HSK☆いちばんぼし

HSK通巻451号
昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成21年10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.169

もくじ

2009.10.10

地区だより

◇ 医療講演会のお知らせ ---------- P 1

◇ 第36回難病患者・障害者と家族の全道集会報告 ---------- P 2～3
- 全道集会の参加された方からの感想 ---------- P 4

◇ 講演録 ---------- P 5～23
テーマ：膠原病・・・よりよく生きるために
講　師：勤医協中央病院 院長 田村裕昭先生

◇ 膠原病サロン報告 ---------- P24

◇ 地区だより
- 旭川地区 ---------- P25
- 北見地区 ---------- P26
- 札幌地区 ---------- P27～28

◇ 事務局からのお知らせ ---------- P29～30
- インフルエンザ予防について ---------- P31～32

◇ 新聞記事 ---------- P33

◇ あとがき

医療講演会のお知らせ

①医療講演会 in 函館市

日時:10月4日(日)午前10時

場所:函館市総合保健センター2F(函館市五稜郭町 23-1)

テーマ:膠原病の今・これから

講師:おぐらクリニック 小椋庸隆院長

参加費:会員は無料、一般は500円(資料代)

②医療講演会 in 新ひだか町

日時:10月18日(日)午前10時

場所:ホテルローレル(新ひだか町静内本町1丁目 1-1)

テーマ:リウマチ・膠原病について～最近の治療を中心に～

講師:勤医協中央病院 桂川高雄先生

参加費:無料

((社)日本リウマチ友の会北海道支部と共催)

いずれの講演会も申し込みは必要ありませんので、直接会場にお越しください。

第 36 回難病患者・障害者と家族の全道集会ご報告

紅葉の便りが聞かれ、ナナカマドの実が色づく季節になってきましたが皆様にはいかがお過ごしでしょうか？

第 36 回難病患者・障害者と家族の全道集会は 8 月 1 日・2 日札幌かでる 27で開催され、450 名が集いました。

1日目　≪歓迎アトラクション≫　から始まりました。

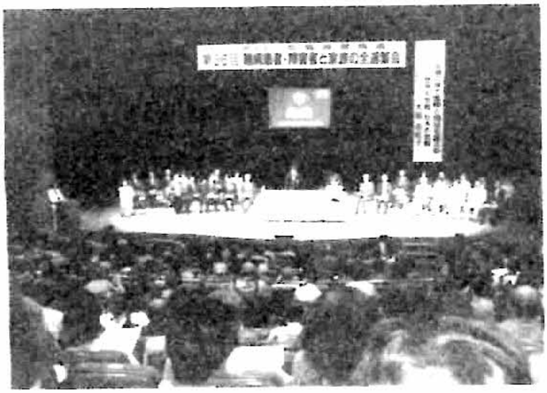
膠原病友の会の渡邉亜樹子さんのピアノミニコンサートでした。

『持病の活動期に自分の手で顔を洗うことも出来なかった私を支えてくれたのは、ピアノへの思いと、家族・友人・医療機関の皆様、そして患者会の皆様の温かな優しさでした。 ピアノを弾けるようになった喜びが、今、闘病されている皆様の幸せの種に加えていただけるよう心を込めて演奏させていただきます。』

（全道集会なんれん臨時号より）

ピンクのふんわりしたドレス姿の渡邊さんが奏でる優しい曲は会場の皆様の心に穏やかな時を与えてくれ、渡邉さんの気持ちが充分伝わってきました。花束贈呈を会員さんのお子さんであっ君（小 1 年）にお願いしました。その可愛らしさも温かさを与えてくれました。大役お疲れ様でした。ありがとうございました。

≪開会挨拶≫・≪黙祷≫・≪主催者挨拶≫に続きお二人の訴えがありました。



☆柳井弘子さん（個人参加難病の会「あすなろ会」）：「多くの希少難病の方々が皆さんの援けを求めています」

☆中村修さん（日本 ALS 協会北海道支部）：「難病 ALS 患者の現状」

病気名は違っていても、共通面が多くこれからの難病対策に対

する理解・訴えの必要性を感じさせられました。
≪来賓のご挨拶≫では16年ぶりに副知事の挨拶がありました。
≪記念講演≫は大熊由紀子先生（国際医療福祉大学院教授）：「患者の声で医療と福祉を変える～世界の挑戦・日本の挑戦～」」のテーマで患者の声の大切さについて分かりやすく語っていただきました。
≪部会（加盟団体）・支部の紹介≫・≪集会アピール≫・≪閉会挨拶≫をもって閉会となりました。（詳細は後日送られますなんれんをご覧下さい）

閉会後、懇親会を大通りビアガーデンで行いました。12 名が参加し、時間を忘れ話に花が咲きました。会員のＳさんがくじを引き「オードブル」を当てました。

２日目は≪医療講演会≫ かでる2・7の10階会議室において行い、一般の方５名を含め28名の参加がありました。
講師はKKR医療センター斗南病院リウマチ・膠原病センター長 天崎吉晴先生。 テーマ「膠原病の治療薬とのつきあい方」でした。私たちとは関係の深い薬の話を、とてもわかりやすく説明していただけました。休憩後質疑応答があり、質問にも丁寧にお答えてくださり、先生には大変お世話になりました。ありがとうございました。

私達患者は医師を増やして欲しいと願っておりますが、現場の先生達も医師確保に苦労されている様子も印象に残るお話でした。
２日間無事に終えることが出来、参加された皆様、天崎先生、ご協力くださった皆様に心よりお礼申し上げます。 私的な文もありますが、全道集会の報告とさせていただきます。今回参加された皆様そしてお会いできなかった皆様も、来年は旭川でお会出来るのを楽しみにしております。
新型インフルエンザが広がってきております。皆様自衛に勤めましょう！
（支部長 杉山喜美子）

全道集会に参加された方からの感想

今年初めて参加しました。この集会に尽力されたスタッフの方々に感謝してます。渡邉亜樹子さんのピアノからメロディが流れだしたとたん、色々思うことあって涙が止まりませんでした。

大熊由紀子先生の講演もとても良かったです。来年も又参加したいと思っています。

医療講演会では色々な情報を得られて不安を払拭できました。情報が少ないので医療講演会は役にたちます。

難連の全道集会・分科会を通して得たことはこれからの生活に役に立つといます。役員そしてボランティアの方々に心からお礼申し上げます。

（新ひだか町　山本光昭さん）

医療講演会はこれまでと異なる種類の内容でたいへん勉強になりました。患者・疾病に対する暖かな先生の視点が伝わってきて嬉しくおもいました。ありがとうございました。

全体集会では沢山の方が集まって驚きました。来賓の方の挨拶が長く少し疲れました。渡邉亜樹子さんのピアノミニコンサートは素敵でした。記念講演はとても良かったです。医療講演会では薬についてのお話などを聞き大変勉強になりました。

「膠原病・・・よりよく生きるために」

勤医協中央病院 院長 田村 裕昭先生

ただいまご紹介いただきました勤医協中央病院の田村と申します。

今日は「膠原病・・・よりよく生きるために」ということで、これから生きていく上で何らかの示唆になるお話ができたらなぁと思っていろいろ考えました。考えれば考えるほど生きるというのは難しいことだと思い、話があちこち飛んでしまうかもしれませんけれども、疑問な点などがありましたら遠慮なく後ほど質問いただければ・・・と思いますのでよろしくお願いいたします。

「膠原病」といいますと今日お集まりの皆さんの中で一番多いのはおそらく全身性エリテマトーデス(SLE)の患者さんかなと思いますけれども、それ以外に多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症あるいは血管炎症候群・・・とさまざまな病気が含まれた概念であります。これ全体に共通して言えることは、いまだにどの病気ひとつをとってみても根本的な原因というのははっきりわかっていないということです。しかし、どの病気も診断や治療の進歩というのがみられまして、近年生命ということに関して言うとその予後、すなわち生存期間といいますかそういうものが昔に比べると著しく延びてきて、そういう面では診断や治療の進歩が皆さんにとってたいへん大きな福音になっているかと思います。その一方で、なかなか治りづらい病態を繰り返してその都度患者さんがお困りになっている。あるいは治療に伴う問題やさまざまな合併症ということが問題になってきて、昨日もある患者さんが言っていましたが、「私、ちょっと別の病気になってしまって、そっちの方が今度大変になってきているのです」ということになり、長生きできるようになってくると別の問題が出てくる、これは人間だから仕方がない部分もあるのですけれどもそういう問題も多くなってきています。

昔から「無病息災」と言って病気がないのが一番いいと言われていましたけれども、今は日本人全部の寿命が延びてきておりますから「一病息災」というか、病気を持っていない人はいないと言っていいぐらいの時代なんだろうと思います。

こんな話をして何ですけれども、これからは生まれてくる人よりも死ぬ人がもっともっとふえるのではないか・・・という時代になる。つまりどのように生きてどのように死んでいくかということを私も含めて皆さんが考えていかなければいけない時代になります。だからこそ、人間というのは生きているうちは自分の人生の質というかよりよく生きたいという願いを持っているものですから、そういうことの向上ということを意識した療養や治療を私たちは考えていかなくてはいけなくて、単に病気や臓器だけを診てそれを何とかするというだけでは患者さんに満足のいく治療や医療を提供できないと考えております。膠原病全体はこんなような状況になってきているということです。

代表的な膠原病であるSLEを例にとってちょっとお話をしますと、SLEは農村部や田舎よりは都市部に多いというふうに世界的に言われております。これは、決して頻度の高い病気ではないということもあって専門的な治療を求めて都市の近郊に来られるという人もいるからなのかもわかりませんけれども、はっきりした原因がわかりませんが都市部に多い。アジア系の民族やアフリカ系の民族やヒスパニックに多いということが言われております。それからご存じのように疾患によっては若干違いますけれども膠原病性疾患は女性に多いというのが特徴であります。特にSLEの場合は成人、すなわち生殖年齢と呼ばれる年齢の成人では女性の方が7～15に対して男性が1ということですので明らかに男性よりは女性の方に多い病気ということになります。小児や高齢者ではその比率が少し男性の方が多くなってくる。この辺は性ホルモンの関連があるのではないかと考えられております。SLEは初潮の年齢が若い方とか経口避妊薬を用いている方とか更年期障害に対してホルモン補充療法などを行っている人では起きやすいということです。これらのことからも性ホルモンと病気との間には何らかの関係があるのではないかというふうに考えられております。発病年齢は16歳～55歳ぐらいの年齢層で大部分ですが、15歳未満の方で20%、55歳過ぎてからも発病される方もいらっしゃいます。男性も先ほど言ったように数は少ないのですけれどもいらっしゃいまして、女性のSLEと比べますと男性のSLEでは日光過

敏症の率が低いとか、胸膜炎、心嚢炎、腹膜炎といったような漿膜炎と呼ばれる腹や胸に水がたまるというような状態が多かったり、どちらかというと高齢発症の方が多いとか、1年以内にお亡くなりになる率は男性の方が高いとか、男性だから必ずしもいいというわけでもない。高齢発症の SLE はどちらかというと軽症例が多いと言われておりまして、例えば高血圧の薬などで誘発される SLE と似た病状に非常に近いということが言われています。

よくこういう会でお話させていただきますと SLE とか膠原病というのは遺伝するのでしょうかということを心配される方が多いのですが、実は一卵性双生児と言って遺伝的に全く同一の兄弟の片割れが SLE になってもう一方もSLEになる率に関しての報告にはかなりばらつきがあって14%～57%ぐらいと幅があります。ただ高く見積もっても半分なわけで、遺伝的な要因だけではどうもSLEというのは発病に至らないのではないか。素質は遺伝するとしても、遺伝をするのかというふうに言われると、発病率は高くなるかもしれないけれども遺伝病と言うのにはこの一卵性双生児の例でみてもその一致率は低いかなというところであります。遺伝するのではないかと心配するよりは少しでもいい治療やそういうことを求めて積極的に療養されるということを考えた方がいいと思います。

これは環境要因がもっと大きいということをいう一つのデータで、最近論文になったものからとったおもしろい話です。SLE の患者さんが飼っている犬はSLEになりやすいということで、犬にも実はSLEはあるのですけれども、全く別の種であるにも関わらず、同じような環境で住んでいるとどうも SLE になりやすいということで、遺伝だけではなくて環境要因というのがかなり大きいのかもしれないと言われております。

次に、先ほど言ったように生存率が延びてきているというお話ですが、これは1953年にボルチモアで発表されたデータです。この頃は「5年生存率」といって発病から5年経って生存なさっている患者さんは半分しかいらっしゃらなかった。つまり2人に1人は5年以内に残念ながらお亡くなりになるというような時代だったわけであります。この後にステロイドホルモンが SLE の患者さんに広く使われるようになってきて、そうするとぐっと生存率が延びてきまして、2002年のこれは順天堂大学の橋本教授のところでまとめたデータですが、5年生存率は93%、今はもっと上がっていると思います。95%以上と言われていますから、端的に言うと5年経って生きている人というのは多分10年はもっと生きていますしその先ももっと生きていると言われておりますから、ほとんどこの病気で

死ぬことはないという病気になってきている。

ただ人間だから一度は必ず死ぬという現実をかえることはできません。SLE が原因で死ぬというよりは年齢が高くなってきていろいろな原因でお亡くなりになる、がんになったりして亡くなるという人も出てくると思います。ただ SLE そのもので言うとこのように生存率はかなり改善してきておりまして、昨日もある患者さんとお話したのですけれどもステロイドホルモンというのは副作用があって怖い薬だ怖い薬だと皆さん方は頭の中にインプットされているかもわかりませんけれども、こと膠原病の患者さんに限っていうとステロイドホルモンのおかげでこんなに長生きできるようになったという点では、ステロイドホルモンの発見とそれが治療に使われるようになったということは極めて大きな意味があっただろうというふうに私は思います。悪い点はもちろん副作用の問題とか後でもお話するようにあるのですけれども、それ以上にいい点の方がきっと多かったのではないか。ただそのステロイドホルモンの使い方を工夫し副作用を少なくして、あるいはそれにとって替わる治療を見つけていくということが私たちの大きな役割だろうと思っています。2002年以降は「難治性病態」と呼ばれるさまざまな病態が治療の対象としてうまくいくようになってさらに生存率が延びているという状況であります。

死因もそういう治療の変化によって大きく変わってきております。1995年までのどちらかというと少し前の時期ですけれども腎不全でお亡くなりになる方が多かったのですが、腎不全でお亡くなりになる方はどんどん減っております。透析に導入されるとかそういう患者さんの率も大きく減ってきていると思っています。私のところでも透析導入した患者さんというのはここ10年ほどほとんどいないかなというふうに思っています。おひとり腹膜透析を導入された方がいますけれどもその方も極めて良好な状態で推移されております。脳血管障害(脳梗塞とか脳出血)でお亡くなりになるような方というのも1976年から1985年まで少しふえておりましたが、今はうんと減ってきております。それに比べてどうも減っていないと思われるのは感染症であります。ステロイドホルモンを使うと免疫力が衰えて抵抗力が衰える。そのためにさまざまな感染症になりやすい。ということで、今話題の新型インフルエンザに関しても、皆さん方も恐れをなしている方もいるかもわかりません。後でも少し触れますがこういう感染症に関しては徹底的に予防する必要があるし、ワクチン治療ということについても後で述べますがこれも積極的に受けるべき内容だろうと思います。

最後に書いてある DIC(播種性血管内凝固症候群)というのは細い血管の中で血栓(血の固まり)ができてそれを溶かそうとする生体の働きによって、逆に全身の出血傾向が出てくるというような、感染症やがんの患者さんでも起きる病態であります。こういう病態を呈してお亡くなりになる方というのが一定数いらっしゃる。肺病変の代表である間質性肺炎、これもお亡くなりになる方はうんと減ってきているし発病そのものも少なくなってきているかと思いますが、予後不良の条件としてピックアップされているのは、一つは発症年齢が高いということが関連しているのかもしれません。先ほど述べたように1年以内に亡くなる方は男性の方が多いという点では男性がこの病気(間質性肺炎)ではちょっと弱いのかもしれない。

もっと大きな生命に関わるファクターは「貧困」であります。日本ではあまりそういう問題はないかもわかりませんが、欧米では黒人で SLE は多いですけれども、死亡率もやはり黒人で高い。難病の医療費助成の今日的意義を考える上でも重要なデータであると思います。

次に「補体」という体の中でつくられるたんぱくの一種ですけれども、これがずっと低値である人はどうも予後が不良だ。例えば、びまん性増殖性腎炎と言って非常に炎症の激しい腎炎の場合には補体も低く、お亡くなりになる率が多い。また、高血圧を合併している方、十代とか若い年齢で SLE が発病した方、静脈の血栓とか脳梗塞とか血管が詰まりやすい抗リン脂質抗体症候群の患者さんなどではやや生命に関わる事態になりやすい。

もっと悪いのは実は「喫煙」であります。これは一般論として喫煙が悪いというのもありますけれども、膠原病の患者さんでたばこを吸われる方というのはかなり寿命を縮めると言って構わないだろう。たばこを吸っていらっしゃる方が万が一いたら今日にもやめていただきたいと思います。

病気になってから短期間のうちに亡くなる場合は、中枢神経、腎、心臓血管や感染症で亡くなる方が多い。ここに出ているのは病初期のうちにこういうことでお亡くなりになる人がいるということで、逆に安定している方の場合には、今後そういうことが起きてどんどん亡くなるという心配をする必要はないと言っていいと思います。

しかし、今後注意をすべきこととして、膠原病の患者さんには肺がんが多いと言われています。特に肺が悪い人、肺線維症や間質性肺炎を持っている人には肺がんが多いです。それとその診断が非常に難し

いです。肺線維症に合併した肺がんを初期のうちに普通の胸部レントゲンで見つけるのは非常に難しい。つまり治せる時期に見つけるのが難しいです。したがって、肺線維症があるような人はCTスキャンを含めた精査をして肺がんを治る時期に発見しないとそれでお亡くなりになることがある。そのほかに注意すべきことは、特に肺炎、感染症であります。いずれにしても呼吸器系の病気に注意をしなくてはいけない。

ちょっと英語で申しわけないのですけれども、Premature coronal artery diseases。Prematureというのはあまり年とっていないのに動脈硬化が起きてきて、決して多くはないようですが、心筋梗塞など動脈硬化性の病気でお亡くなりになることを意味しています。発病後10年以上経過したような患者さんの場合には注意しなければいけない死亡原因になります。

つぎに、「難治性病態の一例」ということでお話しますけれども、40代の女性の方が10年前にSLEと診断されてプレドニゾロン5mgぐらいでずっと経過されていたのですが、2006年に皮膚の病気がまず出てきまして、体がだるく熱も出たので、風邪でもひいたかなと思い、近医に受診したところ、肝臓障害もあると、プレドニゾロンを20mgにしたのだけれどもよくならず、白血球や貧血、血小板減少も出てきて、その上たんぱく尿も認められるようになり、ある日突然けいれんと意識障害を来して当院に搬送になったという事例がありました。非常に重い意識障害と手足の麻痺も間もなく出てきました。こういう患者さんも現在では、メチルプレドニゾロンの大量投与(パルス療法)と呼ばれる治療や免疫抑制剤であるエンドキサンの静脈内投与などを行って、意識障害や四肢麻痺も改善し、今は全くと言っていいほど麻痺のないところまで至っております。かつて、このような患者さんはどうしたらいいものかと思っているうちに急にお亡くなりになるようなこともあったわけですけれども、今はこういう重症な方でも頑張って治療し、社会に復帰して行くことができるようになった、そういう時代であります。決して重いからといって悲観しないで、しっかり治療を受けるということが大事だろうと思っています。この患者さんの脳のMRIを見ますと、5月に脳の中に白くなって見える中枢神経病変があるのですが、それが全く消失する、こんなふうによくなるわけであります。こういう脳病変を来すような患者さんの場合、ステロイドホルモン単独では予後がよくないということがわかってきまして、エンドキサンと呼ばれる免疫抑制剤を併用するということが多くなってきています。

ここから少し疾患ごとの話を織りまぜていきますけれども、最初は SLE のお話をします。さっき言ったように SLE は女性に多いということと DNA に対する抗体ができてくるというのが特徴であります。そして皮膚や粘膜の症状、心臓や肺や腎臓や血液障害といったような臓器の障害が起きることがあります。血液中に様々な抗体が検出されるという特徴を持っている病気であります。抗核抗体と呼ばれるものはほとんど100%近く検出されますけれども、これは細胞の核成分に対する抗体であり、患者さんの血清と細胞を反応させ、蛍光抗体で染めてやると、このように染まって見えます。さまざまな染まり方があるのですけれども、いずれにしても抗核抗体と呼ばれる抗体が検出される病気であります。腎臓の組織標本をお示ししますが、これを見ますと炎症細胞やメサンギウム細胞が非常に増え、基質と呼ばれるピンク色の部分も増えて毛細血管の束がつぶれてきています。こういうような形で腎炎が起き、腎臓の毛細血管の中の血液の流れが悪くなり、腎障害が起きてくる、これがループス腎炎であります。ループス腎炎は、みんな重症かというとそんなことはなくて、中にはここに書いてあるように経過観察のみで自然とよくなるというような場合もあります。しかし多くの場合 SLE の患者さんは増殖性腎炎という、メサンギウム細胞と呼ばれる細胞がふえてくる腎炎であり、急速に悪化する事例もあります。そういう患者さんに対しては、ステロイドホルモンだけではなくて免疫抑制剤を併用した方が成績がいいというエビデンスも出てきておりますので、炎症の強い腎炎の方はぜひ免疫抑制剤の治療ということを考慮されたらよろしいかと思います。

さらに言えることは、重症例に対してエンドキサンと呼ばれる免疫抑制剤の静脈内投与を繰り返しというよりはミコフェノール酸モヘチルとかアザチオプリンと呼ばれる別の免疫抑制剤を併用した方が同程度の効果もあり、かつ副作用も少ないということも報告されております。ただ問題なのはこのミコフェノール酸モヘチルとかアザチオプリン、欧米のデータでも日本のデータでもループス腎炎に効果があるということがわかっているのですけれども、日本では保険適用にはなっておりません。そういう保険制度上の制約があってまだ日本ではそれほど多く使われておりません。先ほどお示しした事例のように中枢神経や腎臓が悪い、あるいは血小板が減ってくるということで命にかかわるというような非常に重い病態の場合にはさまざまな治療を駆使したにも関わらず、ここに至るということもありますので、ぜひ知識としては知っておかれたらよろしいかと思っています。

診断基準はご存じのように皮膚の病変が四つと関節炎、漿膜炎と言って胸膜炎や心膜炎、腎炎、神経障害、血液障害などといった内臓病変、抗体が出てきたりするというような血液検査でわかる検査上の異常、こういうのを組み合わせて診断するわけであります。

最近の話題として、神経精神 SLE(NPSLE)の分類というのが1999年、今から10年前にアメリカで出されました。SLE の患者さんが神経を冒される場合、どういうことがあるのかということであります。中枢神経系といって脳や脊髄が冒される場合と末梢神経系といって手足の脊髄より先の方の神経が冒される場合と大きく分けると二通りあります。脳や脊髄が冒される場合、髄膜炎や脳血管障害、脱髄などのほか、頭痛や舞踏病などの運動障害が出てきたり、脊髄炎を起こして四肢麻痺になるというような場合もありますし、てんかんのようなけいれんを起こすような場合もあります。もう一方で「精神神経症候群」といって、突然何が何だかよくわからなくなってしまう「急性混迷状態」、どうなったか覚えていないというような「混乱状態」が生じることもあります。少し慢性的な経過をたどるものとしては「不安障害」、「パニック発作」と呼ばれるようなもの、人混みに出るとまたおかしくなるのではないかと不安になって不安になって人混みにも出て行けなくなってしまう。それから「認知障害」、いわゆる認知症みたいな事例ももちろんあるのですが、そうではなくてある日突然私は誰、ここはどこというふうな感じになってしまう。「気分障害」、これは非常に多いです。気分が少しハイになったりちょっとうつ的になったり、こういうことを繰り返す。「精神病症候」、これは幻覚、妄想状態が出てきてさまざまな精神の変調を来して人とのコミュニケーションがうまくとれなくなってくる。こうなったときに「あなたは精神病よ」ということではなくて、SLE そのものが悪くなっていないかという目で検討する必要があります。それともう一つは治療の副作用で同じようなことが起きてきますので、治療の副作用ではないかということも検討しなければいけない。その区別が非常に難しいです。率直に言って専門医でもなかなか難しい場合があります。そういう場合は、内科と精神科の両方の医師が協力して患者さんの治療に当たるということがその患者さんにとって最も大事なことになりますので、そのことも覚えておいてください。日本人というのは精神神経科に受診するということに非常に抵抗がある民族ですので、精神科の先生のお世話になることにためらいもあるかと思いますが、早くよくして困らないようにするためにはそういうことが必要だと思います。

あとは自律神経の障害であるとか、四肢のしびれが出てくるというようなことだとか、そんなようなことが起きてくることがあります。こういう精神神経症候というのはSLEを代表にお話しておりますけれども、実はSLE以外の膠原病でも末梢神経系の障害などは意外と出ることがあります。なかなか診断が難しいものですから、既に神経障害が固定してしまって私どものところに来たときにはもう時期がかなり経ってしまっていて治療に反応しづらいということもあります。ちょっと手足がしびれて感覚が変だなというときは積極的に診断を受ける必要があると思っています。

ここからは治療薬について少しお話しますけれども、ステロイドホルモンですけれども大量投与と言われるのはどれぐらいの量かといいますと、体重当たり1～1．5mgぐらいを1日に飲む。プレドニゾロンでいうと体重が50kgの人であれば50mgとか70mgとかが大量投与に相当します。腎炎や中枢神経性ループスとか、溶血性貧血や血小板減少性紫斑病とか、また急速に悪化する間質性肺炎といったようなものにはこういう治療をまずやります。しかし関節炎や皮膚病変、熱が続くといったような場合はそこまで薬は要らないわけで、体重が60kgの人であれば30mgぐらい、50kgの人であれば20mgぐらいで十分なわけでして、侵されている臓器によって治療内容を変えるという必要があるかと思います。パルス療法は急性期の治療としては非常にいいのですけれども長期に効果があるかどうかといいますと、どうも長期の効果という点では通常の経口投与とさほど差がないと最近は言われております。したがって急に悪くなるような急性腎不全とか中枢神経性ループスにまずこれをやるというのはいいのでありますけれども、何回もこれをやるというだけではなくてさっき言ったように免疫抑制剤を併用したり、適当な時期に経口投与に切り替えていくということが大事になります。

妊娠している女性がステロイドホルモンを飲むということについては、これは意外と安全性が高いと言われていまして、胎盤でステロイドホルモンが不活化と言って分解されてあまり胎児に影響を与えないというふうに言われておりますので、もし妊娠中にステロイドホルモンを継続投与しなければいけないという場合はステロイドホルモン単独にしていって免疫抑制剤などをやめていくということも必要になります。ただステロイドホルモンはほかの薬との相乗効果があって、ある薬についてはその効果を減弱させたり、逆に効果を強く出したりということが起きます。ステロイドホルモンの効果を弱くする薬というのもあります。ワーファリンなどを飲

んで血栓を予防していらっしゃる方はステロイドホルモンをふやすとワーファリンの効果が弱まりますので、その時は一時的にそうした薬をふやすことも必要な場合があります。

免疫抑制薬という言葉が何度か出てきましたけれども、免疫抑制薬というのはSLEや膠原病の病気の根幹に関連していると思われるリンパ球を中心とした免疫担当細胞の働きを抑えて異常な免疫を調節するということに役立ちます。しかし一方で正常細胞も障害する細胞毒と呼ばれるような薬に属しますのでいたずらに使うことはできません。どうしてもこの薬じゃなきゃ抑えられないという場合は逆にそういうリスクを承知の上で使うということも必要になります。特にステロイドがよく効かない事例とか、ステロイドが何らかの理由で十分に使えない場合、免疫抑制薬を使って重篤な臓器病変や血管の炎症を抑えてやるということが生命予後を改善する上では非常に大事なわけであります。

免疫抑制薬にはさまざまな種類がありまして、エンドキサンと呼ばれるシクロフォスファミド、イムランと呼ばれるアザチオプリン、それからメソトレキサートと呼ばれる薬やブレデニンとよばれるミゾリビン、セルセプトと呼ばれるミコフェノール酸モヘチルといったようなものが日本でも使われております。そのほかにちょっと作用の違う免疫抑制剤としてシクロスポリン、ネオーラル、タクロリムス(プログラフ)といったような薬も SLE に使われるようになってきております。自分自身の病気がどうもステロイドを飲んでいても安定しないという場合に選択肢としてこういう治療があるのだということを皆さんは頭に入れておいていただいて、担当なさっている先生と相談される必要があるかなと思います。しかし、免疫抑制剤を飲んだら SLE は完全に治ってしまうのかというとそうではないので、今ステロイドホルモンの少量で安定している人がさらにその上の段階を希望して免疫抑制薬をぜひ出してくれと希望しても私も出さないでしょうし、多くの専門医もそれはしないだろうと思います。そのこともぜひ知っておいていただきたいと思います。

その他の治療ということでいろいろな治療が今研究されております。これらの治療には、いい点と不明な点があるのですけれども、可能性のある薬ということで少しだけお話をすると、デヒドロエピアンドロステロンというのはホルモンの薬なのですけれども、副腎とか性腺でつくられるホルモンでして、病気そのものがよくなるとか悪くなるということはないのだけれども、軽症ないし中等症の SLE では QOL(生活の質)が改善するということが言われております。どういうことかというと性ホルモンのような作

用を持っている薬ですので若返るわけではないのですけれども、皮膚が非常によくなるとか活力が出てきて元気になるというか、そんなようなことがあって QOL が改善するということで結構欧米で使われているようです。ただそれが本当に SLE にとっていいことなのかどうかということはまだ結論が出ていなくて研究途上であります。IVIG というのは免疫グロブリンと呼ばれるたんぱくを静脈注射する方法で、これもものすごく費用がかかります。血小板が少なくて傷の血がとまらなくなるような SLE の患者さんが何らかの手術をしなければいけない事態になったようなときに手術後に血がとまらないというようなことが起きてきます。そういうことを回避するために IVIG という免疫グロブリンを5日間ぐらい投与すると一時的に血小板がぐっと上がってきて正常化します。そこで手術をしたりするということで一時的な効果ということではいい治療だというふうに思います。

更年期になってどうも元気がない、いろいろあちこち調子が悪い、このような方はホルモン補充療法などを行っているわけでありますけれども、これはどちらかというと SLE にとってはよくないことの方が多いと最近は言われております。

そのほかに最近は細胞の表面の抗原と呼ばれる細胞の印みたいなものだとか細胞の中のさまざまなシグナルと言ってそれが伝わっていって最終的に遺伝子が活性化されるのですけれども、そのシグナル伝達を阻害する治療とかいろいろなことが研究されております。特にリツキシマブというのは既に市販されている薬で、日本でも売られております、リツキサンという名前で。主にはリンパ腫の患者さんがその治療薬として使っているのですけれども、この薬がほかの薬が効かないようなループス腎炎や血小板減少に有効であるというデータが最近出てきて、日本リウマチ学会でもその効果が報告されております。しかしこれはアメリカも含めてまだ研究途上でして、これを使っている患者さんの中に進行性多巣性白質脳症といって脳の病気が起きてきたということが2006年に報告され、ブレーキがかかっているというのが今の到達点であります。こういう新しい治療というのはどんどん出てきてよくなるよくなるとそのメリットが強調されるのですけれども、一方でデメリットがその後から出てくるということがありますので相当注意しなければいけないと思っています。アタシセプトとかエプラツヅマムとかベリンマムとか遺伝子工学の発展によってさまざまな生物製剤と呼ばれる治療も試されるようになってきております。

そのほかに血漿交換療法、これは以前からやられておりますがかなり適用が限られている。特に血小板減少性紫斑病を呈するような場合、血漿交換療法というのは非常にいい成績を残しているので、積極的に試みるべき治療かなと思っております。幹細胞移植、これは骨髄の中にある幹細胞というものを移植して免疫学的異常のない新たな細胞を体の中にふやしてやるというような治療で、2000年に欧米の方で有効例が報告されて日本でも治療が行われるようになってきております。ただ治療関連死といって治療することによってお亡くなりになる例というのも2006年に50例中4%ということで報告されておりますので、まだまだ誰でもやれる治療でなくてほかの治療がどうしてもない場合ということになるかと思います。以上述べましたように、難治性病態を含めてさまざまな治療が出てきておりまが、これからより安全で効果的な治療というのが出てくる可能性は十分にあるかと思っております。

ステロイドホルモンに関連して骨粗しょう症と無腐性壊死と呼ばれる病状については皆さんご存じかもわかりませんけれども、知らない方もいたら困ると思うので少し触れます。骨粗しょう症というのは閉経後約10年ぐらい経った60代から非常にふえてきております。70代ぐらいから脊椎の圧迫骨折がふえてきます。まだそこに到達されていない方もぜひこれをきちっと評価をして、今はこれに対する予防的な治療がかなり効果的であるということがわかってきておりまますので試みてみるべきと思います。先日東大の准教授の田中先生をお呼びして私どもの病院で勉強会をやったのですけれども、その先生はおもしろいことを言っていました。運動器不安定症としての骨粗しょう症という言い方です。運動器不安定症というのは何かというとふらふらするということです。例えば、片脚立ちして靴下がはけるかどうか。片脚立ちで靴下はけない人は転ぶ危険性が高い、特に70歳ぐらいになると。そうすると骨粗鬆症があると折れてしまう。だから靴下を片脚立ちしてはけないような人は今から予防的な治療を考えた方がいいですよと言うわけです。特にステロイドホルモンを飲んでいると骨粗しょう症が起きやすいですので、骨粗しょう症をきちっと診断して早くから予防的な治療をするということが大事であります。

大腿骨頭などの無腐性壊死というのがどうもステロイドホルモンを服用している患者さんに多いと言われております。ただステロイドホルモンを飲んでいる患者さんに共通して多いかというと、実は大腿骨頭の無腐性壊死に関して言うならばステロイドホルモンを飲んでいても起きづ

らい病気と起きやすい病気があります。起きやすい病気の代表が SLE であります。特に腎症を患ったことのある人や中枢神経症状のある患者さんは大腿骨頭無腐性壊死になりやすいと言われておりますので、そういうことがあった患者さんが股関節とか膝関節が痛くなったときには注意が必要です。特に夜間床につかれてからじわじわ股関節が痛い。股関節は普通体重のかかる関節なので日中起きているときに痛いというのはよくあるのですけれども、夜寝てからも痛いという場合、かなり無腐性壊死が進行している場合がありますので、そういう方はいち早く病院で精密検査をする必要があると思います。SLE の発病から半年以内ぐらいの発症が多いと言われておりますので、発病から半年以内にこういうようなことが起きた場合に注意が必要です。

肺がんでお亡くなりになる方が多いという話をしましたが、悪性腫瘍についてぜひ皆さんにひとつお話をしておきたいと思います。

最近では、日本人の3人に1人はがんで亡くなります。2人に1人ががんになります。だから自分はがんにならないということは全くないわけで私を含めて2人に1人はがんになりますし、3人に1人はがんで亡なくなります。がんで死にたくないと思う人は75歳くらいまではかなりきちんとがんの検査を受けることが必要だろうと思います。75歳過ぎてからがんの検査を受けてがんが見つかっても、そのときほかも悪くて治療ができないという場合もあるので、そこから先はその人その人のお考えや状況によると思うのですけれども、75歳ぐらいまではがんが早く見つかると手術をしたり、化学療法や放射線治療で治してやることができるようになってきています。そういう点ではがんに対する備えをきちっとしておく必要があります。膠原病の患者さんにはがんが多いのかというと、これは実はまだ結論が出ておりません。順天堂大学の橋本先生は、子宮がん、大腸がん、頭頚部と言って脳とか首のリンパ節などのがん、胃がん、肺がん、直腸がんが多かったという順天堂大学のまとめを報告しております。

日本人の疫学データと比較してみますと20代の膠原病の患者さんは悪性リンパ腫、25歳代では肝臓がん、30歳～40歳代では子宮がん、30歳代で胃がんが多い傾向があるということも橋本先生たちの病院のデータでは報告されております。世界的には白人の SLE では乳がんが多いというふうにされております。日本人のデータがないので定かではありませんが、やはり女性が多いという点では乳がんとか子宮がんという

部位のがんは特にケアしておかなければいけない。

次に、感染症についてでありますけれども、さっき言ったように免疫抑制療法で感染症になりやすいというのがあります。特に20mg 以上プレドニゾロンを内服しているような場合には100日経過を見ますと2倍以上の確率で、入院が必要な重い感染症にかかることが多いということがわかっています。特に高齢者やプレドニゾロン30mg 以上内服しているとか、リンパ球が 1,000 以下に少なくなっている人、免疫抑制剤を使っている人はニューモチスチス肺炎といって HIV の感染者がかかるような肺炎になりやすいと言われております。そのほかにカンジダと言ってカビの一種であるとか結核菌、単純ヘルペスといって唇などに水ぶくれが出るようなウイルスの感染とか、帯状疱疹やサイトメガロウィルス、それから各種細菌に注意が必要です。

感染予防には手洗いが一番です。マスクも非常にいいし、うがいもいいと言われています。実はうがいというのは、日本人はよくするのですけれども欧米人はあまりしないそうです。うまくうがいできないらしいのです。だからうがいを予防方法としては推奨していないのですけれども、日本では厚労省をはじめとしてうがいを推奨しています。世界的に一番効果的な予防法として推奨されているのは手洗いであります。新型インフルエンザが今取りざたされていますからちょっとお話すると、例えば私が新型インフルエンザにかかっていて、ここで鼻水出していたり咳していたら、皆さんにうつるかというと、そばにいる司会者の方くらいにはうつるかもしれないけれども後ろの方の席の人にはうつらないです。大体半径2メートル以内ぐらいのところが危険区域です。まず咳や鼻水が出たと思うときはすぐマスクをして周りの人にうつさない。あるいはどなたかそういう症状のある人の前に行ったときにはその人とお話できるぐらいの距離にいるときにはお互いにマスクをするというのがエチケットであります。人間は知らず知らずのうちに口許とか鼻に手をやったり、鼻をかんだり、しゃべっているうちにツバがこの辺に飛びますけれども、それを知らないうちに手でさわったりしております。そこからうつるのです。だから手を洗うことが大事。手の洗い方も、ハッピバースデイの歌を歌いながらそれを歌い終わるくらいまで時間をかけてしっかり洗いなさいと言われています。特に爪の間のところもしっかりと洗って、指の股も洗って、手の甲も洗って、親指も洗って、ここ(小指球のところ)も洗って、最後に手首も洗うというような洗い方が大事で、徹底的に手を洗ってください。私たちはもう

腕時計は全くしなくなりましたし、病院にいる間は恐らく手は10回できかないぐらい洗っているだろうと思います。一部屋一部屋入るごとに手を洗い、処置をしたときは一人ひとり変わるごとに手を洗っています。

ワクチンの話であります。インフルエンザのワクチンと肺炎球菌のワクチンは膠原病の患者さんも使用して大丈夫です。生ワクチンはポリオとか、麻疹とか、おたふく風邪、風疹、水疱瘡、天然痘などがありますが、プレドニゾロンを20mg ぐらい飲んでいる患者さんには推奨できない。ウィルスの増殖に伴う副作用が出やすいからです。不活化されているインフルエンザワクチンと肺炎球菌ワクチンは皆さん打っても大丈夫ですから、私としては打つことをお勧めしたいです。ただ健常者と比べると免疫抑制療法を行っていたり、病気の性質上、ワクチンを打っても抗体ができづらいのです。あるいはできてもその抗体価の上がり方が少ないのでインフルエンザの予防注射をしたのにインフルエンザにかかってしまうという場合もあり得ます。だからやはり予防が必要です。

新型インフルエンザが今、世界中で問題になっていますが、この秋から冬にかけてさらに警戒が必要であると言われています。膠原病の患者さんも十分な対策が必要です。予防が第一ですけれども、もうひとつ大事なのは実は肺炎球菌ワクチン接種なのです。肺炎球菌ワクチンを打っている人は肺炎になりづらい。欧米では、今回の新型インフルエンザでも死亡したり、入院して人工呼吸器をつけたりするような重症例が約1%の割合で認められています。そのような患者さんの多くは高齢者であったり、糖尿病の患者さんであったり、あるいは免疫抑制療法をしているような患者さんです。ですから皆さん方はとりわけ注意をしなければいけない。そういう患者さんで問題になるのは、インフルエンザ感染後の肺炎です。肺炎球菌ワクチンはすべての菌に万能ではありませんが、最も頻度の高い肺炎球菌性肺炎になっても軽く済んだり、肺炎で亡くならずに済むという効果があるようです。保険はききませんので肺炎球菌ワクチンは施設によってお値段が違いますけれども、大体6，000円ぐらいです。1回打つことで5年は大丈夫と言われています。5年経ったらどうなるのかというと、5年経つと抗体が下がってきてかかることがあるのだけれどもそこで2回目を打つのかどうかということについてはちょっと議論があって、2回目を打つと副作用が出るのではないか。特に皮疹などの副作用が出やすいという報告があって2回目、3回目とどうするのかという課題がありますが、少なくともよく医師と相談をして打つことができる人は肺炎球菌ワクチンというのはひとつの予防策として選択肢

になるのではないかと思います。

SLE を代表にとりまして今いろいろな話をしてきましたけれども、もう一つ多い膠原病の類縁疾患と呼ばれるものにシェーグレン症候群があります。これは唾液腺、性腺、皮膚、膵臓といったような外分泌腺組織にこういうふうにリンパ球が、集まってきて炎症が起き、そこの働きが悪くなる、こんな病気であります。

さきほどお話したように、時計を持っていなかったので、時間は大分過ぎてしまい、その他の膠原病のことについては詳しくお話しすることができません。筋炎の患者さんがもしいらしたら、筋炎の患者さんは悪性腫瘍の合併がほかの膠原病より多いとされておりますのでぜひ注意をしていただきたい。筋炎の患者さんは肺線維症を合併している率が非常に高いです。肺線維症を合併している肺は肺がん、特にその中でも腺がんと呼ばれるがんにかかりやすいです。くれぐれも言いますけれども肺線維症に合併する肺がんは普通のレントゲン写真だけだと早期診断は難しいですので、ぜひ主治医の先生とよく相談して早めの診断と治療を考えられるとよろしいかと思います。

最後になりますが、本当はこの QOL の話をしようと思って本日は参りました。これは私どもの病院で調査した結果で、ご存じのように SLE は若年者に多く、その他の自己免疫病は高齢者も含めて発病しております。診断したときの心理状況には、SLE の患者さんとその他の疾患群ではかなり違いがありました。SLE の患者さんはその他の疾患群と比べると必ずよくなるとなかなか思えない。診断時に、必ずよくなるのだと楽観的だったのはその他の疾患群の方が多かったのです。両方とも先行きが不安であるという点では同じなのですけれども、必ずよくなるというふうに信じることがなかなかできないという SLE 患者さんの心理状況がありました。ステロイドホルモンをほとんどの患者さんで SLE でもその他の膠原病でも内服していましたが、そういった診断時の心理的;状況が背景にあるのか、SLE の患者さんでは特に「精神不安定」というのが副作用として多く認められました。実は今回調査した SLE 患者さんは全員維持療法で既に病気が安定している人です。運動器の障害が少ないためか、自分の病気に対する SLE の患者さんの現状に関する自己評価では、「私は健康だ、健康な人と何も変わらない」というふうに評価

する率がその他の膠原病の患者さんと比較して高い割合を示しました。強皮症とか筋炎とか悪性関節リウマチ、血管炎症候群の方の場合、神経障害が残っていたり、関節の変形や指や皮膚の障害がありますので、どう見ても自分は健常者と思えないという評価でありますが、SLE の患者さんはよくなってくるとどこが病気なのと周りから言われるし、自分自身も周りの人と何も違わないというふうに考えております。しかし実際に就労という観点で見た場合、SLE の患者さんの多くは職につきたくてもつけていないという状況がありました。日本人の平均的な女性の就労率と比べ、膠原病全体も、SLE も就業率が非常に低いというデータが出ました。ご本人は「健常者と変わりないと思っている」のですけれども、実際に QOL を調査する SF-36 というシートでチェックしてもらってそれをみますと、国民の標準的な値と比較して、男性 SLE は意外と病気が安定してくると国民の標準値に近い、頑張って仕事もされたりしております。しかし女性の SLE を見ると、身体機能上も活力という点でも、日常の役割機能の面でも、心の健康という点でも国民の標準的なレベルよりはかなり低いところで実は生活されている。自分で意識していないのかもわかりませんが、QOL という観点でみると、その向上にはまだまだ課題がありそうです。そういう状況に、維持治療をしている慢性期 SLE の患者さんの多くがあるのだということがわかりました。

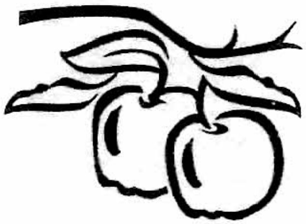
これが最後のスライドになりますけれども、ではどうやって患者さんの QOL を上げたらいいのかということが私にとっても一つのテーマであります。これは2004年に『Arthritis & Rheumatism』という医学雑誌に掲載された論文ですが、患者さんがどうやって自分の QOL をよくしていくのかということに関する二つのキーワードがあります。その一つは「自己効力感を上げる」ということ、それから「社会的サポート」ということであります。「自己効力感」というのは何かというと、「自分にはこういうことができると確信すること」です。特に、この研究の中では何をできるようにしたのかというと、「自分の病気に対する評価と管理」であります。例えば関節が痛くなったときに、この関節の傷みは病気から来ている痛みなのかインフルエンザで出た痛みなのか、あるいは昨日働きすぎたから痛かったのか、そういうことをきちんと評価してこの場合にはこういうふうに対処しよう、この場合にはこういうふうに対応しよう」ということをその人と専門的なスタッフが面接をして取り決めをして、お互いにこうやってやってみようということを決めたのです。そうやって1ヶ月ごとに、電話で4ヶ月以上にわたって状況をフォローするのですけれども、そこで「どうだった？

この1ヶ月間そういうことはあったかい？そのときどうやったの？」、「こうやりました」、「それでいいのだよ」ということでだんだんその人は自信がついていって、こうやっていくと自分のことは自分でできるようになるというようなことで自己効力感というのが身についていく。何でも医者任せではないサポートが重要ということかもしれません。

もう一つ「社会的サポート」としてこの研究の中でやったのはパートナー、夫であったり、友人であったり、親であったり、誰でもいいのですけれどもパートナーを決めていただいて、同じように例えば患者さんが痛くなったときにどうしたらいいかということを一緒に学習し、協議します、そして方針を決定します。また、痛みの程度を評価する。「痛いといってもどのぐらい痛いの？」、「このくらい痛いときにはこうしよう」というようなことを決めるわけです。「体がこわい。疲れたというときにどのぐらい疲れたの？これぐらい疲れたときは横になって寝ないとだめだよ。このようなときは筋肉が弱いのだからこうやって運動してそれは乗り越えよう」とかそういうことを決めるわけです。そうやって決めておいて、本人が「大丈夫、大丈夫だ」と言っても周りからパートナーが「あなたちょっと疲れすぎているのじゃないの」と違った評価を伝え、「そうだよね、やっぱり疲れているよね」というふうにパートナーと一緒に評価を共有していく。そうすると何よりもパートナーとのコミュニケーションが非常によくなって、「私のことは私もわかるけれども、私の周りの人もわかってくれているのだ」というふうになり、自分自身が安心感を得ていく。自分で自分のことがちゃんとわかるのだということと、私以外にわかってくれる人がいてその人にいろいろなことを話してその人も私と同じように私のことを見てくれるのだ、その二つのキーワードを獲得できるように指導した群と、もう一つのコントロール群を比較したのです。コントロール群は、よく私たちがやる方法です。SLE になった患者さんに、SLE という病気はこうなんだよ、熱出たらこうするのだよというようなことをビデオとパンフレットを用いて説明し、「疑問な点は先生に尋ねなさい」とやったところ、両群を比較してみると、SF-36 の精神的、身体的度合いを比べると、前者の取り組みをした人たちの方が圧倒的に QOL がよくなっていろいろなことができるようになったのです。病気が悪いから何かできないというだけではなくて、その人自身の QOL を高めるための努力を患者さんも私たち医療スタッフも一緒になってやることでその人はもっといろいろなことができるようになる。そうすると職につけるようになるかもしれないし、社会参加もできるようになるかもしれない。

私は膠原病友の会の皆さんともう20年以上にわたっておつきあいをさせていただきましたけれども、その中で思うことはこういう場に参加してきてくださる方々の QOL はたぶんかなり高いだろうということです。先ほど示したデータは、私どもの病院に通っている患者さんのデータで、中には膠原病友の会に加入している人もいるし、そうでない人もいます。そうでない人というのは、本当にお一人で悩まれたり、医師にいろいろ聞きなさいと言われているけれども医師にはなかなか聞けなくて一人で悶々と悩んでいたりしているわけであります。そういう状態は病気をよくしないし、病気になっても少しでも幸せに一生を生きていくという道から少し外れた生き方になります。この中に友の会に入っていらっしゃらない方がいたらぜひ入っていろいろな情報を収集して悩みを分かち合うパートナーをそこにつくる。自分自身にこんなことができるのだということを身につけていく。最後にそのことをぜひ皆さん方にお願いして、時間の関係もあり、尻切れとんぼみたいな話になって申しわけなかったのですけれども、これで終わらせていただきます。どうもありがとうございました。

（2009.6.14　北海道難病センターにて）



田村先生には、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 ☆☆☆

7月9日に第1回、9月10日に第2回の「膠原病サロン」が難病センターにて開催されました。それぞれ10人以上の参加がありました。

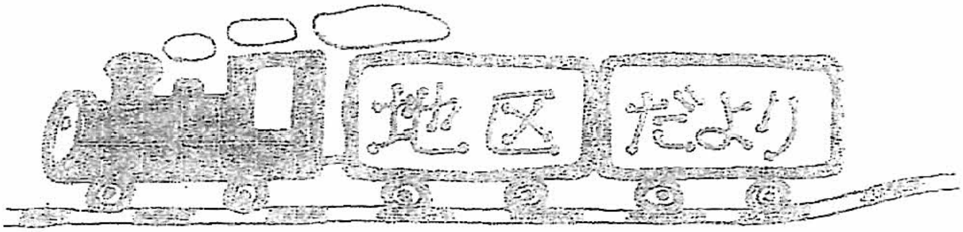
第1回は登別の会員さんや、難病連の役員の方の参加もあり、第2回目は遠く宗谷地方の会員さんの参加もありました。

通院をかねてサロンに立ち寄られた方、仕事の合間やお昼休みに立ち寄られた方、最初から最後まで楽しまれた方、30分～1時間の短時間だけひょっこり（？）参加された方、様々でした。

病気や薬に関しての情報交換はもちろんのこと、日常生活のこと、仕事のこと、病気には関係ないおしゃべりも楽しく、色々なことを気楽に話せる場でした。他の地域や他の患者会から送っていただいた会報を見て、勉強になることもありました。とにかく堅苦しくない和気あいあいとした「サロン」なので、是非お越しください♪

次回は10月8日（木）北海道難病センターにて10時から16時までの開催です。出入り自由です。皆様、お待ちしています。

（7月のサロンの様子）



《旭川地区》

今年度の旭川地区代表になりかなり とまどっています。今まで活動らしい事は何もしないで病気と真剣に向き合うことも しないで ただのほほんと過ごしていたので 私みたいな 脳天気な人間がそんな大役務まるはずもないんじゃないか…と 今でも 思っているのですが… 周りの会員さんに助けてもらいなんとかできてる(たぶん…)次第です。

今年、初めて 札幌の総会や全道集会などに参加して 楽しいという印象が強く… 頑張ろうという気持ちが すごく 強くなりました。

体調が悪く 交流会などの出席がおもうようにできない方や 知らない人ばかりで 躊躇している会員もたくさん いらっしゃるのではないかと思います。そんな会員さんも 是非一度 交流会に参加して欲しいです。楽しい時間を過ごして 病気と向き合うエネルギーになります。

旭川地区は今年 7月13日に 神楽岡公園でジンギスカンをしました。天候がイマイチでしたが和気あいあいと楽しい時間を過ごせました。

そのあと 全道集会で旭川からは3名 集会後のビアガーデンのビールの美味しかったこと(*^o^*)

私は翌日…医療講演会に行くのに 一人 すすきののホテルから かでる迄 歩き…(札幌地形を知らないで)迷子になりながら 到着(￣▽￣;)

いい運動になりました(^∀^)

これから 秋の交流会とクリスマスがあります。

是非 皆様の参加をお待ちしています m(_ _)m

(旭川地区担当 竹田浩美)

《北見地区》

置戸町にて懇談会を開催いたしました

6月20日　置戸町公民館で、患者・家族の懇談会が行われました。

肌寒いお天気にもかかわらず、患者本人、家族、保健師さんにも出席いただき、１３名での交流会となりました。

一人ずつ自己紹介、現在の病状、通院の状況などお話いただいてから、不安に思っていることや生活面でのアドバイスなど自由におしゃべりしていただきました。

病気も発病後の年数もまちまちですが、不安な気持ちは誰もが持って暮らしていて、それを聞いてもらったり、ちょっとしたアドバイスをもらったりすることで気持ちが軽くなったり元気をもらったりできるのは、同じように病気を持ちながら頑張っている仲間同士だからなおさらなのではないかと思います。

北見日赤の専門医が不在となり、置戸から通院していた患者の中にも旭川や帯広などへの遠距離通院を選択しなければならない状況で、この状況がいつまで続くのかとても不安です。皆が安心して療養生活を送れる日が早く来るように願ってやみません。

最後に、置戸町内に暮らしていながら数年ぶりに多くのみなさんにお会いすることができ、病気と仲良くしながら前向きに頑張っている皆さんからパワーをもらえてとてもうれしい交流会でした。

協力いただいた保健師さんはじめ、参加していただいた皆さんに感謝いたします。

ありがとうございました。

置戸町　矢崎幸子（北見支部運営委員・膠原病友の会）

(HSKなんれん北見 第71号より転載)

《札幌地区》

＊＊＊今年もビアガーデン行きました＊＊＊

7月21日、風雨の中、恒例のビアガーデンに初参加しました。

帽子、スカーフ、手袋をつけ、カイロを貼りながらのビールもまた「乙！」なものでした？途中、STV の「どさんこ生ワイド180」の生番組に乾杯のシーンで出演しました。ご覧になった方いらっしゃいますか・・・

来年こそ暑い夏になります様に！　（札幌地区担当　野村典子）

＊＊＊ きれいになろう！ 髪は元気ですか？ ＊＊＊

9月15日（火）10時半より、難病センターにおいて、「きれいになろう！髪は元気ですか？」というテーマで美容師の林晴雄氏（FITSdef）からお話を聞きました。会員10名が集まりました。

資料を見ながら髪についてわかりやすく楽しくお話してくれました。シャンプー剤の選び方が髪の毛の健康に関係するようです。髪の毛やシャンプー剤についてこんなに考えたことはなかったかもしれません。卵白を使った実験もあり、目にもわかりやすい内容でした。

お昼も一緒に食べながらいろいろなことを質問しました。参加した会員さんはきっと家に帰って自宅のシャンプーの成分表を見たんじゃないかと思います。成分表の順番は量の多い順に書いてあるそうです。私も見ました。

（札幌地区　埋田晴子）

＊＊＊　11月は3B体操でリフレッシュしましょう　＊＊＊

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。0歳から 100 歳までの幅広い年齢層の方々が対象で、遊び感覚でさまざまな運動が楽しめます。誰でもできる簡単で楽しい体操です。一緒に体験しましょう。

日　時：11月20日（金）10時30分より
場　所：北海道難病センター
講　師：（社）日本 3B体操協会　指導士　佐藤ひとみさん
参加費：無料
持ち物：動きやすい服装、必要に応じてタオルや飲み物

申し込みは不要です。直接お越しください。
お問合せは埋田（011-382-7641）までお願いします。

事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。（2009.6.16～2009.9.15）

佐川 昭 様　　　　小山 道子 様

国岡 民子 様　　　藤川 久子 様　　　合計　52,010 円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です（2009.7.31～9.10）

藤川　周子　さん（S24 年生、多発性筋炎、白老町）

納谷　裕子　さん（S26 年生、SLE、札幌市厚別区）

小西　都子　さん（利尻町）

佐々木　郁子　さん（札幌市中央区）

どうぞよろしくお願いします

- ■ **入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。**
- ■ **住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。電話番号もお忘れなく！**
- ■ **振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。**

＊＊＊＊＊友の会会員渡邉亜樹子さんのＣＤ販売について＊＊＊＊＊

７月発行のいちばんぼしでもお知らせしましたが、全道集会でミニコンサートをした友の会会員の渡邉亜樹子さんの 1stＣＤ「平和への祈り」（定価 2,800 円）を友の会で取り扱っています。友の会での取り扱いは 12 月 25 日までとさせていただきますので、買い忘れていた方は杉山　　　　か埋田　　　　までご連絡ください。

次回のいちばんぼし発送は12月2日（水）10時から。

お手伝いの方募集中です。誰でもできる簡単な作業。途中からでも1時間だけでもOKです。場所は北海道難病センター。

難病センター秋のチャリティバザー中止のお知らせ

10 月 24 日（土曜）・25 日（日曜）に開催予定の難病センター秋のチャリティバザーは中止とさせていただきます。皆さまもご存じのとおり新型インフルエンザが流行シーズンに入ったことが道感染症情報センターの調査で分かりました。現在流行している新型インフルエンザは、感染した方のほとんどは比較的軽症のままで回復されることがいわれております。しかし、感染すると重症化することが高いと判断される方がいます。とくに腎機能障害やステロイド内服などによる免疫機能不全などの基礎疾患の方々は、人混みを避けるなどして感染させないように配慮するよう厚生労働省が呼びかけをしているところです。このような事態を受けまして、患者と家族が運営を行う難病センター秋のチャリティバザーは中止とさせていただきます。皆さまのご理解をお願い申しあげます。

（北海道難病連HPより転載）

＊＊＊＊＊友の会のＨＰとブログについて＊＊＊＊＊

（http://blog.hokkaido-kougen.boy.jp/）

８月発行の臨時号でお知らせしましたが、友の会のブログを作りました。時々更新しています。見てくれた会員さんもいて、それを聞いて嬉しかったです。ＨＰも作成中ですが、なかなか進まず難儀しています。こちらはしばらくお待ちください。

＊＊＊インフルエンザ予防について＊＊＊

この秋から更に流行すると言われている「新型インフルエンザ」。秋から冬にかけては一般的に風邪もひきやすく、季節性のインフルエンザも流行すると考えられます。しつこいくらいに「うがい・手洗い」と言われていますが、正しく行われていないと効果は期待できません。注意点をいくつか挙げておきます。（ここで「菌」と表記していますが、インフルエンザの場合は「ウィルス」、風邪の場合は「細菌」です。総称して「菌」と書いています）

○手洗いについて

《1》親指、手首が意外に「落とし穴」です。

他の指よりダントツ使用頻度が高い「親指」。それなのに、手洗いのときは仲間外れになってることが多いのです。親指1本をもう片方の手で握るようにして洗いましょう。手首も意外と汚れています（腕時計をする人は特に！）。手のひらも平らではありません。くぼんでるところ（手のひらの真ん中あたり）が菌が残ってることが多いのです。指の間や指先も丁寧に。…と、気をつけながら手洗いすると、ササッと済むものではない、ということがおわかりになると思います。

《2》そもそも、どうしてそんなに手洗いが重要なの？

自分が感染しないためと、自分が菌を広めないための、2つがあるからです。「自分が感染しないため」は、手は自分が思っている以上に口元や顔を触っているものです。手を介して体内に菌が運ばれる可能性は高いです。「自分が菌を広めないため」は、自分がインフルエンザにかかっていなくても、「運び屋」になる可能性はとても高いのです。その「運ぶ手段」が「手」です。自分の手に菌が付着して、自分は運良く感染しなくても、その「菌の付いた手」でどこかを触ることによって、どんどん菌を広めてしまいます。こまめに洗って落としていれば、その可能性は低くなります。

○うがいについて

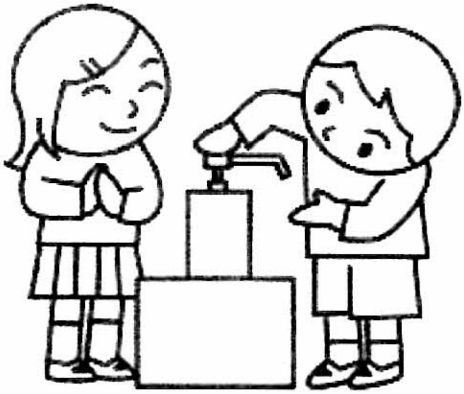
《1》「ぐちゅぐちゅぺっ」と「がらがらぺっ」

　ぐちゅぐちゅぺっは、歯磨きのあとにやる、口をゆすぐやつ。がらがらぺっは、いわゆる「うがい」。上を向いてするやつです。両方やるようにしましょう。外から帰って、当然食べたり飲んだりする前に。うがい薬などはそれほど効果はないので、あまりこだわらずに（ないよりはあったほうがいい程度です）、水だけでも構いませんので。

（番外編）マスクについて。

《1》マスクは自分がインフルエンザにかかったとき、自分の咳やクシャミが他の人にうつす原因となる場合に、それを防ぐ為に効果が期待できるもの、であり、「自分が他の人からうつらないため」「菌が入るのを防ぐ」ことには殆ど効果はありません。「私はマスクをしているから、うがいはしなくても大丈夫」「手洗いもそれほどしなくても…」と思ってしまうくらいなら、マスクで安心感を得てしまうのは逆効果かもしれません。100％意味なし、とは言いませんが、マスクをしても、手洗い・うがいはきちんとしましょう。自分がインフルエンザにかかった場合は、是非マスクをして、感染を広めないよう、お願いします。

（文責：岡本由加里）



北海道新聞 2009 年 9 月 2 日

着ぐるみ製作 わたしの活力

難病と闘う帯広の17歳・谷口さん

【帯広】難病と闘いながら、本物そっくりの動物の着ぐるみを手作りし、通信販売する少女が帯広市にいる。病気のため高校を中退するなど居場所を見失いかけていた時に見つけた〝自己表現〟。今春から市内のおびひろ動物園にも自作の着ぐるみ姿で登場して来園者から人気を集め、「自分の作品が認めてもらえてうれしい」と喜んでいる。

谷口彩香さん

谷口彩香さん(17)。小さいころから手先が器用で、小学6年生から毎年、ハロウィーンパーティーの仮装用着ぐるみを作ってきた。中学1年生の時、体がだるく熱が長引いたため、病院で検査した結果、膠原病と関節リウマチと診断された。同市内の高校に進学後も快方に向かわず、進路の悩みも重なって1年生の途中で中退した。

自宅で静養していた昨年12月、「何か自分でできる仕事を」と、自身のホームページ（HP）を通じ注文製作で着ぐるみの販売を始めた。型を取って合成樹脂を流し込み、専用の毛などを使い精巧に製作する。国内外から注文を受け、1体18万円からという価格ながら、これまでに60着余りが売れた。

今年4月には、おびひろ動物園に自分の作品の写真を送り、「着ぐるみ姿で来園者と触れ合いたい」と、ボランティアを申し出た。同29日のオープニングセレモニー以来、これまで計5回、オオカミ姿などで登場している。最近では「握手して」「写真を撮って」と、来園者の人だかりができるほどの人気だ。

動物園で着用 人気者に

同動物園管理係の横田光輝さんは「普通の着ぐるみと違って表情がリアルで、受けると思った」と感心した様子。谷口さんは「着ぐるみを販売するようになってから、気分も体調もいい。ほかにも呼んでくれるところがあれば、ぜひ行きたい」と意欲を燃やす。

谷口さんは今月20日午前10時から、同動物園で全国の着ぐるみ仲間と交流するイベントを行う。詳細は同動物園☎0155・24・2437へ。谷口さんのHPアドレスはhttp://garm.okitsune.com

着ぐるみを着て来場者と触れ合う谷口さん＝8月27日、おびひろ動物園（片山由紀撮影）

＊＊＊ あ と が き ＊＊＊

夏らしい日もなく秋になった感じです。私はいつもの食欲の秋です。本もたくさん読みたいです。でも目が疲れる・・・・・　(Noko)

秋っていいですね。実りの秋、食欲の秋です。最近ちょっとやせてきたので、食べられる時に食べましょうと安心して盛り盛り食べていたら、なっ何んとお腹がぽっこり！体重は変わらないのに。あ～こういうところが女性なんだなと実感している今日この頃です。　(久子)

先日、母が亡くなりました。平均寿命には10年以上も早い若さでした。「泣いている暇もないほど忙しい」とは、本当だな～と実感しました。手続きや、そのための書類の準備や、慣れないことだらけで大変ですが、妹と2人で乗り越えていきたいと思っています。姉妹の絆が深まりそうです。

(あっくんママ)

食欲の秋、スポーツの秋、食欲はもちろんですが、気になるのはファイターズ。勝てば熟睡、負けると寝つきが更に悪くなる。いちばんぼしが届く頃にはどうなっているかな？　まるで親のような心境でいます。　(W)

娘がノートPCを買いました。居間にあるPCの前に座っていた姿を見られなくなって、少し寂しいです。でも、いずれはそのノートPCをお下がりでもらおうと思っている母です。　(HARUKO)

9 月中旬、珍しく秋晴れが続いてます。今年の夏は外壁の修理があり、ほぼ 3 ヶ月の間ネットに囲まれた部屋での生活でした。鉢植えの花達は元気なく、枯れてしまうのではと心配しましたが、今、太陽をあびて緑が戻ってきました。(人間も含めて)　よかった～　(キミコ)

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451号　100円
いちばんぼし１６９号　平成21年10月10日発行（毎月1回10日発行）