



あ い さ つ

新型インフルエンザに振り回されての年末になりました。
皆様いかがお過ごしでしょうか？

10月4日(日)函館市総合保険センターにて、おぐらクリニック院長小椋庸隆先生に『膠原病の今・これから』と題してご講演いただきました。講演内容はP-6をご覧ください。

10月18日(日)ホテルローレ(新ひだか町)にて、勤医協中央病院 桂川高雄先生に『リウマチ・膠原病について～最近の治療を中心に～』と題してご講演いただきました。リウマチ部会と共催でした。

参加された患者本人、家族、友人の方々から「近くで講演会が開かれると気軽に出席できる」「参考になりました」等の声があり、今後も続ける必要性を感じました。

友の会の目的の一つ『会員同士が情報を交換する機会』を大切にしたいです。

機関紙・総会・交流会・医療講演会・サロン・ブログ等が有意義な場所となるように皆様と一緒に作っていきたいと思います。ご意見・ご要望等をお寄せ下さい。

「入ってよかった」と思える友の会にして行きましょう！
最後にこころに残る文章を書きます。

全国膠原病友の会北海道支部の創立時の目的

『病気の原因がわからない以上、少しでも寿命をのばすために自分でやれることは実行したい。体験の交流などしたいので患者同士の連絡がとれるようにして下さい』

(いちばんぼし15周年記念誌P-84 転記)

皆様、どうぞよい年をお迎え下さい。

支部長 杉山 喜美子



函館での医療講演会を終えて

10月4日に函館で久しぶりの医療講演会が開催されました。

函館は友の会としての地区活動が休眠状態になっていますので、この度は難病連函館支部にすっかりお世話になりました。講師の小椋庸隆先生との事前打ち合わせから会場の予約、会場設営や音響等々当日まで本当に心のこもったご協力をいただき無事に講演会を終えることができました。

前日は友の会の函館の会員さんに素敵な和風レストランを懇親会場としてセッティングしていただき、それが新しくなった函館タワーの建物の中にあつたので、始まる前に展望台から暮れなずむ函館の街を眺めしばし旅人の気分を味わいました。小椋先生を囲んで十数名のこじんまりした宴でしたが、先生が北大で研修されていた時期に入院していた患者さんが今回参加していて、先生の青春時代を話題(肴?)に大いに話が盛り上がりました。



講演会当日はお天気にも恵まれ60名ほどの人が参加し、先生のスライドを見ながらお話に熱心に耳を傾けていました。演題が『膠原病の今・これから』ということでベテラン患者にとっても新しく患者さんになった方にもわかりやすく、また改めて認識することも多くいい勉強の機会になりました。

今回は患者さんご本人より、家族、友人が膠原病と言われたとって参加されている方が多かったので、まだまだ膠原病という病気が一般に理解されていないということがわかりました。

これからは機関誌や活動を通してより膠原病を知っていただくようにし、早期発見・早期治療、穏やかな日常生活をしていればそれほど怖れる病気ではないということ、ただし何かをきっかけに悪くなることもあるので常に健康に気を遣い、無理をしないストレスをためない生活することを心がけることを私自身もきちんと実践するとともにいろいろな方に伝えていきたいと思いました。 (大澤久子)



当日アンケートより

ケアマネジャーの仕事をしています。担当している方々の病気を少しでも理解できればと思って着ました。講演の内容が一般の者にも分かりやすく話していただき良かったと思って降ります。今までは膠原病と聞いても大ざっぱにしか分かっていたいなかったので

とても勉強になりました。ありがとうございました。

函館でもこういった機会を設けていただけるとありがたいです。場所（会場）も便利でよかったです。

今年で2回目の講演会に出席していますが続けて欲しいと思います。

友人が全身性エリトマトーデスを数年前に発病しています。膠原病の事とても分かりやすく教えていただける講演だったと思います。私自身も膠原病ってどんなものか全くわからなかったのも、とても参考になりました。正直、ガンの治療よりも難しいしエビデンスもまだはっきりしていないし、資料や書籍が少なく・・・と患者さんは不安かもしれませんが・・・同じ病気の友人を作ったりするのは大切なかもしれませんね♪
ありがとうございました

母親がSLEです。現在79歳。発病は36歳頃。
病気についての理解が深まりました。函館で講演会が開催されると気軽に出席できるので今後も希望します。

質問が何点もあったため、よかった。

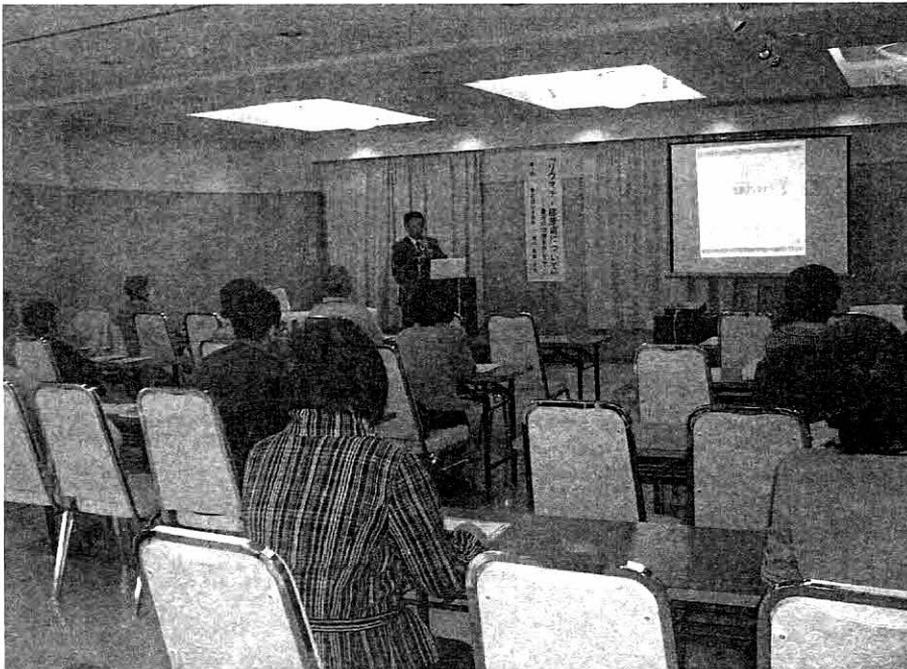


医療講演会(in 新ひだか町)を終えて

10月18日(日)午前10時よりホテルローレルにて医療講演会を行いました。この医療講演会は(社)日本リウマチ友の会さんと共催で行い、「リウマチ・膠原病について～最近の治療を中心に～」というテーマで、講師は勤医協中央病院の桂川高雄先生にお願いしました。

当日はリウマチ関係者16名、膠原病関係者3名の参加者があり、近くに講師の先生を見ながらの講演会は先生の話をよく聞くことができ、また内容につきましても広い範囲でお話していただきました。質疑応答の時間も丁寧に答えていただき、私たち患者の今後の療養生活に役立ったことと思います。会場のホテルの方には一人一人お茶をいれていただき、大変お世話になりました。

部会単独では医療講演会を行える場所にも限りがありますが、リウマチ友の会さんと共催ということで、実現できた医療講演会でした。今後も患者さんのいるところで開催できればと思います。(埋田晴子)



「膠原病の今・これから」

おぐらクリニック 院長 小椋 庸隆先生

〈はじめに〉

ご紹介ありがとうございます。函館市内で内科・リウマチ科の診療所を開いております小椋と申します。大学の偉い先生と違いますので、あまり難しい話はできません。実地の診療に即したわかりやすい話をしたいと思っております。今日は私の研修医時代をご存じの方がわざわざ札幌からいらして下さいしております。非常に手ごわいのですが何とか気を引き締めてやりたいと思います。

本日は、いろいろな病気の方、一般の方もお見えになっておりますので、膠原病の全体像が大まかに見えるような話、それに少しですが最近の知見も加えてお話いたします。

〈膠原病とは〉

膠原病という言葉は、60年ほど前にアメリカの病理学者クレンペラーによって命名されました。彼は膠原線維（コラーゲン・ファイバー）が豊富な組織にある特色を持った変化をきたす6つの疾患をまとめて、「汎発性膠原病」として報告しました。関節リウマチ、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、結節性動脈炎、リウマチ熱の6つです。この当時はまだ発病のメカニズムは分かっていたのですが、その後の研究により、これらは自己免疫という仕組みによって起きることがわかってまいりました。

免疫というのは、外敵から自分の体を守るためにもともと備わっているものです。それが、何らかの理由により自分自身を攻撃してしまうようになる、これが自己免疫です。自己免疫によって起きる病気、自己免疫疾患には2つのタイプがあります。ひとつは臓器特異的自己免疫疾患といい、特定の臓器だけが障害されるタイプで、I型糖尿病、バセドー病、重症筋無力症などが挙げられます。もうひとつのタイプは全身性自己免疫疾患で、これがすなわち膠原病に該当するものと考えられます。

膠原病というのはもともと6つの病気だとお話ししましたが、今で

はこのスライドのように、非常にたくさんの病気を含んだ概念になっております(図1)。膠原病の患者さんは一体どのくらいいらっしゃるのか。あくまで推計ですが、国内では関節リウマチが圧倒的に多くて約70万人、次いで多いのはたぶんシェーグレン症候群で10万~30万人、SLEが5万人、以下ベーチェット病、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、混合性結合組織病、といった順になろうかと思えます(図2)。リウマチ以外の患者さんを全部ひっくるめてもリウマチの数にはかなわないということになります。

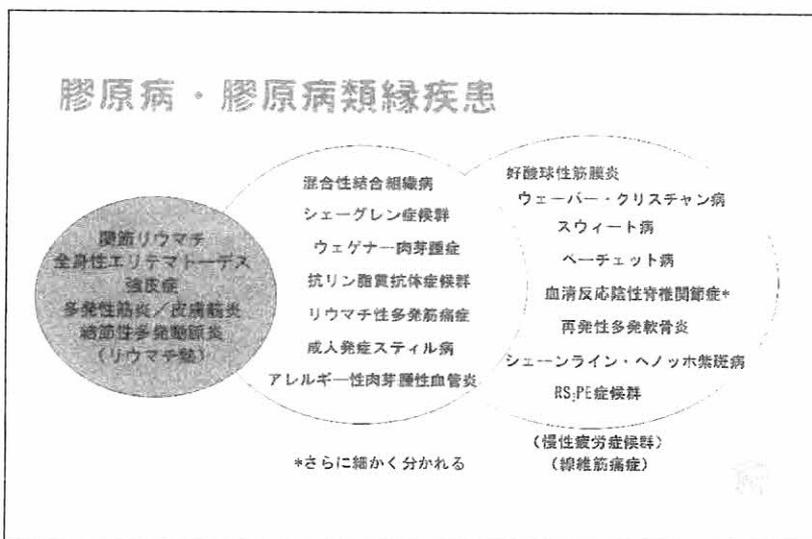


図1

日本における膠原病の患者数(推計)

関節リウマチ	700,000人
シェーグレン症候群	100,000人
全身性エリテマトーデス	50,000人
ベーチェット病	18,000人
強皮症	15,000人
皮膚筋炎・多発性筋炎	10,000人
混合性結合組織病	8,000人
ウェゲナー肉芽腫症	7,000人
大動脈炎症候群	6,000人
結節性多発動脈炎	5,000人
悪性関節リウマチ	4,000人
成人発症ステイル病	3,000人
アレルギー性肉芽腫性血管炎	500人

図2

〈膠原病の原因〉

膠原病の原因についてはまだまだわからないことが多いのですが、遺伝的素因、ウイルス等の感染、過労・ストレス、性ホルモンの影響など、さまざまな要因が絡み合っているものと思われます。まず、遺伝的背景があるのは確実であろうと思います。病気になりやすい遺伝子的特徴について多くの研究結果が出てきております。また男性より女性に患者が多いということで、性ホルモンの関連も研究されております。このような背景が存在しさらに引き金になる何らかの要因が加わると免疫異常（自己免疫）が起こる。でもまだそれだけでは発病には至らなくて、さらなる引き金が引かれることによって症状が現われてくるのだと思います。たとえば風邪をひいた後に熱が下がらなくなったり、海水浴に行った後に発疹が現れたという話はよく聞きますので、ウイルス感染や紫外線というの大きな要因でしょう。また、人生の中ではいろいろなことがありますね。就職、転職、引越、結婚、女性であれば、妊娠・出産。喜ばしいことであっても、反面、肉体的・精神的負担になることもあろうかと思えます。このような人生の重大な出来事も引き金になるかもしれません。また、豊胸術などによって体内に異物を入れたことが誘因になるケースもあります。

膠原病というのは富士山のような孤高の山ではなくて、いくつかの峰が連なった山脈に例えることができると思います。関節リウマチ、SLE、強皮症といった峰々が裾野のほうでつながっていて、地下深くには自己免疫という共通のマグマがあるというイメージです。一人の患者が複数の膠原病を併発することも珍しくないということも、このようなイメージを念頭に置いていただくと理解しやすいのではないのでしょうか。

〈膠原病の症状〉

膠原病の症状は非常に多彩ですが、ある程度共通して見られるのは、倦怠感、体重減少、発熱、関節痛・筋肉痛などです。それから皮膚の症状もよく見られます。それぞれの病気に特有な皮膚症状があり、診断の重要な手掛かりになります。

例えば、SLEで有名なのは蝶形紅斑で、鼻を中心に蝶が羽を広げたような形をしています。紫外線で悪化することが多いと思います。皮膚筋炎ではヘリオトロープ疹というものが特徴的で、まぶたに赤紫

色の発疹が出ます。ヘリオトロープという花の色にちなんでいます。皮膚筋炎ではゴットロン徴候というのもありまして、これは主に手指の関節を伸ばすほうの側にできる少し盛り上がった赤い発疹です。レイノー現象は、寒冷時や精神的に緊張した際などに指が白くなったり紫色になる症状で、様々な病気で現れます。結節性紅斑というのは主に下肢に出現する、周りから少し盛り上がっていてさわると痛い、固くふれる発疹です。ベーチェット病や血管炎と呼ばれる病気で多く見られます。紫斑は皮下出血のことで血管炎などでよく出ます。口腔内アフタはSLEやベーチェット病で多い症状です。サーモンピンク疹は発熱に合わせ出現する淡い色の発疹で、成人スティル病に特有のものです。

その他、リンパ節が腫れる、手足がむくむ、といった症状も膠原病の患者さんがよく訴えるものです。

〈膠原病の検査〉

次に検査の話をしていきます。膠原病の診断において、症状・身体所見と並んで大事な柱が血液検査です。その中でも各種自己抗体などの免疫学的検査は特に重要です。それぞれの疾患に特有な自己抗体、出現頻度の高い抗体というものがわかっており、診断の根拠になるものもあります(図3)。SLEであれば二本鎖DNAに対する抗体や抗Sm抗体がそうですし、抗Scl-70抗体が陽性であれば強皮症の可能性が非常に高いといえます。また病状に合わせて抗体の数値が上下する場合もあり、治療効果の判断にも使われます。

膠原病で現れる主な自己抗体	
抗DNA抗体	: 全身性エリテマトーデス
抗Sm抗体	: 全身性エリテマトーデス
抗RNP抗体	: 混合性結合組織病、全身性エリテマトーデス、強皮症
抗SS-A抗体	: シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス
抗SS-B抗体	: シェーグレン症候群
抗Jo-1抗体	: 多発性筋炎、皮膚筋炎
抗Scl-70抗体	: 強皮症
抗セントロメア抗体	: 強皮症、シェーグレン症候群
抗カルジオリピン抗体	: 抗リン脂質抗体症候群
ループスアンチコアグラント	: 抗リン脂質抗体症候群
抗好中球細胞質抗体	: ウェゲナー肉芽腫症、顕微鏡的多発性血管炎、アレルギー性肉芽腫性血管炎
抗CCP抗体	: 関節リウマチ

図3

〈膠原病の治療〉

治療の話を詳しくしようとしますと、何時間あっても足りませんので、主にステロイドと免疫抑制剤、それに最近注目されてきている生物学的製剤についてお話ししたいと思います。

ステロイドについてはある程度ご存知かと思いますが、副腎皮質ホルモンとも呼ばれ、もともと私たちの体の中で日々作られている物質です。ステロイドの作用は多彩ですが、膠原病の治療においては抗炎症作用と免疫抑制作用を期待して使われます。抗炎症作用というのは痛みをとったり熱を下げる働きです。免疫抑制作用は膠原病のもとになっている異常な免疫反応を抑えこむ働きです。免疫抑制作用を発揮させるためには比較的多量の投与が必要となるため、副作用の問題が無視できなくなります(表1)。ステロイドの副作用は軽いもの、重いものさまざまですが、特に注意を要するのは、免疫抑制に伴う感染症、消化性潰瘍、血糖の上昇、白内障、緑内障、骨粗鬆症、無菌性骨壊死、といったところでしょうか。その他、満月様顔貌(ムーンフェイス)、月経不順、不眠なども多く見られます。重要なことは、副作用があるからステロイドを控えるのではなく、副作用に十分気をつけて対策もとりながら、治療効果を発揮する必要十分な量の薬剤を用いることが重要だと思います。

ステロイドの主な副作用

重篤なもの	軽症なもの
感染の誘発・悪化	座瘡様発疹
消化性潰瘍	食欲亢進・体重増加
高血糖・糖尿病	満月様顔貌
精神障害	浮腫
骨粗鬆症・骨折	多毛症
高脂血症	月経異常
血圧上昇	皮下出血・皮膚線条
副腎不全	ほてり
白内障	多尿
緑内障	多汗
無菌性骨壊死	不眠
筋力低下	白血球増加
	低カリウム血症

表 1

免疫抑制剤はステロイド単独では効果が不十分な場合、副作用のためにステロイドを早期に減らしていかなければならない場合などに用いられます。また、免疫抑制剤の使用が必須となるケースもあります。重症のループス腎炎（SLEの腎障害）やウェゲナー肉芽腫症などです。注意点としては、感染症の発生のリスクが高まること、妊娠中には使えないことなどが挙げられます。個々の薬剤についてはお手元の資料の表をご覧ください（表2）。

生物学的製剤というのは生物を利用して作られた薬剤のことで、ある決まった標的のみに作用するという特徴があります。関節リウマチにおいて非常に高い有効性が示されており、すでに4種類の薬剤が使われております。さらに新しい薬剤が承認されようとしていますし、他の疾患についても今後適応が拡大していきたくらうと思っております。

その他、血漿交換・白血球除去といった治療も行われております。造血幹細胞移植というのは免疫をいわばリセットさせる治療で、現在は実験的治療ですが今後広まっていくかもしれません。

薬剤名（商品名）	主な効果/用途	副作用/注意
シクロフォスファミド （エンドキサン）	全身性エリテマトーデス、強皮症、ウェゲナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎など	出血性膀胱炎、骨髄抑制、肝機能障害、無月経など
アザチオプリン （イムラン、アザニン）	全身性エリテマトーデス、多発性筋炎/皮膚筋炎、ベーチェット病、血管炎など	骨髄抑制、肝機能障害、脱毛など
シクロsporin （ネオール、サンディミュン）	ベーチェット病、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎/皮膚筋炎、血管炎など	腎機能障害、肝機能障害、高血圧、薬剤相互作用など
タクロリムス （プロgraf）	全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、ベーチェット病など	糖尿病、間質性肺炎など
メトトレキサート （リウマトレックス、メソトレキサートなど）	関節リウマチ、多発性筋炎/皮膚筋炎など	間質性肺炎、骨髄抑制、肝機能障害、口内炎など
ミゾリピン （フレティニン）	全身性エリテマトーデス、関節リウマチ	高尿酸血症など
ミコフェノール酸モフェテル （セルセプト）	全身性エリテマトーデス	感染症、骨髄抑制、消化管潰瘍、血栓症など

下線のついている疾患：保険適応あり

表2

〈日常生活におけるポイント〉

膠原病を悪化させる要因についてお話しします。まず、寒冷、寒さが良くありません。体を冷やさないようにして下さい。飲み物ならホ

ットがよいです。夏は冷房の効きすぎに注意して下さい。次に感染症です。風邪をひかないように手洗いやうがいを十分に行ってください。妊娠・分娩もリスクになります。お子さんがほしいというご希望がある場合には主治医に相談することが大事です。過労、精神的ストレスも侮れません。自分なりのストレスの発散法を見つけてください。病気を抱えていると様々な不安がわいてくることと思いますが、膠原病友の会などの患者会に入って色々なことを語り合うことも解決の一つになるのではないのでしょうか。日光・紫外線に注意が必要なのは、SLE、皮膚筋炎、混合性結合組織病の方です。帽子、日傘、UVカットの化粧品なども重要になります。

食事については、糖尿病や腎臓病のような制限は要らないですが、多く摂ったほうがよいものがいくつかあります。膠原病患者は病気自体と治療の影響で骨粗鬆症になりやすいので、カルシウムの補給として牛乳、乳製品、海藻、ビタミンDの補給として魚やきのこ類、ビタミンKの豊富な納豆、緑黄色野菜などを摂って下さい。ただし、どんなものでも食べすぎれば太りますので注意して下さい。

最後に普段の心構えとして大事なこと。まず、自分の病気を理解すること。そして周囲の人、家族にもよく知ってもらうことです。周囲の言動に惑わされないように。世間にあふれている様々な情報の多くは、根拠が薄いものであったり、まったくの嘘であったりします。民間療法にも注意して下さい。健康食品など色々と勧められることもあると思いますが、迷ったら主治医に相談してみましょう。

以上で、本日の講演を終わらせていただきます。ご静聴ありがとうございました。

(2009.10.4 函館市総合保健センターにて)

小椋先生には、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。



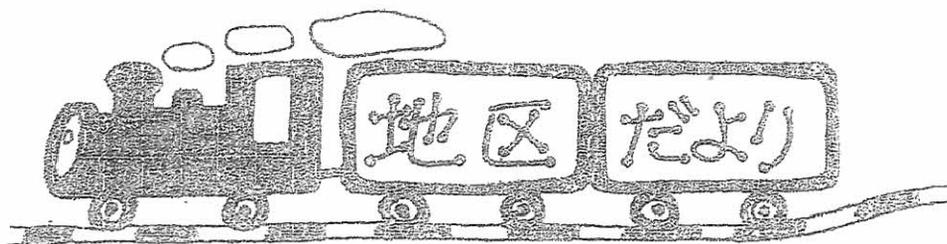
膠原病サロンについての報告



毎回10人ほどの会員さんが参加して下さいます。そして毎回「初めて来ました！」の方がいらっしゃいます。時節柄、身の回りの「新型インフルエンザ」の影響についての会話だったり、昔懐かしい「初めて行ったコンサート」の話など、そんな話題の合間に病気や症状の話もできちゃう、それが同病者のサロンの良さかな？と思います。これから寒さも増し外出が億劫になる季節ですが、冬期も休まず毎月第二木曜日に開催しますので、足元に注意して是非お越しください！狙い目は2月11日。祝日ですが開催します。普段「平日は仕事があって…」の方も、この日はサロンデビューのチャンスかも！？

12月10日、1月14日ももちろん開催しますので、皆様のお越しをお待ちしています。いずれも場所は北海道難病センター、10時から16時まで出入り自由、参加費は会員は無料、一般は100円となっております。





《北見地区》

＊ ＊ コリもせずまた代表の座に！！ ＊ ＊

もう何年前になるのでしょうか。3～4年位代表を受けていたことがありました。その頃はすることがたくさんあって、大変な思いをしていたことを思い出します。今回はその時のような馬力はありません。身体も年齢も思うようにはいきません。何かひとつでも会員の皆さんに喜んでいただけることができたらいいかな～と思い、名前だけの代表になるかもしれませんが、受けてみました。何かありましたら言っただけいたら嬉しく思いますので、よろしくお願ひします。

(北見地区連絡会代表 片岡治美)



ちょっと活動をお休みしていた北見地区連絡会でしたが、代表(片岡治美さん)、会計(矢崎幸子さん)、会計監査(加藤禎子さん)も決まり、北見地区の会員同士の交流もあるかもしれませんね。しかし、病を抱え、また厳しい季節となりますので、無理せずやっつけていきましょう。(事務局)

《釧路地区》

＊ ＊ 釧路市ふれあい広場 2009 に参加して ＊ ＊

膠原病友の会 渡部小夜子

6月27日（土）28日（日）の2日間、国際交流センターに於いて、釧路市社会福祉協議会主催の「釧路市ふれあい広場」が開催されました。普段あまりふれあう機会の少ない健常者と障がい者の交流、地域社会で支え合っていくノーマライゼーションを目的として行われています。

27日4時からテレビでお馴染みの三瀬顕弁護士の講演、6時からビールパーティが行われました。

28日（日）食のひろばに支部は例年通りコーヒー、ジュース販売の出店をしました。もう一店、コーヒーを売った所があったためか、又、例年より来場者が少なかったせいなのか、売り上げは残念ながら昨年を下廻ってしまいました。支部の活動資金を得るために毎年続けてきていますが、次年度は何か販売品を増やすなど検討する必要があるかもしれません。

当日ボランティアとしてお手伝い下さった労災看護学校の生徒さん、又、お店作りから販売まで、色々お手伝いいただいた役員の皆様本当におつかれ様でした。 （なんれんくしろNo.59より転記）



《札幌地区》

*** 楽しかった3B体操 ***

11月20日(金)北海道難病センターにて3B体操を行いました。3B体操とは、Ball(ボール)、Bell(ベル)、Belter(ベルター)の用具を運動の助けとして使用しながら、音楽に合わせて集団で楽しく行う健康体操です。講師に(社)日本3B体操協会 指導士の佐藤ひとみさんをお迎えし、楽しい1時間を過ごしました。

当日の参加者は小さなお子さんも含めて9名。ひとつひとつは簡単な動作なのですが、日頃の運動不足をひしひしと実感することとなりました。先生をお手本に体を動かし、時々笑いもまじえて、3B体操は全員初めてだったので、とても楽しかったです。

(札幌地区 埋田晴子)



新年会 のお知らせ

恒例のアップル会（札幌地区）の新年会のご案内です。会員同士、おいしい食事とおしゃべりで楽しみましょう。今回もお料理はおいしいですよ（運営委員で下見済み）。皆さんのお越しをお待ちしています。

日時：2010年1月31日（日）11時30分から

場所：宋さんの飲茶（本格香港料理）

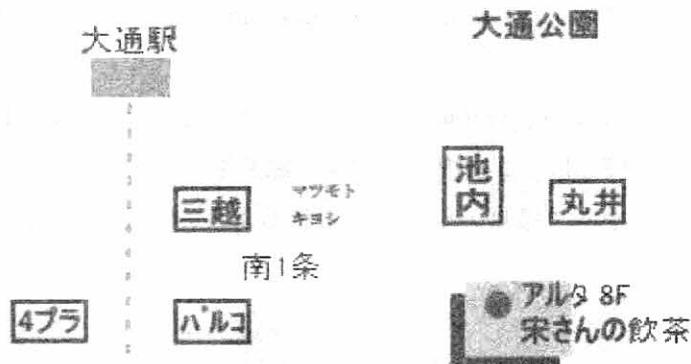
札幌市中央区南1条西2丁目 札幌アルタビル8階

TEL 011-219-8678

会費：1,500円

〆切：1月15日

申込み・問合せ：野村
埋田



<http://homepage3.nifty.com/soen/>



友の会会員の皆様こんにちは。新型インフルエンザに気を配り日々お過ごしのことと思います。皮膚筋炎を発病してから2年半がすぎ、現在はプレドニン10mg、病状は安定、自宅療養しています。合併症の間質肺炎は鎮静化するとはいえ、やはり新型インフルエンザには神経を使っています。そんな折10月発行の『いちばんぼし』に掲載された、勤医協中央病院、院長田村裕昭先生の講演録を読み、よい情報を得られて役に立ちました。それは、肺炎球菌のワクチン接種の勧めです。さっそく町内の病院に電話を入れました。しかし「いつワクチンが入荷するか分からない」と言われ、他の病院にもあたりましたが返事は同じ。かかりつけ医の苫小牧市立病院にも問い合わせましたが返事は同じで、天を仰ぎました。6月14日の難病センターでの医療講演に出席していたら、もっと早く手を打てたのにと悔やみました。仕方なく待つことにしました。ところが4日目に町内の病院から吉報が届き、その日の内に接種しました。効果云々はさておき、これもウィルスへの防御の一つと思えば安堵感がわきました。もちろん、人ごみはさけ、うがいや手洗いは大切と心得ています。他に「肺腺症を合併している肺は腺がんにかかりやすい」との記事を読み、私も気を付けねばと思いましたが、田村先生も触れていましたが「二人に一人はがんになる」ことを考えれば、腺がんも特異なケースではないと割り切れることができました。大変よい情報を得られ役員の方々『いちばんぼし』に携わる方々に感謝申し上げます。また、友の会会員の皆様におかれましては良い年を迎えられるよう、病状安定、病気回復を心よりお祈りしています。

「リハビリの 白息 坂に 来て荒し 光昭」

※俳句では白息をしろいき又はしらいきと読み冬の季語です。

新ひだか町 山本 光昭 (56才)

最近の《いちばんぼし》何だか楽しいですね(^_^)v

「サロン」「美容」「体操」etc…

私は、大腿骨頭壊死になり、手術をしてから家事以外、身体を動かす事はほとんどなくなり、出来ないと言う気持ちで18年過ごして来ました。

でも、《いちばんぼし》を読んで、少しでも出来るんじゃないか！やってみよう！…と言う気持ちになりました。

それに病気でも女性ですから{容姿}を綺麗に(^0^)

【病は気から】…今年の冬、雪道で転んで骨にヒビが入ってしまい、それ以来体調が悪く落ち込んで居るうちに、一年が過ぎ様としています。気持ちしだいで、体調も良くなったり悪くなったりするのでは？……と最近痛感しています。

20年以上も色々な《薬》と付き合い、何度か再発もして、《薬》に対して凄く不安な気持ちで居ます(-.-;)

「サロン」で色々な方の体験等聞きたいと思っています。

今の悩みは、現在骨粗鬆症の入口に居る様なので、何か骨粗鬆症に良いと言う事を、実践している人達のお話を聞きたいです。

中々…行事に参加出来ずに居ますが、行ける日を楽しみにしています。

そして、少しでもお手伝いが出来れば…と思っています。

役員の方々、いつも有り難うございます。

これからも、宜しくお願いします。

(匿名)



「あっくん」て、誰だ!? あっくんの謎に迫る…

前回の《いちばんぼし》をご覧になった方から「全道集会でピアノを演奏した渡邊亜樹子さんに花束を渡したあっくんて、誰?」とご質問を頂きましたので、僭越ながら母親の私より紹介させていただきます。

あっくんとは、私の一人息子、岡本旭弘(あきひろ)です。今年の春小学校に入学した、1年生です。友の会や難病連の行事にも時々参加しています。3年前の帯広での全道集会やクリスマスパーティー、大通公園ビアガーデンでの交流会など… 今年のクリスマスにも参加するかも!?

乗り物(特に電車)とポケモンが好きです。幼稚園の時から書道を習っていて、その頃より漢字に目覚め、漢字検定10級に合格しました。冬は家族で歩くスキーをしていて、大会にも出場しています。



あっくんを産んだとき、私はブレドニン12mgを内服していました。抗リン脂質抗体症候群もあるので、流産防止のためにバファリンも飲んでいました。妊娠する前年から大腿骨頭壊死があったので足の痛みがありました。痛み止めは止められたので湿布でなんとか頑張りましたが、出産間近はとても痛くて、トイレへ行くのもやっつのような感じでした。開脚制限があったのと、結果的に予定日より早く破水してしまったので、帝王切開で出産しました。持病のある妊婦から生まれた子なので、検査してもらいましたが、特に問題なくここまで元気に育っています。

妊娠中も出産後も、SLEが悪化することはありませんでした。出産後からブレドニンは11mgに減量し、痛み止め(ロキソニン)も内服しました。薬を飲んでいても母乳をあげることは問題ないと言われたので、母乳で育てました。息子を抱くことが負担だったのか足の壊死は悪化してしまい、痛みも強くなったので、息子が1歳3ヶ月の時に入院して人工股関節の手術をしました。1ヶ月の入院中は私の母に息子をみてもらいました。ちょうどその時に息子が歩けるようになって、貴重な瞬間を見逃しちゃいました(しょぼん)。

親子共々、今後ともよろしくお祈りします♪

《あっくんママ》こと、岡本由加里

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2009.9.16～2009.11.15)

高橋 厚子 様

桂川 高雄 様

小椋 庸隆 様

谷津 光子 様

関口 朝子 様

匿名 様

合計 38,680 円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2009.9.11～2009.11.17)

佐藤 陽一 さん (S9 年生、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、札幌市厚別区)

辻 桂子 さん (函館市)

どうぞよろしく申し上げます。

☆ 会費納入のお願い

会費納入が近づいた方には振込用紙を同封していますが、紛失された方は下記宛に振込み(青色の振込用紙)をお願いいたします。会費は3,600円(本部会費1,800円含む)です。

郵便振替：02781-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

問合せ：渡邊愛子 Tel 011-512-3233

訃報

会計を担当されておりました佐久間裕美さんが永眠されました。ご冥福を心よりお祈りいたしております。

募集

来年度の医療講演会で取り上げてほしいテーマなどがありましたら、ご連絡ください。

お詫び

「いちばんぼし169号」の綴じ方に間違いがあり、ページの順番が違っていましたことをお詫びいたします。

発送

「いちばんぼし171号」の発送作業を一緒にしませんか。誰でもできる簡単な作業です。2010年2月10日(水)北海道難病センターで10時からしています。



署名・募金のお願い



JPA（日本難病・疾病団体協議会）の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願ひします。

昨年、膠原病友の会北海道支部では、請願署名数384筆、募金額は66,100円と、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。

（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成22年2月末です。



新型インフルエンザワクチン予防接種開始



下記の薬を使用している人は免疫力が低下しており、感染した時に重症化するおそれが高いため予防接種の最優先対象者に指定されています。

1. プレドニゾロン換算で5mg/日以上を継続して使用中の方
2. 免疫抑制剤を使用中の方
3. 生物学的製剤を使用中の方

ぜひ主治医とご相談ください！



あ と が き



難病センターからの帰り、「メサバOK」の真サバと出会いました。
この時期一度は作るので早速……。たっぷりの塩と酢で味は最高！
おすすめします～。(愛子)

「あっくんの謎」皆さんいかがでしたか？できるだけ親バカにならないように書いたつもりですが…ご質問やご感想など是非お寄せください。もうすぐ初めての冬休み。スケートやスキーを楽しもうと思います。ママは待ってる時間が結構辛いんだよね～。(あっくんママ)

今年は私にとって2年間の休眠状態から覚めてちょぼちょぼ歩きだした年なのですが、回りがどんどん進んでいくので「まって～」とあたふた追いかけているのが今の状態です。どなたかお尻を押してください～い。(久子)

運営委員になって半年、何とか皆様に助けられて夢中で来たように思います。サロンは好評で嬉しいです。
苦しいとき、辛い時もありますが、生きている証と考えると冬ものりきりましょう。サロン楽しいよ。是非きてね！(noko)

春に体調を大きく崩しましたが、今ではもうすっかり良くなりました。でも、年を重ねるといろいろと体の調子が悪くなりそうなので、体のためになることはいろいろやってみたいけれど、なかなかそうもいなくて…。とりあえず、女性ホルモンを意識して大豆イソフラボンの摂取ということで、豆乳を毎日飲んでいきます。効き目があるかどうかは？？？(HARUKO)

今年も残りのこよみが1枚になりました。「1年の何と速いこと！」特に後半は友の会の役員として関わり、アツと言う間に日々が過ぎました。夫は理解・応援をしてくれていますが、主婦としての手抜きは一段と進み反省しながらも一向に改まりません。お詫びにお正月にはおいしいお酒を用意しようかな！と思っています。
皆様よい年をお迎え下さい (kimiko)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 杉山 喜美子

〒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 TEL.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

TEL.011(736)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻453号 100円

いちばんぼし170号 平成21年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~