

定価 100 円 (会費に含む)

233号

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	◇ はじめに	1
☆ も く じ ☆ ☆	◇ これからの予定	2
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 講演録	3~22
☆ 2024.11.10 ☆ ☆	テーマ「膠原病診療の現在と未来	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	～全身性エリテマトーデスと強皮症を中心に～	
☆ 地区だより ☆ ☆	講師 北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師 河野通仁先生	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 日曜サロンを終えて	23
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	◇ 医療講演会（函館市）を終えて	24~25
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 全道集会（網走大会）に参加して	26
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ コミュニケーション広場 話・輪・笑	27
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 詩歌のうたげⅦ	28~29
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 地区だより（札幌地区）	30~34
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	チャリティクリスマスパーティーのご案内	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	新年会のご案内	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ 事務局からのお知らせ	35~37
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	・網走地区難病医療・福祉相談会	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	・JPA「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	総合的な推進を進める請願書」の署名と募金のお願い	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	・北海道支部 ホームページ・SNS一覧	
☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆	◇ つばやき	

無記名で会費の振込みをされた方を探しています！

詳細は裏表紙を
ご覧ください



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

はじめに

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

(支部長 岡本由加里)

暑い夏が終わり、ゆっくり紅葉を楽しむ間もなく雪虫が飛び始めました。タイヤ交換、庭木の雪囲い、ママさんダンプや雪かきスコップの準備…長い冬の初めは支度が大変ですね。皆さん体調はいかがでしょう。

友の会の行事はできるだけ足元の悪くない、出かけやすい時期にと考えています（もちろん全てはそうならないのですが）。でも毎月のサロンや新年会などもあり、寒くても雪が降っても、皆さんのお越しをお待ちしています。なかなか「ぜひ！」とお誘いしにくい時期ですが、寒さに負けず！宜しければ足をお運びください（無理なさらず♪）。



医療講演会（2024年6月16日）の動画をアップしました

初めての試みとして、難病連のご協力の下、医療講演会の動画をアップしました。この動画は「限定公開」としており、下記 URL と QR コードからのみ視聴できます。

エル アイ
<https://youtu.be/klgRImw8BHM>



3 ページから今まで通り講演録も掲載していますので、動画と合わせてご覧ください。動画の感想もぜひお聞かせください！

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

これからの予定

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

【12～2月 膠原病サロン】

日にち：**12月12日(木) 11:00～15:00**

1月はお休み

2月13日(木) 11:00～15:00 (時間内の入退室自由)

場 所：北海道難病センター 3階会議室

参加費：無料 (一般は100円)

※中止の場合、ホームページ、SNS等(P-37参照)に掲載します。

お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本 090-6442-8581 まで
お願いします。

【11～2月 膠原病 Zoom サロン】

奇数月：第4月曜日の14:00から

偶数月：第4土曜日の20:00から

11月25日(月)14:00～

12月28日(土)20:00～

1月27日(月)14:00～

2月22日(土)20:00～

それぞれ1～1.5時間程度

土曜日も
やってます！

※参加希望の方は2日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください(その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく)。

折り返し参加用のURL・ID・パスコードをお知らせします。

これまで zoom サロンは会員のみお誘いしていましたが、2月22日の zoom サロンはホームページや SNS 等を通じて一般の膠原病患者さんへも参加を呼びかけます。たくさんのご参加をお待ちしています。

膠原病診療の現在と未来

～全身性エリテマトーデスと強皮症を中心に～

北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師 河野 通仁先生

北海道大学教員の河野です。本日はこのような機会をいただきありがとうございます。

私自身は北大病院に勤めているのですが、少し父親のお話をします。河野通史という僕の父親も膠原病をしておりまして市立札幌病院でずっと診療していました。父親からは医者になりなさいとか膠原病をやりなさいなどとは一言も言われませんでしたけれども、おそらく親と食べ物の好みが似るような感じでしょうか、気づいたら膠原病を専攻しておりました。弟もいるのですが、弟も同じように膠原病をしておりまして、今は基礎研究で関東の方に行っております。家族で少しでも膠原病の患者さんのためになればと思っておりますので、今日はよろしくお願いいたします。

今日は「膠原病診療の現在と未来」という演題名ですが、全部の疾患は時間の関係上なかなかお話することが難しいこともあって全身性エリテマトーデス・SLEと皮膚などが硬くなる病気である強皮症の二つの病気を中心にお話したいと思います。

最初に注意事項です。一人一人の患者さんで治療方針は大分変わります。その患者さんの年齢やほかの病気を持っているかなど、患者さんについて一番理解しているのは主治医の先生になります。ですから僕が今日いろいろな新しい薬の話をすると思いますが、あえて主治医の先生がお話をしなかったり、あるいはそれを選ばなかったりということもあります。

我々は上司の渥美先生という先生とともにSLEのガイドラインの改訂をしております。ガイドラインというのは、一般的にこういう患者さんが来たらどういう治療を最初に考えましょうというような指針みたいなものです。もしその指針通りに全ての患者さんに治療がうまくいくのであればコンピュータの医者がいればいいわけです。日常の診療ではそうではなくて一人一人の患者さんに合わせた治療をしなければいけないということになります。今日はいろいろな話をしようと思うのですが、治療方針について

は主治医の先生とよくご相談の上今後進めていただきたいと思います。

五十年前ぐらいとちょっと違い、今はシェアード・デシジョン・メイキング、共有意思決定支援と言うのですけれども、医者がこういう治療法をしましょうと決めるのではなくて、患者さんのご希望はどうかとか、あるいはお金がどれくらいかかるかということも含めて、治療方針を医者と患者さんが一緒に決定しましょうという方針になっています。日々の臨床だとなかなか長い時間をかけて治療方針、治療の選択肢をお話することはできないと思うので、それに少しでもプラスになれば嬉しいと思います。

最初にSLEについて一般的なお話をして、次に強皮症についてお話します。私は大学病院に勤めているので今後の治療につながればいいという基礎研究という、新しい治療方針を探すような研究をしているので、それについても最後に簡単にお話ししたいと思います。

最初は免疫についてお話します。新型コロナウイルスが流行ったりして日常でも免疫という言葉が出てくると思います。免疫がどうして生まれたかという、自分と自分でないものを識別しないと生きていけないということから始まっています。免疫にはもともと生まれた時から備わっているような自然免疫と後からそういう免疫を獲得する獲得免疫の二つがあります。

進化の過程からいうと、脊椎動物は背骨ができていって、その次に顎ができた動物とできていない動物があります。顎があって背骨があるような動物ができた時から初めて獲得免疫というものが生まれてきています。自然免疫は生まれつき備わっているもので、ばい菌が身体の中に入ってきたりすると、それに対してすぐに攻撃できる。一方獲得免疫というのは、生まれた後に勉強していくものなので例えば抗体といってワクチンを打って抗体をつくるというのは獲得免疫というものになります。その二つをうまく組み合わせ、外から来たものに対して対応しているということになります。ここで言う自分と自分でないものというものに関しては、自分の身体の中にできた悪性腫瘍、がんもちゃんと自分の身体は自分のものでないと異物を感知するもとの機構があるので、それもちゃんと自分のものではないと判断しています。

自己免疫疾患は自分を自分の免疫が攻撃してしまうという病気、つまり本来外から入ってきたばい菌とかウイルスを攻撃するための免疫が間違っって自分を攻撃してしまうという病気です。

自己免疫疾患は膠原病、SLEとか強皮症も含み、ひとつの臓器ではなく

全身に炎症が起きてしまう病気です。多くの場所に病気が起きてしまう。多くの場合は一回なったら絶対再発しないというのは膠原病治療ではなかなか難しい。再発したりよくなったりというのを繰り返すのが一つの特徴です。

SLEと強皮症は自然免疫と獲得免疫と両方が関係しています。獲得免疫の中でも自分に対する抗体ができてしまう、それが自己抗体と言うのですけれども、自分に対する抗体ができることが多いです。診断に使える抗体もありますし、病気が悪くなると増えるような抗体もあります。これが自己抗体というものです。病気の原因ははっきりとは分かっていないのですが、遺伝的な要因、環境的な要因、例えばSLEだと日光に当たるなどが原因になって発症すると言われております。

自然免疫と獲得免疫を図でお示しますと(図1)、新型コロナウイルスが身体の中に入ってきます。そのときに最初に働くのが自然免疫というもので、コロナウイルスを例に出しますと、コロナウイルスが身体の中に入ってきます。その時に最初に働くのが自然免疫というもので、好中球などの白血球という血液の中にある細胞が見つけて攻撃します。これが自然免疫です。

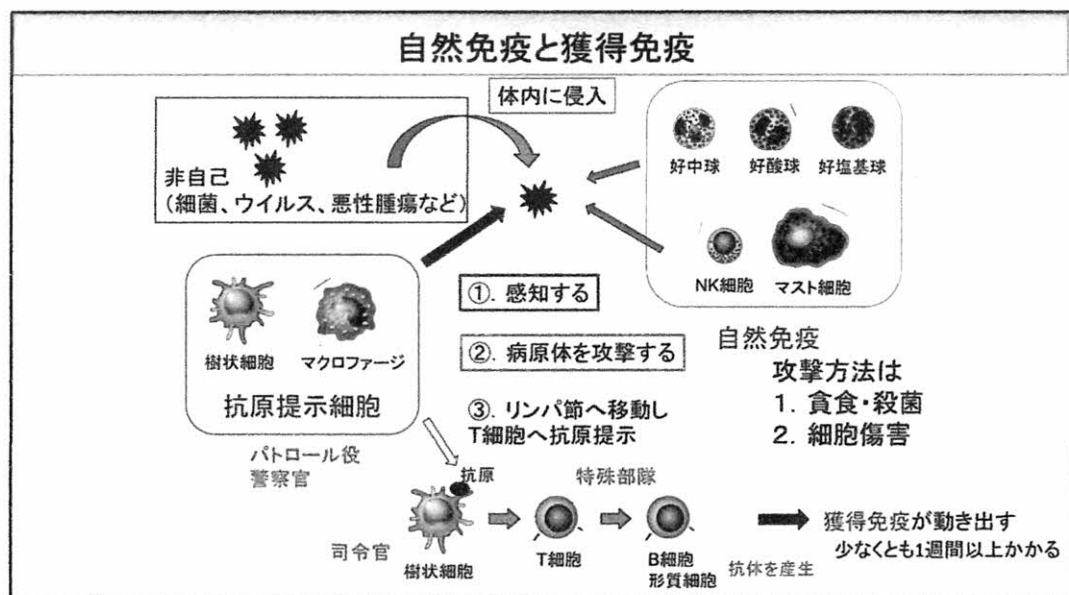


図1 自然免疫と獲得免疫

その異物が入ってきたものを警察官みたいな形で変なものが身体の中に入ってきたぞと感知するのが抗原提示細胞で、樹状細胞やマクロファージな

どがこのような特殊な警察官役みたいなものです。獲得免疫の方が抗体をつくったり二回病気にならないようにしたりするもので、それは警察官役のこれらの細胞が司令官の樹状細胞に入ってきた悪いウイルスの一部を抗原と言いますが、抗原が入ってきたら次は負けないように戦おうという戦略です。T細胞やB細胞などのリンパ球に今度似たようなものが入ってきたら教えるからその場合はすぐに抗体をつくってねと教育する。そうすると抗体が産生されます。ワクチンで言うと新型コロナウイルス自体をワクチンにしたらみんな病気になってしまうので、新型コロナウイルスの一部を身体に免疫してあげることで、その一部に反応する細胞ができて、抗体をつくる。2回目にコロナウイルスにかかった時はもう一回勉強し記憶しているので、その抗体をすぐにたくさんつくることができ、重症化を抑えられます。

新型コロナウイルスやインフルエンザワクチンを我々が推奨しているのは、かかった時のために免疫をつけ、重症化しないようにするためです。

逆に自己免疫疾患、膠原病というのは自分の細胞や構成成分を悪者、抗原だと認識されてしまって、それに対する抗体ができてしまうので、治療としてはこのような免疫を抑えるということになるのです。抗体を抑えるため、この直前のところを抑えるためにはリンパ球、例えばB細胞という細胞、あるいは形質細胞という抗体をたくさん作る細胞を攻撃するような薬を使うと自分に対する抗体を減らせるということで治療に使っていることになります。

膠原病の治療薬(異常な免疫を抑制する)

- ✓ グルココルチコイド(ステロイド、プレドニン、プレドニゾロン®)
副作用: 易感染性、骨粗鬆症、糖尿病、高血圧、脂質異常症、不眠、満月様顔貌など
- ✓ 免疫抑制剤
シクロフォスファミド(エンドキサン®、血球細胞)
カルシニューリン阻害薬(プログラフ®、ネオオラル®、T細胞など)
ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト®、T細胞、B細胞)
ヒドロキシクロロキン(プラケニル®、樹状細胞)
- ✓ 分子標的治療薬
リツキシマブ(リツキサン®、CD20陽性B細胞)
ベリムマブ(ベンリスタ®、B細胞活性化因子)
アニフロルマブ(サフネロー®、IFNαレセプター阻害薬)
- ✓ サイトカイン阻害薬
腫瘍壊死因子(TNFα)阻害薬、IL-6阻害薬
JAK阻害薬

※疾患により保険適応が異なります

図2 膠原病の治療薬

つぎに膠原病の治療薬についてです(図2)。比較的広く免疫、炎症を抑えられるのがステロイド、正式にはグルココルチコイドです。プレドニンなどもグルココルチコイドのひとつです。自然免疫とか獲得免疫の両方を抑えられるパワーがあります。

我々膠原病の治療を考えるときには、こういう自分に対する抗体や自分に反応するような細胞を何とかやっつけようと治療していますが、どうしても副作用として感染するリスクがありますと説明されると思います。今自分に対する抗体をつくる細胞、あるいは自分に反応してしまう細胞だけを殺してしまう治療がまだできていない。みんなで研究していますがまだできていない。そのために現在の膠原病の治療薬ではどうしても感染症にかかりやすくなるという副作用が出るということになります。

グルココルチコイドの副作用としては、感染症になりやすくなったり、骨粗鬆症になりやすくなったり、糖尿病、高血圧、脂質異常症、眠くなったり、顔がちょっと丸くなったり、眠れなくなったりという副作用が出る可能性があります。しかしグルココルチコイドがない時代には結構な数の患者さんが亡くなってしまったので、まだ必要な薬の一つではあります。

ほかに免疫抑制剤というものがあります。エンドキサン、これは免疫細胞を比較的広く何でも倒すことができます。昔抗がん剤として使われていた薬で、現在は量を減らし、2-4週間に1回点滴することで副作用を最小限にしています。一方正常の細胞もやられる可能性があるので副作用が少し多めということになります。

プログラフはT細胞をやっつけることができます。セルセプトもSLEに使えるようになって数年経ち、つい最近強皮症にも使えるようになりました。こちらはT細胞とB細胞を抑える治療になります。プラケニルという薬は目の奥にある網膜に副作用が出る可能性があります。SLEに日本でも使えるようになりました。これはさっきお話した警察官役の樹状細胞などを標的とした薬になります。我々は頭の中でどういう治療がいいかと考えるときに、もちろんガイドラインに書いてあることも考えるのですけれども、今この患者さんの中でどの細胞が悪さをしているかということも考えながら治療薬を選んでいきます。

最近では分子標的治療薬と言って、B細胞を特徴的に抑える薬ということでリツキサンとかベンリスタが出ています。またサフネローという薬はインターフェロンというサイトカイン(血液の中にたくさんいるような悪い物質)を抑えます。またSLEにはそんなに使われていませんが、リウマチの治療

薬などでサイトカインを抑える治療があります。

次にステロイドのホルモンについてのお話をちょっとしめます。ステロイドホルモンには大きく二つあって、副腎というのは腎臓少し上の臓器から出るホルモンと精巣とか卵巣から出るステロイドホルモンがあります。スポーツ選手がドーピングで使うステロイドはかなり副作用があって突然死したりしますが、それは膠原病の治療として使うグルココルチコイドとは別のものです。

人間の副腎でつくられるグルココルチコイドの量は、最近はもうちょっと少ないくらいと言われていますが、おおよそコルチゾールという薬の名前で大体 10 mg、僕らがよく使っているプレドニンという薬だと 5 mg ぐらいです。プレドニン 5 mg を飲んでいる人は自分でもともと 5 mg ぐらい出していてそれに追加して 5 mg 飲むので、正常の倍くらいが体の中にあるというように思っただけならばよいと思います。グルココルチコイドを減量していくときにだるくなったりする方がいると思うのですけれども、一部の患者さんには長い間グルココルチコイドを飲んでいくと自分でグルココルチコイドを頑張っつくるパワーがなくなってくるのです。急にグルココルチコイドを止めたらだめですよと言われると思うのですけれども、その時は薬を飲んでるので自分でグルココルチコイドをつくらなくなっている。グルココルチコイドがなくなると命が危なくなるほど重要ですので、絶対に自己判断で中止したりないようにお願いします。

ステロイドの作用ですけれども、免疫を抑制する作用と炎症を減らす作用の二つがあります。この二つ両方のある薬というのはなかなかないので、グルココルチコイドは今でもよく使われるということになります。それからすぐ効くという意味でもグルココルチコイドは非常に優れています。

ただ一方注意しなければならない副作用があります（図 3）。自然免疫も獲得免疫も両方壊してしまうので、日和見感染という普段かからないような結核、普通の感染症もそうですし、カリニ肺炎というものにもかかりやすくなる。バクタというお薬を飲んだりしているのは、カリニ肺炎などを予防する薬になります。胃潰瘍とか糖尿病、コレステロールが高くなったり、骨粗鬆症になったりする可能性があります。筋力が落ちたり大腿骨頭壊死、足の付け根のところの骨が壊死してしまったり人工関節になってしまったりという患者さんもいるので、そういうところが痛くなったら我々も注意するよう

にしています。白内障、顔が丸くなったり食欲が亢進したりします。多くの副作用は対処可能なので、ステロイドの量を減らすことでそれらがなくなることが多いので、必要な時にはしっかり使う。我々の考えとしては適切な時期にきちんとした量を使う。安易に使うことはだめですが、必要があるときには躊躇せず使用する、副作用があるからということに注意してステロイドを使わなければいけない時期を逃してはいけないと考えています。

グルコルチコイドの注意すべき副作用

- | | |
|------------|-----------|
| ✓ 感染症 | ✓ 筋力低下 |
| ✓ 特に日和見感染症 | ✓ 骨壊死 |
| ✓ 胃潰瘍 | 大腿骨頭壊死 |
| ✓ 糖尿病 | ✓ 白内障、緑内障 |
| ✓ 脂質異常症 | ✓ 満月様顔貌 |
| ✓ 骨粗鬆症 | ✓ 中心性肥満 |
| ✓ 不眠、精神症状 | ✓ 食欲亢進 |

多くの副作用は対処可能であり、減量により改善する

図3 グルコルチコイドの主要な副作用

膠原病の一般的なお話に移ります。膠原病といわれるものはたくさんありますが、患者さんが多いのは関節リウマチとかシェーグレン。有名な膠原病としてはSLE、血栓や流産の原因となる抗リン脂質抗体症候群というものもあります。筋肉が痛くなるような病気、皮膚、肺、心臓などが硬くなる強皮症という病気、それからSLEと筋炎と強皮症のそれぞれの特徴を一部ずつ持つような混合性結合組織病（MCTD）というような病気もあります。

細胞の核のところが抗原になってしまう抗核抗体というものがでる膠原病も多いです。SLEも抗核抗体が陽性になる病気の一つです。SLEは湿疹が出たり、若い女性でも脱毛がでたりします。また腎臓や脳を侵すこともあります。胸にお水が溜まったりお腹に水が溜まったりすることもあります。

す。

SLEの語源にはいろいろな説があります。一つの説は全身性（Systemic）、Lupusにはラテン語で狼という意味がありますので、狼に咬まれたような赤い湿疹（Erythematosus）が出るというのでSLEと言われているのが一つの説です。また、ループスさんという名字の医者あるいは患者さんが最初だったのではないかという説もあります。

SLEは女性に多い病気で、特定疾患を持っている患者さんは大体6万人くらいですので、重症度が足りなかったり、あるいはほかの助成があって特定疾患をとらない方もいるので10万人前後のSLEの患者さんが日本にいらっしゃるのじゃないかと思います。

原因は紫外線、ウイルス感染症などいろいろなものがあると言われております。遺伝ももちろん大事なのですが、一卵性双生児、全く遺伝子が同じ双子でも片方がSLEになったとしてももう片方がSLEになる確率は大体3割～5割未満と言われています。遺伝的な原因はそのぐらいの割合で、あとは環境的要因、つまり生まれてからどのような生活をしたか、紫外線に当たったか、どのような感染をしたかでSLEになるかどうかが決まるということになります。

皮膚粘膜症状としては、鼻をまたぐ両頬の湿疹（蝶形紅斑）、日光に当たって皮疹が出る（日光過敏）というのも特徴です。口内炎も一つの症状です。他にも寒くなると手指が真っ白になって赤、紫になってまた戻る（レイノー現症）患者さんも多いです。これは強皮症でも起きる人がいます。

重要なものとして腎臓に障害が起きること（ループス腎炎）があります。これは生涯で軽症な人も含めて半分くらいの方になるのではないかとされています。おしっこにタンパクがもれているかどうか、尿検査をSLEの患者さんはよくすると思います。むくんでしまったり、腎臓が悪くなって透析になったりということがあるので、今は治療がよくなっているので10年経っても透析になるのは5%以下ぐらいです。

もう一つ頭に病気が起きる時もあります。これは意識が悪くなったり、てんかん発作みたいになってしまう患者さんもいます。慢性の経過で認知機能が落ちてしまったりするので我々も注意して見ていくということになります。

次に抗体についてです。DNAに対する抗体、これは病気の新患かSLEが悪くなってくると高くなったりする人がいるので、我々は診察のためにと

ったりしている抗体になります。Sm抗体というのは診断の時には有用ですが、病気の悪さとは関係しないと考えられています。抗リン脂質抗体というのは動脈血栓、静脈血栓、足の静脈の血栓とか脳梗塞、心筋梗塞で一部の患者さんに出る抗体になります。

新しいSLEの分類基準			
ACR/EULAR 2019			
・エントリー基準 抗核抗体80倍以上			
他疾患の除外、各項目の最も高い点数をカウントする			
項目	点数	項目	点数
全身症状		血液学的異常	
発熱	2	白血球減少	3
皮膚症状		血小板減少	4
瘢痕のない脱毛	2	AIHA	4
口腔内潰瘍	2	腎病変	
亜急性皮膚または円板上ループス	4	蛋白尿 > 0.5g/24h	4
急性皮膚ループス	6	腎生検でClass II or V	8
関節炎		腎生検でClass III or IV	10
2関節以上の腫脹、液体貯留	6	抗リン脂質抗体	
2関節以上の圧痛かつ朝のこわばり	6	・aCL / aβ2GPI / LA (いずれか)	2
神経症状		補体蛋白	
せん妄	2	low C3 or low C4	3
精神症状	3	low C3 and low C4	4
痙攣	5	特異的自己抗体	
漿膜炎		抗ds-DNA抗体	6
胸水または心嚢液貯留	5	抗Sm抗体	6
急性心外膜炎	6	合計10点以上でSLEと分類する	

Aringer M, et al. *Arthritis Rheumatol.* 2019;71(9):1400-12. 2019

図4 SLEの診断基準

次に診断基準についてです。アメリカリウマチ学会とヨーロッパリウマチ学会で2019年に新しく出た基準で（図4）、厚生省の方で今年からこの分類基準が使われて新しくSLEと指定難病でも使いましょうということになっています。抗核抗体が80倍以上でほかの病気が違うということが分かって初めてこの点数計算をして、合計10点以上でSLEと診断しましょうと変わっています。

全身性エリテマトーデス診療ガイドライン 2019



比較的頻度の低い臓器病変や
妊娠時の対応などを含んだ包括的な
診療ガイドライン

目標

生命予後のさらなる改善に加え、長期に
わたって患者の生活の質をおとさない

SLEではない健常者と何もかわらない
社会活動を行える状態を維持する

SLEの社会的寛解の維持

編集

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業
自己免疫疾患に関する調査研究(自己免疫班)
日本リウマチ学会

図5 SLEの診断ガイドライン 2019

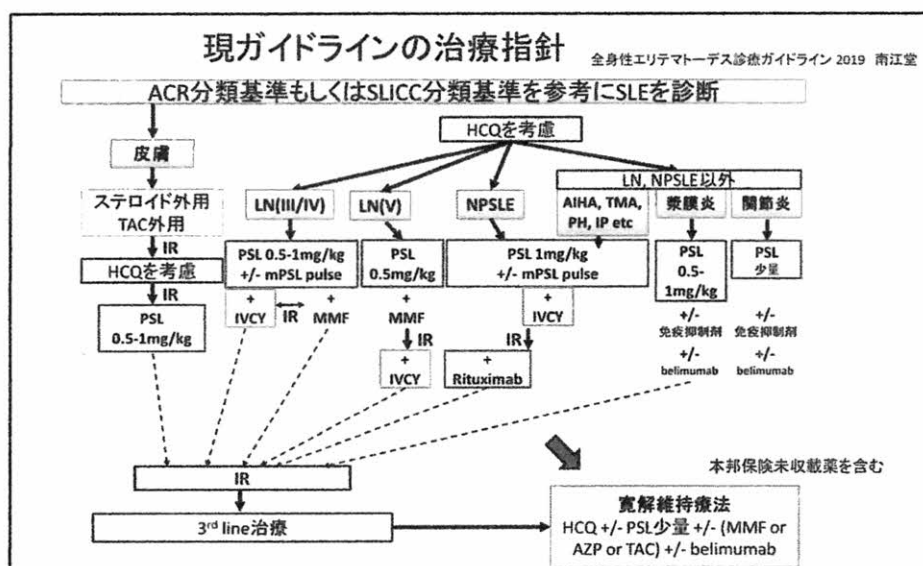
2019年に診療ガイドライン2019が日本でも作成されました。これは比較的頻度が少ない臓器病変、妊娠時にどうしたらいいかというようなものを含んだ診療ガイドラインとしては世界初のものでした。そのガイドラインに「SLEの診療目標」というものが書いてありまして、生命予後のさらなる改善に加え、長期にわたって患者さんの生活の質を落とさない。つまりSLEではない健常者と何も変わらない社会活動を行える状態を維持するというので、SLEの社会的寛解の維持というのを目標としましょう書かれています。今改訂作業を我々は全国の膠原病の先生と一緒にやっております、大体2026年度から2027年度くらいにかけて新しいガイドラインが出るかなと思っています。

社会的寛解、普通の人と同じような生活をするにはどうしたらいいかということを我々は真剣に考えています。昔は病気をよくすればある程度よくないと我々は思っていましたし、使える薬も少なかったのです。臓器障害を増やさないということが膠原病、SLE以外でもそうですけれども重要ということになります。臓器障害というのが進行すると生活の質QOLというのが下がります。臓器障害、例えば目が見えなくなるとか、心筋梗塞、心臓の動きが悪くなるとか、圧迫骨折で動けなくなるとかを全部含めてなのですけれども、臓器障害が起きる原因は大きく分けると二つあります。一つは、SLE

Eのせいで腎臓が悪くなって透析になってしまうとか、脳梗塞で動けなくなる、それが一つ目の臓器障害です。もう一つはグルココルチコイドによって白内障になってしまうとか、圧迫骨折になってしまう、治療が原因の臓器障害もあります。

これは海外のデータで日本のデータはまだないのですけれども、SLEになって1年以内にはSLEが原因の臓器障害が多いといわれています。しかしSLEになって10年経った人では、グルココルチコイドなど治療に伴う臓器障害が多いということが最近分かってきました。そこで担当医の先生がグルココルチコイドを少し減らしてみましようかと最近よく言うようになったのはこういう研究結果が出たからということになります。逆に言うと、昔20年前、30年前はいい薬がなくてグルココルチコイドしか選択肢がなかったのです。今はいろいろな薬が使えるようになったので、なるべくグルココルチコイドの副作用を減らしてそういう新しい薬を上手に使いながら両方の臓器障害を減らしていこうと最近は考えられています。

治療薬を見てみますと、グルココルチコイドと免疫抑制剤があります。昔からエンドキサンは使われていたのですけれども、セルセプトという薬は2016年から使われるようになりました。プラケニルという薬は2015年から、ベリムマブは2017年から、サフネローは2021年から使えるようになりました。リツキサンは2023年から公知申請で使えるようになりました。こうやって見ると10年前から比べると5個も武器が増えたのです。10年前とは違うSLEの治療ができるようになってきているということになります。



次にSLE診療ガイドライン 2019 の治療指針についてご説明します。皮膚にSLEの病気があったらまずは外用薬、軟膏などで治療しましょうということになっています。それでだめであればプラケニル、ヒドロキシクロロキンというのを使いましょう。それでだめであれば初めてグルココルチコイドを使いましょうということで、ステロイドは皮膚だけの場合は三番目ということになっています。ほかの症状では使うのが難しい場合を除きプラケニルを考えましょうということになっています。プラケニルは網膜症は注意ですが、妊娠中でも使えたり、副作用が比較的少なく、免疫抑制剤ではなくて免疫調整剤というもうちょっと免疫力を下げる作用が少ない治療薬ということになっているので、今は欧米のガイドラインでもグルココルチコイドを止めてもヒドロキシクロロキンは飲める人は飲み続けましょうということになっています。その他の病変については病変の場所で選択する薬が図6のように少しずつ異なります。

ヒドロキシクロロキンを飲んでいる人は少なくとも1年に1回は眼科を受診してくださいと最初の時に言われたと思います。もし途中で眼科に行くのを忘れたという人にはなるべくお医者さんとか薬剤師が声をかけるようにしているのですけれども、年に1回、眼科さんによっては半年に1回とか、リスクが高い人は3ヶ月に1回とか指示があると思います。プラケニルを飲んでいる人は1年に1回必ず眼科に行くようにしてください。海外に比べて網膜症とか目が悪くなる人が日本人は少し多いかもしれないということなので、海外ではこんなに頻回に検査していませんけれども日本人は年に1回検査しましょうということになっています。5 mg/kgより多い量がだめかもと言われたのは、5ミリを超えると網膜症になる人が多いというデータから出てきています。

次に強皮症について少しお話します。強皮症はSLEより少なく、大体日本では2万人ぐらいと言われています。皮膚、肺、腎臓、腸管、心臓などさまざまなところが硬くなってしまうということになります。一般的には皮膚、手足の先から硬くなる人が多いです。検査としては、抗 Scl-70 抗体、抗セントロメア抗体、抗 RNA ポリメラーゼIII抗体などちょっとSLEとは違う抗体が陽性になります。皮膚が硬くなるということ、血管が傷むということが一つの特徴ということになっています。レイノー現象も血管の障害です。

注意すべき点は、間質性肺炎、肺が硬くなると呼吸がちょっと悪くなったり息苦しくなったりという患者さんがいます。抗 Scl-70 抗体は肺とかが硬くなったりしやすくなるような抗体というふうに言われていて、肺が悪くなる人がさまざまな抗体の中では多いと言われています。また肺高血圧症と言って、普通血圧が高いと言っているのは手とかの血圧ですけれども、肺にしている動脈の血圧が高くなるというものがありまして、それが息切れの原因になっていることもありますので、怪しい人には年1回心臓のエコーをしています。

強皮症でも腎臓が悪くなることがあります。強皮症の患者さんはできればお家で血圧を測っていただきたいです。今までずっと正常な人でも急に血圧が180~200mmHgに上がることがあります。その場合、強皮症腎クリーゼと言って、腎臓が急激に悪くなって数日で透析に行ってしまうことがあります。ほかに下痢や腸閉塞に似たような感じになる患者さんもいらっしゃいます。

強皮症でも結構新しい治療薬がいろいろ出てきていまして、2021年からリツキサンというお薬が使えるようになりました。また最近セルセプトという薬が公知申請で使えるようになりました。それからオフエブという薬が、肺が硬くなるのを抑えるということで2019年から使っています。また肺高血圧症に関しては血管拡張薬で非常にいい薬がたくさん出ています。

最後に少しだけ基礎研究のお話を少しします。人間は糖とかアミノ酸とか栄養、食べ物はすごく大事だと思います。細胞も最近どういうエネルギーが一番好んで使うかというのが分かってきました。悪い細胞は糖をうまく使っているとか、アミノ酸をうまく使っているとか、細胞によって好むエネルギーが違ふということが分かってきました。主なエネルギーとしてはブドウ糖、糖ですね。それから脂肪酸、脂質、コレステロールみたいなもの。それからグルタミンとかのアミノ酸。三つの系があってそれぞれどういう細胞がどういうエネルギーを使っているかというような研究をしています。

その中でも、わかりやすいグルタミンを使って悪さをしている細胞がいるという研究をご紹介します。グルタミンは糖がたくさん増えるがん細胞とか、あるいはリンパ球というのは糖をうまく使っているということがよく言われていました。我々が研究する前はグルタミンをどういう細胞がうまく使って悪さをしているかということがあまり分かっていなかったのをそれを調べていました。そうすると、SLEに悪さをしている一部のT細胞がグル

タミン代謝を上手に使うって悪さをしているということが分かりました。グルタミナーゼという最初のグルタミンの代謝の酵素の阻害薬をSLEモデルマウスに投与すると腎臓の障害が改善されるということが分かりました。SLE患者さんから血をもらってきて、悪さをしている細胞に分化させるとこの薬を使うと悪い細胞が減るという結果が分かりました。

またイタコン酸という細胞の中で作られる代謝産物があります。イタコン酸は細菌とかウイルスの増殖を抑えます。そこで我々はこれを膠原病の治療薬にならないかと思って研究しました。多発性硬化症モデルというT細胞が原因で麻痺が出るようなマウスのモデルにイタコン酸を投与すると麻痺が良くなるということが分かりました。アメリカのグループからその後SLEモデルマウスに投与すると腎臓が良くなるという結果が出てきているので、今後治療に応用できないかと期待しています。実際に患者さんに使えるようになるまでにはまだ治験などの多くの段階が必要になります。

最後にまとめです。グルココルチコイドの発見により膠原病の治療に革命を起しました。最近グルココルチコイドが悪さをしているということを言われる方がたくさんいらっしゃるのですけれども、僕らとしてはまだ必要な薬だと思っているので必要な時はしっかり使う。目標としては減らしたり、中止できたら良いのですけれども、そうではない患者さんもいるのでできる限り使用量を減らしたいと思っています。

一方でSLEの診療、強皮症もそうですけども、臓器障害を防ぐだけではなくてグルココルチコイドの副作用も最小限にすべきという努力をしています。強皮症の治療の選択肢もここ数年どんどん増えてきているので非常に期待すべきことだと思います。

今後、どの患者さんにどの治療が一番良いのか分かっていないので、我々の研究する立場としては個々の患者さんに一番良い薬を患者さんに投与する前から分かるということを目指しています。また新しい治療の開発を進めていきたいです。

今日は我々の教授の渥美先生、それからさまざまな先生方のご協力のもと行ったものです。以上です。ご静聴ありがとうございました。

【 質問コーナー 】

【質問1】 通年を通してレイノー症に悩まされています。指・手の冷たさ、こわばり、しびれ等ドクターに相談しても、毎回温かくしてと言われます。何か良い方法はありますか。

レイノー現象で悩まれている方は結構いらっしゃって、幾つかそんなに高くない薬があります。ユベラという高脂血症の薬とか、降圧薬とか、血をさらさらにするようなお薬とかがあります。強皮症による指先の潰瘍がある人にはボセンタンという薬が使えることになっています。ドルナーという薬もよく使われます。血流をよくするので頭痛があったり頭がぼつとしたりする副作用があるので、どのくらい困っているか主治医に相談していただくことになります。

【質問2】 発症の原因、遺伝的要因をもう少し詳しく知りたい。

遺伝的要因のみでSLEとなることは珍しいです。例えば補体の欠損症の患者さんとかは一つの遺伝子だけでSLEになると言われています。それは非常にまれで多くの場合は子供の時からSLEになっている人が多いので、大人になってからのSLEだと一つの遺伝子異常でSLEとか強皮症、膠原病になるというのは非常にまれだと考えています。今 100 個ぐらいの遺伝子を調べたらリウマチのなりやすさが何となくある程度のパーセントで分かるかもしれないという研究があります。我々の背が高いとか低いとかは一つの遺伝子ではなくて、親から引き継いだたくさんの遺伝子が原因であるように、膠原病のなりやすさもたくさんの遺伝子が関わっていると考えられています。SLEの患者さんのお母さんからSLEの子供が生まれる可能性というのは遺伝的にかなり低い。逆に、SLEでない膠原病とか橋本病とか、ほかの自己免疫疾患を持っている人の子供は、自己免疫疾患になる可能性が少しだけ高いと思います。

【質問3】 圧迫骨折で整形に通っていていろいろ身体に異常が感じられ、膠原病のことを知りたくて来ました。どのようにしたらいいですか。

この情報だけでお体の不調について膠原病が原因かどうか判断するのはなかなか難しいです。膠原病は全身に病気が起きるので、この症状は膠原病ではありませんというのは非常に難しいので、心配であれば膠原病を標榜している病院にかかっていた方がいいかと思います。北大病院にかかる場合はどこかの病院を経由しないでかかると結構な金額をとられるので、かかりつけの病院があれば簡単にお手紙を書いてもらうとよいのではないかと思います。

【質問4】 深在性エリテマトーデスとシェーグレンの方で、高熱、CRPがすごく高くなって原因不明だけれども入院しました。これはステロイドの副作用なののでしょうか。

これはその時のいろいろな検査結果がなければ非常に難しいのですが、基本的にSLE、シェーグレンだけでCRPが19になるということはなかなかないので、おそらく何らかの細菌か何かの感染症だった可能性が高いのではないかと推測します。

感染症が起きた時にそれがステロイドのせいかどうかは非常に難しく、その時にステロイドのメリットとデメリットを天秤にかける形になります。その時の量によるのですけれども、プレドニンが10mgとか15mgでずっと継続しなければならぬのであれば、病気によりますけれどももうちょっと違う薬を使ってプレドニンの量を下げた方が逆に感染症のリスクは減るかもしれません。患者さんの感覚としては、感染症が起きたのに免疫力を下げるもう一つの薬を加えたらより感染症になりやすくなるのではないかと考えるかもしれません。しかしグルココルチコイドを一定量より減らせない場合には、新しい免疫抑制剤や生物学的製剤を使いグルココルチコイドの量を下げることによって感染症のリスクを減らせる場合もあるので、主治医の先生と相談していただくのがよいと思います。逆にグルココルチコイドの量がかなり少なくなっていたのに感染症が起きてしまった場合は、グルココルチコイドは感染症とあまり関係はないかもしれません。

【質問5】 皮膚科に通院していて血液検査でエリテマトーデスの数値が出ているので、身体に何か変化があれば病院に行くように言われました。まだ受診しなくてもいいのか。

こちら心配であれば専門病院にかかっていたらいいと思います。SLEの症状としておしっこにタンパクが洩れているかどうかというのは、全く無症状のこともあるので検査をしてみないとわからないこともありますので一度は受診されるのがいいと思います。

【質問6】 20年前にMCTDでその後SLEになり10年前に強皮症となりました。SLEか強皮症どちらに移行することが多いのでしょうか。一度強皮症になったらSLEは悪化しないのでしょうか。

オーバーラップ症候群といって、SLEかつ強皮症の患者さんがいらっしゃいます。MCTDから強皮症になってきたからその後絶対SLEにならないかというと、我々が診ている患者さんでも皮膚が硬くなって強皮症になるかなと思っていてもその後ループス腎炎になった方もいらっしゃって、強皮症になったからといってSLEが悪くならないとは言わずらいところがあると思います。強皮症を合併するとステロイドをたくさん使うと、腎クリーゼになりやすいということで、皮膚がものすごく硬い方は通常治療よりもステロイドを減らして使ったり、あえて使わなかったりという患者さんに沿った治療の選択をすることがあります。

【質問7】 20代で発症、現在40代で、閉経時の悪化が心配されますか。出産で悪化しました。

SLEに関しては多くの患者さんで閉経した後は良くなる方が多いです。これも患者さんによるのですが、女性ホルモンがSLEの病気を悪くしているところがあります。若年女性にSLEが多いというのもそういう理由があります。グルココルチコイドも比較的閉経後の方が減量できる可能性

があります。長期でステロイドを使っていると、副腎でグルコルチコイドをつくる能力が落ちているかもしれないので、その場合は減量するとしても少しずつの方が望ましいです。

【質問8】 SLE疑いで経過観察中ですが骨粗鬆症の治療中です。今後SLEを発症してステロイド治療が必要になったら骨折などが心配です。今後何かできる対策はありますか。

骨粗鬆症の治療には今非常に良い薬がたくさん出てきているので、ステロイドを使う時にそういう薬を使って予防していくのがいいと思います。期間限定でしか使えないけれども非常に良い薬も出て生きているので、必要な時期にそういう薬を選んで使うということもありかと思います。どのくらいの重症度の骨粗鬆症かによるとと思いますが、あまりに骨粗鬆症がひどい場合はほかの免疫抑制剤をうまく併用し、グルコルチコイドを減らして治療するという場合によってはあるかもしれません。

骨粗鬆症の予防の日常生活についてですが、ある程度の運動をしたり骨に体重負荷をかけるのがよいといわれています。宇宙飛行士は骨粗鬆症になりやすいといわれています。関節が痛くなったり圧迫骨折を起こさない程度に少し動いて骨に負担をかけるというのが骨粗鬆症の予防になるかと思います。

【質問9】 SLEの患者さんは骨粗鬆症予防に日焼けはどうでしょうか。

骨粗鬆症の予防としては日に当たった方がいいと思いますが、日光に当たって湿疹が出てしまう人は間違いなくやめた方がいいと思います。活性化ビタミンDなどもあるので多少そういう薬を使って、骨粗鬆症予防のために日光に積極的に当たるというのは湿疹がある人は特に避けた方が安全かと思います。

【質問 10】 強皮症で治療中の方で、プレドニン 1 ミリとシンポニーを使っています。今後プレドニンを自分としてはやめたいのですが可能でしょうか。

強皮症で恐らく関節リウマチを合併しているのでしょうか。プレドニン 1 mgまで減っていたら止められる可能性があるのではないかと思います。私の場合は減量が怖い人はプレドニンを 5 mgから 4 mgに下げる時も 5 mgと 4 mgを 1 日おきに飲んでもらう。あるいは働いている人は土日だけ 5 mgを 4 mgにしてもらうとか、ストレスのかからない時だけ 4 mgにしてもらって大丈夫かどうか見たりする場合があります。1 mgから中止にしなくても例えば 1 日おきとか週に何回だけステロイドを中止してみる。そういう方法で身体を馴らしていく。3 ヶ月に 1 回の受診だったとしても、3 ヶ月必ず同じ量を飲まなくてはいけないというわけではなくて、怖い人は次回受診の 1 ヶ月前から減量を希望される方もいます。その辺は主治医とのご相談になると思います。

【質問 11】 MCTDでプレドニン 2 mgで治療中で妊娠中でも使える薬を教えてください。

薬を飲んでいない正常妊娠でも奇形や流産する可能性はありますので、絶対に流産や奇形が起きないようにするという事は難しいです。しかしそれらの可能性を増やさない薬としてはタクロリムス、プロGRAFという薬です。またプラケニル・ヒドロキシクロロキンも大丈夫ということが分かっています。

エンドキサンとセルセプトは、基本的に妊娠中は禁忌とされていますので、主治医の先生と相談しながら妊娠のために薬剤調整をするということになります。一緒に飲んでいるであろう骨粗鬆症の薬とか、胃潰瘍予防の薬などは可能であれば中止することが多いです。グルココルチコイドも量が多くなければ問題ないと言われています。SLEの治療薬として使えるのは、グルココルチコイドは基本的に大丈夫、タクロリムス、プロGRAF、ヒドロキシクロロキンも基本的に大丈夫です。最終的には主治医にご相談していただければと思います。

こちらにいただいた質問は以上になります。

(2024.6.16 北海道難病センターにて)



河野先生には、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。

上記 医療講演会の動画をアップしました

初めての試みとして、難病連のご協力の下、医療講演会の動画をアップしました。この動画は「限定公開」としており、下記 URL と QR コードからのみ視聴できます。

エル アイ
<https://youtu.be/klgRImw8BHM>



医療講演会(函館市)を終えて

9月29日函館市総合保健センターにて医療講演会を開催しました。昨年の釧路に続きご講演頂いた向井先生、北海道難病連函館支部の皆さん、友の会函館地区の会員さんには大変お世話になりました。講演録は次号に掲載の予定です、少々お待ちください。

行きの飛行機からの眺めが素晴らしく、到着してから五稜郭公園を散策。講演前に気分転換もできました。私は息子の乳児検診以来の保健センターで懐かしかったです。

以下、函館地区担当の加藤典子さんに感想をいただきました。

9月29日函館総合保健センターで医療講演会を開催しました。札幌から向井正也先生が来函されて、「全身性エリテマトーデスの治療の進歩」と題してお話して頂きました。大変興味深い内容で来場して下さった30人以上の方々は真剣に聞き入っていました。

講演会の後は歩いて数分の「旬暦ひだか」で向井先生を囲んで13名で昼食を頂きました。自己紹介の後それぞれの病状の質問もありました。1年ぶりのお食事会で今年入会された会員もいましたので話しは尽きませんでした。近いうちにもう一回集まりたいとの声がありどうしようか考えています。講演会を無事に終える事が出来たのは難病センターの佐藤さんが色々手配して下さいのおかげです。ありがとうございました。そして函館まで出向いて下さった向井先生にも感謝申し上げます。さらに岡本支部長と大澤さんもお疲れ様でした。

余談ですが前日の夜は札幌から来られた3人と私の4人で夕食を共にしました。向井先生とは初対面でしたので緊張していましたがとても気さくでお酒を飲みながら楽しいお話をしました。

日曜サロンを終えて

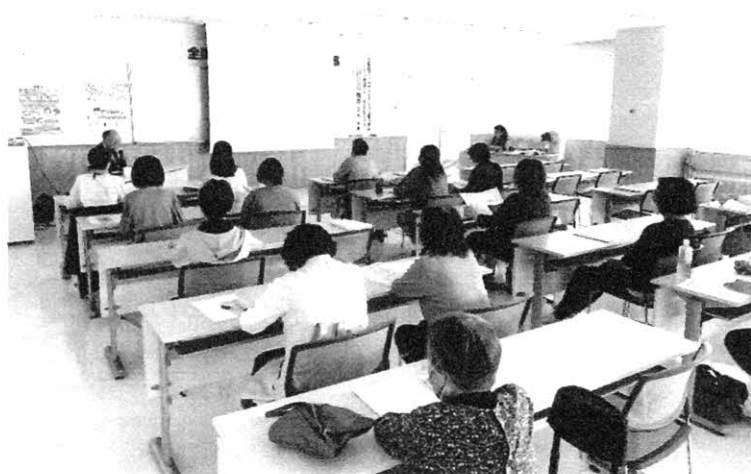
(運営委員 前川しのぶ)

8月25日13時より北海道難病センターにおいて日曜サロンを行いました。
今回は一般2名、会員7名の参加がありました。

ZOOMでのハイブリット、若者サロンも今回開催されなかった為にちょっと寂しい人数でしたが、仕事や日常生活の事で話が盛り上がりました。サロンに足を運んでいただく事で、少しでも友の会に興味を持っていただけたらなと思いました。

新しい治療方法の不安や、自立した生活に向けての希望だったり、抱えている悩みは様々で、同じ病でも症状は多岐にわたり悩みも多岐にわたるものだなと感じました。





第49回 難病患者・障害者と家族の全道集会

(網走大会)に参加して

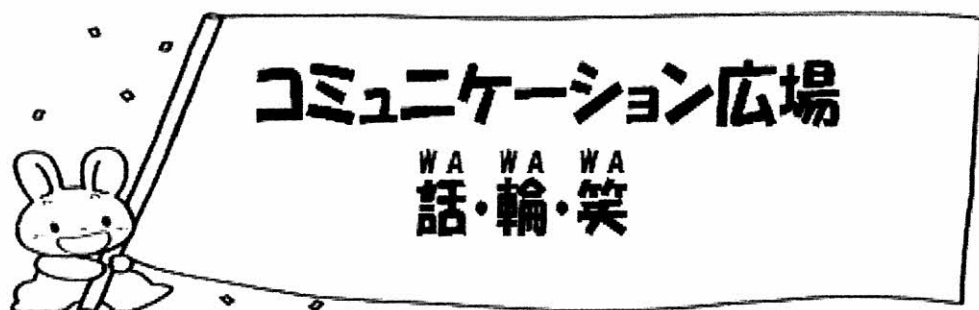
(江別市 埴田晴子)

今年の全道集会は、8月3日(土)網走市のオホーツク・文化交流センター(エコセンター2000)エコホールで行われました。会場参加とオンライン参加のハイブリッド方式で行われました。私は網走会場に参加しました。網走会場には膠原病友の会からは5名の参加となりました。

まず、オープニングの子どもたちのダンスがとても素敵だったなと思いました。そして、「患者の声」では、表皮水疱症と筋ジストロフィーの方のお話を聞くことができました。病名は知っていたけれど、症状など詳しいことは知らなかったもので、ほんの少し、病気のことを知ることができたのが勉強になりました。病気を持って生活することは、大変であると、改めて思いました。

私たち患者が集まることによって、多くの方に知っていただくことになればと思いました。来年は第50回となる全道集会、また参加したいなと思いました。





*** 私が心がけていること ***

早坂沙紀さんのステロイド5mg、すごい、いいことですね。私は常々主治医から減らそうとされていますが断っています。マキ割りや草刈りなど、しなければならない仕事があるのです。一度5mgまで下げましたが、すぐにCK値が上がり、再発寸前でした。今は8mgです。長くない命、肚括り再発せぬよう心がけ、睡眠だけはしっかりとるようにしています。

【 退院の生きて帰れる花野道 ひかる】



携帯番号 080-7807-3191 短メールお待ちしております。
(山本さん本人の承諾の上、掲載しています)

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

詩歌のうたげⅦ

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

✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿ — ✿

独語（どくご）は独り言です。布団、寄鍋、咳（せき）・嚏（くしゃみ）も年中しますが冬の季語。梟（ふくろう）は冬鳥。浮寝鳥（うきねどり）、水に浮かぶ鳥をまとめて水鳥と言ひ、鴨、雁、鳩（にお）、鴛鴦（おしどり）、白鳥、鷗などは冬鳥。果物類・きのこ類のほとんどが秋の季語。蜜柑やなめこ、えのきは冬の季語。

正岡 子規

西東三鬼

高浜 虚子

渥美清

山口
青邨

中村
汀女

米澤吾亦紅

寺山修司

鈴木真砂女

片山由美子

石原 八束

大澤
久子

雪につぶさる

堀口大學

雪国の雪を愛さう

一面に地を被ひつくす

のがれない自然と知つて

純白の砂糖の中に

ふる雪は落花と見よう

度はづれの雪を愛さう

積つたら綿と思はう

のがれない運命と知つて

子供には砂糖とおしへ

軒しのぐ雪に埋れて

満喫の夢をみせよう

ぬくもらぬ身をいたはらう

半歳は埋もれてゐよう

老いの身を 病身を

天上の落花の雪に

寒冷の綿につつんで



《札幌地区（アップル会）》

*** A0A0 水族館見学 ***

（札幌地区担当：杉山喜美子）

9月4日アップル会の行事「A0A0 水族館見学会」を行いました。参加者5名。修学旅行と思われる生徒さん達が来ていましたが、ゆっくりと見学する事ができました。館内は明かりが控えめで、案内板や場内アナウンスは無く静かな雰囲気でした。キタイワトペンギンは目の高さに仕切り板が無いので、餌やりの状況を目の前で見られました。また、魚やクラゲの展示の仕方も珍しく興味深いものが多々ありました。

ランチは2テーブルに分かれてしまいましたが、その後の喫茶店では皆一緒に話に花が咲きっぱなしでした。4時過ぎ解散しました。参加された皆様ありがとうございました。



以下感想です。

☆札幌で初の都市型水族館で遊んできました。ペンギンの名前が道内の地名で珍しかった。

☆AOAO は初めて行きました。水族館ではペンギン達が近くでも見られてかわいかったし、泳ぐのが速くてびっくりしました。他にもいろんな展示があっておもしろかったです。そのあとおしゃべりをしながらランチ・お茶と、とても楽しい時間でした。

☆一度行って見たいと思っていたので、丁度いい機会でした。おしゃれな水族館でどう回って見て歩けばいいのかとまどってしまった。その後はちょうどお昼時で混んでいたのですが、これまた初めてスンドゥブを食べ、みなさんとも楽しくお話もできてとても楽しかったです。

☆初めて訪れたのですがとても楽しかった！「によろ」「ひらべったい」「もくもく」などテーマ別の展示がおもしろいな～と思ったり、ペンギンたちをととても近くでみることができたのも良かったし、ゆらゆらと泳いでいるクラゲたちも素敵でした。水族館を見たあとはランチして、その後には喫茶店でおしゃべりをして、とても楽しい一日となりました。



北海道難病連札幌支部主催

チャリティークリスマスパーティーのご案内

今年もクリスマスパーティーが行われます。外出の機会が少ない難病患者・障がい者とその家族が交流を深める場として、ボランティア、協力企業からご支援をいただき、安心して参加し、楽しめるクリスマスパーティーです。皆様のご参加をお待ちしています。

日 時：2024 年 12 月 8 日（日） 14：00～16：00

場 所：札幌サンプラザ 2 階「金枝の間」

内 容：なんれんNo.137「なんれん札幌」をご覧ください

参加費：大人 5,000 円 小学生以下 3,000 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：杉山 080-1869-8182

SMS（ショートメッセージ）も OK です

申込締切：11 月 24 日（日）

キャンセルは 12 月 5 日（木）までに難病連へ。

それ以降は全額自己負担になります。



アップル会 新年会のご案内

新年会のお知らせです。

今回も地下歩道直結のお店を探せました。皆様のご参加をお待ちしています。

日 時：2025 年 1 月 25 日（土） 11：30～13：00

場 所：閣 CUGURIDO

札幌市中央区北 2 条西 4

札幌三井 JP ビルディング

赤レンガテラス 3F

電話 011-212-1812

会 費：3,000 円（←補助後の金額）

（コース料理一部¥800 と乾杯飲み物はアップル会で負担します）

連絡先：杉山 080-1869-8182

011-747-4380（携帯に出られない時があります。その時は左
記留守番電話にお願いします。こちらから連絡を差し上げます）

締 切：2025 年 1 月 10 日

キャンセル：2025 年 1 月 15 日迄（以降は全額支払いになります）



【会場へアクセス方法】

1. 地下歩道を利用

- ① 札幌駅方面から大通りへ。右手 4 番出口付近のエスカレーターで 3 階へ
- ② 大通りから札幌駅方面へ。左手 4 番出口のエスカレーターで 3 階へ



3 階でエスカレーターを降りたら正面右側隣にお店があります。

2. 地上利用



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2024.7.1~10.31)

佐川昭リウマチクリニック 様	向井 正也先生
岡本由加里さん 大澤久子さん	加藤典子さん 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。(2024.7.1~10.31)

加城 美知子さん	北見市	全身性強皮症 S22 年生まれ
鈴木 牧子さん	北見市	全身性強皮症 S23 年生まれ
坂田 真澄さん	札幌市手稲区	皮膚筋炎 S35 年生まれ
井川 美樹子さん	函館市	シェーグレン症候群 S27 年生まれ
清水 幸子さん	札幌市豊平区	

どうぞよろしくをお願いします。

*** 網走地区難病医療・福祉相談会 ***

(膠原病関連の部分のみ抜粋)

日時：2024 年 11 月 30 日 (土) 13:00~15:30 (事前申込制)

会場：オホーツク文化交流センター (エコーセンター2000) 2 階会議室 AB
網走市北 2 条西 3 丁目 3 番地

内容：講演・質疑応答・患者家族交流会
講演テーマ「膠原病の基礎知識と最近の話題」
講師 牧野雄一先生 旭川医科大学地域共生医育統合センター 教授
旭川医科大学病院リウマチ・膠原病内科 科長

参加費：無料／お車でお越しの際は、敷地内駐車場をご利用ください

申込〆切り：11 月 22 日 (金) 16 時まで

申込・問合せ：①WEB：北海道難病連イベントページ
<https://www.do-nanren.org/event>

締切日にご注意
ください

②TEL：011-512-6287 (北海道難病連相談課 平日 10 時~16 時)

③FAX：011-512-4807 (講演会名、名前、電話番号を記入してください)

北海道委託事業 受託・実施：(一財) 北海道難病連

*** 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。

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 署名は本人の自筆でお願いします。

手が不自由など、やむを得ない場合の代筆は可能ですが、必ず代筆を依頼した人の印が必要になります（下図参照）。

氏 名	住 所	代筆
難病 連太	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1	
難病 連子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1	
北海道 道子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目5-3	
札幌 市子	北海道 札幌市中央区南4条西10丁目5-3	(印)

代筆を依頼した人の印鑑を押してください

- 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下さる場合、「〃」「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ものを使用してください。
- ⑥ 10人分の署名が集まらなくとも提出可能です。

◎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

◎募金は同封の郵便振込用紙にてお願いします。

◎締切は2025年1月末です。

北海道支部 ホームページ・SNS一覧

エスエヌエス

●X(エックス：旧 Twitter)

https://twitter.com/h_ichibanboshi



●Instagram (インスタグラム)

https://instagram.com/h_ichibanboshi



●ホームページ (北海道・東北ブロック)

<https://kougen-ht.com/>



なお、X (旧 Twitter) と Instagram の返信・コメント・DM は使用不可としており、友の会からの発信のみとしています。お問い合わせやご連絡には使えませんので、これまで通り電話 (011-512-3233)、FAX (011-512-4807)、郵便でお願いします。



つぶやき



とうとう雪虫の現れる季節となりました。雪虫は俳句では冬の季語ですがいろいろな呼び名があります。綿虫（わたむし）、雪蛭（ゆきぼたる）、雪婆（ゆきばんば）、白粉婆（しろこばば）などです。アブラムシ科の昆虫で体長2ミリ、腹部の末端に白い綿状の分泌物をもっているのです。顔や外套につきやすい。できるだけ滑る素材の外套を着るといいとテレビでも言っています。今年は去年より少ないといいのですが。外出時には口を閉じて両目はしっかり開けて歩きましょうね。（おおさわ）

収穫の秋ですね♪ 今年もありがたいことに栗、カボチャ、ぶどうetc. 沢山いただきました。栗は美味しいですが、鬼皮を剥くのが大変で指が疲れました…。珍しかったのが、零余子をいただき、教え通りに揚げ焼きし塩を振って食べてみました。ビールを飲む方にはおつまみにいい感じで、私は下戸なのでノンアルビールで1杯。ジャンクなお菓子に慣れている舌には、懐かしい味がしました。（まえかわ）

10月の連休を利用して兵庫県神戸に行ってきました。息子夫婦と孫が西宮に住んでおり会いに行ったついでに神戸、姫路の観光も。天気には恵まれましたが暑かった。インバウンドも多く姫路城も賑わっていました。他にも行ってみたい場所、カフェ等ありましたが3泊では回り切れず次回の楽しみにとっておきます。それまで体力をつけて元気で過ごしたいものです。
(まつした)

年3回の祥月命日に実家でお経を上げていただきます。いつも見えるお寺さんとは何十年ものお付き合いで、80才近くなります。座っている後ろ姿は小さく丸くなり、声も小さくなってきました。檀家さんをまわるのに車で移動されるのですが・・・心配です。そんなことを思いながら手を合わせました。（すぎやま）

夫が10月1日付で東京に転勤になりました（もちろん単身赴任）。かなり前から釧路勤務（所属は札幌だけど毎週釧路通い）、函館単身赴任ときて、この度東京。久しくひとつ屋根の下で暮らしていません。今までは「やったー！ラクできるわ」と内心ウキウキでしたが、さすがに海の向こうへ行ってしまうとこんな私でも寂しい気持ちです。私も年をとったんだなと実感しました（57歳になりました）。（おかもと）

10月、父のお墓参りに山形市に行ってきました。2年振りでした。お墓が遠いと訪れる機会がとても少なくなってしまう。遠いと時間とお金もかかり、高齢の母への配慮も必要です。高齢の母の負担が軽くなるかもと思いレンタカーを借りてみました。全く初めての道ばかりでしたが、カーナビだよりでなんとか目的地に着くことができました。後日、レンタカーの車の方が乗り心地が良かったと、母から言われました。ウチの車は走行距離85000キロ、レンタカーは6000キロ、車種もレンタカーの方が新しいので、そんな感想が出たようです。今読んでいる本は群ようこさんの「老いと収納」（うめた）

***** みんなでつぶやこう！ *****

皆さん大好きな「つぶやき」コーナー、「運営委員だけなんてずるい！私もつぶやきたいわ！」と思っていらっしゃる皆さん、みんなでつぶやいちゃいましょう！文字数はこれまでの「つぶやき」を参考に（100～190くらい）内容は自由。お名前は苗字をひらがなで載せます。締め切りは発行月の前月末（次号は2月発行なので1月末）。

メール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

郵便：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内

FAX：011-512-4807

いずれも「膠原病友の会、つぶやき」とお名前を明記してください。

楽しいつぶやきをお待ちしています。

*** 探しています! ***

7月1日(月)に札幌市内の郵便局から会費をお振込みいただいた方、振込用紙に住所・名前等記入がなかったため、誰かわからず、会計担当者が困っています。該当される方は岡本(090-6442-8581)までご連絡ください。

*** 会費納入のお願い ***

今年度の会費納入がまだの方には会費振込み用の振込用紙を入れています。該当の方には封筒に右のようなシールを貼ってあります。会費の納入をよろしく願います。なお、行き違いでお振込み頂きました場合は、あらかじめお許しくださいますようお願い申し上げます。

会費用
振込用紙在中

【振込み時のお願い】

- ・振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。

【昨年(2023年)分の会費が未納の方へ】

一度に2年分の会費納入が難しい場合は、1年分ずつの納入でもかまいません。支部会則により会費が2年未納の場合は退会となりますのでご注意ください。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

(振込手数料) ATM：152円、窓口：203円

郵便局ATMは窓口が閉まっている時間帯や曜日にも利用できます。

(郵便局によって利用時間が異なります)

HSKいちばんぼし

昭和48年1月13日第三種郵便物承認

発行 令和6年11月10日(毎月10日発行) HSK通巻番号632号