

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻432号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成20年3月10日発行(毎月10日)

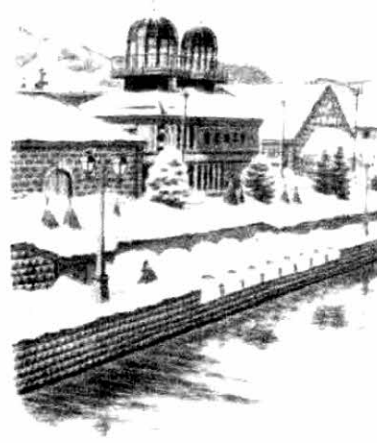
全国膠原病友の会北海道支部
いちばんぼし 臨時号

35周年特集号

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆
☆ 2008.03.10 ☆ ☆
☆ 地区だより ☆ ☆
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

35周年特集号発行に寄せて P.1
私の35年(膠原病友の会の皆さん) 2~3
前支部長 三森礼子
35周年記念宿泊交流会に参加して 4
参加者の皆さんから一言 5~6
佐川昭先生と中井秀紀先生のふた話 7~24
~ 膠原病友の会や難病連との関わり ~
最近5年間の主な活動 25~31

☆☆



© 2008 北海道支部

35周年特集号発行に寄せて

今年度、北海道支部は35周年という節目の年。しかし、レレモレレ的イベントはしませんでした。その代わり、会員同士がじっくり交流できることを目的として、^{2007.}10月6~7日小樽での宿泊交流会をしました。当日は、30周年の機会にお呼びいただきお誘いいただいた佐川昭子マタクリニック院長 佐川昭先生、勤医協小樽診療所所長 甲井希紀先生のお二人をゲストにお迎えし、友の会や難病連との関わりをお話していただきました。

両先生のお話の内容、当日の様子や出席された会員さんからの言葉、最近5年間の取り組みなどを機関紙に掲載することを考えた時、おめでとう35周年特集号として発行しようということになり、年度ギリギリに打ち上げしましたが、無事特集号として発行できることになりました。前支部長の三森礼子さんからも寄稿していただき、35年の時を感じることもありました。

特に、私は最近5年間の取り組みを清書する際、その時のことを思い出しながらだったので、ひとつひとつの積み重ねが今まで続けていられたこと、それは会員や関係者のみなさんの協力があったこと、あらためて思いました。本当にありがとうございました。

同じ病気の仲間がいる限り、友の会が私たちの療養生活に役立つお、ニヤから会員の方と一緒に続けていきたいです。ニヤからお返してお願ひします。

(支部長 埴田晴子)

私の35年(膠原病友の会の皆さんへ)

三森礼子

2月17日大橋晃先生の出版記念会が札幌市内のホテルで行なわれました。本の題名は「ドクター議員奮戦記」。先生は勤医協中央病院名誉院長。そして道議会議員として24年間の長きにわたって奮闘され、中井秀紀先生はじめ多くの難病専門医を育てた方です。200人を超す出席者の中に身を置きながら、先生と初めて出会ったことなどに思いをはせていました。

そう、この先生こそ35年前私に膠原病という診断を正式に下した方で、道の難病対策に多大なご尽力を下された先生です。原因も治療法もまだ確定されていない、難病のひとつであることを告げられ、啞然としている私に先生は小さな新聞の切抜きを手渡してくださいました。そこには膠原病友の会の北海道支部を作ろうとして、同じ病気の仲間呼びかけている、私と同じ年の若い女性の写真がありました。これが私と友の会との出会いとなりました。その頃会員は30人はいたでしょうか。ところが呼びかけた張本人が1年もしないうちに結婚で千葉県に転居。言葉は悪いですが押し付けられるようなかたちで、私が友の会の北海道支部長を引き受けることになりました。自宅が事務所。ワープロもパソコンもない時代ですから機関紙「いちばんぼし」は手書きに手刷り。なにもかにもが手作業、手探りでした。

膠原病と診断されてまもなく、国の難病対策がはじまり、全身性エリテマトーデスが「特定疾患治療研究事業」の最初の4疾患のひとつに選ばれ、医療費がかからなくなった時は嬉しいようなショックなような複雑な気持ちでした。

そして膠原病友の会、北海道難病連との関わりが私の生活の中で大きな位置を占めるようになりました。その中で多くの出会い、別れがありました。最も忘れられない悲しい思い出は、萩原千明(旧姓小寺)さんのことです。私が友の会の揺らん期の10年間に支部長をさせていただいた後を引受けて下さった方です。病気を抱えながら仕事に、家庭に、友の会と全力投球されたがんばりやさんでしたが、平成9年40歳の若さで亡くなってしまいました。

国の難病対策、北海道難病連の活動の歴史は病気を抱えながらの私の半生とピッタリと重なり運命のようなものを感じずにはられません。愛着もありますが、この度膠原病友の会を退会することに決めました。治ったわけではありませんが、膠原病そのものの症状より、合併症の肺線維症による呼吸障害が強くなったことなど理由はいくつかあります。

この35年間多くのことを学び、たくさんの人に支えられ、充実した時間を過ごすことができたことを感謝しております。

最後になりましたが、友の会のみなさんのご健康とご多幸をお祈りします。

友の会を創り上げた先輩の退会はとも残念です。たくさんの方の力によって支えられてきた友の会を私たちが大切に守っていきましょ (堀田)

全国膠原病友の会 北海道支部

25周年記念宿泊交流会に参加して

昨年10月6、7日小樽運河沿にある「シー・マート」で佐川先生、中井先生をお招きし、患者、家族あわせて26名参加で今回は形式にこだわらず、いつもの医療講演はやめ気軽に楽しみました。

西先生には友の会や難病連との関わりなど昔を振り返りながら話をすめ2人漫才のようでした。その古い話を知っているのは私と何人いたのかな?と思う程私は古株。その当時の方々の顔を浮かび近くにいない淋しさを感じました。今回初めて参加された方とお話して、とても物事を前向きにとらえ柔軟な考え方に納得するものがありません。

私も見習って楽しく、明るく、おいしくと自分の気持ちひとつなので出来そう! この店は生バンドとカクテルの種類が多さが売りのような所で夕方暗く雰囲気もよくカントリー音楽を聞きながら飲むカクテルは格別でした。又、ホーカルが若くて美しい女性だったのである先生はデジカメをよく使っていたようです♡♡♡

その後、歌の好きな先生方と当然、カラオケへ *Les go~!*

翌日は何の予定もないので皆、自由に楽しんで帰ったようです。



♪♪

(渡辺愛子)

宿泊交流会参加者の皆さんからの一言

佐川先生、中井先生のスペシャルトークショー
いつもと違った先方のお話が聞けて楽しかったです。
お店のスタッフのサービス、生バンドこれも大満足
元気をもらいました。
カラオケまでお付き合いいただき両先生にあうため感謝！
お世話下さった、役員の皆さんにも感謝！感謝！
楽しい交流会で参加してよかった——。

お世話下エリ感謝致します。
今後共よろしくお願ひ申し上げます。

ひとくちに35周年、先生達のお話しで、色々
ご苦労もあり感謝の気持ちでいっぱいです。
沃山のごちそうと、生バンドも大満足でした。
みなさんとの楽しい会話を出来て、
楽しいひとときを有り難うございました。

参加させていただき、有り難うございました。
一生の思い出になります。回りの皆様のパワーを
いただきました。前向きに頑張ります。

おいしいお料理と楽しい音楽、二次会は久しぶりの
カラオケ！と大満足ひとときでした。
先生お二人のお話しを聞いて、反の会と医師の二人三脚が
全道の患者の命を救い支えてきたんだなあーと歴史を感じた。
その歩みのおかげで、今回参加された皆さん(自分も含め)の
“笑顔”があるのだと思います。

久しぶりに楽しめました。生バンドも最高でした。

今回は医療講演もないので、どうしようか迷いましたが
参加して良かったです。
両先生方の医師になった当時の事などをお聞かせしたり
今まで知らなかったお話が聞けて新鮮でした。
ただ一ツ 中井先生があっしやった、23年前のおぞましい
気憶がよみがえり申し訳なかつたと思ひます
(ニセゴで倒れにのは私です)
友の会の方々に御迷惑をおかけ致しました。
ライブも知っている曲ばかりで盛り上がり楽しかったです。
残念ながらカウオウには行かれませんでしたか
本当に楽しい交流会でした。
何事もなく無事に終了ホツとしていまあ
どうもありがとうございました。

泊りの交流会 10年ぶりぐらいで、いろいろ体力的に
自分のため機会ができたです。
まだまだ会員が新しく入ってきている事に心強く感じました。
佐川先生 中井先生のお話と、おもしろく楽しい時間でした。
役員のみなさん、ありがとうございました。

25周年おめでとう!! 友の会と共に30年。
今日はなんとも言えない。心癒ですが、沢山のさちそうと
佐川、中井両DRのお話ととても楽しいひとときでした。
役員の皆様には心より感謝します。有り難う。
これから友の会と共に元気で頑張りたいです。



佐川昭先生と中井秀紀先生によるお話

～膠原病友の会や難病連との関わりについて～

佐川 Dr 今日、私と膠原病友の会や難病連との関わりについてお話するようにとのことですが、私が医学部を卒業したのが昭和44年です。その時私にとって一番大きな問題は、当然ですが卒業後どの科を選ぶかということでした。

しかし、その前に一体全体今は研修や勉強をきちんと受けることができる態勢が整っているのかという問題がありました。その頃はインターン制度というのがありましたが、それは形ばかりで実際には若手研修医の下働きが中心で、きちんと研修するシステムになっておらず、改善要求や改革を求めいろいろな運動が起こっていました。幅の広い学生運動と言えますが、私たちは医学部でしたのでちゃんとした医者になるために下働きではなくてしっかりとした研修制度をきちんと作ってほしいと要望しておりました。

今から思うとあの頃の活動はすごく立派だったと思います。今も新しい研修制度があって、いろいろ問題があると言われていますが、その昔私たちは自主研修と称してこういうふうに研修があったほうがいいと、自分たちで一生懸命考えプランを作って、北海道のいろいろな病院と交渉しました。医師協議会という自分たちのクラスの会を作って、何とか市立病院、何とか町立病院、私たちはこういう勉強をしたいからプログラムを作ってくださいか、

そしたら私たちは3ヶ月ごとに行きますとか、それから指導医はいますか、解剖はどのくらいしていますか、どんなカンファレンスありますかなどの項目を織り込んだ立派な総合的計画書を作って、病院の院長先生を中心に交渉し、自分たちが勉強になるということを確認できたところに行っていました。国からの研修制度は押し付けでしたのでそのやり方には私たちは強く反対していました。ですから北大の病院とか国とか道などと無関係に自主的に交渉をして、いろんな研修システムを作り上げようと懸命に運動していました。

その中で、自分がどの科に入って何を勉強しようかというのを考えていましたが、外科ははっぴと切って貼ってはっきりしてるから面白い、整形も婦人科も一つ一つの疾患がはっきりしており、精神科もなかなか深みがあって面白いなど、卒業のころは、幅広い興味を持っていました。しかし、外科系よりは診療する上で考えながら進めて行く内科系が希望でした。結局、内分泌や腎臓、免疫、アレルギーなどのグループがある第二内科が志望先となりました。

やはりじっくり考えてやっていく内科がいいかなと思い、その中でもやはり内科的なおもしろい分野があるのは第二内科だと思ったのです。その第二内科の中でもやはり一番自分の興味を引いたのは免疫系の、今の膠原病につながるグループでした。そのグループに入って、皆さんご存じでしょうか、大橋先生やもっと上の東大の教授になられて行った堀内先生という偉い先生がおられる所に飛び込みました。昭和45年頃って免疫といってもその

頃はアレルギーが主で膠原病という分野はまだほとんどありませんでした。参考書も一つぐらいあったかな。SLE も全身性エリテマトーデスという言葉ではなくて全身性紅斑性狼瘡(英語で、システミック・ループス・エリテマトーデス)と言われていました。ループスというのはオオカミのことですから、狼瘡というのはオオカミに咬まれたあのような傷を指しています。当時は治すことができないため血管炎により崩された傷だらけの顔になるのがSLEだというふうに習いました、そんな時代だったのです。卒業してすぐの頃、はじめてSLEの患者さんを主治医に当ててもらって、それから少しずつ勉強をいたしました。でも本は全然ないから上の先生から聞いたり、今、抗核抗体なんて血液出したら結果がすぐ出ますでしょ、何倍とか。あれは研究室でやっていたんです。専門の先生に頼んで一週間か二週間後でないと結果が出ないんです。そういう研究室レベルの検査でした。そういうことをやっている間に、難病連とかこういう会はいつ頃からできたのでしょうか。ちょうどその頃から出来上がったんですね。そういう分野で私が働いているということで呼ばれ、その後いろいろな会に参加させて頂いたのが皆さんとのお付き合いの始まりだと思います。

それから、膠原病の会じゃなくて、そのもう少し前だと思いますが全体の難病連を作るというお話もありましたね。そんな会に出て、お日様にあたると癌になるという皮膚の病気の方とお話して、そんなのは知らないと言ったら、新聞に専門医もわからない病気があると出てしまって大変でした。今でもよくわからないんですけども、そういう思い出があります。

中井 Dr 佐川先生とは学生運動をやっていた時に、私は札幌医大で、3期上の佐川先生たちが北大で華々しくやっている頃、私がまだ教養の2年くらいのおきから、よく北大といろんな連携、協議などの時に佐川先生を知りました。

私も卒業してすぐに1年間は、今佐川先生が言ったような自主的に研修病院を選定して、そこに行く人間たちは自分たちで稼いだお金をみんなプールして、そして大学にいるときはどこか地方に行っている人たちが稼いだお金で生活する制度を創って、1年間研修して、終了後、1973年に、わたしはすぐ勤医協に入りました。勤医協に入ってその場で勤務するかを聞いたら、当別の診療所に行きなさいということになって、診療所長ということになってきました、昔は野蛮だったんですけども、今はそんなことをしたら叩かれますけどね。2年3ヶ月間当別にいました。農家のおじいちゃんおばあちゃんたちと、当時の当別というのは団塊世代の子供が多かったですから、30%ぐらい小児科でした。小児科と内科を標榜して、見るからに若い、頼りのない医者が行ったんですけども、患者さんだけはたくさん集まってくれて、そのおかげで2年間のうちに2つも当別の開業の先生が辞めるという、そういう事態になったようでした。

その頃からいろんな医療連携ルートをつくる、例えば脳梗塞や脳出血を疑われるような患者さんについては、どこにすぐ送るとか、小児でもちょっと肺炎がかった患者さんはどこどこに願いますとか、そういうルートを勤医協の中央病院や札幌病院とかもあったんですけども、それ以外にも江別市立

病院だとかいろんな病院と連携をとって 2 年間の間で何かあったときにすぐに入院させてくれるという、そういう連携を作って終わって帰ってきました。

帰ってきてすぐ開設間もない中央病院に配属となり、その時に 1 年間そこにいました。自分で専門を決めてなかったんですけど、佐川先生のもっと上の大橋先生という先生が私ども内科の科長をやってまして、その先生方を中心にしなから、免疫学の勉強会を開いていたんです。そういう中で、何気なく私が「免疫学好きなんですよね」みたいなことを言ったとたんに、もう次の日から「お前は俺の 2 番手だ」って決まりました。それですぐ翌年 2 月に「お前ちょっと東大に行ってみて来い」と言われまして、「堀内という元北大の 2 内にいた先生が今教授になっているから、その先生が面倒見てくれるから」ということで、まったく専門的な知識も、実験するためのいろんな器具の使い方も知らないうちに「ただ行って来い」と言われて、何もわからないままに行きました。2 年間は本当に私は基礎的な勉強をしなければと思って行ってききましたけども、その当時は免疫学の基礎というのも実験動物ではけっこういろんなことがわかってたんですけど、人間ではよくわかっていませんでした。自己免疫疾患や膠原病とかいろいろな病気はあるのですが、それは免疫と関係してるらしいことはわかってるんですけども、それに対する解明やそれに対する治療は、まだ確立していない時代でした。でも 2 年間は非常に楽しく勉強させていただいて、それで今もその人たちとは非常に仲がよく、30 年経った今もお互いに行き来したり、全国のいろんな仲間と研究会を開いたりしています。

それで、東大から帰ってきてすぐに中央病院の中で、リウマチの5病棟で入院医療を始めました。大橋先生はそのときからもう外来しか担当していませんでしたから、入院は私一人で担当していました。しかし、専門領域の患者さんが多くいるわけじゃないですから、暇でして、診てる患者さんのほとんどは一般の内科の患者さんでした。このままじゃどうしようもないなということで、私たちが考えたのはやっぱり外に出ていろんな患者さんに接するような、またできるだけ早期の患者さんを検診で見つけられるような、そういった活動をしたということ、難病連とのお付き合いや、膠原病やリウマチ友の会ともお付き合いするようになったというのが最初の出会いでした。

最初に私がこの膠原病友の会にデビューしたのが、佐川先生もいたんですけど、層雲峡での友の会の10周年記念なんです。今から25年前にもなるのです。皆さんたち、誰か出た方います？ あいました。じゃ、すごく若かったでしょうね。私も若かったんですけども、層雲峡の夜は忘れられませんね。あれ以来、私は本格的に友の会の人たちや友の会との付き合いが始まって、いろいろお世話されたり、お世話したり、いろんな仲間同士の付き合いが現在でもあります。

佐川 Dr はい、質問受け付けます。質問・意見、その頃自分はどうしてたかとか、層雲峡へ行った方、思い出を。

会員A 記憶定かでないけど、確か中井先生、歌を歌いましたよね。

中井 Dr はい。

会員A 部屋を真っ暗にして、布施明ですよ。

中井 Dr 違います。布施明ではありません。

会員 B 佐川先生も出られたんですか。

佐川 Dr 写真には写ってますよね。その会にいたのは知ってるけど、先生の歌は覚えてない。

あとは膠原病友の会だけじゃなくて、難病連全体としてのお付き合いですか。昔、旭川にも行きました。大きな全道集会でした。厚生省の方も来ていろいろ患者さんたちの質問に答えていましたが。特定疾患の指定は病気が難しいからでなくて、まず数が少ないことが第一の条件です、数が多い病気はだめですとはっきり言われましたね。例えばリウマチとか他のものは、それがいくら難病でずっと治療が必要でいくら負担がかかっても数が多いのはだめですと。特定疾患の指定事業はあくまでも研究が目的ですと、まあ逃げているのだと思いますが。研究なら本当はリウマチだって研究している訳ですが、数が多いのはだめで、リウマチの中でも悪性関節リウマチという非常に限られたものだけが特定疾患扱いです。ということを書いていました。そういう研究が終わったらはずしていくというようなずいぶん厳しい言い方をされていたのを覚えています。

それからあとは、難病センターで何周年目かの本を作りましたよね。2回くらい作りました、北海道難病白書です。北星大学の福祉学科の先生たち何人か。汗かく先生いましたね、白なんとか先生という。それから若くてズバズバ良い意見を言ってくれる先生もいらっちゃって楽しかったです。その白書、私たちは膠原病の分野を担当しましたが、今でもこんな厚いやつあると思

いますが、良い思い出というかそういうのに関わって、良い仕事に携わらせて頂いたと思っております。それから、膠原病友の会の冊子「いちばんぼし」で、私が覚えているのは「SLEと妊娠」というテーマです。SLEと妊娠の問題について、今でも解明・検討すべき点がありますが、その頃の時点で自分たちが北大で診ている患者さんたちへのアンケートを今青森保健大学におられる渡部一郎先生たちと取ってまとめたのを「いちばんぼし」に出させてもらったという記憶があります。それから膠原病友の会ではないのですが、「あすなろ会」から講演を頼まれました。この会は、ベーチェット友の会や膠原病友の会などのようにある程度患者数のいる所と違って、その中に入りきれない数の少ない病気の人たちがみんな混ざって一つにまとまっている会なのです。脈なし病やバージャー病、その他もっと数の少ない難病の方たちが集まって作っているのです。そこで話をするよう呼ばれましたが、膠原病の会や何かの会というのは、まずその病気の基本を話してあとはそれに関連することをいろいろ付け加えればいいのですが、あすなろ会はいろいろな病気の方が入っているので、どういってお話をしたら良いかと悩みました。結局は病気を抱えている方たちの集まりですので、病気に負けない気持ちを持ちましょうということで、今は95歳になられましたあの有名な聖路加国際病院の日野原先生のお言葉を参考にさせてもらうことにしました。あの頃、日野原先生の本を何冊も買い求めて、その先生のいい言葉をいろいろ抜き書きし講演の一部として利用させてもらい、病気に負けない気持ちや心構えなどについてお話させて頂きました。病気があるので、もちろんすぐにできることではないと思いま

すが、くよくよ考えないで生活を楽しむように、趣味を持ったり、友達を作ったり、気持ちをゆったりと保つようになどと話したように思います。先生のお言葉は、今でも時々使わせて頂いておりますが、病気の治療に薬というのは非常に大事で欠かせないと思いますが、薬などの治療よりもやはり自分自身の気持ちとか自分の体がしっかりしてるということがあって初めて病気というものに勝っていけるんだというような言葉を日野原先生は書かれておられます。薬を効かせるのは、結局は自分の体ですので、そこがしっかりしていないとだめだ、それは人間としての気持ち、負けないという心構え、そういうものもかなり病気に負けないということと大きくつながっているのだ、免疫が強いということもそういうことと結びつくのではないかというふうに、今私は多くの患者さんを診ながら感じて仕事をしています。

中井Dr 次にこの友の会との関係は、今朝庭の手入れをしていたときにいやな思い出を思い起こしてしまいました。ニセコへ行ったときに、あれは総会ではなくて膠原病友の会のお食事・交流会でしょうか。そのときにこの二人のペアで行ったんですよね。そして大変なことが二つも起こっちゃって、あれを思い出すのはもう嫌になります、患者さんが急変してしまったのです。今日はいないでしょうね、そういう方。よろしく願いますね。ですから、佐川先生と二人で一泊するというのはあんまりいい形じゃないかなと思って、今日はちょっとそのことを思い出しました。

その後、私は全道の難病検診には毎年行っています、1980年から私は本格的に参加しましたがけれど、最初に道東方面に行ったときは一週間の日

程で 3・4 ヶ所の検診をこなすわけです。伊藤さんと長谷川さんと運転手さん、医者には私と神経内科の二人ボンゴ車に乗って移動しながら、夜中に旅館に帰って飲んで、次の日また早く起きて、それでまた次の町へ行くというほとんどドサ廻りですよ。私は何年間かそれをやって、地方公演ばかりやっている「伊藤一座」だなどと命名しました。でもすごくそれは楽しかったし、患者さんや友の会の人たちや難病連の支部の人たちが私たちを心待ちにしてくれて、最後の検討会が 9 時くらいまでかかって、本当にくたくただったんですけども、まだみんな若かったから苦勞などとは思わないで、ただただ勉強といろんな患者さんたちの少しでも何とか力になれればいいと思ってやってきました。私は約 10 年くらい前に、自分が参加して診察したりウマチ、膠原病の患者さんは、その時でもう 1,000 人。全道のリウマチ、膠原病の人たち 1,000 人ぐらいを検診で診たということです。この間 10 年間は北見枝幸で続けて検診をしていますが、それを合わせて 25 年間で約 100 回検診に行っていました。そういう友の会の活動や難病連全体の支部との連携や、検診活動で非常によく連携がとれて、そこで見つけた患者さんたちが入院したり、この支部の人たちと仲良くなって、その人たちが私たちのところへ患者さんを送ってくれたりということで、最初始めたときは本当に患者さんが少なかったのですが、だんだん患者さんが多くなって悲鳴上げる状態になってしまったというのを覚えています。

それで、私が病棟で入院を一人で受け持ってたんですけど、私一人ではもうとてもやれない、後継者が必要になってきました。今は田村裕昭先生（現

中央病院副院長)が三番手の医者になってくれたんですけど、その決まるまでが大変でした。あの頃のSLEとかMCTDとかの患者さんというと、発病する当初から重症の患者さんが多くて、外来で診た途端にすぐ入院、そういう患者さんがすごく多かった印象です。現在はそういう方が少なくて発病時もその後の経過でも軽症化している。リウマチも軽症化していると言われています。本当に重症ですぐ入院させなければならぬという患者さんは本当に少なくなったなと思っています、その当時は本当に多くて、検診に行くたびにそういう患者さんたちを見つけては入院させたという印象があります。印象に残っているのは、一時期、私のところに中学生が3人も入院していたことがありました、3人ともSLEでした。あと今はまだ元気ですけども、函館の姉妹でSLEになってしまった一番下の妹さんが、完全昏睡状態が一週間も続いたということで、入院中の函館の勤医協の医師からSOSが入って、私は丘珠空港から函館まで往診に最終便で行って患者さんを診て、2日間くらいそこにいて、その当時始まったばかりのパルス療法という大量のステロイド使う治療をすぐに開始しました。わざわざ函館の製薬メーカーからクスリを急遽取り寄せたのを覚えています。すごくラッキーなことで、その方は二週間ぐらいで意識も完全に元に戻りましたし、今ほとんど麻痺もなく元気です。そのほか、飛行機で入院してくるというか、飛行機で来て丘珠空港に降りて、そして丘珠病院にそのまま来るだとか、そういう患者さんがあの頃たくさんいました。大体それを仲立ちするのが友の会の人でした。絶対診て下さいとか、来て下さいとか言われて、忙しい身なんですけれども、

少しづつ頼りにされるようになりました。全道的に考えると、やっぱり札幌だけじゃなくて、いろんな地域に拠点を作る必要性を感じていましたので、それで函館と旭川と今は帯広と釧路、そこにそれぞれ研修を終えた医師をそこに送り出して、現在ではリウマチ外来とカリウマチ・膠原病外来がそれぞれの地域にできるようになりました。それまでは私が定期的に出張で行って特診という形で患者さんを診ていたということがありますが、今は、若い医師たちがそれぞれの地域で頑張っていて、またその人たちがリウマチ友の会とか膠原病友の会の人たちと上手く連携をとってやっているというのを聞いてますので、私たちがそれを作ったというか、全道を視野に入れて活動したのはすごくよかったかなと思っています。

佐川 Dr 今、中井先生が言われた病気自身の重症度は全ての患者さんの動向を把握しているわけでないので、どの程度正確かどうかわかりませんが、ずっと自分が歩んできた中では、やはり特にSLEを含めた膠原病の方は軽症化しているのではないかと思います。その軽症化というのは、昔はある程度悪くならないとわからなかったり、病院にも行かなかったり、診断もつかなかったという面もあったと思いますが、最近はそれこそ膠原病の知識が一般の方にも広まってきて、町のお医者さんよりも一般の方のほうが膠原病かもしれないという言葉が先に言うくらい広まってきています。膠原病の検査はどこでも出せますし、検査結果で膠原病の反応が出てこれは怪しいということになり、早め早めに近くの医療機関で見つかるのかなと思っています。それから、昔は大学にいましたので、割に重い方はかり診ていました

が、最近では、むしろ一般の前線の病院でもそういう方たちを治療してしまう傾向があります。さっき中井先生がパルス療法と言いましたが、最初の頃パルス療法というのは大きな病院とか慣れた先生でないとできないくらい難しい治療法だと思っていましたが、今はSLEの悪い状態だとなったら、特に専門医でなくてもパルス療法を使うことが多くなってきています。それでよくなってきて、あとは上手にステロイドをコントロールできればいいのですが、うまくいかずにこじれた時に専門の次の病院にお願いするということになる訳です。ですから膠原病を専門にしている大きな病院ですとちょっと難しい、時間が経ってしまってもうまく治療に反応しない方々が来るような傾向があるのではないかと考えています。

それから、何年生存率という表現がありますが、昔私たちが研修医の頃に勉強したパーセントよりどんどん下がってきています。下がってきてるのは事実ですが、軽症の方も増えてきていますので、分母がすごく増えて比率がさらに下がっているという面もあるとは思いますが。ただ一部すごく治りにくい膠原病の方、例えば皮膚筋炎の間質性肺炎とか血管炎のどんな治療法をしても治りにくい方とか、北大の第2内科で最近そういう治療困難な方がいたというお話を聞いていますが、数は多くなくてもやっぱりそういう方も中にはいらっしゃる。そこで、やはりリウマチ、膠原病、特に膠原病の分野のSLEを中心とした治療的な研究や動物実験も含めてまだまだ解明したり改善したり、私たちが手に入れなければならぬものがたくさんあると思っておられます。

私は中井先生のように全道あちこちに組織をもってきちんと患者さんを診るような所にいる先生と違って、先ほどの瀧本さんのご紹介のように、去年(平成18年)の1月から「佐川昭リウマチクリニック」という自分一人の開業の世界に入りました。満60歳と言う還暦は1、2年前に終わりました。

それが終わってから、残りの人生、医者としてどう生きようかと考えました。目の前の患者さんを自分の納得いくように、自分がわかって納得できる医療を続けていきたい、誰かにお任せするんじゃないで。そして常に自分の心に響くような、打ってわかるような医療をしながら行きたいなと考えた訳です。ただそれはある意味ではひとりよがりかもしれないので、実際に来られる患者さんには私のところだけで全部病気自身が完結するというか、そこだけで済むわけじゃなくて、やはり膠原病ですから、時には具合が悪くなって入院したり、もっと詳しい検査が必要になったり、いろいろしなければならぬことが起こって来ます。そんな時には、やはり連携が大事になってきます。普段から連携を取っておいて、その時にはしかるべき病院、医療施設にお願いすることが重要と考えております。私の場合は、クリニックの近くに斗南病院があり私の北大での膠原病グループの後輩(安田、天崎先生)が2人いて病室もあり、それと特に強い連携を持って患者さんをお願いしています。それ以外にも大通地区で同門の大通り胃腸科の宮田先生、循環器科の川崎先生、糖尿病科の小野先生、アレルギー科の河野先生たちとしょっちゅう会合をもって、患者さんを診てもらったり、勉強会をしたりしています。それから、あとは膠原病談話会という会があります。一人ひとりの膠原病の患者さんについて

て勉強する会です。中井先生や田村先生も役員です。専門医ばかりじゃなくて膠原病を勉強しようという先生たちが年に2回札幌で集まり、いろいろ具体的な例をじっくり話し合っって熱心に討論をしています。もう一つは、市立病院の向井、社会保険病院の大西、斗南病院の安田、国立西病院の市川、時計台病院の谷村、清水、大崎内科の大崎先生たちと会を作り、リウマチ・膠原病の共同研究をしています。これまでも共同で学会発表をしてきています。私自身、診療はもちろんですが、それ以外にはこういうことを今後中心にしてやって行きたいと考えています。専門医専門医ということばかりでなく、少しでも膠原病に興味を持ってくれたり、膠原病を診てくれる先生方が増えるように、裾野を広げて行きたい、そういうことに少しでも力をさいていきたい思っているのです。以上で、本日の私の話は終わります。このあとじっくり歓談致しましょう。ありがとうございました。

中井Dr 私は36年間ずっと勤医協にいます。勤医協も全道に全部で6つのいろいろな法人があって病院が11診療所が30くらいあります。私は、今年4月からこの小樽の診療所に来ています。札幌が嫌になったからではなく、診療所に来る医者が少なくなってきたからです。それと、私も長く札幌にいたので、そろそろ海の見えるところに行こうかなという感じで来ています。それはそれで非常におもしろくて、ただ小樽に来たとたん小樽のリウマチ外来を開設していた先生が全部いなくなりまして、RAの患者さんが数十名おしかけて来てしまいました。しかし私は小樽にいつまでいるかわかりませんので無責任に患者さんを集めるというわけにはいきません、来る人には私はいつま

でここにいるかわかりませんが、それでよければどうぞという程度のお付き合いはしています。

もう一つは私が全道の難病検診が去年で終わったんですけれど、10年間南宗谷の北見枝幸、浜頓別、中頓別と歌登の4町で、難病連としては最長の10年間その地域にずっと入っていたんですね。そこにはもちろん国保病院の先生もたくさんいますけれども、保健所や自治体の保健婦さんがすごく頑張ってくれました。そのパワーを持続して何とかこの10年間続けたものを残したいということで「南宗谷難病ネットワーク」というのを作りまして、自治体と保健所とそれぞれの病院とでネットワークを作りまして、去年から神経内科の先生が2ヶ月に一回、それと、リウマチ・自己免疫疾患の担当として私が行くということになりました。今3ヶ月に一回なんですけども、6月と9月と開設しました。その地域には、リウマチ・膠原病の全部合わせても100人にも満たないような地域ですから、そんなに多い患者さんが来るわけでもないんですけれども、でもその患者さんたちが今まで札幌とか旭川とか名寄とかに通ってた人達が、それじゃあ3ヶ月に一回でいいからここに通おうとか、地元に通おうかということがだんだんと浸透してきたということと、その地域の先生方にも集まっていたいただいて勉強会を開いたりして、基礎的なリウマチや膠原病の診かた、また私が3ヶ月に一回しかいけませんから、その間は当然それぞれの地域の先生方に診てもらおうということもあって、その先生がたのレベルアップといいますが、そういったことも一緒にやりながら、今度12月に行くんですけども、12月にはそのネットワークを神経難病と私

たちの領域の患者さんたちのネットワークをどういうふうにこれからするのかと、医者たちだけじゃなくて保健師やそれぞれの病院の看護師さんたちも含めて、そこで難病の患者さんたちがそのまま地域で生活できる、そして地域の病院にかかっているような、そういうシステム作りを今後どう創っていくのかを討論する予定でいます。全道の難病検診が1972年から始まってから35年経ったんですけど、その結果として初めてそういう地域の中での検診の成果の結実したものとしてそういうシステムができたことを喜んでいます。今まではどこかの大学医局からそこに行って、たとえば整形外科、眼科を開設することは経験がありますけれど、地域ぐるみでそれを要求されて、そしてネットワークを作って、そしてそこに専門医が行くというやり方というのは、今まで北海道で初めての試みで、私はそれを何年やれるかわかりませんが、次には誰かにバトンタッチしながら、できるだけこの地域に根付いたネットワーク作りには参画したいと思っていますし、これからは、おそらく全道各地に医師不足や地域医療の崩壊が一時期はさらに進行することも考えられます。やはり私たちができる限り、自分たちの専門分野はもちろん、それ以外のプライマリーケアも、地域の医療に対しても若干でもお手伝いができるといいなと考えています。それが、私が一番最初にこのリウマチ・膠原病、そして難病連や友の会の人たちといろいろな活動を始めた自分なりの目標でもありました。

勤医協は大学と違って一人の主治医がずっと患者さんを診るんですよ。せいぜい2人ぐらいの主治医しか変わってない。例えば、私が長く診ていたそ

の患者さんが今は田村先生が診ている程度で、主治医 30 年ぐらいの人は当たり前なんです。私は、今度小樽に来るときに多くの患者さんを週に別の日に受診するよう、リウマチ外来を若い先生に頼むんですけどね患者さんはやはり慣れた医者にそのままいたいという、でもそれは無理だからということと言うと、患者さんは「私は先生と十数年もお付き合いあるのに」と怒ります、私は「すみません、多くの患者さんは20年30年のおつき合いで、あなたはまだ短いほうです」と言う、「あ！そうですか」と素直に変わってくれるというくらい、20年以上付き合ってる方、たくさんいますので、そういう意味ではずっとその人の人生とか、その人の経過を長く診れるというのが大学と違うところです。

私が目指すところというのはやっぱりそういったことで、リウマチの患者さんたちは特にそうですね、もう 30 年前から一泊温泉旅行を病院の患者会の中で始めまして、先日で35回目でした。札幌から 2 時間以内の温泉地は全部行きましたというくらい、続けています。そういう患者さんたちとのつながりというのは単に病院の中でのつながりじゃなくて、いろんな形でこれからもやって行きたいし、膠原病友の会とも40周年まで、二人がいるかわかりませんが、是非これからも末永くお付き合いしたいと思っております、これからも宜しく願います。

佐川先生と中井先生には、お忙しい中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。

2003~2007

全国膠原病友の会北海道支部 最近5年間の主な活動

2003年度(平成15年)

4月18日 支部長会議(三重県)

19日 本部総会(三重県)

22日 「いちばんざし」No.136発行

5月31日 第30回支部総会・交流会・地区担当者会議

7月1日 「いちばんざし」No.137発行

6日 北見地区医療講演会(北見赤十字病院62名参加)

「合併症の治療と日常の注意」

北海道大学大学院医学研究科

病態内科学講座・第二内科教授 小池隆夫先生

8月2日 第30回全道集會(札幌) 全体集會・交流会

3日 (4) 分科会(相談会)(北海道難病センター47名参加)

「SLE」「シェーグレン症候群」「その他」のグループ分け

札幌医科大学医学部付属病院

第一内科 高橋 裕樹先生、山本元久先生

小樽協会病院 リウマチ科 村上 理絵子先生



「SLE」のグループ



「シェーグレン症候群」のグループ



「その他」のグループ

8月14日 「いちばんずし」臨時号発行

9月20日 結成30周年記念大会(北海道札幌センター) 医療講演会 178名参加

「膠原病診療の進歩～私の30年の研究とあわせて」

北海道大学大学院 医学研究科

病態内科学講座、内科教授 小池隆夫先生



← 記念大会で
あいつの支部長

9月20~21日 宿泊交流会(小樽朝里川温泉 32名参加)

30日 「いちばんずし」No138(30周年記念誌)発行

10月30日 「いちばんずし」No139 発行

11月16日 医療講演会(厚岸・本の森厚岸情報館 40名参加)

「1774. 膠原病の診療」

北海道大学大学院 医学研究科

病態内科学講座、第二内科教授 小池隆夫先生

12月19日 「いちばんずし」No140 発行

1月30日 「いちばんずし」臨時号発行

2月27日 「いちばんずし」No141 発行

2004年度(平成16年)

4月23日 「いちばんずし」No142 発行

24日 支部長会議(神奈川県)

25日 本部総会(")

6月1日 「いちばんずし」臨時号発行

5日 第31回支部総会・交流会



支部総会

6月6日 医療講演会(札幌市教育文化会館 156名参加)

「今日の膠原病医療について」

①全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群について

札幌山の上病院 院長 佐川昭先生

②強皮症・筋炎・混合性結合組織病について

市立札幌病院 免疫血液内科 副部長 向井正也先生

地区担当者会議

7月27日 「いちばんざし」No143発行

8月7日 第31回全道集會(小樽) 全体集會、交流会

8日

“ ” (“) 分科会(医療講演会)

(北海道新聞社小樽支社道新ホール 41名参加)

「ステロイドホルモンの効果と副作用」

小樽協会病院 リウマチ科 村上理絵子先生



↑ 第31回全道集會・分科会 ↓

9月25日 釧路地区医療講演会(交流アザシいわい 55名参加)

「膠原病の治療の進歩について」

北海道大学大学院 医学研究科

病態内科学 講座 講師 澄菜 彦也 先生



← 釧路地区
医療講演会

- 10月29日 「いちばんがし」No.144発行
- 12月17日 「いちばんがし」No.145発行
- 2月25日 「いちばんがし」No.146発行



↑ 支部総会 ↓

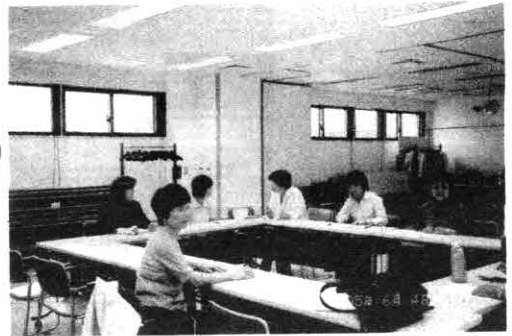
2005年度(平成17年)

- 4月23日 支部長会議(熊本県)
- 24日 本部総会 (")
- 28日 「いちばんがし」No.147発行
- 6月4日 第32回支部総会・交流会
- 5日 地区担当者会議
- 17日 「いちばんがし」臨時号発行
- 7月28日 「いちばんがし」No.148発行
- 8月6日 第32回全道集會



地区担当者会議 ↓

- 日11 野球観戦・交流会
- 7日 第32回全道集會
- 分科会(医療講演会
北海道難病センター39名参加)
- 「膠原病患者の心得
～これこそが肝心な
ところ～」



勤医協中央病院
副院長 田村 裕昭先生

→
全道集會
医療
講演会



←
全道集會
交流会



9月8日 「いちばんずし」臨時号発行

23日 医療講演会(北海道難病センター 80名参加)

①「最近の膠原病治療に7112」

独立行政法人国立病院機構

西札幌病院 リウマチ科医長 市川 健司 先生

②「特発性大腿骨頭壊死症に7112 ~との治療の問題点」

北海道大学大学院医学研究科

運動機能再建医学分野 小野寺 伸 先生

10月21日 「いちばんずし」No149 発行

30日 旭川地区医療講演会(旭川市と支庁市民ホール 95名参加)

「膠原病と向き合うために ~最近の考え方と治療」

旭川医科大学 リウマチ膠原病内科 平野 史倫 先生

12月15日 「いちばんずし」No150 発行

2月11日 名寄短期大学看護セミナー

16日 「いちばんずし」No151 発行

2006年度(平成18年)

4月22日 支部長会議(東京都)

23日 本部総会 (")

25日 「いちばんずし」No152 発行

6月3日 373回支部長会議・交流会

4日 地区担当者会議

15日 「いちばんずし」臨時号発行

7月26日 「いちばんずし」No153 発行

8月5日 373回全道集會(帯広市) 交流会

6日 " (") 分科会(医療講演会 37名参加)

「膠原病の治療と日常生活」

帯広厚生病院 内科医長 竹田 剛 先生

全体集會

373回全道集會 分科会 →

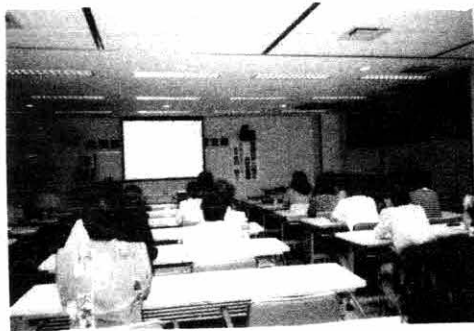


- 9月1日 「いちばんぽし」臨時号発行
- 10月27日 「いちばんぽし」No154発行
- 11月11日 札幌市難病医療相談会 47名参加
「膠原病の治療と副作用について」
～主としてEヒエグレン症候群について～
札幌医科大学医学部 内外科 高橋 裕樹先生
- 12月22日 「いちばんぽし」No155発行
- 2月19日 「いちばんぽし」No156発行

第34回支部総会

2007年度(平成19年)

- 4月21日 支部長会議(滋賀県)
- 22日 本部総会 (")
- 25日 「いちばんぽし」No157発行
- 6月9日 第34回支部総会・交流会
- 10日 医療講演会(北海道難病センター 36名参加)
「膠原病の新しい動きと具体的な諸問題」
佐川昭リウマチッククリニック 院長 佐川 昭 先生



6月10日
医療講演会

地区担当者会議

- 7月9日 「いちばんぽし」No158発行
- 8月4日 第34回全道集會(札幌) 全体集會・交流会
- 5日 " (") 分科會(医療相談會 かでる2.7 35名参加)

三講演も
ありました。

北海道大学大学院 医学研究科

内科学講座、内外科 教授 小池隆夫先生、助教 堀田哲也先生

8月5日 第34回全道集会・内科会

ミニ講演

「SLEの最新治療」 →

北海道大学大学院

医学研究科 内科学講座

オニ内科 教授 小池隆夫先生



29日 「いちばんぼし」臨時号発行

9月16日 医療講演会 (中標津町総合文化会館 約80名参加)

「リウマチ・膠原病の最近の話題」

北海道大学大学院 医学研究科

内科学講座・オニ内科 教授 小池隆夫先生

10月6~7日 宿泊交流会 (小樽) 26名参加

31日 「いちばんぼし」No159発行

北海道支部パンフレット完成

12月21日 「いちばんぼし」No160発行

2月15日 厚別区難病研究会 (厚別保健センター 約70名参加)

① 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エグレン症候群について～

社会保険総合病院 副院長 内科・リウマチ科部長 大西勝憲先生

② 患者会活動から相談事業の紹介

25日 「いちばんぼし」No161発行

26日 オホーツク圏の医療を考えるみんなのつどい

(北見芸術文化ホール 約250名参加)

3月8日 札幌市難病医療相談会

「強直性筋膜炎、皮膚筋炎及び多発性筋炎について」

北海道大学大学院 医学研究科

内科学講座・オニ内科 教授 小池隆夫先生

31日 「いちばんぼし」臨時号 (35周年特集号) 発行


~~~~~  
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432号 100円

いちばんぼし臨時号 平成20年3月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~