

HSK

いちばんぼし

HSK通巻397号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成17年4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.147

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ◇ 総会のご案内 ----- P1~3

☆ もくじ ☆ ☆

☆ ◇ 医療講演会講演録 ----- P4~26

☆ 2005.04.10 ☆ ☆

テーマ：膠原病の治療の進歩について

☆ ☆ ☆ ☆

講師：北海道大学大学院 医学研究科

☆ 支部だより ☆ ☆

病態内科学講座 講師 渥美 達也 先生

☆ ☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ◇ 地区だより (札幌地区) ----- P27

☆

☆ ◇ 知らなきゃ SON SON ----- P28~29

☆

難病患者等居宅支援事業について

☆

☆ ◇ 事務局からのお知らせ ----- P30

☆

☆ ◇ あとがき

☆

☆☆



全国膠原病友の会北海道支部

第32回支部総会のご案内

今年の冬は大変雪が多くて、皆さんご苦労されたことと思います。4月下旬になっても、まだ雪がちらついたり、場所によっては積もったところもありました。日中は暖かい日も多くなりましたが、朝晩も暖房器具のスイッチを止められるくらいの日が待ち遠しいですね。そして、春からは新しいことをはじめ方も多いようです。皆さんはいかがお過ごしですか。

さて、そんな中、今年も支部総会のご案内をする季節となりました。

今回は、総会の前に映画鑑賞によるミニ勉強会を行います。この作品は、アメリカの医療制度など、さまざまな矛盾と闘う民衆の姿を描いたドラマとなっています。難病連札幌支部の役員研修会でこの作品を観て、そのあとの膠原病友の会札幌地区の新年会で話したところ、ぜひ観てみたいという声もあり、今回の総会にあわせて行うこととなりました。

また、総会は全道の会員さんが集い、1年の活動を振り返りながら、皆さんからお預かりしている会費がどのように使われているのか、そしてこれからどのような活動をしていくのか、また友の会に対するご意見やご要望を直接お伺いする場となっております。

普段なかなか会うことができない道内の仲間が集まる貴重な場でもありますので、多くの皆さんに参加していただき、実りある支部総会としたいと思います。

総会後には交流会も同じ会場で行います。全部に参加するには、時間的・体力的にはちょっと無理かもという方も、1つだけの参加でもかまいませんので、たくさんの方のご参加をお待ちしています。私たち運営委員も皆さんにお会いできることを楽しみにしています。

*** スケジュール ***

◆ 日時 平成17年6月4日(土)

◆ 場所 【ミニ勉強会・総会・交流会】

北海道難病センター

(札幌市中央区南4条西10丁目 Tel.011(512)3233)

6/4(土)

11:15 受付

↓

11:30 映画「ジョンQ」鑑賞ミニ勉強会(上映時間約120分)

↓

(昼食はこちらでは用意しておりません)

14:30 総会受付

↓

15:00 支部総会(～17:00)

↓

17:30 交流会(～19:30)

総会議事

- | | |
|-----------|---------|
| 1) 平成16年度 | 活動報告 |
| 2) " | 決算報告 |
| 3) " | 会計監査報告 |
| 4) 平成17年度 | 活動方針(案) |
| 5) " | 予算(案) |
| 6) " | 役員(案) |

- 交通費 : 総会に出席する方には往復交通費の半額を補助します。(印鑑をご持参ください)

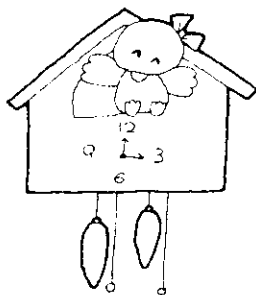
- 交流会費:3,500円
交流会のキャンセルは5月31日までをお願いします。
(期日を過ぎた場合は全額請求させていただきます。)

- 宿泊費 :友の会で用意した宿泊場所の場合、全額補助します。
ただし、朝食は本人負担でご用意ください。

- 宿泊場所:北海道難病センター

- お知らせ:当日会場にて友の会の年会費(3,600円)の受付も行っています。

- 問い合わせ:北海道難病センター内 友の会事務局
TEL.011(512)3233



参加ご希望の方は、同封のハガキにて
お申込みください(5月25日必着)

膠原病の治療の進歩について

北海道大学大学院医学研究科

病態内科学講座講師 渥美 達也 先生

みなさん今日は。私は北海道大学、北大病院第2内科の渥美といいます。今日はお招きいただきましてありがとうございました。

1時間ほどお時間をいただいて、膠原病の治療の進歩と書きましたけれど、今の治療だけではなくて、これからどういう治療が行われるだろうかというようなお話をしたいと思います。

途中、関節リウマチの話が沢山でできます。関節リウマチは膠原病の中に入れる人と入れない人がいるんですけど、関節リウマチが一番、実は治療が進んでいるんです。ですから、その治療の話を少し聞いていただいて、そしてそれが他の膠原病にどういうふうに応用されるのかということも含めて、みんなで意見を交わしたいと思います。

(スライド)

はじめに、もうみなさん、主治医の先生や講演会などで聞いていらっしゃる、あるいはご自分で勉強されている方もいらっしゃるかもしれませんが、初めに、膠原病とはどういう病気か、そしてそれがどうして起こるのかということをお勉強したいと思います。

病気や疾患を大きく分けると、良性疾患と悪性疾患という分類があります。良性疾患というのは、疾患それ自体が生命を奪うことは通常ないものを良性疾患といいます。これに対して、ガンのようにそのままにしておけば疾患が生命を奪ってしまう、これを悪性疾患といいます。

それから別の病気の分類に、急性疾患と慢性疾患というのがあります。これはその病気が病気の状態が一時的なものなのか、それとも、長期に続くのかによって分かります。

(スライド)

私は内科の医師をやっておりますけれども、患者さんが来て、病気の診断をしました。その時にたとえば、何が悪いんでしょうかということですが、(スライド)あなたは胃潰瘍がありますね、という説明をしました。その場合には、悪いところは、あ、胃なんだなあとすぐ分かります。それから、あなたは急性肺炎ですね、といった場合には、悪いところは、あ、肺だなというのは

すぐ分かるわけです。

ところが、初めて患者さんに、あなたは膠原病の疑いがありますね、膠原病ですねという話をしたら、だいたいの方は、え？わたしは山なんて行ってませんよ、高原病ですか？「こうげんびょう」といってすぐにパッと初めての患者さんが

分かることというのは、通常ありません。それほど多い病気ではない、だからこそ難病ということになっています。(スライド) 膠原病の原因を話すると言いましたけど、本当はあまりよく分かっていないんです。

それで、さっきの、病気の分類からすると、膠原病は炎症の病気です。炎症の病気ですから、ガンではありませんので、良性疾患という扱いになります。ところが、病気の原因は今のところ分からないので、完全にこれを取り除くということができないんですね。それで、慢性の状態なんです。この話は最初に初めて患者さんに私がお話をします。あ、これは慢性の炎症なんです、慢性です、という、え、もう治らないんですか？というふうに気を落とされる方が時々いらっしゃいます。ですけれど、慢性といってもだいたい大人になってからなる病気というのは慢性なんです。皆さんの中にメガネをかけていらっしゃる方がいます。その理由は近視か遠視か乱視かだと思いますけれど、近視、これは治るでしょうか？治りませんね。近視というのは慢性の視力の障害です。ですけれど、メガネをかけるということで、日常生活をできるだけ不自由なくすることができるわけです。

メガネをかけるということはちょっと不自由ですね。時々おっこって壊れますし、どっかへ行ってなくなりますし、綺麗にしておかなきゃいけません。メガネの必要のない人よりはちょっと不自由があります。それでも、メガネをかけると新聞は読めるし、テレビもみられるわけです。同じことで膠原病といっても、もちろん重い軽いはありますけれども、基本的には良性の疾患で、お薬を使うことで、この病気をうまくコントロールすることができますから、そんなに他の病気と自分は違うんだと思う必要はありませんよ、と、まず私は最初の時点でそういう話をいつもしています。

(スライド)

膠原病

- 原因不明
- 炎症性疾患(良性疾患)
- 慢性疾患

膠原病は何が悪くておこるのでしょうか。さきほど、原因は不明だといいました。今の医学で分からないところは一杯あるんですけど、それでもすこしだけ膠原病の原因というものをわかっていることをこういうふうに、のぞくことができます。のぞいてみました。

(スライド)

膠原病はどこが悪いのか？ 胃潰瘍は胃が悪いし、急性肺炎は肺が悪かった。膠原病が悪いところは、免疫というシステムです。私は女子校育ちだから男の子に免疫がないの、といいますね。免疫ってどういう意味でしょうか。

(スライド)

膠原病というのは、別の言い方を自己免疫疾患、皆さんのとらえ方はきっと、多くの方が関節痛とか筋肉痛を持っていますから、リウマチに似ている病気、リウマチ性疾患というとらえ方をしています。医師の言葉では結合織病ともいいます。

(スライド)

免疫というのは、字をみると、わざわざ免れると書いてあります。医学では、私たちのわざわざとは病原体のことです。例えば、細菌、ばい菌ですね、それからウイルスという、体に入ってきて病気を起こす、悪さをする物質、これがわざわざなんです。

(スライド)

こういうわざわざのものが入ってきた場合には、私たちの体には、免疫を担当している細胞、免疫担当細胞、つまり白血球とかリンパ球がいます。

(スライド)

免疫担当細胞が、こういう悪いものが入ってきたと思ったら、抗体というタンパク質を作ります。抗体はウイルスとか細菌を特別にやっつけるミサイルのような蛋白です。

(スライド)

これが沢山できて、このばい菌を攻撃し始めるわけです。

(スライド)

そうするとこのように、病原体が退治されて、これで病気にかからなくなる。

何が悪いんでしょう？

・ 膠原病

「免疫」というシステム

こういう働きのことを免疫というふうに言うわけです。

(スライド)

膠原病の別名に、自己免疫疾患と書きました。自己免疫ですが、これはさっきのこういう抗体を作るB細胞という名前のリンパ球ですけれど、この細胞が抗体を間違えて自分の、例えば肺に作ってしまう。肺だけではなくて、いろんなところに対して作ってしまうんですけれど、自分のこういう体をばい菌やウイルスと勘違いをしてしまっ、そして攻撃してしまう。

(スライド)

こういうふうに抗体が自分のからだを攻撃してしまっここに炎症を起こすわけです。

(スライド)

炎症を起こすから熱が出たり具合が悪かったり、この場合だと肺の機能が悪くなったりしてしまうんですね。こういう免疫反応のことを自己免疫、自分の体に対する免疫ですから自己免疫と言って、本来であれば私たちの体を守ってくれるはずの免疫という、これが非常にやっかいな存在になっている、そういう状態だというふうに考えていただきたいです。

(スライド)

自己免疫疾患を大きく分けると、二通りあります。一つは、臓器特異的自己免疫疾患という名前。もう一つが、臓器非特異的自己免疫疾患というふうにあります。

(スライド)

臓器特異的自己免疫疾患は、1型糖尿病、これは大人になってから体重が増えてしまっなる2型糖尿病とはちょっと違って、多くは小児科で発症する、子供がかかってしまう病気で、急に膵臓の中のインシュリンを作るベータ細胞という細胞が強い炎症を起こして一気にダメになってしまう、そういう病気があります。これは、すぐにインシュリンを外から使わないと命がなくなってしまうので、インシュリン依存性の糖尿病というふうに、前は言いました。今は1型糖尿病といいます。これは膵臓のインシュリンを作るベータ細胞という細胞にだけ、さっきの自己免疫現象が起きていて、このベータ細胞の働きがダメになるので糖尿病になる。でもこの患者さん方は、悪いのはベータ細胞だけです。他のところはどこも悪くありません。

それから、バセド一病とか橋本病といわれる方は甲状腺に自己免疫現象が起こっていて、甲状腺に炎症が起こるために起こる、そういう病気です。この方も、他の免疫疾患を合併しなければ、通常、甲状腺だけの問題になります。

ここは少し専門的な話ですけれど、免疫の異常が極限られた場所にだけ起こ

る、こういうタイプの病気を臓器特異的自己免疫疾患というふうに言います。

治療はどうするかというと、この方は免疫自体はどうこうしなくても、例えば橋本病という方は、甲状腺ホルモンが足りなくなるという病気ですから、甲状腺ホルモンを補えばそれが治療になるわけです。それから、1型糖尿病の場合はインシュリンを補うということが治療になるわけです。私たちはこれを対症療法と言っています。

(スライド)

そしてこれがもう一つの臓器非特異的自己免疫疾患、全身性の自己免疫疾患という言い方もします。

(スライド)

ここに名前を並べました。関節リウマチ、これはこの仲間に入れる人といれない人がいますけれども、一応古典的にはそのうちの一つになります。それから、全身性エリテマトーデス(SLE)。強皮症、筋炎、それと、血管炎症候群、それからベーチェット病、シェーグレン症候群、あといくつかあります。

(スライド)

これらを膠原病というふうに通常呼んでいます。

そして、ベーチェット病とかシェーグレン症候群、こういった病気は、最初に膠原病という病気が定義された時には、この仲間ではなかったんですけども、ごくごく近い疾患だということが後で分かりましたので、今は膠原病類縁疾患というふうに呼んで同じ仲間として取り扱っています。

(スライド)

こういう疾患の特徴は、一つの臓器だけに起こる炎症ではない。一つ臓器だけに起こる自己免疫反応ではなくて、同時にいくつものところに同じような反応が起こってしまうので、私たちは未分化の免疫異常という表現をするんですけど、何かを補えばすぐよくなるというものではなくて、何とかこの免疫自体を調整する必要が、通常はあります。ですから、今日いらっしゃっている患者さんの皆さんが多く使っていらっしゃるようなステロイドホルモンとか免疫抑制剤というものが通常必要になるというのは、病気のメカニズムの最後のところだけじゃなくて、もう少し根元のところから治療をしないとうまくいかないからですね。

自己免疫疾患というのはこういう分類をされるわけです。

(スライド)

膠原病の臨床的特徴ということですが、まず、全身性の病気であって炎症性の病気ですから、熱というのは基本的な症状です。それから、何も治療しないと体重がだんだん減ってしまう。体力を消耗するということです。そしてこの特

徴が、多臓器障害性疾患、複数の臓器が障害される。

そして、慢性、永続性と書いてあります。再燃と寛解を繰り返す。治療してもまた時々悪くなってまた治療しなきゃいけないとか、コントロールするためのお薬の量を変えなきゃいけないという場面が、一生の間に何回かはあるだろうというのが特徴です。

そして、検査で自己抗体というモノがあるかどうか、これが私たちにとっては診断の手がかりになるわけです。免疫の異常ということです。こういう臨床的な特徴があるわけです。

(スライド)

初めて自分は膠原病じゃないかなとかと患者さんが思ったり、あるいはこういう症状で患者さんが病院に来た時に膠原病を考えて検査をすすめるというのがこういう症状です。発熱、体重減少とか体がこわい。それから貧血、これも体力を消耗すると血液がうすくなっていきますので、貧血。それから関節痛とか関節炎があったり、筋肉痛があったり、体に発疹が出たり、レイノー現象、釧路地区は寒いから多いんじゃないかなと思うんですけども、手の色が白くなったりムラサキになったりする変化ですね。それから肺や心臓に水が溜まったり、リンパ節が腫れたり、肺炎、髄膜炎、あるいは手足がしびれるといった症状。こういう症状があった場合には、もしかしたら膠原病じゃないかなと思って検査をします。

(スライド)

関節リウマチ、これの治療がすごく今進歩していますので、少しご紹介したいと思います。

(スライド)

関節リウマチはいろんなところに炎症が起こりますが、中でも特に関節に炎症が起こります。関節は体の中に一杯ありますので、多関節炎を起こす。

(スライド)

その結果として手が腫れたり変形したりとこういう変化が起こってくるわけです。

(スライド)

この絵をご存じの方いらっしゃるか。これは「カスタネットを持つ踊り子」という絵です。



これは、インドのタタ画廊ギャラリーにある絵です。こちらは「浴女たち」という、水浴びをする女たちという絵で、パリのサントー美術館にあるんですけど、タタの方が、もっとやるんじゃないでしょうか。

(スライド)

これはルノアールの作品です。ルノアールの写真、ここにありますが、ルノアールは亡くなったのが1919年ぐらいですから19世紀から20世紀にかけて活躍した画家です。ルノアールがの手をみると、リウマチの患者さんと同じような変化があるわけです。



(スライド)

これが晩年の写真で、膝が曲がってしまって、それで車イスの生活を余儀なくされた。この手をみてもリウマチというのが分かりますね。

(スライド)

このリウマチという病気は、関節に強い炎症が起こります。関節の中の、特に滑膜という組織、関節の中にお水が溜まるといのはここに溜まるんですけども、骨と骨があって軟骨があってその軟骨から始まる滑膜という組織に強い炎症が起こるんです。

(スライド)

ここはちょっと専門的なところなのですが、滑膜で起こっていることは、マクロファージという、免疫担当細胞の一つなんですけれど、これが暴れん坊なんです。これがすごく暴れて、特に滑膜の、さっきの水の溜まるスペースの中に、腫瘍壊死因子、TNFと私たちは言いますが、このTNFというタンパク質を作って、これがいろんなところに、いろんな細胞、いろんな組織に作用して、そして沢山の炎症反応がここに起こるとい病気です。これが今の医学で大分分かりました。

(スライド)

そしてこの嵐のような炎症が骨を段々壊してしまうというのが関節リウマチという病気です。

(スライド)

リウマチも他の膠原病も共通しています。起っているのは、ここのところ、原因が分からないというふうに言いました、何か遺伝的な原因があるはずだ。SLEは一卵性双生児、遺伝子が全く一緒の一卵性双生児は、2人から4人に1人、両方ともSLEになります。ですから、遺伝子の要因はたぶん半分ぐらいじゃないかなど、私は思っています。それに環境、食べ物とかウイルスとかホルモンとかという環境要因が加わると自己免疫という免疫の異常が起こる。その結果、炎症が起こって、炎症が起こるから痛いし、運動ができなくなったり、そしてその結果関節の破壊が起こってしまって、関節の機能がダメになる。これが関節リウマチの成り立ちであります。

(スライド)

関節リウマチは随分古くから知られていた病気でした。これはたまたま私が見つけたフランス革命よりも前の内科の教科書なんです。

(スライド)

この時はまだ膠原病もリウマチもそういう病気というのは分かっていなくて、関節炎はみんな痛風とされていました。痛風のところをみると、関節炎の治療には日本で使われているモグサが有効であるというふうにいきなり書いてありました。ということは、フランス革命よりも前のフランスで、日本のお灸が実は使われていたんだなということを知って私はびっくりしました。

(スライド)

それからこんな絵も見つけました。これが昔のリウマチの、関節炎の先生ですね。患者さんから何かしています。これは採血しているのではなくて、瀉血といって、関節炎を起こしたりそういう痛みの原因というのは血液の中にあるんだというふうに考えて、すごく昔には、血液を抜けば病気がよくなるだろうと信じられていた時期があるんです。

(スライド)

そういう時期を経まして、現在のリウマチのお薬による治療の考え方というのは、二通りあって、今ある痛みを和らげる治療法というのが、ステロイド剤とかそれから痛み止め、ボルタレンとかロキソニンとか皆さん知ってらっしゃる薬ですね。これをまず取りあえず今の痛みを抑えようという考えで使います。もう一つは、リウマチの自然経過を修飾するという考え方です。

(スライド)

リウマチはほうっておくと、どんどん悪くなる方と、良くなったり悪くなったり、これは膠原病と一緒のパターンですね。これを繰り返しながらだんだん進行する方と、いったん悪くなってからズッと良くなる状態を維持するパターンがあります。でも、これは15%しかなくて、残りの85%は進行するパ

ターンをとります。

(スライド)

それで、取りあえずの痛みを抑えながらも、ほっておけばだんだん進行するというこれを、ゆっくりにしようと、これが抗リウマチ薬というお薬になります。

(スライド)

それが現在行われてきた治療で、そしてここからが新しい治療、今の治療です。生物製剤という名前、皆さんご存じかなと思います。生物製剤といいます。

(スライド)

生物製剤というと、何でしょうか、これまた古い治療法で実は関節の上にこれ、ヒルなんです。ヒルは唾液の中に痛み止めの成分を持っています。というのは、血を吸っても分からないように、痛み止めの薬を自然に持っているんです。関節に、これもイギリスの昔の教科書にあったんですけど、生物製剤って、生き物を使うのかなと、こんなものを想像する患者さんがいて、これはちよつと違うんだという話です。

(スライド)

これはバイオロジカルリエージェンツの日本語訳で、私は生物学的製剤、これの方が好きです。こういう薬がリウマチの治療として今取り入れられて、劇的な効果を上げているんです。

(スライド)

どういものかという、さっき、マクロファージという暴れん坊細胞が一杯作っているTNFという物質がありました。TNFという物質は血液とかあるいは関節の隙間にあって、それでこれが細胞にビシッとくっつくと、バリバリと刺激しています。細胞を活性化して、炎症を悪くする悪者なんです。

(スライド)

これは医学が進歩してTNFという物質がまず分かって、その物質だけを殺す、つぶすこういう薬が遺伝子工学で作られました。

(スライド)

それが、去年から日本でも保険で治療できるようになって、こういうインフレキシマブルとか、レミケードというお薬、聞いたことあるんじゃないかなと思いますけども、そういうお薬なんです。

それからもう一種類、これは来年の3月にでるだろうという、エタネルセプトというお薬で、さっきのTNFをこうやってバシッと挟み込んでしまって、使い物にならないようにする、そういうお薬があります。

(スライド)

これは、驚くべき効果がありました。この薬を使うと、他の薬が全然効かない人でも50%ぐらい以上の人に凄く有効だったんですね。

(スライド)

高校の英語の時間にこういうのを習ったと思いますが、**I wake to find myself famous.**というのは、バイロン卿が言った言葉で、朝目覚めると私は有名になっていた。という言葉がありますけど、(スライド)この生物製剤を使うとリウマチの患者さん方は、朝目覚めると、私は快適になっていた。と、それぐらい凄い治療法なんです。

残念ながら膠原病のお薬でここまでいい状態が続くような薬というのはまだ現在は使うことはできません。ですけども、リウマチの患者さんは膠原病よりもずっと多いですから、やはりいち早くこういう新しい治療法が開発されて、すぐく悪さをしている蛋白だけをやっつけるという治療法ができるようになって、すぐく患者さんたちはいま喜んでいます。

(スライド)

膠原病の話をちょっとだけ復習させていただきます。

SLEは、これは、私古いものが好きなんですけども、17世紀の皮膚科の教科書にループスという記載された時の写真、絵です。今でいうと円盤状ループスという、そういう発疹だと思うんですけども、元々は皮膚科の病気として教科書に記載されていたようです。

(スライド)

さきほどの自己免疫疾患の中でもどこの臓器、どこの組織が炎症を起こすかによって病気は分類されていました。SLEは、腎臓が一番多いです。腎臓に炎症が起こることがすごく多い。95%の人が腎炎を持っています。それから、中枢神経、脳に炎症が起こることもあるし、心臓を包んでいる膜に起こることもあるし、これは血液の細胞が、炎症というんじゃないですけども、先程の自己免疫のせいで壊れてしまうという現象がすごく多いです。

しかも一つではなくて、複数の臓器にいろんな炎症が起こったり、障害が起こったりするのがSLEという病気でした。

(スライド)

それから、次に多いのが強皮症という病気です。強皮症は皮膚が硬くなるというのが一つの特徴ですけれども、その他に手とか足の循環障害、血液の流れがうんと悪くなってしまって、手の指に潰瘍ができてしまったり、あるいはレイノー現象といって血管がケイレンを起こしてしまって、そして白くなってジンジンとしびれてしまう、そういう病気です。

(スライド)

そして、強皮症は、皮膚とか手足だけではなくて、肺にも炎症を起こすことがありますし、これは大腸の写真ですけれども、消化管、食道とか腸にも臓器病変を起こすことがあります。強皮症も全身性の自己免疫疾患です。

(スライド)

皮膚筋炎とか多発性筋炎、これがその次に多いです。皮膚筋炎は皮膚に発疹がある疾患ですけれども、有名なのは、ヘリオトロブ疹という名前がついています。まぶたにできてしまう発疹ですけれども、ヘリオトロブ疹といいます。ヘリオトロブとは何のことかなど、ずっと学生時代から思っていたんですけども、最近分かって、それはこのお花、ヨーロッパに咲いているこのお花をヘリオトロブといいます。この紫色をとってヘリオトロブ疹というふうにいふらしいです。皮膚と筋肉に病変が起こって、力が入らなかったり筋肉痛が起こったりします。これが筋炎という病気です。

(スライド)

それから、これはすごく少ない病気なので、お医者さんの中にもあまり知らない人がいるんですけども、血管炎症候群というのがあります。血管というのは全身に沢山あるものですからそのいろんなところにバラバラと炎症が起きてきます。多いのはこの足の血管、皮膚に血管炎を起こして潰瘍を作ってしまうたり、あるいは足の神経がおかしてなってしまうたり、同じように肺に病変が起こったりということがあります。

(スライド)

膠原病類縁疾患、シェーグレン症候群というのがあります。これは腺という、特に涙腺、涙をつくる涙腺とか、唾液をつくる唾液腺という、腺と呼ばれているところに全身的に炎症反応が起こる疾患をシェーグレン症候群といいます。ですからその結果として、涙腺に炎症が起きますから、涙が少なくなってしまうます。それで目が乾いてしまったり傷が出来たりという、ちょっとやっかいな病気です。それから唾液腺が炎症を起こして、唾液の量が少なくなりますので、口がカラカラに渴いてしまったり、それから、日の中に口内炎を作ったり、虫歯になりやすかったりということになります。

(スライド)

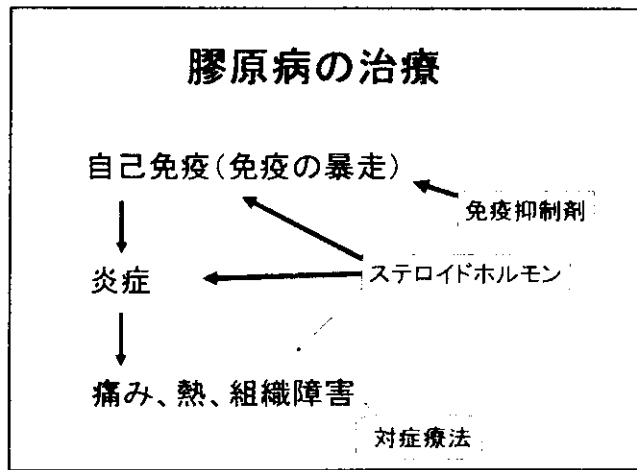
ベーチェット病は、これも日本人には凄く多い病気ですけれども、ブドウ膜炎という、目の虹彩の部分ですね、この中に炎症を起こしてしまって、失明になってしまう人もいます、ちょっとやっかいな病気です。それから、沢山口内炎ができたりあるいは外陰部に炎症が起こってしまったり、足に血栓を作ってしまうたり、あるいは皮膚に発疹が出たりという、これも全身性の炎症の病気です。

ということで、いろんな名前の膠原病、それからその類縁疾患がありますけ

れども、根本はみんな一緒です。自己免疫という現象があつて、その結果としてどここの部分に炎症が起こってくるかによって病気は分類されているんです。ですから、これから新しい治療をというふうを考える時には、ある程度共通のものがあるわけです。

(スライド)

膠原病の治療です。おさらいをしましょう。膠原病はまず自己免疫という現象、これがどうして起こるのかはまだ分かりませんが、自己免疫という現象が、少なくともある。免疫の暴走というふうを考えます。間違えてしまつて、



て、自分の体を攻撃する免疫、暴走した免疫。それによって起こるのが炎症、炎症が起こるので、痛みがあったりそれから熱が出たり、炎症を起こした場所の組織とか臓器の障害が起こってしまうわけです。それじゃこれをどう治療するか。

(スライド)

痛いので痛み止めを使いましょうというふうには主治医の先生はおっしゃいます。熱がありますね、じゃあ熱を下げた方が楽ですね、それから、唾液腺に炎症を起こしてしまつて口が渴いていますね、それじゃ、口をしめらせましょうか、と。これを対症療法というふうにいいます。これは原因がなんであつても、今現在患者さんがこまつてらっしゃる症状に対しておこなわれる治療です。これはリウマチも膠原病も同じで、みなさん、多くの方がこの治療をおそらくうけていらっしゃるんじゃないかなと思います。ですけれども、これだけでは、うまく治療がいかないと、最初の方に申し上げました。

(スライド)

そして、一番使われているのがステロイドホルモン剤です。ステロイドホルモン剤は、起こってしまった障害に対して修復する力もあるんですけれども、炎症を抑える力がいちばん強い薬です。ステロイドホルモンというと、一部の患者さんはどうもその、悪の権化のように考えていらっしゃる方がいて、これちょっとステロイド使わないといけないですよとお話をした時に、私はどうしても嫌です、というふうにおっしゃるんですけれども、実はこのステロイドホルモンというのは、これが出る前は、膠原病というのは凄く予後、つまり見通

しの悪い病気だったんです。一年間生きられる確率は50%しかなかったんです。ところがこのステロイドホルモンで、膠原病で起こっている炎症を抑えることによって、ご存じの通り、今生命予後、いわゆる余命の長さは、膠原病じゃない方と比べてあまり変わらないところまでよくなっています。この薬を初めてつくった人はノーベル賞をもらっています。劇的に炎症を抑える力が強いんです。と、同時に、これは免疫の働きを抑える力があります。免疫を抑制して、暴走している免疫にブレーキをかける働きがあるので、ステロイドホルモンは、実は、作用だけを見ると、膠原病の一つの理想的な治療薬になるわけです。

(スライド)

そして、免疫抑制剤という薬があります。最近私たちはこの使い方がうまくなったので、実は膠原病の方の治療が大分うまくいくようになりました。お薬の名前でいうと、エンドキサンとかイムラン、アザニン、ネオーラル、ご存じの方いらっしゃいますね。こ

ういうお薬は、免疫を抑えることによってより根本的に膠原病の方が、コントロールできる、そういう薬になります。

いずれの薬も、あくまでもコントロールするものですから、やめてしまうとまた暴走が始まってしまうということなので、しかしながらこういうお薬をうまく組み合わせることによって、患者さんがたにできるだけお元気に、できるだけ症状がなく、生活できるように努力しているというのが今現在の治療です。

(スライド)

これはおそらく私が申すまでもない、ステロイドの問題点ですね。ステロイドは毒薬ではありません。ステロイドは細胞を殺すわけではありません。細胞

ステロイドの問題点

細胞の代謝に作用するので、特有の副作用

悪い免疫を抑制するが、いい免疫も抑制してしまう

免疫抑制剤の問題点

細胞を殺す作用があるので、ときどき強い副作用

悪い免疫を抑制するが、いい免疫も抑制してしまう

の代謝に作用する、つまり細胞の働きを一部では抑え、一部では元気づけて、そして細胞の働きを少し修飾するお薬なんです。それで、悪さをしている免疫細胞にだけ働いてくれば、あるいは炎症を起こしている細胞だけに働いてくればいいんですけど、私たちの体は全部細胞でできています。それで、いろんな特有の副作用があります。これは残念ながらさけることができません。なんとか、特に重い副作用にならないように、かなり予防法もできるようにはなっているんですけども、それを完全にステロイドの副作用なしにこの薬を使うということは今の状況ではまだできない。すごく少ない量を、痛み止めとして使うことはできるんですけども、膠原病の治療をしようと思ったら、やはりある程度の副作用を覚悟した上で治療しなければいけないというのが現状です。

なかでも最大の問題点は、そういう暴走している悪い免疫を抑制するんですけども、体を守ってくれるいい免疫も一緒に抑制してしまう、ということで、感染症に弱くなる。主治医の先生から、初めはきつと入院をしなきゃいけない、それは感染症になるからだ。それからマスクをしなきゃいけない。うがいをしましょうと一杯言われるのは、このせいですね。

(スライド)

それからかなり進歩したはずの免疫抑制剤なんですけれども、こちらは、毒薬です。細胞を殺す働きがある。もちろん使う量は少ないですからそんなに危険ないんですけど、時々強い副作用があります。それからこれも同じで、悪い免疫を抑制するんですけども、いい免疫も抑制してしまう。こういう問題点がいまの治療法ではあります。

(スライド)

それで、じゃあ、これからどういう治療法を考えていけばいいのか。まず必要なのは、といますか、これがおそらく必要なんですけれども、毒性のない免疫抑制剤、こういうものがあれば一番いいなというふうに思うわけです。

都合の悪い免疫だけを抑制して都合のいい免疫に関しては何もしない。そういういい免疫抑制剤があればきつと、ああ昔はステロイドっていう副作用が強い薬を使っていたんだよっていう話をできるような時代が、きつと来るんじゃないかなというふうに思うわけです。

(スライド)

それで、こういう暴走している悪い免疫を、どうやってコントロールするかということをおみんなで一緒に考えるわけです。

(スライド)

免疫を担当している細胞というのは種類が沢山あります。さっき名前だけ、

ックエンタージとか、それからT細胞と出てきましたが、一つはヘルパーT細胞という名前の細胞があります。ヘルパーさん。これは僕をヘルプするか。

(スライド)

B細胞という細胞があります。B細胞というのは、さっき毒をました抗体を作る働きをしている、そういう細胞です。

(スライド)

それで、ヘルパーT細胞がB細胞に相互作用といひまして、直接こういう働きかけをします、これは握手をしていますけども、こういう働きかけをします。

(スライド)

この働きかけがあると初めて抗体が産生されます。これが無い時にはB細胞はおとなしくしているだけなんです。

(スライド)

(スライド)

この分子が、一つ分かっている、これも医学の進歩で分かったんですけど、CD40、CDというのは細胞の表面にあるタンパク質の分類する記号です。40番目というのがこういう働きをすることが分かっています。それから、握手している手を払いのける役割をしている蛋白もあって、これをGITR、A4というふうにいいます。これが免疫学が進歩してこういう物質があるんだということが分かったんです。

(スライド)

それと、同じようにT細胞があつて、T細胞が何か囁いています。B細胞が聞き耳を立てている。こういう状況です。

(スライド)

そうすると同じように、刺激をされて抗体をこうやって作るわけです。

(スライド)

これはサイトカインといいます。ヘルパーT細胞がサイトカイン、さっきTNFってありましたね、あれがサイトカインの一つです。ああいうタンパク質を産生してそれをB細胞がキャッチして、そして刺激されて抗体を作る。こういうサイトカインがあります。

(スライド)

これからの治療。例えば今のサイトカインですね、こういう細胞同士が会話をしているわけです。それを生物学的製剤を使って、さっきはTNFをブロックする方法がありました、同じように、このT細胞とB細胞が会話しているその生物学的製剤で、このマイクのここをちよんぎってしまつて、お互いが会話できないようにしてしまおう。こういうことができると、ここだけに特別働く

わけですから、他にいろんな副作用がない薬とすることができるはずですね。

(スライド)

B細胞は、ダンボのように耳をたててますね、その耳をCD20という蛋白なんですけども、耳をじゃあ、残齧ですけどもちょん切ってやる

うとか、あるいは耳にセンをしてやろうと、こういう治療法もできるかもしれませんが。こういうB細胞にだけある蛋白をCD20というふうにいいいます。

(スライド)

治療法としてはこの免疫担当細胞同士のコミュニケーションを断ってしまえば悪い免疫というのは起こらなくなるだろうというふうに考えるわけです。それで、ぎっきのCD40をやっつける特別な抗体ってもう出来ています。これはSLEで、アメリカで治験が始まったんですけども、ちょっと思わぬ副作用があったので今ストップしている状態なんですけども、血小板減少性紫斑病という名前の自己免疫疾患ですでに治験が始まっています。それから、握手を断ち切ってしまうCTLA4という、それを遺伝子工学で作れるようになりました。これを使うと、B細胞が働かなくなりますので抗体の産生が止まりますね。それから、すでにあるサイトカインをやっつけるリウマチの治療法をうまく応用すれば膠原病にもきつと使えるはずだと。そして、細胞の、ダンボの耳をやっつける抗体、これも実はもう商品化されていて、日本でも発売になっていて、リツキシマブというふうにあります。商品名をリツキサンといいます。

これは数ヶ月前に北海道新聞の家庭欄に載りましたので、問い合わせが凄く多いんですけど、今のところ膠原病に効くという保証はなにもないんです。効いた例はあると、随分北海道新聞が大々的にとりあげたものですから、皆さんご覧になって、問い合わせしていただいているんですけど、残念ながらどういいう時に使えばいいかというのは分かかっていなくて、アメリカでも治験が始まったばかりという状況になっていますので、今のところ私からこうした方がいいということまでは申し上げられません。

ですけれども北大でも治験がもうすぐ始まりまして、近い将来膠原病の有力な治療に、おそらくなるだろうと思います。

これからの治療

免疫担当細胞同士のコミュニケーションを断つ

抗CD40L抗体

可溶性CTLA4

抗サイトカイン療法

抗CD20抗体：リツキシマブ(リツキサン)



これは釧路日赤病院の古川先生が名付けた「バベルの塔作戦」といいます。バベルの塔というのは旧約聖書の中で、ご存じの方もいると思うんですけども、だんだんおごり高ぶった人間が神に近づこうと思ってこうやって塔を建てた時に、神がお怒りになって、人々の言葉を全然通じなくさせてしまって、コミュニケーションができなくなってバベルの塔は崩壊したという話です。

同じように、免疫担当細胞同士が、その会話を断つことによって悪い免疫をストップさせよう、そういうアイデアです。

(スライド)

もう一つ、これは現在すでに始まっている治療法で、もうちょっと自己免疫疾患を根本的に解決できないかということで考え出された、自己末梢血CD34細胞移植という長い名前の治療法です。

これはどういう治療かというと、膠原病の患者さんは既に自己免疫を司るような悪い教育された免疫というのが出来てしまっています。ですからこれを一旦全部取り除いて、もう1回赤ちゃんから免疫を赤ちゃんの状態にしてこうやって一生懸命教育をして、こんどは正しい免疫を作り直そうという治療法です。免疫担当細胞の教育やり直しと書きました。

(スライド)

具体的にどうするかということを書きました。CD34というのが赤ちゃん細胞、造血幹細胞といって免疫担当細胞の赤ちゃんです。それをあらかじめ取り出しておいて、そして大量の化学療法、免疫抑制剤で体に残っている免疫細胞を全部駆除します。そして赤ちゃん細胞を改めて輸血をして、自分の輸血ですから何の害もないんですけども、自分の細胞を輸血をして、それでこの赤ちゃん細胞がだんだん大人になって、今度は正しい免疫だけをするように教育し直すという治療法です。

すごく沢山の免疫抑制剤を使いますので、まず、自己免疫疾患がかなりよくなるだろうと。そしてもう一つは免疫系をもう1回作り直す。そういった考えから始まった治療法です。

(スライド)

私どもでは今のところ強皮症に関して治療を行っています。他の膠原病でも

自己免疫疾患の根本的解決

自己末梢血 CD34 陽性細胞選択移植

- CD34 陽性細胞 (造血幹細胞) の末梢血への移植
- アフエレーシス、CD34 陽性細胞の純化
- 超大量化学療法
- 自己 CD34 陽性細胞の移植

1) 超大量免疫抑制剤の投与
2) 免疫系の手直し

きつと効くと思うんですけど、他の膠原病の場合は免疫抑制剤として結構抗ガン剤を一杯使うので、内臓に病気があるとちょっと副作用が怖くてなかなかうまくいかないんですね。それで、強皮症で、特に皮膚だけの方を中心に治療を始めています。今までのところ、4例におこなって、4例ともすごく効果がありました。これが皮膚硬化の点数のスコアなんですけれども、この症例なんかほとんど硬化がなくなっていました。すごく最初はあったんです。それからH A Qというのが、日常生活にどれぐらい障害になっているかというアンケート調査なんですけれども、これが非常に皆さん例外なく良くなっている。症例の3番はちょっと感染症のトラブルがあったので、少し上がった時期もあったんですけども、基本的には非常に患者さんの満足度の高い治療法だということが言えると思います。

(スライド)

このかたは移植する前は指は全然伸びなかったんですけども、皮膚が柔らかくなって、だいがまっすぐのびるようになりました。顕微鏡でみてもかなり改善しているのがはっきり分かるんです。強皮症は膠原病の中でも一番治療が難しく、なかなかステロイドとか免疫抑制剤が効かないと思っていたんですけども、この治療法で初めてすごくよくなるということが分かったということです。

(スライド)

ただ、やっぱり、大量の抗ガン剤を使うので一時的に免疫がゼロになります。そのゼロの時にちょっといろんな感染症が起こったり、いろんなことが起こるものですから、そうそう簡単にはいかないですね。

(スライド)

それから費用なんですけど、費用はだいたい1人に400万から500万円ぐらいの費用がかかりました。これ、ただ、心臓移植なんていしのは、数千万かかるので、それと比べるとそれほどでもないんですけど、ただ、非常に高いと言われている生物製剤がだいたい2年間で200万くらいですか、それに比べるとちょっと費用としてはかかる治療法です。

(スライド)

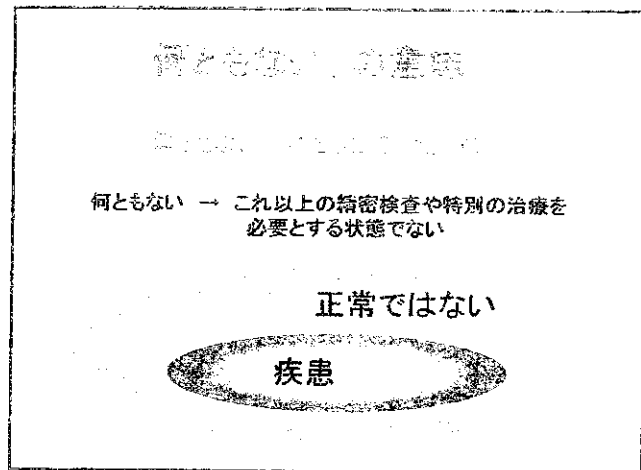
以上が膠原病の話だったんですけども、今日せっかく機会をいただいたので、私が普段から思っている患者さんと一緒にこういうのはどうかなというそういうごく一般的な話をちょっとだけ付け加えさせていただきたいと思います。

まず、皆さんよく主治医の先生に、ここが調子が悪いとおっしゃると、主治医の先生から、何ともない、という返事があるかと思うんです。何ともないということの意味なんですけど、何ともないのにどうして痛いのですか、という

質問ですね。

(スライド)

私にも医師がいう何ともない、というのは、これ以上の精密検査や特別の治療を必要とする状態ではない、という意味なんです。ですから、あなたの言っていることは嘘だと言っているのではないんです。ここを是非誤解のないようにいただきたい。



(スライド)

それで、ただ昨日痛くなかった方が今日痛いとか、あるいは、去年痛くなかった腰が今日痛いというのは、やっぱりこれは正常ではないんですね。正常だった痛くない、ところが今言ったように病気として扱って、じゃちよつと我慢してそこ切って調べましょうとか、あるいはこういう副作用があるけども薬を使いましょうかという治療をしなきゃいけない、そういう状態と、正常との間に、正常ではないけれども、特別なことは必要ないと、こういう領域があるんです。具体的にいうと、例えば、私は先月スーパーマーケットで安い靴下を買いました。それを履いたらまけて痒い。そうすると、これは病気かと、皮膚科の先生にそうやって言ったら、何ともないよと医者はいうわけですね。これは病気かという、正常ではないです、痒いんですから。正常ではないけど病気ではない、こういう状態があります。このことを、主治医の先生は何ともない、という表現をするわけです。

(スライド)

正常ではないけれども疾患ではない。これを「何ともない」という先生がいます。

(スライド)

それから、「異常はない」という表現をする先生もいます。

(スライド)

「根性がない」という表現をする。痛くても皆さん働いているんだからあなた根性がないですよ。

(スライド)

それから、「気のせいである」「年のせいである」。こういうことを言っ

けないという教育は、私は研修医に厳しくしています。

(スライド)

それから、ちょっとまじめに、お医者さんの分類。膠原病の患者さんがかかるお医者さんには、リウマチ・膠原病の専門医といわれるお医者さんがいます。これは大学病院とかあるいは地区の基幹病院の勤務医の先生で、特にリウマチとか膠原病にくわしい先生。

(スライド)

それから、一般内科医、これは地域病院、勤務医ですとかあるいは診療所、クリニックを内科としてやってらっしゃる先生方、一般内科医というふうになっています。

(スライド)

一般医、ホームドクター、これは内科、外科、皮膚科、リウマチ科、小児科と沢山の科を掲げて、主には、通常1人でやってらっしゃるクリニックの先生で、だいたいこういう分類というのがあるかと思うんです。それで皆さんは、だいたい、主治医の先生、どこに属しているかだいたいお分かりになるかと思うんです。

(スライド)

これが厚生労働省が一生懸命進めているやり方の一つです。医療機関の上手な利用の仕方というのは、やっぱり、かかりつけ医とかあるいはホームドクターとか、ジェネラルフィジシャンといいますかG Pというふうに行いますけれども、この先生とそれから専門医というものがうまく連携をとりながら、膠原病の診療にあたるというのが、やはり私も理想的だというふうに考えます。

かかりつけ医というのは、欧米ではしっかりした制度があるんですけども、日本ではそういう称号がありませんで、厚生労働省はいわゆる開業医の先生方にこの役割をやっていただきたいというプランです。あるいは、地域病院の内科の先生でも結構なんですけど、やはり普段ちょこちょこかかってはいろんなことを相談できて、膠原病だけではなくて、他のこともいろいろ理解できる、そういう先生が普段いらっしゃって、さらにそこで専門医と連携をとりながら、時々専門医にかかるというのが、一番いいんじゃないかなというふうに思います。

というのは、どうしてもこの専門医と言われている人は、私自身の反省も含めてなんですけれども、専門以外の分野に関しては、その専門の先生に比べてちょっと知識は落ちます。これはもう正直に申し上げます。例えば、私の大学に来ていただいて、心臓の調子がおっしゃった場合には、私が判断して、それは循環器にかかった方がいいとか、たぶん大丈夫だと思うんですけど、と

いいですけども、そのへんやっぱり一般医の先生というのは、みなさんだいたいろいろな経験が沢山おありになるので、それは大丈夫とかそれは心臓の専門医にかかりましょうという、そのタイミングをよくご存じなんです。大学病院の専門医は苦手な分野がどうしても多くて、連携がすごく大事だなあとというふうに思います。

(スライド)

このへんをちょっと海外の医療の制度と比べてみましようと、これご存じの方多いと思うんですけども、日本とアメリカ、イギリス、スペインとかきましたが、ヨーロッパの、いわゆる福祉の国ですね。費用、医療費は誰が払うか。日本は医療保険が支払います。アメリカは自由診療です。アメリカには国の保険もあることはあるんですけども、いわゆる低所得者の層だけカバーしていて、通常は自分の責任です。ですから自分で自動車保険のように医療保険をかけて、そして医療機関にかかるんです。

イギリス、スペインは、完全に国が医療を運営しています。

患者の負担は、日本ではご存じの通り30%ですね。他に特定疾患があるとちょっとカバーされますが、でも基本的には30%です。アメリカは、自分でかけた契約によって全然違う。それからスペイン、イギリスはどんな治療を受けても自己負担は0です。

ところが消費税をみますと、日本は5%で、州によって違いますけれど、アメリカはだいたい日本と同じくらい、イギリスは17.5%です。

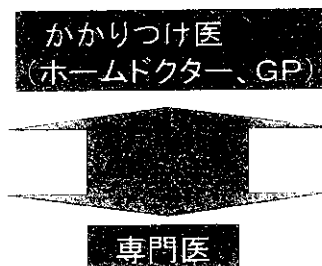
そして、一番大きな違いはGPの登録制度です。私はイギリスにおりましたのでよく知っているので、こちらを紹介すると、全ての方はまずGPに登録をいたします。ホームドクターに登録をいたします。自分で、膠原病だからと思って、膠原病の専門医に最初からかかることはできません。かならず、ホームドクターに登録をして、主治医と患者さんとまず関係があって、それでそのホームドクター、GPが病院を紹介するという格好をとらないと受診ができない。もちろん救急の場合は、救急部というところを利用できますけれども、でも膠原病に関しては、じゃあ予約をしてくださいと言われ、予約がとれるまでに実に3ヶ月かかります。それは、限られた予算の中でやるものですから病院の数が日本に比べて圧倒的に少ないですね。それで予約のリストに載って、それが順番がくるのをまたなきゃいけないと、膠原病だと、重症の方がいらっしゃる、その場合は救急部という方法はあるんですけども、通常の、あるいはちょっとここが痛いというような感じだと、3ヶ月とか、8ヶ月という人も、聞いたことがあります。そうすると、病院に行った時にはもう治っていましたが、私は8ヶ月前は痛かったんです。それは実際にあることなんです。このへん、

日本の医療のシステムは、皆さん、確かにいろんな問題点あるのはよく知っているんですけども、他の国に比べるといいところもあるなあといつも思うんです。

(スライド)

特に都市部でなく地方にお住まいの膠原病の患者さんは、ヨーロッパ式のGP、ホームドクターをきめておくのが上手な医療機関の利用の仕方だと思います。普段はGPにかかっている、ときどき、あるいは定期的に専門医にかかって特殊検査を含めてチェックをうける、というやりかたです。普段ちょこちょこことおこる困ったことを気軽に相談できるGPが近くにいると安心ですし、もしGPが必要と判断すれば膠原病専門医と連絡をとりながら連携プレーの診療を受けることができます。もし臨時に専門医を受診する必要があるとしても日本のシステムですと3ヶ月お待たせするということはありませんので、この点で

医療機関の上手な利用の仕方



日本の医療と海外の医療

	日本	アメリカ	イギリス、スペイン
費用負担	医療保険	自由診療	医療保険
患者負担	30%	契約による	なし
消費税	5%	数%	17.5%
GP登録	なし	契約による	あり

セカンドオピニオンとは?

診断や治療の可能性が複数あるとき、どれを選択するか別の専門医の意見をもとめる

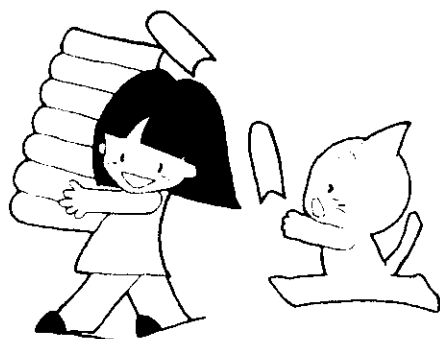
- 主治医の希望
- 患者さんの希望

は問題がありません。

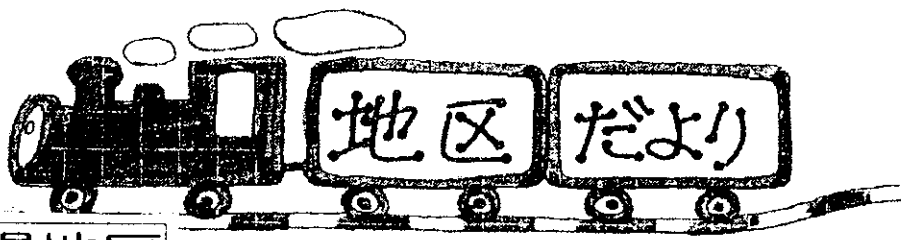
もうひとつ、最近特に増えているのがセカンドオピニオンを別の専門医にきく、という診療です。自分にとってもっといい治療法があるかも、と思う場合とか、主治医の先生から何か決断を迫られるようなことをいわれた、という場合には、別の医療機関の専門医に相談してその意見を参考にする、ということが膠原病の診療においてもかなりおこなわれています。長くみてもらっている主治医の先生に悪い、と思う必要はありません。自分の決断の参考にしたいから、とおっしゃっていただければ、紹介状を書くことをいやがるドクターはあまりいないと思います。北大で診療をしている私も札幌医大の専門医の先生にセカンドオピニオンのための紹介状を書くこともあります。主治医と患者さんの間にしっかりした信頼関係さえあれば、セカンドオピニオンをきくことはお互いにいろいろと役に立つことが多いと思います。

今日お話ししたことは、膠原病の治療の進歩のごく一部です。医学の進歩と、もうひとつは診療環境の進歩の両方で、ますますいい医療を膠原病患者さんたちに提供できるようにと私達はいつも努力をしています。

(平成16年9月25日(日) 釧路交流プラザさいわいにて)



渥美先生には、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。



札幌地区

春のチャリティバザー "大のみの市" 無事終了しました

3月の第一土曜・日曜の恒例のバザーは、今年も札幌市民会館で開催されました。ご提供頂きました物品は昨年の1.5倍という大量でした。

当日はお天気に恵まれ、新聞・テレビ・ラジオ等の報道のおかげで2日間ともお客さんの出足は好調でした。二日目は売り残さないようにと最後の1時間は捨て値で勝負しました。おかげさまで私達の売場はかなり売り尽くしました。全体の残った品物の一部はアラジンへ、そして山のように売れ残った衣料品等はラオスへ送るといふ業者さんが引き取ってくれました。

友の会の会員さんも都合に合わせて、準備の段階の仕分け、レイアウトから当日の店員さんまでいろいろご協力下さり感謝しています。手伝って下さった皆さんは、快い(?)疲労感と共に充実感いっぱいだったと思います。ありがとうございました。

気になる売り上げは、純売上金額は約178万円でした。もう少し高値(?)で売ってもよかったのかと心は乱れるのですが、来年は200万円を目標にまた皆さんと共に頑張りましょう!! ありがとうございました。(大澤 久子)

店員初体験しました♡

3月5日(土)・6日(日)に催された市民会館でのバザーで、6日に初めてお手伝いに伺いました。

膠原病部会はアクセサリー・ベルト・ネクタイ・帽子等の小物販売でしたが、品数とお客様の多さに、ビックリ!でした。店員気分で張り切って、呼び込みをしたり、お客様に試着して戴いたりで、翌日は筋肉痛になりましたが、楽しませて戴きました。

我が家の寄付できる物を探しながら、またの機会にお役に立てればと思っています。

今年はパークゴルフ用のサンバイザーや紳士用のベルト等を探すお客様も多かったのもので、どうぞ来年度の参考にして下さいね。(渡邊 亜樹子)

知らなきゃ SON SON



とってもありがたい

札幌市のホームヘルプサービス

難病患者等居宅生活支援事業ってなあに？

三森 礼子

2001年10月1日より札幌市の難病対策が本格的に始まり、「難病患者等居宅生活支援事業」がスタートしました。説明会の時はすぐに自分のこととして結びつけず、ポーとして聞いていました。

私は一見元気そうですが、ここ数年肺繊維症の症状が強く、掃除機を使ったあと、30分は横になって休むほど、息切れ、疲労感が強く、もしかして？と説明会でもらったパンフレットをていねいに読んでみました。

この制度の特色は介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法にも該当しない人も利用できると書いてあります。高齢者でもなく、身体障害者手帳もなく、でも日常生活がチョット大変という、福祉の谷間におかれた人々のための「谷間の白百合」のようじゃありませんか！私は早速登録申請をしました。大きく分けて3つあるサービスの中のホームヘルプサービスを受け、もう2年以上たちます。週一回お掃除などの家事援助をお願いしています。昨年冬、右手首を骨折したときは買い物や食事の支度までお願いし、このサービスのありがたさが身にしみました。

この制度は私のような難病患者にはとってもありがたい制度なのに、残念ながらあまりよく知られていません。病院でも市の保健センターでもよくわからない職員もいます。まず難病センターの相談室に電話（011-512-3233）をすることからはじめましょう。

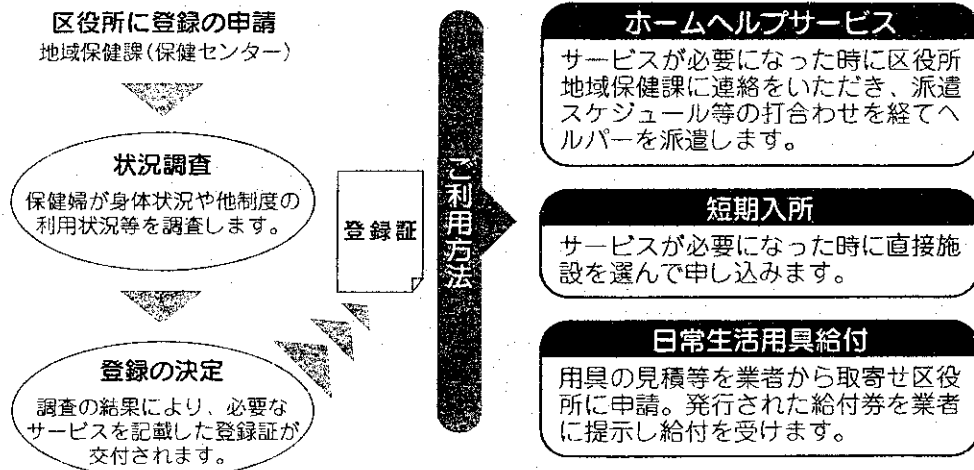
せっかくの支援事業です。上手に利用して少しでも快適な療養生活を送りましょう。

支援事業の対象となる方

- (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
 - (2) 市内に住民登録されている方
 - (3) 病状が安定し、在宅が可能と医師が判断した方
 - (4) 介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の対象とならない方
- ※この他に、各サービス毎に身体状況・生活環境等の要件があります。

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。



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

事務局からのお知らせ

個人情報保護法について

毎回、事務局からのお知らせとして、新しく入会された会員さんやご寄付をいただいた方のお名前をお知らせしていましたが、個人情報保護法が今年4月1日に施行されたことで、今後はご本人の了解をいただかなければお知らせできないということです。

4月23日、24日熊本市にて開催した友の会本部総会でも説明があり、支部としても、今後はその都度ご理解を得ながらお知らせしていくことにいたしましたので、ご理解をお願いします。

個人情報保護法とは？

個人の人格を尊重するという理念のもと、個人情報が慎重に取り扱われることを目指して作られた法律。

個人情報とは？

氏名、性別、生年月日、住所等で個人を識別できる情報。

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

振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

ご不明なことがありましたら、事務局へご連絡を

TEL 011-512-3233

北海道難病連内 友の会事務局

〔北海道難病連〕

いつもと違うの今年の全道集会

ご案内第1弾

= 1日目 =

8月6日(土)午後 全体集会(札幌ドームにて)

難病患者・障害者といっしょに

北海道日本ハムファイターズを

応援する1,000人集会

13:00 プレーボール

日ハム VS 西武

18:00 記念レセプション

会場：アバホテル&リゾート札幌

(南区川沿：旧グリーンビル)

= 2日目 =

8月7日(日)午前 分科会(医療講演会)

講師：勤医協中央病院副院長

田村 裕昭先生

会場、テーマ：未定

詳細は後日お知らせいたします。

学んで治そう



小池 隆夫

Q 七十八歳女性です。昨年八
月末から急に左の手足がむ
れ、目や口の乾きがあり、舌が傷た
らけになりました。口腔外科を受診
し、別の病院のリウマチ科を紹介さ
れて検査したところ、シェーグレン
症候群で、膠原病とは言いがちな
といわれました。パキシル、テパス
などの薬を服用しています。シェ
ーグレン症候群とはどんな病気だ、
膠原病とのような関係なのでしょう
か。

A シェーグレン症候群とは、
涙液やだまきの分泌低下によ
る「目の乾燥(ドライアイ)」や「口
腔乾燥(ドライマウス)」を認める
慢性的な自己免疫疾患です。自己免
疫疾患といわれるのは、涙やだまき
を分泌する腺臓やだまき腺を攻撃・
破壊するリンパ球(自己反応性Tリ
ンパ球といいます)がそれぞれの組
織内に侵入したり、血液の中に抗核
抗体、リウマチ因子、さらに抗SS
-A抗体や抗SS-B抗体と呼ばれ

シェーグレン症候群 目や口の乾き、確定診断が必要

る自己抗体が高い確率で見つかるからです。

しばしば他の自己免疫疾患、その中でも膠原病といわれている関節リウマチや全身性エリテマトエースを合併することがあります。発症はほとんどが中年の女性で、日本では約五万人の患者がいますが、実際にはその十倍ほどいると思われます。

シェーグレン症候群は、先に述べた多彩な自己抗体が血液の中にあることから、乾燥症状がはつきりなくともシェーグレン症候群を疑われることがあります。確定診断のためには、眼科による検査(尿の出る量を測ったり、角膜に傷がついているかどうかを検査します)と、耳鼻科・口腔外科による検査(だまき腺の組織を採って調べたり、だまき腺造影をします)が必要になります。治療は対症療法が中心です。

今回の質問の方が、このような検査ですべて陽性ならばシェーグレン症候群と確実に診断できます。また、血液の検査で自己抗体、特に抗SS-B抗体が陽性であれば、シェーグレン症候群の存在を強く疑うことができます。しかし所見としての乾燥症状のみで、客観的な検査所見がそろわなければ、シェーグレン症候群とは診断できません。投与されている理由がよくわかりませんが、パキシルやテパスなどの抗精神薬でも口渇症状が出る場合がありますので、注意が必要です。

(北大学院医学研究科第二内科教授)



あ・と・が・き

足を洗うことになりました。

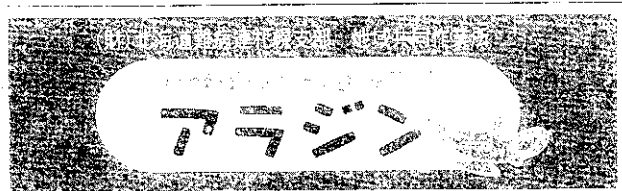
☆今年記録的な大雪で、春の訪れがほんとに遅かったですね。

★春は出会いと別れの季節。長い間この欄を担当させていただき好きなことを書かせていただきましたが、今回をもって担当が替わることになりました。

★一体いつからだったんだろうと思い、古い「いちばんぼし」を調べましたら、今は亡き萩原（旧姓小寺）支部長の結婚を機に少しでも仕事を軽減できたらということで、お引き受けしたのです。その後現在の埋田支部長の時代になってから、4、5行づつ運営委員が書いたこともありました。でもいつの間にか私が一人で書くことになりました。

「いちばんぼし」が届いたらまっさきに読みます。いつも楽しく読んでいます。などと嬉しい励ましのお便りをいただき、私も楽しく書かせていただきました。特に歯の治療費について、反響がとても大きかったことをおぼえています。

長いあいだこの欄をご愛読くださった、友の会会員の皆さん、本当にありがとうございました。
(三森礼子)



～営業時間のご案内～ 札幌市中央区南4条西10丁目
営業時間 11:00～17:00 スカイコーポラスIF
定休日 土曜日、日曜、祝日 TEL/FAX 011-530-5171

提供品もお待ちしております!

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 Tel.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

Tel.011(736)1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻397号 100円

いちばんぼし147号 平成17年4月10日発行(毎月1回10日発行)