

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻73号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和53年5月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.30

もくじ

1978.5.10
支部だより



—ゆたかな医療と福祉をめざす—
「全国患者・家族集会」に参加して … 2～3

アンケートの声より …… 4～5

おたより …… 5

帯広のみなさんと …… 5

ステロイド療法について …… 6～15

合同レクリエーションのお知らせ …… 16

御寄付御礼 …… 16

新入会員紹介 …… 16

総会のお智恵拝借 …… 16

五月の詩^{うた}



風があそぶ

光の中で

若葉がうたう

生命^{いのち}のみずみずしさを

よちよち歩きの坊やに

ママがやさしく

ほほえみかける…

明るい五月の昼さがり

(R・I)

— ゆたかな医療と福祉をめざす —

「全国患者・家族集会」に参加して

長谷川 道子

今まで個々別々に運動をしていた患者の団体が初めて同じ目的のために集会を開いたのは、四月二日、東京都勤労福祉会館でした。

当日、会場に出席したのは、三十九団体で五百名の予定をはるかにオーバーする七七三名でした。

四月上旬にしては、あまり暖かいとはいえないお天気でしたが、これだけの患者がひとつの会場にて席を同じくしたということは、とても意義深く集会は大成功だったと思います。

開会、来賓の挨拶、昼食をはさんで、午後は経過報告、基調報告、患者の訴えとすすみ、最後に統一要求として国会請願を全員の大きな拍手をもって確認し、閉会しました。高度成長期の患者受身の時代は終り、今は患者自らが行動し、自分達の存在、要求を明らかにしなければならぬ。この集会はまさに当を得たものと思われました。

集会の席上、前支部長の森美智子さんにお逢いすること

が出来ました。お逢いする度にやせていくように思いましたが、やはりあまり体調は良くないとお話してました。集会が終わつてからは宿舎にて地域難病連の交流会でした。東北や関西の方達とタタミの上に座り、名産をもちより、親睦を深めました。夜は関西の本田知園さん、菊地素子さんと同室になり、初めて親しくお話しすることが出来て、更に意義深いものとなりました。

国会請願の統一要求は、九項目あり、その中で友の会に關係深いものは①医療体制を患者本位につくりかえ、地域ごとの医療供給体制の整備、②医療保険公費医療を国民（患者）本位に改善、③薬害、副作用の防止、被害者（児）の保償。「医療と福祉の貧困に対する告発の集会」、まさにその通りの集会でした。

※ 国会請願署名は、難病連加盟団体をはじめ、函館、旭川、帯広他の地区連絡会もあわせると署名数一万二十八名、カンパ金合計、百二十万五千五百九十一円になりました。その内、膠原病友の会道支部では、白糖町の岩倉一江さんをはじめ、署名、百八名、カンパ金、二万七千二百五十円の協力を得られました。カンパ金は、上京団体（道代表十六名）の旅費、宿泊費他として支出されました。

みなさんご協力ありがとうございます。

全国難病患者、家族ら一堂に

病苦、生活苦に国の援助を



横の連帯を強めようと開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」(2日、東京・中央区の都勤労福祉会館)

東京 切実な悩み口ぐちに

全国各地のさまざまな難病、障害、職業病患者とその家族代表約七百人が二日、横のつながりを強めようと東京・中央区の都勤労福祉会館に集まり、初の「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」(長)(おさ)宏代表幹事)を開きました。

集会では「一日早く病気を治して働きたい」という患者の願いを実現するために、①治療法の確立②地域ごとに医療供給体制の整備③医療保険、公費医療の国民本位の改善④薬害、副作用の防止、被害者(児)に補償を—など九項目の統一要求を確認しました。

集会にはパーキンソン病、一子ネット病、腎臓病、鉛中毒、再生不良性貧血、スモンなどの五十一団体の代表が参加。各患者団体が一堂に集まって大規模な集会をもつたのは単一の患者団体では国や地方自治体にたいして十分な力を発揮することができず、バラバラに運動していたのでは既得権益を奪われかねない状況になっているためです。

集会は経過報告のあと、パーキンソン病や腎臓病、クローン病、難病の患者代表らが健康破壊の恐ろしさや、生活環境、医療施設の現状など切実な悩みを口ぐちに訴えました。

クローン病被害者の会代表は「私たちは有効な薬のない難病やリウマチがとももの病気で、ところが、六一年にク

ロキン病が慢性肺炎の原因治療として大々的に売り出され、すぐ飛びついたために、それまでの難病に加えて難病になってしまいました。薬害を防ぐためにはこうした大分な医療制度の根底にメスを入れなければなりません」と重、三重の苦しみを報告、各患者組織が連携する必要性を強調しました。

アンケートの報告

先にお願ひしたアンケート、九十二通のうち、回答は七十一通で約七十七%の回答率でした。その結果を、今後の活動に生かして行きたいと思ひます。今回は、「いま望むこと」のらんに記入されたみなさんの声を全文記載します。

- 身障者として、認定して欲しい。(三名)
- 総合病院に於て現実に膠原病の患者がいるが、問いかけるものがないと、友の会すら知らない人達がいる。今後、病院とも連携をもつて、少しでも悩みなど分かちあいたいものです。
- 地方にも常勤医か、専門医が是非必要と思う。
- 通院にタクシーを利用してゐるので、経済的負担が大きい。
- 一日も早く社会復帰がしたい。
- 現在、自分の服用している薬、注射の副作用の正しい知識を得たい。
- 副作用のない薬がはやく開発されてほしい(四名)
- 一日も早く専門医にみてもらいたい。
- 病気が落ち着いても、この先働けるようになれるかどうか

か心配です。

○現在の医療に疑問点もあるので北大受診を望んでいます
が、子供が小さくて無理、こうなると地域に専門病院があればと痛切に思ひます。

○ステロイドにかわる薬の開発、強皮症の治療の進歩、全患者の社会復帰、希望のもてる療養生活。あげると切りがないほどあります。その実現のためにも友の会の存在は無意味ではありません。全会員の強力な協力を望みます。

○ステロイドで体質が変わってしまったということが不安でたまらない。職業につきたいが、再発するのが怖い。

○早く就職できるようにしたい。

○付き添い人に対しての給金制度を定めてほしい。

○北大第二内科は、専門外来のある、道内では権威あるはずのものであるが、医師の交代が激しく(非常勤のため)不安が大きい。

○今迄病名を知りませんでした。知る機会がありません。初めて大変な病名と知りました。ぜひ、会員にならせていただき、今後の生活のプラスになるよう、また病気に負けず皆様と頑張っていきたいと思ひます。

○今年も七十日入院しました。職につき自信もなく、母子家庭のため、精神的にも経済的にも不安です。

○せめて室蘭にて治療できたらと思ひます。交通費が二万

く三万円かかります。何とか方法がないものでしょうか？
。漢方薬にも保険がつかわれると良いと思われます。
。最悪の状態から三年、思いがけない程に体調は良くなりましたが常にゆだんはできません。ただ、リウマチが全く無くなりましたことが、何より体が楽でありがたいと思っております。一人でも多く良くなってほしいと心から願っております。

おたより

前略

滝沢真理子（恵庭市）

入院中は、いろいろ励まして下さり本当にありがとうございます。入院生活で充実ということばは、おかしいかも知れませんが、これまでも入院をくり返して、いろいろな悩みにぶつかって来たものですが、「友の会」を知っていたためか、充実した入院生活を送ることができました。難しい症状にぶっかり悩んでいる時、わかりやすく説明して下さったり、やさしく励まして下さり、お蔭様で苦しさをのりこえ、退院することができました。無理しないように、今までの分も、がんばります。役員のみなさんによるしく。

帯広のみなさんと

連休を利用して、帯広へ行った折、帯広地区の会員と初めて顔を合せることができました。藤田浩子さんのお宅をお借りして、福原さんや、金田さん、そして芽室町にお住いで新会員の加藤さんを交え、初対面とは思えぬ程、うちとけた楽しい時間を持つことができました。入院のために家族と別れて暮さなければならなかった辛いことも、今は思い出のひとつとして、笑いながら話せる、そんな明るさの中に、生命力のたくましさのようなものを感じました。どこまでも広い十勝平野、五月晴れの空にこいのぼりが泳ぐ風景は、平和そのもので、すがすがしい一日でした。

（寺嶋記）



ステロイド療法について

大阪大学医学部第二内科森本靖彦先生ご講演より

この原稿は、昨年九月から十月にかけて行われた「難病講座」で講演された森本先生の録音テープを関西支部の役員の方が半月がかりで、原稿用紙に書き改めて下さったものを、さらに森本先生御自身が、わかりやすくまとめて下さったものです。

ステロイドへの不安を訴える声が多いこのごろ、少しでも、道支部会員のお役に立てばと、関西支部よりこの原稿をお借りしました。どうぞ皆様、じっくりとお読みになり、十分活用して下さい。友の会関西支部のご好意に深く感謝致します。

おそらく今日ここにられる皆様の中でステロイドという薬を知らない方は非常に少ないだろうと思います。先ほどから膠原病、リウマチあるいは神経疾患などの難病ではステロイドを使わざるを得ないという話がたくさん出ておりましたけれども、実際に難病と称される病気の中でステロイドと無縁の病気はきわめて少ないんじゃないかと思えます。

ステロイド療法の対象になっているのは原因がはっきりわかっている病気が大半だと思います。もちろん病気の治療は原因療法というものができれば一番いいわけですが、

原因がよくわかっていない病気、ではそれもできません。一方膠原病のように自分のからだの中で免疫機構に異常ができ、そのために自分自身の一部が病気の原因をつくっているというような病気では、その人の命がなくなる限り、根本的に原因を取り除くことはできないということになります。そのような病気に対してステロイドは非常に効果があることがわかり、現在よく使われているわけです。ステロイドホルモンというものはすべての人のからだの中で作られています。それは副腎という臓器から分泌されています。副腎はからだの両側にあり、腎臓の上ののって

いる扁平な三角形の小さな臓器です。その片方は5gくらいで、両方合わせてもわずか10gくらいなのですけれども、これはホルモンの宝庫といってもいいくらいで、ここからは非常にたくさんホルモンが出ています。特に、副腎の外側にあたる皮質という部分から、いわゆるステロイドホルモンと呼ばれる副腎皮質ホルモンが出ています。副腎皮質ホルモンはあとで述べますように多くの重要な生理作用を営んでいますから、もし副腎がなければ、生命を維持することができないわけです。ですから、副腎皮質ホルモンというのは決して薬ではなく、みんなが自分のからだの中で作っている大切なホルモンなのです。

副腎皮質ホルモンという物質が初めて発見されたのは一九三六年で、この年にケンドールという人がウシの副腎からコルチゾンというものをみつけたわけです。コルチゾンはウシにはあるのですが人間ではほとんど分泌されておられません。人間で分泌されているのは少し構造の異なったハイドロコルチゾンという物質です。

ところで、副腎皮質ホルモンが薬として治療に用いられるようになったのはむしろ偶然のたまものだったのです。アメリカカのヘンチという医師が、リュウマチの患者さんが妊娠すると一時的によくになるということを経験上知りました。妊娠したらいろんなホルモンがふえるわけですが、とくに妊娠中には副腎皮質からのホルモンがたくさんできてき

ます。それでひよっとしたらリュウマチの場合、副腎皮質のホルモンを与えるとよくなるのではないかと考えまして、一九四八年にはじめて、この頃すでにみつかっておりましたコルチゾンを試みにリュウマチの患者さんに与えてみたわけです。そうすると症状がドラマティックによくなったのです。その当時コルチゾンは1gが千ドル以上もしたそうです。日本へも昭和二十六年頃にはじめて輸入されましたが当時はものすごく高い薬だったと思います。

こういう歴史を経てステロイドホルモンがリュウマチのような病気をはじめ、その後いろんな病気に効くことがわかってまいりました。最初はその使用が混乱していたわけです。何に効くかわからないがとにかく使ってみようということ、おそろしく、難病といわれているような病気はもちろん、少なくともよい治療薬のない病気はすべて対象になっただろうと思います。そういう混乱期を経まして、今度は使はずぎの傾向が出てまいりました。盛んに使われているうちに副作用も非常によくわかってきましたので、次いで反省期に入りました。そこで、どういう使い方をすればよいかということをおぼろげに分野の人が熱心に検討した結果、現在では完全には言えませんが、ステロイド療法はほぼ確立された時期にあると思います。

従って現在ステロイドホルモンを使っておられる患者さんは、このような過程をへて副腎皮質ホルモンの治療法が確

立されてきたということを考えていただいて、安心して使っていただけはいんじゃないかと思えます。

副腎皮質ホルモンはすべてステロイド核という核を持った非常に簡単な構造をしたホルモンなので、一般に「ステロイド」とよばれているのです。人間のからだからはそのうちハイドロコルチゾンというホルモンがでていっているわけです。これは健康な人でも一日に二十〜三十分くらい分泌されています。これに、フッ素をつけたり、メチル基をつけたりしてちょっとその構造を変えたのが一般に用いられているステロイド剤なのです。何故このように少しずつ構造を変えたかという点、もし、天然のハイドロコルチゾンをそのまま使いますと副作用が非常に強くなるからです。というのは人間のからだの中に本来存在するホルモンですから、それが非常に大量にからだの中に入りますと、本来のホルモン作用が強調されて、異常な状態が生じるわけです。ですから、副作用につながるような天然の作用をできるだけ減らして、薬剤としてのステロイドホルモンに一番欲しい作用、すなわち炎症をなおす、あるいは免疫をおさえるという作用を強調したためにいろいろの工夫をしたわけです。その結果現在臨床的によく使われている種々のステロイドホルモンが完成したのであります。

ステロイドホルモンの使い方は先ほどよりいろいろ説明がありましたが、大部分は口からのんでいただいております。

す。しかし、このホルモンはその他のいろんな方法で投与することもできます。たとえば注射してもいいわけです。局所に直接投与することもできます。従って、点眼薬として使ったり、あるいは軟膏として皮膚につけたり、関節の中へ注射したり、あるいは粘膜に塗布したり、喘息などの場合は気道の中に直接噴霧して吸入させたりします。その場合はごく微量で効果が現われますので、全身作用が比較的少なくて済み、副作用が少ないという利点があります。今後の治療法は、できるだけ局所の病気に対しては局所に薬を投与していくという方法で行なった方が不必要な全身作用が少なく安全であるといえるでしょう。しかし、膠原病のように、皮膚、粘膜、関節、肺、血管など全身のすべての組織が侵されるような病気ではやはり経口的に、あるいは注射によって全身投与しなければなりません。

次に、ステロイドホルモンを使う意義は大きくわけまして、免疫をおさえるという作用と炎症をおさえるという作用の両者を期待しているわけです。そしてこの二つが大きな柱だと思えます。何故このような作用を期待するかといいますと、先程来問題になっています難病という病気、特にリュウマチ、膠原病、神経疾患、腎臓病、あるいは慢性の活動性の肝炎などはすべて炎症がおこっているわけです。炎症といいますが、何も細菌やウイルスの感染で直接引きおこされているとは限らず、先程いきましたように、自

分のからだの中のある物質に対して、自分のからだ自身が抗体をつくるという、いわゆる自己免疫病、そういう病気が非常に多いわけです。免疫というものは、本来大へん重要な生理現象で、からだの防衛に役にたっているのですが、そのゆき過ぎの結果、血管などのいろんなところが侵された場合、いわゆる難病になるわけです。このような免疫反応のゆきすぎをおさえるという点にもステロイドホルモンのひとつの意義があるわけです。

それから、もっと大切なステロイドホルモンの作用は、炎症をおさえるという作用です。炎症という反応はいろんな時期に分けることができ、最初は白血球だとかリンパ液などが滲み出して局所の浮腫や充血がおこります。次いで白血球の中からいろんな物質が出て、そのために熱が出たり、痛んだりします。このような反応は一種の防衛反応なのですが、そのために体は衰弱し、患者さんは苦痛を訴えるわけです。

このような炎症に伴う種々の症状に対しては非ステロイド系の多くの抗炎症剤、たとえばアスピリンとかブタゾリンジン、あるいはインドメサシンなどもすぐれた効果を發揮します。しかし、そういう薬に比べてもステロイドは圧倒的に強い効果を發揮しますし、しかも炎症のどのような段階にも効きます。また、炎症が慢性化すれば、やがて肉芽腫などを作つてなかなか治らないのですが、ステロイド

はそのような肉芽腫の形成を防止する力もっております。

このような強力な作用によって、ステロイドは種々の病気に使われるようになったわけです。そこで、表一にステロイドホルモンを用いることの多い病気を一覧してみました。表のように、あらゆる臓器にわたる病気をあげることができます。この中で最初にあげてありますのは、ステロイドを絶対に使わないと死んでしまうという病気です。これはホルモン臓器自身の病気で、脳下垂体の機能低下によって副腎皮質ホルモンが出なくなった場合、あるいはアジソン病といふまして、副腎が結核などで侵されて萎縮してしまった状態などで、このような人では自分のからだで副腎皮質ホルモンを作ることではできませんから、生涯一日たりともステロイドの補給を欠かすことはできません。

そのほかは、大抵ステロイドの抗炎症効果、抗肉芽効果、あるいは免疫抑制効果などを期待して用いる場合です。関節リュウマチにもそのような意味でステロイドを用いますが、それはあくまでも他の薬がどうしても効かないような頑固な重症の場合に限るべきで、安易に使わないようにしております。それは、いったん使い出すと容易にやめられなくなるからで、しかも長い病気ですからいろんな副作用が出やすいからです。一方、膠原病、とりわけSLEではステロイドはふつう必須の薬であると同時に、少々の副作用が出ても生涯やめるわけにはゆかないのです。SLE

〔表1〕 副腎皮質ステロイド剤の適応症

- A、副腎皮質機能不全・下垂体機能低下症（シーハン症候群など）、アジソン病、先天性副腎過形成（副腎性器症候群）、急性副腎不全、ショック、など。
- B、リュウマチ性疾患・慢性関節リュウマチ（とくに悪性リュウマチ）、リュウマチ熱。
- C、膠原病およびその類縁疾患・全身性エリテマトーデス（SLE）全身性硬化症（強皮症、PSS）、結節性多発性動脈炎（PN）、皮膚筋炎、多発性筋炎、ウエジナー肉芽腫症、など。
- 粘膜・皮膚・眼症候群（ベーチェット病、多形滲出性紅斑など）、結節性紅斑、その他。
- D、アレルギー疾患・気管支喘息とくに喘息重積状態）、薬物アレルギー、血清病、じんま疹の一部、など。
- E、血液疾患、網内系疾患・自己免疫性溶血性貧血、特発性血小板減少性紫斑病（ITP）、再生不良性貧血、白血病（とくに急性白血病）、悪性リンパ腫（ホジキン病、細網肉腫、リンパ肉腫など）、細網内皮症、多発性骨髄腫、など。

- F、消化器疾患・潰瘍性大腸炎、限局性腸炎（クローン病）など。
- G、肝疾患・慢性活動性肝炎、劇症肝炎、肝内胆汁うっ滞性肝炎（中毒性肝炎）。
- H、肺疾患・サルコイドーシス、各種肺線維症、外因性アレルギー性肺炎（肺臓炎）、滲出性胸膜炎（結核性、癌性）、肺結核の一部。
- I、神経疾患・ウイルス性脳脊髄炎、日本脳炎、ポリオ、重症筋無力症、脱髄性疾患（多発性硬化症など）、特発性多発性神経炎（ギラン・バレー症候群など）、末梢性顔面神経麻痺、脳腫瘍、脳血管障害、結核性髄膜炎、など。
- J、腎疾患・ネフローゼ症候群
- K、心・血管病変・大動脈炎症候群（脈なし病）、原発性肺高血圧症、心不全の一部、心嚢炎の各種、ウイルス性心筋炎、房室ブロック、心筋梗塞および心原性ショック、その他
- L、甲状腺疾患・亜急性甲状腺炎、慢性甲状腺炎の増悪期。
- M、その他

は、ステロイドの出現以前は大へん予後のわるい病気で、

おそらく発病後数年以内に死亡しただろうと思います。それが、ステロイドを上手に使用して治療できる今日では、SLE自身で亡くなる方はほとんどありません。少量のステロイドをのみながら、ほとんどの生活を営んでいる人が多いのです。それほどステロイドはこの病気の人にはありが

たい薬なのです。

そのほかにも気管支喘息だとかネフローゼ症候群だとかサルコイドーシスなどのように、必要があればステロイドを用い、それがよく奏効するという病気は、表一に示したように多数知られています。内科で扱う慢性の病気の半分以上はステロイドを使っているといっても云い過ぎでは

ないと思います。現在では、ステロイドのなかった時代にはおそらく命をなくしていた人が、そのおかげで非常に長生きできたり、あるいはほぼ完治したりしているという事実是否定できません。

さて、ステロイドホルモンのよい面ばかりを強調してまいりましたが、ステロイドには反面、数々の副作用が知られています。それは、先にも云いましたように、ホルモンですから、いろんなホルモン作用が過剰に出現するためでもありますし、また、免疫をおさえたり、白血球の動きを阻止したり、肉芽の形成をおさえたりする作用が、逆に感染の併発を招いたり、傷や潰瘍の治りをおくらせたりすることにつながるからです。すなわち、同じ作用が病気を治すのに役立つ一方、下手すれば別の病気を招く原因にもつながっているのです、ステロイドはしばしば「両刃の刀」にたとえられるのです。

副腎皮質ホルモンの副作用を私達はマイナーサイドエフェクト、マイナーというのは割合に小さいという意味ですが、これとメイジャーサイドエフェクトの二つに分けて論じることが多いのです。

マイナーサイドエフェクトというのは、副腎皮質ホルモンをある程度の量以上使いますと必ず出現してくるといふ副作用のことをいいます。これは本来このホルモンのもっている作用そのものが強調されて出たものです。普通の

人ではハイドロコチゾンは大体一日に二〇mgくらい分泌されているのですが、もし抗炎症剤としてハイドロコチゾンを使うとしたら、一日一〇〇mgくらいを使わなければ効果がないわけです。この一〇〇mgという量をブレドニゾンになおしますと大体二〇mgくらいに相当します。一日にブレドニロンを四錠、すなわち二〇mg使っている人があるとなれば、ハイドロコチゾンに換算して正常な人のほんの五倍ものホルモンがその人のからだの中にあるということになります。当然、いろんなホルモン作用が異常に強くてくるわけで、その結果どうしても避けられない症状が出現します。たとえば、満月様顔貌、にきび、多毛、皮膚の亀裂、そして肥ってきます。場合によっては食欲がすぎで困ることもあります。

こういう副作用は、患者さん方には大へん失礼かもしれませんが、私達はマイナーな副作用だと考えています。と申しますのは、病気を治すのがあくまでも主目的ですから、このような副作用にはある程度目をつぶらざるを得ないわけです。もちろんこういう副作用もできるだけおこさないようにいろんな工夫をしながら投与しているわけですが、これらはある程度以上ステロイドをのむとどうしてもおこります。ただし、このような副作用は可逆的なわけで、ステロイドホルモンをやめるか、あるいは量を減らしてゆくとだんだん症状も少なくなつてまいります。

ところが、一方のメイジャーのサイドエフェクト、これは非常に重大なものがありまして、たとえば結核などの感染症の合併、結核以外では真菌症とか何かびによる感染などのおきてくる可能性があります。それから、胃潰瘍をおこし、これが突然破れたり、大出血をおこすこともあります。また、副腎皮質ホルモンを体外から与えるわけですから、自分の副腎自身はさぼってしまい、副腎不全という状態をおこしてきます。このために突然ショックに陥ったりします。場合によっては糖尿病が発病してくることもあります。精神的な異常を招くこともあります。骨がもろくなって、自然に骨折することもあります。その他いろいろありますけれども、いずれにしてもそういうことがおこりますと、本来の病気の治療が困難になりますし、命にかかわる可能性もあります。こういうものをメイジャーサイドエフェクトといいます。

副腎皮質ホルモンの生理作用は非常に多方面にわたっておりまして、からだの種々の新陳代謝に関係するのです。それは糖分の代謝に影響しますし、蛋白にも、脂肪にも、ナトリウムやカリウムなどの電解質の代謝にも作用しますし、水分の代謝にも作用します。その結果、糖尿病、肥満、高血圧、浮腫、低カリウム血症などが出現したり、皮膚、骨、筋肉などが弱くなる場合があります。またステロイドは精神、神経系統に大きな影響を与えます。それから、

当然これはホルモンですから、他のホルモンの分泌にも影響を与えます。その代表的なものは脳下垂体の種々のホルモンの分泌抑制です。とりわけ重要なものはACTH（副腎皮質刺激ホルモン）の分泌抑制で、その結果、自分自身の副腎皮質ホルモンの分泌が低下します。また、成長ホルモンの分泌を著しく阻害しますので、小児期に長い間ステロイドを使いますと、どうしても身長が鈍ってまいります。一方、炎症作用、白血球の遊出を抑える作用、抗肉芽作用、そして免疫抑制作用などは、病気を治すのに最も役立つている反面、感染症を併発したり、それを悪化させたり、あるいは傷の治りを遅らせたり、消化管に潰瘍を作ったりする原因にもなります。

ですから、そのような副作用につながるマイナス面をできる限り表面に出さないで、その効果だけをうまく引き出すような上手な使い方をしなければなりません。ステロイドホルモンの作用と副作用に関する研究はずいぶん行なわれてきましたし、そのことに関する書物も沢山出版されております。しかも、副作用の種類などに関してもすでに三十年近い歴史の中でほぼ知り尽くされています。その点では、現在副作用がまだ充分知られていない薬だとか、将来子孫にどんな影響を与えるかもよくわかっていない薬に比べますと、むしろステロイドの方が実態が知れていて、安心だという見方ができるかも知れません。

ステロイドの副作用をいろんな患者さんについて調べてみますと、病気の種類によってその副作用のおこり方がかなりちがいます。たとえば、関節リュウマチにステロイドを使った場合は、すべての副作用がおこってくる可能性がありますが、とくに長期に使用すると、ただでさえリュウマチで弱くなっている骨がさらにもろくなり、病的に骨折することがしばしばあります。その予防のためには、動く患者さんは、ある程度動いた方がいいのです。骨を強くするという点では、じっと安静に寝ているという場合がむしろ一番悪いのです。

一方、若い患者さんでは、病気の種類を問わずステロイドによって精神障害をおこしてくる場合がよくあります。それが本当にステロイドのせいであるかどうかはなかなか判断がむずかしいのですが、ステロイドをのんでいる患者さんではそういうことがおこらないかどうかいつも気をつけておかなければなりません。

それから、膠原病などの病気ではどうしても免疫機能の低下がありますから、感染症の合併が多いわけです。たとえば、しょっ中胸部レントゲン写真をとっておかないと、知らない間に肺結核におかされたりすることがあります。

ところが、副作用を恐れるあまりステロイドを充分に使わないでいると、病気をなおすという本来の目的を失ってしまいます。私たちの経験した一例をあげますと、ネフロ

ーゼ症候群の患者でありますが、ステロイドホルモンを使っておりますと、ある日から非常に尿量が増えてまいりました。これは、ネフローゼがよくなったからかと思うとそうではなくて、実は尿糖が大量に出てまいりまして、血糖を測りますと、立派な糖尿病になっていることがわかりました。これはやはりステロイドホルモンの副作用なんです。だからといってこの段階でステロイドをやめるわけにはいきません。せっかく少しづつよい方に向かいつつあるのに、こゝで薬をやめるとネフローゼ自身が治らない。そこで、糖尿病に対してはインスリンの注射を併用したわけです。ステロイドは、だんだん減らしてはいますが、やめないのです。そうすると、インスリンも奏効してやがては糖尿病も非常にうまくコントロールされたと共に、ネフローゼも次第に軽快してきたのです。この場合、副作用を克服しながら、しかもステロイド療法を続けたということ非常に大事なことでありまして、副作用が出たからといって、直ちにステロイドをやめると、元の病気を治すという本来の目的を失ってしまうことになります。

次に、副腎機能の低下に関してですが、ふつう脳下垂体からは副腎を刺激するACTHというホルモンが出ています。このACTHをステロイドと同じ目的で薬として使う場合もあります。正常人では、血中の副腎皮質ホルモンのレベルが脳下垂体に作用してACTHの分泌を調節し

ているわけです。そして、一定のバランスが保たれて、ほどよい副腎皮質ホルモンが毎日分泌されているのです。このようなメカニズムをフィードバックとよんでおります。

ステロイドを大量に薬として投与しますと、自分の副腎皮質ホルモンの量をはるかにオーバーした量ですから、ACTHの分泌はとまるのです。ステロイドを何カ月もの長期間使いますと、ACTHによる刺激がこの間全くないわけですから、自分の副腎は働かず、萎縮してしまいうのです。これが副腎不全の実態です。

ステロイドをやめたら萎縮している副腎が直ちにふくらむかという点、そうはいきません。いったん萎縮して機能の低下した副腎が正常な状態に回復するには大体一年くらいかかります。ステロイドをやめて一年くらいの間は、ストレスを受けても自分の副腎が充分反応できませんので、手術や抜歯などのストレスをこうむることは嚴重に注意しなければなりません。ですからステロイドは、むしろやめた直後が非常にこわいわけです。そのやめ方は、医師のいうとおりにできるだけ慎重に、少しずつ減らしてゆかないといけません。もし、スパッと急にやめてしまつて、その状態で放置しておきますと、その患者さんは例えば歯医者さんで歯を抜くだけでもショックをおこす可能性もあります。また急にやめると病気が再燃してくる可能性もあります。従って一錠、あるいはもっと少なめにするかもしれ

ませんが、除々に減らしてゆくことによって、その間に自身の副腎の機能が少しづつ回復してくるのを待つわけです。

また、ステロイドホルモンをやめる場合、やめた直後に一過性に、ステロイド中絶症候群という症状のおこることがあります。この症状は特に急にステロイドをやめた時によくおこります。これは、今まで大量の副腎皮質ホルモンがからだに入っていたものが、急になくなった状態になったので、からだのいろんな面でアンバランスな状態が生じるからです。そこで、食欲不振、全身の倦怠感などを感ず、非常にねむい、むかむかする、体重が減る、そして頭痛がしたり、場合によっては熱がでることもあります。あるいは関節がいたんだりすることもあります。この発熱や関節痛を、膠原病やリュウマチなどの再発とまちがわれないようにしなければなりません。

このような症状はふつう一週間からせいぜい一カ月以内に自然におさまります。ですからある程度はその期間耐えなければ仕方がないわけです。注意深く、非常にゆっくりとステロイドを減らしてくると、こういう症状はほとんど経験しないですむこともあります。また必ずしも全員がおこすわけではありません。しかも患者さんにこのことを充分説明しておきますと、大抵は少しくらいの症状は出て不安がらずに辛抱していただけます。そしてそのうちに必ず消

失します。

副腎皮質ホルモンのこういう副作用を予防するために、私達がいかに努力しているかということをお話していただきますと、頻度の多い呼吸器や尿路の感染症を予防するために常に尿を調べたり、胸のレントゲン写真をとったり、必要があれば抗生物質を与えたりしております。また、胃潰瘍の発生を予防するために、胃のレントゲンをとったり、あるいは、便の潜血反応を調べたりしますし、多くの場合胃ぐすりを併用しております。それから骨がもろくなることを予防するために、適度な運動をしてもらったり、蛋白同化ホルモンやビタミンDを与えたりすることもあります。このようにいろんな努力をしているわけです。

一方、副腎皮質機能不全を予防するためには、できるだけステロイドの投与期間を短くするか、ゆっくりと少しずつ減らしてゆくとか、あるいはACTHを与えて副腎を刺激するとかいろんな工夫をしていますし、ステロイドホルモンの投与方法自身にも工夫をこらしております。それによって副作用をできるだけ減らすこともできますし、副腎機能の低下を予防したり、回復を促進することもできます。

最後に、ステロイドホルモンというものは他にどうしても治療するよい方法のないような病気に対して使う場合が多いわけです。他にいい薬があるのでしたら何もこんなや

っかしい薬を使わなくてもいいのです。しかしながらすでに二十年以上の歴史をしておりますので、どういうことをすれば危険であるか、どういうふうに使えば比較的安心か、ということもよくわかっていきます。この両刃の刀を上手に使うことによって、今までなら命にかかわっていた病気を大いに助けることができるわけです。

ステロイドの使用に関しては、素人判断は禁物です。この薬は、今は薬局では処方箋なしに売ってくれませんが、勝手にのむこともできません。また、逆に医者が少しづつ減らしているのに、もうよいと自分で勝手に判断してやめてしまっても困ります。副作用のことをあまりにこわがるあまり、また、ステロイドというものがこわい薬だという先入観のために、自分で勝手にのまないでいたり、いつの間にか医師に無断でやめたりするのが一番こわいのです。それは副腎不全の結果ショックをおこすものになります。必ず医師の指示に従って服用し、また減らしていただきましたと思います。

ステロイド療法に関しては、お医者さん全体の認識を高めるべく努力もしておりますし、いろんなところにも書いて啓蒙しております。しかし、いくら医者が一生懸命やっても、患者さん自身の理解がなければどうにもなりませんから、充分理解していただきたいと思っております。

「合同レクリエーション」のお知らせ

総会のお智恵拝借

昨年好評だった合同レクを、六月二十五日（日）に予定
しています。

場所については、未定ですが、「なんれん」十五号でお
知らせしますので、その綴じ込みのハガキにて、お申し込
み下さい。

一人でも多くの人が参加し、楽しい思い出を作りましょう。

御寄付御礼

| | |
|-------|---------|
| 加藤照子様 | 二、〇〇〇円也 |
| 田中順子様 | 一、二〇〇円也 |
| 金田律子様 | 一、〇〇〇円也 |

新入会員紹介

阿部 徳子（二十一才・S L E）

この病気についてよく知らなかつたけど、今回入院して、
友の会のことを知りました。よろしく。

恒例の友の会道支部総会を開く予定ですが、八月頃は
いかがでしょうか？ 今年初の試みとして地方会員も参加
しやすいうちの札幌市内に一泊してはどうでしょうか？（札
幌在住者は、宿泊自由ですが、地方会員のためにも一諸
に宿泊することが望ましいと思います）

勤医協中央病院の大橋先生に、講演及び、医療相談会を
お願いする予定ですが、みなさんのご希望のテーマなどあ
りましたら、おきかせ下さい。又、席上役員の改選もしま
す。いつも同じような顔ぶれになってしまふくらいがあり、
小人数なので負担も大きく、役員の人数を増やし任務分担
をと考えています。この辺で友の会を一新させようという、
やる気のある方、体調の落ち着いている方で、お手伝いを
して下さる方、どうかお知らせ下さい。みなさんのグッド
アイデアで総会を意義深いものに致しましょう。尚、参加
費は、四千元〜五千元ぐらいにして、（自己負担）残りは、
友の会がおぎなうかたちにしたいと計画しています。参加
者の人数により、金額の増減があります。今から体調をと
とのえ、一人でも多くの方が参加なさるようお待ちしております。
八月五日（土）、六日（日）を内定しています。詳
しくは、七月発行の本紙でお知らせします。



あとかき

☆ 会員のみなさん、いかがお過しですか??

北国にもようやく美しく美しい花の季節がめぐってきましたね。手袋なしで外出できる時期の短かさを思うと、風のやさしさや、陽光がとてすばらしいものに感じます。

☆ 昨年一年間、友の会のボランティアとしてお手伝いして下さった、鈴木洋子さんが、この三月、北星大学社会福祉学科を卒業、新十津川町立特別養護老人ホームに就職されました。一年間どうもありがとうございました。今後身体に気をつけて、がんばって下さい。

☆ 夏から秋にかけて、恒例の難病検診、各地区懇談会が予定されています。又、地方のみなさんにお逢いできることを楽しみにしています。

☆ では、みなさんお元気で。(R・T)

貴女の髪をより美しく健康に保つには安全性にも優れたシャンプーをお使いください。

＊今話題の〈海藻エキス配合〉

クリームシャンプーです

それはなぜ?—日本人の毛質に合ったシャンプーだから。

その秘密は?—海藻には神秘的な生命力である養分が含まれているので昔から日本の女性が黒髪のしっとりした艶を保つために海藻を使用していました。その海藻のエキスを化学的に配合したのが「美泉クリームシャンプー」なのです。

NET 200g 550円



★友の会では、550円で扱っています。売上にご協力下さい。

編集人 全国膠原病友の会 北海道支部
札幌市 寺嶋 礼子
☎

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会
札幌市中央区北1条東4丁目 本間 武司

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻73号 券100
いちばんぼしNo.30 昭和53年5月10日発行(毎月1回10日発行)
