

やっと春がきましたね

支部長 埋田晴子

例年になく長い冬がやっと終わり、待ち望んだ春の兆しがあちらこちらに見えるようになりました。北海道はこれからいろいろな花が咲き乱れ、気持ちの良い季節になっていきます。会員の皆さんはいかがお過ごしでしょうか。

私たち膠原病患者にとって、寒い冬は最も気をつけなければならない季節ですので、春の訪れには人一倍うれしさを感じます。でも、これからは強い日差しに気をつけなければならない方も多いと思います。友の会では、皆さんの生活に役に立つ情報をより多く発信できたらと思っています。

さて、今年も総会のお知らせをする時期となりました。今年は5月29～30日に釧路で行う予定となっております。その準備も順調に進んでおります。総会には釧路市近郊の方たちをはじめ、全道の皆さんの参加をお待ちしております。総会の詳しい内容につきましては、次のページ以降に載せてありますので、そちらをご覧ください。

春の訪れとはいえ、まだまだ朝晩は冷え込む日もあると思います。皆さんには体調に気をつけてお過ごしください。釧路でお目にかかれるのを楽しみにしております。



全国膠原病友の会北海道支部

第26回総会のお知らせ

釧路地区連絡会 渡部小夜子

陽春の候、会員の皆様体調いかがお過ごしでしょうか。

さて、釧路地区連絡会が発足して早いもので15周年を迎えます。この度、道支部のご厚意により釧路で、今年度の総会を開催することとなりました。

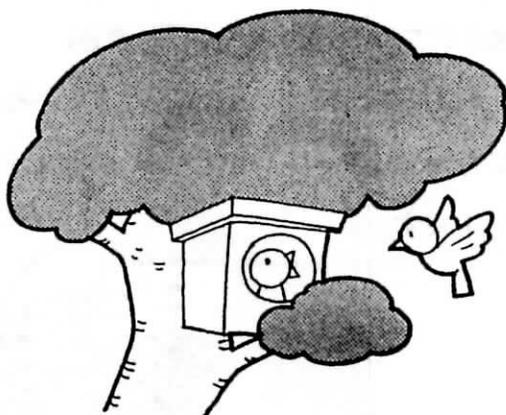
会場の「釧路キャッスルホテル」は、釧路市のシンボル、花時計の下、ヌサマイ橋のたもとに位置します。駅からタクシー5分位、観光名所のフィッシャーマンズワーフMOOへは、橋を渡るだけ徒歩5分の距離。また、繁華街末広町のネオンはホテルからキラキラ…すぐ目の前です。

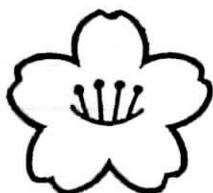
宿泊のお部屋はゆったりとしたスペース、太平洋を一望できる方角を確保しております。

総会のすべての行事は「キャッスルホテル」内にて行いますので、移動もなく、皆様のお身体も楽かと存じます。

ぜひ、この機会に、観光もかねて総会にご出席ください。

釧路地区連絡会一同、お待ちしております。





スケジュール

◆ 日時

〔総会・交流会〕平成11年5月29日(土)

〔医療講演会〕平成11年5月30日(日)

◆ 場所

〔総会・交流会・医療講演会〕

釧路キャッスルホテル

(釧路市大川町2-5 TEL.0154-43-2111)

5/29(土)

14:00 受付開始



14:30



支部総会

16:30

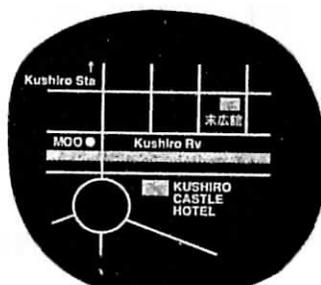


18:00



20:00

交流会



5/30(日)

9:30 受付開始



10:00



12:00

医療講演会

〔テーマ～膠原病の基礎知識〕

〔講師～札幌山の上病院 院長 佐川 昭先生〕

なお、医療講演会終了後、同ホテル内にて地区担当者会議を午後より行います。



総会議事

- 1) 平成10年度 活動報告
- 2) " 決算報告
- 3) " 会計監査報告
- 4) 平成11年度 活動方針(案)
- 5) " 予算(案)
- 6) " 役員(案)
- 7) その他

⇒ 交通費 : 総会に出席する方には釧路までの往復交通費の半額を補助します。釧路市内の方は実費支給です。(印鑑をご持参ください)

⇒ 交流会費 : 3,500円

⇒ 宿泊 : 釧路キャッスルホテル～宿泊費6,500円(朝食代込)友の会より3,000円補助します。

交流会・宿泊とも、キャンセルは2日前迄にお願いします。期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。

⇒ お知らせ : 当日会場にて友の会の年会費(4,200円)の受付も行っています。

⇒ 問い合わせ : 北海道難病センター内 友の会事務局
Tel.011-512-3233



参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申し込みください(5月20日必着)

膠原病の基礎知識と治療について

北大病院 第二内科

堤 明人 先生

ご紹介戴いた、北大第二内科の堤と言います。

今まで私は、5年程大学の方で助手をやらせて戴きまして、毎年講義をやって眠る学生達を起すのは大分慣れて講義をやってきたんですが、患者さんに対してお話をするような機会を戴いたのは、今日が始めてなものですからどれくらい皆さんの期待にお答え出来るような話出来るかどうか、ちょっと心配しています。

特に、「膠原病友の会」の会員の皆さんですと、ご自分のご病気に関しては、むしろ我々より良くご存じなんじゃないかと思われる方もいらっしゃるのですが、逆に、1、2カ月前に、『あなたは、膠原病です』と言われびっくりされている方もいらっしゃるんじゃないかと思ひまして比較的一般的なお話をさせて戴く事にしました。

ですからもうベテランの患者さんには、ちょっと退屈な話になるかも知れませんが、お許し下さい。

まず、膠原病についての一般的なお話をさせて戴きます。

それから、比較的、代表的な膠原病として、全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、多発筋炎、皮膚筋炎、シェーグレン症候群を取り上げて簡単なご説明をさせて戴きます。もし、他のご病気の方がいらっしゃいましたらお許し戴きたいと思ひます。

それと、膠原病の治療という事になると「ステロイド」は避けて通れず特に、SLE、多発筋炎、皮膚筋炎の場合、ステロイドをよく使いますので、私たちがステロイドのさじ加減を決める時の方法というか、考え方をお話ししたいと思ひます。

最後に、最近、新しく行なわれている治療法のいくつかをご紹介申し上げたいと思ひます。

元々「膠原」とは、皮膚の下のいわゆる体をつなぐような線維のような物と考えて戴ければいいと思いますが、そういう結合組織の変性を伴うと言う事が元々の膠原病の概念です。

ですから、関節痛とか、関節がいたんでしまったりとか、皮膚にいろいろ発疹がで出たりなどの問題を起す事が多い病気です。

それから、膠原病では、結合組織は体中にあるという事も含みまして、多臓器に変化を生じますので、ある特定の臓器だけに問題を起すという事ではなく、患者さんにもよりますが、例えば、肺と腎臓、肝臓であるとか、いろいろな臓器に問題を起すという事がありえます。

膠原病の特徴の一つは「炎症」です。「炎症」とは、“腫れる”と言う事で、怪我をしたりしてそこが腫れてしまうなどと同じで、そこに細胞が集まってきて熱感を持つような状態です。例外がありますけれど、例えば、関節が痛い場合でも、膠原病のために関節が痛い時は、そこに腫れた感じや、熱感を持って起きることが多いです。

もう一つの特徴は、寛解と憎悪を繰り返す慢性疾患ということ。治療によって、或いは何も治療しなくても、良くなったり、悪くなったりということをはながく繰り返して、完全に治ってしまって、医者の方から『あなた、もうこなくてもよろしい』と言われる事はあまり無く、結局長くお付き合い戴く事が多いのが膠原病の特徴の一つです。

では、どうして膠原病になるのかという事ですが、「自己免疫」という現象が基礎にあります。「免疫」とは、ご存じかと思いますが、例えば、破傷風の予防接種をすると、破傷風の毒素に対する抗体というものが出来て何か外から物が来ると外から来たものを攻撃するようなシステムですが何故かそれが自分自身を攻撃してしまって問題を起してしまうことを「自己免疫」といい、膠原病の原因として重要です。

自己免疫自体は、何で起るかと言う事になりますと、まだよくわかっておりません。従って、まだ、原因の治療というのは、ありません。

上手にコントロールするのが、膠原病の治療の目的になります。

膠原病というのは、一本の木のように、根があってそこに幹が生えていて、枝葉が出ていて、そこに葉っぱが茂っていると言うのが、膠原病だとしますと、葉っぱを少しずつ、むしっていくような治療であるとか、枝の所をちょんちょんと切り落とすような治療、最近は大分いいところまで来

まして、相当太い枝を切り落とすぐらいの治療まではあるんですが、根こそぎ抜いてしまうような治療、つまり、原因を完全に無くしてしまうような治療はまだありません。

膠原病の患者さんは、「副腎皮質ホルモン」を服用されている方が多いと思いますが、実際良く効く事が多いです。服用している方は、ご存じかと思いますが、長い間服用する事になるので、副作用の対策が重要になって来ます。副作用をどのようにコントロールして最少限必要なステロイドホルモンを飲んで戴くかと言う事が問題になります。

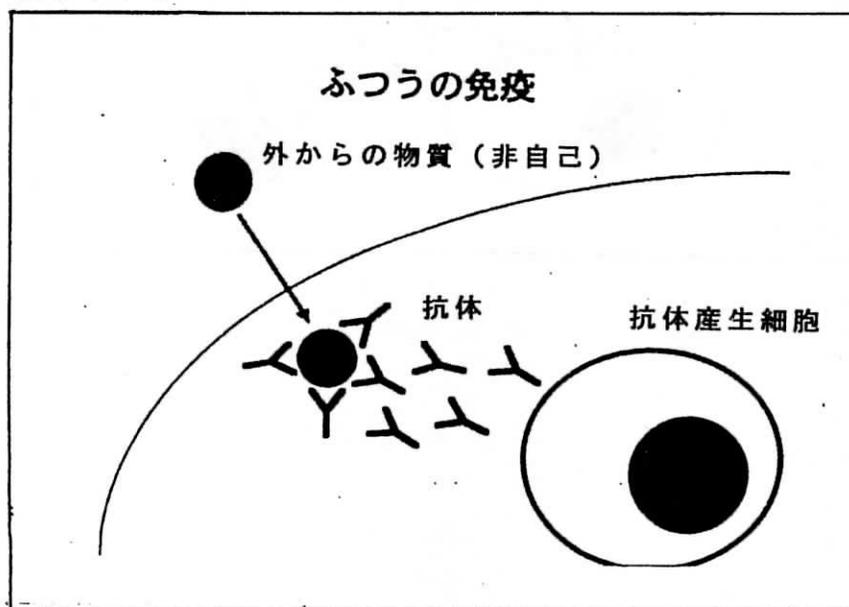
では、スライド1 をお願いします。

「免疫」とは、自分ではない異物が外から体の中に入って来た時に、体の中の免疫を担当する「リンパ球」或いは、「形質細胞」と正確には言いますが、この細胞が、「抗体」と言う物を作って、異物を退治する機構が基本です。

破傷風の毒素があれば、破傷風の毒素を攻撃する抗体が出来てくるというように、外部より侵入した物だけを攻撃する抗体というものを体の中の細胞が作ります。

ですから、免疫は、体の中で細かく制御されていまして、決して、自分で自分の体自身を攻撃してしまうような事が無いように、綿密なコントロールがされています。

スライド1



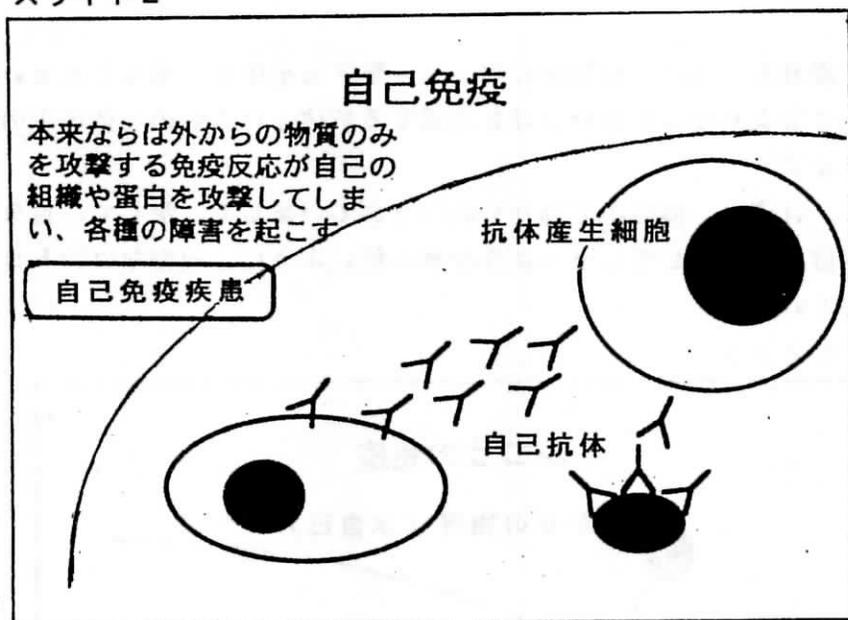
スライド2 をお願いします。

外から来た自分では無い物だけを、攻撃するような厳密な制御がうまくいかなくなりますと、いわゆる自己免疫と言うものが起き、本来ならば外からの物質のみを攻撃する免疫反応が、自分自身の組織とか蛋白を攻撃してしまっ、その結果いろいろな問題を起すわけです。

例えば、自分自身の細胞を攻撃したり、細胞の中の核を攻撃したり、「抗核抗体」と言う物がでているとお医者さんに言われた患者さんも沢山いらっしゃるんじゃないかと思ひます。

このように自分自身の蛋白や組織を攻撃するような「自己抗体」と言う物が出て、病気を起しますが、こういった病気を「自己免疫疾患」と言ひます。膠原病と言ひるのは、自己免疫疾患の中の代表的な疾患であると思ひて下さい。

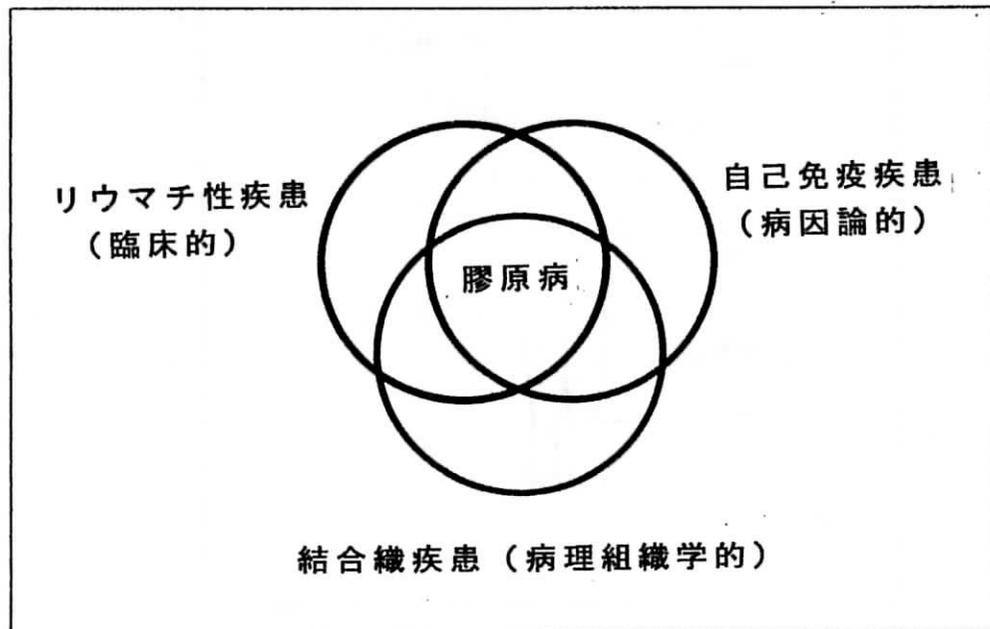
スライド2



膠原病という名前は、クレンペラーと言う人が、1942年に提唱しました。その中には、「慢性関節リウマチ」「全身性エリテマトーデス」「強皮症」「多発筋炎」「多発性動脈炎」それと今は、膠原病の中には入れておりませんが、「リウマチ熱」といった疾患が入っております。その後は、ベーチェット病であるとか、シェーグレン症候群といった病気が、膠原病の類縁疾患と言うように位置づけられております。

スライド3をお願いします。

スライド3



結論を言いますと、膠原病とは、原因としては自己免疫で起きる病気であり、自己免疫性疾患の代表です。

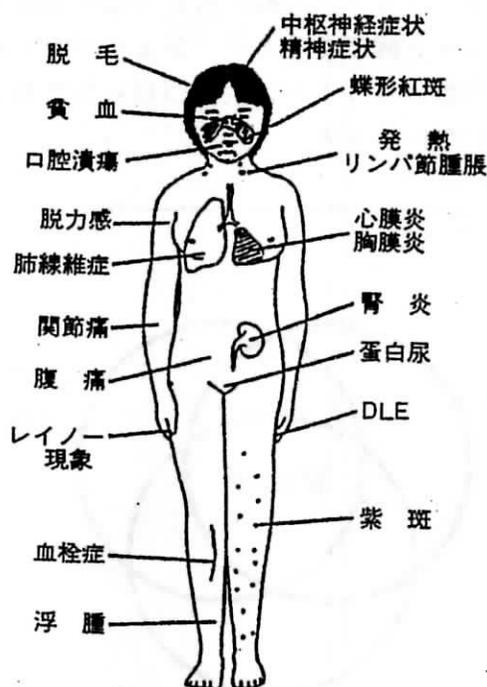
実際に病気の組織を採って顕微鏡で見ると病理組織学的には、結合織の病気です。

臨床の症状としては、関節を痛めたり、皮膚に病気を起こすものを「リウマチ性疾患」と言いますので、リウマチ性疾患であって、しかも自己免疫の疾患であり、尚かつ結合組織の疾患を膠原病と呼ぶと考えるとよいかと思えます。

それでは、いくつかの膠原病についてご説明させて戴きます。

スライド4をお願いします。

SLEの臨床症状と所見



最も代表的な膠原病は、全身性エリテマトーデス（SLE）という病気です。比較的、若い女性に多い病気ですが、中年過ぎ位で発生される方もたくさんいらっしゃいます。代表的な自己免疫疾患ですが、その自己免疫がなぜ起こるかは、実は、よく判っておりません。

いろいろな種類の自己抗体が出来、自己抗体とその抗体が反応する蛋白質が結合した、「免疫複合体」が出来ます。この自己抗体が、例えば、腎臓にくっついてしまい腎障害を起したりと言った問題を起します。

症状は、後でもう少しご説明しますが、髪の毛が抜けてしまうとか、顔に発疹が出るとか多くの目立つ症状の他に、内臓の病変がいろいろと起ります。我々が、患者さんを診せて戴く時には、見た目目立つ症状では無く、内臓の病変に対して治療を行なうと言う事が基本です。

SLEの患者さんでは、神経系（末梢神経、中枢神経）に少し病気を起したり、腎障害を起して蛋白尿とか血尿になったり腎機能障害を起してしまったり、心膜炎、胸膜炎と言いまして胸に水が溜ったりするといった症状を起す方が数多くいらつしゃいまして、このような患者さんに対して治療を行なうという事が主体になってきます。

SLEの症状の中で、一番目立つのは、蝶形紅斑と言いまして、頬の両側に蝶々の様に発疹が出来てしまったり、或いは、レイノー症状と言って指が白くなって、青くなり、赤くなるというような症状がよくみられます。関節が痛くなる事もよくあります。

実際に我々が治療する時に問題になってくるのは、中枢神経の症状、心臓の症状（心膜炎、胸膜炎）、更には、腎臓の症状が大切な症状になってきます。この他にも、血小板という、出血した時に血を固める働きをする細胞が少なくなって出血を起してしまったり、逆に「血栓症」と言って、血液が血管の中でかたまりやすくなってしまおうというような症状を起す方もいらして、それぞれの症状と程度に応じた治療が必要になってきます。

スライド5 をお願いします。

スライド5

1982年改訂SLE分類基準

アメリカリウマチ協会

- 1：頬部紅斑
- 2：円板状皮疹（DLE）
- 3：光線過敏症
- 4：口腔内潰瘍
- 5：関節炎
- 6：漿膜炎：胸膜炎、心膜炎
- 7：腎障害：持続性蛋白尿、細胞性円柱
- 8：神経障害：痙攣、精神障害
- 9：血液学的異常：溶血性貧血、白血球減少、リンパ球減少、血小板減少
- 10：免疫学的異常：LE細胞、抗DNA抗体、抗Sm抗体、梅毒血清反応生物学的偽陽性
- 11：抗核抗体

SLEの診断は、実際に患者さんを診察した医師の判断によることは当然ですが、一般的には、アメリカリウマチ協会が1982年に決めた「SLEの分類基準」を参考にして診断をする事が多いです。

まず1つには、頬に蝶形紅斑が出来る事があり、また、もう少し硬い、跡を残してしまうような円盤上の湿疹が、頸部などに出来る方がいらっしゃいます。

次に、「光線過敏症」とは、ちょっと散歩に行ったりとか、軽く日に当たった程度で非常にひどい日焼けや火傷を起してしまうなど、紫外線に弱いと言う事です。「口腔内潰瘍」と言ひまして、口の奥や喉に潰瘍が出来てしまう方がよくいらっしゃいます。これはあまり痛くない事が多いので、患者さんが気付いていなくて、我々が診て始めて気付くという事も多いです。それから「関節炎」です。指や手の関節が腫れて痛む事が多いです。ご存じかも知れませんが、いわゆる慢性関節リウマチの患者さんですと、関節が腫れるとそのまま関節が壊れてしまったりして運動障害を起す方が多いのですが、SLEの患者さんの場合は、普通はそういった事はないです。その次に、「漿膜炎」といって先程お話したように、肺や心臓の周りに水が溜って、障害を起す方がいらっしゃいます。

「腎障害」は、SLEの治療で一番問題になって来まして、蛋白尿や、血尿になり、そのため足がむくんでしまったりする、「ネフローゼ症候群」になってしまい、ちょっと辛い思いをされた患者さんもおっしゃるんじゃないかと思ひます。

その次に、「神経障害」です。例えば、ちょっと気分が高揚してくる程度の方から、痙攣を起してしまったり、或いは、意識障害を起したりという強い障害を起す方もいらっしゃいます。

診断に使ういろんな検査ですが、自分の赤血球が自己免疫のお陰で壊れてしまうような「溶血性貧血」を起したり、白血球やリンパ球、血小板が減ってしまうという事が、SLEの病気の勢いが強い時によく起ります。

また、自己免疫疾患ですので、免疫学的な検査をすると異常が出てきます。この「LE細胞」と言うのは、自分の細胞を食べてしまうような細胞、或いは、抗DNA抗体、抗Sm抗体など、それぞれ自分の体の中の細胞の成分に対する抗体が出来てしまったり、或いは、やはり免疫学的な異常があつて、梅毒にかかるような覚えも無いのに検査をすると梅毒反応が陽性

に出てしまうといった異常が時に出て来ます。

いろいろな自己免疫疾患のふるい分けに使う基本的な検査として、抗核抗体という検査がありますが、これは自分の細胞の核に対して抗体が出来てしまうといった異常によるもので、各種の自己免疫疾患の患者さんでよく見られます。

今、述べた症状や検査の成績を総合的に判断して、SLEの診断をしていきます。

これは、「蝶形紅斑」です。(スライド省略) 頬の両側の日の当たりやすい所に蝶が羽根を上げたように出来る発疹です。

例えば、スキーなどをきっかけにして悪くなる方もいらっしゃいますので、紫外線を避けて戴くことが、非常に大切です。

私の患者さんでも、昔ですが、子供さんにどうしてもと言われ「潮干狩り」に行き、その後、病気が再発した方がいらっしゃいました。

この他SLEの患者さんによくみられる症状として、「レイノー症状」があります。「レイノー症状」は、寒冷に刺激されたり、或いは、精神的に極端に緊張したりした時に、指の根元の部分の血管がしまってしまうと血流の障害を起し、指の色が変わってくるような症状を言います。

これから寒くなってまいりますので、皆さんも、特にレイノー症状を起した経験のある方は、ご注意戴きたいと思います。

と申しますのは、普通は、温めると元に戻るわけですがけれども、何回も繰り返していると、次第に戻りが悪くなると言われております。

温めればすぐ戻るから『まあ、いいや』と言う感じで、冷たい水仕事とか、或いは、雪をちょっとさわったりという事をやっていたら症状がひどくなってくる事がありますので、出来るだけ手袋などを充分に使って守りを固めて戴きたいと思います。

SLEの治療ですが、まず安静を保って戴き、それで内臓にいろいろな病変を伴わず、例えば、関節が少し痛いとか、発疹が少し出るとか、血液の検査をしたらSLEだという事がわかりましたという患者さんですと、無治療、或いは、消炎鎮痛剤と言いまして、いわゆる炎症止めのお薬などで、様子を見る事もあります。内臓の障害が出てくるとか、血液の検査で治療を必要とするような異常が出てきますと、ステロイドホルモンの治療を行なう事になります。その場合大体、プレドニゾンにしまして60m

g/日、普通1錠が5mgですから12錠と非常に多い量のお薬を飲んで戴く事になりますので、もちろん入院が必要で副作用に対して十分な注意が必要です。

一般的には、ステロイドを使う場合は、ちまちま小出しにする方法は、避けた方が良いと言われていました。やるんならきっちり、やらないのでしたら出来るだけきちんと経過を見ながら様子を見る事が大切です。

ステロイドが十分に効かない患者さん、或いは、ステロイドの副作用が非常に強くて、十分量が服用できない患者さんや、腎臓の症状などが非常に強くて、先々腎臓の機能が心配だという方など、免疫抑制剤と一緒に使う事があります。

患者さん、或いは、ご家族の場合も、20、30年前ですと『膠原病です』と言われると、びっくり仰天して、これは大変だという事で、もうすぐ死んでしまうみたいに思う方もいらっしゃいましたが、昔と違って今は、生命的な見通しが非常に良い病気で、私共が膠原病の患者さんを診せて戴いても、SLEそのものでお亡くなりになる方というのは、非常に珍しいです。ですから、希望を持って生活をして戴きたいと思います。

SLEの患者さんで、体調が比較的良好だと思っても、病院にいらっしやると、血液や尿の検査を行なわれる事があると思いますが、それは、実際の症状以上に、血液、尿の検査がSLEの病気の勢いをよく反映することがあると言われていているからです。

SLEの病勢をよく反映している検査として「抗DNA抗体」、免疫に関係した「補体(C3、C4、CH50)」などがあり、実際に症状が出てくる前にこれらの数字が変化してくることがあります。

例えば、病気が悪くなって、後から見直して見ると、半年位前から少しずつ検査の数字が悪くなっていたというような事があって、少し私も反省させられてしまう事があります。

逆に、診断には非常に大切だが、量自体は、病気の勢いと余り関係無いと言われていている検査もあります。

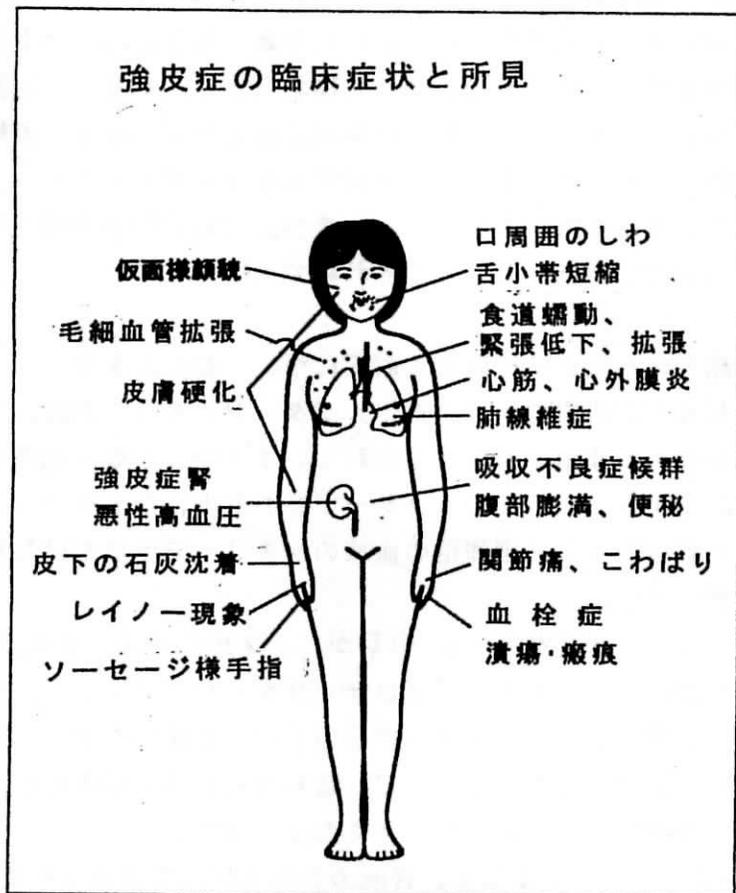
患者さんによって、この患者さんでは、この検査が病勢に合わせてよく動くんだけれども、別の患者さんでは、全然動かないとか、一部の患者さんでは、何かもうちょっと別の、例えば、白血球の数とか、血小板の数であるとか、別の検査が病気の勢いを示す「物差し」になっている患者さんも

いらっしゃるので、主治医に、『私、よく採血されていますが、どの検査が大切なんですか』と一度聞いて見られて、御自分にとって大切な検査の成績やその経過を把握して置くとよろしいと思います。

スライド6 をお願いします。

次に、「強皮症」のお話を少しさせて戴きたいと思います。

スライド6



「強皮症」は、皮膚がなぜか硬くなってきまして、そのために手、足が動きにくくなる事が、一番おもてに出てくる病気です。

強皮症は、指先から皮膚が硬くなり大体手首あたりまでですんでしまう

「限局型」と肘を超えて皮膚が硬くなる所が拡がり、場合によっては内臓に病変が起きてしまうような「全身型」と二つに分かれます。

治療の内容も病型によって大きく変わります。

強皮症というのは、「線維化」と言って皮膚、或いは、体の中の臓器が硬くなってくる症状と、「循環障害」と言いまして、血管を作る細胞の異常によって血流の障害をきたす状態と、二つの病気の元があります。

線維化によって一番目立つ皮膚の硬化、或いは、関節が硬くなるといった症状の他に、肺が繊維化して息切れとか咳を起したりとか、消化管が繊維化を起して、例えば、便秘になったりとか、食べ物の吸収が悪くなったり、「逆流性食道炎」と言って、胸やけがひどくなったり、更には、心臓の周り、或いは、心臓そのものに線維化を起したり、心不全を起したりする事があります。循環障害の方は、先程お見せしたレイノー現象、或いは、強皮症腎と言いまして、突然、腎臓の血流に障害が起き、腎機能障害をきたし高血圧になってしまうような状態を起す事があります。

強皮症の患者さんでは、もちろん、皮膚の症状も大切ですが、今述べたような内臓の障害を評価することがきわめて大切です。

強皮症の患者さんによく使用するお薬についてお話しします。

よく処方されるお薬の中で、「メタルカプターゼ」と言う薬は、強皮症の皮膚の硬化を抑える作用があると言われてはいますが、かなり副作用が激しいお薬です。ですから、メタルカプターゼをお飲みになる場合は、医師と十分な相談が必要ですし、副作用の血液の検査は、できるだけ毎月やった方が良いでしょう。

「ピドキサール」などビタミンB₆の薬が、メタルカプターゼの副作用を少し抑えると言われてはいます。「プロサイリン」や「ドルナー」は、血液の循環を改善をするお薬でレイノー症状の方によく使います。

「ムコソルバン」「アストミン」など、痰を切るお薬や咳止めも、肺の症状があるような強皮症の患者さんによくお出します。

「H₂ブロッカー」と言いまして、胃酸の分泌を抑えて食道炎や胃潰瘍を予防するお薬もよく使用いたします。

多分SLEの患者さんでも、「ガスター」或いは、「タガメット」「ザンタック」「アルタット」と言った物を飲むように言われている患者さん多いらっしゃるかと思ひます。

それから、消化管の動きを良くして食べ物を下にさげていって食道炎とかを抑えるお薬もよく処方されます。

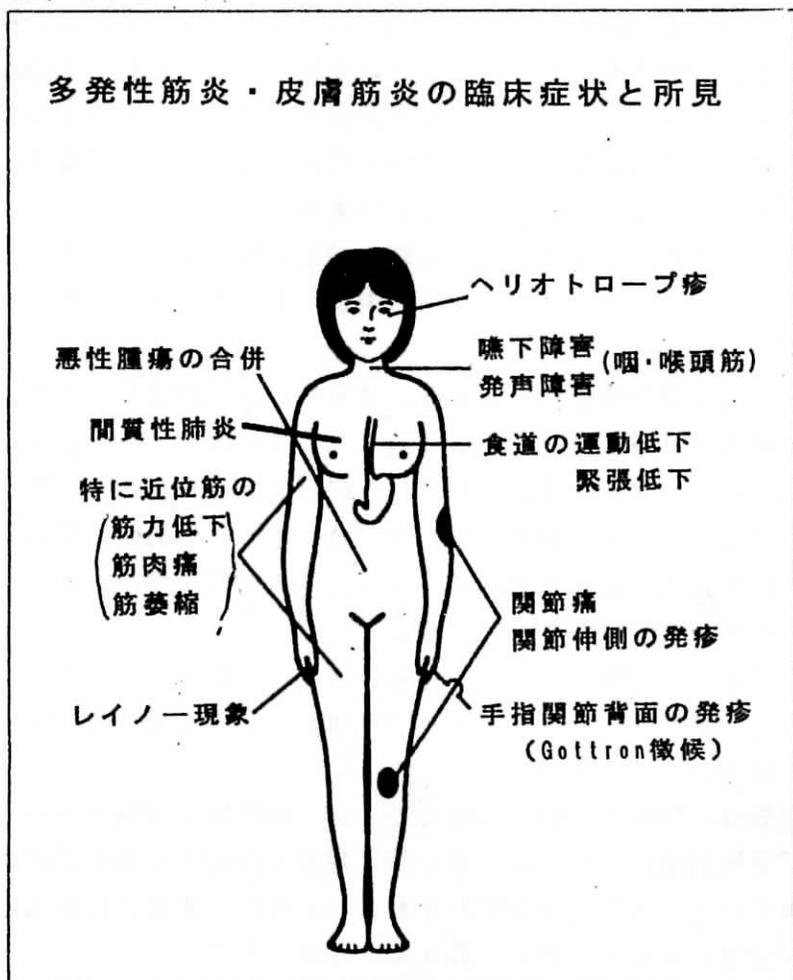
強皮症の治療では、ステロイドをあまり使用しない事が特徴です。
先程、膠原病では、ステロイドが効く事が多いというようご説明しましたが、強皮症、もう一つ後からでますシェーグレン症候群は、基本的にはステロイドを使う事が無い病気です。

もちろん、患者さんの状態によっては使用することもあり得ますので、そのような場合は、主治医とよく相談して下さい。

スライド7をお願いします。

次に「多発筋炎」、「皮膚筋炎」について、少しお話しさせて戴きたいと思います。

スライド7



「多発筋炎」、「皮膚筋炎」は、やはり自己免疫性疾患であり膠原病の一つで特に筋肉組織を主に冒します。筋肉の症状が主体になる、多発筋炎と、それに皮膚に症状が合併してくる皮膚筋炎があり、皮膚に症状があるか無いかで分けるというように言われていますが、最近、専門家の間では、実は根元がもう少し違うのではないかという話も出ております。

子供さんで特に発病する事があって、10歳、12、13歳頃の子供でおこるタイプと、大体40歳～50歳位の中年の方に出る二つの発症のピークがあります。どちらかと言うと、女性に多い病気です。

症状としましては、まず体に近い膝より上、肘よりも内側の筋肉の力が抜けてくる、例えば、階段を昇るのが大変になってきたとか、地下鉄に乗って戻ろうと思ったら辛くなってきたという症状を起したり、或いは、女性の方ですと、フライパンなどを持ってお料理をすることがむずかしくなってきた、食事が作れなくなったりといった脱力感が出て参ります。筋肉痛は、ある方もない方もいらっしゃいます。

多発筋炎、皮膚筋炎の場合でも他の膠原病と同様に大切な事は、筋肉の症状が主体になるんですが、筋肉以外の内臓の症状を起す事も多く、注意が必要です。

多発筋炎、皮膚筋炎の症状としては、まず体に近い膝よりも上側、肘よりも内側の筋力が低下したり、筋力が落ちてしまったり、筋肉痛を起す事が、一番主に出て来ます。また、レイノー症状も出る事があります。皮膚の症状として、手の外側であるとか、膝、肘の外側の所に発疹が出たり、目の上の所に赤い発疹が出たりします。筋肉の障害ですので、食道など消化管に問題を起す事もございます。

重大な症状として「間質性肺炎」と言いまして、肺に強い症状を起して問題になってくる事がよくございます。息切れ、咳、痰などの症状がある時は、早目に受診して下さい。

また、多発筋炎、特に皮膚筋炎の場合ですと、同年配の病気の無い方と比べると、「悪性腫瘍」、例えば、胃や肺に腫瘍を合併する確率が高いと言われておりますので、人間ドックで行なわれるような、特に消化器系の検査は、必ずお受けになるようにして戴きたいと思っております。

皮膚筋炎、多発筋炎の治療に関しては、ステロイドが主体になってきますので後でまた申し上げます。

シェーグレン症候群とは、全身の「外分泌腺」と言いまして、一つは涙腺、もう一つは唾液腺、後は膵臓で、これらの外分泌腺の慢性炎症に基づく病気です。中年以降の女性に多くみられ、或いは、SLEを持っていらっしゃる若い女性の方にもかなり多い病気です。

症状としては、まず口の中が乾いてしまう、これが最もよく目立つ症状です。唾液は、殺菌作用を持っておりますので、虫歯になりなりやすくなったり、パンが食べづらくて乾いたパンを食べると喉にはりついてきてたくさんお水を飲んでしまうといった症状が多いです。

耳下腺が腫れる事もあります但しそんなに多くはありません。

シェーグレン症候群のもう一つの主要な症状は、目の乾燥症状です。

目がなんだか『いずいんです』と患者さんが話されます。

私は、北海道の出身ではないものですから、『目が、いずいんです』とおっしゃられても何の事だかわからなくて困った覚えがあります。

何だか、ゴロゴロして、チクチクして、ウズウズして、イライラするという症状を全部まとめると「いずいんだ」と言うらしいですね。

関節痛を起しますが、慢性関節リウマチの患者さんとは違って、普通は、関節が壊れていかない方が多いです。もし関節が障害されるような関節炎があるとそれは、シェーグレン症候群と一緒に慢性関節リウマチも出てきたんだと考えるのが普通です。

稀には、腎臓の障害を起してしまったり、或いは、「血管炎」と言って全身の血管に炎症を起したり、めったにない事ですけども、悪性リンパ種を合併する事があるので、シェーグレン症候群の患者さんに関しては、リンパ節が腫れてきたとか、熱が長く出てきた場合は、注意が必要です。

シェーグレン症候群の診断は、目や口の乾燥症状と、眼科の検査、もう一つは、耳鼻科、或いは、口腔外科で、唾液腺、耳下腺を調べる検査で決まります。

治療は、シェーグレン症候群も普通はステロイドホルモンを使わない病気で、多くの場合は、目薬、その他は、人工唾液で「サリベート」と言いまして、舌と口腔内にスプレーをかけて乾燥を抑えるような薬が使用されます。

これは、私も処方しますがけれども、効果は患者さんにより異なります。

この他、唾液を増やすと言われているお薬として、「ムコソルバン」「ム

コダイン」「ビソルボン」「フェルピテン」などがありますが、慢性気管支炎などで、痰を切る為に元々出されているお薬で、お出しする事もございますが、効果はあまり大きくないようです。

先程申しましたけれど、虫歯が多いとか、口の中にカビが生えてしまうといった事が起きますので、口の中をきれいに消毒して戴き、きちんと歯を歯科の先生の指導を受けて磨いて戴く事が、非常に大切です。

目も、目薬を使う以外にコンタクトレンズを避けるなど保存的に治療をしていく事が大事です。

ステロイドは、理論的には効果がありますが、副作用とのバランスを考えますと、基本的には使いません。

今日、お話申し上げる中で私が一番お話ししたいと思いましたが、『ステロイドをどうやって使うか』或いは、『どうやってサジ加減を決めるか』といった問題について少しお話をしたいと思います。

全身性エリテマトーデス、多発筋炎、皮膚筋炎の場合は、治療はまず、ステロイドホルモンが基本になります。初期治療と言って、まず最初に、ステロイドを始める時は、プレゾニゾロンとしては、30～60mg/日、1錠が5mgですので、大体6個～12個、多くの場合は12個を服用して戴きます。

例えば、まず小出しに、1個か2個飲んでみようといった事は、一部の例外を除いてまずないと考えて結構です。この量を4週間以上がっちり使って、症状や検査成績が良くなった後、大体2週間に10%づつ位ゆっくりと減らし、30mg/日以下位になった所でご退院戴きまして、その後また、少しづつ減らして行くと言うのが基本的なパターンです。大体20mg/日を切るとちよっとほっとし、15mg/日を切ると大分ほっとして、1日10mg/日までステロイド服用量を減量できると、とりあえず目標達成というところで我々としても、非常に満足して患者さんに、大体好きな事をしてもらっても結構ですと言う話になります。

このように飲み薬のステロイドで症状が改善する方が多いのですが、もう一つ効きがよくない場合、活動性が高く、通常のステロイド服用ではコントロールが難しい時は、メチルプレドニゾロンの「パルス療法」と言いまして、1回に1,000mgという量を3日間連続して点滴で使用す

ることがあります。この治療法は、一時的に非常に大量のステロイドを使用しますが、結局、合計して使用するステロイドの量は、むしろ少なくなることが多いのではないかと考えています。

先程の初期治療の場合も、例えば、20mg/日など少ない量で始めると結局、減量がうまく行かなくて最終的に投与されるステロイドの量が、むしろ多くなってしまふことが多いので最初にまずがっちりステロイドを服用し、病気を抑えるという事が大変大切です。

また、ステロイドの服用量が多い時は、感染症などの副作用が出やすいので、入院による治療が必要です。

強皮症、シェーグレン症候群では、ステロイドの治療の対象になる場合は、稀です。

膠原病は、自己免疫によるものであると申し上げましたが、その自己免疫自体の原因が、判っていないので、本当の膠原病の原因というのは、実は、まだ判っておりません。ステロイドは膠原病に良く効くわけですが、それは膠原病を完全に治す治療では無いのです。

入院された私の患者さんだと、同じような話を聞かれた方がいらっしゃるかと思えますけれども、SLEの活動性は、「びっくり箱」にたとえる事ができます。バネのようにSLEなどの病気の勢いが上の方にあがろうとしているので、初期治療の時には、少しずつステロイドを小出しにしても『ギュッ』と病気を抑え込む事は出来ないで、まず『ドン』とステロイドをたくさん使って、病気を『グッ』と抑えます。

こうして病気を抑え込んでも、治ったというわけでは無く、大量のステロイドの重みでもって抑え込んだという事ですから、おもしろを全部外せばまた病気は当然悪くなる事が考えられるわけです。

ですから、まず一つづつとか、半分づつとか、少しづつステロイドを減らしてSLEの病気が悪化しない程度の最小限のステロイドの量を選ぶと言うのが「サジ加減」と言う事になります。

ですから、最初に『ドン』と使って『チマチマ』減らすという事が基本になります。

いったん抑えられている時は、おもしろが少しでもいいんですが、ポーンと跳ねている時は、かなりおもしろをたくさん乗せないときちんと抑える事が

出来ないわけです。ですから、減らす時は、1mg単位だとか2mg単位に減らして、増やす時は、倍にしましょうと言う話になります。

減量する時は、どうしても多少病気が悪くなるリスクがあるので、気候とか体調の良い時を選んで減量した方が安心だと思います。

急に症状が良くなったとあって、『やれやれ』と言う感じで『トントントン』とステロイドを減らしますと、直ぐにまた、びっくり箱の蓋が外れ、また病気が悪くなってしまったり、ステロイドを多く服用していると体の中で元々造られているステロイドが造られなくなっているのです。ステロイドが足りないために起きる「ステロイド離脱症候群」を起してしまう事があります。

このように、ステロイドを突然減らすとか、飲むのを止めてしまうという事は、非常に危険です。長期にわたりステロイドを飲んでいらっしゃる患者さんの場合ですと、常に大体2週間分位は、手元にステロイドだけでも確保して置く事をお薦めします。予約をして毎月きちんと通院していても、人間何が起きるか判りませんし、突然、用が出来て受診できなくなってしまう事もありえます。突然のお仕事とか、家庭の事情でどうしても病院に行く事が出来なくなった時に、『はい、ステロイドが無くなりました』という事になると大変危険なので最低でも1週間、出来れば2週間分位は、ステロイドを余分に持っていらっしゃる事をお薦めします。

スライド8をお願いします。

これは、典型的なステロイド治療のイメージです。

実際に治療を受けられた方はご存じかもしれません。

まずステロイドを最初に大量に服用しますと症状は、早くから治まってくることが多く、かなり辛い思いをされていた方が、ステロイドの服用を開始して、3日もすると『私、治ったんでないんでしょうか?』とおっしゃることもあります。そこで喜んですぐにステロイドを止めると、ひどい事が起きます。血液の検査、CH50、C3や抗DNA抗体をはじめいろいろありますが、次第次第に良くなってきます。

普通は、血液の検査が完全とは言えないまでも、大体良くなってきて症状も治まってきた頃に、ステロイドの減量を始めます。

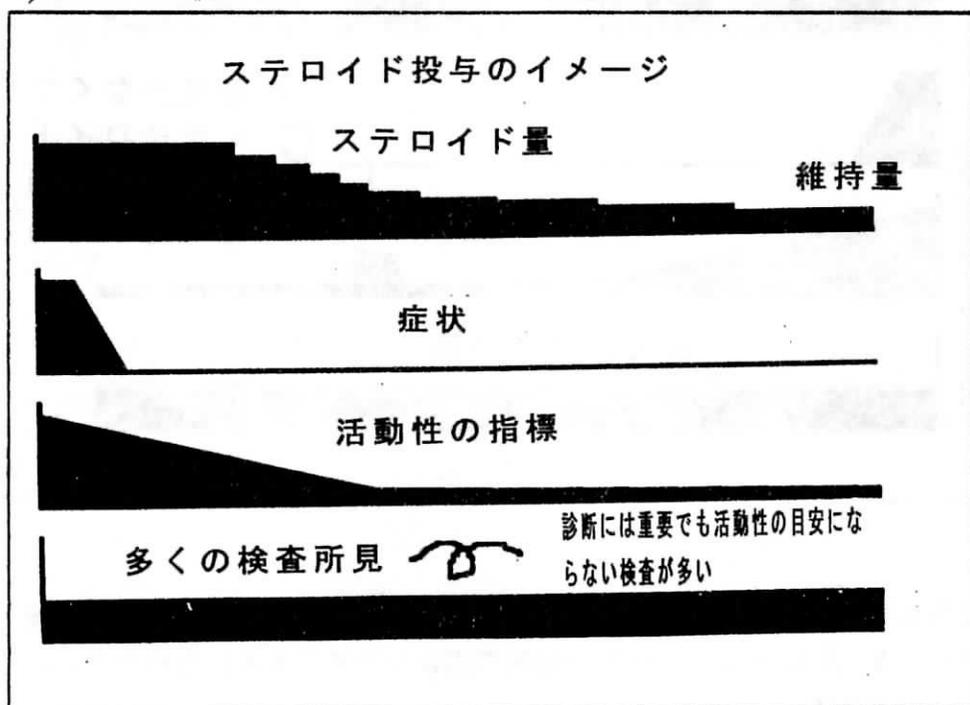
そして、段々に減量のペースが遅くなって、多くの場合、10mg/日や7.5mg/日程度で維持量になってこれを、かなり長い期間にわたって

服用して戴く事が一般的です。

検査の中には、活動性の目印になる検査と、抗核抗体のように診断には非常には重要ですが、活動性を診る目安にはならない検査もあります。

この他、一般的な血液、尿検査、薬の副作用をチェックするような検査など行なうのが普通です。

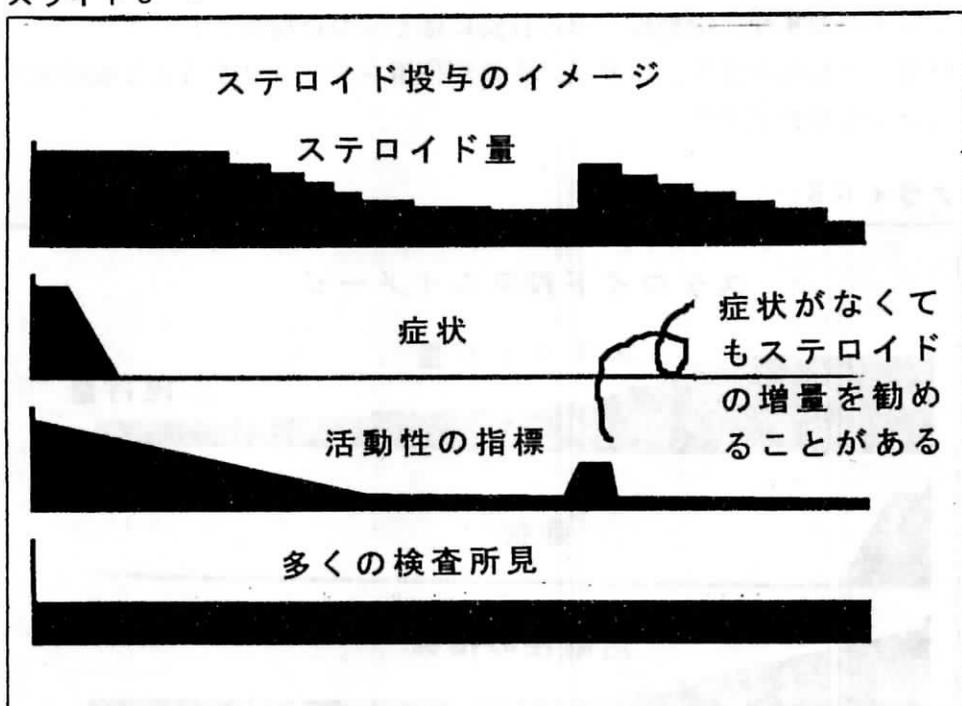
スライド8



スライド9をお願いします。

膠原病の病勢がおさまり、ステロイドを段々に減らしていきますと、症状がなくても、検査の方が少しずつ悪化してくる事がよくあります。

このような患者さんの場合は、症状が無いからといって様子を見ていると症状が急にひどくなって、それから大騒ぎになってしまう事があります。症状が全く無くても血液などの検査で少し異常が出てきたところでステロイドを、予め早めに増やして置くと極端に増やしたりしないですむ事があるので、自覚症状に変化がないのに、『ステロイドを、増やしましょう』と言う話になってしまう事がよくあります。このような時は、多くの場合血液の検査で何か問題があって、そのまま様子を見ていると、まずい事が起きるのではないかと主治医が予想して、このようなことをお薦めするのだと思います。



結論を言いますと、サジ加減を決める目安としては、①自覚症状、②検査のデータ（特に病気の勢いを比較的忠実に反映するもの）③患者さんの意向が大事です。

ステロイドを減量する場合は、どうしても多少再燃の危険が伴うので、患者さんの事情や意向によって、同じような症状の患者さんでも減量の速さが変わってくる事があります。

また、一回減量した後は、その後何回か検査の結果に変化がないことを確かめてから次の減量を行なうのが普通ですので、調子が良いからといって、外来にいらっしゃる度に減量するという事は、避けます。

もう一つ重要な事は、ステロイドの副作用の程度で、同じ程度のSLE、多発筋炎の症状でもステロイドの副作用が強くなる方と、そうでもない方がいらっしゃるので、当然、それによってステロイドのサジ加減を決める目安は、変わって参ります。

スライド10をお願いします。

スライド10

ステロイド剤の副作用

大量投与にともなう 副作用

高血圧
胃潰瘍
糖尿病
感染症
精神症状
満月様顔貌
中心性肥満
創傷治癒遅延

長期投与にともなう 副作用

副腎皮質機能抑制
大腿骨頭壊死
ステロイドミオパチー
骨粗鬆症
高脂血症
動脈硬化
白内障
緑内障

ステロイドの副作用については、ご存じかと思えますけれども、大体二つのグループに分かれまして、入院している時に、どっさり服用する為に起きる副作用と、長い間何年という単位で服用した結果起きてくる副作用とに分ける事が出来ます。

大量に服用する時に出やすい症状は、何と言っても感染症、それから糖尿病、胃潰瘍、高血圧、後は、精神症状で何かイライラしてくるとか、夜眠れなくなってきたりなどの症状が出てくる事が多いです。

顔や体形が変わってしまうという問題を起す事もあります。

しかし、服用量が減ってくるとかなり症状は良くなって来る事が多いです。

長期投与に伴う副作用としては、「骨粗鬆症」と言っても、骨が脆くなったり「高脂血症」と言っても動脈硬化が進んだり、白内障、緑内障など目の病気を起したりする事があります。

このような副作用に対してそれぞれ私共も予防的なお薬を処方することが多くありますし、整形外科で骨粗鬆症の検査をするなど早目に副作用をチェックするための検査をお薦めする事があります。

特に入院されている場合ですと、感染症を予防する為に結核のお薬や、肺炎を予防するようなお薬、うがい薬等を一緒に服用して戴くことが多いです。外来にいらした後も、胃潰瘍を予防する為の胃のお薬、高脂血症のお薬、後は、骨粗鬆症を予防する為のビタミンDのお薬等を一緒に服用する事が多いと思います。

ステロイドを飲むと一緒におまけの薬が付いてきて、5種類も6種類もになる事がありますので、数が多い場合は、主治医にそれぞれの薬が何の薬だか確かめておくようにした方がよろしいと思います。

『妊娠中に、ステロイドを飲んでもよいのでしょうか?』とよく聞かれるので、それについて少しお話いたします。

ステロイドのお薬にもいろいろありますが、プレドニゾロンは、基本的には、胎盤を通過しないので胎児に影響する事は、ほとんど無いと言われていています。

SLEの病勢が特に強い時は、妊娠する事自体がよくないと思います。病勢がおちついて、例えば、10mg/日程度服用している場合、胎児に影響する事はまずありません。妊娠中毒症、高血圧、糖尿病等の危険性は、ステロイドを服用していると当然多くなりますので、注意しなくてはなりません。

一般的には、薬の副作用よりもステロイドを飲むと胎児に悪い影響がでるのではないかと考えてステロイドを減量する方が、結局病勢が悪化してかえって悪い結果を招くと考えられます。

ですから、妊娠された場合、それをきっかけにしてステロイドを減量する事は、避けた方がいいと思います。

逆に、出産された後に膠原病が悪化する事が多いので、出産時や出産直後は、ステロイドを少し増やすという事をよくやります。

母乳には、ごくごくわずかにステロイドが移行すると言われてはいますが、20mg/日~30mg/日程度の量ですと、赤ちゃんに対するステロイドの影響は、ほとんど無視出来るといわれております。

最後に、膠原病の新しい治療法について少しお話いたします。
比較的我々がよく行なっている「メソトレキセート」と言う免疫抑制剤を

週に一日ずつ少しずつ飲んで戴く方法、これは多発性筋炎、また、今日はお話しませんが慢性関節リウマチの患者さんによく使用いたします。

それから、「サイクロフォスファミド」と言う免疫抑制剤がありますが、これを月に一回、或いは、3ヵ月に一回、大量間欠静注を行ないSLEとか多発性筋炎の患者さんに効果を上げています。

最後に、「ガンマグロブリン大量静注療法」を多発筋炎の患者さんに、時に施行しております。

この他、臓器移植の時に使う新しい免疫抑制剤、さらには、骨髄移植、末梢血幹細胞移植なども将来は考えられます。

こういったお薬は、基本的には保健の適用には、なっていないので、一つは、金額的な問題もありますけれども、もう一つは、特殊な副作用が多く出ますので、薬の効果と副作用のバランスをよく考え、主治医と十分に相談されて、なるほどこれならばと、納得がいった場合だけ使用してもらうようにしたほうがよろしいと思います。

まず、「メソトレキセート少量間欠経口投与」ですが、慢性関節リウマチや多発筋炎の患者さんに、1個が2.5mの錠剤を週に1回、1個～4個程度服用して戴きます。患者さんによってはかなり効果的で、ステロイドの減量が可能となりますが、肝障害、肺障害には注意が必要です。

血液の検査、或いは、胸のレントゲン写真、腹部超音波などを定期的にチェックしていく必要があります。

「サイクロフォスファミド大量間欠静注療法」は、SLEで強いタイプの腎障害を起している方、中枢神経症状を起している方、或いはステロイド剤で十分な改善のみられない多発筋炎、皮膚筋炎の患者さんに使用いたします。500mg～1,000mgというかなり多い量を十分な水分と共に点滴静注します。最初は、月に一回、その後は、病状が落ち着いてきたら3ヵ月に1回程度使用するのが標準的です。

かなり良く効きますけれども、ともに重い副作用が出る事がありますので、十分に注意をして使う必要があります、気楽に行なう治療ではありません。

最後に、「ガンマグロブリン大量静注」は、多発筋炎、皮膚筋炎の患者さんに多く使用されます。20g/日を5日間、これを1回の治療として月に1回、大体3回～5回程度行なわれます。

患者さんによっては効果的で、副作用も少ないと言われていますが、この薬の問題は、非常に高価な事です。

また、保健診療の対象にもならないので、患者さん、もしくは病院の負担が大きくなります。

「川崎病」など一部の疾患では、保健適用がされているので、是非適用になることが望めます。

スライド11をお願いします。

スライド11

基本的な生活の注意点

- 1) 規則正しい生活
- 2) 安静と十分な睡眠
- 3) バランスのとれた食事
- 4) 適度の運動（全身性エリテマトーデスでは紫外線に注意）
- 5) ストレスを取り除くような活動
- 6) 現在の病気の活動性・薬の服用法の把握（主治医と相談）

SLEをはじめ、どの膠原病でもそうですが、過労やストレスで悪化する事が多いんだと言われてるので、徹夜マージャン等は止めて、規則正しい生活と安静と十分な睡眠をお願いします。

お食事もなるべくカップラーメン一筋といった特殊な食事は、止めて戴きましてバランスの取れた食事を摂って戴き、また、ほどよく運動をして戴きたいと思います。

SLEの場合は、紫外線に注意して必要以上の日に当たることがないようにお願いいたします。

ですから、大体、規則正しい生活、安静と十分な睡眠、バランスの取れた

食事、適度な運動、ストレスを取り除くという事で一般的な医者の生活態度の反対を行けばいいのではないかと思います。

症状が落ちついていても、病気の勢い自体は血液検査などで調べますと、変動している事がありますので、病気の活動性や薬の服用法について、主治医と相談して把握して戴きたいと思います。

随分と長くなりましたけれども、私の話はこれで終わりにさせて戴きたいと思います。ありがとうございました。



●21日に膠原病の会
病についての医療講演会
膠原病友の会北海道支部
は、二十一日午後二時から
札幌市中央区南四西二〇の
北海道難病センターにて「膠

原病(リウマチを除く)の
基礎知識と治療について」
をテーマに講演会を開催す
る。講師は北大医学部第二
内科助手の堀明人医師。参
加費は五百円。問い合わせ
は、北海道難病連絡センター
011-512-3323
へ。

(平成10年11月21日 北海道難病センターにて)

障害年金申請に関わって

今から20年以上も前にSLEと診断された人の多くは「生きても数年ですよ」と医師より言われたと思います。

医学の進歩で、膠原病患者特にSLEの寿命は飛躍的に伸び、根本的治療は未だでも、定期的に病院受診し、薬を飲みながらも普通に近い生活をおくることが可能なくらいになりました。

20代前半でSLEと診断され、数年ですよと言われた時から既にその年数を生きてしまったことに気がつき、「どうやってこのあとを生きていこう、生活はどうしよう」ということになりました。手放しでは喜べない誤算(?)でした。親がかりの人が多からです。医学の進歩で普通に近い生活が送れるようになったといっても、健康な人のようにはいかないという厳しい現実があります。親がいなくなったらという大きな不安がありました。それで何か収入をとということで考えたのが「障害年金」のことでした。

早速、その年昭和61年の第13回支部総会で、「障害年金」についての学習会を行いました。年金についての基本的な話の他に3つの具体例について話していただきました。

大きな反響とともに、何人かの会員さんが受給に結びつきました。その後もポツポツと難病連の相談室や友の会の役員会などで相談を受けてきました。

1997年7月26日、難病連の全道集会の分科会での中井先生の講演内容を「いちばんぼし」でお届けした後、何人かの会員さんから障害年金の相談の電話をもらいました。

その中で、障害年金を受給できることになったある会員さんの申請から受給までの経過を書いてもらいました。

病気になった時「障害年金」は、患者にとっては唯一の所得保障として考えて良いと思っています。

中には、先生が「あの人に比べたら軽い」と言って診断書を書いてくれないという人もいました。確かに病気の状態、年金料の納付状態など様々です。全ての人が受給できるとはかぎりませんが、他人との比較で申請するものでないことは明らかです。

自分は？と疑問を持ったら、難病連の相談室にご連絡下さい。

一緒に考えましょう。

(長谷川道子)

相談してよかった！

諦めていた年金を受給するまで

(R・I 41歳)

昭和63年3月(初診日)は、我が子の2歳の誕生日、そしてSLEという病気との出発点でもありました。今から11年前の事です。

大量のステロイド投与、3年後には大腿骨頭壊死になり4時間を超す手術。その翌年には病気が再発し、札幌の病院へと転院、治療。通算8カ月

の入院生活を経て退院しました。

退院後、股関節に入っている骨と骨とを接続しているボルト抜きのため再度入院しました。そこで、同じ部屋で治療する事になったSさんという人に身体障害者手帳のことを教えてもらい、手帳をし、手帳がいただけることになりました（身体障害者手帳2種5級）。札幌に通院しているため、JR、バス運賃の割引、そして自動車税の免除などの恩恵にあずかるようになり、とても有り難く思っていました。

その時、障害年金のことは耳にしたことがありましたが、手帳の1級か2級にならないと受給できないものと思い込んでいました。

そして、平成9年の秋、機関誌「いちばんぼしNo.108」を読んでいると、中井先生の講演の中で、障害年金のことが取り上げられていました。

「SLEの人で、ステロイドを飲んでいる人は大体貰えます」とのこと。

「えっ、もしかして私も」と思い、早速難病センター相談室に連絡をとり、詳しく相談にのってもらいました。対応してくれたセンターの長谷川さんは自分のことのように親身になって色々なアドバイスや連絡をとってくれて、障害年金受給への第一歩が始まりました。

まず、病気の条件（障害の程度）は良いのでは、ということでしたが、あとは年金料の納付要件を満たしているかどうかが問題でした。

事情があり、発病した時は国民年金に加入していたのですが、未納の状態でした。これでは無理だとあきらめかけていたところに長谷川さんからの手紙が届いたのです。

そこには初診日にかけていなくても、国民年金の保険料納付済期間と免除期間が保険料を納めていなければならない期間の3分の2以上あればいいということでした。

それからすぐに共済年金、厚生年金、国民年金、免除期間を1カ月1カ月確かめたのです。期間はギリギリでしたが、なんとか条件を満たしていました。私の場合、発病した時より病気の方も、そして薬の副作用がいくつも出てしまい、状態が悪くなっていたので、「事後重症」ということで手帳をしました。そして2カ月後、嬉しい知らせが届きました。その時は本当に信じられない気持ちで一杯でした。

私一人では絶対受給できなかったと思います。長谷川さんはじめ親身になってくれたセンターの人達のお陰だと心より有り難く思っています。

私は足も不自由で働くこともできず暗い気持ちで毎日を送っていましたが、一条の光が見え、感謝の気持ちで一杯です。一人では何もできないことが、同じ病気の仲間やセンターの人達の力を借りれば何とかできるんだと実感しました。まだ障害年金のことを知らない、受給できないんだと思いついていて、センターに相談して一人でも多くの方が少しでも経済的に、精神的に安心して医療を受けられるよう願っています。

医療費の一部自己負担等、私達には厳しい世の中になってきましたが、医学の進歩を信じ、いつか少しでも未来に光が当たりますよう、心より信じ、願っています。

支給を受ける条件

- 障害基礎年金は、次の(1)～(3)の条件を満たした場合に支給されます(国年法30)。
 - (1) 初診日に国民年金の被保険者である人が、その病気・けがにより障害の状態になったこと。また、被保険者であった人については、初診日に60歳以上65歳未満で日本国内に住んでいれば受けられます。
 - (2) 障害認定日に、1級または2級の障害になっていること。
 - (3) 一定の保険料納付要件を満たしていること。
- 20歳前の病気・けがで障害者になった場合も、障害基礎年金が支給されます(国年法30の4)。

障害認定日

障害基礎年金を受けられる程度の障害の状態にあるかどうかの認定は、障害の原因となった病気・けがについて、初めて医者にかかった日(初診日)から1年6カ月を経過した日か、その期間内に治った日(症状が固定した日)に行われます。この日を「障害認定日」といいます(国年法30①)。

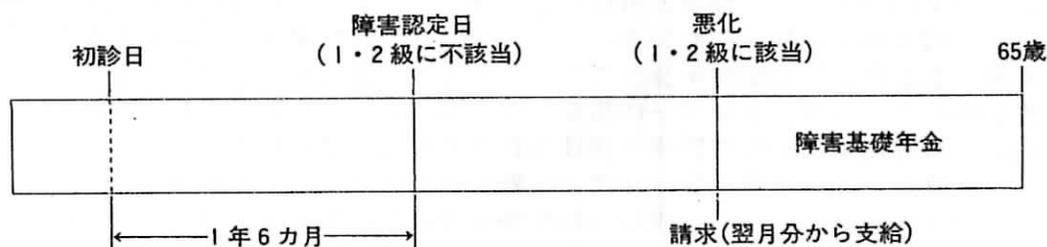
障害の程度

障害基礎年金は、原則として、障害認定日に障害等級表の1級または2級に該当する障害の程度になっているときに支給されます(国年法30②、国年令4の7)。

なお、1級とは、他人の介助を受けなければほとんど自分の用を弁ずることができない程度の状態のことです。2級とは、必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることができない程度の状態のことです。

障害認定日以後に障害の状態が重くなったとき(事後重症制度)

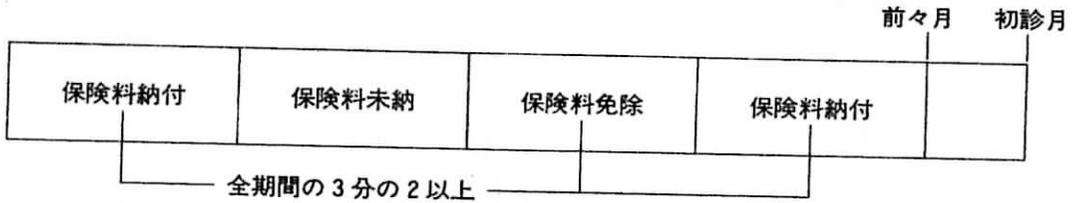
障害認定日に障害等級表の1級または2級に該当する障害の状態になかった人が、その後65歳になるまでの間にその障害が悪化し、障害等級表の1級または2級に該当するようになったときは、本人の請求により、その請求の翌月分から障害基礎年金が支給されます(「事後重症制度」といいます。)(国年法30の2)。



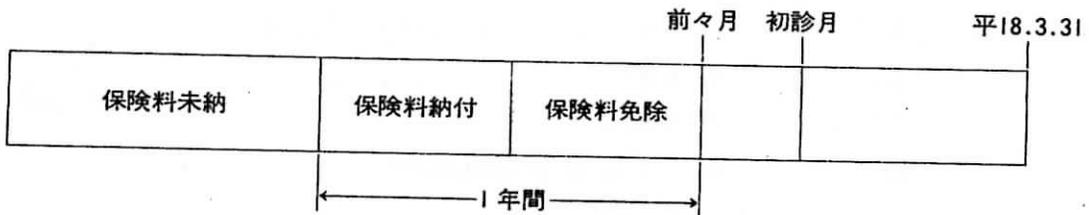
一定の保険料納付要件

障害基礎年金を受ける人に、国民年金の保険料を納めていなければならない期間（初めて医者にかかった月の前々月までの国民年金の被保険者期間）がある場合は、初診日の前日に、次の①または②の保険料納付要件を満たしていなければなりません（国年法30①、国年改正法附則（昭60）20①）。

- (1) 国民年金の保険料納付済期間と保険料免除期間が、保険料を納めていなければならない期間の3分の2以上あること。つまり、保険料を未納した期間が3分の1以上ないこと。



- (2) 初診日が平成18年3月31日以前の場合は、(1)の要件を満たさなくても、直近1年間の保険料を納めていなければならない期間のうちに保険料の未納がないこと。



年金については、本部機関誌「膠原」のNo.112に基本的なことが掲載されています。現在の年金の姿、障害年金について、そして自分にとっての年金は、と考える資料になれば幸いです。

事務局からのお知らせ

巽ご寄付いただきました。

蝦子クニ子様 水戸芙佐子様
古瀬 京子様

合計 5, 200円

(H. 11. 2. 1~3. 31)

平成10年度の寄付金合計は395,100円でした。

大切に使用させていただきました。

ありがとうございました。

巽新しく入会された方たちです。(H. 11. 3. 31現在)

須田久美恵さん(SLE、シェーグレン症候群 S. 43生 函館市)

古田芙美子さん(札幌市)

久保山まささん(札幌市)

織田 美鈴さん(SLE S. 62生 岩見沢市)

佐藤 トシさん(北見市)

堀 千栄子さん(小樽市)

<お願い>

*入会申込書を出されていない方は、事務局までお送り
下さい。(入会申込書は機関紙「いちばんぼしNo. 100号」
にとじ込んであります)

*住所が変わった方は事務局までお知らせ下さい。



あ と が き

卯月

★ようやく待ちに待った春がきました。それにしても、この冬は長かったですね。インフルエンザの猛威におびえ、ツルツル道路を転ばないように、緊張して歩き…。でも辛い思いをしただけ、喜びもひとしおです。

★医療現場でのミスが続いて報道されています。病院とは切っても切れない関係にある私たちには、身を乗り出してみるニュースの一つです。東洋医学では人間全体を診るが、西洋医学では患部（一部分）しか診ないという、言葉が頭をよぎります。外来でも先生は前回の検査結果をカルテから目を離さず、告げてくれるだけ。デーンとおかれたパソコンの画面を一緒に眺めるだけで終わっていませんか。主治医ときちんと視線を合わせながら話していますか？もし、主治医があなたの顔を見ようとしなかったら、「先生、私の顔を見て下さい。Look at me!」と言ってみましょう。患者の顔色、表情、まなざしを見ることはとても大切なはず。

「いやあ。僕は内気なもんで。」こんなシャイなイシャはいないはず。忙しいのは十分わかります。先生たちも〇分間に〇人の患者をこなさなければならぬ、自分の立場を時に虚しく、悲しく感じることもあるかも知れません。

★よその患者会の機関紙を見る機会がありますが、わが友の会は会員さんからのお便りが少ないようです。これは作っている立場としては、かなり淋しい。「なんにもお手伝いできなくて」と言う方がいますが、機関紙の発送だけが、お手伝いではありません。感想、ご意見（お叱りも含めて）お待ちしております。

★新年度にあたり、運営委員として、参加して下さる方を求めています。病気を抱え、仕事を持ち、幼児を抱え、それぞれ大変な中をお互いにやり繰りしながらやっています。報酬はありませんが、目に見えないプラスの面もたくさんあります。この春から、なにかに挑戦したいと思っている方はぜひご連絡下さい。

今年の総会は友の会発足以来、はじめての地方開催です。遠距離のため今まで出席できなかった道東地区の方、たくさん参加してね。 （三森）

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田晴子  
〒064-8506 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  
〒063-0868 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325号 100円  
いちばんぼし No.116 平成11年4月10日発行(毎月1回10日発行)  
~~~~~