

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻405号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成17年12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.150

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ◇ 旭川地区医療講演会の報告 ----- P1~P4

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2005.12.10 ☆ ☆ ◇ 地区だより ----- P5

☆ ☆ 釧路地区 ----- P5

☆ 支部だより ☆ ☆ 札幌地区 ----- P6~P8

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P9~P12

☆

☆

☆ ◇ あとがき

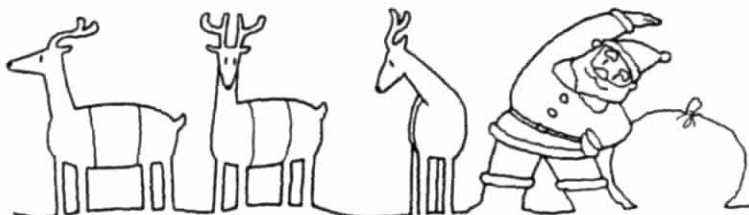
☆

☆☆

今年も残すところあとわずかとなりました。年を重ねるにつれて、時間のスピードが早く感じるのは気のせいでしょうか。あっという間に一年が過ぎてしまったように感じます。

病気とつきあいながら生活していくのは決して楽なことではありませんが、前向きに考える気持ちも大切だと思います。そのための一助として友の会があります。今年もいろいろな方との出会いがありました。ほんの少しの時間でも、お互いに意味のある出会いだったと思っています。来年もまたいろいろな方との出会いを楽しみにしています。

それでは皆さん、身体に気をつけてよいお年をお迎えください。



## \*\*\* 旭川地区医療講演会の報告 \*\*\*

(事務局 瀬賀史子)

去る10月30日(日)、旭川市ときわホールで開催された医療講演会に行ってきました。

講師は旭川医科大学リウマチ・膠原病内科の平野史倫先生で、「膠原病と向き合うために～最近の考え方と治療」というテーマでお話してくださいました。

膠原病全般についてお話して下さったので、広く浅くという感じを受けたのですが、一般の方には膠原病がどのような病気か理解しやすかったのではないのでしょうか。会員にとっては、改めて病気の復習ができたという感じでしょうか。

6年振りの旭川地区での医療講演会でした。大勢の方が来てくださり、やはり一般の方は病気の情報がほしいのだと思いました。これからも全道各地で医療講演会を開催することが会の重要な役目だと思うし、続けることが大事なことだと実感しました。旭川地区の皆さんお疲れ様でした。

\*\*\* 医療講演会を終えて \*\*\*

(旭川地区担当 側 由香)

10月30日日曜日。旭川地区では6年振りとなる医療講演会が行われました。

講師をして頂いた平野史倫先生は、旭川医大リウマチ・膠原病内科の医師で現在42才。先生が主治医という患者さんが、旭川の会員さんにも数名いらっしゃいます。講師依頼の件で医大を訪ねた折り、快くお引き受け下さいました。その日の夜、略歴を送って下さった通信欄には「講演会を、とても楽しみにしております」と先生なりのお気遣いを文章で表してください、ほっとした気持ちになりました。

今回は難病連旭川支部の後ろ盾が大きかったと思います。マスコミ関係の記事の掲載があったお陰で当日の朝まで、45件を超える問い合わせの電話を受けました。どの人も「医療講演会が旭川で開かれるのを待っていました」と言われていたのが印象的でした。

先日、運営委員で【お疲れさん会】を開きました。労をねぎらいあ

い、反省点を出し合い、今後いずれ旭川地区で行われる時に、出し合った反省点を活かす事が出来るようにと話しました。良い経験をさせて頂きました。ありがとうございました。

\*\*\* 医療講演会に参加して① ～初めての司会～ \*\*\*

(I・H)

6年振りの医療講演会に参加してきました。…というか、今回は、役を降りていたので何もお手伝いしていなかった状態だったのですが、本番2週間前に突然、運営委員の方から呼び出しを受け、当日の司会進行をやってくれないか…と打診されました。

大勢の前での司会なんて、出来ない！自慢じゃないが、子どもの頃に…とトラウマ話をしたけれど、運営委員さん達の一致団結(?)のお願い攻撃に根負けし、今回初めて司会・進行という大役を引き受けることになりました。もともとあがり症の私、本番が近づくとつれ、緊張はピークに入り、仕事にも身が入らない状態でした(苦笑)。代表からはあらかじめ、レジメと司会の文をもらっていましたが、本番数日前には、札幌支部の司会のベテラン、大澤さんに唐突にも電話を掛け、アドバイスと励ましをいただき、自分が今お世話になっているかがやき工場の施設長にもアドバイスを受けたほどでした。前日は、緊張のあまりなかなか寝ることが出来ず、結局寝たのが3時過ぎ！朝も7時半から目が覚め、超寝不足！司会している最中に、あくびが出ないか、居眠りしないかしら…と心配したほどです。

本番当日、スマイルで言葉はゆっくりと…と思っていた心の中とは裏腹に、前半の私の顔はこわばり、声は震え、イッパイイッパイでした。後で振り返ると、自分で何をしゃべったのかもよく覚えていない状態です。それでも、最後までやらなくちゃ…の思いと、仲間に見守られながら、なんとか講演会を終了しました。

医療講演会の内容としては、先生の講演は、長年患者をやっている私でも、へえ～そうなんだ！と思う話もあり、まだまだ先生のお話を聞きたい気持ちになりました(時間が短すぎてスピーディだったのが残念)。

参加者も予想をはるかに超える95名だったとの事。改めて、医療講演会の必要さ、膠原病患者さんの多さを痛感しました。

終わった後での交流会では、仲間の人から、放心状態で抜け殻のようだよ。なんていわれる始末…。なんともお粗末な司会だったなあ…と今更ながら反省しています。

しかし、あまり人前にでる機会がない私には貴重な体験をさせていただきました。この場を借りて、運営委員の皆様にお礼申し上げます。こんな私ですが、これからも宜しく願いいたします。ありがとうございました。

\*\*\* 医療講演会に参加して② \*\*\*

(鈴木幸江)

SLEを発症し、7年目にして初めて医療講演会に参加しました。これまで私は、病状も安定していて特にこれといって困った事も無く過ごしていましたが、一昨年前に出産を機に体質が変わり、今はSLEとリウマチが合併し、関節の痛みと戦っています。平野先生のお話を聞き、改めて病気の勉強が出来て、とてもよかったです。今まで私は自分の治療に対し、主治医の先生に任せっきりになっていましたが、そうではなく自分自身が体のことをよく理解し、薬の副作用の不安や疑問など、よく主治医と話し合っただけのいく治療をしていかなくは…と改めて思いました。

最近では、なかなか自分の体をコントロールできず、不安を抱いていましたが、講演会に参加し元気を取り戻した気がします。また明日から関節の痛みにも負けず、家事と育児を頑張っていきたいと思っています。最後になりましたが、今回このような講演会を開いて頂きありがとうございました。また機会があれば是非参加したいです。

\*\*\* 医療講演会に参加して③ \*\*\*

(斉藤昌子)

現在、膠原病の治療薬はステロイド剤ですが、効くということはそれだけ強い薬剤であり、当然強い副作用があるので、平野先生は「私はステロイドの量を減らしてゆきます。」と断言されていたのが印象的でした。

そして、私たち患者自身がポジティブであることの必要性を話され

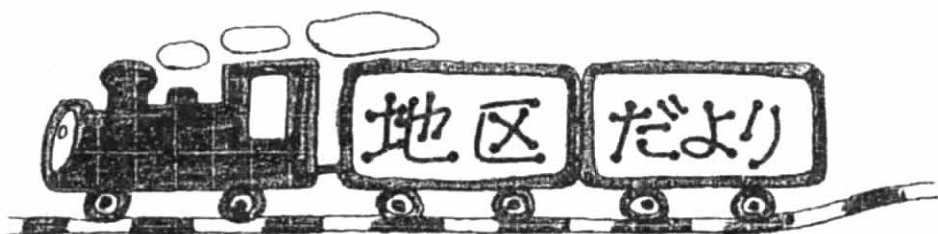
ていましたが、それは本当に大切なことだと思います。

私の隣に座られた若い女性の方はSLEと診断されまもなく、最初不安そうでしたが、平野先生独自の図解による膠原病のメカニズムや治療法、注意すべきことを深くうなづきながら聞いており、またこれからの可能性など、平野先生の力強いお言葉に、微笑みながら、ガッツポーズで「頑張ろうネ！」と言って帰ってゆかれました。彼女だけでなく、他にも多くの方が平野先生の講演を拝聴し、勇気付けられたのではないかと思います。

平野先生には、お忙しい中、素晴らしくまた元気の出るお話を聞かせてくださり、本当にありがとうございました。

\*\*\* 当日参加された方の言葉より \*\*\*

- ・ 旭川での講演会の参加が初めてで、少々興奮しました。機会があれば又…。
- ・ 本日はじめて出席させていただきました。お話が早く、また難しかったです。でもスライドでご説明されたので、大変参考になりました。当家は娘です。SLEです。19才で発症、現在26才です。初めは落ち込んで、何で何での連発、人の話も聞こうとしなかった。入退院も繰り返しの生活、そのくせ自己管理もしたくない、ステロイドの量も多くなったり… でも最近は、何かのきっかけでよくなってきました。そして今日のこのお話母娘で聞いて本当に良かったです。また、このようなことがありましたらよろしくお願い致します。
- ・ 現在、全身性エリテマトーデスとして10年近くになり、特に腎炎が悪化して昨年より人工透析を受けております。最近になって透析中に血圧が極度に低下して(時には60以下となることもあり)、病院側にもたいそう気を使っています。したがって、当日は体力的にも疲れて問題です。とにかく、今後も病気に負けないよう頑張りたいと存じます。
- ・ メモをとりながら話を聞くのが大変なので、話の内容(簡単なもの)をあらかじめプリントして渡してもらえたらよかったです。



## 《釧路地区》

### 交流会しました

(釧路地区 鈴木裕子)

10月15日(土)“交流プラザさいわい”にて今年度初めての交流会を開きました。いつも参加される方々が、体調を崩していたり、旅行中だったりで欠席されましたが、13年振りに札幌から戻られた菊地さんや新しく入会された方2名を含め、10名の参加となりました。まず自己紹介から入り、欠席された方々の近況報告をして、昼食をはさんで和やかな中、新入会員のお二方のお話をうかがい、他の会員さん方から適切なアドバイスがなされ、不安が少しは緩和されたのではないかと思われました。新たに発病した方に経験者が悩みを分かち合い助言していくことの重要性を改めて感じた次第です。

その後、隣接地にこの7月にオープンしたばかりの“釧路市こども遊学館”に、大人ばかりでしたが「皆で行けば怖くない」で行ってみました。何十年振りかでプラネタリウムにも入り、内容はお子様向けでちょっと物足りなかったけれど、久々に童心に返ってリフレッシュできました。



## 《札幌地区》

### 勉強会を行いました！

(札幌地区 瀧本はるよ)

11月5日(土)15時より、難病センターにて勉強会を行ない15名の方が出席されました。テーマは、『膠原病のはなし～シェーグレン症候群を中心に…』で講師に、勤医協札幌病院・中井秀紀先生をお招きして唾液腺のマッサージや唾液分泌機能促進訓練の方法などスライドを使用して1時間にわたり、大変解り易くお話していただきました。その後、質問の時間を取りシェーグレン症候群だけではなく、日頃主治医には聞けない事等、皆さん質問されていました。

終了後は、タクシーに分乗してサッポロファクトリーレンガ館『トラットリア・ピッツェリア／テルツィーナ』にて交流会を行い、中井先生より美味しいワインをご馳走になりイタリア料理を堪能し、楽しいひとときを過ごしました。

帰りは全員で、昨日、点灯されたイルミネーションを見てひと足早いクリスマス気分を味わい解散となりました！

(当日のスライドの中から、「自律的唾液分泌機能促進訓練」と「塩酸セビメリン(サリグレン、エボザック)口腔リンス法」を次頁に掲載しています)



# 自律的唾液分泌機能促進訓練

(自分で唾液を出すようにする訓練)

準備	<p>口は完全に閉じないでください。 自然態にする事。 少し開いた状態にします。(安静位)</p>	
1	<p>口の中で「ラ」の時の舌の位置を作ります。 この時、舌の先は口の天井(天蓋)に軽く接しています。</p>	
2	<p>「ら・ら・ら・ら・ら・ら……」と激しく舌を動かしてください。発音はしなくてもいいです。これによって、唾液が沸いてきます。しかし、それでも出にくいときは、「がらがらがらがらがら……」という発音のときの舌の動き(声は出さなくてもいいです)をしてください。これは、さらに効果的です。 この時、舌先の動きは、らの時の天井(天蓋)に接する→下の前歯の裏にあたるこの動きの激しい連続運動になります。 さらにもっと、効果を上げるには、舌を、下の前歯の裏よりさらに下の、口の底の粘膜のくぼみ(図・舌下小丘)付近に軽く当ててください。 舌小帯が上下する刺激で、舌下小丘に開口している唾液腺開口部から唾液が出ます。 口腔内乾燥を起こしている患者さんは、この最初の唾液を出す事が初めは困難ですが、頑張ってください。 唾液が出たら、すぐに飲み込まずに、貯めてください。 もっと、出にくい場合や、この作業を手取り早くする場合は、口腔内を吸引する感じで、陰圧にしてみてください。</p>	
3	<p>ある程度唾液がたまると、口腔内を陰圧にしなが舌の上に唾液を乗せます。</p>	
4	<p>舌を、でっかいチューインガムと想像してください。 舌を口の中の天井に押しつけて、ゴシゴシします。 できる限り色々な角度からゴシゴシして、舌を天井にこすり付けながら、表面の汚れを取ってください。</p>	
5	<p>次に、舌の掃除を中断して、たまった唾液の半分を飲みこんでください。 この時、舌の掃除をした後の唾液が、味がついていたり、臭いがするようであれば、それが無くなるまで数回 1 から 4 のステップを繰り返します。</p>	
6	<p>舌の掃除が終了したら(この段階では、舌の上に唾液が残っています。全部唾液を飲み干さないことが大切です。)再び 1 から 3 までのステップを行い、舌の上に唾液を貯留します。 会話する時はこの状態を作り出してから会話してください。 少しずつ、唾液を飲みます。 唾液が減少してくるたびに、間隔を置いて舌先の「らららら……」の運動もしくは「がらがら……」の運動を繰り返し、常に口腔内に新鮮な唾液が出るようにします。 一度、唾液がたまっていると、これは容易に出来ます。</p>	

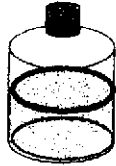


# 塩酸セビメリン口腔リンス法

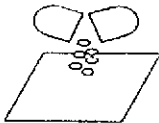
(サリグレン・エボザック)

上記の薬において、経口すると効き目が強すぎる場合や副作用が出る場合などには、このような方法もあります。該当される方は、主治医に相談してください。

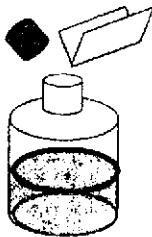
## 口腔リンスの準備（1日分を作ります）



- ◆ 小型のペットボトルに水を約 150 ml 入れます。
- ◆ 目安の線を入れておくと便利です。



- ◆ 塩酸セビメリンを 3 カプセル用意します。
- ◆ カプセルを 3 つとも開けて、薬を紙の上に出します（ティッシュは不可）。
- ◆ 開けにくい時には、カプセル中央のつなぎ目を良く揉むと開けやすくなります。



- ◆ 薬をペットボトルに入れて良く混ぜます。
- ◆ 少し白く濁ります。
- ◆ 口腔リンスの前にはもう一度良く混ぜてください。

## 口腔リンスの実施（1日に数回～十数回行ないます）



- ◆ 口が渴いたと感じられる時に、ひと口分を口に含みます。
- ◆ 口の中全体に液が行き渡るようにします。
- ◆ 約 2 分後に、飲まずに吐き出してください。

### ◎苦くて口に含みにくい時は…

- ◆ 小サジ 1 杯程度の重曹（市販のベーキングパウダー）を加えて混ぜる。
- ◆ 水の代わりにオレンジあるいはグレープフルーツジュースを使う。

# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2005.10~2005.12)

市川健司 様 輪島紀子 様 谷津光子 様 側 由香 様  
合計 26,100円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2005.10~2005.12)

坪川さより さん (SLE. 旭川市)

山野美佳子 さん (家族会員. 釧路市)

どうぞよろしくお願ひします。

住所等が変更になりましたら、  
事務局までお知らせください。  
電話番号もお忘れなく！

振込用紙が同封されている方は、  
会費の納入をお願いします。



## 恒例の春のチャリティバザーにご協力のお願ひ

チャリティバザーは来年3月4日(土)、5日(日)に難病センターで開催予定です。今から心の準備(?)、物品の準備をお願いいたします。

年末の大掃除などで『まだ使用できる不要品』を処分されようとしていませんか? ちょっとお待ち下さい!!! 2月末まで取り置いておいていただけませんか。

大型の家具、テーブル等々は難病連の方から回収に伺います。その他のものも利用できるものはぜひバザーへご寄付願ひます。2月に入りましたら改めてご連絡しますので、ご協力よろしくお願ひ申し上げます。  
バザー担当者 O より

## ◆◆◆ 署名・募金のお願い ◆◆◆

JPC（日本患者・家族団体協議会）の「総合的難病対策の早期確立を要望する」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、ともに暮らせる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願いします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPCとその加盟団体の諸活動を進めるための資金となります。併せてご協力をお願いします。

（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名してくださる場合、「カ」「タ」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。  
〒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
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成18年2月末です。



### \*\* 友の会札幌地区(アツル会)新年会のお知らせ \*\*

新年会を下記のように行います。詳細は、後日お知らせします。

日時：2007年1月29日（日）12:00～

場所：未定

会費：2,000円位

## ◇◇医療講演会・個別相談会のお知らせ◇◇

(平成17年度函館市難病医療相談会より)

場 所：函館市総合保健センター 健康教育室  
(函館市五稜郭町23番1号)

《医療講演会》

日 時：2006年1月21日(土) 14:00～15:35

テーマ：膠原病～全身性エリテマトーデスの話  
(病状の理解と療養のポイント)

講 師：市立函館病院 リウマチ科 主任医長 小椋康隆先生

《個別相談会》事前予約が必要です。

日 時：2006年1月21日(土) 15:40～16:20

市立函館病院 リウマチ科 主任医長 小椋康隆先生

市立函館保健所 保健予防課 難病対策係保健師

《申込み・問合せ》函館保健所(電話：0138-32-1547)

## ◇◇患者及び看護職のためのセミナー開催のお知らせ◇◇

(2005年度市立名寄短期大学看護セミナーより)

日 時：2006年2月11日(土)～12日(日) 10時～16時

会 場：市立名寄短期大学(名寄市西2条北8丁目)

内 容：1日目～午前：膠原病友の会患者による講演

午後：シンポジウム・交流会

2日目～午前：グループワーク

午後：グループワーク・交流会

参加費：2日間通して500円(当日受付にて：1日のみの参加も可)

申込み：1月6日(金)まで下記宛にFAXでとっていますが、当日参加も大丈夫だと思います。

その他：昼食をご持参ください。パンと飲み物の販売はあります。

駐車場もあります。

問合せ：市立名寄短期大学看護学科 電話01654-2-4199

畑瀬(ダイヤルイン222) 播本(ダイヤルイン221)

申込み：同上 FAX 01654-3-3354

# arietta

Vol.2 ピアノ・ソプラノジョイントコンサート

2006年1月15日(日) 開場13:00  
開演13:30  
ザ・ルーテルホール(中央区大通西6丁目仲通り)  
全席自由 一般2,000円 学生1,500円

ピアノ

渡邊 亜樹子

北海道教育大学札幌校特別音楽科卒業、同卒業演奏会出演、市民ロビーコンサート、三岸好太郎美術館コンサート等出演、ウィーン国立音大夏期セミナー、札幌国際セミナー、モスクワ音楽院アカデミー夏期セミナー受講、修了演奏会出演、鈴木鏡子、中山ヒサ子、熊谷玲子、安井耕一、V・トイフルマイヤー、N・デミヤノワ、T・ラーコバ各氏に師事

ソプラノ

太田 尚代

北海道教育大学札幌校特別音楽科卒業、92年札幌市民芸術祭新人音楽会に出演、同奨励賞受賞。その後、市民ロビーコンサート、三岸好太郎美術館コンサート、キタラスプリングコンサート等に出演、相川智子、野田廣志各氏に師事。現在札幌市立東白石中学校教諭

ピアノ伴奏

芝木 謙子

北海道教育大学札幌校特別音楽科卒業。その後オーストラリア・カトリック大学芸術学部修士課程修了。ピアノをマックス・クックに師事。97年に帰国後、西区文化フェスタ、三岸好太郎美術館コンサート、キタラスプリングコンサート等に出演。現在、パシフィック・ミュージック・フェスティバル組織委員会勤務

友の会の  
会員さんです。



## Program

- |           |                                   |
|-----------|-----------------------------------|
| ショパン      | ノクターンOp. 15-2                     |
| ショパン      | 演奏会用アレグロOp. 46                    |
| J. S. バッハ | シャコンヌ〜無伴奏ヴァイオリンパルティータ第2番より(フゾーニ編) |
| ヘンデル      | オンブラ・マイ・フ                         |
| 中田喜直      | 霧と話した                             |
| ベッリーニ     | 歌劇『カプレッチェとモンテッキ』より “おお、いくたびか” 他   |

主催/arietta 後援/札幌市・札幌市教育委員会  
お問い合わせ/太田 (011) 896-5392 渡邊 (011) 752-7956

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

(一年を振り返って)

2005 年も残すところ、あと半月余り、月日の経つのは早いものですね…。今年、昨年、アキレス腱を断烈したので少しでも筋力アップにと思い、リハビリを兼ねて週に 2、3 回近くの「健康づくりセンター」へ、エアロバイク・筋トレ・ウォーキング等…、トレーニングに通いました。来年も、継続してガンバリま〜す!(\*\_\*) 少し早いですが…、皆さんも風邪等引かず、良い年をお迎え下さい! (た)

2005 年は卓球とコーラス共に私としては充実していました。しかし、良いことばかりがあったわけではありません。が、少し良いほうに向かいつつ、今年を終えることができそうです。でも 1 番は、今年 1 年入院もせず、何とか元気で過ごせたことです。来年もそうありたいと思っています。これは私たちみんなの願いですネ。どうぞ良いお年を! (く)

今年も残すところあと数日。年々自分に割り当てられた時間が早く進んでいくような感じがします。自分の処理能力が衰えてきたのか、時間配分が下手になったのか、いつも追い立てられて事に当たっている感じの一年でした。何はともあれ、多少の波はあっても病状はそれほど悪化せず、毎日の生活を人に迷惑をかけずに送れていることに感謝してこの一年を終わりたいと思います。来るべき 2006 年が佳い年でありますように。 (お)

今年もあと数日となり、1 年で一番忙しい時です。インフルエンザの注射をし、手洗い、うがい、そしてよく食べよく寝て、万全に整えています。元気よく遊び、働き続けられたことは、同居人に感謝の一言です。来年もよろしく! (わ)

今年も最後の月になりました。あっという間の 2005 年でした。8 月に高校卒業して 30 年目のクラス会がありました。その日はちょうど私の誕生日で皆に祝ってもらい、忘れられない一日になりました。一年に何か一つ嬉しいことがあれば生きていて幸せです。 (せ)

気がつけば、何ヶ所かで何かの運営委員をやっている私。当然そのしわ寄せは家庭にきていました。ほこりで死なないとは言うけれど、もしかしたら病気にはなってしまうかも…。家族には迷惑をかけてしまった一年となりました。来年は気をつけます。 (う)

~~~~~  
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)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻405号 100円

いちばんぼしNo.150 平成17年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~