

は・じ・め・に

支部長 埋田晴子

冬はもうそこまできています今日この頃ですが、皆様いかがお過ごしですか。30周年記念大会も終わり、ちょっと一段落しています。寒い季節になると、身体を動かすのもだんだん億劫になってしまいますね。

10月から特定疾患治療研究事業が改正され、大きく変わりました。このことによって、患者自身の生活はどのように変わっていくのか。もし、今までより経済的に苦しくなったり、安心して療養生活を送ることができなくなれば、この改正は何のための改正だったのか。患者自身である私たちが、本当の意味で安心して暮らせる社会を望む限り、全国の仲間とともに声を大にして訴えていかねばなりません。皆様のご協力を今後ともよろしくお願い致します。

さて、今回の機関紙は一連の行事の報告が主な内容となりました。北見での医療講演会（7月6日）、全道集会における分科会（8月3日）、30周年記念大会（9月20日）、それぞれに参加された皆さんから「来て良かった！」という声を聞くと、私たちもうれしく思います。次頁以降にそれぞれの報告を掲載していますので、ご覧下さい。



北見地区医療講演会を終えて

北見地区担当 信本 和美

7月6日に北見日赤病院の講堂で北大の小池先生に「合併症の治療と日常の生活の注意」について講演をしていただきました。2時間の中で1時間は医療講演、1時間は質疑応答の形で進めていただきました。

とてもわかりやすい内容で、生存率が高くなると共に生活習慣病が合併してくる事、薬を長い事飲んでいる事で普通の人よりもかかりやすい事をSLEから見ての説明でしたが、他の疾患にもありえるお話をしてくれました。

又、生活習慣病に関しては、自分の生活の中で規則正しく気を付けていく事もお話していただきました。(私としては、ちょっと耳の痛いお話でしたが・・・)

質問に関しては質問用紙いっぱいにかかれていた方がほとんどで、その中で質問をされた方には、はぶくことなく皆さんへお答えいただけましたようです。

当日の午後にお帰りになる先生は、講演が終わっても患者さんの質問にお答えしていたようで、参加していただいた患者さんは納得していただいたのではないかと思います。

今回の医療講演は約60名の参加者があり、遠い所からも参加していただき無事に医療講演会は終わりました。

7月5日には北見地区交流会が夜「オホーツクビアファクトリー」で行われました。

医療講演会が翌日にある為、北大の小池先生、支部長、三森さん、北見日赤の種市先生、小椋先生、釧路支部から3名の会員さんが交流会に参加していただきました。

今まで、地区交流会をしても10人に満たない事が当たり前だったのですが、さすがに、この日は20名を越し、珍しく賑やか

な交流会になりました。

北網圏の地方の会員の方が参加出来なかったのは残念でしたが、北見の会員の方でも初めてお会いする方もいて、本当に楽しいひと時でした。

北見地区は20年以上前から北見日赤病院に「膠原病外来」があり、専門の先生が多数いて、北海道のオホーツク圏にありながら、恵まれた地にあると思います。

その中で今回、医療講演会、地区交流会を無事に終わらせる事が出来たのは、小池先生を初め、地元の先生、地区運営委員の方の協力があったからです。

本当に心から感謝いたします。

ありがとうございました。

全国膠(こう)原病友の会北海道支部(埋田晴子支部長)の医療講演会「合併症の治療と日常の注意」が六日北見赤十字病院で開かれた。市内の会員や一般など約六十人が耳を傾け、理解を深めた。膠原病は皮膚や関節などに炎症、変性が見られる病気で、SLE(全身性エリテマトー

北見で膠原病講演会「合併症の治療と日常の注意」



デス、慢性関節リウマチなどの総称。原因不明とされている。講演会の講師は、北



経済の伝書鳩 2003.7.8

北海道大学大学院医学研究科病態内科学講座の小池隆夫教授。肺や腎臓、心臓の病気などSLEの合併症を中心に語った。また日常では「正確な医療情報を持つ」「現在の病状を正確に把握する」「生活習慣病を予防する」ことが大切と伝えられた。

埋田支部長(江別市在住)は「膠原病は以前より知名度も上がり、理解も広がってきています。会の存在を多くの方に知ってもらい、病気で悩んでいる人や友達がほしい人、家族などに入会してもらい、活動していきたいです」と話していた。(興)

北大の小池隆夫教授を講師に招き

全道集会を終えて

8月2日・全体集会、8月3日・分科会が行われました。今年の分科会は3つのグループに分けての相談会を行いました。それぞれのグループの様子を下記にご紹介します。

全道集会における分科会より

(SLEグループ・高橋裕樹先生)

出席者は12名(女性10名、男性1名、家族1名)。

先生の方から一人ずつ順番にとおっしゃられたので、個々に時間の差はありましたが、一人一人に納得のいくように説明していただき、良かったように思いました。だいたい時間内に終わることができました。印象に残った質問に下記のようなものがありました。

- ・ 内科以外の診療のかかわり方について
→ 担当の先生とよく相談し紹介してもらうように。
- ・ 遺伝子治療について
→ 合併症の心配があるため、SLEでは今のところ無理のようです。
- ・ 親子間のSLEの遺伝について
→ 否定はできないが、極少数である。

患者にとっては、先生とその場でお話ができるので、相談会はうれしい行事のひとつに思われました。

(記：瀧本はるよ・秋山のぶ子)

(シェーグレングループ・山本元久先生)

三つに分かれたグループの中で、シェーグレンは一番参加者が多く約20名ほどの集まりでした。15～16名の質問者のほとんどが単独のシェーグレン症候群の方でしたが、その症状はまさにさまざまでした。

内科、眼科、耳鼻科、皮膚科、整形外科、精神科、泌尿器科そして婦人科に至るまでこの病気のためにそれぞれ受診していて、いかにこの病気の症状が多岐にわたるかを示していました。なかなか改善されない痛みやはれ、目や口の渇き、拭拭されない日頃の痛みからうつ状態になってしまう、それが病気から来るものなのか更年期障害によるものなのか等々原因と結果を必死に模索している患者さんの姿がありました。

患者は病気になりたてでも、病気になって時間が経ち自分の病気の知識が少し身についたとしても、小康状態であっても、常に病気に対する不安は解消するものではなく、むしろそれは年齢とともに大きくなっていくものです。

受診するたびにその不安が少しでも解消されるような受診体制が、受診時間がどの病院でもとられることを願わずにはられません。そうなれば、今回の患者さんの質問も半減するのではないかと思います。

さまざまな広範囲の質問に対して、山本元久先生はわかりやすく丁寧に根気強く答えて下さいました。また、いろいろな症状が出るたびにあちこちの病院を受診している患者さんには、少し病院を整理するようにとのアドバイスもありました。

日頃外来で主治医に時間をかけて伺えないことや病院のかかり方まで教えていただき、短時間ではありましたが本当に有意義な時間でした。

山本先生どうもありがとうございました。

(記：大澤久子)

(その他のグループ・村上理絵子先生)

多発性または皮膚筋炎、強皮症、MCTD等、会員・会員外13名が参加し、担当の先生に現在の状態、心配な点等、一人一人相談しました。先生からもいろいろ質問があり、必要に応じて直接手や足に触れて診てくださったりと、とても丁寧に、またテキパキと答えてくださいました。2～3名の方が膠原病とだけ医者に言われ、はっきりした病名を告げられていないとのことでした。先生からのまとめで、医者のかかり方として診断をはっきり出してくれる病院、医者にかかること、不満があればセカンドオピニオンにかかるのも良いのではないかと話されました。

病院にかかっているだけでも、不安や心配はいつもそれぞれ抱えているのが現状と思われまます。いつもと違う先生や他の方々のお話を聞くことは、今後の生活に役立つことが多いと思います。限られた時間ですので、もっといろいろ聞きたいと思われた方が多かったでしょう。また機会があればと思いました。

(記：久保山まき)



結成30周年記念大会を終えて

友の会の今年の一大イベントでありました、結成30周年記念大会を9月20日に無事終えることができました。当日は、ご来賓6名、会員とその家族59名、一般19名という参加人数でした。私自身、当日の参加人数をはじめ、記念大会全体について、何かと不安はありましたが、皆様のお陰をもちまして、無事終ることができました。ありがとうございました。現状ではまだまだ友の会の活動は必要とされています。皆さん、これからもよろしくお祈いします。当日の記念大会に参加された方から、いくつか感想が寄せられましたのでご紹介します。

友の会に入会したばかりで、右も左もわからないまま記念大会に出席させていただきましたが、小池先生のお話はとても分かりやすく、大変勉強になりました。また、30周年記念誌「いちばんぼし」は、先生方の講演録の他、会員の方々の声が多数掲載されており、様々な環境で、様々な苦勞を抱えていることを改めて感じられました。特に田中うめさんの書かれた詩「空よ」は大変心に染みるもので、涙が止まりませんでした。

交流会では、初めてお会いする方々の中で、若干緊張しながら席についた私でしたが、皆様の明るさと温かさですぐに緊張もほぐれ、大変楽しいひとときを過ごすことができました。宿泊も同室の方が同年代の方で、楽しくお話をさせていただきました。

小池教授が地方へ講演に行かれることを積極的に考えてくださっていることはとても心強く、感謝いたします。札幌には専門医が多く、治療を受けるには恵まれています。この点の改善を地方に住むものとして望みます。また、記念誌をみながら30年の流れを想像しています。交流会でこの重みをご存じの方々にお話を聞く時間があれば良かったですね。星を眺めながらの露天風呂は最高でした。楽しい時をありがとうございました。

大会の流れもスムーズで、時には真剣に、時には笑いありと、とても有意義な時間を過ごすことができました。友の会に入会したものの、行事の日程に体調がついていかなかったり、予定があったりで、今回初めて皆様に会うことができました。初めてだし、1人だし、正直不安だったのですが、いざ行ってみて不安の2文字も吹っ飛びました（笑）。皆様の温かい笑顔に迎えていただき、とても感謝しています。どんな病気と付き合っている、仲間っていいなと思いつながりながら家路につきました。出席できて良かったです。ありがとうございました。また機会があれば、皆さんの笑顔に逢いに行きたいです。

マリンヒルホテル小樽にて 2003.9.21





<札幌地区>

楽しかった《秋祭り》

(札幌市 瀬賀史子)

9月27日(日)、難病センターで恒例の「秋祭り」が行われました。時々、小雨が降っていましたが、天気も回復してきて、太陽がまぶしいほどでした。

いろいろな部会が、手作りの漬物、赤飯、おにぎり、焼き鳥、焼きおにぎり、フランクフルト、味噌汁、とうきび、ミニトマト、抹茶、お菓子、衣類、小物などを売っていました。

私は包丁を砥いでもらおうと、包丁2本と花バサミ1本を持って出かけました。包丁を預け、いろいろ見て回り買い物をしていましたが、ビールにつかまってしまいました。皆と他愛無い話をしながら、昼間太陽の下で飲むビールのおいしいこと、幸せを感じました。

買う楽しさ、食べたり飲んだりする楽しさ、来年は膠原病友の会も売る楽しさを味わってみたいなど、ちょっぴり思いました。

秋の一日、久し振りにのんびりした時間を過ごしました。

スポーツの秋でボーリング

10月13日(月・体育の日)に札幌地区の有志でボーリングに行きました。久しぶりのボーリングはとても楽しかったようで、その時の様子が参加者からの一言から伝わってきます。

6人の患者ボウラーがテイセンボールでさわやかな汗を流しました。パワフルボウラー(雅子)、ダンサーボウラー(愛子)、ママボウラー(園子)、スローボールボウラー(はるよ)、ライトボウラー(千栄子)、スモウボウラー(史子)の6人である。

ストライク、ガーター、スペア、そのたびに拍手、歓声、声もかれてしまった。しかし、心も体もリフレッシュ!!最高の気分である。

体育の日にはスポーツで汗を流す。これからの友の会には必要なことかもしれない。みんなも一緒にやりましょう。(F・S)

病気への悪影響が心配でしたが、楽しい雰囲気解消薬。痛みは忘却薬。疲労感睡眠薬となりました。ありがとうございました。(M・S)

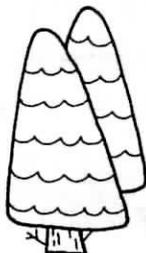
心身ともに気持ちのいい疲れがでたけれど、とても楽しかった。心は騒ぎすぎ、身は弱いところ発見、筋肉痛、友の会の仲間とスポーツなんて考えたことなかったけど、瀬賀コーチのお陰で一步前に進めました(先生がいるので大丈夫です)。ガーターのあとストライクだったり、もう訳わからない面白さがあって、また次回もと思案中。寒い日だったけどレーノーも消えます。皆さん一緒に遊びましょう。(A・W)

翌日、翌々日と筋肉痛になり、つくづく年を感じさせられましたが、とても楽しかったです。久しぶりにボーリングをして楽しいひとときを過ごせて、とても満足しています。(S・F)

7～8年ぶりくらいでボーリングをしました。足が不自由なので出来るかなあ??と思いつつの参加でした。

結果はガーターの連続でしたが、終了後皆さんと食事しながら雑談し、とても楽しい時間を過ごすことができました。皆さんフォームも決まっていて、ストライク、スペアのオンパレードでした。(H・T)

30周年記念交流会の時に、これからは患者の体力向上をかねてスポーツにも挑戦してみましようと思いがでましたね。そして、10月13日の体育の日にボーリング。瀬賀さん、渡辺さんにはフォームのアドバイスいただきありがとうございました。私は平成になってはじめてのボーリングでした。ガーターではじまりましたが、ストライクどうにか出せました。そして次の日はモモの筋肉痛だけですみました。関節痛はいつもと同じで、それ以上悪化ということもなくビックリです。そして私自身が昔のようにスポーツができたことに感動しています。これからもまたこのような機会を作ってくださいね。(C・H)



おたよりコーナー

先日は お忙しいところ、資料をお送りいただき、ありがとうございました。
私は 5年前、東京で月陽原病と言われ、その後 旭川市立病院で、「アレルギー」と言われ続けていました。しかし 昨年の2月に高熱で同病院に運ばれ、その時の検査で、やはり月陽原病であると診断され、以後、通院を続けています。病院の診断が 2転3転し、体調も良さをとり返し、市立病院では 3年以上に渡り、「原因は分からなけれど、何かのアレルギー」と言われ、その間、相談できる人もいなく、一人で不安ばかりのらせていました。友の会があると知ったのは、つい最近で、もっと早くにこのような会と出会っていれば、不安を少しは軽減できたかもしれないと思っております。

今年の3月に 特定疾患の申請をし、やっと認定されたのですが、9月までの認定で、それ以降は認定から除外されるかもしれないと聞き、本当に今、私は ぼう然としております。発病して以来、検査等にかかる医療費は自分のわずかな収入の中から やっとの思いで払い続けてきて、職場でも自身の狭い思いや、いじめに合いなからひたすら耐えて来ました。それでも 月陽原病をかかえて、認定されることだけを望んで生きてきました。

月陽原病の方は 増えている、と聞きますが、私の周りでは まだまだ理解されていなく、差別がはれたりすることで、気持ち悪がられたりしている様です。でも、友の会に出会えたのも大切な一つの縁だと思っておりますので、これから 明るく希望を持って生きていこうと思っております。一筆のつれが、長くなってしまい申し訳ありません。これから、よろしくお願ひいたします。

利根 優美江

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。

渡部ハツエ様	小池 隆夫様	三上 恵様
内海 厚子様	西野 芳子様	鬼頭恵美子様
千葉千代子様	長坂由美子様	城堀 悦子様
森 美智子様	大西 勝憲様	

合計 99,300円

(2003.6.1~9.30)

☆新しく入会された方です。

竹下千井子さん(強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎. S9 生. 北見市)
竹内 啓子さん(リウマチ性多発筋痛症. S22 生. 網走市)
蛭子 克代さん(皮膚筋炎・シェーグレン症候群. S36 生. 北見市)
利波優美江さん(SLE. S47 生. 旭川市)
北川須江子さん(リウマチ性多発筋痛症. S5 生. 石狩市)
林 英子さん(強皮症. S23 生. 札幌市東区)
扇谷 孝子さん(皮膚筋炎・シェーグレン症候群. S26 生. 札幌市豊平区)
梅田 豊子さん(多発性筋炎. S4 生. 北見市)
上野 鈴奈さん(SLE・成人スティル病. S49 生. 厚岸町)
川中 強さん(強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎. S7 生. 風連町)
深川 敏子さん(SLE・MCTD. S27 生. 札幌市手稲区)
熊澤千鶴子さん(SLE. S12 生. 札幌市白石区)
竹浪ふきえさん(強皮症・皮膚筋炎. 札幌市中央区)
蓬田 亜紀さん(SLE. S48 生. 札幌市厚別区)
富士道眞智子さん(強皮症. S18 生. 上川町)
服部 静江さん(強皮症. S24 生. 札幌市西区)
小田桐恵美さん(SLE. S45 生. 根室市)
宮内てるみさん(シェーグレン症候群・橋本病. S17 生. 旭川市)
T・Y さん(SLE. S32 生. 倶知安町)

どうぞよろしく申し上げます。

医療講演・相談会のご案内

日時：2003年11月16日（日）午前10時より

場所：本の森厚岸情報館

（厚岸町字宮園町 203 番地 8 Tel. 0153-52-2246）

テーマ：リウマチ・膠原病の診療

講師：北海道大学大学院医学研究科

病態内科学講座・第2内科 小池 隆夫 教授



30周年記念誌を発行
膠原病友の会道支部
自分の体に対して免疫
が異常に反応する膠原病
の患者らでつくる全国膠
原病友の会北海道支部が
「三十周年記念誌 いち
ばんぼし」写真集をま
とめた。二十日午後一時
半から、同支部の結成三
十周年記念大会を道難病
センター（札幌市中央区
南四西一〇）で予定して
いる。

北海道新聞 2003.9.17



記念誌発行は十五周
年、二十周年に続いて三
回目。北大医学研究科の
小池隆夫教授ら三人が膠
原病について解説する一
方、患者が利用できる福
祉制度を説明。十二人の
患者が療養の様子や道内
各地の患者会の活動状況
を紹介している。会員以
外にも販売する。B5判、
百四十六ページで千七百円。
一方、記念大会では小
池教授が「膠原病診療の
進歩 私30年の研究と
あわせて」と題して講演
する。参加無料。記念誌
と記念大会の問い合わせ
は道難病連会011・5
12・32233へ。

北海道支部の皆様

いつも、奈良支部への御協力と御支援を賜りましてありがとうございます。

奈良では、やがて残暑も遠のき、秋の気配を身近に感じられるようになりまして、先月の26日、北海道十勝沖地震のニュースを知り、驚きました。札幌市周辺は震度4とのこと、地震の被害は、大丈夫でしょうか？

各地で地震が発生しています。この頃、地震国日本に住むことを強く思われたいです。地震の被害を、受けておられませんようにと祈ります。お見舞い申し上げます。



全国膠原病友の会奈良支部・神奈川県支部より
お見舞いのお便りいただきました。ありがとうございました。



北海道支部の皆様、先日の十勝沖地震の被害は、いかがでしたか？

報道によると人的な被害は少なからず、ライフラインが止まったり余震が続いたり大変だったのでは、と思っております。

災害が起きると病気を持っている者にとっては、いろいろな面で健康な方の何十倍もこたえると思います。

どうぞ皆様も、お身体ご自愛下さい。

神奈川県支部 支部長 後藤真理子

◆◆◆ ドクターからの一口アドバイス ◆◆◆

by 中井秀紀先生

冬まっただ中、ドクターおすすめの風邪予防対策

・腹巻き ・マスク ・ガム

1. 腹巻き:特にレイノー現象のある方へ

レイノーは指先等の体の末端部の血行が悪くなるから起こるものですが、血管の収縮・拡張は自律神経によって支配を受けています、ですから局所の保温だけでは不十分で、身体全体の血流調節機能を高めることが必要です。そのためには身体全体を温める。特に腹部・体の中心部を温めて体全体の血行をよくする、これがコツです。腹巻きなどカッコ悪いなどと言わずオシャレなものをお選び下さい。冷房病の女性の中では隠れた人気者です。(遠赤外線等最近はすぐれた保温効果のあるものが市販されていますよ)

2. マスク:冬場の外出には常識

空中に浮遊しているウィルス・汚染物質を避けることができる。乾燥と寒さはウィルスにとって最高の繁殖条件。就寝時にマスクをすることによって口中の湿度を保ち、局所の免疫機能を高めましょう。

3. ガム

ガムをかむことによって唾液腺を刺激し、自分の唾液の分泌を促進する。口腔内の適度な湿気は感染防御にも良いですし、口の中のキズや口内炎の修復機能も高めます。

◆外出から戻ったらうがい・手洗いは必ず励行しましょう。

(いちばんぼし 134 号より転載)

あ と が き



- ☆ 膠原病友の会の30周年の関連行事も一区切りがついて、ホッとしています。難病連も30年。私の病歴も30年。30年という時間はホントに長いけど、私の中では10年、20年という節目の時のほうが感慨が深かったように感じます。その理由は自分でもよくわかりません。今の私にとって病気は乗り越えるものでも、戦う相手でもありません。長年連れ添った夫婦のような、イヤなところもいっぱいあるけど、マア空気のような、死ぬまで付き合う伴侶(?)です。

- ☆ 記念大会を終えてみんなで小樽に一夜。ホテルに付いた時は土砂降りだったのに、翌日は快晴。小樽駅前解散し、まっすぐ帰る人と小樽散策組に分かれ、さらにお寿司組とおそば組に三々五々分かれしました。私はもちろんお寿司組。そのあとみんなと別れて一人で創業昭和8年という、あの『純喫茶・光』へ行ってきました。いつ行っても休みだったのに、その日は営業しておりました。それもそのはず土・日しか営業していないそうです。所狭しと飾られた、数え切れないほどのランプ。(創業者小林光さんが収集したものだそうです)そこだけ時間が止まったような静かな不思議な空間。30年近く前にここへ来た時のことなど、思い出され、なんともステキな時間を味わうことができました。

- ☆ 山からは初雪の便り、そして街にも。また厳しい季節がやってきますが、みなさんお元気で！
(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379号 100円  
いちばんぼしNo.139 平成15年10月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~