

HSK

いちばんぼし

HSK通巻431号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成20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.161

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇	ごあいさつ	-----	P1
☆☆	もくじ	☆☆			
☆☆	◇	☆☆	年賀状の紹介	-----	P2~3
☆☆	2008.2.10	☆☆			
☆☆	◇	☆☆	オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい	-----	P4~7
☆☆	地区だより	☆☆			
☆☆	◇	☆☆	講演録	-----	P8~24
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆			テーマ「膠原病の新しい動きと具体的諸問題」		
			講師 佐川昭リウマチクリニック 院長 佐川 昭 先生		
☆☆	◇	☆☆	札幌地区(アップル会)学習会より	-----	P25~44
☆☆			テーマ「難病対策とは? 膠原病はどうなるの?」		
☆☆			講師 難病支援ネット北海道代表 伊藤たてお氏		
☆☆	◇	☆☆	地区だより	-----	P45~46
☆☆			旭川地区・札幌地区		
☆☆	◇	☆☆	事務局からのお知らせ	-----	P47~48
☆☆	◇	☆☆	あとがき		



ごあいさつ

今年最初の機関紙発行となります。2月も下旬になりますと、家の前にはまだたくさん雪がありますが、春が来るのが待ち遠しいですね。この冬は灯油を節約して、いつもより室温を低く設定して過ごされた方も多いと思います。私も昨年にと比べると着ているものが一枚多くなりました。

2月15日に厚別区難病研修会に行ってきました。社会保険総合病院副院長大西勝憲先生による「膠原病の特徴と病気の付き合い方～特に関節リウマチとシェーグレン症候群について～」というテーマの講演と、患者会活動と相談事業の紹介ということで、難病センターの難病相談員森元智恵子さん、日本リウマチ友の会北海道支部新堀光子さんのお話を聞き、私も友の会の紹介をさせていただきました。かなり天気が悪い日でしたが、約70人の参加でした。天気が悪いにもかかわらず、たくさんの方がいらしたということは、やはり病気に対しての不安や病気についてもっとよく知りたいという方がいかに多いかということだと感じました。

あいかわらず厳しい状況が続いている医療・福祉ですが、私たちが安心して暮らすことができる社会にと願わずにはられません。そのために、友の会としてできることは、今年も皆さんと一緒に取り組んでいきたいと思っておりますので、よろしくお祈りします。支部総会（6月）や全道集会（8月）の準備も始まっています。病気が縁で知り合うことができた私たち、今年も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

最後に、皆さんにとりまして、今年1年がよい年になりますように。これからも友の会をよろしくお祈りします。

（支部長 埋田晴子）



年賀状ありがとうございました

今年もたくさんの方々より年賀状をいただきました。ここに、紙面を借りまして厚くお礼申し上げますとともに、お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- ・ 札幌市 佐川 昭 医師
- ・ " 松橋めぐみ医師
- ・ " 山本元久 医師
- ・ 深川市 松崎道幸 医師
- ・ 千葉市 森美智子

- ・ 北海道難病連旭川支部
- ・ 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
- ・ 北海道腎臓病患者連絡協議会

- ・ 札幌市 片谷浩子
- ・ " 高松美知子
- ・ " 渡邊亜樹子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 楠 厚子
- ・ " 日野京子
- ・ " 渡辺弘子
- ・ " 金村恵子
- ・ " 工藤ゆり子
- ・ " 館田房子
- ・ " 岩寄幸雄
- ・ " 皆木怜子
- ・ " 佐久間裕美
- ・ " 赤石友恵
- ・ " 荒井レイ子
- ・ " 塩谷元美
- ・ " 駒木タミ
- ・ " 中村さとみ
- ・ " 関口朝子
- ・ " 白井和子

- ・ 旭川市 長坂由美子
- ・ " 越智恵子
- ・ " 川口明子
- ・ " 関口 巖
- ・ " 高橋芳江
- ・ 北見市 信本和美
- ・ " 神成幸子
- ・ " 中垣恵子
- ・ " 加藤禎子
- ・ " 片岡治美
- ・ " 倉見愛子
- ・ 帯広市 杉山喜美子
- ・ 釧路市 目黒セツ子
- ・ " 鈴木裕子
- ・ " 宮田和子
- ・ " 遠藤厚文
- ・ 恵庭市 南 朋美
- ・ " 北上澄子
- ・ 函館市 船樹玲子
- ・ " 小林テイ

- 美唄市 平川蓉子
- 深川市 中村民子
- " 三谷真千子
- 石狩市 南部美恵子
- 夕張市 大沼節子
- 根室市 角鹿邦子
- " 小田桐恵美
- 網走市 鈴木都夜子
- 芦別市 佐藤文子
- 芽室町 家内千枝子
- 余市町 吉田陽子
- 白老町 中峰由美子
- 浦幌町 玉置るい子
- 遠軽町 澤田ゆかり
- 置戸町 矢崎幸子
- 蘭越町 国岡民子
- 沼田町 大堀信義
- 倶知安町 伊藤かよ子
- 上川町 谷津光子
- 清里町 家村英子
- 斜里町 武山とよ子
- 江差町 田畑和子
- 木古内町 手塚喜美子
- 妹背牛町 板垣るみ子
- 上砂川町 清水五郎
- 中標津町 古瀬京子
- 青森県八戸市 永森志織

• 全国膠原病友の会

- " 岩手県支部
- " 秋田県支部
- " 福島県支部
- " 茨城県支部
- " 栃木県支部
- " 千葉県支部

• 埼玉県膠原病友の会

• 全国膠原病友の会東京支部

- " 神奈川県支部
- " 長野県支部
- " 愛知県支部
- " 三重県支部

• 全国膠原病友の会関西ブロック

- " 滋賀支部
- " 京都支部
- " 兵庫支部
- " 奈良支部
- " 大阪支部
- " 島根県支部
- " 山口県支部
- " 高知支部
- " 福岡県支部
- " 長崎県支部
- " 熊本県支部
- " 沖縄県支部



オホーツク圏の医療を考える

みんなのつどい

先日新聞にも掲載され、ご存知の方もいらっしゃると思いますが、オホーツク圏内のリウマチ・膠原病専門病院である北見赤十字病院（北見市）は医師退職のための内科診療停止を発表しました。これを受けて、1月30日（水）北見赤十字病院、北見市役所、北見市議会、北海道北見保健所、北見医師会に北海道難病連事務局、同北見支部は内科診療継続を求める要請行動を行ないました。また、2月4日（月）には北海道、北海道議会各派に要請を行ないました。

2月26日（火）には下記の目的のもと、『オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい』が北見芸術文化ホールで行なわれます。オホーツク圏だけの問題ではなく、いつ私たちの住んでいるところでもこのようなことがおきるかわかりません。

【なんれん臨時号（2月発行）より】

現在、北海道ではオホーツク圏をはじめ北海道内各地で深刻な医療危機がおき、難病などの専門の医療だけでなく、一般医療でさえも受けることが困難な状況になってきています。

このたびの北見赤十字病院の内科診療停止は、このことにさらに拍車をかけ、継続して医療を受けたり今後医療を受けるであろう患者や家族はもとより地域の皆さんに与える精神的、身体的、経済的負担の増加は極めて大きなものです。

このような深刻な事態の時だからこそ、私たちは「いつでも、どこでも、誰もが安心して医療を受けられる社会」とは何かを今一度探ることが大切であると考えています。

今回のつどいは、オホーツク圏に住む皆さんが、ともに地域医療の現状を正しく理解し、患者・家族そして地域の皆さんの思いを共有しあい、今後のよりよい医療のあり方を探ってこのオホーツク圏から発信することを目的としています。

様

2008年(平成20年)1月30日
財団法人北海道難病連
代表理事 高田泰一

財団法人北海道難病連 北見支部
支部長 嵐 慎一

全国膠原病友の会北海道支部
支部長 埋田晴子

(社)日本リウマチ友の会北海道支部
支部長 新堀光子

リウマチ・膠原病等の専門病院
北見赤十字病院内科の診療継続を求める私たちのお願い

北見赤十字病院は1月24日、内科の後任医師確保の目処がつかないことを理由に、1月31日をもって、内科外来と入院患者の受け入れ停止を決定、3月までに他の医療機関へ転院を勧め、内科に関する一切の業務を停止するという発表をされました。

北見赤十字病院の内科は、リウマチ・膠原病患者が通院しているオホーツク医療圏では唯一の専門医療機関であり、高度医療の拠点としてこれまで大きな貢献をしてきました。地域の難病患者、慢性重症患者の生命と健康を守り、安心できる暮らしを支える重要な使命を果たしてきました。

常に医療を必要としている難病患者、慢性重症患者とその家族にとって、この度の北見赤十字病院内科の診療停止の発表は驚きと戸惑いと不安を隠せません。

オホーツク医療圏の難病患者(国、道の特定疾患認定)数は2,533人(平成18年度)。医療や介護の依存度が高く、高度かつ専門の医療が必要であり、在宅医療を支えるためにも身近な地域医療機関はなくてはならないものです。しかし、オホーツク医療圏内には北見赤十字病院と同等の機能を持つ医療機関がなく、この度の衝撃的な発表によって遠方の釧路市内の専門病院等に通院や入院を余儀なくされます。北見市から釧路市までは141km、冬道で3時間余りの通院時間を要し、患者家族にとっては大きな精神的、身体的、経済的な負担となります。このことによって専門医療を受ける機会が遠のき、リウマチ・膠原病のみならず、多くの慢性重症患者の健康と生命がおびやかされることを深く憂慮するものです。

私たちは、いつでも、どこでも、誰もが安心して医療が受けられることを願って運動を進めてきました。

しかし、医療格差がひろがっている現在、専門の医療はもとより、ごく初歩的な医療を受けられるというあたりまえのことすら困難になるのです。

私たちは、北見赤十字病院に内科の診療継続とオホーツク医療圏の専門医療機関としての使命を果たすことを求めます。

さらに、北海道及び関係機関には道民の健康と医療に対する責任と信頼を確保するため、地域における医師不足を早急に解消するための抜本的対策を講ずることを強く求めます。

内科医全6人退職へ

一時休診の可能性

【北見】網走管内の中心核病院で救命救急センターとなつている「北見赤十字病院」(小沢達吉院長、六百八十床)の内科の医師六人全員が、三月末に退職する意向であることが二十三日分かった。同病院の内科はリウマチ・膠原病を治療できる管内唯一の医療機関。病院側は医師確保に努めているが、内科が一時的に休診となる可能性も出ており、患者への影響が懸念されている。

同病院には内科のほか小児科や循環器科、消化器科など十六の診療科があり、医師数は百一人(二〇〇八年一月現在)。内科の一日当たり外来患者数は約二百五十人で、入院患者は約七十八人になる。関係者によると、研修医一人を含む内科医六人が退職すれば四月以降の診療体制の見通しが立たなくなるため、二月から内科の新規患者の受け入れを一時休止する方針。従来の入院・外来患者に

対しては、北見市内外の他病院の紹介や転院あつせんを検討するという。大量退職の背景について関係者からは、勤務医の就労条件の悪化や次期の医療機関などに医師の確保に最大限の努力していると話し、道内の医療機関などに医師派遣を要請する考えだ。

北海道新聞

2008年1月24日

3月末で内科休診

北見赤十字 医師全員退職へ

北見市の北見赤十字病院(小沢達吉院長、680床)は24日、一般内科の新規患者受け入れを外来、入院とも

1月末で打ち切り、治療中の患者も順次、他の医療機関に紹介すること、3月末までに内科の診療を休止すると発表した。内科医6人全員が3月末までに退職するため、今後内科医の確保を目指す。診療再開のめどは立っていない。消化器科や循環器科など他の科目の診療は従来通り続ける。

2008年1月25日 毎日新聞

同病院は道がオホーツク圏の「地方センター病院」に指定した地域の中核病院で、救命救急センターとなっている。一般内科の医師6人のうち種子幸二副

院長ら3人が3月末で退職し、残る3人も診療態勢を維持できない」として退職を表明したという。

同病院によると、02年に14人いた一般内科の医師は06年には10人を割り、月100時間を超える時間外勤務が常態化していた。記者会見した荒川登二副院長は「医師の札幌集中を止められず、勤務が過酷になってしまった」と述べ、医師不足による過重勤務が一層の医師不足を招く悪循環で休診に追い込まれたと説明した。

【高橋正博】

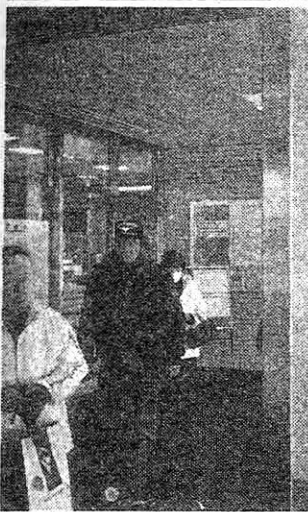
「転院先あるのか」

患者ら不安 内科、新規を停止

【北見】内科医六人全員が三月末で退職する意向を固め四月から内科が休診する見通しとなった北見赤十字病院は、一日から新規の内科患者の受け入れを停止した。従来の外来・入院患者については転院紹介を本格化させているが、網走管内では重症患者の受け皿となる医療機関は限られるため、患者や家族は不安を募らせている。

「医師は病院を退職しても次の職場がある。患者には次の行き場所はない」。妻がかもしれない」。妻が内臓疾患で同病院内科に長期入院している、北見市内の六十代の自営業男性は心配そうに話した。一月下旬に内科休診の

方針を通告され、病院側にも転院先探しを依頼。しかし、希望した北見市内の病院は待機者が八十人もおり、市内の他の病院も多くが満床だった。ようやく紹介されたのは三十歳以上離れた民間病院。他の選択肢は旭川、



帯広、釧路の医療機関し先がいやなら、自宅に帰れない。「遠距離の入院」ということか。(看病)

「北見市のある個人診療所(内科)には、既に一月下旬から北見赤十字の通院患者が数人、転院してきたという。この開業医は「転院患者で市内の医療機関は混雑が続くかもしれないが、本当に問題なのはその後だ」と

などで)仕事が続けられなくなる」。男性は途方に暮れている。

北見赤十字の内科は網走管内で唯一、リウマチ・膠原病の専門治療を行っている。現在の通院患者総数は約三千人、入院患者は約七十人。膠原病治療で月一回通院する市内の女性(60)は「代わりの病院を紹介されても、新しい医師との信頼関係ができるまで相当の時間がかかるのでは」と肩を落とす。

北見市のある個人診療所(内科)には、既に一月下旬から北見赤十字の通院患者が数人、転院してきたという。この開業医は「転院患者で市内の医療機関は混雑が続くかもしれないが、本当に問題なのはその後だ」と

新規の内科患者受け入れ停止を告知する北見赤十字病院

北海道新聞
2008年2月2日

指摘する。これまで患者に不安を与えずに診察してきたのは「病状が悪化した時の受け入れ先として、北見赤十字の存在があったからこそ」と話す。特にリウマチ・膠原病は、通院患者の病状が変化した場合、今後は旭川や釧路などの病院に専門治療を託すしかなくなる。

開業医は「患者たちの経済的、精神的負担は増す。自分のことのように気が重い」と嘆いた。

膠原病の新しい動きと具体的諸問題

佐川昭リウマチクリニック 院長 佐川 昭 先生

本日は「膠原病の新しい動きと具体的諸問題」として様々な問題点についてお話したいと思えます。膠原病の特徴としてよく言われるのは、まず1. 自己免疫が関与、2. 眞の病因は不明、3. 多臓器障害、4. 根本的な治療法はなく重症例、難治例も多い。などです。膠原病は、病気の原因から言うと自己免疫疾患ですが、症状からはリウマチ性疾患とも言われます。ここにSLE患者さんの臨床症状の発現率を示した図表があります。その中で一番多いのがなんと関節炎なのです。まるでリウマチと変わらないですね。

やはりリウマチ性疾患と言われる理由は、SLEにもこういう事で関係しているのだと思っています。

それからこれは有名な蝶形紅班に代表される顔面の紅班です。その他、発熱や、日光が悪いか、腎臓とか色々な症状が出てきます。皮膚の血管炎だけが起ると皮膚炎、血小板だけが少ないと血小板減少症、腎臓だけやられると腎臓病などと診断され、あるいは精神的な事が最初にきたら精神科の方の病気だと思われたり、最初は色々な別な病気として見られていて少し時間が経ってから、どうもそれだけではなく、やはり背景に自己免疫があるらしい・・・そしてよく調べたら結局SLEだったという方が結構いらっしゃるのではないかと思います。そうなるとう治療に少し時間がかかってしまうという事です。

治療に関しましては、先程言いましたように、膠原病同士はだいたい共通していて、ステロイドの使用がやはり多く、特に強い治療法としてはパルス療法があります。次に免疫抑制剤のサイクロフォスファミドというの点滴したりします。それがだめであれば免疫吸着療法、血しょう交換です。そういう方法で、これは保険適用も通っていますので、場合によっては受けることもあり得ます。

それから、今は新しい治療法が少しずつ出てきています。ただ、まだ本当に皆さんの前に「はい使いましょう」というところまでピタッとできていません。時間がかかっていて。新しい免疫抑制剤、これは後で触れますけども、アメリカで使われている飲み薬です。

飲み薬の免疫抑制剤というのがあって、ループス腎炎、腎臓を特にやられる方にはよい手応えが今出ているらしいです。日本ではまだまだ始まりません。それから、末しょう血幹細胞移植。これは免疫異常、

自分自身の細胞が免疫異常を起こしてしまう、リンパ球が免疫異常を起こしてしまつて膠原病になってしまうので、それを全く入れ換えてしまおうという事です。自己免疫、自己抗体を作るような悪い細胞をなくしてしまつて、全く新しいものに入れ換えてしまう。というのがこの末しょう血幹細胞移植という方法です。それからサイトカイン。これはリウマチなどでいま流行りですけども、体内で炎症を起こす時に出てくる液性の成分をサイトカインと言うんです。それはリウマチばかりでなくて、SLE や強皮症、筋炎などに対して、こういうサイトカインを抑える薬を使えばいいという事が少しずつわかつてきているので、それもいま少しずつ進行中です。そんなところが今の治療の流れです。

その流れの中で、特にそういう新しい強い薬を上手に使わなければならぬんですけど、そういう中で特に新しい病気の状態はいくつかあることが知られているんです。

SLE でも落ち着いている方はいいですけど、腎臓がどんどん悪くなるタイプとか中枢神経の症状がひどくなる方、血しょう板が減ってしまう方、リン脂質抗体症候群、これは血管が詰まったり出血したりするような、そういう事が非常に急激に起こると命にもかかわるわけです。こういう時は、重症で急性期なので非常に手際よく強い治療をしなければならぬわけです。

それから強皮症はなかなか治すことは出来ませんが、基本的にはゆっくりな病気です。ただ中にはどんどん皮膚硬化が進んでしまう方とか、たまに腎臓が急に悪くなる方とかがいらっしゃいます。そういう時は、これといった決め手の治療がなかなか見つからないのですが、やはりパルス療法を組み合わせるとか、免疫抑制療法を組み合わせるとか、血しょう交換をやるとか、現在ある色々な方法を組み合わせるとか、その方の進行をくい止めるように対応しなければなりません。

筋炎の場合も、皮膚筋炎の方で悪いタイプの間質性肺炎、肺線維症と書いていますが、そういう悪いタイプの肺炎がどんどんどんどん起こってしまつて、今ある薬でなかなか対処出来ない、学会に行くとこういう分野のまとめの発表があつて、一生懸命そういう担当の先生方が熱を込めてディスカッションしています。それだけ非常に大変な分野なのです。

あとは、血管炎症候群ですが、色々な種類があります。これも最初に診断がつくまでにけっこう時間がかかる。そのわりにはどんどんどんどん進行してくる。そういうタイプの自己免疫疾患、膠原病なんです。ですが診断がなかなかつきにくいというのが臨床の我々の立場か

ら見たら問題になります。札幌でもたくさんリウマチ・膠原病を診ているドクター達の勉強の会がありまして、北海道膠原病談話会といます。この会は、誰かが一方的にしゃべるばかりでなくて、自分達が経験したケースを持ち寄って、一つの発表に30分も40分も時間をかけて討論する訳です。北大、札幌医大、我々と、旭川からも先生が来て勉強します。自分はこういう患者さんを診ていて、こんなに難しかった。で、先生方はどうお考えですか。これ、いまも悩んでいます。次に何をしたらよいか、教えて下さいと、そんな会です。学会ですと、5分10分でたくさんの事をば一つとしゃべって、「私はこんなに見つけてこんなにうまくやってこうやってまとめました、どうでしょう！」って、学会というのはそういう会ですけど、この北海道膠原病談話会というのは、本当に腹を割って、自分達が検査した事や、ちょっと途中で診断を躊躇したり迷ったり、もしかしたらよその先生から見たらそれは違うんじゃないと言われることも全部出してやるんです。そういう事で私達も皆さんが抱えている病気とか、いま非常に急性期で病気と闘っている方達とか、そういう人達に対して一生懸命より良い診断やら治療をしていこう、見つけ出していこう、そういう事をやっている事を皆さんに知っていただきたいと思います。リウマチでもどんどんどんどん進むタイプがいるので、それに対してもやっていこうという事です。

それから、これも昔から決まった流れだと思いますが、SLEの治療方針という事で、まず急性期の方ですとプレドニンを40~60ミリ使って、それでもだめならステロイドパルスをやって、ここにもそういう治療を受けられた方がいらっしゃると思いますが、それでだめならじゃあどうしましょうということで、そのシクロフォスファミド、これは免疫抑制剤です。点滴で1ヶ月に何ミリとか4週ごとにやるとか、そういう方法。それからどうしてもだめなら血しょう交換。基本的な流れはこうです。

そこで更に今、新しいのが出てきていますけど、まだすぐには使えるような状況にはなっていません。時間が少しかかりそうです。

SLEの方はどうやって、流れで一つの例なんですけど、どういうふうにして診ていくかという、一番基本的な方は、熱が出て、関節が痛くて、発疹が出て、血液反応で抗DNA抗体や抗核抗体が出て、診断がつきます、診断基準がありますので。診断がついて中等度のSLEだろうという事でプレドニン40ミリ使ったけども、使って熱も関節の痛みも抗DNA抗体もきゅ一つと下がります。下がっていいなと思ったら、ここでまた熱が出てきます。そして、様子を見ていると血はよ

くなりましたけれど、どうも頭痛があったり、意識がもうろうとしてきたりしておかしいという事で、脊髄の液を調べてみると、リンパ球が増えていたり、髄膜炎を起こしている。これはSLEに伴う髄膜炎を起こしているという事で、パルス療法を行いゆっくりほかの量も減量して改善してきているという事です。この方の場合は、中枢神経性の症状を起こしたという事ですけど、別にほかの例の方を考えると、腎臓がどんどん悪くなる、ループス腎炎と言いますが、そういう方の場合もメチルプレドニゾロンのパルス療法もやりますけどもシクロフォスファミドの点滴を毎月毎月やっていってだんだんおさまってくるのを見ていくと、違う薬の種類を使って抑えていくという事をちょっと考えて下さい。

SLEの新しい治療法についてです。これはサイトカインの一種で抗CD20抗体と言って悪い自己抗体を作るBリンパ球を抑える注射薬です。具体的な経過の表は今日は省略しますが、この薬はいま悪性リンパ腫というリンパ球がどんどんどんどん増えてくる癌のような血液の病気の方に、保険が通っていますので使われています。それではそういう免疫の細胞を抑える事が出来るなら、SLEやリウマチ、血しょう板が減るような病気にも使えるのではないかという事で、こういう病気に対して今は試されています。まだ最終的に保険は通っていませんけども、SLEとリウマチあたりがちょうどこの薬の一番効き目のある対象じゃないかなと言われていています。ですから、大学ですとか特別に許可をもらって、あらかじめその薬を使えるような状況にあるところではやっている方がいらっしゃると思います。特に北九州の産業医大の田中先生が色々研究されています。

SLEについて最近の話をまとめますと、昔私が研修医の頃は、SLEの方は10年で10%も15%も生存している方が減っていくという話がありましたが、この40年余りで5年生存率は95%ぐらいになった。でも逆にいうと、5年間で5%の方が亡くなっているという事は、先程言いました重症のタイプの方が依然としてないわけじゃないという事なのです。その辺に新しい薬が投入されて治療がうまくいけば、こういう数が97、98%ともっと減らす事が出来るのではないかと思います。

最近、早目にSLEの診断がついてしまう。早目に治療に入る。ですから、重い方は大学病院や大病院に来ないで、地元の病院でSLEだという事ですぐステロイドを使ったり、あるいはパルス療法もどんどんやってしまったりするので治まってしまっている方がいるんです。それで本当にいいかどうかという、しっかり抑えきっていないと途中からじわじわ出てきたり、ちょっとこじれたりして、そして難しくなっ

やっと大学や大きな病院に来たりという事になると、それはちょっと困るんです。ですから、そういう意味では普段から専門医のいる施設の先生方と現場でやるような先生方との連携や相談、先程言ったような討論、ディスカッション、そういうものをもっていくようにしていかないと正しい方向に行かなくなる恐れがあるのではないかと思います。

それから、血液透析をする場合、腎臓の悪い方はする場合もありますし、それがだんだん進歩してきたという事です。

それから、妊婦だとか出産、そういう日常生活の管理というのがだんだん確立してきて、安心な状況が生まれてきたという事。それから、新しい薬がいま少しずつ進んできたという事です。

しかし、ここでまた繰り返しますが、腎臓が悪い方や中枢神経にくる方は依然として悪い部類に入ります。それがこのあと 5%が満たされないという事になると思います。それから後、強皮症についてですが、この病気もズバツと治す薬はなかなか出て来ません。強皮症は先程わりとゆっくりな進行の方が多いと言いましたけども、そういう中で全身性強皮症の重症度分類というのが外国でもありますし、日本でも重症度分類がある。整備されて来ています。それが4段階に分かれて、正常、軽い、中くらい、重い、もっと悪い。0から4段階だから5つに分かれているという事です。5つに大きな表に分類してあって、そこに8つの項目があります。全身一般、血管、皮膚、関節、消化器、肺、心臓、腎臓。そこがどんな程度なのかというのが、正常は正常だからいいけど、あと4つですね。皮膚がどんなふうになっているか、細かく書いてあります。その対象となる患者さんに対して、あなたは血管の問題については中等度の所見、ここにあるからこれが○です。それから皮膚はこれですあれですとずっとやっていきます。そして、その中のどれか、実は肺炎が重症だというのがあって、あとは全部中等とか軽症であれば、その方はその重症の一番引っかかった重いのに目をつけて、そこから対処していく。そういうふうにしなさい。ですから、安心してある程度見通しのもった本人も我々もわかるような治療法をやっていくのに非常にいいようになっています。そういう事で長く続く病気の場合にはすごく大事な事だと思います。

それともう一つ、MCTDと書いてありますが、これは混合性結合組織病です。先程言いましたように、SLEと筋炎と強皮症みたいのが混ざっていて、それから抗RNP抗体が出ていて、SLEとは似ているんですけども、ちょっと違うタイプの型をこういう診断をつけることがあるんです。この場合は3つ、軽い、中位、重症と書いてありまして、

その中にたくさんのそれぞれの臓器、先程挙げたのと同じような臓器の細かな変化が書いてあります。それがその方が今はここの臓器がどうで、ここの臓器がどうでと色々○をつけていくと、その方の位置がわかってどういうふうに変ったとか、良くなってくれるものもあれば、ランクが下がってくるという事もあると思うんです。そうしてこう見えていくことによって、きめ細かなその方の経過を追っていく。あるいは治療反応性を見ていく。血液で見たりするだけではなく、そうやってやっていけるというふうになってきています。それは非常にいいことだと思います。

それからこれは新しい薬です。生物学的製剤は今はリウマチでは非常に大流行りなんです。点滴するのと皮膚に皮下注射するののがいまリウマチでは保険が通って使われています。リウマチの場合、インフリキシマブ、商品名レミケードとありますが、これは点滴です。リウマチの場合は、最初に1回今日やって、あと2週間後、そのあとまた4週間後に注射して、それから8週ごとと日本で決められています。そして、1回2回やるとリウマチがぐんと良くなって治ったような気持ちになるんです。治りきってはいないんですけども、治ったくらい具合が良くなるんです。でも、だんだんやっていく間に少し効き目が薄らいできたり、色々な問題がまだまだあるんですけど、とにかく今までにない画期的な効果をあらわしているのは事実です。それもここに書いてあるのは、リウマチは通っています。ベーチェット病（眼がどんどん悪くなる方）とか多発性筋炎、そういう方達も、いまもう少しで薬が通るみたいです。

それからクローン病というのは、前からレミケードは通って使われています。腸がやられる病気です。で、膠原病の友の会関係としては筋炎の方にも使おうと、いま研究が、これはわりと進んでいるみたいです。それから、エタネルセプト、これもリウマチで使われている薬でエンブレルという名前なんですけども、これは皮下注射です。週2回です、3日4日で切れてしまうから。ですから実際は大変なんですけども、これは最初の1ヶ月だけ病院で習って、今度は家に持って行ってインスリンと同じように自分で注射するんです、自己注射です。あと、ウェゲナーの肉芽腫症という血管炎についても、これから効くのではないかという事で応用される可能性があります。

それから、先程言ったリツキシマブ（抗CD20抗体）はSLEでも、いま一番進んでいます。リウマチの方や、ウェゲナー肉芽腫症、血管炎症候群の一種なんですけども、そういうものにもこれからいこうかなという動きがあります。

それから、ベリムマブとかエブラツズマブとか、私もあまり聞いた事ないですけど、こういう抗体はリウマチと SLE、それからエブラツズマブというのはこれも SLE でいこう。ですから、SLE の名前もこういうふうにくっつか入っている。それはだいぶ時間はかかるんですけど、そういうものがいま世界の中では動いてきています。

それからもう一つ、これは生物製剤ではないですが、これもかなりいい結果。先程少しだけ言いましたけど、免疫抑制剤でミコフェルフェノレートという薬があって飲み薬なんです。ループ腎炎に非常にいい結果が今アメリカで出て、ただ日本ではまだそれをやる見通しが無いみたいです。早くそういうのをしてほしいなと思いますけれどね。ですから、時間がかかるとは思いますけど、こういう分野では色々非常に強力な力のある可能性を持った薬が出てきます、ということです。

あと、シェーグレンについては、少しだけ触れますが、まず病態です。シェーグレン症候群というのはリウマチですとか SLE の方に伴う可能性がある。強皮症にも伴う。要するに他の大きな膠原病にくっついて起こりやすい。それから、シェーグレン単独も起こりやすい。そういう病気です。ですから、必ず膠原病の疑いの方が来たら、この方は SLE がメインだな、あるいは強皮症がメインだな、あるいはリウマチがメインだなと思っても、必ず口が乾きませんか、眼が乾きませんか、甲状腺が橋本病のように腫れていないか、必ず私は診ることにしています。それからあと、シェーグレンを悪くする理由は他の SLE とも大体日光がだめだ、感染症、合わない薬を飲むとかストレス（手術とか怪我）、寒さと過労、不適切な食事などでこれらを避けなければならない。ただ適度な飲酒は OK です。それから、シェーグレンとリウマチの方を比べました。リウマチの方はたくさん痛い関節がありますが、シェーグレンの方で、リウマチが付いてない限り、関節が痛くて辛いとかはありません。青いのがリウマチで、赤いのがシェーグレンです。青いのが体で辛さを表わしています。リウマチの方はやはり関節が痛いので辛いです。シェーグレンの方はその半分くらい。社会的にはあまり気にしていません。経済的にもこのアンケートでは気にされていない。ここですね、見ていただきたいのは。精神的にはリウマチの 2 倍もシェーグレンの方は悩むんです。どうしてなんででしょう。そんなに痛くないだろうと言ったらシェーグレンの方に叱られますが。痛くないのは痛くないんですけど、心が痛いんです。それが言っている方もどうしようもないのかもしれませんが、これがわからない。わからないというか、これは世界的に見てもそうなんです。これはちょっと難しい表なんですけど、体の調子が悪い部分と心の具合

が悪い部分と分かれています。これはアンケートの結果ですが、シェーグレンの方は心の方が点数が悪くて痛みはそうでもない。リウマチの方は痛みは強いけども心はそうでもない。シェーグレンにはリウマチなどより多く精神症状を伴う例が見られる。とうも世界的な傾向なんです。その関係についてはまだわからない。だから、そういう事をこちらでも理解して精神的なケア、お話で済むものならお話、あるいはちょっとしたお薬を使ったりしてあげる必要がある。それからシェーグレン研究会とかそういうリウマチ・膠原病の専門の先生方でもシェーグレンの精神症状、神経症状についてアンケート調査をしたり、色々分析して行って、どういうふうにしたら、それが解決に近づくのか、そういうことは続いていますので、それはそういう点に期待していただきたいと思います。

ここから具体的諸問題に入ります。ですから、これは全部の病気に共通のお話になります。もともとの病気による多臓器障害、これはもう今まで皆さんも十分に経験のことだと思いますが、もともとの病気による臓器がたくさんやられるという事とか、それに伴う合併症とか副作用、それがまず諸問題の大きな一つです。

多臓器障害というと、眼科ですと、視力低下、白内障、緑内障、ぶどう膜炎、虹彩網様体炎、網膜炎、それ以外にもあると思いますが、そういう問題を経験されてますでしょう。

皮膚科ではニキビや皮膚炎や皮膚潰瘍、皮下出血、皮膚がペラペラになる。そんなのがありますでしょう。

一般では血圧が高い、脂肪が高い、糖尿病、肥満、かなり重要なんですけども。

全部抑えつけると人間はダメになりますから少しはやりたい事もさせて、あとで考えてもらって調整すればいいのです。

消化器（胃腸関係）ですと、胃潰瘍、便秘の方はたくさんいます。便秘をきちんと治してあげないとだめなんで、必ずお通じはどうかという事で、それについての対処法あるいはお薬を使うとか、そういう事をするように位置付けております。

あと、ポリープとか癌などは検査をしなければわかりませんので、検査もきちんと出来れば年に1回、1~2年に1回はやってもらうようにするという事です。

呼吸器は、肺炎や感染症、肺線維症、癌、こういう問題もありますし、心臓・循環器では不整脈や狭心症、心筋梗塞、弁膜症、動脈瘤、動脈硬化もあるし、元々の病気の事もあるし、それから治療薬との関係もありますし、年齢的な事もありますし、色々なリスクファクター

がありますから、どうしてもこういうものにつながってくる可能性があります。それから血流が悪くて脳梗塞の軽いものから強いものもありますし、脳出血された方もおられます。

整形外科では、骨頭壊死、骨粗鬆症によって骨折あるいは圧迫骨折、手足の骨折、そういう方もけっこういらっしゃいます。

婦人科にお願いする問題としては、妊娠の事、そのあとの出産・育児、子宮内膜症、生理不順。不妊で悩んでいる方がけっこういらっしゃいました。不妊治療も併せてトライしながら、飲んでいる薬もプレドニンは妊娠中は飲んでもいいという事ですけども、免疫抑制剤、胃腸薬、痛み止めですら妊娠が成立した場合はだめという事で、非常に薬に限られる。授乳の時にも普通のなんでもないという薬もほとんど全部だめです。

更年期は避けて通れない。症状が強くない方もいらっしゃいますけども、更年期というのはリウマチ・膠原病にかかわってずっと闘っているとそういう年齢に皆さんなってきますので、それに対する女性外来にかかればいいのかわからないですけど、更年期に対しても前向きに取り上げるという事です。婦人科の検診もきちんと受けて下さいという事も皆さんに位置付けてもらいたい。婦人科の癌検診、乳ガン検診、そういうものもきちんと受けていただきたい。それから便秘、お通じの事でけっこう痔の方もいらっしゃいます。ここから菌が入って体にまわって敗血症とか菌血症になった方もいますし、若い方でしたが、腎盂腎炎から敗血症になったり、すぐ菌が体にまわってしまう、そんな方もけっこういらっしゃいます。

今のは色々な臓器がやられるので、色々な科にかかる問題がありますという事です。

あと具体的には骨粗鬆症とか、ステロイドをずっと使ったために色々な問題、これは先程の繰り返しにもなりますが、血圧や動脈硬化とか悪玉コレステロールが高い、糖尿病、肥満。糖尿病も元々そういう因子を持っていたという事があると思いますが、インスリンの治療を併せて行わなければならない方もけっこういらっしゃるの、病気を2つ以上持っているようなことにもなるので本当に大変です。食事との関係も出てくるので非常に大変だと思います。

ステロイドの副作用という事で、すぐ起こりやすいのは不眠とか気持ち揺れるとか食欲不振です。その結果、糖尿病のほうに傾くとか高脂血症に傾くとか脂肪肝とか動脈硬化とか、そういう方になっていくという事です。ステロイドでどれだけ多くの方が救われているかということがありますので、上手なステロイドの使い方をしてもらうと

いう事しかないと思います。

膠原病の肺病変。これも起こりやすい事で、間質性肺炎が一番心配な病態ですけど、水がたまるとか出血するとか色々なものがあります。リウマチ関係ですと、薬がきついで薬で肺炎を起こしてくるとか、そういうふうになります。そういうものも見なければならぬ。特に間質性肺炎、肺線維症というもので見ますと、これは私が前の病院で診た患者さんの分布ですが、SLEの方は肺線維症、間質性肺炎は少なかったです。強皮症の方は割と起こりやすい。でも幸いに急激な進行ではないので、あってもずっとそのまま診ていける方がほとんどです。それが非常に幸いです。

先程学会でも熱っぽく討論しているという方は、筋炎の一部の方は非常に重症の方がいるので、きちんと闘わなければなりません。これがシェーグレンと筋炎をもっている34歳の女性の方ですが、肺のCTでここが黒くなければならないのですが白いです。肺の線維が増えてしまって呼吸出来る面積がなくなっている。これは肺の下の方なんですけども。治療はしていますが、徐々に悪くなっていく。血液でこういうのが悪くなっていくのをKL6とかSPDというので、血液で少し上がってきているのを見れます。見ながら治療をしても、じわじわ上がってきている経過があります。でも、この方はそれ以上進まない状態が続いていますが、酸素を抱えて通院したり、在宅でも使ったりしています。これが蜂の巣のようになるので蜂巢肺と言います。

もう一つは骨粗鬆症。これも女性に圧倒的に多いということと、更年期にかかるケースが多くなってきているということです。ステロイドを使う、動き方少ない、特にリウマチの方。SLEでも筋力の落ちる方は運動量が減るということで、全部それは危険因子なんです。

これは73歳のリウマチの方です。腰の骨を横から見ています。この骨が潰れています。大学にいた時はSLEの方でもっと若い方でプレドニンを40~50ミリ使って腰の骨が少し潰れてきた方が2~3人ある時期にいらっしやいました。骨粗鬆症が一番早くステロイドの副作用で起こってきやすいのです。ではプレドニンをどのくらい飲んだら骨が潰れやすいのかというデータですが（この時の研究のデータは外国の論文ですが）、2.5ミリ以下ならあまり変わらない。2.5~7.5ミリでも3~6ヶ月でこんなに骨折する人が出てくる。7.5ミリ以上でもこんなに出てくる。ですから、2.5ミリ~7.5ミリでも大したことではないだろうということではなく、結局少なくとも2.5ミリとか5ミリとか、それでも骨粗鬆症や圧迫骨折が起こってくるのだという事です。

これは見づらいと思いますが、骨粗鬆症が起こってくる方たちに今、

骨粗鬆症を治す薬があるんですが、その薬を飲んでもらった方と飲まない方を調べた外国の研究結果です。飲まない方は、これだけどんどん濃さが落ちていくんです。リセドロネートという薬を飲むと、この方全然下がらない。腰の骨、足の付け根。ですから、こんなに薬を飲んでいて人と飲んでいない人は違います。という事は何かというと、こちらの方は潰れてくる可能性があるんで、飲んでいけばそういう心配はありません。ですから、きちんと飲んでいただいた方が安心ですよという事なんです。

膠原病における骨粗鬆症の治療という事では、まずは元々の病気をきちんと抑えなければ何事もダメで落ち着かない。それから、リハビリで動くようにしましょう。運動と食事療法。きちんと測定する。ステロイドを飲んでいての方は半年ごとあるいは少なくとも一年ごとに骨粗鬆症の骨塩量を調べて、自分が落ちてこないかどうかを見るということです。薬としては力のある薬はビスホスフォネートといって、アクトネル、ベネット、ボナロン、フォサマック、この4つです。皆さんどれか飲んでいての方はいらっしゃいますでしょうかね。もう一つ、これは朝飲んで30分横になるなという、他の物を飲み食いするなというお薬です。それでもう一つは、ご飯食べてもいいですよというのはエビスタという、これは女性ホルモンの一部分を切り取って作った薬なんです。これは閉経期以降の方でないと使えないので、閉経以前の方は、この4つのうちのどれかを使います。それ以外にビタミンKとかビタミンDとかありますけど、これはこちらの薬にはかなわない。それからお注射する方もいます。エルシトニンの注射。急に圧迫骨折などで痛い方は対象です。

これちょっと細かいんですけども、ステロイドを使っている骨粗鬆症の方にどういうふうにしたらいいですかという事で、ステロイドをこれから3ヶ月以上使う予定の人にまず目を付けなさい。そして、もうすでに折れた事がある人、あるいは治療中に折れたことがある人は、もうそういう薬にいきなさい。そういうのがない人で骨密度を測って正常の若い人に比べて8割以上だったら様子を見てもいいし、8割以下だったらもう治療薬にいきなさい。8割以上でプレドニンをその人が5ミリ以上飲んでるか、5ミリ以下なのか。5ミリ以上飲んでいたら治療しなさい。ですからステロイドを5ミリ以上飲んでいて人は、何があろうがなかろうがちゃんと治療しないとだめですよという事がもう出てくるんですね。

私も委員の一人なんですけど、だからといって皆さんに先程のような薬を数字が悪くないのに飲んで下さいというものなかなか気がひけ

ますが、だから手前のビタミンDとかあるいはビタミンKとか使って、やっぱり悪そうな心配があれば先程言ったちゃんとした力のある薬を飲んでもらう。その前に運動療法、食事療法を皆さんやるというのであれば積極的にそういうことをやって下さいと言いますね。

それから更に具体的諸問題の最後の表なんですけども、こういうことに関して起こってくる諸々のこととお話ししましたけど、起こってくる問題というのはそのケースによっては、それぞれの患者さんによっては、他の病院、他の科にたくさん行かなきゃだめですね。当然ですよ。先程の外科の手術、眼科、婦人科、肛門、心臓、血管、骨、関節、よその病院やよその科に行かなければならない。それから、何か症状が出てきた時に、それが元々の自分の病気に関係しているかどうかの判断によって、その方が特定疾患を持っていれば、その特定疾患を使って診てもらえるのかどうかという問題が起きてきます。これは非常に大きな問題です。大体リウマチ・膠原病を診ている人間が判断して考えれば、全く関係がなくて起こってくる病態というのは考えにくいので、大体がその方自身の病気からくるか、病気を治療するためになってきた病態なのか、それを考えれば関係あるということで、特定疾患を使った上で治療してもらうというふうに考えるのがほとんどだと私共は思います。それからまた色々な治療をするためにそれぞれの施設に行かなければならないし、薬が増えたり、こういうことで皆さんの悩みが増えるわけです。

それからもう一つ、診てくれている先生とのコンタクトの問題。これがなかなか言えないというか、皆さん方けっこう抱えていらっしゃるのではないかなと思います。前の施設でも、今の施設に来てからもそういうことですごく悩んでいる方がたくさんいらっしゃいます。まず今の世の中、少なくとも「インフォームドコンセント」といって、日本語にすると「説明と同意」で、その方の病気の状態に対してきちんと説明して同意を受けて治療をしていくなり、検査していく。それが絶対原則なんです。これに反することをしたら、医者立場からいえば訴えられるし、訴えられても負けるというか、言い方はあまりよくないですけど、それは理屈に沿ってないという事なんです。きちんとしないとだめなんです。特に手術ですとか、癌が見つかった時はそういうのをきちんとしなければだめという事です。

それから、そんなことがなくても日常診療での対応や説明というか、前回はこういう結果だったからこのままいきましょうとか、ちょっとここ違うからこういうお薬を、検査を追加してやった方がいいですよとか、あるいはお薬をちょっと調整しましょうとか、そういうのは普

通のことだと私は思っているんですけど、そういうのがなかなか先生方忙しいからという事で、患者さんの立場から遠慮してしまったり、だから自分が一体どこが悪くてどうなっているのか、これからどうなるのか非常にわからないで悩んでいる方、たくさんいらっしゃる。私の後輩なんかでもそういうふうに対応してしまっている先生もいるので、先輩の私が悪いんですと謝っても全然しょうがないんですけども、病気のことを一生懸命勉強してどうするという事も大事だし、知識をたくさん持っている先生も大事なんだけど、そういうことについても皆様方の方からどうしてくれとなかなか言いにくいと、動きにくいと思うので、そういう事も一つの大きな問題としてどういうふうに患者さん達に対応していくかということを考えていくようにしていこうかなと、少し巻き込んでですね。これはもう社会の常識なんだから、それを守っていないという事とは、もう外れているわけだから、これは絶対だめなことなんです。説明と同意、インフォームドコンセントを守っていないということ。それを最近つくづく感じています。涙を流されている方もいますし、それでじゃあこちらにいらっしゃいとかが、そういうことで済むような問題ではないと思うので、きちんと取り上げていく必要があるなと最近痛感しています。そういう事と結びついて今日は友の会ですから、友の会がこういう会を開いたり、昨日も交流したり、それぞれの患者さん達の間での色々な情報交換やら悩みの交換したり、助け合ったりというのはすごく大事だ

という事だと思います。そういうのも一つの方法で、その意義が深いのではないかと思います。

最後に私のクリニックのみかけだけでも、ご紹介させていただこうと思います。「佐川昭リウマチクリニック」と言っています。リウマチというと皆さん関節リウマチというふうに日本ではリウマチ、リウマチというと手が痛い、関節が痛い、曲がってしまうという、ああいう病気だけが思い浮かぶと思うんですが、実はそうではなくて、リウマチというのは英語で言うとリウマトロジー、オロジーというのは学という意味で、リウマチ学という、そういう意味からきています。ですからリウマトロジー（リウマチ学）というのは膠原病から自己免疫疾患から原因のわからない炎症性疾患、そういうものが全部入った広い学問です。広い分野なのです。ですから、リウマチクリニックというのはリウマチの患者さんだけを診るのではなくて、リウマチ、膠原病を含んだ疾患を診るところなのです。それからリウマチ学の教科書はこんな厚いのは出ますけども、そこには全部の分野が網羅されており、

何とかリウマトロジー、何とかリウマチ学とされています。そのように全部をカバーしているものにはリウマトロジーという名前が付くんです。そういうものの捉え方なんです。それが意外と知られていないです。

これは自分で目の前の患者さん達にお話しするのに作った内容なんですけども、先程の自分がどこにいてどうなっていくのかわからないという方もたくさんいらっしゃるという事で、やっぱり自分を知ろう、あるいは知ってもらおうということをやっつけていこうという事で「マイカルテ」というか、私は今、電子カルテを使っています。色々な統計をバァーッととれるんじゃないかと思って。ところが電子カルテは一枚一枚めくらないとわからないですし、非常に統計とったり分析するには楽ですけど、目の前の患者さんに対応したり、その方の全体像がどうだったかとバツと見るのはすごく手間がかかるんです。あっち開いたり、こっち開いたり。そのうち変なところに行っちゃって、看護婦さんの名前呼んで「来て下さい」と言って、色々やっていますけども。そういうためにマイカルテ、結局は紙のカルテ、裏表一枚のその方の全体、保険から手術歴から病歴から、今使っている治療薬とかレントゲンの所見だとか、全部を書いて、ここに書いたものをファイルしています。それを今作ってるんです。自分のところで今作り始めていて、それを患者さんにもちゃんと渡そうと。で、その方にも持っていらって自分はこうです。例えば旅行中であり転居で別な施設へ行くことになったり、その時はちゃんとした手紙を書きますけども、旅行中あるいはとりあえずは他の先生にも自分を知ってもらうためにそれを見せればわかると。

リウマチ手帳とか膠原病手帳というのがありますけど、それよりもうちちょっとまとめて発病のこと、アレルギーのこととか手術記録、身障の程度、年金がどうなっているとか特定疾患の写しとか、それから自分の合併症とか薬手帳、家族歴だとか普段どんな症状、それから自分の気付いたこととか知っておいてほしいことなんかは書くような、そういうものを作りつつあるんです。作りつつあるというのはまだ自分達のところだけでやっているだけです。

それから、あと合併症などもこれに書いて、このうちいくつあなたは持っていますか糖尿病、血圧、骨粗鬆症、貧血、たんぱく尿、むくみ、皮下出血、発疹、水虫、巻き爪、これ全部たくさん書いてあるんですけど、易疲労（疲れやすい）とか頻尿とか、物忘れ、これはかなりいらっしゃるんじゃないですか。私も代表ですけど。肥満もあります。これ私もたくさん丸が付きます。それから胸やけや逆流性食道炎

など結構いらっしゃるんですね。私 SLE です。強皮症ですという病名だけで片付かない問題がたくさんあると思うんです。それからおしつこの問題、頻尿とか膀胱の障害の方もいらっしゃいます。近すぎるとかちょっと漏れちゃうとかですね、そういう問題があつて女性外来にお願いしてお薬使つたり、あるいは軽い手術というか、膀胱を持ち上げるような手術をしたらそういうのが治ってしまうというか、そういう色々な問題もあるんです。そういうこともきちんと取り上げて対処、対応していきたいと思っています。

それから後は、病気について、我々の方から見ると、ちょっとこの方、心配しすぎているなという事が結構あるので、心配しすぎないでほしいという事と、皆さんにとって大事な事は効き目があつて安全な治療薬ですよ、当然。それから合併症や悪くならないように、日常生活がつつがなく送れるように、それから気分的なこと。これもかなり大事だと思うんですけども、これもでもそんなもの忘れろと言つたつてそう簡単には出来ませんよね。この分野ではかなり大きな問題を抱えている方もたくさんいらっしゃると思います。

大体 膠原病の方の皆さんのご主人とか配偶者（家族の方）はずごく優しい親切だつて、糖尿病の専門の先生や他の専門の先生が言うんです。実際、私が見ていてもリウマチ、膠原病関係の家族の方つて、患者さんに対して非常に親切だな、優しい人が多い。看護婦さんなんかもびっくりするんです。なんであの旦那さん、こんな我ままそんな人にあんなに優しいのつて。

手術の事とか色々な手帳とか年金、年金問題は今、問題になっていますけども、自分で動いて申請しないとやってくれないので、ですからなるべく私が声をかけるようにはしています。障害をとつたらその程度に応じて障害年金を受け取れるという話にもつながっていきますので、それを知らないまましているとこちらの申請につながらないので、そういう事をしたり、あとリウマチ、膠原病の敵という表を作つて、こんなことをすると具合が悪くなりますよというのを皆さんに聞いて作つた表があります。その中では、旅行というのが結構皆さん行けちゃうんですね。海外旅行なんかも行つて楽しい思いをしてきたりしているのつて、そういうのを積極的につなげていく。

リウマチの患者さんの時に話したものなんですけど、クリニックというのは外来しかないのつて悪くなつたらどうするんだという問題です。斗南病院が一番近いし、実際に僕の後輩で安田先生、天崎先生は、リウマチ・膠原病の同じグループですし、私が診てて悪いのつてお願いする時に一番多いのが斗南病院です。先程、長谷川さんが紹介して下さい

いましたように、斗南病院のリウマチ・膠原病の顧問医ということを加藤院長先生から任命するという立派な賞状をもらって玄関に飾ってあります。要するに自由に斗南病院と交流していいですよとってくれたんです。それからCTやらMRIは私のところにあるわけないので、その検査だけを斗南病院にお願いして、画像の入ったCDと専門医のコメントを送ってもらい私のところで説明する、とかいうような事もしています。一番助かるのは、この先生方です。それから、今、斗南病院は研修医の先生もたくさん来るので、私から紹介の患者さんが入院されたら担当する場合があります。そうすると、安田先生、天崎先生と研修医の先生1~2人含め、私のところに月末の夕方に毎月集まり、私がお願いした患者さんについての討論、問題点を出して検討会をやっています。

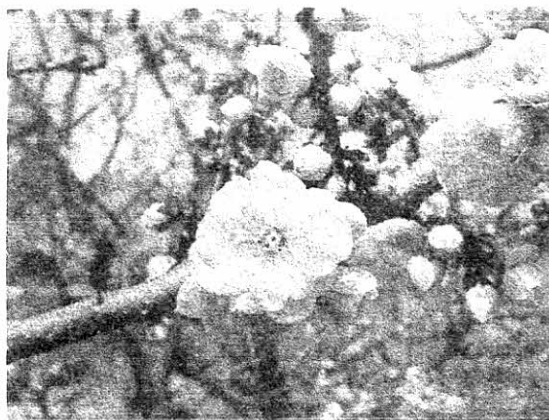
後は、リウマチ・膠原病の患者さんは始めて病院を受診した時にすごく心配しますよね。自分に一体これから何が起こるんだろうという事で心配するので、こんな紙を貼って、ここではこういう順番で診察しますよとあらかじめ知ってもらおうと思って掲示しています。膠原病の疑いですとか、リウマチの疑いで来た時には、まずお話を聞いて診察させてもらって何が疑われるか言います。で、こんな検査をしたらいいと計画企てます。血を採ったり、写真を撮ったりします。その時場合によってはお薬を出します。この次、いつ来て下さい。で、2回目には大体わかるのでお話して、治療を始めますよ。あるいは、どこかの病院に行った方がいいとか、入院したらいいとか、色々そちらの地元の方の病院の先生と連絡を取ってやったらいいですよとか、そういう事をお知らせします。単純な当然の事なんですけど、初めての方ってすごく心配するので、ああこういう流れなんだと少しわかるだけでも安心感を持ってくれるんじゃないかなと思っています。

本当に宣伝ばかりで申し訳ないですけど、近くの医療機関として斗南病院、時計台病院、NTT病院、市立病院、大学病院などと連携を持っています。

これは日野原先生の御本から引用したお言葉です。「人間は体の中に回復する力を持っている」、これが基本ですよ。要するに回復というのは薬を使った治療よりも自分自身のエネルギーとか内的な集中力が出てきて治る。ですからお薬はあくまでも補助で、やっぱり自分自身に治る力がないといけないという事です。それから先日もどなたかが幹細胞移植ということで、自分のリンパ球を取っておいて、体内の悪いやつをまずたたいて、取っておいたいいリンパ球をまた入れて、それで病気が落ち着いてきているというお話を聞いたんですけども、そ

れも薬的と言えは薬ですが、やっぱり自分自身の体の成分ですよね。ですから、自分のものだから自分に受け入れられて、それが復活して力が出て来ていい方向に向かっているということです。ですから、私は貧血なんかある方は、とにかく貧血が治るものは治しましょう。治すと回復力や治癒力につながりますよと。小さなことでも一つ一つ治していったいい方に向けて行くと前進、少し開けてきますよということをやっています。これが診察室の写真です。これが電子カルテで、これがレントゲン室が見えて、ここでボタンを押せるんです。現場入力です。後は、レントゲン写真やエコーの写真など色んなものが画像を見る画面に飛んできて説明する。「説明と同意」という、まさにこれで説明して、写真や画像でこうですよというように分かりやすく説明しています。と言う事で、時間になりました。ご清聴どうもありがとうございました。

(平成 19 年 6 月 10 日 (日) 北海道難病センターにて)



佐川先生には、お忙しい中講演録の校正をいただきまして、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。

「難病対策とは？ 膠原病はとうなるの？」

難病支援ネット北海道代表 伊藤たてお氏

ここに年表があるのですが、そもそも難病対策はどうして始まったのかというところから入ると、興味のある人にはすごくおもしろいんだけど、興味のない人には全くおもしろくない話です。そういう歴史の話はまたおいおい時間があつたらしようと思います。昭和 45~46 年頃からの話ですから、その頃もう病気だったという人はこの中にはいませんね。初めは膠原病友の会と筋無力症の会でいろいろな活動を始めたのですが、その頃の人たちは、筋無力症はまだ北海道にもだいぶ残っていますけど、膠原病は役員をやって残っている人はもういないんじゃないかな。言えるのは、皆さんは今は特定疾患受給者証があって、専門の医者もいるし、あまりお金もかからないで病院に行けるのですが、その頃は実は大変だったのです。まず、専門医というのがいなかった。というよりも、今膠原病とかリウマチ、筋無力症が自己免疫疾患である

というのは、もうごく当たり前の話だと思うんですよね。自己免疫という言葉も知ってますでしょう。この頃、自己免疫という言葉は専門というか、そういう方々は知っていたのかもしれないけど、我々は知らなかった。で、膠原病、リウマチはそういう疑いの中で研究も進められていたと思うんですけども、筋無力症は自己免疫ということがどういう関係にあるのかなんていうことは全然知られていなかった。ベーチェット病だって、あれはなんだかの菌が原因だとか、大体ウイルスということ自体がよくわかっていなかった時代ですから、なんだかわからなかった。スモンなんかも伝染病だと言われていた。言葉の概念も薬害の問題も全然今とはがらっと違う。全身性エリテマトーデスもあの頃はまだ紅斑性狼瘡と呼んでいた。全身性エリテマトーデスとも言われていなかったどころか、自己免疫でもなかった。そんな時代にやっぱり女性が多

かった。女性が多いというのは、
どういう現象になるのか。SLE
も、非常に死亡率が高かった。あ
の頃は、5年生存率で、20%か
30%と言っていた。筋無力症で
70%ぐらいと言っていた。つま
り、その病気だと診断されて5年
後に生きている人は2割とか3
割という時代だった。だから、患
者会を作ろうと声を掛けたとき
も、どこの会もそうだったけども、
入会する人と亡くなる人と同じ
くらいだから、しばらく会員数は
全然増えなかった。そういう時代
を経たんですけれども、自殺とか
心中も多かった。これは何故か
という、ひとつは原因がわからな
いから、当然どこの病院へ行って
いいかわからないということも
あるんだけど、主婦の人が多く、
当時は社会保険の本人は10割
給付といって医療費は無料だっ
たけれども、主婦はその家族で3
割負担。国民健康保険もその頃3
割負担だった。そうすると自営業
の人とか農家の人とかサラリー
マンの奥さん達は、自分の病気と
いうのはギリギリの状態になる
まで病院へ行かない。よっぽど具
合が悪くならない限り行かない
し、若い人も行かなかった。とい
うか行ったんだらうけど、風邪で

ないかとか、何かわからない病気
とか、いろんな事を言われてよく
分からなかった。で、いよいよ大
変になったときには、もう臓器も
みんなめちゃくちゃにやられて
て大変な状況だったんですね。そ
んなようなことがあちこちの病
気にいっぱいあって、一番その被
害をまともに受けたのが主婦、そ
れから若い女性でした。ちょうど
あの頃高校生から24~25才
ぐらいまでの年齢の人というの
が悩みも大きいし、働くこともで
きなかったり、結婚が駄目になっ
たり、いろいろなことがあって、
悲観して心中したり、自殺したり
というのがいっぱいあった。で、
そういうことをきっかけに患者
会ができていった。難病対策もほ
かのスモンという大きな問題、こ
れはまたいつかどこかで詳しく
やりますけど、そういう問題があ
ってみんなで何とか励ましあお
うという患者会ができていった。
いよいよ難病対策をしようとい
うときになっても、これは何かわ
からない病気だから研究しよう
ということになっても患者さん
が把握できなかったわけです。北
海道は専門医もいなかったんで
すけども、いるところでも患者数
はごくわずかし、自分の症例し

か持ってなかった。これはまずい、全国的にたくさん患者を集めなきゃならないというときに、じゃあどうやって患者に来てもらうかといったときに問題だったのは、医療費がかかるから行かない、検査費がかかるから行かないという問題もありました。当時は入院したら月々100万円なんていう人もいましたからね。わからないからいっぱいやたら検査したり手術したりしたわけですから、すごくお金がかかった。で、入院期間もとても長かった。1年なんていうのは短いくらいで、2年3年になるとそのまま退院できない人もいっぱいいた。特に女性層を病院に引っ張るには医療費の問題だ。病院に来てもお金がかからないということを保障しないと、症例がたくさん集まらないということだったんです。実際北海道では難病連を作ってすぐ膠原病やベーチェットの人達と一緒に北海道中、難病の無料検診ということで回ったわけですが、けれども、いっぱい患者さんが来たんです。今でこそ一つの難病の検診に来る人が30人とか多くて50人ですけど、あの頃は200人から500人も来たんですよ。医者数が10人ぐらいで、患者

さんが500人も来て、家族も来てたら、病院のスリッパももちろん足りなくなるし、先生方も昼ごはんも晩ごはんも抜き、患者さんも夜遅くまでなっても帰らないというような状況がでたりして大変だったんです。その時もこんなに患者さんがいるのにどうやって受診に結びつけるかということ、一つは専門医がいるということですけど、もう一つはお金なんです。病院に来てもお金がかからない、検査をしてもお金がかからない、入院してもお金がかからないということが保障されないというところが保障されない。男の人の場合はさっき言ったように、社会保険本人の費用負担がなかったり、いろいろな問題がありますから、何かおかしいなと思ったら病院に行ってみるとか検査しに行ってみるとかあったと思うんです。当時北海道には専門医がいらないとはいえ、専門医とつながりを持っている先生方はいっぱいいましたから、血液学をやっている先生方なんかもいましたので、なんとか見当ついたり、あるいは北大病院に入院して検査をするとか、そういうことがあったんです。でも、女性は今でこそ大学病院とか大きな病院に行くのは普通でしょうけ

ど、その頃は大学病院にかかる、地方から出てきて北大病院に行くというのは、これは大変なことだったんです。本人の問題じゃなくて、その家族や親戚まで含めた大問題だった。来たって泊まらなきゃならない。泊まるどころといたって、そんなにあったわけでもない。病院に来るのに夜行列車で来て、北大病院は6時から玄関をあけて、いっぱい患者さんを受け入れていたぐらいなんです。札幌に着く列車が、夜行寝台はみんな大体6時か6時半に到着だった。それに乗ってくるんですね。終わったら夜行に乗って帰るんです。具合が悪いのに。当時ホテルに泊まる習慣もあまりなかった。今のようにビジネスホテルもなかったですから、大変な時代だったんですよ。ということで、医療費をまず無料にしようという話が始まった。ちょうどその時期に北海道も難病連が出来て、膠原病と筋無力症の会が中心になって作ったのですが、その中で専門医を育てるといふか、そういう意識だったわけじゃないけど、患者会ができるとうち患者さんがいっぱい集まったり、相談をやったりすると、専門医になっていくんですね。この間の日曜日、実は大橋

晃先生という勤医協の先生で道会議員をやった先生が議員を引退するというので「感謝の集い」があって、患者さんを代表して長谷川さんが花束贈呈をしましたが、あの先生たちが若い20代か30代前半であったと思うんですが、その先生方が北大の第二内科を中心に自己免疫とか血液とかというのをやっていた。神経内科もまだ北海道になかった。いずれにしても、その専門外来なんてない時代にそういう先生方と出会って、患者会ができて、勉強会を始めて難病の検診をやったり、相談会をやっているうちに興味を持つ学生さんが増えてきて、専門医を目指していくようになっていった。で、大橋先生たちがそのリーダーとなっていた。だから北海道における膠原病とか自己免疫の診療科としては大橋先生が真っ先だったと思うんですね。その頃同期の人たちに今野先生とか勤医協で血液をやっていた渡辺先生とか整形をやっていた笠井先生とか、そういう先生方がいて、そのあとに小池先生とか佐川先生、そしてそのあとに中井先生という先生方につながっていった。たくさん今度は若い医者を育てていくんです。その頃

はとにかく病気はわからない、お金がかかる、専門医はいない。病気だということがわかると家族もなかなか理解してくれないどころか、従兄弟の結婚までだめになる。特に女性層に問題は多かった。何で従兄弟の結婚がだめになるかわからないのだけど、要するにそういう病気の血統だということになるわけですね。だからみんな病気だということも表に出さない、何も言わない。膠原病はまだ軽い人たちは表に症状が出なかったからまだわからなかったけれども、あの頃ベーチェットと言われると失明する、ほかの病気でも顔にあらわれたり、手足がやられてちょっと歩きにくくなったりすると、それはすごい大きな影響を受けた。膠原病の中でも多発性筋炎とか皮膚筋炎なんていうのは、今でこそわりと治しやすい病気になってるんですけども、あの頃は症状がそういう状態になって表れるものだから、これはもう大変な病気だという評価しかない。今言ったように、一族みんなにも影響するよう。だけど、女性は主婦の仕事もあつたりしたから、皆さんは泣きながら生活していたという状況があるわけです。で、そういうことでは

いけないということと、その神経難病の問題と、スモンに代表されるような薬害という問題、その頃日本には公害だとかいうのがいっぱい出てきた。産業構造が急速に変化発展していった高度経済成長の時代に突入するんですね。そうするともう公害でもいろいろなものをたれ流しにしていた時代です。イタイイタイ病だとか水俣病だとかいろいろな病気があった。それでスモンのような病気があった。これは地域で感染する病気だという話になって、水俣もイタイイタイ病もスモンも。みんな伝染する。家族でうつると恐れた。だから、家族の中にそういう患者さんが出たら隔離する。患者がいるということを周りには言わない。難病連の検診で地方に行くと、座敷ろうみだいなところにいる人がまだいた。お客さんが来ると二階に上げられて、子どもでもね。お客さんが帰ったら下りてきていいとかね。だから、よくそのお宅に出入りしている人でもそういう病気のお子さんがいたというのを誰も知らなかったとか、そういう話もあった時代だったんです。難病対策というのはそういうところから始まっていった。で、研究を進めるには研究

班を作るといふことと同時に、たくさん患者を集めないと研究が進まないから、たくさん患者を集めるためには無料にしていくなだということから始まったんです。だから、今みたく収入があるから自己負担が多いとか、少ないから自己負担も少ないということもなかったし、病状が軽いから対象にならないということではなくて、ひたすらとにかく患者さんをたくさん集め、研究を進め、そして患者会としては社会にこういう病気がある、これはうつうつらないということよりも、とにかく病気があるという事実を社会に知ってもらいたい。その困難な状況を社会が援助してほしいというようなことで始まった活動なんですね。だけど、だんだんだんだん時間とともに今言ったように医者の方も熱心になってくる。その頃、医学部でも難病というのは花形だった。そういうことをやっている先生の教室には学生さんがどんどん入局してくるわけですよ。で、どんどん専門医が増えていった。今はある程度研究も進んだし、患者もなかなか治らないし、開業してそれを専門にやったって、飯食えるわけでもないしとなる。もう今の学生

さんはあまりそういう難病をやっている医局に来なくなってしまって、後継者がいなくてどこの病院もみな困っているんです。当時は社会的にも花形みたいな要素があった。道庁でも難病対策をやっている課は花形だったんですね。マスコミの露出度も非常に高い。で、そこで一生懸命やった人たちは、そのあと出世していくコースでもあった。だから、行政側もなかなか優れた人が集まったし、議員さんも難病問題を取り上げる人はなかなか鋭い人が多かったし、だから患者会も頑張った。という中で、難病対策がどんどんどんどん拡大していった。北海道も拡大したし、全国的にも拡大したし、東京には神経内科の専門病院ができていったり、北海道では難病センターが全国に先駆けてできたり、いろんなことが始まっていった。そこからが問題なんです。やっぱり仕事がある、生きがいがあるというのは大事なことなんですね。当時みんなそう言われていたんです。どの病気も「長生きしない」、だけど何もしないでいたら大変だ、自分の病気のことを知らない患者さんがいっぱいいる。だから、患者会としても努力して集まろうという、そ

ういうことで集まったのです。しかし、さっき言った高度経済成長が終わっていく。その状況の中でも、身体障害者福祉とかがどんどん拡大していくわけですが、難病の治療研究のほうは多少進歩してきた。専門医も増えた。病気の原因がわかった。自己免疫疾患だというのがまず第一にわかった。それから、ほかの病気でも血液の研究が進んでいくと、ウイルスの存在というのものはっきりしてきた。スモンのように薬害だということがはっきりした。水俣病とかイタイイタイ病も、あれも公害だということがはっきりした。ということで、だんだん難病に対する見方が絞られていきました。その中で、少しステロイド剤の使い方も非常に上手になってきました。初めの頃はステロイドの使い方が恐る恐るだったり、使いすぎたりして、どの病気も大変だった時期がいっぱいあります。薬を飲まないという人もいっぱいいて、あるいは飲んでいて急にやめてリバウンド現象を起こして担ぎ込まれて亡くなった患者もいたり、難病センターできる前もそういう人が転がり込んできて、なんか薬やめたら具合悪くなったのはどうしてくれるなん

てみたいな形で来て、いろいろ聞いたらステロイド剤が出てたのを、ばつぱりある日、そんな薬飲むから体に悪いんだといわれて止めた。医者に言われたんでないですよ。家族とか誰かに言われた。それから、他の病気でもあるんだけど、薬を止め、手術を止めて、祈れば治るとか、真冬でも裸になって暮らせば治るとか、リンゴだけ食べれば治るとか、紙のおふだをとにかく飲み込めば治るとか、直らないのは寄付の金額が少ないから治らないんだとか、いろんなことを言われて、そういうところに頼っていた人もいっぱいいた。で、そういうような人たちは、まず患者さんに言うのは、今もらっている薬は全部捨てなさいと、で、体質改善から始めますなんて言って、他の薬ならまだしも、ステロイドを止めてしまったら、ものすごい重大なリバウンドを起こす。それを医者は言ってただけども、そういうことを起こしてきたり、それから出しても削ってほんのわずかず飲む。ちっとも効果が出ないなんてこともいっぱいあった。で、自己免疫というほうがわかったり、ステロイド剤の使い方というのがわかってきたりすると、だんだん長

く生きれるようになってきた。ということは、もう一つはそういう患者さんがたくさんいるということがわかると、どの病院でも大体診断することができるようになった。治療そのものはまだまだ難しい面があるけども、一定の診断はできるようになった。パーキンソン病だって、難病連を始めたころにはまだ分からなくて、地方に行ったら寝たきりにさせられている人、体がコチコチに固まってものすごい進行してしまっている人がいっぱいいた。でもみんな脳卒中だとか痴呆だとか脳溢血とかいろいろなことを言われて、薬ももらわないでコチコチになっていた。それを発見して、診察して、薬を飲ませた途端に、一週間もしたらもう体が動くようになって、元気になって歩いて退院したとかいう嘘みたいな話があったぐらいなんです。そういうような経過を経て、だんだんその薬はうんと使えばよくなるんだけど、そのかわりすぐ効かなくなってしまうという問題もあったり、だから徐々に薬を増やす方法とか、いろんな薬が出てきている組み合わせる方法とか、そういうのがわかったきてくるとどういう現象が起きたかということ、

今度は患者さんがたまってくるんだね。だって死ななくなってきたんだから。それから発見されるようになったから増えてくるんですね。で、ある程度治療が進んでいるから、軽い人が増えてくるんです。重くて治療が間に合わなくて亡くなる方とか、専門医がどんなに力尽くしてもなくなる方はいるんですよ。それはもちろんいるんだけど、もう昔とは比べ物にならないくらい少ない状況なんです。そうすると、全部医療費を無料にしていると、厚生労働省のほうの支出が、初めはこんなちっちゃかったのが、どんどんどんどん増えてくるわけです。それで言ってきたのが、予算なくなるから、金がないから、しかも国のほうはマイナスシーリングなんで、むしろ予算減らせといわれている中で、難病だけがこう伸びていくというのはやっぱりまずいんじゃないかと、実際に額は相対的なものだから、問題外なんだけれど、やっぱり伸びを、とにかくどの分野も伸びを減らせてって言われると、難病対策もそうだということになって、それで減らそうか。どうやってその対象者を減らすかという話になってきたんですね。そこからは皆さん大体ご

存知の話だと思います。で、その
のところで大事なのは、ここで出
ているところでは、3番「今
後の難病対策の在り方について」
というところに書いてある平成
14年8月。このときも僕らだい
ぶん闘ったんだけど、結局負けてし
まったのですが、このときに出さ
れた方向性が今もベースになっ
ています。で、難病対策の対象に
基準を設けた。一つはどの病気も
難病にするのではない、難病とは
言わない。それから、数の多い病
気は減らそう。ある程度治療法が
見つかった病気は、進んだ病気は
難病対策からはずそうという基
本合意が一部にできたわけです
ね。だけど、いろんな抵抗もある
ものだから、うまくいったりい
かなかったりしながら、昨年、も
っとそれを厳しくしようという案
が出て、それを全体に薄く削ると
いうよりも、思い切っていくつか
の病気を対象からはずそうとい
うことで、パーキンソンの大部分
と潰瘍性大腸炎の大部分をはず
そうということになった。で、実
はその時にこの2疾患だけじゃ
なくて、実は3疾患ないし4疾患
が考えられていて、潰瘍性大腸炎
とパーキンソン以外の病気は何
かということ、一つはSLEです。

もう一つは多発性硬化症か筋無
力症だったと思われま。それは
いろんな理由があってそれから
外れていったので2疾患だけが
目立ってしまったのだけど、あれ
はあくまでもその2つの病気だ
けを対象にはずそうという話で
はなく、難病対策の予算をいか
にして削ろうかという、というか
自然増を防ぐかというようなこ
とが大問題だったのです。中間報
告の概要ですけれども、いいこと
もいっぱい書いてるんですよ。一
つは特定疾患を克服するため、治
療法の確立や予後の改善等、明確
な目標を設定した上で、研究内
容・研究体制の大幅な充実を図
ることが必要と、つまり大幅な充
実を図ることが必要だといってい
る。だけど、お金には限りがある
から、どこかを削らなきゃ、これ
はこういう目的は達成されませ
んという言い方に結びつくわけ
ですね。ごくもっともなご意見で
す。

その次に、疾患ごとに研究の進
捗状況、治療成績、罹患してい
る患者の実態に関する評価シス
テムを構築し、研究成果について
定量的な評価の実施が必要と。こ
れはどういうことを意味してい
るかということ、たくさん研究班があ

る、お金を渡している、だけれど、実績が上がっていない研究班は評価をして、研究班をなくすかもしれませんよと。けれど、さぼっている研究班もあるわけ。なかなか会議を開かない、研究しない、発表しないというのもある。でも研究してても発表しないところもある。それからいくら研究しても成果が出てこないところもあるわけ。けれどそれをどう評価するかということが問題ではあったんで、この評価は実際にされているかどうか不明。だけれど評価をしますという脅しですよ。実際に評価委員会を作っているんです。ここは一つ今後これは活躍するかも知れないので大事です。それから、治療研究事業は今後も研究事業としての性格を維持することが適切と。ここでは実はこの年から難病対策を特定疾患対策の特定疾患治療研究事業と呼んでいて、研究しているだけの病気は難治性疾患克服研究事業という言い方をしている。それから医療費負担を伴うほうを従来通り特定疾患治療研究事業という言い方に変えた。そのうちの治療研究事業のほうは、医療費の補助をするけれども、性格としてはやっぱり研究事業なんだという性

格をきちんとしていようということをおこのとき言っているわけです。そのあと、制度の適正化や安定化に向けて、言葉としてすごくいいんですけど、行政が適正化とか安定化というときには別な意図がありますから。行政が適正化というときには、不適正なものがあるから適正化をしなきゃなんないということなんですね。不適正というのは何を指すかということが問題になってくる。そこでよく言うわけですけど、不適正を直すなんてこと言わないで、単に適正化というところに問題がある。安定化って何か。制度を安定化していくためにはお金に限りがあるんだから、どこかで支出を削らなきゃならないという、支出を減らさなきゃならないというための言い方の時、この安定化という言い方をしますね。一般庶民はあまり使わない言葉ですね。それから、疾患の特性、患者の重症度や経済的側面を考慮するとともにというのは、従来はたとえばSLEなんかは全身性疾患だということで、風邪ひいてもそれから歯科についてもいろんな病気でも、それは本来の病気を悪くするからということで治療の対象にしてたんですけど、そうじゃなくてそれ

その病気の特性に着目した治療を対象ということで、SLEならSLEに限った治療のみ特定疾患医療費助成の対象に。それ以外のことは対象にしないということ。これは都道府県ですいぶん差があったんです。おおらかに認めているところと、北海道は行政の側は医者判断に任せるということがあったんで、あまり厳しくはなかったんですけど、厳しい県はかなり早くからもう厳しくしてました。それから、北海道はどここの病院にかかっても道庁がほとんどの医療機関との契約してますから、どの医療機関にかかっても特定疾患で受けることができますが、いくつかの県は患者さんが特定疾患の受給者証を持ってかかることのできる病院を指定しています。2つとか3つとか。それ以外の病院ではその受給者証を使うことができない。そのときは領収書を持ってきて保健所に届けて、後で償還払いというしくみにするか、面倒だったらそれっきり自己負担のままかというような話なんですが、都道府県格差がずいぶんあるんですね。これはまた大きな問題です。この重症度を考慮というのは、軽い人を対象からは

ずすという意味です。それから、経済的側面等を考慮するというのは、収入によって公費負担に差を設けるということです。で、規模についても整理が必要というようなことを言っています。次に、法制化の問題は賛否両論あるというようなことを言っています。法制化すると体制が固定化する。新たな不公平を生む。新しい疾患を入れる要素が少なくなるということで私は反対してるんですけども、法制化すれば全てが解決されると思って、法制化してほしいということを言っている人たちもいます。で、その下が問題です。今後も症例数が少ない、つまり患者数が少ない。2番目は原因が不明である。もう明らかになった自己免疫であるとか、何であるとかわかったのは対象にしない、原因が不明である、効果的な治療法が未確立、以前は根本的な治療法が未確立と言っていたんですけども今は違う。根本的な治療法でなくても効果的な治療法がある場合はもう対象にしない。それから生活面への長期にわたる支障。これを4つの要素と言って、それを難病対策の対象疾患を選ぶときの基準にしていこうということなんです。長期にわたる

というのは、つまり2～3年大変だけど、ある程度治療していけばまあ普通に近い状態になれる、仕事に就ける、家庭生活を送れる、あるいは学校に行けるというそういうような状態をはずそうということです。そういうようなことでの基準を持ち込んだ。これは平成14年8月の非常に重要な大きな、今からみても難病対策の曲がり角だったと思うんですね。次は、健康被害については、原因が明らかな場合はそちらからお金取りなさいと、つまりスモンをここからはずすとかね。HIVはだから難病対策には入れていかないとか、そういうようなことを言っております。後いろいろいいこと言ってるんですけど、介護保険制度とか障害者基本計画とか障害者プランと整合性を持った福祉政策が必要だとか、新たなサービスは負担の公平性の検討必要だとか、日常生活における自立状態が変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策の検討が必要と。検討が必要というのは、そういう意見もあるから検討しましょうというだけで、そういうことを取り入れるようにするかどうかというのは別の話です。行政が検討が必要ということは、

「まあ、そういう問題もありますね」という程度の意味です。だから、このことが検討されたということではなくて、それがいまだに尾を引いている。で、今回の問題に結びついているわけです。だから所得によって対象者をはずした。軽症患者もはずした。数の多い病気もはずそうとしている。だけれど、検討だと言っていた課題のところが手つかずのまま。それで去年2つの疾患を大幅に対象からはずすということを出してきたから、それはおかしいんじゃないかと。進めるべきことは何も進めないでいて、はずすことだけ先行というのはおかしい。だから、それは予算が先にありきで、難病対策をどうするかという話ではないんじゃないかということの反発を我々はしたわけです。で、最大の問題は、お金がないということと病気というのはあまり関係ないんですね。金持ちもなる。貧乏人もなる。だから研究ということだけで言えば、金を持っている持っていないというのは関係ないんですね。それから、病気そのものを研究するには軽い人から重い人まで研究しなきゃならないんですね。どうやって重くなったのか、重かった人

がどうやって軽くなったのか、あるいはどうして軽いだけで済んでいる人がいるのか、どうしていきなり重くなってそのまま進行する人がいるのか、ということの研究しないとその病気の実態を明らかにしたことになるわけだから、研究事業で重症度とか経済的な側面で対象疾患を選ぶのは間違い。これ正直に国のほうも言えばよかったです。難病の研究とかそういう事業面で言えば、そういうことは対象にならないけれど、お金がないから医療費助成の対象は絞りますよと言えばよかったのに、それでいいかどうかはまた別ですよ、それが正直なところだったんです。それをなんとかおおいにかぶせて、学者がこういうことを言っているからはずすんだのああだのこうだの、この事業を安定的に維持するためにはどうだとか言って、へんなこといっぱい言うから世論が黙っていなかったし、マスコミもおかしいといったし、国会でもそれはおかしいんじゃないかという話になってしまったんです。でも、ということは気をつければそういう話を整理されて、いろいろ矛盾だだめだと言ったことが整理されていったら、じゃあこの次どう

なるのかということですよ。ここからが膠原病をどうするかという大問題で、これ多分次回そのことで皆さんと検討しなきゃならないことになると思うんです。まもなく厚生労働省はじゃあどうしたらいいのかという話を出してきます。で、人数が多い5万人を超える病気は対象からはずそうという話はある程度なしになったと考えてもいいと思うんです。そういう根拠はね。だから、去年パーキンソンも潰瘍性大腸炎も10万人を数えながら、結局は難病対策に残ることになりました。暫定的とはいえ。ということは5万人ということでやりとりしたことで、人数が多いから難病であるとかないとかという話はやっぱり通らんということがわかった。だから整理をしてくると思いますよ。今度は軽症な患者を対象からはずすということはどうかと。これもさっき言ったように、重い軽いは両方いて難病のその病気の実態がわかるのであって、軽症だからはずすということはあり得ない。神経難病は逆に重症な患者ほど今度は身障手帳もったり障害年金をもらってたり医療費が無料になったりするから、あまり難病対策、医療

費面とか福祉面では重症患者は難病対策に頼らなくてもいいんですよね。そういうおかしな現象があるんですけども。だから重い軽いという話じゃないだろうということは整理されてくる。そうするとどういうことになるかということ、医療費の助成ということだけで考えていて、軽い人にはある程度働く能力があるんだから医療費は、しかも病院へ行く回数も少ないし、お金もかからないんだから医療費は自己負担してもらいましょうという話になるんじゃないか。どの程度軽い人、まあこのように喫茶店に集まってお茶飲める程度の人を軽い人だ、ピアガーデンに行ってピア樽をあけてしまう、そういう人は対象外だということになるかもしれないけど。でも言い方としてはそういうふうに変ってくるでしょう。中身としては同じだけど、言い方としては変わってくる。それから、たくさんの病気がやっぱり難病対策に入れてくれと言ってきてるんです。我々ももちろん入れるべきだと思っているんだけど、毎年ひとつふたつという病気を指定して入れていくということは、いわゆる難病といわれている病気が難病対策に全部入る

には後何十年必要なんだという話になるわけです。200とか300とか言われているわけですからね。難治性疾患克服研究事業だって、もう125もあるわけですからそれを2つづついれたら60年かかるんです。とにかくもうそんな話じゃないだろうと。しかも非常に似ているような病気も1疾患と数えている。何故かということ、昔はたとえば脊髄小脳変性症とパーキンソン病、それから筋ジストロフィーはだいたいみな同じような病気だったんです。ところが、だんだんこれは違うんじゃないかというふうになってきた。ある病気については何型、何型、何型ってわかって一つの病気、それはもう移行しちゃってるからいいんだけど、明らかにこれは違う病気ではないかというのがわかってきたわけです。だけど現象面としては同じで。じゃあ現象面として同じ病気を全部入れるかということとそうじゃなくて、ある病気は難病対策の対象になって、ある病気は研究だけで医療費補助の対象になっていないというのがいくつもあるんです。これはおかしい。ということで、厚労省としてはまとめて疾患群という言い方をして少しまとめる

ようにはなってきましたけど、でもそんな状態というのはいろんな病気でいっぱいあります。実はこういう事業というのは特定疾患対策、いわゆる難病だけでなく、小児慢性特定疾患治療研究事業という事業だとか、進行性筋萎縮性症研究事業、それから関節リウマチの事業、それから今度は癌もそうだとか、いくつかその疾患群ごとにいろんな対策があるんですよ。その中で年齢を問わないで、しかもたくさん病名をかかえて進んでいるのが、この特定疾患事業、難病対策事業だけなんです。小児慢性疾患は子どもの病気ですから、この間までは18歳、今は20歳までとなりましたけども、そこまでの間ということになっていたり、ある病気は入院だけ対象ということだったり、いろいろと制約があるわけですね。それからあとは育成医療とかいろんな事業がありますが、それぞれ制約があって、特に児童関係は児童といわれている年齢までが対象です。つまり成人前までというのが特徴ですが、成人以後はどうなるのか。20歳の誕生日になった途端に医療費自己負担ですから、病気は治っていないのに。その誕生日の日からだね。そんなば

かなことはないって言っても、児童福祉法の枠の中でやっているのだから、20歳の方は児童福祉法の対象ではないのだから仕方ないと。だから、そういう病気の人達はみんな難病対策のほうに入れてくれとってきている。20歳以降も対象にしてほしいと。で、いろいろ言ってきてるんですけど、多くの病気、今言ったように残っている病気の中では、重い病気はいろいろな形で自立支援法の対象になっていて、実際に医療費はかかっていないとか、それからある病気についてほんとに数少ない病気で全く研究が進んでいない病気だから、治療法がなく薬がないから、そもそも医療費がかからないのだから、医療費助成は自分達の要求ではないと言っている会もあるんです。もう残念な話だけど、そのぐらいの状況なんです。何も無いんだから医療費補助っていったって、してもらいメ리트がない。さっき言ったように、昔は特定疾患なんかも幅広く医療費の対象にしていたからいいんだけど、今その病気だけとされる。だから、そういう病気の人達は特定疾患にいまさら入れてくれただって、医療費面でのメ리트なんか何にもありま

せんって。だけど、難病対策を拡大してほしい、入れてほしいというのは何かというと、やっぱり治療・研究が進むのではないか、それから自分達こんなに困っている病気なんだけど、社会が見捨ててない、国も見捨ててない、研究だとか社会的援助の対象として捉えてますよ。それから、特定疾患の対象になると、保健所の事業でもあるから、保健所も訪問してくれたり、あるいは声をかけてくれたり、継続申請の書き換えのときに行ったり話したり、何かの対象になる。それから、実際市町村の自治体では、そういう患者さんについては通院交通費を助成するところがある。月2万円を出す市町村もあるんです。月2万円っていったらけっこう大きいです。年間24万円ですから。ただ、そういうのを出す町というのは、町に病院がないからなんですけどね。町村合併でそういうお金を出している町と出していない町と合併するとどうということが起きるかということ、出していないほうも出すなんていうことはほとんどないんです。出していないほうに出してるほうが合わせて、その制度そのものをなくするという今度の市町村合併ですね。そもそも

財政的な困難理由に合併するわけですから。片方がたくさん出していた、そんなもの出すから、小さい町だから、人数が少ないから、対象者が少ないから出せていたのかもしれない。でも何かの社会的援助や理解の対象になっているということは、多少でも心強いということがあったんです。これからもあると思うんです。だから、難病対策に入れてほしいという病気はたくさん出てくるんです。人数が少ない病気、孤立している病気ほどそういう要求が強い。だけど、それをどんだん入れていくという、僕はだからお金がかからないそういう病気、そもそも数も少ない、治療法もあんまりない、検査の時いろいろかかっててもどんだん対象疾患に入れていけばいいんであって、ある病気は対象にして、ある病気は入れないとかというような、人数が多いから入れなくて、人数が少ないから入れるとかそういうことじゃなくて、やっぱり病気そのものが困難だという病気については対象に入れるべきだと考えているんです。でも行政のほうはあくまでもお金に縛られるんですね。お金の範囲内で動くから、これを入れてくれといっても入れられな

い。もし入れようとする、どこかを削らなきゃならないという言い方、もうずっとそのことのやり取りなんですけどね。しかし、去年そういう大きな運動をやって以降のことですけど、やっぱり患者会のそういう要求というのはいつまでも要求し続けていられない。つまり、行政だけじゃなくて、国会、国のほうが根本的に難病対策というのは、どんなに予算を削っても抜本的に拡大するんだよという考え方を持たない限りはあり得ない。今でも与党も野党も難病対策の予算を増やすと言っているんです。今日、概算要求がでまして、従来より大幅な増額要求をしているということはわかるわけですけども、でも抜本的な拡大ではないんです。なぜかというと、厚生労働省の疾病対策課としても、自分たちのところの予算を多くすると同じ厚生労働省の中の他の局の予算を食うことになるから、自分たちの方からもどこかを削ってあげなきゃならなくなるという、そういう縄張りの話なんです。与党も野党もそろって財務省から金を取ってくれば、それで済むんじゃないかと言っても、向うの方からは厚生労働省全体として難病対策に

それだけ金をつければ、どこかを削るという話になるということについては変わりないです。この間、F15 戦闘機にかわってF22を輸入しようとしたら、アメリカが「うん」と言わないから、F15を大幅に改修していくんだという話になって、その改修費を防衛省は予算要求すると言っています。その額がいくらかと言うと1500億円ですって。戦争するためにあるような飛行機、それを改修するのに1500億円は必要だと。難病対策は今いくらなんです、総額で200億円ちょっとです。戦闘機1機の改修費、この飛行機これを来年やってくれたら、難病対策をやるくらいの金は出てくるんだけど、そうはいかないんだね。さて、難病対策をどうやって残していくか、難病対策の根幹は何なのか、どこの部分を残したらいいのか、軽いと言われても皆さんが今、医療費あんまりお金かからないと安心して病院にかかっているのが、今度の10月から3割自己負担ですよと言われてたら、どうするかということですよ。今どのくらいお金がかかっているんだろう。特定疾患だけではないでしょう。成人病もやっつけられれば高血圧だったら薬とか歯

が悪ければ歯科の方はまた別とか、骨折ればそれは整形だからこれは別とか、いろんなことをやって結構お金かかっていると思うんだけど、どのくらいかかっているのかな、そういう調査もしなきゃならないと思うんですよ。

(会員)前はかかる科みんな特定疾患で診てくれましたけど、

例えばこの間の潰瘍性大腸炎、去年闘った時何をやったかと言ったら、医療費の明細書を集めて分析したんです。この中で実際にいくらかかったのか。それで3割負担分はいくらか。そこから特定疾患はいくらかみていったんです。パーキンソンもそうです。もしも、特定疾患対策がなかったら、みんなやっぱりだまっても1万円から3万円は普通かかります。薬高いんです。中には、高額療養費の限度額までという人がいっぱいいました。だから3割負担で1万円かかるというのは、実際には3万円以上の治療、3万円の人は9万円以上の治療費がかかっているということになるわけです。これをどうするか。もし毎月1万円かかると、1年間で24万円、10年間で240万円も病気でない人よりはお金がかかる。10年間であなた方はほかの人より2

40万円多く稼いでいくという自信ありますか。それ以外にもだんだん病気が増える。そうすると、ものすごくお金がかかるんです。病院に行って、財布を見て「薬、明日取りに来ます」ということもあります。身障手帳の1級2級になって、重度障害者医療助成を使うと、かなり楽になります。けども、一般的には今の若い世代の人で、障害者手帳の程度でない人は、だいたい、安くても月1万円はかかる時代になっています。プラスほかの病気、プラス歯が悪い、メガネ買い替えるとなると、大変な話です。まして、転んで骨折してしまっただけでもっと大変。そういう中で安心して暮らすためにはどうしたらいいのかということを考えなきゃならない。でも、こういう言い方をしてる団体もあるんですよ。既得権を守る団体という言い方。既得権を守る団体が強いから新しい病気を入れてくれないんだといっています。これは厚労省でもそういう病気の人には卒業してもらいたいと言うのです。卒業というのは、病気も治ってよくなって、おさらばするのは卒業だけど、治らないままで体制からはずされるのを卒業というのかどうか。そんなこと使わない

でくれてお話ししたのですが、そういうけども、じゃあ入学はどうするのだ、なんて言われましたが、病気は入学・卒業という話なのかなって思ったのだけど。我々としてもその新しい病気の人を対象にしていかなきゃ。世の中公平に思っているんです。今後厚労省がどういう見解を出してくるかということによって、膠原病友の会も全国的に勉強会をしていかなきゃならないと思います。この病気、膠原病とか潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の軽症者を対象からはずして、その分で新しい疾患を入れましょうという話になる場合に、その病気でない人はそういう判断ということはある。僕なんかも当然そういう立場になることはあり得ると思うんです。どうしてもそういう決断しなきゃならないということはある。だけど、その対象者本人がたった一人でも、その人がその対象からはずされることによって自己負担が増えるだけじゃなくて、その自己負担は払えるのか払えないのかということと、払えても非常に重い負担になることによって、その人が病院にかかる、医療にかかる頻度が減るか減らないか。

北海道では肝炎がそういう経験済みなんですね。北海道だけの対策だったのですが、肝炎の患者さんの医療費を北海道はもっていた。いよいよ財政が苦しくなったというので、一昨年別の対策に移すということで、軽症の患者さんをどんと対象からはずした。どういう現象が起きたかということ、対象からはずれた患者さんが、医者との関係どうなってるのかと思うんだけど、病気がよくなったと思って、だから対象からはずされたと思っている人がけっこういるんです。だから、病院へ行かなくてもいい、行けば金もかかるし、そういう難病対策の対象からはずされた、イコール軽症だ、イコール対象にならないほど自分の病気はよくなったんだ。だから病院にも行かなくてもいい。こういう論法なんですね。で、そういう人が病院へ来なくなったら、病院のほうでも心配して、薬も取りに来ないし、どうしたんだろうと連絡しても、病院のほうからきちっと連絡しない限りは、本人はどうなっているかわからない。とくに薬なくなってるのに、病院のほうから「どうしたんですか」なんて言って来ないものね。例えば、皆さんがああ軽症になったん

だから、それほど自分の病気はいいんだ。薬ちょっと節約して使ったとか、飲まなかった薬だいがたまってるし、ということで薬削っても元気だし、やっていくという可能性が皆さん自身にありますか。もしもあったとして、いよいよそういう状態が続いているうちに、何かのきっかけにがくと悪くなった。ということはあり得るわけですね。その時にまた病院へ行けば医師からの検査で特定疾患の手続きをして、しかも保健所に届けた日から有効だから、検査にかかった費用は全額自己負担でということになるのかどうか。

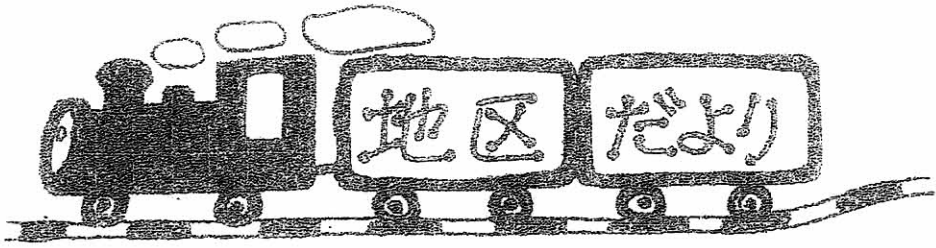
次回は別の話をしますが、皆さん自身の中でどうなのかというのを一回確認していく必要があると思います。で、友の会で10人ぐらい月々の医療費の明細を集めておいたほうがいいと思います。今から分析して、すばやく立ち上がれるようにしたほうがいいと思います。どういう病気でどのくらいお金がかかっているのか、それから新しい人達はまたどのくらいお金がかかっているのか、検査のときにどのくらいかかったのか、そういうところからやってみていただきたい。区

役所から医療費の来るのは国保だけですか。病院へ行ったら今は領収書くれます。その中に何の検査がいくら、投薬いくらと。外来は書いてないです。入院患者はあるけど、外来でも出さない病院はだめ。

(8月29日(水))

『エルプント・カフェ』にて)





《旭川地区》

＊ ＊ 新年会を行ないました ＊ ＊

(旭川地区担当 越智恵子)

1月25日(金)レオパレス旭川にて新年会を行いました。その日はお天気も良かったです。前代表も出席して下さり13名のかたが参加して下さいました。

レオパレス旭川がわかりづらいということもあり、別な所で待ち合わせしたのですが、1人置いてきぼりにしたというアクシデントもありましたが、無事ホテルに集合出来ました。

2時間の会食でしたがお料理も美味しく、会話も弾みアツという間に時間がたってしまいました。

「会員さん楽しんでくれたかしら？」という思いもありますが、また1つの行事が終わったとホッとしております。なによりも嬉しかったのは、病気をかかえながらみんな明るく集ってくれたのが嬉しかったです。また、みなさんの元気な姿を見たいと思ってます。



《札幌地区》

*** 新年会を楽しみました! ***

(札幌地区 久保山まき)

1月26日(土)『とととtototoアスティ店』で新年会を行いました。当日は大雪で大変でした。11時過ぎから出席者が会場前に集まりましたが、11時半までお店には入れず待ちました。11時40分から新年会が始まり、出席者は11名、乾杯のあと豆腐ができあがるまで時間がかかるようでしたので、秋山さんから出席者全員に手作りのステキな爪楊枝入れや壁掛けがプレゼントされ、皆さんとても喜ばれておりました。それからお料理がどんどん運ばれ、全部で7種類ありましたが、食べきれないくらいで満腹、満足! 12時40分ごろ自己紹介をしていただき、一戸建てで雪かきが大変とか、昨年「自分史」を完成させたとかいろいろと近況を聞くことができました。最後に集合写真を撮り、2時前にお開きとなりました。例年より少ない人数でしたが、でも和気あいあいの楽しい一時でした。来年はもっと参加者が増えるよう願っています。

*** 参加者の皆さんから一言 ***

今回はちょっとこじんまりとした感じでいろいろな話ができ楽しかったです。今回は病歴の長い方が多かったので、自分の経験からたくさんためになる話を聞くことができ参考になりました。料理もとてもおいしかったです。

お豆腐をはじめ、おいしい料理をお腹いっぱいいただきました。皆さん病気はありますが、生き生きと“楽しんで生活している”という感じがしました。今年も皆さんとともに頑張りたいと思いますー!

10数人の参加者でしたが、話ができよかったです。ボリュームがあって食べきれませんでした。ちょっと場所が狭かったように思います。

今年はまた別の方々とお会いでき、楽しい一日を過ごすことができました。

今年の新年会とても楽しかったです。お料理も食べきれないくらいたくさんおいしかったです。またこのような機会があったら参加したいです。

おいしいお食事と落ち着いた雰囲気ぴったりでした。皆様方の大ドラマの陰のご苦労がしのばれました。にもかかわらず、明るく立ち向かわれている様子におおいに励まされました。これからもどうぞよろしく願い申し上げます。

事務局からのお知らせ

☆ 新しく入会された方です。(2007.10.20～2008.2.11)

山田重雄 さん (S9 年生、結節性動脈周囲炎、旭川市)

曾根順子 さん (S11 年生、シェーグレン症候群、旭川市)

どうぞよろしくお願ひします。

■ 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。

■ 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！

今回、または既に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。年度末が近いので、忘れずに納入してください。よろしくお願ひします。



お知らせ① 全国膠原病友の会北海道支部総会

日にち：平成20年6月7日(土)

場 所：北海道難病センター

翌日は同会場で医療講演会を開催します。テーマは未定ですが、講師は社会保険総合病院 副院長 大西勝憲先生です。詳細は「いちばんぼし162号」でお知らせします。

お知らせ② 第35回難病患者・障害者と家族の全道集会

日にち：平成20年8月2日(土)～3日(日)

場 所：大沼(七飯町)

分科会は交流会の予定です。詳細が決まり次第お知らせします。

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、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。

○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 18 年度は膠原病友の会に 171,500 円の還元金がありました(平成 17 年度…202,750 円、平成 16 年度…199,250 円)。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。

既にご協力いただいている会員にも同封していますが、よろしければご家族・お知り合いの方にも声をかけていただけると嬉しいです。

*** あ と が き ***

今年もあと 10 ヶ月と半月になりましたネ。月日は誰も遠慮もなく、どんどん進んでいきこわいぐらいです。あちこちの痛みも出てきますが、マイペースでじぶんをいたわりつつ、何とか過ごすことができたらと願っています。会員の皆さんもご自愛ください。今年もよろしく。(A)

会員の皆さん、今年もよろしくお願ひします。私は1月に函館で行なわれたボウリング大会に行ってきました。成績はいつもと変わらずでしたが、『オールスパア』をやりました。公認ゲームで出したので、バッチをいただけるそうです。ボウリングを続けていてよかったと思ひました。これからも練習に励んで、腕を磨いていきたいと思ひます。今年が入賞するぞ！私の大きな目標です。(S)

日々日差しが強くなって春の気配が・・・私の楽しみが始まります。ゆるせる範囲の中で『楽しむ』ことを優先にと思ひています。友の会は最近身体の調子の悪い人が多く、人手不足が悩みの種です。みんなで何とかしましょう！(W)

今年の目標は『節約』です。特に食べ物の節約に励もうと思ひています。外食やお惣菜を買うのはやめて、手作り手作り。。。今年に入って、新しいメニューにも挑戦しています。うどんも初めて作ってみました。でも～、疲れたときにはおかず買ってきちゃうこともあるんだよねえ。今年もゆるゆるな目標となっています。(U)



~~~~~  
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431号 100円

いちばんぼし161号 平成20年2月10日発行 (毎月1回10日発行)

~~~~~