

HSK



いちばんぼし

HSK通巻 258号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成5年9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. 91

も く じ

1993. 9. 10

支部だより

<支部総会特集>

- ◆第20回支部総会を終えて 小寺千明・・・ P1
- ◆私たちをとりまく現状について
伊藤たてお・・・ P2～P14
- ◆支部総会報告 P15～P32
- ◆医療講演 田村裕昭 P33～P53
『全身性エリテマトーデスの治療と療養の最新情報』
- ◆参加できなかった方達よりひとこと・・・ P54～P56

■第20回全道集會に参加して

大澤久子・・・ P57～P59

■地区だより P60

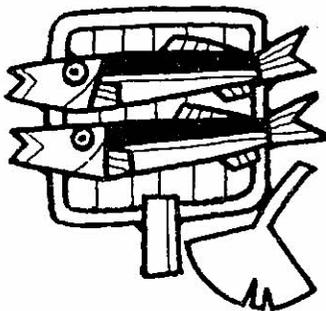
■膠原病アラカルト P61

■『シェーグレン症候群について』

河野 厚・・・ P62～P67

■事務局からのお知らせ P68～P69

■あとがき P70



**全国膠原病友の会北海道支部
第20回支部総会を終えて**

支部長 小寺 千明

今年も去る5月29日、30日の両日、北海道難病センターにおいて第20回支部総会及び医療講演会を開催しました。昨年の友の会北海道支部結成20周年記念大会が盛会ただけに、今年の参加者数が心配されましたが、予想を上回る人数で無事に終了することが出来ました。

今年の総会及び医療講演会で感じたこととして、しばらくぶりという方が多くいらっしゃっていました。友の会も20年という道程を経過して、色々な意味で今後の患者会活動が問われています。そんな中で久しぶりという方の参加は、明るい話題として受け止めることが出来ました。この機会を大切にして、これからの活動に反映させていけたらと考えています。ただその方々とゆっくり話をする時間がなかったことがとても残念でたまりませんでした。

医療講演会は勤医協札幌丘珠病院の田村裕昭先生と札幌ひばりが丘病院の佐川昭先生にお願いして、それぞれ「全身性エリテマトーデス（SLE）の治療と療養の最新情報」、「膠原病とリハビリー ー膠原病センター構想実現に向けてー」と題してご講演頂きました。医療講演の内容にも、20年を経過して確実に変化してきている様子がうかがえました。特に日光や安静、運動、妊娠、出産などの日常生活の面での注意事項に関しては、「なるほど」と思える内容でした。

今回、支部総会の前に特別に時間をとって、財団法人北海道難病連事務局長の伊藤たておさんに最近の社会保障の現状についてお話しして頂きました。それは私たちにとって、私たち自身の問題であることを、そして私たち自身に直接ふりかかってくる問題であることを理解して欲しかったからです。参加出来なかった皆さんのために掲載しましたので、必ず読んで下さい。それでは支部総会の報告をさせていただきます。



5月29日総会の議事に先立ち、私たちをとりまく情勢の変化について、北海道難病連の伊藤たてお事務局長にお話していただきました。少し長くなりますが、特定疾患対策などひとつひとつのことが私たちに深く関わりのあることばかりです。じっくりと読んで、今後私たちが自分たちのこととして何をしなければならぬかを考えましょう。



私たちをとりまく現状について

〈北海道難病連事務局長〉伊藤 たてお

北海道難病連が結成されて今年で20年になります。北海道難病連は昭和48年に結成されましたが、その結成に向けての準備は私の所属している筋無力症友の会北海道支部と膠原病友の会北海道支部、北海道ベーチェット病友の会、全国スモンの会北海道支部の4団体が中心となってすすめました。

それからあっという間に20年が経ってしまったわけですが、この20年の間に私たちをとりまく状況にいろいろ変化が出ておりますので、少しお話しをさせていただきます。

20年間いろいろな運動をやってきました。たくさんの仲間ができましたし、励ましあったり、援けあったりして活動を進めてきました。結成の時に結成大会を行わなかったのは、膠原病友の会ぐらいなものですが、当時結成大会を開く事ができないくらい膠原病の方々の状態は大変だったわけです。10数人ぐらいで始まったかと思えます。

昭和47年から特定疾患対策がはじまりました。全身性エリテマトーデス、筋無力症、ベーチェット病、スモンという病気の公費負担がはじまりました。この頃から、各地域に難病連ができたり、いろいろな患者団体ができたりして、患者運動が盛上がって、やがて膠原病の中でも強皮症などの病気を公費負担の対象にすること、あるいは厚生省の研究事業に入れていくことに成功してきたわけです。シェーグレン病は他の県では公費負担になっていないのですが、北海

道では公費負担を獲得したという運動の成果をたくさん挙げられました。
(他に東京都が実施)

難病集団無料検診も行い、その中でたくさんのお患者をみつけ、専門医に結びつけることができました。当時は膠原病の専門医といっても、北大病院カ2内科の大橋先生(現在は勤医協中央病院名誉院長)ぐらいしかいませんでしたが、今はたくさんのお専門の先生がいます。北大病院カ2内科の新しい教授は、膠原病の専門医です。友の会ができた頃、教授は医学部を卒業したばかりというくらいでした。この20年の間になりたてのお医者さんが教授にまでなるといふぐらいの歳月なのです。

私たちの活動もその間にいろいろなものを獲得し、難病センターも今年で10年になります。いろいろなものが前進したと私たちは受取っていましたが、実は着々と国はいろいろなこと、皆さんの生活にじかに関わる制度の改正(悪)を準備していました。

実は昨年は大変な年でした。北海道難病連は早くからいろいろな問題を敏感に察知して、マスコミを通じて流そうとしましたし、JPC(日本患者・家族団体協議会)を通じて厚生省などに請願・陳情活動を通じて取上げてきたのですが、どうも一般社会ではピンとこなかったという問題があります。

一つには、国会では消費税、佐川急便、PKO、選挙制度改革などいろいろな問題が取上げられていて、マスコミも世論もそちらの方に目が向いているという間に、実は私たちの生活にとって大事な法律の改正や改悪が、次々とあまり議論もされないまま通っていたという現実があります。

例えば、この4月から実施された「医療法の改正」があります。医療法が変わって、今までのように気軽に大学病院に行ったりすることができなくなってきました。専門病院にかかることができにくくなってきています。あるいは、今までの医療というのは出来高払いといって、注射をしたり、投薬したり、検査をすると、その内容に応じて点数が決められていて、その点数に応じて医療機関に支払いがされていました。今後は長期慢性の場合は定額制といって、どんな治療をしてもしなくても医療機関に支払われて医療

費が一定という制度です。このことによって無駄な投薬や治療が無くなるという主旨ですが、反面どんな検査をしてもしなくても支払われる医療費は同じということになり、どこの病院も手のかかる患者を引受けなくなるという現象が現れてきています。しかも、そのような体制をとる裏付けとしては、医師や看護婦が少なくていいというようにしています。その分、介護力を強化しようと、ヘルパー、看護助手という人たちをたくさん入れようということになっていきます。ところが、そういう人たちは給料が低いので、病院としては収支上の浮きが出て、財政的には楽になってくるわけです。

しかし、一方では専門の医師や看護婦が少ないので、手間のかかる患者、難しい患者は受けられないという状態が出てきたわけです。診療報酬の改正がそれを裏付けているわけです。

入院の場合は、3ヶ月までは診療報酬の点数が高く収入が上がる仕組みになっていますが、3ヶ月を過ぎた途端に収入が激減するという仕組みになりました。そうすると大体どこの病院でも3ヶ月以上の入院は困難と考えていいと思います。今、入院する時にすでに「うちの病院は長く入院できませんよ」と言われています。長く入院する必要がある人は、定額制の療養型病床群といわれているような病院とか、老人病院あるいは老人保健施設というところだと長く入院できることになっています。そのかわり、専門医はいないでしょう。看護婦も少ないです。だけど、長く入院していいというように仕組みは変わりました。

それから、難病連や皆さんの調査でも明らかなように、私たちの病気はなかなか診断がつかず、大学病院へ自分で行って、ようやく膠原病だと診断されたという人も少なくはありません。ところが、これからは勝手には大学病院へは行けなくなります。大学病院は特定機能病院と指定されて、紹介が原則になります。紹介状のない人は自分で紹介状料分を支払わなければなりません。現在は、紹介状を持って行く人は全外来患者の30%までに抑えられていますが、いずれ50%になります。すると、半分以上の人が紹介状を持たない人が行くというのはまずいということになりますから、

半分までに抑えられます。そして、紹介状を持たない人は持った人とは別の受付けになります。

このように自分たちで医療機関をみつけて、自分たちの健康と命を自分たちで守っていきこうという権利が大きく侵害されてきているわけです。

このような大改革がありました。ほとんどの方はあまり気がついていません。まだ北海道は先生方も疑問を持っていますから、療養型病床群として申請している病院はまだありませんが、地方ではかなりの病院が老人病院に移行しました。もうすでに影響は現れています。大体全国の病院の7割が赤字、北海道は6割ぐらいが赤字と言われていますが、一気に黒字の見通しという病院もあります。給料の高い医師や看護婦を減らして、検査などはしなくても一定の額は入ってくるわけですから、病院の経営はとても楽になってきたという状況が生れてきています。

診療報酬も医療法の改正も、すでに4月から実施されています。今後、更に大改正が予定されています。

また、差額ベッド料が自由にとれるようになりました。かなり自由になります。今までは個室か二人部屋だったのが、今度は四人部屋でもカーテンで仕切ってあれば差額室料がとれるようになりました。ところが、今はほとんどの病院はカーテンで仕切っているのですが、本当はそのような病院については、デイルーム、食堂、お風呂が必要なのですが、経過措置として無くてもかまわないといういい加減なものです。

(※別添資料①)

福祉の方では、福祉八法というのがあります。大改正があって、今まで国、都道府県が責任をもってやってきた福祉の権限が市町村に移譲されました。このことによって、またいろいろな問題が生じてくるのですが、これは是非勉強会をして下さい。

(※別添資料②)

実はいろいろなことがどんどん変わってきましたが、変わるという前提で審議が進められているものがあります。

(※別添資料③)

一つに「小児慢性特定疾患対策の見直し」があります。小児慢性特定疾患から今の特定疾患に移行した方もいると思いますが、普通の難病対策

(特定疾患対策)の他に小児慢性特定疾患対策というのがあります。これの見直しが昨年提案されましたが、JPCを中心とする患者会の反対で国会提案が見送られました。しかし、国はまた出すといっています。

どういう背景があるかという、一つは母子保健法を変えようということなのです。ご存知のように今子供の数が大変減ってきたので、今までの母子保健法はだめだと。もっと、総合的な詳しいものを作らなければならない。しかし、大蔵省は新しいものを作るのはいいけど、新しくお金は出さないというわけです。新しい財源はない。厚生省で新しいことをやりたかったら、どこかを削りなさいということで、小児慢性特定疾患の見直しが出て、それで財源を浮かして新たな対策の方にもっていくということでした。新しいことをする時にはどこかを削らなければならないというのが、今の国の財政の動きになっております。

そういう動きの中で、今年は難病対策20周年となっております。対策が始まって20年も経てば、その対策を見直すのは当然といわれてきています。20年前と今とは大きく違います。SLEも20年前と今とでは治療法も生命予後も全く違います。社会の仕組みも経済も大きく変わってきました。だから、見直すのは当然かも知れません。しかし、何をどう見直すかということは、非常に大事なことです。患者の悩みや苦勞はどのくらい変わったのだろうか、ということをしちんととらえていかなければならないのですが、そういうことを抜きに、とにかく難病対策を見直すのは当然といわれてきているところに問題はないでしょうか。

難病対策は絶対見直しはないんだ、安心なんだ、手はつけられないんだ、と言ってきた患者会もありますが、私たちは早くからそのことについての危険性を指摘してきました。

その危険性が今年になって具体化しました。皆さんに配った資料の中に「難病対策大幅見直し」という新聞の切抜きが入っています。(※別添資料④)厚生省は大きな問題を提起する時に、先ずは厚生省案という形では出さないで、審議会の専門委員の意見を聞いて諮問を受けて、提案す

るという形をとります。公衆衛生審議会というのがあって、その中に難病・成人病部会がありました。あまり活動してこなかったということで、難病専門委員会が設けられました。この委員会の結論はほとんど公衆衛生審議会の答申として出されると思われるのですが、どのような提案をするのかということがまだ分らないのです。この審議会に患者会の代表を入れよという意見もあるようですが、私たちは入らないほうがいいだろうと考えています。もし、患者会の代表が委員になって意見を述べたとしても、多勢に無勢ということで、少数意見であっても全体を認めることになったとしたら、患者会の代表が入って決めた答申だということになって反対運動ができなくなりかねません。だから、私たちは入らない方がいいと判断したわけです。

もう一つ、私たちも知らなかったのですが、難病対策が始まった時に難病医学研究財団という財団を作って、いろいろなことをやっていたらしいのです。ここが20周年を記念して、いろいろなところから専門家を呼んで、難病対策の総括と今後について、秋にシンポジウムを開きたいといっています。ここから声がかかり、私が出ることになりました。ここでははっきり言っておかなければならないと思っています。このようなシンポジウムが開かれて、いろいろ提言がされ、公衆衛生審議会で答申が出たというので、大体難病対策見直しの条件がそろそろわけです。そして、予算作りが始まると、早ければ来年の4月から、あるいは再来年になるかもしれませんが、その予算に向けて難病対策の大きな変化が提案されるという予測がされます。

始めは大きな変化ではないのかもしれませんが、思ったほどは、しかし、それについての布石は打たれるだろうと思います。つまり、新しい対策をするのに今の難病患者は多すぎるというわけです。膠原病患者がこんなにたくさんいるとは思わなかったというのはよく言われています。20年前にはSLEはそんなにいないという予測だったのですが、たくさんいるのではないかと。しかし、新たに難病対策に入れなければならない病気も出てきている。また、かなり治療法が見つかった難病も出てきているということから、見直しということを見ると、これはいろいろ想像することができます。まだ想

像ですから、何がどうということは言えませんが、今まで通りではないということをご理解する必要があると思います。

そのような中で、私たちはどのような状況になっても、病気で苦しんでいる仲間たちを放っておくわけにはいきません。私たちは幸いにして、いろいろな仲間を知ることができました。悩みを話合うことができたり、いい先生に巡りあうことができたり、治療法について話を聞くことができました。でも、全部の患者が会員になっているわけでもないし、みんなが会のことを知っていたり、専門医にかかっているわけではありません。そういう仲間がまだたくさんいるのだということ。そういう中で、この難病対策の果たす役割は何なのだろうかということをもう少し深く考えなければなりません。

今でも、まだまだ多くの患者が治療法がうまくいっていなかったり、病気についての不安がいっぱいあったり、生活上の不安、働くことができない、そういういろいろな問題を抱えているのだということをおぼえてはいけないわけです。自分たちの難病問題はすでに解決されたと考えてはいけないうのです。

そして、もうひとつは北海道新聞に出ていた「病院給食は自己負担」という記事です。（※別添資料⑤） どういうわけか、北海道新聞にしか出ていません。三大新聞、東京の新聞、テレビもラジオも無視しました。何故か分かりません。

医療保険審議会の中の小委員会で、健康保険制度の改革ということで提案されています。一次報告の中で、健康保険制度の財政負担を軽くするためには、病院給食費を先ず自己負担にということでした。

これは昭和53年、全国の患者団体が東京に集り、「健康保険改悪反対」という大運動をしました。北海道からも30名の代表団を送りました。当時は病院給食費の自己負担、ビタミン剤、風邪薬、胃腸薬を保険からははずすという提案があったわけです。この時は世論が盛り上がったこともありますが、国側の提案の仕方が中途半端だったので。一部の治療食は入院給食からははずさないということでした。そういう中途半端な提案がまず

かったということで、今度は全部をはずす、これなら公平だろうというわけです。

大体1食1,000円相当が食事代と言っていますが、これが全部自己負担になったら(今のところ材料費を保険からはずすという計算)最低で月約30,000円は支払わなければならない。お金のない人は2食にするしかなくなるかもしれません。でも、病院は個々の事情や要求には応じられないでしょう。患者さんによっては、今までの食事はまずかったのでこれはいいことだ、自己負担が増えても食事をよくしろという声があります。お金を出せる人はいいです。1食の材料費が1,000円相当の病院と800円の病院、デラックスで3,500円の食事を出しますと、いろいろな病院が出てくるかもしれません。そうすると、どこの病院に行くかという問題も出てくるのかもしれませんが、生命をあずける病院を食事の良し悪しで選ぶわけにはいかないけれど、いろいろ差額もとったり、世話料もとったり、いい食事も出したり、その代わり自己負担をたくさんいただきますという病院は、それに見合うように病院内もきれいだし、検査機器も揃っているということになるかもしれません。そういう病院にはいい先生が行くという可能性だってあります。

明らかに医療に経済差別を持ち込む、それを「アメニティ」と称したり、「経済大国」を実感すると政府は言っているのです。そういうものを導入しようというのが、この一連の動きなのです。これに対して皆さんどう応えるのか。これは患者会の活動でも正念場だという気がします。

病気をもちながら、どうしてそんなことまでしなければならないのでしょうか。

社会保障制度審議会将来像委員会がオ一次報告を出しました。オ1章、オ2章までは、とても立派なことが書いてあります。(※別添資料⑥)

中学、高校で社会保障とは何かということを知ったと思います。病気になって困った時、障害をもって困った時、高齢になった時、国民みんなの力でそういう人たちの生活を支えようということで税金を出しています。その中で運営されていくのが社会保障であり、それを運営するために政府があるのです。これが国家の成立ちの大原則です。

日本の社会保障を裏付けするのは、憲法第25条と第13条です。国民の健康増進、福祉の増進については、国家や地方公共団体、つまり都道府県、市町村はそれを推進する義務があると書いてあります。報告にもそのように書いてあります。ところが、第3章の各論になった途端に朝日新聞にも書いてありますが、変わってきます。

一つは、負担能力のある者に応じた負担をさせるということです。負担能力のある者が応分の負担というのは、例えば税金でも所得に応じていろいろ負担をしていくということだと思いますが、消費税は果たしてそうなっているのでしょうか。

その他にこんなことが出ています。「国や地方公共団体の公的部門がどこまで国民の生活保障に責任を負うべきかは検討しておく必要がある。生活保障の全てが公的責任で行われるわけではない」今までのようにみんな公的に保障されると思ったら間違いですよということを言い始めました。

「国民の生活の全てを公的部門が保障するべきであるとはいえず基本的には生活の維持、向上は国民に一義的責任がある」国に公的な責任はあるが、一義的責任は皆さんにあるのですよということです。

「国民自らも健康について自己管理を徹底し、健康を増進し、病気の予防に務めなければならない。そして、若い時からの貯蓄や個人年金などの自助努力もかかせない」とあります。

また医療や福祉もまず、民間の業者にもうけさせて、民間の業者が手を出さないところ、収益の上らない部分を公的に社会保障としてやるべきだとも書いてあります。

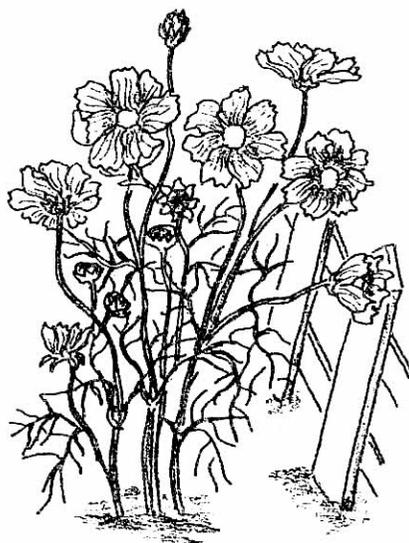
私たちはより豊かな生活、どこへ行っても医療が受けられる、みんなが明るく豊かな生活ができるようなそういう国作りをしようと運動してきたはずですが、「より豊かな生活の保障は必ずしも公的に行う必要がなく」とここには書いてあるのです。

このように日本の社会保障は大きく変わっていきようとしています。これが総論になって、そして各論では今言ったような健康保険、難病対策、年金、

福祉八法、いろいろなものが変わり、更に大きく変わっていきたくらうと思いません。そういう時代にきてしまいました。

20年間、苦しい中、お金を出しあったり、物売って資金を作ったり、病気と闘いながらも自分たちのことだけではなく、多くの仲間のために、ひいてはこれから病気になるかもしれない国民全体のために役に立つと信じて運動を進めてきました。その20年間の結果がこのような答申しか生み出せなかったとしたら、私は元気を無くしてしまいます。

しかし、そういう疑問は疑問としてはっきり出して、そして私たちは何をすべきかということ、またみんなと一緒に考えながら行動していく、そういう時代だということです。



平成4年度 活動報告



〔4月〕

- 11日 第66回理事会
- 18日 第1回運営委員会、監査
- 21日 「患者の権利法」勉強会

〔5月〕

- 8日 事業・資金委員会
- 16～17日 難病連定期総会
(第67回理事会)
- 23日 支部長会議 (栃県宇都宮市)
- 24日 本部総会 (")

〔6月〕

- 6日 第2回運営委員会
- 8日 記念誌表紙打ち合わせ
- 9日 記念誌打ち合わせ
- 20日 いちばんぼしNo.83発行
- 28日 難病連札幌地区合同レク
- 29日 記念誌打ち合わせ
- 30日 記念誌打ち合わせ

〔7月〕

- 11日 第68回理事会
- 18日 いちばんぼしNo.84発行
第3回運営委員会
- 28日 記念誌打ち合わせ

〔8月〕

- 1日 第19回全道集会
友の会交流会 (分科会)
- 8日 いちばんぼし臨時号発行
- 29日 第4回運営委員会

〔9月〕

- 5日～6日 結成20周年記念大会
" 交流会
- 12日 第69回理事会
- 19日 第5回運営委員会
記念誌“いちばんぼし”発送
- 29日 事業・資金委員会
北大第2内科
小池教授訪問



〔10月〕

- 18日 JPC国会請願街頭署名
- 24日 第6回運営委員会



〔11月〕

- 1日 函館地区医療講演会
- 7日 第70回理事会
- 14日 いちばんぼしNo.86発行
第7回運営委員会
- 20日 北門信金まちづくり基金様よりの
助成金贈呈式に出席(滝川)
- 21日 室蘭医療講演会

〔12月〕

- 4日 事業・資金委員会
- 5日 第71回理事会
- 12日 いちばんぼしNo.87発行
- 17日 役員会
- 20日 チャリティークリスマスパーティー
(アップル会忘年会を兼ねる)

〔1月〕

- 23日～24日 難病連役員研修会
- 26日 事業・資金委員会

〔2月〕

- 13日 第72回理事会
- 18日 役員会
- 20日 第8回運営委員会
- 25日 事業・資金委員会



〔3月〕

- 6日～7日 春のチャリティーバザー
- 11日 深町先生送別会(アップル会新年会を兼ねる)
- 13日 いちばんぼしNo.88発行
第9回運営委員会
- 20日 実務担当者会議
- 27日 札幌ひばりが丘病院見学

※「記念誌打ち合わせ」については、全体としての集まりのみ掲載



平成4年度の活動をふりかえって

(1) はじめに

友の会北海道支部は昭和47年10月に発足して、昨年結成20周年を迎えました。9月5日に行われた記念大会では174名(来賓11名、会員56名、一般107名)という予想をはるかに上回る参加人数で、成功裡に終えることができました。また同時に発刊した記念誌『いちばんぼし』は大きな反響があり、道立の図書館など思わぬところからの注文もあって、記念誌の目的の一つであった「広く友の会や膠原病への理解」につながったものと確信しています。

会員も大幅に増え、今年4月現在では発足当初の30倍近くに達しています。会員数が増えることは組織の拡大という点では良いことなのかもしれません。しかし患者会活動として見た場合に、会員数の増加が必ずしも活動の活発化にはつながってきません。それは北海道という地域性や患者自身という困難性からくるものもあるかもしれません。しかし会員の声が届いてこないということが、原因の一つになってはいないでしょうか。誕生カードを使って、こちらから会員一人一人に声をかけたこともありました。しかしそれでは、その時だけは声が出てそれっきりで、常に声を出し続けていくことにはつながりません。常に声を出し続けていくことが、あとに続く仲間にこだまとなって響いていくことにもなるではないでしょうか。

21年目に向けて新たなスタートをきった友の会にとって、今何が一番大事なのか、何をすれば良いのか、会員一人一人が真剣に考える時期を迎えています。他人に声を出してもらうのではなく、他人にまかせ^{ひと}るのではなく、自分自身のことは自分たちで解決するのだという強い意志をもって、活動を継続していくことが大切だと思います。

(2) 医療講演会・相談会

開催日	開催場所	テーマ	講師名	参加人数
9/5	札幌	記念講演 『病気とつきあう・ 自分とつきあう』 『北海道における膠原病 への取り組み』 －その歴史と現状－	友の会北海道支部 前支部長 三森礼子 北大病院第2内科 佐川 昭先生	176名
11/1	函館	『膠原病の治療と 日常生活』	函館中央病院 早坂 隆先生	19名
11/21	室蘭	『膠原病の知識と 医療の現状について』	勤医協丘珠病院 深町知博先生	12名

(3) 財政活動

	平成2年度還元金	平成3年度還元金	平成4年度還元金
運営協力会	75,750円	93,500円	83,500円
募金箱	3,614円	9,540円	2,489円
物			
品			
お正月飾り	40,624円	27,483円	22,490円
花火	37,590円	43,100円	28,150円
販売			
ビール券	14,650円	13,000円	12,650円
雑貨	28,619円	15,733円	7,670円
合計	200,847円	202,356円	156,949円

上記の他の還元金として、全道集会協賛広告40,500円、贈答館300円を含め総計は197,749円でした。そして記念誌『いちばんぼし』の売り上げが529冊で846,400円となっています。

(4) 機関紙について

平成4年	6月10日	NO, 83
	7月10日	NO, 84
	8月10日	臨時号
	8月10日	NO, 85 (記念誌)
	11月10日	NO, 86
	12月10日	NO, 87
平成5年	3月10日	NO, 88

(5) 国会請願署名と募金運動

	平成元年度	平成2年度	平成3年度	平成4年度
請願署名数	746名	497名	247名	345名
募金額	66022円	51300円	38812円	55400円
還元金	12004円	10260円	7662円	8480円

(6) 運営委員会

P3～P4の活動報告を参照して下さい。

(7) お礼にかえて

記念誌『いちばんぼし』は、北門信用金庫まちづくり基金様より印刷代の助成金を頂きました。これについては、いちばんぼしNO. 87でお知らせしましたが、11月20日に贈呈式のため滝川まで行ってきました。

『いちばんぼし』は当初の計画よりかなりページ数をオーバーしての発刊でした。その結果、当然予算もオーバーしていたわけですが、そんな時にこのお話があり、友の会としては本当に有り難いお話でした。心から感謝申し上げるとともに、これからも難病患者に対するご理解とご支援をお願いする次第です。

(8) 会員の状況 (平成5年4月現在)

会員数 320名 (男 27名, 女 293名)

	SLE	強皮症	皮膚 筋炎	多発性 筋炎	SS	SLE SS	その他	定期 購読
札幌市内	56	8	4	4	16	3	9	5
石狩	6	5		1			1	
後志	6	2		1	2		4	
胆振	11			1			1	1
上川	19	5	1	1	4		4	
空知	13	2		1	9	1	4	2
十勝	16	1	1			1	2	
北見・網走	22	6	1	3	1		4	
釧路	8			1	2	1	3	
根室	2	1			1		1	
渡島	15		1	1	1			
桧山	1				1			
日高	2				1			
宗谷・留萌	4							
道外	2							
合計	183	30	8	14	38	6	33	8

<その他の内訳>

強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎・・・8名

SS・橋本病・・・2名

リウマチ・・・2名

強皮症・多発性筋炎・・・1名

強皮症・皮膚筋炎・・・1名

SLE・皮膚筋炎・・・1名

MCTD・SS・・・2名

SLE・リウマチ・・・1名

多発性筋炎・皮膚筋炎・・・1名

リウマチ・SS・・・1名

不明・・・13名



旭川地区



■市川 利一

《平成4年度活動報告》

- ・ 4月18日 友の会旭川地区総会 (9名参加)
- ・ 5月30日 士別方面見学交流会 (14名参加)
- ・ 7月12日 旭川障害者体育祭 (2名参加)
- ・ 9月 5日～ 6日 友の会結成20周年記念大会 (13名参加)
- ・ 20日 難病連旭川支部合同レクリエーション (6名参加)
- ・ 10月16日 観楓会 (19名参加)
- ・ 12月13日 クリスマスパティー (12名参加)
- ・ 1月26日 新年会 (18名参加)

《平成5年度活動方針》

- ・ 4月…… 旭川地区総会
- ・ 6月…… 交流会
- ・ 7月…… 旭川障害者運動会
- ・ 9月…… 観楓会
- ・ 11月…… 医療講演会
- ・ 12月…… クリスマスパティー
- ・ 1月…… 新年会



函館地区



■扇田 裕子

昨年は医療講演会を11月に開きましたが、報道のまずさから会員以外の人達にはごく一部の人にしか伝わらず、満足できる結果ではありませんでした。

考えてみますと、私が友の会の責任者となった時、今よりずっと会を進めるにあたって条件は悪く、協力してくれる医師も市内にはいませんでした。市内でなんとか友の会活動に協力してくれる医師を捜す事が目標でした。そ

れから何年かして、中央病院の早坂先生が協力してくれる事になりました。それなのに、今は当時に比べてずっと条件が良いはずなのに、活動の方は後退気味です。私のやる気のなさが原因でした。

友の会の意義や必要性を充分に考えてみました。私個人の問題ならまだしも、人それぞれの立場や、この病気になったばかりで不安に思っている人達の事を、あまりにも安易に考えていた事に自分が気がつきました。やり始めた以上、何か形を作ってから辞めようと思いました。

今年から友の会の代表が替わりますが、私は友の会の活動の中で人づくりをして行きたいと思います。後に、誰が友の会を背負っても良いように、会のあり方などを実践を通じて伝えて行きたいと思います。

★—————☆

帯 広 地 区

★—————☆

■干場 弘美

《平成4年度活動報告》

- ・ 6月23日 第1回親睦会 —絵麗— (10名出席)
◎今年度の計画を練り、レクリエーションや相談会について話し合いました。
- ・ 10月28日 懇親会 —ホテル北海館— (23名出席)
◎西田先生を囲み、相談会を兼ねて懇親会を開きました。
- ・ 12月11日 忘年会 —丸福そば店— (13名出席)
◎ゲーム、プレゼント交換をし、楽しく過ごしました。
- ・ 4月14日 年度末総会 (13名出席)
◎ミニ便り「あゆみ」4号発布、新年度役員選出、その他

《平成5年度活動方針》

- ・ 病院の先生を呼んでお話しをしてもらう。
- ・ 花見、保健婦さんを交えての交流を持つ。
- ・ パースディープレゼント配布予定
- ・ ミニ便り「あゆみ」作成

1年の一人一人の明るい「あゆみ」であってほしいと思います。



北 見 地 区



■瀬戸 愛子

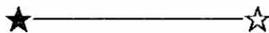
《平成4年度活動報告》

- 7月5日 難病連北見支部合同レクリエーション
—北見市総合福祉会館—（3名参加）
- 8月30日 交流会 —遠軽町ぼんたん—（12名参加）
- 9月5日～6日 ふれあい広場での氷水販売 —北見市総合福祉会館—
（5名参加、日赤看護学生ボランティア24名）
- 2月14日 総会、新年会 —北見市玉寿司—（11名参加）
- 誕生カードを贈る。

《平成5年度活動方針》

1. 誕生カードを贈る
2. 難病連北見支部合同レクリエーション参加
3. ふれあい広場参加
4. 医療講演会の開催（網走）
5. 会報の発行（不定期）
6. 新年会、総会の開催

◎今年度から地区担当が瀬戸愛子に替わりました。ベテランの加藤さんの後継ですので、会員の方々も心もとなく感じていることと思いますし、私自身もうまく役割を果たせるか心配ですが、何とか頑張りたいと思っています。尚、加藤さんには助言者として今後も活動していただくことになっております。よろしくお願いいたします。



釧 路 地 区



■渡部 小夜子

《平成4年度活動報告》

- 5月24日 役員会 於喫茶モカ （鈴木、渡部、青田）

- ・ 6月 7日 釧路地区難病患者・家族（めぐみ会）の会参加 （6名）
- ・ 21日 北海道難病連釧路支部総会参加 （2名）
- ・ 7月12日 霧フェスティバル福祉バザー手伝い （鈴木）
- ・ 8月25日 例会 於福社会館 （7名）
- ・ 30日 釧路支部合同レクリエーション参加 （2名）
- ・ 9月 1日 会員Oさん御見舞 （鈴木、渡部）
- ・ 27日 めぐみ会参加 （5名）
- ・ 10月20日 釧路市健康まつり参加 （3名）
- ・ 11月21日 例会 於福社会館 （6名）
- ・ 12月 1日 会員Wさん御見舞 （鈴木、石垣）
- ・ 1月30日～31日 道東支部役員研修会参加 （鈴木）
- ・ 2月23日 市立釧路総合病院膠原病外来阿部医師訪問、ご挨拶 （鈴木、渡部）

※まとめ

今年度の活動としては、主に難病連釧路支部行事への参加、又、毎月
の役員会への参加など、地域における患者会の役割への協力体制を鈴木
さんを中心に進めて参りました。

総じて、前進する活動であつのではと思っております。

《平成5年度活動方針》

釧路地区連絡会発足10年の節目に当たるこの年、充実した活動が出来
ればと願っております。

- ◎医療講演会の実施
- ◎例会内容の充実
- ◎地域における患者会への協力体制
- ◎記念小冊子の発行

小さな足跡ながら着実に一步一步、歩み続けて来た10年を振り返り、
新たな気持で仲間づくりに取り組みたいと考えております。



平成4年度 決算報告

収 入		支 出		
道費補助金	785,000	事業費	3,025,915	
会 費	1,131,900	<会議費>	122,854	
寄付金	254,370	難病連参加費	18,320	
事業収入	58,310	役員会費	31,213	
その他の事業収入	95,750	中央会議費	73,321	
参加費収入	429,500	<医療講演会>	102,647	
協力会還元金	83,500	<患者大会 >	912,543	
募金箱還元金	2,489	<機関紙>	270,171	
署名募金還元金	8,480	<地区育成費>	226,723	
受取利息	4,814	<相談員補助>	60,000	
雑収入	24,500	<活動費>	161,758	
記念誌売上げ	846,400	<全道集会 >	77,271	
北門信金助成金	300,000	<記念誌>	1,091,948	
積立金取崩収入	200,000	負担金	842,500	
前期繰越金	45,081	全国会負担金	546,000	
※事業収入内訳 ○お正月飾り 22,490円 ○花火 28,150円 ○雑貨(乾パン、シャンプー他) 7,670円 ※次期繰越金内訳 ○現金 2,603円 ○銀行預金 92,507円 ○郵便振替 243,917円 ※預り金内訳 ○本部会費 16,800円 ○平成5年度支部会費 35,100円 ○署名カンパ 10,300円		維持会費	295,000	
			HSK負担金	1,500
			維持運営費	124,852
			通信費	50,556
			事務用品費	23,880
			事務局費	45,477
			資料費	4,939
			次期繰越金	276,827
	合 計	4,270,094	合 計	4,270,094

平成4年度 会 計 監 査 報 告

平成4年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を、帳簿と領収書を照合した結果、適正であることを報告します。

平成5年4月24日

〈会計監査〉

氏名 渡 辺 愛 子



氏名 秋 山 辰 子



平成5年度 活動方針

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立要望

2. 札幌等の専門病院に受診する地方在住者のための通院交通費の助成を要請

3. 膠原病に関する正しい知識の普及（医療講演会）

札幌地区 5月30日・8月1日（全道集会分科会）

釧路地区 9月4日

名寄地区 10月3日

旭川地区 10月3日

北見地区 未定

4. 北海道難病連への行事参加

* 第20回全道集会 札幌開催 7月31日（土）

（北海道難病連20周年、難病センター10周年記念）

* チャリティクリスマスパーティ（札幌支部） 12月19日（日）

* チャリティバザー 平成6年3月5日（土）～6日（日）

5. 機関紙『いちばんぼし』の発行

No. 89（4/10）、No. 90（7/10）No. 91（8/10）

No. 92（11/10）、No. 93（平成6年2/10）

6. 地域活動の推進

各地区での医療講演会

7. 会員どうしの親睦を図る

交流会 札幌 5月29日（土）

8. 資金活動に取り組み、自己財源の確保に努める

①協力会員の拡大

②募金箱の設置普及と回収

③物品販売の協力

平成5年度 予 算

収 入		支 出	
道費補助金	785,000	事業費	1,846,600
会 費	1,281,000	<会 議 費>	200,000
寄 付 金	116,000	難病連参加費	20,000
参加費収入	135,000	役員会費	50,000
協力会還元金	100,000	中央会議費	130,000
募金箱還元金	5,000	<医療講演会>	250,000
署名募金還元金	10,000	<患者 大会>	300,000
販売事業収入	30,000	<全道集会参加費>	200,000
その他の事業収入	220,000	<機 関 紙>	456,600
受取利息収入	1,173	<地区育成費>	255,000
前期繰越金	276,827	<相談員補助>	65,000
		<活 動 費>	120,000
		負 担 金	926,600
		全国会負担金	632,100
		維持会費	293,000
		HSK負担金	1,500
		維持運営費	186,800
		事務局費	50,000
		通信費	50,000
		事務用品費	25,000
		資料費	14,600
		予備費	47,200
合 計	2,960,000	合 計	2,960,000

平成5年度 役員

	氏 名	住 所	電 話
支部長	小寺千明 機関紙編集担当		
事務局	安田史子		
会 計	渡辺愛子		
監 査	長谷川道子 秋山のぶ子		
運営委員	三森礼子		
	大沢久子		
	滝本はるよ		
	新岡典子		
	埋田晴子 札幌地区担当		
	市川利一 旭川地区担当		
	遠藤美津子		
	久保田百合子 函館地区担当		
	扇田裕子		
	館村洋子 帯広地区担当		
	荒尾みや子		
藤田浩子			

運営委員	瀬戸愛子 北見地区担当	
	加藤禎子	
	信本和美	
	渡部小夜子 釧路地区担当	
	鈴木裕子	
	藤田郁子 名寄地区担当	
	田畑和子	
	国下喜代子	
	角鹿邦子	
	古瀬京子	
	小野夕美子	
	高野由香	



(財)北海道難病連 役員

	氏 名	住 所	電 話
代表理事	三森礼子		
理 事	小寺千明		
評議員	安田史子		
	大沢久子		
	滝本はるよ		
支部担当	市川利一		
	遠藤美津子		
	久保田百合子		
	扇田裕子		
	荒尾みや子		
	藤田浩子		
	加藤禎子		
	信本和美		
	鈴木裕子		
	田畑和子		
	国下喜代子		
	角鹿邦子		
	古瀬京子		
	小野夕美子		
	高野由香		

『全身性エリテマトーデス（SLE）の 治療と療養の最新情報』

勤医協札幌丘珠病院

田村 裕昭先生

医学の進歩のお陰で治療にしても、どうしてこういう病気が起きるのかということにしても、いろいろなことがわかるようになってきておりますが、つぶさに皆さんにお話すると頭の中がパニックになるでしょうし、私自身も全部しっかりと理解できないような超速の勢いで進歩しているような現状ですので、皆さんに少し役に立つお話をゆっくりとわかりやすくお話してみたいと思います。

また、皆さんのお手元にはメモ書きにしたものをお配りしてありますが、SLEの患者さんが療養していく上で、これまでいろいろなことが言われてますが、最近見直されているような考え方なども混じえて少しお話をさせていただきたいと思います。

SLEのみならず膠原病は、近年、生命的な予後が非常に改善されてきております。生命的な予後は、今から何十年も前には難病中の難病と言われてまして、特にSLEは厚生省の特定疾患の事業が始まると同時に難病として指定されて、国の特定疾患給付事業の対象になるというような時代だったわけです。そのような中で、SLEの患者さんはなかなか診断がつかなくて、あちこちの病院を回っている間に病状がどんどん進行して、中には非常に重症な臓器の障害を起こして死亡されるというケースがありました。いまや、SLEは予後が改善されて、十分な治療をして、きちんと正しい療養をすれば、社会人として立派にいろいろなことができる時代になっていると、そのことを確信として私はお話したいと思います。

SLEの死因の変遷

これは、私が北大を出て、東京の順天堂大学医学部膠原病内科に研究に行った際に、お世話になりました橋本博史先生から御教示いただいた

のですが、順天堂大学では、当時SLEの患者さんだけで726名の患者さんを管理しておりまして、日本でもSLEの患者さんの管理数としては有数の施設です。他の施設でやっている中身も、そうこれとは違わない中身になるだろうということでご紹介させていただきます。

SLEの患者さんの生存率を10年くらいづつ、年代を区切って見て見ますと、一番最近のはC群にあたる1980～1989年の群に属するわけですが、5年間経って生存している率は96%以上という結果が出ております。5年間で96%以上というのは、癌でも5年生存率を我々は問題にしますけれども、次の5年間はほとんどいいと。極端な言い方をすれば、ほとんどSLEは死ぬことのない病気です。きちんと治療すれば大丈夫ですと言い切ってもいいぐらいの時代が近づいてきていると言ってもいいと思います。しかし、過去はA群のように5年生存率が70%ぐらいで、かなり多くの方が早期に亡くなられるというような時代もあったことは否めません。

これが何故、年々このように予後が改善してきているかと言いますと、一つはSLEの診断が非常に難しく、多彩な全身の症状を呈してくるわけで、皮膚科にかかってみたり、整形外科にかかってみたり、内科にかかってみたり、小児科にかかってみたりと、いろいろな科を転々とする中で、なかなか診断がつかないという時代が過去にはあったわけですが、日本でもアメリカでも研究が進歩してきまして、診断基準を用いて早期に診断をつけられるようになってきたということです。それと、皆さん病院に受診されるたびに検査ということで、血液や尿を取られると思いますが、血液検査などでわかる各種の抗体の検査が非常に進歩しまして、抗体の検査によって、ある程度病気の診断に役立つ内容を得ることができるようになってきました。そのような診断面での進歩が一つ大きくあると思います。もう一つは、治療の面での進歩です。これは、このあと少しお話していきたいと思います。

実際にSLEの患者さんがどのような状態で死亡してきたかという、死因の変遷をまとめた報告によりますと、尿毒症と言って、腎不全が悪化して体の中に様々な毒素が溜って意識がなくなったり、心不全を来したりして死亡するという重篤な病態ですが、SLEの患者さんの場合には、腎臓に炎症を起こしてその働きが悪くなって、尿毒症になる例が

あります。1955～1969年には、患者さんの65%が尿毒症で亡くなっていました。ところが、それが年々比率が低下していています。例えば10年間で100人近い単位で亡くなっていましたが、今は年間数人というような、本当に劇症型の人だけが亡くなっているという状態です。それに変わって、CNSループスと呼ばれる中枢神経が冒されるSLE、こういうSLEの患者さんの実数は少ないのですが、比率で見ると、亡くなる患者さんの中では、CNSループスの患者さんが相対的に増えてきているということです。それと様々な感染症が原因で亡くなる方が、やはりどの年代をとっても一定の比率で存在しているようです。

それから、肺高血圧症と言って、心臓と肺をつないでいる血管の中の圧が上がって高血圧になってくる病態が死因として注目されています。これは、普通の高血圧とは違って、肺動脈と呼ばれる血管の血圧が上がってきて、それがもとで酸素が体の中で足りなくなったり、心不全を起こしたりして亡くなることがあります。そういうものが少し増えてきているという印象です。

私どもの病院における死亡例、1980年から今日までですから、13～14年ぐらいの間に5名亡くなっています。原因は、尿毒症で亡くなられている方は1人もいなくて、くも膜下出血、脳出血といった中枢神経病変で亡くなられた方が2人いました。

このような結果で、まだ全部治療しきれないものですから、どうしても急速に悪化して亡くなる例が存在することは否定できない事実ですのでお話していますが、非常に中身が変わってきていると言えると思います。

一番最近のSLEの患者さんの直接死因で、これも橋本先生のところのデータですが、感染症、脳血管障害、心病変、このようなものが多いようです。皆さんご存知のように、SLEという病気を持っていない一般の患者さんが何で亡くなるかという、心病変、悪性腫瘍（癌）、脳血管障害が三大死因になっているわけですが、SLEの患者さんでいうと、脳血管障害や心病変は多いですが、癌は比率としては少ないという結果になっています。他の一般の人と違うのは、感染症で亡くなる例が非常に多いことです。

厚生省の調査研究班でまとめた報告で、腎臓に絞ってお話をさせていただくと、急性腎不全が過去においては死因の大部分を占めていたわけ

ですが、実際に見てみますと、数は非常に少ないです。12名のうち6名が、急性腎不全を契機に亡くなっています。残りの6名は感染症で亡くなっているということで、SLEそのものの病状で亡くなるというよりは、病状の治療の経過で起きてくる薬の副作用、併発した様々な内科的な合併症が原因で亡くなるのが、万が一にもないとは言えない時代なんだという認識が必要だろうということで、これを示しています。様々な病態があるわけですが、共通して言えることは、感染症が死因につながる重大な問題だという認識を持つ必要があるのではないかと思います。

SLEという病気そのものが原因で亡くなる方は、厚生省の研究班のデータでも27.4%です。SLEの患者さんも人間ですから、私も死ぬように、何かで死ぬということは否定できないわけですが、SLEの病気が原因で亡くなる人は27.4%で、残りの72.6%は感染症、脳血管障害、心病変、中には自殺という例もあるわけです。このように、SLEそのものとは直接関係のない原因で死亡されていくことが多いわけです。ですから、SLEそのものをきちんと病態をつかんで治療すると同時に、たまたま出てくる内科的な合併症、治療によって患者さんにもたらすであろう不幸、このようなことを最小限度に食い止めることが大きな課題になってきています。ですから、「私は膠原病でSLEの患者で、SLEの専門の先生に診てもらっているし大丈夫だろう」ということだけではなく、全身をきちんと管理しながら余病をこれ以上起こさないことに注意をしないといけない、そのような時代であろうと思っています。

SLEの治療の進歩と課題

SLEそのものに対する治療は、この10年をとってみても、日進月歩の勢いで進歩してきておりまして、それを私なりにいくつかのポイントでまとめてお話します。

一つは、1950年頃から臨床にかなり広く使われるようになってきましたステロイドホルモンの治療です。これは、現在もなおSLEの患者さんの第一選択薬です。多くの方が、最初の治療としてステロイドホルモンの治療を受けられていると思います。この位置は変わっていません

んが、急速な薬の減量が再燃をもたらすことがあり、先程お話ししましたような検査の進歩があって、その結果、症状や検査のデータをきちんと検討しながら再発していないことを確認して、症状に応じた治療をきちんと患者さんごとに行なうことができるようになってきたことが大きな意義があると思います。例えば、最初にあの人も私もプレドニン40mgで始めたけれど、あの人は私よりも早く薬が減ったのに私だけ減らない、そんな思いを持たれたことがあると思います。それは、その方の症状や検査のデータに応じて、10人患者さんがいたらお一人お一人皆さん症状や経過が違ふといっているほど様々な経過をとる病気がSLEの特徴だからです。そのような特徴に応じた個別の治療がきちんとできるようになったことが、治療の進歩の第一に挙げていいことではないかと思っています。ですから、SLEと診断がついたら、どの患者さんにも同じように治療をする医者は数医者ではないかと思っています。

もう一つは、病態によってステロイドの使い方や投与する期間が研究されてきていることです。SLEという病気は全身の炎症性の多臓器性の病気です。多くの臓器が障害されていきます。ある患者さんは皮膚が冒されたり、ある患者さんは心臓や肺、ある患者さんは腎臓というように、患者さん一人一人によって病気の様子が違うわけです。いま診断機器がいろいろ進歩しています。心臓のエコー、心臓の映画をとって血管を造影するシネアングイオグラフィー、核磁気共鳴装置と言って、今まで診断のつかなかったような脳病変や血管病変を診断することができる装置、そのような装置を使って確実に病態を捉えて、それに応じて治療を考えることができるようになりました。また、先程SLEの死因の重要な部分を占めていたと申し上げた尿毒症、すなわち腎不全で死亡される方が減ってきていますというお話をしましたが、特にループス腎炎の治療も、病態に応じて治療を選ぶことができるようになった点で大きな進歩があると思っています。

もう一つの進歩は、特にステロイドがよく効かないという例です。急速に悪くなって、ステロイドを大量に使っても病状が好転しない。そのうちに、医者も患者も焦るような様々なことが起きてくる。そのような病態がやはりあるわけです。これはかなり重症の病態だと思っています。

また、皆さんご存知のように、ステロイドホルモンは様々な副作用が

あります。特に重症の感染症を誘発したり、糖尿病の素因のある人には糖尿病を誘発したり、多発骨折を起こして来たり、消化性潰瘍と言って、胃潰瘍ができたりして吐血したり下血したり、そのような重症な副作用がいくつかあります。そのような副作用のために、SLEの病気そのものはまだ十分に良くなっていないけれども、ステロイドホルモンをきっちり使い切れない患者さんが中にはいます。

このような患者さんに対しては、過去においてはお手上げ状態だった時期がありましたが、最近ではステロイドホルモンだけではなくて、免疫抑制剤と呼ばれる別の薬を併用することでステロイドを節約することができたり、病状の好転に大きな役割を果たすことがわかってきています。

それからもう一つは、併発する合併症状を治療する上で、医学が大きく貢献しているという中身です。感染に対する抗生物質、胃潰瘍や十二指腸潰瘍に対する抗潰瘍薬、かつては尿毒症になってもいい治療がなかったけれども人工透析による治療、透析を受けるようになるんだったら死んだほうがましだと思っている人もきついていると思いますが、これが私は非常にSLEの患者さんにとっては大きな意味があると思っています。というのは、先程お話したように、ステロイド抵抗性で急激に悪くなるようなSLEの患者さんが一時的に透析に至ったとしても、様々な免疫抑制剤の治療などが功を奏して、透析から離脱することが可能になってきています。すなわち、一生透析をしなくても、治療の一つとして透析を選択することができることによって、救命することが可能になってきていることです。

かつて血漿交換療法という治療が脚光を浴びたことがあります。血漿交換療法については最近では再評価されて、かなり適応を限って考えていかないと、全例それが有効であるということについては再評価、見直しがされるようになってきています。同じような治療で免疫吸着療法という治療が出てきたりして、様々な治療方法が進歩してきていることがあります。

そのように治療が進歩してきて予後が非常に良くなってきていますが、残念ながらSLEそのものが血管に炎症を起こしてくる病気であること、ステロイドホルモンを使って治療をする結果として、血液の中のコレステロール、中性脂肪というような脂肪分が上がって来たりということ

動脈硬化の問題が大きな問題として出てきています。動脈硬化が出てきますと、脳梗塞とか心筋梗塞といった、世の中で成人病と騒がれている病気が、一つの我々の戦略的な課題としてここに浮かび上がってきているわけで、動脈硬化を予防したり、治療したりすることが上手にできるかどうか、更にSLEの患者さんの生命的な予後を改善する上で大きな課題であると思っています。

ただ、私が思うのは、このように臓器を中心にしてお話をしてきましたが、人間というのは、例えば、心臓が悪いとか腎臓が悪いとってそこを治療しても、自分が良くなっている感じがしないということが往々にしてあると思います。そこで問題になってくるのが、その患者さんが心臓や腎臓、あるいはSLEを良くしてどうなりたいと思っているのか、その方の人生に対する姿勢とか、その方が人生をどう理解して自分なりの人生を作り上げていくかという、そのような中身が非常に大事なのだらうと思っています。そのような意味で「クオリティ オブ ライフ」と言われている、「人生の質」を問題にした治療をしなくてははいけません。ですから、透析によって週3回も半日仕事を患者さんに与えることは、生命を救うという点では非常に大きな役割を果たしたけれども、人生の質から考えると、好きなことをできる時間を週に3日間も我々は奪ってしまっている。そのような点では、まだまだこれから人生の質を高めるための新たな治療方法を考えていかななくてははいけないと思っています。このように、SLEの治療の考え方、あるいは治療の方法が確実に進歩してきているということが言えると思います。

とくにループス腎炎の診断・治療について

これからは少し時間をとってループス腎炎、特に腎臓が悪くて亡くなる患者さんが多かった時代から、腎臓をきちんと評価して治療することによって腎不全死を少なくしてきた我々、あるいはいろいろな施設での取り組みについて、少しお話をしたいと思います。

ここに「腎生検」という言葉が出ています。腎臓と一言で言いますが、腎臓がどこにあるかご存知ですか。後腹膜腔と言って、胃や腸が入っている腹腔と違って、後ろのほうに腎臓はあります。背骨の横のところに11～12cmぐらいの長さのそら豆のような形をして、右と左に1

個づつあります。腎生検は腎臓の組織を直接取ってきて、それをいろいろな染色方法で染めて、その患者さんの腎臓の中の状態がどうなっているかを的確に評価することができます。評価をすることによって、その後の見通しをたてたり、治療方法を選ぶことができるようになってきています。私たちの病院では、かなり積極的に腎生検を行なって、患者さんの予後を推測しながら治療をすることを意識的に追求しています。

腎生検はいろいろなやり方があります。昔は盲目的腎生検といって、この辺が腎臓だなといって刺していた、そういう名人芸で診断をつけていました。それからしばらく経ってから、開放性腎生検といって、背中を切って腎臓をじかに見て取ってくるのですから確実に取れますが、手術と同じでかなり痛いし、傷もつきます。確実に組織は取ることができ、成功率は100%です。しかし、手術室とか麻酔といったことが必要になってきて、患者さんにとってはかなり負担な中身です。このような時代は腎生検を積極的にやるといっても難しかったわけです。どうしてもやらないとだめだという患者さんにだけ、勧めてやっていたわけです。今はエコー下腎生検が一般的です。腹部エコー検査では、ゲル状のものをおなかに塗って、そこに探触子をあててやると、魚群探知機の論理でおなかの中がよくわかります。エコーで腎臓は非常によく見えます。そのような検査方法で腎臓を確認しながら、細い針を皮下に麻酔して進めてやって、腎臓の組織を吸引して取ってくることができます。そのような方法が成功率も高く、比較的安全に行なわれるようになってきて、臨床の場に取り入れられるようになってから、割と腎生検が頻繁に行なえ得るようになってきて、そのためにいろいろなデータも蓄積されてきて、この方法の意義が認められるようになってきています。そうは言っても、人間の体に針を刺すということは、注射であっても何であっても慎重に行なわなければいけないし、やってはいけない場合もあるわけです。患者さんの病気のことをしっかり医者がつかんで、正しい治療をしたい、そのために腎生検をやりたいと思ってもどうしてもできない場合があって、そのことはしっかり理解しておかなければいけないわけです。SLEの患者さんは血小板が少なくなってくる患者さんがいまして、出血傾向が出てくる方がいます。SLEは様々な臓器病変を来たしてきますから、心不全を起こしやすいとか呼吸不全を起こしやすい

い方もいますし、重症の感染症にかかられている方もいます。血圧が高いと針を刺した後に出血してくる危険がありますので、あまり血圧の高い方には勧められません。高度の肥満、かなり長い針を使いますが、腎臓に針が届かない人がいます。動かないでじっとしていないと後で出血したりしますので、そのことを理解して協力してくれる患者さんでないと勧めることができません。

それから、腎臓そのものに異常がある場合にできない場合があります。腎臓に腫瘍があると、そこに刺したら出血して大変なことになります。よくあるのは、片腎の患者さんです。腎臓は、先程お話したように、右と左に1つずつありますが、中には1つしかない患者さんがいます。それは先天的にそうである患者さんもいますが、日本で多いのは、結核のために腎結核になって片方を取ってしまった患者さんです。そういう患者さんでは、片方の腎臓に針を刺してもう片方がないということになると、何かトラブルが起きたときには大変なことになるわけで、この検査をする前に必ずそうしたことの評価をしてからでなければいけません。そういう点では、決して安易にやる検査ではないと私は思っています。ただ、どうしてもその患者さんの治療を決める上で必要だと思った場合には勧めてやっていただいています。そのことが結果として、尿毒症などで死亡する患者さんを減らしていくことにつながっていると思ったので、敢えて紹介させていただいているわけです。

図1は、腎臓の構造を電子顕微鏡で見たときの写真です。腎臓は人間の血液の40%ぐらいが常時流れているような、非常に血流の豊富な臓器です。Caと示してある一つ一つが腎臓の中を流れている細い血管ですが、この血管に血液が流れています。血管からEp側のほうに老廃物、水が濾し出されるように出ていくわけです。そして、尿が作り出されず。SLEの患者さんはどこに病気が起きてくるかというと、この血管の内皮、基底膜、上皮細胞、あるいは血管を束ねているようなメサンジウム細胞など腎臓の様々な場所に、免疫複合体と呼ばれる異常な蛋白質が沈着してきて、ここに炎症を起こしてきます。その結果、この濾過装置がザルようになってしまいます。その結果として、尿に血液が洩れて血尿になったり、蛋白が出て蛋白尿になったり、もっとひどい例になると、腎の毛細血管に血液が流れないような強い炎症を起こして腎不全

が進行していったりします。このようにして腎臓が廃絶されてしまう例があるわけです。

糸球体という濾過装置、片方の腎臓に100万、もう片方に100万、合わせて200万個、人間にはあります。腎生検をしてくると、何個か濾過装置が見えてきます。それがびまん性にほとんど全部やられている例、巣状にいくつかのところだけやられている例など、腎生検をすることによって、糸球体の侵され方の程度がわかります。血液検査や尿検査で腎臓の働きが落ちているというだけでなく、実際に腎臓の濾過する装置である糸球体が、どのようにやられているかを評価できる点で、腎生検は意義があるわけです。

これが、実際に腎生検で取った腎臓の糸球体と呼ばれる濾過装置で、ピンク色に樹枝状に伸びていっているところの中にある細胞がメサンジウム細胞と呼ばれる細胞で、その周辺にこのように開いている円く見えるのが血管です。ですから、こういう血管をメサンジウム細胞が束ねているという、先程の電子顕微鏡で見た図と似たようなものがある、この中を流れている血液から、この外のボウマン腔と呼ばれるところに尿が濾し出されるようにして作られるわけです。ここに尿細管の一部が出てますが、人間の体は1日に約150ℓの濾液を作っています。ですから、その濾液が全部尿になって出ると、1日に150ℓ尿をしなければならないわけです。水を全部尿にして出さないで、濾過したものをまた再吸収して体の中に取り入れます。約80%再吸収されます。そういうことで、2000ccぐらいの尿で留まっているわけですが、再吸収する働きが尿細管にあるわけです。

この患者さんはSLEの患者さんですが、このような組織が腎臓で取れてきて、このようにメサンジウムの中に少し細胞成分が増加してきて、少し炎症があるという所見です。

蛍光抗体法で腎臓を染めてやりますと、これは免疫グロブリンのIgGという蛋白が腎臓に溜っているところを示したスライドです。先程、細胞が増えていると言ったメサンジウムの領域からパラメサンジウムという隣接する領域にかけて異常な免疫複合体蛋白が沈着している可能性があることを示唆するわけです。

このように、免疫複合体を構成するIgGとか補体と呼ばれるものが

輝いて見える、このような腎臓の炎症がSLEの特徴なわけです。

この患者さんは、基底膜のところにも、かなり光って見える異常な蛋白が沈着している所見です。こういう沈着の程度、組織の所見を見ながら我々は治療をするわけです。そのように治療することによって、腎不全の患者さんを救うことができるようになってきているのが現在です。

急性腎不全で尿が出なくなっていて、意識障害がきたりして亡くなるような方でも完全に寛解する例が出てきています。そのような例の中には、最初の悪い時期に一時的に透析を行なっている例があります。しかし、1回しか透析をしなかったとか、2～3回しただけで済んだとか、後は一切透析しませんでしたというような、透析からの離脱可能な人は40%以上います。今はもう少し数字が高いと思いますが、かなり離脱してきています。そのような治療が、我々にはできるようになったという前進です。

なかには、私は最初は腎臓が悪くなかった。関節が痛かったり、心臓や肺に水が溜ってSLEと診断された。そして、きちんとステロイドの治療を受けて、病気が落ち着いていますと言われていた。そのような患者さんでループス腎炎が途中からでてくるような例もあります。最初にループス腎炎と診断されて、ステロイドの治療を十分に受けていた。そのような患者さんでも中には腎臓障害が進行する例があり、それをどう治療するかということが、もう一つの重要なテーマになるわけです。特に腎不全になりやすい患者さんは、どちらかということ、10代の若い年代で発症したということが一つの危険因子であると言われていています。血液検査でクレアチンを調べることができますが、それが増えてくる患者さんはやはり腎不全になりやすいです。腎生検でDPGNと呼ばれる所見、びまん性に糸球体がやられている。そのような程度の強い患者さんの場合には腎不全になりやすいから、より慎重に治療すると同時に、適切な免疫抑制剤も追加するなどの治療をして、途中で悪くならないようにしてやる必要があります。

これも腎生検でわかりますが、高い慢性化指数。腎生検をしたら、腎臓の糸球体がすでに動脈硬化に陥って血液が流れていない所見。尿細管が非常に痩せ細って、尿細管のレベルもやられている。腎臓の中に非常に線維成分が増えてきている。端的に言うと、少し年を取ってるような

変化、硬くなってきているような変化、そういうのが腎臓に見られる患者さんでは慢性腎不全を経て慢性透析になりやすいわけです。

ですから、最初のうちに腎生検をして、DPGNの様にこの人は腎不全になりやすい人だとなった場合に、徹底的な治療をしておかなければいけないということです。

もう一つは、あまりにも悪くなりすぎている人がいます。残念ながら、腎生検をした時点で腎臓の動脈硬化が起きている。そのような患者さんにステロイドホルモンを大量にやってしまうと、却って、ステロイドホルモンのために血液の循環が悪くなったり、動脈硬化を進行させたりして、腎不全を早めてしまうこともあります。そのような点から言っても、腎臓の生検を腎臓の悪いSLEの患者さんに行なうことの意味は非常に大きなものがあるのではないかと考えています。

実際に临床上、治療する際には何度も腎生検はできませんから、特に腎不全になりやすいようなSLEの腎炎で問題になる血液中の補体、DNA抗体を一つの目安にして、それらが正常化されるように目指して治療するわけです。最近言われているのは、特に補体、DNA抗体を長期間に渡って正常値のまま維持してやるのが非常に大事なことでないだろうか。正常値のまま維持できていると、例えば、びまん性の腎臓の障害があった人が少し巣状の変化に変わってくるとか、程度が軽くなっていく例があるわけです。最初からあまり悪くない人でも、きちんと治療して補体やDNA抗体を維持していると、何年か経って腎生検をして比較してみると、何年経っても病状は進行していないというように、病状の進行を食い止めることが可能なのではないかとされるようになっていきます。ですから、臨床場面では補体、DNA抗体を目安にして、きっちりと治療することが必要だろうと思います。

最後に、免疫吸着療法という治療について少し紹介しておきます。

特に活動期のSLEで重篤な臓器の障害を来した例。例えば、意識がなくなったり、痙攣を起こすような中枢神経性ループス、急速に腎機能障害が進行するループス腎炎、四肢の血管が詰まって腐ってくるような重篤な血管病変を持っている活動性のSLEで、且つ、ステロイドの投与を十分に行なったにもかかわらず良くならない、副作用などのためにステロイドを十分に行なえ得ない。そのような患者さんに対して、免

疫吸着療法といって、体の外に血液を取り出し、それをある一つのカラムという管の中を通して、血漿成分と血球成分に分けます。血漿成分の中にあるDNA抗体を中心とする抗体を、管の中にある物質に吸着させて抗体だけを取り除くことができるというのが免疫吸着療法です。そうすることによって、急速に抗体価が改善してきたり、補体価が上がってきたりします。

そのようなことでいま注目をされていますが、抗体を取ってから1週間くらいすると、また再び抗体が急激に増加するリバウンド現象があると言われていています。後療法としてのステロイドの比較的大量投与、免疫抑制療法がきちんとされないと、これだけでは良くなるまいだろうということなのです。

もう一つは、この治療を何回やったらいいのか、一緒に使う薬をどうやったらいいのか、そのようなことについてはまだまだ検討途上であり、急性期で非常に悪くなって、いろいろな治療が反応しない時に選択する場合がありますが、その後の治療を含めてきちんとしなければいけない段階だろうと思っています。

また、急速進行性の腎炎に対し、パルス療法という、ステロイドホルモンの大量投与が行なわれていますが、それに名を借りたサイクロフォスファミドパルス療法という、免疫抑制剤の大量投与が、急激に悪くなる腎炎の患者さんに行なわれるようになってきています。私共の施設でも、まだ2人ぐらいの患者さんにしか行なったことがありませんが、かなりよく組織が反応して病状が好転します。このサイクロフォスファミドのパルスは、腎臓の組織をきちんと診断して、非常に強い炎症がそこに認められる例に対して行なうべきと私は考えています。月に一度、サイクロフォスファミドという薬を点滴静注するだけでいいのですが、これはSLEの病気を良くするというよりは、この治療をしないと腎不全になったりして重篤になって命にかかわる、そういう場合に救命する手段として選択する治療です。

療養上の注意に関する最近の話題から

皆さんのお手元にお配りしました資料を見て下さい。(P51～P53参照)
SLEの患者さんの療養の上での注意点が書いてありますが、その中

でいくつか、私の考えていることを含めてお話をさせていただきます。

＊紫外線

従来、日光に当たることは皮膚病変を悪化させるから駄目だと、SLEの患者さんは言われ続けてきました。確かに紫外線に暴露することによってSLEが悪くなる患者さん、あるいは皮膚病変が悪化する患者さんはいますが、最近では、典型的な皮膚病変を持っていないSLEの患者さんが増えてきています。そのような患者さんが、果たして日光を厳密に制限する必要があるのだろうかと考えますと、必ずしもそうではなくて、ここに書いてあるように、長時間直射日光の下で仕事をしたりしても皮膚症状が悪化しない患者さんも現実には存在します。しかし、いままで大丈夫だったから大丈夫だという保障はないわけで、この人は紫外線に少しぐらい当たってもいい、戸外で思いきり羽根を伸ばさせてあげたいということや、これを予測することができないかということが我々のテーマで、皮膚科では実際に紫外線を照射して皮膚の変化を見ながら療養の仕方を指導しているところもありますが、内科ではそこまでやりづらいのです。ここに一つ書いてあるのは、抗SS-A抗体という血液検査でわかる抗体があります。シェーグレン症候群の患者さんが非常に高率に出てくる抗体ですが、この抗体が陽性の方は光線過敏症が多いのではないかと報告がされていますので、一つ参考にはなるかと考えています。

長時間直射日光に肌を晒すことは一般的には良くないと言われていいますので、ここに書いてあるような工夫はする必要はあるけれども、絶対に駄目だということではないというのが私の考えです。朝方の時間、夕方陽が陰ってくる時間帯になったら戸外に出て、おいしい空気を吸うこともいいのではないかと考えています。

＊休養

従来は休養については安静が強調されすぎて、疲れたから一日中ベットに寝ているとか、疲れたらとにかくベットに寝て休むんだという患者さんが多くいたわけです。私の考えとしては、急性期の発熱のあるとき、重篤な病変があって例えば腎不全が悪化している時期、そのような時期を除いては積極的に体を動かしていいのではないかと考えています。特に維

持量のステロイドホルモンを飲んで、疾患の活動性がよくコントロールされているような患者さんの場合には、逆に過度の安静をとることによって、骨粗鬆症といって、骨が脆くなってきて骨折しやすくなったりということが起きてきたり、筋肉も弱ってきて立ち上がるのが大変になるなど、そのような例も中にはありますから、積極的に体を動かしていいだろうと思っています。

仕事を持っている患者さんも非常に増えてきていますし、できることなら仕事をして社会に貢献もしていただきたいし、皆さんの懐も肥やしていただきたいというのが私の考えでして、そのような面では疾患がコントロールされてきたら、チャンスがあれば仕事を探していただきたいと思っています。ただ、その時に厳しい労働条件、仕事になかなか見つからない時代ですので、かなり無理をして仕事を探してしまうという例もあると思いますが、できることならまず半日、半日働いてみて午後に休まなくても自分のやりたいことができる、家事もできるし、買い物にも行けるというぐらいになってから1日の仕事に就くのがいいと思っています。最初から無理をしてやっちゃって、最初の2～3週間頑張ったけれども、1ヵ月目ぐらいから調子が悪くなって休んだということになると、会社の方としてもやっぱり病気を持っているとは駄目だねということになったりします。少しずつ慣らしていくと、かなりいい時になると安定的に勤務ができるようになります。私の患者さんでも、やるなと言うのに残業も含めてやっている患者さんもいますし、仕事はできるようになるから焦らないでもらいたいということです。仕事を探さなければいけない、仕事に就かなければいけない、特に若い患者さんの場合には焦るわけです。焦ってしまうと途中でまた病気が悪くなったら入院しなければいけなくなります。そうすると、また駄目かという気持ちが湧き起こってきます。医者と相談しながら、段階的に仕事を見つけていくことがもしできるならば、そういう方法を考慮すべきだろうと思っています。

教科書的には、精神的・肉体的なストレスが病状を悪化させることがあると書いてありますが、本当かなと思っています。ところが、実際に患者さんを見ると本当だなと言わざるを得ない。ここに書いておきましたが、ある報告では約90%の患者さんでストレスをため込んでいると病気が悪くなると言われているということが書いてあります。

特に私が見ていると、仕事のストレスがかなり病状に影響を与えていると思います。仕事を持って頑張った患者さん、頑張り続けている患者さん、真面目な患者さんで病気が悪くなることが多いです。少し怠けながら、のらりくらりとやっている患者さんの方が案外といいのです。そういう面で、血液型でいうとA型のきちんと物事をやらないと済まないという人は注意した方がいいかもしれません。

一番最初にSLEになった時、自分がどのような症状で発症したかということは、是非覚えておく必要があると思います。関節が痛くて始まった人の場合には、また病気が悪くなる時に案外と関節が痛くなって再発してくることがあります。ですから、関節が痛くなってきたなという時には、少し安静をとるとか要注意なわけです。

＊運動

SLEの患者さんは、同じ膠原病の中でも慢性関節リウマチの患者さんに比べると、関節の変形も身体障害の率も私は少ないと思っていますが、かなり多くの方が関節の痛みを伴ってくるのが経過中にあります。従って、関節に過度の負荷をかけるスポーツと思われるゴルフ、テニスといったスポーツは、相当いい人でないとあとで痛くなったりすることがあると思います。

日常的にやるスポーツとしては、レイノー現象のある患者さんは別ですが、水泳、散歩、自転車程度のものを自分のペースで行なうのがいいと思います。それらをやって、自信と体力をつけてから少し違うものにアプローチする。ですから、登山でも駄目と思いませんし、ゴルフも駄目だと思いません。従って、どの時点でどういうスポーツをやるのかということを中心にきちんと主治医と相談しながら、病状を勘案して決めていくことが必要だろうと思います。スキーも寒さに弱くないSLEの患者さんは、完全防備をしてやられてもいいのではないかと思います。

＊食事

「食事に関しては特別な制限はいらない」というのが私の信条で、何を食べても何を飲んでも結構ですが、肥満とか高脂肪血症の方がいますので、取り過ぎという点では注意が必要で、これはSLEの患者さんだ

けではなく、健康人も含めて一般人に共通する中身だろうと思います。

※治療薬

大部分の患者さんが内服してしていると思いますステロイドホルモン。決して自分で調子がいいからといって飲むのを減らしたり止めたりしないでいただきたいと思います。ステロイド離脱症候群といって、ステロイドを止めた途端に関節が痛くなって熱が出てきたり、下痢をしたり、頭痛がしたり、動悸がしたりという全身の倦怠感が非常に強くなったりするような様々な自覚症状が出てくることがあります。そうすると、ひどい場合にはショック状態になって大変なことになることがあります。我々医師は、患者さんにステロイドホルモンをいつまでも大量に飲ませておきたいとは思っていませんし、飲みたいという患者さんもないわけで、そこでは気持は一致しています。しかし、いろいろな患者さんの例を見たりしていると、ここで減らしどきかなということをいつも悩みながら、我々は診察室に座っているわけです。その悩みを見透かしたように、「先生、まだ減らないですか」と言われると困ってしまうのですが、やはりその患者さんが最初にどういう病状であったのか、病気の程度によって薬の使い方は違います。薬に対する反応性も一人一人の患者さんで違います。そういうことを勘案して決めていく以外に現時点では残念ながら方法はないわけで、納得づくの上できちんと薬は飲んでいただきたいと思います。薬の減量を焦ることは病気の再燃につながる、これは真実だろうと思います。

※感染症に対する対策

感染症に対してですが、近年、新聞で騒がれましたMRSAの問題です。MRSAは癌の患者さんや、前に肝移植したお子さんが亡くなられた時など、かなり抵抗力の弱っている患者さんでは問題になると言われています。SLEの患者さんも外から入ってきたウイルスや菌に対する抗体を作る力が、正常ないしは若干落ちていると報告されています。MRSAはどこにでもいます。何か特殊な菌ではなく、世の中にゴロゴロしています。ですから、いつでもどこでもMRSAと出くわすと言っでいくらいですので、皆さんはこれから防御することが非常に大事に

なります。うがいと手洗いの効果を改めて見直してほしいと思います。

*SLEと妊娠

妊娠によってSLEが発症したり、増悪すると長年信じられてきたわけですが、近年必ずしもそうではないのではないかという論文もたくさん出されてきています。妊娠の時のSLEの悪化の仕方、例えば、蛋白尿が出てくるといことが、妊娠そのものによる妊娠中毒症との区別が非常に難しいということで、データそのものが混乱している面もあって、現時点では私はまだこの問題については決着がついていないだろうと思っています。ただ、重篤な内臓の合併症がなくて、維持量のステロイドできちんとコントロールされている患者さんが授かったという時に、医者がすぐにでも中絶すべきだという時代ではないと思っています。

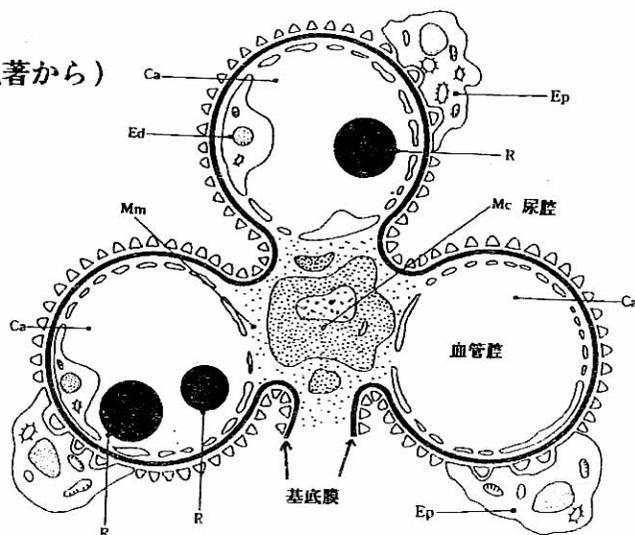
子供を産んで育てて幸せになっていくために、子供は産んでもらいたいと思いますから、ご主人にきちんとお話をするとか、周りの人たちにきちんと自分の病状を理解してもらおうとか、そういう環境のなかで安心してお子さんが生まれることが必要だろうと思っています。

ここに書いてありますが、例えば、SLEの患者さんで抗SS-A抗体や抗リン脂質抗体を持っている方がいますが、こういう患者さんの場合、若干注意をする必要があると思いますので、そういう場合に相談をしながらということになるので、常に内科と産科がきちんと連携をとれるような施設で、安心して分娩された方がよろしいのではないかと思います。

図1. 正常腎糸球体電顕像

(腎生検の病理：坂口 弘著から)

- Ep : 上皮細胞
- Ed : 内皮細胞
- Mc : メサンギウム細胞
- Mm : メサンギウム基質
- Ca : 毛細血管
- R : 赤血球



S L E 患者の療養上の注意 (メモ)

勤医協札幌丘珠病院 内科 田村 裕 昭

◆紫外線

日光、とりわけ紫外線に当たることは皮膚病変を生じさせることがあるので極力避けることが望ましい。しかし、短時間の紫外線照射によって皮膚症状の出現する患者がいる一方で、長時間直射日光の下で仕事をしたりしても何ら皮膚症状の出現を認めない患者もいる。個々の患者によってどの位の日光暴露に耐えられるかの予測は難しいが、最近シェーグレン症候群の患者などでも検出される抗SS-A抗体が陽性の者に光線過敏症が多いという報告がされ

こ。

一般的には、長時間直射日光に露出した肌をさらすことは良くないと言われており、広いつばのついた帽子や日傘の使用、外出時間帯の工夫、病気の活動性などを考慮した外出先の決定が大切である。

◆休養

従来安静が強調されすぎた嫌いがあると思われる。急性期活動性病変のコントロールが十分になされていない時期には安静が重要であるが、疾患活動性が良くコントロールされている状態の患者では、過度の安静による骨粗鬆症の進行や廃用性筋萎縮を予防する目的で軽い運動や外出は多いに推奨される。

労働は疾患が十分にコントロールされた場合でも、当初は半日勤務くらいから開始した方がよい。午後からの休養が不要くらい元気になったならば、一日勤務も可能となるが、過労や残業は避けるべきである。また、体調が優れないときや微熱があるときなどは無理せずに早めに休業に踏み切るべきであろう。疾患の活動性が高まった時には、思い切って治療に専念するために、数カ月の休業を考慮すべきであろう。

日頃から、精神的・肉体的ストレスを上手に発散して貯めこまないようにすることも重要である。ストレスをため込んでいると、その約90%の患者で疾患活動性が増加するという報告もあるくらいだ。また、再燃時には初発時の症状が増悪してくることが多いと言われており、医師・患者ともにその徴候に注意して生活のセルフコントロールを心がけることが大切である。最近は病気の早期発見・早期治療がされ、SLEの予後は大きく改善された。病気を正しく理解し、SLEをあなどらず、恐れすぎず、人間的自己成長を多いに追求していくことが可能に成ってきたと言える。

◆運動

SLE患者の半数が関節症状を経験すると思われるため、関節に過度な負担がかかるゴルフ・テニス・ジョギング・登山などは避けるべきであろう。水泳・散歩・自転車程度を自分のペースで行うのが良い。また、寒冷暴露でレ

イノー現象が出現しやすい患者では、ウィンタースポーツは避けた方が無難だと思われる。翌日に疲労をため込んだり、著しい筋肉痛が残存するようなことがないように注意しなくてはならない。

◆食餌

食餌に関しては特別な制限はいらない。ただし、ステロイドホルモンの副作用や合併症をとまなっている患者では十分な食餌面での注意が必要である。SLE患者で比較的多い状態としては、肥満・高脂肪血症があげられるが、カロリー制限や間食の制限、糖質や脂質・アルコール類の取りすぎに注意が必要となる。高血圧や糖尿病の患者では十分な食餌療法が第一義的課題として重要であり、この点を曖昧にしてはならない。場合によっては、栄養士や医師・看護婦による系統的な指導をうけることが大切であろう。

腎臓・心臓・肺・消化管などの合併症も認められやすいが、これらの病状に応じた食餌制限が必要な患者もおり、医師とよく相談することが重要。

骨粗鬆症を予防する上では、乳製品や魚などによって十分量のカルシウム摂取が大切である。

◆治療薬

大部分の患者が内服しているステロイド剤は調子が良いからと言って自己判断で減量したり、中断したりしないこと。そんなことをすると大変なことになる場合がある。ステロイド離脱症候群といって、発熱・頭痛・動悸・下痢などを認めることがあり、ショック様の症状にみまわれる例もある。ステロイドの投与量については、副作用と病状を勘案しつつ、医師とよく相談の上、決定していかなくてはならない。減量をあせることは病気の再燃につながる。

◆感染症に対する対策

SLE患者では疾患そのものによる抵抗性の低下に加えて、ステロイドホルモンや免疫抑制剤の影響もあって、感染症の頻度が高い。外来抗原に対する抗体産生が低下しているという報告もある。特に、健常人に対して病原性を示すことはまれとされるような抗酸菌・真菌・ウィルスなどの感染もみられる。ヘルペス感染症なども全身型の重症化を認めることがあり、きちんと早期に効果的な治療をしなくてはならない。近年騒がれているMRSA感染症なども、予防的対応が何よりも大切であり、この点でうがいと手洗いの効果と言うものを改めて見直すべきである。

◆SLEと妊娠

妊娠によりSLEが発症したり、増悪すると信じられてきたが、近年これらを否定する論文が増えつつある。これは妊娠時のSLEの増悪と妊娠そのものに伴う諸症状の区別が困難なことや厳密な対照試験が困難なことも関連していると思われ、現時点ではこの問題は決着がついていない。しかし、重篤

な内臓合併症がなく、維持療法中のコントロール良好なSLE患者では妊娠・出産をやめさせる理由はないという点ではコンセンサスが得られている。

抗SS-A抗体陽性患者の児に新生児ループスや先天性心伝導障害が稀に認められる。

抗リン脂質抗体症候群患者では血栓症や習慣性流産が多いとされるが、ステロイドの増量やアスピリン投与で分娩に至った例が数多く報告されるようになってきた。





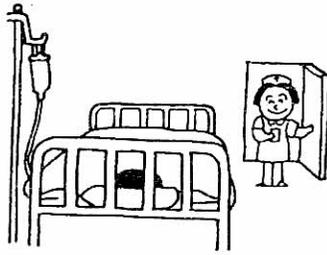
参加できなかった方達よりひとこと

▼今年は風邪ばかりひいて、なかなか思うような体調にならず過しております。

(札幌市南区J.H)

▼昨年の大晦日に入院、四月十四日に退院しました。一ヶ月半栄養点滴だけで過ごすという、めったにない経験をしました。当分の間静養したいと思ひまして、今回は欠席させていただきます。成功をお祈りしております。

(上富良野町M.S)



▼多少の問題は有りながらも仕事はやれています。今のところ小さい問題が大きくならないようお願いしながら、がんばっているつもりです。

(美幌町M.I)

▼特に変わった症状も無く毎日を過ごしています。気を付けているせいか、今年は風邪もひかずなんとか暮しています。

(苫小牧市Y.K)

▼皆様お元気ですか。御無沙汰してしまい申し訳ございません。

今年こそ出席しようと思っておりますが、この所検査結果もあまり良くなくて仕方がありません。三十日には子供の運動会もあり、大事をとって欠席させていただきます。次回、皆さんに会え

るのを楽しみにしています。

(札幌市豊平区H.T)

▼私の病は先日二月十六日に全身性進行性強皮症とわかり、二十八日間の入院で薬も決まり三月二十日退院し、それより今日まで薬を飲み休養とで変りのない毎日を過ごして居ります。今まで元気がとりえの私でしたが、今では主人と二人で営んでいた酒店も今は主人が一人でがんばってやってくれてますが、見ている方もつらいですがあきらめが大事と人に言われ、自分の身体なんだからと思ひ、一日も早く元気になるようにと神に祈っている日々です。

(清里町E.I)



▼会報いつもありがとうございます。元氣です。娘(中学三年)は五月十日、
十百函館へ修学旅行です。娘の生
まれた町です。懐しくて付き添って
私も行きたいほどです。内地生活十
三年になりました。



▼今年再入会させて頂き有りがと
うございました。昨年の秋より風邪
をこじらせて長びき、それが引き金
となり更年期障害の種々な症状
が出て来たらしいのです。最近お
蔭様で少しずつ楽になって参りま
したけど、大事をとって欠席させ
て頂きます。今後共よろしくお願
い致します。皆様の御健康をお祈
り致します。

(札幌市白石区 I・S)



▼御無沙汰しております。四月一日突
然急激な目まいで倒れ、流れる様な
汗と嘔吐、血圧二百を上回り砂川市立
へ入院治療の結果、現在退院して小
康状態を保っておりますが、今しばら
く安静を要することです。不安の状
態で出席して万が一皆様に迷惑をかけ
ては申し訳ありませんので、次の機会迄
遠慮致しますのでよろしく。盛会を祈
ります。

(上砂川町 G・S)

▼いつもお世話になり感謝いたしてお
ります。体調も悪く不調が続いており、
また新しく治療を受けなければなら
ない科も増え、通院に明けくれ、疲
れの抜けない状態です。どうぞ皆様
方もお身体ご自愛下さいませ。

(深川市 Y・N)



▼今のところ体の方は落ち着いて居
りますが、遠方故途中自信が有りま
せんので欠席させて頂きます。

(上湧別町 S・H)

▼五月十八日、二十日まで函館方面へ
修学旅行へ行きます。買い物へ行っ
たりして準備して、すごく楽しみにし
ています。疲れて体調をくずさなけ
ればいいと思います。皆さんも体
気をつけて頑張ってください。

(旭川市 K・S)



▼用事が有り出席できません。体
調は良いのですが残念です。

(旭川市 A・U)

▼身体の方は調子もよく、元気に
毎日を過ごしております。

(千歳市 A・A)

▼体調が今とても良いのでアルバイトへ行っていて、とても忙しい毎日を送っています。帰って来たら食事をし、すぐ寝る毎日です。葉も今十二、五ミリに減りまして嬉しい毎日を送っています。今回はこんなことで行けないので、今度の際には何とか都合をつけて行きたいと思えます。

(茅室町 A・K)



▼自宅の引越と重なり出席できません。残念です。体調が良くなり落ち込んでいたのが悪かったのか、ちよっとした不注意で足にケガをしてみました。十針ほど縫う程度でしたが、今、毎日ガーゼ交換に通院しています。皆様も日々も御注意下さい。

(札幌市手稲区 M・T)

▼御無沙汰して居ります。誠に残念ですが結婚式と重なり参加する事が出来ません。今後も宜しくお願い致します。皆様、御体に気を付けて頑張ってください。

(浜中町 Y・O)

▼誠に申し訳ありませんが、田植の最中に入りますので欠席させていただきました。いつも有りがとう。感謝します。

(美唄市 H・T)

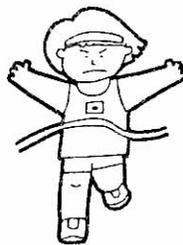


▼五月三十日はパーキンソン病友の会の十勝ブロック結成大会と医療講演会のため、残念ですが欠席させていただきました。今は、私事で少々疲れがたまり良好とは言えませんが、全道集会にはぜひ元気でお会いしたいと思います。

(帯広市 M・A)

▼皆様お変わりありませんか。いつもお手数かけてありがとうございます。お陰様で私も元気で過ごしています。娘の最後の運動会なので、出席できず、残念に思っています。

(恵庭市 K・S)



「第20回 難病患者・障害者と家族の全道集会」に参加して

大澤 久子

「難病患者・障害者と家族の全道集会」は今年20回目を迎え、『北海道難病連結成20周年記念・難病センター開設10周年記念』という大会名のもと華やかに教育文化会館に於いて開催されました。

会館の大ホールのロビーに受付が設けられ、その横にはこの20年間のアルバムが各年ごとに整理され整然と並んでいました。白黒の写真から始まったアルバムの中には懐かしい会員、若々しいスタッフの顔がありました。

全体集会はアトラクション、三森礼子代表理事の挨拶に始まり、患者家族の訴えの中ではあすなろ会・多発性硬化症の田中士郎さんが「生きるという事」という題で話されました。24歳で発病してこの9月で17年目を迎えるという方で、制度と制度のはざまに取り残された障害者の実情を切々と訴えておられました。昔は任意加入の国民健康保険であり、無加入の学生が病気になり重度の障害を負っても、障害年金すら得ることができない現状。

こういう現状に直面すると背筋がうすら寒くなるのを感じました。

次に、北海道肝炎友の会の後藤光雄さんが「肝臓病患者にも生きる喜びを」という題で、肝硬変から肝がんになり手術の結果、小康状態の現在に至るお話をされました。

基調報告、来賓の挨拶等の後、2部としてシンポジウム形式で『難病対策の歴史・その成果と意義』というテーマで開催されました。

シンポジストとして北里大学東病院副院長の古和久幸先生が話題提供として、先生の病院で現在実施している在宅医療の試みと現状が話されました。環境を整え在宅で、患者・家族はもとより病院のスタッフが丸となってケアする、その連携がみごとに成されているのです。

そのスライドを見ながら、同じ日本でここまで患者・家族のことを考えてケアしている病院があるということ自体、不思議に感じました。シンポジストの1人の早来町の保健婦石城赫子さんも「夢のようなお話」と言われておりましたが、もちろん地域によっても現状はかなり異なる

と思いますが、この広大な北海道に住む私たちにとってそのようなシステムを実現させるには、かなりの時間と、ケアする側・される側の意識改革が必要ではないかと思いました。

またそれ以上に、老人医療を初め私たちが直面している医療費等、制度の弱者切り捨て行政を感ぜずにはいられませんでした。

全体集会后、バスで祝賀会会場のグリーンホテルへ移動。ここでは和やかに懇親会が持たれ、1年ぶりまた数年ぶりの会員の再会に話の輪が広がりました。

今回の全体集会のアトラクションでは、江差追分の師匠で現在活躍中の国下喜代子さんが自慢ののどを披露して下さり（何とこの方は上ノ国在住の膠原病患者）、また津軽三味線を共演をして下さった佐藤兄弟の見事なバチさばきに会場から万雷の拍手が惜しみなく贈られました。昭和30年生まれ弟の佐藤文俊さんは人工透析を受けながら後輩の指導に当たっておられるというたのもしい若者でした。

各方面で自分の才能を充分生かして活躍している患者の姿を目の当たりにすると、時代は変わりつつある、そろそろ意識を切り変える時に来ているとしみじみ感ぜずにはいられませんでした。

2日目の分科会は久々に、市立札幌病院第2内科の河野通史先生に『膠原病の日常生活—自分の病気を正しく理解するために』というテーマでご講演いただきました。病気全般を通しての諸注意から、特にシェーグレンに関する病気のとらえ方、気持ちの持ちよう等詳しくご説明いただきました。質疑応答もシェーグレンに関することが多く、合併している人も含めかなり不安が除かれたのではないかと思います。

日頃の3分間診療ではどうしても詳しいことを主治医に尋ねにくく、こういう機会を利用して大いに不安を解消して行ってほしいと思いました。

今集会を含めこのような大会は私にとって次第に貴重な出来事となりつつあります。各地方の方々と久しぶりにお会いできる、言葉を交せるということが楽しみになってきたのです。お名前は忘れてしまっていて

もこの方はあそでご一緒した方だとか、あの方とは何度も顔を合わせているのにまだゆっくりとお話したことがなかったとか、この病気にはこういう症状も出るのか、こういう時にはこういう対応の仕方があるのかとか、仮に話題が病気のことばかりであっても情報を交換し大いに元気づけられるからです。そして自分の持つ痛さも理解してもらえますからです。

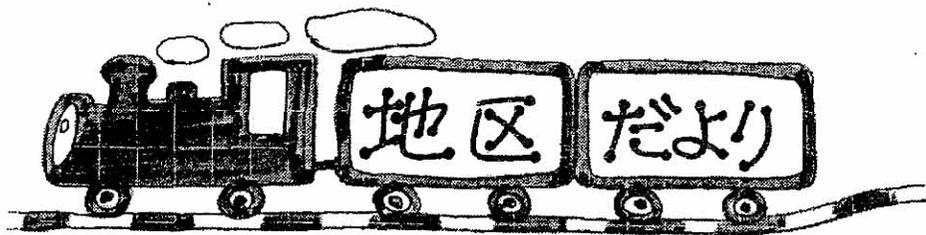
家の中でじっと痛みをこらえているよりも、人に会って発散させる方が病気にはとっても効果があるように思えるのです。

今回の『第20回 難病患者・障害者と家族の全道集会』では大いに刺激を受けました。表に出て新しい発見がありました。まだまだ負けてはいられないというのが、全道集会に参加した実感でした。

会費納入のお願い

9月で会費が切れる方に、郵便振替用紙を同封いたしました。よろしくお願ひします。
友の会の会費は、**4,200円**(年間)です。





各地区がんばってます！！

今年の医療講演会の盛んなこと……。先日(9月4日)、地元の先生による初めての釧路地区の医療講演会に行ってきました。役員の方の心配をよそに用意した資料では足りなくて、なんと3回もコピーに走る始末で、当然用意した椅子では足りなくて次から次へと運ぶこととなったわけです。こういうことを嬉しい誤算というのでしょうか。結局は40名前後の予想が100名となったわけです。

各地区ではこのようなポスターも作ってくばったそうです。旭川からも届きました。お近くの方は是非ご参加下さい。各地区連絡会がこのように、それぞれ独自で活動が出来るようになってきていることを、たいへん嬉しく思います。私たちが出来ることは協力させて頂きますので、これからは是非頑張ってください。よろしくお願いします。
(小寺記)

膠原病医療講演会・相談会

テーマ……「膠原病の正しい知識」
 講師……市立釧路総合病院
 内科部長 阿部 敬 先生
 日時……平成5年9月4日(上)
 午後1時半～4時
 場所……福祉会館小ホール
 (釧路市幸町9-1 ☎23-6471)
 参加費……500円

主催……全国膠原病友の会北海道支部、
 全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会
 共催……(財)北海道難病連釧路支部
 後援……釧路市、北海道立釧路保健所

が今まで誰にも相談できずにいた方、一人で悩んでいた方、みんな同じ病仲間ですから、気がねなくお話しを聞きにいらして下さい。
 当日、直接来場されても結構です。

お待ちしております！

(問い合わせ先) 全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会
 代表 渡部小夜子
 ☎23-3058-22-3960 (夜間)

この旭川の医療講演会の他に同日に名寄地区と北見地区(月日は未定)でも予定されています。 ~60~

膠原病の医療講演と相談会

「膠原病と、最近の治療の現状について」

講師 旭川医科大学第二内科
 田中廣壽先生

膠原病に関心のある方、家族の方々
 一緒に正しい治療方法を身につけて
 よりよい療養生活をめざしましょう！

とき: 10月3日(日)
 13:00~15:00

ところ: 旭川市ときわ市民ホール
 4階多目的ホール
 (旭川市5条通り4丁目)

参加費: 500円(当日、会場にて申し受けます)

主催: 全国膠原病友の会 旭川地区運営委員会
 共催: 財団法人 北海道難病連旭川支部
 問い合わせ先: 0166-48-9879
 (膠原病友の会旭川地区代表: 市川利一)



全身に激痛、病名も分からずに
 硫黄の匂いが流れる、小さな目で涙の町で過ごした幸せな少女時代があった。ただ、酷い寒がりやで、毛糸の手袋、首下を重ね履いても、いつも手足は白く冷たかった。そんな私は「冷え症」のレッテルを貼られていた。



渡部 小夜子

発熱、顔面紅斑、手足が冷たく真つ白になる、リンパ現象等々。体中すべてが激痛の塊、自力での洗面も出来ないうちに、個人病院から大きな病院へ、入退院の繰り返しが続いた。病の不安、生活の不安、自らの死を覚悟し、何度も考えた。が、まだ死ななかつた母の手を向く回数を減らすため、あつた。

早急な施策を願う 図り知れぬ難病患者の悩み

合組織の病変を発見した。私たちが経験をした。一九四二年より。SLE、PSS、RA等の病名の総称をいう。筋肉、関節、内臓などを病む。その病名の総称をいって、膠原病。膠原病は体内のどこにでも、全身にわたる。症状があらわれる。川原、一著「膠原病」主婦の友社。十年前では、五年以内生存率八割のデータが記されていた。しかし、最近では早期診断、治療により、恐い病気ではなくなっている。

会員間で親睦、勉強会
 ひとつは「難病」といっても表に手を挙げて。現代医学の進歩により、より多くの病気が発見されているが、その治療方法は殆んど、確立されていない。昔は、治療でもか、病名も判らぬままに不幸な結果を招いていたケースも多かった。膠原病は「難病」であった。そのために、膠原病の方で知っていても、入会への誘いは難しく、時間も要する。逆に、私を訪ねてきた仲間と出会った時、長い時間、お互いの症状、悩みを語り合ったものだった。だが、理解し得ないまま遠去る仲間、交流が持たないまま、病を患えている人がいる。病を理解し、励まし合う仲間が必要。迎えるべき仲間がいて、明日の希望に向かって歩み続け

診断された。その時は、我がままな自分を見つめてきた。安んずることも、長い苦しみの道程であった。膠原病は、アメリカの病理性者フレンドリーが結



1993. 9. 3 北海道新聞



「病気に負けない気持ちが大さ」と話す市立釧路総合病院の阿部敬内科部長

あす膠原病の講演会

留意見、治療法など解説

難病として指定されている膠原病(こうげん)病について、患者やその家族が正しい知識を勉強するための「膠原病医療講演会」が四日、釧路市幸町の福祉会館で開かれる。全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会(渡部小夜子代表)が主催する。膠原病は「血管とその周囲の結合組織が原因不明の急性慢性炎症を起す多臓器疾患」と定義され、慢性リウマチ疾患や「免疫疾患」など七つの病気を総称した病名。釧路管内に約八十人の患者がいると推定されている。

原因は、免疫の異常な働き、体質、外的要因、女性ホルモンなどが指摘されているが、はっきり分かっていない。療法としては、ステロイドや紫外線日光、喫煙などの外的要因を取り除くことが第一とされ、その上で患者の状態に応じて薬で炎症を抑制したり、免疫の働きを調整したりする。

阿部内科部長は「ふたんの生活に注意を払い、新しい症状が出たらすぐ主治医に相談するよう心掛ければ日常生活に問題は無い。患者とその家族が病気を正しく理解し、病気に負けない」という気持ちをもち、講演会を開催する。

同講演会・相談会は当日午後一時から、時間半。参加費五百円。当日の入場も可。問い合わせは渡部代表の0154-23-3058(夜間0154-223690)へ。

1993. 8. 23 釧路新聞

膠原病の知識を深める

講師には地元から初めて、市立釧路総合病院内科部長の阿部敬医師を招き、阿部医師は「膠原病の正しい知識」と題して講演。膠原病とは全身性リウマチ、一歩、強皮症など共通する症状をもついくつかの多臓器疾患の総称である。という基本的な所から、原因、各膠原病の特徴と治療法、日常生活の指針などを詳しく解説した。

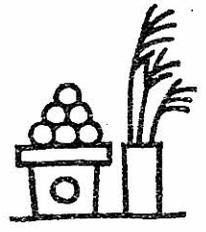
このたび、発足十周年を迎え、市立釧路総合病院、阿部敬内科部長の御理解をいただき、講演、相談会を開催する運びとなった。一人でも多くの患者・家族、関心ある方の参加をお待ちしている。

これから心広い愛を分かちながら共に活動してきたい友の会、難病連の仲間へ感謝しつつ明るく歩み続けたい。

(全国膠原病友の会北海道支部釧路地区連絡会代表)

発足十周年行事の膠原病医療講演会・相談会は九月四日午後一時から福祉会館小ホールで開かれる。

1993. 9. 5 釧路新聞



～専門医登場～

最近、新入会員の方の病名にシェーグレン症候群が多くなってきました。

今まで見過ごされてきた「口が乾く」「眼が乾く」といった症状が、免疫学研究の進歩とともに、一つの病名として取り上げられるようになってきたからです。

そこで今回は、「阪神地区シェーグレンの会」の事務局がある神戸市立西市民病院の河野

厚先生に登場していただきました。

なお、この原稿は、河野先生が4月11日（日）に「大阪難病連学習講演会と医療相談会」で講演されたものを、分かりやすくまとめて下さったものです。先生は8月29日（日）の「本部総会と医療講演・相談会」にも、ご参加下さいます。 (編)

シェーグレン症候群について

神戸市立西市民病院・内科医長

河野 厚

〔シェーグレン症候群について〕

シェーグレン症候群とは、目の乾き（乾燥性角膜炎）や、口の乾き（慢性唾液腺炎）を主な症状とする原因不明の自己免疫疾患（膠原病とほぼ同じ）です。涙腺や唾液腺組織の一部を検査のため少し取り、顕微鏡を使って

拡大観察すると、涙腺や唾液腺などの導管および腺房（涙や唾液を産生する組織）周囲に著しいリンパ球浸潤（白血球の一種で免疫機能を調節する働きのあるリンパ球が、集合した結果、組織障害をおこした状態）を認めます。このため腺房の破壊、萎縮、繊維化が起こり、外分泌機能が低下し、涙や唾液の分泌が減ります。その結果として乾燥症状を呈するとされています。さらに同様の病態は涙腺、唾液腺のみならず、ほかの外分泌腺や他臓器にも及ぶこともあります。今回は、このように主として乾燥症状をきたす病気として理解されているシェーグレン症候群につき解説してゆきます。



1. シェーグレン症候群という病名について

この病気は「眼の乾き」と「口の乾き」により100年以上も前、1982年頃より、特にヨーロッパの医師の間で気付かれ始めたようですが、これが単に眼と口の病気ではなく、関節炎その他、色々な症状を伴う全身の病気であることを最初に報告したのが、スウェーデンの眼科医シェーグレンであり、1933年のことでした。以後この病気には彼の名前がつけられるようになりました。

シェーグレン症候群の本態は、全身の外分泌腺、すなわち涙腺、唾液腺、汗腺等の分泌障害による乾燥症候群ですが、慢性関節リウマチによく合併することから、慢性関節リウマチの部分症状と考えられていました。ところが他の膠原病においても、しばしば合併し、また他の膠原病をもたない乾燥症候群だけの患者さんもあり、現在では乾燥症候群のみでもシェーグレン症候群ということが出来ます。しかし、このシェーグレン症候群は最初はあまり注目されていませんでした。その後、1960年代の免疫学研究の進歩と共に、この病気にみられる多彩な免疫異常が自己免疫病としての観点から注目されるようになり、現在では膠原病の一つと考えられていますが、本質的な病因はいまだに不明です。

2. シェーグレン症候群の頻度について

患者さんは30～50歳代の女性（男：女＝1：20～40）に多く、特に更年期頃の女性が

中心です。日本における患者さんの数は厚生省研究班の調査で4万人、他の報告では14万人とされていますが、アメリカでは約400万人とする報告が2つあり、これを日本にあてはめると日本の患者さんは200万人ということになります。日本では今まで正確な調査がなく本当の患者数ははっきりせず、患者さんの正確な数が把握できていないのが現状です。決して稀な病気ではありませんが、患者さんも病気を自覚しないことが多いためや、病気として知られてから比較的まだ歴史が浅く、診察する側にとっても馴染みがないことと、その病状が多様で、一見無関係に見える多彩な所見があるため診断がつかないまま、単なる関節炎として片づけられていることが多いようです。

3. シェーグレン症候群の主な症状について

このシェーグレン症候群では、全身の外分泌腺に炎症が起こるのが特徴です。したがってその分泌機能が低下するため、乾燥症候群とも呼ばれています。なかでも、涙腺と唾液腺には病変が必発します。

たとえば涙腺では、涙液の分泌が低下する結果、角膜や結膜の表面は乾燥してしまいます。この状態を乾燥性角結膜炎とよびます。このような状態になると、患者さんは、目がゴロゴロする、目がチカチカする、眼脂が多くなる、まぶしいなどという症状を訴えることが多くなります。また目が充血することも多くなります。唾液腺が侵されると、口が乾

く、唾液が出ない、虫歯が多くなったなどという症状がでてきます。唾液の中には口の中を清潔する物質が入っているのですが、この唾液が出にくくなるために、患者さんは若くとも総入れ歯になってしまうことも少なくありません。また急性の唾液腺炎を起こすと、両側の耳下腺が腫れるために、おたふく風邪と間違えられることがあります。この他、気道の乾燥が起こるため、咽頭の乾燥感を訴えたり、あるいは慢性の咳に悩まされる場合もあります。また汗腺が侵されることもあり、汗をかきにくいという症状を訴える方もあります。

一方シェーグレン症候群では、単なる乾燥症状以外にも、発熱（多くは37度台の微熱、ときには高熱も出る）、関節痛（からだの方々に起こり、移動性であることが多い）、色々な皮疹などを伴うこともあります。そのなかで比較的重要な合併症として、腎障害（尿細管アシドーシス）、リンパ系腫瘍（リンパ節の腫脹で、良性と悪性とがある）の二つがあります。腎障害は多くは無症状で検査により発見されます。リンパ系腫瘍はその性質によっては、今後の経過に重大な影響があります。シェーグレン症候群の患者さんでは健康人に比して頻度が高いとされていますが、それほど多くはないようです。この他の合併症として慢性甲状腺炎（橋本病）、萎縮性胃炎、膵炎などがあります。

本症では薬剤アレルギーを示す率が高いので、抗生剤をはじめとする薬剤の使用にあたっては注意が必要です。

4. シェーグレン症候群の診断基準について

シェーグレン症候群では、上記のように、いろいろな症状がでますが、診断の基準となる症状は以下の3つです。

- (a) 眼が乾く。涙が出ない。眼がただれて結膜炎が起こる。（涙腺の障害）
- (b) 口が乾く。食事をしても唾液が出ない。（唾液腺の障害）
- (c) 他の膠原病を合併することが多い。（リウマチの合併が多い）

しかし、必ずしも3つとも症状がそろうとは限りません。

5. シェーグレン症候群の症状による分類

シェーグレン症候群の症状が多様なので、以下の3つに整理して考えます。

- (a) 腺症状……主に外分泌腺の機能低下による乾燥症状（最初は涙腺、唾液腺にリンパ球が浸潤して障害を起こすため）。
- (b) 腺外症状… 関節炎、皮疹など多彩な症状（リンパ球の全身臓器への浸潤、増殖と、自己抗体の出現や免疫グロブリン異常による）。
- (c) 合併症…… 合併した膠原病それ独特の症状が出現する。

そこで治療に便利なように、シェーグレン症候群を先に説明した症状の出現のしかたで次のように分類します。まず合併症のないも

のを一次性、あるものを二次性とします。

(a) 一次性シェーグレン症候群：さらに腺型と腺外型にわけます。

- 腺型（乾燥症状のみのもの）…主として乾燥症状に対する治療をする。
- 腺外型（関節炎など多彩な症状あり）…全身臓器の精査をして、それぞれの障害を有する臓器の治療もする。

(b) 二次性シェーグレン症候群：他の膠原病も合併したもので、合併した膠原病に独特の治療も行う。

6. 検査所見について

患者さんの自覚症状と、以下の検査の結果を診断の参考にします。

(a) 眼の検査

- シルマーテスト：眼瞼外側に濾紙を挟み込み、5分間閉眼して涙でぬれる長さを測定する。10mm以下が異常。
- ローズベンガルテスト：角結膜の変性を色素（ローズベンガル）で染色して、細隙灯顕微鏡で観察する。

(b) 口の検査

- ガムテスト：チューインガムを10分間かんだ後、出てくる唾液量が7ml以下であれば確実。
- 耳下腺造影：口腔内の耳下腺導管開口部より造影剤を注入してレントゲン写真をとる。その障害の程度で分類（0～4）、2以上は確実。

- 口唇生検：下口唇内側を1cm切開して、粟粒大の小唾液腺を5個以上摘出し、顕微鏡で観察。唾液腺導管周囲にリンパ球の浸潤があれば確実。

(c) 血液検査

- 赤沈亢進、高ガンマ・グロブリン血症、貧血、CRP陽性、自己抗体陽性（リウマトイド因子、抗核抗体、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体陽性）などの異常所見がみられます。

7. 治療方針

各種合併症の症状を併発し、場合により複雑な臨床像を示すことがあるので、病態の把握が必要です。治療にあたって病気の経過や重症度の観点から、次の順で考えることが重要となります。

まず(1)合併症の有無を確認する。その次に(2)腺外症状の有無をみる。そして最後に(3)腺症状について考慮する。

そこで以下に、それぞれの場合について説明します。

(1) 合併症の有る場合について

ほとんどが膠原病 … 慢性関節リウマチの合併が多く、適切な治療が必要となります。

(2) 腺外症状の有る場合について

- 関節炎 … 非ステロイド性消炎鎮痛剤（NSAID）が中心。
- 皮疹 … ステロイド外用剤が有効。
- レイノー現象 … ビタミンE製剤、ニト

ログリセリン軟膏塗布。

- 高粘稠度症候群 …ステロイド剤、免疫抑制剤の長期の使用が必要。
- 腎病変：尿細管アシドーシス … 電解質、アシドーシスの補正。
糸球体腎炎 … ステロイド療法が必要。
- 肺病変：間質性肺炎 … ステロイド剤、免疫抑制剤が適応。
- 肝病変：自己免疫性肝炎 … 肝生検で、リンパ球浸潤の強い例ではステロイド剤が適応となります。

(3) 腺症状については、次のような対策が中心となります。

- 涙腺障害による乾燥性角結膜炎
人工涙液（1%コンドロン点眼液）、または生食水の点眼も行う。
眼鏡に眼乾燥防止のパネルをつける。
- 唾液腺障害
人工唾液（サリベート）： 冷蔵庫保存で冷やして使うと良い。
内服薬： 去たん剤のビスルボンや漢方薬の麦門冬湯、またはプレドニゾロンの少量（10mg以下）が有効です。

8. 患者さんが、日常の生活で注意する事

まず患者さんに理解していただきたい事：

- (1) 同じ病気にかかっているのは自分一人ではないという事。
- (2) この病気を根本から治す方法はまだ見つからないが、個々の症状を取り除いた

り抑え込むことはできるという事。

- (3) 病気をうまく手なづけ、共存して自分の生活を前向きに、出来ることは何でも積極的にやってみる事。
- (4) 病気のためにいろいろ出来ないことがあっても、問題は生活の質を高め、より楽しいものにする事で、そのための努力をする事。
- (5) 医学は日進月歩の速度で進歩しており、長生きすればその分だけより良い治療が受けられるという事。

次に気をつけなければならない基礎的注意事項：

- (1) 安静と十分な睡眠を取る。
- (2) 規則正しい生活をする。
- (3) 好き嫌いをせずバランスのとれた食事をする。
- (4) 適度の運動（入浴、散歩、庭いじりなど）が良い。
- (5) ストレスを取り除く（人と話す、音楽、読書、マッサージ、ヨガなど）。
- (6) 治療として投薬されている薬（特にステロイドホルモン剤など）を、自分だけの判断で勝手に増減しないようにする。必ず担当の医師に相談する。
- (7) 治療効果の判定と副作用出現の早期発見のために、定期的に検査をうける。

9. まとめ

シェーグレン症候群は、外分泌腺の炎症に

基づく疾患で、主に唾液腺、涙腺の障害が特徴的ですが、その他の全身の諸臓器の障害を多かれ少かれ併せもっている慢性疾患です。しかし適切な治療によって、ほとんどの患者さんは健康人と同様に一般生活を送ることができます。

参考文献

- (1) シェーグレン症候群—忍びよる関節炎—
スー・ドーフィン著

金沢医科大学シェーグレングループ訳
診療新社（大阪市中央区淡路町3丁目2-9
TEL 06-203-4387）発行

平成2年4月10日初版（¥2,500 税込み）

- (2) シェーグレン症候群ハンドブック

イレーヌ・K・ハリス編集

シェーグレン症候群グループ訳

タケハヤ株式会社（東京都文京区小石川
4-17-15 TEL 03-3817-5347）発行

平成4年4月15日初版（¥3,090 税込み）

全国膠原病友の会関西ブロックのご了解をいただき、転載いたしました。

シェーグレン症候群について、とても分かりやすく書かれていますので、療養生活にお役に立つことでしょう。

事務局からのお知らせ



(1993.8月現在)

★ご寄付いただきました。

松嶋 茂子様	内海 厚子様	鈴木八重子様
宮川 真代様	南部美恵子様	片山 順子様
小野夕美子様	杉村 和子様	大和田一夫様
鈴木 スエ様	後藤サチ子様	田村 裕昭様
佐川 昭 様	荒木マツ子様	藤川 悦郎様
河野 通史様	清水 五郎様	佐野 精土様
片桐 幸子様		

合計 99,650円 (1993.3~1993.8)

☆ありがとうございました。

★新しく入会された方たちです。

いえむら

家村 英子 (強皮症 S. 15生	清里町)
水戸 芙佐子 (S L E S. 22生	美幌町)
羽田 タケ子 (S L E S. 14生	北見市)
尾形 博子 (S L E S. 37生	東川町)
南部 美恵子 (S L E S. 23生	札幌市北区)
三浦 俊明 (S L E S. 35生	函館市)
佐藤 行未 (S L E S. 50生	中富良野町)
宮下 和子 (S L E S. 6生	釧路市)
森 照子 (シェーグレン症候群 S. 8生	札幌市)



- 小林 信一 (S L E S. 3生 小樽市)
 阿部 洋子 (強皮症 S. 15生 札幌市中央区)
 佐々木チエ (S L E S. 10生 札幌市中央区)
 森 キクエ (S L E S. 8生 旭川市)
 鱗川ひとみ (S L E、シェーグレン症候群 S. 31生 新冠町)
 窪寺恵美子 (S L E S. 20生 帯広市)
 遊佐 俊子 (S L E、シェーグレン症候群 札幌市手稲区)
 中川 尋子 (S L E S. 17生 札幌市厚別区)
 みこだ
 神子田千鶴 (S L E、シェーグレン症候群 S. 11生 札幌市厚別区)
 正木 盛幸 (結節性動脈周囲炎 S. 9生 静内町)
 武山とよ子 (S L E S. 23生 斜里町)
 影浦 勝子 (S L E S. 17生 白老町)
 的場 信子 (強皮症 S. 15生 釧路市)
 竹谷 智恵 (S L E S. 38生 釧路市)
 竹平三枝子 (S L E S. 21生 釧路市)
 小山 道子 (シェーグレン症候群 S. 12生 釧路市)

☆どうぞよろしくお願ひします。



あ と が き

今号の支部特集はいかがでしたか。報告がたいへん遅くなり申し訳ありませんでした。その分やはりページ数は大幅に増えて読みごたえはあると思います。是非最後まで読んで下さいね！

最初のページにある通り今年も支部長を努めることになりました。昨年無事20周年を終えて、私自身の在任も今年で10年が過ぎて、役目は終了したと思っていました。しかし新人(支部長候補)を育てていない責任が残っているということで、辞めることは出来ませんでした。どこまでお役にたてるかわかりませんが、どうぞよろしくお願いします。

田村先生の医療講演を改めて読んでみて、特に印象に残ったことを3つ挙げてみますと……

*10人患者さんがいますと、一人一人皆さん症状や経過が違っているといていいほど様々な経過をとる病気がSLEの特徴です。その特徴に応じた個別の治療がきちんと出来るようになったことが、治療の進歩の第一に挙げていいことだと思います。

*まだまだこれから「人生の質」を高めるための新たな治療方法を考えていかなくはいけないと思っています。

*仕事のストレスがかなり病状に影響を与えていると思っています。仕事をもって頑張った患者さん、頑張っている患者さん、真面目な患者さんで病気が悪くなることが多いです。少し息けながら、のらりくらりとやっている患者さんの方が案外といいのです。

さて皆さんはどこが印象に残っていますか？ 自分なりに挙げてみて下さい。私はおもわず「う～ん、なるほど」と、うなってしまう。皆さんのご意見やご感想を是非是非お聞かせ下さい。

(小寺 記)



~~~~~  
<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部  
編集責任者 小寺 千明  
〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会  
〒060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 258号 100円  
いちばんぼしNo. 91 平成5年9月10日発行 (毎月1回10日発行)  
~~~~~