

これは全国膠原病友の会北海道支部結成30周年の記念誌として平成15年に発行いたしました。

結成当初からお世話になった先生方初め多くの先生方からのコメント、膠原病という病気について、友の会の活動状況・体験談、福祉と制度、アンケートなど多岐にわたってまさに30年間の集大成としてまとめ上げたものです。

先生方の移動や福祉や制度などの変革はありますが、現在でも内容的には決して時代遅れのものではありません。

発行当初多めに印刷しましたので、この機会にできるだけ多くの方に膠原病を知ってもらうために、また一人で膠原病に悩まれている方たちに何らかの助けとなれば思い、先生方のご協力のもとさまざまな場所で配付させていただくこととなりました。

一人でも多くの膠原病の方がより明るく快適な生活が送れますように。

平成21年10月

全国膠原病友の会北海道支部 支部長 杉山 喜美子



30周年記念誌 ————— H.S.K

いちばんぼし

全国膠原病友の会北海道支部



30周年記念誌 ————— H.S.K

いちばんぼし

発刊にあたって

支部長 埋田 晴子

全国膠原病友の会北海道支部は、昭和47年に結成されて30周年を迎えました。この30年の間、医学は進歩し、また患者会も活動の幅を広げながら進んできました。そんな中、患者をそして患者会を支えるべき福祉社会だけが、患者不在のまま後退の一途をたどっているように思います。

私たちの活動は、まず自分自身の病気を正しく理解し、次に病気に負けないで明るい療養生活が送れるように、自分たちの経験を話し合ったり励まし合ったり助け合ったりします。さらに病気の原因究明と治療法の確立を要望し、そして本当の福祉社会の実現をめざして広く病気や友の会への理解を求めることにあります。

以前は、病名がほとんど知られていない頃もありましたが、今では「名前だけは聞いたことがある」とか「親戚や知人がそうだ」とかいう方もずいぶん増えたように思います。しかし、現実には私たち患者が生活していく上では、まだまだまわりの人たち（例えば、職場や家族など）の理解が得られず、人知れず苦勞している患者も大勢います。そのような中で、今回の『いちばんぼし』を発刊することになったわけですが、会員も会員でない人にも、発病して間もない人も病歴の長い人にも、そして病気の人もそうでない人にも、より多くの皆さんに読んでいただき、病気のこと、患者のこと、患者会のことを知っていただきたいと思います。

私たちにとって30年という歳月は一つの節目ではありますが、現状を考えるとまだ通過点でしかありません。しかし、発足から今まで活動してきた経緯を思いますと、この通過点を意義のあるものとして新たな出発ができるかどうかは、これからの活動にかかってくることになると思います。いつの日か患者会そのものが無くなる日がくることを願い、それまでは一人でも多くの仲間と手をつなぎ、希望のある未来に向かって歩いていきたいと願わずにはられません。

目次

発刊にあたって	支部長 埋田 晴子……………	1
全国膠原病友の会北海道支部結成30周年に寄せて		
30周年に寄せて	大橋 晃……………	6
北海道支部の30周年をお祝いして	小池 隆夫……………	7
共に患者の声をあげて参りましょう	畠澤千代子……………	8
共に歩んだ30年を思う	伊藤たてお……………	9
ともに喜びともに苦しみ	大西 勝憲……………	10
一緒により良い医療を目指しましょう	河野 通史……………	10
膠原病克服のために	佐川 昭……………	11
医療は日進月歩	竹田 剛……………	11
30周年を迎えられて	種市 幸二……………	12
患者さんの灯台としての役割を	田村 裕昭……………	12
懇談会等を懐かしく思い出して	深町 知博……………	13
前支部長萩原千明さんのこと	向井 正也……………	13
患者仲間の精神的な支えとなっていくように	藤咲 淳……………	14
第1章 膠原病について		
膠原病の研究と私の30年～膠原病友の会発足30周年によせて～	小池 隆夫……………	15
膠原病の最近の話題～自験例を中心に～	佐川 昭……………	26
膠原病はこわくない～適切な治療でQOLを高めましょう～	大西 勝憲……………	47

第2章 地域の現状と活動	63
札幌地区 会員同志顔を合わせてこそ	久保山まき(皮膚筋炎).....	64
発病時に生まれた娘は23歳に	高松美知子(SLE).....	65
旭川地区 活動を通して夫と共に	側 由香(SLE).....	66
妻や両親に支えられながら	長田晃一郎(皮膚筋炎).....	67
釧路地区 地域活動の悩みを抱えながら	鈴木 裕子(SLE).....	68
健康だった母が膠原病に	佐藤 結(家族).....	70
北見地区 広くつながりを持ちながら	信本 和美(SLE).....	71
一人で悩まないこと	館村 洋子(SLE).....	72
名寄地区 病気と仲良く	新見 洋子(SLE).....	74
ストレスがたまらないように	中村 昭悦(SLE).....	75
帯広地区 喜びに満ちた心は治療薬として	大野ひとみ(SLE).....	76
自分なりのマニュアルをつくって	早川 正弘(SLE).....	77
第3章 全国膠原病友の会北海道支部30年のあゆみ	79
第4章 膠原病患者が利用できる福祉制度について	大坂佳久美.....	115
第5章 資料		
全国膠原病友の会北海道支部アンケート調査結果		
～SF-36日本語版を用いた調査より～	豊島 志織.....	129
現在の会員の状況～10周年、20周年と比較して～	135
患者会の3つの役割について	伊藤たてお.....	139
全国膠原病友の会北海道支部会則	143
あとがき	146

全国膠原病友の会北海道支部

結成30周年に寄せて

全国膠原病友の会北海道支部は多くの方々に支えられ、助けられて、結成30周年を迎えることができました。結成当時はこんな日が来ることを想像することもできませんでした。

発足当初から私どもの会の動向を優しく見守ってくださった、北海道議会議員で勤医協中央病院名誉院長でもある大橋晁先生はじめ多くの先生方、北海道難病連のご指導、ご協力なしでは考えられないことです。この度、30周年の記念誌発刊に際し、友の会との関わりや思い出等を含めた暖かい励ましのメッセージをいただきました。



昭和57年6月5日
支部結成10周年記念総会（層雲峡）



昭和62年6月27日
支部結成15周年記念大会



平成4年9月5日
支部結成20周年記念大会

30周年に寄せて

勤医協中央病院名誉院長 北海道議会議員 大橋 晃



30周年おめでとうございます。

早いものですね。初代の支部長をされた白勢美智子さんが、「膠原病の患者会を作りたいのですが」と、当時北大第2内科で「リウマチ・膠原病外来」を担当していた私のところに相談に来られたのが会とおつきあいの最初でした。あれから30年。北海道支部も大きく発展しました。膠原病をめぐる状況にも大きな変化がありました。

30年前のことを考えますと、私が膠原病に取り組み始めた1970年当時、SLEの50%生存が診断から約5年とされていました。隔世の感があります。治療の進歩により、予後も著しく改善されました。

しかし、膠原病から「難病」という言葉をとれるようにしようという目標は、残念ながら20世紀中には達成できませんでした。専門医や研究者によるたゆまざる努力で、徐々にその本質に迫ってはいますが、21世紀の早い時期に、膠原病の原因が解明され、根治療法が開発されるよう期待してやみません。

さて私自身にとってのこの30年は、最初の10年は膠原病の専門医として、診療や検診に当たってきましたが、その後の20年は道議会議員として、膠原病の患者の皆さんが安心して診療を受けられる医療や社会保障の充実のため取り組んできました。

この30年を振り返ってみますと、前半は難病連や各患者団体の皆さんの運動と私たち専門医のバックアップで、難病対策が大きく前進した時期でした。私も1973年から84年まで道特定疾患対策協議会の委員として、道独自の公費負担の拡大、全国初の難病集団無料検診の実施など、全国でトップレベルの難病対策を作ることに貢献できました。しかし後半になると、国も道も後退し始め、1998年から難病無料化制度への一部負担の導入、道単独指定の難治性肝炎の認定打ち切りなど、逆流が始まり、今年10月からは所得に応じて自己負担の拡大、難病の対象を希少疾患に絞るなど、更に後退しようとしています。

このような中で30周年を迎えた膠原病友の会道支部は、病気について学び合い、励まし合うということを基礎にしながら、病気を治すための医療や社会保障にも目を向け、多くの患者団体とも力を合わせてその改善を求める運動を進める患者会への発展が求められているのではないのでしょうか。私も微力ながら引き続きお手伝いをさせて頂きたいと思います。

北海道支部の30周年をお祝いして

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



このたびの全国膠原病友の会北海道支部創立30周年、心からお喜び申し上げますとともにこれまで、膠原病で苦しまれてこられた多くの道民に対して様々な方向からサポート活動をされてまいりました皆様に、畏敬の念をこめまして、医療者の立場から御礼申し上げます。

個人的な回想とともに、30年前のことを考えて見ますと、私はちょうど医者になりました。リウマチ・膠原病の臨床と研究を開始したころでした。膠原病の診療は大変に難しく、本当に専門医のみが可能でしたが、ちょうどそのころ「SLEの診断基準」がアメリカリウマチ協会から発表され、それに基づいて診断すると、実に多くの方がSLEであることが明らかになり、大変に驚いたものです。しかしSLEに対する治療法は確立されておらず、中等量の副腎皮質ステロイドを恐る恐る使っておりました。中枢神経障害がとても強い患者さんに、いつもより多目のステロイドを投与したところ、重篤な感染症を併発されお亡くなりになられたことは、今でも私の医者人生の痛恨事の一つです。病気を苦に、ご自身の将来を悲観され、自らの生命を絶たれた方も何人かおられました。これまた私にとってはとても辛い出来事でした。人工透析も今のように普及しておらず、腎不全になられたSLE患者さんの管理はほとんどお手上げに近い状態でした。またCTやMRIもまだ十分に普及しておらず、治療中の日和見感染（カリニ肺炎や真菌感染等）もほとんど対策がないような状況でした。

関節リウマチ（RA）の治療も金製剤以外に何も手持ちがなく、副作用が多く確実に効く保障もないこの金製剤を、ただ漫然と使用しておりました。多くのRAの患者さんが、関節の痛みで苦しまれ、徐々に変形が進行してゆくのを見ることは、患者さんにとっても、私ども医療者側にとっても、実に辛いことでした。

卒業後数年で私は札幌を離れ、アメリカや京都・千葉等で仕事をしてまいりましたので、全国膠原病友の会北海道支部の皆様とのお付き合いは最近の十年ほどになります。そして、この10年で膠原病の治療法は本当に様変わりいたしました。また、抗生物質や高血圧、糖尿病、骨粗しょう症に対する薬剤も画期的なものが数多く世の中に出てまいりました。30年前とは隔世の感があります。とは申しまして、まだまだ難治性の膠原病は数多くありますし、また専門医がいないがために、新しい治療の恩恵を受けられない方々も、北海道内には沢山おられることが想像されます。私どもも可能な限りの協力は惜しまないつもりでおりますが、全国膠原病友の会北海道支部の皆様方のこれまで以上のご活躍をあらためましてお願い申し上げます。

共に患者の声をあげて参りましょう

全国膠原病友の会 会長 畠澤千代子



支部設立30周年おめでとうございます。

貴支部のたゆまぬ活動に対し、心より敬意を表します。

現在、「全国膠原病友の会」として、33の支部が共に活動しております。

ふりかえってみますと昭和46年に本部が設立され、それ以降、愛知、埼玉に続き3番目の支部として北海道支部が設立されました。患者が運営していく患者会の抱える課題は多く、ここまで会を支えてこられた多くの役員、会員の皆様のご努力に、あらためて感謝を申し上げます。

30年の歳月で、医学の進歩とともに病気の予後はよくなりましたが、反面、高齢社会での生活を考えますと不安は募るばかりです。

北海道は広いだけに、会員も広域にわたり、会の運営にも他とは異なるご苦労があったこととお察しいたします。地域に分けての活動、北海道難病センターの活用で、より多くの会員の支えの場となっていますことを嬉しく思っています。

これからも患者・家族の集える場としての患者会活動、情報提供を期待しております。

さて、今回の特定疾患の見直しで、軽快者の導入も予定されていますが、膠原病が完全に治癒するわけではありません。病を抱えての厳しい生活の実状を考慮していただきたいものです。

難病対策の見直しが、ますます私たち難病患者の危機感を募り、現状に沿わない方向へ進もうとしているようにしか思えないのは残念です。

今後も医療・福祉の後退を許すことなく、患者会が一丸となって私たち難病患者の実態を訴え続けていかなければならないと痛感しております。

本部、支部共に連携を密にし、実りあることを信じて難病患者の声をあげてまいりましょう。

今後の貴支部の発展を心よりお祈り申し上げます。

共に歩んだ30年を思う

財団法人北海道難病連 専務理事・事務局長 伊藤たてお



昭和47年といってもすぐにはピンと来ない、1972年と言えば前世紀のことかという時代になってしまった。

しかし、私たちにとって昭和47年は忘れることのできない年なのである。昭和47年に厚生省は難病対策要綱を発表し、難病対策課を設置した。悩み・苦しみ・不安の中で孤立していた全国の難病患者・家族にとっては大きな希望の灯がともった年である。

一方では「難病・奇病」あるいは業病と言われ、差別と偏見・好奇の目にさらされる場合も少なくはなかった。とりわけ女性にそのしわよせが集中していたように思う。

病気毎の患者会が次々に誕生し、仲間がお互いに支えあう場をつくり、社会に、国に、国会に、自治体とその議会に難病対策の推進を訴えた。全国筋無力症友の会北海道支部が発足したのは昭和47年7月。その結成大会の場に膠原病友の会の白勢美智子さんが参加している。当時の北海道には神経内科の専門医は一人もいなく、北大の第三内科、第二内科では膠原病もリウマチも再生不良性貧血の患者たちも混在していた。

私から電話したのかももらったのかは忘れたが、とにかく白勢美智子さんや畑中豊子さんたちの膠原病のグループと連絡をとり合うことになった。当時の北海道衛生部保健予防課の兵頭課長の示唆もあり「北海道難病団体連絡協議会」をつくることにより、全国スモンの会道支部の課の藪田昭明さん、再生不良性貧血友の会をつくろうとしていた河野さん、秋田さん、当時札幌高等盲学校に在籍していた道ペーチェット病友の会の高野喜久治さん、筋ジストロフィー協会の川口道雄さんたちと協議を重ねた。ただし、難病連なるものが何をやるものなのかは、みんなも良く分からなかったが、ただ、まとまれば道が何かの支援をしてくれる、くらいの気持ちだったかもしれない。

そして、翌昭和48年2月11日に第一回理事会を開き、専務理事・事務局長に筋無力症の伊藤、常任理事に川口、高野、白勢の各氏が名を連ねることになった。白勢さんは事務局長ということになったが、翌年結婚のため道外へ転出し、代わって理事に三森礼子さんが入り、翌年常任理事として谷口啓子さんが膠原病から加わっている。

それから30年、幸いに、かどうかは別として、私と三森さん、白勢さんはまだ元気である。当時は全く想像もしなかった21世紀の社会の一員としてまだ活動に参加している。不思議と言えば不思議な感覚の中にいる。改築なった難病センターの中でこうした原稿を書いているのも不思議な気がする。

7 ともに喜びともに苦しみ

札幌社会保険総合病院内科・リウマチ科 大西 勝憲

この度は支部設立30周年を迎えられるとのこと、まことにおめでとうございます。貴会は、患者様が病をもちながらも自らの力で設立し、過去30年の長きにわたりお互いに助け合うのみならず、膠原病の知識の啓蒙にたゆまぬ努力をし、行政をも巻き込んだ活動をしてこられたことにまず敬意を表したいと思います。私達医療に携わる者達にとり、患者様の立場を知っていたつもりでいても、貴会が発行する機関誌を読むたびに、まだまだ勉強することが多いことに気付かされております。大学を卒業した当初には膠原病は数少ない人々がかかる病気であり、それほどニーズが高くないのではと考えておりました。しかし多くの患者様がおられ、いろいろ悩まれていることを知るにつれ、皆様のお役に少しでもたてることができると願い膠原病の診療を今日までやってまいりました。ときには患者様とともに喜びそして笑い、ときには悲しみや苦しみを感じ、ときには自分の力量のなさに落胆する日々であったような気がいたします。

しかし医学はものすごいスピードで進歩しております。診断や治療の進歩を駆使し、よりよい生活の質を患者様が確保できるように、そして心のケアもあわせてできるように今後も努めていきたいと考えております。どうぞよろしく願いいたします。

7 一緒により良い医療を目指しましょう

医療法人社団 こうの内科 河野 通史

膠原病友の会北海道支部設立30周年おめでとうございます。

私が膠原病の診療にたずさわってから27年になりますが、当時はまだ症例によっては病名の告知をしてよいかどうか迷う様な事もありました。そういった状況のなかで、友の会を発足させ運営されてこられた方々に改めて敬意を表します。

この間の医学の進歩は目覚ましいものがありましたが、残念ながらまだ真の病因は明らかになっておりません。ただ文部科学省科学技術政策研究所の技術予測調査によりますと、2012年には自己免疫疾患の原因および発症機構の解明が、2018年には自己免疫疾患の発症予防法の普及が、2021年には自己免疫疾患が完治可能と予測しております。現在の進歩のスピードを考えると、もっと早期に可能になることもありうる感じもしますし、これらの研究の過程で画期的な治療法の進歩は必ずあると思います。私達はこのような研究に積極的に協力するとともに、可能な限り早期に患者さんにより良い治療を

提供できるよういっそうの努力をするつもりです。

これからますます厳しい医療環境となりそうですが、だからこそ一層友の会の活動が重要になってくると思います。私達もできる限り協力をさせていただきますので、一緒により良い医療を目指して頑張りましょう。皆様の御健勝をお祈りいたします。

7 膠原病克服のために

札幌山の上病院リウマチ膠原病センター院長 佐川 昭

結成は、昭和48年（1973年）ということになりましょうか？私自身が北大医学部を卒業したのが、昭和44年（1969年）でしたので、その頃はまだ研修医に毛の生えた程度で、北海道難病連に呼ばれてもよくわからない病気ばかりで大変でした。特に日光に当たると癌化するという皮膚疾患のことを聞き、翌日の北海道新聞に「医師も知らない病気の人も出席」と大きく記事になったのは私のせいでした。その後多くの患者さまたちのお付き合いの中で、たくさん勉強させて頂きました。やはり医者育てるには、患者の皆さま方に指導・教育して頂くのが一番です。単に医学・医療を学ぶだけではなく、人と人との付き合い方、一般社会のマナーやルールまでも学ばせて頂き、これまでの経験は私にとって大きな財産となっています。またここまで立派な会に育ててきた役員の方を始め会員の皆さまに敬意を表します。

私は、現在札幌山の上病院で、仲間の先生たちとリウマチ・膠原病の分野で働かせて頂いております。膠原病の原因究明や根本的な治療法の確立は、まだまだ先ですが、これからも、明るい皆様とともに膠原病克服のために、ともに歩んでゆきたいと思っております。

7 医療は日進月歩

帯広厚生病院第三内科 竹田 剛

友の会のみなさん、設立30周年おめでとうございます。私が医師になりたての頃、当時私が勤務していた北海道大学医学部第二内科の先輩から、「いちばんぼし」の20周年記念誌を渡され、「膠原病のことや患者さんのことがとてもよく書いてあるからこれを読んでみなさい」と言われたことがついこの間のことのように思い出されます。それから10年、膠原病を取り巻く医療環境は劇的には言い難いですが、少しずつ進歩してきているように思います。基本薬はステロイド剤と免疫抑制剤であることにはかわりないものの、プレドニゾロンの1mg錠や新しい免疫抑制剤が発売されたり、膠原病の様々な

症状を抑える対症療法が生まれてきました。医療は日進月歩ですから、その恩恵を患者さんが一早く受けられるよう私個人としても努力したいと思っております。ところで、私はこの6月で帯広厚生病院に勤務して丁度丸5年になります。第三内科(消化器内科)の中で膠原病患者さんの診療にあたっているため、患者さんにはわかりづらいとご迷惑おかけしているのですが、十勝支部の方々ともよく外来や懇親会などでお会いしています。外来は火・水・金ですが大体毎日対応していますので十勝に引っ越してきた際や、十勝を旅行中具合が悪くて病院にかかりたいときなどは遠慮なくいらして下さい。

30周年を迎えられて

北見赤十字病院 副院長 種市 幸二

全国膠原病友の会北海道支部が30周年を迎えられ、心よりお慶び申し上げます。

これもさまざまの苦難を乗り越えてきた皆様の絶え間ない御努力の賜物と思えます。

私が膠原病の診療に携わって25年が過ぎました。この間の医療の進歩はめざましいものがありました。膠原病に関しては免疫学の進歩による早期診断、パルス療法に代表されるステロイド薬や免疫抑制薬の適応と基準の確立さらには日和見感染に対する治療の進歩が予後の改善に貢献したのは明白であります。一方、いまだに解決されていない難治性の病態があることも事実であります。しかしながら、21世紀における遺伝子解析等の進歩を見ていると、この難治性の病態も徐々にではありますが、解明される日もそう遠くはないと実感されます。臨床の現場においても新しい情報や知識がタイムリーに膠原病の診療に反映される医療がなされ、多くの膠原病の患者さんに提供される時代となって来ています。私達臨床医は患者中心の医療のもとで、21世紀の明るい医療を目指して膠原病に罹患している人々とともに病気を克服することに日夜努力を続けるつもりであります。膠原病の皆様も現実には厳しいものがありますが、将来の医療を信じて希望を持っていただきたく思います。とにかく30周年おめでとうございました。

患者さんの灯台としての役割を

勤医協中央病院 副院長 田村 裕昭

膠原病友の会30周年おめでとうございました。30年の長きに渡って、皆様方がお互いに励ましあい前向きに療養されてきたこと、そして早くから難病医療の発展のために貢献されてきたことに心から敬意を表します。いろいろな機会にご一緒させていただいたも

の一人として、友の会が継続発展し、30年を迎えられたことは、私にとっても大きな喜びです。私の医師としての成長も皆様とのふれ合いやご指導あってのものと考えており、感謝の念に堪えません。

膠原病友の会の皆さんは、大変明るく楽しい方が多く、私も仲良しクラブの一員といった感じで、フランクなお付き合いをさせていただいてきました。毎日朝から晩まで病院という閉ざされた空間の中で時間を費やしている私なんかよりずっと世の中の喜怒哀楽や文化（時にはグルメに至るまで）に通じていらっしゃる方もいて、大変勉強させていただきました。

友の会が30年を一つの節目に、ますます発展され、多くの膠原病の皆さんの行く末を照らす灯台としての役割を果たしていただきたいと祈念いたしております。私も微力ながら今後ともお手伝いさせていただくつもりでおりますので、よろしくをお願いします。

懇談会等を懐しく思い出して

十勝勤医協帯広病院 深町 知博

30周年まことにおめでとうございます。

もう10年以上前になると思いますが、私が在札の折りに、学習会・懇談会・懇親会や旅行会など、当時の膠原病友の会の方々とごいっしょさせていただいたことを、大変懐かしく思い出しておりました。

私事で恐縮ですが、十勝にきて丸4年がたちました。病院の管理職についたこともあり、専門外来はぼちぼちとやっております。当地にきてからリウマチの患者さんたちとは定期的に交流しておりますが、十勝にも「膠原病友の会」の支部はあるのでしょうか？集まりがありましたら是非お誘い下さい。

貴会のますますの御発展を祈念しております。

前支部長萩原千明さんのこと

市立札幌病院 免疫血液内科 向井 正也

全国膠原病友の会北海道支部設立30周年おめでとうございます。この間に多くの御苦労があったことと思いますが、ここまで会を立派に成長させられたのは役員をはじめとする会員の皆様の協力によるものと思います。

私にとって忘れられない方は前支部長の故萩原（旧姓小寺）千明さんです。出会いは

私の卒業直後に彼女が入院患者さんとしていらしたときに遡ります。今の研修医達と比較して何ともものを知らない新米医師でしたが、余裕のある時代で結構病棟の患者さんのところに顔を出す時間があり、気安くお話をさせていただいていました。その御縁から、後に医療講演会に招かれてお話をさせていただきました。若い医師にとって人前で話をすることは大変勉強になることで、いかに分かり易く聞いてもらえるかを考えた記憶があります。この講演の内容は「いちばんぼし」の特集号に掲載いただきました。その中で肺高血圧症は数は少ないが予後不良であるという記述があり、それがそのまま彼女に当てはまることとなりました。

最近ではフローランというお薬を平成12年から私の患者さんに用い連続静注しながらですが、在宅で元気にされています。肺高血圧症では彼女だけでなく、数名の方が目の前で亡くなるという悲惨な状況を見てきましたが、この薬により延命効果と日常生活の向上が期待できます。もう少し早くこの薬があれば、彼女とも長いおつき合いができたのにと残念に思っています。

今後の皆様の益々の御発展を祈念いたしております。

患者仲間の精神的な支えとなっていくように

苫小牧市立総合病院内科 藤咲 淳

膠原病友の会北海道支部設立30周年おめでとうございます。この長い間、支部が大きく成長してきたのも、役員の方々や多くの患者さんの支えがあったためと思っています。

私が膠原病診療に携わって、今年で25年が過ぎました。この間、多くの患者さんを診せていただきましたが、以前は不幸にしてなくなられる方も多く、まさに難病でした。最近では発病初期に発見される方が増え、早期治療によって予後もかなり改善してきたと考えています。しかし長期にわたり療養を続けなければならないことには変わりありません。私は大学卒業以来、何ヶ所か勤務先を変りましたが、現在まで20年以上にわたって診察を続けている古くからの患者さんもおられます。このように長くお付き合いしていると、患者さんというより肉親のような親しみも感じますし、以前診ていた方から久しぶりに連絡をいただき、元気で過ごしている様子を聞くとほっとします。膠原病を専門とするものとして微力ながらこれからも努力を続けていきたいと思っています。

膠原病診療は今後も新しい発見と、治療技術の開発で進歩していくことと思います。そうした中で膠原病友の会が機関紙や会合を通じて会員に正しい医学知識を伝えたり、患者さんの精神的な支えとなっていくことを期待しています。

第1章 膠原病について

膠原病の研究と私の30年

～膠原病友の会発足30周年によせて～

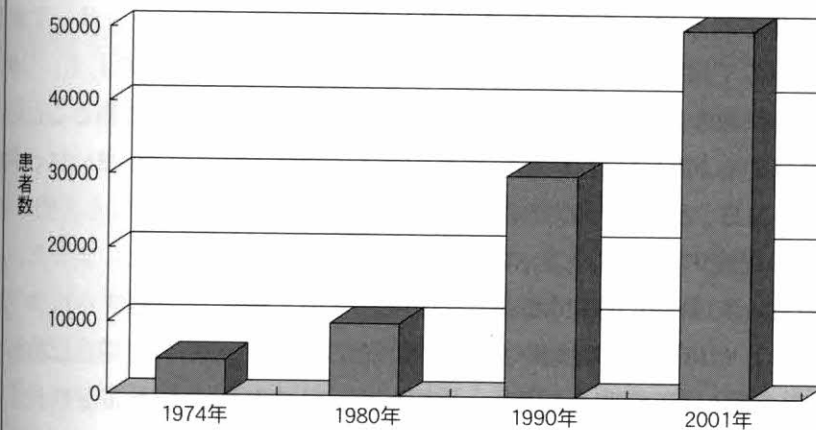
北海道大学大学院医学研究科 小池 隆夫
病態内科学講座・第二内科教授

〔膠原病研究のきっかけ〕

私が大学を卒業いたしましたのは1972年のことで、ちょうどそのころ全身性エリテマトーデス（SLE）の診断基準が新しくなりました。私は卒業半年目で北見赤十字病院に研修医として出張いたしておりましたが、この「新 SLE 診断基準」を受け持ちの患者さん（関節リウマチ、血小板減少性紫斑病、溶血性貧血と診断されていた方々や、若い女性で原因不明のてんかん発作を頻繁に起こす患者さん等々）に当てはめてみましたところ、実に多くの方が SLE と診断され、実は SLE というのは大変な病気なのだとは心底驚くとともに、何とかこの病気の原因を明らかにしたいと考えるようになり、SLE を中心にした膠原病の研究を自分のライフワークにし

図 1

SLE患者数の推移（特定疾患医療受給者）



ように考えるようになりました。この決意は30年たった今でも少しも変わっておりませんが、これまでの研究成果が、はたしてどれだけ膠原病を患われておられる患者さんの診療に寄与できているのかと考えますと、内心忸怩たるものがあります。

1970年代の初めは、厚生省特定疾患治療研究事業が開始された頃でもあり、当時のSLE患者の数は医療受給者交付件数から、約4,800人と推定されておりました。その後暫時増加し、1980年度には、10,000人を超え、1990年度には30,000人に達し、2001年度には50,000人を突破しました(図1)。

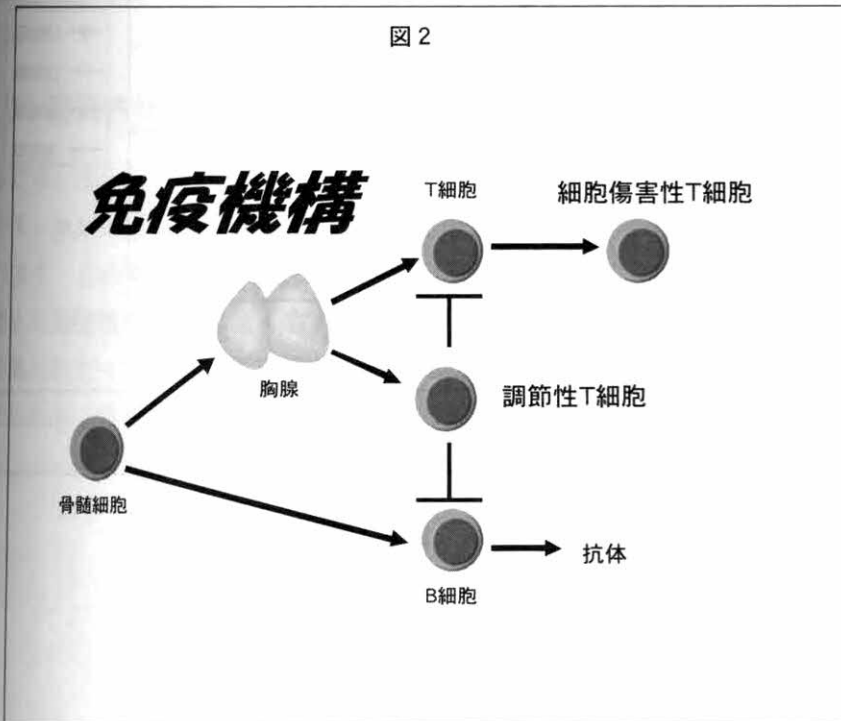
この数字が、真のSLE患者数の増加によるものなのか、診断基準の普及による早期・軽症例や疑心例が含まれたためなのかは現時点では明らかではありません。しかし、欧米におけるSLEの有病率は、10万人当たり14.6から122と報告されているので、日本におけるSLEの発病率が際立って多くも少なくもないといえます(図1)。

〔サブレッサーT細胞と膠原病〕

1970年の初めは、また免疫学が急速に発達した時期でもありました。免疫は通常リンパ球と呼ばれる小さな血球により司られます。免疫システムは抗体とよばれる血清たんぱく質を介してなされる“液性免疫(B細胞が主体)”とリンパ球自身で司られる“細胞性免疫(T細胞が主体)”の2種類があることがわかったのもこの時代のことです。さらにこの免疫を調節しているリンパ球がT細胞であり、免疫システムを加速させるヘルパーT細胞とブレーキにあたるサブレッサーT細胞が存在することも解明されたのもこの頃のことでした。これら一連の研究は、当時千葉大学に居られた多田富雄先生(現東大名誉教授)や谷口克先生(現千葉大学教授)、奥村康先生(現順天堂大学教授)の手で実に鮮やかに行われ、わが国が世界の免疫学を大きくリードしておりました。

SLEに代表される様々な自己免疫疾患の原因も、このサブレッサーT細胞の機能不全によるのではないかと考えられるようになりました。すなわち、「本来免疫反応にブレーキをかける働きのサブレッサーT細胞が機能不全に陥ることにより、正常な免疫反応も病的な自己免疫反応も、ともに過剰になってしまい自己免疫疾患が起こってしまう」と考えたのです。当時の私はこの考え方にとっても共鳴して、“サブレッサーT細胞の機能不全とSLEに関する研究”を開始いたしました。実際にSLEの患者さんの血液の中には、患者さん自身のT細胞に反応する抗体(抗リンパ球自己抗体)がほぼ100%検出されます。そこでこの抗リンパ球自己抗体が患者さんのサブレッサーT細胞を障害し、結果としてSLEの免疫異常を助長すると考えました。この考えは、今でも大方は正しいと思っておりますが、残念ながら、そ

の後にこのサブプレッサーT細胞の本体が少し不明確になり、30年前に考えたほど、免疫システムは単純ではなく、複雑なネットワークから形成されていることが明らかになってまいりました。ごく最近になり、リンパ球のある分画にサブプレッサーT細胞（調節性T細胞と呼ばれています）が存在し、それを人為的に取り除くと自己免疫疾患を動物で発症させることができることが明らかになり、再び注目されています。ただし、この新しいサブプレッサーT細胞（調節性T細胞）の機能不全と、SLEの発症とが直接関係があるか否かはまだ明らかではありません（図2）。



〔SLE 生命予後の変遷〕

今から50年前は SLE 患者の生命予後は、5 年生存率で50%以下でした。私が医者になりたての今から30年前にはそれが少し改善してまいりましたが、それでも10 年生存率で60%前後であり、SLE は治療の難しい疾患であることには変わりありませんでした。しかし、SLE 患者の生命予後は、この20年間で著しく好転しました（図3）。その理由として、1）SLE の診断基準が広く知られるようになり、早期ならびに軽症 SLE 患者が数多く診断されるようになったこと。2）副腎皮質ステロイドや免疫抑制剤の適切な使用法が普及したこと。3）降圧剤や抗生物質などの選択幅が著しく増えたこと。4）透析療法が進歩したこと等があげられています。

図3

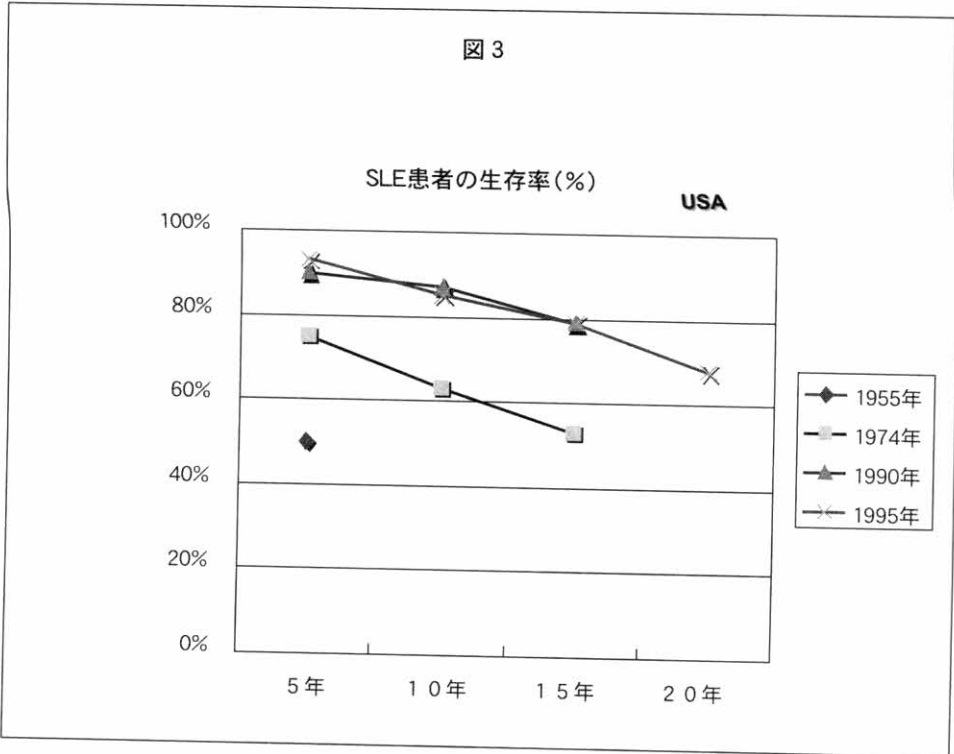
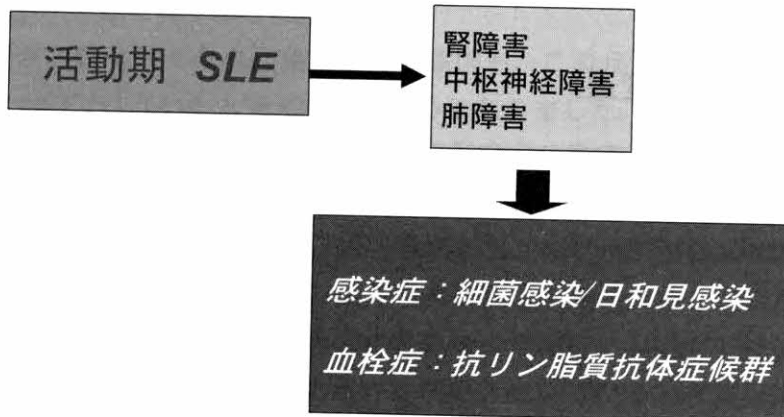


図4

SLEの死因(1)



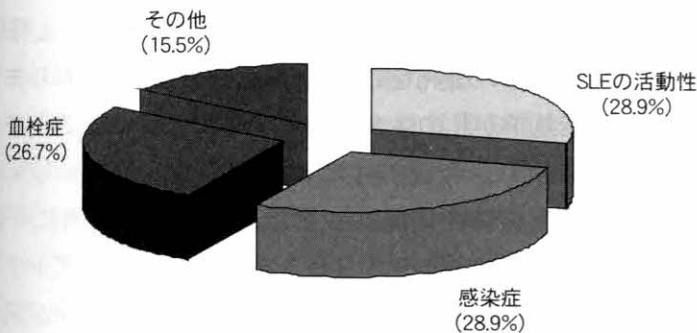
1970年代までは腎不全が SLE の死因の第一位でしたが、透析療法の普及とともに1980年代になってそれが激減し、かわって合併症の感染症が第一位となり、SLE 固有の症状としての中樞神経症状がそれに次ぐようになりました。SLE の生命予後に関する因子としては、発症年齢（小児期発症例）、人種（アメリカでは黒人が、ヨーロッパではアジア人が）、病気の重症度（高い活動性、腎不全の存在、中樞神経病変の存在）などがあげられております。また、稀ではありますが、肺病変の有無（ループス肺臓炎、肺胞出血、肺高血圧）が、さらには血小板減少症や抗リン脂質抗体の存在も生命予後に関する因子として重要とされております（図4）。

〔抗リン脂質抗体の発見と膠原病〕

図5に示しましたのは、最近10年間の主としてヨーロッパにおける SLE 患者の死因です。SLE の活動性、感染症とともに血栓症が26.7%を占めていることが注目されます。この事実は意外と知られていないのですが、SLE 患者には昔から、脳梗塞や心筋梗塞が多いとよく言われておりました。これは、副腎皮質ステロイド剤を長期にわたって服用しているために、動脈硬化が進みやすいためと理解されておりましたが、色々な調査から必ずしもステロイド投与歴とは関係がないことが明

図 5

SLE患者の死因



Medicine 78:167, 1999

図6

抗リン脂質抗体症候群の診断基準

臨床症状	検査所見
血栓症	IgG または IgM 型 β 2 グリコプロテイン I 依存性抗カルジオリピン抗体
流死産	ループスアンチコアグラント

1つ以上の臨床症状に検査所見のいずれかを伴うものを抗リン脂質抗体症候群とする。

らかになり、現在では SLE 固有の病態と考えられております。

今から約15～16年前、このような病態、すなわち動・静脈血栓症と習慣流産（胎盤の血栓症と考えられております。SLE 患者は流産の率が正常妊婦の3～5倍であることが知られております。）とリン脂質に対する自己抗体（抗リン脂質抗体）との関係が明らかにされ、抗リン脂質抗体症候群と呼ばれることになりました。図6に抗リン脂質抗体症候群の診断基準を示してありますが、これは1998年に札幌で開催された「第8回国際抗リン脂質抗体会議」で決定されたものです。現在、この診断基準は世界中で使用されており「札幌 criteria（診断基準）」と呼ばれております。私もこの抗リン脂質抗体の研究をここ15年ほど続けてきておりますので、抗リン脂質抗体症候群の診断基準が私の生まれ故郷の名で呼ばれることを、とても誇りに思っております。この抗リン脂質抗体は SLE 患者さんの30～40%に認められます。また、この抗リン脂質抗体症候群は SLE 以外の膠原病の方にも認めることがあります。抗リン脂質抗体（抗カルジオリピン抗体とループスアンチコアグラントと呼ばれる自己抗体）陽性の患者さんは、血栓症や流産のリスクが高くなりますので、SLE 以外の方でもぜひ一度はこの抗体をチェックしておくことをお勧めいたします。

私は、1984年に、抗カルジオリピン抗体の測定方法を新たに提唱しました。またこの頃から遺伝子工学の技術がずいぶん発達してまいりました。私はそれらの技術

解析いたしておりましたが、抗リン脂質抗体の研究もその一連の研究の流れで行っておりました。1992年、SLEのモデル動物に高率に心筋梗塞や脳梗塞が認められ、その動物の血中には抗リン脂質抗体が存在することを明らかにいたしました。またその動物からモノクローナル抗体を作り、その病原性を解析いたしました。抗リン脂質抗体はそれ自身にも血栓を形成する力がありますが、その抗体が存在するだけで動脈硬化のリスクファクターになることも想定されております。SLEには昔から動脈硬化が高率に認められることが知られておりました。このことは前述したように、副腎皮質ステロイド剤を長期にわたって服用しているためではなくSLE固有の病態と考えられております。おそらく、そのような動脈硬化の進展と抗リン脂質抗体の存在とが関係があるのだらうと思いますが、その点を明らかにするためには更なる疫学的な検討が必要です。次に述べますようにSLEの死因としての心筋梗塞が高頻度であることを考え合わせましても、抗リン脂質抗体の有無をすべての膠原病の患者さんが把握しておくことはとても重要なことと思っております。流産を繰り返す一般女性の約1割に抗リン脂質抗体が陽性であるというデータもあります。また、高コレステロール血症、肥満、高血圧、糖尿病等のいわゆる生活習慣病のリスクファクターの存在しない、比較的若年者の脳梗塞や心筋梗塞症例にもこの抗リン脂質抗体が陽性であることがしばしばあります。

〔SLEの死因〕

この20年でSLEの生命予後は確かに改善されましたが、それでも不幸な転帰をたどられる方がおられるのもまた事実です。SLEの死因としては、SLE固有の症状としての腎症、中枢神経病変、血管炎、さらにSLEの治療に伴う感染症等があげられます。特に中枢神経症状は、確実な診断が難しく、ステロイド大量投与時に、同時に中枢神経症状が新たに現れてくることは日常の臨床でしばしば経験するところです。そのような症例では、ステロイド精神病との鑑別がとても難しくなります。

SLEの中枢神経障害で最も予後不良の兆候は、痙攣の重積と意識消失発作ですが、抗精神薬の種類が格段に増加したことで、最近ではこのような中枢神経症状で死亡する症例は激減しました。今日最も問題となる事柄は、実は自殺であるように思います。精神症状があり不眠を訴え、活動期にあるSLEでステロイド減量中が最も自殺のリスクの高い時期といわれております(図7)。

心筋梗塞がSLEの死因としてやはり問題になっています。35歳から44歳の女性のSLEでは、心筋梗塞のリスクが10~50倍であるとの報告もあります。SLEの心

図7

SLEと自殺

- 精神症状、不眠、光線過敏症
- EEGで徐波
- SLEの活動期（低補体、ステロイド減量中）
- 入院早期（平均20日）

図8

SLEの死因（2）

心筋梗塞



診断時の年齢、副腎皮質ステロイド量、高血圧、高脂血症、肥満

**Premature atherosclerosis、
抗リン脂質抗体症候群？**

35~44歳の女性 SLEで10~50倍のリスク

動脈硬化は、診断時の年齢、副腎皮質ステロイドの使用量、高血圧、肥満等のいわゆるリスクファクターとの関係が示唆されていますが、それらとはまったく無関係に、SLEは早期から動脈硬化を発症しやすい病気であるとも報告されています。さらには、前述しましたが、抗リン脂質抗体と動脈硬化の関係も注目されています(図8)。

〔これからの膠原病の臨床〕

これまでの30年間の、膠原病の臨床につき、SLEを中心に私の研究の歩みとともに述べてまいりましたが、最後に、これからの膠原病の臨床の展望につき少し申し上げたいと思います。

生物製剤

関節リウマチ(RA)の治療薬としてモノクローナル抗TNF α 抗体(レミケード)とTNF α 受容体蛋白(エンブレル)が使用可能になりますと、RAの予後は激変することが予想されています。また、抗IL-6受容体抗体の治験も進んでおり、RAの治療は革命的な転換点にあります。

SLEに関しましてはRAほどの特効薬の開発はいまだありませんが、B細胞白血病に使用されている抗CD20抗体(リツキサン)が、重症SLEに有効であるとのレポートがあり、日本でも治験が開始されるところです。このモノクローナル抗体は大部分のB細胞に反応するので、自己抗体を産生しているB細胞を患者さんの体内から消滅させてSLEを治療するものです。

前にも述べましたように、B細胞が抗体(自己抗体も)を作るためには、T細胞の助け(ヘルプ)が必要ですが、そのT細胞のヘルプは、さまざまな分子により司られています。その分子のどれを抑えてもT細胞のヘルプが効かなくなりますので、いろいろな方法でこのT細胞のヘルプを抑制する試みがなされています。一つはCD28とB7の反応を抑制する、CTLA-4-Ig分子の臨床応用です。CD40とCD40Lの反応を抑えるヒト化モノクローナル抗体(IDEC-131)も有望な候補です。また、免疫のバランス、特にヘルパーT細胞の免疫異常を人為的に是正する方法論も現実的なものになりつつあります。

特異的免疫抑制

SLEでは、さまざまな自己抗体が病気を悪化させる原因と考えられております。なかでも抗DNA抗体と抗リン脂質抗体がもっとも病原性のある自己抗体と考えられておりますが、アメリカではこれらの自己抗体を特異的に抑えるような蛋白質の開発が進んでおります(LJP394, LJP993)。この蛋白質を注射することにより、特異的にこれらの自己抗体が産生されなくなります(寛容原と呼ばれています)。

造血幹細胞移植

副腎皮質ステロイド薬や免疫抑制剤だけでは治療の難しい症例がしばしば経験されます。こうした難治性自己免疫疾患に対する治療法の一つとして、造血幹細胞移植併用超大量免疫抑制療法が主に欧米で試みられ、その有効性が報告されてきております。この療法は患者さんの血液から赤血球や白血球など血液成分をつくるもととなる細胞である造血幹細胞を分離し、免疫機能がなくなるくらいの大量の免疫抑制剤を患者さんに投与して、次に造血幹細胞を患者さんの体内に戻すという治療法です。この方法の適応となるのは、欧米では多発性硬化症、SLE、RA、強皮症、若年性関節リウマチなどです。

私どもは3人の強皮症の患者さんに対して、インフォームドコンセントをとり、北大病院の倫理委員会判定委員の承認を受け、この治療を行いました。移植後、いずれの症例も移植前に比して25%以上の皮膚硬化の改善が得られております。また、手指の屈曲拘縮が改善され、組織学的にも、正常な皮膚が再生してきており、皮膚が硬くなる原因も取り除かれています。最初の患者さんは移植後、3年たっても症状の悪化は見られませんので、極めて有効な治療法だと考えられますが、現時点では、実験的治療のレベルにとどまっています。また、わが国においては施行症例数が少なく、十分な検討をできる段階とは言えません。今後、北大病院だけでなく、他の大学病院においても症例を積み重ね、有効性が証明され、強皮症だけでなく、SLEやRAの難治性病態に有力な治療法となることを期待しています。

〔最後に〕

膠原病友の会の発足30年を記念して、膠原病診療の30年の流れと私の膠原病研究の30年の歩みとを、SLEを中心に述べてみました。この30年で、膠原病の診療もずいぶん変わりました。以前は、SLEは予後不良の疾患であり、RAは恒久的な身

体障害をのこすものとして捉えられておりましたが、最近では「膠原病は慢性疾患である」との認識がなされるようにさえなっただけではありません。生命予後も30年前とは随分変わりました。しかし、大部分の膠原病は未だその原因すら解明されておりませんし、治療の多くは非特異的な免疫抑制療法が主体です。また、治療法のない膠原病の難治性病態が存在することも事実です。さまざまな新しい治療薬の開発の試みもなされておりますが、残念ながらいずれもが膠原病を完治させるものではありません。今回の膠原病友の会の発足30周年を継起に、また新たな気持ちで、膠原病の原因究明と画期的な治療法の開発を目指してがんばりたく思っております。



平成15年7月5日
北見市での交流会（小池隆夫教授、種市幸二先生）



平成15年7月6日
北見市での医療講演会（小池隆夫教授）

膠原病の最近の話題

～自験例を中心に～

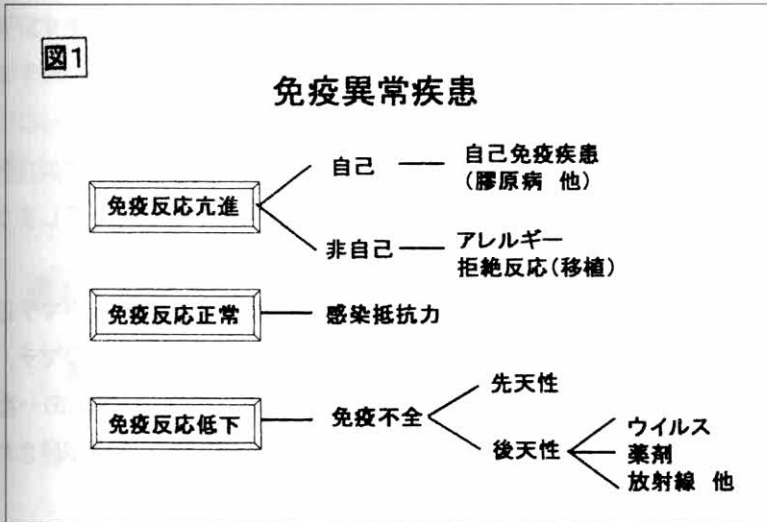
札幌山の上病院
院長 佐川 昭

〔はじめに〕

私は、札幌市西区の札幌山の上病院で、平成5年からリウマチを含む膠原病の患者さんを中心に診療しています。現在、膠原病を専門に担当している医師も私を含めて5人体制になり、外来・入院を中心に診療しています。また、リハビリのスタッフも50人ぐらいいますので、その分野も力を入れている施設です。北海道では札幌を中心として膠原病の専門の医師がだんだん増えてきていますので、いろいろな話を聞いて、知識を持っている方もいると思います。私は最近の話題ということで、自験例、すなわち自分たちが診ている患者さんを通して経験した内容を分析して、経過を出し、また新しく役立つことはないかということを中心に述べたいと思います。例えば、膠原病に起こりやすい肺の病気をどのように見つけるか、また膠原病は強い薬を使ってもなかなか治らないで、いつまでも繰り返していますが、それはある意味ではガンと似ています。ガン細胞はたたいてもたたいても増えて、また顔を出してきます。膠原病も強い治療をしてもまだまだ消えないで増えてくる。そういうところに何か秘密があるのか？それを少し分析した内容もあります。それから、治療薬の中心は、皆さんも使われている方も多いと思いますが、副腎皮質ホルモン、ステロイドです。使い方によっては非常にいい薬で、それがなければ膠原病の方が助からないという面もあります。一方、副作用もあり、一番大きいのは骨折や骨粗鬆症があります。そのことに対する内容や膠原病の新しい治療などをわかりやすくご紹介します。

〔免疫について〕

前述しましたように、自分たちが診ている患者さんを中心にお話します。図1は基本的なことで、免疫の教科書的なこととなりますが、免疫が異常である病気はたくさんあります。



免疫が異常であるということには、免疫が異常に高まっているもの、免疫が異常に落ちているもの、それから免疫が正常なものの3つに分けられます。

免疫正常は普通感染抵抗力があります。つまり、免疫というのは細菌に対して抵抗力を持っています。従って、それが正常であれば、変な細菌がきてもそれに対して免疫力が働いておさえるわけです。

免疫の力が落ちると免疫不全といいますが、生まれつき免疫が落ちている場合もあります。例えば、以前子供さんで、免疫の細胞が働かないとか、その遺伝子が働かなくて、ずーと風船の中に入って外からの細菌に遭わないようにするような映画がありました。また、後天性では、一番有名なものはウイルスでエイズです。後天性免疫不全症といいます。エイズは、そのウイルスが免疫を発揮するリンパ球を殺してしまうのです。後天性のものには薬剤が原因の場合もあります。膠原病の方もある程度関係があるかもしれませんが、膠原病というのは、免疫が高すぎるからそれを抑える薬を使うので、その結果免疫の力が落ちてしまいます。それからガンの放射線治療あるいは原爆など、このような放射線で免疫力が落ちることもあります。

膠原病の方は免疫が高い、高いのは異常な部分が高いので、高ければいいということではありません。外のものに対して異常に免疫の反応が高いのはアレルギーと

います。アレルギーをもつ方は、季節により非常に困る方もいます。外の花粉や家の中の埃などに対して免疫が異常に反応してしまう。普通の人は反応しないけれど、その人は反応してしまう。これをアレルギー体質といいます。それからもう一つはよそ者に対しての拒絶反応です。腎臓移植や心臓移植などがありますが、自分の身体ではないので、それに対して免疫反応で拒絶反応を起こし、自分ではないからやっつけてしまう。でもこれは医学的にはつけないので、それを抑えるため治療的なことをしますが、このような他人に対する免疫の異常があります。

〔膠原病について〕

膠原病の方は、自分の身体の成分に対して免疫が異常に反応してしまう。自分に対して免疫を起こすから自己免疫といえます。

膠原病友の会の方は、リウマチ友の会が別にありますので、リウマチ以外の病気になると思います。膠原病の種類（図2）には、一番中心的なリウマチ、それからSLE（全身性エリテマトーデス）、これが膠原病友の会の患者さんの一番多い病気ではないかと思えます。それから、皮膚が硬くなる強皮症、筋肉が侵される筋炎、血管が主に侵される血管炎などがあります。

図2 膠原病と類縁疾患	
膠原病(古典的) <ol style="list-style-type: none"> 1. 全身性エリテマトーデス (SLE) 2. 慢性関節リウマチ (RA) 3. 強皮症 (SSc) 4. 多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM/DM) 5. 結節性多発動脈炎 (PN) 6. リウマチ熱 (RF) 	膠原病類縁疾患 <ol style="list-style-type: none"> 1. 混合性結合組織病 (MCTD) 2. Sjogren症候群 (SS) 3. Wegener肉芽腫症 (WG) 4. 高安動脈炎 5. 側頭動脈炎(巨細胞動脈炎:TA) 6. リウマチ性多発筋痛症 (PMR) 7. 好酸球性筋膜炎 8. 成人Still病 9. 強直性脊椎炎 (AS) 10. Behcet病 11. 再発性多発軟骨炎 12. Weber-Christian病 13. アジュバンド病 14. その他

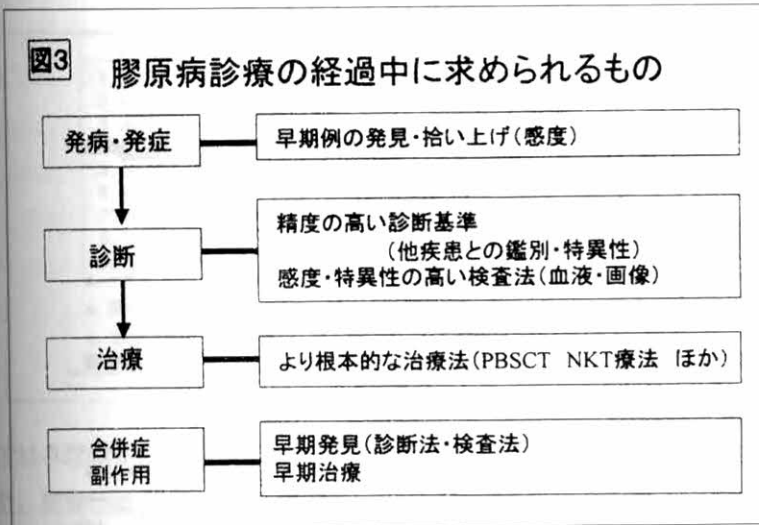
膠原病は自己免疫疾患であり、自分に対して異常な反応をおこして、リウマチでは関節が侵されてしまいます。他の病気では皮膚であったり、血管であったり、あるいは腎臓である場合もあります。

他には、口が乾いたり目が乾いたりする症状のあるシェーグレン症候群や、膠原

病そのものとはいいませんが、仲間の病気ということで、脈なし病、今は大動脈炎、高動脈炎といいますが、脈がふれない病気やベーチェット病も近い病気です。そういうものがいくつか加わっています。

今回はSLE、シェーグレン症候群、強皮症、あるいは血管炎を中心にお話ししたいと思います。リウマチの方も同じ膠原病ですから、考え方はある程度共通します。

図3は、自験例、すなわち自分たちが診ている患者さんに対して私たちがどのように臨床研究、それから診療してきたかということをもとめたものです。発病・発症とありますが、病気がおこったとき、おこってから病院にかかって診断がついた時、診断がついて治療を受けた時、このような流れとなります。どんな病気でもこのような流れになります。



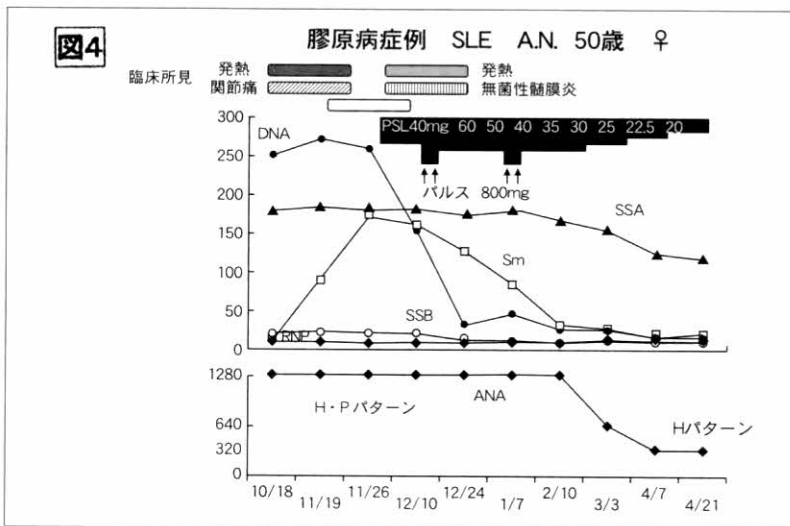
それからもう一つは、適切と思われた治療に副作用がある場合、また思わぬ別な病気がかっついてきた場合、すなわち合併症があります。病気を時期的に分けて考えるとこのようになります。それぞれの段階でどのようなことが大事かということは、常識的なことではありますが、要するに早く見つけて早く治療する、また診断も他の病気との区別がつく診断基準や検査法があればいいとか、治療については、これを皆さんが一番求めていると思いますが、症状を抑えたりではなく、根本的な治療でその病気を治してしまう。そのような治療法が早くでないかということです。

それから今の治療は完全なものではないので、副作用が出たり、合併症など他の病気がかっついたりしますが、そういう場合にも早く見つけて早く治療するとか、副作用もなるべくおこらない治療の仕方、あるいはその副作用も早く見つける、そ

のようなことに目をつけて治療しています。

次に、診断に役立つ検査法や治療にいい方法など、我々自身が直接経験したことを例にとってお話したいと思います。

図4はSLEの患者さんです。50才の女性の方なので、SLEとしては割と年齢が上の方です。SLEはだいたい15才から35才までの間に発病するのが圧倒的です。ちょうど生理がはじまって、女性ホルモンが盛んな時に発病しますが、この方は50才ですから、中年以降になって発病した方です。SLEは、例えば熱が出るとか、関節が痛いとか、皮膚の発疹が出るとか、そういう症状があつて病院に行つて血液検査をします。自己抗体といって自分の体の中に回つて炎症をおこしたり、免疫異常をおこしたりする、DNA抗体やSm抗体などの自己抗体の成分が血液でわかります。



そこで、症状と検査所見を診断基準に照らし合わせてSLEと診断がつき、診断がついたら、まずはステロイドの治療というのが一番基本的です。この場合もそれで一時良くなりましたが、SLEのせいではありませんでしたが、無菌性髄膜炎をおこして、普通のステロイドの量40mgじゃ足りないということになり、パルス療法を行いました。その結果、症状も安定し、血液中も落ち着いてきて、熱も出なくなってきました。これは、一般的なSLEの治療の経過の一例です。

また、SLEは、皆さんではありませんが、腎臓を侵されるということが、特徴のひとつにあります。別の患者さんの例ですが、血液中のDNA抗体というのがあり、補体が割と下がって、おしっこのタンパクも出ていて、SLEの診断がついて、腎生検を初期のうちに行い、そして腎臓のタイプがⅣ型という結構悪いタイプではありましたが、普通のステロイド50~60mgという治療の他に、エンドキサンと

いう免疫抑制剤を月1回ぐらい点滴して抑えていくという、このような治療も今一
番行っている方法です。

〔膠原病の肺病変〕

私たち自身が診ている患者さんの第1のテーマに入ります。図5は膠原病に起こ
りえるいろいろな種類の肺の病気です。膠原病は、結構肺に病気が来ます。水がた
まる、出血する、あるいは肺の血管が炎症を起こす、詰まる、また肺が真っ白にな
って呼吸ができなくなるなどがあります。

図5

膠原病の肺病変 (滝沢ら)

肺病変	疾患
1. 間質性肺炎(肺線維症)	SSc, PM/DM, MCTD, RA, SjS, SLE
2. BOOP	RA, SLE, PM/DM
3. 胸膜炎	SLE, RA
4. 肺胞出血	SLE, RA
5. 肺血管炎	RA
6. 肺高血圧症	MCTD, SSc, CREST, SLE
7. 肺血栓栓症	抗リン脂質抗体症候群, ベーチェット症候群
8. リウマチ結節	RA
9. 肺癌	PM/DM, SSc, RA

a. 薬剤性間質性肺炎 MTX, プシラミン, 金製剤, D-ペニシラミンなど

b. 感染性肺炎 一般細菌, 結核, 真菌, サイトメガロウイルス, カリニ
など

この中ではみな重症は重症ですが、急に起こって、患者さんの状態が非常に悪く
なる病気に、間質性肺炎があります。

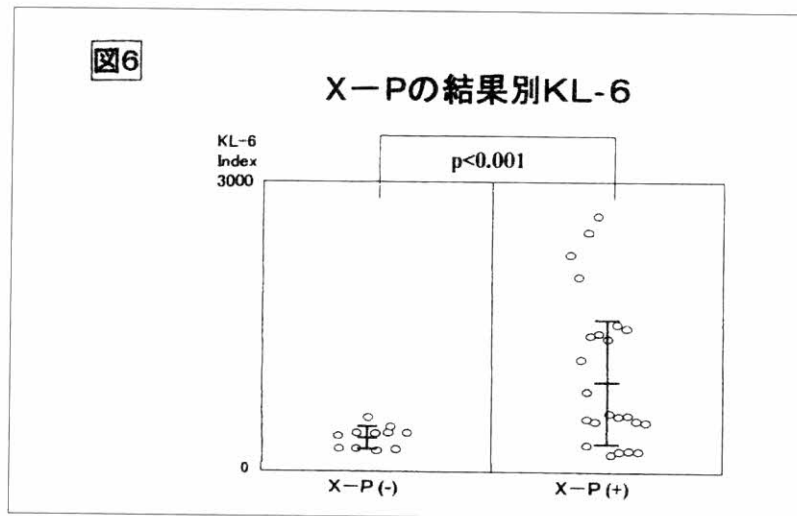
膠原病というのは、細菌やウイルスでなる病気ではないし、悪性腫瘍、ガンのよ
うな、悪い細胞がどんどん増えて、それで悪さをしてなる病気でもなく、あくまで
も免疫の異常によって起こってくる炎症が原因でいろいろなところを侵される病気
です。そのため、炎症を起こしているところ、たとえば肺炎の場合、肺炎のところ
をとって、ウイルスがいるか、細菌や変な悪性の細胞がいるか調べても、そんなも
のはいません。カビももちろんいません。結果的にいる場合もありますが、本来は
免疫の異常で炎症を起こします。皆さんがよく聞く普通の細菌性肺炎、あるいはウ
イルス性の肺炎は感染症となります。

ところが膠原病の場合、細菌がつくところと別の場所、細胞と細胞の間の間質と
いうところに膠原線維が多いので、こういうことが起こりやすいのです。間質性肺
炎は急に起こったり、息が苦しくなったり、治療しないと呼吸困難になったりする、
重症な病気です。

それから、薬剤性間質性肺炎があります。治療薬によって肺が侵されてしまいます。それは特に、膠原病の中では、SLEの方もいますが、リウマチの方がそれを抑える薬で肺が侵されやすいです。従って、薬剤性間質性肺炎はリウマチの方、あるいは免疫抑制剤を使っているSLEの方、あるいは強皮症の方におこる場合があります。

間質性肺炎は、膠原病そのものである、治療である、ということになり、大事な肺の病気であるということに注目しました。これは膠原病を診る医師の間では、非常に重要な、気の抜けない病態であると思っています。

間質性肺炎発見のために、症状を聞いたり、レントゲンを撮ったり、CTでも影が出るので分かります。ただ、レントゲンやCTは、その機械がないとできませんし、すぐ簡単にできない検査、それから医療費もかかります。そこで、間質性肺炎発見のために、役立つ方法はないかということで、最近、血液中の成分をしらべると、間質性肺炎がでることが分かるようになってきました。言葉としてはKL-6という名前の成分ですが、**図6**はレントゲンで影のある人と影のない人を調べた結果です。最近、四国の先生が開発して、いまは保険に通っていますから、どこの病院でも使えます。



胸に間質性肺炎の影のある人とない人の血液を採って比べてみました。その結果、影のある人はでるし、影のない人はでない、とはっきり分かれました。極端なことをいえば、写真を撮らなくても、KL-6が高ければ、その人はそういう影があるのではないかと、想像できるわけです。写真を毎回撮らなくても、写真と血液をかわりばんこにとることもできます。よくなるとその数字も下がってきます。これは、診断をきめ細かにし、治療がうまくいってるかどうかの結果もみることがで

きます。このように役立つ検査がだんだんできるようになっています。これはこの1年以内の話です。このように、1年2年では膠原病をめぐる環境はあまり変わらないように感じるかもしれませんが、少しずつ良くなって、進歩している、役立つ環境ができてきていることとなります。

もう一つ SP-D というのがあります。SP には ABCD というのがありますが、その4番目の SP-D は界面活性剤のことです。肺は空気を吸って膨らむようになっています。肺がしぼんだら空気が入らないのですが、肺が常に緊張して膨らむように、簡単に言えば石けんの泡のようなものが肺の中を覆っていて、膨らむようになっています。界面活性剤の一種類です。それが、肺が壊れると血液中に回って、前述の KL-6 と同じように上がります。札幌医大の第3内科の先生と私たちが一緒に研究して出てきた結果です。これは、北海道発のオリジナルなもので、日本初のオリジナルな研究結果でもあります。今は全国の先生方がそれを利用して、どんどんやっています。図7は強皮症の患者さんです。強皮症の患者さんは肺線維症を起こしやすいです。そこで、肺線維症がある人とない人と、さらに、健常人、つまり膠原病でない人と比べたら、強皮症の影のある人はやはり前述のように高いです。従って、この検査も役立つということがわかり、きめ細かにみることができるといふことです。

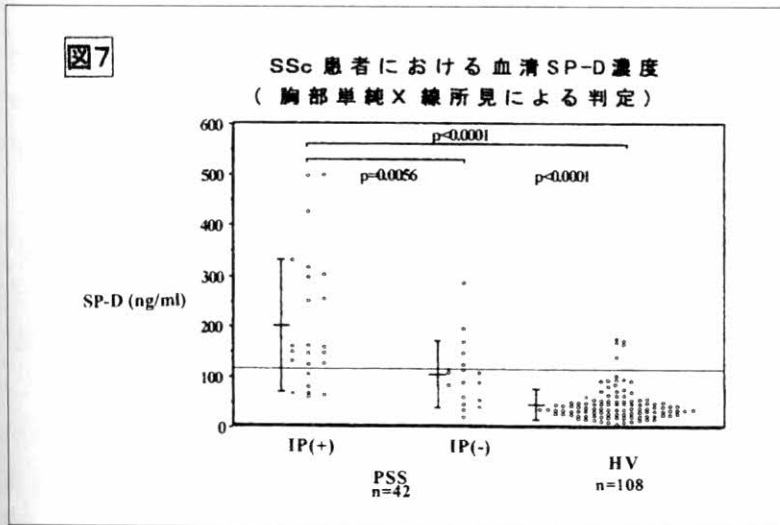
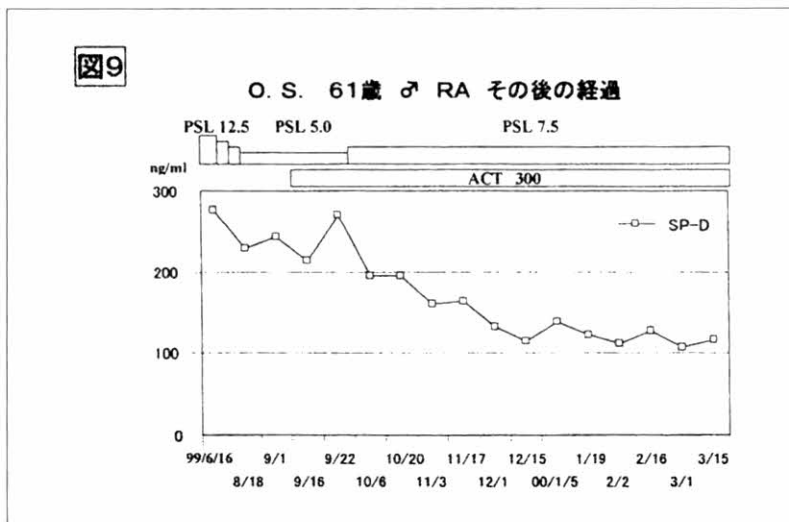
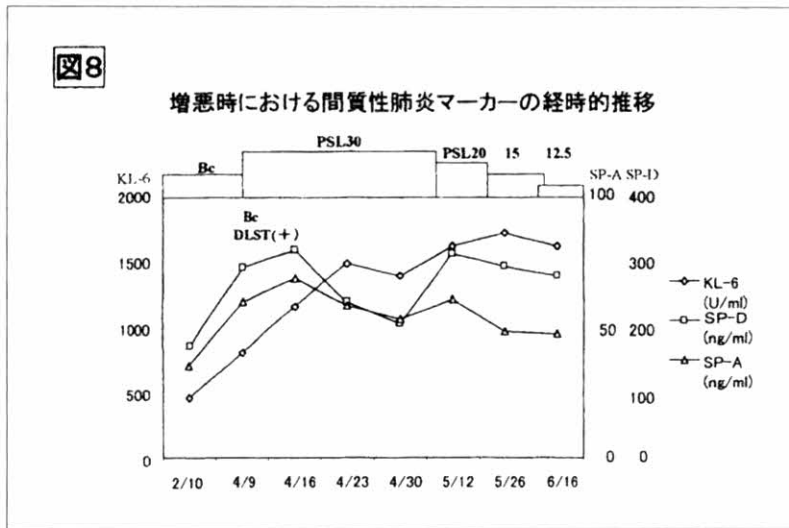


図8は私たちの病院に入院している61才の男性でリウマチの方のものです。治療薬で間質性肺炎になってしまいました。リウマチの治療中で、薬はよく効いていました。でも、ある時熱が出て、咳がでて、呼吸困難、息切れがして、レントゲンも撮り、すぐ入院もしてCTをとったところ、間質性肺炎の影がでていました。この方は幸い、プレドニン40mgを使って治りました。この時に、前述した KL-6 や SP

-Dが異常に高い数字でしたが、良くなった時は正常に近くなっていました。

図9が今の方の経過です。リウマチの薬がよく効いていたのですが、きっとこの薬のせいで肺に影が出たと思います。これは、入院経過中のもので、前述した血液のデータは悪いとあがって、落ち着いてくると下がってくる。これは治療薬、プレドニンの効き目です。40mgと前述しましたが、30mgですみました。そんなにたくさん使わないで済んでいます。これは病気が悪かったころの動きをみています。おちついてくると少しずつおさまってきたということがわかります。



この方が退院してからは、薬の治療でよくなって、影もほとんどわからなくなりましたが、研究的に月2回ぐらいずつ血液を採って、あとで研究室でその血液を調べると、SP-Dがとてもゆっくりさがります。これが半年ぐらい続きます。肺の中

でだんだん治ってくるのが、この検査により追跡できるのです。体の中のことを反映してくれる検査であることがわかります。従って、これを上手に使って、診療に役立てていけるものだと思います。

今は全国で、そのような疑いのある方は使っていると思います。

〔テロメラゼ〕

次に、二つ目の話題に移ります。これは、私も含めて皆さんがさけることができないう老化についてです。死は避けられません。不死はあり得ないことで、年をとるのは自然の人間の生理現象です。病気があるもないも関わりありません。死なないということでは、秦の始皇帝が長寿の薬を東洋の方へ行って見つけてこいと、弟子を旅にださせたのですが、そんなものはあるはずがないということで、弟子はどこかへ消えてしまったという話もあるように、せめて少しでも長生きできないかということは、誰もが思うことです。

そういうことの中で、皆さんに覚えておいてほしいことは、テロメアという言葉とテロメラゼです。アミラーゼとか、何とかラーゼといえは、酵素のことをいいます。テロメアというのとそのテロメアに関する酵素のこと、この2つのことが、年をとることと、死なないということに関係するということがわかりました。死なないということで見つるのは、ガン細胞があります。ガン細胞は殺しても、たたいてもたたいても死なないで、また生き返ってきて、どんどん増えて、うまく治療できればこっちは助かるけれども、負けるとやられてしまいます。それを頭に入れて、もう一つは、命の回数券、これを覚えていてください。例えば命の回数券、これは全体の命ではなくて、細胞の命と思ってください。細胞は分裂して新しくなります。分裂できなくなったらもうその細胞は終わりです。ですから、例えば血管の細胞、皮膚の細胞、そういう細胞が分裂して新しいのに入れ替わりますけれども、入れ替わる回数も新たに、分裂できません、と言われたら、その細胞は死なざるを得ないので、そのような回数券が細胞にあるということがわかりました。

血管の細胞が30回分裂したらもうできないということであれば、その細胞は30回分の回数券しかないことになります。

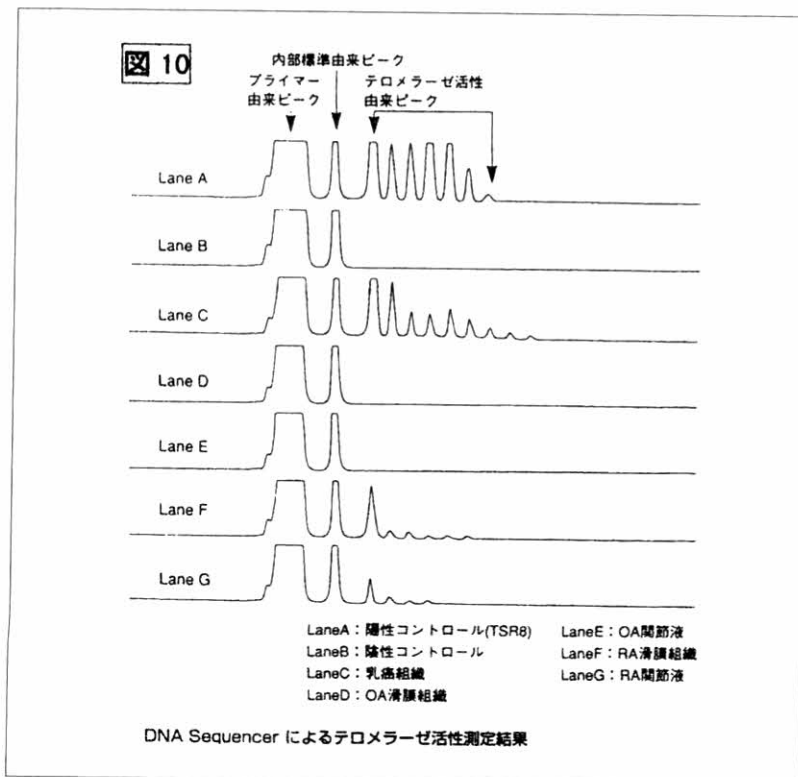
その回数券がテロメアで、テロメラゼがその回数券を増やす酵素です。このような仕組みになっています。

それはどこにあるかということ、染色体の絵を見たことがあると思いますが、X型みたいな形です。X染色体、Y染色体、それから13番目とか何番目とかいいます。染色体というのは、細胞の核の中に入っていて、この中には螺旋系のDNAが入っ

ています。その中の遺伝子からなっている染色体には、4つ端があるのですが、この端にテロメアというものがあり、そのテロメアが、30回あれば、分裂するごとにしっぽが切れていく。これを核酸といいます、それが1回分裂するごとに6つずつの構造が切れていくのです。正確にはまだわからないのですが、血管の細胞はだいたい30個ぐらい回数券をもっているのではないかといわれ、30回分裂したらしっぽが切れていって、もう終わりなのです。ところが、ガンの細胞は何回でも分裂します。それがどうしてかという、そのテロメアという回数券を増やす酵素があって、切れたらまた作るのです。そういうことを繰り返すので、いつまでも生きていくというわけです。

従って、ガンに対して言えば、そのテロメラーゼを壊すことができれば、ガンをもっと抑えることができるかもしれないということになります。

今私たちが診ているリウマチの患者さん、膠原病の血管炎、SLEの方、他の血管炎の方はステロイドでたたいてもあるいは免疫抑制剤でたたいても、いつまでもまた顔を出してくるわけです。そういう意味では、顔を出してくる、増えてくるということがガンに少し似ています。もちろん、ガンではありませんが。膠原病とも関係しているのではないかということで、SRLという研究室と一緒に私たちの患者さんについて研究しました。図10はテロメアであると波が出て、ないと出ないと



比較の図になります。これは実際に乳ガンの方の細胞をとってきて、テロメラナーゼがあるかどうか調べたら、ありました。乳ガンはガン細胞なので、テロメラナーゼがあるということです。

それからなんでもない人を検査したらもちろんありません。ですからこの検査の結果は正しいということになります。

リウマチで膝が悪い方はいつまでも悪いです。たたいてもステロイドをうってもなかなかよくなりません。だからリウマチの膝の細胞はいくらでも分裂しているのではないかと、整形外科で手術した患者さんの滑膜を調べたら、ガンほどではありませんでしたが、グラフに小さな山がでるのがわかりました。

私たちは内科系の病院ですから、手術は自分たちの所でしないのですが、患者さんによってはあまりにも腫れて痛いときには針を刺して関節液をぬきます。その関節液の細胞にもそんなものがないかと調べてたら、やはり少しだけ出ました。従って、リウマチのいつまでも続く悪さ、永続性があるということは、ガンほどではありませんが、ガンと同じようなテロメラナーゼが絡んでいるのだということがわかりました。

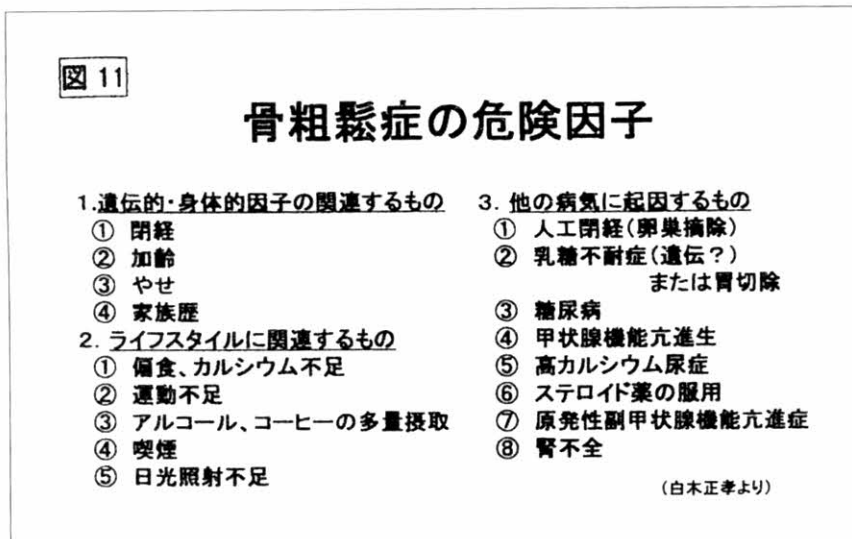
従って、リウマチの治療薬や膠原病の治療薬はいろいろありますけれども、そういうことがもし本当に深いところで関係しているということがわかれば、リウマチの治療薬や膠原病の治療薬の他に、回数券、つまりテロメラナーゼを増やすものを作らせないような方法も病気に対して効果が出るのではないかと考えられます。そのようなきっかけをつくった研究です。このことがもっと広がってくれたらと思っています。

〔骨粗鬆症〕

次は3つ目の話題です。膠原病の方に最も使われる薬は副腎皮質ホルモン、ステロイドです。ステロイドのために病気が治まったり普通の生活に戻れたりします。いくら使ってもなかなか治りにくい難治性の方や、治療にうまく反応しない難しいタイプの方もいますが、ほとんどの方がステロイドを上手に使うことによって、ある程度いい状態にまでもってこれています。

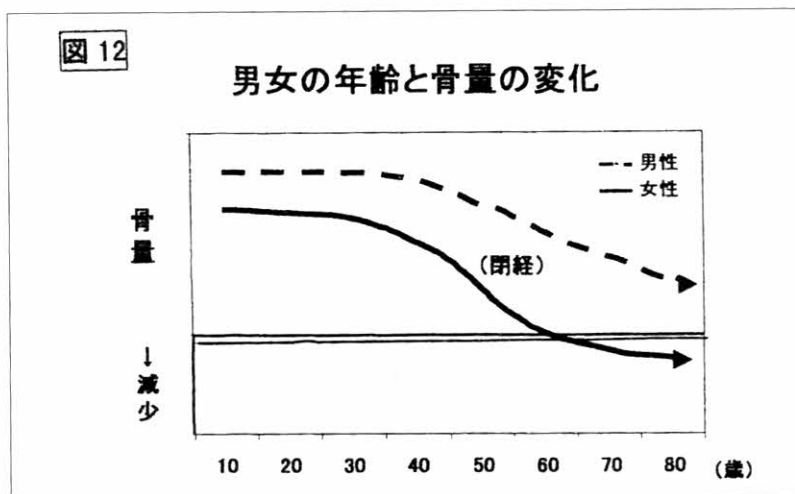
私が昔大学にいた時に主治医の一人をしていた患者さんの中に、病気は何とか会合にでてこられるぐらい、あるいはお仕事もできるぐらいになったけれども、ステロイドを長期に使ったために、骨粗鬆症で圧迫骨折を起こしている。そのため、非常に大変だということをお話していました。骨粗鬆症あるいは圧迫骨折は非常に大事な副作用、あるいは合併症になっていると思います。骨粗鬆症はステロイドを使

わなくても、一般の方でも閉経後はグーっと落ちます。女性ホルモンが切れて落ちる、あるいは老人性の骨粗鬆症などがあります。図11は骨粗鬆症の危険因子です。



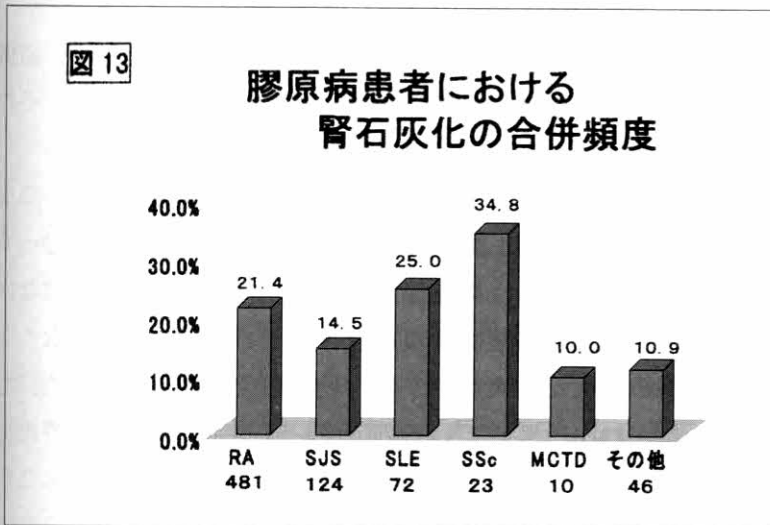
遺伝的・身体的因子のようなもととある理由以外で起こる骨粗鬆症には、甲状腺の悪い方、栄養が不良な方、動かない、動けない方などがあります。動かないと骨が薄くなります。それから、関節の病気ではリウマチ、そして糖尿病、肝臓の病気などもあります。それから、ステロイドの服用もあげられます。従って、膠原病の方はこの部分に関係します。それから、病気の初期は、安静が大事で動けないこともありますので、そういうことも関係して、骨粗鬆症が起こります。SLEの方は割と若い方が多いのですが、若くても入院中に腰の骨が圧迫して一つ二つつぶれる方もおり、大きな問題になっています。

図12は男女の年齢と骨量の変化の図です。男性でも女性でも年をとるとともにだ



んだん骨量が減っていきます。特にこの＝線から下が異常ということになりますが、女性は閉経のころの40代半ばからどんどん落ちてきて、問題になってきます。それから、膠原病の方は、リウマチも含めて女性に多いこと、またステロイドの服用ということもあり、この一般の方の線より、もう一段階落ちるかもしれないし、さらに40代後半になると閉経の問題も重なってくるので、2つも3つも4つもリスクファクター（危険因子）が重なってくる、ということをお我々自身が認識しなければならぬと思います。

それとの関係で、結果的にわかったことがあります。私たちの病院で診ている膠原病患者さんには、全身病であることより、症状があるなしに関わらず、超音波やCTで腎臓や膀胱などを、年に1回ぐらい検査をします。そこで気が付いたことは、腎臓に石灰化、つまり石がみえる方が非常に多いというのがわかりました。図13は私たちの調べた範囲内ではありますが、それを分析したグラフです。一番多かったのは強皮症の方で23人中の34.8%、つまり3分の1以上に腎臓の石灰化、カルシウムが溜まっていたこととなります。その次に多かったのはSLEの方で72人中の25%、その次はリウマチの方で21.4%、シェーグレン症候群の方は14.5%、混合型の方は10%ということで、石灰化がすごく多いということがわかりました。



どうしてこのようになるのかということをお考えたところ、強皮症の方はほとんどステロイドは使いません（ステロイドを使うのはSLEの方が一番多いです。）、またリウマチもステロイドを使うといってもそんなにたくさん使う疾患ではないので、ステロイドだけが関係しているとは考えにくいです。

強皮症の方は、皮膚が硬くなったり、内臓も硬くなったりしますが、皮膚の下に石灰化、強皮症の方はもともとカルシウムが、骨ではなくて、皮膚の間や他の組織

の間など、これをカルシウムの異所性の石灰化と言いますが、本来あるべきところでないところにいついてしまうのが多いからではないかと思えます。

それから、骨粗鬆症が関係あるのではないかと考えられます。骨粗鬆症により、骨からカルシウムが溶けて、それが腎臓に流れておしっこに出ればいいのですが、出る途中で沈殿して腎臓にひっかかると石灰化してしまう。ですから、骨粗鬆症の骨から溶けてきたカルシウムが腎臓の余計なところに、溜まっているのではないかということがわかったのです。

73才のリウマチの方の例ですが、最初は何ともなくて、腰が痛いと言われた時はもう5番目の骨がつぶれていました。そういう方は結構たくさんいます。この方は1つでしたけれども、3つも4つもいっぺんになる方もいるし、順番に傾いていく方もいるし、腰の骨の圧迫骨折はすごく多いです。このように、骨からカルシウムが抜けて、それが腎臓にひっかかっていくということも多いのではないかと思っています。

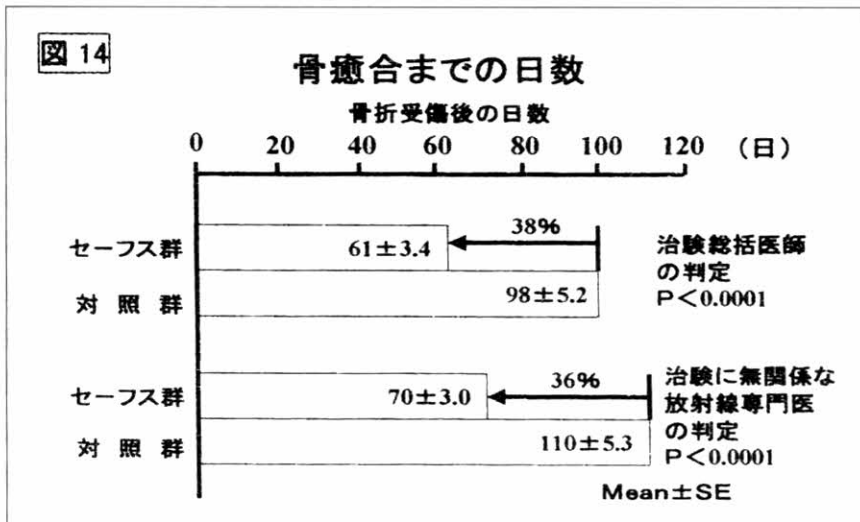
今は骨粗鬆症にいい薬が出て、骨からカルシウムが溶けてこない薬がこの2年ぐらい前から出ました。今はその薬がすごく効くということがわかってきたので、前から開発はされていたのですが、いろいろな会社からだんだんそういう薬が発売されています。今出ているのは3ヶ月のうちに2週間のむという薬ですが、今度は毎日飲むようなタイプの薬も出てきて、骨が溶けないような治療薬で、結構効き目があります。特にステロイドでなる人たちにむいているということで、それを上手に使う医療施設や先生方が増えてくると思っています。

それからもう一つ、このような薬を上手に使うと、動脈の石灰化、つまり動脈硬化というのがありますが、これも動脈にカルシウムが溜まって硬くなって破れるわけですから、動脈硬化もそういう薬を使うと起こりにくくなるのではないかという研究があります。従って、その薬は骨粗鬆症を起こさないだけでなく、動脈硬化も抑えたり、心臓の血管に溜まりやすい、動脈硬化のカルシウムも抑えたりするということがだんだんわかってきているのです。従って、その薬は骨粗鬆症を治すだけでなく、動脈硬化や心臓の血管の硬化症を治すということにもなります。また健康を維持し、寿命を延ばすことにもつながっていきます。単なる骨の骨折を抑えるだけではなくて、私たち健康全体にかかわる働きをしてくれる。それが期待できるような作用をもっている、ということがわかってきています。このような研究が広がり、皆さんに使えるような形になることを期待しています。

それから骨がつぶれないように、前述した薬を使っていくのも大事ですが、つぶれてしまって、痛くて辛い場合があります。その場合には、最近整形外科で主に行っていますが、お腹を調べる超音波と同じもので、その強さが違うもので、セーフ

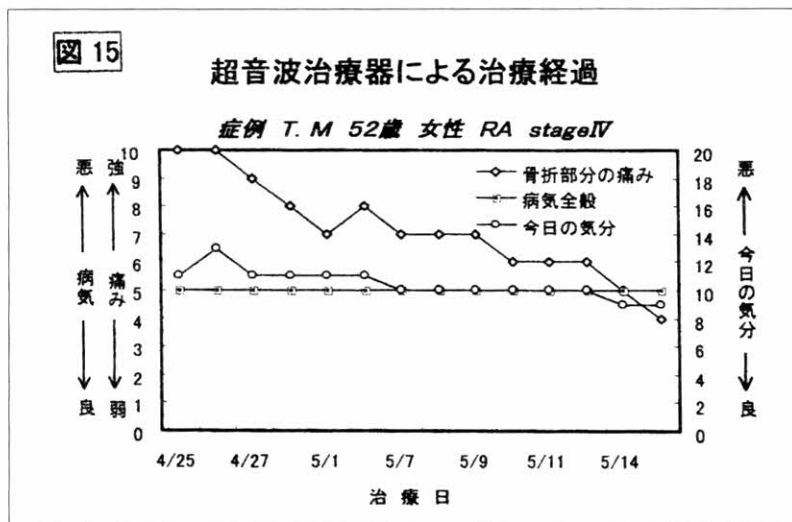
スという機械があります。それを折れた骨にあてることによって、骨折を少しでも早く治すことができるというものです。普通は、手足の長い骨が折れた場合や整形で使います。ところが私たちは腰の骨がつぶれる方が多いことや、つぶれる前から痛い痛いという方がいます。これはまだ試験段階で、どこもやっていませんが、1日20分間これを腰に当てて治療してみました。患者さんは黙って寝ているだけで何も辛くありません。

腰のデータは私たちが今やっているところなので、どこにもまだ結果がありません。図14は今までの手の骨、足の骨の長いところが折れた時に、この機械を使ったのと使っていないのとで比較したデータです。機械を使わないと、骨折はギブスを巻いて黙っておいておくだけです。それ以上骨を作れ作れという注射も点滴もあるわけではないので、黙っていたらこのぐらいかかるけれども、その機械を当てると6割ぐらいに日数が短くなります。つまり、100日かかるところが60日に短くなるということです。



私たちのところでは、腰がつぶれる方が何人かいらっしゃるのでも、患者さんをお願いして腰に試してもらいました。骨のつぶれた形はもう治りませんので、つぶれたまま痛みが消えるわけですが、痛みが消えるまで今までの人は2～3ヵ月かかっていたのが、1週間から10日で痛みが消える、あるいは薄らぐという驚くような結果が出ました。痛みというのは血液で測ったりできませんので、患者さんにスケールを渡して、どうですかということで毎日調べてみました。実際の具体例(図15)では、2週間ぐらいで痛みがどんどん薄らいでいき、気分的にもよくなったということで、ある程度客観的なデータが出てきましたので、上手に使えばそういう方も救われるのではないかと期待しています。今は長い骨に対しては保険が通っていま

すが、腰についてはまだ研究段階なので、それについてはデータがでて保険が通って皆さんに使えるようになればいいなと思っています。



〔新しい治療法〕

膠原病は難治性で、治りにくい病態です。これは何回もいろいろな先生からお話をきいていると思いますが、SLE や強皮症、それから筋炎の病氣、それから血管炎の病氣、それからリウマチなどがありますが、順調に治療に反応してくれる場合はいいのですが、SLE の方は腎臓がすごく悪いタイプであるとか、無菌性髄膜炎や中枢神経など頭の方の病氣があるとか、小池教授が専門にされている抗リン脂質抗体で血栓症になったり出血したりする病氣など、難しいタイプもあります。強皮症も落ち着いて安定した病氣だということが最近言われていますが、中には急に腎臓が悪くなったり、肺線維症が起こったり、非常に難しいタイプの方も中にはいらっしゃいます。それからもう一つは炎症性筋疾患、つまり多発性筋炎、皮膚筋炎など、筋肉が侵される病氣があります。私のところではそんなに多くはないのですが、前述の間質性肺炎の一番難しい、こじれるタイプで、治療が非常に難しいです。いつも学会で問題になるほど、すごく難しいタイプが入っています。それから普通の膠原病の治療にはなかなか反応しないで、命を救えない患者さんもいます。

それから、最近いろいろと問題になっている血管炎症候群がありますが、これはなかなかわかりにくい病氣です。頭にきたり、手にきたり、足にきたり、内臓にきたり、診断がなかなかつきにくいもので、なおかつ治療が難しいというタイプのグループが入っていますので、今実際に膠原病の先生方が診て苦労されている疾患として少し増えています。

ですから私たち医者の間での膠原病談話会や勉強会では、必ずこういう血管炎の患者さんが話題になります。

それからリウマチは、そのもの自身が治せないというものと、それから血管炎を伴っているリウマチ、また首の骨がやられて神経がやられる場合など、難しいタイプの方もいます。

図16において、ここで特に、少しだけ紹介することは、その他の治療の中の新しい治療法です。自己末梢血幹細胞移植とありますが、これは北大の第2内科の小池先生が今実験的に行っています。このような治療法がうまくいけば、みんながその対象になるかどうかは別にして、新しい考え方として非常に画期的な方法なので、このような治療法がうまくいき、安全でいい結果となる状態になってくれればと期待しています。

図 16

膠原病の治療戦略

- I. 免疫異常に対する治療
 1. 免疫抑制
 - a. 中等量～高用量の副腎皮質ステロイド剤
 - b. 免疫抑制剤
 2. 免疫異常の是正
 - 疾患修飾性抗リウマチ薬 (DMARD)
- II. 炎症に対する治療
 1. 非ステロイド系抗炎症剤 (NSAID)
 2. 低用量の副腎皮質ステロイド剤
 3. 抗サイトカイン療法
- III. その他の治療
 1. 血漿交換療法
 2. ガンマグロブリン大量療法
 3. 表面分子に対する治療
 4. 自己末梢血幹細胞移植
- IV. 対症治療

血管拡張薬、抗凝固薬、抗血小板薬、降圧剤など

膠原病は、自分の中にいる免疫の細胞が自分をたたき、つまり悪いことをしているわけですから、治療においては、その悪いことをする、元々の細胞をたたいてしまうわけです。ガンではありませんが、そのような悪いものが体の中にいるのです。その悪いリンパ球を叩いて、いいリンパ球だけ残ればいいのです。それを目指している治療法です。例えば、末梢血ということから、血漿交換のように血液をたくさんとり、それを1回しまっておきます。それでも、体の中には骨髓を中心にして悪い細胞が残っていて、すなわち膠原病を起こす悪いリンパ球があるので、その細胞を抗ガン剤のような強力な薬を点滴して全部殺してしまい、自分の体を真白にしてしまいます。強力な薬でたたいたり、放射線をかける場合もありますが、とにかく体の中の悪いものを全部ゼロにして、1回とっておいた細胞から、いいものだけをとるのです。血液に回っている細胞の中にも悪いものがありますが、いいものだけを

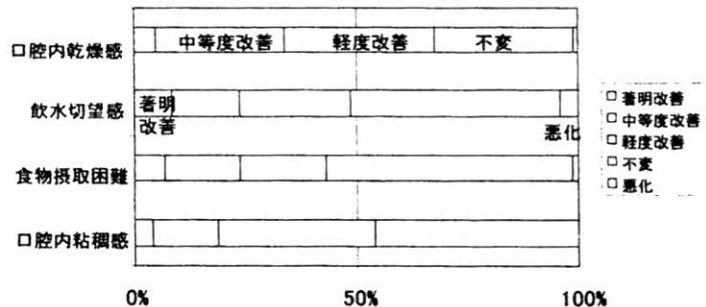
選び出す方法があり、それがいい幹細胞になります。それが一つあればそこから赤血球も白血球も血小板もリンパ球も、全部出てくるのです。

一番いい幹細胞だけを残す処置をして、そしてそれをもう1回からだ全部真っ白になった人に点滴します。そうすると、いい細胞だけが体の中に入り、それが育っていく、普通の健常人の方と同じような細胞の構成になるので膠原病は起こらない、ということです。夢のような話ではありますが、それに近い結果が少しずつ得られてきています。

SLEの治療では、プレドニンやパルスなどは一般論ですが、それを越えた治療ということになります。末梢血の幹細胞移植ということで、移植といえば、腎臓を切り取って血管をつないでつけるとか、心臓移植するとか、すごく大きな感じがしますがけれども、骨髄移植、あるいは末梢血幹細胞移植というのは、とった細胞をあとは点滴するだけです。だから方法は輸血と同じようなものです。SLEの人の時に、誰でも移植がいいというわけではなくて、だんだん改善されて、やりやすくなってくるとは思います。一応今は基準があり、SLEで腎臓がすごく悪いタイプの人、血管炎を起こしている人、要するに重症な人ということになり、まだ治験段階なので、今までの治療では十分な効果が出ない人、そういう方だけにまず絞ってやっています。それから同意書で納得して受けますという証明のできる人に絞ってやるということで、私も北大の第2内科のメンバーの一人なので、そのような患者さんがもしいたら、大学に紹介して下さいと言われてます。少しずつ治験的な治療がされていると聞いています。これについては、まだ具体的な内容は聞いていませんが期待しています。

図 17

自覚症状改善度(SNI-2011)



次に、シェーグレン症候群についてですが、口が渇く、目が乾く、唾液腺や涙腺が、それこそ免疫の細胞によってたたかれて壊れて、口がカラカラ、目が乾いてキズになる、痛い、という症状がある病気です。それ以外にも肺やいろいろな内臓も侵されますが、そのような自覚症状を治す薬が、今までずっと試されて、開発されてやっと今年の夏以降に出る予定です。商品名はまだ聞いていないのですが、研究段階の薬で番号はSNI2011といい、私たちの病院で何人ものシェーグレン症候群の方に協力していただいてこの薬を試しましたところ、すごく効きました(図17)。夏になると、唾液が出て、口の中が潤って楽になる、ということで、その薬を飲んだら、手で抑えなきゃならないぐらい唾液がたくさん出たという方もいました。乾燥感、水が飲みたい気持ち、飲むのが難しい、ネバネバするというのがかなり改善されるようです。今まである薬よりはいいようなので期待しています。

【今後の目標】

前述しましたように、私たちの病院では膠原病の専門医5人で診療しています。また、リウマチ・膠原病センターという名前をつけたところだけ集まって、交流会や勉強会などをする全国団体があり、全国の先生方や施設、そのうち女子医大がリウマチ・膠原病・痛風センターという名称なので、女子医大が中心になることもあり、全国の組織や先生方と交流、それから患者さんの連携や連帯を行います。患者さんが引っ越していく場合には、紹介状のやり取りもしています。

もう一つは、日本国内だけでなく、外国とも連携を持とうということで、2年前に、イギリスのキングス・カレッジという古い大学のリウマチ・膠原病の先生たちと、日本の何人かの先生、これには種市先生も含まれていますが、その他全国の先生といっしょに交流してきました。オランダの先生ともそのような機会がありました。リウマチ・膠原病は、日本だけの問題ではなく、もちろん北海道だけの問題でもなく、世界の新しい情報を取り入れて、少しでもいい治療に結びつけていきたいという気持ちからきたものです。

またもう一つは、地元に足をつけてやろうということで、札幌リウマチ・膠原病ネットワーク(SRCN)というのがあり、メンバーは市立札幌病院の向井先生、社会保険総合病院の大西先生、斗南病院の藤咲先生、私の4人です。一人の医者が診て、何かを研究してデータを出して治療効果がああだこうだと言って、偏りがあります。何人かの目を通した患者さんの見方なり、研究の分析の仕方なりをしようということで、3年以上前から結成し、テーマを決めて、膠原病の難しい病気の人たちをそれぞれ先生方が提出して、どのような結果となったか、どのような治療がそ

の人たちに効いたのか、今どのようにしているのか、それから、大人のステイ
ル病という、リウマチに似ている難しい病気がありますが、熱が出て、なかなか診
断がつきにくい病気ではありますが、そういう病気を集めるとか、最近では早期リウ
マチというテーマに絞って、それぞれ先生たちから何十人ずつ出して、あらかじめ
検査しながら、診て行って、その薬がどのように効いたとか、どのように動いたと
か、そういうことをやっています。

私たちに一番関係ある学会には、日本では日本リウマチ学会がありますが、それ
に必ず何かひとつ発表しようというところで、今年が3回目になります。このような
活動を続けてきて、これからも続けていこうと思っています。

今後はいい治療法が出て、皆さんが少しでも健康な生活を送ることができますよ
うに、お祈りします。

(この原稿は平成13年5月27日に行なわれた医療講演会の講演録を加筆訂正したものです)



平成13年5月27日
医療講演会（佐川昭先生）

膠原病はこわくない

～適切な治療でQOLを高めましょう～

札幌社会保険総合病院

内科・リウマチ科部長 大西勝憲

膠原病は、免疫の異常により発症します。この免疫は、通常身体にとって本当は害はなく、我々を守る働きをします。たとえば、警察が市民の生活を守る時に、警察官が暴力団と、もし、通じていて、暴力に加担した場合どうなるでしょう。その社会組織はおそらく不安定になって、暴動などが起きるかもしれません。この免疫細胞というのを、いわゆる身体の中の警察官だと思ってください。それが、なんらかの異常により、自分自身を攻撃してしまう。「自己免疫」をおこす細胞は、悪い警察官にたとえたように、各町内会をぐるぐるまわって、何か異常はないか、パトロールをするので、全身を周りますから、全身の「結合組織」を傷害します。従って、膠原病とは一言でいいますと、この言葉を全部つなげ、「自己免疫性結合組織疾患」となります。

ここでいう結合組織というのは、血管のある場所という意味です。膠原病が多臓器、たとえば皮膚、関節、肺、消化管、腎臓、神経組織などに病変をおこすという理由がここにあります。

私は昭和53年に大学を卒業して今年で25年目になります。その間の大部分を膠原病の臨床に携わり、患者さんからどのような質問が多いかということを下記にまとめました。

- 1) 膠原病にはどのような病気があるのか。
- 2) リウマチ性疾患と膠原病は同じ病気なのか。
- 3) 膠原病は遺伝するのか。つまり、自分の娘、あるいは息子が、自分と同じような苦しみを経験するのか。
- 4) 膠原病はどうして女性に多いのか。
- 5) 抗核抗体が陽性であれば、膠原病なのか。
- 6) 膠原病は珍しい病気なのか。

たとえば40歳をすぎた患者さんに、「残念ながら高血圧です。」と説明すると、患者さんは、「ああ血圧ですか、血圧が高いんですね。」ということで妙に納得して帰られます。というのは、身近な祖父母が高血圧だったり、親戚

知人で高血圧の人がいると、自分もまた高血圧なんだ、というぐらいの意識でしかないわけです。しかし、「膠原病です。」と説明すると、みなさん、びっくりされます。そこで、本当に珍しい病気なのか考えてみたいと思います。

(7) 膠原病はおそろしい病気なのか。

(8) 病気を悪くしないために、どんなことに注意したらいいのか。

この点に心配されて興味をもたれている方も多いと思います。

(9) ステロイドホルモンの副作用に対する対処法はあるのか。

膠原病の全てではありませんが、ステロイドホルモンを使う機会が非常に多いので、それに対する質問も数多く受けます。ステロイドをたくさん使わなければいけない病気、それから、中等量、あるいは少量でいい場合、そしてステロイドを使わなくてもいい病気に分かれますが、ステロイドを使った場合、その副作用が非常におそろしいと考えていて、その対処方法はあるのかという質問をうけます。

(10) 膠原病は本当に治らないのか。

(11) 現在の治療では十分生活の質、クオリティ オブ ライフを保つために、今後期待される治療法はあるのか。

(1) まず最初に、膠原病にはどのような病気があるのか。

膠原病は、関節リウマチ（平成14年4月から慢性という字がとり除かれ「関節リウマチ」と呼ばれるようになりました。）、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、多発性筋炎あるいは皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、シェーグレン症候群などが入ります。

全身性エリテマトーデスと強皮症と多発性筋炎それぞれの一部分の特徴を合併している場合を混合性結合組織病(MCTD)といいます。また重複症候群の場合は、膠原病が2つ以上合併しているときにつかいます。しかし、シェーグレン症候群が他の膠原病に合併している場合は、慣例的に重複症候群とはいいません。

膠原病の中で、SLEと強皮症と多発性筋炎（あるいは皮膚筋炎）、結節性多発動脈炎、混合性結合組織病は、国の特定疾患になっています。

一方シェーグレン症候群は、国の特定疾患ではありません。これは北海道と東京と京都で、いわゆる地方公共団体が認定する特定疾患になっています。従って、北海道に住んでいて、北海道の医療機関にかかっている限りは、公費負担で一部の医療費の免除を受けられますが、他の都道府県に引っ越しした場合には、シェーグレン症候群であっても、医療費の減免を受けることができません。

一方、慢性関節リウマチは特定疾患からはずされています。ただし、血管炎を合

併する、たとえば皮膚の梗塞、肺の梗塞、心筋梗塞、血管がつまるような病気を合併した関節リウマチを悪性関節リウマチといますが、これは国の特定疾患になっています。

ただ誤解がないようにいいますと、悪性という病気の経過が悪いのが悪性関節リウマチと考えがちですが、決して重たいリウマチを悪性関節リウマチといっているわけではありません。

このためリウマチが非常に重篤なのにも関わらず、特定疾患に入らないのは不合理ではないかという意見が患者団体のみならず、私たち専門医の中にもあります。これはリウマチの患者さんが、人口10万人当たり650人の有病率があるため、特定疾患にすることにより、医療費の財源が少なくなって、枯渇してしまうという経済的な理由のためであろうかと思われまます。

(2) リウマチ性疾患と膠原病は同じ病気なのか。

膠原病は前述に説明しましたように、自己免疫性結合組織疾患をさし、リウマチ性疾患というのは関節あるいは関節の周囲、筋肉が侵される病気です。膠原病のほとんどの方が関節炎あるいは筋肉の症状をもっていますので、リウマチ性疾患の中に一部含まれるといつてよいと思います。従つて、リウマチ性疾患といった場合には、膠原病プラス整形外科の先生が主としている病気も含まれる、と考えていいのではないかと思います。

(3) 膠原病は遺伝するのか。

多くの方からこの質問をうけますが、答はノーです。膠原病は遺伝疾患ではありません。母親がSLEで子供がシェーグレン、あるいは両方ともシェーグレンの方がいますよ、という反論がおそらくあると思います。しかし、膠原病という病気が遺伝するのではなく、膠原病になりやすい体質が遺伝をするといいかえれば理解できるのではないのでしょうか。ちょうどお母さんの表情に娘さんが似てくる。父親の体型に息子が似てくると同じような事で、体質が遺伝すると考えられます。

一卵性双生児の研究結果がこの問題に答を出してくれるのではないかと思います。一卵性双生児ですから、遺伝子は全く同じです。そのうちの1人がSLEになった場合に、もうひとりが一生のうちにSLEを発症する率は27%です。一時54%というデータがありましたが、その後の調査で遺伝子をもっとくわしく調べられるようになり、27%に訂正されています。

一方リウマチの遺伝子の関与では、一卵性双生児をみますと片方がリウマチになった場合に、もう片方がリウマチになる率は34%です。一般人口10万人の中で650

人ほどリウマチになると前述しましたが、それからみると、明らかに率は高いことは確かです。しかし、これらのデータは以下のように解釈できると思います。

SLEの場合、SLE発症の原因の27%は遺伝子によって決まります。残りの73%は遺伝子以外のもので決まります。つまり、紫外線、感染症、食事、ストレス、その他まだ解明されていないものによって発症すると考えられます。また、リウマチの場合には遺伝子の関与は34%で、残りの66%はその他の因子で発症するということが分かります。

従ってリウマチおよびSLEなどの膠原病は、遺伝疾患ではないということがお分かりになったことと思います。

もし、心配な方は子どもの抗核抗体やリウマチ反応を調べてみて、陰性ならばまず心配いらないと考えてよいでしょう。

(4) 膠原病はどうして女性に多いのか。

これには例外もあります。結節性多発動脈炎では男性2対女性1です。1対1とかいてある教科書もありますが、やや男性が多いというような印象です。他の疾患をみてみますと、リウマチ、SLE、強皮症、筋炎、シェーグレン症候群では、女性に発症率が高く、女性にとって不利な疾患です。

2000年の8月に人間の遺伝子は、ゲノム計画によりほぼ90数%分かりました。女性の遺伝子はX染色体にあります。X染色体には膠原病の原因遺伝子がないことがすでに分かっています。

つまり、女性特有の染色体の上に病気を発症させる遺伝子はないということが理解できます。それ以外の遺伝子、母親からの遺伝子と父親からの遺伝子、それぞれ23個ずつで46個ありますが、その中に膠原病原因遺伝子が1個ではなくて、複数個あり、それらが複数の染色体にまたがっているということが分かっています。ホストゲノム計画によって、この21世紀のうちに、それが急速に解明されるのではないかと期待されます。解明されれば、現在では思いもつかないような、あっと思われるような治療法が開発されるかもしれません。

話は変わりますが、慢性骨髄性白血病の患者さんの中で画期的な薬が昨年、日本でも発売されました。それは、遺伝子検索をすることによってどこに原因があるかわかり、その場所にぴったりおさまるものをコンピューターで作り出し、治療薬として使われるようになりました。そうすることによって、その患者さんのうち、何割かの人は治るだろうと考えられています。膠原病においても、そういった治療法が今後でてくるかもしれず、期待をもって見守りたいと思います。

以上をまとめますと、膠原病はどのようにして、病気になるかといいますと、遺

伝要因はやはり否定はできないが、全てではないといえます。それから自己免疫という免疫異常、そして食事、紫外線、それから空気中の不純物、さらに環境要因も関係すると思いますし、女性ホルモンも関与するだろう。こういったものが複合してある条件がそろった時に、膠原病が発症すると考えられています。

(5) 抗核抗体が陽性であれば膠原病なのか。

関節が痛かったり皮膚が赤くはれたり、それから身体が非常にだるかったりした時に、主治医に症状をお話した場合、それから膠原病の検査をしてみましょうかと、いわれるのではないかと思います。この検査を抗核抗体といいます。我々の身体は、1個1個の細胞からできていますが、この細胞がどういう働きをするかというのは、細胞のまんなかにある核の遺伝子で決まります。その核に対して抗体ができてしまう。つまりそれを障害する蛋白ができてしまい、この蛋白を抗核抗体といいます。

現在20倍以上を抗核抗体陽性として持っている病院が多いのではないかと思います。ところが、1992年に倉敷の宮脇先生が自分のところである検査会社とタイアップして、健康者、つまり健康な方とSLE患者さんに抗核抗体の分布をみました。健康な方は約9割が抗核抗体が20倍以下でした。一方、20倍の方が4%、40倍の方が1%、80倍の方は6%、160倍の方も、比率は下がりますがいました。足し算すると、約11%になります。つまり1割の方が健康人であるにもかかわらず、抗核抗体が陽性になります。極端なことをいいますと、10人集まればそのうちの1人は抗核抗体が陽性になるということが分かります。

一方SLEの方では、80倍以上に約8割から9割の方がいることは確かですが、中には20倍以下の方がいることも事実です。したがって、抗核抗体の検査だけで膠原病のあるなしを決めることができないということがわかります。

次に健康者を年齢別にわけてみるとどうなるかというと、小学生あるいは幼稚園の女の子では、実に30数%が20倍以上となり、抗核抗体が陽性と出てしまいます。つまり、仮にお母さんがSLEあるいはその他の膠原病で、自分の娘のことが心配になり調べたところ、20倍だったとします。そうすると、おかあさんはがっかりするんですね。ああこの子も私と同じ苦しみをするんじゃないかと…。

20倍で切りますと、30数%が健康な方で陽性となります。女性に限って年齢別に抗核抗体の陽性率をみると、10歳、20歳、30歳と年齢があがるにつれ低下しますが、それでも10%近くの方が陽性です。さらに年齢が上がりますとU字カーブのように陽性率が少しずつあがっていきます。

男性は、女性よりはずっと低い率で抗核抗体が陽性となります。それでも年齢層

によっては20数%の健康な人に陽性とでます。これらのデータを踏まえて、抗核抗体が陽性といった場合、40倍以上と決めている施設が多いと思います。アメリカのタン教授が言ったのですが、正確には、その施設ごとに正常値を決める必要があるということです。40倍だった時の健康人の陽性率と、160倍だった時の健康人の陽性率を参考にして、施設ごとに40倍を異常値、あるいは80倍を異常値、あるいは160倍を異常値と決めなさいといわれています。従って、抗核抗体にも落とし穴があるため、抗核抗体が陽性であっても必ずしも膠原病ではないということを、覚えていてください。逆に主治医に、抗核抗体が40倍でも膠原病ではないことがあり得るんですってねと質問してあげてください。

(6) 膠原病は珍しい病気なのか。

たとえばシェーグレン症候群を例にとりましょう。この病気はスウェーデンの眼科医であるシェーグレン先生が1933年に女性19例を最初に報告したことにはじまります。数年前の日本のデータでは、シェーグレン症候群の発症率は人口10万人当たり27人と報告されています。しかし、この数字よりもっと多くの患者さんがいると考えられます。また、シェーグレン症候群は関節リウマチや橋本病を合併しやすいということが既にわかっています。

橋本病の方はどれぐらいいるのか。私の病院のシェーグレン症候群の患者さん192例に、橋本病に特徴的な血液の反応、自己抗体を測りますと、65%の方が陽性でした。つまり、シェーグレン症候群の患者さんの約半分以上は橋本病に特有な自己抗体、つまり血液の反応を示すんだということがわかりました。40歳代以上の女性に限ると、10人に1人は橋本病にかかっているといわれています。ほとんどのかたは無自覚無症状なので、病院にかかることはないといわれています。そういったことを総合して考えますと、シェーグレン症候群は40歳代以上の女性では、少なくとも10数人に1人ぐらいはいるかもしれないと思われます。

ただ、本人が、症状が気づかず、医療機関にかからなかったり、あるいは医療機関にかかってもそういった検査をしなかったために、診断されていないだけかもしれません。したがって、シェーグレン症候群の患者さんが10万人中27人というような極端に低い数字ではないことだけは確かだと思います。

(7) 膠原病はおそろしい病気なのか。

私のところでは92名のSLEの患者さんがいて、平均観察期間12年3ヶ月間ずっと経過をみています。残念ながら亡くなられた方が7名いましたので、現在、通院されている方は85名です。12年間で亡くなられた方が7.6%、全国的な統計とは

と同じです。これが約50年前の1950年代では約50数%でした。

生存率でみると、1980年代になってほしい80%ぐらいになり、1990年代になってきて90%を越えました。いままでの統計では5年生存率をとりあげていましたが、最近はまだ10年生存率という時代になりました。

膠原病の患者さんが亡くなる理由としては、一般の患者さんの死因と同様に、ガンで亡くなる方、それから2番目はいわゆる心筋梗塞、脳卒中などの病気で亡くなる方がおそらく増えてくるだろうと思われまます。

従って膠原病の患者さんは、むしろ治療しながらそういった生活習慣病をいかに先取りしないようにするかということが大切だと思います。

(8) 病気を悪くしないために、どんなことに注意したらいいのか。

個々の膠原病によって注意内容が異なります。たとえばSLEでは紫外線をさけるべきです。しかし、リウマチの方は、骨粗鬆症には紫外線はいい（骨を活性化させるビタミンDが活性化されるため）ので、逆に望ましいということになります。

(9) ステロイドホルモンの副作用に対する対処法はあるのか。

完璧な対処方法はありませんが、かなりの部分は以下のような注意によってできるのではないかと考えています。

感染症の場合にはたいていの方は、外界に接触する場所から感染をおこします。つまり口、消化器、泌尿器、皮膚なので、こういったところを清潔に保つことが必要になり、糖尿病を合併した場合には適度な運動が必要です。この適度というのが難しいのですが、食事の調節による体重制限が必要になったり、血圧が高い場合には塩分制限、体重が重たいと血圧が高くなるので注意が必要となり、高脂血症の場合には、高脂肪食をさける。有酸素運動というのは、いわゆるジョギングとか激しい運動ではなくて、散歩、それも早足の散歩に相当します。

私が患者さんに説明する時には、有酸素運動をしてくださいとすすめています。といっても、患者さん、キョトンとした顔をしますので、こう説明します。

話をできないぐらいの速度で歩いたらそれは速すぎるから無酸素運動です。歌を歌えるぐらいの速度だと、これは有効な運動になっていないといえます。従って、歌は歌えないけれども話ができる、これが有酸素運動ですよという話をします。ほしい脈拍は120から140になっていると思います。それを20分以上続けることが大切です。一日おきで結構です。運動の効果は48時間もつということが運動生理学から分かっています。毎日すると疲れてしまいますから、一日おきで結構です。是非それを心がけてみてください。

骨粗鬆症、骨折に対しては、カルシウムを多くとるとか、適度な運動がありますし、消化性潰瘍の場合には胃薬などの予防服用を行います。ステロイドを使っている方は、既に胃薬を出されているのではないかと思います。その他刺激の強い嗜好品はさける。それからたばこをやめることです。たばこはニコチンの作用で胃酸が増えます。それから精神症状については、不安や不眠の場合は安定剤や自分にあった睡眠薬をだしてもらおう。睡眠薬を飲むことに対して罪悪感を感じる方がいますが、決してそういうことはありません。いまの薬は嗜癖性が少なくなっていますのでご安心ください。

それから緑内障に対しては、定期的眼科受診をすることが大切です。次に、副腎不全については少し説明が必要かと思います。ステロイドを飲む時は、食後内服と処方箋に書かれていると思います。また、薬局からそういうふうに渡されるかと思えます。もし、風邪をひいて、食事をとらなかった場合に、ステロイドをどうされますか？朝起きた時に、吐き気がある、熱がある、食欲がない、食事を全く食べられない、そんな時、食後に服用するプレドニンはどうしますか？答えは「飲む」です。飲んで30分以上たって、吐いた場合にはだいたい吸収されていますが、それ以前に吐いちゃった場合には病院に連絡をして点滴をうけてください。なぜかという副腎不全になってしまうからです。副腎不全は、ショック、低血圧になって時には死亡する方がいますので、決してあなどらないでください。

特に、熱が出たり、下痢したりストレス下においてはこのステロイドの必要量が高まります。ところが、ずーっと薬を飲んでいる方は、身体の副腎は働いていませんので、副腎不全となってしまうのです。

それから血栓症対策ですが、高血圧、糖尿病、高脂血症の予防をしてください。

(10) 膠原病は本当に治らないのか。

多くの先生は、治ることはない、とおっしゃると思いますが実際には必ずしもそうではありません。例を出しますと、私の病院では92人のSLE患者さんのうちでステロイドホルモンや、免疫抑制剤を中止して1年以上、症状は全くなく、検査所見もほとんど正常、という方が3名います。それから、リウマチの患者さんの約10～15%は治癒してしまう。単周期型のリウマチの方がいますし、大動脈炎症候群とかベーチェット病の患者さんでは40歳以上になると、治癒する患者さんが少しずつ増えてくることも事実です。

従って、病気によっては、あるいは同じ病気でも、患者さんによっては、適切な治療によって、ほとんど治る、あるいは治らないまでも、健康な人と全くかわらないという状態になることがあることも事実です。

膠原病は、かつては確かにおそろしい病気ではありましたが、研究が進んで早期発見、早期治療ができるようになり、コントロール可能な疾患となりました。従って、決して落胆して、落ち込まないようにしていただきたいと思います。

(1) 今後期待される治療法はあるのか。

まず現在行われている治療法のステロイドホルモンについてももう一回おさらいをしてみます。そのあとに今後期待される治療法を説明します。

ステロイド療法は初期治療の原則と減量時期の原則、そして維持治療の原則、この3つにわけることができます。初期治療というのはいままさに膠原病が発症して、入院しなければいけないほど、悪い時期と考えてください。この時には必要かつ十分な量を使います。プレドニンで60ミリ前後使う場合もありますし、場合によってはステロイドパルス療法という1000ミリの3日間の点滴治療法を受けなければいけないかもしれません。ただこの時に初期治療をきちっとしなければ、あとでうまくコントロールできなくなります。症状の改善はもちろんなのですが、背景にある免疫異常の改善が目的になります。初期治療ではステロイドを均等分割する。つまり、飲み薬の場合は朝昼晩均等に使います。

症状はある程度おちつき、検査所見も改善し、そろそろ減らしましょうかという、減量時期になりますと、なるべく朝食後に多めに使います。これはさらに減量していくときにステロイドの副作用を少なくするためです。健康な人の場合には副腎から出るステロイドホルモンは朝に多く、夜中に少なくなるというリズムがあります。そのリズムにあわせるようにして、朝食後に多めに使います。

それから場合によって一日おきに朝使うことがあります。熱を伴う膠原病あるいは関節炎を伴う膠原病以外の場合には、一日おきに使うことがあります。多発性筋炎、皮膚筋炎の方の場合です。しかし、リウマチでは痛みを伴うのでなかなか一日おきの内服にできないことがあります。

それから維持療法ですが、ステロイドホルモンは絶対中断しないということです。

今後期待される治療法について説明します。サイトカイン療法は現在もう使われています。リウマチが主に対象になるのですが、患者さんの数が多いために、メーカーが開発にしのぎを削るのはやはりリウマチに対する薬です。抗TNF α 抗体、平成15年8月くらいに保険適用になると思います。インフリキシマブ（商品名レミケード）という名前です。その他、抗IL-6受容体抗体やIL-1抗体、IL-1RAといった薬があげられます。それから、北大の小池教授が以前に2回ほど講演したと思いますが、強皮症に対して末梢血幹細胞移植をして、軽快ないしは

よくなることがあります。また、免疫を調節する分子に対する抗体療法もあり、ポストゲノム計画で免疫異常を改善させる遺伝子治療などもおそらくこれからでてくるかもしれません。

ただ、こういった治療は、いま現在、進行中のものもありますが、未来のものもありますので、アンテナをしっかりとて、いい面と悪い面を見すえないと思わぬ落とし穴に落ちることがあると思います。確立した治療法がでてきましたら、また別の機会にお知らせしたいと思います。

次に、個々の膠原病について説明します。

まずSLEですが、いろいろなテキストブックに書いてあると思いますので、ここでは簡単に説明します。SLEは皮膚の紅斑、顔の紅斑、蝶型紅斑といいますし、それから心臓の病気、肺の病気、肝臓など消化管の病気、それから中枢神経、末梢神経、関節炎もあります。それから、有名なループス腎炎があり、このために透析を受けられている方もいると思います。

次に強皮症ですが、皮膚が硬化していくとか、レイノー現象が特徴的です。それから、間質性肺炎、あるいは肺高血圧症といった肺の病気を合併しますし、また、強皮症腎といって、非常に急激な腎臓の機能の低下と悪性高血圧を合併する方もいます。そして、腸管の吸収が悪くなって腸閉塞のような状態、偽性腸閉塞といいますが、それで悩まれている方もいると思います。あと、食道が拡張して胃液が逆流する逆流性食道炎のために胸焼けがあつて、いつもイライラしているという方もいると思います。

第3の病気の筋炎ですが、皮膚に発疹があつて筋肉が病気になりますと皮膚筋炎とよばれ、皮膚に病気がない場合は多発性筋炎とよばれます。上肢では上腕、それから下肢では太股の筋肉が先に侵されてきますので、患者さんは階段の上り下りにつらいとか、あるいは腕を上げている姿勢をずっと維持するのがつらいとか、それから起きあがる時に、以前ならスッと起きあがれたのが、一旦横になってからでないと起きあがれないといった症状がおきます。そして、飲む込む力が落ちるとか、もっと進行しますと呼吸筋が麻痺してしまって、人工呼吸器管理をせざるを得ない方もいます。多発性筋炎、皮膚筋炎の治療でちょっとしたトピックがあります。ステロイド治療、ステロイドパルス療法や種々の免疫抑制剤を使ってもなかなかよくならない方がいます。そういう場合に、ガンマグロブリン大量療法というのが最近のトピックスになっています。私どもの患者さんですが、通常ステロイド治療法を全部やっても筋炎の指標であるCPKがなかなか下がりませんでした。この方にガンマグロブリンを使いますと、ほとんど副作用がなく、CPKがさがりました。

その後CPKが少し途中であがりましたが、もう1回やりますと、正常値に下がりました。ステロイドパルスとか、シクロスポリン治療では副作用があるのですが、ガンマグロブリンの場合にはそういう副作用がありません。最近、北大を含めて全国の大学でこの治療法の治験が進んできています。やがて保険適用になっていくと思いますので期待できるのではないかと考えています。

抗リン脂質抗体症候群は、SLEに合併することが多い病気ですが、静脈系、動脈系の血管が詰まってしまうために、いろいろな障害を起こします。それから若い女性の場合に不妊の原因になります。つまり胎盤が梗塞を起こしてしまい、不妊になったり、あるいは、早産をおこしやすくなります。

多発性動脈炎ではSLEと同じようにいろいろな多臓器を侵します。全身の症状が、頭から足までおこります。最近、この多発性動脈炎を細かく分類できるようになりました。その分類に従いそのどれに入るかによって、治療法が確立していますので、決して経過、予後の悪い疾患とはいいきれなくなってきました。

次にベーチェット病ですが、いわゆる目の症状、口腔内アフタ、外陰部潰瘍、皮膚の症状として、にきび様皮疹とか、結節性紅斑があげられます。目、口、外陰部、皮膚の4つの症状すべてがあるものを完全型、そのうちの1つでも欠けていると不完全型といいます。日本人の場合は8割ぐらいは不完全型に入ります。腸管の潰瘍を起こしたりする腸管型、あるいは血管壁をこわして血管型のベーチェットを起こしたり、中枢神経症状を出したりする神経ベーチェットの3つが3大合併症といわれています。

次にシェーグレン症候群ですが、口腔内の乾燥症状、目の乾燥症状がまずあげられます。その他に間質性肺炎を起こしたりといった内臓を侵している方がごくまれにいます。ただ、多くの方は乾燥症状だけですが、1割以下で多臓器に症状を起こします。多臓器に症状を起こしますと、他の膠原病を合併してくることが多いといわれています。内臓が病気になった場合は他の膠原病が合併していないかどうか、検査していく必要があるかと思えます。シェーグレン症候群単独の場合を原発性シェーグレン症候群といいますし、他のものに続発する場合、あるいは、シェーグレンから他の膠原病になってもいいのですが、こういう場合には続発性シェーグレン症候群といっています。リウマチに合併することが多く、その次にSLE、強皮症に合併しやすい病気です。

私の病院では192名のシェーグレン症候群の患者さんについて、アンケート調査をしました。口の乾燥感、水分渴望感が約7割ぐらいいました。口の中が痛いとか味覚異常があるという方が、だいたい3割から4割ありました。また、目の症状に関しても約6割から7割の方が異和感とか疲労感とか、それから目のかすみ感、そ

れからまぶしいといった症状を訴えておりました。つまり、生活の質に直接関わるような症状があらわれる疾患というふうに考えています。

それらの症状に対して、昨年、ムスカリン受容体アゴニスト、商品名はエポザックあるいはサリグレンという名前ですが、これを50人の患者さんに使いますと、11人の方、約2割の方は副作用でのめなくなりましたが、残りの約40人の方では、約7割5分ぐらいの方は、軽度改善以上の効果がありました。一日3錠からスタートするように書いてあるのですが、この3錠からスタートすると副作用がおきやすいので、朝1回1錠から徐々に増やしていく方法で副作用が少なくなりました。私も最初それが分からなかったので、3錠からスタートしていたのですが、今は朝1回1錠と、その次朝昼に1錠、その後副作用がないことを確認して朝昼夕方の3回に増やしています。残念ながら、目に関しては、効きましたという人より、全然変わりませんという人の方が多いようです。今後多くの患者さんが使った時に目の症状に関する効果の集計がされていくのではないかと思います。

次に、膠原病における一般的留意点を説明します。

一般的留意点は、日常生活と食事と定期的通院に分けました。日常生活では、過労をさける。睡眠は十分にとる。適度な運動と心身のレクレーションなどがあげられます。当たり前のことですが、実際にはなかなか難しいことです。食事はバランスのとれた食事が必要です。糖尿病でなくても糖尿病の食事療法がやはりゴールドスタンダードになると思います。食事内容は第1群から第6群まで分かれています。非常にバランスの良い食事療法ですので、膠原病の方も是非糖尿病の食事療法の本（約700円ぐらいで売っています）を参考にされたらいいのではないかと思います。塩分は一日10グラム以内となっていますが、腎不全の方はぜひ7グラム、あるいは5グラムにしてほしいです。札幌ラーメンは塩分が30グラム入っているようなのでご注意ください。

定期的通院では自分の状態を十分に理解することが大事ですので、主治医にたずねることが肝要だと思います。

次に、膠原病と上手につき合う方法ですが、病気に対するつき合い方、主治医とのつき合い方、家族や身近な方とのつきあい方、そしてその他について説明いたします。

病気の受容の過程というのがあります。最初は驚きの時期で、膠原病であるといわれますと、みなさん驚きます。あるいはやっぱりそうだったのか、とがっかりされる方もいると思いますし、次に起きるのは、えっ、ウソだろうと、もしかすると、

検査のまちがいではないかと思うことです。他の病院へ行ってもう1回検査してみようと思えるかもしれません。あるいは、地方の方だと札幌に出て、大学病院を受診して、確認してみようかということになるかもしれません。これを否認の時期といいます。ただし驚きの時期を経ないで、この否認からスタートする方もいると思います。次になんで自分がこんな病気になったんだと思うこと、私は何も悪いことをしてないのにとか、悪いことしている人がたくさんいるのに、その人がならないでなんで私になるんだと、いわゆる怒りの時期です。実はこの病気の過程というのは、キューブラー・ロスというシカゴの女性の神経精神科医が解明したのですが、いわゆるキリスト教文化の中で、怒りというのは、神様、いわゆるキリスト教に対する怒りとなります。つまり、神と個人が相對する。従ってキリスト教社会の中には、怒りの次に、バーゲニング、つまり神との取引きの時期があります。私はこれから罪の懺悔をして、そして社会奉仕をして頑張りますので、なんとか病気が悪くならないように許してくださいと、取引きをするということです。日本人の場合には、神との対峙はないので、こういう怒りの対象はどちらかという周囲に向けられます。自分の周りに、自分と同じように生活している人がいて、「あの人は幸せだ」、「私はなんでこんなに不幸せなんだろう」と。日本人の場合には、絶対的な神との関係ではなくて、周囲との比較論になってしまいます。そのためにイライラしたり、周りの人にこごとをいってしまったりする。そうすると孤立してしまうこととなります。

また、膠原病の患者さんの場合、外見上一般の方と区別がつかないために周囲から理解が得られないと考え、孤立してしまいがちです。その結果、抑鬱状態になる。どこも出かけたくない。あんなに活発だったのに、人に会うのがいやになってしまふ。それから、今まで好きだった趣味もやめてしまふ。ここでとどまっていると、患者さんは不幸のまま過ごすこととなります。

次の段階は、病気は受け容れた受容にはいります。そうかこれはもう病気になっちゃったんだ、しょうがないと思う時期です。実は、仏教にも受容というのがあります。仏さまが、あなたに試練を与えたんだという考え方です。

そして次に希望へとつづきます。キューブラー・ロスの本の中に、希望というのは実はないのですが、やはり希望が次にあってもいいのではないかと思ひ、つけ加えてみました。病気をしてても、こういうことができるんだということが分かれば、つまり役割認識ができれば、そして社会の中にあつて、病気をもっている人の良き相談相手になれるのではないかと考えると、希望を見いだせるのではないかと思ひます。

皆さんには驚き、否認、怒りをいち早く脱して、なんとかこの受容ないしは希望

のところまでいってほしいと思います。

病気に対する付き合い方では、まず病気からの逃避をやめて下さい。病気になった以上、時間をもとに戻せないのですから、それをいつまでもクヨクヨしたらダメです。また、絶望しちゃいけないと思いますし、ちゃんと適切な治療を受ければ、軽快すると信じてください。自分が理解している病気の特徴、SLEならSLE、リウマチならリウマチ、シェーグレンならシェーグレン症候群を良く理解してください。

また、いまどう生きるかを考えてください。病気をもっていたとしても、たとえばSLEの方が身体が病気であっても、精神が病気になってないわけですから。リウマチの方が病気になって確かに身体は不自由であっても、頭はきちっと、働くわけですから。つまり頭の中にまで病気をつくりあげないでほしいのです。

たいていの方は、自分はこれはできない。あれはできない。できない。できない…否定的ですが、ちょっと発想をかえて、ここはできるのではないかと、できることを見つけてください。きっとたくさんあると思います。一人でできなくても、二人三人よるとできるかもしれません。できることを是非見つけてください。

次に主治医とのつき合い方ですが、主治医との良好な関係、これは難しいです。人間関係を築くために、ただ疎ましい患者さんでははいけません。よくドクターは、おとなしい患者さんを「いい患者さん」といいます。なぜかという、簡単に診察が終わるからです。しかし患者さんは、ほとんど不満だらけで帰っていきます。しかたなく帰っていくんだろうと思います。疎ましい患者さんであってははいけません。ただ、いろんなことを沢山訴えればいいのかという、違います。良く整理してください。闘病日記をつけて診療日前日に、明日なにを話すか、まとめておいて下さい。優先順位を決めてください。私にとって最大の悩みはここなんだと。「先生ここについて教えてください。」と質問してください。しかし、診察が終わったあと「先生ここも痛いんですけど…」といってふりだしに戻るのをやめて下さい。それはちゃんと整理できていないということなのです。

病院の診察室の前というのは、スーパーのレジ以上に混雑しています。医療はサービス業です。サービスは1対1で時間をかける。病院は、スーパーマーケット以上の人が並んでいるのです。勤務時間内に診察を終えなければいけない。そうすると、やはりドクター側もどうしても時間に対して、縛られてしまいます。患者さんもしばられる。だからこそ、質問したいことの優先順位を決めていただきたい。

よく長い闘病日記をもってきて、これを読んでくださいと渡されることがあります。そのようなことは、しないでください。質問があれば、メモにまとめるとよい

と思います。

膠原病の患者さんは多臓器疾患ですから、いろいろな薬で治療することが多くて、薬の数も多いだろうと思います。今日はお腹の薬はいりません。目薬をいれてくださいなどいろいろなリクエストがあります。そういう場合にはドクターからその処方番号をきいておくとよいと思います。例えばお腹の薬は30番、目薬は26番というようにです。ところが、白い胃薬はいりませんか、白い錠剤はいりませんかといわれると処方にかかる時間がかかり困ってしまうのです。薬の処方、間違えると医療事故の原因になってしまうことがあるので注意が必要です。

治療薬の名前、効果、副作用の理解も大事です。また、治療薬を自分の判断で減らしたり中断しない。それからもちろん健康食品や民間療法にまどわされない。民間療法の宣伝をみていると、これでよくなった、と書いてあります。リウマチが治ったとか、ガンが治ったとか。でもその背後に何万人の方が治らなかったかということ隠しているんです。医療において私達は、必ずいい面と悪い面をお話します。そこが民間療法との大きな違いです。

患者、医師関係の4つのモデルというがあります。エマニエルという方が提唱したのですが、まず第1にパターンリズムがあります。つまり、私のいう通りにやらないさい。質問すると、あなたなんか知る必要ないでしょうといった父親的医療のパターンをさします。

次に討議モデルがあります。「この病気にはこういう特徴があります。」「さてどうしましょうか。」と相談をもちかけます。そうすると、よくわからないので先生が決めて下さいといわれます。いわゆる先輩モデル、つまり患者さんの方の自我の確立がまだ不十分だという時にこのパターンになります。

第3に通訳モデルがあげられます。カウンセラーといひまして、「今の病気はこういう状態です。」「この治療法とこの治療法とこの治療法があります。」「患者さんにとって、こういう良い点と悪い点がありますがどうしましょう。」というパターンです。つまり、カウンセラーですから、最終的にはドクターが決めるのではなくて、患者さんに選んでもらう。そのためには病気の特徴などを患者さんは知っていなければなりません。

第4に情報提供モデルというのがあります。医者がベラベラベラベラ話しをして、患者さんに話をさせないパターンです。パターンリズムに似ているのですが、パターンリズムと異なり、こちらは例えばSLEの場合、一般的な説明をするのみで患者さんの個々の問題点を拾い上げないパターンであり、好ましいとはいえません。

理想的には第3のパターンが良いのですが、日本人の場合には自我確立をしてな

い方もおられますので、第2と第3のパターンの間ぐらいが良いのではないかと
思われます。

最後になりましたが、家族や身近な人とのつき合い方について説明します。家族
や人に理解してもらうことは大変難しいと思います。理解してもらえないと思った
方がいいと思います。理解してくれない場合は、自分にグチが多いとかイライラし
ているとか、あると思うのですが、家族の方も自分が病気になった経験がないので
分からないのです。そういう場合、主治医から本人と家族と一緒に説明をしてもら
うのがよいのではないかと思います。

また、家族の人が病気になった時には自分の経験を通して一生懸命看病してあげ
てください。そうすると、少しずつ分かってもらえるのではないかと思います。

病気をもちながら、自分に可能なことを是非探し出して下さい。これからでも遅
くはありません。ぜひいろいろなことを見つけだして、やってみてください。膠原
病友の会の組織を通して、いろいろなアドバイスがもらえるのではないかと思いま
す。皆さんが少しでも今後に希望がもてることを期待しています。

(この原稿は平成14年6月16日に行われたました医療講演会の講演録を加筆訂正したものです)



平成12年8月6日
第27回全道集会分科会（大西勝憲先生）

第2章 地域の現状と活動



機関紙『いちばんぼし』では、各地区連絡会からの報告を、『地区だより』としてお届けしています。現在、札幌、旭川、帯広、北見、釧路、名寄の6地区が、それぞれの地域に即した地域ごとの活動を進めています。

ここでは各地区の運営委員の方々に、活動報告を含め地域での活動を通しての悩みや問題点を、そしてより多くの会員の声をお届けするために地域の会員の皆さんにも、友の会との出会いまでの過程、発病から現在までの経過やそれを通して感じたことや希望、医療に対する不安など正直な気持ちを書いていただきました。

支庁病名別会員数

全会員数 404名
(平成15年4月現在)



会員同志顔を合わせてこそ

札幌地区担当 久保山まき (DM)

30年の歴史を持つ全国膠原病友の会北海道支部ですが、私は病歴は浅く発病して6年目、友の会に入会して4年くらいになります。

その間「皮膚筋炎」の治療、また薬の副作用で「骨頭壊死」になり3度入院しました。やっとこの1年間を通して友の会の活動に参加できるようになりましたが、札幌地区のことはまだよくわからないというのが実感です。

札幌地区の会員数は160名ぐらいで他の地区よりかなり多いです。活動としては難病連主催の行事の参加が中心で、地区のアップル会としての活動は平成15年は1月25日の新年会だけでした。人数は多いのですが会員同士顔を合わせたことのない人も多いと思います。

私は今まで何度か各行事に参加しました。医療講演会は病気や医療全体を正しく知ることができとても役に立ちます。また交流会は友だちをふやす場でもあります。

私は趣味で卓球とコーラスのサークルに入っております。股関節の手術を受け卓球をあきらめなければと思いましたが何とか続けることができ、最近はママさんや身障者の大会に参加しています。(身障者5級の手帳を持っています)

卓球もコーラスも楽しく、たくさんのよき友だちに恵まれています。また友の会に入っているいろいろな方と知り合えました。同じ病を持つ方々とお話をし、悩みを聞いていただいたりとお互い気持ちを通わすことができました。これも顔を合わせて



平成15年1月25日 新年会 季節問屋

こそできるものです。お友だちが1人ふえるごと私の財産がふえたと思っています。

行事に参加すると勉強になり楽しいことも多いです。会員の皆さん一人一人が少しでも毎日明るく生活していけるための会であるため、体調の許す限り参加してみませんか。

発病時に生まれた娘は23歳に

札幌地区 高松美知子(SLE)

昭和52年夏ころ39度前後の熱が続き、S内科で風邪と診断される。通院中レイノ-現象を発見され、北大で検査したが、異常なしの状態不明熱が続く。昭和54年2月第二子を妊娠。貧血・蛋白尿・むくみ・関節痛等があったが、A産科医院では増血剤の注射のみ。同年10月に出産し蛋白尿が出ていたが、特に処置もなく退院。同年11月頃から40度近い熱が続いたがS内科、A産科とも風邪の診断。12月にT内科に変えてみると即入院で膠原病の疑いありと言われたが、治療についての説明はなく昭和55年1月に退院。薬の服用についての詳しい説明はなく、私自身も服用の仕方にやや問題があり、容態は徐々に悪化し、7月にT内科に再入院。ネフローゼ症状が出て正式にSLEと診断され、初めてステロイドの説明を受け昭和56年2月に退院した。ここまでが病気の診断に至るまでの経緯である。

昭和57年4月市立札幌病院に入院、腎生検後長期入院。治療薬による全国10例目となる白血球減少の副作用に遭い一時危険な状態になったが、昭和59年3月退院。昭和60年4月補体が下がり、発熱その他で約1年入院。平成5年5月ふくらはぎのけがで入院。ステロイド蓄積による皮膚の脆弱化のためとのこと。SLEの悪化のため7ヵ月入院。その折ヘルペスにかかり、今も右足裏にしびれが残っている。その後も2回けがによる入院。その間平成7年8月には急性腸炎で入院。この時はパルス療法で回復。平成13年3月胸の痛みから「冠血管攣縮性狭心症」と診断され、現在は月一、二回の発作はあるがニトロで対応。

それ以降入院はないが、昭和63年から頸椎からくる首、腕、手等の痛みやしびれのためベッドで安静という状態が約2ヵ月間ずつ4回ほどあった。神経内科では「頸椎症による末梢神経障害」と診断され、現在は薬と安静で改善をみている。

このように過去を振り返るとまさに病気の羅列になってしまった。けがも神経障害も狭心症もステロイドの蓄積が原因の一つと言われたが、しかしこのステロイ

ドのおかげで私の現在があり、そして今は何とか他人の手を煩わせることなく日常生活を送ることができ、なおかつ83歳の病身の母と明るく暮らすことができている。

SLEと歩んで23年。その年に生まれた娘も23歳になり元気に働いている。これからは歳とともにさらに病気がふえるかもしれないが、一つ一つ乗り越えていこうと思っている。発病時5歳だった息子は今28歳、2児の父親となっている。その孫たちの服をつくるのが今の私の一番の楽しみとなっている。少々時間がかかり季節外れとなることもあるが、喜んで着てくれることがまた私の励みとなっている。

活動を通して夫と共に

旭川地区担当 側 由香 (SLE)

昨年初めて旭川地区担当として1年間勤めさせていただき無我夢中で取り組みましたが、一体何を成し遂げられたのかと考えてみました。旭川地区の皆さんたちとの交流をどんどん深めながら盛り上がっていたことしか思い出しません。でもこのことは、今年2年目に突入した私にとってさらに旭川地区を盛り上げていこうという衝動にかられています。

一昨年、旭川地区発足20周年記念誌を前代表・長坂由美子さん、かがやき工房の印田裕美さんと手掛けました。唐突とも言える思いつきにもかかわらず地区の全会員さんから原稿が届き、結束の堅い旭川だと嬉しく思いました。一人一人がご自身のことを書かれた文章には、入院により家族と離れて闘病生活を送らなければならないという苦しい時期、そしてそれを乗り越えたことにより現在の自分が前向きに日々を楽しく、充実した生活を送れているという自信に満ちた内容もありました。

私のことを少し書かせていただきます。発病して、今年で19年が経ちました。当時高校3年生になって間もない時で、授業の単位がとれなくなる、と無理を言い2ヵ月で退院し、特例で卒業しました。寛解期に入り観光案内のアルバイトや難病連美瑛支部に在籍し、支部長のもとで目一杯精力的に活動していたときに、旭川支部で活動していた夫・側 克彰（筋ジストロフィー部会）と互いに病気を抱えていたことで出会い、平成6年結婚しました。

結婚して、現在難病連の組織の中で活動の場をそれぞれ与えていただいていることに誇りを持っています。夫は昨年からは筋ジストロフィーの旭川支部の支部長をしています。私たちはお互いに患者であり、患者の家族でもあります。互いの患者会が向上し、自分自身の身体の活性のためにも、認め合い支え合って当初の気持ちと

変りなく夫婦でありながら同志である、という生活を送っていかれたらと思っております。気負わず、お互いが体調よく暮すことにより気持ちも安定し患者会の活動が活発になると思っております。仲間を大切にしたい、何より病氣と仲良く充実した日を送っていきましょう。

友の会をここまで支えて下さった多くの仲間たちに感謝いたします。



平成14年4月22日 集会 旭川ときわ市民ホール

妻や両親に支えられながら

旭川地区 長田晃一郎(DM)

平成4年3月(高校1年)頃から倦怠感、微熱、脱力感等を感じ、2年生になる前の春休みに旭川厚生病院を受診。4月13日膠原病(皮膚筋炎)と診断されました。病名を告げられたとき母が涙を流していたのを覚えています。難病で一生つき合っていかなければならない。直射日光を長時間浴びることや激しい運動はできない。最悪でした。

17日に入院、プレドニン60mgで治療開始。すぐに効果が現われ、むくみはなくなり病院を走り回っていましたが、考えが甘すぎました。急速に悪化し、体全体がむくみ、呼吸も苦しくなり、肺にたまった血液を抜くための管をつけ、気がつけばICUで人工呼吸器をつけていました。その後、血漿吸着という血液交換を行ない最悪の状態から抜け出しました。しかし完全な寝たきり状態で、腕も足も頭も持ち上げることができないくらい筋力が落ちていました。握力は左右とも3kgでした。そ

の後は順調に回復し、7ヵ月の入院を経て翌年復学するまでは筋力回復のため毎日リハビリに通いました。高校時代は、発病から退院まで最悪の状態のため無理しないように生活し、2週間に1度の通院で特に再燃することなく過ごせました。

2度目の入院は高校を卒業した翌年の2月、就職試験に合格し採用者名簿に登録されてからでした。退院後は順調な経過だったのでスノーボードをしたことが病気の再燃につながったのかもしれませんが。プレドニン60mgからの治療ということで退院は5月過ぎということでしたが、5月1日採用という通知がきたので主治医と相談の上30mgで何とか退院させてもらいました。就職先が道職員として礼文島にある道立診療所であったため自然環境がよく、また医者が連絡をとりやすいということ、母が同行することで退院を認めてもらえたようです。就職後は体調も良好で週に2回バドミントン、週1回の室内サッカーをし、また平成13年には体のこと等すべてを理解し合える最高のパートナーにめぐり合えました。

3度目の入院は入籍後で、8ヵ月の入院後平成14年4月に退院しました。初めて感染症にかかり壊死性筋膜炎で左大腿部を深く切り取られました。

現在27歳。バドミントンやサッカー等で精力的に体を動かしています。無理は禁物ですがストレスも大敵です。このように私が生活できているのも、支えとなってくれている両親や妻のおかげであると感謝しています。人それぞれ病気とのつき合い方があると思いますが、友の会の皆さんも無理なく上手に体と対話し、また支えとなってくれている人たちと共に元気でいられるよう頑張ってください。

地域活動の悩みを抱えながら

釧路地区 鈴木 裕子(SLE)

私が道支部にお世話になってから早20年の歳月が流れようとしています。その間、前支部長の萩原さんを失いましたが、関わった当時の役員の方々が未だにお元気で頑張っていられる事に深く頭が下がります。

私は、昭和59年の釧路地区連絡会発足からずっと重責を担ってき下された渡部小夜子さんから平成11年6月に突然バトンタッチされ、不安に包まれた中での船出でした。今年で4年が経ち会員の方々に支えられながら、どうにか細々とでも会の灯を消さずに来られましたが、来年20周年を迎えるに当たり、その重みをひしひしと感じている次第です。

毎年総会でお会いする他地区の役員の方々のお話を伺うと、どこも皆さん同じ

様な悩みを抱えておられ、思うように会員が増えない事、役をやって下さる方がいない事などを聞くと、あ～うちだけではないのだと変な安心をしたりしてしまいます。釧路地区は遠く根室や羅臼までも範囲ですし、交流会を持っても地方の方はなかなか参加できません。ですから集まるのはどうしても市内のいつも決まったメンバーになってしまいます。かといって地方へ出向くという事も難しく、これは今後の課題のひとつです。

又、私達は友の会のみならず、難病連釧路支部の行事にも積極的に参加しているのですが、他のどの部会よりも出席率が高いのを自慢にしています。それだけ元気な証拠でもあるかも知れません。有り難い事です。

この20年間、地区の会員数も横ばい状態で推移し、患者さんは増えているのですが、入会してもらうまでには至りません。過去に何回か医療講演会を実施し、その時は大勢患者さんや家族の方がお見えになりましたが、入会はほとんどありませんでした。昨年5月より釧路日赤病院にリウマチ・膠原病外来ができ、月2回北大第二内科の先生が3名交替で来て下さっています。私も昨年夏から一般内科から移り受診させて頂いていますが、予約制で人数にも制限があり、多くの患者さんと接するという訳にもいきません。でも折角のチャンスですから友の会をピーアールしていこうかと考えています。

今後も道支部の方々の御指導を仰いで、地道に活動を続けて行こうと思っております。どうぞ宜しくお願い致します。今、若手に助けてもらい会報も発行していますが、早く若い世代にバトンタッチしたいものです。

できるならば近い将来、膠原病も完全に克服できる病気の一つになり、友の会も解散となり、「そんな～時代も～あ～ったねと～」と歌える日が来ますように。



平成15年5月18日 交流会 さわやか釧路

健康だった母が膠原病に

釧路地区 佐藤 結 (佐藤圭子さんの次女)

私は恵まれた事に28年生きてきて自分の健康状態を本気で心配した事はありません。それは無意識のうちに規則正しい生活習慣が身についているからです。そのように私を育ててくれたのはもちろん母で、母自身がそういう生活を意識的に作ってきたわけです。そんな母が膠原病（SLE）にかかったのは50歳、私が19歳の時でした。なぜ母が…。よりによって難病だなんて。なんの前触れもなく我が家に、母の身に大きくて得体の知れない敵がやってきたのです。

その後、母は長期の入院に入り、私達家族も病院を往復する日々が始まりました。ただ、病気の正体やそれに対しての戦い方を知らなかった私は、母が元気そうにしていれば大丈夫だろうと徐々に「難病」の存在を忘れるようになりました。そのうちに母の事だから治ってしまうような気がして、本当の母の病状を見過ごしていました。

そんなある日、父から「お母さんの心臓が止まったからすぐ病院に來い」と会社に電話が入り、私は完全に動揺し「違う、早すぎる、死ぬわけがない」そう心でくり返し病院に駆けつけました。あの時の事は悪夢のような記憶です。母はなんとか持ち直し、しばらく入院した後退院する事ができました。ただ、入院中からステロイドの副作用で顔や身体が膨れ上がりまるで別人のようでした。元に戻るのに2年以上かかった程です。

そうして投薬と通院の日々が何年か過ぎ、薬の量がほんの少しずつですが減っていき、見た目には元気そうに見えていたつい去年の事、また入院してしまいました。

「間質性肺炎」です。すぐに私はインターネットで調べ、膠原病の合併症で肺がだんだん硬くなっていき、ひどくなると命にも関わる程でこの病気もまた完治しないと載っていました。「母が死んでしまう」恐ろしくなり父や姉に報告した所、父もネットで調べそこまで悪い病気だとは書いていないということで少しだけ安心しました。

その後も母は唾液が出ないせいで、リンパの近くの血管が石のように固まってしまいそこに膿が溜まるため切開手術を受け、現在入院中です。それでも母はくさらず、文句は言っても決して暗くなる事なく病気と戦っています。身体はボロボロでも心は健康なままでいられる母を私は立派だと思います。健康だった母がなぜ？という思いは、そんな母だったからこそ心臓が止まっても死ぬ事なく（笑）、その後の合併症にも耐え今までこられたのだという確信に変わりました。

これまでの事を考えた時一番実感したのは、この病気は見た目には分からないという事です。そしてそれは本人はもちろん周りが一番気をつけなければならないのだということです。つい、無理をしてしまう、させてしまう、それが命取りになるという事を忘れてはいけません。

母が病気にならなければ起こり得なかったたくさんの出来事は、これから私の人生の中でとても貴重な経験として残っていくと思います。そして健康のありがたさを忘れる事なく私も母と一緒に病気と上手に戦っていきたいと思います。

広くつながりを持ちながら

北見地区担当 信本 和美(SLE)

北見地区連絡会とのお付き合いも気がつくとも20年以上経っていました。時と言うのは早いものだとつくづく感じます。

会ができた頃は数人の患者さんで病気のことを理解しながらも楽しむことも忘れないように、お茶を飲みながらおしゃべりしましょうという感じで小さな活動をしてきたように思います。そんな小さな集まりが、いつの間にか網走方面は斜里まで、紋別方面は雄武までと範囲も広がり、会員数も増えていたのには驚きました。

1年に一度、「地区交流会」として、網走、紋別、遠軽、北見と場所をかえて、地方の会員さんにもお会いしたいということで暖かい時期に行われています。

また、膠原病とその患者会があることを知ってもらうために参加するようになった「北見ふれあい広場」も10年以上になります。冷たい物はなるべく避けてと言われている患者が何故か、「かき氷」を販売しています。ボランティアの学生さん達に手伝ってもらいながら、楽しい2日間を過ごしています。販売した収益は会の運営のために使われています。

会員さんへ誕生カードを送る事も初代の担当者から代々受け継がれ、今も発送させてもらっています。ここ2年程前からは会員さんから素敵な絵の描かれたハガキを頂いた事で暑中見舞いを出す事もできました。

このような事で、お会いできない会員さんとの繋がりを持っているつもりです。

医療面でも北見は恵まれていて、専門外来がある為に専門の先生による医療講演会も2~3年に一度は行われています。

講演を聴く事で年々医療が進歩している事も解るような気がします。昔の講演を思い出すと、どちらかという悲観的な説明が多かったように思いますが、最近の

お話は前向きかな？と思えたりもします。

早期発見・早期治療のお陰で会員さんの平均年齢も上がってきています。

私自身もそうですが、10年前には何でもやります状態だったものが、さすがにちよっと無理かな？と不安になる事も出てきています。

病気は落ち着いていても、合併症又は成人病と以前は想像もしていなかった事が悩みの一つとして増えているのが現実です。

そんな中、たくさんの活動はできなくなっても、地区の会員さん皆が何かで関わりを持ちながら、楽しいひと時を持てるように協力しながら運営されていく事を期待しています。



平成15年5月12日 集会 福祉会館

一人で悩まないこと

北見地区 館村 洋子(SLE)

膠原病として認定されてから20年になろうとしています。何回も入退院を繰り返して、やっと今落ち着いているところです。

その間、骨粗しょう症やシェーグレン症、多発性筋炎等次々と現れ、最近では膝や股関節にも異常を来しています。

でも、今は元気です。入院している間は体も心も病人でした。

その中で、私に今何ができるのか、考えました。時間はある。

自宅で痛みを苦しんでいたとき、痛みが止まったそのときに、そっと起きてテレビに写っている人の顔、それも、輝いて見える顔を描いてみたくなりやってみまし

た。少しでも早く完成というか満足のいく状態に持っていかなくてはと、無駄な線は極力さけて描きました。そして色も付けました。

それが日課となり、描いている時間は緊張しているのですが痛みが薄れているように感じ、私にはこれしかないと思い、このことが体の痛をやわらげ休息の時間ができたら、これがきっと私を治してくれるのだと強く心に刻み込みました。

入院しているとき、気分のいいときには患者さんを描いては笑いを誘っていました。似ているとか、本人たちや家族にも喜ばれてうれしかった。描いた人や周りの人に笑いがあるって暗い雰囲気がちよっとの間でも和らいでくれる、それがみんなの元気の素になったら私もうれしいし、それが私の喜びとなって私もよくなるのだと感じました。

北見に移って10年になります。3年前から「北見ふれあい広場」で似顔絵を描かせてもらうようになり、笑顔から元気をいただいています。いつも晴れ晴れとした気持ちや明日への希望を持って、前向きに生きています。

人はいろいろな悩みを抱えて生きています。経済的なこと、家族や夫婦間でのことや突然おそってくる事故など、抱えきれないことがあって外に吐き出せないまま、相談もできないまま一人で悩んでストレスがたまって病気になってしまう。

ストレスが病気を作ってしまうのです。私も悩みがないような振りをしていたつもりが、身体に異常を来してしまい、気がついたときにどうしようもない不安の中にいました。先生にも不信感を抱き、何も信じられない状態になって、希望は失われ、絵の事などは全く忘れ、布団の上で頭は鉄のようなものにがちり挟まれ、動くこともできなくなりました。

暗いはずの部屋で、明るい光が体に射ってきて「死ぬる」ということが頭をかすめました。家族や夫のことも何もかも忘れてとても気持ちがよくなりました。ところが動くことができないのです。その時我に返り嗚咽している自分に気がつきました。

私は涙が出ないのです。

この後に先生からこのような状態は精神的なものからきていると言われました。精神安定剤や血圧の降下剤を頂き服用するようになりました。

「精神的だなんて！」それならきつと治ってみせる。ストレスを吐き出していこう。何となく治るといふ実感を感じました。それから徐々に体が回復に向かっていきました。

一人で悩まないこと。思ったことははっきり言うこと。大きな声で歌を歌いました。下手でもいい、こんな事で胸の中がすっきりするならと…。

悩みを抱えてはストレスがたまって悪さをするだけです。私には好きな絵がいつ

でも描けるようになってきている。気持ちが許す限り。わがままで、のろまで、頭も悪い、でも暗いことは嫌い。みんな手をつなぎあって明るく前向きな気持ちを持って、強く生きていきましょう。

病気と仲良く

名寄地区担当 新見 洋子(SLE)

平成元年に名寄地区ができましたが、現在では会員がかなり少なくなりました。農家の方、牛飼いの方、お勤めの方それぞれですが、年2回ほどの交流会で集りません。人数は多くて6名、少なくても3名程度です。

これまでに何度か支部総会に出席しいろいろな方と知り合い、苦勞話をし、病気のことなどを話し合ったりと自分のためになることばかりでした。ですが、今現在会員数も少なく、またお年を召している方が多く、会合に出席する人も少なくなってきました。地区会員の皆さんと話し合った結果、しばらく休会の形をとることになりました。

私自身も2人の子供を持ちながら働いているので、交流会や総会になかなか出席できません。私は22歳のときにSLEということがわかり、北大に入院中に佐川先生と知り合い、いろいろ相談にのってもらったり病気について詳しく教えてもらうことができました。名医と知り合えて私はラッキーでした。

入院中は同室にSLEで年齢も同じくらいの人が多く、皆明るく、落ち込んでいた私も明るくなることができました。その時知り合った人たちとは今でも交流しています。亡くなった方もいたりショックなこともありましたが、今では子育てと働



平成13年9月6日 観楓会 五味温泉

くことで忙しく毎日過ごしていて、楽しくて仕方ありません。

いつまで働けるかわかりませんが、一日一日を大切に、また体に無理をかけないように、これからも病気と仲良くつき合い生きていこうと思っています。

総会や講演会には時間があれば出席したいと思います。その際にまた他の地区の友たちとお会いできるのを楽しみにしています。

ストレスがたまらないように

名寄地区 中村 昭悦(SLE)

全国膠原病友の会北海道支部が発足して以来昨年30周年を迎え、会員の方も多くなってきているようです。また友の会の役員の皆様には何かとご苦勞をおかけしておりますことを心から感謝いたしている次第です。

私は平成5年に膠原病になり入院しましたが、平成6年に退院し、現在ステロイドを中心に治療を続けております。最初はSLEで多くの内臓が悪くなり、半年ぐらいかかって退院しましたが、寛解とはならず、腎炎になったり不整脈が出たりしています。今のところ合併症も感染症もなく、ステロイド等の治療を受けています。ただ現在は高齢のためか疲れが出たり体重減少の状態にありますので、食生活に注意し日常生活を送っています。

私は平成7年に友の会に入会させていただき、名寄地区の集会の都度会員の方々と病気について話し合っているところです。会員は私を除いて全員女性ですので、日常生活については同じに考えられません。そこで主治医に相談し病院の薬と共に昔ながら使用されている民間薬と称されている薬草を煎じて飲んでいますが、そのためか胃腸や腎臓等は余り悪くならないようです。また抗体検査も今のところ心配ないようです。

日常生活上できる限り疲労しないよう、またストレスがたまらないようにし、趣味としている読書とさらには野山に出て植物に触れているこの頃です。

喜びに満ちた心は治療薬として

帯広地区担当 大野ひとみ(SLE)

30年間病気を持っている人たちが会を運営していくことのご苦労は大変であったと思います。心から感謝いたします。

帯広地区は現在会員数16名です。これまでの活動は、かつての担当者や会員の皆さんたちが考えながら企画がふえていったようです。食事会、野外レクリエーション、講師を招いての小物作り。毎年ではありませんが、会に出てこれられない方のためにカード、お花、小物などを送ったりしてきました。

地元の医師を招いての医療講演会、相談会、保健婦さんとの相談会等行うことができました。この地元にも四年前から専門医として竹田医師が来てくださったおかげで、多くの患者さんが心強く感じているようです。竹田先生には、会の行事としてカラオケ会を企画したところ気軽に参加していただき、病院でお逢いするときとは違い、普段話すことのないような話をして下さり、より身近に感じることができました。

年に1回発行している地区便り「あゆみ」も今年で14号となり、これまで続けてくることができたのも会員の皆さんが協力して下さったおかげだと思っています。会に出席できない方も会の情報や会員の皆さんの状況、喜びや悩みなどが知ることができ、お互い励まし合えるものとなっていると思います。

病気を持ちながら仕事をするの大変さ、難病に対して広く知られるようにな



平成11年9月
幕別十勝正直村カミュニリゾートアイスクリーム作り体験

ましたが、まだ現実には職場に理解してもらえないこともあります。

それぞれ仕事を思いきりしたくてもできないもどかしさ、体調の悪さを完全に取除くことのできないもどかしさ、将来の見通しが無い社会への不安、病気をたくさん抱えながら辛いことも顔に出さず明るく前向きに頑張っています。

人間には希望と支えが必要だと切実に感じます。喜びに満ちた心は治療薬としてよく効きます。気持ちのよい笑いにはその日一日を明るくする以上の効果がある。ある医師が述べている“笑いはよく効いて副作用のない薬のようなものだ”と。

自分なりのマニュアルをつくって

帯広地区 早川 正弘(SLE)

私が今日生活を続けていられるのは、今日の医療技術の進歩と友の会発足から活動されている人がいたおかげだと思っております。今後もますますの発展を期待しております。私としましても一会員として、できることがありましたら微力ながら協力させていただきたく思います。

まずは自己紹介からさせていただきます。

私は帯広地区の会員で、現在北海道支部運営委員（帯広地区）、(財)北海道難病連十勝支部の評議員をさせていただいております。

病歴は4年でSLEの46歳の男性です。

発病時は重度で約6カ月の入院生活を送りました。10日間くらいCCUに入りましたが、現在は一度死んだものと思って悔いのないように生活しているつもりです。

友の会の入会は入院中で、同じような症状の男性が退院後どのように社会復帰されたか、自分の将来に向けての何か参考になるのではと思い入会しました。しかしそれはちょっと現実とは違っていました。帯広地区には男性は僕1人で、なかなか話しもできず、難病連の相談室に問い合わせ、道内の数人の男性から回答を受けましたが、自分が参考になる結果は得られませんでした。改めて男女比1：9という患者数の実態を痛感しました。

今現在は通常の仕事をしています。一般的なサラリーマンより長い時間仕事をしているかもしれません。自営業なのでできるだけ無理せずにといいながら毎日頑張っております。最近では、どのくらい無理したらどのようになるか少しわかってきたように感じています。自分としてはこうやって生活しながら自分なりのマニュアル

ルをつくっていくしかないと思っております。

もし各地区で私と同じような考えで悩まれている男性がいましたらご連絡下さい。一人一人症状が違うのですべてが参考にはならないと思いますが、悩み事を聞くくらいのことならできます。その中から自分に合う部分だけを参考にして下さればいいと僕は思います。

最後に40周年を目標に、さらなる発展を目指して共に前進することを望んでいます。ありがとうございました。



平成5年5月29日 総会とあわせての交流会

第3章

全国膠原病友の会北海道支部 30年のあゆみ

1971年（昭和46年）11月全国膠原病友の会の名簿を元に道内に住む会員さんへ支部結成の呼びかけをし、11月に結成大会なしに北海道支部が結成されてから今年で31年が過ぎました。この間、機関誌の発行、専門医による医療講演会や相談会の開催、会員どおしの交流を柱にして活動を続けてきました。結成の時11名だった会員も現在は400名を超え、道内に6つの地区組織をもつ会へと成長しました。

古い会員さんも新しい会員さんも、この主な活動を通して北海道支部の歴史と一緒に振り返り、連帯を深めて、少しでも暮らし易い環境を作っていけるよう活動を続けていけるよう願っています。

友の会北海道支部

1971年（昭和46年）

- 6月11日 全国膠原病友の会結成される。
（会員数40名）

1972年（昭和47年）

- 7月 厚生省公衆衛生局に「特定疾患対策室」設置される。全身性エリテマトーデス（SLE）特定疾患に指定。（20日以上入院に限り月2万円の補助）
- 10月 全国膠原病友の会の名簿をもとに、道内の会員に手紙などで支部結成の働きかけをする。
- 11月 結成大会なしで支部結成。（会員11名）
- 7日 道新家庭欄に「ある闘病記」と題して膠原病のことが紹介される。
- 12月17日 喫茶クールではじめての会合。（出席者7名）
役員、活動方針、会費などについて話し合う。

支部役員

支 部 長 白勢美智子
委 員 村谷 定雄、畑中 豊子
中西世津子、佐々木マキ子



支部結成のきっかけとなった昭和46年9月発行の「暮しと健康」より



昭和48年9月30日第1回北海道支部総会

友の会北海道支部

1973年（昭和48年）

- 1月 「友の会だより」 No.1 発行。
- 31日 北海道難病連結成のことでS T Vテレビニューススタジオに白勢支部長出演。
- 2月6日 友の会第1回アンケート実施。
- 3月 「支部だより」 No.2 発行。
- 4月 S L Eの医療費が入院・通院を問わず自己負担が全額無料になる。
- 5月27日 本部総会（於：東京）に白勢支部長、中川出席。
- 6月 「支部だより」 No.3 発行。
- 7月 「支部だより」増刊号発行。会員40名を越える。
- 9月 「支部だより」を「いちばんぼし」と改題。No.4 発行。
- 9月30日 第1回北海道支部総会（於：清楓荘）開催。白勢支部長から三森支部長へ交替。出席・会員 12名

支部役員

支部長 三森 礼子
 委員 村谷テイ子、木谷真知子
 谷口 啓子、中川 澄子

- 10月 「いちばんぼし」 No.5 発行。
- 13日 新役員により役員会。
- 11月13日 第1回例会。（以降、月1回支部長宅で例会を開く）
- 12月 「いちばんぼし」 No.6 発行。

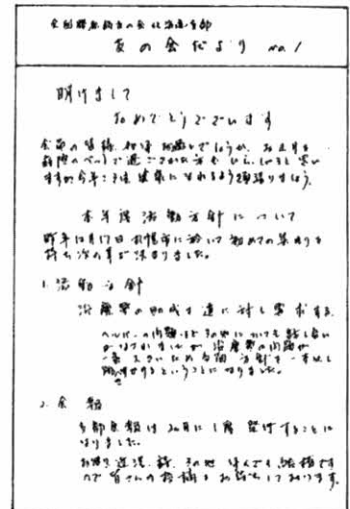


昭和48年3月24日 北海道難病団体連絡協議会結成(道新ホール)

北海道難病連

1973年（昭和48年）

- 2月11日 北海道難病連第2回準備会。
- 3月24日 北海道難病団体連絡協議会結成。（於：道新ホール）常任理事に白勢支部長。
- 4月21日 道議会道政クラブ議員との懇談会。今後の難病対策について話し合う。
- 5月19日 北海道難病連理事研修会医師懇談会。（於：清楓荘）
- 7月29日 北海道難病連第1回難病集団無料検診実施。（於：市立札幌病院）*以降、昭和49年2カ所昭和50年からは5カ所での開催となる。1991年度現在で検診、相談会合わせて137回実施し、10,471名が受診。
- 12月9日 北海道難病連旭川地区集会（於：青少年科学館）三森支部長、長谷川参加



昭和48年1月発行
 友の会だよりNo.1

友の会北海道支部

1974年（昭和49年）

- 2月 「いちばんぼし」 No.7 発行。
 4月1日 強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎が特定疾患に指定。
 「いちばんぼし」 No.8 発行。
 7月 「いちばんぼし」 No.9 発行。
 9月 「いちばんぼし」 No.10 発行。
 22日 第2回支部総会（於：清楓荘）開催。

—支部役員—

支 部 長 三森 礼子
 運 営 委 員 竹内 雅子、木谷真知子
 中川 澄子、谷口 啓子

- 11月20日 本部総会（於：東京）に木谷出席。
 12月 「いちばんぼし」 No.11 発行。

1975年（昭和50年）

- 5月 「いちばんぼし」 No.12, 13 発行。
 7月 「いちばんぼし」 No.14 発行。
 10月 「いちばんぼし」 No.15 発行。
 1日 結節性動脈周囲炎が特定疾患に指定。
 10日 第3回支部総会（於：北海道厚生年金会館）開催。10名参加。

—支部役員—

支 部 長 寺嶋 礼子
 副 支 部 長 杉崎 富夫
 運 営 委 員 石崎 精子、木谷真知子
 谷口 啓子
 相 談 員 中川 澄子、谷口 啓子
 寺嶋 礼子

- 11月8日 本部総会（於：東京）に杉崎副支部長出席。
 ◎支部会員60名になる。
 12月 「いちばんぼし」 No.16 発行。



昭和50年6月15日第3回全道集会（道新ホール）

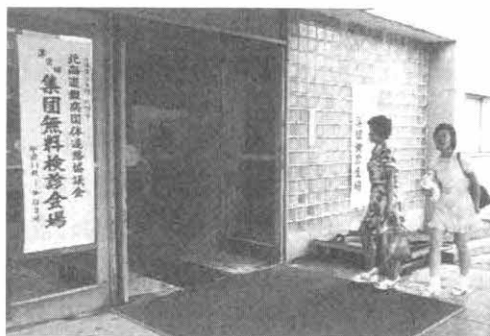
北海道難病連

1974年（昭和49年）

- 5月 北海道難病連の事務所が「疋田ビル」に移転。
 25日 北海道難病連第3回理事研修会（於：清楓荘）
 6月9日 「第2回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：札信ビル）開催。
 友の会より9名参加。
 10月 道議会傍聴。道議会本会議で初めて難病問題が取り上げられる。
 11月 対道交渉（65項目の要望書提出）

1975年（昭和50年）

- 3月30日 北海道難病連理事研修会（於：東北会館）
 4月 北海道難病連理事会で谷口さんが常任理事に就任。
 5月 北海道難病連第3回定期総会。
 6月15日 「第3回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：道新ホール）開催。
 友の会より11名参加。
 12月 北海道難病連「難病白書」刊行。
 “思っきり笑って
 思っきり走って
 思っきり恋をしたい”



昭和50年度第2回集団無料検診

友の会北海道支部

1976年（昭和51年）

- 1月 HBC・TVで難病シリーズ放映。
- 2月6日 難病シリーズNo.2として膠原病が取上げられる。(山崎、長谷川出演)
- 4月 「いちばんぼし」 No.17発行。
- 5月30日 第4回本部総会(於:県立鶴見労働福祉会館)に寺嶋支部長出席。
- 6月 「いちばんぼし」 No.18発行。
- 7月7日 杉崎さんに奈々ちゃん誕生。
- 8月 「いちばんぼし」 No.19発行。
- 10月 「いちばんぼし」 No.20発行。
- 12月 「いちばんぼし」 No.21発行。



杉崎さん一家、澄子さん、奈々ちゃん、富夫さん
昭和52年1月発行の文集「いちばんぼし」より

北海道難病連

1976年（昭和51年）

- 2月 北海道難病連理事研修会(於:生協会館)
- 6月19日 北海道難病連理事研修会。
- 8月7日 「第4回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:生協会館)開催。友の会より17名参加。



昭和51年8月7日第4回全道集会にて
「みんなの願いを書いて風船をとばした」



初めてお便り差し上げます。週日、HBCテレビにて膠原病友の会が北海道にもあるの事を知りました。東京の方にあると云う事を知っておはした本道に云う組織がある事を知りませんでした。

実は、私も膠原病患者の一人で厚生省の特定疾患の指定を受けております。同じ病の悩みをもつ人達の仲間に入れていただきたいと思っパンを持ちました。帯広に支部の様は所であるのでしょうか。パンフレットとか会報とかがありましたらお手数でも送っていただけますか。お願い申し上げます。

帯広の藤田浩子さん

“いちばんぼし” No.17より

友の会北海道支部

北海道難病連

空よ

田中うめ

はためくものが清純だから
あなたは澄んで いられると言うのか
雲との重なりも

初夏を ふくんだ風の情感も
尾根に息づく道松の
意思をつみこんで

かつては
西薬の華麗さに胸をひたし
雲間をはしる陽の光に
せめて人並のすこやかさと願いながら

育んだ子の病のおもさ
化学の力を至上のものと信じて
万能を期待したおろかさ
あなたは笑うだろうか

困惑ととまどいの十年のあゆみを
無駄な時間だったと あなたは
せめるだろうか

今年も又
うるこ雲が あなたの深さを
みたす時 その中にこそ
明日の活力が芽ばえたと信じよう

そして
ライオンのお花を わらさきと
決めた あなたの思いやりは
又一つの転機を贈らぬよう

昭和52年1月発行の文集「いちばんぼし」より会員故田中順子さんのお母さんの詩

1977年(昭和52年)

1977年(昭和52年)

- 1月 文集「いちばんぼし—その光が
たしかな明日を照らしてくれる
日まで—」発刊。(いちばんぼし
No22) 毎日新聞、NHKニュー
スで紹介される。
- 30日 文集発刊を祝う新年の集い、医
療相談会(札幌厚生年金会館)
に25名参加。
- 2月 「いちばんぼし」No23発行。
道新、HBC・TV「レポート6」
で文集紹介。
- 4月 「いちばんぼし」No24発行。
- 5月8日 第4回支部総会(於:札幌厚生
年金会館)開催。20名参加。初
めて札幌以外の参加者に交通費
の半額を補助する。
医療相談—北大病院
第2内科 藤田先生

- 4月3日 北海道難病連第1回バザー(於:
西区民センター)開催。
- 24日 北海道難病連第5回定期総会
(於:北農健保会館)開催。
- 6月26日 第1回難病連合同レク(於:滝
野自然学園)実施。友の会より11
名参加。
- 7月 北海道難病連の事務所移転(協
栄生命ビル)
- 8月6日 「第5回難病患者・障害者と家族
の全道集会」(於:自治会館)開催。
友の会より18名参加。
- 8月 地区懇談会実施(帯広、釧路)
*この年より地区懇談会が開催
され、難病連の地区組織作り
が始まる。1991年度現在道内
に20支部。
- 9月10日 旭川地区集会(於:神楽岡福祉
センター)開催。
- 9月13日 対道交渉(於:婦人文化会館)
- 10月 赤い羽根パレード。
- 11月 北海道難病連理事研修会(於:
北湯沢横山温泉ホテル)開催。

支部役員

支 部 長	寺 嶋 礼子
副 支 部 長	杉 崎 富夫
理 事	谷 口 啓子
会 計	佐 藤 智恵子
庶 務	関 口 朝子、鈴木 洋子
相 談 員	長 谷 川 道子、杉 崎 富夫 寺 嶋 礼子

- 6月 「いちばんぼし」No25発行。
- 8月 「いちばんぼし」No26発行。
- 22日 秋元(旧姓一野谷)さんに鈴子
ちゃん誕生。
- 10月 「いちばんぼし」No27発行。
- 29日 本部総会(於:東京)に寺嶋支
部長出席。
- 12月 「いちばんぼし」No28発行。

友の会北海道支部

1978年（昭和53年）

- 3月 「いちばんぼし」 No.29発行。
- 5月 「いちばんぼし」 No.30発行。
- 6月13日 寺嶋支部長が道立衛生学院で講演。
「患者会の活動とその周辺」
- 7月 「いちばんぼし」 No.31発行。
- 9月 「いちばんぼし」 No.32発行。
- 10月14日 友の会懇親会（於：北農健保会館）開催。18名参加。
- 15日 第4回支部総会（於：北農健保会館）開催。17名参加。

— 支部役員 —

支 部 長	寺嶋 礼子
理 事	谷口 啓子
事務局担当	長谷川道子
運 営 委 員	山崎 裕一、木谷真知子 坂部 克江、佐々木朱美 小寺 千明

●医療講演会・相談会●

テーマと講師

「膠原病—その原因と展望について」

大橋 晃先生

（勤医協中央病院内科）

- 11月 支部事務局を難病連事務所内に移転。

北海道難病連

1978年（昭和53年）

- 4月2日 「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」（於：東京都勤労者福祉会館）開催。長谷川参加。
- 15日 難病連第6回定期総会開催。
- 5月28日 難病連帯広地区結成大会開催。
- 6月11日 難病連函館地区結成大会開催。
- 25日 難病連第2回合同レク（於：藻南公園）開催。友の会より8名参加。
- 10月14日 「第6回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：協栄生命ビル）開催。友の会より13名参加。
- 12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー（於：フレンチカンカン）実施。



昭和53年6月25日合同レクリエーション（藻南公園）

友の会北海道支部

1979年(昭和54年)

- 2月 「いちばんぼし」 No.33発行。
- 6月 「いちばんぼし」 No.34発行。
- 2日 本部総会(於:東京)に長谷川出席。
- 13日 谷口啓子さんに葉鶴(はず)ちゃん誕生。
- 7月 会員に誕生カード発送開始(小寺さんが1年間担当)
- 8月4日 友の会医療講演会(於:光栄ホテル)を筋無力症友の会道支部と合同で開催。約30名参加。

講師一大橋晃先生
(勤医協中央病院内科)
金子史男先生
(北大病院皮膚科)

本部運営委員の寺山えみさん、森田かよ子さん、京都支部本田智園さんが来賓として参加。第5回支部総会(於:光栄ホテル)開催。

支部役員

支部長 寺嶋 礼子
事務局 長谷川道子
運営委員 小寺 千明、坂部 克江
木谷真知子

- 11月 「いちばんぼし」 No.35発行。



昭和54年6月13日生まれの谷口葉鶴ちゃん
(現在中学1年生)

北海道難病連



昭和54年8月4日第5回支部総会
(光栄ホテル)



昭和54年8月4日第7回全道集会
(道立社会福祉総合センター)

1979年(昭和54年)

- 5月 難病連釧路地区結成大会開催。
難病連第7回定期総会開催。
- 7月 難病連第3回合同レク実施。
難病連役員研修会開催。
難病連主催チャリティビアガーデン実施。(於:グリーン札幌)
- 8月4日 「第7回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:道立社会福祉総合センター)開催。
- 12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於:ホリディ・イン・ウエシマ)実施。

友の会北海道支部

1980年(昭和55年)

- ◎支部会員95名になる。
- 4月18日 全国支部長会議(於:東京)に長谷川出席。
- 5月 「いちばんぼし」No.36発行。

—昭和55年度—

友の会相談員

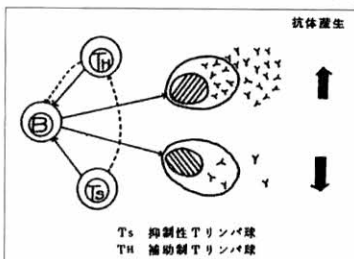
札幌地区	長谷川道子
旭川地区	岸本 貢
帯広地区	藤田 浩子
函館地区	秋元 清美
難病連理事	寺嶋 礼子
	清野 和子

- 6月 札幌地区例会。(於:グリーン札幌)12名参加。
「いちばんぼし」臨時号発行。
- 8月 「いちばんぼし」臨時号発行。
2日 第6回支部総会、交流会、医療講演会(於:札幌郵便貯金会館)開催。総会—22名参加。

—支部役員—

支部長	寺嶋 礼子(会計)
会計監査	木谷真知子
事務局	長谷川道子
機関紙発行	坂部 克江、清野 和子 小寺 千明、渡辺 愛子
地区連絡係	函館地区 秋元 清美 帯広地区 藤田 浩子 旭川地区 小杉真智子

大橋晃先生が「膠原病へのとりくみと私のあゆんだ道」関西ブロックより菊池素子さんが「患者会のめざすもの—関西における友の会活動」について講演。



“いちばんぼし” No.37より

北海道難病連

1980年(昭和55年)

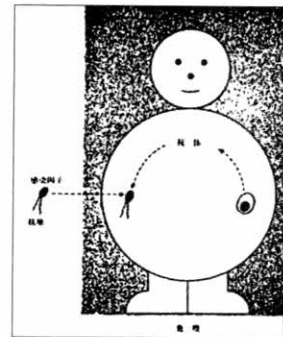
- 4月 難病連第8回定期総会開催。
- 7月 難病連主催合同レク(於:真駒内公園)開催。
難病連役員研修会開催。
難病連主催チャリティー観劇会「怒る富士」上演。
- 12月 難病連役員研修会、懇親会開催。



昭和55年8月2日第6回支部総会・(札幌郵便貯金会館)



昭和55年8月2日第6回支部総会での大橋先生の講演



“いちばんぼし” No.37より

友の会北海道支部

●医療講演会●—31名参加—

テーマと講師

「膠原病と日常生活」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

「膠原病の皮膚症状」

中村順之助先生

(北辰病院皮膚科)

「自己免疫について」

中井 秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

22日 旭川地区例会。

9月6日 函館地区例会。

10月10日 第2回札幌地区例会。(於：グリーン札幌)

11月 「いちばんぼし」 No.37発行。

22-23日 全国支部長会議、本部総会(於：東京)に寺嶋支部長、長谷川出席。

12月 「いちばんぼし」 臨時号発行。



昭和56年2月25日北見地区医療講演会
講師の佐川昭先生、北見日赤病院で膠原病の
専門外来はじまる

北海道難病連

入院しているあなたへ

あせることはない

365日の30日 ベッドの上でも

335日残っている

60日休んでも

305日残っている

体が疲れているって……

だから それにみあうだけの休日が必要なのさ

長い間の資本である体だから

たとえ指1本でも

歯1本でも大切にしないと……。

“いちばんぼし” No.40より



昭和56年1月25日札幌地区例会



昭和56年2月25日北見地区医療講演会

友の会北海道支部

1981年（昭和56年）

- 1月25日 札幌地区例会。10名参加。
- 2月 「いちばんぼし」No.38発行。
北見日赤病院で膠原病の専門外来始まる。
- 25日 友の会北見地区発足。
北見日赤病院にて医療講演会開催。（清野、長谷川参加）
- 3月1日 札幌地区例会。
- 5月 「いちばんぼし」臨時号発行。
- 24日 第7回支部総会（於：グリーン札幌）開催。15名参加。

地区担当者

旭川地区	小杉真智子
北見地区	加藤 禎子
帯広地区	藤田 浩子
函館地区	秋元 清美
深川地区	大堀 信義

相談会—中井秀紀先生
（勤医協中央病院）

- 6月28日 旭川地区医療講演会（於：農協ビル）開催。66名参加。
講師—中井秀紀先生
（勤医協中央病院内科）
- 7月 「いちばんぼし」No.40発行。
- 8月1～2日 医療講演会・相談会（於：北海道会館）開催。
●医療講演会●—66名参加—
テーマと講師
「膠原病患者の体験を通して」
中井秀紀先生
（勤医協中央病院内科）
「膠原病のはなし」
佐川 昭先生
（北大病院第2内科）
- 11月21日 本部10周年記念総会（於：東京）に長谷川、渡辺出席。
- 12月 「いちばんぼし」No.41発行。
- 14日 北区地区で「膠原病の学習会」開催。17名参加。
講師—今野孝彦先生
（北見日赤病院内科）

北海道難病連

1981年（昭和56年）

- 1月 難病センター建設委員会開催。
- 29日 難病センター建設委員会開催。
- 4月 難病連第9回定期総会・交流会開催。
- 5月 難病センター建設委員会開催。
- 8月 「第9回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：札幌中央区民センター）開催。
- 12月20日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー（於：フレンチカンカン）実施。



昭和56年5月24日第7回支部総会
（グリーン札幌）



昭和56年6月28日旭川地区医療講演会
講師は中井秀紀先生

友の会北海道支部

1982年（昭和57年）

- 1月 「いちばんぼし」臨時号発行。
旭川地区新年会。
- 2月7日 札幌地区新年会。（於：郵便貯金
会館）8名参加。
- 3月 「いちばんぼし」No42発行。
- 4月 「いちばんぼし」No43発行。
- 5月21日 三谷真千子さん（深川）に英一
ちゃん誕生。
- 5月5～6日 支部結成10周年記念総会・医
療講演会（於：層雲峡）開催。36
名参加。
- 5日 懇親会—自己紹介
「就職・結婚について意見交換」
- 6日 第9回支部総会

—支部役員—

支部長 寺嶋 礼子
事務局・会計 長谷川道子
庶務 渡辺 愛子、小寺 千明
地区連絡担当 函館地区 秋元 清美
帯広地区 荒尾みや子
北見地区 加藤 禎子
旭川地区 小杉真知子

●医療講演会●

テーマと講師

「病気の進行に伴うステロイ
ドの副作用について」

佐川 昭先生

（北大病院第2内科）

「強皮症患者の症状と生活」

中井 秀紀先生

（勤医協中央病院内科）

- 8月7日 全道集会友の会交流会で初代支
部長との昼食会（レストランブ
リス）に11名参加。
- 9月 「いちばんぼし」No45発行。（10
周年記念号）
- 10月18日 北見地区学習会開催。22名参加。
「SLEの早期診断と治療」
講師 今野 孝彦先生
（北見日赤病院内科）
- 20日 旭川地区交流会。

北海道難病連

1982年（昭和57年）

- 1月 難病連役員研修会開催。
- 4月 難病連第9回定期総会開催。
- 6月27日 難病連主催合同レク（於：真駒
内公園）実施。
- 7月4日 難病連旭川・函館地区合同レク
実施。
- 8月7日 「第10回難病患者・障害者と家族
の全道集会」（於：道立社会福祉
総合センター）開催。
- 8日 難病連理事研修会開催。
- 10月30日 北祐会神経内科病院オープン祝
賀会。
- 12月19日 難病連主催チャリティクリスマス
パーティー（於：ホリディイ
ンウエシマ）実施。



昭和57年6月6日
10周年記念総会（旭川層雲峡）

友の会北海道支部

11月14日 札幌地区医療講演会、相談会
(於：札幌市婦人文化センター) 開催。

●医療講演会●—64名参加—
テーマと講師
「膠原病の基礎知識とその治療の展望」
佐川 昭先生
(北大病院第2内科)

12月 「いちばんぼし」 No46発行。
6日 北見地区交流会。10名参加。
27日 友の会事務局北海道難病センターへ移転。

1983年(昭和58年)

2月2日 旭川地区新年会。8名参加。
3月19～20日 宿泊研修会。(於：難病センター)
5月 「いちばんぼし」 No47発行。
6月12日 函館地区医療講演会(於：亀田福祉センター) 開催。

●医療講演会●—38名参加—
テーマと講師
「膠原病の基礎知識」
中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

7月 「いちばんぼし」 臨時号発行。
30～31日 第10回支部総会・医療講演会
(於：難病センター) 開催。
17名参加。10年振りに支部長交替。

支部役員

支部長	小寺 千明
理事	寺嶋 礼子
事務局・会計	長谷川道子
庶務	山田 恭子、佐々木照子

●医療講演会●—63名参加—
テーマと講師
「膠原病はどうして女性に多いか強皮症をめぐる」
高島 巖先生
(札幌鉄道病院皮膚科)

北海道難病連



“いちばんぼし” No43より

1983年(昭和58年)

1月11日 北海道難病センター落成。
14日 北海道難病センター開設、記念祝賀会。
2月 難病連理事研修会開催。
6月26日 難病連主催合同レク実施。
8月7日 「第11回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於：旭川市勤労福祉会館) 開催。友の会旭川地区の山田都茂子さんが「難病患者の結婚は、家庭は、就職は」と題して体験発表。
10月 難病連理事研修会開催。
11月3日 全国統一街頭署名実施。
12月19日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於：エンペラー) 実施。
24日 健保改悪に反対する全国決起集会(於：東京) 開催。



昭和58年7月30日第10回支部総会での
新旧支部長

友の会北海道支部

「新しい試みとして—パルス療法の事例を通して—」

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

「膠原病と妊娠」

佐川 昭先生
(北大病院第2内科)

- 8月7日 友の会交流会。17名参加。
- 9月 「いちばんぼし」 No48発行。
- 10月1日 シェーグレン病が道指定の特定疾患となる。
- 10月3日 旭川地区交流会。12名参加。
- 12月 「いちばんぼし」 No49 (医療講演会特集号) 発行。

1984年(昭和59年)

◎会員数160名となる。

- 3月20日 井田美幸さんに智子ちゃん誕生。
- 5月 「いちばんぼし」 No50発行。
- 11日 全国支部長会議(於:東京)に小寺、長谷川出席。
- 21日 札幌地区例会。
- 6月 「いちばんぼし」臨時号発行。
- 2~3日 第11回支部総会・交流会(於:難病センター)開催。30名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局・会計	長谷川道子
理事	三森 礼子
地区担当	旭川地区 小杉真智子
	函館地区 扇田 裕子
	帯広地区 荒尾みや子
	北見地区 加藤 禎子

交流会—1人の会員からの手紙を元に、1部・2部と2日間にわたって「膠原病患者の将来について」というテーマで話し合う。18名参加。

- 18日 札幌地区例会。
- 7月8日 釧路地区発足。
- 16日 札幌地区例会。
- 7月28・29日 全道集会友の会交流会。28名参加。

北海道難病連



北海道難病センター
(昭和58年1月オープン)

1984年(昭和59年)

- 3月 第1回顧問医師懇談会開催。
- 4月 難病連第11回定期総会(於:難病センター)開催。
- 5月31日 第1回検診委員会開催。
- 6月21日 議員懇談会開催。
- 23日 難病連室蘭支部結成大会。
- 7月28~29日 「第12回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:函館・青函連絡船十和田丸)開催。
—大会スローガン—
福祉宣言都市・函館で
語り合うみんなの未来
- 10月6・7日 難病連役員研修会開催。
- 12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於:エンペラー)実施。



左が河野通史先生、右が佐川昭先生
(昭和59年10月17日)

友の会北海道支部

- 医療講演会●—30名参加—
 テーマと講師
 「膠原病の治療の将来について」
 —リンパ球T細胞・受容体の構造解明について—
 中井 秀紀先生
 (勤医協中央病院内科)

- 8月 「いちばんぼし」 No.51発行。
- 20日 札幌地区例会。
- 10月15日 札幌地区例会。
- 17日 札幌地区医療講演会 (於：難病センター) 開催。

- 医療講演会●—38名参加—
 テーマと講師
 —膠原病の治療と生活指導—
 「全身性エリテマトーデス (SLE) について」
 河野 通史先生
 (市立札幌病院第2内科)
 「SLEを除く膠原病について」
 佐川 昭先生
 (北大病院第2内科)

1985年 (昭和60年)

- 1月20日 札幌地区交流会 (於：難病センター)
 中井先生を囲んでの新年会に14名参加。
 函館地区交流会。
- 2月 「いちばんぼし」 No.52発行。
- 3月3日 釧路地区医療講演会 (於：釧路市総合福祉センター) 開催。
- 医療講演会●—40名参加—
 テーマと講師
 「膠原病の治療と療養指導について」
 中井 秀紀先生
 (勤医協札幌丘珠病院内科)
- 4月5日 北見地区交流会。8名参加。
- 4月21日 全国総会・医療講演会 (於：大阪) に小寺支部長出席。

北海道難病連



昭和59年6月2日第11回支部総会



昭和59年7月28日~29日第12回全道集会 (青函連絡船十和田丸)

1985年 (昭和60年)

- 3月9、10日 難病連第2日「春のチャリティ・バザー」実施。
- 6月16日 難病連定期総会開催。
- 30日 難病連主催合同レク実施 (於：プレイバンケイ)
- 7月27・28日 地域難病連全国交流会 (於：難病センター) 開催。
- 9月8日 難病連旭川地区合同レク実施。
 友の会より10名参加。
- 11月16日 難病連役員研修会開催。
- 12月15日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー (於：エンペラー) 実施。

友の会北海道支部

- 5月 「いちばんぼし」 No.53発行。
- 12日 旭川地区例会。8名参加。
- 8月8～9日 第12回支部総会・医療講演会
(於：ニセコペンション“ヤムヤム”)開催。24名参加。

— 支部役員 —

- 支部長 小寺 千明
- 理事 三森 礼子
- 事務局・会計 長谷川道子
- 監査 渡辺 愛子
- 評議員 佐々木朱美、小杉真智子
- 運営委員 佐々木照子、山田 恭子
瀬賀 史子、西本 恭子
- 地区連絡担当 函館地区 扇田 裕子
旭川地区 長坂由美子
帯広地区 清野 和子
北見地区 加藤 禎子
釧路地区 渡部小夜子

● 医療講演会 ●

テーマと講師

「膠原病における精神症状」

中井 秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

- 7月7日 旭川地区例会。13名参加。
- 8月 「いちばんぼし」臨時号(アンケート)発行。
- 24日 札幌地区例会。19名参加。

----- 勉強会 -----

「ステロイドの副作用について」

河野 通史先生

(市立札幌病院第2内科)

- 25日 旭川地区膠原病患者の集い。33名参加。

- 9月 「いちばんぼし」 No.54発行。
- 27日 旭川地区学習会。23名参加。
- 28日 札幌地区交流会。10名参加。

----- 勉強会 -----

「膠原病の検査値について」

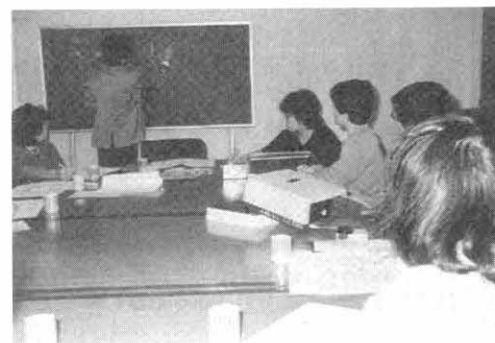
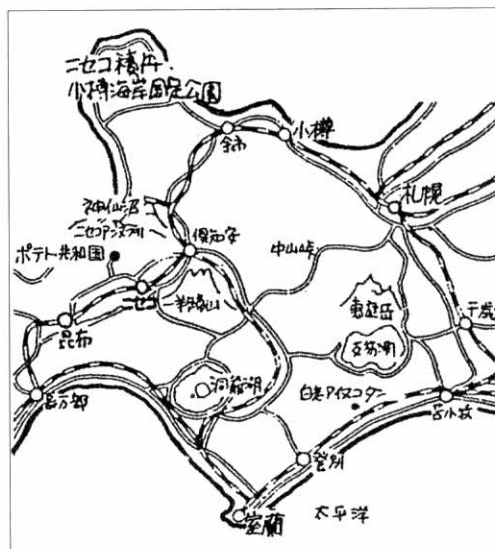
田村 裕昭先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

北海道難病連



昭和60年6月8日～9日
第12回支部総会、医療講演会
(ニセコペンション“ヤムヤム”)



昭和60年9月28日札幌地区勉強会
(田村裕昭先生)

友の会北海道支部

- 10月 アンケート集計。
 15日 帯広地区交流会。5名参加。
 26日 札幌地区医療講演会・相談会
 (於：難病センター) 開催。

- 医療講演会●—35名参加—
 テーマと講師
 「内科から見た
 骨頭壊死について」
 佐川 昭先生
 (北大病院第2内科)
 「整形外科から見た
 骨頭壊死について」
 増田 武志先生
 (北大病院整形外科)

- 11月9日 北見地区医療講演会(於：北見
 日赤病院) 開催。

- 医療講演会●—27名参加—
 テーマと講師
 「日常生活について」
 佐川 昭先生
 (北大病院第2内科)

- 16・17日 旭川地区交流会(一泊旅行)。
 8名参加。

1986年(昭和61年)

- 1月25日 札幌地区新年会。8名参加。
 26日 北見地区新年会。14名参加。
 2月23日 旭川地区新年会。16名参加。
 3月 「いちばんぼし」No55発行。
 9日 帯広地区医療講演会開催。
 ●医療講演会●—25名参加—
 テーマと講師
 「SLEを中心とした膠原病の
 治療の現状と日常生活について」
 中井 秀紀先生
 (勤医協札幌丘珠病院内科)

- 5月 「いちばんぼし」No56発行。
 24・25日 第13回支部総会・講演会及び
 相談会(於：難病センター)開催。

北海道難病連



昭和60年12月15日
 第7回チャリティクリスマスパーティー
 (エンペラー)

1986年(昭和61年)

- 3月6・7日 難病センター「春のチャリ
 ティバザー」実施。
 4月 難病連第14回定期総会開催。
 6月29日 難病連主催合同レク(於：定山
 溪章月グランドホテル) 実施。
 友の会より9名参加。
 7月6日 難病連旭川支部合同レク実施。
 友の会より7名参加。
 8月2日 「第13回難病患者・障害者と家族
 の全道集会」(於：北海道社会福
 祉総合センター) 開催。友の会
 より15名参加。
 10月18・19日 難病連役員研修会開催。友の
 会より6名参加。
 12月21日 難病連主催チャリティクリスマ
 スパーティー(於：エンペラー)
 実施。
 23日 札幌市との懇談会。

友の会北海道支部

●講演会・相談会●

テーマと講師

「事例を通しての
膠原病患者と年金」

佐藤 春男氏

(札幌北社会保険事務所)

- 事例1) 20歳前の発病で障害年金を受給したケース
2) 昭和60年の法改正によって初診から5年経過後、障害年金を受給したケース
3) 膠原病に附随した障害によって受給したケース

支部役員

支部長	小寺 千明
理事	三森 礼子
事務局・会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子
評議員	佐々木朱美、小杉真智子
運営委員	佐々木照子、山田 恭子 瀬賀 史子、西本 恭子 佐々木良子、滝本はるよ
地区連絡担当	旭川地区 長坂由美子 函館地区 扇田 裕子 帯広地区 清野 和子 北見地区 加藤 禎子 釧路地区 渡部小夜子

- 7月 「いちばんぼし」臨時号発行。
27日 旭川地区医療講演会(於:旭川勤労者福祉会館)開催。

●医療講演会●—84名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療と
日常生活について」

河野 通史先生

(市立札幌病院第2内科)

- 8月 「いちばんぼし」No.57発行。
2日 友の会交流会。13名参加。
10月12日 北見地区医療講演会(於:北見日赤病院会議室)開催。

北海道難病連



昭和61年5月24日第13回支部総会



交流会



5月25日講演会
テーマ「事例を通しての膠原病患者と年金」

友の会北海道支部

●医療講演会●—83名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療と日常生活について」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

「シェーグレン症候群の治療と療養指導について」

種市 幸二先生

(北見日赤病院内科)

11月 「いちばんぼし」 No.58発行。

23・24日 支部長会議・本部総会（於：東京）に小寺出席。

1987年（昭和62年）

◎会員200名となる。

1月25日 北見地区新年会。7名参加。

2月 「いちばんぼし」 No.59発行。

1日 札幌地区新年会。（於：郵便貯金会館）18名参加。

8日 旭川地区新年会。（於：花月会館）

3月11日 斉藤しおりさん（室蘭）に双子（大幹くん、拓真くん）誕生。「友の会15周年記念誌」発行にむけて頻りに編集委員会を開く。

5月 「いちばんぼし」 No.60発行。

6月13日 「友の会15周年記念誌」刊行。（いちばんぼしNo.61）新聞各社に上げられる。

27・28日 第14回支部総会・結成15周年記念大会・交流会（於：定山溪温泉）開催。54名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
理事	三森 礼子
事務局	瀬賀 史子
会計	佐々木良子
監査	渡辺 愛子
運営委員	佐々木照子、山田 恭子
	佐々木朱美、西本 恭子
	長谷川道子

地区連絡担当 旭川地区 長坂由美子

北海道難病連



昭和61年6月29日合同レクリエーション
（定山溪章月グランドホテル）

1987年（昭和62年）

1月29日 道との懇談会。

3月 難病連主催「春のチャリティーバザー」実施。

4月18・19日 難病連第15回定期総会開催。

6月15日 JPC（日本患者家族団体協議会）結成。

8月8～10日 「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：釧路市公民館）開催。集会で友の会の小野夕美子さんが患者の訴えを行う。

10月31・11月1日 難病連理事研修会開催。

12月20日 難病連主催チャリティクリスマス（於：アサヒビール園）実施。友の会より10名参加。



昭和62年6月27日支部結成15周年記念大会

友の会北海道支部

函館地区 扇田 裕子
 帯広地区 東 徳子
 北見地区 加藤 禎子
 釧路地区 渡部小夜子

●記念講演●

テーマと講師

「医師と患者会」

大橋 晃先生

(勤医協中央病院名誉院長)

「病気と仲良くするために」

伊藤たてお事務局長

7月11日 「いちばんぼし」臨時号発行。

8月8～10日 全道集会分科会。

●医療講演会●—41名参加—

テーマと講師

「膠原病と共に」

中井 秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

11月 「いちばんぼし」No62発行。

12月 「いちばんぼし」No63発行。

1988年(昭和63年)

◎会員数250名となる。

1月 「いちばんぼし」No64発行。

23日 北見地区新年会。11名参加。

24日 札幌地区新年会。13名参加。

3月13日 札幌地区医療講演会。(於：定山溪)開催。

●医療講演会●—19名参加—

テーマと講師

「SLEの発症と予後におよぼす因子」

田村 裕昭先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

5月 「いちばんぼし」No65発行。

6月11日 第15回支部総会開催。18名参加。

支部役員

支部長 小寺 千明
 事務局 瀬賀 史子
 会計 長谷川道子
 監査 渡辺 愛子
 運営委員 佐々木照子、佐々木朱美
 大沢 久子、坂下 郁子
 滝本はるよ、深尾 桂子

北海道難病連



昭和62年12月20日

チャリティクリスマスパーティ (百景園)

1988年(昭和63年)

3月5・6日 難病連主催「春のチャリティバザー」実施。

4月16・17日 難病連第16回定期総会開催。

6月26日 難病連主催合同レク“百万本のばらコンサート”(於：ちぎきバラ園)実施。友の会より17名参加。

7月3日 難病連旭川支部合同レク実施。友の会より5名参加。

30日 「第15回難病患者・障害者と家族の全道集会」開催。友の会より19名参加。

9月10日 難病連役員研修会開催。

10月30日 JPC全国一斉署名行動。

12月11日 難病連旭川支部主催チャリティクリスマスパーティー実施。

友の会北海道支部

	西本 恭子		
理事	三森 礼子		
評議員	小寺 千明、小杉真智子		
	瀬賀 史子		
地区連絡担当	旭川地区 藤原 篤子		
	函館地区 井上 京子		
		小隅 千秋	
	帯広地区 東 徳子		
	北見地区 加藤 禎子		
	釧路地区 渡部小夜子		

交流会。17名参加。

12日 医療講演会開催。

●医療講演会●—81名参加—

テーマと講師

「全身性エリテマトーデスの
症状と治療」

向井 正也先生

(北大病院第2内科)

「膠原病に伴う筋炎—その見方と
つきあい方」

深沢 俊行先生

(北祐会神経内科病院)

7月 「いちばんぼし」臨時号発行。

23・24日 本部総会、全国支部長会議
(於：東京)に小寺、扇田出席。

30日 全道集会交流会。19名参加。

31日 分科会。

●医療講演会●—18名参加—

テーマと講師

「日常生活の指導と留意点」

向井 正也先生

(北大病院第2内科)

9月 「いちばんぼし」No66発行。

11日 友の会地区担当者会議。

10月9日 函館地区医療講演会開催。

●医療講演会●—36名参加—

テーマと講師

「膠原病の原因と治療について」

早坂 隆先生

(函館中央病院内科)

11月2日 小田敏江さんに大(ひろし)君
誕生。

12月 「いちばんぼし」No67発行。

北海道難病連



昭和63年4月16日

北海道難病連第16回定期総会で部会活動報告



昭和63年6月11日第15回支部総会



昭和63年3月13日札幌地区医療講演会
チャリティクリスマスパーティの抽選会で
当たった40名様温泉ご招待券で

友の会北海道支部

1989年（平成元年）

◎支部会員250名を越える。

- 1月16日 札幌地区新年会。13名参加。
 2月 「いちばんぼし」No68発行。
 15日 北大医療問題研究会の学習会で三森さん講演。
 「膠原病患者とその諸問題」
 4月2日 北見地区例会。8名参加。
 4日 帯広地区例会。11名参加。
 15日 札幌地区例会。15名参加。
 5月 「いちばんぼし」No69発行。
 13日 旭川地区例会。12名参加。
 14日 帯広地区例会。11名参加。
 6月17日 第16回支部総会（於：難病センター）開催。36名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明	
事務局	瀬賀 史子	
会計	長谷川道子	
監査	渡辺 愛子	
運営委員	佐々木照子、佐々木朱美	
	大沢 久子、滝本はるよ	
理事	三森 礼子（代表理事）	
	小寺 千明	
評議員	大沢 久子、瀬賀 史子	
	佐々木朱美	
地区連絡担当	旭川 藤原 篤子	
	帯広 金田 律子	
	北見 加藤 禎子	
	釧路 渡部小夜子	
	函館 小隅 千秋	
	名寄 田中 順子	
	札幌 秋山のぶ子	

交流会。（於：北海道厚生年金会館）40名参加。

名寄地区連絡会が発足し、7地区となる。

北海道難病連

1989年（平成元年）

- 1月14日 難病連新年交礼会。
 3月4・5日 難病センター「春のチャリティーバザー」開催。
 31日 難病連第1回実態調査委員会開催。（小寺支部長が毎回参加）
 4月22・23日 難病連定期総会開催。
 8月5日 「第16回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：音更町文化センター）開催。
 8月29日 「街で生きるぞ！」デモ行進。
 31日 札幌市要望懇談会。
 10月8日 JPC国会請願全国街頭署名行動。
 11月11・12日 難病連役員研修会開催。
 17～19日 「JPC全国交流集会'89in長野」開催。
 12月17日 難病連旭川支部第3回クリスマスパーティー実施。



平成元年1月16日札幌地区新年会



平成元年6月17日第16回支部総会

友の会北海道支部

6月18日 医療講演会（於：難病センター）開催。

●医療講演会●—87名参加—

テーマと講師

「膠原病の合併症と治療の
最新情報」

佐川 昭先生

（北大病院第2内科）

「膠原病にみられる骨粗鬆症と
大腿骨頭壊死」

増田 武志先生

（松田整形外科病院）

地区担当者会議。

24日 北見地区医療講演会（於：北見日赤病院会議室）開催。

●医療講演会●—72名参加—

テーマと講師

「膠原病と上手につきあうために」

種市 幸二先生

（北見日赤病院内科）

7月 「いちばんぼし」No.70発行。

8日 札幌地区例会。12名参加。（役員会を運営委員会と改称し、月1回定期的に開催）

19日 旭川地区例会。6名参加。

8月6日 全道集会分科会。（於：十勝川温泉）

●医療講演会●—47名参加—

テーマと講師

「膠原病の最新情報」

中井 秀紀先生

（勤医協中央病院内科）

26日 札幌地区例会。9名参加。
例会の名称“アップル会”と決まる。

9月8・9日 本部総会・支部長会議（於：栃木県）に長谷川、瀬賀出席。

14日 釧路地区相談会。26名参加。

講師—中井 秀紀先生

（勤医協中央病院内科）

20日 旭川地区例会。8名参加。

北海道難病連



平成元年6月17日第16回支部総会
（難病センター）



平成元年6月17日交流会
（北海道厚生年金会館）



友の会北海道支部

- 10月 「いちばんぼし」 No.71発行。
 8日 帯広地区例会。5名参加。
 14日 札幌地区例会。14名参加。
 29日 北見地区例会。9名参加。
 31日 旭川地区観楓会。12名参加。
 12月8日 帯広地区例会。7名参加。
 9日 札幌地区例会。20名参加。(血友病友の会と合同の忘年会)

1990年(平成2年)

- 2月 「いちばんぼし」 No.72発行。
 4月 「いちばんぼし」 No.73発行。
 1日 旭川地区例会。9名参加。
 27日 旭川地区との打合わせ。(瀬賀、長谷川出席)
 5月11日 帯広地区例会。11名参加。
 19日 第17回支部総会(於:難病センター)開催。26名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局	瀬賀 史子
会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子
運営委員	三森 礼子、大沢 久子 滝本はるよ、加藤留美子
(札幌)	秋山のぶ子
(北見)	加藤 禎子
(釧路)	渡部小夜子
(函館)	小隅 千秋、扇田 裕子
(帯広)	山本 和子、荒尾みや子 藤田 浩子
(名寄)	藤田 郁子
(旭川)	市川 利一、小杉真智子
理事	三森 礼子(代表理事) 小寺 千明
評議員	瀬賀 史子、大沢 久子 滝本はるよ

交流会。(於:レストランティファニー) 25名参加。

北海道難病連



1990年(平成2年)

- 3月3・4日 難病センター「春のチャリティーパーザー」実施。
 4月21・22日 難病連定期総会開催。
 5月13日 難病連北見支部結成大会。
 7月28日 「第17回難病患者・障害者と家族の全道集会」開催。
 9月9日 難病連主催合同レク実施。(第2回百万本のバラコンサート)
 10月10日 J P C 国会請願街頭署名。
 12月9日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於:ジャスマックプラザ)実施。友の会より10名参加。
 12月16日 難病連旭川支部チャリティクリスマスパーティー実施。



平成2年7月29日
 第17回全道集会・分科会(向井正也先生)



平成2年9月9日合同レクリエーション
 「百万本のバラコンサート」(ちざきバラ園)

友の会北海道支部

20日 医療相談会。 27名参加。

— 5つのグループに分れて質疑応答 —
 今井 浩三先生(札幌大病院)
 河野 通史先生(市立札幌病院)
 佐川 昭先生(北大病院)
 田村 裕昭先生(勤医協丘珠病院)
 増田 武志先生(えにわ病院)

7月 「いちばんぼし」 No.74発行。

8日 北見地区医療講演会（於：遠軽福祉センター）開催

●医療講演会●—32名参加—
 テーマと講師
 「膠原病の基礎知識と
 生活上の注意」
 種市 幸二先生
 (北見日赤病院内科)

11日 帯広地区例会。 6名参加。

29日 全道集会分科会。（於：北農健保会館）

●医療講演会●—20名参加—
 テーマと講師
 「膠原病の治療について」
 —主にステロイド療法を中心に—
 向井 正也先生
 (北大病院第2内科)

9月 「いちばんぼし」 No.75発行。

10月11日 帯広地区例会。 13名参加。(保健婦を交えての交流会)

14日 札幌地区医療講演会（於：難病センター）開催。

●医療講演会●—117名参加—
 テーマと講師
 「膠原病の基礎知識」
 中井 秀紀先生
 (勤医協中央病院内科)
 「膠原病に見られる
 皮膚症状について」
 嶋崎 匡先生
 (市立札幌病院皮膚科)

北海道難病連



平成2年5月20日初めての医療相談会

友の会北海道支部

20日 「アップル会」例会
「太陽へのラブレター」を見ての
討論会。10名参加。

11月2・3日 旭川地区例会。8名参加。

10・11日 全国支部長会議、本部20周年
記念総会、医療講演会（於：東
京）に小寺、安田出席。

12月 「いちばんぼし」No.76発行。

9日 「アップル会」忘年会。10名参加。

12日 帯広地区例会。11名参加。

1991年（平成3年）

1月26日 札幌地区例会。

27日 北見地区例会。12名参加。

30日 旭川地区例会。17名参加。

2月 「いちばんぼし」No.77発行。

26日 帯広地区例会。6名参加。

4月 「いちばんぼし」No.78発行。

5月25日 第18回支部総会（於：難病セン
ター）開催。21名参加。

支部役員

支部長 小寺 千明

事務局 安田 史子

会計 長谷川道子

監査 渡辺 愛子、秋山のぶ子

運営委員 三森 礼子、大沢 久子

滝本はるよ

北見地区 加藤 禎子

釧路地区 渡部小夜子

函館地区 扇田 裕子

帯広地区 山本 和子、荒尾みや子

藤田 浩子

名寄地区 藤田 郁子

旭川地区 市川 利一

難病連理事 三森 礼子、小寺 千明

評議員 安田 史子、大沢 久子

滝本はるよ

交流会。（於：レストランティフ
ァニー）

北海道難病連



平成2年11月10日
支部長会議小寺支部長が司会

1991年（平成3年）

1月19・20日 難病連役員研修会開催。

3月2・3日 難病センター「春のチャリテ
ィーバザー」実施。

5月18・19日 難病連定期総会開催。

6月15・16日 全道ボランティア合同研修会
開催。

7月27・28日 「第18回難病患者・障害者と
家族の全道集会」（於：洞爺湖温
泉）開催。友の会より22名参加。

9月5日 札幌市交渉。

10月10日 JPC全国街頭署名行動。

11月17・18日 JPC全国集会（於：東京）開
催。

3つの願い

* 難病の原因究明と治療法の
確立を

* 総合的な難病対策の確立を

* 自分たちの住む町に十分な
医療と福祉を

12月15日 難病連主催チャリティクリスマ
スパーティ（於：エンペラー）実施。



平成3年5月25日第18回支部総会

友の会北海道支部

26日 医療相談会。27名参加。

— 3つのグループに分れて質疑応答 —

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院)

藤咲 淳先生
(北大病院)

向井 正也先生
(札幌社会保険総合病院)

6月22・23日 全国支部長会議 (於：東京) に小寺、長谷川出席。

7月 「いちばんぼし」No.79発行。友の会「しおり」作製し、道内保健所などに配布。

27・28日 全道集會分科会。

●医療講演会●—22名参加—

テーマと講師
「膠原病の療養指導について」
中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

9月8日 旭川地区医療講演会 (於：旭川ときわ市民ホール) 開催。

●医療講演会●—80名参加—

テーマと講師
「膠原病の合併症と治療の最新情報」
田村 裕昭先生
(勤医協札幌丘珠病院内科)

10月12・13日 北見地区10周年記念交流会・医療相談会。(於：自然休養村センター)
交流会—16名参加

— 相談会—13名参加—

佐川 昭先生
(北大病院第2内科)

種市 幸二先生
(北見赤十字病院内科)

酒井 勲先生
(北見赤十字病院内科)

11月 「いちばんぼし」No.80発行。

12月 「いちばんぼし」No.81発行。

北海道難病連



平成3年7月27日～28日
第18回全道集會・分科會 (洞爺湖温泉)



平成3年9月8日
旭川地区医療講演會 (旭川ときわ市民ホール)



平成3年10月11日～12日
北見地区10周年記念交流会 (佐川昭先生)

昭和46年～平成3年分は
20周年記念誌「いちばんぼし」より転載しました。

友の会北海道支部

10年 の主な活動

1992～2002

92年度 (平成4年)

5月23～24日 支部長会議・本部総会 (栃木県宇都宮市)

29～30日 第20回支部総会・交流会

6月20日 「いちばんぼし」 No.83発行

7月18日 「いちばんぼし」 No.84発行

8月1日 北海道難病連第19回全道集会
友の会分科会 (交流会)

8日 「いちばんぼし」 臨時号発行
20周年記念誌発行

9月5～6日 友の会結成20周年記念大会

(北海道難病センター) 176名参加

記念講演①「病気とつきあう・自分とつきあう」

前支部長 三森 礼子

②北海道における膠原病への取り組み—その歴史と現状—

北大病院第二内科 佐川 昭先生

交流会 (支笏湖ホテル翠明閣)



平成4年9月5日
友の会結成20周年記念大会



友の会結成20周年記念大会交流会
(支笏湖ホテル翠明閣)

11月1日 函館地区医療講演会—19名参加 「膠原病の治療と日常生活」

函館中央病院 早坂 隆先生

14日 「いちばんぼし」 No.86発行

21日 医療講演会 (室蘭市)—19名参加 「膠原病の知識と医療の現状について」

勤医協丘珠病院 深町 知博先生

20日 北門信金まちづくり基金様よりの助成金贈呈式 (滝川市)

12月12日 「いちばんぼし」 No.87発行

3月13日 「いちばんぼし」 No.88発行

27日 札幌ひばりが丘病院見学

1993年度（平成5年）

4月24日 「いちばんぼし」 No.89発行

5月29日～30日

第20回支部総会
交流会

医療講演会—107名参加

①「SLEの治療と療養の最新情報」
勤医協丘珠病院

田村 裕昭先生

②「膠原病とリハビリ」
—膠原病センター構想実現に
向けて—
札幌ひばりが丘病院

佐川 昭先生

地区担当者会議

7月10日 「いちばんぼし」 No.90発行

31日 北海道難病連第20回全道集会・祝賀会（札幌市）

8月1日 分科会「膠原病の日常生活」—49名参加

—自分の病気を正しく理解するために—

市立札幌病院 河野 通史先生

28日～29日 本部総会（大阪市）

9月4日 釧路地区医療講演会—100名参加「膠原病の正しい知識」

市立釧路総合病院 阿部 敬先生

11日 「いちばんぼし」 No.91発行

10月3日 旭川地区医療講演会—112名参加「膠原病と最新の治療の現状について」

旭川医科大学附属病院 田中廣壽先生

名寄地区医療講演会—40名参加「膠原病の治療と日常生活についての注意」

勤医協中央病院 中井 秀紀先生

10月24日 北見地区医療講演会（網走開催）—43名参加

「膠原病の正しい知識と日常生活で気をつけること」

北見赤十字病院 種市 幸二先生

11月14日～15日 「11.15健保改悪は許さない患者・家族大集会」

12月18日 「いちばんぼし」 No.92発行

2月26日 「いちばんぼし」 No.93発行



平成5年5月29日
第20回支部総会



平成5年7月31日
第20回全道集会祝賀会



平成5年10月9日
JPC全国一斉街頭署名

1994年度(平成6年)

5月21日 「いちばんぼし」 No.94発行

6月4日～5日 第21回支部総会
交流会

医療講演会—43名参加

①「膠原病の基礎知識」～自分の病気を正しく知っていますか～
北大病院第二内科 藤咲 淳先生

②「膠原病の日常生活について」
勤医協中央病院副院長 中井 秀紀先生

地区担当者会議

18日～19日 支部長会議・本部総会・医療講演会(東京都)

25日 「いちばんぼし」 No.95発行

7月30日～31日 北海道難病連21回全道集会(旭川市)

分科会—88名参加「膠原病を知る!!」

札幌山の上病院リウマチ・膠原病センター 佐川 昭先生

9月17日 「いちばんぼし」 No.96発行

10月22日 医療講演会(美唄市)—42名参加「膠原病と療養生活」

札幌社会保険総合病院
内科部長 大西 勝憲先生

11月5日 帯広地区医療講演会—47名参加
「膠原病と療養生活」

勤医協中央病院
副院長 中井 秀紀先生

12日 支部長会議(栃木県)



平成6年6月4日
第21回支部総会

12月10日 「いちばんぼし」 No.97発行

2月25日 「いちばんぼし」 No.98発行



平成6年7月30日
第21回全道集会祝賀会



平成7年5月28日
医療講演会

1995年度（平成7年）

4月22日 「いちばんぼし」 No.99発行

5月27日～28日 第22回支部総会・交流会

医療講演会—99名参加

「病気をもう一度考え直す
～膠原病の臨床～」

北海道大学医学部第二内科

教授 小池 隆夫先生

地区担当者会議

7月29日 交流会

30日 北海道難病連第22回全道集会

(札幌市)

分科会「膠原病との上手な付
き合い方」～病気とケンカ

しないために～

勤医協札幌丘珠病院 田村 裕昭先生

9月2日 函館地区交流会（参加者11名）

10月4日～5日 本部支部長会議・総会・講演会（埼玉県）

21日 北見地区医療講演会・相談会—76

名参加「膠原病の治療と副作用」

北見赤十字病院第一内科

部長 種市 幸二先生

11月12日 函館地区医療講演会—30名参加

「膠原病の治療と

日常生活の注意点」

函館中央病院内科

部長 早坂 隆先生

12月16日 「いちばんぼし」 No.100発行

「いちばんぼし」 No.101発行

3月30日～31日 本部支部長会議（栃木県）



平成7年5月28日
地区担当者会議



平成7年7月29日
第22回全道集会（札幌市）
大通公園ピヤガーデンでの友の会交流会

1996年度（平成8年）

4月20日 「いちばんぼし」 No.102発行

6月1日～2日 第23回支部総会・交流会

医療講演会—69名参加 「膠原病との上手な付き合い方と将来の展望」

札幌社会保険総合病院内科部長 大西 勝憲先生

地区担当者会議

22日 「いちばんぼし」 No.103発行

8月3日～4日 北海道難病連第23回全道集会（北見市）

分科会 医療講演会—37名参加

「ステロイド治療と副作用について」

北見赤十字病院第4内科部長 酒井 勲先生

- 9月28日 秋田県支部結成大会
- 10月12日～13日 本部25周年記念大会（東京）
本部総会・支部長会議・交流会
- 26日 「いちばんぼし」 No.104発行
- 2月22日 「いちばんぼし」 No.105発行



平成8年8月4日
第23回全道集会 友の会分科会



平成8年8月4日
第23回全道集会

1997年度（平成9年）

- 5月27日 「いちばんぼし」 No.106発行
- 6月21日 第24回支部総会・交流会・地区担当者会議
- 7月25日 交流会
- 26日 北海道難病連第24回全道集会（札幌市）
分科会 医療講演会—60名参加
「膠原病の過去・現在・未来」
～友の会との関わりを通して～
勤医協札幌病院院長
中井 秀紀先生
- 8月5日 「いちばんぼし」 臨時号発行
- 8月14日 「いちばんぼし」 No.108発行
- 10月31日 宿泊交流会（札幌定山溪）—21名参加
「難病対策の後退の情勢と
今後の見通し」
北海道難病連
伊藤たてお事務局長



平成9年7月26日
第24回全道集会分科会医療講演会で
講演中の中井秀紀先生



平成9年10月31日
定山溪ホテルミリオネでの宿泊交流会



平成9年6月21日
地区担当者会議

11月8日～9日 本部総会・支部長会議・
講演会（仙台市）

12月16日 「いちばんぼし」 No.109発行

2月17日 「いちばんぼし」 No.110発行

1998年度（平成10年）

4月28日 「いちばんぼし」 No.111発行

5月30日～31日 第25回支部総会・交流会
地区担当者会議

6月12日 「いちばんぼし」 臨時号発行

7月17日 「いちばんぼし」 No.112発行

8月1日～2日 北海道難病連第25回全道集会
（登別市）

分科会—34名参加

医療講演会「検査のお話」

—膠原病とのおつきあいが

上手になるために—

勤医協中央病院副院長 田村 裕昭先生

10月11日 函館地区医療講演会—33名参加

「膠原病と免疫の話」 札幌山の上病院院長 佐川 昭先生

20日 「いちばんぼし」 No.113発行

25日 北見地区医療講演会—62名参加

「シェーグレン症候群の症状と経過」

～より良い療養生活をおくるために～

北見赤十字病院第4内科部長 酒井 勲先生

11月21日 札幌地区医療講演会—54名参加

「膠原病の基礎知識と治療について」

北海道大学医学部第二内科 堤 明人先生

12月15日 「いちばんぼし」 No.114発行

12日～13日 本部支部長会議・総会
講演会（岡山県）

2月16日 「いちばんぼし」 No.115発行



平成10年8月1日
第25回全道集会での交流会



平成10年11月21日
札幌地区医療講演会 堤 明人先生

1999年度 (平成11年)

4月27日 「いちばんぼし」 No.116発行
 5月29日～30日 第26回支部総会・交流会
 (釧路市キャッスルホテル)
 医療講演会・相談会—92名参加
 「膠原病の基礎知識」
 札幌山の上病院
 院長 佐川 昭先生
 地区担当者会議



平成11年5月29日
 釧路で開催した第26回の支部総会

7月13日 「いちばんぼし」 No.117発行
 7月31日～8月1日 本部支部長会議
 本部総会・講演会 (東京)

8月1日 北海道難病連第26回全道集会(札幌市)
 分科会 医療講演会—57名参加「膠原病の新しい治療：末梢血幹細胞移植」
 北海道大学医学部第二内科教授 小池 隆夫先生

9月26日 旭川地区医療講演会—67名参加
 「膠原病と合併症」 市立札幌病院免疫血液内科医長 向井 正也先生

10月29日 「いちばんぼし」 No.118発行
 11月29日 全国一周マラソン完走を祝う会
 12月24日 「いちばんぼし」 No.119発行
 2月21日 「いちばんぼし」 No.120発行



マラソン

2000年度 (平成12年)

4月22日～23日 本部支部長会議・本部総会
 25日 「いちばんぼし」 No.121発行
 6月3日～4日 第27回支部総会・交流会
 医療講演会—119名参加「膠原病の基礎
 知識と治療の展望」
 勤医協札幌病院院長中井 秀紀先生
 地区担当者会議



平成12年8月6日
 第27回全道集会(函館市)分科会

7月8日 「いちばんぼし」 No.122発行
 8月5日～6日 北海道難病連第27回全道集会(函館市)
 分科会 医療講演会—38名参加
 「膠原病に負けないで」
 ～膠原病と合併症の
 コントロールが大事～
 札幌社会保険総合病院
 内科部長 大西勝憲先生

- 10月13日 「いちばんぼし」 No.123発行
22日 北見地区医療講演会—25名参加

「膠原病治療 今と未来」～生活上の注意を含めて～

北見赤十字病院第一内科部長 種市 幸二先生

- 12月15日 「いちばんぼし」 No.124発行
2月20日 「いちばんぼし」 No.125発行

2001年度（平成13年）

- 4月24日 「いちばんぼし」 No.126発行
29日～30日 本部支部長会議・本部総会
5月26日～27日 第28回支部総会・交流会

医療講演会—127名参加 「膠原病の最近の話題」～自験例を中心に～

札幌山の上病院院長 佐川 昭先生

地区担当者会議

- 7月17日 「いちばんぼし」 No.127発行

- 8月4日～5日 北海道難病連第28回全道集会

(札幌市)

分科会 医療相談会—52名参加

「難治性自己免疫疾患と

末梢血管細胞移植」

北海道大学医学部第二内科

教授 小池 隆夫先生

市川 健司先生

渥美 達也先生



平成13年5月26日
友の会交流会



平成13年8月5日
第28回全道集会分科会(医療相談会)
市川健司先生



平成13年8月5日
第28回全道集会分科会(医療相談会)
小池隆夫教授



平成13年8月5日
第28回全道集会分科会(医療相談会)
渥美達也先生

10月13日 帯広地区医療講演会・相談会—42名参加
「膠原病の基礎知識」
帯広厚生病院第三内科
医長 竹田 剛先生

10月26日 「いちばんぼし」 No.128発行
11月11日 「いちばんぼし」 No.129発行
2月22日 「いちばんぼし」 No.130発行



平成13年10月13日
帯広地区医療講演会竹田剛先生

2002年度 (平成14年)

4月20日～21日 本部総会・支部長会議 (神戸市)
26日 「いちばんぼし」 No.131発行
6月15～16日 第29回支部総会・交流会
医療講演会—63名参加
「膠原病はこわくない」
～適切な治療でQOL
を高めましょう～
社会保険総合病院
内科部長
大西 勝憲先生
地区担当者会議

7月25日 「いちばんぼし」 No.132発行

8月3日～4日 北海道難病連第29回全
道集会(釧路市)
分科会 医療講演会—39名参加
「膠原病の合併症対策」



平成14年6月15日
第29回支部総会

市立札幌病院免疫血液
内科部長 向井 正也先生

9月24日 「いちばんぼし」 臨時号発行

10月16日 「いちばんぼし」 No.133発行

20日 名寄地区医療講演会・相談会—28名参加
「膠原病の治療と日常生活についての注意」

勤医協札幌病院院長 中井 秀紀先生

12月13日 「いちばんぼし」 No.134発行

2月25日 「いちばんぼし」 No.135発行

北海道難病連への参加、友の会運営委員会、各地区の行事については、省略いたしました。

第4章

膠原病患者が利用できる 福祉制度について

大坂 佳久美

膠原病の方々が利用できる制度について、その制度を利用するまでの経過がわかりやすいように、患者である会員の事例をあげ、下線の制度についてそれぞれご説明します。

わたしが膠原病と診断されたその日から

(札幌市 T・H)

私が膠原病と診断されたのは、昭和52年の秋頃で、19歳の時でした。それまで全く病气らしい病気などしたことがなく、健康そのものだったので、私にとっては正に青天の霹靂でした。

今、思えば症状が現れたのは、社会人となって2年目の冬で、なんとなく手の甲が痛くコートのボタンがかけずらくなり、「腱鞘炎？」かと思い整形外科を受診したのが最初でした。

その後、だんだん腕や太股が痛くなりだし、髪をといたり、和式トイレが不自由になってきたのです。

そして、決定的となったのは会社の仲間と行ったキャンプで、その日はあまり体調もおもわしくなく、案の定、帰ってから、微熱、紅斑、食欲不振……と症状が現れ始め、今度は内科を受診しましたが風邪位にしか診断されず、具合が悪い日は休憩室で横になることも度々ありました。

そんな日々が続き、もう限界を感じ父に近くの市立病院へ連れて行ってもらったのですが、直ぐには病名は判りませんでした。

それで、先生にお願いして診断書を書いていただき、少し休職して様子を見ることにしたのです。しかし、休んでいても症状は一向に良くなりならず、食事も全く受け付けずますます衰弱していくばかりで、再度、市立病院へ行きました。

すると、今度は眉の上や首の紫斑を診て、『皮膚科を受診して下さい。』と言われ組織を採って調べることとなり、即日入院となってしまい、私にとっては初めての入院生活が始まりました。

入院後は、直ぐに治療が始まりプレドニゾロン30mg/日から投与され、2～3日であんなにも痛く辛かった症状がまるで嘘のように良くなり、食事も少しずつ摂れるようになり、「魔法の薬」のように思ったことを今でも忘れません。

しばらくして、生検の結果が出て両親が呼ばれ、膠原病の一種で皮膚筋炎と診断され、病気の説明を受けましたが、私には、『膠原病???』と全く聞いたこともない病名で知識などありませんでした。また、病名を告げられた時も楽天的に考え、直ぐに良くなるものと思い、不安などあまり感じませんでした。

その時に、主治医より、膠原病は、昭和47年から「難病医療費公費制度」として始まり、制度上「特定疾患」と呼ばれて医療費が助成され、外来、入院とも自己負担が無いと説明を受けました。※1

今にして思えば、膠原病は難病で治癒は難しい病気なのにずいぶん軽率でした。

入院生活は、2ヶ月足らずで体調もすっかり回復し、土、日には、外泊も許可され、もう完治したものと勝手に考えていました。

そして、10月末には退院することができ、1週間程休み復職しました。退院後は通院となり、少量ですが薬は飲み続けていましたが、退院が早すぎたのか？、寒さに向かい徐々に検査データが悪くなり、主治医より『勤務時間を短縮するように！』と言われ、1日3～4時間の勤務体制をとり様子を見ることにしましたが、データは良くなり、年が明けのを待たずに再入院することになりました。

その日は上司に話をし、もう復職はできないと覚悟しロッカーや私物を整理し、その夜は再入院が悲しくて一睡もできなかったことを今でも覚えています。

再び入院生活が始まりました。前回と同じ外科病棟です。同室の仲間は、手術を受け2～3週間で退院となり、私のように半年も入院している患者はなく、親しくなった友との別れがとても悲しく寂しいものでした。

再入院後は、直ぐに治療に専念するために退職届を提出しました。入院期間を除くと、1年半という短い在職期間でしたが、いろいろ社会勉強をさせていただき、思い出に残る楽しい職場でしたのでとても残念でした。

再入院では、主治医も慎重で薬の減量ペースも少しずつで、長期入院となってしまう昭和53年5月にやっと退院することができ、私は実家に戻ることになりました。

その後2年間は、症状も安定し実家から市立病院に通院し療養していましたが、なかなか病院と縁が切れないのを心配して親戚や知人に『もっと大きな病

院で診察してもらった方が……』と薦められ北大、勤医協……と受診しましたが、結局、どこで診察してもらっても治療法は同じなので、それならば近くの方が便利ということもあってずっと市立病院で診ていただいていた。

この間、年金の手続きの件で、役所の方より障害年金（障害厚生年金国民年金障害基礎年金）のことを教えていただき申請したところ、障害厚生年金が支給されることになりました。※²

その時は、働くことは困難で無収入でしたので、年金が支給されとても助かりました。

その後、再び症状が悪化して昭和55年5月北大病院に検査入院することになり、いろいろ検査した結果、診断が、皮膚筋炎から全身性エリテマトーデス（SLE）に変わったのです。それで直ぐに、プレドニゾロンを60mg/日からスタートし治療が始まりました。

北大には膠原病の専門外来があり、6～7名のスタッフが1グループとなって熱心に治療にあたって下さり、同病の仲間も大勢いて直ぐに友人もでき、市立病院でのような寂しい思いもすることもなく、今でもその時の仲間とは親交を深めています。

この時の入院では、腎生検をしたり筋力の低下もあってリハビリをしたりと長期入院となってしまう、空き時間には友人に手紙を書いたり手芸等をして時間を費やしていました。

友の会のことは、この時、前支部長と知り合い、患者会であり医療講演会や相談会を開いたり、機関紙『いちばんぼし』を発行し会員同士、情報交換をしたり経験談を話し合ったりして親睦を深めていると聞いてすぐに入会を決めました。退院後は、月1回の外来となり、そして、半年後には症状も安定しもう二度と無理と諦めていたアルバイトもできるまでになり、札幌に出て始めることにしたのです。

しかし、『所詮！バイトは、バイト！』何か、将来に役に立つ資格を取りたいと考え、ちょうど友人が取得していたのでいろいろ相談に乗ってもらい、夜間、学校へ通うことにしたのです。

それで、昭和58年1月よりやっと念願が叶い病院に勤務することができました。しかし、良いことというのはそう長く続くものではありません。いつも仕事が決まり慣れてきた頃に、予期せぬ事態が起こるのです。『ナント!!!』今度は、薬の副作用で「骨頭壊死」になってしまったのです。プレドニゾロンを服用すると、壊死になることがあるとは聞いてはいましたが、まさか、私が宣告されるとは夢にも思わず、絶望の淵に突き落とされたようで目の前が真っ暗

になりました。なぜならば、その時の私にとっては足が不自由になるということは、大袈裟かもしれませんが、全てを失うようで骨頭壊死だけには、絶対になりたくはないと思っていたからです。

膠原病は、悪化して入院しても、治療すると（いろいろ副作用はありますが…）良くなりますが、足の方は手術しても元の状態には戻らないと考えていたからです。

結局、この職場も2年とは続かず退職を余儀なくされました。医療事務の仕事は、好きだったので長期間働きたいと考えていたのでとても残念でした。

しかし、骨頭壊死を予期するかのように在職中に車の免許を取得していたことはせめてもの救いでした

昭和59年、60年と両方手術することになり、障害者手帳の対象（※3）となり手続きを薦められました。両親は、『私が、身体障害者になると悲観するのでは……』と交付を躊躇したそうです。

しかし、交付を受けたことにより、各種料金の割引、それに車を運転する私にとっては、**有料道路通行料金の優遇措置、駐車禁止所除外指定車の標章など**、通院時、とても有効に利用させていただいております。

手術後は、股関節に負担をかけないようにいろいろと行動が制限され重い荷物を持ったり、長時間歩くことは極力避けるようにし、そのため、アルバイトも事務系の仕事を3年間程し、現在は家事手伝い傍ら微力ではありますが、友の会のお手伝いをさせていただいています。

膠原病と診断され、早いもので25年が経ちました、この間、何度も入退院を繰り返し、両親には一番心配をかけてきましたし、私自身もとても辛く悲しい思いをしてきました。ですから、『**一日も早く、膠原病の原因を究明し治療法が確立されること！**』を願わずにはられません。一人でも膠原病で苦しむ人達がいなくなるよう医療関係、スタッフの皆さんどうか宜しくお願い致します。

1. 特定疾患治療研究事業（特定疾患）について（※1）

この事業により、医療費の一部公費負担が行われておりますが、これについては皆さんご存知と思いますし、確定診断を受けた医療機関において、制度の紹介・手続きについて説明されているようですので、ここでの説明を省略させていただきます。ただ、平成15年10月における改正点について説明いたします。大きく改正された点を下記に説明します。

1) 軽快者の基準導入について

治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快者」とし、その者に対しては特定疾患医療受給者証に替わって「特定疾患登録者証」を交付することとしたこと。

「軽快者」とは、治療の結果、次の全てを1年以上満たした者とする。

- ①疾患特異的治療が必要ない。
- ②臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
- ③治療を要する臓器合併症等がない。

軽快者は、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができること。

軽快者が、再び症状が悪化した場合には、医師が症状を確認した日から概ね1カ月以内に医療費の公費負担申請を行うものとし、その際、登録者証の掲示により提出書類の一部を省略することができる。

2) 生計中心者の所得による自己負担額について

患者一部負担限度額については、他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点を踏まえ、次の通り見直したこと。

- ①重症患者は、引き続き自己負担なし。
- ②低所得者（市町村民税非課税）は、新たに自己負担なし。
- ③上記以外の者は、所得と治療状況に応じて段階的に負担額を設定。（別表参照）
 - ・所得状況の対象者は、患者の生計を主として維持する者（＝生計中心者）によって判断することとしたこと。（更正医療では、世帯全員）
 - ・生計中心者が患者本人である場合には、負担限度額を1/2に軽減したこと。また、生計中心者と生計を一にする者のうち、2人以上患者がいる場合には、2人目以降の者の負担限度額を1/10に軽減したこと。
 - ・医療費の公費負担対象外とするのは、あくまで軽快者と判断された場合であり、所得の状況のみによって判断されるものではないこと。
 - ・訪問看護、院外処方による薬剤費については、引き続き全額公費負担であること。
 - ・災害等により前年度と当該年度の所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えないこととしたこと。

自己負担限度額表

階層区分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2の該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100	11,550	

- 備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

(3)受給者証の有効期限について

特定疾患医療受給者証の有効期間については、最新の所得状況が反映された患者一部負担限度額の決定を行うため、10月1日から9月30日までとしたこと。(従来：4月1日～3月31日)

(4)臨床調査個人票の見直しについて

特定疾患治療研究事業の一層の推進及び事務の適性化を図る観点から、臨床調査個人票の提出については、新規申請及び毎年の更新申請時に提出するものとしたこと。(従来：新規申請及び3年ごとの更新申請時)

①新規申請用のポイント

- 認定基準に対応した内容とする
- 治療の状況、患者の状態を把握する

②更新申請用のポイント

治療の状況、患者の状態把握に重点を置く
 遺伝子検査、侵襲的検査等は省略する
 治療効果の評価

上記の改正点につきましては、原稿作成が平成15年10月以前のため実際の改正点とは異なる点がある場合もあります。

2. 障害年金について（※2）

病気によって身体に障害が残った場合、障害年金を請求することができます。障害年金には、(1)国民年金の障害基礎年金と(2)厚生（共済）年金の障害厚生年金（障害共済年金）があります。発病時、どの年金に加入していたかによって、請求する年金の種類が決まり、それぞれの年金の要件を満たしている方に支給されます。

1国民年金障害基礎年金

障害基礎年金は、被保険者（年金に加入し保険料を払っている方）または60歳以上65歳未満の被保険者であった者が、障害認定日（初診日から1年6ヶ月を経過した日、またはそれまでに症状が固定した場合は、固定した日を障害認定日と呼びます）において、①②の要件を満たしている場合に支給されます。

①障害認定日において障害等級表に定める程度の障害の状態（1・2級にあること）。

②初診日の前に保険料納付済期間（保険料免除期間も含まれます）が、被保険者期間が3分の2以上あること。つまり、加入すべき期間の3分の2以上の期間分の保険料を払っていたことが前提となります。

ただし、①については、障害認定日において障害等級に該当しなかった方でも、その後65歳に達する前に障害等級に該当する障害の状態になった場合（事後重症といえます）、障害基礎年金が支給されます。

また、20歳前に初診日のある障害については、障害の状態にあって20歳に達したとき、20歳に達した後に障害の状態になったときから、受給者本人の所得制限を条件に障害基礎年金が支給されることとなります。

2障害厚生年金・障害手当金

障害厚生年金は、厚生年金保険の被保険者期間中に初診日のある傷病による障害が、障害基礎年金に該当する障害（1・2級）であるときに、障害年金に上乗せする形で支給されます。また、障害基礎年金（1・2級）に該当しない程度の障害で

あっても、厚生年金の障害等級表の（3級の）障害に該当するときは、障害厚生年金（3級）が支給されます。または、一時金として障害手当金が支給されます。

障害厚生年金の保険料納付済期間などの要件、障害認定日、事後重症の制度は、障害基礎年金と同じになります。さらに、障害手当金とは、厚生年金の被保険者期間中に初診日があり、その疾病が初診日から5年以内に治り、一定の障害の状態にある場合に支給になりますが、保険料納付済期間等の要件は、障害基礎年金と同じになります。

障害年金の手続き先等については、表-1を参考にさせていただきたいと思いますが、詳細については、難病連あるいは病院の医療ソーシャルワーカーにご相談下さい。また、障害年金の等級に関しては、参考資料として表-2に示してあります。

表1 障害者年金請求手続き

	国民年金 障害基礎年金	障害厚生年金
必要な書類	①裁定請求書 ②診断書（注1） 1）初診日の説明 2）障害認定日の診断書 3）現在の診断書 ④病歴・就労等申立書 ⑤年金手帳 ⑥戸籍抄本 ⑦住民票	①裁定請求書 ②診断書（注2） 1）初診日の説明 2）障害認定日の診断書 3）現在の診断書 ④病歴・就労等申立書 ⑤年金手帳 ⑥戸籍抄本 ⑦住民票
提出（手続き）先	障害基礎年金のみの場合 市役所（区役所）保険年金課 町村役場	<ul style="list-style-type: none"> ●障害認定日に厚生年金保険の被保険者である場合 →勤務している事業所の管轄の社会保険事務所 ●障害認定日に厚生年金保険の被保険者でない場合 →最後に勤務していた事業所の管轄の社会保険事務所 ●最終的に加入していた年金が厚生年金でない場合 →住所地の管轄の社会保険事務所

年金に関して、さらにご説明させていただきます。

障害年金のほかに、老齢年金（国民年金老齢基礎年金・老齢厚生年金）があります。老齢基礎年金は原則として、資格期間が25年以上ある方が、65歳に達したときに支給されます。が、障害基礎年金及び障害厚生年金（但し、厚生障害年金3級は除く）受給中は、老齢年金の保険料が法定免除（法律で定められている要件に該当

表2 障害の等級

	国民年金 障害基礎年金	障害厚生年金
1級	1 両眼の視力の和が0.04以下のもの	障害基礎年金に同じ
	2 両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの	
	3 両上肢の機能に著しい障害を有するもの	
	4 両上肢のすべての指を欠くもの	
	5 両上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの	
	6 両上肢の機能に著しい障害を有するもの	
	7 両上肢を足関節以上で欠くもの	
	8 体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの	
	9 前各号に掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの	
	10 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの	
	11 身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であって、その状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの	
2級	1 両眼の視力の和が0.05以上0.08以下のもの	障害基礎年金に同じ
	2 両耳の聴力レベルが90デシベル以上のもの	
	3 平衡機能に著しい障害を有するもの	
	4 そしゃくの機能を欠くもの	
	5 音声又は言語機能に著しい障害を有するもの	
	6 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指を欠くもの	
	7 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指の機能に著しい障害を有するもの	
	8 1上肢の機能に著しい障害を有するもの	
	9 1上肢のすべての指を欠くもの	
	10 1上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの	
	11 両上肢のすべての指を欠くもの	
	12 1下肢の機能に著しい障害を有するもの	
	13 1下肢を足関節以上で欠くもの	
	14 体幹の機能に歩くことができない程度の障害を有するもの	
	15 前各号に掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限をうけるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの	
	16 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの	
	17 身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であって、その状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの	
3級	1 両眼の視力が0.1以下に減じたもの	障害基礎年金に同じ
	2 両耳の聴力が、40センチメートル以上では通常の話声を解することができない程度に減じたもの	
	3 そしゃく又は言語の機能に相当程度の障害を残すもの	
	4 脊柱の機能に著しい障害を残すもの	
	5 1上肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの	
	6 1下肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの	
	7 長管状骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの	
	8 1上肢のおや指及びひとさし指を失ったもの又はおや指若しくはひとさし指を併せ1上肢の3指以上を失ったもの	
	9 おや指及びひとさし指併せて1上肢の四指の用を廃したもの	
	10 1下肢をリスフラン関節以上で失ったもの	
	11 両下肢の十趾の用を廃したもの	
	12 前各号に掲げるもののほか、身体の機能に、労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの	
	13 精神又は神経系統に、労働が著しい制限をうけるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの	
	14 傷病がなならないで、身体の機能又は精神若しくは神経系統に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を有するものであって、厚生大臣が定めるもの	

※身障者手帳における等級（表一3）と、障害年金における等級では違いがあります。

するため、届出をするだけで保険料が免除になること)となります。ですから、障害年金を受給されている方には法定免除の届出をされることをお勧めします。

また、障害年金を受給されていない方には、申請免除の制度があります。申請免除とは、申請し該当になった場合に保険料が免除になることです。所得がないあるいは少ない、障害者または寡婦であって年間所得が125万円以下の方、などの理由で保険料を納めることが困難な場合に申請し、社会保険庁長官の認定による承認を受け、適用になります。

さらに、平成14年4月から、年金保険料の納付が半額になる半額免除制度(所得制限があります。また、これも申請が必要です。)ができました。

障害年金、老齢年金ともに請求先は、国民年金の場合は各市役所、町村役場(札幌市は区役所)の保険年金課、厚生年金の場合は社会保険事務所になります。また、それぞれに相談窓口がありますので、ご不明な点やご相談、ご自分の資格期間の確認等の際に利用されるとよいと思います。

3. 身体障害者手帳について(※3)

膠原病の方々が身体障害者手帳の交付をうける場合、疾病そのものではなく、人工骨頭、人工関節の挿入を行った場合や、腎臓や心臓・呼吸器に障害があらわれた場合に該当になります。また、障害の程度により、等級が決められていますので、会員の方々に関連のあるものを表-3にしました。

二つ以上の異なる障害がある場合、障害の程度を指数化し合わせて障害の認定をします。等級が上がることもあります。また同じ等級で2種類の障害がある場合、1級上の等級になります。

身体障害者手帳を取得することにより、補装具(車椅子・杖等)の交付を受けられたり、税金の減免(住民税・所得税の控除、自動車税の減免)、駐車禁止所除外指定車の標章の交付、JR運賃・バス運賃の割引、有料道路通行運賃の優遇措置、等が受けられます。が、障害の種類、等級、所得に応じて、一部の制限や自己負担を生じることもありますので、身体障害者手帳を取得した際に確認されることをお勧めします。

申請先は、現在お住まいの地区の市役所、町村役場(札幌市は区役所)の保健福祉サービス課になります。

また、その他に利用できる制度として、難病患者等居宅生活支援事業、生活保護もありますので、それらについて説明させていただきます。

表-3① 身体障害者等級（肢体不自由—下肢）

	1 級	2 級	3 級	4 級
下 肢	1. 両下肢の機能を全廃したもの 2. 両下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの	1. 両下肢の機能の著しい障害 2. 両下肢を下腿の2分の1以上で欠くもの	1. 両下肢をショッパー関節以上で欠くもの 2. 1下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの 3. 1下肢の機能を全廃したもの	1. 両下肢のすべての指を欠くもの 2. 両下肢のすべての指の機能を全廃したもの 3. 1下肢を下腿の2分の1以上で欠くもの 4. 1下肢の機能の著しい障害 5. 1下肢の股関節又は膝関節の機能を全廃したもの 6. 1下肢が健側に比して10センチメートル以上、又は健側の長さの10分の1以上短いもの
	5 級	6 級		7 級
の 害	1. 1下肢の股関節又は膝関節の機能の著しい障害 2. 1下肢の足関節の機能を全廃したもの 3. 1下肢が健側に比して5センチメートル以上又は健側の長さの15分の1以上短いもの	1. 1下肢をリスフラン関節以上で欠くもの 2. 1下肢の足関節の機能の著しい障害		1. 両下肢のすべての指の機能の著しい障害 2. 1下肢の機能の軽度の障害 3. 1下肢の股関節、膝関節又は足関節のうち、いずれか1関節の機能の軽度の障害 4. 1下肢のすべての指を欠くもの 5. 1下肢の全ての指の機能を全廃したもの 6. 1下肢が健側に比して3センチメートル以上又は健側の長さの20分の1以上短いもの

表-3② 身体障害者手帳等級（内部障害—心臓、じん臓、呼吸器の障害）

	1 級	2 級	3 級	4 級
心 臓 機 能 障 害	心臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの		心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
腎 臓 機 能 障 害	腎臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が著しく制限されるもの		腎臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	腎臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
呼 吸 器 機 能 障 害	呼吸器の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの		呼吸器の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

※肢体不自由は、1～7級までの等級がありますが、内部障害の場合、1、3、4級の等級のみです。

※異なる障害が2つ以上ある場合、それぞれの障害を指数化しあわせて障害の認定をします。

※身体障害者手帳の診断は、北海道知事に診断医の指定を受けた医師のみ診断できます。

※障害の種類によって診断書を記載する医師が変わる場合もあります。

4. 難病患者等居宅生活支援事業について

各市町村単位の自治体で、難病患者さんの在宅での療養生活を支援するために実施されている事業です。

札幌市の場合を例にあげて説明させていただきます。

(1)対象になる方

- ①特定疾患対策研究事業の対象疾患（118疾患）、慢性関節リウマチにより療養されている方
- ②市内在住の方
- ③病状が安定していて、医師によって在宅療養が可能と判断された方
- ④他の制度（介護保険、身体障害者福祉制度等）の対象にならない方

※他の制度の支給要件に該当していないため、サービスを利用できない方でもこの制度は利用できます。

(2)利用できるサービスの内容

- ①ホームヘルプサービス…ヘルパーがご自宅を訪問して、家事・介護等の日常生活の支援をします
- ②短期入所……………介護者の事情で介護が困難になったときに、一時的に施設入所できます
- ③日常生活用具給付……………日常生活を支援する用具の給付（杖、車椅子、電磁調理器など）

(3)申請先等

申請先は区役所地域保健課（保健センター）です。

札幌市の場合保健福祉局健康衛生部で詳しいパンフレットを発行していますので参考にしてください。

その他の市町村の場合は、各市町村役場保健福祉サービス課等へお問い合わせください。

5. 生活保護について

生活保護は、憲法に基づいて「健康で文化的な最低限度の生活」を保障するための制度です。病気で働けない時や働いても収入が少ない時、年金額が少なく生活できない時に、国が最低限度の生活を保障する制度です。ただし、生活保護法には、資産を最低生活の維持のために活用しなければならない（資産の活用）、他の法律による扶助を受けることが可能な場合には、まずその制度を利用しなければならない

い(他法優先)という決まりがあります。ですから、財産や他の制度を利用しても生活できない時に、足りない部分をおぎない、生活できるように支援する制度です。

生活保護を受けるには、いろいろと制限もありますが、預貯金(半月分程度の生活費)や自動車(身体障害者が通院などに使用する時など)の保有も状況に応じて認められます。また、収入(年金も含む)があっても生活保護を受けることができます。

保護を受けるためには、まず、「申請」をしなければなりません。生活保護は「申請」のあった日から開始されるのが原則です。申請の手続きは、居住している地域の市役所・町村役場の保護課(札幌市は区役所保護課)で行います。

6. おわりに

膠原病の皆様が利用できる制度について、ごく簡単に紹介させていただきました。説明が不十分であったり、理解しにくい箇所があるかと思いますがご了承下さい。今回紹介させていただいた制度については、その概要及び一般的な内容になっております。身体障害者手帳、障害年金などについては、それぞれの方々の症状や状態によって異なります。主治医や病院の医療ソーシャルワーカー(MSW)にご相談下さい。

以上のことを含め、福祉や医療についてのご相談は難病連で行っています。また、医療ソーシャルワーカー(MSW)が配置されている医療機関では、MSWがご相談をお受けしています。お気軽にご相談下さい。

プロフィール

1963(S38) 秋田県出身

1986(S61.3) 北星学園大学文学部社会福祉学科卒業

1986.4~1988.6(S61.4~S63.6)

静内 石井病院医療ソーシャルワーカーとして勤務

1989.3~1991.3(H元.3~H3.3)

五稜会 田中病院医療ソーシャルワーカーとして勤務

1991.4~1993.3(H3.4~H5.3)

北星学園大学 研究生として学ぶ

第5章 資料

全国膠原病友の会北海道支部アンケート調査結果

— SF-36日本語版を用いた調査より —

全国膠原病友の会北海道支部 豊島 志織

2002年9月より、会員のみなさまにご協力いただきに行いました、アンケート調査の結果をご報告させていただきます。

【目的】

全国膠原病友の会北海道支部の会員さんの生活の質(Quality of Life: QOL)向上を目指すため、QOLの測定とその関連要因を明らかにすることを目的としました。QOL測定には国際的な健康関連QOL尺度のうち、MOS-Short Form (SF-36) 日本語版 (Version 1.2)⁽¹⁾を用いて、会員さんのQOL得点が我が国の国民標準値と比較してどのような傾向を示すかを調査しました。

【対象と方法】

◇対象

全国膠原病友の会⁽²⁾北海道支部の会員419名(2002年5月時点)のうち、16歳以上⁽³⁾の方。

◇配布と回収

2002年9月に会員419名に調査票を郵送し、同封の返信用封筒で返送していただきました。最終的に254件の調査票が回収され(回収率60.6%)、そのうちスコアリングして分析することが可能なもの179件(回収されたものの70.5%)を対象に分析しました⁽⁴⁾。

◇調査票

調査票は4ページからなる小冊子と、生年月日、病名等を記入する会員台帳からなり、会員台帳のデータの中から、「性別」「年齢」「病名」「発病からの年数」を利用してデータを集計しました。

◇評価の方法

生活の質（QOL）の評価は、SF-36の国民標準値との比較による偏差得点で行いました。各サブスケールごとの得点を年齢・性別補正を行った後、国民標準値との差を算出し平均しました⁽⁵⁾。

■結果と考察

1. 年齢及び性別

患者さんの年齢は、SF-36の分析対象外である16歳未満を除いた結果、20歳から75歳に分布し、平均年齢は50.52歳でした。男女の割合は、男性16名（9.0%）、女性163名（91.0%）で、女性の患者さんが多い膠原病の特性を反映した形となりました。

2. 疾患ごとの人数（グラフ1）

最も多かったのが全身性エリテマトーデスで104名、次いでシェーグレン症候群56名、そして強皮症、多発性筋炎、強皮症が20名前後、混合性結合組織病、結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫の順で続きました。「病名がわからない・膠原病としか言われていない」は0となり、回答者全員が自分の病名を把握していることがわかりました。また、「その他・膠原病以外の病気もある」が41名と、かなりの数に上っています。

3. 各要素ごとのQOL偏差得点の比較（表1）

患者さんの偏差得点は、『活力 [VT]』『社会生活機能 [SF]』『日常役割機能（精神） [RE]』のサブスケールにおいて、国民標準値をやや上回る群がいくつかある以外は、ほとんどすべての項目で国民標準値を下回っていました。

全体の傾向として、身体的健康度を表わす4つの項目『身体機能 [PF]』『日常役割機能（身体） [RP]』『身体の痛み [BP]』『全体的健康感 [GH]』は低めで、精神的健康度を表わす4つの項目『活力 [VT]』『社会生活機能 [SF]』『日常役割機能（精神） [RE]』『心の健康 [MH]』は国民標準値に近い、やや高めを示しました。

3-1 性別による比較

男性が約1割、女性が約9割と偏りがあるため単純な比較はできませんが、男女別の偏差得点に大きな差は見られませんでした。「歩く」「階段を上がる」といった『身体機能 [PF]』は男性の方が女性をわずかに上回っていますが、『日常役割機能（身体） [RP]』においては、男性の方が有意に低い得点を示し、仕事

・普段の活動時間を減らした／できなかった、とする人が多いことが示されました。

3-2 年齢層ごとの比較

20歳以上30歳未満の層で、『活力 [V T]』『社会生活機能 [S F]』が国民標準値をやや上回っている以外は、すべての項目で国民標準値を下回っていました。『身体機能 [P F]』の面で見ると、30歳代、40歳代、50歳代の層の得点が特に低くなっており、他のサブスケールの得点も、この年齢層が若干低めの値を示しています。膠原病の患者さんでは妊娠・出産可能な年齢での発病が多く、病気の活動性も高いと言われていますが、その傾向を示していると言えるかもしれません。

3-3 疾患ごとの比較

疾患別に見ると、多発性筋炎、皮膚筋炎、混合性結合組織病の『身体機能 [P F]』が低めの得点を示しています。また、「その他・膠原病以外の病気もある」と答えた群が、『心の健康 [M H]』以外のすべての項目で偏差得点40点を下回る値を示しており、身体的健康度、精神的健康度が共に低くなっていることがわかりました。

3-4 罹病期間による比較

「5年以上10年未満」「30年以上40年未満」の層で、『身体機能 [P F]』『日常役割機能(身体) [R P]』『全体的健康感 [G H]』等の得点が低く、身体的健康度が低いことが示されました。このデータだけでは原因等はつかめませんが、罹病後5年から10年ほどの期間は疾患活動性が高い時期と言えるのかもしれませんが、「30年以上40年未満」の層の得点が低いのは、病気の活動性のためなのか、他の疾患を持つ人が増えてくるせいなのか、それとも加齢によるものか、更に詳しい分析が必要だと思われます。

4. このアンケートに関する質問等

アンケート用紙の設問に関して、わかりにくいというご指摘をいくつかいただきました。

このアンケート調査は、国際的な研究グループが10数年かけて開発されたものです。日本語版としては、京都大学医学研究科の福原俊一医学博士らによって翻訳されたこの調査書のみが使用可能なものとなっており、調査書の内容は一字一句変更す

ることができません。16歳以上で日本語の読める方なら誰にでもわかるように、との目的で開発され、簡単な表現を用いているために、回答する際にかえって判断に迷うことがあったかもしれません。また、1日のうち、1週間のうちでも体調に変化がある膠原病のような病気の場合、答えにくい設問も色々あったと思います。今後、翻訳の手直し等が行われ、よりわかりやすいものに改訂されていくと思いますので、ご理解下さい。

おわりに

会員のみなさまには、お忙しい中、また体調が思わしくない中、アンケートにご協力いただきまして本当にありがとうございました。北海道の膠原病患者さんの状況を知るための非常に貴重な資料となりました。

国際的に共通の調査方法に則って行った調査結果ですので、数年後、数十年後にも同じ調査を重ねることができれば、更に貴重なデータになると思います。この調査結果を、これで終わらせるのではなく、今後、医療・保健・福祉の専門家の方々に利用していただいて、膠原病の治療や生活の質向上に関する研究につながっていけば、と願っております。

役員の皆さまをはじめとして、ご協力いただいた会員の皆さまに、この場を借りて厚く御礼申し上げます。

最後になりましたが、データの分析に関してご指導いただいた、大阪大学大学院人間科学研究科中村安秀教授に感謝申し上げます。

【参考・引用文献】

福原 俊一、鈴嶋よしみ、尾藤誠司、黒川清 「SF-36 日本語版マニュアル (ver. 1.2)」：(財)パブリックヘルスリサーチセンター、東京、2001

【注】

- (1) 1986年にアメリカで開始された大規模な医療評価研究MOS (Medical outcome study) に伴って作成された、健康関連QOL指標。患者の視点に立脚した健康度と、これに伴う日常・社会生活機能の変化を測定することを目的とした包括的尺度。36の比較的少ない質問項目で、以下の8つの指標が得られます。 1. 身体機能 2. 日常役割機能(身体) 3. 日常役割機能(精神) 4. 全体的健康感 5. 社会生活機能 6. 体の痛み 7. 活力 8. 心の健康
- (2) 加入対象となっている病気は、全身性エリテマトーデス・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群・混合性結合組織病・結節性動脈周囲炎・ウェゲナー肉芽腫症・その他。

- ③ SF - 36では15歳以下は対象外であり測定不可能であるため、15歳以下の調査票は除外しました。
- ④ 性別・生年月日不明のもの、アンケートに未記入があるものは測定できないため除外しました。
- ⑤ 標準値で調節した偏差得点は、いわゆる偏差値と同じ計算方法で求めます。すなわち、健康な日本人の平均得点を50として、標準偏差を10とした得点が得られます。たとえば、40点ということは、健康な日本人の平均よりも標準偏差の分だけ(-1SD)低いことを示します。

グラフ1 病疾患の人数(複数回答)(n=179)

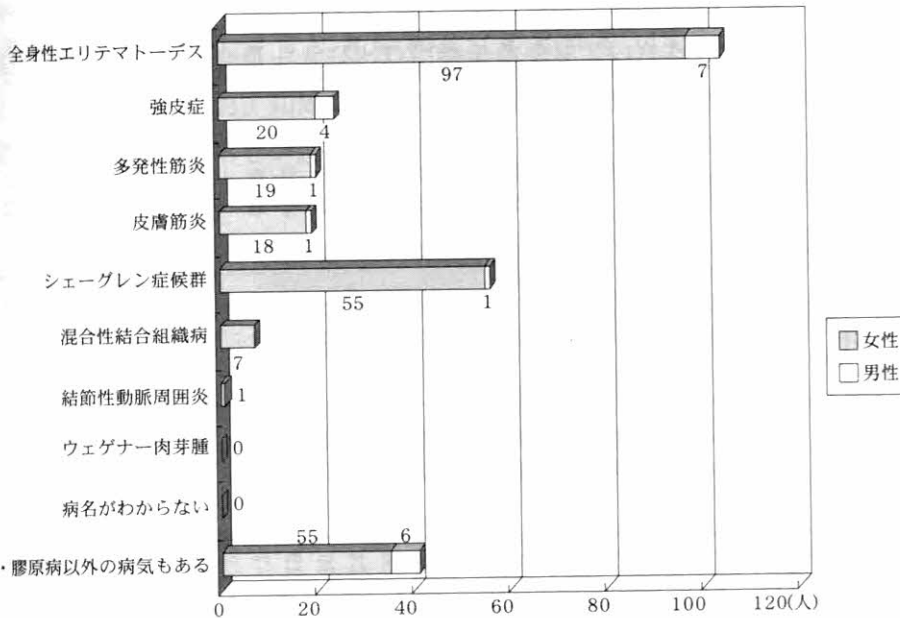
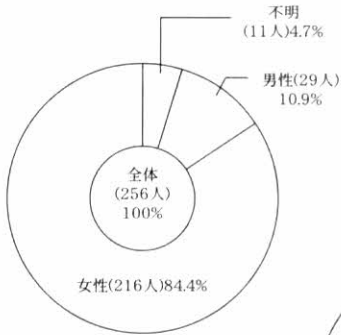


表 1 対象の特性とQOL偏差得点

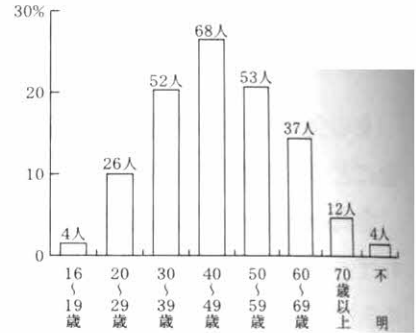
特性	人数	QOL偏差得点 (50を平均とする)																			
		身体的健康度					精神的健康度														
		身体機能 [PF]	身体機能 日常生活機能 [RPF]	(身体) 日常生活機能 [BP]	身体痛み [BP]	全体的健康感 [GH]	活力 [VT]	社会生活機能 [SF]	日常生活機能 [RE]	(精神) 日常生活機能 [RE]	心の健康 [MH]										
性		16	36.50	33.50	38.30	37.90	43.20	41.50	40.50	45.70	163	34.40	40.00	41.10	39.70	41.70	42.10	42.90	45.70		
年齢	男	0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—	
	女	7	46.40	41.80	42.80	45.90	51.20	50.40	47.10	47.00	31	33.60	37.10	39.40	37.78	42.46	44.89	46.30	46.08	46.08	
	16歳以上20歳未満	31	37.58	43.46	44.84	40.59	44.54	46.07	45.83	48.13	43	37.58	43.46	44.84	40.59	44.54	46.07	45.83	48.13	48.13	48.13
	20歳以上30歳未満	45	29.95	38.17	40.44	38.40	40.70	39.97	41.97	46.17	45	29.95	38.17	40.44	38.40	40.70	39.97	41.97	46.17	46.17	46.17
	30歳以上40歳未満	40	42.00	42.90	40.04	40.57	40.25	42.84	41.16	41.79	40	42.00	42.90	40.04	40.57	40.25	42.84	41.16	41.79	41.79	41.79
	40歳以上50歳未満	9	42.00	42.90	40.04	40.57	40.25	42.84	41.16	41.79	9	42.00	42.90	40.04	40.57	40.25	42.84	41.16	41.79	41.79	41.79
	50歳以上70歳未満	104	35.22	38.35	41.48	40.32	44.25	43.89	43.11	47.30	104	35.22	38.35	41.48	40.32	44.25	43.89	43.11	47.30	47.30	47.30
疾患名 (複数回答)	全身性エリテマトーデス	56	36.28	37.72	40.02	36.12	38.21	39.24	40.12	42.92	56	36.28	37.72	40.02	36.12	38.21	39.24	40.12	42.92	42.92	
	シェーグレン症候群	24	33.11	39.71	40.43	40.26	41.88	42.37	42.34	45.75	24	33.11	39.71	40.43	40.26	41.88	42.37	42.34	45.75	45.75	
	強皮症	20	22.62	33.51	41.50	38.62	40.52	39.67	39.51	45.82	20	22.62	33.51	41.50	38.62	40.52	39.67	39.51	45.82	45.82	
	多発性筋炎	19	28.88	39.95	42.13	41.99	42.92	42.76	43.15	46.71	19	28.88	39.95	42.13	41.99	42.92	42.76	43.15	43.15	46.71	46.71
	皮膚筋炎	7	29.33	40.31	42.38	34.47	43.49	45.83	39.52	47.49	7	29.33	40.31	42.38	34.47	43.49	45.83	39.52	39.52	47.49	47.49
	混合性結合組織病	2	—	—	—	—	—	—	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	結節性動脈周囲炎	1	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	ウェゲナー肉芽腫	0	—	—	—	—	—	—	—	—	0	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
	病名がわからない	41	26.39	34.24	37.88	35.34	39.35	38.73	38.55	39.89	41	26.39	34.24	37.88	35.34	39.35	38.73	38.55	39.89	43.16	43.16
	その他・膠原病以外の病気もある	22	38.08	35.86	41.32	39.40	38.73	39.50	36.11	42.32	22	38.08	35.86	41.32	39.40	38.73	39.50	36.11	36.11	42.32	42.32
罹病期間	0年以上5年未満	35	16.69	14.60	39.91	23.93	40.43	44.95	54.66	48.04	35	16.69	14.60	39.91	23.93	40.43	44.95	54.66	54.66	48.04	48.04
	5年以上10年未満	39	36.32	37.68	40.99	39.96	43.05	44.64	43.19	46.32	39	36.32	37.68	40.99	39.96	43.05	44.64	43.19	43.19	46.32	46.32
	10年以上15年未満	27	35.91	39.42	43.70	41.56	41.79	41.99	43.48	47.82	27	35.91	39.42	43.70	41.56	41.79	41.99	43.48	43.48	47.82	47.82
	15年以上20年未満	36	30.84	40.05	39.47	38.20	42.98	42.34	42.34	46.41	36	30.84	40.05	39.47	38.20	42.98	42.34	42.34	42.34	46.41	46.41
	20年以上30年未満	9	12.61	34.40	30.68	29.73	37.76	38.48	—	47.14	9	12.61	34.40	30.68	29.73	37.76	38.48	—	—	47.14	47.14
	30年以上40年未満	11	—	—	—	—	—	—	—	—	11	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
不明・未記入																					

20周年 アンケート回答 256名

性別



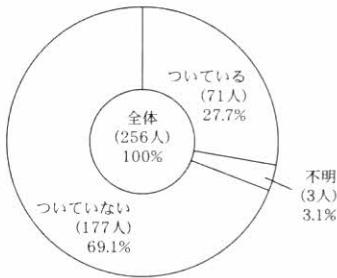
年齢別



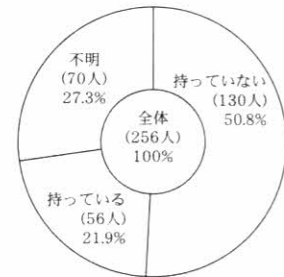
職業



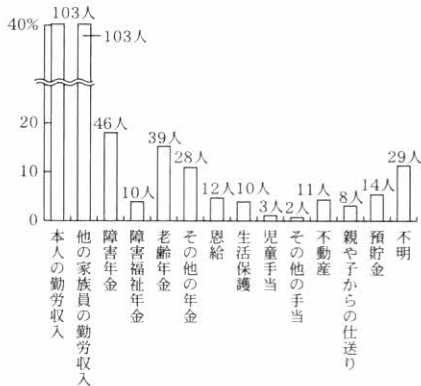
職業 現在仕事についているか



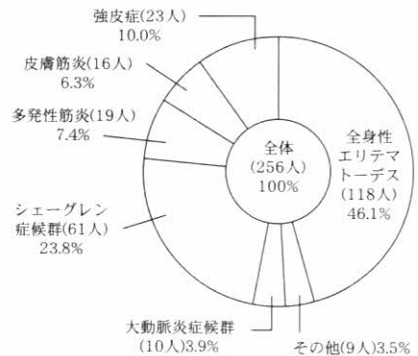
身障手帳を持っているか



収入源

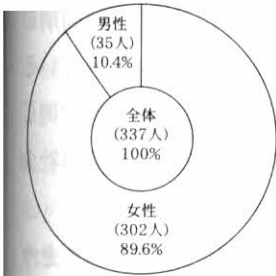


病気別

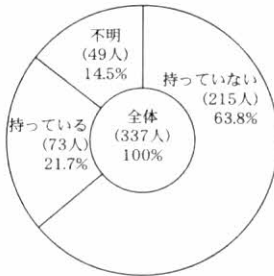


30周年 アンケート回答 337名

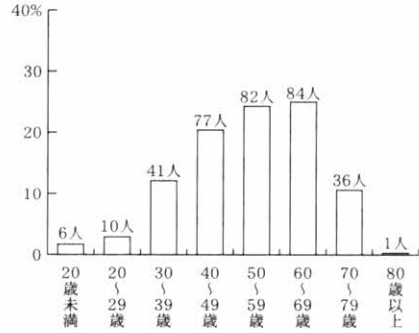
性別



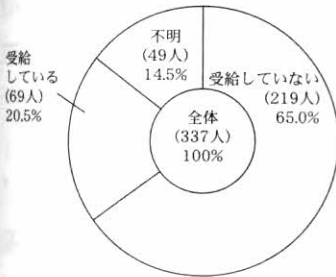
身障手帳を持っているか



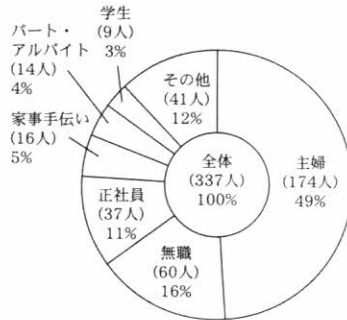
年齢別



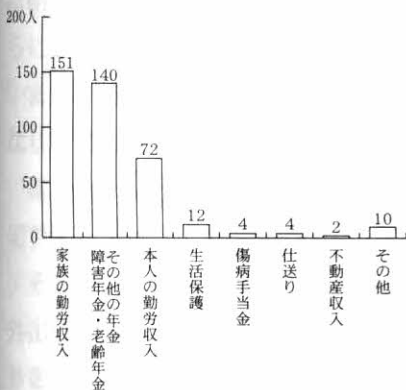
障害年金を受給しているか



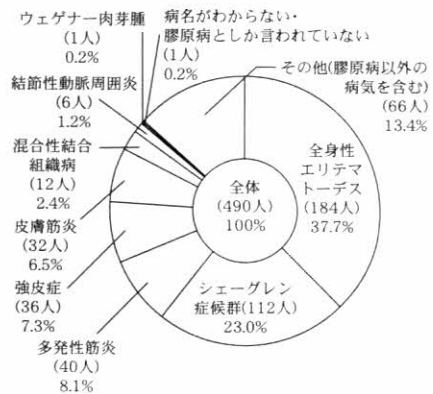
職業



収入源



病気別



おわりに

膠原病は難病に指定されていても、昔のようにすぐ死に結びつくことはなくなってきた、慢性疾患と言われるようになってきました。しかし、難病を持っていることに変わりはありません。その上に長生きできるようになったことで生活習慣病の心配もし、生活面での不安も大きくなってきます。患者自身高齢になってきているのに親の介護をしなければならないという現実、そして、難病対策の見直しで同じ患者でも治療にかかる費用が変わってきます。これから、ますます生きにくい社会になっていくのでしょうか。

でも、こんなときだからこそ皆で知恵を出し合って、難病患者や障害者が生きやすい社会を目指していくのが、私たちの役目ではないのでしょうか。



平成8年1月28日 札幌地区新年会



平成8年6月1日 第23回支部総会

患者会は何をするところ？

財団法人北海道難病連 伊藤たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではない」という声がよくきかれます。故長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会（JPC）代表幹事、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（頸草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを、昭和54年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。（肩書きは、いずれも当時）

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること②病気とたたかう気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出すこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1、病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなこと知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいのか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることでもあります。

治療の内容を理解すると、今の状態は落ちついているのか進行しているのか、快方に向かっているのかも分かるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと、勝手に量を増やしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確かめて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

2、病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心をもっていなければ病気にまけてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間どうし励まし合おう”として結成されてきました。“一生治らない”とか“大変重い病気”とか“珍しい病気だ”といわれた時の気持ちは、私たちみんなが経験しています。

将来も希望を失ったような気持ちになって家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考えこむ時間ばかりがたたくさんある、ということになりがちです。

こんな時は、けっして良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に、声をかけ、励まし合ったり、気持ちをひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になって、がんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸”とか“あの人は症状が軽いから”と思っ

せん。

自分も“あの人のようによくなることができる”“自分も少しでもがんばろう”という気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよく言われます。そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。

何か一つくらい病気をもっている方が、人の心の温かさがよく分かる、というものです。

3、本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要がわかると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということがわかります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今後はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして一人ひとり、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを、多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解してもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業も学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のムジンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として、二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会的役割だと思います。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、とって入会を断る人がいます。

今病気に苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にでもできる活動があります。

それは、“会費を納めること”です。これは税金でも、義務でもありません。誰でもどんなに重症な人にでもできる活動です。

3つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動ができません。

皆さんの会費によって会は活動できるのです。それに会費のあつまらない会では、せっかく一生けん命にやっている役員の人たちも、元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが、一人もいませんでした。

むしろ“こんな悪い条件の中で”とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていることです。

そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した“会報が読まれていること”たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえられない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この間に対する答えは、もう一度、この稿を、はじめからお読み下されればわかります。

その答えを見つけることができたなら、あなたは、もう一人前の患者です。

(1981・なんれんNo23より)

全国膠原病友の会北海道支部会則

第1条（名称及び事務局所在地）

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条（目的）

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条（活動）

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行うものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行う。
- 2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡を密に行い、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行う。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連帯して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行う。

第4条（会員）

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は次の通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。総会の任務の次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1) 活動報告及び決算報告の承認
- 2) 活動方針及び予算の決定
- 3) 役員を選出
- 4) その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

会費は年間 3,600円（本部会費 1,800円）とする。

会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448、全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、他の疾病団体と協力して活動する。

（付則）

この会則は総会の承認を得て、平成16年4月1日より施行する。

友の会とは

〈歴史〉

全国膠原病友の会北海道支部は昭和47年10月に、前年6月発足した全国膠原病友の会の地方支部として、会員わずか11名で発足しました。そして現在では400人を越え、札幌、旭川、帯広、北見、釧路、名寄に地区連絡会を設けて、各地区でも交流会などを行っています。

〈目的〉

膠原病と闘いながらきびしい療養生活を送る者が、互いに精神力を養い、苦しみを分かち合い、悩みを打ち明けて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されました。そして膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の樹立を要請することを目的として活動を行っています。

〈主な活動〉

目的を達成するために以下の活動を行っています。1) 専門医による医療講演会及び相談会を全道各地で行っています。2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡や情報の提供、社会的啓蒙に努めています。3) 親睦を深めると同時に療養生活の向上をめざして交流会や勉強会を行っています。4) 全国膠原病友の会との連帯を図り共に協力して活動を行っています。5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴えると共に医療と社会保障の拡充を願って、他の疾病団体と連帯して活動を進めています。

〈友の会に入会すると〉

医療講演会や相談会、交流会などに参加できます。機関紙「いちばんぼし」が送られてきます。本部からは機関紙「膠原」が送られてきます。北海道難病連に属し機関紙「なんれん」が送られてきます。

あとがき

30周年記念誌『いちばんぼし』はいかがでしたでしょうか。記念誌の編集にたずさわっている間は、友の会のことをじっくり振り返る時間となりました。特に、「30年のあゆみ」の部分では発足当時から現在まで、病気をかかえながらの活動を続けてきたことに、あらためて諸先輩方の苦勞をひしひしと感じました。その思いを受け継いできた私たちは、また次の世代にも伝えていかなければなりません。そのため、より多くの皆さんにこの『いちばんぼし』を読んでもいただき、病気のこと、友の会のことを少しでも理解してもらうことが大事なことです。本の内容に今までのその思いをどこまで盛り込むことができたかどうかは分かりませんが、それは読んだ皆さんに判断していただくしかありません。ただ、今いえることは30年という節目の年にこのような記念誌を発刊できたことの満足感があります。15周年記念誌は私たち膠原病患者の歩んできた証、20周年記念誌は新たな^{たびだち}出発への前奏、今回の30周年記念誌はさながらその^{たびだち}出発への第一歩にさしかかっているところでしょうか。

終わりにあたり、原稿をお寄せいただいた諸先生ならびに関係の方々、そして会員の皆さんに心からお礼申し上げます。私たちの活動は多くの皆様に支えられてここまでできました。そしてこれからもそうです。その多くの方々に感謝の気持ちを込めて、この本を贈りたいと思います。

平成15年9月1日

全国膠原病友の会北海道支部

30周年記念誌

いちばんぼし | HSK

発行日 平成15年9月10日

編集人 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条10丁目
北海道難病センター内 ☎(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 ☎(011)736-1715

印刷 株式会社 北海道機関紙印刷所

〒060-0806 札幌市北区北6条西7丁目 ☎(011)716-6141

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻378号 いちばんぼし No.138

定価 1,700円