

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK 通巻116号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和56年12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.41

## も く じ

1981.12.10

支部だより



|                         |       |
|-------------------------|-------|
| はじめに.....               | 1     |
| 祝電・メッセージ.....           | 2～4   |
| <b>特集・医療講演会から</b> ..... | 5～20  |
| 事 例.....                | 5～9   |
| 患者の体験を通して.....          | 10～12 |
| 膠原病のはなし.....            | 13～19 |
| 医療相談会から(抜粋).....        | 19～20 |
| 旭川地区医療講演会を終えて.....      | 21    |
| 旭川地区だより.....            | 22    |
| お便りコーナー.....            | 23～26 |
| 事務局からのお知らせ.....         | 27～29 |
| 北見地区だより.....            | 29    |

## ほごほご節



自慢話も泣きごとも  
どちらもあんまり好きではないが  
それでもやっぱり淋しくて  
うまい話はこわいけど  
いい話には耳を貸す  
情報過多くこの世の中で  
黙っていればおいてかれ  
知りすぎるのも仇になり  
ほどの良いのが一番と  
わかっていながらどの辺が  
ほどがよいのかわからない

## はじめに

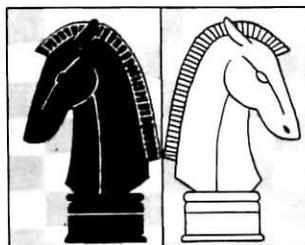
この前、みなさんにお逢いしたのは真夏のまっ盛りでしたのに、今はもう初冬になってしまいました。ごぶさたした分だけページ数が多くて読みごたえがありますよ、と最初から言い訳をするのも何だか心苦しい気が致します。

しかし、今年の旭川、札幌と2度にわたって開かれた医療講演会は、多くの病友を会の仲間に加え、又医療にたずさわる方々の良き研修の場となり、会発展の着実な記念碑となりましたことを、とても嬉しく思います。

患者会なんて病人が集って何をやるんだろう、という誰もが胸の中に抱いていたモヤモヤしたものが、今、少しずつかたちを見せようとしています。

膠原病友の会が発足して今年で10周年。東京で今、その記念総会が開かれています。(北海道からは、長谷川さん、渡辺さんが出席)。手さぐりの10年から、手応えのある10年へと更に私たちの歩みはつづきます。

(支部長 寺嶋)



8月1日、札幌市の北海道会館において、膠原病友の会北海道支部主催の「医療講演会」が開かれました。保健所や新聞社にPRしたおかげで参加者は、会員もふくめると70人余り。当日寄せられた、祝電や激励のことばをここにご紹介致します。

#### 全国膠原病友の会 本部運営委員一同様

貴支部の本年8月1日の第7回総会をお祝い申し上げ御盛会をお祈り致します。総会毎に立派な医療講演会、医療相談会を開催されることに敬意を表します。今回も会員の方々は専門の先生方の講演と御回答を傾聴され、医師、患者、家族3者が一体となって明るい療養生活を送られる様、希望致します。

#### 友の会神奈川支部 河野千寿子様

こちら神奈川県では毎日30度を越す暑さがつづいておりますが、北海道の夏はいかがでしょうか？もう、7回目の医療講演会をお迎える事とか早いものですね。私共が友の会を結成してから10年が過ぎました。当時、私は病状がとっても悪く明日の生命の保障もない身をむち打って厚生省に治療の確立と公費負担のための請願に何回となく足を運んだものでした。それから3年目の48年、その願いがかなって研究の体制がとられ、医療費の公費負担の制度が打ち出され、その中の一疾患に加えられ、知らせを受け取った時の喜びは筆舌につくしがたいものでした。でもまだまだ膠原病の治療は立ちおくれでありまして悲報を次ぎ次ぎに受け取らなければならない日々がつづきました。どうしてこんな会を作ったのかと後悔した事もありましたが、それか

ら3年過ぎ、5年過ぎ、昨今では、当時の治療とは目ざましく進歩して核心に近づいているようです。安心して療養生活を送れる日もそう遠い日の夢ではなさそうですね。こうして皆様のお世話をさせてもらって見ておきますと、どうも最近の悲報を受け取る中には医者の方の指示を守らず勝手に薬を調節したり無理をして取り返しのつかぬ事になって居る時もあるようです。正しい療養生活をしていたらこんな事にはならなかったのにと残念な時が時々あります。

どうか皆様この様な講演会により多く参加され、より正しい療養生活を送られる事を願っております。どうぞお身体大切にして下さいませ。

#### 元友の会関西支部支部長 沢田安夫様

第7回医療講演会の開催を心からお喜び申し上げます。開催にあたり、役員始め遠路参加されました皆様の熱意に敬意を表します。病院では3時間待ちの3分診断とか聞きますが、病氣と闘っていくためには、病いをよく知り、自分の身体を知る、ということが大切ではないかと思ひます。今日は講演会の先生方のお話しをよく身につけられまして、闘病生活に大いに役立てられ、病氣を克服して強く生きる意欲を持っていかれますよう、心からお祈りいたします。私事で恐縮で

すが、娘こずえが発病した昭和48年当時、主治医から娘は4年の生命だろうと言われました。入退院を繰返しましたが、1年6カ月程前から勤めに出ております。その間、欠勤は2日だけでした。私は皆様のお陰と、更に医学の力に、医師の指導に従って正しい療養生活を送り、病気の再燃増悪を防ぐよう努力したお陰で、現在のようにならせて頂いた、喜びを感謝しております。いま、病床で苦しんでおられる人も頑張って下さい。こんなに●気になれる日がきっとやってきますから……………。

今日は皆様にとって実り多い楽しい1日となりますように心から願っております。御盛会をお祈り申し上げます。

友の会奈良支部 支部長 林敏之様

北海道支部の皆様第7回医療講演会の開催おめでとうございます。本日の御盛会を心よりお祈りいたします。日頃より皆様方の御活動は「いちばんほし」で拝見いたしております。自然のきびしい冬の間●どんなにか大変なことだろうとお察しいたします。このきびしさが尙一層皆様方のつながりを強くしているのではとも思っております。今後も貴支部が増々御発展いたします様にお祈りいたします。

友の会兵庫支部 寿 隆子様

暑い毎日が続いておりますが、北海道の皆様お身体の具合はいかがですか？今年●は6月に入ってからストーブが必要だとか、全国的に天候不順が続き、病気の

の身にはこたえますね。このたびは第7回医療講演会おめでとうございます。講演を聞くたびに治療の進歩を目のあたりに見ることができ、希望をもたらしてくれます。また、改めて学び反省し正しい知識をもって療養に専念し、北海道支部の皆様が1日も早くお元気になられますようお祈りいたします。

友の会栃木支部 玉木朝子様

北海道支部の皆様、第7回医療講演会の御盛会を御祈り申し上げます。私達、●栃木支部は支部を結成しましてまだ2年目、役員一同手さぐりの状態で頑張っております。そんな中でやはり患者家族が自分達の病気を理解することが先決と考え、医療講演会を中心に年間の計画を立てております。その土地がらにより気候、風土もちがい北海道支部におかれましても●役員の皆様方の御苦労は大変なことと思います。栃木では今年から看護婦さん達を中心としたボランティアグループができました。1つの仕事を健康な人達に手伝ってもらおうということは、病気を理解してもらおう近道にもなっているようです。どうか皆様方も御身体気をつけられて元気に頑張って下さいますよう、遠く●栃木の山から御祈り申しております。

友の会埼玉支部 森田かよ子様

すばらしい夏の北海道、今日医療講演会に●参集されました膠原病患者、ならびに一般市民のみなさま、膠原病の研究もかなり進んでおります。私も20年生き

ることができました。しかし「生きることのむずかしさ」に苦しんでおります。難病を背負って生きることが治療で苦しんだ時以上に大変であると思います。みなさまのますますのご活躍と、北海道支部の発展、活動をお祈り申し上げます。

東京都 佐藤エミ子様

正しい認識と安心して療養が続けられるよう御出席のみなさんにとって有意義な1日であることを祈ります。

大阪難病相談室 保健婦一同様

膠原病友の会の皆様、お身体の具合はいかがででしょうか。お見舞申し上げます。皆様の悲願であった難病センターの建設を目前にひかえ、さぞお喜びのことと思います。しかし、情勢はきびしく、樂觀は許されません。国際障害者年を出発の年として各地区での取組みを大きく運動として発展させ、共に頑張らしましょう。暑さのおりからお身体を大切に医療講演会の御成功を祈ります。

北海道互療会様

皆さんの強く楽しい団結を祈る。

枚方市 松林文字子様

本日は第7回医療講演会おめでとございます。私達のイメージでは“涼しい北海道”が浮かんできますが、やはり暑いんでしょうね。暑中御見舞申し上げます。

「難病センター」の建設が確定したと

お聞きしました。とても良かったですね。小さな一つの声が沢山集まると怒濤のごとく、大きな力になるものです。大きな一歩ですが、今後も着実に歩いていって下さい。皆さんの支えになっている「いちばんぼし」がいつまでも輝きを失わず北海道の自然の厳しさに負けず、光りつづけて欲しいと思います。私達関西ブロックもいつも患者のための患者による患者会をめざしています。共に手をたずさえてがんばりましょう。

パーキンソン病友の会 田中 勇様

総会にご出席の皆様本日はご苦労さまでした。皆様と同じ病気の歌手の岸洋子さんは病気と2人3脚をしながら、くよくよしないで明るく、また毎日のコンディションに気をつけて進んでいくと話されていました。皆様も元気を出して頑張ってください。皆様の健康と友の会の発展を祈念致します。



# 医療講演会から

まず最初は、「膠原病患者の体験を通して」という題で、中井先生のお話です。3つの事例を中心にしたお話ですので、まずそれに目を通して、じっくりお読み下さい。

次は、佐川先生の「膠原病のはなし」です。最後に、当日の医療相談会の相談内容の1部をご紹介します。

## 事例Ⅰ 「膠原病患者の結婚・妊娠・出産」

患者 ○×○子 S26生 29才  
病名 全身性エリテマトーデス(SLE)  
14才(中学3年生)で発病し、  
S49年23才で診断  
S51年25才で結婚  
S52年出産

### ① 症状出現から診断まで

発病前は、年1、2度、風邪をひく程度で健康そのもの、スポーツ万能でバスケット部に籍をおいていました。

- 14才(中学3年生)：微熱、疲労感、貧血、鼻出血のため受診の結果「ホルモンのアンバランス」と診断、当時まだ初潮をむかえていなかったため、この診断を信じ、治療継続。
- 高校生の時：風邪治ゆ後、関節痛持続し「関節リウマチ」と診断

このあと入院生活がくり返されレポート提出により高校卒業。中垂炎の手術後、傷口がつかず退院まで2ヶ月要し、主治医が疑問を感じ公立病院へ転院となる。

- S45年転院(A市立病院)：転院と同時に入院(1年3ヶ月)。

発熱(40℃)関節痛、レイノ現象出現するも発熱、関節痛は「リウマチ」のため、レイノ現象は「長い入院生活による精神的なもの」と診断。

治療の結果(ブレドニンらしきもの服用)、高熱はなくなるも、微熱、関節痛に加え、紅班出現。

状態が好転したかみえて減量すると発熱し、何度も減量、増量をくり返し、この間に「胃潰瘍」併発。それから、自分の病気に疑問をもつようになり、主治医に聞くと、意外にも「リウマチのちょっと重い病気、膠原病症候群かもしれない」といわれる。毎日ライフの記事「膠

原病について」を読むと自分とびつたりの症状が書かれていた。主治医に質問しても良い返答は得られず、北大病院受診希望も「どこで治療しても結果は同じ」と受け入れてもらえず、この当時入院中の夫の「納得いく治療こそ一番のくすり」という忠告で退院。

この頃から夫との愛がめばえていたのでしょう。「弱い者同志が結婚したら互いにいたわりあえ、また良く理解できる」という夫の話しが、いつしか結婚の話しにまで進展してゆきました。

- S 4 9 年 3 月北大病院受診：紹介状もなく持参したものは1回分の薬のみ、採血の結果「S L E」の診断、同時に北大病院へ入院。

検査、薬減量などで、すっかり気力をなくし、退院時「自信をもって治療に専念するように」と励まされるも素直に受けとれず「S L E」の診断で目的、自信を失った自分をもてあましていました。夫との別れをどのように告げたら良いかを考え病気について話すも、夫の口から出るのは結婚のことばかり、思い余って両親に話すも“絶対反対”自分の存在がわずらわしくなり自殺も考える。

そんな時「友の会」を知り“同じ病気に苦しむ友がいる”“それなら同じ体験で迷った友がいるに違いない”と事務所訪問。同病者の多いこと、結婚した人がいること、仕事をしている人がいること、を知り改めて自分をみつめなおすことができました。

結婚についても「友の会」より助言を得、気持ちに明るさが戻りました。

S L Eは一進一退でしたが、扁桃腺摘出（微熱に対し）鍼灸治療、漢方薬服用と、良かれと思うことに希望を託し、治療継続。

## ② 結婚・妊娠・出産

- S 5 1. 結婚：結婚2ヶ月後に入院、「S L E」に「シェーグレン症候群」「骨頭壊死の初期」を併発。

新たな病気も加わり、今後の生活に不安を感じる。この気持ちを察してか、夫より、

- 悩み、不安は全て話しあいにて解決すること。
- 検査の良、悪いはかくさずに話すこと。

との提言がありました。

- S 5 2. 1 妊娠：ブレドニン 7.5 mg 服用と体調はまずまずでしたが、体調の変化、薬物の胎児への影響など、不安



8月1日 第7回  
医療講習会（札幌市）

はありました。主治医からも出産はムリとのことで、中絶をすすめられるも杉崎さん(友の会々員でS51.7女児出産、経過良好)の前例と、夫との理解を支えに出産を決意。

● 出産までの経過

3ヶ月目…切迫流産の疑いにて入院。  
5ヶ月目…発熱、関節痛、むくみ出現しアレドニン15mgに増重。中毒症の治療開始。朝起きると足がつけないほどにむくみ、痛みのため、ドアの開閉水道、ガスの使用、衣類の着脱が困難となり、今からこんな状態で育児ができるのかと不安がつのも、出産後これらの症状は軽減。

8ヶ月目…出産方法を決定。  
帝切は無理とのことで、誘発器具使用。

● S52.8出産…9ヶ月後半、胎盤機能低下により予定日より早く出産。

(女児2.220g)

母親-出産後、アレドニン30mgに増量、SLEは変化なく2週間で退院。  
児-低体重以外は異常なく(SLEの検査も全くマイナス)3ヶ月で退院。

③ 今、思うこと

そんな娘も、3才5ヶ月となり「今日は調子いいの」「思いやりはやさしくすることよ」と体調を気づかってくれます。出産後は、極端に悪くも良くもならず、相変らず入退院をくり返ししながら、自分にあった治療法を見出しています。

これも北大病院受診により、専門医でなくても地元の良い医師に巡りあえた結

果と喜び、また自然治ゆもありうると大きな期待をもって、治療を続けています。またそれ以上に夫、娘という大きな支えがあります。

● 現在の状態

アレドニン15mg、利尿剤、止血剤等服用、微熱、関節痛、むくみ、紅斑あり、赤沈、100前後、尿白、CRP、抗体(+)

● 日常生活での注意点

- ① 1日2度検温し、受診時に持参。
- ② 午後から2時間ほど体を休め、10時就寝。
- ③ 外出は最小限にし、人混をさける。
- ④ 塩分の制限
- ⑤ 食事の用意などは、集中的にするのではなく、中間に休みを加えながら行う。
- ⑥ 心配事はいつまでも内に密めることなく話し合いで解決し、気持ちに余裕をもたせる。
- ⑦ 自分がSLEであることを常に意識しない。

事例Ⅱ 「膠原病の合併について」

|    |                           |
|----|---------------------------|
| 患者 | △△○子 S27生 29才             |
| 病名 | 全身性エリテマトーデス(SLE)<br>多発性筋炎 |
|    | S51年24才でSLEと診断            |
|    | S54年27才の時、皮膚筋炎合併          |

### ① SLE診断(S51年)

脱力感、手のシビレ出現し、受診。2ヶ所目の病院にて1ヶ月の検査入院後、SLEと診断。

- 発病して5年が過ぎました。

SLEに特徴的な高熱、発疹、関節痛という症状はなく、脱力感、手のシビレという症状のみ。しかも2ヶ所目の病院での診断は病名がわからず、病院めぐりをする人に比べると運が良かったと言えます。発病後、今思うと多いと言える量(プレドニン30mg)を服用しながら、仕事を続け、早期発見で軽症と思い、S53年結婚。

### ② 皮膚筋炎合併

くすりの量はそのあと副作用がないほど(プレドニン隔日7.5mg)に減り、月2回の定期受診、検査を継続。

- S54年：肝機能低下し、肝生検の目的にて入院。入院時、すでに皮膚筋炎が合併していたと思われ、検査上でもかなり悪い状態にありながらも特に症状もなく1ヶ月经過。突然、腕、足、腰の力がおちてしまい、階段はあがれず、ころんだら起れず歩くのも不安定な状態となる。

急いでくすりを増やしてもいったんおちた筋力はくすりだけでは回復せず、ある量になりリハビリ開始。1日でも早く筋力をつけなくてはとあせる毎日でした。現在でもまだまだ、もとの筋力には回復せず、運動と安静のバランスがむず

かしいところです。

「SLE」ひとつだけで充分重い荷物を背負っているのに、どうしてこう欲ばりなのか。一番、心配なのは再発です。また歩けない状態になるのだろうかと不安ですが、毎日検査しているので以前のようなことは防げるのではと思っています。

### 事例Ⅲ 一さまざまな病気と戦いながら

|    |               |
|----|---------------|
| 患者 | ○山○子(S17年生3●) |
| 病名 | 今までかかった主な病気   |
|    | S49年9月 多発性筋炎  |
|    | " 11月 十二指腸潰瘍  |
|    | S50年6月 肝炎     |
|    | " 11月 糖尿病     |
|    | S51年3月 尿管結石   |
|    | S52年8月 結核     |

発病当時の症状、日に日に足腰が弱くなり少々の段差も登るのが困難となる。

すぐ病名がつかず、入院1ヶ月後によりやく「多発性筋炎」と診断される。小学校入学まもない長女(当時6才)は善兄の家、次女(当時4才)は、私の実家への4人家族がバラバラな生活が始まる。ステロイド剤服用後40日位で、それまで付きそいの手なしには、何もできなかった私が自力で歩いてトイレに行けるまで回復する。

「多発性筋炎」の方は、日に日に快方に向ったが、同年11月、薬の副作用による「十二指腸潰瘍」と診断される。2つの病気と戦いながら、ようやく半年ぶ

りに退院。

今まで留守にしていた埋め合わせのつもりもあったのか、家事に専念しているうちに、早くも1ヶ月後に、身体全体が黄疸になり、かゆみとだるさを伴い、受診すると肝臓が悪くなっていると言われ再び入院。つかの間の退院生活は一転して谷底につきおとされる。肝臓を悪くしたのが引金となり、本来の病気である、“多発性筋炎”も悪化。

薬の増量による副作用が、今度は糖尿病となって現れる。(50年11月)翌年3月、退院の話が出る頃、腹部に激痛が走り、「尿管結石」と診断される。内科から外科に移り、手術を受ける。

その後、退院し、用心しながら1年後は何事もなくすぎる。

52年8月、風邪で受診したレントゲン検査の結果、結核の初期症状と云われまたまたびっくり仰天!4ヶ月間の通院で全快。

ずいぶん、いろいろな病気をしましたが、今では健康そのもので、1ヶ月に1度検査と薬をもらいに通院しています。

発病当時は、子供もまだ小さく、大変つらい思いをしましたが、生命の危機をも乗り込めて生きようとする気力を与えてくれたのも、又子供たちの可愛らしい励ましと祈りでした。



「闘」3号発行のお知らせ

友の会関西ブロックの文集「闘」3号ができあがりました。「たたかい」と読みます。

原稿集めから発行まで実に4年間84ページという圧巻です。

関西ブロックの活動の息づかいがじかに伝わってくる迫力があり、同病の私たちとしては、必読の価値があります。

1冊700円で、送料はサービスしてくれるそうです。文集と一諸に振替用紙が同封され、そこに送金すればよいとのこと。

申し込み先は

〒573 枚方市香里ヶ浜3-16

B12-101

松林 文子様



# 膠原病患者の体験を通して

勤医協中央病院内科医長

中井秀記先生

## <事例Ⅰに基づいて>

発病時から診断がつくまでを見ますと、14才で発病していますが、SLEは、10代後半から20代にかけて発現し易く、また女性に特に多い病気です。

そして最初は、微熱、貧血、鼻出血、次に関節痛、高熱その後レイノー現象という膠原病に特徴的な症状が現われています。こういう高熱は、ほとんどの場合解熱剤には反応せずステロイドホルモンで改善されます。この間に胃潰瘍を併発しています。その後北大病院に移って約10年位でSLEと診断されています。

問題としては、結婚、妊娠、出産という経過についてですが、一般にSLEの患者さんは、先程も述べた様に若い女性が多いので、結婚、妊娠、出産が可能かどうかということが問題になり、また迷うところでもあります。この方の場合、幸いにして母子共に無事で、ある意味では幸運であったと言えます。

次に妊娠の経過について見て頂きたいと思います。3ヶ月目に切迫流産の疑いで入院していますが、SLEの場合切迫流産ないし早産する例は、正常人と比較して倍もあると言われています。あるデータによりますと正常人の流産率8%に対してSLEの人は23%で、このことから流産、早産は多いと思われる。

一般的に妊娠の初期、中期、後期と見ます時に、SLEは改善する人が、悪化する人に比較して倍ぐらいいると言われています。それは、妊娠中に胎盤でステロイドホルモンが作られそれが、全身にまわって症状を改善させると考えられます。

この方の場合、5ヶ月目で発熱、関節痛、むくみが、出現していますが、確かに妊娠中毒症の発生率は高い様です。

SLEの場合、関節痛、高血圧、腎障害をきたすことが多く、そういう症状もっている人は、どうしても妊娠中毒症といっしょになってしまい悪化していく人が多い様です。9ヶ月半で出産したということですが、やはり早産率も正常人7~8%に対してSLEの人は15~16%で高いということが言えます。早産の子供に対する影響については、最近の産婦人科の治療は、進んでいるので、それ程問題にはならないと思います。

ここで言えることは、SLEが妊娠率に対してどの様な影響を及ぼすかと言うことですが、SLEそのものは、妊娠率に対してはまったく影響がないと言われています。ただ妊娠そのものに対してSLEは、どの様な影響を及ぼすかと言うと、先程述べた様に流産、早産率が高く、また特に高血圧や腎障害のある人は妊娠中毒症が強くてくる様です。

しかし、子供さんそのものに対して、SLEが直接影響を及ぼすことはないと考えられています。問題になることは、SLEの患者さんは色々な薬を飲んでい

ることです。ステロイドホルモンに関しては、あまり問題にされていませんが、たとえば腎障害の強い人などが飲んでる免疫抑制剤などは、動物実験からも奇型などの影響を及ぼすと考えられます。ですから基本的に、この薬を使用している場合には、妊娠は難しいと思われま。それ以外の薬でも、どの様な薬を飲んでいるかということで胎児に対する影響について考える必要があります。それと妊娠がSLEに対してどの様な影響を及ぼすか、すなわち妊娠がSLEを悪化させるかどうかと言うことですが、先程ちょっと述べましたが、妊娠の初期、中期、後期には、必ずしも悪化することなく、かえって良くなる場合がある様です。

ところが問題は、産後です。産後3週間以内に急激に悪化する人が60%以上で、むしろ妊娠中は良くても、出産した後に悪化する人が多いということです。

この方の場合も、出産後30mgに増量していますが、最近はこの風に出産直後からステロイドホルモンを増量して急性増悪すなわちSLEが悪化することを防ぐやり方をしています。

北大の産婦人科のデータでも、出産後すぐにステロイドホルモンを増やして最低3週間以上大量投与することにより、産後のSLEの悪化を防ぐことができることが、わかっています。そのことから基本的には、内科と産婦人科の両方が、総合的にSLEを見ていける様な施設で妊娠、出産をすべきであると思ひます。それは、腎障害があり、腎機能がかなり

低下している場合は避けた方が良くと思ひられます。もう1つ全身の血管炎がある場合も、胎盤の血管炎を起こすことがあるので、やはり避けた方が良くと思ひます。もちろんSLEが非常に悪い場合もだめで、ある程度鎮まって、ステロイドホルモンも10mg以下位で、SLEが悪化していないことを条件にして妊娠、出産すべきだと思ひます。ただこの方も子供が大きな支えとなっていると書いておられますが、出産後のその方の病気に對する病気に負けない心を作っていくという考え方やこれからの人生をどうやって過すかということから考えると、妊娠、出産は大きな意味があると思ひるので、できるだけSLEをコントロールしながら、妊娠、出産できる状態を作っていくことが大切だと思ひます。

#### <事例Ⅱに基づいて>

膠原病は、そもそも免疫異常という現象によって起こる病気が多いということと、病理学的には、結合組織が共通して冒されるということから、兄弟の様に似かよっていると考えられます。ですから必ずしも、はっきりした診断がつかず、2つの病気が重なり合っている場合もかなりある様です。

重複症候群の様に明らかに2つの膠原病が合併している場合、またこの方の様に最初SLEの症状がでて、3年後に多発性筋炎が、加わる場合あるいは、どこにも入らないけれども膠原病らしい場合、それから最近MCTD(混合性結合組織

病)というSLE、強皮症、筋炎が合併した様な病気などがあります。SLEの場合は、特に半分位が色々な病気と合併すると言われています。この方の場合、多発性筋炎と合併していますが、一番多いのは強皮症との合併で、それ以外は少ない様です。

この方の様に筋炎との合併の場合、SLEだけでも筋症状がでたり、ステロイドホルモンによるステロイド筋炎もあるので、比較的診断が難かしく、色々な検査を試みないと、わからない点が多い様です。

2つも病気を背負ってしまうと色々な御苦労だとは思いますが、SLEの半分位はそういう方がいるわけですし、治療も全々違うわけではないので、あまり悲観なさることはないと思います。

### <事例Ⅲ さまざまな病気と戦いながら>

これらの病気を見て、明らかにステロイドホルモンによる副作用であると考えられるものは、十二指腸潰瘍、糖尿病、結核です。この方の場合これら3つの大きな病気をしてしまったわけですが、そういう副作用は実際にはかなりの率であるので、それについては事前から検査を行ったり、自覚症状に注意をして、早期発見に努めることが大切だと思われます。

ただ肝炎については、輸血をしたのかどうか抗生物質を大量に使用した為かどうかわからないので、はっきりしたことは言えませんが、ステロイドホルモン自体で肝炎になり易いということは、あり

ません。

糖尿病はやはりステロイドホルモンによる副作用であると考えられますが、ただこの場合の糖尿病は、一般的な遺伝性のものと異なりステロイドホルモンを減量していけば、かなり良くなり、治療もそれほど難かしくはありません。

尿管結石は、必ずしもこの病気と関係しているかどうかわかりませんが、ステロイドホルモンは、骨を非常に脆くして石灰化を起したり、また寝たきりだったり、横になる時間が多かたりする尿の悪くなり、尿管結石になり易いと考えられます。この方の場合も色々な要素が加わって尿管結石になったと思われます。

ステロイドホルモンを使用していると、結核のみならず、細菌性の感染に対しても非常に弱くなりますので、ちょっとした風邪や膀胱炎でも軽いうちに治療しておかなければいけません。

ほとんどの患者さんが、ステロイドホルモンを飲んでいると思いますので、副作用に関しては自分自身でよく理解をして、何か症状が出た場合には、十分検査をして、また定期的にも検査を行なって、副作用とわかった場合には十分な治療をすることが大切だと思います。

以上3例についての貴重な体験に基づいて若干の説明を加えさせて頂きました。

# 「膠原病のはなし」

北大第2内科助手

佐川 昭 先生

今日は、膠原病という病気の全般的なことについてお話ししたいと思います。

膠原病とは、膠原線維という体を支える部分すなわち骨や皮膚、臓器と臓器の周囲にある成分に全身的に炎症が見られる病気です。そしてこれは、クレンペラ

という病理の先生が人間を解剖して顕微鏡で見て、そういう変化の見られた病気を原因や症状等に関係なく名付けたもので、次の6つに分類されます。

①全身性エリテマトーデス（略してSLE）

②進行性全身性硬化症（強皮症）

③皮膚筋炎、多発性筋炎

④多発性動脈炎（結節性動脈周囲炎）

⑤慢性関節リウマチ

⑥リウマチ熱

③の皮膚筋炎とは、皮膚と筋肉が冒されるもので、多発性筋炎とは、あちこちの筋肉が炎症をおこして冒される病気で現在の時点では同じ様な病気とされています。

④の多発性動脈炎とは、全身の腎臓とか脳、お腹の中の血管など動脈の炎症が特に強く現われるものです。

⑤の慢性関節リウマチとは、全身の関節が炎症を起こして腫れて、ひどい時には骨が溶けたり、くっついてしまう病気です。いわゆるリウマチとは、この慢性関

節リウマチのことを言います。

⑥のリウマチ熱とは、主に子供にくる病気ですが、溶血性連鎖球菌という細菌の感染があった後に起きる病気で、特にひどい場合は、心臓弁膜症に進んでいくことがあります。

最後の2つは、どちらもリウマチという言葉がついていますが、心臓に関係しているのは⑥のリウマチ熱の方で、⑤の慢性関節リウマチで心臓にくることは、ほとんどありません。

この他にも似た様な病気で、この中には分類されていないものもありますが、原則として以上の6つが、膠原病として上げられます。ですから膠原病友の会とえば、この6つの病気の患者さんが入っていても良いわけです。しかし、リウマチ友の会というやはり難病連に加入している1つの患者さんの集まりがあり、それだけでも数が多く病気の出方も違うということで、別に分かれている様ですので今日の患者さんは、主にSLEと強皮症、筋炎という病気で、膠原病友の会に入っておられる方々だと思います。

先程述べた様に、クレンペラーという人が膠原病と名付けたわけですが、それ以後患者さんを色々と診て臨床の分類をしたり、血液検査等の研究を進めてきた結果、現在膠原病は、次の様な3つの面から考えられるようになってきました。

①病理学的な面からは、結合組織病

②臨床的な症状の面からは、関節が冒されるといふことで、リウマチ性疾患

④病気の原因の面からは、自己免疫病として、考えるとその性格がより明らかになってくる訳です。

④は病理学的に結合組織病であるということです。膠原線維は、結合組織の一部で、要するにそれが冒されているということで、結合組織病と言われるわけです。

⑤は6つの病気を、臨床の立場から患者さんの症状を見ていくと、共通する点として程度の差はあるのですが、関節に炎症が起きることが上げられます。そういう意味から、関節が冒される病気すなわちリウマチ性疾患ということが言えます。

⑥は膠原病が何故起こってくるかという原因の究明がなされ、最近特に免疫の方の研究が基礎から臨床に拡がり進んで、自己免疫病という病気の一部分に位置するということが、分かってきました。

自己免疫病とは、自分自身の体の成分に対して反応して、自分で自分を痛めつけてしまい、その結果炎症が起きる病気です。

そういう点で、自己免疫病の原因を考えた場合に、その様な背景があるわけです。

膠原病というと、この3つの面から見ていく必要があるわけです。

そういう面で捉えていかないと、本当の原因までは、つきつめられないと思っています。

ここで古典的膠原病すなわち先程述べた6つの病気に対して、その近縁疾患すなわち膠原病に近い病気を上げておきます。

#### 1) ベーチェット病

#### 2) シェーグレン病

#### 3) ウェジナー肉芽腫

#### 4) 重複症候群

#### 5) 大動脈炎症候群(脈なし病)

1)のベーチェット病は、眼や粘膜が冒されたり、皮膚に発疹がでたりする病気です。

2)のシェーグレン病は、つば(唾液)と涙(涙液)が出にくくなるもので、SLEやリウマチの人に、いっしょに起こってくる場合が多い病気です。

3)のウェジナー肉芽腫は、ウェジナーという人の名前がついたものですが、これは鼻の粘膜あるいは、肺や腎臓などに、肉芽腫つまり肉のかたまりができて、炎症が起こってくる病気です。

4)の重複症候群とは、いわゆる重なり合った症候群で、英語で言うとOverlap症候群と言います。いわゆる古典的な膠原病、先程述べた6つの病気のうち、1人の人が2つ以上持っている場合があります。1つ持っている場合は膠原病で、2つ以上持っている場合は、どこに分類しようかということで、まだ色々と問題があり、近縁な諸疾患の中に含まれている様です。

こういう患者さんでは、1つと2つではどう違うのか、又どうして2つ起こるのかということが、病気の原因を探っていく上で、非常に大切なのであります。

5)の大動脈炎症候群とは、昔よく脈なし病と言われたもので、若い女性に多く、太い血管が炎症を起こしてその結果細くなり、色々な症状を呈してくる病気です。

その他にもあるのですが、まれで、あまり今日の話とは関係ないので、省略します。

今まで何度か述べてきた様に、膠原病とは1つの病気ではなく、基本的には6つの病気から成り立っていて、膠原病と言われたら、そのうちのどの病気なのかを見きわめることが大切なのです。でも膠原病のうちのどれかではないかと疑わせる症状がいくつかあります。それは、関節炎、紅斑、皮下結節、レイノー現象、胸膜炎、心膜炎、血管炎による症状、腎臓障害、肝臓障害、熱等です。これらの症状があって、しかもはっきりした病気の診断がつかない場合に、膠原病ではないかと疑ってみるわけです。

次にリウマチを除いた4つの病気の発病時の症状を、比率の多い順番に並べて上げておきます。

- SLE ⇒ 関節炎、蝶形紅斑、レイノー現象、浮腫、出血傾向
- 強皮症 ⇒ レイノー現象、関節炎、皮膚硬直、熱、顔、手足の浮腫
- 皮膚筋炎 ⇒ 上まぶたの浮腫、紅斑(紫色)
- 多発性筋炎 ⇒ 筋力低下、脱力感、筋肉痛
- 多発性動脈炎 ⇒ 全身的に筋肉痛、神経障害

膠原病の臨床症状として、それぞれの病気のみにも現われるものとしては、

- SLE ⇒ 蝶形紅斑
- 強皮症 ⇒ 皮膚がかたい
- 皮膚筋炎、多発性筋炎 ⇒ ヘリオトロープ疹(上まぶたの紫色の発疹)
- 多発性動脈炎 ⇒ 皮膚の血管の炎症

が、特徴的に見られます。

これらは全部皮膚の変化であり、内臓を調べなくとも、こういう症状が見られる場合は、割と病気の診断がつけ易いわけです。

Overlap症候群では、これらの独特の症状が重なり合って出る場合があります。

また逆に、はっきりした病気でもたとえば血小板が少なくなって体のあちこちに紫斑がでてくる血小板減少性紫斑病とか、腎臓が冒されて尿から蛋白がどんどん出てしまい、その為に体中がむくんでくるネフローゼ症候群などの病気で、原因がはっきりわからない場合にSLEの病気が背景にあって病気を起こしている場合があります。

ですからこれはむしろ医者立場から覚えておかなければいけないことなのですが、何か病気を持っていて、原因もはっきりしない場合に、膠原病を疑ってみることも必要なのです。

今までは、全般的な症状などについてお話ししてきましたが、次にSLEについて、どんな症状が多いのか述べたいと思います。

SLEの場合は、あらゆる臓器に炎症を起こして多彩な症状が出ます。

熱、関節痛、皮膚症状(日光過敏、髪の毛が抜ける、蝶形紅斑、レイノー現象)

腎臓障害、胸膜炎、心膜炎、脳障害、皮下出血

特徴として、若い女性に多いということが、上げられます。

その原因については、基本的に3つの要素が考えられます。

④ループス素因

SLEになりやすい遺伝的因子のこと

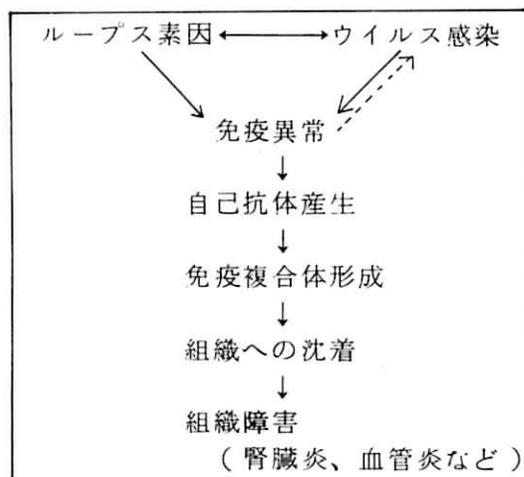
⑤ウイルス感染

ある種のウイルスがSLE発症の引き金になっているのではないかの疑い

⑥免疫異常

上の2つの要素と結びついて、自分自身の体に対して抗体（自己抗体）を作ってしまう

これらの要素が関係して病気がおこってくるのではないかと推測されていますが、本当のことはまだよくわかりません。これらを図にしてみると次の様になります。



ただSLEの症状を呈する、ある系統のネズミは、全部がSLEになります。ループス素因を持っている訳です。

そのネズミには、ある種のウイルスがくっついて免疫異常を起こします。

ネズミについては、この様なことがわか

ってきましたが、人間については、免疫異常があること以外は、まだまだわかっていません。

自分自身の体に対して抗体を作ってしまうと、体の中にある成分とそれをおさえようとする抗体がくっついて、免疫複合体となり、それが血液中をまわり、腎臓や血管の壁にくっつきます。

抗体とは、抗原を自分の体から外へ出してしまおうとする為にできるものです。たとえば、体にばい菌がつくと、それをおさえようとする細胞やそのばい菌はくっつく抗体ができるわけです。ですから要するに抗体とは、ばい菌や異物を早く殺して自分の体から排除しようとする為にできるものなのです。それが免疫複合体であり、それが腎臓や血管の壁などにくっつくと、それを早くやっつけて外に出してしまおうと、自分自身の体がまた働き、その段階で炎症がおきて、腎臓炎や血管炎を生じます。その炎症がどこで起こるかによって色々な症状がでてきます。こういう免疫異常や抗原、抗体ということは私達自身の体のしくみが、どうなっているかということから話さなければならぬ難しい問題なので今日はこの段階で止めておきます。

次にSLEの診断基準について説明したいと思います。これはアメリカ・リウマチ協会がまとめ、厚生省でも使用しているもので14項目の症状と検査所見からなっています。

### SLEの診断基準

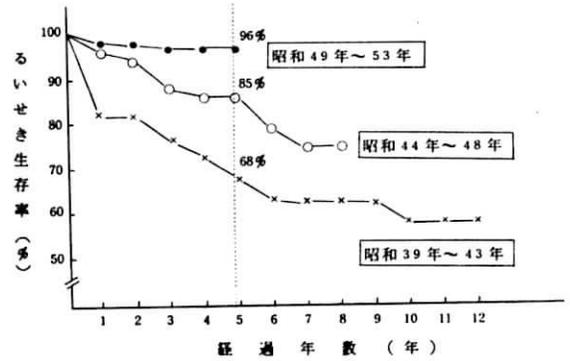
#### I. 主要症状

1. 顔面蝶形紅斑
  2. discoid型発疹
  3. レイノー現象
  4. 多量脱毛
  5. 光線過敏症
  6. 口腔、鼻咽頭の潰瘍
  7. 変形のない関節炎（末梢関節の  
a 運動痛、b 圧痛、c 腫張）
  8. 精神症状の発現または全身痙攣<sup>けいれん</sup>の発症
  9. 胸膜炎または心膜炎
- 検査所見
10. LE現象（LE細胞またはLE-test）陽性
  11. Wassermann反応陽性または偽陽性
  12. 強度の蛋白尿（3.5g/日以上）
  13. 尿細胞円柱陽性
  14. 溶血性貧血、白血球減少（4,000/ $m^2$ 以下）、血小板減少（10万/ $m^2$ 以下）

これらのうち4つ以上の項目がある場合に、かなりの確率でSLEと言えます。

SLEの患者さんも昔はかなり亡くなる方も多かったのですが、最近は非常に診断の技術も進んで膠原病も知られる様になり、医者の間でも知識が段々と増えてきて、亡くなる方も減り長生きする様になってきました。

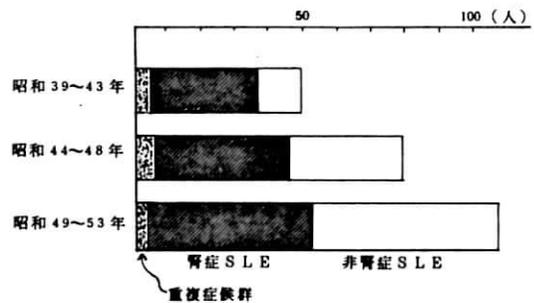
この表は、昭和39年から53年までの間に病気が見つかった患者さんの寿命を現わしたものです。診断がついた年代を5年ごとに分けてみています。これからわかる様に、15年足らずの間に5年



生存率は、68%から96%まで著明に伸びています。これは非常に喜ばしいことです。なぜこの様に改善されてきたのかということについては、病型の移り変わりの図をみて下さい。

（図、表共慶応大学の資料です）

病型の移り変わり



結局それは、腎臓などの冒される重い患者さんが減って、腎臓の冒されていない軽い患者さんが増えてきたからです。

それと発見が早くなり、治療の仕方も変わってきて、患者さんの管理も入院、通院を問わず良くなってきたことが上げられます。

次に強皮症について、症状を中心に説明したいと思います。

主な症状として、皮膚が硬くなる、レイノー現象、石灰化、肺線維症、感染症、臓器障害、食道の働きが鈍くなるなどが

上げられます。その他検査の上では、貧血やその他の膠原病と同じ変化が見られます。

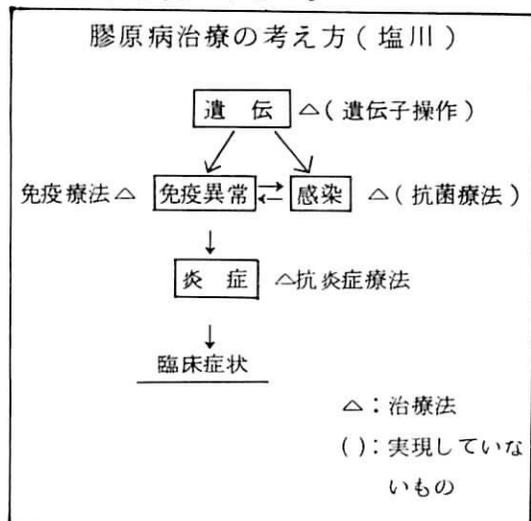
次に皮膚筋炎、多発性筋炎の診断基準について上げます。

簡単に述べますと、筋肉が痛くなる、力が入らなくなる、筋肉がおちて細くなるなどです。これが多発性筋炎の主な症状ですが、皮膚筋炎の場合は、それに目のまぶたの部分に紫色の発疹（ヘリオトロープ疹）ができたり、血液検査では、筋肉がとけて、こわれたりする変化が現われます。

ですから筋炎の場合は、診断は比較的容易につきます。

最後に膠原病の治療をどう考えるかということについて述べたいと思います。治療について考える上で、やはり原因が何であるかわからなければいけないわけです。

この表を見て下さい。



原因として3つ上げられています。それは、遺伝、免疫異常、感染です。

この3つの要素がからみ合って、病気を起こしてくるのではないかと、推定されています。

遺伝については、遺伝の影響について何が悪いからということが、はっきりわからないので、どうしようもありません。ある何かの遺伝子が病気を起こす原因であるということがはっきりわかれば、治療法もみつかるという可能性があるということで、書かれている訳です。

免疫異常がある場合に、それを起こさせない免疫療法が行われていますが、必ずしも十分な効果は現われていません。

感染では、ウイルスが関係して起こってくるということで、それをたたく方法として、抗菌療法が上げられていますが、これも実現はしていません。

結局現在の治療法としては、免疫異常が背景にあって腎臓や血管を中心に炎症を起こしてくることに對して、その炎症を押える治療法すなわち抗炎症療法を行なっているわけです。

この炎症を押える薬として、たとえばSLEですと、副腎皮質ホルモンいわゆるステロイドホルモンが使われています。上手に使えば非常に良い薬です。ただ色々な副作用があるので注意しなければいけません。

その他パルス療法、血漿交換療法なども試みられています。

ただどれもこれだけで十分だという治療法はなく、診断については、かなりの所までわかって進歩してきたと言えますが、根本の治療法については、本当の意味で

の原因がわからない限り、難しい問題だと思われま

す。その根本の治療法の究明を、患者さんだけでなく我々も願って望んでいるところでもあります。それではこれで私の話を終らせて頂きます。

## 医療相談会から抜粋

### Case ① ～出産希望～

33才(発病 S47.10)

(経過)

S40～(17才)腎炎おこし、尿たんぱく⊕にて1年入院

S47～尿たんぱく出現、関節症状あり、血圧上昇、

発熱

顔面に紅斑出現

8～9ヶ月旭川市立に入院

(現在も通院中)

S50～12月に結婚

S56～5月より、プレドニン休薬する。変化なし

(現在)

関節痛が夜間にある

尿たんぱく時々出現

腎機能は境界値

血圧は正常

(Drより)

①腎機能障害がどこまですすんでいるか問題

～SLEで腎障害があるものは、腎

生検をした方がよい。予后がはっきりする。以前のような針の方が出血の心配があり、背部から切開する方が安心できるためすすめる。

②妊娠については、条件としては可能性あり

～北大の産科はSLEの出産例多いため安心できる。

### Case ② ～妊娠、出産、育児に

不安がある～

22才 SLE(発病17才)

(経過)

中3 ～高熱、紅斑、  
(15才) 尿蛋白(19才まで消失せず)

プレドニン40mg - 現在  
5mg

17才 ～呼吸困難、赤沈↓↓、尿たんぱく(-)

※稚内より現在江別市立病院に転院

現在 ～抗核抗体悪化(腎生検はしていない)

6月に結婚

(Drより)

①腎障害がないかどうかはっきりさせること

②その他は問題ないと思われるので大きな病院で出産しましょう(北大など)

③もしするとしても22才と若いので、妊娠、出産はもう少し様子を見たらどうですか

Case ③ ～手足に傷があり、化膿  
してくる～

33才

(経過)

S49～強皮症、多発性筋炎

S55～SLE(北大にて)

(現在)

ステロイドホルモン15mg

指がかたくなり、手足のきずが治りに  
くい、回復しない

皮膚はやわらかくなってきた

(Drより)

ステロイドホルモン15mgは感染しや  
すい量である。

北大の内科へいっているようだが、皮  
膚科へも行くべきである。

ペニシリンを服用していないのに問題  
あり。

強皮症の症状ではないかと思う。

強皮症のヒフ硬化に対してはペニシラ

ミンが効果はあるが、ステロイドは効

果なし。

Case ④ ～骨折について～

33才(S50 発症)

(経過)

S50～プレドニン30mg

S55～6月退院

右：骨頭壊死 S55.12月ope

(人工骨頭)

左：X-PでOB(V1グラフで  
判明する)

(現在)

プレドニン10mg(江別市立HP通院中)

(Drより)

骨頭壊死はSLEからくるもの多い

長期服薬(ステロイドホルモン)によ  
ってもくる

SLE+ステロイド→骨頭壊死多発



## 旭川地区医療講演会を終えて

旭川 小 杉 真智子

何もかも初めての経験でひらいた旭川での医療講演会。まず会場探しから始めたのですが、1ヶ月以上も前なのに主だったところは全て予約済で初めから前途多難。せっかく先生も決まって札幌では準備が進んでいるのに肝心の会場が見つからなくてとは、最初から大きな壁にぶつかってしまいました。まあそれでも幸いに予定より大きな会場ですが何とか見つかって開催にこぎつけることができました。さて次の仕事は、いかに多くの人に集まってもらうかという事。難連旭川地区連の滝田さんの協力で保健所、市役所、新聞社、放送局、主な病院も回り、疲れはしましたがそれぞれ私の予想以上に好意的で足を運んだ甲斐がありました。このPRが60名の参加者を集める大きな力となったようです。市内にいるわずかな会員と難連の身内だけの参加だったらどうしよう。中井先生はじめ札幌からてくれる人達に合わせる顔がないと、とても心配でした。でも当日はそんなとりにし苦勞もふき飛んでとてもうれしかったです。



6月28日

膠原病友の会旭川地区医療講演会

中井先生は講演の他に友の会のPRまでして下さって、その場で予想以上の新入会員を迎えることができました。これで旭川地区も少しはにぎやかになりそうです。とにかく一つの事を無事終えることが出来、ホッとしています。旭川医大の学生諸君、ボランティアご苦勞様、保健婦さんありがとう。近い将来、医学の第一線で活躍する医学生と、私達が直接かわりを持つ保健婦さんが患者会の活動を理解して下さるということはとてもうれしいです。同じ痛みを持つ者が力を合わせて生きていくためのこの友の会を今まで知らなかった人達に知ってもらえた、これが一番の成果だったように思います。そして今まで引っ込み思案で友の会の活動にあまり参加しなかった私もこれを機にひとつのステップを踏み出したようなそんな気がします。

# 旭川地区だより

清野 和子

9月6日、旭川で初めての交流会を行いました。6月の医療講演会の時に入会した方達を交え、会員8名と家族1名が出席されました。病気になりたての人、病気と古いお付き合いの人、若い人もそうでない人も一緒になって経験や病状、日常生活ぶりなどを話し合い、当日行なわれた福祉パレードにも途中から参加しました。とてもうれしかったのは、岸本美幸さんが車椅子ながら、お母さんと一緒に出席されたことです。同じ病気を仲人に集まっただけあり、話はずきませんでしたが、また11月にお会いしましょうということで散会しました。

## ●旭川地区交流会の出席者紹介

### ○河田栄子さん

5年程前に発病。発熱が続いたそうです。現在プレドニン10mg。まあまあ調子ですが血圧が高いとのことでした。

### ○工藤れい子さん

春から5kg太る程調子が良いそうです。薬は胃腸薬のみ服用。

### ○高橋芳江さん

5月に発病。その後8月初めからプレドニン30mg飲み出し、3週間位してから調子が良くなり、現在25mg服用。顔の紅斑は8月からみるとずいぶんきれいになっていました。ひざの痛み

があるそうです。

### ○長坂由美子さん

51年発病。現在は調子良く、家業の事務を手伝っています。10mg服用中。

### ○山田都茂子さん

2月に発病。プレドニン60mg(2月)→10mg(6月)になりましたが、調子が悪く現在30mgです。顔のむくみがひどく吐気もあるそうです。若さがしゃべっている様な元気そうに見える人。

### ○岸本美幸さん

春よりあまり調子が良くなく、右半身が不自由です。

### ○小杉真智子さん

何だかんだと仕事に通信教育に頑張っています。

### ○清野和子さん

現在プレドニン5mg。エンドキサン25mg。快調のかたまりみたい。たまに血尿あり。



# おたよりコーナー

滝沢真理子(恵庭市)

やっと夏らしい天気になってきましたが、皆さんいかがお過ごしでしょうか。

私も入院するつもりではなかったのですが3年ほど調子良かったのですがなんだかだんだん体の調子が悪くなってしまって診ていただいている先生に久し振りだから検査してあげましょうと言う事で仕方なく入院した訳です。今回はどうも腎臓にきたらしくて薬(ラシックス)を飲まなければ尿が出なくなってしまって朝方は顔がむくんでしまって美人もだいなしですフッフフ……

5月17日生検でふくらはぎの処から3cmほど切って中から筋肉を取りだしたのですがやっぱり皆さん同じだと思おうのですが傷がなかなか治らなくて一度くっついたのですが傷口が開いてしまって今まいているところです。近いうちに腎生検があるので又足の傷のように治らなかつたらどうしようと思っています。普通の人であれば一週間入院すれば良い処私の場合は先生も心配して下さいって2週間位みてほしいと言っているそうです。主治医の先生も1年とは言わないけれど今回の入院は長くなりますから覚悟しておいて下さいと言われました。私は外泊したりできるから良いのですが家族のも

のに申し訳ないと思っています。だんだん暑くなってきますけれど私もがんばります。どうぞ皆さんもがんばって下さい。現在プレドニン15mg、利尿剤1コ、心臓の薬とビタミンカプセルを飲んでいきます。それでは長くなりそうなのでこの辺でやめます。さようなら。

(7月11日に届いたものです)

佐々木良子(勇払郡)

膠原病友の会の会合(第7回医療講演会)に初めて参加させて頂きました。会報で名前だけはおなじみだった方々を実際に目の前にしてこの人が…と思ったり、こんな人もいるんだなアーなどと感心したりもしました。予想はしていましたが、それ以上に病人病人した雰囲気がなくサッパリしたものでした。又、お話を聞いている中で、各々病状の違いこそあれ、自分にも思いあたるふしがあったり、参考にもなりました。なにしろ初めてだったのでなにかしら不安と気おくれがあったのですが、参加できてよかったなと思いました。役員の皆様、どうもごくろうさまでした。

(8月17日に届いたものです)

### 清野 和子(旭川市)

夏休みで混み合う列車にやっとのことで座り、34度という暑い札幌へたどりつきました。難病連事務局へ行くと何と長谷川さんにおいてけぼり。冷たい麦茶でカッカした頭を冷して、やっとなにに迎えてくれた渡辺女史の車で北海道会館に着いたまでは良かったのです。冷房の部屋でのんびり一服の思いは部屋に着くなり一気にふっとび講演開始まではまるでフィルムの早回しのごとく目の回る忙しさ。準備をするのって本当に大変ですね。まして今回は一般の方々に呼びかけたのでその効果がありすぎて受付はどんどん人が来るし、用意した椅子では全然足りないし、男手は少ないし、バタバタと動き回り、あげくのはて講演して下さる先生の手までお借りしました。講演はわかりやすく良かったと思います。特に事例を出してのお話は身近な気がしました。楽しい夜の部はチビリチビリとジュースを飲みながら、それこそ寝ころがったり好きな様にして初めての人達と色々な話題に花が咲きました。去年の様な大部屋に寝れたならもっとよかったのと思います。次の日、食べきれない程出た朝食をもちろん食べて交流会でまたおしゃべりして難連の全道集会で長先生のすばらしいお話を聞いて、あとはただグッタリ。「疲れた」の一言です。で

も来年は10周年。良い季節に良い所で皆さんとお会いしたいと思います。

(9月9日に届いたものです)

### 重本 雅江(網走市)

8月1日午後、道庁前のグリーンコンサートを横目に見ながら会場に向かいました。はじめての出席でどんな雰囲気かもわからないのでおそろおそろドアをあけると既に講演会ははじまっています。あけていただいた最後列の席に腰をおろした時は、佐川先生のお話に耳を傾け、スライドにむけられた参加者の後姿に圧倒されるものを感じました。そしてつい調子が良いことで元気な時のように何でもやってみたくなる私も改めて自分自身の病気を再認識させられました。「膠原病患者の体験を通して」と題して3人の方の病歴を中心にした中井先生のお話には胸熱くなる思いでした。妊娠、出産という大業を乗り切られた人、合併症やたくさん副作用をかかえた人の懸命に生きている、生きようとしているお話に、もしかしたら私もこうなるのではという不安よりも、もしかしたら私もこのようにと……大変勇気づけられ励まされました。と同時に無理なことかもしれませんが症例毎にでも体験者を囲んでのお話が出来たらと思いました。懇親会から夜休むまでの時間は薬、症状のことどうしたら病気を少しでも痛みを忘れることが出来るかという同病の者ならではの話が続

きました。2日午前中は会食をしながら来年の講演会のもち方について話されました。温泉にでもつかりながらの小旅行にしては、この暑い時期をはずしては、と場所や時期、内容についていろんな意見が出されました。これらを基に検討されることになりましたが来年は友の会が結成されて10年ということです。私は入会したばかりで会の歴史は機関紙を通じて知るだけですが、発足以来ずっと活動を行なわれてきた方々の御苦勞をねぎまえるような会をもてたらと思います。難病連全道集会の会場でのことですがエレベーターを使ってボランティアの人達が身体の不自由な人達に介添えをしていました。疲れ気味の私達も乗ろうとしたら「健常者は階段で……」ということばでした。思わずみんなで顔を見あわせました。1度ならず集会が終ったの帰りにも同じような場面に遭遇しました。私は入院中から「どこが悪くて入院しているの」とよく言われていたのでこの程度のことばには免疫が来ていましたが、だれからみても私達は健康人にしか見えな<sup>●</sup>のかもしれない。目に見えない内部に障害をもつ者の悲哀でしょうか。つくづく1日も早く名実共に健康な人になりたいと思いました。大橋先生の「膠原病でいえば免疫学のめざましい進歩で20年のうちに期待出来るものが……」ということばには思わず年数を数えこの思いをたくすことができました。それにしても病人でありながらそれを感じさせないかのような心意気と行動力の人達が患

者会の活動を支えているということ強く感じました。そういう人達を含めて多勢の人達と出会うことのできた医療講演会と私の夏休みでした。

(9月17日に届いたものです)

## 小寺 千明(札幌市)

前略

朝夕ひときわ冷え込む今日この頃ですが、友の会の皆様には、お変わり御座居ませんか？

先に手紙を書いてから6カ月以上が過ぎてしまいました。

入院当時は、半年位の入院予定でしたが、やはりなかなか予定通りにはいかないもので、約8カ月の入院となってしまいました。やっと退院することができました。

友の会の皆様には、色々と御心配を頂き、本当にありがとうございます御座居ました。

毎回の入院でいつも感じることなのですが、薬の副作用に悩まされることは、本当に辛いものです。

特に今回の入院では、骨粗鬆症という病名をつけられて、かなり落ち込んだ時期もありました。

この場を貸りて私は、先生方に強く訴えたいと思います。

それは、各々先生方の副作用に対する考え方です。

先生方は、根本の病気を治す為に、副作用がでてくるのは仕方がない、むしろ

副作用がでてくるからこそ病気の方が良くなっている証拠だと、考えていらっしゃると思います。確かに最もな話かもしれませんが。

でも、そこでもう一步患者の立場に立って考えて頂きたいのです。

根本の病気は良くなったけど、副作用の方がでてきて、かえって悪くなったと思うことさえあるのです。

副作用だから仕方がないではなく、副作用も1つの病気なのだと考え、副作用に慣れることなく、それなりの治療を行なってほしいのです。そしてさらに出来るだけ副作用のことを頭において、薬の使い方を考慮してほしいと思います。

プレドニンの副作用という副作用は、全部経験したという方もたくさんいらっしゃると思います。

入院中にも、友の会の方でやはり薬の副作用が膝にきて手術の為に整形外科に入院された方が、私の所にわざわざ来て下さいましたが、その方もやはり副作用には、かなり悩まされていて、もうこれ以上の副作用はないだろうと思っていた所が、膝にきてしまったということでした。

この様な話からも、副作用の恐ろしさを感じずにはられません。

友の会の皆様は、どうお考えになりますか。確かに恐ろしいからと言って、かってに薬を止めてしまったり、量を調節したりすることは、決して良くありません。

そういう意味から、自分自身で副作用

のことをなるべく理解して主治医と共に早期発見に努めることが望ましいと思います。

そして、少しでも副作用の少ない薬が開発されることを、願わずにはられない毎日です。それでは向寒の折から、皆様にはくれぐれもお体を大切にお過ごし下さい。

かしこ

(10月初旬届いたものです)



先日、皆様のお手元にお届けしました「膠原病のしおり」をお読みいただけましたか！一応、SLE中心に書かれていますが、日常生活については膠原病全般に通じると思い、全会員にお送りいたしました。読まれた感想またはこうした方がよい等というご意見などありましたら是非事務局へお寄せ下さい。皆様からのご意見をもとに更に良いものを作れたらと思っています。

# 事務局からのお知らせ

## 御寄付御礼

◎ 次の方々より御寄付をいただきました。ありがとうございました。

|       |            |
|-------|------------|
| 清水五郎様 | 金 1,000 円也 |
| 太田結子様 | 1,000 円也   |
| 中井秀紀様 | 5,000 円也   |
| 佐川 昭様 | 5,000 円也   |
| 渡部良子様 | 10,000 円也  |
| 秋本和恵様 | 10,000 円也  |
| 谷口啓子様 | 10,000 円也  |
| 村上長一様 | 50,000 円也  |

## ◎ 住所変更

○ 小松田美智子  
札幌市

○ 山崎よしえ  
室蘭市

● (病院近くのアパートで自力生活を始めました。みなさんの励し、お便りをお願いします。)

○ 山崎裕一  
札幌市:

(今年8月より難病連事務局員として勤務しています。)

◎ 会費納入のお願いと口座番号変更のお知らせ!

今回も郵便振替用紙を同封いたしましたのでよろしく願います。

新しい口座番号です。

小樽 8 - 9 4 4 8

◎ 海藻クリームシャンプー値上げのお知らせ!

友の会活動の大きな財源として皆様にご協力をお願いしてきました「海藻クリームシャンプー」が内容が少し変わり来年1月より値上することになりました。1本650円となりますが今までと変わらずよろしく願います。

## やってきました クリスマス!!

今年は難病連主催のクリスマスパーティが盛大に開かれます。友の会も忘年会を兼ねて参加することになりました。この1年間の思い出を語り明かしませんか?そして病気を忘れて多に楽しみましょう。沢山の参加をお待ちしています。申し込み、お問い合わせは、  
長谷川又は、寺嶋まで。

○ と き 12月20日(日)

17:00~19:30

○ ところ フレンチカンカン

札幌市中央区南4西3

第2グリーンビル2階

○会費 2,500円

S L E

○主要内容 ・マジックショー  
・お楽しみ抽せん会  
・チャリティオークション  
など。

○鈴木 豊子 網走市

S L E

○田原百美子 士別市

S L E

## 新入会員紹介

○河田 栄子 旭川市

○岩山ヒロ子 札幌市

S L E

強皮症

○高橋 芳江 旭川市

○西山 愉子 江別市

○山沢 道代 空知郡中富良野町

S L E

○岡 素女 札幌市

S L E

○山田都茂子 旭川市

S L E

○河村 綾子 札幌市

S L E

○長坂由美子 旭川市

○盛田 節子 札幌市

S L E

(以上5名は旭川地区医療講演会の時の  
入会者です。)

シェーグレ

○吉倉亜紀子 斜里郡清里町

ン症候群

○上田三枝子 札幌市

S L E

○若林富美子 石狩町

S L E 強

## 北見地区だより

皮症

○藤田 妙子 札幌市

S L E

○太田ヨネ子 北見市

S L E

○井溪恵美子 滝川市

S L E

○山田 恭子 札幌市

S L E

○井田 美幸 札幌市

原稿の最終整理をしているところへ、北見の加藤禎子さんより電話がありました。

北見日赤病院では、11月30日、内科の今野先生の企画により「膠原病の学習会」がひらかれるそうです。

最初は、まず友の会々員に声をかけて回を重ねるごとに外来患者の方にも呼びかけて仲間を増やしたり、正しい知識を身につけようというものです。こうして各地域の自主的な集りが少しずつ広がっていくことは、嬉しいニュースですね。次号ではこの学習会のことをくわしくご紹介したいと思います。

### 皮膚筋炎

今回、いちばんばしは多くの新しい仲間をご紹介しますことができました。これは今年、北海道支部で「ひとりぼっちの患者をなくそう」という患者会の原点に戻り、しおりを全保健所に配り友の会のP.Rをした成果と思います。



## あ と が き

みなさん、いかがお過ごしですか？

私は毎年この季節になると関節痛に悩まされますが、今年は肩や両腕のつけ根がギクシャクとこわばって、とても不快です。

「ウルトラマン人形のように腕をとりはずしたりできればいいのに」とぼやいたら「わかるわあ、その気持」と打てば響くような同病の友。痛みを分かち合えるって、幸せなことですねえ。

☆ 膨大な量の講演内容を全部ひとりでテープ起こしから、原稿の清書までして下ったのは、退院して間もない小寺千明さんです。

心からお礼申し上げます。

☆ 今、友の会のごく一部の会員の中に静かにひそかに、映画ブームが湧き起っています。映画は映画館に限るという本格派から、黙って座っていれば、勝手に画面が動いてくれるという、消極派もいるとか、いないとか、それにしても、いやあ映画ってホントにおもしろいですね。サヨナラ、サヨナラ、サヨナラ、良いお年を！

( R ・ T )



---

**編集人** 全国膠原病友の会北海道支部

札幌市中央区大通西9丁目 協栄生命ビル9階  
北海道難病連内 ☎060 ☎(011)261-8026

**発行人** 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻116号 100  
いちばんぼしNo.41 昭和56年12月10日発行（毎月1回10日発行）

---