
あいさつ

支部長 杉山喜美子

寒さも厳しくなってきました。皆さま、体調はいかがでしょう？

11月13日、旭川に於いて、医療講演会を行いました。

ご講演いただきました平野先生、共催の難病連旭川支部の皆様、ありがとうございました。友の会旭川地区の皆様、本当にお疲れ様でした。事務局の岡本さんによる報告が掲載されています。

平野先生の講演録は次号に掲載の予定でしたが、テープ起しの原稿チェックに迅速なご協力をいただき、今月号に掲載することができました。ご多用の中、本当にありがとうございました。

最近、厚労省の「難病対策委員会」では難病対策の見直しが行われ、膠原病も対象になっているようです。私達としては政策の後退が無いように、また、どの疾患でも同じように安心して医療を受けられるようになることを望み、活動する必要を感じています。このような中、北海道難病連では難病患者の生活支援や福祉施策の問題を明らかにし、道の福祉施策に反映させることを目的として、要望書を提出する取り組みを行います。

そして、来年度は支部創立40周年を迎えます。ここまで続くことが出来たのは、先人の方々のご尽力、ご協力くださった皆様のお陰と感謝の気持ちで一杯です。只今40周年記念行事を検討中で、詳しくは次号に掲載の予定でいます。特集号も発行の予定ですので、どうぞご協力をお願いいたします。記念行事にご意見・ご要望をお寄せください。

本年最後のいちばんぼしです。皆様にとって今年はどんな一年だったでしょう？ 私は自然災害・人為的被害の怖さを思い知らされ、人間は自然を大切にして、もっと謙虚になる必要があると痛感いたしました。

皆様、どうぞよい年をお迎えください。



旭川で医療講演会を開催しました

(事務局・岡本由加里)

去る11月13日日曜日、旭川市科学館サイパル・学習研究室に於いて、医療講演会が開催されました。難病連旭川支部にも共催頂き、講師は国立病院機構旭川医療センター消化器内科主任医長・平野史倫先生、演題は「膠原病ってどんな病気？ ～寛解状態を維持するために～」でした。先生の真面目な性格がよく表れたご講演は、特に病気になったばかりの患者さんにはわかりやすく丁寧な説明だったと思います。また、もう「病気のプロ」の域の患者さんにとっても最新の治療についての情報があったり、実りのある講演会でした。講演会には63名(うち友の会々員17名)の参加があり、札幌からは運営委員の堀内さん、会員の山鹿さん、私の3名が出席しました。

講演会終了後、会員さんだけ会場に残り、お弁当を食べながら交流会を開きました。平野先生にもご参加いただき、講演会では十分に聞けなかったこともゆっくりじっくりお話することができました。簡単な自己紹介・近況報告をして、お互いに情報交換・交流を深めました。この講演会で入会手続きをしたばかりの新入会員さんも早速参加できて、本当に良かったと思います。

平野先生は今年の春に旭川医科大学附属病院から現在の医療センターへ移られ、将来的に同センターにリウマチ・膠原病専門の診療科を創られる方向と伺いました。道北地方の患者さんにとってとても心強く、明るい兆しと思います。

お忙しい中ご講演いただいた平野先生、講演会開催にあたりご協力いただいた難病連旭川支部の皆さん、ありがとうございます。また、旭川地区担当竹田さんをはじめ旭川地区会員の皆さんには、会場準備や先生との打ち合わせ、広報活動などたくさんお手伝いを頂きました。ありがとうございます。

余談ですが、科学館サイパルは2005年にできた北海道最大級の科学館で、旭川では動物園に次ぐ人気のスポットだそうです。同行した私の息子(3年生になりました)は講演会中ずっとサイパルを見学し、退屈することなく過ごすことができました。とてもいい会場をありがとうございました♪

膠原病ってどんな病気？

～寛解状態を維持するために～

国立病院機構旭川医療センター消化器内科 主任医長 平野 史倫 先生

ただいまご紹介いただきました国立病院機構旭川医療センター消化器内科の平野でございます。

本日は「膠原病ってどんな病気？」という演題で、副題に～寛解状態を維持するために～ということでお話させていただきます。

寛解状態というのは治療していても病気の症状が全くなくなって安定したい状態のことを呼んでいるわけですが、その状態は20年前でしたら膠原病のどの病気も寛解という言葉は全く使えないような時代でした。20年経って今はどうかというと、膠原病の中でもいまだに根本的な治療ができない病気もあるのですけれども、ほとんどの病気は少なくとも治療していけば症状が全くなく健康な状態で生活できるような治療まで進んできています。そういう意味で寛解状態という言葉をあえて副題に入れさせていただいて、治療した上で今いい状態であればそれをどうやって維持できるか、もちろん治療も大事ですけれども皆さんの生活スタイルも非常に大事だということで、その辺を中心にお話させていただきたいと思います。

これは私がホームページから勝手にとってきて拡大しているのでもちよっとぼけていますが、今年の4月に発刊された膠原病に関する本です。病気とし



てはこれだけのものがこと細かく解説されています。先ほどの友の会の方の挨拶の中で、このようないろいろな病気の総称を膠原病と呼んでいますというお話がありました。今回の標題にも載せていただきました膠原病はどんな病気かということ、これらすべての病気は膠原病と呼ばれている病気、膠原病という病気の特徴を持っているから、そう呼ばれているわけです。そこで、まずは膠原病の特徴は何かということをも最初に簡単に説明させていただいて、その後全般的な病気の発症に関して、また治療する上での注意点などをお話しさせていただきます。

膠原病と呼ばれる病気は1942年にクレンペラーという人が六つの病気を膠原病と呼んだことが始まりです。病気自体はそれ以前からある病気です

けれども、それぞれ別個に存在していたわけです。それを病理学という顕微鏡を見て患者さんの病気がどういう病気かというのを見る学問を通して膠原病という病気に合致しているものを膠原病と定義したわけです。その六つの病気は、関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎と結節性多発動脈炎。あとは現在この中には入っていないのですけれどもリウマチ熱という病気です。リウマチ熱に関してはその後原因が感染症から来るもの、感染症直接ではないのですけれども感染症の後症状として出るものとして原因がはっきりしたために外された経緯があります。1942年以降同じように膠原病としての特徴を持った病気が次々と発見されてこのハンドブックの中に挙げてあるような病気が入ってきています。さらには幾つかまだ特殊な病気があるわけですが、いづれにしても、すべての病気は膠原病という特徴を持った病気で、その症状の表現形の違いや冒される臓器の違いなどによって病名が変わっているだけで、実際の根元は一緒ということができます。

その膠原病はどのような病気かということをお話したいと思えます。今日の話の流れとしては、これだけの病気を全部説明できないので、メジャーな病気はありますが今回特にシェーグレン症候群という病気にスポットを当てて病気の説明をさせていただくと、あとは全般的な治療の話を少ししていきたいと思えます。

まず膠原病とはどのような病気かということ。同じような講演会に出席

したことがある方は一度は見たことがあるかも知れませんが、この三つのまとまりのある図です。つまり、膠原病というのは自己免疫疾患であり、結合組織疾患であり、リウマチ性疾患である、その三つが含まれているものを膠原病と定義しています。その中で結合組織は何だということになるのですけれども、結合組織というのは組織を結合しているものということになります。組織を結合しているもの、例えば皆さんが紙で人間の体をつくってみましょうということになると、体の中の心臓とか肺、胃、膵臓、肝臓、大腸とかそういう臓器をつくって体の中にすぽっと埋めるような形になると思いますが、例えば歩いたりすると中のものがぐちゃぐちゃに動いて場所が変わってしまうわけです。その場所が変わらないようにつなぎとめている組織が結合組織ということになります。いわゆる各臓器をつなげているのりのようなものが結合組織と呼ばれるものです。普通病気というのは心臓の病気でしたら心臓そのものがやられますし肺の病気なら肺そのものがやられるわけですが、膠原病の一番の特徴というのはその回りののりの部分の病気ということになります。

のりというのは具体的にどうということになるかということ、四つの代表的な臓器を出しましたけれども、これは小腸です。小腸をものすごく拡大しているのでわかりにくいと思いますが、小腸は管腔臓器です。ぐるっとこんな感じでそれを輪切りにしたような図を想像していただいて、中が小腸の内側、外側は外ということになります。小腸

というのはもともと栄養を吸収する臓器ですけれども、ひだがあってここからどんどんと栄養が体の中に吸収されていくわけですが、小腸という管をつくっている筋層を含めた膜と、吸収するひだというのはもともと別個なものです。その下のところに粘膜化組織とありますけれども、この部分が管腔とひだをつなげているのりの部分ということになります。膠原病はこのひだでもなく管腔部分でもなく、いわゆる結合組織と呼ばれるのりの部分に炎症が起きることで小腸全体に炎症が発生したり、もしくは吸収などが悪くなっていくということになります。

今日お話をするシェーグレン症候群というのは唾液腺を主として冒す病気です。これは唾液腺の顕微鏡像ですが、紫色に見えているところが唾液をつくる組織です。組織そのものの炎症ではなくこの組織をそれぞれつなげている白い部分が結合組織ということになります。その部分に炎症が起きる。こういうところにどんどんと炎症が起きてきて唾液腺全体が破壊されていくのがシェーグレン症候群です。病気については、後でまた詳しくお話します。

一方でこれは肺で、肺も非常に変わった臓器で、肺は何をしているかというと空気を吸って空気中の酸素を血液中に取り込んで血液中の二酸化炭素をまた空気中に戻す重要な役割を担っているわけですが、実質臓器と呼ばれる肺の部分というのはこの白い部分、これは空気が入っているわけです。肺胞と呼ばれるこの部分が実質臓器、中には何もありません。いわゆる一般的に言われる肺炎というのは肺胞の部分が

炎症をおこします。本来空気が入っているところに炎症が起きて水がたまってレントゲンで観ると本来は空気でも黒く映る肺が白く映ってくるというのが一般的な肺炎です。

膠原病の場合はこの回りの結合組織、この肺胞と肺胞をつないでいる結合組織、ここには血管があってここで酸素と二酸化炭素の交換を行っているわけですが、この部分に炎症が起きるので、結合組織の別名を間質と言いますが、この間質に炎症がおきると間質性肺炎になります。いわゆる一般の肺炎と全く違う病像で肺炎が発症していません。次に、これはアキレス腱の断面の像ですけれども、通常は実質と呼ばれる組織の部分が大きくてのりの部分は少ないわけですが、腱の場合はどうかということの少し濃く青く見えているところが実質細胞部分です、回りの淡く青いところがいわゆる結合組織、間質という部分で、腱に関してはのりの部分が圧倒的に多いことになります。これは腱だけでなく関節全般にそう言うことが言えます。つまり結合組織成分の多い関節は炎症が起きやすいということになります。

では、膠原病の三大特徴の一つである自己免疫疾患とは何か。もともと正常の免疫機構というのは外から病原体が体の中に入ったときに外に出す、もしくは殺してしまうということが最も必要なことで、この免疫機構がなくなってしまうと体の中ではこれらのウイルスとか細菌などが繁殖して臓器障害を来して死に至らしめるということになります。通常そうならないのは体の中で正常な免疫機構が働いて排除する

からです。本来、そういうものに対してだけ働いて自分自身に対しては働かないのが正常免疫です。それに対して自分自身を攻撃するようになってしまふのが自己免疫で、自分自身を攻撃してしまう異常な免疫ということが言えます。そして、この自己免疫から起きる病気を自己免疫疾患と呼んでいます。すなわち外から入ってくる病原体に対して働く免疫は正常。人の部分の成分に対して自分自身を攻撃するような免疫が働いてしまうことを自己免疫。一方で外から入ってきても何も悪さをしないような、花粉とか、食べ物などを病原体と間違ってしまうことに対して攻撃するようになってしまふことをアレルギーと呼んでいて、要は正常免疫、自己免疫、アレルギーというのはちょっとした免疫機構の違いによって起っているということになります。自己免疫疾患も膠原病イコール自己免疫疾患ではないし、自己免疫というのはいろいろな病気に携わっている病気の機構ということになります。

以上まとめていくと膠原病は結合組織疾患、すなわちのりというのは全身にあるわけですから全身に症状が出る、なおかつ原因は自己免疫であって、結合組織というのは関節に多いのでどの膠原病も一般的には関節痛が起きる方が多いということになります。そういう意味でリウマチ性疾患イコール関節疾患ということになって三つを併せ持ったものを膠原病と呼んでいます。そして、これらをまとめるとクレンペラーが言った6疾患を狭義の膠原病、その後に見つかったさまざまな20から30ある病気に関しては膠原病類縁疾

患と呼んでいます。また、狭義の膠原病と膠原病類縁疾患を併せて広義の膠原病と呼んでいます。

ここから少し詳しい話になっていきます。膠原病の病状における発症因子と増悪因子です。自己免疫疾患ですから何らかの形で自己免疫が起きることによってそれが病気を引き起こし、膠原病のどれかのタイプに病気になっていくということになるわけです。全く健康な状態から病気の状態の中で症状が出ているのは赤で示しています。膠原病に限らずどの病気もそうですけれども体の中ではいろいろな反応が起きて徐々に病気として症状が出る、症状が出ることを通常は発症したと言うわけです、病気になったと表現します。その根元ではどういふ変化が起きているのか。よく膠原病は遺伝する病気ですかと聞かれますけれども、どの病気でもいろいろな意味で遺伝子が絡んでいると言われています。しかし、膠原病の場合は一般的に発症する要因の3%ぐらいではないかといわれていて、ほとんどがそれ以外の要因です。それ以外の要因のほとんどが環境因子です。つまり、遺伝的な要因は3%程度、残りは環境的な要因と言われています。ただ環境的な要因がまだ全部わかっているわけではないのですが、遺伝的な素因を持っている方がなおかつ環境因子が悪い具合に当てはまると病気が出てくるという考え方です。

何らかの遺伝的な要因を持っている方がまず最初に自己免疫反応が起きるわけです。この部分というのは膠原病に限らずいろいろな病気の自己免疫疾患と関係があると言われています。膠

原病以外の病気でも自己免疫疾患と呼ばれるものはたくさんあり、多分共通のものがかなりあると言われていています。その遺伝子は、かなり絞り込まれていますけれども最終的に何かの1個の遺伝子の異常だけで何か病気になるということはないと思います。

これは言いかえると自分の家系はがん家系だから自分もがんに気をつけなければならぬとか、自分の家系は糖尿病が多いから糖尿病に気をつけなくてはならないとか言われる方が結構いらっしゃると思うのですけれども、それと一緒に考え方は、糖尿病やがんが本当に遺伝するのと言われると遺伝病ではないわけですが、何らかの遺伝的素因を持っている、膠原病もその程度です。膠原病の方でそれが子孫にわたって膠原病が自分のせいで広がっていくということは全くないのでご心配は要りません。

遺伝的要因、環境因子として膠原病の場合に一番よく言われているのがストレスで悪くなるということです。精神的ストレスも肉体的ストレスもあって、精神的ストレスというのはわかりやすいと思いますけれども、実は肉体的なストレスというのが非常に重要で、例えばこれは代表的なものを書いておきました。それは怪我をした、手術をしたなど、体に侵襲があるようなことは人間にとっては肉体的ストレスになっているわけですし、女性の方の妊娠、出産も肉体的ストレスになるわけです。紫外線を浴びたとか、あるいは風邪を引いた、肺炎になった、膀胱炎になった、などの感染症も当然肉体的ストレスになっているわけです。あとは一般

的に言われるような肉体的なストレスとしては睡眠不足とか過労などです。それらが重なってくると肉体的ストレス、あるいは精神的ストレスが増加して、どんどんこちら側に進んでいくということになります。

今回補体はカッコで書いておきましたけれども、病気が起きるときに遺伝的素因があって何らかの自己免疫反応が起きて最終的に炎症が体の中に惹起されたときに、その炎症が起きている場所で症状が出るわけです。その前の補体というのは免疫と炎症をつなぎ合わせる物質ですけれども、今回は詳しくは説明しませんが、通常は補体が高いものが低くなったとか低いものが高くなったということで病気の進行を見たり病気がよくなっているか悪くなっているかを見ることができ指標になっています。

膠原病全般での炎症反応は赤沈とか血沈、あるいはCRPと言われるもので見ていきます。組織がとれる場合はとって、病気の診断をしたり炎症のある組織では自己免疫反応が起きていますので、自己免疫反応で重要なリンパ球などの浸潤をみたりします。炎症反応が出てくると症状が出てくるわけです。症状が出るとそれが軽症の場合もあれば重症の場合もあるわけですが、ここは実は一方的に右側に進むわけではなくて、右に行ったり左に行ったりこれはこのストレスの継続も関係しているのではないかとよく言われています。ストレスというのは客観的に証明できるものではないですし、後で聞くと病気になったときはこんなストレスがかかっていたなとよくそういう話は

出ます。しかし、実際には体の中でおきている精神的あるいは肉体的なストレスを数値化できるわけではないので、何かそれらを表す指標が出てくれば良いとは思いますが、今のところ、ストレスも何らかの増悪要因として働いているのではないかということになります。

今日のテーマである寛解に関しては、病気が悪くなって赤い部分が多くなればなるほど症状は重いと考えていいと思います。どんどん悪くなるわけですが、これらの治療をすることによって図では左側に動くということになります。何らかの治療はしているけれども全く症状がなくて検査データも異常がなくなった段階を寛解と呼んでいるわけです。寛解状態にはすぐに病気になるってしまうような寛解状態からほとんど問題がないような健康に近い寛解状態まであると考えていただいてもいいと思います。この間もストレスのかけ具合で動いたりする可能性があるということからすると、日ごろから寛解状態に入っている人はもちろんのこと、症状の出ている人が病気を進行させないためにはご自身でストレスをできるだけ解消していくような方法でやっていただくとおのずと病気は良い方向に向かっていくと考えられます。

一般的に具体的にどうすればいいかということとは、できることとできないことがあるわけです。怪我は誰もがしたくてするわけではないのでしょうがない。妊娠出産もクリアしなければならぬ問題です。紫外線に関して昔は膠原病の方は絶対紫外線を浴びてはいけませんと言われていた時代もありま

した。今はそういうふうになると日常生活が全く送れなくなりますから、紫外線というのは例えば海水浴に行つて紫外線をたくさん浴びると誰でも帰ってきたらぐったりするわけです。これは紫外線によって肉体的ストレスを受けているわけですが、紫外線を浴びてはだめだということではなくて、浴びた以上は睡眠不足、過労をできるだけしないで安静にさせていただいてストレス軽減に努めていただくことが必要です。さらに感染症は予防が大事です。風邪を引かないようにするため、うがい、手洗いなどの感染症の予防をしっかりとしておく。しかし、仕事が忙しいという人などで精神的ストレスを解消するために遊ぶ回るといふ方がいます。さらには、お酒を夜通し飲むとストレスがとれるなどという方がいますけれども、むしろ肉体的ストレスは上がりますので、そういう意味でのストレスの解消法は間違っていると云えます。基本的には肉体的ストレスをとる方法は睡眠しかないのです、睡眠時間を多めにとっていただくというのは重要かと思えます。

実際に病気が発症してしまったらどうするかというと、これは治療するしかしょうがないのかも知れませんが、膠原病は、軽症の症状も重症の症状もその原因が同じなので治療法もほとんど一緒になります。軽症の症状としては関節痛、発熱、全身倦怠感とかレイノー症状、皮疹などがあります。レイノーに関しては後でもう少し詳しく説明します。こういう症状のときの治療というのは軽い治療で済みます。重症というのは主として臓器が障害される場

合です。ここに書いてあるような臓器が障害されると治療も強くなる。膠原病の治療薬は基本的に治療が強くなればなるほど副作用も強く出てきます。効く薬ほど副作用もたくさん出てくる可能性もあります。残念ながら今のところそういう治療薬がほとんどです。できれば軽い症状で済んで軽い治療で副作用も出なく済めば一番いいわけです。ここからさらにその症状がよくなって寛解状態、症状がなくなればベストなわけです。

次に膠原病全般に共通で重要な症状について説明します。間質性肺炎、肺高血圧症、腎炎、レイノー症状、あと症状はないけれど炎症反応が持続している場合は注意が必要です。

膠原病は肺と腎臓は非常に障害されやすく、もちろん人間が生きていくためにはすべての臓器が必要なわけですが、特に肺が障害されて息ができなくなると人工呼吸器が必要になります。肺高血圧症は最終的に心臓が悪くなる病気です。心臓がとまると当然死に至るということになります、呼吸がとまっても一緒です。腎臓の場合は人工透析というものがありますが、通常は週3回血液透析をしなければならなくなり生活に支障を来すようになります。肺と心臓と腎臓の障害は非常に重要な症状ということになります。

間質性肺炎は何かというと、肺胞は空気が入ってくる部分、肺胞と肺胞の間には血管があって酸素等の交換を行っているわけです。ちょうどりの部分です。のりの部分に炎症が起きてきて水がたまって、膜が厚くなると酸素と二酸化炭素の交換ができなくなって

しまうのです。そのために呼吸不全が強くなります。ただ、この状態というのはまだ治療可能で完全に正常まで戻ることができます。ただ一方でこの治療がうまくいかなかったり、進行した状態にぶつかりと肺線維症という状態に陥ってしまいます。肺線維症になってしまうと今のところ治療のできない所見なのです。線維化というのはどの臓器でも重要な所見で元への回復が不可能になった場合に陥る変化です。言いかえると例えば皆さんが料理をしていて包丁で手を切ってしまいました。浅い傷であれば傷跡が残らないで完全にもとに戻ると思いますが、ある程度深い傷になってしまった場合には傷跡が残ると思います。要は線維化というのは傷跡ということになるわけです。ある程度進んでしまうと傷跡として残ってしまっても正常には戻れないわけです。今全世界で線維化による傷跡を治す治療というのは開発されているわけですがけれども、残念ながら今のところ傷跡になってしまったものは治療ができないということになります。肺に限らず先ほどは手の傷で具体例を出しましたがけれども、すべての臓器でそういう考え方ですから早期発見早期治療が非常に重要だと言うことがおわかりになると思います。

間質性肺炎というのはほとんどの膠原病で出てきます。レントゲンに映るような異常からCTという非常に精密な機械を使わなければわからないような間質性肺炎もあって、どこでどの程度で治療をするかというのは今のところ診ている医者のおさじ加減というところがあるわけです。基本的には進行し

ているものは治療しなければいけない。進行していないものは治療する必要はないと考えられています。その見極めをしていかなければいけないのですが、それは病院側の役割ということになります。

あなたがもし間質性肺炎ですと言われたときに、病院側はどういうふうに考えているかという、膠原病そのもので悪くなった間質性肺炎か、使っている免疫抑制薬という薬の副作用で出てきた間質性肺炎なのか。さらには免疫抑制薬を使うと免疫力が落ちてきますので感染症にかかりやすくなります。そのためにウイルス性肺炎とかニューモシスチス肺炎などになることがあります。それは間質性肺炎になります。急に間質性肺炎になったときには、そのどれかに該当するわけで治療法がそれぞれ全然違うわけです。特に1番目、2番目の膠原病で悪くなっているのか薬で悪くなっているのか全く治療が逆になるわけです。その間質性肺炎が膠原病の悪化によるものであれば膠原病の治療を強化していかなければならないのですが、強化した薬によっておきている副作用であるとすればむしろ間質性肺炎は悪くなってしまいますので、その見極めが非常に重要です。そこをきちっと見極めながら我々は治療をしていくということになります。

次に肺高血圧症です。実は私は5年前にもこの講演会にお招きいただきましてその当時も肺高血圧症のお話をさせていただけていますが、この5年間で肺高血圧症の医者側の認知度というのは急速に高くなっていますし、逆にこの5年間で医者側が診断できるように

なって、この方は肺高血圧症であると診断できる時代になってきました。昔は肺高血圧症が見つかり余命半年と言われていた時代がずっとでした。ここ5年間で肺高血圧症の治療薬も幾つか出てきていることによって余命が延びては来ていますが、ただ一方でいまだに膠原病の方が肺高血圧症になるとかなりその後の生活スタイルを変えなくてはならない状況になっていますので、肺高血圧症もとにかく早期発見が必要な病気です。

全身の動脈の圧が高いことを高血圧症と呼んでいて今はさまざまな薬が開発されて高血圧を治療することができますが、心臓から肺に行く動脈の圧が高くなることを肺高血圧症と呼んでいて通常の血圧の薬では下げることはできません。幾つか有効な肺高血圧の圧を下げる薬は出てきていますが、それにしても完全に下げるところまでは来ていません。心臓から肺に行く動脈の圧が高くなると心臓から肺の方へ血液を送る強いポンプ作用が必要なわけですが、あるところで心臓の機能が破綻してしまつて心臓が心不全という状態に陥って、今度は心臓から肺へ全く血液が送れない状態になります。そうになると酸素交換、二酸化炭素交換がうまくいかないですから場合によっては突然死ということもあり得ますし、心不全の進行状況によっては薬のない時代の時は、余命半年ということになっていたわけです。実際にこれら心不全症状が出てくるころにはかなり肺高血圧症が悪くなっている状態とされていますから、膠原病の方は今の時代は肺高血圧症があるのかないのか、なりそ

うなのかまだ大丈夫なのかきちっと検査をして確認していきましょうという時代になっています。

特に肺高血圧症になりやすい膠原病というのがあります。血液検査のデータからすると抗 RNP 抗体が陽性であれば肺高血圧症になりやすいと言われています。肺高血圧症が異常に出てくる代表的な病気は混合性結合組織病です。膠原病類縁疾患の一つで略称 MCTD と呼ばれています。これは膠原病の前段階くらいの病気と考えていいのですし、割と症状もマイルドでそんなに強い治療をしなくてもよくなる病気なのですけれども、あえて病名をつけることで肺高血圧症の認知度を高めようという狙いがあると言われています。ですから自分が MCTD と診断されている方は常にこれを気にしなくてはならないということになりますし、そのほか抗 RNP 抗体が陽性になりやすい病気の代表は SLE です。さらに、抗 RNP 抗体と関係あるなしにかかわらず肺高血圧症を来す最も多い膠原病は強皮症です。全身性硬化症とも呼んでいますけれども強皮症の方も肺高血圧症になりやすいので十分に検査が必要ですし、症状がちよっとでも変だなと思ったらすぐ検査しなくてはならない。初期に治療すればほぼ治ります。ある程度過ぎてしまえば傷跡と同じ考え方で治りません。また、1 で説明した間質性肺炎が重症な方は肺高血圧症になりやすいと言われているので間質性肺炎を持っている方も気をつけなければなりませんと言えます。

膠原病の中でも腎臓を患いやすい病気とそうでない病気があります。一番

患いやすい代表的な病気は SLE ということになります。あとは血管炎です。腎臓は血液中の老廃物を尿として出す働きをしています。その働いている場所を糸球体と呼んでいます。この糸球体に炎症が起きると糸球体腎炎です。正常の場合はきちっとした網目構造になっていますけれども、ループス腎炎というのは SLE によって起きる腎炎ですが、網目構造がほぼ破壊されてほとんど機能していないような状態、ピンク色の濃いところが炎症の部分なのですけれども炎症が糸球体全体を覆ってしまつてほとんど機能していないような糸球体になってしまっています。ただ、腎臓は二つあるうちの一つをとっても普通に生活することができます。逆に言うと腎臓というのはそれだけ予備力を持っているということです。普通に腎臓が二つある方で腎不全症状が出てくるのは、腎臓全体の7割以上が障害された場合と言うことができます。すでに腎炎の方でクレアチニンとか BUN という数字に異常が出ている方はすでに腎臓の中の糸球体が7割以上壊れている状態、残り2割3割しかないわけですからそれを大事に使っていかねばならないということになります。特に腎臓の場合は残念ながら腎不全そのものをよくする有効な薬物治療というのはほとんどないのです。むしろ皆さんの日頃の食事が大事になります。腎不全の食事の代表的なものは塩分やたんぱく質を控えるという食事療法が主体になってきます。先ほどの心臓や肺に関してはなかなか皆さん自身で治療できることというのはないですが、腎臓というのはむしろこちら側

で治療できる範囲というのは限られているので食事療法をきちっとしていただくということが重要です。さらには、安静というのも重要になります。一般に食後すぐは横になるなどと言われますけれども、腎臓の機能を高めるにはむしろ横になっていた方が良いでしょうと言えます。栄養状態のいい食後の血液をいっぱい腎臓に送り込んでやって腎臓の機能を少しでも回復させてやるというのが重要かと思えます。

レイノー症状は手足の細い血管が詰まるわけではなく縮こまってしまって血液の流れが悪くなる状態を言います。血流が途絶えると当然白っぽくなる。白っぽくなる状態だけならまだいいのですが、そういう状態が長らく続くとチアノーゼとなり紫色になってきます。通常は血管が途絶えて白くなって、紫色になって、その後血流が再開して赤くなるという三相性と言われるのが典型的なレイノー症状です。紫色までならず白くなって赤くなる方は紫色になる方よりは少し軽症のレイノー症状ということになるわけです。紫色の状態は通常は数十分くらいで戻って来ますが、ひどい方は何日間も戻らない方がいます。何日間も戻らないというのは当然血流が途絶えているわけですから指先が壊死という状態になって、ここまでひどい状態の場合には傷跡と一緒に良くなることはありませんので、指を切断しなくてはならないこともあります。レイノー症状というのは実は肺高血圧症と同じ抗 RNP 抗体が関与していると言われていいますので、抗 RNP 抗体が陽性の方はレイノー症状が出やすいと言われていいます。今は問

題なくとも昔レイノー症状があったという方は爪と皮膚の回りが赤くなっていたり、指先に癬痕状態が残っているような方というのは血流が途絶えがちで指先に行く血液が不足していることが多いので注意が必要です。

重要な症状の最後は炎症反応、CRP です。皆さんにとっては痛くもかゆくもなく何も症状がなくて普通に健康に生活できればそれで満足できる状態と言えると思います。我々の目から見ると炎症反応が残っていてもそういう状態になる方がいます。そこでプラスアルファの治療をするかしないかの判断は CRP などの血液データの異常を見ていくわけです。一般に薬をふやせば副作用も多くなることを考えると、できれば薬はふやしたくないという皆さんの気持ちもよくわかります。しかし、この炎症を残しておく、A 型アミロイドが各臓器に沈着して、アミロイドーシスという状態を引き起こします。特に腎臓とか心臓にアミロイドが沈着してくるとそれぞれ腎不全、心不全になってしまってせっかく治療していて膠原病はいい状態なのに知らないうちにアミロイドーシスによって腎臓も心臓も動かなくなってしまうということになってしまいます。ですから、これもまた非常に重要だということになります。

シェーグレン症候群はこの中にも多分何人かいらっしゃると思います。北海道、東京都、富山県のみが特定疾患医療費助成があります。そうゆう意味では北海道は非常に恵まれています、シェーグレン症候群の本質は自己免疫性外分泌炎です。中でも多いのは唾液

腺と涙腺の障害です。唾液と涙を出す臓器に炎症が起きてその臓器が破壊されることで、唾液とか涙が減少しドライマウスとかドライアイという口が渇いたり目が乾いたりする症状が出てきます。膠原病のほとんどの病気は寛解状態まで治療することができるとお話ししましたがけれども、残念ながらシェーグレン症候群の自己免疫性外分泌炎というのは今のところどんな薬を使っても完全に良くなることはありません。残念ながら治療できない膠原病の一つということになっています。従って、症状を少しでも軽減するということが重要な病気ということになります。膠原病の一つですから関節痛とかレイノー症状も出やすいのですが、それ以外に臓器病変というのもいっぱい出ます。肺、胃、腎臓、膵臓、膀胱、膣も神経も全部障害されてくる方がいます。全部が全部一遍に出現するわけではないですけれども、さまざまな頻度で出てくるということになります。

膠原病にはたくさん病気がありますが、一番多いのは関節リウマチで全国に70から80万人くらいと言われています。有病率で0.5から0.7%程度。多いところでは1%と言われているから関節リウマチは大体100人から200人に1人の病気ということになります。シェーグレン症候群は2番目に多い膠原病で、全国で大体10から30万人いると言われています。多く考えると300人に1人ぐらいに発症する病気です。唾液腺と涙腺が障害されます。耳下腺というのは耳の前のところにある一番大きな唾液をつくる場所です。あとは顎の下に

ある顎下腺と舌の下にある舌下腺というのがあります。さらに唇の回りには口唇腺という小さな唾液腺があります。これら唾液腺が障害されることでドライマウスの症状が出てきます。また、目尻の上の方に涙腺があってここで涙がつくられているわけです。ここに炎症が起きて涙がつくられなくなると目が乾く、すなわちドライアイになります。涙は涙腺から分泌されて目の中を通してここの鼻涙管というものを通して鼻から喉へ涙を流しているわけです。目薬を差したときに口の中が苦くなる経験をしたことがあると思いますが、それは目薬の成分が鼻涙管を通して鼻から喉に落ちていくので苦みを感じるということになります。また、シェーグレン症候群はほかの膠原病と合併しやすい病気です。実際自分はどうか、喉が渇く方、目が乾く方は当然疑わなくてはならないのですが、病気として考える場合ドライマウスの方は、この正常な舌のように表面に適度な潤いがあり薄い苔があって舌の色が薄いピンク色であるのと比べて、真っ赤になって舌炎という炎症が起きていたり、逆に乾燥して潤いがない状態、乾燥がひどくなると舌表面の細胞が萎縮してきてこういうひび割れとかが出てくると言った症状になります。唾液というのは口の中を清潔に保っている重要な物質ですから、唾液が少なくなると口臭がしてくる方や虫歯が多いと言われています。さらに口の中は唾液で潤っていないと唇と歯がくっついたり、舌がくっついたりして話ができなくなります。ここまでひどくなってしまうと非常に日常生活上不便になって

きますし常に水物を持って唾液のかわりに口を潤さないと話ができなくなったりします。目が乾くとどうなるか。乾くだけだとまだいいのですけれども、角膜や結膜が傷ついてくることを乾燥性角結膜炎と言ってこうなると非常に症状が強くなります。ただ残念ながらこれらを有効的に治療する方法がないというのが現状です。

また、膠原病の中で全身倦怠感、何とも言えないだるさが出るというのはどの教科書にも書いてあります。シェーグレン症候群では約70%の人に出る症状と言われています。あとは関節痛がでてきたり、皮膚の症状が出ます。レイノー症状も出ます。皮膚症状は典型的には環状紅斑と言ってリング状の赤い斑点が出てきたり、この小さなぷちぷちとした皮疹は紫斑と呼ばれるもので、血液中のガンマグロブリンが高いときなどに出やすいと言われています。従って、こういう皮疹が出てきたら、もしかしたらシェーグレン症候群もあるかもしれないと考えていくわけです。

消化器症状として、唾液腺や涙腺だけでなく、胃や膵臓から出る消化管の液、分泌腺も障害されてきますから胃液が出なくて萎縮性胃炎になったりとか膵液が出なくなるために慢性膵炎という状態になったりします。肺の症状としては間質性肺炎があります。間質性肺炎にはいろいろなタイプがありますが、シェーグレン症候群の肺病変はリンパ球性間質性肺炎が多く、この場合は比較的治療の反応性が良く回復するケースが多いと言われています。

全身症状の続きとしては腎臓の病気、

神経の病気、などいろいろな症状が出てくるのがシェーグレン症候群です。シェーグレン症候群はドライアイとドライマウスだけの病気と思っている方がいらっしゃるかもしれませんが、実はこういう臓器病変が出てくる出てこないで当然膠原病の症状として軽症から重症になってきますので、これら臓器病変があるかないかを常に検査をしていかななくてはならないということになります。

シェーグレン症候群の場合は膠原病以外の病気も合併しやすいと言われていて、一つは橋本病、慢性甲状腺炎とも呼ばれていますが、これは甲状腺の自己免疫疾患です。次に、原発性胆汁性肝硬変、これは肝臓の自己免疫疾患です。つまり、甲状腺とか肝臓の自己免疫疾患も合併することがありますので、シェーグレン症候群の検査と並行して定期的に甲状腺や肝臓の検査をしていく必要があります。

さらに悪性リンパ腫が多いと言われています。これはがんの一つです。橋本病も悪性リンパ腫が多い病気で、シェーグレンも悪性リンパ腫が多く、シェーグレンと橋本病は合併しやすいので、根元が似たような病気ということが言えるかと思えます。

検査法はガムテストとかサクソントテストというので唾液の分泌量を測定したりすることがあります。ガムテストというのは簡単な検査なので外来でよくやりますが、ガム一枚を10分間噛んでいたって10cc以下の唾液しか出ないと唾液の分泌量が低下と判断します。患者さんの中で口がよく渇くという方が多いのですが、口が渇くのも

いろいろな原因があります。代表的な病気は糖尿病です。糖尿病は唾液は十分出ているけれども口の渇きを訴えます。そういう病気との違いはガム試験をすることによってすぐにわかります。涙液の分泌量を調べる検査にはこのようなシャーマー試験というのをやります。目の下のところにこういう短冊状のろ紙を5分間つけていただいて涙がどれくらい出るかというのをミリで計算していきます。当然目の下に異物を入れるわけですから考えただけでも目が痛くて涙が出そうですけれども、それでも出ないというのがシェーグレン症候群の方ということになります。実際に涙が出なくて結膜とか角膜に傷がついてくると問題になるわけですが、これはローズベンガルという色素を使っていますので赤く見えます。赤く染まっているところが傷だということになります。血液データの異常もいろいろありますけれどもここは省略させていただきます。

シェーグレン症候群の診断は、組織をとって調べる組織検査に、ガムテストなどの口腔検査、シャーマー試験などの眼科検査、さらにシェーグレン症候群の特異マーカーとして抗SS-A抗体、抗SS-B抗体などの血液検査を組み合わせて行います。四つの項目のうち二つ以上の項目を満たせばシェーグレン症候群と診断します。北海道ではこの診断を満たした場合は特定疾患の申請をしていただいています。しかし、今年2011年にシェーグレン症候群の国際会議があって、今後世界的にシェーグレン症候群の診断基準を統一していくという提言がされました。この

診断基準は、ドライアイはリサミングリーンによる色素試験、ドライマウスは唾液腺生検で判断することとなります。血液検査は抗SSA抗体、抗SSB抗体に加えて、抗核抗体やリウマチ因子が陽性の方もシェーグレン症候群に入れましょうということによって一致したようです。世界的には今後こういう指標に変わっていく可能性が高いと言われています。国内ではどうするか現在学会で検討中です。

治療はそれぞれ少しずつあります。完全に効くわけではない、あるいは副作用がある薬が多いのですけれども。今はセビメリンとかピロカルピン、商品名ではエポザック、サリグレン、サラジェンというお薬が出ています、唾液を出す薬です。ただ使ったことのある方はわかると思いますが、下痢したりとか便秘したりとか汗がいっぱい出たりとかさまざまな副作用があったと思います。しかし、これは副作用ではなく、本来の作用なのです。口とか目だけに限定して効果が出るような薬として開発されればいいのですけれども、全身の汗腺、唾液腺、涙腺、さまざまな分泌される液が出てきてしまうということなんです。

ドライアイに関しては、ヒアレイン点眼液を使うことが多いと思います。また、涙が吸収される側での鼻涙管のところに涙点プラグをつけて吸収をとめてしまう方法もあります。それによって少ない涙でも目が潤うようになるのです。目薬を差していても目が乾いて日常生活で目が開けられなくて困っている方は涙点プラグを入れると症状がよくなる方がいます。ただ、では全

員やればいかと言われると、涙点プラグが鼻涙管の中に埋もれてしまって回収が大変になったりとか、炎症が起きてしまったりとか、副作用症状が全くないわけではないので、余程ひどい方だけしてもらおうようにしています。簡単な対処法としてはドライアイ眼鏡があります。あまり一般的には売っていないかもしれませんが、これは眼鏡の縁を全部覆ってしまって眼鏡の中の湿度を高めてやることで目の乾きを防ごうというものです。

唾液腺、涙腺に対しての免疫抑制療法は、商品名でプレドニン、リウマトレックス、エンドキサン、セルセプト、リツキサンなど、現在までにいろいろな薬が試されていますが、どれもほとんど効かないという報告がほとんどです。シェーグレン症候群の治療に関してはこれからの病気と言えるかと思えます。

次に、治療や副作用の話をしていきます。病気の方はどちらかを飲んでいる方が多いと思います。治療法はどの膠原病もほとんど一緒です。ただ使い方とか免疫抑制剤の種類が若干違うぐらいですので、それぞれの病気に対する有効性というよりは全般的な使い方の注意点、あるいは副作用の軽減法、注意してほしい副作用について簡単に説明します。

まず副腎皮質ホルモンというのはステロイドです。商品名ではプレドニン、メドロール、デカドロン、リンデロンなどがあります。これらの名前の薬を内服している方はステロイドを飲んでいることになります。ステロイドという薬は多く飲めば飲むほどよく効く薬

ですが、飲めば飲むほど副作用が出てくるといえる薬です。残念ながらステロイドの場合には副作用といわれている症状も本来の出るべき作用としての症状なので、多い量を飲めば飲んだりの副作用が出てくることになります。副作用というのは皆さんにとって出てほしくない作用はすべて副作用になりますので、ここに書いてあるような副作用があります。当然免疫を抑えますから感染症にかかりやすくなります。ウイルス性疾患、かび、結核だけではなくてさまざまな感染症にかかっていきます。胃潰瘍もできやすくなります。注意点としては痛み止めと一緒に飲んでいる方が多いので、痛み止め自体でも胃潰瘍になりますし、ステロイドでも胃潰瘍になる。後で骨粗しょう症の話をするのですが、ステロイドをある程度飲んでいる方は今骨粗しょう症を予防するためにビスフォスフォネート製剤という骨粗しょう症の治療薬を飲んでいただいています。ステロイドと痛み止めとこのビスフォスフォネート剤の3剤を飲んでいる方というのは胃潰瘍の発症率は非常に高いのです。また、本来、胃潰瘍はみぞおちの部分が痛くて気づくのですが、痛み止めを飲んでいる方はみぞおちも痛くないのです。従って、症状が出にくいので知らないうちにどんどん胃潰瘍が悪化して潰瘍から出血して貧血が進行してからやっと変だなと思って胃カメラをしたら胃潰瘍があったなど本人は全く気づかないということもありますので、非常に重要な所見の一つと考えています。

また、ステロイドというのは非常に食欲が出ます。もともとストレスホル

モンと呼ばれているものなので一見元気にもなるわけです。元気になって食欲も出てくると体重がふえます。体重がふえると当然生活習慣病である高血圧、糖尿病、高脂血症が出てくることになり、体重の増加には注意してほしいと思います。さらに残念ながら体重がふえた方は、脂肪がつく場所というのはお腹と顔につきまします。まん丸顔になってきてお腹がぼこっと出てきます。内臓脂肪が非常にふえてくる、いわゆるメタボ体型と呼ばれるものになっていきます。これを防ぐためには皆さんに食事量を増やさないように頑張ってください。残念ながら高血圧、糖尿病、高脂血症になってしまった場合にはそれぞれの薬が必要になってきます。

骨に関しては骨粗しょう症が今非常に問題になっていて、ごく少量ステロイドでも発症します。もう一つは無菌性骨壊死、特に足の付け根の骨である大腿骨が重要です。SLEだけでも無菌性大腿骨頭壊死症になりやすいと言われておりますし、SLEは当然ステロイドで治療するわけですからなおさらなりやすい。残念ながらこれは治療法がないので、なってしまうたら人工関節の手術をしなければなりません。要注意という表現で書きましたけれども、これは残念ながら病院側でも皆さん側でもならないように祈るしかないという状態で有効な予防法、治療法がないのが現状です。精神的な症状が出る方もいます。不眠の症状は結構出ます、寝られない日が続くと鬱傾向になったりします。鬱は病気です。ですから、病気として回りがサポートする必要があ

ります。目の病気は白内障、緑内障が出てきますので、本来でしたらステロイドを飲んでいらっしゃる方は眼科医からは1年に1回は眼科検診を受けてくださいという表現をされます。私もそう思います。最低限でも何か症状が出てきたらすぐかかる必要はあると思います。今はステロイドを飲むことでの副作用を説明しましたが、ステロイドというのは飲まないことでの副作用の方が実は怖いのです。

これは特に今回皆さんにお伝えしたい内容です。ステロイドを勝手にやめると急性副腎不全で死亡することと書いてありますが、もともとステロイドというのは体の中の副腎の皮質ホルモン、いわゆるコルチゾールと呼ばれるホルモンからつくった薬剤です。ステロイドは飲む量がコルチゾール量よりも圧倒的に多いのですが、1日の人間の体の中のコルチゾールの換算量はプレドニンで大体最低5ミリグラムを飲んでいればコルチゾールのかわりになると言われています。人間の体というのはうまい具合にできていて、使わないものはどんどん退化していきます。プレドニンを5ミリ以上飲んでいて副腎が退化してしまった方というのは自分の副腎からはストレスホルモンは産生出来なくなっています。産生できない状態が長く続いていると、例えば車をつくる工場を想像してほしいのですが、毎日きちっと車をつくっていれば毎日何百台もの車をつくれますが、いざ休業して1年間つくっていない状態が続くと当然工場は埃だらけになるし、錆が出て機械が動かなくなる

というのを想像できると思います。そういう状況で次の日から車をつくりましょうと言われても当然つくれないわけです。つくるためにはそれ相応のメンテナンスが必要になるわけで、二度とつくれないわけではないですが、つくるにしてもしばらく時間がかかります。プレドニンは通常1ヶ月ぐらい飲んでしまうと副腎はかなり萎縮してきます。膠原病の方はずっと飲んでいて多いので、プレドニン換算で5ミリ以上飲んでいけばほとんどの方の副腎というのは萎縮してしまっていてすぐには機能できなくなっています。そういう状態のときに自分でプレドニンを勝手にやめてしまうと、今までプレドニンがストレスホルモンのかわりをしてきたのが、プレドニンを飲まなくなると体からステロイドがなくなる、なおかつ本来副腎からはストレスホルモンが出てくれなくては困りますが、それを出ない状態が続いてしまうと体の中から全くストレスホルモンがなくなってしまうことになります。なくなってしまうと当然体のストレスに対応できなくなりますから、ひどい場合には死に至るということになるわけです。ですから、飲む以上にやめるときは勇気が要るということです。やめるときもやめる方法がきちっとありますのでプレドニンを少しずつやめていって副腎という工場をきちっと再生してやって十分にコルチゾールが出るのを確認してからやめないといけません。ステロイドの場合には飲むことによる副作用と急にやめるとそれによっても副作用が出るということを十分知っておいてほしいと思います。

骨粗しょう症は骨がすかすかになる病気です。これは背骨を縦に切った図ですけれども、通常はこれぐらいですが、すかすかになって骨がもろくなって折れてしまう病気です。折れると脆弱性骨折というのを引き起こして歩けなくなったりします。ひどい方は寝たきりになります。実際に寝たきりになる原因で一番多いのは脳梗塞とか脳出血ですけれども、2番目が骨粗しょう症により骨が折れることで寝たきりになることが多いので、折れないうちにきちっと治療しなければならぬということになります。閉経後の女性の方は必ず閉経後骨粗しょう症になってきます。65歳以上の女性の方の3分の1、70歳以上の女性の方の半分の方は閉経後骨粗しょう症で治療が必要な状態までなっていると言われていています。ステロイドを飲んだ場合には3ヶ月以上5ミリ以上飲んでいての方は確実にステロイド性骨粗しょう症になっています。あるいはなっていくしますので治療が必要になります。先ほど言った治療薬がビスフォスフォネートということになります。

ビスフォスフォネートは10年ぐらい前に1剤目が発売されたと思いますが、この薬が出る前は骨粗しょう症の治療はほとんどできなかったのです。今は治療のできる時代になっていますのでステロイドという薬によって起きる副作用を軽減しようということはここ数年非常に治療としては進んでいます。もしプレドニンで5mg以上を3ヶ月以上飲んでいてビスフォスフォネートあるいはそれにかわる薬を飲んでいない方はぜひとも飲んでいただいた

方がいいと思います。そうすることで骨粗しょう症にならないで済むということになります。閉経後の女性、高齢者、リウマチの方、それぞれ単発の要因だけでも骨粗しょう症が進みますので、さらにステロイドを内服していると2倍3倍と加速度的に骨粗しょう症になってしまうということです。ただこういうことを聞いてもステロイドは勝手にやめないでほしい。やめることによって起きる副作用の方が大きいからです。ビスフォスフォネートは現在国内ではここに商品名で書かれているものが使用可能です。

飲み方も毎日飲む、週1回飲む、月1回飲むとか、その人のライフスタイルに合わせてさまざまな形で飲むことが可能ですので、飲んでいない方は一度ご相談されたらよいかと思います。

ステロイドによる骨粗しょう症の場合は一般的に言われる閉経後の原発性骨粗しょう症よりも非常に強く進みます。ビスフォスフォネートでも抑えられない場合があってせつかく治療していたはずなのに骨が折れてしまう方がいます。そういう方は去年出た薬、この皮下注射の薬です。毎日1回ずつ皮下注射をしなければならぬので大変は大変ですけれども非常に有効性が高い薬です。通常ビスフォスフォネートという薬を飲んでいてこれぐらい上がる骨量がさらに倍近くよくなることが言われています。ビスフォスフォネートを飲んでいて定期的に骨密度検査をしている方でなかなかよくなる方はぜひ一度試してみる価値はあると思います。

最後に簡単に免疫抑制薬の話をし

す。免疫抑制薬と言われる薬は商品名イムラン、リウマトレックス、アラバ、エンドキサン、ネオーラル、プログラフ、セルセプト、ブレディニンなど、国内ではこれぐらいの薬が使われているかと思いますが。免疫抑制薬ではないのですが同じように考えなければならぬ非常に強い薬として、関節リウマチの治療薬で生物学的製剤と呼ばれるレミケート、エンブレム、ヒュミラ、アクテムラ、オレンシアがあります。これらの薬に関してはステロイド以上に非常に強い免疫抑制作用があります。免疫抑制は自己免疫の異常な免疫だけを抑えてくれればいいのですが、実際はそうではなくて正常な免疫も抑えてしまいますので、体が非常に強い免疫不全状態、免疫がないような状態になることで、外から入ってくる病原体に対しての抵抗力が非常に弱くなっている状態と考えていただいて良いかと思います。従って感染症予防、うがい、手洗いなどをきちっとしていただくことが重要ということになります。

中でも今年の9月9日の新聞に「がん、リウマチ治療で免疫低下の患者、B型肝炎ウイルス再び増殖の危険性」というセンセーショナルな記事が出ました。少し読みたいと思います。「過去にB型肝炎ウイルスに感染した235人について調査。うち11人、4.7%で再活性化が起きていた。再活性化が起きると劇症肝炎を発症しやすい。2004年から2009年に全国で18人が死亡、17人ががん、1人がリウマチの患者だった」ということでほとんど問題になった患者さんというのは抗がん剤という非常に強い薬を使うこ

とで起きてしまった方がほとんどですが、1人リウマチの治療でなった方がいるということです。このB型肝炎は治療のせい、つまり副作用でなるということで大変な問題となり、膠原病・リウマチを管轄している日本リウマチ学会からも提言がされています。

B型肝炎はというのはB型肝炎ウイルスというウイルスが肝臓に感染することによって起きるわけですが、昨今問題になっている持続感染で無症候性キャリアと呼ばれる方は、多くは生後2歳ぐらいまでの間にB型肝炎ウイルスに感染すると赤ちゃんの免疫が十分に発達していないためにそれ以降一生涯ウイルスと共存するようになります。90%は問題ない状態なのですけれども、その中から大体10%ぐらい慢性化して肝硬変とか肝臓がんができてきます。当然その中から死亡する方も出てくるというわけです。3歳以降ぐらいにB型肝炎ウイルスにかかるほとんどの方は何も症状が出ないで自然とよくなるか、あるいは10%ぐらいの方が急性肝炎になり、さらにまれに劇症化して死亡することもあるという病気です。

今問題になっているのはこの部分です。これは治ったと言われていた人たちです。こちら側の方に抗がん剤とか免疫抑制薬を投与することは基本的に従来は禁忌、投与してはならないという状態でした。今はウイルスを減らす抗ウイルス薬というのがあってそれを飲んでウイルスが体の中になくなれば、抑え込んでいられればこういう方でもそういう治療が可能になったということです。従来左側の方は治癒し

ているわけですから全く問題ないと考えられていたのが、先ほどの新聞の記事につながったと考えていただいて結構だと思います。

その新聞報道を受けて日本リウマチ学会ではB型肝炎ウイルス感染リウマチ性疾患患者への免疫抑制療法に関する提言を出していて、ステロイド薬は2週間以上中等量以上飲んでいらっしゃる方を対象にしよう。中等量というのは60キロの方で30ミリ以上です。さすがにそんなにずっと飲んでいらっしゃる方はあまりいないと思いますが、ステロイドを飲んでいらっしゃる方は注意が必要です。免疫抑制薬としてはリウマチ薬の中ではメトトレキサート、プロGRAF、アラバ、ブレディニンなどがあります。メトトレキサートは商品名でリウマトレックスと呼ばれる場合もあります。その他に、すべての生物学的製剤、イムラン、エンドキサン、ネオーラル、セルセプトなどです。すなわち先ほど私がずっと並べたすべての薬が実は該当することになっています。多分この中で飲んでいらっしゃる方も何人かいらっしゃると思います。そういう方は是非スクリーニング検査を受けて下さい。一見治っていると思われる方も実はまだ体の中にウイルスがいるような場合があるということがわかってきたわけです。B型肝炎発症の可能性のある方はB型肝炎のウイルスそのものが増殖してこないか月1回調べてくださいというのが提言として出されています。実際月1回調べるというのはほぼ不可能に近いので3ヶ月に1回ぐらいでいいのではないかという意見もあります。ただしガイドラインの提言では、月1回がいい

でしょうということです。先ほど不顕性感染が90%あると言いましたが、一過性に感染して90%の人が何もわからず自然と治っているということになります。特にアジア系の方はB型肝炎が自然に治っている方が多くて、台湾の方だと90%の方でかかって自然と治っていると言われていています。日本人の場合は大体3割ぐらいの方が該当します。この中の方でも3分の1ぐらいの方は自然と治っていてこの状態にあると言えます。私自身の患者さんもまだ全員調べられているわけではないのですけれども、もし調べていない方がいれば、主治医の先生に一度は調べていただくように言っていた方がいいかと思います。

最後に宣伝させていただきます。私は今旭川医療センター消化器内科所属ですが、実際はリウマチ・膠原病外来をやっています。旭川医療センターはどこだという方が多いかも知れませんが、平成22年8月1日からもともと40号線のところにあった道北病院が旭川医療センターと名前が変わりました。私はそこでリウマチ・膠原病専門

外来をやっています。今は旭川医大から転勤してきて間もないので消化器内科の中で診療していますが、今後は膠原病・リウマチセンターをつくってきたいと考えています。実際に膠原病・リウマチを診る先生は日本リウマチ学会に所属していて、その中で、リウマチの専門医というのは道内で約160人います。その中で指導医という立場の先生は道内に33人います。しかし旭川道北地区には2人しかいないのが現状です。また、旭川道北地区全体でリウマチ教育施設は2施設しかなく、もう一つは旭川医大になります。今後このようなことから旭川医療センターでもしっかりと膠原病・リウマチ診療を確立して行って、旭川市のみならず北は稚内市、名寄市、西は留萌市、東は北見市などと連携していかなければならないと思っています。もし何かご不明な点や病気に関してでも疑問などがありましたら気楽に病院まで来ていただければと思います。それでは、これで今回の講演は終了とさせていただきます。ありがとうございました。

(2011.11.13 旭川市科学館サイパルにて)



平野先生には、お忙しい中講演録の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。



“友”の病気を知ろう！講座

同じ「膠原病友の会」の仲間として、お互いの病気について少し知ってみよう！という目的で始めたこの「講座」、今回は【第3回】です。

～この連載は事務局・岡本が担当します。
ご意見・ご質問がありましたらどうぞお寄せください。

リウマチ性多発筋痛症

リウマチ性筋痛症とは	リウマチ関連疾患の一つで、側頭動脈炎の合併が多い。
年代や性差など	60歳以上の高齢者に起こることが多く、男女比は1:2とやや女性に多い。
症状	あまり高くない発熱、食欲不振、体重減少、全身倦怠感、抑うつ症状などがあります。筋肉の症状として両側の肩・首・腰・臀部・大腿などに痛みやこわばりが出、半数以上の人でこの肩周囲の症状が最初に現れます。しかし筋力が低下することは少ないです。関節痛、特に夜の痛みが多いです。
治療	ステロイド剤がととてもよく効き、比較的少量で劇的な効果が期待できます。しかし、側頭動脈炎を合併している場合は大量のステロイド剤や免疫抑制剤の併用が必要になります。

側頭動脈炎

側頭動脈炎とは	頸動脈と側頭動脈の炎症を主徴とする原因不明の血管炎です。リウマチ性多発筋痛症の症状が約30%の患者さんに認められ、両者は極めて近似した疾患と考えられています。
人数、年代や性差など	1997年1年間の全国病院受療推定患者数は約690名です。男女比はやや女性が多く、発症年齢は平均71.5歳です。60歳後半から70歳代に発症のピークがあります。
症状	初発症状としては、側頭動脈痛、限局性の頭痛、頭皮部の疼痛などが約70%の患者さんに認められます。発熱、体重減少、眼症状（視力・視野障害、虚血性視神経炎など）、筋肉痛、関節痛なども認められる場合があります。 経過中の症状は、リウマチ性多発筋痛症が約30%に認められ、大動脈にも障害がおこることもあります。この他、うつ病・不安感・記憶力低下・脳梗塞・聴力障害などをみることがあります。
治療	ステロイドの内服治療を行い、漸減後は維持量を必要とする患者さんが多く、一部の方で中止できる場合もあります。ステロイド療法で十分に炎症が抑えられない場合や炎症が再燃する場合は免疫抑制薬を併用することがあります。

次回は…当初の予定を一部変更し、

【第4回】 抗リン脂質抗体症候群、成人スティル病 を予定しています。
お楽しみに♪



《旭川地区》

*** 医療講演を終えて ***

(旭川地区担当・竹田浩美)

旭川で医療講演をしたい… 今年の私のお正月に立てた目標でした。4月の総会の時に立候補したのも実は私の思いからだったのです。

きっかけはインターネットのコミュニティーサイトでの質問の多さでした、年々患者数が増えているはずなのに会員数は余り増えないのも疑問でしたし、何より友の会の存在を知って欲しかったのです。私自身 まだまだ勉強不足なのも痛感しましたが会員数より多くの一般の方に来て頂けたのが何よりも嬉しかったし、話相手が欲しい等生の声が聞けたことが私の中の大きな収穫です。

企画、役員会と旭川のメンバーには私のわがままで大変迷惑をかけましたが、嫌な顔ひとつせず 一生懸命協力してくれて とても感謝しています。

地方だからこそ 遠くの仲間を大切にしてみっともっと 膠原病友の会を存在を広めて、病気は怖くないし、私たちがついていけるって事を伝えていけたら…と強く思います。

尽力をつくして くださいました 皆様 本当にありがとうございました。

*** 医療講演会に参加して ***

(旭川市・小畑潤子)

久しぶりの参加でしたが、会員の皆様の明るい笑顔と平野先生の講演の内容に希望を感じ、一進一退の病状に頑張っていける気合いを感じました。

お世話いただいている役員の皆様、ありがとうございました。



交流会あとの集合写真

《札幌地区》

アップル会新年会のお知らせ

臨時号でもお知らせしましたが、毎年恒例の新年会を開きます。会員同士、お食事とおしゃべりを楽しみませんか？たくさんのご参加をお待ちしています。

◆日時 …………… 1月29日（日） 11：30より

◆場所 …………… かに將軍札幌店 TEL:011-222-2588

（札幌市中央区南4西2 地下鉄すすきの駅2番出口徒歩2分）

◆会費 …………… 1800円プラス飲み物代

◆料理

①かにちらし膳（お通し/ズワイかに小鍋/海老天ぷら/かにちらし寿司）

②のぎく（小鉢/お造り五種盛り/茶碗蒸し/天ぷら/ご飯/香の物/汁物）

①・②どちらかを選んで、申込みの時にお知らせください。

※値段はどちらも1800円です。

また、今回は2次会も予定しています。

◆日時 …………… 1月29日（日） 13：30より（予定）

※1次会終了後の時間になります

◆場所 …………… サンローゼ TEL:011-221-3431

（札幌市中央区南4西3 地下鉄すすきの駅2番出口すぐ）

2次会のみ参加も可能です。申込みの時にお知らせください。

1次会・2次会共、

申込み・問合せは 埋田 岡本 まで。

1月23日（日）までにお願ひします。

1月12日（木）12：30より救命講習会を開きます！

申し込みをされた方は忘れずご参加ください。万が一参加が困難になった場合は、お手数ですが埋田または岡本までご連絡ください。（当日の場合は難病連までご連絡ください）

※申し込みは既に締め切りました。新たな申し込みは受けられませんが、見学は可能です。

*** バザーのご協力ありがとうございました ***

第29回難病センター『チャリティバザー』2011年10月29日(土)・30日(日)無事に終了しました。

最終的な決算報告ではありませんが、ご報告します。

私たち膠原病部会はここ数年、3階『アクセサリー・帽子・ネクタイ・スカーフ等々』売場を担当。29日は6名、30日は4名の売子で高級貴金属(?)からネクタイまで声を限りに売り尽くす努力をしました。

今年は、3.11の大震災とか、依頼してあった新聞記事掲載がされなかったことなどが影響してか提供品が昨年に比べて137件の減少でした。また準備段階からのお手伝い参加人数も少ない状況での開催でした。

2日間のバザーは初日が勝負で、トータルで2日目の約2倍の金額を初日に売り上げています。

アクセサリー売場

(円)

1日目売上	2日目売上	今年当売場売上	昨年当売場売上
87,220	28,495	115,715	101,739

(円)

今年総売上	昨年総売上
1,905,183	2,029,836

アクセサリー売場は昨年と同じくらいの提供量でした。細かいものが多い割に昨年より売上が伸びたことは売子さんの努力のたまものです。昨年2日間の店長さんをしてくれた高橋優希君は今年は都合で1日間でしたが大いに活躍してくれました。初参加のAさんは2日間の大活躍でスカーフやネクタイを売ってくれました。

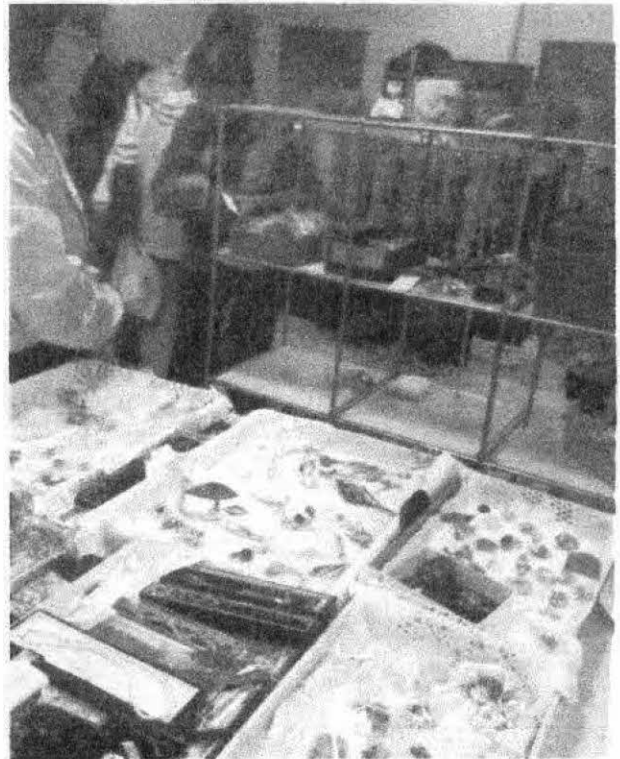
ここに記載されているのは売り上げた金額で、これに支出としての経費(ゴミ収集費・会議行動費・印刷・仕入れ等々)が約100万円かかっています。

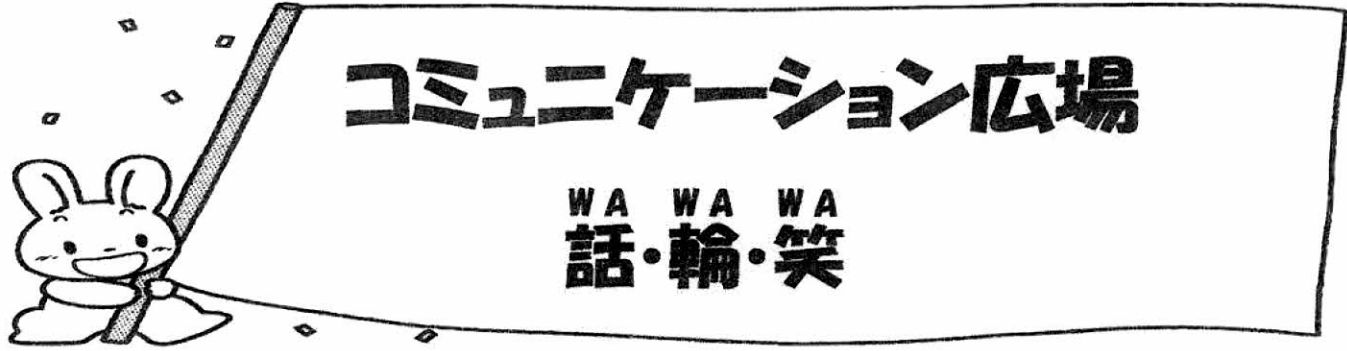
今後の課題はバザーの提供品をふやす(良質な)とともにいかに売り切ってごみとして処分するものを減らすかにかかっています。今年は2日目のバザー終了時から30分間売子さんの1袋100円詰め放題タイムを設けました。好評で物品の有効活用ができました。来年も乞うご期待!!

★本バザー売上額の5%を難病連震災募金に寄付し、3年間継続します。



アクセサリーの
売り場を担当





*** 感謝でいっぱい ***

(札幌市・大橋亜樹子)

いちばんぼし御担当の皆様、友の会の皆様、いつもお世話になり、ありがとうございます。今年は年賀状をお送りできないので、ご挨拶を兼ねて投稿させていただきました。

いつも感謝しているのですが、今年ほど友の会の皆様と主治医や家族のありがたさが身に沁みた年はありませんでした。

元旦から血尿に出会い、正月明け早々に予約なしなのに主治医のお世話になり、二週間後の結婚式に間に合うようにと治療は勿論、親身にアドバイスをしていただき、無事に結婚式を挙げる事ができました。そして翌月の予約日時に診察室に入ったら「ああ忘れた！！」と先生の大きな声が・・・「結婚式に花を贈ろうと思っていたのよね、ごめん」と言って下さったのです。たくさんの患者さんの診察だけで大変なのに、御心にかけていただいたことが嬉しくて涙が出そうになりました。

また、思わぬ検査結果にがっかりと診察室を出たら、友の会の会員さんに出会い、早速グチをこぼしたら「大丈夫よ～何とかなるよ」と背中をたたいてくれて気持ちが落ち着いたこともありました。

新婚旅行先での異変に備えて書類を書いて下さった主治医、日本人ドクターのいる病院の隣のホテルを手配してくれた主人・・・本当にありがたかったです。

患者になって症状があるのは嫌ですが、患者になった御蔭で強く優しい患者仲間さんに出会うことができた事と素敵なお主治医の先生にお会いできたこと、家族のありがたみがわかったことは、私の人生の宝物になりました。

皆様、本当にありがとうございます。なかなか友の会の行事に参加できずにおりますが、これからもいちばんぼしを通して、皆様のご様子を伺うのを楽しみにしています。これからも、どうぞよろしくお願いします。

どうぞ良き年末、良き新年をお迎えくださいませ。

「膠原病友の会」入会のあいさつ

*** 膠原病サロン、チャリティーバザーに参加して ***

(札幌市 Aさん)

始めまして、この度「膠原病友の会」に入会しました A と申します。会員の中では、少数派の男性で若手の 30 代 (39 歳) です。

私は今年の 5 月から不明熱と筋肉痛・関節痛が続き、成人スティル病と診断され、約 2 ヶ月半の入院を経て、8 月下旬に退院することができました。

成人スティル病は難治性疾患克服研究事業の対象で難病に認定されていますが、特定疾患に指定されておらず、医療費負担の助成制度が利用できない病気です。
(東京都は助成制度があります。)

患者数は全国で約 1,100 人 (10 万人に 1 人)、北海道支部の入会は、残念ながら私だけとなっています。今のところ同病の患者さんに出会ったことはなく、少し寂しい思いをしています。

膠原病サロンには 9 月から参加させてもらっており、今では月 1 回の楽しみとなっています。そんな自宅療養中の患者初心者です。



Word のオートシェイプで描いた自画像です

<膠原病サロンに参加して>

私が膠原病友の会の存在を知ったのは、この病気が難病であることを理解し、少々混乱していた時でした。膠原病は女性患者の割合が多いこともあり、まさか自分が発症するとは思っていませんでしたし、医師から病名 (成人? スティル?) を告げられた際、どのような病気か想像もできませんでした。

病気や将来のことなど不安に思っていることを膠原病友の会の HP から連絡したところ、面識がないにも関わらず、とても丁寧にアドバイスをして下さいました。誰にも相談できず、不安を抱えていた私にとって、どれだけ心強かったか分かりません。

辛い入院生活を無事に乗り越えることができたのは、膠原病友の会の存在が大きかったと思います。また、入院中に膠原病（再発性多発軟骨炎）の男性患者K氏と友人となり、互いに励まし合うことができたことも私の心の大きな支えになりました。

膠原病サロンのデビューは退院後の9月で、K氏と二人で参加しました。友の会の皆さんは、私達を仲間として迎えてくれ、家族のような温かさを感じました。また、病人と思えないほど明るく元気で、私達の聞き役に徹する姿は、子供の頃に描いた理想の大人に思え、今の私の姿と重ね合わせ反省をすることもあります。

私は病気になってから、「どのように病気と闘うか」とばかり考えており、頭が固くなっていました。友の会の皆さんの明るさ、前向きな姿勢を見習う必要があると感じ、落ち着いて病気と向き合えるようになりました。

<チャリティーバザーに参加して>

北海道難病連が主催の難病センターチャリティーバザーが10月29日～30日に開催されました。膠原病友の会の担当はアクセサリー売場で、私も売り子としてお手伝いさせていただきました。

体力的に万全な状況でなかったこともあり、無理せず気楽にマイペースで行いました。ですので、あまりお役に立てなかったかもしれません。バザーには掘り出し物を狙ってくる人も多いようで、私が想像したよりも多くのお客さんが来場し、とても賑わいました。

ピーク時は人手が足りない状況で、バザー終了後はちょっと疲れたと感じましたが、私にとって新鮮で良い経験となりました。また、サロンでお会いしたことがない方や他の患者会の方とお話をする機会もあり、楽しく参加できました。

仕分け作業、売り子、後片付けのお手伝いをしてくれた皆様、お疲れ様でした。また、物品の提供、お買い物に来てくれた皆様、ありがとうございました。私も北海道難病連の活動資金の造成に少しは貢献できたかなあ？

膠原病友の会に入会するまでは、難病センターのチャリティーバザーについて、何も知りませんでした。今後は目的・趣旨を理解し、多くの方に知ってもらえるようにお手伝いをしていきたいと思っています。

＜おわりに＞

最近知りたいことのほとんどをインターネットで調べることができますが、同病患者の闘病記などを読んでいると、症状や副作用が様々であり、病気を理解して、上手く付き合うには時間がかかると感じています。

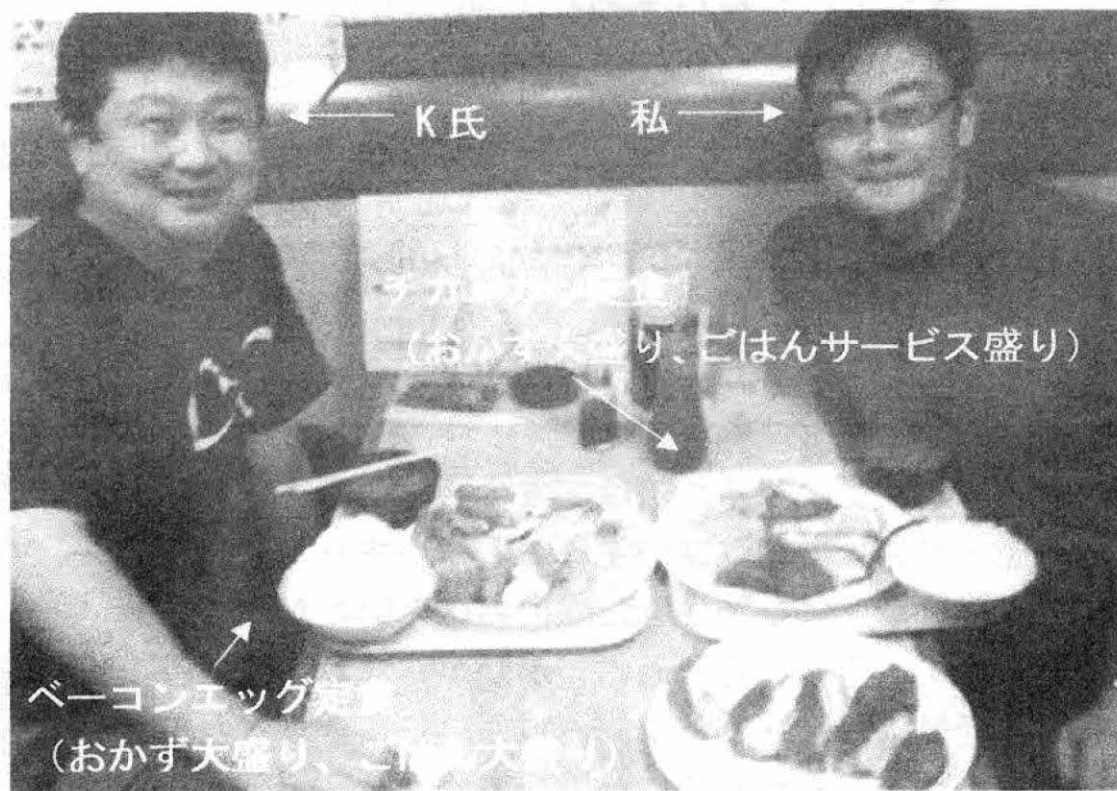
また、周囲の人に病状を理解してもらうことは、外見が元気そうに見えることもあり、患者自身の説明では難しいのが実状です。今後は膠原病に対する社会的な理解度の改善が必要であると感じています。

私は友の会の皆様と出会い、自分自身を見つめ直す機会が持てました。これは人生の良い転機だと感じています。

会員の皆さんの中には、私のように病気を発症して間もない方や、不安を抱えて孤立している方もいるかと思います。今月号の「いちばんぼし」を読んでいただき膠原病サロンに参加してみたいと思ってくれる方がいれば幸いです。膠原病サロンに来ていただければ、心の不安が少しでも楽になるかと思います。

まだまだ患者初心者であるため、病気について、理解できないことが多くありますが、「感じたこと」、「気が付いたこと」など、何か小さなことでもお役に立ちたいと思っています。

どうぞよろしくをお願いします。



退院祝いに大盛りの店で病院食の憂さ晴らし
(二人とも完食しました！)

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2011. 10. 1～11. 30)

関口 朝子 様 谷津 光子 様 合計 1,000 円
加藤 典子 様 アクリルタワシ 40 個 ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2011. 10. 1～11. 30)

どうぞよろしくお願ひします。

- * 安藤 みどりさん (S37 年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、白老町)
- * 金打 美由紀さん (S55 年生、強皮症、釧路市)
- * さん (S47 年生、成人ステイブル病、札幌市白石区)
- * 千葉 祥史さん (S44 年生、SLE、増毛町)
- * 佐藤 悦子さん (S18 年生、強皮症、旭川市)

膠原病サロンのお知らせ(2012年1～3月)

日時：毎月第2木曜日 10:00～16:00

会場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は100円

1月12日(木)	12:30まで平常通り、12:30より講習会です(別ページ参照)
2月9日(木)	午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです
3月8日(木)	平常通りです

1・3月のサロンは2階和室です。お間違ひのないように！

**** 事務局より、お願ひ ■()■ ****

住所・電話番号等が変更になった際は、友の会へご連絡をお願いします。

難病連へお電話・FAX・お葉書いずれでも構いません。

総会や交流会などの活動に参加された際にお伝ひいただいてももちろん構いません(そうすると通信費がかからずお得ですよ！)。

会費の納入も、活動に参加された際にお持ちいただきますと、

振り込み手数料がかかりませんのでお勧めです。

住所変更の際は郵便局にも変更の届けをされますと、郵便物(機関紙等)が

1年間は旧住所宛でも新住所へ転送されますので是非手続きをお願いします。

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（日本難病・疾病団体協議会）の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」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、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願いいたします。

昨年も膠原病友の会北海道支部では、たくさんの方にご協力いただきました。今年も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、「〃」「々」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24年2月末です。



*** 会計よりお願い ***

会費のお振込み忘れていませんか？

今年度の会費が未納の方はお早めにお振込みくださるようお願いいたします。該当の方には10月発送のいちばんぼしに振込用紙を同封していただきましたので、今一度お確かめください。尚、退会の場合は必ずその旨をご連絡ください。よろしくお願いいたします。



あ と が き



札幌の初雪は11月17日、私にとってイヤな季節を迎えようとしています。あちこち体調もすぐれず、通院も増えて、少し疲れ気味です。いろいろな行事も欠席が多く、申し訳なく思っています。皆様も体調に気をつけ、日々を大切に送りたいですネ (N・A)

「断捨離」大きく場所を占領していた2つの物が友の家へ。部屋は明るく広くなりました。気持ちも少しすっきりしたような、身軽になった思いです。私の大事なおもちゃの布・糸等も形のあるものにしてすっきりしたいです。(きみこ)

12月に卵巣の腫瘍を取る手術をすることになりました。早期発見だったため、手術は腹腔鏡でおこなうこととなり、傷も小さく術後も1週間ほどで退院できます。内科の検査でたまたま腫瘍が見つかりました。みなさんも、オーバーであっても、オヤ?と思うことがあったら、お医者さんに早めに相談しましょう!(未来)

年を重ねると一年が早いと聞きますが、本当に今年は早かったように思います。皆様一年間ありがとうございました。よいお年を!(noko)

最近少し字がぼやけるようになりましたが、静かなあったかい部屋で読書をするのが好きです。今読んでる本は「星やどりの声」。その次に読むのは「真夜中のパン屋さんの」の予定。(HARUKO)

今年は「友の会」でたくさんの出会いがありました。感謝です。そして新年を迎えられることにも感謝です。来年も皆さまにとって良い一年でありますように……。 (KAZUKO)

11月は父の肺炎での入院と母と私の受診とで連日の病院通い。父が退院してきたのも束の間「結膜炎」に。父と全く関係なく母が「結膜下出血」、おまけに私自身左目に水がたまっているとのこと。家族そろってまったく!!! (久子)

久々森の中へ。落ち葉を踏みながら冷たい新鮮な空気の中を歩いた。落ち葉、新緑と繰り返しているのに、自然の認識がズレ気味で、すべてのことに気付かぬうちに過ぎてしまうことが多くなりました。これって老化?(Ai)

フルーツケーキファクトリーのケーキバイキングに行き、6個食べてきました。次は大通ビッセ「きのとや」のバイキングを狙っています。どなたか一緒に行きませんか?(あっくんママ)



HSK いちばんぼし 180号 平成23年12月10日発行（毎月10日発行）

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 杉山喜美子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 〒063-0868 北海道札幌市西区八軒8条東5丁目4-18
北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
TEL 011(736)1724 FAX 011(736)1698

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻477号 定価100円(会費を含む)
