

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 416 号
発行:平成18年

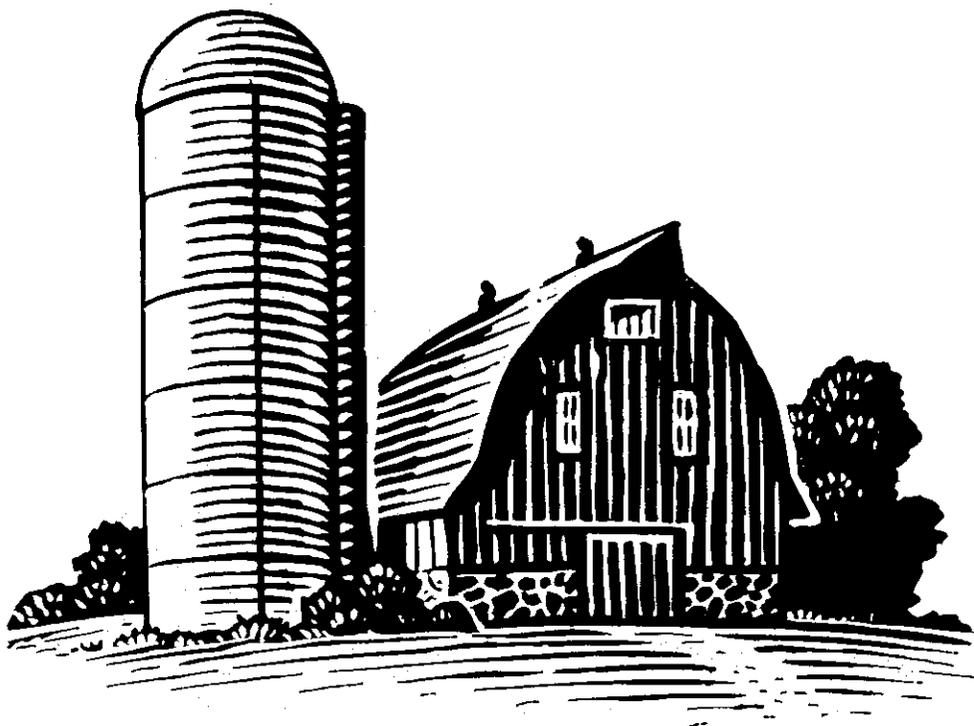
11月10日

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121号



実りの秋は厳しい季節の前ぶれでもあります。さあ又乗り越えましょう。

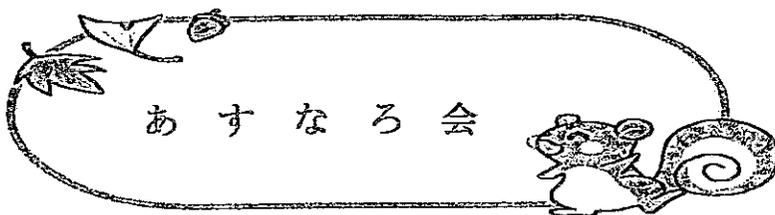
北海道難病連のスローガン

- ☆ 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・・・・・・・・・・・・・・・・	2
第3回事業資金委員会からの報告・・・・・・・・	3
チャリティクリスマスパーティーのお知らせ・・・・・・・・	4
サルコイドーシス交流会より・・・・・・・・	5
シリーズ「病気」希少会員の部D・・・・・・・・	7
8月6日の医療講演会より「みえること≠わかること」・・・・・・・・	14
お見舞い・お願い・他・・・・・・・・	30
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	31



成田 愛子

紅葉も終わり、みなさま如何お過ごしでしょうか・・・??
私達患者会にとって社会情勢は医療福祉の後退により厳しくなっています。介護保険制度も大きく変わります。



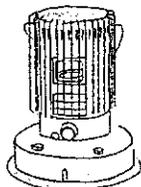
そして、障がい者自立支援法が成立し今年4月から順次実施されます。

病状がすすみ年齢を重ねる患者にとって、私たちの自立に役立つ制度になってほしいです。

私達難病患者は原因不明です。夢と希望をもち明日に向かって進んで生きたいです。

お身体には気をつけてカゼを引かないように新しい年を迎えましょう。

でわ・・・!!



難病センター秋まつりを行いました

10月7日(土) 10:30~14:00

秋の一日、あすなる会も出店しました。

あいにくの雨に寒いこと・・・でも、この通りです。



テントを張って、センター入り口、ロビーとつながりました。

さすが、やる～！
それでも寒かった！！

あすなる会は十勝の産物です。お芋(メークイーン、ダンシャク)、カボチャ、にんにくと美味しい農産物を十勝の廣瀬さん(美味しいクッキングメモをくださっている方です)が提供してくださいました。——→

見事完売で、好評でした。廣瀬さん有難うございます。

他部会からは、リサイクルショップ、喫茶コーナー、お赤飯や焼き物コーナー、

熱いラーメン、等々様々で事務局はビールも・・・飲みたい人は寒さも何のその(笑)でした。

雨にもかかわらず、総売上げは昨年を上回りました。地域に定着したようです。笑いの絶えない一日でした。



2006年度

第3回事業資金委員会からの報告

2006年10月26日

1、 難病センター秋まつりについて

前ページであすなろ会の様子の報告をいたしました。皆で楽しみ、少しですが利益も出ました。

2、 お正月飾りについて

毎年恒例のお正月飾りの時期になりました。難病連が扱う品の特徴は、量販店とは違い本物の材料を使った質の良さです。

貴重な資金収入ともなっています。

近年は省くご家庭が多くなっていますが、日本のゆかしい伝統でもあります。洋式のお部屋にはしゃれた謹賀リースなどいかがでしょう？

☆注文締め切り 12月8日(金)

☆最終納品日 12月22日(金)

☆部会・支部還元率 22・5%

他、商品については難病連事務局までお問い合わせください。

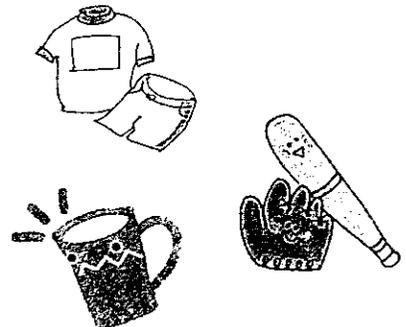
電話 011-512-3233

FAX 011-512-4807

早いですが、今年度チャリティーバザーは、来年3月3~4日です。

これから片付けなどされる折、バザーの提供品がありましたら、まとめておきましょう。衣料品(洗濯済み、汚れのない物)、贈答品、本、家具(使えるもの)、骨董品(歓迎)など。

詳細は次号で。



チャリティクリスマスパーティーのお知らせ

2006年度合同レクレーション実行委員会より

もうすぐ12月！！今年も終わります。
医療制度改悪・・・患者にとって厳しい現実がある。
でも、めげてはいられない。日頃の憂さを晴らし、
明日への活力へ、存分に楽しみましょう。



札幌支部の皆さんは同送のチラシをご覧ください。
次の要項で行いま～す。



日時 12月16日(土) 14:30～16:30
会場 京王プラザホテル札幌 地下1階
(中央区北5条西7丁目)
会費 大人・高校生 4,500円
小・中学生 3,500円
幼児 1,500円

抽選会でどんな賞品が当たるかお楽しみ！

アトラクション ☆日ハムマスコットBB来たる。

(今年、日本一に輝いた日ハムの感動を新たに・・・
BBちゃんと写真を撮ろう！！)

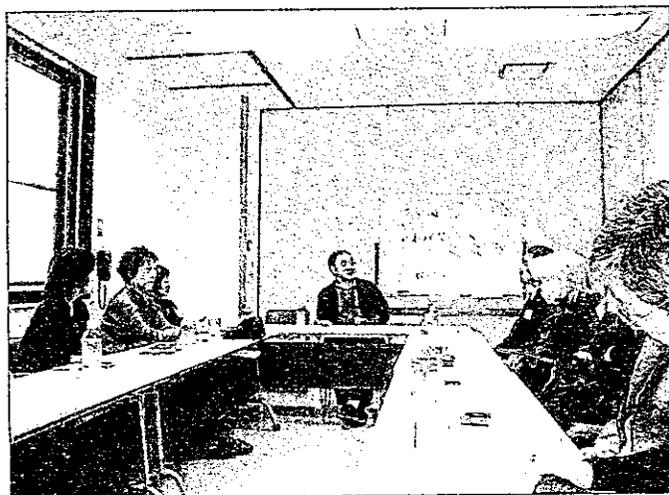
☆札幌・ジュニア・ジャズスクール・バンド 等々

詳細はチラシを見てお申し込みください。011-512-3233

なお、旭川支部のクリスマスは翌日17日です。

サルコイドーシス交流会から

10月21日午後、難病センター会議室において行いました。
会員と家族12名の参加があり、アドバイザーに札幌鉄道病院 四十坊先生
をお迎えし、活発な質問や話し合いがされました。



時間は充分あると考え
たのですが、皆さんの熱
心な質疑にあつという間
のひと時でした。

四十坊先生 有難うご
ざいました。

感想文からの抜粋

☆ 村井シヅさん

四十坊先生のアドバイスがとても参考になりました。定期的にこの
様な会があると嬉しいです。

☆ 垣内敦子さん

個々様々な病状にみんな前向きに対処していて感心しました。四十坊
先生の個人に対するアドバイスはとても良かったです。皆さんの体験
は、これからの私にとって参考に出来ると思います。

☆ 渡辺貢一さん

改めて、こわい病気だと思いました。

☆ Y・Nさん (滝川市)

日頃、ゆっくりと病気の話しを聞くことが出来ないので、とても心強く、参考になりました。参加された皆さんのお話も聞かせていただき、新たな認識を持つことが出来ました。

今後ともあすなろ会の活動に期待し、微力ながら私にも出来ることがあればと考えます。事務局の皆さん、交流会の開催に心から感謝いたします。四十坊先生、本当に有難うございました。又、よろしく願い申し上げます。

☆ Y・Nさんの奥さん

(前略)10年前に夫が心臓サルコイドーシスと分った時、そして今年の3月急に倒れ、ペースメーカーからICDに変わるという病状の節目の時とでも言うのでしょうか。病気についての不安は消えませんが、幸いにも現在、生活に制限はあるものの日々の生活を送る事ができ感謝しているところです。

これから、どんどん年を重ねていく訳ですが、この病気とうまく付き合い合っていきたい、そのため家族としてもこの病気を知る事、そして情報を得ることが大切と思っています。(略)

☆ S・Mさん

多くの方の様々な症状をお聞きし、大変参考になりました。これからは患者自身も自分の病気に対しては知識を得ることも、大変必要な事と思いました。又、出来れば鉄道病院の先生の他のサルコイドーシスを診療している先生の意見もお聞きしてみたいと思いました。



(交流会に参加したくても出来ない遠方の方もいらっしゃるでしょう。何か方法はないかと考えています。アイデアがありましたらご一報を・・・)

シリーズ【 病気 】 希少会員の部D

下垂体機能障害を病んで

T・H

私は生まれた時から身体が弱く、1歳の誕生の時も歩く事が出来ませんでした。すぐ風邪をひいたり頭が痛いとか泣いたり、親を困らせて来た様に思います。

病気については、何の病気なのか？解らない、何が原因なのか。頭痛の時熱が出たり鼻血が出たり、訳が解りません。子供心に何で私だけ!?って思いました。5歳～6歳～7歳になった時に股関節脱臼になり登別温泉病院か国立病院に入院になりました。病院で先天性股脱・左外反膝と解り長い入院生活になりました。何度も何度も手術をし足首を重りで吊り、リハビリをしては又手術の繰り返し、登別の病院で院内学級があり、勉強を教えてもらいました。おかげ様で今は字を自分で覚えました。

子供の頃から両親には苦勞ばかりかけて来ました。

難病と解ったのは、私が11歳の時でした。

静内道立病院に周に何度か北大病院から先生が来て、色々検査をしました。その頃は成長ホルモンが低下する病気ってあまり世に知られてない病気なんです。

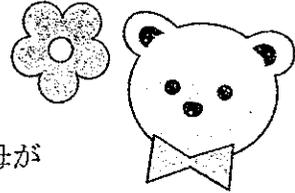
その後、北大病院に検査入院になり、毎日が検査、検査の繰り返しでした。同じ年頃の子と比べても私の方が身長が低い。何もかもが身体のしくみまで違う。身長は110センチぐらいしかなく、小さい子供の様な身長しかなく・・・。

私は小さい頃から病気がちだったので、身体が弱いからなんだと思っていました。でも・・・実は私の病気は脳の中にある成長ホルモンが低下す

る難病だと解りました。

それから19歳の頃から治療が始まり皮下注射を1日おきに打つようになりました。薬品の名前は忘れましたが。その治療が何年か続き、北大病院には3ヶ月に1回の割りで通院しました。外来は小児科の内分泌でした。回りは小さな子供達、私は20歳を過ぎていたので少し戸惑いました。でも、少しでも自分の病気を治したい気持で辛い治療や検査にもめげず、明るく入院生活を過ごしました。

ただ一つ淋しい思いをしたのは、家族と離れていた事です。小さい頃からそうだったので、父や母が面会に来た時はとても嬉しいのですが、帰る頃には泣いてしまい、親を困らせてしまいます。



治療して、24歳の時に女性のしるしがやっとありました。これで好きな人の子供が産めると喜びましたが、そう世の中は甘くない、先生に言われショックでした。子供を産んでも子供の命か私の命が危ないと言われ・・・せつかく女性に、お母さんに産んでもらったのに、お母さんの様に私は子供を産んじゃいけない身体なんだ、くやしいけどこれが現実。でも、身体が不自由なのは私ばかりじゃない。もっと辛い思いをしている患者さんが居ると思うと、私なんてまだ幸せな方だと考える様になってから、自分の病気に悩むのはやめにしました。

前向きに自分の病気と向き合うようになり、明るくもなり、強くもなりました。今は難病と身体障害者です。手帳では6級です。先天性股脱、左外反膝です。

今は両親も他界し、両親の仏壇をお守りしながら毎日生活しております。一人暮らしをしながら・・・。

あすなる会の会員になって10年が過ぎました。様々な要因から息子の病状や闘病生活を母親の私が書かせてもらいます。

会員と言っても何のお手伝いも出来ないで心苦しいばかりで、役員の方々にはお礼を申し上げます。

近日の福祉、医療の心無い弱者切り捨てにもうつる現状に、益々心の中まで冷たい風にさらされて居るようで気も沈みがちになりますが、頑張っていくしかないですから、負けてたまるか！の気概を持って前に進んでいきましょう。

息子の健一が元気でリレーの選手として走った数日後、奨学4年10歳、8月に入り体調を崩して医者から風邪の診断を受けて、薬を飲んでいたのですが治りません。激しい頭痛、吐き気、体のだるさ、数日後眼の奥がひどく痛み歩行もままならなくなり、設備のある病院へ行きました。その病院から函館の病院に、そこから大学病院へ入院、6日間の内の出来事でした。診断は脳腫瘍と水頭症、激しい頭痛はこの為でした。手術をして腫瘍を取らなければ命が無い、大変な危険を伴う大手術になると言われましたが、考える猶予などありません。

息子の心細さと不安はどれ程だったのかと想うと、よく頑張ってくれたと誉める言葉も見つかりません。

腫瘍を取る手術だけでも長時間に及んだのに術後、脳内出血が後頭部にある事が分り止血の為に又手術、その時脳が血液に浸ってしまった為酸素が行かずに腐ってしまい、一部を切り取られました。その後CTを・・・するとメスを入れていない場所、前頭部に脳出



血が、又手術。すべて終って病棟に戻って来たのは翌日の昼、3回に及ぶ脳手術。まだ眠り続けて2日後、脳内に髄液がたまりシャントを入れる手術、かなりの量の髄液が長時間脳を圧迫していた事が分り、かなり危険な状態が・・・体中チューブがつながっていて、機械に囲まれた息子。本当に良く頑張ってくれたとつくづく思います。

命の代償は大きく、植物状態が2ヶ月、意識が戻って来ても言葉もしゃべれなければ自分の名前も何もかも分らなく赤ちゃんに戻ってしまいました。体の左半身、手足も麻痺が残り、脳を切ってしまった為に両目の左側が見えなくなって左半盲となり、視野がかなり狭くなってしまいました。

意識レベルや体の麻痺などは後々それなりに回復してくれましたが、目は一生このまま悪くなくても良くはなりません。3ヶ月に1回眼科に通って経過を見てもらっています。

大量出血の為に輸血して、C型肝炎を発症してしまいました。その上手術の後遺症で睡眠リズム障害に、これも治らないそうで、体が肝炎の為かリズム障害の為か良く分りませんが、とつても日中よく寝ます。体がだるい日が多いようです。

それから様々な事がありましたが、長くなるので省きます。

18歳になり岩見沢の養護学校3年、寮から一時帰宅していた時ある変化が、非常に痩せ細った体、大量の水を飲み、ひんぱんにトイレへ

10年前大学病院で同じ様な症状の子供さんが、病名などは聞けませんでした。居たことを思い出しました。すぐ病院へ・・・なんと又脳腫瘍が別の所に出来ていたのです。脳下垂体、小指の先ほどの小さな部位、メスを入れる事は出来ない場所と言われ、化学療法と放射線治療の二つの方法

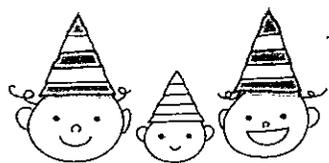
が治療として行われました。これも壮絶な闘いでした。体毛という体毛は1回目の化学療法の時すべて抜けて食べ物は受けつけられなく、激しい吐き気、吐く物などないのに・・・その治療4回、そして放射線治療前の入院とほぼ同じ6ヶ月で退院、2度目の生還でした。多くの代償を払いましたが、命は助かりました。

この治療の後、下垂体機能障害による尿崩症これも一生治りません。ディスモレシンと言う薬を鼻から霧状にして注入、尿意をコントロールするのです。この薬で人間として生きる為に必要なあらゆる物が尿と一緒に流れ出てしまうのを防いでいるのです。

薬はあとコートリル、チラージン、ホルモン剤です。肝炎の薬ディスモとその他。今は作業所へ半日、体調の良い日に通い、笑顔が多い優しく思いやりのある息子に、このまま明るく毎日を過ごせる日々が続く事を祈っています。

もう苦しい思いはさせたくありません。家族にとって宝物だと思っています。「生きてるだけで丸もうけ」とは良く言ったもの、本当にその通り。今、命が軽んじられているようで残念です。

名前はケンちゃんです。寒くなります。皆様お体大切に。母。



.....
余談ですが、ちょっと聞いてください。

近年は障害者や弱者にとって次々と制度が変わり、大変な時代になって来ました。健一がもし今あの大変な手術をする事にでもなったら、かなりの負担を強いられる事になると思います。

何と言ってもリハビリの事。その時の先生は健一を自分の側に居る様にさせ、手のあいた時健一の機能訓練をしてくれました。本当に良くしてくれました。今があるのはあの時のリハビリがあつての事と思い、感謝の言

葉もありません。

現在はリハビリさえ時間で制限される様になってしまい、誰の為、なんの為のリハビリなのか、少しでも良い状態に元の様になりたいだけなのに、ほんの小さな望みなのに、その希望すら時間で切り捨ててしまう。

なにか「美しい国日本」、人があつての国でしょう。病いで弱っている者を守ってやる事もしない国では情けなく、未来につなげる光も見えません。悲しいし、不安になります。

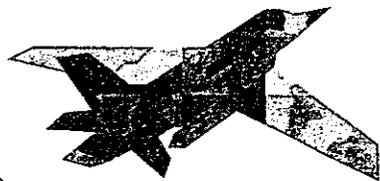
キアリ奇形を患って

A・藤田

私は73歳。小脳が先天的に下にさがっているキアリ奇形脊髄空洞症です。30歳頃から左肩甲骨の中に痛みがあり、何時も気にしておりました。右の手が夏でも冷たく、洋裁の仕事をしておりましたが、右肩から右手の方にだらりと脱力、針などまったく持てずになりました。

右左の手の親指の筋肉が痩せてゆく。それから4年間病院巡り、最後だと神経科に行きますと、すぐ北大病院へ行きなさいとお手紙を下さり、私もびっくりしてすぐ行きますと、神経内科でした。検査の結果は脊髄空洞症、53歳の秋でした。シャント術です。脊髄を切り管を入れ、溜まった水を出す方法です。色々な原因で脊髄の中に水が溜まり、竹輪のような空洞が出来る病気だそうです。

両腕・手のピリピリと痺れがありました
が、元気である会にも又全道集会、沖
縄ツアーにも平成11年に行き、マラソンの



応援にとっても楽しかったです。

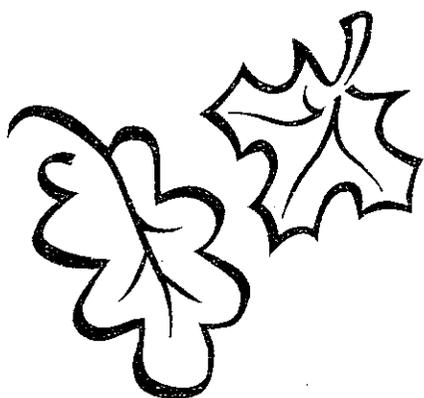
69歳（5月生れ）の6月に腰の圧迫骨折で4ヶ月の入院、その後の療養が長く筋肉を痛み歩行が難しく、家の中は歩けるが体がゆれる、腰・背中がもっともひどく。

空洞症の痛みも年ごとにひどく、首から右手のつけ根まで肩は重く両肩の痛み両方で手の先までのヒビれどジリジリと痛む。朝の目覚めは辛い。全体がヒビれ込む、又麻痺手、今日は大丈夫かと案じつつ起き上がる。冬場、寒さは辛い。右手は上にあげられず、左手の動きが右より良いので左手で持ち上げる状態。

字は膝の上で書きますと書けます。胸より上の仕事は難しい、ヘアブローなど辛い。台所台も低くして、不思議に押す力はあるのです。

69歳は腰の骨折（車にて）、天疱瘡にもなりステロイドを飲んでます。あすなる会の方々も聞きなれぬ難しい病気、会報を読ませていただくとよく理解出来るつもりです。

役員の方にお世話になりながら、私も前向きに考え頑張っまいます。



（3人の方から原稿をいただきました。大変な中で書いてくださり有難うございます。共に頑張りましょう。）

8月6日全道集会（十勝大会）分科会、医療講演より

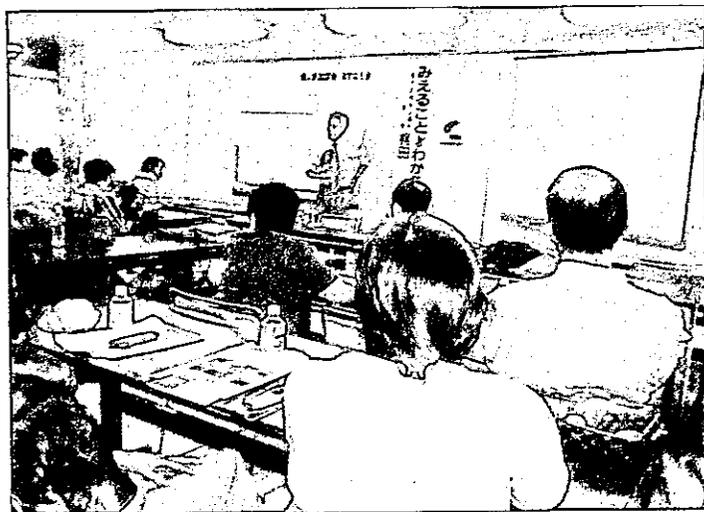
『みえること≠わかること』

高木皮膚科医院 梶田 哲 先生

ただいまご紹介いただきました梶田でございます。

本日はこの様にお話をする機会を作って下さいました、あすなる会の皆様にお礼申し上げます。ただ、私は大学で研究に従事している人間ではありませんので、最先端のお話と言う訳にはいきませんが、皮膚科医として最前線で仕事をして来た25年間の印象と言いましょうか、総括と言いましょうか、そんな事を皆さんに伝えられたら良いかなと思います。

ではさっそく始めましょう。



スライド (1)

皮膚は見てのとおり誰にでも見えますから、他の科に比べると早期発見・早期治療と言う観点からも有利に思えます。でも、本日のテーマ；見

える事がそれを理解した事とは違いますよと言う、お話をします。

スライド (2)

スライドは何か皮膚に見つけた時に、患者さん自身が考えて皮膚科受診に至るまでのフローチャートだと考えて下さい。患者さん自身が考えなくても、他の科の先生に相談した時もその先生も知識の差はあれ、同じ流れだと思って下さい。そのパターンはスライドのように概ねA、B、C、Dの4つに分かれます。それ

それぞれのパターンがどう言う状況、あるいはどう考えた時に通るルートなのかを順番に説明させて下さい。

スライド (3)

まずパターンAです。

皮膚に何かを見つけ、それが何かわかったつもり、あるいは知っているけれど、自己治療はしない例です。さて、これはどんな時でしょう？

スライド (4)

それはこんな時なんですね。

スライドに皆さんは何が見えますか？ 黒い盛り上がったものが見えると言う答えでしょうか？ 始めにも述べたように皮膚は見えると言う利点がある一方で、その情報量が少ないと潜入感が先行してしまう例です。

黒いものを見たら、悪いものではないかと心配になる。だからスライド右を怖がって、スライド左を見た時に、即刻皮膚科受診と言うパターンです。

スライド (5)

スライド左、ほくろや年寄りイボを見て、スライド右の悪性黒色腫が心配になったからです。

パターンAは100%癌を疑った時に限ると言っても良いでしょう。癌を疑って自分で治療する人はいないでしょう？

スライド (6)

次はパターンBです。

これは皮膚に何かを見つけ、それが何かわかったつもりでいじってしまう、結構気楽に自分で治療しちゃう例です。

スライド(7)

わかったつもりで治療しちゃう時って、どんな時なんですか？ もちろん癌なんて考えてもいませんよね。スライドは足ですよ。足に何かあったら、皆さんならまず何を考えますか？ 水虫ですよ。このパターンはわかったつもりと言うよりは、どこにあるからと言うように単に場所から病名を推測してるだけの感じでしょうか。つまり、足イコール水虫とってしまう。それはほとんど正しい訳で、水虫の軟膏を塗ると治ってしまう。でも、いつもラッキーとは限らないので、スライド下のような足に発症する水虫でない疾患が混じって来た時に問題になってくるんです。

スライド(8)

スライド下の疾患は梅毒のためなんですね。これでは、いくら水虫の軟膏を塗っても治らないですよ。

抗生物質を投与すれば、一発で治る疾患に水虫の外用剤ではたまったもんじやないと言うことになります。

今回スライドでは持ってこなかったんですが、掌蹠膿疱症も良く水虫と間違われます。奈美悦子さんをご存知でしょうか？彼女のおかげですっかり掌蹠膿疱症も有名になったんですよ。

どんな疾患にしても、足に好発するのは水虫だけではないので、場所の先入観だけで病名を推定するのは危険だと言うことです。

スライド(9)

同じパターンEの中でも次は特定疾患に気付くのが遅れた例です。スライド上下とも脛が腫れています。

接触皮膚炎(かぶれ)として治療されていました。顔だから、化粧品か何かにか



ぶれたんだろう？そう考えてしまったんですね。スライド上は治りましたが、スライド下はダメでした。よく見ると、スライド下の腫れは紫がかった赤みがあり、ある疾患に特徴的な色調だと言う事に気が付かないといけません。

スライド (10)

スライドのとおり、この色調はヘリオトロープ疹といって、特定疾患、膠原病ですが、皮膚筋炎に特徴的な症状なんです。当然検査をすると筋肉に関連する検査異常が出てくるんですね。患者さんの訴えだけを見るんじゃなくて、訴えなかった隠れた情報の中にもっと大事なものがあるんです。皮膚筋炎は膠原病の一型ですが、内蔵悪性腫瘍の合併も高く、この方も子宮と卵巣の重複癌が見つかりました。

このようにパターンBは顔だからかぶれだろう、足だから水虫だろうと末梢だけで病名を推定してしまう例なんです。

スライド (11)

皮膚筋炎以外でも皮膚科関連で注意しないといけない膠原病はスライドのとおりです。強皮症はその特徴的皮膚症状、たとえば舌小帯の短縮、蠟様光沢をした皮膚、ソーセージの様な太い指から、間違えることはまずあり得ないと思います。全身性エリテマトーデスはホッペの紅斑、赤みなので、日焼けしただけじゃないか顔だからなんて思うととんでもないことになります。まず疑うと言うことを忘れない様にしなければいけないと思います、特に若い女性では。

スライド (12)

次はパターンCです。パターンABはとりあえず分かったような感じがするだけまだ良いのかもしれないんですが、パターンCは何だか良くわからないけど、悪くなさそうだから、とりあえず治療しちゃえ！って感じの単なるフィーリング

だけの例です。この場合は、色とか場所とか想像する根拠が浮かばないからこうなってしまうんですかね。根拠もない治療ってどういう意味なのか具体例をお見せします。

スライド (13)

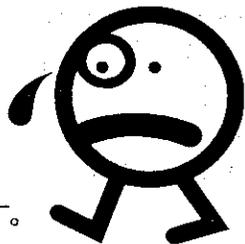
何となくすべて丸く見える共通点はあるけど、何かわからない。たぶん痒みがあるから足じゃないので水虫でもなさそうだとすることで湿疹に決定されてしまうんですね。つまり、根拠もない治療はすべて、湿疹としてステロイドの外用で治療されているということですね。これを塗ってダメだったら、皮膚科へ行きなさいって感じがこのパターンです。スライド右は偶然にもステロイドの外用で大当たりなんですけど、治せなかつただけ、左は湿疹として治療されていて治らなかつた例です。

スライド (14)

スライド左の2例は尋常性乾癬、貨幣状湿疹ですからステロイドの外用は間違いではなかったんです。尋常性乾癬は膿疱性乾癬のような特定疾患ではありませんが、現在の段階では治癒することはないため治らなかつただけなので、その疾患の性質を知らなかつただけとすることです。また、貨幣状湿疹は治る疾患にもかかわらず、選択したステロイドが効果なかつただけで、ステロイドの強弱を知らなかつただけとすることです。偶然にも治せたものが結果を出せなかつたのは、やはり足りないところがあったからです。

スライド (15)

ところがスライド右はステロイドではどうにもならないし、早く別の治療をしなくてはいけない疾患です。つまり、ステロイドを外用して様子を見てはいけないということなんです。



病名的にはポピュラーではないんですけども、皮膚癌の一種だと思っていただければよろしいかなと思います。病理組織検査でもはっきりと正常な組織とは違って、表皮の中に癌細胞がいっぱいあって悪性であるのがわかります。ボーエン病と言いますが、思い浮かぶこともないので湿疹として治療されることが多いんです。

聞き慣れない病名ほど当然のことですけれど、湿疹扱いされてしまいます、そういうのがパターンCですね。

スライド (16)

スライド左同士 (尋常性乾癬, 貨幣状湿疹) の間違いはまだ許されるかも知れませんが、スライド右は絶対にいけないですね。

スライド (17)

同じくパターンCですが、ご高齢の方の顔に見られることが多いので、老化扱いされ、治療されると言うよりはほっとかれると言う例です。老化と聞くとどんな印象でしょうか？治らない、だから治療してもしょうがない！でしょうか？治らなくて良いと思っているのは、始めから良性と決めつけているからでしょう。悪性なら放って置かない。老人は悪性でもしょうがないなんて思う人はさすがにいないはずですし。

もう一つ。放って置かれる理由には自覚症状ないってこともあるんですね。痒いとか痛いとかあれば治したいと思うけど、無症状なら気にならないかもしれません。

スライド (18)

スライド左は老人性色素斑で所謂シミです。

これはもちろん良性ですから、放って置いていいものです。ただし、気になる人

もいるじゃないですか、ほくろと同じ様にね。だからなくしたいと言うことであれば、今はレーザーもありますから、美容とっては失礼かもしれないけど、そういう意味で治療は当然可能なものです。

スライド (19)

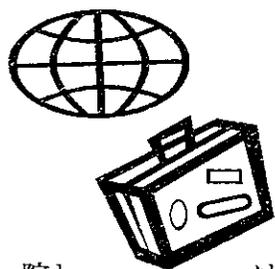
ところがスライド右のお二人は見え方は違いますが、もちろんご高齢の方に多いのですが、日光によるダメージのため癌の一種が発症したんですね。病理組織検査をすると明らかに正常とは違うことがわかります。老人性角化症とは言うものの日光角化症とも呼ばれますから、若くても職業上戸外での作業が長い方は40歳代でも発症している方が多く、またスキンタイプ、すなわち色白なほど危険率が増すことになります。私のように地黒な人は安心ですけど。

スライド (20)

自覚症状が無くて、なんでもなさそうなものに見えても、そうではないこともあるということです。

だからと言って、みなさん今日帰られて鏡でじっくりご自分の顔を見られて、あれかなこれかななんて心配しないで下さいね。こう言うこともあり得ますよぐらいに受け止めて下さい。

スライド (21)



院し、

一般的な疾患から少し特定疾患に関係するようなお話がこれからできると思います。これもパターンCです。

と言うことは何だかわかんないけど、とりあえず治療してみようか、でも治らないってパターンです。個人ならまだしも、口の中がただれて、長い間某病院の耳鼻咽喉科に通院し、はっきりとした診断名をないまま治療を受けていた例です。な

おかつその病院には皮膚科があるにもかかわらず、皮膚科を受診していませんでした。皮膚科の先生がもし診察していたら、もっと早く診断が付いたかも知れません。

スライドのように歯肉あるいは口蓋に潰瘍、びらんが多発しています。飴の舐め過ぎでこんなふうになったんじゃないありませんよ。この部位はある疾患の好発部位なのですが、他の部位にも普通は発症するはずのものが、この患者さんでは口の中だけだったので、診断が遅れたんですね。

スライド(22)

もし、口の中以外にもスライド左のように、体一面にこのように水疱、水ぶくれが破れた症状があれば、ある病気を考えてスライド右のような検査をするんですね。スライド右上の病理組織検査では表皮内に水疱が形成されていることがわかり、スライド右下の検査は蛍光抗体法って言うんですけど、表皮細胞の間に蛍光が認められ、正常ではないはずの表皮細胞間抗体が患者さんの血清の中に作られていることがわかります。

その自己抗体が悪さして、自分自身の細胞の間の接着を壊して、細胞をバラバラにするんです。そして、最終的に水疱ができてしまう。ここまで来ると正しい診断ができるんですね。

スライド(23)

特定疾患の尋常性天疱瘡でした。

一部分の症状に捕われて、全身的な疾患を想像できず、大事な情報が無になってしまった訳です。このよう木を見て森を見ないことのないように注意しないといけないですね。

皮膚科が関わる特定疾患って少ないんですけど、天疱瘡は皮膚科の腕のみせどころかなと思います。

スライド (24)

パターンDです。何か皮膚にあるけどわからないので、すぐ皮膚科に行こうと言う感じです。この場合は本当に皮膚科の力量が問われる例です。前のスライドにも通じるのですが、木を見て森を想像し得た例を2つご紹介致します。

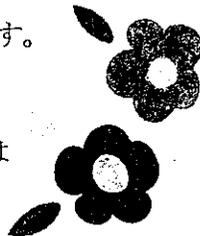
スライド (25)

パターンDの1例目です。実は今始めにご紹介いただきました方の疾患なんです。

スライド左右とも同じ疾患なのです。顔には出ているけど、見た状態が違いますよね。でも共通して言えることは周辺部が堤防状に盛り上がっていることなんです。それが特徴で、顔が好発部なんです。さあ、ちょっと記憶を戻していただいて。顔に出ているんだから、かぶれと思って何か塗るパターンBかなとか、自覚症状もないから放って置くパターンCかなとか考えてみましょう。なぜこれらがパターンDでパターンBあるいはCにならなかったかと言うと、実は顔だけではなくて、他に体にも多発しているからです。パターンBあるいはパターンCのように単発あるいは限局性なら、ステロイドでもって気になりますが、多発では安易に手を出そうと言う気にならないからです。さて、この皮膚症状を見た時正しい診断に至る過程を見て行きましょう。

スライド (26)

病理組織検査です。この疾患は表皮って一番外側に変化を起こしているのではなく、その下の真皮に赤丸で囲んだような細胞の集団を作るんです。その細胞の集団を肉芽腫と呼ぶんですが、その中に緑で示した巨細胞も混じっています。乾酪壊死がないことから皮膚結核ではないとわかります。肉芽腫を形成する他の疾患は なんなの



か？と言うことになります。

スライド (27)

確定診断のための臨床検査所見です。血液検査でもある程度必要なものもあるんですけど、より重要なものがスライドにしめします。

赤字の検査が診断をより確定的にするのに重要で、胸部の写真と眼の検査。胸部の検査で肺門部リンパ節腫脹と肺野の小粒状の影、眼科の検査でぶどう膜炎が認められれば、顔の症状から全身性の疾患が浮かび上がってくるんです。

スライド (28)

特定疾患のサルコイドーシスとわかる訳です。

私が帯広に来て18年になるんですが、特定疾患の中で一番遭遇する機会の多かったのは膠原病ですが、サルコイドーシスは次に多かったですね。特に眼科ですとぶどう膜炎で治療されてて、たまたま皮膚にも何かできたから皮膚科に来ましたって感じがね。

スライド (29)

パターンDの2例目です。この症例は皮膚科医25年目で初めての経験をさせていただいた本当に貴重な患者さんです。黄色の矢印で示している多発するものが顔にあると言うことにまず気付きます。多発しているからパターンDなんですよ。実は後輩の内科の先生の依頼で診察した例です。心臓疾患で入院中だったんです。

スライド (30)

顔に多発しているものはこめかみ、耳周辺にもあり、赤い色調なのがわかります。大事なことはそれが出血斑だと言うことに気付



くことです。皮膚の出血斑は色々な全身的な疾患、例えば白血病などでも見られます。皮膚科医としてこれを診察したら、必ず別のある部位をチェックしないといけないと常日頃教科書を見て注意して来た事が、現実になった訳です。この患者さんの確定的所見は次のスライドなんです。

スライド (31)

この出血斑を見たら、絶対に舌を見なければいけない。さあ、どうでしょう。大きいと感じます？幅よりも厚みがあるんですね。いくら舌が大きい人でもこれほどではないでしょうか？この段階で診断は付いてしまうくらいこの巨大舌は特徴的な所見です。実は後輩の内科医も心臓が専門ですから、出血斑から口の中の診察が必要なことまでは考えなかったんですね。

さて、ここで舌の変化も確認したんですから、自分の思った診断を確定させて行くだけです。

スライド (32)

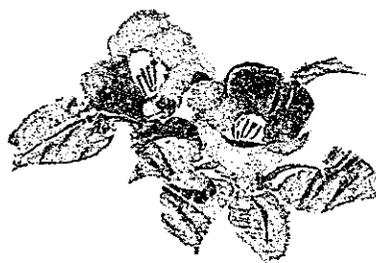
これは出血斑の病理組織検査ですが、スライド右の通常の染色では分かりにくいですが、スライド左の特殊染色では、普通ではあるはずのないだいたい色に染まるある物質が皮膚に沈着しているのが分かります。だいたい色に染まった時点でそれがアミロイドとわかるんですね。そのために出血したんですね。

そんなことが起きるためのもっと根元になっている疾患を探さなければいけないと言うことになります。

スライド (33)

スライド左は頭部の単純X線写真ですが、黄色矢印は骨の円形の打ち抜き像で根元になっている疾患の特徴です。スライド右は皮膚の沈着したアミロイドが消化管にも沈着していて出血していると言うことで、全身に沈着してるんです。そ

してその原因になっている疾患は何だろう？そう考えて行く訳です。ここで血液検査も必要だとなるんです。



スライド (34)

血液を検査すると根本になった病気がわかるんです。これは血液の電気泳動と言う検査ですが、正常では見られないタンパク（免疫グロブリンの一種）のMタンパクと呼ばれ、骨髄検査でそのMタンパクを作っている癌細胞が発見された訳です。つまり骨髄に根元の癌があり、その癌が異常なタンパクを作り、そのタンパクがアミロイドを作って、全身に溜まったと言うことがこの段階で解明されたと言うことです。

スライド (35)

スライドとのように、正式な診断は多発性骨髄種に伴う全身性アミロイドーシス、特定疾患の1つです。頭部の骨の所見は多発性骨髄種の転移を、皮膚の出血斑、巨大舌、消化管の所見はアミロイドの沈着でした。

余談ですが、アミロイドは今回のように血清タンパクだけが作るのではなくて、実は皮膚でも作られています。ナイロンタオルで皮膚をごしごし垢擦りし過ぎると、皮膚に出血はしないけど、色素沈着を起こしてなかなか取れないなんてこともあります。ちょっと横道なんですけど、でも覚えておくとお役に立つかもしれませんね。

スライド (36)

通常『ご清聴ありがとうございました』ってことで、これが最後のスライドになって終了することになるのですが、音楽のリサイタルなどでは、このあたりで打ち合わせたかのようにアンコールの拍手を戴くことになっています。無理矢理

皆さんからアンコールを戴いたと言うことにして、次のスライドに行って良いでしょうか？

スライド (37)

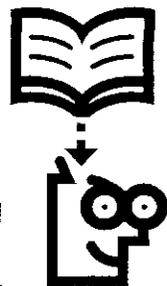
実は今回のように講演させていただく機会には必ず、アンコールをいただかなくてもお話させて欲しいと思って、用意して来ていることなんです。

スライドは皮膚科の治療に使うステロイドの外用剤です。治療には不可欠の薬なんですけど、アトピー性皮膚炎関連でバッシングされて以来、ステロイドが悪者扱いされ、ステロイド恐怖症まで作ってしまった。副作用のない薬はない訳で、それは使用方法の誤りなんです。なんとなく化粧品のクリーム感覚あるいは予防的にでダラダラ使ったりしているうちに気がつかないうちに副作用になっているんです。ですから、副作用を良く理解し正しく使うことが大事なんですと言うお話をして終わりたいと思います。

スライド (38)

薬には必ず製薬会社はその効果、用量、適応症などを書いた添付文書を付けています。箱の中にありますよね。でも、細かく折り畳まれているので、薬を出したら箱ごとポイッと捨てて、最初から最後まで読んでから薬を使う人は皆無に等しいと思います。だから、添付文書の最後の方に載っている副作用についての記述は読まないでしょうし、外用剤に副作用があるなんて思いもよらないかも知れませんね。

スライド左はステロイド外用剤の添付文書の局所的副作用の記載の最初の項目です。さて、間違った使い方をするとどんな副作用が起こるのでしょうか？まず、感染症が起きやすくなります。細菌感染症ならニキビ、真菌感染症ならタムシなんかですね。スライ



ド右はひげ剃りまけ（湿疹）にステロイド外用剤を塗って、あげくの果てにはひげ剃りのあとアフターシェーブローション代わりに毎日使っていたんですね。それで、真菌感染症（白癬菌性毛瘡）になったんですね。毛の多い部位は毛穴からもステロイドが吸収されるから、他の部位より余計注意しないといけないんです。

スライド（39）

スライド真ん中は添付文書のその他の局所的副作用の記載です。ステロイドは直接皮膚から吸収もされるので、塗っていると皮膚の一番外側の表皮が薄くなりやすいんです。すると、スライド右のように、その下にある毛細血管が透けて見えやすくなったり（毛細血管拡張）、毛細血管が弱くなりスライド左上のように内出血しやすくなったり（ステロイド紫斑）します。

ステロイド紫斑は特にもともと皮膚が薄い、ご高齢の方に多いので注意しないといけないですね。あと、スライド左下は多毛で毛が濃くなる副作用もあるんです。ちょうど頭も薄いから、バンバン塗って濃くしようなんて考える人もいないでしょうが、子供さんや若い女性にはやはり注意です。でも、これは使用を中止するともとに戻るの、その点をしっかりお話しておけば、余計な心配をさせずにすむんですね。

スライド（40）

その他の局所的副作用でも、今までのはずぐわかりやすいんですが、見た目には副作用が起きてるなんて全然気づかないまま延々と塗り続けてしまうものがあるんです。だから、副作用に副作用を上塗りしているんですね。その病気がスライド左に示しているように、酒さ用皮膚炎と言います。もちろん患者さん自身に問題があることもありますが、酒さ用皮膚炎に限っては医療サイドつまり医者、薬局（薬剤師）が恥ずかしいことに副作用に気づかず、塗り続けるように指示していますことが多いんですね。そこが問題で反省しない

といけません。スライド右はその実際例です。私どもの診療所に初めて受診された時です。顎や眉間にニキビみたいなものがあるなあって程度ですが、通常のニキビではなくて人口的に作られているのが露骨にわかるんですね。良く聞くと、皮膚科で処方されたステロイドを1年間、毎日休まず先生の指示通りに塗り続けたんだそうです。だから、即刻やめないといけないんですが、そこでつらいのがリバウンド（跳ね返り）現象です。

スライド（41）

スライド左端は初診時です。それが塗るのをやめるとスライド左からも日後、1週間後とブツブツは出るは、腫れるは、ひりひりするはで一見悪化した感じが起こるんです。これがリバウンド（跳ね返り）現象です。悪いところが吹き出すという言い方が理解しやすいかと思います。これが結構つらいんで、また塗って落ち着かせようとする訳ですよ。むしろ、塗るのをやすんだから悪くなったと、思い込んじゃうんですね。どんどん悪循環というか泥沼にはまりこんじゃうというか、抜け出せなくなるんです。でも、その1週間の吹き出しをクリアさえすれば、あとは時間が解決してくれるんですよ。どんどん良くなって行きます。スライド右端は1ヶ月後ですが、かなり楽になりましたって感じで笑顔になっているでしょう。



ステロイドは非常に良い薬ですよ。膠原病などこれがないと命にかかわる病気もあるんですから。でも、副作用もやっぱりある訳で、また皮膚科医もその発症に加担しているところもあるんですね。皮膚科医として、私自身がそうあってはいけないという自分に対する警告も兼ねて、こんなお話を追加させていただきました。