

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 352号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成13年7月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.127

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ 第28回全道集会和相談会のご案内	-----	P 1~2
☆	☆	◇ 第28回支部総会を終えて	-----	P 3
☆ もくじ ☆	☆☆	総会議案についての決定事項	-----	P 4~20
☆	☆☆	◇ 総会に出席できなかった方からのひとこと	-----	P 21~24
● 2001. 7. 10	☆☆	◇ 作業所で働く仲間の紹介	-----	P 25~26
☆	☆☆	◇ 地区だより	-----	P 27
☆ 支部だより ☆	☆☆	◇ 血管炎症候群 —最近の知見をふくめて—	-----	P 28~37
☆	☆☆	月刊「難病と在宅ケア」2001.5月号より転載		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆☆	◇ 多発性筋炎と皮膚筋炎	-----	P 38~44
☆	☆☆	月刊「難病と在宅ケア」2001.6月号より転載		
☆	☆☆	◇ 全身性強皮症の最新情報	-----	P 45~52
☆	☆☆	月刊「難病と在宅ケア」2001.7月号より転載		
☆	☆☆	◇ 事務局からのお知らせ	-----	P 53~55
☆	☆☆	◇ あとがき		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆				



第28回全道集会と相談会（分科会）のご案内

先日の「なんれん臨時号」でお知らせしましたとおり、今年
は札幌で全道集会が開催されます。

「難病患者・障害者と家族の全道集会」は、難病に対する社
会の理解や医療と福祉の向上を願うと共に、加盟団体や地域支
部の強化・発展を目的として、北海道難病連が毎年行っている
もので、今年で28回をかぞえます。

膠原病友の会の分科会では、北海道大学 小池 隆夫 教授、渥
美 達也 講師、市川 健司 講師による相談会を予定しています。
受付後、3つのグループ（SLE、シェーグレン、その他）に
分かれて着席していただきます。小池教授には前半の30分ほど
講演をお願いしており、その後それぞれのグループでの相談会
の開始となります。

なお、友の会では、できるだけ多くの方々に参加していただ
けるように、会員の皆さんに交通費等の補助を行っています。

多くの皆さんのご参加をお待ちしております。

全道集会スケジュール

8月5日（日）

9:00 分科会（かでの2・7）

〔相談会〕

テーマ…難治性自己免疫疾患と末梢血幹細胞移植；北大での経験から

講 師…北海道大学大学院 医学研究科分子病態制御学講座

↓ 小池 隆夫 教授

11:30 お弁当で昼食（申込者のみ）

↓

12:00 全体会受付

↓

13:00 全体会開会

↓

15:30 全体会終了

● 友の会からの補助は…

全体集会に参加される方に限ります（分科会のみに参加される方には支給されません）。交通費・宿泊費・8月5日（日）昼食の合計金額の30%を友の会で負担します。印鑑をご持参ください。

全道集会前日には **交流会** をしま～す

分科会にお越しいただく3人の先生にもご出席いただく予定です。先生たちを囲んで、楽しい時間を過ごしましょう。

日 時：8月4日（土）午後5時より

場 所：札幌後楽園ホテル・パティオ（2F）

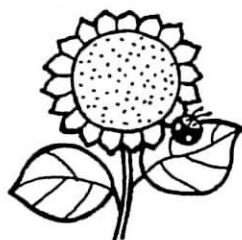
札幌市中央区大通西8丁目

Tel. 011-261-6644

会 費：3,500円

● どれか1つでも参加ご希望の方は…

綴じ込みの申込みハガキにてお願いします。7月24日必着で投函してください。



全国膠原病友の会北海道支部 第28回支部総会を終えて

今年も5月26日、27日の両日、北海道難病センターにおいて、第28回支部総会と医療講演会が開催されました。支部総会は全道各地から40名の方が参加されました。

開会の後、北海道難病連の梁田剛常任理事(乾癬の会)から、ご自分の部会の話、ハンセン病訴訟の話、難病連全体の話など、ご丁寧な挨拶を頂戴しました。その後、長谷川道子さんの司会、三森礼子さんの議長で、概ね例年通り議事が進められ、また活発な質疑も交わされました。内容の詳細は別紙をご覧ください。

今年は例年よりも出席された方が多く、また遠方からの会員の方もおられ、数名ですがはじめて参加された方もいらっしゃったことは、とても嬉しく思いました。友の会について、積極的な考えを持って下さる会員の方がおられることは、これからの会の活性化につながっていくと思います。

総会終了後は、交流会が行われました。交流会には、札幌山の上病院 院長 佐川 昭先生をはじめ、同病院の2先生を含め43名の方が出席され、お互いの交流を深め、1日目が終わりました。

2日目の医療講演会(会員62名、一般76名の計138名参加)では、前日の交流会にもご出席していただいた佐川 昭先生に、「膠原病の最近の話題(自検例を中心に)」と題してご講演いただきました。

講演会の前半は膠原病についてとても丁寧にわかりやすく説明していただき、後半の相談会でも参加者からの質問に答えていただきました。昨年同様、難病センターの椅子が足りなくなってしまうほど、たくさんの方に足を運んでいただき、自分の病気のことをもっとよく知りたいと望んでいる方が多いことを実感しました。

講演会終了後は、地区担当者会議が行われ、地区連絡会の引継ぎ事項の確認や新年度の事業内容などについて話し合われました。

こうして、2日間にわたって行われた今年の支部総会、医療講演会も、皆様のご協力のもとに、無事終了することができました。

ありがとうございました。

(埋田)

<平成12年度> 活動報告

2000年

4月

- 8日 第115回理事会
- 22日 } 本部総会・支部会議
- 23日 }
- 25日 いちばんぼしNo.121発行
第1回運営委員会

5月

- 13日 難病連総会
第116回理事会
- 18日 第1回事業資金委員会

6月

- 1日 第2回運営委員会
- 3日 第27回支部総会・交流会
- 4日 医療後援会
地区担当者会議
(第3回運営委員会)
- 20日 第4回運営委員会

7月

- 8日 第117回理事会
- 18日 いちばんぼしNo.122発行
第5回運営委員会

8月

- 6日 第27回全道集会分科会
第27回全道集会全体集会
-函館-
- 22日 第6回運営委員会
- 31日 第3回事業資金委員会
(秋まつり実行委員会)

9月

- 9日 第118回理事会
- 15日 難病連秋まつり
- 19日 第7回運営委員会
- 27日 合同レク実行委員会

10月

- 12日 合レク実行委員会
- 13日 いちばんぼしNo.123発行
第8回運営委員会
- 14日 JPC国会請願街頭署名行動
- 24日 事業資金委員会

11月

- 8日 第119回緊急理事会
- 9日 合レク実行委員会
- 14日 第9回運営委員会
- 25日 第120回理事会

12月

- 12日 合レク実行委員会
- 15日 いちばんぼしNo.124発行
第10回運営委員会
- 17日 難病連チャリティ
クリスマスパーティ

2001年

1月

- 8日 第121回緊急理事会
- 20日 札幌支部役員研修会
新年交流会
- 22日 事業資金委員会
- 23日 第11回運営委員会

2月

- 10日 第122回理事会
- 20日 いちばんぼしNo.125発行
第12回運営委員会
- 20日 事業資金委員会

3月

- 3日・4日
春のチャリティバザー
- 18日 実務担当者会議
- 27日 第13回運営委員会

(1) 平成12年度の活動をふりかえって

友の会は平成12年度で結成より29年を経、会員は415名を数えています。主な活動である医療講演会、財政活動（運営協力会、募金箱、物品販売等）、機関紙「いちばんぼし」の発行と、例年どおりの活動を終えることができました。これも、会員や関係者の皆様のご理解・ご協力のおかげであり、あらためてお礼申し上げます。

平成12年度の友の会の主な活動を振り返ってみたいと思います。

①医療講演会について

医療講演会は3回開催しました。その度に多くの方に出席していただき、医療講演会の必要性を強く感じました。自分の病気について正しい知識を得ることは、とても大事なことであると思います。今後の治療を続けていく上で、日々の生活に役立てていただければ幸いです。

②財政活動について

友の会の運営資金は、皆さんからの会費、北海道難病連を通していただく北海道からの補助金、北海道難病連の運営協力会、あるいは物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。これらの運営資金は、年々確実に定着してきており、特に、運営協力会の還元金は、北海道難病連所属の部会・支部の中でベスト5に入るほどで、これも皆さんのご協力によるものと思います。

③機関紙「いちばんぼし」について

「いちばんぼし」は5回発行しました。発行に際しての発送作業は、これまで運営委員を中心に行っていましたが、平成12年6月に開設された札幌支部地域共同作業所に印刷・製本をお願いしました。機関紙作りの中で、印刷と製本を外注したことにより、運営委員の体力的負担が軽減された反面、会員の方にお手伝いをお願いすることも減り、貴重な交流の場が少なくなりました。機関紙作りについては、内容の充実とともに、このようなことも検討課題としていきたいと思えます。「いちばんぼし」には皆さんの声をより多く掲載し、身近な機関紙にしたいと思えますので、闘病記や日常のことなど何でも結構ですので、お便りをお待ちしています。

来年は友の会北海道支部の30周年を迎えます。友の会の果たす役割や、一人一人の会員にとって、この会はどのような位置付けなのか、そんなことを常に考えながら、皆さんと共に歩んでいきたいと思えます。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ ・ 講 師 名	参加者数
6 / 4 (日)	札幌市 難病センター	『膠原病の基礎知識と治療の展望』 勤労者医療協会札幌病院 院長 中井 秀紀 先生	119名
8 / 6 (日)	函館市 北海道教育大学 函館校 第2講義室	『膠原病に負けないで』 ～膠原病と合併症のコントロールが大事～ 札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲 先生	38名
10 / 22 (日)	北見市 北見赤十字病院 東館4階講堂	『膠原病治療 今と未来』 －生活上の注意を含めて－ 北見赤十字病院 第一内科部長 種市 幸三 先生	25名

(3) 財政活動

単位：円

	平成10年度還元金	平成11年度還元金	平成12年度還元金	
運営協力会	168,250	137,250	141,250	
募 金 箱	861	5,652	5,152	
物 品 販 売	正月飾り	1,846	8,786	4,793
	マラソングッズ	0	26,150	1,850
	ビール券	13,000	21,500	20,950
	雑貨(ジャンプ-他)	8,760	580	8,440
合 計	202,717	199,918	182,435	

(4) 機関紙について

平成12年4月10日 No.121 12月10日 No.124
 7月10日 No.122 平成13年2月10日 No.125
 10月10日 No.123

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成10年度	平成11年度	平成12年度
請願署名数	546名	372名	404名
募金額	54,570円	66,000円	57,100円
還元金	28,960円	9,814円	11,420円

(6) 会員の状況

会員数415名 (男38名・女377名)

平成13年4月現在

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性筋炎	シェーグレン 症候群	SLE シェーグレン	定期購読	その他	合計
札幌市内	59	10	5	3	30	5	7	17	136
石狩	12	2		3		1	1	2	21
後志	8	2		2	2	1		8	23
胆振	15			2	3	1	1	4	26
上川	23	6	2	2	5		2	3	43
空知	13	1		1	11	2	1	6	35
十勝	11	1	1		4	1		4	22
北見・網走	17	4		2	7			5	35
釧路	9	1			3	2		8	23
根室	3	1			1	2		2	7
渡島	16		1	1	3			2	25
桧山					1			1	2
日高	7		1		1			2	11
留萌・宗谷	3							1	4
道外								2	2
合計	196	28	10	16	71	15	12	67	415名

各地区連絡会の活動と方針

旭川地区

◇地区担当者 長坂由美子

◇会計 印田 裕美

<平成12年度の報告>

4月27日	集会	ときわ市民ホール	15名
6月3日	北海道支部総会	北海道難病センター	4名
6月4日	”医療講演会	”	4名
6月29日	春の交流会	ゆうゆびっぶ	11名
8月5~6日	道難病連全道集会 分科会	函館市	4名
9月28日	秋の交流会	二幸本店	16名
10月5日	赤い羽共同募金活動	買い物公園	2名
10月7日	J P C街頭署名	”	2名
12月17日	難連旭川支部 チャリティクリスマスパーティ	旭川パレスホテル	19名
1月25日	膠原病友の会旭川地区 新年会	大乃や(和食レストラン)	10名
3月10日~11日	道北ブロック役員研修会	トーヨーホテル	2名

<平成13年度活動計画>

昨年同様の行事を予定しておりますが、今年は旭川地区連絡会が発足して20周年に当たりますので、春の交流会では一泊の温泉小旅行を考えています。

帯広地区

◇地区担当者 大野ひとみ

◇会計 家内千枝子

<平成12年度の報告>

5月24日	役員改選・交流会	ペニーレーン	8名
6月3~4日	膠原病友の会道支部総会参加	難病センター	1名
10月22日	戸外レク(然別湖・大草原の小さな家)		4名

2月24日	カラオケ交流会	ホテル パコ	5名
3月	会報「あゆみ」作成	(とがちプラザ)	

<平成13年度の活動方針>

- ・食事会 ・交流会 ・戸外レクリエーション
- ・道支部総会参加
- ・会報「あゆみ」作成、配布

北見地区

◇地区担当 信本和美

◇会計 矢崎幸子

・運営委員 加藤禎子 佐藤トシ 館村洋子

<平成12年度の報告>

4月23日	集会、交流会	むつみ会館	11名
6月3日	膠原病友の会道支部総会	札幌	1名
4日	地区担当者会議	〃	〃
8月5~6日	難病連全道集会	函館	2名
8月20日	〃 北見支部交流会	キャラバン	7名
9月2~3日	ふれあい広場	総合福祉会館	6名
10月21日	交流会(札幌より野田氏安田氏参加)	サッポロビール園	10名
10月22日	医療講演会	北見赤十字病院大会議室	会員11名 聴衆14名
11月7日	〃 の反省会		4名
2月11日	新年会	寿司の小林	9名

* 「じゃがいも通信」を北見地区連絡会の機関紙として発行

* 役員会(年5回 主に「じゃがいも通信」について)

<平成13年度の活動方針>

- ・支部総会、全道集会への参加 ・学習会、ふれあい広場、新年会
- ・北見地区会員交流会、難連北見支部会員交流会
- ・誕生カード発送 ・「じゃがいも」発行

釧路地区

◇地区担当者 鈴木 裕子

〈平成12年度の活動報告〉

◇会計 佐藤 圭子

月 日	こ と が ら	場 所	参加人数
4月13日	釧路支部運営委員会（地区集会）	身障者センター	3名
◎ 4月15日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名
◎ 4月29日	会報12号の編集・発行	さわやか釧路	5名
◎ 6月3日	膠原病友の会道支部総会と交流会	札幌市	3名
◎ 6月4日	膠原病医療講演会	札幌市	3名
◎ 6月11日	膠原病友の会釧路地区交流会・相談会	さわやか釧路	8名
◎ ”	役員会・会報の打ち合わせ	”	4名
7月15・16日	霧フェスティバルで福祉バザー	国際交流センター	5名
7月29・30日	釧路市ふれあい広場	国際交流センター	2名
◎ 8月26日	会報13号の編集・発行	さわやか釧路	4名
9月2日	潰瘍性大腸炎・クローン病相談会お手伝い	福祉会館	1名
9月17日	くしろ健康まつりで難病相談と署名・募金	国際交流センター	1名
9月24日	道東支部合同レク（阿寒）	阿寒丹頂の里	6名
10月14日	低肺の会医療講演会のお手伝い	福祉会館	2名
10月21日	脊髄小脳変性症医療講演会のお手伝い	福祉会館	1名
◎ 10月22日	膠原病友の会釧路地区交流会	東映ホテル	11名
◎ ”	役員会・会報の打ち合わせ	”	4名
◎ 1月13日	会報14号の編集・発行	さわやか釧路	4名
◎ 1月21日	膠原病友の会釧路地区新年交流会	MOO 花ばんや	9名
◎ ”	役員会・会報の打ち合わせ	”	4名
1月27・28日	道東支部役員研修会（十勝）	幕別温泉ホテル	2名
2月17日	釧路支部新年交流会	福祉会館	7名
◎ 3月31日	役員会・会報の打ち合わせ	さわやか釧路	3名

◎印は膠原病独自の活動で、その他は難病連としての活動です。

<平成13年度活動方針>

- ・保健婦（土）さんを招いての学習相談会
- ・交流会
- ・「しっげん」の発行 3回
- ・難連釧路支部 行事の参加、協力 ・難病連全道集会への参加
- ・話し合いの結果地区連絡会の呼称を「しっげんの会」に決めました。

名寄地区

◇地区担当 清水秀子

◇会計 新見洋子

<平成12年度活動報告>

6月3日	膠原病友の会道支部総会	札幌	2名
4日	地区担当者会議	〃	2名
6月26日	名寄地区交流会 保健婦を囲んで近況報告他	名寄福祉センター	11名
11月17日	名寄地区交流会 近況報告	〃	7名
3月9日	名寄地区友の会 年度末反省 役員改選 次年度計画	名寄緑や	8名

<平成13年度活動方針>

- 4月 地区担当者役員会
 - 5月 膠原病友の会道支部総会 地区担当者会議 札幌
 - 6月末 地区交流会（支部総会報告）
 - 9月 〃（近況報告）
 - 11月 〃（保健婦を囲んで）
 - 12月 難連旭川支部チャリティクリスマスパーティ
 - 3月 親睦交流会（年度末反省）
- ・地区担当は13年度から遠藤美智子さんに、会計担当は新見洋子さんに変わりました。

札幌地区

地区担当者

会 計 渡辺 愛 子

<平成12年度の活動報告>

- | | | |
|--------|--------------|-----|
| 8月5~6日 | 難病連全道集会 | 函館 |
| 12月17日 | 難病連クリスマスパーティ | 13名 |
| 1月28日 | 新年会 『かにっこ』 | 23名 |
- ※難病連主催の行事への参加が中心で、札幌地区(アップル会)の活動としては、1回だけでした。

<平成13年度の活動方針>

- | | | |
|--------|-------------------|------|
| 7月 1日 | 難病連札幌地区合同レクリエーション | 芸術の森 |
| 8月4~5日 | 難病連全道集会 | 札幌 |
| 12月15日 | 難病連札幌地区クリスマスパーティ | |
| 1月 | 新年会 | |

※札幌地区は会員数も多いのでいろいろ計画を立てたいと考えていますが、なにぶんスタッフ不足でなかなか思うようにいきません。時間と体調の許す方は、ぜひお手伝い宜しくお願い致します。

函館地区

◇地区担当

◇会計 後藤美幸

<平成12年度の活動報告>

なし

<平成13年度の活動方針>

未定

〈平成12年度〉決算報告

自：平成12年4月1日 至：13年3月31日

収 入		支 出		
道費補助金	521,050	会議費	101,700	
会費	1,479,900	・中央会議費	51,720	
寄付金	300,790	・難病連参加費	13,000	
参加費収入	130,300	・役員会費	36,980	
協力会還元金	141,250	事業費	1,237,752	
募金箱還元金	5,152	・医療講演会	146,572	
署名募金還元金	11,420	・総会費	282,606	
販売事業収入	36,033	・全道集会参加費	212,177	
その他の事業収入	15,022	・機関紙費	287,941	
受取利息収入	101	・地区育成費	231,000	
積立金取崩収入	200,000	・活動費	77,456	
事業参加助成金	10,000	・研修会	0	
前期繰越金	252,711	負担金	950,470	
※販売事業収入 ・マツシグマ社 1,850円 ・ビール券 20,950円 ・正月飾り 4,793円 ・雑貨(シャンプー、歯ブラシ、歯) 8,440円 ※次期繰越金内訳 ・現金 31,141円 ・普通預金 34,846円 ・郵便振替 630,171円 ・積立金支出 400,000円 ※預り金 0円		・全国会負担金	687,600	
			・維持会費	259,000
			・HSK負担金	3,870
			維持運営費	117,649
			・事務局費	61,710
			・通信費	44,506
			・事務用品費	6,237
			・資料費	3,575
			・雑費	1,621
			積立金支出	400,000
		次期繰越金	296,158	
合 計	3,103,729	合 計	3,103,729	

平成12年度 会計監査報告

平成12年度（2000年度）における全国膠原病友の会
北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正で
あることを報告します。

平成13年4月17日

<会計監査>

氏名 長谷川 道子

印

氏名 秋 しのぶ子

印

平成 13 年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための交通費の助成を要請（平成 13 年 5 月現在、道内 5 市 4 4 町 5 村で実施）
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ・医療講演会（札幌）… 5 月 27 日（日）
 - ・全道集会分科会（札幌）… 8 月 5 日（日）
4. 北海道難病連への行事参加
 - ・第 28 回難病患者・障害者と家族の全道集会 8 月 5 日（日）
 - ・チャリティバザー 平成 14 年 3 月 2 日（土）～ 3 日（日）
5. 機関紙「いちばんぼし」の発行
 - No. 126（4/10） No. 127（7/10） No. 128（10/10）
 - No. 129（12/10） No. 130（平成 14 年 2/10）
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（場所未定）
7. 会員同士の親睦を図る
 - ・交流会 5 月 26 日（土）、8 月 4 日（土）…札幌
 - ・各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
 - ・協力会員の拡大
 - ・募金箱の設置普及と回収
 - ・物品販売の協力「お正月飾り・ビール券（札幌）等々」
9. 30 周年記念事業（記念誌発行など）の取り組み

〈平成13年度〉 予 算

自：平成13年4月1日 至：平成14年3月31日

収 入		支 出	
道費補助金	521,050	会議費	153,000
会 費	1,635,900	・中央会議費	100,000
寄 付 金	100,000	・難病連参加費	13,000
参加費収入	100,000	・役員会費	40,000
協力会還元金	140,000	事業費	1,916,000
募金箱還元金	5,000	・医療講演会	300,000
署名募金還元金	10,000	・総会費	300,000
販売事業収入	23,000	・全道集会参加費	250,000
その他の事業収入	15,000	・機関紙費	300,000
受取利息収入	192	・地区育成費	266,000
積立金取り崩し収入	400,000	・実態調査費	400,000
		・活動費	100,000
前期繰越金	296,158	負担金	1,027,000
		・全国会負担金	764,000
		・維持会費	259,000
		・HSK負担金	4,000
		維持運営費	150,300
		・事務局費	70,000
		・通信費	70,000
		・事務用品費	7,300
		・資料費	3,000
合 計	3,246,300	合 計	3,246,300

(財)北海道難病連 役員一覧

	氏 名	郵便番号	住 所	電話番号
理 事	三森 礼子			
評議員	埋田 晴子			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	瀧本はるよ			
	渡辺 愛子			
支部担当	長坂由美子			
	谷 絹子			
	早川 正弘			
	大野ひとみ			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	矢崎 幸子			
	渡部小夜子			
	鈴木 裕子			
	佐藤 圭子			
	上村 直子			
	田畑 和子			
	小野夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	安孫子淳子			
川渕 鉄子				
細山 友里				

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
運営委員	鈴木 裕子 鋤路地区担当			
	佐藤 圭子 鋤路地区会計			
	渡部 小夜子			
	上村 直子			
	遠藤 美智子 名寄地区担当			
	新見 洋子 名寄地区会計			
	田畑 和子			
	小野 夕美子			
	平川 蓉子			
	二俣 廣子			
	松嶋 茂子			
	安孫子 淳子			
	川渕 鉄子			
	細山 友里			

平成13年度 役員

No. 1

	氏 名	郵便番号	住 所	電 話
支 部 長	埋田 晴子			
事 務 局	安田 史子			
会 計	渡辺 愛子			
会計監査	長谷川 道子			
	秋山 のぶ子			
運営委員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	瀧本 はるよ			
	札幌地区担当			
	長坂 由美子			
	旭川地区担当			
	印田 裕美			
	旭川地区会計			
	谷 絹子			
	函館地区担当			
	後藤 美幸			
	函館地区会計			
	大野 ひとみ			
	帯広地区担当			
	家内 千枝子			
帯広地区会計				
早川 正弘				
信本 和美				
北見地区担当				
矢崎 幸子				
北見地区会計				
加藤 禎子				

総会に出席できなかった方たちからの

ひ・と・こ・と



◇ 3月から風邪をひき、なかなかすっきりしません。支部総会等も参加したかったのですが、また次回調子の良いときに参加させていただきたいと思っています。初めての医療講演会参加、楽しみにしています。(鹿追町 M・B)

◆ 出席できなくなり、とても残念です。私の体調は回復しました(プレ5mgです)。実家で家族が不在になるため、突然留守を任されてしまいました。次回は必ず出席したいです。(旭川市 Y・G)

◇ 昨年より薬の変更などもあり、入院したりしてすっきりしない毎日です。SLE以外にシェーグレン、骨頭壊死、前からあった症状(病状)ですが、認定(特定疾患)を受けると、同じ体ですが気持ちは重くなります。今回は重い足を運び、講演会に出席することにしました。(江別市 A・M)

◆ 医療講演会には夫と2人で参加します。昨年末より手指の痛みと化膿でプレドニンの他に免疫抑制剤が追加になって服用しています。(札幌市 Y・M)

◇ 残念ながら出席できません。皆様のご健康をお祈りいたしております。おかげさまで私は元気にしています。(函館市 K・S)

◆ 骨頭壊死で骨がつぶれて変形してきているので、両松葉杖で少々不自由な日々を送っております。講演会はわかりやすく、ためになるお話を期待しています。

(札幌市 Y・M)

◇ 今年も体調の悪くなる時期をようやく通り過ぎまして、今は平穏な日々を送っております。発病して9年、3年前から神経科に通院しております。その頃続いておりました痛みが頂点に達しました時、剃刀が頭の中をよぎりました。どうしてもわからなかった、画家のゴッホが耳を切り取った心理に共感できました。(恵庭市 M・Y)

◆ 総会・交流会に参加できなくてとても残念です。これから暖かくなり、外出もラクになるので嬉しいです。体調をみながら、英会話・書道などを始めました。何事もゆっくりやっていきたいです。

(倶知安町 T・K)

◇ 脳内出血病後のため欠席します。
(上川町 M・S)

◆ 今年はどうしたことか体調がすぐれず毎日が過ぎています。申し訳ございませんが欠席いたします。よろしく願います。
(芦別市 F・S)

◇ 5月で60才になります。働くことができない今の現状に生活の不安がつります。公的支援または何らかの制度があるのであれば、どこへどのような手続きがあるのか知りたいです。眼科の治療でドライアイと診断されましたが、急にものが見づらく白内障と診断、とりあえず片目だけ手術はしたが医師のカウンセリングがなく、流れ作業のような診察で、もっときちっとした説明があってもいいのでは…。不安があります。
(札幌市 M・F)

◆ 近々入院予定(1年前の股関節の手術を受けたときの金具を取るため)ですので、今回は欠席させていただきます。今のところ体調は良いです。会が盛会でありますように、また皆様がお元気でありますよう祈っております。
(札幌市 M・K)

◇ 5月は仕事が忙しく出席できません。盛会をお祈りいたしますとともに、今後の発展を希望します。
(苫小牧市 N・W)

◆ ゴールデンウィーク前に倒れ、結局人工透析が始まることになりました。入院中です。27日は息子の運動会のため出席できません。
(札幌市 M・I)

◇ 病気が進んできました。一人生活ですので気持ちは不安です。妹が東京から来ますので欠席いたします。またの機会によりしく願います。
(余市町 N・S)

◆ 昨年膠原病友の会に入会し、今回一泊二日の総会に皆様との交流も含め楽しみにしていたのですが、体調を崩しており参加することができません。とても残念です!!でもまたいつか!!と気持ちは総会のほうへいっています。
(旭川市 M・S)

◇ 先日より体調を崩し、今日ぎりぎりまで様子を見ておりましたが、ちょっと無理のようなので、残念ですけれども不参加とさせていただきます。
(札幌市 I・S)

◆ いつも農繁期と同じになり、残年ですが出席できません。すべての難病患者で会を作り5年目になります。町からも認めていただき、活動費の一部を助成してもらい、必ず保健婦も出席を要望しています。(沼田町 N・O)

◇ 3月15日に風邪とじんましんと白血球、血小板の減少(血液検査)で3週間入院しました。4月16日に主人が良性の脳腫瘍で入院、5月8日に手術します。家の中はパニックの状態です。農作業はできないし、子育て(男ばかり高3・高1・小6)で大変なので～す。(池田町 T・U)

◆ ちょうど仕事の日で参加できません。関節痛が辛くて痛み止め薬がはなせませんが…。

(札幌市 H・S)

◇ 娘も昨年9月に退院して、4月より高校に入学し、新しい生活が始まりました。治療をはじめが一番いい状態と医師より聞き、このまま元気に通学できれば…と願いつつ送り出しています。そして、皆さんも笑顔で過ごせますよう祈っています。

(中標津町 K・Kの母)

◆ ほんの一時春かなと思いましたが、また寒い日になってきました。総会が盛会になりますようお祈りいたします。ちょっと先のことですが、全道集会で会いするのを楽しみにしております。

(北見市 T・K)

◇ 突然の顔面神経麻痺での入院、陥入爪手術と病院と仲良くしております。次回の「いちばんぼし」を楽しみにしております。

(土別市 M・E)

◆ 毎年冬になると寒さと冷えて辛い思いをしていたところ、昨年12月20日より「トルマリン入り」の敷パット・タオルケット・毛布を知人のすすめで使用したところ、自分でも信じられないほど身体が温まり、痛んでいる身体が楽になりました。湯タンポ、カイロ、座薬とも数回使用しただけで、冬の寒い夜を乗り越えることができました。現在は気候の変わり目で温度も不順なので、少しはまだ戸惑っています。「リュウマトレックス」を飲んでますので、この効果もあったかと思います。在宅酸素の身ですが、前向きで元気であることに気がつけています。

(帯広市 F・M)

◇ 最近体調があまり著しくないので参加できませんので、よろしく願い申し上げます。厳しい諸情勢の中ではありますが、次の機会に体調を整えて参加したいと思っております。

(上砂川町 G・S)

◆ 足の裏が弱く、魚の目が出て年2～3回削り取っています。都合上出席できませんが、よろしく願います。67才元気です。

(静内町 M・M)



◇ 平成8年まで3年かかってやっと成功した股関節の置換手術を受けて、少し歩けるようになり喜んでいたら、今月の2・3月に左の股関節が脱臼してしまい、癖になるとのことで胸から膝にかけて装具をつけることになり、また歩くことに不自由になってしまいました。手術前は痛みを悩まされ、手術後は脱臼に神経をおかされて、まったくイヤになります。が、装具のほうも2ヶ月に入ろうとしていると、少しづつ慣れて、今は透析に歩いて通っています(住居が透析の病院の上なので)。

(札幌市 M・O)

◆ 毎年ご案内をいただくたび、今年こそはと思いつつ何年たったでしょう。先月循環器内科にまわされ、検査入院ということになり、その結果「冠血管攣縮性狭心症」と診断されました。いまさらではありますが、あらためて自分の病気と向かい合っています。

(札幌市 M・T)



◇ 春とともに少し調子が良かったのですが、調子にのりすぎ風邪になり、今は体調が悪く出席できません。

(北見市 Y・T)

◆ 26日(土)はあいにく勤務につき参加できませんが、講演会には参加したいと思っています。初めての参加になります。

(札幌市 M・S)

◇ 私はシェーグレン症候群なので、出席し、口の中の渇きのことなど聞きたかったのですが、今回は残念ながら出席できません。函館支部があると聞いておりましたが、支部の方々の交流はぜんぜんありませんので淋しいです。今後ともよろしく願い申し上げます。

(函館市 K・A)

作業所で働く仲間の紹介

友の会が加盟している北海道難病連には、地域に 23 の支部があり、その中の 5 つの支部（旭川・函館・釧路・帯広・音更）が作業所を運営しています。

今回は、旭川支部が運営する作業所「かがやき工房」で働く印田さんをご紹介します。

私が、この「かがやき工房」へ通い始めて今年で4年目になります。

膠原病を発病したのが、19 年前、中学 1 年生の時でした。以来、入院を繰り返していたため、働きたくても受け入れ先が見つからず、学校を卒業後いくつもの面接を受けましたが、病気のことを告げると、決まって「うちは大変ですよ。家で静養された方がいいんじゃないですか」と体よく断られました。行く先々で言われると不思議と自分自身も「やっぱり働くのは無理なのかなあ…」と思うようになり、短大卒業後は家で家事手伝いをして、調子のいい時にはバイトをしたりして過ごしていました。

そんなある日、旭川の難病連の方から電話を頂き「今度、パソコンを使う作業所が出来るとのだけど来てみない？」とお誘いがありました。最初は、作業所というイメージが、どうも暗い、いかにも…って感じがしていたのですが、元々趣味でパソコンをやっていたし、ただ家にいて、自分だけが友人やまわりから取り残されているような孤独感、疎外感も感じていたので、何はともあれ一度行ってみることにしました。実際行ってみると、ここが病人の集まりなの？というくらい、みんな明るいし、いつも笑いが絶えない…というくらい賑やかなんです。意外に（？）人見知りをする私ですが、すぐにみんなにとけこむことができました。

かがやき工房は、難病患者の作業所として全国で初めてできた作業所です。現在工房には、腎臓病、クローン病、もやもや病、ベーチェット病、脊髄小脳変性症、そして私の病気膠原病など、様々な病気の人がいて、年齢層も幅広いです。膠原病患者は、私を含め 2 人います。2 人ともまだまだ若い？ 30 代です（苦笑）。

工房では、文書のベタ打ちから始まり、年賀状等のハガキ印刷、名刺作成、会報作りなど DTP 関係、ホームページ作成・管理、新分野の CAD

(建築図面) やアンケート集計 (表計算) などの仕事を行っています。その中で現在私は、難病連の HP 担当となり、毎月更新作業を担当しています。

工房に通い始めて今年で4年目に入りました。仕事が詰まっていた忙しいと、時には夜遅くまで残ってやることもあるし、休日出勤をすることも時にはあります。

作業所に通うことで、当初の孤独感、疎外感もだんだんと薄らぎ、張り合いもでき、仲間もできました。同じような仲間がいて、それぞれの病気の辛さも言えるし、自分の居場所みたいなものがあるようにも思います。

膠原病患者は特定疾患の認定は受けていても、障害手帳を持っている人はあまりいないと思います。私も障害手帳は持っていません。共同作業所においてくる公費 (公に支給されるお金・補助金など) は、障害手帳を持っている人の人数で補助額も決まるそうです。膠原病患者では補助額アップの対象にはならないけれど、でも現実問題、働く場はこのご時世ありません。

特に私の場合、長時間日光や強い光のライトに当たることができませんので、外での仕事は無理、疲労や過労も病人には辛いです。幸い、この工房の魅力は自由出勤で、本人の体調に合わせられることが魅力の一つです。普通の会社じゃ、まずありえないことです。

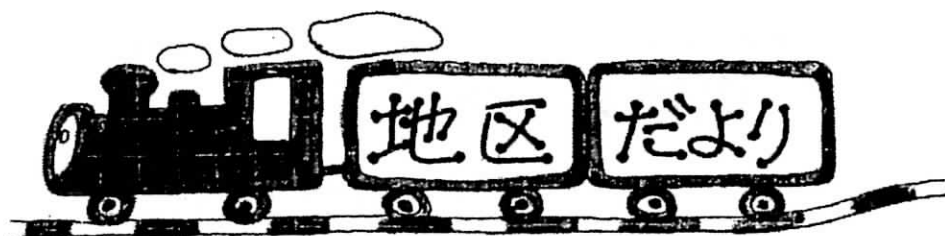
膠原病患者でも病気の程度は様々なので、普通に会社で働ける人もいますし、そうでない人もいます。でも、後者のように普通の社会では働き場がない、かといって作業所でもいろいろな制約があり通うこともできない人がいるという、「難病患者=障害者」でもなければ、「健常者」でもない医療の狭間にいる膠原病患者のこれからはもっと大変な世の中になるのかもしれない。特に最近では若い膠原病患者も増えてきていますから…。

そんな膠原病患者の働く場としても、地域共同作業所という居場所は必要なんじゃないかな…と感じている今日この頃…。

旭川へ来た際には、是非一度「かがやき工房」へ足を運んでみてください。



(印田 裕美)



札幌支部合同レクリエーション

森のおんがく会に参加して

7月1日(日)、(財)北海道難病連札幌支部主催、北海道楽器商組合共催により1998年、1999年に続き、第三回「森のおんがく会」が行われました。今年は、前年のキロロリゾートから札幌・芸術の森 野外ステージに会場を移し、新緑の大自然の中で患者とその家族、ボランティア、そして市民など200人がコンサートを楽しみました。(膠原病部会からは、家族を含め12名の参加でした。)

出演は、5グループ(メゾ・ソプラノ 三部安紀子さん、絶食ブラザーズ、ソリッド・サウンズ・ジャズ・オーケストラ……他)で、それぞれの音楽分野で、演奏活動に指導等にと第一線で活躍されている方々ばかりで、普段、なかなか生の音楽にふれる機会のない私にとって、三部安紀子さんの歌声は、迫力があり背筋が「ぞくぞく」するほどすばらしい歌唱力を感じました。

一方、絶食ブラザーズの唄うコミカルでポップなサウンドは病気も笑い飛ばしてくれ、とても楽しい一日を過ごすことができました。

フィナーレでは、全員で「明日があるさ」-北海道難病連バージョン-を唄い終了となりました。今年で最後ということでも残念ですが、又、いつか機会がありましたら是非聴きに行きたいと思います。

最後になりましたが、企画準備を下さった楽器商組合の皆さん、お手伝い下さったボランティアの皆さん本当にありがとうございました。
(札幌市 瀧本はるよ)

今日は、両親と「森のおんがく会」に参加しました。

心配した天気も晴天になり、持ってきたおにぎりを食べたり、手拍子を打ちながらコンサートに参加して、楽しい一日を送りました。
演奏して下さいました皆さん、ありがとうございました。(Y・N)

血管炎症候群

—最近の知見をふくめて—

順天堂大学膠原病内科医師

たむら なおと
田村 直人

身体の中にはくまなく血管が走っています。血管炎とは、その血管に炎症が生じ、種々の症状をみる病態のことです。血管炎は多くの病気でみられ、血管炎を主体とする病気もあれば、ある病気に血管炎を伴う場合もあります。血管炎症候群とは、血管炎による症状をきたす病気の総称です。

1. どのような病気があるか

血管炎にはいろいろな病気が含まれますが、血管炎を主体とする病気は以下のとおりです。

- ①太い動脈をおかす病気：高安病（大動脈炎症候群）、側頭動脈炎
- ②小さいし中型の動脈をおかす病気：結節性多発動脈炎（PAN）、ウェゲナー肉芽腫症（WG）、アレルギー性肉芽腫性血管炎（AGA）
- ③細い血管をおかす病気：過敏性血管炎

これらの病気の多くは、膠原病、もしくは膠原病に類似した病気、と呼ばれます。膠原病とは、身体の細胞と細胞をつなぐ膠原線維といわれるところに慢性的な炎症がおこる病気のこと、代表的なものとして、慢性関節リウマチや全身性エリテマトーデスなどがあります。

2. 血管炎はなぜおこるか

血管炎症候群の一部は、ウイルスや細菌などの感染、薬物、化学物質などが誘因となって発病することがあります。血管炎症候群は、遺伝による病気、いわゆる遺伝病ではなく、なんらかの素因や生活環境など、多くの要素が関連して発病すると考えられています。また、ヒトの身体は、免疫という外部からの侵入物を排除するための複雑なしくみを持っていますが、通常は細菌などの外敵を攻撃するために働くこのしくみに異常がおきると、自分の身体を攻撃したり、炎症を長びかせてしまうことがあります。はっきりとした機序はわかりませんが、この免疫の異常が血管炎の発病や症状に関与していると考えられています。

3. 血管炎症候群の代表的な病気

血管炎症候群の症状は病気によって異なりますが、共通して、原因不明の発熱、体重減少、疲れやすい、だるいなどの症状がみられます。

それぞれの病気の特徴について以下に述べます。

1) 高安病(大動脈炎症候群)

今世紀の初めに、日本人の眼科医である高安右人によって、その眼底の所見が報告されたことから高安病と呼ばれています。日本を含めたアジア諸国に多く、欧米では少ない病気です。

若い女性に多くみられる病気です。大動脈やその枝の太い動脈が炎症のために細くなり、血液の流れが悪くなります。その結果として、めまい、頭痛、失神する、視力低下、血圧が高い、脈が触れにくい、左右の血圧に差がある、血管に雑音が聴こえるなどの症状がみられます。

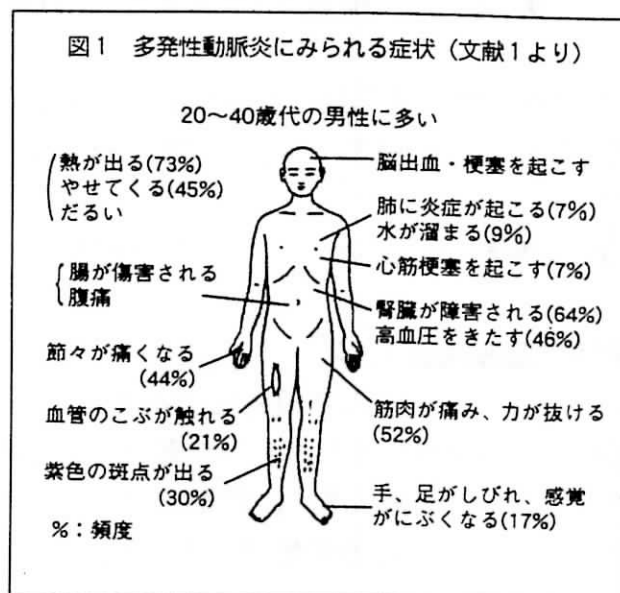
2) 側頭動脈炎

高齢者にみられ、全身の筋肉のこわばりと痛みを伴うリウマチ性多発筋痛症という病気とともに起こることが多い病気ですが、高安病とは逆に、日本人には稀といわれています。側頭部の動脈がしこりのようにふれ、頭痛、視力低下などがみられます。

3) 結節性多発性動脈炎(PAN)

血管炎症候群の代表的な病気であり、全身的な症状がみられます(図1)。

なかでも、手足の筋肉や神経、消化器、腎臓、眼の結膜などの血管がおかされやすく、早期の診断が必要です。皮膚だけに血管炎がおこる特殊な型があり、内臓の病変がみられないため、この型の予後は良好とされています。



4) ウェゲナー肉芽腫症(WG)

鼻・副鼻腔・耳の症状、鼻汁・鼻出血・難聴などで始まることが多く、次いで、肺や腎臓へと病気が進んでいきます。肺の症状としては、咳・悪臭や出血を伴う痰がみられ、胸部レントゲンで

肺に陰影が認められます。

腎臓では血尿やタンパク尿がみられ、急激に腎臓の機能が悪化することがあります。

5) アレルギー性肉芽腫性血管炎(AGA)

約 50 年前、カークとストラウスにより見つけられた病気です。まず気管支喘息がおこり、その治療経過中に、筋肉痛、手足のしびれ、肺の炎症など血管炎の症状がみられるようになります。

6) 過敏性血管炎

発疹、紫斑、結節などの皮膚症状とともに関節痛、筋肉痛などがみられます。内臓の障害をとまなうこともあります。

4. 血管炎症候群の診断について

前述したような症状が認められたときには、血管炎を念頭において検査が進められます。診断を確定するためには、血管造影検査や、血管炎をおこしている部位の組織を調べる生検法が必要になることがあります。内臓や神経などの病変が進まないうちに治療を始めることが重要であり、できるだけ早期の診断が望まれています。

最近、血管炎症候群の診断における大きな進歩として、WG や AGA、顕微鏡内多発血管といった病気では、血液中に白血球のひとつである好中球に対する抗体（抗好中球細胞質抗体：ANCA）が高い頻度で存在することがわかりました。さらにこの ANCA の値が病気の活動とよく一致することから、早期診断や、治療の目安として活用されるようになってきています。

5. 血管炎症候群の治療法

血管炎症候群の治療は、病気やその病状によって異なります。基本的な治療として、血管炎においては、血管に起こっている

炎症を抑えること、また病気に関係している免疫の異常を抑えることが必要になります。したがって、ステロイド薬と免疫抑制薬による免疫抑制療法が、主たる治療法となります。

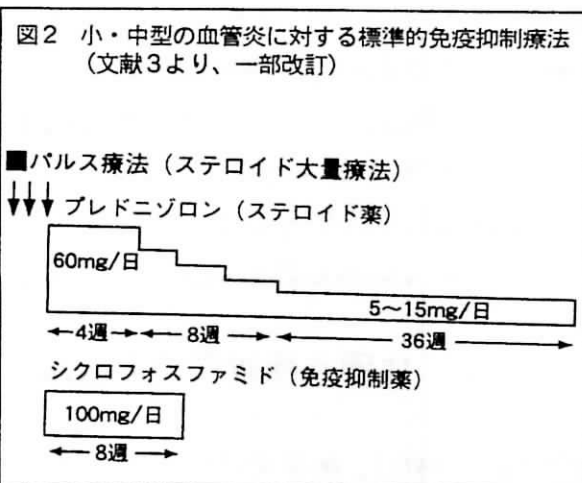
さらにその他の症状に応じて、血行をよくする薬剤、血液中の抗体などを取り除く血漿交換療法などが併用され、また太い血管が障害される病気では外科手術が行われることもあります。代表的な血管炎症候群に対する治療法を表1に示しました。

また、WG などの小・中型の動脈におこる血管炎に対しては、図2のような薬の投与法が基準となっています。

表1 血管炎症候群の治療法 (文献3より)

治療法 \ 疾患	ステロイド	免疫抑制剤	血漿交換療法	抗凝固療法	利尿剤・強心剤・降圧剤など	人工透析・腎移植	外科的手術
PA	○	○	△	○	○	△	△
AGA	○	△	△	△			
WG	○	○	△	△			
過敏性血管炎	○	△					
側頭動脈炎	○						
高安病	○			○	○	△	△

○:よく用いられる。△:ときに用いられる。



6. 血管炎症候群の経過

太い血管や細い血管がおかされる血管炎は、比較的治療によく反応し、経過は良好である場合が多いようです。小・中型の血管がおかされる病気（PAN、WG、AGA など）は、予後の悪い病気として知られていました。早期の診断が難しく、確立した治療法がなかったからです。しかし現在では、診断法の進歩などにより早期の診断がなされるようになり、前述したようなしっかりとした治療法が行われることから、血管炎による症状や炎症をかなり抑えることができるようになってきました。その結果として、これらの血管炎の生命的な予後は著しく改善しています。

一方で、治療の効果がなかなかみられない症状として、腎機能障害（腎不全）、神経の炎症によるしびれや知覚の障害・運動障害などがあげられます。腎臓は、機能が一度悪くなってしまうと、回復がなかなかみられないことがあり、このような場合、軽い腎不全であれば食事の制限などで経過を観察し、また重い腎不全であれば、幸い腎臓には人工透析という方法があるので、この方法が用いられます。しびれなどの神経症状は、特にとれにくい症状であり、運動障害に対してはリハビリテーションを行います。

経過中に問題となる点はいくつかあります。一つは、治療により病気が抑えられても、経過中に再燃してくることがあり、再度入院が必要となったり、治療薬が増えたりする場合があります。二つめとして、ステロイド薬や、免疫抑制薬には副作用があるため（表2・3）、後述するような日常生活の注意が必要となることです。特に、免疫を抑える治療法を行っていることから、感染症に対しては、予防や早めの対処が大切になります。

ステロイド薬などの治療薬は、病気がよく抑えられ、内臓の障害が軽い場合は最終的に止めることも可能です。しかし、再発の問題があることから、維持量といわれる少ない量のステロ

イド薬を、長期間（5年以上）にわたって服用することがほとんどです。

表2 ステロイド薬の副作用の種類とその頻度（文献4より）

ステロイド量		大量	中等量	少量
重症のもの、	易感染性	△	△	×
	骨粗しょう症、圧迫骨折	◇	△	×
	糖尿病	△	△	△
	高脂血症	□	◇	△
	無菌性骨壊死	△	△	×
	精神障害	◇	△	×
	消化性潰瘍	△	△	×
	高血圧	◇	△	×
	副腎不全の可能性	○	◇	△
	白内障、緑内障	◇	△	△
	ステロイド筋症	◇	◇	△
軽症のもの	にきび様発疹	○	□	◇
	多毛症	□	◇	△
	満月様顔貌	●	□	◇
	食欲亢進	●	□	◇
	月経異常	□	◇	△
	皮下出血、紫斑	□	◇	△
	多尿、多汗	□	◇	△
	不眠	□	◇	×
	浮腫、低カリウム血症	◇	△	△

副作用の起こる頻度はおよその確率です。個人差、病気の種類、ステロイド薬の投与期間によって異なります。だいたいの目安にしてください。

必発 ほぼ100% (○)
 起こりやすい 70~90% (○)
 よく起こる 50%前後 (□)
 起こることがある 10~20% (◇)
 ときに起こる 10%以下 (△)
 まず起きない 2%以下 (×)

表3 シクロフォスファミド（エンドキサン®）の副作用

重症のもの	卵巣、精巣機能不全 骨髄抑制（白血球の減少など） 出血性膀胱炎
軽症のもの	服用後の倦怠感 吐き気などの消化器症状 脱毛

7. 日常生活の留意点

病気が抑えられ、病状が安定しているときでも、定期的な外来での経過観察が必要となります。日常では以下のことに注意するようにしましょう。

- ①過労やストレスは、病気を悪くすることがあるので、極力避けるようにします。仕事は翌日に疲労が残らない程度を目安

とします。

- ② バランスのとれた食事をするように心がけます。高血圧や腎臓の障害がある場合は、減塩食とします。肥満や高脂血症に留意し、栄養指導を受けている場合は食事の制限を行います。
- ③ 清潔を心がけ、けがをしないように注意しましょう。高齢の場合は、転倒しないよう、十分に注意してください。また、外出時は人ごみをなるべく避け、帰宅したら、うがいや手洗いをし、感染の予防をしましょう。感染の徴候がある場合は、早めに病院を受診するようにします。
- ④ 寒さに気をつけ、保湿にも心がけるようにしましょう。
- ⑤ 気管支喘息のある方は、発作が起きないように注意してください。
- ⑥ 治療薬、特にステロイド薬や免疫抑制薬は、絶対に勝手に減らしたり、止めたりしないようにしましょう。
- ⑦ 歯の治療、外科手術が必要などときには、主治医に連絡するようにします。一時的にステロイド薬の量を増やしたり、あらかじめ血行を良くする薬を中止したほうがよい場合があるからです。

8. 将来的に期待される治療法

将来的に期待される血管炎症候群の治療法は、炎症や免疫の異常をよく抑え、かつ副作用の少ない治療法です。表4に、可能性のある治療法をあげました。

専門的でわかりにくいと思いますが、これらの治療法は、免疫や炎症を抑える新しい治療法です。なかでも、現実的なものとして、抗TNF α 抗体やシクロスポリンなどによる治療は、慢性関節リウマチなど、免疫が関係している病気で実際に使われ始めています。血管炎に対する効果については、今後の検討が待たれるところです。

表4 血管炎症候群の新しい治療戦略(文献1)

1. 免疫応答の阻害
 - 抗CD4抗体
 - 補助刺激シグナル分子の阻害
(抗CD40L抗体、抗CTLA4抗体、CTLA4-IgGなど)
 - shared epitopeのブロック
 - 活性化T細胞のアポトーシス
 - TCR-V β に対するワクチネーション
 - 抗原の免疫寛容 など
2. 接着分子の阻害
 - 抗ICAM-1抗体
 - 抗VLA-4抗体
 - セレクチンを阻害する炭水化物
 - アンチセンスオリゴヌクレオチド
 - NF-kappaBの抗酸化抑制剤
 - フラボノイド類
 - インテグリン介在接着を阻害する合成ペプチド
など
3. 抗サイトカイン療法
 - 抗IL-1抗体
 - 可溶性IL-1レセプター
 - IL-1レセプター・アンタゴニスト
 - 抗TNF α 抗体
 - TNFレセプター-IgG
 - MCP-1アンタゴニスト など
4. 細胞内シグナル伝達阻害剤
 - シクロスポリン、FK506 など

ま と め

血管炎症候群は、早期診断が可能になり、治療法も確立されつつあることから、その予後は著しく改善されてきています。今後は、さらに効果があり、かつ副作用が少ない治療薬が開発されるとともに、血管炎による内臓や神経病変の後遺症や、経過中の病気の再燃に対する予防・対策などへの対処が必要と考えられます。

参考文献

- 1) 橋本博史. 血管炎症候群. 日本炎症学会誌 2000 : 20 : 17-29.
- 2) 小林茂人、矢野哲郎、橋本博史. 病態解明の進歩—血管炎症候群. 日本内科学会誌 1999 : 88 : 24-31.
- 3) 柏崎禎夫・橋本博史編. ここが知りたい リウマチ病 南山堂.
- 4) 橋本博史編. ステロイドを使うといわれたとき. 保健同人社.



月刊「難病と在宅ケア」2001. 5月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：㈱日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

多発性筋炎と皮膚筋炎

埼玉医科大学リウマチ膠原病科助教授

みもり あきお
三森 明夫

脱力や筋痛を起こす膠原病の一種である「多発性筋炎」と「皮膚筋炎」について、症状や治療法、治療上の注意を述べる。

1. 多発性筋炎、皮膚筋炎とは

これら2つは膠原病に分類され、どちらも脱力または筋痛という症状を示し似ていますが異なるもので、皮膚筋炎では特有の皮疹が出ます。ときにはほかの膠原病または内臓病変に伴っておきることがあるので、筋以外の異常についても念のため調べる必要があります。筋炎と皮疹だけがおきている人では、生命の危険や後遺症の心配はほぼないのですが、ほかの合併症があった場合に注意が必要です。

乳児から老人までにみられますが、多くは成人で、頻度は少なく日本に約6,000人と数えられています。

まだ原因がわからないので特発性筋炎ともいわれますが、筋組織に白血球が入り込んで炎症をおこす、ということはわかっているので治療法があり、完全に治って薬が必要なくなることが十分期待できます。ただし、そうなるまでに年単位かかったり、治療薬（ステロイドホルモン）の副作用、高齢者では治るより前に進んでしまうかもしれない筋萎縮、成人に併発しうる肺症状（間質性肺炎）による重症化または後遺症、という諸問

題があります。小児では皮膚や筋の石灰化がおきることがあり、はなはだしい場合は運動障害をおこすことがあります。

小児が罹る筋炎はほとんどが皮膚筋炎で、多発性筋炎は滅多にないので、小児で皮疹なしに慢性の筋症状があれば、(多発性筋炎でなく)筋ジストロフィーなどの可能性をまず考えますが、皮疹が後から出て皮膚筋炎とわかることもあります。

膠原病は遺伝病ではありませんが、罹りやすい体質的素因は多少あります。しかし多発性筋炎、皮膚筋炎が、同じ家系内に発症する確率は非常に低いので、もし同様の筋症状を家系内にみたなら、膠原病ではなく遺伝性の筋疾患(稀なものですが)の可能性の方が高いといえます。

2. 発症に気づききっかけと診断法

a) 特有の筋症状

週または月単位で気づき、慢性的に続くような脱力感が、肩から腕、腰から大腿(四肢近位部と称される部位)に生じます。物を持ち上げにくい、立ち上がりにくい、階段を昇りにくい、あるいは疲労感、ときには筋痛で始まることもあり、いずれも左右対称かつ近位部におきます。過激な運動のあとに急に脱力に気づくときもあり得ますが、それに先立って疲労感があつたはずです。

次のような場合は、多発性筋炎、皮膚筋炎ではなく、別の疾患です；一側だけの症状、手足の先の症状、階段を昇るのは平気だが降りる時よろめく、ある日急に生じた、日によって症状が大きく違う、あるいは一日のうちで大きく変わる。

医師は、上記のような症状を参考に、筋が損傷されていることを示す血液中の筋酵素(CKまたはCPK)、神経の異常と筋の病変を区別する筋電図によって、ときにはさらに筋組織を顕微鏡観察し炎症を確認して診断します(筋生検)。症状が似ていても原因が異なれば治療方針がまったく違うので、これらの確認が必要になります。

b)皮膚筋炎の皮疹

皮膚筋炎の場合、筋症状より先に皮疹のみが出ることもあり、この場合皮膚科を訪れるでしょうが、顔（とくに臉）、指関節、肘、膝などに分布する特徴から診断できます。皮膚筋炎の皮疹は、しばしば痒みを伴い、広範囲になることもあるので、とくに小児で筋症状が目立たない時期に、アトピー性皮膚炎と誤認されることもありえます。

c)関節痛

これらは多発性筋炎、皮膚筋炎の約半数にみられますが、ときに関節痛が筋症状に対し年余に先行することがあり、初めのうちまたは長い間、関節リウマチのようにみえることがあります。珍しいことですが、関節リウマチの治療薬であるメタルカプターゼで多発性筋炎がおきることもあります。

d)血液検査異常ないし発熱

ときには発熱で始まり筋症状を感じなかったり、血液検査で肝障害と紛らわしく、筋炎とすぐにわからないことがあります。筋と肝臓には共通の酵素（GOT、GPT、LDH）があり、いずれの障害でも血液中の量が増えるためです。または、筋酵素（CK）が上昇しているときは、それが筋炎でなく心臓に由来することもあるので、たとえ胸痛がなくても心筋梗塞の可能性を迅速に調べなければなりません。ふつう心電図ですぐわかります。

e)間質性肺炎

多発性筋炎、皮膚筋炎に併発することのある病態で、その場合筋炎よりも重要な治療対象になります。筋症状より先に見つかることもあります。治療は筋炎とほとんど同じなので、現れる症状が人によって違うことのために筋炎治療の方針決定が難しくなることはありません。

3. 筋炎の疑いがある際の医師の対処

脱力、筋痛、または血液検査での筋酵素上昇があるとき：一般にこのような異常は様々な原因で生じ珍しくないので、症状の特徴といつからおきたかを調べ、何らかの薬剤で誘発された可能性も考えます。一方、多発性筋炎、皮膚筋炎は稀な疾患です。多発性筋炎、皮膚筋炎であれば、一刻を争って治療を始めないと危険というほどではないので、慎重に診断を考える余裕がありますが、下記の理由により何週間も遅れるのはよくありません。

4. 多発性筋炎、皮膚筋炎と診断された場合

適正なステロイド量で、なるべく早期に治療を始めます。

治療の遅れ、不十分なステロイド量での治療は、筋炎による筋萎縮の進行、それによる以後の治療効果の判定困難、廃用萎縮と筋炎による萎縮との判別困難、筋力回復の長期化など様々な不都合を招きます。皮疹のみ、ないし筋痛はあるが脱力を欠く、という皮膚筋炎は軽症のこともありますが、間質性肺炎が続発する危険はむしろ高いことがあります。ステロイド治療には、副作用が必然的に伴います。これについては、このシリーズの総論に述べられています。

a) 安静の意義

脱力がある場合、入院して安静を保ちます。トイレ、洗面以外のベッド安静を約2週間。長すぎるベッド安静は、廃用萎縮を招くことがあります。安静のみで筋酵素はかなり下がりますが、ふつうは正常化せず、ステロイド治療が必要です。治療前に必要な合併症（間質性肺炎、ほかの膠原病）の評価は、外来でもできますが、安静自体に治療価値があるので、すぐ入院してください。

b)ステロイド治療

初期量（薬品名プレドニンを1 mg/体重kg/日または60 mg/日、2～3分割内服）；最初の2～3週間で、CK 値の低下速度が非常に遅ければ、ステロイド増量、ガンマグロブリン大量点滴、メソトレキセート併用、ほかのステロイド製剤に変更など様々な手段をとります。一方、CK 値と違って脱力は、短期に回復しないからといって薬効がないとはみなせません。

初期量で順調に治療できた場合、退院可能な量（プレドニン30 mg/日程度）になるのに2～3ヶ月かかります。退院可能という意味は、ステロイド量が減れば、感染症にかかる危険が減るから、ということです。もし自宅近くで頻繁に観察してくれる開業医がいれば、入院せずに外来治療も不可能ではないのですが、このようなケアの仕方は膠原病専門家にとっても簡単ではありません。

c)脱力自体が招く危険性

飲み込むための筋（嚥下筋）の脱力は比較的よく起きるので、食事のとき注意が要ります。餅や大粒のブドウなどは喉につかえて窒息の危険があるので避けてください。転倒しやすいので、脱力がまだ残るときに一人で歩き回るのは危険です。あまりないことですが、急速に脱力が進むと呼吸筋障害をおこし人工呼吸器で補助する時期もあり得ます。以上はどれも治療で治ることであって、何ヶ月も続くわけではありません。

d)合併症の評価

①間質性肺炎：多発性筋炎、皮膚筋炎の4割程度に合併することがあり、多くは改善しますがときに重大となります。問題は2種類あり、おもに皮膚筋炎の発症時期におきる急速な呼吸不全、一方は慢性に悪化する肺の線維化（肺活量低下）です。前者はシクロスポリンという免疫抑制剤、後者では在宅酸素療法が必要になることがあります。いずれもすべての場合にではありません。

②**基礎にある内臓病変**：これは重要なことで、筋炎（おもに皮膚筋炎）が、基礎にある腫瘍性病変の現われとしておきることがあるので、筋炎と一見関係なさそうにみえる消化管や卵巣の病変も検査する必要がある、見つければそちらの治療が優先されます。

e) **皮膚潰瘍**

皮膚筋炎の特殊な症状として、皮疹が破れて深い潰瘍をつくることがあります。危険ではないのですが細菌感染しやすく、ふさがって治るまでに何ヶ月もかかることがあるので、退院後も外来で消毒を続けなければなりません。肘にできやすく、痛みのある発赤→水疱→こすれると破れる、という経過をとるのでガーゼで覆って保護することもあります。臀部にもできるので褥瘡（床ずれ）と、または蜂窩織炎（感染症）とも似ていますが、そうでなく皮膚筋炎自体によっておきるものです。

5. 外来治療とその後の問題

膠原病の中で、筋炎は治りやすい疾患といえます。重症の間質性肺炎および皮膚筋炎の基礎にあり得る内臓病変は、あれば発症早期にわかります。これらがなく、早期に治療されたならほぼ完全に治癒するといえます。ただし2～6年、ときにそれ以上ステロイド剤の維持治療が必要ですし、その間に軽い再燃をみて外来でステロイド剤を増量するようなことは、残念ながら珍しくありません。経過は一律でなく、本稿に記すことが全員には当てはまりません。筋炎は治っているのにステロイド剤の副作用としての筋力低下が現れることもあり（＝ステロイドミオパチー；薬の減量に伴なって消失します）、高齢者では筋炎と安静の療法による萎縮筋が、若い人のように完全回復しないこともあります。

完全に治りきっていないときに、スポーツをするのは好ましくありません。しかし、この種の注意というのは、言う側と受

け取る側それぞれの認識にかなりの幅があるものです。医師が同じように話したつもりでも、治療中に運動不足になった分を取りかえそうとしてダンベル体操に励み、筋炎を長引かせてしまう人がいる一方、厳密な安静を保ち過ぎて（筋炎の後遺症でなくその後の運動不足によって）階段を昇るのも困難になる人がいます。ひとつの基準として、外来検査で CK 値が上昇するような運動は過剰、と考えればいいと思います。

光線過敏症（紫外線によって、日焼けではない皮疹を生じたり、発熱したりすること）は、SLE でおきやすいのですが、皮膚筋炎にもおきることがあります。長時間の皮膚露出は好ましくありません（海水浴、運動会など）。しかし、これもあまり気にしすぎて屋内に引きこもったりすると、極端な場合、ビタミン D 不足による骨軟化症を招くことすらありますから、常識的な判断が必要です。注意すべき期間は、数年間と思われま

す。小児の皮膚筋炎は、成人にくらべ重症化する合併症が少ない一方、筋炎が治った後にも、皮膚、筋の石灰化がおきることがあります。ある程度有効な薬（ジルチアゼム）、適切な時期の切除という方法もありますが、個々の場合で対応は大きく異なるので、膠原病専門家に相談してください。

成人のごく一部のみにみられることですが、後遺症として重症の肺線維症が残った場合、筋炎が治癒しても在宅酸素療法が必要になることがあります。感冒を含む呼吸器感染症にはすぐ対処し、インフルエンザの予防接種も望ましいといえます。

参考文献

三森明夫 膠原病診療ノート 日本医事新報社, 1999

月刊「難病と在宅ケア」2001. 6月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：㈱日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

全身性強皮症の最新情報

金沢大学医学部皮膚科教授

たけはら かずひこ
竹原 和彦

~~~~~  
全身性強皮症の治療を考えるうえで、最も大切なことは、それぞれの患者さんに合わせた治療法を確立していくということです。全身性強皮症の症状はそれぞれの患者さんごとに異なりますので、100人の患者さんがいれば100通りの治療が必要となるわけです。

全身性強皮症は多臓器に及ぶ病気ですから、症状のある臓器が多くなればなるほど内服する薬の種類も多くなります。患者さん自身もそれぞれの薬をどのような目的で使用しているかをよく理解して内服することが必要です。  
~~~~~

1. 全身性強皮症の基礎治療と対症療法の概略

全身性強皮症の一般的治療法は、基礎治療と対症療法に大別されます。

基礎治療は英語では“disease modifying treatment”として、全身性強皮症の全体の病気の進行を変えようとする治療です。全身性強皮症の症状として現れる異常は、炎症を伴う免疫異常と皮膚や肺などの臓器にみられる線維化です。基礎治療薬としては、炎症や免疫異常を抑えるものと、線維化を抑えるものの2系統が存在します。炎症や免疫異常を抑えるものとしては、副腎皮質ステロイドや免疫抑制薬、線維化を抑えるものと

しては、D-ペニシラミンが代表的なものとして知られています。

対症療法は英語では“symptoms decreasing treatment”として、個々の臓器障害や症状を抑えようとする治療で、血行障害に対しては血管拡張薬、逆流性食道炎に対しては胃酸分泌抑制薬というように、それぞれの患者さんの症状に合わせて薬剤が使用されています。

2. 見直される基礎治療薬

1) 副腎皮質ステロイド

副腎皮質ステロイドには、炎症を抑える作用（抗炎症作用）と免疫の働きを抑える作用（免疫抑制作用）があり、この2つの作用のいずれもが膠原病の治療に有用と考えられています。

ところが、全身性強皮症の治療に副腎皮質ステロイドを使用すべきかどうか、あるいはどのような使い方をするかについては、いまだにいろいろな考え方があり、統一されていません。全身性強皮症は他の膠原病と比較して、それほど炎症が強くなく、使用してもその効果は短期間に症状が消失するような劇的なものではありません。そのため、長期間使用することになり、副作用が問題だという考えがあるからです。

表 全身性強皮症に対する経口ステロイド剤投与の使用基準

①早期例：皮膚硬化出現2年以内または初発症状出現3年以内
②浮腫性硬化主体：臨床的に浮腫性硬化が主体である。
③進行速度が急速：半年以内に皮膚硬化の範囲、程度に関して明確な進行がみられる。
④持続的な炎症所見：以下の項目のうち少なくとも一方を満足する。 (a) 検査：血沈30mm/h以上、CRP 2.0mg/dl以上またはIgG 3000mg/dl以上が持続的に認められる。 (b) 臨床：NSAID*でコントロール不能な発熱または関節炎が持続する。
⑤他の古典的膠原病（不全型も含む）とのoverlapが疑われるもの。
上記のうち4～5項目を満足——経口ステロイド剤を使用すべき 2～3 ——経口ステロイド剤を使用したほうが良い 0～1 ——経口ステロイド剤を使用しないほうが良い
*NSAID：非ステロイド性抗炎症薬

しかし、我々は全身性強皮症に対して、副腎皮質ステロイドを使うべきか、使うべきではないかという議論をするのではなく、副腎皮質ステロイドを使用すべき時と、使うべき患者さんを見極めることが大切であると考えて、表のような治療基準を提唱し、皮膚科の間では、この基準が浸透してきています。

なお、この際に使用する副腎ステロイドの量は中等量（プレドニンで 20 mg/日程度）とし、治療効果にしたがって、徐々に少量（5～10 mg/日）まで減量するようにしています。

2) D-ペニシラミン(商品名:メタルカプターゼ)

D-ペニシラミンは副腎皮質ステロイドと同じく、全身性強皮症の治療に広く使用されている薬剤です。この薬はウィルソン病という、銅が体内に過剰に蓄積される病気に対して解毒剤として使用されていた薬剤ですが、米国のピッツバーグ大学リウマチ教室のロッドナン (Rodnan) 教授によって全身性強皮症の治療にも使用されるようになりました。

彼は、D-ペニシラミンで治療されているウィルソン病の患者さんの皮膚が薄くペラペラになって萎縮してしまう副作用に注目し、皮膚が厚く硬くなっている全身性強皮症の治療に適しているのではないかと考えました。その後、多くの研究者によって全身性強皮症に対する有効性が確かめられ、現在では広く使われるようになりました。特に肺線維症に対しては、その進行を抑制する薬剤として最も優れているとの効果が報告されています。

D-ペニシラミンがどのようにして全身性強皮症に効くのかということについては、いろいろな機序が唱えられていますが、主として真皮を構成している膠原線維の主成分であるコラーゲンの構造の一部である S-S 架橋と呼ばれる結合部位をはずし、コラーゲンが分解されやすくなるからだろうと考えられています。このように D-ペニシラミンは、直接膠原線維に作用する薬ですので、全身性強皮症の治療に適した薬ですが、いろいろ

な副作用の問題があり、その用法には注意すべき点が多くあります。特に欧米では1日量800～1500mgといった大量投与方法が勧められてきましたが、最近の研究では100mg程度の少量投与でもその効果は変わらないことが二重盲検法で明らかにされたことにより、今後は少量投与の方が一般的になると考えられます。

なお、D-ペニシラミンは、全身性強皮症以外の膠原病では慢性関節リウマチに広く使われていますが、全身性強皮症に関しては正式に保険適応は認められていません。

3) 免疫抑制薬

免疫抑制薬とは、血液中のリンパ球の働きを抑えることによって、体の中で起きている過剰な免疫反応を抑える薬で、いくつかの種類に分けられます。一般的な膠原病の治療で、副腎皮質ステロイドだけで十分な効果が得られない場合や、合併症のために副腎皮質ステロイドを十分に使えないような場合に併用して使用されます。

全身性強皮症では全身性エリテマトーデスほどには免疫抑制薬は使われていませんが、免疫反応の強い患者さんでは使用されることがあります。

しかし、その使い方については見解が定まっていません。比較的よく使われている免疫抑制薬は以下の3つです。

- ①アザチオプリン
- ②シクロフォスファミド
- ③メトトレキサート

また、最近になって全身性強皮症の患者さんに対して、シクロスポリンとミゾリビンなどの免疫抑制薬も試験的に使用されるようになってきていますが、その評価は今後の課題といえます。

3. 注目すべき対症療法の最新療法

対症療法の中でも、患者さんの生命的予後を大幅に改善させたり、生活の質（QOL）を大きくあげる治療法も開発されています。そのうち代表的なものを紹介します。

1) 逆流性食道炎やその他の消化器症状に対する治療

最近開発された胃酸の分泌を抑える薬剤にプロトンポンプ阻害薬があります。これは胃酸を分泌する細胞のプロトンポンプと呼ばれる働きを強力に抑制する薬剤で、これまでに3種類、オメプラゾールとランソプラゾール、ラベプラゾールナトリウムが発売されています。

現在、世界的に全身性強皮症に伴う逆流性食道炎に対しては、プロトンポンプ阻害薬が第一選択薬として使用されています。わが国の保険診療では、プロトンポンプ阻害薬の長期投与がごく最近まで認められていなかったのですが、最近、ようやく許可されて継続投与できるようになりました。

逆流性食道炎や下部消化管症状（下痢や便秘を繰り返す人）に対しては、エリスロマイン少量長期投与が効果的なことも明らかになりました。

また、下部消化管の動きが著しく障害されてイレウスを繰り返す人に対しては、ソマトスタチン誘導体の注射が試みられています。さらに腸から栄養が十分に吸収されない場合には、埋め込み式中心静脈栄養法という方法で、注射で栄養を補充する方法が普及してきています。

2) 強皮症腎クリーゼに対する治療

強皮症腎クリーゼというのは、全身性強皮症の患者さんに突然発症する大変重篤な合併症で、腎動脈の壁が硬くなって内腔が狭くなることによって急激に腎臓の働きが悪くなる状態です。

血圧が上昇し、同時に頭痛、吐き気、眼のかすみ、尿の出が悪くなる（乏尿）などの症状が出ます。

以前は、生命に関わる重大な症状でしたが、アンギオテンシン変換酵素阻害薬（商品名でカプトリル、レンベース、セタプリルなど）といわれる血圧を下げる薬が使用されるようになってからは、うまく治療できるようになりました。

3) 高度の呼吸障害を伴う場合の治療

肺線維症が進行して、血液中の酸素濃度が極端に下がってしまう人では、在宅酸素療法が健康保険で認められるようになりました。この方法でポータブルの軽い酸素ボンベを引きながら歩くことによって、買い物などの外出にも支障なく出かけられるようになりました。

4. 今後期待される治療と計画中的治療

1) 血液幹細胞移植

全身性強皮症の病気を引き起こしていると考えられている血液の細胞を抑え、そこに他人からの正常の細胞（幹細胞といういろいろな細胞に分化する能力を持った細胞）を移植するという治療で、原理は白血病などで行われる骨髄移植と同じです。

ヨーロッパを中心に既に数十例の患者さんで試みられており、有効例も報告されていますが、死亡例も出ていることから、まだ一定の評価は得られていません。わが国ではまだ実行された例はありません。

2) リラキシン

胎盤ホルモンの一種であるリラキシンという物質にはコラーゲンの合成を抑える作用のあることが知られており、実際に全

全身性強皮症の患者に対しても皮膚硬化を改善させるとのデータも発表されています。

米国で最終試験である第三期二重盲検試験が実施され、日本でも開発試験が行われる予定でしたが、米国での結果ではっきりとした効果が確認されなかったため、今後治療薬として開発が進められるかどうか再検討されている状況です。

3) フォトフェレーシス治療

フォトフェレーシス治療とは、血液中の白血球を体外に取り出して、紫外線を当てて白血球細胞の機能を正常化させ、体内に戻してこの病気を治療しようとするもので、わが国でも10年ほど前に臨床試験が行われました。残念ながら、この時点では十分な効果が得られず、試験は中止されましたが、その後米国で改良型の機械が開発され、再び全身性強皮症に対する効果が検討されつつあります。わが国でも改めて開発試験が計画されています。

4) 抗サイトカイン療法

サイトカインという細胞の働きを調節する物質の異常増加が、いろいろな膠原病の発症に関係していることが明らかになってきました。慢性関節リウマチではすでに、関節の炎症を起こす物質である $\text{TNF-}\alpha$ というサイトカインの働きを抑える抗体や阻害物質が、一般的な治療薬として使用されるようになってきています。

全身性強皮症においても $\text{TGF-}\beta$ や CTGF というサイトカインが皮膚や内臓の線維化と強く関与していることがこれまでに明らかになっており、我々は動物実験の段階ですが、 CTGF の働きを抑える抗体によって皮膚の線維化を抑えることができるかどうかを検討しています。

将来的には、この抗 CTGF 抗体が最も有力な根治薬であると

我々は期待しています。

ま と め

現在、我々の教室含めて、世界中の研究者が日夜不断の努力を重ねて全身性強皮症の根治的治療薬の開発に取り組んでいます。ここで紹介したように、近い将来実現化される有力な治療薬も少なくありません。これらの治療法の実用化までもう一歩ということを感じて、その実用化までの間、粘り強く焦ることなくこの病気と付き合い合っていただくことをお願いいたします。

文 献

- 1) 竹原和彦：強皮症，膠原病 正しい知識と治療のポイント，診療新社，1996
- 2) 竹原和彦：知ってシリーズ2 強皮症知って！，芳賀書店，2000



月刊「難病と在宅ケア」2001. 7月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：㈱日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

事務局からのお知らせ

☆ご寄付いただきました。

加藤 主計様 水戸 芙佐子様

内海 厚子様 加藤 禎子様

札幌山の上病院リウマチ膠原病センター様

佐川 昭様

合計 49,200円 (4/1～5/31)

ありがとうございました。

☆新しく入会された方たちです。(2001.6.29日現在)

岩崎 幸雄 (家族、釧路市)

八十島トキ子さん (強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、S.8年生、美唄市)

鹿内しのぶさん (SLE、S.34年生、江別市)

斎藤 浩美さん (SLE・シェーグレン症候群、S.47年生、札幌市豊平区)

柿崎 瑞子さん (S.17年生、小樽市)

館田 房子さん (シェーグレン症候群、S.12年生、札幌市豊平区)

二村 弘美さん (SLE、S.27年生、札幌市豊平区)

真鍋 梢さん (SLE、S.62年生、砂川市)

阿部 頼子さん (強皮症・肺線維症、S.14年生、札幌市西区)

日光 文子さん (シェーグレン症候群、S.16年生、札幌市南区)

事務局からのお願い

・入会申込み書を出されていない方は、事務局までお届け下さい。

(申込み書は機関誌「いちばんぼしNo.100」に綴じ込んであります)

・住所が変わった方はお知らせ下さい。



☆会費納入のお願い

会費が切れた方には振替用紙を同封してありますので、お願いします。本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

さっぽろ夏まつり福祉協賛

サントラ ビアガーデン

7月21日～8月10日

大通西5丁目

正午～夜9:30まで

ビアガーデン利用券

1枚**500**円で販売中!

ビールのおいしい季節になりました

★ビール券販売にご協力下さい★

難病連の行事のひとつとして、ぜひご協力下さい。

難病連へ部会名『膠原病』と告げてご購入下さい。

《売上の10%が部会に
還元されます》

7月21日～8月10日の期間中利用
できなかった券は8月中、札幌ロイヤル
ホテル内のレストランで使えます。



全国膠原病友の会が 講演会・相談会を開催

「膠原病の最近の話題」

全国膠原病友の会北海道支部（理田晴子支部長）は、北海道難病センターで「札幌地区医療講演会・相談会」を開催した。

札幌山の上病院の佐川昭院長を講師に、「膠原病の最近の話題」をテーマに講演が行われた。佐川院長は同病院リウマチ膠原病センター長として録録した病例をもとに、膠原病が引き起こす「肺の病」気「老化と不死」「長期にわたりステロイドを服用したために起こる骨粗鬆症」について紹介。これに引き続き、多数の参加者との意

見交換も行われた。佐川院長は「良い治療法に良い結果があって、皆さんが少しでも健康な生活ができるように願っている」と結んだ。

全国膠原病友の会北海道支部は、膠原病と闘いながら厳しい療養生活を送る人が、互いに精神力を養い、苦しみを分かち合い、悩みをうち明けて共に手を取って生き抜くために結成されたもの。医療講演会や相談会、交流会などを定期的で開催し、親睦を深めると同時に療養生活の向上を目指している。



参加者と活発な意見交換が交わされた

あ・と・が・き



☆「ホタルを見にいきませんか？」先日そんな電話がかかってきました。実はこの歳になるまで蛍を見たことがないのです。一度見たいなとずっと思っていたので、嬉しくて、今からとっても楽しみです。ホタルといえば高倉健主演の映画「ホタル」が話題になり、私も行ってきました。年配のカップルが多く、暗い場内に白髪頭が二つづつ仲良く並んでいるのには、驚きました。あらかじめ「感動」が用意されているようなストーリーで、私はあまり好きではありませんでした。それよりも同じ時期に上映されていた、外国映画「ショコラ」や「マレーナ」の方が良かった。あらすじは言えないけど、いつまでも心に残る名画に数えられると思う。

★先日札幌芸術の森で行われた「森のおんがくかい」、お天気にも恵まれとてもステキでした。今年で終りなんて残念です。

8月の全道集会、交流会でおあいできることを楽しみにしております。

(三森)

「アラジン」営業日変更のお知らせ

おかげさまで、リサイクルショップ「アラジン」(難病センター隣)は開店一周年を迎えることができました。皆さんの暖かいご支援に感謝いたします。

尚、これまでは火～土曜日の営業でしたが、6月より月～金曜日に変更しました。(日曜、祝日はこれまで同様おやすみです。)これからも変わらぬご愛顧をどうぞよろしくお願い致します。

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻352号 100円

いちばんぼしNo.127 平成13年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~