

# HSK



## いちばんぼし

HSK通巻 252号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成5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. 89

### 第20回総会と

医療講演会のご案内..... 1~ 3p

質問BOX ..... 4~ 6p

膠原病アラカルト ..... 7p

あとがき

もくじ

1993. 4. 10

支部だより



たくさんの  
ご参加を  
心から  
お待ちしております  
います!

## 第20回総会と医療講演会のご案内

春とは名ばかりの不順な天候つづきで、『本当の春』が待ち遠しいこの頃ですが、会員の皆さんにはお変わりありませんか。

今年も支部総会のご案内をする時期を迎えました。昨年は皆様のご協力が無事に友の会北海道支部結成20周年記念大会を成功させることが出来ました。また記念誌『いちばんぼし』もたいへんな反響があり、思いもかけない所からの注文などもあって、記念誌の目的の一つであった広く友の会や膠原病への理解につながるという点では、ある程度目的を達成出来たことをたいへん嬉しく思っております。しかし、私たち難病患者のおかれしている現状は、それとはうらはらにたいへん厳しいものになってきています。私たちの活動が本当の意味で問われようとしています。20周年を機に、今こそ友の会の会員一人一人が真剣にそのことについて考える時が来ていることを強く感じます。

そんなわけで、今年は支部総会の中で今の現状について財団法人北海道難病連の伊藤たてお事務局長にお話をして頂く予定です。今の私たちのおかれている立場について、少しでも多くの皆さんが理解し声を出せるようになって頂ければと願っています。

また翌日の医療講演会では、病歴の長い人にとっても、もちろん発病して間もない人にとっても大切な病気の基本のお話の他に、膠原病のリハビリについての講演があります。レイノー現象に対するリハビリ、関節の拘縮に対するリハビリ、筋炎に対するリハビリ、術後（股関節や膝関節など）のリハビリなど、膠原病患者にとってもリハビリは大切なことになってきています。そんなことを中心にお話して頂きます。より多くの皆さんの参加を心からお待ちしています。

◆◆◆◆◆ スケジュール ◆◆◆◆◆

◆日時 平成5年5月29日(土)～30日(日)

◆場所 <総会・医療講演会> 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> 北海道厚生年金会館  
札幌市中央区北1西12 ☎011(231)9551

⑤ 5/29(土)

14:30 受付開始

15:00 支部総会(難病センター 3階大会議室)

17:00

18:00 交流会(北海道厚生年金会館)

20:00 1日目終了

⑤ 5/30(日)

9:30 受付開始

10:00 医療講演会・相談会(難病センター 3階大会議室)

『全身性エリテマトーデス(SLE)の  
治療と療養の最新情報』

勤医協札幌丘珠病院 田村 裕昭先生

『膠原病とリハビリ』-膠原病センター構想実現に向けて-

札幌ひばりが丘病院 佐川 昭先生

12:30 2日目終了・解散

## 総会議事

- |    |          |         |
|----|----------|---------|
| 議案 | 1) 平成4年度 | 活動報告    |
|    | 2) "     | 決算報告    |
|    | 3) "     | 会計監査報告  |
|    | 4) 平成5年度 | 活動方針(案) |
|    | 5) "     | 予算(案)   |
|    | 6) "     | 役員(案)   |
|    | 7) その他   |         |

- ☞ 交通費 札幌までの交通費の半額を補助します  
札幌在住の方は一律700円を補助します
- ☞ 交流会費は4,000円です
- ☞ 宿泊については難病センターのみ友の会負担とします  
ただし朝食代は本人負担(800円)となります
- ☞ 当日会場にて友の会会費(4,200円)を受け付けます
- ☞ 交通費の補助のため必ず印鑑をご持参下さい

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

参加ご希望の方は、同封のハガキにて

お申し込み下さい(5月20日必着)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆



昭和14年生まれの53歳の男性です。



昨年12月、「ウェゲナー肉芽腫症」と診断されました。

どんな病気なのでしょうか。治療法はあるのでしょうか。将来はどうなるのでしょうか。

全国と道内にはどのくらいの患者がいるのでしょうか。



函館中央病院

〈解答〉

内科 早坂 隆先生

「ウェゲナー肉芽腫症」は全身の壊死性血管炎を特徴とする疾患の一つであり、厚生省の特定疾患に指定されており、最近の統計では全国で380名、北海道では19名の患者が登録されています。薬剤による治療に非常に良く反応することから早期に的確な診断をすることで寛解に導くことができます。

他の全身性の壊死性血管炎とは異なり、侵される臓器によって血管炎の起こる時期が異なっており、このウェゲナー肉芽腫症の発生機序を考える上で、また治療の時期を失しないためにも非常に大切なことです。即ち上気道、下気道の血管炎や肉芽形成が起こり、この後で全身の血管炎が起こり、最後に腎炎が起こります。まず初発症状としては鼻汁、鼻閉、鼻出血、副鼻腔炎、難治性中耳炎等の上気道症状が出現します。このため最

初は耳鼻咽喉科にかかることが多く、やがて膿性咯痰、咳嗽等の下気道症状が現れますので、この時点ではじめて内科を訪れることになります。胸のレントゲン写真で結節状の陰影が多発してみられ、肺癌や肺炎、肺真菌症等と診断されることがありますが、発熱、全身倦怠感が著名にみられ、また結膜炎等の眼の症状が出現することがあります。やがて口腔内の潰瘍形成や全身の皮膚の発疹、消化管の血管炎によって胃潰瘍が形成され、このため腹痛等が出現します。この時点で口腔内潰瘍や皮膚の発疹から生検を行い血管炎を証明することができます。この後に血尿や蛋白尿、更に乏尿等の急性腎不全の症状が現れますが、腎不全を起こしてきますと予後が悪くなりますので、できるだけ腎症状が現れる前に診断することが重要です。

肺をはじめとした気道にみられる血管炎と皮膚、腎臓等の気道以外の臓器にみられる血管炎では病理組織学的所見が異なっており、それぞれ発生機序が異なっていることが示唆されています。気道では細菌やウイルス或いは何らかの物質による血管の直接的な障害によって血管炎や炎症によって肉芽形成が起こり、また気道以外の血管炎や糸球体腎炎には病変血管壁に免疫グロブリンと補体が証明されることから気道以外の血管炎には免疫複合体が関与しているものと考えられています。即ち何らかの原因で血管炎や肉芽が気道で形成された後に、気道の炎症に関係した何らかの物質との免疫複合体が形成され、この免疫複合体が気道以外の血管炎や腎炎の原因になっているものと考えられます。

ウェゲナー肉芽腫症の診断は、難治性の中耳炎、鼻炎症状などの臨床症状や肺のレントゲン写真による肺の結節性病変と、皮膚の発疹部や口腔内潰瘍部の生検による血管炎の証明、更に腎動脈造影によって多発性の微小動脈瘤を証明することで診断が確定します。

治療はステロイドホルモンと免疫抑制剤、特にエンドキサンとの併用を行うことによって非常に良くコントロールできます。いずれにしても、出来るだけ腎症状が出現する前には的確な診断を行い正しい治療を行うことで寛解に導くことができます。



—質問BOXにご質問をお寄せ下さい—

このコーナーは、日頃病氣や友の会について疑問に思っていることや、もっと具体的に知りたいという方のためのものであります。どうぞお気軽にご質問をお寄せ下さい。



小野 三嗣

ある財界の重鎮が、腰に負担が掛からない泳ぎ方を身につけ、水泳で腰痛を治したという経験談を最近発表した。ひどい胃下垂など開腹手術を三回受けた四十二歳の主婦が、一年半ほど水泳教室に通い、体重が三十六キから四十四キに増えて、すっかり丈夫になったとい

う体験談も聞いた。国立小児病院アレルギー科の飯倉洋治博士は、気管支ぜんそくの子供たちは、ランニングだと発作を起す率が高いが、水泳は発作が起きにくいと言う。上手に水泳訓練を続けると、一年ほどで呼吸機能を著しく改善できると言っている。

反復水かぶりや冷水摩擦を続けるだけでも似た効果が出るので、入院しなければならぬ重症児にも推奨できるといふ意見がある。いずれにしても水泳健康法には、よい面が目立つ。しかし問題がないわけではない。一つは水圧と水温の影響である。皮膚血管が収縮して血流量が減少し、同時に血圧が上昇する。心臓に戻る血液量が増加して、心臓が収縮して送り出す血液量が大きくなり、反射的な影響も加わって、脈拍数が減る傾向となる。

# 万能ではない水泳 心臓・骨ご用心



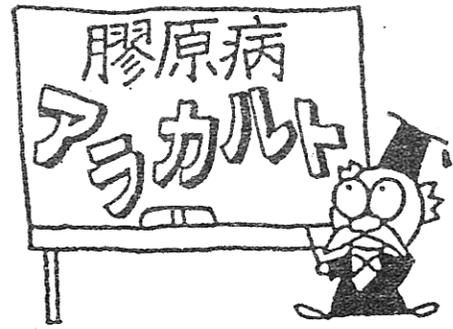
イラスト・野口 聡

健康体なら、心臓の効率が高くなると礼賛してもよいかもしれない。しかし心臓病のリハビリでは、心筋の負担が大きくなって好ましくないと考えられる。現に心筋梗塞(こうそく)が悪化、不幸な結果を招いた例もある。

もう一つは骨への影響である。ひざの痛い肥満者などが喜んで行っている水中歩行は、なるほど浮力に相当する分、ひざの負担が軽くなるから、それだけ楽である。だがストックホルムのランゲノー病院研究室ロダール博士らの、「立っている時間が一日三時間未満になると、脚の骨からカルシウムが抜けてゆく」という報告も頭に置きたい。

泳ぎに熱中するほど、体重を支えて立つ時間が少なくなる。中年すぎ女性の骨粗鬆(こうそしょう)症予防などは、あまり泳いでばかりで時間を過(す)すと、逆効果も考えられよう。

(東京慈恵医大客員教授 スポーツ医学)



1993. 3. 19 医療新聞

## リウマチ・膠原病外来を設置

日鋼記念病院  
室蘭市の日鋼記念病院(西村昭男理事長・院長)は、二日、院内にリウマチ・膠原病専門外来を設置した。地域ニーズに応じて週一回(火曜日午後)設置していくことにしたもので、診療には非常勤で渡部一郎・北大医学部付属病院登別分院助手(北大昭和五十七年卒業、同第二内科同門)が当たる。

## 佐川 中心に 膠原病センター構想

二月一日付で北大第二内科講師から札幌ひばりが丘病院副院長に就任された佐川 昭先生を中心にして、「札幌ひばりが丘病院リウマチ・膠原病センター」を開設する構想の検討が進んでいる。



見学に訪れた札幌市北見日赤第一内科部長(右端)らと佐川副院長(真ん中)

Best Nurse (ベストナース) 4月号

まず。実現すると、本道第一号のセンター施設となるもので、佐川副院長は「北大第一内科教室と密接に連携をとりながら四月に予定されている医師体制の拡充をまっぴら早期実現を目指したい」と話しています。

この構想は、温泉をゆうしりハビリ体制が充実している同病院(関山伸男院長)の機能を生かし治療からリハビリに至る一貫性ある治療を行おうというもの。今後の展開が注目されます。

## あ と が き

結成20周年が無事に終了し、今年に入ってから特に気が抜けてしまった  
感じですが、でも本当はそんなことは言っていない状況です。各地区からの  
医療講演会の依頼もあり、ますます会員の皆様のご協力が必要になってきて  
います。最初のご案内でも書きましたように、今こそ私たちが本当に力を合わ  
せていかなければならない時期を迎えています。そういった意味からも、今年  
の支部総会はたいへん重要になっています。しつこいようですが、より多くの  
皆様のご参加を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 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  
☎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 252号 100円  
いちばんぼしNo. 89 平成5年4月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~