

S S K O
膠原

2 0 0 9 年
No. 155

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/>



●医療講演

「膠原病といわれたとき」

～患者・家族の心のケア～

松山クリニック院長 松山 毅先生



●パネルディスカッション

「どうちがう？大人と子どもの膠原病」



平成 21 年度全国膠原病友の会総会

4 月 1 9 日 高知県高知市



もくじ

- ・医療講演
- ・パネルディスカッション
- ・JPAからのお知らせ
- ・平成 21 年度特定疾患懇談会傍聴報告
- ・新型インフルエンザの対応について
- ・膠原病の子どもを持つ親の会 お知らせ
- ・鹿児島県支部・熊本県支部の会員のみなさまへ
- ・支部からのおたより
- ・リウマチ公開講座「関節リウマチ治療の最前線」
- ・伝言板
- ・事務局だより

膠原病といわれたとき

～患者・家族の心のケア～



松山クリニック院長 松山 毅先生



松山クリニックの松山と申します。今日は鹿児島大学の武井先生から、私、旧知の仲なのですが、「ちょっと松山やってくれないか」というお話をいただきまして、お話をさせていただきます。

私をご覧になれば分かりますけれど、かなり変わり者なのでぜひ気楽に聞いてください。どのくらい変わり者かと言いますと、膠原病の専門家と言いながら、ふだんは精神科の仕事をしています。

精神科医の父が12年前に喉頭がんで亡くなりまして、それで何となく継いでしまったという話だけではないのです。私は医者になって二十数年たつのですが、そのキャリアの中で3分の2は子どものリウマチの患者さんにかかわっております。その中で私の研究した項目や、学会発表、いろいろなところに出向いた、そういったことの中に、お子さんやご家族の心の問題に的を絞って研究してきたという経緯があります。

これは、皆さんの会報にも載っています横田先生や、それから、こちらにご紹介いただいた武井先生など、非常に高名な子どもの膠原病の先生方でもあまりやってこられなかったことです。ですから、そういう意味で今回のテーマで松山に話をしろというふうに承ったと思っております。

「膠原病といわれたとき」ということですが、膠原病という名前、実にいいかげんな名前です。病気そのものは示していない訳です。どんな病気かというのは膠原病だけでは分かりません。膠原病という言葉自体が膠原線維、例えば膠原線維が豊富などでは皮膚などがありますが、体のつなぎ目に多く含まれている成分が、体全体に満ちてしまうというイメージなんですね。これは顕微鏡で見て初めてそう言えることなんです。顕微鏡で見たことですから、実際に我々が苦勞することと、皆さんがご苦勞されることが必ずしも1対1で結びつかない訳ですね。ですから、膠原病というとなんかすごく難しい病気で大変だなあと思う。もちろん、難しい病気ですけれど皆さんの会報にも書いてあるとおり、あらゆる

医学の分野の中で治療法が最も進歩してきている分野でもあります。ですから、これからの患者さんにおいては少なくとも、今まで皆さんがされてきたようなご苦労は少ないかもしれない、そういう希望のある分野でもあります。

しかし、膠原病といわれると、それだけで非常にご気分も滅入ってしまうという部分はあろうかと思えます。

では、どのぐらい気分が滅入るのかということをおちょつと見たいと思えます。これは、**世界で初めてイギリスでリウマチ専門病院ができたときの絵**なんですね。医者と思われる何か変な頭をした人が 2 人熱心に話をしていますね。男性の手をとっています。男性の手を見ると、手の関節や指の関節のところがおちょつと腫れています。この



方は恐らくリウマチの方だと思うんですね。それで、隣にいる方は奥さんで、正面を向いているのが子どもだと思います。子どもの手も腫れていますね。ですから、この親子がリウマチなんだろうと思えます。

ところが、熱心に親御さんたちは医者の方を見ている。医者は医者同士で話し合っている。ポツンと寂しそうにしているお子さんがいる。このお子さんの寂しい目は一体皆さんに何を語りかけるのでしょうか。私の分野で言えば子どものリウマチの患者さんをたくさん拝見しておりますが、子どもがポツンと 1 人になってしまうということは、決して珍しいことではありません。

さて、私と一緒に病気を体験した患者さん、ご家族、二つのケースをご紹介しますしたいと思います。

まず、**うつ状態を呈した患者さん**です。この方は 9 歳で発症しました。それで中学校入学までは治療でよくなって、とっても元気に遊んでいたお子さんでした。中学校入学と同時に再発してしまい、いろいろ治療したのですが、なかなかうまくいきませんでした。そのうちに足をひきずっているということを気にされて、引きこもるようになり、学校に行かなくなってしまいました。ご家族は、これはもちろんよかれと思ってやっているのですが、お子さんに強くあってもらいたいという願いから、登校を強く促しました。そうしたら、その後もうご本人は治療を全くしなくなってしまいました。お薬も全く飲んでくれない、病院にも行かない。そしてそのために病状が悪化しました。病状が悪化しただけではなくて、気持ち落ち込んだり、毎日泣いていたり、うつうつとした状態、焦ったり眠れな

なくなったりというような症状を訴えるようになりました。もうこれはリウマチでは説明がつかない状態です。

この患者さんの経過は、9歳で発症して、それからよくなって中学で再発した。大体ほぼ中学校の時期ずっと治療を中断していました。このときの心理的な経過を見ますと、最初の時期、発症してよくなった時期、これは、我々は心理的にいい時期とは見ていないんですね。これは**混乱している時期**なんです。どういうことかと言いますと、自分は病気だということを実感できない時期、たまたまよくなったということもあります。そういうことで、自分が病気だとは分からないから、すごく元気に走り回っていた訳ですよ。ご家族もそうでしょう。それから、病気を理解しないまま再発しましたから、絶望の淵に立たされて**何年間も抑うつ、うつ状態の時期を過ごした**ということになります。

そのときは障害の状態としてはどういうことかということ、歩行ができない状態です。それから跛行といって足をひきずるような状態です。この時期はご家族が非常に強い働きかけをご本人にされていて、不登校が何年も続いたということですね。大体中学校を卒業する時期のちょっと前あたりから少しずつ私の外来にまた通ってくれるようになりました。その間は親御さんとだけ連絡をして、治療を何とか続ける努力をしていたのですが、自分から来てくれるようになりましたので、私はご本人と主にお母さんのカウンセリング、それから抗うつ剤も含めた精神的な治療、もちろんリウマチの治療を行いました。まだ受け入れの途中なので、必ずしも十分に理解をしてもらえず十分に治療できなかったのですが、ともかく治療を再開し始めました。

そのあたりから、今度は松葉杖をつけて外を歩くようになりました。このあたりの時期というのは、我々の言葉で言うと**障害との和合**ということですね。とにかく絶望的で、どうして自分ばかりこうなるんだろうという気持ちにはなるのですが、果たして本当に全部駄目なんだろうかということをしつづつ考える時期ですね。そして、その後でご本人から積極的にしつづついろいろな提案をしてこられるようになりました。

例えば、リハビリはどうだろうかということで、リハビリを再開しました。それから、関節の注射ですね。これも最初は嫌がっていたのですが、自分から「先生、注射やってみたいんだけど」ということを言うようになりました。そうやってくると、今自分の悪いところがどこで、ではそれをどうしたらよくなる見込みが高まるんだろうかというような現実的な認知が出てきた訳ですよ。そして、そのあたりから両松葉杖だったのが片松葉杖になっていました。

この方は不登校で中学校を卒業して高校には行きませんでしたけれど、このあ

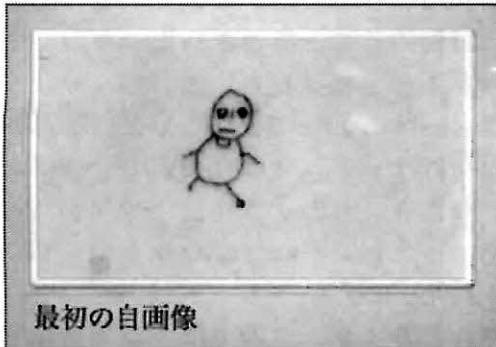
たりではご自分で大学検定の予備校に通うようになりました。そして、膝の関節が主にやられていましたので、ずっと手術はお勧めして、拒否されていたのですが、最終的には手術をご自分から受けるということをおっしゃいました。そして手術を受けて、松葉杖をつかなくても1人でも歩けるようになりました。それから、大学検定に合格して、その後大学にお入りになって、今は社会人で会社にお勤めになっています。こういう経緯ですね。つまり、ものすごく長い時間かかったけれど、ご自分の病気を理解して適応していったということになります。しかしながら、この途中で何年もつらい思いをされた、こういう方ですね。

もう1人、この方も長くつらい経験をお持ちの方です。この方は5歳で発症した子どものリウマチの方です。すぐ整形外科に入院して、関節の注射だとかいろいろなちょっと厳しい処置を受けましたが、最初は膝だけが悪かったのが数カ月で急速に、いろいろ関節が悪くなってきました。この時点でリウマチだろうというふうに診断がついた訳です。

それで、入院後は親子分離が強く進められたんですね。これはどういうことかと言いますと、病棟の都合もあります。整形外科の病棟ですからお母さんに泊まってもらっては困りますよということが一つ。もう一つは、お母さんのほうで、この子を何とか強くしなくてはいけない、こんな大変な病気になったのだからという親心もあって、もう心を鬼にしてお母さんは泊まらないでいた訳です。そうしたら、患者さんはそのうち全く歩けなくなりました。関節の状況からつらいことは事実ですが、歩けないほどではないという状況だったはずなのに、歩行不能になって、全く言葉が出なくなりました。口を開くときは泣き叫ぶだけで、もうパニック状態です。本当に見た目にも異常な行動をとるようになって、コミュニケーションが不可能になりました。

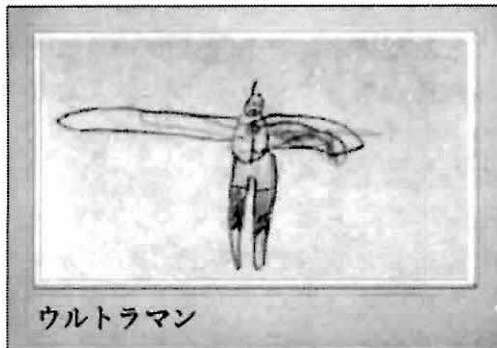
その後、リウマチという診断もついたということもあり、小児科病棟に転床しました。小児科病棟ですから、無理やり親子を離すようなことをしませんから、お母さんは一緒にいてくださいということで泊まっていたくようになりました。そうしたら、数ヵ月後にはリハビリでゆっくりですが自分で歩けるようになり、会話も少しずつできるようになりました。それで、1年後退院しました。でも退院するのに1年もかかってしまったんですね。

しかし、退院後も例えば「ちょっと採血をしましょう」なんて言うと、もうパニック状態です。「うわあっ」と泣き出して、もう説得するのに1時間以上かかるというような状態です。これは決して私が注射が下手だという訳ではないんですよ。(笑声) 私はむしろ自信があるのですが、この方はそれだけ怖い思いをしていたんですね。つまり、ここで味わったのは恐怖なんですよ。



最初の自画像

つろな目が特徴的です。でも一番特徴的なのは、手足が細く短く、筆圧もすごく弱いです。この子が一体何におびえていたのか、自分の手足がもがれてしまうという恐怖を持っていたはずです。



ウルトラマン

この方はおしゃべりができませんでしたから、リハビリのときに**言語療法士が、絵で会話**をしようということで、絵を描いてもらったんですね。どんな絵を描いたかをご紹介します。これはリハビリを始めたときに描いた自画像ですね。大きな画用紙の隅っこに小さく描かれています。5歳の子が描くにしてはちょっと幼すぎる絵ですよ。そして、すごくう

これが少し歩けるようになってからのウルトラマンです。色もついていますよ。それから画用紙に占める割合もかなり大きくなっています。それから目も、何か表情も心なしかはっきり明るいように見えますね。何よりも特徴的なのは手足がぐいーんと伸びています。5歳の小さいお子さんが苦勞しながら恐怖を克服しつつある絵なんですね。

さて、どんなに治療が進んでも心の問題は必ず残ります。それから、どんなに治療が進んで95%の人はよくなりますよと言っても、5%の人はよくなるかもしれない。そういう訳なので、心の問題はどんなに医学が進んでも絶対に必要なんですね。

では、**心と病気はどういうふうに関連するのか**、それを知らずにいてただ心、心と言っても、これは医療には結びつきません。ですから、心という問題と病気という問題をちょっと考えてみたいと思います。

まず、私は、膠原病の中でも最も多いのですが、子どものリウマチの患者さんを通じていろいろな心の勉強をしていますので、ここ何十年かの**心理学的な知見**をご紹介します。

まず一つは、よく皆さんや皆さんのお子さんが言われると思うのですが「こういう病気の人にはちょっと取っつきにくいところがある」とか、そんなことを言うお医者さんもいるんですよ。もちろん、病気の症状で、例えば全身性エリテマト

一デスでは、脳の血管などに炎症を起こして、いろいろな脳神経の症状を起こしますから、確かにそういう中でいろいろ難しい面は出てくる可能性もあります。でも、それは決してもともと生まれつきその人が取っつきにくい人という訳ではないんですよ。

そういうことが少なくとも最近は分かってきたのですが、以前はそもそもこういう病気になる方は性格が悪いんだろうなんていうような偏見もある訳ですね。もちろんもともと性格が悪い方がこういう病気になることもあるかもしれませんが、病気と性格はそう関係ありませんよということをお話したいと思います。

それから、でもそうは言っても、やはり長患いされているといろいろな心理的な変化が起きますから、それはどうして起こるのかということをお話したいと思います。

まず、**リウマトイド気質**ということが、昔リウマチの患者さんに言われていました。リウマチの患者さんというのは偏屈だと、そういうことを昔の教科書に書いてあるんですよ。どういうことかと言うと、抑うつ、気持ちの落ち込み、落ち込んでいるのに怒りっぽくなって、執着する。こういう性格というのは最悪ですよ。そもそもこの方はリウマトイド気質という、もともとの素因を持っていて、この状態と、それからリウマチの関節炎を起こすというのは一対のものであろうというように言われていた訳です。

リウマチの1950年代ぐらいまでの研究だと、こういうことをもとにうつ病とか統合失調症という純粋な精神科の疾患との関連がたくさん研究されていました。ですから、もちろん統合失調症の方でも、いろいろな内科的な病気も合併することが多いですから、全く関連がないとは言えないですが、性格的な素因があった上でリウマチが起こるという説がまことしやかに言われていた訳ですね。

1950年代ぐらいまでは、おのおのの医者が経験した患者さんをもとに、個人的に分析していた時代です。ようやく二、三十年前になってきて統計学的手法をとって、どういう確率でどういうことが病気に起こるのかということがきちんと研究され始めました。そうしますと、リウマトイド気質などはないということが簡単に分かってしまいました。統計学的に研究しますと、関節リウマチ(RA)ですが、関節リウマチの系統の病気の方は、精神的障害の発現頻度は、重い

否定されたリウマトイド気質

- 田 RA、JRAにおいて精神的障害の発現頻度は、重症気管支喘息、透析患者等の慢性疾患に比較して同等か低い。
- 田 RA、JRAにおいて精神的障害の発現頻度は、同一地域・年齢層の健康対照と比較して、統計的に高いとはいえない。
- 田 JRAにおいて精神的障害の発現頻度は、入院中の比較的重症の患者等において高い。

気管支喘息や透析を受けている慢性疾患の患者に比較すると同等以下であるということが分かりました。だから何も特別ではありません。

それからもう一つは、この系統の病気の方の精神障害の発現頻度は、同一地域の年齢層の健康対象者と比較すると、別に統計的に高いとは言えない。つまり何かすごく偏屈な人が多そうに見えるけれども、ちゃんと調べると別に多くはない。

それから、子どものリウマチ(JRA)において精神的障害の発現頻度は、入院中の重症な患者さんにおいて多い。ここで予想できるのは、**病気が重症なときには何か偏屈なことが起こるんだ**ということですよ。そうすると、これをもう少しいろいろな研究から引っ張り出してみますと、例えばこの研究では、健康な人と比べて全く相違点がありませんということであったり、それから関節の機能の低下に関係してちょっと気持ちが落ち込む傾向がある、あるいは否定的な体験によって気持ちが落ち込む、あるいは痛みによって障害が発生する、こういうことが分かってきています。すなわち、リウマチの場合だったら痛いですよ、それで今までできたことができなくなったから気持ちが落ち込んだり、すさんだりするのは人間として当たり前のことなんですよ。ですから、もともと性格が偏屈な訳ではなくて、それだけ大変な経験をしていれば誰でもなるでしょうということなんですよ。皆さん方がお悩みになって、何がいけないのかと考えた時に、自分がいけないとは考えないでくださいよということなんです。病気があるからいけないんです。病気がなくても変な人は変なんです。ですから、別に病気がなければ本当の意味で自分らしく生きられるのに、たまたま病気になられたからそうってしまった、そこを知っていただきたいんですよ。

では、先ほど2ケースの患者さんとご家族を紹介しました。最終的にはすごく時間がかかったけれど、**お二人とも病気を受け入れて理解していった**という経緯があります。皆さんの病気が一瞬で終わるものであれば、つらくても結果がよければニコニコしていただけると思うのですが、皆さんの慢性的な病気が長く続くのが問題ですよ。どんなにいい治療ができて長く続きます。ですから、そういう意味で長く続いた時に、人間はどういうふうになっていくのだろうという過程を見たいと思います。

心理機制

①防衛機制：一時的に不安を回避し、安定をはかるうと無意識におこるこころ

②対処機制：不安の原因に対して、意識的かつ現実的に対処しようとするこころ

まず一つ、**心理機制**というのがあります。これは簡単に言えば心の動きです。不安や困難が起こった時に、人間は心でどう対応するのかということを示しています。

まず、**防衛機制**というのがあります。これは一時的に不安を回避して、安定を図ろうとすることですが、無意識に起こるのが特徴です。例えば何だか知らないけれど気持ちが落ち込んでしまったとか、何だか知らないけれどイライラしてかんしゃくを起こしたというのは、こういうことに当てはまります。私もしょっちゅうやっていますし、皆さんもそうだと思います。

一方で、**対処機制**というのがあります。これもやはり不安を回避する方法なのですが、意識的かつ現実的に対処しようとすることです。ですから、これは無意識的に自動的に進んでしまう気持ちではない訳です。大雑把に分けると人間が問題・困難を和らげようとする方法として二通りあるということになります。

防衛機制

- 田 幻想：空想への逃避
- 田 解離：演技的な勇氣ある振る舞い
- 田 隔離：過度な規則、制度への執着
- 田 投影：自分自身を他者へ投影、あら探し
- 田 分裂：人間関係を良いものと悪いものに二分
- 田 受動攻撃：一見卑下だが、外界への敵意
- 田 行動化：葛藤をかんしゃくや暴力として表現

では**防衛機制**というのを説明いたしますと、これだけたくさん、もつとあるのですが、幻想、解離、隔離、投影、分裂、受動攻撃、行動化、例えば簡単に言えば自己逃避ということです。現実逃避ですね。こういったいろいろな方法があるけれど、無意識に進んでいく。これは、一瞬であればとても有効なんです。例えばかんしゃくを起こしてそれですっきりしたら、あと何も

問題は起きません。ですから、これが悪いという訳ではないのです。

ただし、いろいろな心理的な問題を残す場合には、ずっとこれをやっている場合があるんですね。ずっとこれをやっているとどうなるかということ、無意識に進みますから、現実的な問題解決方法を見出せないんです。何で自分がこんなにイライラするかも分からなくなってしまうので、永久に続いてしまう可能性があるんですね。そういう意味では、これは初期的な段階としては気持ちを落ちつけるために極めて重要です。しかし長く続いてはいけないということになります。

対処機制

- 田 問題焦点型対処：不安の原因に対処しストレスを減じようとする。情報収集・社会的支援追求・問題の再評価・自己再評価・人間関係再構築等
- 田 感情焦点型対処：不安の原因に直接対処せず、否定的感情を制御、気晴らし・自暴自棄・問題の矮小化等

もう一つの**対処機制**は意識的に起こることですよね、気持ちです。これは問題焦点型対処と感情焦点型対処の2つに大別できます。一つは問題焦点型、これは原因に直接対処してストレスを減じようとする。例えば情報収集をして、自分の状況を分析したり、問題解決方法を探す。社会的支援の追求、それから問題の再評価、自分の問題点がどこにあるのかをもう1回見てみる。

人間関係再構築もそうです。こういったことを具体的にやっつけていこうとする。

それからもう一つは感情焦点型、どうしようもないということもありますよね。では、そういう時どうするか、気晴らしをしましょうということです。これはどういうことかと言うと、不安の原因に直接対処せずに、自分の否定的感情を抑制しようと意識的にやることです。例えば、会社に行って嫌な上司がいるとしますよね。それでストレスがたまってしまう、ちょっと会社の同僚と目配せをして、「今晚飲みに行こうぜ」と言って、飲み屋で焼酎をあおりながら、上司の悪口を言い合い、大笑いする。会社に行けば、嫌な上司と会わなければいけないし、上司が脇を通るだけで嫌な気分なのですが、飲んだ翌日は同僚と目配せをしてにっこりして、上司にへらへらしていても気分がすっきりということが言える訳ですね。これも非常に重要な対処機制です。

ですから、「問題に直面しなければ駄目だ。気晴らしなんかしては駄目だ」なんて言うてはいけないんです。気晴らしも大事になってきます。ただし、意識的にやれば。

先程言った**防衛機制的な気晴らし方法**というのは、**無意識にやってしまうこと**ですよ。例えば、嫌な上司がいてストレスがたまっている状況は同じなのですが、フラッと居酒屋に寄ってお酒を飲んだら気分がよかった。それを毎日毎日続けているうちにアルコール依存になってしまった。これは、でも本当にたくさんいらっしゃるんですよ。だから、**防衛機制的に気晴らしをすると、最終的には気晴らしにはならない**ということなんですね。**意識的にやるかどうか**、これがとても大事なことです。

では、**慢性の病気が発生して、人が受け入れていくにはどんな過程があるのか**と見てみますと、最初は混乱して拒絶する時期です。これは先程言ったように、拒絶するというと何か元気がないような時期に見えますけれど、そうではないんですよ。自分がたいへんな病気だということに気がつかない状態なんですね。

よくあるのは、この中でそういう方がいらっしゃるかどうかわかりませんが、がんの告知を受けた後、結構本人は元気なんですよ。これはどういうことかと言うと、ピンときていないんです。これは自分の気持ちを乱さないために無意識的にやっていることなんですね。本当はよく考えていけば、とりあえずは落ち込むはずなのですが、ショックを和らげるために無意識的に拒絶しているんです。自分のことだと認めることを拒絶しているんです。しかし、いずれそれは破綻しますから、やはり絶望になり、怒りになり、抑うつになる。



こういう図で見れば一直線に行っているように見えますけれど、こういうのを何回も何回も繰り返して、そのうちに、確かに今、慢性の病気でいろいろな困難があるけれど、本当に全部駄目なのだろうかと思いつく時期があります。そして、現実はどうなのか、例えば糖尿病になって、おいしいものを食べられなくなったと嘆いていたけれど、本当にそうだろう

か。糖尿病食だっておいしいものがあるのではないのか。今まで運動する楽しみを知らなかったけれど、糖尿病になったおかげで運動する楽しみを知ることができるのではないか。現実的にいいところを見つけてくるようになって、そして、**自分は病気であっても自分らしい人生を送ろうとする適応という状態**になります。

多くの慢性疾患の方は、病気を克服しようと思ってつらい思いをします。病気を克服することに関して一番大事なのは治療ですから、これはもう治療の成否によって違う訳ですね。皆さんの心がけということだけではないのです。大事なことは、病気であろうがなかろうが人生ですから、皆さんが病気があっても元気に、気分よく生きていく、そういうことが大事な訳です。そのためには病気を理解して適応していく必要があるということです。

防衛機制的なことは初期にはいいんです。告知を受けた直後に、皆さんがこのような乱れた状態になったとしても、それは責められないし、ぜひそうしていただきたい。ぜひ落ち込んでいただきたいんですね。**きちんと落ち込んでいただく、対処的な行動が見えてきます**。そうするとこれは最終的には適応に向かっていく。物事を受け入れて、困難があっても不可能とは限りませんから、きちんと自分の状況を見て、やっていく状態が出てくる訳ですね。だから、ここを抑えては駄目だし、それからこの時期になって気晴らしをしているのに、「気晴らしなんかしては駄目だ」などと言ったら、そっちのほうが現実的ではない訳です。大事なことは我々医者もよく間違えるのですが、今この方がどういう心理的な時期にあるのかということをやっと見た上で、いろいろなお話をしていけないといけません。

もう1回この患者さんを振り返ってみますと、9歳から発症して、それから20歳、もう10年以上です。これだけ長いことかかりました。でも、自分で適応していったし、親御さんも理解して、本人に任せようとしてくださったんです。

この時期はお子さんもそうですが、親御さんだって混乱して絶望して抑うつだったはずですよ。ですから、ご本人の病気をもとにご家族全体が成長していき、とてもすばらしいと思います。

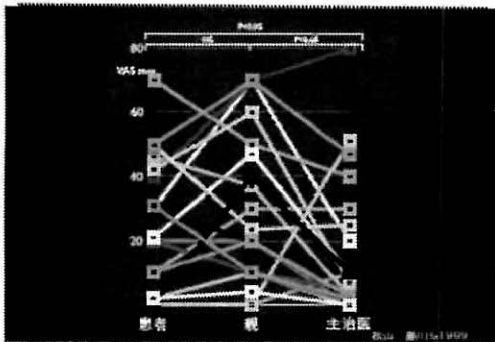
人間関係と心理

印患者と家族と医者との関係

印医者もまた人間という現実

さて、もう一つ皆さんが悩まれることがあると思うのですが、人間関係ですね。人間関係はすごく悩ましいことですよ。特に皆さんは医者にかなり痛めつけられたことがあるのではないのでしょうか。もちろん私も患者さんに日々痛めつけられているのですが(笑声)、とても難しい問題ですよ。ですから、本音でお話したいと思います。

一つは、まず患者さんと家族と医者というのはどういう関係で、どういうふうに病気を診ているのかというのを、幾つかの研究結果がありますのでお示しします。それからもう一つ知っていただきたいのは、これは気を遣ってくださいよという意味ではありません。医者も人間なんですよということ。何とかと何とかは使いようなんですよ。ですから、そういうふうに使っていただきたいと思います。

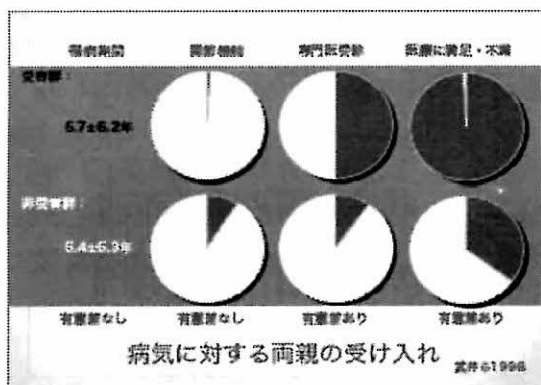


私がリウマチ学会で発表した研究なのですが、とても意地悪な研究です。最近皆さんも患者調査などでおやりになることがあるかもしれません。ビジュアルアナログスケールと言って、10センチの線を書きまして、あなたの今の調子はその10センチの中のどのぐらいですか、一番悪いところを右端、全く障害がないところを左端にして、どのあたりに行きますかと、目印をつけて

もらいます。その長さで、その方の状態を測ろうということです。これを外来にお見えになった時に、その場で患者さんも医者もご家族にもやっていただくということをやったんですね。

そうしますと、患者さんはバラバラです。良い人もいれば悪い人もいます。一番悪い人はもうかなりポイントが高いですね、70ミリぐらいのところですよ。これを親御さんと比べると、まあ多少上下はありますけれど、統計的に見ますと差がないんですね。親子ではあまり調子を見立てに差がない。では最後、医者なのですが、見てください、ガクッと下がっているんですね。過小評価しています。これを見て皆さん憤りを感じるでしょう。医者は私たちのことをなめているのかと

思うでしょう。これはどこから来ているのかというのを、今度はこのデータを前の月の検査値と照らし合わせてみると、この医者の評価項目は前の月の血沈の値とよく関係があるというのが分かってきました。つまり、過小評価をしているという原因は、つまり我々は患者さんを診ているようでいて、前の検査結果を見ていたということが言える訳です。もちろん病状評価というのは、やはり一人一人の認知の問題ですから、必ずしも 100% そのことが正確に病状評価できる訳ではないけれど、しかし、そういう傾向があるということですね。



さて、今度は**病気に対して親御さんが**どういうふう**に受け入れているか**ということを見てみたいと思います。武井先生が分析してくださったのですが、当然病気を受け入れていないほうが病気を受け入れている方よりも病気の年数が長いかなあと考えやすいと思うのですが、実際は全然関係はありません。病気の期間が長かろうが短かかろうが受け入れている方は受け

入れている。関節の機能が悪い人の方が病気の受け入れが悪いのかなと思うのですが、これも差がありませんでした。一番差が出たのは次の二つの項目です。専門医を受診している人と受診していない人の割合は受け入れている人の方が専門医を受診している。それから医療に満足している人の率が受け入れている人の方が高かった。すなわち親御さんの病気の適応というのはこの条件の中ではいい医者、いい医療機関に出会ったことに左右され、決してご本人や患者さんの病気の問題ではないということになります。ということなのでさっきお示したように

親子で病気の認知は非常に似ているということは私の研究だけではなくて世界的に示されていますから、これは患者さんご本人もおそらくそうだと思います。ですから病院や医者との人間関係というのが皆さんにとってきわめて重要だろうということはこれで想像がつくわけですね。

母親の心理状態の相関係数
(母親へのサポート、母親によるVASを説明変数として)

	気分調査					主観的自己役割関与		
	関係性	役割感	緊急・興奮	昇りつ	不安	社会的	夢を見て	夢を見て
母	N.S.	-0.36**	-0.26*	-0.38**	N.S.	N.S.	0.34*	N.S.
家族	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
友人	N.S.	N.S.	N.S.	-0.25*	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
指導者	N.S.	N.S.	N.S.	-0.28*	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
教師等	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	-0.25*	N.S.	N.S.	N.S.
学校	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
病院	N.S.	-0.30**	-0.32*	-0.43**	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
親の会	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.	N.S.
VAS	-0.34*	0.26*	0.32**	0.28**	N.S.			

F値 **<0.05 ***<0.005 重回帰分析

これはお母さんの心理状態

がそれぞれのサポートによってどう変わるかというのを私が研究したものなのですが、ここに数字が書いてあるのがサポートがあると良くなったということなんですね。それで見ますとこれはもちろんお母様のことなのですが、ご主人様の協力があればお母様の抑うつだとか疲労感は減ってくるのが分かってきます。当たり前のことですけれどね。それと似たようなことがたとえば病院でも言えます。つまり病院でちゃんとよくしてもらおうと親御さんたちの気持ちも楽になるということが数字で示されます。ですからやはり医療機関というのは重要になってくると思います。

患者と医者の関係モデル

- 受動能動型： 患者 < 医者
- 生徒教師型： 患者 ≤ 医者
- 相互参加型： 患者 = 医者
- 友人関係型： 患者 ∞ 医者

さて、ではよく医者との関係に気を遣って、医者と友達になりましょうなどとよく言われますけれど、これは最悪なんですよ。実はそういう社会心理学的な研究があるんですね。患者と医者の関係モデルというのがありますのでそれをお示ししたいと思います。

まず、受動・能動型というのがあります。これは医者が絶対支配

の関係です。たとえば意識障害でICUに担ぎ込まれている患者さん、この患者さんに注射どうしますかなんて聞く先生はいませんよね。医者が自分の責任でやるわけです。だから患者完全コントロールでこれは仕方がない状態ですね。

それから次に生徒・教師型というのがあります。これはたとえば意識障害があるほどではないけれど、たとえば肺炎でまだベッドにいななければならない状態です。医者が先生で患者さんが生徒みたいな絶対服従とは言わないけれどもまあそれなりの権威を医者が持っている状態ですね。

一方、皆さんのような慢性疾患において理想的な状態というのは相互参加型、医者と患者の立場が一緒なんです。これはなぜかと言いますと、我々は治療の情報提供をしますけれど、慢性疾患の場合はふだん皆さんがどんな生活をしているのかいろいろな情報を知らない、治療の提案ができないんですよ。だから皆さんも我々に情報提供をする義務があるわけです。そういう意味でまったく対等な関係です。ですからほとんどの病気は相互参加でなくてはいけません。もうお医者様って言っている時代ではないんですよ。お医者様って言ったら少なくともこっちより上ですから。このモデルに合っていないです。皆さんのほうで気を遣いすぎてはいけません。

一方で最悪と言われているのが**友人関係**です。どういうことかということ関係がお互いに永続的に続くことを望む関係です。**治ることを目指していない**んです。これは最悪で絶対友達になったらだめなんです。そういうことをよく覚えておいてください。ですから皆さんがどうも医者とうまくいっていないなと思った時に、自分は気を遣いすぎて相互参加型になっていなくてこうなっているのではないか、あるいはその先生に自分がなついてしまって、あるいはその先生が何かとよくしすぎてくれるので友人関係になっていないかとよく考えてみる必要があると思うんですよ。

逆転移

①治療者が患者に対して投影してしまう陽性または陰性の感情。

②患者が治療者に対して投影する感情(転移)により治療者の心理背景が表出し惹起される。

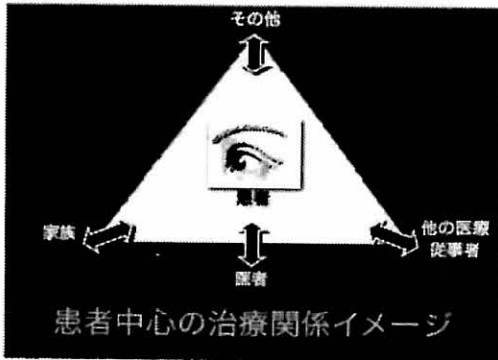
③逆転移によって治療の客観性は損なわれ、患者の転移を増強し治療関係が崩壊する事がある。

④しかし、人間である以上どんな治療者にも避けがたい現象。

さて、医者も人間ということ可言えるのは**逆転移**ということがあります。これは心理学用語なのですが、これは治療者が患者に対して投影してしまう陽性または陰性の感情のことです。治療をしている側が患者さんにいってしまう感情の一つです。これは患者が治療者に対して表出する感情により、治療者の感情が表出される。だから患

者さんと医者の中で医者の方の感情がわき出してしまうという部分なんです。通常はこの逆転移によって治療の客観性はそこなわれます。つまり医者が感情的になってしまう訳です。患者の転移を増強し、治療関係が崩壊することもある。結果患者さんの感情も害してしまって、治療がうまくいかない。でも人間である以上どんな治療者にも避けがたいことです。私もありました。気がつかないうちにやっているのもあるでしょうけれど、私の父親が自宅でがんの闘病生活を約1年やりまして、末期がんで壮絶な死に方をしたんですね。そのあと私のクリニックに、やはり末期のがんの方がお見えになりまして、在宅医療をずっとやっていました。ある日、奥様がちょっとお疲れになって、もうホスピスにでも入れようと思うのだけれどと言ったとたんに、私が「駄目だよそんなことでは、もっと頑張ろうよ」と懇々と説いたんですね。もう二度とその患者さんは家に来てくれませんでした。それは私が知らないうちに父親にやり残したことをその奥様に投影したんです。逆転移が起こったんです。だからその方はそのあとどうなったか分かりませんが、私に続けてかかからなくてよかったと思っています。もっといい先生に行っていたはずで、見切りをつけてくれてよかったと思います。

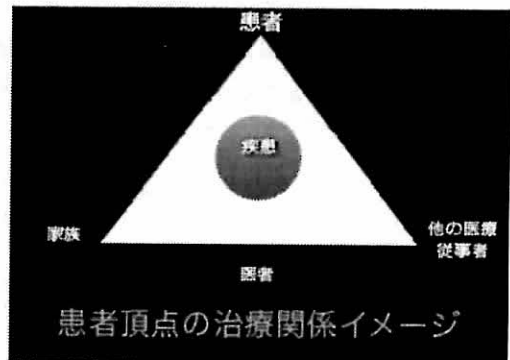
だからそういうように医者もいろいろな事情をかかえていますから必ずあります。ですから医者にお医者様とか先生とか何でもしてくれる人、何でも知っている人、そんな期待を抱かないでください。人間として相互参加型で対等にやりましょう。我々の商売というのは皆さんが苦勞していなければあり得ないのです。そんな商売他にないでしょう。もちろん医学、医療ですから、皆さんが知らないことをお教えするわけですからそういう意味では普通の商売とは違ってしかるべきです。しかし、自分の苦勞が医者をおもわしているというぐらいのプライドを持っていいではないでしょうか。



最後に今までの話をもとに膠原病といわれたときにどう考えていくのか、私が提案したいと思います。まず、**患者中心**というのをやめましょうというのを提案します。患者さん中心というのはすごく良いようによく言われるんですね。患者さん中心のイメージというと、治療をするためにももちろん患者さんは必要ですし医者が必要、家族、その他の人が必要、

でこのトライアングルの中に入っているんですね。そうするとどうなるかということと患者さんはあなたのためと言われるが、そのためにいろいろなところに気配りして常に自分が考えて考えてという立場に置かれてしまいます。これだと疲れてしまいます。病気で疲れるのにあちこちに気を遣わなくてははいけない。患者さんを中心に置いてはいけないと思うんですよね。

それで私が提案するのは**患者さんを頂点に置きましょう**ということです。では、中心というのは何なのか。病気が真ん中でそして頂点に患者さん、底辺にご家族や我々がいる。これはどういうこと



かということ、**患者さんはチームリーダー**なんです。チームリーダーは万能である必要はないんです。自分が不得意なところは他の人にまかせればいい。それで関心事は患者ではなく病気だから患者さんに意識が集中しないし、患者さんも気を遣わなくていい。それでこの図形をどういう図形にしていくか。もうちょっと縦が長いのにするか、もうちょっと短いのにするか、チームリーダーの患者さ

んが決めないと。だからイメージとしては病気を真ん中にして患者さんをチームリーダーにしたチームを作っていきます、これが大事だと思います。ですから私は言葉が分かる年齢の患者さんと病状は患者さんにダイレクトに説明します。もちろん専門用語は使いませんが分かりやすく説明しているつもりです。先程の最初の絵を思い浮かべてください。親御さんと医者が熱心に会話して子供は蚊帳の外、でも子どもに一生懸命私が説明すると不思議なことに親御さんはすごく安心します。ですから患者さんをチームリーダーにしようという試みは決して間違っていないと私は思っています。



では、もう一つは医者と患者で協力していきましょうということですね。それぞれの得意分野があると思うのですが、病気から言っていると、病気があって、体の問題があって、心の問題があると人生というのは大きく分かれますね。でも人生の中で病気は一部なんです。非常に重要だけれど全部ではありません。いろいろなものが合わさ

って皆さんの人生ですから、これはもうごく一部です。この病気の部分といえば、もちろん患者さんよりは医者の方が詳しいでしょう。ですから我々をぜひ頼ってください。体の部分ということはもちろん医者の専門、患者さんのご家族も。

心の部分はもちろんご家族の方が専門と言えるでしょう。そうなってくるとそれぞれ医者でも患者でも得意分野があるわけですから、このチームリーダーを支えるために我々が得意分野で連携をしていきましょう。そうすると相互参加型、医者も患者も比重は同じです。手を握って当たり前なんです。これは患者というチームリーダーのもとに我々が手を握って支えていくということが肝心なのです。



以上でまとめてみますとまず膠原病といわれた場合の心のケアの目的というのは何よりもご家族と患者さんの心理的な受容、受け入れを高めることです。克服することではなく、病気があっても元気に生きていけばいいんです。もう一つには適応過程の把握が重要になってきますね。最初の防衛的な心理、自動的に進

んでしまうものを理解しましょう。自暴自棄になっても待ちましょう。必ずよくなります。それから後半の心理、対処的な心を伸ばすようにしましょう。気晴らしをしようと言っていることであれば許容していきましようということです。そしてもう一つは人間関係構築の中で医者が非常に大きな役割を演じているのだけれど、医者も人間です。何でも万能だと思わないでください。医者にも心があります。逆転移もありますからちょっといろいろな

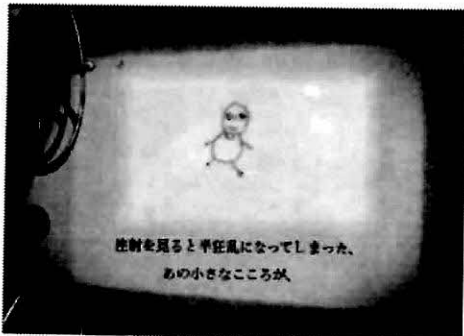
まとめ

- 慢性疾患の心のケアの目的は、患者と家族の心理的受容をたかめること。
- そのため、適応過程の把握が重要。初期の防衛的心理を医者が理解し、後半の対処的心理をのばすように心がけること。
- 医者にも心があり、逆転移があることに注意。
- 相互参加型で患者頂点の治療関係を築く。

ことを言われたからといって、そんなに気にしないで、あと医者に気を遣いすぎないでください。我々が目指すべきものは相互参加型で患者が頂点の治療環境を構築しましょう。そうすれば膠原病の治療はよくなってきます。あとは心の問題です。心の問題はこういう形で何か特別なお薬を使わなくてもよくなります。ただし時間はかかります。あせらないでじっくりこの人間関係を構築していきましょう。

もう一度この患者さんの絵を見てみましょう。

もう一度この患者さんの絵を見てみましょう。

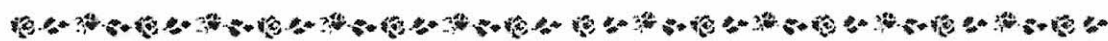


注射を見ると半狂乱になってしまった小さな心なんです。今はもう二十歳になりました。今

自分の意思でレミケードを打ち始めました。注射は今でも怖いんですよ。それなのに、何年も説得してようやく今度自分から打ち始めました。

必ず心の問題は邪魔さえしなければ何年かかっても解決する問題が多いです。ですからぜひ皆さんじっくりじっくり我々と一緒に病気とともに生きていくということを感じていただきたいと思います。我々はそのために応援したいと思います。患者さんが頂点で私やご家族は底辺なんです。同じ立場です。ですから何でもおっしゃってください。今日の私の話は以上です。

どうもご清聴ありがとうございました。



パネルディスカッション

どうちがう？大人と子どもの膠原病



- 【パネラー】 松山 毅 先生 (松山クリニック 院長)
森澤 和 氏 (高知県健康福祉部健康づくり課)
畠澤 千代子 (全国膠原病友の会 会長)
- 【コーディネーター】
三宅 晋 先生 (高知県 島津病院 院長)
- 【司会】 池川 貴美子 (高知支部 事務局)

(司会) 本日はコーディネーターとして高知支部顧問の先生の三宅先生、午前中の講演をしていただきました松山毅先生、高知県から直接支援のほうの担当をしてくださっている森澤主任、全国膠原病友の会会長の畠澤の出席で始めさせていただきます。

それでは、三宅先生、会場から出ている質問と前もって相談のあった質問のご紹介をお願いいたします。

(三宅) どうも皆さん、こんにちは。私は、岡山大学の、この前お亡くなりになりました大藤名誉教授のもとで膠原病等を勉強させていただき、それから、高知にまいりまして30年近く県立中央病院のほうで膠原病・リウマチ等を診させていただきました。そういうことが縁で、膠原病友の会高知支部が発足しましたときに顧問という肩書をいただきました。この高知支部も10年を迎えることになり、このたび「**全国膠原病友の会 総会**」を高知県でこのように盛大に行うことができまして、本当にありがとうございました。

今、話題になっております**小児膠原病**という問題は、私はずっと大人の膠原病と付き合っただけで、大人の膠原病とまた違う大きな問題点を持っているということを痛切に感じております。

子どもの膠原病には、やはりいろいろな問題があります。その一つに、人間として成長する大切な課程に膠原病という大きな病気があるという問題ですね。だから、医学的に言いましても、薬剤の問題、それから、今日、先生のお話になりました心のケア、そういう大きな問題があります。それともう一つは、難病という大きいのしかかる病気といかに家族と社会と、そして本人が立ち向かうかという、力強い意欲を患者さんに持っていただきたいということがあります。私はこの小児膠原病の問題をここに取り上げていただいた畠澤会長には本当にお礼申し上げたいと思います。

それで、今日、午前中の先生のご講演を伺って会場の中からいろいろ質問も出ると

思います。それで、そういう質問をたたき台にしまして、今の難病対策の見直し、膠原病の自立支援の問題、今よく言われる小児科の膠原病の専門医の偏在、医療福祉の地域差、そういうものについて、もう一度見直す意味で、このパネルディスカッションを位置づけていこうと思っておりますので、会場の皆様のご協力をよろしく願いいたします。

(司会) ありがとうございます。それでは、会場の方、質問はございませんでしょうか？ では、前もっていただいている方々の質問をさせていただきます。

(三宅) それでは、ご質問を紹介します。娘さんは中学2年生、突然SLEになったという方です。そして、治療等におきまして、骨頭壊死、その他アトピー性皮膚炎、頭痛などの訴えが子どもさんに非常に多く出ています。血液検査だけは先生はしてくるのですが、訴えと症状があってもあまり主治医の先生は取りあってくれない。

それから、主治医の先生と長い付き合いになっているために、セカンドオピニオンを聞くようなこともなかなかできない。

それから、目のほうのアレルギー性結膜炎、アトピー性皮膚炎、その問題で眼科の先生に「目薬が効かない」と言いますと、すごく怒られてしまうとか、子どもさんの症状や先生との付き合い、それで少し親御さんが困っておられるというようなご意見だと、この文面ではとりました。

それから、**特定疾患**であっても、20歳が過ぎますと国民年金その他の問題があるので、何か免除になるものがあれば助かるのですがという質問です。特に先生と患者さんとの関係、これは松山先生のご講演がありましたけれど、あんまり先生と家族付き合いのような付き合いになってしまって、非常にセカンドオピニオンも聞きにくく、よその専門の先生を紹介していただくのに持ち出しにくいというご意見ですが、松山先生、この事例いかがでしょうか。

(松山) 私自身は、子どもの膠原病・リウマチ性疾患の患者さんを東京女子医大のリウマチ痛風センターというところで週1回診察をしています。しかし、ここの一応うたい文句は、「世界で一番大きいセンター」なのですが、子どもの診療が充実しているとは言えません。私ともう1人のスタッフが非常勤で診ているだけなんです。ですから、セカンドオピニオンという部分や、あるいはこの患者さんはこのセンターで診るべきではないから、もっと専門性の高いところに紹介しようということは日ごろやっています。本来はそのほうが医者にとって楽なんです。それから、紹介をするということは、例えば患者さんの距離的な問題もあって、ずっと遠くで診てもらおうというのは大変だという場合であれば、専門の先生に教えていただいて、こちらで治療をするということだって楽なんです。ですから、今のお話は2つに分けられると思うんです。本当にその先生がとりつく島もなく、何も言うことを聞いてくれない人の可能性が1点、もう一つは、患者さん側で遠慮をしている可能性、この2つがあるかと思います。それで、もし前者だったら、どうでしょうか。慢性疾患の患

者と医者との関係は対等であるべきだと午前中お話したのですが、そうでなければ患者さんから情報も得られないので、十分な治療ができない。そうすると、とりつく島もない先生と対等な関係を結べるでしょうか。もしそうであれば、その先生の診療というのは考え直したほうがいい。そして、患者さんの多くは誤解されているのですが、医師法という法律で言えば、必ず患者さんが守られています。我々は診療拒否はできませんし、あるいは紹介状もらって別の病院へ行きたいのですがと言われても、法律上それを拒否することはできません。

ですから、そういうことを合わせて考えると、本当にその先生がそんなふうにとりつく島もないということであれば、ちょっと考えてしまいますね。医者立場からすると、セカンドオピニオンというのは、確かに多少感情的な部分は出るかもしれないけれど、最終的に言えば責任の分散化ができるので、歓迎されるべきことだと思います。

ですから、そういう意味では、ひょっとしたら自分が遠慮し過ぎていないかなあということ、先生が信用できないからではなくて、こういう情報についてよく知りたいのだけれどという観点でセカンドオピニオンを求める場合だったら、何も礼儀に反することもないと思うんですよね。ですから、親御さんなり、患者さんご自身が医者との対等な関係を結ぶ覚悟ができていない可能性もありますので、その点を見直していただければなと思います。

(三宅) ありがとうございます。

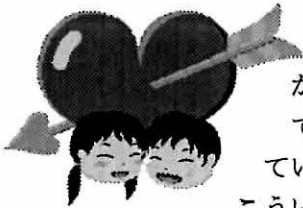
それから、この患者さんですがアレルギー性の結膜炎、抗リン脂質抗体症候群などいろいろな合併症があります。でも、尿に異常がないために腎生検はしたことはないけれど、腎生検をしたほうがよいでしょうかという質問もあります。

大人のほうで答えますと、SLEですべて腎生検をする必要はございません。腎臓に所見がないと、腎生検をすることはないように思います。

それから、アレルギー性症状、このアレルギー性眼炎に眼科の目薬が効かない云々とありますが、こういう子どもさんの場合は、シェーグレンを合併したり乾燥性角膜炎とか、そういうものを合併することもあります。だから眼科の先生とも相談されて、単にアレルギー性の結膜炎だけかどうかというのは、やはりちゃんと調べていただいたほうがいいのかもかもしれませんね。

それから膝関節の痛みがあってMRIを撮り、骨壊死が見つかりました。そのためにどんどんステロイドを減らしたということですが、ステロイドを減らすかどうかというのは、治療薬の選択の問題で、病気の活動性とそれに準じて今いい薬がたくさん出ておりますので、そういうものを追加しながらステロイドを減らすことは可能だと思います。でも、病気の活動性というのがはっきり分かりませんので、それは先生とよく相談されることが必要だと思います。

骨壊死のためにステロイドを減らしたということでしたら、病気の活動性があれば



ステロイドを減らすものに見合うほかのお薬を追加するというようなことが必要かもしれないですね。それから、骨壊死に関してはステロイドを減らすことと、また今そういう骨粗鬆症の薬はあります。だからステロイド長期多投していると、骨頭壊死とか起こしますので、注意しながら、治療にステロイドをベースとする疾患の場合は考えておかなければならないと思います。

それから、**特定疾患で一部負担はありますけれど、20歳以上は国民年金の問題**というのがありますね。これは大変な問題ですけれど、ほかに免除となるような方法はないでしょうかということなのですが、ちょっと私はよく分からないのですが。

(司会) 国民年金を払わないとならないし、必ずいろいろな社会の中での役割を担っていくということの中で、県のご担当の方ちょっとお話しできませんでしょうか。国民年金の部分はこれから年金をいただかなければならない部分で、担っていかなければいけない。これから年金問題というのは生活の面で大変大きな問題かなと思います。子どもが就職してきちんと働いてお金が支払えるような状況にあるかどうかの問題はものすごく大きいので、いろいろな面で子どもの成長を親としたら援助していく部分と、それから大人になって、独立してもらう部分というのが、膠原病だけではなく大きな問題となっている部分です。そのあたりのことを少しだけ県の立場としては違う支援の部分になると思うのですが、森澤さんお願いします。

(森澤) 高知県健康づくり課の森澤と申します。日ごろは母子・難病対策の難病のほうを担当しております。

今、司会の池川さんが話されたことですが、いろいろな難病の患者さんに対する年金の免除とかについては、余り詳しくなくて申し訳ないのですが、それぞれ国民年金でしたら各市町村の年金の担当課、担当係があると思いますので、今ご相談のあった方はご家族の扶養に入っておられるということでしたけれども、国民年金には在籍しているけれども、保険料の免除になる場合も以前あったと思います。今ちょっと年金の制度がいろいろ変わってきて、現在の状況を詳しく把握してなくて申し訳ないのですが、そういうことについては、市町村の年金の担当課にご相談をしてみられたらというふうには思っております。

(司会) ありがとうございます。

(三宅) これはなかなか難しい問題ですので、こうすれば年金を払わなくてよくなりますよとはなかなか言えない問題ですね。何かいい方法があればと思いますけれど。

ほかに会場の方から時間も充分ございますので、質問があれば松山先生、県のほう、それから会長さんに質問していただいたら結構なんですけど、ございませんでしょうか。

(質問者) うちの息子は今15歳で、9歳ないし10歳ぐらいでSLEになったのですが、いろいろありまして何とかもっているのですが、早く言えば、勉強したことの無い子が一生懸命勉強したりして、かなりストレスがありまして、SLEの数値は安定というよりは、いつも低いままで何とかここまでやってきました。

そうすると、冬は一番厳しくて、赤い発疹が両手にできるんです。表も裏もできて、ひどいときは顔と足とかもだったのですが、手だけはいまだに治らないんです。それで、ジフラルをもう半年以上続けているのですが、なかなか治らなくて、この前わざと塗らないでいたら、余計痛くて、「お母さん、この手どうしよう」って言われました。学校を1時間休むと、進学を希望しているものでどうしても大事な時間なのです。愛媛大学まで行くのには1日休むことになるのです。

先生に診てほしいのだけれど、電話で聞くと失礼だし、ジフラルは長期塗ってはいけないのは知っているのですが、塗っても治らない。最初は治ったのですが、もう最近は治らなくなって、余計ひどくて痒いのではなくて痛いらしいです。塗らなくても痛いので、どうしたらいいものかと思っています。ほかはそんなに大きな問題というか、いつも同じなのですが、もうそろそろ暖かくなるのに、全然赤い発疹が消えなくて普通の皮膚科の先生に診てもらってもよく分からない先生が多くて、わざわざ専門の病院まで行くのに結局1日休んで交通費使っていくので、今日答えが欲しいなど思ってきました。

(三宅) さあ、これどうしましょう。冬場だけなんですか。

(質問者) 今出ているのは、両手です。両手の表と裏、指の間、指のつけ根、それがかなりひどくなって、普通は治るのですが、去年の冬が一番ひどかったんです。ひどいときに最初ロコイドを塗ったのですが全然これは効かないからというので、ジフラルにしましょうということでジフラルを塗ったら、そのときは治ったんですね、真冬は。そのまま1月、2月、3月と来て、ずっと塗り続けて、治るといって赤い発疹が消えると思ったのですが消えないんです。このごろかさぶたみたいになってきました。

(三宅) いかがでしょうか、松山先生。

(松山) 多分三宅先生も同じ意見だと思うのですが、SLEで、いわゆる発疹ができる状態、例えば顔の発疹とかそれ自体は余り痛かったり痒かったりしないんです。だから、単純に皮膚の問題ではないのではないかなと思うんです。SLEというのは、免疫異常の結果の血管の病気なんですよ。そういう痛みとか痒み、それからかさぶたができるというと、どうも何か血行障害があるのではないかなと思うんです。

起きている場所はよくあるレイノーというのとはちょっと違うようには思うのですが、いずれにせよ、SLEの治療でステロイドの外用薬、外から塗るお薬でよくするというのは難しいし、一般的には病気があるということは指し示すけれども、皮膚炎があってもそのこと自体が大事になることは少ないので、やはりそれは内服なり注射なりの治療、ベースの治療を考え直すことでよくなっていくと思うんですよ。

だから、そうすると単純にSLEの勢いが強くてそういう発疹が出ているのか、それとも別のことが起きているのかというのはちょっと分かりにくいですね。ですから、やはり詳しく診てもらわなければならないと思います。詳しく診てもらわらう方です

が、さっきも言ったように**専門の先生**にはもちろん一度おかかりにならないでしよう。しかし、そこである程度の所見がもし出るのであれば、昔だったら大学病院でしかできなかったような検査も一般の開業医で今はたくさんできます。

ですから、そういう意味では、もしご事情があれば、近くの先生に、その診療情報を参考に診ていただくということは不可能ではないだろうと思います。ですから、その辺のことをちょっと再検討されてみたらどうでしょうか。それで、起こっている病状に関して言いますと、ただの単純な皮膚の問題と言っているのかどうかちょっと難しい病態だと思いますね。三宅先生はいかがですか。

(三宅) 一つは、起こるときが寒いときが中心で前はステロイドを塗って治ったんだけど、今回は治りにくいということになりますと、やはり SLE ですと、狼瘡ですから霜焼け様の循環上の問題もあるかもしれません。それからもう一つ、先生が言われましたように、病気と直接関連したもの、例えば血管等の炎症から来るものであれば、塗るだけでは治らないケースもあります。紅斑の一種と考えれば、軽いうちはステロイドの外用薬が出るかもしれませんが、例えば注射であるとか、ステロイドであるとか、ほかの大もとを抑える薬を追加したらきれいさっぱり治るというケースもございます。

私は皮膚科の専門ではありませんので、そういう難治性のものができるのと、中央病院の先生が膠原病の皮膚疾患をたくさん診ていますので、そういう先生にお願いして、大もとを治療したらよくなることはありました。

ただ、その状態がどうかによりますね。中には冬場だけ、霜焼け状に腫れて赤くなって、春になって暖かくなるとけろっと消えてしまって、その間、ステロイドだけの外用薬で治ったケースもあります。だから、だんだんひどくなって手も足も出てきましたよとなりますと、やはり病気との関連を、**膠原病の皮膚を診慣れた先生のご意見**が必要になると思います。

今の話を伺うだけでは病態そのものがまだ分かりませんから何とも言えませんが、2つの場合があるだろうということですね。例えば、強皮症の方が冬場、手がもう真っ青になって、それがまた壊死になったりしていますが、病気そのものはあまり活動性がないというのは、保温と血管拡張剤みたいなもので治ることもあります。だから、まだお若いから病気と関連がある可能性があるのではないかなと僕は思います。

他にございませんでしょうか。何か個人的にこの場でお聞きしたいという方。

(質問者) **小児膠原病から大人の膠原病に移行してからの受診の仕方**についてちょっとお尋ねしたいのですが、今、若年性関節リウマチを含めて小児膠原病の治療をしているという小児科の先生からなのですが、その患者が大人になってもなかなかうまく内科へ引き渡せないというか、行きがかり上、ずっと小児科で診ているという先生がいらっしゃるんです。





それに対して成人すればやはり大人の膠原病専門の先生に診てもらったほうがいいものではないでしょうか。

患者側の意見は聞いていないので、患者さんがそれで満足しているかもしれませんが、小児科の先生も渡さなきゃ渡さなきゃと思っているのだけれど、やはり小児科で診ているということなんです。それは正しいか正しくないかという言い方はいけないかもしれませんが、どういうものなのでしょう。

(三宅) これは松山先生、いかがでしょうか。

(松山) 先程の医師法の話で言いますと、基本的には患者さんが望むほうでいい訳です。でも、我々は通常15、6歳ぐらいまでの患者さんを診ます、ただそれも決まりではないんです。私は小児リウマチ性疾患の分野で40代の患者さんを診ています。だからそれ自体はいいのですが、それからあとは、先程、三宅先生からお話いただいたような、例えば大人のSLEで考えれば、腎生検というのはきちんと尿の所見を見てもらえれば、まずそこから次のステップで腎生検ですよということになります。ところが例えば子どものSLEの方だと、大人よりも高率に重症の腎合併症が出る**ことがある**んですね。だから、そうすると用心のために大人よりもどうしても早目に考えてします。

そのように年齢が大人になっても、もともとの出発点が原因で対処が違ってくる場合もあります。そういう意味では小児の専門の医者であれば、それは大人になるまで拝見しても構わないことです。ただし、思春期以降で小児科に通院されたり、小児科病棟に入院されたりということに抵抗が**おあり**であれば、変わっていただいてももちろん大丈夫だと思います。

ですから、基本的に午前中私お話したように**患者さんがチームリーダー**ですから、患者さんがよければ小児科でいいでしょうし、そうでなければ小児科の先生に頼んで、「もうそろそろ移りたいのですが」とおっしゃれば、多分大丈夫じゃないかなと思います。

(三宅) 私たち成人の膠原病を診ていますと、高知県の場合は大体16、7歳ぐらいでもうこちらのほうに紹介されてきますね。ご本人が、今先生が言われたように「何となく居づらい」というのがよく言われますね。それともう一つは、やはり大人になっての心構えといいますか、特に女の子の場合はこれからお産であるとか、そういうような問題が出てくるんですね。結婚であるとか、ボーイフレンドができたとか、そういう話が出てきますので、そんな時にはやはり大人の会話をしますので、やはり大人のほうがいいのかなと僕は思っていて、そういう方もたくさんおられます。

ただ、20歳ぐらいになってから我々のほうに紹介いただいたりすることも結構ありますね。でも、高知県は大体16、7歳ぐらいで小児科の先生が大人の内科のほうに行きなさいというようなことになっているような感じはあります。先生が言われたように、子どもさんがそこにいたいと言えば、やはりそれが一番いいのではありませんか。

ど。入院しますとどうも小児科の病棟に、私合わないとか言い出すから、難しいところがあります。

(松山) 最近、膠原病の治療がよくなってきたので、入院ということが昔に比べると随分頻度や日数が少なくなってきましたので、そういう意味で少し垣根が減っているかもしれません。ただ、三宅先生がおっしゃるとおりで、小児科病棟に行けばちょっと気恥ずかしいところがあるかもしれませんから、その辺はご配慮いただければと思います。

(三宅) ほかにご質問ございませんか。

それでは、前もっていただいた質問のほうをちょっと読ませていただきます。まず、小学校3年生、9歳で、サッカー少年ですごく元気な子どもさんが、突然汗をかいてぐったりして下痢をし出した。それで、なかなか病気の診断がつかない。大きな病院に行っていたのですが、約1年から一年半も経ってしまいました。それで大きな病院にまた移ったのですが、そこでやっと診断がついたという方です。診断がなかなかつかないというのは、小児の専門の先生がいないということにかかわるのかもしれませんが、**大きな病院、大学病院に行かないと診断がつかなかった**というようなこと、医師の偏在という問題が大きく指摘されておりますね。

これにつきましては、会長さん、この**小児の専門医の先生の偏在**ということは全国的にも大きな問題にはなっておりますが。

(畠澤) 小児と言いますよりも、大人の部分もそうなのですが、今回たまたま支部長会議のときに、横田先生にお願いして、とりあえず現状での各都道府県に関する小児の膠原病を診ていただける先生の一覧を支部長には配布いたしました。

支部で子どもの膠原病という講演会が開催されても、結構遠くから参加されるというところから見ると、専門とされている先生が少ないといえますか、逆にどこに行けばそういう先生に診ていただけるのかというのが分からないのと、お子さんであっても小児科ではなく、膠原病を専門とされている病院の窓口でまず診ていただくという場合もあるかと思えます。

だから、これはもう大人、子どもに関係なく、膠原病全体の専門医の地域格差があるということが現状ですので、私どもの会としましては、できるだけ**どこに住んでも同じような治療が受けられるような医療体制を要望**しております。実際それを実現するのは難しいことだと思いますし、さらに小児となりますと、数も少ないため情報も少ないと思います。確かに今回、子どものことを取り上げるにあたりまして、事前にこちらで把握した段階では、先生の数はとても少ないということが分かりました。

ただ、もし会に問い合わせがあればその地域ではこういう先生がいらっしゃいますよということは、お答えはできるのですが、いらっしゃらない地域もあるということです。

(三宅) ご希望として、専門医の先生がよく分かるような標榜といえますか、そうい

うものを期待しますというようなこともこちらに書かれております。それは「**全国膠原病友の会**」に伺いますと、専門の先生等は教えていただけるんですね。

それと、その経緯の中で、だんだん子どもさんが学校に行ったりいろいろ忙しくなる。そうしてまた大きな病院ですから、主治医が変わる、そういうような状態があるということ指摘されております。あと通院によって家庭のほうも経済的にも大変な状態になるとかいろいろな問題があります。それから子どもさんを治療していきますと、ムーンフェイスになって、もう変な目で私たちを見られるというような状態で、子どもさんを病院やいろいろなところへ連れていくのが非常に大変になったり、子どもさんも何となく学校へ登校しにくいというような状態になったりという経緯を書かれております。親御さんとすれば、これは大変な問題だと思いますので、松山先生にこのあたりをまたお話していただきたいと思いますが。

(松山) まず、確かにステロイドでムーンフェイスと言って顔が真ん丸くなってしまうということや、あるいは少し体毛が増えてきたりとか、美容的な観点という意味では大問題なところもあります。それから、身長が伸びなかったりというようなこともありますよね。

ただ、今は治療の変わり目なんですね。これはもう厚生労働省にぜひ文句を言っていたきたいのですが、**外国では子どもに使っているお薬が日本では全然使えなかったりする現状があります**。それから、医者の方も臆病でなかなか新しい治療法を進めないという場合もあります。ですから、それは我々サイドが反省しなければいけない部分もあります。ステロイドは必要な薬ですけど、依存度は少なくなってきました。今後はますます少なくなる見通しですから、ステロイドの副作用によるそういう部分というのは、これから5年先のことを考えると大分減ってくるだろうと思います。それから、ステロイド自体は大量であっても短期間であれば大きな問題はありませぬから、**使い方次第**ということにもなりますね。ですから、ステロイドというのはいまよく使えばいい薬ですから、あまり悪くお考えにならないことがいいかなと思います。

さて、そうは言ってもいろいろ外観が変わってしまったり、それからリウマチ、関節炎の分野で言えば、今まで動けたのが動けなくなったりなどというようなことで、いろいろなことが起こってくることもあると思います。私は患者さんに分かりやすく話をするのが仕事なので、極論で言いますけれど、では、そういうことで何で悩まなければいけないのか、誰が悪いのか。もし人が変な目で本当に見ているのであれば、見たほうが悪いんです。お子さんが悪い訳でもお母さんが悪い訳でもありません。そういうことでつらい思いをするということはもちろんよく分かります。お気持ちはよく分かるんです。でも、そういうご病気がありながら元気に生きているということが、世の中にどれだけいい影響を与えるか。

具体的な例をお示しいたしますと、私の患者さんでリウマチのかなりひどい人です。もう成人になりましたけれども、その方が小学校6年のころ、それまでどういう生活

をしていたかということ、階段上れないから学校に親がおぶりに行くんです。教室の移動はどうするかということ、クラスメート全員が手伝ってくれていた。そういう事情があって、中学校進学の際に、よかれと思って担任の先生が「お子さんは養護学校に行ったらどうでしょうか」とお勧めをしたんです。私自身障害のある方とたくさん付き合っていますから、養護学校をいいとか悪いとか言うつもりはありません。しかし、その方は知的な障害はありません。体が動かないだけです。それで、どうして養護学校に行ったらいいかという説明の中で、やりたくてもいろいろなことができないだろうから、それだったら養護学校でできない人が多いレベルの中で生活したほうがいいのではないかというお話なんです。

それで、それを聞いてお母様がどうお考えになったかということ、自分もおぶりに行ったりしなければいけないだけではなくて、学校の中でも友達に迷惑をかけているのだったら迷惑をかけないように養護学校を勧めようということ、お子さんにお話したそうです。「こんなこと言われたんだけど、養護学校へ行って見ない」と言ったら、そのお子さんはきょとんとして「えっ、僕誰に迷惑かけているの」と言ったそうです。

つまりどういうことかということ、**彼1人いることで、クラスメートが体の具合が悪い方とどう付き合ったらいいかと自然に覚えているんですよね。そして、彼はまさにそういう意味でクラスのリーダーになっていたんです。**何も暴力で人を抑えつける訳でもない、自分のできないことをうまく使って人にいろいろなことを教えてあげていたんですよ。こんな大事なことができる人を、ある意味でそれが迷惑をかけているという理由でみんなの前から姿を消してしまうことは、お子さんご本人は納得したとしても社会的な大きな損失なんですね。

ですから、皆さんがいろいろなことが起こってしょげてしまうことは、これはしょうがないのですけれど、誰でもそういう時期はあるんです。私でもあると思います。しかし、筋としてどうなのか。筋として見たら、**お子さんが元気に自分の意思で生きていくことを応援できたなら、親として100点です。**病気の結果とか経過がどうかということよりも、親御さんとしてはそのことしかできない。逆に言えば、そのことは医者にはできません。病状をよくすることでしか我々は患者さんのお役に立てない訳でしょう。どう考えても、100%のことは我々にはしてあげられないんです。ということは、我々ができないことを親御さんはたくさんできる。

そうすると、しょげてもいいから、でもこの子は可愛いんだと。この子は病気で苦労しているというだけで世の中の役に立っているのだということを思い返していただきたい。

皆さんは医者を食わしてやっているんだと思ってください。世界中から病気がなくなったら医者はいなくなります。これが一番ハッピーな結末ですが。

ですから、今はまだ科学技術が遅れているから医者が必要なんです。皆さんはそういう意味ではがっかりすること、悩むこともあるけれど、基本は自分が悩んでいる、

あるいは子どもが悩んでいる、このことでどれだけ世の中の役に立っているかということを考えていただきたいですね。

(三宅) はい、どうもありがとうございました。

「学校へ行ったとき先生が子どもさんの病気を十分理解していただけなく親御さんが何回も説明に行ってやっと分かってもらえました」と、書かれています。やはり学校の教育の場でこういう小児難病ということについては、どのようなご理解が得られているのか、県の方では教育には何かそういうご指導とか、先生方の教育方針の中にはあるのでしょうか。

(森澤) 学校についてですが、先ほどから先生もおっしゃっていただけます養護学校という選択肢もありますし、最近では特別支援学級といって、一般校の中に病弱な子どもさんが入る学級をつかって、そちらのほうに通学されて、ほかの病気のない子どもさんと一緒にできる科目についてはそれを一緒にやって、体育とかいろいろ別にやらないといけない科目については特別支援学級のほうで受けるというような教育が主体になってきているようです。地元の学校に行きたいという子どもさんや親御さんの希望も多くなっているということで、実際、病弱児の子どもさんが行かれる養護学校の在校生というのは減ってきているというのが現状というように聞いています。

その中でも特別支援ということでの学校でのコーディネーターの方もいらっしゃいますし、担任の先生や、保健室の先生などいろいろな子どもさんが話しやすい方がどなたかいらっしゃると思うので、そちらのほうに相談をして声を出していただいたり、子どもさん、親御さんを含めて話し合いを持ったりして、希望を踏まえての支援の連携がとっていけるというふうに聞いております。

(三宅) ありがとうございました。

次には、「こういう同じ悩みを持つ方を探してもなかなかいません」ということが書かれております。これは、「**膠原病の子どもさんを持たれる親の会**」ということにつきましては、会長さんいかがでしょうか。

(畠澤) 「**膠原病の子どもを持つ親の会**」という形で多分ホームページ等を見れば出ているかと思うのですが、組織としましては、「**全国膠原病友の会**」の中で、たまたま子どもさんのときに発病された方の支援をしているという形になっております。

同じお子さんとの情報交換というお気持ちは分かりますが、会員の個人情報もろもろ含めまして、こちらからご紹介できないのが現実です。会の主催する講演会等は、ホームページや機関紙で見ただいて、会員であれば出席すれば、その中でお互いに直接お母さんなりご家族の方とお子さんを含めてご一緒に相談とか悩みを共有できる場所となりますし、また、そのときの講演で小児に関する先生のお話も聴けるような場所の提供はしているつもりです。なかなか子どもだけに絞ってということが非常に難しいということと、先ほどの専門医が少ないということも考えますと、今回、本

部の講演で初めて小児を取り上げましたが、これを機会に小児のほうにも目を向けながら進めていければと思っております。

(松山) 私、「あすなる会」という子どものリウマチの会の、1 回ちょっとそれが休会になりまして、その後もう 1 回やり始めるときからかかわっているのですが、子ども同士の連携というのは、大人と子どもという二元論なんですよ。ところが、**大人よりも子どものほうが多様性がある**んです。歩けない子からもう成人に近い人まで全部子どもですよ。だから、なかなかそれが一堂に会するというのがすごく難しいことは事実です。

ただし、今日もここでお手伝いいただいている方の中に、子どものころからの膠原病の方もいらっしゃるようですし、そういうことを考えますと、ある程度のご年齢になられた方は、お集まりいただけるチャンスは十分あるだろうと思います。それで、1 つは催し物としてこういう全国組織の会や、あるいは支部の会などで楽しいことをやってみたらどうでしょうと思うんですね。

例えばあすなる会では、いろいろな話し合いとかを年に一遍サマーキャンプと称してやっているのですが、その中で必ず最後の夜はビンゴ大会と、それからコンサートをやるんです。コンサートは誰が演奏するのかというと、私が演奏するんですけど(笑声)。ですから、私が一番楽しんでいるのですが、しかしそういうことをやっていて、それでそこではどうしているかということ、いつも小さい子から大きい人までいる訳ですよ。子どもが参加する場合でも、親の会だから別に子どもはゲストなのですが、即興でその場でみんなで集まってダンスをやるんです。小さい子から大きい子までもう恥ずかしがりながら、でも自主的にやるんですよ。

だから、何か楽しいことがあると年齢の垣根も越えて集まる、そのことが何か本当に具体的な情報交換になるかどうかは別として、それで思春期以降のお子さんだとそういうことをきっかけに、全国にまた散らばって帰るのですが、**メールなんかで情報交換**しているみたいですよ。ですから、ぜひ、もしそういう膠原病の方々の集まりをお持ちの場合に、そういうことも念頭に置いて催し物をつくっていただくといいのかなあというように思いました。

(三宅) それから、次にまいります、通院費等による経済的な問題です。月に 1 回鹿児島に行ったり、高松に行ったりというようなことがあります。遠くに行くと交通費も並大抵ではないと。特定疾患の低額では、治療費に関しては低額なのですが、そういう交通費その他に関する経済的な支援というのはどうなのでしょうかということもお書きになっています。こういう家族の経済的支援というものに関しまして、これも県のほうにもちょっと伺いたいのですが、長期の治療になり、しかも専門の先生に診ていただくには、県外のほうに行くことも何回もあるというような事情を皆さんお持ちだと思っております。公的な問題としまして、こういう**経済的支援**に関していかが



でしょうか。

(森澤) 経済的な支援というところでは、医療費の助成制度ということで、特定疾患治療研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業などのような医療費の助成という部分については、国の制度にのっとって県としても実施をしております。しかし通院費については国のほうもそういう補助の制度というものがありませんので、特に高知県のように財政的に厳しい県では、県の単独でそういう助成はあったらいいということは十分分かるのですが、難しいというのが現状です。

(三宅) それでは、次に親御さんが非常に苦しい思いをしておられるときに、この薬を飲めば治りますよというような、いわゆるサプリメントに近いようなものをいろいろ紹介していただいたということも書かれております。最近、「この薬を飲むと膠原病がすごくよくなりますよ」となどとお薬を強制的に言ってこられる方がございますね。

私なんかはそんなのはもつてのほかだと、「そんなのは効く訳ないよ」とすぐ言うてしまうのですが、そういう被害に遭われる方、私の上司の高松にいらっしゃる倉田先生に言わせると、「そんなばかな話はないよ」と、一発で怒られるのですが、そういうことについて松山先生いかがでしょうか。

(松山) これには二通りのパターンがあります。一つは、もうやむにやまれず皆さんお悩みの末にいろいろな情報を引っ張り出してきて、その中でここはと行ってかけてみるということがありますね。もう一つは、知り合いによかれと思って勧められる。どっちも責められることはできないのですが、何でうまくいかなくなってしまいか、それは筋が通っていないんですね。

つまり、ひとたび医者におかかりになって、そして、そこで完璧ではありませんけれど、とりあえずのところを納得ずくで進めている訳だから、次のステップとして、もしどうしてもそういうことをしたいのであれば、医者に相談すべきでしょうね。それで、本当に残念だけれども、そういうことで亡くなっている方がいることも忘れないでください。そして、一番厳しいのは自分で勝手に治療を変えたら、うまくいけばいいけれど、うまくいかなかったときは、100%自分の責任になってしまうのです。

例えば友達がこれにしてみなさいって勧めて、変えてうまくいかなかったら、友達のせいになるのですが、友達によかれと思ってやっている訳です。こんなに悲しいことはないですよ。そして、親御さんもよかれと思ってやっている訳です。ただどううまくいかなかったら自分のせいになってしまう。医者と相談ずくでやれば、うまくいかなかったとき、医学的な手法で変えてもらうことはできます。それから、もし本当に医者の知識や経験の問題があって不測の事態になれば、出るところに出れば我々負けますよ。

つまり、医学的な責任は我々が負う訳です。自分でそれまで医者と話し合いをしてやっていたことを中断して、シフトしてしまったときには自分が責任を負わなければいけない。果たしてそこまで覚悟をしてやっていることかどうか、筋が通っているか

どうか、悩んだときは気持ちで進まないでください。悩んでいるときは気持ちが悩んでいるのですから頭を使いましょう。そうすると筋が通っていることかどうか、そこをちょっと考えてください。それでなるべく医者と相談しておやりになることです。

それから、そんな魔法のような薬に飛びつきたくなるのは分かりますけれど、さっき言ったように、**膠原病の分野は本当に魔法のように治療がどんどん進んでいる**んですよ。病気の原因は恐らく 1 つではなくてたくさんなのでしょう。原因は煮詰められない。でも、原因が起こってからどうなるかが大分わかってきて、そこだけをターゲットにした治療というのが何種類も出てきていますし、まだまだ何種類も出てきます。そういう世の中にいるのにもかかわらず、人の勧めに沿ってやって自分が責任をとっていくというのは、ちょっとばかばかしいですよ。

それから、慢性疾患で 1 分 1 秒を争うことというのはよほどのときしかありません。ほとんどの場合は何カ月かじっくり考えて進むことができます。ですから、どうぞ皆さん、自分の気持ちで突き進まないようにしてください。これは医学的な問題でありますから、やはり医者とよく話し合っ、それから話し合いに応じてくれないような先生はどんどん見限ってください。そうしたらその先生も気が付くでしょう。

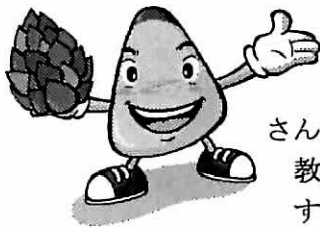
ですから、そういう意味でまず**慌てないこと、それから筋を通して考えてみる**こと、その 2 点を迷ったときに心がけてみてください。これは、膠原病の方だけではなくありません。いろいろな慢性疾患の方も同じような悩みを持っています。軽い病気でも同じような悩みを持っていますから、皆さんだけを責められる訳ではありません。

(三宅) それで、最後になりましたけれど、今子どもさんは進学のと時期にあり、勉強という重要なときに病気との闘い、それにお母さんもどのようにしていいか、非常に混迷されていると。いろいろな症状が出て、県外のほうへ行かないといけない。インフルエンザになると学校を休む。休むと子どもの学力がどうだろうとか、非常に心配を持っておられます。これは膠原病の子どもさんを持たれる親御さんは皆さんそういう**進学の問題**をかかえておられると思います。そのお母さんの悩んでおられることは、皆さん共通ではないかと思いますが、これについても松山先生、一言お願いいたします。

(松山) 一言で済まないかもしれませんが、確かに進学率、就職率は子どものリウマチの患者さんだけに絞ってみても、決していい状況ではありません。しかし、学力とかそういう部分で見ると決して悪くないんです。これは、特に私自身がお付き合いが多くて、しかもそういう方々を通じて研究もさせていただいているという立場からすると、実際にリウマチの子どもたちは**すごくコミュニケーション上手**です。これができない、あれができない、ここが痛い、あそこが痛いということは自分にしか分からない。だから、逆に具体的に言葉で伝えるということは物すごく習熟が早いんです。もちろん精神的な問題が生じてしまって、いつまでも幼い子どももいますが、最終的にはコミュニケーション上手になると思います。病気があるというのはそういうこと

なんですね。またそういうふうには持っていかれたらいい訳です。せっかく病気になったのだからそれを使って、もっともっと人よりうまいことができるようになったらいいじゃないですか。慢性の病気がある人にはそういうチャンスがあるんです。特に子どものころからそういう方は、もちろん病気の具合が悪ければ大変ですが、病気のコントロールさえできていけば、かえって自分の不利な点を使って人とうまく結びつくことが上手です。

ですから、世の中の状況が変わってくれば、膠原病の方々はむしろコミュニケーションが上手になって、社会的なスキルが上達しているという可能性が考えられます。ただ、世の中が追いついていません。例えば、今の教育のお話でも、特別支援教育ということでおっしゃっていました。もちろんこれは一つの方法論なんです。だから、それを全部否定することはないのですが、結局分けるということです。私が最初に言ったのは、**分けない利点**を言ったつもりなんです。つまり、**皆さんは社会の一員であるという誇り**を持ってください、実際そうなんですから。



ですから、そういう意味で世の中というのは、まだまだ皆さんが普通の社会の一員だということが現実にもかかわらず、現実には認めようとしていないんです。だから、逆に言うと皆さんが教えてあげるんです。だから、ぜひ、我々にそういうことを教えていただきたいんです。そして、教えていただくことで感謝する人がいっぱい出てくると思うんですよね。そういうことが恐らくはどんどん力になってくるだろうと思うんですね。

皆さんは社会的には実は劣っている訳ではありません。むしろ一部分は秀でている可能性があります。ですから、そういう意味ではあきらめないでじっくり取り組んでいただければ、皆さん自身が世の中をよく変えてくださる原動力になってくれるのではないかなと期待しております。

(三宅) ありがとうございます。

今、松山先生言われましたように、今の格差社会の中であって、弱い人は弱い人だけ分けてしまおうというのは、やる方はすごく楽なんですよ。だけどそれがますますそういう格差を広げてしましましてね、今松山先生言われたように、混ぜ込んでしまつて、その中から自立していくというのが一番の大切なことのように私は思うんですね。今すごくいいお話を伺いました。

時間もあとちょっとになりましたけれど、畠澤会長さんもおられますので、全国ずっと巡り巡りまして、そういう膠原病、小児膠原病等を含めまして、自立支援のどういふことをやられておるか。特に現在はそういう格差の問題、地域格差の問題がよく言われておりますね。高知県のやり方も含めまして、ちょっと最後にその話をさせていただきたいと思いますが。

(畠澤) 多分、今先生がおっしゃったまとめの部分での自立支援といたしましては、

各支部での対応もごさいますが、全国に**難病相談・支援センター**が設立されたことと関連してくると思います。各都道府県でその運営はまちまちだということから、現状、高知県がどうなっているのか、今回、全国組織であるこの膠原病友の会からも各支部長が出席しており、それにかかわるご意見等、自分の県はこういうふうな形で支援センターが運営されているという状況をお伝えできればと思います。高知の現状はまだお伺いしていませんので、高知としてはどのような形で運営されているかということ、先にお話していただいたほうがいいのではないかと思います・・・。

(三宅) 高知県のほうからその実態をお話いただきたいと思います。

(森澤) 高知県では難病の患者さんへの地域支援事業を各福祉保健所、それから高知市にあります高知市保健所で実施をしております。難病相談・支援センターにつきましては、高知県においては、平成17年の4月から県下5つの福祉保健所に難病相談・支援センターを設置しております。その中で難病の患者さんや、ご家族の方の療養生活上の悩みとか不安等の解消のために、きめ細やかな支援ができるようにということと取り組んでおります。

難病相談・支援センターとしての地域支援ということで、保健所の事業と一体となって事業をしておりますので、公的な手続の相談とか支援をさせていただいたり、電話とか面接等によって療養生活上の困り事に対する相談をお受けしたり、また、地域交流会ということで、患者さん方の自主的な活動とか交流の場の提供をさせていただいたりというような活動をしております。

福祉保健所では専門家、保健師であったりそのほかいろいろな専門の職員がおりますが、その職員がそういうような相談・支援をお受けしておりますので、申請の手続に来られたときに悩みであるとか不安であるとか、そういうところでできるだけ気配りをした対応をさせていただくようにということでは取り組んでおります。

その中で、患者さん同士というところでは、ピア的などが専門家ということで弱い部分がありますけれど、それについては患者さん同士の交流の場の提供ということとさせていただいたり、それから膠原病友の会の高知支部のほうにご紹介をさせていただいたり、比較的密な連携をとりながら実施をさせていただいているというように思っております。

また、難病相談事業につきましては、高知県難病団体連絡協議会の方に委託事業としてお願いをしてやっけていただいております。また、その中で講演会等も実施をさせていただいて事業のほうを進めていっております。

(司会) ありがとうございます。

会長には、全国的なことのほうでよろしくお願ひします。

(畠澤) 高知の現状は皆さんお分かりいただいたかと思ひます。私の場合は東京ですので、東京の状況を申しますと、東京は東京都が東難連のほうに業務委託している形で相談・支援センターを運営しております。電話がかかってくる時、どのような

体制になっているかと申しますと、ピアの方が各患者団体から通常 2 名くらい常勤し、あと専門的な相談の部分では、支援員の対応として常勤で保健師 1 人と、非常勤で保健師 2 人、看護師 1 人が、週に 1 日ずつという形で常に 2 人は専門の方がいて、あとピア相談員が 2 人いるという体制で対応しております。

ピア相談員には、どういう人がなっているかといいますと、一応ピア研修を受けたことがある認定証を持っている方とか、ある程度の資格といいますか、経験がある方を理事会で承認するという形をお願いしています。逆に電話する側から見ますと、その電話を支援員がとるかピアがとるかという状況は分からないのですが、やはり専門員の方に聴かなければいけない部分とピアの方でなくてはできない部分があると思います。私自身がピアとして関わりながら思うことは、やはり相談される方の気持ちの中で、まず、制度を知りたいというよりも、難病のこういう病気になったというときの自分の気持ちをどこにぶつけていいか分からない。電話の中でピアの人が同じような立場で話を聞いてくれて、だんだんその中で病気を受け入れてくれば、その次の段階で、ではどういう制度が受けられるかというように、ある程度段階を踏んだ中で気持ちが変わっていくと思います。年 8 回の専門医による医療相談(個別)、月 1 回の「膠原病患者のつどい」も開催しています。

理想とするところは、先ほど高知の言われたピアの部分は患者会に回すというのもひとつなのですが、同じフロアの中でそういう形がとれるのが電話をかける側からいったらピアの立場も支援員の立場も両方聴けて、支援センターとして機能すればいいのではないかと思います。東京もそれは完全ではないのですが、そういう形で関わっております。

それで、今日、全体的に支援員にかかわっている方もいらっしゃるかと思うのですが、滋賀支部の森支部長が支援センターの運営に関わり、難病連の理事もやっていますので、そのあたり滋賀がどういう状況でやっているかをまず伺ってみたいと思いますが。

(森) 滋賀県の森と申します。よろしく申し上げます。

全国の難病相談・支援センターというのが平成 15 年からできた訳なのですが、全国の様子を見てみますと、大体 50% 少し超えたところが患者・家族の団体に委託をしているという状態です。そのほか高知県のように行政が直接運営されているところもありますし、医療機関がそれを担っているところもあります。そしてまた、ごくわずかですけれども、その他の機関が受託しているところもあるようです。

滋賀県の場合は平成 18 年 10 月、全国に比べると少し遅かったのですが、今で 2 年半ぐらいになりますか、患者・家族、当事者である滋賀県難病連絡協議会が受託しまして、運営に当たっております。体制としては、専門員である看護師が支援員として勤務してまして、そのほか患者・家族の当事者が相談員として体制をつくり、日常の相談・支援業務を担っているところです。

例えば、膠原病の場合ですと、昨年度は職員は 9 名いるのですが、そのうちの 4 名が膠原病の患者当事者が職員として交代で勤務しておりました。今日はこちらにその内の 2 人が来ています。あと相談・支援センター事業というのは、ピアカウンセリングというのを一つの特色として持っておりますので、いつも何らかの患者・家族が勤務し、神経難病系とか、消化器系などの様々な相談に対応できるよう職員を置いております。

そのほか県内各地の保健所のほうへ出向きまして、地域の保健師さんと一緒に相談・支援に当たることもあります。と言いますのも、県内 1 カ所の相談・支援センターではやはりきめ細かな継続した直接的な支援ができませんので、各地の保健師さんに必要に応じてつなぐことが出来るように行っております。

あと医療講演会や交流会ですが、当センターでは年間 1 2 回開催しております。そのほか各保健所でもやっていますので、それらも疾患のバランスや地域性を考えて、年間どのような形でどこが担うかというのをセンターのほうで調整して、開催をしているところです。

そのほか、当センターは平日開所していますが、平日にはご利用できない方のために月に一度、交流会を第 1 土曜日に開催しております。あと県内 2 カ所でのサロン事業を年間 1 2 回行っています。また、経験を生かした就労相談というのも支援センターの業務としてありますので、特に就労に関しては行政のほうでも力を入れていただいているのですが、まだまだ難しく、ハローワークとか、いろいろな機関と連携をしてやっております。

このように日常的に患者や家族が直接この支援センター業務にかかわるということをお大切にしています。ただ、やはり得手不得手というのも各事業所等々担い手側にありますし、先ほど先生もおっしゃっていましたように、立場が違えば随分視点も違いますし、問題点の気づきですとか、感じ方というのが違いますので、やはりそれぞれが連携をしっかりと日ごろから取り合って、そしていろいろな視点を交えて総合的に支援していくことが一番大事だなというふうに思っております。

なかなか行政機関や医療機関等と連携連携と言っても簡単なことではありませんので、まず、直接集まって顔の見える関係というのをつくって、ケース検討などを小まめにやっていこうというのが、今年度の目標として滋賀県のほうでは始めているところです。

また、このような形で患者会の役割というのが社会的にも大変大きなものになってきていると思いますので、各支部の皆さんのほうでも積極的な働きかけというのがあれば、やはりその地域地域のほうで私たちが生きやすい地域をつくっていくという意味では、非常によいものになるのではないかと私たちも努力していきたいと思っております。

(司会) ありがとうございます。

患者会としてすごく活発に活動されていることは私たちも見習わなければいけない部分ですが、なかなか手が出せない状況も含めて道しるべとして、またご指導いただけたらありがたいなと思いました。会長さんもう少し補足していただけますか。

(畠澤) 今、森さんが滋賀県のことをおっしゃったのですが、ほかに今日来ていらっしゃる中で支援センターとの関わりで、こういうふうに行っているというところがあれば、ほかの県の状況も伺えればと思うのですが、どなたか、いらっしゃるのでしょうか？

(会場) 支援センターのかかわりではないのですが、小児膠原病の親御さんが町内や地域、子ども会、学校のPTAを積極的に引き受けて子どもさんの病気を理解してもらって、それで教育の支援員もいらっしゃるのですが、その先生はほとんど登校拒否とかの患者さんのほうにとられて、なかなか自分たちは相談できないということが多くて、でも、そのお母さんは積極的にそういうことで子どもさんの理解をしていただいて、うまく機能しているということです。

支援センターや難病連のほうに子どもさんを連れて行くことは、子どもさんがやはり気が進まないということで、お母さんだけがいつも出席してくださるのですけれど、すみません、違うお話でしたけれど。

(畠澤) 高知の知事のお話を伺っても、難病のほうに向けて一生懸命聴いていただいたことは大変嬉しく思います。皆さんが訴える力を大きくすれば確実に少しずつでも、前進して行くことと思います。今日は行政の方もいらしていますが、ほかの県がやっているよいことは参考にさせていただき、高知もぜひ、難病患者のためによりよい支援センターとして機能されますよう、ぜひ、私たちの意見を取り入れていただければと思います。今回の全国大会が高知の支援となりますことを願っております。

(司会) 成長期のお子様方をどのように支援していったらいいか、それぞれの特徴ある

難病だけではなく、その方々を中心にしていかに動いていくか、

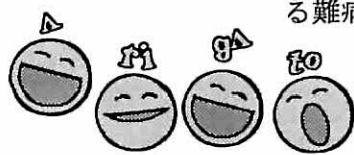
そして家族も動くか。ご家族が動いて、その場を広げていくこともあり得るし、松山先生のお話ではないですが、みんなが本当に力があるよというところの部分

が示されているような気がいたしました。

それでは、三宅先生お願いいたします。

(三宅) 今の支援の取り組み方というのを、滋賀の方も言われましたけれど、すべてが公的なものにおんぶにだっこではなくて、我々の中から出して動いていかないといけないという、これが本来の姿ではないかとは思いますが。そして、今日、知事が言われましたように、声をそこに通していくということが必要なのではないかなと思います。

今日、来られている方々の中で、大体、今のお話の中で網羅されていると思うのですが、まだ二、三ここに質問が届きました。それをちょっとお読みします。まず一つ、発症してまだ日が浅いので治療や将来について不安なのですが、何を聞いていいか分



からないというのがあります。これは親御さんとしては当然のことだろうと思いますが、これは心の持ち方なので、松山先生ぜひお願いいたします。

(松山) 最初慢性の病気とかいろいろなことを聞いても、自分のことのように思えない、あるいは自分の子どものことのように思えないという時期が必ずあるので、それ自体は致し方ないと思います。

ただ、何でそういうことが起こるのか、他に心理的な部分以外に要因はないかというのと、それはあるんですね。診断名なんです。つまり、診断をつけるというのはすごく大切なことで、診断をつけることで治療の選択肢が幾つか出てくるし、今後の見通しも100%ではないけれども立てられる。

ともすれば我々はこういう膠原病の患者さんは免疫の異常があるのだけれども、時々いろいろな部分が重なっていたり、それから、最初の時期はこの病気に見えるのだけれど、後で考えるとちょっと違って来たというような難しい局面が時々あります。あと、小さいお子さんに頻繁に検査をするというのも、医者的心里的にもはばかれる訳ですよ。そういったようなこともあって、きちんと診断を煮詰めていないという場合もあるかもしれません。

それからもう一つは、膠原病というのは聞き慣れない言葉であると同時に、何となく難病ということでは知れ渡っていますから、すごくインパクトがあるのでしょうか。漠然と皆さん不安になってしまって、その後、医者は幾つかのプロセスを経てきちんとした診断につなげていくのですが、そのこのところでうまくコミュニケーションがとれなくなってしまうという場合もあるかもしれませんね。

だから、大事なものは分からなくなったら診断名をもう1回聞いてみることでですね。そして、これは、例えば皮膚筋炎という病気ですよとか、これはリウマチという病気ですよとか、エリテマトーデスという病気ですよということを聞けば、ではもう1回今後の見通しはどのようなふうにしていったらいいか教えてくださいということを改めて聞くことができますよね。

よく我々は病名を説明したつもりで、患者さんからその後、質問がないと、患者さんがご理解いただけていなくても、そのまま分かっているものとして話が進んできてしまって、何年もたってから、「ええっ、そんな病気だったんですか」と言われることがあります。別に膠原病だけではないのですけれど本当にあるのです。ですから、分からなくなったらぜひ医者に聞いてみてください。それからあとちょっと我々の仕事柄いいことばかりは言えません。いいことばかり言えないで悪いことも言います。

それから、我々の仕事は非常に不確実で、確率論で生きている商売なんです。例えば普通の飲食店だと、100人に1人ぐらい食中毒を起こしたら、もうそれは永久に商売できませんよね。でも我々がいろいろ言うことは、あなたは9割方こうでしょうとか、そういうことを言いますよね。ということは、100回のうち10回外れるんです。だから、我々の仕事はあくまでも確率論だから、確率の高いことをまず

やっていくということしかできない訳です。外れたら次をどうするかということなんです。

だから、そういう意味では確かに不確実な部分が多少あるので、病状にせよ、病名にせよ確認作業は定期的に必要だと思います。ですから、分からなくなったら必ず聞いていただいて、何を質問していいか分からないというのであれば、病名だけでももう1回聞いてみることですよね。そうしてみるといろいろなことが分かってくるのではないかなと思います。現実には病態が明らかになってきていて、それに対応した治療ができています。これは、すべての病気において医学の新しい段階なんです。それを真っ先に享受しているのが皆さんの分野なんです。

ですから、そういう意味では希望が持てないか持てるかと言われれば、充分持てる時代に入ってきているので、膠原病と言われたから暗くなる必要はありません。でも、注意は必要だし覚悟も必要です。長いこと治療が必要だろうから覚悟も必要ですけど、しかし悲劇的な結末にならないようにだんだん持っていく、これはできています。だから、そういう意味では診断名を聞いた後、頭の中が真っ白になってはいけませんね。頭の中が真っ白になったら、後でまた聞き返してください。

(三宅) 私のほうから追加しますと、こんにち、家庭向けの医学書が氾濫していますね。膠原病と言われた途端に家庭にある医学書を見て、「先生、もう私治らない病気でしょう」と来られる方がかなりの数おられるんです。だから、ああいうものは余り当てにしないことですね。今はそういうものではありません。いろいろな事実、エビデンスを構築しまして膠原病の治療学というのはかなりのところまで上がっていますね。我々が膠原病をやり出した30年前、40年前は、半数以上が本来の病気、または出血で亡くなるような時代を経てきましたので、もう夢のような時代がそこに来ている訳です。

ところが、そういう医療に対して家庭向け医学書があるから、もう子どもさんも親も真っ暗闇に入ってしまうというのも現状ですね。

それと、昔、全身性エリテマトーデスで子どもを産むなどもってのほかだとか、腎炎の患者さんで蛋白が出ている人が子どもを産むなどもってのほかだ、あなたは一生涯子どもを産めませんよと開業医の先生方が言っていた訳ですね。それが30年前と今の時代との違いなんです。だから、そういうことはやはり信頼できる先生にきちんとしたエビデンスというものを教えていただいて、それで決めていく、考えていくということが必要だと思いますね。

その次の質問です。学校へ診断書を出しても、先生も理解されないし、子どもも理解されないし、親御さんもどのように学校に説明していいか分からない、先生もどうしていいか分からないから運動もなにもすべて制限されてしまうと。これは先生、いかがでしょうか。

(松山) まず、これは診断書の書き方の問題もあります。ちゃんと病名と、それから

見直しを書いて、細かく書けば理解してもらえないことはないと思うので、これは医者側の技術的な問題ですよ。ただ病名だけ書いて、何かお茶を濁してはいけませんね。

それからもう一つは、運動が本当に全部駄目なのかどうかということですが、あらゆる有酸素運動は慢性の炎症性疾患に必ず有効です。ですから、全部が駄目とは言えません。時期の問題ですよ。だから、うんと具合が悪いときに無理して運動させたら、それは有酸素運動になりません。ですから、そういう意味で運動が全部駄目ということを使うことのほうがむしろ難しいです。

だから、そういう意味では、まず、膠原病・リウマチ性疾患というのが難病であって、難病である以上寝ているのが当然だろうというような認識がまだあるのだと思います。今は多くの病気であるべく動きましようということにはなっています。それで、まず、一つ言えるのは、これも膠原病に限ったことではないのですが、慢性疾患で世の中で理解されていない、例えば精神科の病気なんかもそうですが、時々患者・行政、それからそのほかの教育機関の間に、患者さん本人や親御さんが挟まってしまうことがあります。診断書を持っていったけれど理解してくれない、親が一生懸命説明しなければいけないとか、いろいろなことが起こってきて、とって皆さんがかえって大変になってしまうということがあります。これを解決する方法というのは、**直接現場同士でコミュニケーションをとること**です。

ですから、例えばよくやるのは、学校の先生に来ていただいて、それで詳しく病気のことをご家族、患者さん同意の上でご説明するということがあります。ただ最近、学校の先生も大変忙しいですよ。だから、なかなか時間をつくるのは難しいけれども、きちっとやる気を見せてくださる先生であれば、夜でも時間をつくってくれますので、我々もそれに合わせてご説明するというようなこともあります。ひょっとしたらこういう患者会の働きかけでそういう連携がスムーズにいくようなことも、今後でき得るかもしれませんね。

ですから、皆さんが間に入って右往左往してしまわないような工夫というのを、今後みんなの努力でしていくべきではないかなと思います。

(三宅) ありがとうございます。

それでは、最後の質問ですが、もう子どもさんは成人なさっておりますけれど、今までの小児期の治療がよかったのか適切であったのか疑問に思うことがあり、今後の治療をどういうふうにすればいいのか知りたいということです。これは非常に難しい問題で、今すごくよくなっているのだったらいい治療だったのかもしれませんが、今の現状がどうかちょっと分かりませんが、松山先生、いかがでしょうか。

(松山) 患者さんの症状が分からないから直接質問にお答えするのは難しいですね。ただ、本当にこの 10 年間で全然治療の内容が違ってきてい



るんですね。例えば、私なんかは「欧米かぶれ」って言われるかもしれないですが、外国ではメソトレキセートというお薬をいろいろな膠原病に使いますよね。代表的にはリウマチの患者さんですが、皮膚筋炎の方にも使いますし、エリテマトーデスの人でも中には使う場合もあります。子どもは吸収が悪いというのはもう20年以上前から分かっているので、子どもの場合、大人の倍ぐらい使うことがあります。それでも白血病の患者さんに使う量の何分の1なんですよ。

だから、そんなのは危険ではないということは分かっている訳なんです。そしてなお、お子さんの場合は成人と比べて、それに対する怖い副作用の確率が非常に低いというのも分かっているんですね。しかし、それでも、例えば私がそういうことをやり始めたもう十何年以上前は、成人の内科の先生から、「こんな危ない薬をこんなに子どもにたくさん使っているのか」なんて怒られました。余りにも悔しいから、学会でそれは大丈夫だという報告をしたのですが、ちゃんと血中濃度も測って全然問題ありませんよということをやった記憶もあるのですが、そういうようにどんどん変わってきているんです。

だから、申し訳ないけれど、昔は悪いことをしてしまったということはひょっとしたらあるかもしれませんがね。それに関しては責めたとするよりも、率直に昔はどのような治療で今はどのような治療なんだということを検証してみるといいと思うんです。それは何のためかという安心材料です。昔は確かに多少今から考えると、不十分な治療をしていたかもしれない、でも今こういう治療になってこれだけ元気になっている、ああよかったなあと思うために聞いてみたらどうでしょうか。これだけ情報化社会になっていて、医者役割が点滴をしたり手術をしたりすることだけなのでしょうか。そうとは思いませんね。やはり皆さんに情報提供するのが我々の役割だと思います。

ですから、そういう我々の仕事をきちっとさせていただくためにも、相互参加型の関係、対等な関係、つまり皆さんからも情報をいただきたい。その情報というのは、何もいいことをしゃべってくださいということではなく、ここが不満なんです、ここが分からないんです、もう一度説明してください、これで十分だと思います。そして、一遍にいろいろ聞くと確かに忙しい先生は、私みたいに暇な医者だったらいいのですが、答える時間がないかもしれない。だから、必ず箇条書きにして、3つ、4つ分からないこと聞きたいことを書いて、そのうちの一番上のは、これは必ず聞きましよう。2番目、3番目は聞けなかったら次回に聞か、もしくはどうしても聞きたければ先生に頼んで時間をとってもらって、診察が終わってからお聞きになるとか、いろいろな手はあると思います。ですから、とにかく我々を使っただけでいいと思います。

(三宅) 松山先生の非常に肩の荷がおりるようなお話をありがとうございました。本当に皆さん心配されて、膠原病というのはこんなに緊張する病気かという不安が、先

生のお話を聞きますと、本当にこれは自分の問題なんですね。だから、今日すごく勉強になったと思います。膠原病というのはやはり今日はいいいこと悪いことという意味ではなくて、これはきちんと先生とご家族で子どもの病気というのを治していく。先生と家族がいかに協力し合っていくかということが大切なことで、特に心のケアという問題がそこに絡んできます。そこで先生のお話は今日すごく皆さん感銘を受けたのではないかなと思います。

時間も参りました。最後に今回、私にコーディネーターというこういう機会を与えていただきました竹島さん、それから会長さん、どうもありがとうございました。お礼申し上げます。

(司会) パネラーの方、本当にありがとうございました。一言皆様に励ましの言葉があればどうぞ声をかけてください。

(松山) もう何回も言いますけれど、皆さんあつての医者ですので、ぜひ我々を励ましてください。

よろしく願いいたします。(拍手)



(森澤) 先ほどのご質問にもあったように、どこにどういう相談をしたらよいのか分からないと悩んでおられる方がいらっしゃるというようにもお聞きしています。どこでも言いやすいところ、患者会でもいいと思いますし、学校の先生でも、また福祉保健所の職員でも構わないと思いますので、どこかにまず声を上げることが第一歩かと思えます。そこに声を上げさえすれば、必要なところにつないでいくことができますので、ぜひ声を上げていただきたいと思えます。

慢性疾患の患者さん、子どもさんを対象にした県のほうの事業もありますので、専門医の先生と学校の先生がなかなか連絡がとりにくいという場合には、そういう事業を活用していただくこともできるかと思えます。ぜひ、また声を上げていていただきたいと思えます。よろしく願いいたします。(拍手)

(島澤) 今日は高知で開催しましたことで皆様も全国組織への再認識、そして、また、松山先生には品川(東京)からいらしていただきましたが、比較的私たちが気づかない方向へ目を向かせていただきました。別に病気であっても見方を変えれば気持ちも変わり、励まされたことも多かったのではないかなと思います。

今日はお忙しい中、いろいろありがとうございました。また、三宅先生には高知県支部が今後もお世話になりますが、よろしく願いしたいと思えます。県の方もぜひ、知事のお話にもございましたように、よい方向で、これから難病団体にもご支援していただければと思いますので、よろしく願いいたします。本当に今日はありがとうございました。(拍手)

(司会) 希望を持って明日へ向けてまた行けるかなという思いを今、親としてもしておりますし、そしてまた、高知県のいろいろな部分の中にかかわっている部分が見えてくるかなと思えました。皆様方、長時間にわたりありがとうございました。

日本難病疾病団体協議会(JPA)からのおしらせ

★ 第3回 慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会

出席：委員11名 厚労省局長 課長 生活習慣病対策室長ほか事務局
傍聴：JPA理事ほか、約50名(当会より3名) 8月10日

「検討会の検討概要」の報告。この会で終了となるが、今までの議論の経過を取りまとめていきたいとの久道座長挨拶。

【検討概要】1. 国民生活と慢性疾患 2. 施策の現状 3. 慢性疾患に全体像の俯瞰 4. 体系的な施策展開の必要性 5. 対策の充実を検討すべき疾患・領域の具体例 6. まとめ

上田局長のまとめの挨拶／この検討会は当初、来年度予算の関係から、5月上旬開きたかったが、インフルエンザ発生で遅れてしまった。この3回で方向性がでたと思う。慢性疾患の概念はいろいろあるが、伝染性のもものと癌以外は体系的なモデルがない。そこで仕組みを作りたいと考えている。慢性疾患の中で患者からの声が聞こえないものがあり、ここでCOPDなどあきらかにされた。糖尿病など多くの方が罹っている疾患に対して1次から3次予防までモデルを作っていきたい。秋以降に課題を検討していきたい。最終的な取りまとめは座長に一任。(理事会 概要より抜粋)

★ 厚生労働省との意見交換

【母子保健課と疾病対策課との懇談】 9月14日

前半は母子保健課、後半は疾病対策課で、来年度概算の説明がありました。前半の母子保健課はあまり特筆すべき話はなかったように思います。

また、後半の疾病対策課は、難病にとって、厳しい概算になっていること、特定疾患対策は前年度水準に補正を足した額になっていて、厳しいこと、研究予算も100億円のままであり、庁内調整で理解を得られなかった旨、説明がありました。

研究奨励分野の1年限定問題では、「柔軟に対応」という話があり、ひと安心。でも、具体的にどうするのかは、未定であり、結局は選ぶ物差し、ルールを決めていく必要があるのではないのでしょうか。

(下垂体の患者の会 メールより抜粋)

さようなら！障害者自立支援法 つくろう！私たちの新法を！

10.30 全国大フォーラム

とき 2009年10月30日(金) 正午開会

ところ 日比谷野外音楽堂⇒国会と東京方面にデモ行進

★患者の権利宣言 25周年記念集会

患者の権利「医療の基本法」を考える！(仮題)

とき 2009年10月31日(土) 13:00~17:00

ところ 愛知県産業労働センター

基調報告 『医事法におけるパラダイムの転換
～国策に奉仕する医療から国民の命を守る医療へ～』

連絡先 患者の権利法を作る会 092-641-2150

全国患者・家族集会 in 東京

日時 平成21年11月14日(土)~15日(日)

会場 晴海グランドホテル(予定)

参加者 全国の難病・疾病団体役員及び難病患者家族

内容(予定)

◎11月14日(土) 全体集会(14時~17時)

・基調報告「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」

・各政党から「今後の難病対策の基本プラン」の政策を聞く

・トピックス講演「患者の権利法」 ・交流会(18時~20時)

◎11月15日(日)

・分散会(9時~12時) 予定

・第1分科会「今後の医療制度と難病対策」

・第2分科会「患者・障害者の社会保障制度」

・第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」

*詳細はJPAホームページ、または事務局(03-5940-0182)

までお問い合わせください。



平成21年度 第1回 特定疾患対策懇談会開催 特定疾患治療研究事業 (医療費助成) 対象疾患に11疾患の追加が決まる

9月17日(木)昨年6月に開催されてから、久しぶりに開催された第1回特定疾患対策懇談会を傍聴いたしました。

今回の懇談会では、まず、現在は45疾患が対象になっている、特定疾患のうち医療費助成の対象となっていない難病のうち緊要性の高い11疾患(*)について意見交換され、患者を医療費助成の対象にするかどうかを判断する「認定基準及び臨床調査個人票」案が示され確認されました。

(*) 間脳下垂体機能障害 (PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症) 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、肥大型心筋症、拘束型心筋症、ミトコンドリア病 リンパ脈管筋腫症 (LAM) 重症多形滲出性紅斑 (急性期)、黄色靱帯骨化症

次に、プリオン病、原発性肺高血圧症、特発性慢性肺血栓栓症について認定基準などで若干改定されました。最後に、事務局より難治性疾患克服事業について説明がありました。130対象疾患を対象として複数の類似疾患をまとめて組織した38研究班において、原因の解明や治療法の研究を実施してきているが、より充実させるためにも予算が必要であるということです。また、臨床調査個人票の取り扱いについて、先生から更新時の時期(7月頃に集中している)や様式(新規と更新が同じ)について、個人票に書かれたデータが疫学的に研究されているのか?などの意見が出されました。臨床調査個人票につきましては、事務局で見直されることになりました。

新しい政権になり不安もありますが、今後の治療研究事業に期待したいと思います。今回、初めて参加させていただきましたが、先生方のいろいろな意見をお聴きすることができ、大変勉強になりました。(報告 事務局 箱田)

特定疾患治療研究事業は、原因不明で治療法が確立されていない、いわゆる「難病」のうち、治療が極めて困難で、医療も高額な疾患が対象。臨床データを集め、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療自己負担の全部または一部を助成する。現在は45疾患が対象となっています。

今回決定された11疾患の施行については未定です。10月1日施行は厳しい状況。疾病対策課によると、政権が変わり、大臣も変わったばかりということもあり、新政権の指示を待って適当な時期に通知するとのこと。

特定懇では、それぞれの研究班の先生から疾患ごとに疾患の説明と判定基準について、臨床調査個人票案に沿って説明があり、出された修正意見などもふまえて、各研究班でもちかえて仕上げることになり、その作業時間が若干かかるが、課としては特定懇で決めていただいたので、なるべく早く施行できるようにしたいということでした。JPAでは、9月24日、この現状に次の緊急要望行動を行いました。(文責 畠澤)

厚生労働大臣 長妻 昭様

特定疾患治療研究事業の対象疾患追加に係る補正予算の早期執行を求める緊急要望書へご協力をお願いします。

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお
豊島区巢鴨 1-20-9
巢鴨ファーストビル3F
電話 03-5940-0182

私たち難病・慢性疾患患者のなかには、月に何万円もの医療費負担をし続けながら日常生活を送っている人たちが少なからずいます。いわゆる難病として治療法もわからない疾患は、5000から7000あると言われていたなかで、特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている疾患はそのうちのわずか45疾患です。通常国会での補正予算には、8年ぶりに対象疾患を一挙に11疾患追加する方針が決定され、9月17日に開催された特定疾患対策懇談会で診断基準と臨床調査票が大筋で了承されました。

しかし、新政権のもとで、「子ども手当」などの重点政策に必要な財源7.1兆円を確保するため、補正予算の執行状況を見直す作業に入っています。その影響もあり、11疾患の治療費助成がいつになりそうか、見通しが立ちません。11疾患には進行性の病気が含まれています。経済的な理由から効果的な治療をあきらめている患者に対し、進行を止め、合併症を防ぐ治療を促す必要があります。10月1日は特定疾患治療研究事業の新年度が開始される日です。補正予算の成立以後、夏には特定懇が開催され、決定し、新年度開始には間に合うと期待してきました。9月24日にもなっても執行日が決まらないというのは残念です。

私たちは補正予算の見直し作業自体に反対なのではありません。命がかかった予算を一日も早く執行していただきたいだけです。私たちは特定疾患の追加を8年間待ってきました。もう待てません。治療費負担に苦しむ患者の負担を一日も早く軽減するために、次の項目の実現に向けて、各党のご協力をお願いいたします。

<要望事項>

1. 9月17日の特定疾患対策懇談会で了承された11疾患をただちに特定疾患治療研究事業対象疾患として指定し、10月1日から施行すること。
手続きが遅れた場合には、10月1日に遡って適用できるような措置を講じること。
地方負担分もふくめてそのための補正予算を執行すること。
2. 患者負担を軽減する観点から、高額療養費制度の見直しの検討に早急に着手すること。
3. すべての難病・慢性疾患患者の治療研究の促進と医療費負担軽減のために、新たな対策づくりに着手すること。

新型インフルエンザの対応について

厚生労働省から9月4日に出されました、ワクチン接種の優先順位は医療従事者、妊婦及び基礎疾患を有する者(この中でも、1歳～就学前の小児の接種を優先)、1歳～就学前の小児、1歳未満の小児の両親となっております。

膠原病患者の多くは、基礎疾患であり、免疫抑制状態(ステロイド・免疫抑制剤服用)です。

今回の予防接種に関しましては、多くのお問い合わせがございましたが、個々に病態は異なりますので、主治医とご相談されて、対応を考えていただきたいと思っております。(病院によって対応は異なります)

基本的な「うがい、手洗い、外出時にはマスクを」は、しっかり手抜きをせず自己管理で感染予防に努めますようお願いいたします。

以下、日本難病・疾病団体協議会で提出しました要望書です。

2009年8月19日

厚生労働大臣 舛添 要一 様

新型インフルエンザへの対応に関する要望書

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤 たてお

日頃の難病対策、長期慢性疾患対策の強化にご尽力を賜り深く感謝申し上げます。

さて、マスコミ等でも報道されていますように、新型インフルエンザの流行の兆しが懸念される事態となっています。厚生労働省におかれましては、万全の対策をとるよう鋭意努力しているものと推察されます。とくに、この間のインフルエンザ感染者の死亡例からみて、慢性疾患患者など基礎的疾患を抱えた患者が、特に重篤になる可能性が十分に考えられます。

そこで、予防接種などの事前の対策にあたっては、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎的疾患を持った患者への対策に万全を期して頂くよう要望致します。

掲示板

膠原病の子どもを持つ親の会

この指とまれ！！



～活動に協力して下さる方募集～

皆様こんにちは。今回改めて活動について見直しをしさらにパワーアップをしていきたいと思っております。小児期の患者さんに向けて充実した内容にしていきたいと思っております。(これからも活動を継続して行くために、応援して下さる方が必要です) ご協力して下さる我こそはと思う方、どうぞ子供達のためにちからを貸して下さい。一緒に活動しませんか。



(活動内容)

- ① 本部宛の相談で同じ立場の家族とお話をしたいと言う方々が多くいらっしゃいます。そのような方とご自宅の電話でお話し相手をして下さる方。
- ② 医療講演会のお手伝い(会場設営・受付等)
- ③ 本部事務局といっしょに「親の会」の企画提案等運営に協力していただける方。

この場を借りて協力していただける方を募集したいと思いますので、どなたでも、関心のある方ご連絡下さい。

特に親御さん、患者本人または現在は成人しているが子ども達のために何か応援したいと思っている、小児期を病気と闘ってきた患者さん、どうぞよろしく願いいたします。ご連絡お待ちしております。

<お知らせ>

子どもの患者グループにふさわしいニックネームをつけたいと思っております。皆様に愛される名称を募集します。こちらも本部までFAX・電話等でお申し込みください。たくさんの応募をお待ちしております。よろしく願いいたします。

☆連絡先 〒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
担当 鈴木 真澄





親の気持ち



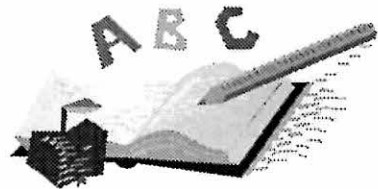
思いおこせば、11年前、娘は中学3年(14歳)の冬に風邪様の症状から、突然胸水、腹水がたまり多臓器不全と言う形でSLEを発症しました。小さな頃から病弱だった長男と違い娘は小柄だけれどスポーツが得意で“健康だけが取り柄だねえ”と家族中に言われるくらい手のかからない明るい子でした。

3ヶ月を越える入院生活は2度のパルス療法でどうやら快方に向かいましたが自身が病人でいろいろな制限の中で生活しなければならないという事をなかなか認められない辛い時期でもありました。

親の私も、この大変そうな病気に全快と言う言葉はないのだと言うことが分かるにつけ、将来に夢を持つ娘には、絶対に病名を知らせられないとかたくなに思いこんでおりました。「友の会」の会報を送っていただくのにも「無地の封筒」でと頼んだり、娘を病気にしてしまった親としての様々な葛藤がありました。

中高一貫の女子校に通っておりましたので、幸い高校受験がありませんでした。先生方のご理解もあり復学は出来ました。しかし、中学は義務教育ですが、高校は単位制であり、案の定SLEの再燃があったり不安定な病状をみていると、卒業は無理かなあと心の中でそっと思っておりました。薬の副作用で明らかに外見が変わり、得意だったスポーツも出来なくなり、あれもダメ、これもダメこれもと・・・我慢ばかりしていたにもかかわらずあつという間に2度目の入院をする事になってしまった時から娘は自身のプライドを保つためと同級生と一緒に進級・卒業をめざし猛勉強をはじめました。はじめはハラハラ、おろおろしていた私ですが、必死に頑張ろうとする娘を止めることも出来ず、一緒に突っ走る事に決めました。「今、出来ることは、今、やろう」に切りかわった瞬間でした。電車で都内の学校へ通うので、ラッシュ時間をさけるため、通常より1時間早く家を出られる様、早寝早起きと心がけました。夜9時以降のテレビは学友の話題についていける様、録画して朝食時に観せました。テスト期間中であろうと無理はききませんので、日々の予習復習は決して欠かしませんでした。これはとめても本人がききいれませんでした。

通院の際には、同じ授業ばかり欠席しない様、なるべく、休まない様、いろいろ工夫しました。



過保護と笑われるかと思いますが、まず私が病院で受け付けを済ませ、学校へ娘を迎えに行きます。学校の前でタクシーをひろい、娘を乗せ待ち時間を極力減らし受診が終わったら、そのまま学校へ帰り私が、会計 etc をすませました。入院の日も、午前中 2 時間は授業に出て、早退にしてその後、入院したり、出席日数や授業の確保を心がけ、卒業を目指しました。余分な力を極力使わせない、2 人で一人前の生活をしてきたような高校 3 年間でした。思い出せばきりが無い。全速力で駆け抜けてきました。

発病以来、11 年すぎ、5 年前からはステロイドの維持量 10 mg/day と落ち着き安定した生活を送っています。大学を卒業し、就職も経験し、去年は語学留学もしました。「今出来る事を思い切りやる」ということを心がけています。

娘は決して病気を理由に物事を始めたり終わりにする事はありませんでした。どうしたら出来るか、常に考えていた様に思います。転院も経験しました、度々の再発も乗り越えました、親も娘に引っ張られ、いつも前向きに過ごしてきたつもりです。

最善の環境を与えてやりたい、最良の医療を受けさせたいと日々考えて、会の皆様にも大変お世話になっています。皆様の経験をいつもうかがって希望を与えていただいています。

娘は現在 25 才、自宅で好きな事をして過ごしています。横に座った娘が「人生は一度きりだ！病気は口実でなくて、個性だ！と書いてね」と申しております。

最後に、今、自分がこの子を守らねばと頑張っている

お母さん方へ

もっと小さな頃から発症しているお子さんもいらっしゃる
ことでしょう。

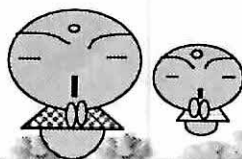
そしてもっと、違った経験を皆さん日々していらっしゃるでしょう。

気苦労も半端なものではないとお察しします。

子どもはそんなお母さんの心をしっかり受け取ってまっすぐ成長していきますよ。

大丈夫！

(東京都 SLE の子どもを持つ母より)





鹿児島県支部会員のみなさまへ 鹿児島県支部の今後を考える

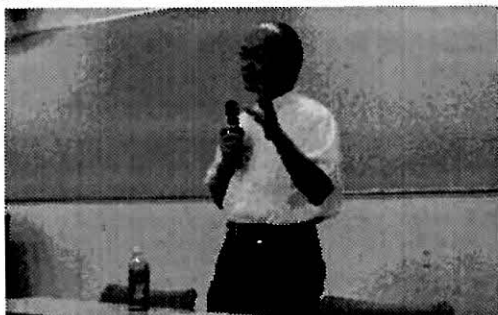
報告 島澤千代子

鹿児島県支部が支部長不在のまま、本部預かりとなり、2年近くになりました。会員の方々には、大変ご迷惑をおかけいたしましたこと、お詫び申し上げます。

今年度はある程度の方向性を出したいと思い、8月9日(日)、気候不順な暑さの中、森副会長と二人で出かけました。夏休み中ということもあり、飛行機は満席です。

遅れての到着、伊丹からの森さんと待ち合わせ、会場に着いたのが、1時ギリギリ。昼食の間もなく慌しく打ち合わせ。「日本リウマチ友の会 鹿児島支部」の役員の方が会議で使用している教室をそのままお借りしての講演会で、大変お世話になりました。

鹿児島県会員と今後の会のあり方考えることがメインでしたが、会員だけへの呼びかけは難しく(会員25名)、一般の方へもマスコミでお知らせし「膠原病の最新情報」というタイトルで松田剛正先生(鹿児島赤十字病院院長)の講演と参加者の質問



に答えていただく形で進めました。2時間ほどですが、膠原病に関する充実した講演会、相談会が開催されました。

会場や先生のご紹介、当日のお手伝いと「日本リウマチ友の会 鹿児島支部」の役員の方には多大なるご協力をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。

参加者は、会員3名、会員外12名、私たちを含め17名での講演会。

第2部は、参加者の自己紹介、会の今後のこと、患者会の役割、なぜ友の会が必要なのだろうか等先生にもご参加いただいて、話し合いました。

少人数ではありましたが、会員の声、本音での自分の思い、患者会の役割等、情報交換としての必要性を感じながらも運営になると役員の人材もなかなか難しく、先に進みません。

2名の会員の方は、「日本リウマチ友の会」にも加盟し、会の運営にも関わって熱心に活動されています。当会の鹿児島県支部の活動があまりないということもあり、会員の少ない中ですが、今後、支部活動再開に向けて中心となって動いてもらえる人としてお願いいたしました。

しばらく、鹿児島県の会員の方は支部がなく本部会員となります。

鹿児島在住の会員の方々には、情報交換の場が近くになくなるのは申し訳ございませんが、本部の機関紙での会員情報コーナーを活用し、現会員の方できるだけ鹿児島での会員を対象にした情報交換の場の提供にご協力いただきますようお願いしてまいりました。

今すぐできることではありませんが、月に一度くらい出かけて、同じ病での情報を交換しあう、おしゃべりタイムの時間ができることをお願い申し上げます。

良い方向で「日本リウマチ友の会 鹿児島支部」の方々との交流もでき、ある程度の見通しも立てられた今回の集まりでした。

いずれ、鹿児島県支部の活動再開を目指して本部も支援してまいりたいと思います。

熊本県支部会員のみなさまへ 熊本県支部の今後を考える

報告 島澤千代子



支部長の退会に伴い、今回、会員の皆さまに会の今後を考えるアンケートをとらせていただきました。

その結果、支部必要が4名、不必要が3名でした。

どの支部も運営には、役員の確保等、頭の痛いところだと思います。

せっかく設立した支部を運営できなくなることは、とても残念です。会員のみなさまの会費により運営される当会です。

現状では、運営できる状況にありませんので、当面、本部預かりとなります。ご了承いただきまして、会員として今後もご協力をよろしくお願いいたします。

熊本県支部会員の方で、改めて支部活動再開に向けて声を上げていただける方は、是非、本部までご連絡お願いいたします。

今は難病対策の大事な時期です。

国、県への要望も一人で出来ることはありません。

皆さんが一丸となって、声を上げることの出来る日が訪れることを願っております。

*会費等のこともございますので、詳細は事務局までお問い合わせください。



支部からのおたより



岩手県支部

【勇気と希望を与えてくれた医療講演会】

報告 米澤 順子

岩手県支部（ビオラの会）では、去る8月9日（日）に、横浜市立大学附属病院小児科教授・横田俊平先生のご好意で《医療講演会と個別相談会》を開催しました。会場は、盛岡市内の「プラザおでって/大会議室」。

天候不順にもかかわらず、約40人の参加者、その中に医師4人、学校関係者もいらっしゃいました。1時間半の講演会は、ゆっくりと分かりやすく新情報もまぜてお話していただき大変勉強になりました。質疑応答の後は、休憩時間をとる事も無く先生は、2歳から20歳迄の患者8名（家族共）の個別相談に入り、一人一人に温かく丁寧に診察し相談を受け、ご本人の将来までを見据えての、検査/治療方針もご指導され、主治医の紹介状をご持参の方には、その場にてお返事を書きいただき、至れり尽くせりの個別相談会でした。相談者が笑顔で帰っていく姿を見て、本当に良かった良かったねと、みんなが同じ思いで見送りました。

わずか1ヶ月の準備期間で何が出来るか、不安いっぱい抱えながらのスタートでしたが、ここまでやってこられたのは、今年度、本部予算の新企画である“支部支援金”と友の会本部の活動ノウハウやご指導で無駄な行動や時間が避けられました。資金の心配は軽くなり、他に向ける行動に専念できましたので、これはとても大きな後押しとなり、助けとなりました。

地元新聞、TVなど報道関係もすぐにお問い合わせして記事を掲載して頂きました。また、保健所にも声をかけ、県教委広報課を通して養護教諭にお知らせして頂きました。

“子どもの膠原病”（子どもの難病）について一般には“周知”されておきませんので、少しでも存在を知って頂く良い機会であったと思われまます。横田先生をはじめ多くの皆様のご協力には、本当に心から感謝いたします。今回の体験を通して今後も避けられない二つの課題を考えさせられました。一つは活動資金の捻出、二つ目は必要な方々へ、いかに確実に情報提供できるかという事です。会員の方については、すぐ対応できますが、岩手県の場合、県内の子どもの膠原病の患者さんは90人ぐらいという事ぐらいしか行政から情報を得られません。今回は時期的なことがあってお知らせが難しいとのことでした。と

でもとても残念なことと思いました。行政の協力は患者には情報を得る手段として大変大きな力になると思います。特に地方は、専門医が不在、病院が遠い、相談するところが分からない等々悪条件がそろっている場合が多いのです。情報を得ることで、生きる事の困難を少しでも軽くでき、将来に希望を持って楽しく療養生活を送る事につながると思われます。まして最近では医療技術、薬の開発、診断方法の進歩などがめざましい世の中です。

初期の症状の段階で早期発見、早期治療が出来れば、これに勝るものは無いと思いました。横田先生の講演内容を拝聴して、さらにその思いは強くなりました。最後にある医師が「北東北にも子ども総合病院が欲しいね。」と、つぶやいた言葉が、私の心に一番印象として残っております。そして、全国の子どもの専門総合病院について、何も知らない自分であることにも気づかされました。大変貴重な時間でした。

栃木県支部

当事者としての立場から

支部長 玉木 朝子

平成21年8月30日「地核変動」と呼ばれる政変の波に一人の患者として私も加わり、衆議院議員として当選致しました。

発病して41年、患者会活動にたずさわり30年経ちました。私の患者会活動の原点はただ一つ「患者の生活の向上」このことのみと考えておりました。しかし患者会活動の経過の中で、いろいろな矛盾がみえてまいりました。膠原病でいえば、同じ病気でありながら検査項目一つの違いで特定疾患から振り落とされる方。又、難病で苦しみながら指定されない方等、制度とは何なのか、難病に限らず医療制度はもっと大きい角度から考えなければいけないのではないだろうか、という疑問がずっと付いてまわっておりました。

この度の話がありました時、この考えを少しでも世間の方々に知ってもらいたい、医療制度の充実が国民全体の問題だということを知っていただきたい。この思いだけで立候補の決意をしたのですが、思いもかけず一議席を得ることができました。せっかくいただいた議席です。当事者として今までできなかったことを議員としての立場から活動してまいりたいと考えております。新人がどの程度のことを実現できるのか、未知の世界ですが、皆様方のご声援をお願い致します。



群馬県支部

交流会・医療講演会のお知らせ

日帰り交流会

膠原病友の会では毎年恒例 1 月 3 日に患者相互の親睦を図るために、日帰り交流会を開催しています。同じ病気の人達が悩みを打ち明け合い楽しいひと時を過ごしています。県内の膠原病の患者さん、是非一度参加してみませんか。

日 時：1 1 月 3 日 (火) 文化の日 午前 9 時集合

場 所：サンレイク草木と富弘美術館 (リニューアル) 他

集合場所：県社会福祉総合センター (新前橋町) 西側 第 2 駐車場

参加費：会員 2, 000 円、一般 3, 500 円

※ご不明な点はお問い合わせ下さい。

問い合わせ先 090-2142-0209

医療講演会・相談会

日 時：平成 22 年 1 月 24 日 (日) 午後 1 時 30 分～3 時 (予定)

*講演会終了後、療養相談があります。お気軽にご参加ください。

場 所：県社会福祉総合センター 701 会議室

講 師：前橋広瀬川クリニック理事長 矢野 新太郎先生

演 題：『膠原病の最新治療と合併症について』

問い合わせ先 090-2142-0209

東京支部

医療講演会 「膠原病と眼のかかわり」

日 時 11 月 1 日 (日) 14:00～15:30

会 場 東京都難病相談・支援センター

東京都文京区大塚 4-21-5

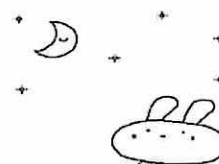
電話 03-3943-4050

講 師 小川 葉子 先生 慶應義塾大学医学部 眼科 非常勤講師

シェーグレン症候群の方、目の症状でお困りの方はぜひご参加下さい。

参加費無料、申し込み不要です。

お問い合わせは事務局へ 電話 03-5370-0706



神奈川県支部 平成 21 年度 総会及び医療講演会のお知らせ

日 時 平成 21 年 10 月 31 日 (土)
 総 会 11:00~11:30
 交 流 会 11:30~13:00
 (昼食と飲み物は各自でご用意ください)
 医療講演会 13:30~14:30
 講 師 北里大学医学部皮膚科 新井 達先生
 テーマ 「皮膚症状からわかる膠原病」
 医療相談会 14:40~15:30
 会 場 ヴェルクよこすか6階大会議室
 (京浜急行横須賀中央駅から徒歩 5 分)
 参加費無料・要予約
 お問い合わせ 事務局 (長尾) TEL 046-242-5248

山梨県支部 支部設立 報告

支部長 秋山 美智子

準備会メンバーと共に、一年半という期間をかけて平成 21 年 6 月 28 日設立に至りました。この間、本当に多くの方々々に心を寄せて頂き、どれほど大きな力をお貸しいただいたか計り知れません。そして、何より準備会メンバーひとりひとりの思いが一つになり、設立に至ることが出来たと思います。

当日は 70 名の方々に出席頂き、顧問の先生 6 名、山梨県福祉保健部長においで頂き、議事に続き記念医療講演、医療相談を行いました。各支部からもお祝いのメッセージを頂きました。心にしみるメッセージで一同感激です。なにもかも手探りで分からない事ばかりです。本部の方々をはじめ、各支部の皆様のご指導をお願い申し上げます。

ミドルネームを「ぶどうの樹」とつけました。患者一人ひとりがぶどうの一粒のように、仲間で房をつくりその葉が蔓を伸ばすように、手をつないでいきたいという思いがこもっております。

全国の皆様、生まれたばかりの山梨県支部を宜しくお願い申し上げます。



長野県支部

医療講演会のお知らせ

日時 平成21年10月18日 13:00~15:00
場所 なんなん広場(南部公民館) 南松本駅より徒歩5分
お気軽にご参加下さい。

<医療講演会> 13:00~14:00
テーマ 「膠原病の最新の治療と話題」
講師 信州大学医学部附属病院准教授 松田正之先生

<質疑応答・座談会> 14:00~15:00
問い合わせ・申し込み 半坂俊江 電話0266-23-1317
(どなたでも参加できます。当日の参加も歓迎いたします。)

島根県支部

県難病・疾病団体連絡会(略称島根県難病連) 結成総会開催延期について 支部長 永田ハルミ

先般、表記の結成総会のお知らせを致しましたように、結成準備会は9月27日総会開催に向けて準備を進めていたところです。

しかし、このところ、全国的な新型インフルエンザの感染拡大、複数の死亡患者の報告もされています。島根県でも学校を中心に集団感染が確認され、学校閉鎖や学級閉鎖などの措置が取られ、また、感染防止のためにイベント等の集会を自主的に中止するところも出ています。

私たち患者会の中には死亡例で指摘されている人工透析患者や、免疫疾患などの基礎疾患をもつ患者が大多数を占めています。このような状況の中で結成総会開催により、新型インフルエンザ感染者を出し、最悪の事態をも引き起こした場合には社会的責任も問われかねません。そこでやむを得ず今回の結成総会は中止、延期することと致しました。島根県、その他関係機関には事情説明をして理解を得たところです。

なお、結成総会開催予定期日につきましては来年5月ごろと考えております。それ迄は『島根県難病・疾病団体連絡会(略称:島根県難病連)結成準備会』として活動を続けていきたいと思っております。



畠澤からも おしらせ です!!

～よろしくお祈りします～



気候不順だったこの夏も終わりましたが、想定外の災害に遭われた方々には心よりお見舞い申し上げます。

私自身は加齢を痛感する日々ですが、みなさん!体調いかがでしょうか?

インフルエンザも気になりますが、国政も政権交代で大きくゆれています。何が、変ろうとしているのか、難病患者にも住みやすい社会の一日も早い実現を期待するばかりです。

当会員である栃木県支部長の玉木朝子さんが衆議院議員として当選され、「難病と福祉に活動を集中したい。JPA とはこれからも一緒に進みたい」と意向を述べられています。心強い味方ですね!!

国会に私たちの生の声が届くことを期待したいと思います。

【民主党 難病に関するマニフェスト】

難病 難治性疾患対策

難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策及び希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。

高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。

◎「患者と作る医学の教科書」発刊。 25疾患に関する、患者の生の声をまとめたものです。SLEでは「全国膠原病友の会 畠澤千代子」が執筆者となっていますが、本部事務局、関西役員のみなさまにご協力いただき、まとめたものです。医療従事者に患者の声を届け、患者の気持ちを伝える本です。関心のある方は事務局までご連絡ください。

(2800円)

◎ 東京支部より、中里芳枝様の支部への遺贈金のうち2000万円を本部にご寄付いただくことになりました。故人のご遺志にそえますよう、今後、支部長会議にて用途を検討してまいりたいと思います。

公開講座

第4回 順天堂リウマチ・膠原病研究会

<テーマ> 関節リウマチ治療の最前線

参加費
無料
(定員 200名)

日時：平成21年 10月31日 (土)
13:00-15:00 (受付 12:00より)

会場：京王プラザホテル
南館 5階 「エミネンス」
新宿区西新宿2-2-1 TEL:03-3344-0111

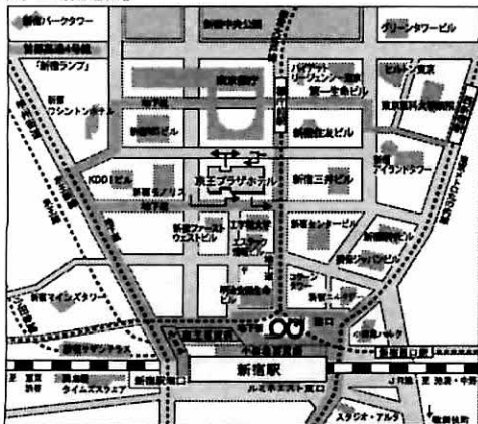
患者さんやご家族の方を対象としたリウマチ治療についての公開講座です。
参加ご希望の方は事前にお申し込み下さい。

<お申し込み方法>

本誌裏面のお申し込み用紙をFAXにて03(5800)4893まで送信いただくか、お電話にて03(5802)1067までお申し込み下さい。お申し込みが確認された方には確認書を郵送致します。

— お申し込み締め切り 平成21年10月23日(金) (受付時間9時～17時 土・日、祝日を除く) —

【ホテル周辺地図】



- 新宿駅西口より徒歩
約5分 (JR・東武線・小田急線・地下鉄)
新宿駅西口より駅方面への連絡地下道を
まっすぐ5分ほどお進みください。地下道を
出てください。左側にホテルがございます。
- 都営大江戸線都庁前駅より徒歩
地下道B1出口よりすぐ
改札を出てJR新宿駅方面に進み、
B1出口階段を上がってすぐ右側に
ホテルがございます。
- リムジンバス 成田空港、羽田空港との直通リムジンバスがございます。

プログラム

1. 「関節リウマチの薬物治療 新たな生物学的製剤も踏まえて」
講師 関谷 文男 (順天堂大学 膠原病内科)
2. 「関節リウマチに対する白血球除去療法の効果」
講師 杉本 郁 (順天堂大学 膠原病内科)
3. 「関節リウマチの頸椎病変と外科的治療」
講師 米澤 郁穂 (順天堂大学 整形外科)
4. 「関節リウマチに対するリハビリテーション」
講師 石塚 修悟 (JA静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院 内科)

総括 高崎 芳成 (順天堂大学 膠原病内科 教授)

共催： 順天堂リウマチ・膠原病研究会
田辺三菱製薬株式会社

連絡先 順天堂大学 膠原病内科内
順天堂リウマチ・膠原病研究会 運営事務局
東京都文京区本郷2-1-1
TEL 03-5802-1067 FAX 03-5800-4893

不要入れ歯リサイクルに引き続きご協力をお願いします

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを本部までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ①汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒をして下さい。
- ②新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

(申し訳ございませんが送料約120円は自己負担になります)

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

差出人は匿名でも結構ですがその時は県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

(収益金を各支部に還元するために県名が必要になります)

お問い合わせ 本部事務局 Tel 03-3288-0721

自動販売機設置ご協力のお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、JPAを通してのご紹介です。難病・慢性疾患患者の活動の一環として飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、コカ・コーラウエスト株式会社です。当会でも、支部活動資金として活用できればと考え、会員のみなさまにご協力のご案内をいたします。設置ご希望の方は、まず本部事務局までご連絡ください。設置場所基準は1各市町内の公的施設、2現在、自動販売機が設置されていない場所、3売店等、地元商店の販売権の及ばない場所、4「難病・慢性疾患患者団体」のオリジナルデザインが多くの人目にPR可能な場所、5現在、自動販売機が設置してある施設でも別場所に設置可能な施設

★設置先はご自宅の前でも敷地内であればOKです。必ずコカ・コーラ社と協議のうえ、決定いたします。売り上げの20%が、支援金(設置管理費含む)となり、設置管理費(電気代等)の歩合は話し合いです。

寄付金 缶120円 ⇒ 寄付金24円/500mlPET150円⇒寄付金30円

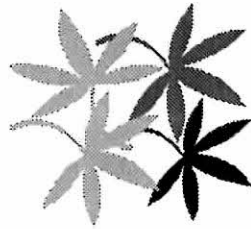
地域貢献自販機のメリット

1 資金の安定的調達が可能、2 広告塔としての役割 3 「難病・慢性疾患団体」のイメージアップ、 4 認知度が進めば、通常自販機より高売り上げが予測できる
5 半永久的に資金調達が可能 6 維持・管理はコカ・コーラウエスト株式会社が行う為、少ないリスクにて展開可能。

伝言板



★はじめまして。私は友の会に入会してそんなにたっていません。会報を読んで病気のこととか知らなかった事がわかってよかったです。私は今仕事の事で悩んでいます。どこに相談したらいいのかわかりません。病気になっても仕事をしている人はたくさんいると思います。私は仕事がしたいのですが、どんな仕事をしたいのかわかりません。いつ入院するかの不安やこれから先のことだっています。他にまだまだ悩みはありますが、前向きに病気と生活している人と話がしたいです。私は話すのが苦手だけど、いろんな事が聞けたらいいなと思います。私の病気は全身性エリテマトーデスです。年も近い人いませんか? (M・O 30代後半)



◎ 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。



《おねがい》

◎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。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎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

◎国会請願署名・募金にご協力をお願いいたします。

難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が安心して治療を受け、社会で生活できるよう総合的な難病対策の確立を求める日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)の国会請願署名・募金に今年度もご協力をお願いいたします。署名・募金の締め切りは2月末です。

東京・神奈川・埼玉・山梨・愛知・島根・山口・沖縄の各支部会員と本部会員の皆さまには署名用紙2部と募金用振込用紙を同封しています。返信は本部宛をお願いいたします。(費用は自己負担になりますがご了承ください)その他の支部は難連がJPAに加盟していますので、難連を通して支部から送付されます。

◎入れ歯リサイクルへのご協力ありがとうございます。

17都道府県(※)の皆さまからお送りいただいた不要入れ歯・クラウンなどをリサイクル業者に買い取ってもらった結果をご報告いたします。収益金80,316円のうち30%24,095円が(ユニセフ45%、リサイクル協会10%、JPA15%)当会に入金されましたのでご協力いただいた支部へ還元いたします。

今後とも入れ歯リサイクルへのご協力をお願いいたします。

※宮城県・群馬県・栃木県・千葉県・東京都・神奈川県・
静岡県・新潟県 愛知県・大阪府・広島県・兵庫県・
島根県・山口県・福岡県・大分県・沖縄県



◎会報送付用封筒の表記について

心身障害者用低料第三種郵便物が悪用されたため、郵便事業株式会社から封筒に編集人と発行人名の記載が義務付けられました。封筒に発行人として障害者定期刊行物協会名が印刷されることをご了承ください。以前に印刷した封筒には印を押して使用しています。