

# SSKO 膠原

2008年  
No.148

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/>



全国膠原病友の会  
会長 畠澤千代子

平成二十年一月

あけまして  
おめでとうございます

いつも友の会には、ご理解ご協力をいただきましてありがとうございます。

昨年は、患者会が一丸となり、声をあげた成果で、特定疾患治療研究事業の予算が三十六億円増になりました。それでも新規疾患の拡大は厳しい現状で残念ですが、今後も難病対策の推進に大いに期待し、みなさんと共に声をあげてまいります。

患者も高齢化してきています。年々、歳と共に、病との共存が厳しくなりますが、自己管理を上手にして、よい新年を過ごされますよう心よりお祈りしています。

今年もよろしくお願ひ申し上げます。

## もくじ

- ・ 拡大幹事会・「患者・家族の声を」全国大行動の報告
- ・ 医療講演会「膠原病からくる骨への影響」 菅野伸彦先生
- ・ アンケートのお礼と報告 三森明夫先生  
(SLEの改善度は、ループス腎炎の発症時期  
または最初の治療内容によって影響されるか)
- ・ 「難治性疾患克服研究の成果」発表会のおしらせ (2/13)
- ・ 支部だより
- ・ 伝言板



## 拡大幹事会・「患者・家族の声を」 全国大行動

報告 畠澤千代子



60団体となりました。

12月2日(日)10時より、晴海グランドホテルにてJPAの拡大幹事会が開催されました。当会からは、幹事である後藤事務局長と森副会長、そしてJPA副代表の畠澤が出席いたしました。定数59に対して、委任もふくめ45名の出席で会は成立し、議長に新津、川角常任幹事を選出し議事が進められました。

新規加盟に下垂体患者の会が承認され、

### ◎活動報告後、質問。

- ・混合診療の件⇒混合診療に関しては、JPAとしては反対している。／在宅の受け皿もないまま在宅医療になる現状／難病難民が出てきている現状(神経内科医)⇒JPAとしても今後留意して取り組みたい。
- ・遺伝子治療について今後どのように関与していけばよいか／未承認薬について⇒安全が確保されれば、患者団体を病院の倫理委員会に出席できるようにして、最先端の治療としてどうなされているのか、情報を得る。JPAとしても今後取り組む課題である。
- ・難病対策も国の抱えている大きな問題であるが、予算がないからやらないでよいのか？⇒大行動にあたり、実行委員会をたちあげ、会員の少ない団体、多い団体もともに手をつなぎ行動をしている。

JPAのナショナルセンターとして患者団体の取り組みも語られ、各地域難連独自の取り組み(のほり・人権啓発等)等、活発な意見交換がなされました。

最後に伊藤代表から、1999年「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」から10年で、今の時期、もう一度何かのイベント企画を考えてみたいとの提案がありました。

多くの課題を抱えた中、限られた時間での討議となりましたが、2時間30分ほどで、幹事の皆さんのご協力により閉会となりました。

※資料参照(p7～p14)

## 患者・家族のつとめ、交流会

報告 森 幸子

12月2日、午前中開催された拡大幹事会に引き続き、午後2時から「患者・家族のつとめ」が開催され、79団体152名が集いました。

まず、来賓に日本医療労働組合協議会、日本障害者協議会、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会の3団体を迎え、「共に頑張りましょう!」と激励のご挨拶をいただきました。続いて、JPA伊藤たてお代表より基調報告がありました。やさしさが忘れられ、社会保障とは何かを問われている昨今、予算がないという理由で特定疾患の見直しが検討され、新たな疾患を加えることも難しい。また、在宅医療を推進しながらも地域には十分な医療も福祉もなく、安心して暮らしたいという願いからはほど遠い現状です。20歳で切られる小児慢性特定疾患の制度、障害者自立支援法の応益負担、お金のある無しで治療格差が起こる混合診療、その他多くの問題を抱えながら、それら改善を求め立ち向かっている数々の活動について報告がありました。

今回の集いでは、私たちの願いを国に伝えるため、一団体一要望を冊子にまとめたものが用意されました。この中から、全国の疾病団体から21団体の発表があり、膠原病からは、疾患の理解と専門医の地域格差解消のために、まずは専門医と地域医療のネットワークの構築、診断・治療・看護等の専門的ガイドラインの確立を訴えました。この後、難病・慢性疾患患者のアピールとして共通要求の提案、混合診療に関する緊急決議案を提案、採択され集いが終了しました。

6時からは101名が交流会に参加しました。全国から集まった種々の患者団体が活動紹介を行いながら交流を深めました。膠原病の紹介の場では、友の会だけでなく地域難病連や支援センターなどでも活躍しており、前に並べばステージに上がれないほど今回の参加も多く、改めて各地で、各機関で膠原病の方々が活動を担っていることに改めて感動しました。



夜も更けるまで、これからの患者会活動や運営について語り合いは続きましたが、翌日の交渉・要請に備え、長い一日を終えました。

## 国会議員の要請行動

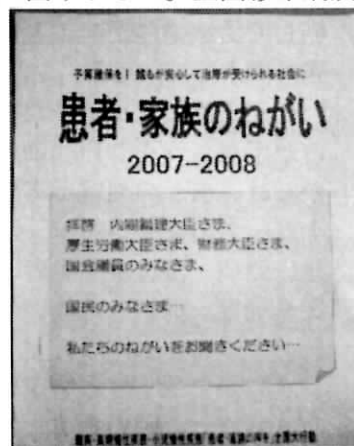
報告 後藤真理子



12月3日(月)の午前中は衆議院第2議員会館会議室での「全国集会」、総理大臣・財務大臣・厚生労働大臣への「要請行動」、厚生労働省疾病対策課・母子保健課との「交渉」がそれぞれ並行して行われました。

午後からは128名の参加者が班を編成し衆・参両院の厚生労働委員、各党難病議員連盟の議員、患者団体の紹介議員などの議員室を要望書を携えて回りました。全国膠原病友の会からは副会長の森さんと事務局の後

藤が他の団体の方と一緒に参議院の民主党議員二人(谷博之議員ほか)自民党議員五人(世耕弘成議員ほか)にJPAの共通要望書、膠原病友の会からの要望書、参加団体の要望事項を集めた「患者・家族の願い」の冊子を手渡しました。議員本人にお会いできた方は少ないのですが、各団体からの紹介議員や秘書の方で患者団体の要望をじっくり聞いてくださった方もいらして、要請行動の大切さを強く感じました。



## 厚生労働省

### 疾病対策課・母子健康課との交渉

報告 畠澤千代子

「患者・家族の声」全国大行動 10の共通要望事項のうち2と3について、現状の説明がありました。

2. 全ての難病を難治性克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
3. 小児慢性特定疾患研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降(キャリアオーバー)の者に対する公費負担医療制度を早急に実現してください。

12月3日(月)、「全国大行動」の中で、27名は、10時から11時まで厚生労働省「疾病対策課・母子保健課」との交渉にあたりました。「患者・家族のねがい」にまとめられた疾病団体(32団体)、地域難病連(26団体)の要望書を手渡し、参加者の思いを伝えました。

参加団体は疾病でみますと《潰瘍性大腸炎・クローン病・パーキンソン病・膠原病・スモン・脊柱靭帯骨化症・多発性硬化症・筋無力症・肝臓病疾患・線維筋痛症・プラダウィーリ症候群・下垂体機能障害・慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)》。

また、キャリアオーバーの関係では《ダウン症・I型糖尿病・心臓病》の各団体です。疾病対策課からは、林課長補佐ほか2名、母子保健課からは石井福祉係長が出席され、要望の2、3に対する回答というところからスタートいたしました。

概算要求の見通しとしては327億円、満額確保できるよう現在調整中だが、例年並み以上に満額確保に努力している。確保した予算にも優先順位があり、都道府県の超過負担の解消、パーキンソン・潰瘍性大腸炎の(自然増)見直しは現時点でははっきり言えない。受給の継続、20年度どの疾患を対象にするのか、新疾患を含めバランスを考えて例年通りの確保に努める。



患者側から、地方の超過負担は政府の責任であり、患者の自然増、数の多い疾患患者が負うべき責任ではない。パーキンソン・IBDからの発言。新規疾患として、線維筋痛

症・プラダ ウィーリ症候群・下垂体機能障害・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) の発言がありました。

「キャリアオーバー」については、20歳過ぎた患者はどうすればよいのか？平均寿命も延びている。新しい枠組みを作って、広く調査し、成人の難病対策との連携。母子保健課は児童福祉法の枠で、20歳以下を対象としており、患者側も大人の福祉をやっている部署にきちんと具体的な話ができるようにボールを投げる必要があるのでは？との発言。

特定懇、難病対策委員会の開催については未定ということでした。

何度か疾病対策課との話し合いには出席していますが、なかなか満足できる回答は得られません。「患者・家族のねがい」が実りあることを切に願ひまして、全国集会の会場へと移動し熱気あふれる会場で報告いたしました。



## 平成20年度予算(案)概要が決定される。

特定疾患治療研究事業は前年度より**36億円増**の282億円になりました。これは、過去10年間でも最大の増額で、患者会の取り組みの成果の大きさと思われます。これにより、特定疾患については、20年度は現状のままとなりますが、地方の超過分と患者の自然増に占める割合が大きく、新疾患の認定は難しい状況です。今後、JPAのホームページ等で患者会としての動向を注意深くご覧ください。

次ページ 参照

2008年度予算政府案(厚労省分)より

2007 年 12 月 27 日

加盟団体/患者団体 各位

日本難病・疾病団体協議会  
代表 伊藤 たてお

## 平成 20 年度難病対策予算の説明(概要)

12 月 25 日(火)午後 2 時から疾病対策課梅田課長より、日本難病・疾病団体協議会に対して、平成 20 年度疾病対策課(難病対策)予算案の内容について説明がありました。

### <特定疾患治療研究事業>

282 億 4303 万 3 千円(昨年、246 億 4348 万 7 千円)→35 億 9954 万 6 千円の増額。

### <難治性疾患克服研究事業>

24 億 4122 万 3 千円(昨年、25 億 6970 万 7 千円)→1 億 2848 万 4 千円の減額。

### <難病相談・支援センター事業>

2 億 7398 万 1 千円(昨年、2 億 5867 万 4 千円)→1530 万 7 千円の増額。

### <重症難病患者入院施設確保事業>

1 億 730 万円(昨年、1 億 798 万 5 千円)→68 万 5 千円の減額。

### <難病患者地域支援対策推進事業>

1 億 7744 万円(昨年、1 億 7552 万円)→192 万円の増額。

### <神経難病患者在宅医療支援事業>

1560 万 9 千円(昨年、2352 万 4 千円)→791 万 5 千円の減額。

### <難病患者認定適正化事業>

1 億 786 万 5 千円(昨年、9791 万円)→995 万 5 千円の増額。

### <難治情報センター事業>

4259 万 9 千円(昨年、2867 万 5 千円)→1392 万 4 千円の増額。

### <特定疾患医療従事者研修事業>

602 万 8 千円(昨年、609 万 2 千円)→6 万 4 千円の減額。

### <難病患者等居宅生活支援事業>

2 億 7680 万 7 千円(昨年、2 億 7680 万 7 千円)→前年度同額。

### <昨年と比較して大きく変わった点は>

#### 1. これまでの私たちの運動の結果が、医療費の自己負担軽減 36 億の増額となった。

説明・・・36 億円増額が認められたのは、1 年間の皆さんの活動の成果です。前回予算が大きく取れた平成 15 年度は、制度の見直しがセットでしたが、今回は条件なしです。この増額した予算で地方自治体の超過負担解消をはかりたい。今後とも制度を維持するためには、見直しが必要と考えている。患者団体からも意見を出して頂きたい。来年度の(2 疾患の)取り扱いは、懇談会の答申や政府与党の決議があり、今後の見直しの結論が出ていない現状の中で、昨年と同様の取り扱いとなる。

#### 2. 研究費が軒並み減額されるなか、難治性疾患克服研究事業も 1 億 3 千万減額される。

説明・・・研究費が軒並み減額される中で、調査研究の難治性疾患克服研究事業も、24 億 4122 万 3 千円(前年、25 億 6970 万 7 千円)の 1 億 2848 万 4 千円の減額となった。この金額で、メリハリをつけた研究事業を行っていききたい。

### <JPA から疾病対策課に強く要望した点は>

JPA からは、「難治性疾患克服研究事業(123 疾患)及び特定疾患治療研究事業(45 疾

患)への新規疾患の追加指定を是非お願いしたい」と強く要望しました。

#### 今後の取り組みについて

「新規疾患の追加指定を求めて」引き続き、全国大運動実行委員会として、厚生労働省や各政党・国会議員への要請行動の取り組みを行います。

#### <今後の日程>

2008年2月17日(日)午後1時～5時 全国大行動第7回拡大実行委員会

会場 → 「友愛会館」9階 第一会議室

所在地 → 東京都港区芝2-20-12 電話 03-3453-5381

交通 → 都営地下鉄三田線「芝公園駅」下車 A1出口 徒歩1分

2008年2月18日(月)午前10時～ 厚生労働省・国会議員要請行動

### 各党の国会議員を訪問し、引き続きのご支援を訴える

12月26日(水)伊藤代表、野原副代表は、各政党・国会議員の事務所を訪問し、この間の各党のご協力とご支援に感謝の意を表し、私たちのこの考えを伝え、今後の更なるご支援をお願いしました。また抜本的な難病対策の改革について患者団体も含めて検討を急がなければならないことについてもご協力をいただけるよう要請しました。以下は、訪問先です。

(畠澤は風邪のため欠席いたしました)

#### <自由民主党>

津島雄二(衆) 難病対策議連会長

原田義昭(衆) 難病対策議連幹事長

石崎 岳(衆) 党厚生労働部会長

馳 浩(衆) パーキンソンワーキンググループ(WG) 座長

橋本 岳(衆) WG 事務局長

衛藤晟一(参) 厚生労働部会理事

福岡貴麿(衆) WG 事務局次長

#### <民主党>

谷 博之(参) 難病議連事務局長

三井辨雄(衆) 厚生労働部会理事

#### <公明党>

古屋範子(衆) 前党厚生労働部会長

渡辺孝男(参) 党厚生労働部会長

江田康幸(衆) プロジェクトチーム(PT) 座長

#### <日本共産党>

小池 晃(参) 党政策委員長

高橋千鶴子(衆) 厚生労働部会委員

#### <社民党>

福島瑞穂(参) 党首

阿部知子(衆) 党政策委員長

民主党難病議連会長の山本孝史(参)様は12月22日胸腺腫瘍のためご逝去され、26日に伊藤、野原両名が弔問しました。



2007. 12. 27

## 平成 20 年度難病対策関係政府予算案についての見解

日本難病・疾病団体協議会  
代表 伊藤 たてお

### 特定疾患治療研究事業は 36 億円の増額 難治性疾患克服研究事業が 1 億 3 千万円の減額

平成 20 年度難病対策関係政府予算案は、平成 16 年度から毎年 6 億円、10 億円、10 億円、7 億円の増額としてきた経過から見れば、今年度の 36 億円の増額はかつてない規模であり、後退を続けてきた難病対策によく、ささやかながら希望の光が見えてきたといえるかもしれません。同時に、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎の 2 疾患は必ずしはおこなわないとしたことは、大きな朗報でありまさに活動の成果です。

この成果は、第一に多くの患者・家族団体の団結と必死の活動が反映されたものでありその成果といえます。そしてその願いを受けて与党の各難病議連が動いたこと、野党各党の難病議連や関係議員の支援があったればこそと評価できるものと思います。また、81 億円の増額要求を掲げて、かつてなく頑張った厚生労働省疾病対策課の努力も多とするものです。

しかし、36 億円の増額の内容は、患者数の自然増と地方自治体の超過負担約 180 億円に対するものとのこと、新規に対象疾患を拡大する余裕はないとしています。また、研究事業費のついては厚生労働省の他の研究も含めて一律に減額されたもので、ことさら難病だけが減額されたものではないという説明でした。そして減額である以上新規の拡大は困難、ということでした。

私たちは、1. 予算がないことだけを理由とする対象疾患は必ずし、疾患の入れ替えは行なわないこと、2. 治療研究、克服研究の 2 事業に新規疾患を入れること、3. 難病対策に対する地方自治体の協力体制を維持するために地方の超過負担を解消すること、そのためには大幅に難病対策予算を増額することを重点課題として要望活動を続けてきました。

そのうちの 2 点については不十分とはいえかつてない増額であったことは大いに評価しつつも、全面的に喜ぶことは出来ません。

なぜならあれだけ真剣に新規疾患拡大を目指してきた希少難病の家族や・患者さんたちの願いがまだ届いていないからです。

新規に治療研究事業の対象とすることを望んでいる疾患は、患者数が非常に少ない疾患、治療法が全くない疾患、自己負担が非常に多い疾患など切羽詰った現状と要求が寄せられています。その願いは患者数も少なく、今日の日本の中では芥子粒(けしつぶ)のような小さな存在かもしれません。しかしこの小さな願いはこの国のあり方にも関る大きな問題なのです。この難病の患者さんたちと家族を守る国家の理念が問われているのです。

日本難病・疾病団体協議会は、一人ひとりの国民の生命と健康を本当に大切にする社会づくりを目指すために、断固とした覚悟で難病対策の全面的な充実・拡大を急ぐことを求め、さらに活動を進めます。

## 全国膠原病友の会

【対象疾患】

- ① 全身性エリテマトーデス ②強皮症 ③皮膚筋炎・多発性筋炎 ④結節性多発動脈炎 ⑤関節リウマチ ⑥リウマチ熱 ⑦シェーグレン症候群 ⑧混合性結合組織病 ⑨ウェゲナー肉芽腫症 ⑩アレルギー性肉芽腫性血管炎 ⑪側頭動脈炎 ⑫大動脈炎症候群 ⑬その他/好酸球性筋膜炎・成人スティル病・強直性脊椎炎・乾癬性関節炎・ペーチェット病・サルコイドーシス (⑦～⑬近年、膠原病に含まれる)

### 疾患の説明・おもな症状

膠原病は1942年米国の病理学者クレンペラーが提唱。人体の膠原線維を含む結合組織の異常を共通点とする疾患を総括して名付けられました。(①～⑥)

膠原病に含まれる病気にはいくつかの共通性があり、特徴がみられます。(1)症状として発熱、疲れやすい、関節痛、筋肉痛、こわばりなどがみられ、これらは全身性の炎症によって生じます。骨・関節や筋肉に痛みとこわばりがある場合には、リウマチ性疾患という範疇に含まれます。(2)全身の結合組織が侵され多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は、膠原病以外にもたくさんあり、これらは結合組織疾患という範疇に含まれます。(3)免疫の異常がみられます。免疫の異常では、自己の成分に対して異常な免疫反応が生じているのではないかと考えられています。これは自己免疫と呼ばれていますが、これによって生じる病気は自己免疫疾患という範疇に含まれます。(4)かかりやすい体質は受け継がれることがあります。はっきりとした遺伝性はありません。従って、遺伝病ではありません。(5)他の人にうつる伝染病ではありません。(6)悪性腫瘍(癌)ではありません。(7)リウマチ熱以外は明らかな細菌によって起こる病気ではありませんので、抗生物質は効きません。(8)副腎皮質ステロイド(ステロイドホルモン)や免疫抑制薬等で病気の進行を抑えています。

このように、膠原病に含まれる病気にはいくつかの共通性がみられますが、一つ一つは独立した病気で、それぞれ特徴的な症状があり、治療法も違います。従って、膠原病と言われればこれらの病気のいずれかに診断され治療されますが、現在も原因療法が確立されていません。9割は女性患者であり、20代から40代に好発します。

【友の会の目的】 1971年11月 設立

- ① 膠原病に関する正しい知識を高める
- ② 明るく療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図る
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請する

### 主な要望事項

膠原病患者の9割は女性です。患者も高齢化し、近くで専門医に診てもらいながら、安心して療養生活を送れることを願っています。

医師、看護師不足も深刻な問題ですが、特に膠原病専門医の地域格差は厳しい現状です。どこに住んでいても膠原病の専門的な治療が受けられるよう、専門医と地域の医療ネットワークの構築や治療・看護の専門的ガイドラインの一日も早い確立を図ってください。

### 団体連絡先

### 全国膠原病友の会

(事務局) 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 203

TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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

## 難病・慢性疾患患者のアピール

本日、わたしたち難病・長期慢性疾患患者は、やむにやまれぬ気持ちから、ここ東京に集いました。

パーキンソン病や潰瘍性大腸炎の軽症者外しなど、難病施策の後退が引き続きねらわれています。公費負担がなくなると、治療が継続できなくなることが心配されます。厚生労働省が毎年1つか2つか新規に難病の研究を始めないことも問題です。根本的な治療法が見つからない不安な日々を一日でも早く終わらせた。わたしたちはもう待てません。

昨年導入された障害者自立支援法では、育成医療、更生医療に応益負担がもちこまれ、心臓手術などへの医療費の負担が増大しました。「今こそ見直しを」との障害者の大きな声に押されて、国会でも障害者自立支援法の抜本的見直しが与野党で検討されていますが、自立支援医療はそこから取り残されています。

いま、日本国憲法第 25 条の理念に基づいた日本の国民皆保険制度、公費負担医療制度は、「財政難」を理由に音をたてて崩されようとしています。公的医療保障制度によって安心して良い医療にかかれる時代から、「人のいのちも金次第」「お金がなければ最新医療は受けられない」時代になってしまうのではないかという不安は、ますます大きくなるばかりです。

わたしたちは、どんなに重い病気や障害をもっていても、ともに同じ市民として、誇りをもって生きていきたいと願っています。

この国に生まれてきてよかったと思えるような社会であってほしい。

そのために、次のことを要望します。

## 記

1. 予算を大幅に増額し、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
2. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降(キャリアオーバー)の者に対する公費負担医療制度を早急に実現してください。
4. 障害者自立支援法による応益負担をなくし施設・制度利用の障害者の経済的負担を軽減してください。施設の運営費の助成を増やしてください。難病患者や長期慢性疾患の患者が通えるよう利用回数や時間の制限を軽減してください。また、先天性内臓疾患患者、重症内部障害者、精神障害者の治療費の負担軽減のために、自立支援医療制度を施行前の制度に戻して対象範囲を拡大してください。それまでの間は、2009年3月31日までとされる経過措置を恒久化して、負担上限を引き下げてください。また、更生医療に、育成医療同様の軽減措置を設けてください。
5. 同じ国民としての医療をうける権利を奪い、受診を抑制し、経済的負担を大きくする後期高齢者医療制度は見直してください。年齢によって受けられる医療に差をつけないでください。保険料負担を軽減してください。
6. 安全で治療効果がある新薬は、すみやかに保険適用してください。また、保険適用前に厚労省が使用を認めた未承認薬(特例措置)を使用する場合は、患者の負担を軽減する制度を新設してください。
7. 療養病床の削減や診療報酬上の制約を行わず、長期に療養が必要な難病患者・慢性疾患患者が安心して療養に専念できるよう患者の精神的・経済的・肉体的な負担をこれ以上増やさないでください。また、差額ベッドの規制を強め、患者が選択の余地なく差額のあるベッドに入院した場合は、患者から差額料をとってはならないことを徹底してください。
8. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。また、難病患者や重い肝臓機能障害を身体障害者福祉法の対象としてください。
9. 医師、看護師不足による医療の地域間格差をなくし、どこに住んでいても最先端の専門医療が受けられるように医師、看護師を増やし、医療連携の体制確立を図ってください。
10. 難病患者の就労支援を積極的に取り組んでください。

2007年12月2日

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患「患者・家族の声を」全国大行動  
参加者一同

# 「患者・家族の声を」全国大行動 実行委員会ニュース No.5

2007.12.12 「患者家族の声を」全国大行動実行委員会・事務局

## 「誰もが安心して治療が受けられる社会」をめざす！ 大行動は、今後の運動への大きな成果を残す

参加患者団体の要求を土台に、実行委員会形式で取り組まれた「患者・家族の声を！」全国大行動は、12月2日(日)「つどい」「交流会」、3日「全国集会」「大臣要請」「厚労省交渉」「議員要請」「記者会見」とかつてない取り組みを成功させ、今後の運動への大きな成果と教訓を残しました。要請行動では、共通要望書を提出し、各団体の要望書とも合わせて、参加79団体の要望事項を集約した冊子「患者・家族のねがい」を配布しました。また、混合診療の全面解禁を求める動きが急浮上するなかで、慎重審議を求める決議文を配布し、「安全で効果のある治療薬は保険適用で」との緊急のお願いを届けました。この2日間の全国大行動への参加実人員は、281名、参加団体79団体となっており、これまでにない患者団体の取り組みとなっています。

私たちの「予算確保！誰もが安心して治療が受けられる社会に」の集会スローガンの取り組みは、まだ始まったばかりです。全国大運動に参加した患者・患者団体を出発点に、医療を必要とする患者・家族が手をつなぎ、日本の公的医療制度拡充に向け、さらに当事者運動の輪を広げて行きたいと考えます。

### 「患者・家族の声を！」全国大行動実施報告書

12月2日(日) 会場 <晴海グランドホテル>

「患者・家族のつどい」 14:00～17:00 (参加者152名)

来賓あいさつ

日本医療労働組合協議会(日本医労連) 田中千恵子中央執行委員長

日本障害者協議会(JD) 福井典子理事

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会(障全協) 吉本哲夫会長

- ・基調報告(伊藤たてお JPA 代表)
- ・患者団体からの発言(21団体)
- ・激励あいさつ 小池晃議員(日本共産党)
- ・緊急決議(別紙)
- ・アピール・共通要求書の提案・採択(別紙)
- ・全国集会、要請行動(3日)の説明

「交流会」 18:00～20:00 (参加者101名)

・参加団体の懇談、交流、親睦

12月3日(月) 会場 <衆議院第2議員会館第1会議室>

「全国集会」 10:00～12:30 (参加者207名)

・大臣(総理・財務大臣)要請班の送り出し

- ・国会議員 (6 名) からの激励挨拶・秘書 (24 名) の紹介  
津島雄二議員 (自民党) 渡辺孝男議員 (公明党) 谷博之議員 (民主党)  
吉井英勝 (共産党) 高橋千鶴子議員 (共産党) 川田龍平議員 (無所属)
- ・経過と行動趣旨説明 (伊藤たてお JPA 代表)
- ・来賓あいさつ 全国保険医団体連合会 住江憲勇会長
- ・患者団体の訴え (7 団体)  
全国パーキンソン病友の会、リタリンコンサータの成人 ADHD への適用を求  
める ADHD の会、IBD ネットワーク、全国 CIDP サポートグループ、全国腎臓  
病協議会、下垂体患者の会、日本肝臓病患者団体協議会
- ・各大臣要請行動班報告  
総理大臣要請班報告 (溝 JPA 常任幹事)、財務大臣要請班報告 (一樋 JPA 常  
任幹事)、厚労大臣要請班報告 (辻川 JPA 常任幹事)
- ・厚労省交渉班報告 (はむろ実行委員) →概要は別紙
- ・行動提起・班編成 (午後からの国会議員要請の説明)

「大臣要請行動」 10:00~11:00 (各班 10 名参加)

総理大臣、財務大臣、厚労大臣への要請行動。3 班に分かれ、共通要望書の  
提出及び各患者団体の要求書、冊子「患者・家族のねがい」を提出する。

「厚労省 (疾病対策課・母子保健課) 交渉」 10:00~11:00

厚生労働省 1F 共用会議室 (参加者 27 名)

「2 疾患の難病指定外し」「難病への新規疾患の追加指定」「小慢のキャリ  
ーオーバー」の解決を求め、来年度予算の大幅な増額を要求する。

「国会議員への要請行動」 13:30~15:00 (参加者 128 名)

班編成を行い、衆参厚生労働委員、各党難病議連・厚労部会役員や各患者団  
体紹介議員など 114 名 (内、議員本人との面談 11 名) の議員室をまわる。  
終了後、各議員会館毎にロビーにて結果報告書を提出し、流れ解散。

「記者会見」 15:30~16:00 厚労記者会会見室

代表者や実行委員で全国大行動の取り組み結果報告の記者会見を行う。

- ◆詳しくは大行動ホームページをご覧ください。アピール、決議、厚労省報告概要、  
冊子『患者家族のねがい 2007-2008』の PDF 版もダウンロードできます。

<http://homepage3.nifty.com/kibd/071203daikoudou/071203daikoudou1.html>

(JPA ホームページ <http://www.nanbyo.jp/> からリンクしています。)

## 膠原病からくる骨への影響

大阪大学医学部附属病院 整形外科 准教授  
菅野 伸彦 先生

(平成 19 年 4 月 22 日 総会後の講演より)

「膠原病からくる骨への影響」という話をさせていただきたいということでしたので、それほど難しくないテーマと思って直前まで余り深く考えずにいましたが、骨への影響というのはどういうことを意味するかなと考えてみると、薬の副作用なのか、病気からくるものかということをはっきりしないといけなないなと思ひ、講演内容を用意してまいりましたので、皆さんのご理解のお役に立てれば幸いです。

骨ということなので、最初は骨について基礎知識をお話ししたいと思います。実は整形外科医というのは、医者の中で運動器（骨や関節、筋肉）の専門家だと言っているのですが、一般的にはあまりそのように認識されていないかもしれません。残念ながら日本の小学校からの教育で、いわゆる骨を含む運動器というのはあまり詳しくは教えていないのですね。どちらかというと、胃とか肺とか内臓のことは皆さんある程度ご存じだと思うのですが、骨については、単に体の中にある固い棒のような感覚でしかのイメージがないかもわかりません。



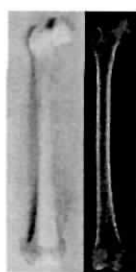
骨

それでは、最初に骨のつくりについてお話します。これは、マンモスの太ももの骨である大腿骨で、ロシアで発掘されたマンモスを研究しているところで撮影したものです。マンモスは、こんな大きな大腿骨を持っていたのですが、これが人間の大腿骨と全くよく似た形をしています。こちらの部分が股関節の部分

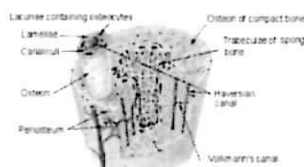
で、大腿骨頭という大腿骨の頭の部分の表面の軟骨部分は茶色くなっています。

大腿骨などの手足の骨は、長管骨と言って、こういう棒のような形をしています。骨と骨の継ぎ目の所を関節と言ひまして、関節部分をつくる骨の端には

骨の中でも軟骨と呼ばれるやわらかい滑らかな組織に覆われています。



骨の構造

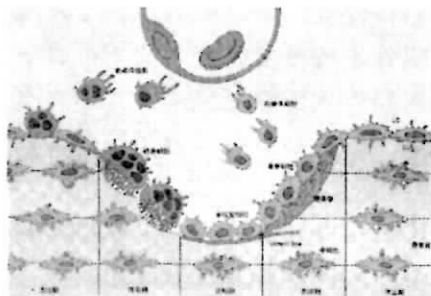


大腿骨の엑스線写真、いわゆるレントゲンを撮ってみますと、このように内部の形が見えます。レントゲンの原理は、엑스線が通らない部分はフィルムが焼けないので白く浮き出てきますので、棒状の骨の真ん中の辺をごらんいただきますと、外側の白い部分と、中に少し黒く抜けた部分が見えます。骨の端に

なってくると、編み目構造状の白い筋がいっぱい走っております。骨の端の軟骨はレントゲンで写ってきません。

骨は、2つの種類に分けられます。特に骨の棒状の中ほどの骨幹という部分の外側の固い皮質骨と呼ばれる部分と、骨の端に多い、編み目状に走るスポンジ様の海綿骨と呼ばれる部分です。皮質骨は一方で緻密骨と呼ばれて骨がぎっしり詰まっていますが、海綿骨の部分は中にたくさんの空洞が数珠繋ぎ状にあって、やわらかい構造になっています。骨も実はれっきとした内臓臓器の一つで、海綿骨だけでなく皮質骨も血管が内部にあり、血液が流れて栄養されております。これは骨幹部の断面を拡大したところですが、皮質骨の所にはオステオンと呼ばれるチューブ状の骨の固まりがぎっしり詰まって、中に細い動脈と静脈や神経も走っています。皮質骨で囲まれた中の方は骨髄といいまして、幼少期では血をつくっている骨髄細胞がいっぱい詰まっていたのですが、だんだん成長するにつれ、その役目を終了して脂肪組織にかわっていきます。ただ骨の端の部分の海綿骨という中にも骨髄があって、大人でも血液や何か体の組織が壊れた時に、壊れた組織を吸収して再生させるための細胞の種を貯蔵しているようです。

骨リモデリング

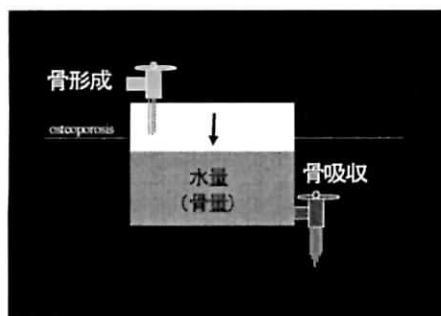


では、骨は血液が流れて呼吸をして生きているということになるわけですが、生きているということは毎日少しずつ壊してはつくりというリモデリングあるいは代謝をしているのです。骨のかたまりのなかには細胞があって、骨細胞の周りには自分自身が分泌したコラーゲンという蛋白質で埋め込まれて



しまっている状態です。骨の特徴である固いけれども弾力が少しあるというのは、コラーゲンという線維が密に埋まっています、そこにリン酸カルシウムが沈着している状態で、鉄筋コンクリートのような構造で線維にミネラルが沈着している状態です。

骨は硬いが弾力のある物質ですけれど、運動刺激を繰り返していると、細かなひび割れを起こしたり、壊れたりするかもしれません。生き物でなかったら一度壊れたら治りません。骨が何十年と機能し続けるためには、人間の体の中はつくっては壊し、つくっては壊しというリモデリングという作業を行っています。血液から運ばれてきた破骨細胞が骨のリン酸カルシウムと蛋白部分を溶かして吸収し、その後から骨芽細胞という骨をつくる細胞が、どんどんまた新しく骨を造っていきます。



骨が骨折しにくいかどうか、骨の質がよいか悪いかは、まず第一に、どれだけ骨がたくさんあるかということに関係します。リモデリングを風呂の浴槽の水に例えると、骨をつくる側と、壊す側を給水と排水として、排水の方が多いと、当然浴槽の水が減るように骨の量は減っていきます。浴槽の水がある程度以上減ると骨粗鬆症ということ

になっていきます。

骨の構造、血液が流れて生きていること、リモデリングしていることなどの話の次に、膠原病と骨との関係をお話しします。膠原病といってもいろいろなタイプがございます。友の会のホームページにも書いてありますけれども、関節リウマチ、SLE、強皮症とたくさんありまして、中には膠原病の中でも、軟骨を破壊する関節炎を起こすような病気も含まれています。病気だけでそのような骨に影響を出すものがあり

膠原病に含まれる病気

1. (慢性)関節リウマチ  
悪性関節リウマチ  
フェルティ症候群  
カプラン症候群  
若年性関節リウマチ
2. 全身性エリテマトーデス
3. 強皮症(全身性硬化症)
4. 多発性筋炎・皮膚筋炎
5. シェーグレン症候群
6. MCTD(混合性結合組織病)
7. 結節性多発動脈炎  
ウエグナー肉芽腫症  
アレルギー性肉芽腫性血管炎  
過敏性血管炎  
高安動脈炎(大動脈炎症候群)  
俣野動脈炎
8. リウマチ熱
9. リウマチ性多発筋痛症
10. その他

全国膠原病友の会ホームページより

ます。また、SLEに対するステロイドホルモン剤が治療薬として普及する1960年代の前の時代でも、SLEの血管炎による大腿骨頭壊死症が一つの部分症状であるということが、デュボイスの教科書にも報告されております。膠原病だけで

### 膠原病の特徴

- (1)症状として発熱、疲れやすい、関節痛、筋肉痛、こわばりなどがみられ、これらは全身性の炎症によって生じます。骨・関節や筋肉に痛みとこわばりがある場合には、リウマチ性疾患という範疇に含まれます。
- (2)全身の結合組織が侵され多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は、膠原病以外にもたくさんあり、これらは結合組織疾患という範疇に含まれます。
- (3)免疫の異常がみられます。免疫の異常では、自己の成分に対して異常な免疫反応が生じているのではないかと考えられています。これは自己免疫と呼ばれていますが、これによって生じる病気は自己免疫疾患という範疇に含まれます。
- (4)かかりやすい体質は受け継がれることがあります。はっきりとした遺伝性はありません。従って、遺伝病ではありません。
- (5)他の人にうつる伝染病ではありません。
- (6)悪性腫瘍(癌)ではありません。
- (7)リウマチ熱以外は明らかな細菌によって起こる病気ではありませんので、抗生物質は効きません。
- (8)副腎皮質ステロイド(ステロイドホルモン)が効きます。

全国膠原病友の会ホームページより

も、血管炎で骨の血流が悪くなって骨が死ぬ病気があるかもしれないということは古く知られております。

膠原病の特徴というのは、友の会ホームページの一番最後のところにも記載されているように、副腎皮質ステロイド(ステロイドホルモン)が効くということです。膠原病の大多数の方にはステロイドが必要だろうと思いますので、骨への薬の影響についてのお話をしたいと思います。

### ステロイドの治療を必要とする主な疾患

- 関節リウマチ
- リウマチ性多発筋痛症
- 膠原病(SLE、PSS、PM/DMなど)
- 皮膚疾患
- 炎症性腸疾患(クローン病、潰瘍性大腸炎)
- ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎
- 神経筋疾患(重症筋無力症、多発性硬化症)
- 血液疾患(白血病、多発性骨髄腫)
- 眼疾患(ぶどう膜炎)
- 臓器移植(腎、心、肺、肝、骨髄)

ステロイドホルモン剤というのは、本来は体の中でもある程度分泌されているホルモンですが、それがたくさんあった方がよくなる病気というのはたくさんあります。病気だけではなくて、腎臓・心臓・肺・肝・骨髄などの臓器移植の方にもたくさん使われています。私は、膠原病だけでなく臓器移植に対してステロイド投与された方に起こってくる骨、関

節の病気の治療をさせていただく機会がたくさんあります。

どのような薬にも作用と副作用があって、作用だけで副作用のない薬というのは多分存在しないと思うのですが、ステロイドも同様です。作用と副作用のバランスで作用の方が十分強ければある程度副作用は仕方がない部分があるかも知れませんが、ステロイド副作用を掲げると、リンパ球の働きを抑えるので、感染症への抵抗力を弱めるとか、消化性潰瘍、胃潰瘍を起こすかもしれないと

#### ステロイドの副作用

- リンパ球の働きを抑えるため感染症への抵抗力を弱める。
- 消化管潰瘍
- 中心性肥満、二次性糖尿病(血糖上昇作用による)
- うつ状態
- 骨粗鬆症
- 大腿骨頭壊死症

か、それから、体の体幹部が非常に太ってきて、中心性肥満になったり、あるいは糖尿病を誘発するかもしれないし、精神的には抑うつ状態になるかもしれないと言われていています。また、骨粗鬆症と大腿骨頭壊死症というのもきちんと薬の添付書類の副作用には記載されています。

まず、骨粗鬆症というのはどういう状況かということなのですが、この字を分解したらもうそのとおりで、骨が粗くなって、大根の鬆が入ったみたいにスカスカになって、それで症状を呈するという病気になります。

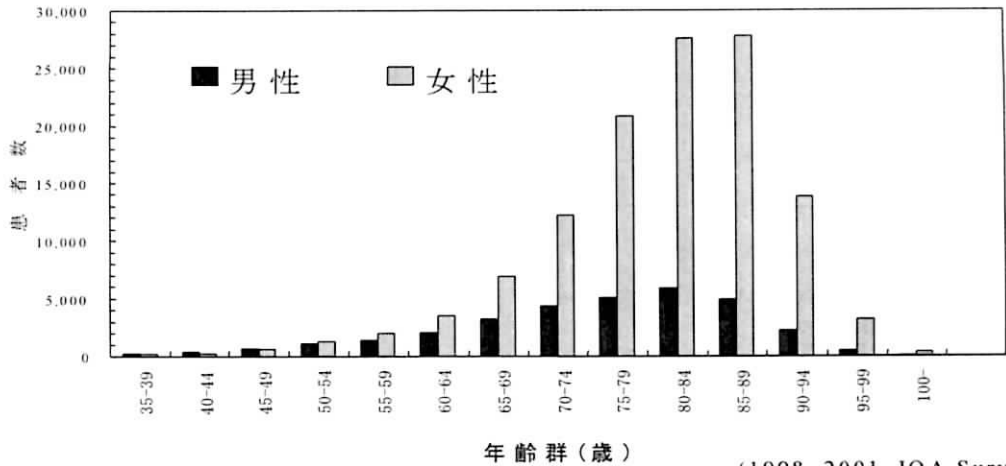
骨粗鬆症になったら、骨の強度が落ちますので、骨が折れやすくなります。中でも大腿骨頸部骨折という

のが一番問題です。高齢の場合、これをきっかけに寝たきり介護老人になるリスクが高いからです。

それで、悪いことに骨粗鬆症というのは男性もなるのですが、女性が圧倒的に多く、膠原病も恐らく女性が多いですから、女性は2つの問題を抱えるかもしれないので、より大変だということになるかと思えます。

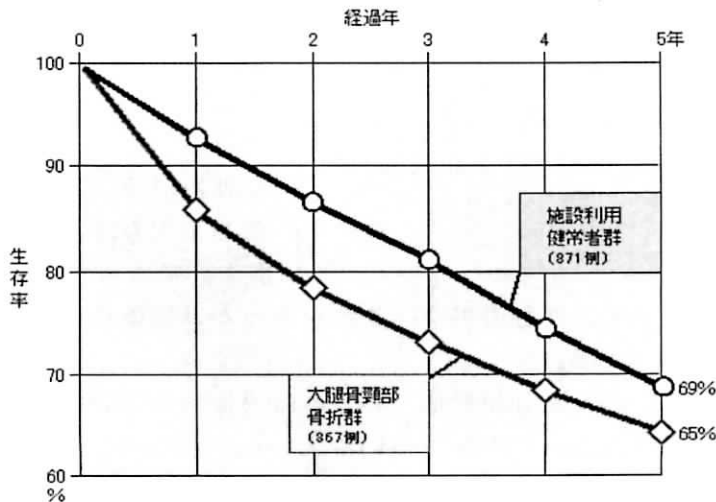
こつ	そ	しょう	しょう
骨	粗	鬆	症
ほねが	あらくなり	スガはいる	しょうじょう

## 性別・年齢階級別患者数



(1998-2001 JOA Survey)

大腿骨頸部骨折の年齢をみると、70歳を超えたあたりから80歳後半にかけてが非常に多くなります。女性は100人に1人は死ぬまでの間に骨折を経験されるかもしれないという確率になっています。



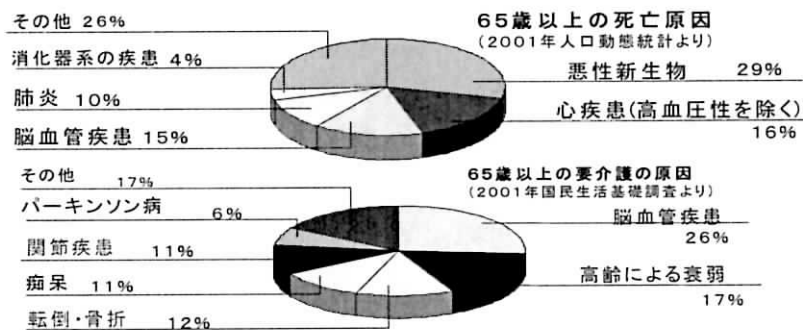
大腿骨頸部骨折を起こすと寿命は短くなっているという事実があります。

それから、65歳以上の要介護の原因として、転倒・骨折とか、関節が悪いなどで、運動器疾患や外傷によるものが増えてまいります。

大腿骨頸部骨折の他にも幾つか骨折しやすい場所があります。肩の所も骨折しやすいですし、手首の所もこけて手をつくると骨折しやすいのですが、やはり移動機能の点からすると、大腿骨頸部骨折は問題です。

### 要介護状態の原因となる疾病

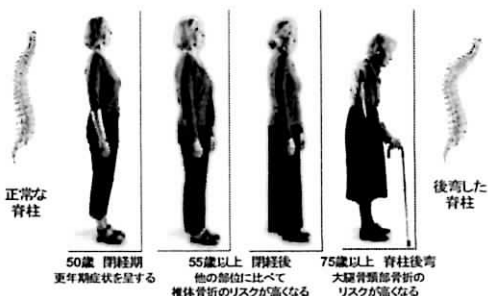
- これまでの予防対策は主として、がん、心疾患などの死亡の原因となる生活習慣病の予防が中心。
- 今後、介護の問題を考える場合は、死亡の原因と要介護状態の原因が異なることを踏まえた予防対策が必要。



### 脊椎圧迫骨折



### 骨粗鬆症の進行



もう一つ大事なものは、背骨です。これは背骨を横から見たレントゲンなのですけれど、ここの矢印しているところを見ていただきましたら、椎体と呼ばれるこういうところの前の高さで後ろの高さが普通は大體同じなのですが、前の高さが後ろより減ってくる、あるいは全体としておまんじゅうを押しつぶし

たような圧迫骨折という骨折もたくさん起こってきます。

それで、背骨が圧迫骨折すると円背、いわゆる猫背になって、姿勢が前かがみになり、体のバランスが非常に悪くなって、乳母車を押すか杖をついていただかないとなかなか歩きにくくなります。頭が前にのめってきますから、常に重心より前に頭がきますと、背中の筋肉が常に引っ張り上げないといけなないので、背中の筋肉痛、背部痛、腰痛というのにずっと悩まされるということになります。

### CXD法 【測定部位：中手骨】

ボナライザー(帝人)



### DXA法 【測定部位：腰椎、大腿骨、全身骨】

QDR-1000(ホロジック)



DCS-900(アロカ)



QDR-4500A(ホロジック)



### 超音波 【測定部位：踵骨】

AOS-100(アロカ)



CM100(古野電気)



では、骨粗鬆症はどうやって診断したり検査したりしているかということなのですが、幾つかの方法があります。昔は、X線のフィルムの上に両手を乗せまして、アルミニウムでつくったX線の濃さを比較するための金属棒を入れておいて、手の骨とアルミニウムの段階をつけた密度との差で診断したりしていました。

その後、DEXA(デキサ)というX線でも2つの波長が違ったものを用いることによって、太った方でも痩せた方でも骨の周りの組織の影響を受けずに正確に骨の密度がはかれる装置が登場してきました。DEXAでは全身も、腰骨や大腿骨の局所の骨密度が正確にはかれるようになっていきます。

また一方、超音波を使って踵(かかと)の骨の密度を測って骨粗鬆症の診断の参考にしようという装置もあります。いろいろな骨密度検査方法はあるのですが、何でも長所と短所がありまして、先ほど言っていたDEXA法というのが正確なので、骨粗鬆症の診断基準

の骨塩定量の標準とされています。ただ器械が大型で高いとか、放射線管理区域の問題があるので、どこでも測れるというわけにはいかないかもしれません。

## 各測定法のメリット・デメリット

種類	原理	長所	短所
腰椎DXA法	二種の異なるエネルギーによるX線吸収	感度、正確度が良好。 骨粗鬆症診断基準骨塩定量の標準。	機器が大型・高価で放射線管理区域の問題がある。
末梢骨DXA法	X線吸収	小型・比較的安価で、測定時間は腰椎の半分。	機骨は非荷重骨で、骨幹部は骨質減少を捉えにくい。
踵骨超音波法	超音波の速度と減衰	X線被曝がない為、小児・妊婦でも測定可能。 装置が小型・安価で持ち運び可能。	腰椎DXA法との相関が低く、計測値が強度にどう関係しているか、まだ十分に解明されていない部分がある。
第二中手骨MD法	X線写真上の吸収	簡便で大量処理が可能。 胸部X線装置で撮影でき、コスト的にも有利。	フィルムにより誤差が生じる精度が低い

Clinical calcium, 2001, 11(4) 509-513  
Clinical calcium, 2001, 11(2), 226-229

### 骨量測定部位別の骨密度ISD低下における骨折の相対リスク(95%信頼区間)(女性、meta-analysis)

骨密度測定部位	骨折部位			
	手首	大腿骨頸部	椎体	全体
近位橈骨	1.8(1.5-2.1)	2.1(1.6-2.7)	2.2(1.7-2.6)	1.5(1.3-1.6)
遠位橈骨	1.7(1.4-2.0)	1.8(1.4-2.2)	1.7(1.4-2.1)	1.4(1.3-1.6)
大腿骨頸部	1.4(1.4-1.6)	2.6(2.0-3.5)	1.8(1.1-2.7)	1.6(1.4-1.8)
腰椎	1.5(1.3-1.8)	1.6(1.2-2.2)	2.3(1.9-2.8)	1.5(1.4-1.7)
踵骨	1.6(1.4-1.8)	2.0(1.5-2.7)	2.4(1.8-3.2)	1.5(1.3-1.8)
全体	1.6(1.5-1.7)	2.0(1.7-2.4)	2.1(1.9-2.3)	1.5(1.4-1.6)

(Marshall D. et al. BMJ 312: 1254-1259, 1996)

## ステロイド性骨粗鬆症の推定患者数

### 米国のデータ

骨粗鬆症患者数 約2,000万人  
この内、20%(約400万人)はステロイド服用が原因

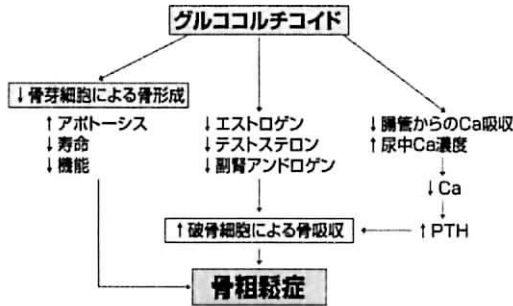
### 国内の試算

骨粗鬆症患者数 約1,000万人  
20%⇒約200万人のステロイド性骨粗鬆症症例が潜在していると推定

逆に一方、先ほどの踵の骨というのは、X線被曝もないため子供や妊婦さんでもはかれるという利点はあるかもしれませんが、正しく骨粗鬆症を評価できているかという点については少し疑問が残るので、いわゆる最初の試し検査ぐらいにはよいということになります。

骨密度をどの骨ではかるかということですが、大腿骨の頸部ではかって、その頸部がどれぐらい骨折しやすいかを予測するのがもっとも正確な予測になります。腰骨ではかたら腰の骨折しやすいがわかります。つまり、骨粗鬆症とは全身の骨が均一に減ってくるとは限らない。踵の骨では一見骨粗鬆症に見えても、ほかの部分が大丈夫かもしれませ

## ステロイド性骨粗鬆症の病態



んし、その逆もあるということになります。

さて、ステロイド投与に伴う骨粗鬆症の患者さんの推定数は、アメリカでは2000万人の骨粗鬆症の方の2割ぐらいがステロイド服用と関係しているのではとされています。日本でも、やはり骨粗鬆症の方の2割ぐらいの方がステロイドが関係しているとする200万人ではないかと、推定され

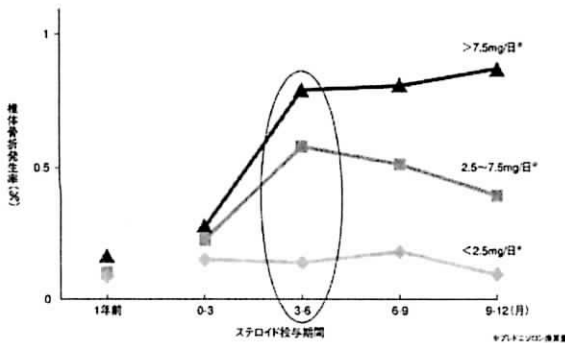
ています。

それで、ステロイドホルモン剤で、どうして骨粗鬆症になるのかというと、骨をつくる細胞にブレーキをかけるということと、それから、骨をつくるのに非常に大事な、女性の場合はエストロゲンという女性ホルモン、男性の場合はテストステロンという男性ホルモンにブレーキをかけることによって、骨形成が骨吸収より少なくなると、骨粗鬆症になるのではないかとこのように考えられています。

ステロイドというのは恐らく一度服用されたら短期間で終了できる方は、膠原病の方の中では多分少ないだろうと思いますので、もう飲み出したらずっと

## ステロイド投与期間と骨折リスク

■ステロイド薬投与後3~6ヶ月という早期に骨折リスクが最大



飲まないといけないし、場合によっては一生、切れないかもしれません。ある程度体の中で分泌されていたホルモンですから外からステロイドが入ってきますと本来体内で分泌している副腎がお休みしてしまって、分泌能力が下がり、急に外からのステロイドがなくなったら体の調子が狂ってしまうかもわかりません。従

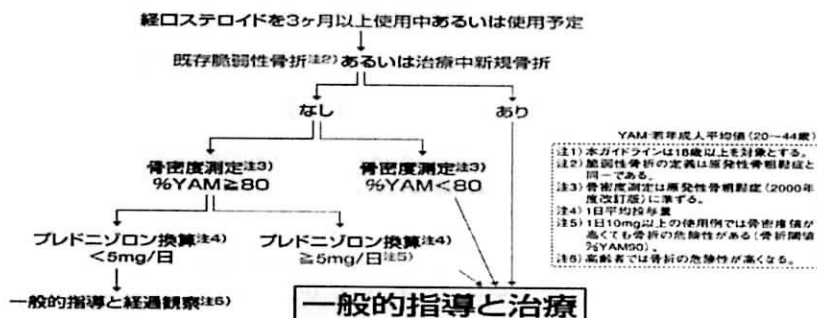


ってステロイドをある程度以上続けた後は、とめることは難しいです。

では、ステロイドを服用しだしていつごろ骨への影響が現れるかですが、ステロイドの投与開始後3ヶ月から6ヶ月というところで、骨折率が一番上がります。逆にある程度ステロイド投与状態になれてしまうと、その後は7.5mg以下では骨折率は変わらないか低下するという状態になります。不思議なところで、例えばタバコと肺がんですと、吸えば吸うほど肺がんになるリスクはどんどん上がっていくと思うのですが、ステロイドというのは、あとの骨壊れもそうですけれども、投与開始後の最初の時期が一番大きな影響がでるようです。

現在、医療機関もどこでも標準的な治療をしようというところで、ガイドラインというものをつくってしまして、「ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療のガイドライン」というものが2004年に策定されました。

## ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療のガイドライン<sup>注1)</sup> (2004年度版)



経口ステロイドホルモン剤を3ヶ月以上使用中、あるいはこれから使用するという方で、既に脆弱性骨折あるいは治療中の新しい骨折がある方、あるいは骨密度が若年成人平均の80%未満の方、密度が年齢平均の80%以上でも1日5mg以上投与されている方は最初から骨粗鬆症の一般的指導と治療もしたほうがいいとされています。

脆弱性骨折とは何かというと、骨が弱いがために、明らかに高いところから落ちたとか、階段から転び落ちたなどの大きな衝撃を受けたという覚えがないにもかかわらず骨折するものを脆弱性骨折いいます。それは、ちょっとした外力、あるいは自分の筋肉をギュッと力を入れてだけでポキッとってしまうぐ

らい骨が弱い方ということになりますので、もう間違いなく骨粗鬆症ですということになるわけです。

もし脆弱性骨折がない場合、骨密度測定を行います。骨密度がYAM(英語では young adult mean というのですが、若い成人の方の平均値、大体20歳から44歳ぐらいの骨密度の平均値)の8割を切っているか、切っていないかでまず分けています。もしYAMの8割以上でも、プレドニゾロンの換算量が5mg以上だと、やはり要注意だから一般的指導と治療をしましょうとなっています。ステロイドが5mgより少なかったら、経過観察で1年に1回ぐらい、もしステロイドを続けておられるようであれば、骨密度をチェックしましょうというのがこのガイドラインにのっています。

### ステロイド性骨粗鬆症の管理と 治療のガイドライン(2004年度版)

- **一般的指導**  
生活指導、栄養指導、運動療法は原発性骨粗鬆症のものに準ずる。
- **経過観察**  
骨密度測定と胸腰椎X線撮影を定期的(6ヶ月~1年毎)に行う。
- **薬物治療**  
1.ビスフォスフォネート製剤を第1選択薬とする。  
2.活性型ビタミンD<sub>3</sub>、ビタミンK<sub>2</sub>は第2選択薬とする。

ですが、年1回、危険性のある方はチェックを受けましょう。それで、ステロイドで骨粗鬆症になったというときには積極的にお薬を飲んで下さいということになりまして、膠原病の方は内科の先生がこの辺のこともきちんと診ておられると思いますので、処方されていると思います。

薬の種類はいくつかありますが、ビスフォスフォネート製剤は朝、大概起きて食事前に服用して「30分動いてはいけませんよ」と言うようなちょっと飲むのが面倒くさい薬なのですが、骨粗鬆症に有効です。薬が骨に沈着しますと、最初に言った壊し屋さんの破骨細胞という骨を壊す方の細胞の動きを止めてしまうような薬になりますので、骨の密度が明らかに上昇するという科学的証拠(最近エビデンスと言っているのですが)があります。

ほかにも薬はいろいろあるのですが、活性型ビタミンD<sub>3</sub>、それからビタミンK<sub>2</sub>は第2選択薬とするというところですか。特に最近、活性ビタミンD

一般的指導とは何かというと、当然適度な栄養ですね、カルシウムをとりましょうとか、それからお日さんに当たりましょう、運動をしましょうというところなのですが、骨にいいことをしましょうというところですね。

それで、経過観察は先ほどお話したように、半年から1年ぐらいでいいと思うので

3 には、筋肉にもいい影響があるということなので、ビスフォスフォネート製剤との併用を推奨されています。

では、なぜ筋肉が大事かということ、実は骨のことを強くしようと思っても、幾ら薬を飲んでも 30% も骨密度が増えるということはなかなか期待できないからです。一度減ったものはせいぜい 10% から 20% 回復したらそれはすごいなことになると思います。筋肉が大事だというのは、さっきも言いましたけれど、骨折するには外力の影響、外から受ける衝撃力というのも大きいので、反射神経とか筋肉がしっかりしていたら恐らく転倒予防にはいいであろうと考えられています。だから、こけないようにする、あるいはちょっとふらついたときでも支えられるということも十分考えておかないといけないということになります。

では、大腿骨頸部骨折が起ってしまったら？

保存的治療：除痛のための直達牽引  
肺炎、床ずれ、血栓性静脈炎の予防

では、骨折が起ってしまったらというお話をします。ここからは我々整形外科医の仕事が重要になるのですが、骨ですから骨粗鬆症になっても、高齢になっても骨が治る能力は変わらないというふうにされています。当然骨が折れても自分の体の中で骨をくっつけようという、治そうという力が働きますので、保

存的治療といって手術をせずに、骨折をくっつけることも可能です。足の骨折ですと、ずれないように足の骨に何か鋼線を差してギュッと引っ張り続けるか、ギブスを巻くかして骨折がずれないようにしながら歩けない状態にせざるを得ません。しかしながら、あつという間に 1 日で骨折を治す能力は人間の体には備わっていません。やはり数ヶ月、3ヶ月、4ヶ月と時間がかかりますので、その間ずっとベッド上で寝ていると、床ずれ、肺炎など別の悪いことが起こってきます。家とは環境が違う病院でずっと寝ているというのは精神的にも非常にストレスになりますので、場合によっては痴呆症状も起こってくるかも知りません。一般論として、よほど全身状態が悪く手術するには危険性が高いという場合を除いて、極力寝たきりにせずに、早く動いていただいた方がいろいろな意味で二次障害が少ないであろうということで、**大腿骨頸部骨折**というのは手術して治すことが多いです。

手術で金属を使って骨折を固定しても、骨がくっつかなかったり、あるいは骨がつぶれてきたりすることもありますので、骨折によっては、もう最初から

人工骨頭と呼ばれて、手術したらすぐ体重をかけられるような状態にして、すぐ歩いていただけるような治療をやったりします。しかしながら、人工骨頭というのは、10年以上たってくると、骨盤と人工骨頭がすり合わされて骨盤のなかに人工骨頭がめり込んでいって取り替えなどいけないようになることがあります。バイポーラ型と言われるものでも、骨盤の骨を削っていってしまうことがあります。そこで、最近では人工関節というのが非常に磨耗しにくくなってきたので、正確に取り付けられるのであれば、まだまだ余命も長いと思われるような方には、頸部骨折をしても人工骨頭よりも人工股関節にして、骨盤と大腿骨にそれぞれにパーツを取り付けて、こすれるところは人工物同士にしておいた方がいいのではないかなというふうに考えています。割とアメリカの科学論文などもそれを支持しています。

先ほどまでは股関節という関節包に包まれた関節の中で折れた話をしましたけれど、関節の外側が激しく折れるようなことがあります。このような場合は別の種類の金具で止めることが多いです。関節の外側の骨折は血流が豊富ですので骨がくっつきやすいという点もありますので、ネジクギで固定してすぐ歩いていただけるように極力持っていくということになります。

### 骨壊死とは？

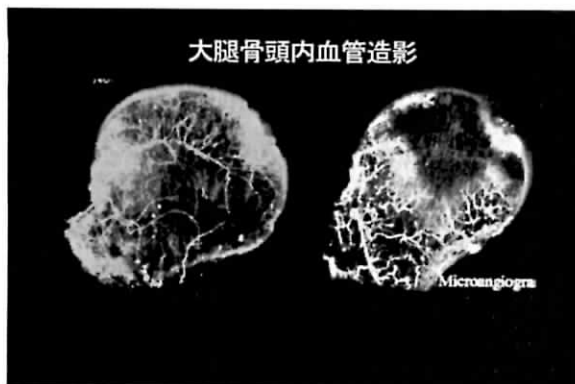
- 骨が死ぬ病気

### 骨壊死の原因は？

- 骨の血行が途絶える
- 外傷(骨折、脱臼)
- 原因不明(特発性)

以上で骨粗鬆症と骨折の話は終わりました、次に、骨壊死というお話を今からさせていただきます。骨壊死とは骨が死ぬ病気です。骨の端の軟骨というのは、不思議なことに血管がないのです。血管がないのですけれど生きているのです。酸素とか栄養は関節の袋の中に分泌されている関節液からも

らっているのです。ところが、骨は血液が流れていないと死んでしまいます。どうしたら血液が途絶えるのかというと、骨折で血管がつぶれてしまうと当然血行が途絶えますけれど、膠原病に伴う、あるいはステロイドホルモン剤に伴う骨壊死が何故起こるかのメカニズムは未だ明らかではありません。



この写真は大腿骨頭部分の栄養血管に造影剤を入れて、骨の中の血管を写しています。骨の中にはすべて血管が張りめぐらされています。ところが、大腿骨頭壊死症では、骨頭側の先に血管が写らない部分があり、これが壊死部です。表面のところも軟骨キャップのところには何も血管が存在しない

のですけれど、骨壊死でも軟骨は生きていけるわけです。

大腿骨頭壊死のお話をしていますが、骨壊死というのは実は股関節部分だけではなくて体のあちこちに、起こります。でも、構造的には大腿骨頭というのは関節で最も大きく軟骨に包まれていて、血流がどこか途絶えると、他の部分から代償して血液が回ってきにくいので、大腿骨頭に壊死が一番起こりやすいです。しかし、大腿骨頭と似たような構造になっているのが、肩の部分

### 骨壊死の起こりやすい部位は？

- 大腿骨頭(股関節)
- 上腕骨頭(肩関節)
- 大腿骨顆(膝関節)

### 骨が死ぬとどうなる？

- 骨は静かに死ぬ(無症状)
- 骨は死んでも(ミイラ)骨格として機能し続ける
- やがて修復反応による吸収と再生
- 骨の端(関節)では、圧力で変形する
- 特に下肢の関節変形は痛みと可動制限

死してしまうかもしれません。

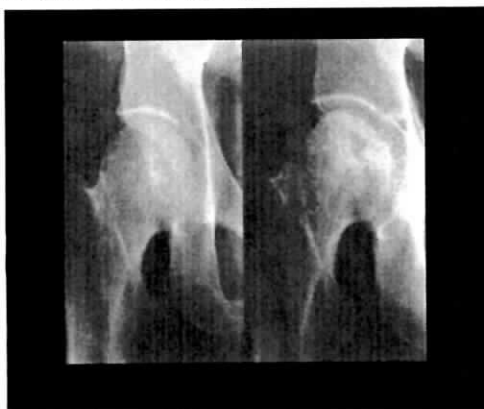
ところが、骨の場合は、静かに死ぬと書きましたけど、症状がないのですね。死んでいてもわからない。本人もわからない。死んでも骨はミイラ状態で体重を支える機能は持ち続けるわけですね。やがて死んだ組織に対して体は、それ

にある上腕骨頭や膝の部分にある大腿骨顆の部分で、やはり壊死が起きやすいということになっています。

骨が死ぬとどうなるかですけれど、同じく血管が詰まる病気には皆さんご存じと思うのですが、心筋梗塞というのがあって、心臓の栄養血管が詰まってしまうと、もう即座に痛みも出ますし、場合によっては即

を壊して血の流れた組織に入れ替えようという反応が起こるのです。トカゲの尻尾切りみたいに、あるいは人間の肝臓みたいにチョコキンと切って元通りに生えてくるような、ものすごい再生能力がある臓器もありますが、骨の再生能力は中途半端で、骨は少しできるのですけれども、大きな壊死をすぐにすべて埋め尽くすだけの再生能力はありません。

そうすると、壊死部を吸収したあとに単に火傷とか傷を埋め合わせる癒痕組織、血は流れて自分の生きた組織なのですけれども、やわらかい組織に置きかわっていくと、関節の端では圧力がかかってくると壊死部はつぶれて変形していきます。この変形の始まりによって初めて痛みとして症状が出てくるわけですね。特に、下肢の体重のかかる関節変形は痛みとか動きが悪くなったり歩行障害が出てきます。



この写真は骨壊死ですけれども、症状がない段階の大腿骨頭で、骨頭は非常に丸いきれいな形をしているのですけれども、進行した骨頭壊死では、もうつぶれたという表現がぴったりはまるような圧壊した状態になってへこんでしまっています。ここの部分が壊死を起こしていたところだと、この段階になってやっとレントゲンで診断がつかます。

### 膠原病と骨壊死

- SLEが最も発生頻度が高い(5-10%)
- ほとんどが膠原病発症後1年以内に骨壊死が発生する。
- 骨壊死発症は半年から10年と様々。
- 骨壊死とステロイドの関係は？

それで、膠原病と骨壊死の関係ですが、SLEという病気が一番大腿骨頭壊死の発生頻度が高いです。SLE自身が恐らく全身の血管に血管炎などの問題を起こすという病気の特性も相まっているかも知りません。また、ほとんどが膠原病発症、膠原病の症状が出て、あるいは恐らく症状が出るからステロイドホルモン剤の治療が

開始されると思うのですが、1年以内に骨壊死が発生しているのが特徴です。膠原病発症後1年過ぎて大丈夫だったら恐らくかなり一生に近い状態と言っていいぐらい骨壊死は起こらずに過ぎられるというのが現実です。

骨壊死の発生(無症状)と発症(症状が出る)というのに分けますと、骨は死んでから修復反応が非常にゆっくりと起こってくるので、早い方では半年ぐらいで症状が出てくるのですが、場合によっては10年たってからひび割れを起こしてくるという方がおられます。それでも、大概大きい骨壊死は半年から2年ぐらいの間に症状が出てきます。

それで、骨壊死とステロイドの関係はというところが、ここはまた専門医の間でもなかなか結論が出ないところですが、事実としてはステロイドホルモン剤を30mg以上、1日最大プレニゾロン換算で服用される方が起こりやすいし、逆に言うとそうでない方はあんまり起こらないと思います。それからパルス療法をしないといけないような方は、骨壊死が発生しやすいというようなことがわかっております。

ただ、それが単にステロイドを大量投与したから骨の血液が流れなくなると考えるのかどうかについては良くわかっていないところです。多分ステロイドホルモン剤を大量投与しないといけない方は、SLEの場合ですと病状が重いということになりますので、背景の病状、体のあちこちに血管に問題を起こすような病状も影響しているかもしれません。ステロイドホルモン剤のいろいろな副作用のなかに、血液中の中性脂肪とかコレステロールを上げるかもしれないとか、血液が固まりやすくなりやすいとかの作用もありますので、多くの原因のミックスかもしれません。

#### 骨壊死の予防は可能か

- 膠原病初期治療での血液抗凝固剤?
- 膠原病の病勢のコントロール

骨壊死の予防は可能かというところなのですが、今までお話ししましたように原因がこれだ、ステロイドの例えばこの作用であるということがはっきりわかっていれば、何か防ぎようがあるだろうと思っているのですが、さっきも言いましたようにそこがな

かなか最後の追い詰められない謎のところとして、取り組みとしては、ステロイド投与時に血管が詰まらないようにするために、アスピリンを併用してみたり、あるいはワーファリンとか高脂血症薬を投与したりと、予防の努力はされているのですが、これだけですべて解決したかということ、今のところまだなかなかわからないですね。

ステロイドといったら飲んだら怖い薬かなということなのですが、やっぱり膠原病の病勢を上手にコントロールすることが一番の課題ですので、

何でも利点欠点ありますので、合計としてどういうのが得策かというので考えないと仕方がないようです。それから、ステロイドホルモン剤でたとえ骨壊死になられた方でも、ステロイドを続けていて壊死が拡大してきたという報告は全然ありませんので、もう起こってしまったからといって慌てなくてもいいだろうというふうに思っています。

#### 骨壊死の予後

- 早期診断は MRI
- 多発性骨壊死の検索は骨シンチグラム
- 予後は骨壊死の部位と大きさが関与

りますと、骨壊死があるところが光って出てきます。骨シンチというのは骨の新陳代謝が激しいところに吸着する薬を注射して、カメラでとらえていますので、壊死部の境界部が黒くなり、血流がない大きな壊死部は白く抜けて見えま

#### 病型分類



すかどうかについては、壊死の大きさと部位に関係しています。MRIで、壊死の大きさをタイプA、B、Cと3つに分けて、最近では更にCを1と2に分けています。股関節の体重がかかる部分を3等分して、内側3分の1の場合はA、真ん中3分の1のゾーンにかかっていったらB、外3分の1以上をCとして、さらに外3分の1の関節内にかかっているのをC1、関節外からはみ出しているものをC2と分けます。このタイプ分類でAからC2と大きくなるに従って将来関節がつぶれて、問題を起こしてくる確率が上がります。タイプC2になると、何も治療しなくてその方が3年以上無事だったという確立がほぼ0%ですね。100%変形します。片やタイプAですと、90%以上放置しても大丈夫です。タイプBとかC1はその間の確率ということになります。

骨壊死の予後、もし骨壊死になったらどうなるかですが、X線では診断つかない症状のない早期の骨壊死でもMRIで診断と予後予測が可能です。それから、体のあちこちに壊死があるという方、骨シンチグラムというのをや

りますと、骨壊死があるところが光って出てきます。骨シンチというのは骨の新陳代謝が激しいところに吸着する薬を注射して、カメラでとらえていますので、壊死部の境界部が黒くなり、血流がない大きな壊死部は白く抜けて見えま



## 骨壊死の治療

- 股関節
  - 保存的治療
  - 骨穿孔術
  - 骨移植術
  - 骨切り術
  - 人工関節
- 膝関節
- 肩関節

そこで治療ですが、**保存的治療**（手術以外）では、今のところ骨粗鬆症の治療も兼ねてということになるのですが、ビスフォスフォネート製剤が、症状が出てないけれど骨が死んでいる人には、もしかしてつぶれるのをブレーキをかけるという可能性があるのではないかということで投与をしておりますが、

またそれだけで大丈夫かということ、まだよくわかっておりません。

**手術治療**では、壊死部の穿孔術あるいは骨移植術というのがあります。死んだ組織の自然再生能力が悪いので、壊死部を削ってそこにもっと再生しやすいフレッシュな骨を詰め込む。あるいは今どきですと、リン酸カルシウムの結晶でハイドロキシアパタイトとか、そういう骨となじみがいい、あるいは骨を誘導してくれるような細胞や薬等を詰め込んで、積極的に死んだところをよみがえらせようという方法があります。しかしながら、これもまだタイプ C 2 ぐらいの大きな骨壊死を復活させられるところまでは行っておりません。

もう一つは、骨切り術です。壊死したところが、体重がかかるところにあるから問題を起こすのであって、骨を切って向きを変えて、まだ生きたところが残っている方であれば、その部分で体重を支えられるようにするという治療方法です。

骨頭がひどく圧潰変形してしまえば、人工の骨に取り替えるというのもいい治療方法になります。

骨切り術では、生きた部分を荷重部に持ってきて、本来骨が体重を受けていた向きではありませんので、骨の強度を回復するまでの間、かなり松葉杖をついていただかないといけません。場合によっては 1 年ぐらい片松葉ということになりまして、非常に時間がかかります。人工関節では、術直後から体重を支えられ、治療期間が非常に短いのが利点です。手術したら数日後にはもう歩く練習が始まって、1～2 週間からぐらいで階段も上れるようになって退院できるという非常に短期間で確実に治す方法があります。従来、人工関節というのは、恐らく 20 年前ぐらいでしたら磨耗したり折れたりして、10 年ぐらいごとにパーツ交換しないとイケないと言われていましたので、特に膠原病でも年齢が若い方がこの病気になられることが多いですから、余命からすると人工関節の取り替え手術を何度もしないとイケないということになってしま

います。ただ、20年前ぐらいの素材とデザインの人工関節でも85%は取り替えずに済んでいます。人工関節の進歩というのは著しいものがありまして、当然今使っているようなカップに使用するポリエチレンというのは、西暦2000年以降は従来の3倍から5倍ぐらい磨耗しにくくなっていますので、さらに取り替えるまでの時期が長くなることが期待されています。骨壊死は膝や肩にもできるのですけれど、治療方法は原則的にはよく似たところですが、膝で手術治療が必要な方は、恐らく股関節の骨壊死の100分の1ぐらいです。

#### Quality of life(生活の質)

従来の医療が疾患の治療に主眼をおき、患者の生活を廃絶させてしまった点をあらためて、患者の生活や人生の質に重点を置いて医療方針を定めるという医療が取り入れられるようになった。

南山堂 医学大科員

最後に、今までお話しました骨の病気のまとめですが、骨粗鬆症と骨壊死症というのは、結局はQOL(生活の質)を低下させる病気です。

QOLというのは、生活の質と訳して、従来の医療が疾患の治療に主眼を置いて、患者さんの生活を廃絶させてしまった点を改めて、患者さんの生活やその人生の質に重点を置いて医療方針を定めるという医療が取り入れられるようになったとされていますけど、要はQOLを落とさない、あるいは悪くなった方のQOLをいかに改善するかが治療の目標

#### QOL改善が治療の目標

人工関節の改良  
低侵襲手術  
安全で正確なコンピュータ支援手術

適度な運動による骨粗鬆症防止

になります。骨壊死は最悪でも、人工関節などの医療技術の進歩によってQOLを回復させることができますのですけれど、骨粗鬆症は非常に問題です。骨が弱かったら何にもできないということになります。それから、骨壊死というのは先も言いましたように膠原病の方の中でも限られた方だけがなるのですが、骨粗鬆症というのはステロイドホルモン剤とお付き合いする限りにおいては、非常に重大な問題ですし、それから、ある意味でこの病気だけでなく、男性もそうですけれど女性の方は特にそうですが、年齢が召してこられますとやはり骨が弱くなってきますので、適切な投薬や適度な運動による骨粗鬆症防止ということが、いわゆる元気で自立した生活で充実した人生を送っていただくための一番大事なポイントではないかなと思っています。

どうもご静聴ありがとうございました。

---

## アンケートのお礼と報告

### SLE の改善度は、ループス腎炎の発症時期 または最初の治療内容によって影響されるか

国立国際医療センター膠原病科 三森明夫先生より

---

この度はアンケート調査に際し、大変なお手数にも関わらず、ご協力いただき誠に有り難うございました。おかげ様で、むしろ意外なほど十分な情報が集まり、非常に役立ちました。

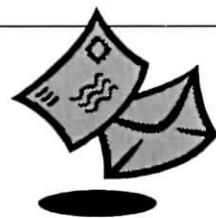
会報 (膠原 No.146、6 月発行) 掲載の SLE 治療歴に関するアンケートには、200 人の方々から回答をいただきました。心よりお礼申し上げます。診療に役立つことが色々分かりましたので、お礼とともに一部をご報告いたします。

SLE は全体としてみれば、予後のよい人が大部分を占めるのですが、腎炎は SLE の大きな課題です。SLE 発症時に腎炎があった場合「初めから腎臓が侵されたということは、今後の見通し (予後) も悪いことを意味するのだろうか?」という心配が湧くかもしれません。しかし今回の調査では予後の悪さにまったく関係しない、という統計が得られました。「調査でのひとつの結果」はさらに分析しないと「本当の結論」にはなりませんので、今後も診療以外にこのような SLE 全体像の検討を続けたいと思っております。

アンケート回答には、SLE 以外の回答も除き、また腎炎のない方々、最近発症したために長期的な結果を判定できない方々を除くと、解析可能なループス腎炎 125 人 (SLE 罹病平均  $17.6 \pm 9.2$  年) となりました。(結果) SLE 発症時腎炎あり 91 人 (群 1)、経過中の腎炎後発 34 人 (群 2)。1 群では、初回治療のみで 65% が 5 年寛解を得ており、再発して再治療した場合も、62% の 5 年寛解率 (18/29; まだ 5 年経過しておらず判定できない人は、この計算から除いています) と良好でした。全体として標準的な治療を続けた場合、回答時現在において、慢性的な腎障害が残った 4%、すなわち大部分の方が良好な状態です。これは「SLE 発症の初めから腎炎が出たことは予後不良を意味しない」という可能性を示しています。一方、後から腎炎が出た場合に注意が必要であり、治療法を色々工夫しなければいけないことが分かりました。それでもむしろ再治療が良好だった人が大半であり、様々な経過があるので単純にはいえませんが、群 2 では 1/3 の人に慢性腎炎が残っています。以上のことは、腎生検とも合わせて検討していかなければならない課題です。ご協力ありがとうございました。

## アンケートご協力

### ありがとうございました



前回の「膠原No146」でご協力いただきました、アンケートの中で、多くのご意見をいただきありがとうございました。今後の会の運営に活かすよう努めたいと思います。中でも、会員のみなさまの医師に対する不信感が多くあることに、心が痛みました。この機関誌を通して少しでも先生方に患者の声をご理解いただけますことを願ひまして、ここにその一部を掲載いたします。

また、会として、もっと会員により情報はないものかと模索しております。

(畠 澤)

## 声

- ① 2年平均で主治医が変わり、その都度最初から症状を訴えるが、訴えてもぬかにくぎの状態であり、私の場合症状がCPに数値が100を超えると症状が悪いのですが、主治医は正常数値として認めずまた、全て症状を理解してもらえぬのが非常につらいものがある。それが過去幾多の主治医がそうであり、今の主治医も同じである。過去二人の先生はよく指導していただきましたが、理解していただけないことが多いのであまり症状を訴えないようにしています。この病の為か、差別されることが多くなりました。(61歳 男)
- ② ループス腎炎になって初めてSLEでループス腎炎になる人が50%いるのを本で知りました。意外にループス腎炎の事が本には少ししかのっておらず、びっくりしました。担当医にどうなるか(今後のこと)聞いてもエンドキサンパルスをした場合の寛解率など出していないのか「人それぞれです」と言われ、とっても意外でした。SLEの2人に1人はなる症状なのに、こんなに統計がないのか!!と。今回のアンケートで、大まかな統計がでるのが楽しみです。もう少し、薬の量、あとは子供がいるか、治療の際、蛋白制限の食事療法をしたか、など項目を設けても良かったのではないのでしょうか、また、アンケートがあれば協力させていただきたいと思ひます。(32歳 女)
- ③ 12年前に発病。膠原病と言われ、ビックリし、わけもわからず入院しました。五ヶ月に及ぶ入院でなんとか病状は治まりました。が、一年後に大腿骨頭壊死となり下肢が不自由になりました。病をなんとか受け入れたばかりの出来事で本当に困惑しました。その時の主治医が「交通事故にあったと思ひなさい。」と平気な顔で言わ

れたのは信頼を失いました。体が傷つき心もズタズタになりました。副作用のないお薬が待たれます。患者も人間です。(60歳 女)

- ④ 5、6年前迄は日常生活は家事など普通にでき60歳になれば治ると信じ前向きに生きてきたつもりです。でも、今は車で1時間程の病院に移り(前の病院でナースに神経内科は膠原病を診る科でないので心療内科に移れと言われ、~少し頭に来て先生にも不信を抱き替えることになりました。)でも、主治医にも親しめず整形外科にもさじを投げられ地方に住む身の切なさをつくづく感じ、痛みに堪える日々を送っています。心臓などの数値も高く運動も足が痛くてできないので、あと何年生きられるかとメタボリック症候群のニュース等を見るたび、又、今の主治医もこの病気は65歳すぎると亡くなる人が多いようなことを言われ、33年間生きられたことに感謝すべきなのかと複雑な気持ちで過ごしています。右手親指が変形しうまく字が書けません。(66歳 女)
- ⑤ たくさんの検査を受けても両足の痛み、しびれ、だるさ、重さ、身体の痛み、手のこわばり等々沢山。先生方にお話をしているけれど、検査では「SLE」は安定しているだけの回答しか返って来ない。膠原病は検査で数値だけでは分からないことが多いと思います。ここが痛いんです。こうです。と言っても分かってもらえない事が一番辛いです。自分はどうなっているのかといつも思います。(51歳 女)
- ⑥ 呼吸器内科で診てもらっています。肺線維症がある為です。関節の痛みとか指の腫れなどがあるんですが、膠原病には詳しくないのでちょっとわかってもらえない所があって、皮膚科の先生だけに診てもらおう方がいいのか悩んでしまう時があります。(60歳 女)
- ⑦ 私の場合、主人の転勤があり全国どこへ行くかわかりません。その度、病院を探します。どこでもみられる病気でもないので、病院を探しやすくしてほしい。(48歳 女)
- ⑧ 膠原病 SLE と診断されて、治療と向き合っていました。離婚したばかりだったのでなかなか働く事も難しい立場でした。今まで診て頂いた先生の転勤で、ドクターが替わりその先生に「あなたは膠原病じゃないかもしれない」と言われ、納得できず新しい自分に合う病院とドクター探しが始まりました。心療内科にも通いどうしたらいいの?の不安を少しずつ減らしてゆく事もしています。子育て、職探し、治療に向かう気力、家族の事と頭を抱える日々は続いています。好きで病気になったんじゃない。体の不調が理解してもらえない。仕事探しは続けていますが、年齢も40近いので、だんだん自信がなくなって自分に合う仕事が見つかりにくいのです。小学3年生の子供の負担になりたくないです。(39歳 女)
- ⑨ 膠原病は血管炎が数多くの個所に発症します。現在、チーム医療として診て頂ける医師が少なく、患者の判断で各科を受診している現状です。特に末梢神経炎による不具合は内科、神経内科、整形外科等の総合的判断を受けられず困惑している現状

- にあります。 (67歳 女)
- ⑩ 医師に文句がある。検査の数値だけをみている。大事なはこの患者はどういう生活をし、どのような精神状態にあるか。家族がこの患者にどのように接しているか。を把握することである。患者は病気なのであるから、家族の教育をまずしてほしいものである。そうすれば、患者の病状も楽になり、より良い状態で家庭生活ができるのである。仮病扱いされる所からは病状改善は望めない。 (61歳 女)
- ⑪ 26才の時、腎生検によりIV型ループス腎炎と診断されエンドキサンバルスをしました。以後、クレアチニン、BUNは変化なく現在に至っております。SLE自体はここ10年落ち着いており再燃なしです。将来、腎不全により透析になるでしょうと言われておりますが、今のところ変化がないので、今後どうなるかが大変不安です。IV型が腎不全に進行しない型(I、V?)に移行する事があると聞いたことがあります。腎生検をしないとわからないのでしょうか?このまま、透析にならずにいくことは可能なのでしょうか?このアンケートの結果を大変興味深く心待ちにしております。友人にはループス腎炎により10年ぐらいで透析になった人がいます。京大病院通院中です。 (39歳 女)
- ⑫ 私は膠原病とは知らずに個人病院のいろいろな科に通っていたため薬ばかり飲んでいました。心筋梗塞の時、原因不明、SLEとわかった時も心筋梗塞との関係はないとのことで薬づけ。抗リン脂質が判明してから、今までより、薬が逆に減り、そのことはほっとしました。 (59歳 女)
- ⑬ 再燃させて以来、一時は安定していた腎臓でしたのに。腎症に悩まされ続けております。現在SLEの方もなかなか落ち着いてくれず、そのせいでしょうか?身体のあらゆる所に鈍痛を感じます。痛みと不安で一時は眠剤なしでは一睡もできない日々もありましたが漢方を処方して頂いてから全身のドクドク感も軽減し精神的にも落ち着いてきているように思います。腎臓はなかなか治りにくい臓器であることだと分かっていながらも、これからの期待と希望を持つように自分でできる範囲内での生活改善に努めてまいりたいと思っております。 (33歳 女)
- ⑭ 今から20年前に診断されました。もっと情報があれば最初から総合病院に行って早く治療を開始できたと思っています。膠原病の初期の症状を一般の方へも知識として普及していくように願っています。 (37歳 女)
- ⑮ 発症時、指が痛み祖母と同じリウマチかと思いきや整形へ行きました。「学生時代からピアノを弾いたりしていると指先が冷たくて紫色になる」等と話しましたところ、氷水で手を冷たくし「レイノー」であるということがわかり「血液腎臓内科」へ回されました。それから、27年間プレドニゾロンを飲み続けています。量は減り体調に合わせて増減指導を受け現在は手抜き主婦ながら家事をしています。現在は「SLE」ですが最初は皮膚筋炎、強皮症、そしてSLEと三つ、また糸球体腎炎でした。最近腰等に痛みが始まりコルセットを使用しています。又、食べ物がノドに

つかえるようになり、胃液の逆流で熱を出したり、気づかうことが多くなりました、でも心は健常でありたいと思っています。(70歳 女)

- ⑩ 急に脳の手術後、SLEと診断され腎不全になり、わからないことだらけです。どんなことに注意していいのか・・・。食事療法をしています、ステロイドを飲んでい  
るため食欲があります。運動もどれくらいしたらいいのか？2つの病気の本を見ると、反対のことが書いてあったり・・・。家族としてはどうしてあげたらいいのか  
日々、悩んでいます。(70歳 女)
- ⑪ SLEと大腿骨頭壊死ですが、見た目は健康だし(ステロイドのため過食になり、太  
ってしまって・・・)他人から、子供の学校の役員など受けさせられツライ時があり  
ました。この病気は自分も病気になる前もそうでしたが認知度が低いので大変です。  
今年、3月に股関節の人工骨置換手術をしたのですが、4、5月と脱臼をしてしま  
いSLEの人は筋肉が弱いから・・・と言われる始末。悲しいです。リツキサンの  
治療は愛知県ではしてないのでしょうか？少しでも良くなりたいです。家族にも迷  
惑ばかりかけて心苦しいのです。(45歳 女)
- ⑫ 発症時、プレドニン60mgでも改善されず、入院3ヶ月目でイムランを併用し、や  
っと快方へ向かいました。脱毛、その他の副作用は辛かったです、私にとって、  
パルスより効果的だったかと思います。2度目の入院時はプレドニンだけの治療で  
退院にこぎつけました。振り返ると発症時の治療が肝心かなと思いました。残念な  
がら、大腿骨頭壊死で人工股関節になりましたが、SLE、腎臓とも比較的落ち着い  
ています。発症時の主治医の判断に感謝です。(56歳 女)
- ⑬ この調査結果がSLEの研究に役立つことを節に願っております。腎機能低下はSLE  
患者にとってシビアな問題だと思しますので、このような研究をなさっている先生  
がいらっしゃるといふ事はとても心強い事ではないでしょうか？是非頑張ってい  
ただきたいと思えます。(27歳 女)
- ⑭ 病気を持ちながらも結婚し、出産された方もいらっしゃるんですね。私にはもう無  
理ですね。現実を受け止め、両親が生きている間、頑張ろうと思えます。これが私  
の使命かな？！(39歳 女)

あきらめないでくださいね！！

多くの仲間が同じようにがんばっています。悪いことばかりは続きませんよ！体調の  
よいときは多くの仲間と情報交換や気分転換に支部の催し物に出かけたり、まだ、お若  
いので、患者会のお手伝いをするのも楽しく過ごせる時間かも知れませんよ！病気が入  
り込んできただけで、狭い中での自分の人生をきめなくても・・・。一人で悩まず、  
友の会の仲間と支えあい、今の自分を上手に生かし楽しみをみつけてみては？

あなたが前をむいて、自分らしく過ごせたら・・・うれしいです。

ちょっとした幸せでも感じられるといいですね！

(はたざわ)



平成19年度厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究推進事業 研究成果発表会

定員120名 参加無料

# 難治性疾患克服研究の成果

## 治療の進歩と将来への展望

平成20年

日時 **2/13** 水  
13:10~16:30

会場 **国際研究交流会館**  
(国立がんセンター内)

13:10~13:15

主催者挨拶 (財)ヒューマンサイエンス振興財団 専務理事/佐々木 弥生

13:15~13:50

**多発性硬化症の経過は変えないことができる**  
—日本人における病像の変化と分子標的療法から見た期待—  
九州大学大学院医学研究科神経内科学 教授/吉良 潤一

13:50~14:25

**難病、根治困難な病態における  
QOL(生活の質)の向上・評価とケア概念研究の進歩**  
独立行政法人国立病院機構新潟病院神経内科 副院長/中島 孝

14:25~15:00

**肺線維症と進行予防—新しい研究と考え方—**  
東北大学加齢医学研究所 呼吸器腫瘍研究分野  
医学部附属病院 遺伝子・呼吸器内科 教授/貫和 敏博

15:00~15:20 休憩

15:20~15:55

**ANCA関連血管炎の治療の進歩—日本におけるエビデンスを求めて—**  
聖マリアンナ医科大学・内科学(リウマチ・膠原病・アレルギー内科) 教授/尾崎 承一

15:55~16:30

**ここまで分かった強皮症の成因・ここまで治せる強皮症の治療**  
金沢大学大学院医学系研究科皮膚科 教授/竹原 和彦

総合司会 | 林 修一郎 ●厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐

★申し込み方法:裏面の申し込み用紙に必要事項をご明記の上、ファックスにてお申し込み下さい。また、メールでもお申し込みいただけます(裏面の必要事項をお送りください)。申し込みを受け付けましたら参加証をご送付いたします。当日受付に参加証をご提示下さい。

※十分にお慮はご用意しておりますが、席に限りがございますので、満席の場合にはお申し込みのない方は入場をお断りする場合がございますので、予めご了承下さい。

【申込締切】平成20年2月8日(金)

【お問い合わせ先】財団法人ヒューマンサイエンス振興財団 担当者:山下 剛一 電話:03-3863-8641

✉メール:human@tyo.jhsf.or.jp

裏面・申込用紙

主催/財団法人ヒューマンサイエンス振興財団  
東京都中央区日本橋小伝馬町13-4 共同ビル 電話03-3863-8641

ホームページ http://www.jhsf.or.jp





## 支部だより

### 福岡県支部

### 平成20年度 支部長会議 総会 おしらせ ～ 来んしゃい アジアの玄関口 福岡へ ～

平成20年4月に全国総会を福岡県で開催することになりました。当支部には、これまでも依頼がありましたが、中々実現には至らず、昨年、福岡県支部設立15周年のイベントを開催したことを機に、再度本部より打診があり、検討した結果、頑張ってみよう決めました。皆様のご協力をお願い致します。

博多駅からJRで10分程度、春日市のクローバープラザ(クローバーホール)を会場に、支部協力医による講演・各診療科医師によるパネルディスカッション・アトラクションを計画しているところです。

皆様のご参加お待ちしております。

支部長 岩井 光子

### 東京支部

### 膠原病医療相談会 (シェーグレン症候群を中心に)

平成20年2月24日(日)小金井市福祉会館 専門医の個人面談です。

予約が必要です。お申し込みは下記へ

東京難病団体連絡協議会 TEL 03-3943-0020

### 神奈川県支部

事務局が替わりました。

〒243-0204 厚木市蔦尾4-15-2-1-102

長尾 美作子方

TEL/FAX 046-242-5248

よろしく  
お願い  
いたします。



滋賀支部

医療講演・交流会 ご案内

## 「難病患者・家族のための 音楽療法を学ぶつどい」

日時 平成20年 2月 10日 (日)

午後1:30～4:10 (受付 午後1:00～)

会場 草津市立市民交流プラザ 5階大会議室

草津市野路一丁目17-2 TEL 077-567-2355

JR南草津駅下車 東口隣接 フェリエ南草津 5階

講師 呉竹英一氏 と 音楽療法チーム音楽療法のセッション (演奏・講演)

## 子どものリウマチ 膠原病

— 病気の理解と日常生活の留意点 —



日時 平成20年3月24日 (月) 受付 午後1:30～

会場 滋賀県立小児保健医療センター 研修室  
滋賀県守山市守山五丁目7-30 TEL 077-582-6200

講演 午後 2:00～3:20

講師 滋賀県立小児保健医療センター  
小児科血液・腫瘍・免疫科 鬼頭 敏幸 先生

患者・家族交流会 午後3:30～4:30

どちらも参加費 無料 どなたでもご参加いただけます

お問い合わせ、お申込みは「滋賀県難病相談・支援センター」へ  
〒520-0044 大津市京町四丁目3-28 滋賀県厚生会館 別館2階

TEL077-526-0171 FAX077-526-0172 E-mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp

[http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou\\_center/](http://www.pref.shiga.jp/e/kenko-t/nanbyou_center/)

## 伝言板

- ★ 強皮症になって10年です。子供は一人います。同居はしていないので一人暮らしです。お薬は皮膚科でぬり薬をもらっています。誰か文通してください。いろいろと励まし合いましょう。(ハーブ)
- ★ 強皮症、47歳主婦、埼玉県日高市在住です。同じ病気でも症状は人それぞれ。強皮症の方、あなたのお話も聞かせていただけませんか。そして、情報交換しませんか。(井上利枝)
- ★ SLE歴22年になる36歳独身女性です。今年、膵臓の病気(腫瘍性膵嚢胞)と診断され情報・知識がない状態です。アドバイスいただける方、病気に前向きな方とお友達になりたいです。文通の大好きな方よろしくお願ひします。(びよんきち)
- ★ 私はSLE歴18年を数える36歳男性です。福島県白河市に住んでいます。今年父を亡くし今は母と二人暮らしです。なるべく福島に近い方、日々の暮らしの悩みなど情報交換をしませんか。お手紙をお待ちしています。(N. H)

### ◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203号

全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



## 《おわがい》

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

## 事務局だより

この冬は寒さが厳しく、インフルエンザも早い時期から流行っているようですが皆さま体調はいかがでいらっしゃいますか。

平成20年が明け、今年が良い年になるよう願わずにはられません。

皆さまからたくさんの年賀状をいただきありがとうございました。

今年もどうぞよろしくお願いいたします。



### 国会請願署名と募金にご協力いただきまして ありがとうございます。

12月25日までに本部に送っていただいた署名数、募金額をお知らせいたします。

(地域難連がJPAに未加盟の支部と難連に加盟していない支部分)

東京支部	555筆	203,200円
埼玉県支部	182筆	64,200円
神奈川県支部	418筆	132,500円
愛知県支部	738筆	123,200円
島根県支部	413筆	56,900円
山口県支部	95筆	14,650円
沖縄県支部	70筆	20,500円
本部会員	103筆	32,500円

※ 尚、請願署名用紙の本部宛の締め切りは2月末日とさせていただきますので引き続きご協力をお願いいたします。