

HSK

いちばんぼし

HSK通巻 295号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成8年10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. 104

目次
1996.10.10
支部だより

- ★医療講演会
 - 『膠原病の治療と副作用』 P 1~P28
北見赤十字病院 種市 孝二先生
- ★私たちをとりまく現状パートⅡ P29~P47
北海道難病連道東地区役員研修会より
JPC事務局ニュースより
- ★地区だより P48~P50
 - 北見地区連絡会 矢崎 幸子・片岡 治美
 - 函館地区連絡会 谷本 美智子
- ★事務局からのお知らせ P51
- ★あしがき(た) P52



膠原病の治療と副作用

* 講師：北見赤十字病院 第一内科部長 種市 幸二先生

* 日時：1995年10月21日

* 於：北見赤十字病院会議室

* 主催：全国膠原病友の会北海道支部

今日は、全国膠原病友の会北海道支部の医療講演会ということで、膠原病の、治療と副作用について何か話して欲しいと言われてましていろいろと考えてみました。膠原病といっても非常に守備範囲が広くて、その種類というのは、人の考え方によって違いますけれども、何十種類の病気があるわけで、どれかに焦点を絞るといってもなかなか難しいものがあります。今回は、友の会の希望もありまして、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、強皮症の以上3つに、焦点を絞りまして、なおかつステロイドの副作用といいますか、合併症、やはり膠原病の多くの人たちは、どうしてもステロイドホルモンを一生飲まなければならないということで、それに伴う合併症を中心に話を進める予定です。

最初に簡単な膠原病の概要と、次に、疾患の正しい知識と治療ということでそれぞれの病気についてお話を進め、最後にステロイドの副作用について詳しくお話しを進めてまいります。わかりづらいスライドもありますので、別紙資料として、5枚ほどプリントしましたので、講演の終わったあとでもう一度参照して頂ければ参考になるかと思えます。

★1. 膠原病の概要

これは、よくみるスライドだと思いますが、リウマチ性疾患、即ち関節とか筋肉とか、神経とか、様々な運動器に障害を起こしてくる病気を全てリウマチ性疾患と言う訳です。今回お話するのは、リウマチ性疾患の中の自己免疫性疾患といわれているその中の一部、膠原病についてお話致します。

リウマチ性疾患で最も多い病気というのは、変性疾患とっていますが、変形性関節症とって、関節の変性が起こる、例えば中年の方の膝に非常に多く現れるんですけども、そういう物理的原因で変性が起こる、こういったものが一番多いわけですが、膠原病というのは、この自己免疫疾患の中に属していて、非常に重い全身の病気を伴うことで、リウマチ性疾患の中でも特殊なものとしておられます。特に膠原病の中でも最も多いのは、今日はお話はしませんけれども、慢性関節リウマチとって、関節が腫れて関節がどんどん変形してしまうという病気で全国に60万人位の方がいらっしゃいます。その次に多い病気は、シェーグレン症候群とって、乾燥症候群ともいいますが、口が乾いたり、目が乾くそういう病気です。今日お話しします全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎というのは、比較的少なくて全身性エリテマトーデスは恐らく、全国で2万5千人くらい、皮膚筋炎、多発性筋炎は、それぞれ8千人から9千人くらいであろうといわれており、比較的まれな病気だと思います。

膠原病とって、今簡単に示しただけでも、何十種類かあるわけで、膠原病に共通する症状は何かないだろうかといいますが、この4つのことがそろっているのが、膠原病というふうに、我々は定義しているわけです。1つは、全身症状、即ち発熱したり、体がだるかったり、体重が減ったり、あるいは関節が痛くなったり筋肉が痛くなったり、そういう全身の症状がでる、そういったものです。次に腎臓、肝臓、筋肉、脳、その他あらゆる臓器が独自に侵されるという他臓器の障害を呈する。それから、自己抗体が産生される。即ち抗体というのは、体に外敵が入ってきたときにそれを排除するために、抗体というものを産生する。即ち自己と非自己を区別するというためにある機構なんですけれども、自己抗体というものは、自分の体の細胞の成分に対して抗体ができてしまう。これは、血液を調べることによって数々の自己抗体を簡単に測定することができます。即ち、自己免疫疾患であるということの証拠の自己抗体というものが体の中にある。それと、慢性疾患、つまり一回で簡単に直るものではなくて長期の治療と療養が必要であり、一旦直ったかのように見えても、もし治療を中断するとまた悪くなる。あるいは、治療しているにもかかわらず病気の勢いが強くなってまた入院しなければならないようなことも、ありうるという、この慢性疾患、この4つのことが同時に起こる、そういう病気を膠原病と

言うふうに我々は定義しているわけです。

その膠原病の種類ですがいろいろな人の考え方がありますが、代表的なのは、この6つの疾患です。古典的な膠原病とってありますが、慢性関節リウマチ（RA）、当施設も慢性関節リウマチの人は700人位通院しております。全国でも60万人と非常に多い、他の膠原病との大きな違いは、関節が破壊されて変形し日常生活が侵されるほど、関節に強い機能障害をもたらすというのが、慢性関節リウマチであります。それから今日お話しする全身性エリテマトーデス（SLE）、進行性硬化症（PSS）、多発性筋炎、皮膚筋炎（PM・DM）といわれている病気は、いずれも原因がはっきりしなく非常に重篤な病気です。あとは、大きな血管が障害される結節性多発性動脈炎（PN）それからリウマチ熱（RF）というのは、現在非常に少なくなっています。発熱して、関節が痛くなって心臓が少し弱くなって、小児の病気なんです、溶連菌が咽頭に感染し咽頭炎を起し、それが原因となって病気になるわけです。ですから、先進国では、もうほとんどなくなっている病気です。それから類縁疾患のなかでは、口が乾いたり目が乾く、あるいは関節が痛くなったり場合によっては肝臓だとか、腎臓、肺が障害されるシェーグレン症候群、この病気も非常に多い病気です。当施設でも250人位の方がシェーグレンで通院しています。あと、ベーチェット病、ウエグナー、混合性結合組織病（MCTD）、これは、全身性エリテマトーデスと、進行性全身性硬化症、多発性筋炎の3つが重なりあった1つの病気です。それからリウマチ性多発筋痛症（PMR）というのは、多発性筋炎に似てますけど、筋肉が障害されないけれども、かなり全身の筋肉が痛み、発熱するという、ちょっとお年を召した方の65才以上の方に起こる比較的多い病気です。ここに11例を示しましたがけれども、その他にいろいろな病気が膠原病の中に入ってきます。

★2 病気に対する正しい知識と治療

病気と長い間つきあっていくためには、病気に対する正しい知識が必要でこれは当然のことです。例えば夫婦生活を考えてみても、相手のことを知らないで一緒にいるというのは、何か薄気味悪い感じがしてうまく行かないことが多

いと思います。それと同じように病気の場合も、本当は治ってしまうのが一番いいのですけれども、なかなかそうもいかない慢性の病気なのですからその正体をよく知って、それと共存していくという気持ちも大切なことではないかと思ひます。

- 全身性エリテマトーデス

最初に全身性エリテマトーデスという病気の話をしてします。全身性エリテマトーデスは、あらゆる臓器が障害される、例えば胸膜、肺に水が溜まったり、肺の中に炎症を起こしたり、心臓がやられたり、場合によっては、肝臓もやられる。多くの人々が合併するループス腎炎、即ち腎臓もやられる。あるいは、皮膚がレイノー現象を起こしたり、あとでお話する大腿骨頭壊死も起こしてくる。それから顔のほうには、湿疹が起こったり目が障害されたり、いわゆる全身が、やられる病気なわけです。しかし、全身がやられるといっても人様々で、命に関わりのないような臓器しか障害されない人もいれば、治療してもどんどん進行してしまうほど重篤なところが障害されてしまう人もいます。おなじ全身性エリテマトーデスといっても、個人個人全然障害の仕方が違うということをもまず認識していただきたいと思ひます。症状については、多くの講演会において聞かれていますので簡単なことは、省略させていただきます。今いいましたように、全身性エリテマトーデスといひましても非常に軽い症例から重い症例まで様々、その重症度によって全く治療方法が異なるし将来どうなっていくのかというのも全く違うわけで、これは非常に重要なことです。これは、資料にもプリント(1)されていますので後ほど参照していただければよいと思ひます。

まず、『軽症』ですが、これは見た目は非常に重そうに見えますが円盤状ループスといひって赤い発疹が多くは足とか手とか、そういうところに出るわけです。皮疹と書いてありますが多くは蝶形紅斑といひって、顔の所に赤い盛り上がった発疹が出る。それから全身性エリテマトーデスの関節炎は腫れてもあまり変形もしませんし、比較的短期に治りますが、なかなか治りづらいものもあります。しかし関節炎そのものは、軽症に入る。それからレイノー現象、これは、冷たい風に手を当てたり、冷たい水に手を入れると、特に冬になると、手が白くなっ

たり紫色になったり、いわゆる血液が行かない現象をレイノー現象とっていますが、これらは軽い。これがあつたとしても、場合によってはこれから重いほうへ移行することはありますが、現段階でこれだけの症状であれば、軽いほうです。

それから『中等症』即ちそんなにひどくはないけれども、まあまあ重いというのが、ループス腎炎です。持続性蛋白尿、しかしいっぱい蛋白尿がでていくわけではない。それから、血液が溶けたり（溶血性貧血）血小板が少なくなったり（血小板減少性紫斑病）あるいは肺に水が溜まったり、心臓に水が溜まったり（漿膜炎）するのは、確かに軽くはないですけれどもすごく重いというほどでもない。一番問題なのは、重症タイプの全身性エリテマトーデスで、大変なわけです。現在も全身性エリテマトーデスの方々の生命予後は、かなり上昇して、5年生存率は95%以上有りますが、しかしこれらの病気がある場合には必ずしもそうとは限らないというぐらい重いわけです。ネフローゼ症候群といって尿にいっぱい蛋白が出て、全身がむくんでくる状態になった場合、それから腎臓の働きがどんどんあつという間に悪くなる。腎不全になる場合、それから神経が障害されて鬱病見たいな状態、あるいは分裂病みたいになったり、何もしゃべらなくなったりするいろんな中枢神経症状、頭が障害された場合、それから肺に強い炎症を起こして、それが更に肺に出血するような場合、あるいは、全身の血管が炎症を起こして、例えば腸に壊死を起こすとか足が詰まって壊死を起こす全身の血管炎、それから最近、抗リン脂質抗体症候群というのが注目されていて、第2内科の小池教授が中心に治療を検討している血栓症、特に全身性エリテマトーデスの血栓症というのは、抗リン脂質抗体症候群というのが関係しているということがわかってきました。これらは、何か強力に治療しないと場合によっては命を失ってしまうような重い病気なわけです。ですから全身性エリテマトーデスの場合はこの重症のタイプをいかに治療するか、今、一番問題になっているわけです。今日は、比較的典型的な経過をとった中枢神経症状を呈した症例と、肺出血を呈した全身性エリテマトーデスの2人の症例を提示して参考にしたいと思います。

これは、顔面紅斑いわゆるパタフライラッシュ、蝶形紅斑ともいっている全身性エリテマトーデスの比較的典型的な変化です。しかし、これは、これだけ

ですと非常に軽症で他に腎臓や肺が悪かったりすると別ですが、そんなに心配はない。それからよくあるのが、ジスコイドループス、円板状ループスといわれているものですが、これは、慢性のタイプでそう重篤なものではありません。これも円板状ループスで、確かに見ためはかなり悪く思われますが、実際は、軽度の部類に入ります。これは、心臓に水が溜まってかなり大きくなって、治療することによって良くなっているという症例です。これは、心膜炎という状態ですが、これも中等症です。ですから、これだけで命を失うということは、まず考えずらいです。

全身性エリテマトーデスの薬物療法を考えるときに、その人が軽いのか、真ん中ぐらいなのか、あるいはすごく重いのか、その辺がポイントになるわけです。軽い人の場合は、ステロイドホルモンを使う必要は全くありません。非ステロイド性の抗炎症剤で様子を見てからということになります。ですから、たとえば関節炎があっても、あるいは顔に湿疹がでていたとしても他に重篤なところがなければ、無理してステロイドを使う必要はない。ただし、関節炎が強く、発熱も強いといった場合は、中等量のステロイドホルモン30mg以下位使うことはあります。やはり全身性エリテマトーデスの治療の中心はステロイド剤と免疫抑制剤の2点に絞られます。多くの方は、経口投与方法で行われますけれども、まれには、重篤になりますと静脈内投与方法といって、ステロイドパルス療法、大量のステロイドホルモンを点滴の中に入れて、血管の中に入れるという方法をとります。さらに、ステロイドホルモン剤で反応しない時に免疫抑制剤を使わなければならない、ということになります。

これは、全身性エリテマトーデスの重症の1つに入っています肺出血の症例です。40才の女性で初訴は、発熱と呼吸困難、これは、急性肺胞出血というんですが、非常に重篤、重症の中でも更に重症というくらい厳しい状態です。即ち、肺の中に急激に出血を起こしてショック状態になります。血圧は、50くらい、入院時は90くらいで、翌日には50ですからほんとうにショックという状態です。ですから肺の中に出血がドーッとしたために、血が体から失われて、血圧が下がったという状態です。さらに発熱は、最初からありまして、このショック状態の時に著しい呼吸困難ということですが、急性肺胞出血というのは、最近わかってきた病気で以前からあったのですが多くの場合、亡くなっ

てからわかるというのがほとんどで、やっと最近救命することができるようになってきました。この方の場合も肺の中に出血しているわけですから呼吸ができないわけで、酸素が必ず必要になります。今までステロイド1日15mg飲んでいたのを、ここでこれは救命しないとどうしようもない、なんとかしなければならぬ、ということで先ほどいいました静脈内ステロイドの大量投与、パルス療法を強力にしたところ、呼吸困難も改善し、血圧も上がって非常に元気になったという症例です。

ステロイドパルス療法というのは、非常に危険を伴う治療なんです。なぜかといいますと、パルス療法というのは非常に感染しやすくなります。易感染症といっているんですけれども、普通の人には、病気になるような、肺真菌症とか、カリニ肺炎とか、今問題になっているエイズの場合も体の免疫の状態が下がるために、日和見感染といわれているカリニ肺炎とか、カビとか、場合によってはサイトメガロウイルス、そのようにかかるわけで、それと同じ状態を作ってしまうというわけで、これは、双刃の剣というんですか、救命しなければならぬためにやるわけで、そういうことを充分注意しなければならぬ非常に厳しい治療であります。しかし、ステロイドパルス治療をしなければ、この方は、そのまま亡くなっていたであろうということですから副作用をもちろん考える必要があるんですが、やはり救命が優先しなければならぬ場合もあるということです。その人のレントゲン写真ですが、肺の中に大量の出血をしています。それで血圧が下がって呼吸困難になっている、それがステロイドパルス療法をして数日たちますと、こういうふうに、まったく正常になっているわけです。その肺のCTスキャンを撮りますと、レントゲン写真とおなじ所に出血しているわけです。それがよくなると、こういう風に治癒しています。つぎは、中枢神経系ループス、これもかなり重篤な病気で場合によってはそのまま精神障害が残ることもある。あるいは、薬に反応しないこともある。患者さんは15才の女性で、症状は、うつ状態。この方は、小児科で診ていた途中で内科に移ってきたんですが、内科の外来で診たところ、ほとんど目が見えない視力障害、それからうつ状態、今まで非常に元気な子供だったのに何となくふさぎこんでいる。それからよくしゃべれたのに、あんまりしゃべらない。

血液検査をすると、全身性エリテマトーデスの場合、病気の勢いが強いときには、補体（CH50）が非常に低くなって、抗DNA抗体が非常に高くなるという現象がみられます。もちろん中枢神経症状を呈する人がみなこうなるというわけではなく、検査が正常でも突然悪くなる人もいますので、必ずしもこれが全てではありませんが、この方は、たまたま典型的な病気の勢いが強いというサインが血液の中にもでていたわけですね。これはもう目がみえなくなってしまうし、うつ状態でものもしゃべらないということですから、やはりいきなりステロイドパルス療法をドンとやります。ステロイドパルス療法をしたことによって、目は一週間ぐらいの経過で見えるようになった。それからうつ状態も早く改善された。しかし途中から異常行動、異常発言などが出て病気のほうも重くなってきたようにみえましたが、それも徐々に回復して最終的には、まったく症状がなくなった。検査を見ますと、補体も上昇していますし、抗DNA抗体の値も少なくなっている。比較的典型的な症例です。中枢神経症状を呈しても、多くの方は、ステロイド大量用法80mg～120mgでおさえることができるんですけども、しかしこういう精神症状が前面に出た場合この段階でステロイドパルス療法をしなければ、おそらく、精神障害が残る可能性のある症例だったために、最初からステロイドパルス療法を行った症例です。

今の症例は、2人とも急性の肺胞出血とうつ状態而入ってきた中枢神経症状を呈した全身性エリテマトーデスで2人ともステロイドパルス療法で反応しているのですがなかには、それでもダメだという症例が多々あります。そういった場合に初めて免疫抑制剤というものをつかうんです。これは、ステロイド抵抗症の場合に限りという前提がついています。それは、ループス腎炎、腎臓が傷害されるタイプですとか、中枢神経ループスといわれるタイプですとか、この2つに多くは限られます。明らかにステロイド抵抗性のものに免疫抑制剤特に、シクロホスファミド、エンドキサンといわれていますけど、それを使うことによって間違いなくループス腎炎にたいしては、腎臓が硬くなる、腎硬化といっていますが、腎臓が硬くなって腎臓の働きが悪くなるのを抑えられるということが、多くの施設の結果、欧米を含めた全世界で確認されています。しかし、この免疫抑制剤をつかったとしても、ループス腎炎の方を全部総合しますと予後を決してよくしていないという結果です。それでは、使ったほうが良かっ

たのか、使わなかったほうが良かったのかというのは議論の分かれるところです。中枢神経系ループスといたしましても、頭といっても大脳、小脳、脊髄、といっぱいあるんですけれども、この脊髄が障害されるタイプの全身性エリテマトーデスの方がいます。横断性脊髄炎といって、ある日突然手足が動かなくなって、特に足、肛門、直腸、おしっこや便がわからない、手も足もだんだん動かなくなる、そういった症例にはまちがいなく初期に使うと非常にいいということは、明らかになっています。ですから、ステロイドの有効性といっても、その症例症例を考えていかなければならないということです。

それで免疫抑制剤を使うということになると、相当いろんな制約がありまして、それはやはり副作用がかなり厳しいということになります。一番治療が確立しているのがシクロホスファミドというエンドキサンといっている薬です。その次がアザチオプリン、商品名がイムランといいます。それから、最近出てきたミゾリビンという、大体多くはこの3つしか使いません。

一番よく効くといわれているシクロホスファミドという薬で問題なのは、1つは若い女性や若い男性に使うと生殖機能が衰えるという、これが大きな問題なわけです。では、お年寄りにつかえばいいかということとそうでもないわけで、骨髄抑制だとか膀胱から出血してとまらなくなるとか、ばい菌に負けやすいというような事が起こるわけですが、やはり一番気をつけなければならないのは、全身性エリテマトーデスの患者さんは殆ど若い女性なので、生殖機能が衰えたり、あるいは、なくなったりするということは、非常に大きな問題なわけですから、これは必ずインフォームドコンセントが必要です。本人に選択してもらって、「こういうこともありますけど、どうでしょうか」と。例えばステロイドを減量しててどうしても免疫抑制剤を使わなければならないというのはしばしば起こるわけですが、その場合、やはり本人と相談して使用する必要があります。アザチオプリンは、生殖機能に障害をもたらさないということから見れば、ちょっと使いやすい。しかし、肝臓の障害が時々あるので、気をつけなければならないということになります。それから、ミゾリビンという薬は、最も弱くて、ループス腎炎の一部の人に軽く効くため、もちろん副作用も少ないというわけです。

免疫抑制剤を使うということは、入院時、特に全身性エリテマトーデスの人

が入院するというのは、そうとう悪いわけですから、その時にかなり詳しく家族の人、或いは、本人を交えて、場合によっては本人に話できない場合もありますが、インフォームドコンセントをきっちりやる。それから外来で何か免疫抑制剤を使わなければならない、例えばステロイドを20mgぐらい使っているけれど、補体もどうもパッとしないし、蛋白も消えないというような場合、やはり本人と相談してこういうことがあるんだけど、どうしたらいいかと本人に選択していただくしかないとおもいます。患者さん自身で決めるというのは、ちょっと難しいかもしれませんが、こういう効果があるということと、こういう副作用があるという、この2つを見合わせて考えてもらって、どうするか、即ち将来を決めるのは、自分なわけですから、自分で決めてもらうというのが、より良い治療だと思います。

全身性エリテマトーデスという病気は、軽いものから重いものまでありますが、多くの方は、病気そのもので亡くなるということは、めったになくなってきています。もちろん中枢神経症状とか、重い腎不全になった場合は必ずしもそうではありませんが、しかし非常によく治る場合が多くなりました。それは1つは軽いタイプの全身性エリテマトーデス、即ち顔に湿疹がでたり、体に湿疹がでたり、レイノー現象、関節炎、そしてそれに免疫学的な検査、自己抗体といわれているものがチラチラでてくるということで非常に早い段階で診断される。それからステロイドや免疫抑制剤の治療の方法の改善、先ほどいいましたパルス療法とか、免疫抑制剤もいろんな方法でうまく併用して使われるようになっていく。それから感染に弱くなるわけですがそれを抑えるような様々ないい薬剤が出ています。昔、真菌症、つまりカビに対する治療はほとんどなくアンフォテリシンBという点滴の薬しかなかった時代があったんです。それから5FCというアンコチルという薬があったんですが、それしかない時代というのは、かなり肺真菌に対しては、治療が難しかったんですが、現在かなりいい薬が2種類くらい出てきておりますので少し治療がやりやすくなってきています。それからカリニ肺炎に対しても相当情報が入っていますのでそれにもほとんど対応ができるようになってきていて、日和見感染を抑える手段も医者側にでてきているということ、この3つのことから全身性エリテマトーデスという病気は非常に予後のいい病気に最近はなっています。しかし重篤の場

合、特に中枢神経の中でも精神症状を呈したり、或いは、ループス腎炎の中でも急激に腎不全になったりするタイプの治療をどうするかというのが難しいところで、それが、予後をこれ以上あげられなくなっている原因になっています。

●皮膚筋炎 多発性筋炎

続きまして皮膚筋炎の話をしてします。これは、目のところにヘリオトロープという紅く腫れ上がった状態で典型的な像です。手にもこういうゴットロンサイン、紅く腫れ上がった状態になります。筋肉に炎症を起こしている状態、リンパ球浸潤です。多発性筋炎、皮膚筋炎という病気は、先程の全身性エリテマトーデスとは全く異なっています。多くは、今示した皮膚の症状、筋肉の症状、即ちヘリオトロープという湿疹が顔の中に出てきたり指のところに紅い湿疹がでる。皮膚の症状が伴っているのを皮膚筋炎、筋肉だけのものを多発性筋炎といいます。これは筋肉が痛くなったり、筋肉が弱って例えばしゃがんで立ち上がれないとか寝返りがうちにくいとか、階段が上りにくい、或いは、髪をとかして疲れやすいとか、そういう筋肉の症状、この2つなわけです。しかしこの筋肉の症状と皮膚の症状で本当にすごく悪いのかということではなくて、一番問題になるのは、肺に病気があるかないか、これが最大のポイントです。施設によってはデータは違いますが、多い施設では60%~70%が肺に病気を伴うといっていることもあるし、10%くらいといっているところもありますが、全体総じていいますと、40%~50%が多発性筋炎、皮膚筋炎にこの間質性の肺病変、肺にびまん性炎症をおこしてくるといわれています。それが、その方の生命の予後を決めるポイントとなるところです。それからもう1つは、悪性腫瘍という問題で10%~15%ぐらいの方が悪性腫瘍を伴っている可能性、特に50才以上の方は、気をつけなければなりません。これは、この病気が発症したときに同時に起こることもありますし、あとで起こることもありますし、これが先のこともあります。間質性肺炎を呈した症例を示します。胸部レントゲン写真ですが、真っ白です。これは全く呼吸できない、意識もはっきりしない状態で、酸素 TENT を必要としました。それでステロイドホルモンを大量に使いますと、かなりきれいになったところです。しかし、ステロイドホルモンに反応するは非常に幸運の方で、ステロイドホルモンに反応すれば何とかかなりまずけれども間質性肺炎の50%の方は、ステロイドという薬に反応

しなくて、このまま呼吸困難で命を落としてしまうということも非常に多いわけです。

悪性腫瘍との問題なんですが、皆が皆、悪性腫瘍を合併するわけでは全くなく頻度としては大体20%以下ぐらいです。50才以上とといいますと、多発性筋炎とか皮膚筋炎という病気がなくても、成人病の中にガンというのが、1/4ぐらいの方がもつ可能性があるわけですから、そうすると本当に多いのかという問題がありますが、50才以上で多発性筋炎とか皮膚筋炎を発症した場合は、全身の検索が非常に必要であるということになります。

どういう悪性腫瘍が関係しているのかといいますと、決まっていないということです。全身を調べてみないとわかりません。それから同時に発症することもあるし、どちらかが先とということもあります。どういうタイプの皮膚筋炎とか多発性筋炎に悪性腫瘍が多いかといいますと大体決まっています。皮膚に血管炎を起こすタイプで、皮膚に紫斑とか、そういう風な血管炎を起こした場合特に足です。それから問題は、この筋炎の酵素が正常な筋炎というのがあります。私どもの施設でも5例ほど経験しています。筋肉の酵素が全く正常で、しかし筋炎で皮膚にこういう炎症を伴ってくる。こういうタイプの人、非常に気をつけなければなりません。しかし50才を過ぎればどなたも、悪性腫瘍の可能性があるので、この病気に限らず、早期に全身の検索が必要になります。

治療ですが、これは全身性エリテマトーデスと似ていますがちょっと違うところは、薬の使い方が違うということです。やはり一番最初はステロイド剤です。全身性エリテマトーデスは、軽いものから重いものまであるといたしましたが、多発性筋炎、皮膚筋炎というのは、全て重いと考えられます。ですから、ステロイド剤でうまく行かない場合は、必ずこのメソトレキセードという薬を使うこととなります。それで、一応問題は、多発性筋炎というのは、肺に病気になるか出ないかでその人の生命に対する予後が大きく異なってくると先ほどいいましたが、以前はステロイド剤、免疫抑制剤で反応しないと我々としては、もう手のうちようがなかったんですが最近のトピックスとしては、この急性間質性肺炎を合併するような多発性筋炎とか皮膚筋炎の場合はシクロスポリンという薬があります。現在ベーチェット病で認可されておりますが、骨髄移植の

時に免疫能を抑えるときに使う薬なんですけど、ベーチェット病の目の発作を抑える薬です。これを早期に使うことによって、今までステロイドに全く反応しなくて手のうちようがなかった多くの多発性筋炎、皮膚筋炎の肺病変に対して有効性が多くの施設で確認され始めてきています。これは、非常に明るい材料と考えられる訳です。もちろん、この薬は、そうとう副作用が強く、血中の濃度を計りながら使わないと腎臓にかなり厳しいですが、しかし今まで治療法がなかったものがこのことによって何とかせき止められるようになってきていることは、大きな進歩だと思います。

● 強皮症

次に強皮症についてですが、強皮症という病気は先ほどの2つの病気とは全く異なる病気で、残念ながらこの病気は現在治療方法は全く確立していません。病態としては3つの病態がからんでいて1つは、血管の異常で、レイノー現象というのは、血管の障害で、冷たい水に手を触れると、手が白くなったり、紫になったりそれが強くなると皮膚に潰瘍ができたりする、そういう血管の異常です。それから、コラーゲンの代謝異常で皮膚が硬くなります。全身の皮膚が硬くなる、特に手ですが、場合によっては全身に広がる。それから肺が硬くなり食道が拡張して働きが悪くなる。それから免疫の異常で抗強皮症抗体というのが、陽性になる。この3つの病態でできているわけで同じ強皮症といっても、この3つのどこが強いかによって病気の形が全然変わってきます。このスライドはレイノー現象の手で全体的に非常に硬くなっている、ほとんど柔らかみがない。普通の人の手というのは、柔らかく感じるのですが、そういう感じが全然ない。それから顔が突っ張った状態、口もなかなかあかない。普通の人にはゆで玉子をポコッと口の中に入れることができますが、この方は入れられない。それから手だけではなくて胸のところも硬くなる。これが肺が硬くなった肺線維症という状態です。から咳が止まらない、息切れがする。肺線維症という病気は、強皮症に限らず慢性関節リウマチ、多発性筋炎にも出現、全身性エリテマトーデスには非常にまれですが、多くの膠原病に合併してきます。それから食道が非常に太くなる。これは、全体に硬いために働きが悪くなって通過障害を起こしているわけです。これが、強皮症の全貌です。

治療は、皮膚の硬さを取ってあげる、あるいは肺の線維化を取ってあげる、食道の拡張したのを取ってあげるという方法がほとんど薬剤では無理です。強皮症という病気も大きく2つに分かれます。限局型と広汎型です。これは、どこで限局型にするのか、広汎型にするのかは、意見の分かれるところですが、欧米では肘から下だけ硬いというのを限局型といっています。日本では、大体手首から下です。いずれにしてもそんなにひろがっていないのを限局型といっています。ところが肺もやられている、腎臓もダメだ、食道も障害されているし、皮膚の状態が顔も胸も上肢も全部硬くなっているというのを広汎型というわけです。そうすると、広汎型というのは、大変な病気なのですが、限局型というのは、非常に軽いタイプで、本人もレイノー現象以外ほとんど症状がありません。まれには、皮膚が硬くなって潰瘍ができたりすることがありますが、限局型の場合は治療としてはしやすいですし、そう重篤ではない。しかし、まれには限局型の10%ぐらいの人は、広汎型に移行するといわれていますから、安心していられるということでもありません。治療方法は、レイノー現象を少しでも改善させようということで、カルシウム拮抗剤、血管を拡張させるような血圧の薬を飲んでもらう。それから、レイノー現象がひどくなったり皮膚に潰瘍ができることがある。それに対しては、プロスタグランジンという薬で治すことが可能です。それから、食道に病気を伴っていますと逆流性食道炎といって、胸焼けがしたり、物がつかえたりするようになりますが、それを治すにもH₂受容体拮抗薬という、薬の名前でいいますと、ガスターとか、タガメットとかアシノンという薬で抑えることができます。この広汎型の皮膚の硬さを取るには、ペニシラミンという薬、多くの強皮症の方が飲んでいらっしゃると思いますが、あまり効かないというのが、現状でありまして少しは、効果があるんじゃないかというデータもありますが、それは、ほとんど限局型の人に飲ませた場合に有効性があるということで、広汎型になったタイプの人には、ひじょうに効きづらいということです。

現在は、免疫抑制剤で何とか皮膚の硬化を取ってあげられないかということで全世界的にいろいろと治療が試みられているわけですが、有効な手立ては非常に少ないです。それから昔はよく強皮症の方に血圧が高くなる、強皮症クリーゼといって、血圧が高くなってあつという間に腎不全で亡くなったんですが、

現在このACE変換酵素阻害剤という血圧の薬を使う事によって血圧で亡くなるという事を防げるようになり、これは非常にいいことだと思います。しかし強皮症の治療というのは、広汎型の人の場合、非常に難しい、我々もなんとかしてあげたいのですが、なかなか難しく悩んでいるところであります。ステロイドホルモンというのは、強皮症の場合、ほとんど適応がありません。まれに、心臓に水がたまる、いわゆる心膜炎とか、あるいは、多発性筋炎を合併したような場合には、ステロイドホルモンを使う事がありますが、それ以外には、適応にはならないことが多いです。

3つの代表的な膠原病についてお話いたしました。どの病気も治療がそれぞれ異なるということと、同じ病気であってもその病態によって全く治療方法が異なるということが、大切であります。あの人は、こういう治療をしていたから私はどうなんだろうという風にはなかなかならない。個々の症例によって全く治療法が異なっているということをご理解いただきたいと思います。

★3 ステロイドの副作用と合併症

続きまして今日の主題の1つでありますステロイドの副作用と合併症についてですが、副作用について全部話していると、きりも限りもありませんし、かえって不安を招くということもあります。多くの膠原病の方の場合、ステロイドホルモンを長期に渡って一生飲み続けなければならない方がほとんどだと考えられます。従って問題となるのは、それを長期に飲むことによって、いったいどういう合併症が起こってくるのかという点が重要ではないかと思えます。現在、治療が非常に進んでいるということと様々な合併症の治療もうまくいっていますし、膠原病の種類にもよりますが、生命予後が非常にあがっているということで、長生きされる方が多いわけで、長生きすることによって何が起きるのだろうか、その辺が問題になってくると思えます。ですから今日は、副作用の中でも長期に飲んでいると問題になりそうな、骨粗鬆症、高脂血症、動脈硬化を中心に話したいと思えます。骨頭壊死という問題が最近多く語られていると思えますが、その辺のトピックスを含めて話を進めていきます。

ステロイドの副作用は、多数あるわけです。100とか、それぐらいあるか

もしれません。プリント（2）にほとんどの症例に認められる副作用と、高頻度に認められる副作用について書いてあります。ほとんどの人に認められるのは、やはり感染誘発です。ステロイドホルモンというのは、その人の生命を救うために使う、即ち病気の勢いを一挙に落としてあげて元の体に戻してあげようと思って使っているわけです。それが逆にその方の体の抵抗力を一挙に落とすという結果になるわけです。ですから、必ず感染症ということが、問題になります。しかし、この日和見感染に対する治療というのは、膠原病を専門にしているドクターは、多くのノウハウをもっていますので、これに対しては、比較的安心して治療をしていただいてもかまわないと思います。それから骨粗鬆症ですが、これはどうしても避けて通れない大きな問題です。それから中心性肥満、これは、太るんです。顔が丸くなる。しかしこれは、確かに丸くなって、他の人を見ると、丸くなってどうしたのという話になりますが、これは丸くならないのが問題なわけです。ステロイドホルモンを60mgとか40mgを服用していて丸くならない人が時々いますが、これはちょっと効きが悪いなあということになるわけです。要するに吸収が悪いということですが、これは丸くならない人が要注意というぐらいで、中心性肥満はちょっとがまんしていただきたいと思います。

それから副腎皮質の抑制、これは非常に重要です。ステロイドホルモンというのは、体の副腎皮質というところから、1日プレニドゾロンという薬に換算すると、5mgくらい常時出ているわけで、それがドンと体の中に入るので、自分自身の副腎皮質というのが、ほとんど働かなくなっているということが重要なわけです。この副腎皮質というのがどういうときに重要かといいますと、体にストレスがかかった時に大量に必要になります。ですから、ステロイドを飲んでいる方が突然薬を止めると、ショックになってしまいます。場合によっては、それで命を失うということもありますので、自分で調節することは絶対に止めていただきたいと思います。それから創傷の治癒遅延、傷が治りにくい。ですからステロイドを大量に飲んでいるときは、怪我をしたりすると化膿しやすかったり、治りにくいということになります。それから子供で時々見られますけれども、成長障害、体がなかなか大きくなれないということがあります。一番問題になるのは、この中で感染症と骨粗鬆症、特に長期に薬

を飲み続けなければならないわけですから、骨粗鬆症というのが、一番重要ではないかと思えます。

高頻度に認められる副作用としては、無菌性の骨髄死、これもステロイドの関係が取りざたされ、関係あるとも関係ないとも長い間議論されてきましたが、実際歴然とした事実としてステロイドを多く飲んでいる人ほど無菌性の骨髄死の頻度が高いということもあって、やはりなんらかのステロイドが大きな影響をおよぼしているということになっております。

それから高脂血症です。これは、動脈硬化と表裏一体の関係にありまして、動脈硬化は、多くの成人病を起こしてきます。脳卒中とか心筋梗塞とかそういった非常に大変な病気を起こしてきますので、長期にステロイドを飲んでいまして脂肪を上げる作用を持っていますので、これを十分に注意しなければなりません。それから糖尿病も重要で問題になってきます。特に大量にのんでいるときにおこりやすい。それから目の障害、白内障、場合によっては、精神症状を起こすことがあります。それから高血圧、今まで血圧が高くなかった人がステロイドをのみはじめてからよく高血圧になります。これは、体の中に塩分を貯留する、特にプレドニンという薬は塩分を貯留する作用を持っていますので、高血圧ということもしばしば起こります。それから皮膚が弱くなって皮膚の線状、妊娠線というのがありますが、あれと同じような線が出てくる。それは皮膚が弱くなっている状態なわけです。あるいは、紫斑も全く同じです。しかし皮膚の線状とか紫斑というのは、見ためはよろしくないですけれども、そう心配になるものではありません。ですから長期にステロイドを飲まなければならない場合大きな問題になるのは、高脂血症、糖尿病、白内障、高血圧、この辺がポイントになります。今日は、高脂血症についてお話をし、無菌性の骨髄死については、最近の考え方をちょっとお話いたします。それから、ときに認められる、まれに認められる副作用はいっぱいありますがそれをいちいち言えますと、いくら時間があっても足りませんので、今日は3つに焦点を絞りましてお話をいたします。

●骨粗鬆症

骨粗鬆症というのは、特に女性の病気です。男性では非常にまれな病気です。

くは女性がこの病気に、罹患するわけで、全国で500万人位いるということです。何が問題なのかといいますと、骨粗鬆症という病気は骨折するわけです。ある日ちょっとつまずいたり、ひっかかったりして大腿骨頭というところが骨折したり、あるいは背椎が圧迫骨折ということで折れて、腰が痛くなったり、場合によっては歩けなくなったりして、日常生活をしていく上で非常に困る病気なわけです。簡単に言いますと骨の量が生理的な現象よりも減った状態なわけです。こちらが骨の量でこちらが年齢です。健康な人でも20才～30才ぐらいまで骨の量のピークがあるわけです。あとは閉経、女性の方は、生理がなくなるという現象は避けて通れないわけで、生理がなくなると、どんどん骨が減っていくわけです。これは、生理的な骨の減少で、病気というわけではない。骨粗鬆症というのは、この生理的減少を越えて病的になった状態です。その1つの目安というのは骨の量で、骨の量はいろんな方法で計れるようになってわかりやすくなってきています。どんな健康な人でも女性の方ですと80才を越えますと、いつでも骨折していい状態だと言っていいと思います。骨粗鬆症というのは、今言いましたように骨折して動けなくなるというのが非常に問題です。日本でもいろんなプロジェクトチームができて何とかしようと努力されてきています。例えば閉経後の女性というのは、エストロゲンというホルモンが体からなくなってくる。老化現象として骨が少なくなってくる。それから年齢とともにやせてくる、やせてゆく、これは非常に重要なわけです。若いころ20才のところで、骨のピークボーンというんですが、その人の一生の骨のピークが決まり、そのピークから一方的に減っていくわけです。そうしますとやせていますと骨の量が少ないわけで、骨粗鬆症の確率は、ある年齢になると相当な数の高さで起こってくる。あまり太っていても何なんです、ちゃんとした運動とか好き嫌いをしないできた人は、そんなにやせていないわけですから、骨の量も比較的多いわけで、減っても骨粗鬆症にはならないということになります。ですから若い女性がダイエットをしてガラガラになっているのは、その段階で将来骨粗鬆症ということになるわけです。 プリント(3)

それから運動不足、膠原病の方は、簡単に運動しなさいといっても、病気を持っているわけですからなかなか難しいです。あとはアルコール、タバコ、それから日光に当たることが少ない。これも全身性エリテマトーデスの多くの方

は、日光過敏症を持っているのでこれは仕方ありません。タバコとかアルコールは女性の方ですから比較的少ないと思いますので関係ないかもしれません。一番問題なのがプリントの5番です。ステロイドを飲んでいる方に何故骨粗鬆症がおこってきやすいのかは5番が関係しています。骨粗鬆症というのは、骨の中の骨の量が減るわけですが、ステロイドにはカルシウムの腸管での吸収を低下させる作用があり、それから尿中への排泄を増加させてしまう、即ちカルシウムを摂っても摂っても腸から吸収されない。おまけに尿のほうにいっぱいカルシウムが排泄されてしまう、その作用がステロイドにあるわけなんです。それでステロイドを飲んでいる方に、骨粗鬆症が多発しやすいということです。

そのメカニズムですが、あまり詳しく覚えても仕方ないんですが、カルシウムは、牛乳やヨーグルトとか乳製品に多く含まれています。もちろん海に住んでいる魚とか、海藻類にもカルシウムが多く含まれていますが、カルシウムを口から摂りまして、普通は腸の働きで吸収されて骨にいくわけですが、ステロイドホルモンというのは、ここで吸収不全を起こし取り込まなくなってしまいます。一方カルシウムはあまり体に多すぎても問題なわけで、常時腎臓で何とかカルシウムを外に排泄する作用を持っていて、ステロイドホルモンというのは、ここにも働いて排泄を増やします。そうすると、吸収はできなく、どんどん排泄するという事で骨の吸収がどんどん増してしまうんです。体の中のカルシウムが不足するために、副甲状腺ホルモンが体の中にいっぱい出て体に少なくなったカルシウムを骨から補おうとし、骨からカルシウムを血中に出そう出そうとする。そうすると、骨の量が少なくなる。従って骨粗鬆症を起こしてくる、という原理なわけです。一方年齢が増して閉経になりますと、女性であるためのエストロゲンが卵巣から流出されなくなる。それからビタミンDというものを活性化する、つまり元気にする作用が衰える。ビタミンDやエストロゲンは、骨を作るほうに働くんですけども、閉経が始まりますと活性化ビタミンDも少なくなりますし、エストロゲンも少なくなって作るほうも少なくなる。つまり作るほうも落ちますし、どんどん体の中からカルシウムがないので、骨からどんどんでていってしまう。ということで閉経後の人がステロイドを飲むと骨の減少が著しくなる。従って骨粗鬆症が避けられないということになるわけです。

骨粗鬆症の診断をどうするのか。私ども骨粗鬆症に注意はしていたんですけども本当にしっかりやらなければならないと思い始めたのが6年前です。骨粗鬆症という病気は、今まで日の目を見てこない病気の1つです。それは何故かという、それを診断することができなかつたからです。今までの骨粗鬆症の診断というのは、骨が潰れたり、骨折したときに初めて診断できたわけです。そうなってしまってから何かするといってもなかなか難しいということで、全く日の目を見なかつた分野のひとつの病気です。しかしちょうど6年か7年前から骨の量を正確に計る機械が欧米のほうでどんどん作られまして、それが日本にも来まして正確に骨の量が計れるようになったということから、一挙に骨粗鬆症というのが、完全に骨折したり、腰の骨が潰れたり、胸の骨が骨折してからではなくて、先に何とかできないかという気運が高まってきたわけです。当施設でも5年前からそういう機械を入れて骨粗鬆症のチェックをしているわけです。

診断は自覚症状です。これは、折れたとか腰が痛いとか、それから骨のレントゲン、血液検査でアルカリホスファターゼとかPTH、オステオカルシンなどの骨の代謝の産物、骨が異常に作られているかどうかという検査があるんですが、しかしそれでは遅いんです。自覚症状と腰のレントゲンだけでやっていたのでは、もう出来上がったものしか見ることができない。それで骨塩量の測定というのが重要になってきます。DXA（デクサ）という機械ですが、これはレントゲンを2つのビームを出しまして正確に骨の量を計ることができる機械が全国に普及しているわけです。このDXAという機械は、腰を計る場合と末梢骨、即ち橈骨とか手の骨を測る場合の2つの方法があります。当施設には、末梢骨を測る機械があるわけですが、一時腰の骨と、末梢骨では骨粗鬆症といっても、それぞれ違うんじゃないかという話がありまして、即ち腰椎というのは海面骨といって比較的柔らかい骨が多く、末梢骨というのは皮質骨といって硬い骨がどちらかというとき多く、腰は潰れていても末梢骨は大丈夫ではないかという議論も多かつたわけですが、しかし最近橈骨を測ることが見直されています。何故かといいますと、腰椎を測りますと骨粗鬆症というのは、もともと高齢者に起こるわけで、お年寄りの場合は大動脈にカルシウムが石灰化したりして、それを誤って撮ったりして、あるいは、脂肪層を同時にチェックしたりで

腰椎を実際DXAで測りますと、年寄りほど高く出るという非常に変な現象が多くなってきているわけです。それに現在、また末梢骨というところが見直されてきている。今後はやはり骨粗鬆症のスクリーニングというのは、末梢骨で行われることが主流になると思います。超音波で測っている施設がありますが、足、つまり踵骨というところで測りますけれども、定量性があるのかどうかもまだまだ検討中で、主流はやはりこのDXAという機械の腰椎か末梢骨で測るのに講じています。ですから骨粗鬆症の診断は、この骨塩量の測定で、まず骨の量が減っていることを確かめる。それか血液検査で本当に骨がうまく作られているかどうか、あるいは腰椎のレントゲン写真で骨がどこまで薄くなっているのか、そういうふうな診断、ポイントはやはりここにあります。しかしこれだけで診断するものではありません。

次に治療はどうしたらいいのかということですが、これは簡単にいってしまいますとカルシウム摂取量の増加ということなんです。1日だいたい400mlぐらいの牛乳を飲んでもらえば、その人の1日のカルシウム摂取量としては足りることになっていますので牛乳を飲んでいただく。ただしあまり牛乳を飲みすぎましても、コレステロールの問題がありますので脂肪分の少ないローファットの牛乳をのんでもらう、それから牛乳の嫌いな人も多いわけですから、そういった場合にはヨーグルトやそういう別な乳製品におきかえていただく。それから、魚ですとか海藻類をとっていただく、これが大前提です。それから運動ですが、確かに骨粗鬆症になってから、運動して果たして意味があるのかと多く議論になりまして、私も日本人間ドック学会に所属しているものですから、骨粗鬆症の方を担当させてもらっているのですが、ある施設で閉経後で骨粗鬆症になった人に、ある一定の運動をさせた時とさせない時大体200人ぐらいずつ分けて一年間経過を追ったデータがありますが、それでは一応有効だと、しないよりしたほうがいいんじゃないかということです。

しかし、病気のある人が運動するといってもなかなか難しいことで、やはりカルシウムの摂取量をまず増やすということと、あとは薬物療法をするかしないかは別問題ですがこれに頼らざるをえない、特に膠原病の患者さん方はステロイドホルモンをどうしても止める分けには行かない場合がほとんどですので、カルシウムというのは食べても食べてもでていっちゃいますし、吸収されない

ということがありますから、1つは、ここにある活性型のビタミンD、すでに元気になっているのを飲んでいただいて、吸収を高めてやるということになります。

それからもう1つは、排泄がどんどん増えていきますので、それを押さえるのに利尿剤を使ったほうが良いという説もありますけれども、利尿剤を使いますと、またいろいろな代謝性の病気を起こしかねませんので、必ずしも勧められません。やはり活性型のビタミンDで吸収を高めてやりながらカルシウムを摂るということになります。それから閉経が終わってすぐの方には、こういう活性型ビタミンDよりもエストロゲンとか、そういうホルモン剤やカルシウム剤のほうが良いという説もあります。欧米ではほとんどこれが使われていますが、日本ではエストロゲンを骨粗鬆症に使うというのは、なかなか難しい面もあって使われている施設は少ないと思います。それはなぜかといいますと、エストロゲンは血が詰まる状態、血栓を起こしやすいという問題と、子宮ガンとか乳ガン、特に乳ガンの問題が付きまっていますのでなかなか思い切って使えないというところがあるようです。だいたい膠原病の方はステロイドホルモンを原因としている場合が多いですし、若い方が多いので、活性型ビタミンDを使うというのは有効かもしれません。しかし、この活性型ビタミンDが本当にその人に有効なのかどうかという結論はまだ出ていません。何故かといいますと、実際に検討を始めて最も長い施設で7年くらいしかないわけで、まだまだ結論はでないということです。

● 高脂血症

次は高脂血症ですが、動脈硬化と表裏一体の関係にありまして、高脂血症がずっと続いていますと、ある年代になると動脈硬化というのを発症します。動脈硬化症を発症しますと、一番恐ろしい病気、脳卒中、心筋梗塞ということになってしまいますので、この高脂血症を何とか改善する方法が重要なわけです。コレステロールというのは、正常値がWHOで提言されておりまして、220以下が正常です。220以上の方は、やはりなんらかの食事療法、あるいは場合によっては薬を飲んでコントロールする必要があります。このコレステロールの中には、善玉と悪玉というものがあって、HDLコレステロール、LDL

コレステロール、いい方を増やして悪いほうを減らしましょうということです。ステロイドホルモンというのはコレステロール全体を上げる作用、特に悪玉を上げますので非常に要注意なわけで、これを時々チェックしておかなければならない、ということです。簡単にいいますと若いとき、子供のときからコレステロールが高いと、どんどんコレステロールが血管に沈着して動脈硬化になります。結局、高脂血症というのは、動脈硬化症の予備軍であるということです。ステロイドを飲んでいいますと高脂血症の状態も高いわけで、成人病は普通お年を召した方がなるわけですが、ステロイドホルモンを飲んでいいますとコレステロールが高くなりますし、代謝が悪くなって、血糖が高くなって動脈硬化が若いころから起きる、これが非常に問題なわけです。これは、動脈硬化を起こした脳動脈、頭にきている血管なんですけれども、完全につまって血が通っていません。これは心臓にいつている血管、冠動脈ですが一部赤いところが血管なんですけど詰まっている、心筋梗塞の状態。これは脳卒中の状態です。ですから高脂血症というのは、ステロイドを長期に飲んでいと避けられない、それから、骨粗鬆症という問題もありますので、乳製品を多く摂っていると、逆にコレステロールがあがって、非常にややこしい難しい問題になってくるわけです。

動脈硬化の予防（プリント4）というのは、月並みになりますが、肥満にならないようにする。動物性脂肪を取りすぎない。当たり前なことなんですけれどもこれを守るのは、非常に難しいです。ステロイドホルモンは、ご承知のように食欲がよくなってカロリーの高いものを結構とっています。野菜だけでは、なかなか満足できないという世界に陥っちゃうわけで、これがなかなか難しいわけです。肥満にならないようにするために、自分の標準体重をよく知ることです。身長から100を引いて、0.9を乗じたものが、自分の標準体重です。それを常時念頭において肥満にならないようにしましょう。それから動物性の脂肪をとりすぎない。これも皆さん主婦の方が多いと思いますので、何が動物性脂肪が多いかというのは、わかると思います。あとは、減塩でありますとか、食物繊維を充分に取る。食物繊維というのは、コレステロールの吸収を腸管で押さえるわけで非常に重要です。これは、バターとか動物性のものは、いけませんよ、ということなんです、牛乳ですがこれはカルシウムが多いわ

けですからダメというわけにはいかない。ですからローファットのを飲んでもらう。それからショートケーキとか、とんかつとか、チーズ、タマゴ、ベーコン、ウィンナーとか牛肉の霜降り、どれもおいしそうなんですが、膠原病のかたは、ステロイドを飲んでますと、どうしても食欲が旺盛で、多くの方は、こちらの方が好きだと思っんです。ですがそういうものは、ちょっと頭の中に入れておいてもらって、少なめにさせていただく。こっち側の比較的コレステロールの少ないようなもの、サンマとかアジ、野菜サラダとか、そういったもので補って我慢していただきたいと思っます。

それから食物繊維も大切です。腸管からのコレステロールの吸収をおさえてくれるということと、それから大腸ガンの問題もあります。腸をきれいにしてくれて、大腸ガンの抑制にもなるといわれていますので、食物繊維というのは、非常に重要です。特にこの雑穀とか豆類、芋類、根菜類、海藻、キノコ、こういったものを注意して食べていただきたいと思っます。そういうことで骨粗鬆症と高脂血症、どうしても避けて通れない、しかし一生この問題とつきあっていかなければならないわけですから早期にそれをチェックして、そういう状態にならないように努力する必要があります、その予防も充分にできる2つの合併症ですから、これは大きな重要なことだと思っます。

● 骨頭壊死

最後になりますけど骨頭壊死は、ステロイドを大量に飲んだ方に非常に起きやすいわけで、何が問題かといっますと、股関節ですね。大腿骨頭の陥没変形を起こすということ、どういうことかといっると歩けなくなるということです。あんまり歩くと足が痛くて歩けない。人間が歩けないということになると、日常生活動作が非常に制限されるわけですから、これは相当な問題です。大腿骨頭の研究班はもちろん厚生省にありまして、ここ十数年ずっと研究を続けてきていますが、明らかな原因は現在まだわかっていません。しかしステロイドが大きな原因であることには、まちがいがありません。というのは、ステロイドを多く飲んでいる人、それからアルコールを大飲されている人、こういったのが非常に危険因子であるといっられています。

この図はどういう膠原病の患者さんにどのくらいの頻度で骨頭壊死が起こっ

てくるのかというのを示した図です。やはり一番多いのが全身性エリテマトーデスで約6.5%ぐらいの人に起こっています。15人に1人ぐらいの感じになります。他の多発性筋炎、悪性関節リウマチ、混合性結合組織病、慢性関節リウマチ、強皮症という方々は非常に少ない。しかしこれはあくまでも大腿骨頭の陥没変形をおこした頻度です。皆さんの中には、MRI検査を受けた方が多くいると思いますが、MRIという機械ができてから、そんなに時間が立っていません。2年前にも日本リウマチ学会で大腿骨頭壊死のシンポジウムが行われ、当施設もそこに参加しましたが、MRIという機械がある施設は非常に少なく、実際MRIで骨頭壊死の頻度を調べますとだいたい50%、ステロイド治療されている方、特に全身性エリテマトーデスの2人に1人は既に骨頭壊死を起こしているという結果です。当施設でもMRIが入りましてから初期に治療した全身性エリテマトーデスの方を調べた結果、当施設ではかなり多くて80%ぐらいの方がMRIで所見があります。これは由々しき問題であります。しかし、MRIで骨頭壊死、いわゆる血液が骨頭にいていない所見が出ても、それが果たして本当に最終的に陥没骨折までいくのか、というのがまたはっきりしないところです。ですから全員が全員MRIで所見があっても陥没骨折というところまではいくかどうかというのは、まだ最終的には確認されていません。しかしここで見ておわかりのように非常に全身性エリテマトーデスの病気の場合に骨頭壊死が起きやすい。ステロイドを飲んでいる患者さんは、全身性エリテマトーデスばかりでなくて、ネフローゼ症候群とか喘息の方ですとか相当多い方が飲んでいるんですが、やはり全身性エリテマトーデスの方に最も多発してきます。これは、一つには起きやすい時期というのがあるのではないかと考えられています。即ち、病気の活動性が強いということが大きな問題だと思います。これは、大腿骨頭壊死がステロイドを使い始めてどのぐらいの時期に発病しているかということが、非常に問題なわけですね。これをさらに詳しく解析したデータがありまして、やはりステロイドパルス療法とか、1度に大量にステロイドを使った人ほど骨頭壊死をおこしている。これは間違いない事実であります。それと、病気の活動性が強ければ強いほど骨頭壊死になっているということも、また事実であります。しかし原因は、何であるかということは、はっきりしません。3年くらい前のある施設で、高脂血症と骨頭壊死というこ

とでステロイドを使ったときに、多くの人が一挙に300以上とか脂肪が高くなるわけです。その一挙に高くなるのが、骨頭壊死の発症の原因ではないかといった施設がありまして、現在各施設で追試が行われております。北大の第二内科も私どもの施設も参加していますけれども、本当かどうかというのは、ちょうど3年くらいになっていますが5年くらいの計画で検討中です。ですから結論はまだでていませんけれども、事実はステロイドを大量に1度に使った人ほど起こしやすいということと、病気の活動性の強い人ほど最終的に骨頭壊死を起こす、そしてだいたい3年以内に起こる場合が多い。しかし5年、10年と時間が経って起こすことも40%の人はその後ということではなかなか油断はできないということです。

骨頭壊死の診断ですが、これも機械によります。先の骨粗鬆症も、骨塩定量器というのができて、日の目を見るようになったといいましたが、この病気も全く同じです。MRIという高度な機械、核磁気共鳴像という機械をつかうようになってはじめて早期からわかるようになりました。以前は自覚症状と関節レントゲン写真、私が大学にいたころ15年前くらいは、どうやっていたかといいますと、ステロイドを飲んでいる全身性エリテマトーデスの人の関節のレントゲン写真を拡大してルーペの大きい奴で見ていたんです。本当にこれが骨頭壊死だとか…。これはとんでもなく、骨頭壊死というのは、最初はこの骨頭に行く血管に障害がおこって血が流れない場所が出てくるわけで、レントゲンに像が出たときはもう手術の段階になっているわけです。慢性関節リウマチは別として、膠原病の専門医の多くは、内科医ですから、なかなか内科の病気としては見ていなかったわけで、そういうこともあって病因究明が遅れているのも事実なわけです。ステロイド治療して1ヵ月以内に起こっている場合があります。ですから早期の段階で見つけて、何が原因しているかもう少し煮詰めて研究していくと、骨頭壊死の本当に起こるような状態がわかってそれを未然に防げるようになるということが期待されますし、我々もそれを望んでいるわけです。ですから機械の進歩とその病因の究明とは一致している、パラレルの関係にあるということでもあります。ここに書いてあるのは、骨頭壊死でMRIという機械で見ますと、こういう風に血が流れていない。ここが低信号といって薄くでてくるんです。線状にほんとうの帯状に現れます。これで骨頭壊死間

違いなしと診断できます。簡単なわけです。

それで治療はどうなるかという、大腿骨頭が陥没変形を起こしますと、手術の方法は整形の先生に任せるとして、手術しかないわけです。骨頭保存手術、もっとひどくなれば人工骨頭置換術ということで観血的な処方によらないと、この状態を治していくということではできません。ですから我々としては、早く原因がわかって、どういう患者さんに骨頭壊死が起こりやすいか早く究明して、それによって何か治療してあげることによって、骨頭壊死を起こさないようにしてあげる必要があります。先ほどのMRIで、ステロイド治療をした全身性エリテマトーデスの患者さんの50%が変化ある、ということになりますと、これは大変な問題ですので、この辺の研究の成果を期待したいと思います。

今日は、膠原病、特に全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、強皮症の正しい知識と治療ということを中心に述べ、あとは多くの方がステロイドホルモンを一生飲んでいかなければならない、そういう状態をふまえて合併症である骨粗鬆症、それから高脂血症というものを何とか防いで、将来成人病あるいは骨折することを防げればということでお話をさせていただきました。今日は土曜日で天気もよい行楽日和ですが長時間どうもありがとうございました。



(1) SLEの重症度

- 1) 軽症 円盤状ループス 皮疹
 関節炎 レイノー現象
- 2) 中等症 持続性蛋白尿 溶血性貧血
 血小板減少性紫斑病 漿膜炎 (大量)
- 3) 重症 ネフローゼ症候群 腎不全
 中枢性神経症状 間質性肺炎 肺出血
 全身性血管炎 血栓症

2) ステロイドの副作用

- 1) ほとんどの症例に認められる
 感染症 骨粗鬆症 中心性肥満
 副腎皮質系抑制 創傷治癒遅延
 成長障害 (小児)
- 2) 高頻度に認められる
 無菌性骨壊死 高脂血症 糖尿病
 白内障 精神症状 高血圧 浮腫
 ステロイド筋症 皮膚線条 紫斑

(3) 骨粗鬆症の危険因子

- 1) 閉経後の女性
- 2) 高齢
- 3) やせていること
- 4) 運動不足
- 5) カルシウムの摂取不足、腸管での吸収低下、尿中への排泄の増加
- 6) アルコール摂取
- 7) 喫煙
- 8) 日光に当たることが少ない

(4) 動脈硬化の予防

- 1) 肥満にならないようにする
- 2) 動物性脂肪を取りすぎない
- 3) 減塩
- 4) 食物繊維を十分に取る
- 5) アルコール、喫煙の制限
- 6) 適度の運動

友の会の役員として登録されている方には、北海道難病連から役員向けの情報として「イエローノート」が届いており、理事会のお知らせやその時々新聞の切り抜き等が掲載され、情報が提供されています。

しかし、一般の会員には、情報提供を怠っていたという反省があって、今号よりお知らせすることになりました。

かなり厳しい内容となってしまいましたが、しっかりと読んで下さるようお願いいたします。（事務局）

「私たちをとりまく現状パートⅡ」

昭和61年5月25日、難病センターで開催された第13回支部総会の後、例年の医療講演会に代えて友の会では「障害年金」に関する講演会を開催しました。（いちばんぼしNo.57掲載）

医学の進歩のお陰で、膠原病患者の寿命が伸び、「おまけの人生を生きている」とふと感じることがあるようになりました。

しかし、寿命が伸びたとはいっても、健常者のように生活することはまだまだ無理で、ましてやフルタイムでの仕事などは身体状況だけではなく社会条件が整っていない現状では、どんなに仕事がしたい、社会とつながってみたいと望んでも困難なのが現実です。

女性が多い、そして親の扶養となっている膠原病患者が、少しでも人間らしく生きていくのには、やはり経済的な基盤がなければ難しい。そのため、自分たちが使える制度は何かということになり、その第1番目として障害年金を学ぼうということになり、当時東社会保険事務所にいらした佐藤春男さんを講師にお招きして、講演会を開催しました。

講演会は、「事例を通しての膠原病患者と年金」というテーマで、3つの事例を通してのお話でした。

この講演会の後、障害年金の受給に結びついた会員さんが増えました。

年金を受けながら、パートという形でも仕事をしたい、社会とつながってみたいという患者の願いが少しはかなえられた講演会でした。

その後、1993年5月29日、第30回の支部総会では、総会の議事

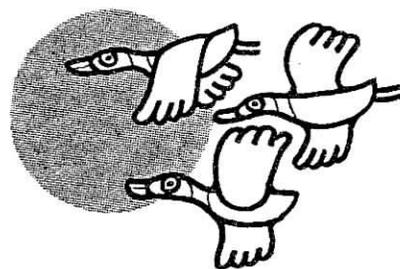
に先立って、難病連の伊藤事務局長に「私たちをとりまく現状について」と題してお話していただきました。（いちばんぼしNo. 91）

最近の社会保障の現状について話してもらい、それは私たちにとって、私たち自身の問題であることを、そして私たち自身に直接ふりかかってくる問題であることを理解してもらうことが目的でした。

医療法の改正、福祉八法の改正、そして小児慢性特定疾患の見直しと最も私たちに関係のある「難病対策の大幅見直し」の話が出た年でした。また、入院給食費の自己負担のことも出ていました。

すでに、入院給食費は自己負担になっています。

この時聞いた話が現在どのようになっているのか、どうなろうとしているのか、「JPCのニュース」などの資料を参考にしながら、難病連の伊藤事務局長が2月11日、道東地区役員研修会での講演の中から、難病対策と医療保険に関する部分をお伝えします。



北海道難病連道東地区役員研修会

(1996. 2. 11 現在)

テーマ

「難病対策の見直し最終報告と平成8年度難病対策
予算案及び医療保険・介護保険の情勢について」

講師 (財)北海道難病連 伊藤たてお事務局長

資料①難病患者等福祉施策整備計画の概要

「難病患者等福祉施策整備計画の概要」というのがあります。平成8年度と書いたところの下の欄を見て下さい。

「保健医療施策」と書いてあります。これが従来の難病対策の何本かの柱だったわけですが、それを保健医療施策というふうにまとめてしまいます。新たに、上の点線で囲ってある「福祉施策」というのを導入することになりました。

難病対策の見直しの中間報告(1994年7月)の中では、難病対策というのは本来、福祉的なものではない、調査・研究という研究事業が中心なのに、福祉施策というふうに受けとめられているのでそれは直さねばならないという報告があり、それに対してそれはおかしいのではないかということをお我々はずって言ってきたわけですが、そういう中間報告(資料②JPCの仲間)でありながら後段になってからガラッと変わって福祉施策というのを入れました。

これは身体障害者福祉の7ヵ年計画(ノーマライゼーション7ヵ年計画=障害者プラン)に対応するために、こういう施策を入れたわけですが、平成8年度はホームヘルパー1,000人、それから難病患者等ホームヘルパー研修59県市(47都道府県と政令市を合わせて)。それと、日常生活用具の給付6品目、それとショートステイ30人分。

平成14年が最終目標ですが、この時までにはホームヘルパー4,000人、難病患者等ホームヘルパー研修と日常生活用具給付はそのままですが、ショートステイは4,000人ということになっています。

資料③難病患者等福祉推進事業について

サービスの概要ですが、これは介護が必要な状態にある特定疾患とリウマチもこの難病対策の中でやっていくということなんです。そういう患者であって、老人福祉法や身体障害者福祉法などの施策の対象とならないものであって在宅で療養している人です。身障手帳をとれないけれど、在宅で療養している人でベッドが欲しいという方がいたわけですが、それが今まで何の福祉の対象にもならなかったのが、これで救っていきこうということになります。

サービスの内容ですが、ホームヘルプサービスが家事・介護、相談・助言、外出時の付添いというところまでヘルパーが行う。このヘルパーは新たに作るのではなく、現在あるヘルパーの中から選抜して研修を行うというだけのようです。まだ、詳しい要綱が出ていないのですが、今いるヘル

パーに研修をさせて介護をさせようということのようです。

日常生活用具は6品目です。便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具。入浴補助用具は手すりまで考えていいです。

ショートステイは、身体障害者や老人を介護している家族の休養のために短期間預かるということです。けれどもここは医療機関、病院を指定するといっています。ただしこの指定される病院は一都道府県につき一か所程度ということで、どうも北海道の実情には合わない。帯広とか釧路からちょっとショートステイに預かってもらおうと思っても、その指定の病院が札幌となれば、札幌まで連れて行って帰ってくるだけでも大変なことなので、ちょっと実情には合わないと思います。

実施主体が市町村になります。ですから、この給付品目を選ぶのも市町村ということになります。市町村が1/4費用負担、北海道が4/1費用負担、国が1/2費用負担ということだそうです。

平成8年度といっても予算がついているのは、3ヵ月分だけです。来年の1月、2月、3月で、この平成8年度の予算です。

ここで評価しなければならないのは、従来医療一辺倒だった難病対策に福祉的側面というのをきちんと位置付けたということは評価しなければならないと思います。

ただ、これは実効になり得るものかどうかということは、これからだと思います。

それと、市町村1/4費用負担で、実施主体市町村ということは、市町村によってはこれをやってもやらなくてもいいかという強制力はないんです。実施した市町村に対して、道も国もお金を出しますよと言っているだけなんです。身体障害者をはじめ、老人をはじめ、そして在宅で介護の必要な人という、難病連の調査の中で難病患者の場合には、介護が必要という状態になればほとんど入院というのが圧倒的に多いわけです。後で医療保険のほうに入りますけれども、現状としてはそうです。けれども今も医療の方向というのは、みんな在宅にもっていこうと、長期の患者さんは特に在宅にもっていこうという方向ですから、そんなふうになればこの制度の利用価値というのものもあるかと思っています。

資料④難病対策の最終報告の概要

「公衆衛生審議会」の中に「成人病・難病対策部会」というのがあってその中に「難病対策委員会」というのがあります。ここの最終報告が出たわけです。部会や審議会では、委員会の報告をそのまま「答申」としますので、委員会の報告をもって「公衆衛生審議会の答申」ということになります。

難病対策の概念というか、前提条件が変わってきます。

特定疾患対策の基本的方向の1の(1)で、今までと違ってくるのは、<希少性>というのをもってきたこと。数の多い病気をはずすということだと思います。

二番目に<原因不明>。これは今までと変わらないと思うでしょうけれど、原因不明と言いながらも今までの対策は原因の明、不明を問わないという形で、ある程度原因の分かっている病気も入れてきました。例えば、スモンは明らかにキノホルムだというのがはっきりしていますし、肝炎も原因が分かっています。あえて、ここで原因不明というのを打ち出してきたというのは、ある程度ここでいくつか整理しようとする・・・。

三番目に<効果的な治療法未確立>。今までは根本的な治療法が未確立といていたのです。いろいろな治療法ができていめけれど根本的には直らない、ずっと病気を抱えて生きていかなければならないのだから難病対策でやっつけようと言っていたのが、今度はそうではなく、効果的な治療方法が未確立、全く効果的な治療法がないという病気を対象にということになります。それなりに効果の上がっている病気ははずしていくということだと思います。

次に<生活面への長期にわたる支障>ですが、カッコ付きで「長期療養を必要とする」ということ、つまり病院に通いながらも仕事ができるのか、家庭生活ができるというのははずすというふうに考えていいと思います。

こういう四つの要素に基づいて、その対象疾患の範囲の明確化が必要だと言っているわけですから、すぐには大きな変化はないにしても、この1年かけて、具体的にどの病気をはずす、どの病気は重症度を設けるという形でくると思います。今、重症度を設けられているのは後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、広範脊柱管狭窄症ですが、今度は他の病気にも重症度が持ち込まれてくる可能性があります。というのは、全部はずすというのは困難でしょうから整理していきます。

ここでそれぞれの病気がどうするかということでしょう。

難病対策については、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消、④地域保健医療の推進というものに新たに⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進というのを加えて、保健・医療・福祉の総合的な推進としています。

これは私たちがJPCを通じて国会請願を毎年ずっとやってきたことです。医療面だけではなく、もっと福祉の面も強調した総合的な難病対策と言ってきたことをとらえて、総合的な対策の推進といています。ただこれで充分か不十分かという議論はこれからしなければなりません。難病対策で今言ったように、病気がこういうふうに整理されるのではないかといくつかの団体の人に”おたくの病気はこの中身をみていくと危ないよ”と話したら、さっそく全国の会合で話をして、大変だということで厚生省へ飛んでいって、”自分のところの病気ははずされるんですか”と聞いたたら、厚生省は”そんなことどこにも書いていない。そんな話どこから聞いたの”と言われて、その話がずっと戻ってきて私のところにきたから”言ったのは私です”と言いました。そんなことどこにも書いてありません。

こういうのを読む時には、行間を読まなければなりません。行政は早いうちには書きません。行政がはっきりと病名や対策を書いて出した時にはもう実施するというものですから。そんなふうになってから言ったのでは遅すぎます。

決まる前にこういう方向が出ている、行政がこういう文章を書く時はこういうことをすることだと。例えば、「見直し」と言ったら、よく見直すことはまずなくて、「やめる」ことが前提。「検討する」と言ったら、「まあ、しばらく考えておきましょう」ということだし、「実施する」と言ったら、「もう、みんなの意見は聞きませんよ」ということ。「評価」は「上げる」だし、そういうクセをつかみながら、こういうふうになっているのは、こういうふうにもっていきたいということなんだと考える。

ということで、その中のおそれとしてこういう病気も対策からはずされる可能性がありますよ、ということだと思います。

これまで言ったら、なんかそれぞれピンときそうなものがあるでしょう。

あと一点つけ加えておかなければならないのは「難病対策の見直し」でもしも、範囲を狭ばめて、いくつかの患者さんを切り離すとすると、特に北海道が大きな影響が出ると思います。というのは、北海道は他府県よりも市町村独自の政策が多いんです。通院交通費の助成とか、見舞金とか。

ある病気が特定疾患からはずれたら、そういう事業の対象からもはずれることになります。もう一つ、入院給食費の自己負担分の助成からもはずれてしまいます。

そういう意味で地域では影響が大きいということを私たちはこの委員会に行った時に話はしてありますが。でも、そんなふうに行っている都府県は少ないんです。近畿地方は割と見舞金を出していますから、影響があるかもしれません。ただ、見舞金といっても、年間2～3万円というところは影響も少ないでしょうけれど、北海道の白滝村は月額2万円、年間で24万円は大きいです。もっとも、白滝村にはちゃんとした大きな病院がないから、そのお金を通院交通費に当てていますので、大きいと思います。

通院交通費助成が利用できないとなると、病院にかかる人は少なくなっていく可能性があります。

医療保険の方でいくと、診療報酬が改定になります。

前回の医療法や診療報酬の改定で、病院に長く入院していればいるだけその病院の収入が少なくなるような仕組みにしました。今回の改定で、更に長期入院が無理というのが出ています。

医療施設の機能分担の推進ということで、一般病院から療養型病床群(1993.4)への転換を推進するための措置というのをしています。

それから、長期入院の評価の見直し、入院時医学管理料の逡減制、今でもそうなっているのですが、更にもっと低くしてしまう。それから、老人

保健施設というのが、病院と施設・在宅の中間というふうに位置づけられていたのですが、なかなかここもお年寄りが入ったら出ていかないということで、療養費の逓減制を導入するということになり長く患者さんを入れておくと収入が少なくなるということで、しゃにむに在宅にということになります。

私たちは元々在宅で、医療を受けながら暮らせるのが良いと言っていたのですが、それはちょっと違っているのではないかという気が最近します。

在宅は世界的な傾向だといいいながら、国は老人ホームを40万人分に、身障者の療護施設も増やして、長期化していく人は収容してしまう方向だと思います。どんなふうに考え方を整理しているのか、まだちょっと分からないところがあります。

資料⑤ J P C の仲間 No. 50

更に診療報酬のところで、長期入院だけでなく老人の慢性疾患に対する医療の包括化、70歳以上の医療については包括化、つまり定額制です。うまくいけばお金はかからない、一定額さえ支払うと必要な医療が受けられるんですけど、やってもやらなくても同じだけ金額が入るんですけど、どんな仕組みになっていくんでしょうか。それから、小児外来も包括され、3歳未満の治療を定額制にしてしまう。

ただ、少し評価が高くなると思われるのは、難病患者に対する医療の評価、これは見直しとは書いていないので評価なんですね、評価ということは上げるということだと思うんですが、患者のリハビリテーションの点数を上げようとか、難病患者を受け入れている施設には特殊疾患入院施設管理料とか難病患者等入院診療料というのが入っているのですが、その対象となる病気を限定しているのですが、それを拡大するということです。

それから、超重症児の入院医療（超重症児者入院診療料）の評価、これは助かると思います。今、本当に重い病気の子供たち、寝たきりで人工呼吸器をつけながら生きていく子供たちが受け入れてくれる病院がなくて、どんどん在宅になっているんですが、これももう少し病院でみてもいいんじゃないかというようなことだと思います。

あと、「医薬品の適正使用」というのが出てきています。特に高齢者向けの薬を少なくしようということです。薬をたくさん出して薬の差益が病院の収入になる、だからたくさん薬を出す。飲み残した薬があっても新たにまた出してしまおうということをしてきたんですが、これからは定額制になりますから、病院に入る収入以上の薬は当然出さないでしょう。薬が減るということも良いことだと思いますけれど。

それから、「付添い看護の解消」（1996.3廃止）です。

いわゆる基準看護を実施していない病院では付添いをつけていて、それが健康保険の対象になっていたのですが、平成8年4月以降に完全に解消してしまうということです。そのために今おきているのは、長期で、重

度化して、基準看護でない病院で付添いさんにみてもらっていた患者が病院にいられなくなりました。

厚生省では、「いやそんなことはないはず、保険ベースも認めるし、費用も出しているのだから、病院は看護助手を雇ってやりなさいとしている。」と言っています。ですがそんなものでは間にあわないというか、お金だけふところに入れる病院も出てくるのではないかと思います。もう既に具体的な相談がいくつか寄せられています。病院からもう付添いがつけられなくなったので、家族がつけと言われたけれど仕事があり無理だと言うと家に引き取って下さいということになります。付添い料の自己負担さえ支払えば置いてくれる病院を回っていたのですが、3ヵ月3ヵ月で出た後は在宅になるか施設に入るしかないんです。これは実態とはなかなかあわない部分じゃないかというふうに思います。

それといろいろな費用については、看護料の加算ということで病院に収入がはいつていく仕組みになります。なかなか医療の状況は厳しいということがお分かりいただけたでしょうか。

* 医療保険の改正の方向

- ・老人医療費の自己負担は定額から定率性へ
- ・一部薬の保険はずし（胃薬、風邪薬、ビタミン剤等）
- ・薬代の自己負担化（3割、5割）
- ・薬代の償還払い
（一度支払い、後で機関へ請求し、払戻しを受ける）
- ・入院給食費の引き上げ（10月1日から）
- ・社会保険本人の給付率の引き上げ（9割 8割へ）

* 消費税の引き上げ 3% → 5% → 12%（10%）

* 年金の改正の方向

- ・保険料の引き上げ
- ・給付の切下げ

* 介護保険の創設

- ・保険料の徴収（当面40歳から）
重度の障害者、患者、寝たきり老人からも
- ・要介護認定
（必ずしも全員が介護を受けられるとは限らない）
- ・利用料（タダではない）
- ・不足分は、民間介護保険への加入を促進（保険業界の育成）

* 健康保険や年金も民間保険加入を想定している。

JPC事務局ニュース

発行：JPC事務局
 住所：〒171 東京都豊島区目白2-38-2
 紫山会ビル ☎03-3985-7591
 発行責任者：小林 孟史

難病患者にも福祉サービス提供

97年1月から実施

12月25日に決まった平成8年度（1996年度）予算政府案のうち、厚生省予算案は14兆3409億円で、対前年度比3663億円、2.6%の伸びでした。

この厚生省予算案の中で、難病対策の一環として新たに福祉施策が盛り込まれ、1997年1月から、難病患者に対してもホームヘルパー、ショートステイ、日常生活用具の給付が行われることになり、初年度予算として2億1千万円余が計上されました。

この福祉施策は、障害者基本法に基づく国の障害者新長期計画の具体化として、総理府がまとめた「障害者プラン（ノーマライゼーション7か年戦略）」に、難病を有する者への「ホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供」が位置付けられたのを受けて7か年整備計画として予算化されたものです。

これまで難病患者向けの福祉施策はとくに位置付けられておらず、身体障害者手帳を持つ難病患者や65歳以上の患者の一部が身体障害者福祉法や老人福祉法に基づくサービスの提供を受けることができた程度でした。このため、難病患者に対する福祉サービスの要求は難病団体の強い要求となっていました。

今回の福祉施策は、①ホームヘルパーの派遣②難病患者向けのホームヘルパーの研修③日常生活用具の給付④ショートステイの4事業で、この施策を受けることができる対象者は、「介護が必要な状態にある特定疾患（調査研究事業の対象疾患）及びリウマチ患者で老人福祉法身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者で、かつ在宅で療養している患者」とされています。

この事業の実施主体は市町村とされ、費用は国が2分の1、都道府県と市町村がそれぞれ4分の1を負担することになっています。実施要綱、ガイドラインなどは今後まとめられ、都道府県、市町村に通知されることになっています。

JPCは、厚生省が設置した難病対策専門委員会に昨年呼ばれて患者団体の実情や意見を求められた際、難病対策の現状の評価や難病センターの設置要望などとともに、在宅の難病患者の医療についても「療養器材の貸与または給付、在宅療養に必要な費用助成、訪問看護、ヘルパーなど人材の派遣が必要」と要望していました。

今回、「障害者プラン」の一環として位置付けられたこと、在宅難病患者に対して手が差し伸べられたことはこうした運動や主張が受け入れられ実現したもので、在宅の難病患者や家族に歓迎されることになると思われます。

しかし今回の措置は、市町村が実施主体であるため、財政力のある市町村とない市町村の間に施策上の格差が生まれる可能性があり、制度を利用できる患者と利用できない患者がでるおそれがあること、市町村が難病の福祉サービスに対応できる人的、行政的条件があるかどうか、あまりにも整備計画の規模が小さいため多くの患者・家族のニーズに応えることができるかどうか、せっかく派遣されるホームヘルパーが難病患者の身の周りの世話をきちんとできるかどうかなど不安は多く、なお問題を含んでいそうです。

整備計画の初年度は予算が少ないこともあって、実施は平成9年1月1日からの3か月分とされていますが、今後、実施状況をみながら利用者の立場から行政に改善意見を出していくことも必要です。

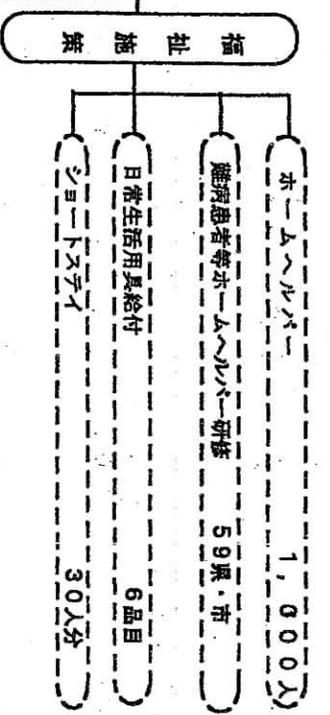
特定疾患調査研究事業は44の研究班があり、約100の疾病について研究が行われています。この対象疾病は、特定疾患治療研究事業での現在37疾患しか認められていないことから考えれば、今回の施策は対象疾患の拡大という点から見れば一歩前進といえます。しかし、それでもなお介護が必要な患者すべてを網羅しているとは言えません。今後、「谷間の患者」を出さない運動が一層必要となってきます。

難病患者等福祉施策整備計画の概要

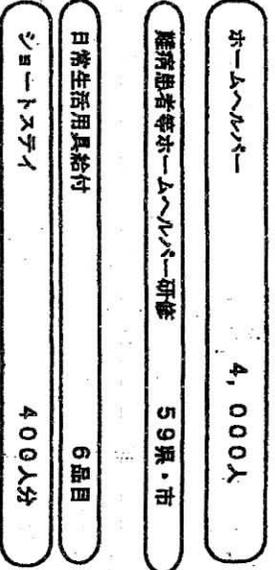
○福祉施策対象者

- ・介護が必要な状態にある特定疾患（特定疾患調査研究事業の対象疾患、以下同じ。）及びリウマチ患者であつて、次のいずれの要件をもみたす者
- ・老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
- ・在宅で療養している者

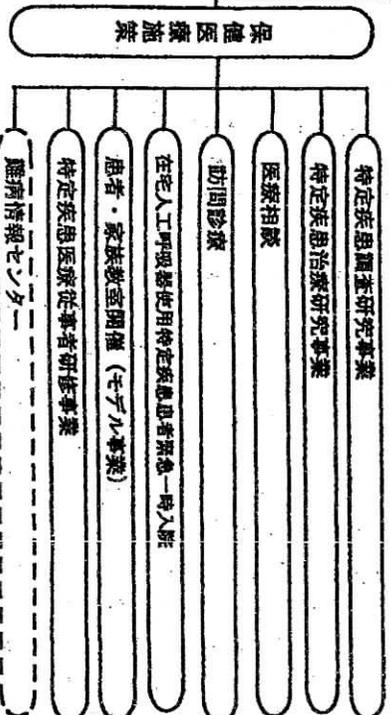
平成8年度



平成14年度



難病患者等



JPC事務局ニュース

発行：JPC事務局
住所：〒171 東京都豊島区目白2-38-2
紫山会ビル ☎03-3985-7591
発行責任者：小林 孟史

難病対策『見直し』の中間報告を発表

***** 公衆衛生審議会・難病対策専門委員会 *****

1972年に策定された難病対策要綱に基づき、①調査研究の推進、②医療施設の整備、③医療費の自己負担の解消を3本柱として、対策を実施して20年経過したのを機会に、21世紀に向けた総合的な難病対策を検討するため、公衆衛生審議会成人病難病対策部会「難病対策専門委員会」が、93年7月に設置されました。同委員会は、従来の難病対策の評価及び今後の対策のあり方などについて検討を重ね、94年7月、「中間報告」を発表しました。

同報告は、「これまでの難病対策は、原因の究明、治療方法の開発など医療面からの施策に重点をおいてきたが、今後は、長期療養患者の生活面についても着目し、患者のQOLの維持・向上支援対策の推進が必要」とし

て、①稀少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立④生活面への長期にわたる支障、という4つの指針を打ち出し対象疾患の範囲を明確にする、としています。

難病対策の今後の基本的な方向として、

- ADLの程度、重症度、予後、要介護度など個々の患者の状態に着目したきめ細かな対応が必要。
- 「保健サービス」、「医療サービス」、「保健医療サービス以外の福祉関連サービス」に分け、総合的難病保健福祉サービスの構築が必要。
- 現行「難病対策要綱」の取扱い、各種施策の対象者の範囲、医療費の公費負担のあり方等について、難病対策の法制化の是非を含めて、検討が必要。

JPCは8月7日、緊急拡大常任幹事を開き、「中間報告」に対する私たちの見解をまとめました。

「中間報告」に対するJPC見解

日本患者・家族団体協議会（JPC）常任幹事会

1994年8月7日

「はじめに」、「難病対策の現状」及び「現行の難病対策の評価」について

- ◇ 国による「難病対策」は、患者の経済的負担の軽減、原因、治療法の研究、全国の研究体制のネットワークなどで一定の成果を収めてきた。
- ◇ いわゆる「難病対策」は、単に「治療研究」「調査研究」の「研究手段」面だけでなく、現行の医療制度、福祉制度の欠落面、「制度間の谷間」を埋める目的も大きな側面であり、したがって「本来の目的より、むしろ自己負担の軽減という福祉的な機能が着目されるにいたっている」との認識は、当対策出発当初の目的からしても、必ずしも当を得たものとは言えない。
- ◇ 「社会保障」は本来「積み上げて」いくことによって、より充実、発展につながっていくものであることから、わが国の医療、保健、福祉、各制度が、よりその枠を拡大し、各制度間のすき間が埋められ、また各制度それぞれの内側にある格差が解消されるまでの間は、現行難病対策は縮小整理の方向ではなく、なお一層の拡大、充実の方向を模索するべきである。
- ◇ 当制度は、難病患者、家族の苦しみを救い、生きる希望を与え、より人間らしく生きたいとする人々の期待と、人権の尊重を基本として継続されるべきである。

「難病対策の基本的方向」について

- ◇ QOLの維持・向上を支援するための対策の推進については、私たちの長年の要望に沿ったものであり、推進すべきであるが、その際、「疾患の範囲を明確にする」ことに関しては慎重であるべきである。
- ◇ 調査研究に関しては、疾患の範囲を定めることは必要であるにしても、患者・家族の「QOLの維持・向上」に関しては、単に疾患名では把握することは不可能であり、家族介護力、地域の医療、福祉マンパワー、各機関の充実と連携がその前提にあるのであり、ことに単純に「稀少性」を強調するのは現状では受け入れがたい。
- ◇ 重症度、生活機能障害度による分類は、医学的側面、研究面において、科学的な把握や追跡調査を困難にするもの

であり、患者の生活面では、その生活上の変化に対応できないものであり、また、医師、医療機関における考え方の差異によって不公平が生じる可能性の大きいものであることが、パーキンソンや後縦靭帯胃化症の経験として明らかであり、導入すべきではないと考える。

- ◇ 「法制化の検討の是非」については、患者・家族の要求も強いが、以上の理由からも慎重でなければならない。「法制化」とは「定義の明確化」「目的、範囲、対象の明確化」「方法・手段の明確化」を意味するものであり、法制化によって新たな線引きが行われ、枠組みが固定化し、新たな「谷間の谷間」を作り出すおそれの大きなものであることを指摘しておかなければならない。北欧における生活支援法、アメリカのリハビリテーション法、ADA法などのような総合的な法制化の検討が必要である。
- ◇ わが国において、保健、医療、福祉サービスの「谷間」を解消し、それぞれの制度を全ての国民が有効に利用し得ることが、難病対策の目指す、最も重要な課題であると認識しなければならない。
- ◇ 現難病対策の定義やその意義に沿って都道府県、市町村が独自の事業を展開しているところも少なくなく、当対策の見直しにおいては、それらに対する影響や地域の実情の差異も十分に考慮しなければならない。
- ◇ 現行医療保険制度における患者負担、保険外負担、保険間の格差、公共料金の値上がりなどの経済的負担の増加、付添介護負担の増加、重症患者の入院受け入れの困難化、年金、教育、就労、住宅、交通等の問題も考慮に入れた一層の当対策の拡大及び関連各制度の枠の拡大を強く要望するものである。
- ◇ いずれにしても、保健、医療、福祉の基本的制度が充実されてこそはじめて個別対策（難病対策）は、一層その役割を有効にするものであることを確認する。

健保法改悪後の公費負担はどうなる

健康保険法の改悪により10月1日から入院給食費として1日800円（当面2年間600円）の自己負担が導入されます。特定疾患および小児慢性特定疾患、身体障害者福祉法による更生医療、育成医療など、国が指定した対象疾患患者については、これまでと同様に入院給食は公費負担となりますが、各都道府県が独自に行ってきた心身障害者（児）医療費助成（身体障害者手帳の1・2級など）制度及び県の特定疾患単独事業については、入院給食費の自己負担分を助成するか各自治体によって対応に格差が生じるおそれがあります。

東京都は8月10日、都で行っている心身障害者（児）医療、都特定疾患単独事業（慢性肝炎、肝硬変・ヘパトーム、点頭てんかん、リビトージス、悪性高血圧、人工透析を必要とする腎不全、ネフローゼ症候群、など）、乳幼児、ひとり親家庭、公害患者、被爆者、予防接種健康障害者などについては、入院給食費の自己負担分を助成することを決めました。しかし、都が国制度の上乗せとして行っている65歳からの老人医療費助成制度については、助成の対象からはずし、国の制度にそそえて入院給食費は有料化されることとなります。

厚生省は「患者負担が原則。自治体の単独事業は公平の原則に反する」として、地方自治体に圧力をかけています。地域難病連では、すでに要望や調査をしている団体もありますが、至急、実情を調査し、公費負担の継続・拡充を求める運動を強める必要があります。健保改悪に伴い入院給食の公費負担を含める場合、条例改正の必要があります。9月議会で改正しなければ間に合いません。入院給食の患者負担は10月1日から実施です。各自治体、議会への働きかけを今すぐにすすめましょう。

国会請願署名・募金と一斉街頭署名について

6月6日、衆参両議院に提出した66万人を超えた請願署名は、参議院で採択されるという大きな成果を挙げることができました。

昨年度の成果を踏まえ、今年度「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」署名・募金運動が始まります。署名用紙は8月12日に各加盟団体に送付しました。

署名・募金運動は、広範な人々への働きかけにより、豊かな医療と福祉の拡充をめざす私たちの運動を多くの人々と共有し、理解を深めるためにも意義のある運動です。また、会活動の財政的基盤強化につながります。昨年度を上回る署名・募金をお願いします。

10月8日（土）は全国一斉街頭署名運動を予定しています。今から準備をしてください。

全国交流集会開催のお知らせ

- と き： 1994年11月13日（日）
午前10時30分より
- と ころ： 全共連会館（東京都・千代田区）
- テ-マ： 難病対策「中間報告」について
難病センター建設について など
- ※ 11月14日（月）は各省交渉を予定

協賛の協力会員募集のお知らせ

94年度JPC協力会員募集中
1口3000円（海外研修派遣の抽選は11月全国交流集会で行います）

難病患者等福祉推進事業について

1. サービスの概要

(1) サービスの対象者

介護が必要な状態にある特定疾患（特定疾患調査研究事業の対象疾患、以下同じ。）及びリウマチ患者であって、次のいずれの要件をも満たす者
①老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
②在宅で療養している者

(2) サービスの内容

ア ホームヘルプサービス

○家事・介護 食事の世話、被服の洗濯・補修、住居等の掃除・整理整頓、身の回りの世話、生活必需品の買物、通院介助等
必要に応じて、保健婦による保健指導、訪問看護を併用するものとする。

○相談・助言
○外出時の付き添い

イ 日常生活用具給付

○給付品目（6品目）
便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具

ウ ショートステイ

○対象者
病状・病態が安定期にある者
○実施施設
原則として病院等医療機関

(3) サービスの質の確保

○難病患者等ホームヘルパー研修事業

適切な処遇を確保するために難病等に関する知識を習得させるための研修を実施

2. 実施主体及び補助率

○実施主体：市町村

○補助率：国：1/2、都道府県及び市町村：1/4

（身体障害者施策に準じて利用者負担を限す。）

なお、難病患者等ホームヘルパー研修事業については、都道府県及び指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

公衆衛生審議会 成人病難病対策部会 難病対策専門委員会
最終報告の概要

1. 今後の特定疾患対策の基本的方向

- (1) 特定疾患対策の重点的かつ効率的な施策の充実と推進を図るため、①稀少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素に基づく対象疾患の範囲の明確化が必要。
- (2) 難病対策については、①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費の自己負担の解消」、④「地域保健医療の推進」を中心に進められてきたところ。
本委員会の平成6年7月の中間報告において、第4の柱を「地域における保健医療福祉の充実・連携」とすることを提唱したが、新たに第5の柱として「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を加え、保健・医療・福祉の総合的な対策を推進していくことが適当。

2. 今後の特定疾患対策の具体的方向

(1) 調査研究の推進

特定疾患調査研究事業については、これまでの研究成果等をもとに各研究班を評価した上で、より効率的、重点的な研究が行えるよう以下の点を踏まえた研究体制とすべき。

- ア 臨床調査研究グループの創設
- イ 横断的基盤研究グループの創設
- ウ 研究評価体制の強化
- エ 若手研究者の育成強化及び弾力的運用

(2) 医療施設の整備

- ア 難病患者の場合、常時医療が必要であること等を勘案すると、国公立病院及び民間病院等での積極的な受入れが必要。
- イ 家族のみによっては十分な在宅での世話が受けられないような難病患者に対して、医学的管理と介護を中心としたサービスが行えるような中間的な施設について、引き続き検討が必要。

(3) 医療費の自己負担の解消

特定疾患治療研究事業の目的達成に向け、次の点に配慮することが必要。

- ア 対象疾患の具体的な選定基準を作成し、対象疾患を評価することが必要。
- イ 診断・治療水準の均質化及び適正な医療の確保に資するため、最新の診断方法の研究に基づく診断基準及び治療指針を改定すべき。また、特定疾患治療研究事業の執行状況について評価・指導すべき。

ウ 特定疾患調査研究事業との連携強化のため、患者のプライバシーに配慮しつつ、研究の推進に必要な情報の収集・提供システムの検討が必要。

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

患者の在宅療養を支援するため、以下の点に配慮しつつ、保健医療面での施策の拡充が必要。

ア 保健所を核とした地域医師会、医療機関、市町村、保健医療福祉関係団体を含めた総合的な地域ケアシステムの構築及び情報提供や研修等の充実への配慮が必要。

イ 福祉サービスとの連携を図りつつ、「難病患者地域保健医療推進事業」による訪問診療、医療相談、患者・家族教室等の保健医療サービスの拡充が必要。

ウ 特定疾患調査研究事業の成果、専門医・専門医療機関の所在、公的サービス等難病に関する各種情報の提供等を行う「難病情報センター」の設置が必要。

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

介護が必要な状態にあるが現行の福祉施策の対象とはならない患者に対して、在宅で長期療養を続ける患者のQOLの向上を目指し、以下の介護サービスの提供の推進が必要。

ア ホームヘルプサービス

イ ショートステイ

ウ 日常生活用具の給付

1. 今後の特定疾患対策の基本的方向

- (1) 特定疾患対策の重点的かつ効率的な施策の充実と推進を図るため、①稀少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素に基づく対象疾患の範囲の明確化が必要。
- (2) 難病対策については、①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費の自己負担の解消」、④「地域保健医療の推進」を中心に進められてきたところ。
本委員会の平成6年7月の中間報告において、第4の柱を「地域における保健医療福祉の充実・連携」とすることを提唱したが、新たに第5の柱として「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を加え、保健・医療・福祉の総合的な対策を推進していくことが適当。

2. 今後の特定疾患対策の具体的方向

現行の対策 ⇒ 中間報告 ⇒ 最終報告

【現行の対策の評価】	【今後の対策の基本的方向】	【今後の対策の具体的方向】
<p>1. 調査研究の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> 網羅的な班構成であるため班員数が多く1人当たりの研究費が少額で、掘り下げた研究が困難 研究手法・内容の硬直化 治療研究事業との連携不十分 	<p>1. 調査研究の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> 網羅的な研究体制の見直し 各研究班の研究課題と研究期間の明確化 治療研究事業との連携の強化 効率的、重点的な研究が行える研究体制の構築 	<p>1. 調査研究の推進</p> <ol style="list-style-type: none"> 臨床調査研究グループの創設 横断的基盤研究グループの創設 研究評価体制の強化 若手研究者の育成強化及び弾力的運用
<p>2. 医療施設の整備</p> <ul style="list-style-type: none"> 専門病院及び専門医の偏在、医療を支えるマンパワーの不足により円滑な受入れ体制不十分 長期療養患者の受入れ体制不十分 	<p>2. 医療施設の整備</p> <ul style="list-style-type: none"> 受入れ医療機関の体制整備の検討 医学的管理と介護を中心としたサービスを行えるような中間的な施設の検討 	<p>2. 医療施設の整備</p> <ol style="list-style-type: none"> 国公立病院及び民間病院等における積極的な受入れ 医学的管理と介護を中心としたサービスを行えるような中間的な施設の検討
<p>3. 医療費の自己負担の解消</p> <ul style="list-style-type: none"> 治療研究の一環としての公費負担という本来の目的よりは医療費の自己負担の軽減という福祉的な機能に着目 	<p>3. 医療費の自己負担の解消</p> <ul style="list-style-type: none"> 調査研究事業との連携強化(データや成果等を蓄積し、調査研究に役立てるシステムの研究) 治療研究の対象疾患の基準の一層の明確化 	<p>3. 医療費の自己負担の解消</p> <ol style="list-style-type: none"> 対象疾患の選定基準の明確化 診断基準、治療指針の適切な改定及び周知 調査研究と治療研究との連携強化
<p>4. 地域保健医療の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> 療養の長期化、患者や家族の高齢化等の進展により医療面のみならず、介護等のサービス面での対応が不十分 保健医療福祉の連携、各種情報の提供が不十分 	<p>4. 地域における保健医療福祉の充実・連携</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病患者地域保健医療推進事業の拡充 難病に関する情報提供や研修等の充実 保健所を核とした地域ケアシステムの構築等 ホームヘルプサービス・デイサービス事業等の福祉関連施策の検討 	<p>4. 地域における保健医療福祉の充実・連携</p> <ol style="list-style-type: none"> 保健所を核とした地域ケアシステムの構築等 難病患者地域保健医療推進事業等の拡充 難病情報センターの設置
		<p>5. QOLの向上を目指した福祉施策の推進</p> <ol style="list-style-type: none"> ホームヘルプサービス事業の創設 ショートステイ事業の創設 日常生活用具給付事業の創設

老健審報告を読むに
医保審報告をあたって

解決すべき
たぐさんの問題

7月から8月にかけて、三つの審議会が相次いで「勧告」や「中間報告」、「中間まとめ」を出しました。

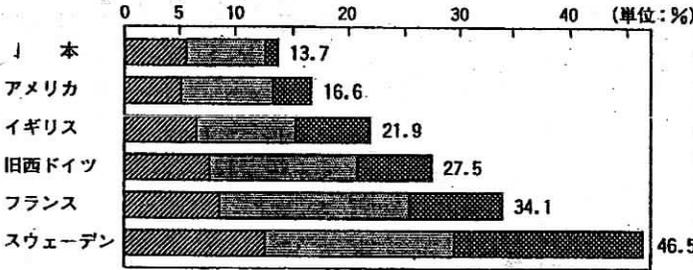
7月4日、社会保障制度審議会が「社会保障方式による介護保険制度の創設」などの勧告をしました。

同26日に、老人保健福祉審議会が「適切な公費負担を組み入れた高齢者介護システムを具体的に検討すべきだ」との中間報告を出しました。

8月4日には、医療保険審議会が「保険料の引き上げ、給付の範囲の見直しや患者負担のあり方について検討する必要」とする中間まとめを発表しました。

発表した中間報告と中間まとめは、明確な方向付けを避けていますが、厚生省は、来年の通常国会で老人保健制度と医療保険制度の「改正」をはかり、97年4月の消費税率の引き上げと同時に、公的介護保険を発足

社会保障給付費(対国民所得比)の国際比較 (1990年度)



※ 医療、年金、その他(福祉等)
※ (出所) 94年度「社会保障統計年報」

させようとしています。家族などの犠牲の上に成り立っている介護の現状からすれば、公的介護の拡充は歓迎されるべきものではありますが、報告された介護保険の問題点は、第一に、措置制度の廃止と保険への置き換えです。これまで公費で賄われていた特養ホームの措置費やホームヘルパーの費用を介護保険に置き換えるというものです。

以下に年金しかない約600万といわれる人々などは保険料が払えず、介護システムから排除されることになる危険性があります。

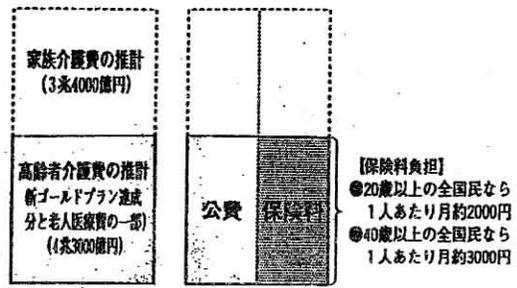
第三に、高齢者をはじめ多くの国民への負担強化です。高齢者は「自立」した「被保険者」として医療保険料も介護保険料も徴収され、病院の窓口では定率負担となり、介護サービスを利用すれば、その内容によっては月額6万円以上もの利用料を払わねばなりません。その上、介護保険への公費財源にするのだからと消費税率が引き上げられます。しかも、介護保険料は均等割となる可能性が強く、いわば、福祉目的税のようなものとなり、高齢化の進行とともに半ば自動的な保険料の引き上げとなっていく可能性があります。

第四に、保険あつて介護サービスなしという事態が生じる可能性があることです。「公的介護保険のカバー範囲は、医療保険以上に限定的なものになる」と、厚生省担当者が公言しています。

また、介護保険の適用される範囲は65歳以上と限られており、難病や慢性疾患で介護が必要な患者には適用されない恐れがあります。

このように、介護保険の導入は、今最も困っている要介護者を抱えた

2000年度における高齢者介護費用の推計(厚生省)



4兆3000億円の介護費用を、公費と保険料の折半でまかなうと

所得の少ない人々にとつて、これまでわずかに保障されていた訪問看護やホームヘルパーの派遣さえ、保険料と利用料が払えなければ打ち切られるという事態を招きかねません。そのような事態が現実化するならば介護保険は、国民への経済的負担強化そのものであり、何ら「介護」を拡充するものとは言えません。

医療保険制度「改正」は、83年からの臨調・行革路線により国民医療費の伸び(平均5.1%)は、国民所得の伸び(平均5.7%)以下に押え込まれてきました。しかし91年以降は、バブル崩壊、長期不況のために国民医療費の伸びが国民所得の伸びを上回る状況が続いています。

医療保険制度の改悪の推移

	老人医療	健保	国保
82年	無料化を廃止し有料化に（定額負担）	本人10割給付を崩し1割負担を導入	国庫負担率を医療費の45%→38.5%に削減 滞納者の保険証取上げ
84年			
86年	負担額を値上げ 負担額を値上げ	国庫負担率引き下げ	低所得者の国庫負担減（同左）
91年			
92年			
93年	給食費を上乗せ負担	入院給食費有料化、付添看護制度を廃止	低所得者の保険料増へ
94年			
95年			
予定される改悪	定額負担から定率負担にして値上げ	本人2割負担、お年寄り分も保険料負担	お年寄りの保険料値上げ

※時期はいずれも法律の成立年であり、実施年と異なる場合があります

国民所得が伸びないため健保の収入も伸び悩み、さらに政府が政管健保への国庫負担を減らし、老人保健制度への健康保険からの拠出金をふやさせたために組合健保などの財政も悪化しています。

こうした事態を国民への負担を強化することによって抜本的に切り抜けようというのが医療保険制度改悪

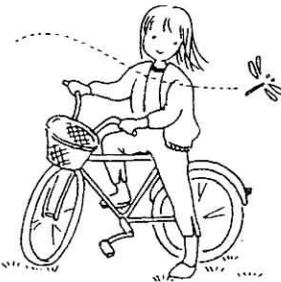
のねらいです。

問題点として、「自立」と「世帯単位から個人単位へ」の名目で国民すべてを「独立した被保険者」ととらえ、保険料を徴収するものです。

これまで被扶養者として保険料の必要がなかった低所得者（年収百八十万円以下）、百七十五万円未満の年金受給者、パートなどの年間収入が百三十万円未満の配偶者や子どもからも国保の場合と同程度の額を徴収します。

第二に、保険給付の見直しです。①健保本人の給付を現在の9割から8割に引き下げる。②老人の窓口負担を現在の定額制（入院医療1日七百円十入院給食1日六百円、外来1月千十円）から定率制にする。③外来の薬剤、診療材料などを保険からはずし、特定療養費制度を拡大して保険給付を限定する。④介護保険の導入によって長期入院、訪問看護ステーションなどの部分を医療保険からははずす、というものです。

厚生省は、患者に経済的負担を強いる医療保険制度改悪を行おうとしています。



JPC事務局ニュース

発行：JPC事務局
住所：〒171 東京都豊島区目白2-38-2
紫山会ビル ☎03-3985-7591
発行責任者：小林孟史

全国患者・家族集会は緊急集会に切り換え

「介護保険」構想反対・「医療保険制度」解体反対緊急集会

(仮題=みなさんこの集会への名称を考えてください)
「チョット待ちいな厚生省」
医療保険制度の解体に反対するぞ！
低レベルの介護保険構想に反対するぞ！
民間企業・民間保険を儲けさせるための介護保険に反対するぞ！
全国患者・家族団体11.10大行動

ゆたかな医療と福祉を考える全国患者・家族集会

日時： 96年11月10日(日)
午後2時開会
11日(月)は行動

場所： 東京・霞が関ビル1F
【プラザホール】
銀座線・虎ノ門下車

集会の位置づけ

厚生省は、これまでの介護施策の無為無策の「つけ」を国民に押し付けるために、介護施設の整備計画も十分でない段階で、在宅介護を中心とした「介護保険」構想を打ち出し、97年4月からの実施をめざしました。しかし、多くの反対意見と十分な国民的議論を経ずに法案成立を強行することは衆院解散、総選挙を有利に戦えないという与党の思惑もあり、通常国会への法案提出は見送られました。

一方、医療保険制度審議会は「負担の公平」を全面にかかげ、患者自己負担、薬剤の給付率の「見直し」など大幅な改悪をめざした「検討項目」(裏面に別掲)を発表しました。11月にも最終報告が出される予定です。

介護の必要なすべての人が十分な介護が受けられるシステムではなく、むしろ多くの国民にとっては「負担あって介護なし」といえる「介護保険」構想。また、医療保険制度の改悪は「いつでも、どこでも、誰もが安心して受けられる最善の医療」を国民から奪うものです。私たちは国民の医療、福祉の改悪・後退を認めるわけにはいきません。

これからの取り組み

昨年11月の「全国患者・家族集会」の記念講演で篠崎氏は、「今後の医療、福祉の改悪は『さみだれ方式』ではなく『集中豪雨』として国民に降りかかる」と発言しましたが、現実のものになろうとしています。

この秋に予定されている臨時国会には、「介護保険」法案の提出が濃厚になってきました。また医療保険制度の「改革」も次期通常国会へ提出が予定されています。

このような時、私たちは「介護保険」構想の問題点を広く宣伝し、民間営利企業参入に反対し、国と企業の責任を明確にした真の公的介護保障制度の確立を求め、また、医療保険制度の解体につながる「改革」案に反対します。憲法に基づく「基本的人権」「国民の生存権」の確立を求め、豊かな医療と福祉の実現をめざして取り組みを強化しなければならないと考えます。患者運動の先輩や仲間が多く犠牲と運動で勝ち取ってきた成果を、私たちの時代で後退させるわけにはいきません。将来にわたってすべての人が大切にされる社会を願って、多くの仲間呼びかけ、学習し議論を深める場として「11.10集会」に一人でも多くの参加を呼びかけます。



◆北見地区連絡会

難病患者・障害者と家族の全道 集会に参加して

矢崎 幸子（置戸町）

友の会の仲間に入れていただき、初めての大会参加で、多くの方々に色々な事を教えていただき大変嬉しい2日間でした。

北見での開催という事で、お手伝いはできませんでしたが、気持ちは皆さんをお迎えする側で、「寒くないように」と願っておりましたが、2日間ともまずまずのお天気で一安心といった感じでした。

8月3日の歓迎レセプションでは、さわやかなコーラス、踊り、メッセージ、多くのボランティアの方たちのお手伝いなど、会場は暖かい空気につつまれ、その中で皆さんが大変嬉しそうな顔でビールをおかわりされていたのが印象的でした。

また、その夜の二次会で友の会の皆さんと過ごした時間は本当に楽しいものでした。私にとっては、同じ病気をもちながら、こんなに明るく元気に頑張っている人たちが沢山いるのだと、これからの生活にパワーとエネルギーを頂いたとても嬉しい時間でした。

8月4日の分科会でのステロイドの話は、専門的でありながら、私たちの病気とは切り離せない薬についての情報、注意事項の再確認という感じで意義深いものでしたし、市民会館に集合してからの全体集会では、青田先生のユーモアあふれる流氷のお話で、住んでいても解らない流氷の不思議を勉強させてもらいました。

また、患者・家族の訴えでは、こんなに沢山の種類の難病で苦しんでいる人たちが身近にいるのだと驚くとともに、医療現場にいる一人としてとても考えさせられました。

2日間にわたっての大会を成功させるために長い間準備にご苦労された皆様本当にありがとうございました。

遠くから北見にきていただいた皆様にはビールとオホーツクブルーの空を思い出していただき、また来年の大会に元気でお会いできるように楽しみにしております。

迎える側の大変さ！！

北見地区担当者 片岡治美

あまりあたたかくなかった今年の夏、晴れるだろうか？気温はあがるだろうか？気温が低いととても寒さを感じる北見地方、とても心配でした。

でも、夏日とまではいかないけれど、まあまあの天気でした。

1日目の歓迎レセプションには、450人あまりの人が出席し、女性合唱団のコーラスに始まり、ジャズダンスなどのアトラクションで大変なごやかなひと時を過ごしていただけたと思います。

残念なことは、北見には大勢の人が入れる会場がなかったのか二つの部屋に分かれてしまったことです。

食事の方も今一つ満足できる量ではなく、皆さんももの足りなかったのではないのでしょうか。とても残念です。

2日目の朝、雨の音で目が覚め、けっこういい降りだったので、それぞれの分科会会場に入るのが大変だろうとまた心配が増えました。が、分科会、交流会など多少時間は遅れましたが、スムーズにすすんだと思います。

終わる頃には、雨もあがり、気温も暑いくらいになって、全体集会の会場へと移動しました。

全体集会は、北見室内管弦楽団の演奏で始まりました。

体験発表では、藤井さんの話に胸がつまる思いで目頭があつくなり、渡辺さんは難病の子供を中心にした家族の苦勞を話され、皆それぞれに問題を抱えて大変なことが分かりました。

記念講演の青田昌秋教授の「流氷と私たちの暮らし」は、ユーモアを交えた楽しいお話でした。何げなく見ていた流氷が私たちの生活に大変良い役割をしていたなんて初めて知りました。

最後に、集会アピールで、私たち難病患者と家族の課題と困難をひとつでもとりのぞいていただけるよう訴えました。

集会が終わり、参加者を見送り、ホッとしました。

準備の段階から実行委員会の中に入り、迎える側の大変さを痛感しました。私などただウロウロするばかりで、保健所、社会福祉協議会やボランティアさんに助けられ、何事もなく無事終わりました。

反省することはいくつか残りましたが、問題もなく済ませられたことで成功したと思います。ありがとうございました。

交流会に参加して

谷本美智子(函館市在住 シェーグレン病)

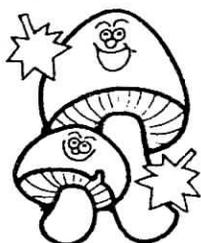
昨年11月の医療講演会参加をきっかけに、発病11年目で、友の会に入会させていただきました。

8月25日に行なわれた今年2度目の交流会には13名が参加し、楽しく食事をしながら、日頃聞くことのできない貴重な体験談を伺うことができました。

膠原病が、まだまだ医療関係者にさえ理解されていなかった時からの決して平坦ではない道程を、長年病気と共に歩まれた苦しさは本当に大変なものだったと思います。

現在は、検査方法も進歩し、診断が早く受けられるようになり、薬の使い方、対症療法なども適切に行なわれるようになってきているとは思いますが、薬の副作用等で次々と現われる大小様々な症状にあせりや苛立ちを覚える人も少なくないと思います。

これから、病気と共に希望を持って進んでいくためにも、膠原病に詳しい専門医の認定や医療費の公費負担があらゆる合併症も対象となり、そして何よりも研究が進み、1日も早く完治する病気となることを友の会の人たちと祈りたいと思います。



事務局からのお知らせ



* ご寄付いただきました。

伊藤加代子様 小野夕美子様

酒井 勲様 小林 テイ様

吉田 陽子様 城堀 悦子様

合計 41,600円

(1996.6~1996.9)

ありがとうございました。

* 新しく入会された方たちです。(1996.10.15現在)

松田キヨ子様 (強皮症 S.23生 旭川市)

山田 久子様 (シェーグレン症候群 S.8生 札幌市西区)

金澤さゆ子様 (SLE S.27生 岩見沢市)

山崎 初恵様 (SLE S.24生 札幌市東区)

島田久美子様 (多発性筋炎 S.27生 倶知安町)

斉藤三枝子様 (SLE S.22生 函館市)

柳田 道子様 (SLE,シェーグレン症候群 S.44生 札幌市中央区)

川口 道代様 (シェーグレン症候群 S.20生 札幌市厚別区)

瀬川多嘉子様 (シェーグレン症候群 S.8生 札幌市厚別区)

今西 光子様 (シェーグレン症候群 S.4生 深川市)

佐々木比富美様 (シェーグレン症候群 T.14生 北見市)

藤田 明美様 (SLE S.43生 札幌市白石区)

よろしくお願ひします。

来年、友の会は結成25年を迎えます。

運営委員会では、楽しい企画をとということになり
どこか温泉にでも出かけようかと考えております。

参加ご希望の方は、貯金を始めましょう。

あ と が き

そろそろストーブの恋しい、今日この頃ですが、皆さん、いかがお過ごしですか。

今年も、恒例の全道集会（北見市開基100年記念協賛）が行なわれました。今回、北見市での開催は、開基100年と重なり、宿泊先の確保、天候の面などいろいろと心配されていましたが、お天気にも恵まれ、全体で600名、友の会からは札幌、旭川、帯広などから30名というたくさんの方々に参加され、大成功で幕を閉じました。

全道集会は北海道難病連が主催で、年に一度全道のいろいろな病気の患者が一齐に集まり、社会に対して私たちの思いを訴えて聞いてもらい、団結を確認しあい、そして社会の理解と啓蒙を深める事にあります。まだ参加されたことのない方は、一度、参加してみませんか？ 必ず心の底からこみあげてくる何かがあるはずです。

これから、寒さに向いますので、風邪などに充分ご注意ください！

(た)



~~~~~

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人> 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  
細川 久美子  
☎063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18  
☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 295号 100円  
いちばんぼしNo.104 平成8年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~