

HSK ★ いちばんぼし

HSK通巻 359 号

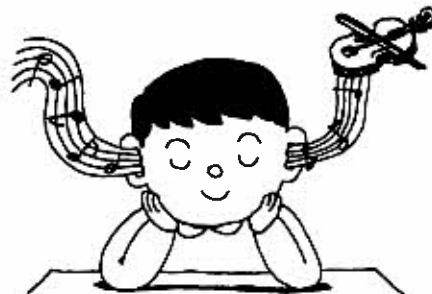
昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可
平成 14 年 2 月 10 日発行 (毎月 10 日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.130

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇ 年頭のご挨拶にかえて (埋田晴子)	P1
☆ もくじ ☆		
☆	◇ 年賀状紹介	P2~3
● 2002.2.10		
☆	◇ 講演録	P4~21
☆ 支部だより	テーマ ~ 膠原病の基礎知識	
☆	講師 ~ 帯広厚生病院 第3内科医長 竹田 剛 先生	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		
☆	◇ 講演会の相談会より	P22
☆	◇ 医療講演会のご報告 (大野ひとみ)	P23
☆	◇ 北海道難病連役員研修会に参加して (大澤久子)	P24
☆	◇ 地区だより (旭川地区 長坂由美子)	P25
☆	(札幌地区 瀧本はるよ)	P26~29
☆	◇ おたよりコーナー	P30
☆	◇ 事務局からのお知らせ	P31
☆	◇ あとがき	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		



年頭のご挨拶にかえて

支部長 埋田晴子

この機関紙が皆さんのお手元に届く頃は、もう2月下旬となり、年頭のご挨拶には時期はずれとなってしまいましたが、あらためて新年のご挨拶を申し上げます。新しい年を自宅で迎えた方も、また残念ながら病院のベッドの上で迎えた方も、今年1年無事に過ごせますようにと願った方がほとんどではなかったでしょうか。

昨年は全国膠原病友の会の30周年を迎えました。今年は北海道支部の30周年を迎えます。30年間という長い間活動できたのは、会員の皆さん1人1人に支えられてきたからです。本当にありがとうございました。前支部長のことばにこんな一節がありました。「患者会はお互いに励ましあって、ともに学び成長していく集まりでなければなりません。」このことが患者会活動の源となっていると思います。

今年の支部総会の日程も決定し、その準備も少しずつ進められております。難病連の全道集会は釧路で開催されます。今年も、ぜひ多くの皆さんの参加をお待ちしております。

最後になりましたが、今年もどうぞよろしくお願い致します。皆さんが幸せな1年となりますように心からお祈り申し上げます。



年賀状紹介

今年も多くの皆様より年賀状をいただきました。ありがとうございます。ここにお名前のみご紹介させていただき、お礼にかえさせていただきます。～敬称略・順不同～

- | | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 全国膠原病友の会 ・ " 秋田支部 ・ " 栃木県支部 ・ " 埼玉県支部 ・ " 東京支部 ・ " 長野県支部 ・ " 三重県支部 ・ " 京都支部 ・ " 兵庫支部 ・ " 関西ブロック ・ " 山口県支部 ・ " 福岡県支部 ・ " 長崎県支部 ・ " 鹿児島支部 ・ 道議会議員 大橋 晃 先生 ・ 札幌山の上病院 佐川 昭 先生 ・ 苫小牧市立総合病院 藤咲 淳 先生 ・ 市立釧路総合病院 阿部 敬 先生 ・ 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 ・ 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 ・ (株)北海道機関紙印刷所 ・ (財)北海道難病連釧路支部 ・ 館田損害保険サービス ・ 千葉県千葉市 森 美智子 ・ 札幌市中央区 荒井レイコ ・ " " 片谷浩子 ・ " 豊平区 楠 厚子 ・ " " 日野京子 ・ " 東区 畑中豊子 ・ " 厚別区 後藤悦子 ・ " 西区 工藤ゆり子 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 全国膠原病友の会宮城県支部 ・ " 福島県支部 ・ " 群馬県支部 ・ " 千葉支部 ・ " 神奈川県支部 ・ " 愛知県支部 ・ " 滋賀支部 ・ " 大阪支部 ・ " 奈良支部 ・ " 島根県支部 ・ " 高知支部 ・ " 佐賀県支部 ・ " 大分県支部 ・ 札幌市中央区 小城 恵 ・ " " 松橋めぐみ ・ " 豊平区 駒木タミ ・ " 東区 蛭子クニ子 ・ " " 松井久仁子 ・ " 厚別区 関口朝子 ・ " 西区 成田沙憂夏 |
|---|--|



・札幌市北区	久保山まき	・札幌市北区	高松美知子
・ 〃 手稲区	赤石友恵	・ 〃 南区	伊藤恵子
・ 〃 清田区	金村恵子	・ 〃 白石区	渡辺弘子
・石狩市	南部美恵子	・恵庭市	南 朋美
・恵庭市	若瀬トシ子	・ 〃	北上澄子
・小樽市	鈴木スエ	・小樽市	伏黒正子
・ 〃	柳澤郁子	・旭川市	齊藤昌子
・旭川市	内海厚子	・ 〃	谷 絹子
・ 〃	斉藤道代	・ 〃	船水富美子
・ 〃	越智恵子	・ 〃	関口 巖
・ 〃	高橋芳江	・ 〃	側 由香
・ 〃	長坂由美子	・ 〃	野村典子
・深川市	伊藤尚子	・深川市	三谷眞千子
・ 〃	中村民子	・滝川市	笠原俊子
・三笠市	渡部ハツエ	・美唄市	平川蓉子
・芦別市	佐藤文子	・夕張市	大沼節子
・土別市	遠藤美智子	・名寄市	藤田郁子
・紋別市	宮澤ヤス子	・北見市	佐々木由紀子
・北見市	信本和美	・ 〃	片岡治美
・ 〃	加藤禎子	・ 〃	中垣恵子
・ 〃	工藤愛子	・ 〃	神成幸子
・ 〃	館村洋子	・帯広市	金田律子
・帯広市	松見文子	・ 〃	福島壽子
・ 〃	清水寛子	・ 〃	細川英美
・室蘭市	市橋 栞	・伊達市	吉川次子
・函館市	小林テイ	・釧路市	遠藤厚文
・釧路市	吉田さよ子	・ 〃	宮田和子
・ 〃	鈴木裕子	・ 〃	目黒セツ子
・根室市	別所夫二	・根室市	角鹿邦子
・鶴川町	加藤主計	・江差町	田畑和子
・白老町	中峰由美子	・遠軽町	澤田ゆかり
・清里町	家村英子	・余市町	吉田陽子
・音更町	岡部冴子	・浦幌町	玉置るい子
・浜中町	小野夕美子	・八雲町	菊地京子
・上砂川町	清水五郎	・上川町	谷津光子
・芽室町	今井美子	・奈井江町	松嶋茂子
・ 〃	家内千枝子		

膠原病の基礎知識

帯広厚生病院 第三内科医長 竹田 剛 先生

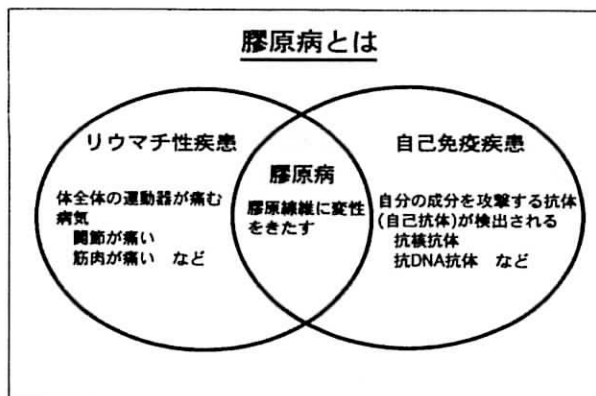
帯広厚生病院第3内科の竹田と申します。第3内科となっていますが、実際には膠原病・リウマチの他消化器内科を診せていただいております。今日は、いろんな病気の患者さんいらっしゃるとは思いますが、膠原病に共通した知識について短い時間ですけれども、お話をさせていただきたいと思っております。

内科でみる疾患の分類

1. 感染症 ; ウイルスや細菌で起こる病気
2. 循環器疾患 ; 心臓の病気
3. 呼吸器疾患 ; 肺の病気
4. 消化器疾患 ; 胃腸や肝・胆・脾の病気
5. 泌尿器疾患 ; 腎臓や膀胱の病気
6. 神経疾患 ; 神経の病気
7. 内分泌疾患 ; ホルモンの異常
8. 代謝疾患 ; 糖尿病・高脂血症
9. 血液疾患 ; 血液の病気
10. 膠原病 ; 膠原の病気???

膠原病というのは非常に難しくとらえられがちです。これはまず名前が難しいというところがあると思っております。風邪をひいたら感染症、心臓が悪くなったら循環器、肺が悪くなったら呼吸器というのは誰でもわかると思っておりますが、膠原病というのは名前を聞いてもどういう病気だかよくわからない。これが膠原病の理解を非常にややこしくしている要因ではないかと考えています。

膠原病とは



膠原病はわかりやすくいうと、結合組織（膠原繊維）つまりは臓器のつなぎ目にできる病気と考えるといいと思います。例えば皮膚だとか、関節、血管、といった主として膠原繊維からなる臓器のつなぎ目に変性をきたすというのが膠原病です。ちなみに膠原病の概念を初めて唱えたのはクレンペラーという先生という病理学者で1942年のことでした。

その後、膠原病について色々知識が深まってきました。膠原病の人は、筋肉や関節などの運動器が痛いという症状が出てくることがわかり、こうしたことから膠原病はリウマチ性疾患とも言われます。それから膠原病の人は自分の体の成分を攻撃する自己抗体が血液中によく出てくるということもわかってきました。皆さんの中には多分、抗核抗体陽性といわれている人、結構いらっしゃるんでないかと思いますが、抗核抗体は自分の核に対する抗体です。こうした点からは膠原病は自己免疫疾患であるとも考えられています。クレンペラー先生が最初に提唱した膠原病を古典的膠原病といいます。最近では運動器が痛むすなわちリウマチ性疾患の要素をもち、自己免疫的な要素がある疾患は膠原病類縁疾患と言われています。

<u>膠原病と膠原病類縁疾患</u>	
古典的膠原病	膠原病類縁疾患
1.全身性エリテマトーデス	1.混合性結合組織病
2.強皮症	2.シェーグレン症候群
3.皮膚筋炎・多発性筋炎	3.ベーチェット病
4.慢性関節リウマチ	4.若年性関節リウマチ
5.結節性多発動脈炎	5.大動脈炎症候群
(6.リウマチ熱)	など

古典的膠原病・膠原病類縁疾患にはここにあげるような多くの病気が考えられてきて、今日来ている人はおそらくほとんどこの中のどれかに入ると思います。

ちなみに膠原病の病名には”全身性”とか”皮膚”とか”関節”

とか”血管”という名前が多く使われていますが、その病気を発見した人の名前がついている病名も多く、たとえばシェーグレンというのは実は眼科の先生の名前で、ベーチェットは皮膚科の先生の名前です。

膠原病の原因は？

1. 遺伝的素因；家族や親戚に膠原病のひとがいる。
2. 環境要因；感染症（風邪をひいた）
ストレス（忙しかった）
紫外線（日光にあたった）
3. 性差（ホルモン？）；ほとんどの膠原病は女性に多い。
などがあげられていますがよくわかっていません。

細菌やウイルス 自己 自己免疫

↪ ↪

免疫 自己免疫

ところで膠原病の方が全国にどのくらいいるかという統計ですが、厚生労働省のホームページによると、平成11年現在でエリテマトーデスで47295人の方が特定疾患を受けているそうです。実際にはこの倍ぐらいの人がいると言われていています。強皮症、筋炎、これは一緒の特定疾患になっていますけれども、約26000人。あとは千人台の病気が殆どで、結節性多発動脈炎、混合性結合組織病といったような病気があります。その他ではベーチェット病の方が割と多くて約16000人。それから大動脈炎症候群の方が5000人くらい。今日は多分シェーグレン症候群の方も結構いらしていると思いますがシェーグレン症候群は北海道でしか認定されていないので、正確な人数がはっきり把握されていないんですけれども、大体10万から30万人という統計があるそうです。リウマチに次いで罹患率の高い疾患です。ちなみにリウマチの方はどの位いるかというと、現在全国で60万から70万、有病率で0.6%と言われていています。

特定疾患医療受給者数（平成11年度）

1.全身性エリテマトーデス(SLE)	; 47295人
2.強皮症/皮膚筋炎・多発性筋炎	; 26453人
3.結節性多発動脈炎	; 2916人
4.混合性結合組織病	; 5034人
5.ベーチェット病	; 16570人
6.大動脈炎症候群	; 5137人

*シェーグレン症候群は北海道の特定疾患なので正確なデータがありません。

よく皆さんからどうして膠原病になっちゃったんでしょ、と聞かれます。21世紀に入ってきつとこの原因ははっきりしてくるんだろうと言われてはいますが、実のところまだよくわかってないのは現段階でも同じです。ただ、大分ははっきりしてきたのは、かなり遺伝的素因は強そうだというのは間違いないようです。家族や親戚の方にリウマチ、膠原病の方がいるという場合に遺伝することが多いと言われてはいます。それから環境要因ですね、特に風邪をひいた、すごく忙しかった、あとSLEの方は、身にしみていると思いますが日光にあたって紫外線に当たったあとに悪くなったと、どうもこういう環境要因が関係しているだろうと。さらに女性に多い病気ですので、おそらくホルモンが異常が関係しているんじゃないかと言われてはいます。こういうようなものが複雑に積み重なると、本来風邪のバイ菌など外から自分を守るためにはたらくべき免疫が、自分の体を攻撃してしまう、つまり自己免疫現象が生じるわけです。この自己免疫現象が、いろんな膠原病の症状を引き起こしてくるということになります。

膠原病の特徴

- 1.体の中に自分を攻撃する因子があるため慢性の炎症が起きている。このため持続的な発熱や体重減少などが起こる。
- 2.たくさんの臓器がおかされる。
- 3.よくなったり悪くなったりを繰り返す。
- 4.原因が特定できないので予防が難しい。

次に膠原病の特徴をお話ししたいと思います。普通免疫というのは外の攻撃から自分を守るように働きます。たとえば風邪をひくと免疫力が働いて一生懸命熱を出して熱を下げようとする。それは体がウィルスやばい菌と闘っているからです。ところが膠原病の場合は自己免疫が生じて体の中に自分を攻撃する因子があるので、免疫が闘っている相手は自分です。ですから自分の体の中に慢性の炎症が常に起きていて、このために慢性的に微熱が出たり体重が減ったりするわけです。膠原病の人で37度2～3分の熱がおさまらないという人がよく外来に来られますが、それは自分の体を常に攻撃しているために、炎症が起きて熱が下がらないというふうに解釈していただけるといいと思います。

それから、膠原病の特徴としては体中のどこにでも症状が出る。すなわち沢山の臓器が冒されるという特徴があります。そして、自分の体を攻撃する因子が強くなったり弱くなったりすることがあるためによくなったり悪くなったりを繰り返すという特徴があります。

さらに、ここは皆さん期待しているところだと思うのですが、残念ながら原因が確定していないためにまだ予防法は確立されていません。膠原病になるかもしれない、でも予防ができない、これは非常に辛いところだと思いますが、まだ現代医学をもってしても予防ができる方法は確立されていないのが現状です。

膠原病の主な症状

1. 熱がでる（いつもより高い～39℃代）。
2. 体重が減る。
3. 疲れやすい。 感染症や癌でもでてくる症状

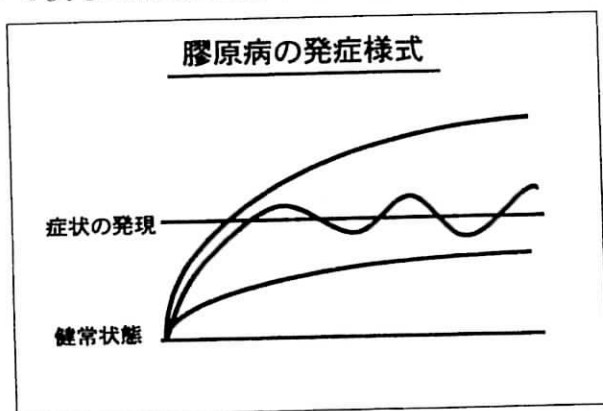
4. 皮膚に発疹がでる。 膠原病に特徴的な症状
5. 関節や筋肉が痛い。
6. レイノー症状（指先が白や紫になる）。

どういう症状が膠原病でよく出てくるのか。体の中に炎症が

あるから、熱が出る。その熱もバラバラで、いつもより高い程度の熱から39度の熱がでる事があります。皆さんが熱が出た時に気をつけて欲しいのは、別に膠原病じゃなくても風邪とか肺炎とかの感染症にかかっているときや、たまたまガンを合併していても熱は出てきます。そういう時に、何の熱なのかよくわからない、ということがありますので、熱が出てきたら、何の熱だかはっきりさせるために必ず病院にかかるということが大切です。

それから、体重が減る。これも常に慢性の炎症が起きて体が消耗していますから、体重が減るといことが起こります。もちろん炎症が起きていますから疲れやすいという症状も出ます。膠原病に特徴的な症状としては、皮膚に発疹が出る、関節や筋肉の痛みがある、レイノー症状などですね。冷たいところに行くと指が青白くなるというのを経験されたこと、皆さんあると思うんですけど、これがレイノー症状で、血管が寒い所に行くとなって攣縮するために出てくる症状です。ですからレイノー症状がある場合には基本的には暖めることが大事になります。

こういうような症状が出てきたら、どうも膠原病らしいという事を疑って僕らは診断を進めていきます。



それから膠原病の人はどういう経過で膠原病になるのかという問題があります。まだ膠原病の疑いと言われている方、今日もいると思うんですけども、全く健全な人がある日突然膠原病

になるのではなくて、膠原病の素地が出来上がってきて、素地はできたけど全然症状が出ないという人もいますし、膠原病の素地が出来上がってきて、少しずつ関節が痛かったり熱が出てくるんだけど、ある日おさまってきて、また関節が痛くなってということを繰り返す人もいます。それから、膠原病の素地が出来上がって来たら突然一気に悪くなってきて、熱が出てきて関節が痛くなってきて、体がむくんできて、というタイプの人もあります。特に一気に悪くなってくるタイプの方は、早めに治療を受けた方がよいということになります。

膠原病の診断

— 膠原病の診断基準 —

膠原病に特徴的な症状

+

膠原病に特徴的な検査所見

診断基準はみたさなくても、そのうちのいくつかの症状と検査所見がでている場合は膠原病の疑いと考えます。

そういう膠原病らしい症状がある人が病院に来た時に、僕らはどうやって膠原病と診断するのかという話をしたいと思えます。膠原病にはたとえばSLEならSLE、シェーグレンならシェーグレンの診断基準というのがあって、診断基準は大体どの病気でも症状と特徴的な検査所見から成り立っています。ですから、問診で症状を聞き、診察所見と検査所見から診断基準を満たしていればその病気ですねとなりますし、診断基準を満たさなくてもいくつかの症状がある場合には膠原病の疑いと考えます。

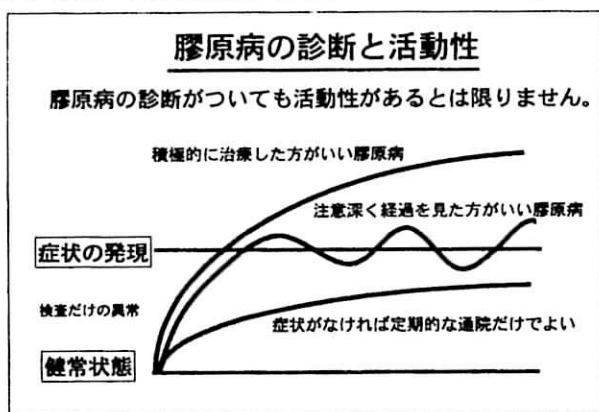
診断の実際

— SLEの診断基準 —

- 1.蝶形紅斑
- 2.円板状皮疹
- 3.光線過敏症
- 4.口腔潰瘍
- 5.関節炎
- 6.胸膜炎・心膜炎
- 7.腎障害；ループス腎炎
- 8.神経障害
- 9.血液障害；血小板減少、貧血、白血球減少
- 10.抗DNA抗体、抗Sm抗体、梅毒反応の偽陽性
- 11.抗核抗体陽性

このうち4つを満たせばSLEと診断してよい

例えば、SLEの方でご説明します。最初に関節が痛くなり、ちょっと体に円い発疹がでたので病院にきたとします。病院に来てレントゲン、おしっこ検査、採血などを行い、おしっこで蛋白がでて、血液中に抗核抗体とか抗DNA抗体が出てきたとなると、関節痛・発疹のほか蛋白尿・抗DNA抗体・抗核抗体とSLEの診断基準のうち5つを満たしていることとなります。SLEの診断基準では4つが陽性ならばSLEと診断してよいということになっていますのでこの場合はSLEという診断になります。逆に、関節が痛くて発疹が出てきて病院でいろんな検査をしたけど抗核抗体しかでませんでした、ということになると、この人は3つ陽性なので、SLEは疑い、ということになります。僕らはそのような形で膠原病を診断していきます。



病気というのは診断されたら普通はそれについてすぐ治療します。例えばあなたは胃ガンです、じゃあ経過をみましょう、という人はいないはずですね。ところが膠原病は、あなたは膠原病（の疑い）があります、でも何もしないで経過をみましょうというのがある病気なんですね。つまり”診断”の他に”活動性”を判断しなければならない。そこが膠原病の難しいところです。たとえば抗核抗体が陽性にでていても、関節も痛くないし、何も症状がないとなれば、今は病院で治療しなくても大丈夫となるわけです。ですから膠原病疑い、といわれている方でもあまり症状が強くなければ定期的な通院だけで大丈夫と考えてよいかと思えます。

ちょっと関節が痛くなることもあるんだけど熱もないし皮疹もでてこないしという人は、経過を注意深くみます。あまり症状が辛い人は薬をちょっと使います。一番気をつけなければいけない人は日に日にどんどん症状が強くなっていくタイプの人です。こういう時には、膠原病の活動性があると考えられますのでステロイド剤を含めた薬の治療が必要になってきます。

膠原病の治療

1. 対症療法

熱が出る・関節が痛い → 解熱・消炎鎮痛剤

例；ロキソニン、ボルタレン、インダシムなど

レイノー症状 → 血管を広げる薬

例；プロサイリン、ドルナー、アンブラグなど

体調に応じて漢方薬を併用すると有効なこともあります。

2. 免疫抑制療法

ステロイド剤

例；プレドニン、プレドニゾン、メドロールなど

免疫抑制剤

例；イムラン、エンドキサン、プレドニンなど

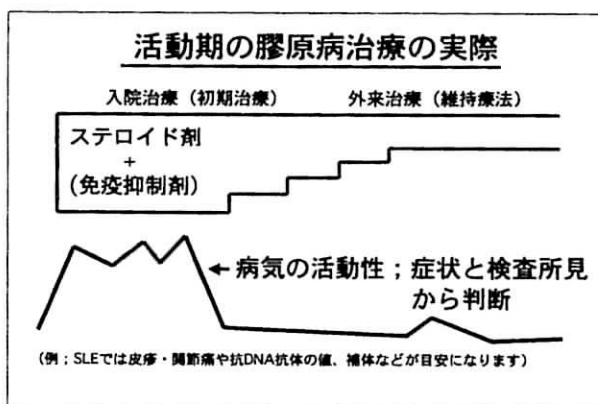
膠原病の治療は、理想的には自分に働いている悪い免疫だけを取り除いてしまうことができればいいのですが、残念ながら現在の医療をもってしてもそのような治療はできないのが現状です。そこで現在行われているのは、対症療法、要するに症状に対して治療をする方法と、それから、いい免疫も悪い免疫もとどろあえずは抑えこんでしまおうという免疫抑制療法と主に二つに分かれます。多くの方はこれらを併用しているというのが現在の状況だと思います。

対症療法で言えば例えば、熱が出る、関節が痛い、でも全然気にならない人もいますし、ちょっと熱があるだけで具合悪いという人もいますので、全く同じとは限らないんですけども、熱が出て関節が痛くて辛いんだという場合には、皆さん飲んでいると思いますがロキソニンとかボルタレンとかインダシムとかいう消炎鎮痛剤を使います。それから、指先がどうも寒いとかへいくと青白くなって、これじゃ耐えられないとなった場合には血管を広げる薬を使います。シェーグレン症候群の人では口が渇くということになると、唾液の分泌を刺激する薬が使用

されます。

これらは症状を和らげる治療で、原因を取り除く治療ではないんですけれども、これによって生活レベルが少しでもよくなるのであれば、そういう治療をする意味はあると考えています。

対症療法だけではもうどうしようもない、熱はどんどん出るとして、浮腫がでてきて腎臓も悪くなってということに全身症状がでて来たという方にはやはり悪い免疫を抑え込むためにステロイドや免疫抑制剤を使わざるを得ません。ステロイド剤にはプレドニン、プレドニゾロン、メドロールなどがありますし、免疫抑制剤にはイムランとかエンドキサンとかブレデイニンというような薬があります。これらは自分の体を攻撃する免疫を抑え込んでしまうという治療法ですが副作用が強いので、使うときには慎重な判断が必要となるわけです。



それでも非常に症状が強い膠原病の方では、病気は活動していますので、その病気にステロイド剤という重りをのっけてやって、病気の活動性をグッと押さえ込んでしまわなければなりません。押さえ込んでズッと症状がなくなって活動性も落ち着いてきたら少しずつ薬を下げてきます。ただ、ある程度薬を下げていくとその薬を下げたときに、なんか症状が出てきます。たとえばプレドニンを15mgから14mgに減らしたら、どうも関節が痛くなってきた、なんて経験お持ちの方もいると思いますけど、そこで、減量をストップするわけです。ステロイドが嫌いだから早く下げて欲しいなって、皆さん思っていると思う

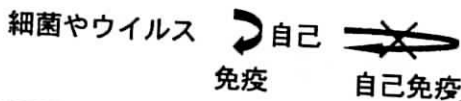
んですけど、慌ててさげると病気が急に悪くなって、また振り出しに戻ってしまうということがありますので、血液検査をして、症状と併せて総合的に判断して、病気が抑え込める最小限の量を維持療法とするわけです。たとえばSLEの人だとプレドニンで10mgから15mg場合によっては5mgぐらいまで下げられる人もいるということになります。

ただ、これに当てはまらない病気の方、例えばシェーグレン症候群の方の場合、口が渴いて目が渴いてもステロイドをそんなに使うと、やっぱり副作用の問題がでてくるということがありますので、シェーグレン症候群だけで、日常生活にあまり支障がない、という場合には、ステロイドをほんのちよつとだけ使ったりとか、さっきいったような唾液を出す薬を使ったりする場合があります。

ベーチェット病のように自然にみてもよくなったり悪くなったりする病気の場合は、悪い時にあわせてステロイドを一時的に使ってすぐ減らすという治療をする場合もあります。

ステロイド剤の特徴

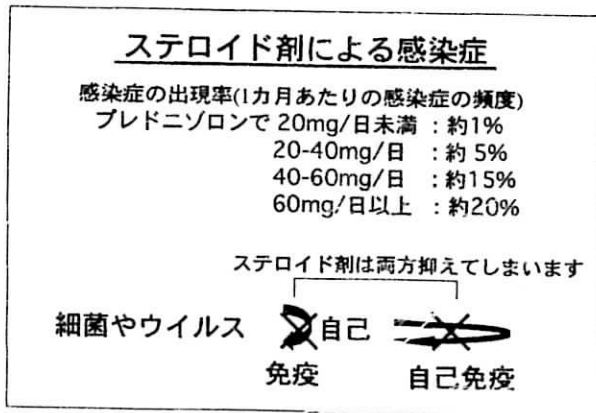
1. 抗炎症作用
強く炎症を抑える作用をもつ。→最も強い消炎鎮痛剤
2. 免疫抑制作用
抗体を作るのを抑えるなど免疫を抑制する作用を持つ。
3. ホルモン作用
ステロイドは元々副腎で作られるホルモンです。
健康な人でもストレス下で分泌されて体のバランスを保つ作用があります。



次にステロイドの話をして少ししたいと思います。なぜステロイドが膠原病に効くのかということになるのですが、ステロイドのいい作用としてはまず炎症を抑える作用があります。ですからたとえば関節炎がある人では、強く炎症を抑える作用のあるステロイドを使うと、関節炎が非常によくおさまります。それから先ほどもお話ししましたように膠原病の人では免疫が異常を起こしているといわれていますけども、ステロイドにはこの

免疫を抑えこむ作用もあるわけです。

ただしステロイドというのは薬なのにホルモンであるという側面を持っています。要するにステロイドは体の中でも実は作られており、体の中では血圧を正常に保ったり体の機能を正常に保とうとする働きを持っているんです。自分の体でだいたいプレドニン5mg 相当のステロイドが作られていると言われていいます。健常人では例えば凄いストレスを浴びたときは、自分の副腎が一生懸命頑張ってステロイドを作って、ストレスに対抗しようとするわけです。



ステロイドにはどんな副作用があるのかという話はみなさんもよくご存じだと思いますが、その代表的なものに感染症があります。みなさんよく外来にマスクをしてこられる方がいますけども、それはどうしてかという、ステロイドというのは、自分を叩く免疫を抑えるのと一緒に、外に対する免疫も抑えてしまうので、感染症が起きやすいといわれているからなのです。どのぐらいの確率で感染がおきるのかというのを示したデータがあって、プレドニンで60mg 以上のむと20%の人が感染症を起こしてしまう。40mg から、60mg だと15%、20~40だと5%といわれています。ですから入院していた場合プレドニンとして30から20mg 位の間で退院している方がいるんじゃないかと思います。ただ、ステロイドが減ってもやっぱり免疫は抑えられていますので、やはり感染症には気をつけなければなりません。

ステロイドの気になる副作用-1

1. 満月様顔貌
個人差はありますが減量で必ずよくなります。
2. 目の副作用
白内障や緑内障になりやすいと言われていました。
眼科医の定期的な診察を受けましょう。
3. ステロイド糖尿病
ステロイドには元々糖新生作用があるので、5-10%で糖尿病になると言われています。
元々家族のひとに糖尿病がある場合に発生しやすく、ステロイドの減量とともに改善しますが、一時的にインスリンが必要になることが多いようです。

その他のステロイドの副作用にはみなさんもお存じの満月様顔貌があります。特に女性にとっては非常に悩みの種です。これはさっきいったホルモン作用ででてくるものです。満月様顔貌は基本的には個人差がありますけれども、減量でよくなると言われています。これを解決する薬が出てくれないかと思っている人もいますが残念ながらまだ満月様顔貌を抑えるという研究はあまりないようです。

それから目の副作用としては白内障や緑内障になりやすいと言われていています。ですから眼科の定期的な診察を受けることで予防していくことが大切です。糖尿病になりやすいとも言われていますが、ステロイドには元々糖を作る作用があるので、5～10%の方が糖尿病になるようです。家族の人に糖尿病がいる場合になりやすいと言われていていますので、そういう方はちょっと早めにインスリンを使うようなことをする場合もあります。ステロイドで出てきた糖尿病は減量でよくなる傾向があり、合併症が少ないというのは言われていますので、きちんとコントロールすればなんとか克服できる副作用です。

ステロイドの気になる副作用-2

3. ステロイド骨粗鬆症
特に閉経後の女性に多いといわれています。
ビタミンD製剤（アルファロールやワンアルファなど）
ビタミンK製剤（グラケ）
ビスホスファネート剤（タイドロネル）
などが予防に有効と言われています。
4. 大腿骨頭壊死症
若い女性でプレドニン60mg/日以上の治療を受けた場合、治療開始後半年以内に生じる場合が多いようです。特にSLEの患者さんに多いと言われています。治療法がないので股関節には余り負担をかけないことが大切です。
5. ステロイド筋症
ステロイドは手足の筋力が落ちて、中心部に脂肪がつきやすくなる特徴があります。これも減量でよくなりますが一度落ちた筋肉を回復するにはリハビリが必要です。

それから、骨がもろくなるというのもちょっと気になる副作用で、最近かなりクローズアップされています。閉経後の女性が割と危険だと言われています。骨の量を病院で測ってもらい、骨の量が少なければ、ないしは減ってくる前に骨を強くする薬を使い始めた方がいいという考えも最近はあるようです。ビタミンDとかビタミンK、商品名でいうと、アルファロール、グラケー、それからダイドロネルという2週飲んで10週休むという薬も骨がもろくなるのを予防するのにいいと言われていいます。もちろん重たいものを持つのは背中の骨に負担がかかるので、重たいものを持たないということも大事です。

若い女性でプレドニン60mg以上の治療を受けた場合には大腿骨頭壊死も問題となります。SLEの患者さんで非常に多いのですが、これもなかなかいい治療法が今のところ見つかっていません。予防するために、いい方法があるんじゃないかということで、コレステロールを下げた方がいいとか、ヘパリンを使った方がいいんじゃないかとも言われていますが、あまり証明はされていないようです。実際には股関節に負担をかけないということと、定期的に整形外科でMRIとかレントゲン写真を撮りながら早期発見を心がけることが大切です。

このほかステロイドでは手足の筋肉が落ちて、体幹部に脂肪がつきやすくなります。闘牛肩といわれるように肩がはつてくるので肩がこったり、筋緊張性頭痛が出て来る場合もあります。こういう時にも筋肉を回復するリハビリをすることによって割と解決することが多いと言われています。

ステロイドが足りなくなると・・・

ステロイドを長く飲んでしていると自分の副腎でのステロイドの分泌が抑えられます。このため、急にやめたり急速に減量すると体内のステロイド不足がおこり、食欲不振・倦怠感・眠気などが起こります。膠原病の症状が悪化することもあります。ステロイドは医師の処方どおりに内服しましょう。なお、手術などのストレス状態では、ステロイドの必要量が増えるのでステロイドを一時的に増量することもあります。

この大嫌いなステロイドを、やっぱり飲みたくないからといって飲まないとどういふことが起きるかということとはちょっと覚えておくといふと思います。ステロイドを長く飲んでいふと、自分の副腎は完全にさぼり癖がついていふわけですね。こふいふ状態で急にステロイドを外から投与しなくなると、体の中はホルモン不足状態になります。急にやめたり急に減量したりするとなんとなくだるいといふのを訴えらる方がいらっしやると思ふんですが、これは体の中の一ふ種の禁断症状といふわけですね。ただし、減量後にだるいのは、実はステロイドをへらしたために膠原病の症状が悪くなつていふ場合もありますので変だなど思つたら早めに病院に來るといふことが大切です。それからステロイドは言われた通りに内服するといふことが大切です。ちなみに手術を受ける時に一時的にステロイドが増量されることがありますが、これは手術自体がストレスになつて体が要求するステロイドの量が増えるため、一時的なものですね。

膠原病とうまくつきあふための注意点-1

ストレスを避けましょふ

ストレス└精神的ストレス

(家庭内のもめごとなど)

└肉体的ストレス

(夜遅くまで仕事したなど)

ストレスは病気を悪化させます。

ステロイド内服患者さんでは、ストレス下では体が必要とするステロイドの必要量もふえるので、ストレスが

続くと減量したのと同じ状態になります。

ストレスをうまく発散させましょふ。

膠原病とうまくつきあふためにはどうしたらいいか、ちよつと僕なりに今回考えてきました。当たり前のことなんですが、ストレスを避けましょふ。これは非常に大事なことです。ストレスといふても、嫁姑のストレスから非常に仕事が忙しいストレスまで一杯あると思ふんですね。最初の方のスライドで示しましたけれど、ストレスはそれ自体膠原病を悪化させますし、ステロイドを飲んでいふ人にとっては(ストレス下ではステロイドをより多く要求される状態になるので)、ストレス下ではス

テロイドを減量したのと同じことになるわけです。ストレス下では感染症を起こしやすくなるとも言われています。

リウマチの人の研究では、落語を聞いて笑ったあとに血液中の炎症物質が減るというデータもありますので、たぶん自分ではなかなか気が付かない部分もあると思うんですが、そういうものをなるべく避けて通るといって、賢い生き方をしなければいけないと考えられます。

膠原病とうまくつきあうための注意点-2

感染に注意しましょう

かぜなどの感染を機会に、病気が悪くなることがあります。

ステロイドを飲んでいる場合は特に感染にかかりやすいので、外出後のうがいや手洗いなどは習慣にしましょう。

また、ちょっと風邪かなと思っても、元の病気が悪くなっていることもあります。自己判断せず早めに医師の診察を受けるように心がけましょう。

それから感染に注意しましょう。風邪などの感染を機会に病気が悪くなることはみなさんも経験があると思います。特にステロイドを飲んでいる場合には感染にかかりやすくなりますので、外出後にうがいや手洗いをするということを習慣づけてしまうことが大切です。それから風邪かなと思っても、結構市販の薬を飲んで病院にくる人がいるんですけど、風邪かなと思った時が、実は病気の悪くなりかけだったということがよくありますので気をつけてください。また、膠原病の方は薬を飲むと非常にアレルギーが出やすいので、何か薬を飲んだら今度はその薬の副作用が出てきて病院にかかればならぬということも結構あります。ですから、なんかいつもと違う症状があっても、風邪かなと思ってもあまり遠慮せず病院に連絡してなるべく早く病院にかかった方がいいと思います。

膠原病とうまくつきあうための注意点-3

自分の体調に応じた生活を

日常生活に体をあわせるのではなく、
体の調子に応じた日常生活を送ることが
大切です。

特にステロイドを内服している場合は、
ホルモンの日内変動が薬に依存している
ので、毎日規則正しい生活が大切です。

自分の体調に応じた生活をしなければいけないということも大切だと思います。だいたい皆さん、治療で調子が良くなったりすると、つい無理しちゃうんですね。要するに日常生活の方になんとか体をあわせて無理しちゃうことが、多分あるんじゃないかと思うんです。何かの集まりがあるから体調悪いけど、でもまいいやって出てしまう。そうするとだんだん体調を崩して、そのうちに膠原病の症状が悪くなっていくということがあります。ですから先にまず自分の体調を見極めて、その見極めた体調の範囲内でできることをやるということを、ある意味では当たり前なことなんですけど心がけるといいと思います。毎日規則正しい生活をするのが大切です。

それからステロイドを内服している人は、朝大目のステロイドを飲んで夕方少な目に飲んでいるという人が多いと思うんですけど、これは実はちゃんと日内リズムというのに叶った使い方、人間のステロイドは一般の人では朝多く分泌されて、夕方に少なくなるようになっているのです。人間は生まれた時は朝早起きで、夜早く寝る。赤ちゃんは必ずみなそうです。これはホルモン分泌の日内リズムにかなったことで、夜型の生活というのは本来の人間の生活にはあまりかなっていないんです。ですから夜にステロイド少な目に飲んでいる方や仮にそうでなくても、夜ちょっと控えめの生活をするといいんじゃないかなと僕はよくお話しています。

膠原病は難病？

膠原病を治すのは確かに難しいですが、
治療法がない難病ではありません。
自分の体をよく知って、病気とうまく
長いおつきあいしていくことが大切です。

これが最後のスライドです。膠原病はよく難病といわれます。まず字が難しい。それから原因がよくわからない、だから難病と言われるわけであり国でも膠原病の大半を難病と指定しています。実際に膠原病を治すのは難しいと現段階では言わざるを得ません。ですけど、例えば一部の神経の難病のようにもう本当に、治療法のない難病というわけではなく、膠原病は何とか闘う武器をもっているわけです。これがみなさんの光明だと思います。いろいろな病気の方がいると思いますけども、自分の病気にあった薬を使って、うまく病気をコントロールして生活を送ることで、かなりいい生活が送れるようになっていきますので、みなさん病気とうまくおつきあいして行ってください。

(2001年10月13日(土) とかちプラザにて)

竹田先生には、お忙しい中講演録の校正をしていただきまして、本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。

講演会の相談会より…

漢方薬について

当日の講演の中で、「対症療法のうち、体調に応じて漢方薬を併用すると有効なこともあります。」とおっしゃるところがあり、それをうけて、具体的な漢方薬名はないかとの質問がありました。症状に応じて先生が実際に処方したり、有効だといわれている漢方薬名をいくつか挙げてくださいました。興味のある会員さんも多いかと思ひ、下記の表にまとめました。なお、これらについては、主治医とよく相談して使用してください。

症 状	漢 方 薬 名
関節痛	けいしかじゅつぶとう 桂枝加朮附湯
	けいしぶりょうがん 桂枝茯苓丸
冷え	そけいかっけつとう 疎経活血湯
	ほちゅうえつきとう 補中益気湯
ベーチェット病	うんせいりん 温清飲
ベーチェット病・口内炎	おうれんげどくとう 黄連解毒湯
シェーグレンの乾燥症状	ばくもんとうとう 麦門冬湯

医療講演会のご報告

(帯広地区担当 大野めぐみ)

去る10月13日(土)に、帯広の十勝プラザにて道支部と帯広地区主催で、医療講演会と相談会が行われました。「膠原病の基礎知識」というテーマで、帯広厚生病院の第3内科医長 竹田剛先生にご講演いただきました。会員、一般、家族、医療関係者の方、合わせて44名の方が来られ、皆さん熱心に聞いてくださり、また遠く北見地区、釧路地区からも来てくださり、本当にありがとうございました。

竹田先生には膠原病の基礎知識、また質問に対してもわかりやすく説明していただき、病気の長い方、また間もない方、家族の方にも役立ったのではないかと思います。まず自分の病気をよく理解すること、家族とまわりの協力も必要であること、そしてこれから病気と長く付き合っけてゆくわけですから、前向きに考えることの大切さを感じました。

最後になりましたが、今回の講演の準備から当日まで道支部の埋田支部長、瀧本さん、また会員の方たちにもお手伝いしていただき、本当に感謝申し上げます。私自身初めてのことでこれほど大変なのかと感じ、道支部の方に聞いたり、経験のある方に聞いたりして、何とか無事に終わらせることができました。

皆さんお身体にお気を付けてお過ごしください。



今号は帯広での講演会の講演録を掲載していますので、併せてお読みいただくと、当日の雰囲気や少しも伝わってくるのではないのでしょうか。私もあらためて、当日のことを思い出しました。(埋)

2001年度(財)北海道難病連札幌支部

役員研修会に参加して

(大澤久子)

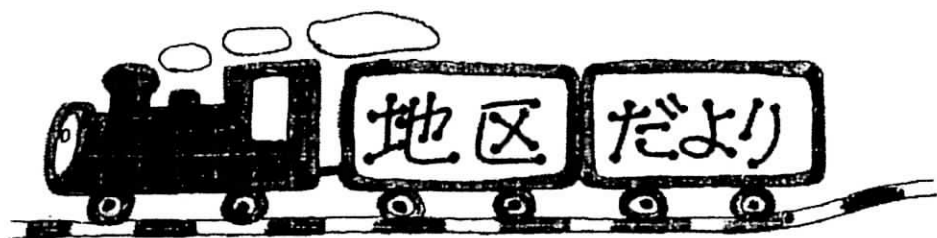
通常、役員研修会ということで年一度年明け早々行われています。各部会の役員が可能な限り参加して、当面している問題・課題等について研修し合う場です。

今年は1月12日(土)午後 1:30～4:30 まで2部構成で、第1部は「社会保障に関わる憲法－憲法訴訟裁判例より」ということで弁護士になって4年目という若き弱者の味方という感じの大川秀史弁護士による、憲法の言葉の解釈の仕方から過去の歴史的裁判例をひいての説明など大いに勉強になりました。2部は難病連の伊藤たてお事務局長による講義で、まさに当面している問題、1) 難病対策の歴史と見直しの見通し、2) 医療制度改革、3) 患者・高齢者・障害者の負担の増加と社会保障(給付)の後退 等々のテーマで資料とともに盛りだくさんの内容の研修でした。政治家や一部の裕福な痛みを感じない人たちに任せておけない現状を改めて認識し、弱者は弱者自身可能な限り声を上げていかないとその訴えも人権も生存権すら危うくなるという思いを強くしました。

その後 5:00～7:00「新年交礼会」ということで、小田隆難病連代表理事による挨拶・乾杯で参加部会間の交流が始まりました。総会の場などと違って他の部会の患者さんと話しをし他の病気を知ることも大切です。難病連の行事自体が、さまざまな部会の人たちが集まって助け合って運営されているので、他人の病気を知り自分の病気を知ってもらうこともこの研修会の目的の一つだと思います。食事はもとよりゲームも車椅子の人も杖をついている人もみんなで参加して楽しい時間を過ごしました。

患者にとって当面している問題はいつも大きく際限がないけれど、時々ふっと肩の力を抜くと今まで見えなかったものが見えてきたりします。

今回は勉強することが余りにもたくさんありましたが、そのあとの交流会で頭も心もリラックスして、今後のことがちょっと見えてきたのかなという感じを受けました。



<旭川地区>

新年会しました。

(旭川地区担当 長坂由美子)

平成 14 年も明け、早 2 月になってしまいました。皆様はいかがお過ごしですか。

旭川地区では 1 月 20 日に「新華楼」という中華料理店で昼食の時間帯に新年会を行いました。この日は -21°C という大変冷え込んだ日にもかかわらず、16 名の参加者がおりました。旭川市内や遠く地方の方もたくさん参加してくださり、元気で再会できましたことにととても嬉しく思いました。

熱々の中華料理と久々の再会で、それぞれ積もる話に花が咲きました。旭川地区 20 周年の記念誌のこと、ちょうど特定疾患の更新時期なので手続きのお話、歯科医療の助成制度についての話も出て、あっという間に新年会が終わりました。今年も体に気をつけて過ごしましょうと解散しました。

まだまだ寒さが厳しいので、風邪などひかぬよう無理せず過ごしましょう。



<札幌地区>

チャリティクリスマスパーティ

2001年12月16日(日)、第20回札幌地区チャリティクリスマスパーティがエンペラーにおいて行なわれました。参加者は、患者・家族・ボランティアも含めて300名余り(友の会より13名)でダンスタイム・オークション・抽選会…で歳末の一日を楽しく過ごしました。

参加された方々より感想が寄せられておりますので、ご紹介します。(瀧本)

チャリティクリスマスに参加して

数日前の大雪がうそのように晴れたいいお天気となりました。今年初めて参加の方、去年から参加の方、そして数年ぶりの方など明るいお顔が揃いました。4~5人ずつのボックス席なのでなかなか会員皆さん全員とはゆっくりお話ができなかったのですが、お食事・お酒、「イブニング娘」のステージショー、オークション等々またたく間に時間が過ぎました。

今年のお楽しみ抽選会の特賞はコシヒカリ 30 kg、一等は増毛の大吟醸「国稀」。私は「できましたらお米よりお酒を」と神様にお願いしたのですが、ホテルのお食事券もスープもクッキーもハズレ。帰りには全員ハズレなしクジで景品を頂きました。

オークションでは、電動介護ベッドやポータブルトイレなどがバカ値でせり落とされました。私の気持ちをくすぐったのは、フィンランド製のキックスレッド(数年前に日本で大流行したキックボードのようなもの)で、さすがと思うのはスクーターのような形は同じなのですが、前に買物かごがついていてブレーキもついていること。私が、「あんなで札幌の街をさっそうと走ってみたいなあ、イヤイヤ走るほ

ど歩道にゆとりがないから田舎で走ろうかな、でも黄色はちょっと目立つな、危ないアブナイ！と言いながら走っているようなものだし、年老いた両親が心配と恥ずかしさで町を歩けなくなるかもしれない」などと思案しているうちに35,000円のシロモノが何とナント5,000円で落札！！人の世は常にタイミングが大事。でも、そのあとかわいい楽器類のオークションではタンバリン2個に対して希望者が3名。じゃんけんの結果、それを見事300円でゲット。最後の「明日があるさ」の大合唱の時、このタンバリンがおおいに活躍してくれました。

2時間半が本当にあつという間で、私は十分楽しませて頂きました。

行事の度に思うことは「私がこんなに楽しんでいいのかな？」いつも難病連のスタッフの方やボランティアの方たちが走り回って気を配ってくれています。それにチャリティクリスマスのように企業や個人の方たちが品物を提供して下さったり寄付して下さったり、エンペラーの皆さんはボランティアでサービスを提供して下さっているということも聞きました。

こういう方たちのお力添えや気配りがあるからこそ楽しむことができるのだと。今年は特にそういうことを感じ、イルミネーションに輝く大通公園をホットな気持ちで歩きながら帰ってきました。

(大澤久子)

★クリスマスパーティ初めての参加、生バンドに歌で心もウキウキ、楽しかったです！

(匿名希望)

★今日は、素敵なパーティを企画してくださってありがとうございました。会場で、また新たなお友達ができました。これからも積極的に参加していきたいと思います。来年は、本州へ転勤です。良い思い出ができました。役員の方々、本当にご苦労さまでした。

(匿名希望)

★楽しいX'mas でした。おもいがけない方ともお会いでき、うれしく思いました。ショーも楽しく参加して良かったです。

お世話頂いた方々にお礼申し上げます。

(M・K)

★大変おもしろかったです。来年も、又、来ます。もっと、おもしろくしてください。
(匿名希望)

★10年ぶりくらいに、クリスマスパーティに出席させて頂きました。ありがとうございます。この10年間、思えば色々あった様な気がします。今日、又、こうして皆様とお会い出来たことで胸が熱くなる思いです。相変わらず役員の皆様にお世話になりっぱなしですみません。
(高松美和子)

★今日は、とても楽しく、自分もステージでだし物がしたかった！！
たくさんの人と会えて話しができ、うれしかったです。ぜひ、また、来たいです。
(伊佐田恵美)

★はや一年が過ぎたのですね。今年も、忘年会に参加できました。久しぶりに皆さんの顔を見れたことがとても嬉しかったです。
(千野光枝)

★今日は、初めてのクリスマスパーティに出席させて頂き、多くの方々との触れ合い、悩みを伺う事が出来て、自分より大変な人々、私も、もう少し頑張っ、これからは、この会に少しでも多く参加して、お友達を増やそうと思います。
(古田美美子)

★大雪のつづいた札幌、第20回のチャリィクリスマスパーティ。今年再び楽しませて頂きました。関係者の皆様、心よりお礼申し上げます。
(匿名希望)

★初めて参加させて頂きましたが、とても予想以上に楽しい時間を過ごせました。会場の皆様も、難病を抱えていらっしゃるのに、とても楽しそうに、生き生きされていますね。今回、母と一緒に、母も同じ病気の方と同じ悩みを話し合えて、良い機会だったと思います。又、次回も参加したいです。
今日は、本当にお疲れ様でした。
(古田理子)

アップル会 新年会

1月19日(土)12時より、KKR札幌、レストラン「マイヨール」において、アップル会(札幌地区)の新年会が行なわれました。参加者は、15名と例年より少なかったのですが、皆さん美味しいお料理に満足されたようで、楽しい新年会となりました。参加された方々より感想が寄せられておりますので、ご紹介いたします。(瀧本)

今日は、初めての参加でしたが、いろいろと情報交換が出来て良かったです。ビンゴゲームも楽しかったです。

(塩谷元美)

とっても、食事もおいしかったし、みんなと会えて、うれしかったです。また、何かの時に会いたいと思います。

(伊佐田恵美)

今回も素敵なレストランでの新年会ですね。役員の方には、いつも感謝します。ありがとうございます。ビンゴの景品も楽しい物でしたヨ!

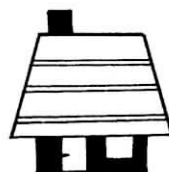
(匿名希望)

今年も参加できて良かったなと思います。(元気でないと出席できないと思いますので…)おいしい食事と、楽しいおしゃべり、ゲームと「あっと」いう間に過ぎてしまいました。お世話下さいました役員の皆様、ありがとうございました。

(M・K)

美しくておいしいお料理と、皆さんの楽しい温かいお話で、初参加でしたが「あっと」いう間に過ぎてしまいました。運営して下さいました皆様、お世話になりました。ありがとうございます。

(匿名希望)



おたよりコーナー

会員の伊佐田恵美さんより、お友達募集のお便りをいただきました。お近くの方も、遠くの方も、友達の輪を広げましょう。

こんにちは。私はSLEの35才の女性です。友達をたくさん作りたくて載せていただきました。年は関係ないので、たくさんの方と仲良くしていきたいです。手紙でもいいので、どうぞよろしくをお願いします。

札幌市北区

伊佐田 恵美



機関紙に掲載するお便り等を募集致します

各地区でも新年会などを行ったところもあると思います。その時の様子や、またご自分の今年の抱負や近況、ちょっといい話など、何でも結構ですから、皆さんのお便りをお待ちしております。

事務局からのお知らせ

☆ご寄付いただきました。

浅川 京江様 小山 道子様
佐藤 美紀様 安田 史子様
柴田 宣子様 千葉千代子様
大和田一夫様

合計 162,700円(2001.12～2002.1.31)

ありがとうございました。

報告

友の会事務局の安田史子さんより昨年9月に亡くなられた夫雅亮さんの香典返しとして150,000円のご寄付をいただきました。心よりご冥福をお祈りいたします。

☆新しく入会された方たちです。

大野あつ子さん(強皮症 S.25年生 小樽市)
加藤加代子さん(SLE S.21年生 札幌市東区)
天下 隆子さん(札幌市白石区)
長嶋 綾子さん(札幌市手稲区)
大場 千枝さん(旭川市)
竹田 浩美さん(SLE S.41年生 旭川市)
千葉 俊太さん(結節性動脈周囲炎 S.57年生 釧路市)



よろしくお祈りいたします。

お知らせ

難病センター増改築のため2月13日

難病連の事務局が下記に移転します。

札幌市中央区南9西12サウスビュー1F

電話・FAX番号は同じです

*業務開始は2月18日からです。

予 告

その①平成14年度支部総会

日：6月15日(土)～16日(日)

所：KKR札幌

総会・交流会・医療講演会を予定



その②難病連の全道集会

開催地は釧路です

JRで移動し、分科会を予定

その③札幌市難病医療相談会

第4回目はSLEがテーマで、開催します

開催日：3月17日(日)

講師は北海道大学医学部第二内科

教授 小池隆夫先生

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。

運営協力会にご協力ください

全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連（以下、難病連）に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、いろいろな補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。よろしくお願い致します。

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口2,000円（法人、団体は1口1万円）です。
- 機関紙「なんれん」をお届けします。
- 2年目以降は、毎年12月に、ご請求申し上げます。
- 口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。
- ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。
- 活動資金として次のように使います。
 - ・難病集団無料検診相談会
 - ・医療講演会
 - ・機関紙「なんれん」の発行
 - ・陳情・請願・PR活動
 - ・疾病別患者会・地域支部の活動（50%が部会に還元されます）
 - ・事務局の運営その他
- 平成12年度は膠原病友の会に141,250円の還元金がありました。たくさんの方のご協力に感謝しております。皆さんありがとうございました。これからもよろしくお願い致します。

あ.と.が.き

☆新しい年が明けて最初の「いちばんぼし」をお届けします。今年も会員のみなさんからたくさんの年賀状をいただきました。その中で「今年も年賀状を書くことができました。来年も書くことを誓います。」と言う添え書きが妙に心に残りました。なんでもないような言葉ですが、一日一日を感謝しながら送っている謙虚な姿が見えるようで、病気を抱えている私たちの誰もが共感するフレーズではないでしょうか。

☆先日友の会の新年会がありました。同じ病気の人だけの集まりって、ホント心が休まりますね。膠原病独特の風貌というのがあって、初めて参加される方でも、会員であることがすぐわかります。実は私、最近ムーンフェイスで悩んでいます。痩せて頬がこけていた時はふっくらした顔に憧れていたのに、なんて勝手なんでしょう。主治医に話すとステロイドを5mg減らしてくれました。喜んで診察室を出ようとした時、主治医がぐるっと振り向き私の腰のあたりを見て「あなた、だいぶ太ったじゃないの」と大きい声で言ったのです。これって、セクハラ…？でも相手は主治医なので私はなんにも言えませんでした。

☆先日美容室で「前髪をスダレのようにおろしたい」と言ったら、美容師さんが少し間をおいて「生えぎわから眉毛までの距離が短い人は…」と言うのです。つまり額が狭い人はムリだとわかるまで、少し時間がかかりました。私はまだまだ言葉の修行が足りないなあ、としみじみ思いました。

☆差し込む陽の光にかすかな春の気配が感じられるようになりました。風邪を引かぬよう、ひいてもこじらせないように気をつけましょう。(三森)



~~~~~  
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359号 100円

いちばんぼしNo.130 平成14年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~