

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK 通巻 140 号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和58年12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 №49

## もくじ

1983.12.10

支部だより

## 医療講演会特集号

はじめに.....	1
第10回支部総会記念医療講演会	
膠原病と妊娠.....佐川 昭3~9	
新しい試み	
パルス療法の事例を通して.....中井秀紀10~16	
地区だより・膠原病手帳ができました	17
おたよりコーナー	18~19
事務局からのお知らせ	20
巻末付録	
膠原病とはどんな病気でしょうか	21~22
膠原病友の会とは	22
患者会は何をするところ.....伊藤たてお23~25	
入会申込書	27



## はじめに

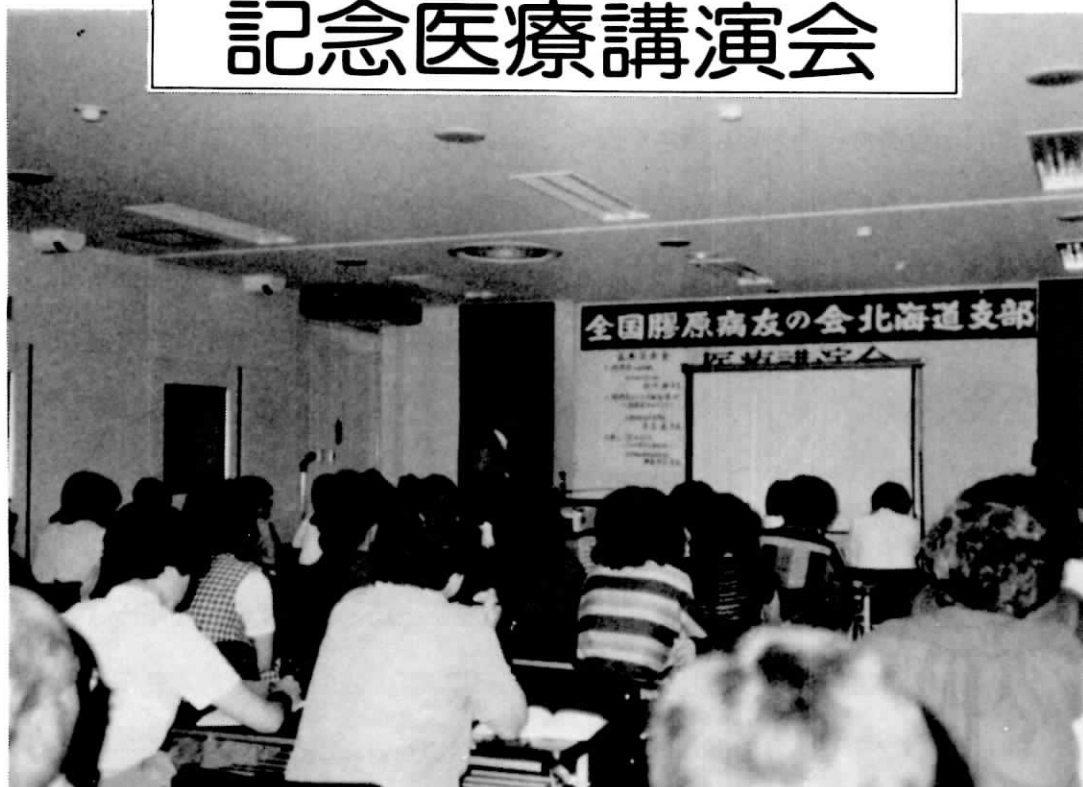
10周年記念特集号をお届けしてからはや1年が過ぎました。会員も150名をこえ地方の会員からの活発な報告を聞くにつけ、友の会活動の確かな手応えを感じるようになりました。病気をもちながら仕事を続けている方、元気に赤ちゃんを生子、育てている方、回を重ねるごとに会員一人ひとりの明かるく前向きな生活ぶりが伝えられ、これもひとえに、いつも親身になって下さる先生方のおかげと深く感謝しております。また、患者自身のコントロールが上手になってきていることもいえるのではないかと思います。

今号は今年7月31日に行われた医療講演会の特集号です。

日ごろお世話になっている保健婦さん、看護婦さん、まだ友の会を知らない同じ病気の仲間にもぜひお勧め下さい。巻末には友の会のしおり、入会申込書をつけましたので、会の輪がさらに大きく広がっていくことを期待しております。

## 第10回支部総会

# 記念医療講演会



第10回膠原病友の会北海道支部総会の行われた翌7月31日、午前10時より北海道難病センター（札幌市中央区南4西10）において医療講演会が行われました。出席者63名、うち友の会会員は31名。

尚、当日ご講演下さった、札幌鉄道病院皮膚科主任医長、高島巖先生による「膠原病はどのように女性に多いか—強皮症をめぐる—」は当方の録音ミスのため、ここにご紹介できなかったことを深くお詫び致します。

# 膠原病と妊娠

北大第2内科助手 佐川 昭 先生

本日は膠原病と妊娠ということについてお話したいと思います。膠原病の中でも特にSLEや強皮症は、女性の患者が多いわけです。そのような患者さんたちを見ていて、女性としての大きな問題である妊娠、出産、育児ということについて、たとえば自分は妊娠してよいかどうか、妊娠してもちゃんと生めるかどうか、生まれたあと支障なく子どもを育てることができるかどうか、あるいは妊娠や分娩することにより病気が悪くならないかどうかという素朴で重要な疑問に、答えなければならない時があります。

このような問題は、一般に多くの先生たちが分析して本にいろいろと書いてある訳ですが、結論的には書いておらず、ケースバイケースで考えてやっていかざるをえない訳です。それでこの機会に私たち第2内科でみている患者と妊娠とい

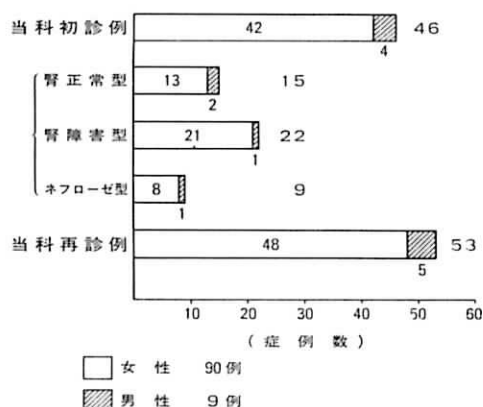
うことで簡単にまとめてみましたのでそれを参考に少しお話したいと思います。まだ途中の段階で現在更にしっかりしたデータをとっている最中ですので本日は、その序の口ということでお聞き下さい。

## 発病前の妊娠は良い結果が多いが

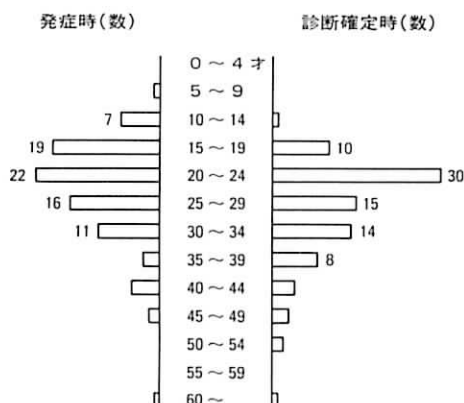
まず膠原病、特にSLEの患者についてみますと、私たちの第2内科に来た患者の内訳は、この時点で99名おり、うち女性が90名、男性が9名で、ちょうど10対1の割合でした。これは日本全体や外国の結果とほぼ同じです。つまり女性が圧倒的に多く、なぜこんなに片寄っているのかいろいろと研究されていますが、残念ながらまだよくわかっていません。しかし今のところはその研究の進歩を待ちながら、現実的に対処していくよりない訳です。

そこで女性特有の問題として、妊娠、出産、育児ということが挙げられるわけですが、これは女性といっても幼児や子ども、お年寄りの場合には、直接関係ないのですが、このSLEという病気はもうひとつの特徴があり、次のスライドのように10代半ばから30代半ばの女性に特に多いので、ますますこのようなことが直接大きな問題として持ち上がってきます。

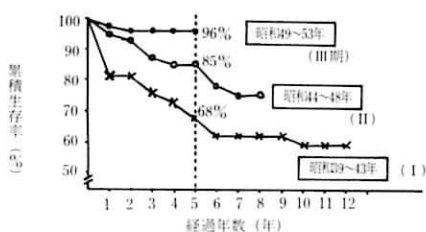
当科におけるSLE99例の内訳



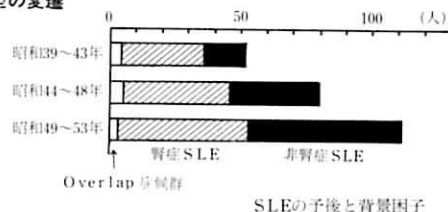
### 当科SLEの発症時年齢・診断確定時年齢



次のスライドは、慶応大学の本間先生のデータですが、SLEの患者の寿命の延び率を昭和39年から5年毎にまとめてグラフにしたものです。



### 病型の変遷



これからもわかるように、この15年間という短い期間に急速に寿命の延び率が改善しています。それは腎臓を障害されている患者が減って、軽症なタイプの患者が増えているためだと考えられます。これは日本全体あるいは世界的にもあてはまる傾向で、軽い患者が早く見つかるということは、今まで以上に妊娠や分娩が可能な層が増えることが予想されます。

次のスライドは、第2内科通院中のSLEの患者23名で46回の妊娠について分析した結果です。安産や流産、中絶のことも含めて現わしています。46回のうち25回はSLEになる前に妊娠が終了しています。54%で半分位です。表の中央では妊娠に関連してSLEがおこってきたのは4回でした。ですから約1割近くの場合に妊娠で病気が起こってきたケースがあった訳です。次にSLEが発症してからの場合は、診断がついて治療に入っている方がほとんどですが、17回で3分の1を超えています。

### 当科SLEにおける妊娠の最終経過

	発症前	妊娠に関連して発症妊娠中	発症後	合計
正常	20 (43%)	3 (7%)	8 (17%)	31 (67%)
帝王切	0	0	0	0
早産	0	0	0	0
子宮内死亡	0	0	1 (2%)	1 (2%)
自然流産	0	1 (2%)	3 (7%)	4 (9%)
人工中絶	5 (11%)	0	5 (11%)	10 (22%)
妊娠合計	25 (54%)	4 (9%)	17 (37%)	46 (100%)

(2内SEL23例、46回の妊娠について)

この結果から、いろいろなことが考えられます。病気になる前に妊娠された方は、きちんと正常の妊娠・分娩をされている場合がほとんどです。25回のうち20回は正常の分娩でした。ですから8割は病気で全く関係なく普通と同じく生まれて育っているという結果がでてくる訳です。残りの5回は、人工中絶をしたということがわかりました。その理由については、調査が途中のためわかりませんが、今後の課題としておきます。

次に妊娠したためにSLEが起こってきたというのが4回ありましたが、それでもそのうち3回はうまく生めていて、他の1回は流産したということです。

次に病気になってから妊娠したという場合で、いつも私たちが患者を診ていて

問題になる訳ですが、17回の妊娠がありました。

このうちうまく生まれたのは8回で、約5割のケースです。数は少ないのですが病気になる前から妊娠されたうち、半分近くしかうまく生まれなかったといえます。それ以外の場合は自然流産が3回、子宮内胎児死亡が1回、人工中絶が5回です。人工中絶は病気が悪くなったために行なった処置と考えられ、全体の3割近くが中絶をせざるをえなかったと思われる。ですからこの部分では、半分近くがうまく生まれ、あとは不幸な結果が生じたことがわかります。

これまでの結果を全部まとめますと、SLEと関係して46回の妊娠があり、そのうち正常に生まれたのが31回ですから、率としては非常に良くなります。全体の3分の2はうまく生まれ、残りの3分の1がうまく生まれなかったという結果です。

病気になる前に子どもができた場合には良い結果が多いが、それ以外は非常に難しいケースが多いということが、これでおわかりと思います。

**妊娠および分娩による  
SLE悪化の徴候**

**1 症状**

発熱・発疹の発生または増加  
浮腫、関節痛、胸膜炎、心外膜炎、眼症状、中枢神経症状など

**2 検査所見**

白血球減少、貧血の悪化  
赤沈の促進、LE細胞、抗核抗体、抗DNA抗体、尿所見（蛋白、赤血球、沈査）

妊娠や分娩でSLEが悪くなるというのは分娩した後の時期が一番多く、ついで妊娠当初3カ月の時期に多く出ています。ですからそういう時期にそれまで落

ち着いていた人が急に悪くなる可能性がある訳ですから、必要に応じて治療を積極的に行なうことが大切です。症状としては、SLEの病気自体が悪くなる場合とほとんど同じです。表のように熱や発疹、浮腫などがあり、検査の方でもSLE自体の悪化であることがわかります。

こういう場合は、医師の立場からだけでなく、患者自身も症状に関して注意していかなければいけません。

**増悪例の状態**

	S A	S I	K O	正 常
年 齢	20歳	26歳	26歳	
発症後経過	8年	7年	8年	
妊 娠	1回目	1回目	2回目	
活 動 性	軽度	軽度	中等度	
腎 障 害	軽度	軽度	中等度	
C H 50	15.1	18.7	39.1	30 <sup>0</sup> -40
C <sub>3</sub>	41	23		60以上
C <sub>4</sub>	4	5		15以上
a-DNA	22.3	113.8	43.0	10以下
A N A	40×	640×	640×	10×以下
E S R	45	53	48	10以下
Predonine	10mg	10mg	17.5mg	
	CH50低下	CH50 a-DNA ANA	増悪 発疹増強 浮腫増強	
	人工流産	治療中	人工流産	

これは私達がみている患者で、妊娠によって病気が悪くなった例を、3人だけとり上げてみたものです。1番目と2番目の方は1回目、3番目の方は2回目の妊娠で悪くなりました。妊娠時の年齢は、20歳、26歳、26歳で発病してからそれぞれ8年、7年、8年と相当たっており、この期間ずっと治療を続けていたということになります。妊娠した時の病気の状態を知るために、重要な検査だけとりあげてみましたが、最初の2例の方達は腎臓の障害は軽度で、3例目の方は中等度で腎臓の機能が普通の人と半分位しかありませんでした。次にCH50という血液中の補体の値ですが、これは正常値が30~40で、悪化により低くなるものです。最初の2人は15.1, 18.7と非常に低く、3番目の人が39.1と正常範囲内です。またC<sub>3</sub>、C<sub>4</sub>というものも別な面からみた

補体の値で、最初の2人はやはり悪い様です。それからDNA抗体とは自分自身の体の成分に反応する自己抗体のひとつですが、2番目の方は113.8と非常に高く、3番目の方も43とけっこう高い値が出ています。

この様に1番目の方は補体系が悪い、2番目の方は補体系とDNA抗体が悪い、3番目の方は腎臓が悪いという背景がありました。それまでは非常に病気が落ち着いていたのでプレドニンをそれぞれ10mg、10mg、17.5mgずつ服用していました。それが妊娠したことにより検査の値が悪くなった訳です。

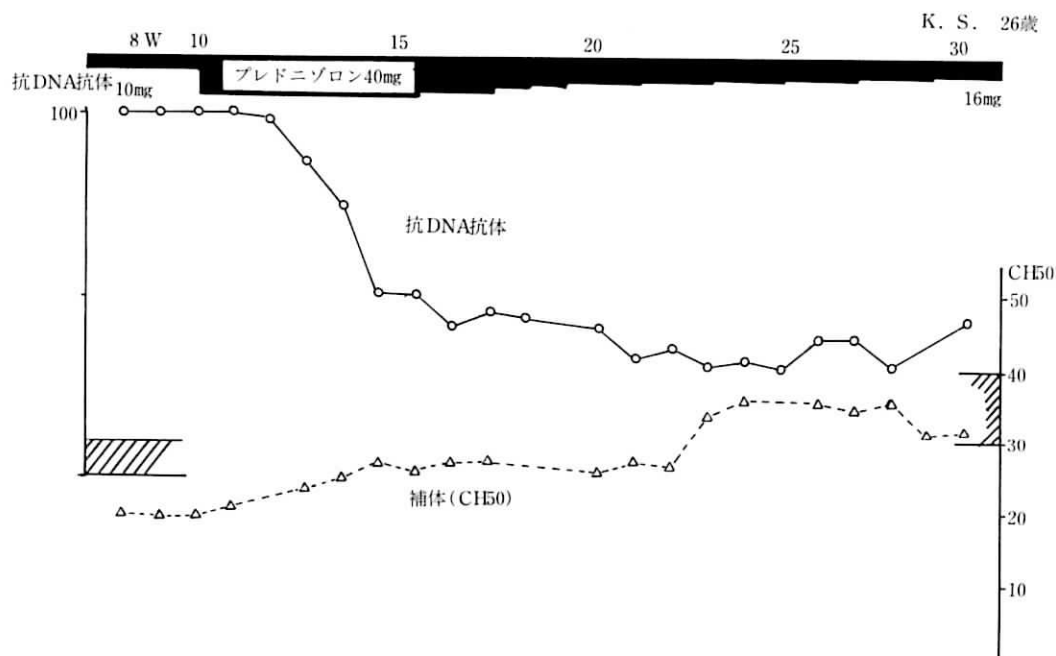
最初の方は、妊娠1カ月頃から補体面がどんどん悪くなり、このままではいけないということで治療を始めました。その後の経過を見てもこのまま妊娠の継続は難かしいと、私達も判断し本人の納得をえた上で、人工流産をしてもらいました。プレドニンを60mg使用したとことと、

人工流産をして妊娠状態から離脱したことにより、子供はだめだったけれども、病気は落ち着いて無事に退院することが出来ました。

2番目の方は、補体価やDNA抗体などが非常に悪いため、プレドニン40mgから再スタートし治療をすると共に、妊娠を続けられるかもしれないということで、難しいところですが現在厳重に監視している状態です。

3番目の方は、今までなかった発疹や浮腫が強くなり、腎機能も正常人の半分位しかなく、また1回目の妊娠は自然流産をおこしているため、腎機能が特に低下してきたところで妊娠や分娩時の危険をさけるため、治療を開始すると共に人工流産をおこないました。

1番目と3番目の方は、結果的には人工流産をおこなったわけで、最初から妊娠はさけるべき人達だったと思います。ただ2番目の方の最終結果(分娩)が良



ければ、始めから無理だと決めつけてしまうことに問題がある訳です。この様に大変微妙で難しい問題なのです。

これは2番目の方で、非常に難しい状態で妊娠を継続して治療をおこなっているケースです。簡単に2つの検査(補体価とDNA抗体)を取り出してみたのですが、補体の値は病気が悪い時に低く、正常範囲は右端に書いてあります。DNA抗体は病気が悪いと高く正常値は左端の斜線の範囲です。両方とも当初は非常に悪く、明らかに妊娠により悪くなったものと思われました。治療開始後は徐々に正常値に近づいてきているのがわかります。上の8Wというのは妊娠の週のことです。今は30週までできており、もう少しで分娩の時期がくる訳で、早産の可能性も考えられ、慎重に見ている最中です。分娩時には、一時的にプレドニンの量を増やして、病気が更に悪くなるのを防ごうと考えております。

分娩成功例の状態

	T. Y	T. Y	E. S	E. S	S. N
年齢	26歳	29歳	25歳	29歳	27歳
発症後経過	5年	8年	6年	10年	8年
妊娠回数	1回目	2回目	1回目	2回目	2回目
活動性腎障害	(-)	(-)	(-)	(-)	(-)
CH50		32.0		62.7	40.0
C <sub>3</sub>				128	66
C <sub>4</sub>				22	18
a-DNA		7.0		5.0	6.1
ANA		10×		20×	80×
ESR	78	48		72	12
プレドニン	5mg	5mg	14mg	10mg	12mg

これまでは難しい方や悪い方の話ばかりでしたが、うまくいった例も少しお話ししたいと思います。TYさん、ESさんはともに2回妊娠に成功しています。妊娠時の母親の年齢は、26、29、25、29、27歳で、病気になってからの期間も5、6、8年と少なくとも5年以上が経過しています。しかしここには腎臓やCH50、DNA抗体の悪い人はなく、検査結果はほとんど正常で、プレドニンの量も5~14mgで少量です。この様に少ない

量を服用していて、しかも妊娠しても病気が動いたり悪くなったりしなかったので、5回の妊娠全部が成功した訳です。やはり背景に特に大きな障害がない人の方がうまく産むことができるということがおわかりいただけると思います。

### ま と め

- 1 SLEの妊娠能力は正常
- 2 妊娠はSLEの誘因、増悪因子となりうる
  - 1) 活動期では100%増悪 活動期の妊娠は自然流産率が高い さける(禁忌) 母体の生命予後不良
  - 2) 妊娠前期の悪化例が比較的多い 分娩直後の増悪例が最多
  - 3) 妊娠によって悪化しやすい病型 腎病変の重篤例・低補体血症例
- 3 妊娠や分娩によって発症する例にはSLEの素因がある
- 4 妊婦の治療 悪化の徴候がみられた積極的に治療する

### 活動期の妊娠はぜったいダメ

結局私達のところのSLEの患者を分析してまとめた結果、わかったことは次の通りです。

- (1) SLEの患者の妊娠能力は正常である。それはSLEだから妊娠しにくいとか、妊娠できないということはないということです。今迄見てきたように当科受診のSLE23人中あわせて46回の妊娠があったということは、その後の経過は別として、妊娠する力はきちんとあるという点では、問題ないことがわかった訳です。
- (2) 妊娠はSLEの誘因、増悪因子となりうる。病気が悪い活動期には妊娠することにより100%病気が更に悪くなるということです。



ですから病気が悪く活動期といわれている人は絶対妊娠をしてはいけません。たとえ妊娠したとしても自然流産率が高く、子供を生むまではもっていきけません。さらに母体の生命予後も非常に悪いことがはっきりしています。ですからこの様な時には、絶対に妊娠することはさけるべきです。しかしこれは(1)であげたように妊娠能力が正常である為におこるわけです。

次に悪くなりやすい時期は書いてある通りです。妊娠を継続して分娩までもってゆく場合は、私達だけでなく、患者や家族もこの時期に注意して見てゆくことが大切です。それから妊娠によって悪くなりやすいタイプというのがあるのか、どうかは本当はよくわかっていません。一定していないのです。そのうちでも腎臓が態く非常に重い方あるいは補体がもともと低い方に、傾向が多くみられます。

- (3) 妊娠や分娩によって始めて病気がおこる人がいます。この様な人達は、もともとSLEになりやすい素因というのがあると考えられます。ですから何でもない健康な人が妊娠や分娩により、SLEになるということではないと思われまます。もし心配な時はあらかじめ検査をうけて膠原病の可能性がないかどうか調べておく事が大切です。
- (4) 妊娠された場合の治療に関してですが、悪化の徴候がみられたら積極的に治療するという事です。具体的には、プレドニンなどの副腎皮質ステロイド剤を、必要な量だけきちっと使って病気をなおさえることです。その様にしてゆかないと母親自体の病気をなおさたり、生命予後をきちっといい状態にしておくことが大切なのです。

#### 妊娠、分娩を強く希望する場合の留意点

- 1 長期にわたり活動性がおさまっていること。
- 2 ステロイド10mg/日の維持量にあり、免疫抑制剤の併用がないこと。
- 3 重篤な臓器障害(特に腎、心、中枢神経)および、貧血(特に溶血性貧血)がないこと。
- 4 ステロイドによる重篤な副作用の既往がないこと。
- 5 妊娠中、分娩後の症状の増悪および自然流産の危険性の大きいことを、本人・家族が十分理解していること。
- 6 妊娠中に症状が増悪し、人工妊娠中絶の必要性が考えられる場合には、可及的早期に施行すること。

これまでは非常に難しい、大変だという話ばかりしてきたが、最後に妊娠や分娩を希望する場合の留意点についてお話しします。それではどんな場合に妊娠してうまく子供を生める可能性があるのかという事を、現時点でまとめたものです。初めにお話した様に、この点についてはまだ日本でも世界でも、はっきりと統一した意見がないので、まだまだ模索の段階です。

まず第1に半年や1年位は病気の活動性が落ち着いていること。

第2にプレドニンの量が10mg以下の維持量で免疫抑制剤と一緒に使っていないこと。免疫抑制剤というのは腎臓の悪い方などに使うケースがありますが、時にその薬を使うと子供に奇形をおこしたりすることがあるということで、ダメな条件になっていると思います。

第3には、重篤な臓器障害がないことで、妊娠、分娩によりもともと障害されていた臓器の異常が、更に強くなることがあるからです。

第4には、ステロイドによる重い副作用のなかった人であること。もし病気が悪くなれば当然ステロイドを増やし、積

極的に治療しなければならない訳ですから、重い副作用があった人には使えず、治療の手段がないということになってしまいます。たとえば精神症状が出たり、骨がつぶれたり、重症の糖尿病になったり、又はなりそうな人です。

第5には、病気が悪くなったり、流産してしまう可能性のあることを、本人や家族が十分承知しており、それでも試してみたい、子供を作ってみたいという気持ちを持っていること。それは普通の場合と違って、非常に大きな努力が要求されるからです。それに幸いして無事に出産できたとしても、育児の環境が整っているかどうか、うまく育ててゆける状況にあるか、どうかを配慮しておくことも必要です。

第6には、妊娠して病気が悪くなり中絶した方が良い場合は、なるべく早く行うこと。中絶により病気が悪くなるという報告もありますが、日本の場合は一般的に中絶した方が、病気自体が悪くなるのをくい止められるといわれています。そして治療も早くスタートすることが大切です。

さて以上のような点に気をつけて、問題がなければ妊娠・分娩というところまで持ってゆける可能性があると思います。

ですから、これからは軽症のSLEが増えれば、以上の様な条件にあてはまる人が増えるわけで、SLEであっても子供を作って育ててゆける母親は、多くなると思われます。

したがって私達自身も、それらのケースにきちんと対処していかなければならないと思っております。

今日は患者さんのことばかりで、SLEでない患者さんについてはお話しせんでしたが、他の膠原病の患者さんの場合には、それ程大きな問題にはなっていないようです。

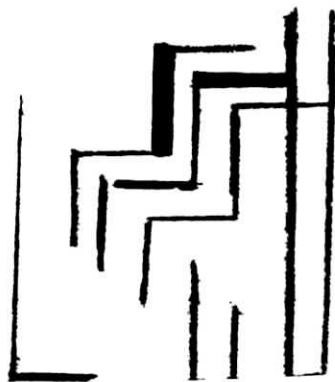
ただ強皮症の場合ですが、皮膚が硬くなるだけでなく、内臓もやられるケースがあるわけですね。特に呼吸器がやられる肺線維症とか心臓や腎臓がおかされたりします。そういうケースの場合、一定の能力を持っていない場合に問題が起こります。

リウマチの患者さんの場合にも、あまり妊娠などで悪くなることはありません。リウマチの場合は、股関節や膝などの体を支えるような所の関節がおかされていると、赤ちゃんができて体重が増えることにより、色々な障害がでてくることが考えられます。

その点では、なるべく障害のないの方が問題にはならないと思います。

それからSLE、慢性関節リウマチ、皮膚筋炎、多発性筋炎の患者さんで、妊娠中に病気が軽くなることがあります。

それは妊娠することにより、赤ちゃんから免疫反応をおさえる液体性の因子が、お母さんの血液に出てきて、病気をおさえる役目をしているということが、研究でわかってきました。これは妊娠と膠原病の病気の動きということで、非常に重要なこれからのテーマだと思います。



# 新しい試み

## —パルス療法の事例を通して—

勤医協中央病院内科医長 中井 秀紀 先生

最近、SLEの新しい治療法がいくつか報告されております。私どもの病院でもそういう新しい試みをしており、その中にパルス療法があります。日本語では、「大量衝撃療法」という非常にショックを与えるような名前がついていますが、そういう治療法が最近でてきています。「血漿交換療法」という治療法が全国的にも行なわれてきていて、皆さんも知っていらっしゃると思いますが、その血漿交換療法と一緒にパルス療法も、最近膠原病の治療に応用されているということでお話してみたいと思います。

膠原病の場合、ステロイドホルモン剤が第一選択として使用されているというのはご存知だと思います。佐川先生が、5年生存率が10年前に比べて非常に高くなってきたというお話をされましたが、副腎皮質ホルモンがほとんど手に入らない時代—戦後間もない時期—というのは、SLEの5年生存率というのは約40%位でした。ステロイド療法が開始されてから、だんだんと生存率が高くなり、現在では95%というのが全国的なレベルになっています。

その一番大きな原因というのが、膠原病に対する治療法が確立してきたことです。ところがSLEの中でも予後が悪いとされている重篤な腎障害とか、中枢神

経障害といって、てんかん、髄膜炎、場合によっては脳卒中とか脳血栓、脳出血をおこすようなSLEが報告されています。こういう重篤な症例の場合には、必ずしもステロイドホルモンが著効を示すというわけにはいきません。なかには、ステロイドホルモンを大量に使ったとしても残念ながらよくなるという方、また病気そのものよりもステロイドホルモンの副作用が強すぎて減量しなければいけないという方の場合は、今までも非常に予後が悪いとされていたわけです。そのような患者さんに使われ始めたのが、血漿交換療法、パルス療法です。

たとえばステロイドホルモン、皆さんはプレドニンというのがよくご存知だと思いますが、腎障害のある方には1日60mg位使ったり、多い時で120mg位使うことがありますけれど、このパルス療法というのは、その中でも人工的に合成されたメチルプレドニゾロンという副腎皮質ホルモンを使います。これは日本でなかなか手に入らなかったのですが、3年前から一般の病院でも簡単に手に入るようになりました。パルス療法は、メチルプレドニゾロンを1,000mg使用します。この量はプレドニンを1,000mg位使用するのと同じです。皆さんが使っている量は、10mgとか多くて入院患者さんで60mg

ですネ。外来通院の患者さんは、多くて20mgとか25mg位だろうと思いますが、それを1,000mg使う、かなりの量です。

メチルプレドニゾロン1g(1,000mg)を500ccにとかして、2時間位で点滴します。これを3日間行って1クールといわれています。必ずしも1回だけではなく、2週間位の間隔をおいて、何回か行なうという治療法です。この治療法をめざすものは、重症のSLEでステロイドを大量に使わなければならない、またステロイドに反応しないような場合に使うこと、もうひとつは、注射でステロイドを間隔的に使用することによって逆に毎日服用するステロイドの量を減らすステロイドの節約療法に使えないだろうか、ということが大きな目標です。

腎移植の時、人間の身体に拒否反応がおこりますが、1969年にこの拒否反応をおさえるためにメチルプレドニゾロンのパルス療法が使われ始めました。実際にSLEに使われたのは1976年で、まだ7年位しかたっていません。どうしてSLEの腎症に使ったかという、拒否反応の際におこる腎臓の変化とSLEの腎障害が非常に似ているというところから、SLEの腎障害にも効くのではないかということから使われ始め、実際によい効果をあげ、また、ステロイド(経口的)を節約できることが、ある程度確立されていったということから使われています。

日本では、1980年に全国39施設で、パルス療法研究会ができて、ふつうのネフローゼ症候群500例にこの治療法を行いました。それと同時に、ループス腎炎(SLEの腎障害)について63例を全国の施設から集めて研究発表がされ、SLEの腎障害には非常によく効くことがわかり、全国の施設でおこなわれるようになりました。私どものところでも実際に

何例かの患者さんにおこなっています。先ほど言いましたように、メチルプレドニゾロンがはじめなかなか手に入らないということで他の薬を使いながらおこなったことがあります。効果がなく、メチルプレドニゾロンを使い始めてから効果があがり、メチルプレドニゾロンを使ったパルス療法についてお話いたします。

症例1の患者さんは、中枢神経障害とって腎障害同様、SLEで予後が悪いとされている例で、症例2では一般的なループス腎炎の例をお話します。

症 例	
患 者	23歳 女性 事務職
主 訴	発熱 レイノー現象
家 族	母親が甲状腺疾患の既応 姉28歳がRA、妹25歳がSLE
既応歴	特記すべきことなし
現病歴	昭和54年よりレイノー現象出現、LE細胞(+)、抗核抗体(+))にて、SLEを疑われ、抗炎症剤、ステロイドによる治療を受けていた。 昭和57年4月頃より39℃台の発熱がくり返し出現し、昭和57年6月14日当院へ転院となった。

## 症例 I 中枢神経障害を伴った例

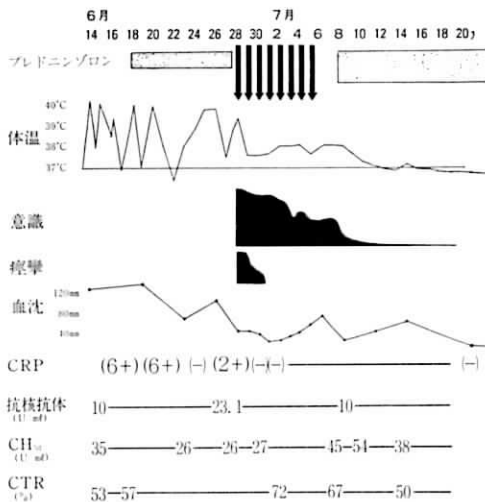
症例1は、私どもと同じ勤医協の函館の方で、パルス療法をして非常によくなった患者さんです。23歳の女性で、初発は発熱とレイノー現象です。家族歴でリウマチとかSLEが多くて、レイノー症状が出た時からSLEではないかと疑われていました。昨年4月頃から熱がでてきたということで、ステロイド療法をおこなっていましたが、2カ月ほど39度台の発熱が続くということで、函館の勤医協へ入院となりました。

### 血清免疫学的検査成績

CRP	6+	免疫複合体	1.5 u <sub>g</sub> /ml
RA	(-)	LE細胞	(-)
RAHA	40X	LEテスト	1+
サイロイド	6400×	CH <sub>50</sub>	35 u/ml
マイクロゾーム	6400×	C <sub>3</sub>	40mg/dl
抗核抗体	5120×	C <sub>4</sub>	13.0mg/dl
抗DNA抗体	10 u/ml	IgG	2430mg/dl
抗ENA抗体		IgA	341mg/dl
RNP抗体	128000×	IgM	75mg/dl
SM抗体	40×		

CRPという炎症反応が6プラス、抗核抗体という自己抗体が510倍とともに高いのですが、DNA抗体、補体は正常です。免疫複合体も正常で、SLEそのものの活動性はあまり強くないということで、発熱がSLEからきているのか、感染によるものか迷いました。検査結果では、貧血もなく、白血球も7200と正常範囲で、腎臓も尿蛋白が一時的に出て、血尿・円柱とか腎臓が悪くなっていることを証明するような所見ははっきり出ていませんでした。

### 臨床経過



入院して以来、ずっと発熱は持続していたのでプレドニゾロン30mg使用してい

たのですがよくなり、入院して2週間めに急に全身のけいれんから意識消失の状態になりました。1日位、けいれんが続き、全身のマヒ、自発呼吸がなくなってしまうという、非常に急速な中枢神経障害がでてきました。この時たとえば脳卒中、脳血栓、脳出血などはないだろうかCTスキャンという頭の断層写真をとってみましたが、まったく異常がありませんでした。そこでやはりSLEの中枢神経障害だろうということで、けいれんが始って3時間目からメチルプレドニゾロンのパルス療法を開始しました。ふつうは3日間連続して使うのですが、この患者さんは3日間使ってもまったく効果がなく、命を助けるためにはと合計8日間使いました。けいれんは徐々に3日間でおさまり、意識の方も少しずつもどってきたので、8日目でやめました。それからプレドニン60mgの内服を開始しています。1週間目位で意識がもどり、けいれんがなくなり、マヒも最終的には左手の尺骨神経に軽く残った程度です。現在は意識障害そのあとの精神障害、マヒも全く消失して、元気に療養しています。このような中枢神経障害の場合、どれだけ早く診断して、どれだけ早くこの治療を開始するか、というのが大切です。経口的に大量ののんでも、すぐにはきかないということで、このような場合にはパルス療法が非常によくきくだろうと思います。血液の所見もこれを使っているうちに正常化し、一時的に補体は下がりましたが、この治療をしていくうちに正常化しました。ただこの患者さんは心のう炎といって心臓のふくろに水がたまるような状態がでてきましたが、パルス療法をしていく中で、正常化していくという非常に劇的にパルス療法が効いた症例です。

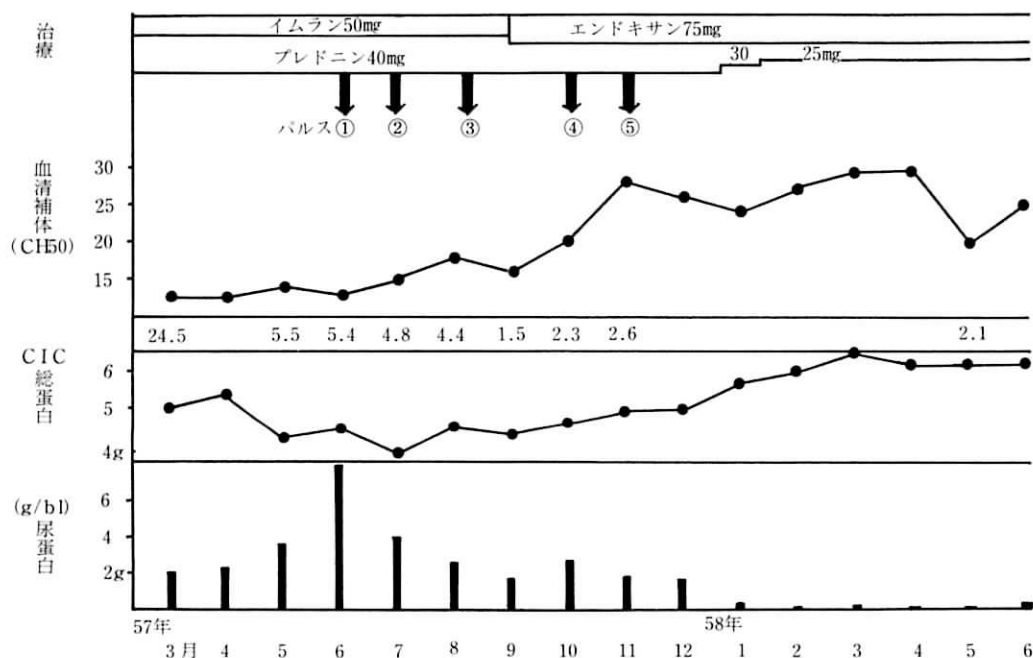
## 症例II ループス腎炎を伴った例

症 例 2	
患 者	31歳 女性 主婦
主 訴	全身浮腫
家族歴	特記すべきことなし
既往歴	妊娠中毒症(尿蛋白) 死産、流産 3回
現病歴	10年前から蛋白尿を指摘 56年1月中旬より顔、四肢の浮腫が出現、体重が4kg増加、当院外来受診時ネフローゼ症候群と診断され入院。生検でループス腎炎に一致する所見であった。P L S 40mgより開始30mgで退院。しかし蛋白尿、低補体価は続いていた。 57年3月より顔面に蝶形紅斑と脱毛が出現S L Eと診断、再入院となる。

さんです。全身浮腫(むくみ)ということで入院しました。妊娠中毒症があり、死産・流産などあわせて3回流産しています。尿蛋白がかなり前から指摘されていたのですが、それ以外のS L Eを思わせる症状はまったくありません。ただ、死産・流産が多いということは前からS L Eがでていた可能性があると思います。2年前の1月に浮腫がでて受診したところ、ネフローゼ症候群と診断されました。腎臓の生検をしましたらループス腎炎に一致するということができたのですが、他の所見がまったくないということで、S L E疑いという診断でした。プレドニン40mgで開始し、30mgで退院しましたが、尿蛋白・低補体価な持続していました。昨年の3月頃から急に典型的な蝶形紅斑・脱毛が出現し、確実にS L Eだろうとなりました。

症例2は31歳の女性で、腎障害の患者

M. K ♀ 30歳 ループス腎炎



補体下がって12以下という状態です。プレドニン40mg使い、イムラン(免疫抑制剤)と併用しましたが、どんどん

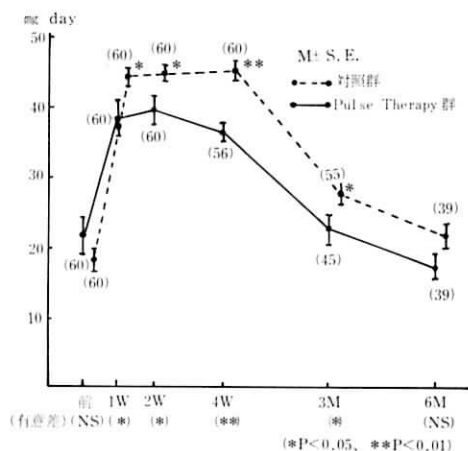
尿蛋白がふえ、1日多い時で12gもでる状態が続きました。ここからパルス療法を1クール3回にわたって1カ月に1回



ずつ施行してみました。1回目、2回目から蛋白の量が減ってきましたが、補体がなかなかあがらず、20位を前後している状態で、合計5回のパルス療法を施行しました。補体がほぼ正常化、尿蛋白が1日2g位ありましたが、パルス療法が終って、プレドニンを徐々に減量し、25mgで退院、その後蛋白も0.1~0.2g位に減り、補体も正常に近くなりました。血液中の免疫複合体というのも最初非常に高かったのですが、だんだんと正常に近づいてきました。この症例は、かなり強い腎障害があったのですが、このように何回かパルス療法を施行することによって改善し、その時に経口のプレドニンを減らしていったという例であります。

全国的に行なわれている方法は、1回ではあまりきかない、やはり何回か施行しなくてはならないだろうといわれています。これが実際、我々が経験した2例の経過です。

次に、パルス療法研究会でループス腎炎の63例にパルス療法を施行し、どのような経過になったか、というデータです。



この斜線は従来の経口剤でプレドニンをのむ群と、白線がパルス療法群です。これは、経口的に使うプレドニンの量が

どの位節約できるかというデータですが、最初、これを始める前は、ほとんど変わらない量の人が出てだんだんと量が多くなっていきますが、パルス療法群ではだんだんと減っていきます。対照群でも減っていきませんが、パルス療法群の方がより少なくて済みます。

1週から3カ月位までは明らかに有意差があるというデータが出ていてループス腎炎に対してパルス療法を実際に使った場合にステロイドの量が節約できるといえます。

#### ループス腎炎奏効率

	対 照 群		Pulse Therapy 群		有意差
	有効例 (%)	無効例 (%)	有効例 (%)	無効例 (%)	
1 週	12(22.2)	42(77.8)	16(29.1)	39(70.9)	NS
2 週	12(25.5)	35(74.5)	20(36.4)	35(63.3)	NS
4 週	20(37.0)	34(63.0)	26(55.3)	21(44.7)	*
3 ヶ月	21(45.7)	26(55.3)	27(69.2)	12(30.8)	*
6 ヶ月	12(31.6)	26(68.4)	32(82.1)	7(17.9)	**

(\*P<0.05, \*\*P<0.01)

これは同じように対照群とパルス療法群で効果をみたデータです。1週目、2週目、最終6カ月までの経過をみています。これで有効というのは、尿蛋白の経過を前値に比べて50%以上改善した、というのを有効群としたのですが、4週目位から明らかに対照群に比べて有効例が増えています。4週目で対照群が37%に比べて、パルス療法群が55%、6カ月になりますと対照群31%に比べパルス療法群82%ということで、パルス療法を施行した場合の方がループス腎炎に対しては尿蛋白の改善率が高いといえます。

#### ループス腎炎奏効率 (6 ヶ月)

##### a) 腎機能正常群

対照群	有効例/全例	7/22 (31.8%)
Pulse Therapy 群	有効例/全例	14/18 (77.8%)
P<0.01**		

## b) 腎機能異常群

対照群	有効例/全例	5/16 (31.3%)
Pulse Therapy 群	有効例/全例	18/21 (85.7%)
P < 0.01**		

## c) ネフローゼ型

対照群	有効例/全例	4/11 (36.4%)
Pulse Therapy 群	有効例/全例	16/20 (80.0%)
P < 0.05*		

同じループス腎炎でも、腎機能が正常な群、腎機能が異常な群、それとネフローゼ型があります。クレアチニククレアランスという腎臓の働きをみる検査がふつうの人に比べて半分以下を異常群、正常群はそれ以上の場でネフローゼタイプの腎症もないというのを集めてあります。この腎機能正常群で6カ月後の有効率というのは77.8%、腎機能異常群85%、ネフローゼ型の腎障害80%にこの治療法が有効であるというデータがでています。

それでは、そんなに大量に使うのであれば、ふつうの経口に比べて副作用が多いのではないかと一般的に考えますが、6カ月後の対照群とパルス療法群の副作用発生頻度をみますと、たとえば対照群ですと感染症14例でてますが、パルス療法では2例、ムーンフェイス(満月様顔ぼう)は対照群では16例、パルス療法は1例ということで、逆に考えればステロイドホルモンを毎日のむ量がパルス療法群では非常に少なくなってきたということを反映していると思います。対照群が全症例のうち35%なんらかの副作用がでたのにもかかわらず、パルス療法群では25%しか副作用がでていないということは、副作用を減らすことができるのではないかと思います。ステロイドを毎日のむ量が減ってくるということと関係してくると思いますが、パルス療法そのものが重症な副作用をおこすという例は

## ループス腎炎副作用

	対 照 群 (n = 64)	Pulse Therapy (n = 63)
消化性潰瘍	3	3
浮腫	2	3
感染症	14	2
不眠	1	2
味覚・視覚異常	2	2
血圧上昇	2	1
糖尿	2	1
満月様顔貌	16	1
BUN上昇		1
不安・イライラ感	2	1
睡気		1
白内障		1
心悸亢進		1
うっ血性心不全	1	1
関節痛	4	1
瘡瘍	3	
骨頭壊死	2	
ステロイド筋症	1	
創傷治癒遅延	1	
外陰部潰瘍	1	
多毛	1	
嗄声	1	

[対照群は34例/64例 (53.1%), Pulse Therapy 群は16例/63例 (25.4%) に発現した]

今まで報告されていません。

疾患名	有効率	使用薬剤	副作用
ループス腎炎	5/8	ベータメザゾン	1. 高血糖 2. 好中球増多症 3. 電解質異常
ループス腎炎 CNSループス	5/5	プレドニゾン	1. 結核 2. IgG減少 3. 電解質異常
ループス腎炎	3/4	デキサメサゾン	1. 頭痛 2. 浮腫 3. 高アミラーゼ 4. 高血糖
皮膚筋炎	3/3	メチルプレドニゾン	1. 結核
CNSループス	2/2	メチルプレドニゾン	なし
腎尿細管障害	1/1	メチルプレドニゾン	なし
ネフローゼ	1/1		
ループス腎炎	5/11	メチルプレドニゾン	なし (慢性 0/2)

日本のリウマチ学会(膠原病の患者さんを対象としたいろんな研究を発表する場)での5年間のパルス療法の発表をみてみましたが、対象はループス腎炎とCNSループス(中枢神経障害をきたしたSLE)です。ループス腎炎の場合、先



ほど言いましたようにメチルプレドニゾロンがなかなか手に入らなくてそれ以外の治療剤を使っていたわけですが、このループス腎炎の場合、ベータメサゾンという薬を大量に使ってみて、8例中5例に有効であるといわれています。副作用としては高血糖、糖尿病とまでいかなくても、一時的に血糖が上がってしまう、または白血球の中の好中球が増加する、血液の中のナトリウム、カリウムの異常があります。ただ、全てこれらは一過性でその後も続いたということではありません。次はプレドニン1000mg使った症例ですが、ループス腎炎では5例中5例、中枢神経障害3例中2例に有効であったと報告されています。活動性がなかった結核が再度出現した例と、免疫グロブリン減少、電解質に異常が出た例があります。その次のループス腎炎はデキサメサゾンという薬を使用していますが、4例中3例に有効で、副作用には頭痛、浮腫、高アマラーゼ血症、高血糖がでています。メチルプレドニゾロンを使わないパルス療法というのは、いろいろな副作用が多く出るといえると思います。

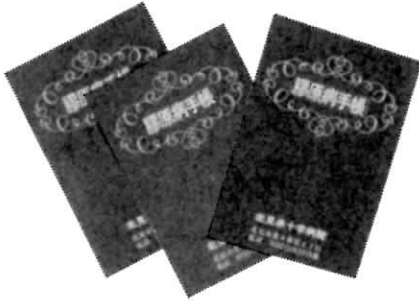
メチルプレドニゾロンを使い始めたいろいろな疾患、たとえばステロイド療法に抵抗を示すような難治性の皮膚筋炎にパルス療法をしたところ、3例全例に有効であったとデータがでています。この場合、副作用として結核の再発がありました。あと、中枢神経障害では2例中2例に有効で副作用はありませんでした。あとはリウマチに使っています。

リウマチの腎機能障害とリウマチのネフローゼをきたした患者にメチルプレドニゾロンを使ってやはり副作用がなく全例に有効でした。ループス腎炎にもメチルプレドニゾロンを使って、11例中5例に有効でした。ただ11例中5例のうちで慢性に経過しているものについては、2

例行いましたが全く効果がなかったということで、どちらかという慢性のネフローゼ症候群が持続しているSLEにはあまり効果がないといわれています。

この治療は、日本で使われ始めてから日が浅いもので、実際に私どもの所で使っているのもSLEの患者さん4例とリウマチ、急速に進行する肺臓炎など何例かに使っていますが、それほど多くの症例があるわけではありません。ただ、かなり重症な腎障害でステロイドがなかなか効かない例とか、中枢神経障害で一気に意識障害をきたすような重症の中枢神経障害では、やはり使ってみる価値があると言えると思います。

もうひとつ、SLEの治療でステロイドホルモンの副作用をどう軽減させるかが非常に重大なことです。ただステロイドが効くからということで、慢然と使うわけにはいかない。この副作用をパルス療法と併用することによってステロイドを節約できるかもしれない。当然、副作用もそれだけ軽くすることができるわけで、どういう可能性が今後生まれてくるかもしれないということです。それともうひとつ、どういう症例に使うかという厳密な意味での適応が決まっていません。どの程度の腎障害で使うか、どの程度の中枢神経障害に使うか、また、経口剤のみでいいのか、という点については、まだまだはっきりした基準はありません。実際に我々としても経験的なところで、その場その場で使ってみるということで行っているわけで、全てのSLEの方にこの治療が適応されるということではありませんし、そういう意味ではこの治療法が確立されるのは時間がかかると思います。経口剤に比べて特別な副作用がないということは、いろんな症例に使ってみる価値のある治療法ではないかと現在考えているところです。



## 膠原病手帳が できました

北見地区 加藤 禎子

待ちにまった膠原病手帳が発行されました。昨年10月頃、今野先生より膠原病手帳を発行しようと思っているとのお話がありました。私達患者としては、ちょっと不安もありましたが、自分の病気がどの程度なのか把握したいことと、私達だけのことでなく、ずっと使われることを考えまして、お願い致しました。

その後、手帳発行に向けて、手帳の活用の仕方、検査結果のよみ方と正常値など、1月17日には市の保健婦3名も出席して、手帳発行の目的として、(1)正しい知識を持つ(2)活動性であるか否か①臨床的活動性の指標②血清学的活動性の指標について、患者が書かれた数字をどう読むか、正常値→異常の数値の範囲、総合的判断の仕方、検査の目的についてお話があり、血液検査、肝機能、腎機能、呼吸器、消化器検査の正常値の説明がありました。

2月28日からは各疾患についての基礎知識としまして、SLE、慢性関節リウマチ、強皮症についてくわしく説明があ

り、また、3月28日には多発性筋炎、皮膚筋炎、ベーチェット病、シェーグレン症候群、結節性動脈周囲炎について説明がありました。その後、なかなか手帳が出来ませんで、私達も誰かにあうと「手帳まあだ？」が合言葉になり、その言葉も消えかかった頃、手帳が出来あがりました。それが9月初めでしたが、それが今野先生のお気に召さなかった様子。表紙も白く先生は「本当に病人みたいだしね。中も少しなおしたい」とのことで、10月末に出来上がりました。色も茶色で落ちついた感じになりました。

自分の病気のコントロールよりも、気持ちのコントロールの方がむづかしいと思います。そして、それは自分でしか出来ないのですから、強くならなければいけないでしょうね。

専門外来、学習会、手帳の発行とめぐまれた環境で、今野先生はじめ内科の看護婦さん方にも本当に感謝しております。手帳は良いかたちで活用させていただきます。

# おたよりコーナー

## 「いちばんぼし」が励み

北見市 加藤 禎子

日いちにちと寒さが身にしみるところとなりました。冷たい風が吹きはじめると早く漬物をつけなければと落ちつかなくなりそうです。

今、非会員で高校生が2人いるのですが、「いちばんぼし」を読んでとても励みになっているようです。そのうち1人は3年生で、就職のことでつまづき、困りの者をしてやれることの少なさをなげいております。本当に早く良い薬がみつかってほしいですね。若い方々が苦しんでいるのはとてもかわいそうです。

北見地区では12月に忘年会をかねて集りを持ちたいという声もあり、みなさんに逢えるのが楽しみです。(10月15日)

## プレドニン様の力を借りずに…?

函館市 扇田 裕子

昨日の検査結果、まあまあなのですがいつも蛋白がプラスであることが気になり始めています。と言うのも私の日常生活に問題があるように思うのです。身体を悪くしてそのことを理由に何もしない

人生、それを軽蔑していました。何もしないで10年生きるより、何かをして5年生きる方が、人間的であると思っていました。やりたいことを病気のためにやれなくなることを嫌い、病気を忘れようとして身体へのいたわりを失っていたのです。病気への恐怖、不安、生死に対しての悲哀は痛いほど感じさせられているのに、自分の身体を粗末にしてきたことを深く反省するこのごろです。安静にしても、悪くなる時は悪くなると思いますが、だからといって無理してよいということにはならないし、この境界線が難しい。

今年は少し忙しすぎたので、来年は自分のやれることを1つに決めて、(あれこれ手を広げずに)がんばってみたいと思います。そしてプレドニン様の力を借りずに蛋白がマイナスになるよう努力します。(11月2日)

## 「子供が欲しい・しかしこわい」

穂別町 K ・ S

先日事務局にはじめて電話をし、たくさん資料を送っていただきましてありがとうございました。昨年1月頃から体調が悪く、北大病院でSLEと診断されました。

結婚が決まっていたものですから、将来のことを考えると不安でしたが、理解ある彼のおかげで4月に結婚しました。

しかし、不安な気持ちは変わらず、いろいろな本を読み1人で落ちこんでいました。「子どもがほしい。しかしこわい」という気持ちで過ごしているうちに、1人で悩んでも仕方がない、友の会に入ろうと思えてきたわけです。「膠原病と妊娠」の講演聞けなくて残念。その資料を楽しみにしています。(10月18日)

“とっても楽しかったです、”

旭川市 山沢 道代

こんにちは。去る10月3日旭川地区の会員の集りがあり、私も1年ぶりに皆さんとお逢いでき、大変楽しい1日でした。皆さんとても明るく、おもしろい方たちで、初めから終わりまで、笑いどうし、しゃべり通し。お腹が痛くなってしまいました。私はいつも家にいるものですから、家族以外の人と話す機会が全くといっていい程ないので、とても楽しく過ごさせていただき出席してよかったです。

これから実に、にくらしい冬がやってきます。もうやってきている感じです。この時期になると決って暖かい所へ引っ越したくなりますが、そうもいかず去年のように何度も入退院を繰り返すことなく、無事に過ごせるように願っています。みなさんも、この冬を元気に乗り切れるようお祈りしています。(10月14日)

## 力強い仲間

旭川市 横山 和代

日1日と寒さが身にしみる季節となりましたが皆様お元気でいらっしゃいますか。旭川はもう初雪が降り、私など猫と一緒にストーブにしがみついております。

さて10月3日行われた友の会の旭川地区の集りですが、当日はお天気も良く、旭川市内、近郊の仲間が12名参加しました。私にとっては初めての集会でしたのに、友の会の方たちとはもう何年も前からのお友だちのように思えて、時を忘れて楽しませていただきました。食欲の秋、お昼を食べながら自己紹介と近況報告。調子が良くてお仕事を続けている方、調子が悪くても家族のために一生懸命働いている方、みなさんががんばってますね。私なんか親に甘えてのんびりですので恥ずかしくなりました。もう少し積極的になりましょうねって話になり、勇気百倍、そんな気持ちになりました。力強い仲間がいるんですもの。(10月15日)



# 事務局からのお知らせ

## ☆新しく入会の方。

池田宗雄さん（多発性筋炎・T6生）

上野美知子さん（SLE・S24生）

杉村和子さん（SLE・S31生）

本間順子さん（多発性筋炎）

大原美悠さん（保健婦さんです）

どうぞよろしく申し上げます。

## ☆住所変更された方。

齋藤 栞さん

清 美那子さん

扇田 裕子・里美さん

### ☆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、お願いします。  
本部・支部会費あわせて年間4,200円です。

---

## ☆ご寄付をいただきました。

近藤 和子様	300円也
今野 琴子様	1,000円也
谷口 啓子様	1,000円也
佐々木朱美様	10,000円也
中村 アヤ様	3,000円也
重本 雅江様	5,000円也

高島 巖様	10,000円也
小野夕美子様	800円也
磯尾 英深様	4,200円也
林 ゆき様	4,200円也
清野 和子様	300円也

ありがとうございました。

## 巻末付録

# 膠原病とはどんな病気でしょうか

膠原病という名は、1930年代の終わり頃、アメリカの病理学者クレンペラーによってつけられました。私達の体は細胞とそれを取りまく結合組織から成っています。その細胞の間を埋めてつないでいる結合組織の中心となっているのが膠原組織です。その膠原線維に異常がおき、それがいろいろな病変をおこしてきている事をクレンペラーが言い出し、この事が6つの病気に共通している事から、これらを総称して膠原病と言っています。

### 6つの病気とは、

○全身性エリテマトーデス（SLE）、○強皮症、○皮膚筋炎・多発性筋炎、○結節性動脈周囲炎、○慢性関節リュウマチ、○リュウマチ熱です。しかしその後膠原病をめぐる研究は進んできて最近では、リュウマチ熱と慢性関節リュウマチを除いた4つの病気を主に私達は膠原病と呼んでいます。また、シェーグレン症候群・大動脈炎症候群（脈なし病）などの病気を膠原病類似疾患（膠原病とみなして良いのはいかという病気）と呼んでいます。なお、ベーチェット病をこの中に入れる人もいます。

主な病気について

### SLE

最も多彩な症状を伴う。関節痛、発熱、紅斑の症状が高頻度、その他腎障害、肋膜炎、心臓の炎など多彩。初発年齢は20代から30代に1番多い。検査においては、血沈抗進（ほぼ100%）、蛋白尿および血尿、ガンマグロブリンの増加、LE細胞陽性、抗核抗体陽性、補体価の低下などがみられる。この病気は良い時と悪い時、増悪と寛解を繰り返しています。ですからこの落ち着いた寛解の状態をできるだけ長く持続させ

ることが治療の目的となるわけです。SLEは、いろいろなきっかけで悪くなるのでこのきっかけを作らないという事が大事です。このきっかけとしては、第1に日光です。日光にあたるとじん麻疹、紅斑ができる、高熱が出るなど過敏な人が多いのです。次に妊娠、分娩です。きちんと管理すれば充分可能ですが、前後のきちんとした管理が必要です。その他では過労、薬剤です。薬剤過敏症の人が多いため風邪薬など売薬は原則として自分で買って飲んではいけません。必ず医師にきちんと話して下さい。治療の主流はステロイドホルモンですが、最近は副作用を考え、大量投与ではなく、もう少し少なめにしようという考え方になってきています。ただ大切なことは、活動性と診断された場合には一定量をきちんと使って、維持量として長期にわたって使うということで一番良くないのは飲んだり飲まなかったり、自分の判断でやめてしまうことです。

### 強皮症

字のごとく皮膚が硬くなる病気で、皮膚だけでなく内臓も硬くなる病気で、皮膚症状の初期は、手のしわ、指のしわが少なくなり全体的にはれてまらくなります。進むと手全体が硬くなり、関節が伸びなくなって、色素沈着、脱色素を伴います。また舌を下あごにつないでいる舌小帯が短くなるのが特徴でひどくなると舌を動かすのも不自由になってきます。その他冷たい風にあたりたりすると指の先が白くなるレイノー現象（90～100%）、肺線維症といって肺が硬くなり酸素と炭酸ガスの交換ができにくくなり、ちょっと動いても息ぎれがするという症状もみられます。検査のうえでは血沈の抗進、

貧血などがありますが血清の補体価は下がらず、抗核抗体もSLEより少ないと言えます。強皮症は症状が進むとステロイドホルモンがなかなか効きません。いろいろ薬が出ていますが絶体効くというものがなく、その人にあったものを使うようにしています。

### 皮膚筋炎

皮膚と筋肉の両者に症状を呈する疾患ですが、皮膚症状が軽く、筋炎のみが著明な場合があります、これを多発性筋炎とよびます。男性より女性に多く、40～50歳代に多い。しかし、小児にもみられ小児の膠原病としては、もっとも多

いものです。症状としては、眼瞼は浮腫状で、紅斑はヘリオトロープ色といわれ紫の色調をおびています。顔面、耳、頬粘膜、頸部、関節部などの皮膚に左右対称的にみられます。また、指の小関節上に特有の皮膚病変がみられます。筋炎をおこした筋肉は痛みを伴い、筋肉の萎縮、筋力低下がみられます。皮膚筋炎には、しばしば悪性腫瘍が合併し、これにより予後悪くなる場合があります。治療としては、ステロイドホルモンが最も多く用いられますが、腫瘍に対しては、外科的治療が必要です。

## 膠原病友の会とは

### 友の会の目的と意義

膠原病とたたかいながらきびしい療養生活を送る者が互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会が結成されています。

友の会の目的を要約しますと、(1)膠原病に

関する正しい知識を高め、(2)明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図り、(3)膠原病の原因究明の治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請することとなります。

### 友の会に入会すると

- 本部から機関紙「膠原」が送られてきます。
- 北海道支部だより「いちばんぼし」が送られてきます。
- 医療相談会、検診、懇親会などに参加でき

ます。

- 北海道難病連に属し、機関紙「なんれん」が送られてきます。

### 友の会に入会するには

- 申し込み用紙に記入し、支部へ送って下さい。
- 本会会費年間2,100円、支部会費年間2,100円を入会と同時に送金下さい。(計4,200円)

- 郵便振替口座 小樽 8 の9448
- 全国膠原病友の会 北海道支部  
札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内



# 患者会は何をするところ？

## 患者会の三つの役割について

財北海道難病連 伊藤 たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではないし」という声がよくきかれます。

長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会代表委員、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（勁草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれていますが、このことを、一昨年来道された児島美那子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること②病気とたたかう気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出すこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

## 1. 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができない、とか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするというこ

になります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいのか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけぬのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、



将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることできます。

治療の内容を理解すると、今の状態は、落ちているのか進行しているのか、快方に向っているのかも分かるようになります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと、勝手に量を増やしたり、副作用が出たといっただけで中止して、かえって失敗すると

いうことがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために、医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするのです。

## 2. 病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっても病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心を持っていなければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに“これではいけない、仲間どうし励まし合おう、として結成されてきました。

“一生治らない、”とか“大変重い病気、”とか“珍らしい病気だ、”といわれた時の気持は、私たちみんなが経験しています。

将来も希望を失ったような気持になって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方に向っても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考えこむ時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。

こんな時は、けっして、良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に、声をかけ、励まし合ったり、気持をひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通、などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になって、がんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして“自分だけが不幸だ、”とか“あの人は症状が軽いから、”と思っはいけません。

自分も“あの人のようによくなる”ことができる。“自分も少しでもがんばろう、”という気持になることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよく言われます。

そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに、全く健康だという人の方が少ないのです。

何か一つくらい病気を持っている方が、人の心の温かさがよく分かる、というものです。

## 3. 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといえます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさ

が分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分かると同時に、なんと私たち難病患者に

はこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということが分かります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持ちをもって、今の日本では大きな壁が、いくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして一人ひとり、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを、多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが、一番よく理解をしてもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護のメジンのことも分かってもられません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として、二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会的役割だと思えます。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

### 会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、といって入会を断る人がいます。

今病気に苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にでもできる活動があります。

それは「会費を納めること」です。これは税金でも、義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活動です。

三つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動できません。

皆さんの会費によって会は活動できるので

す。それに会費のあつまらない会では、せっかく一生けん命にやっている役員の人たちも、元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが一人もいませんでした。

むしろ「こんなに悪い条件の中で」とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていること。そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した「会報が読まれていること」、たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえられない嬉しいことなのです。

### 会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。

むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この問いに対する答えは、もう一度、この稿を、はじめからお読み下されれば分かります。

その答えを見つけることができれば、あなたは、もう一人前の患者です。

## 難病センターは、このようにご利用いただけます

**相談室**—医療・福祉制度・年金・福祉機器・法律などの相談とアドバイス。電話・手紙・ご来所、いつでもどうぞ。(毎週月曜日～金曜日/午前10時～午後5時)

**会議室**—患者会・障害者団体などの会議・講演会・研修会などにどうぞ。ビデオ、スライド、OHP、映写機、録音機など、各種設備を用意してあります。

**宿泊室**—入院待ち、通院、お見舞いなど、患者・ご家族の方々や患者会などの会合、研修会などにご利用いただけます。

定員16人/和室(4)・洋室(1)

**安全設備**—あらゆる事態に備え、万全の設備を備えています。安心してご利用下さい。

**その他**—福祉機器の展示、相談、患者会活動のための印刷設備などご利用いただけます。

**開館日**—1月7日から12月27日まで(臨時休館日があります)。利用時間は午前9時～午後9時(会議室)

一般の方もご利用下さい。



海藻エキス配合

### 美泉 クリーム シャンプー

の販売にご協力下さい。

シャンプーの特徴

- "髪には海藻"といわれる海藻エキスの配合で頭皮と毛髪をすこやかに保ち、髪をしなやかに色艶よく洗い上げます。
- フケ・カユミをとり、しっとりした爽やかな洗い上りで、洗髪後のお手入れが簡単、ボディシャンプーにも使えます。  
〈チューブ入り180g 700円を650円で販売〉※1本につき100円が友の会の利益になります。

職場や地域、グループなどで1箱(60本)又は30本単位で扱って下さると、ありがたいのですが…

他にも誰にも飲みやすい、健康茶 **野草ほうじ茶** 1本500円、カロリー**乾パン**(1袋300円)も扱っています。

—お申し込み、お問い合わせは、友の会事務局

(難病センター内 長谷川まで。)—

# 全国膠原病友の会入会申込書

No. \_\_\_\_\_

昭和 年 月 日

(該当事項に○印を付けて下さい)

氏名	本人	(ふりがな)	性別	男・女	
		(生年月日) 明・大・昭	年	月	日
		(結婚歴) 未婚・既婚 (発病前・後) 離婚 (発病前・後)			
		(職業) (主婦・学生・家事も書いて下さい)			
住所	保護者		本人との続柄		
	世帯人数	人	生活保護	有 無	
	郵便番号		電話番号	— —	
病名	(詳しく)				
		発病年月			
症状	発病時				
	現在				
医療	骨頭壊死になっていますか はい いいえ 手術の有無 有 無				
	治療	(病院名)	入院・通院 (週月 回)	自宅	
	(人工透析を受けていますか) はい いいえ				
	医療費	月額 約	円		
	保健	健保・国保・その他・本人・家族			
	公費負担	受けている いない			
	身障手帖	有 ( 級) 無			
	障害年金	厚生年金	国民年金	有 ( 級) 無	
備考	友の会を何で知りましたか。				

---

**編集人** 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 寺嶋 礼子

〒060 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

札幌市北区北30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K 通巻140号 頒価 500円  
いちばんぼし №49 昭和58年12月10日発行 (毎月1回10日発行)

---