

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 277号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成7年4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. 99

もくじ

1995.4.10

支部だより

★第22回支部総会と医療講演会のご案内 ……P1~3

★帯広地区医療講演会より ……P4~15

『膠原病（リウマチを除く）と療養生活』

勤医協中央病院副院長 中井 秀紀先生

★事務局からのお知らせ ……P16

★あともがき

5月27日
支部総会で
あいましょう



第22回総会と医療講演会のご案内

例年より雪解けが早かったものの、思ったほど気温も上がらないまま4月も半ばを過ぎてしまいました。

いかがお過ごしでしょうか？風邪などひいていませんか？

めまぐるしい世の中の動きに心を奪われているうちに、はや、総会のご案内をする頃となりました。今年は22回目になりますが、あらためて私達の歩んできた道の長さや時間の重さを考えさせられます。

総会・医療講演会、今年も美しい花々が咲き揃う、さわやかな季節に開催することになりました。

まだ一度も出席されたことのない方、「患者会てなに？」「どんな雰囲気なのかな」、そんなちょっとした好奇心をもってのぞいてみませんか。

また、今年の医療講演は「病気をもう一度考えなおす」というテーマで、北海道大学医学部教授・小池隆夫先生にお話していただくことになりました。先生からのご希望で、講演のあと1時間ほど皆さんとのディスカッションに時間をとりたいとのことですので、今から質問したいことを考えておいて下さい。病歴の浅い方はもちろん、古株の会員さんにも喜んでいただける、実り多い時間になりそうです。

一人でも多くの方にお会いできますように、お待ちしております。



スケジュール

◆ 日時 平成7年5月27日(土)～28日(日)

◆ 場所 <総会・医療講演会> 北海道難病センター
札幌市中央区南4西10
☎011(512)3233
<交流会> 五修堂 (中国料理店)
札幌市中央区南1東2
☎011(232)5410 地下鉄東西線
バスセンター駅④出口より徒歩1分

5/27(土)

14:30 受付開始

15:00 支部総会 (難病センター 3F大会議室)

17:00

18:00 交流会 (五修堂)

20:00 1日目終了

5/28(日)

10:00 受付開始

10:30 医療講演会・相談会 (難病センター3F)
「病気をもう一度考えなおす」－膠原病の臨床－
北海道大学医学部教授・小池隆夫先生

12:30 2日目終了・解散

総 会 議 事

- | | |
|----------|---------|
| 1) 平成6年度 | 活動報告 |
| 2) " | 決算報告 |
| 3) " | 会計監査報告 |
| 4) 平成7年度 | 活動方針(案) |
| 5) " | 予算(案) |
| 6) " | 役員(案) |
| 7) その他 | |

- ☞ 交通費 札幌までの交通費の半額を補助します。
札幌在住のかたは実費支給(印鑑をご持参下さい)。
- ☞ 交流会費は3,000円です。
- ☞ 難病センターに宿泊される方のみ、友の会で宿泊費負担しますが、但し、朝食代800円は本人負担となります。
- ☞ 当日会場にて友の会・年会費4,200円を受付ます。

参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申し込み下さい。(5月20日必着)

膠原病（リウマチを除く） と療養生活

勤医協中央病院副院長

（現勤医協札幌病院院長） 中井 秀紀先生

—膠原病の定義—

膠原病という病気の概念は簡単に言うのは難しいです。

たとえば肝炎、腎炎、心筋梗塞、肺炎など臓器が特定しているものは分かりやすいわけですが、膠原病というのは特定の臓器が侵される病気ではなくて、全身のいろいろな臓器にある結合組織が系統的に侵される病気です。

結合組織というのは名前のおりそれぞれの細胞、臓器と臓器をくっつける役割をもっているのが一つと、もう一つは支持、支え、たとえば一つの形を作るための支えという意味で、結合組織というのは全身に存在します。

その全身の中で特に結合組織が多い場所というのはその形を作っているところです。たとえば、皮膚、関節などに非常に多く、それにあと各臓器の細胞以外のもの、間質といいます、その間にあるものです。細胞と細胞の間にあるものが結合組織といわれるものです。

この結合組織というものは、くっつけたり、支持したりに欠かすことのできないものですから当然強いものでなければなりません。

膠原繊維というものが、この結合組織というものの中にたくさん含まれています。この膠原繊維の（膠原）をとって膠原病という病気が命名されています。ですから、本当は膠原病というよりは結合組織病といったほうが簡単に分かります。

全身の結合組織が慢性の炎症をおこす病気、これが簡単に言いますと膠原病という病気です。

それで、臓器特異的なものではなく体に共通に存在する結合組織というところに炎症がおこる病気です。

これが定義です。

—膠原病の種類—

それでは、具体的に膠原病というのはどういう病気が含まれているのかということですが、膠原病という病名はありません。

たとえば、心臓疾患といたり、肝臓疾患といたり、感染症といたりしますが、膠原病というのは、具体的にいくつかの病気をひっくるめて膠原病と言います。

ですからあなたは膠原病ですといった場合に、膠原病のどの病気かということで治療も違いますし、処置も違います。

「SLE(全身性エリテマトーデス)」と診断されている方、たくさんいます。これが一番多いです。

その次に「慢性関節リウマチ」というのがあります。これは同じ膠原病なのですが、特別な治療を要することと、膠原病とちょっと共通性がないということで、今日は外します。

もう一つは同じリウマチでも「リウマチ熱」ですが、これはほとんど小児科の病気ですからこれも外していいと思います。

その次は「強皮症」といって、皮膚が硬くなる病気です。

それと「多発性筋炎」、これは筋肉の病気です。皮膚の症状のある場合には、「皮膚筋炎」といいます。最後に「多発性動脈炎」。

これが古典的膠原病といわれて、アメリカのクレンペラーという人が初めて定義しました。

全身性の結合組織が系統的に侵されていく病気という意味で、この6つの病気が古典的膠原病といわれています。

最近では、この古典的にプラスされて、膠原病の親戚関係だろうといわれているいくつかの病気があります。

たとえば、「混合性結合組織病」。これはいろいろな病気がいくつか合わさったり、オーバーラップといますが症状がいくつか合わさった病気をいいます。

それと「シェーグレン症候群」。これは最近非常に問題になっている病気ですが、多いです。ただ、これは独立した疾患なのか、それとも他の膠原病に合併する病気なのかというところでは若干問題もあります。

それ以外にはベーチェット病がありますけれど、皆さんの病気に関係するのはこのあたりだろうというふうに思います。

この中のどの病気かということが問題になります。

一つ一つの診断名が違えば、診断基準も違いますし、治療方法も違います。

今日は全身性エリテマトーデスという病気を中心にしながら膠原病というものにせまっていきたいと思います。

一膠原病の発生頻度一

膠原病の日本での病気の頻度、どのくらいの患者さんが存在するかというと、慢性関節リウマチが一番多く50万人くらいいます。圧倒的に多い訳です。

全身性エリテマトーデスは約3万人ほどです。リウマチの10分の1です。今日本の人口が1億2千万ですから、1万人に2~3人というくらいの数です。

強皮症とか多発性筋炎はもっと少ないです。多発性筋炎はおそらく数千人と思われます。

リウマチを除いて全部合わせても5万人いないだろうと。

だいたいこのような頻度ですから、頻度としては非常に少ないです。

多くの方は、自分ないしは自分の回りに一生その病気の人を知らないで済んだり、病気を知らないで過ごす人もいていいくらいの頻度です。

一膠原病の生存率・患者数一

今はなぜいろいろな所で注目されるようになってきたかということ、昔はこんなこと患者さんにはひどく失礼なのかもしれないですけども、ほとんどこの病気にかかった人は亡くなってしまったんです。

ちょうど今から30年前、私がまだ学生のころほとんどこの病気にかかりますと今のガンの宣告を受けるのと同じような大体5年くらいの間に60%くらいの方が亡くなってしまふ、そういう恐ろしい病気、逆にいうと非常にわずかな病気ですぐ亡くなってしまった。そんなに生きてきた膠原病の患者さんというのがいなかったわけです。

ところが最近では5年生存率でどのくらいの患者さんが生きているかという、95%つまり20人発症したとすれば5年間に19人は普通に生きていらっしゃる。10年生存率でもほぼ同じです。ということになりますと、患者さんはどんどん増えていくことになります。発生率は同じですけども今までどんどん亡くなっていた。

ところが最近では亡くならない、慢性病になってしまったということになりますと数としてはどんどん増えてきている、ということで厚生省で調査した1987年3万人、その10年前はなんと1万人しかいなかったんです。2万人増えているということは、それだけ患者さんが生きながらえている、生存率が非常に良くなってきているともいえます。

—膠原病の原因—

膠原病の原因についてですが、決定的に分かっているものはありません。

遺伝的要素というのは、いつも言われています。けれどもこれもそれほど強いものではありません。

それと環境因子、それとウイルス説というのがあります。

いろいろあるのですが、結局はつきりしないですが、女性に多い病気です。

全身性エリテマトーデスは、大体男女比10対1で女性に多い病気です。つまり、何らかの女性ホルモンが関係しているのではないかというふうにも言われます。ところがこれも決定的なものではありません。

唯一言えることは、膠原病のほとんどの原因としていわれているのは、自己免疫という免疫の異常が存在しているということがわかっています。

簡単に言いますと、自分に対して攻撃するような免疫反応が起こってしまうということです。

普通免疫とかリンパ球というのは、外から入ってきた異物、自分に対して害を与えるものに対して免疫というものが起こります。免疫の主体のリンパ球が異物を排除する。

ところが膠原病というのは、自分自身の体に対してこういう免疫反応が起こり、そのことによって特定の慢性の反応が起こってしまうと

ということが分かってきています。

ですから難しい話は抜きにして、要は免疫が自分の細胞、自分の体に対して攻撃を加える、そういう病気なんだということを簡単に理解していただきたいと思います。

なんでそういうふうになっているかは分かっていないんです。リンパ球というのは本来であれば絶対敵を間違えないものなんですけれども、敵を間違えて味方を攻撃してしまう。敵、見方の判断がつかなくなってしまう、そういう混乱した状態のことを自己免疫疾患と言われています。

それがかなりの部分を占める原因だというふうに今は考えられています。

—膠原病の症状—

そういう原因があって膠原病が存在する訳ですけれども、共通の症状というものがあります。

結合組織が多く存在するところにいろいろな症状が出るということで、全身的にはまず熱が出ます。その熱も高熱が急性発症する人、微熱がずうっと続く人といろいろですが、何らかの形で熱が出ます。

また、全身の倦怠感、疲労感。簡単に疲労してしまう。体に慢性の炎症がありますから当然です。たとえばそんなにひどくないカゼがずうっと慢性に続いているというふうに思えばいい訳です。そうすると当然体がだるい、熱が出る、すぐに疲れる、食欲が無くなる、そういう症状が全身症状として現れてきます。

次に皮膚症状があります。

一番多いのが、紅斑といいまして、赤い斑点が出ます。

それは大きかったり小さかったり、痛かったり痛くなかったり、いろいろありますけれども、それなりに大きさをもった赤い斑点が出ます。

その典型的なのが蝶形紅斑といいまして、頬のところに地図状のような紅斑が出てくるのが一番多いです。

顔ではなくて、手や足に出てくることもあります。

もう一つは、皮膚が主に指などが腫れる（浮腫）、こういう状態がきて、その次にはかゆくなる。これは強皮症などで出てくる典型的なタイプです。

このような症状が出てくる多くの場合には、レイノー現象といひまして、冷たい所に急に出たり、水に触ったりすると指先がローソクみたいにまっ白になり、その後紫色になって戻るといひのがあります。

もう一つは、日光湿疹があります。日光を浴びるとそのところが少し腫れて、赤くなり、かゆくなるというものです。これは膠原病でなくても、女性には結構います。

こういうのが皮膚の症状です。

その次に関節炎です。

関節というのは、骨とか靭帯とか腱とか全部含めて関節といひますが、関節の痛み、腫れが出ます。

それ以外にも心臓、腎臓、肺といひいろいろありますが、外側から分かる兆候としてはこういう共通したものが膠原病の症状だといひことを覚えておいて下さい。

—膠原病の診断—

それで、4つの古典的な膠原病プラス2～3個をどう診断をつけるかといひことなんですけれども、全部診断基準といひものが設けられています。

どれひとつとして、検査でこれがプラスであればこの病気であるそういうのがないんです。

ですから、総合的に症状をまとめて、その中でいくつぐらい診断基準を満たすかといひことで診断をつけます。

たとえば、全身性エリテマトーデスでは11の診断基準があります。

蝶形紅斑、日光湿疹、関節の腫れ、潰瘍、神経心身症、けいれん脳血管障害、肺、心臓、お腹に水が溜る、そういう目で見分けるものと、また検査で分かるものがあります。

白血球とか、リンパ球、赤血球、血小板、こういうものが減ってきます。

また、自分の核に対する抗体ができてくる、これが抗核抗体です。

3番目に尿を見ますと、たとえばかなり多いタンパク尿とか血尿とかです。

あと、DNA抗体など、11項目の内の4つの項目が満たされると全身性エリテマトーデスと診断していいということです。

この他、一般の病院でたとえば体の調子が悪いということで検査すると多くの先生方は抗核抗体を検査します。実はこの抗核抗体というのは非常に問題でして、正常な人でも20%くらいの方は陽性に出ます。ですから、この抗核抗体が陽性である、そしていろいろな症状がある、したがって膠原病といわれないうにしなければなりません。

これはリウマチでも出ますし、橋本病などでも出ます。

一般の検査センターでは、最近抗核抗体も感度が良くなり過ぎてしまったために20%以上が偽陽性と判断されてしまって膠原病の疑いという病名がつけられてしまう、そういう恐れがあるということ覚えておいて下さい。

—膠原病の治療と副作用—

こういうことで4つ以上の項目を満たし、この病気だと診断されると、次に初めて治療ということになります。

その治療というのは、大きく分けて4つの薬物で治療を行います。

一つは副腎皮質ホルモン（ステロイド薬）です。

われわれの体の中の副腎というところで作られています。それを人工的に作ったもので、これが膠原病には非常に良く効くというものです。

二つ目には、免疫抑制剤。

自分に対しての免疫反応が起きるわけですから、その免疫を抑えてしまう。そういう薬です。

三ばん目には、それほど悪くない人には非ステロイド系の消炎鎮痛剤、そして4ばん目に漢方です。

ほとんどの場合には、一ばん目か二ばん目を飲んでいらっしますが、いろいろな副作用があります。

副作用の無い薬は無いといいますが、とくにこのステロイドホルモ

ンは”双刃のやい刃”という言い方をしているくらい非常に切れ味の素晴らしい薬なんですけれども、一方では副作用も強い。これをどうやってうまく使うかというのがステロイドホルモンの治療です。

副作用で一番顕著に現れるのは、顔が丸くなる（ムーンフェイス）、それとニキビがたくさんできて治りづらい、食欲が亢進する。食欲のとおり食べているとあっという間に10キロぐらい太ってしまいます。

外見の変化のみで、命に別条がない時は我慢していただきます。

問題は、糖尿病、胃潰瘍、骨粗鬆症、高血圧になる場合です。

なんでこんな恐ろしい薬を飲まなければならないのかと思いますけれども、結局は今の段階でこの膠原病をきちっと抑えるには、こういうステロイド剤を飲むしか方法は無いわけです。

それを予防するためにはどうしたら良いかということを考えながら、なるべく副作用の出ない形で使っていきます。

当然薬の量が多ければ多いほど副作用が出ます。少なくなれば、段々と副作用は減っていきます。

ステロイドホルモンの副作用が強くなったり、なかなか治らない場合には、次に免疫抑制剤を併用します。

それと最近漢方薬です。

漢方薬で膠原病が治るというのではなくて、症状が少し軽くなったり、ステロイドホルモン剤と同じような作用を持った漢方薬を使うことによって、ステロイドホルモン剤を減量できるということです。

たとえば、口の乾くような人、体の疲労、だるさを解決するためにも、腎臓の症状が悪い場合にもこの漢方薬がいいと、よりステロイドホルモン剤を少なくする補助としてうまく使うとなかなかいいです。

漢方だけで病気を治そうと思うとちょっと無理がありますけれどもやはり併用するというのを心掛けていただきたいと思います。

それで、ステロイドホルモン剤の使い方の原則ですが、絶対に医者の言うとおりに飲んで下さい。これだけです。

勝手に止めたり、減らしたりするのは止めていただきたいと思いますということです。

ステロイドホルモン剤の使い方というのは、プレドニンという最もポピュラーな薬でお話しますと、腎症（障害）と中枢神経障害の症状が出現する場合に一番多く使います。

だいたいプレドニンは60mg～80mg位で、飲み薬としてはこれが限度だと思います。

もっと軽くて、たとえば腎臓とか心筋障害がない人で、白血球が少ないとか血球障害がある場合には30mgから。

もっと軽い人で、発熱、関節の痛みがあった場合には15mgから始める。

これを患者さんが嫌がったから少し減らそうかと、ここで下手な情けをかけると薬が減っていくのが非常に長くなってしまふ。

ですから、一番最初は思い切って使ってなるべく早く減らしていくというのが原則です。

そして、何をもって減らしていくかが重要です。

熱が出るとか、関節の痛みとか自覚症状がまず一つです。

それと、血球障害、白血球とか赤血球の数。腎臓の悪い人は蛋白がどうなのかということ。そしてもう一つ血液では、抗核抗体や抗DNA、補体（CH50）というものでだいたいみていきます。

これらをみながら、全部正常化した時、60mgだったら50mg、30mgだと25mg、15mgですと12.5mg、つまり全治前の20%以上は絶対に落してはならないというのが原則です。

減らして3週間以上この状態をみて、問題ないということになると、また、段々減って行って維持量、これ以上減らせられませんよという量になります。

ですから、初回量と減量のやり方と、最後の維持量とこの3つが重要になります。

—膠原病の日常生活について—

それでは、そういう病気が診断、治療の過程でどういうことが問題になるか、どういうことに注意しなければならないかということについて、日常生活の話をしたと思います。

私の経験では、最近この5年位で再発する人の原因というのは、過労、疲労です。ほとんど再発の原因とっていいです。

たとえば若い女性など良くなれば仕事に就く。調子が出てくると夜遅くまで仕事をしている人などはそうです。

学校へ行っている人は、卒業試験で徹夜が続くとか、そういうことで再発します。

主婦でも、主婦だけなら疲労ということはありませんが、プラス誰かの介護とか町内会の役員をされていて忙しいとか。

再発のほとんどの原因が、疲労、過労ですから、第一ばん目に覚えておいて下さい。

次にあげるのが、日光です。

直射日光を浴びると紫外線が皮膚に当たります。すると皮膚の細胞が壊れます。その細胞の核とか、DNA、これを変性させてしまいます。

もう一つはレイノー現象です。

皮膚の表面にだけ出るのではなく、脳や内臓にも影響を及ぼしてきます。その組織の活(い)きが悪くなってしまっ、病気になるようになりますので、寒冷、寒さに気をつけなければなりません。

次は薬です。

我々が膠原病の治療として処方している薬ではなくて、別の病気の時に問題となります。

カゼの時は近くの病院で薬をいただくと、薬剤起因性の全身性エリテマトーデス症候群という病気があったり、SLEとほとんど同じような症状を出現させる薬があります。

ですから、そういう薬を飲む時は、必ず自分が膠原病の治療をしている病院へ行って飲んで、勝手に近くの病院へ行ったり、薬局で買ったりしないようにしていただきたい。

そして、若い女性がいますからつけ加えますと、ピル、経口避妊薬は時としてSLEの増悪原因になりますから、結婚されている方これ

から結婚する方でピルを飲む方は気をつけて下さい。

あと、結婚は全然かまいません。

子供を作るかどうかが問題になってきます。基本的には悪い条件が無ければ、今は妊娠、出産は可能です。

ただし、一定の条件がありまして、プレドニン15mg以上を飲んでる人は止めた方が良いでしょう。それと腎臓の悪い人、血管炎が明らかな人も止めておいた方が良いでしょう。

ですから、それ以外の方は厳密な治療と産婦人科との連携によって妊娠、出産は可能であるというふうにいえると思います。

それと最後に、この病気は日常生活の中での精神的な安定が非常に大事です。肉体的に限らず、精神的にも不安定になり、それにプラスストレスなどがかかってくるとやはり病気が悪化します。

この病気というのは、中枢神経症状、精神症状、精神的な不安定状態というのが、病気の一症状としてあります。

ステロイドホルモンという薬がそもそも精神的に不安定な状態を作り出す可能性があります。

精神状態について調査したことがありますが、不眠とか非常に落ちこむ、うつ状態になる、逆にすごくハイになる、死にたくなる、世の中が嫌になる。そういう状態がかなりのパーセンテージで精神的不安定として出てくるんです。

そういう意味では、精神的な安定度というのが非常に重要になるというふうに思います。

その精神的安定度というのはどうするかというと、どんな健康人も家庭だとか、会社だとかいろいろな所で人間関係等のストレスがかかります。ですからこれはやむを得ないと思いますけれど、少なくとも病気に対する不安は取り除けるわけです。

この病気は、皆さん方がきちっと普通の生活をしていきさえすればそれほど再発することも無いですし、うまくコントロールできる状態になっています。それを守って、病気というものをそれなりに自分で

理解されていれば、病気に対する不安というのはかなり改善できます。

ここをぜひ理解していただきたいと思います。

—最後に—

ぜひ正しい病気の知識を持って下さい。

そして、病気であるがゆえに皆さんがハンディーキャップを持ったと思わないで下さい。

ちゃんとした生活さえしていれば普通の生活ができる訳ですから、病気を持ったことを理由に人生の質を落してしまったりとか、閉じこもってしまったりという必要はないし、そういうことが結局は病気に精神的に負けてしまったということになりますから、病気を完全に背負ってあまり病気と対決しないで、一緒に人生を歩むということを考えていただきたい。

そして、病気の正しい知識を身につけながら、有意義にこれからの人生を歩んでいただきたい。

ぜひ我々もそのお役に立ちたいし、こういう膠原病友の会のようなところへ入るときちょっとした病気の知識が得られますし、一人ぼっちではないんだよと、自分一人が不幸せではないんですよということが分かります。

ぜひ皆さん方がそういうところへ積極的に参加して、こういう講演会なども聞きながら、有意義に人生を歩んでいただきたいと思います。

簡単ですが、私のお話とさせていただきます。

(1994年11月5日帯広市総合福祉センターで開催)



事務局からのお知らせ



★ご寄付いただきました。

成田紗憂夏様 合田みどり様

古瀬 京子様 水戸芙佐子様

柳澤 郁子様 内海 厚子様

匿名様として会員のSさんより

10万円のご寄付をいただきました。

合計 105,800円 (1995.2.16~3.31)

ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。(敬称略 1995.4.11現在)

村田由紀子 (SLE S.45年生まれ 美郷)

須藤 直美 (SLE S.32年生まれ 名寄)

戸田久未子 (SLE S.33年生まれ 千歳)

白石多美江 (シェーグレン症候群 S.17年生まれ 釧路)

矢崎 幸子 (置戸町)

松見 文子 (皮膚筋炎 S.15年生まれ 帯広)

長谷川茂子 (S.22年生まれ 風連町)

南坂 洋子 (S.10年生まれ 美深町)

よろしく申し上げます。

あ と が き

4月も終わろうとしているのに、雪が降ったり冷たい風が吹いたりしてなかなかぽかぽか陽気にはなりません、皆さんはお元気ですか。

新年度になって最初の”いちばんぼし”です。

例によって総会のご案内ですが、医療講演会では北大第2内科教授の小池先生がお話をして下さいます。

友の会で講演して下さるのは初めてで、どんなお話を聞けるのかと今からワクワクしています。

交流会は去年はイタリア料理でしたが、今年は中華料理にしました。下見に行って味を確認しましたので、皆さんも期待して下さい。

総会に出て、交流会で食べて、楽しい一時を過ごして、翌日医療講演会に来るとというのがフルコースですが、皆さんのご都合もあることでしょうから、全部とは言いませんが、できるだけ多くの皆さんのご出席を役員一同心からお待ちしています。

(ふ)



~~~~~  
<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部  
編集責任者 萩原 千明  
〒064 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  
〒060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻277号 100円  
いちばんぼしNo.99 平成7年4月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~