

HSK

いちばんぼし

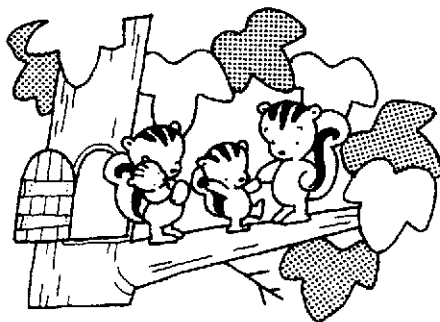
HSK通巻 343号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成12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.123

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	☆	
☆	☆	☆	
☆	もくじ	☆☆	◇ 第27回難病患者・障害者と家族の全道集会の報告 ----- P1~2
☆		☆☆	
☆	2000.10.10	☆☆	◇ 全道集会参加者から寄せられた感想より ----- P3~5
☆		☆☆	
☆	支部だより	☆☆	◇ 医療講演会講演録 ----- P6~27
☆		☆☆	テーマ … 「膠原病の知識と治療の展望」
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		☆☆	講師 … 勤労者医療協会札幌病院 院長 中井秀紀先生
☆		☆☆	
☆		☆☆	◇ 子どもの膠原病の現状と治療 ----- P28~31
☆		☆☆	横浜市立大学小児科 横田俊平先生
☆		☆☆	
☆		☆☆	◇ 地区だより ----- P32~36
☆		☆☆	
☆		☆☆	◇ 事務局からのお知らせ ----- P37~38
☆		☆☆	
☆		☆☆	◇ 新聞記事より ----- P39~43
☆		☆☆	
☆		☆☆	◇ あとがき
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆		☆☆	



第 27 回難病患者・障害者と家族の全道集会の報告

暑かった夏も終わり、朝晩はすっかり冷え込む季節となりました。かぜをひきやすい時期でもありますが、皆さんおかわりございませんか。

さて、遅くなってしまいましたが、8月に行われました全道集会についてご報告致します。

今年の全道集会（第27回難病患者・障害者と家族の全道集会）は8月5～6日に函館で行われました。全体の出席者は400名を超え、全道各地より多くの方が参加されました。函館には、朝市や五稜郭公園、函館山の夜景など観光スポットも多く、全道集会を楽しみにしていた方も多かったことと思います。

初日の5日は函館国際ホテルでレセプションが行われました。おいしい食事をいただきながら、障害者地域共同作業所の皆さんによるYOSAKOIソーラン「音舞」や民族舞踊団「こぶし座」による江差餅つき囃しなどのアトラクションを楽しみました。当日は長時間の移動で少々お疲れの方もいらしたようですが、このレセプションで次の日にむけての元気をいただき、楽しい時を過ごすことができました。翌日の分科会で講師をお願いしていた大西先生にも出席していただき、病院や講演会の時とはちょっと違った素顔の先生から、楽しくためになるお話を聞かせてもらいました。

2日目（8月6日）の午前中は膠原病友の会の分科会として、北海道教育大学函館校を会場として医療講演会を行いました。講演会では札幌社会保険総合病院 内科部長 大西 勝憲 先生に講師をお願いし、「膠原病にまけないで…膠原病と合併症のコントロールが大事」というテーマでご講演いただきました。会員32名、会員以外の方6名の方が参加され、出席されていた皆さんはメモを取ったりなどして、熱心に聞き入っていました。講演内容は、12月発行の「いちばんぼし」に掲載の予定です。

分科会終了後はその場で昼食をとり、全体集会の会場である函館市総合福祉センターにバスで移動しました。全体集会は、

- ・ 「小鳩会函館分会音楽サークル」によるハンドベル・手話のうた（小鳩会とはダウン症候群親の会です。）
- ・ 日本一周激励マラソンの澤本和雄さんとそのスタッフの方々への感謝状の贈呈
- ・ 患者・家族の訴え（体験発表）
- ・ 基調報告
- ・ 集会アピール

などの盛りだくさんの内容でした。

患者・家族の訴えでは、函館市にお住まいの膠原病友の会の患者家族である猪俣ともえさんが発表され、娘さんの発症当時から現在までのことや、親子で経験したことを切々と訴えられ、同じ膠原病友の会の仲間として、特に考えさせられたものがありました。

今回の全道集会で私が印象的だったことは、ボランティアの方の多さでした。お揃いの帽子とTシャツですぐそれと分かり、お願いすることは快く何でもしていただきました。私たち患者にとって、このようなボランティアの活動はとても心強いものでした。

2日間の全道集會もあっという間に過ぎ、多くの方たちとお会いでき、とても有意義な時を過ごすことができました。来年は札幌で開催される予定です。また皆さんとお会いできるのを楽しみにしています。

（支部長 埋田 晴子）



全道集会参加者から寄せられた感想より



充実した全道集会でした

(札幌市 仁木 由起江)

八月五～六日（その後オプション・ツアー～七日）函館で開かれた全道集会に行ってきました。そのときの様子を簡単に書いてみました。

第一日目 九時十五分に集合し、九時半過ぎに難病センター前を出発しました。歴史の街函館が好きな私は、この日を心待ちにしていました。ところが、集会に必要な参加券を家に忘れてきてしまったのです。しかし、事務局の方の素早い対応で参加券を再発行して頂いて、なんとかバスに乗ることが出来ました。事務局の方、本当に有難うございました。

八時間もバスに乗っていたのにもかかわらず、レセプションでは、楽しく会話をしながら出てきた料理を食べました。

第二日目 午前中は分科会で大西先生の講演を聴き、膠原病と上手に付き合うための知識を学びました。午後は全体集会に参加し、難病を持つ患者とその家族の現状と今後の課題について要求し、アピールを行いました。

その後、友の会のメンバー八人は二台のタクシーに分乗し金森倉庫や公会堂、ハリスト正教会、外国人墓地、立待岬などの函館市内観光をしました。

旅のクライマックスは、函館山から見る夜景です。山頂に向かうバスの中から函館の街が一望出来ると、大きな歓声が沸き上がりました。しかし待ち望んだ山頂からの一望は、深い霧のため諦めるしかありませんでした。その夜、湯の川温泉の熱い湯に入って疲れを落としました。

こうして、二泊三日に渡った全道集会は、充実した旅になりました。ただ、函館の名物のイカを一度も口にすることが出来なかったのが残念でした。

レセプションが印象的でした

(北見市 加藤 禎子)

・全体集会について

司会の後藤さんがとても一生懸命な姿勢でとても好感がもてました。いつも同じ人ですと新鮮味がなく聞く方も惰性になりがちですが、その点でも良かったと思います。

途中で席を立つ人が多いのは残念です、患者だから仕方がないではなく、休憩もありますので、いかがなものかと感じました。

・分科会について

会場設定等大変だったと思います。ただ、ボランティアのかたがトイレの場所を知っていてほしいと思います。何人か探している人がいましたので……。

・レセプションについて

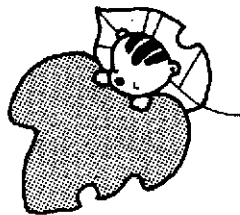
印象に残るレセプションでした。何でもきっちりできるばかりが良いのではないのだと感じています。

・その他 (バス等による移動について)

北見で開催した時と重ねあわせていろいろな場面で考えながら居ました。

開催地からのメッセージを読みとても短い準備期間で大変な苦勞が続いた事と思います。成功に終わって良かったと思います。

本当に御苦勞様でした。お世話になりありがとうございました。



オプショナルツアーに参加して ～感激…市民創作野外劇～

(札幌市 伊藤 恵子)

全道集会では、3日間楽しく過ごさせていただき無事に帰って来られましたこと、お礼申し上げます。レセプションでの餅つきの賑わいなど思いだしながら、野外劇のことなど書いてみました。

薄闇に包まれた正面の水上舞台に気をとられていると背景に広がる山全体、樹々に星が瞬きはじめ、美しい山河、川が砂を運び風の掌に均されて大地の精たちが集まり、天真爛漫な子供達、熊とコロボックル。

室町時代になると平和に暮らしているアイヌコタンに入ってきた人々との戦いでアイヌの若者が殺されたり、大千軒岳の金山の発見、キリシタン弾圧など。江戸時代は、択捉島や内地への物資の積み降ろしで賑わう港や千石船の往来。

函館の七夕祭りは、盛大に行われるそうで『ローソク1本ちょうだいな!』と浴衣の子供達の可愛い姿、異人さんも加わっての人々の平安を破る函館戦争の始まりでは、私達の栈敷の下方両端より本物の大砲で五稜郭公園のお堀の向こう側へ「ドドーン、ドドーン」と渦巻く火煙と地響。『ウワー、これは野外でないとホントに出来ないねー』と声があがる。長い栈橋を走りくる伝令の速いこと速いこと。

復興に励む人々は二度と大火にも襲われますが、その中から町を守って一命をかける消防士の心意気が育まれている町でもあるとのこと。幾重にも構成されている舞台の厚さ、白馬、黒馬たちが尾を振りながら駆け去ってゆくさまにも人間以上に役どころを心得て楽しんでいるように感じられました。

Final eは両側から空中線を渡っての仕掛け花火です。

いまミレニウム。津軽海峡と歴史の町での第27回全道集会の限られた日程のなかでめぐり逢えた「五稜星よ永遠に」。私達のさじきに敷かれていた段ボールの座布団はフカフカととても温こうございました。

帰りは迷わぬように青色357番までと云われた通り、すでに充分暗くなってしまった会場をお互い確認しあってエクセルバスに戻り21時48分頃、今晚お世話になる湯の浜ホテル着。

忘れ得ぬ一夜を記させていただきました。



膠原病の基礎知識と治療の展望

勤医協札幌病院院長 中井秀紀先生

皆さんおはようございます。この様にたくさんの方にきていただいてどうもありがとうございます。

私は、膠原病やリウマチの患者さんを主に診察しております、その内の約8割はリウマチで、2割ぐらいが膠原病の患者さんです。

私自身が膠原病の患者さんたちとおつきあいはじめて約25、6年たちます。その間に随分治療が変わってきたり、病気の型も幾分変わってきた様な印象を持っています。一般的な医療の進歩もありまして、膠原病という病気が昔のように非常に予後の悪い、患者さんにとって悲惨な将来しかないという時代から、今は膠原病というのは慢性のそして、あまり生命的には予後の悪くない病気になりつつあります。そうなりますと、自分の病気のことを正確に知るということが、自分がこれらの病気と向き合ったり人生設計や将来設計を立てる上で、重要になってきている、それはみなさんたち患者さんにとっても、家族の方にとってもそういうことなんではないかなと思います。

今日は膠原病の初歩的なお話をさせていただきますけれども、このことをご理解いただきながら自分の病気や自分の病状について考え、これから自分たちが病気を持ちながらも、どういった人生を歩んでいくのか、というところに少しでも示唆を与えることができれば、今日の講演会は成功と思っております。

最初に、簡単に膠原病の話しをさせていただきたいと思います。皆さんに聞きしたいんですが、ここに来ている方で、既に膠原病と診断されて治療されている方はどのぐらいいらっしゃるでしょうか、手を挙げてみてください。

まだ、診断もされていないけれども、自分がもしかしたら膠原病かもしれないということで今日いらっしゃった方は（家族の人も）結構多いんですね。その事を前提に話しをさせてもらいます。

膠原病の概念

「あなたは膠原病です」と診断されたので受診に来ました、という患者さんが多数おりますし、「あなたは膠原病の気（け）がある」といわれましたという患者さんもおります。膠原病の中でなんという病気といわれましたか？と聞き返しますとはて？という顔をして困っている方が結構いらっしゃるんです。と言いますのは膠原病という病気はないんです。つまり膠原病というのは多くの病気を一つにまとめて、そういう一つの範疇、カテゴリーに入れたものなのです。ですからあなたは膠原病ですという言い方は、その病気の説明をする時に便宜的に使うことはあっても実際に膠原病という病名はありませんので、具体的にそれはなんという病気なのかということが問題となる訳です。

でも実際に患者さんの中には、たとえ私の患者さんでも、自分の正しい病名がわからない、膠原病であるということしかわからないという方もいらっしゃいます。そもそも膠原病というのは、みなさんたちはある程度理解している方が多いとは思いますが、一般社会の中で膠原病というのはほとんどわからないようです。

「コウゲンビョウ」というのは高原病、山の高いところに行つてなる病気？とか誤解されていることすらあります。それではどうして膠原病などという判りにくい命名をしたかと言いますと、この病気の名前をつけた方が、病理学者であつたということにも起因しています。クレンペラーという病理学者が、いろんな病気を診ている時に、肝臓が悪いとか、肺炎だとか、臓器別に何か原因があつて、一つ一つの病気が起こるといふ、今までの考え方から、どうも、特定の臓器が悪いというわけではないが、共通したところが、臓器ではなくて、組織が炎症を起こしてくるといふ病気がどうもあるらしいと、たくさんの症例から見つけ出しました。その時に、結合組織という、我々の体の中にある組織、たとえば、骨、関節、筋肉、皮膚、血管、そういうところに存在する結合組織、名前の通り、ものものをくっつける、それから、あるものの形を作るために存在する組織です。その結合組織に慢性の、原因がはっきりしない、しかも特徴的な炎症が存在する病気を全部ひっくるめて、膠原病という命名をしたんです。

今でも日本ではそのまま膠原病と使っていますが、むしろ、病気の名前としてわかりやすいのは「結合組織病」という言いかたの方が、結合組織という組織が炎症をおこすということがわかりますので、そちらの名前に切り変えた方がいいと私は思っています。その結合組織の中で、一番たくさん存在する膠原繊維というのが病名の由来です。膠原の膠は「にかわ」という意味です。そこが、病気の主座であることから、最初は病名がついたんですが、今は結合組織病というふうに言った方がよりわかりやすいと思います。

膠原病または結合組織病という呼称はこれは病理学的な病名ですが、臨床的には、出現する症状からどこに分類されるかという、リウマチ性疾患という言い方をします。リウマチというのは関節の痛みや腫れ、そういう関節や運動器に痛みがくるものを総称してリウマチ性疾患と言います。膠原病の多くはそういう関節の痛みや皮膚の変化などいろいろありますから、そういう意味では臨床的にはリウマチ性疾患に分類されます。

病気の原因的な意味からすると、自己免疫疾患という言い方をすることもあります。自己免疫疾患とは、通常我々の体は、外からの異物に対して、反応して、それを除去するために、我々の体がその異物に対する抗体というものを作ります。抗体や特定のリンパ球がそれらの異物を排除する力を持っています。

ところが、自己免疫疾患は自分の体の成分に対して抗体をつくったり、リンパ球が我々の体の成分に対して攻撃をするという、そういう病気を総称して自己免疫疾患という言い方をします。ですから、病因、病気の原因的な意味からすると、これは自己免疫疾患という範疇に入ります。

これら3つの側面から見て、病理学的には結合組織病、臨床的にはリウマチ性疾患であり、そして原因論的には自己免疫疾患であると言えます。3つの側面を兼ね備えたものが膠原病であるとまず最初に大きく理解していただきたいと思ひます。

膠原病に分類される病気

それでは、具体的に膠原病の範疇にはどういう病気が入るかということですが。

最初クレンペラーという人が分類した時には、ここにある1から5番目までと、リウマチ熱をいれて6つの病気を膠原病と分類し、範疇に入れました。

ところが今は、膠原病ないしは類似疾患そのものと考える病気に、次の、シェーグレン症候群、大動脈炎症候群、混合性結合組織病、ベーチェット病なども入れる人もいます。

これは学者によってまちまちですが、だいたい、1から5までは普遍的（古典的）膠原病、その次の6、7、8が新しく分類されているものとお考え下さい。

今日は膠原病の中でも、**慢性関節リウマチ**というのは膠原病の一つですが、これは治療的にも患者さんの数から言っても別格ですので、今日はその話には触れませんが、一応リウマチも膠原病に入ります。基本的には私たちが一般的に膠原病という言い方をする時には、リウマチは別の扱いをします。慢性関節リウマチは圧倒的に数が多くて、右にあるように、全国推計で、慢性関節リウマチの患者さん現在約50万人いると言われていていますので、かなり多い病気といえます。

その次からが実際に私たちが膠原病というものです。その中でも一番代表的で数も多いのが**全身性エリテマトーデス**という病気です。SLEと略します。この病気は、日本で約4万5千人いるといわれています。北海道ではその10分の1までいませんが、約3千人ぐらいの患者さんがいらっしゃいます。

以前は全国で1万人程度と推定されてきましたが、どうして4万5千人に増えたかというのは、軽症例も含めて、診断が付きやすくなったことによると思われれます。病気が増えているとは私は思いません、診断しやすくなったことで、これだけの数になったのではないかと思います。私が、20年前ぐらいにこういうお話をした時には、全国で1万人と言っていました。今は4万5千人、これは厚生省の特定疾患受給している数です。

もう一つは、全身性の**皮膚硬化症**、**強皮症**とも言います。PSSといますが、これは全身特に手・足の皮膚が硬くなる病気です。また肺線維症という病気が合併するような病気、また、手の先が真っ白くなって、**レイノー現象**と呼ばれている手の先が真っ白になってくるような、そういうものを指します。強皮症は、この次の**多発性筋炎**という筋肉の病気と合わさって、特定疾患が受給されていますから、トータルで2万5千人ぐらいいるというふうに考えられています。これは非常に特徴的な病気ですから、比較的容易に診断が付きまします。外見からみて診断はつきやすいということになります。

多発性筋炎／皮膚筋炎というのは、筋肉が炎症を起こしたり、皮膚病変も合併することがありますが、これについてもそんなに診断は難しくはありません。症状と血液・尿検査をすれば多くは診断がついてしまうという病気です。

そのつぎに、これはなかなか難しいんですが、**多発性動脈炎**、これは数も少ない、全国で2500人くらいしかいません。動脈は全身どこにもありますから、どこの血管が侵されてもおかしくない訳です。ですから、そういう意味では典型的なものはあまり少ない。どこかの血管に炎症が起こってそれで何らかの症状が出現する、それをいろいろ検査してみればじめて病理学的に診断がつくということが多い病気ですから、なかなかこれは典型的なものはないのですが、最初に、外見的にみてわかるものは、**網状紅斑**といひまして、下肢の、大腿の部分から足にかけて、網の目状に紅色の部分と、正常な皮膚とが網の目状にでるといふことがありまして、そういう方は、こういう病気を考えなければならぬ。ただ、この、**網状紅斑**というのは必ずしも多発性動脈炎だけに合併する訳ではありません。

その次に、これは結構やっかいな病気で**シェーグレン症候群**と言うのがあります。北海道では、約2千人の患者さんがいると言われていています。北海道で特定疾患に入っていますが、厚生省の指定には入っていないので、全国推計はありません。北海道でも、おそらく、実際にきちっと検査していけば、この倍や3倍ぐらいの患者さんはいると思われれます。た

だ、早期例では症状がはっきりしない、またそんなに重篤な病気ではないので、意外とこの病気は見過ごされている可能性があると思われます。特に軽症例では、そのつもりで診て、検査をしない限りはなかなか診断されない。症状としては、目が乾く、口が渇く、つまり涙を作る涙腺や唾をつくる唾液腺が炎症を起こすために、ここから液の分泌が足りなくなってくる。ですから口が渇いてしょうがない、目が乾いてショボショボする、こういう症状が出てきます。しかし、これはコンタクトレンズをしている人にドライアイという症状は多いですし、アレルギー性の結膜炎とか花粉症などある人でも結構ドライアイが多い。ですから、それは他の病気の症状なのかシェーグレン症候群そのものなのか、本人もあまり自覚していない。眼科に行ったらドライアイと言われた、しかし、別に眼科で血液検査する訳じゃありませんのでシェーグレン症候群と診断がつかない、ということも多々あります。もう一つは、検査で抗核抗体というのがありますが、それが陽性ででてくるけれども症状がないので、どうもあなたは膠原病らしいんだけど、特定できない、というようなことがあった場合には、まずこの病気を念頭に置いて考えた方がいいと思います。意識的に眼科と耳鼻科で検査すれば診断は簡単につきます。ただ、シェーグレン症候群というのはシェーグレン症候群単独で存在する場合と、膠原病とかリウマチに合併する場合とがあります。リウマチに罹患して10年以上になっている人の約半数がシェーグレン症候群を合併しています。他の膠原病でも長く罹っている方はシェーグレン症候群を合併している人は非常に高いです。ですら、シェーグレン症候群というのは単独の病気なのか、それとも膠原病の随伴症状というか、それに伴ってでてくる状態なのかというのはよくわからない。だから症候群とって、シェーグレン病とはついていないところなのです。

混合性結合組織病というのは、比較的新しく独立した病気として認定されました。学術的には、世界的に診断基準もつくられた病気です。これは名前の通り、SLEの症状もあるし、リウマチの症状もあるし、強皮症の症状もあるし、筋炎の症状もあると、いろんな症状が合併するが、一つひとつの病気には診断はされない、それがいろいろ合併するような形で起こってくる病気のことを混合性結合組織病と言います。

これは全国で4千人といわれていますが、もっと多いと思います。この病気は以前は、SLEと診断されてきました。新しい概念ですから、それがMCTD—混合性結合組織病と新たに診断される人が少ないというか、特定疾患申請をわざわざまた別に書き換える必要もないので、そのままにしてある例も含まれますので、実際にはもっとたくさんある病気だと考えています。

大動脈炎症候群、これは以前は、手首で触れる脈が、触れない、だから「脈なし病」と言われていました。多くの場合は、心臓からでているいろんな大血管—たとえば上腕や、腹部や、頭の方に行く血管に炎症が起こるために、徐々に、血管が狭窄を起こし最後は詰まってしまふ、そのために脈が触れなくなり、冷感や筋肉の疲労感などが出現する病気のことをいいます。必ずしも脈だけが触れないという病気ではないですが、全体的には日本で約5千人いると考えられています。

それ以外にもいろいろありますが、割愛させていただきます。この中で5番目の多発性動脈炎をのぞけば圧倒的に女性が多い病気です。この会場にも圧倒的に女性が多いですから、それを反映していますが、慢性関節リウマチで4対1ぐらいで女性が多い。SLEだと10対1で女性が多いと言われていいますから、膠原病は女性になりやすい病気であるといえ

ます。

膠原病の特徴(症状)

病気の特徴としては以前は好発年齢がありました。たとえば、思春期からせいぜい20～30代に多い病気というふうには考えられていました。特にSLEという病気がそういう年代に好発すると考えられていたのですが、どうも最近は年齢がやや高齢化しているようだというのが、私の印象です。高齢発症のSLE、特にシェーグレン症候群などは、若い人にもいますが中年以降の方に多いということもあります。そういう意味で、昔ほど若い女性になりやすい病気、という特徴は顕著ではない、ですから全年齢層に発病する病気とお考え下さい。しかし、女性に多いことだけは間違いがないようです。

ですから昔から膠原病の病気の原因に、どうも女性ホルモンが関係しているのではないかと考えられて、現在でも研究が行なわれています。しかし、女性ホルモンがこの病気に、何らかの形で関与していたり、原因になっているという証拠は、今のところ、まだ見つかっておりません。ただ、妊娠・出産をする、つまり女性ホルモンが劇的に変化する、そういう時期に病気が顕著によくなったり、出産後に悪くなったりすることからすると、どうも女性ホルモンが何らかの形で、病気を発病させたり改善させたりするところに関係しているのかもしれない、ということは、臨床的な特徴からもある程度いえると思われま

膠原病の診断

つぎに診断の話に移っていきます。ここにもまだ診断されていない方も結構いらっしゃるということなので、診断上の手がかりについてお話しします。

まず病歴、症状はどういうものがあるかからいきますと、まず、発熱、原因不明の熱がでる、これが初発症状としては多いです。熱がでますから体がだるいです。風邪ひいて熱がでたら体がだるくなりますから、それと同じですから、まず、原因がよくわからない熱がでる、体がだるい、これが一つの特徴です。

それと、どうも、普通の湿疹ではないが、皮膚にいろんな病変がでる。それも原因不明の皮膚の病変が、一定期間持続する場合には、それを一つの手がかりとしなければなりません。

もう一つは、関節症状です。リウマチ性疾患といわれる由縁ですが、関節が痛い、腫れる、または筋肉が痛い・腫れるなどの症状がでてきます。そういうものがあれば、そしてそれが、明らかな病名がついていなければ、膠原病を念頭に置いて検査しなければならない。そして、女性で、比較的若いということであれば、必ず膠原病ということをおこななければならないということですよ。

医者は、不明熱発熱といって、原因がわからない熱がでる人については、その人が女性であれば最初に、頭の中に考えるのは、もちろん感染症、何か、肺炎や腎盂炎とかそういう炎症があるのではないかと同時に、必ず膠原病を疑います。

ただ熱も、あまりたいしたことない、37度くらいいわゆる微熱(微熱とは38度以下)が時々でるとか、夕方にするというのは、必ずしもその病気とは関係しない事があります。37度台の前半の発熱というのは、たとえば疲労でも起きるし、ストレスでもきますし、いろんな原因できますから、私たちがいう発熱というのは、38度以上の熱のことを基本的には考えています。

そういうことを考えて、実際に診察に入ります。その時に何を診るかということになり

ますが、まず皮膚です。皮膚にはいろんな症状があります。たとえば全身性エリテマトーデスという病気を、まず最初に診る時は、教科書にもものっている、顔に非常に特徴的な蝶型紅斑という、蝶が羽を広げたような典型的な紅斑がでてくる。また蝶型でなくてもそういう紅い斑点が顔にでてくるということがあるかどうかというのが一つの決め手になります。

時々手足にそういうことができる人もいます。必ずしも顔だけではないですが、でも顔に特徴的に現れやすいことがまず一つです。

あとは、口や鼻の中などの粘膜に、潰瘍や口内炎ができています。口内炎というのは少し掘れているんですね、アフタ性の口内炎とって、これは痛いですからわかります。SLEの場合は全然痛くない、無痛性の、痛みがないけれども潰瘍ができるのが特徴です。痛い口内炎はベーチェット病などによくできてきますが、皮膚、粘膜の症状がどういう性質のものなのかも大事な情報です。

あとは関節の所見です。膠原病の関節症状は、リウマチは除きますが、変形はこないです。軟らかい腫れと痛みを見たならば、この種の病気を疑わなければなりませんし、実際に私たちが診察する時に関節を触ります。さわった時に、軟らかい腫れがあるとか、それともすぐに骨がぶつかるような硬い腫れなのかということが問題になって、硬い腫れの場合はほとんど変形性関節症です。軟らかい腫れの場合には、どうも膠原病とかリウマチを疑わなければならぬということになります。

あとは筋肉は、さわると痛いんです。筋炎などで起こります。圧痛とって、さわられるとすごく痛い。また動かすと痛いのが特徴です。

あとは眼の所見が大事です。眼の表面だけでなく眼の奥の検査をして、眼科から内科に紹介されてくることもあります。さっきのシェーグレンのように眼が乾くだけでなく、眼の表面にただれが起こる、眼の表面の血管が浮き出て、真っ赤な眼になっている人とか、そういう症状も、実は膠原病の一つの症状であることがあるので、眼の所見を私たちは大切にしています。

あと、意外と、知られていないものに神経症状というのがあります。神経症状というのは、たとえば、手・足の麻痺・脱力、しびれがひどく強いなどの場合は、多発性神経炎などを疑います。ただ、しびれというのは、首が悪くてもしびれるし、腰が悪ければ足のしびれがきますから、整形的な疾患をもちろん否定しなければなりませんけれども、原因がよく分からない神経学的な異常がある場合には、これは膠原病の一つの症状かもしれないというふうに考えなければならぬ事もあります。中枢神経障害は重要な症状です。

そういう診察をして、どうもこれは膠原病の疑いがある場合に、はじめて検査が行われます。検査には、一般検査と、特殊な検査があります。一般検査は普通の血液や尿を採ったりして調べるんですが、たとえば特定の検査値が異常に上昇していたら当然すぐわかります。たとえば、多発性筋炎の場合には、筋原性酵素という一般の血液検査をするだけで異常値がでてきますからすぐわかります。

それ以外の病気は、あまり一般検査で異常ができることは少ないですから、必ずしもそれだけではわかりません。ただ、一般検査の中で、白血球が異常に少ないとか、貧血が異常に強いとか、血小板数が低いとか、血沈が亢進している、しかし原因ははっきりしないという事になれば膠原病をまず疑わなければなりません。もちろん純粋な血液疾患のこともありますから、血液疾患なのか膠原病なのかを区別しなければなりません。

一般検査をして、やはりどうも膠原病も疑わしいということになると、免疫学的な検査という特殊な検査をします。さきほどの自己免疫疾患と言いましたが、自己抗体という、自分の体の成分に対する抗体ができているかを見る検査です、それが陽性なのか陰性なのかという検査をします。

膠原病の場合には、細胞の核に対する抗体が存在するかどうかが一番の決め手になります。これを抗核抗体といいます、それが陽性であるか、陰性あるかによって、膠原病の有無がかなり判断できます。陰性の場合には、かなりの病気が否定できます。たとえば、SLEで抗核抗体がマイナスという患者さんはまずいません。ですから、それがマイナスであればまずSLEは否定できるということが言えます。

しかし、陽性だからといって必ずしも病気があるとは限りません。その陽性の、力価といいますが、陽性の程度—抗核抗体で何倍まで陽性かというふうに結果がでてきます。たとえば10倍とか、40倍、80倍、160倍という、そういう数字がでてきますが、160倍以上の抗核抗体があつたら、まずこれは異常があると考えなければなりません。陽性なんだけれども、たとえば10倍ぐらいであれば必ずしも病気の存在と結びつかないことも多々あります。

最近是非常に感度のいい検査方法ができていますので、むしろ、陽性でも実際に病気でない方が結構多いです。ですから、私たちが診る場合に、10倍ぐらいの陽性だったら、あまり症状がなければ、それ以上の追求はしません。しかし160倍以上の陽性率なら、まず必ずといっていいほど、病気があるか、これから病気になる可能性があるというふうに考えますので、精密検査をしたり、経過を診ていかなければならないということになります。

抗核抗体が強陽性だった場合には、核の中の、どの物質に対する抗体なのかを詳細に検査します。たとえば、核の中には遺伝子、DNAがあります、抗DNA抗体というのが陽性かどうかということとか、抗SM抗体、抗ENA抗体、抗RNP抗体、とかいろいろ書いてありますが、これは全部核の構成物質に対する抗体です。これを調べることによって、たとえば抗核抗体が陽性で、抗DNA抗体が陽性の場合、なおかつ抗SM抗体というのが陽性の場合には、SLEを非常に強く疑うとか、抗RNP抗体が陽性の場合には混合性結合組織病(MCTD)が考えられるとか、抗SCL-70抗体が陽性であればこれは強皮症を考えると、抗J α -1抗体が陽性であれば筋炎を考えると、ある程度病気とこの自己抗体とは対応するんです。確実に対応するわけではなく、オーバーラップする場合もたくさんありますから、あくまでも可能性という意味ですが参考になります。症状とその検査のデータの陽性に応じて確定診断をつけていきます。

それだけでもなかなか診断されない場合には、特殊検査というような、関節レントゲンをとったり、胸の写真をとったり、心臓がどうか、肺がどうなのか、血管造影やCT、MRIを撮ったりという特殊検査に入って行って、最終的に診断をしていきます。

それでもわからない場合には皮膚や内臓の一部分を採取して病理学的な検査をして最終的に証明するとか、そういうことを含めて検査がされ、診断が最終的につきます。

それでも、すべてが診断されるとは限りません。たとえばさきほどの抗核抗体が160倍以上あって、関節症状などもあるのだけれども、どの病気にも当てはまらない、というような分類が必ずしもはっきりしないような膠原病—結合組織病というものの存在も考え

なくてはなりません。すべての人に具体的な病名がつくわけではなくて、もしかすると何かの病気なのかもしれないけれども、典型的な症状などがまだそろっていない時期が当然あるわけですから、そういうことも考えなければなりません。ただ、そういう場合には、3ヶ月に一回とか経過を見ていたり検査を続けたりすることをしなければならないという事です。

膠原病の治療の基本

それで具体的に診断がついて初めて治療の段階に入ります。一概に治療と言っても病気によっても違いますし、同じ病名でも個人によっても違いがあります。この8つの病気の一つ一つのことについてお話できませんけれども、だいたい、大きく分けると、まず、病気の原因そのものに対する治療があります。病因に対する根治的な療法ですが、現時点ではその様な治療法はありません。

その次に免疫異常に対する治療。そしてその結果として起こるいろんな炎症に対する治療。炎症によって出現する多彩な組織障害（たとえば腎臓や心臓、皮膚などいろんな臓器が障害されます）に対する治療というふうに、便宜的に4つぐらいの段階にわけると、主体はステロイドホルモン、副腎皮質ホルモンです。多くの場合、たとえばSLEにしても多発性筋炎にしても多発性動脈炎にしても、混合性結合組織病にしても大動脈炎症候群にしてもステロイドホルモンの治療が主体になります。

もう一つ大きな柱として、免疫抑制剤と言うのがあります。さっきも言った自己免疫を全体として抑制する働きをもった薬で、これを単独でもステロイドとの併用でも使うことがあります。

この二つが、今のところは基本的な治療薬剤ということになります。

それ以外にいろんな特殊的な治療、たとえば、血漿交換、血液の中にいろんな異常があるわけですから、それを取り除いたりする血漿の吸着療法とかもありますし、痛みとか軽い炎症であれば非ステロイド系の消炎鎮痛剤を使ったりもします。

残念ながらまだ、根治療法はどの病気も開発されておりません。でも遅くない時期には、それが2005年なのか2010年なのかは定かではありませんが、必ず開発されると思います。その為にはまず病気の原因が特定されなければなりません。

2週間ぐらい前に、リウマチの遺伝子治療というのが新聞に載りました。具体的に製剤にするような開発が始まっていると言われていています。それは遺伝子の発現やその働きを抑制する治療ですが、そういうことも実際にはいくつかの病気では開発される途中であったり、実際に患者さんに試されたりしている段階の治療法もあります。

皆さんもご存じの通り、遺伝子の解析が急速にされています。70%ぐらい遺伝子の配列がわかってきて、だいたい2003年には100%わかるだろうと。ただそれがわかったからといって、それぞれの遺伝子がどういう役割を果たしているのかまでは判るわけではないですが、でも今のスピードは考えられる以上に速く進んでいますから、おそらくあと10年の間には、ほとんどの病気の遺伝子的な要因での診断がついてくる可能性があります。ただ、遺伝だけが病気の原因ではないですから、遺伝子を全部解析したから病因がすべてわかるかというところではないです。たとえば、膠原病がどういう形の遺伝子が関与しているかというのは、今のところまだわかっていませんが、リウマチなどでは研究が成果を出し始めています。根本的な治療が開発され実用化されることが一番ですが、今

の段階では、基本的には副腎皮質ステロイド剤と、免疫抑制剤が、二つの大きな治療剤であることを、ご理解いただきたい。

自分の病気をよく知ること

次に、膠原病になった場合に、どういうことが日常生活上で大切なのかと言うことです。

診断された人を前提にすると、診断されると、まず、その病気のことをよく知ってくださいと言うことです。病気のことを知らないで、非常に恐れ、恐怖心が強すぎたり、不安が強すぎたりしても困りますけど、あまり簡単に考えられても困ります。ですからまず病気のことを知ると言うことです。そこから始めないと、医者任せで、治療しようと思っても無理です。実際にみなさんたちが生活していく中でいろんな症状がでてきたりするわけですし、生活の中で悪化させたり、またよくさせたりすることもあります。やはり基本的には病気の性格をよく知ると言うことです。

それは、たとえば、本を読むことも必要な事です。ただ本を読んでも一般的なことしか書いていませんから、あなた自身の病気の性質はどういうものなのか、あなたの症状の中で、この症状はあなたの膠原病からくる症状だけど、これは違いますということなど、そこは本には書いていません。本を読んで勉強することは非常に大切だと思うのですが、それだけではなく、基本的に自分の病気を知り、どのような生活をすることによって病気を悪化させるか、また改善させるかが判る上では、やはり基本的には、医者とか看護婦から自分の病気のことをよく聞くということ、説明を受けること、納得するような説明を受けることがやはり重要です。まずそこから始まらなければ、治療には進められません。

そして、診断されて治療方針も決まると言う段階になった時に、自分が納得できる状況であれば、それはもう問題ありません。急性期で高熱が出ているとか、顕著な症状が出ているような人は、緊急に治療が必要ですから医者に任せるしかありません。入院しなさいと言われれば入院する以外にないのですが、ただし、あなたは膠原病ですよと診断された時に、どうも自分としては、いろんな症状はあるんだけど、本当に自分はこの病気なんだろうか、副腎皮質ホルモンを飲みなさいと言われたが、本当に薬をすぐ飲んでいいんだろうかと、そういう症状がまだそれ程ひどくない、しかも、聞いたこともない病名を告げられてもなかなか納得できない人—そういう時期の人もいます。そういう人の場合には、やはり納得のいく説明を受けることが必要なんです、セカンドオピニオンといって、一人の医者や一つの病院だけではなくて、別の病院でもう一回、この診断が正しいかどうか、意見を聞くことも含めて、必要なんじゃないかと思えます。

以前は、あまり医者を転々とするなどっていましたが、今は、転院して、この病気の正しい（納得できる）診断と治療を要求することは患者さんの行動としては当然のことですし、そういう意味では何軒かでもいいです、ちゃんと説明のいく、納得のいく診断と治療の説明を受けることが必要です。そういう意味でセカンドオピニオンは、私は大切なことだと思います。たとえば私のところで膠原病と診断をする、治療方針はこういうものと説明する、でもそれに対して本人がなかなか納得しない。それでは、私が手紙書きますから、あなたが専門の医療機関と思われるところにいってもう一度よく話を聞いて、これが本当に正しいかどうか意見を聞いてくる必要がありますと言います。逆に、他の病院からの紹介もあります。要はきっちり自分が納得するということが大切です。

特に、これから、病気そのものが軽症化してきています。すぐに入院しなければならな

いとか、自分でその病気が悪いという認識ができない状態の時は、特にそういう納得が必要だろうと思います。

日常生活の上での注意

そういう中ですでに診断され、治療を受けている皆さんたち自身ができることは何なのかということ、一つは生活（療養）の中で病気を悪化させる因子を取り除く事です。ここに書いてありますが、増悪因子というのがあります。膠原病を悪化させる因子がいくつかありまして、これをまず基本的には自分の生活からできる限り取り除いてほしいという事です。

以前は、2番目の日光に対する注意が、重要と言っていたのですが、今は、**疲労・過労**です。病気で治療している人も、まだ治療していない人も、悪化する因子は過労によるものが増えています。肉体疲労、精神的な疲労も含めた疲労、過労が病気の悪化因子になります。ですからここをまず取り除くことを考えていただきたい。しかし、たとえば仕事をしている人が「私は病気でですから軽労働しかできません」と言っても、今の社会の中でそう簡単に再就職先があるわけありませんから、どうしても無理して仕事をせざるを得ないというような場合が一番困りますが、家族や周囲の協力を得て考えてもらわなければなりません。この疲労というのが一番の大敵です。

その次は日光です、これは紫外線の強いという意味なんですけども、これは日光湿疹（日光過敏症）が出る人が特に紫外線を浴びるのはよくありません。ただ、日光に対する過敏症がない人がやたらつばの広い帽子をいつもかぶったり、外に出ることはダメだと言われたとあって、家にとじこもってばっかりいてもよくありませんので、日光が、この患者さんにとって悪化因子なのかどうかを含めてちゃんとチェックしてもらって、そして、その人の病状にあわせて外にでることを避けるとか、直射日光を浴びないようにするという事を考えていいと思います。

第3に**感染症**です。風邪を契機にして、気管支炎や肺炎にまで進行したことをきっかけにして、元の病気が悪くなることはよくあることです。風邪は万病の元と書いてありますが、風邪を軽視しない。何か病気が起こった時に、こじらせると、病気も悪化しますので、軽いうちにきっちり治療することが大切です。

次には**妊娠・出産**です。これは若い女性がこの病気になった場合に、妊娠出産というのは非常に大きな問題になります。基本的に妊娠することは悪いことではないのですが、出産することが病気を悪化させる可能性を持っています。私が医者になりたての頃は、この病気は、絶対に出産してはいけないという先輩医師が多くいた時代でした。最近では、よほどこの病気が悪くない限り、また特殊な合併症がない限りは、妊娠出産はかまいませんという指導をしています。

それは、条件がもちろんありますから、誰でもクリアできるというものではありませんけども、昔ほど妊娠出産に対しては、悪化因子として考えなくなってきました。今は、ステロイド剤を調節しながら出産直後から少し増量するなどして、経過を見ていけばそう大きな問題ははありません。私自身の経験でも、今まで実際に出産をしたSLEとかそれ以外の膠原病の女性で、それを契機に悪くなった人は、私はほとんど見たことがありません。ですから、基本的には専門的な内科と専門的な産婦人科のあるところで出産すれば、問題はないと思っています。

あとは薬—薬の副作用です。薬の副作用でSLEのような症状が出る事もあります。ですから薬というのは十分に気をつけなければなりません。それは病院でもらっている薬でも、たとえば違う科で、内科以外の科でもらっている薬が、実は病気を悪化させる薬であるかもしれません。一番問題なのは、自分で勝手に薬屋さんについて買って飲むということが良くない事なんです。ですから自分の病気をよくきちっと説明して、それで処方してもらおう様にして下さい。特に、消炎鎮痛剤、たとえば頭痛・生理痛の時、安易にクスリ飲むのは避けてください。ですから薬は基本的には、自分が専門的な治療を受けているところの病院で、薬をもらうようにした方がいいということです。

あとは寒さです。レイノー現象などが出現する膠原病の場合、末梢の血管の流れが悪くなっています。寒さによってその血管がもっと収縮してしまう。血液が行かなくなる。そうすると、皮膚がローソクのように白くなる。それが日常的に起こると、ちょっとした傷が治りづらくなって、そこから潰瘍ができたり、化膿したりしかねません。ですから基本的には寒さというのは大敵です。身体全体を暖かくする事に心がけて下さい。特に手足を冷やさないことが大切です。

あと手術については、昔はよくいわれましたが、正確に病気を知った上で手術する分には全然かまいません。

シェーグレン症候群の人、きっとここにいらっしやると思いますが、シェーグレン症候群の人にはやはり乾燥が大敵です。しかし北海道の場合は冬は強制的に暖房をかけます。そうすると、その室温の高さによって確実に湿度が下がります。今の時期ですと天気のいい日でも、湿度が60~70%ありますけど、冬で暖房をたくと家の中はだいたい30%~40%にしかならないんです。そうすると、当然口が渇く、目が乾くと言うことになります。朝起きてみたらもう口がカラッカラに渇いている、という人は多いですね。ですからなるべく乾燥させない、湿度を保つことを、室内の中で考えなければならぬ。それでもダメな場合には、マスクしなさいと私は言っています。マスクをすると、口から息を吐く時に湿気を外に出しますね、それをある程度防御してくれるんです。その湿気がもう一回、ガーゼを経由して戻ってくる、特に寝ている時は、湿気をはき出して、そして乾燥した空気を吸っているようなものですから、それをストップさせるためにはマスクが有効なのです。私は、冬場に、シェーグレンの患者さんにマスクをして寝てみて下さい、外へ行く時もマスクしなさいと、そうすると「非常に楽になった」と言われます。これは、風邪の最初の症状でのどが痛いという方がいます、次の日の朝の方がのどの痛みが増しています。これもやはりそうなんですけど、乾燥は人間の皮膚や粘膜の防御機能を低下させますから、風邪などの炎症を悪化させます。シェーグレン症候群の患者さんにとってマスクは良い武器になります。もしシェーグレンで乾燥で困っている方がいらっしやったら、一度試してみてください。

膠原病の予後は良くなっている

次に患者の皆さんからよく聞かれることは「膠原病になったら将来どうなるのか」「この病気の予後はどうなんですか」「天寿を全うできるんですか」とか、「これから病気はどの様に悪化する可能性があるのですか」などです。もちろん病気になった人にとっては最も知りたいことですし、関心事だと思います。この事に関して言うならば、膠原病は、最近は生命に関する予後は、良くなってきています、本当に信じられないぐらいです。たと

えば、SLEという病気は、5年生存率は50%程度だった時代があります。つまり発病してから5年間で、約半分の人が死んだのです。1950・60年代、副腎皮質ホルモンもまだ十分使えなかった時代なんですけども、そういう時代では、SLEですと診断されるということは、現在では「あなたはガンです」と言われるぐらいの生存率しかなかったのです。その後の医療の進歩で、1990年代の前半に病気になった人の5年生存率は95%にまで改善しています。今でも5%ぐらいの方は、5年間のうちになくなってしまいますけども、50%から95%ですから大変な進歩と考えます。

それはどうしてかという、診断が早期につくようになった、治療法がよくなった、医療全般のレベルがあがっているなどの理由があります。SLEの活動性は良好であるものの、徐々に腎臓の機能が悪くなる例があります。現在なら腎機能障害に対する治療—人工透析などがありますから社会生活しながらでも生命は維持できます。この様に周辺の医療のレベルがあがってきたために、SLEの生命の予後が非常によくなったことも重要なことです。

もう一つは、私はどうも最近膠原病というのは、軽症化しているのではないかという印象を持っています、これは私の印象です。というのは、私が1980年代の前半に経験したSLEの患者さんで、その時に発病して私をはじめ治療した人に限定しますと、そのほとんどの人が入院治療を必要としました。すぐに入院させなければならぬような状態の、結構病気が重症な方が多かったです。極端な例ですけど、その当時私は函館まで往診に何回も行った事があります。函館にSLEの重症な方がいて生命の危機にある様な状態の患者さんで、私たちの系列の病院で治療を始めたんですけど、その時は既に腎不全や心不全が進行していて全身の浮腫があったり、胸水がたまっていて呼吸困難になっているとか、最初から意識がなくなっている人だとか、そういう人のために、何度も私は丘珠空港から飛行機で函館まで往診に行ったんです。300キロの往診です。患者さんからは往診料はもらえませんでした。当時はそのくらい病気が発病した時に、重症な人がたくさんいたんです。

ところが、私が今札幌病院というところで外来をやっていますけども、最近5年間で、膠原病、特にSLEと初めて診断した人、十数人いますが、その中ですぐ入院しなければならない程重症な人を経験したことはないのです。勿論、尿蛋白が陽性で、腎生検をして診断をつけなければならないという、そういう入院は多少ありますけども、ほとんど外来で治療しているのです。コントロールも良好です。

20年間の中で、随分病気そのものが軽症化したなど、私は印象を持っています。軽度の皮膚症状と、抗核抗体が陽性で、白血球が減少している、抗DNA抗体も陽性だとして、間違いなく診断基準には当てはまるんですがすぐ治療するほどでもないとか、ステロイドホルモンを使ってもせいぜい10mg以下で十分にコントロールできるような方が多くなっています。

ただ、軽症の人が治療しやすくなったかという、これまた違います。入院しないだけでしたと、当然みなさん方は思いますけども、自分がこの病気であるということを受け入れるためには、たとえば、高熱が出るとか、自分でもとても日常生活ができないと自覚して入院する人の方が、自分の病気を受け入れやすいんです。ところが、診断はついたが軽症のため自覚症状もあまりないといった場合に、なかなかその病気を受け入れられない、

治療を開始することに納得できないとか、治療の継続ができないとか、自分が本当にこの病気なんだろうかという疑問をずっと持ち続けるとか、そういう傾向を持つことになれば遭遇します。

今の軽症の人たちを診ていると、どうも、そういう意味ではむしろ、自分自身の中に不安だとか、躊躇だとか、いろんな複雑な心境になって、なかなか難しいかなと思います。でも、やっぱり入院するより外来で経過をみれる方が間違いなくいいと思います。

要は予後も良くなってきていますし、軽症化してきているし、医療のレベルがアップしていますから、そういう意味でこの病気全体が、それほど、悲惨な病気ではなくなってきたということは明らかにいえると思います。

合併症と全身管理の必要性

そうなるにつれて、次に、合併症とかが問題になってきます。合併症とか年齢相応の成人病ですね。別に膠原病があるないに関わらず、みなさん、必ず年とっていきますから、当然にも成人病が発病する確率は高くなります。高血圧、糖尿病、高脂血症、ガンなどです。以前我々は、SLEなど原病を治療することに全精力を注いだのですが、現在ではそういう患者さん達、もう20年～30年も経過した人達で、過去の一時期つらい経験をしたけども、現在は安定している人達に、今何が問題になっているかという、成人病が多発してきていることです。

私が診ている膠原病の患者さんで、例えば乳ガンで手術した人が沢山います。子宮ガンの人もあります。大腸ガンの人もあります。しかし、基本的にはその人たちは早期の段階で見つかっています。それは通院していて、定期的に全身の管理を受けていたから早く見つかった訳です。また、動脈硬化が原因となる脳血管障害、心臓疾患（虚血性心疾患）も早期に見つけることができます。

ですから、これからは成人病・ガンの検査も含めた、成人病対策としての全身疾患の管理を定期的に行なうことが重要だと思っています。

もう一つは膠原病の治療をすることによって起こる合併症があります。ステロイドホルモンを長期に使うことによって起こる合併症というのは皆さん方ご存じだと思います。

満月様顔貌や肥満など比較的早期から出現する副作用もありますが、長期に薬を飲んでいることによって起こる合併症が問題です。例えば糖尿病になりやすい。糖尿病というのは、皆さんたち恐ろしい病気だというのは分かっていると思いますけども、糖尿病というのは動脈硬化を促進する因子になりますから、脳、心、腎臓などの機能障害の原因になりますので早期に的確な治療をしておくことが重要です。

それに、骨粗鬆症も起ります。皆さん達に立って頂ければ分かると思いますが、結構若い人でも腰が曲がっている人がいます。これはステロイドホルモンを長期に使うとどうしても脊椎（背・腰など）や肋骨のカルシウム分が不足して骨が軟らかくなってしまいます。そうすると、変形や圧迫骨折が起こり、通常ですと60才過ぎてはじめて猫背になるというか、腰が曲がるのですが、40代から少しづつ背骨が曲がってくるという合併症が起こってしまいます。

それではどう予防するか？。ステロイドホルモンをできるだけ少なくするということが最善の方法であることはもちろんなんです。それ以外にも骨粗鬆症を予防する方法はいくつかあります。運動する、身体を動かすことが一番大事なことです。あとは太らない。

太りすぎるとどうしても骨や関節に負担がかかります。それと、食事でカルシウムを多く摂ることも必要です。更には、腰とか背骨の場合には姿勢が問題になります。姿勢を意識して正していると、なかなか変形とか圧迫骨折とかが起りにくくなります。姿勢を良くするためにはどうしたらいいかという、女性の場合は腹筋と背筋が弱くなります。そうすると、姿勢を維持できないんですね。だんだんと楽な姿勢になってしまいます。正しい姿勢を保つためには、筋肉を鍛えなければいけません。ですから歩行・運動をして下さい、軽い体操をして下さいと指導します。それも若いうちからやっておくことが大切です。私は年に一回は「骨塩定量または骨密度」検査をおすすめします。その人が同年令の人の平均に比べてどのくらい骨量が落ちているかを見て、低下の傾向がある場合は薬物治療を行ないます。カルシウムや活性ビタミンDと一緒に処方します。以上のように合併症を防ぐためには、医療の側の人たちもそういう意識をしなければならないし、患者さん自身もそういう意識をもって注意をしてほしいと思います。

メンタルヘルス

最後に、更年期障害、うつ状態と書いてあります。更年期障害は女性であれば程度の差はあれ誰にもでてくる可能性があります。その時期は憂鬱な気分になりやすい事も知っておいてほしいと思います。そういう事も含めて、最後のメンタルヘルスというところに入っていくんですが、膠原病そのものが、いろんな精神症状を来す病気なんです。そしてステロイドホルモンも精神的な気分や感情を不安定にさせる作用を持った薬です。

更に、難病になったということで、ご本人たちが非常に不安を抱く。こういった要素が重なり合って、精神的に不安定→うつ状態や神経症になりやすいということは、良く言われている事ですし、なりの人が経験しているのではないのでしょうか？ 20年ぐらい前に膠原病友の会の患者のアンケートをとらせて頂きました。そうすると半分ぐらいの人が自分が一過性であつてもうつ状態になったことがある、不眠が続いたことがあるという結果が出ました。

そういうことを考えますと、精神的な健康状態をどう保つかということは大切なことです。もちろん一般的にその人がどういう性格でどういう家族背景とか生活背景があるかという個々人の背景は皆ちがいます。そのことは別にしても、病気との関係でいきますと、やはりこの病気に対して、まず、きちっと病気を知ることが大切です。そして、病気を自分はどうとらえるかというところを考えていかなければならない。障害を持った人、病気を持った人、難病といわれるような病気を持った人たちが、自分の病気を持ったことをどういうふうにとらえとめるかが大きな問題です。

自分は、こんな病気に何故なってしまったのか！と非常に悲観したり、自分はなんて不幸な人間なんだろう！と、皆さん最初はその様に思うんです。私が日頃診ているリウマチの患者さんは痛くて関節に変形があります。病院に最初に来た時は、特に入院してきた当初の人たちは、自分が世の中で一番不幸な人間だと思っているんです。ところが、多くの同病の人たちを知って、話を聞いたり交流する中で、あ！私はまだ大した悪くはないんだと、自分が一番不幸だと思ったのは間違いだったんだと分かってくるのです。ですから、これが「慢性の病気で完全には治癒しない」「この病気とおさらばすることはできませんよ」しかし、今は「治療をきちっとすることによって普通の人と大差のない生活をすることはできますよ」と繰り返し話をする事が大事なのです。きちっと自分の病気を正確に受

け入れる(受容する)かがその患者さんの、その後の人生にとって大きな問題となります。

ですから、病気を持つこと、慢性の疾患、難治性の病気を持つということは、その人にとって一つの特性でしかない、というふうに思わなければならない。病気のあるなしということが「人生の質」を決めたり、健康人との埋めようのない差を作るのではないんだという考えに立つてもらわなければならない。私達は患者さんがその事をできるだけ早く理解できるように援助するだけです。病気が一時的に悪化した経験をした人、そのあと、それをなんとか自分なりにクリアできて、治療の面でもクリアできた人というのは、むしろ、病気とか、健康だとかについてよく考えるようになる。自分が生きているということについても、喜び、有り難さを感じてくると、むしろそのあとの人生の質は高まる人が多いです。ところがそれを悲観して、自分が病気になったことだけを中心的に考えてしまうと、人生の質や生活の質が落ちてしまうということがあって、そこをやはりなんとかクリアしていかないと、メンタルヘルスというか、精神状態を保つことは難しいんじゃないかなというふうに思っています。

ですからそういう病気のことを自分が正確に知ること、そしてその病気というものが、自分の人生にとってどういうものなのかということ、それを知るためには、やはり同じ病気を持った人たちがいろいろ交流しあうということも大切ですし、もちろん皆さんたちが治療されている医者や看護婦さん、医療の側の人たちとのいろいろな話を聞いたりする事も大切なことだと思います。

私は最近、非常に特徴的な患者さんを経験しました。10年以上もSLEで、札幌以外の方なんですけど、いろんな精神症状が出てきたり、身体的にも多彩な症状が出てきました。通院している病院では、同一の医師が診てくれない、お腹が痛くなったら消化器内科、それ以外の症状では泌尿器科、精神科へと多くの診療科に行っている人で、そのことだけで自分が疲れてしまっている人でした。難病連に相談して、私のところに来たんですけども、要は、よく話を聞いて、この症状は原病からきている、この症状はこの病気とは関係ないということ、いろいろな科も受診させながら、患者さんにも理解して頂ける様に説明し、治療についても整理して納得いくまで話し合いました。最初は1時間以上もかかるところから救急車で夜中に運ばれてきたりとか、自分から調子が悪いと行って来たりした、それはかなり精神的なものもあったんでしょけども、でも1年以上通院していく中で、だんだんと自分の病気とメンタルなものとの区別が出来るようになってきました。そうなる、今までは暗い表情で、病院に来ることだけが生活みたいな、そういう人だったんですけども、ある日突然、外来にびっくりするような化粧をして、おしゃれな洋服を着て来たんです。それまでは全然自分の外見のことなんかに興味もなかった人です。ところがだんだん自分の精神状況がすっきりしはじめると、外との関係を意識し始めてきて、じゃあ私も病院へ行くんだから、少し化粧でもしていか、という風になってくる。これはもう「しめた！」もんなんです。ですから、私はその化粧をした、その人の顔を見て、あ！、これでこの人はもう大丈夫だなというふうに思ったんです。

これは一つの例ですが、そういうふうに病気を自分自身であるがままに受け入れる、そして自分がどういう生活を、どういう人生を歩むのかということが少しずついろんな人の協力の中で判ってくる。こういう事が、これから皆さん方が、健康な精神状態を維持しながらこの病気と付き合っていくために必要なんじゃないかなと思います。

よく、闘病生活一病氣と闘うと言いますね、あんまり、闘ってはいけないと思うのです。病氣と仲良くした方がいい。仲良くしたからといって病氣の方から好かれるわけじゃない。闘ったからって、病氣を倒せるわけじゃない。あんまり闘わないで、うまく付き合っていて、そして、自分の人生と自分の病氣を調和させながら、生活していくということが、これからますますこの病氣が長期化していくという意味では、大切なことかなと思っています。私もできる限りそういうことを、お手伝いできるように、日々頑張っていくつもりなんですけど、ここに多くの私の患者さんがいますから「こんなうまいこと言ったって、実際に毎日の診療はなにやってるの！」って言われかねませんから、あまり偉そうなことは言えないんですけども、まあ、そういうことも含めて、是非これから皆さん方が疑問に思っていること、また自分が納得できないことも、いろいろ解決して行きながら、有意義な人生を、病氣と仲良くしながら、これから過ごしていけますように、心から願って、私の話を終わらせていただきます。どうもありがとうございました。

〔質疑応答コーナー〕

(先生) あまりご本人の詳しい病状について書かれていることについては、一つひとつに対してお話するわけにいかないの、共通したことがいくつかあるのでお話ししたいと思います。

一つは、自分は膠原病なんだけれども、娘も抗核抗体が陽性であるということで、遺伝するのか、とか、家族発症が多いのかどうかという質問が来ています。これは自分が病氣の人にとっても家族にとってもは、非常に大切な、重要な話です。

(答) 今、遺伝に関するいろいろな解析・研究がされてきていて、たとえばリウマチなどではそれになりやすい人となりにくい人というのが分かっています。ただ、その因子を持っているかどうか、遺伝子を持っているかどうかということと、病氣になるということはあまり強い関係、相関がないんです。たとえば、病氣の人である遺伝子をもっている人が、たとえば70%だとすると、健康な人でも40%ぐらいそれを持っています。たしかに統計学的には有意な差はあるんですが、しかし、それは、40%の健康な人が人がどうして病氣にならないのか、逆にリウマチの人がその遺伝子を全員持っているかという、そうではない。おそらく他の膠原病もそうだと思うんですけども、遺伝的素因というのはあくまでも、膠原病について言えば、病氣のなりやすさという意味では背景があると思うんです。でも、高血圧や糖尿病のように病氣の両親から生まれた子供は一定以上の確立ではその病氣になるなど、そういうあきらかな遺伝性というのはまだ証明されておりません。ですから、リウマチにしても膠原病にしてもそうですが、発症するには多くの因子が関わっている、遺伝素因はそのうちの一つだろうと思います。いずれにしても今後の研究を待たねばなりません、遺伝が膠原病の発病にとって決定的なものではないと言えます。

ですから、患者さんのお父さんお母さんとか家系にそういう病氣の人がいるかどうかと考えた時、あまりいないと思うんです。ですから、皆さんたちのお子さんとかお孫さんがその病氣になるか確率は非常に少ないと思います。

私は、10年前ぐらいに、SLEの家系調査をしたことがあります。二人以上病気が発病した人たちの家系で、HLAという人の遺伝的に規定されている白血球抗原を調べた所、病気とその抗原のタイプとの間に相関はありませんでした。ですから、今のところは、あまりご家族だとか、自分の娘さんのことを心配するしなくていいのではないかと考えています。

ただ、この方のように、娘さんも検査して抗核抗体が陽性だったという人は、やはりこれからは気をつけた方がいいと思います。これから経過を追っていくことは必要なことだろうと思います。

でも、だからといってみなさんの家族、子供さんたち全員に血液検査をする必要があるかという、現時点では必要ないと思います。

(先生)

シェーグレンのことについての質問がいくつかあります。シェーグレン症候群からSLEになることはありますかという質問です

(答) シェーグレンからSLEになるのではなく、膠原病がいくつか合併するということはよくあることです。例えばシェーグレンとSLEの合併はかなりありますし、リウマチとシェーグレンの合併は半分くらいありますから、そういう意味では、なるのではなく、合併することはいくらでもあり得ると考えておいていただきたい。

(先生)

精神症状とかてんかんの質問がありました。てんかんとSLEは関係ありません。ただし関係のないどんな病気でも合併することはあります。SLEで中枢神経障害という、脳に障害を与える、病型があります。そういう人で、その結果として「てんかん」がでてくることはありますし、「痙攣(けいれん)」はSLEの一症状でもあります。ただし、この方の場合、病気が発症する前から「てんかん」があるということなので、それと病気とは直接関係ないと思います。それがどういう性質のてんかんなのかというのを診るには脳波やMRIなど調べると分かりますから、検査ではつきりすると思います。

(先生)

腎臓が悪いと言われていて、今治療しています。将来的に血液透析、人工透析の可能性はあるかという質問です。

(答)

現在尿に蛋白が出ているか、腎臓の機能低下があるかが問題です。例えば、一過性に、ネブローゼ型のSLEの腎症があつて、腎生検をして治療した結果、尿蛋白が消えたというような人は、将来急速に進行することはまずないと思います。ただ、いくら治療しても蛋白が消えない人がいます。それは腎生検すると分かりますが、腎臓の中の病変が主に硬化性病変といって比較的古い病変であれば、簡単には改善しません。現在、活動しているものは治療に良く反応しますが、硬化してしまったところはなかなか治療には反応しません。将来的に透析うんぬんということはあると思いますけども、現在の腎機能、蛋白の状態がどうなっているか書いてないので、なんとも、一般的には言えません。

(先生)(答)

疲労があつて熱が出る、さきほども言いましたとおり、膠原病には疲労が一番よくありません。必ずしも病気が悪化しなくても、疲労が高まってくると、熱が出たり、調子が悪

くなったりすることは当然あります。この方もいろいろ疲労が溜まって微熱が続いた、しかし検査したとろ、特別悪くなかったということなんで、やっぱり疲労が原因がと思います。ですから病気が悪化した、検査データも含めて悪化したということでないのなら、疲労（過労）が倦怠感や微熱の原因になりますから、やはり疲労はなるべく蓄積させないようにすることが大切だと思います。

（先生） シェーグレン症候群の内科の上手なかかり方。

（答） シェーグレン症候群は、なかなか症状がとれない病気です。しかし急速に悪化もしない。でも本人にとってみたら、目が乾いてすごい辛いことなんです。私たちが内科で、2ヶ月に1回ぐらい診察したり、その時に、眼科で一緒に診てもらっているのですが、なかなか症状としては改善しません。目の乾燥感や人工の涙だとか薬が出てますから、それを頻回にさすことによって、結構良くなるんですが、口喝にはなかなか良い治療がありません。薬物療法—唾液の分泌を助けるような薬はあるのですが、効く人と効かない人がいる。ですから結局、湿度を保つことに気をつけるしか今のところ方法がありません。ただ、シェーグレンも早期に、ステロイドホルモンを少量ですが使うと、炎症がとれて、唾液分泌が改善するという研究もあります。ですから、人工唾液、人工涙とかを使いながら、対応してもらえない。内科的にもみても、シェーグレンが他の内臓疾患を合併する例は1割ぐらいしかありません。9割は目と口だけの症状です。ですから、そういう人については内科は定期的にはかかっていたきたいんですけども、対応をきちっと決めてしまえば、あとは、時々内科にかかる、眼科にもかかるというふうにしていただく方がいいと思います。

（先生）

地方の方で、主治医が専門医でなく、一般的にはそちらで診てもらいたいけども、専門医にも1年に1、2回診てもらいたいのが、長年お世話になっているために言いづらい。

（答） 確かにそうですね。でも、私たちはむしろ積極的に地域の方に対しては、私たちのところに3ヶ月に1回とか6ヶ月に1回来ていただいて、それ以外は地元の先生方に手紙を書いたりして、診てもらって、こういう検査をしてくださいますとかの指示を出させてもらっています。そういう連携をとってもらうのが一番いいんじゃないでしょうか。ですから、専門外来にも時々来て、しかし、普段は地元の先生に風邪をひいた時やお腹が痛くなったなどの時は診てもらっていた方がいいわけです。定期的な検査はきちっとしてもらいながら、そして悪化した時とか、1年に1、2度は専門医にかかるという、そういう連携を是非とってもらって下さい。お世話になっているからむしろ、積極的に言った方がいいのではないのでしょうか。

（先生）

大きな病院であればあるほど、医者が変わるし、内科と神経科と両方診てもらっているけど、調子悪い場合に、神経科の方で内科の話をすると、私は分からないからそっちへ行きなさいと、回される、そしてなかつ、医者がコロコロ変わると、どうしましょうか。病院を変えようかという質問です。

（答） 私から病院を変わりなさいとも言えませんけども、要はさつきも言いましたとおり、自分が納得して、かつ治療するということが大切な病気です。すぐに変われとは言いません

んけれども、先程のセカンドオピニオンという考え方もありますから、私は納得がいかないのであれば、納得のいくようなところに行くべきだと思います。それは専門医かそうではないかというのは私はあんまり関係ないと思ってますから、ですからきちっと診てくれる先生であれば、そこを信頼していいんじゃないかと思っています。

医者がよく変わるといのは、大学とか大きな病院はしようがないと思います。そのかわり大きな病院だと多くの専門医もいるという良い側面もありますし、逆にいうと、患者さんの要求をきめ細かく聞けないという不便な所でもあります。ご本人が、納得がいけばいいですけど、納得ができてないであれば、変わって、別の先生のところで意見を聞いて来るということは積極的にされた方が、自分で後悔しない意味でも、いいんじゃないかと思っています。

(先生)(答)

シェーグレンはほんとに症状が大変なんですよね。いろんな合併症があるようですし。でも、シェーグレン症候群という病気は比較的予後の良好な病気ですので、そういう意味では、あまり、神経質にならない方がいいと思っています。定期的いきちっと診てもらふということは必要だと思います。

(先生)

膠原病なのかもしれないと言われたという質問です。

(答) 膠原病なのかもしれない、という言い方は、患者さんを不安に陥れるだけなんです。ですから、言われた人は、ただちに別の専門医にかかってください。そうすると、膠原病であるかどうかということは、それほど、診断上難しいことではないですし、もしそこで病気を特定できなくてもその後の経過観察の仕方の方針を出してもらえばよいわけです。膠原病なのかもしれないとか、膠原病の気(け)があるとか言っておいて、何の方針も提示しないのであればその医者を見限って、専門医にかかってください。

(質問聞こえず)

(答) 血液検査でやはり要注意の段階という方ですね。補体が低いことと抗核抗体が陽性であるということで、要注意の段階なんでしょうか。病気なのかそれとも、膠原病の中のどれかが隠されているかもしれません。それは、さっきもいいましたように、抗核抗体が160倍以上の陽性であれば、系統的に検査をすると、膠原病かどうかという診断についてはかなり分かりますので、是非、診断を受けられることが最初に必要なことと思います。あと、骨粗鬆症で、女性ホルモンの投与を受けていることと膠原病は全然関係ございません。それはその治療をなさっているのであって、膠原病を悪化させることはありません。骨粗鬆症がある膠原病の患者さんに、こういう治療をしていることもありますので、別にそれは問題ないと思います。

(質問) 20年ぐらい前、手や足が痛くなって、手足全体にも皮膚症状がでる、(皮下出血?)。その時に、内科の先生に聞いたら、アレルギーがあるから、アレルギー性のリウマチだというふうに言われました。内科にかかっていますが、アレルギー性のリウマチはない、という先生もいます。どっちが本当なのか?という質問です。

(答) アレルギー性リウマチというのはありません。アレルギー性血管炎とかアレルギー性の紫斑病というならあります。

(先生、質問)

20年ぐらい前からずっと膝が痛かったりしています。一方の先生は、肝臓からだという(C型肝炎)、他の内科の先生は、膠原病だと言う。内科の先生は主治医なので、血液をとって検査をしたのではないが、そういわれている。肝臓からということもあり得るのか?

(答) 肝臓からリウマチとか膠原病がくるということですか?それはいいです。全くありません。別の問題です。検査をすればすぐ分かります。ただ、膠原病のうちでシェーグレン症候群などと原発性胆汁性肝硬変という病気が合併することがあります。

(平成12年6月4日 北海道難病センターにて)



中井先生にはお忙しい中、原稿を作ってくださいありがとうございました。あらためて講演録を読み返すと、当日の様子も思い起こされます。難病センターの会議室は超満員となり、椅子も足りなくなってしまうほどでした。自分や家族の病気について知りたいという人たちがまだまだたくさんいらっしゃることを実感した1日でした。

膠原病(結合組織病)のはなし

中井 秀紀

膠原病とは、1942年に病理学者クレンペラーにより提唱された病理形態学的概念です。

つまり、骨・筋肉・皮膚・血管などの結合組織を中心に、全身の臓器に慢性炎症を惹きおこす疾患で、臨床症状からリウマチ性疾患ともいわれています。

自己の体成分に対して免疫反応をおこし、抗体をつくることから代表的な自己免疫疾患の一つでもあります。

- 病的には結合組織病
- 病的には自己免疫疾患
- 臨床的にはリウマチ性疾患

膠原病の範疇に分類される疾患

全国推計

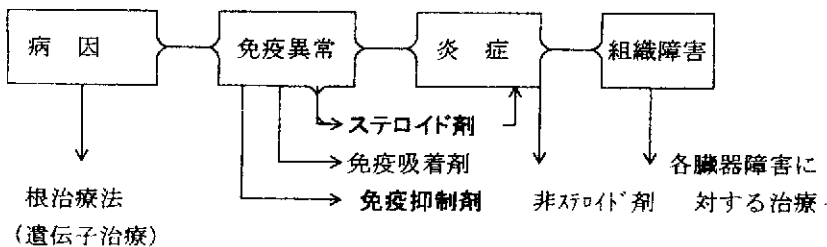
- | | |
|-------------------------------|-----------|
| ① 慢性関節リウマチ(RA)：骨・関節が主におかされる | 50万人 |
| ② 全身性エリテマトーデス(SLE)：全身の臓器障害 | 4.5万人 |
| ③ 全身性硬化症-強皮症(PSS)：皮膚病変が主 | 2.5万人 |
| ④ 多発性筋炎-皮膚筋炎(PM/DM)：筋肉や皮膚病変が主 | |
| ⑤ 多発性動脈炎(PN)：血管の炎症が主 | 2.5千人 |
| ⑥ シェーグレン症候群：外分泌線の病変が主 | 北海道 2.0千人 |
| ⑦ 混合性結合組織病(MCTD)： | 4.0千人 |
| ⑧ 大動脈炎症候群 | 5.0千人 |

膠原病の臨床症状(診断の手掛り)の特徴と診断過程

- (1) 病歴：発熱、皮膚症状、関節症状、心肺症状、タンパク尿、貧血・紫斑
- (2) 診察：皮膚・粘膜、関節所見、筋肉所見、血管、眼・耳鼻科、神経学的所見
- (3) 検査：① 一般検査(検血、尿、便、血沈、生化学検査)
 ② 免疫学的検査(自己抗体、補体、免疫複合体)
 自己抗体-抗核抗体、抗 Sm 抗体、抗 DNA 抗体、抗 RNP 抗体、抗 Scl-70 抗体、抗 Jo-1 抗体、抗 SSA・SSB 抗体、抗セントロメア抗体
 ③ 特殊検査：関節 X-P, CT, MRI, ECG・UCG, EMG, エコー、内視鏡、呼吸機能、病理組織検査

(4) 診断

膠原病の治療方針



膠原病の日常生活上の注意

診断されたら、その病気の性質・特徴や治療方針、日常生活上の注意事項などを主治医・看護婦などによく聞くことです。納得いかない場合は必ず専門医に診断、治療上の相談をするのも一つの方策です。治療方針が決まったり、薬物治療の内容や量が決ったり、入院治療が必要な場合は一特に急性期の場合は一それに従って下さい。

日常生活上では、増悪因子、つまり病気を悪化させる要因を避けることが必要です。しかし、そればかり気にして、生活を楽しんだり、積極的な生活の質を(QOL)高めることをおろそかにしてはマイナスです。

○ 増悪因子

- | | |
|-----------------|-----------|
| ① 疲労 | ⑤ 薬物アレルギー |
| ② 日光(紫外線) | ⑥ 寒冷 |
| ③ 感染症(風邪は万病のもと) | ⑦ 手術 |
| ④ 妊娠・出産 | |

膠原病の予後 : 軽症化と合併症 ー 生命予後は著じるしく改善

SLEの五年生存率は60年代の50%から、90年代では95%と上昇しています。

膠原病の軽症化?

1980年代前半に発病したSLEの大半は入院治療が必要であった。

(腎症、中枢神経障害、重症な血液障害、心嚢炎・胸膜炎など)

1995-2000年に発病(診断)したSLEで、私が治療を開始した患者で、入院を必要とした例はわずか、大半は外来治療でコントロールされている。(皮膚症状、軽度の血液障害、軽度の腎症)

ステロイド剤を使用しないか、使用してもプレドニソン20mg以下。

軽症患者の治療はより簡単になったか?

慢性疾患としての膠原病: 成人病の予防と全身管理の必要性

今や、大半の膠原病は慢性疾患です。予後が良好になってきて長生きができます。

そうなると、病気自体の治療と同時に成人病や膠原病の治療の副作用(ステロイド剤や免疫抑制剤、非ステロイド剤など)に対する治療が必要です。

成人病対策: 各種癌検診、高血圧、糖尿病、高脂血症、肥満、骨粗鬆症、心臓病
更年期障害、うつ状態

膠原病患者のメンタルヘルス

病気を持っていることはその人の一つの特性でしかありません。病気になって初めてQOLが高まったり、健康や人生について深く考えれることもあります。病気を受容する上で、友人や家族の他に病気の仲間とも交流することは重要な事です。その様な意味からも家にとじこもらずに、外に出て、多くの人と交流を深めることができる患者会(友の会)の存在は意義のあるものです。

そして、医師や看護婦などの医療者との交流も是非深めて下さい。

子どもの膠原病の現状と治療

(横浜市立大学小児科 横田 俊平 先生)

<はじめに—小児科の専門医の活動>

「子どもに膠原病があるの？」というのが一般的な驚きかと思いますが、私が驚くのは医療に従事する方の中にもまれならず同じ驚きを発する方がおられるということです。成人に認められる膠原病は小児期にもすべてそろっており、さらに小児期に特有の膠原病もあります。社会の認識が低いということは、膠原病に罹患した子どもへの共感が形成されず、その思いが届きにくいということです。私たち小児科医の努力がまだまだ不足しているのだな、と思います。

丁度 10 年前に渡邊言夫杏林大学名誉教授を中心として「日本小児リウマチ研究会」が発足し、この研究会がわが国で唯一の子どもの膠原病の研究・経験交換会として機能してきました。1995 年にはわが国で初めて全国調査を行い、15 歳以下の膠原病のそれぞれの疾患の概数を集計しました。たいへん不完全な調査ではありましたが、それでも小児慢性関節炎約 1,600 人、全身性エリテマトーデス約 900 人、皮膚筋炎約 300 人が登録されました。その他に混合性結合組織病、シェーグレン症候群、ベーチェット病、結節性多発動脈炎、皮膚硬化症などあらゆる膠原病が存在することが明らかになりました。この調査には含めませんでした。小児期に特有の膠原病のひとつである川崎病は年間 5,000~6,000 人が罹患し、川崎富作博士がこの病気を報告して以来、わが国ですでに 10 万人以上の子どもが罹患しています。

それぞれの患児を診断し、個々の疾患の対策を立て、適切な治療を行っていくことは勿論大切ですが、子どもの膠原病全体の特徴を抽出し、広い視野で個々の疾患を考えていく専門医の存在も重要です。「日本小児リウマチ研究会」のメンバーがこの重責を担い、現在さらに多くの小児科医が膠原病についての造詣を深めていくことができるよう、様々な作戦を考えて活動しています。

<診断と治療>

子どもの膠原病を考えるときに、なによりも重要なことは長い視点で疾患の全体を見通し、現在の治療に当たることです。この中には薬剤の副作用についての配慮ももちろん含まれます。膠原病に共通の特徴は「慢性炎症性疾患」であるということです。病理学が教えてくれる「慢性炎症性疾患」の特色は、原因は不明ではありますがまずさまざまな臓器に炎症が生じること、その炎症は強くなったり弱くなったりしながら臓器組織を次第に破壊していくということ、さらに身体の方も炎症による組織破壊を座して待つわけではなく、破壊された組織を補うように線維が増生してきます（瘢痕化）。例えば腕に深い傷を負ったとします。傷口に細菌が感染を起こすと炎症が生じます（膠原病の炎症とは少々異なりますが）。細菌とそれに対抗する免疫反応により腕の組織はおおいに破壊されますが、次第に鎮静化していきます。その後肉芽が盛り上がり傷は治癒しますが、この肉芽が瘢痕化に相当します。瘢痕化した組織は膠原線維により構成され、臓器のもつ特有の機能はありません（「膠原病」の名前の由来はこの膠原線維が増生する特徴から命名されています）。膠原病の臓器組織について考えると、同様のことが長期間にわたって繰り返され、10年たち20年たつと結局臓器組織はこの瘢痕組織に取って替われ、臓器機能の廃絶化に向かうということになります。全身性エリテマトーデスの腎炎では腎糸球体の濾過機能が破壊され慢性腎不全の状態になり、小児慢性関節炎では骨・軟骨が破壊され、そこが線維で置き換わって関節が動かなくなり「関節拘縮」という状態に至ります。とくに子どもの場合、たとえば10歳で発病した子どもと30歳で発病した成人とを比較すれば一目瞭然ですが、成人に比べ20年以上もその疾患経過が延長されることになります。同時にこの間、薬剤の副作用にも曝され続けることになるのです。こういう認識がなされれば、成人と同じ膠原病でもその対処方法は自ずと異なることは理解できるでしょう。

それだけではありませせん。膠原病は長期慢性疾患であるというイメージがありますが、小児期の膠原病のもうひとつの特徴として急性

型、超急性型（劇症型）の疾患がしばしばみられるという事が挙げられます。川崎病は発熱してから 10 日間が勝負の疾患です。この間に適切な対処がなされなければ心臓に冠動脈障害を残し、一生後遺症に苦しまなければなりません。抗リン脂質抗体症候群という疾患があります。多くは習慣性流産が問題になりますが、ときに小児では全身の血管の中に血栓が急速に形成されて、脳梗塞、心筋梗塞、腎血管梗塞などを起こし死に直結する状態があり（劇症型）、そのように診断し緊急の対処を要します。全身型の慢性関節炎がマクロファージ活性化症候群へ急激に移行する例については、その病体が詳しく解析され、ようやく最近になって診断と治療法が確立しました。

<成人の膠原病との違い—独自の治療戦略>

そもそも同じ疾患名でも成人の膠原病と子どもの膠原病は同じものなのでしょうか。全身性エリテマトーデスでは長期経過の中で腎炎（ループス腎炎）の存在および対処が重要ですが、成人ではループス腎炎の併発率は約 50%です。しかし小児期の全身性エリテマトーデスでは、90%以上の子どもがループス腎炎を併発します。成人の慢性関節リウマチに相当する小児特発性慢性関節炎では、適切な対処がなされなかった場合には、2 年以内にレントゲン検査上関節の破壊像が観察されます。皮膚筋炎では筋肉を養う血管に炎症が起こり徐々に筋肉と皮膚組織が破壊されていくので、検査値だけではその破壊の様子が掴まらず日常の筋・関節の診察がもっとも重要になります。しかし一般の小児科医では筋・関節の診察法を修得している方はごく少数しかいません。すなわち小児期の膠原病はたとえ成人と同じ病名でも疾患はより多彩で、より重篤であることが特徴です。

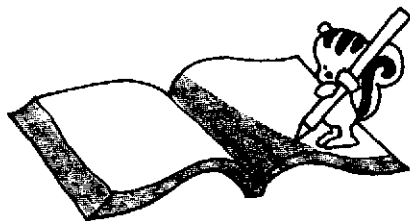
このように膠原病の自然史が理解されると、子どもの膠原病の治療の考え方も独自のものが必要となります。小児期の膠原病はより多彩で、より重篤な慢性炎症で、長期的には組織破壊と癒痕化が病態を形成するわけですから、できるだけ早期に徹底した炎症の抑制を図ることが治療戦略になることはお分かりいただけるでしょう。現在の治療

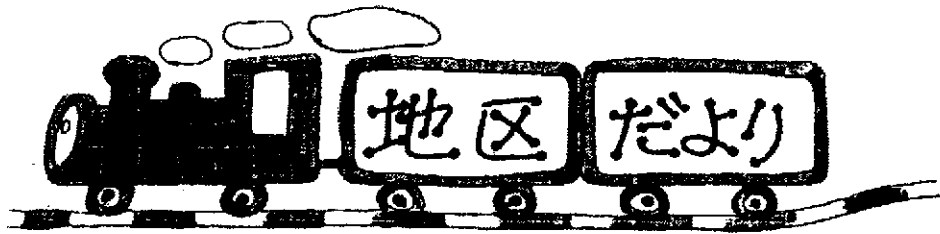
では破壊された腎臓を元に戻したり、破壊された骨・軟骨や線維化し拘縮を起こした関節を薬剤で治療させることはできません。疾患の経過としてまず炎症があり、その結果として組織破壊、癒痕化が起こるのですから、元凶となる炎症を収めてしまえば組織破壊や癒痕化は起こらないこととなります。たとえば、家に家事（炎症）が発生した場合、ボヤのうちに消し止めれば家は保全されますが（早期徹底治療）、炎が家全体にまわり、柱が燃え尽きてから消火作業に取り掛かっても意味がないのと同じです（組織破壊）。

<治療法の普及への努力>

小児期の膠原病の治療戦略はこのように確立しています。問題は治療法の考え方、この考え方に基づいた治療戦術の普及にあります。現在、山口和子さんを中心として特発性慢性関節炎の子どもを持つ両親の会「あすなる会」が積極的な活動を続けており、小児期の特発性慢性関節炎に関して、いわば「医療過疎地域」の患者さんを紹介戴き、「日本小児リウマチ研究会」のメンバーが診察にあたる、あるいは地域の小児科医と情報交換し適切な対処法を考える、などの活動が始まっています。小児期の膠原病全体についても全国的なネットワークが立ち上がり、いまだ診断されず、あるいは古い治療法の中で苦しんでいる子ども、をひとりでも救済できるようになればよいと願っています。医療は医療人だけで成り立つものではありません。ましてや私たちの社会の明日を担う子ども達の病気です。病気の子供さんの御両親、膠原病友の会会員、保健所などの行政機関、そして私たちが手を携えて、子ども達のために活動を起こす時期に来ているようです。

（全国膠原病友の会関西ブロック機関紙「明日への道」No.91号より抜粋）





《釧路地区連絡会機関紙「しつげん」第13号より抜粋》

歯科医療費の償還について

(釧路市 鈴木裕子)

昨年に続き、今年の夏も暑かったですね。

8月5・6日と函館で全道集会がありましたが、残念ながら釧路からは誰も行けませんでした。体調も今一で、暑さに弱い釧路っ子にはちょっと遠かったかも知れませんね。

さて、歯科医療費の件ですが、「いちばんぼし」No.121でも三森さんがあとがきに書かれていましたように、今まではシェーグレン症候群の方にしか特定疾患が適用されていませんでしたが、SLEや強皮症、皮膚筋炎の方々にも対象が広がりました。

その方々は歯科で医師の意見書及びレセプトの写しをもらい、領収書と預金通帳を最寄りの保健所へ持参すると、1～1ヵ月半後にひと月千円を引いた金額が戻ってくるようになりました。但し、これは病気由来の治療費に限ります。今後歯科にかかる予定の方、あるいは現在かかっている方は、受付でお話してみてください。尚、領収書があれば5年前にさかのぼっても可能だそうです。内科でも月に1回千円かかるようになりましたから、歯科の負担額が軽減されることは助かりますね。

「負けません！」

(釧路市 宮田和子)

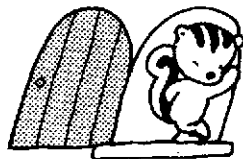
暑い夏が続きましたが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

私が膠原病と診断されたのは、4年前の平成8年8月でした。以前より体調が思わしくなく、体中がやけどのようになり、A病院に6ヵ月ほど通院しました。皮膚科、内科、婦人科でいろいろと検査を受けましたが、病名がわからず、B病院に行くと橋本病みただからC病院に行って検査をしてもらうように言われました。8月1日検査の結果、SLE（全身性エリテマトーデス）と診断され、即入院し3ヵ月、平成9年5・6月の2ヵ月、11・12月と2ヵ月、平成11年8月から6ヵ月入院と何度も入退院を繰り返し、その間2度の手術をしました。

今は体中のしびれと痛みで歩くのにも杖が必要になり、口の中はただれて真っ白で味覚障害もあり、唾液も出ないし、身も心もボロボロな私ですが、好きなことをしてがんばっています。

私の好きなことは、日本人形や木目込み人形を作ることと、藤や編み物ですが、ちょっと変わって魚釣りも大好きで、今までに鮭、ワカサギ、ホッケ、カレイ、コマイ、イカといろいろ釣りました。おもしろいですよ。病気とクスリとも仲良く付き合い前日までがんばって行きます。

平成11年の5月に友の会に入会させていただき、いろいろな方とお知り合いになりました。体調が悪く出席できなかったこともありました。これからはできるだけ出席をしたいと思しますので、よろしくお願い致します。皆様方もお体を大切にしてください。



「霧フェスティバルでのバザー、ふれあい広場に参加して」

(白糠町 折出育美)

7月15日、16日に霧フェスティバル、7月30日にふれあい広場が、国際交流センターで行われました。私達、難病連も、恒例のごとく参加しました。

霧フェスティバルではバザーをしました。前もってそれぞれが家庭にある物を出し合い、準備を進めてきました。当日、お手伝いに難病連の方々がたくさん集まり、活気にあふれていました。難病連の物は他のところよりも値段が安かったらしく、1日目であっという間に売れてしまい、2日目には売る物がなくなりそうと心配するほどでした。

ふれあい広場の方は、ホット・アイスコーヒーとジュースを売りました。なぜかお隣さんもホットコーヒーを売っているというアクシデントもあり、ホットの方は今一、売れ行きも悪かったのですが、その当日はとても蒸し暑かったので、アイスコーヒーとジュースはとても良く売れました。

今年もバザーとふれあい広場という、大きなイベントを難病連の人たちとのチームワークで、無事に終えることができました。

皆さん病気を持っていても、気持ちはとても元気で明るくて、健康な人よりも、より健康人であるように思えてなりませんでした。





どう生きるか……？ どう生きようか……？

(奈井江町 松島茂子)

夜空に秋の気配を感じるようになりましたが、皆さんいかがお過ごしでしょうか…？

それにしても、今夏の暑さは大変でしたネ…。そうした中でも私は

- * 良く食べること
- * クヨクヨしないこと
- * 前を良く見ながら
- * 全てを自分に良いように考える

ようにしていたら、まわりの人たちも輝いて素敵に過ごせました。

ところで、最近では国や道の財源不足・緊縮財政ということで、難病医療費にも一部自己負担がはじまってしまい、将来的に負担の拡大への道筋がつけられてしまったようでとても心配しております。お役人は、日夜おさまることのない患者の心と体の苦痛をどれほど理解しているのだろうか…？

3時間待ちの3分診療と陰口をいわれた時もあった医療の中からも、生きる術、生きる望みを得てきた私たちの痛み・苦しみを、政治に関わる人たちはしっかりと受けとめてほしいのです。福祉施策の切捨て、弱者の切捨てが許される社会では駄目なのです。

私は、たえず「喜べるもの」を見つけ、『今日の一日も良かった…』とホットな心で前向きに生きようとしているとともに、女将、母、妻、嫁（先代女将が健在です）の4役を難病の体をかばいながら、少しだけ頑張っけてやっています。

《札幌地区》

難病センター秋まつりに参加して

(江別市 埋田晴子)

9月15日の敬老の日に「難病センター秋まつり」が行われました。難病センター秋まつりは各部会がフリーマーケットや模擬店などを出し、とにかくみんなで楽しもうと、今年のはじめて行われたものです。私が出掛ける時は小雨が降っていましたが、外の駐車場を中心に秋まつりがはじまっており、大勢の方が見えられていました。時々パラパラ雨が落ちてくる時もありましたが、売り手も買い手も楽しそうな雰囲気でした。小1の娘は輪投げをして、ぬいぐるみを大小とりまぜて7つもゲットして満足できたようです。お昼にヤキソバを食べていこうとしたら、殺到する注文に作る方が追いつかず、たくさんの予約待ち。気の弱い私はそうそうにリタイヤして諦めました。なんといっても今回行って良かったのは、刃物研ぎでした。普段使いの包丁から、切れなくなったはさみなど持って行ってお願いしたら、今までにない切れ味に変身しました。その日の晩からは急に料理上手(?)になった私がありました。これは皆さんにもぜひおすすめです。確か、3月のチャリティバザーでもしていたと思っただけでも…

とにかく楽しい1日でした。



事務局からのお知らせ

★ 新しく入会された方たちです。(2000.9.29 現在)

- 小寺 雅子さん(混合性結合組織病 S.22.8.11.生 札幌市東区)
恒本 暢子さん(SLE・シェーグレン症候群 S.42.10.20 生 函館市)
工藤 栄子さん(シェーグレン症候群・橋本病 S.20.11.23 生札幌市東区)
田中 愛子さん(シェーグレン症候群・リウマチ S.7.5.10 生 札幌市南区)
河村 薫枝さん(シェーグレン症候群 S.30.8.13 生 函館市)
長部 幸江さん(SLE S.48.6.6 生 旭川市)
青木喜恵子さん(皮膚筋炎 S.32.5.6 生 旭川市)
佐々木智恵子さん(札幌市西区)
武田 貞子さん(熊石町)
青山 紜子さん(シェーグレン症候群 S.4.8.4 生 函館市)
辻本 悦子さん(シェーグレン症候群 S.16.3.19 生 札幌市南区)

よろしくお願ひします。

★ ご寄付をいただきました。(2000.7-9月)

島田久美子様 佐藤 初枝様

合計 2,648円

ありがとうございました。



<ご案内>

札幌市医療講演会

遠藤順子さんの講演と

絶食ブラザーズのトーク・ライブ

日時：2000年11月2日(木)

13:00 15:30

会場：共済ホール

札幌市中央区北4条西1丁目

入場無料—整理券が必要です

(難病センターにあります)

☆会費納入のお願い

会費が切れた方には振替用紙を同封してありますので、お願ひします。
本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

北見地区連絡会結成20周年記念

医療講演会のお知らせ

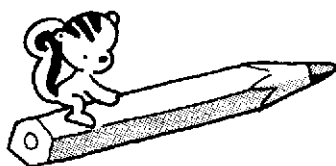
北見地区連絡会が結成 20 周年を迎えるにあたり、医療講演会を開催することとなりました。20 年の長きにわたり、関係者の皆様のご尽力には深く敬意を表します。私共患者を取り巻く社会情勢は、残念ながら厳しいものがあり、これからも皆様のご活躍をお願い致します。北見市近郊の会員さんには、北見地区連絡会発行の機関紙「じゃがいも」でもお知らせしていることと思いますが、あらためてお知らせ致しますので、たくさんの方のお越しをお待ちしています。

日 時 ～ 平成 12 年 10 月 22 日 (日)
午前 10 時から 12 時まで

場 所 ～ 北見赤十字病院東館 4 階講堂
(北見市北 6 条東 2 丁目)

テーマ ～ 「膠原病の治療 今と未来」
～生活上の注意を含めて～

講 師 ～ 北見赤十字病院 第 1 内科部長 種市幸二先生



病と 共生する

5

は女性だ。

全国膠原病友の会は一九七一年に東京で誕生した。翌年七月にはSLEが国の定める「特定疾患」に指定され、医療費が公費負担になった。北海道支部はそれから間もなく、十月にスタートした。当初、会員わずか十一人だったが、現在は四百人近くを数える。

皮膚炎、多発性筋炎、慢性関節リウマチ、シェーグレン症候群など複数の自己免疫性疾患の総称。症状は発熱、発疹(ほっしん)、関節痛、筋炎、脱毛、腎臓(じんぞう)や心臓の内部疾患と全身に及ぶ。二十代から四十代に多く、患者の九割

は女性だ。今年歳暮を迎えたA子さんは「こんな年まで生きられるとは思わなかった」と医療の進歩に感慨を深くする一方、長期間無職だったため、わずかな障害年金だけが生活の支え。経済的不安を抱えたまま、中高年になった患者の悩みは深刻だ。

中高年の経済負担深刻

膠原病には何より早期発見と治療が重要だ。A子さんの世代の場合も、もう少し早く有効な治療を受けられていれば、今より充実した生活があったと思う。友の会として年に三回の医療講演会などを開いているが、できるだけ多くの人がこの病気について理解を深め、早期発見に努めてくれればと願っているを得ない。

(三森礼子・全国膠原病友の会北海道支部元支部長)

同支部についての問い合わせは北海道難病連2011・512・connom/



多数の人が参加した北海道支部の医療講演会
＝6月、札幌市

全国膠原病友の会

札幌の三十代の主婦A子さんは手足の関節の痛みで悩んでいた。いくつもの病院を回ったがなかなか病名がはつきりせず、北大医学部付属病院を受診したところ、膠原(こうげん)病の一つであるSLE(全身性エリマトーデス)と診断された。

聞いたこともない病名、原因不明で治療法もないと言われ、A子さんは目の前が真っ暗になった。そこには十人ほどの同じ病気の仲間が入院していた。「私だけじゃない」とホッとしたのもつかの間、一人また一人と若い命の灯が消えていった。今から二十八年前のことだ。

膠原病は一つの病気ではなく、SLEや強皮症、皮

人生を翻弄された病に 難病は今

と思う。だから、支部長の仕事を任せられたのかもと、全国膠原病友の

「私は症状が軽いし、普通の生活を送っている

会北海道支部長の埋田晴子さん(三五)は笑う。小学一年の娘を持つ、やさしいお母さんの顔がそこにあった。

埋田さんが発症したのは、高校一年の初夏。顔に赤い湿疹(しっしん)

もらえば」と検査を勧められた。その結果、夏休み明けに入院。二カ月ほど入院したが、学校の単位を心配する親が、医師に頼んで退院させた。

入部したバドミントン部は結局退部し、体育系

で単位を落とすようなことはしたくなかったのだ。学校行事の日を選んで通院し、できるだけ学業に支障のないようにした。ところが「学校行事にも単位があって、補習

履歴書に病歴記入せず

が出たり、かげがなかなか治らないなどの症状が続いた。普通の生活に支障はなかった。だが「一度皮膚科の専門医に見て

の授業は見学するなど、多少の配慮はあったが、ごく普通の高校生活を送れるようになった。父親

を受けはめになりまして」と苦笑する。「普段は自分の病気を意識しないのですが、就職や結婚など、人生の中で大きい岐路に立ったと

の転勤で二年生のときに、岡山管内北槽山町に転校した。通院は函館の専門医のところまで、一日か

りましたね(埋田さん)

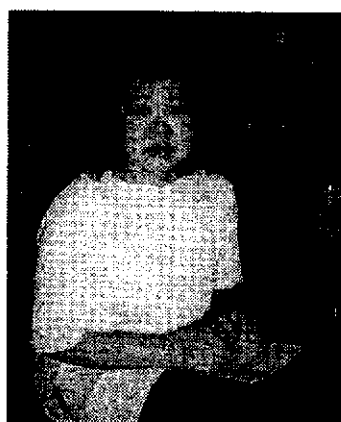
「履歴書に病気のことを書くど、のんびり家にいたら?という対応になる。自分で生活をコントロールすれば、患者でも

った。埋田さんは、あえて既往症を記入しない履歴書で就職に臨むことにした。(船戸由紀子記者)

(本稿は四回連載)



(1)



全国膠原病友の会北海道支部長の埋田晴子さん

専門学校に進み、就職自立できるのに、履歴書活動で埋田さんが感じたのは「病名を見た段階ではねなさい」という健常者側の押し付けの意識だった。意識させられる出来事だ

全国膠原病友の会北海道支部長の埋田晴子さん

人生を翻弄された病に 難病は今

(三五)は、一般企業で
Oしとしての就職が決ま
った。埋田さんに与えら

就職、結婚、そして出産

れた。
やがて、同じ職場の男
性と結婚することにな
る。はたして、病気のこ
とは気にならなかったの
だろうか。



(2)

「彼にしてみれば、目
に見えてそれと分かる病
気ではないので、気にな
らないようです。もしか
したら、単に実感が湧か
ないのでは」と埋田さん
は笑う。二人の間で、特
に心配することはないも
の、正直言って子供は
な岐路は、再び無事に乗
り越えられた。そして、
三度目の大きな転機であ
る出産が訪れる。

に心配することはなかつ
た。ただ、夫の親は、さ
すがに心配だったのか、
どろろ病気なのかを勉
強したらしい。一方、埋
田さんの両親はどう考え
ていたのか。「本人たち
がいいなら、うちはいい
よ」と言う。

ただ、当時膠原病とは別
に、メニール症などの
病気を抱えており、薬も
服用していたので、副作
用には気を使い、ほかの
先生のカルテを産婦人科
の先生に渡すなど細心の
注意を払った。



全国膠原病友の会北海道支部の総会。埋田さんは、97年に支部長に就任した。主婦業
と、友の会の活動との両立
は難しくないと聞く
で、埋田さんも忙
しい思いをしたよ
うだ。

現在、娘は小学一年生
になる。今年の夏休みは、
ヤレンジシた。送り迎え
や衣袈舎
わせなど
で、埋田
さんも忙
しい思い
をしたよ
うだ。

人生を弄された病に 難病は今

人間の体の中には「結合組織」といって、皮膚、

筋肉、関節、骨、内臓などを保護したり、結合させ

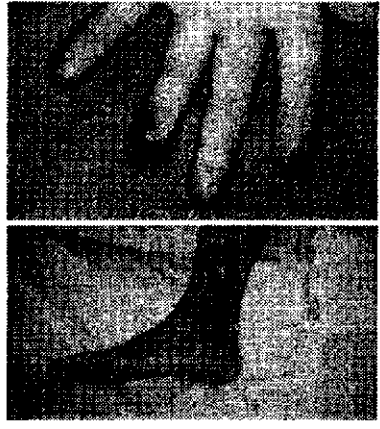
たり、支持したりする組織がある。膠原(こうげん)繊維は、結合組織の構成成分の一つで、いわば細胞と細胞をのり付けている代表的な繊維だ。この膠原繊維が自己免疫疾患(免疫に異常が見られ

ステロイドで炎症抑止

る)によって、炎症を起すのが膠原病である。具体的な症状としては、関節や筋肉に痛みをこぼはりが出て、全身性



の脱力感や倦怠(けんたい)感、微熱が続く、強い感、微熱が続く、強い病気の原因について、札幌山の大病院リウマチ膠原病センターの佐川昭院長は「マウスを使った実験では、遺伝と何らかのウイルス感染が関わっているのではという見方」
道支部長の埴田晴子さん
E)などが挙げられる。
全国膠原病友の会北海
断された。主な症状には
発熱、関節の痛み、日光
の当たりやすい皮膚にで
きる紅斑(はん)などが
ある。埴田さんの場合、
症状はさほど重くないの
で、投薬も一日おきで済
る。ここの二十年ほどは、
三日間で多量のステロイ
ドを服用するパルス療法
が知られている。
ステロイド剤というと



全身性エリテマトーデス(SLE)の患者の手と足

「と話す。主な治療法は、ステロイド(副腎皮質ホルモン)で炎症と免疫を抑え、落とすことはない。正しい知識を持つには、心配するような副作用ではない」と、ステロイド剤に対する正しい理解を求めている。

全国膠原病友の会北海道支部長の埋田晴子さん

人生を弄られた病に 今は難病

(三五) が入会したのは、結婚してからだ。
「親が会の話をしてい

たのですが、なんだか先入観があって、入っていいなかつたんです。それが、結婚してから、少しずつ自分を変えてみたい、自分にとって何らかの形でプラスになるのではないかと思いました」

現在、道内の推定患者数は五千人といわれています。そのうち把握している活動の後押ししたのは彼女一人だけだ。世の中のことを勉強するいい機会だから、やればいいと、支部長になることに対しても理解を示してくれた。おかげで、九七年には支部長に

重い医療費の一部負担

一九九一年に入会。当初は知らない人ばかりで戸惑ったと、当時を振り返る。

「たくさんの人と何か

る患者数は五百人。北海道支部の会員数は四百人弱だ。また、会員といっても送られてくる機関紙を読むだけで、会の活動に積極的に関わらない会員も多い。

そんな中、埋田さんの



就職した。機関紙「いちばんぼし」の発行や、病気に関する正しい知識を広めるための専門医による医療講演会、親ほくを深めるための交流会や、療養生活向上のための勉強会に関わっている。さ

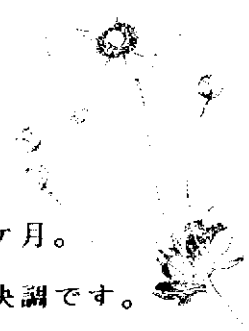


北海道支部の総会終了後に会員同士で交流

らに医療体制の充実と社会保険拡充のための活動、九八年八月に始まった全国の膠原病友の会との医療費の一部自己負担金導入は、難病患者にとっても大きな負担。一生付き合っていく病気を抱えている患者にとっても、これ以上出費のかさむことは避けたい。

「好きで病気になるたわけじゃない。(おわり)

あ と が き



☆リサイクルショップ「アラジン」がオープンして3ヶ月。準備段階から関わっていますが、お陰様で滑り出しは快調です。はじめの頃は、難病連関係のいわゆる身内のお客さんの方が多かったのですが、最近はおコミ等で一般のお客さんの方が増え、いい傾向だなあと思っています。最近のことですが、ある部会の会員が店頭にいる時、「必ずステキな人が見つかるから悲観しないで、頑張っただね」とお客さんが言ってます。「私、結婚してますけど」と答えると「あらごめんなさい。これだけの美人ですものね」とちょっと慌てた様子でした。そのお客は励ますつもりだったのでしょうけど、病気や障害のために結婚もできず、難病患者イコールかわいそうな人・不幸な人という図式は、今だに広く根強い認識なのかなと、仲間うちで苦笑いしました。あの乙武君も「障害は不便ですが、不幸ではありません」と言ってますよね。

私は品物の仕分けや修繕等裏方の仕事をしてしていますが、自分が少し手を加えた品物が、売れた時はとても嬉しいです。友の会のみなさんもぜひ一度ご来店下さい。おいしいパンもあります。

☆予想外に暑く長かった夏が終り、ホッとするのもつかのま、また辛い季節の到来です。人によって過ごしやすい季節は異なりますが、私はやはり、寒いのはイヤ。風邪はこわいし手足は冷たいし。道支部事務局の方にもおたよりをお待ちしています。皆さんお元気で。 (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 Tel.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

Tel.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻343号 100円

いちばんぼしNo.123 平成12年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~