

# HSK ☆ いちばんぼし

222号

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

HSK通巻599号

発行 令和4年2月10日 (毎月10日発行)

<編集人> 〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://kougen-ht.com>

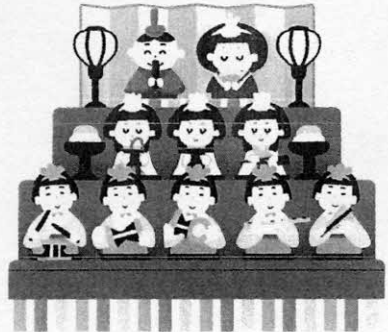
<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費に含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆  
☆                      ☆  
☆ も く じ ☆ ☆  
☆                      ☆ ☆  
☆ 2022.02.10 ☆ ☆  
☆                      ☆ ☆  
☆ 地区だより ☆ ☆  
☆                      ☆ ☆  
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ はじめに -----	1
◇ これからの予定 -----	2
◇ 友の会 50周年記念誌原稿募集! -----	3
◇ 医療講演会講演録 -----	4~13
「全身性エリテマトーデスの治療目標とガイドライン」	
北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 教授 渥美達也先生	
◇ 若者サロン【冬】開催しました -----	14~15
◇ 地区だより (札幌) -----	16~17
◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑 -----	18~23
◇ つぶやき	

☆☆



北海道における「まん延防止等重点措置」と2月21～22日の暴風雪のために機関紙発行が遅れましたこと、ご了承ください。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

# はじめに

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

支部長 岡本由加里

会員の皆さん、ご家族の皆さん、健やかに新年を迎えられたでしょうか。1月から大雪やコロナの感染拡大があり、心身共に疲れる日々ですね。雪もコロナも消えてなくなる春が待ち遠しいです。

コロナ騒動も3年目に突入します。最初の「わけがわからない！」状態からは少しずつ進歩し、ある程度は情報を整理して自分で考える段階ではないでしょうか。何より私たちは「自分の病気（基礎疾患）の治療を第一に考える」ことが大切だと思います。テレビや新聞で大袈裟に言われることに翻弄されそうになりますが、基本を忘れず冷静に行動しましょう。そしてこんな世の中ですが「できること、楽しめること」を見つけましょう。何もかもダメ！ではありません。友の会の活動も、何かできることはないか、どうしたらできるのかを常に考え、なんとか「全面中止」を避けたい一心で検討しています。皆さんからも「こういう方法は？」とアイデアがありましたらぜひ教えてください。

今年は友の会創立50周年を迎えます。50年間友の会が大切にしてきたこと、育んできたことを見つめ直し、この先の未来を会員皆さんと共に考える年にできたらと思っています。どうぞよろしくお願ひします。



-----

JPA 国会請願署名・募金にご協力いただきありがとうございます

-----

## これからの予定

### 【3～4月 膠原病サロン】

日にち：3月10日(木)開催予定

4月14日(木)開催予定

時 間：13時～16時（時間内出入り自由）

会 場：難病センター3階中会議室

参加希望の方は、

念のため数日前に岡本(090-6442-8581)へお問合せください。

#### 【注意事項】

- ①発熱・咳などの症状があり、体調の悪い方は参加をお控えください
- ②マスクを着用するなど、咳エチケットの励行をお願いします
- ③手洗い・消毒等、感染予防にご協力ください
- ④いつもより広い会議室で座席の間隔を広く取ります。適宜換気をします
- ⑤政府や自治体からイベント自粛要請や行動制限要請が出された場合はサロンを中止することがあります

### 【2～4月 膠原病 Zoom サロン】

2月28日(月)20時

3月28日(月)14時

4月25日(月)20時

それぞれ40分間

※参加希望の方は**前日までに** [hokkaido.ichibanboshi@gmail.com](mailto:hokkaido.ichibanboshi@gmail.com) までメールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。  
折り返し参加用のURL・ID・パスコードをお知らせします。

### 【第49回支部総会】

日にち：6月12日(日)午後の予定

詳細はいちばんぼし223号（4月発行）でお知らせします。

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

## 友の会 50 周年記念誌に掲載する原稿を募集します

\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*-----\*

全国膠原病友の会北海道支部は 2022 年に創立 50 周年を迎えます。それを記念して「50 周年記念誌」を制作することとなりました。そこで、会員の皆さんから記念誌に掲載する原稿をいただきたいと思います。できるだけ多くの皆さんの文章を載せたいと考えていますので、ぜひともよろしくお願ひします。

テーマ：私と膠原病

私と友の会（友の会との関わり）

50 周年に寄せて

上記テーマ以外に自由でも構いません

〆切：2022 年 3 月末日

提出方法：①郵送 ②FAX ③メール

① 064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 北海道難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部 宛

② 難病センターFAX 011-512-4807

必ず「全国膠原病友の会北海道支部宛」を書いてください。

送信面（表・裏）を間違えないよう送ってください。

③ hokkaido.ichibanboshi@gmail.com 宛に Word で原稿を作成し、  
メールに添付して送ってください。メール本文でも構いません。

①～③いずれの場合も、ご自分のお名前を忘れずに書いてください。

掲載は「札幌市・岡本由加里」という形式になります。

いただいた原稿は編集の都合上加筆・修正することがあります。ご了承ください。



## 「全身性エリテマトーデスの治療目標とガイドライン」

北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 教授 渥美 達也先生

北海道大学病院の渥美と申します。今日は膠原病友の会北海道支部の医療講演会にお招きいただきましてありがとうございます。

岡本支部長をはじめ支部のみなさまに2020年の春にむけて講演会を準備していただきましたが、あろうことか新型コロナウイルスが発生してしまい、延ばし延ばして今日に至りました。今は感染が落ちついていますので、あまり回りを心配しないで皆さんとお会いできてとてもよかったですと思います。岡本支部長の粘り勝ちです。

今ご紹介いただきましたように、私は北海道大学病院の医師です。倶知安町の生まれで、幕末のときに渥美家が北海道に移民して五代目です。小樽の育ちで根っからの道産子で、大学も職場も全部北海道です。北大では病院で医師をやっているほか、学生の男声合唱団の顧問で、全国コンクールで金賞をとるくらいレベルが高いのです。

私は大学の教授ですから、一番の仕事は医学部の学生さんの教育と、リウマチ膠原病の専門医を目指す専攻医の教育です。これが学生や専攻医が使う「リウマチ病学テキスト」という教科書です。専門医を目指している若い先生方はみんなこの教科書で勉強します。

SLEのところは私が執筆しています。

全身性エリテマトーデスという病気について考えましょう。英語でシステムミック・ループス・エリテマトーデスといいます。ここに病気の定義が書いてありますが、わかりづらい表現ですので、説明が必要です。肺がんという病気がありますね、それは名前を聞けば肺の病気であると誰にでも分かります。では全身性エリテマトーデスは、どこの病気でしょうか？ 皆さん家族やほかの人に説明できますか？ SLEとは、ある特定の臓器ではない、肺とか胃ではないわけです。どこかが調子が悪いかから病気ということになりますが、SLEでは悪いところは一つの臓器ではなく、免疫というシステム、からだの働きなのです。

恐らく今日いらしている皆さんはSLEの患者さんご自身かもしくは身内の方、身近にSLEの患者さんがいらっしゃる方かと思います。発症するときは、激しい熱が出たり、たくさん関節が腫れて痛んだり、肺や心臓に水が溜まったり、体がむくんだり、ある日突然起こるかあるいは週の単位、月の単位でだんだん症状が出てくるかのどちらかです。急性とか、亜急性という表現をします。

ところで、全身性エリテマトーデスの「ループス」という意味ですが、狼という説明がよく見られます。私はその説はあやしいと思っています。実は、ループスというのは後期ローマ帝国によくあった名字なのです。ローマ市民にループスさんという人がたくさんいたようです。初めて医学の歴史の中でループスが出てくるのは19世紀の皮膚科の教科書です。私は、ある患者さんの名前がループスさんだったのではないかと想像しています。スライドにあるこういう発疹をループス疹と呼んでいました。つまり、19世紀からSLEは皮膚の病気として知られていました。それがだんだん病態、病気の成り立ちが分かかってきて、全身の病気として認識されるようになって、全身性エリテマトーデスとなったわけです。

この方は私の研修医のときに受け持った患者さんで、SLEを発症して26年間経っていました。心臓が大きく腫れていて、だんだん心臓の働きが衰えてきました。SLEの患者さんの5%くらいにみられる病態で、肺高血圧症といいます。当時今のような治療薬もなく、26年かかってこういう状態になってしまい、最終的に心不全で亡くなってしまいました。SLEには、とても慢性の経過という側面もあります。

一言で言うと、SLEは大きな「多様性」がある、ということです。ある人は急に悪くなる、ある人は30年かかってだんだん臓器の働きが衰える、ある人は腎

臓に障害がある、ある人は関節に障害がある、人によって全然違うのです。どうしてこれが一つの病気なのか。恐らく皆さんは、腎臓の病気と脳の病気がどうして一つの疾患なのか、と疑問に思っていることと想像します。

今日はSLE以外の膠原病の患者さんもいらしているかもしれません。まず、自己免疫疾患ですが、自分のからだの臓器や組織を体外から侵入してきたウイルスと勘違いして免疫システムが攻撃してしまうことを自己免疫と呼び、自己免疫によって起こる疾患を自己免疫疾患といいます。自己免疫で一つの臓器だけ炎症が起こる人もいれば、複数の臓器に炎症が起こる人もいて、複数に起こる病気をまず「膠原病」とします。次に、膠原病の中で、これとこれの組み合わせがあればこの病気と分類しましょう、という作業をします。そして、腎臓、脳、皮膚、血液、胸膜などたくさんの部位に炎症を起こしている人を全身性エリテマトーデスに分類したわけです。SLEであっても、シェーグレン症候群を合併していますと言われた方もいらっしゃると思います。シェーグレン症候群は涙腺や唾液腺に炎症を起こして乾燥してしまう病気ですが、この場合、まったく別の病気を二つ患っていると考えるのではなく、腎臓と脳と皮膚と涙腺に炎症がある患者さん、ということで、名前は二つでも疾患としては一つなのです。

SLEという病気はどのように起こるの

か。私たち医師は、患者さんが、例えば熱が出るとか、あるいは検査で異常を指摘されたからとかがあって、医療機関を受診していただくので、そこで初めて SLE と診断できます。何も治療をしなければ炎症がずっと持続して、例えば腎臓の働きがだめになる、心臓の働きがだめになる、脳の機能がだめになる、そういう自然経緯をたどってしまいます。では、どうして炎症が起こるのか。その原因は自己免疫と呼ばれるシステム、働きにあるのです。

どうして自己免疫が起こるのか考えます。SLE は血友病と違って遺伝病じゃないのですけれども、SLE のリスクを上げる遺伝子というのが幾つか分かっています。たくさんあって、SLE 疾患感受性遺伝子と呼ばれています。その幾つかある SLE のリスクになる遺伝子に加えて、遺伝以外のものは全部環境要因といいますが、幾つかの環境要因がそろって自己免疫が起こります。一番代表的な環境因子は紫外線です。紫外線は SLE を発症させる、あるいは悪化させるリスクなのは皆さんご存知ですね。それから女性ホルモン、次にたばこも環境因子です。喫煙する方はしない方に比べて 2 倍 SLE になりやすい、でもたばこを吸う人が全員 SLE になりません。それは疾患感受性の遺伝子と環境要因が組み合わさると SLE を発症する自己免疫の状態が成立するからで、すなわち SLE という病気は複合的な原因による疾患ととらえます。原因不明と

いうのは難病の定義なのですけれども、全く原因が分からないのではなくて複合的な要因を持っているということが分かっているということなのです。

免疫というのは、わざわざ(疫)をのが(免)れる、と書きます。医学で言うところのわざわざは感染症、バクテリア、細菌、ウイルス。こういう病原体がわざわざです。私たちの体は病原体を排除する力を持っています。例えばコロナウイルスが体に入ってきたら、コロナウイルスをやっつける抗体というミサイルのようなたんぱくをつくるわけです。体外から侵入してきたウイルスをやっつける、こういう働きが免疫なのです。

SLE とか自己免疫疾患、膠原病の方は、この免疫の働きにちょっと狂いが生じていて、自分の体の関節とか肺とか、自分をウイルスと勘違いをして攻撃してしまうために起こります。ウイルスに感染したら熱が出ます。あれは免疫がウイルス排除しようとして戦っている症状なのです。ウイルスがないのに自分の体を間違えて免疫が攻撃してしまうから高熱が出てしまう。これが SLE ということになります。

SLE を克服しましょうと我々はいつも研究しています。SLE を克服するにはどうしたらいいでしょう？ 自己免疫の暴動によって起こる強い炎症反応とそれに伴う組織障害をコントロールすることです。免疫と炎症を制御すればいいなら、実はすばらしい薬がステロ



イドなのです。

ステロイドという薬はホルモン薬で、私たち人類が持っている最も強力に炎症を抑える薬です。大抵の炎症はステロイドがたくさんあれば克服できます。そして強力に免疫の働きを抑える力があります。免疫のせいで炎症が起こっている SLE という病気を治療するには理想的な薬ということが言えます。

日本でステロイドが使われるようになったのは昭和 30 年代。それまでは SLE を発症したら残念ながら患者さんの半分は死亡しました。それを助けるようにできたのは昭和 30 年代後半なのです。

こんな論文を見つけました。東京大学の SLE の患者さん方の生命予後です。SLE の診断ができてから 3 年間生きる確率はどれくらいかという集計の、昭和 50 年代の論文です。これを見ると、ステロイドを使い始めた頃、昭和 36 年ぐらいの 3 年間生存率は 60% だったのですけれども、ステロイドが使われるようになって、昭和 40 年代になると 3 年間生存率は 80% を超えて、札幌オリンピックが来た頃には 90% 近くになっています。

SLE の方は腎生検をすると 90% に何らかの腎炎があります。腎炎の重い方は SLE そのものの見通しがあまりよくないと前から言われています。

そこで研究をしました。北大病院では 1984 年から SLE の診療を本格的に始めています。腎臓が悪い方、あまり良く

ない方も含めて腎生検、腎臓の組織の一部を針でいただいて、それでどれぐらい腎炎が重いか、どういう腎炎なのかを調べる検査を始めていたのです。それで SLE の患者さんの全部のデータを見直して腎炎の方の予後、発症してからその後どうなったかを調べました。

腎炎が本当に悪いと亡くなるか、あるいは人工透析が必要になります。人工透析が必要になるということは腎臓の働きが廃絶したということになりますので、何パーセントぐらいの方が亡くなるか人工透析になったかを調べたのです。そうすると 5 年間の腎生存率は 96.5%。10 年間の生存率 94% でした。再発しないことを寛解といいます。寛解は 5 年が 87%、10 年が 75% でした。

これを見ると、SLE の人は腎臓が悪い人は予後が一番悪いと言われながら 10 年の生存率が 94% というのはほかの腎臓の病気よりもずっといいですね。SLE は簡単な病気なんじゃないですか。さっきの数字だけを見るとそう見えるのです。

私の長いつきあいだった患者さん。この方は 18 才でネフローゼと言われて腎生検で治療が分かりました。プレドニン 40 ミリで治療が始まりました。あるときから私が主治医を引き継いだのですが、なかなか全身の痛みが強くてステロイドが 15 ミリより減らせなかったのです。この量のステロイドを長く、大体 20 年以上使うと骨粗鬆症が非常に

悪くなる。この方は40才になって多発性の圧迫骨折を起こしました。あるとき腰が痛いと言ってレントゲンを撮ったら骨折していて、3ヶ月くらい経って次の骨折、また次の骨折、非常に短期間に多発性の骨折を起こして背中の痛みが強くなりました。46才になって心筋梗塞起こしました。普通は心筋梗塞というのは男性の病気です。高齢の、あるいはメタボの結果として起こる病気なのです。この方の場合、端的に言えばステロイドの副作用ですね。この方は46才で心筋梗塞、52才で脳梗塞を起こし、また56才で再度脳梗塞を起こし長期療養が必要になってしまいました。

この方は私が主治医になってから一回も尿たんぱくは出ていません。腎炎としてはパーフェクトなのです。先ほどのデータ、患者さんが生きていらっしゃるか、尿たんぱくが再発していないかを調べたわけですから、そうなります。でも、この病歴を見ていると決して目標を達成しているとは言えませんよね。

いろいろなデータを読む時にだまされてはいけません。私たちの目指すところはもっと高いのです。昭和30年代は命を救うことがSLEの治療の目標でした。今は健康な状態で長生きしていただくためにはどうしたらいいか、これを日々一生懸命考えて実践しています。

SLEの方の長期の管理の問題です。感

染は皆さんも主治医の先生に言われて知っていますね。骨粗鬆症も皆さんは知識があって管理しているのではないかと思います。乳製品をたくさんとってくださいと言われていたと思います。乳製品は骨粗鬆症の人にとっては最も理想的な食品です。カルシウムとビタミンDが入っています。北海道の乳製品は優良です。

動脈硬化はすぐには起こらないのですが、長年の蓄積でだんだん起こります。日本人はヨーロッパ人よりはるかに少ないのですけれども、それでもSLEじゃない方に比べて心筋梗塞を起こす確率は2倍くらいあるのです。

心筋梗塞のリスクとしてSLEをなくしてしまうことはできませんが、動脈硬化を進めない一般的な治療はできるわけです。LDLコレステロールを下げる、禁煙する、肥満を解消する、ストレスを少なくする、など、自分であるいは治療によって改善できるところは改善してこういうリスクを減らしましょう。

そういったことを目指してつくったのがSLEのガイドラインです。ガイドラインというのは標準的な治療を示したものになります。SLEの日本でのガイドラインは今までなかったのです。厚生労働省の研究班とリウマチ学会が力を併せて作業していました。ちょうど同じ時期にイギリスとヨーロッパのEUの二つでガイドラインができました。お互いに情報交換はしていません。イギリスのガイドラインは、SLEの軽症と

中等症、重症に分けてどの薬がどの辺りの方に使われるかを示したおもしろいガイドラインです。必ずしも日本人に当てはまらないので、私たちは日本の患者さんに役立つよう、一生懸命考えて、みんなでガイドラインを作りましたので、役に立っているのではないかと思います。

発刊されたのは2019年なのですけれども、つくるのに5年ぐらいかかっています。世界中にあるエビデンス、こういう治療をした結果がどうなる、治療の証拠を全部集めて、解析をして、専門医がSLEのこういう病変に対してこういう治療をすべきであるという推奨文をつくりました。そして、それを専門医が合意します、合意しません、と投票して、その同意度が書いてあります。

私が作成委員長でしたが、北大の講師の奥健志先生が協力してくれました。このガイドラインは売っていますが、残念ながら患者さん向けにはつくっていません。あくまでも医師、専門医が読んで理解していただくという構成になっています。

これから一部紹介します。推奨の強さは、推奨するというのは強い推奨で、提案するというのは真ん中くらいで、考慮するというのはなるべくそうしたほうがいいかも、という意味です。例えば診断です。皆さんはSLEと診断されていますけれども、どう診断されたかご存知でしょうか？

たとえば肺がんという病気は肺に腫

瘍ができて腫瘍の一部をとって顕微鏡で見る、それはがん細胞があったら絶対肺がんです。だから肺がんの診断のゴールドスタンダードは生検ですね。糖尿病は血糖値、食事をとらないで測った血糖値が126以上かあるいは食事をとっても200以上あれば絶対糖尿病です。糖尿病の診断のゴールドスタンダードは血糖値です。それでは、SLEでは診断のゴールドスタンダードは何でしょう。実は、ないのです。

特定疾患の申請書に、診断基準が書いてありますね。実はあれは特定疾患の認定基準で、科学的には分類基準といえます。診断基準ではありません。一番新しい分類基準では、それぞれの患者さんの症状に点数がつけられて、何点以上あればSLEと分類しましょう、というものがあります。でも、この最新分類基準でも感度が93%、特異度が86%と書いてあります。この意味はSLEの患者さんの中でこの分類基準を満たす患者さんは93%です。ということは7%のSLEの患者さんは基準を満たさないのです。特異度はSLEじゃない患者さんの何パーセントがこの基準を満たさないか、という意味です。それが100%には絶対なりません。現状では、SLEの診療に慣れた専門医がこの人はSLEと判断したらSLEなのです。それを、総合的に診断をする、といいます。これこれがあるからSLE、これこれがないからSLEじゃないという簡単な問題ではないのですね。客観的ではないと思うか

もしれませんが、それができる専門医を私たちは養成しているのです。

皆さんも受診のとき、検査結果の表を渡されますね。その表には異常値として星がついています。気になりますね。実は、正常値とは、健康な方の95%あるいは99%の方がその範囲内に入る、という意味であってその範囲を外れたら病気である、ということではありません。逆に星がついなくても普段血小板が40万ある人が今日は15万だったとします。それは異常であって、原因を探さなければなりません。我々は検査のそこだけを見ないで全体の流れと組み合わせで総合的に判断しているのです。

ガイドラインのお話をします。この5年くらいで新しい薬が二つ承認されています。ヒドロキシクロロキン、プラケニルです。この薬は5年前に承認されましたが、欧米などでは30年以上前から使われています。ガイドラインには、SLEの患者さんに対して、プラケニルはSLEの関節症状や皮膚症状のある人を改善させる可能性があるのです、使用することを考慮する、寛解導入薬ですよ、と書いてあります。2番目には、SLE再発の抑制に有効、つまり寛解を維持する、いい状態を維持する、とも書かれています。いい薬ですね。プラケニルは日本では5年前から使われていますけれども、海外では数十年前から使われている薬なので、たくさんエビデンスがありました。ですが、推奨文のおすすめ

度は、強くない記載です。理由は、この薬は網膜症、目の合併症を起こすことがあります。気がつかないで飲んでしまうと失明に至るので、この薬を使っている患者さんは必ず眼科にかかっていたり、年1回あるいは9ヶ月ごとの眼科の受診が義務づけられています。このリスクがありまして、まだ日本では治療経験が浅いので、日本人で網膜症がどのくらい起こるのか、どういふ方に起こるのか全然分かっていません。恐らくすごくいい薬なのですが、まだ全員に使うまでにはいっていないのです。そういうことがガイドラインに記載されています。

これも新しい薬です。ベンリスタ、注射の薬です。これは新しい薬だけあって、質の高いエビデンスがしっかりあるのです。ベンリスタはSLE全体の活動性をどれくらい改善するか、ステロイドの減量効果、この薬を使うとステロイドが減量できます、今までずっと10ミリ使っていた人が7.5ミリで済みます、というデータがあります。免疫抑制剤は感染が多くなるが、ベンリスタを使っても多くなりません。

このガイドラインには、研究の結果があることに基づく推奨文のほかに、エビデンスがなくても皆さんにぜひやってほしいことが書き込んであります。

一番典型的なのは妊娠の管理です。妊娠の研究というのは難しいです。妊娠のときにこの薬を使っているかどうか試してみることは通常できません。

妊娠の管理に関してはエビデンスがほとんどないのです。SLEの方が妊娠したらどうしたらいいかをみんなで相談して推奨文をつくりました。例えば妊娠を計画している時、出産の時、SLEの治療薬をどうしたらいいか心配ですよ。流産しないか、お子さんの奇形の原因にならないか。ガイドラインには妊娠中に使ってはいけない薬が明確に書いてあります。ミコフェノール酸、シクロフォスファミド、エンドキサンです。この薬は明らかに胎児奇形が証明されています。妊娠を継続している段階ではほかの薬と切り替える必要があります。それから妊娠中に使っていい薬が明確に書いてあります。ステロイドは大丈夫です。プラケニルも大丈夫です。タクロリムス、プロGRAFとか、アザチオプリンなど、妊娠中に使われた経験が積み重なっているのです、ガイドラインでは使ってもいいですよと書いてあります。ということでガイドラインは妊娠中のSLEの薬をいつ使っていいか、コンセンサスとして、専門医の主治医の先生方にかなり浸透している気がしています。

もちろん皆さんの治療はガイドラインと違っていらっしゃると思われるところがあると思います。恐らくSLEの方の8割ぐらいの方がガイドラインに沿っていて、残りの方はそうでありません。100人のSLEの方がいれば100通りのSLEがあります。そこが大事なポイントで、主治医の先生は一番患者さんの状態を知っているので、ガイドライン通

りでないというケースは多々あるので、そこは間違えないように考える必要があります。

SLE治療のアルゴリズム、SLEを発症したらどういう判断をするか、大変苦労してみんなで作りました。SLEと診断したら、一番最初に使うのは今はステロイドではないのです。今はプラケニルを一番最初に使い、その上でそれぞれ腎臓だったり、脳神経だったり、どの臓器の病変があるかによってお勧めの薬が書いてあって、寛解に至ったら、よくなってきたら次の治療、選択がありますよと書いてあります。

皆さんSLEのモニタリング、SLEは病気の活動性もそうですし臓器の障害がどうか、どういうことをチェックするのか、問診、体調どうですか、発疹が出ていますか、検査をします。その内容も推奨されています。

SLEの皆さんには長くお元気に過ごしていただきたいので、普段の注意事項を思い出して、何をチェックすべきか、特にステロイドの合併症、ステロイドの副作用に対する対応が書いてあります。動脈硬化や骨粗鬆症の対策をきちんとチェックしましょうということも推奨文には書いてあります。

病気が治まったときにどうするか、恐らくちょっと前まではステロイドは一生飲みますと言われていました。私もそうしていました。今は、そうではない目標が書かれています。

私たちは世界中のエビデンスを全部

チェックしました。必ずしもステロイドは絶対必要ではなく、ほかの薬が進歩してきました。プラケニルとか免疫抑制剤を量を減らして使う、あるいはベンリスタ、こういう薬を組み合わせることでステロイドを極力減らすことが目標です。5ミリ、あわよくば全部なくす。それくらいの気持ちで我々はしっかりと診療しています。漫然とプレドニンを5ミリ出し続けるのではなくて、何かの減らすタイミングをみつけること、ステロイドだけが治療法ではないと今は我々は考えています。

薬の副作用は心配ですね。SLEは治療をしなければ命がなくなる病気ですから、薬を使わないわけにはいきません。有害事象、副作用の違いを間違わないでいただきたい。副作用というのは薬のために起こる不利益。有害事象とは薬を使っている人に起こる事象。例えば朝ご飯に豆腐の味噌汁を飲みました。その後出かけて滑って転んで骨折しました。骨折は豆腐の味噌汁の有害事象なのです。因果関係はなくても、薬を使っている人に起こったことは全部有害事象になります。薬の副作用は根拠があります。免疫抑制薬は副作用があっても有用性が上回るから使います。新型コロナのワクチンは副作用があるけれども絶対に有用性が副作用のリスクを上回るから強く勧めます。ステロイドは100%副作用が起こります。そのほかの薬は起こる人と起こらない人がいますが、それを我々は予想することは

できません。通常我々がこの薬を処方することは薬の有用性が薬の副作用のリスクを上回ると考えて使用します。主治医の先生が皆さんを一番よく知っていますし、薬剤師さんはお薬のプロです。時々私は薬剤師さんと相談します。この薬の組み合わせはどうか、今回こういう薬が出ました、こういう薬はどうかと指摘されることもあります。

免疫抑制薬は、感染のリスクであるとされています。では、どのように感染に注意したらいいのでしょうか？ それは実は免疫抑制薬を使っていない人と同じです。外出後には手洗い、うがいをすることは、SLEでない人と同様に、皆さんにもぜひやっていただきたいのです。つまり、通常の範囲で生活上の注意をすることが重要です。外出すると雑菌に触れるから一切外出しません、温泉は感染リスクが高いから旅行はキャンセルしました、生ものはいけないと思ってお鮓は食べません。こういったことは、私たちのめざすことではありません。生活の質を極端な考え方のために下げてしまつては、何のために治療をしているのかわからなくなってきます。

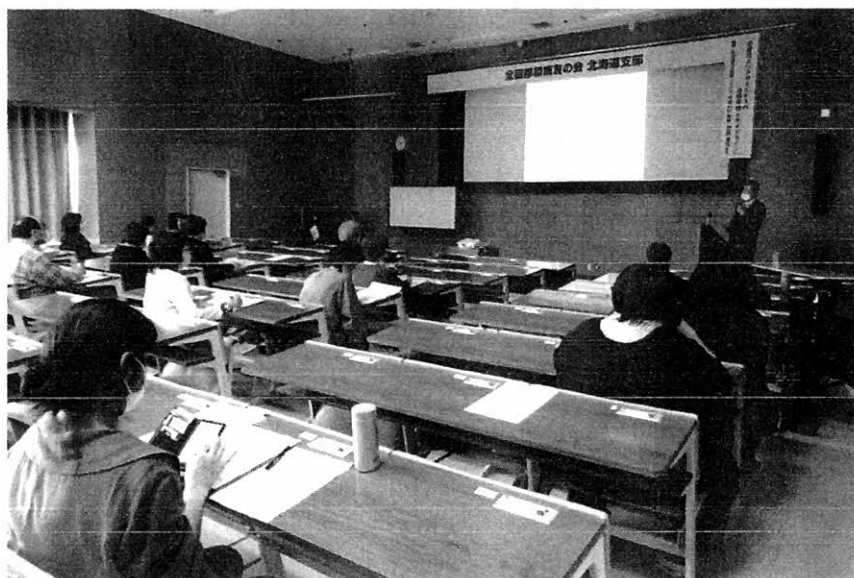
100人のSLEの方がいれば100通り違うSLEがあります。その一人一人の状況に合わせて私たちは計画を立てて処方しています。とにかく主治医、医療者は100%患者さんの味方です。気軽に相談していただきたいですし、私達医

師も言っていたかなければ気がつかないことが多いのです。

最後に SLE の治療目標です。ガイドラインのはじめに序文のところに私が作文しました。SLE の治療目標は生命予後の改善もあります。残念ながら若くして亡くなる方もいらっしゃいます。さらに治療薬の開発は必要ですけれども、長期にわたって患者さんの生活の質を落とさないことがもっと重要なことです。SLE ではない健常者と何も変わらない社会生活を送れるようにすること。SLE は若年女性によく起こります。

社会でしっかり仕事をしてもらって納税していただく、これを労働生産性といいます。また、妊娠、出産、育児、という家庭の役割を維持することも重要です。家庭というのは社会の最小単位になります。家庭生活は社会生活のひとつです。SLE の治療目標は「社会的寛解の維持」と呼びました。SLE の患者さんは薬が必要かもしれませんが、SLE じゃない方と同じように家庭生活や社会活動に関わっていただくことを治療の目標としています。私の話は以上です。ご静聴ありがとうございました。

(2021.10.24 札幌市教育文化会館にて)



渥美先生には、お忙しい中講演録の校正をしていただきまして、本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。

## 若者サロン【冬】開催しました

1月15日（土）19:00 から2時間、zoom を用いて若者サロンを開催しました。当初4名参加の予定でしたが、体調不良等で2名欠席、2名（+進行役の岡本）でのサロンとなりました。少～し寂しい人数でしたが、ゆっくりお話しすることができて良かったです。

夏にまた開催の予定ですので、今回参加できなかった「若者」の皆さん、ぜひご参加をお待ちしています♪

若者ばかりずるいわ～と思われた方、年齢制限のないサロンは毎月開催しておりますので、ぜひそちらにご参加くださいね。

今回ご参加いただいた小西さんと戸水さんから感想をいただきました。

1月15日の若者サロンは、事前に参加者4名と聞いていて、初めて会う方もいるので、ワクワクしていましたが、実際に若者サロンが始まると、岡本さんより、2名が欠席へと変更になったと聞き、参加者は戸水さんと私の2名でした。

自宅からのオンラインのため、私の家では宅配便が来てしまったり、戸水さんはお子さんをお風呂へ入れたりと、途中2名とも抜けてしまうというハプニングもありましたが、戸水さんがお風呂の間、普段なかなかゆっくり話せない岡本さんと、仕事の話でたいへん盛り上がりました。

お風呂から戻った戸水さんは、お子さん2名を画面に映しながらの参加で、とてもかわいらしいお子さんを眺めながらの若者サロンは、子どもが大好きな私にとってはとても幸せな時間でした。戸水さんは、SLEがありながらも、フルタイムで仕事をうまくこなしていると伺い、私も、体調を見ながら、今後も仕事をがんばっていきたくと改めて思いました。また、子育てしている姿を見て、結婚して5年の私も、早く子どもが欲しいと、改めて思ったのでした。

今回は、2名の参加でしたが、フルタイムで仕事をこなしながらも、育児もしっかり行っている実際の様子がzoomで見ることができ、たいへん刺激



になりました。

zoom は、自宅から参加できるので、気楽に参加できますし、釧路在住の私としては、札幌まで長距離移動しなくてよいので、また zoom で若者サロンに参加したいと思いました。

(釧路市 小西明子)

---

若者サロンは初開催以来の参加となりました。

すっかり仕事でも慣れ親しんだものとなった zoom での参加でしたが、文字通りアットホームな雰囲気、途中子どもをお風呂にいれたり、自由にさせてもらいました。

お仕事に精を出していたり、子育て真っ最中だったり、若者ならではの悩みなど共有でき、大変有意義な時間となりました。

今後も時間の都合が合えば、ぜひ参加したいと思いました。

(士幌町 戸水祐也)



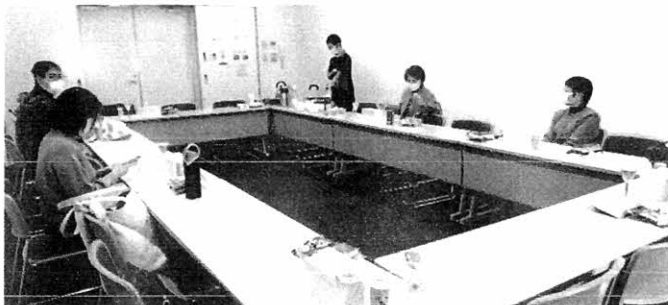


## 《札幌地区（アップル会）》

\*\*\* 新年会しました \*\*\*

（札幌地区担当 杉山喜美子）

1月23日、新年会を開催しました。参加者7名。市民ホールの会議室を借りたので厨房設備はありません。暖かい飲物を作るのに必要な品を持参し、ゴミの分類に協力してもらい持ち帰りました。15時、話は付きませんでしたがお開きとなりました。様子は前澤さんが書いてくださったのでここでは省略いたします。その後27日にまん延防止措置が適応され今回はギリギリの開催でした。新年会に初参加の前澤さんをはじめ、皆様お疲れ様でした。開催から1週間以上経ちますが、体調異変を訴える人はいままのでホッとしています。



## \*\*\* 新年会に参加して \*\*\*

(札幌市 前澤 覚)

私は札幌地区（アップル会）に入ってから数年たちますが、入院などと重なって新年会に出席ができませんでした。入会して一度は新年会に行ってみたかったので、初の新年会に出席してみました。新型コロナウイルスのオミクロン株全盛なので、多分連絡が来て中止なのかなって思っていましたら、新年会はきちんと感染防止対策しているので問題はないそうです。

1月23日のカナモトホール（札幌市民ホール）の2階の会議室を1室使って行われました。

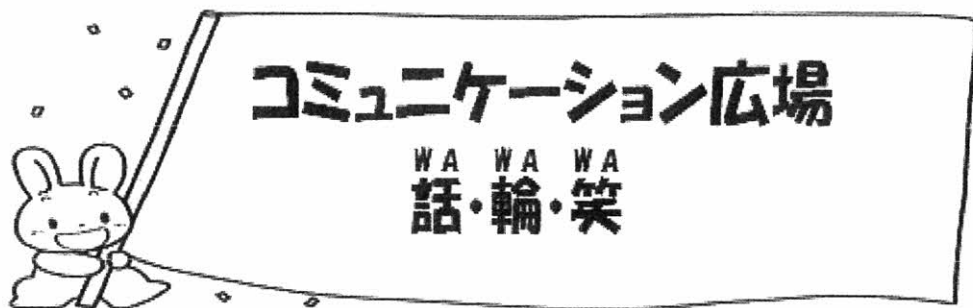
出席者は支部長や私を含めて7名。部屋が広く椅子も1~2席ずつ開けてソーシャルディスタンスをしっかりとって着席。かわいいシマエナガのランチマットに豪華なお弁当（2段重ね）お茶。おやつ、お吸い物と豪華でした。

まず、お食事タイム。お弁当もカニやホタテで豪華でおいしかったですね。世の中黙食とか言っていますが、向かいの席まで3~4メートル以上あるので、全く問題なく（多分）いろいろな話題でお話ししました。そこは、膠原病の仲間同士話も合いますね。一般の方には分からない免疫抑制剤とかステロイドとか・・・みんな分かりますし、つらい思いもわかるので感情移入しやすいです。説明も病名を言えば分かってもらえます。

そのあとはコーヒータイム&ごぼう茶タイム。いろいろな人の経験などを聞けてとても楽しい時間でした。本当は三線の演奏の方が来てくださる予定でしたが、コロナのせいで欠席されたので、岡本支部長の出番です。「絵本の読み聞かせコーナー」一冊目が「はらぺこあおむし」私は表紙は見たことがあるのですが内容を知らなかったのが楽しめました。二冊目は「注文の多い料理店」です。あの宮沢賢治さんの絵本です。内容は学生時代に読んだきりでもう忘れていましたが、岡本さんの読み方がリアルすぎ。声を変えたり、一番驚いたのは犬の鳴き声です。本物のようにリアルな声で楽しませてくれました。

最後にひとりひとり近況報告や今年の目標など。ちなみに私の目標は、年に2~3回それぞれ1か月入院をしていますので、入院の合間に膠原病友の会（サロンや総会）に出席して一人でも多くの方と仲良くなりたいですね。顔と名前が一致できないという特技がありますから（笑）

また、膠原病友の会の行事に出席させていただきますのでよろしくお願ひします。



## \*\*\* 年賀状ありがとうございました \*\*\*

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

- 札幌市 高橋裕樹 医師
- 札幌市 浄土 智 医師
- 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)
  

● 札幌市	荒木地明子	● 札幌市	進藤繭子
● //	榎本さとみ	● //	関口朝子
● //	大橋亜樹子	● //	館田房子
● //	大藤美喜子	● //	富田 照
● //	大村友恵	● //	日野京子
● //	片谷浩子	● //	前澤 覚
● //	菊田悦子	● //	山鹿知樹
● //	久保山まき	● //	山本富美佳
● //	駒木タミ	● 芦別市	野崎礼子
● //	笹原聖司	● 妹背牛町	板垣るみ子
● //	塩谷元美	● 余市町	吉田陽子

- |       |       |       |        |
|-------|-------|-------|--------|
| ● 函館市 | 江岸芳子  | ● 帯広市 | 末下みゆき  |
| ● //  | 加藤典子  | ● //  | 松見文子   |
| ● 旭川市 | 太田美直恵 | ● 大樹町 | 舘村洋子   |
| ● //  | 越智恵子  | ● 釧路市 | 佐々木浩   |
| ● //  | 野際信二  | ● //  | 鈴木裕子   |
| ● 士別市 | 遠藤美智子 | ● 標茶町 | 根本正枝   |
| ● //  | 柏木幸   | ● 根室市 | 角鹿泰司   |
| ● //  | 新見洋子  |       | 角鹿邦子   |
| ● 留萌市 | 片野道子  | ● 東京都 | 長谷川のぞみ |
| ● 北見市 | 信本和美  |       | 三浦綾子   |
| ● 遠軽町 | 澤田ゆかり |       |        |
| ● 帯広市 | 坂井知恵  |       |        |

- |                  |                 |
|------------------|-----------------|
| ● 全国膠原病友の会青森県支部  | ● 全国膠原病友の会滋賀支部  |
| ● 全国膠原病友の会宮城県支部  | ● 全国膠原病友の会京都支部  |
| ● 全国膠原病友の会秋田県支部  | ● 全国膠原病友の会大阪支部  |
| ● 全国膠原病友の会福島県支部  | ● 全国膠原病友の会兵庫支部  |
| ● 全国膠原病友の会茨城県支部  | ● 全国膠原病友の会奈良支部  |
| ● 全国膠原病友の会栃木県支部  | ● 全国膠原病友の会島根県支部 |
| ● 埼玉県膠原病友の会      | ● 全国膠原病友の会岡山県支部 |
| ● 千葉県膠原病友の会      | ● 全国膠原病友の会福岡県支部 |
| ● 全国膠原病友の会東京支部   | ● 佐賀県膠原病友の会     |
| ● 全国膠原病友の会神奈川県支部 | ● 全国膠原病友の会長崎県支部 |
| ● 全国膠原病友の会山梨県支部  | ● 全国膠原病友の会大分県支部 |
| ● 全国膠原病友の会長野県支部  | ● 全国膠原病友の会沖縄県支部 |

## \*\*\* 年賀状に書かれていた一言 \*\*\*

◎腰かと思ったら・・・10月末に人工股関節の手術をして、なかなか金属と仲良くなりません。

◎難病の仲間の方々とお会いして、いろいろなお話を伺いたいと思ってます。

◎今年は穏やかに過ごしたいですね。

◎講演会やオンラインイベントも体調や予定が合いにくくご無沙汰しています。新しき年は少し前向きに少し前のめりにいろいろなことに「トラ」イしていけたらと思っています。

◎昨年の総会はとても有意義で元気をもらいました。

◎大きな手術ばかりして皆さんにお会いできないでいます。

◎オロナミンCだかオミクロンだか知りませんが（笑）負けないように!!

◎いつか会える日を楽しみにしています。

◎笑顔で頑張ります。

◎会報では本当に安心できます。

◎病歴30年になり、歳と共に筋痛がひどくなりました。

◎11月から昨日まで入院しました。心膜炎、胸膜炎、肺炎でした。読書ばかりしてました（笑）今は元気です♪

◎病気のせいでなく老いでしょうか。体が痛だるく歩くのも大変です。

他、役員への労いの言葉やお礼の言葉をたくさんいただきました。ありがとうございます。



## \*\*\* ラジオ応援ありがとうございました \*\*\*

(札幌市 大橋亜樹子)

ベテ患ピアニストの大橋亜樹子です。

皆様お元気でいらっしゃいますか？

役員の皆様にはいつもお世話になり、ありがとうございます。

昨年は貴重な誌面に、ラジオ出演のコーナーをつくっていただきありがとうございました。

応援して下さいのお気持ちがありがたく、心強く当日を迎えることができました。

ラジオ出演時のパーソナリティ永森志織さんが、とても丁寧にご準備してくださったお陰で、改めて自分の病との歴史を振り返る機会になりました。

また、当日の音響担当の方からのご質問に答えながら、日頃あまり考えることのない「患者として発信できること」について考える機会にもなりました。

あまり嬉しくない貴重な機会として、入局前に生まれて初めて抗原検査をして結果が出るまでの緊張感も経験しました。こちらは、検査不用の安全な日が待ち遠しいですね。

ラジオ収録終了直後に三名の方々からご感想をいただきました。

支部長の岡本由加里さん、主人の母、ハワイ在住のパーソナルエクササイズの先生です。

岡本さんにはラジオ中にもメッセージをいただき、八十歳を超えた主人の母は忘れないようにと前日に「亜樹子さんラジオ」とカレンダーに書いてラジカセの周波数を合わせて楽しみにしてくれていたそうで、とても嬉しかったです。

パーソナルエクササイズの先生はアーティステックスイミングの元日本代表の素敵な女性で、呼吸しやすく関節を守るなどのテーマの zoom レッスンで、運動音痴の私の奇怪な動作にも優しく「あら？」と笑ってくださいますが、ご多忙なので日頃は余計なお喋りを控えているため、感想をいただい

たことがきっかけでお喋りできたのも嬉しかったです。

ちなみに、パーソナルエクササイズは昨夏からお願いしている zoom ライブコーチング(コーチの質問によって自分の真の願いを知り現実化の行動をしていくもの) プログラムの一環で、コーチのお住まいのカリフォルニアではラジオが聞けなかったらしく、インターネットのお陰で世界が身近に思えるようにもなりました。

写真は永森志織さんと。

打合せた訳ではないのに二人とも持物は「いちばんぼし」と私の CD アルバムでした。

CD 発売時は友の会の皆様に多大な応援をいただき、いちばんぼしを通して何度も応援していただいたことを改めて思い出し、感涙寸前。もっと美人に写りたかった (笑)

皆様、本当にありがとうございました。これからも、どうぞよろしく願います。



ラジオを聴けなかった！という方のために、当日の放送を youtube にアップの予定です。アップされましたらアドレス等をいちばんぼしに掲載しますので、皆さんぜひお聴きください。



ニャンニャンニャン

2 2 2 号にちなんで・・・

## ♡うちのかわいいペットちゃん♡

旭川・井下さんちのくうちちゃんです♪



おひとりしか応募がなかったので、超特大で掲載しました。  
皆さんのペットちゃんも見たかったなあ～！



# つぶやき



(皆さんがこの文章を読んでいる頃はもう帰宅していますが)

人里から 50km 離れた温泉宿へ湯治に行ってきます。最近是比较的落ち着いたレイノーですが、毎年氷のように冷たい指先。また指が短くなるのは嫌なので、先手を打って「温泉入院」することにしました。温かい宿で温泉三昧の日々は最高です。これで指先も無事に春を迎えられそうです。(おかもと)

おひとり様専用カフェに行ってきました。今回で 2 回目。おひとり様専用というだけに店内はとても静か。話し声が聞こえるのは注文時と会計の時だけという感じ。皆さん読書やスマホを見たりとひとり時間を堪能してる様子。スタッフも黙々と働いてます。とても落ち着く雰囲気ゆったりした時間が流れていました。おひとり様行動が好きな私。コロナが落ち着いたら今度はひとり立ち飲みデビューをしてみようと今からワクワクしてます。(まつした)

手許にあった「えんぴつで奥の細道」を開くと、第一日目・序章「月日は百代の過客にして、行きかふ人も又旅人也。～～」を 2006 年 7 月 31 日に書き始め、第十四日目・白川の関を同年 8 月 13 日に書いて止まっていた。なんと 16 年間も眠っていました。第十五日目・須賀川「とかくして越行まゝに、あぶくま川を渡る。～～」を 2022 年 1 月 31 日から再び書き始めました。第五十日目の終着地・大垣にいつ到着するかわかりませんが、とにかく踏み出しました。到着したらまたお知らせしたいと思いますが、のんびりまいります。(おおさわ)

ゆうちょ銀行は 1/17 から「硬貨取扱量金」を新設しました。50 枚までは無料。それ以上は枚数に応じて手数料がかかります。500 円を貯めている友人は貯金箱一杯にすると 50 枚を上回ると言う。楽しみだけでは損しちゃうわ・・と苦笑い！また、気を付けなければならないのは「振込み料金加入者負担」。窓口、ATM を利用して現金で振り込む場合、払い込む本人が 110 円を負担しなければならない。通帳、カードで支払いする場合には負担金はかからない。カード決済が増えて、知らず知らずのうちにお金の価値が薄らいできてます・・・(すぎやま)

他県に住む娘が年末から 1 か月ほど入院しました。入院時と退院時に現地に行ってきましたが、なんととっても雪がないので歩きやすい。自分の住む江別市は住み始めてから最高クラスの雪の降りっぷり。自宅 1 階の窓は 7 割ほど雪に埋もれています。雪解けが待ち遠しいです。今読んでる本は、垣谷美雨著「あなたの人生、片づけます」

(うめた)

## \*\*\* 会費納入のお願い \*\*\*

令和3年度会費(3,600円)が未納の方はお早めに納入いただきますようよろしくお願い致します。振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に下記を記入していただければ振込むことができます。

そして、お手数ではありますが、振込用紙には住所・氏名・電話番号を記入してください。毎年未記入の方が数人いらっしゃいます。振込まれた方が誰かわからなくなりますので、住所等の記入のご協力よろしくお願い致します。また、それらに変更があった場合も、「変更あり」とご記入ください。特に電話番号につきましては、固定電話から携帯電話に変更している方も多いと思われ、今連絡のつく番号の記入をよろしくお願い致します。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

(振込手数料について)

ATM	通帳・カード	152円
//	現金	262円
窓口	通帳・カード	203円
//	現金	313円

HSKいちばんぼし

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和4年2月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号599号