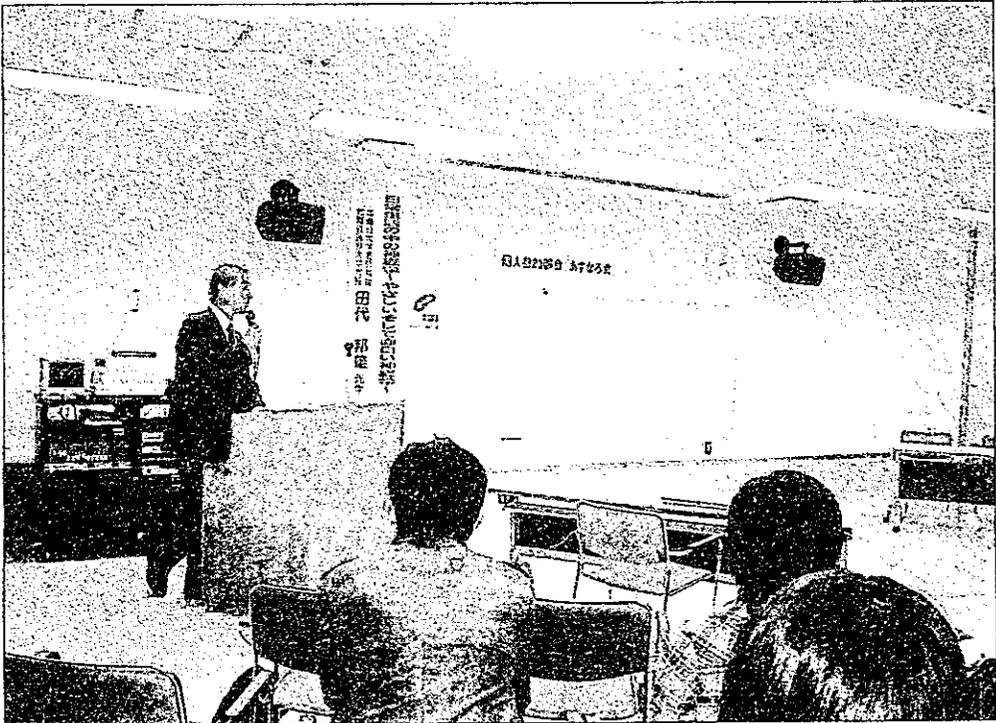


HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 404 号
発刊:平成17年
11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117号



2005年10月23日 あすなろ会医療講演会 田代 邦雄 先生

『日常生活の中の神経学～やさしいそして面白い神経学～』より

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ください！！
- ☆ 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！！



目 次

会長メッセージ・・・・・・・・・・・・・・・・	1
難病センター秋まつり・・・・・・・・・・・・・・・・	3
第3回事業資金委員会からの報告・・・・・・・・	4
シリーズ「病気」(大動脈炎症候群)・・・・・・・・	5
10月23日医療講演会	
「日常生活の中の神経学」に参加して・・・・・・・・	10
チャリティ クリスマス パーティーのお知らせ・・・・・・・・	14
8月7日の医療講演会「難病と眼の関係」より・・・・・・・・	15
ご寄付お礼・国会請願署名にご協力を・・・・・・・・	28

あすなろ会〔個人参加難病患者の会〕

成 田 愛 子

暑い夏が早く過ぎ、涼しくならないと考えていた日がつい先日のように思われましたが、道内各地から雪の便りが聞こえてくるようになり、季節の変わり目の早さを感じている今日この頃です。

2005年もカレンダー一枚と残り少なくなりました。

寒さが日一日と増してきます。

皆様風邪を引かせないように・・・！！



医 療 講 演 会

2005年10月23日（日）午後2時～

難病センターにて神経内科の教授

北海道大学名誉教授・・・医療大学教授 田代邦雄先生

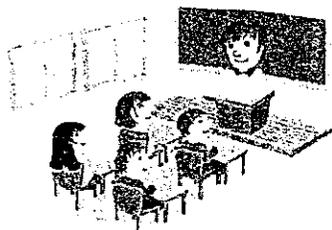
「日常生活の中の神経学～やさしいそして面白い神経学～」

ありがとうございました。

参加者30名・VO2名・難病連事務局2名

ご苦勞様、ありがとうございました。

今後共宜しくお願い致します。



明るいニュース（新聞記事より）

祝福に包まれ新たな門出

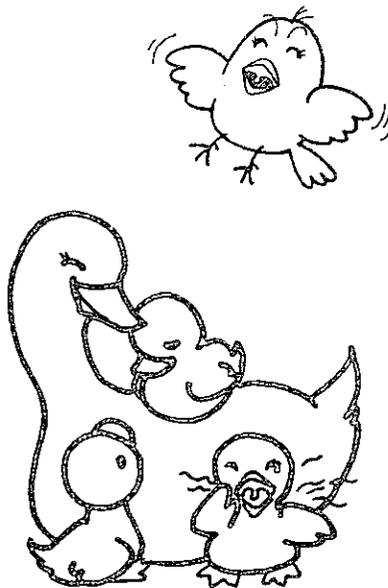
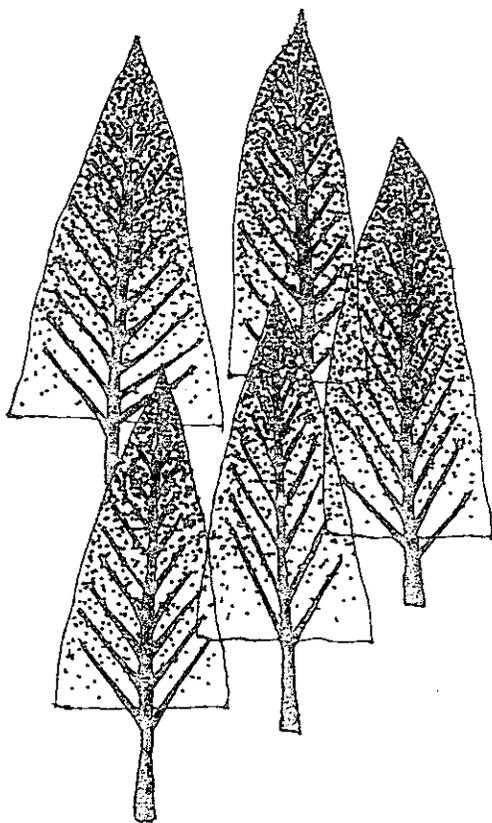
紀宮さん・黒田さんご結婚

紀宮さま（36）が15日、東京都職員黒田慶樹さん（40）と結婚された。互いを見詰め、変わらぬ思いを誓い、新たな一歩を踏み出した。天皇家の女子の結婚は、昭和天皇の五女島津貴子さん以来45年ぶりだ。舞台は皇居から程近いホ

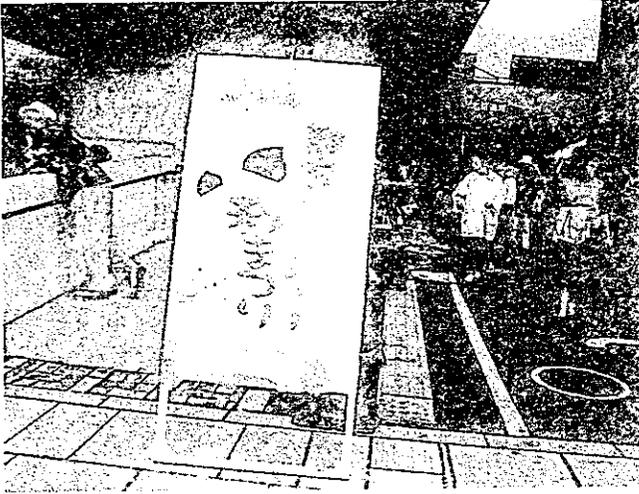
テル。2人の意向を映し、特別に派手な行事はない。挙式後は2人で記者会見にも臨む。皇室を離れる紀宮さまは披露宴で皇后さまの和服に身を包んだ。「お幸せに」「温かく、楽しい家庭を」。2人の門出に祝福があふれた。



ご結婚を心よりお慶び申し上げます



難病センター 秋まつり



10月1日(土)

朝の雨もあがり、心地良い日となりました。

出店したのは、5部会(手伝いも入れると7部会)に事務局とアラジンが加わりました。

楽しみました。面白いものがありました！！

誰が考えたのでしょうか。新鮮なサンマ、焼き鳥、等の生ものを自分で買って用意してある炭火で焼いて食べるのです。もうもうと煙があがる中、美味しい匂いが充満して・・・すぐ売り切れでしたね。

あすなる会は ALS 部会の喫茶コーナーのお手伝いをして、勿論、しっかりとお菓子とコーヒーをいただきました。

思いがけずお抹茶もあり、人気でしたよ。

チビッコ売り子さんの呼び声には
大人顔負け・・・！！！！

来年も出来るでしょうか。
今から楽しみにしています。

(Y)



第3回 事業資金委員会からの報告

(第2回については、秋まつりも終わったので省略します)

① 秋まつり実施報告

参加部会が少なかった。これ以上減っては来年の実施は難しい。
しかし、楽しむことは出来たし、若干の利益もあった。

② お正月飾りの販売について

例年のことですが、日本伝統の飾りをつけて新年を迎えましょう。

☆ 商品の価格変更 種類によって、安くなったものあり。

これは縁起物です。来年の幸せを呼び込みましょう。

☆ 送 料 お買い上げ4,000円以上は無料。

4,000円未満の場合は500円の送料負担です。

☆ 注文締め切り 12月9日(金)

☆ 最終納品日 12月21日(月)

☆ 部会・支部還元率 22・5%

☆ お正月飾りのチラシは同封しません。ご購入希望の方は難病連事務局
までお申し出ください。(011-512-3233)

③ 協力会・募金箱について

貴重な活動資金源です。協力会に入っている方には12月に請求書が行きます。今年も宜しく願います。

募金箱はまだ回収していない所が多く、少ないです。

※ 協力会・募金箱共、周りに協力を呼びかけてみましょう。

シリーズ「病気」 大動脈炎症候群

前会報116号で、神経線維腫症をとりあげました。やはり情報を得たいという方がいらっしやいました。

今回は大動脈炎症候群です。原稿を寄せてくださった方達の外にも悩みを持っていらっしゃる方は多いでしょう。同病でも個々の症状はそれぞれです。これからの闘病の参考としてお読みください。

大動脈炎症候群を発症して

旭川市 遠藤達夫

2年前の9月眼底出血で2ヶ月間眼科通院。その内頭痛も始まり11月に旭川医大を紹介され、X線の結果、慢性硬膜下血腫にて即手術。1週間で抜糸し、そちらは治りましたが、依然として眼底出血・微熱・易労感消えず、1ヶ月近くかけて諸検査の結果、大動脈炎症候群と判定される。



プレドニン 30 mg/日服用し、1ヶ月後に 20 mg/日で退院。半年後に四肢の痺れ・関節痛・血管痛？（座っても、横になっても圧迫部分が痛くなる）

月1回通院の血液検査はいつも異常なしと
いうことで、今年7月6 mg/日になったものの痛みに耐え切れず、夜間救急外来で水溶液プレドニン 20 mg点滴受く。その時は嘘のように体が楽になったが、翌日には又疼痛が戻る。

つまり夜間（就寝中は眠剤が効いて痛みは感じない）以外はいつでも痛い。主治医からはいつも「なんともないから筋力が落ちないように歩きなさい」

と言われるのみ。

私の心配はリウマチか多発性筋炎等とそちらの検査を頼むが、否定されている。それでも毎日午前 30 分、午後 30 分、近くの公園を歩き、途中 200 段の階段も休みなく昇ります。

プレドニンは現在 8 mg/日、その薬の副作用か次の症状あり。(口内炎・爪白癬菌・不眠—不眠は入院前より多分ストレスのせいと思う) 眼の疲れもあり、いつもサングラスを掛けている。頭痛も時々あり。

昨年 10 月、旭川在住の同病者に呼びかけ (保健所協力) 交流会 7 名参加ありました。病歴も症状も様々ですが、私のように疼痛を訴える人は居ませんでした。

セカンドオピニオンという言葉も聴きますが、このような希少病気では簡単に転院できるものではありません。寛解にこぎつけ、5 mg~2・5 mg服用して元気に過ごしている人も多くいます。

焦っても仕方ありません。現状を寛容に受け入れ、今自分に出来ることを誠実にこなしていくことだと思っています。

随分長文になりましたが、現状報告まで。

弟子屈町 井 関 枝 美

昭和 5 2 年、3 2 歳で大動脈炎症候群と診断されました。

初めて聞く病名・・・検査の結果医

師の説明は、若い女性に多いこと、

治療方法がなく進行性であること、

心臓はもちろん、腎臓・肝臓・失

明等すべて悪くなって行くと深刻な



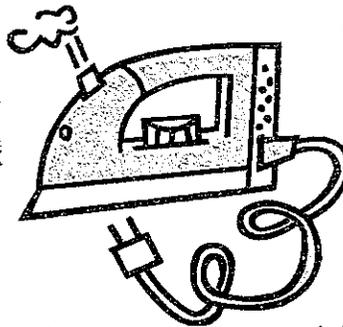
口調で首を傾けて気の毒だナーと言ったのです。

当時、小学5年、3年、5歳の子育て中で、私にとってその時の医師の言葉は絶望的でした。

1ヶ月の検査入院で退院したものの、検査後から首の回りがジリジリ血管に熱湯を通されたかのような痛みとしめられる様な苦しい症状が寝てもさめても続きました。

医師から告げられた進行性が頭から離れられず、痛くて苦しくてこのまま死ぬのかと覚悟しました。4ヶ月過ぎたころから少しずつ痛みが遠ざかって行ったのです。2年足らずプレドニンを服用したところ、副作用で顔がまるくなって来ました。医師から薬を止めて様子見ましようと言われ、5、6年調子の悪い時もありましたが、平成15年まで何の治療もせず（26年位）

手抜きの家事をしながら、15年の春あたしたところ、右の頸動脈について、いつ脳梗塞にた。



ら運良く過ごしてまいりりから目に異常感じ検査がかなり狭窄をおこしなるか危ない状態でした。

この年の12月脳外科で人工の血管をつなぐバイパス手術を受け、もう少しで2年になります。

術後経過良く過ごしていましたが、10月に入ってから、肩こり、首の回り苦しい感じで血圧も上が150~190と不安定な状態が今続いています。



札幌市 M・T

役員の皆様いつもありがとうございます。

大動脈炎症候群と分ってから苦しい日もありますが、少し

づつ病氣と上手に付き合えるようになりました。

高齢の両親と3人で暮らしています。いろいろと心配な事が多い日々です。

いつの日かお会い出来ることを楽しみにしています。

くれぐれもお大事に毎日をお過ごしください。

札幌市 ゆーこ

1997年5月。24歳の時に、突然私は体に異常を感じるようになりました。クルッと振り返ったつもりが、気がつけば仰向けに数回倒れたり、微熱が続くかと思えば、急に39℃~40℃の高熱が出たり。

半年間も風邪だと思い、近所の内科医院に通っていました。

1998年2月。25歳の時、心臓付近がチクチク痛み、数日後には右肩から指先まで氷のように冷たくなり、大学病院へ行きました。

循環器内科に2ヶ月入院。カテーテル検査で血管造影の結果、動脈が右鎖骨下から右手首まで、左に比べ1/4の太さになってしまったとのことでした。

サーモグラフィー検査では右手が左手より2℃も低いとのこと。血管拡張剤の服用を始めました。ステロイドは使っていません。



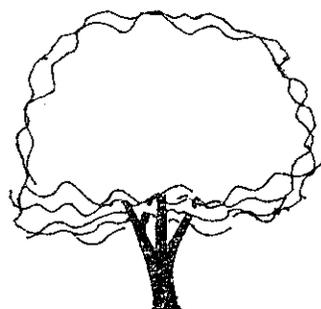
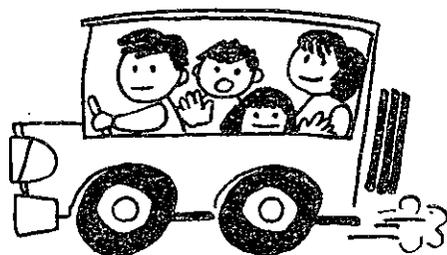
2000年2月。27歳の時、朝、体を起こすと突然の激しいめまい。
耳鼻咽喉科で『椎骨脳底動脈循環不全』とのこと。小脳へ通う動脈が細くな
ってしまった為、めまい・頭痛・吐き気がひどく、また薬が増えました。右
後頭部に大きな岩があるようです。

2001年2月。28歳にはバセドウ病を新たに発病。現在32歳です。
今年初め、心臓エコー検査で腹部大動脈にも細くなっている部分があるとの
こと。MRA（血管造影）検査では、右腕の細くなった動脈の周りに血流を補
う血管が自然に生えてきていました。

9月のサーモ検査では、左右の温度差は1℃とのこと。元来の50%ほど
の血流量に回復した様です。主治医には「大動脈炎は、初めは急に悪くなっ
て、ある程度回復する所まで来るんだけど、今、その段階まで来ちゃったか
ら、これ以上は良くなると思うよ。生活面で冷やさないように工夫して
みて。」と言われました。

毎年、冬には血管痛でお箸が持てなくなるので、カイロが手離せません。
食生活では、動脈硬化・高脂血症予防の為、卵黄やケーキは禁止されていま
す（食べると先生に怒られます）。

それでも大学病院にも関わらず、1人の主治医がこの7年間変わらず診て
くれているので、安心して通院しています。



2005年10月23日の医療講演会に参加して

田代先生のお話しを聞いて

渡辺貢一

田代先生に診察していただいた経験のある先輩や、難病連の仕事で先生に接したことがある先輩は、先生の講演について話すときにいつも以上に表情を和ませてこうおっしゃいます。

『田代先生はいいお話をしてくださいますよ。』

『田代先生のおやさしいお話がまた聞けますね。』

初めてお目にかかる私にとって、北海道大学名誉教授であり、現在は北海道医療大学教授でいらっしゃる田代先生の肩書きは、当初は少なからず緊張を意識させられるものでした。

ところが、講演に先がけてパソコンを操作しておられる先生のお姿を見たり、お手伝いに来ている助手さんとの会話を耳にしたりしているうちに、先輩のみなさんが先生について話されていたそのお人柄がすぐ分かりました。

やさしいお話しを聞いているうちに、神経内科という科目がどんな科目なのか少しずつ分ってきました。

今では知る人ぞ知る、いろいろな病気の原因を探り当てる窓口とさえいえる科目であることがよく分かりました。

神経内科という科目を切り開いた先達は“時間をかけて、その上でさらに時間をかけて”問診しなさいと後進に説いたそうです。そうしないと神経からくる病気（実は病気の多くはこれなのです）は診断することが難



しいということをお話したかったのでしよう。

たくさんの患者を問診し、多種多様な病気に接し、時間をかけて診断を下し、それを積み重ねていって、さらに問診と診察と診断を……。

講演のタイトル【やさしい神経学】はこうしてお話しました。

お話しはタイトルの後半【面白い神経学】に移っていきました。

ルネサンス時代の聖母マリアに抱かれた幼いキリストを描いた幾枚かの絵画から、キリストの足の親指が反り返っているのを発見し、その足に触れている聖母の手の指の位置を見て、医学が近代になって発見した幼児特有の神経反応を、ルネサンス時代の画家が既に知っていた事実を先生は知ります。

有名なモナ・リザの顔の左右を見比べることで、“不思議な微笑”といわれている笑顔のかくれた秘密を探ったり、レオナルド・ダ・ビンチが残した自画像

ほか幾枚かの絵から、この天才の右半身が不自由だ

だったという通説を証明したり。先生はこれらを学術論文にまとめていらっしゃるそうです。



先生は絵画鑑賞が大好きとみえます。

趣味の絵画鑑賞を続けるうちに、ご専門の神経学

の知識とドッキングして、新しい発見につながり、それら

がさらに相乗的に作用して、先生がおっしゃる【面白い神経学】ということになったのでしよう。

学問・研究・教育などの社会的な使命を果たされながら、趣味の世界を押し広げておられる先生の人生に、深甚なる敬意を表さずにはられません。

そして、奥深い洞察力をベースにした先生に教えていただく学生の皆さんは何と幸せなことでしょうか。こんな先生に診察していただく患者も、日頃お世話になっている難病連も何と幸せなことでしょうか。

帰りのバスの中でこんな思いで胸が膨らんだ一日でした。

『あすなる会 医療講演会に出席して』

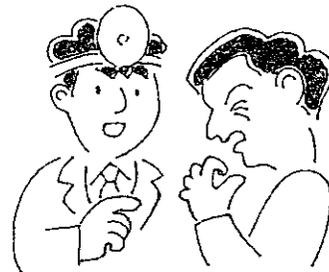
紺野 ひろみ

10月23日に、あすなる会主催による医療講演会に出席してきました。今年のお話し下さる先生が北大病院の神経内科を開設された田代邦雄先生とのことで、開催のお知らせを聞いてから大変楽しみにしていました。

講演会でのお話は、期待通り、いえ期待以上の有意義で興味深い内容でした。講演前に少しお話をさせて頂きましたが、終始やさしい笑顔でじっとこちらが喋り終わるまで聞いてくださり、そして分かり易く噛み砕いたご返答を下された事が印象的でした。

講演のなかで神経内科医における「心にとめる十か条」というお話がありました。「神経病ほど問診が重要な疾患はない」、「患者の何が最も苦しいか」、「医師は患者に敬意を払う」、「問診は言語障害、神経症状、知能意識状態の検査にもなる」等、なるほど十か条を常に実践されている先生だなと改めて敬服しました。

講演会の後半「絵画にみる神経学」
著名な画家の描いた肖像画を医学の
て見ると、そこに描かれた人物が抱
色々な病状が見えてくるというもの
こめかみの血管が浮き出て描かれて
明の疑い有り。



と題して
眼を通し
えている
でした。
いれば失

モナ・リザの右手の甲が膨れているのは高脂血症の疑い有り等なにげなく観ていた数々の名画に秘めた病状が現れているとは、まさに目からうろこの事でした。最期にモナ・リザはダ・ヴィンチ自身であるとの持論を拝聴しました。

既に岡よう子さんがその著書で書いているモナ・リザはダ・ヴィンチ自身

であるとの説に田代先生が独自の説を付加してこの説を薦めている理由をスライドを使って教えて頂きました。

モナ・リザの右の唇は微笑んでいなく左の唇は微笑んでいる。よって、身体の右側に麻痺がある可能性がある。そしてダ・ヴィンチ自身といわれる表手足を広げた人体図の足を見ると左足が外側を向いているにもかかわらず右足は真っ直ぐ向いている。麻痺があると足が外側を向きづらい。この事からモナ・リザと同じ麻痺があると考えられる。

更にモナ・リザとダ・ヴィンチ自身の肖像画を比べてみると、両者の鼻の左側にイボがあり、また右まぶたにも小さなイボがある。以上の共通点によりモナ・リザはダ・ヴィンチ自身であるとの結論に至ったとの事でした。

日頃より患者の内面と外見を鋭く観察している田代先生だからこそ辿り着けた結論だなと講演会を拝聴して強く思いました。

近々著書を出版されるとの事ですので、是非手にとって見ようと思っています。

またこんなに面白く素晴らしい講演会を是非また開催して頂けたらと楽しみにしております。有難うございました。

最期に講演会を企画開催して頂きました役員の皆様方お疲れ様でした。



(本当に意義深く面白い内容でしたね。田代先生を受診した経験者としては、そうなのか・・・と頷けることが多々ありました。問診の大事さ、初診時に2時間かけて診て下さり、納得するまで診察するという信念に頭が下がります。又、神経内科医のシンボル・・・それはハンマーであるとのお話にあのトントンという感触が思い出されました。 Y)

第23回 北海道難病連札幌支部

チャリティ クリスマス パーティー

合同レク実行委員会からのお知らせ

早いところでは、もうクリスマスツリーが飾られました。



札幌市や近郊市町村の会員の方には、既に『なんれん臨時号』でお知らせが行っています。こぞって参加しましょう！！

昨年より参加費が高くなりましたが、昨年度は大きな赤字になりましたので、やむを得ない設定です。どうかご理解とご協力をお願いします。

大人・高校生 4,500円、小・中学生 3,500円
幼児 1,500円 (お子様ランチ)

(食事なしの場合に限り) 3歳以下無料

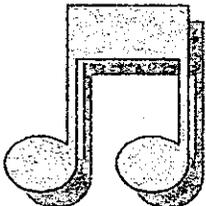
12月18日(日) 午後3時～5時 京王プラザホテル札幌

年に一度の合同レク！

アトラクションも素敵、日ハムのBBちゃんも来る！

今年の豪華特製おせちは誰に！！

他にもたくさんの景品が・・・



12月1日より早めにお申し込みください。

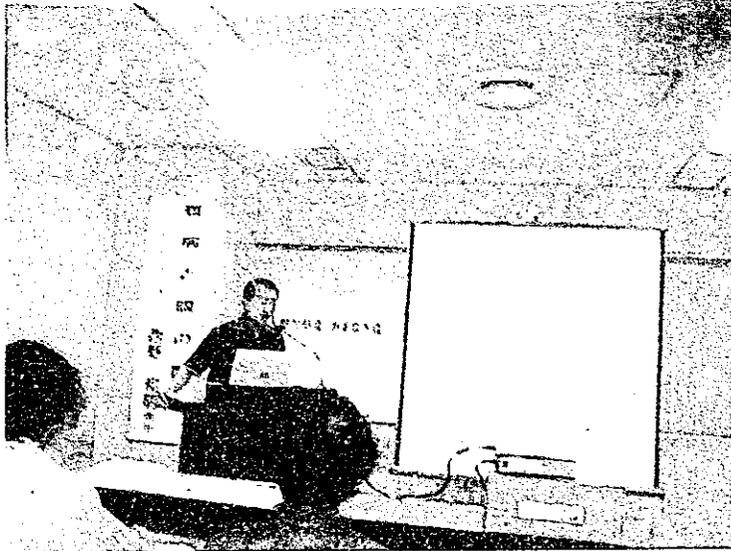


2005 年全道集会分科会医療講演会より (8月7日)

「難病と眼の関係」

医療法人 社団 ひとみ会

回明堂眼科医院 西野和明 先生



このスライドタイトルには、「難病と認定されている主な疾患」と書きましたが、正確には、このあすなろ会に所属する方の主な病名と人数ということになります。多い順番からいくと、サルコイドーシスの方がとても多くて、その次に大動脈炎症候群、天疱瘡と続きます。ただあすなろ会に所属する方の病気は必ずしも眼と関係ない病気もあるため、多くのご参加の方々に興味を持っていただくため、今回は「全身病と眼の関係」というかたちで説明させていただきたいと思います。

まず最初に一般的な全身病の高血圧症と糖尿病からくる眼の病気を説明した後、あすなろ会の方々の難病の眼の所見について説明いたしたいと存じます。

ただいきなり高血圧症の眼はこういう所見である、という話になりますと、混乱すると思いますので、最初に眼の全体的な構造的なお話、病気の症状、また、眼科のいろいろな検査お話をしていきたいと思います。

そういった基礎知識があるとあすなろ会に所属する方々の難病と眼の関係というお話に移る時に多少理解し易くなると思います。

スライド

それではさっそく、高血圧と糖尿病に伴う眼の病気を勉強いたしましょう。お手元にも書類をおかせていただきましたが、眼の全体的な構造をおさらいしていきましょう。

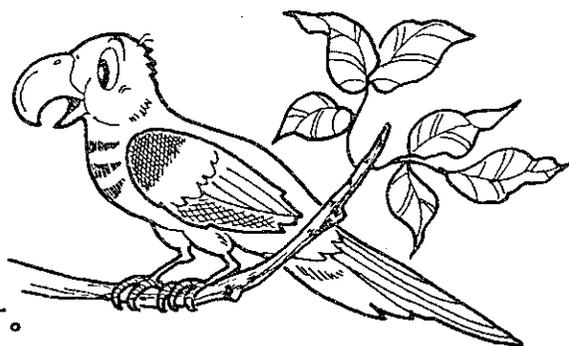
目玉の大きさは、だいたい10円玉と同じくらいのちいさなものです。全体的にはカメラと同じ構造になっています。外側がカメラのボディです。瞳は絞りです。その役割は、例えば皆さんが運転していてトンネルに入ると暗いですね、だから光をいっぱい目の中に入れなきゃいけないので、この絞りが開きます。一方、今日みたいに天気がよくて外へ出ると、絞りは閉じます。つまり光がいっぱい入らないように、自動調節するようになっています。サルコイドーシスの方で炎症があると、この絞りが動きづらくなることもあります。

また絞りの後ろにはレンズがあります。白内障の患者さんはここが濁ります。そのレンズ（水晶体）の後ろ側のヒダヒダになっているのは、毛様体突起というもので、水道の蛇口みたいなものです。蛇口からお水が出てきて、そしてここの瞳孔（絞り）を経て、排水溝、正式にはシュレム管と

いいですが、ここから流れて出ていきます。例えばサルコイドーシスで眼の中に炎症があると、この排水管が炎症で目詰まりするので、眼の中にお水が貯まってしまいます。そうすると風船などと同じように、パンパンになるわけです。それがいわゆる緑内障という病気です。

また一番奥の方にはカメラでいうとフィルムがあり、その一番大事なところが黄斑部というところです。横からみると真ん中がへこんでいますが、皆さんが色とか形とか字を読めるのは、ここのおかげです。眼で捉えた画像はこの視神経というコードを通して後側の脳みその方に伝わって現像されるわけです。眼の全体がデジカメだとすると、脳みそはパソコンで、眼はデジカメで視神経はパソコンとデジカメを結ぶコードのようなものです。

今までは眼の形や構造のお話しましたので、こんどは眼の病気の症状についてもお話ししましょう。代表的なものに「もやもや見えるとか虫でも飛んでいるように見えるという」というのがあり、よく皆さんご経験されることがあると思います。



これは「飛蚊症（ひぶんしょう）」といいます。「蚊」という字です。そのうち 95%以上は生理的な飛蚊症といって、病気ではありません。目玉の中には緑色でマーキングしたような硝子体というゼリー状のものが入っています。これは非常に透明な組織ですが、カメラのフィルムに相当するところにくっついていますが、お年とともにある程度中身が変化して収縮してきます。これは網膜と硝子体が剥離した状態です。そうすると眼の中の

濁った部分が浮遊するようになります。そうするとあたかも虫でも飛んでいるよう見えるということになります。この飛蚊症のうち 95%方は生理的ですが、全部が全部大丈夫、と決めるのではなく、中には本当に網膜剥離という病気もあるので注意が必要です。また、糖尿病や高血圧で目玉の中に出血がおこり、飛蚊症が発症することもあります。サルコイドーシスの方も炎症でよく飛蚊症が発症します。

さて眼の形、構造、また代表的な症状をお話しましたが、そういう症状が果たしてどういう病気なのか、あるいは病気でないのかということを確認するために、眼科では色んな検査をします。

これは眼底検査です。眼の中の動脈、静脈や眼の神経、そして黄斑部の写真を撮ったりします。のちほど説明する大動脈炎症候群、別名高安病とか脈無し病の患者さんの血管は正常な方より太かったり細かったりします。ですから正常の構造というのを知っておくことは大事ですので、この写真も覚えておいて下さい。

これは造影剤検査で手から静脈注射をうって血管の中に流して、こういう血管が丈夫か確認します。サルコイドーシスで血管に炎症があると、水道管の端が弱くなっていますので、造影剤が洩れてくることがあります。

今度は特殊な検査で、超音波検査というのがあります。眼の中が血だらけになった何も見えなくなった網膜剥離などの診断に使用します。超音波はいろんなところで、お腹とか婦人科でも心臓でもいろいろ使うと思いますが、眼科でもよく使います。

目の奥の電氣的な反応(ERG)をいろいろと調べてみますと、正常ではこういうふうには波打つ波形が出ますが、例えば網膜色素変性症(いわゆる鳥目)や進行した網膜剥離では、反応が出ないこともあります。

視野検査では暗点が描出されるので、緑内障、視神経疾患(スモンも)、や脳神経疾患の診断に役立ちます。

検査の話も終わりで、いよいよ今度は高血圧に伴う眼の病気を説明したいと思います。

これは高血圧の軽症の方の眼底です。太いが静脈で、細いが動脈です。所々動脈と静脈が交差しているところがあります。上の動脈が下の静脈を押しつぶす所見があると、動脈硬化が進んでいる証拠です。動脈硬化がだんだん進んでくると、上から下に静脈を押し、下の流れが悪くなり、ひどい人はここから出血することもあります。こういうふうにはっきり血管の見える組織は眼だけです。だから、眼はサルコイドーシスの窓だとよく言われますが、高血圧や糖尿病も同じことがいえます。



次に糖尿病の話になりますけれども、これは国民の予備軍の方も入れれば1千万人以上いると言われてますので、全身病と眼ということでお話をすると糖尿病も大事な病気になります。

糖尿病で眼に障害がでるまでには結構な年数がかかります。皆さん血糖値とかヘモグロビン a1c の話は聞いたことがありますね。その値が悪いと、眼の中が、さっきの正常な写真とは随分違ってきます。左から順番に糖尿病網膜症の状態の軽い方、中ぐらい、重症という状態です。少し出血しているぐらいだと、まだ後戻りできる可能性はありますけど、だんだんその眼の中の神経が死んできたり、脂ものがにじんできたりすると、なかなか後戻りできない状況になって、眼の中の構造がよく分からなくなり、かなり積極的な手術やレーザー治療が必要になります。かつ、糖尿病では眼だけではなくて腎臓や神経が障害される病気ですし、その他にも心筋梗塞や脳梗塞もひきおこすので、眼科だけじゃなくて、脳神経外科とか、心臓の ICU の方にもお世話にならない場合もあります。

糖尿病で視力障害が発症する方は、眼の中の病気の中でも非常に多く、緑内障と並んで失明の3大疾患と言われています。失明の順位では糖尿病が15.6%。白内障が13.3%です。難病の方はさほど数は多くありません。

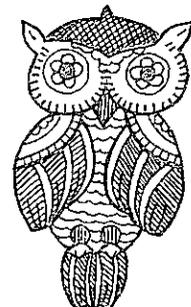
質問1 白目の赤いのは問題ないですか？

答え

鏡で分かる出血というのは結膜下出血といって、白目のところの出血というのは取るに足らない問題なんです。ただ、透析とか、心臓の病気とかあるいは脳梗塞とかで、血が固まりづらくなるお薬を飲んでいる方は注意する必要がある場合もあります。

質問2 緑内障は手術が必要ですか。

答え



私の専門は緑内障ですが、回明堂で1500人ぐらいの患者さんを担当しております。そのなかで手術が必要な方は、年間10人もいないのが現状です。なぜそんなに少ないかというと、緑内障は非常に多い病気であると分かってきたので、いろんな製薬会社、国内外を問わずいろんなお薬を開発しました。その結果、10年前と比べたら3倍くらい目薬が増えてきています。つまり手持ちの作戦が3倍以上増えたということになるので、目薬だけで対応できることが多くなってきているということになります。つまり、目薬で対応できるなら、手術をする必要がないということです。緑内障の患者さんにとってはいい時代になってきているのです。

質問3 私はスモン病です。最近パソコンによる疲れがあります。原因は何でしょうか？また家内はまずパーチェット病でかつ脳梗塞もありますが、これは何か関係ありますか？

答え

スモンというのは、薬害で各臓器の神経障害が生じて、真んらくなります。したがトが合わないことがあじゃないです。全部がいう病気で説明できないと思いますが、っても60歳や70歳にコンのしすぎで疲れやすいとか、遠視であれば更に疲れやすいということ



キノホルムの害とりわけ眼中が少し見づいましてピンっても不思議全部スモンとかどうか分かる普通の方であれば、パソ

もあります。ただスモンは神経関係の病気ですから、脳神経外科だとか神経内科とか総合的に診てもらわなければいけないと思います。

ベーチェット病あるいはサルコイドーシスは、今の患者さんの奥さんのように眼の中のどこでも炎症が起こる病気です。ある時は白目全体が赤くなりますが、これは血管が拡張しているだけのです。お酒飲んだ翌日、白目が赤いことよくありますね、寝不足とかね。あんな感じで血管が太くなることが、眼の炎症をおこしているベーチェット病であれサルコイドーシスであれよくあることです。ただ一般の患者さんにとって眼が赤いのが出血なのか炎症なのか分からないと思います。またベーチェットは血管系の病気ですから、血のめぐりが悪くなることもあり、脳梗塞に発展した可能性があるのではないかと考えます。

質問4 時々キサラタンの点眼をわすれますが。

答え

1年間は365日あります。今の患者さんの年齢はつきり分かりませんが、仮にあと寿命が30年ぐらいあるとして、 $365日 \times 30回$ 、キサラタンを点眼することになります。つまり1回2回忘れても、 365×30 分の1なんです。それが大勢に影響を与えることはありません。「先生1日忘れたんですけど、どうしましょう。」と質問できる患者さんはきっちりしていてとってもいい患者さんです。

質問 私の目はいつか失明すると言われてますが、今は安定している状態です。今のところあまり辛くない。

答え



いつか失明するというのは、そのことを15年と言っているのか20年と言っているのかよく分かりません。結局、緑内障というのも急性の緑内障と慢性の緑内障があって、慢性の緑内障で2年や3年で失明するとなったら、見つかった時点が遅すぎるんです。

(そうですね、私ずっと病院かかっていたんです、眼が辛くて。でも病院が発見、3年ぐらいです。あと先生がかわった時に、診た瞬間、緑内障ですねと)

診た瞬間分かるというのは大分進んでいると考えられます。

(そうですね、進んでいたんです。100から50でいうと、進行が半分以上行っていた。その時に驚いて、信じられなくて札幌と苫小牧の病院、同じ診断かと思って行ったらやっぱり同じだったので。だからちょっと遅かった。)

緑内障というのは、眼の神経、だいたい1.5ミリぐらいのおおきさです。ここからテレビのアンテナのように、たくさん神経線維が出ておりますが、このアンテナがほとんど折れていたら、「あなた大分緑内障進んでいますよ」ということになります。

(ほんと、もう見えないぐらいだった。)

そのアンテナの状態は我々専門医が診るとよく分かるんです。例えばもともと10本ぐらいアンテナがあるとすると、8本ぐらい折れていけば、あなた大分緑内障が進んでいますよという

話になる。8本ぐらい折れていたら残りの2本でテレビ映るかといったら、なかなか厳しいですよ。そうなるそう遠くない将来あなた失明しますよという話になります。



さてこれからはこの会に所属する難病の方の眼の所見を簡単にお話したいと思います。

難病とは厚生省が定めている特定疾患であり。定義は原因不明もしくは治療が確立していなくて、後遺症を残す恐れが少ないような病気です。さきほどもお話ししましたベーチェット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチが含まれます。

このあすなろ会には、サルコイドーシス、大動脈炎症候群（別名：脈無し病あるいは、高安病）、天疱瘡、レックリングハウゼンなどの難病の方が所属していらっしゃいます。

最初はサルコイドーシスから説明しましょう。

臨床症状としては呼吸器の症状がもちろん多いのでしょうか、サルコイドーシス全体の中で眼の症状（霧のように見える）は、5割6割あるいは、8、9割ともいわれており、眼科で発見されることも多いのです。さらに北海道は日本の中でもサルコイドーシスが多い地域です。だから眼科で、患者さんたちが霞むと訴えて、変な炎症をみつけたら、サルコイドーシスを疑いながら検査を進めていくことになります。

サルコイドーシスでは、眼全体に炎症が起こりますが、眼球の前方だけに起こる場合もあるし、後方に起こる場合もあります。炎症がいろいろなところに起こるので、目の玉にほこりやチリみたいなものが一杯浮かんでいるのと同じですから、当然霞んで見えるということになります。

サルコイドーシスの患者さんでは、眼の中に炎症があるため瞳孔（絞り）と水晶体（レンズ）が癒着することがあります。すると絞りが働かないので、外の明暗に順応できないということになります。ある時は眩しくある時は暗く感じます。この状態が長く続くと白内障にもなりますし、完全な癒着ができると急性の緑内障にもなります。また、目玉の中の排水溝（シユレム管）に炎症産物が詰まったり、虹彩と排水溝が癒着すると眼圧が上昇して緑内障になることもあります。

サルコイドーシスでは、胸部のX線写真で肺門の両側が主張する肺門リンパ節腫脹が発見されることがありますが、眼の中にも同様な炎症産物ができることがあります。それがこの虹彩の上に見えるサルコイドーシスの結節です。こんなに大きくなることはまず私も経験ないですけどね、この何十分の1のできものなんてよくできるんです。

その他に、硝子体のなかに雪玉みたいな濁りができることがあります。難しい言葉でストリングズ・オブ・パールズといいます。このような目の玉の中に濁りがあると、影がチラチラ見えるから、飛蚊症が出現するので。したがって必ず眼底検査が必要になります。

次に造影剤検査の所見を説明します。眼の奥には血管あって、白く濁っています。これは血管てきたものです。例えばこのへんの血管詰らまっすぐだけど、このへんの血管で、にぎやかに、白っぽくてモワッと

管が一杯から洩れ管だ管っしてい



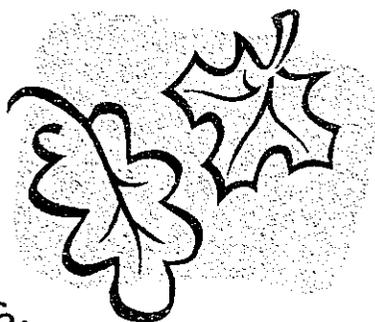
ると思いませんか？つまりこっちの水道管に比べたらこっちの水道管の方がやられていますよということです。サルコイドーシスの炎症で造影剤が滲んでいる。滲んだものがあれば当然いろんなところに炎症が起きているわけで、ボヤッとみえますよという話です。カメラでいえばフィルムの障害なのです。

つぎ、レックリングハウゼンも眼に関係あるのでお話したいと思います。

これ、皮膚の病気で有名だと思いますが、若いうちはカフェオーレスポットといって、茶褐色の円形の病変が見られます。これがだんだん粒粒になってきて、表にもっこり隆起してくることがあるんです。見た目結構にぎやかだけど、人にはうつりません。眼の中の虹彩（茶目）にできることもあります。

また瞼がこんなふう垂れ下がって来たりする人がいます。この方の場合はバランスあわないし、これなんとかしてあげなきゃ可哀想ということになるでしょう。

次にアーノル
します。問題は脊髄
できている。要する
同じような組織だから、



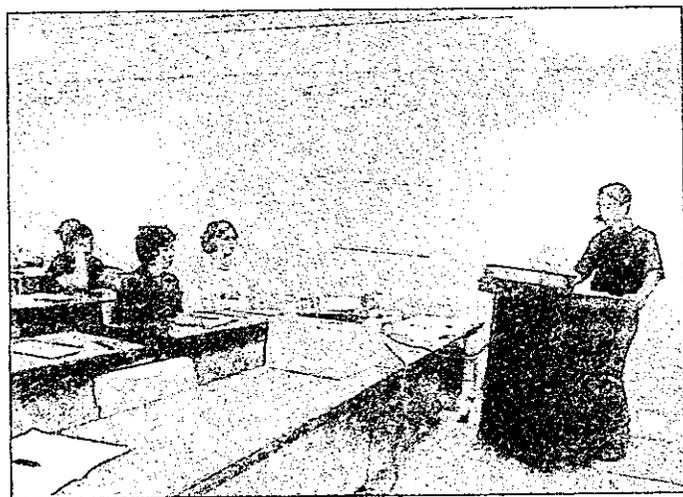
ド・キアリーの説明を
ですが、途中で空間が
に脊髄というのは脳と
中に空間があると問題があ

ります。これは小脳ですが、下の方に垂れ下がっている。小脳は運動するのに非常に大事な組織なんでね、なかなかうまく体を動かさせません。

アーノルド・キアリー奇形には4つ形がありますが、その2型といわれるもので、子どもに見られます。1型は成人にみられるそうです。実際の病気、私みたことありませんけど、眼の症状としては、眼震とか斜視と

かがあります。頭の脳みその方から眼の方に神経が行って、それで眼を動かしているのです。脳にそういう空洞があると、当然眼の動きだって悪くなるわけです。

最後に大動脈炎症候群についてですが、全身症状としてはめまいで発症することがあります。左右の脈の触れ方が違ったり、血圧が違うこともあります。また眼の血管の所見としては、正常に比べて、太かったり、細かったりします。若い女性に多いという話ですけど、最近はそうでもないという話もあります。眼の症状としては、ひどい場合には網膜剥離になったり、悪い緑内障になったりすることもあるらしいですから、そうなると眼科とも結構縁がある話になるんでしょうけど、それらはあまり頻度の高いものではありません。



あっちこっち話が飛んで、まとまりのない話になった感じですが、これで、タイトルとはちょっと違ったかもしれませんが、全身病に伴う眼科的な所見を、一般的な病気とプラスアルファ難病と眼

の関係ということについてお話をさせていただきました。

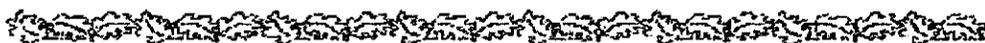
どうも ご静聴ありがとうございます。

(西野先生 有難うございました。一般的な誰にも関係あることにも触れていただき、大変分りやすく質問も多く出ました。有意義なお話でした。)

ありがとうございます

次の方から、ご寄付・ご寄贈をいただきました。有難うございます。

K ・ T 様	奥 沢 咲 子 様
---------	-----------



国会請願署名にご協力お願いします

毎年行っていますが、2006年請願の署名用紙を同封いたします。

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策を求める請願書です。

毎年、持続して請願することがとても大切です。弱者に厳しく、貧富の差が大きくなる世情です。根気強く続けましょう。次の点にご注意ください。

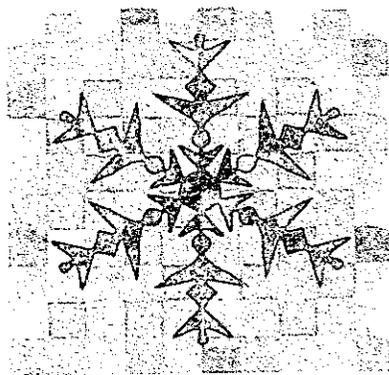
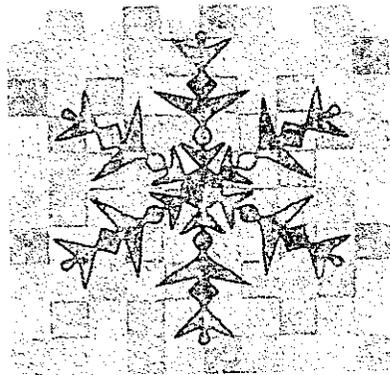
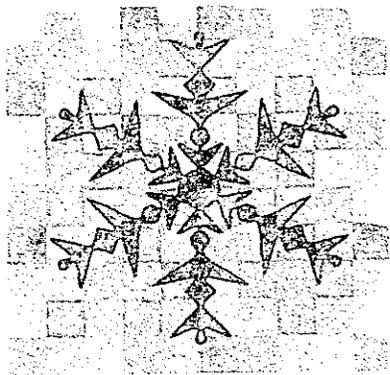
- ☆ 必ず自筆でお書きください。（ご家族皆で書いてくださる場合も一人で書かず、各自でお書きください。
- ☆ 「〃」や「々」はしないでください。 同住所でも全部お書きください。
- ☆ 署名欄以外に何も記入しないでください。

又、本請願用紙の作成、請願行動に費用がかかります。出来る範囲内での募金をいただければ助かります。

※ 締め切りは2006年2月末までです。時間はありますが、お正月の行事があり、忘れてしまうことも・・・ご注意ください。少し遅れても大丈夫です。全部埋まっていなくてもご返送くださるようお願いいたします。

あすなる会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



これから降る雪はベタベタで嫌ですね。雪もさらさらと美しい結晶が見られることは少なくなりました。これも大気汚染のせいでしょうか。

人も自然も優しくあってほしいものです。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成17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(会員は必要なし)
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

早いんですね、向もなく年末です。情勢の厳しさを実感するこの頃、社会の風と冬の風の冷たさが身にしみず。せめて、会報を読んでほっこりしたいです。 柳

北海道に入変長い冬の季節が来ると、私生活にとっても生活が苦手で、(笑) 暑さかぜを引かないように気をつけよう。 成田

葉っぱが全部緑なのに雪が降らない。今年の気候はとて異常。

でも寒さは日一日ときかくなはらず。月外に受けておき(笑)。 K. Watanabe

外月、今日は冷たい雨です。中月、明け美しい声で、今年も最後、会報非常です。今年、カゼ月、長いので、肩こりおそろ。 成田



編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK404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117号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)