

HSK

いちばんぼし

HSK通巻228号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成3年4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.78

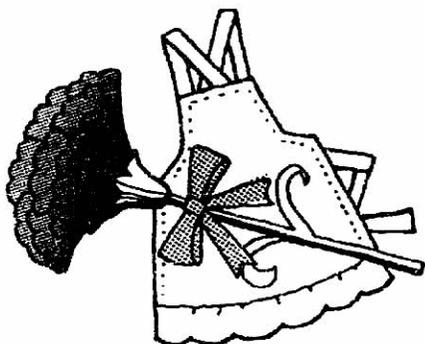
支部総会案内号

も く じ

1991. 4. 10

支部だより

- ◎総会と医療相談会のご案内..... 1P
- ◎スケジュール 2~ 3P
- ◎おたよりコーナー 4P
- ◎事務局からのお知らせ 5~ 6P
- ◎膠原病アラカルト(保存版)..... 7~10P
- ◎あとながき





全国膠原病友の会北海道支部



第18回総会と医療相談会のご案内

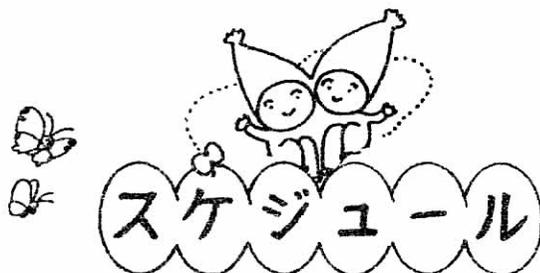


長い冬が終わり、北海道にもやっと遅い春がやってきました。友の会の皆さんはいかがお過ごしでしょうか。

今年も例年通り支部総会のご案内をする時期を迎えました。年に一度開催する総会は、全道の会員が集い交流を深めると共に、友の会の活動を身近に感じたり知る上で大変重要な行事です。そして同時に行なわれる医療講演会や相談会は、専門の先生をお招きして、普段の診察の中ではなかなか聞いたり知ることの出来ない内容で、皆さんの療養生活に少しでもお役に立つようにと願って行なっています。

そして今年は、昨年初めて試みて大変好評だった医療相談会を行なうことに決まりました。昨年と同様にグループごとに分かれて質疑応答を行ないます。『患者・家族会のつくり方と進め方』という本の中で、「患者会は問題を見つめ直す場としての働きを持っている」と書いてありました。相談会の中で自分の悩みだけでなく、同じ病気の仲間が語る悩みを聞くことで、自分自身の病気という問題を受け入れ、そういう問題を持っている自分を正しく見つめ直してみませんか。もちろん今回も相談会を含め会員のみでの集いとなっていますので、初めての方でも気軽にご参加下さい。

また総会の後には、相談会にご出席頂く先生を囲んで夕食を取りながらの交流会を予定しています。総会では友の会活動を身近にふれ、交流会ではおいしい御馳走を食べ、そして医療相談会では自分の病気を見つめ直して、さわやかな春の季節にめいっぱい欲張ってみませんか。より多くの皆さんのご参加を心からお待ちしています。



日時 平成3年 5月25日(土)～26日(日)

👉 5月25日(土)

14:00 受付開始 (難病センター、3F大会議室前)
15:00)
17:00) 第18回支部総会
18:00)
20:00) 交流会 (コヒーハウス・レストラン「ティファニー」)

👉 5月26日(日)

9:30 受付開始
10:00 医療相談会
* 3つのグループに分れて相談会を行います。
12:30 終了、解散

会場 <総会・相談会> 北海道難病センター
札幌市中央区南4西10 ☎011(512)3233

<交流会> コヒーハウス・レストラン「ティファニー」
札幌市中央区北5西5センチュリーローヤルホテル2F
☎011(221)2121



*相談会には**3人**の先生にご協力いただきます。

- ・中井 秀紀 先生 (勤医協中央病院内科)
- ・藤咲 淳 先生 (北大病院オ2内科)
- ・向井 正也 先生 (札幌社会保険総合病院内科)



相談を希望する先生のお名前に○印を付けて(同封ハガキ)投函して下さい。ただし、人数によっては当日希望が変更する場合がありますので、ご了承下さい。



★交流会の参加費は、1人 3,500円です。

(交流会のみの参加も歓迎いたします)

★札幌までの交通費の半額は、友の会で負担します。

(札幌在住の方は、一律500円を友の会で負担します)

★当日会場にて、会費(年4,200円)を受付けます。

★宿泊費(難病センターのみ)は、友の会で負担します。

朝食代500円は自己負担となります。

★ご参加の方は、印カシをご持参下さい。

同封のハガキにて、出欠のご返事を
5月18日(土)必着でお願いします!!





おたよりコーナー

☆お便り下さい

結婚出来たことが最上の喜びです。そして家も階段を利用しなくてもすむようになり、1階で暮せるのでとても楽になりました。やさしい家族につつまれて幸せです。

今は子供がほしくてたまりません。でもまだ医師の許しが出ず、折り合いがつかないので悩んでいます。同じように悩んでいる方、また無事に出産できた人などとお話をしたいと思います。ご連絡下さい。

〒 沼田 房子



事務局からのお知らせ

—3月31日現在—

※ご寄付いただきました。

- | | |
|------------------|-----------------|
| ・佐々木 あゆみ様 5,000円 | ・松本 裕子様 500円 |
| ・葛西 芳子様 5,800円 | ・太田 久美子様 5,300円 |
| ・平井 園子様 400円 | ・佐川 昭様 2,200円 |
| ・中山 由美子様 1,400円 | |

※ありがとうございました。

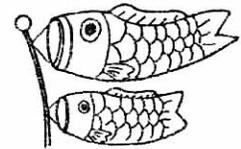
※新しく入会された方達です。

- ・太田 久美子 (S16.3.20生, シェーグレン症候群・混合性結合組織病)
- ・和田 千代子 (S3.5.14生, SLE・シェーグレン症候群)
- ・平川 美歩 (SLE)
- ・吉田 静子 (定期購読)

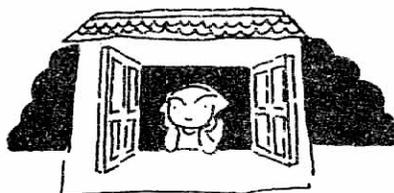
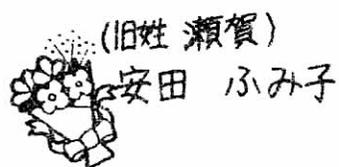


※住所変更された方達です

- ・鈴木 礼子
- ・清野 和子



・小杉 真智子



「膠原病を克服する」

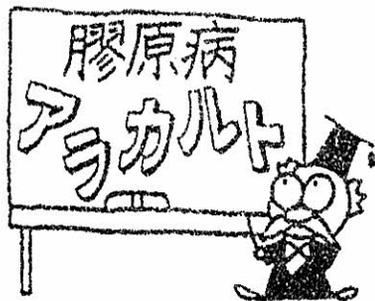
～最新医学情報とよいよい療養のために～



〈順天堂大学医学部助教授〉 橋本 博史

1冊 1,300円 (送料260円)

◎ご希望の方は、事務局までお申し込み下さい。



保存版

1. 強皮症の症状は？

強皮症に比較的好くみられる症状について説明します。膠原病は一般的に体のいろいろな部分にさまざまな症状がおきるといふ共通の特徴をもっており、それぞれの膠原病に特徴的な、あるいは頻度の高い症状が知られています。

でもカン違いしないでください。これから説明する症状は、必ず全部の患者さんにみられるわけではありません。ひとりひとりの患者さんに出現する症状の組み合わせはそれぞれ異なり、将来どの症状がでてくるかを予測することは困難なのです。

♣ **必ずしも全部の症状がみられるわけではない。**

表2 強皮症の症状

末梢循環障害	レイノー現象
皮膚症状	皮膚の硬化
	皮膚の色素異常
	皮膚の潰瘍
	皮膚の血管拡張
	足のうらの「たこ」「うおのめ」
	皮膚の乾燥、かゆみ
関節症状	関節炎、関節拘縮
内臓病変	消化器
	肺（肺線維症）
	腎（強皮症腎）
	心
その他	シェーグレン症候群

(1) レイノー現象

レイノー現象は強皮症の最初の症状であることが多く、約90%の患者さんにみられます。レイノー現象とは、寒冷刺激（冷たい水に触れる、冬期気温の低い屋外へ出たり、夏季クーラーの強く効いた部屋に入る、氷に触れたり冷蔵庫に手を入れる）や精神的緊張によって、手の指や足のゆびが発作的に血行障害を起こす現象で、血管のけいれんによって起こると考えられています。典型的な場合は、指先、つま先が突然白く変色し、紫色に変化した後に、紅くなってもとにもどるという三つの変化を起こします。白色、紫色に変化した段階ではしばしばしびれ感、冷感、異和感、痛みなどの自覚症状をとまいません。

レイノー現象を防ぐためにはいろいろな注意が必要です。もっとも重要なことは、寒冷刺激を避けることです。具体的には冬季、外出時に手袋、マフラー、分厚い靴下などによって十分

強皮症の症状は？

No.14

な防寒を心がけることや、夏季、クーラーを強くかけすぎないようにするといった注意が必要です。また携帯カイロ（ホカロンなど）をつねにもち、すぐに手を暖められるように準備してください。炊事、料理、洗濯などの際にはできるだけお湯を使うようにして冷たい水は使わないようにしてください。冷凍食品を扱ったり、冷蔵庫に手を入れる場合には、こまめに手袋をするように心がけて下さい。精神的緊張を避け、できるだけリラックスすることも大切です。タバコは血行を悪化させる作用があるので絶対にやめてください。

もしレイノー症状がでてしまった時は、手をこすりあわせたり、マッサージをして暖ためてください。「携帯カイロ」などで、できるだけ早く手を暖ためてください。ソフトボールの投手のように腕をぐるぐるまわしてみるのもよい方法でしょう。



防寒もおしゃれの一部として楽しむ余裕を。

No.15

♣ **レイノー現象を避けるためには、手足を暖かくすることを心がけて。強皮症にはタバコは厳禁。**

(2) 皮膚症状

(i) 皮膚の硬化

強皮症の皮膚硬化（皮膚が硬くなる変化）は通常指先やつま先から始まり、徐々に体の中心の方向にむかって進んでいきますが、例外もあります。皮膚硬化が軽い段階では「皮膚がつまみにくい。」だけで、診察時に指摘されるまで自覚していなかったということもまれではありません。皮膚硬化が進行した場合は「皮膚がつっぱって、光沢がある。」という状態になります。

顔面の皮膚にも硬化がくることがあり、この場合は顔の表情が変わったり、口が十分に開かなくなったりすることもあります。

♣ **皮膚硬化は通常体の末梢から中心にむかって進む。**

(ii) 皮膚の色素異常

全身の皮膚が黒ずんできたり、部分的には白く色素の低下した色素脱失がみられたりします。

♣ **皮膚の色素の異常がみられることがある。**

(iii) 皮膚の潰瘍

No.16

強皮症の患者さんではしばしば手足に血行障害がみられ、そのために潰瘍が生じます。よくみられる部位は、指先、つま先などですが、そのほか手の甲、肘、かかとなどにもみられます。外気温の低くなる冬季にとくに多い症状です。血行がとくに障害されている場合には、治療に根気と時間が必要です。

局所を暖かくすることと消毒によって清潔にすることが必要ですが、症状の程度により、抗生物質の入った軟膏、抗生物質の内服薬、炎症をおさえる内服薬、血行を改善させる内服薬や注射薬が必要です。皮膚の潰瘍が生じた場合はすぐ医師に相談して、適切な処置の方法を指示してもらってください。

❖ 強皮症の皮膚潰瘍に対しては適切な治療が重要。

(iv) 皮膚の血管拡張

顔面や手足に赤あざのような小さな血管が拡張した斑点がみられることがあります。目立つ場所にできてしまった場合は気になるかもしれませんがとくに害はありません。診察の時以外は化粧で隠しても結構です。

❖ 皮膚の血管拡張にはとくに害はない。

(v) 足のうらの「たこ」「うおのめ」

皮膚硬化が足のうらにもみられる患者さんに「たこ」「うおのめ」ができることがあります。これは硬くなった皮膚に対する歩行時の摩擦によってできたものです。

一般には足のうらの「たこ」「うおのめ」の治療に皮膚を軟らかくする「スピール膏」といった貼布薬が用いられています。でも、強皮症の患者さんは原則として「スピール膏」を使用しないでください。軟らかくなってふやけた皮膚に潰瘍ができてしまって、治りにくいことがあるからです。

硬くなった部分をそのままナイフ等で皮膚と平行にけずるようにして下さい。自分でけずるのがむづかしい場合は、われわれがやりますので強皮症外来で申し出てください。

どうぞ遠慮なく！

❖ 「たこ」「うおのめ」は勝手に処置しないように。

(vi) 皮膚の乾燥、かゆみ

皮膚の硬い変化が強い場合は、皮膚の乾燥、かゆみをともなってくる場合があります。皮膚の手入れをする軟膏、クリームなどやかゆみをおさえる内服薬が必要な場合もあります。

❖ 皮膚が乾燥してかゆくなることもある。

(3) 関節症状

強皮症では、肘、膝、手首などの関節に痛みや炎症をともなうことがあります。また手指の関節が曲がったままの状態で動かなくなってしまうことがあります。常日頃より、適度に手足の曲げ伸ばしを心がけることが大切です。

❖ 関節の症状には適度な運動を。

No.18

No.19

(4) 消化器症状

強皮症では消化器全般に病変がくるがありますが、もっともよくみられるのは食道の変化です。食道にも硬くなる変化がくるために、「食べたものが通りにくい。」または胃の中の胃酸が食道に逆流して逆流性食道炎という変化が起こり、「胸やけがする。」などの症状が起きます。頻度はそれほど多くはありませんが、慢性の下痢や便秘が続くこともあります。

❖ 強皮症の消化器病変は食道に多い。

(5) 肺症状

強皮症では肺にも硬くなる変化が生じ、肺線維症という変化を起こします。自覚症状としては、息切れ、慢性の咳、疲れやすい、階段が昇りづらいなどをひき起こします。肺の変化をチェックするためには定期的な胸部のレントゲン撮影や呼吸機能検査（肺活量を測定する検査のようなもの）が必要です。その他、肺の血管に変化が起こり、肺の血管抵抗が高くなり、肺高血圧症という変化をきたすこともあります。

❖ 肺も硬くなる。

(6) 腎症状

腎における強皮症の病変は「強皮症腎」とよばれ、しばしば突然発病しますが、それほど頻度の多いものではありません。腎の血管が狭くなる変化を起こしそのために、高血圧をおこしま

す。自覚症状としては、頭痛、頭部の不快感、めまい、胸痛などが認められます。また尿がまったくでなくなってしまうこともあります。早期に適切な治療がおこなわれない場合には腎不全に至ることもあります。最近ではこの状態に対してカプトプリルという非常に効果的な薬剤が開発されています。

❖ 腎の病変は突然おこることが多い。

(7) 心症状

強皮症における心臓の変化はまれですが心臓の筋肉も硬くなることもあり、心臓の機能が障害されることがあります。また肺の変化が高度な場合は二次的に心臓の機能が弱ってしまうこともあります。定期的に心電図検査を受けることが必要でしょう。

❖ 心臓の機能も障害されることがある。

(3) シェーグレン症候群（乾燥症候群）

シェーグレン症候群は、眼や口腔内に乾燥症状をひき起こす病状で、いろいろな膠原病にともなう合併症です。眼では涙液の分泌が不足するために、眼が乾いた感じ、異物感、チカチカするなどの症状を生じます。口腔内では唾液の分泌が不足するために口の中が乾いた感じになります。

❖ シェーグレン症候群は眼と口腔の乾燥をともなう病状でいろいろな膠原病に合併する。

12. 強皮症の治療は？

くり返し述べますが、強皮症の患者さんの症状はそれぞれ違います。したがって、それぞれの患者さんにいちばん適した治療法を見つけることが必要です。われわれも症状に応じて多種類の薬を使っていますが、その一部をここで紹介します。患者さん自身もできるだけどの薬が何のために使われているか理解するようにしてください。

(1) 血管拡張剤

レイノー現象を防止したり、末梢循環障害を改善するためにいろいろな種類の血管拡張剤が使われています。しもやけの治療に使われるビタミンEも血管拡張剤として作用します。血圧降下剤や脳代謝改善剤として比較的最近開発されたカルシウム拮抗剤といわれるいくつかの薬剤も有効です。



薬をよく理解して整理を。

なおりにくい皮膚の潰瘍がある場合には、プロスタグランジンといわれる物質を注射薬として使用することもあります

(2) 副腎皮質ホルモン

副腎皮質ホルモンは膠原病一般に広く用いられており、強皮症では比較的早期の場合、炎症症状が強い場合、筋炎など他の膠原病の症状がある場合などに使われます。強皮症の皮膚の硬くなった変化に対しても効果が認められますが、ある程度の副作用も予想されるため限られた患者さんに対してのみ投与されます。(1日2~3錠の場合は通常大きな副作用は少ないと考えられます。)

(3) 皮膚硬化に対する治療薬

皮膚硬化に対しては、いくつかの薬剤が使用されており、ある程度の効果が期待されています。

(4) その他の薬剤

消化器症状に対して消化器系薬剤、関節炎に対して炎症をおさえる薬剤、皮膚潰瘍の細菌感染に対して抗生物質、腎臓の変化に対して血圧を下げる薬剤などいろいろな薬剤が用いられています。

(5) その他の治療

血行障害がとくにひどい場合には、低周波置針療法(いわゆる針治療)が試みられています。

❖ 強皮症の治療は、症状、状態に応じてさまざま。

13. 日常生活上の注意はどんなことでしょうか？

日常生活上のどのような注意が必要かは、それぞれの患者さんによって違います。このパンフレットはすべての患者さんに心掛けてもらいたい一般的な注意と特定の症状をもっている人だけに心掛けてもらいたい注意に分けて説明します。

一般的な注意

- ・タバコは絶対にやめてください。血流を悪くしたり、肺の症状を進行させたりする作用があるからです。
- ・手足を暖かく保温することを心掛けてください。とくに外



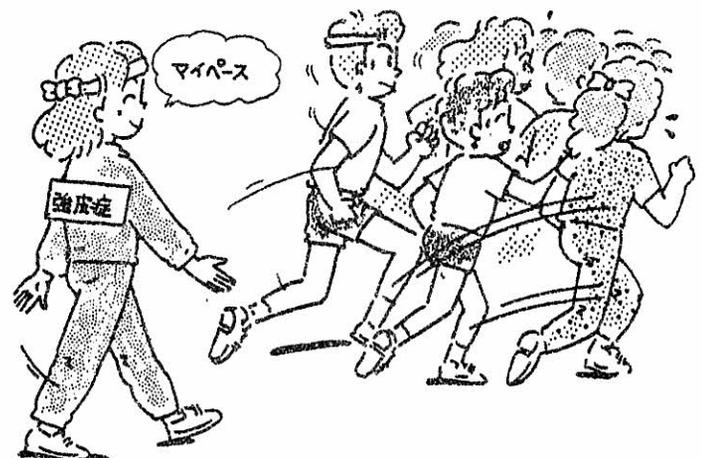
喫煙は強皮症の敵。

気温が低い場合は、手袋や厚手の靴下などを必ず身につけてください。

大部分の患者さんは通常の日常生活を送るのに問題はありません。でも、激しい運動や疲労を残すような無理な活動は避けてください。何ごともマイペース、マイペース！

・大部分の患者さんは家庭の主婦で特定の仕事をもっていないと思います。新しく何か仕事を始めたいという場合には必ず相談してください。勤務時間の不規則な仕事、化学薬品を扱う仕事、冷たい温度に手をさらす仕事などはよくありません。

・特別な趣味(例えば水泳、エアロビクスダンス、テニスなどのスポーツや薬品を扱うような陶芸など)を始めようとする場合も相談して下さい。強皮症の症状に対して悪い影響がないかどうかそれぞれの人によって異なりますので、よく相談しましょう。

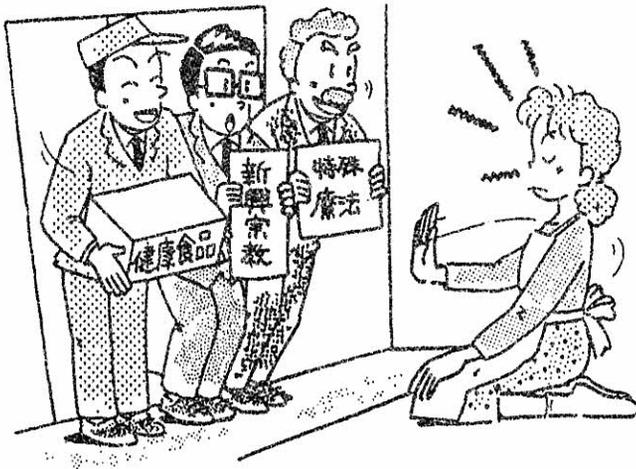


つねにマイペースが重要。

・強皮症とは関係がないと思われる病気でほかの病院・医院を受診する場合でも、強皮症の診断で東大病院皮膚科に通院していることと、現在どのような薬を飲んでいるかを申し出るようにしてください。現在内服している薬はできるだけ持参して見せるようにしてください。強皮症と関係があるかもしれない場合や、われわれのところでの検査データ等が必要な場合は詳しいご依頼状を書きますので申し出てください。

・逆にほかの病院で新たに投薬を受けたり、特別な治療を始めた場合には、その由を次回来院時に申し出てください。

・強皮症の患者さんに対して知人、友人のかたが、特別な治療や健康増進法などを勧めることがあると思います。漢方療法、運動療法、自然食品、特殊なマッサージ、新興宗教と関連した治療などさまざまです。われわれはこれらのすべてがまったく意味のないものとは考えていませんが、営利を目的としたイン



自然食品、新興宗教、特殊療法はおことわり

チキなものも混じっているのも確かです。「東大病院での治療をまったくやめて、自分のところの治療をすればなおる」と言われても信用しないでください。漢方薬には副作用がないというのは誤りです。特殊な運動療法で膠原病が悪化して東大病院に入院した例もあります。強皮症はきわめて特殊な病気なので、この病気のことを本当に理解している医師にしか、この病気の患者さんの治療や管理はできないと思います。われわれのおこなっている治療と平行して試みるのが可能な治療であれば試みても考えてみましょう。

・一般に強皮症の患者さんは、手足の末梢の血流に障害があることが多いので、小さな傷がなおりにくいという問題をかかえています。たとえ、ほんのちょっとした傷でも消毒をきちんとするようにし、さらに状況に応じてわれわれに相談するようにしてください。抗生物質の入った軟膏での処置や抗生物質の内服が必要な場合もあります。

・食事については、一般に消化のよい食べやすいものを選んで十分な栄養をとってください。例外として治療で副腎皮質ホルモンを内服している人は、副作用で体重が増えすぎることがあるので、カロリーを計算してバランスのよい食事をとってください。

・消化器症状のない人に限っては、少量のアルコールは血行を良くするので、問題はありません。もちろん、飲み過ぎはダメ！

・入浴は血行を改善したり、精神的緊張をときほぐす作用があるので有用です。小さな傷や潰瘍がある場合でも入浴後すぐにきちんと消毒すればO.K.です。

♣	<p>タバコはダメ。 保温が必要。 無理な運動は避けて、 新しい仕事や趣味をはじめるときには相談を。 ほかの病院との連絡も十分に。 インチキ療法にだまされるな。</p>
---	--

特定の症状をもつ人の注意

・消化器症状のある人

胃酸の分泌を刺激するような食事（アルコール類、とくに脂っこい食べ物、コーヒー、スパイスの効いた食べ物）は避けてください。飲み込みが悪い場合やものがつかえる感じのある人は、軟らかいものを少しずつよくかんでゆっくりと食べるようにしてください。症状の程度のひどい場合は1回の食事量を減らして、食事の回数を1日4～5回にしてください。食べた後にすぐに横にならないようにしてください。（食べた物が重力によって食道を通過するのを助けるため）。寝る前2～3時間の間にたくさん食べないようにしてください。

・肺症状、心症状のある人

心臓や肺に負担のかかるような動作、作業を避けるようにしてください。階段を休みながらしか昇ることのできない人は、必ずエレベーターを使うように心掛けてください。息切れしやすい人は長時間歩いたり、急に走ったりしないようにしてください。重い物を持ち上げるような動作や全身に力を入れて何か

を引っ張るような動作も避けてください。

・関節が曲がったままになっている人

関節が曲がったままで十分に伸びなくなる症状を拘縮といいますが、この症状ははゆっくりと進行します。従って、毎日少しずつ手足の関節を曲げ伸ばしすることによって、関節の変形進行を遅らせることができます。曲がったままの関節の部分に皮膚潰瘍が生じやすい場合がありますので、このような場合はあらかじめ関節をガーゼや軟らかい布で保護することも必要です。

・皮膚硬化の強い人

皮膚硬化が高度な場合には、体の運動が制限され、前述のような関節の変形を悪化させる要因となります。体に負担のかからない程度の運動（軽い体操や散歩など）がその防止に有用です。

また皮膚が乾燥してカサカサする場合や、痒みを生じた場合には、適切な軟膏やクリームを塗る必要があります。われわれに相談してください。

・シェーグレン症候群で眼の乾燥のある人

定期的に点眼薬を使用することが必要です。

♣ 症状に応じた日常生活の注意が必要。



あ と が き

第18回支部総会のご案内をしながら、いよいよ来年迎える結成20周年のことを考えてしまいました。患者会活動が成人式を迎えることが果してめでたいと言えるかどうかは分かりませんが、歩んできた20年という道のりは確かな事実です。その意味では20周年記念大会を是非成功させなければなりません。そのために皆さんのご協力をよろしく願います。

春になるとなんとなく心がウキウキしてくるのは、なが～い冬を無事に乗り越えて、心身共にゆとりが出てくるからでしょうか。でも、それも身体の調子が良くなければ決してゆとりは生まれません。支部総会に向けて、その日までくれぐれも体調を整えて、元気な顔でお会いできますように。

(こ)

~~~~~  
〈編集人〉 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺 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

札幌市北区北13条西1丁目 神原義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻228号 100円

いちばんぼしNo. 78 平成3年4月10日発行(毎月1回10発行)

~~~~~