

# HSK

## いちばんぼし

HSK通巻403号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
平成17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.149

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	◇	第32回難病患者・障害者と家族の全道集会を終えて -----	P1
☆	◇	医療講演会講演録 -----	P2~28
☆	2005.10.10	テーマ：膠原病患者さんの心得：こんなときあなたならどうする？	
☆		講師：勤医協中央病院 副院長 田村裕昭先生	
☆	◇	支部だより -----	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	◇	日本難病・疾病団体協議会 北海道・東北ブロック交流会に参加して -----	P29~30
☆☆	◇	医療講演会(札幌)を終えて -----	P31
☆☆	◇	地区だより 北見地区 -----	P32~33
☆☆		札幌地区 -----	P34
☆☆	◇	事務局からのお知らせ -----	P35~
☆☆	◇	あとがき	
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆			



# 難病患者・障害者と家族の全道集会

## (札幌ドーム大会)を終えて

8月6～7日「第32回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌ドーム大会）が行われました。今年は全道集会が「いっしょにファイターズ応援集会」という、日ハムを札幌ドームで応援する集会となりました。出席者は約800名、これをきっかけにはじめてドームで野球を見た方も多かったのではないのでしょうか（私自身もです）。試合は残念ながら負けてしまいましたが、とても楽しい集会になりました。広いドーム内に緑のジャンパーのボランティアさんがたくさんいて、その方たちを見かけるだけで大きな安心感もありました。本当にたくさんの方たちに支えられて実現した集会だったと思います。

試合終了後は場所をAPAホテル&リゾート札幌に移して、記念レセプションが行われました。こちらは約400名の出席者、その内膠原病からは23名が出席しました。翌日の医療講演会講師の田村先生も野球観戦から続けて出席してくださり、レセプションで写した写真が翌日のお話の中にも使われていました。アトラクションの「スマイル4Beat」の皆さんの演奏もとてもよかったです。楽しかった1日目となりました。

2日目は難病センターで分科会です。前日から出席してくださった勤医協中央病院 副院長 田村裕昭先生による「膠原病患者さんの心得：こんなときあなたならどうする？」のテーマで医療講演会を行いました。39名の出席者で、先生のわかりやすい話により、当日来た方はこれからの療養生活に大変役に立ったことと思います（次ページ以降に当日の講演録を掲載しています）。分科会終了後は昼食を兼ねてピアガーデンに繰り出しました。こうして充実した2日間が終わりました。来年の全道集会は帯広で開催です。今度は帯広でお会いしましょう。

(支部長 埋田晴子)

# 膠原病患者さんの心得

## こんなときあなたならどうする？

勤医協中央病院 副院長 田村裕昭先生

おはようございます。ご紹介にあずかりました勤医協中央病院の田村と申します。

膠原病友の会でこういう話をさせてもらうのは久しぶりなので知らない人もふえたかなと思います。

今日私は「膠原病患者さんの心得」という題を一応つけたのですが、心得は私より皆さんの方が知っているから話すことがだんだんなくなってきた気分になり、よもやま話ということでお話させてもらうことにしました。

今日の私の話はこれがすべてでして、病気になってもならなくても人間というのは一人でくよくよしなくて何でも前向きに考えて楽しく、時には気分を発散しながら、毎日を過ごすのが一番いいのじゃないかと思っています。私も毎日病院でストレスの固まりの中で仕事をしていきますけれども、時には気分を発散したいと思ひまして、昨日は皆さんと一緒に日本ハムの試合を見に行っただのですが、結果は今日の新聞に出ていたとおり、3対0で日本ハムが負けて、しかもどうもまだらっこしい試合で、かえってストレスが増加してしまった感じが、広い球場の中で楽しくやらせてもらいました。

その後、会の方たちと一緒に会場でも日本ハムのこれ（鳴子）を持ってやっていたのですが、



日ハムの鳴子を  
鳴らしての声援  
の余波がさめや  
らない患者さん  
と一緒に楽しい  
ひととき

こういうふうに楽しい姿を見ると、皆さんが本当に病気なのかどうかというのをつい忘れてしまって、自分の方がもしかして病気かもわからないと思うときもあるぐらいなのです。この楽しそうな笑顔を忘れずに生きていくということが一番大事な事かと思っています。だんだん数もふえてきまして宴もたけなわで、最後は明るくなって帰る、これがいいことであって、私の話をちょっと明かりを落とした暗い中で聞くよりは、早く終わって今日はビール園にみんなで行って気分を発散した方が明日からのためにはいいのかもわからないというふうに思っています。

しかし、やっぱり病気を持っているといろいろな不安が常に頭の片隅に鎌首をもたげてきますので、いろいろわからないことがあったら遠慮しないで聞きまくるとするのがとっても大事な事じゃないかという気がします。こんなこと聞いたら「そんなことも知らないの、あんた何年病気やっているの」なんて言われてしまうのではないかとか、こんなこと聞いたらちょっと先生に失礼かもしれないとかいろいろなことを皆さん思っていると思うのですけれども、そんなこと言っている暇はないというくらい自分にとって病気というのは24時間365日離れないものですから、よく自分を知るということがとっても大事かと思えます。

病気を恐れるあまり口を開くのも重くなってしまうたり、逆に私はもう病気でないのだと考えて無理をしてしまうということのないようにということで、今日は少しお勉強をしてまいりたいということです。

膠原病の皆さんに共通している特徴というのは三つあります。

一つ目はリウマチ性疾患ということです。関節リウマチではないのですけれども、みんなリウマチ性疾患という疾患の中にひとかたまりにまとめることができるのです。これはどういうことかということ、まず「慢性疾患である」ということです。最近では病気がよくなって治る可能性が出てきたということで慢性という言葉はあまり使わなくなりましたが、今のところまだ原因や根本的な治療法が確立されていないという意味では一生つき合っていかなければならないという、そうい

う意味で慢性ということになります。リウマチ性疾患とは、慢性、移動性（あちこちに症状が移ってある）の運動器の疼痛性疾患。運動器というと骨とか関節とか靭帯とか筋肉というものが含まれますけれども、そういうところの痛みやうずきが感じられる疾患ということですから。痛みや腫れの特徴は病気によって大分違いますけれども、リウマチ性疾患であるということが共通しています。

また、炎症性の病気ですので、熱が出たり赤くなったり腫れたりするという、そういう特徴がいろいろなところに出現します。全身性の多臓器に生じる炎症性疾患ということで、皮膚や関節などが痛いとか赤くなるとか熱をもつというだけでなく、全身のさまざまな臓器の働きが障害されてくる、こういうような共通した特徴を持っています。

もう一つは、自己免疫疾患であるということ。免疫というのは本来、疫病から免れるという意味で、人間の体に生まれながらに備わっているいい働きですけれども、それが自分の体に対して向けられるようになる、そういう特徴を持った病気なわけです。ここちょっと難しいかもしれませんが、人間の体というのは自分の体の成分と自分以外の成分というのを区別する能力を備えています。例えば、体の中にインフルエンザウィルスが入ってきたりすると、そのウィルスを自分の体の成分と異なるものだと認識してそのウィルスに対する抗体をつくって、その病気の原因になっているウィルスを駆逐するというような働きを人間というのは持っているのです。この働きの中心を担っているのが、リンパ球系の細胞です。これらの細胞は、自分の体の成分に対して抗体を作ったり、攻撃するということがないように制御されています。しかし、自分の体を攻撃する潜在能力を持っている細胞は実は体の中に存在しているのです。存在しているにもかかわらずおとなしくしている。自分の体成分と異なるほかのものが入ってきたときにはそれを攻撃するけれども自分の体に対しては大変優しい、そういう働きというのが備わっています。

ところが、あるときを境として自分の体に対して抗体ができてきたり、自己の組織と反応するT細胞と呼ばれるリンパ球が活性化されてきたりして組織の障害を起こしてくる、そういうことがこの病気の特

徴なわけです。簡単に言うと体の中で自分と自分がけんかしているというような状態です。ですから「やめろよそんなことするの」って言いたくなりますよね。

膠原病の自覚症状といいますと、先ほども話したようにリウマチ性疾患ですので関節痛とか関節炎、こういうのが起きてきます。それから炎症性の疾患ですので、例えば皮膚の炎症性の発疹がいろいろな形で出てきます。時には、筋肉痛や筋力低下ということも認められます。病気で筋力が低下するだけではなくて病気の治療として用いるステロイドホルモンでさらに筋力が低下することもあります。また、歳とともにだんだん筋力も落ちてくるという点では筋力の低下というのは非常に皆さんにとって大きな問題になってくるということになります。ご存知の方もいると思いますけれども、レイノー現象と言って末梢の細い血管がけいれんを起こしてその血流が悪くなる方もいます。それから、腎臓に炎症が生じて、たんぱく尿や血尿が出たり、むくんできたりというようなことも起きてきます。さらに、全身の血管に炎症を起こしてくる。膠原病では、幸いにも割と太い血管はおかされることが少なく、どちらかと言うと細い血管がおかされてくることが多いのですが、動脈硬化が進んでくると脳の動脈などの太い血管が侵されてきます。人並みにこうした変化も出てきますので、最後の方でばけ予防についてお話しします。

まず関節炎についてです。関節のところが赤くなって腫れて熱をもって痛くなる、これが関節炎の特徴です。関節リウマチという病気も膠原病の代表的な疾患で、膠原病の中では最も数が多い疾患です。しかし今日お集まりの大部分の人はSLEや多発性筋炎や強皮症、あるいはシェーグレン症候群といった関節リウマチ以外の膠原病の方が多いと思いますけれども、決定的な違いは関節の破壊があるかないかということです。ただそう一言で言い切れない部分が例えば強皮症の場合にはあるのですけれども、多くの関節リウマチ以外の膠原病患者さんの場合は関節の破壊が出てくるのが少ないです。

ただ昨日ちょっとご一緒させていただいた患者さんがご自身で関節症があるという話をされていましたが、変形性関節症と違って、

労働や年齢の影響で関節の軟骨が磨耗して骨の変形が生じてくるとい  
う特徴をもつこの病気が一部の方に認められることがあります。先日  
根室の難病相談会に行ってきましたけれども、農業や漁業に従事して  
いる人が多い地域では、手指の先端の方の関節が硬く腫れてきたとい  
う訴えで相談にお見えになります。これを変形性関節症の一種で「ヘ  
ベルデン結節」と言うのですけれども、関節と関節の間の軟骨がすり  
減って関節に無理をかけているうちにこんなふうに変形が出てくるわ  
けです。この病気もリウマチと同じようにあちこちが痛んできますし、  
こういうことは膠原病の患者さんでも起きてくる場合があります。特  
に厨房で働いている人とか、キーパンチャー、裁縫とか編み物とかそ  
ういう指の先に力を入れるような仕事をしている人には結構多いと思  
います。

関節が痛むときどうしたらいいのかという一般的な注意ですが、  
よく皆さん湿布をして体じゅう湿布だらけにしている人がいます  
が、冷やしていい場合と悪い場合があります。冬になると調子がよ  
くなるという人はあまり膠原病の患者さんには多くないとは思いま  
すけれどもまれにいらっしゃるのです。プールに入ったりすると関節の  
動きにいいからといってプールに行って関節を動かしていたら悪くな  
ったというような人がいて、そういう方はあまり冷やさない方がいい  
というふうに思います。関節はゆっくりと曲げたり伸ばしたりを大体一  
日に20回、これを3回ぐらい実はやってほしいのです。このことは  
膠原病の患者さん皆さんに強調しておきたいと思います。肩を前から  
上に徐々に上げて行ってください。どこまで上がりますか。横から見  
て肩が体と一直線になるところまで上がらない人というのは関節が硬  
くなってきていますから、要注意です。

関節の破壊があるリウマチでは上がらなくなることもあります  
が、それ以外の膠原病の患者さんで肩が上がらなくなっているとすれば  
肩の周りの筋肉や靭帯が硬くなってきているのです。肩を一番上まで上  
げるといふのを一日20回やっているという人はきっとこの中にいな  
いと思うのです。普段の生活で肩を上まで上げるといふことはほとん  
どないですよ。洗濯物を干すというときもこんなに上まで上げない  
かもしれない、動く範囲を全部動かすという意味で20回づつ一日3  
回やる、これがとっても大事なのです。痛いときでも寝てばかりいて

はだめです。

寝るときに膝の裏に枕や座布団を入れて寝ると楽だからといってそうしている人がいるかもしれない。そういうふうにすると早く足が曲がります。ですから寝るときはそういうものを入れず、伸び伸びをして寝てください。それから先ほどの変形性関節症を予防する意味では同じ動作の繰り返しというのは大変よくないので、仕事や家事は極力関節が痛いときは（語弊がありますが）さぼってください。そしてまた少しよくなったらやるというふうにしてください。たまった仕事を一気に片づけようとししないでください。たまった仕事は忘れてください。ということで、まず関節が痛くなったときには、自分で運動と安静を心がけて、数日様子を見てもいいのかなと思います。関節が痛い、あるいはちょっと腫れているという程度であるならば。ただなかなか腫れや痛みが引かないという場合はぜひ医師に相談していただきたいと思います。

関節の痛みだけの場合は最初からステロイドホルモンをふやすということはありません。ですから安心して医師のところで相談をしてください。すぐにステロイドホルモンを50%ぐらいふやすかと言われたときはちょっとまてよというふうに考えてもらってもいいかもしれません。ほかの臓器が悪くなっていたり、データがかなり悪いときは別ですけれども、症状だけであれば通常痛み止めを数日飲むだけでおさまってくるのが大部分です。関節が痛いのに、ステロイドホルモンがふえるのではないかと我慢しているよりはずっといいと思います。

次に皮膚の話をお話ししたいと思います。膠原病の患者さんで皮膚に病気を持たれる方というのはたくさんいるのですが、特に大事なことは清潔にすることです。清潔にすることという朝昼晩と風呂に入ってごしごしこすれということを行っているわけじゃありません。清潔にしなきゃいけないということで硬いタワシみたいなもので磨くとか背中をごしごし擦るとか、こういうことは絶対にやめていただきたい。ステロイドホルモンを飲んでいてもありますし、小さな傷が皮膚につくと、ばい菌が入ったりして、強皮症の患者さんではそれがもとで皮膚の潰瘍がひどくなり、ひどい場合には

骨髄にまでそれが及んで切断しなければいけなくなってしまうということもあります。傷は小さいうちに治すということがとっても大事なことです。それと意外に多いのは水虫なのです。遠慮なく内科の医者でも皮膚科の医者でもいいから水虫かどうか診てもらって、水虫であれば早く治してください。なぜかと言うと、水虫のところというのは小さな傷ができて、皮膚に亀裂が入って、そこからばい菌が入って足全体が真っ赤っかに腫れる蜂か織炎（ホカシキエン：皮下組織の炎症）になったりするという例があるからです。ステロイドホルモンを飲んでいくような膠原病の患者さんや糖尿病の患者さんは特に注意してください。水虫といえどもあなどらずということなのです。

SLEの患者さんなどで、病気の最初に皮膚の症状で発病した方は皮膚が非常に弱いし、日光過敏症があるなど自分でわかっている方はぜひ紫外線の強いところに出かけるときは日傘を差したり、時間をずらして夕方とか朝早くとか紫外線のあまり強くない時間に出かけるように心がけた方がいいと思います。

強皮症の患者さんの皮膚の特徴ですけれども、まず何となく皮膚がむくみっぽくて硬い感じがします。指先がレイノー現象で白っぽくなっている。指先には小さな皮膚の傷の跡があります。これは潰瘍痕。これぐらいの時点で治してやらないととても治りが悪くなってだんだん指を切らなければならないとか、指の先の骨から溶けてきたりします。その結果、強皮症の患者さんでは、リウマチとちよっと違うのですけれども変形が出てくることがあります。かなり皮膚の潰瘍がひどくなくなった状態に陥った場合、内科で治療していてもなかなかよくなりませんし、やはり皮膚科の専門の先生と連携して治療を続けるということが大事じゃないかと思います。それから舌を上あごに付けるように上げると舌小帯という一本の糸のようなものが見えるのですが、それが少し太くなってきたりするというのも強皮症の特徴です。腎臓が悪くなり、急に血圧が上昇したり、腎不全が進行することもあります。そのほかに肺が悪くなったり、肺高血圧と言って心臓から肺につながっている血管の圧が高くなったりすることもあります。また、食道と胃の継ぎ目のところに炎症が起きて、胸やけがひどくなったりするということが出てきます。強皮症の方で胸やけがひどくなった場合は、我慢しないで嫌かもしれないですが、ちゃんと胃カメラの検査を受

けていただきたい。逆流性食道炎と言って胃液が食道に逆流してくる病気が日本人には非常に多いのですけれども、特に強皮症の患者さんではこれがひどく出ます。そこから出血しているような場合もあるのです、じわじわと。そうすると、それがもとでひどい貧血になっているというような例を過去に経験したことがあります。ぜひ検査を受けていただきたいと思います。

それから SLE の皮膚症状ですが、診断が早くつけられるようになったせいか、最近では以前ほど重症な方を見ることがなくなりました。より小さい軽い状態で治療が始まりますので、皮膚症状に対しては内科的に行う内服治療だけではなく、外用療法を皮膚科と一緒にやっての方がよいと思います。膠原病というのは皮膚科にかかった方がいいのですか？内科にかかった方がいいのですか？というふうに過去は質問されたことがありますけれども、今は内科にも皮膚科にもかかってくださいとこういう皮膚症状のある方にはお勧めしております。皮膚科の治療法もかなり進歩していますし内科の治療も進歩していますので、両方でタイアップしてやることでかなりいい状態までコントロールすることができるようになってきています。

爪囲紅斑と言って爪の周りが赤くなるというのはいろいろな人に見られるのですけれども、ここの赤みがとても強くなってきたときというのは病気が少し悪くなっているときが多いですので、ちょっと注意と考えてもいいと思います。

次は筋肉の話です。PM、DM というのは多発性筋炎、皮膚筋炎という病気です。近位筋と言って太ももとか肩の周りとか、体の中心に近いところの筋肉の痛みと筋力低下が起きてきます。ですからしゃがみ込んで立ち上がるのが難しくなったり、階段の上り下りというのが非常に苦痛になったりしてきます。一方、比較的高齢の方に多い筋肉が痛くなる「リウマチ性多発筋痛症＝筋肉リウマチ」という病気があって、その鑑別が問題とある場合があります。筋炎ではないかと間違いやすいのですが、違いは血液検査でクレアチンカイネース（CK）という筋肉由来の酵素が筋炎では上がるのですが、筋肉リウマチでは上がらない。筋肉リウマチではステロイドホルモンを中等量、大体 20 ミリぐらい使うと劇的に改善するのです。1 週間ぐらいで快方

に向かい、今まで元気がなかったお年寄りや食欲がなかったお年寄り、痛い痛いと言っていたお年寄りがむっくり起き出して歩くようになるというのが特徴なのです。これに対し、筋炎は慢性の病気なのでもっと大量のステロイドが長期間必要になることが多いです。

筋炎の患者さんの皮膚の症状ですけれども、指の背側と言って掌側ではない方が赤くなって少し皮がむけ、ゴワゴワした感じになることがあります。まぶたが赤くなって腫れ上がってきたりすることもあります。筋肉の組織を病理学的に検査してみると、筋繊維という繊維がたくさんあるのですが、それが非常に大小不揃いになり、筋肉の間に紫色の点々はリンパ球なのですけれども、こういう炎症細胞がたくさん集まってきている。血管の周囲にも、特にこのように強い炎症が起きてきます。

筋力低下を防ぐということで、筋炎の方でもそれ以外の膠原病の方でも必要ですので今日ぜひ覚えて帰ってもらいたいのはリハビリ体操です。特に筋炎の方は、ステロイドホルモンやその他の治療をしますけれども、CKが正常になっても、筋肉の力が回復してくるまでにはさらに少し時間がかかるのです。SLE、強皮症、リウマチの場合もそうですけれども、ステロイドホルモンの使用や痛みによる運動不足が続くと、だんだん筋力が落ちてきます。

ここでみんなでちょっと体操をやりましょう。等尺運動と大腿四頭筋訓練という、この二つだけぜひ覚えてもらいたいのです。関節を動かすと筋肉が伸びたり縮んだりしています、わかりますか。等尺運動というのは筋肉が伸びたり縮んだりしないようにして筋肉に力を入れるという体操です。例えば、手のひらを壁のところにぐっと押しつける。そうすると筋肉は硬くなるけれども伸びたり縮んだりしないですね。そういう運動なのですけれども、特に足の筋肉を落とさないようにするためにどうするか。床かベッドの上に足を伸ばして座り、膝の裏側に、先ほどやってはいけないと言ったのですが、座布団を二つ折りにして当ててください。それをぐっと下に押しつけるのです。そうすると太ももに力が入ります。両足同時にやるのではなく、片一方ずつです。どのぐらい力を入れればいいのかというと、ここが等尺運動のポイントなのですが、自分で加えられる力の最大限、最大限力を入

れてください。大体皆さんだったら5秒力を入れたらもう入らなくなります。最大の力ですから。グーッと5秒間力を入れて、それが1回です。それを5回やるだけでいいのです。5秒最大限の力を入れて1秒も間を置かなくてまた5秒力を入れてというと最大の力が出ないので、5秒力を入れたら10秒ぐらい休んで、そしてまた5秒力を入れる。1回に15秒ですので5回力を入れるのに75秒、つまり2～3分もあれば運動はできます。

大腿四頭筋訓練というのは太ももの筋力トレーニングですけれども、ぜひ皆さん椅子に腰掛けてやってみてください。腰掛けて片方の膝を伸ばして下腿を水平に上げてください。次に足首を垂直に起こしてください。そして太ももに力を入れてください。いいですか10秒。1、2、3、4、5、6、7、8、9、10、これで1回です。はい、下ろしてください。もう一回同じようにやってください。1、2、3、4、5、6、7、8、9、10、下ろしてください。これを20回ずつ1日3回やってください。3回できない人は2回やってください。1回ではだめです。なぜだめかと言うと、人間というのは1日1回やれと言ったときに忘れるとゼロになるのです。大事なことは毎日やることなのです。どんなに疲れていても少しぐらい熱があってもこれはできる運動なのです。やるのが大事なのです。3ヶ月やってみてください。力がついてくるのがわかります。筋力低下、これは年寄りのふらつきの原因としても一番多い状態です。若い頃元気だった方でも、だんだん歳をとってきてふらふらしてきます。今日覚えた体操を継続して、若いときは膠原病で苦勞していても、年取ってから負けないぞという気構えで頑張ってください。年取ってくると、人生の勝負は病氣のあるなしだけでは決まらないということがよくわかりますので、ぜひ頑張ってくださいと思います。

さて、ここからはクイズ形式で質問をします。遠慮なさらずに間違っても構いませんので、皆さん、ぜひ考えてみてください。

第一問「膠原病で腎臓は悪くなりますか。SLEではループス腎炎という腎臓病があるけれども強皮症では腎臓が悪くなることはないと言われたけれども最近血圧が上がりましたので腎臓が悪いのではないか

と心配なのだけれども」これ○だと思ふ人ちょっと手を挙げてください。今日は強皮症の人はあまりいないかもしれません。○だと思ふ人。そうです、これは○なのです。血圧が上がってきたとき膠原病の患者さんでは、腎臓が悪いために血圧が上がる腎性高血圧という状態を鑑別しなくてはなりません。SLEを初めとして強皮症もそうですが膠原病の患者さんは腎性高血圧になっている場合がありますので、ぜひ血圧が上がったからといって普通の血圧だと考えずに病気から来ていないかどうかということ診てもらってください。

第二問。「シェーグレン症候群。これは乾燥症状以外の症状は出ないというふうに聞いていて安心しました」どうですかシェーグレン症候群の人。答えは、×。シェーグレン症候群で腎臓が悪くなる場合があります。特に腎臓の中でも糸球体という濾過装置ではなくて尿細管と呼ばれる部分に障害を起こし、低K（カリウム）血症による倦怠感が出現することもあります。シェーグレン症候群の人は口が渇くからいつも水飲んでいますがこれもこれはとても大事なことなのですが、特に運動したりするときにお水を飲みながらやらないと脱水になって脱水がもとでシェーグレンの腎臓がぐっと悪くなるということがありますし、腎臓に影響する薬（利尿薬や痛み止めなど）を内服する際には、医師に相談してください。

第三問。「多発性筋炎では腎障害はほとんどないと思う」これ○だと思ふ人は。正解は×です。多発性筋炎は実は腎臓はあまり悪くならないのです。だからこれは○なのです。こうしてみるとやはりSLEの患者さんはSLEのこと、筋炎の患者さんは筋炎のことはわかるけれどもほかの病気のことにはわからないという感じですね。あまりほかのことを考えなくてもいいですけれども。

膠原病には共通して腎臓や血管が悪くなってくるという特徴があります。特にネフローゼ症候群という大量におしっこにたんぱくが出て体がむくんで、コレステロールが高くなって血圧が上がってくるというような、そういう症状が出てくる場合があります。ところで、このネフローゼ症候群の原因として、薬剤性というのがあって、注意が必

要です。特に痛み止めの薬とか、リウマチの薬で起きてくるということを知っておいてほしいと思います。RPGN（急速進行性腎炎）というのはあまり多くはないのですが、急に血尿が出てくる病気で、膠原病の患者さんでも認められることがあります。目で見てわかるような血尿が出る人というのがあります。そしてたんぱくも出てきて腎臓の働きがどんどん悪くなって一時的に透析をしなければいけないぐらい悪い状態になる。今は昔と違ってかなり内科の治療で克服することができるようになって、一次透析をしたとしても透析から離脱することが可能になる人もふえてきています。ちゃんと病院にかかっているならば早くわかります。でも病院にかかっているもおしっこの検査をこの1年に1度もしたことないという人はわからないので、必ず尿検査をしてもらうようにしてください。

SLEで起きる腎臓障害。糸球体という毛細血管が束ねられているろ過装置に炎症が起きてきます。SLEによる腎障害では、DNA抗体の関与が推測されており、抗体を染めてやるとその抗体が糸球体に沈着しているのがわかります。

また、膠原病類縁疾患と呼ばれるものの中にさまざまな血管の炎症の病気というのが含まれています。シェンラインヘルペス紫斑病という、これは子供にも大人にも起きます。それから顕微鏡的多発血管炎とか、ウェグナー肉芽腫症とか、血管に炎症を起こす病気というのは膠原病の仲間として存在します。SLEの患者さんや強皮症の患者さん、それから関節リウマチの患者さんというのはどちらかというと細い血管の方に炎症を起こしてくる病気です。結節性多発動脈周囲炎という男性に多い膠原病、この病気は比較的太い血管のところに炎症が起きてきます。血管の周りに炎症細胞がたくさん集まって血管が詰まってしまうようになって、その結果血が行かなくなった部位にさまざまな障害が起きてきます。手足のしびれというのも神経の炎症として出てくる場合があります。ですから、SLEやリウマチやほかの膠原病でも手足のしびれが出てきたときにこの多発性単神経炎とかニューロパチーと呼ばれる神経の障害、そういうのが出てきていないかというのを調べる必要があります。糖尿病で神経がおかされる場合はほとんど足から起きます。膠原病の神経炎の場合には足も手も両方ともおかされてくることがあ

りますので、注意をしなくてははいけない。非常に珍しい病態ですけれども、患者さんがしびれるということを訴えてこないとわからないし、しびれるというのは非常に漠然とした自覚症状なので、実際によく検査をしてみて神経がおかされていて出ているしびれなのか、レイノー現象のように血のめぐりが悪くなって起きるしびれなのか、さっき言ったように筋力が衰えてきて出ているしびれなのか、その辺を区別しなければいけません。神経がおかされたために起きているしびれだとすると、きっちりとした治療をしないと後遺症を残す場合があります。

レイノー症候群の典型的な例では、最初に指先や足が真っ白になってろうそくのような色になります。そしてその後紫色になって最後は赤くなるという、この三つの色調の変化を認めます。強皮症や混合性結合組織病と呼ばれる病気では90%以上の方でこのレイノー現象が陽性になってくると言われています。大抵はすぐもとに戻るのですが、この症状そのものに対してなかなか有効な治療手段はないということで、冷やさないようにして様子を見てくださいますと言っている場合があります。ですけれども、中には非常に強い痛みを伴ったり、指の先の毛細血管に血栓ができて詰まって血豆みたく黒くなってしまう人もいますので、そこまでひどい人の場合には血流を改善する薬とか、血管の中で血が固まることを予防する薬を使用するとか、そういうものをトライしてみるのもいいかと思えます。

以上のように関節の症状や皮膚の症状や血管の炎症、レイノー現象、筋力の低下とかさまざま症状が出てくるとというのが膠原病の特徴なのです。診断をする際にまずいろいろな症状について問診をして、診察をして確かめる、その上でいろいろな検査をします。

SLE はここに書いていますように妊娠可能な年齢の女性で発病することが多い。DNA という遺伝子にかかわる核酸に対する抗体ができてくる。四つの皮膚・粘膜症状と五つの臓器の障害と二つの免疫学的検査の異常からなる 11 項目の診断基準に盛られた項目のうち四つ以上が充たされると SLE と診断されます。もちろん、診断基準はあくまで基準ですから、典型的でない例では診断が容易でないこともあります。最近の SLE の患者さんは、早く診断されるようになって早く治療するようになりましたので、軽い方がふえてきたという印象を我々専門に診ている医者は共通して持っています。これは 97 年に改訂され

た診断基準ですけれども、こういう診断基準に基づいて診断するということが広く世界中で行われるようになったからです。特に抗核抗体と呼ばれる抗体や二本鎖 DNA 抗体と呼ばれる抗体がどこでも検査できるようになってきた。田舎の病院でもどこでもできます。離れ島の病院でもどこでも血一本とれば何日か後には出てきます。そういうことがまずわかってきたということと、例えば白血球減少、これも血一本でわかるのです。白血球減少があつてさっき話したような変形のない関節炎があつて、抗核抗体が陽性で、二本鎖 DNA 抗体が陽性だともうこれで SLE という診断がつくのです。ですから早く診断ができるようになりました。それが病状が軽くて済むようなことにつながっていると思います。

さてクイズ第四問です。「将来膠原病になるかもと言われ心配なのです」皆さんは膠原病というふうに診断がついていらっしゃるのだから違った意味での心配はおありになると思いますけれども、「皆さんの親戚だとかお友達が血液検査をしたら抗核抗体という膠原病で認められる抗体が検出されて将来膠原病になるかもと言われ心配でたまりませんと言ってきました」これは○か×か？○と思う人は手を挙げてください。×だと思う人。わからないという人は。わからない人が多いですね、正解は×です。後でもう一度説明します。さて、第五問「抗核抗体が出て膠原病になるかもしれないと言われたので予防的にステロイドホルモンを投与してもらうことにしました。」これは○だと思う人、×だと思う人。はいそのとおり正解は×です。膠原病は残念ながらまだ予防するということができないので、ステロイドホルモンを予防的に使うということは考えられない。膠原病の方はほとんどの抗核抗体と呼ばれる抗体については知っている人が多いと思いますけれども、ぜひ今日は正確に抗核抗体というものについて覚えていただければと思います。

抗核抗体というのは細胞の核成分に対する抗体なのです。いろいろな名前の難しい抗体がありますがけれども、こんなのはわからなくてもいいと思います。この抗核抗体が陽性になる状態というのはここに書いてありますように膠原病、それから膠原病以外で意外と多いのは肝

臓の病気です。関節リウマチはもちろん、膠原病類縁疾患である結節性多発動脈周囲炎やベーチェット病では陽性になる人とそうでない人がかなりいて、抗核抗体が検出されない人というののもたくさんいます。ただ今日お集まりの膠原病患者さんの場合はほとんど抗核抗体が出てきます。それから健常人、つまり健康な人でも抗核抗体は出ることがあるのです。多くの慢性疾患、例えば結核だとか、慢性肝炎、そういう病気でも抗核抗体が出てきます。

健常人における抗核抗体の陽性率というのはどれぐらいかと言いますと、この青いバーが日本人で宮脇先生という方がまとめたデータで、ちょっと黄色いバーが抗 Sm 抗体という抗体を世界で初めて発見した Tan という人のデータです。血清を 40 倍に希釈してやるとわかる抗核抗体を持っている人が 30% ぐらい。それから 80 倍だと 13%、160 倍だと 5% というふうに、薄めれば薄めるほどもちろん検出率は下がるわけですがけれども正常者でもかなりのパーセンテージで抗核抗体が出ているということがこれを見るとわかります。もし健常人で 10% 以下しか認められないという値を決めなさいというとならば 160 倍という値になってきます。これは、「160 倍ぐらいまでの抗核抗体であれば病気の無い人でも出ることがありますよ、しかも 10% ぐらいの人に出るのです」ということを意味します。検診で抗核抗体チェックをやっているというところが実はあるのですけれども、これはあまり意味がないということです。問診や診察の方が重要であり、膠原病の疑われる人に抗核抗体のチェックをすべきだと思います。1 割の人が検診で抗核抗体が陽性ですというふうに引っかかってくるから、その人たちみんな病気じゃないかと考えられると大変なことになるわけですね。320 倍以上になってきますと、膠原病の人が多くなってきます。

年齢、これも抗核抗体の検出率に影響を及ぼします。70 歳以上の抗核抗体の陽性率は健常人でも 30% を超えているという報告があります。だから歳とってきてから抗核抗体を調べるという意味はあまりないのですけれども、実は歳とってきてからの抗核抗体というのはリンパ腫とかがんだとかそういうので出てくる場合がありますので、ちゃんと診察して、むしろエコーとか内視鏡とか必要な検査をするべきだと思います。というふうに抗核抗体というのは膠原病の診断基準の 1 項

目に入っていますけれども、それが出たから膠原病と言えるわけでもないし、それが出たから将来膠原病になってくるといふ原因でもないのです。

次はわかっている人はいるでしょう。第六問です。「妊娠や出産は、心臓や腎臓、肺などの重要臓器がおかされていないのでいつでも OK です」これ○だと思ふ人、×だと思ふ人。第七問「妊娠や出産は、ステロイドホルモンの内服をしていないことが条件だと思います」○だと思ふ人、×だと思ふ人。第八問、免疫抑制剤というのをわかりますか。「イムランとかエンドキサン、そういう薬は妊娠、出産に関係ない、安全な薬だと思ふ」○だと思ふ人、×だと思ふ人。第九問、抗リン脂質抗体、これも何回かこの会で講演しているからわかっていると思ふかもしれませんが「抗リン脂質抗体の有無をチェックしてから計画的に出産を考えた方がよいと思ふ」これ○だと思ふ人、×だと思ふ人、わからない人。まだちょっとリン脂質抗体についてはよく理解できていないところもありますね。まず第六問は、心臓、腎臓、肺などの重要臓器がおかされていないのでいつでもと書いていなければ OK ですが、いつでもとは言い切れません。今病気が落ちついていても、ステロイドホルモンの量が多いときは病状は不安定と考えて、通常はステロイドホルモンが15ミリぐらいになって落ちついていれば妊娠は大丈夫です。免疫抑制剤を飲んでいる方は妊娠は控えられた方がいいでしょう。抗リン脂質抗体が陽性の方は子宮内胎児死亡や流産が多いと言われていますので、抗体の値が高いときは予防的な治療をしてから分娩に持って行くという場合もありますし、分娩前後で注意が必要です。でやはり計画的に出産を考える方がいいと思ふます。

抗リン脂質抗体症候群、これは膠原病、特に SLE の患者さんには割りと多く合併する病態です。SLE だけではなくて、シェーグレン症候群や関節リウマチを初めとするほかの膠原病にも合併することがあります。臨床症状としては血栓症が1回以上、3回以上の妊娠異常、流産ですね。1回以上の子宮内胎児死亡、それから重症の妊娠中毒、こういうことがもう一つの臨床症状。それから血液検査で抗カルディオリピン抗体、抗カルディオリピン・ベータ2 GP1 複合体抗体、ループスアンチコアグラントのいずれかが検出されるという特徴があります。

この抗体がある人というのは脳梗塞とか偏頭痛、目の血管炎、手足の血管炎、流産、血小板減少、心筋梗塞、大腿骨頭壊死などのさまざまな臨床症状が出てくることがあります。

次はまたちょっと違った質問です。第十問「近頃目がゴロゴロするようになった。1番、疲れ目だろうと考えて様子を見るか、目の保養にでも出かける。2番、老眼が進んだに違いないから眼鏡屋さんに行って眼鏡を新調する。3番、何でも先生に相談しなさいと言ったから目がごろごろすると言って主治医の先生に相談する」この中から一つ選んでください。1番と思う人、2番だと思う人、3番だと思う人。みんな先生を信頼しているのですね。一番無難な選択は主治医に相談するということですね。次の質問は相談をしてそれでどうするかということですが、「1番、先生に相談した結果シェーグレン症候群だから仕方ないと言われてあきらめることにしました。2番、目が赤くなったり頭が痛くなったり、さっきのころころよりはもう少し進んだ症状が出たので、眼科に行って眼圧を測定してもらうことにした。3番、脳外科を受診して脳のMRIの検査をして異常がなかったので安心した」さあこのどれが正しいか、自分だったらどうするか。1番あきらめる人、結構これって気持ちの上では、大事なことです、あきらめが肝心。しかし、点眼薬をきちんと使用するとか、症状の悪化を防ぐ治療は必要です。症状が悪くなるようなら、きちんと相談してください。2番、眼科に行って眼圧を測ってもらおうという人。どうして眼圧を測ってもらおうのですか？目が充血したり、頭が痛くなった場合に眼圧を測ってもらおうというのは膠原病の人にはとっても大事なのです。大抵の人はステロイドを飲んでいますが緑内障という病気が心配されるのです。緑内障を早く見つけると点眼薬でコントロールできますけれども、遅くなるととっても大変なことになります。目が充血したり、頭が痛くなったらシェーグレンだというふうに考えて、あきらめるのではなくて眼科にも行く。その前に皆さんの一番いい選択肢の主治医に相談する、これが大事です。頭が痛いからといって脳外科に行ってMRIで異常がなかったので安心するというのはだめなのです。

次です。第11問、「何だか最近まぶしい感じがして対向車のヘッドライトで目がくらんでしまう」皆さんどれでしょうか。1番、サング

ラスをかけたら我慢できるので様子を見ることにした。2番、まぶしいくらいで眼科を受診するのも面倒なので放置することにした。3番、ステロイドホルモンを内服していると白内障になることがあると言うけれどもその症状かしら、近々眼科に行ってみよう、3番、そうですね。ステロイド剤を飲んでいる人は年齢より早く白内障になってきて、白内障の初期症状としてまぶしいというのが出てきます。今日はちょっと天気がいいですので帰り外に出てまぶしいと思った人は眼科へ行った方がいいかもしれません。

ということで、今までの話はシェーグレン症候群にかかわる話だったのですが、シェーグレン症候群というのは1930年にスウェーデンの眼科医が見つけた病気で、同様の症状を持つ19例が1933年に報告されています。目だけではなくて唾液腺も乾燥してくるとというのが主たる症状でさまざまな抗体が出てくる自己免疫疾患の一つです。人口10万人あたり15人という数字が出ていますが実際はもっと多いと思います。たださっき言ったようにあきらめている人や気づいていない人もいるものですから、正確な頻度は不明でしょう。40代から60代の女性に多いと思います。間質性腎炎という腎臓の炎症を起こしてくることがわかっています。それから橋本病という甲状腺に対する抗体ができて甲状腺の慢性炎症が起きてくる病気、こういう方も結構多いので一緒に調べなくてはなりません。これは唾液腺の組織像ですけれども、これが正常な唾液腺の腺房という唾液をつくる場所です。その周りに強い炎症が起きてこのように腺房が破壊されてくるという特徴を持っています。唾液腺シンチと言って放射性同位元素を注射してやって特殊な撮影装置で写真を撮ると耳下腺、顎下腺にこのように取り込まれてくる。ビタミンCを内服させてやるとその取り込まれたものがドーっと出てくる、こういう結果でありますけれども、シェーグレン症候群の人は、そもそも取り込みが悪く、しかもビタミンCを飲んでも唾液が全然出ないという結果になってきます。口の渇きに効くいい方法がなかなかなくて、「うがいしてください」とか、「漢方薬を飲んでください」とか、「人工唾液をスプレーしてください」とか、そういうことで我々はやってきました。数年前から塩酸セビメリン水和物という、唾液腺のなかにあるムスカリンリセプターという

リセプターと結合して唾液の分泌を促す薬が誕生しました。さっき話した唾液腺シンチで見るとの四つの唾液腺すべてがやられている場合は実はこの薬を飲んでも効果がないと言う人が半分ぐらいいます。ところが正常に近い唾液腺が四つのうち一つ以上残っているという場合には効果がある人というのは7割ぐらいいます。ですから、私たちのところでは投与する前にシンチで患者さんの唾液腺の働きがどのくらい残っているかということをも可能な限り調べてお薬を出そうかと考えています。

なぜか、そんなこと言わないで乾いているのだったら薬くださいよ、それも一つの考えでありますけれども、実は副作用が意外と多いのです。私どものデータですけれども、無効または副作用による服薬中止患者が全体の約半分でした。ですから患者さんに言うときに「二人に一人ぐらいは効果があるけれども3人に1人ぐらいは副作用が出て、中にはやめなければいけなくなる人もいます」という話をします。副作用の中で多いのは頭痛、緑内障もないのに頭痛、それからむかつきや吐き気や嘔吐、こういうのが出てきます。これは腸などに存在するムスカリンリセプターにもこの薬剤が結合して、腹が痛くなったりむかついたりするとのことです。一発飲むと大体症状が出ますのですぐわかります。症状が出ても飲み続ける人というのも中にいます、軽い人は。でも大体の人はもうこの薬はいやだと言ってくる。一方、この薬を飲むと唾液が本当にじわっと口の中にしみ出してくる、あるいはびゅっと出るという人もいます。とにかく唾液が出て夜快適に眠れる。夜中じゅう口が渴いて、朝起きたときに喉が痛い、それがなくなったという人もいます。ですから辛い症状がある人はやっぱり一度医師と相談して試してみるのもいいかなと思います。それから、このお薬の禁忌、投与してはだめですよという人に狭心症の人と喘息の人がいます。

だんだん終わりに近づいてきます。今度は第12問です。「膠原病になっても働き続けたいのですが。1、仕事が終わるまで頑張らなくてやらないと気が済みません。2、就職は無理とあきらめました。3、上司に理解してもらえず辛い思いをしたので仕事をやめることにしました。やめた、あきらめた、徹底的にやる」皆さんは？全部だめ。そうです

ね、全部だめです。特に1番は長続きしない。あきらめるというのは全然だめ。難病連の昨日の全道集会では「決してあきらめません」そんなようなことでした。あきらめるのはだめですね。最初から高いお給料をもらうとかやりがいのある仕事と考えてしまうと狭められてしまう場合があるのですけれども、何らかの形で社会参加を考えていくということは素晴らしいと思います。それから上司に理解してもらえないというのはまああることなので、私は患者さんが仕事についてと聞くととっても嬉しいです。結婚したと聞くのも嬉しいし、子供が生まれたというのも嬉しいけれども、「先生、私仕事を見つけて働いています」と聞くのもとっても嬉しいです。やっぱり仕事をするということはその人が社会とつながりがあるということになりますし、家庭の中だけではなくて社会にいろいろ働きかけているという点では大変嬉しいなと思っています。仕事したいと言ってくる人にどうやって上司とつきあうかを一緒に相談します。ときには悪知恵を授けたりして仕事を続けてもらっています。

膠原病と向き合っていくには、皆さんどうですか。質問13です。「辛かったねと言って自分の気持ちをわかってくれる病院や病院のスタッフが一番自分にとって必要だと思う人、」いない?これも大事なことです。「何でも話せる家族や友人が必要だと思います」これ大事だと思う人。「前向きにポジティブに人生を考えていこうと思います」これ大事だと思う人。「肩肘張らずに気楽に生きていきたい」これ大事だと思う人。「病気に負けるものかと頑張る」これ大事だと思う人。もう大分卓越している人が多いですね。そうですね、肩肘張らずに気楽に生きていきたい。これが一番大事ではないかと僕も思っています。なかなかそうできないということもあるけれどもね。ちょっと調子の悪いときはまたいいときが来るさと思って待ってください。それと、ちょっとじゃなくてかなり調子が悪いときは医者ちゃんと相談をして、頑張って治療して辛かったけれどもよくなったね、よくなるまで一緒に頑張ろうねと言ってくれる病院とかお医者さんを探すということも大事なことです。

それと医者探しにかかわることですが、セカンドオピニオンという言葉聞いたことがある人はちょっと手を挙げてください。ほとんど

の方が知っていらっしゃるんですね。では「病院のはしご、二股をかけることがセカンドオピニオンだ」というふうに思う人はちょっと手を挙げてください。「自分の主治医にそういうことは言えません」と思う人は手を挙げてください。どうですか、正直に。自分の主治医に勤医協の田村先生にちょっと診てもらおうと思うと言えるかどうか、そういうことですからね。ときには言ってもいいのじゃないかと思います。僕のところにはいろいろな病院の専門医の先生が診ていらっしゃる膠原病やリウマチの患者さんがときたまやってくる、相談をして帰っていきます。僕は必ずその先生のところきちんとした治療をしているから大丈夫だよといって返すようにしていますけれども、セカンドオピニオンも患者さんにとって大切なことだと思います。

「セカンドオピニオンを求めて違う病院を受診したらもう以前の病院には戻ってこられない。これは違う」と思う人はちょっと手を挙げてください。「自分の意志で専門医のところへ行ってセカンドオピニオンを求めるのが一番いい」、これはどうですか。セカンドオピニオンを求めるかどうかは自分の意志だから主治医に内緒でセカンドオピニオンを求めに田村のところへ行く。これは○だと思う人。ある面では○ですよ。別に自分の主治医に内緒で行ってもいいのです。内緒だと行けないというふうには考えないでください。でも皆さんが考えていらっしゃるように主治医の先生にちゃんと相談をして行くというのが一番いいし、最近うちの病院では検査をしたりするときには「あなたはこの検査に同意しますか、同意しませんか、それとも私の説明だけではよく理解できないので別な病院の専門の先生にセカンドオピニオンを求めますか」とこの三つを必ず聞くようにしています。患者さんによっては先生そこまでしなくてもいい、私は先生の話聞いただけでそれに同意しますと言う人もいれば、先生がそこまで言うのでしたら私別な先生に相談してきます。相談をして戻ってきて同じことを言われたので、先生ここで私治療してもらうことに決意しましたという人もふえてきています。そんなふうな医師、患者関係も変化してきていますので、遠慮なくいろいろなことを医師に相談してもらった方がいいかなと思います。

もし心象を害するような態度をとる医者がいたとすればその医者はまだ修行が足りないかなと皆さんの方で考えてもらっていいかもしれ

ません。治療のことでやはりお話しておかなければいけないのはステロイドホルモンのことなのですけれども、骨への影響が強いということがあります。「勝手にステロイド剤を間引きして服用している人というのは手を挙げてください。ではもう一つ、具合の悪いときでもステロイドだけは無理して飲んでいてという人。具合の悪いときというのは例えば風邪を引いて腹が痛いとかそういうときですけれども、そういうときにステロイドホルモンを私は飲まないようにしているという人、そういうときでも飲んでいてという人」すごいですね！皆さんよくステロイドホルモンのことを理解していらっしゃる人が多いのだなと思います。けれども、確かにステロイドホルモンはずっと長く飲んでいて人は風邪を引いたぐらいで具合が悪くても飲むのをやめてはいけないのです。ただどうしても飲めないときはありますよね、はいていたりとか、そういうときは病院に行って注射をしてもらうとかほかの方法を相談するといいです。

次、2番。大腿骨頭無腐性壊死は寝てからも痛むので気が変になりそう。大腿骨頭無腐性壊死がステロイドホルモンで生ずるということは知っていらっしゃる方もいるかと思いますが、「股関節が夜寝てからも痛む、もう本当に気が変になりそうくらい」というふうにこの病気を理解している人はちょっと手を挙げてください。そんなに痛くないよという人は手を挙げてください。病気がかなり進んでくると夜寝てからも痛みます。夜間痛というのは大腿骨頭無腐性壊死の特徴なのです。ただちょっと痛いかなというぐらいの初期のうちでも最近はおかしくなっているようになってきています。ちょっと痛いかなというときでも同じ側の股関節がずっと痛い場合は必ず医者に言ってください。医者は検査をして大腿骨頭無腐性壊死があれば、それに対する生活指導なり治療ということを考えます。

「ステロイドホルモンで糖尿病が悪くなった」、これ正しいという人、間違いだと思える人。ステロイドホルモンは糖尿病を悪化させますので糖尿病を現在既にお持ちの方、あるいは過去に糖尿病だと言われたことがあるという人は十分に摂取カロリーとかの注意が必要です。太ってきたら要注意。それから「ステロイドホルモンで幻覚や妄想が出現し、精神神経科にかかった方が早くよくなると言われたが、SLEの治療薬でなったのだから、そのうちよくなると思うので腑に落ちない」

これはどうですか。幻覚や妄想が出現するというのはステロイドの精神症状としても結構重い方なのです。ここに書いてあるようにステロイドホルモンでなった方はステロイドホルモンを減らしてくるとよくなってきます。ですから、いつまでも精神科にかかるという必要のない方がかなり多いです。でもかなり症状の強い場合は精神科のお薬を使って治療しないと本人が苦しむのです。それから家族も周りの者も苦しむのです。主治医が言うときというのは大体こういうときです。自分で頑張って治療しようとする力というのは大体膠原病の専門医は精神神経科的な治療もある程度のところまではやりますから、やれるところまではやっているはずなのです。ところがそれで手に負えないときに神経科の先生と一緒に診ていきたいということによって、言っていることがほとんどですので、そういうときはわかりましたと言ってぜひ相談に行かれた方が私はいいと思っています。皮膚が悪い SLE は皮膚科と内科、関節の悪い SLE なんかは時によっては整形外科と内科、幾つかの科にまたがって治療しています。主治医はあくまでも全身を診る内科医だと思えるのですけれども、一緒に病気を治していく科が必要なときがあります。精神科もそういう意味では同じだというふうに考えていただきたいですね。日本は精神科に対する偏見というのは非常に強い国で、日本に生まれた精神障害の患者さんが精神病になったこと以上に日本に生まれたことが不幸だというふうにかつて言われていたくらいです。ですから、皆さんの中にもそういう気持ちは多少あると思うのですけれども、私は重度の不眠とか幻覚、妄想とか自分でも治療しているけれどもなかなかよくなる場合は、患者さんにお話をしきちっと紹介状を書いてきちっと両方にかかるようにしなさいということによって対応をしてもらうようにしています。決して多くはないのですけれども、そこまで言われたらやっぱりぜひ考えていただきたいと思います。

ステロイドによる骨粗鬆症というのはちょうどこんなふうに、これは背骨なのですけれども、骨がすけすけになります。押したらすぐつぶれそうですよね。それが圧迫骨折という状態で、今は骨密度を測定することができるのですけれども、骨密度を測定して成人の70%以下の状態になると骨折しやすくなってきますから、そうやってきた

ら治療を開始していただきたい。10ミリグラム以上のプレドニゾロンを飲んでいらっしゃる方は、骨粗鬆症の予防治療を早くした方がいいと思っています。こんなふうになって腰が曲がってしまってからというのではなくて、もっと軽い状態のときに治療をしていく必要があると思います。

それから最近日本では結核がふえてきてステロイドホルモンを内服している人は結核菌に接した場合に発病しやすいと言われていています。発病リスクの比較の中に、「免疫抑制療法というのが11.9倍の危険率で結核になりやすい」というふうに書いています。10ミリグラム以上のステロイドホルモンを内服している場合は結核にかかりやすいので、自分の身の回り、あるいは接触した人が結核だとはっきりわかった場合は医者にも必ず言うてください。その場合は予防服用といって半年から9ヶ月間くらい抗結核薬を飲んで発病しないように治療する必要があるというふうに言われています。より積極的に予防服用をなさないと今は言われていますので、自分の身の回りで結核になった人がいた、あるいはそういう人のところに知らないでお見舞いに行った、そういうようなことがあったらぜひお話していただきたいと思います。

ステロイドホルモンの大量投与を開始するときには、結核の発病の危険性はないかということレントゲン写真やCTスキャンなどで評価をして、場合によっては予防投与をしながらステロイドホルモンの大量投与をするということを考えた方がいい時代になってきています。

もうちょっとで終わりますので、もうしばらく我慢してください。

これは意外にあるのです。「熱が出た、さあ大変。3週間以上も熱が続いて、どれぐらいの熱かということ8度を超えるような熱が3週間も続いて入院して1週間たっても診断がつかないので膠原病だというふうに考える。」これ○だと思える人。3週間熱が続いて入院して1週間検査をして診断つかない熱のことを医師は不明熱と言います。不明熱の代表的な疾患が膠原病ですので、膠原病であるとは言い切れないまでも膠原病を強く疑わなければいけない、疑って除外しなければいけないということなのです。

それから皆さんは熱が出た場合ステロイドホルモンを増量する？これは希望もしないし間違いかな。ちゃんと熱の原因を調べてください。

ここです。「膠原病の合併症としての熱というのは感染症、風邪にかかったり肺炎にかかったりして出る熱。それから薬熱、薬を飲むことによって出る熱。副腎機能不全などを考えなければいけない。」これわかりますか○か×か。これは○なのです。ぜひ覚えておいてください。皆さん熱が出た場合、一番頻度が多いのは感染症だと思います。特に気道感染と言って風邪、咽頭炎、扁桃炎、気管支炎、肺炎といったような気道感染。それから尿路の感染、腎盂炎だとか。それから腸の感染、腸炎だとかそういう感染症、これが一番多いのは間違いありません。最初の診断は恐らくそれであっていると思います。気管支炎だからといって抗生物質を投与されてちょっとよくなったように見えたけれどもそのうちに高熱が出てくる。熱が出ると座薬や解熱剤を使って熱を下げる。熱が下がると割と元気なのだけれども、とにかく熱が出る。医者も非常に困るわけです。膠原病の患者さんがお薬を飲んでその後熱が出た場合、それは感染症が治っていないためなのか、あるいは薬の熱か。薬の熱というのは意外と多くて抗生物質、解熱鎮痛剤による熱というのが多いので、この「薬熱」というのをぜひ覚えておいてください。薬をやめれば熱は下がるのです。ところが熱が出るから解熱剤やめる気になかなかなくて毎日飲んでいてという人もいます。ぜひ医師と相談してください。ステロイドホルモンをずっと飲んでいての方がさっき言ったように急にステロイドホルモンをやめたりすると、副腎機能不全で熱が出る場合があります。ひどい場合には意識がなくなったり、ショックになりますので急にステロイドホルモンをやめることはできない。

それから病気の状態が悪いときはステロイドホルモンを数日だけでいいからふやしてやるということが必要なもので、そういうときは医師と相談してふやすことに躊躇しないでいただきたいというふうに思います。

もう一つ不明熱として「腫瘍熱」というのがあります、がんがどこかにある。特にリンパ腫だとかでは熱が出たりします。リンパ腫、腎がん、肝臓がん、肺がん、胃がんさまざまながんで熱が出ますので、熱が出るようなときは全身をチェックしなくてはならない。

健康寿命ということを知ったことがありますか。病気がない人とい

うのは今ほとんどいませんから、だから病気があっても元気でいられるかどうか。皆さんも病気があるけれども私は死ぬまで元気でいていただきたいと思っています。死ぬまで元気でいるために以下のこととは訣別してください。たばこ、肥満、高脂血症、糖尿病を初めとする耐糖能異常、不眠不休。若い人は不眠不休で頑張ったと言うと何となく美しいですけども、人間にとっては大したことはない。それから不潔。これは健康を損ねる危険因子になります。当てはまるものがあれば1個ずつ減らして行ってください。

そこで禁煙の勧めです。これ見たことがありますか。マイルドセブン。これは日本のマイルドセブンじゃないのです、シンガポールで売られているマイルドセブンなのです。ここにスモッキングキルズと書いてあるのです。書いて売っているのです。日本たばこ（JT）でつくっているのですけれども、JTは日本のものにはこのように書いていません。しかしシンガポールでは「たばこはあなたを殺します。たばこを喫うと死にます」というふうに書いてたばこを売っているのです。

これは欧州EUで売られている、ブランドというのはここにいろいろなものが入っているのですけれども、たばこにはニトロサミドとかホルムアルデヒドとか様々な発がん物質が含まれていますということがちゃんと書いてあります。がんになった臓器の様子が写真入りで載っかっているようなもっとグロテスクなたばこのパッケージがいっぱい実はあるのですけれども、ちょっと皆さんにお見せするわけにはいかないと思うくらいのものであります。このぐらいたばこというものは悪いものなのです。病院は今どこもかしこも全館禁煙とかというふうになっておりまして、私たちも日々悪戦苦闘しています。たばこを喫うのは患者の権利だとか、たばこを喫うところが無いのが悪いとかいろいろなことを言われながらもたばこを撲滅するために医者は頑張らなければならないというふうに思っています。

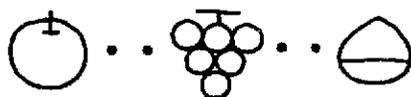
ばい捨て禁止例というのが札幌でも出たようですけれども、喫っていたら1,000円とられるそうですね。この辺はたしかその区域に入っていますね。これはアメリカの統計ですが、肺がん、心筋梗塞、肺気腫、脳梗塞、その他の部位のがん、こういうふうにしてたばこで命を落としていきます。肺がんだけをみても、過去5年間に12万人アメリカでは死んでいる。皆さん、喫煙者はもちろん、直接煙を吸わ

ない非喫煙者を含めて、たばこは死をもたらすものです。ぜひ、たばこはやめましょう！

綺麗な花を見たり、紅葉を見たり、こういう方がきっと健康にはいいに違いありません。私の講演を聞くよりずーっといいのではないかということです。

これは昨日の「スマイルフォービート」というグループの演奏の様を再現したものですけれども、みんな手を叩いて楽しそうに歌っていて、この人たちは重複障害と言って視力障害と四肢の障害だとか脳の障害とかが少しあるようですけれども元気に頑張って社会参加をしている。ぜひ皆さんも病気のこと、今日はちょっと勉強したかもしれませんが、一つぐらい覚えて帰れば十分だと思います。雑駁な話を長々として申し訳ありませんでした。これで私の話を終わらせていただきます。

(平成17年8月7日(日)北海道難病センターにて)



田村先生には、お忙しい中講演録の校正をしていただきまして、本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。

# 日本難病・疾病団体協議会

## 北海道・東北ブロック交流会に参加して

(事務局 瀬賀史子)

去る9月3・4日に岩手県つなぎ温泉ホテル「紫苑」において、日本難病・疾病団体協議会北海道・東北ブロック交流会が開かれました。

一日目は、日本難病・疾病団体協議会幹事山崎洋一さんの基調報告「難病をめぐる全国情勢」がありました。医療と福祉が後退していく背景にあるものが小泉構造改革がめざす政府（小さな政府）で、産業や社会保障への関与をできるだけ少なくする消極的で安上がりな政府となり、貧富の差がはっきりしてきて、国の社会保障も充実していないため、安心して日々の生活を送ることができなくなるそうです。そして、今年の秋からまた開催される「難病対策委員会」では、対象疾患はずしについてこれまでにない検討が進められる可能性があるという話を聞き、患者数の多いSLEもはずされるのではないかと不安になりました。9月11日には衆院選があり、自民党が圧勝しました。これから私たち難病患者はどうなるのかと不安は大きくなるばかりです。自分たちの命を守るのは一人一人の自覚と、一致団結して患者運動を進めていくことだと感じました。

夕食交流会はとても和やかな雰囲気、他の県の人たちともゆっくりお話ができ、久しぶりに心から楽しんだ交流会でした。みんな芸達者で、芸がないのは北海道難病連だけだったように思います。芸の勉強も必要ですね。

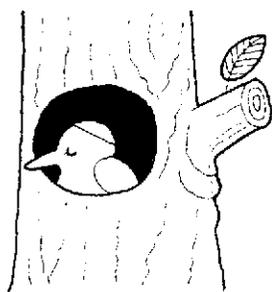
二日目は分科会で、第1分科会「難病相談・支援センター」、第2分科会「患者・介護者、患者団体」、第3分科会「難病連の活動、組織、財政」に分かれ、それぞれテーマにそって話し合いました。

私は第3分科会に参加し、各県の活動、財政の現状、これからの課題などを聞き、意見交換しました。北海道と他6県の活動、財政、組織は、比較できないほど、培ってきた年月の違いがあります。北海道難病連は30年以上の歴史があり、地道に活動してきた結果が今の姿

なのだと、一朝一夕に今のようになったわけではないのです。他の6県は今難病連を確固たるものにしていく途上であり、諸問題はあるだろうけれども、それだけにやりがいのある時期なのではないかと思います。とは言え、医療・福祉が後退している今の社会状況では大変なことばかりかもしれません。しかし、お互い協力し、情報交換することによって、明るい方へ向かっていくために、力を一つにできると感じました。

一つ疑問に感じたのは「難病相談・支援センター」です。私は難病連の一つの事業として「難病相談・支援」があるのが理想の形だと思っているのですが、県から委託されたり、行政が主導で運営されていたり、運営資金の問題があったりするのを聞くと、難病連という基盤はどうでもいいけど「難病相談・支援センター」という形だけは作ろうとしているようにしか見えません。何はともあれ患者主体で患者のためになるものになることを願います。

疲れましたが、充実した2日間でした。帰りはみんなで盛岡名物「わんこそば」を食べてきました。



## 医療講演会(札幌)を終えて

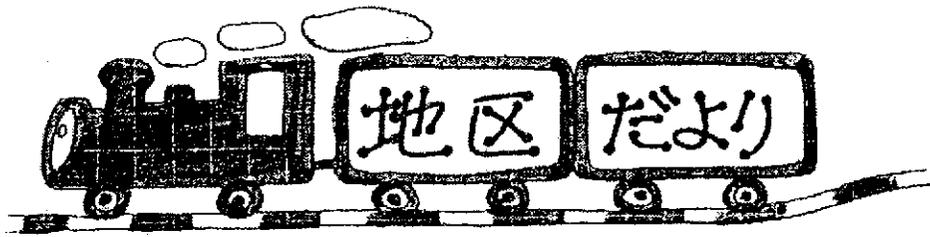
9月23日(金・祝日)難病センターにおいて、医療講演会を行いました。今回は講師の先生はお二人、一人目は「最近の膠原病治療について」と題し、西札幌病院 リウマチ科 市川健司先生、二人目は「特発性大腿骨頭壊死症について～その治療上の問題点」と題し、北海道大学大学院医学研究科 小野寺伸先生でした。参加者は、会員33名、一般47名、合計80名の参加者となりました。

市川先生にはいつもと切り口が違った感じの内容でお話していただき、また小野寺先生には久しぶりの整形外科のお話をとてもわかりやすくお話していただき、それぞれ私たちにとりまして大変役に立ったことと思います。

このようにたくさんの方が足を運んでくださったことは、まだまだ病気について不安を抱えながら生活している方がたくさんいるということです。難病であるということ、主治医には聞けないことがあったり、医療講演会の必要性を強く感じました。友の会に入っている方は特定疾患を受けている全体の1割もいません。残りの9割の同じ病気を持ち生活している方がいることを思うと、友の会の活動を続ける意義は大きいと思います。現状では年に数回しか医療講演会を行うことができず、広い北海道のことを思うといろいろなところでとは思っておりますが、なかなか難しいものがあります。患者自身が活動していることを考えても、活動には限界があり、できる範囲でと思っております。10月30日には旭川で医療講演会を行います。こちらのほうにもぜひお越しください。



(支部長 埋田晴子)



## 《北見地区》

### 「ふれあい広場」に参加して①

(北見地区 浅川京江)

毎年9月第1土・日曜日は北見市総合福祉会館を会場に、バザー「ふれあい広場」が開催されます。

膠原病友の会では、恒例のかき氷・あめ(棒あめ、ひもつきくじあめ)・小物を販売しております。

ひもつきくじあめは、子供にはめずらしく、大人にはなつかしく、あっと言う間に売れてしまい、子供たちの小さな口元からひもが下がっているのがとてもかわいらしかったです。役員の信本さんが一人で旭川まで車を運転して仕入れに行ってくださいったのです。慣れた道でもなぜか夜の石北峠、トンネルは恐かったそうです。

両日ともお天気には恵まれたのですが、気温がいまいちでした。かき氷は気温との勝負なので、少しでも仕入れた氷を無駄にしないようにと思い、お手伝い3年目でまだまだですが、プロ意識をもってしまい大きな声をはりあげ呼び込んだのですが、しわがれ声では遠く響き渡らなかったようです。

沿道では衆議院選中で、車中から白い手袋のうぐいす嬢の声だけがいつまでも響き渡っているのは若さでしょうか・・・?

かき氷の売り上げは・・・おてんとう様のごきげんがななめだったのでしょうか。残念な結果になりましたが、協力した仲間たちが「支え合い」「助け合い」「励まし合い」「いたわり合い」と、声を掛け合いながら共にお仕事できたことはすばらしい事で感謝しております。

## 「ふれあい広場」に参加して②

(北見地区 平野敏江)

年に一度の「ふれあい広場」は楽しい2日間でした。

かき氷、あめ等の販売を通して、普段会うことのない小さい子供さん達と接するのは、とても可愛らしく楽しいひとときでした。

ボランティアの学生さん達も元気のよい売り込みで、気持ちよくお手伝いをして下さり、みんなの力で売り上げも伸びて、よい交流が出来たことを感謝しています。



## 《札幌地区》

### 難病センター「秋まつり」にて

(札幌地区 瀧本はるよ)

10月1日、難病センターにて恒例の“秋まつり”が行われました。今年、膠原病部会は初めて参加し、「ヨーヨー釣り」を出店しました。やはり子どもたちに大人気で、何度もトライし、最高5個ゲットしたり、中には大人の方も童心にかえって7個も釣るご婦人もいました。他にお店は掘り出し物いっぱいのフリーマーケットや秋の味覚満載産地直送の野菜・果物、海鮮・焼鳥バイキング、おにぎり、ビール、コーヒーなどなどおいしいものがいっぱいで、楽しい秋の一日を過ごしました。皆さんも来年は遊びにきませんか？



# 事務局からのお知らせ

☆ ご寄付をいただきました。(2005.4~2005.9)

加藤禎子 様	大沼節子 様	鈴木スエ 様	福島和好 様
藤川久子 様	田村裕昭 様	内海厚子 様	正木盛幸 様
小山道子 様	瀬賀史子 様		合計 36,698円

ありがとうございました。

☆ 新しく入会された方です。(2005.4~2005.9)

西館雅代 さん (SLE. 旭川市)  
大塚美直恵 さん (SLE. 旭川市)  
国岡民子 さん (シェーグレン症候群. 蘭越町)  
吉田ひとみ さん (結節性動脈周囲炎. 札幌市東区)  
筒井昌子 さん (混合性結合組織病. 札幌市南区)  
加藤陽子 さん (SLE. 岩見沢市)  
岡本由加里 さん (SLE. シェーグレン症候群. 札幌市中央区)  
片山早苗 さん (大動脈炎症候群. 釧路市)  
中川みなみ さん (SLE. 札幌市厚別区)  
A・Y さん (SLE. 札幌市東区)

どうぞよろしくお願ひします。

住所等が変更になりましたら、  
事務局までお知らせください。  
電話番号もお忘れなく！

振込用紙が同封されている方は、  
会費の納入をお願いします。

いちばんぼし147号(4/10号)より、個人情報保護法施行に伴い、ご寄付をいただいた方や新入会員のお名前を掲載していませんでしたが、ご寄付をいただいた方への感謝の気持ち、仲間が増えたことを知っていただきたいと思い、今号よりお名前を掲載することとしました。もちろん、今まで通り会員の皆さんのお名前等の個人情報は友の会の活動以外では使用しません。

## 医療講演会のお知らせ

日 時：10月30日（日）13：30～15：30

場 所：旭川市ときわ市民ホール 多目的ホール  
（旭川市5条通り4丁目）

テーマ：膠原病と向き合うために～最近の考え方と治療～

講 師：旭川医科大学 リウマチ・膠原病内科 平野史倫先生

参加費：会員～無料、一般～1,000円（資料代含）



## ご協力ありがとうございました

今年は例年になく暑い日が続き、美味しいビールをたくさんいただきました。お天気と皆さんのご協力のおかげで、大通りのサントリービアガーデンの売り上げもずいぶんあがりました。我が部会の売り上げは217,500円です。ところが、上には上がっているもので28万円、50万円、最高が1部会で69万円売り上げているところもありました。難病連全体として、8,142,500円の売り上げで、昨年と比べ大幅に伸びました。

友の会でも2回ほど皆さんに呼びかけて、炎天の昼間大いに盛り上がり、楽しい時間を過ごしました。やっぱりビールは暑くなくっちゃね。お料理も、焼きそば、冷麺、ソーセージ等々けっこういけましたよ。

今年行き逃した方は、ぜひ来年一緒に飲みましょうね。

（担当：大澤久子）

## \*\*\* あ と が き \*\*\*

(運営委員の近況から)

60才にしてはじめての経験をしました。主人の入院で行ったりきたり、義母との二人の生活(責任もあるのでこちらの方が疲れるかな?)、今まで主人に頼りすぎてきたことを、いまさら考えさせられました。ちょっと疲れも出てきたようです。会員の皆様も健康には充分気をつけてくださいネ。(あ)

ボウリングにはまっている私は週1回レディースリーグに出ています。4人1チームで、8チームのリーグ戦です。9月20日私たちのチーム「メロン」が優勝しました。ボウリングを続けていて良かったと心から思いました。また新しいリーグ戦が始まりました。やる気満々です。(せ)

1ヶ月くらい前に眼科を受診しました(定期検診)。2ヶ月くらい前から右目に2つ3つ黒い小さな点がいつも移動して見えていたので気になっていました。結果は汚れがついているため、気にするようなものではないといわれホッとしましたが、老化現象の現われとも言われ、ガクツとなりました。友人たちもふくらはぎを痛めたり、足首を捻挫したりして病院へ行くと、老化現象といわれています。皆還暦前後、やっぱり若くはないんですネ。でも気持ちはいつも青春でいたいと思っています。(く)

「1日30品目の食品をとりましょう」とは聞きますが、お料理下手な私はやってみようと思ったことはありませんでした。でも、たまたま手にした本で、「1週間70品目の食品をとりましょう」という文字が目飛び込んできました。これならできるかも…と思ってやってみました。最初は、1週間で50品目にもならず、献立に工夫しないと70品目は無理だと思いましたが、決して無理な感じではありませんでした。ゆっくり献立を考える時間が増えそうです。(う)

~~~~~  
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403号 100円

いちばんぼしNo.149 平成17年10月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~