

HSK ☆ いちばんぼし

193号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

HSK通巻512号

発行 平成26年11月10日（毎月10日発行）

<編集人>〒064-8506

北海道札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

全国膠原病友の会北海道支部

TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807

<http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）

定価100円（会費を含む）

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

☆ ☆

☆ も く じ ☆ ☆

☆ ☆ ☆

☆ 2014.11.10 ☆ ☆

☆ ☆ ☆

☆ 地区だより ☆ ☆

☆ ☆ ☆

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆

◇ はじめに	P1～2
◇ 医療講演会講演録	P3～26
テーマ：膠原病に伴う肺の病気～間質性肺炎を中心に～	
講 師：札幌医科大学医学部	
呼吸器・アレルギー内科 講師 千葉弘文 先生	
◇ 難病医療費の助成対象拡大を待ち望んで	P27～30
◇ 第41回難病患者・障害者と家族の全道集会の報告	P31～32
◇ 膠原病フォーラムに参加して	P33～36
◇ 地区だより（札幌地区・旭川地区）	P37～41
◇ 事務局からのお知らせ	P42～44
☆ ◇ あとがき	

☆

☆☆



衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号
TEL 03(6280)7734

請願人 氏名
住所

印

他 筆

紹介議員

印

難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の 総合的な対策の充実を求める請願書

請願の趣旨

原因や発病の機構が不明で治療方法の確立されていない「難病」は、国内の研究では、およそ500～600疾患群程度にまとめることができるのではないかとされています。我が国においても新しい難病対策に関する法律「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が2014年（平成26年）5月に成立し、合わせて児童福祉法の一部改正による小児慢性特定疾病対策の充実が図られることとなり、また、2013年（平成25年）4月からは「難病等」の人たちが障害者総合支援法の障害福祉サービスの対象となったところです。

「難病法」では、＜難病患者も地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現を目指す＞と法の基本理念を高らかに宣言し、多くの難病患者とその家族に希望と勇気を与えるものとなりました。私たちはこの法律の理念を歓迎し、高く評価するものです。また、難病法の成立にあたって衆・参両院で採択された「付帯決議」の実現についての両院の一層の努力を期待するものです。

しかし難病の患者と家族だけでなく、多くの国民が長期慢性疾患や重い障害を持って「地域で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」には、まだまだ多くの課題が山積していることから、それらの課題を早期に解決し、日本における難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の一層の充実を図るためにこの請願を行うものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

全国膠原病友の会北海道支部

請願事項

1. 医療、福祉、介護、年金、就労支援、教育、住宅などを含めた総合的な難病対策の一層の充実と共生社会の実現を図ってください。
2. 長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額医療費制度のさらなる見直しを検討してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちに対する医療と福祉や教育の充実を図るとともに、成人への移行における医療と福祉、就労の支援などの自立できる成人を目指すための支援の充実を図ってください。
4. 全国どこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差の解消を急いでください。
5. 都道府県難病相談支援センターの充実や患者・家族団体活動の支援などの地方公共団体の取り組みの推進と、難病問題への国民への周知を図るために「全国難病相談支援センター」の設置を検討してください。

											氏名
都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	住所

(氏名・住所は自書でお願いします。「〃」とは書かないで下さい)

										募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

※個人情報の取り扱いについて

署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

1 総合的な難病・長期慢性疾病対策の実現を

難病法の制定は、総合的対策に向けての新たなスタートに過ぎません。障害者施策全般を他の障害者と同等に受けられるようにするとともに、治療法の確立、医療、年金、介護、就労支援、教育、住宅などの総合的な対策の拡充を望みます。

2 難病や長期慢性疾患患者の医療費の負担軽減を

医学の進歩により有効で安全な治療法が開発されつつある一方で、高額な薬代は患者を経済的に追い込み、負担しきれずに治療をあきらめるケースも出ています。患者が医療費の心配なく最適な治療が受けられるよう、医療費負担の軽減策の拡充を望みます。

3 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちへの支援、成人期対策の充実を

先天性疾患をもつ子どもたちの多くは医学の進歩により、成人期を迎えられるようになりました。一方で成人期以降の社会的支援策の充実（トランジション）、重症化や合併症に苦しむ子どもたちへの充実した学校生活を送るための支援、自立にむけた支援の実現が望まれます。

4 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を

全国どこに住んでいても最適な治療が受けられるように。全国の専門医を結ぶネットワークの構築と医療・介護体制の拡充を、地域格差なくすすめられることを望みます。

5 都道府県難病相談支援センターの充実、全国センターの設置を

都道府県難病相談支援センターの充実、行政や医療機関から独立した自主的な患者会活動への支援の推進を望みます。国民への理解と周知のために「全国難病相談支援センター」の設置を望みます。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を。

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの82 のなかま

(一財)北海道難病連
青森県難病団体等連絡協議会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
(NPO)難病ネットワークとやま
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
兵庫県難病団体連絡協議会

(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
岡山県難病団体連絡協議会
広島難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
香川県難病患者・家族団体連絡協議会
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会
福岡県難病団体連絡会
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(認定NPO)アンビジャス
(NPO)難病支援ネット北海道
(NPO)新潟難病支援ネットワーク
スモンの会全国連絡協議会
(一社)全国心臓病の子どもを守る会
(一社)全国腎臓病協議会
全国低肺機能者団体協議会
(一社)全国パーキンソン病友の会
日本患者同盟(結核回復者)
日本肝臓病患者団体協議会
もやもや病の患者と家族の会
日本喘息患者会連絡会
全国脊柱韧带骨化症患者家族連絡協議会
ベーチェット病友の会
(認定NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)
全国多発性硬化症友の会

全国筋無力症友の会
(一社)全国膠原病友の会
(一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
(NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン)
(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
下垂体患者の会
全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
SJS患者会(スティーブンスジョンソン症候群)
(NPO)日本マルファン協会
(NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
サルコイドーシス友の会
(NPO)PAHの会(肺高血圧症)
全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
側弯症患者の会(ほねっと)
(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
(NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
(NPO)脳腫瘍ネットワーク
おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
血管腫・血管奇形の患者会
(公財)がんの子どもを守る会
大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
(一社)こいのぼり(ミトコンドリア関連疾患)
つくしの会(軟骨無形成症患者・家族の会)

(2014年8月現在)

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610 TEL 03(6280)7734

私たちは難病や長期慢性疾病の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています。



Japan Patients Association
(略称 JPA)

■団体名

全国膠原病友の会北海道支部

はじめに

(支部長 堀内和子)

そろそろ今年を振り返る時期となりましたが、皆さんはどのような出来事が思い浮かぶでしょうか？私にとっての最大の出来事は「難病患者に対する医療費等に関する法律（新難病法）」が成立したことです。そして札幌、帯広、東京と医療講演会のために忙しく走り回ったことも大きな出来事でしたが、勉強の場でもありました。そのことを少しまとめてみました。

[難病新法]

42年ぶりに見直しをされた難病対策。
消費税の増税分を社会保障充実へと好循環させ、今までの56疾病（患者数約78万人）から約300疾病（患者数約150万人）に医療費助成を増やす難病新法。

- ①公平で安定的な医療費助成。
- ②医療に関する調査研究の推進。
- ③療養生活の環境整備。

この3つの柱が先の見えない難病とのたたかいや就労問題などの厳しい現状に希望が見えてくるような「幸」循環となってほしいですね。確かに医療費助成も大切ですが、医療研究が進み、病気が治り、社会参加や復帰できることこそ重要ではないでしょうか。

[強皮症医療相談会]

9月23日に「札幌市難病医療相談会」が強皮症をテーマに難病センターで開催されました。講師は友の会でも長年お世話になっている札幌医科大学の高橋裕樹先生。48名（会員12名含む）の参加があり、講演終了後は医療、就労、福祉、患者会と4つに分かれ相談会がありました。

その中で会員さんたちが初めて会う一般の参加者に声をかけていろいろ話をしていく様子に感心しました。話を聞いてもらう、そして相手の話も聞く。傾聴はピアサポートの基本ですが、自然にそういう流れになったのは「膠原病サロン」での各々の経験が生かされているのでしょうか。

尚、今回の医療講演録は来年の「いちばんぼし」に掲載予定です。

[帯広医療講演会]

10月11日に帯広で医療講演会を開催しました。参加者は会員さんを含めて40名でした。

今回は膠原病治療に関して有名な順天堂大学医学部ご出身の帯広第一病院の景山倫彰先生に「膠原病の治療薬に伴う合併症とその対策」という演題でご講演いただきました。平成23年まで順天堂大学医学部付属医院に膠原病専門医としてご活躍されていましたが、生まれ育った十勝地区の患者のためにと、十勝に戻られ、地方医療が衰退する中で今後がとても期待される先生です。ご多忙中、ご講演いただきました景山先生には心より感謝し、今後のご活躍をお祈り申し上げます。

当日は十勝地区の会員さんと難病連十勝支部の山根さんと加藤さん、そして会場となった帯広第一病院のスタッフの皆さまには、ご協力いただきましたことを心よりお礼申し上げます。

こちら医療講演録は来年の「いちばんぼし」に掲載予定です。



[膠原病フォーラム（東京）]

10月19日に開催され、埋田さんと一緒に参加しました。著名な先生方の膠原病治療の最先端の話に、私たちの未来に希望の光を感じることができました。詳しくは埋田さんと永森さんの報告をお読み下さい。

膠原病に伴う肺の病気

～間質性肺炎を中心に～

札幌医科大学医学部 呼吸器・アレルギー内科 講師 千葉弘文 先生

札幌医科大学の千葉です。本日はよろしくお願ひいたします。

本日の表題の「膠原病に伴う肺の病気」の間質性肺炎なのですが、病院に来る患者さんは初めて聞く方が多いです。患者さんにこの病気を説明するのがなかなか大変なのです。今日は患者さんの方からお集まりいただいて専門の病気の話を聞きに来てくださるということで、非常にありがたく思っております。

僕は初めてこういう患者さんの会に来て講演させていただくのですが、患者さんたちが自主的にこうやって運営をなさっていることはすばらしいと思っております。

間質性肺炎というのは国で難病指定されておりまして、難病対策事業ということで昨日もちょうど専門の先生の集まる会議で東京に行っていたのです。厚生労働省の方で僕たち間質性肺炎の斑に今年宿題が出ました。二つの宿題のうちの一つが、患者さんの



会を立ち上げなさいというものです。間質性肺炎はまだ患者さんの会ができていないのです。膠原病の患者会は40周年という本がここにあつて、これは2011年に発行されているのですからもっと歴史があるということですね。

間質性肺炎というのは慢性疾患なのですけれども、なぜ患者会が必要かということ、僕たちがこうやって情報を提供する場所ができるということも

あるのですけれども、患者さんの方からこの病気についてどういうことが不安なのか、何をしてほしいのかという情報が医療側にも上がってくるというのは非常に大切なのです。

膠原病友の会北海道支部ということでこうやって人が集まる。今年は僕たちも北海道ではできないのですけれども東京と大阪で医者が主導で集まっていたで始めてようと思っています。そこから徐々に患者さんの方が実質的に動いていただく。見本になるこういう会がありますので、こういう会のように発展していったらいいと思っていますところでは。

この本をちょっと見させていただいたのですけれども、これも患者さんがわかりやすいように僕も名前だけは聞いたことのある非常にご高名な先生がずらっと著者として書かれているということで、こういう本が患者さんの会を中心にできているというのはすばらしいことだと思いました。

前置きが長くなりましたけれども、ここから間質性肺炎のお話をさせていただきます。膠原病も間質性肺炎も慢性疾患です。慢性疾患というのはその場をやり過ぎて急性期を何とか乗り切るといって病気でなくて、この相手とうまくつきあっていかなければいけない病気ということなんです。うまく相手とつきあうにはその病気を知

らなくてはならないということが非常に大切です。

病院でお医者さんから病気の話を聞くといやなことばかり言うのです。そういう話は聞きたくないとか、耳をふさいでしまいたいところも確かにあるかと思うのです。でも見ない、聞かないではなかなかうまくつきあえないというところがあります。皆さんはわざわざ日曜日に時間をとって聞きに来てくださっているわけですから、まさに知ろうという意欲が非常にある患者さんたちだと思います。慢性疾患は特に病気を知ることが非常に大切です。

僕たちにとっても病気を知っていただくというのは、いいお薬が開発されて出てくるのですけれども、それにもまして何よりも特効薬だと思うのです。

これはうちの学生たちの実習風景なのですけれども解剖とか、基礎医学などいろいろ知っている学生でもこの病気を理解するのは非常に難しいものなのです。医学生でも僕の講義を聴いてテストをしても全くできないのです。ですから今日皆さんにお話してどれくらい伝わるかということがありますが、恥ずかしがらずにどんどん聞いていただきたいと思います。疑問に思ったことは途中でも問題ありませんので何でも遠慮なく聞いてほ

しいです。

それがこの「知病」のすすめということです。今日は僕の外来に来ている患者さんもおられるのでちょっと話しづらいのですが、外来では時間がとれなくて質問されてもなかなかきちっと返答することができないこともあるのです。こういう機会が一番いいのでどんどん聞いていただきたいと思います。

膠原病はうちの第一内科でしっかり診ている先生たちがおられるので、分野は違うのですがちょっとおさらいをしてから始めたいと思います。

膠原病というのは皆さんご承知のように一つの病気ではなくて、三つの特徴を持った病気の総称です。症状に特徴がありますし、病気の起こるところに特徴がありますし、その原因で特徴がある、共通点があります。

症状としては、リウマチ性疾患という特徴があります。関節や筋肉に痛みが出たり、熱が出たり、疲れやすいなどの共通の症状を持っている。膠原病にはいろいろありますけれども関節痛などは広く膠原病にわたって出る症状なので、非常に長く慢性的な関節痛ということで悩まれている方が非常に多いと思います。

病気の起こるところでも共通点があります。血管結合組織疾患ということで、全身にある血管や臓器の細胞で

はなく、細胞を支えている支持組織、結合組織という家の壁や柱に当たる部分に炎症が起こるのです。ですから肺炎と肝硬変とかそういう一つの臓器の病気ではなくて、膠原病は全身に起こる疾患ということです。

病気はどういうことが原因で起きているかということでも共通点がありまして、免疫というのは体になくってはならないもので、これが失われた場合には大変なことが起きてしまいます。免疫というのは外からのウイルスとか病原体としっかり戦って体を維持する能力、また中から出てくるがん細胞などにも免疫は働いていまして、免疫がなくなればがんなどもどんどん出てくるという非常に大切な働きです。その免疫の機能が外部の悪い病原体とかというものではなくて、調節が狂っておおざっぱに言う则自分の体に攻撃をしてしまうというような状況ができてるのが膠原病の原因であろう。

戦うタンパクの一つに抗体というものがありますけれども、多彩な自己抗体が陽性になるということです。こういった三つの共通点を持つような病気を膠原病と言います。

最も古典的な膠原病として、一番多いのが関節リウマチや全身性エリテマトーデス、全身性皮膚硬化症（強皮症）、多発性筋炎、皮膚筋炎、結節性

多発動脈炎、原因が違ってきたということがわかってきたリウマチ熱を除いた六つを古典的膠原病と言っています。

今回来られている方もこういった病気とおつき合いされている方がいるのかと思います。

それ以外に類縁疾患、類縁疾患となっていますが、まさに膠原病と言っているのだと思います。シェーグレン症候群とか、MCTD・混合性結合組織病、抗リン脂質抗体症候群とか三つの特徴を持つ病気がたくさんあるわけです。

膠原病は全身性の疾患ということで、関節炎は皆さん悩まれている方もいるかと思いますが、筋炎や皮膚筋炎は筋肉の炎症で痛みが出たり脱力したり、全身の血管が冒されたり、神経、皮膚、腎臓や肺も膠原病のターゲットになる臓器ということになります。

肺や心臓というのは車でたとえるとエンジンに相当するところですので、ここを膠原病で冒されるとするのはなかなか身体としては大変なことなのです。直接的に生命予後にかかわってくる臓器です。ほかもちろんそうなのですが肺は特に膠原病の生命予後を決める臓器ともなります。

どういった病気が肺に起きてくるか合併してくるかということ、間質性肺炎というものがありますけれども、そ

のほかには肺高血圧症という肺の病気も起きます。これは体の血液の循環には大きく分けて二つあるのです。最初に血液は肺に送られるのです。肺で酸素を受け取って、酸素をたくさん蓄えた血液を体の方に循環させる。我々はよく血圧を測るといのは体循環の圧を測っています。肺の方に送る循環を肺循環と言いますけれども、肺循環の圧が高くなってしまふ病気もあります。肺にうまく血液を送り出せない。肺に送り出すための心臓にどんどん負担がかかっていくという病気です。この薬も今はだんだん増えてきていますけれども、大切な肺の合併症の一つということが言えます。

肺胞出血、血管に炎症が起きるといのは先ほど膠原病の特徴でお話しましたので、肺の一番末梢のところは非常に血流が豊富な臓器なものですから、そこで血管に炎症などが起きると出血が起きてしまうのです。肺胞出血というようなもの、肺に肉芽腫瘍という腫瘍ができる病気もあります。

もう一つ非常に大切なのは肺感染症です。これはいわゆる肺炎です。肺炎というのは膠原病という病気は免疫の調節がうまくいかないという病気なものですから、病気を持っていること自体が感染症に弱いという側面があります。皆さんもお薬を使って治療されている方がおられると思いま

すが、膠原病の治療薬というのは免疫を抑える薬を使うものですから、薬の二次的な肺の感染症、肺炎を起こすリスクも高いのです。こういったものが肺に起きる病気です。その割合は2010年の878人の入院治療を必要とする肺合併症を起こした膠原病患者さんはどういう病気で起きたかという、間質性肺炎が41%、肺感染症が49%、肺高血圧症が7%ということです。こういった病気も大切ですが、どれも比率からいくと間質性肺炎と肺の感染症の知識をしっかりと持って治療していただくということが大切なのです。

間質性肺炎と一般的な肺炎を起こす可能性があるということなのです。そういうことでどちらの肺炎が起きたのか。体の調子が悪い、呼吸状態が悪い、これは間質性肺炎か、病原体がついた一般的な肺炎なのか、この区別が非常に大切なのです。この区別が早くつかないと治療の一步が遅れてしまいます。

患者さんの病院に来るまでの経過やお話は僕たちが病気を見極める上では非常に大切なのです。患者さんが知識を持って痰の性状とか、熱が出ていたかどうかというようなことを来たときにすぐに伝えてくれると我々としても非常に診療上助かります。

膠原病のあらゆる病気にこの間質

性肺炎は起こる可能性があります。今起きていなくても予備軍である可能性があるということで、知っておいてもらいたい病気の一つということになります。

間質性肺炎はどういう病気か、まず一般的に使う肺炎から見ていきましょう。一般的な肺炎というのは細菌とかウイルスなどの病原体が外から肺に入り込んで起きる肺の炎症です。高齢だったり病気があったりして抵抗力が弱ったときに感染を起こしやすいですし、全く健康な人でも大量にそういう菌を受けたり感染力が強いものであれば肺炎を起こします。自分の体が原因ではなくて外からの病原体に感染を起こす、それが肺炎です。

次の間質性肺炎の間質とは何ですか、間質の反対に実質という言葉がありまして、鼻や口から呼吸をすると太い気管支から徐々に木の枝のように枝分かれをして肺の末梢へと空気が進んでまいります。最終のところへ行くとき顕微鏡で見るとぶどうの房のように見え、肺胞という最終の単位のところまで行きます。この一つ一つを肺胞と呼びますがけれども、肺胞の中を実質と言います。空洞なのですけれどもそれが実質です。その回りのぶどうの皮みたいなところが間質です。ぶどうの房と房の間、こういう隙間も間質と言います。

こういった間質は鼻や口を通ってきた空気との交通はないのです。こういったところに菌が飛んでくる、不幸にしてウイルスを吸ってしまった、人から菌を移されてこういったところに定着する、そうすると肺の中身のところに炎症を起こしてどんどん菌が増えて、肺の実質に起こるのが、いわゆる肺炎というものです。こういった壁や隙間に病気が起こるのが間質性肺炎。

そういう間質という場所に起こるのでこの字がついているわけなのです。今言ったように間質性肺炎というのは中の部分ではなくて、ここの皮の部分にどんどん炎症を起こして最終的には線維化という状況を起こすのが間質性肺炎です。

肺炎と間質性肺炎はまず病気の起こる場所が全然違う。原因も起こる場所も違います。

正常な人の肺を手術でとった肺を見ると、肺胞という部屋がありまして間質、壁があるのです。ここに血管があつてぶつぶつ見えています。ここで赤血球を肺の中の空気から新しい酸素をもらって全身に出発していくのです。ここの部分に菌が入って全部隙間なく埋め尽くされています。これは肺炎の像なのです。ここに菌がふえて菌と戦うための白血球がどんどんやってきて、真ん中の部分を埋めてしま

っているのです。これは外に出てくるこの分泌物は痰となります。肺炎になるとこういう汚い黄色や緑の痰が、どんどん出てくる。逆に言うと間質性肺炎は中はすっきりしている。壁のところは炎症を起こして厚くなっています。これは間質性肺炎の初期の段階です。だんだん進むと壁がごたごたに厚くなってこれは線維化と言うのですけれども、ここまで来てしまうとこういう肺は後戻りできないのです。このぐらいだと肺に薬を使ってうまく後戻りできることがあるのですけれども、ここまで来て見つかったもなかなか後戻りできません。病理組織を見るとできるだけ早く見つけてあげて、後戻りできなくなる前に治療してあげることも大切になります。

膠原病の特徴の一つに起こる場所と言いましたけれども、その特徴を間質性肺炎はとらえていまして、家や柱の部分、間質の部分に炎症が起きるということで、膠原病の患者さんと共通の点がありまして、こういった病気が起きやすいのだということをご理解いただけるかと思います。

間質に炎症が起きてくるとどういことが体に影響してくるかということです。血管を血液が体中回って酸素が足りなくなった血が戻ってきます。体中で要らなくなった二酸化炭素を回収して血が戻ってくるわけです。

これは肺胞です。要らなくなった二酸化炭素は間質の壁を伝ってこちらに渡すのです。酸素を血液の方に渡してきれいになった血液はまた体循環の方へ戻っていきます。間質性肺炎というのはそこが厚くなったり線維化になるので、ガス交換の効率が非常に悪くなるのです。これだけ離れてしまうとここの空気がこの血液に届くまで時間がかかるし全く届けなくなるといったことが起きてしまうので酸素不足になってしまいます。

肺に線維が沈着してくると、健康な肺というのはゴム風船のように伸びたり縮んだり非常に滑らかに動くものなのですけれども、こういう線維がつくとがちがちの硬い肺になってしまっただけで動けなくなってくるのです。例えば肺活量の検査でぐっと息を吸ってもこういうのが沈着しているのでゴムが伸びなくなってしまうと肺活量が出なくなってくる、これが間質性肺炎の特徴です。動脈から酸素を測ったり今は指で簡単に酸素を測る機械があるのですが、測ると上がらなくなるというのが間質性肺炎の特徴です。間質が厚くなると酸素の取り込みの障害、もう一つは肺活量の低下の二つのことが起きるわけです。

膠原病の方に間質性肺炎を起こす原因は、膠原病は自己免疫疾患です。まだまだ間質性肺炎の病気のわかつ

ていない部分が多いのですけれども、根本は一緒です。膠原病の自己免疫の調節がうまくいかなくなるのが肺にも起きてこういった病気を肺にも引き起こしていくということで病気の原因の根本は同じと考えています。

そのほかにアレルギーが原因の間質性肺炎というのも僕たちはよく経験します。アレルギーの元はカビが一番多いのです。それから動物、特に鳥の鳩やインコなどの糞の中にあるたんぱくなどがアレルゲンとなって間質性肺炎を起こすことがあります。

それと職業性でアスベスト、石綿を長年吸っていた人は後から間質性肺炎を起こしてくるといったことがあります。

後は膠原病の方で一つ注目していただけなのは、間質性肺炎は薬剤で起きるケースというのが結構あるのです。僕たちがよかれと思って使った薬が、逆に患者さんの肺に間質性肺炎を起こしてしまうということがよくあります。

リウマチなどの治療に使う薬はメトトレキセート、リウマトレックス、レフルノミド、アラバ、そういったお薬は間質性肺炎を起こすことが多いと知られているお薬でもあるのです。例えばリウマチの患者さんがこういった薬を使っていて間質性肺炎を起こしたというときはちょっと悩まし

いのです。この薬が原因なのか、それとももともとリウマチの患者さんは間質性肺炎を起こすので、間質性肺炎はリウマチで起きているのか。薬の副作用でなければこれはいい薬ですからやめる必要はないのです。でもリウマチでこの薬を飲んで起きているとすれば、1回やめざるを得ないのです。

膠原病の先生たちは非常に肺の方にも詳しいのです。基本的には全例の間質性肺炎を呼吸器科もかかわって診ているわけではないのです。一般的な経過を持っている間質性肺炎については内科の膠原病科の先生がコントロールを併せてしてくれているケースもたくさんあると思うのです。こういう少し悩ましい状況になってきますと、膠原病科と我々呼吸器科が協力してどちらが原因かということをしるために追加の検査をして決めていくということがあります。

こういう薬を飲んでいる人、間質性肺炎になる可能性がほかにもあるのですけれども、基本的には非常に安全に飲める薬です。主治医の先生がきちんと管理してそういうことが起きないかをチェックしながら処方しています。何かあればすぐ我々呼吸器科と一緒に診るということになっています。大学でもほかでもそうだと思います。リウマトレックスはリウマチでは治療の根幹になる薬の一つですので、

きちんと管理していれば安全に飲める薬ですので心配はなさらないでください。

原因がわからない場合というのがありまして、実は結構そういうものが多いのです。私がやっている特発性間質性肺炎、特発性というのは原因がわからないという意味です。これも難病指定がされていて特定疾患の一つなのです。

肺炎というのは局所的に菌がこういうところに到達してこういう影をつくったりするのです。間質性肺炎は肺全体に起きてくるのが特徴です。ですから結構症状は強いのです。どういう症状かというと、二大症状があります。一つは咳です。これはいろいろな咳止めを使っても止まらないので、ちょっと大変な思いをされている方がいるかと思います。

患者さんの病気を診断するために僕たち医者は2種類の咳に分けるのです。痰が絡む湿った咳と、痰が絡まない乾いた咳、コンコンという咳の二つに分けます。これは非常に大切なのです。痰が絡む湿った咳は肺炎です。肺胞の中に汚い分泌物、いわゆる肺炎で起きるのが痰が絡む咳です。

間質性肺炎の咳は、肺の中、気道を伝わった最後のところはきれいだったでしょう。ですから痰というのはあまりないのです。ただああいっただ炎症

を起きているのですごく刺激に弱くて、ちょっとした刺激で乾いた咳が出る。これが間質性肺炎の特徴なのです。今のところ膠原病で肺の疾患がまだ出ていない、そのまま経過するのが一番ですけれども、こういった乾いた咳が気になるようになってきたときは、間質性肺炎の確認が必要になってきます。二大症状のもう一つは息切れです。特に安静にしているときはそうでもないのですが、運動したときに強く出る息切れというのが間質性肺炎の特徴です。運動したときに予備力がないので使う酸素を取り込めない、息切れが徐々に強くなるということがありましたら間質性肺炎を疑う一つです。

これらの症状に気がいたらこれは一つのサインと考えて、必ず主治医に伝えてほしいのです。こういう症状が見つかり病院に来たら医師は何をするか。体を見せていただくときに一つの特徴的な所見があります。これはバチ状指と言いますが、間質性肺炎の患者さんのかなりの確率で指が変形しています。長引くと変形が強くなってきます。こういうふうに爪が丸く膨らんだ感じになってくるのです。低酸素血症とかが長く続くとこういう状況になってきます。これは自分でもこういうところで勉強した人はわかるので、変だと思ったら病院に行

ってこうなっているがバチ状指ではないかとか相談いただけたらと思います。

次に僕たちは患者さんが入ってきたときの呼吸を見ていたりするので、すけれども、肺が硬くなり深い呼吸ができなくなってくるのです。特に進行した例では浅く早い呼吸が見られる。粘発音、マジックテープを剥がすときバチバチという細かい音がしますが、あれが粘発音です。聴診器で聞くとその粘発音が聞こえます。診察をして写真を撮ります。エックス線写真を撮ると特徴的なのです。間質性肺炎があるかないかは大抵ここまでの段階でわかります。間質性肺炎の中にはいろいろなタイプがあるのです。その一つ一つのタイプまで決めないと今後の病気の見通しとか治療方針が決まらないのです。ここでおおざっぱに間質性肺炎がありますということまでわかります。

間質性肺炎がある人は指で酸素の量を測ります。パルスオキシメーターと呼びます。ちょっと痛いのですが正確に測るには動脈血液ガス分析といって手や足の付け根のところから動脈血を採取して酸素が充分かどうかを測るということを行います。指で測るものは僕たちと6分間一緒に歩いて測ったりしますが、歩くとぐんと下がるのが間質性肺炎の特徴です。ですか

ら診察室でばつと測っただけではわからないときがあるのです。

次は呼吸機能の検査をします。肺活量に影響が出てくるのです。僕たちはいろいろな指標で間質性肺炎を評価するのですけれども、一番大切と思うのは肺活量です。間質性肺炎が見つかったときに肺活量があくくと低くなっていった人は、この後どんどん悪くなるという指標でもあるのです。それは血液に酸素が足りないということよりもこちらの方が非常に大切なのです。ちょっと大変な検査なのです。技師さんが怒るように「吸って吸って吸ってとか吐いて吐いて吐いて」と何でこんなに命令されなくてはいけないのと思うくらいです。でも毎回同じ条件でやらないと意味がないのです。健康人の80%未満の場合は病的ラインなのです。それよりどんどん下がっていく場合は、すぐ治療介入、薬を使って治療した方がいいと考えます。

血液検査で間質性肺炎の指標というのが今開発されています。血液を見ただけで間質性肺炎があるのがわかる。血液の数値がどんどん上がってきていたら間質性肺炎が悪くなっているのを見ることができ、SP-A、SP-D、KL-6というマーカーがあります。赤沈とかCRPは膠原病患者さんはよく知っている全身の炎症を示す値なのです。こっちは肺だけの指標な

のです。膠原病のない肺だけの病気の場合は、これはその日に結果が出るので患者さんに説明するのにいいのですけれども、膠原病を持っている方は関節炎とかいろいろなところでこの数値が上がっていることもあるので、肺がどうなっているかを見るにはいいのですが結果が出るのに1週間以上かかるのです。その日に結果を説明できないのが難点なのです。

これは実は札幌医大で開発したキットなのです。SP-A、SP-Dというのは医大が発信源で、僕も大学院生のときに開発にかかわらせてもらいましたけれども、今は世界的に間質性肺炎で使われている検査なのです。

写真などを見て間質性肺炎があることがわかりました。さらに顕微鏡で調べたりするのですが七つのパターンに分けることができます。特に膠原病に関連するパターンはこの三つぐらいです。NSIPという非特異性間質性肺炎というが、膠原病でなる間質性肺炎では圧倒的に多いと思います。特異性間質性肺炎は9割方UIP、通常型間質性肺炎というものなのです。こっちはちょっとやっかいなのです。

僕たちが間質性肺炎を治療するのにステロイドや免疫抑制剤を使ったりするのですけれども、UIP通常型間質性肺炎の場合はなかなか薬が効いてくれないのです。非特異的間質性肺

炎は使うと比較的すんなり反応してくれることが多いのです。予後も全然違うのです。薬が効くので亡くなるころまでいかに済むのですけれども、通常型間質性肺炎の場合はなかなか薬が効かなくてまだ克服できていない病気なのです。ようやく日本のメーカーシオノギ製薬らこちらに対してステロイドや免疫抑制とは違う薬がようやく出てきました。ドイツのメーカーで市販手前ぐらいまできているいい薬があります。

私に起きている間質性肺炎はどのタイプなのかという診断をつけないとなかなか次の方針が決まってくないということなのです。単純写真を撮って、肺活量を測って、血液検査をしてそこまでは外来でやる検査ですけども、そこから先のどういうタイプかを決めていく作業というのは呼吸器科専門医が受け持つ分野になってきます。

まずCTは単純写真よりも被曝量は多くなりますけれどもそんなに気にする量ではないので、年に数回の検査は必要です。通常型か非特異形なのかが見えてきます。これは呼吸器科の専門医でなければなかなかわかりません。これは入院してやるのですけれども、気管支鏡の検査、カメラの検査がパターン分けをするのに非常に大切です。治療をしなければいけないと

いう場合には検査入院をして肺の中を洗ってくる検査です。生理食塩水などで肺を洗って、洗った水を回収してその中にどんな細胞がいるか。いろいろな名前の細胞があるのですけれども、その細胞でパターン分けができるし、薬の反応などを気管支肺胞洗浄の結果をもって予測することができます。

もう一つは、肺そのものをとってきて確定診断ができるわけですけども、専門の病理の先生に見ていただく。生検を行うケースも結構あります。患者さんにとってはここまでくると入院も必要ですし多少危険を伴う検査でもあります。実際に肺をとってくる、出血も起きますし、場合によっては大きな検体をとる必要があると、手術室に入って全身麻酔で診断のために一部をとってくるケースもあります。

治療を間違えば命取りになる可能性がある病気なので、ここからの治療は免疫抑制剤やステロイドを使ったりこれを生涯ずっと飲んでいくようなことになりますので、それが本当に効いてくれるのかというこのような検査までやって判定してからでないと進められません。

間質性肺炎の経過はどうなっていくのかということですが、一つは慢性の病気なので徐々に進行していく人がいます。ただうまくステロイドや免

役抑制剤が効くタイプの場合はよくなるということもあるし、ある一定のところから全く進まなくなっている患者さん、安定したまま全く変化ない患者さんも僕のところにたくさん来ています。あまり薬が効かないと徐々に悪化して慢性呼吸不全という状況になってしまうということになります。

もう一つ、急性増悪ということを起こす人がいます。これは何かというと間質性肺炎を持っている方は非常に安定していて普段どおりお出かけもできるし買物に行けるしという状況でした。ちょっと風邪気味でどこかで風邪をもらってきたかなという状況で、その翌日ぐらいから急に呼吸の状態が悪くなって救急車で搬送されて、急性の呼吸不全を起こして肺を見たら真っ白になっていた。数日の経過で急激に悪化するということが、何でもこういうことが起きるかわからないところもあるのですけれども、感染をもらったことを契機に間質性肺炎が急激に悪くなるということがあるのです。

こういうことが起きるとなかなか救命するのが難しいのが急性増悪の特徴で命を救うことが難しくなってきます。

北海道の患者さんの統計をとっているのですけれども、間違いなく日本

人に多いのです。アメリカやヨーロッパの先生と話していてそういうのは見たことがないと言うのです。論文を書いてもなかなか向こうの先生は認めてくれないのです。日本の先生方で話し合うとやはり多いという感想で、北海道で統計をとってみろよということでやってみたのですけれども、特発性間質性肺炎でやると不幸にお亡くなりになる方の4割が急性増悪を起こしてお亡くなりになっているのです。一番多い死亡原因になっているのです。

間質性肺炎を持っている方全般に言えることですが、こういうことを起こさないような日常生活の管理というものが非常に大切です。当たり前ですが皆さん気をつけていると思うのですが、感染症対策というのは間質性肺炎を持っている人は特に大切なことです。急性増悪を起こさないという意味でも非常に大切だということなのです。

北海道でとった統計で間質性肺炎の1割ちょっとの人が肺がんを発症してしまうのです。10人に1人以上肺がんを発症するというのはすごい高い数値なのです。こういった線維化を起こしていると、肺がんの影ができてくるのです。

肺がんは深刻な病気ですがけれども、早く見つければ今の外科技術という

のは大きな手術でなくて狭腔鏡というカメラでさっと撮って根治に持っていけるわけなのです。間質性肺炎の患者さんを診ているときにCTである程度の期間ごとフォローをしているのですけれども、間質性肺炎の進行具合もそうですが肺がんの見落としがないかをすごく見ているのです。CTで1センチくらいのものでうまく見つければ肺がんでも外科で手術すれば初期の段階で全く治ってしまうので、こういうものがないかをCT検査の折りに見えています。そういう影はなかったですというお話を必ずするようにしています。こういう経過があるということの間質性肺炎の患者さんは覚えておかななくてはいけません。

我々は間質性肺炎患者さんが見つかりました、診断がつかしました。そうしますと定期的にフォローアップをそれぞれ期間がありますけれどもしています。CTは毎回被曝するのに撮る必要があるのかと思うかもしれませんが、肺がんなどはCTでなくては見つからないのです。撮っておいてよかったという患者さんもありますので、患者さんに協力していただけたらと思います。肺活量の変化も非常に大切ですので、これも定期的にやらせていただきたいと思います。血液検査や心臓のエコー検査も必要です。間質性肺炎を持つことで肺高血圧症に

なる。持っていないなくても膠原病そのもので肺高血圧症になる人もいます。肺高血圧症があるかないかは間質性肺炎の大きなファクターでもあります。心臓のエコー検査など加えてうちの大学ではやっていくようにしています。

膠原病で通院している、そこで間質性肺炎を診てもらっているのであればしっかり間質性肺炎を診てもらいますし、膠原病と間質性肺炎が膠原病科と呼吸器科で医師が違うケースはどちらにも行くのは大変かもしれませんが、両方しっかりと通って診ていただきたいと思います。

たばこは大分禁煙されている方が多くなってきましたけれども、自分が吸わなくてもご家族の方が吸っていると副流煙などで影響を受けることがあります。

症状の対策で咳止めを使うとよくなる患者さんもいるので、いろいろな咳止めを試してみることです。どの咳止めが効くか、患者さんそれぞれで違うので僕はいろいろ試してもらうようにしています。漢方が効く人もいますし、麻薬系の強い咳止めが効くという人もいますし、一般的なものもいいという人もいますのでいろいろ試してみるといいと思います。

間質性肺炎の治療をすればこの2本立てです。副腎皮質ステロイ

ドと免疫抑制剤です。ステロイドだけでいく場合もありますし、これで効果がない場合は免疫抑制剤を加えるということがあります。ステロイドはいろいろな副作用がございます。ステロイドを飲むに当たってはステロイドの副作用を管理するための検査も必要になってくる。糖尿病のチェック、血圧のチェック、感染症や骨粗鬆症、女性は特に骨塩定量を定期的に測ったり、ステロイドを飲むための潰瘍を抑えるための薬、胃潰瘍がしやすいので胃酸を抑える薬、長く飲みますので骨に影響しますので今いろいろいい薬が出てきていて、朝1回とか月1回飲むだけの薬も出てきています。

感染症に弱くなるのであらかじめ起きやすい感染症を予防するための薬を飲んでいる方もいるかと思いません。バクタは、ニューモシスティス肺炎などを起こすことが多いのでそれに対する予防薬。飲み薬であたり月1回吸入薬でやっている方もいるかもしれません。

特に免疫抑制剤や生物学的製剤などを飲んでいる人は結核になることが多いので、もともと結核をやったことがありますという人にはあらかじめ結核の薬を飲んでいる方もいるかもしれません。そういったことで薬が多くなってしまふのですけれども、それをきちっと飲まない副作用は

管理できませんので、しっかり飲んで治療をするということになります。

ステロイドや免疫抑制を自分で調節しては絶対いけない病気です。ステロイドはもともと自分の体でつくっている副腎皮質ホルモンというものを補充している薬なのです。その薬をずっと飲んでしていると自分の副腎はそのホルモンをつくることを忘れてしまっています。それをぼんとやめると体の中の副腎皮質ホルモンがゼロの状態になってしまいます。それで非常に危険な状態になったりします。ステロイドを飲んでいる人は医師はかなり慎重に減量したり飲み方を確認してやっていると思いますので、必ず医師の指示通りに飲むということが大切なお薬です。

在宅酸素療法という大切な治療法があります。間質性肺炎が進んで酸素不足になってくると、指で測るパルスオキシメーターで測ると90を切ってくると、酸素の必要量が多い心臓や腎臓、脳などにかかなり負担がかかった状況になってきます。こういった慢性疾患で徐々に酸素が下がってきている人というのは低酸素になっても案外気づかないのです。我々が普段充分血液に酸素がいつている人間は97、98という数値が出るのですけれども、それを90まで下げると倒れそうになるのです。だけれども慢性的に呼

吸不全になっている人は90を切っても平気で歩いていたりします。慣れたからいいのではないのです。体のそこが慣れているだけで、心臓も脳も腎臓も酸素不足になっていて大変な状況になっているわけです。

在宅酸素療法は今は非常に機械もよくなって、軽量化されて持続時間も長くなったりということがあるのですけれども、やはり抵抗を持つ方がおられます。ただし医師が必要ですよと言うときは、今後の生命予後が変わってきますので在宅酸素をいち早く導入してください。そこから先の我慢はよくないです。在宅酸素利用法は、低酸素血漿を持っている患者さんは非常にいい治療法ですし大切な治療法だということを覚えておいてください。

今は、病気の知識をネットからたくさん得ることができる時代になってきました。調べると大体のことはわかるのです。ただ調べるときに間違いなく調べることは大切で、膠原病の間質性肺炎と特発性の間質性肺炎は同じく間質性肺炎という言葉がつかますけれども、病気の成り立ちとかいろいろ違うのでネットで見るときなどは注意が必要です。

特発性間質性肺炎の最も多く占める特発性肺線維症は、ステロイドや免疫抑制剤という治療薬には反応しな

いのです。今ようやく薬が出てきたので福音なのですけれども、それが出て今後どうなるかというところです。

特発性肺線維症の場合、診断がついてこの病気とわかって大体の生存期間というのは平均35ヶ月。肺がんと似たような非常に厳しい病気なのです。それを見て驚くかも知れないのですけれども、膠原病の患者さんは基本的にはステロイド剤や免疫抑制剤が治療によく反応するケースが多いのでそれとは違います。インターネットの情報は大切ですが、主治医の先生にわからないことはよくお聞きすることが大切かと思います。

膠原病合併間質性肺炎の特徴としては、いろいろな間質性肺炎がありますが、ステロイドなどの治療薬に反応する非特異性間質性肺炎 NSIP パターンが多いのです。治療をしなくてはいけないというのは大変なことではあるのですけれども、僕たちが診させてもらっている特発性間質性肺炎からするとこっちでよかったと僕たちは思うのです。膠原病が出てきたのはすごくいやですけれども、特発性間質性肺炎でどんどん悪くなって2年から3年で亡くなるという病気を扱っていると、この人はリウマチなどがあってステロイドが効く、大丈夫だと思ふのです。そういう病気なのです。

間質性肺炎の発症は膠原病の関節

炎などの発症と一緒にすることももちろんあるのですけれども、時間的にずれがあることがあります。先に間質性肺炎が出て後から膠原病が出ることもありますし、膠原病が出ていて肺はきれいだっただのに後から間質性肺炎が出てきたという人もいます。ここは膠原病の会なので膠原病ありきという感じなのですが、後から間質性肺炎が出てくることもあるので、さっき言った症状、乾いた咳や息切れは注意して見ていた方がいいということです。

間質性肺炎と膠原病の両方を持っている人、合併してそういう診断を受けている人は、膠原病の方は調子よくて寛解しているというときに、間質性肺炎もきっと調子がいいはずですよ、ということも残念ながらないのです。それは別々に動くことがあります。リウマチや皮膚筋炎や筋炎は非常に調子がいいのだけれども、間質性肺炎だけが悪化していくケースもあります。逆もあります。例えば膠原病が寛解していても間質性肺炎のフォローは忘れないようにしていただきたい。

大分お疲れかなと思いますので、ここで休憩のかわりに呼吸器リハビリをしたいと思います。日常生活で感染予防にはいろいろな方法があるので、リハビリテーションをして活動性を落とさないというのはすごく大切なのです。何が関係するのか

わからないのですけれども、統計をとると下肢の筋力が落ちている人は非常に感染症などになりやすかったりするのです。ですから足の筋力のある程度維持するということが大切です。間質性肺炎を持っている人の息切れのコントロールには呼吸法とか呼吸リハビリを、暇があったときに続けるということが大切です。無理するのはよくないです。

呼吸リハビリ三つの基本というのがあります。1. コンディショニング 2. 持久力トレーニング 3. 筋力トレーニングという三つの柱で呼吸リハビリはできています。

コンディショニングというのはストレッチです。これは気持ちがいいので今ちょっとやってみたいと思います。呼吸法の練習です。これも毎日やって習慣づけていかないとあまり意味がないのです。

持久力トレーニング、これがいいのはもちろん膠原病ということで関節の炎症とか足の痛みとか、酸素の低下とかで歩くのが難しいという人もいるかもしれないのですけれども、歩ける方は無理ない速度で1日30分を目標に。いきなり30分歩き続けるのは難しいので、10分ずつ3回でも全然問題ないと思います。30分難しければ10分だけでもいいと思います。ウォーキングは、非常に呼吸法にも効

果的ですし下肢の筋力を落とさないことにも効果的です。

筋力トレーニングは下肢の筋力を落とさない。お家で問題なくできますのでやっていこうということです。

座ったままでもできるのですけれども、お家に帰って寝てやった方が最初はやりやすいです。腹式呼吸のお腹の動きが上がったり下がったりがわかりますので、息を吸ったときにぐっとお腹が膨らむ、鼻から息を吸って口から出します。息を出すときの口の形は口すぼめです。ふうっと出すことによって気道がぐっと広がって通りがよくなるのです。吐く方はできるだけゆっくり吐く、吸う方の二倍かけて吐いてください。お腹に手を当てて口を閉じて鼻から1、2で吸って止めて、今度は3、4、5、6と二倍以上の時間をかけて吐いてください。最初は難しいと思うのですが、練習していくうちに自然にできるようになります。それができるようになったら今度は座ってやってみたらいいと思います。

次はストレッチです。ストレッチは慢性の呼吸の病気を持っている人は、どうしても肩、胸、首、胸の筋肉の緊張が非常に強いのです。ただでさえ呼吸機能が落ちているのにここが硬く緊張しているために余計に呼吸にすごく労作がかかっているのです。ここを柔らかくするリラックスさせると

ということがとても大切です。

首からいきます。座ってできるので首をまず右側に1、2、3、4、5。左側に1、2、3、4、5。次は上、手を使っても結構です。次は下、あごを引いてぐっと背中側の首を伸ばすということをやります。首の回旋ができたなら肩です。肩はぐっと力んでください。1、2、3、4、5、脱力。脱力の感覚はわかりますね、力の抜けた状態。これを3回、4回やる。それから肩を回します。肩を回すときは肩に手を置いて前側に5回。1、2、3、4、5。後ろ側に1、2、3、4、5です。次は、体は座ったままで結構です。横の人を見ましょう、無理しないで1、2、3、4、5。気持ちいいぐらいで痛くならないところでやめておくのが大事です、逆もやる。腹式呼吸、ストレッチ、これがコンディショニングです。

次はウォーキングですが、今日はできないですけれども。歩くときは姿勢をよく、糸で引っ張られているようなつもりですと伸びる。肘は少し曲げてください。腕はよく振る。歩幅はできるだけ大きくとってかかとから着地して、足の親指で蹴って前へ進む。10分自分のペースで隣の人と話ながらできるように、人と話して息が切れるというのは早すぎです。これが持久力トレーニングです。息切れの管理

にとっても大切です。

次は下肢の筋力。前に片足を出してかかとをそのまま真っ直ぐ上げて5秒間そのまま保持する。4回ぐらい片足ずつやる。その次に膝を上げて5秒ぐらい保持して上げて伸ばす。そういうことをお家でできますので、これを腹式呼吸、ストレッチ、足というのを気づいたらくせにしてやっていると全然違うと思うのです。歩いてみると距離も延びてくるかもしれない。呼吸リハビリをやっている人は感染予防にも非常に役に立つことがわかっていますので、ぜひ続けるようにしていただきたいと思います。

最近では日常生活をどうするかということが大切なのです。こういった呼吸リハビリを継続的にやっていくこと。どうしても避けられないような大気汚染とかそういうものにも関心を持ってできるだけそういうものに影響を受けないような生活は大切かと思えます。

北海道はどうかわかりませんが、九州とかあちらは大陸の方から流れてくる大気汚染物質、PM2.5、これはソウルですけれども曇って大変な状況になっています。こういったものはもちろん肺の病気にいいわけではないのです。まだまだ科学的根拠はどういうふうに悪さをするかわかりませんが、たばこしかりこういうものは

避けておくにこしたことはないと思います。非常に小さな物質です。これは間違いなく肺の末梢まで到達してしまいます。さっき言った肺胞です。間質性肺炎が起きる枝分かれしていった最後のところまで到達するのは間違いのないと思います。

これから肺の病気はいろいろな研究が進んで、どういうふうに悪いのかというのがわかってくると思うのです。ですから今日は非常に高くなっているというときには屋外への外出に気をつけ、これだけ小さいとなかなかマスクで防ぐのは難しいのです。年がら年中ではないと思いますので、そういうものに関心を持っていただきたい。アメリカも日本も環境基準はできていますので、この基準を超えるようなことがあればいろいろな警告が出ると思います。特に肺の病気を持っている人は関心を持っていただけたらと思います。そういう数値が高くなっているときは窓などの隙間を防いだり、うがいやマスクの着用も大切だと国の方では言っています。

PM2.5 と報道されていますけれども、身近な大気汚染は何だかわかりますか。たばこなのです。間質性肺炎の統計をとると、たばこを吸っている人に圧倒的に多いとわかっています。それだけでなるわけではないですが一因なのは間違いのないのです。膠原病

では全くたばこを吸わない人がなったりするのです。全くたばこを吸わない人から間質性肺炎を見つけてきたときには、今は膠原病はなくてもこれから膠原病が出るのではないかと逆に思うのです。大抵のそれ以外の間質性肺炎の人はたばこを吸っていることが多いのです。

膠原病の人はそれプラスたばこを吸うと間質性肺炎に絶対悪さをします。間質性肺炎を持っている方は、たばこの害にはよくよく注意しないといけないと思います。

禁煙外来はうちの大学でもやっていますしいろいろなところでやっているのです、そういうものを使ってしっかりやめていただきたい。

副流煙でどのくらい影響があるのかというのをお見せします。奥さんが吸わなくて旦那さんも全く吸わない人の肺がんの発生率を1.0倍としますと、旦那さんが1日20本以下吸って一緒に生活してきた人の肺がんの発症率は1.5倍になるのです。20本以上のヘビースモーカーと一緒に生活してきた人は1.9倍になります。これは吸っている人だけの問題ではないのです。慢性疾患の人は特にそうです。慢性疾患の人がこういう曝露をずっと受け続けると必ず悪さをするだろうというデータなのです。そういうことなのでご家族の方にもご協

力をいただく必要が非常にあると思います。

環境基準というのを決めるのですが、これは調べてみるときちとしたものなのです。どういう基準でつけられているかという、統計学者や科学者が予測をして許容基準というのは10万人が一生その危険にさらされてもそれによる死亡者が一人以上出ないだろうという数字をもってこの環境基準なのです。ですから、あまり臆病になる必要はないのかなと思います。PM2.5でもあまり臆病になって家の中に引きこもってしまうことは、逆に体にとってよくないかもしれない。

環境基準に当てはめると、たばこは法的には規制されていませんけれども、一緒に生活している奥さんはこの許容基準の計算上約5千倍高いと言われるのです。PM2.5も恐いですがけれどももっと恐い敵はすぐく身近にあるということがありますので、たばこというものを覚えておいてください。

感染症について簡単に説明します。

肺炎は膠原病を持っている患者さんにとっては非常に深刻な問題なのです。肺の分野では間質性肺炎と並び二大疾病なのです。免疫抑制療法下の肺感染症ということで、膠原病を持っているそのものが感染症を起こす可能性はあるのですけれども、もう一つ

感染症を起こしやすいのは薬を飲んで
いるからです。これはコントロール
する上では大切な薬なのですけれど
も、その分感染症を起こしやすくなっ
てしまうというのはやむを得ないこ
とでもあります。ステロイド薬、メト
トレキセート、リウマトレックス、シ
クロス、ネオーラル、タクロリムス、
商品名はプログラフ、シクロフォスフ
アミド、エンドキサンなどを飲んでい
る人もいるかもしれません。

生物学製剤としてはいろいろ出て
いますが、こういうのはどれも免疫を
抑えてしまうのでこういったお薬を
飲んでいる人は感染症に弱いという
のは覚えておかなければいけません。
特に **TMF α** 阻害薬は何で問題になっ
たかという結核です。欧米でこの薬
を飲んで結核の発症率が高いという
ことがあります。この薬を飲む前に
きちっと結核のチェックをする。過去
に結核にかかったことがある人、ある
いは結核の免疫反応が強くある人は
今治っていても結核の菌がどこかに
くすぶっている可能性があるのが結
核なのです。何十年前にやっても1回
やるとそこにくすぶっているのが結
核菌なのです。そういうふうに元感染
したことがある人を見つけた場合は、
こういうお薬を使う場合はイソニア
ジドという抗結核薬を6ヶ月から9
ヶ月併せて飲みましょうということ

になっています。最初から薬を飲んで
予防するケースもあります。

副作用もあるのでですけれど治療効
果をてんびんにかけて、どちらがこの
方にとって使う方がいいか使わない
方がいいかというのを医師はきちんと
判断していますので、出ている薬は
しっかり飲んで感染予防などを徹底
するということが大切です。

膠原病の患者さんは日和見感染症
という一般的にはそれほど問題にな
らない菌、免疫抑制状態でなければ、
免疫が下がっていなければ問題にな
らないようなニューモシスチス肺炎
とか、真菌とか、サイトメガロウイル
スとか結核への菌の感染が多いのが
膠原病患者さんの特徴なのです。ニュー
モシスチス肺炎についても予防投
薬するケースがあります。

僕も患者さんにステロイドをある
程度の量を出すときには、バクターと
いう薬を1錠飲んでもらったりして
います。ニューモシスチス肺炎は1
1%というのかなり高い確率です。そ
れを予防するために飲むとかなり効
果があります。もしくはベナンバック
スというお薬は1ヶ月に1回吸入で
やる薬です。それが1ヶ月に1回病院
に通っているような人には毎日飲ま
なくても済みますし、飲み薬特有の腎
臓への副作用もあまりないのでいい
というケースもあります。そういった

ことで、あらかじめ避けるという予防内服というやり方を医者はとっていたりします。イソニアジドとかイスコチンという薬が出れば、結核を予防するための薬です。非常に大切な予防内服です。

繰り返しになりますけれども、外出から帰ったら手洗い、うがいは非常に大切です。手洗いの習慣をつけましょう。お口の中の管理は一般の健康人にももちろん大切ですけれども、免疫抑制状態にある人はなおさら大切です。口の中の常在菌と言われるぐらいですからそんなに肺炎の原因になったりはしないケースが多いのですけれども、寝ているときとか夜中に気道を通して落ちていってその中にいるちよっとしたかび、カンジダとか嫌気性菌とか歯肉炎のところにいる菌がよだれや分泌物と一緒に入って嫌気性菌の感染症を起こしたりします。ですから歯科医のチェック、歯や口腔内や舌苔や分泌物や歯肉の管理をしっかりやることも大切なのです。歯科医にも定期的に行かれるといいと思います。

ワクチン接種はできる範囲内で受けた方がいいと僕は言っています。医師によってはいろいろな考えがありますが、ステロイドや免疫抑制剤をある程度使っている人は生ワクチンを打ってはだめです、危険です。僕たち

が勧めているインフルエンザワクチンとか肺炎球菌ワクチンというのは不活化ワクチンということで、免疫抑制の状態です。打って接種したワクチンの株がどんどん悪さすることは絶対にはないです。

効果の方はどうかということなのですが、ワクチンというのは免疫力を高めるものです。打って抗体をつくるということですから。そういう免疫力はステロイドや免疫抑制剤を飲んでいる方は下がっている可能性があります。

例えば慢性期であればステロイド10ミリ以上の方はそんなにいないのかと思いますけれども10ミリ程度の投与であればワクチンによる効果は充分期待できるという論文は出ているのです。やはり避けられるもののがいいと考えています。先ほど肺炎とインフルエンザは違うと言いましたが、インフルエンザに感染するところの辺の気道の粘膜はインフルエンザのワクチンでぼろぼろにされてしまいます。気道に感染するものですから。気道というのは肺に行くまでの細菌をバリアするいろいろなシステムがここにあるのです。だから肺炎をなかなか起こさなくても済んでいるのです。繊毛という毛が生えているのです。その毛で菌が入ってきても外へ

外へときれいにほうきのように掃き出す力があるのです。インフルエンザにかかるとそういう繊毛が一気にやられます。しばらくの間立ち直ってきません。その間に無防御になっている状態があるわけです。ですからインフルエンザの後の肺炎というのは非常にかかりやすい恐れ状態に陥ることになります。ですからインフルエンザを避けるということは肺炎を避けるということにもなるわけです。

肺炎球菌ワクチンとインフルエンザワクチンは積極的に受けたらいいということなのです。もう一つ肺炎球菌ワクチンを打っている人はどのくらいいますか。結構いますね。

質問者: 私はこの注射をして6年以上経っているのですが、1回打ったら打たないでくださいと書いてありました。1回打ったら受けられないものなのですか。

先生: 日本ではこの薬が出た当初はそういうルールでした。もう今はそのルールは撤廃されました。欧米では5年経ったら2度打ちはオーケーだったのです。日本はワクチンに対して非常に慎重な国なのです。2回目に打ったときに負荷反応が強くなるのではないかという話でしたが、今は全く問題ありません。5年経ったら大体この効果は切れてきますのでもう一度打ってください。全く問題ありません。

5年経ったら二度目の接種をするタイミングです。

質問者: それは何回か繰り返しても構わないのですか。

先生: いいです。5年ごとに打っていくというのが普通です。

今聞いてもらってよかったです。情報というのは患者さんがわかっているのかと思っているのです。聞いてみないとそういうことはわからないのです。肺炎球菌ワクチンは今おっしゃったとおり5年で大体効果は切れません。最初出た当時は5年間で終わり、二度打ちはできませんでしたが、今は2回目も打てますので覚えておいて打つということです。

肺炎球菌ワクチンもそうですけれども、もともと北欧での大きな調査がありまして、インフルエンザワクチンと肺炎球菌ワクチンを両方打った方が肺炎予防の相乗効果があります。片手落ちにしないで両方打って肺炎の予防に努めることは大切です。

まだ1回きりだと思っていると若いうちに打ったきりという方があるかもしれない。5年ごとに更新して打っていけるので、打っていない方はぜひお近くのクリニックでもどこでもやっているとしますので、体調のいいときに打っていただきたいと思います。

最後にテイクホームメッセージと

いうことで、今間質性肺炎と診断されていない方は今後も絶対出ないとは限らないということです。ですから乾いた咳、息切れなどの症状に気づいたら主治医に訴えてください。医者というのは案外患者さんのことをわかっていないのです。僕はいつも思うのです。後からよくよく聞いてそうだったのということがあります。外来の限られた時間の中では情報が落ちてしまうのです。ですから患者さんから申告していただかないとわからないこともたくさんありますので、遠慮せずに言ってほしいのです。

今間質性肺炎と診断されている人は1にも2にも感染予防です。肺炎にならないようにということもありますが、間質性肺炎を持っている人は急性増悪を起こさないようにということです。禁煙、粉塵や大気汚染を避ける。膠原病がよくなっていたとしても定期的な診察は必ず忘れない。自宅でできる呼吸リハビリテーションは非常に有効ですので、今日は簡単に伝えましたけれども、腹式呼吸、ストレッチ、下肢の筋力トレーニング、ウォーキングなどをぜひ継続して続けていただきたいということで、今日のお話を終わりにしたいと思います。ご静聴ありがとうございました。

*** 質疑応答 ***

質問者: 私は間質性肺炎です。上葉両方とも間質性肺炎、下は肺気腫、原因は間違いなくたばこだと思います。一月に一回血中酸素を測定していますが標準は幾らなのでしょう。

先生: 動脈血液ガスという痛い方ですね。正常値は80以上です。痛くない機械で指にはさむ方は95%以上あれば正常値ですし、酸素の要らないレベルということであれば90をラインにしています。

質問者: たくさん質問があるのですが、私も恐らく肺線維症が進んでいると思います。ちょっと体を動かすと胸痛を起こすのです。リハビリで解決するしか方法はないだろうと思ひましてゴルフのクラブを振り回していると効果があつて痛くなくなるのです。ただしそれをさぼると痛くなります。リハビリは私も毎週行っています。体操もテープでやっていますが、胸の筋肉は胸を開くかしょうがないのですよね、その程度でやっていますが、それでよろしいかどうかということです。

先生: 個人差はあるのですが、痛いのは肺が痛むのではないのです。肺というのは痛みを感じない臓器なので、どんなに病気が進んでも肺から痛みが来ることはないのです。

先ほども言った呼吸器の患者さん

というのは上半身の筋肉が非常に硬くなったり緊張するというのが特徴なので、おっしゃるとおりリハビリが一番いい対応の仕方なのです。ストレッチと適度のこういった運動はいいのです。ゴルフがいいかどうかはわからないのですが、あまり瞬発的な動きというのは多少危険かもしれないので、ゆっくりとしたストレッチのようなものの方がいいと思います。ただ効果があるのでればいろいろ個人差があるので自分が一番いいと思うのであれば続けた方がいいと思います。

質問者: 最後にもう一つなのですが、私も肺炎を起こすと2週間ぐらいで終わりですと先生に警告されています。私の姉も間質性肺炎で事実2週間で死にました。肺炎の前兆をつかむために私自身は熱の測定を毎朝やっております。それから咳の多いか少ないか、体がだるいか、そして痰の色がどうかということです。一番難しいのは痰の色なのです。痰の色というのは朝昼晩で全部違う。黄色とか緑色は細菌が繁殖しているということはわかるのですが、褐色の場合はどうなのでしょう。

先生: 褐色と聞いて、肺炎球菌の感染を起こしたときには鉄錆色が出ることもあるのです。それは要注意のサインであると思います。血液が混ざってもそうなるのですけれども、気道に強い感染などがあって炎症が強くなると気道の粘膜からじわっと出血することがあるのです。これもある程度強い感染が起こっているサインでもあるので、今はたばこを吸われていなくても褐色痰が出るようであれば要注意なのです。

僕は抗生剤を手元に持ってもらっている患者さんがいるのです。すぐ病院に来られないでしょう。痰の色がおかしいと思ったときにまず第一弾でお家で飲んでもらう抗生物質です。そうなったらすぐ病院を受診してみるということですね。特に間質性肺炎のある人は本当に慎重でいいです。2週間で亡くなるというのは恐らくそれは急性増悪だったと思うのです。間質性肺炎の人が感染症を起こすと本当に一、二週間でばたばたと悪くなるケースがあるので、遠慮しないで病院に行ったらいいと思います。

(2014.6.15 北海道難病センターにて)

千葉先生には、お忙しい中講演録の校正をさせていただきまして、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。

難病医療費の助成対象拡大を待ち望んで

～医療費助成対象外の患者の意見として～

(札幌市 Aさん)

難病医療費の助成対策を拡大する難病医療法が平成26年5月23日に成立しました。JPA、難病連などの様々な人達の長年の努力によるものであると、このページを拝借し厚く御礼申し上げます。

今回、膠原病友の会から新しい難病対策について、「機関誌(いちばんぼし)で、何か書いて頂けますか？」と依頼がありましたので、医療費助成対象外の患者の意見を書かせて頂きます。



【お詫び】この原稿は7月に発行した「いちばんぼし(192号)」に掲載予定だったのものです。成人スティル病は第一次実施分(110疾病)の「指定難病」として承認されております。原稿については、上記の件を受けた内容となっておらず、掲載が遅れたことについて、深くお詫び申し上げます。指定難病については、今後検討される第二次実施分を含め約300疾病への拡大が想定されています。詳細な内容については、SSK 膠原 No.175 を参照してください。

(支部長 堀内 和子)

<発病した当手を思い出して>

私は3年前に膠原病の一種である成人スティル病を発症しました。主治医からあなたの病気は難病であり治療法が確立されていないと告げられた際、精神的なショックは大きなものでした。さらに、それと同時に驚いたことは、同じ膠原病でありながら、付けられた病名の違いによって、医療費の助成制度が利用できない事実でした。

今後、自分の症状が、どのような経過をたどるのか？将来に渡って高額な医療費をどのようにして、支払っていけばよいのか？入院中の悩みは、まず後者の方から始まりました。

当然、国、北海道、札幌市に問い合わせましたが、支援してもらえない制度は何もありませんでした。これから先が全く見えなくなり、人生設計を見直すことさえ、思い

浮かばなかったことを覚えています。

また、発病したことがきっかけとなり、17年間勤めてきた会社を辞めることにもなりました。発病当時は38歳で働き盛り、やりがいのある仕事を手がけている最中でした。夜、床の中で「これまで、休日や寝る間を惜しんで頑張ってきたことは何だったのか？」と思うと涙も出ました。

さらに、生活費の不足を補うため、妻に負担をかけることにもなりました。一家の大黒柱として、非常に惨めな気持ちになり、横断歩道の前に立ちすくむ日が続きました。走ってくる車に飛び込む勇気が出ない、自分の不甲斐なさを悔しむ気持ちまで味わったのです。

そんな時、北海道難病連を知り、様々な難病を抱える患者さんと出会って、皆さんそれぞれが大変な病気と闘っていることを知りました。そして、それを機に新しい人生設計を考えることができるようになったのです。

<医療費助成にも地域格差が>

医療費助成の制度には、国の特定疾患治療研究事業によるものと、地方自治体独自で定める助成対象疾患があります。それに私が驚いたことは、医療費助成に、地域格差があることでした。東京都では成人スティル病は、医療費助成の対象になっていたのです。

東京都及び膠原病友の会東京支部に問い合わせたところ、医療費助成の対象になった経緯を総合すると、膠原病友の会東京支部が5年越しで、東京都へ訴えかけ、当時、東京都独自の医療費助成制度の見直しが行われていました。そして、東京都特殊疾病対策協議会で検討した結果、「成人スティル病は、生活面への長期にわたる支障をきたし、他の膠原病と比べても予後が悪く医療依存度の程度が高い」ということが医療費助成の対象になった理由でした。

私としては、東京都だけが医療費助成であることを納得できませんでしたが、「東京都と北海道では財政的に規模が違うので諦めて下さい。」というのが多くの人の意見でした。このように地域格差は医療費助成にもあるのです。

<私の医療費助成の活動>

私の病気の患者数は10万人に1人と膠原病の中でも全国的に少なく、当時は同病の患者さんが北海道支部に誰もいませんでした。しかし、道外の患者さんと知り合うことができ、同病者はどのような状況に置かれているのか、直接会って聞く機会がありました。

その方は病気の症状を抑えるため、未承認薬を使用せざるを得ず、医療費を捻出するため、無理をして健常者と同等に働いていました。多額の医療費負担が重かったこ

ともあって、家庭が崩壊したと聞き、誰かが、この病気に対しての実情を世の中に伝えなければいけないとの思いを強くしました。

そこで、私は医療費助成対象外の難病があることを知ってもらうために、新聞3回、テレビ局1回の取材を受けました。また、政治家、医療関係者、行政関係者にも、この事実を伝えるようにしてきました。また、膠原病友の会でも医療費助成の対象にならない膠原病があることを知らない人が多かったので、以前に機関誌(いちばんぼし)にも、この内容を寄稿しました。

記者の取材や政治関係者及び医療従事者と話す際に、医療費助成の問題と一緒に必ず伝えてることがあります。それは「私は同病者のなかでは元気な方で取材を受ける余裕があること。本当に困っている人は、声をあげる余裕もなく、苦しんでいる人達であること。病室や家の中から外に出られない人も多くいるということです。」

また、「多くの難病に目を向けて欲しい。希少な病気で、治療法が確立していない病気だからこそ、国は原因の究明や治療方法の開発等のための調査研究を進める。それが特定疾患治療研究事業の目的であるはずだ」と。

しかし、自分の病気だけを「何とかしてくれ!」と言ったことは一度もありません。「難病患者の誰もが安心して暮らせる社会にしてください」との思いを伝えるようにしています。

<新たな難病対策の問題点>

難病新法が成立し、医療費助成対象疾患が拡大されることになりましたが、現在、特定疾患(医療費助成)を受けている方には「自己負担額の増加」、「患者の重症による分類」が関わってきます。それについて、私は取材では以下のように答えています。

①自己負担が増額になる人がいます。

難病対策の制度が変わっていく中で、対象疾患拡大に伴って、今まで対象疾患であった方々の自己負担額が増額となります。助成を公平にというのは分かります。しかし、このことで医療費に苦しむ患者さんが増えることは理解しにくいことです。

今回の制度の見直しで、「今までの不平等な形から、より公平な形に近づくことになる。」と説明を受けてきました。しかし、何をもって「公平」というのでしょうか。「公平」は誰に対しても受けの良い言葉で誤魔化しがあるように感じます。助成対象が拡大されることは嬉しい。しかし、自分の病気が外されたり、自己負担が増えて嬉しいはずがない。

取材では「この際、全ての難病を対象にして、自己負担額を軽減して欲しいというのが私の本心です。」と答えています。みんな本心は言いづらいものです。だからこそ、その言葉に人は心を動かされるのではないのでしょうか?

②患者の重症度分類の疑問

軽症患者は対象から外され、これまで自己負担がゼロだった重症患者にも一定の負担が求められることとなります。重症度の定義に対して、取材の際は「例えば、強い薬（大量の薬）で症状が治まっている状態では軽症者とは言えない」と伝えていました。

私の文通相手の膠原病患者は、30代で若く、発病後10年以上経ち、症状も治まっていたのにもかかわらず、ある日病状が急変して、つい先日亡くなってしまいました。

膠原病の場合、病状の波が大きいことが特徴です。今日元気でも、明日病状が急変することもあります。そのような傾向は難病全般にあるはずですが。

重症度の定義において、「症状が治まっている状態だけ」では、軽症者とは言えません。重症度の定義は、服用している薬などの状況も考慮して設定すべきであると思っています。

③新たな難病対策から外れる疾患（まだまだ続く難病問題）

そして、新たな難病対策の対象に含まれない疾患も出てきます。まだまだ、難病対策の問題は続くのです。医療関係者の努力によって、難病の新しい治療法の研究が進められています。しかし、難病の種類は数千とも言われ、その数は年々増えてきます。

どんな人間も、健康に生きる権利があるならば、国家には難病患者に対して、日常生活を普通に送れるように医療助成する義務があると私は思います。今後は医療の進捗状況を踏まえながら、定期的に医療費助成の対象疾患の見直すシステムを構築することが必要であると思っています。

<おわりに>

人は頑張ろうとすればするほど自分の強さにのみ頼り、大きな視野を失っていくことがあります。私が間違った方向に進みかけたとき、難病連の患者会の皆様や友人達が、助けてくれると信じています。

私自身は幸いなことに、現在は病状が安定しているため、自分の病気が医療費助成の対象になったとしても、その恩恵を受けることはありません。しかし、病人の中で気力・体力がある人には、そのチカラを正しいことに行使する責務があると思っています。人は利益や損得で振り回されやすいものですが、時には信念によって動かされることもあるのではないのでしょうか？

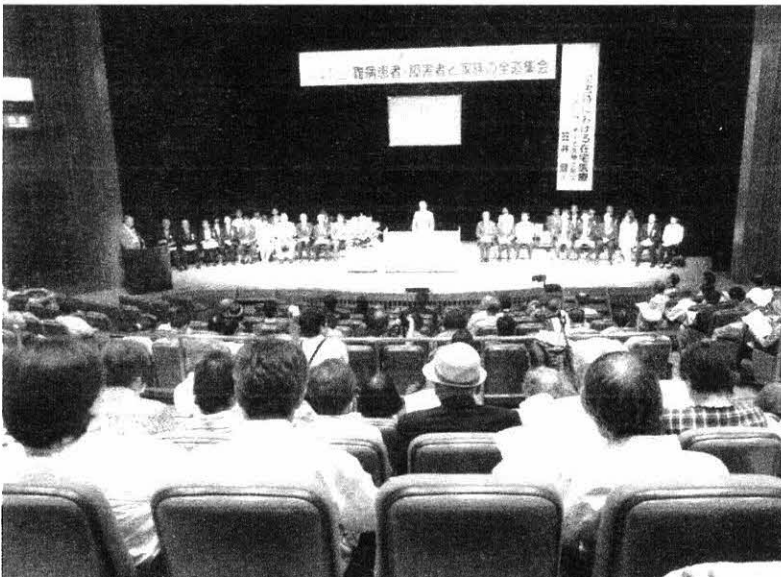
3年前、私が発病した時のあの苦しみを、同じような病気になる人達に背負ってほしくはありません。今後難病を発症する患者さんの苦しみが少しでも楽になれる日が、一日も早く来ることを強く願っています。

第41回難病患者・障害者と家族の全道集会の報告

(副支部長 杉山喜美子)

8月9日(土)～10日(日)札幌にて「第41回難病患者・障害者と家族の全道集会」が開催されました。今大会は北海道難病連が一般財団法人となり、はじめての大会となりました。行事内容は9日に全体集会・交流会、10日は各部会が開催する分科会でした。

全体集会は13:00～16:00「かでのホール」にて行われ、参加総数は355名(友の会会員は15名)。黙祷の後、高田泰一代表理事の挨拶で始まり、患者・家族の訴えは①庄司フミ子さん(北海道脊柱靭帯骨化症友の会)『和と輪の広がりを感じて～後縦靭帯骨化症とともに歩む～』②深瀬和文さん(日本ALS協会北海道支部)『先々を考えて行動した結果よい方向に』のお二人でした。感謝状贈呈、来賓のご挨拶・ご紹介、休憩をはさんで、北良株式会社代表取締役笠井健氏の記念講演『災害時における在宅医療～患者目線で考える医療と防災～』、基調報告、加盟団体の紹介、集会アピールの採択をして閉会となりました。



交流会は18:00～20:00「東京ドームホテル」に会場を移し、参加者は223名(友の会会員は14名)。アトラクションは①北見市を拠点に活動しているカントリーウェスタンバンド「The Broncos」の演奏 ②一般社団法人旭川翔輝会KKB「かがやき工房」のダンスが披露されて会場を和ませていました。

翌日の分科会は9:30～11:30「かでの27」「北海道難病センター」でおこなわれ、膠原病友の会は「3B体操」を開催し参加者は14名。心地良い汗と緊張感を味わいました。3BとはBall（ボール）、Bell（ベル）、Belter（ベルター）という3つの手具を使用しながら運動をするものです。



以上で2日間に渡る行事は無事終了しました。参加された皆様本当にお疲れ様でした。

膠原病フォーラムに参加して①

10月18日（日）「全国膠原病フォーラム in 東京」に堀内・永森とともに、行ってきました。このような大きなイベントは初開催と思われます。当日の参加者は北海道から沖縄県まで 338 名、会場がほぼいっぱいでした。内容については次頁で永森がまとめていますので、そちらをご覧ください。

会場の外のロビーにはいくつかの展示ブースもありました。2つの出版社による書籍販売、ドライマウス関連商品、膠原病でも入ることのできる保険商品、大手化粧品会社によるカバーメーキャップの紹介などあり、それぞれのブースも賑わっていました。

北海道からの参加は、体力ばかりではなく、資金的にも負担が大きいです。今回の参加の実現は、コープ助成金によるもので、フォーラムに参加したことを会活動に反映していければと思います。（埋田晴子）



膠原病フォーラムに参加して②

全国膠原病友の会の初の大イベント「全国膠原病フォーラム in 東京」に堀内和子、埋田晴子と一緒に参加してきました。北海道から沖縄まで 300 人以上が集まりました。

第 1 部は来年 1 月施行の難病新法についての厚労省からの説明

第 2 部は膠原病治療の最前線について、厚労省研究班の研究代表者、研究分担者の先生方のご講演、

第 3 部は膠原病医療の未来についてのディスカッションでした。
要点をご紹介します。

<第 1 部 講演「新たな難病対策について」>

講師：厚労省健康局疾病対策課 前田彰久 課長補佐（田原克志課長の代理）

これまで 56 疾患だった難病（特定疾患）が増えました。

膠原病類縁疾患ではシェーグレン症候群、成人スチル病、再発性多発軟骨炎などが新たに指定難病になりました。この病気の会員さんも何名かいますね。「来年から医療費の負担が減る〜！」と喜んでいます。これまで 3 割負担だった医療費が 2 割負担に減る予定です。

「シェーグレン症候群はこれまで東京都だけが指定でしたが・・・」と東大の山本一彦先生がおっしゃっていましたが、実際には北海道、栃木県ほか数県で県単独事業として難病指定されていました。来年 1 月からは全都道府県で指定難病となります。

<第 2 部 膠原病医療の最前線>

膠原病に合併する間質性肺炎や肺高血圧症などの病気は、治療が非常に難しく、亡くなる方の割合が多かったですが、ここ数年（7 年くらい）で劇的に治療法が進化したというご報告がいろいろありました。

以前は薬剤 A を使って効果がなければ薬剤 B、それでダメなら薬剤 C、というように薬剤を順番に投与する治療法が主流でしたが、今は初期に薬剤 A, B, C を

全部同時に加える3剤併用療法「カクテル療法」が有効と言われ始めているそうです。

きれいな色のカクテルのイラストが出て、参加者から笑いの声が起こりました。薬が大量でも「これはカクテル、カクテル」と自分を騙せば、楽しく飲めるかもしれないですね。

膠原病に呼吸器疾患を合併すると亡くなる方が多くて悲しく思っていました。これからは早く発見できれば、劇的に改善するそうです！時間との勝負とのことで、なんと1日、2日の時間の差が生死を分けるようです。患者自身もよく勉強して「先生、今流行りのカクテル、大急ぎで作ってください」なんてことを言わないといけませんね。

<第3部 パネルディスカッション：膠原病医療の未来を語ろう>

ディスカッションにご参加の6名の先生方は、みなさん厚労省の今の研究班の研究代表者や研究分担者ばかり。

「この6名が医療費助成を仕切っているんですよ～」というコメントに会場内に小さなよめきが起こりました。

先生方のコメントは次のようなものでした。

東京大学医学部アレルギーリウマチ内科教授 山本一彦先生

- ・同じ薬でも病名がちよっと違うと効かない。だから診断が非常に重要

順天堂大学医学部膠原病内科教授 高崎芳成先生

- ・活性化してしまったT細胞をおとなしくさせる治療が夢。

東京医科歯科大学大学院膠原病・リウマチ内科教授 上阪等先生

- ・ステロイドは20世紀最大の発明というが、これを処方しなくてよい未来、免疫系を正常にリセットする究極の治療を目指したい。

東京女子医科大学リウマチ科臨床教授 川口鎮司先生

- ・肺高血圧症は7～8年での大進歩はあるが対症療法に留まっている。強皮症の「繊維化」に対する療法がまだないので、抗繊維化療法を開発したい。

筑波大学医学医療系内科（膠原病・リウマチ・アレルギー）教授 住田孝之先生

- ・ iPS を利用した自己免疫疾患の創薬を考えている。T 細胞が悪さをしている病気みんなに有効になることを期待している。

杏林大学第一内科学教室腎臓・リウマチ膠原病内科教授 有村義宏先生

- ・ 血管炎には早期発見が重要。社会に病気を知ってもらい、原因を発見したい。甲状腺に使っている薬が原因ともわかってきた。他の原因を見つけたい。
- ・ 病気が治らなくても寛解し維持するのが目標。高血圧のように、治らないけれども降圧剤を飲めば大丈夫、のような状態まで持っていきたい。

東京女子医科大学リウマチ科臨床教授 川口鎮司先生

- ・ 自己免疫疾患では免疫系が狂ってしまう。発症機序を分子レベルから明らかにしてそれを標的にした治療を目指す

東京大学医学部アレルギーリウマチ内科教授 山本一彦先生（コーディネーター）

- ・ 今後の治療薬に期待したい。膠原病の未来は明るい

最後に森幸子代表理事から締めくくりの言葉がありました。

日本の難病対策は病気の克服を目的としてきましたが、治療法の進歩により、私たちは病気を抱えながらどう生きるか、を考えることができる時代になりました。今を大事に生きて行きたいと思います。そして、来年の難病法では、難病患者が希望を持って生きられる社会、との理念があるように、医療と生活を支える難病対策が地域格差なく安心の支援となることを願います。研究班と患者会の連携にも取り組んでいきます、ということで集会は終わりました。

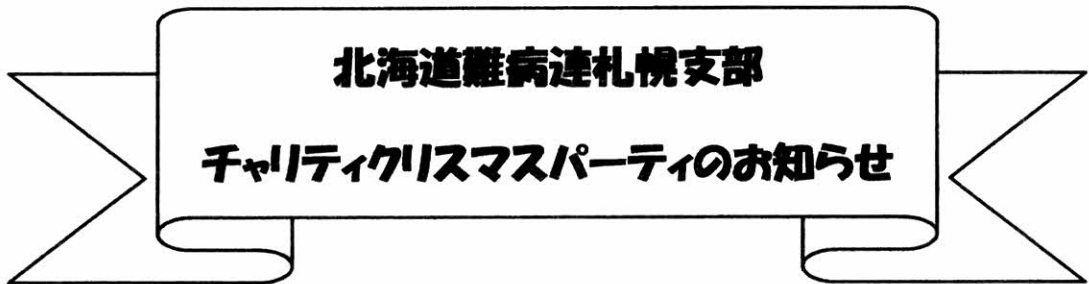
このフォーラムの内容は、今年度内に冊子にまとめられます。お楽しみに。

（永森志織）

永森は北海道支部と青森県支部の両方に所属しているため、両方の機関紙に同じ内容の報告を掲載します。ご了承ください。



《札幌地区》



恒例のチャリティクリスマスパーティのお知らせです。大勢のパーティ（約200名）はなかなかのものです。そして、今年のゲストは、日ハムのB.B. お楽しみに。皆様のご参加をお待ちしています。

- ・ 日 時：2014年12月14日 14:00～16:00
- ・ 場 所：札幌サンプラザ 2階 金枝の間 （北区北24条西5丁目）
- ・ 内 容：北海道日本ハムファイターズ マスコットB.B.によるアトラクション
お楽しみ抽選会、オークション、会食
- ・ 参加費：大人 3,500円、子供（小学生）1,500円、幼児 800円
アップル会より1,000円補助（会員のみ）があります。
- ・ 申込先：岡本
- ・ 申込締切：11月21日（金）

※詳しい内容は11月12日付けの「なんれん臨時号」をご参照ください。



アッフル会・新年会のお知らせ

毎年恒例の新年会を開きます。

会員同士、お食事とおしゃべりを楽しみませんか？

たくさんのご参加をお待ちしています。



- ◆日時 平成 27 年 1 月 25 日 (日) 11:30 より
- ◆場所 《東京ドームホテル 札幌》 3 階 日本料理 小石川
(札幌市中央区大通西 8 丁目 地下鉄西 11 丁目駅 3 番出口徒歩 3 分)
- ◆会費 2,500 円 (乾杯のドリンク、食後のコーヒー付き)
- ◆申し込み 平成 27 年 1 月 16 日 (金) まで
岡本 までお電話ください。(お問い合わせもお気軽に！)



お部屋はゆっくり 4 時まで
利用できます。皆さんと交流
を深めるチャンス！



お料理イメージ

*** 交流会 in 新ひだか町 ご報告 ***

(新ひだか町 山本光昭)

9月28日、新ひだか町三石ふれあいプラザでアップル会交流会が行われました。当日、札幌方面から岡本さん・埋田さん、三笠市から横山さん、当地から山本と安孫子さん、安孫子さんはご主人と一緒に参加されました。安孫子さんとは全員初対面。安孫子さんはSLEとの付き合いは30年、現在もプレドニン12mg服用していると自己紹介されました。

交流会を当地で行うと知った時から、私は自分で作っている南瓜をごちそうしようと決めていたので、当日の朝、私は自分なりの味付けをして南瓜を煮て、参加者を待っていました。好きなだけ食べてもらおうと鍋ごと会場に持ち込みました。参加者の方々は菓子類を持参されましたが、まずは煮南瓜を食べていただき、「おいしい」と言ってくれました。南瓜はスクナ南瓜と言って、丸く細長い（直径約12cm、長さ40cm）南瓜です。思ったより好評だったので腕を振るった甲斐があり、とても嬉しかったです。また、妻が作った紫蘇ジュースもおいしいと飲んでもらえました。

参加者の方々はそれぞれ持病を抱えの今日の交流会。一人ひとりの病状の中でも、岡本さんはレイノー現象（寒さ等で指先が白くなる）で左手の小指が壊死を起こし、少し短く（治療をしたため）なったと見せてくれました。医師も“珍しい”と言っていたそうですが、私も指を冷やしたりすると白くなるので、ドキッとしました。会は和やかに進み、安孫子さん夫妻は少し早く帰られました。最後に私はハーモニカを吹き聞いてもらいました。「赤とんぼ」は参加者に歌ってもらい、他に「大空と大地の中で」「思い出の渚」を吹いて、交流会を終えました。その後、私の家まで来てもらい、今日の思い出にと南瓜とじゃがいもをおみやげ？として持ち帰ってもらいました。とても楽しい一日を終えることができ嬉しく思っています。



私事ですが、8月24日に妻が利き腕の肩の近くの骨を転んで骨折、そのために私は三度の食事作りや入浴の介助等に1ヶ月明け暮れ、そのためか交流会の1週間前頃から経験のない虚脱感に襲われ、食べても寝ても元気が出ず、これは“うつ”だと思い、さぼっていたウォーキングを始めました。しかし交流会を終えて3日後、今度はストレスからくるジマシンで体が見事に赤くなりました。2時間くらいで消えるのですが痒くもなく、病院で診てもらうときはすっかり消えているので、デジカメに撮って医師に見てもらいました。詳しく調べていないのでストレスと言ったのは自己診断です。私のような経験のある人は助言を待っています。

参加人数こそ少ないですが、札幌を離れて交流会を開けたことは、普段なかなか会うことのできない会員さんとお会いできる機会となり、とても意義あるものでした。山本さんには会場の確保等でとてもお世話になりました。ありがとうございます。
また札幌を飛び出し交流会を開けるよう、作戦を練っています。今度はどこに出没するか!?お楽しみに☆

*** チャリティバザーに参加して ***

(札幌市 渡辺愛子)

10月25日(土)北海道難病センターで、秋晴れのもと、昨年と同様、一日限りのバザーが行われました。私たちは、アクセサリ、マフラー、帽子などを売り、小さい金額にもかかわらず、上々の売り上げになりました。ありがとうございました。

常連客とのやり取り、他の患者



会、ボランティアの方とのおしゃべりもバザーの楽しさです。私はスパンコールとビーズがいっぱい付いた服を手に入れ、目下どう着るか思案中（ダンスでも恥ずかしい気がします）。来年も元気でこの場にいられたら嬉しいです。



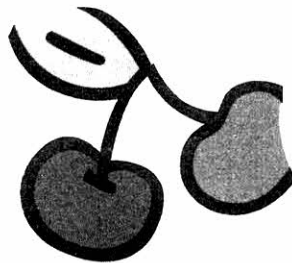
《旭川地区》

*** ちょっと遠出の交流会 ***

（旭川地区担当 竹田浩美）

旭川地区では、春と秋の交流会を三つの患者会と合同で福祉バスを借りて、地方に出かけます。今年は春は時期をずらして、7月20日に増毛町に行き、サクランボ狩りを楽しみました。好天気にも恵まれ、膠原病、パーキンソン病、脊髄小脳変性症の三部会 IBD から参加いただき、交流会を深めてきました。

秋は紅葉狩りを予定していましたが10月28日になり、時期が少しくずれてしまい、忠別ダム周遊と花神楽の湯でビンゴやヨガの先生を招いて簡単なストレッチを教わる予定でいます。



事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2014. 7. 1～10. 30) ありがとうございます。

佐川リウマチ内科クリニック様 JR 札幌病院 本多佐保 先生
匿名様 合計 56,000 円

☆新しく入会された方です。(2014. 7. 1～10. 30)

どうぞよろしくお願ひします。

- * 丸子房子さん S28 年生まれ 強皮症 札幌市中央区
- * 日馬明美さん S36 年生まれ 強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎 岩見沢市
- * 松下直美さん S37 年生まれ シェーグレン症候群 札幌市白石区
- * 石沢彰子さん S15 年生まれ シェーグレン症候群 札幌市北区
- * 服部 操さん S19 年生まれ 頭部限局型顕微鏡的多発性血管炎 江別市
- * 引地彰子さん S26 年生まれ 強皮症 室蘭市
- * 末下みゆきさん S34 年生まれ シェーグレン症候群 帯広市

*** 膠原病サロンのお知らせ ***

(2014 年 12 月～2015 年 3 月)

日時：毎月第 2 木曜日 会場：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は 100 円

12 月 11 日 (木)	平常通りです。
1 月	サロンはお休みです。お間違えのないように！
2 月 12 日 (木)	午前中発送作業を予定しています。午後は平常通りです。
3 月 12 日 (木)	平常通りです。

※サロンの時間について※

4 月～10 月(夏時間): 10:00～16:00

11 月～3 月(冬時間): 10:00～15:00

***** 特定疾患受給者証の更新について *****

「特定疾患受給者証」の更新申請はお済みですか？今回は例年より提出書類も増え（7～8種類）、また加入している医療保険の種類により提出書類も異なるなどあります。よく確認していても、足りない書類があったり、記入の不備があったりするかもしれません。ご注意ください。

また、申請期間を過ぎた更新申請は無効となり、自己負担軽減の経過措置等が適用されません。そして、新制度に基づく新規申請となり、提出書類（臨床調査個人票）も異なり、新たな認定基準のため助成の対象と認定されない場合もあります。忘れずに早めに更新申請に行きましょう。

更新申請の手続について不明な点がある場合は、お住まいの住所地を担当する保健所（保健センター）へおたずねください。

***** 会費納入のお願い *****

日に日に寒さが増してきましたが、会員の皆様、元気にお過ごしでしょうか？今回、会費（平成26年度分）の納入がお済みでない方に、振込用紙を同封致しました。何かと忙しい時期ですが、早めの振り込みをお願いします。また、このいちばんぼしと行き違いにお振込された際はご容赦下さい。（会計 成田）

***** お知らせ *****

友の会もお世話になっている帯広厚生病院の竹田 剛先生が7月より北海道中央労災病院せき損センター（美唄市）に移られました。

空知地方には常勤の専門医がほとんどおらず、多くの方が札幌への通院が余儀なくされているので、空知地方の方には喜ばしいこととなりました。

竹田先生の診察スケジュールは病院のホームページ等でご確認ください。

*** 署名・募金のお願い ***

JPA（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）の「難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実を求める請願書」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、いつでもどこに住んでいても、安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会の実現を目指してご協力をよろしくお願いします。

昨年も膠原病友の会北海道支部では、たくさんの方にご協力いただきました。今年もご協力をお願いします。

（署名にあたってのお願い）

- ・ 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。
- ・ ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〴〵」「々」などとせず、一人一人住所をきちんとお書きください。せっかくお書きいただいたものが無効になってしまいます。
- ・ 郵送先は「全国膠原病友の会北海道支部」までお願いします。
〒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
- ・ 募金の送金方法は同封の郵便振込用紙にてお願いします。
- ・ 締切は平成27年2月末です。





*** あ と が き ***



ずっと楽しみにしていた双子の姪っ子が産まれました。母子共に元気で何よりです。11月23日に弟夫婦のところへ姪っ子に会いにいくのですが、今から楽しみです(*^-^*) 弟が父親になった…というのも、なんだか複雑ですが(笑) (いしだ)

三浦綾子さん初読み中。「銃口」上下巻ありますので、読み応えがありそうです。寒くなってきました。皆さん、お身体に気をつけてお過ごしください。(うめた)

今年は個人的にすご〜くいろいろなことがあり一喜一憂の連続でした。まだ結果が出ていないものもあって、それが吉と出るか凶と出るか神のみぞ知るです。そんな時思うことは「神様に試されているのだ。神様は絶対悪いことはお与えにならない」それがわかるのは枢に入る時だと。(おおさわ)

初めてデパートでおせちの予約をしました。某温泉ホテル特製おせち。でも煮しめはたくさん食べたいから自分で作ろうとか、お雑煮も食べるから用意しないととか、結局「何もなくて済む」ということにはならないようです。(おかもと)

路線バスに乗った時のこと。運転手さんが立っているお客さんに「席が空いているので座ってください」停留所が近くなって席を立つとうとする方に「バスが完全に止まってから移動してください」と車内アナウンスを。高齢化の進む昨今、ほっとする一言と感じました。焦らなくてもいいのですね！(すぎやま)

皆さんは特定疾患受給者証の手続きは済ませましたか？前より提出書類が増えて面倒だった、と話を聞きましたが…。何でこの忙しい年末に更新手続きなんだ？と、ボヤキながら足元が滑らないうちに手続きに行ってきます。(なりた)

自己免疫システムの異常に加え、頭脳システムは加齢とともに性能が落ち続け、消化器システムと脊柱システムの不具合もさらに追加され、リコールされないままのこの本体ですが、心だけはいつもピカピカの新品でありたいと願っています。今年もお世話になりました。(ほりうち)

鮮やかな紅葉も終わりそうで寒くなりました。夏物の整理もしないで、野球が終わると連ちゃん映画を観てますが、映像の速さ、内容も一度で理解できず、悲しいかな、年齢でしょうか？そうですね(悲) (わたなべ)

HSK いちばんぼし 193号

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物認可
発行 平成 26 年 11 月 10 日（毎月 10 日発行） HSK通巻 512 号

<編集人> 〒064-8506 北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 編集責任者 堀内和子
TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
HP アドレス <http://hokkaido-kougen.boy.jp/>

<発行人> 北海道障害者団体定期刊行物協会（HSK）
定価 100 円（会費に含む）
