

# HSK ★ いちばんぼし

HSK通巻 335号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

平成12年2月10日発行(毎月10日)

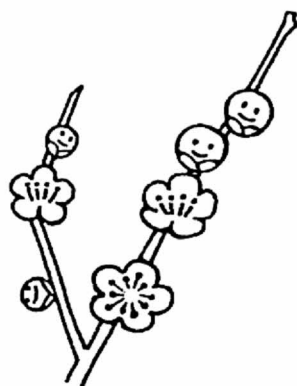
全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.120

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆	☆	◇	年頭のご挨拶にかえて	-----	P1
☆	もくじ	☆☆			
☆	☆☆	☆☆			
☆	2000.2.10	☆☆	◇ 年賀状紹介	-----	P2~3
☆	☆☆	☆☆			
☆	支部だより	☆☆	◇ 医療講演会講演録①	-----	P4~20
☆	☆☆	☆☆	テーマ 膠原病の新しい治療・末梢血幹細胞移植		
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆☆	☆☆	講師 北海道大学医学部第二内科教授 小池 隆夫 先生		
☆☆	☆☆	☆☆	◇ 医療講演会講演録②・出席された方からの感想	-----	P21~40
☆☆	☆☆	☆☆	テーマ 膠原病と合併症		
☆☆	☆☆	☆☆	講師 市立札幌病院 血液免疫内科 医長 向井 正也 先生		
☆☆	☆☆	☆☆	◇ 地区だより	-----	P41~42
☆☆	☆☆	☆☆	◇ おたよりコーナー	-----	P43
☆☆	☆☆	☆☆	◇ 事務局からのお知らせ	-----	P44~45
☆☆	☆☆	☆☆	◇ あとがき		
☆☆	☆☆	☆☆			

☆☆



## 年頭のご挨拶にかえて

支部長 埋田晴子

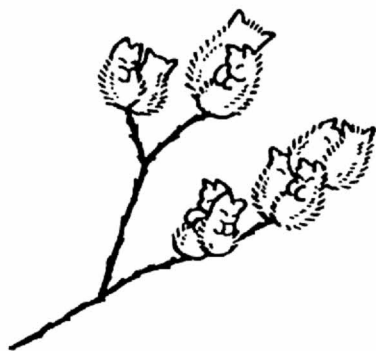
2000年という区切りの年を迎え、会員の皆様はいかがお過ごしでしょうか。

今年も早いもので2月に入り、年頭のご挨拶としては時期はずれになってしまいましたが、あらためて新年のご挨拶を申し上げます。

昨年は支部総会を釧路で開催致しましたが、関係者の皆様には大変お世話になりありがとうございました。また、札幌在住の澤本和雄さんが私たち難病患者を励ますために「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」を完走しました。会員の皆様からの応援もいただき、あらためてお礼申し上げます。

さて、今年は4月から介護保険が施行されるようですが、私たちにも関係の深いものとして注目していきたいと思えます。友の会の行事としては6月3～4日に支部総会と医療講演会が、8月5～6日に難病連の全道集会在函館で開催される予定です。会員の皆様には、体調を整えていただき、より多くのご参加をお待ちしております。

今年は辰年です。辰は縁起のいい動物として古来から知られております。会員の皆様にとりまして、今年が良い1年になりますようにとお祈り致します。また、私たち役員一同も会員の皆様の声を大切にしながら活動を進めていきたいと考えています。今年もご協力よろしくお願い致します。



## 年 賀 状 紹 介

今年もたくさんの方々より年賀状を戴き、  
ありがとうございました。ここにお名前  
のみご紹介し、お礼にかえさせて戴きま  
す。(敬称略、順不同)



- ・全国膠原病友の会 東京支部 宮城支部 群馬支部 栃木支部 千葉支部  
茨城支部 埼玉支部 静岡支部 長野支部 愛知支部 関西ブロック  
大阪支部 兵庫支部 滋賀支部 奈良支部 三重支部・京都支部 山口支  
部 鳥根支部 高知支部 福岡支部 大分支部 佐賀支部 鹿児島支部  
沖縄支部

- ・札幌山の上病院 佐川 昭先生 ・勤医協丘珠病院 田村裕昭先生
- ・北祐会神経内科病院 深澤俊行先生 ・釧路総合病院 阿部 敬先生
- ・千葉市 森 美智子 ・福井市 中田 朱美
- ・秋田市 青木 フミ ・あすなろ会 ・難病連釧路支部
- ・あせび会 佐藤 エミ子 ・(株)北海道機関紙印刷

- |         |        |         |       |
|---------|--------|---------|-------|
| ・札幌市中央区 | 荒井レイ子  | ・札幌市 東区 | 蛸子クニ子 |
| ・ "     | 小城 恵   | ・ "     | 畑中 豊子 |
| ・ "     | 片谷 浩子  | ・ "     | 関川 みよ |
| ・ 豊平区   | 駒木 タミ  | ・ 手稲区   | 高松美知子 |
| ・ "     | 日野 京子  | ・ "     | 赤石 友恵 |
| ・ "     | 楠 あつ子  | ・ 厚別区   | 関口 朝子 |
| ・ "     | 井上 キヌ  | ・ 北区    | 山崎 あき |
| ・ 南区    | 長谷山順子  | ・ 清田区   | 金村 恵子 |
| ・ "     | 伊藤 恵子  | ・ 西区    | 工藤ゆり子 |
| ・ 中央区   | 松橋 めぐみ | ・ 旭川市   | 木村 友香 |
| ・ 旭川市   | 谷 絹子   |         | 長坂由美子 |



- 旭川市
- " "
- " "
- 遠軽町
- 函館市
- " "
- " "
- 釧路市
- " "
- " "
- " "
- " "
- 北見市
- " "
- " "
- " "
- " "
- 清里町
- 上川町
- 鶴川町
- 浜中町
- 浦幌町
- 八雲町
- 中標津町
- 木古内町
- 恵庭市
- 士別市
- 美瑛市

- 関口 巖
- 野村 典子
- 高橋 芳江
- 澤田ゆかり
- 長沢 富
- 船樹 玲子
- 小林 テイ
- 遠藤 厚文
- 吉田さよ子
- 渡部小夜子
- 鈴木 裕子
- 加藤 禎子
- 片岡 治美
- 館村 洋子
- 神成 幸子
- 佐々木由紀子
- 家村 英子
- 谷津 光子
- 加藤 主計
- 小野夕美子
- 玉置るい子
- 菊地 京子
- 古瀬 京子
- 手塚喜美子
- 南 朋子
- 遠藤美智子
- 平川 蓉子

- 旭川市
- " "
- " "
- 伊達市
- 深川市
- " "
- " "
- 帯広市
- " "
- " "
- " "
- 小樽市
- " "
- " "
- 芽室町
- " "
- 奈井江町
- 余市町
- 美深町
- 音更町
- 幕別町
- 室蘭市
- 千歳市
- 芦別市
- 名寄市
- 夕張市

- 深野 玲子
- 側 由香
- 川口喜恵子
- 吉川 次子
- 中村 民子
- 松崎由紀子
- 三谷眞千子
- 荒尾みや子
- 金田 律子
- 細川 英美
- 松見 文子
- 鈴木 すゑ
- 後藤 幸枝
- 柳澤 郁子
- 家内千枝子
- 今井 美子
- 松嶋 茂子
- 吉田 陽子
- 南坂 洋子
- 岡部 冴子
- 清水 寛子
- 市橋しおり
- 宮下 亮子
- 佐藤 文子
- 藤田 郁子
- 大沼 節子



# 「膠原病の新しい治療・末梢血幹細胞移植」

北海道大学医学部第二内科教授 小池隆夫先生

膠原病の新しい治療法としての末梢血幹細胞移植という話を申し上げたいと思います。

その前に、簡単に免疫の知識をお話します。

人間の免疫反応というのは非常によくできています。どんなものに対しても、この世にないもの、地球上にないものに対して免疫は応えるようになっていきます。逆にいうと、免疫というのはありとあらゆるものに対して応答するようなシステムでなければならないということです。

この免疫のもとには、リンパ球という血液中の細胞のひとつが調整するわけです。このリンパ球というのは、骨髄から作られます。

何が人間に入ってくるか分かりませんので、ありとあらゆるものに対して応える、多様な反応できるようにこの骨髄からいろんな種類の、何億というリンパ球が毎日作られています。この中には、自分に反応するようなものもできてしまう。病気の方もそうでない方も、かならず一度は自分に反応するようなりんぱ球が出来てまいります。

自分に反応するようなりんぱ球というのは、本来あってはいけません。それで出来たてのリンパ球は学校でチェックを受けるシステムになっております。この学校というのはきわめて厳しくできています。というのは、自分に反応するようなものが相当の数がある。8割～9割がそうです。生物が生きていくためには、何に出会うか分からないという宿命的なものがありますので、どんなものに出会ってもちゃんと応えられるようなものをセットするためには、自分に反応するものも沢山出来てしまいます。

しかし、自分に反応するリンパ球がでてきた時も、二重三重にこれを防ぐシステムができています。それでもなおかつ、自分に反応してしまうリンパ球が少し残ってしまう。これが簡単にいうと、自己免疫疾患あるいは膠原病といわれるものの原因になります。

今日お話します末梢血幹細胞移植というのは、コンピューターをお使いになっている方おられると思いますが、コンピューターでも時々いじっていると全く動かなくなってしまうと、頭に血が上ることがよくありますが、にっちもさっちもいかない、その時には、最後の手段としてリセットというボタンを押し

て、一旦コンピューターの画面を消して、それからまた立ち上がるのを待ちます。今回の末梢血幹細胞移植というのはある意味ではコンピューターのリセットというような考え方でよろしいと思います。

すなわち、免疫をつかさどる細胞を（自己反応性のリンパ球も含めて）全て消去して、リセットをするのが末梢血幹細胞移植の概念です。

末梢血幹細胞移植というずいぶん仰々しい名前ですが、あるいは造血幹細胞移植ともいいます。リンパ球も含めて、血液の細胞というのは赤血球、白血球、血小板というようなものがありますが、幹細胞というのはそれらのもとになる細胞です。

#### スライド

骨髄移植というのはすでにご存じだと思いますが、これはもともと、血液疾患である白血病とか悪性リンパ腫、再生不良性貧血などに対する治療で、20年近く前から行われています。

骨髄移植というのは骨髄の細胞を全部、他人の細胞に取り替えてしまうような治療法なんですけども、たまたま骨髄移植の適用になる患者さん、たとえば急性白血病とか悪性リンパ腫の様に生命に関わるような病気の方に、慢性関節リウマチとか全身性エリテマトーデスとか、アトピー性皮膚炎、多発性硬化症というようないわゆる難病、膠原病も合併されている方が、おられたんです。それで、この骨髄移植を受けたら一緒に同じ膠原病が治ってしまったという報告が相次ぎました。

骨髄移植というのは、健康な方の骨髄細胞をとって、患者さんにいれてやる。すなわち患者さんのリンパ球を含めた全ての血球細胞を取り替えてしまうという治療法なわけです。

私が問題にいたします幹細胞というのは、骨髄の中には100個に1個ぐらいしかないんですね。また血管の中の血液中にはほとんど出てこないような細胞なんですけど、この幹細胞からはリンパ球や赤血球や血小板、好中球というような、いろいろな血球が出来てきます。

幹になる細胞をどうやってより分けたいかということになりますが、CD34という印がこの幹になる細胞の上についております。

末梢血幹細胞移植とはどのように行われるかについて御説明いたします。

自己免疫疾患で、普通の治療で難渋している患者さんがいらした時に、私もまずは、この患者さんは他に治療法はないだろうかといういろいろ検討いたします。たとえば副腎皮質ホルモン、あるいは他の免疫抑制剤はどうして効かないのだろうかとかチェックいたします。それでやはり従来の治療法では難しいだろうと結論になった時に、その患者さんに、まず大量の抗ガン剤、さきほどの白

血病の治療と同じですけども、大量の抗ガン剤で、免疫のシステムを1回全部シャットダウンしてしまうんです。抗ガン剤というのは、エンドキサンというお薬です。

その前に、さきほど申しましたCD34という印のついた幹細胞をあらかじめ採取しておきます。それを液体窒素の中で凍らせておきます。CD34陽性の細胞だけにすると、本来悪さをする細胞がなくなってしまいます。それでこれを患者さんに点滴で戻します。この細胞は元々骨髄の中にあった細胞ですので、骨髄にもう1回戻ってまいります、再びいろいろな細胞が増えてまいります。その間にだいたい2週間ぐらいかかります。ですから2週間ぐらいの間は、リンパ球や他の細胞がすっかりかんの状態になります。

この間は少し危険があるわけです。この末梢血幹細胞移植は白血病や悪性リンパ腫の方の治療に使われています。私どものところではもう70例ぐらいこういった治療を行っております。

実際の末梢血幹細胞移植の方法をお示しいたします。これは白血病の方に行う方法です。G-CSFというホルモンのようなものを患者さんに投与いたします。一時的に幹細胞が血液の中に増えてまいります。増えてきたときに、患者さんから、ちょうど献血をするような感じでリンパ球を集めてまいります。次にここからCD34という細胞を純化いたしまして、マイナス200度ぐらいの液体窒素の中で凍らせておく。患者さんは次に化学療法を行います。大量の免疫抑制剤、エンドキサンという薬を使いまして、リンパ球を含めたすべての血球細胞を消滅させまして、その後純化したCD34細胞を点滴でもどします。

この治療法そのものは、悪性腫瘍、特に白血病とか悪性リンパ腫とかに対してはもうすでに10年以上行われておりますけども、この末梢血幹細胞移植が自己免疫疾患に使われはじめてからまだ2年ぐらいです。現在、ヨーロッパとアメリカが中心になって行っておりまして、まだ多少手探りのところがないわけじゃないんです。末梢血幹細胞の取り方とか、どういった抗ガン剤を使ったら良いか、あるいはどの様な患者さんに行ったら良いかということも、まだ、確定したものはありません。ヨーロッパの場合は、全例、ある事務所の様なところに登録するようになっております。たとえば、”だれそれが今度末梢血幹細胞移植を受けます、あるいは受けました。こういう治療を受けてきました。”ということを全部登録するようになっております。

実際に末梢血幹細胞移植が本当によく効いたかどうかというのは、1、2年では分からないわけです。5年たっても10年たっても再発することもあるか

もしれません。実際に今まで登録されているのは、だいたい200例ぐらいの方です。

これまでもっとも多く治療されたのは多発性硬化症です。この病気は治療法がないものですから、非常に良く効くということでこれが最も今進められています。それから強皮症です。このふたつは特に有効と思われる治療法がないわけですから、これが最も進められています。それから全身性エリテマトーデス、全身性エリテマトーデスは今いろんな治療がありまして、特に生命予後ということに関しては、ずいぶん昔よりよくなったわけですが、いくつか難治性の病態があります。それらに対してこの末梢血幹細胞移植を行ったらよくなった。それからあとは、子供の関節リウマチですね。大人の慢性関節リウマチ、その他いろいろなものに対して試みられております。実際にどれが一番よく効いて、どれが適用じゃないかということはまだ患者さんの蓄積がたりないわけで、結論はでておりません。

私どものところでも実際には白血病の患者さんに同様の末梢血幹細胞移植の経験があるものですから、今までの普通の治療では治りにくいような方に対して、こういう治療を積極的に進めていこうと思っております。実際は、医療費のバックアップも、今のところ充分ではありませんけども、ある程度でしております。それから、症例の蓄積があると、国に高度先進医療というシステムがありますが、それに応募する事が出来ます。そうしますと、全部の医療費を国でもってくれることになりますので、こういった治療法も積極的にできるようになります。私どものところも頑張っって一日も早く高度先進医療の貢献を受けられるようにしたいと思っております。

1999. 7. 30 北海道新聞

### 難治性の自己免疫疾患治療法

## 造血幹細胞自家移植へ

北大医学部

北大医学部・医の倫理委員会(委員長・井上秀郎学部長)は二十九日、内科学第一講座(小池隆夫教授)が申請した、一部のリウマチ性疾患など難治性の自己免疫疾患の新たな治療法を承認した。白血球など血液

を作り出す源となる細胞である造血幹細胞をいったん患者から取り出して、再び患者に戻す自家移植をする。これまでの治療例は全国でまだ数例といひ、道内では初めてとなる。

この治療法は、いずれも免疫機能の異常が原因とされるリウマチ性疾患の一種、全身性エリテマトーデスや強皮症に加え、慢性関節リウマチのうち全身症状の強い例などが対象となる。

小池教授によると、こうした治療は白血病や悪性リンパ腫(しゅ)などでは行われているが、リウマチ性疾患などで行われたケースは、国内ではまだ数例にすぎない。

欧米では数年前から治療が始まった。

対象となる患者は、全身性エリテマトーデスだけでも、道内に千人以上と推定される。



ご講演のあと、会場からの質問にひとつひとついねいにお答えいただきました。

質問

10歳のお子さんのお父さんからの質問です。全身性エリテマトーデスの方で舞踏病を合併しています。一時、よくなったが、神経症状と腎臓の症状とが難しい病気ですが、中枢神経症状としての舞踏病がありますが、腎臓はそれほど悪くなかったということです。今は入院して腕が無意識に動くようになった。

舞踏病の症状が出てきて、ステロイドあるいは免疫抑制剤による治療を受けている。末梢血幹細胞移植を詳しく知りたい。ひとつは、末梢血幹細胞移植の本はでているが、それを読んで膠原病の治療とは書かれていませんが、膠原病の治療にとっては最新の方法と思われるが治療成績はどうか。

おそらく世界中で数100例と思います。私が目にする限りは大変に良い成績です。例えば慢性関節リウマチや全身性エリテマトーデス（SLE）の患者さんで副腎皮質ホルモンが必要でなくなった方もおられます。もちろん5年、10年という単位でまだみなきゃならない部分があるので、再発という問題がどのくらいあるかということは、まだ未知の部分であります。また強皮症の方にも有効です。SLEの中枢神経症状も良くなる様です。

質問

腫瘍細胞の混入による移植失敗の可能性はこの病気に対してはありますか？

再び胸腺から自己反応細胞が通過する可能性はありますか？

前半の部分、悪性腫瘍細胞の混入というのは、もともと悪性腫瘍がありませんので、これはないわけです。この一旦悪さをする細胞（自己反応性のリンパ球）が胸腺その他の教育機関をすり抜けてもう1回でてくる可能性があるかどうか。これは私どもも絶対にありませんと答えられないところです。少なくとも今までの成績をみる限りは、どうもそうじゃない。自己に強く反応するようなリンパ球というのは、ある時点でうまく教育できなくて、それが骨髄から体の中にでてしまっただけで、それがどうも長生きして悪さをする（自己免疫病）。ですから、末梢血幹細胞移植によりもう1回教育し直すと、必ず同じ道をたどるという訳ではないというふうに考えます。

質問 切実な問題ですが、娘のような小児SLEに対しても可能でしょうか？

私はイエスとは答えられません。この方10才ですが、成長段階の方に対してどういったリスクがあるかということはまだ分かっていない部分がありますので、やはり成人になった方が対象になると思います。上は60才ぐらいまでです。これ以上の方はリスクがあるかもしれません。20才から上限は60才というふうに考えています。もちろん、治療する時には、ご家族も含めてこういうリスクがあります、ということを知っていただいで治療に入ります。

質問 46才女性。20年ぐらい前に全身性エリテマトーデスの疑いとシェーグレン症候群というふうに診断を受けた。いろんな合併症で入院を繰り返し、神経内科で多発性単神経炎と診断を受けた。

そう多い病気じゃない。神経のある部分が障害を受けてそこだけがしびれてしまう。あるいはそこだけ痛みを伴うという症状が膠原病、シェーグレン症候群でもあるし、全身性エリテマトーデス、血管炎という病気でも出てくるんですけども、それだと診断されて、両足の痛み、しびれあるいは歩行困難の症状がある。ガンマグロブリンの静注療法を試みたけども効果がうすい。

実際に多発性単神経炎の症状は正直もうしますと、なかなかやっかいなものの一つです。命に関わることはあまりないわけですけども、正座をしたあとにしびれているような感じが足あるいは手に残っていたり、あるいは足の上がり方が悪いかいろいろな症状があります。正直なところなかなか治療が難しい。レーザー治療は試してみてもいい治療のひとつかなと思います。

ごく初期に見つかった時には積極的に治療すると快復することが多いのですが、あとに残ってしまうことも多いです。

質問 42才。18才のころに体中にしもやけ様の赤い斑点。市内の数カ所の病院で治療を受けたがよくなる。皮膚科で多型演出性紅斑、SLEと最終的に診断された。意外と症状が軽く、特に治療を受けていない。そのあとシェーグレン症候群というふうに認定された。40才ぐらいからあちこちの関節が痛くなって、どうも慢性関節リウマチではないかといわれた。もう少し早く予防法がなかったか。

この方の場合比較的変わった経過だろうと思います。現在は、プレディニンやモーバーといわれるリウマチの薬を試みているということです。

全身性エリテマトーデス（SLE）と慢性関節リウマチがふたつ一緒にでてくるのはきわめてありません。ごくごく稀にしか、私もほとんど見たことないと言っていいぐらい、ごくごく稀にしかないので。シェーグレン症候群と慢性関節リウマチが一緒になるというのはよくあります。慢性関節リウマチの方の何割かはシェーグレン症候群を合併しています。

その場合は通常、まず慢性関節リウマチがはじめて出てまいります。それでよく調べていくと、シェーグレン症候群が合併している。この方の診断が正しいとすると、最初のSLEの診断がちょっとクエスチョンマークですが、それからシェーグレン症候群といわれて、股関節の痛みがきたということなんですが、その順番は僕が了解しているものとちょっと違うので、それについては少し考えなければいけません。ただ仮にそうだとすると、最初の時点、20才ぐらいの時点で将来膠原病になると予測するのはきわめて難しいことです。シェーグレン症候群の方は、目が渇く、口が渇くということはありませんけども、多くの場合、あまり積極的に治療をいたしません。生命に関わることはありませんので、目薬を点じていただいたり、あるいはうがいをよくしていただいたりということで、半年に一度くらい病院に来ていただいてチェックするというのが普通です。慢性関節リウマチを合併した場合には、積極的な治療を受けなければならないと思います。

あまり慢性関節リウマチがはかばかしくなれば、今の時点でもう少し積極的なリウマチの治療を受けた方がよろしいかと思えます。

質問

61才女性。平成2年に微熱が続き、膝の関節が痛かったり手のこわばりがあった。最終的には平成9年に多発性筋炎の診断がされた。現在も足の裏が痛かったり肩が痛かったりこわばり感が続いている。末梢血幹細胞移植という言葉をはじめて知った。今はほぼ痛みやこわばり感がある。足の甲の冷えはカイロを使用してなんとかおさまっているが、寒さが厳しい時期は6個使いました。今年の冬はどうなるだろうと考えていますがわかりません。

こういった方にも末梢血幹細胞移植は適用かどうかというご質問で

す。先程申しました末梢血幹細胞移植は、今までの膠原病に対する治療法で、曲がりなりにも今の病気が抑えられているということであれば、あえてここまで踏み込むほどの医療ではないわけです。私ども考えております末梢血幹細胞移植というのは、例えば全身性エリテマトーデスの場合ですと、腎臓の病気は普通量の副腎皮質ホルモンあるいはそのパルス療法、それからエンドキサンのパルス療法という治療法があります。そういった治療を6ヶ月以上行っても効かない場合に行います。それから肺高血圧症ですね、たとえば、強皮症の方とか、混合成結合織病や全身性エリテマトーデスの方に時々合併することがありますけども、肺高血圧症に関しては、他に治療手段がないので、うーんと進行した例というのは難しいんですが、ある程度肺機能が保たれている例にはこの治療の適用になります。それから強皮症の方も、治療手段がない。それもあまり進行していなく、これから進行が予測される、発症してから2、3年ぐらいの方がたぶん適用になるだろうというふうに考えております。

それから他のリウマチ性疾患、今申しました全身性エリテマトーデス、強皮症、それ以外に、普通の治療ではなかなか治らない難治性の膠原病。それから私も専門にしています、抗リン脂質抗体症候群、血栓をあちこちに起こすような病気がありますけれども、それも普通の治療ではあまりよくなりませんので、こういった治療の対象になることもあります。

それから、今 申し上げた治療以外に普通の治療ではよくなる病気が、明らかにこれは予後が悪いだらうと思われる時は、多少のリスクを侵しても末梢血幹細胞移植はやる価値がある治療法じゃないかと私は思います。

質問

シェーグレン症候群の方69才。15年前ごろから歩く仕事をしていたが、なんとなく歩いている時にめまいがする、急になんとか息ができないような気がして、病院で心電図をとってもらったが、全く悪くないといわれた。疲れてしまい、今度は自分からすすんで神経科にいき、よく話を聞いていただき薬を出してもらい、今現在はおさまっている。特定疾患にはならないのか。

一番つらいのは口がすごく渇き、いろいろなことをして我慢する。口の中から細胞をとったところが未だに痛く、熱い物、塩気のもの、味が分かりません。舌が赤くひりひりして困っています。よく効く薬がないのでしょうか。またこの病気は一生治らないものなのでは

うか。目もゴロゴロして眼科に行っております。手の関節、筋肉からだ中が痛い。

シェーグレン症候群でしたら特定疾患になると思います。

シェーグレン症候群の方、目が渇く、口が渇くと。今、口の渇きあるいは目の渇きに対して特効薬はありませんけども、分泌をよくするようなお薬がこの秋ぐらいにできるようになります。ものすごくよく効くというわけではないんですけども、多少効果があると思います。それから、目の渇きに関してはやはり目薬を使っていたかなければなりません。気をつけていただきたいのは、市販の目薬、これはほとんどの場合防腐剤が入っています。目薬の効果よりも防腐剤の影響の方が強くなって、それで逆に目の具合が悪くなりますから、お使いになる時はかならず防腐剤の入っていない、普通の使い捨ての生理食塩水をお使いになることをお勧めします。

時々ヒアウロン酸であるとか、コンドロイチンの入っているのを使って、あとは防腐剤の入っていない生食を使うことが重要です。それから、うんと大変な場合に、涙の出口、目と鼻の付け根にあるんですが、そこに蓋をしてしまうような手術があります。そうすると涙そのものはちょっとしか出ていないんですけども、出口がふさがって、栓をしているようで、どんどん涙が溜まる。乾燥症状がうんとひどい時にはそういう手術をします。

口の中、細胞をとった後が痛い、これは生検といって組織をとってシェーグレン症候群かどうかということをチェックするために唇の中を切ったと思うんですけど、それはとった時はすごく痛いんです。とる時は麻酔をかけますが、麻酔がさめますとすごく痛いんですけども、しばらくたつと普通はよくなります。口の中がヒリヒリする、特にそこが悪いんじゃないくて、やはり唾液が少なくて、そういった感じがするんだろうと思います。

これに対してはなかなか薬がありません。水を含んだり、うがいをしたり、ということが重要だと思います。よくご存じだと思いますが、虫歯になりやすいですね。かならず食後すぐに歯を磨く習慣をつける。そういうことが重要です。

質問

子供が北大病院に入院しています。2年ほどまえに自己免疫性肝炎で入院しています。その時の血液検査で■値が高いからこれから検査を受けなさいといわれ、検査検査です。どんどん上がっていくんです

検査結果が。肝機能障害も少し起こしているといわれて、でもまだ認定できないという言い方です。関節の痛み、こわばりとか微熱、だるさなどの症状があります。

まだ発症していないけども定期検査を受けるようにと言われていきます。少しずつ数値が上がってくるが、気をつけていることでこのまま一生発症しないかもしれない。肝臓の方が一番心配だと言われているが、膠原病の疑いもあるしリウマチの疑いもあるといわれている。このような場合気をつけることは何か。

今、お話されている方はご本人ですか（はい）ご家族の方じゃなくて（はい）。おいくつですか（49才で今年もうじき50になります）。まず言葉の問題ですが、自己免疫疾患とか膠原病、リウマチ性疾患とかいろいろな言葉があって、混乱のもとです。リウマチという言葉が慢性関節リウマチと他の疾患を含める場合があります。自己免疫疾患というのは膠原病を含む広い概念です。膠原病というのは今日お話した全身性エリテマトーデス、慢性関節リウマチ、強皮症、多発性筋炎、多発性動脈炎をさします。今いわれた自己免疫性肝炎というのはこの膠原病の外側にある病気というふうに考えています。

リウマチ因子陽性、抗核抗体陽性で、それで肝機能が悪いのであれば自己免疫性肝炎という可能性はあると思います。それで他の膠原病、慢性関節リウマチや全身性エリテマトーデスの可能性は低いと思います。今の状況であれば、肝臓の状態がどのくらいか、ということをやちゃんとチェックする。それで、肝機能検査、血液学的な他の検査、それからエコー、CT、必要に応じては肝生検、肝臓から直接組織をとってやる検査で顕微鏡でみるということで見当がつかます。今のお話だけでは分かりませんが、肝機能がそれほど悪くなければ、普通の生活は問題ないと思います。

質問

昨年9月に全身性エリテマトーデスとシェーグレン症候群と診断され、今年1月から4月まで3ヶ月間入院しました。その間パルス治療法も1回うけています。（ステロイド）現在は13.75mgなんですが、最近帯状疱疹を2回して、今一番気になるのは頭のしびれ感というか、目のうらからポワーンと常にしびれ感があります。（帯状疱疹は足）。しびれ感というのも目の上から常にあって、歩いている時も宙を歩いているような感じですか。

シェーグレン症候群というのは間違いなく診断されているんですね。シェーグレン症候群の患者さんで、特に顔面の、俗にいう顔面神経痛ですね、三叉神経痛を訴える方が多いです。ですからそういったものかもしれません。なかなか頑固です。僕たちも難渋することが多いです。そういう方はいろんな治療をしても、すきつとしない。さきほど多発性単神経炎のお話をしましたが、シェーグレン症候群の色々な痛みというのはなかなか治りにくい。もし頭がボーッとするというのであれば、頭のCTとかMRIをとってもらおうようにした方が良いと思います。全身性エリテマトーデスの方は脳梗塞が多いんです。それからあまり症状がなくても、小さな脳梗塞がある事があります。CTやMRIで特に問題なくて、すごい痛みでなければ、頭痛薬を飲んだり、あるいは先生がおっしゃるように、多少リラックスするようなお薬が効くかもしれません。

質問

甲状腺のガンで手術をし、その時にシェーグレン症候群があるといわれ、のどに痰がつまっているような状態。変形性関節症が手と足にあり、リウマチがあるかどうか心配。

手の変形性関節症か、それとも慢性関節リウマチかは一目で見てわかります。

変形性関節症というのは一番治しにくいのです。今拝見しただけではよくわかりません。シェーグレン症候群には慢性関節リウマチを合併することが多いので、もし朝の手のこわばりがもっと続くようであれば、普通は悪くなってくると1時間以上続くことがあります。それから、手の腫れがでてくる。関節の腫れ。よく見ていただきたいのは、手の変形性関節症の場合は一番遠いところが腫れてきます。2番目3番目4番目の関節が腫れるのが慢性関節リウマチです。もちろん変形性関節症でも2番目が腫れることがありますけども、一目みて違いがわかります。お医者さんが時々あなたはリウマチの気があるかどうかという時に調べる検査ですけど、リウマチ因子というのがあります。慢性関節リウマチの方は7割にしか陽性になりません。残る3割は陰性です。それから逆に慢性関節リウマチの方でなくても、陽性になる方がおります。さきほどご質問ありました、自己免疫性肝炎、それから肝硬変ですね、自己免疫性肝炎の方、ほとんど100%陽性になります。肝硬変の方で40%ぐらい、それからお年をとると結構陽性になる。お年寄りの方は関節が痛い方が多いです。膝が痛い腰が痛い

と。開業医で血液検査でリウマチ因子がでていて、あなたリウマチですよと診断される。リウマチの薬はすごく高い薬もあるんです。効かない薬ほど高いんです。高い薬で効き目があまりなく、また副作用もあまりない薬があるんです。金もうけをしたい医者にとっては非常に都合のいい薬で、それが一番日本で売れている。残念なことです。

シェーグレン症候群の方は、お多福風邪にかかったように何回も耳下腺が腫れてしまうんですね。それを注意するためには口の中を清潔にすることが大切です。歯を磨くとか、うがいをよくする。イソジンガーグルを必ず使ってうがいをよくすることが大切。特に食事のあとに。そうしないとゴミがたまって、普通は唾液が一杯あるとそれには殺菌作用があるんですが、唾液が少ないので、口の中に雑菌が増えてしまう。それが虫歯の原因になるし、耳下腺に入ると腫れてしまいます。

質問 幹細胞移植のリスクと基準をもう一度教えて欲しい

明らかに移植によって死亡されたと思われる方が7～8%ぐらいと報告されています。私どものところでは、白血病の方を中心に乳ガンの方、卵巣ガンの方含めて行っておりますが、約70例中、死亡例が1例です。適用ですが、全身性エリテマトーデスに関しては今までの治療法、副腎皮質ホルモン、それから副腎皮質ホルモンのパルス療法、エンドキサンのパルス療法をやって、なおかつ腎機能がよくなる、蛋白が出続ける、腎機能が悪くなる、それが半年ぐらい続く。それから、中枢神経症状が非常に強い。それからあとは、肺高血圧症があって、普通の治療ではよくなる。それから年齢的には、ちょっと下は考えていないんですが、上は60才まで、それが全身性エリテマトーデスの基準です。

強皮症の方は発症して、今のところは2年から3年というところで線をひいています。それであきらかに今後皮膚硬化がうんとすすむであろうということが予測されている方、それから、肺高血圧のある方、肺高血圧もいくつか基準がありまして、肺の機能でどのぐらいという基準があります。

それから、3番目として、いろいろな自己免疫疾患で、普通の治療では明らかに予後が悪いと思われる方、あるいは明らかにQOLが悪いと思われる方を対象にしています。それで、倫理委員会で決められ



たことなんですけども、適用になる患者さんがおられた場合、今度は判定委員会というのがありまして、この治療に適用するかどうかそこで判断して、ゴーサインが出た時にもう1回倫理委員会にかけます。

質問 その治療を受けたいと思う時は、主治医に言えばよろしいか

ドクターでまだこの治療法をご存じない方がおられるかもしれませんが、主治医の方におっしゃって、主治医から私に連絡していただいても結構ですし、あるいは直接私の方に連絡していただいても結構です。

質問 治療期間は全部で何日？

末梢血から幹細胞をとって抗ガン剤を投与して細胞を戻すまでに約1ヶ月。そのあとに合併症がなければ、1ヶ月半ぐらいで退院。おそらく2ヶ月で退院です。

今までの白血病の治療ではだいたいそのぐらいです。体中の細胞（白血球や血小板が）すっからかんになっている期間はだいたい10日間ぐらいあります。その間は、無菌室に入っていて、10日間。その間、血小板という、血をとめる血球が下がってしまいます。これが足りないと出血して命に関わりますので、血小板の輸血だけは何回かいたします。

それから、感染症を合併して熱が出てしまうことがあります。たとえば抗生物質投与する。全くなんともないこともあります。

質問 皮膚科で結節性紅斑と診断。その時にステロイドを飲みだした。そうしたら痛みも腫れも引いて歩かれるようになって、それから今までずっとですが、そのうち目がおかしくなって、目の瞼が上がり下がりができなくなったもので眼科に行きましたら、眼科の先生がもしかしたらシェーグレンかもしれないってということで、皮膚科の先生に話して、総合病院で今度転院して、検査したらやはりシェーグレンということで、認定を受けた。でも、シェーグレンで受けたけども現在皮膚の強化症になって、体の全面がひかかってきて、そして固くなってきている。今現在は病院で8種類ぐらいの薬を肝機能の検査をしながら調整していただいて常時服用している。一時ひどく、手も指も全部ソーセージ状態になって、手の甲も腫れ上がっていたのが、現在薬で腫れ

が引いて手の動きもいくらか楽になっています。でも手もこういうふうに上に上げていけば楽ですが、下に下げていると手もボンボンになってカチンカチンになってしまう。これはどんどんすすんでいくものなのか、それと今は一番ひどいのは、手です。腕と手。体全面がだいたい硬化していつている。体全身が硬化していつて皮膚が硬くなっていくものでしょうか。

結節性紅斑を伴って出てくる病気で有名なのはベーチェット病なんです。ベーチェット病というのは様々な皮膚症状、一番有名なのはアフタですね、口の中に潰瘍が繰り返す。結節性紅斑の方とシェーグレン症候群が一緒に出てくることはあまり無いことです。おそらくその二つは関係ないものだろうと思います。

シェーグレン症候群の診断がもし正しいのであれば、特にこれは積極的な治療法がないというか、あまりする必要がない。というのは生命に関わるということがあまりないからです。目がゴロゴロ、口が渴くという大変ですけど、対症的に治療するしかしかたがないというのが現状です。それから、今皮膚が硬くなっている。まず強皮症を考えなければならぬですけども、強皮症は、体の真ん中から固くなるということはあまりないんです。ほとんどの方はまず手、足がまず腫れてくる。腫れてきて、そのうちにこわばってきて固くなってまいります。

それから強皮症の方の大部分にレイノー現象がみられます。寒いところに出たりすると指先が白くなってその後紫色になる。それから赤くなるというようなことがまず必ずと言っていいぐらいあります。それがあるかどうかということです。それから、皮膚が硬くなる前に指が腫れてきたり、指先に小さな潰瘍ができてきたり癬痕ができてきます。水につけるとすごく痛かったり化膿したりということがあります。そういう症状があつてから、だんだん固くなってきますので、もしそうでなくていきなり体の真ん中から固くなるということであれば、それは強皮症ではないと思います。

質問

末梢血幹細胞移植について。今まで200例くらいみられて、再発例もでていと書かれた本をみた。再発の一番の原因と考えられるのは、あるいは実際に再発した場合に再移植再々移植というのは可能かどうか。

正直いつて、どうして再発するか、あるいは絶対大丈夫かということ

とはまだ症例が蓄積されていないので、わからないというのが現状です。私どもも登録制度を作るつもりでいるんですが、実際にどういう患者さんが再発するのかどうかというのは、これからの問題です。今までの報告をよく丹念にみますと、慢性関節リウマチの方はどうも、再発することがあると言う報告が多いです。その他の膠原病でも再発するかどうかに関しては、ちょっとまだ判定できるレベルではない。それから再移植に関しては、白血病で末梢血幹細胞移植というのは積極的にやりますが、その場合には生命に関わってくるからです。膠原病で末梢血幹細胞移植を受けた方が再発した場合には、再移植は行いません。

#### 質問

中学生のころに若年性慢性関節リウマチと診断されていて、その後1年ぐらいしてからすごく具合が悪くなって、その時にはじめてSLEって診断されているんですが、担当の先生がリウマチとSLEが一緒になるということはないとおっしゃってます。(ないとはいえませんがきわめて稀です)そして、あと、どちらかということ皮膚の方に症状が現れる。当時の先生にはすごくその当時症例がもちろんなかったと思うんですけど、小児でしたから、きわめて難しい病気ですと言われたんです。それは今でもSLEというのは難しいものに入るんでしょうか。

全身性エリテマトーデスというのは、最初は皮膚科の疾患だと思われていました。有名なのは蝶形の紅斑がでたり、それから円板状皮疹が出たり、脱毛があったりということで皮膚科が最初みていました。皮膚症状だけがあり、内科的な病変がない方もおられます。それと逆にあまり皮膚症状が少ない割には、内臓病変が多い方もあります。それから両方二つをもっている方もおられます。90%の方が関節が痛くなります。関節が痛くなって、最初は慢性関節リウマチとちょっと区別がつかないことがあります。特に小さい方では、若年性関節リウマチと全身性エリテマトーデスと区別がつかない場合があります。しかし、慢性関節リウマチというのはだんだん変形がきます。全身性エリテマトーデスの関節痛というのは、もちろん例外はありますが、ふつう変形かこない。そして治療とともに関節の痛みはよくなります。そこが決定的に違うところです。ですから最初は若年性関節リウマチと間違われたのだと思います。おそらく熱もあつたでしょうし、皮疹もあつたし紅斑も。

確かに皮疹は、命にはあまり別状ないものが多いですね。私は皮膚科はそれほど得意とするわけではないですが、確かに皮疹がなかなか治らないということがあります。私どもの患者さんは若い女性が多いものですから、時に美容上の問題もあって皮疹が問題になりますが、正直もうしまして、困ることが多いのです。

日本では使われておりませんが、クロロキンという、マラリアに使う薬です、これが割と皮疹によいという話があります。ただし日本ではこの薬は目の障害があるということで使用する事が出来ません。ところが今は日本以外は、どこの国でも使っています。日本だけ使えない。日本だけ使えない薬というのは実は一杯あるんですね。膠原病に関しては、大量に飲むと目の症状が出ますけども、普通の量であればほとんど問題ないことが分かっています。

ステロイドのパルス療法やエンドキサンのパルス療法も現在の保険診療では行う事が出来ません。またメトソレキセードを用いた慢性関節リウマチの治療も欧米に10年おくれて今年から認可されましたが、薬価はもともとの値段の約10倍になっております。クロロキンもその一つで、皮疹にはいいということは欧米の教科書にはちゃんと書いてあります。ですから希望を捨てないで下さい。

質問

発病して間もない人は結構免疫抑制剤は効いているようだが、ながく発病してずっと薬漬けになっていると、効き目というのは薄くなるのか？

全身性エリテマトーデスというのは皮膚の病変と内臓の病変があります。内臓の病気で大切なのは二つです。一つは腎臓の障害、もうひとつは中枢神経の症状。その他色々ありますが最も重要なのがその二つです。その二つがどのくらい悪いかによって治療法が変わります。腎臓がどのくらい悪いかどうかというのは、腎生検といって、腎臓に直接針を刺して、確実に診断します。現在エンドキサンを経口で投与することはほとんどありません。量の割には副作用が強すぎるからです。現在はエンドキサンのパルス療法、すなわち点滴で月に一回投与します。

免疫抑制剤を使用する前提はあくまでも内臓に病変があるということです。例えば、腎臓が相当悪い、中枢神経症状がある。舞踏病、意識消失、痙攣があったり、精神障害がある、そんな時はがっちりと治療する。もし皮膚だけで内臓病変があまりなければ積極的に免疫抑制

剤はつかわなくても良いと思いますけど、何か免疫抑制剤を使う理由があったのだと思います。そのへんをきっちりとよくお話になって、どうして使ったのか、それもどのぐらいの量を、何を治療するためにこのお薬を使っているかということをはっきりと主治医と話し合われた方が良いと思います。

質問 帯状疱疹って、何回なるんでしょうか。

免疫抑制剤を使っておられる方は時々繰り返すことがあります。昔は帯状疱疹ができる本当に大変だったんですけども、今はいいお薬がありますので昔の様に悪化することはありません。

質問 インフルエンザの予防注射について。

インフルエンザの予防注射を積極的にしていなかったのは日本だけなんです。ですから、大量のステロイド投与時でのインフルエンザの予防注射というのはちょっと問題はありますけども、そうでない、普通に外来で通院されている方であれば、僕はインフルエンザの予防注射は積極的にした方が良いと思います。

— おわび —

録音状態が悪く、全ての質問を掲載することができませんでした

1999. 8. 1

第26回全道集会分科会（かでの27）

小池先生のお話、いかがでしたか。先生には、お忙しい中、数回にわたる校正をしていただき、本当にありがとうございました。この場を借りて、厚くお礼申し上げます。

## 膠原病と合併症

市立札幌病院 血液免疫内科

医長 向井 正也 先生

本日は「**膠原病と合併症**」ということでお話をさせていただきます。

まず、初めに膠原病とはどういう病気かということについてお話させていただきます。皆さんは、すでに基礎的なことについては十分にご存じでしょうから、耳にタコということと思いますが、最初はこの話からさせていただきます。

膠原病は、臨床的には**リウマチ性疾患**です。

これは関節痛がある病気であるということです。病的に顕微鏡で見ると**結合織疾患**です。これは結合織とって、内臓と内臓をつなぐ結合織という組織に炎症がある疾患であるということです。

また、本当の病因はわからないのですが、病的には**自己免疫疾患**です。これは自分自身の体を免疫してしまう免疫の異常があるということです。これら3つの特徴を兼ね備えたものを膠原病といいます。

1942年にクレンペラーという人が初めて膠原病の概念を提唱したときには、**慢性関節リウマチ、SLE、強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎、多発動脈炎、リウマチ熱**の6つが膠原病としてあげられていました。

しかし、その後、先程の特徴を持つ病気がたくさん見つかってきました。具体的には、**シェーグレン症候群、ベーチェット病、抗リン脂質抗体症候群、リウマチ性多発筋痛症**などたくさんの病気があげられます。

また、最近**血管炎**を起こす病気の概念が整理されてきており、いくつかの病気が含まれてきています。これらも広い意味で膠原病と考えて良いものと思われます。

どのような病気と鑑別する必要があるかといいますと、例えば梅毒や結核などの感染症、腫瘍、リンパ腫、白血病などが同じような臨床的特徴を持つことがあり、治療法が全く異なりますので、しっかりと鑑別しなくてはなりません。

膠原病の中で、腎臓を侵しやすい病気と侵しにくい病気とがあります。

これが何故重要かと言いますと治療に関連するからです。

腎臓を侵しやすい病気の代表的なものはSLEですが、他にも血管炎を起こす病気である多発動脈炎は、比較的効率に腎臓に炎症を起こします。一方、強皮症やシェーグレン症候群などは腎臓障害を起こすこともありますが、比較的少ない病態です。腎臓に炎症を起こす病気は生命予後に関係してくる病気であり、ステロイドをたくさん使用しなければならないという特徴があります。

一方で、シェーグレン症候群や強皮症は一般にはステロイド大量投与の適応はありません。

また、筋炎は腎障害は少ないのですが、ステロイド大量でない病気を抑え切れないために、大量投与を要します。

慢性関節リウマチの場合は、ステロイドは少量にとどめておくべき疾患です。疾患そのものが骨粗鬆症を起こしやすく、ステロイド大量投与で骨粗鬆症が急速に進行してしまいます。ただし悪性関節リウマチは血管炎を起こすのでステロイド大量投与が必要です。

ベーチェット病も特殊な病態を除いてステロイドはあまり使用しない方が良いと言われています。目の病変を進行させる可能性が言われているためです。

このように同じ膠原病といってもステロイドを是非使用した方が良いものとあまり使用しない方が良いものの2つに別れてきます。

このような治療が、合併症に関係しますので、ここでおさらいしていきます。

代表的な、SLEをどのように治療するかと言いますと、大抵の場合にはステロイドを大量に使用しなければなりません。

特に重症の場合は、ステロイドパルス療法といって、さらにたくさんを使用したり、免疫抑制剤を使用する必要があります。

何故、強い副作用を生じるかもしれないのにステロイド大量投与を行うかと申しますと、これまでの経験に基づいています。

SLEの年代別の生存率を調べてみますと、約30年前の昭和40年頃の5年生存率は60%程度で、最初の1年で約80%に低下しており、5人に1人は発症して1年以内に亡くなっていました。昭和45年頃には1年で約95%の生存率で、最近では5年生存率が96%となり、ほとんどSLEで亡くなる方はいなくなってきました。

では何故、この様に予後が良くなってきたかということを見ますと、今から30年位前にステロイドを大量に使用していた方の割合は約25%程度であり、ステロイドは恐ろしい薬なので、なるべく少ない量から「じわじわ」と使っていくのが良いのではないかと、割と少なめの量から用いて徐々に増やすようなことを行っていました。そうすると患者さんは亡くなっていました。

昭和45年頃は施設によってステロイドを大量に用いた所とまだあまり使用しない施設とが全国的に統一されておらず、まだ、早期に死亡される患者さんが多くいた時代でした。

SLEという病気は重症の場合放っておくと亡くなる病気ですから、ステロイドを最初にかくさん用いて病気を完全に抑えてから減量していくことがこの病気の治療の一番大事なポイントです。

このような治療方針は今や常識ですから、どの病院に受診しても全く問題ないと思いますが、膠原病が専門ではない所では、まれに未だにステロイドをあまり使用しないところもないわけではありません。

そうすると、病気が危険なものになったり、その間に腎不全が進行してしまつて将来ずっと透析を受けなくてはならなくなる事態も考えられます。

SLEの本当の原因というのは未だに分かっておりませんが、もしそれが分かれば、その部分をたたいてあげることにより、1度の治療で完全に治ってしまうということが理想ですが、今はまだそういう段階ではありません。それはともかく、何らかの原因により、免疫異常を生じて**抗核抗体や抗DNA抗体**といった**自己抗体**が陽性になってきて、各臓器に炎症を生じてくることとなります。

ステロイドは強い炎症を抑制する作用もありますが、ステロイド使用の一番の目的は基礎にある免疫異常を抑えることです。そのためには最低1ヵ月位は十分な量のステロイドを使用する必要があります。

このように使用することによって、自己抗体の産生も抑えられて病気がおさまってきます。炎症は、直ちに抑えられるので、例えば高熱などがあつて入院した最初にステロイドを使用されるとすぐに症状は落ち着きますが、薬を長く使いゆっくり減量する理由は免疫異常を抑えるためです。

ステロイドはもし副作用が何もなければこれほど理想的な薬剤はない



こととなりますが、実際には非常にたくさんの副作用があります。軽い副作用では顔が丸くなってくるとか、食欲が非常に亢進して体重が増えてきたり、生理不順になるなどがあります。

しかし、実際に問題となるのは軽い副作用ではなく、重症の副作用の方で、感染症を併発したり、消化性潰瘍を作ったり、精神的に不安定になったり、糖尿病を誘発したり、骨粗鬆症になったり、目に白内障や緑内障を起こしてくることもあります。

これらの副作用のうちでも特に感染症に罹り易くなるために薬の量が多い間は入院していただく必要があります。

我々の方からすると、軽い副作用はむしろ患者さんが薬をきちんと内服しているかを見るのにある程度役立つこともあります。

もし、治療を開始して1ヵ月位経って顔が全然変わっていないとか、白血球の数が増えていないとか、コレステロールが増加しない場合には薬を内服していないのではないかと疑わせることとなります。

次に**免疫抑制剤**ですが、これには炎症を抑える作用はありませんが、免疫の異常を抑えていく薬剤です。主に移殖の分野で使用されるのですが、重症のSLEの場合や血管炎症候群の多くでは使用していくこととなります。

副作用としては、胃腸障害、骨髄抑制といって白血球や血小板が減ったり、感染症に罹り易くなったり、肝機能障害を起こしたり、脱毛などがあげられます。

SLEの死因を見ると、昔は**尿毒症**や**中索神経障害**などSLEそのもので亡くなる方が多かったのですが、最近では亡くなる方は非常に減ったのですが、**感染症**など治療の副作用で亡くなる方の割合が増えてきています。つまり、昔は、ステロイドを大量に使用しないことによって病気のものが悪化して亡くなる方が多かったのに対して、最近ではステロイドを大量に使用することで亡くなる方はほとんどいなくなったのですが、重症な方ではステロイドをかなりの量と期間使用せざるを得なくて、そのために免疫不全状態となり普通では見られないような感染症に罹り、それを治療できないということが起こります。

さて、今までが前置きの基礎的なことで、ここからは本日の主題である「**膠原病と合併症**」についてお話させていただきます。

合併症を上げていきますときりがなくたくさんものがありますが、代表的なものを図一Iにまとめてみました。

病気に主に関連するものと、治療に関連するものがあり、また、両方の要素が関連してくるものがありますので、それぞれの合併症の配置に御注目下さい。それぞれの合併症について少し説明させていただきます。

図一I

## 膠原病における合併症

### 疾患

抗リン脂質抗体症候群  
(血栓症・習慣流産)

腎不全  
間質性肺炎

肺高血圧症

網膜病変

中枢神経病変

血液障害

高血圧症  
動脈硬化症・高脂血症

大腿骨頭無腐性壊死

易感染性

白内障・緑内障

ステロイド精神病

### 治療

骨粗鬆症

糖尿病

消化性潰瘍

まず、**抗リン脂質抗体症候群**ですが、これは現在最も注目を浴びている病態の一つで、本日の話で一番大事なものと私は思いますし、SLEの方に合併する割合が大変多く約40%とも言われておりますので、しっかり覚えていただきたいと思います。

最初に抗リン脂質抗体症候群はどういうものかと言いますと、北大第二内科の小池教授のライフワークの一つで、世界で初めてその病気に関連する抗原が何であるかを見つけた研究者の一人です。

臨床症状としては、動脈とか静脈に**血栓症**を生じたり、**習慣流産**を起こしたり、**血小板減少症**を生じます。

その他に、**溶血性貧血**や**多発性硬化症**という神経の病気や**片頭痛**にも関

連する可能性が言われています。

血栓症は太い動脈や静脈から細い所まで、いろいろな所に生じます。下肢の静脈に血栓ができるとそれは飛んでいって肺梗塞を起こしたり、動脈系では脳梗塞や心筋梗塞などを起こします。特に若い人で動脈硬化も無さそうな方に脳/心筋梗塞があった場合には、原因として抗リン脂質抗体症候群のある可能性を第一に考えなければなりません。

流習慣産とは何かと言いますと、3回以上の自然流産を起こすものです。自然流産は全妊娠の約15%に認められますが、3回以上起こす習慣流産は全妊娠の1%以下です。

習慣流産の原因として自己免疫によるものは20-40%位でその他に子宮の形の異常とか糖尿病や甲状腺機能障害などの内分泌的異常などが上げられます。特に抗リン脂質抗体によるものは約15%位ですが、治療することによって生児を得る可能性があります。

抗リン脂質抗体症候群による習慣流産の特徴ですが、まず治療をしなければ赤ちゃんを出産する方は約10%程度しかなく、流産の時期は胎盤が作られ始める妊娠早期から中期に多く、原因としては胎盤の血管がつまることによって胎児に栄養がいかずに流産になると考えられています。

抗リン脂質抗体症候群というのは、そもそも抗体の名前がついている症候群ですから、抗リン脂質抗体というものが陽性です。

抗リン脂質抗体とは何かと言いますと、SLEでは梅毒ではないのに梅毒の反応が出ると良く言われます。

この梅毒の反応を調べるためにはカルジオリピンというリン脂質を抗原として反応を調べます。SLEではこのカルジオリピンというリン脂質に反応する抗体があるために梅毒でもないのにその反応が出ると考えられていました。

小池教授達はそこを研究して、実際にはSLEでは梅毒と異なってリン脂質に反応するのではなく、リン脂質に結合した血清蛋白質であるβ2グリオブリンと反応することを見つけました。

抗リン脂質抗体症候群の方達はこの抗体および/またはループスアンチコアグラントという別の抗体を持っています。このような抗体があつて先程述べましたような症状がある方について抗リン脂質抗体症候群とい

う病名がつけられます。

β2 グリコプロテインという蛋白質は体の中で凝固を抑えるような働きや酸化LDLというコレステロールの悪玉が血管壁に入るのを抑えて動脈硬化を防ぐ働きがあるのではないかと考えられています。

抗リン脂質抗体があるとこれらの働きが抑制されて、血栓症になったり動脈硬化になり易くなるものと考えられています。

ループスアンチコアグラントについて説明します。

凝固を測定する検査の一つに部分トロンボプラスチン時間という検査がありますが、この抗体がある方の場合この検査が延長していて、実際には血が固まりづらいような結果が出てきます。

血友病という先天的にある凝固因子の無い病気ではこの検査が延長していて血が止まらなくなってしまいますが、抗リン脂質抗体症候群では逆に体の中では血栓症ができ易くなります。

ループスアンチコアグラントは検査のために加えたリン脂質と結合する蛋白質に対する抗体が血液の中にあつて、そのために血液が固まらなくなりますが、体の中ではその蛋白質が凝固を抑える働きがあり、その働きが抗体のために抑えられて血栓症を起こすものと考えられています。

病気の特徴としては、SLEなどの膠原病に合併することが多いのですが、基礎疾患がなくて単独に発症してくる原発性抗リン脂質抗体症候群という病気もあります。SLEでは抗DNA抗体が高い人は大抵病気が悪化している証拠なのですが、この病気の場合は抗体が高くても全く症状のない人がたくさんいます。ただ、妊娠したり手術などで長期臥床をすると足の静脈などに血栓を作ってきたりします。

つまり抗体に何かきっかけがあると血栓症になったり、妊娠すると流産を起こしたりします。ですからそれまで全く健康だと思っていた方が、整形外科に入院して手術後数日寝ていたら突然足に血栓症ができて、それが肺に飛んで肺梗塞になってお亡くなりになったということもあります。

抗リン脂質抗体症候群は普通は比較的予後が良く、ゆっくり進行してくる病気で生命予後に関係することは滅多にありません。

しかし、劇症型抗リン脂質抗体症候群という病態があつて、3つ以上の多臓器に障害を起こし、腎障害や中枢神経症状を起こす予後不良なものもあります。これは、比較的稳定した状態にあるSLEの方や抗リン脂

質抗体陽性の妊婦さんが分娩した後に生じてくると言われています。世界でまだ50例しか報告されていませんが、実際にはもっと多いのではないかと考えられています。

治療ですが、最も大事なことは血栓症の予防に重点をおくことです。すなわち、動脈硬化を避けるような食生活をしたりということですが、最も強調したいことは**禁煙を守る**ということなのです。

これは何も抗リン脂質抗体症候群に限ったことではなく、膠原病の方すべてに言えることで、特に肺の病変を合併し易い病気ですから、その悪化因子になりうる煙草は絶対にいけません。

欧米では煙草の包装紙に禁煙により癌になることが明記されています。こう明記していないと知らないで喫煙することで癌になった場合に裁判を起こされると多大な賠償金を払わなくてはならないからです。煙草は癌だけでなく、肺気腫を起こしたり血栓症の原因になることが知られていますし、最近一卵性双生児の研究で、慢性関節リウマチを発症する危険性が高くなることもわかってきています。

このような基礎療法を守っていただいた上で、治療をどうするかということになります。

まず、抗体が陽性なだけで症状がない場合は定期的な検査を行っていきます。ただし、抗体価が非常に高いときには小児用バファリンを1錠だけ内服していただきます。

過去に血栓症があった方の場合は、軽度のときは小児用バファリンのみを用いますが、中等度以上の場合はワーファリンという血液を固まりずらくする薬を使います。この薬を飲むときはトロンボテストという検査を行って量が正しいことを調べます。

この薬を内服しているときには、納豆やクロレラのようにビタミンKがたくさん入っているものを摂取すると、薬の働きが無くなるので摂取してはいけません。

また、血栓症がきわめて重症であるときにはヘパリンという注射剤を最初から用いたり、血栓を溶かすようなウロキナーゼなどの注射剤を用いる必要があります。場合によってはステロイドや免疫抑制剤を使わざるを得ないときもあります。

習慣流産の場合は、基礎療法に加えて小児用バファリン1錠を用います。切迫流産にいたった際にはヘパリンを用います。

欧米ではもっと副作用が少なく持続時間の長い低分子ヘパリンを用いていますが、日本ではまだ保険が通っておらず、用いることができません。これですと1日1回の自己皮下注射で良いので、外来で経過を見られますが、ヘパリンですと1日2-3回の注射が必要で自己注射も認められていませんので、極端な話分娩するまで入院していなくてはならなくなります。

ワーファリンには催奇形性があるので妊娠に際しては用いることができません。昔はステロイドが使われたのですが、最近はあまり用いられなくなってきました。

ここで、抗リン脂質抗体症候群の話は終わりますが、抗リン脂質抗体症候群がこの後の多くの合併症に多かれ少なかれ関係することがわかります。

さて、合併症の代表的なものである骨粗鬆症の話をしてします。

骨粗鬆症は、普通の方にももちろん認められ、閉経後の女性に多発します。これは女性ホルモンのエストロゲンには骨にカルシウムを沈着させる働きがあるためで、閉経によりこれがなくなることで急速に骨粗鬆症を生じてきます。

特に体重の軽い人程なり易いです。これは宇宙飛行士が無重力状態にあつて体重のかかる運動ができないときに骨粗鬆症になることと同じような理由で、運動しないと骨にカルシウムがついていかないためです。

低体重の人は同じ運動をしても骨に対する負担が非常に少なく、太った人程骨粗鬆症にはなりずらいということになります。

慢性関節リウマチでは疾患そのものが骨を溶かしていくような作用があるので、特に罹患している関節の周囲の骨粗鬆症を起こし易いということになります。

問題はステロイドを使っているときですが、このときにも骨粗鬆症を生じてきます。ステロイドは投与量が多い程骨粗鬆症を起こし易く、特に胸椎とか腰椎などの体重のかかる部分の骨が脆くなって圧迫骨折を起こすことがあります。

昔はすらりとした身長であつたものが、ステロイドを飲んでから圧迫骨折を起こして身長が縮んでしまうということもよくあります。

診断するためには、骨密度とか骨塩の定量などが有用で、圧迫骨折を

生じる前にこういうもので診断を行います。今の所予防効果はビタミンD3製剤が有効だとされていて、最低1 $\mu$ g位を毎日飲めば予防できるのではないかと昔我々が調べて、そういう話をしていました。

ところが実際にはこの薬を飲んでいるにも関わらず、骨粗鬆症を生じてくる人がいますのでさらに検討する必要があります。

この薬の副作用としては血液の中のカルシウムが高くなることがあり、そのために心臓などの負担になることもありますので、定期的にカルシウムを測定する必要があります。

最近骨粗鬆症は、全国的に膠原病以外の人でも話題になってきていて、多くの薬が開発されてきています。

納豆やクロレラに入っているビタミンKが有効であることが判明してきてグラケーという薬が使われています。ただこの薬はワーファリンを内服している人には使用できません。

また、ビスフォスファネートという代謝的に無理矢理骨にカルシウムをくっつけるような薬も使われています。ただステロイドを大量に使用してこれから骨粗鬆症になるかもしれないという人にはこういう薬が有効かどうかはまだわかっていません。

今の所は、ビタミンD3は最低使用した方が良いということになります。

次に**大腿骨頭無腐性壊死**の問題があります。

大腿骨頭は一本の動脈で栄養されています。発症には骨粗鬆症に加えてこの一本の動脈の動脈硬化も関与しているのではないかと言われています。ステロイドによって骨粗鬆症を起こしている上に動脈硬化とか抗リン脂質抗体症候群があると非常に大腿骨頭壊死を起こしやすい状態になっています。それ以外にもその動脈の部分に炎症があれば骨頭壊死を起こしてることがあります。

この他にもステロイドを使用していなくてもアルコールをたくさん飲むような人にも生じることがありますので、ステロイドのせいばかりとも言いきれません。

体重が軽い人ほど骨頭壊死が生じてもその後の骨の破壊は少ないということもありますので、骨頭壊死になった場合は体重を減らすことと壊死の生じた側にあまり体重をかけたり飛んだり跳ねたりしないということが大事です。

どのような症状で気付かれるかという、普通は股関節の痛みです。

ただ、痛む場合はだいたい進行していることが多いのでできればその前にMRIという強力な磁石を使って体の中を調べることのできる検査で、骨の状態を調べます。

X線検査ですと骨が崩れてからでないとわかりませんが、MRIではその前からわかりますので最も有効な診断法です。

治療は最終的には、人工関節の置換術をしなければなりません。

昭和60年頃に当時の第二内科の佐川先生とまとめたのですが、93例のSLE患者さんのうち骨頭壊死を起こした方は、15例で13%の方に生じていました。

どれくらいの期間で生じてきたかといいますと、ステロイドを使用する前の病気そのもので生じていると思われる人も少ないながら居りましたし、ステロイドを使用して1年以内に起こってきた方もいます。

それ以外の多くの方は、2年以上経ってからで長い人では7年も経ってから生じてくる人もいました。平均すると2年10ヵ月位して生じてくる方が多いようです。

ステロイドの投与量と比較してみますと、総投与量が多い人ほど生じている人が多いのですが、多くてもならない人もいますし、ステロイドを使用していなくてもなっている人もいます。

これはMRIの写真ですが(写真I)左の骨頭は正常ですが、右の骨頭は黒く抜けていますが、この部分は骨が溶けてしまっているところです。これは普通の写真でみると何も異常が無いように見えます。

写真I

## 骨頭壊死 (大腿骨頭)





次の写真は（写真Ⅱ）皮膚筋炎の男性の方ですが、これは大腿部の下部の方で、脛骨と腓骨も写っています。この大腿骨の下部の部分も黒く抜けており、骨頭壊死です。ですから、骨頭壊死というのは大腿骨頭だけでなく、どの骨にも起こりうる変化です。

## 写真Ⅱ

### 骨頭壊死（大腿骨遠位端）



この先は駆け足でいくつかの合併症に触れていきます。  
まず、ステロイド糖尿病ですが、これは糖尿病の素因にある人に中等度以上のステロイドを使用することで生じてきます。  
逆に素因の無い人ではステロイドの量が多くても生じることはありません。この病態は膵臓からのインスリンの分泌が遅れてくるような特徴があります。  
この場合第一には食事療法をする必要がありますし、ステロイドが減ってくるまでの間インスリンを使用しなくてはならない患者さんが大部分です。多くは入院中の問題で退院するくらいの量になると昔はだいたいインスリンを止められました。しかし、最近は退院が非常に早くかつステロイドの量の多い時期になってきましたので、その場合は外来でもインスリンを使用しなくてはならないことがあります。  
そうすると、ステロイドの減量に伴って、糖尿病が良くなってくると低血糖を生じることがあり注意が必要です。

**高血圧症**は、病気そのものの腎障害に伴って生じてくることもありますし、ステロイド投与に伴ってその塩分貯留作用でも生じます。塩分制限をしたり、塩分貯留作用の少ないメドロールにステロイドを変更しますが、これでも血圧が高ければ、降圧剤の併用を行います。高血圧症は腎病変の予後を左右する重要なものですので、血圧を正常に保つことが重要です。

**消化性潰瘍**は、主に薬剤性で、ステロイドや非ステロイド性消炎鎮痛剤のために生理的プロスタグランディンの産生低下が関与すると考えられます。

しかし、病気そのものの血管病変によって生じることもあります。治療としては胃酸分泌抑制剤のプロトンポンプ抑制剤やH<sub>2</sub> ブロッカーが有効です。ステロイドなどの治療に際しては粘膜保護剤などの胃薬を併用していきます。

**動脈硬化症**は、ステロイド投与に伴って高脂血症を生じてきて、それが血管壁に沈着して生じてきます。

また、抗リン脂質抗体症候群があると、酸化LDLの血管壁への取り込みが増加して動脈硬化症を生じてきます。

動脈硬化により脳梗塞や心筋梗塞の原因となりえます。

治療はスタチン系の薬剤でステロイド投与下の高脂血症をコントロールしていきます。

**中枢神経病変**はSLEでは**脳炎**や**髄膜炎**を起こしてきます。

これは病気そのもので起こってくる生命予後に影響を与えうる重篤で大事な合併症です。疾患による中枢神経症状は時々ステロイドを使用した後に出てくることもあります。これが非常にまぎらわしくてステロイドを使用した後に神経症状が出現した場合、病気によって起こったものなのかそれとも**ステロイド精神病**によるものなのかその区別が大変困難なことがあります。

MR I、脳波、脳血流シンチ、骨髄検査などで異常があると病気によるものと考え易いのですが、異常が出てこないことも多く、原因がよくわからないこともあります。その場合はまずステロイドを増やしてみる事が大事なことです。

また、精神科的な治療を一時的にでも要する様な中枢神経症状を起こしてくることもあります。

抗リン脂質抗体症候群の場合は**横断性脊髄炎**といって両足が動かなくなってしまうような脊髄炎を起こしてこともあります。

眼の合併症としては、疾患に関係したものとしては網膜病変として**綿花様白斑**といって網膜にポツポツと白い花のようなものができることがあります。抗リン脂質抗体症候群では眼の血管に血栓症を起こしてることがあります。これがたまたま黄斑部という視力を最も感じる部分に起きると目が見えづらくなってくることがあります。

また疾患に関連して、強膜という眼を包んでいる膜で白目の部分ですが、ここに炎症が起こってくることもあります。

有名なものはベーチェット病の**ブドウ膜炎**ですが、他の病気でも生じてることがあります。

シェーグレン症候群の場合は涙腺に慢性の炎症があり、涙が出なくなることにより**乾燥性角結膜炎**といって角膜に傷が付きやすくなります。

一方治療に関連したものでは、動脈硬化性の変化が網膜の血管に生じます。またステロイドにより**緑内障**といって目の圧が高くなることもあり、さらに**白内障**といって水晶体が濁ってくるようなこともあります。

いずれもステロイド投与後には定期的に眼科的な検査を受けることが大事です。

肺の病変ですが、多発性筋炎／皮膚筋炎では肺に病変を起こし易く**嚥下性肺炎**といって物を飲み込む所の筋肉の障害のために誤飲して肺炎を起こすことや呼吸筋の筋力低下により肺の換気が十分にできなくなってしまうことがあります。

筋炎だけでなく、強皮症、シェーグレン症候群、ときには慢性関節リウマチ、SLEなどで**間質性肺炎**や**肺線維症**を起こしてることがあります。また、治療にともなって免疫の状態が落ちてくると日和見感染症といって普通ならば何ともないような病原体による肺炎を起こすことがあります。薬剤による**過敏性肺炎**を起こすこともあります。

また、特に筋炎では基礎に**肺癌**などの悪性腫瘍を合併することがあり、このような肺病変もありえます。

**間質性肺炎**は筋炎で30-70%に、強皮症で50%以上に、シェーグレン症候群で約20%位に、SLEで5-10%に認められます。

症状としては咳や熱などが多いですが、ときには自覚症状が無いうちに起こっている人もいます。

また、他覚所見といって医者の方からの症状としては背中側の肺の下の方で乾性ラ音といって息を吸い終わる頃にパチパチという音が聴診器で聞こえます。必要な検査は、単純胸部X線写真で多くはわかりますが、軽度の場合は胸部CTスキャンで撮るとはっきりします。

もしそこに活動性があれば、血液検査で炎症を示す赤沈やCRPというものが上昇してきますし、またガリウムシンチで黒く写ってきます。呼吸機能検査で肺活量が低下したり、肺の拡散能が低下してきます。病気が進行すると動脈の中の酸素の割合が低下してきます。

最近間質性肺炎があると肺胞から出てくる成分が血液中でも上昇していることが分かってきました。KL-6とかSP-Dという検査です。

間質性肺炎にはいろいろな種類がありますので、どのような種類であるかによって治療法が異なってきます。

例えばステロイドを使わないほうがよい間質性肺炎もありますし、逆に早く使わなくてはいけないものもあります。それをはっきりさせるためには肺の一部を生検といって取ってきて調べることが必要になります。経気管支鏡的肺生検といって気管支鏡で肺の中を見て奥の方からつまんでくる方法ですが、これでは取れる量が非常に少なく診断価値が低いということで、最近は胸腔鏡下肺生検といって、胸に針で穴をあけてそこからカメラを入れて大きく肺を取ってくる生検が一番良いと言われていきます。受ける患者さんは大変ですが……。

肺の専門の先生がいる所でないとできません。

次に日和見感染症ですが、これはステロイドや免疫抑制剤によって免疫の状態が落ちてくると、カリニ肺炎やサイトメガロウイルス肺炎や真菌性肺炎などを起こしてることがあります。

よくAIDSという病名を聞くとと思いますが、AIDSはウイルスで免疫を担当する細胞が無くなってしまい免疫不全になりますが、この場合はお薬のために免疫不全となっています。

カリニというのはどこにでもいる原虫で免疫が十分にある人には何も起こさないのですが、免疫が抑制されている人の場合はカリニが肺に入ってきて増殖してくるともうその増殖を抑えることができなくなります。サイトメガロウイルスも多くの人が持っているウイルスですが、これが体の中に常に潜んでいて免疫の状態が落ちてくると、それが体のあちこちで増殖して炎症を起こしてきます。

真菌というのは「カビ」のことで、カンジダが一番有名です。これも普通そこらへん中にあり、免疫が落ちてくると肺の中などで増殖してきて炎症を起こしてきます。

また、最近は結核も増えてきていますので注意が必要です。

このような日和見感染症は治療が大変困難です。

一度罹患すると命取りになりかねません。また治療のために用いる薬剤も副作用が強いものが多く、ただでさえ、このような感染のために状態が悪いところに強い薬剤を用いるので危険な状態になってきます。

このためこのような感染症に罹らなくするように予防することが重要です。ただし厚生省は保険で予防は認めておりませんので、難しいところもあります。

カリニ肺炎の予防にはバクタという薬を一日2錠を週に2回程度内服していただければ十分な効果があります。もしこれで副作用のある場合にはベナンボックスというカリニの治療薬を月に1日だけ吸入していただいてもよいです。ただこれがとてもおいしくない吸入でやると3日位は声がかすれるということで患者さんには不評です。

最近バクタは副作用が多いということで全国的にベナンボックスに切り替えたことがあるのですが、そうするとノカルジアというまた別の原虫のような病原体が肺炎を起こしてくる人が多発しました。

結局バクタを週2回内服するのが予防としては一番良いのではないかと考えています。

真菌についてはファンギゾンという薬のうがいや吸入が予防として用いられますが、サイトメガロウイルスにはあまり良い予防法はありません。

万一日和見感染症を発症してしまった場合には、肺炎のときは低酸素血症が非常に強くなってしまうので、意識を落として人工呼吸器管理として100%酸素を用いて1-2週間程度の間薬が効いてくるのを待つことになります。

**肺高血圧症**は、強皮症やSLEの人に合併することがありますが、これだけが基礎疾患無く起こってくる原発性のものもあります。

SLEの2%程度、強皮症の10%程度と非常に少ないのですが、予後はきわめて悪く、原因もよくわかっていません。

治療は血管拡張剤などが用いられていましたが効果はいま一つで、最近プロスタサイクリンという薬剤が有効であるとされていますが、効果

はまちまちです。酸素にある程度肺の血圧を下げる作用があり、また低酸素血症になりますので在宅酸素療法を行ってなるべく家にいていただいてQOLを高めていただきます。

また、一過性に上昇したときには一酸化窒素 (NO) が有効ですので、これを吸入しますが、ずっと吸入している訳にはいきません。

日本ではまだ脳死移植は3例しか行われていませんが、多分将来的には肺移植が最も良い適応と思われます。ただ肺の移植は肺が駄目になりやすいこともあってなかなか難しいものです。

肺高血圧症の診断は、心臓カテーテルといって細い管を直接肺の血管の中に入れてその血圧を測るのが確実です。

しかし大変な検査ですから、その前に心エコーである程度肺の血圧を把握できますので、疑った場合にはまず最初に行う検査です。

また進行してくると心電図や胸部X線写真にも異常が出てきます。

以上で「膠原病と合併症」について大まかにお話させていただきました。最後に病気と上手に付き合うための10カ条をお示しします。

これはどこかのリウマチの専門の先生が慢性関節リウマチ患者さんのために書かれたものを受け売りしたものです。

①病気を良く知ること：自分の病気がどんな病気であるかということをよく理解すべきであるということです。

②自分の病状と個人差を知る：同じ病名でも個人個人によって病状は異なるので、自分の状態を良く知っておくことが重要だということです。ですから他人の病状を自分に当てはめて考えてはいけません。

③受けている治療の内容を良く知る：患者さんが医療の主体ですから、どのような治療を受けているかを本人が全然知らないで医師の言う通りに薬を飲んでいるだけで良いということは絶対に無いということです。例えば何か副作用が出てきたときにはこの薬の副作用ではないかと患者さんの方が分かっている位になっていただいた方が良くかとも思います。

④医者の子をしない：「あの先生は評判が良さそうだから今度はあっちに行ってみようかしら」という様に紹介状も持たないであっちに行ったりこっちに行ったりすると却っていらぬ検査や同じ検査をたくさんされたりということがありますし、一生に渡る病気ですから信頼できる医師と一生付き合うようなつもりが良いでしょう。

⑤基礎療法を守る：禁煙を貫くとかレイノーのある人の場合は寒冷に暴

露しないよう気をつけるとか適度の安静と適度の運動を行うなどのことです。

⑥**医療と福祉制度を利用する**：長い病気になってくるといろいろな障害が出てくる場合があります。その場合、実にいろいろな福祉制度があります。医師の多くは細かいことまでは把握仕切れていませんが、障害年金制度や身体障害者手帳など、いろいろなことがありますので福祉関係の方に良く相談されて、御自分にあった制度をうまく活用されるべきと思います。

⑦**情報に振り回されない**：これは、何とかというものがいいとか言うのとそれにすぐ飛びついたりということや新聞などに新薬と出ているとすぐにそれが手に入るのではないかと思ったりということです。

新薬は新聞に出てから実際に使用できるようになるまでは治験というものをしなければなりません。

また、いろいろなことを言う人の中には人の弱みにつけ込んでお金を儲けることや宗教に勧誘することが目的の人もいますから、注意が必要です。いろいろな情報は適度に集めておいて良く御自分で吟味した上で動くということが大事です。

⑧**家族や周囲の理解を得る**：これも大事なことです。特にリウマチの患者さんは中年の以降の女性に多く家事が大変な上に見た目が何ともなさそうに見えるので、何でも押し付けられてしまっていてその間に手の変形が進行してしまうということがあります。家族の方が少し助けてあげることによって患者さんは随分と助かるものです。家族の方の理解を得るのはもちろんのこと、病気のことを仕事場では言わずらいこともあるかもしれませんが、職場の方に良く理解していただいて回りの人に少しずつ助けてもらいながらやっていくことは大事なことと思います。

⑨**楽しみをもつ**：これも大事なことで、病気のためだけに生きている訳ではなく、病気と共に生きていく訳ですから、何か楽しみを持って人生をより良く送って戴きたいものと思います。

⑩**おしゃれを忘れない**：これは女性の患者さんが多いということと関係があると思いますが、男性にとっても大事なことと思います。

人前に積極的に出て行って社会的なことや人間として生きていく事を常に忘れないということと思います。

今日は「膠原病と合併症」ということでしたが、前半は主に抗リン脂質抗体症候群についてお話させていただき、はたして期待された内容に合っているかどうかちょっと自信の無いところもありますが、禁煙を守るなどと余計なことたくさん言いましたが、多少とも皆さんのお役に立っていただければ幸いです。

今日はどうもありがとうございました。

(1999.9.26 旭川市ときわ市民ホール 4階 多目的ホールにて)



向井先生のお話、いかがでしたか。先生には、お忙しい中、校正・清書もしていただき、本当にありがとうございました。この場を借りて、厚くお礼申し上げます。

この時の医療講演会に出席された方からの感想を次ページにご紹介します。(感想はずいぶん前にいただいていたのに、掲載が遅れてしまったことをお詫び申し上げます。)



### 「膠原病と合併症」の医療講演会に出席して

(川口 喜恵子)

去る9月 26 日午後1時 40 分より、旭川市ときわ市民ホールにおいて、市立札幌病院・免疫血液内科医長 向井 正也先生の講演がありました。出席者数 66 名に及ぶ高い出席率でした。北海道難病連旭川支部長 恩田 武美氏、全国膠原病友の会北海道支部 三森礼子さんのおふた方の開会の挨拶から始まり、スクリーンにスライドを使用しての講演でしたので非常にわかりやすく、また向井先生の軽妙なスピーチが感動を呼び、出席者全員が熱心に聞き入っておりました。患者が直面している課題だけに、患者やその家族の関心が集まったテーマであり、積極的に学ぶことの必要性を痛感致しました。質問時間もあり質問者への的確で懇切丁寧な応答をされ、質問者の不安も解消されたことでしょう。向井先生の今後の活躍を心より期待申し上げております。三森礼子さん、瀧本はるよさん、遠路御苦労様でした。役員の方にはお世話になりありがとうございました。御礼申し上げます。

### お手伝いをさせていただいて…

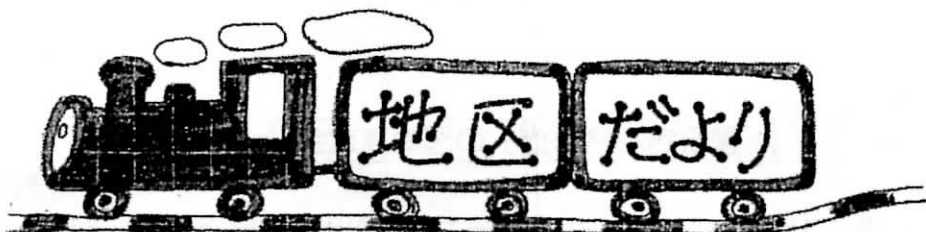
(谷 絹子)

膠原病友の会に入会して3年目で、何もわからないままに役員のお手伝いをさせていただくことになり、今回の医療講演という大きな行事を、おかげさまで盛大に無事終えることができました。ひとえに皆様のおかげです。ありがとうございました。

### 医療講演会を終えて

(側 由香)

何か行事を成し遂げるといのは、すごく神経も使うし、とにかく労力があるもんだなぁと思いました。不慣れな分、とまどうことがあったりしましたが、旭川地区のチームワークで無事終えることができ、今は安心しています。季節の変わり目もあるのかもしれませんが、ちょっと体調が不安定です(安心しすぎ?)。どうぞ皆様も体調にはくれぐれも留意されますよう。



## アップル会(札幌地区)の新年会を行いました

1月29日(土)午後5時30分より、アップル会の新年会が行われました。昨年同様、夜の時間帯での新年会となりました。参加者は13名と、地区全体の人数から考えると少ないかもしれませんが、元気いっぱいのお会となりました。参加して下さった方からの感想をご紹介します。

1年ぶり位のネオン街での新年会で、楽しいひとときをありがとうございました。久しぶりの人達にもお逢いできうれしかったです。お腹も心もいっぱいになり満足でした。(N・A)

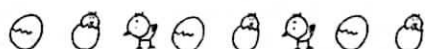
初めてアップル会に出席させていただき、皆さんの病気に負けていない明るさを拝見し、その明るさと、負けないぞという「気」をたくさんたくさんいただき、明日からの元気の源としたいと思っております。ありがとうございました。とても楽しいひとときでした。私にもお手伝いできることがありましたら、これからは出させていただきますと思います。

(K・H)

久しぶりの新年会に出席して、大変楽しかったです。出席するまではどうしようかと思っていたのですが、おいしいお料理をいただき、情報交換もでき、良かったです。2000年は明るく生きたいと思えます。

(S・G)

今年は着物をパスしてツーピースにした分、たくさん食べて、はんばでないくらい満腹になりました。皆さんと楽しくおしゃべりしていたら、病気があったことさえ忘れてしまいそうです。今年も元気で、少しでも社会にとけ込めるよう努力したいです。(元ミス着物)



初めての参加で、おいしい食事をお腹一杯ご馳走になり、いろいろ諸先輩のお話をお聞きし、とても参考になりました（年は上ですが、病歴はまだ浅いほうと思いますので）。とても楽しいひとときを過ごさせていただき、お世話くださった皆様、ありがとうございました。（M・K）

今日は久しぶりに役員の方々、皆さんにお会いできてうれしかったです。おいしいお料理、おいしいワインをいただきながらの楽しいお喋り、おかげさまで楽しい時間を過ごさせていただきました。ありがとうございました。（I・S）

今日は新しい顔ぶれで、たくさんの方が出席してくれ、とても楽しかった。お料理もとても品数が多く、とても美味だった。来年もよろしくお祈りしま〜す。（H・T）

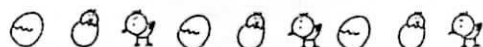
とても楽しく過ごさせていただきました。事務局の安田さんはじめ、役員の方々にはいつもお世話になりっぱなしですが、来年の新年会には一人でも多く参加できますよう、元気に一年を楽しみましょう。（K・O）

楽しかったけれど、もっと気分的にゆっくりできたらいいなあと思いました。今度は昼のほうがいいなあ。（匿名希望）

初めて新年会に出席しました。病院の情報とか治療法などいろいろな方と話ができて楽しかったです。来年は着物で出席しましょうかしら。（C・H）

年に1回（？）おいしいものを食べ、楽しいお話をしてすっかり病気を忘れてしまいました。皆さんどんどん出てきてください。今日は特別おいしかった！！（H・O）

アップル会の年の始めの新年会は 13 名の出席でした。初めての方、久しぶりの方、おいしい料理を食べながら楽しい時間を過ごしました。今年も一年がんばりたいものです。（事務局）



# 😊😊 おたよりコーナー 😊😊

年末に届いた「いちばんぼし」を読んで、日本一周マラソンの感動シーンと皆さんの熱い思いが伝わってきて、私もちょっと気合いが入りました。  
(北見市 Y. S)

高校入学と同時に発病し、3ヶ月入院。そして留年、復学。今年は3年生になります。現役は難アリですが、立派な研究医になります。  
(札幌市 Y. K)

皆様、病気と共に少しでも弱き者が幸福に生きていける世を目指しましょう。

(幕別町 H. S)

お手伝いできずすみません。今年も会の発展をお祈りしております。介護保険も4月から始まりませんが、保険関係はどうなるのでしょうか。  
(札幌市 K. O)

会員の木村友香さんより、友達募集のお便りをいただきました。特に、同年代の会員さん、友達の輪を広げましょう。私(埋田)は倍以上の年だから、さすがに話が合わないかも…

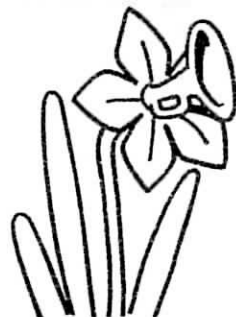
はじめまして。私は、最近友の会に入会しました。私と同じ病気の人達がいろんな所にいるんだなあ~と思いました。10代の人と友達になれないかな~と思い、手紙を書きました。私は12才の時にSLEと診断され、今16才です。入院しても私と同じ人はいませんし、膠原病の人もいません。私は今通信教育で勉強しています。中学の時あまり学校に行けず、仲の良い友達ができませんでした。今は家で安静にしていなければならないので、外にも出られません。10代の人じゃなくてもいいです。誰かと文通などできたらいいなあと思います。もし、私と同年代の人達と友達になれたら、どう勉強しているか?将来はどうするか?いろいろ相談できたらいいなあと思っています。悩むことはいつも病気のことです。親にも話せるコトと話せないコトがあります。でも、お互い病気持ちなら相談できると思います。一人で悩んでも仕方ないし、友達がいないとさびしいし、わがままかもしれませんが、よろしく願います。下記宛にお便りをお待ちしております。  
木村 友香

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内  
全国膠原病友の会北海道支部 木村友香 まで

# 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。

中田 朱美様	平尾 陽子様
小山 道子様	松嶋 茂子様
後藤 幸枝様	柴田 宣子様
大和田一夫様	



合計 17,000円 (1999.11~2000.1)  
ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2000.2.10現在)

若瀬トシ子さん (SLE 5.16.7.2生 恵庭市)

よろしく申し上げます。

会計からのお願い  
会費未納の方へ

年度末ですので、会費の振込みをお願いします。

02780-9-9448 全国膠原病友の会北海道支部 4,200円

平成12年度の支部総会の日程がきまりました。

平成12年6月3日(土)

併せて、医療講演会の開催も予定しております。

平成12年6月4日(日)

講演会の講師は、中井秀紀先生に決まりました。

お話の内容にご希望のある方は事務局まで「こんな話を聞きたい」とご連絡下さい。

2日間の詳しい内容については、次回機関誌でお知らせいたします。

難病連の全道集会、平成12年は函館開催と決まりました。

## 新しい本のご紹介

「ステロイドを使うといわれたとき」 橋本博史 編集

(順天堂大学医学部膠原病内科教授)

医療講演会など、友の会でいつもお世話になっている 札幌山の上病院  
院長 佐川 昭 先生より、友の会に上記の本をご寄贈いただきました。内  
容は、ステロイドの基礎知識やステロイド療法の実際について、佐川先  
生はじめ、道内の下記の4人の先生を含む 42 人の専門医が、分担して執  
筆された本です。すぐれた効果と副作用が同居するステロイドですが、  
その副作用と上手に付き合い、最大の効果をあげるために、患者として  
知っておきたいことを、わかりやすく解説しています。

札幌医科大学第一内科教授	今井浩三先生
札幌医科大学第一内科	小関 至先生
札幌山の上病院院長	佐川 昭先生
札幌医科大学第一内科	佐々木茂先生 (五十音順)

A 5 判、262 頁、2,000 円 (税別)、保健同人社

「ステロイドを使うといわれたとき」

橋本 博史編集

### 新しい本

アトピー性皮膚炎をはじめ、さまざまな病気の治療に用いられるステロイド薬の正しい使い方と副作用などについて、道内の四人を含む四十二人の専門医が分担して執筆した。

本来、ステロイドは腎臓(じんぞう)の上にある副腎皮質から出されるホルモンの一種だが、薬として長期間服用すると副腎の機能が衰えてしまう。こうした状態で薬を急にやめると、ホルモンが不足し、無気力などの症状が出るため、「薬の減量はゆっくりと時間をかけて」と強調している。

ステロイド薬には、炎症

腎皮質から出されるホルモ



1999.12.8  
北海道新聞

A 5 判、二百六十二頁、  
二千円(税別)。保健同人社。

## あ と が き



☆新年早々、白内障の手術を受けました。2年ぐらい眼科にかかってなかったのので、軽い気持ちで内科のついでに受診した所、いきなり手術の話になり、少々驚きました。片目だけなので、全く気がついていなかったのです。でもふりかえてみると、思いあたることは色々あります。カメラのシャッターを頼まれて、なんてピントのあわせにくいカメラだろう、と思ったことがありました。また、スーツケースを開ける時の暗証番号が見えにくいのは、ホテルの照明が暗いせいだと思い、自分の眼が悪いとは考えませんでした。視力は今でも右は1.2。でも糸通しにいつも時間がかかり、たぶん1年くらい前から症状はあったのでしょう。普通「老人性白内障」と言っていますが、ステロイドを飲んでいる人は、年齢に関係なく症状が現れることがあると聞きました。これだけ健康情報が氾濫しているのに、気がつかなかったなんて、お恥ずかしい話ですが、皆さんもたまにはウイנקなどして、ご自分でチェックしてみてください。特定疾患治療費自己負担が導入されてはじめての入院でした。月がまたがらないように、スケジュールを組んでもらい、月末に退院し、14,000円を窓口で支払いました。手術は歯科の治療や胃カメラより、苦痛の無いものでした。でも術後一週間は洗顔、洗髪はできません。寒い時でよかったなあと思いました。

☆今号は小池先生、向井先生の医療講演をお届けすることができ、読みごたえのある内容だと思います。みかんや暖かい飲み物と一緒に、じっくりお読み下さい。

☆私の友人が自宅前で転び骨折。ただ今入院中です。立春は過ぎましたが、あとひと月以上はまだ雪の中です。風邪と転倒にはくれぐれも気を付けましょう。  
(三森)

~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

<発行人>

北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻335号 100円

いちばんぼし No.120 平成12年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~