



NPO 法人相模原アレルギーの会
〒252-0314
神奈川県相模原市南区南台 6-8-20
Tel.042-745-8801
メール:
allergy-kai@sagamihara-allergy.or.jp
HP : http://sagamihara-allergy.or.jp

**患者自身の病気について理解するための
やさしい解説**

当会では、我々患者が自分の病気をよく理解し、かつ上手につき合っていくコントロールをするための一助として、年3回の講習会(勉強会)を開催しております。アドバイザーとしてご指導していただいている押方先生に、患者にも理解できるようにやさしく解説していただきました。(野口)

(独) 国立病院機構相模原病院呼吸器科医師
押方智也子先生

呼吸機能検査入門

1. スパイロメトリー検査とは

肺の病気の評価のため、肺がどのくらいの量の空気を吸い込むことができるか、また、どのくらいの速さで吐き出すことができるか、という機能を客観的に調べる検査です。しかし、呼吸機能検査の結果は、検査を受ける被験者の協力、努力の影響を受けることによる限界もあります。

基準値は性別、年齢、身長から予測値として計算された値と実際に測定された実測値とを比較することにより、正常、閉塞性換気障害(肺および気道病変によって空気の通りが悪い状態)、拘束性換気障害(肺が膨らみにくい、つまり肺容量の低下を来した状態)、混合性換気障害(拘束性換気障害と閉塞性換気障害の両方の障害がある状態)の4つに大別されます。ただし、高度の閉塞性障害は見かけ上の拘束性障害を伴い混合性障害を呈するため注意が必要です。(図1) 予測値は

予測 FEV₁ (男性) = 0.036 × 身長(cm) - 0.028 × 年齢 - 1.178 (L)

予測 FEV₁ (女性) = 0.022 × 身長(cm) - 0.022 × 年齢 - 0.005 (L)
の式で計算します。

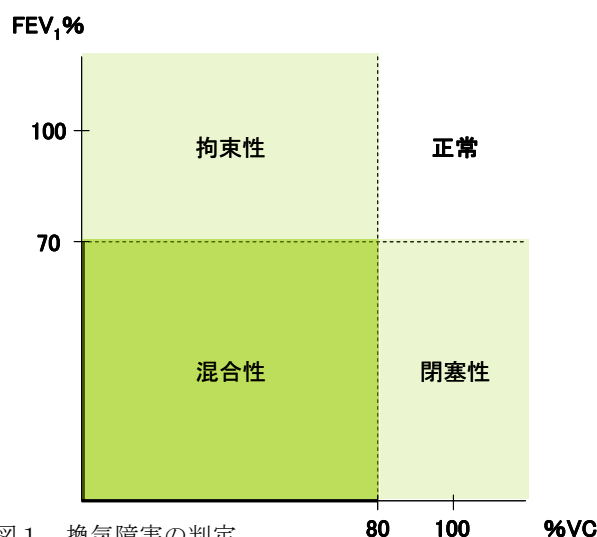


図1. 換気障害の判定

ぜんそく患者の場合、ぜんそくの病態の特徴のひとつである気流制限を測定する基本的な検査としてスパイロメトリー検査が活用されます。気流制限の程度を表す指標には、1秒率の他に、1秒量の予測正常値に対する%値(%FEV₁)があります。ぜんそくの方は必ず呼吸機能検査で1秒率の低下を認めるというわけではなく、検査受検時の状態によってはスパイロメトリー検査上正常と評価されることもあります。逆に、自覚症状がなくとも重度の閉塞性障害を認めることもあります。

フローボリューム曲線は気流速度と肺気量の関係を図示したものであり、努力呼出時に得られるフローボリューム曲線のパターンは、解剖学的あるいは病理学的な変化を反映することから、疾患に特有なパターンを示します。適切に検査が実施されているかの判断を含め、疾患や病変部位の推定に用いられます(図2)。

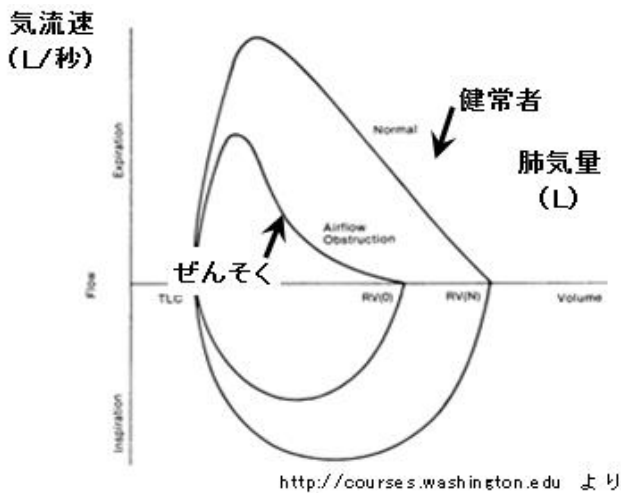


図2. ぜんそくにおけるフローボリューム曲線パターン

2. 呼吸機能検査結果を理解するために覚えておきたい基本用語

- ・肺活量 (VC) ; 最大に息を吸った状態から最後まで吐き出すまでに吐き出された空気量
- ・%肺活量 (%VC) ; 正常予測値に対する肺活量の割合
 $\langle VC/VC \text{ 予測正常値} \times 100 \rangle$
- ・努力肺活量 (FVC) ; 最大に息を吸った状態から可能な限り速く一気に最後まで吐き出させたときの肺活量
- ・1秒量 (FEV₁) ; 呼出開始点から1秒間に呼出しうる空気量
- ・1秒率 (FEV₁%) ; 1秒量の努力肺活量に対する割合
 (厳密には Gaensler の1秒率。努力肺活量の代わりに肺活量を用いたものを Tiffeneau の1秒率という。)
- ・%FEV₁ (%FEV₁) ; 正常予測値に対する1秒量の割合
 $\langle FEV_1/FEV_1 \text{ 予測正常値} \times 100 \rangle$

3. 呼吸機能検査を治療に役立てるために

呼吸機能検査を受検することは、ぜんそくの特徴的病態のひとつである気流制限を客観的に評価するために有用です。さらに、診断や治療方針の決定のみならず、治療効果の判定を行うためにも非常に重要です。専門施設では呼吸機能検査と薬剤を用いた負荷試験とを組み合わせることによって、気道の過敏性や気道の可逆性を評価することなどにも応用されています。

ピークフローメーターを用いたピークフロー測定は自宅でも測定可能であり、自己管理に有用な気流制限の程度の指標を知るための簡便な検査です。

しかし、ぜんそくに伴う呼吸生理機能の詳細な異常までは評価できないため、必要に応じて呼吸機能検査を受検することが望まれます。

ぜんそくとカビの関係

1. ぜんそくの発病因子としてのカビ

アトピー型気管支ぜんそくの最も代表的な室内吸入アレルゲンはダニですが、その他に動物由来のアレルゲンやアスペルギルス、アルテルナリア、ペニシリウムなどの真菌 (→3. 参照) 類がぜんそくの発病の原因として重要であるといわれています。近代化した家屋はカーペットが敷かれ、暖房、冷房、加湿器などの設備が整い気密性の高い住居が多く、これらはダニや真菌などにとっても理想的な生育環境になっており、アレルゲンとしての重要性が注目されています。

2. ぜんそくの増悪因子としてのカビ

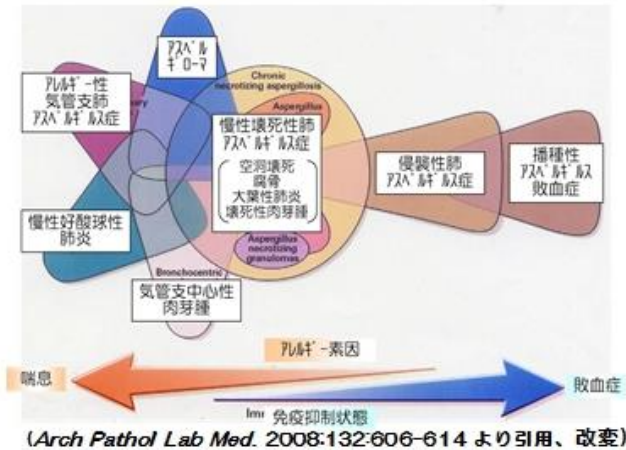
真菌アレルゲンによる感作が成立しているぜんそく患者がこれらのアレルゲンに曝露されることによってぜんそく発作が誘発されます。また、近年関心が高まっている黄砂によって悪化するぜんそくの一部に、黄砂粒子に付着した真菌が影響している可能性も指摘されています。

3. そもそもカビとは？

人類が最も古くから認識し、利用してきた微生物の総称として「真菌」があります。真菌はその形態学的特徴から、しばしば酵母、糸状菌 (カビ)、担子菌 (キノコ) の3つのグループに分けて記述されます。この場合、網目状あるいは織物状に菌糸と呼ばれる糸状の細胞体が発育しさまざまな色調の集落を形成する「糸状菌」の同義語としてカビという言葉が用いられます。しかし、糸状菌といわれるものでも環境条件や時期によって酵母 (単細胞生物) 状に発育する例は少なくなく、真菌全体を指してカビという言葉が用いられることもあります。

生命の進化において、ヒトが属する動物界とカビが属する菌界は近縁であり、このことがカビの検査や治療に困難さをもたらす一因となっています。

ヒトは1日に10,000孢子(培養され計測可能な孢子)を吸入していると言われています。これらの孢子や産生される種々の生理活性物質がアレルゲンとして下気道に作用するとアレルギー疾患としてのぜんそくを生じます。同じカビでも、ヒトのアレルギー素因と免疫抑制状態のバランスによってアレルギー疾患以外に感染症を来すこともあります。



4. カビとぜんそくの関わりとその対策

ぜんそくと関わりの深い代表的なカビには、空中真菌のアスペルギルス、アルテルナリア、クラドスポリウム、ペニシリウムなど、寄生真菌のカンジダやトリコフィトンなどがあります。非常に多種のカビがアレルギーの原因になることが報告されていますが、日常的に行われている検査によってそれらを明らかにするには困難が伴います。

カビは土壌、水、植物、動物、空中などから生活環境にもたらされます。生活環境に多いカビでぜんそくとも関連が深い上述のような菌種は、増殖に適する環境を改善することで、ぜんそくへの影響を少なくすることができます。カビ対策として最も重要と考えられているのは、湿度を管理することです。カビは80%以上の湿気のある環境を好み、乾燥には弱いので、換気扇、通気孔、窓(晴れた日)を解放し、押入れの中には物を詰め込みすぎず、すのこを設置するなどして空気を循環させることが効果的です。温湿度計を用いて、実際の湿度を計測してみるのも有効です。また、目に見えるほどカビが増殖した場合には、陽にあてること(太陽の紫外線には強い滅菌作用があるため)や高温にすること(50℃以上の湿熱で滅菌できるため)、薬剤を使用すること

(消毒薬としてエチルアルコールや次亜塩素酸ナトリウムで滅菌できるため)によって対処します。カビはダニのいる場所に多くみられ、掃除をすることによってカビの量を減少させることも必要です。

患者のためのぜんそくの治療基礎知識

(独) 国立病院機構相模原病院薬剤科
寶福 誠先生

第8回講習会・懇談会にてお話しをうかがったぜんそく治療の基礎知識について報告します。

1. ぜんそく治療の目標

気管支ぜんそくは、気管支の慢性疾患であり、現在の治療法では完全に治癒させることはできません。しかしながら、きちんとしたぜんそく管理を行うことで、健常人と変わらない生活を送ることができず。そのためには、ぜんそく症状をコントロールして発作が起こらないようにしなければなりません。

また、ぜんそくの症状は患者によって様々であり、季節や生活環境、ぜんそくになってからの年数の経過によって変化するので、専門医への定期受診を怠らず主治医と共に理想的な状態を維持していくことが重要です。

以下にぜんそく治療の目標を示します。

- ◎ぜんそく症状がない、十分な夜間の睡眠が可能。
- ◎ぜんそく発作が起こらない。
- ◎ぜんそく死の回避。
- ◎ぜんそく治療薬の副作用を起こさない。
- ◎健常人と変わらない生活を送ることができる。
- ◎健常人と変わらない呼吸機能を保つ。

2. ぜんそくの管理方法

ぜんそく日記を毎日つけることで、自分のぜんそく管理状態を把握し、受診時に主治医と今後の管理方法を相談し、改善していくことが重要です。ぜんそく患者は、症状があっても我慢してしまう方が多く、次第に多少の症状には自覚がなくなり、かなり

重症化してから主治医に相談するケースがあり、非常に危険です。ぜんそく患者にはこのような特徴があることをまずご理解していただく必要があります。

また、ぜんそく日記に自覚症状やピークフローメーター値を計測し記録することで、ぜんそくの管理状態を把握できます。以上のことからぜんそく日記は、ぜんそくを悪化させない有効な手段の一つといえます。



3. ぜんそく治療薬の種類

ぜんそくは気道が慢性的に炎症を起こし、空気の通り道が常に狭い状態になっています。この状態を改善するために、色々な種類のお薬があります。

一つ目がステロイド薬で、気道の炎症を鎮めてくれる作用があり、内服薬と吸入薬があります。内服薬と比較して、全身性の副作用が少ない吸入薬が多く使われています。吸入ステロイド薬は、喉の刺激感や、声のかすれ、口の中にカビが生えるなどの副作用があるので、使用後のうがいは重要です。

二つ目が抗アレルギー薬で、気道の過敏症状を鎮める働きがあります。多くは内服薬ですが小児に対して使用されるインタールというお薬は吸入薬として使用できます。症状によって数種類の抗アレルギー薬を併用します。

三つ目が気管支拡張薬と言われるもので、狭くなった気管支を広げる働きがあります。長い時間気管支を広げてくれる長時間作用型の β_2 刺激薬は発作予防薬として使用し、吸入後すぐに効果の現れる短時間作用型の β_2 刺激薬は発作治療薬に用いられます。

4. ぜんそく発作の予防方法

前述しましたが、気管支ぜんそくは気管支の慢性疾患であり、常に気道が炎症を起こしています。つまり、発作を起こしていなくても気道の炎症は続いているため、天候の変化や季節の変わり目など発作を起こす要因次第でぜんそく症状が起こります。そのため、自覚しにくい炎症を抑えるために、普段から吸入ステロイド薬を継続する必要があります。自己判断で、吸入量を調節したり、吸入をやめてしま

わないようご注意ください。

5. ぜんそく発作時の対処方法

前述のように、ぜんそく患者は、多少の息苦しさがあっても我慢し慣れているので、発作であることを正しく判断できない場合があります。そのため、病院へ受診されるときはかなり重症なぜんそく発作を起こされている可能性が高いので、日頃の対策が必要です。

まずは、正確なぜんそく管理を行うためにぜんそく日記を毎日習慣づけてください。ぜんそく日記にピークフロー値を記録することでぜんそくの状態を正確に把握することができます。発作の時に直ぐに気が付き病院へ受診できるので、重症化を防ぐことができます。

ぜんそく症状が悪くなり、ピークフロー値が80%を下回った場合は、発作時に使用する短時間作用型の β_2 刺激



薬を吸入します。最初の1時間は、1回2~4吸入を20分おきに行き様子を見て、楽になるようなら自宅療養します。しかし、楽にならなければ早めに病院受診してください。

6. 妊婦が使用できるぜんそく治療薬

ぜんそく治療薬で最も重要なステロイド薬、テオフィリン薬、 β_2 刺激薬は、妊婦に対して安全に使用できます。

しかし、抗アレルギー薬は使用できないものが多いので、万一処方された場合は、服用する前に医師または薬剤師に必ずご相談ください。

薬相談の報告

3月2日に行われた講演会の時に、行われた薬相談の主なQ&Aを記します。

Q1) 子供がぜんそくと診断されるかも知れませんが、アレルギー性鼻炎でフルナーゼ点鼻を使っているだけで吸入薬は使用していませんが、今後のことを考えると使い方やステロイドについて不

安があります。

A1) 外用のステロイドは、局所的に作用します。気管支や鼻粘膜の炎症を主に抑えます。内服を続けていくより安全です。吸入薬については、補助器も用意されています。ただし、吸入ステロイドは「声がれ」や「カンジダ菌の繁殖予防」のために毎回うがいをする必要があります。

Q2) アドエアのエアゾールを使用していますが、うまく吸えません。スピリーバレスピマットは、きちんとできます。何かいい方法はありませんか？

A2) 吸入補助器の使用をオススメします。呼吸のタイミングを合わせる必要がなくなります。自分のタイミングで深く息を吸い込むことができます。主治医や保険薬局で相談の上、手に入れてください。ちなみに、国立相模原病院の売店にもあります。

Q3) 弟(70代)が、他院にて急にぜんそくと診断されました。吸入薬を処方されたみたいですが、ぜんそくが完治するのか心配です。タバコはずっと吸っていたが、5年前にやめました。

A3) 成人になって初めてぜんそくと診断される方は他にもいます。ぜんそくの治療目的として、第一に発作をコントロールすることが大切です。吸入ステロイドの登場でぜんそく死も減少して、発作のコントロールも格段にやりやすくなりました。喫煙歴を考えると完治はむずかしいかも知れませんが、主治医の指示通りしっかりと薬を使用していくことが治療の一番の近道と思います。

Q4) ぜんそくで相模原病院から自宅近くのクリニックに紹介されました。現在、アドエア・クラリス・ムコダイン・デパス・キプレス処方されています。キプレスは最近、オノンから切り替わったばかりです。クラリスは3ヶ月くらい服用しています。

サルタノールは、昔使っていたが、今は全く使っていません。テオドールも飲んでいません。ここ最近、心臓の動悸が気になるのですが、キプレスへの変更のせいでしょうか？

A4) 動悸は、テオドールやサルタノールの副作用としてしばしば経験されるものですが、この場合、可能性として考えられるのはクラリスだと思います。他の疾患が原因のことも考えられるので速やかに主治医に伝えて下さい。

Q5) ぜんそく症状が治まれば、吸入薬の使用をやめても大丈夫ですか？

A5) ぜんそくの患者さんの気管支は慢性的に炎症しており、ステロイド吸入薬や気管支拡張剤の吸入薬は、ぜんそく発作を起こさないようにするため、長期的に使用を続ける必要があります。そのため、一時的に症状が改善されても薬の使用をやめてしまうと、再び発作が起こる可能性があるため主治医と相談しながら使用を続ける必要があります。

決して自己判断で使用をやめてしまわないようにご注意下さい。

Q6) 子供がぜんそく吸入薬のアドエアディスカスを病院で処方されたが、上手く吸入できないようです。きちんと吸入するには、どのようにし

たらよいですか？

A6) 初回処方時に吸入方法の指導を受けられているようなので、練習用のディスクスを用いて実際に吸入手技を確認させていただいたところ、吸入時の息の吸い込みが不十分なため、気管支にお薬が十分にいきわたっていないようです。吸い込む前に出来るだけ息を吐き出してから、吸入口を口にあて、深く大きく息を吸い込むようにしてください。

Q7) アレルギー科でぜんそく治療を受けているが、循環器科にも定期受診しています。ぜんそく治療薬の中に、不整脈などの副作用のある薬はありますか？

A7) β_2 刺激薬は動悸や、不整脈などの副作用報告があります。気になる点がある場合は、早めに主治医に相談して下さい。

医師は薬の飲み合わせや、ぜんそく以外の疾患のことも考えながら最善と思われる方法で治療をすすめていきますので、ぜんそくや循環器疾患を上手にコントロールするためには、先生とよく話し合ってください、現状の治療を受け入れることが大事です。

Q8) ステロイド吸入薬を使用していますが、ステロイド薬は副作用が多いと聞きます。

長い期間使用しても大丈夫でしょうか？

A8) ステロイド吸入薬は薬が患部に直接届くため、内服に比べて少ない量で同等の効果があります。また、副作用も少なく、全身性の副作用はほとんどありません。

吸入薬の副作用として、喉の刺激感や声の枯

れ、口の中にカビ（カンジダ菌など）が繁殖するといったものがあります。これらの副作用は吸入後にうがいをする事で予防することが可能です。

Symposium in Spain

当会会員であるパトリック・ボールさんがスペインでのシンポジウムに参加され日本と欧州のぜんそくに対する考え方の違いについて発表されました。そのことを寄稿していただきました。翻訳は丸山副理事長にお願いしました。

(野口)

Patrick Ball

Medical anthropology explores how people understand health and interact with health systems.



I study how societal, cultural and biological factors affect asthma and allergy.

At an international symposium held in Spain during the summer of 2013, I presented about the expert patient group Sagamihara Arerugi-no-kai (Sagamihara Allergy Society: SAS), a nonprofit organization, under what historical conditions it arose, how it is structured and how it provides important support to asthma sufferers. If you are reading this, you are a recipient of that support in the form of a newsletter, and they also hold classes to disseminate information about asthma and allergy.

What's interesting about SAS is that it is a patient-led group. This is unusual worldwide. Most expert patient groups are set up by medical

professionals, and so they operate in a top-down approach to disseminating information. The benefit in doing so is that the human resources for running top-down patient groups come from the medical industry itself. But the drawback is that patients do not have as much autonomy and authority and, as a result, tend not to follow the advice of medical professionals as strictly as their very serious diseases may warrant. Even when the information is accurate, people prefer to make their own choices than to be told how to behave and how to live.

One of the key benefits of participating in a patient led group is that patients themselves gain personal agency. Patients who assume authority over their diseases, who study and learn about the symptoms, medicines and technology related to their illnesses have better outcomes than those who have their decisions made by others. Not only is knowledge powerful, but personally choosing to acquire knowledge and respond to one's own illness, rather than being directed to behave in certain ways, is empowering.

Expert patient groups have emerged in Tokyo area because of the history of asthma in Japan, the intricacies of the disease itself and the unfortunate lack of respiratory specialists per patient. Asthma is unlike other diseases in that it is invisible. That is, people who have asthma do not look sick unless experiencing an asthma attack. Further, asthma is not caused by bacteria or viruses, which made asthma difficult for medical science in the past to understand it, and difficult even now for lay people to understand and empathize with sufferers' experiences. Therefore, even as short as 40 years ago, Japanese asthma sufferers were not diagnosed and many not even given treatment – so as many as 70 000 people per year were dying of asthma (now less than 2,000 per year).

And it was in this historical context, because

of the difficulties facing asthma sufferers, that SAS was born – because the people who were suffering from asthma wanted and needed their illness to be recognized. While Japan has made great improvements in asthma treatment, and contributes research on the illness to the global medical community, problems continue, such as not having enough asthma specialists. Therefore expert patient groups remain absolutely necessary in Japan.

Many of the questions and comments I received after my presentation centered on how patient-led groups can produce cooperation with medical professionals and better outcomes for asthma sufferers. Therefore, bottom-up groups, like SAS, present important examples for patient empowerment, and therefore better health outcomes, worldwide, especially in societies that have focused on developing top-down patient groups.

Thank you,

スペインで相模原アレルギーの会を紹介

パトリック・ボール

医療人類学は、人々が健康をどのように理解し、どのように医療制度と関わっているかを探究する学問分野です。私は社会的・文化的・生物学的要素がぜんそくやアレルギーに与える影響を研究しています。

2013年夏にスペインで開催された国際シンポジウムで、私はNPO法人相模原アレルギーの会が設立された経緯、組織形態、そして会がぜんそく患者に提供している重要なサポートについてプレゼンテーションを行いました。この記事をお読みの皆さんはすでに会報「さくら」の形でこのサポートを受けているわけです。会はまたぜんそくとアレルギーに関する情報を提供するための講演会や医療相談会、講習会を開催しています。

相模原アレルギーの会の興味深いところは、会が

患者主導であるということです。これは世界的に見てもめずらしい点です。ほとんどの熟練患者団体は医療専門家が主導しており、情報が上から下へ伝えられるアプローチをとっています。この利点はトップダウン方式で運営するための人的資源が医療産業自体にあることです。マイナス点は、患者があまり自主性や自律性を持つことができないため、ぜんそくという重い病気には必須の、医療専門家のアドバイスにきちんと従うことがおろそかになりやすいということです。たとえ情報が正確であっても、患者は自分の行動や生活についてあしろ、こうしろと言われるよりは、自分で選択する方を選びがちです。

患者主導の会の活動に参加することの主要なメリットのひとつは、患者自身が力を持てるということです。自分の病気を管理し、症状や薬、そして自分の病気にかかわる術語について学ぶ人は、自分以外の人に決定してもらう人よりも良い結果が得られます。知識は力であるばかりでなく、他の人の指示によって動くのではなく自分から知識を得ようとし、自分の病気と積極的に向き合うことは、自信につながるのです。

熟練患者団体が東京にいくつか設立されたのは、日本におけるぜんそくの歴史、ぜんそくという病気自体の複雑さのため、そして残念なことに患者あたりの呼吸器専門医が不足しているためです。ぜんそくは他の病気と異なり、目に見えません。つまりぜんそく患者は発作を起こしていない限り病気を持っているようには見えないのです。しかもぜんそくは細菌やウイルスが原因ではないため、過去の医学では病態の解明が難しく、現在でも一般の人々がぜんそくとはどういう病気かを理解して患者の苦しみに共感するのは困難です。したがってわずか 40 年前

でさえ、日本の患者はぜんそくと診断されなかったばかりか、治療さえ行われなかったこともあり、年間のぜんそく死は 7 万人にもものぼっていました（現在は 2000 人未満）。

ぜんそく患者がこうした困難に直面していたという歴史的背景の中で、1990 年に相模原アレルギーの会は誕生しました（当時は国立相模原病院アレルギー・喘息患者会）。ぜんそく患者は自分たちのことを知ってもらう必要がある、また知ってほしいと考えたのです。日本はぜんそく治療において長足の進歩を遂げ、世界の医学界でぜんそくの研究に大きく寄与しているとはいえ、ぜんそく専門医の不足などの問題は今も続いています。だからこそ、日本では熟練患者団体の存在が不可欠なのです。

プレゼンテーションの後で私が受けた質問やコメントは、患者主導の団体がいかにして医療専門家との協力体制を作り上げ、ぜんそく患者の生活の質を上げることができるかという点に集中しました。したがって相模原アレルギーの会のような「下から上」の団体は患者の権利・自主性の拡大のよい例であり、世界的にも医療効果を高めるのに役立ちます。とりわけ、これまで「上から下」の患者団体の発展に焦点を当ててきた社会においては。

報告をお読みいただき、ありがとうございました。

（訳：丸山）

楽屋うら話

3 月 2 日に開催した、第 32 回講演会にて、長野オリンピック金メダリストの清水宏保氏、相模原病院臨床研究センター副センター長の長谷川眞紀先生および副理事長の荒川潮乃さんとの鼎談が行われましたが、その時の楽屋での裏話を荒川さんに語っていただきました。患者にとって、ためになるお話だったのでここに掲載します。（野口）

鼎談打ち合わせ前にさっそうとあらわれた清水氏はピンクのネクタイがとっても良く似合

い、笑顔が素敵な方だった。

長谷川先生を交えての打ち合わせは和やかな雰囲気が進みました。その雰囲気、司会担当を受けて緊張で張り裂けそうな私の心を解きほぐすことができたのだと思う。実は清水氏に会うまで彼が重いぜんそく患者だとどこか信じられない気持ちがあった。話を聞いていると、肺活量は2700、それに1秒率、1秒量は低いと回答が返ってきて驚いた。それで金メダルを獲得したというのだから。

小学校までは頻繁に入院していたぜんそく患者であること、それが本当ならまたまた驚きだ。毎日マラソンが日課だったと聞いていたので、どのくらいの距離を走ったかを聞くと、練習場から帰宅する8キロの道のりを、電柱から電柱までを走っては歩き、走っては歩きの、繰り返して自宅まで帰ったそうだ。すなわち、インターバルトレーニングをおこなっていたそうだ。



長谷川先生と気になっていた500m、1000mと無酸素状態で息継ぎはしているのかを聞くと、無酸素状態ではあるが、息継ぎはしているというので、本に走り終わった後「ゲボゲボ」となると書いてあったのを思い出した。咳なのか発作なのかと気になって、「走り終わった後咳がでるのですか？」と聞いてみると顔を横に振り、「違います」。横にいた長谷川先生は、それは間違いなく発作でしょう。だとすると運動誘発ぜんそくがありながらの運動となる。昔剣道の稽古中発作を経験していたので、金メダリストに失礼かと思いつつながら、運動中ぜんそく発作で苦しくなるが、「ふっ」とぜんそくの発作が無くなる瞬間があることを話すと笑顔で同じだという意見が返ってきた。金メダリストとこのような話が交わされる事とは夢にも思っていなかった。同じぜんそく患者として繋がりを感じた瞬間だった。

清水氏は北海道から東京の大学へ進学した。大学では寮生活を送るのにあたって、お母様が監督に「ぜんそく」であることを伝え大学寮生活をスタートさせたのだそうだ。そこで気になる生活面での苦勞を聞くことができた。寮生活でも遠征中で、まずおこなうのが「掃除」だそうで、掃除一式持参で遠征にでかけ、布団を干したり、ベットをずらし徹底的に掃除をおこなっていたようだ。特にオランダは湿気とカビがひどく掃除をおこなっても大変だったという苦勞話に思わずうなずいてしまった。国内ではダニ対応の掛け布団だけ持参していることもあるそうだ。徹底的に抗原除去し日々のコントロールをしているという。打ち合わせが終わり本番前に、舞台そでで軽く筋肉をほぐしながら、ポキポキと関節の音を出している清水氏を横で見ている。162センチの金メダリスが大きく見えた。(荒川)

活動報告

☆第8回患者支援団体代表者サミットに参加しました。

7月6日 グラクソ・スミスクライン社において、様々な疾患の患者を支える市民団体(患者会)が集まり、「患者支援団体活動の成功事例から学び、自立する医療に繋げよう！」を学びました。

「今、医療で起こっていること！」

「成功事例から繋げる、患者さんが自立する医療へ」の二つの講演・報告があり、保健医療制度の危機と、疾病を理解し正しい知識・情報のもと、自分の納得できる医療を選択することが必要と実感されました。患者自身が自分の主治医になり、自分の疾患を知り、納得のいく医療を選択判断(未就労者や年金生活者の医療費問題も含め)ができて、健常者と遜色のない生活が送れる事が望ましいと思いました。各患者団体からの活動成功例の報告があり、とても良い活動をしているのですが、皆さんの悩みは、活動するための人材・財務の調達に苦心されている様子でした。(報告 北島)

☆7月31日 吸入ステロイドやアレルギー性鼻炎の薬剤の大手製薬メーカー グラク・ソスミスクラ

イン社(GSK)の今市工場見学に参加しました。

普段は工場見学の受け入れはしないとのことですが、今年は40周年の記念事業の一環として見学会が行われ、大変貴重な経験をいたしました。

私たちぜんそく患者がご厄介になっている、アドエア・フルタイドはフランスの工場で製造されていますが、フランスの工場での製造工程をビデオ映像で見ました。それらの輸入された薬剤の包装・梱包・保管と安定供給のための在庫管理などを見学しました。今市工場での製造については、国内消費分はもちろん、輸出もあり、各国の国ごとに違う、品質や規格に合わせての製造とその品質向上のための取り組みや、医薬品のエンドユーザーである患者を中心とした取り組みについても伺いました。

5S（整理・整頓・清掃・清潔・躰）のしっかりとした工場内は、意外と人が少ないのにちょっとビックリでした。（報告 北島）

☆取材協力をしました。

各メディアでは、放送や記事にする前に、一つの意見だけではなく、幾つかの裏付けのように多数の意見を聞く姿勢を持つようにしているようです。患者の会へも、幾つかのメディアからの取材申し込みがあり、協力をしてきました。

近いところでは、9月4日に放送のNHK「あさいち」の番組取材に協力しました。成人発症の女性のぜんそく患者ということで、当患者会の2名の方にご協力いただき、発症の年齢・きっかけ・症状についてお話しいただきました。（報告 北島）

☆その他の活動

治療費公費助成金実施の為に東京都が実施していた、ぜんそく患者への治療費助成は本年8月までの時限立法であった為、その実施が終了の予定でした。しかし、患者よりの強い要望もあり一時的に一年間の継続となりました。この助成については、本来国の政策医療となるべきものを、東京都が先駆的に実施したものであり、患者やその家族は国に対し働きかけ、国政の一環に入るべきであるとの意向です。

昨年より、他の患者会と協力し、社会へ難治性ぜ



んそく患者の困難な状況を伝える活動を行ってまいりました。

先進的に、実施されている東京都の助成金を保護し継続する活動の協議を「患者の声を届ける会」として推進してきました。届ける会へ所属しない会についてもその結集を呼び掛けております。

できれば、東京都への働きかけなども協議の上すすめてまいりたいと思っております。（報告 北島）

お知らせ

☆第13回アレルギー性疾患 講演会・医療相談会を13年10月26日ユニコムプラザさがみはら（小田急相模大野駅）セミナールームで開催いたします。テーマは「アレルギー性鼻炎の舌下免疫療法」です。

☆相模原市のさがみはら市民活動サポートセンター主催の「さがみはら市民活動フェスタ'13」に参加いたします。11月10日淵野辺公園 銀河アリーナ前です。

☆第3回食物アレルギー講習会および調理実習を13年12月1日ニコムプラザさがみはら（小田急相模大野駅）調理実習室で開催いたします。テーマは「卵・乳・小麦粉を使わないでつくるクリスマスケーキ」です。

☆第11回講習会および懇親会を14年2月8日ユニコムプラザさがみはら（小田急相模大野駅）ミーティングルームで開催いたします。話題は未定です。

☆14年3月1日相模原市緑区役所内調理実習室で、アレルギー週間協賛事業として、相模原市との共催で「食物アレルギー」に関する講習と実習を行います。詳細は未定ですが、決まり次第お知らせいたします。

☆ご寄付をいただきました。

会の運営費の一部として下記の方々にご寄付を頂きました。ありがとうございました。匿名1名さま（事務局）