

HSK

いちばんぼし

HSK 通巻 167号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
昭和61年3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 №55

もくじ

1986.3.10

支部だより

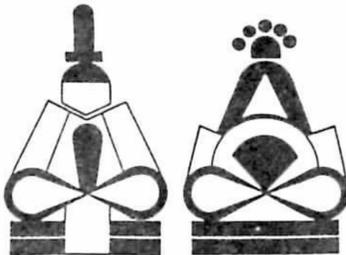
★札幌地区医療講演会

- 内科から見た骨頭壊死について 3 ~ 15
- 整形外科から見た骨頭壊死について 16 ~ 24
- (参照写真) 25 ~ 27
- 医療相談会 28 ~ 33

★地区だより

- 札幌地区「ステロイド剤の副作用について」 34 ~ 43
- Q & A 43 ~ 46
- 北見地区 46 ~ 51
- 旭川地区 52 ~ 54
- 帯広地区 55 ~ 56

- ★アンケートの相談に答えて 57 ~ 62
- ★おたよりコーナー 63 ~ 66
- ★会員訪問記録より 67 ~ 70
- ★事務局からのお知らせ 71 ~ 73





札幌地区医療講演会



秋も深まった去る10月26日、北海道難病センターにおいて札幌地区医療講演会が行なわれました。

参加者は会員11名、会員以外と家族が14名。小寺支部長の開会の挨拶の後、会員以外の方のために「膠原病友の会」の概要、物品販売ご協力をお願い等の説明がありました。

そして講師紹介の後、講演にうつりました。講演の後、質問の時間をもうけ、会員以外の方からも質問や相談が積極的に出され、皆さんが熱心に聞いていらっしゃる様子が印象的でした。

医療講演の後は、場所を変えて希望者による交流会及び相談会が行なわれ、ここでも和やかな雰囲気の中で質問や相談が出され、有意義なひとときを過ごしました。

現在、私達膠原病患者のほとんどがステロイドのお世話になっております。したがって今回の「内科・整形外科からみた骨頭壊死について」というテーマは、非常に差し迫った問題として関心も高いものと思います。

参加出来なかった方にとっては、その場で聞くのとは違って多少分りずらい部分もあるかもしれませんが、これからの療養生活に少しでもお役に立つことを期待します。

内科から見た骨頭壊死について

北大病院第2内科 佐川 昭 先生

大腿骨頭壊死というのは、何らかの原因により大腿の骨頭がつぶれてしまうことをいい、その為に痛みがおこり歩けなくなる場合も起こります。

こういうことが膠原病の患者さんにかかなりの頻度で出現するということが、最近注目されまして大きな問題になってきています。その原因や治療法について、厚生省の研究班などを中心に研究がすすめられています。このつぶれる原因というのが、血液の流れが一つのルートしかないということ、それから膠原病の患者さんはそういう血管にいろいろ炎症を起こしたり、変化を起こしたりする確率が高いということと、膠原病の治療にステロイドホルモンを使いますが、そういう薬の影響も関係しているのではないかとされています。しかし、まだどれが直接的な原因かということにははっきりしていません。結果、病気自体の変化、あるいは薬の治療、それから血管の炎症などというものがからみ合っただけ起こるのではないかと推測されている段階なのです。こういうことが、今どのくらいの比率でどういう病気の患者さんに多いかを、最初にお話ししようと思います。

膠原病についておさらいしてみますと、次の(図1)6つの病気が膠原線維の異常があるということで膠原病と言われてい

ます。

図 1

膠原病

- 全身性エリテマトーデス (SLE)
- 強皮症 (PSS)
- 多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM・DM)
- 慢性関節リウマチ (RA)
- 多発性動脈炎 (PN)
- リウマチ熱 (RF)

これ以外に、ベーチェット病、大動脈炎症候群、シェーグレン症候群などのように原因や症状、検査上の類似点を示すような病気をまとめて膠原病関連疾患、又は類縁疾患というふうに呼んでいます。

先程お話しした大腿骨頭壊死は、こういう病気の患者さんに比較的多く出ています。この中で、特に全身性エリテマトーデス (SLE) がこういう病気の中でも数が多いということなので、この病気の症状がどういうものなのか見てみましょう。

(図2) これは、全身性エリテマトーデスの患者さんの症状と所見を図にしたものです。全身性エリテマトーデスという名前からおわかりのように全身にいろいろな症状がでます。だいたい血管の炎症が中心になって起こってくる症状が多いのですが、血管炎とか関節炎、それから血管炎に基づいて皮膚炎などのようなものがよく出ます。重症な型としては中枢神経や腎臓が冒されるもの、それから心外膜や胸に水が溜ったりします。顔面

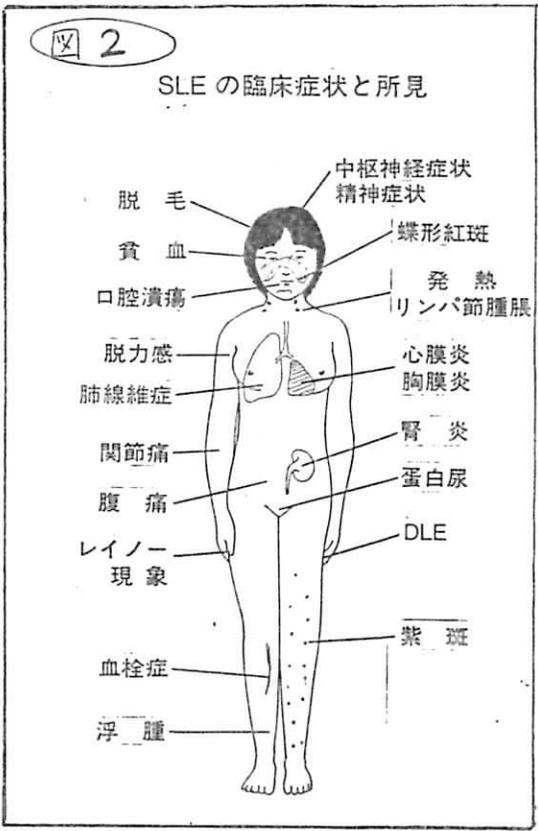
に出る蝶型紅斑や血管がつまって足が腫れたり、あるいは指の先がくずれてくるということも起こりうるわけです。指の症状ではレイノー現象といって、寒さに刺激されると手の血液の流れが悪くなって手が白くなったり、あるいはぶす黒くなったりすることもあります。

これらの症状は病気自体に基づく症状だと思いますが、それ以外にSLEという患者さんで大きなのは、先程からお話ししていますように、股関節の骨がつぶれてしまう大腿骨頭壊死が、今あげた症状

の他にも大きな問題として浮かび上がっているわけです。

最近では診断が早くついて、治療も昔に比べてキメ細かい方法がとれるようになってきており、命を失うという確率はかなり少なくなって非常にいい傾向にあります。それでもやはり重症の患者さんがいないわけではなく、病気の診断がついた場合には、きちんとした治療を積極的に行なうことが大切です。

次にある図3は、SLEの診断がついた場合にどういう治療をしていくかというその方針を簡単にまとめたものです。



SLE の治療方針

1. 生活指導

- a. 増悪因子 (紫外線, 妊娠, 分娩, 寒冷, ある種の薬剤, 感染, 手術, 過労など) に留意する。
- b. 食事療法 栄養素の均衡のとれた食事が原則。腎症, 高血圧症, 高脂血症, 糖尿病, 消化性潰瘍, 肝機能障害などがあれば相応の食餌制限, 特別食が必要となる。

2. 薬物療法

- a. 非ステロイド性抗炎症剤
軽症例, 微熱, 関節痛, 筋痛, 易疲労性等に対して用いる。
- b. 副腎皮質ホルモン

	プレドニゾン相当量	適応症状, 病態
パルス療法	1,000~2,000mg 3日間静脈内投与	急性進行性腎炎 中枢神経障害
大量	60mg 以上	血小板減少, 溶血性貧血 中枢神経障害, 壊死を伴う血管炎
	40~60mg	漿膜炎 (心タンポナーデ) ネフローゼ
中等量	20~30mg	軽症腎炎
少量	5~10mg	発疹, 関節炎

- c. 免疫抑制剤
Cyclophosphamide, Azathioprine など;
ステロイド不応性, 進行性腎障害, 中枢神経障害例はステロイドと併用して用いる。

3. その他

- 血液透析: 腎不全例
血漿交換療法: 試用段階である。

まず生活指導で、病気が悪くなる原因を避けるために日光や寒冷、薬など、場合によっては妊娠して悪くなる方もいるので、そういう時には避けるようにするとか、食事療法に気をつけるなどです。

治療法の中でやはり一番大きな力を持っているのが、薬物療

法で、この中でも特に副腎皮質ホルモンという薬が、この病気を治療する上で一番重要な役割を果たしています。この薬を使うことによってこの病気の予後とありますが、治療の成績は非常に良くなってきています。これでこの病気は助かっていると言ってもよいでしょう。

ですからこの副腎皮質ホルモンでの治療は、絶対欠くことは出来ません。それで普通はプレドニゾロン、又はプレドニンを1日60mg ずっと何週間も、場合によっては2~3ヶ月使ってそれで病気がたたかれて押えられると、徐々に減らしていくという治療です。しかし、1000mgから2000mgという非常に多い量を3日間急激に点滴でおとして、腎臓障害がどんどん進むのを抑えたり、あるいは頭の方に障害を起こったのを抑えたりという、新しい治療であるパルス療法も出てきています。それでかなりの方がいい状態に持っていけるということで、内科の立場から強調しておきたいのは、このSLEという病気があった場合にはこういう副腎皮質ホルモンを使う治療法が必要、かつ十分な量の治療というのが必要なんだということです。これが今日の骨頭壊死とまた関連が出てくるわけです。ですから今のことを覚えておいていただきたいと思います。

骨頭壊死(AN)というのは、他の病気でも起こることはありますが、特に問題になっているのは膠原病の患者さんで起こり易いということです。その中でも、特にSLEの人に多いわけ

です。全国の施設で集まって分析した結果があります。それは一番多いのが8566名の膠原病の患者さんのうちの198名、つまり2.3%の患者さんにこのANが見られます。(図4)

図4

骨頭壊死の合併頻度

〈多いもの〉		〈少ないもの〉	
SLE	6.32%	シェーグレン症候群	0.27%
筋炎	2.25%	ベーチェット病	0.15%
悪性関節リウマチ	1.81%	リウマチ	0.14%
MCTD	1.76%	強皮症	0.13%
平均	2.0%	平均	0.16%

膠原病の中でSLEや筋炎、強皮症の症状や所見を少しずつ合わせて持つMCTDと呼ばれる病気があります。この膠原病特に以下に4つに出てくる比率が多いのです。SLEの場合、6.32%、筋炎は2.25%、悪性関節リウマチは1.81%、MCTDというのは1.76%です。その次にシェーグレンが0.27%、ベーチェットが0.15%、リウマチが0.14%、強皮症が0.13%です。ベーチェットは0.15%いますが、実際の数からいきますと677人のベーチェット患者さんのうち1人だけいたわけで、非常に少ないのです。それからリウマチも、2839人の患者さんを調べて4人ですから非常に少ないわけです。

ここでこの病気を大きく2つに分けますと、1%以上の比較

的が多い病気と発生頻度が少ない病気ということが分ります。多い方は全部平均すると2.0%、少ない方が0.6%です。

どうしてこういうふうに分かれるのかということ。この結果から考えますと、要するに多い方の病気というのは血管の炎症がかなり強いわけで、治療としては先程お話ししました副腎皮質ホルモンをかなり使う種類の病気ということが分ります。

SLEは先程お話ししましたように、絶対に副腎皮質ホルモンの治療が必要な病気です。それから筋炎もSLEと同じくらい、あるいは場合によってはそれ以上に長くステロイドの治療をするわけです。非常に再発しやすい病気、なかなか難しい要素を含めた病気です。それから悪性関節リウマチもただのリウマチとは違い、関節だけではなく肺や血管などの内臓にも炎症を起こすので、やはりステロイドを多く使うわけです。MCTDもステロイドによく反応するのでやはりよく使います。ですからこれらの4つの病気は、特にステロイドを使うことが多い病気だということです。

それから頻度の少ない方を見てみますと、必ずしもステロイドを多く使う病気ではありません。リウマチでは使うことはあっても多く使いませんし、強皮症も内臓障害がどんどん進んでくるような症状がない限り、ステロイドはまず使いません。ベーチェット病も特に中枢神経の症状などでない限り、あまり使いません。シェーグレン症候群の場合はステロイドを使っても良

くならない。その効果がはっきりしないということで必ずしも使いません。ですからこちらの少ない方の病気はあまりステロイドを使わないということです。

今の段階で言えるは、骨頭壊死がステロイドを使っている、使うべき患者さんに多いのは確かです。ですから、ステロイドがこの骨頭壊死にかなり関係しているということは言えると思います。また一方、リウマチやベーチェット病などは平均0.16%からやはりこれらの病気自体が骨頭壊死を起こしにくい背景があるのではないか、ということもまたひとつの事実だと思えます。ステロイドがかなり影響しているのは事実だし、もうひとつ病気自体が骨頭壊死を起こしやすい要素を持っているということも、原因からはすすわけにはいきません。それが全国の膠原病患者さんを対象にして調べた結果なのです。

次にもう少し具体的にどのような症状が出てくるかということそれは痛みです。またかなり進んでいけばレントゲン写真で分りますが、早い時期ですと写真でもなかなか分りません。骨頭壊死の見つかるきっかけは、痛みです。患者さんの痛いという自覚症状が一番多く86.6%です。そして定期的にレントゲン写真を撮っている場合に、それで分ったという人が7.4%ぐらいいます。あとは骨シンチの検査で分った人が4%ぐらいです。ですからだいたい85%以上は患者さんの訴え、つまり痛いということで見つかることが多いわけです。それからこういう病気で

ステロイドを使っている人に起こり易いのは確かですから、そういう患者さんを見ている内科の医者が、出来れば定期的に検査をすることが大切だと思います。

膠原病が起こった時にどの位の薬の量で治療をうけていたかを、骨頭壊死を起こした患者について、薬の量のバラつきを調べてみました。そうすると30mgで治療を開始した人よりも、60mgで治療を開始した人に骨頭壊死の発生率が多かったわけです。ですから、たくさんの薬を使った人に多いという結果が出ています。その結果から、やはり薬を多く使うからなのだというふうに直ぐ結びつける危険性もあるわけです。しかし逆に言えば、これだけたくさんの薬を使わなければならないくらい、患者さんの病気が悪かったというふうにも考えられるわけです。ですから、やはりあくまでも薬をたくさん使っているということと、たくさん使わざるをえない程病気が重かったという2つの考えを切り離してしまうことはできないのです。

それからもうひとつ、こういう薬をたくさん使っている時には骨頭壊死は起こりません。病気がおさまったのを見定めながら慎重に少しずつ薬を減らして行くわけですが、これらの患者さんがどういう時期に骨頭壊死を発症したかというところ、60mgからずっと減らしてきて10mg以下になった状態の時に多く発症しています。だいたい7割ぐらいの人がこういう時期に起こっています。ですから病気自体の活動性がすごく高い時に起こるの

ではなく、病気の長い結果あるいは治療の結果で出てくるとい
うことがわかります。

それから骨頭壊死になる時期の問題ですが、結局薬を使って
からどのくらい経って起こるかという、薬を使うということは
治療に入ったということですが、治療に入ってから1年目が一
番多いようです。そして3年以内にだいたい61%の人が起こし
ています。ですから患者さんの6割は3年以内に起こってくる
のです。それ以上、4年や5年経ってからなってくる人達はだ
いぶん少なくなります。

図 5

骨頭壊死発生率

13.3% (12人/90人)

図 6

骨頭壊死出現率

- ・両側侵された率
約 73% (16人/22人)
- ・片側のみの率
約 27% (6人/22人)

これは増田先生(北大整形外科)の方で、私達のオ2内科に
かかっているSLEの患者さんを分析したデータですが、90人
のSLEの患者さんのうち12人いたわけです。(図5) これは
13.3%で、全国集計から見ると多すぎるのではないかと言われ
ると困りますが、入院患者さんを中心に調べた別の施設の結果
では、やはりこんなもので十数パーセントでした。

次に、増田先生の方で22人の患者さん(図6)を診られてい

ましたが、そのうちの片側だけなるのか、あるいは両側なるのかということでは、22人で1人2つずつありますから全部で44ですが、44のうちの32が両側なった人で73%にあたり、片側だけの人は12で27%でした。他の大学の結果でもだいたい同じで、7割ぐらいが両側なった人でした。ですから両側ともなる確率が非常に高いということが分ります。

次に、やはりオ2内科の患者さんで、他の症状と骨頭壊死の関係はどうか調べてみましたが、レイノー現象や皮膚の潰瘍ができやすい人になるとか、あるいは足の血管がつまりやすい人になるとかいうはっきりした結果は出ませんでした。先程の話とちょっと重複しますが、オ2内科の分析の結果でも、薬を使ってからどれくらいで骨頭壊死になるかということ、3年以内に6〜7割ぐらいで、平均して2年10ヶ月ぐらいが一番多いということが分かりました。

それから初期の薬の使用量ですが、全国の集計では60mgから使った人が多いという結果でしたが、私達の患者さんでみたところ、60mgで始めようと40mgで始めようとあまり違いはなかったようです。

それから薬をどれくらい続けたかという総量の違いで、今までたくさん飲んだ人がなりやすいかどうかということも調べましたが、それも多い人が必ずしもなりやすいということはありませんでした。ですからこの結果からも、なかなかはっきりし

た結論を出せないでいるわけです。

今の段階で、一応その病気の原因としては推測段階ですが、ひとつのことでは決められず、それで血管の炎症だとか、病気自体によって起こしやすくなっているのではないか、SLEなどがなりやすい素因を持っているのではないか、それからステロイドという薬の影響、悪い言葉で言えばステロイドの副作用ですが、そのためになるのではないか、そして薬自体が骨の細胞に対して直接に悪さをするのではないかという推測もあります。こういうことがおぼろげながら分ってきました。

それでは今、何が大切かという、そういうことにならないための予防とそれからなった場合の治療です。治療については、整形外科の増田先生の方ですっと研究に取り組みられてやられているので、骨頭壊死ということが分れば少しでも早く先生に相談して、その後の治療方針をたててもらうことになると思います。その治療の内容についても、いろいろな手術の方法や装置、及び器具などが着実に進歩していますので、そういう点での改良の余地というのはいくらでもあります。それから難しいのは予防ですが、SLEにならないようにすれば一番良いわけですが、それは今のところできませんし、ステロイドも関係ありそうなので使わなければ良いのですが、これも先程からお話ししていますようにステロイドによる治療は絶対に避けられないことなので、悩みも非常に大きいのです。

ですからここで一般論にまた戻っていくしかないのです。つまり骨頭壊死だけでなく、病気を早く見つけて早く治療を受けるといことなのです。治療の際に骨頭壊死を心配してステロイドの使う量を少なくするということには、私は反対です。

要するに内科の立場としては病気を少しでも早く見つけ、きちっとした必要、かつ十分な治療を行ない、骨頭壊死出現の有無に注意を払いつつ診てゆき、もしなつた場合には、整形外科の専門の先生に早目に相談するということだと思ひます。

特/定/疾/患/更/新/を/!!



膠原病(SLE、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、動脈周囲炎、シェーグレン症候群)特定疾患の更新の時期が近づいてきました。

昨年と同じように個人調査票を保健所よりいただき、通院中の病院の先生に記入してもらい、保健所に提出して下さい。解らない点は、最寄りの保健所に問い合せて下さい。各保健所により、少々違う所もありますのでご注意下さい。

整形外科から見た骨頭壊死について

北大病院整形外科 増田 武志 先生

今日は大腿骨頭無腐性壊死の治療のことを話しますが、その前に骨というのはどういう組織であるか、特に大腿骨頭壊死と言われる股関節がどういうものであるかを、最初に説明いたします。

骨頭というのは骨の頭と書きますが、骨の端と言った方が普通の人には分るかもしれませんが、それでは何故、骨頭壊死と言ったら直ぐ大腿骨頭で代表されるのでしょうか。股関節というのは骨盤と大腿骨から成り立っています。そして大腿骨頭と骨盤側の方の臼蓋で股関節は機能します。この2つの骨がもう少し具体的に言えば、この骨のまわりには軟骨があってそれが滑らかな動きをするわけですが、この骨頭と臼蓋から成るのが股関節で最も体重のかかるところで荷重関節とも言います。大体股関節にかかる力は体重の3倍とされています。これは普通に歩いた時が3倍ですから、当然早く歩いたり階段をぐっと昇るだとか、車からどんと降りた時には本当に何百kgという力が股関節にかかることになります。このように大腿骨頭は、力学的に非常に不利な状況にあることが骨頭壊死が起こり易いこと、あるいは壊死を起こした場合にいろいろな変化を来し易いという原因なわけです。さらに悪条件が大腿骨頭にあります。そ

れは血管分布でして、この骨頭に関して言えば1本の血管だけが栄養血管なのです。体重の3倍から5倍かかるような股関節で、この大腿骨頭を栄養としている血管というのは非常に少ない状況にあるわけです。

ですからこれから話を進めて行きますが、この骨は解剖学的に生まれた時から不利な状況に置かれていることになります。それからもう一つ、骨頭壊死というのはあくまで骨頭が死ぬ、しかもそれは主に血液が行かなくなって死ぬというようなことを示しますが、他に骨が弱いという病気で骨粗鬆症、骨多孔症とも言いますが、これとは区別する必要があります。骨の量が減ってくると、骨にたくさんの穴が開く多孔症という病気があります。本質的にはこの粗鬆症と骨が死ぬという壊死とは違うわけです。ただ骨頭壊死の原因として、この粗鬆が骨が弱くなるということが、その原因として何らかの形で関与するかもしれませんが、私達の骨がどのように生きているかと言うと、骨というのは非常に大事な無機物であるカルシウムの貯蔵庫なのです。心臓から筋肉から全ての細胞が動くのにカルシウムが必要なわけですが、カルシウムが少なくなりますと骨からどんどんカルシウムが出るのです。骨はカルシウムの99%を貯蔵しています。実際に歩く時も骨が必要なわけですが、内科的疾患でカルシウムが足りなくなりますと骨を食物にして、言い換えますと、骨が犠牲になって生命の維持がなされるのです。骨の組

織というのは、実際に細胞があってこうやって営んでいるんだ
というようなところから話を進めさせていただきたいと思いま
す。

スライドはできるだけ専門用語の入っていないものを選んだ
つもりですが、中には英語も書いてあります。これが顕微鏡で
見たものです。こういう細胞がありまして、マウスの頭蓋骨で
すが頭蓋骨という骨の外と内側、こっちが脳の実質ですが、外
と内側にはいろいろな細胞があります。それで骨の中に、実は
埋まっている細胞もあるわけですが、実際に細胞というのは、
例えば赤く見えるのが大腿骨でありまして、これは骨の中に埋
まった細胞です。実際に骨の表面にこういう小さい細胞があり
ますが、これは実は一生懸命骨を作っているわけです。この下
の方には骨を食べている細胞、大きな細胞があるわけです。

(四-1) 骨は常に作って壊され、壊され作るという繰り返しの
中で私達の体を支える機能、働きをするわけです。これを大き
な電子顕微鏡で見ますと骨を作るのはこういうような細胞がた
くさん敷きつめて見えますし、骨を食べてる細胞は食べる為
にいろいろな突起と言いますが、こういうニョロニョロと手を出
すわけです。そして骨の成分を食べて壊し、壊して作る、作っ
て壊すという2つの細胞があるわけです。

骨を作る細胞と骨を食べる細胞はお互いに影響し合います。
カップリングと言いますが、この2つの細胞がカップルして実

際に骨を作っているという絵です。(図-2) 普通の状態では、
こういう骨を食べる細胞と作る細胞は手を結んでうまくカップ
ルしているのですが、大体大きいのがのさばる傾向にあります。
こうなりますと、アンカップリング、カップルしなくなる状態
(図-3)でいろんな問題が出てきまして、こういう状態が骨
粗鬆症と言って骨がだんだん少なくなって、要するに壊すのが
多くて作るのが少ない状態です。

一番病的なもので問題になるのは、骨が弱くなる、骨が少な
くなるということで、この吸収にウエイトがかかった時にいろ
いろな問題になってくるわけです。こういう骨が弱くなる、骨
は実際に生きていますのですが、生きていながらも骨を作る細胞
と壊す細胞があって共役して、そしてなされているというのが、
この骨組織です。

これはひとつの長い骨をとったものですが、これでも分りま
すように骨の端というのは、血管があまりつながっていない、
ただ上に飛び出しているだけです。(図-4) これはひとつの
大腿骨を撮った写真ですが、大腿骨は子供の頃は実際に成長し
ています。股関節というのは非常に体重のかかる場所ですか
ら、多くの骨リょう、骨のすじが入り乱れております。(図-5)
特に非常に多くの骨があるのが分ります。体重のあまりかから
ないところは骨の量が少なくなっています。この骨頭にかかる
のはシーツと書いていいのですが、片足で立った場合、でこの

中心となる部分があります。でこの中心に体重の3倍の力がかかることを説明しています。次も実際に数字を入れた値で、実際に体重が60kgの場合は片足で立った時には、でこの中心には大体150kgという3倍に近い体重がかかるという数字を当てはめたものです。

次に特発性大腿骨頭無腐性壊死の話に移りますが、特発性というのは原因が解らないということです。これと相對するのが外傷性と呼ばれるもので骨折や脱臼を言いますが、血管が破れて骨頭が死んでくる場合は外傷性の大腿骨頭無腐性壊死で、これは以前からいろいろありますし、それについてははっきりした原因も解っている訳です。しかしこの特発性というのは、虚血性=血が少ない、阻血性=血がいかない、無血管性=血管がない、血管が狭窄する、無腐性=非感染性 無菌性、感染でない、という意味が含まれています。これは昭和50年から、特発性非感染性骨壊死症として厚生省の特定疾患になりまして、この場合は必ずしも大腿骨頭には限られていませんでした。56年からは、実際に問題になるのはやはり大腿骨頭ではないかということで、現在は特発性大腿骨頭壊死症として特定疾患になりました。この10月からは北海道も特定疾患として道が登録制をとって、その疾患の治療に対する費用を援助しています。全国的には富山県に続いて2番目ということです。

今考えられる原因としては、これは骨を輪切りにしたところ

と思ってもらえは良いのですが、これは脂肪滴と言いますか、
そういうような細胞、これは血液の細胞で血液が入ってきて出
ると動脈と静脈があるわけで、こういう骨の細胞に対して栄養
を与えるわけです。ですから一つは、血管自体がいろいろな血
管炎やあるいはそういうことにより血流自体が悪い、あるいは
全く血管自体には問題がなくて、骨髄ならその中における脂肪
が非常に多い場合、これは外から血管自体を締めるとような、圧
迫するようことによつて血流の障害を起こします。一応現在の
のところは、骨の中にある脂肪滴あるいは血液の中にある脂肪
の大きさが、かなり血流の障害に関係があるのではないかと考
えられています。実際にX線写真で説明しますと、これが大腿
骨頭です。2つの上の方が臼蓋で、これが股関節と言います。
骨頭には骨硬化像という、骨が白っぽくなっていく現象が起き
ます。(図-6) これは後でどういう意味が説明します。それ
からそういう反応がなくて、骨の関節面が不整になってくる場
合もあります。

病気がだんだん進んでいきますと、骨がつぶれていくことを
示しております。更に進行しますと臼蓋と骨頭がかなりくっ
くと言いますか、本来あるべき軟骨が摩耗して関節自体が傷ん
できます。

診断としては、特に痛みが大事です。痛みの特徴的なものは
慢性のだるい痛みもありますが、階段をぐっと上がった時など

に急に痛みがくるのが、この病気の股関節における特徴的なものです。

診断に欠かせないのがX線所見です。実際に死んでいる範囲があって、正常と死んでいる骨の境界部では、正常の骨からなんとかこの壊死を治そうとする反応が必ず現われます。要するに血管が侵入して行って、修復している層というのが必ず壊死層と正常の骨との間に存在するのが普通です。実際に取り出しました骨頭を見ますと、白い部分が軟骨ですが死んだものに対してあるのがなんとかしてこの骨を治そうとしている図です。
(図-7)

治療のことについてお話しします。これはかなり広い範囲でしかも骨頭陥没と言いますが、骨頭が変形した場合はこのような人工関節に置き換えざるを得ません。(図-8) これでは白っぽい部分が悪いところですが、この上の臼蓋も少し悪くなった場合は人工関節と言いまして、臼蓋の方も人工的なものに換えざるを得ない場合もあります。しかし軟骨の下のところ、こういうところでは死んでいるのですが、正常との境目では必ず骨を作ろうとする細胞、骨を形成する細胞が盛んに活動します。常に修復しようとする層が盛んにありまして、新しい骨を付け加えていく、死んだ骨に新しい骨をどんどん付け加えている層が見られるのが普通です。

これは実際に死んだ骨に対して、ぼんぼんと黒くなっている

部分が新しく出来ている骨です。死んだ骨に対してなんとか修復しようとして、新しい骨がどんどん出来ている組織像を顕微鏡で見たものですが、このような生体の反応を利用して、なんとか自分の骨で治そうとするのが初期例では可能です。

この例は骨を切って手術したのですが、実際に7年後はこのような広い壊死像が、これだけに減ってきているのです。(図9) 骨頭の中で正常な部分があれば、その部分を体重の受けるところにもってくるようにする手術で、骨頭回転骨切り術という手術方法があります。

これは非常に良いものと、残念ながらやっても疼痛が出てきてまた骨頭が陥没してきたものと、それから少しまだ変形が残っている、軽い疼痛もあるという3つの群に分けて評価してみます。どういう症例が良かったかと言いますと、ステロイドを使ってなった人とステロイドを使わないで、これは中年の男性でしかもお酒を飲む人に多いと言われているグループですが、そういう特発性とステロイド性に分けてみますと、成績はやはり特発性の方が良いです。一般的にステロイド性の人自身もこの手術は適応と言いますが、壊死範囲が案外広い場合が多いのでなかなかできないのですが、例えば手術をした方18人中、1/3の人はあまりいい成績ではなかったというのがステロイド性ですが、特発性の場合には大体満足した成績が得られております。

この病気には両側なる場合が多いのですが、両側性と片側性

に分けてみますと、やはりどちらかという手術をした方を正常な方でうまく支えられますので、片側性の方が良いということも言えます。

壊死の範囲というのは別の問題でありまして、こういう手術をした人は壊死の範囲がそんなに大きくない人です。病気の範囲が $\frac{1}{3}$ 以下の人は問題ありません。 $\frac{2}{3}$ 以下の人も案外いいのですが、それを越えると途端に悪くなります。これは骨頭の壊死を見る時には、前方からずっとやられていくので側面から見ます。

これはどういうことかと言いますと、この手術は後ろの面を前に持ってきます。そういう手術ですから当然後ろに良い所がないと出来ないわけです。これは要するに、できるだけ体重のかかる所に良い面を持ってくるということです。

このように骨頭の後方部に健常部が見られる例は回転骨切り術で、言い換えますと自分の骨で治る可能性があると言えます。
(図-10)



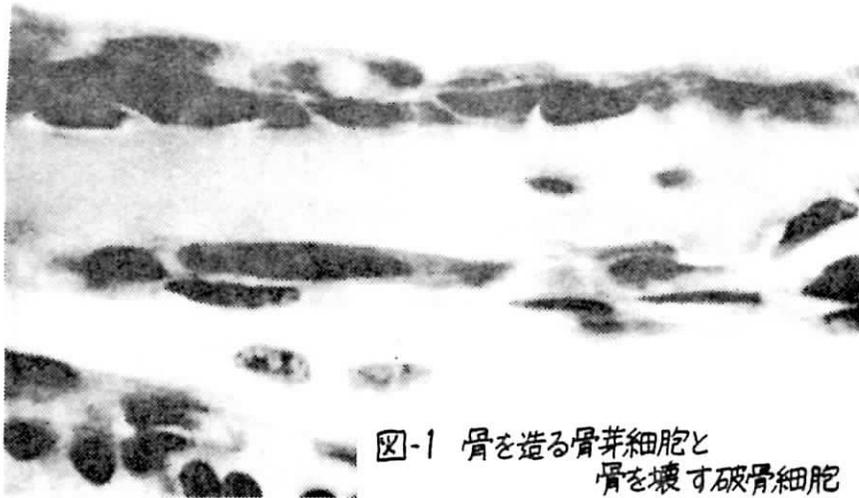
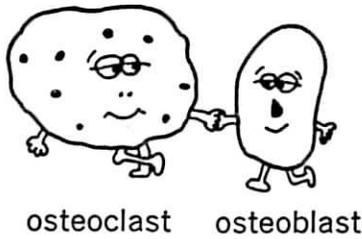


図-1 骨を造る骨芽細胞と
骨を壊す破骨細胞

図-2

Uncoupling 図-3

Coupling



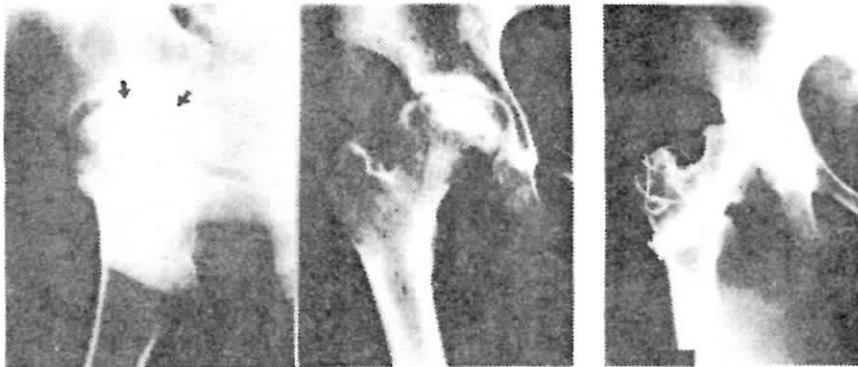
骨芽細胞と破骨細胞が
仲よく一緒に働いている図

osteoclast



破骨細胞が優位となり、このような
状態では骨の量が減少していきます。

● 図-10 大腿骨回転骨切り例 S.T. 16y. F. ANF



Lat. Pre-Op. X-P A-P P.O. 5y Good

図-4



大腿骨への血管分布. 上の方が大腿骨頭

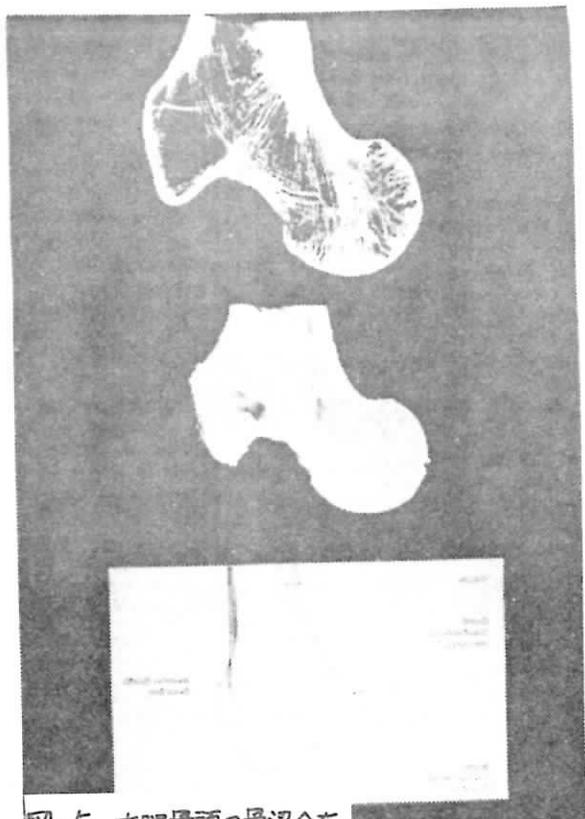


図-5 大腿骨頭の骨梁分布

二次性変股症

図-6 骨頭壊死の末期像



特発性骨頭壊死



図-7 摘出した大腿骨頭

K.S.例 39才

Thrombotic thrombocytopenic purpura



術前

術後

図-8 人工股関節に置換した症例

K.T. 27才 男性 内反骨切り例

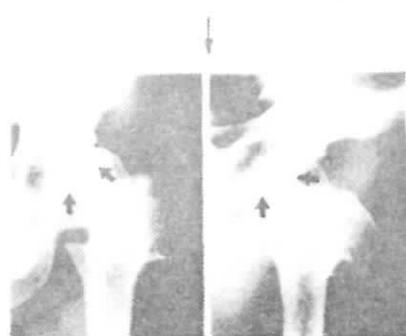
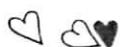


図-9 大腿骨骨切り後に
壊死が修復されてきている像



このお二人の先生による医療講演会のテープを2週間もかけておこして下さったのは、札幌市の瀬賀史子さんです。それをレポート用紙に整理して下さったのですが、一冊で足りなかったとか……。耳から入る医学用語が難しく、字に当てはめるのが大変でしたとのこと。

どうもご苦労様でした。



医療相談会

- Q 骨頭壊死になると、もう自分の力では新しい骨を作っていく力がないということですか。
- A 壊死と診断するのは、ほとんど骨が死んでもなかなか診断できないのです。たいていは壊死と正常骨との間が境界反応と言いますが、治そうとする反応の影を見て診断するのです。ですから原則は自分でも治そうとしているわけですが、しかしそのまま放っておきますと、たいていは骨頭がつぶれてきますからなかなかうまくいかない訳です。
- Q 骨の頭というお話が最初にありましたが、足首とかその他の所にこういう症状が起こることはないのですか。

A あります。多発性の骨壊死と言いますが、大腿骨頭以外の部位にも骨壊死を合併する人がいます。ステロイドを使っている人で十数パーセントだと思います。一番多いのは膝です。それから上腕骨頭、それから足のきょ骨と言いますが、足首の骨です。

Q 去年の6月に変形性股関節症で手術を受けました。その後、SLEと診断されましてステロイドを服用しています。変形性股関節症では骨頭壊死は起こらないと言われましたが、どうなのでしょう。

A なかなか難しいのですが、僕自身はそのような例を見たことはありません。亜脱性変こう症と骨頭壊死は病因が全く異なりますので、両者間はお互いに作用し合うことはないと思います。

Q 先程、佐川先生のお話の中で、SLEの人で1日60mg服用していた人の70%ぐらいにこの骨頭壊死があり、あとの30%の人はこういう症状はないのでしょうか。

A 誤解されやすいのですが、骨頭壊死を起こした人が100人いるとします。みんなステロイドを使っていますからその人達の中で、最初にプレドニンを何mgから始めたかという内訳を調べたのです。そうしたら60mgを使った人

6割ぐらいで、あとは40mgとか、次に多いのが30mgですね。それから20mgです。そういう内訳です。ですから骨頭壊死になった人の中で60mgを使った人の比率が一番多かったということです。ですから60mg使った人の7割は骨頭壊死となるという意味ではありません。

Q 56年に骨頭壊死ではなく、先程お話に出ました骨粗鬆症になりました。それっきり整形の方では何もおっしゃらないので別に薬を飲む必要はないし、結局骨がれんこんのように中に穴が開いた状態だと説明されました。カルシウムとかそういう飲み物は薬で補うことは出来るが、ここまできたらそれも必要ないとおっしゃっていました。今現在もずっとそのままですし、一時コルセットをつけていましたが、それもいずくて痛いので取ってしまい、今はつけていません。そういう場合は、いつかそのうちに骨頭壊死になる可能性が多いのですか。

A いいえ、言葉が足りなかったのですが、骨粗鬆症というのは骨の量が減る病気なのです。ですから骨の量が減るということと、骨が死ぬという骨壊死とは別のことと考えるもらった方がはっきりすると思います。

骨粗鬆症は骨が弱いということで、骨が死ぬということとはそれ自体は全く別と考えて下さい。ただ副腎皮質ホ

ルモンを使いますと、骨壊死よりもやはり一番問題になるのは骨を弱くする作用、骨粗鬆化です。骨粗鬆症というのは、僕達でも50才ぐらいになればだんだん骨の量は減っていくのです。ですからそれはある程度やむを得ないのですが、僕自身としてはカルシウムを取るとか、必要に応じて今いろいろな薬がありますから、そういうものを利用しますとその進行もかなり防げると思います。

Q SLEの子供ですが、熱が出た後に蝶型紅斑が出たのですが、これはその病気だと分った時だけ出るのでしょうか。それとも調子が悪くなるといつも出るのでしょうか。

A 普通は病気が最初に起こった時に一番出やすいのです。ですから初発症状といって、病気になった時にどういう症状が出てSLEという病気だと分ったか、ということ調べた結果があります。つまりSLEの場合の初発症状はだいたい4つありますが、一番多いのは何と言っても関節痛です。これがだいたい半分以上の患者さんに見られます。次はレイノー現象で、そして今言った顔面の蝶型紅斑です。あとは原因不明の発熱です。これらの症状が初発症状として、病気が起こった時に出てくるのです。ですから体の中でそういう免疫の異常が非常に活発になった時に出るわけです。紅斑の本体自体は皮膚炎、

あるいはそのもとのものは要するに血管炎です。そこにある血管が免疫の異常の為に炎症を起こしているということです。これを引き起こしやすいのは、例えばお日様です。日光に当たって、細胞が活発に悪い方に働くということです。

Q 見逃してしまった後に、その症状がしばらくすると自然におさまっている、というようなことはありうるのでしょうか。

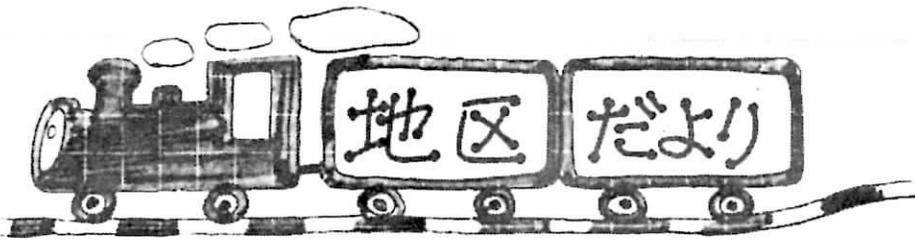
A そういうケースは少ない方だと思います。ただないとは言いきれないと思います。というのは、SLEと言っても昔は重い人ばかりだったのです。今は色々な検査も進んでいますし、こういう病気に対する知識も医者だけでなく、一般の方や皆さんも持ってきていますから、軽いSLEというのでも沢山見つかってきています。一度発疹などが出た後、強い紫外線に当たらないでいれば、少しは皮膚炎でもおさまります。こういう状態で入院してきて、薬を使う前にしばらく検査の為に様子を見ることが何日間かありますが、病院に入院しただけで段々これが落ち着いてくる方があります。これは、日光から隔離されているということも大きく影響していると思います。

Q SLEでステロイドを15~17mg飲んでいて、骨頭壊死になり人工骨頭に換える手術を行ない、その治療が終って地元に戻って来たのですが、この方はたまたま仕事が水産加工の立ち仕事で今現在も働いているのですが、そういう立ち仕事と壊死との関係は如何ですか。

A やはり人工物を使うということは、これは骨頭壊死に限りませんが、ゆるんだり、減ったりします。 摩擦、この問題はまだ解決されていません。ゆるみと摩擦というのは何に関係するかというと、先程言いましたように骨頭にとれぐらい力がかかるか、はっきり言えば体重が40kgの人と100kgの人ではそれだけで違いますし、そういうようにとれだけ力が多くかかるかによって、そのゆるみが決まると言っている場合があります。

人間というのは両方の足で立っていれば、単純計算でだいたい両方の足を除いた半分ずつの力が骨頭にかかっています。ですから立ち仕事自体、かなりの負担がかかっているのです。椅子から立つ時でもぐっと立ち上がらないで、高い位置から立つ時の方が負担は少なく済むわけです。長い距離を歩くとか、階段を昇るとかは出来るだけ避けた方がいいとしか言いようがありません。





〈札幌地区〉 小寺 千明

月に一度開いていた交流会から、今回は初めて相談会を兼ねた勉強会を行ないました。

去年の8月24日2時より、講師に市立札幌病院の河野先生をお招きして、参加人数は家族を含めて19名で、テーマも私達、膠原病患者の治療に欠かせない「ステロイドの副作用について」でした。

初めに、現在はプレドニンをどの位飲んでしているのかを先生に知ってもらうために、自己紹介を兼ねて病名、発病年月、現在ステロイドを飲んでいるかどうか、飲んでいる場合はどの位の量かを中心に話してもらい、それから先生のお話に移りました。

以下は、その時の様子を皆さんに知っていただくため、テープをおこして先生に見ていただき、そのまま載せることにしました。

この様な形式の交流会として、9月28日に「膠原病の検査値について」というテーマで第2回目を行ないました。

これから、できれば2ヶ月に1度位の割合で開いていきたいと思っております。テーマも病気のことにはしぼらず、皆さんからの要望を聞いて、今年4月から改正される年金の話などとり上げていきたいと考えております。

「ステロイド剤の副作用について」

市立札幌病院才3内科 河野 通史 先生

ステロイドの副作用の話の前に、この薬の必要性についてお話しします。

例えばSLEの場合、5年生存率が50%以下の時代がありました。それはほとんどが腎不全のように非常に悪くなってから発見された場合や、ステロイドの使い方が解らなくて使いこなせなかった為です。ところが今(1980年)は90%以上です。その最大の原因は、ステロイドの治療がうまくいっていることです。その他、ステロイドにより延命できるようになった疾患は数多くあり、使用法を間違えなければ非常に良い薬なわけです。

しかし、薬というものには必ず主作用と副作用があります。副作用がないと言われている漢方薬にも当然あるわけです。副作用であるかどうかの判断は、正確に言えば、一度飲んで何か症状が出て、それを止めて症状がなくなり、また飲んだ時にその症状が出るかどうか、もっと厳密に言えば、二重盲検試験をやってみないと分かりません。今までは、確実に副作用と分るもの以外は薬の説明書には記載しなくてよかったのですが、最近では、副作用としてあり得るものは全て書かなければいけないことになっています。ですから、薬に付いている説明書には副作

用についても詳細に書かれています。ステロイドの場合も、確
実なものと同様があるものも含めて書かれています。

それでは、ステロイドの一般的なことからお話ししましょう。

Table 1. 主要な合成グルココルチコイド剤の効果と血中半減期

合成グルココルチコイド剤	1錠中含有量 (mg)	抗炎症 効果	Na貯留 効果	レセプター結合 活性(肝癌細胞)	血中半減期 (分)	生物学的 半減期(時)
short-acting						
cortisone	25	0.8	1.0	2	90	8~12
hydrocortisone	20	1.0	1.0	100	90	8~12
intermediate-acting						
prednisone	5	3.5	0.75	3	200	18~36
prednisolone	5	4	0.75	230	200	18~36
methylprednisolone	4	6	0.5	1,740	200	18~36
triamcinolone	4	5	0	400	200	18~36
long-acting						
dexamethasone	0.5	200	0	940	300	36~54
paramethasone	2.0	50	0	—	300	36~54
betamethasone	0.5	70	0	710	300	36~54

(Axelrod L et al: Medicine 55: 39, 1976; 柏木定義: 最新医学 39: 1564, 1984)

副腎皮質ホルモンといっても非常に種類が多いわけですが、
持続時間の長さによって3種類に分かれます。

良く使われているものとしては、ハイドロコチゾンがあり
ます。これは喘息の発作などに使います。それは血中半減期が
90分、生物学的半減期が8~12時間と一日もたないわけ
です。ですから、ステロイドの副作用をできるだけ少なくするの
に具合がいいのです。

最も良く使われているものが、プレドニゾロンです。プレ
ドニゾンは日本では市販されていませんので、混同しないで下
さい。このプレドニゾロンが、一般にプレドニンと言われている
ものです。皆さんが何mg という時には、このプレドニンのこ

とがほとんどで1錠が5mgです。

次のメチルプレドニゾロンは、中枢神経系のSLEや急性増悪の腎不全の場合などにパルス療法といって、1g(1,000mg)3日間ぐらい点滴で行なう方法の時に使います。

一番下のベータメサゾンというのが、リンデロンのことです。デキサメサゾンというのが、デカドロンのことです。

これらの血中半減期や生物学的半減期は非常に長いわけです。パルス療法に使用されるメチルプレドニゾロンが開発される前や、パルス療法が初めて行なわれた時などに、代わりの薬としてデキサメサゾンが使われていました。それからプレドニンで60mg以上飲むような場合、胃潰瘍などの頻度が非常に高いとされ、デキサメサゾンの注射液が代わりをしていたこともあります。血中に入って、それが処理されるまでの時間の長さにより、(短いもので8~12時間、長いもので36~54時間)3つに分類しております。その中で膠原病で使われるものは、プレドニゾロン、メチルプレドニゾロン、デキサメサゾン、パラメサゾン、ベータメサゾンなどです。

薬 剤 名 (略記号)	対応量 (1錠)	市 販 主 要 薬 剤 名
Cortisone (Cr)	25mg	コートン
Hydrocortisone (Hydro Cr)	20	ハイドロコートン、コートリル
Prednisone (Pred)	5	(-)
Prednisolone (Pr)	5	コーデルコートン、プレドニン
Methylprednisolone (Methyl Pr)	4	メドロール
Triamcinolone (Tr)	4	ケナコルト、レダコート
Paramethasone (PM)	2	パラメゾン、ハルドロン
Dexamethasone (DM)	0.5	デカドロン、デクタン
Betamethasone (BM)	0.5	リンデロン、ベトネラン

1錠の対応量が載っています。コーチゾンが25mg、プレドニゾロンが5mg、メチルプレドニゾロンが4mg、ベータメサゾンが0.5mgとなっています。プレドニンの10分の1がリンデロンということになります。

飲み方についてですが、1日おきに飲む場合があります。プレドニンでも生物学的半減期は18~36時間あり、1日おきに飲んでも薬効的には変わりません。先生方の間では意見が分かれるところですが、1日おきに飲んだ方が副作用が少ないという考えもあります。

いわゆる重篤な副作用
があげられています。

例えば、感染症といっ
て爪の間が化膿して、そ
こから細菌が入り敗血症
になる例もあります。虫
歯などもきちんと治療す
ることが大切です。

Table 2. 合成副腎皮質ステロイド剤の重篤副作用

報告者 (報告年)	熊谷 (1963)	西川 (1965)	高岡 (1966)	梅原 (1965)	井林 (1970)
調査例数 (死亡例)	212 (84)	1,022 (284)	988 (102)	688	375
感染症	58(36)	338(178)	302(15)	53	26
消化管合併症	56(22)	276(75)	247(49)	30	9
精神障害	32(4)	151(4)	162(6)	18	6
糖尿病	10	125	81	29	14
急性副腎不全	24(13)	60(27)	57(21)	16	0
病的骨折	7	32	35(11)	—	2
白内障・緑内障	—	25	}58	—	—
ミオパシー	—	15		—	—
血管障害(血栓、 梗塞など)	10(6)	—	20	—	2

熊谷(1963)、西川(1965)、高岡(1966)の集計は全国調査、梅原(1965)、井林(1970)の集計は自験例

最近抗生物質が非常に進歩してきて、適切に治療を行なえば多くの場合、敗血症でも治癒することができます。ただ、通常の抗生物質が無効なウイルス疾患や真菌、原虫などの場合は注意が必要です。長期に大量にステロイドを投与する場合はそれらに対し、予防投与をする時もあります。

消化管合併症の中では胃潰瘍が非常に多いわけですが、それに付随して、「ムカムカする」「吐き気がする」「痛みがある」「食欲がなくなる」などもあります。ステロイドの使い方も上手になってきて、今ではほとんどの場合、予防的に抗潰瘍剤が投与されるようになっていました。また、もし胃潰瘍になってしまった場合でも最近是非常に良い薬ができていますので、それ程心配はいりません。

精神障害ですが、軽い人では「イライラする」「おこりっぽくなる」「不安感」などでおさまりますが、重くなると「うつ状態」や「そう状態」「分裂症様症状」などがあります。ただ、SLEの症状でもそういうものが出ることもあるので、薬のせいかな病気のせいかな判断に迷うことがあります。軽い時は、精神安定剤などで充分に対処できます。

糖尿病ですが、これはステロイドを飲んで症状がでるということは、糖尿病の素因があるわけですが、ステロイドが減量されればたいていは良くなります。ただ、かなり減量されても糖尿病が良くならず、そのまま持続する方もいます。すごく痩せてきたり、疲れやすい、など注意することは必要です。

急性の副腎不全ですが、飲んでいて急にやめた場合などに1~2日目はすごく体がこわくて、3日目ぐらいに高熱がでます。しかし、最近では患者さんもよく知っていて、急にやめてしまうことはなく、この表からもわかるように今ではほとんどいません

最近一番問題になっているのが、病的骨折や無腐性の大腿骨
骨頭壊死などです。これらはステロイドの副作用の中で避ける
ことのできない。また皮膚症状のように外見からもよくわかる
ものとか、胃潰瘍や感染症のようになんとか対処できるような
ものと違って、まだ予防法もはっきりしないのが現状です。も
ろくなった骨をよくするための経口剤として、アルファロール
という薬がでています。この薬で予防することができるようにな
ってきていますが、まだはっきりした成績はでていません。
無腐性の大腿骨頭壊死の場合は、血管障害とのかねあいでSLE
の人でステロイドを投与した場合に多く発症することが言わ
れています。大腿骨頭の2本しかない栄養血管が血管炎をおこ
し、そこにステロイドが加わってよけいにつまり易くなり、栄
養が全て行かなくなってしまう。ステロイドを飲む
とすぐおきるのではなく、6ヶ月過ぎ位からおこります。それ
と、一度に大量に使用した場合におきやすいことが言われてい
ます。2~3ヶ月に一度レントゲン写真を撮ったり、コンピュー
ター断層撮影を行ったりすることが望まれます。

ミオパシーというのは、ステロイドによる筋症で、多発性筋
炎の場合と同じ様に近位筋が多く、しかも左右対称に筋力がお
ちます。ステロイドの量は、プレドニンで20mg以上でないとお
きませんし、中等量の40mg以上でよくおきます。また、おきて
しまっても40mgから20mgに下げれば、そんなに進行せず抑え

られますのでそれ程心配はいりません。

Table 3. グルココルチコイド療法の副作用とその発症機序

系 統	副 作 用	発 症 機 序 (推 定)
免疫系	各種感染症の誘発, 増悪 免疫反応の抑制	抗体産生の抑制 免疫担当細胞の機能抑制
消化器系	消化性潰瘍, 腸穿孔 急性膵炎, 脂肪肝	胃酸分泌促進, 粘液分泌抑制 プロスタグランジン合成抑制 脂肪沈着, 脂肪塞栓
中枢神経系	精神障害 (うつ状態, 躁状態, 不眠など) 脳圧亢進, 偽脳腫瘍症状, 痙攣, てんかん	神経伝達物質, シナプスへの影響 脳内の水・電解質代謝異常
眼	白内障 posterior subcapsular cataract 緑内障	水晶体の電解質濃度, ムコ多糖類の変化 眼圧の上昇, ムコ多糖類の蓄積
骨, 関節	骨粗鬆症, 脊椎圧迫骨折 無菌性 (虚血性) 骨壊死	骨量の減少, Ca 代謝異常 骨端部血管障害 (脂肪塞栓など)
筋	ミオパシー, 筋萎縮	白筋の糖新生障害, タンパク異化, 低 K 血症
皮膚	多毛, 痤瘡, 脱色素, 皮下組織の萎縮	アンドロジェン作用, タンパク異化
心臓, 血管系	高血圧, 心筋障害 血栓形成, 塞栓, 梗塞	鉱質コルチコイド作用 凝固因子の増加, 抗プラスミン作用, 血管壁の変化
尿路系	尿路結石, 夜間頻尿	尿中 Ca 排泄増加
血液	白血球 (とくに好中球) 増加 好酸球, リンパ球の減少	好中球の生成, 骨髄からの動員の促進 好酸球, リンパ球生成抑制
代謝系	ステロイド糖尿病 高脂血症, 中心性肥満 低 K 血症, 尿中 Ca, 磷排泄増加	肝の糖新生の促進, 抗インスリン作用 脂肪分解, 骨幹・内臓への動員 鉱質コルチコイド作用, Ca・磷再吸収抑制
内分泌系	副腎皮質機能不全 成長障害 (小児) 月経異常, 精子数の減少	下垂体 ACTH 分泌抑制 GH 分泌抑制, ソマトメジン産生低下 ゴナドトロピン分泌異常

繰り返しになるかもしれませんが、免疫の方から言えば、ステロイドを飲んでいてる人は抗体(外から入ってくるばい菌に対する抵抗力)である免疫グロブリンが I G G で正常では 1000 ~ 1500 なのが、ステロイドをかなり飲んでいてる人は 1000 以下に減っています。そのことから感染にかかり易いことと、感染した場合には治りづらいということがいえます。

消化器系では、消化性潰瘍が最も多いわけですが、腸にいてる血管が詰まって栄養がいかず、壊死をおこし潜血する場合

合も稀にあります。脂肪肝というのは、栄養の取り過ぎで脂肪が肝臓に沈着するものです。

中枢神経系では、不眠、イライラする、不安になるなどの軽症のものから、そう状態、うつ状態、分裂病などがあります。当然、ステロイドが減ってくると良くなるわけです。

眼では、白内障や眼圧が上がる緑内障などです。ステロイドを飲んでいる人の中で眼圧が高い人は結構多いようですが、臨床的に症状がでる人は少ないようです。

最も問題なのが骨です。圧迫骨折や無菌性大腿骨骨頭壊死、骨粗鬆症などです。

筋では、脱力や萎縮などです。

軽い副作用の中で、皮膚が上げられます。多毛やニキビ、色素が脱色する、皮膚全体が萎縮して血管が細く浮きでて見える皮下組織の萎縮などがあります。

心臓、血管系では、血管がつまる塞栓、梗塞、血栓や心筋障害、高血圧などです。頻度としては高血圧が非常に多いわけですが、膠原病の場合、腎臓に障害がでてくることが多いので、その為に高血圧になることも多いわけですが、ステロイドがかなり減ってきてても、なお高血圧が残っている時は病気のためと考えてよいと思います。

尿中のカルシウムの排泄が多くなり、尿管結石ができる場合があります。

血液では、白血球の中の特に好中球が増えることがあります。リンパ球が減ることもあります。

代謝系では、糖尿病や高脂血症、中心性肥満などがあります。他に低カリウム血症がありますが、これはパルス療法などのように、大量にステロイドを投与した時によくおこります。その為に脱力がおきます。低カリウム血症はステロイドの他に、吐いたり下痢をしたりした場合や、利尿剤を大量に飲んだ時、アルコール、漢方薬などでもおこるので注意が必要です。

内分泌系としては、副腎皮質機能不全があります。ステロイドを飲むことは、自分の副腎からでているものと同じものを口から入れているわけで、すると副腎は萎縮し働かなくなってしまうわけです。その他、成長障害、月経異常などがあります。

以上ですが、どの薬でも主作用と副作用は必ずあるもので、また効く薬ほど副作用があると思って下さい。

Q：私は強皮症でプレドニン10~15mgを服用しています。副作用の中に下痢というのはいっていませんでしたが、私の場合、突然気分が悪くなって吐き気がして下痢をするという状態です。これは薬のせいなのか、病気のせいなのでしょう。

A：強皮症は、膠原病の中で消化管の異常が最も多い病気と言

われています。その中でも食道の拡張、胃から十二指腸の拡張、ぜん動移動が多く見られます。ですから病気の可能性が強いと思われます。それから副作用でも下痢はあります。神経科的なことも含めて、自律神経系のアンバランスがおこることが結構ありますので、全く無視することはできません。

Q: 予防的に胃の薬を飲むというお話がありましたが、ステロイドの量が多ければそれだけ胃に負担がかかるということは、60mgプレドニンを飲んでいた時と同じ胃薬を今も飲んでいますが、それはよいのでしょうか。

A: それは特に問題ありません。一度潰瘍になったことのある人は、予防として強い胃薬（シメチジンなど）を飲むことはありますが、普通の場合は粘膜保護剤などを含めた慢性胃炎でも飲む薬を、続けて飲んだ方がよいと思います。胃液の分泌をおさえるので、消化が多少悪くなることはあるかもしれませんが、飲み続けていて機能が悪くなるということはありません。

Q: 便秘をするのですが...

A: それは胃薬のためだと思います。ですから胃薬の中に緩下剤を入れるとよいと思います。

Q: プレドニン10mg以下だと副作用がないと言われていますが、それは本当でしょうか。

A: それは副作用の種類によります。糖尿病や重症感染症や筋の症状などは20mg以下にするとほとんどよくなります。15mg以下になると、軽い副作用であるムーンフェイスも回復してくるようです。10mg以下でも副作用は全然おきないということは言えませんが、できれば10mg以下にしたいというのが理想です。

Q: ここに出ている感染症というのは、具体的にどの様な病気なのでしょうか。

A: 肺炎、急性上気道炎、皮膚化膿巣、尿路感染症など、重症では敗血症もあります。抵抗力がおちると同時に、一般の細菌では繁殖しやすい、ウイルス疾患では長びきやすいことが言えます。

Q: CRP（炎症反応）は胃潰瘍などができた時もあるのでしょうか。

A: 出ません。胃潰瘍などではCRPは動きません。SLEの人でCRPが強陽性で出るのは、胸膜炎などのように胸に水が溜る、心臓に水が溜る以外はまずありません。5プラス

以上になるのはSLEの病気そのものではなく、感染の方が考えられます。

Q: 神経痛はどうですか。リウマチはできるようですが。

A: 神経痛は原因が一定していませんので、普通はできません。慢性関節リウマチは強陽性になります。膠原病で言えば、結節性動脈周囲炎(P.N)も強陽性にできます。

Q: 体に原因の解らない痛みがあり、それが長く続いているのですが……

A: 痛みで炎症反応が必ずでるとは限りません。痛みの原因によるわけです。

〈北見地区〉 60.12.4 信本 和美

友の会の皆さん、今年は早々に風邪が流行っているようですが、体調の方はいかがでしょうか？ 流行に手を出したがる私もさっそく風邪まで先取りしてしまい、この軽薄さに我ながら呆れています。

今回、私(自称)北見地区宴会係が手紙を書きました。担当違いではありますが、11月9日(土)に北見日赤病院で行なわれた医療講演会について連絡させていただきます。

講師には北大から佐川先生に来ていただき、患者一同とても感謝しています。北見地区の患者は年に数回、日赤の今野先生に学習会をしていただき、他にこの様な場をもてるということはとても恵まれていると思います。

今回の参加者は患者・家族27名、他に病院の方数名、時間は午後1時30分～3時30分くらいまでだったと思います。講演内容は、「日常生活について」ということで1時間10分程で、残りの時間は質疑応答に入りました。

「日常生活について」 (北大 佐川先生)

◎ SLEの治療方針

1. 生活指導

- a) 増悪因子 (紫外線、妊娠、分娩、寒冷、ある種の薬剤、感染、手術、過労) に気をつける。
- b) 食事療法、栄養素の均衡のとれた食事が原則

2. 薬物治療

非ステロイド性抗炎症剤、副腎皮質ホルモンを使用。薬の使用上の注意として一薬の増減を勝手にしないように。

◎ 患者が知りたいがる事 (40才以上のアンケートによると)

1. 疾患の増悪要因
2. ステロイドの副作用

3. 運動量 (作業量)
4. 歯牙疾患 (義歯、抜歯)
5. 無菌性骨壊死
6. その他 (結婚、妊娠、分娩)

◎ 結婚、妊娠、分娩について

SLEの発症年齢と診断確定年齢と妊娠の結果
(北大の患者を例にとつての説明)

◎ 強皮症 (PSS) の増悪因子

寒冷、過労、精神の緊張、心身のストレス、運動不足、喫煙

◎ 多発性筋炎、皮膚筋炎の増悪因子

筋肉労働、精神的ストレス

以上が大まかな講演内容です。この後、患者側からの質問に対して、佐川、今野両先生の解答がありました。

Q (筋炎患者) 運動のしすぎによって検査結果が悪くなっていたということは、やはり運動のしすぎは良くないんですね。

A (今野Dr.) 筋炎の寛解は非常に難しいです。

(佐川Dr.) 自分で気をつけるしかないでしょう。

Q (筋炎患者) 胸が苦しい (合併症で肺繊維症がある) ので

すが 悪くなる一方なのではないでしょうか。

A (両先生) 良くなる可能性もあるので入院した方がよいでしょう。

Q (リウマチと肺気腫患者) 悪くなる因子はないのでしょうか。

A (佐川先生) 無理をしなければいいです。悪くなるのではないかと思いつながら過ごすのは得策ではありません。風邪に注意することです。

Q (SLE患者) 検査結果が良く、なるべく外に出ないようにし、帽子をかぶっているのに顔に紅斑ができるのはどうしてでしょうか。

A (今野先生) 日光は3時間位が限度で、日焼け止めクリームはかえって良くないこともあります。夏場は頻繁に洗顔をした方がいいです。

(佐川先生) 時間(3時間)に対しての指導はしていません。日焼け止めクリームは人によって使用しても構いません。紅斑がでていても寛解のことも多いです。

Q (SLE患者) 入院中でプレドニン35mg飲んで2週間経ちましたが、運動量はどの程度していいのでしょうか。

A(今野先生) 入院中は病院から出ている安静度を守って下さい。

(佐川先生) 今は病気が落ち着くことと、薬の減量がポイントです。安静が必要と思われるので、運動は落ち着くまでしない方がいいでしょう。

病気に対する質問は以上です。

この後、今野先生から、「外来に来ている患者のほとんどはなかなか職につけないし、ついても病気をもっているということを隠している人がいる—」など、就職についての話がありました。それに対して患者側から、「札幌では患者で仕事をしている成功例はあるか」という質問が出ました。佐川先生から、「筋炎患者でデパート内で靴の修理店を出している人がいるが、一人でやっています。東京の国立病院のデータでは、SLEの人が一応社会復帰したと答えたのは38%いて、退院後3年8ヶ月の間にであり、札幌ではもっと少ないだろうし、北見ならなお少ないでしょう。」との解答がありました。(ちなみに、北見の友の会会員で職についている人は一人です。)

最後に、「今現在、就職について悩むという事は、ある意味ではいいことだと思います。昔はそこまで考える事が出来なかったのですから」と言う、今野先生のお話でした。

以上が医療講演会の内容でした。

この後、友の会の人達が集まり、忘年会をするか新年会にするかで話し合い、暮れは何かと忙しい（主婦の方達は）という事で、来年1月に新年会を行なう事になりました。（年に一度の私の出番です。）みんな体調をこわさないように、たくさんの方が集まれるといいな—と思っています。

友の会の皆さんも、これからどんどん寒くなって来ますので、充分体には気をつけて下さい。ちょっとした油断が風邪におそわれる」教訓その1です。

最後にもう一度、北大の佐川先生、北見日赤の今野先生には患者の一人として本当に感謝致します。ありがとうございました。これからも何かとお世話になると思いますが、よろしくお願い致します。



難病センターは、このようにご利用いただけます

相談室—医療・福祉制度・年金・福祉機器・法律などの相談とアドバイス。電話・手紙・ご来所、いつでもどうぞ。（毎週月曜日～金曜日／午前10時～午後5時）

会議室—患者会・障害者団体などの会議・講演会・研修会などにどうぞ。ビデオ、スライド、OHP、映写機、録音機など、各種設備を用意してあります。

宿泊室—入院待ち、通院、お見舞いなど、患者・ご家族の方々や患者会などの会合、研修会などにご利用いただけます。

定員16人／和室（4）・洋室（1）

安全設備—あらゆる事態に備え、万全の設備を備えています。安心してご利用下さい。

その他—福祉機器の展示、相談、患者会活動のための印刷設備などご利用いただけます。

開館日—1月7日から12月27日まで（臨時休館日があります）。

利用時間は午前9時～午後9時（会議室）

一般の方もご利用下さい。

〈旭川地区〉

8月25日の日曜日、快晴の中午後1時から旭川市勤労者福祉会館において、膠原病友の会旭川支部主催による集会がありました。いつもの様な会員だけの集まりではなく、ポスターなどで会に入っていない、いわゆる一般の方達に呼びかけ色々な事を話し合おうという主旨で計画し、10名の新しい方々が参加されました。

今回の参加者は、友の会会員11名、旭川市の保健婦さん4名、難病連の方からは滝田さんをはじめ3名、新しい方10名、患者の家族の方1名、NHKの取材の方3名と計33名の集会となりました。

初めに長坂由美子さんの挨拶、小杉真智子さん、山田都茂子さんから友の会についての説明があり、その後懇談会に入りました。

市内からお越しの宮西さんは、S.53年10月旭川医大オ-内科に入院。8ヶ月間入院の後、厚生病院皮膚科でSLEと診断。現在、腎臓障害と高血圧で塩分制限しており、4週間に一度の通院でプレドニン10mg・免疫抑制剤(イムラン・ラシックスなど)併用中。

成田さんは、今年の4月初旬39度の発熱・けいれんなどで道北病院を訪院。3年前からレイノ-現象と関節痛があったそうです。現在薬物投与はありませんが、特定疾患の認定は受けて

いるという事です。その他の症状として、もともと器管が悪く、
疲れると腰がだるく、タタの腎障害があるそうです。

好本さんは、54年に勤医協で診断されました。

菊地さんは、ご主人がSLEで5月から入院中で奥様が出席
されました。去年脳血栓、今年の5月市立病院でSLEと診断。
症状は心臓肥大、関節痛などで、入院当初ステロイド剤を50~
55mg服用していましたが、現在25mgまで減ったそうです。

今回の出席患者さんの中で唯一男性の、下川から来られた遠
藤さんは、仕事先にあった滋賀医大からの紹介で旭川医大皮膚
科に通院中。SLEの主症状はほとんど体験しているそうで、
特に高血圧、高血糖、薬物障害に悩んでいるとのこと。

名寄からの森さんは、58年に腰痛で森山整形外科を訪院。59
年1月に市立病院へ、5月まで入院。その時は顔の左半分が腫
れていたそうです。家業が農家という事で、家の中で寝てばか
りもいられず、つい無理をして関節痛に悩んでいるとのこと。
現在5mg服用中。

根本さんは、58年に発熱と蝶形紅斑で日赤内科を受診。レイ
ノー現象や関節痛は経験したことがなく、現在5mg服用。

藤原さんは、59年春発病、関節が痛くてリウマチだと思い、
日赤に行ったところ貧血と言われ、昨年8月に悪化、入院して
今年1月に退院しました。現在5mg(隔日)で2週間に1度通
院中。病気だからと言って家の中に閉じ込めてばかりではい

けないと、積極的に可能な限り外に出たいと、活動的な生活を送っているそうです。藤原さんからは、他の患者の皆さんの薬の量はどの位か、日常生活をどの様に過ごしているのか、という質問がありました。

小石川さんは、お子様連れで来て下さいました。出身が仙台ということで10年程前、東北医大の皮膚科を受診。薬の副作用で骨頭壊死の疑いがあると言われ、今度検査をするそうです。

同じく骨頭壊死の診断を受けている会員の横山さんから、検査の内容について説明されました。又、SLEの誘因にあげられている日光過敏が、何故いけないのかという質問がありました。現在、10mg服用しながら旭川医大に通院中です。

その他、保健婦の方からお話がありました。旭川ではS.51年から訪問活動を始めているそうですが、全員の方々のお宅を訪問するという事は大変難しいようです。S59年末の旭川市保健所の調査によると、SLE 79名、強皮症・多発性筋炎 25名、シェーグレン症候群 1名、計105名のうち、今まで訪問した方は45名と約半数で、その中で新しい方が23名とどうしてもそちらが優先され、しかも11名の保健婦で訪問するとなるととても回りきれないということです。こういう事もこれからの課題となるでしょう。



〈帯広地区〉

清野 和子

帯広地区の集まりを10月15日に開きました。今年度中に医療講演会がある予定というので、その前に十勝地区の皆さんとお会いしてみたいと思い、全域の会員の方達に往復葉書で呼びかけてみました。しかしながら、結局出席できたのは帯広市内と近郊の人だけになってしまいました。やはり病人の会ゆえ、仕方のないことなのでしょうね。

皆、病気に関しては専門家の様になった人ばかりですが、それでも次々と色々な症状が出てくる度に不安を持ってしまいます。病院へは真面目に通っている人ばかりですが、「この頃どうですか?」「あまり調子良くありません。」という決まりきった医師との会話に不安や不満が出ています。医者も患者も調子が良くないのが病人という観念でいるのではないか、出ている症状が他の病気からきているんじゃないか、今の様な診察だったら他の病気になってわからない、更年期なのか病気なのかわからないとそれぞれに思っています。

集まりを開いて話をしているうちに、他の人と同じ症状があると「ああ、やっぱり」などと安心する様な部分があります。少くとも病院では訴えに対しての検査をしてほしい、もっと話をゆっくり聞いてほしいと思いました。

荒尾さんは職場が施設で宿直などもあり、体力の限界にきている様でした。葉で太ってしまうのもかなり気がかりの様子で

すが、あまり薬を減らすこともできずにいます。

結局集まったのは5人だけでしたが、大いに喋って、食べて笑って楽しい一日でした。



お知らせ

昭和61年4月1日の年金改正法に先立って、昨年7月1日より厚生年金の事後重症制度(5年制限)が徹廃になりました。厚生年金をかけている間に発病し、5年を過ぎてから障害年金を受けられる程度の障害の状態に該当するようになった場合は、年金の請求が可能になりました。

詳しくは近くの社会保険事務所か、難病連の相談室にお問い合わせ下さい。

4月1日からの年金の改正は、私達にどう関わってくるのでしょうか。

昭和61年度の医療講演会で、具体的な事例を通して年金の勉強をしましょう。日程は5月25日(日)の予定です。詳しくは後日改めてお知らせいたします。

アンケートの相談に答えて

アンケートへのご協力ありがとうございました。



回答率は、173名中111名で64%でした。

結果については、この後の「いちばんぼし」で少しずつお知らせしていきたいと思えます。

今回は、相談コーナーより抜粋させていただきました。

〈担当〉

中井 秀紀 先生 (勤医協札幌丘珠病院)

佐川 昭 先生 (北大病院才2内科)

● 質問1

SLEで尿が出なくなることがあるのでしょうか。病院では末梢神経がマヒして、SLEが治らない限り治らないと言われました。尿感はあります。導尿して4年になります。尿が出なくなってから、排便も自力ではできなくなっています。(SLE、S.38年生れ、女性)

⑧ 一般的に言いますと、SLEの中樞神経障害は多様でありまして、脳血管障害、脳脊髄膜炎、脊髄障害による症状など、それに末梢神経障害も出現することがあります。質問の内容からみますと、下半身が動かなくなり、その後排尿障害が出現していますので、脊髄横断症状ということになりましようか。SLEでは比較的低頻度ですが、あります。排尿障害だけが残ったということになります。し

かし、一度神経内科が泌尿器科で精密検査していただいた方がよろしいかと思えます。原因によっては、訓練や薬物で症状が軽くなることもありますから。

● 質問2



来年5月に結婚予定です。

プレドニンを4年間飲み続けていますが、子供を産めるでしょうか。(SLE、538年生れ、女性)

④ 答 SLEにおける出産の可能性は、以下の条件を満たすことを概ね基準にしています。

- ① SLEが非活動性であること(ステロイドが維持量、又は服用していない状態でコントロールされていること)
- ② プレドニン換算で10mg以下のステロイド内服であること。
- ③ 免疫抑制剤を服用していないこと。
- ④ 現在、腎症又は腎機能低下がないこと。
- ⑤ 妊娠によって悪化する可能性のある血管炎、ないしは臓器合併症が存在しないこと。(心、肺、血管など)

もし、出産可能であるならば、できるだけ産科と内科が併存している病院が望ましいと考えます。

● 質問3

SLEからの腎症、ネフローゼ症候群とされています。
SLEは安定していると言われています。

腎生検、パルス療法、免疫抑制剤について知りたいのです。

(SLE、S39年生れ、女性)

① 腎症のあるSLEの場合、予後を決定するのは腎障害の程度です。私共の所では初診時、腎症(血尿、タンパク尿、腎機能低下など)のある患者に対しては、原則的に腎生検します。これは腎の組織像により、治療方針が決定されますし、予後の決定にも必要と考えるからです。

決してモルモットにされているなどと不安を持つものではありません。つまり、必要もないのに医師のデータ集めだけで検査するという種類の検査ではありません。又、この検査は経験の積んだ医師が施行する場合、重大な合併症はほとんどありません。

② データを見せてもらいましたが、確かにSLEの活動性は大変良くコントロールされています。問題は腎機能低下(クレアチンクレアランス低値)と尿蛋白量がまだかなり高いということです。

私の判断を申し上げますと、腎生検を早期に施行し、それ

に基づいた積極的な治療を行なう必要があります。ステロイドの大量療法かパルス療法、又は免疫抑制剤の併用、血漿交換などです。

腎臓の場合、あまり時間を経過しますと不可逆的变化を来し、治療しても反応しないということにもなりますので、機会を失わないようにして下さい。

● 質問4

来年結婚する予定ですが、妊娠、出産ということについてとても不安です。また他に、結婚生活について気を付けなければいけないようなことがありましたらお教え下さい。



現在プレドニン1日10mg服用。(SLE、S33年生れ、女性)

⑧ 答 SLEと妊娠、出産ということについて、私達も北大オ2内科に通っている患者さんについてアンケート調査をし、88回の妊娠の結果について分析しました。それではやはりSLEの患者さんでは、うまく妊娠が継続できるケースが少ないという結果が出ています。つまり流産や早産が一般の場合よりも多く、また妊娠により症状の悪化した人が半数ほど見られています。ですから妊娠する前には、まず腎臓の侵され方が悪いタイプでないかどうかのチェックを受け(出来れば腎生検で確認しておいた方が良い)、良さそうだということになれば、プレドニンは10mg以下の量で、

しかも他の面でも病気が落ち着いているかどうかを見てもらうことが大事です。一旦妊娠OKとなれば、その後の定期検査はきちんと受けなければなりません。また内科と産科の先生の十分な連絡体制が必要です。

結婚生活一般については特別なことはなく、一般的にSLEの患者さんで避けるべき事、注意すべきことを守っていただければよいと思います。具体的内容は、講演会文章の表に書かれているはずです。ご覧下さい。

● 質問5

シェーグレン症候群と初めて聞く病名に驚き、また毎日が不安でなりません。今は口と目が乾き、食事の時に呑み込みが悪く苦痛です。進行程度と、今後どのような症状が現われてくるのでしょうか。また食事などについて気を付ける点を教えていただきたいと思います。



(シェーグレン症候群、T15年生れ、女性)

⑧ シェーグレン症候群という難しい名前でも不安とのことですが、聞き慣れないだけで、一般にはどんどん進行して重大な障害が起こるというケースは稀ですので、心配は無用です。

当面の問題としては、涙が出なければ角膜炎や結膜炎を起こし目に傷がつき、ひどいと視力にも影響しますので、眼

薬は必ず使うようにすることです。また口の乾きも強いようですので、食事の時はやはり水分で十分に流してやる。また酸っぱいものをとったりして、少しでも刺激して唾液の分泌を促すことに努めて下さい。それから虫歯になりやすいので、歯の衛生には特に気をつけて下さい。食物も当然、消化の良いものを選ぶとよいでしょう。

今のところ根本治療がありませんから、上記の様な方法で経過をみていくことになります。その他、全身の症状が出る場合がありますが、誰でも出る訳でなく一般には稀ですので、定期的に病院に通っていただければ良いと思います。

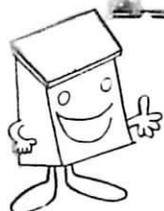
※ 先生の回答をご本人にお知らせしましたら、「とても安心しました。」と喜びのお電話をいただきました。

会費納入のお願い

12月末現在までの友の会会費納入率は55%で、例年に比べ良くありません。

3月末までに前年度会費切れた方には、郵便振替用紙を同封いたしましたのでよろしくお願いいたします。





おたよりコーナー

私の発病はごく簡単なもので、高校3年生の時に手の平に赤い斑点が出初め、痛くもかゆくもないのでしばらくほったらかしにしておいたのですが、段々と増える一方で急に心配になり近所の皮膚科を転々としました。原因は解らず、結局H大へと回されました。そこでの診断は“膠原病じゃないか?!”という事だけで詳しい事は何一つ聞かされず、検査には通いましたが、両親もそして自分自身も甘く考えておりました。

ところが、冬になるとレイノー現象が起きカバンが持てなくなり、友達に助けてもらい泣いたものです。その頃からちゃんと勉強しておけば……。

高校、自動車学校、バイトと過労がたまり、関節痛にムクミがおそい、トイレでしゃがむのもやっとの毎日が続きました。就職も決まり目標に向かって頑張っていたのですが、風邪をひきとうとうダウン。初出勤の日入院という羽目になりました。急いでH大へ行くと、40度近い熱があるのに検査だけして帰され、途方にくれた両親と私は近所の総合病院のD病院へ行ったところ、直ちにSLEと診断され入院させていただきました。

私はSLEと診断されても、熱が下がれば帰れる、働けると信じていたのですが、医師や両親は私にショックを与えまいと

病気の説明を控えていたのです。特定疾患の手続きをとり、初めて事の重大さに気付いたのです。その時のショックと驚きは、言葉では勿論言い表わせません。

色々と考え、結婚を誓った彼氏とも別れました。就職の方もダメになりました。高校を卒業したばかりの私には次々と有り過ぎて、病気が重過ぎました。悩んでいるうちに時が解決してくれる。そしてこんな私でも、バイトで働キ一前前のOLを気どっていたのもつかの間、またすぐ入院。その会社もクビ。自分は悲劇のヒロインだと思い込んでいた矢先、やはり神様はいるのです。私を不幸のドン底から救ってくれる人が現われたのです。

その人とは、来年の5月5日子供の日に結婚する相手です。初めて逢った時から、自分に病気という引け目を感じていたので、付き合う事にはかなり勇気がいりました。病気の告白をした時、彼は、「バカヤロー、自分で治そうとしないからだ」と私を叱りつけたのです。その時、この人も他の人と同じで病気の事を理解していないと思ったのですが、それは大きな間違いでした。彼の母親というのが、医療事務をしていて医学には詳しく、こっそり事典で調べていたのです。その事を知った時、私はこの人について行こうと決めたのです。結婚を決意した時、回りはすごく心配しました。普通の人でさえ結婚ともなれば重大なのに、まして私みたいなものが人並みに結婚をしようとし

ているのです。これから先、まだまだ色々なことが私を待っているでしょう。でも私は、力強く生きていける気がします。こんな私でも必要としている人がいるのです。

こんな病気持ちでも人間です。感情のある生身の人間です。

どうせ生まれてきた以上、いつも幸せでありたい!!

5月5日、結婚してよりいっそう幸せになります。



S60. 12. 24

札幌市、西村 美香子 (SLE)

お手紙、写真どうもありがとうございました。お忙しい中、本当にお手数をかけ申し訳れございません。

おかげ様で私も入院せずお正月を迎えられそうです。寒くなるとやはり、あちこち痛むところやら、調子の悪いところなど出て参りますが、それなりに切り抜けてきております。

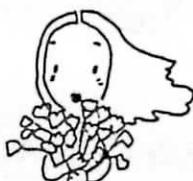
勉強会を兼ねた交流会は、大変私の身になっております。これからも機会がある度、又、自分の体の具合が許す限り、必ず参加させていただきたく思っております。

それにしても、友の会で御助力されている小寺さんはじめ皆様方には、本当に頭の下がる思いでございます。私どもは自分の体のことで精一杯なのに、皆様方は病気の身体であるにもかかわらず、本当に一生懸命尽くして下さっていることに、心が

らお礼を申し上げたい気持ちでいっぱいです。これからどうぞご自分の身体を労わることを忘れず、頑張ってくださいと思います。

S60.12.9

札幌市 高松 美智子(SLE)



海藻エキス配合

美泉 クリ～ム シャンプ～

の販売に
ご協力下さい。

シャンプーの特徴

- 髪には海藻、といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。
〈チューブ入り180g 700円を650円で販売〉※1本につき100円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱(60本)又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本500円、カロリー**乾パン**(1袋300円)も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局
(難病センター内 長谷川まで。)

いつもSLEが中心で、他の膠原病についてはなかなか掲載することがないのですが、次号に「シェーグレン症候群について」というテーマで掲載を予定しています。もうしばらくお待ち下さい。





会 員 訪 問
記 録 よ り No.4

▶ S60.10.6 (日)

アンケートの集計作業をお願いするため、T・Hさん(SLE)宅訪問。

T・Hさんは、9月24日頃より熱と疼痛があり、胆のう炎と診断され自宅にて安静加療中だったが、昨日より入浴も許可され、疼痛もなくなり入院せずに済んだことを喜んでいた。先生からは、入院のことを含めていろいろとおどかさされて安静にしていたことが、結果的には良かったように思われる。しばらくぶりに会ったせいか、時間も忘れて話し込んでしまい、アンケートのことは最後にお願いで帰ってきた。

▶ S60.10.15 (火)

北大整形外科に入院中のK・Tさん(SLE)を訪問。

会員訪問記録のNO.2で紹介した彼女で、59年4月に人工骨頭にて右大腿骨を手術。今回は結局、骨切り回転術にて左大腿骨を10月8日に手術施行。経過は良好で、骨のつき具合をレントゲン写真で見ながら様子を見ているとのこと。

(その後、12月4日リハビリテーションのため車椅子のまま登別病院に転院)

▶ S60. 11. 18 (月)

呼吸障害をおこし、勤医協中央病院に入院中のM・Kさん(PSS)を訪問。

原因がはっきりせず、検査中とのこと。本人も突然のことで驚いた様子だが、現在は酸素を使ってだいぶ落ち着いてきているようだ。

▶ S60. 12. 7 (土)

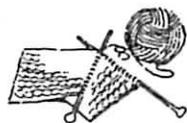
10月6日に自宅に訪問したT・Hさんを入院中(卵巣のう腫)手術のため)の幌東病院へ訪問。

本人としては自覚症状がほとんどなく、元気そのものだった。

▶ S60. 12. 17 (火)

手術後のT・Hさんを再び訪問。

手術後の経過は順調だが、検査の結果、結局は子宮筋腫ということが分ったとのこと。これからホルモンのバランスがくずれたりすることもあるようだが、本人の明るさと強さがあれば心配は無用のようである。



▶ S60. 12. 25 (水)

勤医協中央病院に入院中のM・Kさんを再び訪問。

肺高血圧症も伴っていることが分り、水分、塩分制限が加わったとのこと。私の場合の経験も含めて、塩分のことについて話をする。

▶ S61. 1. 13 (月)

再び、M・Kさんを訪問。

お正月は外泊したが、腹痛が続いて何も食べられず、ただ寝ていたとのこと。体重も入院当時から5kgも減ってしまい体力がなく、咳をするのも辛そうだった。本人はすっかり落ち込んでいる様子で、悪いことはかり続くわけではなく必ず良くなる時期がくると励ましてきた。ご両親のためにも頑張ってお早く元気になって欲しい。

—————※—————※—————※—————

会員訪問記録も今回で4回目になります。

「会員の皆さんとの交流を深める」と「会員＝患者が何を望んでいるのか、何が言いたいのか、を少しでも理解して他の会員に多少なりとも伝えること」が出来ればと始めたことでした。交流を深めるという点では、友の会として開いている交流会とは違ったかたちで、その人自身とゆっくり話が出来てよいと思っています。

しかし、もう一つの点で言えば、最近疑問を感じています。それは会員の皆さんがこの記録を読んでどう思っているのかが、全く分からないからです。私でなくとも、会員同志で入院した人がいると聞けば、御見舞にいったという話をよく聞きます。それが自然のかたちであり、わざわざ私がそれを記録として載せる必要があるのだろうかと思うのです。

昨年行なったアンケートの中で、友の会の活動は動ける人が中心で、外に出られない人のためには考えてくれていないという指摘がありました。

このご意見からも、私が行なっている会員訪問はなんだったのかと考えざるを得ないのです。それは会員訪問が意味のないことなのか、それともまだまだ会員訪問する率が少なく、もっと行かないより多くの方と接することの方が大切なのかとも思うのです。

それと、昨年10月6日に訪問したT・Hさんとの話の中で考えさせられるものがありました。

それは私達患者は病気のことを忘れてはいけない反面、どこかで病気のことを忘れたい、考えたくないという気持を抱いているという事実です。患者会ですから目的も当然病気のことを中心です。確かに友の会発足当時はそれでよかったかもしれませんが、しかし、ほとんど普通の生活が出来るようになってきた現在、会員が友の会に求めているものは変わってきているはずで、たとえれば友の会の目的そのものは変わらないにしても、患者会としての友の会のこれからのあり方について、考え直す必要があるのではないのでしょうか。

友の会の今後が問われる中で、会員訪問の占める割合はほんの少しかもしれませんが、でもそんな中だからこそ、今あらためて見つめ直したいと思います。



事務局からのお知らせ

★ 新しく入会された方達です。

- 村上 清司さん (強皮症. T.2生)
- 好本 迪子さん (シェーグレン症候群. S.14生)
- 日野 京子さん (SLE. S.12生)
- 夕田 節子さん (強皮症. 家族)
- 歌住 美智子さん (SLE. S44生)

よろしく願いたします。



★ 住所変更された方達です。

◦ 阿部 徳子さん

◦ 川内 愛子さん

◦ 木村 のり子さん

◦ 小倉 ハルエさん



他に住所変更された方、お知らせ下さい。

★ ご寄付いただきました。

- | | | | |
|-----------|--------|----------|---------|
| ◦ 荒木 マツ子様 | 5,800円 | ◦ 藤川 久子様 | 800円 |
| ◦ 小野寺 智子様 | 5,800円 | ◦ 田村 裕昭様 | 7,000円 |
| ◦ 加藤 禎子様 | 800円 | ◦ 佐川 昭様 | 20,000円 |
| ◦ 河野 通史様 | 7,000円 | ◦ 増田 武志様 | 20,000円 |
| ◦ 遠藤 稔様 | 5,000円 | | |

ありがとうございました。

帯広地区医療講演会・相談会のお知らせ

◆ とき： 昭和61年3月16日(日)

午前11時より午後1時まで

◆ ところ： 農協連ビル

帯広市西3条南7丁目 TEL.0155(24)2131

◆ テーマ・講師：

「SLEを中心とした膠原病の治療の現状と
日常生活について」

勤医協札幌丘珠病院内科科長 中井 秀紀 先生

。。。アンケートより。。。



アンケートの中に「いちばんぼし」がとびとびにしか届かないのですが・・・と何人かの方から寄せられていましたのでお答えします。

表紙の右肩をもう一度よくご覧下さい。一番上にHSK通巻〇号と書いてあり、それから5行目に「いちばんぼし」No. _とあります。友の会の機関紙「いちばんぼし」は年間3～4回発刊され、欠番はありません。

HSK通巻というのは、難病連から発刊されている全ての刊行物に記す決まりになっています。

今後ともよろしく願います。

あ・と・が・き

5ヶ月ぶりにお届けした機関紙はいかがでしたか。
今回は医療講演の特集号なみの内容です。多少なりとも
療養生活のお役に立てていただけるのではないのでしょうか。

一番寒い時期も過ぎて、もう春がそこまでやって来て
いるかと思うと待ち遠しさがつるのも私だけではない
と思います。

今年度は、これが最後の“いちばんぼし”となります。
そして昭和61年度の活動計画も着々と準備がすすめられ
ています。

ご意見やご希望などありましたら、どしどしお寄せ下
さい。

編集人 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺 千明

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K 通巻167号 頒価 100円
いちばんぼし №55 昭和61年3月10日発行 (毎月1回10日発行)
