

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 319号

昭和48年 1月13日第3種郵便物認可
平成10年10月10日発行 (毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.113

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇第25回難病患者・障害者と家族の全道集会を終えて	—P 1
☆ もくじ ☆	◇医療講演会講演録	—P 2~P 13
☆ 1998.10.10 ☆	テーマ 検査のお話~膠原病とのおつきあいが上手になるために	
☆	講師 勤医協中央病院 副院長 田村 裕昭 先生	
☆ 支部だより ☆	◇全道集会に参加した方からの感想文	—P14~P 17
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆ ◇JPC事務局ニュースより	—P18
☆	☆ ◇事務局からのお知らせ	—P19~P 20
☆	☆ ◇あとがき	

☆☆



第25回難病患者・障害者と家族の全道集会を終えて

支部長 埋田 晴子

秋も深まってきましたが、皆さんいかがお過ごしですか。

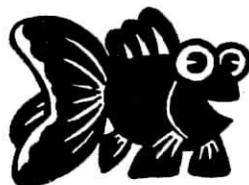
去る8月1～2日、登別で「第25回難病患者・障害者と家族の全道集会」が行われ、盛会の内に終了しました。全体の出席者は500名を超え、膠原病友の会からは全道各地より36名の方が参加されました。登別温泉ということで、楽しみにしていらした方も多かったようで、大変有意義な全道集会でした。

全体集会では、「リウマチ友の会」と「プラダー・ウィリー症候群親の会」の方の体験発表がありました。病名は違っていても、病気を抱えているという大変さは皆同じであり、今までの苦労や、これからの医療の進歩や福祉対策に期待することをお話から感じました。

友の会としての分科会は、勤医協中央病院 副院長 田村 裕昭 先生による「検査のお話～膠原病とのおつきあいが上手になるために」というテーマでの医療講演が行われました。普段何気なく受けている検査ですが、今回のお話で検査の重要性をあらためて認識し、出席されていた皆さんも熱心に聞き入っていました。先生の講演内容は、後記に掲載しておりますので、当日出席できなかった方も、ぜひお読みください。

8月1日より特定疾患の医療費が一部自己負担になってしまいましたが、一部の市町村で公費による負担助成が決まったところがあります。私たちの活動次第で、このような負担軽減への動きが広がっていく可能性は十分あります。そんな今だからこそ、友の会へ期待がかけられているとひしひしと感じます。

全道集会では、私たち患者と家族が気持ちを一つにしてがんばって、そして安心して暮らせるようにと、気持ちをあらたに帰路につきました。



膠原病と検査のお話

勤医協中央病院副院長

田村 裕昭先生

今、埋田支部長からもお話がありましたように、膠原病の患者さんの医療費一部負担がこの8月から導入されました。この後これ以上悪くならなければいいが…という不安がどうしても気持ちの中に出てきます。というのは、2000年に向けて、政府や厚生省の出してきている案を見ますと、介護保険と称して、年金生活のお年寄りからも保険料を徴収するとか、老人保険という別立ての保険を作って1割とかの定率窓口負担を考えているとか言われるからです。そう考えていくと、医療や福祉の予算というのが非常に少ない日本において、難病患者さんだからといって果たして月2000円の窓口負担ですむのかと心配になってきます。やはり、国の医療福祉政策を根本的に転換させるような運動を皆さんと一緒に作っていかないとこれから先いろいろ大変になるぞという気がします。私の外来でも、今回の窓口負担の件で、「いろいろ苦勞してやっと生活しているのに、その上この仕打ち…、本当に悔しい思いをしている」と涙ながらに訴えていかれた患者さんもいらっしゃいました。この恨み節の8月に、講演の機会を与えられまして、私としても、皆さんがどんなことを考えていらっしゃるのか少しでも学べればという気持ちで参加しました。

今日の私のお話は、「**膠原病と検査のお話**」ということですが、どうしていつも外来で血を採られるのかとか、いろいろな検査を受けさせられるのだけれど、一体どんなことがわかるのだろうかということについてお話させていただきます。いつも説明をきちんと受けていらっしゃる患者さんには不要な話かもしれませんが、しかし、どうしても忙しい外来の中だけでは詳しい説明が出来ない場合もありますので、この機会に検査の意義と言いますか、少しでも理解いただければと存じます。

では、**スライド(1)**をお願いします。今日のスライドは健康のためによいとかで、ワインカラーのバックになっております。最初に、膠原病という病気がどういう特徴をもっているのかということでありまして。ここに書いてあるように**三つの特徴**がある。このことをしっかりと頭に入れておいてください。

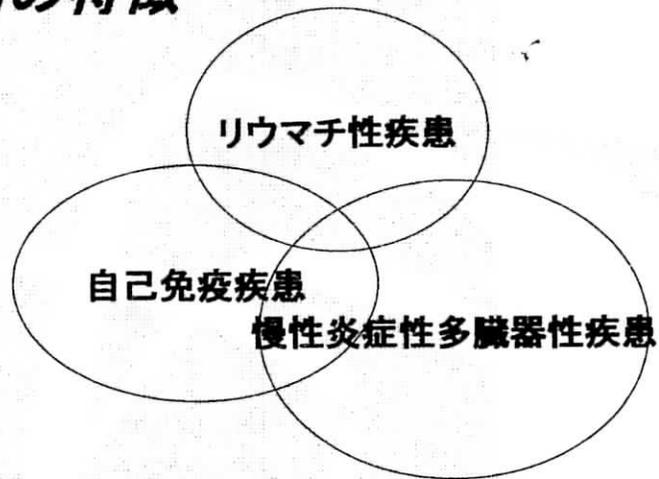
まず、臨床的には**リウマチ性疾患である**ということ。「リウマチ」というのはギリシャ語で流れるという意味の「ロイマ」から派生した言葉ですが、関節とか筋肉といった運動器と称させる臓器の慢性、移動性の痛みを伴う疾患であるということです。関節が変形するとか破壊されるとか、あるいはそんなことは起こらないとか、病気によって違いはありますが、痛みがでるという点では共通しています。

もう一つは、病気の原因はまだまだわかっていない部分も多いのですが、**自己免疫疾患という共通する特徴**をもっているということです。普通、免疫というのは体の外から細菌やウイルスのような異物が体に入ってきたときに、体内のリンパ球が抗体を作って、その病気から体を防御するわけですが、膠原病では自分の体の成分に対する抗体が出来てしまう、この抗体を**自己抗体**と言います。

もう一つの特徴は、**慢性炎症性多臓器性疾患である**ということです。慢性とは、良くなったり悪くなったりしながら、一生続くという、つらいけれども治り切らないという意味です。炎症とは、熱っぽくなったり、赤く腫れたりするという意味ですが、皮膚や関節といった目に見えるところの変化だけでなく、血管に炎症を起こしてきて様々な臓器障害をきたすことがあります。また、昔から病気というのはある特定の臓器が悪くなって起きると考えられてきましたが、膠原病というのはどうも一つの臓器に限らずあちこちに炎症が起きてくる、そういう意味で**多臓器性疾患**といわれるわけです。

では、次のスライド(2)をお願いします。あなたが受けた検査の目的は、必ずこの中に含まれているはずで**第一に病気の診断をつけるのに必要な検査**。さきほど、膠原病の特徴の一つとして自己免疫病であるとい

膠原病の特徴



結合組織の病気

どうして検査をするの？

- 病気の診断のために
- 病気の活動性や治療効果の評価
- 全身の臓器病変の評価(重症度評価)
- 副作用チェック
- 偶発症(合併症)の早期発見

うこととお話しましたが、免疫の異常があるのかないのかということ
調べる検査などが、これに含まれます。また、診断の次に治療、私たち
はどういう治療をしたらいいか考えるときに、「**病気の活動性**」というこ
を問題にします。これは「**病気の勢い**」といいますか、SLE の場合、発
熱するとか、髪の毛が抜けるとか、皮膚に紅斑がたくさんでるとか、血
液検査で炎症反応や赤沈亢進があるとか、蛋白が減っているとか、そう
いったことが起きている場合、活動性が高いと言います。ですから、同
じ SLE であっても、活動性が低く、ステロイドホルモンが不必要な方も
いれば、活動性が非常に高いために、大量に使わなければならない方も
いるわけです。

そして、治療効果や病気の活動性を評価しながら、治療内容を点検
していくわけです。ですから、どんなに安定している人であっても、年
に数回の血液検査や尿検査は必要になると思います。どのぐらいの間隔
で検査したらよいかというと、個人差もあり、一概には言えませんが、
数ヶ月に1回、病気が落ち着いていないときや薬の減量過程では、2週間
とか1ヶ月に1回、治療開始まもなくとか、重大な臓器障害がある場合
は、さらに多くの検査が必要です。

検査をするもう一つの理由は、**全身の臓器障害の評価**ということ。例
えば、SLE の場合、中枢神経という脳や脊髄が侵されるようなタイプの
人は重症であると言えます。それから、腎臓の悪い人もやはり重症であ
る。ただ腎臓が悪いといっても、その組織を調べてみると（これを腎生
検といいます）軽い人から重い人までバラエティに富んでいる。そうい
う重症度をきちんとつかまえて治療していかないと、薬が足りなかつた
り、逆に多すぎたりしてしまうことがあります。症状の良し悪しだけで
薬の量を加減できないという難しさを膠原病はもっていますから、自己
判断で薬を増減することは決してしてはいけません。

もう一つの検査の意義は、**副作用チェック**ということ。膠原病は慢
性の病気、すなわち一生何らかの薬を飲みつづけることの多い病気です

から、その分副作用をチェックしながら安全に治療していかなくてはなりません。この点については、後ほどステロイドホルモンを例にして解説したいと思います。

ここまでは、膠原病で特に気をつけなくてはならない点ですが、検査にはもう一つ**合併症(偶発症)の早期発見**という意義もあります。たとえば、20年も25年も病気とお付き合いしていると、私たちはみんな歳をとってきます。成人病とか、生活習慣病とかいわれる高血圧や糖尿病、ガンといった病気がでてくることがあります。真面目に病院にかかっている人も、ガン検診など受けたことがないという人もいます。昨今、ガン検診の意義をめぐっていくつかの議論がありますが、例えば肺ガンなどは、CTを含めた検診が有効であることは明らかです。要するに、検診の内容ということが問題なのだと思います。

つぎに、以上のべました検査の意義に沿って、具体例をお示しします。

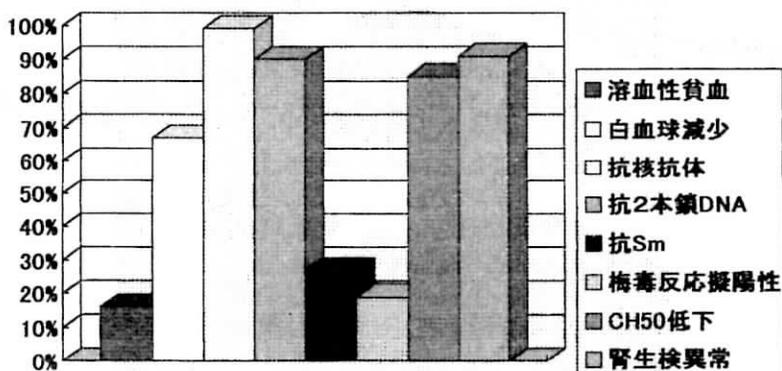
病気の診断に際しては**(スライド(3))**、体の中にできてくる自己抗体を調べます。代表的なものが抗核抗体という細胞の核の中にあるタンパク質に対する抗体です。このスライド(省略)を見たことがあるという人がいたら、大したものです。何だかわかりますか？これは人の細胞です。ここに核があります。プレパラートというガラス板の表面にこういう細胞を貼り付けていきます。この上に、膠原病患者さんの血清を薄めてかけてやると、核に反応する抗体をもっていますから、核と抗体がくっつきます。こうしてくっついた抗体を特殊な方法で検出するのです。すると、**SLE**とか強皮症とか、病気によって特徴的な光り方をします。この結果と臨床症状や経過をあわせて診断していきます。(講演当日は病気の種類によってどんな光り方をするかお目にはかけましたがここでは割愛します)

この**スライド(6)**に示しますように、抗核抗体の検出されない**SLE**とい

病気の診断のために

- 抗核抗体(疾患標識抗体)
- レントゲン写真
骨X線, 胸部X線, 脳CT, MRIなど
- 血液検査
- 尿検査
蛋白尿, 血尿の有無

SLEの検査所見の陽性頻度



うのはまずないといっているくらいです。また、慢性関節リウマチや強皮症の患者さんでも、少し頻度は低くなりますが検出されます。それと、小さなお子さんやお年寄り、ガン、特に悪性リンパ腫などのリンパ網内系といわれる部位の悪性疾患ではこの抗核抗体が陽性になることがあります。ですから、抗核抗体が陽性だから SLE ではないかと心配するのは早合点と言わざるを得ません。例えば、身内に膠原病の方がいらっしゃるような場合、正常者にも抗核抗体がでることがあります。また、SLE では、腎生検異常の頻度が非常に高いことがわかるかと思えます。中途半端な治療をしたり、診断が遅れたりすると、いずれ腎臓に異常を来し、蛋白尿や血尿、さらに腎不全になることもありますから、初期治療は十分に活動性をコントロール出来るようにしなくてはなりません。

その他にも、スライドに示したような検査値の異常を認めます。CH50、これは血液中の補体とよばれる熱に弱いタンパク質です。SLE の活動性が高い時期には、この補体が減少し、抗 DNA 抗体が増加することが多いと言われています。特に、ループス腎炎といって、SLE で生じる腎障害のうち、炎症の強い例では、このようなデータ異常を示すことがあり、これらのデータの正常化を目安に治療を十分に行わなくてはなりません。この他にも、白血球の減少、抗 Sm 抗体の出現、梅毒反応の疑陽性などを認めることがあります。抗 Sm 抗体というのは、SLE の患者さん以外には出現しないといってもよい、特異性の高い抗体です。また、梅毒反応疑陽性というのは、反応は陽性であっても、実際梅毒に感染したということではありません。このように、血液検査ひとつをとっても、さまざまな異常値を示すことがありますから、ちゃんと検査もしないで、大丈夫ですよとはいえないわけです。かといって、検査値で異常を認めたから、即くすりを増やさなくてはならないともいえないわけです。みなさんも、冷静に受け止め、みなさんのことを一番良く知っている主治医の先生とよく相談し、治療経過や症状の重症度を加味して、適切な治療方針を立てることが大切になります。

スライド(5)をお願いします。病気の活動性の診断について、抗 DNA 抗体を例にとってお話します。抗 DNA 抗体というのは、デオキシリボ核

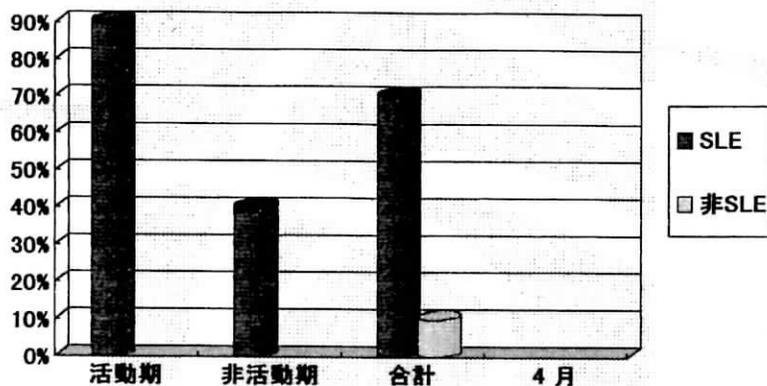
酸という遺伝子に関連した物質に対する自己抗体ですが、SLE の患者さんが病気の活動期にあると 90%くらいの人で異常高値を示します。そして、非活動期とって、病気がよくなるに従って異常値を示す割合が減ってきます。時間を追ってしらべていきますと、その値がだんだん下がってきた場合、病気も改善方向に向かっていると考えられます。値が良くなってくるかどうか見極めながら、ステロイドホルモンなどの治療薬を徐々に減らします。病気の治療を開始すると、比較的すみやかに熱が下がったり、関節の痛みがとれたりします。そこで、治ったと考えて薬を急に減らしたり、治療を中断したりすると、抗 DNA 抗体が正常値になっていない場合など、病気が再燃したりしやすいわけです。また、スライドにも示されているように、抗 DNA 抗体は、非 SLE、すなわち SLE 以外の患者さんでも検出されることがあります。この場合、抗体の値も低いことが多いようです。

次に、血液検査以外の検査と病気の治療との関連についてお話しします。スライド(4)をお願いします。活動期の SLE と非活動期の SLE で比較してみますと、心エコーの異常やドップラー逆流とって、弁膜異常も、活動期に多い傾向を示しています。このような異常を示す場合、自覚症状がなくても、注意深く経過観察していかななくてはなりません。

腎生検組織（スライドは割愛）をお示しします。腎臓に沈着した自己抗体が光り輝いてみえます。蛋白尿を認めたり、血液中のクレアチニンという腎障害の指標が高値を示す場合、腎臓のどこがどの程度やられているのか見極めるために、このような検査をします。この所見も参考にしながら、薬の量を検討するわけです。（このほかに無症候性とって、SLE 患者などで自覚症状がない脳梗塞を発見することが可能な脳 MRI や混合性結合組織病の肺高血圧症のレ線写真を供覧しながら、血液検査以外の検査と病気の関連性について、説明しましたが、ここでは省略します。）

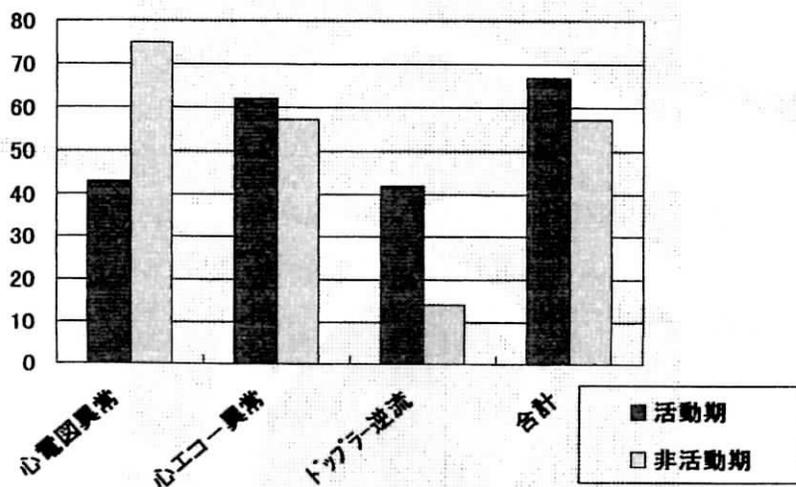
次に、薬の副作用チェックとしての検査の意義についてお話しします。代表的な薬ということで、ステロイドホルモンについてですが、スライド(7)に示したような副作用があります。副作用にはわたしたち医師からみて、

抗2本鎖DNA抗体の意義



東條 毅ら(日本臨床,48:474,1990)

SLEの心病変



治療をすすめていく上で考慮しなくてはならないもの(太字)と、皆さんが大変気になさるものがあります。まず、医者が困ったなど思うのは、感染症。例えば、普通の健康体にはつかない真菌というカビの一種がついてきたりする場合があります。真菌がつくと、口の中や食道に白い苔のようなものが認められるようになります。また、糖尿病の素因をもっているような方の場合、ステロイドホルモンの投与をきっかけにして、糖尿病状態になってくる。また、胃潰瘍や十二指腸潰瘍になり、自覚症状に乏しいために検査も受けずにいたところ、急に血を吐いたり、下血したという方もいらっしゃいます。ですから、ステロイドホルモンを内服している方には、症状のあるなしに関わらず、年に1回くらいは胃内視鏡検査を受けることをお勧めします。それから、精神症状が出ることがあります。最も多いのは、眠れないとか、急におしゃべりになったとか、食欲が出過ぎてこまるといったことです。ひどい例になると、幻覚や妄想などが出る場合があります、この場合ステロイドホルモンを減らしたり、精神科的治療を必要とする場合があります。大腿骨頭壊死や骨粗鬆症も身体障害に結びつく可能性もあり、大変大きな問題です。

みなさんにとって大変気になる副作用は、顔が丸くなるとか、むくみっぽくなるとか、毛深くなるといったことがあると思います。しかし、病気の活動期の治療は、ある面でこうしたことは覚悟のこととして治療しないといけません。気にするあまり、中途半端な治療をしているといつまでも病気がよくなり、何度も再発する危険があります。

もう一つステロイドホルモンの副作用ということで、高脂肪血症が起きることがあります(スライド(8))。血液検査でコレステロール値が220mg/dlを越えるということになります。常時240以上ある時は、治療した方がいいと思います。なぜかという、動脈硬化が進んで心筋梗塞や脳梗塞の危険性が増すからです。特に問題なのは、内臓肥満症と言われる状態です。内臓肥満症のひとは、より効率に糖尿病や動脈硬化がすすむといわれています。腹部エコーで皮下脂肪と腹膜の内臓脂肪の厚さを測ることもでき、この比率をもとに内臓肥満症の有無をチェックします。

ステロイドホルモンの副作用

- 感染症の誘発・増悪
- 満月様顔貌
- 糖尿病
- 浮腫
- 消化性潰瘍
- 多毛, 脱毛, ニキビ
- 精神症状
- 肥満
- 骨頭壊死
- 骨粗鬆症

高コレステロール血症と肥満

- 血清総コレステロール $> 220 \text{ mg/dl}$

特に, 問題なのは

「内臓肥満症」

腹部エコーで, 皮下脂肪(Smin)と前腹膜脂肪(Pmax)の比, すまわち P_{\max}/S_{\min} 男 < 1 , 女 < 0.7 を越える場合.

それから、最近抗リン脂質抗体（スライド(9)）という抗体が検出されたといわれた方もいらっしゃるかと存じます。体の中にこの抗体をもっている人では、血管の中に血の塊ができやすいために、動静脈血栓症や脳梗塞、流産などを起こしやすいといわれています。このような臨床症状を来してきた場合には、血管の中に血の塊が出来ないように予防的な治療が必要な場合があります。検査技術の進歩によって、このような病態も明らかになってきていますから、その恩恵にあづかるためにも、必要な検査については積極的に受けてほしいと思います。

以上、「膠原病と検査のはなし」と題しまして、様々な検査の実際とその意義についてお話してきました。皆さんが検査を受ける際に、どんな意義があるのかということを考える際に、参考にさせていただければ幸いです。本日は、どうもありがとうございました。

スライド（9）

抗リン脂質抗体症候群

- 臨床症状
 - 1, 静脈血栓症
 - 2, 動脈血栓症(脳梗塞, 心筋梗塞など)
 - 3, 習慣流産
 - 4, 血小板減少症
- 検査所見
 - 1, 抗カルジオリピン・B2GPI複合体抗体
 - 2, ループスアンチコアグラント陽性

(第25回難病患者・障害者と家族の全道集会分科会
1998年8月2日 登別市立西陵中学校にて)

全道集會に参加した方から寄せられた感想文より

患者自身である私たちが賢くなりましょう

釧路市 長谷川和子

第 25 回難病患者・障害者と家族の全道集會が 8 月 1～2 日、登別で開催されました。

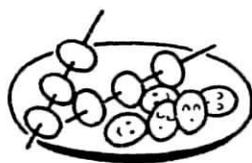
分科会では、「検査のお話～膠原病とのおつきあいが上手になるために」というテーマで、講師は勤医協中央病院 副院長 田村裕昭先生でした。

まず、例の膠原病とは何かという 3 つの輪からはじまり、検査の目的とその内容等の説明。何度もいろいろな本で目にしていることでしたが、あらためて、検査目的について確認できました。

私としては、安心するための恒例行事みたいなものと考えていた検査でしたので、時には、もうやめようかと思ったりすることもしばしば…。さらに、いつもそれほど変わらないので、検査結果は受診せずともファックスか何かで知ることができればと思うことも…。しかし、病気の活動性を推し量るためには年 1～2 回の検査では不十分ではないかという、軽症者にとってはどきりとするお話もあり、せっせと検査を受けねばと思ひ直しました。

その後の相談会のなかでは、地方では専門医がいなく不安。一度も尿検査すらしていないが患者からはなかなか言い出せない等々。医師に専門性と適切な対応を望む痛切な声が数々出されました。しかし、地方では選択肢が限られるどころか、ないのが現状です。まずは、患者自身が賢くなる必要があるとつくづく思いました。

そんななか、この 8 月 1 日から医療費の一部負担が実施となりました。一生、検査が必要な私たちにとって大切な検査を、病院を遠いものにしてしまうことを、これ以上させてはならぬと帰路、痛むひざをさすりつつ強く思いました。



楽しいひとときでした。でも…

旭川市 長坂由美子

全道集会を終えて、あの感激を思い出しておりますが、白鳥大橋、第一滝本館の大浴場や大宴会場でのレセプション等々と、なかなか体験できないことを体験させていただき、まるで学生の頃の修学旅行のように楽しいひとときでした。でも、盛大な集会とは裏腹に、私たち患者にとってはとても厳しい医療費の一部自己負担が導入されることになりました。このような福祉後退という厳しい現実を受け止めながら、心あらたに会場を後に帰路につきました。この会に際しまして、役員の皆様やボランティアの皆様に、心よりお礼申し上げます。ありがとうございました。



地方での開催はワクワクします。

鷹栖町 側 由香

膠原病友の会地区会員の皆さん、こんにちはっ！！

朝晩の冷えこみが身にしみる最近、体調を崩されることなく、お過ごしでしょうか？ 私、ガワ ユカは少しその兆候が出てまして、コントロールが不完全状態です。

8月1日より北海道でも医療費の一部自己負担が強制執行されてしまいました。難病のため、日々身体の不調を抱え、そしてこの不況下での就労環境は限られ、働くこともできず経済的に弱い立場の私たちの必死の請願もかないませんでしたね。しかし内地で5月1日から行われたのが、北海道は例外で3ヶ月間遅らせることができたというのは少し努力が報われたようにも思えます。でも現実、一部自己負担は始まっています。これからのことを考えると気持ちが減入ってしまいます。そんな中、今年で25回（四半世紀）を数える《難病患者・障

害者と家族の全道集会》が登別市で8月1日（土）～2日（日）にかけて開催されました。私もほぼ毎年参加していますが、地方開催は気持ち“ワクワク”します。観光を兼ねるからですね。胆振管内には登別市の温泉、隣の室蘭市は6月に開通した「白鳥大橋」など観光客誘致の目玉があり、今回参加された皆さんにとっても、普段病気をもっている不安を温泉に浸かっていくらか洗い流せたのではないのでしょうか？ 私は流せましたよ！！とても気持ちよかったです。「白鳥大橋」の渡り初めもしました。全道集会には主人（筋ジストロフィー）、私（膠原病）と実母の3人で朝の6時、自家用車での出発でした。当初から観光目的もあったので、レセプションは参加しませんでした。その時間帯「マリンパークニクス」でオーロラSHOWを見てました。8：30pmに帰った時は閉会されていたので、翌日の分科会と全体会に備え、温泉に浸かり早々に休みました。次の日は朝から小雨が降り、あいにくの天気でした。分科会会場の中学校へ向かうと、入口には大勢のボランティアさんが待機してくださっていて、雨の中、献身的に私たち患者を誘導していただき、とても心強かったです。ありがとうございました。分科会では、勤医協中央病院副院長の田村裕昭先生の《検査のお話》と題して、スライドを交えながらご講演をいただきました。普段、定期的に行う血液検査では出ないコレステロール値は、ステロイドを服用し続けていると内臓肥満となる可能性の話は特に興味が引かれました。副作用の多い薬ですので、防ぐことは難しいとしても、私の場合月一度の受診ですが、コレステロール値の検査を受けてみようと思いました（220 mg以上だと心配）。腹部エコーも有効とおっしゃっていました。相談会が引き続き行われ、積極的かつ熱心に相談されていた方々の話を聞きながら、微妙な症状の悩みがあると思って聞いていました。午後からの全体集会では室蘭支部長、矢野代表理事の挨拶から始まりました。私達、難病患者が抱える困難な問題を来賓の方々に力強く訴えていたのが印象的でした。



今後、私たち患者、家族が目標に向かい共に力を合わせ、後退することなく少しずつでも確実に活動を進めていければと希望します。頑張っていこっ！みんなでっ



いまを大切に

幕別町 平井園子

8月1日（土）帯広市総合福祉センター前より、市の福祉バスこまどり号に乗り、登別市に向かいました。少し早めに到着し、地獄谷を初めて見に行くことができました。もっと近くまで行ってみたかったのですが、膝が痛くなってきたので、少し離れた高い所から眺めていました。

歓迎レセプションでは、津軽三味線の演奏を聞き、疲れがフツ飛んだように、身体がリズムをとりながら、おいしい食事をさせていただきました。

8月2日（日）分科会では、「検査のお話～膠原病とのおつきあいが上手になるために」をテーマに勤医協中央病院副院長田村裕昭先生が講演をしてくださり、今一番自分が当てはまるのではないかと思いますのが、めまい、手足のしびれ＝脳血管障害でした。まだまだ大丈夫と自分を励ましながらも、年齢、病歴と共に気弱になってしまいがちです。が、全体集会の記念講演で「幸せを決める自分の心」を講演された西村昭男氏の最後に述べた

- ・しあわせはいつもじぶんのところがきめる
- ・人生において最もたいせつな時、それはいつでもいまです

を聞かせていただき、本当に元気づけられました。

いまを大切に生きていきたいと思います。

J P C 事務局 ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会事務局

1998年8月25日

北海道・新潟の一部市町で

特定疾患医療費公費負担助成決まる

全国的に5月1日から特定疾患に一部患者負担が強行実施されましたが、北海道は北海道難病連を中心とする患者・家族のねばり強い反対運動、北海道議会の二度にわたる請願採択や世論の支持もあり、患者負担実施が延期されていました。しかし、厚生省などの強い圧力もあり、ついに北海道でも8月1日から実施が強行されました。北海道難病連はこの強行実施に反対し、一日も早く全額公費負担の復活実現を重点目標に掲げ運動に取り組んできました。

一方、北海道市長会も難病対策の後退を危惧し、難病患者の経済的負担の強化に繋がり、受診抑制などで難病患者に多大な影響を与えるとして、患者負担の導入に反対してきました。それにもかかわらず、道の国の圧力に屈する今回の措置に対して、旭川市や釧路市などでは難病患者の一部対象者についてはありますが医療費助成に踏み切りました。

旭川市の医療費助成制度は、重度心身障害者、母子家庭、乳幼児、道老の医療費受給者の患者が「特定疾患医療受給者証」による自己負担金を支払った場合、申請により1医療機関につき外来2,000円、入院14,000円が返還されるものです。また、釧路市では重度心身障害者（内部障害者）3級にまで制度を拡げ、自己負担分の助成をするものです。この助成制度の欠点は医療費が償還される患者は一部に限られることで、またここに新たな差別が生じてしまいますが、難病対策の後退に歯止めをかける一步として評価できるもので、全国で難病患者への自己負担導入に反対し、全額公費負担の復活に向け、いますぐ旭川、釧路に続く運動の展開を全国の仲間呼びかけます。

速報 新潟県小国町でも特定疾患一部負担金に対して公費負担を決定

事務局からのお知らせ

★ご寄付いただきました。(1998.6/1~8/31)

杉村 和子様 小川 信二様

小野夕美子様 藤川 久子様

合計310,900円

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。

土井ちや子さん(強皮症 S.26年生 札幌市)

西田文美子さん(多発性筋炎 S.11年生 江別市)

桑原ユリ子さん(SLE S.24年生・苫小牧市)

榎 佳代子さん(札幌市)

佐々木和江さん(SLE S.29年生 岩見沢市)

よろしく願いいたします。

◎事務局より

☞田村先生のお話、いかがでしたか。普段の短い外来診療の中ではなかなか聞くことのできない内容だったと思います。これからの療養生活に役立てば幸いです。

今回のこの原稿は、スライドはもちろん清書まで講師の田村先生自らが超多忙の中で用意して下さいました。

運営委員一同、大感激しました。

田村先生、ありがとうございました。

☞住所を変更された方は、必ず事務局までお知らせ下さい。

☞8月1日より特定疾患に一部自己負担が導入されてしまいました。混乱していませんか。お困りのこと、ありませんか。ご連絡下さい。

11日に難病連函館支部の20周年の集いに支部長と参加し、伊藤事務局長の記念講演を聞きました。

その講演で、特定疾患はどうも一部自己負担導入だけで終わりそうにない雲行です。疾病の入替えどころか、軽症患者の切捨てというとんでもないことが密かに用意されているかもしれないと聞き、頭が真っ白になりました。

発病の時と同じように自分たちの将来が見えなくなってしまうのではと不安と怒りがごちゃまぜになってしまいました。

私たち患者には、希望ある21世紀は無理なのでしょうか。

運営協力会にご協力ください



全国膠原病友の会北海道支部は、(財)北海道難病連（以下、難病連）に所属して、難病連とともに、患者・その家族の方が安心して暮らせるよういろいろな活動を行っています。難病連の運営は、いろいろな補助金などの他、「難病連の運営協力会」の寄付金も大きな財源の一つです。膠原病友の会としては、運営協力会の主旨に沿って、皆様からのご理解をいただき、ご協力を申し上げる次第です。同封の振込用紙に必要事項をご記入の上、郵便局でお振り込みいただければ、手数料はかかりません。よろしくお願い致します。

- 運営協力会は、定期・定額のご寄付です。
- 年間1口2,000円（法人、団体は1口1万円）です。
- 機関紙「なんれん」をお届けします。
- 2年目以降は、毎年12月に、ご請求申し上げます。
- 口数の変更、退会は自由ですので、ご連絡ください。
- ご家族、お知り合いの皆様にも、ご協力をお願いしていただけると幸いです。
- 活動資金として次のように使います。
 - ・難病集団無料検診相談会
 - ・医療講演会
 - ・機関紙「なんれん」の発行
 - ・陳情・請願・PR活動
 - ・疾病別患者会・地域支部の活動（50%が部会に還元されます）
 - ・事務局の運営その他
- 平成9年度は膠原病友の会に113,000円の還元金がありました。たくさんの方のご協力に感謝しております。皆さんありがとうございます。これからもよろしくお願い致します。

あ・と・が・き

☆これだけ毎日物騒な事件や、気の滅入るような暗いニュースが続くと、自分の生活が日々予定通り無事に過ぎていく、ただそれだけのことにささやかな幸せを感じてしまう。さわやかに目覚め、おいしくごはんをいただけることを、とてもありがたいと思う。

でも今朝はちがった。昨夜からの偏頭痛が一晩寝ても治っていない。

今日10月10日は年に一度の全国一斉街頭署名の日。難病医療費患者負担撤回と健康保険法抜本改悪に反対するため、JPC（日本患者・家族団体協議会）に加盟している団体（つまり同じ仲間）がそれぞれの街で、街ゆく人々に呼び掛け署名をおねがいの日だ。

セデスをのんで出かけたが全く効果は現れず、後頭部につき刺さる断続的な痛み思わず「イテテ」と声が出る。

休日の三越周辺の交差点を歩いているのは、9割方若者だ。奇妙キテレツないでたちで「ピョウキなんてカンケーネー」って顔をしている。やっと中年のオバサンを見つけ、近づいたが無視される。（ティッシュなら手を出すのに。私もそうだけど。）それでも1時間半が経過するうちに若いカップルも関心を示してくれて、年間の恒例行事は終了した。難病医療費撤回の署名が865筆。健康保険抜本改悪反対署名は840筆だった。うちの会からは3名。難病連全体でも100名余り。例年より参加者は少ない。国の大きな力に対して、私たち患者の力は哀しいくらい弱くて小さい。そして、財力も体力もない私たちにできることは本当に限られている。仲間同志で手をつなぎ、苦しい体験から学んだこと、感じたことを声に出すことぐらいしか私たちにはできない。

10月10日は「体育の日」。全国的に晴れ。各地で体力測定など楽しそうな行事がテレビで報じられていた。この日はいろいろな意味で患者運動の「体力？」を測定する日なのかなあ、なんてふっと思ってしまった。

☆日々秋が深まり、私たちには苦手な季節です。風邪には気をつけましょう。

（三森）



~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部  
<編集人> 編集責任者 三森 礼子  
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(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

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻319号 100円  
いちばんぼしNo.113 平成10年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~