

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻443号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成21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.166

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇ ごあいさつ	-----	P 1
☆	も く じ ☆ ☆			
☆	☆ ☆	◇ 年賀状紹介	-----	P 2~3
●	2009.0210 ☆ ☆			
☆	☆ ☆	◇ 地区だより		
☆	地区だより ☆ ☆	帯広地区	-----	P 4
☆	☆ ☆	札幌地区	-----	P 5~7
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆			
	☆	◇ 事務局からのお知らせ	-----	P 8~10
	☆			
	☆	◇ 新聞記事(朝日新聞・患者を生きる…多発性筋炎)	-----	P11~12
	☆			
	☆	◇ あとがき		
	☆			

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



---

## ごあいさつ

---

今年も早や2月下旬となりましたが、最初の機関紙発行となります。12月にまとめて雪が降ったように記憶していますが、最近では暖かい日も多く、心なしか雪の量も少ないように感じます。その分、早く春がやって来るといいのですが...

札幌地区（アップル会）では例年のように新年会を行いました。14名の参加者は、初めての方から何回目かの方、年齢もまちまち、病歴もまちまち、でも病気になって友の会で出会うことができた仲間です。自分の病気のことを気兼ねなく話せる場は意外に少ないかもしれません。でも友の会ではどんどん話すことができます。わかってもらうことができる相手がいます。病気になると不安なことも多いです。でも、ここに仲間がいるということ、自分一人ではないということを感じていてください。30年以上友の会を続けてこられたのは、そんな仲間がいたからこそです。今年も人との出会いが楽しみな友の会の一年になりそうです。

また、厳しい状況が続いている医療・福祉ですが、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。

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

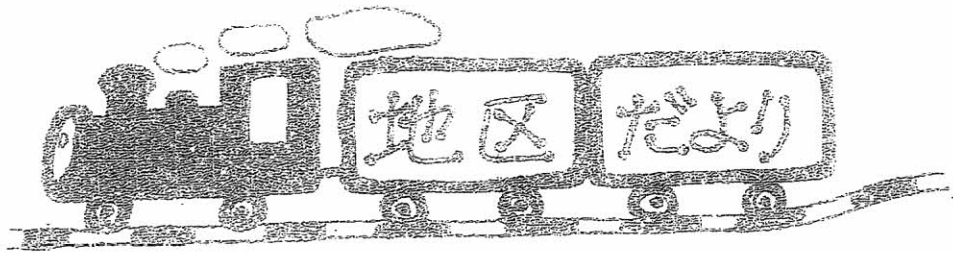
今年もたくさんの方々より年賀状をいただきました。ここに、紙面を借りまして厚くお礼申し上げますとともに、お名前のみご紹介させていただきます。(敬称略、順不同)

- ・ 札幌市 佐川 昭 医師
- ・ 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
- ・ 札幌市 片谷浩子
- ・ " 高松美知子
- ・ " 渡邊亜樹子
- ・ " 伊藤恵子
- ・ " 渡辺弘子
- ・ " 金村恵子
- ・ " 館田房子
- ・ " 岩寄幸雄
- ・ " 佐久間裕美
- ・ " 赤石友恵
- ・ " 荒井レイ子
- ・ " 塩谷元美
- ・ " 駒木タミ
- ・ " 関口朝子
- ・ " 樋原 豊
- ・ " 杉山喜美子
- ・ " 大藤美喜子
- ・ " 畑中豊子
- ・ 旭川市 長坂由美子
- ・ " 越智恵子
- ・ 旭川市 川口喜恵子
- ・ " 関口 巖
- ・ " 太田美直恵
- ・ 北見市 信本和美
- ・ " 神成幸子
- ・ " 中垣恵子
- ・ " 片岡治美
- ・ " 倉見愛子
- ・ " 菅原茂子
- ・ 帯広市 松見文子
- ・ " 清水寛子
- ・ 釧路市 目黒セツ子
- ・ " 鈴木裕子
- ・ " 遠藤厚文
- ・ 恵庭市 南 朋美
- ・ " 北上澄子
- ・ 函館市 船樹玲子
- ・ " 加藤典子
- ・ 石狩市 南部美恵子
- ・ 夕張市 大沼節子

- ・ 根室市 小田桐恵美
- ・ 網走市 鈴木都夜子
- ・ 芦別市 佐藤文子
- ・ 岩見沢市 臼井和子
- ・ 名寄市 長谷川茂吉
- ・ 江別市 砂川茂吉
- ・ 余市町 吉田陽子
- ・ 白老町 中峰由美子
- ・ 浦幌町 玉置るい子
- ・ 大樹町 館村洋子
- ・ 遠軽町 澤田ゆかり
- ・ 置戸町 矢崎幸子
- ・ 蘭越町 国岡民子
- ・ 上川町 谷津光子
- ・ 清里町 家村英子
- ・ 斜里町 武山とよ子
- ・ 妹背牛町 板垣るみ子
- ・ 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
- ・         "         宮城県支部
- ・         "         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
- ・         "         静岡県支部
- ・         "         長野県支部
- ・ 全国膠原病友の会愛知県支部
- ・         "         三重県支部
- ・         "         関西ブロック
- ・         "         滋賀支部
- ・         "         京都支部
- ・         "         奈良支部
- ・         "         大阪支部
- ・         "         島根県支部
- ・         "         山口県支部
- ・         "         高知支部
- ・         "         佐賀県支部
- ・         "         熊本県支部



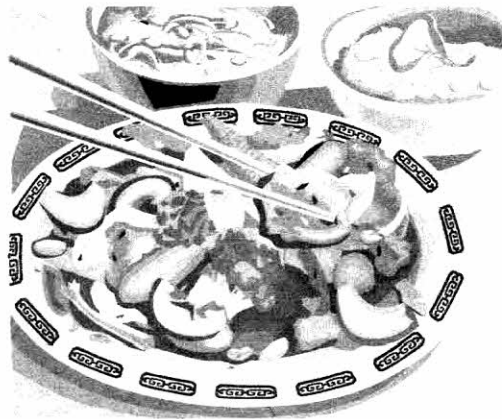


## 《帯広地区（わたぼうしの会）》

### 交流会をしましたが・・・

（帯広地区 干場弘美）

平成21年1月21日交流会がありました。ホテル日航ノースランド 中華ダイニング Jチャイナ で行なわれました。いつものことですが、参加者はとても少なく、今回は役員2名でした。若い人が入会することもなく、年々会員が少なくなっています。古い会員さんも体調が悪く、出席や役員は難しい状態となっています。体調がいい人はこの不景気でお仕事をせざるを得ない状態になってきているのではないのでしょうか。この交流会は役員2人のこれからのことを考える会となりました。



冬なので出掛けることを控えている方が多かったのかもしれないね。私もツルツルの道路を歩くのはいやなので、用事はまとめて同じ日にして、車を使うようにして、なるべく歩かないようにしています。12月に激しく転んだので（顔面強打）、ことさら慎重になってます。暖かくなったら集まりやすくなると思います。次回は帯広地区の会員の皆さん同士でおしゃべりできるといいですね。（埋）

## 《札幌地区》

### \*\*\*クリスマスパーティを終えて\*\*\*

(札幌地区 瀧本はるよ)

昨年、12月21日(日)京王プラザホテルにて、北海道難病連札幌地区のチャリティクリスマスパーティが行なわれました。友の会からは会員8名、子ども1名が参加しました。

今年は例年のパーティとは形式を変え、第一部・クリスマスコンサート(演奏:北海道大学交響楽団)のエドワード・エルガー・・・で始まり、皆さんご存知のSMAP・BIGEN・新井満・クリスマスソング・・・が流れ・・・『うっとり』聴きっていました。第二部はティーパーティ・抽選会が行なわれ、ケーキ・サンドイッチ・コーヒーなどをいただきながらの談笑となりました。抽選会(商品は各業種の企業より提供していただきました)は、実行委員がチケットの半券を引き、豪華商品が渡されました。でも、膠原病のテーブルからは、残念ながら当選者は一人も出ませんでした。今回はアルコールなしの少し淋しいクリスマスパーティとなりましたが、司会進行の沖館葉子さんのつつがない名司会でスムーズに行なわれ、楽しいひとときを過ごすことができました。事務局・ボランティアの皆さんありがとうございました。

参加された方の感想は・・・

☆楽しかったです。

☆楽しいひとときをありがとうございました。

☆部会ごとに話せる時間帯がないのが残念でしたが、楽しく過ごすことができました。



## \*\*\* 新年会 \*\*\*

(札幌地区 渡辺愛子)

1月31日、札幌地区「アップル会」の新年会を中華料理のお店で行ないました。風邪が流行しており、治らない人もいましたが、14名の参加でした。ちょっとした個室だったので、他のお客様を気にすることなく話ができ、ゆっくり時間をかけていろいろなお話を皆さんから聞くことができ、参考になりました。同じ仲間という共通点のみで親近感を持ってしまいます。やはりこうしたささいなことでも情報交換は必要だなと思いました。楽しかったです。

### \*\*\* 参加者の皆さんから一言 \*\*\*

- ◎ つるつる道を転ばないように歩いてきて、閉店したロビンソンにはじめてきました。7Fの天山に14名の集まり。おいしい心づくしのお料理と各人の一年の経過や病気に関するお話で、時のたつのも早いもの。温かいお茶でお開きの時になってしまいました。雪まつりも間近、今年もどうぞよろしく。
- ◎ 皆さんの顔を見る暇もなく、最初は食べまくりました。エビチリ、美味しかったです。今年は息子も小学生、気持ちも新たにがんばりたいと思います。皆さん、今年もよろしく願います。
- ◎ 今日はとても楽しかったです。また何かあった時にはぜひ出席したいと思います。
- ◎ 次々と料理が出てきて、いろいろな味を楽しめました。おいしかったです。皆さんそれぞれの話も聞くと、本当に人によるよなと勉強になりました。
- ◎ 14名参加での新年会で、楽しい時間を過ごせました。いつも思いますが、役員の方々はよい場所(食事)をご存知と感心します。ゆっくりおしゃべりし、食事をして1,000円でした。

- ◎ 皆さん方のいろいろな体験をお聞きしてたいへん参考になりました。長期間病と付き合いつつ、前向きに生き、生活の工夫をされている様子に励まされました。また来年も楽しみに参加させていただきたいと思います。お世話していただいた方々、たいへんありがとうございました。
- ◎ 一年振りに皆さんにお会いして、楽しい一日を過ごさせていただきました。
- ◎ 久しぶりに懐かしい人にもお会いできて楽しい時間を過ごすことができてよかったです。中華もサッパリして美味しくいただきました。
- ◎ 何年か振りに新年会に出席しました。出席者の顔ぶれがかなり変わりましたね。よく知っている人は半分足らず、これが時代の移り変わりというものです。久々に楽しかったです。





# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2008.12.1～2009.2.5)

柴田 宣子 様

坂本 めぐみ 様

古瀬 京子 様

岩戸 扶美子 様

真鍋 悦子 様

遠田 タミ 様

清水 五郎 様

匿名 様

合計 31,048 円

ありがとうございました

☆ 新しく入会された方です。(2008.12.9～2009.2.8)

佐野 陽子 さん (S15 年生、強皮症、札幌市)

山口 あずさ さん (S57 年生、SLE、札幌市)

木船 けい子 さん (S14 年生、シェーグレン症候群、遠軽町)

遠田 タミ さん (S5 年生、シェーグレン症候群、釧路市)

一ノ瀬 寿美子 さん (S5 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21年6月13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、講師は勤医協中央病院 田村裕昭先生です。

詳細は「いちばんぼし167号」（4月発行）でお知らせします。

## お知らせ②

### 第36回難病患者・障害者と家族の全道集会

日にち：平成21年8月1日（土）～2日（日）

場 所：札幌市内

一日目は全体集会、二日目の分科会は医療講演会の予定です。

講師は斗南病院 天崎吉晴先生です。

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。

平成19年度は膠原病友の会に153,750円の還元金がありました(平成18年度…171,500円、平成17年度…202,750円)。不景気を反映してか、年々減ってきてはいますが、たくさんの方にご協力いただいています。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。

- 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

### 【既にご協力いただいている会員の皆さんへ】

いつもご協力ありがとうございます。同封の案内用紙は、よろしければご家族・お知り合いの方に声をかけていただけると嬉しいです。

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

先日、ツルツル路面で転倒してしまい、左肩・左手を打撲し、大事には至りませんでしたが大変不便な思いをしています。皆さんも転ばないようにご注意ください。

(おかよ)



今年、春は早いのでしょうか。普段カレンダーは気にしませんが、もう明けて2ヶ月過ぎようとしています。気になるのはもうすぐ始まるプロ野球。選手一人一人の動きが気になるところです。今年も元気に足腰、のどを鍛えるためにドームに通いたいです～

(愛子)



一年一年どうにか会の活動をしてきましたが、今年はどうなるのか不安が大きいです。会員皆さんの協力がなくてはやっていけないのが患者会活動だと思います。今年もよろしくお願いします。私自身にとっても大事な一年になりそうです。不安と希望を抱えて確実に前に向かって歩いていきたいと思います。

(おふみちゃん)



私事ですが年明け早々入院&手術をしてしまいました。日頃の健康の有り難みをひしひしと思い知りました。まだ不自由な面もあり自宅静養中の身ではありますが、体調に合わせて徐々に活動していきたいと思います。今回の入院では主人も私もお互いの有り難みを知るよいキッカケにもなりました(苦笑)。皆さんも体調には十二分に気をつけ、おかしいな?と感じたら早めに受診することをお勧めします。

(HIROさん♪)



札幌の雪まつりに行ってきました。大雪像を写真に撮ると、人がどうしても写りこんでまわっていましたが、今年はなるべくそうならないように工夫しました。たくさん歩いたので運動にもなったかもです。

(HARUKO)

~~~~~  
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443号 100円

いちばんぼし166号 平成21年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~

だるくて力が入らない なぜ?

自分のペース①

難病

ゆっくり、ゆっくり。疲れたら、途中で少し休んで。東京都文京区の主婦、石川好子さん(58)は...

「気持ちよかったのかしら。年なのかな」かゆみも続き、そのまま皮膚科に通って...

「もしかしたら膠原病の多発性筋炎か皮膚筋炎かもしれません。内科で調べましょう」

内科で様々な検査をした。しかし、血液検査では特有の抗体がはっきり表れないなど、診断がつかなかった。



15年ほど前から点訳のボランティアを続けている＝東京都文京区

薬が効いて、「治ったみたい」

自分のペース②

難病

東京都文京区の石川好子さん(58)は98年6月、膠原病の多発性筋炎を疑われ、東京厚生年金病院(新宿区)に検査入院した。

「完治はしません、薬で症状を抑えられます。ただ、胃がんと子宮がんを併発する場合がありますので、治療前に検査が必要です」

「すごい」。効果に感激した。「なんだか、治ったみたい」副作用で顔が丸くなるムーンフェイスになったことも、気づけなかった。

「そんなに大変な薬なんだ」症状がよくなることも、プレドニンの量は順調に減っていった。数カ月後には軽い運動をしたり、リハビリテーション科にあるプールで歩いたりして、筋力を保つようとした。



階段をのぼるのは、いまもつらい＝東京都新宿区

「完治しない」という意味

自分のペース③

難病

98年6月、多発性筋炎と診断された東京都文京区の石川好子さん(58)は、東京厚生年金病院(新宿区)に入院した。

「薬を飲んで、無理をしなければ、以前と変わらない生活ができるんだ」2年もすると通院は6週間に1回程度、退院時には1日25mgのプレドニンも10mg程度まで減っていた。

「残念ながら再燃です。入院が必要ですよ」主治医が言った。いったん落ち着いていた症状が、再び悪化したのだ。

「難病」という言葉の重さが、初めてのかかっているように感じた。



主治医(左)には体調の変化など気になったことは何でも話す＝東京都新宿区



### 免疫抑制剤の併用で体軽く

#### 自分のペース④

#### 難病

東京都文京区の石川好子さん(58)＝仮名＝は01年、多発性筋炎が再燃し、東京厚生年金病院(新宿区)に2度目の入院をした。ステロイドのプレドニンを増量して治療を始めたが、筋肉の炎症の度合いを示すクレアチンキナーゼ(CK)の値は3週間ほどたったでも、あまり改善しなかった。

別の治療を考える必要があった。プレドニンを点滴で大量に体の中に入れるパルス療法が、これまでと同じようにプレドニンをのみながら免疫抑制剤を併用するか。主治医から説明を受けた。

免疫抑制剤という言葉がものすごく聞こえ、少し不安になったが、主治医を信頼していくしかないと思い直した。

「併用を、やってみよう」

最初に使われた免疫抑制剤は効果がみられず、次にネオオーラル(一般名シクロスポリン)を1日200ミigramのんだ。

今度はすべに効果が出て、数日すると、少しずつ体が軽くなるようになった。CK値も順調に下がっていった。

「あとはプレドニンを25ミigram以下に減れば、退院できる」。ひと安心した。

「すっぴん、よくなったわ」

会社帰りに寄った夫(60)に言いつつ、「よかった、元気がよくなった」と喜んでくれた。

診断当時、中学生だった息子は、高校生になっていった。病室にときどき顔をみせ、「牛活費が足りないなっちゃった」といじりごとがあった。食事は外食やコンビニで弁当を買ったりして済ませ、洗濯も掃除も夫と協力してそれなりにやっていたようだった。

あとで、中学生のころの担任から「いじめのようなものがありました、本人がうまく解決しました」と教えられ、そんなそぶりを見せたことがなかったと、驚いた。

「長く留守をして、気づいてくれました、かわいそうなおとをさせてしまった」と心が痛んだが、「かえって早く自立できて、よかったのかも知れない」と思うようになった。

退院までは、今度も半年ほどかかった。同じ病室には、次から次に新しい人が入院してきては、退院していった。

年代が近い人とはおしゃべりをして楽しく過ごした。同じようにプレドニンをのんでいる人と、お見舞いにもらった菓子やよしを分け合い、「副作用で食欲が出て困っちゃっわね」と笑い合った。



指先は寒さや緊張で血行不良になるレイノー症状で、赤紫色になっている

### 急がず、ゆっくり付き合おう

#### 自分のペース⑤

#### 難病

多発性筋炎を患う東京都文京区の石川好子さん(58)＝仮名＝は、ステロイドのプレドニンを、免疫抑制剤のネオオーラルによる治療で、2度目の入院を乗り切った。

01年秋に退院し、ネオオーラルはやめて、プレドニンをのんだ。

ステロイドを使っていると感染症にかかりやすいため、うがいや手洗いを心がけた。風邪っぽいと感じたら、休養するようにした。だが、気をつけていたのに、03年初めに細菌感染で腎臓が炎症を起こす急性腎盂炎になってしまい、2週間入院した。

それがきっかけだったのか、1カ月ほどして、体が重たくなってきた。

3度目の入院。ネオオーラルを併用して炎症は治まったが、今度は6カ月後に退院してからも、ネオオーラルとプレドニンを続けた。

06年にプレドニンを4ミigramに減り、その後も症状が安定していたので、今年になってネオオーラルを中止することができた。

ところが、喜びもつかの間、筋肉の炎症を測るクレアチンキナーゼ(CK)値が再び上昇し、9月からプレドニンを増やし、ネオオーラルも再開した。

よくなったと思ったり、また悪くなってしまう。診察のたびに血液検査。肺のX線撮影や、がん検診も定期的に受けなければならぬ。腎機能や骨粗鬆症の検査も続けている。

「ずっとこのままなのかしら」「これからどうなるんだろう」

今回は入院はしませんが、昼間、家に1人でいると、不安になることもあった。それでも、11月になってCK値が正常値にもどると、気持ちも前向きになった。

「善ち込んでいても、仕方がない。いまのところ、ほかの合併症はないのだし。それに大変なのは自分だけじゃない」

支えてくれたのは、近しい人たちだ。学生時代からの友人は「みんな、いろんな病気に悩む年齢よね」といたわりつつも、以前と変わらず接してくれる。

15年前から続ける点訳ボランティア。仲間とおしゃべりしながら、小説や英語のテキストを訳す。疲れないように無理をしないように、数ページずつだけと張り合いになる。

12月、プレドニンがまた少し減った。急いでも仕方がない。ゆっくり、自分のペースで、病気を付き合っていくことを思う。



点訳ボランティアの仲間と(右から4人目)＝東京都文京区

### 多様な症状、合併症にも注意

#### 情報編

#### 多発性筋炎

「患者を生きる 自分のペース」で取り上げた多発性筋炎は、脚や腕、首、肩、指などを動かす横紋筋に炎症が起って筋力が低下し、疲れやすくなったり、筋肉が痛くなったりする病気だ。むくみを伴うまぶたの発疹(ヘリオトロープ疹)など特有の皮膚症状がみられるものは皮膚筋炎と呼ばれる。表

比較的まれな病気だ。国内の患者は、多発性筋炎と皮膚筋炎を合わせて6千人余りと推定されている。原因は不明で、自己免疫疾患の膠原病の一つに分類され、SLE(全身性エリテマトーデス)などほかの膠原病と合併しやすいも特徴だ。

発症は緩やかで、関節痛や筋肉痛、皮膚炎と間違えたり、自覚症状がなく、気づかなかつたりすることもある。しゃがんだ姿勢から立ち上がりにくい、階段ののぼりがつらい、バスのステップが上げられないなど、太ももの症状がまず現れ、徐々に髪をとかすのに腕が上げられない、物が持ち上げられない、といった腕の症状、さらに枕から頭を上げられないなど、首や肩の症状へと進む例が多い。

診断では、筋電図や、腕やももの筋肉の一部を採取して調べる筋生検を行う。筋肉が破壊されると血中に出てくる酵素クレアチンキナーゼ(CK)も炎症の程度の重要な目安だ。筋肉や皮膚だけでなく、呼吸器や心臓、消化器などにも症状が出ることもある。特に、肺の組織が炎症を起こして、息切れや呼吸困難をきたす間質性肺炎は、急激に進行する場合もある。注意が必要だ。

さらに卵巣、乳房、肺、胃など様々な部位のがんを併発する場合があり、皮膚筋炎では約3割にがんが見つかるという報告もある。

順天堂大学浦安病院(千葉県浦安市)の金子礼志医師(内科)は「きちんと検査ができる施設でない」と、病状の診断が難しい。現れる症状や経過は個人差が大きく、定期的な検査を続けながら、患者に合わせて治療が必要で、膠原病の専門医にかかることが大事。疲れやストレスをためないように、規則正しい生活を心がけることも大切だ」と話す。

08年6月には、患者らが集まって、「ペンタスの会」ができた。患者どうしの交流のほか、病気への理解を求めて情報を発信していくという。「患者の数が少なく、孤立している人も多い。家族や周囲の人は病気をもっと知ってほしい」と会長の草本三和子さんは話している。

**多発性筋炎・皮膚筋炎の主な症状**

**筋肉の症状**

- ・力が入らない、脱力感
- ・筋肉痛、疲れやすい
- ・足、腕、体、首や肩の筋力低下
- ・物をのみ込みにくい

**皮膚の症状**

- ・まぶたの赤い発疹(ヘリオトロープ疹)
- ・指の関節上の発疹(ゴットロン徴候)
- ・ひじやひざの関節の外側の発疹
- ・V字ネック型紅斑(首から肩にかけての発疹)
- ・顔面や体の色素沈着
- ・かゆみの強い皮膚炎

**詳しく知るには**

- ・難病情報センター  
http://www.nanbycu.or.jp/
- ・ペンタスの会  
http://park6.wakwak.com/~pentas/