

ホームページ作成にご協力いただける方はいませんか？



現運営委員の中にはその方面に詳しいものがいなくて、今以上どうすることもできなくて困っています。ぜひあなたのお知恵をお貸してください。ご協力いただける方は友の会事務局までご連絡ください。よろしくお願いします。

はじめに

「日本ハム日本一!」。野球のことは全くわからない私ですが、逆転満塁ホームランという奇跡のような出来事は、体調不良が続いている私に笑顔と勇気と感動を与えてくれました。

さて今年もやはり自然災害の猛威に襲われた日本。北海道も8月の台風10号や大雨により多くの方が被災し、交通網も寸断し、通院にもご苦労されたことと思います。今回被災された方は本部の事務局までご連絡下さい（最近届いた「膠原 183号」の46ページをお読み下さい）。

「何時、何処で、何が起こるか分からない。」という不安を誰もが持ちながらも、なかなか「備え」に対しての意識が低いような気がします。

私自身もその中の一人でした。しかし、この春に原因不明の急性胃腸炎で夜中に救急車で運ばれた時に、痛みでストレッチャーから落ちそうになりながらも、自分の病名、病歴などを救急隊員の方に説明しました。家族は私が膠原病であることは知っていますが、正式な病名、服用している薬、アレルギー有無などは知りません。必ずしも、いつも通院している病院に運ばれるとも限りません。

この経験後、私はひとつの袋に保険証、指定難病受給者証、自己負担管理票、お薬手帳、膠原病手帳（最低限の記入）、2日分のお薬などをまとめ、家族には「何かの際は、これを持ってきて。」と伝えてあります。

自分を守ることは、大切な家族を守ることに繋がります。難病という「災い」に対する「備え」を是非ご家族や周りの方と話し合ってみてはいかがでしょうか。

最後に、今年も友の会の活動に、ご理解とご協力をいただき、誠にありがとうございました。来年もよろしくお願い申し上げます。

（支部長 堀内和子）

医療講演会のご報告

9月11日(日)北海道難病センターにおいて10時から医療講演会を開催しました。講師は市立札幌病院リウマチ・免疫内科部長片岡浩先生に初めてのご講演をお願いしました。テーマは「膠原病を知る」。参加者は38名(会員14名・一般24名)。ご家族で参加される方が多くなってきているように感じました。

お話はとても解りやすく、質問にも丁寧に答えいただきました(講演録は次頁)。また、先生のご厚意で終了後に個別相談を開催(急なお申し出でしたので皆様にはお知らせ出来なかったのが残念でした)、午後からの「若者サロン」にも快く参加(P-37)いただきました。



会の活動にご協力いただきました事を改めて心から御礼申し上げます。

(すぎやま)



膠原病を知る

市立札幌病院 リウマチ・免疫内科部長 片岡 浩先生

日曜の午前中にわざわざ勉強して下さるといのは大変ありがたいことだと思います。

市立札幌病院リウマチ・免疫内科からまいりました片岡と申しますので、よろしくお願ひいたします。

最初に私どもの紹介をしたいと思ひます。私どもは大体この3名でやっております。向井が副院長です。私がついて、私とともに近藤という者が働いております。一応私どもは完全紹介制になっておりますので、紹介率、逆紹介率がこのような状況になっております。

うちの患者さんは圧倒的に全身性エリテマトーデスが多いです。総合病院のリウマチ科ですのでどうしてもそういうことになります。多発性筋炎・皮膚筋炎、血管炎、この辺がトップ3です。あとはリウマチはもちろんたくさんやっております。

総合病院として新薬の治験もたくさんやらせていただいております。うちの患者さんが入院してこられる理由をまとめてみたものです(スライド①)。全身性エリテマトーデスで入院されている方が圧倒的に多いです。

長期入院理由の内訳

疾患別患者数		疾患別患者数		
全身性エリテマトーデス	23	18	IgA血管炎	1
皮膚筋炎	5	5	ウイルス性血球凝集症候群	1
頸椎的多彩血管炎	2	6	結節性紅斑	1
多彩血管炎性肉芽腫症	4	1	悪性関節リウマチ	1
多発性筋炎	3	3	乾癬性関節炎	1
成人発症Still病	2	3	血栓性血小板減少性紫斑病	1
シェークレン症候群	3	2	好酸球性多彩血管炎性肉芽腫症	1
混合性結合組織病	3		自己免疫性溶血性貧血	1
ヘーチェット病	2	1	皮膚型結節性多発動脈炎	1
強皮症	1	5	アレルギ一性血管炎	1
			視神経炎	1
			間質性腎炎	1
			結節性多発動脈炎	1
			後天性血友病A	1

あとは筋炎、血管炎、成人スティル病みたいな診断そのものが難しい病気など、こういうものは他の病院から熱が下がらないのだけれどどうしたらいいかと紹介いただいて、実際にこのような診断になって治療するようなケースもございます。あとは細かないろいろな珍しい病気の患者さんがいらっしやいます。

血管炎とか炎症というのは何だろうかということですが、ご自身の担当医に聞いてみてください。ちゃんと説明できる人は多分ほとんどいないはずです。私もよくわかりません。というのは炎症とは何でしょう。「炎症」という教科書があるぐらいですから炎症で一冊本が書けるのです。

難しい定義で言うと、これは東大の松島先生の定義ですけれど基本的には生体防御反応です。体を病原体などから守る反応です。例えば皮膚が赤くなっている、そこにバイ菌をやっつける白血球が集まっていますよということ。昔からコウネリヤス先生はそれに気がついていて、赤くなって、腫れて、熱が出て、痛みが出るというのを炎症と定義しておりまして、これがまさに炎症の実際の臨床症状であると言っておりまして、その時代からわかっていたということなのです。

もう少し細かく言うと、病原体の感染とか、あとはアスベストとかシリカのような異物、重金属、紫外線とか必ずしも病原体でないものも刺激になって、それが体を脅かすとそれで炎症が起きる。最近では糖尿病とか高脂血症とか、いわゆる代謝産物。僕は痛風も専門なのですが、尿酸みたいなもの、体の中でできるゴミも炎症の引き金になるのです。血糖が高い、僕みたいな肥満みたいな人もそれだけで炎症が起きるのです。そういったことで炎症というのは、必ずしもバイ菌だけではなくて外界からやってくるもの、あるいは体の中でできたゴミも炎症を起こすということ知っておいてください。

もう少しわかりやすく言うと、微生物、金属、紫外線などが体に入ってくると、大食細胞というのは体の中でお掃除する細胞、マクロファージというものがいて、入って来たものをばくばく食べるのです。樹状細胞というのは、体に入ってきたら、こういうものが入って来たぞということで免疫のシステムに報告していろいろな細胞を働かせる最初のとっかかりになる細胞ですが、この二つが動き始めます。

それで何が起きるかということ、バイ菌をやっつける白血球がそれをやっつけようということで集まってきて、それがサイトカイン、抗菌ペプシド、酵素といったものを出して実際にはバイ菌をやっつけますが、やっつける相手が例えば紫外線とか血糖とかこういう菌ではないやっつけられない

ものになりますと、熱、腫れ、赤み、痛み、先ほど言った炎症の4徴を起こすだけで、実際には菌も死なないし、むしろ体にとっては悪影響になるものだけが出てきてしまう。こういったものが炎症なのです。

では炎症が起きている膠原病というのはどういう病気かということなのですが、実際に外来をやっていると、健康診断に抗核抗体が入っていて、抗核抗体が陽性だと来院されるのです。お母さんが膠原病なので抗核抗体が陽性だと私も膠原病なのではないかとよく聞かれるのです。お母さんは膠原病のどの病気なのですかと聞くと、膠原病なのです。膠原病の中のどれなのかと聞くのですが、膠原病というのは幾つかの病気の総称なのですよと言うと、そうなのですかというように全然知らないということがよくわかるわけです。膠原病とは一つの病気と思っている方がたくさんいらっしゃるというのが現状なのです。

膠原病の本体というのは自己免疫反応になります。本来はバイ菌をやっつけるという免疫のシステムがなぜか自分の皮膚あるいは体を攻撃してしまって炎症を起こすというのが膠原病なわけです。人間の体でとっても大事なシステムの免疫なのですが、それが一步対象を間違ってしまうとそれが病気になってしまう、これが膠原病の定義ということになります。

もう少し細かく言うと、血管、結合組織、そういったところに障害を起こす疾患ということになります。結合組織というのは全身です。骨、軟骨、真皮、腱、血液、リンパ、すべて結合組織からなっています。結合組織のことを膠原と言うのです。そのような臓器が障害されるので全身的な症状が出るというのが特徴的になります。

もともと膠原病というのはこの六つを最初は言いました。SLEと、強皮症、結節性多発動脈炎、筋炎とリウマチ熱でした。リウマチ熱は抗生物質が十分成長している今となってはもはや起きるような病気ではないということになりますが、類縁疾患としてシェーグレン症候群とか混合性結合組織病、こういった病気もあるということはお存じだと思います。

いろいろな病気があって病名もいっぱいあって、カタカナの病名もあってよくわからないですね。膠原病とはよくわからない病気です。

膠原病を治療するに当たってどういうことが大事か。実際には基本的には専門医でないとわからないような領域になっている病気ですので、どこが難しいかということなのです。

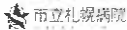

実際に治療しましょう、免疫を抑えましょうということになるのですが、免疫全体を抑えてしまうから、例えば今流行のここにターゲット

を向けているというお薬、リウマチだとたくさんあるわけですがけれども、ここをねらっているというお薬であったとしても治療効果も出れば免疫を抑えてしまうので副作用も一緒に出てしまう。反応する場所が1個であったとしても治療の効果も出れば副作用も出るということで、効果が相反するというところが非常に難しいところであります。

実際にどのような患者さんが外来に来ているかということですが、指定難病の表を見ると、大体うちで診るような患者さんはこういうようなものがあります。お渡しした資料2枚目のスライドのところですが、こんなにたくさんあるわけなのです（スライド②）。

リウマチ・膠原病科で担当する 指定難病

番号	病名
40	全身性硬皮症
41	全身性強皮症
42	硬皮症性肺動脈狭窄症
43	硬皮症性肺動脈狭窄症
44	硬皮症性肺動脈狭窄症
45	硬皮症性肺動脈狭窄症
46	硬皮症性肺動脈狭窄症
47	パーチェット病
48	硬皮症性肺動脈狭窄症
49	硬皮症性肺動脈狭窄症
50	硬皮症性肺動脈狭窄症
51	硬皮症性肺動脈狭窄症
52	硬皮症性肺動脈狭窄症
53	パーチェット病
54	パーチェット病
55	硬皮症性肺動脈狭窄症
56	パーチェット病
61	全身性硬皮症
63	硬皮症性肺動脈狭窄症
64	硬皮症性肺動脈狭窄症
65	硬皮症性肺動脈狭窄症
66	硬皮症性肺動脈狭窄症
106	パーチェット病
108	パーチェット病
271	パーチェット病
300	パーチェット病



②

これを拡大しますと、例えば血管炎症候群だけでもこんなにたくさんあるのです。パーチェット病は心臓血管外科で診ることが多い病気ですので私どもはあまり対応しませんし、基本的にはたばこをやめればよくなる病気ですからあまり診ません。

こちらの上のところは、私どもが実際に力を試される病気なのです。病名を見てもよくわからないですよ。小池先生が発見された抗リン脂質抗体症候群から始まって、いわゆるベーチェット病。日本、トルコ、そういうシルクロード病と言われるものですがけれども、そういった病気が膠原病として指定されています。

あとはそれに類縁した疾患として溶血性貧血から始まって、私もついこの間までこの疾患を診ていましたけれども、血栓性血小板減少性紫斑病という命にかかわる病気とか、先天性の病気とか、札幌医大の高橋先生のと

ここでやっている IgG4 関連疾患ですね、こういったものも特定疾患として指定難病に列挙されています。

このような情報は難病情報センターのウェブサイトを見ると一番わかりやすいです。これは患者さん向けのものもありますので、ぜひご参考にしてください。指定難病の方はこちらに書いてあります。そこにウェブサイトのアドレスが書いてありますので、もしインターネットをお使いの方がいらっしゃればそちらの方にアクセスしていただければある程度の情報は得られると思います。

代表的な膠原病を言ってみますと、SLE ですね。全身性エリテマトーデスということですから全身にいろいろな症状が出ます。これは医者を使うバイラグインデックスと言って全身性エリテマトーデスがどのくらい悪いかというのをきちんと評価するためのものです。あとは新薬が開発されたときにその新薬がどのくらい効くかというのをこの表を参考にしてそれぞれの点数をつけながら、その点数がよくなると薬が効いているということの評価する客観的な指標なのです。

要は全身症状、粘膜、皮膚症状、神経症状、筋症状、ありとあらゆる症状が出る病気だということで全身性エリテマトーデスなのですが、一番代表的なところでしたら顔の皮膚のところに赤い湿疹が出る蝶形紅斑、顔に蝶々のような湿疹が出るというのが非常に特徴的で、昔狼に噛まれた傷跡に見えたので昔は全身性紅斑性狼創と言って、それが全身性エリテマトーデスという病気の名前の由来なのですけれども、このような特徴的な湿疹が出るような全身性の病気になります。

全身性エリテマトーデスは、今はあまりこれでお亡くなりになる患者さんはいらっしゃらないですけれども、必ずしもそうではないですね。これは残念ながら百パーセントにはならない、胃がんとか子宮頸がんとは違うのです。

1950 年以前には50%以下の生命予後でした。そのくらい大変な病気なのですけれども、現在でもどんなにうまく治療しても感染症とか、心血管イベント、原病がどうしてもよくなるらないということでお亡くなりになるケースもあるということが知られています。

実際に患者さんが来ますと、診断基準にのっとして診断をして、評価をして、腎臓が悪ければ腎生検をして、頭の方に症状があるようであれば神経系の検査をし、抗リン脂質抗体という血栓ができる病気が疑われるようでしたらどこに血栓があるかというのを診ていくというような流れになります。

治療方針が決まりますと、腎臓でなければ副腎皮質ホルモン、すなわちプレドニゾン単独でいいですし、腎臓が悪い場合には免疫抑制剤というのを加えないとだめなのです。中枢神経の症状が出ますとステロイドをたくさん使って、さらに免疫抑制剤を使った方がいい。それがどのくらいの治療効果が出たかを見て、あとはいい状態をどれだけ保つか。なかなか治る病気ではございませんので、いい状態をいかに維持するかというように治療方針を変更してまいります。

腎臓の方ですが、詳しいことは皆さんお知りになる必要はないですが、基本的には腎臓のⅢ、Ⅳ、Ⅴという病理像が出たらきちんと治療しなければいけないと恐らく主治医から言われると思います。なぜかと言うと、Ⅲ、Ⅳ、Ⅴというのは腎不全、ネフローゼを呈するからです。腎臓の予後に関係するので、ここはちゃんと治療しなければいけないということになります。

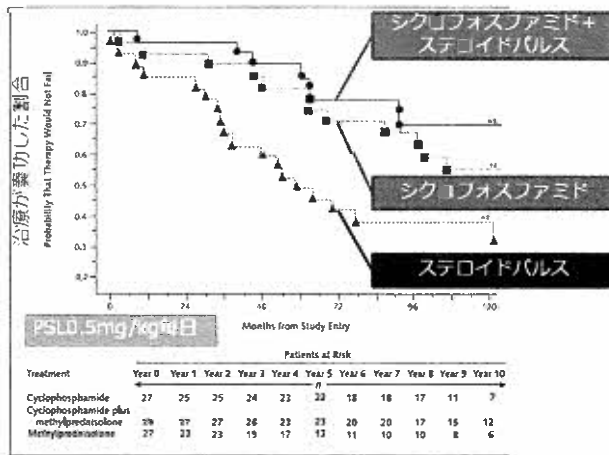
治療法としては大体決まっていますのですけれども、この3年ぐらいでかなり進みました。ステロイド単独というのが基本的な治療方針で、あとは1970年代からエンドキサンというお薬が出てきて、その治療を受けた方もいらっしやるとと思いますが、今はこれにミコフェノール酸モフェチル、セルセプト、タクロリムス、プロGRAFです、このようなお薬を併用するという方法が出てきています。

腎臓の組織がⅣの予後不良因子がたくさんありますと、予後不良因子というのは血圧が高いとか、若年ということになるのですけれども、その場合にはステロイドを大量に投与してこのような治療を併用します。腎臓の組織によって治療方針が変わってくるというような病気になります。

1970年代から行われているシクロフォスファミドという点滴はどのくらい有効かということのを改めて確認しますと、ステロイドホルモンを1日0.5mg/kg、大体30ミリとか40ミリ使っているという状況でシクロフォスファミドを加えるとどうなるかということなのです。

例えステロイドの大量療法、メチルプレドニゾンのパルス療法をやっても時間が経ってくると腎臓が悪くなってきてしまうのです。それがエンドキサンを加えることによってかなり腎臓の悪くなるスピードが遅くなるのです(スライド③)。さらにはⅣ型の予後不良因子陽性のところで申し上げましたが、エンドキサンとステロイドパルスと両方とも使うともっとよくなるということで、これでエンドキサン、シクロフォスファミドの点滴静注療法というのが標準的な治療法になったということです。このくらい有効な治療を皆さんは受けているということです。

シクロフォスファミドの有効性



市立札幌病院

Illei GG et al. Ann Intern Med. 21;135(4):248-57

③

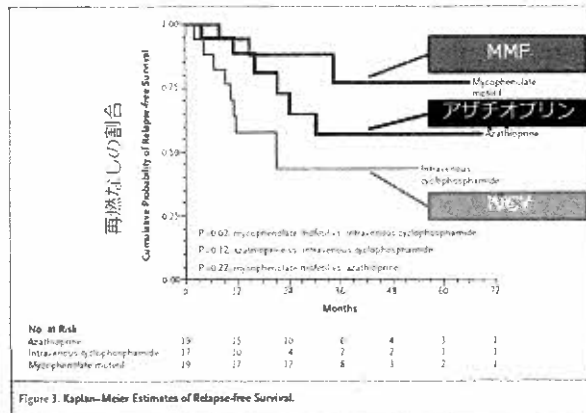
最近、ミコフェノール酸モフェチル、セルセプトが出てきました。もともとセルセプトは腎臓移植の患者さんの拒絶反応の抑制に使われていたお薬なのですが、それで効くことはわかっていたのですが、欧米ではもっと早く使われていたのだけれども日本ではようやく北大の渥美先生のご尽力で使えるようになったということです。

エンドキサンの治療でかなりよくなるのですが、ミコフェノール酸モフェチルを使うともっとよくなるということで、これは最終的にはミコフェノール酸モフェチルもエンドキサンも腎臓の予後を改善する率はあまり変わらないのですが、最初の大体1～2年のところのよくなるスピードがミコフェノール酸モフェチルの方がいいということでセルセプトが認可されたという現状があります（スライド④）。

ミコフェノール酸モフェチル、セルセプトを使ってこれまで少数の患者さんに使ってよくなった。たくさんの患者さんで経口のエンドキサンとか点滴のエンドキサンよりよかったという結果が出て、大体プログラフと同じくらいの効果で、プログラフとセルセプト両方を使うと非常にいいというシンガポールから出てきたデータでして、今非常に注目されています。非常に治りにくいループス腎炎の場合にはセルセプトとプログラフを併用するというのを私どももよくやっています。

長期的にはエンドキサンよりミコフェノール酸モフェチル方がいいのだというデータも出ていますが、最近の傾向でいきますとあまり変わらないのではないかとされています。

MMF療法の高い寛解維持率



市立札幌病院

N Engl J Med 2004;9:71-80

PSL+7ヶ月以下のmonthly IVCY→1)3ヶ月に1度IVCY
2)AZP 1-3mg/kg/day
3)MMF 500-3000mg/day

④

セルセプトをお飲みになっている方もたくさんいらっしゃると思うので、そこに副作用の一覧を書いております(スライド⑤)。何しろ免疫

MMFの副作用

- ・ 感染症 (20-30%程度)
 - ・ 局所感染が多く、CPAより軽症
- ・ 消化管症状
 - ・ 嘔気・嘔吐 (20%程度)、下痢 (5-20%程度)
 - ・ 下痢はCPAより有意にMMFに多い
- ・ 血液障害
 - ・ リンパ球減少 (18%)・好中球減少 (1-2%)が見られることがあるが、軽度
- ・ 催奇形性
 - ・ 中止後6週間を過ぎてから妊娠許可

市立札幌病院

⑤

抑制剤ですから感染症の率が多いわけです。CPA というのは、エンドキサン、シクロフォスファミドですけれども、それよりも比較的感染症としては軽症ということがわかっています。問題になるのは、消化器症状、吐き気とか、下痢、特に日本人は下痢が非常に多いということがわかっています。あとはリンパ球が減るといふこともあるのですけれども、これはあ

まり問題にならない。

全身性エリテマトーデスは若い女性の患者さんが多いので、病気がよくなったら妊娠を希望するということになるのですがけれども、セルセプト、ミコフェノール酸モフェチルは催奇形性があることがわかっているので、妊娠をする前に止めてからでないとい妊娠できませんということが非常に大事な情報になると思います。

入院すると血液の検査で何回も採血されることがあるかもしれませんが、一日の血中濃度を測って量を調節するとか、外来ですとそれはできませんので一発測ってきちんと体に薬が吸収されているかどうかというのを判定します。

去年、ちょうど1年経ったのですがプラケニルというお薬が認可されました。これはヒドロキシクロロキンと言いますが、マラリアのお薬です。蚊で媒介される暑いところで起こってくる感染症、貧血になっていくのですけれども、あれのお薬なのです。これは免疫を抑える作用があるとずっと前からわかっていて、欧米では標準的な治療法になっていたのですがけれども、日本ではずっと認可されなかったのです。ついに昨年認可されて使えるようになった。

基本的には、プラケニルというお薬はループス腎炎の患者さんはみんな使った方がいいとガイドラインには書いてあります。血液の凝固の方にもかなりいい効果が出ているということがわかっていますので、血が固まりやすい抗リン脂質抗体を持っている人も使った方がいい。妊娠中の投与が可能だということがわかっています。ただ副作用として目の障害、網膜症とか黄斑変性があるので定期的に眼科に行かされている方も多いかと思いますが、眼科の受診が必ず必要になります。

若い患者さんが多いということは、病気がよくなれば妊娠を考えるということになるのですが、妊娠を希望したときに妊娠していいのかどうか3ページ目のところから出てきます。

お母さんは、妊孕能（にんようのう）、妊娠できるかどうかの能力は普通の人と同じです。ただ妊娠をすると病気が悪くなるので医者としては多分二の足を踏むことが多いと思います。特に抗リン脂質抗体、血が固まりやすい抗体を持っているとけいれんを起こしたりすることがあるので、余計に難しい。特にヘパリンとか血をさらさらにするお薬を注射しなければいけないので大変なのです。

病気が落ちついている人でピルを飲んで避妊するということは、病気が悪くなりにくいということがわかっているので、特段妊娠を希望しない人

はピルで避妊しましょうということも欧米では言われています。

実際に生まれてくる赤ちゃんですけれども、血が固まりやすくなる抗リン脂質抗体とか抗 Ro 抗体、抗 Lo 抗体とか抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体、シェーグレン症候群の抗体ですが、これを持っている人は赤ちゃんが小さく生まれたり、生まれなかつたり、赤ちゃんの不整脈が出るということがわかっているので注意しましょうということが言われています。妊娠するとき、あるいは妊娠した後の経過をお腹の赤ちゃんも含めて追わないといけないと言われています。

ステロイドとアザチオプリン、少量アスピリン、これは血をさらさらにするお薬ですが、これは使ってもいいとわかっていますが、シクロフォスファミド、エンドキサン、メトトレキサート、これはリウマチのお薬ですけれども SLE に使うことがあります。ミコフェノール酸モフェチル、セルセプトは妊娠中は使えません。

抗リン脂質抗体症候群は NTT の小池先生が見つけた病気です。これは動静脈血栓、動脈も静脈も詰まります、妊娠の異常が出ます、血小板も減ります、というのが 3 徴になります。基本的には血をさらさらにすればいいということでそういうお薬を使います。女性ホルモンが影響すると血が固まりやすくなるのでそういったお薬は使わない方がいい。妊娠中は赤ちゃんの成長に影響が出ますので、血をさらさらにする注射を打つことが多いかと思います。市立札幌病院の産婦人科は大体札幌圏内のそういう難しい患者さんの妊娠・出産をかなり一手に引き受けているのですけれども、こういう抗リン脂質抗体症候群でヘパリンを打って妊娠を継続している妊婦の方がたくさんいらっしゃいます。

次に筋炎にいきます。四肢近位筋という二の腕とか太腿が炎症を起こす病気、あるいは首とか喉が炎症を起こす病気です。僕の患者さんで、嚥下障害で全然ご飯が飲み込めないという症状で非常に苦しんでいた方がいますけれども、半年ぐらい治療とリハビリを継続したら飲み込めるようになりました。飲み込めないというのは非常に辛い症状です。そこに皮疹が出てくると皮膚筋炎ということになります。

女性にちょっと多くて五十代ぐらいの人に多い。症状は熱が出て、だるくて、体重が減って、筋肉の症状が出てきて、いっぱい皮疹が出てきます。関節の痛みも出ます。肺が悪くなる。これが結構問題で、この病気でもし命を落とす人がいるとすると、この肺で命を落とすというケース。あるいは心臓の筋肉で心臓がやられてしまって不整脈でお亡くなりになるケース。あるいは悪性腫瘍の合併が皮膚筋炎の場合、多発性筋炎の場合、それ

Vネック徴候



市立札幌病院

⑧

ショール徴候



市立札幌病院

⑨

Vネック徴候と言って、ちょうどVネックで出てくる皮膚の部分が赤くなるという症状が出たり、ショール徴候と言って、ショールを首にかけるところに湿疹が出る、こういうのが皮膚筋炎という病気になります。

シェーグレン症候群について話してくれというご希望があったのでお話ししてみます。札幌でシェーグレン症候群のお話をする医者はいないと思います。

シェーグレン症候群は乾く病気ですから、口が渇く。口が渇くと言って

も飲み物が飲みたくて喉が渇いたという感じがするかということと必ずしもそうじゃないですね。口の中がねばねばするとか、虫歯になるとか、味がわからないとか、飲み込みにくいとか、これも口が渇くという症状なのです。こういうのがどのくらいの頻度で出るかということだと65歳以上で約30%も見られるということですから、決して口が渇く人というのはまれではないということです。

健康な人の唾液腺分泌は減少しない。要は年齢を経たからどんどん唾液が出なくなるかということと必ずしもそうではないというデータはあります。年のせいとは言い切れないということです。ただお薬を飲んだときの副作用としての唾液の減少量というのはご高齢になると出やすい。ご高齢といっても60歳以上ですからそうでもない人でもお薬の影響が出やすいということがわかっています。お薬の影響というのはどういうものがあるかということ、そこに一覧で印刷してあります。抗コリン剤、お腹のお薬。うつ病のお薬、睡眠薬が多分一番多いです。睡眠薬、安定剤を服用していて口が渇くということ、実はお薬の副作用なのです。年齢に関係なく出てくるのは抗ヒスタミン薬。鼻水のお薬は口が渇くというのは非常によく知られた副作用です。カルシウム拮抗剤、高血圧のお薬も実は口が渇くという副作用があるのです。これも結構世の中は多いです。あとはややこしいお薬です。こういったものを使ってお薬の副作用として口が渇くということがあるということもご承知おきください。



病気の中ではどういうものがあるかということ、圧倒的に多いのは糖尿病です。あとはがんで首のあたり、ちょうど唾液をつくっているところあたりを照射されたことがある人は、放射線のせいで唾液が出にくくなるということもあります。そういったがんの治療の影響で出るということもあります。

唾液の機能とは何か、もちろん口を潤して食べ物を飲み込みやすくするという作用もあったり、口の中を正常にするという作用があります。それがうまくいかないと、菌とか食べ物をそのまま肺に飲み込んでしまって誤嚥性肺炎を起こします。口が渇いているとしゃべりにくい、食べ物の消化、唾液にはリパーゼという酵素が入っています。実際に味を認識する味覚にも関係しています。唾液の作用は正常作用から、歯の保護作用、歯の再石化作用というのがあります。唾液が少なくなると歯が悪くなって虫歯になりやすく歯が抜けやすいということがありますから、唾液と歯は非常に関係しているのです。唾液が減少すると歯、虫歯になります。飲み込みづらいとか、義歯が不安定になるとか、口の中にかびが生えるとか、眠れな

い、しゃべりにくい、口の中が傷つくとか、こういう障害が出てくる。(スライド⑩)

唾液減少により生じる病態

・う歯	・咀嚼障害
・口唇乾燥	・口内炎
・口腔乾燥	・口腔咽頭カンジダ症
・味覚異常	・義歯不具合
・嚥下障害	・睡眠障害
・歯肉炎	・構語障害
・口臭	・口腔内外傷

 市立札幌病院THE UNIVERSITY OF JAPAN CHUO 

⑩

唾液をつくっているところというのは、大きく分けて三つあります。おたふくで腫れる耳下腺と顎の下の顎下腺と、舌の下の舌下腺です。あとは外分泌というのは体の外に水を出すことを言うのですが、それは涙を出るところと、消化液と女性ですと膺ということになります。外分泌の機能が低下すること、それをすなわち乾きと呼ぶということになります。

目の乾きはどういうふうに自覚するかというと、涙が出なくて乾いていると本人が思っているかどうかです。実際にはそうでもないこともある。目にゴミが入った感じがしてごろごろするとか、目が痛い、眩しいというのも涙の減少によって起こってくる症状として知られています。

涙というのは、目の表面に三層の膜をつくって目の表面を守っています。それによって目の表面の角膜に栄養とか酸素をあげたり、目にゴミが入ってもそれを洗い流したり潤したりする作用があるということです。

口腔乾燥、眼乾燥を起こす病気として、僕らがやっている病気でいきますとシェーグレン症候群が存在します。

シェーグレン症候群というのは、難しい言葉で言うと唾液腺の炎症が慢性的に起こり、角結膜炎が起こり、自己抗体というのがいっぱい出てきて、細菌をやっつけるガンマグロブリンが勝手にふえてしまうという病気になります。どのくらいの頻度があるかというと、人口の0.3～0.6%ですからほぼリウマチと同じくらいの患者さんです。大体二、三百人に一

人ですから非常によくある病気、10万人ぐらいと言われてはいますが、これも潜在的な人数を含めるともっとずっと多いはず。圧倒的に女性が多いです。40代～60代に多くて基本的には命に直接かかわらないことが多い。

どういった原因で起こるかという、基本的には膠原病はわからない病気ですからなぜ起こるかかわからないのですけれども、シェーグレン症候群においてはEBウイルスという誰でも子どものころに一度はかかるウイルスがいるのですが、こういったものとか、女性に多いということで女性ホルモンに関係しているとか、ヨーロッパでの研究が多いのですけれどもビタミンDが少ないのでこういった病気が起こるといことがよく知られています。

血液の検査で、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体が出ていても口の渇き、目の乾きがない人というのも世の中にいっぱいいますが、そういう人はそのうちシェーグレン症候群になるかもしれないというデータがあって、血の検査が先に出るといことがあります。これはリウマチも同じで、抗CCP抗体という血の検査が陽性ですとそのうちリウマチになることがあるといことが知られています。

シェーグレン症候群の症状はそこに列記してあります(スライド⑪、⑫)。その印刷物で確認してください。いろいろな症状が出ます。シェーグレン症候群は乾きの病気だと言っても、全身症状が出るというのがここによくわかんと思います。特に肺病、心臓、関節、こういうものが出るこがあ

シェーグレン症候群の症状

臓器	症状
口腔	口腔乾燥、声がれ う歯、歯周病、口腔カンジダ、唾液腺腫脹
眼	眼球乾燥、角膜潰瘍、角結膜炎
鼻腔、咽頭	鼻乾燥、慢性咳嗽
皮膚	皮膚乾燥、紫斑、環状紅斑、尋麻疹
関節	関節痛、非びらん性対称性関節炎
肺	閉塞性肺障害、気管支拡張症、間質性肺炎
心血管	レイノー症状、心外膜炎、自律神経障害

シェーグレン症候群の症状

臓器	症状
肝	原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎、C型肝炎合併
腎	腎尿細管性アシドーシス、間質性腎炎、反復性腎疝痛
末梢神経	混合性多発神経障害、感覚神経障害、多発単神経炎
中枢神経	白質障害、脳神経障害 (V, VIII, VII)、脊髄障害
耳	感覚神経性難聴
甲状腺	自己免疫性甲状腺炎
全身症状	微熱、全身痛、筋痛、倦怠感、脱力、線維筋痛症、多発腺症

★ 市立札幌病院

Adapted from: Current Rheumatology diagnosis and treatment 3rd ed. 2013

⑫

って、シェーグレン症候群の特定疾患というのは一昨年の一月に改訂されましたけれども、シェーグレン症候群は乾きの症状だけだと特定疾患はとれないです。ただし関節、肺、心血管とか、神経症状などがあると初めて特定疾患がとれるような状況になっています。要は重症のシェーグレン症候群の方は特定疾患がとれます。

口が渇くとどうなるかということ、ご自身の舌を見ていただいてひび割れができていて唾液が減っているのがわかる。この人は、たらこみたいにしわが寄っていて、普通舌は白い細かいものが表面に出ているのですけれども、それを糸状乳頭と言うのですけれども、それがなくなってしまって、たらこみたいにぺろんとした舌をしているのです。そういう人は唾液が少ないということがわかります。ほかに症状として肝臓、腎臓、神経、こういったものが出てると重症のシェーグレン症候群ということになります。それと甲状腺の病気を合併したり全身症状が出たりします。全身的に見ますと、確かに全身に起こる病気だということがわかると思います。特に悪性リンパ腫という血液のがん、こういったものとも合併するということが知られています。

悪性リンパ腫は、唾液腺にリンパ腫が起きたり、危険度としては普通の人の16倍の頻度で起きやすいと考えていただければいいと思います。シェーグレン症候群で慢性的な炎症が起きていると、そのうちにだんだん遺伝子がおかしくなってきたり起こると言われています。

涙が出ていないことをどう評価するかということ、こういった検査をお受

けになった方も多いかと思いますが、もう一回復習してみます。今はあまりやらないかもしれませんが、瞼に紙をつけてどのくらい涙が出るかというシルマーテスト。一般的にやられているのはこちらの方で蛍光の目薬を入れて、涙が出ていないとすぐにこういう切れ目が出てくるので、こういうのが出てくるまでの秒数を測るというBUT。あとはドライアイ研究会というのがあって、その人たちは10秒間まばたきをしないで目が開けられればドライアイではないということを行っています。

実際の角膜の障害、涙が出ていなくて目の表面に傷がついてしまうと、色で染めるとこういうところに炎症が起きていることがわかります。唾液の機能というのをどう評価するか非常に難しい問題で、僕も大学でシェーグレン症候群の研究をしているときに結構大変だったのですけれども、ヨーロッパなどで標準的な検査法と言われているのは、15分間口の中にたまった唾液を出すという戸田法が一番正確な唾液の量の評価方法と言われていますけれども、これはなかなか患者さんにとっては苦痛なのです。15分間ずっと座って唾液をペーパー出さなければいけないので、患者さんの不快感が非常に強い。よくやられているのはサクソテストで、ガーゼを口に含んで2分間噛むとか。

うちの病院ではこちらをやっていますけれどもガムテストと言って、ガムを噛んで10分間でどのくらい出てきたかというのを測ってやっているのが多いかと思いますが。要はこれで刺激物が入ったときの唾液量を測っているのですが、黙っていたときに出ている唾液量に反映していないので必ずしもこちらは正確ではないと言われてはいますが、簡便な方法としてこういったものがやられていると理解いただければいいと思います。

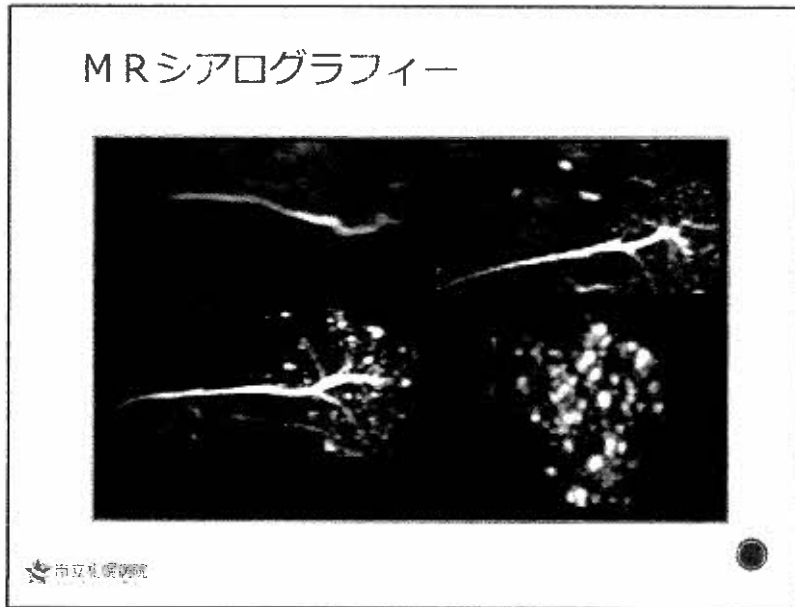
血液の検査は年に一遍とか特定疾患の更新時にやっつけらっしゃるかと思いますが、特徴的な血液の検査としてはガンマグロブリンというバイ菌をやっつけるたんぱくが非常に多いというのが特徴です。あとは肝臓の値が上がっている場合には、原発性胆汁性肝硬変などを合併していることもあるということです。

重症のシェーグレン症候群ですと、糸球体腎炎が起きますので尿にたんぱくが出ます。リウマチ因子も陽性になるというのはシェーグレン症候群では特徴的ですし、だからこそリウマチ因子が陽性だからリウマチということではない。リウマチ因子が陽性でもシェーグレン症候群の人がいるので、リウマチ因子というのは必ずしもリウマチに特異的な検査ではないということがこれでもわかるかと思いますが。

抗SS-A抗体、抗SS-B抗体というのが診断に非常に重要な抗体な

のですけれども、実は百パーセントではないのです。これが陰性でもシェーグレン症候群の方は世の中にはいらっしゃるのです、そういった方はもう少し詳しい検査が必要になる。例えば昔は唾液が出るところに管を入れてそこから造影剤を流して写真を撮るといって唾液腺造影というのをやっていたのですけれども、かなり苦痛が強いのです。

これは保険診療範囲内ではできないのですけれども、僕が大学にいたときにやっていたのは、MRIの画像で唾液の通り道の写真を撮ることができます（スライド⑬）。これでいきますと正常な人はこんな感じで太い通



り道だけ映るのですけれども、シェーグレン症候群の人は壊れた唾液腺のところは点点で映ってくるのです。もっとひどくなると管が見えなくなって壊れた唾液腺しか映らない。こういう感じで造影をしなくてもわかるという検査方法もあります。ただ確定診断にはこれをやられた人もいるかもしれませんが、唇の裏の粘膜の下にある唾液の出る小唾液腺を採ってきて顕微鏡で見て、細胞がぶわっと集まっていたらシェーグレン症候群ですと、これが確定診断です。血の検査でもし陽性が出なかったらここまでやるという必要性が出てきます。

治療はどうするかですけれども、いろいろなお薬を使っている方も多いと思います。サリベートという人工唾液をしゅっしゅっとやっている人もいますでしょうし、サラジェン、サリグレンという飲み薬を使っている人も多いかと思いますが、昔からやられているのは痰を出すお薬、漢方も使っている方も多いかもしれません。なかなか決定打になるわ


けではなくて、残存している唾液を出す機能を無理やり振り絞って唾液を出させるという治療法になっていますので、必ずしもこれで病気が治るわけではないのです。

まとめますと、外分泌腺、水を出すところを自分で壊してしまう病気です。原因はよくわからなくて女性が多くて、内臓の合併症があって、リウマチに合併することがあったり、甲状腺の病気に合併することがある。全身を診る必要性があってMRIを撮るとわかるときもあります。分子標的薬の治療の開発が進んでいると言われますけれども、これは最近あまりうまくいっているものがないので、まだ結果待ちですけれどもそのうちいいものが出てくるかもしれません。ただ命にかかわる病気という感覚ではありません。

血管炎にいきます。血管の太さによって病名が決まってきます。血管というのは土管みたいなもので、そこに炎症が起きてきます。血管炎は非常に多くの病気があります。顕微鏡的多発血管炎という病気は、肺と腎臓と神経が悪くなる病気です（スライド⑭）。MPO-ANCAという血の検

顕微鏡的多発血管炎（MPA）

- 小動脈レベルの血管炎→肺胞、間質、腎実質、末梢神経周囲
- 男女比1：1、55-74歳
- 疾患活動性マーカー
 - 全身炎症所見
 - 白血球数
 - CRP、赤沈
 - 自己抗体
 - MPO-ANCA
- 肺胞出血、間質性肺炎
 - 胸部X線・CT、LDH、Hb
- 腎炎
 - BUN、Cr、尿蛋白（尿蛋白/Crt比）、沈渣（赤血球、顆粒円柱）
- 神経障害
 - 自覚症状、神経伝導速度



●

市立札幌病院

⑭

査が陽性になるということが特徴的かと思います。あとはここに詳しく書いてあるのでそこを見てください。あとは全身、腎臓、神経、こういったところを見ると病気がよくなっているか悪くなっているか判定できますよということで、自分の検査の結果を見たときにこの辺の数値を見ていただければ自分の病気の状態がわかるかと思います。


今僕の所に入院している人ですけれども、顕微鏡的多発血管炎で、血管

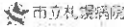
炎を起こして血管が破綻して、そこから血液が出てきて血痰を吐くのです。肺胞出血というのを起こします。肺胞出血を起こしてこういったところは肺が炎症を起こして固くなりつつあります。非常に生命の危険がある人です。もうよくなりましたけれども。

ウェジナー肉芽腫症という血管炎があります（スライド⑮）。今は多発

多発血管炎性肉芽腫症（GPA） （ウェジナー肉芽腫症）

- 小動脈レベルの血管炎→鼻腔、副鼻腔、肺胞、間質、腎実質、末梢神経周囲
- 症状：発熱、鼻出血、鼻閉、喀血、呼吸不全、腎不全、末梢神経障害
- 疾患活動性マーカー
 - 全身炎症所見
 - 白血球数
 - CRP、赤沈
 - 自己抗体
 - PR3-ANCA
- 間質性肺炎
 - 胸部X線・CT、LDH、Hb
- 腎炎
 - BUN、Cr、尿蛋白（尿蛋白/Cr比）、沈渣（赤血球、顆粒円柱）
- 神経障害
 - 自覚症状、神経伝導速度




⑮

性血管炎性肉芽腫症、GPAとされています。これは鼻と肺と腎臓と神経の病気になります。これは自己抗体PR3-ANCAが陽性になるので、この数値が問題になりますので、もしその患者さんがいらっしゃったらこの数値を見ていただければいい。あとは白血球、炎症の数値などを見れば自分の病気がどれくらいよくなったかというのがわかるかと思います。

去年入院した人ですけれども、GPAの人は鼻に副鼻腔炎や鼻炎の所見が出てくるのです。鼻血が出るのです。鼻の中がぼんぼんになって鼻が苦しくてしょうがない。それで頭痛になるのです。肺が炎症を起こして苦しくなって、肺炎球菌肺炎みたいに真っ白な肺になって苦しいです。これが反対側にも出てくるとというのが普通のバイ菌の肺炎とちょっと違うのです。

チャージ・ストラス症候群、今は好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、EGPAと言います（スライド⑯）。肺と神経と腎臓の病気で、これはぜん息とMPA、顕微鏡多発血管炎の合併みたいに考えていただければいいと思います。アレルギー性ですので、好酸球というアレルギーの細胞がふえてくるのが特徴的です。自己抗体は先ほどの顕微鏡的多発血管炎とか多発血

好酸球性多発血管炎性肉芽腫 (EGPA) (チャージ・ストラウス症候群)

- 中・小動脈レベルの血管炎
- 男：女 = 2：3、30-60歳
- 臨床像は喘息 + 顕微鏡的多発血管炎
- 疾患活動性マーカー
 - 全身炎症所見
 - 白血球数、末梢血好酸球数
 - CRP、赤沈
 - 自己抗体
 - MPO-ANCA・PR3-ANCA
 - 間質性肺炎
 - 胸部X線・CT、LDH、Hb
 - 腎炎
 - BUN、Cr、尿蛋白 (尿蛋白/Cr比)、沈渣 (赤血球、顆粒円柱)
 - 神経障害
 - 自覚症状、神経伝導速度



市立札幌病院

⑩

管炎性肉芽腫症と同じ抗体も出ますが、半分ぐらいの人しか出ません。これらの血管炎をどうやって治療するかですけれども、実際にこのような治療をお受けになった方もたくさんいらっしゃるかと思いますが、基本的にはステロイドホルモン、副腎皮質ホルモンとシクロフォスファミド、エンドキサンの静注療法というのが標準的に行われているかと思いますが。ステロイドの大量療法をオプションでつけて、あとはエンドキサンを定期的に打っていくという方が多いのですが、4年ぐらい前からリツキシマブが使えるようになっていきますので、最近では僕らはこっちをやっています。

リツキシマブ、分子標的薬を週に一遍4回いきますと、シクロフォスファミドとほぼ同等の効果が得られて、その後半年ぐらいすると効果が切れてきますので、免疫抑制剤の飲み薬を加えると非常にいい状態が保てる。シクロフォスファミドを使わないので抗がん剤としての吐き気みたいな副作用が全然ないということで患者さんとしては非常にハッピーです。

血管がもう少し太くなりますと結節性多発動脈炎という病気があります (スライド⑪)。腎臓と神経がやられる病気で、特徴的な血液の検査はありません。結節性多発動脈炎にリウマチが合併したものが悪性関節リウマチと言って、皮膚に潰瘍が出てくるリウマチがあります。

実際に僕らの患者さんで、中くらいの動脈が詰まって、本来はここにこういうふうに胃の動脈があるはずなのですが、完全に詰まってしまっていて、胃の血管が非常に粗雑になっていて胃に穴が開いてしまったのです。こういう人がいます。

結節性多発動脈炎

- ・中動脈レベルの血管炎
- ・男：女 = 3 : 1、55歳前後
- ・皮膚：皮膚結節性紅斑、潰瘍
- ・臓器障害：腎、消化器、中枢・末梢神経
- ・疾患活動性マーカー
 - ・全身炎症所見
 - ・白血球数、末梢血好酸球数
 - ・CRP、赤沈
 - ・自己抗体
 - ・なし
 - ・腎炎
 - ・BUN、Cr、尿蛋白（尿蛋白/CrCl）、沈渣（赤血球、顆粒円柱）
 - ・神経障害
 - ・脳CT/MRI、自覚症状、神経伝導速度



★市立札幌病院

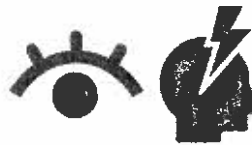
+ 結節性多発動脈炎 + RA = 悪性関節リウマチ

17

巨細胞性動脈炎、これは動脈の太さがかなり太くなります(スライド18)。これは目と頭にくる病気です。特徴的な血液の検査はありません。熱、頭痛、目が見えなくなって、顎が動かしにくくなるという症状があって、あとはリウマチ性多発筋痛症といって二の腕とか、大腿が急激に痛くなる病気とよく合併します。

巨細胞性動脈炎

- ・大・中動脈レベルの血管炎
- ・男：女 = 1 : 3、50歳以上
- ・頭痛、顎跛行、視力障害、発熱
- ・40%はリウマチ性多発筋痛症と合併
- ・疾患活動性マーカー
 - ・全身炎症所見
 - ・白血球数
 - ・CRP、赤沈
 - ・側頭動脈エコー、CT、MRI、(PET)
 - ・自己抗体
 - ・なし
 - ・神経障害
 - ・脳CT/MRI、自覚症状



★市立札幌病院

18

もっと動脈が太くなると大動脈ですね、大動脈炎症候群、高安動脈炎という病気があります（スライド⑱）。病気が進んでしまうと、実際に僕の

大動脈炎症候群（高安動脈炎）

- ・大動脈レベルの血管炎
- ・若い女性に多いとされてきたが、近年は高齢での発症が多くなってきた
- ・橈骨動脈拍動欠損→いわゆる「脈なし病」
- ・花環状吻合を示す眼底所見
- ・疾患活動性マーカー
 - ・全身炎症所見
 - ・白血球数
 - ・CRP、赤沈
 - ・心エコー、CT、MRI、（PET）
 - ・自己抗体
 - ・なし
 - ・眼底所見



市立札幌病院

⑱

病棟にいらっしゃるのですけれども脈なし病、15年ぶりぐらいに見ました。腕の脈が触れません。目と頭、心臓などがやられる病気です。特徴的な血液検査はございません。外来の患者さんですが、頭にいく血管、腕にいく血管が炎症を起こして非常に太くなっています。今入院している人ですけれども、腕にいく血管がここで詰まってしまっています。ここが非常に細くなっていてここで詰まっています。それで腕の動脈、脈が触れなくなります。MRIで見るともっとはっきりして腕にいく血管がここで見えなくなっています。こういう病気です。

昔、私のやった仕事で厚生労働省の血管炎症候群の班でガイドラインをつくっていて、循環器学会からガイドラインが出ています。基本的には大動脈炎というのはプレドニン二、三十ミリぐらいで効くのですけれども、60ミリまで使った方がいいという報告もあります。今僕のところに入院している人は50ミリで治療しています。うまくいけばそれでいいのですけれども、うまくいかない場合にはいろいろな治療法が試されてますが、これといったいいものは今のところありません。実はトシリズマブ、アクテムラというお薬が効くのです。日本では認められていません。

もう少し患者さんの手許にいくようなことで、皆さんが病院に通うと血液データをもらうと思うのですけれども、ちゃんと説明を受けていますか。僕はできるだけ説明するようにしていますが診療時間内でなかなか説明

できませんので、ご自身で外来でデータをもったらこの表と見合わせて自分の状態をぜひ確かめていただければいいと思います（スライド⑳～㉓）。全部を紹介することはできないので、それでこの印刷物に全部載せてありますからこれを参考にしてください。

血液データを見るポイント

項目	変化	異常値の原因
白血球数 (WBC)	多い	ステロイド内服、細菌感染症
	少ない	SLE、SSのため、ウイルス感染
ヘモクロビン (Hb)	少ない	貧血、溶血
血小板数 (Plt)	多い	炎症
	少ない	血小板減少
血清総蛋白 (TP)	少ない	ネフローゼ、低栄養
	多い	骨髄腫の可能性
血清アルブミン (Alb)	少ない	ネフローゼ、低栄養
トランスアミナーゼ (AST、ALT)	上昇	肝機能障害、薬剤性肝障害、アルコール性肝障害、筋崩壊 (骨格筋、心筋)
腎機能 (BUN、Cr)	上昇	腎機能障害

★市立札幌病院

⑳

血液データを見るポイント

項目	変化	異常値の原因
CRP	高い	炎症、感染
フェリチン	高い	炎症、鉄代謝異常、悪性腫瘍、成人発症ステイル病、血球貪食症候群
	低い	鉄欠乏
抗核抗体	陽性	健康な人の5%で陽性 膠原病の可能性
	低い	SLE、一部の血管炎
血清補体価 (C ₃ 、C ₄ 、CH ₅₀)	高い	炎症
CK (クレアチニンキナーゼ)	高い	筋炎、横紋筋融解、心筋梗塞
	低い	筋炎、横紋筋融解
Ald (アルドラーゼ)	高い	筋炎、横紋筋融解
γグロブリン	高い	炎症、シェークレン症候群、骨髄腫
IgG (免疫グロブリン)	高い	炎症、シェークレン症候群、骨髄腫
	低い	低免疫状態、<500mg/dlは易感染性

★市立札幌病院

㉑

血液データを見るポイント

項目	変化	異常値の原因
尿蛋白	陽性	腎炎、ネフローゼの可能性
尿潜血	陽性	腎炎の可能性、月経、膀胱炎・癒
抗DNA抗体	陽性	SLE
抗SS-A抗体	陽性	シェークレン症候群、SLE
抗SS-B抗体	陽性	シェークレン症候群
抗ARS抗体	陽性	多発性筋炎・皮膚筋炎、間質性肺炎
抗Sm抗体	陽性	全身性エリテマトーデス（腎炎）
抗RNP抗体	陽性	混合性結合組織病、全身性エリテマトーデス
抗ミトコンドリアM2抗体	陽性	原発性胆汁性肝硬変

★ 市立札幌病院



②②

血液データを見るポイント

項目	変化	異常値の原因
抗Scl-70抗体 （抗トポイソメラーゼII抗体）	高い	強皮症
抗セントロメア抗体	高い	強皮症（クレスト症候群）
MPO-ANCA	高い	顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症
PR3-ANCA	高い	多発血管炎性肉芽腫症、顕微鏡的多発血管炎
抗CL・β ₂ GPI抗体	陽性	抗リン脂質抗体症候群の可能性
ループスアンチコアクランド	陽性	抗リン脂質抗体症候群の可能性
リウマチ因子（RF）	高い	健康な人5%で陽性 関節リウマチ、シェークレン症候群
抗CCP抗体	高い	関節リウマチ、シェークレン症候群
抗ミトコンドリアM2抗体	陽性	原発性胆汁性肝硬変

★ 市立札幌病院



②③

特に腎臓の値は大丈夫かよく見て下さい。ステロイドを飲んでいると白血球はふえますので、必ずしもバイ菌感染でなくても白血球の数がHと出ていることが多いかと思いますが、それはあまり心配しなくてもいいです。

CRPが上がると多分皆さんよく見ていると思いますが、病気が悪くなったり、バイ菌感染がつくと上がります。フェリチンという鉄のたんぱくは成人発症スティル病という病気です。非常によく上がります。SLEの人は

血清補体価、いつも自分の値を見ていると思いますけれども、低いと病気が悪いので心配です。筋炎の人は筋肉の数値が高くないかやきもきしているかだと思います。免疫グロブリンIgGというのはたまに測っているかもしれませんが、低いとバイ菌感染にかかりやすくなるので注意して下さい。

どういった自己抗体がどの病気に関係するかということが書いてあります。

リウマチ因子というのは健康な人でも5%は陽性になりますので、これが陽性になったら即リウマチではありませんということです。抗CCP抗体はリウマチでも出ますがシェーグレン症候群でも出ますので注意して下さい。

治療の総論ですけれども、ステロイドを皆さんは使っているかと思いません。いろいろな副作用で悩まれているかと思いますが、こういったものが出るということをご存じかと思えます(スライド②④、②⑤)。

副腎皮質ステロイドの副作用

部位	症状	対応
循環器系	動脈硬化	スタチン
	高血圧	降圧剤
精神	不眠	睡眠薬
	ステロイド精神病	ステロイド減量、向精神薬
内分泌・代謝系	脂肪肝	ステロイド減量、スタチン
	ステロイド糖尿病	ステロイド減量、インスリン

市立札幌病院 ②④

昔からそうですけれども、無菌性の骨壊死をもしかしたらやっぺらっぺら患者さんもいらっぺらっぺらかもしれません。基本的には対応方法はありません。太腿の骨の付け根が潰れてしまったら人工関節にするしかないのです。

今、札幌医大と私どものところで胃薬を使ってこれが予防できないかというのをやっぺらっぺらるところで、まだデータにするほどありませんけれども、このようなことで何とか予防法ができないか研究をしております。無菌性壊死ですけれども、230人中4人ぐらい本当に潰れてしまった人がいて、

副腎皮質ステロイドの副作用

部位	症状	対応
血液	易感染性	曝露機会減少、抗生剤・抗真菌剤
	血栓症	抗血小板剤、抗凝固療法
皮膚	さ瘡	塗布薬
	ムーンフェイス	ステロイド減量
	ステロイドミオパチー	ステロイド減量
筋骨格	骨粗鬆症	ビスフォスフォネート
	無菌性骨壊死	対応法なし(人工関節)

★市立札幌病院

25

ステロイドをたくさん使っていると出やすい。MRI だけで見るともっとヒットは上がります。MRI の所見はあるけれど実際に潰れない人もたくさんいるということになります。実際に潰れると MRI で見るとここに切れ目が入っています。ぐしゃっと潰れてしまってこの人は手術をしました。

ステロイドの副作用で絶対忘れていけないのは、副腎皮質不全です。ステロイドのお薬を突然自分の判断でやめてしまったり、なぜか病院の判断でやめてしまうことがあるのです。そうするとこういう症状が出てきて、場合によってはショック状態になって命にかかわることがあるので、ステロイドというお薬は絶対やめてはいけません。

免疫抑制剤はたくさんありますけれども、このようなものが一般的に使われているかと思えます(スライド②⑥)。それぞれの副作用についてはその紙に書いてあるのでご参照いただくことにして、リツキシマブを最近よく使います。セルセプトの胃腸症状を忘れないように。プラケニルを使っている人は必ず目を診てもらうことにしましょう。

最後に時間をいただいて、これだけはどうしても言いたいことです。このような宣伝を見たことがありますか。「何とか糖を一日3回3ヶ月飲んだら痛みがとれます。こんなに痛みがとれた人がたくさんいますよ」これ本当に効くと思いますか。科学的に考えるとプラセボ効果。効くはずのないお薬と比較して本当に治療効果が出た人の人数が多いのかどうかというデータを示していないですよね。よくなった人のデータしか書いていないから、プラセボを飲んでよくなるらないのですよというデータがないので、

免疫抑制剤

成分名	薬名	対象疾患	副作用
タクロリムス	プロクラフ®	SLE、間質性肺炎、 関節リウマチ	高血糖、腎機能障害、 肝障害、薬剤相互作用
メトトレキサート	リウマトレックス®	皮膚筋炎、多発性筋炎、 関節リウマチ	白血球減少、肝障害、 胃腸症状、間質性肺炎
シクロフォスファミド	エンドキサ®	SLE、間質性肺炎 (皮膚筋炎、多発性筋炎、 強皮症)	血球減少、悪心嘔吐、出血 性膀胱炎、性腺機能障害
リツキシマブ	リツキサン®	多発血管炎性肉芽腫症、 顕微鏡的多発血管炎	易感染性、投与時反応
メコフェノール酸モフェチル	ヒルセプト®	SLE	白血球減少、胃腸症状
ヒドロキシクロロキン	ブラケニル®	SLE	網膜症、薬疹
トシリマブ	アクテムラ®	関節リウマチ (強皮症、側頭動脈炎)	易感染性、投与部位反応

★ 市販薬

②6

本当にきちんとお薬の影響で上がっているのか。

実際にはプラセボというのは結構効くのです。ちゃんとした試験でアバタセプトというリウマチの試験なのですけれども、アバタセプトを使っていない人でも三、四十パーセントぐらいの人はリウマチがよくなっているのです。ただアバタセプトを使うと六、七十パーセントの人がよくなっているから、これで初めてお薬が効くということが証明できるのです。いろいろな民間療法がありますけれども、きちんと対象になるお薬を使っているのかというデータを見ていただければいいかと思います。

最後にまとめますと、膠原病はいろいろな病気の総称です。指定難病になっています。全身に炎症が起きます。免疫の勘違いで自分の組織を壊してしまってステロイド免疫抑制療法が有効です。治療効果とともに副作用も出ます。医者からもらった情報、特に血液データとか先ほどの表と併せてしっかり自分で理解してください。民間療法に興味を持つのもいいですけれども、よく宣伝内容を読んで、プラセボと比較しているのかきちんと見てください。実際には砂糖の玉だけでも痛みがとれるということは、勘違いじゃなくて起きるのです。

以上です。ご静聴ありがとうございました。

【 質疑応答 】

質問1 五十代の方で、シェーグレン症候群と早期の強皮症と診断

されている方です。一般向けに書かれた強皮症の本は、患者さんの一部に髪の毛が変わると書かれて

いる。髪の毛の太さがこの5年間くらいで半分になって、くせが出てきてぱさぱさ。もともとはストレートヘアだった。病気になったらどういう仕組みでそうなるのでしょうか。難しい質問ですね。もとに戻る可能性はありますか。

基本的に強皮症は、皮膚に大きな傷をしたときに傷口が傷跡を残して治る機構が働きすぎている状態です。一番ひどいのはケロイドとかと思うのですが、カッターとか鋭利なものではなくてべろっと剥けたようなときに、皮膚が分厚くなったりいびつな形になって治って傷跡が残っていたりすることがあると思うのです。これは昔の傷なんだと見せてくれる人がいますけれど、あれと同じなのです。傷がないのに大きな傷をもって治っていくというような反応が起きていることになるのです。

強皮症というのは傷口を治すシステムが過剰に働いている状況になりますので、傷もないのに傷をどんどん治そうとするということになりますから、皮膚が分厚くなって硬くなって本来はこのぐらいの厚さの皮膚がものすごい厚さになってそのまま残ってしまうという病気なのです。

毛根の話でいくと、皮膚の下に毛母細胞、毛の赤ちゃんの細胞が塊をつくっているわけですが、それでも、皮膚が厚くなって毛母細胞が

存在していくところを潰していきますので、皮膚が分厚くなるだけでなく、皮膚の下の血管はむしろととん細くなって潰れていくのです。そうすると毛母細胞のところに行く血管が潰れるとそこに血が行かなくなるから毛の赤ちゃんの細胞に栄養とか酸素が行かなくなるのです。それで皮膚が硬くなって当然毛は生えなくなって潰れてしまいます。傷跡を残して治る傷と同じと申し上げましたが、傷跡が残るわけですからそこはそのまま残るわけです。それが全身に起きるとというのが強皮症ですので、要は硬くなった皮膚はもとには戻らないのです。膠原繊維が分厚くなって硬くなってそのまま残るといふ病気。

強皮症というのは、硬くなる前に1回腫れるのです。浮腫期というのがあって関節とか指が腫れてぱんぱんになるときがあるのです。そのときに治療しないと、そのまま置いておくと皮膚が硬くなって全体的にどんどん広がっていくので、硬くなるもとに戻らないので、そういう意味では硬くなったところの毛はどんどん抜けていって細くなって最終的には生えなくなります。腫れている段階で治すしかない。

北大と九州大学で末梢血幹細胞移植と言って血液の細胞を全部入れ替えてしまつて病気がよくなら

ないかという治療をやっておりました。北大でも10例やっておりましたけれども、指がぱんぱんでこれから硬くなるどころという人を治療すると確かに皮膚は硬くならないで済んだという印象はありますが、もう硬くなり始めた人でいくともとに戻らないのです。そこまでラジカルな治療をしてもだめです。

最近の新しい傾向でいくと、肺高血圧症、皮膚が硬くなる強皮症の人は心臓から肺に行く血管が細くなって肺の中の血流が悪くなるのです。肺の血管を広げてやるお薬、肺高血圧症の治療薬というのはたくさんあるのですが、それがどうやら皮膚の血管を広げたり、皮膚の血管が潰れにくくなって皮膚への栄養や酸素が十分行くようになって皮膚が硬くなるのを遅らせるというのがだんだんわかってきています。

例えばトラクリアボセンタンとかレバチオというお薬も使えるのですけれども。北大で肺高血圧症の治療の治験をやっています。肺の中の血管が細くならないようにするお薬を皮膚の症状が進展しないようにという治験をやっていますので、そういった血流をよくするような治療法が今後いい治療法として育ってくるかもしれません。

強皮症研究会という全国の研究会があるのですが、そちらには毎

年参加していますが、この二、三年トピックスになっているのはトシリブマブ、アクテムラ、リウマチのお薬で、IL6という炎症の物質を抑えてやる注射のお薬があるのですが、それが強皮症の皮膚症状とか肺の症状を抑えてやる作用があるのじゃないかということで、最近はその研究されています。まだ患者さんの数が多くないので確固たるデータが出ていませんけれども、今までこれといった治療法がなかった病気ですので、そういったことが今後の新しい治療として出てくるかもしれません。

このご質問の答えになっているのかわかりませんが、毛が細くなるのは皮膚の硬化が進んでしまったということになるので、ちょっとなかなか難しいと思います。基本的には傷が治るシステムが勝手に働いてしまう病気なので、傷もないのに皮膚がどんどん傷を治すシステムが過剰に働いて皮膚が硬くなっていく病気です。それによって毛根も潰れていく、血管も潰れていくという病気でもあります。もとに戻るのは難しいので、早期の強皮症と書いてありますから、新しい治療法なども試してみたいいいかもしれませんね。北大の方では患者さんを集めています。札幌医大もやっているのかな。主治医に相談してご紹介いただくのもいいのかもしれません。

質問2 69歳の方です。全身性エリテマトーデスでループス腎炎で特発性の大腿骨頭壊死。遺伝しますか。全身性エリテマトーデスに限らず膠原病は遺伝しますかというご質問を必ず受けます。確固たるデータがあるのは全身性エリテマトーデスにおいてですけれども、一卵性双生児、遺伝子が全く同じで精子と卵子がくっついて1個の卵になったものがなぜか二分割してしまって、それが二つの赤ちゃんとして育ってくる一卵性双生児。1個の細胞が二つに分かれたものですから遺伝子は全く同じです。遺伝子が全く同じの人が育っていった片方が全身性エリテマトーデスになったら、もう片方は同じ遺伝子を持っているからもし遺伝病だったらもう片方の人も100%全身性エリテマトーデスになるはずですが、実際のデータは25%、4分の1です。遺伝だけで決まっているわけではないということがわかるかと思えます。もし遺伝だけで決まっていれば、片方の一卵性双生児が全身性エリテマトーデスになったらもう片方も100%なるはずで、実際には25%。ですから環境因子、紫外線、女性ホルモン、何らかのウイルス感染とか、そういった別の要素も加わらないと病気が発症してこないと言えるのではないかと思います。

潜伏期間、発病までの時間。これは誰にも答えられないですね。どこから発症しているのかよくわからないです。よく検診などで聞かれるのですが、例えば抗核抗体が1280倍ですごく高いことがわかって、全身性エリテマトーデスとかの膠原病になるかということなのですけれども、先ほども言ったように健康な人の5%は陽性になる血の検査なので、そういう意味では抗核抗体を持っていても即病気ではない。

抗核抗体の陽性な人をずっと診ていて何らかの膠原病になるかという、基本的にはほとんどの人は何も起きないです。ただ例えば抗核抗体を持っていてレイノー症状、指先が冷える、関節痛がある、何か1個でも症状を持っている人はそのうち何かの膠原病になってくるケースが多いです。

それを潜伏期間と言うのかどうかわかりませんが。血液のデータの異常が先にわかっていたときに、もし何がしかの症状を1個でも持っていたらそのうち膠原病になる可能性はあるかと思えます。ただそれが何年したら発症するかというのはなかなか難しい問題で、それをお答えするデータはないです。血液のデータの異常だけで恐れおののく必要はありませんが、何がしかの症状がないかどうか、何がしかの症状が出てこな

いかは十分注意していただいた方がいいかと思えます。

質問3 男性ですけれどもこれは難しいですね。熱があって声帯の横にポリープみたいなものがあった、採って、その後熱が出て膠原病の血管炎疑いとのこと。何でしょうね。ステロイドの大量投与ということになりますよね。症状はよくなってきた。採ったできものの組織が何かによって決まるかと思えます。

血管炎でいきますと結節性多発動脈炎が一番多いかな。中動脈レベルの血管炎が多いかと思えますが、疑いということは自己抗体の何らかは採っていると思えますので、先ほど言ったANCAという抗体がもし出ていたら顕微鏡的多発血管炎とか多発血管炎性肉芽腫症の可能性もあるかもしれません。多発血管炎性肉芽腫症は鼻に症状が出ますので、喉のあたりも出てもおかしくないですね。これは可能性としてあり得るかな。これでいくとPR3-ANCAが出ているかどうか問題になるのでこの辺の検査は多分していると思えますから、この辺が出ていけばステロイドの治療はそれでもいいのですけれども、PR3-ANCAという検査が陽性だったら先ほど申し上げたとおりエンドキサンカリツキシマブがいった方がいいということ

になりますし、喉だけの炎症であればステロイド単独でいいのかもしれない。

ということで、採った腫瘍が何だったかによってくるのかと思います。もしよければ後で個別に聞いてください。

質問4 27歳の方、MCTD、混合性結合組織病とっていたらSLEに進展した。よくあるケースです。メチルプレドニゾロンのパルス療法を2回やって、現在はステロイドとプログラフを使っている。関節痛があるのですね。関節痛は、まずヒドロキシクロロキンがいいです。プラケニル。プラケニルは使った方がいいです。そこは主治医の先生がどう考えているかです。副作用は何もないし網膜症だけ気をつければいいのです。関節症、ループス腎炎の患者さんでみんな使うべきと書いてありますけれども、関節症状にも非常によく効きますのでこれは使った方がいいです。

関節症状がメインの全身性エリテマトーデスには、僕らはリウマチと同じように治療するのでメトトレキサート、リウマトレックス、メトレートなどをよく使います。

ちょっと発展的になりますけれども、幾つかの病院で治験をやっています。

一つはアバタセプト、オレンシ

アというリウマチの注射のお薬があるのですが、これは実は全身性エリテマトーデスに効くのです。今日はあまりお話していませんがプログラフ、ちょうどこの方も飲んでいますが、このお薬はリンパ球の中のTリンパ球を抑えるお薬なのですけれども、アバタセプト、オレンシアという注射のお薬もTリンパ球をがっつりと抑えるお薬です。要は機序がかなり似ているので点滴のお薬はよく効きます。

うちの病院で4人治験をやっていますけれども、ステロイドとオレンシアで腎炎がすごくよくなります。これは多分数年中に認可されると思います。それが一つ治療法として加わってきますから、今この方はプレドニンとプログラフを使っていますけれども、プレドニンはまだ9ミリと非常に量が多いから、そういう人はプラケニルを加えるか、もし認可されたらオレンシアを使うという方法があります。

もう一つはルリズマブというオレンシアと比較的似ているけれどちょっと違うTリンパ球を抑える新しい注射のお薬が開発されて、今うちで4名治験しています。まだどれくらい効いているか日数が経っていないのでよくわかっていませんが、理論的には非常によく効くはずのお薬です。それは多分5年くらい経ったら認可される

はずです。そのお薬が出てくるとまた治療の一つの方法として出てくると思いますので、そういったお薬を使うことによってステロイドを減らしていくことは多分可能になると思います。ステロイドは5ミリまで下げないと、何が一番問題になるかということ骨粗相症です。多分ステロイドを使っている人は皆そうだと思いますけれども、ビスホスホネートと言ってアレンドロン酸とかリセドロロン酸とか週に一遍とか月に一遍とか骨のお薬を飲んでいらっしやると思いますけれども、あれは5年以上経つと効果が厳しくなってきます。

僕は市立病院に勤めてまだ2年ちょっとですけれども、前から働いている人の話を聞くと5年以上経つと結構骨折が多くなるのです。非定型骨折と言って、普通骨粗鬆症の骨折だと圧迫骨折を起こしたり大腿骨頸部骨折、太腿のつけ根のところではきっと折れるのですが、そうじゃなくて例えば二の腕のど真ん中で折れたり、太腿の骨がど真ん中で折れたり、頸骨、足のすねの骨がど真ん中で折れたりというように普通考えられないような骨折が起きるのです。プレドニンを使っているときに骨粗鬆症が非常に大きな問題になる。プレドニンによる骨粗鬆症は長い目で見るとビスホスホネート、アレンドロン酸とか、リセドロネートだ

けで長期的に抑えられるかは非常に疑問です。

それで今はテリパラチドとデノスマブという注射のお薬があるのですが、そういったものに切り替えることも必要ですが、そういう骨の心配をしなければいけないプレドニンを長期的に使うというのはかなり問題です。特に5ミリを超えてくると長期的には骨粗鬆症が問題になるので、ステロイドを減らすことを目的にすればプラケニルかまだ保険は通っていないけれどもオレンシアを使うか、ルリズマブという新しいお薬を使うとか、今使えるものとしてはリウマチと病名をつけてしまえばメトトレキサート、リウマトレックス、メトレートというようなものを使っていたら関節症状を抑えつつステロイドを減らすというのが望ましいかと思えます。

たまに関節痛を感じるのは、病気が抑制されていないかとも言えないですね。どのくらい関節の変形があるかにもなるし、関節炎が起きていなくても関節痛があるということもありますので、関節痛

があるからお薬を増強しなければいけないということはないと思いますし、頓服の痛み止めで様子を見るのもいいかと思えます。

ステロイド・ゼロを目指すと言いますが可能なのでしょうか。難しい質問だな。基本的にはSLEと筋炎と血管炎はステロイド・ゼロはお勧めしないです。再発のリスクが非常に高いので、再発するともう一回1から治療をしなければいけないし、SLEと血管炎と筋炎は命にかかわることがあるので、再発させると非常に心配です。ということでステロイド・ゼロはやらない方がいいかと思えますが、今言った開発中の生物製剤が出てくるともしかしたらそういう未来が開けるかもしれません。

今いただいた質問は以上です。

もし詳しいことが知りたければ、ここに全国膠原病友の会がつくった「膠原病ハンドブック」という冊子があります。わずか千円ですので、こういったものを参考にさせていただくとよりわかることがあると思います。

(2016.9.11 北海道難病センターにて)

片岡先生には、お忙しい中講演録の校正をさせていただきまして、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。

＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊ (報告) 日曜サロンと若者サロン ＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊-----＊

【日曜サロン】

8月21日(日)13時から16時まで北海道難病センターにて日曜サロンを行いました。サロンについての一般の方への告知は、まんまる新聞と毎日新聞に掲載、病院などに掲示させていただいたポスターなどに限られたことで、当日の参加者が少し心配でした。そんな中、参加人数は役員も合わせて8名でした。一般の方の参加もあり、お互いの病状など話に尽きることはありませんでした。自分の病気のことを気兼ねなく安心して話すことができる場であるということも改めて実感しました。10人患者がいれば、10種類の病状なんだろうなとも思いました。自分とは違う病状で困っている方のなんと多いことか。サロンでお話を聞きたびにそう思います。難病センターに出掛けてきてくれたことに感謝しつつ(企画側の立場としては参加者ゼロでは寂しいものです)、サロンに来てよかったな、お話しを聞くことができよかったなと思うのでした。(うめた)

【若者サロン】

9月11日(日)医療講演会の後、13時～16時まで若者サロンを行いました。会員2名(私含め)一般1名、計3名の参加でしたが、医療講演会の講師を務めてくださった片岡先生も1時間半ほど参加してください、各自の症状や治療に関する相談もでき、充実した時間を過ごすことができました。

ステロイドの副作用で起こるムーンフェイスや脱毛、鬱症状など他の人はどう対処しているのか、いつか元に戻るのだろうかなどの不安を実体験を基にいずれ治ることを知り安心する場面もありました。

現在、インターネットの普及に伴い、知りたい情報を簡単に入手することができるものの、情報がありすぎてそれが逆に自分は大丈夫なのだろうかという不安を引き起こ



す原因になっているということも改めて感じ、実際に集まり話しをするものの必要性を再確認しました。

参加対象年齢を30代までとさせていただき、実際に話しをしてみましたが仕事や結婚、妊娠、出産など若いからこそある心配も話すことができ、私自身も気持ちの整理がついたこともあり、若者サロンを行って良かったと思っています。

私が運営委員になり約4年？ほど経ちますが、ずっと若者サロンを行いたいと思っていました。

それは、私自身が17歳でSLEが発症し、決まっていた就職先も断り、高校も単位を取ることができず卒業できなかったけど、もう1度通っていた高校で1年間高校3年生をやり直し卒業、そして諦めかけていた就職をすることができた経緯があり、生きていく先に不安を持っている若い方々に安心してほしいという思いがあつてのことでした。

私が大丈夫なんだ、と思えたのは19歳の時に膠原病友の会の総会と交流会に参加して同じ膠原病の方々の元気な姿を見たからでした。皆さん、自分と同じような経緯があり、それでもこんなに病気だと感じさせない生活を送っていることに安堵しました。

何より、直接会って話しをする必要性をそこで感じました。

私も発病当初は真っ暗なトンネルに1人でいて、もう何もできない人生なんだとその先に何も楽しみを持っていませんでした。それが今では好きな仕事をし（私はいちばんぼしの「色の処方箋」を書いているカラーセラピストの未来です）、子どもは産むことはできない体ですが、籍を入れず一生共に生きていこうと決めた、もう長く一緒にいるパートナーもいます。

皆さん、それぞれの心配や不安があると思います。

その心配や不安を集まり、実際に話してみると以外とみんな同じことを思っている可能性は高いです。

まだまだ、先の長い人生をより良いものにするために、またこうした機会を作り、励まし合いながら病気と仲良く生きていく方法を各自ひとりひとりが持つことができたらと思っています。

今回、体調が優れなかったり、行くことを躊躇した方がいましたら、またの機会には是非！参加していただけたら…と思っています。

(いしだ)

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

(報告)難病患者・障害者と家族の全道集会(釧路大会)

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

7月30～31日、第43回難病患者・障害者と家族の全道集会(釧路大会)が行われました。バスも電車も苦手な私は、夫を運転手に強引に誘い、車で江別から釧路へ行きました。たまたま帰省していた娘も誘い、久々の家族旅行も兼ねることとなりました。でも、私にとってのメインはあくまで全道集会。フルコース(全体集会・歓迎レセプション・分科会)で参加しました。

7月30日(土)14時から、まなぼつと幣舞にて全体集会。友の会からの参加者は14名。毎年同じ流れのプログラムではありますが、志をひとつに、部会を超えて、患者やその家族が一同に集まることの意義を毎回考えます。私が一番心に残ったのは「患者・家族の訴え」です。病状などを患者本人や家族から生の声で聞くことは、その思いも直接伝わってきてとても心に響きました。



会場を釧路プリンスホテルに移して18時半から歓迎レセプション。友の会からの参加者は14名。アトラクションは日本舞踊、ライブ、ダンスなど盛りだくさんで、美味しい料理と賑やかな笑い声で心和みました。





翌7月31日（日）まなぼつと幣舞の特別会議室で9時半から分科会。参加者は23名。釧路赤十字病院の古川先生を講師にお招きして、座談会形式の交流会を行いました。支部長の堀内が進行役となり、過去・現在・未来をテーマに、意見交換しました。古川先生は、わかりやすい話し方の笑顔あふれる素敵な先生でした。

次ページに釧路赤十字病院の広報誌に掲載された、古川先生の書かれた記事を転載していますので、そちらもあわせてご覧ください。



長いような短いような釧路の2日間はあっという間に過ぎ、夏の大きなイベントが終わったことに安堵して帰路につきました。来年の全道集会は札幌開催です。また皆さんにお会いできるのを楽しみにしております。



ネットワーク原稿

『太陽へのラブレター』

膠原病とは？特に全身性エリテマトーデス(Systemic Lupus erythematosus:SLE)について

釧路赤十字病院 内科 古川 真

私が大学医学部に入学した 1990 年に、女優の小川範子さんが主演の『太陽へのラブレター』というドラマがテレビで放送されました。膠原病の全身性エリテマトーデス(SLE)という病気に罹患し「あと2年の命」と宣告された少女とその父母、そして彼女を励ます少年のドラマでした。この少女は痛みや高熱などのSLEに伴う症状に苦しみながら、最期は亡くなってしまいました。タイトルの『太陽へのラブレター』というのは、『自分は太陽が大好きだけれども、SLE という病気のせいで太陽の光を浴びると病気が悪化してしまうので(日光過敏症といいます)、あなた(太陽)の前には出られないんですよ』という彼女が綴ったラブレターのことでした。この当時、膠原病の患者団体から「膠原病=死という誤ったイメージを流し、患者や家族に不安や動揺を与えた」との抗議があったことを新聞が伝えておりました。さて、ではこのSLEというのはどういう病気なのでしょう？

膠原病の『膠』の字って何て読むかご存知ですか？『にかわ』と読みます。『のり』のことです。『膠原』というのは『コラーゲン』を訳した言葉なのです。『コラーゲン』なら何となく分かりますでしょう？「このゼリー、コラーゲンたっぷりでお肌プリプリになるわ！」とか言いますでしょ？『コラーゲン』とは、人間の体に弾力を与える『コラーゲン繊維』のことで、人間の細胞を『のり』のようにくっ付ける役割をしています。ですから『コラーゲン』は全身に分布しているのです。

『膠原病』ではこのコラーゲン繊維がターゲットになるのです。病気の原因としては、自分の体を守るはずの免疫力が異常をきたします。免疫力の主役である白血球特にリンパ球の働きに異常が起こります。本来リンパ球は免疫蛋白(抗体とかガンマグロブリンといいます)を作り、体に悪さをする細菌やウィルスをやっつける働きをします。とこ

ろが『膠原病』では、そのリンパ球が間違っって自分の体を敵と認識してしまい、自分を攻撃する免疫蛋白(自己抗体といいます)を作ってしまう。この自己抗体が体のどこの部位を攻撃するかで病状が決まります。SLE では、『コラーゲン線維』の多い、皮膚や腎臓・肺・神経などがターゲットになることが多く、顔に蝶形紅斑という赤い皮疹ができたり、腎臓の細い血管が炎症を起こし糸球体腎炎という腎臓の病気(ループス腎炎といいます)を起こしたりします。

治療はステロイドホルモン療法が中心になります。ステロイドは1948年に発見され、関節リウマチを始めとする膠原病に使用されました。関節リウマチでは少量のステロイド(プレドニンというお薬でいうと5-10 mg)でかなり痛みが軽減しますが、現在関節リウマチにはメトトレキセートや生物学的製剤という抗リウマチ薬があるので、ステロイドはあまり使われなくなってきました。しかし、ループス腎炎を合併するようなSLEは重症で、ステロイド治療がない頃には、生死に関わる病気でした。ステロイド大量療法(プレドニンで50-60 mg)やステロイドパルス療法(数日だけ500-1000 mg)を行うことで命を救える病気になりました。

そして、1990年代には、免疫抑制剤(シクロホスファミド・アザチオプリン・ミゾリビン・シクロスポリンなど)を併用することで、SLEの治療という病気は生命予後の改善から腎機能予後改善(透析にならない)等のQOL改善を目指す時代になってきていたので、患者団体の抗議も尤もだったことになります。その後SLEの治療は、よりQOLの高い治療を目指してきました。近年ミコフェノールモフェチル(MMF)という腎移植で用いられてきた免疫抑制剤がシクロホスファミド・アザチオプリンと効果が同等以上であり、安全性が高いとの報告が出てきました。更にステロイドとMMFに加えてプログラフという免疫抑制剤を併用するマルチターゲット療法で、早期かつ高率に完全寛解を得られ、それに伴いステロイドの早期減量も可能となってきたのです。こうしたSLEの病態に関与する免疫異常を複数の作用点の異なる免疫抑制剤を併用するマルチターゲット療法が今後のSLE治療の主流となってくるものと思われます。こうした治療の取り組みが上手くいくことができれば、『太陽へのラブレター』はもう必要なくなるのかもしれませんが。



《旭川地区》

*** 秋の交流会 ***

今年は初雪が早く、足下もわるかったのですが、高砂温泉にいきました。会食とお風呂です。

最初は10名以上集まる予定でしたが、だんだんに行けなくなる人が増え、最終的には7名での開催となりました。楽しく食事をしたり、有意義な時間を過ごす事が出来ました。

今年は残すイベントはクリスマスです。たくさん参加していただくように 役員一同頑張ります。 (旭川地区担当 井下浩美)



《札幌地区》

北海道難病連札幌支部

チャリティクリスマスパーティのお知らせ

恒例のチャリティクリスマスパーティのお知らせです。外出の機会も少なくなる季節ですが、患者やその家族が交流を深める場として、ボランティア、医療スタッフ、協力企業等のご支援をいただき、安心して参加でき楽しめるパーティです。皆様のご参加をお待ちしています。

日 時：2016年12月11日（日）14：00～16：00

場 所：札幌サンプラザ 2階 金枝の間（北区北24条西5丁目）

内 容：・アンサンブル「ALCO」による演奏

- ・就労継続支援B型「アラジン」によるハンドベル演奏
- ・よさこい「札幌を盛り上げるサークルあっぱれ!!!」
- ・お楽しみ抽選会、オークション

参加費：大人 3,500円、子供（小学生）1,500円、幼児 800円

アップル会より1,000円補助（会員のみ）があります。

申込先：岡本（携帯）090-6442-8581

申込締切：12月1日（木）

キャンセルは12月8日（木）まで。

詳しい内容は別に発送される
「なんれん臨時号」をご参照ください。



アップル会 新年会のお知らせ

毎年恒例の新年会を開きます。

イタリアンのコースランチをいただきながら、

会員同士交流を図りましょう。

個室なのでお喋りが弾んでも心配ありません☺

たくさんのご参加をお待ちしています！



◆日時 平成 29 年 1 月 21 日 (土) 11:30 より

◆場所 東京ドームホテル札幌 2階イタリアン「パティオ」

(札幌市中央区大通西 8 丁目、

地下鉄西 11 丁目駅 3 番出口より徒歩 3 分)

◆会費 2,700 円 乾杯のドリンク+お料理 8 品 (コーヒー・デザート含)

◆申込 平成 29 年 1 月 16 日 (月) まで

岡本 (090-6442-8581) までお電話ください。

お問い合わせもお気軽に！

(申込後、万が一キャンセルとなる場合は前日までに必ずご連絡ください)

ご連絡なく欠席の場合は会費をいただきますのでご了承ください)

新年会ご参加の皆さんにお願い☆

新年会で《プレゼント交換》をします。

500 円程度のもの(手作りやおうちにあるものでも可)を1つご持参ください。

中身が見えないよう、包装をお願いします。

ご面倒をお掛けしますが、よろしくをお願いします。



※飲み物はビール(小)、グラスワイン(赤、白)、日本酒(1合)、梅酒、ソフトドリンク(各種)からの選択となります。2杯目以降は実費をいただきます。

※メニューは、タラバガニの Pasta、お魚料理&お肉料理などです。アレルギーのある方は申し込み時にお知らせください。

*** かたくりの里とうべつ

ハーブガーデンツアー ***

自然には何か特別な力がありますよね。私が SLE を発病して1~2年の頃だったでしょうか。体調が悪くて高校に行けたり行けなかったりで、家で鬱々と過ごしていた時に、近所の方が家庭菜園に連れ出してくれたことがありました。土の香り、さわやかな風、赤く実ったミニトマトを食べるうちに、なんだか呼吸が楽になり、あちこち痛かった身体も伸ばせるようになって、帰るころにはかなり元気になっていました。大地のエネルギーをもらったのでしょうか。

アップル会がハーブガーデンツアー(7月16日土曜日)を企画してくださったので、自然の恵みを感じたくて、参加することにしました。札幌からJRで約40分。当別町の菜園付きエコアパートでハーブ



を育てている片山里美さん(日本ホメオパシーセンター石狩当別風織)がおもてなししてくださいました。6月の総会翌日に講演をしてくだ

さった先生です。運営委員の大澤久子さんのご家族が経営しているアパートのお庭なので、大澤さんのお母さま、弟さんも参加され、賑やかで楽しい集まりになりました。

日陰棚の下のテーブルで、優雅にハーブティーをいただき、どのハーブがどんな効果があるか、どう育てると良いのか、片山さんが一人ひとりの希望に合わせて説明してくださいました。その日の朝摘み取ったカレンデュラ、オレガノが入った手作りクッキーも大人気！最後には無農薬野菜をお安く購入して、買い物用キャリーバッグいっぱい詰めて帰った人もいましたよ！

この日も出かける前はちょっと体調が良なくてフウフウ言っていたんですが、みなさんと笑ったりはしゃいだりして、ハーブの花束をいただいて家路につく頃には、楽しくてフワフワな気分になっていました。笑いのパワーと大地のエネルギーをたっぷり充電できたようです！
(札幌市 永森志織)



*** ビアガーデンに参加して ***

7月20日、今年も行って来ました大通りビアガーデン初日!

食べること、飲むことが大好きな私はここ数年皆勤賞ものです。

その日は天気も良く絶好のビール日和で、11名の会員さんが参加しました。各々、好きなおつまみを購入して容器の蓋まで取り皿にして皆で分けあって食べる(行儀悪いですが…)ちょっとずつ色んなものを食べたい女子ならではですよ!?

そんな楽しくワイワイガヤガヤした中でも、日光を避け日陰に席を移動する様子に、そういえば私達は病人なんだと実感した場面もありました。

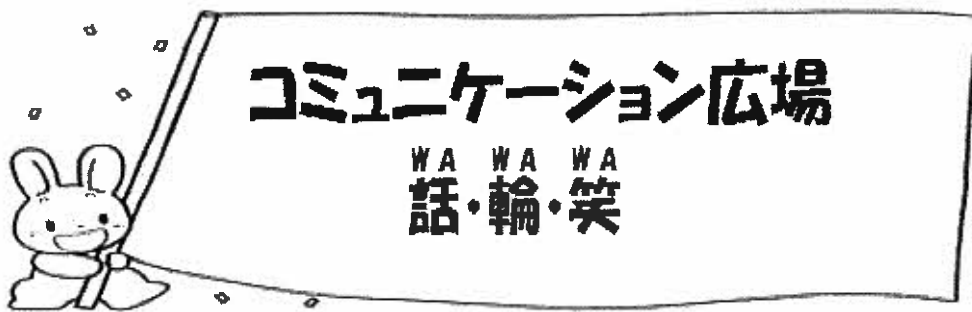
夕方5時解散、来年も皆さんと美味しいビールが飲めるように、体調に気をつけて過ごそうと思いながら帰路に就きました。

皆さん、またお会いしましょうね! (なりた)

*** チャリティバザーを終えて***

10月15日(土)難病連主催のチャリティバザー、今年もお天気に恵まれ、用意万端し、お客様をお迎えしました。一日限りなので毎年開始前から人の列でした。これほど安く他にはないと知ってか、常連客も見えます。昨年より売り場も広く、買いやすい、見やすい、安いせいか、売上も伸び、前日までの準備疲れも気休めに少しはとれた気がしました。準備の時から初めての会員さんもお手伝いしていただいた。アクセサリなど小物なので、細かい準備には一人でも多くの手があると大助かりです。次は買う側になって掘り出し物をゲットしてみたいです。疲れたけれど、お祭りのようで楽しかったです。

(わたなべ)



*** 難病を抱えての再就職 ***

シェーグレン症候群と診断されてから約五年が過ぎました。幸い症状は軽い方なのでこれまで長年介護の仕事をしてきました。しかしこの病気のせいなのか更年期のせいなのかすぐに疲れる。体力が続かない。目や喉が乾き関節も痛くなる。体を使う仕事ではすぐに筋肉痛。体力勝負や不規則な勤務での仕事は辛くなり限界かなと考えていました。

今までの職場では病気の事は話さず隠して働いてきました。見た目は普通の人と変わらず病人には見えず。ちょっと疲れて休憩を取りたくても他の人も同じ条件で働いてるのに自分だけ休憩するわけにもいかず、サボってると思われるのも嫌だし、自分だけ特別扱いと思われるのも気が引ける。

通院で休みを取る時もどんな病気か説明するのも面倒。職場で服薬時もどこが悪いの？何の病気？と聞かれ説明するのも面倒……。病気を持ちながら働くのって本当にストレスでした。でも、やはり働けるうちは短時間でもよいから働きたいけど今の病気を理解してくれる職場ってあるのだろうか？

通院のための休みはもらえるのか？ちょっと疲れたら休憩出来るのか？特別扱いはしてくれなくても良いのだけどちょっとした心遣いがあるといいのにか。おまけに50歳過ぎてからの再就職。そんな自分に都合の良い職場なんてないよな……。いろいろ考えていくうちにどうして良いのかわからなくなってきました。

そんな時、難病患者対象の就労相談をしてくれる所があるというのを知り、利用できるものは何でも利用してみようと思い電話で予約を入れ『ハローワーク札幌のみどりのコーナー』で相談することに決めました。難病患者就職サポーター担当の人はとても親切に対応してくれました。自分は難病患者だけど障がい者ではないので、障がい者向けの仕事（障がい者手帳保持者ではないので就労支援事業所等での通所）は不利なことや長年福祉の仕事が続けてきたのなら就労支援事業所というのもありそこでの支援員の仕事は介護ほど体力を使わないと思う事などいろいろとアドバイスを頂きました。自分で求人検索をして良さそうな所を見つけ再び相談に行き、求職希望の事業所に就職サポーター担当の方が取り次いでくれました。もちろん病気の事も伝えてもらい了承の上で面接に行ってみました。ここは障がい者の就労支援事業所ということで難病患者も通所している事業所でしたので自分の病気も理解の上で採用ということになりました。通院時の休みも認めていただきました。時々、職場の上司から体調はどうですか？大丈夫ですか？等の声掛けもして頂き精神的にも楽に仕事ができるようになりました。堂々と職場で薬が飲めて、病気の話もできる。ちょっと休憩もできる。たまたま病気に対しての理解がある職場だったのかもしれないませんが難病患者でも受け入れてくれる職場は他にもあると思います。

膠原病の人で仕事を考えてる人がいたらハローワークの難病患者就職サポーターの相談を受けてみることをお勧めします。（北海道難病センターへも出張就職相談をしてくれます）そして病気の話は隠さずオープンにした方が気持ちが楽になることがわかりました。自分自身いつ病気が重くなるかわからずいつまで働けるのか不安ですが、今出来ることを無理なくこなしていければと思います。少しでも働くことは気分転換にもなりますよね。仕事は確かに疲れる、帰宅後は少し横になったりお茶でひと息ついてから家事をするようにしています。

膠原病ってなかなか理解してもらうには難しいと思いますがちょっとした心遣いがあると嬉しくなります。そして病気ならではの特典と考え利用できる制度はどんどん利用した方が良いと思いました。

（札幌市 松下直美）



病はみちづれ 世は情け(その8)

札幌市 三森礼子

11月(霜月)、晩秋である。今年は度重なる台風の影響で紅葉の名所でも色合いがイマイチと、報道されていたが、わざわざ遠くへ出かけなくても札幌市内の街路樹で十分秋の景色が楽しめる。昨日札幌駅まで行ったついでに北大構内まで足をのびした。背中にカイロを貼っているといえ、とても寒い日で、長居はできなかったが、赤や黄の落ち葉をカサコソと踏みしめ、その柔らかい感触を味わいながら、私は過ぎて行った膨大な時間にそっと心の中で呼びかけていた。

この欄で「古希」「古希」と騒ぎ立てていたが、つい先日とうとう私は70歳の誕生日を迎えたのである。地下鉄や電車の優先席に座っていても、誰からも咎められることもない、老人・お婆さんである。20代前半から発病し40歳までは生きられないだろうと言われ、病気のことを知らない周りからは、若さがない、元気がない、笑顔がない、暗い・・・などとさんざん言われ、ただただ正体のわからない(体の不調)と日々付き合っていた。言い訳がましいが、未来というものが全く見えなかったので、将来にむけて、なにかの資格をとるために一生懸命勉強したことはなく、若い時にもっと真剣に勉強していれば、よかったのにと今でも思う。

あれは小学校の3年生の時だったのか、仲良しだった大きな商店の娘のともちゃんの家で遊んで居るとき、商品の在庫をしまっておく2階のバックヤード(?)から、1階のコンクリートの床に落ちて頭をしたたか打ったことがある。倉庫だからか、手すりも柵もなにもなかった。大人ならそれで命を落とすこともあるだろうが、幸いかすり傷ひとつ負うこともなく、30分くらい座布団の上に寝かされただけで、大事にはならなかった。今なら念のためMRIやCTをとりましょうということになるが、当時そんなものはなかった。後遺症らしきもの

はわからないが、小学校に上がる前の記憶が全くないことと身長が伸びなかったのはそのせいではないかと、自分では思っている。それは「ブリキの太鼓」という往年のドイツ映画を観た時に気付いたことで、誰かに話したことはない。一緒に遊んだ、運動神経抜群で陸上の選手だったともちゃんは乳がんで還暦を前にあの世に行き、難病持ちののろまでドンくさい私がこうしてまだ生きている。ウーン、人生はわからない。

この辺で話題を変えよう。年賀状、クリスマス・・・という時期になると年末ジャンボ宝くじが話題になる。

私はどうせ当たらないと思っているから、〇億円当たるといふ、ジャンボ宝くじは買ったことはないが、当選金額が少額で宣伝もしていない、地味な「自治宝くじ」といふのを、買ったことがある。たいてい1枚300円だが、それは1枚200円。結構当たる確率が高いらしいと聞いたからだ。何度か買ううちにほどなくして、ある時1等の組違い賞というものが当たった。組の番号は全然違うけれど、7桁か8桁の数字が全く同じ！何度も見直した。1等の賞金は1千万。組違い賞は5万円である。庶民にとって1千万円は大金である。あらあ、惜しかったね、と周りからは言われたが、父が生きていたら、「5万円ではよかった。分不相応の大金を持つとろくなことはない」と厳しい口調で言うに違いない。私の金運はそこそここんな感じで、それ以来宝くじは買っていない

金運といえばもうひとつ。私はお守りやおみくじなどあまり気にしないほうである。しかし、ただひとつ信じているのが「お宝がえる」。うっかりすると無くしてしまいそうな、大人の前歯くらいの小さな小さな、清水焼のカエルであるが、そのお守りのご利益に「無事かえる。蘇る（よみがえる）使ったお金がまたかえる」とある。ただの語呂合わせと思いきや、このご利益はなかなかのもので、旅好きの私がこれまで無事に帰ってきてること。何度か死に目に会っていないながら、何度も蘇っていること。そして3番目の使ったお金またかえるというのが結構スゴイ！例えば忘年会等の会費、3000円とか5000円はらっても、抽選会で会費相当分の商品券が当たったり、新巻鮭1本が当たったり。

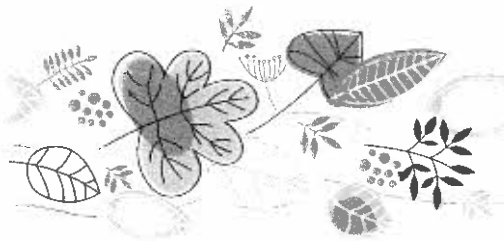
最近の例では私もすっかり忘れていた 30 年前に何かの事業の出資金（?）、遂行できなかつたのでという理由で 2 万円が返金されてきたのには驚いた。

そのカエルのお守りはどこに売ってるのですかって? ずいぶん昔のことですが、多分京都で買ったものだと思います。

まあ、お金持ちが聞いたら、フフンと鼻先で笑われるような話だが人の欲望というものは、これでいいということがないから、これくらいのことで幸せを感じられるのはありがたいことである。数々の難病にこよなく愛されてしまった私ですが、若い時と違って今は余裕かな。周りの多くの人達に支えられ、助けられ、感謝しながら、もう少し生きてみようと思います。

これから雪が降り、長い、長ーい冬! どうか風邪、インフルエンザ、雪道での転倒に気をつけて、春まで元気に過ごしましょう。

(つ・づ・く)





カラセラピスト未来の



色の処方箋第5回「チャクラカラー」



冬…私の大嫌いな季節が来ました。ウィンタースポーツが好きな方は大喜びですネ。冬が苦手な方、グッと思えます。体調を悪くしないように気を付けましょう！



突然ですが「チャクラ」というものを「存知ですか？別名では「氣」と呼びます。漢方という「氣の滞り」の「氣」はこれを指します。「チャクラ」はサンスクリット語で「車輪」を表す言葉で人間の生命や肉体、精神

のはたらきをコントロールする非常に重要なエネルギーの出入りのことです。チャクラが開いて正常にはたらいていれば（エネルギーの流れが良ければ）心も身体も健康でエネルギーに満ちあふれ、脳が活性化されますが、閉じてしまうと病気になるたり、自分らしさを発揮できなくなったりします。このエネルギーの輪は①～⑦（下から上）へ流れていて、そのチャクラそれぞれに対応する身体の部位、器官があり①～⑦それぞれに色があります。滞っているチャクラ（調子

の悪い部位(器官)に合わせた色をそのチャクラの部分に当てたり、身に着けることでエネルギーの流れが良くなり症状が和らぐこともあります。ここでは簡単に紹介するので参考にしてください。

- ① 第1チャクラ... (赤) 腎臓、副腎、腸
- ② 第2チャクラ... (橙) 生殖器、膀胱
- ③ 第3チャクラ... (黄) 胃、肝臓、胆のう、消化器
- ④ 第4チャクラ... (緑) 心臓、肺、循環器
- ⑤ 第5チャクラ... (青) 甲状腺、気管支
- ⑥ 第6チャクラ... (藍) 目、神経系
- ⑦ 第7チャクラ... (紫) 脳、直腸

7つのチャクラがありますが、どにか1つが滞ると全体のエネルギーの流れが悪くなるため、心と身体のバランスが崩れやすくなります。

調子が良くない部位のチャクラカラーの服を着たり、チャクラカラーの食べ物を食べたりすることでエネルギーの流れを良くすることができます。

1番のオススメ方法は、調子が良くない部位に、その部位のチャクラカラーの布などを着けることです。下着、インナー、ストールなど、可能なときに、お試ししてみてください！

今年も皆さん、インフルエンザ、風邪に注意してくださいね。

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2016. 7. 1～10. 31)

- ・佐川リウマチクリニック 様
- ・大西クリニック 様
- ・阿部敬 先生 (釧路市立病院)
- ・古川真 先生 (釧路赤十字病院)
- ・松見文子さん
- ・匿名様

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2016. 7. 1～10. 31)

竹本 剛さん S38 年生まれ SLE 釧路市

どうぞよろしくお願ひします。



*** 被災による会費免除のお知らせ ***

今年の相次ぐ台風の上陸によって、被害を受けられた皆様にお見舞い申し上げます。災害の影響によって会員の方が退会せざるを得ないように、「被災による会費免除」を行っています。北海道では8月の台風第10号により被災された方が対象となります。

「被災による会費免除申請書」(「SSK 膠原 No183」47 頁)に必要事項を記載の上、添付書類(り災証明書等)等と合わせて提出ください。

「SSK 膠原 No183」46～47 頁に詳しく掲載されていますので、そちらをご覧ください。いちばんぼし巻末にも掲載しています。

一日も早く通常通りの生活に戻れますようお祈り申し上げます。

*** 膠原病サロンのお知らせ ***

(2016年12月～2017年2月)

日時:毎月第2木曜日 10:00～15:00(4月～10月は16:00まで)

会場:北海道難病センター

参加費:会員は無料、一般の方は100円

12月8日(木)	10:00～15:00(時間内出入り自由)
1月	お休みです。
2月9日(木)	10:00～15:00(時間内出入り自由)

*** お正月飾りの販売について ***

今年も北海道難病連ではお正月飾りの販売を行います。売上の一部は友の会に還元されます。ぜひご協力ください。注文締切は12月8日(木)、お問合せ・ご注文は北海道難病連(TEL 011-512-3233)までお願いします。商品チラシは北海道難病連のホームページで確認できます。



*** **

今年度の会費の納入が確認されていない会員の方へ振り込み用紙を同封致しましたので、振り込みして頂きますようお願いいたします。この案内と行き違いで会費を振り込まれた際には、どうかご容赦下さい。

郵便振替: 02780-9-9448

加入者名: 全国膠原病友の会北海道支部

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）の「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願書」の国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願い致します。

昨年も膠原病友の会北海道支部では、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。

（署名にあたっての注意点）

- ①署名は自書をお願いします。押印、サインは不要です。
- ②未成年の方も署名できます。
国内在住なら年齢・国籍は問いません。
- ③ご家族一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、自書にてお名前・住所を（都道府県から）きちんとお書きください。せっかくお書きいただいたものが無効になってしまいます。
- ④同じ筆跡で何名もの署名を記入している場合も無効になってしまいます。
- ⑤署名用紙は今年度のみを使用してください。
他の年度は無効になってしまいます。
- ⑥必ずしも10人の署名が集まらなくとも結構です。

- ・ 用紙が足りない場合は両面をコピーしてご使用ください（片面のみコピーは無効になります）。あるいは、こちらからお送りしますのでご連絡ください。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。
〒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
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成27年1月末です。

被災による会費免除のお知らせ

このたびの「平成 28 年台風第 10 号」等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申しあげます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡ください。

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 26 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 26 年台風第 8 号の接近に伴う大雨に対して〔長野・山形、7 月 9 日〕
- ・平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- ・平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- ・平成 26 年 8 月 15 日からの大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- ・平成 26 年 8 月 19 日からの大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- ・平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- ・平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- ・平成 26 年 12 月 5 日からの大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕
- ・平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 日〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

※該当者については平成 28 年度の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近は上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。

上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会

代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等	1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	{ }



つぶやき



10月30日、姪っ子の2歳のお誕生日のお祝いに神奈川へ行って来ました。半年ぶりに会ったのですが、音楽に合わせて踊ったりするようになり、とても可愛く成長しているのを見て癒やされてきました(*^-^*) まだ、おしゃべりはしませんがしゃべるようになるのが楽しみです。双子なのでうるさそうですが(^;) 早く大きくなって一緒にデートしたいです♪
(いしだ)

「うめたさんって自由な人？」生き様を聞かれているのか？ともごもごしていると、お仕事のお誘い。で、25年ぶりにお仕事始めました。まだやれることがあったんだとビックリ。3時間を週2回。お給料はおこづかい程度ですが、仕事内容は好きな分野だ。初日で風邪をもらってきたり、座りっぱなしで激しい腰痛にもなりましたが、それ以上に仕事が楽しい。でも冬の通勤が心配だ。
(うめた)

今年もあと二ヶ月。今年は何を成し得たのかを考えると「開き直り」かなと思います。いろいろな事が起こっても「コップ一杯の水」のたとえのように、「まだこんなに残っている」と思うと何だか元気になります。来年もこれでいこうと思っていますよっ。
(おおさわ)

お正月に家族で常夏の島へ旅行してきます。毎年寒さで指が辛い目に遭うので暖かいところへ避難。でも保険は効きません(>_<)少しでも効果があるといいな～。
(おかもと)

台風・地震などの自然災害に見舞われ心が苦しくなる日々です。おかげ様で10月に誕生日を迎え元気に過ごせる事に感謝し、災害に遭われた皆様の一日も早い日常が戻られる事を心から願っています。
(すぎやま)

7月の旭川地区の活動(釣り堀でのランチ)に参加して、すっかりはまってしまい、その後友人と2度釣り堀に行きました。釣りたての魚の唐揚げにビールは格別です。友人も私同様はまってしまい、来春、山菜目当てに訪ねる予定です。タニタの体重計で測定、体内年齢3歳↑ガーン!!どうする?
(なりた)

10月末ファイターズが日本一を決めました。嬉しくてもうなんとも言えない。ハラハラの連続では胃が痛み、感動では鳥肌と涙と、心身の疲れも優勝で解放されました。あとは優勝パレード、ファンミーティングで今年のハム関連行事は終わる。それにしても今年ドラマが多かった。未だ余韻に浸ってますー。
(わたなべ)

HSK いちばんぼし 201号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成28年11月10日(毎月10日発行) HSK通巻536号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 堀内和子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)
定価 100円 (会費を含む)
