

SSKO 膠原

2005年
No.140

編集

全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

I. 医療講演

膠原病をめぐる最近の話題

「多発性筋炎・皮膚筋炎を中心に」

II. パネルディスカッション

「私達のパートナーシップ」



—それぞれの分野での役割を考える—

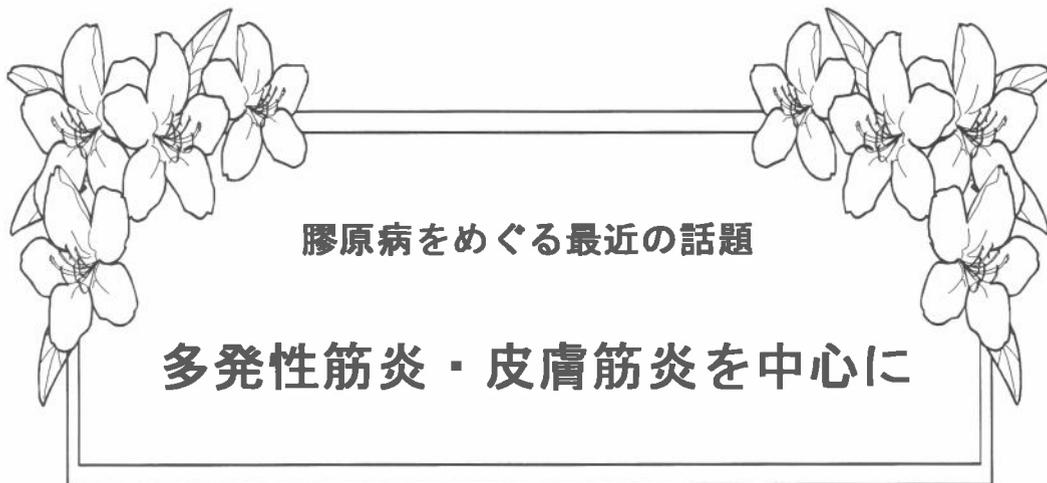
平成17年度全国膠原病友の会総会での
医療講演会より

平成17年4月24日 於：熊本市

もくじ

- ・医療講演会
- ・パネルディスカッション
- ・日本難病・疾病団体協議会
- ・支部だより
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・伝言板
- ・事務局だより

台風には被災された方々へお見舞い申し上げます。
大きな台風で、広い地域に大きな災害をもたらしました。
被災された方々に謹んでお見舞い申し上げます。



膠原病をめぐる最近の話題

多発性筋炎・皮膚筋炎を中心に

熊本大学大学院医学薬学研究部 神経内科学分野教授
内野 誠 先生



ただ今ご紹介いただきました熊大神経内科の内野と申します。

膠原病に関する友の会での講演は会長さんからお聞きしますと、これまで全身性紅斑性狼瘡、いわゆる SLE ですか、慢性関節リウマチとか、こういった疾患についての講演は何度かあったそうですが、多発性筋炎ですか皮膚筋炎あるいは結節性の多発動脈炎とか、こういうふうな膠原病についての講演はほとんど今まで行われてなかったということをお聞きしまして、膠原病の中の代表的な 6 つ位ある中の疾患でございますし、非常に数が多いということもあって、

是非そういったものについても紹介させていただければと思って取り上げた次第です。

それで東京なんかでは、ほとんどこういった病気は膠原病科が診ておられるということに対して、ここではなぜ神経内科が診ているのかというのが疑問に思われているということもあって、なぜ神経内科がそういう多発性筋炎、皮膚筋炎とか診てるのかということも含めまして、できるだけ診断あるいは治療とか、病気が起きる機序というものは急速に解明が進んでおりますし、お話しさせていただく内容も非常に大変申し訳ないんですけれども難しい内容になっておりますけれども、できるだけわかり

やすく説明させていただきたいと思います。

地球ができて50億年、約6億年位前に地球全体が凍結していた時代がございます。全球凍結って言います、東京なんか1000メートル位の氷で覆われた時代があったんですけども、ただ火山から湧き出てる温泉の付近だけには微生物が生存していたと、非常に小さなヒトの祖先というのは微生物だったわけですけども、その時期にコラーゲンを作る機能を獲得したということで、その後大型化する契機になったそうなんですけれども、そういうふうな膠原、コラーゲンを獲得したことで人類が非常に大きくなってきたんですけども、そのコラーゲンの、コラーゲンだけではないんですけども血管とかそういういろんな成分にいろんな変化が起こることで膠原病っていうのも出てきていると。

(スライドをお願いしてよろしいですか)

そういうことで今日は膠原病をめぐる最近の話題で、特に多発性筋炎と皮膚筋炎を中心に説明させていただきます。

(スライド次お願いします)

なぜ熊本で神経内科医がこういった多発性筋炎、皮膚筋炎を主に診ているのかっていうことの説明にもなりますけれども、神経内科っていう所は、脳卒中ですね、脳梗塞とか脳出血、それからヤコブ病ですね、プリオン病、あるいは髄膜炎、破傷風とかこういう神経の感染症といえますか、こういうふうな疾患を取り扱ってます。

それから高齢化社会で問題になってますけどアルツハイマー病とかパーキンソン病とか、それから筋萎縮性側索硬化症という非常に難病がございます。それからビタミン欠乏症ですとか中毒ですね、一酸化炭素中毒、それから水俣病が熊本にございます。それから脊髄の病気、末梢神経の病気、沢山ございますけども、その中の筋肉の病気がございます。その中で多発性筋炎、皮膚筋炎あるいは筋ジストロフィーとか、こういった病気が神経内科の診療対象になります。

その他にてんかんですとか片頭痛ですとか、それから一般内科疾患に伴ういろんな神経の症状が出ますけれど、こういったものも神経内科が取り扱ってます。ここに膠原病が入ります。だからまあ多発性筋炎、皮膚筋炎の項目とか、膠原病に伴ういろんな神経症状が出た場合に神経内科が診療させていただくということになってます。

(スライド次お願いします)

そういうことで膠原病というのはですね、既に60年位前にクレンペラーという方が全身の血管および結合組織にフィブリノイド変性というのを認める一連の疾患を膠原病と呼ぶことを提唱したわけです。

フィブリノイド変性というのは、これ血管なんですけれども血管の壁の一部が少しピンクに染まっていますけれども、こういうのをフィブリノイド変性といえます。日本語で言いますと類線維素変性という、こういうふうな状態があるのが特徴だと考えた

わけです。

ところがその後これはただ二次的な変化に過ぎないということが分かりまして、現在では全身の結合組織を系統的に侵す原因不明の慢性炎症性疾患を膠原病というようになってます。

膠原病というのはリウマチ性疾患ですね、それから結合組織病、自己免疫性疾患、その 3 つの特徴を持ったような疾患になります。自己免疫性疾患が全て膠原病というわけではなくて、たとえば重症筋無力症ですとか膠原病以外の自己免疫性疾患も沢山ございますから、あくまでもこの中の一部ということになります。

(次お願いします)

これが代表的な膠原病、古典的な膠原病なんですけれども、先程説明しました、全身性エリテマトーデスという病気、それから関節リウマチ、強皮症、それから多発性筋炎、皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、リウマチ熱、これら 6 つの疾患がこの中に含まれますけれども(表 1)、これまで何度かそういう講演が行われたということで、今日はあまり聴かれていない疾患について説明させていただきます。

その他の膠原病の類縁疾患としてですね、沢山ございますけれども、例えばリウマチ性多発筋痛症という病気はですね、60 歳過ぎの方で腕ですとか腿とか、そういったところがうずき出してそれが何ヶ月も続くというような病気です。血沈が異常に亢進しますし、ある薬を少し少量使うと劇的に良くなるんですけども、リウマチ性多発筋痛症とこれは似ているところがございますけれどもこれとは全く違います。

膠原病 (古典的)	膠原病類縁疾患
1 全身性エリテマトーデス	1 混合性結合組織病
2 関節リウマチ	2 Sjogren症候群
3 強皮症	3 Wegener肉芽腫症
4 多発性筋炎・皮膚筋炎	4 大動脈炎症候群
5 結節性多発動脈炎	5 側頭動脈炎
6 リウマチ熱	6 リウマチ性多発筋痛症
	7 好酸球性筋膜炎
	8 成人Still病
	9 強直性脊椎炎
	10 ベーチェット病
	11 再発性多発軟骨炎
	12 Weber-Christian病
	13 アジュバント病
	14 その他

これと関連があるのは側頭動脈炎といいまして、側頭部の血管が非常に拡張して怒張しましてうねったようになってくる、側頭動脈炎まで起こしますと十分な治療をしないと失明したりします。

(スライド次お願いします)

そういうことで今日のお話の内容なんですけれども、多発性筋炎、皮膚筋炎にしまして診断はどのように行われるのか、それから悪性腫瘍を非常に高率に合併します、それで悪性腫瘍を合併した例と合併してない例との違いがあるのか、それから多発性筋炎、皮膚筋炎と同じ筋炎なんですけれども、多発性筋炎と皮膚筋炎の違いがあるのか、この病気が起こっているメカニズムですね、それから治療はどのように行われる

のか、特に難しい、通常の治療でなかなか治りにくい難治例がございますけれども、難治例に対する対策はあるのか、こういったことについてまず説明いたしまして、結節性多発動脈炎というのがございます、これはこの病気のことを知っておられれば早く治療できるんですけども知っておられなければ手遅れになります、ですからどういふような症状が特徴なのか、診断治療はどうするかということの説明させていただきます。

(スライド次お願いします)

多発性筋炎、皮膚筋炎はですね、まず多発性筋炎はですね、力が弱くなるところに特徴があります。一番やっぱり来やすいのは首ですね。仰向けに寝ておられる方が頭を上げるのが上げにくくなります。だから布団から起きられるときに仰向けの状態からは起きられないものですから、一旦横向くかうつ伏せになられてから起きるようになります。首の力が弱いという証拠なんですね。それから太腿とか腕、肩ですね、こういったところが弱くなりますから、しゃがんで立ち上がるときに立てない、膝に手をつけて立つとか、物につかまって立つ。それから布団とかを上の方に持ち上げたりするのが難しくなります。そういうふうな首とか腕、足の足先手先ではなくて腰あるいは肩に近いところの力が落ちる、というのが特徴です。

それから最終的な診断は、筋肉の一部を取って顕微鏡で調べるということが大事になります。それから血液の検査をしますと、筋肉の中に非常に沢山含まれてますクレアチニンキナーゼ (CK) という酵素が非常に高値を示します。

それから筋電図という検査をやりますと、筋肉が壊れたときの所見と少し神経が切れたときの所見が混ざるといふ特徴がありまして、そういったのがそろった場合は多発性筋炎が確定ということになります。

これに加えましてお顔が少し腫れ上がって紫がかったような色になったり、あるいは手の指の節々の所ですね、手の平ではなくて手背側の方が赤くなります。そういうふうな症状が出た場合は皮膚筋炎という診断になります。

(スライド次お願いします)

これ筋力のテストをやっているところですけど、この首の筋ですね、仰向けに寝た状態で首を上げていただきますと、弱いもんですから上がらない。あるいは上がったも上から少し手を添えるだけでこれに勝てないということになります。

それから肩の筋は肩を真横に上げていただくわけですけども、こういうふうな外から押さえると、押さえた力に対して勝てない、と。それから腿の筋肉も同じですね。腿に大腿四頭筋というのがありますが、膝を伸ばすときに使う筋ですね。もう一つ上が腿を引き上げるときが腸腰筋といいますけれども、そういったところが弱くなります。

手先足先は強いです。首とか肩とか腿とかこういうところが力が低下するというの

が多発性筋炎あるいは皮膚筋炎の時の筋力低下の特徴になります。

(スライド次をお願いします)

それでこれは皮膚筋炎の方の、先程申しましたけれどヘリオトロープ疹という少し紫がかったような腫脹ですね、臉からほっぺたあたりがこういうふうな皮診ができるのと、手のゴトロン兆候という、人の名前が付いた非常に有名な症状ですけれども、節々が一つ、二つ、三つありますけれどもこういったところを P I P 関節といいます。これが中手基節関節 (MP 関節)、こういったところが節々が赤くなります。そういうふうな症状、お顔ですとか手背とか、膝、後で出しますけれどもこういったところに紅斑ができます。

それから最近は筋肉の M R I を撮りますと正常の場合には色が濃い、白い色はないんですけれども、炎症のある方では白くなってきます。ですから M R I でも異常があるところが白くはっきり分かってきて、調べるときにはできるだけ変化があるところから筋肉の一部を取って調べれば、診断の確率が高くなります。

これは太腿を正面から見たと考えていただく、それからこれは輪切りにしたところと考えていただくというわけですけれども、これは骨ですね。それで腿の前の方と後ろの方がございますけれども、白くなっているところは異常が起こっているところ。これはふくらはぎのところですけども白くなっているところが異常があるところ。

(スライド次をお願いします)

それでこれは決して簡単なようで簡単でないということをお見せしてるんですけども、この方 79 歳の女性の方ですけども、69 歳位から飲み込みにくい、翌年には左手の力が入らない、それから今度は更に翌年には左足の力が入らないということでいろんな病院を受診されてきて、筋萎縮性側索硬化症ではないかという診断を受けておられます。

筋肉の萎縮が全体的に強いんですけども、細くなってる、特に首とか腕とか腿ですね、非常に萎縮されてます。それで反射も手先足先は正常にありますけれども、こういうふうな近いところの反射がなくなっているということで、これは筋肉の病気の特徴なんですね。ですから筋肉を調べますと筋肉の中に明らかに非常に激しい炎症があるということが分かります。

(次をお願いします)

最初の診断が筋萎縮性側索硬化症が疑われてたんですけど、この方は神経の病気じゃなくて多発性筋炎ということでありまして。筋萎縮性側索硬化症は現在の所は治療法がありませんけれども、多発性筋炎は治療できるわけですね。だから早く見つけて早く治療すればこれはある程度治る病気なんですけれども、別の病気が疑われてもう 10 年位経っておられたわけです。

(次をお願いします)

そういうことで簡単ではないというのは、非常に見にくくて申し訳ございませんけれども、筋肉の病気は代表的なものだけ挙げただけでもこれだけ沢山あります。遺伝性の病気、筋ジストロフィーはじめ沢山ありますし、遺伝性でない病気、多発性筋炎、皮膚筋炎、沢山あるわけですから、同じような筋肉の症状が出た場合にこのいずれに入るのかという診断をつけるというところの過程で、神経内科が関与する必要が出てくるわけです。

(次お願いします)

というのは、例えば代表的な筋肉の病気でデュシェヌ型筋ジストロフィーというのがございます。小さいお子さん、男の子だけがかかる病気ですけれども、同じようにしゃがんで立てないという症状が出ますし、腕の力も弱くなってきますけれどもふくらはぎのところが大きくなります。多発性筋炎の方は原則として大きくなることはありません。

(次お願いします)

これは正常の方の筋肉ですね。筋肉はこのように角張ってます。短いところで70ミクロン位の大きさがありまして、隙間なく並んでまして、筋線維の辺縁の端の所に黒く見えているのが核です。そういうふうに正常の場合は角張っていて核が辺縁にあって大きさが大体揃ってます。こういうのがぎっしり石垣みたいに並んでいるのが正常の方の筋肉です。ここに見えているのは血管です。

(次お願いします)

これは先程の筋ジスの方の筋肉ですが、明らかに形が違います。丸くなっていて大きさが小さいのから大きいので非常にバラバラです。辺縁にあった核が中心部に来てますし、色が非常に薄くなってですね、溶けかかったような筋線維があります。壊れかかっている線維ですね。ですから筋肉の隙間が非常に空いてまして、正常の場合は隙間がなかったですけど。これは結合組織です、これは脂肪ですね。こういった、進行されると22歳位になりますと、筋肉そのものがなくなってきて脂肪と置き換わってしまうという状態になりますから、力が当然入らなくなるわけですけれども、このようにどんどんどんどん正常の筋線維が壊れて、代わりに脂肪とか結合組織が増えてくるというのがこの病気の特徴になります。

ですから多発性筋炎か筋ジスかというのは病理所見を見ると一目で分かるわけです。全然違うというのが分かります。

それで更に現在は正常の方はこの筋肉の表面にあるところのですね、ジストロフィンというタンパクを染めますとずーっと表面が染まります。茶色に染まっているのがジストロフィンがあるところですけども、この病気の方はジストロフィンという遺伝子に異常があってジストロフィンというタンパクが作れませんから全く筋肉にジストロフィンがなくなってます。ですから筋肉の弾力がなくなってくるために壊れてく

ることが分かってきてます。ですから普通の検査をして、こういうふうな検査までやまして、診断するように現在はなっています。

そういうことで多発性筋炎、皮膚筋炎はタイプが色々ありますけれども、一番古く作られた Walton-Adams の分類 という非常に古い分類で、しかも有名な分類なんですけれども、第 1 群には純粋な多発性筋炎、第 2 群は多発性筋炎に皮膚症状や膠原病の加わったもの、第 3 群は膠原病、例えば SLE の方に筋炎が随伴するもの、第 4 群として悪性腫瘍に伴った多発性筋炎、皮膚筋炎というような分け方がされてました。

その後の新しい分類で、通常が多発性筋炎、皮膚筋炎、それから第 3 群として悪性腫瘍に伴う多発性筋炎、皮膚筋炎とう分け方、それから同じく皮膚筋炎でも大人の皮膚筋炎では後で出しますけれども 4 人に 1 人以上が悪性腫瘍を合併します、20% 以上。ところが小児の皮膚筋炎ではそういったことはありませんので、これを分けて区別してから作る。こういうふうな Bohan-Peter の分類 というのがあります。

それから膠原病を随伴した多発性筋炎、皮膚筋炎とこういうのを 5 群に分ける分け方がその後しばらく使われてましたけれども、現在一番使われるのは、特発性の炎症性ミオパチーを、多発性筋炎、皮膚筋炎、それから専門用語で申し訳ありませんけれども amyopathic って、皮膚筋炎なんですけれども筋肉の症状はほとんどないですね、そういうタイプの皮膚筋炎、それから小児の皮膚筋炎、悪性腫瘍を合併する筋炎、膠原病を合併する筋炎、それから非常に治療が難しいんですけども封入体筋炎という、こういうふうな分け方をするとところが多くなっています (表 2)。

(次お願いします)

これは平成 15 年度の全国の特典疾患受給者さんの交付件数なんですけど、53 万人位いらっしゃる中で膠原病をピックアップしますと、ベーチェット病ですね、1 万 6 千、全身性エリテマトーデスが 5 万人、それから強皮症、多発性筋炎が 3 万 2 千人、

それから結節性多発動脈炎が約 4 千、それからこれ悪性関節リウマチの方だけですね、関節リウマチの方となるとかなりの数になりますので悪性関節リウマチの方だけで 5 千、ウェゲナー肉芽腫の方が 1 千、混合性結合組織病が約 7 千と非常に沢山の方が特定疾患の受給を受けておられます。

(次お願いします)

それで今日お話しする内容はうちで経験してます多発性筋炎と皮膚筋炎の方の解析した結果を提示させていただきますけれども、先程言いましたようになかなか多発性筋炎というのも難しく、例えばこの方ですね、7 月始め位から下肢の倦怠感が出てきて、その後腕とか肩の筋肉が痛くなられて持ち上げにくくなられてます。そしてだ

表 2 特発性炎症性ミオパチー

- 1 多発性筋炎
- 2 皮膚筋炎
- 3 amyopathic 皮膚筋炎
- 4 小児皮膚筋炎
- 5 悪性腫瘍を合併する筋炎
- 6 膠原病を合併する筋炎
- 7 封入体筋炎

んだん歩くときにふらつくようになられて、床から立てないというような状態になられたんですけども、肝臓が障害された時に上がるGOTとかGPTが高いということで、近くの病院で肝炎という診断を受けて入院されてた訳です。ただ肝炎にしてはなかなか治らないということで紹介でいらっしゃったんですけども、筋肉の方の酵素CKを調べますと高いんですね、2千以上あります。ですからCKを測ってないものからGOT、GPTだけで肝炎という間違った診断を受けられて、ずっと静かに休まれていたわけです。それで筋肉を調べますとものすごく筋肉はあちこち壊れてます。ということで筋炎の治療を始めてかなり回復されてます。

この方も33歳の男性の方ですけども、ずっとあちこちこわばって動かなくて痛くて、全然動けないという状態で長く自宅で休まれていて、筋炎という診断が全然ついていないんです。おかしいということでいらっしゃって調べますと、ものすごい筋肉の炎症がありまして、マクロファージを染めるアシドフォスファターゼという特殊な染色なんですけれども、こういうふうには炎症が非常に活発であるということで、早速治療を始めてある程度回復されたところですね。

ということで多発性筋炎でですね、うちで経験してるのが142例の方が多発性筋炎、4歳から82歳の方までいらっしゃいますけれども、多発性筋炎の方、やはり中高年に多いです。40代、50代、60代、70代、それから赤く塗ったのが悪性腫瘍を合併された方です。一般住民に比べますとやはり多発性筋炎の方でも悪性腫瘍の合併が若干高くなります。やはり若年の方には少なく中高年の方以上になります。142例の方の平均が53歳なんですけれども、悪性腫瘍を合併された方は10歳位やっぱり年齢が高くなりまして62歳という平均になります。

(次お願いします)

これは74歳の方ですけども、やはり最初に顔面の発疹ができてそれが全身に広がって行って、その後しばらくしてから下肢の力が入らなくなっただけで、これはこの方の場合にはCK(クレアチンキナーゼ)という筋肉の酵素が高くなかったんですけども、先程説明しましたように特徴があります。ゴトロン兆候ですね。この関節のところの紅斑とか膝の所のこういうふうな落屑といいますけどもこのカサカサする白く光ったような落屑を伴った紅斑が特徴で、膝ですとか肘だとか関節伸側に紅斑ができるのが特徴です。で、ヘリオトロープ疹、そういうことで皮膚筋炎ということになります。

で、皮膚筋炎の方の受診いただいた方が約39例ですけども、平均が50歳ですね。悪性腫瘍を合併された方は9例いらっしゃいまして、62歳とやっぱり約10歳以上高くなります。40代、50代、60代、特に60代後半から70代位の方になりますと増えてます。小児の場合はほとんどありません。

この方、68歳の女性の方です。最初5月位に、顔と手の方にかゆみを伴った紅斑

ができておられまして、その後 7 月位に筋肉痛とか筋力の低下が出てまして、CPK 自体は軽度なんですけれども悪性腫瘍の腫瘍マーカーが非常に高いです。そういうことで皮膚筋炎の特徴の皮疹がありまして、先程申しましたように皮膚筋炎の方では悪性腫瘍が多いということをお申しましたけれども、胃癌がここに見つかりまして肝臓の方にもこういうふうな転移が見つかったわけですね。筋肉そのものはかなり細胞浸潤が少ないタイプですね。後で出しますけれども、悪性腫瘍の方では比較的炎症が少な目に出てくる乏浸潤型、炎症が乏しいということで、そういうふうにな付けてますけれども、そういうのが病理を見てから、こういった特徴があった場合は、悪性腫瘍が隠れているんじゃないかということで特に慎重に調べます。

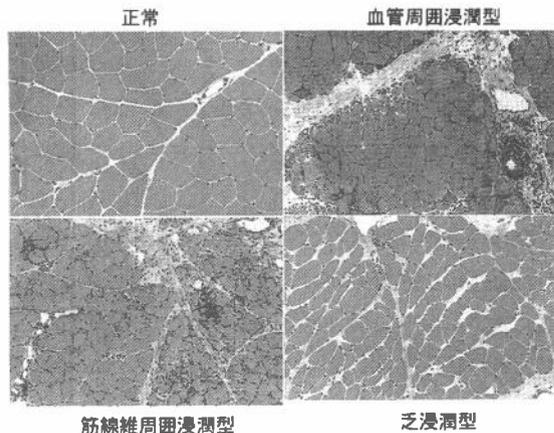
ということでこれが多発性筋炎、緑が多発性筋炎、それから赤が皮膚筋炎の方の年度別の 5 年毎の患者さんの数なんですけれども、5 年毎ですから、この 2003 年から 2005 年は 2 年間しかないから少なくなってますけれども、2 年間の数から割り出しますと 5 年間にすると約これ位の数が想定されます。それで皮膚筋炎の方も 5 年間でこの位になるだろうと考えられますから、大体の皮膚筋炎の方の 5 年間の数は一定しているように思います。

それで重症度分類では程度が軽い方から非常に重症な方までいらっしゃいますけれども、ほとんど自覚症状がない方から軽い筋肉の萎縮とか筋力低下がある 3 度位の方から、歩かれるときに腰を振って歩かれる、それから更に重くなりますと階段を上ったり降りたりとかそういうのに介助がいる、ただ立ち上がってしまったら何とか歩けるという方から自力で歩行は難しいという方まで、こういう段階があります(表 3)。

1 度: 自覚症状、神経学的所見とも異常なし.
2 度: 易疲労性などの自覚症状はあるが、 神経学的所見は異常なし.
3 度: 軽度の筋萎縮、筋力低下.
4 度: waddling gait を呈し、走ることはできない。 階段昇降は自立.
5 度: 階段昇降、起立とも介助を要するが、 歩行は自立.
6 度: 介助歩行.

それで筋肉の特徴を 3 つに分けてまして、血管の周囲に白血球の浸潤が沢山来ている、血管周囲の浸潤型がどういうふうなタイプに出てくるのか、それから筋肉の束の中にそういうリンパ球、細胞浸潤が強いタイプはどういったものに多いのか、それから先程ちょっと説明しましたけれども、リンパ球が比較的少ない乏浸潤型っていうのはどう

図 1. 筋病理変化



いうタイプが出やすいのかっていうのを調べたわけです<図1>。

それでこれが正常の方の筋肉ですね。角張っていて大きさが大体揃っていて隙間がなくて、こういうふうなのが正常の方ですけれどもこういう筋肉の束の中に青い粒々に染まっているのがリンパ球なんですね。炎症が起こってそこにリンパ球が沢山集まってきているというふうな、こういうタイプの筋線維一本一本の周りにリンパ球が集まってくる筋線維周囲浸潤型といいます。

それからもう一つは筋線維の束の中ではなくて、筋線維を取り囲む血管の周りに集まってくる血管周囲浸潤型っていうのがもう一つの特徴としてあります。

もう一つはほとんど細胞浸潤が目立たないタイプ、乏浸潤型といいますけれども、こういった筋肉の変化は大きく筋肉の一個一個の筋肉の束の中に細胞浸潤が出てくる。それから血管の周り、リンパ球の比較的浸潤が少ないというのに、3つに分けてから調べますと。

(次お願いします)

多発性筋炎ですね、142例の方、悪性腫瘍の合併が8例ございまして、先程言いましたように多発性筋炎全体では53歳ですけど、悪性腫瘍を合併した方の年齢は62歳と10歳位年が高齢であると、悪性腫瘍を合併していないの方がお若いと、それから皮膚筋炎も同じです。全体で50歳なんですけれども悪性腫瘍を合併された方は62歳に対して合併していない方は46歳ということで、年が若くなります。それからしばしば多発性筋炎、皮膚筋炎の方で、間質性の肺炎とか、心筋炎とか、手足の筋肉以外のところの炎症が起こってきますけれども、多発性筋炎の方で間質性肺炎が合併してくるのが約20%の方に見られたわけです。皮膚筋炎も18%で、だから頻度としては変わりません。心筋炎も一部ございます。

だからいろんな自己抗体が上がりますけれども、多発性筋炎では割と高く出てくるのが抗核抗体ですね、SLEの方でも出ますけれども、それが約46%、皮膚筋炎も48%でこの頻度はあまり変わらないです。ただJ_o-1という抗体は多発性筋炎の方は17%位出ますけれども、皮膚筋炎では我々のところでは一人もいらっしやなかったです。

それで筋肉の特徴を多発性筋炎、皮膚筋炎で見ますと、血管周囲に浸潤してくるといのは圧倒的にこれは皮膚筋炎の時に出てきます。筋肉の束の中に浸潤してくるといのは多発性筋炎なんです。皮膚筋炎の時には更に血管周囲の浸潤の他に乏浸潤型が多いということが分かります。だから皮膚筋炎の方全て乏浸潤型で悪性腫瘍を合併しているということではないもんですから、血管周囲のタイプが多いんですけども、こういう乏浸潤型を見た場合は悪性腫瘍を合併している可能性があるという、そういうふうなやっぱり疑ってみる必要があるということになります。

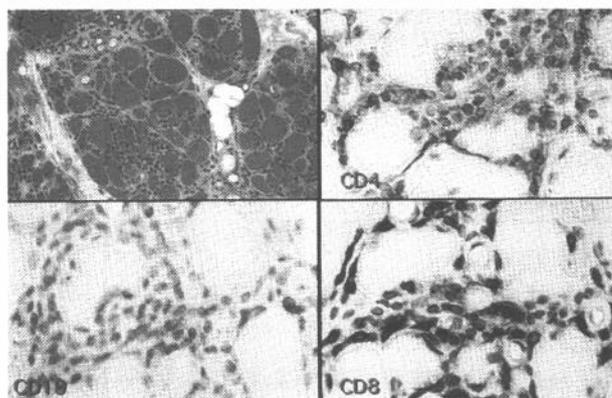
多発性筋炎の場合の悪性腫瘍の合併の場合は、通常は多発性筋炎は筋束内の浸潤が

多いんですけども、悪性腫瘍を合併された場合は逆に、血管周囲に細胞浸潤が、多発性筋炎でありながらあるタイプの場合に、悪性腫瘍の合併が少し多くなります。

だから多発性筋炎の場合は、血管周囲にあった場合には注意が要る、皮膚筋炎の場合には細胞浸潤が非常に少ないタイプが注意が要ることになります。

これは多発性筋炎の方なんですけれども<図 2>、筋肉の束の中に沢山こういう黒いリンパ球が集まっています。

図 2

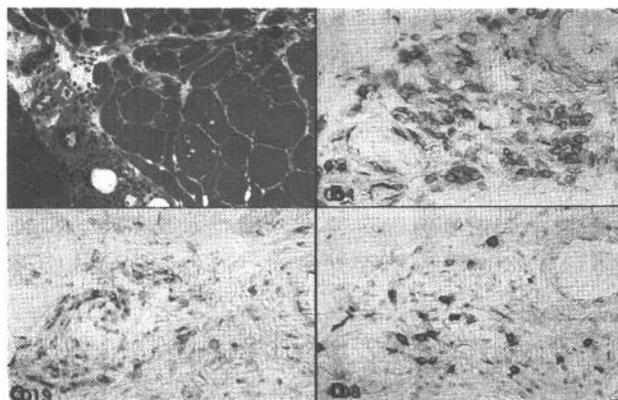


こういう集まっている細胞を調べますと、非常に専門的で申し訳ないんですけども、リンパ球にいろいろ種類がありましてその中のこういうふうな CD 4 のヘルパー T 細胞っていうのがほとんど染まってません、B 細胞を表す CD 19 っていうのも染まってない、一番茶色に黒く染まっているのは CD 8 というタイプ、

すなわち細胞障害性の T リンパ球が集まっているのが分かります。一つ一つのリンパ球が筋線維を攻撃する、こういうふうな性格を持ったリンパ球であるということが分かります。こういったのは抗体を作るリンパ球です。だから集まっているリンパ球の特徴が違うということになります。

多発性筋炎の場合には一個一個の筋線維を攻撃するような種類のリンパ球が集まってきている。それに対して皮膚筋炎の場合<図 3>はですね、筋肉の束の中じゃなくて血管周囲と申しましたけど、

図 3



この血管の周りの集まったリンパ球は先程とは違って CD 4 型ですね、抗体を作るのに重要なリンパ球が主です。

だから多発性筋炎の場合には一個一個の筋線維を攻撃するようなリンパ球、それから皮膚筋炎の場合は、抗体を作るようなリンパ球が病気に関わってきているのが分かります。

仕組みが違うということになります。このあたり非常に難しくて申し訳ないです。

(次お願いします)

それで悪性腫瘍を伴った皮膚筋炎の方ですね、9人いらっしゃいますけれども、女性の方、男性の方大体半々位いらっしゃいますけれども、乳癌ですとかあるいは肺癌ですとか、大腸癌、腎臓癌とかいろんな癌がございますけれども、そういうふうな発疹ができたり筋肉の症状が出たりする、そういうふうな筋炎の症状が出た後に悪性腫瘍が見つかった方が多くなります。

悪性腫瘍が先に見つかってその後に筋の症状が出た方もいらっしゃいますけれども、どちらかという筋炎の症状の方が先で悪性腫瘍がその検査の課程で見つかっています。

悪性腫瘍を伴った皮膚筋炎の方ですね、先程言いましたけども細胞浸潤が少ないタイプが割と比較的多くいらっしゃいます。こういったタイプはCKという筋肉の酵素が非常に高いんですね。細胞浸潤は少ないけどCKは高い、逆にですね、血管周囲に細胞浸潤が多いタイプはCKが低いという特徴があります。非常におもしろい対照をなしてはいますが、乏浸潤型の方がむしろCKが何千と高く、血管周囲型はむしろ低いという傾向がございます。

それからこれは多発性筋炎の方ですね、8例いらっしゃいましたけども、この場合も大腸癌、胃癌、子宮癌、肺癌ですとかいろんなタイプがあります。男性も女性も大体同じ位の頻度になりますけれどもこの場合も同じです。

最初にそういう筋炎の症状が出られてから後で腫瘍が見つかるという方がほとんどです。病理の特徴としては多発性筋炎の一般的な特徴である筋肉の束の中に細胞浸潤があるというタイプが多いんですけども、中に血管周囲に多いタイプが少し目立つということで、多発性筋炎を見た場合には血管周囲にリンパ球が集まっている方を見たら特に注意が必要だということになります。

(次お願いします)

これも外国の例と私達の経験した例とを比較しまして、皮膚筋炎の場合には我々のところでは23%の方が皮膚筋炎の方の場合は悪性腫瘍の合併があったと、それから多発性筋炎の場合は142例のうち8例、6%の方が悪性腫瘍の合併があったということで、1施設としてはこういうふうな数で見ているところはあまりないんですね、世界でも100例を越しているところはあんまりございません。

(次お願いします)

まとめますと悪性腫瘍を合併した多発性筋炎、皮膚筋炎は非合併群よりも年齢が高い方が多いと、それから筋肉の検査をしますと悪性腫瘍を合併した多発性筋炎は非合併群よりも血管周囲にリンパ球が集まっている方が多くてリンパ球が少ない乏浸潤型は少ない、と。それから悪性腫瘍を合併した皮膚筋炎群も血管周囲型が多いけれども、逆にこの場合は皮膚筋炎の場合は乏浸潤型が多い傾向がある。それから悪性腫瘍を合

併した皮膚筋炎、それからリンパ球の浸潤が少ないタイプの臨床的な重症度は、重症度に関しては同じですね。血清 C P K が非常に高い例が多いということになるかと思えます。

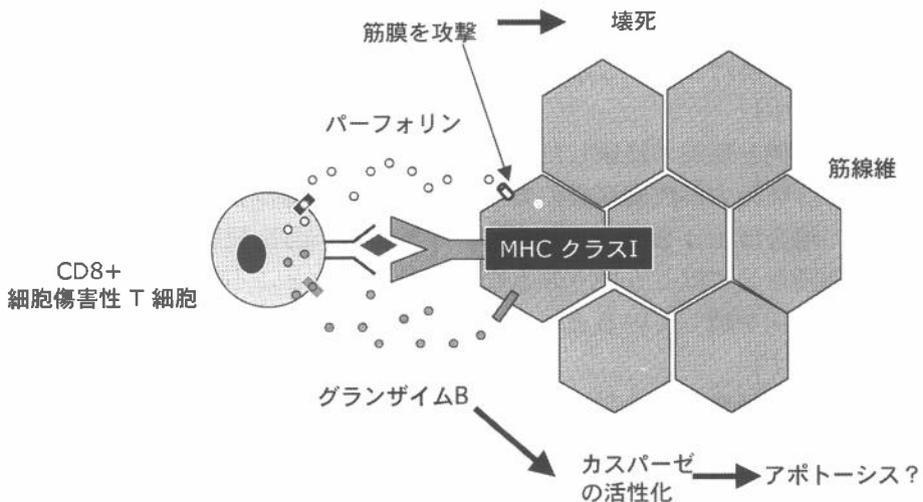
まとめますと多発性筋炎、皮膚筋炎 1 8 1 例の病理学的検討で、皮膚筋炎では 2 3 %、多発性筋炎では 6 % に悪性腫瘍の合併があったということで、年齢は合併された方の方が高いということですね。病理学的には悪性腫瘍を合併した皮膚筋炎の方は C P K というのが高いにもかかわらず、細胞浸潤は乏しいというのが特徴かと思えます。

(次お願いします)

原因はまだはっきりとは見つかってないんですけれども、何らかの例えばウイルス感染があったとしまして、それに皆さん全部かかるわけではなくて、これに対して感受性があるというんですけれども、そういった方がウイルスが入り込んだのを取り込んでそしてそれを筋肉の表面に出しますとそこにリンパ球が集まってきます。そしてそのリンパ球が筋肉を一個一個攻撃しまして壊れていくという繰り返し。

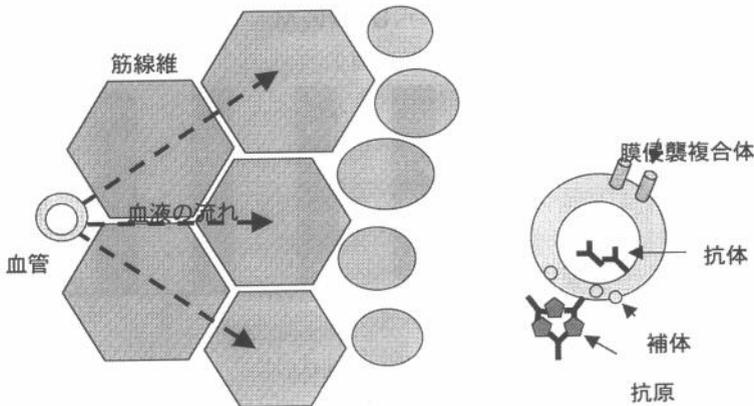
こういうふうなここに集まってくる、これが抗原を提示しましてそこに細胞障害性の T 細胞というのが集まってきて筋線維を攻撃するようないろんな (パーフォリンとかグランザイムというんですけれども) サイトカインを出しまして筋肉を溶かすわけですね < 図 4 >。

図 4 . 多発筋炎の発症機序 (仮説)



それに対して皮膚筋炎の場合は筋線維の束がありまして束の周りは筋線維が細くなるのが一つの特徴なんです。ここに沢山小さな血管がありますけれども血管のところによくこういう補体というのが染色されますし、免疫グロブリンというのがよく染まります<図 5>。多発性筋炎の場合と違って皮膚筋炎の場合は、いろんな血管のところに変化が起こっていろんな抗原抗体反応が起こって血管の流れが悪くなって、周りからだんだん細くなってくるとは思われてます。

図 5. 皮膚筋炎の発症機序 (仮説)



筋肉がありまして筋肉の一本一本の線維を養っている血管が来ているわけですね。更にこれを細かく見ますとこうして筋肉の周りを血管が流れてます。段々段々細くなって一本の筋線維を血管がずっと栄養しているわけですが、こういう血管の流れが筋肉の束の中心から周りに向かって流れてますけども血管にいろんな変化が起こりますと流れが中心部から遠くなるほど十分血液が届かなくなります。

だから周りから細くなる、こういうまだ流れているところ、詰まったところ段々段々血管が詰まっていきまして、虚血という状態になって細くなるだろうと考えられています。

これも悪性腫瘍、大腸癌がありますけれどもいろんな癌があつてなぜ皮膚筋炎が起こってくるかということもまだ分かってない訳ですけれども、腫瘍細胞からいろんな抗原を提示してそれに対して抗原に対する抗体が作られる、それが自分の皮膚とか筋肉を攻撃するということが単純に考えられますけれども詳しいことはまだ分かってません。

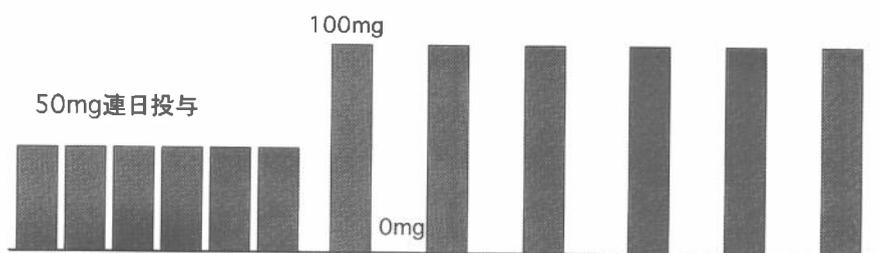
治療に関しましてですね (次お願いします) 普通の一般的な治療は急性、あるいは重症例に対してはステロイドのパルス療法を行いまして、その後経口的なステロイドの、最初は連日、後で 3ヶ月位しましたら隔日投与ということになります。

軽症の方は最初からパルス、注射じゃなくて隔日投与で行ってます。

難治例に対しましては免疫抑制剤の最近よく使われているタクロリムスという免疫抑制剤があります。それからもう一つは免疫グロブリンの大量静注療法というのが最近よく行われます。

これが普通の連日、毎日朝とか、朝だけではなくて朝昼晩とか連日の投与をやりますと、副作用が非常にしやすいです。ですからこれを 1 日おきに飲むんですね、100 mg 飲んでその次飲まない、こういうのを隔日大量療法といいます<図 6>。

図 6. ステロイド隔日大量療法 Uchino M. et al. J. Neurol. 1985



副作用対策

- 1) 糖尿病食 (標準体重、日常生活動作より算定)
- 2) 減塩 (10g/日以下)、K 剤補給 (RアスパK1~6錠)
- 3) 抗潰瘍剤 (Rガスター 2 錠、Rアルサルミン 3g)
- 4) 骨粗鬆症防止: ビタミンD製薬、Rダイドロネル (1 錠 食間 2 週間服用/3ヶ月休薬を繰り返す)
- 5) 感染症の誘発・増悪防止対策: 伝染性疾患に罹患している患者との接触を避け、マスクの着用 (外出時)、うがい・手洗いの励行

その他に糖尿病食にしましてカロリーを制限しまして、食塩の量を 10 g 以下にします。それから潰瘍の予防薬とか骨粗鬆症の予防のためのビタミンDとか、あるいは商品名で恐縮なんですけれどもダイドロネルを 2 週間飲んで 3 ヶ月休薬というのを繰り返します。

感染の対策としましてはそういう感染症にかかっている方に接触する機会をできるだけ避ける、マスクを着用する、うがい・手洗いを励行するというのでやっています。

そういうことで大分前のデータになりますけれども、連日で飲まれた方は改善率としては隔日例と変わらないんですけれども、副作用が非常に多いんですね。糖尿病、高血圧、骨折、消化性潰瘍とかに命に関わるような副作用、major side effect (重篤な副作用) といいますけれどもそういうのが非常に高率に出ます。

ところが隔日でやった場合は改善率は変わらないんですけれども非常に重篤な副作用は少ないんですね。これはニキビだとか minor side effect (軽微な副作用) っていうんですけれども軽い副作用は先のスライドには書いてません、これには書いてますけれども非常に少ないということが分かります。

比べますとこれは隔日でやった場合は命に関わる副作用は非常に少ない、連日の場

合非常に多いと、マイナーといいますか、ニキビだとか満月様顔貌、多毛とか不眠とかこういったものも連日の方が非常に圧倒的に多くなります。これは教科書から取ったものですが、満月様顔貌とかニキビだとか中心性肥満、伸展性皮膚線条、多毛とかこういったもの他に高血圧、糖尿病、骨粗鬆症、精神症状とかこういったCushing症候群と似たような症状が出ます。

ステロイド服用前と服用中の顔写真ですが、連日の場合は非常に満月様とか、中心性肥満が出てくる。それに対しまして隔日の場合はそれが非常に少ないということになります。

もう一つは難治例に対する特殊療法としては、免疫グロブリンの大量静注というのがあります。この方は7月頃から非常に筋力低下が出まして、8月、9月、10月とどんどん進んでいかれて、ステロイドの点滴を3日間続けてやってCKが1万位あったのが4千から3千位に下がったんですけどもその後なかなか下がらない、連日で飲まれたんですけどもなかなか下がらない状態で、他の免疫抑制剤とか他の注射なんか使用してそれで少しは下がったんですが、なかなか改善されなかったんです。それで免疫グロブリンを使いましたらかなり劇的に良くなった方です。

もう一人の方も同じですね。非常に炎症が強い多発性筋炎の方です。同じようにどんどん症状が進んでいかれて、パルスを3回やります。プレドニゾン70mg連日という非常に多い量でもなかなか1万4千位あった高いCKが5千位からなかなか下がらない。ところが免疫グロブリン2回でかなり劇的に下がりまして、これだけでずっと正常になっておられます。

そういうことで外国例でもこういった免疫グロブリンが使われ始めてまして、皮膚筋炎が最初だったんですけど多発性筋炎でも有効であるということが分かってきます。

もう一つの治療として免疫抑制剤のタクロリムスというのは、また少しずつ使われるようになってます。

この方もですね、秋頃から段々症状がひどくなっていかれたんですけども、ステロイドを100mg隔日、比較的中等度の方だったから注射なしに飲み薬でいったわけですけども、それでなかなかCKが下がらないんですね。だんだん上がっていきまして下がらない、ところがそのタクロリムスを少し併用しましたら椅子から立ち上がりができるようになって、それからベッドでの起き上がりが楽になられて、首が上がるようになって大体正常になっておられます。

だから単独で効かない場合にこうやって免疫グロブリンとかタクロリムスを併用することで良くなる方がいらっしゃいます。

タクロリムスの機序ですけども、こういう抗原が抗原提示細胞から出されると、

こういうふうなリンパ球の方に情報が伝わって、ここからこれに対していろんなカルシニューリンというのを介して核の中に情報が伝わって、抗体を作るリンパ球を活性化していくんですけども、このタクロリムスとかサイクロスポリンというのはここをブロックするんですね。リンパ球が分化するのを止めてしまう薬です<図7>。

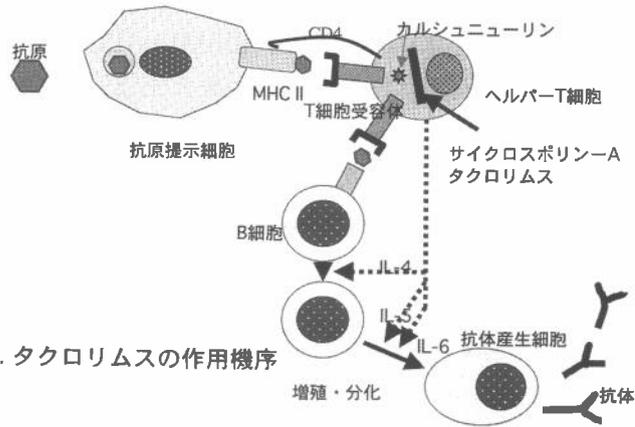
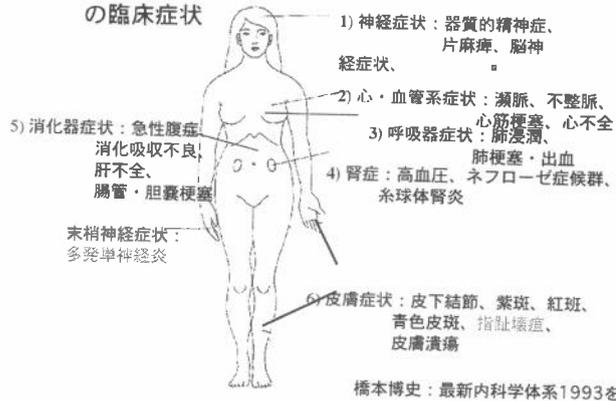


図7. タクロリムスの作用機序

最後に結節性多発動脈炎のことを少し、時間がなくなりましたので簡単に説明します。結節性多発動脈炎というのも非常に症状が複雑なものですから誤診されやすい病気です<図8>。

図8. 結節性多発動脈炎の臨床症状



橋本博史：最新内科学体系1993を改変

いろんな神経から心臓とか呼吸器、腎臓、皮膚とか、消化器症状とかありますけど、一つだけ説明しますと、手足があちこちしびれてくるといいう単神経炎が重なった多発単神経炎というのがしばしば出てきます。

単神経炎というのは手の平の親指の方に来ている神経が正中神経といいますけれども、ここだけがしびれたり、小指側がしびれたりとかこういうのが単神経炎です。それが重なってくるといいうことです。

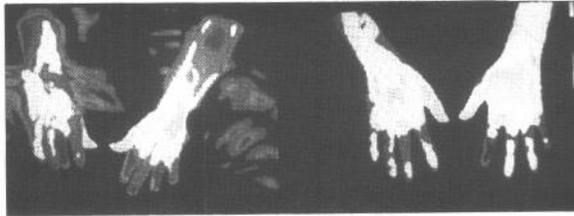
(次お願いします)

この方もそういうことで、最初のはっきり診断がついておられなかったんですけども、しびれが出てきたということで我々のところに来られて診断がついたんですけども、手の先が壊疽といまして血行が途絶えてから黒く変色してきてます。あちこちがしびれてます。間質性肺炎がありますし、腓腹神経を生検して、その中の血管を見ますとフィブリノイド壊死があります。

この方いろいろなステロイド治療とか、いろんな免疫抑制剤の治療とかそれから血

管拡張剤とか使用しまして段々良くなっていかれた方です。最初の頃は、サーモグラフィという皮膚の表面の温度を調べる器械でみますと、青いところが血行が悪いですけれども、段々段々黄色いあるいは赤みが出たところが血行良くなったところですから<図9>。段々黒い壊疽が良くなって後でほとんど良くなられています<図10>。

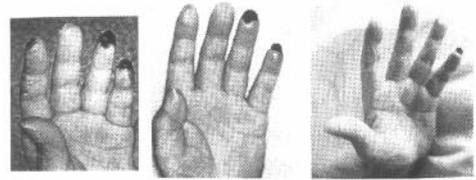
図9. サーモグラフィ



1996.3

1996.5.

図10. 壊疽の経過



1996.3.

4.

6.

9例位の結節性多発動脈炎の方でみますとほとんどの方でしびれがあります。で、壊疽がある方と壊疽がない方とありまして、心臓の方の症状とか腎臓の症状とかはむしろ壊疽がない方の方に合併しています。だから診断の上ではこの症状が決め手になるかと思えます。

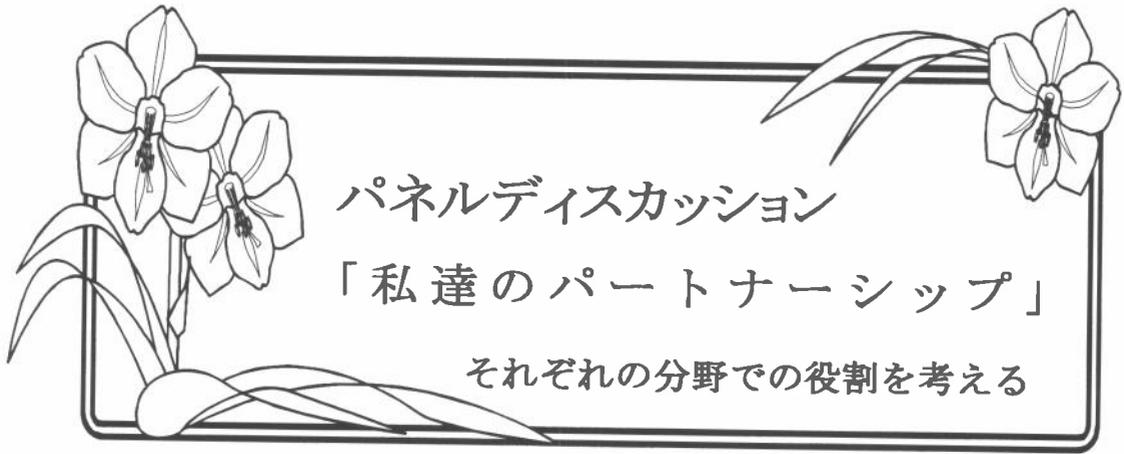
壊疽があった方全て、中には切断が必要になった方もいらっしゃいますけれども、大きな血管、細い血管、非常に小さな血管とやられるタイプに違いがあったんですね。こういうふうにして壊疽がある方は非常に細い血管がやられてまして、それ以外の方は比較的小型とか中型の血管がやられてました。こういうふうによられるところで、古典的な多発動脈炎の場合にはこのあたり、それから顕微鏡的な動脈炎はこの付近ですけれども、壊疽を伴った場合はこのあたりの型が多いのではないかと考えたわけです。

まとめますと当科で経験した結節性多発動脈炎9人の方の病理学的な検討を行って、ある血管の特徴があったということです。

で、以上まとめますと多発性筋炎、皮膚筋炎では診断は症状ですね、筋力低下とか皮診、それから筋肉の病理検査、皮膚筋炎では悪性腫瘍の合併に注意が必要であると、多発性筋炎と皮膚筋炎では発生機序が違ってる、それから治療法はステロイド薬と免疫抑制薬が中心になります。治療は長期にわたるので副作用対策が重要です。新しい免疫抑制薬の導入も進んでいる。難治例に対しては免疫グロブリン大量療法や免疫抑制薬のタクロリムスが有効と思われれます。

それから結節性多発動脈炎は症状が非常に多彩ですけれどもやはり早く見つけて早く治療するということが重要かと思えます。

以上です。ちょっと時間がオーバーしそうですのでこれで終わらせていただきます。ご静聴ありがとうございました。



コーディネーター

熊本大学医学部附属病院 膠原病内科講師
坂田研明 先生

全国膠原病友の会会長

畠澤 千代子

パネラー

患者代表 (友の会会員)

岩崎 征子

友の会代表 (友の会鹿児島県支部長)

清藤 美恵子

地域代表 (有明保健所保健予防課)

上田 香代子氏

県代表 (健康づくり推進課)

辛川 雅弘氏

「私達のパートナーシップ-それぞれの分野での役割を考える」というタイトルでパネルディスカッションを行います、熊本大学医学部附属病院膠原病内科の坂田研明先生、全国膠原病友の会会長畠澤千代子、パネラー、患者代表熊本県支部会員岩崎征子、友の会代表鹿児島県支部長、清藤美恵子、地域代表有明保健所保健予防課上田香代子、県代

表健康づくり推進課辛川正弘氏を囲んでパネルディスカッションを行います。それでは坂田先生のコーディネーターでよろしくお願い致します。

(坂田) 皆さんこんにちは。今日は新緑にふさわしい良い天気で、日曜日にも関わらず、また、遠くから参加して戴いた患者さんもおられまして本当に有り難うございます。一昨日から全国膠原病友の会の支部長さん方がこのフロアーに集まられて今後の活動方針を長時間にわたって非常に熱心な討論をしておられた事を先ずご報告致します。このパネルでは、膠原病の患者さん方に対する県内の各保健所の取り組みや、県の今後の膠原病の医療支援の方針や見通しを、さらに全国膠原病友の会の活動を紹介戴き、今後、膠原病の患者さんや診療支援に携わる者みんなが何をできるのかという事をディスカッションして行きたいと思います。私と全国膠原病友の会会長の畠澤千代子さんとの司会で進めたいと思います。本会のサブタイトルが「火の国から発信、熱か熱か心を」というタイトルですが、これは先程ご挨拶され、非常に熱心に皆さん方の事を考えておられる熊本支部池田支部長が、この機会を何とか良い医療、良い行政サービスにつなげて行きたいと熱望され考えられたものです。そこで第 2 部のパネルディスカッションのタイトルを「私達のパートナーシップ」とさせていただきます。それぞれの立場や専門分野で膠原病医療を担う役割を考えてみようではないかというのが、このパネルディスカッションの目的です。

最初にまず膠原病で医療を受けられる地方にお住まいの患者さんが抱える様々の問題点を考えるために、そのイメージを患者の岩崎さんに御自分の治療経験を話していただくと思います。中々人前でご自分のプライバシーを話すという事は勇気のいる事なのですが、しかし今回の私どもの求めにご快諾いただきました。岩崎さんは現在、宇城市松橋町にお住まいの 63 歳の女性の方で、ぶどう園を一丁二反栽培されておられます。3 人のお子さんのお母さんで、現在は長男さんと同居され、主なる病院は熊本 M 病院ですが、熊本大学神経内科で多発性筋炎と診断され最初の治療を受けています。岩崎さんお願いします。

(岩崎) わたしが発病したのは平成元年 1 月寒い時期でした。微熱がでて風邪のような症状が 2 ヶ月以上も続き 3 月末には歩く事さえ大変になってしまい肩をゆすってその反動で体を出していました。顔の色も土色になり、はたからは直視するのも気の毒



なほどだったそうです。病院嫌いだった私も家族に勧められて嫌々ながらやっとな検査を受けてみる事にしました。しかし検査の途中で即入院、すごく数値が上がっていて肝臓病という事でした。絶対安静、トイレも部屋でという事だった。しかし7月になってもまったく回復する事もなく一応退院しました。家に帰っても家事はおろか自分の事もできない始末。9月になって再び入院、そこでやっとな膠原病ではないかと言う疑いがでてきたのです。外の病院に診察にいき、膠原病多発性筋炎という事が明らかになりその病院から大学病院の神経内科を紹介されたのです。その時にはもうひとりで起き上がる力もありませんでした。ただ手首と足首の力が残っているのでどうにか歩けるようにはなれるでしょうという事でした。ここから私と膠原病との闘いが始まったのです。幸いにして主治医から特定疾患の話がありすぐ手続きを取る事ができ入院費等大変助かりました。しかし入院生活がはじまって最初に困った事は洋式トイレでもひとりで立ち上がる事ができず、その都度ベルを押して、手伝ってもらわなければならなかったことです。車イス、歩行器の生活が3ヶ月続きリハビリをしながら退院したのですが元の体に戻る事はできませんでした。もちろん歩く事も一步一步の状態です。家事をするのもやっとなそれも流し台に体を支えられて立っている有様でした。秋には又入院、3ヶ月で退院という繰り返しでした。3回目の入院はステロイドの減量の失敗でした。1000ミリのパルス療法を3日間行いやっとな炎症が止まりました。ところが背筋テストで脊髄の圧迫骨折を2箇所してしまい声も出ないほどの痛みが走りました。座ったままの生活が数週間続いたのです。これは主治医の留守の出来事でした。7ヵ月半の入院生活を終えて秋には退院しましたが、今度は転んで大腿骨の骨折で又入院手術をしたのですが、血糖値が高かった為人工骨が入られず3本のボルトでとめてあります。7ヶ月で退院しましたが、今度はステロイドの副作用から白内障が進んで両眼の手術、手術は成功し今は周りの景色を綺麗に見る事ができます。平成9年大学病院から国立南病院へ転院しました。そこで主治医から、宇城難病友の会を紹介され入会しました。そこで私以上に体の自由がきかない人たちが一生懸命頑張っている姿を目にした時私はまだまだ自分には力が残っている事がわかり私も頑張らなくてとはあらたに希望をもちました。月に2回の保健所での勉強会、年に一度の一泊旅行、みかん狩り、弁当をもってのドライブなど一年中楽しい事が一杯です。又街頭募金や署名運動などささやかな活動もいたしております。しかし病気もどうにか落ち着いてきて、やっとな穏やかな生活ができるようになりほっと一息ついたのも束の間、今度は何事にも理解があり一番頼りにしていた夫が癌で亡くなってしまったのです。この時ばかりは何も考える余裕はありませんでした。ショックで何も考えなくなかったのです。それからどれだけの日々時が過ぎたのでしょうか、生きていく為には悲しんでばかりいられません。家の仕事がぶどう園です。これから先の事を考えなければなりません。病気の為15年間という間、園の仕事から離れておりました。しか

し息子ひとりでできる面積ではないのです。幸いにして立った仕事が多く私もぶどう園の仕事を少しずつ手伝い始めました。人手も入れてみたのですが慣れない事も手伝って思うようにはいきませんでした。又私も無理はできませんし筋力が落ち体もおもうようには動かないものですから仕事もおもうようにははかどらず、おまけに昨年のように台風は何度もあうような事があつたら赤字栽培になるのではないかと思いますこれから先どうしたものかと不安でなりません。三代続いたぶどう園も四代目で終わりになるのでしょうか。私達患者はいずれ車イスや寝たきりになっていくのでしょうか、理解ある家族を持っている人はやさしく看病してもらえるにしても、もし家族を持っていない人達はどこを頼ればいいのかのでしょうか。どうすれば安心して病と闘う事ができるのでしょうか。難病支援センター設立が決まっているようですがここではどんな事ができるのでしょうか。何をやる所でしょうか、心の片隅にはちょっぴり不安があります。これから先何年生きていけるのかわかりませんが、私なりに明るく前向きにをモットーに一日一日大切に生きていきたいと思えます。

(坂田) 有り難うございました。実は今お話いただいた内容はかなり深刻な内容も入っているのですが、私ども病院内のみですと、プライベートなことはなかなか話してもらえないという事とゆっくり聴く時間がないということで、このような話を聞くことはまずありません。しかし保健所の活動のお手伝いで皆さんの生活のお近くに回っていくと、やはり生活者としての患者さん皆さん方の実像が見えてくるのです。今の岩崎さんの話をまとめてみますと幾つかの問題点が浮かび上がってきます。まず今最も不安なところが病気の治療の事ですね。治療を受けているにも関わらず、副作用や合併症により、かえって辛い状況に追い込まれていくわけですね。すなわち慢性疾患ですから、長くその治療を受け続けなくては行けないが、一方では再び副作用が出てくるのではという不安を常に抱えなくては行けないという膠原病共通の悩みがあります。

地方では大学病院が難病を診ている事が多いのですが、岩崎さんがお住まいの宇土市松橋地区というと国立M病院がありますが、病院連携という問題も出てきます。岩崎さんのお話の中で、内面的な不安、すなわちご本人が患者さんであると同時に主な生計を自ら支えなければいけない、また家族による支援が必要だけれども家族の理解が得られない場合があつたり、あるいは農家ですからご自分の体力への不安があつたり、自分が倒れたらどうしようという健康不安の問題もある、と同時にそれは家計、社会的経済的不安へと跳ね返ってくるわけですね。したがって普通の方以上に、精神的にも重い負担がのしかかった状態であるといえます。そういう状況の中で、岩崎さんがお住まいの所が宇城地区という、熊本県でも難病、膠原病の友の会の活動が以前から最も盛んだった地

域であったために、保健所の活動に積極的に参加されて、さらに県内でもいち早くスタートした友の会活動にも参加された事で、患者さん同士や行政サービスとのコミュニケーションが図られたことにより、不安に対して孤立する事態を防ぐ事が出来つつあるといえます。岩崎さんのお話をまとめますと、今受けられている医療の内容や患者さん方が共通に感じられる社会的不安の部分、これらに対してサポートするような地域行政の支援体制が身近にあったという事が、岩崎さんの場合の特徴かと思います。その宇城地区の保健所活動の中から育った患者友の会が最も盛んに活動しているのですが、その影響もあり県北の有明玉名地区(図1)で管轄の保健所が新たに患者さんの友の会を立ち上げられました。その発足にご尽力された上田保健師さんをご紹介します。現任地は県南の八代保健所ですが、この3月まで勤務されておられました有明玉名地区での取り組みについて紹介していただきます。

(上田) ただいまご紹介いただきました八代保健所の上田と申します。よろしくお願ひします。本日は前任地有明保健所で難病を担当していた時にちょうど難病友の会有明むつごろう会が発足しましたのでその時現在の役員さん方が友の会の意義についてどんな会にしたい、活動はモットーはと自分達自身で確認しあい今もその気持ちで活動を続けておられますので、地域の友の会の意義を通して



発表させていただきたいと思います。熊本県難病特別対策推進事業にはご覧のように五つがあります。その中の医療相談事業を疾患毎に交流の場、学習の場として集いを開催しております。その中のひとつとして膠原病の集いも開催いたしました。関係機関には市町村の保健福祉担当者、訪問看護ステーション居宅介護支援事業所などの関係者いわゆるケアマネージャーさん方にも通知をだしております。他にも関係機関との連携では有明地域の特徴でもありますけれども、医師会主体の有明地域保健医療福祉連携協議会というのがありその中の難病小委員会という連絡会議があります。ケアマネージャー、訪問看護ステーション、市町村、社会福祉協議会の代表、福祉事務所、そして医師会、保健所がメンバーですが昨年度からむつごろう会会長も委員として参加しています。当事者の代表が関係機関の中で活動紹介をし、地域の体制について意見を述べる場がある

というのは大事な事だと思います。それは県、全国においても同じです。友の会を通して患者、家族自身が発信して行くことだと思います。平成15年度までの集いの中で地域の難病友の会についてご意見をうかがってきましたが、アンケートの中で地域にぜひ必要だ、患者同士で交流会ができる場がほしい、作ってほしいなど要望が多く又居宅介護支援事業所などの関係機関の方からも何かあればお手伝いしたいなど地域のニーズが高い事がわかりました。そこで保健所の窓口申請や相談で来所されるかたと面接していると世話人になっていただけそうな方がおられ声かけするとお手伝いします、私であればと8人の方々が世話人を快く引き受けてくださいました。そして世話人会で友の会規約、会の活動、内容、意義、モットー、会の名称など活発な意見を出し合い案を作りました。全て参加されていた世話人の方々からの意見をまとめたものです。モットーが3つあります、帰る時は笑顔で帰ろう。二番目に明るく楽しく笑顔で過ごそう、三番目にざっくばらんに話そう熊本弁で、という事で肩の力を抜いて皆で気軽に話し合える場であつたらいいよね、という事で進めてまいりました。そして平成15年12月16日発足に至りました。その後役員を中心に役員会および2ヶ月ごとに1回行っている交流会の場である語ろう会を通して会員の交流をはかりながら、又あるときは同じ疾患の役員が電話相談を受けたり相談者と役員宅を保健師と一緒に訪問したりしながら同じ病気同士で学びあう場、当事者が当事者を支えあうピアカウンセリング又不安やストレス発散の場としての役割を地域の友の会として発揮してきたところです。この場面は先月の語ろう会の様子ですがちょうど真ん中に保健所の末永所長にも入っていただいたのですが毎回というわけにはいきませんがぜひ皆さんの声を聞きたいという事で参加をし、いろいろな皆さんの療養状況についてお話を聞き一緒に語り合ったという場面です。現在の友の会への保健所の支援は役員および会員への連絡、運営に関する支援、むつごろう会日より発行など側面的支援です。たよりはA3版の両面コピーで発行するのですが最初のところに、いつも会長の挨拶を載せていましたが今回は会長のつぶやきという事で会長さんがご自宅で作られているこだわりトマトのお話を載せています。他には3月26日に予定されていましたが花見のお知らせを載せたり、これまでの病状についての会員の投稿など全て会員さんの意見、作品によってできあがっております。有明むつごろう会という名称も世話人の中からでたのですが、むつごろうというのはこれはインターネットでとったのですが、有明海の干潟にいる魚という事でトレードマークにしております。作品は絵や俳句などで会の行事に参加できない方にとっての情報源及び会への活動参加となります。これも会員さんの作品なんですけれども第3号のたよりに掲載させていただいております。昨年度は第1回目の総会という事で10月18日に開催し一般住民に対して難病に対する啓発活動のひとつとして難病患者家族支援ふれあい童謡コンサートを友の会主催で開催し一般の方々へも難病について理解をひろげました。又出演してい

ただいた歌手の、「大庭 照子さん」の語りと歌に自分自身がそれぞれを振り返り豊かな時間を持つ事ができました。又、定例の花見が3月末に友の会の運営により実施されました。車イスでの参加や介護の必要な方の参加もありましたが参加者同士で介護しあい皆がゲームに参加し、自己紹介をしあい楽しくすごす事ができました。たくさんの笑顔がこの花見を通してみる事ができました。発足して1年4ヶ月になり保健所長いわくよちよち歩きを始めた時だねと、しかし先日の花見では役員さんがむつごろう会のこの張り紙を書かれて又別の役員さんがこの紙を元に看板をつくられて、集まってこられた方に分かりやすくしようという事でこういうむつごろう会という立派な看板ができました。それと3月26日開催だったのですが桜の花が今年は少し遅いという事で残念ながらまだ咲いていなかったのですが、役員の方がこの椿の花束を持参されて参加者が楽しく過ごせるような工夫を自分達で行い田中会長を中心に自主的な友の会として活動を始めている所です。全員写真です。保健師はいろいろな場で患者家族の方と語り合う事が多いので友の会に協力いただけそうな方、集いで体験談発表をしていただけそうな方には声かけする事を心がけています。1年間アプローチして役員を引き受けていただいた方もあります。しかし今回の花見の時には会長副会長など役員さん方がこの方々をと思う方に自分達で声かけをして役員をお願いしていました。これは役員会の様子です。定例的に行ったり、いろんな行事がある前には臨時役員会を開催しています。これはこれまでの発足後以降の会の活動という事でまとめてみました。一番上のところにありますが発足してすぐにはFMたまなという地元のラジオ番組があるのですがそこに会長と副会長2名と保健所の担当という事で出演をして会の紹介をして抱負などを語り合いました。これまで難病を担当して又友の会への支援等を通して保健所の役割を振り返って見ますとまず保健所に特定疾患医療受給者証を申請に来所されたときは難病という事で医師から告知を受け一番辛い時期に保健所の保健師が面接を行います。申請関係の説明のほか、療養状況を聞き現在の心境にふれます。必要に応じて家庭訪問を約束し状況に応じた支援又、今後必要な時にご相談くださいとつなぎ、又社会資源の紹介、友の会の紹介、福祉制度の紹介、医師へのつなぎを行います。他に学習の場、交流の場、相談の場の設定という事で集い等を開催します。最後に今後の課題についてまとめてみました。友の会が活動を維持していくことへの側面的な支援がひとつ、そのためには難病に対する啓発、理解を図る事、2番目に関係機関との連携、保健、医療、福祉へのつなぎを適宜行なっていく事、3番目に集いや友の会活動時に支援していただけるボランティア育成を行って行く必要があることだと考えます、今回むつごろう会という有明地域の友の会の紹介を行いました。熊本県下、保健所に地域ごとに友の会活動を行っています。歴史が古くもっと自主的活動を行っているところ、友の会同志で交流会も行われている地域の友の会では、身近な患者同志のふれあいがあります。しかし、もうじき県内に難

病支援センターが開所します。地域のいろいろな声を支援センターに届けさらには全国規模の膠原病友の会への参加により県、全国へ向けて皆さんのニーズを伝えて言うていく事で患者家族同士のネットワークが広がりそれぞれの方々の生活の質が高まるのではないのでしょうか。地域の中では自主的な友の会活動に対して今後も保健所は役員と会員とのつなぎを行い側面的な支援を行ったり、地域社会への啓発活動を通してパートナーシップの理念に基づいて互いに支えあっていく地域作りを一緒にめざしていきたいと思っております。ご静聴有難うございました。

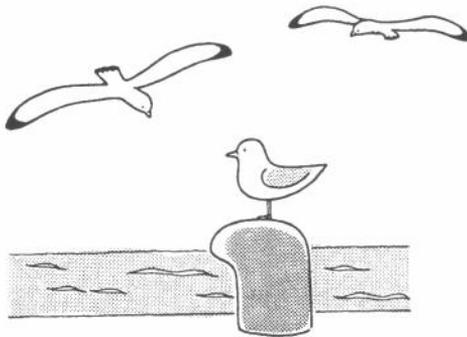
(坂田) どうも有難うございました。皆さんご存知でしたか?皆さんの地元の保健所の保健師さん方の活動がこんな身近まで配慮され、行き届いてきている現実がここにあります。もちろん、未だ県全体ではありませんが、皆さんがお住まいの身近な所で、様々な保健活動の一環として、このように膠原病の患者さん方に対して、受け入れから自立支援までという創造的な活動がなされていると云うことが一番印象的ではないかと思えます。もちろん呼応される患者さん方の自主的に依存しますが、患者さん方が病気のためにコミュニティの中で決して孤立するような事がないように、働きかけを行政側がとっているという状況は注目すべき事だと思います。今、熊本ではこのような保健所の働きかけの下で立ち上がってくる地域の患者さん方の友の会が立ち上がってきているわけですね。

さて、次に鹿児島県支部の支部長さんでもあり、同時に九州地区ブロックの役員をされています清藤さんをご紹介します。現在はお住まいの鹿児島地区で活動されて非常に熱心にされておられますが、実は清藤さんは熊本県八代のご出身です。膠原病だけでなく、あらゆる難病の患者さんの会の相談相手になっておられます。この熊本の膠原病患者会の発足当時の難しかったいきさつも含めて、さらに全国膠原病友の会の活動を通してのご経験から、患者さんの友の会がどうあるべきかという事など、そのお考えの一端を紹介していただきたいと存じます。

(清藤) こんにちは。ちょっと言葉は熊本弁と鹿児島弁がちゃんぽん語になるとおもいますけど許してください。もうどこにいても長崎にいてもあなたはどこの人ですかと言われたりするものですからちょっと失礼します。今日は受付をしていて大変うれしかったのは、この友の会が発足して15年になるんですが、その時立ち上げ式に出席して一緒にやろうねとおっしゃってくださった「浜さん」とか数名のかたが「お久しぶりです」と言われたとき涙がでるほど嬉しかったです。もう15年になるねと思ってお互いに抱き合ったりしました。「津田さん」が平成3年6月熊本支部を発足しました。彼女は

私たちの医療講演に参加し、熊本でも「コゲンな会を作りたい」と言われたが「もう少し時間をかけたら」と言ったのですが「イヤ清藤さんドギャンシテモ仲間のために・・・」と言われ平成 3 年 6 月に発足しました。私は熊本の鶴屋に行くたびにいつも思います、そのときのことを。鶴屋近くにホールがありましたよね。今は鶴屋デパートの中にありますが、当時の面影が無くなり寂しいです。阿蘇の浜さんが発足式の時、私は腰が悪く歩けなかったので、阿蘇に帰るのにわざわざ八代まで送ってくださり、すごく印象に残っています。当時は「津田さん、浜さん」色々な方々と八代の大柿先生が講演して下さいました。その後「津田さん」の体調が悪くなり、歩けなくなったので、どうしても熊本支部を壊すわけにイカンケンと思い、後の後見人が見つかるまで引き受けていました。また私達の会で機関誌や誕生カードを、熊本県支部の方にも送りました。誕生カードがうれしかったという仲間に出会いずっと引き受けてよかったと思いました。“共に歩こう 何処かで誰かがあなたをみつめている”をモットーに誕生カードや色々なことをやってきました。この場を借りて有り難うございますと言いたい気持ちでした。「津田さん」も一生懸命なさったけどそのあと池田さんが後をついでくださいましたので大変心から感謝申し上げます。どうぞ皆さん応援してあげてください。お願いします。実は先生からさっき言われたんですけど私たち九州ブロックでは以前から勉強会をしよう、患者だからって甘えていられない、いろんな仲間から声を聞いたとき、共に歩けるようにしようと話し合いました。昨年カルフォルニアに行く事ができました、これはスタンフォード大学の救急治療室なんですけどこういうところを見に行ったり、それからスタンフォード大学でケイト先生が 20 年以上いろんな研究や医学的に本当にいいだろうとかいろんな研究をなさって自己免疫疾患のセルフマネジメントを作られて世界でも 10 カ国以上の方々がこのライセンスを取られています。自分達の国も思いました。これはまん中にいる方がケイト先生なんですけど、“仲間が仲間の為” 仲間が仲間の為に自分で歩いてほしい、そういうためにケイト先生が発案され、それを世界中の方々がこのスタンフォードに行ってそのライセンスを取る。そして自分の国でも仲間へアドバイスする事になっています。今、日本でも 3 人の方が行かれライセンスを取り、私も近いうち受ける予定になるんですが、仲間の為にどこまでできるかすごい不安はありますが、でも共に歩くというのは一番大事な事だと思うんです。自己免疫疾患というのは盲腸とか骨折した時はお医者さんが必要です、そういうのはすぐお医者さんが必要になります。私達みたいに何十年もこの病気と付き合うことはやっぱり自己管理が一番大事だとケイト先生いつもそう言われて、仲間のために仲間でないといけない事がある、そういうのをモットーにこういう事をやられました。患者の為にセルフマネジメントっていうのをいろいろ考えられて、今、日本でももう少ししたら色々な所でこれが出てくるんじゃないかなと思ひ、ちょっと期待しています。でも私は行って、あーやっぱ

りそうだなと思い、又、今年も別な地区に行って又勉強会してきてやっぱり共に歩く事の大切さ、いくら病氣していてもどこかでお互いに協力しあえるところがある、お互いにやろうというのを痛感し、今度帰ってきました。今から又うちの会長も色々話をすると思いますけどやっぱり友の会ってというのは会員さんがいなければ運営できません。だけど今までの方も運営が中止になったのもそういう挫折があったからだなと思私もできる限りこれから一緒に歩いていきたいと思います。宜しくお願いします。



(坂田) どうも有難うございました。先程スタンフォード大学教授の話がありましたが、ここにマンガが3コマあります(図2)。図Aが本来の医療モデル、仲間が3人いて目の前に川という病氣がある、疾病に例えていうと川で溺れてしまった、これは病氣になっている状態で、現在、急性期の状態にあ

る。医療モデルは、現在溺れつつある人を急いで助けて仲間が引き上げてなんとか救命する。急性期疾患に対してはこのシステムが機能します。一方、公衆衛生学的に川があるから落ちないように病氣があるから病氣にならないように柵を設けて、とにかく皆病氣にならないようにしようと、これは公衆衛生的なアプローチでいけば確かに有効であります。ところがいったん慢性疾患になってしまうと、急ぎ救命しなければならないというわけではないし、かといって発症してから予防をするわけにもいかない、しかも病氣は進行中である。とすると病氣とうまく付き合っていくという状況に至るには、なかなかひとりで病氣という川を泳いで渡るといのは難しい事であり、やはり周囲からサポートが必要になる。それが上田保健師さんの地域保健所の活動でもあるし、清藤さんが示された仲間同士の働きかけという事だろうと思います。病氣とうまく付き合っていくという周りからのしくみがどうしても今後必要となってくると思います。それには必ずしも直接的な医療でなくてもよくて、先程の岩崎さんの話の中でありました毎日の不安、経済的な事、病氣の事、精神的な事、将来への不安などに関しては有意義に機能するのは、このマネジメントモデルであると考えられています。この部分が有効に機能して行くことによって医療機関への不必要な受診を減らすことが出来れば、場合によっては患者さんご本人の治療に伴う様々な費用負担が軽減されるかもしれません。清藤さんのご提案された”共にゆっくり歩こう”というのは、このような相互のマネジメントシステ

ムの構築を日本でも作っていききたいという、期待と希望をもって働きかけようとお話であったと思います。友の会という、皆さん方がお互いに働きかけて、セルフマネジメントできるように仲間を支援する会に育てていこうではないかという話であったと思います。このような友の会に育てていくことが重要なのですが、本日は行政の立場から、地域の保健所活動を支援されておられます、熊本県健康福祉部健康づくり推進課疾病対策担当主幹の辛川雅弘さんに、わざわざ県を代表しておいでいただいております。保健所活動や特定疾患医療支援の面に対して、県行政が今後、どのように働きかけやサポート、支援を考えられているのかという事をご紹介いただきたいと思います。

(辛川) ただいまご紹介いただきました健康づくり推進課疾病対策班で難病対策関係に携わっております辛川です。

宜しく申し上げます。それでは県内全般的にみました難病対策の現状および問題点として、ここに3項目あげさせていただいております。まずひとつめが難病患者の方、要するに特定疾患医療受給者の方です。この方達が平成12年に7,955人だった数値が平成15年度末には8,790人平成16年度末には9,326人の方が受給者として県内に存在しております。これはあくまでも国が事業として実施している特定疾患の45疾患に限った数字でございますのでこれ以上にも、疾患数としては121疾患ありますので、それらの方々を併せますとまだまだ大きい数になるかと思えます。それから治療費の増大、これは一応国と県とで治療費の負担を行っておりますけど、平成15年度からは受給者証を持つみなさん方達からも所得に応じた負担という事になっておりますので、この増大というのは国、県が今後困るんだよという事ではなく皆さん方の肩にもかかってくるんじゃないかと考えております。それから次に重症難病患者、入院施設の不足という事を掲げておりますが、現在一応難病に関する医療体制につきましては拠点機能をにやう拠点病院が2箇所、これは熊大付属病院と熊本「再春荘病院」を今のところ指定しております。それから地域の難病医療の中核病院としての協力病院を12病院一応確保している所でございますが、その対応につきましては必ずしも十分といえる状況ではないと、県として認識しています。それと在宅療養体制の充実でございます。これにつきましては今の入院施設の不足の面からも、また治療費の増大の面からも今後は在宅療養に戻らざるをえない患者の皆さんというのも増えてくるのではないかと思うのですが、それと又入院したくても結果的に空きとかがなくて在宅療養をしなくてはならない、こういった時にやっぱり在宅療養体制の充実というのが非常に求められるという現状を認識しております。先程申し上げました問題点という中で熊本県の患者さんの数というのが平成12年が7,955名平成15年が8,790、平成15年は若干落ちておりますがこれは平成15年度から手続き関係が改正がございましたのでその点で更新される方がちょっと落ちたのではな

いかとみています。平成16年3月31日現在では先程申し上げましたとおり9,326名の受給者のかたがいらっしゃるのが現状です。それから治療費の推移についてでございますが、一応県の持ち出しとしましては平成12年が10億4千万というような右肩上がりの動きを示しております。しかしながら、この財源をあてていくのがそれでいいのかということも、県としてはその是非についても考えておまして、やっぱり治療費が高くなるという事は平成15年から、やっぱり皆さんの負担が出ているという事もありまして、このへんは当面抑えていくとかそういった対策も必要ではないかというふうな認識も、この表からも見てとれるのではないかと思います。今後の難病対策の全般的な方向性といたしまして、現在いろいろな事業を実施しております。重症難病関係とか難病医療連絡協議会とか、そういったのはそういったことで運営していきながら、今後は難病患者の方のQOL生活の質ですが、こういった方での向上を目的として、難病患者の方が在宅で地域で安心して生活できるような療養体制の充実をはかる事が大事だと考えております。これは国においてもこういう方針を出していますし、ただ私達は現場といいますか、上田さんのように保健所にいらっしゃる方とかが一番このへんは痛切に感じておられる点ではないかと考えます。我々も災害とかそういった事を考えました時に、やっぱりこのへんのが今後、又非常に行政としての役割というのが強くなってくと認識しております。それで重点的に取り組もうとしていますが、一応取り組むべき内容としては医療機関相互のネットワークの構築ということでやっぱり医療機関におきましてまだまだ難病に対しての認識といいますかそういうのがなかなか確立されていないのではないかと、それでそのためには各保健所で実施されている友の会の立ち上げとかそういったことをすすめながら保健所を中心とした医療機関への協力といいますかそういった直接的な患者さんの受け入れとかそういうことができるような働きかけ、そういったネットワークを作っていく必要があると認識しております。それから地域における行政、医療、福祉、各関係機関へのネットワークの構築ということで先程も言いましたようにやっぱり災害とか最近では特に地震、津波そういったものが発生しております、なかにはバッテリーとか使用されているとかケースもありますので行政、医療、福祉、各関係機関だけでなく消防署とか民間の電力会社とかそういったところとのネットワークをはかっていくことも必要ではないか、そして災害時に備えるということが大事だと考えております。それから最後に難病相談支援センターの整備という事で掲げておりますが、簡単に申しまして難病支援センターというのは先程岩崎さんの方からもございましたが何をするのかということで期待と不安があるという事で、一言で言いますと難病相談支援センターで、例えば患者の皆さんが同じ疾病でありながらあの方が頑張っているとか又別の疾病であってもあれだけ頑張っているというような情報の交換とか私の場合どこの病院でこんな治療を受けたとかそういったいろんな情報交換ですね、まさに先程上

田さんが言われましたようにぜんぜん気どらず、ざっくばらんな情報交換をここでやっていただければそれが一番支援センターの目的にかなうのではないかと考えています。ただ事業としましては電話による相談とか訪問されての相談に対応するとかそれから疾病ごとの講演会を進めたりとか医療従事者関係の方の研修関係、こういったのを事業として進めて行くようにしています。それから記録はないのですが一応各県下の友の会の皆さんの集まりをやってもらえる為のミーティングルームとか、どうしても地域によりましては患者さんの方がおひとりとかおふたりとか、かたや多い所ではこうやって友の会ができていたりとかそういった友の会の方とその友の会ができていない地域の方達の集まりの場といいますかそういった情報交換ができていただければ一番いい難病支援センターの整備につながるのではないかと考えております。ただ、この支援センターにつきましては行政だけですすめるのではなく今日お集まりの皆さんをはじめとしまして医療関係の人も当然ながら関係機関の方々の意見を聞きながら県としての役割がどう果たせるかその辺が一番我々としては鍵だと思っております。一番の思いはここを利用される方の視線が一番大事だと、使い易さが一番大事だと考えてこの3つの事業については今後主たる事業として県としては取り組んでいきたいと考えております。それから今日、看護大学の方からもお手伝いに見えられていらっしゃるようですが、こういった若い人たちのボランティアの養成といいますかそういったことも念頭において今後進めていきたいと考えておえます。宜しくお願ひします。

(坂田) ありがとうございます。今後ますます我が国の少子高齢化が加速し、税収の面や医療費財源に関する様々な問題がすでに検討されておりますが、費用は削減しながら、一方、支援の質は上げながらという、一見矛盾するようですが、新たなサービスの形を創造して長期的に視野に立って先手を打っているという状況というわけですね。その際、最も大事なものは、患者の皆さん方から、今何が自分達に必要なかという声を主体的に上げてほしいというのがポイントです。それを汲み取るしくみが実はこの友の会であるという事です。

私は少し医療の面から付け加えたいと思います。私ども付属病院の外来を受診される患者さんの数が多く、とりわけ膠原病外来は待ち時間が長いというよくない評判ですが、一方、待合室でも明るい声が聞こえる事があります。毎月あるいは2ヶ月に一回など、受診日のサイクルが同じになられた患者さん同士がお友達になられて、非常にいい人間関係になります。お互いを知り、非常に励みになり、よい人間関係を作られて行きます。それが友の会の一番の原点ではないかなと思いますし、そういう方々がお話しあって、何

が今この医療機関に足りないか、そういう声をあげていただければ、非常に有難いといつも思っております。待合室の壁の面積は限られていますが、膠原病友の会やリウマチ友の会から送られてくるニュースレターなどの友の会情報を患者さん方に伝えたいと思っています。このような仲間関係の形成から必要な医療情報を自ら得ていくのを待合室効果というふうに私は呼んでいます。ところで受診医療機関へ抱かれる患者さん方の悩みはだいたい共通する幾つかに絞られてきます。まず、どうしても慢性疾患ゆえに通院治療を繰り返さなければならない。このことは勤めている方ですと、相当な時間的制約にもなりますし、遠方の方であれば交通費の問題など経済的負担が生じます。それから一部の医師に受診が集中して満足のいく診察時間が得られないという事もあります。これは専門医師数の問題ですし、主治医が忙しそうに話をゆっくり聞いてもらえないなど、皆さん似たような不満をもって病院の玄関を出られているのではないかと思います。なかなか医療者とのコミュニケーションがうまくいっていないのではないかと。それからこのデータおかしいですよといわれてもかえって不安が高まるだけであって意味がわからない、もう少し時間をかけて詳しく説明してくれる方法はないかと、あるいはこの情報を分かりやすく提供してくれる場所とスタッフはないだろうか。それからいつも同じ薬ばかり出しているけど、本当にこの薬をこんなに長く飲んで大丈夫なのかという不安もあります。このような日々の不安と不満の川をうまく泳いで渡る時に、どう付き合っていけばいいのか？やはりキーワードはピアと云われています。PEERピアというのはグループ、仲間達という意味ですが、仲間達が語り合う事が非常に重要であるということです。ひとりで解決できることには限度がありますし、先ほどの岩崎さんのお話にありましたように、不安を抱えると人はどうしても小さくなってしまいます。ですからお互いにできるだけコミュニケーションをとることが必要です。それには患者さん同士やさらに医療上の仲間、つまり看護師、医師あるいは地域の保健師さん、さらに地区を越えての交流などに発展していくことが大切です。

現在、保健所活動のひとつである難病学習会を私どもが支援させて頂いておりますが、注目すべき事は保健所の保健師さん方がリードされて各地区に友の会の芽を育て上げられたという事実です。熊本県の場合は、管轄の保健所がそれぞれ友の会を立ち上げられ、有明保健所はむつごろう会、山鹿保健所は絆の会、菊池保健所は菊池虹の会、宇城保健所はうきすみれ会など県内で10個ほどできあがっております。そして県行政は保健所と二人三脚を、保健所は所轄の各友の会と二人三脚を形成して、さらに今後難病支援センターが開設され、これは患者さん同志が自主的に運営する場所だという事で今後、膠原病友の会熊本県支部と県内各地域の友の会が連動するしくみができあがりました。一方、全国膠原病友の会を紹介させて頂きますと、本部の指導下に全国組織としてのそ

れぞれ各県支部があり、支部代表の方が集まって熱心に活動を展開をしております。全国膠原病友の会の会長さんは私の隣におられます畠澤さんです。本部支部それぞれの次元で役割分担をしておられます。今回全国膠原病友の会総会を熊本で開催して戴きましたが、全国膠原病友の会は、膠原病に関する更新された新しい豊富な医療情報を機関誌やホームページ等で配信されており、皆さん方からは是非アクセスしていただければいいと思いますし、大事なのはこういうコミュニケーションの輪をつないでいくことなのです。今日のテーマはパートナーシップですが、先ほどの岩崎さんを例に取り上げますと、受診されている医療現場のネットワーク、院内の待合室の仲間のネットワーク、さらに地区の膠原病友の会とそれを支える地域保健所のネットワーク、それに対して膠原病友の会県支部と県の難病支援センターが二人三脚で療養に必要な情報を発信しフィードバックしながら、全国膠原病友の会へ情報や交流を通してコミュニケーションの輪を広げて戴こうというのが今回のパネルの目的です。日本はある意味では広く、地域差も無視できません。年間平均所得や地域の交通インフラ整備の差、産業構造も自治体により違います。第一次産業が盛んですと、患者さんである前に生活者であるという視点がないと、こういう友の会の活動が充分機能しないかもしれません。その意味で保健所という公的なインフラから友の会活動を後押ししていただいておりますから、どうか皆さん活発に利用していただいて、個々にあるいは仲間で全国膠原病友の会にこの機会に参画して戴き、医療情報などを共有して戴きたいと思います。私たちも全国膠原病友の会の活動を地方から支援していきたいと考えております。

だいぶ時間が押し迫ってきました。岩崎さん、最初にいろいろな問題点を出していただきましたが、ここに全国の支部長さん方がおられますので、岩崎さんから何か日々の中からこういうことをという要望とか希望とかありますか。

(岩崎) そうですね要望って私たちの場合はわりと会長さん中心にまとまっているんですよ。難病友の会はだからそこそのコミュニケーションはとっていますからそうですね個人的なことはたくさんあります。たくさんあります、けどここで言える訳ではありません。一口では言いきれないのです。

(坂田) なるほど。今大切な点を指摘して戴きました。一口にコミュニケーションといっても、内容によっては、全国膠原病友の会からの機関誌でよいこともあるし、メールや電話で十分なこともある。しかし場合によっては、顔をあわせる顔対顔ではなくては解決しないこともありますよね。清藤さん、先ほど強いセルフを共に作り上げていくた

めの方策の一端をお話戴いて、友の会活動をより内面的にも発展させようとした流れがあることをお示し戴いたわけですが、今後もっと理想的な友の会のあり方を実現していく為にはその基盤作りに何が大切ですか。

(清藤) 熊本の場合は今先生がおっしゃったように保健所単位で動いているという事がありますね。この前もちょっと八代で聞いたんですけど、保健所でも会費払って友の会にも払うのはお金が大変だとおっしゃって、どちらがいいかなと考えてたらちょっと安い方に行ったらお茶も出るなんでも出るっておっしゃった方がいらしたけど、それもその通りですよ、私もそう思います。どちらかというとお茶とかお菓子が出てどっか遊びに行った方がいいですよ。私もそう思います。だけど友の会は会費が3,600円だけどその半分は支部が運営して半分は本部にやるので会員数が少なかったらどこかに行こうといっても池田さんの腹たたかないとお金が出てこないというのが現実ですよ、だからそこをちょっともう少し皆で考えたらいいのではないかと、そして宇城の方も八代の方もだけど皆さんコミュニケーションをうまくやっていますね、それは大事だと思います。今日も患者会の作品を見ていてあー色々な物が出ているなーと思ったけどこれを持続して友の会の会の中でうまくやっていたらいいよなと思います。

(坂田) 今ご指摘戴いた費用の面はとても重要ですね。ほかに熊本の患者さん方は交通インフラが悪いのでこの点も出費の点では問題になりますね。上田さん、今の清藤さんのご指摘からも、保健師さん方が頑張っておられる友の会の活動支援が、地域の膠原病の患者さん方にとって益々重要性を帯びて来ることが予想されますが、今後どういう支えのあり方を理想とされているのでしょうか。

(上田) そうですね私は今日は地域の友の会という事で紹介いたしましたが地域の友の会のよさというかあってその交流の場だったらそれぞれの方が憩いの場として求めてやってくると思いますが全国の友の会という事になるとやはり全国の進んだ情報という事で、治療や利用の事でなにかが情報が入ってくる団体としての活動が出来るという事で、もう即いろんな生活の質を高めるための制度がアップして行く部分があるかと思っていますので、それぞれ友の会の目的みたいなものを皆さんが理解して、理解する為にはやはりそれぞれの友の会がPRして知っていただくそしてそれぞれの会員の方が声を出してお互いのコミュニケーションの中でそれをやりとりしていくのが大事ではないかと思っています。

(坂田)なるほどね。現在、熊本県内に約10団体の友の会が出来ていますが、上田さんのような熱心な保健師さん方が指導されておられます。一方では、療養に必要な豊富な確かな情報量をもった全国膠原病友の会があって、療養のための情報の出口さえあれば、県内の患者さん方にもすぐ情報が伝わる状況になっているといえます。さらに地域連携を図るという役割は保健所が大きいのですが、私は、会の運営の仕方などのノウハウをぜひ県下横断的に保健師さん方が集って情報を交換したり、友の会同士の交流が盛んになると、交流するメリットみたいなものが出てきて、そこでの方法を共有していただければもっと効率がよくなると思います。繰り返しになりますが、全国膠原病友の会が持っている情報が、その窓口として地域の保健所活動の中にある地域の患者さんの友の会まで伸びてくる、そういうルートをつくっていただくと地元の患者さんは非常にコストを低く抑えながら、一方では全国膠原病友の会との情報的な距離がずっと近くなるのではないかと思います。

最後に辛川さん、このような状況の中で熊本でも県内の友の会活動が立ち上がっていて、今後患者さんの友の会としては自主性を目指していこうということなのですが、行政的な視点から何かアドバイスありますか？

(辛川) 結果的にいま現在立ち上がっている友の会というのは、いい動きだと感じています。私達自信も今コーディネーターから言われたように横のつながりといいますかそんな情報交換を大事にしていくことが必要だと考えまして一応難病相談支援センターの設置もそうなのですが、まずやっぱり皆さんの声を聞くのが行政の担当としては一番大事なのではないかと考えております。それで一番基本的なことは皆さんが色々相談に行きやすい保健所、それを私ども健康づくり推進課、県庁であろうと保健所であろうと気楽にお尋ねしていただける環境を作る事が一番大事なのではないかと私は考えております。

(坂田) 有難うございました。本日参加していただきました皆さん、患者さん御本人やご家族という方もおられると思いますが、それぞれ生活環境が違いますし、居住している地域での支援に対するニーズが少しずつ違うと思いますので、是非皆さんの声を上田さんのような保健師さん方へ発していただきたいと思います。そのことが結果的にパートナーシップを確立させるための一番最初の環境になってきますので、ぜひ声を上げていただきたいと思います。ここで全国膠原病友の会会長の畠澤さんに講評と熊本の会員の方にメッセージを頂きたいと思います。畠澤さんは、実は3日間ずっと会議詰めでし

て、このお天気の良い新緑の熊本を観光することなく、皆さん方のために会議をまとめて来られました。もう一踏ん張りして戴きます。



(畠澤) 先生の方から何度も膠原病友の会のPRしていただきましてありがとうございます。今、保健所の方からお伺いしたところによりますとかなり保健所単位で友の会が組織され、サポートされていることが分かりました。この状況で、熊本県支部が今日皆さんのお手元にあるかと思いますが、この黄色い膠原病友の会のパンフに掲載されてますように、全国に34支部の一つとし

て熊本県支部がございます。熊本県では、いま先生がおっしゃったような形の状況というサポートの体制はとられているかと思えます。本部といたしまして、そういう中での役割と申しますとやはり国への対応、会員の皆さんと支部との連携という事で情報を流すようにしています。今は支部によって活動はまちまちですけどホームページを立ち上げている所もいくつかの支部ございますのでそういうところで支部活動をご覧になることもできます。今回、ここで本部総会を開催しましたひとつにできるだけ多くの方に熊本県に膠原病友の会の熊本県支部がございますので、ぜひ関心のある方は入会していただきたいという思いもございます。熊本での開催で、パネルディスカッションという事で熊本県の現状を私どもの方では聞かせていただきました。本部支部という形にはなっておりますが情報はもちろん本部の方でも流しますし、支部としても機関誌等で伝えています。支部がもっと活性化できるには会員のみなさんの協力も必要かと思えます。保健所との連携をとりながら、今後、膠原病友の会熊本県支部として多くの活動ができますことを期待しております。

(坂田) 有り難うございました。本来なら皆さん方から質問とか受けたいところなんです、だいぶ時間が迫ってまいりました。今回「私達のパートナーシップ、それぞれの分野での役割を考える」というタイトルで進めさせて頂きましたが、あくまでこれはコミュニケーションを図っていくフレームがようやく出来た、つまり仏を彫ったという段階なのです。そこに魂を入れる入れないは患者さんや医療福祉に携わる皆さん方自身な

んです。ですからぜひ有効に機能するように余力のある方は、是非、全国膠原病友の会に参加していただいて、最も新しくて確かな医療に関する情報を得られるとともに、皆さんのメッセージを発信して戴き、コミュニケーションの輪を広げて行かれることを期待したいと思います。最後に、熊本県支部をもっと盛り上げていこうという事で、本日この会の開催にご尽力いただきました、全国膠原病友の会熊本県支部長さんの池田さんに心からともに頑張りましょうというエールと御礼を申し上げたいと存じます。それではちょうど時間がまいりました。ご静聴有難うございました。



日本難病・疾病団体協議会 第 1 回 常任幹事会 開催されました

7 月 9 日・10 日の 2 日間、14 名の常任幹事のうち 9 日に 12 名、10 日に 11 名の出席のもとに常任幹事会が開催されました。自己紹介の後、報告事項・協議事項とすすめられました。「障害者自立支援法」が、今回の衆議院解散で廃案状態になったことは、不安だけが残された感じですが、多くの障害者・難病患者が起こした要請行動が無にならない事を願うばかりです。

今後、疾病別組織として難病部会が設置され、月 1 回の会議へ当会も出席します。統一組織の名称は「日本難病・疾病団体協議会」を社会的に認知してもらうまでの当分の間、略称名 (JPC ?) の検討は保留となりました。その他、多くの報告・確認がされました。

組織が大きくなればなるほど運営も大変だと思います。まだ、地域難連との繋がりも薄く、学ぶところが多くありますが、今後この会を通して共に取り組めるよう努めたいと思っています。(梶 澤)

総合的難病対策の早期確立を要望する

国会請願署名と募金

ご協力をお願い

「日本難病・疾病団体協議会」として、各加盟団体と共に国会請願を行います。請願の趣旨・内容に同意される方は、署名および募金をお願いいたします。

「全国膠原病友の会」本部としては初めての参加になります。

提出方法は、「日本難病・疾病団体協議会」に加盟している支部は難連を通して今までのように行ってください。加盟していない 8 支部 (栃木・東京・神奈川・埼玉・島根・山口・長崎・沖縄) の会員の皆様には 10 月 11 日のアンケート発送時に同封いたします。アンケートの回答と一緒に署名用紙をご返送ください。支部に返送された署名用紙は支部でまとめて本部へお送り下さいますようよろしくお願いいたします。



支部からのおたより

長野県支部

交流会のお知らせ

松本地区では初めての交流会となります。本人、家族を問わず皆様お気軽に、お出かけください。

お茶を飲みながら心の交流を深めましょう。

日時 平成17年10月23日(日)

午後1時より

場所 なんなん広場 南部公民館 会議室 1

松本市芳野4-1 (ジャスコ南松本店南斜め向かい)

電話 0263-26-1083

お問い合わせ先

支部長 半坂 俊江

電話



神奈川県支部

<秋の医療講演会及び医療相談会のお知らせ>

日時 平成17年10月15日(土) 午後2時30分～4時30分

医療講演会：午後2時30分～3時30分

医療相談会：午後3時30分～4時30分

会場 かながわ県民センター4階 402号室

※JR横浜駅西口徒歩5分

テーマ 「膠原病と眼の病気 — 注意しなければならない眼の症状 — 」

講師 北里大学医学部膠原病・感染内科助教授 遠藤 平仁 先生

◎参加費は無料ですが事前に予約が必要です。

平成17年度支部総会後に行われた医療講演会の内容を冊子にまとめました。

「膠原病に伴いやすい合併症とこれからの治療

—間質性肺炎・肺高血圧症など—」

横浜市立大学医学部教授 リウマチ・血液・感染症内科 石ヶ坪 良明 先生

◎ご希望の方には定価500円(送料込み)でお送りいたします。

※ 医療講演会・講演会冊子のお問い合わせ・お申し込みは下記へお願いします。
神奈川県支部事務局 TEL・FAX (金子)

東京支部

<膠原病医療相談会>

日時 平成17年12月18日(日)

場所 東京都難病相談・支援センター(大塚)

専門医とケースワーカーとの個人面談による無料医療相談会です。

※ 予約が必要です。

申込先:東京都難病相談・支援センター TEL03-3943-4050

お詫び

9月1日に機関誌「膠原とうきょう」を発送しました。その際、振替用紙の封入作業に手違いがあり、会費納入済みの方と会費免除の方等、17名の方に振替用紙をお送りしてしまいました。申し訳ございませんでした。特定できませんでしたので書面にてお詫び申し上げます。振替用紙は破棄していただきたく、よろしくお願いたします。なお、不明の点がございましたら、下記へお問い合わせ下さい。

事務局 高橋利恵子 TEL/FAX

高知支部

I) 第11回 高知県難病セミナー (次ページ参照)

(第11回)

高知県難病セミナー

「社会参加のための就労」

～難病を持ちながらの就労～



講演「難病を持ちながらの就労」

講師 奥田良子さん (クローン病患者 フルーティスト)

「体験発表&パネルディスカッション」 パネラー：高知県健康対策課・高知県中央東保健所等

とき@平成17年10月22日(土)午後12時40分から16時まで

受付開始@午後12時から12時30分まで

ところ@高知医療センター内「くろしおホール」(高知県高知市池2125番地1)

●主催●NPO法人高知県難病団体連絡協議会・高知県

問い合わせ:申し込み: NPO法人高知県難病団体連絡協議会



〒780-0803 高知市弥生町7-8

TEL/FAX 088(885)1052

Mail: kounanren@hotmail.com

奥田さんによる、素敵なフル
ート演奏もあります。もちろん
当日の参加もO.Kです!

Ⅱ) 中四国ブロック交流会

開催日 平成 17 年 10 月 22 日～23 日

場 所 高知県市町村共済会館

高知市本町 5-3-20

交流会スケジュール

22 日 18:00～ 夕食交流会

23 日 9:00～ 各県の就労問題など語り合う

12:00 解散

Ⅲ) 第 28 回 難病医療・福祉相談会

日 時 平成 17 年 11 月 26 日 (土) 13:00～15:30

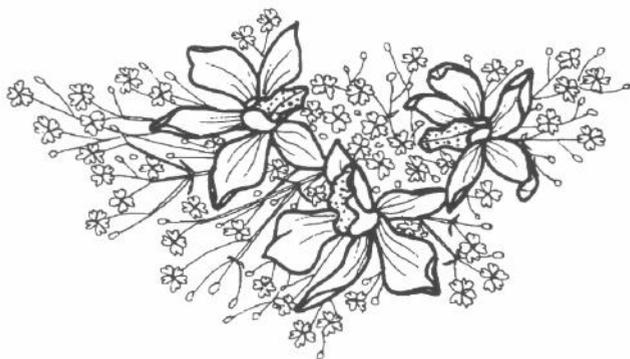
(受付 12:30～14:00)

場 所 中央東福祉保健所

申込先 中央東福祉保健所 TEL 0887-53-3171

問い合わせ先: NPO 法人高知県難病団体連絡協議会

TEL 088-885-1052

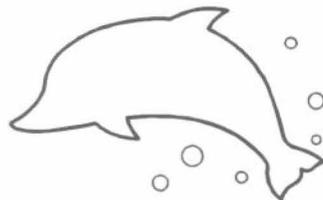


個人情報保護法の施行にともない提出いただいた資料は当会のデータとして登録させていただきますが当会活動目的(本部連絡及び会報送付他)以外には使用致しません。

膠原病の子どもを持つ親の会

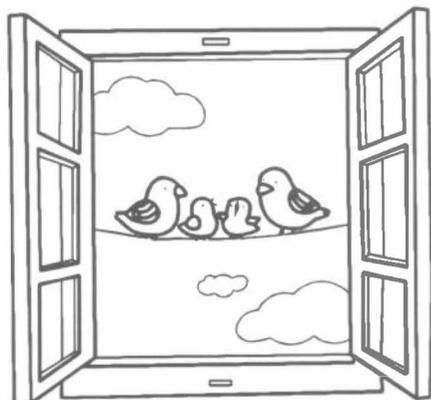
<お知らせ>

◎「膠原病の子どもを持つ親の会」の活動は本部事務局が窓口でしたが、この度、竹島和賀子様に代表をお願いしました。



代表者 竹島 和賀子
平成17年度本部運営委員 高知支部支部長
連絡先 TEL - -

* 今後、治療等医療に関するお問い合わせ以外のご相談等は上記までお問い合わせ下さい。よろしくお願いいたします。



※ 親の会からおねがい

勉強会・交流会等のような内容の活動をしてほしいですか？
皆様のご希望をお寄せ下さい。

「吸引を学ぼう」

平成17年5月、ALS以外の患者・障害者に対してもヘルパー等の介護者が吸引を行えるよう通達が出されました。この機会にと、日本ALS協会が「より良い呼吸管理と吸引の学習」を企画。日本難病・疾病団体協議会も共催し、患者・障害者・家族・専門職・患者支援団体などに参加を呼びかけ、講習会を開催します。関心のある方はご参加ください。

<日時> 11月3日(木・祝日) 10時～17時

<開催場所> 東京都新宿区戸山1-22-1 戸山サンライズ研修室

<講習会参加費> 2,000円

*当日は、17時～19時まで交流会(参加費1,500円)も開催されます。

*問い合わせ先 → 日本ALS協会 電話 03-3267-6942



★ 顕微鏡性多発動脈炎という病気です。更年期より発症した様に思います。病歴1年10ヶ月、1年3ヶ月入院後自宅療養中、プレドニン40mgの大量療法、現在15mg服用、免疫抑制剤イムラン100mg飲んでます。副作用と合併症が出て苦しいです。手と足のしびれがはんぱじゃなく骨粗鬆症やうつなど、書いたらキリがないので当方明るく前向きに頑張っています。同病の方又私に近い病気の方と情報などお話ししたい。メールか文通よろしくお願ひします。(女性Y.C)

★ ベーチェット病歴8年、47歳男性です。独身です。今プレドニンとイムラン錠を飲んでます。高血圧です。少し足にもきて、杖をついています。生活上のアドバイスや膠原病のことをいろいろ知りたいです。話し相手になって下さい。(男性T.O)

★ SLE歴7年ステロイドの副作用でうつ病にもなり、気分の落差があり、毎日しんどいですが、同じ様な人いればメールなどしたいのでお手紙下さい。(女性Y.S)

★ 長男(12歳)はSLEを発症して2年になります。ステロイドの副作用で緑内障になり、ひざに水がたまりました。成長障害、骨粗鬆症、ループス腎炎、シェーグレン症候群と病気があります。下の妹(小3)は赤ちゃん返り中です。よく似た例の方、文通してもらえませんか?又は男の子でSLE、10歳前後で発症した方を捜しています!!(心配する母より)

★ こんにちは、全身性エリテマトーデスになって16年になります。18歳の時ステロイド30mgからはじめました。今は透析に近くの病院に行っています。同じような立場の方と文通したりお話しできたらと思っています。35歳、独身です。35~40歳位までの方よろしくお願ひします。まだ透析に慣れていません、いろいろ教えて下さい。(女性S.T)

★ 私は37歳SLE歴22年です。最近肺高血圧症と診断され、不安な日々を過ごしています。同年代で肺高血圧症それと腎炎を持って戦っている方とお話しがしたいです。よろしくお願ひいたします。(T.O)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見マンション203号
全国膠原病友の会 伝言板 膠原第〇〇〇号 〇〇様宛

* 差出人名は必ず明記してください。

事務局だより

「アンケート」ご協力のお願い

平成18年度に「全国膠原病友の会」35周年を迎えます。この記念事業として「膠原病患者生活実態調査」を実施することにいたしました。医療・福祉の制度は厳しくなるばかりです。25周年に実施された実態調査と比較しながら、会員の皆さまの実態をまとめ、今後の患者会活動、難病対策の要望等本部・支部で会員の声として活用していきたいと思っています。

10月11日に発送予定です。ご理解の上ご協力いただきますようよろしくお願いいたします。



「北陸支部設立に関する経過報告」

北陸地区の支部設立について膠原病の担当医師より提案があり、急遽、支部設立に関してのアンケートをとることになりました。

富山県・石川県・福井県の会員にアンケートをとり、会員の意向を伺った結果、積極的な回答は得られず、運営委員をやっただけの方が1名のみのため、現段階では本部として支部設立は難しいと考えます。北陸支部については継続して検討しながら、何かありましたら報告していきたいと思っています。

患者会は患者さんが主体運営されるのが望ましいと考えています。

今後とも支部設立に関してご意見がございましたら、本部事務局までご連絡下さい。

お悔やみ申し上げます

福岡県支部 前支部長の山部勝子様が
平成17年7月24日にご逝去されました。
ここに謹んでご冥福をお祈りいたします。

