

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 280号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成7年7月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部
いちばんぼし 臨時号

もくじ

1995. 7. 10

支部だより

- ★第22回全道集会と
友の会交流会・医療講演会のご案内 P 1~P 2
- ★第22回支部総会・医療講演会を終えて P 3~P 4
- 支部総会報告 P 5~P20
- 総会に出席できなかった方々よりひとこと P21~P25
- ★地区だより(旭川地区連絡会) P26
- ★膠原病アラカルト P27
- 『膠原病の原因究明とこれからの治療法』
順天堂大学医学部教授 橋本 博史先生 P28~P39
- ★事務局からのお知らせ P40
- ★あとがき



第22回全道集会和 友の会交流会・講演会のご案内



とき&ところ/1995年7月30日(日)

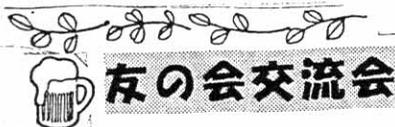
◇友の会医療講演会・相談会 10:00~北農健保会館
◇第22回全道集会 12:30~道新ビル大会議室

もしかしたら今年の夏は去年とはうって変わって涼しい夏になるのでは…と予想をさせるような朝晩が続いていますが、友の会の皆さんはお変わりなくお過ごしでしょうか。今年の支部総会も無事終了して一息ついたところで、毎年のことながら全道集会のご案内の時期を迎えました。

今年の支部総会では3年越しの念願がかなって、北大第2内科の小池教授の医療講演会が実現しました。時々ユーモアを交えての講演、そしてそれぞれ病気別に答えて下さった相談会と、参加された皆さんにとっては自分の病気を考えなおす良い機会となったことでしょう。前日の総会の模様についてはこの後にご報告しますが、今年も支部長を努めることになりました。13年目を迎えて惰性に流されることだけではないよう、会員の皆さんの声を大切に活動が続けていきたいと考えています。なお一層のご協力をよろしくお願ひします。

今年の全道集会是札幌開催ということで、正直言って参加者数が心配されますが、内容・補助ともに友の会として出来るだけのことを考えています。前日の交流会は大通のピアガーデンで先生と一緒に楽しみたいと思っています。そして分科会では、自分の病気とケンカしないためにはどうしたら良いのかを精神面も含めてお伺いする予定です。自分の病気といつもケンカばかりしているという方、是非ご参加下さい。一番暑い時期ではありますが、体調を十分に整えてより多くの皆さんのご参加をお待ちしています。

〈支部長〉萩原 千明



友の会交流会

前日の

7月29日(土) 18:00~

大通西5丁目 サントリーピアガーデン

※参加費…実費(友の会より1,000円補助)

プ/ロ/グ/ラ/ム

■7月30日(日)

友の会医療講演会・相談会

〈会場〉北農健保会館 札幌市中央区北4条西7丁目
☎(011)261-3270



7日	6日	5日	4日	3日
京王 アラザ	センター ビル	センチュリ ロイヤルホテル		札幌駅
	北農健保会館			北5条通
			全日空	駅前通り 五 西 番 武 館 北4条通
厚生病院	ホールスター			
道庁別館	北海道庁			

☎ 9:30 受付

☎ 10:00 医療講演会開催

◇テーマ：『膠原病との上手なつき合い方』
～病気とケンカしないために～

◇講師：勤医協丘珠病院内科 田村裕昭 先生

☎ 11:30 昼食

☎ 12:00 閉会

～《全体集会へ移動》～

第22回難病患者・障害者と家族の全道集会

〈会場〉道新ビル大会議室

☎ 札幌市中央区大通3丁目
☎(011)221-2422

☎ 12:30

- ◎患者・家族の訴え
- ◎基調報告
- ◎来賓挨拶
- ◎記念講演
- ◎集会アピール など



☎ 15:00

交通費…(札幌まで)半額補助
宿泊費…指定の所に宿泊の場合、半額補助
問い合わせ先…友の会事務局 ☎(011)512-3233

参加ご希望の方は、同封のハガキにて
7/20迄にお申し込み下さい。



第22回支部総会・医療講演会を終えて

滝本 はるよ

今年も去る5月27日(土)、28日(日)の両日、北海道難病センターにおいて、全国膠原病友の会北海道支部第22回総会と医療講演会が行なわれました。開会の後、ご来賓である勤医協中央病院名誉院長の大橋 晃先生と(財)北海道難病連常任理事の津田 良治氏より、それぞれ励ましのお言葉と連帯のご挨拶を頂戴しました。

支部総会は、30余名の参加で、大澤 久子さんの議長で例年通り議事が進められました。平成6年度活動報告では、全体の報告の後に各地区連絡会の報告があり、その中で使われている『……地区総会』の『総会』という言い方について、「支部総会と混同しやすい」「総会と呼ぶのは、年1回行なわれている支部総会だけではないか」などいろいろと意見が出されましたが結論が出ず、後日の地区担当者会議で再度話し合うということになりました。

その後、決算報告、会計監査報告がなされ、引き続いて平成7年度活動方針(案)、予算(案)、役員(案)が出され、順に検討、承認されました。

そして、最後に新役員の紹介をして、総会は終了しました。

ただ、今回に限らず、いつも感じることですが、一年に一度全道各地から会員が集まり、友の会の活動について話し合う場ですので、もう少し関心を持って多くの会員が参加され、活発な意見交換がなされることを今後に期待したいと思います。

また、『病気をもう一度考えなおす～膠原病の臨床』(北海道大学医学部第2内科教授 小池 隆夫先生)と題して行なわれた医療講演会は、前日の「北海道新聞」に講演会の記事が3カ所にも掲載されたので、センターに問い合わせの電話が殺到したそうで、当日は、100名を超す参加となり用意された椅子だけでは足りずに足す場面も見られ、役員一同嬉しい悲鳴となりました。今回初めてご講演下さった教授のお話は、前半の1時間はスライドを使って、とても丁寧にわかりやすく説明して頂き、後半は、相談会の時間とし参加者からの質問に親身になって端的に、そして時にはユーモアを交えて答えて下さいました。しかし、なにぶん限られた時間ですので、質問を途中で打ち切るような格好となってしまう、閉会の後、個人的に先生にご相談されている様子も見

受けられ、大変申し訳ありませんでした。

こうして二日間にわたって行なわれた今年の支部総会・医療講演会も無事に終了することが出来ました。特に、医療講演会は、古株の会員である私にとっても、自分の病気を再認識する上でとても良いお話であり、今後の医療や膠原病に対する取り組みや心構えなども伺いすることができ、本当に頼もしいものを感じると同時に、心強い味方を得たようで、友の会道支部にとっては盛会に終わった以上に実り多き講演会であったように思います。

以下、順をおってご報告いたします。



— 予 告 —

この時の医療講演会『病気をもう一度考えなおす
～膠原病の臨床』の内容は次号の100号を記念し
て特集で掲載する予定です。それまでのご期待！

平成6年度 活 動 報 告

 [4 月]

16日 第80回理事会
23日 第1回運営委員会

 [5 月]

14日～15日
難病連総会 (第81回理事会)
21日 いちばんぼしNo.94発行
第2回運営委員会
31日 第1回事業・資金委員会

 [6 月]

4日～5日
第21回支部総会・交流会
医療講演会
第3回運営委員会
(地区担当者会議)

18日～19日
支部長会議 -東京-
支部総会、医療講演会 -東京-
25日 いちばんぼしNo.95発行
第4回運営委員会

 [7 月]

16日 第82回理事会
23日 第5回運営委員会
30日 第21回全道集会分科会 -旭川-
31日 第21回全道集会全体集会 -旭川-

 [9 月]

8日 第83回理事会 (緊急)
17日 いちばんぼしNo.96発行
第6回運営委員会





〔 1 0 月 〕

- 8日 J P C 国会請願街頭署名行動
- 15日 第84回理事会
- 22日 美唄・奈井江で医療講演会
- 24日 第2回事業・資金委員会
- 25日 第1回合同レク実行委員会



〔 1 1 月 〕

- 5日 帯広地区医療講演会
- 12日 支部長会議 - 栃木 -
- 18日 第2回合同レク実行委員会
- 19日 第7回運営委員会



〔 1 2 月 〕

- 3日 第85回理事会
- 8日 第3回合同レク実行委員会
- 10日 いちばんぼしNo.97発行
第8回運営委員会
- 18日 チャリティー
クリスマスパーティー



〔 1 月 〕

- 29日 友の会新年会



〔 3 月 〕

- 4日～5日
春のチャリティーバザー
- 19日 実務担当者会議
- 25日 第10回運営委員会



〔 2 月 〕

- 25日 いちばんぼしNo.98発行
第9回運営委員会



✿✿ 平成6年度の活動をふりかえって ✿✿

(1) はじめに…

平成6年度の活動も無事に終了することができました。その中で初めての活動、試みとして美唄・奈井江地区での医療講演会、帯広地区連絡会と釧路地区連絡会の交流会が行われました。また今までほとんど運営委員のみで行われていた機関紙の発送作業を、ハガキでお手伝いのお願いをしたところ毎回3～4人の方に来て頂くことができるようになりました。さらに医療講演会の内容をテープ起こしからワープロ打ちまですべて一人でやって下さる方もでてきて心強い限りです。今後もこの様な方が後に続くことを願っています。

猛暑の続く中で行われた旭川での全道集会は、友の会分科会での参加者が88名で大成功に終えることができました。その他に3回の医療講演会が行われ参加者総数132名を数えました。

財政活動では平成5年度には及ばなかったものの、運営協力会では113,250円の還元があり、友の会の中で確実な活動資金として着実に浸透してきていることがうかがえます。

機関紙は5回発行してそのうち全道集会のご案内号を除いては、すべてに医療講演会の内容を掲載し、その場に参加できなかった会員の皆さんの参考にして頂けたことと思います。

こうして活動を振り返って見ますと、活動を継続していくことの難しさを感じながらも、皆様のご協力でゆっくりとした歩みではありますが、安定した活動を行っていることを力強く感じます。

今年度は早々に北大第2内科小池隆夫教授による初めての医療講演会を控え、機関紙は100号を迎えようとしています。なお一層の皆様のご協力で、一步一步前進していきたいと思ひます。



(2) 医療講演会・相談会

開催日	会 場	テ ー マ	講 師 名	参加者数
6/5	〈札幌〉	『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2内科 藤咲 淳 先生	43名
	難病センター大会議室	『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	
7/30	〈旭川〉 ときわ市民ホール	『膠原病を知る？！』	山の上病院 リウマチ・膠原病センター 佐川 昭 先生	88名
10/22	〈美唄〉 美唄市総合福祉センター	『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	42名
11/5	〈帯広〉 帯広市総合福祉センター	『膠原病と療養生活』	勤医協中央病院副院長 中井 秀紀 先生	47名

(3) 財政活動

		平成4年度還元金	平成5年度還元金	平成6年度還元金
運営協力会		83,500 円	130,500 円	113,250 円
募 金 箱		2,489 円	3,930 円	3,784 円
物 品 販 売	正月飾り	22,490 円	21,162 円	14,124 円
	花 火	28,150 円	750 円	700 円
	ビール券	12,650 円	14,000 円	14,150 円
	雑貨(シャンプー他)	7,670 円	3,399 円	15,798 円
合 計		156,949 円	173,741 円	161,806 円

※上記の他の還元金として、全道集会協賛広告8,600円、贈答館140円を含め、総計は170,546円でした。そして記念誌『いちばんぼし』の売上は、15周年(¥1,500)が1冊、20周年(¥1,600)が11冊で19,100円となっています。

(4) 機関紙について

〈平成6年〉 5月10日……No.94
 6月10日……No.95
 9月10日……No.96
 12月10日……No.97
 〈平成7年〉 2月10日……No.98

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成4年度	平成5年度	平成6年度
請願署名数	345名	560名	240名
募金額	55,400円	122,327円	77,800円
還元金	8,480円	9,360円	40,979円

(6) 会員の状況

会員数 371名 (男34名、女337名)

—平成7年4月現在—

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性筋炎	シェーグレン 症候群	SLE シェーグレン	定期購読	その他	合計
札幌市内	62	8	4	4	19	6	9	9	121
石狩	9	4		1		1		2	17
後志	7	2		1	2			4	16
胆振	11			1			1	1	14
上川	21	5	3		5		1	3	38
空知	17	1		2	10	1	2	4	37
十勝	18	1	1		2	1	1	4	28
北見・網走	24	6		3	1		1	4	39
釧路	9			1	3	1		5	19
根室	2	1			1			1	5
渡島	15	1	1	1	1			1	20
松山					1				1
日高	7				1			2	10
留萌・宗谷	4								4
道外	1						1		2
合計	207	29	9	14	46	10	16	40	371名

各地区連絡会の活動報告と方針



札幌地区 □埋田 晴子

〔平成6年度活動報告〕

12月18日 難病連主催チャリティークリスマスパーティー (12名参加)
～忘年会兼ねる～

1月29日 新年会 (21名参加)

〔平成7年度活動方針〕

〈8月〉勉強会

〈12月〉チャリティークリスマスパーティー

〈1月〉新年会



札幌地区担当になってまる2年が過ぎました。しかし、私一人ではまだまだ企画を立てるところまではいかず、他の役員の方々の一番後ろでお手伝いをしているのが現状です。特に子供が生まれてからは定期役員会にも100%出席できず、他の役員の方々にご迷惑をおかけしました。

今年度は少しでも多くお手伝いできるようになりたいと思います。まだまだ不慣れではございますが、今年度もよろしく願いいたします。



旭川地区 □海老名 絃子

〔平成6年度活動報告〕

6月16日 春の交流会・臨時総会 - グランドホテル - (13名参加)

7月12日 深川にて交流会 - ホテル深川 - (8名参加)

30日 } 第21回難病患者・障害者と家族の全道集会inあさひかわ
8月1日 }

9月26日 観楓会(名寄地区との交流会) - 旭岳温泉湧動荘 - (18名参加)

10月1日 JPC全国統一街頭署名行動参加 - 丸井今井前 - (4名参加)

月12日 滝川にて交流会 - ホテル滝川 - (8名参加)

12月18日 難病連旭川支部第8回チャリティークリスマスパーティー
- スナックつっぴー - (7名参加)

1月24日 新年会 - ニュー神楽岡温泉 - (17名参加)

◎会報『コスモス』発行

1号（7月11日新）、2号（9月26日新）、3号（11月21日新）

◎運営委員会の開催

第1回（4/10）、第2回（5/19）、第3回（7/16）、第4回（9/2）
第5回（10/3）、第6回（1/10）、第7回（3/24）

〔平成7年度活動計画〕

〈4月〉集会・交流会

〈5月〉運営委員会

会報発行

医療講演会（5/21 旭川赤十字病院医療ソーシャルワーカー 大坂英治氏）

〈6月〉交流会・チャリティーミニオークション（美唄、芦別、滝川、深川、沼田などを中心に）

〈9月〉運営委員会

〈10月〉観楓会

移動交流会

〈12月〉運営委員会

〈1月〉新年会

〈3月〉骨粗鬆症の料理教室

会報発行



函館地区

..... □扇田 裕子

〔平成7年度活動方針〕

今年からの函館の活動方針は、暗くてパッとしない、そしてあまり面白くないイメージを脱皮して、明るくて楽しい方向へとイメージチェンジを計りたいと思います。内容としてはカラオケなどを取り入れた交流会、食べ歩き交流会などです。

一時は函館には担当者を置かず、札幌直結でも良いのではないかと考えましたが、少し前に保健所の保健婦さんより「同じ膠原病の患者さんが話しをしてみたい…？」という問い合わせがありました。その方は一人でいろいろ悩みを抱えていたようで、その時にやっぱり患者会の必要性を感じました。例え、「静」の患者会でも、地区の担当者と相談出来る体制だけは作っておかなければならない、と改めて思っています。



帯広地区

..... □家内 千枝子

〔平成6年度活動報告〕

- 5月19日 帯広地区総会 (参加者7名)
- 6月5日 道支部総会 ー札幌市ー (参加者3名)
- 28日 食事会 (参加者9名)
- 7月26日 戸外レクリエーション (参加者8名)
- 9月23日 釧路地区との交流会 (参加者釧路2名、帯広8名)
- 11月5日 膠原病医療講演会開催 ー帯広市総合福祉センターー (参加者50名)
 〈講師〉 勤医協中央病院副院長 中井秀紀 先生
- 1月21日 新年会 (参加者10名)

〔平成7年度活動方針〕

- ◎親睦会 (食事会、戸外レクリエーション等)
- ◎保健婦さんを交えて懇親会
- ◎ミニだより「あゆみ」作成



※「あゆみ」作成と共に、アンケートの中で帯広地区の愛称を会員の皆さんから募集した結果、“わたぼうしの会”に決めさせて頂きました。この名称のように、フワッとしたあたたかい気持ちでいられるよう (体はつらくても…) にと思っています。



北見地区

..... □瀬戸 愛子

〔平成6年度活動報告〕

- 7月10日 難病連合同レクリエーション参加 ーチキップ湖ー (5名参加)
- 30日 } 北海道難病連第21回全道集会参加 ー旭川グランドホテルー
- 31日 } (6名参加)
- 9月3日 } ふれあい広場参加 ー北見市総合福祉会館ー (8名参加、ボランティア23名)
- 4日 }
- 10月30日 交流会の開催 ー遠軽町(ぼんたん)ー (7名参加)
- 2月26日 新年会の開催 (兼・総会) ー北見市美司の小林ー (10名参加)

◎じゃがいも通信 (会報) の発行… 3号 (5月1日発行)、4号 (7月5日発行)
5号 (1月1日発行)

◎誕生カードの発送

〔平成7年度活動方針〕

- ◎誕生カードを送る
- ◎難病連北見支部合同レクリエーション参加
- ◎ふれあい広場参加
- ◎交流会の開催…網走で開催の予定
- ◎会報『じゃがいも』の発行…不定期4回程度
- ◎新年会、総会の開催



※会報『じゃがいも』の内容充実を努め、それを通して患者相互の交流を計りながら、心身の負担を考慮し、より良い会作りを地道に進めていきたいと考えています。



釧路地区

□渡部 小夜子

〔平成7年度活動方針〕

9月又は10月 医療講演会



名寄地区

□藤田 郁子

今年こそは…と思いつつ、つい油断をし風邪にとりつかれております。春なのにユーウツな数日を過ごしております。

新年度、もう1年間、私が地区担当者という事になりました。会計は大野美奈子さんです。新年度を迎え、悩みの種でした会員の数ですが、現在5名の新会員を迎えることが出来ました。次年度は地区担当者も新しい人に替れるものと期待しております。



平成6年度 決算報告

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,597,772
会 費	1,407,000	[会議費]	169,666
寄付金	456,900	・難病連参加費	24,430
参加費収入	126,000	・役員会費	62,656
協力会還元金	113,250	・中央会議費	82,580
募金箱還元金	3,784	[医療講演会]	175,721
署名募金還元金	40,979	[患者大会]	266,601
販売事業収入	53,512	[全道集会参加費]	239,684
その他の事業収入	31,100	[機 関 紙]	317,868
受取利息収入	327	[地区育成費]	275,000
雑 収 入	4,090	[活 動 費]	153,232
前期繰越金	175,847	負 担 金	978,464
※販売事業収入		・全国会負担金	680,400
○正月飾り	14,124円	・維持会費	290,000
○花火	700円	・HSK負担金	8,064
○広告	8,600円	維持運営費	143,243
○ピアガーデン	14,150円	・事務局費	80,871
○雑貨(シャツ、靴、他)	15,798円	・通信費	42,833
○贈答館	140円	・事務用品費	19,539
※次期繰越金内訳		・資 料 費	0
○現金	41,962円	積立金支出	300,000
○銀行預金	200,914円	次期繰越金	173,310
○郵便振替	423,449円		
※預り金			
○本部会費	18,900円		
○平成7年度会費	18,900円		
○ハンドブック	60,000円		
○全国負担金	88,215円		
○署名募金	5,000円		
○協力会	2,000円		
○積立金	300,000円		
合 計	3,192,789	合 計	3,192,789

平成6年度 会計監査報告

平成6年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正であることを報告します。

平成7年4月14日

<会計監査>

氏名 秋山のぶ子 

氏名 長谷川道子 

平成7年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための通院交通費の助成を要請
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ◎5月28日……支部総会、医療講演会・相談会（札幌）
 - ◎7月30日……全道集会分科会（札幌）
 - ◎未 定 ……医療講演会（北見、釧路）
4. 北海道難病連への行事参加
 - ◎第22回全道集会（札幌開催） - 7月30日(日)-
 - ◎チャリティークリスマスパーティー（札幌支部） -12月17日(日)-
 - ◎チャリティーバザー - 3月2日(土)、3日(日)-
 - ◎合同レクリエーション（札幌支部） - 6月24日(土)-
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行
 - Na.99(4/10)、 臨時号(7/10)、 Na.100(10/10)、
 - Na.101(12/10)、 Na.102(平成8年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（北見、釧路）
7. 会員どうしの親睦を図る
 - ◎交流会（札幌） 5月27日（土）
 - ◎各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
 - ①協力会員の拡大
 - ②募金箱の設置普及と回収
 - ③物品販売の協力

平成7年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	2,010,000
会 費	1,453,200	〔会議費〕	210,000
寄付金	150,000	・難病連参加費	30,000
参加費収入	135,000	・役員会費	80,000
協力会還元金	100,000	・中央会議費	100,000
募金箱還元金	3,000	〔医療講演会〕	270,000
署名募金還元金	25,000	〔患者大会〕	300,000
販売事業収入	30,000	〔全道集会参加費〕	100,000
その他の事業収入	30,000	〔機関紙〕	550,000
受取利息収入	490	〔地区育成費〕	280,000
積立金取崩収入	300,000	〔レク・交流会費〕	100,000
前期繰越金	173,310	〔活動費〕	200,000
		負担金	1,021,600
		・全国会負担金	726,600
		・維持会費	290,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	148,400
		・事務局費	60,000
		・通信費	60,000
		・事務用品費	20,000
		・資料費	8,400
合 計	3,180,000	合 計	3,180,000



平成7年度 役員

	氏名	〒	住所	電話
支部長	萩原 千明 (機関紙編集担当)			
事務局	安田 史子			
会計	渡辺 愛子			
監査	長谷川 道子			
	秋山 のぶ子			
運 営 委 員	三森 礼子			
	大澤 久子			
	滝本 はるよ			
	埋田 晴子 (札幌地区担当)			
	海老名 紘子 (旭川地区担当)			
	市川 利一			
	扇田 裕子 (函館地区担当)			
	松居 百合子			
	大野 ひとみ (帯広地区担当)			
	荒尾 みや子			
	平井 園子			
	瀬戸 愛子 (北見地区担当)			

運 營 委 員	加藤 禎子	
	信本 和美	
	渡部 小夜子 (新路地区担当)	
	鈴木 裕子	
	藤田 郁子 (名寄地区担当)	
	田畑 和子	
	角鹿 邦子	
	古瀬 京子	
	小野 夕美子	
	平川 蓉子	
	武市 広子	
	松嶋 茂子	
	安孫子 淳子	
	水上 文子	
	川渕 鉄子	
	細山 友里	



(財) 北海道難病連 役員

	氏 名	〒	住 所	電 話
理事	三森 礼子			
評 議 員	萩原 千明			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	滝本 はるよ			
支 部 担 当	市川 利一			
	海老名 紘子			
	扇田 裕子			
	荒尾 みや子			
	平井 園子			
	加藤 禎子			
	信本 和美			
	渡部 小夜子			
	鈴木 裕子			
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	古瀬 京子			
	小野 夕美子			
	側 由香			
	平川 蓉子			
	武市 広子			
	松嶋 茂子			
	安孫子 淳子			
	水上 文子			
	川淵 鉄子			
細山 友里				

支部総会に出席できなかった方々より…

❀ ひ / と / こ / と ❀

♡雪も溶けて外出しやすくなりホッとしている今日この頃ですが、SLSに日光は禁物。油断大敵ですよネ。SLEが落ち着いているので、そろそろ職に就きたいなと思ひ職安へ行って来ましたが、身障者受入れの難しさを改めて思い知らされました。なかなか思うようにはいきませんが、あせらず希望を持って頑張りたいと思います。(札幌市手稲区 T・O)



♡今年も又欠席のハガキを出す事になり、大変申し訳ありません。平成5年12月退院後、現在プレドニン22.5mgでなかなか減らず、小さなアクシデントに悩まされています。皆様のお役に立てずにすみません。色々御苦労な事がおありと思いますが、どうぞお体に気を付けて頑張ってください。やっと手すりに掴まらず階段を昇れるようになりましたが、まだちょっと不安があり残念ながら欠席させていただきます。(札幌市手稲区 M・T)

♡子供もスクスク育ち、今では元気に歩き回っています。やはり双子というのは大変ですが、母も病気に負けず元気に一緒に走り回っています。育児戦争の真っ最中なので参加は出来ませんが、皆様によくよくお伝え下さい。



(札幌市白石区 M・I)

♡いつも御世話になって居ります。昨年より体調が悪くなり、3回の入退院を繰り返し、現在自宅療養の身です。少し体調も良くなり、講演会に出席しようと思いましたが、又ここ10日位前より倦怠感が有り残念です。役員の皆様の御健康をお祈り致します。

(札幌市白石区 I・S)

♡いつも総会は運動会と重なり、出席できず残念です。お陰様で4月より復職して頑張っています。

(札幌市中央区 K・A)

♡息子の入園で生活が規則正しくなり、ますます元気です。いつもお手伝いできなくてすみません。

(札幌市中央区 A・O)



♡4月に結婚しました。

(札幌市中央区 S・S)

♡今回は父の3回忌の為、残念ですが欠席させていただきます。それと、「いちばんぼし」の発送のお手伝いに伺いたいと思っておりますが、土曜日ですと仕事があり、役員の方達ばかり忙しい思いをされて申し訳なく思っておりますが、今後ともよろしくお願い致します。

(札幌市東区 M・U)

♡変りなく毎日を元気で過ごしています。

(札幌市東区 M・K)

♡残念ながら勤務につき出席出来ません。小池先生の講演報告を楽しみにしています。皆様にとって実りの多いひとときでありますよう応援しています。今年の夏も乗り切りましょう。

(札幌市西区 M・S)

♡いつもお世話になっております。2月から手の痛みがひどく不自由な生活をして居りますが、気候が良くなれば元気になれると思って頑張っています。よろしくお願い致します。

(札幌市南区 J・H)

♡いつか、こういったイベントに参加したいと考えています。今年の子供の入学といたまた新しい環境の中、学校の役員を引き受け頑張っていこうと思っています(ちょっと不安)。年々体力が減るのを実感しています。



(札幌市北区 T・O)

♡何時も御世話になり有難うございます。体調が悪くなり、只今入院中です。早く良くなるよう頑張りますのでよろしくお願い致します。(札幌市豊平区 K・I)

♡入院のため欠席します。

(旭川市 K・M)

♡内科が悪い為、養生に家庭と病院と半々の生活をしております。

(旭川市 K・I)

♡自分の為、人の為、絶えず目的意識を堅持して頭脳活動を旺盛にする事が肝要と思っております。(旭川市 N・N)

♡平成4年5月、長期間ステロイドを服用していたので脳動脈瘤(くも膜下出血)で倒れまして、現在退院をして通院をしております。生きるための戦争みたいなものです。宜しくお願いします。

(旭川市 H・H)

♡昨年非常に危険な状態が続きましたが、なんとか回復し、今はまずまずの体調を維持しています。今回は都合が悪く欠席します。申し訳ありません。

(旭川市 H・I)

♡支部の皆様お元気ですか。私は今のところ体は元気です。この度の交流会は、残念ですが用事が有りまして欠席させていただきます。支部の皆様どうぞお体を大切に…。(旭川市 A・U)

♡申し訳有りません。いつもお世話様です。行事とぶつかってしまい欠席させていただきます。 (旭川市 Y・T)

♡昭和49年発病以来、今日迄来れたのも友の会の皆様のお力です。元気です。

(函館市 J・T)

♥いつも「いちばんぼし」を楽しみに拝見しています。最近足の痛みが時々ありますが、希望を持って生活するように心がけています。(函館市 M・K)

♡1月からの風邪もようやく快復したので今年こそと思っておりましたが、用事が出来、6月3日に1週間ばかり旅に出ることになりました。疲労が心配なので残念ですが来年お目にかかれますことを楽しみに、総会並びに交流会、講演会のご盛会をお祈り致します。

(函館市 T・K)

♥毎日全身が強く痛み、一日の1/3~3/4を車椅子に掛けて過ごします。あとは床の中、起きているのは床ずれ防止の為です。只々何も出来ず日暮しボーと暮して居ります。気力がないのです。娘と主人に助けられながら…。(釧路市 T・S)

♡PSLも減量しながら看護婦として元気に働いています。大腿骨頭壊死も何も症状がないまま1年半が過ぎています。このまま何かなければ…と思いつつ、時々大きな不安に陥ります。でも“自然治癒力を高める本”の中で、笑うことが免疫機能を高めるのだと書いてあり、毎日つとめて明るくしています。小池先生の講演は都合で欠席させていただきます。「いちばんぼし」での報告を楽しみに待っています。

(釧路市 M・T)

♥気持はいつも元気です。うまく病気とつき合っているつもりですが、次から次へと副作用が出て少しばかり参っています。でも私だけがつらい訳じゃないと自分に勇気づけています。

(帯広市 H・N)

♡3月29日より勤医協(帯広)に入院し現在に至り、外出許可も出ず、まだある先の入院生活を思うと苦しいものがあります。

(帯広市 H・H)

♥最近はあまり調子が良くありません。現在服用中のプレドニンも少し増量になってしまいました。それから手の手術をする事になってしまいましたので、今回は出席できません。(帯広市 K・K)

♡当会に是非出席したかったのですが、まだ体力的に自信がありませんので大変残念です。寒い冬も去り暖かくなりましたが、日変りのようなお天気に身体がついていけず少々参っています。あせらず筋力作りに頑張っています。今後共宜しくお願い致します。(帯広市 H・M)

♥友の会に入りまして10年程になりますが、この様な会には出席した事が有りませんが、思いきって出席してみようかとハガキを出しました。泊まってもよろしいのでしょうか。どうぞよろしく御願致します。

(小樽市 E・I)

♡風邪をひいた時、脱水症状になり其の後調子がよくありません。

(小樽市 K・K)

♡田植えに入るので申し訳ありません。体調の方は変わりありません。

(美唄市 H・T)

♡入院中の為出席できません。

(美唄市 Y・H)

♡今、仕事を始めたばかりでゴルフ場で働いているので行けません。薬は20mgになっただけで安定はあまりしていないけれど順調です。今回は欠席ですが、次回の総会、交流会はぜひ参加できたらと思っています。(苫小牧市 M・S)

♡今年は主人も一緒に参加させてもらうつもりでしたが、法事の日程と重なり残念ですが欠席させていただきます。病気の方はかなり落ち着いています。2月にステロイドによる白内障を手術しましたが、何事もなく良くなっています。仕事にも戻って頑張っているところです。

(北見市 H・K)

♡肺炎のため3月に入院、現在自宅療養中です。

(名寄市 M・O)

♡いつもお世話になっております。元気ですが、私用がありますので欠席させていただきます。

(芦別市 H・S)

♡入院して初めての総会・交流会と楽しみにしていたのですが、子供の運動会と重なったため欠席とさせていただきます。

 (恵庭市 T・M)

♡いたって元気で跳ねて歩いています。役員の皆様、今年もよろしくお願ひします。

(江別市 K・O)

♡日一日木々が緑を増し、穏やかな気持ちの反面、5月、6月は鼻炎の為ちょっと憂鬱にもなります。今、引越準備で何かと気忙しく失礼させていただきます。役員の皆様、本当に御苦労様でございます。

(上川町 M・Y)

♡脳血栓の後がまだ良くありませんので失礼します。皆様によろしく。

(上川町 M・S)

♡段々と暖かくなって来ましたが、まだまだ風が冷たくレイノー症状は多くあります。でも他は特に変わりなく、元気に過ごしています。

(八雲町 M・N)

♡今年こそと思っていたのですが、都合がつかず欠席させていただきます。今は2才2ヶ月になった息子に毎日振り回されています。元気な息子を見ると苦労して産んだ甲斐があったなとつくづく思っています。皆さんもお体気をつけて頑張ってください。

(浦河町 Y・K)

♡2週間毎に通院していますが、元気でやっております。(美幌町 M・I)

♡今のところ薬の量も変りなく、2週間に1回の通院も自分で車を運転して通院出来ています。でも長い時間の同じ体勢はちょっと無理なようです。(清里町 E・I)

♡仕事の都合上、総会には出席することができません。交流会で皆さんにお会いできることを楽しみにしています。(平取町 Y・H)

♡4月より、市立札幌病院より総合病院勤医協札幌病院で診察してもらうことになりました。丁寧な診察で安心しています。(長沼町 S・T)

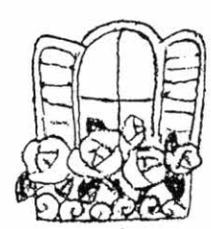
♡入院中の為出席できません。(奈井江町 S・M)

♡20才で発病し、今は5才の息子の母です。まだ手が離せないので欠席させていただきます。出産は普通で子供も元気ですが、今は^{こっとうえし}骨頭壊死が進んでいます。SLEと骨頭壊死の関係を先日聞きました。出産の為骨頭壊死も進んだようです。詳しく知りたいです。この度の「いちばんぼし」はわかりやすく、私の不安にバシッと答えてくれました。病気になって15年、これからも気長にガンバります。(端野町 T・T)

♡役員の皆様、御苦勞様です。都合が悪く出席出来ません。申し訳ありません。現在、プレドニン12.5mgと10.0mgを隔日服用。気候が良くなって来たので体調は良いです。(興部町 S・S)

♡発病して8年目になります。再入院もなく、調子良く毎日農作業をしていられます。田植えの真最中なので出席できません。皆様もお元気で頑張ってください。(木古内町 K・T)

♡昨年より勤めを始めました。時間制約があり、なかなか時間が取れません。静内支部で事務局の方に関わっています。実務量を考えると莫大です。つくづく役員の皆さんの御苦勞を痛感しています。役員の皆様、頑張ってください。来年はぜひ参加したいと思っています。(静内町 F・M)

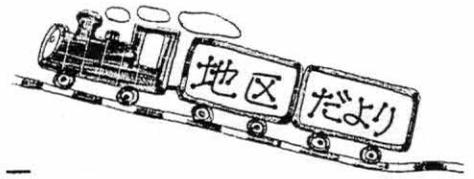


旭川地区連絡会で行った

『医療講演と相談会』

— 私たちを取りまく福祉サービス —

講師：総合病院旭川赤十字病院・医療ソーシャルワーカー
大坂英治先生



全国膠原病北海道支部総会の1週間前5月21日（日）午後1時から行われました。この医療講演と相談会は2つの特徴があります。

1つ目は福祉についての講演であること。2つ目はリューマチ友の会と協力して行ったということです。

1つ目の福祉について

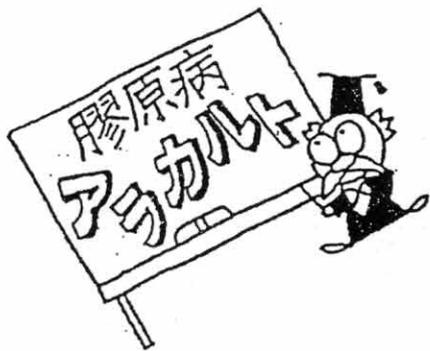
病気を抱えての生活ですので、今は人の世話にならずどうか元気に生活していても、この先のことについては普通の方々以上に不安がありますし、又、ぜいたくはできないまでも潤いのある生活をしたいという願いもあります。不安を抱え願いを抱きながらも、福祉サービスについて知らないことがいろいろあるのであればもっと知りたい。というものでした。

『日本国憲法第25条』すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する云々……からお話を始められました。適切な医療を受けるための社会資源として、医療保険や医療費助成制度、福祉法による医療の給付、通院の援助等があること。より快適な生活を営むための社会資源として、施設福祉サービス、在宅福祉サービス、支援技術の統合化を初め新しい取り組みが進められていることが話されました。

講演の後、多くの方々から出された質問にていねいに答えられ、何となく満足感を覚えて会場を後にされたように感じていました。数日後、参加者の一人から「ある税金が免除されました。講演会に参加して本当によかったです。ありがとうございました。」という電話をいただき、この会を企画して本当によかったと、関係者で話し合いました。安心して暮らせる世の中になるのを願い、自分のためにも周りの困っている人々のためにも頑張っていこうと励まし合った次第です。

2つ目のリューマチ友の会の方々で開催したこと

膠原病とリューマチ友の会の会員は病気について同じような不安や悩みを抱えており、合同でこのような講演と相談会を行っても有益な会になるだろうと企画することにしました。しかし、お互い病気を抱えておりどれだけの参加者が見込めるか不安でした。又事前の取り組み中にも体調をこわして、入院されたり通院されたりする方々が少なくありませんでした。しかし、予想以上の参加者を会場にお迎えすることができてホッとしています。以上概要をお知らせします。（医療講演実行委員）



「強皮症患者パンフレット」

第1部：強皮症をよりよく理解するために

(切手代200円分同封)

第2部：強皮症をもっと知りたいたい人に

(切手代500円分同封)

「名医のわかりやすいリウマチ・膠原病」(1,200円)

(東京医科歯科大学 宮坂信之教授 同文書院)

一希望の方は事務局まで申し込んで下さいー



ontona

1995年6月2日(金曜日)



女性の敵！ 全身性エリテマトーデス！

佐川 昭 (札幌の上野クリニック膠原病センター・センター長)

肉科の病気をこんなに女性に片寄っているものは、ほかにあるでしょうか？なにせ全身性エリテマトーデス(SLE)という膠原病の代表病疾患は、男性にくらべ女性が10~13倍も多いです。しかし、その片寄りの理由ところが病氣自身の原因もまだよくわかっていません。皆さんを守る立場の我々としては聞かないわけにはいかないので、女性の敵！と声を張り上げた次第です。

今日は女性である親愛なる読者の皆さんと、膠原病専門医の我々で共同編集を張り、ぜひとも膠原病を水際でくい止めるではありませんか！すでに

この病氣にかかっている方は、なんとか悪くならないように闘ってゆきましょう。ここで十分打ち合わせを行い、前に向かつて進むうではありませんか！

打合わせの第1項目

は、まず出来るだけ敵の正体をつかむことです。そしてそのあとに、ではどうするか？と対策を練ることです。ではまず私の方からこれまでにつかめている情報に基づいて敵の概略を話していきましょう。

まず一つの特徴は、関節や筋肉、皮膚、腎臓、血管など全身の結合組織の多い部位に炎症を起こしてくることです。ですから関節炎、筋肉炎、皮膚炎、腎臓炎、血管炎などという病氣の集合した状態になります。そしてこれらの組織の中でも特に血管は全身に行き渡っていますので、ここが傷された場合、大げさに言えばありとあらゆる症状が現れます。また炎症ばかりでなく血液成分

赤血球、白血球、血小板が減少したりすることもあります。

こんなふうに、たくさん症状が出るために病名に“全身性！”とついているのです。その結果、内科や外科、神経科など各科それぞれの専門医が診てもおかしくない様々な病態で起こってくることが多いです。事実本症の初期診断名は関節リウマチ、骨髄炎、血小板減少症、紫斑病、脳血管症、レイノー病など初期の臨床所見に基づいた数多くの診断が下されています。

このように本症は様々な顔つきで起こってくるという特徴を持っています。自分で分



かる症状としては、長々続く関節痛や筋肉痛、手足のむくみやこわばり、原因不明の発熱、頭や手足の発疹や皮膚炎、皮下出血(紫斑)、口内炎、や指が冷たくて白くなった

りする場合などです。これらの症状が繰り返し続くようならすぐに膠原病を含めた検査を受けるべきです。そこで大体分かるでしょう。その後の詳しい検査や治療は出来れば専門医を訪ねて下さい。

もう一つ自分で気をつけること、すなわち日常生活上の注意点としては、規則正しい生活を守り、ふんばから体調を良くしておくことです。疲れすぎない、寒さに当たらない、かぜはよく治す、直射日光に当たらない、激激な食をしないなど、常識どきいことを守ることがかなり大切なことです。つまり病氣はやはり自分の体が食養を持って、しっかりといてなければ治っていないのです。

「膠原病の原因究明と

これからの治療法」

順天堂大学医学部 教授

橋本 博史

本日、私に与えられましたテーマが「膠原病の原因究明とこれからの治療法」という大変むずかしい課題で、どのようにお話すればいいか迷ったのですが、これまでの歴史的なところも踏まえた上で、これからどのような原因究明に進むのか、あるいは、治療をどうすべきかというように、なことで述べさせていただきたいと思っています。スライドを使ってお話をさせていただきます。

全国膠原病友の会が発足いたしましたのが、昭和四十六年だと思います。友の会が発足した後、膠原病に対する社会的な認識が高められました。厚生省は、昭和四十七年に膠原病の全身性エリテマトーデスを特定疾患に認定し、医者に対しては研究費の補助を、それから患者さん

には、いわゆる医療費の助成をしたわけであり、その後引き続きまして、いろいろな膠原病の疾患について厚生省が特定疾患に認定しております。研究班も発足したわけがあります。

このあいだ、厚生省の方とたまたまお目にかかる機会がありまして、これまでも二十年以上、いろいろ研究費を出して、原因究明とか、治療法の確立ということもなことをサポートしてきたわけですが、けれども、いっこうに原因がわからないと、いつになったら原因が解明できるのかという話があったわけですが、それだけ難しい病気であるということをもう一度認識していただきたいとお話していますが、いわゆる「難病」と言われている所以でもあるわけです。



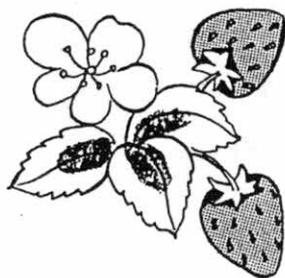
これまでの膠原病に関係する歴史的な背景を振り返ってみますと、リウマチ熱という病気はヒポクラテスの時代からございまして、かなり古い病気だったわけです。もちろんリウマチ熱も膠原病の中の一つなわけですが、膠原病の中では一番最初に記載のある病気ということでございます。

リウマチといいますが、ご存じのように、その当時は液体成分が身体の中を流れて、そしてあちこちにたまって悪さをすると考えられていたわけですが、これも、リウマチというのは「流れ」という意味であります。

その後、一八〇〇年代になりますと慢性関節リウマチという病名が出てきます。それ以前にこの病気があったかどうかということはまだよく分からないのですが、けれども、少なくとも記載のあったのが一八〇〇年ということであり、これはリウマチ熱に非常に近い関節の症状がでるといって、リウマチ様関節炎という名前がいわれております。現在でも欧米ではリウマトイドアースライティスと

称し、リウマチ様関節炎という名前を使
っておりませんが、日本では慢性関節リウ
マチという名前で呼ばれています。その
後、膠原病の中ではループスエリテマト
ーデスという病気がビットによって記載
されていまして、これが一八二九年です。
その後が強皮症で一八三六年です。それ
から膠原病の患者さんによくみられます
レイノー現象は、一八六二年にレイノー
という人によって記載されています。多
発性筋炎は一八六三年に記載されていま
す。結節性動脈周囲炎は一八六六年に記
載されています。シェーグレン症候群と
混合性結合組織病は一九〇〇年に入って
からでありまして、シェーグレン症候群
は一九三三年、一九七二年にMCTDと
いう病気の概念が出されたわけでありま
す。

というような考えでとらえられていたの
です。膠原病の概念が出されましたきつ
かけとなりましたのは、いわゆる全身性
の疾患であるという考え方が出てきたこ
とによりまして。クレンペラーは病理学者
ですけれども、顕微鏡で見えておまして、
同じような病変が身体のあちこちにみら
れ、それも、いくつかの病気に共通して
みられるということ、原因はともかく、
一つの概念に包括できるのじゃないかと
考えたのです。その病変の場所が、当時
でいう膠原線維であったものですから膠
原病という名前をつけたのです。です
から、膠原病という病気はないわけでして、
これはいくつかの病気の集まりであると
いうこととございます。



これまで、いろいろ診断の進歩があつ
たわけですが、昔は検査というよ
りはむしろ症候学で診断をする、すなわ
ち、目で見たり、触ったり、聴診をし
たり、ということとで診断をしたわけでは
ありません。次第に検査にも発展があつて、
そういうものが診断に取り入れられ、次
第に診断が容易になってきたという経緯
があります。

特に、膠原病は、自己免疫といいま
して、自分の身体に対して異常な反応をし
てしまうという、そのために自分の身体
の成分に対して抗体をつくってしまうと
いうことがあるわけですが、そういう
抗体が次々と見つかったわけ
あります。

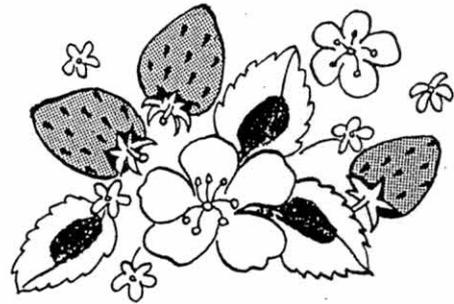
そのきっかけとなりましたのが、一九
二八年のワッセルマン反応の偽陽性とい
うことです。これは、べつに梅毒にかか
つてないのですけれども、梅毒反応の検
査をしますと陽性に出してしまうとい
うことです。これはエリテマトーデスの患者
さんにワッセルマン反応に反応する自己
抗体があつて、それが検査の上で陽性を

呈してしまうということでもあります。

特に、膠原病の中で診断に重要なのが抗核抗体であります。これには病気に特異的にみられる抗体もありますし、膠原病にみられる臨床症状と非常に密接に関係して認められる抗体というものもあるわけです。特異的な抗体であれば、診断に非常に重要なこととなります。

たとえば、DNA抗体とか、LE細胞、Sm抗体といったようなものは、SLEに特異的ですので、陽性であれば強くエリテマトーデスを疑わせることになり、診断の感度あるいは特異度を上げることになります。強皮症ですと、Scl-70抗体というのが特異的にでますし、皮膚筋炎・多発性筋炎ですと、Jo-1抗体も特異性の高い抗体として知られております。

また、膠原病に見られますレイノー現象とか、あるいはシェーグレン症候群にみられます乾燥症状といったようなものは、それぞれRNP抗体とか、SS-A抗体をもっている患者さんに多いということがわかってきたのです。



ただ、注意しなければいけないのは、こういう抗体をもっていけば必ずその病気が百分出るか、抗体をもっていなければ絶対にその病気がでないか、ということ、必ずしもそうじゃないということです。

たとえば、強皮症の患者さんでScl-70抗体をもっている人はおそらく三割くらいだろうと思います。あとの七十の方はもっていないということ、この抗体をもっていないなくても強皮症ではないというわけにはいかないということです。

検査や自然経過を含めまして、それぞ

れの病気の特徴が次第に明らかになってまいりましたが、いずれの膠原病も、一つの症状や一つの検査所見で診断できるわけではありませんので、どの施設でも共通した基準で診断をする必要から、診断基準がつけられるようになりました。一番古いのは慢性関節リウマチで一九五八年に診断基準がアメリカリウマチ協会から出されており、その後、いろいろな病気の診断基準が出されております。それから、また、時代の流れといえますか、いくつかの病気が診断技術の進歩とともに改定基準が出されて、より感度の高い、また特異性の高い基準がつけられるようになってきたわけでありま

す。

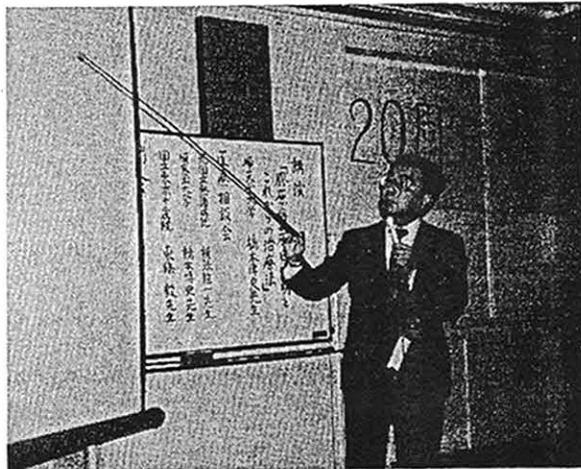
現在、膠原病に含まれますのは、慢性関節リウマチ・エリテマトーデス・強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・混合性結合組織病・シェーグレン症候群・血管炎症候群がいくつかありますけれども、結節性多発動脈炎を中心します血管炎症候群、それから、リウマチ熱は、クレンペラーがこれを膠原病に含めたわけでは

れども、現在では、溶連菌感染症が原因であるということがほぼわかっていますので、それ以外の膠原病とは現在では異質ととらえられています。溶連菌感染ですからペニシリンがよく効くわけなのですが、そのために、患者さんも日本では激減いたしております。しかし、まだ東南アジアでは、子供のリウマチ性疾患の中では大きな比率を占める病気でありま

す。
膠原病というのは、臨床的な面から言いますと、関節の痛み、あるいは筋肉の痛みという症状が出ますので、こういう症状をきたす病気は大きくリウマチ性疾患という一つの概念で包括されます。ですから、膠原病はリウマチ性疾患の一部を占めるということになります。

それから、原因からみますと、免疫の異常を伴っているということがあって、その免疫の異常も、自分の組織に対して反応してしまうということで、自己免疫疾患という概念がありますけれども、その中の一部を占めるということになります。

それから病理形態学的、これは顕微鏡でみた時ですけれども、これはクレンペラーが最初に提唱したごとく、膠原病は膠原線維（結合組織の一部）に病変が見られますので、結合組織疾患という大きな概念の中の一部を占めています。ただ、この中には先天性の結合組織の異常なども含まれますので、膠原病はこの結合組織疾患の中でも特に炎症を伴った病気として理解できるかと思えます。



現在、世界でどのくらい患者さんがいるかということですが、慢性関節リウマチが圧倒的に膠原病の中では多いわけです。日本では五十万、人によっては百万とか、百五十万ともいわれています。人口の比率からいいますと、アメリカと日本ではだいたい同じくらい、ややアメリカのほうが多い感じでありま

す。SLEは、日本では現在二万五千人といわれていますけれども、比率でいいますと〇・〇二%ということですが、人種差があるかどうかということですが、一般にいわれていますのは、黒人が多いということですが、ニュージーランドでは非常に少ない。日本はちょうどその中間を占めるということがあります。強皮症は日本では〇・〇〇六%くらいです。多発性筋炎・皮膚筋炎は強皮症とだいたい同じくらいです。動脈炎はもっと少ないということですが。

膠原病が発病する原因は何かということですが、正直な話、まだわかってないということでありま

す。ただ、いくつかの要因はわかっています。一つは、

病気にかかりやすい体質があるということとです。もう一つは、免疫の仕組みに異常があること、それから、病気を起こすきっかけがあるということです。この三つが発病するために重要な要因として考えられています。

それから、病気の発症あるいは経過にいろいろ影響を及ぼす因子があります。それが年齢とか、性ホルモンとか、栄養とか、ほかの因子ですね、そういうものが考えられます。

病気の体質、素因というのは、どういうことかということなのですけれども、明らかな遺伝病ではないのです。ただ、家族の中に膠原病の患者さんがいますと、その家族の中から膠原病の患者さんが発病する確率は、膠原病の患者さんのいない家族に比べて高いということです。どのくらい高いかはいまいに言えないのですけれども、たとえば、エリテマトーデスでいいますと、家族の中にエリテマトーデスの患者さんがおられて、その家族の中からエリテマトーデスの患者さんが出る確率というのは〇・四一三・四%

くらいの頻度なのです。これは少ない頻度に思われるかもしれませんが、エリテマトーデスの患者さんのいない家族の方からSLEの患者さんが出る確率というのはこれよりはるかに少ない数なのです。しかし、必ずしも同じ家族からエリテマトーデスの患者さんが発病するわけではありませんので、遺伝病ではないのです。それをよりはっきりさせるのに一卵性双生児のデータがあります。一卵性双生児というのは遺伝子がまったく同じです。もし、遺伝病であれば、片方の方がSLEにかかりますと、もう片方の方も同じようにSLEにかかるはずなのです。ところが実際に一致する率というのは六十三%なのです。残りの三七%は一致しない。片方だけの発症でとどまるということです。そうしますと、遺伝子だけでは説明がつかないということとです。それ以外の要因が加わっているということになります。

それから、もう一つは、病気を起こしやすい遺伝子があるのではないかということとで、その検討もいろいろやられてい

ます。みなさんもよく耳にされると思いますが、けれども、HLA抗原というのがあります。これは白血球の血液型ですけれども、よく臓器移植の時に拒絶反応というのが起こりますが、その一つの原因としては、HLAが合わない、なかなか移植したものが移植された人に生着しないということがあります。HLAが合いませんと、拒絶反応を起こしてしまうということなのです。HLAにはたくさん種類があつて、赤血球の血液型と同じように親子代々受け継がれるのです。その中に病気を起こしやすいような遺伝子が隠されているのではないかということとでいろいろ検討されているわけです。



現在、エリテマトーデスとか、慢性関節リウマチとか、MCTDとか、強皮症に、ある種のHLA抗原を持っていますと、かかりやすいのではないかとということがいわれています。しかし、こういうものをもっていても病気を必ず起こすわけではありませんし、また、こういう抗原をもってなくても、病気が発病することもあるのです。そうしますと、HLA抗原そのものが病気を起こす直接的な遺伝的要因ということではない可能性があるあるわけです。これに非常に近いところにある遺伝子が本質的であるのかも知れません。現在、この点について、最近の分子生物学的な手法を用いて研究が盛んに行われております。



実際に膠原病が発病して、そして、いろいろ症状が出てくるわけですが、その過程について簡単に模式図で示してあります。何らかの原因で自分の組織に対して異常な反応をしようということがあるのですけれども、これは健康な人ではそういうことはあり得ないのです。膠原病の患者さんではそういうことがおこっているのですが、それをおこしているのは、主にリンパ球という細胞です。リンパ球に異常があつて、それが自分の組織に対して反応して自己抗体というものを作ります。たとえば、抗核抗体とか、リウマトイド因子とか、そういったものです。できた抗体は自分の抗原と結合して組織に沈着して炎症をおこす、あるいは、抗体自体が直接組織障害をおこすということがあります。それから、リンパ球が自分の組織の抗原に対して異常な反応をして、作動いたしますと、そこからいろいろな液体の因子を出します。その液体の因子は、近くにあるリンパ球とか、免疫に関係した細胞を活性化させて、悪循環を繰り返すわけですけれども、それ

と同時に、その液体の因子は、直接、組織に障害をもたらして、それがまた炎症に加担するのです。

膠原病にみられます免疫の異常といえますのは、大きく二つあるのです。一つは、自分の組織に対してリンパ球が反応して抗体を作ってしまうということが一つです。もう一つは、通常、こういう免疫というのは、健康な方でも十分そういう機構はもっているわけですけれども、それはあくまでも外から入ってくる異物、細菌とか、外から入ってくる敵に対して向けられるわけです。そういう場合でも敵が入りますと、リンパ球が働いてそれに対する抗体を作ります。抗体を作った細菌あるいは敵をやっつけるわけですけれども、その敵がいなくなればそこで病気が治るわけです。そうしますと、そこで敵に対する抗体の産生は止まってしまいます。治癒ということですから。ところが膠原病の場合には、自分の組織に対して反応するのですけれども、反応した後の抗体はいつまでもたっても産生し続けて、途中で止まるといことがないのです。

そういう異常があるのです。ですから、普通は病気が治りますと、ここで抑制が働いて、抗体を作らなくていいという指令が出されるのですけれども、その機序に欠陥があるのです。一方通行なのです。

亢進だけが優位に立って、そして抗体を産生し続けるということなのです。自分の組織に対して異常反応するというのと、抗体を作り続けるという、その二つの大きな異常があつて、それが健康な人と違うということです。

これは抗核抗体です。エリテマトーデスの患者さん始め膠原病の患者さんで見られる抗核抗体です。自分の細胞の核に対して抗体を作っているということですね。

これはエリテマトーデスの患者さんの皮膚ですけれども、ちょうど皮下の所に基底膜がありまして、そこに抗原と抗体の結合した物質が沈着しているわけです。その像です。

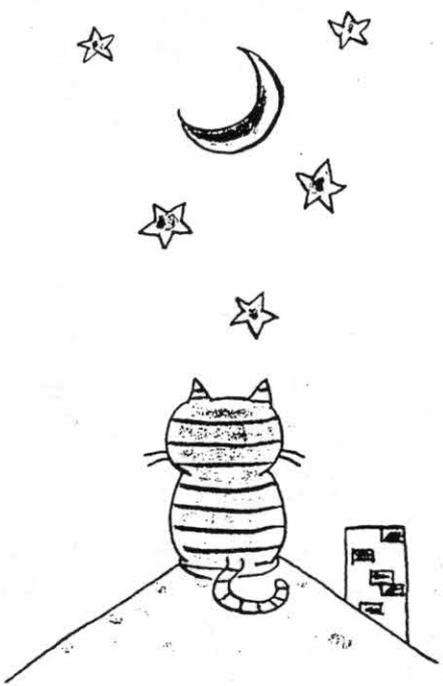
腎臓にもやはり同じような抗原と抗体の結合した物質が沈着して炎症をもたらすということです。

どうして自分の組織に対して異常な反応を示すのかということはまだよくわかっていないのです。現在、いろいろ検討されているのですけれども、昔から、自分の組織が、たとえばエリテマトーデスの患者さんですと、紫外線にあたつて皮膚が変性をおこして、変性したものに對して異常な反応を示すのじゃないかということがいわれています。あるいは、外から入ってきたもの、ウイルスとか、細菌でもいいのですけれども、そういうものの中にある成分と身体の成分が、もし、非常に近いものであるとすると、細菌とかウイルスに対して抗体をつくった時に、

その抗体は、細菌とかウイルスに対して反応しますけれども、それと同時に身体の中にあるウイルスとか細菌に非常に似たような組織に対して反応してしまうというようなことがあります。

自分の組織と反応するリンパ球は、もともと身体の中にあるのですが、大部分は胎生期に胸腺というところで教育を受け、成長する時に死滅してしまうのです。この現象はアポトーシスという名前で呼ばれています。そういうことで、出生後、

身体に流れているのは自分の組織と反応しないリンパ球ということがわかってきたのです。ところが、自分と反応するリ



ンパ球が、もしも、胸腺の教育から逃れて身体にあるとすると、そういうリンパ球は自分の身体と反応してしまうということになります。そういう可能性が膠原病にあるのではないかとということも、今、考えられて、研究が進められております。

先程、膠原病では抗体産生を抑える働きが弱くなっていて、抗体をつくる働きが優位にたっているというお話をしましたけれども、免疫を抑えるリンパ球も十分教育をされていない可能性があるということ、場合によっては、遺伝的にこのような欠陥があるという可能性もありまして、この点についても研究が行われております。

それから、発病のきっかけになるものにはどういふものがあるかということなのですが、これには特にウイルス感染が重要視されています。SLEですと日光照射、その他、寒さとか疲れ、ストレスですね。患者さんによっては妊娠や出産がきっかけで、病気がおこってきたという方もおられます。それから、身体を傷つけることですね。自分の組織と反応す

る病気ですから、身体を傷つけたりしますと、それがきっかけになってしまふということがあります。それから、自分に合わない薬を服用した時にも病気がおこるといふ可能性ががあります。こういうことは誘因でもあるのですが、病気がおこつてからの病気を悪くさせる因子にもなるのです。ですから、日常生活上でこういう点に関しては注意しなければいけないということになります。

補助因子といふのがありますけれども、病気によりまして年令差があります。エリテマトーデスとかMCTDですと、二十才から三十才代が一番患者さんが多いわけです。しかも女性が多いということ、性ホルモンがおそらく関係しているだろうといふことです。女性ホルモンは抗体産生を助けるほうに働く作用があるものですから、どうしても女性に多いといふことなのです。それから栄養もありませんけれども、これは膠原病のモデル動物の仕事です。高カロリーで脂肪のたくさん含まれた食事をとりますと、長生きできない。逆に低カロリーで低栄養、脂

肪食の少ない食事をとらせますと、非常に長生きするといふようなことがあって、栄養も病気の経過を修飾するだろうといふことです。



現在、膠原病に用いられている治療には、ステロイドや免疫抑制剤があります。血漿交換療法といふ治療法もあります。慢性関節リウマチでは抗リウマチ剤といふ薬があります。シオゾールとか、D-ペニシラミン。D-ペニシラミンは強皮症の患者さんにも使えますけれども、こういう薬があります。

先程述べました、いわゆる免疫の異常をもたらしている、主にリンパ球、そういうところをなんとか是正させて病気を

よくしようという目的で使われますのが抗リウマチ剤、あるいは免疫調節剤といわれている薬です。場合によっては、異常に活性化しているリンパ球を機械的に除去してやろうという治療も試みられています。これはリンパ球除去療法と言っています。

また異常な抗体産生、リンパ球が活性化して抗体をつくるわけですけれども、それを抑えるためにステロイドをたくさん使う、あるいはシクロフォスファミドとかアザチオプリンといった免疫抑制剤があります。そういうものはこのリンパ球の異常な反応を鎮静化させようとする目的で使われます。

それからいったん出てきました抗体とか、あるいは抗原と抗体が結合して組織に沈着するわけですけれども、そういう血液の中を流れている異常な物質は、血漿交換で機械的に除去しようということ。こういう治療が行われるわけです。

それから非ステロイドの抗炎症剤があります。パフアリン、インドメタシン、ブルヘンなどたくさん薬があります。

ども、そういう薬や、あるいはステロイド少量でもいいのですけれども、これらは炎症を抑える目的で用いられます。

こういう治療を駆使して、病気の病態を見ながらお医者さんが治療しているということ。最終的には、不幸にして臓器の機能障害があると、たとえば、腎臓の不全があると、腎臓の機能がまるきりだめになってしまったという場合には、透析とか、移植といったものを考えなければならぬということになります。ですから、できるだけここまで行かないで、これ以前、できれば病気の中枢部のところでなんとか治療して、病気をよくしようということが大事になってくるわけです。



これまで膠原病の治療の進歩もあつたわけです。たとえば、さきほどの異常なリンパ球を急速に鎮静化させて、そして、抗体を作らないようにさせようということ。ステロイドの大量投与、バルス療法があります。それから、シクロフォスファミド、エンドキサンですね。これのバルス療法というのがあります。アザチオプリン、最近開発されている薬でミゾリピンという免疫抑制剤があります。それから、シクロスポリン・メソトレキセート、こういったものが免疫抑制療法として使われています。免疫調節薬としては、リウマチに使う薬が多いのですが、金剤、D-ペニシラミン、プシラミンとかそういう薬があります。

体外免疫調節療法としては血漿交換療法やリンパ球除去療法があります。抗炎症療法では、ステロイド少量で十分炎症を抑える作用がありますので、もし炎症を抑えるだけでしたらステロイド少量でもいいわけですけれども、ただ免疫のほうまで抑えようとしますと、どうしてもたくさん使わなければいけないというこ

とになります。そのほか、合併症に対する治療にも大きな進歩があったわけであります。

ただ、こういう治療が膠原病全てに共通して同じように使われるかといえますと、必ずしもそうではないのです。このスライドは、ステロイドや免疫抑制剤がどういう病気にどの程度使われるかということを示したものですけれども、病気によって使う薬剤が異なりますし、使用量も異なるということです。

たとえば、ステロイドですと、たくさん使わなければいけない病気が書いてあります。上段は全身性エリテマトーデスですが、やはりたくさん使わなければいけない病気といえますと、SLEなんですね。重症な内臓障害があつて、こういうものがやはり命にかかわってきますので、どうしてもたくさん量を使つて、免疫を抑えて、そして一時も早くいい状態までもつていこうと、こういう病態に対してたくさんステロイドが使われているわけです。他の膠原病でも生命に係した病気の場合にはたくさんステロ

イドが使われるわけです。

免疫抑制剤はステロイドと違ひまして即効性はないんです。これは細胞の増殖を抑える作用がありまして、リンパ球のような免疫担当細胞といわれている細胞だけじゃなくて、正常な細胞も障害するのです。これが副作用につながるわけです。たとえば、アザチオプリンやシクロフォスファミドなどを使つていきますと、白血球や血小板が減つてきたりします。

これは結局、正常な細胞も障害しているものですから、副作用として、正常の白血球や血小板も減つてきてしまうということになるのです。骨髄で作られる細胞も障害してしまふ。これが問題になるわけです。

それから、患者さんにある種の薬を使った時に、同じように効果が発揮されるというわけではないのです。患者さんによって免疫抑制剤が効く人と効かない人もおられます。患者さんによつても差があるということです。

これからどういう治療法が考えられるのかについて述べたいと思います。

結論からいいますと、できるだけ異常な免疫の中心部のところをなんとか是正して、病気を抑えよう、あるいはよくしていこうということです。

遺伝病であれば遺伝子治療というのが考えられるのですが、先程言いましたように、膠原病の病気にかかわる遺伝子というのは一つだけではどうもなさそうなのです。単一の遺伝子が関係していないということですので、なかなか遺伝子治療というところまではいかないだろうと思うのです。



今考えられていますのは、遺伝的な要因がはつきりしなくても、自分の身体と反応するリンパ球が異常に活性化して、異常な働きをしているということですから、その活性化を抑えれば、後の過程は鎮まるだろうということがあるわけです。そうしますと、活性化に関係しているいろいろな液体の因子がありますね。リンパ球とか、マクロファージという、やはり免疫を担当している細胞があるのですが、そういうものからいろいろ液体の因子が出されて、それがリンパ球を活性化しているわけです。ですから、そういう液体の因子を出さないようにする薬とか、液体の因子に対する拮抗剤とか、それを無害化する抗体などが新しい治療法として考えられています。

また、液体の因子が細胞にくっついて、細胞が異常な働きをするわけですから、液体の因子の受け皿のところに対して、それをブロックするような抗体をつくって、液体の因子が細胞にくっつかないようにならうという治療も考えられています。

膠原病では、自分の組織に対して抗体が作られるわけですが、最初のきっかけとなりますのは、自分の組織の抗原をリンパ球に提示する細胞があるのです。これは異物ですよというふうには。本来、健康な人はそういうことはないのです。けれども、膠原病の患者さんの場合は、自分の組織が異物ですよということをしてリンパ球に伝えて反応をおこさせるわけです。そのところで抗原を示す細胞とリンパ球とが接触する場面があるわけです。そこで接触面を断ち切るという治療も現在考えられています。この場合、細胞と細胞をつなぐいくつかの因子がわかってきていますので、そういうつなぎの因子をブロックしてやれば、最初のきっかけのところを抑えられるということになります。そういう治療法の研究も現在進められています。



最後に、将来の展望ということについてか挙げました。細かくなって申し訳ないのですが、これには、「病気について」「医療について」「福祉について」が書いてあります。従来の医療は、どうしても医者さん主体で、患者さんが受け身になって、一方通行のようところがあつたわけです。最近では、患者さんと一緒に勉強しながら医療をしていくという方向に変わってきております。特に、診断するにしても、治療するにしても、インフォームドコンセントということで、患者さんが理解し、納得し、同意した上で医療を行なっていくという方向に変わってきています。従いまして、患者さんの方も、ご自身の病気についていろいろな知識をもって理解しておかないと、診断や治療法の選択を求められた場合に、なかなかわかりにくいことがあるだろうと思います。

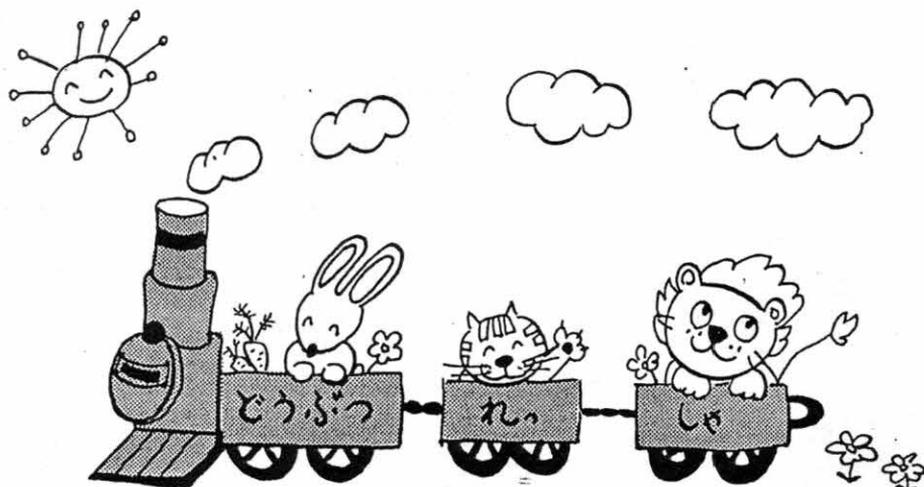
幸いにも、膠原病にはこのような膠原病友の会というすばらしい情報交換の場がありますので、友の会を通して、膠原病に関していろいろな情報を手にしてい

ただいで、そして、お医者さんと一緒に、
良い医療につながるようにめざしていた
できれば幸いに思います。

本日は本当に長時間、ご静聴ありがと
うございました。

(当日はスライドを使って講演されまし
たが、誌面の都合上、割愛させていただきました。
)

友の会東京支部のご好意で
支部発行の記念誌より転載さ
せていただきました
ありがとうございました



事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

佐々木由紀子様 南部美恵子様
小野 夕美子様 山崎 あき様
小池 隆夫様

合計 32,400円 (1995.4~5月)

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(敬称略 1995.6月現在)

会田 孝子 (シェーグレン症候群 S.7年生 名寄市)
山口なみえ (シェーグレン症候群・慢性関節リウマチ S.23年生 稚内市)
西 寿子 (長万部町)
清水 秀子 (S L E S.2年生 風連町)
松井久仁子 (シェーグレン症候群 S.16年生 札幌市東区)
長谷川和子 (S L E S.34年生 釧路市)

かずえ

加藤 主計 (結節性多発動脈炎 S.7年生 鶴川町)

とこえ

土江由香子 (S L E S.43年生 札幌市南区)

よろしくお願ひします。



あ と が き

年月のたつのは早いもので、30才を過ぎると一層早くなって、半年なんてあっという間に過ぎてしまうものですね。特に途中で入院なんてことがあると尚一層です。今度の医療講演会のテーマではないですが、病気とけんかしたつもりはないのですが、発病して約25年病気との付き合い方はまだまだ未熟のようです。そんなわけで私にとっても興味深いお話となりそうです。

今年は涼しい夏になるということですが、北海道ではもともと短い夏なのにそれが涼しいとなると寂しい気もします。せめて1週間ぐらいは寝苦しい夜があっても良いのでは、なんて考えているのは私ぐらいのものでしょうか。今年の全道集会は札幌開催ですが、前日の交流会も含めて皆様のご参加心からお待ちしています。



(千)

~~~~~  
<編集人>

全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 萩原 千明

〒064 札幌市中央区南4条西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

〒060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 280号 100円  
いちばんぼし臨時号 平成7年7月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~