

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 307号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成10年7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. 108

もくじ

1997. 10. 10

支部だより



ごあいさつ	埋田晴子	1~2
第24回支部総会を終えて	埋田晴子	3
平成8年度の活動をふりかえって		4~6
各地区連絡会の活動報告と方針		7~11
平成8年度決算報告		12
“ 会計監査報告		13
平成9年度活動方針		14
“ 予算		15
“ 役員		16~17
北海道難病連役員一覧		18
総会に参加できなかった方たちの ひとこと		19~22
第24回全道集会を終えて	渡辺愛子	23
「膠原病の過去・現在・未来」		
勤医協札幌病院	中井秀紀先生	24~33
事務局からのお知らせ		34
宿泊交流会のご案内		35~36
あとがき		





ごあいさつ

埋田 晴子

この度支部長の大役をおおせつかることとなりました埋田晴子（うめたはるこ）と申します。皆様のお力添えをいただきながら、これからがんばってまいりたいと思います。

自己紹介を兼ねて、私のことを少しお話ししたいと思います。

昭和39年9月30日、道北の中頓別町で生まれ、父親の仕事の関係で昭和41年枝幸町、昭和52年稚内市と移り住み、昭和55年に発病しました。その時の経過は、なかなか風邪が直らず、近所の内科医にかかっていたところ、顔の紅斑を皮膚科で見てもらおうように言われ、稚内市立病院の皮膚科を受診しました。その時の私は顔にちょっと赤いものができていても、別にかゆみも痛みもなく、全然気にしていませんでした。当時の稚内市立病院の皮膚科の医師は、旭川医大付属病院からの出張医師でした。検査の結果、SLEと診断され、旭川医大付属病院に入院しました。高校1年の2学期がはじまって、すぐのことでした。自覚症状はほとんどありませんでした。入院当初は白血球の数が非常に少なく、廊下に出る時はマスクを付けるように言われたのを覚えています。最初は病名も私には知らされず、両親だけがとても心配していたようです。今まで聞いたことのない病名で、しかも難病とされていたのですから。入院中は毎日のように医師や看護婦に「関節の痛みはないか？」と聞かれました。今思えば笑っちゃうことですが、毎日聞かれると全然痛くないのに、痛くないのが悪いみたいで、「ちょっと痛いかもしれない」と控え目に言うようになってしまいました。今でも関節は痛くなったことはありません。2ヶ月ほどして退院できました。でもこの退院も高校の単位不足を心配して、両親が無理にお願いしたものだそうです。昭和56年北桧山町に移り、無事に高校を3年間で卒業できました。もともと病院で働きたかった私は、昭和58年医療事務の専門学校に入学し、はじめて親元から離れて札幌で一人暮らしをすることになりました。今思えば、この時よく両親が出してくれたと思います。幸運にも病状も安定していて、無事に学校生活を2年間送ることができました。そして就職です。前の年に病院の求人が多かったため、

私の就職の時は病院の求人はとても少なく、そして履歴書にまじめに病名を書くとはねられてしまいました。そこで、病気のことは心配でしたが、その時はその時でどうにかなると思い、病気のことはふせて農業土木関係の設計会社に就職し、ワープロを打っていました。すわってする仕事が悪かったのかどうか、時々残業もしたりして、普通に働くことができました。職場で今の主人と知り合い、平成3年に結婚し退職しました。平成4年に友の会に入会し、平成5年から友の会をお手伝いするようになりました。平成5年12月には長女も誕生しましたが、家族の協力を得て、友の会とも関わってまいりました。出産当時はプレドニンを1日おきに10mg服用していました（現在は1日おきに7.5mg服用）。妊娠中毒症にはなってしまいましたが（これはSLEのせいではなく、ただ単に太っていたためと思われます）、帝王切開で無事出産しました。子供は体重2,702gで保育器に入ることもありませんでした。妊娠中毒症の後遺症で1ヶ月程入院していましたが、母子共に元気に退院することができました。薬は飲んでいましたが、母乳には問題ないとして、退院後もずっと母乳でした。そのせいかわかりませんが、3才9ヶ月の現在まで、大きな病気はしないで育ってきています。そして、平成9年の今年、支部長になることになりました。会員歴の比較的短い私が、支部長になるなんてとても思いがけないことでした。支部長にどうかとお話があった時、正直言って「なぜ私が？ どうして？」という感じでした。推薦してくださった方々のお話を聞き、私にもつとめられるかもしれないと思い、引き受けることとなりました。以上、簡単にこれまでの経緯をお話しさせていただきました。

さて、膠原病は対症療法ながら治療法もある程度確立され、比較的軽快な症状の患者さんが多くなってきましたが、病気の原因はいまだ究明されず、一生治療が必要なことには変わりありません。そんな中、難病対策の見直しなどが行われ、今私達は不安のまっただなかにあります。私達がこれまで通り安心して治療が受けられるように、私達自身でも努力していかなければならない現状にあります。そこで、皆様と共に活動していける友の会を目指していきたいと思えます。私はまだまだ会員の方は知らない方ばかりですので、積極的に交流会などに出席し、お顔を覚えていきたいと思っています。皆様も気軽に声をかけて下さい。

これからよろしく願い致します。

秋もいっそう深まり、朝夕は火が恋しくなるこの頃ですが、皆様いかがお過ごしですか。

さて、大変遅くなって申し訳ありませんが、支部総会のご報告を致します。去る6月21日、北海道難病センターにおいて、第24回支部総会が開催されました。全道各地から42名の方が参加され、支部長のあいさつはなかったものの、概ね例年通り議事が進められました。出席者は役員をはじめ、遠方からの会員の方もいらっしゃいました。はじめて私が出席した時、「ふう〜ん、こんな感じなのか」とその雰囲気を感じ、あらためて役員の方々のご苦勞が伝わってきたことを思い出します。支部総会は札幌で開催されるのが多いのですが、お近くの方（もちろん遠くからでも）はぜひ一度ご出席してみてください。きっと友の会との関わりも一歩進んだものになると思います。総会の内容の詳細については別記致します。そして、この度の総会で私が支部長と承認され、つとめさせていただくこととなりました。プロフィールなどは別記致します。

総会の前には地区担当者会議も行われ、地区連絡会の引き継ぎ事項の確認や新年度の事業内容についてなどが話し合われました。地区の担当者とお話しする機会は一年に何度もないことなので、もっとそういう機会を持つことができたらと思いました。でも北海道はなかなか広く、難しい問題ですね。

そして、いちばんばしの臨時号で既にお知らせしていますが、総会での議事後、北海道難病連事務局長の伊藤たてお氏より「難病対策見直しの最新情報」ということでお話していただきました。自分たちの問題、特に経済的な問題も関わってくるので、皆さん真剣にお話を聞いていました。このことは、新聞など活字で読む機会もあると思いますが、生の声でじかに聞いたことが、より身近な問題として認識することができたと思いました。

総会終了後はホテルレオパレスで交流会を開きました。51名の方が参加し、遺影などは飾りませんでした。前支部長であった故萩原千明さんの思い出なども語りながら、お互いの交流を深めました。交流会の人数としては最も多く、前支部長の人柄の良さを物語っていました。

こうして皆様の協力のもとに、今年の支部総会も無事終了することができました。ありがとうございました。

(1) 平成8年度の活動をふりかえって

(2) 医療講演会・相談会

開催日	会場	テーマ	講師名	参加者数
6/2	〈札幌〉 北海道難病 センター	『膠原病との上手な 付き合い方と将来の展望』	札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲 先生	69名
8/4	〈北見〉 総合福祉会館	『ステロイド治療と 副作用について』	北見赤十字病院 第4内科部長 酒井 勲 先生	37名

(3) 財政活動

		平成8年度還元金	平成7年度還元金	平成6年度還元金
運営協力会		125,750 円	110,750 円	113,250 円
募 金 箱		3,617 円	5,020 円	3,784 円
物 品 販 売	正月飾り	10,434 円	17,907 円	14,124 円
	花 火	300 円	600 円	700 円
	ビール券	14,000 円	15,800 円	14,150 円
	雑貨(ジャンプ他)	6,950 円	1,360 円	15,798 円
合 計		161,051 円	151,437 円	161,806 円

(4) 機関紙について

- 〈平成8年〉 4月10日……No.102
6月10日……No.103
10月10日……No.104
〈平成9年〉 2月10日……No.105

(5) 国会請願署名と募金活動

	平成8年度	平成7年度	平成6年度
請願署名数	515名	597名	240名
募金額	124,000円	121,100円	77,800円
還元金	24,800円	23,580円	40,979円

(6) 会員の状況

会員数 388名 (男36名、女352名)

—平成9年4月現在—

	SLE	強皮症	皮膚筋炎	多発性筋炎	シェーグレン 症候群	SLE シェーグレン	定期購読	その他	合計
札幌市内	63	10	4	2	22	6	7	11	125
石狩	10	4		2	2	1	1	3	23
後志	7	2		2	2			4	17
胆振	13			1	1	1	1	2	19
上川	20	6	1	1	6		3	2	39
空知	13	1		1	11	2	2	3	33
十勝	16	1	1		3	1		4	26
北見・網走	22	5		3	4			6	40
釧路	9				3	2		4	18
根室	2	1			1			1	5
渡島	18	1	1	1	2			2	25
松山	1				1				2
日高	7				1			2	10
留萌・宗谷	3							1	4
道外							2		2
	204	31	7	13	59	13	16	45	388名



〈平成8年度〉活 動 報 告

4月

- 13日 第93回理事会
難病連札幌支部役員研修会
- 20日 いちばんぼしNo.102発行
第1回運営委員会



5月

- 18日 難病連総会（第94回理事会）
- 25日 第2回運営委員会
- 30日 事業・資金委員会

6月

- 1日～2日
第23回支部総会・交流会
医療講演会
第3回運営委員会
（地区担当者会議）
- 22日 いちばんぼしNo.103発行

7月

- 13日 第95回理事会
- 23日 第4回運営委員会

8月

- 3日～4日
第23回全道集会分科会 -北見-
全体集会 -北見-
- 31日 第5回運営委員会

9月

- 28日 秋田県支部結成大会

10月

- 5日 JPC国会請願街頭署名行動
- 6日 第96回理事会
- 12日～13日
本部支部長会議・交流会 -東京-
本部総会・25周年記念大会 -東京-
- 17日 事業・資金委員会
- 23日 合同レク実行委員会
- 26日 いちばんぼしNo.104発行

11月

- 20日 合同レク実行委員会
- 30日 第97回理事会



12月

- 7日 第6回運営委員会
- 9日 合同レク実行委員会
- 15日 チャリティクリスマスパーティー

1月

- 16日 事業・資金委員会
- 18日 難病連役員研修会

2月

- 15日 第98回理事会
- 20日 バザー実行委員会
- 22日 いちばんぼしNo.105発行

3月

- 1日～2日 春のチャリティバザー
- 12日 経理打ち合せ
- 16日 実務担当者会議
- 29日 第7回運営委員会

各地区連絡会の活動報告と方針

☆札幌地区

◇地区担当者…滝本 はるよ

〔平成8年度の報告〕

平成8年度は、次のような交流会を行ないました。

- ・11月1日 佐川先生と中井先生を囲む会 『白雪』（21名参加）
◎両先生にいろいろお話していただき、とても有意義な時間でした。
- ・12月15日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー
～忘年会を兼ねる～ 『エンペラー』（14名参加）
- ・1月26日 新年会 『かにっこ』（16名参加）
◎昼食をいただきながら、いろいろな話をして楽しい時間を過ごしました。

〔平成9年度活動方針〕

平成9年度は、次のような交流会を予定しております。

- ・12月… チャリティクリスマスパーティー
- ・1月… 新年会

◎札幌地区は地域柄会員数が最も多い地区ですが、交流会などを開催してもだいたいいつも同じ顔ぶれの参加にとどまっています。そこで、初めての人でも気軽に参加できる…そんな会にしていきたいと思っています。勿論、会に入っていることで十分参加していることになるのですが、実際に他の会員さんと会って話してみると、きっと「来て良かった」と感じていただけたと思います。これからも皆さんの力をお借りして努力していきたいと思っておりますのでよろしくをお願いします。

★旭川地区

◇地区担当者…高橋 芳江

◇会計 …側 由香

〔平成8年度の活動〕

- ・4月21日 北海道難病連旭川支部総会 ー旭川市ときわ市民ホールー 3名参加
- ・4月23日 集会・交流会 ー旭川市ときわ市民ホールー 17名参加

- ・ 4月27日 運営委員会 ー高橋宅ー 4名参加
- ・ 6月 1日～ 2日 支部総会・交流会 ー北海道難病センターー 9名参加
- ・ 6月26日 昼の交流会 ー剣淵温泉レークサイド桜園ー 11名参加
- ・ 7月14日 旭川市身体障害者体育祭 ー旭川市立日章小学校グラウンドー 2名参加
- ・ 8月 3日～ 4日 北海道難病連第23回全道集会 ー北見市ー 4名参加
- ・ 9月11日 運営委員会 ー喫茶店ブラジルー 4名参加
- ・ 10月30日 観楓会 ー神楽岡温泉ー 10名参加
- ・ 12月 5日 難病連旭川支部開設記念レセプション
ートーヨーホテルー 2名参加
- ・ 12月15日 チャリティクリスマスパーティー ーパレスホテルー 13名参加
- ・ 1月27日 新年会 ー新華楼ー 12名参加
- ・ 3月 8日～ 9日 難病連道北ブロック役員研修会
ー温泉ホテルー 3名参加
- ・ 3月17日 運営委員会 ー喫茶店ブラジルー 3名参加
- ・ 4月 8日 会計監査・運営委員会 ー旭川市ときわ市民ホールー 5名参加

〔平成9年度活動方針〕

- ・ 4月末 集会・交流会
- ・ 10月上旬 観楓会
- ・ 1月下旬 新年会

☆函館地区

- ◇地区担当者…小川 陽
- ◇会 計 …後藤 美幸



〔平成8年度の活動〕

- ・ 5月18日 長崎屋の喫茶店の一隅で顔合わせのようなお茶会（人数不明）
その際、ゆっくり話も出来なかったということで…
- ・ 8月25日 ホテルさかえで部屋を借りて昼食付き交流会（13名）

〔平成9年度活動方針〕

今年はみんなの夢は大きいのですが限りもあり、幹事さんを決めて、会費、場所も相談してと思っています。私個人としては「いちばんぼし」や「膠原」を持ち寄って、病気に対する考え方、人間の治る力、お医者に接する方法などを勉強してみるのもと思っています。あんな立派な本を送っていただいているのに、ちっとも読まなかったり、何でも自分に当てはめ

てみたり、こわがったり、お医者さんの一言に一喜一憂している人が多いのです。お喋りをすると気が晴れるという人もいますので、地区別お弁当持ちなんか考えてみます。

★帯広地区

◇地区担当者…細川 英美

◇会 計 …北風喜美江

〔平成8年度の活動〕

- ・ 4月17日 第1回交流会 —和食かき— (出席者11名)
 - ◎「あゆみ」配布と初出席の細川さんと個々に自己紹介
 - ◎新役員決定
- ・ 4月26日 難病連十勝支部にて役員会議
 - ◎今年度活動方針等の話し合い
(手話を勉強する、総会出席者、次回交流会予定他)
- ・ 4月29日 本部書類発送、平成7年度活動報告等
- ・ 5月 9日 十勝支部へ今年度役員と活動報告他
- ・ 6月19日 第2回交流会 —和食かき— (出席者10名)
 - ◎今回も内海さんと江口さんが初出席なので、自己紹介を兼ね現況報告をしあう。
 - ◎丸山さんに指導をお願いして手話を勉強(1回目)
 - ◎大野さんより総会報告と全道集会等の話をしていただく。
- ・ 9月12日 第3回交流会 —レストラン— (出席者8名)
 - ◎今回も佐藤さん初出席、現況報告をし合う。
 - ◎平井さんをお願いして全道集会(北見)の感想を聞く。
 - ◎短時間ですが手話も勉強(2回目)
- ・ 12月 3日 第4回交流会 —和食かき— (出席者10名)
 - ◎出席者の現況報告をし合う。忘年会も兼ね少々のゲームをしてプレゼントの交換。ゆっくり楽しむことはできなかったけれど皆満足!



☆北見地区

◇地区担当者…片岡 治美

◇会 計 …中垣 恵子

〔平成8年度の活動〕

- ・ 4月21日 新年会・総会 —寿司の小林— (12名参加)
 - ・ 6月 1日～ 2日 膠原病友の会北海道支部総会、及び地区担当者会議
—北海道難病センター— (1名参加)
 - ・ 8月 3日～ 4日 第23回難病患者・障害者と家族の全道集会
 - 歓迎レセプション —北見総合卸センター—
 - 分 科 会 —北見市総合福祉会館— (37名参加)
 - 全 体 集 会 —北見市民会館—
 - ・ 9月 7日～ 8日 ふれあい広場参加
—北見市総合福祉会館— (7名参加、ボランティア16名)
 - ・ 12月 8日 難病連北見支部会員交流会 —キャラバン— (6名参加)
- 〈その他〉◎じゃがいも通信7号発行
◎福祉の街づくり会議出席
◎誕生カードの発送

〔平成9年度活動方針〕

1. 新年会・総会の開催
2. 第24回難病患者・障害者と家族の全道集会参加 (札幌)
3. ふれあい広場参加
4. 難病連北見支部会員交流会参加
5. 交流会の開催
6. じゃがいも通信の発行
7. 誕生カードの発送

★名寄地区

◇地区担当者…清水 秀子

◇会 計 …遠藤美智子

〔平成8年度の活動〕

- ・ 6月 1日～ 2日 友の会北海道支部総会 —札幌市— (2名)
- ・ 6月26日 旭川地区合同交流会 —剣淵温泉レークサイド桜園— (3名)
- ・ 11月 6日 友の会総会の報告、その他
新会員中村さんとの話合い —親林館— (10名)
- ・ 3月16日 新年会、役員改選 —総合福祉センター— (7名)

☆釧路地区

◇地区担当者…渡部小夜子

◇会 計 …鈴木 裕子

〔平成8年度の活動〕

- ・ 6月15日 親睦会・例会 —福祉会館— (10名)
- ・ 7月21日 くしろ霧フェスティバル福祉バザーお手伝い
—国際交流センター— (4名)
- ・ 8月 3日～ 4日 第23回全道集会 —北見市— (2名)
- ・ 9月14日 親睦会・例会 —福祉会館— (7名)
- 10月 4日 釧路市健康まつり参加— —国際交流センター— (2名)
- ・ 10月27日 会報“しつげん”創刊号発行作業 —渡部宅— (6名)
- ・ 11月16日 親睦会・保健婦参加2名による相談会 —福祉会館— (12名)
- ・ 2月16日 会報“しつげん”第2号発行作業 —渡部宅— (5名)

〈その他〉

- ・ 難病連釧路支部定期(毎月)役員会参加 —身障者センター— (渡部、鈴木)
- ・ 難病連釧路支部行事への参加

◎積極的に各種行事への参加に取り組んだ1年間でした。道保健婦さんをお招きしての日常生活の相談会の実施・会報の発行等、目新しい活動も行ない、仲間の輪を固められたと考えております。



〈平成8年度〉決算報告

収 入		支 出		
道費補助金	769,000	事業費	1,525,302	
会 費	1,453,450	〔会議費〕	192,915	
寄付金	95,300	・難病連参加費	13,820	
参加費収入	149,500	・役員会費	47,760	
協力会還元金	125,750	・中央会議費	131,335	
募金箱還元金	3,617	〔医療講演会〕	50,000	
署名募金還元金	24,800	〔総会、大会費〕	289,672	
販売事業収入	31,684	〔全道集会参加費〕	112,284	
その他の事業収入	36,100	〔機関紙〕	323,230	
受取利息収入	81	〔地区育成費〕	280,000	
雑収入	1,287	〔活動費〕	277,201	
前期繰越金	206,829	負担金	982,980	
※販売事業収入 ・花火 300円 ・ビアガーデン 14,000円 ・正月飾り 10,434円 ・雑貨(ジャンプ、靴パン、他) 6,950円 ※次期繰越金内訳 ・現金 38,930円 ・銀行預金 115,617円 ・郵便振替 85,977円 ※預り金 ・本部会費 6,300円 ・平成9年度会費 6,300円		・全国会負担金	699,300	
			・維持会費	279,000
			・HSK負担金	4,680
			維持運営費	161,192
			・事務局費	64,310
			・通信費	57,525
			・事務用品費	28,027
			・資料費	11,330
			次期繰越金	227,924
	合 計	2,897,398	合 計	2,897,398

平成8年度 会計監査報告

平成8年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正であることを報告します。

平成9年4月8日

〈会計監査〉

氏名 長谷川 道子

印

氏名 秋山 のぶ子



平成9年度 活 動 方 針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望
2. 札幌などの専門病院に受診する地方在住者のための通院交通費の助成を要請
3. 膠原病に関する正しい知識の普及
 - ◎ 7月26日 ……全道集会分科会（札幌）
 - ◎未 定 ……医療講演会（1ヶ所予定）
 - ◎ “ ”（秋頃） ……医療相談会（札幌）
4. 北海道難病連への行事参加
 - ◎合同レクリエーション - 6月29日(日)-
 - ◎第24回全道集会（札幌開催） - 7月26日(土)-
 - ◎チャリティークリスマスパーティー（札幌支部） -12月14日(日)-
 - ◎チャリティーバザー - 3月7日(土)、8日(日)-
5. 機関紙“いちばんぼし”の発行
 - No.106(5/10)、 No.107(7/10)、 No.108(10/10)、
 - No.109(12/10)、 No.110(平成10年2/10)
6. 地域活動の推進
 - 各地区での医療講演会（1ヶ所）
7. 会員どうしの親睦を図る
 - ◎交流会（札幌） - 6月21日(土)-、 - 7月25日(金)-
 - ◎各地区での親睦会など
8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める
 - ①協力会員の拡大
 - ②募金箱の設置普及と回収
 - ③物品販売の協力

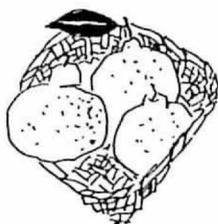
〈平成9年度〉 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	780,000	事業費	1,960,000
会 費	1,554,000	[会 議 費]	130,000
寄 付 金	100,000	・難病連参加費	20,000
参加費収入	400,000	・役員会費	50,000
協力会還元金	100,000	・中央会議費	60,000
募金箱還元金	3,000	[医療講演会]	160,000
署名募金還元金	20,000	[総会、大会費]	650,000
販売事業収入	25,000	[全道集会参加費]	100,000
その他の事業収入	30,000	[機 関 紙]	340,000
受取利息収入	76	[地区育成費]	280,000
前期繰越金	227,924	[活 動 費]	300,000
		負 担 金	1,044,200
		・全国会負担金	760,200
		・維持会費	279,000
		・HSK負担金	5,000
		維持運営費	235,800
		・事務局費	150,000
		・通 信 費	50,000
		・事務用品費	30,000
		・資 料 費	5,800
合 計	3,240,000	合 計	3,240,000

平成9年度 役 員

	氏 名	〒 住 所	電 話
支部長	埋田 晴子 (機関紙編集担当)		
事務局	安田 史子		
会 計	渡辺 愛子		
会 計 監 査	秋山 のぶ子		
	長谷川 道子		
運 営 委 員	三森 礼子		
	大澤 久子		
	滝本 はるよ 札幌地区担当		
	高橋 芳江 旭川地区担当		
	市川 利一		
	小川 陽 函館地区担当		
	扇田 裕子		
	細川 英美 帯広地区担当		
	荒尾 みや子		
	平井 園子		
	片岡 治美 北見地区担当		
	加藤 禎子		
	渡部 小夜子 釧路地区担当		

運	鈴木 裕子	
	清水 秀子 名寄地区担当	
	田畑 和子	
営	角鹿 邦子	
	古瀬 京子	
	小野 夕美子	
委	平川 蓉子	
	二俣 広子	
	松嶋 茂子	
員	安孫子 淳子	
	水上 文子	
	川淵 鉄子	
	細山 友里	





(財) 北海道難病連 役員一覽

	氏 名	〒	住 所	電 話
理事	三森 礼子			
評 議 員	埋田 晴子			
	安田 史子			
	大澤 久子			
	滝本 はるよ			
	渡辺 愛子			
支 部	市川 利一			
	扇田 裕子			
	荒尾 みや子			
	平井 園子			
	加藤 禎子			
	鈴木 裕子			
	田畑 和子			
	角鹿 邦子			
	古瀬 京子			
	小野 夕美子			
担 当	平川 蓉子			
	二俣 広子			
	松嶋 茂子			
	安孫子 淳子			
	水上 文子			
	川淵 鉄子			
	細山 友里			

総会に参加できなかった方たち…からの
ひ・と・こ・と



◆萩原支部長様のご逝去を悼み、謹んでお悔やみ申し上げますとともに、心よりご冥福をお祈り致します。

(上磯町 A・K)

◇私達の支部20周年記念行事の準備、自治体の交渉等と日程が重なっていたりで、残念ですが今回は欠席となります。

(江差町 T・K)

◆支部長さんの御逝去に心からお悔やみ申し上げますとともに、お若かったのに残念でなりません。運営委員の皆様、何かと大変でしょうが頑張ってください。

(八雲町 K・K)

◇以前より体調は悪化しています。やはり社会復帰はとても難しいと実感しています

(倶知安町 S・K)

◆当日どうしても抜けられない用事がある為、今回は欠席させていただきます。

(平取町 H・Y)

◇先日の萩原支部長さんの訃報に接し大変驚いたとともに、何度かお目にかかり話をした事が思い出され、とても淋しい気持ちでいっぱいになりました。

(浦河町 K・Y)

◆遠出の外出は不安なので今回は欠席します。

(上砂川町 S・G)

◇4年前の脳血栓のため現在リハビリ中ですので欠席します。(上川町 S・M)

◆萩原千明支部長の急死に驚いています。長い間の支部長の任に心からお礼を申し上げます。私こと、体調がいい時と悪い時がありますが、のんきにやっています。

(中標津町 G・J)

◇齢ですので足腰がめっきり弱くなり、遠出はできかねますので欠席させていただきます。

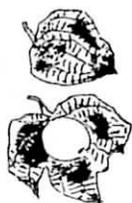
(上湧別町 H・S)

◆4月に1ヶ月ほど入院しました。今は元気です。

(函館市 T・J)

◇最小限度の体調維持のため、やっぱり欠席させていただきます。一日でも長生きをと、加齢とともに欲張りになりました。家の中ではシャンシャンと賑やかに威張って動き回っています。楽しいことを数え、動くところを動かし、痛いところをゴマかし、物忘れを忘れ、探しものに精を出している毎日です。御盛會を祈ります。

(函館市 O・Y)



◆ここ1ヶ月位前からめまい、立ちくらみが続き、現在は薬を飲み症状も治まっているのですが、残念ながら欠席させていただきます。(函館市 K・T)

◇先月風邪をひいて何日か寝てしまいました。今は元気です。(函館市 O・S)

◆今年こそは出席出来るものと楽しみにしておりましたのに残念です。昨年も入院中でしたので…。(伊達市 Y・T)

◇加齢のせいと自分を慰めながら、何をしても疲れやすさにまいっております。(恵庭市 Y・M)

◆体の具合が思わしくありませんので、今回は欠席させていただきます。(苫小牧市 Y・E)

◇小旅行を計画しているため参加出来ません。(苫小牧市 K・S)

◆主人が入院しましたので、今回は欠席しますので宜しくお願い致します。(小樽市 K・S)

◇風邪から肺炎をおこし退院したばかりです。(小樽市 K・A)

◆お陰様で毎日元気でおります。1週間後に姪の結婚式があるので、残念ながら参加できません。(芦別市 S・F)

◆萩原支部長様のご逝去、心からお悔やみ申し上げます。(滝川市 K・T)

◇昨年暮より貧血だったり、いろいろ検査結果が悪くちょっと落ち気味です。そこに萩原様の死亡を聞き、ちょっとまいっています。(深川市 M・M)

◆何かと体調が良くないと、仕事があるので欠席します。(美唄市 F・H)

◇昨年11月末に腕の付け根を折る大怪我をして入院、今はリハビリに通っていますが、なかなかはかばかしくなくイライラしています。(美唄市 H・Y)

◆残念ですが、体の調子がすぐれないので出席できません。(名寄市 O・M)

◇私も3度の入院で、支部長さんとは顔馴染みでした。今回も一緒でした。転院されてすぐの急逝、私自身不安でした。また自信もなくなったところです。退院したばかりでまだ心の整理もつかずにいますので、今回は欠席させていただきます。心よりお悔やみ申し上げます。(稚内市 Y・N)

◆風邪をこじらせてしまいなかなか治りません。(旭川市 F・F)

◇体調が悪く(風邪の為)、仕事も無理して働いています。(旭川市 S・I)



◆北見も亡くなる方が続き、深く交わるのがつらい気がします。仕方のない事ですが…。お忙しいと思いますがお体御用心下さい。(北見市 K・T)

◇家の中で歩くのがやっとの状態です。もっと調子が良くなったらと考えています。(北見市 T・Y)

◆入退院の繰り返しで体調も思わしくなく、残念ですが欠席させて下さい。



萩原千明支部長さんが急逝との事、残念ですね。心からご冥福をお祈り申し上げます。

(釧路市 M・N)

◇足腰が悪く遠出が出来ません。

(釧路市 M・K)

◆体調がいまいちで出席できず残念です。萩原千明さんにはお世話になりました。

「長い間ご苦勞様でした」と心より言いたいです。(帯広市 N・F)

◇いつもお世話になります。一度会合に出席したいと思っておりますが、酸素吸入しながらではとても大変です。

(帯広市 M・F)

◆医大に行く途中交通事故に遭い、退院はしましたが全身が痛く、一人ではとても参加する事が出来ません。

(帯広市 S・H)

◇お陰様で変わりなく過しております。総会、交流会での千明さんの思い出とこれからの会のあり方の語らいに出席できず申し訳ありません。

千明さんに初めてお会いしてから18年余り、明るい笑顔からはいつも様々なものを発信されていたように感じます。そして、思いもよらない葬儀の場が最後のお別れとなってしまいました。ご主人、ご家族、全国、全道からの弔電、参列の方々、そして三森さんのお別れのことは、千明さんの一生を少しだけ垣間見せていただけたように思います。友の会に入会して、沢山の方々との出会いと、千明さんとの出会いが私の支えであり、いつもどこかで輝いている“いちばんぼし”です！これからも…。

今はただ千明さんのご冥福をお祈り申し上げますとともに、これからの友の会が輝き続けるようお願いながら、私も頑張っていこうと思います。どうぞ皆様もお元気でいて下さい。(帯広市 A・M)

◆突然の萩原千明さんの御逝去に驚いています。長きにわたり友の会を支えていただきました。ありがとうございました。御冥福をお祈り致します。

(札幌市北区 S・M)

◇萩原さんの急逝の知らせには息も止まるほど、ただただ驚くとともに残念でなりません。改めて一日一日を大切に生きなくてはと考えさせられました。御冥福

をお祈り致します。

(札幌市東区 U・M)

◆お世話になるばかりで申し訳ありません。亡くなられた萩原支部長さんのご冥福を心よりお祈りしています。役員の皆さんもお体を大切に。

(札幌市東区 S・M)

◇体調は変わりません。

(札幌市東区 K・M)

◆元気になっています。

(札幌市東区 Y・H)

◇“いちばんぼし”大変ありがとうございます。病気のお友達もいませんし、業の知識もないのでとっても参考になり感謝しております。

(札幌市白石区 M・U)

◆歩行困難な為欠席いたします。

(札幌市厚別区 K・T)

◇萩原さんのこと、とても残念です。生前は大変お世話になり、本当にいろいろな思い出がありました。ここ1年くらいお会いしていなかったのが悔やまれます。

(札幌市豊平区 K・R)

◆どうにか元気で暮らしております。

(札幌市豊平区 K・R)

◇昨年12月に骨折した左足がまだ完治していないので、今回は残念ですが欠席させていただきます。

(札幌市中央区 N・K)

◆子供の関係の用事で走り回っています。

(札幌市中央区 K・J)

◇萩原さんのお話をしたかったのですが、出席できず残念です。萩原さんには精神的に大変助けられました。感謝しています。ありがとうございました。

(札幌市中央区 A・K)



第24回全道集会を終えて



報告 渡辺 愛子 (札幌)

連日の暑い日で、このお天気が今日まで続いてくれるか心配しましたが、参加者の心構えが良いのか最高の天気となり、一安心しました。

前日の夜は交流会を行い、分科会の講師でもある勤医協札幌病院院長の中井秀紀先生を囲み、約30名が参加し、日頃の不安や悩みなど食事をしながら気軽に先生に質問し、またゆっくり話すことがなかなか出来ずにいる会の仲間とのおしゃべりに時間はあっという間に過ぎてしまいました。

次の日は分科会として医療講演会を行い、昨夜とは違い、キリリとした顔の中井先生が講演されました。

会員、一般を含め約60名が参加しました。

内容はとても感動的なお話で、今までになく興味津々で聞き入りました。病気のお話も大切ですが、現実には頑張っている患者さんのお話を聞いたことに良い刺激を受けました。どんな状況にあっても、前向きな姿勢を持っていれば、つまづきながらも、いつかは一点の明かりが見えてくる、そんな気がして、明るい気分になりました。

午後からの全体集会の記念講演は、ハンセン病(らい)の歴史についてのお話でした。ハンセン病に対する周囲の無理解、そして人間が人間をまるで囚人のように扱ったつい最近までの事実を知り、驚き、残酷な仕打ちに唖然としました。

患者・家族の訴えでは、家族の悲痛な叫びにもし自分であったならどうするかと思ひながら、胸がいっぱいになり、辛いものでした。

何とかいい方向に福祉や医療が進んでほしいと願っているにもかかわらず、現実には改悪へと進んでいます。

今年の全道集会は大変厳しい現状報告となり、我々患者にとって、重大な危機を迎えました。

多くの問題とそして不安を増々大きくしたまま今年の全道集会は終わりました。

「**膠原病の過去・現在・未来**」

—友の会との関わりを通して—

—勤医協札幌病院院長 中井 秀紀先生—

今日は患者さんとの付き合い、治療、これからの見通しなどについてお話ししますので、病気の具体的なことは基本的にはしないつもりです。

友の会にお入りの方は、機関誌「いちぼしぼし」にいろいろな先生がお話されたことが載っておりますので、ぜひお読み下さい。

今日はSLEを中心にしながら、病気がどういうふうに変わってきたのかということをお話します。

北海道に膠原病の患者さんがどのくらいいるかという1996年度の一
番新しいデータがあります。

SLEが2,268名です。全国では4万人です。

強皮症と多発性筋炎を合わせて約1,000名、全国で約2万人です。

混合性結合組織病(MCTD)はSLEと似ていますからどちらに区分されているか分かりませんが、大体100人、全国で2,500人くらいです。

シェーグレンが2,300人ですが、具体的にはリウマチなどの他の膠原病との合併が多いので、単独ですと恐らく10分の1の200人くらいだろうと考えられます。

リウマチは膠原病の代表的な病気ですが、特定疾患には入っていないので、数の把握はできません。ただし、私たちの推定ですと恐らく北海道の全人口の0.5%と考えられていますから、大体25,000人以上は確実にいると考えられます。

ですから、リウマチを入れて膠原病全部合わせると、北海道で約3万人近い膠原病の患者さんが存在していると考えられます。

560万分の3万です。ですから、少ないといえ少くないですし、多いといえ少くないといえると思います。

これはもちろん特定疾患(リウマチ除く)の申請ですから、毎年どんどん増えております。亡くなる方もいますが、毎年確実に増えております。

つい10年前はSLEは1,000人しかいなかったのが、この10年間で新しい患者さんが1,000人以上増えたということになります。

まずテーマに沿って、膠原病の過去から現在までの経過でいきますと、一言でいうと膠原病はもはや慢性疾患の範疇に入ったと考えていただいでけっこうだろうと思います。

つまり、急性疾患というのは短い期間に急に悪くなったり、良くなったりします。当初SLEなどの膠原病も急性に悪化して死亡するという例が多い病気でしたが、いまや完全に慢性疾患となっております。

これはエイズも同じです。治療は非常に良くなり、アメリカではエイズウイルス感染からの10年生存率が60~70%になっておりますので、慢性疾患になっているということが言えると思います。

北海道における膠原病の治療とか医療の歴史を簡単にお話します。

私が医者になったのは1972年ですから、25年前になります。その頃は、膠原病というのは教科書の中にほんのわずかしき書いてありませんでした。今言ったような古典的といわれる6つの膠原病はもちろん書かれておりましたが、非常に少ないページしか割かれておりませんでした。つまり、ほとんど分かっていなかったということです。そして最後の予後というところに、非常に悪い、死亡率も非常に高いということが書かれていました。

ですから、その頃は患者さんには病名は言いませんでした。例えば「あなたは腎臓の病気です」とか、「あなたは皮膚の病気です」とか言って、SLEとか膠原病とは言いませんでした。

つまり、その当時は「膠原病です」ということは、今の「癌です」ということを告知しているのと同じくらいの平均寿命しかなかったのです。

30年前というのは、こういう病気について患者さんにきちんとお話するということはまずありませんでした。

30年前に病気になった方がいると思いますが、主治医からきちんと病気について、また予後について、治療方針について聞いた方がいるかどうか。恐らく大橋先生くらいでしたら、きちんと診断、治療、病気についての話を思いますし、私は医者になってすぐにSLE等いろいろな患者さんを診ましたが全部お話をしました。

そういう時代背景があり、と同時になかなか診断がつかないという時代でした。ですから、古い患者さんは正式な病名がつくまでに最低でも数年間かかったとか、多い人ですと十数年かかって病気が分かったという人もおります。

今でも十数年かかって本当の病名にありついて良かったという人がいますが、その当時はもっと大変でした。

それにはいくつかの理由があります。

まず専門医がほとんどいないということです。唯一北大の第二内科に「膠原病グループ」というのがあって、本当にわずかな医者が全道の膠原病を診ていましたし、そこの出身の医者がいろいろな病院にいて治療したりという程度で、医者は恐らく10人かそこらでそれ以上はいなかっただろうと考えられます。

当然のことながら、一般の開業の先生や普通の病院の先生方が膠原病を診断するということは、大変な苦勞がいったということです。

もう一つは、膠原病というのは自己免疫疾患ということで自分の体の成分に対して自分がその成分に対する抗体を作る、ないしはそれに反応するリンパ球を作ることによって起きる病気ですが、診断のためには抗核抗体

を調べなければなりません。今ですと数時間で検査できますが、その当時は1日がかかりで調べなければなりませんでした。

今は抗核抗体も含めて、抗DNA抗体とか抗ENA抗体とかいろいろな抗核抗体がありますが、どこへ出してもせいぜい5日間あれば結果が出るようになっていました。そのことによって、今は診断も早くつくようになりました。その当時はなかなか診断がつかなかったということが言えると思います。

SLEですと、抗核抗体、抗DNA抗体、補体などでSLEの活動性を測るわけです。これに腎臓の悪い方は尿蛋白とか、肺が悪い場合はレントゲンでどういう状態になっているのかとか、心臓の悪い場合は心電図をとったり、いろいろな検査をします。1週間もあればその人の活動性というのが分かります。

それに対して、悪化してきたと思ったら少しプレドニンの量を増やすとか、良くなってきたら減らすとかということが今は簡単にできるようになってきました。

専門の先生方が、最近の膠原病は軽症化しているという言い方をしています。実はいろいろな病気でも言われています。

例えばリウマチもそうです。昔はどんな薬を使ってもどんどん悪くなる人が多かったのですが、今は発病して病気が進む時も昔に比べると非常に軽いということをリウマチを長く診ている先生方は言っています。

精神疾患も非常に軽症の部分が多くなってきて、昔のように鉄格子に入れなければならないというような患者さんが少なくなってきました。

ですから、現在は病気が軽症化してきているけれど数が多くなってきていると言えるのではないかと思います。

先程、膠原病は慢性疾患ですと言いましたが、歴史の変遷の中でSLEという病気の生存率について言いますと、発病して5年、10年経過したときに何人の患者さんが生きていたかというのを治療成績の目安にします。

1950年代から60、70、80、90年代と分けますと、これが5年生存率で、これが10年生存率です。

	5年生存率	10年生存率
1950年	50%	
1960年	70%	53%
1970年	70~80%	70%
1980年	86%	82%
1990年	95~96%	93%

1950年は大体50%くらいです。SLEになった方は半分は亡くなりました。60年になりますと、急に70%くらいになります。70年代では大体70~80%くらいで、80%に近いです。80年になります

と86%くらいになります。

90年代に入りますと、95~96%くらいになります。

10年生存率でいきますと、60年代というのは53%で、70年代は70%くらいです。80年代で82%で、現在は93%です。

50年から90年までの約40年間、半世紀で5年生存率50%が限りなく100%に近くなってきています。

10年生存率を見ても、90年代で5年生存率が96%で、10年生存率が93%ということは、その間に亡くなる方というのは3%ぐらいしかないということです。

10年で93%ですから、100人のうち7人の方は残念ながら亡くなりますが、93人の方はずっと生存できる状態だということが言えます。

この病気としてみれば、昔に比べると驚異的な数字です。

いわゆる難病といわれている中でも神経難病とかいろいろなものがありますが、膠原病は生存率が高くなってきているということが言えます。

慢性疾患になって、急に亡くなる方はほとんどいないということが言えると思います。

死亡の原因ですが、1950年60年代というのは、亡くなる人の半分以上は腎不全でした。その当時は腎臓のコントロールがほとんどできませんでした。そして、70年代から80年代にかけて腎臓で亡くなる数が約半数に減ります。逆に何が多くなるかというと肺炎とか気管支炎とか感染症で亡くなる方が増えてきます。

つまり、短期間で亡くなる場合は病気そのもので亡くなりますが、病気が長くなればなるほど合併症で亡くなるが多くなってきます。ステロイド長期療法をしていますから、免疫の力は落ちていきますので、感染症になりやすくなるわけです。

ですから、必ずうがいをしなさいとか、風邪をひいたらすぐに病院に来なさいとか、必要なことだと考えています。

そして80年代以降は何が増えたかという、中枢神経系のSLEといまして、例えばある日突然クモ膜下出血で倒れたとか、脳梗塞になるとか、脳出血になるとか、髄膜炎とか、脳脊髄膜炎とか中枢神経症状といわれる症状が非常に多くなり、それで亡くなる方が多くなります。

腎臓で亡くなる方は現在は10%以下ですが、今でもSLEにとって一番恐ろしいのはやはり腎臓です。腎臓をまずきちんと治療できればSLEはコントロールできます。ところが腎臓の治療がうまくいかないと腎臓の病変がある程度完成してしまった場合はなかなかコントロールができません。ですから、腎臓に病変があれば早期に大量のステロイドや免疫抑制剤を使用して治療しなければなりません。可能な限り尿蛋白をマイナスにして、腎機能を正常にしなければ必ずその後にしっぺ返しがかかることになります。よく治療の途中で尿蛋白が3プラスから1プラスに減って、補体も他の検査値も正常になったから薬を減らしましょうとどんどん減らしていく医者が今でもいますが、これは全く間違っています。尿蛋白は完全にマイナスにしなければ後から腎不全やネフローゼなどになっていきます。ですから、徹底的にそこで治療して正常化させていくということが必要になります。

このように腎臓を今は大体コントロールできるようになったので、その

ことで亡くなる方は非常に少ないということが言えることになります。

それ以外の例えば中枢神経障害もなかなかコントロールが難しいのですが、腎臓よりはいろいろ治療の可能性はあると思っています。他に紅斑がでるとか、関節が痛いとか、肺に水が溜るとか、心臓の袋に水が溜るとかSLEの方に出てきますが、こういうのはステロイドを少し増やすと消えてしまいますから、あまり大量に使う必要はありません。

ですから、やはり何といっても今でも腎臓をどうコントロールするかということで死亡率も治癒率も変わってくるということが言えると思います。

今、治療手段として何が主流かというとは皆さんご存じのとおり、ステロイドホルモンというのが主流であることは前から変わっておりません。

どういう症状が出たらどのくらいの量のステロイドをどのくらいの期間使用しなさいというガイドラインがあり、ほぼ完成しています。

ですから、今ですと専門医でなくても誰でもそれをきちんと分かっている人であれば、専門医と連絡をとりながらであれば、十分に治療ができます。多くの医者が治療できます。

ステロイドホルモンの例えばプレドニンという薬は50年前に人工開発された薬ですが、今もそれを使用していますが、使用方法がうまくなっています。

なかなか尿蛋白がとれないということになりますと、パルス療法（衝撃療法）という治療を行います。

これは、たとえばプレドニンに換算して大体1,000ミリから1,200ミリを3日間点滴します。どうしても薬を飲むことでコントロールできないような症例について、何回か繰り返し行います。

また、免疫抑制剤も飲むだけでなく同じように点滴で大量に1カ月に1回とか、3カ月に1回ぐらい続けることによって、難しい腎臓の状態を良くしていったり、他のいろいろ重症な症状に対して行うようになりました。その薬そのものは昔から使われているものです。

ですから、そういう意味でSLEの治療というのは何か新しい特別な薬ができたというよりは、昔からあった薬をうまく使えるようになったところが一番の特徴だろうと考えます。

ただし、それだけではなくて、例えば血漿交換療法だとか、人工透析がありますから、それで十分に生きながらえます。

それ以外に肺炎とか心臓が悪くなるなどのSLEの合併症に対する治療も、他の領域でも進歩しています。医療全体が進歩していることの恩恵で例えばSLEという病気一つとってみてもうまくコントロールできるようになってきて、生存率が高くなってきているということが言えるのではないかと思います。

30年前、「膠原病です」と言っても、誰も知っている人はいませんでした。ところが今ですといろいろな家庭医学書などが普及して、周りにも

膠原病の方もけっこういるので「あなたは膠原病での一種ですよ」と言うと、「あっ、膠原病ですか」と。具体的なことは分からないにしても、膠原病という名前はかなり普及してきましたので、例えばなかなか熱が下がらないとすると私は膠原病なのではと病院に来る人もいるくらいです。

過去と現在を比べて、いまや慢性疾患になっていることによって、新たな問題点が出てきています。

昔はこの病気になった場合、仕事はもちろんできませんでした。学業は断念しなければなりません。ほとんど結婚、出産も、結婚前に発病していたら医者はいいと言わなかったのではないのでしょうか。出産は絶対だめと言われていました。今でも出産は絶対だめという医者がいるくらいですから。

ところが今は実際に働いている方もたくさんいます。完全に1日ではなくても。こういうことは決して珍しいことではありません。もちろん学業は大学まで普通に通り、全然問題ありません。

そして、妊娠、結婚もできます。

出産も今はよほど病気のコントロールが悪いとかステロイドホルモンを大量にのまなければならぬ人以外は普通にできます。私もSLEで出産した人を診てきていますが、ほとんど問題なく母子ともに健康で今でもすくすくそだっているというのをたくさん診ています。

そういう意味では日常生活は普通の人とあまり変わらなくなってきたということです。

SLEでも特別な病気をもっている人は別です。例えば腎臓のコントロールができない、肺が悪い、骨頭壊死で人工骨頭をいれているとか、いろいろなことがある人ももちろんいますから、全ての人がそうだとは言いませんけれど、そういうことがないSLEの人の場合には多くの場合仕事も学業も結婚も出産も主婦業もでき、つまり普通の人とのハンディは無くなっているということが言えます。

そういうふうになってきますと、仕事ができないとか、仕事をしようと思っても病気を隠さなければならぬとか、病気になった途端にくびになったとか、いろいろな偏見や差別、自分でも仕事をしたら病気が悪化するのではという不安とかが出てきます。新たな問題として出てきます。

昔はそんなこと最初からできませんと言って、ほとんど入院生活をしていて、そんなこと考えることもできなかったわけですが、今は仕事もできるようになってきたということで、新たなストレスになってくるということも言えるのではないかと思います。

もう一つ昔と違うことは、福祉制度がかなり充実していると言えます。

北海道難病連は昭和47年にできていますから、私が医者になった年と同じですから27年くらいになります。これは難病対策の始まった年です。

昭和48年に4つの病気、スモン、ベーチェット病、SLE、重症筋無力症が初めて特定疾患に指定されました。その時は入院費だけだったと思

います。

現在は国が38の病気、道が7つの疾患を特定疾患に指定しています。

特定疾患として指定されると、いろいろな研究班が作られ、研究するということと、その病気の人たちの医療費の自己負担分が無くなるということです。

今現在SLEでは医療費を払っていないと思いますが、もし実際に医療費を払うとしたら通院の場合、1カ月どのくらいになるか分かりますか。

今健康保険本人で1割負担です。今年(1997年)の9月からは2割負担になります。国保が3割です。2割から3割自己負担になるとどのくらいかという、私の病院の外来での計算をしてみたら、2割負担の方で大体6,000円くらいです。3割で約9,000円になります。9月1日からは薬代の自己負担が加わり、例えば6種類以上の場合30日分となると3,000円プラスになりますから、医療費の自己負担に薬代が加わり、1カ月9,000円から12,000円になります。

たいしたことではないと思う人もいるかもしれないけれど、これに頭が痛いからとCTやMRIなどの検査をすると更にプラスされます。

今は自己負担がゼロですからいいのですが、ご存じのとおり厚生省は国にお金が無くなってきているので、医療や福祉を削らなければならないという考えを持っています。最もターゲットにされているのが医療です。

9月1日からはあのような形になりますが、恐らく来年の国会では老人医療は1割負担になります。薬代は風邪薬、ビタミン剤、湿布などがどんどん保険からはずされていきます。薬はコンビニで売られるようになります。コンビニは24時間開いていますから、夜中に熱が出て困ったらコンビニへ行きましょうということになります。

医療がどんどん切り捨てられ、自己負担が増えてきている。そして、今難病患者の自己負担も検討されています。検討というよりはほぼ決まりです。恐らく、自己負担しなければならない時期が必ずきます。北海道単独の病気も削られるかもしれせん。

医療についての見直しは、難病も例外ではないと厚生省は考え、自己負担の導入を考えています。

これは許してはいけません。皆さんの問題です。

医療保険改悪反対で1,800万人の署名を集めましたが、国会で通ってしまいました。その時の付帯決議の中に医療における行政改革を徹底的にやるべきだということと、医療に定額制をもっと導入すべきだと、薬をもっと保険からはずすべきと載せています。多くの政党が今の医療をターゲットにして、なるべく自己負担を多くして、なるべく病院にかかれないうようにということを考えています。

皆さん方は今は無料ですが、今後どうなるか分かりません。まさに、未来はもしかすると暗いかもしれせん。

そういう暗い時代を作らない、暗い社会を作らないように皆さんたちも頑張っていかなければならないと思いますし、私も頑張ります。

もう一つ、身体障害の内部障害が認められまして、例えばSLEとか強皮症が今は内部障害で障害年金をもらえるようになりました。昔は肢体不自由だけしか対象ではなかったのが、今は内部障害ももらえます。いろいろな内部障害というのが認められるようになって、今日の参加者の皆さんの中でも障害年金を内部障害でもらっている方がけっこういると思います。

SLEの人でステロイドを飲んでいる人は大体もらえます。それ以外ですとなかなか難しいのですが、可能性のありそうな人は書いてもらった方がいいと思います。

生存率が高くなったことはいいことですが、それに伴っていろいろな合併症が出てきます。先ほど言いましたように、この病気で死ぬという方が非常に少なくなりましたから、大体天寿を全うできるかそれに近いような状態です。ですから、友の会も全体的に高齢化します。これはどの患者会もそうです。そのことによって、SLEによる以外の合併症がたくさん出てきているということです。純粹にSLEという病気で起きる症状とそれ以外の加齢による合併症が一緒に出てくることがけっこうあります。

ステロイドホルモンを飲むことによる骨粗鬆症がおきたり、骨折しやすくなったり、という合併症が非常に多くなってきています。

他に糖尿病、高血圧、高コレステロール血症、動脈硬化症も多くなってきています。

癌もあります。昔、膠原病患者には癌はいないとか、少ないと言った学者がいましたが、あれは嘘です。決して少ないということはありません。

私が診ている患者さんの中にも乳癌、子宮癌、大腸癌、悪性リンパ腫などたくさんあって亡くなった方もいますし、手術でうまくいった方もいます。ですから普通の人と同じように、1年に1回は癌の検査を受けて下さい。私は毎月病院に行っているから癌にならないなんて思っても無理です。

血液を見ても癌かどうか分かりません。癌も結局は成人病として考えていかなければならないということになりますので、合併症をうまくコントロールしていくということと、病気をコントロールしていくということと、両方していかなければならないということになります。

昨日の懇親会でいろいろとお話しました。皆さんは自分の病気で何らかの症状を持っているはずですが、その症状を強調して訴える人とほとんど訴えない人というわけです。

私の外来でも、SLEやリウマチの人でも、「どうですか」と聞きますと「変わりありません」と言う人と、最初から「あそこが痛くて、体がだるくて、熱が出て」と全部言う人と2種類います。どちらが良いとか悪いと言っているわけではありません。医者に行った時くらい病気のことを聞いてもらえなかったら私の立つ瀬がないというのは分かりますが、私もたくさん患者さんを診なければなりません。

皆さん方のお話をゆっくり聞くということがなかなかできないので、昨

日のような会をすると、ゆっくり話しを聞けるということだと思います。

自分の人生をどのように高めていくかということがあらゆる病気や障害者の中で言われています。私は膠原病というのはまさにそのことを皆さん自身が考えていかなければならない病気の一つだろうと思っています。

皆さん方がこの病気になったのは確かに不幸なことかもしれません。でももしかするともっと若くして癌で死んだかもしれなかった。それは誰にも分からないことです。最近いろいろなことが分かってきて、結局はDNAという人間の遺伝子の中で病気が出てきたりこなかったりといういろいろなことが分かってきました。遺伝するという意味ではありません。

いろいろたくさん遺伝子があって、そのあるものがある環境の変化によって、例えばONになる。OFFになる。そのことによって次の連鎖が起こって、これがONになって、またつぎのものがONになって、またもう一つ悪い条件が重なって、例えば病気になるとということが分かってきました。

今、大腸癌になる人の遺伝子的な解析をやりますと、多種類のところのON、OFFが不幸にも重なりあった人だけが癌になり、そのどれか一つがONにならないでOFFになったら癌にならないとか、そういうことが分かってきました。

今度は未来の話になります。

遺伝子的なことが、リウマチとか膠原病でも大体分かってくるでしょう。だからすぐに遺伝子治療が出来るかということとそうではありません。病気の病態がはっきり分かるということと、治療がすぐ出来るということには、恐らく5年から10年の差があるので、2010年ぐらいに解明されるだろうと思います。治療方法がそれ出るということではなく、解明されるだろうということが言われています。

エイズのワクチンが5007年までには出来るでしょうとか、癌の解明が2010年には分かるでしょうとか言われています。

ですから、頑張って長生きしていただきたいと思います。

病気とずっと向かい合って人生を歩むというのは、一番損なことだと思います。ましてや病気が慢性期に入ってあまり変化がないような状態ですと、病気と向かい合うのではなく、病気とともに歩むというようにしていかなければならないと思うのです。一生病気と闘う人がいるんです。治らないんですよと言っても、治らない、治らないと言って自分の人生を嘆きながら死ぬ人がたまにいますが、こういうのは一番馬鹿らしいと思いませんか。

プレドニンを飲んで顔が丸くたって、腰が少しくらい曲がたって良いじゃないか。まだ私には笑うことも出来るし、本を読むことも出来るし、いろいろな勉強だって出来る。出来ることがこんなにある。自分自身が有意義な人生を歩むためにもっと自分自身を磨かなければならない。

勉強というのは何も何かを勉強するのではなくて、本を読むとか、いろいろな人と話しをすとか、講演会に出て行くとか、音楽を聞くことも良

いでしょう、たまにお酒を飲むことも良いでしょう。病気だけれど、一緒に歩むことで自分の人生をいかに有意義に高めていくかということこそ是非皆さんにこれから考えていただきたいと思えます。

これはまさに皆さんの未来です。ですから、皆さんが今どういう立場で病気に対してどのような考え方を持っているかという姿勢が皆さんの未来の姿として現れてきます。皆さん、いろいろ考えて下さい。

人生というのは、本当に自分が姿勢をきちんと前向きに持てば、できないことはありません。もちろん病気が重くて出来ない人はいるかもしれないけれど。

皆さん方は病気だけれど、病気ということは決してハンディキャップではありません。病気を持って、それに負けたら、それがハンディキャップになりますが、病気を持つことだけでは絶対ハンディキャップにはなりません。年をとっていくと誰でも病気になるものです。そのこと一つ一つを嘆いていてもしょうがないわけです。

ですから、ハンディキャップをハンディキャップとしないで、皆さんがこれから将来に向けてどれだけ自分たちが前向きの姿勢で生きていくのかということこそ是非お考えになっていただきたい。

それを最後に申し述べて終わらせていただきます。



勤医協札幌病院院長 中井 秀紀先生

事務局からのお知らせ

★ご寄付いただきました。

加藤 禎子様	萩原 三勇様
吉田 静子様	関 智津子様
松嶋 茂子様	片岡 治美様
松田キヨ子様	小城 恵様
小林 テイ様	中井 秀紀様
伊知地君子様	



合計 100,200円

(1997.5~1997.9)



ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(1997.9.30現在)

高橋 重子さん (シェーグレン症候群、S.4生、札幌市)

柿崎さゆりさん (SLE、S.48生、苫小牧市)

上口たみ子さん (強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、橋本病、S.27生、池田町)

猪股乃婦子さん (SLE、S.50生、函館市)

塚田久美子さん (シェーグレン症候群、S.38生、札幌市)

工藤ゆり子さん (SLE、S.56生、札幌市)

荒井レイ子さん (強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、S.15生、札幌市)

西田喜美子さん (SLE、S.26生、札幌市)

よろしくお願ひします。

★住所が変わった方は、電話番号もお知らせ下さい。

さわやかな秋の日  
温泉で日頃の疲れをほぐしながら
今抱えている大問題の勉強会を開きます

難病対策（特定疾患治療研究事業）への患者負担導入、さらに21世紀の医療制度の抜本改悪と次々と我が国の社会保障制度の変質・後退につながる重要な課題が私たちの前に提起されてきています。

次々と目の前に突きつけられる問題に危機感を感じながらも、果たして適確にその実態を把握しているでしょうか。情報はふんだんにあっても自分自身の頭の中で整理がついていないのが実情ではないでしょうか。

この度充分に時間をとって、国がこれからやろうとしていること、私たちの医療がどのように変わろうとしているか、等々しっかりと勉強し理解し、不安も不満も一挙に吐き出し語り合う一晩にしようではありませんか。

ただいま紅葉まった中の定山溪温泉でお会いしましょう！

- 期 日：平成9年10月31日（金）～11月1日（土）1泊2日
- 場 所：ホテル ミリオーネ
札幌市南区定山溪温泉東3丁目 ☎ 011-598-3500
- 費 用：12,000円（札幌市外の方は交通費の半額補助いたします）
*前回のご案内では11,000円でしたが変更になりました。
*間際のキャンセルは取消料がかかります。（50%）
- 講 師：伊藤 たてお氏（北海道難病連事務局長）
- 申込締切：平成9年10月23日（必着）

注）ミリオーネ専用バスが札幌駅北口の駅を背にして右側（拓銀の前）より午後2時・4時発で運行しています。勉強会が3時30分より始まりますので2時のバスをご利用いただくのが最適ですが、列車等の関係がありますので利用する時間を明記してご返答下さい。バスは予約制です。（翌朝のバスは10時ホテル発です）



あ と が き

今回から新支部長とともに“いちばんぼし”の体裁も新しくなりました。

病気に負けない私たちにくさわしく、明るく爽やかなレモンイエローでお届けいたします。ご感想はいかがですか。

さて、私たちは病気を持っても今まで自分らしく病気と共に生活してまいりました。ところが、今私たちは一人の国民として、また一患者として最大の岐路に立たされています。先日の8/10付のいちばんぼしの臨時号でもお知らせしました難病対策の見直しや医療費の自己負担、介護保険等々いまや国も制度も私たち患者を守ってくれるものではなくなりつつあります。

弱者は弱者なりにより声を挙げなければ法律も制度もどんどん改悪されていくのです。私たちの将来は私たちで守らなければ誰も守ってはくれないのです。

今こそ個々それぞれが危機意識を持って、今後の自分たちの生活の安定のために活動により積極的なご協力をお願いしたいと思います。

私が元気をもらう星野富弘さんの詩をご紹介します。

今日も一つ

悲しいことがあった

今日もまた一つ

うれしいことがあった

笑ったり泣いたり

望んだり あきらめたり

にくんだり 愛したり

.....

そして これらの一つ一つを

柔らかく包んでくれた

数え切れないほど沢山の

平凡なことがあった

一日に何か一つ嬉しいことを見つけてください。

(大)

~~~~~  
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 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 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307号 100円  
いちばんぼし No.108 平成9年10月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~