1971年(昭和46年) 6月17日 第3種郵便物認可(毎月6回 5の日・0の日発行) 1999年(平成11年)12月26日発行 増刊通巻1495号

#### SSK廖原

#### 20周年記念大会報告号

- ●記念講演
  廖原病治療の展望について
- ●パネルディスカッション 最新の治療と 今後の展望について



全国膠原病友の会栃木県支部

## 記念大会を終えて

玉木

明けましておめでとうございます。

たいと願っております。 さて、 皆様どのような年を迎えられましたでしょうか。今年こそ心穏やかに過ごせる年であり 昨年10月31日、栃木県支部設立20周年記念大会を開催致しました。当日は曇り空

費用 の肌寒い中、患者家族約240名の出席がありました。平成10年5月に実施された「患者 てもう一度考え直さなければならないほど、たくさんの方々の出席でした。 一部負担導入」以来、私共の心の中にくすぶっていた「患者会活動のあり方」につい

当日は式典の後、狩野先生の「膠原病治療の展望」と題する講演、午後は簑田先生に座

長をお願いし、「最新の治療と今後の展望について」のパネルディスカッションが行われ

刊する運びとなりました。先の「手引書」と合わせ、先生方の生の声を収録したこの本で、 じっくり勉強したいとの希望が事務局へ数多く寄せられ、この度「大会記念号」として発 非常に中身の濃い内容で、出席できなかった方々はもちろんの事、出席した方々からも

患者の皆様方の日常生活に少しでもお役に立てば幸いです。

謝を申し上げご報告と致します。 また、いつもながらこの大会を成功させるためにご協力いただいたたくさんの方々に感

## 記念講演

# 膠原病治療の展望について

アレルギー膠原病科教授 自治医科大学附属病院長 狩 野

庄

吾

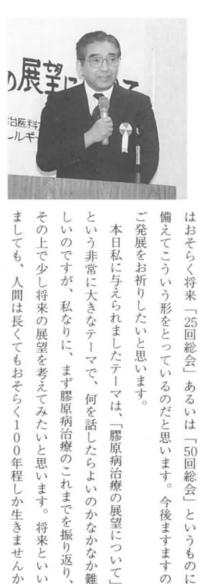
先生

ご紹介いただきました、自治医科大学附属病院長の狩野でございます。

友の会第20回総会という横断幕を見ておりましたら、「20回」の所だけ貼紙がしてありまして、これ 良い会で、おそらく患者友の会としては全国的にも模範的な会だと思います。先程から、 的な面でお手伝いさせていただいております。玉木支部長をはじめ、会員の皆様の非常にまとまりの 本日は、 膠原病友の会栃木県支部20周年記念大会おめでとうございます。会の発足当初より、 全国膠原病

ご発展をお祈りしたいと思います。 備えてこういう形をとっているのだと思います。今後ますますの

その上で少し将来の展望を考えてみたいと思います。 しいのですが、私なりに、まず膠原病治療のこれまでを振り返り、 という非常に大きなテーマで、 ましても、人間は長くてもおそらく100年程しか生きませんか 本日私に与えられましたテーマは、「膠原病治療の展望について」 何を話したらよい のかなかなか難 将来とい



望についてお話ししたいと思います。

ら、100年先のことを考えても直接皆様方のお役には立たないと思いますので、ごく近い将来の展

### 表1 膠原病治療の過去と現在

子後 QOLの向上をめざして 難治性疾患への対応 ステロ 不良の病気から慢性疾患へ イドと免疫抑制薬

はじめに、膠原病について30年前40年前を考えてみますと、病 まず、膠原病治療の過去から現在までを振り返ってみます。

圧・糖尿病等)と同じように、病気そのものは完全に治らないけ ました。それが今日では、多くの人にとっては慢性疾患 (高 m

気と診断されただけで生命予後の非常に悪い病気と考えられてい

れど病気と共存して上手く折り合いをつけることによって、病気をもちながら普通の生活を送ること

「膠原病患者と家族

協医大アレルギー内科の武田先生が手引書の中に書いてある、1950年代・1960年代 のための手引書」の表紙に幾つかの線が書いてあると思います。よく見ますと、生命予後について獨 ができる病気になったという印象をもっています。本日、皆様お手元にお持ちの 197

10年20年経って、80%以上の方が病気を持ちながら生きているのが、膠原病のいろいろな病気の現状 と何人の方が生きているかを示しています。一番上の線が、比較的最近のものだと思います。おそらく 0年代という年代別の生命予後の模式図と思います。一番下のカーブが1950年代で4年5年経つ

生命予後が良くなった理由の一つは、 副腎皮質ステロ イド剤と免疫抑制薬の使い方が上手くなった

ことだと考えられます。ステロイド剤と免疫抑制薬は、どちらも非常に有効な薬ですが、同時に薬そ

化があるということを把握した上で、どういう治療をするの 器の広がりは違います。 思います。 のも 常生活 としては改善しましたが、 できるだけ低く抑えながら、 のが残されています。 マトーデスで腎臓が悪くなっている場合もあれば、心臓が悪くなっている場合、ある つは同じ病名がついても患者さん1人1人によって病気の活動性の強さや病気によって侵され それと同 D は の質 諸 時に、 今後残された問題としては、いろいろな膠原病それぞれで難治性の病態、 刃の剣で、 生き方の 慢性疾患ということになると次の問題として、病気と共存しながらどうQOL 難治性病態に対してどのように対応するかが、今後残された問題になります。 効果が強ければ使い方によっては副作用が強くあらわれます。 レベ 同じ病名がつい ル 侵された臓器の種類によっては、 薬の有効な働きを引き出す使い方が分かってきたことが大きな理 を快適にするかも、 たから同じ治療ということではありません。 今後の問題になると思います。 まだ難治性 かが重要になっています。 (なかなか治りにくい これに関 例えば、 膠原 副作用の V は肺 般 病 的 0 0 エリテ 特 由だと 出 な治療 方に変 のも る臓 徵 方を 日 日

師 ステロ にも課題であるし、 イドや免疫抑制薬を使いながら、 同時に患者さん方の日常生活においての注意が必要になると思います。 その副作用を抑えつつどうQOLを改善できるかが、 我々医

# 表 2 膠原病の原因と病態に対する理解の進歩

免疫複合病トレランスの破綻トレランスの破綻トロランスの破綻

は、 解が深まってきたことがあります。 自己免疫疾患というグループの病気に分類されていま 膠 膠原 原 病 病 の予後が良くなったもう一 の病気の原因と病気の起こり方に対する理 膠 つの原因として 原 病 は 般に

間 胞ができて自己免疫疾患、膠原病が発症します。 でいます。このトレランスが、何らかの原因で破綻すると自己抗体ができたり、自己抗原反応性T細 分に反応する抗体の産生は上手く抑えられる仕組みができています。この仕組みをトレランスと呼ん しまいます。それが、病気の起こる原因の一つになっています。もともと免疫系は、母親の体内で人 その他の自己免疫疾患の場合には、免疫の仕組みが少し変調を起こし、自分自身の成分や自分の細胞、 自分の蛋白に対して抗体が作られてしまいます。あるいは、自分の細胞をやっつけるT細胞ができて のからだが発達していく過程でいろいろなものに対する抗体ができるのですが、その中で自分の成 もともと免疫の働きは、外から侵入してくるバクテリアやウイルスに対して自分のからだを守る ウイルスや細菌をやっつけるリンパ球を活性化させて対抗しています。 膠原病や

管炎が起こります。 複合体を作り、それが腎臓に沈着したり血管の表面に沈着して、そこで炎症を起こして腎炎が起き血 もう一つ、膠原病の起こり方として、自分のからだの中の蛋白とそれに対する抗体が反応

て反応するT細胞というリンパ球だけを抑える。ある特定のグループだけを抑える方法ができれば、 は、自分のからだに対して働く抗体の産生だけを抑える。あるいは、自分のからだの細胞や蛋白に対し 入するバクテリアやウイルスに対する感染抵抗が低下してしまうことがあります。今後の方向として 疫抑制薬は、炎症全体を抑えたり免疫の働き全体を抑えてしまいます。その副作用として、体外から侵 対して治療の方策が立てられるようになってきています。特に、今使っているステロイドホルモンや免 病気の原因や病気の起こり方の仕組みについての理解が進んできた結果、どこを抑えたら良 かに

#### 表3 膠原病診 断の進

歩

検 の進歩と普及 抗核抗体 疾患標識抗

た検査が、

と、現在研究が進められています。

診 断法 あ

0

進 n

歩

げ

5

なか

あまり副作用を伴わないで病気の起こる仕組みを抑えられるだろう

全国どこの検査室でも調べられるようになった。 体 す。 のおかげで早期に診 もう一つ、 以前は、 膠原 大学の研究室など専門の研究室でしか調べられ 病の予後が良くなった理由として、 断 がつけられるようになったことが しかも、 非常に正 確に調べられるように

から、 抗体、 n, 血管炎に特徴的な自己抗体についても区別できるようになりました。そういう抗体を調べることによ 体)を感度よく測定できるようになりました。さらに、抗核抗体の核のいろいろな成分に対する抗体 善につながっているのです。 どの膠原病ではどういう抗体が作られるか、病気に特徴的な抗体を正確に測ることができるよう 症 状の 抗核抗体 あまり さらに多発性筋炎 検査の 軽 内 いうちに病気を診断することができ、それに対して早く治療ができるようになったこと これによって、 臓 精度がよくなり、それが普及したことがあります。 (自分のからだの細胞の核および核の成分であるDNAやRNAに対 の変化が進まないうちに病気を抑えることができ、それが結果的に ・皮膚筋炎でみられる自己抗体が区別できるようになっています。さらに、 例えば エリテマトーデスでみられる自己抗体や強皮症にみられる自己 特に、 膠原 病に関係した検査とし は生命予後の改 して作られた抗

気の場合には、 心 の病気だと、 肝臓についての検査をすれば診断がつきます。 心筋梗塞にしても狭心症にしてもその心臓の症状だけが前面 しかし、 膠原病の場合には、 に出ます。 Vi 肝 ろい 臓 の病 3

7

なっている全国の専門家を集めて研究班を作ってそこで診断基準や抗核抗体、 では、昭和47年から始まった、いわゆる難病に対する「特定疾患調査研究事業」という、厚生省が行 こで、日本だけではなく全世界の研究者によって正確な診断基準が作られました。診断基準を作る上 も診断基準を上手く組み合わせることにより膠原病の診断を正確につけることが必要になります。そ るのかという組み合わせが違ってきますので、それを早い時期に正しく診断するためには、どうして な臓器に症状が起こることがあります。しかも、患者さん一人一人によって、どういう臓器が侵され 疾患標識抗体について

## 表 4 膠原病の疾患標識抗体

の評価を行なうシステムが非常に有効に働いていました。

シェーグレン症候群 :抗SS―B抗体 発性筋炎・皮膚筋炎 :抗Jo―1抗体 現合性結合組織病 :抗nRNP抗体 強皮症 :抗Sc-―ಌ抗体、抗セントロメア抗体 強皮症 :抗Sc-―の抗体、抗Sm抗体

血管炎症候群

抗好中球細胞質抗

体

全身性エリテマトーデスでは、

D

す。病気のことをよくご存知だと思いまが、膠原病の患者さんは皆様自分のが、膠原病の患者さんは皆様自分の

膠原病の疾患標識抗体についてお

NA抗体の中でも二本鎖DNAに対する抗体が高いのが特徴的です。もう一つは、抗Sm抗体、これは 名前がつけられていますが、こういう抗体があればエリテマトーデスの可能性がかなり高くなります。 もともとは膠原病の患者さんのイニシャルをとってそこではじめて見つかった抗体としてSm抗体と

強皮症では、抗Scl―70抗体と抗セントロメア抗体という二つの抗体が特徴的で、それぞれ強皮

症のあるサブグループの疾患に対応しています。

まり高くありませんが、この抗体が陽性であれば、ほぼこの病気と診断してよいといえます。 多発性筋炎・皮膚筋炎では、 抗Jo-1抗体が非常にこの疾患に特徴的です。出現頻度としてはあ

さらに、 混合性結合組織病では、 抗nRNP抗体が単独で、 しかも非常に強陽性であることが特徴

的です。

ーデスや強皮症等で陽性になることがありますが、SS―B抗体はシェーグレン症候群に特徴的な抗 SS-B抗 20周年を振り返ったスライドにも出ていましたが、シェーグレン症候群ではSS―A抗体と 体が陽性なのが特徴ですが、SS—A抗体の方はシェーグレン症候群以外でもエリテマト

殺菌する働きの 最後に血管炎症候群の中で好中球細胞質抗体、好中 ある人間のからだを外からの感染に対 球は白血球の中でもバクテリアなどを貪食して して守る、 非常に重要な働きをしている細胞

体です。

した。この検査法の進歩と普及が、病気を早く診断する上で随分役立っています。 このように、 疾患に特徴的な抗体が、全国どこの検査室でも正確に測ることができるようになりま

すが、その好中球の細胞質に対する抗体が陽性になるのが特徴です。

に改訂した診断基準が現在全世界で使われています。 基準が作られています。全身性エリテマトーデスについては、アメリカのリウマチ学会が1982年 膠 原病友の会栃木県支部が昭和55年(1980年)に発足した前後から現在まで、いろいろな診断 1997年に、 一部検査法の進歩を取り入れて

#### 表 5 診断基準の

新しくなりました。

強皮症

の診断

強皮症 全身性 血管炎症候群 多発性筋炎·皮膚筋炎 エリテマトーデス(全国リウマチ学会 (全国リウマチ協会、 (米国リウマチ学会、 (厚生省、 1980 1992 1990 1982 1 9 9 7

混合性結合組織病 ーチェット病 (厚生省、 (厚生省、 1 9 8 7 996

研究班を中心に、

の診断基準はかなり正確な診断をつけることが確認されています。

使えるかどうか妥当性の検討を行ない、

日本で使ってもエリテマトーデスと強皮症 準 IJ \$ 基準につい マチ協会が E テマトーデスと強皮症 のが使わ つい ては れてい ては、 198 H ます。 本でも 0年に T メリ 厚 0 全身性 提 カ 診 生省 唱 断基 リウ た 0 I,

立っています。 調査用紙に基づき診断基準を作りました。 13 た時に、 多発性筋炎 全国 ・皮膚筋炎の診断基準については、 の研究者に多発性筋炎 ・皮膚筋炎の症例の特徴的な項目を拾い出 多発性筋炎・皮膚筋炎の患者さんを正確に診断する上で役 私が厚生省の自己免疫疾患調査研究班 していただき、 の班長をして その

患一つ一つに対して、アメリカのリウマチ学会が提唱した診断基準があります。 病に指定されています。 990年に、 血管炎症候群 大動脈炎症候群も指定されていますが、これら血管炎の の中の、 例えば結節性動脈周囲炎やウェゲナー 肉芽腫 グル 1 症 が厚 プに属する疾 4 省 の難

改訂し 混合性結合組織病は、 た診断基準があります。 厚生省の混合性結合組織病の研究班が、 ~ ーチェット病の診断基準も、 1987年に改訂したものを用いてい V ちばん新しい のでは 1996年に

近20年間をとってみても、 正確な診断基準が作られたことによって、 病気を早く正確に診断する

ことができるようになりました。

### 表 6 病態別治療法の進歩

全身性エリテマトーデスの病態別治療指針 (厚生省、 1991

が異なると申し上げました。

経験のある医師でないと患者さん一人一人に最も適切な治療法を行なう

て具合の悪い

内臓の場所や組み合

わせ

専門家が今までの経験を出し合って病態別

の治療指

がついても、 先程、 エリテマトーデ 患者さん一人一 スは 人に 可 Ľ 病 ょ

すが「リウマチ科」が厚生省の方で正式の標榜科として認められました。「内科」「外科」「整形外科」 針を作成 ことが難しかったのです。 榜する医師が多くなれば、その中で特に膠原病を専門にしている所に行きやすくなると思います。 等と同じように、「リウマチ科」という診療科が認められたのです。 て、そこで検討した方がよいと思います。そういうことをしやすくするために、もう2年前になりま を確定する時期や治療方針を決定する時期には、 には、患者さん一人一人に最適な治療を行なうため、 て適切な治療を行なうための方針が普及してきたと思います。しかし、そうはいっても膠原病 ウマチだけではなく膠原病なども広く含んだ疾患を専門にする診療科です。 全国 の医師に配布しました。これによって、同じ病名がついても、 厚生省の研究班では、 膠原病を専門にする医師のもとに紹介していただい 早い時期に診断するには経験が必要です。 このリウマチ科は 今後は、 その人の病態に リウマチ科を標 慢性関節 0 診断 場合 応じ 1]

### 表7 難治性病態への対応

いまだに難しいのは、

難治性病態への対応です。びまん性増殖性

肺高血圧症 抗リン脂質抗体症候群 ・枢神経系ループス まん性増殖性ループス腎炎 線維症

皮膚潰瘍 間質性肺炎 肺

ができるようになりました。

治療と免疫抑

度見当はつきますが、確定するためには腎生検 プです。これを正確に診断するのは ループス腎炎は、 エリテマトーデスの腎障害の中でも一番重 血液検査や尿の検査であ (腎臓に直接針を差 いタイ る程

等のパルス療法が腎機能の低下を防ぐために有効であることが示されています。一般的なステロイド .制剤のパルス療法を上手く組み合わせて使うことによって、ある程度落ち着かせること 年間免疫抑制剤の中で、 場合があります。 し一部を採り出し病理組織学的にその変化を調べる検査)が必要な びまん性増殖性ループス腎炎に対しては、ここ20 特にシクロスホスファミド(エンドキサン)

難治性 に細い血管ですら、何ヶ所もやられることによりその部分部分に抜け落ちた場所ができてくる点では で、いったんダメージを受けると再生することができないという特徴があります。そのために、 管によって養われ 化が起こります。 を受ける場所があまり広がらないようにとどめることが必要になります。 中 枢神経系のループスも、難治性病態の一つです。もともとエリテマトーデスは、 の病態になります。これに対する治療としては、早い時期に診断して炎症を鎮めて、ダメージ てい 脳の血管の特徴としては、一つの血管が炎症を起こして循環が悪くなると、 る部分の脳組織がダメージを受けます。脳神経細胞は非常に分化した細胞なの 血管を中心に変 その血

抗リン脂質抗体症候群も、 最近10年位注目されている疾患です。単独で起こる場合と、 エリテマト

す ちながら習慣流産のあった若い女性が、上手く治療することにより無事赤ちゃんを産んだ例もありま 早く診断することにより適切な治療がある程度できるようになりました。 まると腸管の梗塞を起こす難治性の病気です。 とです。 ーデス等に合併する場合があります。 (流産をしやすくなる) そのために、心筋梗塞を起こしたり脳梗塞を起こしたり、あるいは腸に行っている血管が詰 の原因になっています。 特徴としては、 また同時に、 この 血管の中で血液が固まりやすくなる 病気も、 血小板が減ったり、 最近では正確に診断する方法ができ、 抗リン脂質抗体症候群をも 女性の場合は習慣 í

用ができるようにしたい。 という基礎疾患の で血管拡張薬を持続点滴する場合にも保険適用ができるようにしたいということを考えて、 な携帯ポンプをつけ ているのは 管を拡張する薬剤を持続点滴することによりかなりコントロールできるようになって も伴うことがあります。 肺 高 IfII 圧症 は、 何とか膠原病に基づく肺高血 ない 混合性結合組織病に最も合併しやすく、 n 肺高 ば 難治性の病気ですが、最近は膠原病でない一般の肺 自由に点滴しながら動き回ることができるようになっているので、 さらには、 M 圧症に対して現在保険の適用が認められていますが、 持続点滴なので、入院しているだけでなく、現在は非常に小さ 圧症も同じ原理で起きているので、それに対しても しかも他の病気(エリテマトーデス等) 高 血圧症に対しては、 現在 V ます。 我々が リウマチ 在宅治療 運 原 ſШ で

て問題になるのは、 間 質性肺 炎や肺線維症は、 多発性筋炎・皮膚筋炎に伴って急激に間質性肺炎が進む場合です。そういう状態 いろい ろな膠原病で起こってきます。 特に、 進行が早く生 命予後 に対

学会や循環器学会等を中心に運動しているところです。

るい

は、

その使い方のコツが、近い将来分かってくると思います。

されています。 疫抑制剤)を使うことにより、免疫の働きを抑え間質性肺炎の進行を遅くすることができることが示 に対してシクロスポリン(もともとは腎移植や心臓移植の拒絶反応を抑えるために用いられている免 これも、 近い将来保険適用が認められて、 一般に使われるようになると思います。

治癒を早くすることができるようになっています。 足の指先等の、それでなくても循環の悪い場所に潰瘍を作りやすくなります。 血管を拡張する働きのあるプロスタグランディン製剤を上手く使うことによって血管を広げ、 皮膚潰瘍血管炎も、 難治性病態の一つです。膠原病は血管を中心にして循環が悪くなりますので、 皮膚潰瘍に対しても、 潰瘍の

## 表8 膠原病治療の進歩

膠

原

病治療の進歩として、

従来、

臟器移植

の拒

絶反応

の治

T細胞活性化シグナル遮断療法抗サイトカイン療法血漿交換療法

期待しています。近い将来には、臨床の現場でも用いられるようになるものと近い将来には、臨床の現場でも用いられるようになるものとムス(FK506)が、膠原病の治療にも試みられています。療に用いられていた免疫抑制薬のシクロスポリンやタクロリ

療法として認められているわけではありませんが、幾つかの病態では現在でも保険で適用が認められ る免疫複合体や抗体を除去する治療法も行なわれています。 換療法あるいは血漿浄化療法といわれる、血液の中を流 これは、 まだ膠原病の全ての 病態の治 れて

エリテマトーデス等の病気の活動性が高

い時期に、

血漿交

T います。 将来的には、 もう少し使える範囲が広がると思います。

く物質の総称です。 免疫調整を行なっている物質で、 インの働きを抑えたり、 後の二つは、 現在まだ臨床研究 膠原病では、 さらには免疫を調整するサイトカインの働きを強めるなど、 例えばリンパ球から作られて他のリンパ球にシグナルを送る時に働 免疫の働きが異常になってい (臨床試験) として行なわれている治療法です。 るので、 免疫の働きを高めるサ サイトカインは いろいろな手段 イトカ

て、 えることによって自己免疫を抑えようとする治療法です。 U ろ 胞活性化シグナル遮断療法は、 V ろなサイトカインを出 L その他の指令を送って免疫を全体に高めるのですが、 免疫反応が起こるためにはリンパ 球 の中 のT細 胞が そこを抑

を通じて免疫を調整して自己免疫を抑える方法が研究されています。

## 表9 抗サイトカイン療法

ΙL―1レセプター拮抗体(ΙL―1ra)抗ΙL―6レセプター抗体切コンピナント可溶性TNFα受容体抗TNFαモノクローナル抗体

関節リウマチ

(広い意味では膠原病に属しているが患者

示したものが 現 在、 臨床 あります。これらは、 応用まで至ったサイト 膠 カインに 原 病 あ るい は、 は 慢性 91

在使われています。TNFaもサイトカインの一つで、数が多いためある程度独立して考えられている)で、現

サイトカインの一つで、炎症を起こしたり免疫を強めたりする働きをもっています。 炎症を起こす働きをもっていますが、  $\alpha$ が細 胞 働くのをブロックする作用をもっています。さらに、IL―6 それに対する抗体を注射する。また、 (インターロイキン6)も 可溶性TNF サイトカインが、 atTNF

相手の細胞に結合する場所をブロックする抗体を上手に使うことにより、リウマチでは、 カイン療法は、 マチ以外の免疫異常によって起こる膠原病にも、 全であることが確認されれば、リウマチに対しては保険適用が近い将来できるようになります。 ることが示されています。まず、 が強くて、 ナル抗 体や抗 関節 もう臨床試験に入っていますので数年後には実用的に使えるようになる治療法です。 ⅠL―6レセプター抗体を注射することにより、 の腫れがあって朝のこわばりが強くて動けなかった患者さんが、抗TNF 患者数の多いリウマチで使用経験を積んで、 近い将来使い方が工夫されると思います。 関節の腫れもひいて動けるようにな それが有効でしかも安 例えば痛み 抗サイト Ŧ ノクロ リウ

## 表 10 治療による合併症への対応

肥満 骨粗鬆症 ·高脂血 症 ·糖尿病

白内障、

緑内障

法の工夫と同時に、 治療や免疫抑制剤治療を行なうと、 膠原病の予後を良くする上で重要なのは、積極的に攻める治療 守りを固めることです。 効果がある つまり、 反面 副 作用 ステ \$ D イド 出

の大量療法を行なっている際、 あるいは免疫療法を行なう時は、 なります。 きます。その副作用をいかに減らすか、 一番重要なのは感染症です。 常に感染を起こしやすい状態ですの 病気の初期にステロ 6 かに抑えるかが問 イド 題に

部のレントゲン写真を撮り、 療法であっても、 もう一つは、ステロイドの維持療法です。ブレドニゾロンに換算して10㎜から15㎜程度を使う維持 最近問題になっている結核の再燃がリスクになっています。 咳などの症状が出た時には、 結核の可能性も考えて検査を行なうことが ですから、 的

必要な時は入院をして感染の機会を避けるようにします。

必要になります。

れに対する治療を上手く行なうことが必要です。 てくると暴れ かっていると思いますが、 ウイルス感染の 出 中では、 帯状疱疹という帯状の水疱を伴 同じウイルスがからだの中の神経細胞に潜んでい 帯状疱疹です。ほとんど全ての人は幼稚園あるいは小学校の時に水痘に った発疹ができて、 かなり痛 て、 免疫の 10 のが特徴です。 働きが 低下し

です。 テロイドを大量に使っている時には起こりやすい病気ですが、 ができていますので、それを上手く使うことによってコントロールできると思います。 増える高脂 さんは、 消費するカロ きがあるので、 ほとんどです。 2 先程控え室にいた時に、ある患者さんが「最近どうも体重が増えてきて困っている」とお話しされ 消耗 いちばん良い 運動量を増やして消費カロリーを増して痩せるということは、現実問題としては 家計と同じで、収入と支出の問題です。 リウマチの患者さんや膠原病の患者さんは、 ステ 疾患ですので、どうしても痩せてきます。 M D リーのバランスで、 症が起こってきます。 特に、 両者があいまって体重が増えます。 イド治療をしていると、 のは、 ステロイド治療を行なっていると、 食事のバランスを考えながらカロリー 摂取するカロリーの方が多ければ最終的に太ります。 食事治療法と同時に、 どうしてもコレステ 食事として摂取するカロ これを解決する良い方法というのはなかなかあ 病気が落ち着いてくると、 病気の活動性が高 ステロイド治療そのものも体重を増やす働 最近コレステロ U ステロイドの維持量で起こることはあ 1 ・を抑え、 ル が高くなり、 13 体重をコント ールを抑える非常に良 リーと、 時はあまり体 体重 その 動くことによって が増えてくる人が 他 糖尿 重が 膠 0 原病 1 至難のこと 中 性 増えませ 病 ル するこ 肪 ス 薬 \$

まりないと思います。

膠原病の患者さんの場合には、生命予後が伸びて長生きするに伴って、膠原病と共に生活習慣病 :成人病) に対する心掛けも必要になってきます。 ずれにしても、肥満 ・高脂血症・糖尿病は、いわゆる生活習慣病としても起こる状態ですので、

されています。そういう補助的な治療を組み合わせると良いと思います。 剤とカルシウムを摂ることによって、ステロイドによる骨粗鬆症の進行を防ぐことができることが示 を動かして、重力に抵抗して動くことによって骨を丈夫にすることと、最近では活性型ビタミンD製 なりますので、骨粗鬆症に対する対策が必要になります。痛みを伴わない場合にはできるだけからだ り骨粗鬆症が早く進行します。ステロイドを少しでも服用していると、進行するスピードが少し早く てきます。特に、エリテマトーデスは女性の患者さんが多いので、もともと女性は閉経期以降男性よ 次に、骨粗鬆症についてです。ステロイドを長く続けていると、どうしても年齢より早めに起こっ

内障の場合には手術が普及し非常に成績が良くなっているので、手術も考えることができます。 目の合併症としては、ステロイドを使っている患者さんでは白内障と眼圧の高まる緑内障の頻度が 定期的に眼科の先生の診察を受けることにより早期に発見し、必要な時期になれば白

幾つかご紹介しておきたいと思います。 が最後のスライドです。現在は研究段階にありますが、将来できるようになるであろうものを

ステロイド治療にしても免疫抑制剤の治療にしても、病気の原因を治すという治療法ではなく、症

#### 表11 膠原病治療:将来への展望 へ向けて

21 世紀

まっています。 状を抑えたり臓

将 器

来は

つ一つの病気の

原因

が分かっ

ること

療法が

障

害の進行を抑える対

症

療法

0

段階

リボ 対 アンチセンス療法 生医学に期待する 伝子導入療法 伝子治療 症 療法開 ザイム療法 療法か 発と創薬臨床試験 6 原因 療法

それが

3

Vi

ろな働きをします。

膠 原 病

0

免疫

異

0

61

T

組み込まれた遺

伝

子の働きで、

蛋白が作られ細

胞が作 常

開発されるのでは によって、 また、 人間 病気の のからだの仕組みのもとは細胞 原因 ないかと期待されます。 の所で病気をストッ プさせる治 の中 0 D

ガイドラインができました。 み合わせにあるかが分かれば、 でも、 病気を治す遺 最近慢性 そこでは、 関節リウマ 伝子治療という治療法が、 その発現を抑えたり、 b チ IJ その ゥ E マチ つい 異 常な免疫を起こす ては遺 0 関節炎を抑えるためにどこに遺 もしDNAに足りない 伝子 膠原病以外の分野で現在盛 治療の 原因 研 究をし がどの てもよ 遺伝情報 細 胞 伝子の んに 0) V どの があ 研究され 異 う n D 常が 厚生 ばそれ N A 2 0 7

を 組

補ったりして、

膠原病

0 Vi ます。

5 れるのか、 再 医学は、 それを抑えるにはどうしたらよいかを中 世 界的 13 研究の始まっ たば かりの 分野です 心に検討されています。 が、 \_ つの 細胞から 分化 した細 胞を作 h 出

人 \$ 0 すことができる技 理 細胞 0 論 肝 的にはできます。 E 臓 0 することによっ 細 胞 0 術 部を取り出 が 科学的 て、 今までは一 肝 1= 臓 は してその中に含まれてい 成 0 つの内臓 働きを再生することができます。 功 ま の働きが低下すればそれを他のもので補う治療法でした 将 来 は る肝 肝 臓細胞のもとになる細胞を増 臓 0 働きが悪くなった人に対 それと同じように、 して、 血管や心筋 やして肝 その

が、低下した内臓を何とか再生することも、大分遠い将来になりますが、期待できるようになってい

認ができません。そういう段階を経てはじめて、薬として認可されることになります。治療法開発と 薬を作るための臨床試験を日本でいかに上手く行なうシステムを作るかも、今後重要な問題になって さんに効くかどうか最終チェックとして、どうしても臨床試験を行なわなければ有効性や安全性の確 の中での研究から始まり、その次の段階として動物実験で安全か有効かを確認します。最後には患者 いくだろうと思います。 新しい治療法を開発するにあたり必要なことは、臨床試験です。新しい治療法の研究は全て試験管

後がよくなり、QOLが向上することを願いながら研究をしているのが現状です。 これらが総合的に達成されると、膠原病の治療に関しても21世紀は明るい展望が出てくると思いま 日本の研究者も世界の研究者も、 いろいろな手段を使いながら、何とか膠原病患者さんの生命予

来の展望について紹介させていただきました。ご静聴ありがとうございました。 以上、「膠原病治療の展望について」という難しいタイトルをいただきましたが、研究の現状と将

# 最新の治療と今後の展望につい

パネルディスカッション



《出席者》

簑田 清次先生(アレルギー膠原病科

治療現場から

パネラー

山 患者会の果たす役割につい 牧男先生(宇都宮社会保険病院 3

武田 「膠原病と生活習慣病について」 昭先生 (呼吸器・アレルギー

内科

加藤 皮膚症状と治療の現状について」 英行先生(済生会宇都宮病院皮膚科)

東海林吉利子先生 問題と現状」 膠原病患者に対する社会保障の M S W

司会 熊倉みつ子

司会 今日は、ご案内の通りパネルディスカッションという形で5名の先生方をお願いしています。

私の方から先生方5名をご紹介申し上げ、その後座長の先生にお願いすることに致します。

会宇都宮病院皮膚科医長の加藤英行先生です。 5人目ですが、獨協医科大学病院ソーシャルワーカ 座っておられるのが、獨協医科大学呼吸器アレルギー内科講師の武田昭先生です。 原病科教授の簑田清次先生です。次に、宇都宮社会保険病院副院長の畠山牧男先生です。 ーの東海林吉利子先生です。 まず最初に、今日の午後の部の座長をお願いしております、自治医科大学附属病院アレ 4番目が、 ルギー膠 済生

それでは、簑田先生どうぞよろしくお願い致します。

# ●治療の現場から――簑田清次先生(座長)

自治医科大学附属病院の簑田でございます。どうぞよろしくお願

ということは想像もしておりませんでした。2人か3人位かなと思っ した狩野先生が会長をされました日本臨床免疫学会が開催されまし ですが、10月6日~8日の日程で宇都宮市で、午前中にご講演されま て来たので、とても驚いています。実は、もう終わってしまったこと まずはじめに、本日はこんなにたくさんの患者さんがお見えになる



膠原病友の会栃木県支部 20周年記念大会ということでもありますし、これだけお集まりになるので として市民公開講座というものを開きます。その時には全国から専門医が集まっておりましたので、 私はそこの事務局長をしておりました。普通リウマチ学会等ですと、サテライトシンポジウム

あれば、 ぜひ市民公開講座を企画すべきだったと後悔しています。

について10分程度話してもらいます。その後、皆様から寄せられました質問に答えたいと思ってい からの時間の進行としましては、各パネラーにテーマが与えられておりまして、

の中で「治療の現場から」というものです。後程症例を提示して、時として困ったことについ まず最初に、 私に与えられたテーマは 「最新の治療と今後の展望について」という大きなテーマ

話したいと思います。

話しても、 鬆症になることがあるという部分がありました。しかし、副作用ばかりを考えていると、とても薬 分の意識と差が生じ、以前よりカロリーを摂取してしまうということになるのです。ご自身は、 ては、「以前より食べていない」「腹七分だ」と感じていても、腹自体が大きくなっていますから自 うお話でしたが、薬を飲むとどうしても太ってしまいます。「腹七分程度にしてください を飲む気にはなれません。肥満について、調子が良くなってくると少し太ってくることがあるとい イドホルモンは、腹自体を大体1・5倍位大きくしてしまうのです。ですから、自分の意識とし 先程の狩野先生のお話の中に、ステロイドホルモンには 「私あまり食べていません」「水を飲んでも太るんです」とおっしゃる方がいます。 副作用があり、 また感染症や肥 ステ 骨粗 决

べなければカロリー過多になってしまうことがあります。

して食べ過ぎているという意識はありません。従って、そこはカロリーをきちんと計算しながら食

完全にやめてしまうのは難しいです。それでも、患者さんと相談して、ある程度病勢が長期にわた 治療法を経験豊かな先輩から聞いていて慣れているつもりです。先程、どなたかの質問票に「ステ ルモンを減らしました。急に減らすと、必ず病気は再発してしまいますので絶対にダメです。 しいです。疾患の治療そのものが、治癒ではなく病勢を抑えるということを目指していますので、 口 身の研究室である東京大学第三内科の第三研究室という所です。ですから、最も早くから膠原病の と治療ができません。日本で、最初に内科領域で全身性エリテマトーデスを報告したのは、私の出 って落ち着いている患者さんでは中止したことがあります。その場合でも、少しずつステロイドホ イドホルモンを中止できるか」というものがありました。基本的には、なかなか中止するのは難 このようなことから、ステロイドホルモンはどうしても敬遠されがちです。しかし、これがない

時再来院されました。 が痛くなり蝶形紅斑も出てきたので、ステロイドパルス療法を行ないました。23歳の時に、自己判 く16歳頃です。それ以前に、14歳頃蝶形紅斑が出ていたようです。16歳頃から、 (6錠)で治療を始めました。途中、思わしくなかったため12錠に増やしました。 ルス療法を受けられました。スキーに行きますと、非常に紫外線が強いです。紫外線は、夏場だ 急に薬をやめてしまって、非常に苦労した患者さんの例です。30歳の女性です。発病は、おそら 通院もやめられました。その後、違う病院に行っていたようですが、25歳の 27歳の時、スキーに行った後腎臓が悪くなり、我々の所に入院しステロイド 21歳の時 プレドニン 30 mg

けでなく冬のスキーでも要注意なのです。そして、 ステロイドホルモンも飲んでいなかったようです。 で退院されました。 ったのか、全ての治療をやめ、気功で病気を治療するという民間療法に行かれました。その間は 先程言いましたように、 29歳になり、ステロイドホルモンが嫌だったのか我々の説明があまり良くなか 治療は完全ではなかったけれど、ご本人の希望 1ヵ月半後にひどくなり緊急入院されました。

は医師と患者さんが十分に話し合い、悪くなった場合にはステロイドホルモンを増量しなければ ます。この方は、 能です。 らないということも分かっていただいた上で、徐々に(今は1㎜錠ができている)減らすことが しかし、 この例のように急にやめてしまうと、たいてい半年以内にひどくなって入院され その前の病勢も高かったのでしょうか。 ステロイドホルモンをやめることのできた症例もありますが、その時に 1ヵ月半という早い期間で緊急入院され な

けないという状況になるといわれています。そういう際どい時期もあったということです。ただ、 半分以下がずっと続いていました。 れるぐらい減少していました。連日、 板減少症というのも、 板というのは 非常に大変な状況でした。 正常まではいっていません。 退院が近づくにつれ、 我々には20万位あるのですが、 診断基準の一つです。 輸血を連日やらないと、 7万か8万までです。また、 輸血をしなくても血 般的に、腎機能は10以下に連続してなると透析しなければい 血小板の輸血をしました。そして、血漿交換を何回も繰り返 全身性エリテマトーデスの方の場合は減ります。 1万とか1万5千という数字で、非常に 血小板が非常に低い状況でした。 小板の数値が上がってきていますが、 腎機能も、 正常の人を100とすると 出 血 が危惧さ それで lfil. m.

回復するという望みがあります。 全身性エリテマトーデスの場合の腎臓は一般の慢性腎炎と違い、一時期腎機能が低下したとしても

がらステロイドをできるだけ減らしていくという努力も必要になるかもしれません。くれぐれも、 続けるのと免疫抑制剤との併用でステロイドを減らすのとではどちらが良いかというのは、 自ら勝手にやめないでほしいということをお願いします。 ん1人1人によって違います。例えば、合併症で関節の壊死がある場合には、免疫抑制剤を加えな 減らすために免疫抑制剤のようなものを加えなければいけない場合もあります。ステロイドを飲み 談して少しずつそういう方向で話をもっていかれると良いと思います。その時には、ステロ 抑制剤を使用しますから嫌なことはわかっています。私自身も、患者さんに処方している関係で1 な状況ですから、やめたいと思った時にはそれなりのことを考えて、自分でやめないで、医師と相 でしたが、飲んでみて舌につくと苦くて嫌だなと思いました。しかし、病気の治療にとっては必要 治療の現場からというテーマでしたが、治療は確かにステロイドホルモンや場合によっては免疫 試しに飲んだことがあります。病気ではなかったので、それ以上に元気にはなりません イドを

か異変が起きた時には、部位はどこでも起き得るのですから、すぐ先生に相談してください。膠原 等、上から下までいつも注意して診なければいけません。合併症も多岐にわたっていますので、 CTスキャンを診ます。 環器科の先生は、血圧を診て病気の検討をします。呼吸器科の先生は、肺のレントゲンや肺の -枢神経 ル ープス) や肺の病態 消化器科の先生は、おなかを触診します。ところが、膠原病科は、脳の病 (肺線維症)、 腸管の壊死 (抗リン脂質抗体症候群)、 足の潰瘍 何

H 病の医師はキョロキョロしていなければ ないので、落ち着きのない医者が多いのかもしれません。 いけません。右の目で脳を診て左の目で足を診なければい

以上が、「治療の現場から」というテーマでの私の話です。後程ご質問があれば、その際にお答

それでは、次のパネラーであります畠山先生に、 「患者会が果たす役割について」というテーマ

でお話しいただきたいと思います。

えしたいと思います。

## ●患者会が果たす役割について 畠山 牧男先生

畠山 ルディスカッションのテーマが『最新の治療と今後の展望について』ということですから、それと 私に与えられましたテーマは、「患者会が果たす役割について」ということでした。このパネ からめて話したいと思います。



を展開してきたのかということをまとめられました。1つは、患者自身 という啓蒙活動を活動の軸にすえられたということ。もう1つは、 が病気を理解する。 ーマとして活動を続けてこられたということでした。この20年間、 の声を集約し行政等にどのように働きかけるのか。以上2つのことをテ 午前中の記念総会の冒頭で、玉木さんが20年間、どういうふうに活動 あるいは、日常生活上どのようなことに留意するか

とても素晴らしく非常に役に立っているのではないかと考えています。 いう形で栃木県の患者会が進められてきたということは大変素晴らしいことだと思います。特に、 1番目の啓蒙活動に関して、この会が中心となって作った「手引書」というのは、そういう意味で

らい病気です。外来で、「こういう病気ですよ」と短い説明で済ませることはできません。また、 説明と同意が良いのではないかということです。ところが、膠原病は医学的にも簡単には説明しづ 治療を受ける人が対立すると決して元気は出ません。できれば、お互いに元気が出るような形での 「元気の出るインフォームド・コンセント」ということを言っておられます。もし、治療する人と れは、厚生省の班会議で柳田邦男という先生が中心となってまとめた考えです。そこで柳田先生は ら説明を受け、それに同意してから治療を受けるということが当然必要であるという考えです。こ ということではなく、病気を抱えてどのようにより良い生活を維持していくかということです。 点についていうならば、ここ10年位の間で医療の分野で大きな考え方の流れの一つとして、QOL い方ととらえることができるのではないかと思います。それと同時に、病気と長く付き合うという 生命予後が良くなり、長期療養している方が増えています。従って、この病気といかに上手く付き 合っていくかということが大事になってきています。先程の簑田先生のお話も、主な薬との付き合 (クオリティオブライフ・生活の質) という考え方が出てきました。ただ単に病気でなければ良 一に、自分が抱えている病気を理解するということについて話します。現在、膠原病という病気は もう一つは、インフォームド・コンセント(説明と同意)です。治療を受けるにあたり、医師 患者会の役割と治療が、どう関係してくるかということについてお話したいと思います。まず第 思い

ます

このバネルディスカッションが終わった後にあると思います。そこで、いろいろとご意見を聞かれ じ病気であることが分かっても、「あなたが受けている治療と私の受けている治療では随分違うわ」 し、これが十分にご理解いただけなければ、 ると思います。そういう意味でも、治療において患者会は非常に大きな役割を果たしています。 れば、ご自分の受けている治療に対する了解が得られ、病気に対する理解が深まるということにな 疑問を抱く方もいるかもしれません。そういう時に、セカンド・オピニオンということが言われて ということになると思います。 れにより1人1人の治療方針が異なります。従って、AさんとBさんという人が会って話をして同 病気としてはそれほど数があるわけではないが、1人1人の重症度や障害部位は非常に異なり、 説明と同意あるいはセカンド・オピニオンという形で患者会の果たす役割は大きいのではないかと をやめられて、その結果残念なことになるということもあるのです。 ·うことです。そういうことを、この膠原病友の会は保健所を会場に20年間続けています。 ます。これは、主治医の先生の治療に疑問があるのだけれど聞きづらい時、他の専門医 その時に、自分が適切な治療を受けているかどうかということに、 先程の簑田先生のお話にもありましたように、 膠原病という病気に限らず、 今日も、

って、 善しているが治らない。 のなら、そういうこともさほど必要ではありません。しかし、先程言いましたように生命予後は改 第三には、 長期療養を必要とします。こういった場合、精神的な支援の支柱として患者会が大きな役割 精神的な支援としての患者会の役割ということがあげられます。 あるいは、 原因がはっきり分かっているわけではなく、 病気が簡単に治るも かつ治らない。 従

を果たしていると考えます。栃木県支部では、「まど」などの雑誌も作られており、そういうこと

が患者さんにとって精神的な拠り所になっているのではないかと思います。

原病の治療指針が作られています。治験の際には、二重盲検試験等をやらなければいけません。そ そういうものに基づいて、治療を行なわなければいけないということです。これをもとにして、 う考え方が最近言われています。それは、きっちりと対象を決めて、その中でAという治療、Bと かどうかということになると、必ず治験の問題が出てきます。その時に、 す。これら最先端の研究は、今は動物実験の段階の場合が多いのですが、これを実際の医療に使う 般の人には分からなくなってくる。また、我々専門家にも専門家としての穴があります。そこに陥 部分があります。先程、狩野先生のお話にあった「遺伝子治療」や「再生医学」等、どんどん新し いう治療を比較して、それが優れているかどうかということを科学的に検証しなければいけません。 かなければいけないと思います。研究が、正しい方向に進んでいかないという可能性があるからで 患者会の果たしている役割は非常に大きいと思います。 ってしまう可能性もあります。そこで、一般の方や患者の方から、第三者的な意見を取り入れてい い分野が開けていくのだろうと思います。その時に、ますます何をやっているのかということが一 のですが、難病は患者数が少ないのでその意見は取り上げられにくいのです。そういう意味でも、 るということです。 もう一つは、研究に対することです。医療の分野は非常に進んでおり、私などもついていけない 第四に、患者会としてまとまれば非常に大きな力になりますから、その力を行政にぶつけてい 癌や高血圧等の国民が広くかかっている病気であれば取り上げてもらいやすい 証拠に基づいた医療とい

ます。 た証 そういう関係を築いていく上でも、患者会の果たす役割が非常に大きいと考えています。 このような二重盲検試験を行なう上でも基本となるのは、医療関係者と患者さんとの信頼関係です。 さんの同意が得られません。治験の要請に応じてくれる患者さんがいないという状況があります。 医師と患者さんの信頼関係がなければ進められません。欧米では、二重盲検試験によりはっきりし しれません。それは、誰にも分からないというのが二重盲検試験のやり方です。そういう場合には の時、 これは、その後の結果において受ける恩恵の大きさを考えると、残念な状況ではないかと考えます。 拠が出され、それに基づいて、「こういう時にはこうした方が良い」という勧告がなされてい 日本ではまだこの点で不十分です。日本でこういう治験を進めようとすると、なかなか患者 患者さんは本当の治療を受けるかもしれないけれど、本当の治療ではない治療を受けるかも

## 簑田 ありがとうございました。

思います。どうぞよろしくお願いします。 武田昭先生に 「膠原病と生活習慣病について」ということでお話しいただきたいと

## ●膠原病と生活習慣病について-武田 昭先生

武田 の発信源として大きな役割を果たしてこられた会、またそれを率いてこられた玉木支部長、 まず最初に、今回設立20周年大会ということで、これまで患者さんの心の拠り所であり、 これま 情報



は私も強く感じていますので、簡単にお話しさせていただきたいと思います。 思います。しかし、大事な問題になりつつあるのではないかということ 慣病(成人病)の専門家ではありませんし、生活習慣病の内容も深いも のがありますので、ここでその詳細について紹介することはできないと であるということで話す機会を与えられました。もちろん、私は生活習 周囲を支えてこられた方々に深く敬意を表したいと思います。 でその中心となってこの会を継続させてこられた有志の患者さん、その さて、私に与えられたテーマですが、患者さんの中から出てきた希望

総合して見た場合に、 現在その5年生存率を見る限り、病気でない方のカーブとほとんど変わらないということがお分か 字があります。 だろうと思います。グラフを見ていただければお分かりのように、だんだんと生存率のカーブが平 りいただけると思います。10年経ちますと、そのカーブは少し下がってきますが、基本的に全体を らに近づいてきています。右側のグラフを見てください。縦軸が生存率です。 予後について考えた場合、代表的な病気は全身性エリテマトーデスだと思います。 スの予後は、この数十年間に非常に改善されてきているということは皆さんも感じておられること 皆さんのお手元の手引書にあるグラフを見ていただければ、分かりやすいと思います。膠原病の 横軸が年齢です。生存率という場合「5年生存率」という言葉をよく使いますが 患者さんの予後が非常に良くなっているということがお分かりいただけると 0から100まで数 エリテマ

思います。

総数の中で占める割合も増えてきているのだろうと思います。 期発見が可能になったということもあげられます。それによって、比較的軽い患者さんが患者さん ですので合併症 の診断及び治療の面での進歩があったということが言えるだろうと思います。 それから、 なんといっても全身疾患

原因としては、膠原病の治療法の進歩ということがありますが、診断技術の進歩により、

治療を継続していかなければならないという状況があります。 ら来るさらなる負担があるだろうと思います。また、一番基本になる問題ですが、 同じような諸問題に加え、 の人生を歩まなければならないという状況になっています。その中には、 患者さんの予後が良くなるに従い、生活の変化も当然出てきます。 あるいは仕事上でのストレスに加えて、 病気を持ってい 健康な人と変わらない質と量 人生に おける健康な人と 病気そのもの るという立場 か

厚生省の報告が推奨する健康習慣は 本邦における3大死因は悪性 きるということを強調したという点では、エポックメイキングなのだろうと思います。依然として、 きていると思います。 平成8年に、 ありませんので、いろいろな要素がありますが、生活習慣を整えることでかなりの改善 成人病」を「生活習慣病」という名前で呼び始めました。基本的には、 そういう変化の中で、 V わゆる成人病の予防についても力を入れなければい 腫 瘍 ·脳卒中 厚生省の公衆衛生審議会が生活習慣を見直そうという観点から、 ・心臓病です。それらに共通する疾病の予防という点で 生活習慣だけの問題では けない状況になって ・予防がで

- ・適正な睡眠時間をとる
- ・喫煙をしない

- ・適正な体重を維持する
- 過度の飲酒をしない
- 定期的に激しいスポーツをする
- ・朝食を毎日とる

味で、この7項目をあえて手引書に書かせていただきました。 目を守るということは、なかなか難しい状況でもあろうと思います。ですから、もう一度という意 この7つです。これらは、皆当たり前のことだろうと思うのですが、現代の世の中でこれらの項

活の中で考え直していただく必要がある課題だろうと思います。 る面があると思います。適切な運動と食事は、当たり前の問題ではありますが、普段の皆さんの生 食事における留意と適切な運動を。精神的ストレスについても、ある程度適切な運動でカバーでき 精神的ストレス・環境汚染の4つです。運動不足に対しては、適切な運動を。栄養過剰に対しては、 現代社会の中で、4つの健康上のリスクファクターというのがあります。運動不足・栄養過剰・

ひいてその半分の値程度にとどめておくということが、年齢との関係では言われています。 動の適正な強さです。それは年齢とともに違ってきます。運動時の最大心拍数を280から年齢を 単で確実な指標になると思います。運動については、いろいろな手引きの中で書かれているのは運 データを見ながら地道に調整していくことが大切です。なかでも、体重を目安にすることが一番簡 食事に関しては、手引書には簡単に書くことしかできませんでしたが、体重や血糖、 高脂 血 症

す。 という意味で筋力の維持が必要になります。また、転倒を避ける体のバランス能力、 以外にも、 さる方がおられますが、実際には骨密度だけに問題があるわけではありません。 期を迎える女性が多くなりますので、骨粗鬆症の問題が付け足しておきたい3番目の問題だと思 神経を維持していくという点で日々の運動が大切だということが言われています。 の三つの中の一つに骨粗鬆症が入っているということは注意しておかなければならないと思い 膠 最近では、 原 女性のQOLを脅かす3大要因というのが、 病の場合には、 それを固定させるための蛋白質の摂取や、 骨密度等を簡単に測れるようになりました。患者さんの中で骨密度を非常に気にな ステロイドを使用することが多くなります。また、中年の女性、 動脈硬化 骨の良好な状況を保ったり骨折を未然に防ぐ ・痴呆・骨粗鬆症による骨折です。 カルシウ 67 わゆる運 4 0 摂 ま

それによって、 いうことではなく、社会におけるいろいろな便宜を利用していただきたいと思います。 いという状況がありますので、 4 番目は、 定期健康診断です。 補える面も多々あろうかと思います。病院に通っているから健康診断は必要ないと 地域 今の保険診療では、 共同体で行なわれている定期健康診断をぜひ受けてください。 特定の疾患においては特定の検査しかできな

は 題だろうと思います。 ではないだろうと思います。 非常に幅が広く、 動に関して、 予後の改善ということが基本となってこういう話題になりましたが、 個々の患者さんにとってどのようなものが良いのかというのは、 さまざまな患者さんを含んでいます。 健康な人に推奨されるスポーツを、 担当医の先生とよく相談しながら、進めていただきたいと思います。 患者さんに一律に勧めて良いということ 平均して見ると確かに予後は良くなって 膠原病というの 頭を 悩 ませ る問

ないことが個々のケースであるだろうと思います。ケース・バイ・ケースで、進めていただきたい う話で、安静が必要な場合には安静を継続していただかなければなりませんし、避けなければなら れている患者さんは、本当にいろいろな問題を抱えています。従って、型通りのことで話を片付け ることはできないだろうと思います。あくまでこれは、そういう面での考慮が必要ではないかとい Vi . るのかもしれませんが、中には非常に活動性の強い患者さんもいらっしゃいます。また、入院さ

れることを期待申し上げたいと思います。 いろいろな面での改善が行なわれることによって、さらにQOLの高い生活を皆さんが享受さ ずれにしても、予後の改善というのは我々医療関係者にとっても本当に嬉しいことです。もっ

と思います。

## 田どうもありがとうございました。

だきたいと思います。 もあると思います。今のお話をよくお聞きになって、そういうことにならないように努力していた 確かに、ステロイドホルモンは飲んでいない場合に比べれば生活習慣病を少し進めるようなこと

います。よろしくお願い致します。 続きまして、加藤先生に「皮膚症状と治療の現状について」というお話をしていただきたいと思 た。

今日は

「光線過敏症」と「サンスクリーン」のことについてお話したいと思います。

## ◉皮膚症状と治療の現状について-加藤 英行先生



に患者さんに病気を説明する時間がなく迷惑をかけていますので、そう 分を補っていただけるのでとても感謝しています。 いう意味ではこの会と会で発行している手引書は、私にとってもその部 の会で蝶形紅斑のことについてお話したように記憶してい 私が栃木県に勤務するようになって20年経ちました。 ます。 診療内

最初

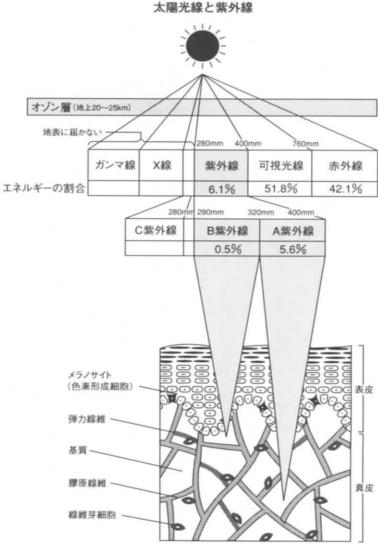
0

年に、こ

が細か過ぎ全部話しきれません。あえて一つだけということで選びまし 治療の現状ということなのですが、皮膚ですとあまりにも個々の 病変

さをしているのだろうと言われています。 どこかで目にしたことがあると思いますが、太陽の光線には、 さをしているのが、UVBという中波長の紫外線です。いろいろな雑誌に出ているので、皆さんも ラリア等では大騒ぎしています。基本的には、290㎜から320㎜の中波長の紫外線UVBが悪 ン層が破壊され紫外線が以前よりたくさん注いできて皮膚癌の原因になるということで、 テマトーデスの患者さんの約30%に、光線過敏症があるのではないかと言われています。その際悪 と 線等があります。 光線過敏症を起こす膠原病の代表選手は、全身性エリテマトーデスと皮膚筋炎です。 オゾン層で短波長のUVCから下がカットされます。 ただ、実験によりUVBにUVA(長波の紫外線) 赤外線・可視光線 最近、 フロロ ·紫外線 ンガスでオゾ 全身性 オースト · X線 エリ

なければならないということになります。



(資生堂の資料より)

ては、 は、ビタミンDを合成するということです。全身性エリテマト してしまう働きがあります。 これは、 病気の初期症状を悪くするきっかけにもなります。 資生堂のパンフレ ット 日焼けや癌 からお借りしたものです。 0 原因になります。 簑田先生のお話の中で、 唯 UVBは皮膚の浅い ーデスと皮膚筋炎の患者さんにとっ 紫外線の利点としてあげられ 所の表皮細 スキーに行って 胞を壊 る

になります。 それから、 UVAはもっと深く入ってきて我々の真皮という細胞を壊しますので、小じわの 原因

日焼けをして病気が悪くなったというケースがありましたね。

な治療法はありますが、 ですが、 紫外線による皮膚の 光抑制といって、 障害 基本的には光で免疫を抑制しますので皮膚にとっては発癌の可能性が出 免疫力が一 (日焼け) 時低下してしまいます。 についてです。 色が黒くなるということは、 それを利用していろい 種 ろと皮膚科的 0 防 御 作用

#### 紫外線による皮膚障害

慢性障害

きます。

急性障害 s u n b u r n

光免疫抑制

色素斑、しわ 色素斑、しわ

光発癌 良性腫瘍:脂濡性角化症

悪性黒子型黒色腫日光角化症、基底細胞癌、有棘細胞癌

(上出良一博士の論文より)

また、ゆっくりと紫外線にあ

老化(しわ)が出たり、UVBたっているとUVAによって光

は、皮膚癌です。出てきます。皮膚科的に怖いのによって良性の腫瘍(イボ)が

次は、サンスクリーンに

UVB領域

ABA誘導体

c i n n m i c

enzoph e n 0

VA領域 alicyli acid誘導体

紫外線散乱剤 Pars

0

4-t-BUtyl

4' m

e h

oxylbenzoyimeth

а n e

TiO2 Z

(上出良一博士の論文より)

う中波長を吸収させるもの 類があります。 乱させてしまうものの2種 線を吸収するものと光を散 ンには、大きく分けて紫外 ついてです。サンスクリー UVBとい

私が卒業して皮膚科の医者 には、PABAがあります。

を上手く吸収するものとしてパルソールというものも出ています。散乱させるものとしては、亜鉛 分かってきて、最近はあまり使われていません。それからだんだん新しいものが出てきて、UVA らこのPABAだけでした。ところが、このPABAは非常にかぶれを起こしやすいということが になったころには、もっぱ

す。紫外線の散乱材の方ですが、亜鉛やチタンは色が白いのでたくさん入れると白壁のようになっ をたくさん入れ過ぎるとかぶれを起こすことがあります。また、ベタベタするという欠点がありま の中に入れれば効果が高いということになるのですが、所詮生体にとっては異物ですので、吸収剤 サンスクリーンを厚くたくさん塗れば効果が高まるし、こういう物質をたくさんサンスクリーン

の白い粉や、最近ではチタンが使われています。

用の

\$

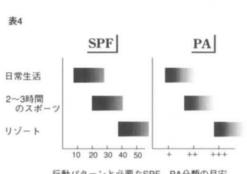
のもあ

ります。

手引書でも少し触れましたが、サンスクリーンには、Cてしまいます。それぞれに、このような欠点があります。

ー)というUVBをカットする数値と、 PA (プロテクション SPF ・グレ (サン イド・ ・プロテクション・ファクタ オブ・UVA) という

表示があります。



カパターンと必要なSPF、PA分類の目安 (武内栄次郎博士の論文より)

示になっています。

う数値もあります。

PACLU,

+

++・+++…という表

このSPF

には、

10

20 : .

最近では、

60とか

100とい

おいてください。ですから、SPF50というものを使えば 分経たないと赤くなりません。 20分×50なのですごい時間になります。ところが、いくら数 いうサンスクリーンを縫っていれば、 SP 12 て鼻の頭が真っ赤になるとします。 F 0 V て簡単に説明します。 そういう数値であると覚えて その10倍つまり200 例えば私が夏20分間外 その際、 SPF 10

Vi れ ば 3 時 間 の人もいるでしょう。こまめに塗ることが大切です。

人によって汗のかき方も違いますから、

2時

間で塗らなけ

れば

に値

もなりません。

そのためには、

水で落ちない

ならない

0

高

Vi

ものを塗っていても、

汗をかいて落ちてしまえば

何

SP F は、 UVBをカットします。 日常生活では、 大体10~20位で十分です。 またUVAをカッ

トする数値としては、大体++位で十分だと思います。

シャツは、シャツ1枚の効果としてはSPF6・5だそうです。ポロシャツ1枚でも、それほどの 症をきっかけに病気を悪くしないように注意していただきたいと思います。 効果が期待できるということです。洋服やパラソル等、いろいろなことに注意をしながら光線過敏 これだけに頼るのではなく、長袖を着たり外出する時間を注意することも大切です。例えば、ポロ れを使った上にさらにファンデーションを塗るのが、女性の場合には効果的だと思います。ただ、 サンスクリーンにはクリームもしくは乳液、ローション等いろいろなタイプがありますので、そ

## 簑田 どうもありがとうございました。

最近流行の女の子のように顔が真っ黒です。「将来しみができて泣くことになるぞ」と言っても、 全然聞いてくれません。皆さんは、そういうことのないようにしてください。 光線過敏症の症状と、予防の仕方についてお話しいただきました。私の娘も高校2年生ですが、

うことについてお話いただきたいと思います。よろしくお願い致します。 最後になりましたが、東海林先生の方から「難病患者に対する社会福祉制度の問題と現状」とい

# ◉難病患者に対する社会福祉制度の問題と現状





や四つの疾患に該当する患者さん以外は、自己負担制度になっています。 うものがありますが、 大きく分けて二つについてお話しさせていただきたいと思います。 非常に大きな課題をいただきました。相談の中から気が付いたことを、 まず一つ目は、皆さんご存知のように特定疾患の医療費助 私の方には、 一部の身体障害者手帳1・2級という重症認定を受けた患者さん 「難病患者に対する社会福祉制度の 現在国の指定疾患が四四疾患で県では四疾患あり 問題と現状」という 成制度とい

入院すると、 う金額になります。この制度について、二点ほど気が付いたことがあります。 番目は、この限度額については「一医療機関につき」という制限があることです。 1ヶ月1万4千円という限度額を払わなければなりません。 外来では 1ヶ月2千円と

査や入院が必要な時に、後方病院あるいは大学病院、 必要になってきます。そこで、お薬をもらったり往診を受けたりするわけです。そして、大きな検 ということです。 際には1ヶ月に複数の医療機関を受診している方がおられます。 病気と長く付き合っていくには通院時間の面を考えても近くにホームドクターをもつということが 難 病の 専門病院というのは、そうたくさん身近にあるわけではありませんので、 総合病院というような所で診てもらうという その場合、 非常に負担が高くなる しかし、 実

問題が出てきて大学病院に受診をしなくなった患者さんもおられます。 がベストなのです。しかし、自己負担導入という現状はこういう制度に逆行し、実際経済的負担の ことになります。これは「二人主治医体制」といわれる方法ですが、こういう方法をとっていくの

際に主治医が因果関係があると認めないと、特定疾患にならないということになっています。 疾患なのにどうして合併した疾患が対象にならないのか」と言われることがあります。しかし、 すから、虫歯の治療もできないということが起きてきます。一部の患者さんから、「膠原病は全身 になる場合、これらはなかなか特定疾患に該当しません。別疾患と見られることが多いのです。 が少なくありません。口の中が乾いたり涙が出ないという症状が出てきます。 していると思います。強皮症や皮膚筋炎あるいは多発性筋炎の場合に,シェーグレンになるケース 工骨頭を入れるということがありますが、これらは公費負担の対象になるということは皆さん経験 トーデスという病気になると、白内障で眼科にかかったり、整形外科にかかって股関節の治療や人 なかったりするということです。午前中の狩野先生のお話にもありましたように、全身性エリテマ 二番目に、特定疾患と合併症あるいは因果関係のある疾患との関係で、特定疾患になったりなら あるいは、 肺線維症 で

ん。そのために、三点ほど気が付いたことをお話しします。 ーが行なう医療相談会のような事業が該当します。しかし、難病患者は独自の法律をもっていませ 一つ目に、難病患者は難病対策事業の対象になります。ホームヘルパーの派遣や健康福祉センタ 点目は、難病以外の理由で他の法律にどうしても組み込まれてしまうということです。例えば、

高齢者は老人福祉法や老人保健法あるいは今後施行される公的介護保険に。障害のある方は、身体

45

という方たちが当然出てきてしまいます。 れば今後施行される公的介護保険の対象になります。 障害者福祉法に組み込まれます。 それ から、 特定疾患の中でも8疾患については要介護認定を受け しかし、これらの法律のどこにも該当しない

とっても、 をせざるを得ないという方が少なくないわけです。 Vi ろい ろな生活の節々で一本化した社会保障体系がないということになるのです。 がないということは、これからい 慢性疾患をもつ身であるということで、非常に悪い労働条件の中でも病名を隠 ろいろな生活リスク、 例えば就労・ 結婚 出 就労の 問題 して仕 定年等 0

活に車 えば、 ラン化されます。 トーデスの患者さんがいるとします。その方が、公的介護保険の認定を受けようとすると、日常生 二点目に、複数の法律にまたがると法律の優先順 椅子が必要になります。公的介護保険では、例えば車椅子がレンタルでというふうにケアプ 70歳の高齢者で身体障害者手帳2級程度をもってい しかし、 身体障害者福祉法を使うと栃木県の場合はそんなに負担なしで車 位の問題が出てくるということがありま る人工骨頭置換術をした全身性エリテマ

しかし、 アプランに対して不服申し立てができる、本人や家族に拒否権があるということになっています。 ない等によってサービスの内容も随分違ってきてしまうのです。 いと思います。こういう介護認定を中心としたケアプランはマネープランではないかと言われてい このように、 実際に今日明日の介護の問題で切羽詰っている患者さんには、そんな選択をする余 法律が複数になるとどの法律を使うか、 あるいは優先順位のため有利な制 公的介護保険には、 立てら 度が使え 地はな

ますが、サービスそのものの全体的な質が低下しないかどうかというところが心配されます。

れるとか、かかりつけの入院病院で常にデイサービスを受けることができるというようにも変わっ 事業も充実してほしいと思います。それから、難病患者の長期入院のために診療報酬点数が改正さ 題も出てきます。早く、短期入所・長期入院というように、介護の問題も抱えている方にとっての いていますが、そうなると神経難病で長期入院が可能であった病棟がどうなるのだろうかという問 中では決まっていません。実際に、1~2年先に国立療養所足利病院が統廃合になるという話も聞 長期療養できるような体制を作っていこうという計画がありますが、どこでということは栃木県の 協力病院を数ヶ所作ってそこでショートステイ事業をするというような事業があります。そこで、 事業で、重症難病患者に県単位で拠点病院を1~2ヶ所作ってそこにコーディネーターを置くとか、 さんが在宅にいる場合、介護者の疲労や介護の限界という問題が出てきます。厚生省の平成 三点目に、現在ある難病対策事業の質と量が充実してほしいということです。重症の難病の患者

す。本人や家族にしか分からないことや生活しづらいという部分を表現していかないと行政は変わ す。先に、全国膠原病友の会の行なった生活実態調査で、回答者6220名中「ソーシャルワーカ 慮なく相談してもらいたいと思います。病院の医療ソーシャルワーカーも活用してほしいと思いま 大学病院にソーシャルワーカーがいることを知らないという方が41%もいてがっかりしておりま ーを知らない」方や「知っていても利用していない」方が4917名もおられました。その中で、 最後に、難病対策の拠点となる市町村や健康福祉センターの保健婦を利用して、困ったことを遠

ていくと良いのではないかと思っています。

らないと思いますので、 ぜひ貴重な一声を身近な所に持ち寄って変えていっていただきたいと思い

## 簑田 ありがとうございました。

を医者は、社会福祉制度についてはあまりよく知らなくて、患者さんに聞かれてもなかなか上

手く答えられません。我々にとっても、とても勉強になるお話でした。

それぞれの先生に与えられたテーマについてお話をしていただきました。これから残りまし

間で、いくつかいただいているご質問についてお答えしていきたいと思います。

最初に、今の東海林先生のお話に関係のある質問です。混合性結合組織病を患って6年になる女

れば診察を受けることができないのでしょうかというご質問です。いかがでしょうか。 していたが、手引書を読んで多少分かりました。 性の方からです。現在ある病院に通院している。この病気についてあまり説明がなかったので心配 特定疾患と認定された場合には、 認定病院でなけ

東海 複数の医療機関に 林 診断直後は認定病院から手続きをすると思うのですが、引越しや転勤で病院を替わ かかる場合もあると思います。その場合には、 健康福祉センターに申請すれば追

加という形で同時に複数の医療機関も受診できるし、病院の変更もできます。

簑田 お分かりいただけましたでしょうか。

もらっている人といない人がいるようです。その辺についてお話しください。 には市町村から福祉手当が出るそうです。しかし、この制度は知る人ぞ知るというもののようで、 それから、これは関係ないのですが、聞いた話によると医療費だけではなくて特定疾患患者さん

東海林 皆さんに配布されました手引書の後ろに表があると思います。栃木県の場合には、全市町村 院費(通院時の交通費等)等にあてておられるようです。 これは、これからの課題だと思います。一応そういう形で手当が出ており、給付を受けた方は、通 は宇都宮市で月5千円から、年額1万円や2万円というように市町村によって金額に差があります。 「難病手当」や「見舞金」「介護手当」という名称で市町村の福祉課から支給されます。

次に、医療費に関するご質問です。3年2ヶ月間、リウマチで悩んでおられる女性の方です。手 ありがとうございました。ぜひ、申請してこの制度を活用していただきたいと思います。

にとても負担です。ということです。こういう場合にはどのような方法があるでしょうか。 ろがつるように痛む。ある整形外科へ通院しているが、医療費も大変。働くこともできず、 の指が曲がらないほどひどく、特に朝が痛いそうです。カクンカクンと音がするほどです。 膝の後 経済的

・2級の方でしたら、障害基礎年金や障害厚生年金等という形でいくらか生活保障を得ることは 今のご質問の方は、身体障害者手帳をお持ちかどうか分かりませんが、身体障害者手帳の

害者に対する特別な手当等で生活を補うことができると思います。 できます。また、その場合には身体障害者福祉法の制度下ということになりますので、市町村の障

簑田 身体障害者手帳をお持ちでも、 3・4級では難しいということですね。

東海林 そうですね。

**簑田** 今の説明でお分かりいただけましたでしょうか。

んか。 ってい 質問 ないのかなということがうかがえますが、これに関して武田先生何かご意見をいただけませ の前半の部分で、手の指が曲がらなかったり膝が痛いなど、リウマチの治療が上手くい

武田 場合によっては手引書を持っていかれて、「この中の薬剤で私に使えるものはないか」等、 すが、いろいろな治療法が出てきています。抗リウマチ剤というものが非常に幅広く使える環境が なってきています。ぜひ担当の先生と相談し、これだけの症状があるのだということを率直に訴え、 できています。 上げにくいですが、午前中の狩野先生のお話を聞い 患者さんは実際に拝見してみないと分からないことがありますので、はっきりしたことは申 数ヶ月前までは法的に認められていなかった薬剤が、大手を振って使える状況にも ていらっしゃった方はよくお分かりかと思 具体的 ŧ

にご相談されることをお勧めします。

ぜひ担当医とご相談されて、いろいろなお薬を試してみてください。

タルな面でのケアやアドバイスがほしいのですがということです。畠山先生いかがでしょうか。 くなります。そのことを先生に訴えても、痛み止めを取り替える程度でなかなか難しい。 患ということで、月に1度の通院をしています。安定期は良いのですが、活動期に入ると痛みが強 も上手く関係が作れない。これが、慢性疾患の受診のあり方なのでしょうか。 続きまして、17年前に発症された全身性エリテマトーデスの女性の方からのご質問です。慢性疾 活動期は、 特にメン

畠山 ませんが、大切なことですので担当の先生によくお話を聞かれれば、なぜそういう状況でありなが 辺りの所でお互い かし、その辺が担当の先生がよく考えられて調整されているのだと思います。今のご質問は、その んにしてみれば全部の症状が抑えられているという満足感は持っておられないかもしれません。し ることがその患者さんにとって一番良いかを勘案しながら様子を見ています。その時に 使えば使うほど症状を消してしまいますが、その副作用も増強します。主治医は、どの程度使用す スで、どの位のレベルが疾患の再燃を抑えるかということが問題です。ステロイド剤は、たくさん と思います。しかし、同時にステロイド剤には副作用があります。その出方はケース・バイ・ケー 全身性エリテマトーデスの治療の基本は、できるだけ再燃を抑えて緩解期間を長くすることだ の認識が十分でないということだろうと思います。 外来ではなかなか時 は、 間 患者さ

次の質問に移ります。

強皮症と皮膚筋炎の患者さんで罹病期間23年の女性の方です。

平成

## 簑田 ありがとうございました。

らこの位の薬なのかという理由は話していただけると思います。

時間をかければ、いろいろなお話ができます。 にとって満足のいく診療はできないかもしれません。自治医大の外科に、以前有名な方がおられま 患者さんの診療時間として持てればいろいろなお話ができてそういう面のフォローができることも べく早く主治医にお話をして最善の方法をとらなければいけないと思います。 神的にも安定するのだと思います。ですから、これは現状ではすぐには改善できないかもしれませ した。そこまでやると、患者さんも大変でしょうが(バスも電車もありませんから)、ゆっくりと した。一人に30分程度をかけて診療されていたため、終わるのが夜中の11時から12時になっていま あると思うのですが、患者さん一人にかかる診療時間10分以内という状況では、 でのケアまで行き届かないというところはあると思います。それでも、できるだけ長い時間をその んが、なるべくそういう方向で努力したいと思います。特に、精神的に不安定な患者さんは、 慢性疾患ですから、 私たち医師は肉体的な点でのケアが主体になって、どうしてもメンタル いろいろなお話ができれば、それが支えになって精 なかなか患者さん な面

す。 近、 月頃から、仕事が忙しかったせいか体調が悪くなりました。その頃から、尿に泡が出ています。最 仕事の疲れかと思うが肩こりや筋肉痛があります。手足のレイノー現象もひどいということで 前半は内科的なことで、 レイノーについては皮膚科の先生にお尋ねした方が良いと思います。

は少ないのですが、お薬の影響がある場合もあります。ですから、その場合には尿を調べてもらっ 後も、泡が少し残るという状態です。通常、強皮症や皮膚筋炎では蛋白尿が出るというようなこと 誰でも泡は出ます。普通の泡はよく見ると消えていくのですが、蛋白尿の泡は消えません。流した れないということが考えられます。糖は色も変わりませんし泡も出ませんが、蛋白は泡が出ます。 内科的な部分ですが、尿に泡が出るということですが、一般的に尿の泡は蛋白が出ているかもし

生からコメントをいただきたいと思います。加藤先生、よろしくお願いします。 手足のレイノー現象がひどいということですが、これは非常に治りにくい症状です。皮膚科の先

てください。

加藤 なっているような印象を受けますので、あまりのんびりしないで注意してください。 寒冷刺激に対する対処は早めにしていただければと思います。全体から見ますと、病気自体が悪く イノーは、皆さんたくさん経験されていると思いますが、寒さやストレスによって起こりますので、 うことを、主治医に率直にお話して検査を受けてそれなりの指示を受けた方が良いと思います。 病気を悪くする因子があるのかどうか、また適切な治療(対症療法含)が早期に必要かどうかとい 全体的なお話を聞くと、病気自体が悪くなってきているのではないかという印象を受けます。

が、強皮症は進行を止めるのがなかなか難しい病気です。ステロイドもほとんど効果がありません。 ありがとうございました。皮膚筋炎や多発性筋炎はある程度病勢を抑えることができるのです

強皮症の治療が、 一番苦労している状況にあるということは確かだろうと思います。

医 す。これは、主治医の先生からの質問かもしれません。 とお話されたそうです。ここに検査票もついていますので、 の先生が 胸が赤くなりかゆ 皮膚に関係のあるご質問です。 「この会に出席した時にぜひ検査票も見てもらってこれについてご意見を聞いてくれ みがあります。 皮膚筋炎で26年間の罹病期間のある女性の方です。 10月26日に国立病院の主治医の先生の所へ行ったら、 加藤先生に見ていただきたいと思いま 9月初

加 すが、 薬は 使い過ぎると副腎皮質ホルモンですので細胞の合成を抑え皮膚が薄くなってしまいます。 膚が萎縮してしまいます。炎症を抑える目的で使用されているのだろうと思うのですが、 しやすい 外用薬を含めて16種類使用されているようです。こう見ていくと、例えば非常に皮膚に薬疹を起こ 数値を見るといくつか高く出ていますね。それから、薬をすごくたくさん飲んでいるようですね。 状態では 者さんはおられます。 く別のものかということで分けて考えなければいけません。 藤 まず、 副 その中の2群の中で比較的強いランクに属します。もしこういう薬を長期間 腎 皮質 薬が目につきます。 ありません。 胸が赤くなってかゆみがあるということですが、これが果たして皮膚筋炎そのものか全 ホル E > 特に、 そのような残り方をしているかどうかが、まずポイントだろうと思います。 の強いランクに入ります。 それから、つける薬に副腎皮質ホルモンを使用されていますが、 掻いた後に色素沈着がいつまでも残っている場合には、 副腎皮質ホルモンというのは5群に分かれてい 皮膚筋炎自体では、 かゆみを訴える患 使用すると、 病気自体良い そうする かえって 皮

と、刺激に対して弱くなってしまうのでかゆくなるということもあり得ます。検査票を見ながら、 この薬をどういう部位にどういう目的で使用しているのかという疑問を感じました。

ということを、分けて考えなければいけません。このような印象を受けました。 以上から、本当にそれが皮膚筋炎のかゆみなのか違う皮膚疾患なのか。それとも薬の影響なのか

簑田 併症なのだろうかというご質問でした。これは、生活習慣病と関係があるかもしれませんので、武 らそれと関係があるかもしれないと言われている。血圧も少々高い。こういう症状は、 て血管を広げる手術を行なった。昨年は、バイパス手術を行なった。 変良い方だと思う。しかし、1~2年前から閉塞性動脈硬化症になって、何回もカテーテルによっ 多発性筋炎を患っておられる男性からです。今のところ、全治とまではいかないが、体の具合は大 吟味していただいている間に、次のご質問に進みたいと思います。次の方は、 ありがとうございました。内科の方からは、何かご意見はございませんでしょうか。 主治医から、膠原病があるか 21年間皮膚筋炎 膠原病の合

田先生よろしくお願いします。

武田 といわれる多くの病気に随伴する問題だと思います。それが、本当に動脈硬化による狭窄なのか。 皮膚筋炎・多発性筋炎の病気の方でしたが、血流が悪くなるということは膠原病や膠原病近縁疾患 それともレイノー病等のような可能性のある狭窄なのか。あるいは血管の炎症による狭窄なのか。 血液の流れが悪くなるという状況は、いろいろな臓器で起こり得ます。たまたま今のお話では、

のリ その 方針をとってい あると思います。 いのです。ですから、 か。これらのことをいろいろと検討して、皆でディスカッションしていく中で絞っていくことが多 の治療を進めていくことになるでしょう。いろいろな可能性があるように思います。 辺は、 スクファクターがないかどうか。その患者さんの基礎疾患がどれだけコントロールされ 我々も日常の診療の中で大変悩む所です。 かなければなりません。しかし、もし基礎疾患に関連したものであれば、 もちろん動脈硬化であるということが確実であれば、バイバ 本当の動脈硬化の合併であるのかどうかということを正確に判断する必要が それまでの治療歴や、 動脈硬化を示唆する他 ス手術等による治療

### 簑田 ありがとうございました。 先程のデータはいかがでしょうか。

畠山 すが、 断できません。ずっと長い経過を見させていただかなければ、今飲んでおられるプレドニンの量 の薬も含まれています。多分、病名はこれだけでなく他の病気も持っておられるのではないかと、 ますと武田先生がおっしゃっておられたようになる可能性があります。また、喘息やてんかん関係 用がありますから、 適切かどうかということはここでは言えません。その他の薬は、ステロイド剤にはい の一つだけのデータではなく前後の経過で見ますので、これだけを見て良いか悪いかというのは判 多発性筋炎の症状を見るときに血液中の酵素を見るのですが、 ステロイドを飲んでいることが影響している場合もありますし、それがなくても40歳を過ぎ その副作用 (骨粗鬆症等)を予防する薬が含まれています。 多少高めのようです。 高 IfII ろい Æ につ ろな副 いてで

よく言われます。それは、それなりに理由があるということです。ここの所は、先生とよくご相談 あります。私の場合、患者さんの話を「そうか、そうか」と聞くわりには薬を増やしてくれないと ことに「そうか、そうか」とそれに対して薬を増やしていくと、結果が良くならないということも これもある意味での医師の態度であるとも考えています。というのは、あまりに患者さんの訴える は「あ、そうか」という感じで相手にしてくれないことが多いというお話がありました。しかし、 や軟膏等いろいろと使われているようですね。先程、長期療養のことで、いろいろと訴えても先生 お薬を見ると推察できます。それは、それなりに必要があるのかなと思います。それから、湿布薬

簑田 ものはありますが、微妙であるということです。 分からないという位ですから、一見して悪いという数値ではないということです。所々数値が高 ありがとうございました。そのように、主治医の先生にはお答えしておいてください。

された方が良いと思います。

先生お願いします。 聞きましたが、良い薬はないでしょうか。今後どうしたらよいでしょうかというご質問です。 器を24時間使用していて、それを外すことはもうありません。一度硬くなった肺は元に戻らないと 次は内科の質問です。強皮症で間質性肺炎を患って2年になる男性の患者さんです。酸素供給機 武田

武田 簑田先生が手引書に書いておられる通りで、強皮症の場合、 間質性肺炎、すなわち肺線維症

Vi

うのは非常に困難だろうと思います。

す。 場合の治療に新しい動きが出ているようです。将来的には、もっと展望が開けるだろうと思いま なるわけです。悪化に結びつくエピソードをどれだけ抑えていくかということが、 りと進行することが少なくなく、それをどこまで食い止めることができるかということが臨床医泣 ことができます。 かせです。ただ、進行をさらにゆっくりにということで治療していければ、結果的には問題がなく かと思います。 が非常に多いです。予後を左右する大きな合併症なのだろうと思います。 また最近では、強皮症の場合の間質性肺炎とは違いますが、特発性間質性肺炎の 一般には、 感染症等の合併症をなるべく早く抑えることで急速する進行を抑える 残念ながら、 ポイントではな ゆつく

は現実的には難しいだろうと思います。今保たれている組織を、なるべく健常な部分をその してあげるために、感染症等の合併症をなるべく早期に抑えるということを今後も地道にやってい くことが日々の大切な治療になってくるのではないかと思います。 ただ、すでに自宅酸素療法を受けておられるということであれば、そこから元に戻すということ

簑田先生のご意見はいかがでしょうか。

簑田 ません。しかし、現在のところこういう形で家で酸素を使わなければいけない状況を改善させると 合併しやすい人としにくい人の見分けがつくようになれば、また違った治療法が出てくるかもしれ 全く同意見です。 強皮症の方全てが肺線維症になるわけではありません。 将来、 早期

すむようにするために、何か良い方法はありませんかというご質問です。畠山先生お願いします。 先生からは将来飲まなくてもよくなる可能性があると言われています。できるだけ早く飲まなくて 次の質問に移りたいと思います。1年8ヶ月全身性エリテマトーデスを患っておられる女性の方 病変がなく、 病気は、若い女性に好発するので一番の問題は結婚・妊娠・出産に関してのことです。 現在ステロイドを5吨飲んでいますが、このような状態の場合可能でしょうか。

畠山 ち着いている時期を選んでということは大切です。 ントロールされて良い病態ならば問題ないと思います。よく主治医の先生と相談されて、 面した時に検査をして対処すればよいと思います。 SSB抗体の関係で赤ちゃんの問題がありますが、これらのことについては実際そういう問題に直 結婚に関しては、全く問題ないと考えていただいて結構です。 っている通りであればあまり問題ないと思います。抗リン脂質抗体の関係で流産の問題が、抗 現在は、妊娠・出産については、臓器病変が 妊娠・出産に関しても、 病気の落

がら、先生と相談してゆっくりとやっていくことが大切だと思います。プレドニン5啕というと、 能です。簑田先生がおっしゃいましたように、自己判断が一番危険ですから絶対にしないでくださ 基本的なことを守れば、ごく普通の人と同じように問題なく生活できますし、家庭生活も十分に可 大切です。例えば、規則正しい生活を送るとか、よく眠るとか、ストレスをためないとか、 二番目の問題ですが、先程もお話にありましたが、膠原病の場合には再発や再燃を抑えることが 自己判断することによって、悪くなる可能性が高くなります。 いろいろな状態やデータを見な

くりと療養されることが一番だと思います。

作用という観点から考えてもそれほど心配する量ではないと思います。

あまり心配されず、

ゆつ

副

簑田 す。 から、 くなり自分で作る力が弱まっています。極端に言えば、プレドニン1錠というのは副腎がサボって ない時にはプレドニン1錠分(5啷)です。プレドニンを長く飲んでいると、自分の モンを副腎皮質ホルモンといいます。正常な人で1日どれ位出ているかというと、何もストレスが のは 1 いる状態では普通の人と同じ量なのです。 錠 が我々が生きていくために使われる量で、0・5錠が免疫を抑える量と考えてください。です īE ありがとうございました。 常な人も皆出てい 1錠や1・5錠というのは、 ます。 プレドニン5幅というお話が出ましたが、 腎臓の上に副腎という小さな組織があって、そこから出てくるホ ほとんど副作用が出ない量だと考えていただいてよいと思いま 過剰量ではないのです。長く1・5錠位飲んでいると、 副腎皮質 ホル 副 モンとい 腎 が 働 かな

膠 になった。それに比べ、強皮症や筋炎は非常に難しい面が残っている。それによって、このような さんからの質問 的にお話しできればその時にお答えしたいと思います。ただ、 原 デスは非常に予後が良くなってきた。薬を上手く使うことにより、 まだいくつか質問をいただいているのですが、時間がまいりました。この会が終わった後、 病 の中で患者数の多い全身性エリテマトーデスの方からの質問が少なく、 が多かったようです。先程武田先生がおっしゃっていたように、全身性エリテマト 質問の内容を見ていますと、意外に かなり治療が上手くいくよう 筋炎や強皮症 の患者 個人

質問の偏りが出たのだろうと思います。我々医療サイドの人間は、こういう質問が患者さんの中に 多いということを改めて認識し、短い5~6分の診療時間の中に加味して診療していきたいと思い

以上をもちまして、パネルディスカッションを終了させていただきたいと思います。

司会 応していきたいと思っています。先生方、本当にありがとうございました。 し訳ありません。また、徐々に友の会の方でも機関紙等を通じて質問や疑問に答えられるように対 先生方、本当にありがとうございました。時間の関係で質問が途中になってしまい、本当に申

#### 20周年記念大会報告 1

多くの来賓の方々のご臨席と祝辞を賜りました。 記念講演に先立ち、20周年記念式典が行なわれ、

県健康増進課主幹兼課長補佐 羽生

板橋

賢

久保田百合子様 谷 藤田 博之様 勝春様 進様

友の会栃木県支部相談役・県議会議員

友の会栃木県支部顧問・弁護士

電機連合栃木地協事務局長

友の会関西ブロック事務局長

宇都宮市議会議員

恭男様

参議院議員

1 二様 羽 恵 生 二様 (2) 板 賢

春様 (3) 勝  $\mathbf{H}$ 4 谷 博 之様

久保田百合子様 (5)

進様 6 築 瀬 7 井 恭 男様















2



\*「何人来てくれるかしらねえ」 準備万端整って



▲挨拶する玉木支部長



▲受付には次々と参加者が…



予想をはるかに上まわる参加者に 椅子の手配もまにあわないほど▼

▼ 支部役員も 大勢の参加者を前に 緊張のおももち





▲記念講演にも熱が入ります



▲来賓の方々



▲パネルディスカッションでのお話をひと言も聴きもらすまいと……

▼私たちもお手伝いしました



▼裏方をつとめていただいたみなさん



#### 編集後記

栃木県支部の20年は、本当にたくさんの 方々に支えられて歩んでまいりました。 健康な人達に手伝っていただくということ は、私たち病人・患者の立場をより身近に理 は、私たち病人・患者の立場をより身近に理 私達の趣旨を快くご諒解いただき、さまざ まな方々が陰に陽に支えて下さったからこそ き迎えることができたものと思います。

病気をもちながらも社会の中で生きて行きたい―この願いを、栃木県支部が続く限り最大のテーマとして行きたいと考えております。先の手引書、そしてこの報告号と、皆さまが自分の生活を守るため、そして明日を見つめるための参考書として役立たせて下さることを願ってやみません。

編集人 全国膠原病友の会栃木県支部 端 宇都宮市砂田町461 ☎028-656-2386 発行人 障害者団体定期刊行物協会 端 東京都世田谷区砧6-26-21