

# HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 357 号

昭和 48 年 1 月 13 日第 3 種郵便物認可  
平成 13 年 12 月 10 日発行 (毎月 10 日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.129

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ も く じ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ 2001.12.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ 支部だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

- ◇ 帯広地区連絡会 医療講演会を終えて \_\_\_\_\_ P1~2
- ◇ 講演録 \_\_\_\_\_ P3~28  
 テーマ ~ 膠原病の最近の話題~自験例を中心に~  
 講 師 ~ 札幌山の上病院 院長 佐川 昭 先生
- ◇ 地区だより \_\_\_\_\_ P29
- ◇ SLEのリハビリテーション \_\_\_\_\_ P30~38  
 月刊「難病と在宅ケア」2001.9月号より転載
- ◇ 事務局からのお知らせ \_\_\_\_\_ P39~
- ◇ あとがき



## 帯広地区連絡会医療講演会のご報告

すっかり冬本番となりましたが、皆さんいかがお過ごしですか。

さて、先日 10 月 13 日（土）とかちプラザにおいて、帯広地区連絡会医療講演会が行われました。「膠原病の基礎知識」というテーマで、帯広厚生病院 第三内科医長 竹田 剛 先生にご講演いただきました。当日はお天気も良く、会員 21 名、一般の方 23 名が出席されました。今回は、北見や釧路から講演を聞きにいらした会員さんもいました。皆さん熱心に聞いておられ、ご夫婦やご家族で出席された方もいて、患者本人だけでなく、ご家族の方も病気について一緒に理解しようとする気持ちに嬉しく思いました。竹田先生には、膠原病についてとてもわかりやすくご講演していただき、私たち患者にとりまして、今後の療養生活にとっても役に立つことと思います。次号以降の「いちばんぼし」に講演録を掲載する予定ですので、皆さんぜひお読み下さい。

最後になりましたが、今回の医療講演会で準備や当日のお手伝いをしていただいた帯広地区の皆さんに深く感謝申し上げます。特に今回は、全体の司会を結婚式などの司会もしている方にいただいたことにより、最初から最後まで進行がとてもスムーズな講演会となりました。このように、多くの方にお手伝いしていただいたことで、医療講演会を無事終えることができ、本当にありがとうございました。

今年もあっという間に 12 月になってしまいました。皆さんもお身体に気をつけて、良い新年をお迎え下さい。

(埋田 晴子)



## 医療講演会に参加して

帯広市 福島寿子

今まではあまり体に自信もなく、遠くの会合には出席できず残念に思っておりました。しかし、今回は天候にも恵まれ、地元での会合ということもあり、気楽に出かけられました。

出席者は思ったより多く来てくださり、用意された席もほとんど埋まり良かったです。講師の先生のお話もわかりやすく、患者、家族の方の質問にもていねいに説明され、出席された方々にも参考になることが多かったように思われます。

この病気になられて間もない方とか、疑いがあると言われた人の悩みや不安など語っておられましたが、このような機会に友の会を知っていただけ大変良かったのではと思いました。そうしてこのような方が多くおられるのではないかと更にお友達も誘い合って入会され話し合えたらと期待したところです。

良い話を聞くことができ、そして遠く他の地区から来てくださった方々との交流もあり楽しかったです。道支部の役員さん、地区の世話係さん、本当にありがとうございました。

私自身も15年前発病の折、不安をいっぱい抱え退院したのですが、以来友の会のおかげで励まされたり、楽しいおしゃべりの中で、落ち込むこともなく、いろいろな苦しみを乗り越えられました。体調の良い時には少しでもお返しできたらと考えたりします。

良い医師との信頼関係に恵まれたことに感謝しつつ今後も頑張れそうです。これからもよろしくお願い致します。



## 膠原病の最近の話題 ～自験例を中心に～

札幌山の上病院 院長 佐川 昭 先生

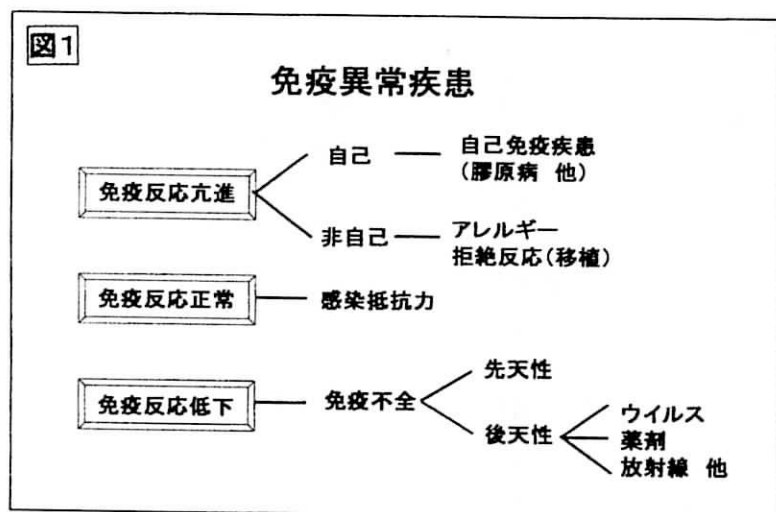
〔はじめに〕

長谷川さんのご紹介にありました、膠原病友の会北海道支部の支部長さんはじめ、皆さん、今日の会のお呼びいただきましてありがとうございました。こんなにたくさんの皆様来ていただきましてありがとうございます。今ご紹介いただきましたように、私は今札幌山の上病院という西区のほうにあります病院で、平成5年から、ちょうど8年ぐらいになるんですが、リウマチやそれ以外の膠原病の患者さんを中心に、診療させていただいております。そこに現在一緒に働く先生も私共の病院が増えて、今は膠原病専門に担当している先生も私を含めて4人体制になって、外来・入院を中心にやっています。それから、リハビリのスタッフも非常にたくさんで30人ぐらいおりますので、そういう分野も力を入れている施設です。今日は膠原病の最近の話題ということですが、会員の方はたくさん膠原病の勉強をしてますよね。札幌を中心にして北海道にはたくさん膠原病の専門の先生がだんだん増えてきておりますので、いろんなお話をたくさん聞かれて、知識をたくさん持っていらっしゃる方もおられると思うんです。ですから、同じようなお話をしても、もう皆さんの知っていることばかりで、ということで、私は最近の話題ということで、自験例と、この言葉は難しいんですけども、自分たちが診ている患者さんを通して経験した内容ということですね。普段から自分たちが診ている患者さんをいろいろ分析して経過を出してまた新しい役に立つことはないかということを中心にお話したいと思います。ですから、膠原病に起こりやすい肺の病気をどのように見つけるか、とか、膠原病は強いお薬を使ってもなかなか治らないですよ、いつまでも繰り返している。いつまでも繰り返して長引くというのは、ある意味では癌と似ているんですよ。癌細胞はたたいてもたたいても増えて、また顔を出してくるんですよ。膠原病も強い治療をしてもまだまだ消えないで増えてくる。そういう所に何か秘密があるのか？ それを少し分析した内容があります。

それから、だいたい治療薬の中心はやっぱり皆さんも使われている方も多いと思うんですけども、副腎皮質ホルモン、ステロイドですね。そういうお薬は使い方によっては非常にいいお薬ですし、それがなければ膠原病の方が助からないという面があるのですけれども、一方、やはり副作用というのがあって、そのことに対して一番大きいのは骨折や骨粗鬆症があるのですけれども、そういうことに対する内容、それからこれからの膠原病の新しい治療、これは一般的なお話になりますけれども、そういうことをちょっとご紹介させていただきたいと思います。たくさんの内容で、スライドで少しお部屋が暗くなって申し訳ないのですけれども、なるべくわかりやすくご紹介させていただきたいと思います。

〔免疫について〕

膠原病の最近の話題。先程言いましたように、自分たちが診ている患者さんを中心にお話します(図1)。これは基本的なことで、



免疫の、教科書的なことなんですけれども、免疫がおかしい病気ってたくさんありますよね。

免疫がおかしいというのは、免疫がすごく異常に高まっているのと、それから免疫が異常に落ちているのと、それから免疫が正常なもの、3つあるわけです。

免疫正常は普通感染抵抗力があることで、免疫っていうのは細菌に対して抵抗力を持つわけです。ですからそれが正常ですと変な細菌がきてもそれに対して免疫力が働いておさえるわけです。それか

ら、もう一つは、免疫の力が落ちると免疫不全というんですけれども、生まれつきに免疫が落ちているのは、例えば以前子供さんで、免疫の細胞が働かないとか遺伝子が働かなくて免疫がだめで、ずーと風船の中に入って外からの細菌に遭わないようにするようなそんな映画ありましたけれども、そういう子供さんとか、後天性で免疫の力が落ちる一番有名なものはウイルスでエイズですね、後天性免疫不全症といいますよね、エイズは、そのウイルスが免疫を発揮するリンパ球を殺しちゃうからですね。

それからあとはお薬で、これは膠原病の方もある程度関係あるかもしれませんが、膠原病というのは、免疫が高すぎるからそれを抑える薬を使いますが、その薬で免疫の力が落ちるとか、それから放射線。癌の治療でも放射線でたたいてちやう、あるいは原爆だとか、そういうことで落ちることもあります。

それから、今日のお話は、膠原病の方は免疫が高い、高いのは異常な部分が高いんで、高ければいいっていうことじゃなくて、異常に高い、外のものに対して異常に免疫の反応が高いのはアレルギーっていうんですね、いまちょうど季節で4月、5月、皆さんアレルギー持ってる方もいらっしやると思うんですけれども、季節性で非常に困るという方は外の花粉やら家の中の埃ですね、そういうものに対して免疫が異常に反応して、普通の人にはしないけどその人はしちゃうんですね。その人はアレルギー体質っていうわけです。それからもう一つはよそ者に対して拒絶反応。腎臓移植とか心臓移植とかありますよね、そして、自分の身体じゃないからそれに対して免疫反応で、拒絶反応っていうか、自分ではないからやっつけちゃうんですね。それは移植のときに起こるんです。でもこれは医学的にはつけないんで、それを抑える、次に治療的なことをしますけれども、こういうような、他人に対する免疫の異常があります。

#### 〔 膠原病について 〕

今日の膠原病友の会の膠原病の方というのは、自分の身体の成分に対して免疫が異常に反応しちゃってる。自分に対して免疫を起こすから自己免疫っていうんですね。で、膠原病他って書いてます。だから、今日はここが中心になるんですね。

膠原病友の会ってどこまで入ってるかわかりませんが、膠原病友の会のだいたいの中心の方は、リウマチ友の会ってもうひとつ会がありますので、それ以外の病気っていうことになると思うん

ですけれども、ここに膠原病っていう一番中心的なリウマチがありますよね、それから SLE、これが膠原病友の会の患者さんの一番多い病気じゃないかと思うんですけれども、全身性エリテマトーデス、SLE っていう病気、それから皮膚が硬くなる強皮症、筋肉がやられる筋炎、血管が主にやられる血管炎、こういうのがあるんですね (図 2)。

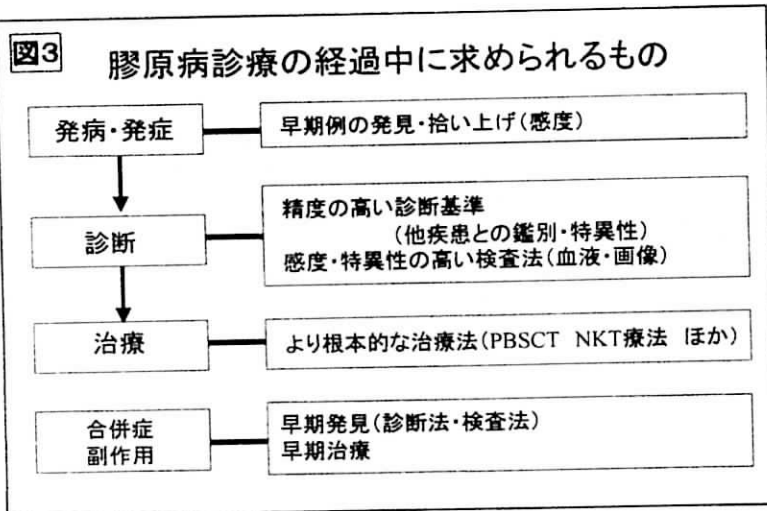
膠原病と類縁疾患	
<b>図2</b> <b>膠原病(古典的)</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 全身性エリテマトーデス(SLE)</li> <li>2. 慢性関節リウマチ(RA)</li> <li>3. 強皮症(SSc)</li> <li>4. 多発性筋炎・皮膚筋炎(PM/DM)</li> <li>5. 結節性多発動脈炎(PN)</li> <li>6. リウマチ熱(RF)</li> </ol>	<b>膠原病類縁疾患</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 混合性結合組織病(MCTD)</li> <li>2. Sjogren症候群(SS)</li> <li>3. Wegener肉芽腫症(WG)</li> <li>4. 高安動脈炎</li> <li>5. 側頭動脈炎(巨細胞動脈炎:TA)</li> <li>6. リウマチ性多発筋痛症(PMR)</li> <li>7. 好酸球性筋膜炎</li> <li>8. 成人Still病</li> <li>9. 強直性脊椎炎(AS)</li> <li>10. Behcet病</li> <li>11. 再発性多発軟骨炎</li> <li>12. Weber-Christian病</li> <li>13. アジュバンド病</li> <li>14. その他</li> </ol>

ですからこういう膠原病というのは自己免疫疾患、自分に対して異常な反応をおこして、リウマチは関節がやられちゃう。他の病気は皮膚ですとか、血管ですとか、あるいは、腎臓がやられちゃう。そういうふうになるんですね。

それ以外にもいろいろシェーグレン症候群、口が乾く、目が乾くっていう病気ですとか、膠原病そのものとはいわないんですけれども、仲間の病気っていうことでね、脈なし病、今、大動脈炎、高安動脈炎っていうんですけれども、そういう脈がふれない病気とか、ベーチェット病も近い病気ですよね。そういうものがいくつか加わっています。

今日の中心はだいたい SLE の方とかシェーグレンの方とか強皮症の方とかあるいは血管炎の方を中心にお話したいと思います。リウマチの方も同じ膠原病ですから、ものの考え方はある程度共通するので一部を共通したスライドも出てくると思います。

これは自験例という、自分たちが診ている患者さんに対して私たちがどのように臨床研究、それから診療してきたかということをも自分なりにまとめたスライドなんですけれども (図 3)、病気がおこ



る、発病・発症とありますよね、病気がおこったとき、おこってから病院にかかって診断がついた時、診断がついてどういう治療がいいかと治療を受けた時、こういう流れがありますよね、どんな病気でもそうです。

それからもう一つは一生懸命いいと思ってやって受けた治療が副作用があるとかね、それからあとは合併症もあります。思わぬ別な病気がくっついてきたとき、それ合併症というんですけれども、こういうふうに分けて考えると、時期的に分けて考えるとこんなふうになるんですけれども、それぞれの段階でどんなことが大事なということ、常識的なことなんですけれども、要するに早く見つけて早く治療しようとか、それから診断も他の病気との区別がちゃんとつくような診断基準とか検査法があればいいとか、治療については、一番皆さんが求めていると思いますけれども、根本的な治療で、症状を抑えたりじゃなくて根っこからその病気をたたいてやう。そういう治療法が早くでないかなということですね。

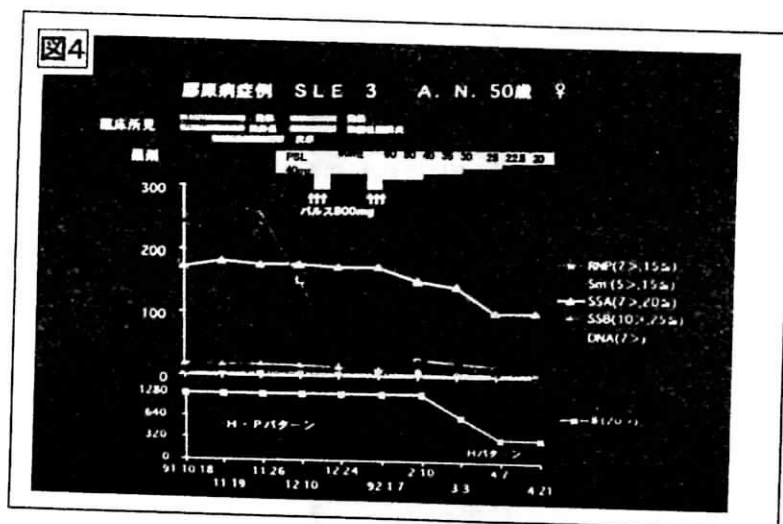
それから今の治療は完全なものじゃないので、どうしても副作用が出たり、合併症など他の病気がくっついたりしますけれども、そういう合併症、他の病気がおこるとしたら早く見つけて早く手を打つとか、副作用もなるべくおこらない治療の仕方とか、あるいはその副作用も早く見つけるとか、そんなことに目をつけてやっているんですね。

ですから、私が今日お話ししたいのは、診断に役に立つ検査法とか、それから治療にいい方法とかっていうのを、我々自身が直接経験し



たことをお話したいなと思って今日参りました。

SLE の患者さんです (図4)。50 才の女性の方ですから、SLE



としては割と年齢が上の方ですけれども、SLE っていうのはだいたい 15 才から 35 才までの間に発病するのが圧倒的なんです、ですからちょうど生理がはじまってその女性ホルモンが盛んな時に発病するんですけれども、この方は 50 才ですから、中年以降になって発病した方ですけれども、まあ SLE の方っていうのは、例えば熱が出るとか、関節が痛いとか、皮膚の発疹が出るとかですね、そういうのがあって病院に行って血液検査をすると、自己抗体といって自分の体の中に回って炎症をおこしたり、免疫異常をおこしたりする、DNA 抗体とか Sm 抗体とか自己抗体の成分が血液でわかるわけです。

そうすると、症状と検査所見と合わせて診断基準に照らし合わせて SLE と診断がつくわけですね。ついたらまずはステロイドの治療というのが一番基本的なんで、そして一時良くなったんですけれども、髄膜炎をおこしまして、これは SLE のせいなんですけれども、無菌性髄膜炎をおこして、普通のステロイドの量 40 mg じゃ足りないということで、パルス療法っていうのをどんどんやって、そしておさまって、血液中也落ち着いてくる。熱も出なくなってくる。これが一般的な SLE の治療の経過です。そういう例として出してみました。

この方は熱や関節や髄膜炎をおこした方です。これは 35 才の方、やはり SLE です。SLE は、皆さんじゃないですけど、腎臓

をやられるというのは、ひとつの特徴なんですけれども、血液中のDNA抗体というのがあって、補体というのが割と下がって、おしこのタンパクも出ていて、診断がついて、腎生検を初期のうちにやって、そして腎臓のタイプがIV型って結構悪いタイプなんですけれども、普通のステロイド50mg 60mgっていう治療に足して、エンドキサソという免疫抑制剤を月1回ぐらい点滴して抑えていくという、こういう治療も今一番やられている方法なんです。

これは、去年のアメリカの学会に行った時に、近くにあった植物園です。本当に素晴らしいですよ。ずっと広くて、これ全部が建物の中で、車いすで動けますし、そういうボランティアの方もいるし、みなさんがゆっくり、安心して見て回れる。こういう施設がある。日本にもそういうことができるものがいろいろできればいいなど。患者さんがおつきあひするのは病院ばかりじゃなくて、こういういろんな、リラックスできるようなものも必要でないかと、いつも感じています。

〔膠原病の肺病変〕

私たち自身が診ている患者さんの第1のテーマに入りたいと思います(図5)。膠原病の患者さんには、強皮症、SLE、リウマチ、

**図5**

**膠原病の肺病変** (滝沢ら)

肺病変	疾患
1. 間質性肺炎(肺線維症)	SSc, PM/DM, MCTD, RA, SjS, SLE
2. BOOP	RA, SLE, PM/DM
3. 胸膜炎	SLE, RA
4. 肺胞出血	SLE, RA
5. 肺血管炎	RA
6. 肺高血圧症	MCTD, SSc, CREST, SLE
7. 肺血栓塞栓症	抗リン脂質抗体症候群, ベーチェット症候群
8. リウマチ結節	RA
9. 肺癌	PM/DM, SSc, RA

a. 薬剤性間質性肺炎      MTX, プシラミン, 金製剤, D-ペニシラミンなど

b. 感染性肺炎              一般細菌, 結核, 真菌, サイトメガロウイルス, カリニなど

筋炎、混合型の結合組織病、シェーグレンなど、たくさん膠原病の名前が書いてありますが、いろんな膠原病に起こりえるいろんな種類の肺の病気です。膠原病って、結構肺に病気が来るんですね。水がたまる病気とか出血するとか、それか肺の血管が炎症を起こす

とか、詰まるとか、あとは、肺が真っ白になって呼吸ができなくなるとかです。

この中で、みな重症は重症なんですけども、特に私たちいま、急に起こって、非常に患者さんの状態が悪くなる病気で、大事な病気で、間質性肺炎という病気があります。

膠原病というのは、みなさんおわかりのように、細菌やウイルスでなる病気ではないし、悪性腫瘍、ガンのような、悪い細胞がどんどん増えて、それで悪さをしてなる病気ではなくて、あくまでも免疫の異常によって起こってくる炎症が原因でいろんなところをやられるわけです。ですからその炎症を起こしているところ、たとえば肺炎でも、肺炎のところをとってきて、ウイルスがいるか、細菌や変な悪性の細胞がいるかと、調べてもそんなものはいない、カビももちろんいない、結果的にくつつくことはありますけども、本来は、免疫の異常で炎症を起こす。ですから普通の、みなさんよく聞くのは、細菌性肺炎っていうのがありますね、あるいはウイルス性の肺炎、それは感染症なんです。

ところが膠原病の場合、細菌がつくところと別の場所、間質っていう、細胞と細胞の間なんですけど、そこが膠原線維が多いところなんですけど、だからこういうことが起こりやすいんだけど、そういう病気が急に起こったり、息が苦しくなったり、治療しないと呼吸困難になったりする、そういう重症な病気なんです。

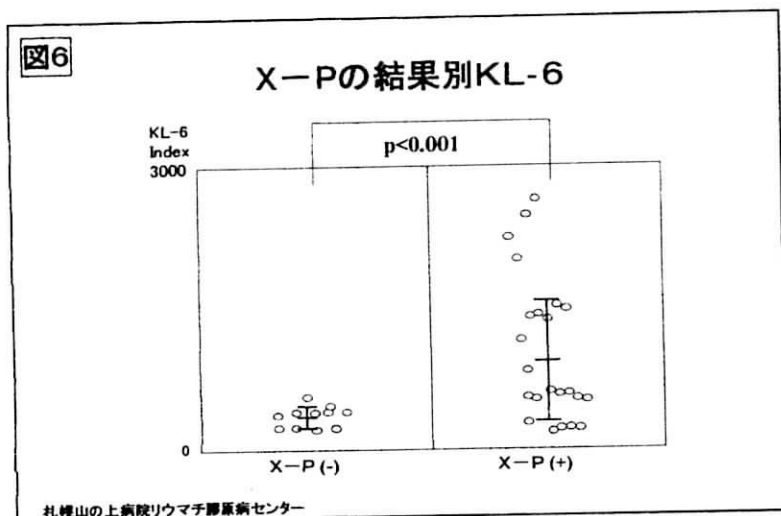
それからもう一つは、治療薬によって、薬剤性間質肺炎と書いてあります。治療薬によって肺がやられちゃう。それは特に膠原病の中では、SLEの方もいるんですが、リウマチの方って、リウマチを抑える薬で肺がやられやすい。ですからここはリウマチの方、あるいは免疫抑制剤を使っている SLE の方とか、あるいは強皮症の方とか、そういう方がいるんです。

膠原病そのものでなること、それから治療でなる、ということです。

間質性肺炎というのは、大事な肺の病気だになっていうことに注目したんですね。これは膠原病を診る先生でしたら、非常に重要な、気の抜けない病態だというふうに思っています。

間質性肺炎発見のために、症状を聞いたりレントゲンを撮ったり、CT をやれば影が出ますから、分かるんです。ただ、レントゲンやCT は、その機械がないとできませんし、すぐ簡単にできない検査、それから医療費もかかるし、ということで、もう少しそれにあわせ

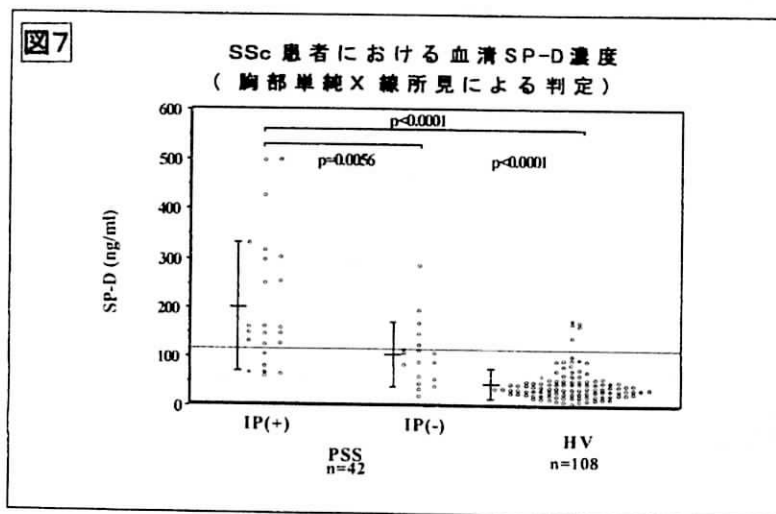
て、役に立つ方法はないかなということ、最近、血液中の成分をしらべたら、間質性肺炎が出てるっていうのが分かるようになってきたんです。言葉としては KL-6 という成分の名前なんですけども、これはレントゲンで影のある人と影のない人を調べた結果です(図6)。これは最近四国の先生が開発して、いま保険に通っているからどこの病院でも去年から使えるんです。



胸に間質性肺炎という影のある人とない人の血を採ったら、こんなにはっきり、影のある人はでるし、影のない人はでない。ですから、ある意味では、極端なことをいえば、写真を撮らなくても、これが高かったら、その人はそういう影があるんじゃないかって、想像できるんですね。ですから写真も、毎回撮らなくても写真と血液をかわりばんこに採るとかね。そうすると、よくなると数字も下がってくるんですね。ですから、そういうふうな診断をきめ細かにし、それからうまくいってるかどうか治療の結果もみれるわけです。そういうふうな役に立つ検査がだんだんできるようになってます。これはこの1年ちょっとの話ですから、2年前3年前にはなかったことです。そういう意味でやっぱり少しずつ1年2年、膠原病をめぐる環境ってあんまり変わらないように皆さん感じるかもしれませんが、少しずつ良くなって、進歩しているっていうか、役に立つような環境はできてきているんです。

もう一つ KL-6 というのと、SP-D、SP に ABCD というのがあるんですが、その4番目の SP-D は界面活性剤です。肺は空気を吸ってふっと膨らむようになっていますね、肺がしぼんじった

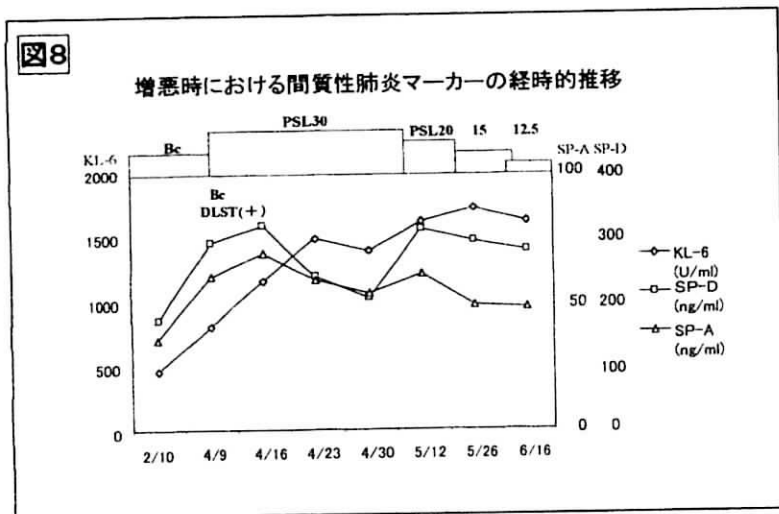
ら空気入らないわけですが、肺が常に緊張して膨らむように、簡単に言えば石けんの泡みたいな、そういうものが肺の中を覆っていて、膨らむようになっている。界面活性剤っていうんですけど、そういうものの一種類です。それが、肺が壊れると血液中に回って、さっきの KL-6 と同じ、上がるんです。これは札幌医大の第3内科の先生と私たちが一緒に研究して出てきた結果なんです。ですから北海道発のオリジナルな、日本初のオリジナルな研究結果です。今は全国の先生方それを利用して、どんどんやっていますけども、これは強皮症の患者さんです (図7)。強皮症の患者さんは肺線維症を



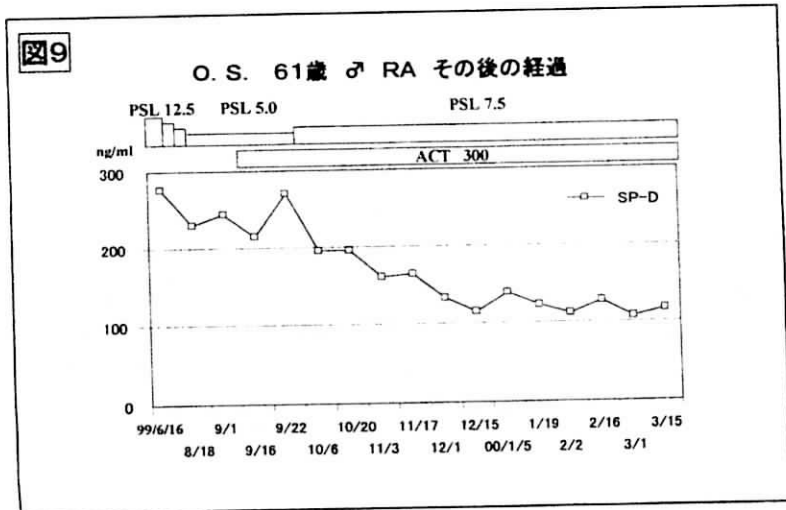
起こしやすいですから。強皮症の患者さん、肺線維症ある人とならない人と、それから、健常人ですか、膠原病でない人と比べたら、強皮症の影のある人はやはりさっきのように高い。ですからこの検査も役に立つ。きめ細かにみることができる、ということがわかったんですね。

実際のレントゲンです。これが心臓で、肺炎の影がここなんです。これは私たちの病院に入院をしている、この方はリウマチの方で、治療薬でなっちゃった。リウマチを治そうと。その薬はすごく効いてたんですね。すごく効いてたからよかった、と思っていたんですけど、ある時熱が出て、咳がでて、呼吸困難、息切れがして、写真を撮ったらこんな写真だったんです。もちろん、すぐ入院して CT をとりました。この方は 61 歳の男性ですが、間質性肺炎の影がでていました。この方は幸い、治ったんですね、プレドニン 40 mg を使って。この時に、さっき言った KL-6 とか SP-D がすごく異常

な数字なんです。良くなった時は正常に近くなっているんです(図8)。



これが今の方の経過で、ここで効いているリウマチの薬を使って、これがすごく効いていたんですけど、きっとこの薬のせいで影が出たんだと思います。入院経過中です。さっき言った血液のデータがやっぱり悪いとあがって、落ち着いてくると下がってくる。これは治療薬、プレドニンです。さっき 40 mg って言ったけど 30 mg なんです。そんなに沢山使わないで済んでいる。これは病気が悪かったころの動きをみています。ですから病気が悪くて、おちついてくると少しずつおさまってきたということがわかります(図9)。



これが、同じ方が退院してから、うんとお薬が治療でよくなって、影もほとんどわからなくなったんですけども、研究的に、月2回ぐらいずつずっと血液を採って、あとで研究室でその血液をずっと調べたら、これは SP-D ですが、すごくゆっくりさがる。ですからこれが半年ぐらい続く。ですから肺の中でだんだん治ってくるのまでが、こんなふうに、追跡できるんです。ガタガタ揺れるんじゃない、静かに静かに、体の中のことを反映してくれる検査だということ、これは表しているんだと思うんです。ですから上手に使って、診療の役に立てていけるものだというふうに思っています。今はもう全国で、そういう疑いのある方は使っていると思います。

### 〔テロメラゼ〕

それから二つ目の話題に移ります。これは皆さんがさけることができない、私も含めて、老化、死は避けられない。不死はあり得ないですね。これは、年をとるっていうことと、死なないっていうこと、逆ですよ。年をとるのは自然の生理現象ですね、人間の。病気があってもないも関わりなく。それから、死なない、っていうのは、これは昔の秦の始皇帝ですか、長寿の薬を、東洋の方へ行って見つけてこいといって、弟子に、旅にださせたんですが、そんなものあるはずがない、とうことで弟子はどっかへトンづらしたっていうか、消えっちゃったんですけどね、この不死の薬、死なないような、いつまでも生きてたら、恐ろしいですけども、せめて少しでも長生きということができないかと、いうことで、誰もが思うことだと思うんです。

そういうことの中で、皆さん覚えておいてほしいんですけど、ちょっとカタカナで難しいんですけども、テロメアという言葉とテロメラゼ、何とかラーゼとかアミラーゼとか、何とかラーゼっていったら酵素のことをいうんですね。テロメアっていうのとそのテロメアに関係する酵素のこと、この二つのことが、年をとるっていうことと、死なないっていうことに関係するっていうことがわかったんです。死なないっていうのは、今皆さんすぐ思うのはね、ガン細胞ですよ。ガンは死なないですよ。ガン細胞は殺しても、叩いても叩いても死なないで、また生き返ってきて、どんどん増えてきて、うまく治療できればこっちは助かるけども、負けるとやられちゃうということですね。それを頭に入れていただいて、もう一つは、命の回数券、これを覚えて欲しいんです。例えば命の回数券、これ

は全体の命じゃなくて、細胞の命と思って欲しいんですけども、細胞は分裂して新しくなりますよね。分裂できなくなったらもうその細胞は終わりですよ。ですから、例えば血管の細胞とか、皮膚の細胞とか、そういう細胞が分裂して新しいのに入れ替わりますけども、入れ替わる回数も新たに、分裂できません、っていうふうに言われたら、その細胞は死なざるを得ないんで、そういう回数券が細胞にあるっていうのがわかったんです。

ですから、血管の細胞が 30 回分裂したらもうできない。だからその細胞は 30 回分の回数券しかないんですね。

回数券って、テロメアっていうものなんです。テロメラーゼっていうものが、回数券を増やす酵素なんですね。こんなにうまい話があるんです。

それはどこにあるかという、ちょっと難しいですけども、染色体の絵を皆さん見たことがあると思うんですけども、こんな形をしていますよね、こんな、何型って、X型みたいなね。長い腕と短い腕と。これがX染色体とかY染色体とか、それから 13 番目とか何番目とかっていいですよ。染色体というのは、細胞の核の中に入っていて、この中には螺旋系の DNA が入っているんです。これはちょっと拡大したものです。グニユグニユグニユっていうのが入っているんです。これが遺伝子です。その遺伝子からなっている染色体には、4 つ端っこがあるんですけども、この端っこに今言ったテロメアっていうものがあって、そのテロメアが、30 回あれば、分裂するごとにしっぽが切れていく。これが核酸というんですけど、それが 1 回分裂するごとに 6 つずつの構造が切れていくんです。正確にはまだわからないんですけども、血管の細胞はだいたい 30 個ぐらい回数券をもっているんじゃないかと、ですから、30 回分裂したらしっぽが切れていって、もう終わりなんです。ところが、ガンの細胞は何回でも分裂しますよね。それがどうしてかという、そのテロメアっていう回数券を増やす酵素があって、切れたらまた作るんです。そういうことを繰り返すんで、いつまでも生きている。

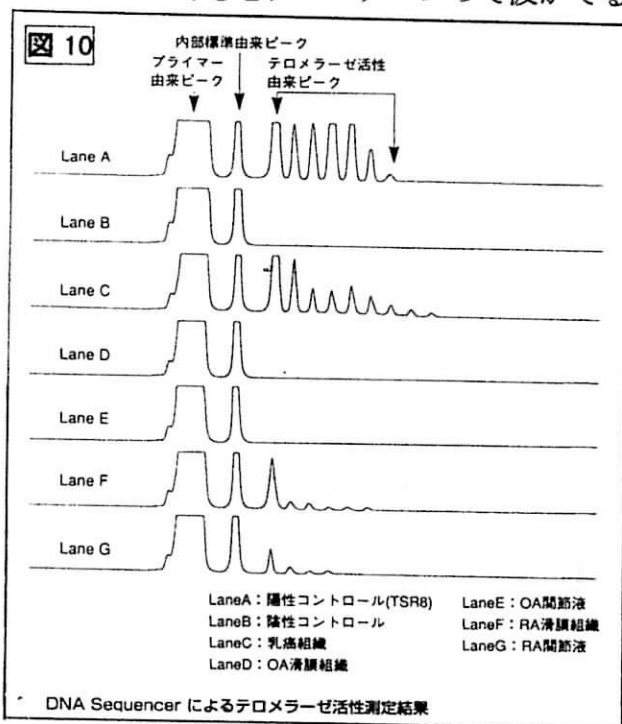
ですからなんとかガンに対してそのテロメラーゼっていうものを壊すことができればガンをもっと抑えることができるかもしれないですね。

今私たちが診ている患者さんでは、リウマチの患者さんとかそれから膠原病の血管炎とか SLE の方ですとか、他の血管炎の方っていうのはあんまりステロイドで叩いてもあるいは免疫抑制剤で叩い



でも、いつまでもまた顔出してくるわけです。そういう意味では、顔を出してくる、増えてくるっていうのは、ガンにちょっと似てますよね、ガンじゃないけどね。

膠原病とも関係しているんじゃないかなということで、SRL という研究室と一緒に私たちの患者さんについて研究したんです (図 10)。これはテロメアであるとグニグニグニグって波がでるんです。



ないとでませんよと、これが比較のものなんです。実際にこれは乳ガンの方の細胞をとってきて、テロメラーゼってあるかなと調べたら、あるんですね。乳ガンはガン細胞ですから、テロメラーゼがある。

それからなんでもない人をやったらもちろんない。ですからこの検査の仕方は正しいという意味です。

リウマチの膝の方はいつまでも悪いですよ。叩いてもステロイドうっても。だからリウマチの膝の細胞はいくらでも分裂してるんでないかということで、手術した患者さんの整形外科の先生の手術した患者さんの滑膜をいただきまして、調べたらちっちゃな、ガンほどじゃないけどピクピクピクっていう山がでるのはわかりました。

それからあと、私たちは内科系の病院ですから、手術は自分たちの所でしないですが、患者さんによってはあまりにも腫れて痛い

きには針を刺して関節液をぬきます。そうすると関節液の細胞にもそんなものがないかなということをやったらちょっとだけなんです。だから、やっぱりリウマチが悪さ、いつまでも続く、永続性があるっていうのは、ガンほどじゃないけどもガンと同じようなテロメラーゼというものも絡んでいるんだということがわかったんです。

ですから、リウマチの治療薬、それから膠原病の治療薬、いろいろありますけども、そういうことがもし本当に深いところで関係しているっていうことがわかれば、リウマチの治療薬、それから膠原病の治療薬の他にテロメラーゼを、回数券を増やすものを作らせないような、何かいい方法、そっちからのアプローチっていうんですか、攻め方っていうのもできるんじゃないかなと、そういうきっかけをつくった研究なんですね。これはだんだんそういうことがもっと広がってくれたらと思っています。

#### 〔骨粗鬆症〕

次は3つ目の話題です。話題は4つですからもう少し我慢してください。これが膠原病の方に最も使われる副腎皮質ホルモン、ステロイドです。ステロイドのために病気が治まったり普通の生活に戻れたり、いくら使ってもなかなか治りにくい難治性の方って、非常に治療にうまく反応しない難しいタイプの方いらっしゃるんですけど、ほとんどの方がステロイドを上手に使ってもらうことによって、いい状態にまである程度もってこれている。

昨日、夜、友の会の方と交流会があったんですけど、そこで、その中の一人のSさんが、僕が昔大学にいた時に、主治医の一人だったんですけども、病気は何とか会合にでてこれるぐらい、あるいはお仕事もできるぐらいになったけども、やっぱり、ステロイドを長期に使ったために、骨粗鬆症で圧迫骨折を起こしている。で、非常に大変だということをお話していましたが、やっぱり、骨粗鬆症あるいは圧迫骨折っていうのが非常に大事な副作用、合併症になっていると思うんですね。そこでなんか少し明るい話がないかなということで、お持ちしたんですけど、骨粗鬆症は何もステロイドを使わなくても一般の方でも閉経、女の方ですと生理が終わっちゃうとグーッと落ちちゃう、女性ホルモンが切れて落ちちゃうとか、あるいは老人性の骨粗鬆症とかがあるわけです(図11)。

これは元々で、その他は何かの後に続いて起こってくる骨粗鬆症っていうのは、甲状腺の悪い方とか、栄養が不良な方とか、動かな

図 11

## 骨粗鬆症の危険因子

### 1. 遺伝的・身体的因子に関連するもの

- ① 閉経
- ② 加齢
- ③ やせ
- ④ 家族歴

### 2. ライフスタイルに関連するもの

- ① 偏食、カルシウム不足
- ② 運動不足
- ③ アルコール、コーヒーの多量摂取
- ④ 喫煙
- ⑤ 日光照射不足

### 3. 他の病気に起因するもの

- ① 人工閉経(卵巣摘除)
- ② 乳糖不耐症(遺伝?)  
または胃切除
- ③ 糖尿病
- ④ 甲状腺機能亢進症
- ⑤ 高カルシウム尿症
- ⑥ ステロイド薬の服用
- ⑦ 原発性副甲状腺機能亢進症
- ⑧ 腎不全

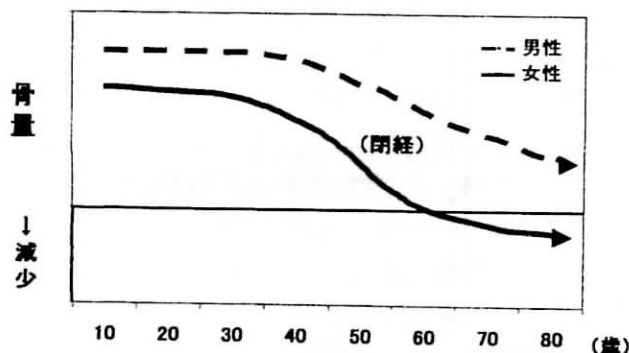
(白木正孝より)

い、動けない方、当然ですよ、動かないと骨が薄くなりますね。それから、関節の病気ではリウマチ、そして糖尿病、肝臓なんて入っていますけども、あとここに薬でステロイド、とありますよね。ですから、膠原病の友の会の方は、ここに関係する。それから、病気の初期は、安静が大事で動けないこともありますんで、こういうところが関係して、骨粗鬆症は起こってくる。ですから SLE の方っていうのも割と若い方が多いですから、若くても入院中に腰の骨が圧迫して一つ二つつぶれちゃう方とかもいらっしゃるし、大きな問題になっていると思います。

(図 12) 男性でも女性でも年をとるとともにだんだん骨の量、

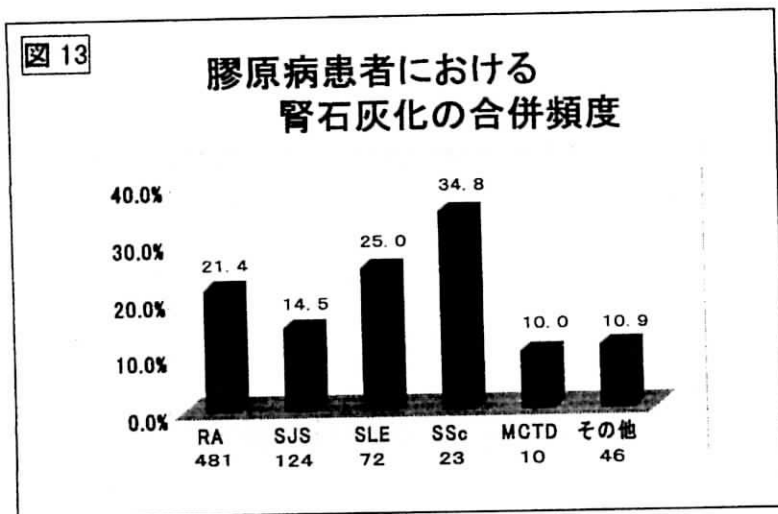
図 12

## 男女の年齢と骨量の変化



骨量が減ってくる。特にこの線から下が異常だということで、女性は45才以降、閉経のころですね、40代半ばからどんどん落ちてきて、問題になってくる。これは一般の方です。それから、膠原病の方は、女の方が多いですよ、SLEとか膠原病、リウマチも含めて女の方が多いから、やっぱりこっちの骨の立派な男の人よりは女の人、まずは女性である。それから、これにさらにステロイドが被さってくるから、もう一段階落ちるかもしれないし、さらにその方が40代後半になると閉経の問題も重なってくるから、二つも三つも4つもリスクファクター、危険因子というんですが、そういうものが重なってくる、ということを我々自身が認識しなければならないと思います。

ちょっと話がずれるんですが、それとの関係で、あと、結果的にわかったのは、私たちの病院で診ている膠原病の患者さんに超音波やCTで腎臓とか膀胱などを、全身病ですから、症状がある方もない方も、年に1回ずつぐらいは検査するわけです。そこで気が付いたことは(図13)、腎臓に石灰化というか、石がみえる方が非常に



多いというのがわかったんです。分析してみますと、私たち、調べた範囲内ですけど、一番多かったのは強皮症の方で、23人中の34.8%ですから3分の1以上ですね。強皮症の方は3分の1以上腎臓に石灰化、カルシウムが溜まっていたんですね。その次に多かったのはSLEの方で72人のうちの4分の1ですから25%。その次はリウマチの方で2割です。あとシェーグレンの方は1割。結構石灰化というのがすごく多いなということです。

どうしてこういうふうになるのかなというふうに思ったんですね。強皮症の方ってほとんどステロイドは使いませんから、ステロイドを使うのは SLE の方が一番多いんです。リウマチもステロイドを使うといってもそんなに沢山使う疾患ではありませんから、ステロイドだけが関係しているのも考えにくい。

強皮症の方というのは、皮膚が硬くなったり、内臓も硬くなったりするんですけど、皮膚の下に石灰化とか、強皮症の方でもともとカルシウムが、骨でなくて、皮膚の間とか、他の組織の間とか、カルシウムの異所性の石灰化という言葉があるんですが、本来あるべきとこでないところにいつっちゃうのが多いからでないかなと思ったんです。

それから、骨粗鬆症が関係あるんじゃないかと。骨粗鬆症って、骨からカルシウムが溶けてきて、それが腎臓に流れておしっこに出ちゃえばいいけども、出る途中で沈殿して腎臓にひっかかると石灰化しちゃう。ですから、骨粗鬆症の骨から溶けてきたカルシウムが腎臓の余計なところに、行って欲しくないところに溜まっているんじゃないか、ということがわかったんですね。

これはリウマチの方で、この方は 73 才ですから割と高齢なんです。この方は、この時はまだなんでもなくて、腰が痛いところれた時はもう 5 番目の骨がつぶれちゃっているんですね。そういう方、結構沢山いらっしゃる。この方は一つですけど、3つも4つもいっぺんにいく人もいるし、順番に傾いていく方もいるし結構腰の骨の圧迫骨折はすごく多い。こうやって骨からカルシウムが抜けてそれが腎臓にひっかかっていくということも多いんじゃないかなと思っています。

これは今の方の MRI の輪切りの検査ですが、そうやってみるともっとわかります。ここから下は骨盤で、5 番目の骨がみえないんです。

こういう方は、今は骨粗鬆症にすごくいいお薬が出て、骨からカルシウムが溶けてこない薬が最近、この 2 年ぐらい前から出たんです。今はまたその薬がすごく効くということがわかってきたというか、前から開発されてたんですが、いろんな会社からもだんだんそういうお薬が発売されて、今出てるのは 3 ヶ月のうちに 2 週間のむという薬なんですけど、今度は毎日飲むようなタイプの薬が出てきて、骨が溶けないような治療薬で、結構効き目があるんです。特にステロイドでなる人たちにむいているということで、それを上手に

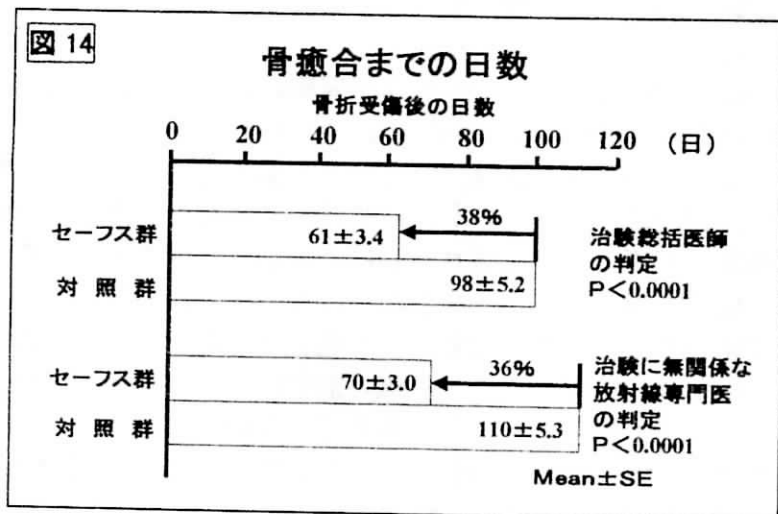
使う医療施設とか先生方が増えてくるんじゃないかなと思っています。

そうすると、骨が溶けたカルシウムが腎臓にいかないわけです。ここから溶けたのが腎臓にひっかかるわけですから。

それからもう一つ、凄い話は、そういうお薬を上手に使うと、動脈の石灰化、動脈硬化というのがありますね。あれも、動脈にカルシウムが溜まって硬くなって破れるわけですから、動脈硬化もそういうお薬を使うと起こりにくくなるんじゃないかという研究があるんです。ですから、そのお薬は骨を、骨粗鬆症を起こさないだけではなくて、動脈硬化も抑えたり、心臓の血管に溜まりやすい、動脈硬化のカルシウムも抑えたり、というふうに今だんだんわかってきているんです。ですから、逆にそういうことになると、そのお薬は、骨粗鬆症を治すだけではなくて、動脈硬化や心臓の血管の硬化症を治すということになると、また健康を維持するとか寿命を延ばすことにつながる。単なる骨の骨折を抑えるだけでなく、私たち健康全体にかかわるような働きをしてくれる。それが期待できるような作用をもっている、ということがわかってきているんです。ですからだんだん、そういう話が広がって行って、皆さんに使えるような形になるんじゃないかなということをご期待しております。

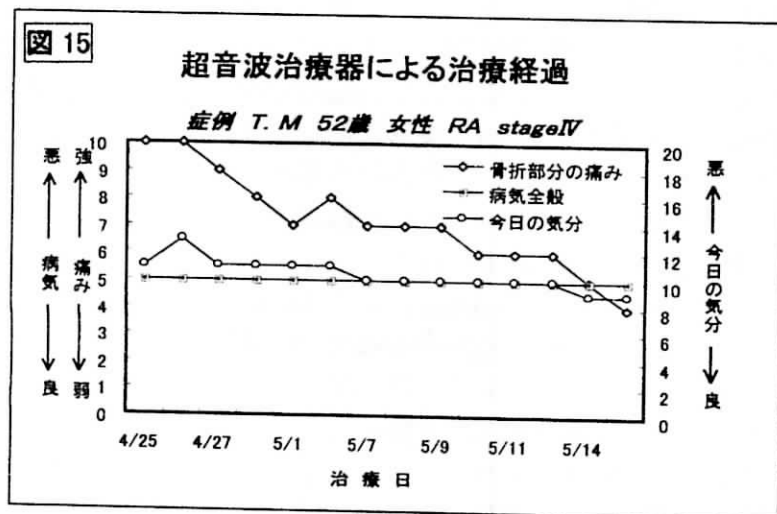
それから骨がつぶれないように、今いったようなお薬を使っていくのが大事なんですけども、つぶれてしまって、痛くて辛い。それはどうするかというと、最近、これは整形外科の先生が主にやっているんですが、お腹を調べる超音波と同じもので、強さは違うんですが、それを折れた骨にあてることによって、骨折を少しでも早く治すことができるという機械が今でてきているんです。商品名はセーフスといって、ここが丸くてここから超音波がでる。ですから普通は手足の長い骨が折れたとか、整形で使います。ところが私たちは腰の骨がつぶれる方が多いし、つぶれる前から痛い痛いという方がいるんで、骨粗鬆症のために、まだ試験段階で、どこでもやっていないんですけども、これを腰に当てて、1日20分間で、治療は黙って寝ているだけで患者さんは何も辛いんです。

腰のデータというのは私たちが今やっているところで、どこにもまだ結果がないので、これを今までの手の骨、足の骨の長いところが折れたのを、この機械を使ったのと使っていないのとで比較したデータです(図14)。機械を使わないと、骨折というのはギブスを巻いて黙っておいておくだけですよね、それ以上骨を作れ作れという



注射も点滴もあるわけじゃないですから、だから、黙ってたらこのぐらいかかるけども、その機械を当てると6割ぐらい早くなる。日数が短くなる、100日かかるところが60日に短くなるということなんです。

それを我々は腰に試しています。結構腰がつぶれる方が何人かいらっしゃるので、患者さんをお願いしてやっていただいたんです。骨のつぶれた形はもう治りませんから、つぶれたまま痛みが消えるんですけど、ですから、痛みが消えるまで今までの人は2ヶ月3ヵ月かかっていたのが本当に1週間10日で痛みが消えるというか、薄らぐというような驚くような結果が出たんですね (図 15)。これ



は、痛みというのは血液ではかたたりなんかできませんので、患者さんにスケールを渡して、どうですかということで毎日調べて、これ実際の具体例なんですけど、2週間ぐらいで痛みがどんどん薄らいでいって、気分的にもよくなって、ということで、ある程度客観的なデータが出てきて、上手に使えばそういう方も救われるのではないかと期待しています。今は長い骨に対しては保険が通っているんですけども、腰についてはまだ研究段階で、それがうまくデータがでて保険が通って皆さんに使えるようになればいいなと思っています。

### 〔新しい治療法〕

あとは、少し自分たちのところのばかりの話では限られた話題になるので、一般的なものもちよっとお話してまとめていきたいと思っています。

膠原病は難治性で、治りにくい病態です。これは皆さん何回もいろんな先生からお話をきいていると思いますけど、SLEとか強皮症、それから筋炎の病気、それから血管炎の病気、それからリウマチですね。順調に治療に反応してくれる場合はいいんですけども、SLEの方は腎臓がすごく悪いタイプとか、無菌性髄膜炎や中枢神経など頭の方の病気とか、小池教授が専門にされているリン脂質抗体で血栓症になったり出血したりする病気とかですね、難しいタイプがありますよね。強皮症の方も、強皮症というのもすごく落ち着いて安定した病気だ、ゆっくりだっていることがだんだん最近言われているんですけど、でも中には急に腎臓が悪くなったり、肺線維症がわっと起こったり、非常に難しいタイプの方も中にはいらっしゃるんですね。それからもう一つは炎症性筋疾患。多発性筋炎、皮膚筋炎で、筋肉がやられる病気なんですけども、この方たちは、私ところではそんなに多くないですけど、やっぱりさっきの間質性肺炎の一番難しい、こじれるタイプで、治療が非常に難しい、いつも学会で問題になるほど、すごく難しいタイプが入っているんですね。それから普通の膠原病の治療にもなかなか反応しないで、命を救えないという患者さんも中にはいらっしゃるんです。

それからあとは、最近いろいろと問題になっている血管炎症候群、これはなかなかわかりにくい病気なんですよね。頭にきたり手にきたり足にきたり、内臓にきたり、診断がなかなかつきにくい。なおかつ治療が難しいというタイプのグループが入っていて、今実際に



膠原病の先生方が診て苦勞されている疾患として少し増えているんですね。

ですから私たち医者の間での膠原病談話会とか勉強会があるんですけども、そこで出てくるのは必ずこういう血管炎の患者さんが話題になります。

それからリウマチは、そのもの自身が治せないというのと、それから血管炎を伴っているリウマチとか、それから首の骨がやられて神経がやられるとか、難しいタイプのリウマチもいらっしゃるわけです。

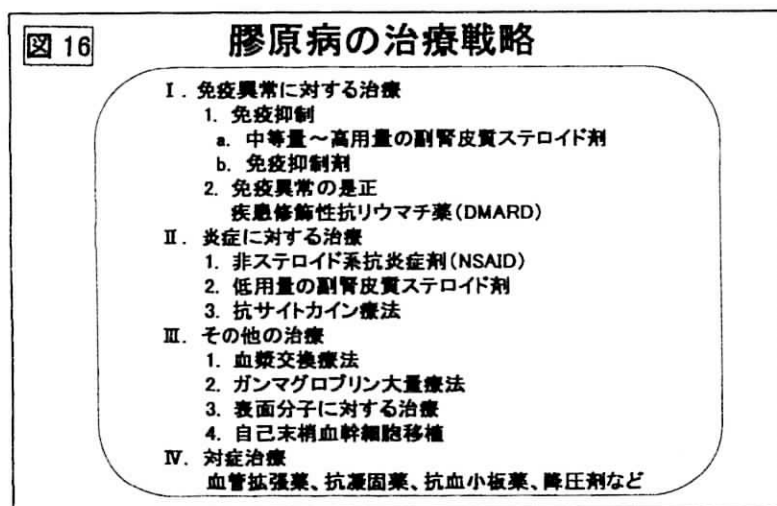
これは教科書的なことをもってきて、これも皆さん知っていることだと思っただけですけども、免疫を抑える薬とか、ステロイドでない薬とか、ステロイドとか、大量のステロイドでパルス療法とか、そういうことが書いてあるんです。ここで特に、ちょっとだけご紹介したなと思うのは、ここにその他の治療って、新しい治療法なんですけども、自己の末梢血幹細胞移植。これは北大の第2内科の小池先生が今実験的にやられているんで、いつか先生にそういうテーマで皆さん具体的にお話聞いていただきたいなと思っただけですけども、これは私としては、こういう治療法がうまくいけば、みんながその対象になるかどうかは別にして、また新しい考え方として非常に画期的な方法なんで、こういう治療法がうまくいき、安心して安全でいい結果できる様な状態になってくれればいいなと期待している人間の一人なんです。

何かというと、膠原病の人っていうのは、自分の中にある免疫の細胞が自分を叩く、悪いことしているわけですから、その悪いことをする、元々の細胞を叩いちゃうんですね。ガンじゃないけども、その悪い奴が体の中にいるんです。その悪いリンパ球を叩いて、いいリンパ球だけ残ればいいんです。それを目指している治療法なんです。ですから、例えば末梢血ですから血漿交換みたいに血を沢山とりましてね、それを1回しまっておくんです。それでも、体の中には骨髓を中心にして悪い細胞が残っていて、膠原病を起こす悪いリンパ球がいるんで、その細胞を抗ガン剤のような強力な薬を点滴して全部殺しちゃうんですね。全部殺して自分の体を真白にしちゃう。強力な薬で叩いたり、放射線をかける場合もあるんですけど、とにかく体の中の悪いものを全部ゼロにして、1回とっておいた細胞から、いいやつだけをとるんです。血液に回っている細胞の中にも悪いやつがいますから、いいやつだけを選び出すような方法があ

るので、それが幹細胞。いい幹細胞ですからそれが一つあればそこから赤血球も白血球も血小板もリンパ球も、全部出てくるんです。

一番いい幹細胞っていうのだけを残すような処置をして、そしてそれをもう1回からだ全部真っ白になって人に点滴するんです。そうすると、いい細胞だけが体の中に入って行って、それが育って行って、普通の健常人の方と同じような細胞の構成になるから膠原病は起こらない、ということです。うまい話で、夢のような話なんですけども、それに近いような結果が少しずつ今得られてきているんです。

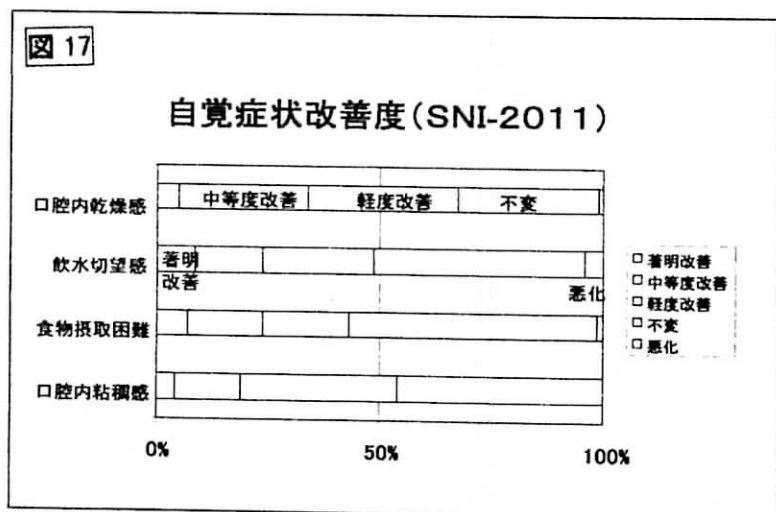
SLE の治療ということで、プレドニンとかパルスとかは、一般論ですが (図 16)、それを越えた治療ということです。移植という、



今言ったお話です。末梢血の幹細胞移植ということなんですけど、移植って、腎臓を切り取って血管つないでつけるとか、心臓移植するとか、移植っていったらすごく大げさなような感じしますが、骨髄移植、あるいは末梢血幹細胞移植っていうのは、とった細胞をあとは点滴するだけなんです。だから方法は輸血と同じようです。SLE の人の時に、誰でも移植がいいっていうわけじゃなくて、だんだん改善されて、やりやすくなってくると思うんですけども、一応今基準があって、SLE で腎臓がすごくタイプの悪い人とか、血管炎起こしている人とか、要するに重症な人、まだ治験段階なんで、今までの治療では十分な効果が出ない人、そういう方だけにまず絞ってやりましょう。それから同意書で納得して受けますという証明のできる人に絞ってやりましょうということで、今、私も北大の第2

内科のメンバーの一人なんで、そういう患者さんがもしいたら、大学で紹介してくださいっていうふうに先生に言われてます。今、少しずつ治験的な治療がされているというふうに聞いていますけど、まだ具体的な内容は、私もお聞きしてませんけども、期待しているんです。

これでSLE、膠原病関係を終わらして、もう少しで終わろうと思いますけども、これはシェーグレンの方です。今日も来ていらっしゃると思いますが。シェーグレンの方、口が渇く、目が乾く、唾液腺、涙腺が、それこそ免疫の細胞によって叩かれて壊れて、口がカラカラ、目が乾いてキズになる、痛い、という病気ですよね。それ以外にも肺のこととかいろんな内臓にも来るんですけども、そういう自覚症状を治す薬というのが、今までずっと試されて、開発されてやっと今年の夏以降に出るんです。商品名、まだ聞いてないんですけど、番号で、研究段階の薬で SNI2011 っていう薬で、私どもの病院で何人もの、シェーグレンの方に協力していただいてこの薬を試した (図 17)。そうしますとすごく効くんですよ。要する



唾液が出て、口の中が潤って楽になる、ということで、ある方なんか、その薬を飲んだら唾液がワーッと出ちゃって、抑えなきゃならないぐらい、そのような恐ろしい結果になって、(会場笑う) いや本当なんです。乾燥だとか水が飲みたい気持ちとか、飲むのが難しいとか、ネバネバするっていうのが大分よくなりますよっていう、話半分に聞いてください。

いやでも本当に、今まであるよりはいいお薬で、期待しています。

〔 今後の目標 〕

あとは、病院の紹介です。さっき言いましたように、膠原病の専門医4人でやっている。それから、リウマチ・膠原病センターというえらそうな名前をつけているんですけど、そういう名前をつけたところだけ集まって交流会なり勉強会なりやりますよという、全国の団体があって、全国の先生方や施設、女子医大がリウマチ・膠原病・痛風センターっていいですよ、女子医大が中心になったりするんですけど、全国の組織や先生方と交流、それから患者さんの連携とか、連帯。患者さんが引っ越していく場合には、紹介状のやり取りとかをやっています。

もう一つは、日本だけでなく、外国とも連携を持ちましょうということで、2年前に、アメリカもあるけど、ヨーロッパに行きましょうということ、ヨーロッパの、イギリスのキングス・カレッジって、何百年かたっている建物があるんです、200年とか400年とか忘れましたが、古い大学なんです、その大学のリウマチ・膠原病の先生たちと、日本の何人かの先生、ここに種市先生もいらっしゃるんですけど、その他全国の先生といつしよに交流してきました。オランダの先生ともです。というのは、リウマチ・膠原病、とにかく日本だけのもちろん問題じゃないし、北海道だけの問題でないし、世界の新しい情報を取り入れてそして、少しでもいい治療に結びつけていきたいという気持ちをもってやっているんです。

もう一つは、地元を足をつけてやろうということで、私たち札幌リウマチ・膠原病ネットワーク、略してSRCNという名前をつけて、北大の第2内科出身の人間ばかりなんですけども、市立病院の向井先生、社会保険総合病院の大西先生、斗南病院の藤咲先生の4人でこういうのをやって、一人の医者が診て、何か研究してデータ出して治療効果がああだこうだと言って、やっぱり偏るんですね。少しみんなの目を通した患者さんの見方なり、研究の分析の仕方なりをしようってということで、3年以上前から結成しまして、テーマを決めて、膠原病の難しい病気の人たちをそれぞれ先生方提出して、どういう結果だったか、どういう治療がその人たちに効いたとか、今どういうふうにしているかとか、それから、大人のスティル病っていうちょっと難しい、リウマチに似ている難しい病気があるんですね、熱が出て、なかなか診断が付きにくい病気、そういう病気を集めるとか、最近は早期リウマチっていうテーマに絞って、それぞれ先生たちから何十人ずつ出して、あらかじめ検査し

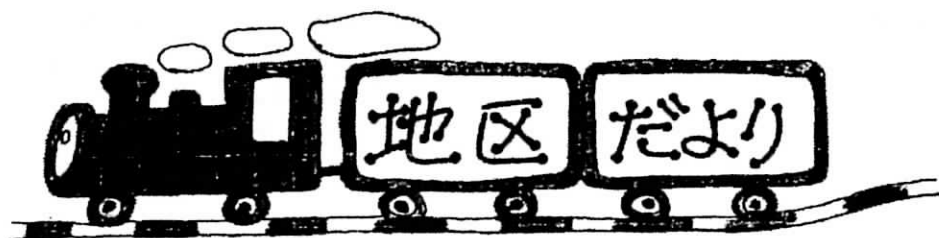
ながら、診て行って、その薬がどのように効いたとか、どのように動いたとか、そういうことをやっているんですね。

私たちに一番関係ある学会っていうのは、日本では日本リウマチ学会、これリウマチも膠原病も含んだ、沢山の疾患を扱っている学会で、いつも5月にやるんですけど、それに必ず何かひとつ発表しようということで、今年3回目なんですけども、そういう活動を続けてきて、これからもやっていこうというふうに思っています。

膠原病を巡る皆様のところにもこんなような綺麗な虹がかかって、いい治療法、いい結果で出て、皆さんが少しでも健康な生活をできますように、祈って、今日は私のお話を終わりたいと思います。どうもありがとうございました。

(平成 13 年 5 月 27 日・北海道難病センターにて)

佐川先生のお話、いかがでしたか。先生にはお忙しい中、講演録の校正をしていただきまして、本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。



## 《 旭川地区連絡会より 》

### ○旭川地区発足 20 周年記念交流会

(日時) 6 月 25 日

(場所) 東神楽「花神楽」

旭川地区発足 20 周年ということで、17 名の参加者があり、今までの行事の中ではいちばん出席率が良かったです。ただ残念なことに、友の会はもちろんですが、いろいろな部門で活躍していた市川利一さんが 6 月 13 日に逝去されました。黙とうでご冥福を祈り交流会が始まりました。

20 周年の歴史を振り返りながら、美味しいごちそうと、風呂に入り、いい汗流して会は無事終了致しました。

### ○観楓会

(日時) 9 月 9 日

(場所) ほろしん温泉

合同レクリエーション(膠原病部会の観楓会)合同レクの間をお借りして、膠原病部会の観楓会を兼ねさせていただきました。13 名の参加者でしたが、合同レクが初めてという方も多く、なかなか口にできない IBD 食(品数も味も色とりどり、とても良かったです)や、楽しいゲーム、また温かい湯につかり、病人を忘れたひとときを過ごすことができ、皆様とても満足しておりました。

(「なんれんあさひかわ No.51」より抜粋)

# SLEのリハビリテーション

東京大学医学部附属病院リハビリテーション部 よこた かずひこ 横田 一彦

国立療養所厚潟病院附属リハビリテーション学院 こばやし りょうさく 小林 量作

全身性エリテマトーデスは、英語では systemic lupus erythematosus といい、その頭文字をとって SLE と略して呼ばれています。systemic とは、「全身の」という意味で、この病気が全身のいろいろな場所に、多彩な症状を示すということを表しています。lupus というのは「オオカミ」という意味のラテン語で、erythematosus は「紅斑」という意味です。

つまり lupus erythematosus では、この病気の方に生ずる皮膚の発疹が、オオカミに噛まれた痕のような赤い紅斑になることを示しています。発熱、全身倦怠感などの炎症を思わせる症状と、関節、皮膚、内臓などのさまざまな症状が生じますが、その組み合わせもさまざまです。

病気の原因は解明されていませんが、免疫系の問題が発症に重要な役割を果たしていることがわかってきています。また、他の膠原病のうち、強皮症や多発性筋炎、皮膚筋炎などとのオーバーラップやシェーグレン症候群などを合併することもあります。

全身性エリテマトーデス（以下、SLE と略します）の症状は前述した名前の由来の示すとおり、多岐にわたります。その症状は、憎悪と緩解を繰り返しながら慢性の経過をたどりますが、緩解期には状態の安定した時期が続きます。

このような時期には、身体の機能を維持したり、向上させる

ことが大切です。不活発に過ごすことは、身体を使わないこと、動かないことによるさまざまな弊害（廃用症候群）を引き起こすこととなります。

身体運動機能に対するリハビリテーションでは、SLE の多彩な症状のうちの一部を対象としますが、本稿では SLE の症状と日常生活での注意点、リハビリテーションの実際として運動練習の方法などについて述べていきたいと思ひます。

## 1. SLE の症状

SLE の症状は多彩ですが、全身症状や皮膚、関節症状は多くの方に認められます。内臓や血管病変の出現は一樣ではなく、内臓症状のない方もいます。以下に、主な症状を挙げます。急激に生じたり、その程度の変化が著しいときは、SLE の憎悪も考えられます。普段と異なる症状が出現したり、程度が重くなったときは、主治医にできるだけ早く相談するようにしてください。

### 1) 全身症状

発熱や全身倦怠感、疲れやすさ、体重の減少を生ずることがあります。

### 2) 皮膚症状

顔（頬）に生ずる蝶形紅斑（蝶の形に見える赤い発疹）が特徴とされています。また、顔面や首のまわりに円盤状の発疹が出ることもあります。レイノー症状は手や足の末端、特に手指先端部に生じることが多いです。典型的なレイノー症状では、色がまず蒼白となり、血行が回復するにつれて暗紫色、赤色の色調へ移っていきます。日光過敏症も特徴的です。

### 3) 筋・関節症状

筋肉痛や関節痛が生じやすくなります。心当たりがないのに



強い筋肉痛が生じた場合は要注意です。関節痛は手指や手関節、膝関節に起きることが多いのですが、骨破壊を伴うことがないのが特徴とされています。

#### 4) その他の症状

中枢神経（脳や脊髄）の症状として、意識がぼんやりしたり、気分が沈んだりすることがあります。その他、重症になるとネフローゼなどの腎症状、心膜炎などの心症状、胸膜炎などの肺症状が生ずる場合があります。

## 2. 日常生活での注意点

SLEの原因は、今のところはっきりとはわかっていません。本来ならば自分の体を細菌やウィルスから守ってくれる免疫系が、自分自身の体を攻撃してしまうために全身にさまざまな炎症を引き起こすと考えられています。

一方で、症状が出現したり、憎悪するきっかけになるもの（誘因、表1）が知られています。例えば、紫外線（海水浴や日光浴など）、感冒などのウィルス感染、怪我などの外傷、妊娠・出産などです。紫外線量は午前10時～午後2時がピークです。散歩などの外出を行うのは早朝か夕方が好ましいのですが、日中の時間帯に出かける場合には、紫外線対策に注意しましょう。ちょっとした体調のくずれにも気をつけて、感冒などをこじらすことのないようにしましょう。また、日によって体調の差が生ずることも多いようです。

紫外線（日光浴、海水浴、スキーなど）
感冒などのウィルス感染
怪我・外傷
外科手術
妊娠・出産

これらのことに留意し、その日、その日の体調を見極めて、過度の運動を避け、十分な休養を取ることが必要です。気分のすぐれないときや関節痛、レイノー症状の強いときなどには無理をしないようにしてください。

SLE の治療には、副腎皮質ステロイド薬や免疫抑制剤などが用いられます。疾患の緩解期には副腎皮質ステロイド薬が継続して使用されることが多いのですが、この薬には副作用として、易感染性、骨粗鬆症・骨壊死、満月様顔貌などがあります。

満月様顔貌は、ステロイド薬の減量に合わせて軽減していきますが、易感染性、骨粗鬆症・骨壊死については注意が必要です。易感染性とは、SLE の誘因でもあるウイルス感染が生じやすくなるということです。過度に気にしすぎる必要はありませんが、寝冷えや湯冷めに気をつけたり、体調の悪いときには人混みを避けるなどの配慮をしたほうがよいでしょう。

また、骨粗鬆症は加齢とともに誰にでも生ずるものですが、ステロイド薬を使用しているとその程度が強まります。急に股関節や背中が痛くなった場合には、骨壊死の発生や骨折も疑われます。椅子や床にドスンと座ったりして、背骨に衝撃を与えることは避けたいものです。骨壊死は体重負荷による負担の大きい股関節に生ずることが多いものです。食生活に気をつけて適正体重にコントロールしていくことは、骨や関節のためにも大切なことです。

なお、副腎皮質ステロイド薬の副作用については、本誌で専門医の立場から詳細に述べられていますので、そちらも参考にしてください（本誌 2000 年 3 月号：石田博「膠原病に対するステロイド治療」、2001 年 3 月号：廣畑俊成「全身性エリテマトーデス～最近の進歩をふまえて～」）。

表 2 に SLE の症状や誘因、治療薬の副作用を踏まえて日常生活での注意点をまとめました。一般的には、規則正しい生活、適度な運動と十分な休息が原則ですが、先に述べた SLE の症状や誘因、ステロイド薬の副作用をよく理解し、自分の体調をよく観察しつつ毎日を過ごすことが大切です。

表2. 日常生活での注意点

1. 生活リズムの安定化
  - 1) 十分な睡眠時間を確保する
  - 2) 適度な運動と十分な休養・安静をとる
  - 3) 体調が悪いと感じるとき、元気が出ないときは無理をしない
2. 疾患増悪の誘因を避ける
  - 1) 日射しの強いときの外出を避けるなど、紫外線対策を考える
  - 2) 感冒には注意する
  - 3) 転倒・骨折を避ける
  - 4) レイノー症状・関節痛を悪化させるので寒冷対策を考える
  - 5) お薬を自己判断で量を変えたり、中止しない、また主治医が薬を減量したり、変えたときは運動量を増加しない
3. その他
  - 1) 食事療法により適正体重をコントロールする
  - 2) 負担が大きいと感じる動作は福祉機器の導入や住宅構造の改造を検討する

特にステロイド薬をはじめとするお薬は体の働きにとっても大切な役割を担っていますので、自己判断で量を変えたり中止しないことが重要です。また、お薬の種類や量が変わった場合には、数日間は無理をせず、体調に変化がないかを観察してください。

普段の生活に不自由な動作が多い場合は、福祉機器や杖などの歩行補助具を併用したり、手すり設置や段差解消などの住宅改造を行うことも検討するとよいでしょう。

住宅改造は理学療法士・作業療法士や建築士などの専門職種の助言を受けることをおすすめします。住宅改造によって動作が容易になったり、できなかったことができるようになるだけでなく、転倒や転落による外傷・骨折を防ぐことにもなり、安全面からも大切です。

### 3. リハビリテーションの実際

前述した SLE の誘因やステロイド薬の副作用を考えると、ど

うしても不活発になりやすくなると思います。しかし、過度に不活発となり体力が低下することも好ましくありません。ここでは、リハビリテーションの実際として、全般的な体力の維持・改善の方法や筋力の維持・改善の方法などについて述べていきます。

## 1) 運動の原則

体操などの運動を行う上で特に気をつけなければいけないことは、身体に過度な負担を与えないことです。

身体を動かした後にはたいてい疲労感が残りますが、30分から1時間ほどで疲れがとれれば、問題はないと思います。午前中に行った運動による疲れが夕方にも残っていれば、運動量が少し多すぎでしょう。翌朝まで疲れが残るような場合は明らかに運動の量が多すぎです。これから運動練習を開始しようという方は、現在の自分の身体に負担の少ない運動量をまず確認してください。

1日やってみて翌日疲れが残っていないか確認し、それを数日続けてそれから量や回数を増やすようにしましょう。このような徐々に増やす方法が、無理なく継続的に運動を行う秘訣です。また、運動練習は一度にまとめて行うのではなく、1日数回に分けて行う方がより体への負担が少なく疲れが生じにくくなります。実施した量などを日記や記録にとどめることも、よい励ましになると思います。

運動練習は継続して行うことが大切ですが、その日の体調や1日全体の活動量を考えて実施することが大切です。気分がすぐれなかったり、関節痛やレイノー症状の強いとき、家事や外出で疲れてしまった場合には、無理をせずその日は運動練習をお休みしましょう。また、薬の種類や量が変わった場合には、数日間はそれまで行っていた運動練習の量を増やさずに様子を見るようにしましょう。

## 2) 全般的な体力維持・改善の方法

日常生活の活動量を簡便に知る方法として、万歩計を使用する方法があります。万歩計は歩数を計るものですが、これを朝起きてから寝るまで使用してみると1日の活動量の目安になります。万歩計は体の揺れをカウントするので、立ち上がったたりしてもカウントされますが、実際の歩数からみると少量ですので気にしなくともよいです。数日間計ってみて、現在の活動量を把握できたならば、全般的な体力維持・改善のために週単位でプラス1割前後を目標に歩く量を増やしてみましよう。

外を散歩して増やすとよいのですが、紫外線対策や寒冷対策を十分に行うようにしましょう。家の中を歩いたり、足踏み運動(図1A)をすることでも同じ効果が得られます。足踏み運動は時計を見ながら、最初は1分ぐらいから始めてみましょう。

### 3) 筋力の維持・改善の方法

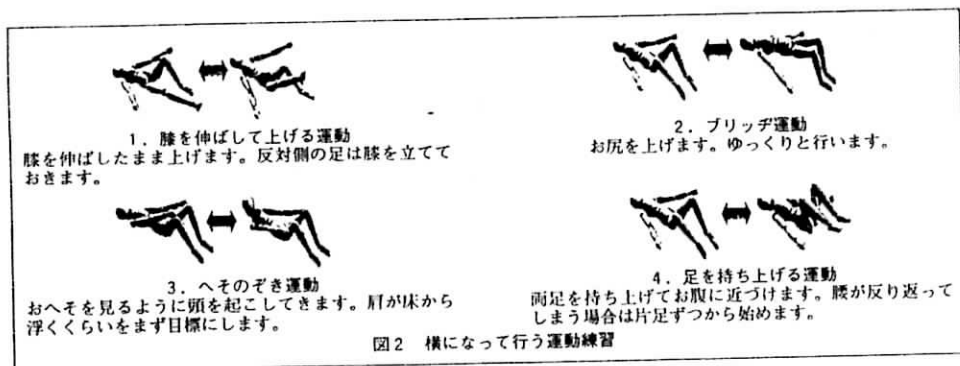
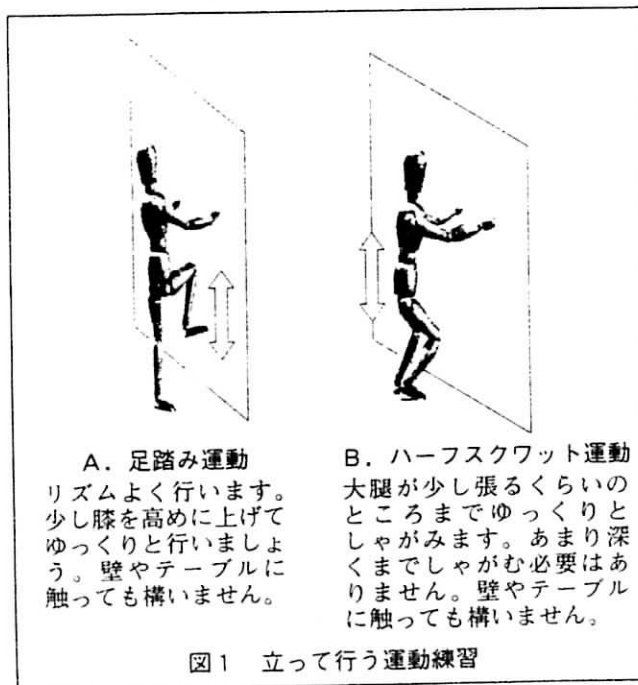
個別の筋力を維持・改善する場合も、まず現在の筋力の程度を知った上で開始しましょう。筋力をつけるためには、最大筋力の2/3程度の力が発揮されないと効果が現れないとされていますが、楽にできるところから徐々に増していくほう方法が安全です。

運動の注意点は、ゆっくりと息を止めずに行うことです。立って行う運動の例として、立ちしゃがみ(ハーフスクワット)を示しました(図1B)。これは膝を伸ばす筋力を強めます。曲げるときも伸ばすときもゆっくりと行います。最初は軽い屈伸から10回1セットを目安に行い、疲れやだるさが残らなければ、後は休息を入れてセット数や膝を曲げる角度を増していきます。

図2には横になり行う運動練習の方法を示しました。こちらは大腿や腹筋・背筋を強化する運動です。やはり各運動10回1セットから始めてみましょう。

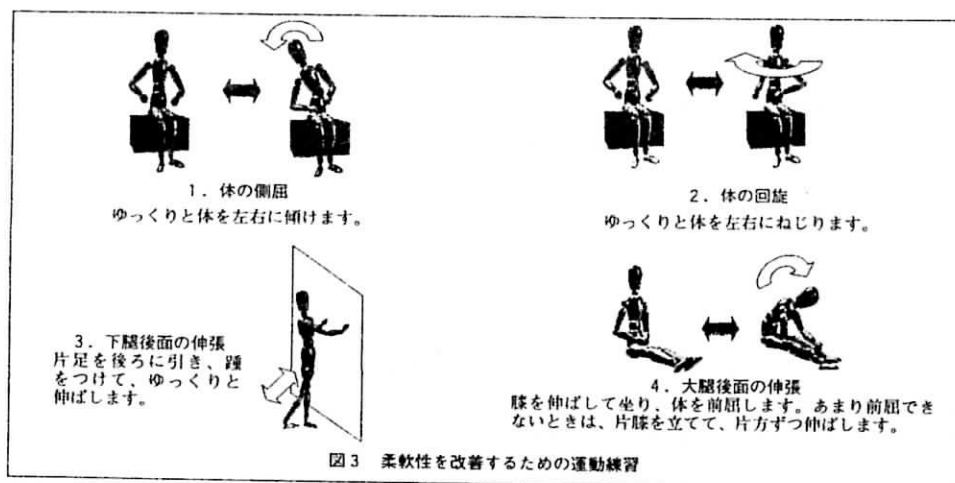
### 4) 柔軟性の維持・改善の方法

体の柔らかさを保つことは、筋力を保つことと同じくらい大切です。筋力があっても体が固ければ十分に力を発揮すること



ができません。身体の各部を伸ばすときは、最初は軽く楽な伸張を行い、次にやや強く 30 秒ほど伸ばします。

体の側屈（体を横に曲げること）や回旋（体をねじること）、大腿後面の伸張などを運動練習や散歩の前後に行うようにしましょう。図3に柔軟性を改善するための運動練習を示します。勢いをつけたりせず、ゆっくりと行ってみてください。



## まとめ

SLE についてその症状と生活上の注意点、リハビリテーションの実際として運動練習について述べてきました。SLE には多彩な症状があり、ひとまとめに述べることは困難ですが、症状をよく観察しその変化をとらえることが何より大切であると思います。

リハビリテーションの実際では、具体的な運動練習を挙げましたが、関節痛などにより困難な場合には主治医や理学療法士にご相談ください。疾患の特徴から過度な運動は避けたいのですが、無理のないところから少しずつステップアップする方法で進めていただきたいと思います。

月刊「難病と在宅ケア」2001. 9月号より転載

月刊「難病と在宅ケア」発行所：㈱日本プランニングセンター

〒271-0066 千葉県松戸市吉井町6-10

電話 047-361-5141(代) FAX 047-361-0931

# 事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。

片岡 治美様      長田晃一郎様

谷津 光子様      輪島 紀子様

合計 4,000円

ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。

高橋 厚子さん (SLE S.16.9.3生 釧路市)

横尾 賢一さん (SLE S.21.3.29生 北見市)

土居 秀子さん (SLE S.24生 札幌市豊平区)

塩谷 元美さん (SLE S.45生 札幌市厚別区)

よろしくお願ひします。



## お知らせその①

毎年3月に行っている難病連の  
バザーの日程が難病センター増  
改築のため2月に変更の予定です。

## お知らせその②

札幌地区の新年会  
1月19日(土)のお昼に  
行う予定です。後日ご案内します。

## お知らせその③

特定疾患の受給者証の更新時期を  
逃之まが、平成14年度は個人調査票が  
必要です。更新に際して何かありましたら  
相談室へお電話下さい。



## 署名・募金のお願い

JPC（日本患者・家族団体協議会）の「総合的難病対策の早期確立を要望する」ための国会請願署名および募金活動が始まっています。私たちが病気や障害をもっても、高齢になっても、ともに暮らせる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願ひします。

募金は、今回の国会請願活動に必要な諸経費（署名用紙など）やJPCとその加盟団体の諸活動を進めるための資金となります。併せてご協力をお願いします。



締 切

平成14年3月末

郵 送 先

友の会事務局まで

〒064-8506

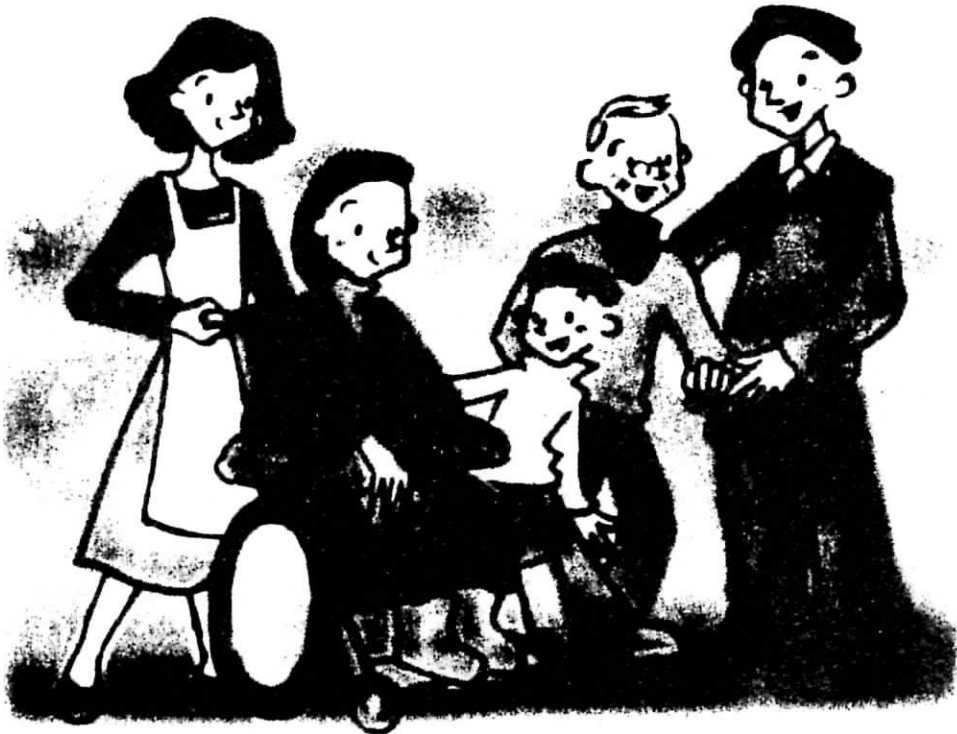
札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

送金方法

同封の郵便振込用紙にて

# 難病患者等居宅生活支援事業の ご案内



## 申請の窓口とお問い合わせ先

詳しくは、お住まいの区役所地域保健課(保健センター)に、お気軽にお問い合わせください。

- 中央区地域保健課 中央区南3条西11丁目…………… ☎511-7221
- 北 区地域保健課 北区北25条西6丁目…………… ☎757-1181
- 東 区地域保健課 東区北10条東7丁目…………… ☎711-3211
- 白石区地域保健課 白石区本郷通3丁目北…………… ☎862-1881
- 厚別区地域保健課 厚別区厚別中央1条5丁目…………… ☎895-1881
- 豊平区地域保健課 豊平区平岸6条10丁目…………… ☎822-2400
- 清田区地域保健課 清田区平岡1条1丁目…………… ☎889-2400
- 南 区地域保健課 南区真駒内幸町1丁目…………… ☎581-5211
- 西 区地域保健課 西区琴似2条7丁目…………… ☎621-4241
- 手稲区地域保健課 手稲区前田1条11丁目…………… ☎681-1211

# ご利用にあたって

札幌市では、難病患者さんなどの在宅における療養生活を支援するために、「ホームヘルプサービス」「短期入所(ショートステイ)」「日常生活用具給付」の各事業を実施しています。

## 1

### 対象となる方

サービスの利用にあたっては、事前に登録の申請をしていただく必要があります。

- (1)国の特定疾患対策研究事業の対象疾患(118疾患)、慢性関節リウマチにより療養されている方  
●4Pとご覧ください。
- (2)市内に住所のある方
- (3)病状が安定し、在宅療養が可能と医師によって判断された方
- (4)介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の制度の対象とならない方(ただし、一部他制度にさらに上乗せして利用できるサービスもあります。)

※この他に、各サービスごとに身体状況・生活環境等の要件があります(下表参照)。

ホームヘルプサービス	●日常生活において一定の介助が必要な方(体調不良時のみ介助が必要な方を含む。) ※身体状況の軽い方は、介護者が病気・病弱、就労・就学により世帯で介護を十分に行えない場合のみ
短期入所	●日常生活において一定の介助が必要な方(体調不良時のみ介助が必要な方を含む。) ●単身世帯ではない方
日常生活用具給付	●日常生活用具ごとに決められた一定の身体状況・生活環境にある方

## 2

### サービスの内容

#### ■ホームヘルプサービスとは

ホームヘルパーがご自宅を訪問し、介護、家事などの日常生活を支援します。

派遣時間：3時間～15時間(週あたり。)

費用負担：生計中心者の前年所得税課税額により0円～950円(1時間あたり。)

#### ■短期入所(ショートステイ)とは

介護者の事情で介護が困難になった時、一時的に医療機関などの施設へ入所することができます。

利用日数：1回の利用につき7日以内

費用負担：1日あたり1,550円(生活保護世帯の方が下記※の理由により利用する場合は0円)

※疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、失踪、出張、転勤、看護、学校等の公的行事への参加の場合

#### ■日常生活用具給付とは

日常生活を支援する用具(国・市指定の17種目)を給付します。

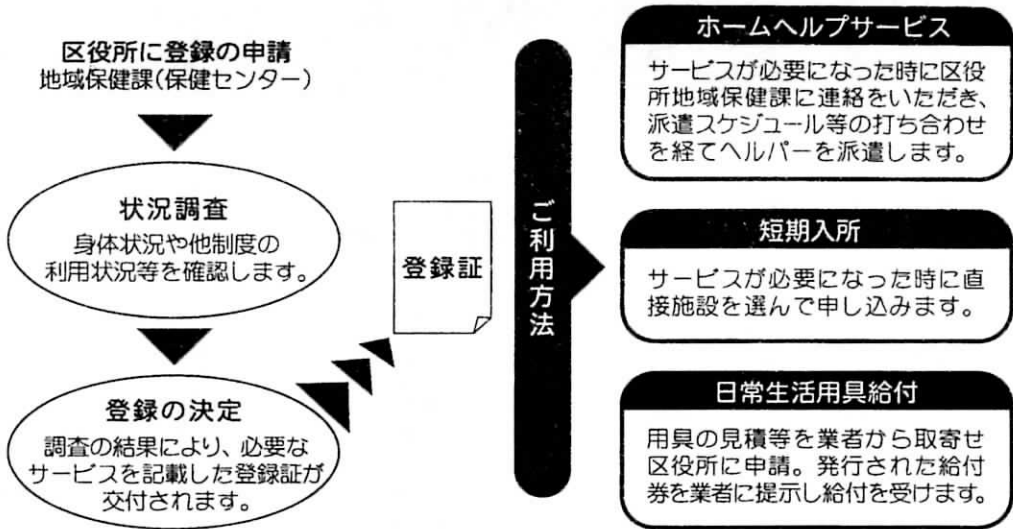
用具の種類：便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、車いす、電動車いす、歩行支援用具、電気式たん吸引器、人工蘇生器セット、ネプライザーポンプ、パルスオキシメーター、電磁調理器、火災警報器、杖、読書スタンド

費用負担：生計中心者の前年所得税課税額により0円～全額

# 3

## サービスを受けるまでの流れ

登録の申請が認められると、利用できるサービスの内容を示した登録証が交付されます。この登録証を提示することにより、必要な時にサービスを受けることができます。



# 4

## 登録申請に必要な書類

- 登録申請書**  
区役所地域保健課(保健センター)の窓口にあります。
- 診断書又は診療情報提供書**  
主治医に交付してもらってください。有料となります。
- 生計中心者の前年の所得税課税額を証明するもの(下欄参照)**  
※1～6月の間に新規申請をされる方は、前々年の証明でもかまいません。

区 分	証明するもの	発行元
給与収入の方(パート等を含む)	源泉徴収票(確定申告済の場合は、確定申告書の控)	給与支払者(勤務先)
年金収入の方		年金支払者
税務署に確定申告をしている方	確定申告書の控(控がない方は税務署で発行する「所得税納税証明書(その1)」) ※手数料400円、収入印紙(郵便局等で販売)が必要です。	税務署
生活保護を受けている方	生活保護受給証明書	区役所保護課

- 印鑑**  
新規登録申請のときのみ必要です。

# 5

## 登録証の有効期間

有効期間は、登録証を発行した日から翌年の6月30日までです。(1月から3月まで発行した場合は、その年の6月30日まで)サービスを継続して利用される場合は、継続申請が必要になります(郵送可)。

- 継続申請の期間**  
毎年5月15日～6月15日(土・日曜日の場合は翌業務日まで)
- 必要な書類**  
登録証・前年の所得税額が確認できるもの(短期入所事業の登録をされている方は、診断書又は診療情報提供書も必要です。)

●国の特定疾患対策研究事業の対象疾患(118疾患)●

- |                                      |                          |                               |
|--------------------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| 1 脊髄小脳変性症                            | 38 メニエール病                | 78 劇症肝炎                       |
| 2 シャイ・ドレーガー症候群                       | 39 遅発性内リンパ水腫             | 79 特発性門脈圧亢進症                  |
| 3 ウィリス動脈輪閉塞症                         | 40 PRL分泌異常症              | 80 肝外門脈閉塞症                    |
| 4 正常圧水頭症                             | 41 ゴナドトロピン分泌異常症          | 81 Budd-Chiari症候群             |
| 5 多発性硬化症                             | 42 ADH分泌異常症              | 82 肝内結石症                      |
| 6 重症筋無力症                             | 43 中枢性摂食異常症              | 83 肝内胆管障害                     |
| 7 ギラン・バレー症候群                         | 44 原発性アルドステロン症           | 84 膵嚢胞線維症                     |
| 8 フィッシャー症候群                          | 45 偽性低アルドステロン症           | 85 重症急性性膵炎                    |
| 9 慢性炎症性脱髄性多発神経炎                      | 46 グルココルチコイド抵抗症          | 86 慢性膵炎                       |
| 10 多発局局性運動性末梢神経炎<br>(ルイス・サムナー症候群)    | 47 副腎酵素欠損症               | 87 アミロイドーシス                   |
| 11 単クローン抗体を伴う末梢神経炎<br>(クロウ・フカセ症候群)   | 48 副腎低形成(アジソン病)          | 88 ベーチェット病                    |
| 12 筋萎縮性側索硬化症                         | 49 偽性副甲状腺機能低下症           | 89 全身性エリテマトーデス                |
| 13 脊髄性進行性筋萎縮症                        | 50 ビタミンD受容体異常症           | 90 多発性筋炎・皮膚筋炎                 |
| 14 球脊髄性筋萎縮症<br>(Kennedy-Alter-Sung病) | 51 TSH受容体異常症             | 91 シェーグレン症候群                  |
| 15 脊髄空洞症                             | 52 甲状腺ホルモン不応症            | 92 成人ステイル病                    |
| 16 パーキンソン病                           | 53 再生不良性貧血               | 93 高安病(大動脈炎症候群)               |
| 17 ハンチントン病                           | 54 溶血性貧血                 | 94 バージャー病                     |
| 18 進行性核上性麻痺                          | 55 不応性貧血<br>(骨髄異形成症候群)   | 95 結節性多発動脈炎                   |
| 19 線条体黒質変性症                          | 56 骨髄線維症                 | 96 ウェゲナー肉芽腫症                  |
| 20 ヘルオキシソーム病                         | 57 特発性血栓症                | 97 アレルギー性肉芽腫性血管炎              |
| 21 ライソゾーム病                           | 58 血栓性血小板減少性紫斑病<br>(TTP) | 98 悪性関節リウマチ                   |
| 22 クロイツフェルト・ヤコブ病<br>(CJD)            | 59 特発性血小板減少性紫斑病          | 99 側頭動脈炎                      |
| 23 ゲルスマン・ストロイスラー・<br>シャインカー病(GSS)    | 60 IgA腎症                 | 100 抗リン脂質抗体症候群                |
| 24 致死性家族性不眠症                         | 61 急速進行性糸球体腎炎            | 101 強皮症                       |
| 25 亜急性硬化性全脳炎(SSPE)                   | 62 難治性ネフローゼ症候群           | 102 好酸球形筋膜炎                   |
| 26 進行性多巣性白質脳症(PML)                   | 63 多発性嚢胞腎                | 103 硬化性萎縮性苔癬                  |
| 27 後縦靭帯骨化症                           | 64 肥大型心筋症                | 104 原発性免疫不全症候群                |
| 28 黄色靭帯骨化症                           | 65 拡張型心筋症                | 105 若年性肺気腫                    |
| 29 前縦靭帯骨化症                           | 66 拘束型心筋症                | 106 ヒストチオサイトーシスX              |
| 30 広範脊柱管狭窄症                          | 67 ミトコンドリア病              | 107 肥満低換気症候群                  |
| 31 特発性大腿骨頭壊死症                        | 68 Fabry病                | 108 肺胞低換気症候群                  |
| 32 特発性ステロイド性骨壊死症                     | 69 家族性突然死症候群             | 109 原発性肺高血圧症                  |
| 33 網膜色素変性症                           | 70 原発性高脂血症               | 110 慢性肺血栓症                    |
| 34 加齢性黄斑変性症                          | 71 特発性間質性肺炎              | 111 混合性結合組織病                  |
| 35 難治性視神経症                           | 72 サルコイドーシス              | 112 神経線維腫症I型<br>(レックリングハウゼン病) |
| 36 突発性難聴                             | 73 びまん性汎細気管支炎            | 113 神経線維腫症II型                 |
| 37 特発性両側性感音難聴                        | 74 潰瘍性大腸炎                | 114 結節性硬化症(プリングル病)            |
|                                      | 75 クローン病                 | 115 表皮水疱症                     |
|                                      | 76 自己免疫性肝炎               | 116 膿疱性乾癬                     |
|                                      | 77 原発性胆汁性肝硬変             | 117 天疱瘡                       |
|                                      |                          | 118 スモン                       |

札幌市保健福祉局保健衛生部

〒060-8611 札幌市中央区北1条西2丁目

TEL011-211-2306

<http://www.city.sapporo.jp/eisei/index.htm>



## あ と が き



☆気がつけば師走！2001年の今年、21世紀の幕開けに、ひそかに期待や希望を抱いてはいたものの、続出する暗い理不尽なニュースにすっかり意気消沈。そんな中で皇太子妃の無事出産のニュースは唯一ホッとする明るい話題でした。私の隣室でも知らない間に赤ちゃんが生まれていたことを知り、自分に直接関係がないのに、なんとなく嬉しいような心とむような思いをしております。新しい命の誕生というものは、アカの他人をも幸せな気分させるのですね。

☆ビデオデッキ、CDラジカセ、カメラetc. ほとんど同時に故障して、くさっていたら「本人が一番ピンピンしているんだからいいじゃないか」と慰められました。そうですね。自分の体は部品交換（たまにあるけど）や買い替えはできませんものね。やはり無病息災ならぬ、一病息災が一番ですね。

☆来年はどんな年になるのやら……。でもというか、やっぱりというか、人間というものは希望がなくては生きていけません。月並みですが、新しい年がみなさんにとって、よい年となりますようにお祈りします。

(三森)



~~~~~  
全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 堀田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)8233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻357号 100円

いちばんぼしNo.129 平成13年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~