

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK 通巻 395 号
発行:平成17年2月10日
毎月10日発行
編集:あすなろ会
発行:北海道身体障害者団
体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報114号



春を知らせるフキノトウとフクジュソウ・・・待たれますね

北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



愈々2005年となりました。会員の皆様お元気に新年をお迎えになられましたか。今年も患者・障害者にとって厳しい年になりそうです。郵政の民営化、混合診療の導入・・・複雑でますます弱者いじめの世の中、『一寸の虫にも五分の魂』があることを見せ、皆が協力して頑張っていきましょう。

謹賀新年



あすなる会「個人参加難病患者の会」

新年明けましておめでとうございます。

輝かしい初春をあすなる会会員の皆様とともに迎えられましたことを心からお慶び申し上げます。

昨年は「あすなる会」医療講演・交流会・行事等、会員の皆様をはじめご家族・ボランティアの方々からの多くのご協力をいただき、あらためて感謝申し上げます。

昨年は全国的に台風などによる水害や、新潟中越地震など災害が多くありました。

日頃から災害に備えて十分な準備と身近なところで情報が得られるように、家庭や地域での取り組みが大切であると痛感いたしました。

安全に確実に安心して避難できる環境づくりが望まれます。

※ 混合診療

医療の差別化に道を開く混合診療の解禁や、今でも介護保険料・利用料が高くて大変な実態に目をつぶり、さらに値上げの方向で準備されています。実施されればサービスが利用できない高齢者がたくさんできてしまいます。利用できる中身にも大きな制限を加えようとしています。この悪政にストップをかけ、患者さん・利用者さんの受療権を守る運動を引き続き強化していきましょう。

※ 道難病医療

道難病医療助成の削減

道は「財政建て直しプラン」（2005年度から10年間）の第一段階として2005年からの3年間に170億円の歳出を削減するため、道単独事業の難病医療助成に「見直し」をかけ難治性肝炎・橋本病・下垂体機能障害・ステロイドホルモン産異常症の4疾患を来年度から廃止しようとしています。

私達患者は助成を継続してほしい・安心して治療が受けられるように・・・切実なお願いです。

4月中旬に総会・終了後に交流会として茶話会を実施しようと言う事で、一人でも多くの参加をお願い致します。

朝夕はめっきり寒くなりました。風邪を引かないように！大雪によって路面がツルツル状態になり足元が非常に危険でございます。足元に十分注意してお出かけ下さい。

(成 田)



2005年度

あすなる会定期総会のお知らせ

皆さん、定期総会のお知らせをする時期となりました。

次の日程で行います。多数のご参加をお願いいたします。

☆日 時 2005年4月24日(日)午後1時より5時の予定

午後1時より総会議事

// 2時より講演(約1時間)

// 3時半より茶話会 ★間で準備の時間をとります。

☆場 所 北海道難病センター 3階 会議室

☆講 師 札幌市ソーシャルワーカー協会に依頼中

☆演 題 患者・障害者・高齢者等が抱える問題、特にこれからの医療費、
混合診療のことなどを、お医者さんとは違う立場から分り易く
お話していただく予定です(講師のソーシャルワーカーさんが
決まり次第打ち合わせいたします)

講演・茶話会会費(会員・家族)

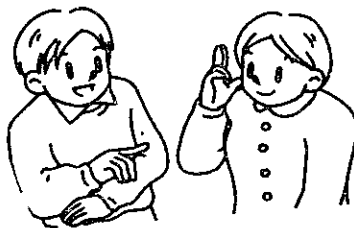
300円

(あすなる会以外)

500円

楽しく!

楽しく!



◎ 同封の出欠返信のハガキは4月15日必着でお願いいたします。

チャリティ 2004 クリスマスパーティーに参加して

大野みずほ

今回初めてクリスマスパーティーに参加しました。

当日会場に足を運び入れて、クリスマスパーティーが北海道難病連の職員の方や多くのボランティアの方によって、アットホームで温かい雰囲気で開催されていることがよく分かりました。

パーティーは心臓病部会の濱田御夫妻がサンタとトナカイのコスチュームでお姫様抱っこをしながらの登場で始まりました。ステキな御夫婦の姿を見せてもらいました。

円卓を囲みながらの京王プラザホテル札幌さんのお料理は美味しくて会話も弾みました。

アトラクションは金田一輝雄さんによる南京玉すだれや皿回しの技を見せてもらいました。お子さんも皿回しに挑戦され、上手にお皿がグルグル回っていました。

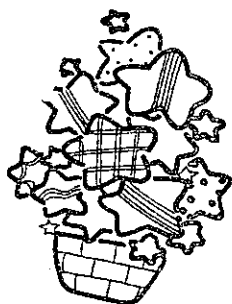
チャリティーオークションは電子ピアノや飲料水や野球観戦チケットなどがありました。

部会賞の当選番号が書かれた紙が掲示されて、受付時に渡されたチケットの半券に記されている番号と確認しましたが、私は当たりませんでした。

宝くじのルーレット形式で大抽選会が始まり、ピエロ姿の伊藤事務局長が矢を射られるたびに各テーブルから歓声と拍手が響き盛り上がりました。残念ながらあすなる会の出席者から幸運な方はでませんでした。

出席者全員にプレゼントがあり、心配りが感じられて嬉しかったです。

他の部会の方々と交流を図るためにも良い企画だと思います。とても楽しくて時間が経つのを忘れてしまうほどでした。また来年も是非参加したいと思います。



クリスマスパーティ光景より



このけったいなピエロ・・・何者だと思います？
声で分りました。何と！伊藤事務局長で～す！！

この扮装にこのお面で、まあ色々なおいた(?)
をやってくれましたね。

誰か分らないもの、平気ですね。
ご本人はかなりご満悦な様子・・・クリスマスなら
ではの見ものでした。

開会の挨拶は『心臓病部会』の浜田さんご夫婦

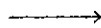


「心臓に悪い」と言いながら引き受けてくれました。
サンタとトナカイの扮装で素敵でしたね。



← 京王プラザホテルは熱気にあふれて
チョー豪華な雰囲気

アトラクションは金田一輝雄さん
の皿回しが見事！！



終わって4歳児コンビの花束贈呈が、
とっても可愛ゆ～い（万雷の拍手）



無年金障害者訴訟口答弁論傍聴記

あすなる会
渡辺 貢一

去る9月27日に開かれた4回目の証人尋問を傍聴したあと、二つの大きくてうれしい動きがあったことを新聞報道で知りました。

一つ目は10月28日に新潟地裁が、3月の東京地裁に続き2番目の判断を下したというニュースです。

新潟地裁は“法の下での平等を定めた憲法14条に違反する”とし、そのうえで救済措置を講じずに放置した“立法不作為による国の賠償責任”を認め、原告に総額1千4百万円（1人7百万円）の賠償を命じました。これは実質的に原告側の全面勝訴ともいえる内容で、札幌を含めた他の7地裁での訴訟の行き先に明るさが見えてきたように感じました。

二つ目は障害基礎年金を受け取れない元学生や主婦などの、いわゆる無年金障害者に手当を支給する議員立法について、自民党と民主党が法案の一本化に合意し、今国会で成立が確実になったというニュースです。

民主党はそれまで給付額について障害基礎年金（1級で月額約8万3千円）と同額にするよう求めていましたが、税金を財源にした福祉的措置という考えにたった手当を、1級障害者には5万円、2級障害者には4万円支給するという自民党の主張を受け入れました。法案が成立すると来年の4月から支給が始まることになります。

さて、原告側の肘井・佐藤の両弁護士の間答弁論は、東京と新潟とともに原告有利な二つの判断が出ていたこともあって、約30分という短い時間でしたが、それだけに簡潔で僕には裁判官を叱咤するようにも聞えて圧巻でした。

とくに、“違憲立法審査権を行使することで少数者や弱者を救済するのが裁判所の役割ではないか”といい、“裁判所の判決あってこそ動きのなぶい行政を動かすことにつながる”という論理は明確であり、そして4人の原告と彼らを囲むご家族の胸のうちの願いを代弁してあまりあるものでした。

閉廷後に原告とご家族を囲んで、両弁護士と傍聴者の会合が開かれました。

それまで“裁判はこちら有利にはこんでいる”と、そして“今国会で【無年金障害者救済法】の成立が確実になった”と、やや安堵感にひたってしまった僕は、あらためて僕たちの運動がやっと階段の1段目を踏んだに過ぎないこと、むしろこれからが厳しいのだということを知らされたのです。

まず、東京と新潟で有利な判断を取り付けながら、なぜ原告が控訴したのかをほとんどわかっていなかったことに気がついたのです。

原告にとって主張した金額の半分にもならない賠償額しか認められなかったことはもちろん不服に違いないのですが、それ以上に障害基礎年金を支給しないとする社会保険庁の処分の取消しが認められなかったことが重要なのです。このままでは障害基礎年金を支給しないという社会保険庁の処分はそのまま生き続けることになってしまうからです。5百万円（東京地裁判断）や7百万円（新潟地裁判断）の賠償金

を認められても、将来にわたる生活のための安心にはどうしてもつながらないからです。

また、【無年金障害者救済法】も問題ありなのです。金額が低く抑えられていることはさておき、地裁の判断が“憲法違反”であり“立法不作為”なのですから、年金の支給でなくて税金を財源とした手当の支給は、どう考えても真正面からの解決にはほど遠いといわざるをえないのです。

気の毒なことに原告は日々の生活に困窮しておられますから、不満を嘔みしめながらも薬にすぎるような気持ちで、受け入れる心境になっていることを、僕たちは理解してあげなければならないと思うのです。

少し明りがみえてきたとはいえ緊張の糸をゆるめてはいけません。この国を無年金障害者はもとより、すべての国民が安心して暮していける国にするために、いちだんと連帯の輪を大きくしていかなければならないのです。

3月のはじめての傍聴から今回で5回目の裁判傍聴でした。回を追うごとに傍聴者の数が少なくなっているように感じています。これはとても悲しいことだといわなければなりません。

裁判は次回（来年3月14日の予定）で終わり、最終判決は5月か6月になるでしょう。

あらためて気持ちを引き締めて、連帯の輪のひろがりを見守る判決を目前にしている裁判官に示すため、みんなで裁判所に集まりましょう。

来年の3月14日午後1時、札幌地裁の正面ゲート前で、一人でも多くみなさんとお会いできるよう念願してこの傍聴記を終えます。

あつなる会の皆さん、こんにちは。いかがお過ごしでしょうか？

2004.12.10(金)夜、私は例年のように、市の講演会に親友と行きました。

今年は、『あきらめない』というテーマのもと、北大病院リハビリテーション科 助手の中馬孝容 先生による、“元気暮らしのためのリハビリ”という内容でお話頂きました。

主に、50~70代向けで、高齢者の転倒予防について、です。

大腿骨には、体重の3倍の重さがかかるので、骨折すると大変で、転倒予防が重要、とのことでした。

転倒 → 自信喪失 → 歩行不安 → 活動性低下 → 廃用性症候群 に至ります。

★ 廃用性症候群 とは、筋力低下・関節低下・肺活量の減少・うつ状態など
全身におこる、様々な症状のことです。

転倒予防の 為には、運動をすることが重要、というお話でした。

つがいては、北海道日本ハムファイターズの 木元邦え 選手のトーク&サイン会でした。

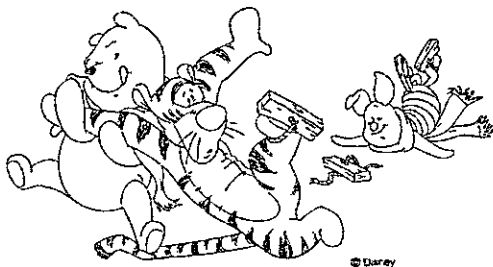
今年、活躍した木元選手ですが、まだまだ 顔と名前が一致されていないようで、街中を歩いていても声をかけてもらえない、とのことでした。見かけた時は声をかけても いいそうですよ。

私も、今年、札幌ドームに3回、試合観戦に行きましたが、この日、初めて顔を
知りました。サイン会では、100名限定で順番に色紙にサインをして頂き、
握手もし、写真まで一緒に撮ってもらいました。

春の開幕までに、皆さんも選手を覚えて、みんな応援しましょう!!

私は野球のルールがあまり理解出来ていません。でも、札幌ドームでの応援が
楽しかったので、来年も行こうと思っています。

2時間の講演会は、あっという間に終わりました。楽しかったけど



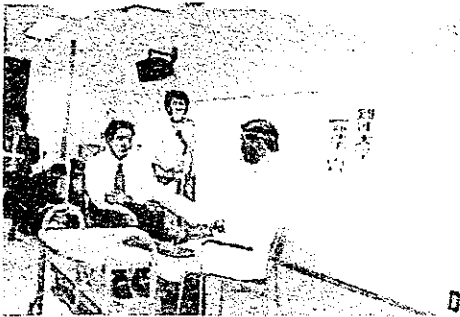
初めて研修会に参加して

(2004 年度札幌支部役員研修会が1月15～16日行われました。毎年ですが、あすなろ会から運営委員3名が参加しました。難病連、部会・支部を運営するため大事な研修ですが、会員の皆さんも内容を知ってください)

札幌市 M・H

◎1日目は、医療、福祉を巡る情勢など、伊藤事務局長の講義でしたが「三位一体改革」など、今まで具体的な内容も知らずにいた言葉がいくらか理解でき、又、難病患者に関する問題は、医療や社会保障だけでなく、年金、教育、又、諸控除の廃止など税金問題も含め、巾広く私達の生活と関わっていることを改めて知りました。

研修後の新年交礼会では、思いがけず生のヴァイオリン演奏を聴くことができ、きれいな音色に心も体もリラックスし、



←小田代表の扮した財前教授の寸劇(混合診療とは・・・)に思わず爆笑しました。

(更に演技を磨いて各部会・支部の出演依頼に応ずるかも?)

第一ホテルさんの中華料理もおいしく、楽しいひとときでした。

◎2日目は、映画『ジョンQ』の鑑賞。

自分の命と引き換えてでも、心臓移植が必要な息子を救おうとする父親の姿に、涙ポロポロ・・・。

又、それをテレビに放映し、世論を呼び起こしたアメリカのマスコミの力はすごいな～と思います。冷たい現実と、日本に欠けつつある大切なものを感じました。

事務局の皆さん、大変ご苦勞様でした。

チャリティバザー

大のみの市

今年も難病連恒例のチャリティバザーを開催いたします。

日時 3月5日（土）13：00～16：00

3月6日（日）10：30～14：00

場所 札幌市民会館2階（札幌市中央区北1条西1丁目）

提供品受付 ・難病センターへ持参・送付 2月1日～3月2日
・市民会館へ持参 3月3日～3月4日
・自宅へ集荷 2月14日～2月27日

☆ 提供品について 次の物をご遠慮ください。

例年お願いしておりますが、中古の電化製品（故障などの判断がつかない物）、健康器具全般、書籍では百科事典や宗教・哲学等、衣料品では洗濯していない物や使用した下着、古い物、又生ものはご遠慮ください。

上記については、故障、廃棄処分など費用と労力の無駄にならないよう、ご協力をお願いします。提供品の箱を開けてプーンとカビ臭いものなどはそのままゴミとして処分することが毎年あり、廃棄費用が莫大になります。

リサイクル法が施行されてから余計大変になりました。

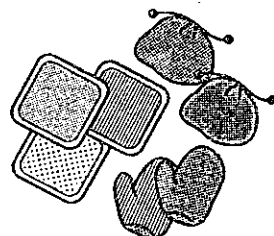
☆ 使える物のご提供をお願いします。

このバザーの収益は北海道難病連の重要な活動資金となっております。
ここ数年、不況で寄付金の減少・道の助成金削減など・・・このバザーには
大きな期待を寄せております。

ご家庭で活用されていない衣料品・雑貨、日用品や贈答品などの物品のご
提供をお願いします。

絵画・骨董品大歓迎！！

ダンス、押入れに眠っている和服などもお待ちしております！！



☆ 会員の皆さんお手伝いをお願いします。

市民会館での準備は3月3日～4日の2日間です。一日中でなくても、午
前だけ、午後だけ、夜だけ（17：00～20：00）でも結構です。

開梱、売場、搬入、運搬にいくらでも人手が要ります。会員・ご家族の方
達ご協力ください。経費節減のため食事は用意出来ませんが、前もって注文
すればお弁当（昨年はおにぎり弁当）を販売いたします。

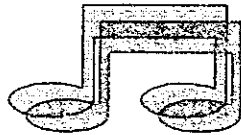
提供品があるが集荷してほしい方、お手伝いに参加出来る方、事務局まで
ご連絡ください。電話011-512-3233まで。

皆でバザーを成功させましょう！お待ちしております。

2004年度お正月飾り売り上げについて

全体としての売り上げは昨年度より落ち、部会・支部への還元金も減少しています。しかし、この不況や新年を迎える考え方も簡略化されているご時勢では健闘したとの評価でした。

あすなる会は部会の規模では少ないですが、昨年度より増えています！！
お買い上げくださった方、勤めてくださった方々ありがとうございます。



事業資金係の寸話 (ちょっと聞いて・・・いや、読んでください)

あすなる会事業資金係になって何年も経つのに、実は、一度もお正月飾りを買っていないのです。係だから必ず買わなければならないということはないのですけれど。

自宅は狭い賃貸住宅で、会の資料の置き場所にも苦勞しています。ドアも壁も釘を打つのも許可が要る。大体隙間がなくてかけることも出来ない。

でも、頭に浮かぶこともあります。古来より (いきなり話が変わりますが) 日本人は農耕民族であり、自然崇拜が多いですね。樹齢千年の巨木を崇め、神社はうっそうとした樹木に囲まれ・・・切羽詰った時「神様！」とつぶやく時の神様とは、お釈迦様かキリスト様かアラーの神か分かりません。

無神論者の私には全ての神であり、又、どの神でもないような気がします。自然の摂理・・・生まれる男女はほぼ半々、雨が砂漠を潤し、木々が茂ると水が豊かに流れる。この大地の営みを司るのは何なのでしょう。

この大地と自然に対して「神様」と呟いているような気がします。実はお正月飾りの『追羽根しだれ』なら飾れるかと思いつながら下げる場所が思いつかず注文しませんでした。こんなことを考えて私の中の「日本人」の感覚、私の中の神様に今度は小さなお飾りをしてみようかと思っています。

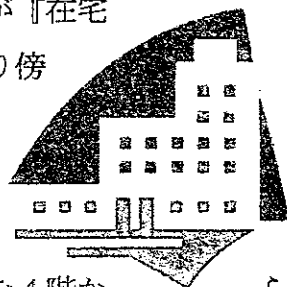
【感じるままに・・傍聴から札幌】

札幌市 柳 弘子

去年は心身ともに忙しかった。2003年から問題になった道単独特定疾患医療事業の削減問題は力で押し切られ、まだまだこれからも予断を許さない。医療・福祉の後退は全国的な傾向にある。

「無年金障害者訴訟」は知っていたが、証人尋問期日は是非傍聴席をいっぱいになりたいとの呼びかけに応じ、3月からの裁判期日はずっと傍聴参加した。内容については、渡辺貢一さんの『傍聴記』が会報に掲載されており、実にしっかりと把握した実情を書いてくださったので、再度読んでいただきたい。裁判官は上段に座し、傍聴人は水を飲んでも大声で叱責される。

裁判傍聴は初めてではない。もう20年以上になるが『在宅投票制度復活請求訴訟』の傍聴に何度も行った。やはり傍聴についての注意事項は今と同じである。傍聴させていただく…そんな扱いをされていつも憤懣やるかたない思いで帰ったものである。全く変わらない。



11月末、北海道議会の傍聴に行った。1階の議場を4階から見下ろすのだが、議場全部は見えない。ある与党席ががら空きなのが目立った。自党の質問がなければ出ないのかな、と、思う。特定疾患についての質問が出た（前以って質問内容は知らされる）が、質問する議員も答える知事も淡々として原稿を読み上げる如きである。

その内寒くなってきた。コートを横に置いていたのを膝にかけたが、しんと寒さが足から這い上がってくるようで耐えられなくなった。議員さん達はそんな様子はないから、広い傍聴席に暖房を入れるのは逼迫した財政の節約なのかも。出て別の場所で熱いコーヒーを飲んでやっと人心地ついた。

議会傍聴についての注意も裁判所と殆ど同じだった。日本は三権分立だものねえ、司法も行政も同じ待遇か…そんなちぐはぐなことを考えてしまう。

ところで、話はがらりと変わるが・・・

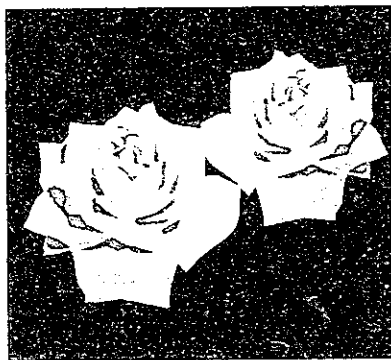
何年に一度か札幌交響楽団、いわゆる札幌の演奏を聴く。病気になる前は毎年聴いていた。

私が札幌を初めて聴いたのは、厚生年金会館のこけらおとしだから昔のことである。胸おどらせて期待した結果は無惨だった。ヴァイオリンの音は揃わない、弦楽器も打楽器もバラバラ・・・1ヶ月前に東京フィルを聴いていた私にはオーケストラとは思えなかった。札幌設立から間もない時だと思う。

失望して以来行く気になれず、5年ほど経った。

久し振りに聴いて驚みごとに協和する札幌その成長を知らなかった。

会員にはなっていないに行く。厚生年金会キタラが出来てからは来る。



いた。美しい音に変化していた。た自分の無知を恥

いが、いつも楽し館の音響は悪いが、どの席でも満足出

その札幌がやはり道の大幅な助成金削減をされるという。

それでなくても、楽団員の収入は決して多くないと推測される。

札幌は北海道が誇るべき文化である。確かに音楽を聴けないからといって命に関わることはないかもしれない。しかし、しかし、である。

古(いにしえ)の権力者(日本ではない)はこう言ったという。「支配したい国があれば、その国の文化を支配すればいいのだ」と。

又、「ペンが剣よりも強し」という言葉もある。決して銃やミサイルだけが武器ではない。

日本には古来からの和楽器があり、和太鼓の力強さにうっとりし、琴や三味線は今もお稽古する人が多い。

西洋音楽も日本音楽といって良いほど溶け込んでいる。

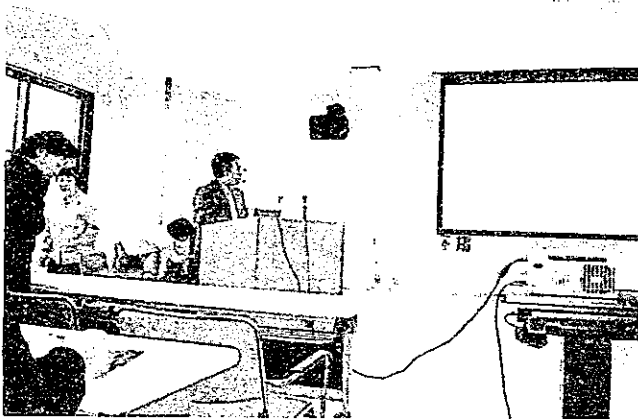
札幌はどうなるか。文化を軽んじるとどうなるか・・・怖いことである。

2004年10月30日 医療講演会より

皮膚に現れる難病及び薬の副作用

講師・清水 忠道 先生

(北海道大学大学院医学研究科皮膚科学分野)



(当日、不手際でテープが最後まで録音されていませんでした。

お詫びいたします。

先生にお願いして、分りやすいように校正していただきました。)

わかりやすく短くしました。

表1に示すように、皮膚に現れる難病に指定されている疾患にはいくつかあります。

北海道大学では比較的広く臨床および研究の場でこれらの疾患を扱っています。

この中で黄色く示しているものが、私どもが治療にステロイドホルモン剤を使用することが多い病気です。こういった疾患に関して、私どもが治療に使うステロイドの作用と副作用について、さらにどんなことに気を付けたらいいのかということについて話を進めたいと思います。なかでも今日の難病の話はサルコイドーシスと水疱症に重点を置いて話を進めます。

まずサルコイドーシスは、非常に広い範囲に渡る疾患で、皮膚科だけでなく内

科や眼科など多くの科で診ていく病気です。ですからこの病気にかかると、皮膚科以外にもあちこちの科を受診しなければいけなくなります。

どんな症状になるかという、まさに体の中に肉芽腫が出来てしまうのです。一番多いのが皮膚と肺です。この難病にかかると、皮膚科、呼吸器科もしくは心臓とか眼科という非常に多科に渡って経過観察と治療を受けなければなりません。そして皮膚には非常に多彩な症状が出ます。サルコイドーシスという病気は胸の健康診断で見つかることが多く、他には眼科や皮膚科でも見付かります。

その他に苔癬型といって背中一面にプツプツと発疹ができてしまう場合もあります。サルコイドーシスの発疹には一般にかゆみはありませんが、かゆみを訴える方もいます。

このように皮膚サルコイドのタイプは細分化されていて、前述のようにいろいろな症状があるのです。

実際に組織をとってみますと、サルコイドの発疹というのは肉芽腫なので、細胞が固まって、核が一杯固まって一つの巨大な細胞を作ってしまう。これが皮膚だけに起こるならサルコイドなのですが、これが全身の臓器に起こってしまうのがサルコイドーシスです。肺に起こって皮膚に起こって、目にも同じような症状が起こって、心臓にも同じような症状が起こる、というように多臓器に渡って起こるとサルコイドーシスという病気になります。

一般的に、皮膚だけに出たらどういう治療をしていくかといいますと、我々はステロイドを外用だけで治療していきます。さきほどの病変に対しても、背中の変態に関していえば、ステロイド軟膏を使って治療すると、背中の変態が3週間ぐらいで消失することは可能なのです。

このように皮膚症状だけの患者さんは、サルコイドであっても軽度の治療で済むのです。

それが皮膚症状だけといっても顔面になると、美容上の問題もあって治療はなかなか難しくなってきます。特に、顔面に局面型のゴリゴリとしたものができる

と、外用剤だけでは反応しません。かといって、皮膚症状に限る場合には、ステロイドの内服の治療は適用にならないのです。できるだけ外用、もしくは局注で治療していくというのがサルコイドーシスの治療の基本方針です。従ってこのような患者さんでは、ステロイドの局注療法を行います。外用治療のみでこのまま放置しておきますと、顔中に肉芽腫が広がっていく可能性があるからです。

数年間かけて治療するのですけれど、かなり治ってきますが、化粧しないとやっぱり赤みが目立ってしまうのはステロイドの副作用なのです。これはステロイドの副作用の一つで、血管が拡張してしまうからです。

また別の患者さんのように、顔の腫れが非常に強い場合には、顔面に軟膏を塗って治療していても効果がありません。このような場合はステロイドを内服で使わざるを得ないのです。つまり一言でサルコイドーシスと言っても、治療は各患者さんによって違います。

次に、サルコイドーシスでは、天疱瘡が非常に重篤になってきます。これは自己免疫の水疱症の一つなのですけれど、水疱症で難病に指定されているものに、先天性の表皮水疱症があります。これは実際の治療では、なかなかステロイドの適用にはなりませんので、自己免疫水疱症というものに絞って少しお話しします。

尋常性天疱瘡は難病の適用になっていまして、非常に重篤な病気の一つです。これは口の中に水疱が出て、びらんになってしまう病気です。なかなか口が開かなくなってしまう、膠原病に非常に類似した免疫の反応を示す疾患です。こういったものを全て総括して、自己免疫水疱症と呼びます。

この天疱瘡の水疱の部分をとると、粘膜皮膚の表皮細胞の中がぽっかりと空いています。この表皮細胞を作っている細胞と細胞をつなぐ、接着の役割を果たす分子があるのですが、この接着の分子に対して、自己免疫といって反応してしまう物質が沈着してしまうのです。この物質は、この尋常性天疱瘡では、デスモグレインです。我々が普通に細胞に持っているタンパク質に対して反応してしまう物質を作ってしまうのです。この病気は非常に解明されてきていて、何が悪さをしているかは分かっています。1990年代の始めに、尋常性天疱瘡は、先ほど言ったデスモグレインという物



質に対して自分の体が反応してしまうということが分かったのです。皮膚科に限らず、これだけ自己免疫疾患の原因物質を同定できて、その発症の機序が解明されている病気は、他の疾患では少ないのです。遺伝病では、いろいろな原因遺伝子が分かっていますが、今の時代でも自己免疫性疾患に関しては、まだ解明されていないことが非常に多いのです。

尋常性天疱瘡では、何が悪さをしているかは分かった、それだけでも非常な進歩なわけです。しかしながら、どうしてこういうことが起こってしまうかという根本的なことは分かっていません。私にこの病気が起きてしまって、妹とか弟とか、他の兄弟には何故起きないのだろうか、この物質に対して抗体ができてくっいたらどうしてこんな水疱ができてしまうのだろうか、という事はまだ分かっていないのです。こういった研究はこれから進めないといけません。

ただ、治療法として幸いステロイドの、副腎皮質ホルモンの治療が非常に有効で、治療法は確立されています。ですから尋常性天疱瘡は、10年以上前には難病でもあり、かつ治療法も確立されていず、この病気で命を落とす方も多かったのですが、今では亡くなる方はかなり減っています。

次に天疱瘡は難病になっていますが、類天疱瘡は特定疾患として扱われ、難病として指定されていません。確かに、天疱瘡の方が一般的に類天疱瘡よりも重篤です。ですがそれは個人差の問題で、類天疱瘡も重症の方はお亡くなりになります。

先ほどでました水疱性の類天疱瘡、これは「類」とついても、天疱瘡と臨床型が似ているというだけで、明らかに違う病気です。類天疱瘡も同じように、非常に辛い病気の一つです。これも、天疱瘡に少し遅れた時期に解明されました。こちらは表皮の細胞の中ではなくて、基底膜といって、細胞と、表皮と真皮の間にある基底膜に対して、反応してしまう物質ができるために発症します。さきほどの天疱瘡では細胞の中にあるデスマグレインというタンパク質に対しての反応でしたが、類天疱瘡では17型コラーゲンという抗原繊維に対して、同じように反応してしまう物質ができてしまうために発症します。抗体が作られてしまい、

そのために表皮と下の部分が離れてしまい、激しい炎症が起こるのです。

似ている病気に、癬痕性類天疱瘡もあります。これも非常に重篤で、粘膜がやられるのですが、こういった癬痕性類天疱瘡は、目がダメージを受けてしまうのです。口の中もそうですが、目の粘膜が損傷を受けてしまうので、ひどい場合は失明してしまうのです。ですから、これも難病になってもおかしくない病気の一つです。

他に、類天疱瘡と鑑別が必要な疾患というのはいくつかあり、線状 I G A 水疱症とって、聞き慣れない病気ですが、水疱ができるといっても、すぐ天疱瘡や類天疱瘡にはならないのです。



それからもう一つ後天性表皮水疱症もあまり馴染みのない病気ですが、比較的高齢者に起こりやすい病気です。60才から70才ぐらいになって、自己免疫の反応が起こります。先程の類天疱瘡と同じように水疱ができるのですが、抗原が違います。さきほどの天疱瘡や類天疱瘡が副腎皮質のステロイドによる治療が有効なのに対し、この後天性表皮水疱症はステロイド

の治療に対して非常に反応が悪いのです。ですから、この病気を治していくのは大変困難です。それでも難病には入っていません。

さて、今までいくつかの病気の話をしてきましたが、ここで大事なことは、皮膚に水疱ができた場合、天疱瘡とか類天疱瘡である可能性は非常に低いということを強調しておかなければなりません。多型滲出性紅斑の可能性が高いのです。皮膚が赤くなって、水疱ができるという症状は、薬疹で起こることが多いのです。例えば体に水疱ができるひどい病気の一つに、スティーブンス・ジョンソンがあります。また体中の粘膜が剥けてしまうような薬疹もあります。薬疹以外に起こるのは、ウイルス感染症で、ヘルペスウイルスで起こることがあります。しかし、皆さんはいろいろな薬を飲んだりしていると思いますけれど、薬が原因で起こることが多いので、新しい薬をもらった後に体に水ぶくれのようなものができた場合は、多型滲出性紅斑じゃないかと考えた方がいいのです。この場合は自己免疫の病気ではないので、短期間の治療での改善が期待さ

れます。

皮膚難病、難治性の疾患には、今日は取り上げませんでした。他にもベーチェット病とか、全身性エリテマトーデスとか、膿胞性感染などがあります。

こういった病気に関して、私たち皮膚科に限らず医者は、副腎皮質のホルモン剤を多く使います。ここにいらっしゃる皆さんの中にも、実際に治療で飲んでいる方は多いと思います。まずステロイドの作用機序と生理作用に関して簡単にお話して、次にステロイドの薬理作用と副作用に関して理解を深めていただきたいと思います。

まずステロイド剤というのは、医薬品として使用されていますけれど、本来は体の中で作られているホルモンなのです。ステロイドといいますけど、副腎皮質ホルモンといって体の中で実際にできているホルモンなのです。

ステロイドはどういう機序で効くのか、どういう作用を期待して使うのかということを理解した上で使い、その場合にはどんな副作用があるのかを理解する必要があります。

さきほどステロイドは副腎皮質ホルモンと言いましたように、副腎からできるホルモンです。副腎は、腎臓の上にある小さな臓器で、いろいろなホルモンを分泌します。一つではなくて、アルドステロンとかアドレナリンとか、性ホルモンも出てきます。さらに、ACTHといって副腎皮質を刺激するホルモンが出てきます。この刺激で糖質コルチゾールが出てきます。これが私たちがよく言う副腎皮質ホルモン、つまりステロイドです。副腎皮質刺激ホルモンの刺激を受けて出てくるのです。そして副腎皮質ホルモンを外から投薬されると、フィードバックといって逆に抑える作用がかかり、その結果ホルモン剤も減り、このACTHという刺激するホルモンも減ってしまいます。

そのためこういう薬を飲んでいる方では、副腎皮質刺激ホルモンと、副腎皮質ホルモンの量を測って、実際に体の中でホルモンがどれだけ作られているかを絶えず確認しながら治療していく必要があります。

実際にステロイド剤にはどんな作用があるのかというと、炎症を抑える抗炎症

作用、それから、抗アレルギー作用、もう一つは抗体を産生するのを抑制する作用があり、この3つが大事な作用です。この3つ作用があるからこそステロイド剤を使うのです。皆さんがもしこの治療を受けていたら、この3つの作用の効果をねらっていると理解してください。

それが逆に行きすぎると、反動性の副作用が出てくるのだということを知っておいて欲しいのです。

ステロイドは、体の代謝に対して非常に多くの影響を与えます。まずブドウ糖やコレステロールを作る作用があります。白質を作るのを抑える作用もあります。に及ぶと副作用につながっていくのです。

また電解質代謝に対してもステロイドが、これも行きすぎると腎機能に悪影響



あと逆に、蛋
これが長期間
が影響します
を与えます。

ステロイドがどんな作用で炎症を抑
と、白血球が炎症部位に行くのを抑える効果があるのです。皮膚が化膿したとか
‘おでき’ができた時には、白血球が炎症部位に集まってきます。薬を投与する
ことによって、それを行かせないようにするわけです。

少し難しくなってしまいますが、もうひとつはサイトカインという、炎症を引き起こす物質があるのですが、ステロイドはこのサイトカインという物質の働きを抑えます。こういう作用をねらって、ステロイドを使うのです。

次にアレルギーです、今言ったサイトカインという、単発的に出る、炎症を引き起こす物質を抑えることによりアレルギー反応を抑制する作用が期待されます。アトピーでステロイドホルモンという聞いたことがあると思いますけれど、内服ではなく、外用でステロイドを使うのは抗アレルギー作用を期待しているのです。

3番目に免疫抑制作用です。ステロイドは天疱瘡の原因になるような抗体を作らせない作用を持っているのです。リンパ球に抗体を作らせないという作用があり、さらに前述のサイトカインの反応を抑える作用もあります。

続いてステロイドの副作用について話します。どんな薬もそうですが、効き目のある薬には副作用があります。ステロイド薬を投与していくと、外から過剰にステロイドが入ってくるので、自分の体でコルチゾールが出来なくなってしまうのです。さらに、性腺刺激ホルモンとの分泌が抑制されてしまうので、月経不順が生じたり、成長ホルモンも抑制してしまうので、成長抑制が起こったりします。これだけを強調すると、ステロイドがネガティブな印象になってしまうのです。

例えば、成長抑制作用が出るのでは、子供に対しての投与は難しいという問題が起こります。

しかし実際に、適用症というのはどんなものかという点、短期間に大量に使わなければいけない疾患には脳浮腫とかショックのような時があります。非常に大量のステロイドを、3～5日間投与するという使い方をする場合です。

実際には、少量を使うことも多いです。使う量としてはプレドニゾンとして、だいたい2～10ミリグラムです。比較的短期間に使い、1日あたり20～30ミリグラムを使います。食品や薬物のアレルギーなどの場合には、比較的短期で中止できます。

問題になってくるのは、最初にお話した難病の場合です。膠原病、自己免疫性疾患、サルコイドーシス、天疱瘡、類天疱瘡などの場合は、長期的に大量のステロイドが必要になります。このような病気の場合、副作用の発現をおそれるあまりに早くステロイドを中止してしまうと、再発してまた投薬を繰り返す事態に陥るので、要注意です。例えば、天疱瘡に関しては既にガイドラインが出来上がっていますから、準じるといいでしょう。



ステロイド薬のではある程度以上の量を用いると、誰にでも多少なりとも副作用は出ます。たとえ少量でも長期間用いると、副作用は起こります。その多くは

可逆性で、段々投薬を減らしていくと、改善して消失します。あともう一つの問題は、個人差が非常に大きいことです。同じ臨床症状で同じような疾患なのに、副作用の発症時期の個人差は非常に大きいのです。

さらに無理にステロイドを減らすと、ステロイド離脱症候群を起こします。副作用のことばかり気にして患者さんによっては、私は副作用が出るのが怖いから、1日も早くステロイドを減らしたいと訴えるのですが、無理に減らすと大変なことが起こるし、個人差が非常にあるという点について理解していただきたいと思えます。プレドニゾロンですとだいたい30ミリグラムというと中等度の量を3ヶ月投与し、3週間で漸減して中止することによって起こりやすい副作用には、食欲不振、全身倦怠、あとは悪心、要するに不定愁訴が挙げられます。



私たち皮膚科医は、皮膚にもステロイドを、内服ではなく外用で使います。この時期には、みなさんご存知でしょうが、北海道大学の並木で皆さん何をしているかという、銀杏を拾っています。私が7時ぐらいに大学に行くと、皆さん銀杏を拾ってしまて、この内の何人ぐら

いがぎんなん皮膚炎になるのかと考えながら私はその正面を通ります。ぎんなん皮膚炎は顔が腫れるのです。何故顔だけが腫れるかという、手は手袋をしたり、また帰ってから洗うのに、顔は拾っている間に顔をこすってしまい、帰宅後も洗顔をしなからずです。みなさんこうならないように気をつけてください。

ここで何が悪さをするかという、この銀杏の実の中に含まれているイチオールといって、これはウルシ科の植物、組成と化学構造に非常に類似している物質です。ですから、ウルシを触っていることと同じことになるのです。

さてステロイドの副作用の話に戻ると、こういう皮膚炎に対して私たちはステロイドを使います。ひどくても内服のステロイドではなく、外用のステロイドで治療できます。

先ほどのぎんなん皮膚炎には2、3時間で起こる場合と14日も経ってから起こる場合があります。これを遅延型の反応といいます。ぎんなんを拾って1週間

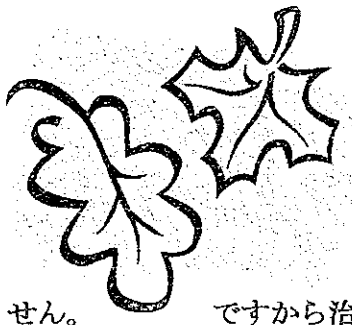
も経ってから皮膚が反応を起こすとは考えにくいので、何故私の顔はかぶれてしまったのだろうと不思議に思うのですが、この原因は実は銀杏なのです。71例のうち6例の頻度ということは、10人に1人ぐらいは起こる確率で、この場合もステロイドを使います。

ステロイドの外用特異的な副作用には、皮膚の萎縮があります。これは長期的に同一部位に塗ることによって起こります。子供やお年寄りの方やあと柔らかいところに起こりやすいのです。アトピーの人に対して、顔に長期的に塗ると起こります。

その長期的副作用が取り上げられて、一時ステロイドの対する恐怖症が話題になった時代がありましたが、皮膚が萎縮するということがあると知っておいて欲しいのです。そして萎縮すると出血しやすくなります。これは内服でも同様にステロイドを飲んでると血管が脆くなってきます。またステロイドの外用剤の副作用の特徴としては、かぶれたり、皮膚が萎縮したり、多毛になったりします。これらのにきびや多毛も、治療により改善していきます。

一番の問題は患者さんが、塗ることに対して、色素沈着を起こすと誤解していることです。治って赤みがとれると、黒くなったように見えるのです。

もう一つは、骨がもろくなるとか、皮膚が象のようになるとか、顔が丸くなるなどの誤解があります。これは内服で起こる副作用です。これもステロイドを減らしていけば治ります。



さらにステロイドの副作用に感染症があります。長期間ステロイドを投与するために起こる副作用としては、感染症は高い頻度で起こります。感染症は要注意です。

副作用は、軽症のものと重症のものに分けられます。軽症は発症頻度は高いけれど命に別状はありません。ですから治療を続行しても重篤な副作用にはならないのです。

最後に表2にステロイドの副作用を示しました。消化性潰瘍、精神変調、骨粗鬆症、緑内障などが書かれてあります。

このような副作用を充分理解した上で、ステロイドの治療を受けることを願ってやみません。

(何でもきちんと知ることが、大切ですね。清水先生有難うございました)

文末になって失礼ですが、清水先生のご紹介をいたします。

☆ 清水忠道先生は北海道大学医学部医学科医学専門課程を修了後、同大学医学部付属病院、市立札幌病院、苫小牧王子総合病院、再び北海道大学医学部付属病院の皮膚科医として勤務され、米マイアミ医科大学で皮膚科学、細菌学、免疫学の特別研究員として従事していらっしゃいました。

☆ 現在は、北海道大学病院の講師でいらっしゃいます。

☆ 平成4年に医学博士の学位を得られ、又、
平成7年 1994年度日本皮膚科学会北海道地方会賞
平成16年 日本研究皮膚科学会 資生堂賞
日本インターフェロン・サイトカイン学会奨励賞
等を受けていらっしゃいます。

☆ 専門分野は 膠原病、紫外線免疫、皮膚癌、皮膚アレルギー であり、所属学会も多岐に亘ります。

☆ とても研究熱心で患者に親切な先生です。今度お会いしましたら、ご趣味を伺ってみたいです！！

講演録内の表1及び表2は次の最後に付しています。

表 1. ステロイドを使用する皮膚難病疾患

- ・ 膠原病
 - 全身性エリテマトーデス
 - 皮膚筋炎
 - シェーグレン症候群
- ・ 水疱性疾患
 - 天疱瘡
 - 表皮水疱症
- ・ 膿疱性乾癬
- ・ 神経線維腫症
- ・ ベーチエット病
- ・ サルコイドーシス 他

表2. ステロイドの副作用

ステロイド剤による局所の副作用	ステロイドの全身投与による副作用
<ul style="list-style-type: none"> ・接触性皮炎 ・感染症の誘発、増悪 ・皮膚萎縮、線状皮膚萎縮 ・毛細血管拡張 ・多毛 ・ステロイドacne 	<ul style="list-style-type: none"> ・感染症の増悪 ・消化性潰瘍の増悪 ・糖尿病の発症 ・急性副腎不全 ・骨粗鬆症 ・精神神経症状 ・満月様顔貌 ・多毛 ・高血圧、緑内障
<p>ステロイド恐怖症の患者が訴える副作用</p> <ul style="list-style-type: none"> ・著明な色素沈着を起こす ・骨がもろくなる ・皮膚が象のようになる ・顔が丸くなる 	

はばたきコンサート

～薬害エイズ被害者を偲んで～

命の尊さを心に刻み…

北海道の薬害エイズ訴訟が終結して8年。
道内で被害を受けた74名のうち35名はすでに旅立っていきました。

心からわれる音楽に耳をかたむけて

仲間を偲ぶとともに、

明日への活動の力となるようなひとときを

共にすごしたいと思います。

薬害が二度と起こらないようにと願いながら……

出演:大熊 麻友美(ソプラノ)

小出 あつき(ソプラノ)

網澤 充(リュート)

主な曲目 千の風になって(新井満)

花の街(団伊玖磨)

雪の降る街を(中田喜直)

小さな空(武満徹)

2005・2・20(日) Pm 2:00～3:30

会場:北海道難病センター 3F大会議室

札幌市中央区南4条西10丁目 TEL011-512-3233

参加費 500円(お茶代)

問い合わせ:はばたき福祉事業団北海道支部

TEL/FAX 011-551-4439

素敵なお知らせもあります

札幌市内か近郊の方向きなのですが



札幌コンサートホールKitara
大ホール

全席自由 一般 ¥3,500 学生 ¥2,000 (税込)
北海道難病連でも扱っています。

上杉春雄

ピアノリサイタル
耳で聴く情景

上杉春雄氏は、現在、札幌山の上病院に勤務する神経内科のお医者さんです。

同時にピアニストとして、多彩な活動を行っています。

1988年サントリー大ホール、大阪シンフォニーホールにてデビューリサイタルの後、様々な活動で実力あるピアニストとして高い評価を受けています。この春・・・

日時 2005年4月16日(土) 19:00開演

会場 札幌コンサートホールKitara 大ホール

全席自由 一般 ¥3,500 学生 ¥2,000 (税込)

市内プレイガイドでも買えますし、北海道難病連でも扱っています。

ご協力ありがとうございます

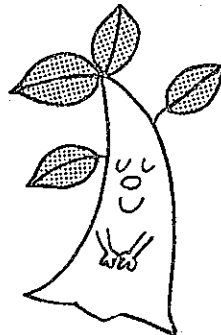
前会報 113 号でお願いいたしました「JPC 国会請願署名」をお送りくださ
いまして、有難うございます。募金をしていただきました方々に御礼を申し
上げます。こうして地道に努力を重ねることが、患者を守ることに繋がります。
まだお手元にある方はこれからでも間に合います。

1 枚全部埋まっていなくても結構ですから、あすなる会に郵送して下さい
ますようお願いいたします。

会費納入のお願い

2004 年度の年会費を未納の方に、振替用紙を同封いたしました。
今年度中にお送りくださいますようお願いいたします。手元にあっても送っ
たつもりの方、用紙を紛失なさった方、よくあることですね。もう一度ご確
認の上、納入をお願いいたします。

会は会費と道の助成金等で運営されており、会費は最も基礎となる財源で
すので、宜しくお願いいたします。又、入れ違いに納入された方はご容赦く
ださい。

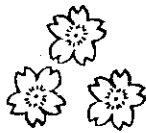


◎ 会費納入のお願い ◎

平成16年度『あすなる会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円

あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

女性が4人に男性は私ひとり。"要件のみ"という雰囲気は
みんな会議しを経験のない私には感じることばかり。
やわらかい会話と笑い声の中でスムーズに会議は進む。
次の機会も参加したらと鬼ごっこを経る次第。 渡辺

素敵な男性の参加でイイイイ、お菓子もコーヒーもおいしいな〜! 柳



今日は栗ごはんおいしかったよ。佐石

栗ごはんに漬物。お菓子とコーヒー。フルーティーで作業もスラスラ
楽しんでます。 渡辺

2004年度最後会報...おやつ今回10:00-11:15:00. 2回 楽しいオシャベリ
声を出大笑いしてばかりの作業です 成田

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第3種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK395号
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなる114号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)