

HSK ☆ いちばんぼし

207号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
 HSK通巻553号
 発行 平成30年4月10日(毎月10日発行)
 <編集人>〒064-8506
 北海道札幌市中央区南4条西10丁目
 北海道難病センター内
 全国膠原病友の会北海道支部
 TEL 011(512)3233 FAX 011(512)4807
<http://kougen-ht.com>
 <発行人>北海道障害者団体定期刊行物協会(HSK)
 定価100円(会費を含む)

☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆	◇ はじめに	-----	1	
☆	もくじ	☆☆	◇ 総会の案内	-----	2~3
☆	2018.4.10	☆☆	◇ これからの予定	-----	4
☆	地区だより	☆☆	◇ 講演録	-----	5~42
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆	☆		テーマ: 膠原病の治療~最近の話題と展望~		
☆			講師: 旭川大学 内科学講座 病態代謝内科学分野		
☆			准教授 牧野雄一先生		
☆		◇ おしえて〇〇〇? 試してみました	-----	43~45	
☆		◇ カラーセラピスト未来の色の処方箋	-----	46~47	
☆		◇ エッセイ「病はみちづれ 世は情け-14」三森礼子	-----	48~50	
☆		◇ 事務局からのお知らせ	-----	51~52	
☆		会費納入のお願い			
☆		◇ つぶやき			
☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆☆					

総会でお会いしましょう。



はじめに

(支部長 岡本由加里)

3月に入ってもなかなか力強い春の日差しを感じず、私の指も不安な日々でしたが、やっと雪も融け「桜の開花予想日」も安心して聞ける季節となりました。季節の変わり目ですが、皆さん体調はいかがでしょう。

支部総会のご案内をする時期です。今年は例年と違うことを試みることにしました。「会場」です。難病センターで開催することが殆どだった総会を、交流会会場と同じ場所にしました。つまり、ANA ホリデイインすすきの2階に直接集まっていただき、そこで総会を開催して(約1時間)終了後少々準備やセッティング等をしたのち、同じ場所で交流会を行います(後述「ご案内」参照)。移動の負担が少ないこと、公共の交通機関で行きやすいことなどを考え、このようにしてみました。もちろんご都合により総会だけの参加や交流会だけの参加も可能です。また、友の会会員でピアニストの大橋亜樹子さんのミニ演奏会も予定しています。ひとりでも多くの会員さんにお会いできることを楽しみにしています！

翌日の医療講演会は、第一部の医療講演と、第二部としてグループ相談会を企画しました。3つのグループに医師・理学療法士に入っただき、参加者の質問・疑問に答えていただく形式です。「じっと座って話を聞くのは苦手」な方も、第二部はグループでの話し合いですので、是非ご参加ください。

同封の総会出欠連絡用はがき兼 FAX 用紙に、昨年末の指定難病受給者証更新申請についてのアンケートを載せました。総会欠席の方も、アンケートや近況報告だけでも構いませんので返信いただくと嬉しいです。よろしくお願ひします。

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

第 45 回総会・交流会・医療講演会のご案内

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

4 月に入ってから雪が何度か降りました。それでも、少しずつ春は近づいていますね。お花見が待ち遠しいです。

さて、総会のご案内をする季節となりました。**今回はいつもと大きく違うところがあります。総会と交流会が同じ会場です。**このことによって、移動時間と労力の短縮になればと思います。もちろん、どちらかだけの参加もオッケーです。総会で使用する議案書は今回同封しておりますので、参加される方はよくお読みになり、当日の進行がスムーズとなるようご協力をお願いします。

翌日の医療講演会は医療講演会とグループ相談会の二部構成となります。複数の先生をお招きし、短い時間ではありますが皆さんの療養生活に役立てればと思います。

◆ **日時** 【総会・交流会】平成 30 年 6 月 9 日（土）
【講演会】 平成 30 年 6 月 10 日（日）

◆ **場所** 【総会・交流会】オールディ・ダイニング Verde ヴェルデ
札幌市中央区南 5 条西 3 丁目 7
ANA ホリディ・イン札幌すすきの 2 階
TEL 011-796-1025

南北線すすきの駅 3 番出口より徒歩 2 分 / 東豊線東豊すすきの駅 4 番出口より徒歩 2 分

【講演会】北海道難病センター

札幌市中央区南 4 条西 10 丁目
TEL 011-512-3233

**参加ご希望の方は、5 月 20 日(必着)までに
同封のはかきを切って郵送(切手をお貼ください)、
あるいは、そのままFAX(難病センター内友の会事務局
011-512-4807)で返信してください。**

◆内容

<6月9日(土)>

16:00～16:30 総会受付

16:30～17:30 支部総会・集合写真

18:00～20:00 交流会

交流会では会員の大橋亜樹子さんのミニ演奏も予定しています。

<6月10日(日)> 参加費（会員：無料、一般：500円）

9:30～10:00 受付

10:00～12:00 医療講演会・グループ相談会

講演テーマ：全身性エリテマトーデスの病態と最近の治療の進歩

講師：市立札幌病院 副院長 向井正也 先生

【グループ相談会】

市立札幌病院

副院長 向井正也 先生

JCHO (ジェイコー) 北海道病院

腎・膠原病センター長 堀田哲也先生

市立札幌病院 リハビリテーション科 高橋拓真 先生

→**交通費**：総会に出席する方には片道分の交通費を補助します。
(印鑑をご持参下さい)

→**交流会費**：飲み放題 3,500円 (友の会から補助差引後の料金となります)
交流会のキャンセルは6月5日(火)まで。
(担当：岡本 090-)までご連絡下さい。

→**宿泊場所**：難病センター泊のみ全額補助します。
朝食は本人負担でご用意下さい。参加者の方が個人で申込をされて「満室」と断られた方がいました。宿泊予約は友の会でまとめてしていますので、よろしくお願ひします。

——*—*—*—*—*—*—*—*—*—*

これからの予定

——*—*—*—*—*—*—*—*—*

《 5 月～7 月 膠原病サロン》

日時：毎週第 2 木曜日

場所：北海道難病センター

参加費：会員は無料、一般の方は 100 円

7 月より開始時間が
11 時となります。

5 月 10 日 (木)	10 : 00～16 : 00	3 階会議室
6 月	サロンはお休みです	
7 月 12 日 (木)	11 : 00～16 : 00	3 階会議室

時間内は出入り自由です。

《 6 月 》

第 45 回総会・交流会・講演会

日時：6 月 9 日 (土) ～10 日 (日) (P-2～3 参照)

《 8 月 》

第 45 回全道集会 in 中空知大会

日時：8 月 4 日 (土) ～5 日 (日)

内容：①全体集会 (砂川市) ②交流会 (滝川市)

③分科会 (複数患者会での合同開催)

詳細は後日お知らせします。

日曜サロン&若者サロン

日時：8 月 19 日 (日) 13:00～16:00

詳細は次号いちばんぼしに掲載

膠原病の治療 ～最近の話題と展望～

旭川医科大学 内科学講座 病態代謝内科学分野
准教授 牧野 雄一 先生

旭川医大病院膠原病内分泌内科の牧野と申します。全国膠原病友の会北海道支部の方から、ここ名寄で患者さんに向けた講演をお願いしたいというお話がありましていろいろ考えましたが、広く膠原病に共通して聞いていただけるお話として、治療の話をさせていただこうと思います。特に、最近我々が「こういう傾向がある、こう変わって来たかな」という印象を持っている点、また今後予想される展開について、希望的観測も含めてお話させていただこうと思ひまして、「膠原病の治療～最近の話題と展望」というタイトルにさせていただきました。

実は、私が友の会でお話させていただくのは今回が初めてなのでとても緊張して参りましたが、今日は日頃診察室でお会いしている患者さんも何人かいらしてちょっとほっとしています。自分でもそうしたいと思っておりますが、これは授業でも試験でもない気軽な講演ですので、リラックスしてお聞きいただければと思います。

膠原病の治療～最近の話題と展望～

旭川医科大学内科学講座 病態代謝内科学分野
旭川医科大学病院 膠原病・内分泌内科
牧野 雄一

利益相反の有無 : 有

この演題に関連し、開示すべき利益相反関係にある企業名

医学寄付金の受け入れ：ファイザー、武田薬品工業、アステラス製薬、第一三共、小野薬品工業

本日のおはなし

- 膠原病とは？ 膠原病の病態
- 理想的な膠原病治療
- 治療法の選択にまつわるあれこれ
 - ガイドライン、公知申請
- 膠原病治療、最近の話題
- 今後の展望

まず自己紹介を兼ねまして我々の診療科について少しお話させていただきたいと思います。膠原病内分泌内科という診療科で膠原病の患者さん、内分泌疾患の患者さんを拝見しています。膠原病の中で一番多いのは関節リウマチの患者さんです。そのほかシェーグレン症候群の方、SLEの方、皮膚筋炎、強皮症の方とたくさんの膠原病の方を拝見しておりますし、血管炎症候群と呼ばれる高安動脈炎とか巨細胞動脈炎、あるいはANCA関連血管炎というような病気、さらには、最近出てきた概念なのですけれども、自己炎症疾患、周期性発熱性疾患という病気も拝見しています。その他の自己免疫疾患、骨粗鬆症を中心とする骨代謝疾患、内分泌疾患として多いのはバセドー病、橋本病という甲状腺の病気。こちらも併せて拝見しています。通院している患者さんは大体3,000名弱、2,800名ぐらいの方です。外来診療は月曜日から金曜日まで毎日、少なくとも二つの診察室を使うことができます。月曜日と木曜日は三つの診察室で同時に外来を開いていますし、木曜日は甲状腺のエコー、金曜日は関節のエコーを行なっています。入院は、糖尿病の診療科と併せて28病床の体制で診療をしています。通常予約入院ですが、調子の悪い方や急変した方などはもちろん随時の入院にも対応いたします。患者さんは道北、道東を中心として、旭川市内外から紹介を受けた患者さん、北海道大学病院、札幌医科大学病院など札幌市内の病院に通っていた方が近くで診てもらいたいとい

うことでこちらに紹介される患者さんも増えてきています。診療を担当している医師は内科学会の内科の認定医や専門医の資格を持っており、日本リウマチ学会リウマチ専門医、指導医、日本内分泌学会の専門医、指導医の資格を持った医師が多く診療を担当しています。

さて、ここにお集まりの皆さんは膠原病というのはよくご存じだと思いますが、改めて膠原病というのはどういう病気で、基本的な病態とはどういうものかというお話から始めさせていただきたいと思います。

まず膠原病とはどのような病気でしょうか。少し関節が痛くて、熱もあるので近所の病院に行きました。血液検査をすると「あなたこうげん病の疑いがあるから大学病院に行ってください」と言われました。こうげん病？私は高い山に登ったこともないし高地に住んだこともないのですが、どういう病気ですか？とおっしゃる患者さんが今もたくさんいらっしゃいます。

こちらの膠原病のしおりにも書いてありますように、膠原病は英語ではコラーゲン・ディジーズ、コラーゲン病といいます。これは全身のコラーゲン線維、日本語では膠原線維と言いますが、そのコラーゲン線維が炎症などにより変性したり、腫れ上がったり、膨れあがったりするというような様子が共通して見られる病気の総称です。結合組織病とも言われています。

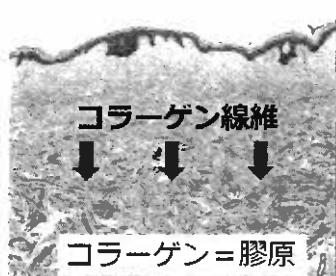
これは皮膚をすこし切り取ってきて薄くスライスして特殊な色素で染めて顕微鏡で覗いた写真です。皮膚の深いところに見えるによろにょろとした赤いものがコラーゲン繊維なのです。動物のコラーゲン繊維を抽出してつくったものが日本古来の膠(にかわ)というものです。僕も詳しくは知らないのですが、和紙を修復するときに使ったり、日本画の顔料、絵の具を安定化させたりするのに溶かしてのりのように使うもののようです。この膠のもとがコラーゲンなのです。学生のころは、「膠原病」なんて名前をつけるからわかりにくいのだと恨んだものですが、今では、「コラーゲン」と「膠原」は音も似ているし意味も見た目の印象もぴったり、この漢字を当てた当時の日本の偉い人はす

ごいなど感動しているのです。1942年、クレンペラーという医師が、この膠原線維、コラーゲン線維に病気の主座がある六つの病気を「膠原病」と名づけて分類することを提唱しました。

膠原病とは？

膠原病（Collagen Disease コラーゲン病）

全身のコラーゲン（膠原）線維の変性、膨化などが共通して見られる病気の総称。結合織病ともいう。



膠（にかわ）



「膠原病」に分類される疾患

■古典的膠原病

- 全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、全身性硬化症、多発性筋炎／皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎、リウマチ熱

■膠原病類縁疾患

- Sjögren症候群、顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、抗リン脂質抗体症候群、混合性結合織病、血清反応陰性脊柱関節症、成人スチル病、リウマチ性多発筋痛症、ベーチェット病、若年性特発性関節炎、など

「古典的膠原病」として、全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、全身性硬化症、強皮症、多発性筋炎、皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎、リウマチ熱の六つを分ける向きもありますが、今ではシェーグレン症候群や血管炎症候群、抗リン脂質抗体症候群や混合性結合組織病、スチル病、リウマチ性多発筋痛症、ベーチェット病、こういうのも含め

て膠原病、類縁疾患をまとめて膠原病と考えて一つの科で診療することが多いのです。

コラーゲンが多いところというのは身体の中で皮膚や真皮、骨、筋肉、そのほかに靭帯や腱、すなわち筋肉が終わって骨に固定される場所、軟骨、内臓の細胞と細胞の間を埋めるモルタルのような働きをしている間質という部分などになります。

これらの部位に炎症が起こるので、膠原病の症状というのは実に多彩で全身に及びます。例えばお腹では腸炎、腹膜炎、腸の動きが悪くなるような症状などが出てきます。糸球体腎炎、間質の炎症、尿細管障害、これらは深刻な腎臓の問題です。膀胱炎なども起きてきます。皮膚、筋肉、関節の症状を持っている方はたくさんいらっしゃると思います。皮膚が赤くなる、紅斑が出てきたり、日光過敏症が出てきたり、皮膚潰瘍ができたり。筋炎で筋肉が痛い、関節炎で関節が痛くて腫れるような症状。目や鼻や耳や口では、目の強膜炎、ぶどう膜炎など、鼻では副鼻腔炎、耳では中耳炎や口内炎、唾液腺炎も比較的頻繁に起きます。

骨髄では、白血球が減ったり、貧血になったり、血小板が減ったりという血球減少。血の固まり具合に不具合が生じる血液凝固異常などがあります。肺や心臓の方では肺炎、胸膜炎、肺線維症、心膜炎、心筋炎、肺高血圧症などの症状が出ますし、血管や神経だけで見ましても動脈炎、静脈炎、血栓症、中枢や末梢神経障害など本当に多彩な症状が出てきます。全身の症状として熱が出る、とても身体がだるい、体重が減る、食欲がない、このような症状が出てくるのが膠原病の特徴です。

膠原病の症状

全身： 発熱、倦怠感、体重減少、 貧血、食欲低下 など	眼、鼻、耳、口腔： 強膜炎、ブドウ膜炎、副鼻腔炎、 中耳炎、口内炎、唾液腺炎 など
消化管： 腸炎、腹膜炎、消化管運動 障害 など	骨髄、血液： 血球減少、血液凝固異常 など
腎泌尿器： 糸球体腎炎、尿細管障害、 膀胱炎 など	肺、心臓： 肺炎、胸膜炎、肺線維症、心膜炎、 心筋炎、肺高血圧症 など
皮膚、筋肉、関節： 紅斑、日光過敏、皮膚潰瘍、 筋炎、関節炎 など	血管、神経： 動脈炎、静脈炎、血栓症、中枢・ 末梢神経障害 など



膠原病の原因は？

残念ながら現代の医学では
明らかにされていません。

しかしながら、免疫の異常と関連
することが知られています。

では膠原病の原因は何でしょうか。残念ながら現代の医学ではこれが明らかにされていません。我々も大変心苦しいところで悩ましいところです。ただ免疫の異常と関連することが知られています。

免疫とは何でしょうか。余談になりますが、ここに一枚の絵があります。我々医学を学んだ者は免疫と聞くとこの人の顔を思い浮かべるのですけれども、近代ヨーロッパのイケメンです。子どもの腕に何かを射っています。近代ヨーロッパの有名な医学者エドワード・ジェンナーという人です。当時、天然痘という人を中心に広がるウイルス性の死に至る感染症が大きな問題となっていました。天然痘に似た病気で牛痘というのがあります。やはりウイルス性の感染症で牛や家畜、小動物や人間もかかることがある病気です。皮膚に潰瘍やできものができたり、熱が出たりする病気です。天然痘ほど重篤な病気ではありません。ジェンナーは牛痘にかかった人はその後天然痘にはかからないということ突き止めました。そして、あらかじめ牛痘をちょっと身体に感染させると天然痘の予防になるのではないかと考えました。今で言うワクチンの原型です。免疫をつけてそれによって病気を防ぐということをやったのがこのジェンナーです。ジェンナーは自分の息子に射ってこれを確認したという美談が残っていますが、実際にジェンナーが射ったのはジェンナーの使用人の息子のジェームス・フィップス君、8歳。自分の子どもではなかったのです。自分の子どもには天

然痘をちょっとだけ射ったということが本に記録として残っています。このようにして臨床免疫学の礎がつけられました。

さて、今のお話のように、免疫とは外からやってくる病原体、細菌やウイルスなど、あるいは異物から我々の身体を守る仕組みのことです。身体を守る防衛軍のような仕組みです。

免疫が正しく働くための最も大事な約束事は絶対に自分の身体を攻撃しないということになっています。ところが残念ながら免疫が自分の身体を攻撃してしまう、すなわち防衛軍による内線状態になってしまふことがあります。身体はたまったものじゃないですね。自分の免疫が自分の細胞や組織、臓器、内臓や骨髄、筋肉や骨を傷害しています。すなわち自己免疫というものが働いて細胞や臓器の働きが阻害されている状態になります。この状態では病気になってしまいます。これが膠原病の本態であって自己免疫疾患と言われるゆえんなのです。

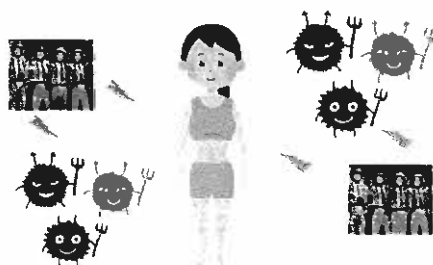
膠原病と免疫

自分の免疫が、自分の細胞、組織、臓器
(内臓や骨髄、筋肉や骨)を傷害している
→→→自己免疫が働いて
→→→細胞や臓器の働きが阻害される
→→→病気になる

膠原病の本態
自己免疫疾患

実際の膠原病の治療

免疫全体の勢いを抑えることが中心です
→いわゆる免疫抑制療法です



ですからこの膠原病の病態をふまえて、理想的な治療というものを考えますと、免疫の矛先を正しい方向に向かわせる、すなわち内戦をやめさせて外から来た敵にだけ向かわせる、こういうことができるのが理想の治療です。また言い訳になりますが残念ながら現代の医学ではこれができないのです。なぜなら免疫がどうして自分の方に向けてしまうのかという原因が分かっていないからです。現状で何ができるかという、炎症のもとになっている免疫全体の勢いを抑えることが中心になるわけです。いわゆる免疫抑制療法になります。免疫抑制療法に、炎症や痛みを抑える治療、臓器の働きを補う愛護的な治療を合わせて行う、これが今の膠原病の治療の実際で、恐らく皆さんもお受けになっている治療であると思われまます。

ただ、これでは困ったことに、外的に対する力も弱めてしまうことになり兼ねません。細菌やウイルスが勝ってしまう。すなわち感染症の危険をいつも伴っているということです。免疫抑制療法には感染症の危険があります。そして免疫に関わる細胞の働きを抑えるくらいのお薬ですから、腎臓や肝臓、骨髄、性腺といった大事な臓器の細胞も傷めてしまう恐れもあります。根本的な治療ではないので、根治ではなく病気をずっと抑え込んでいる状態、すなわち寛解状態を維持することが重要なのですが、そのためしばしば治療が長期にわたることが問題になります。しかし、あまりびくびくしながらやっても病気は治らないのです。効果が期待できるのであればしっかりと、必要最小限にとどめる。これが、我々が治療に臨む理念であり、恐らくこの理念には皆さんも賛同していただけるのではないかと思います。理想的にはこういうことを考えて日々診療に当たっているわけです。

膠原病治療の問題点

- 免疫抑制療法；感染症の危険性
- 腎臓、肝臓、骨髄、性腺などの重要臓器を傷害する薬剤が含まれる
- 根本的治療ではない
- 治療が長期に及ぶ

**効果が期待できる治療を、やるならしっかりと、
でも必要最小限で**

膠原病にはたくさんの治療法があります。どの治療を選ぶかというときに、最近では「ガイドライン」と「公知申請」という二つのキーワードを想起する医師が多いのではないかと思います。この二つのキーワードについては皆さんにもご理解いただきたいと思って少しお話したいと思います。

まず、治療薬は基本的に保険で承認された使い道、「この病気にはこの薬」、あるいは「この薬はこれらの病気に使っていていい」という用法に沿って、「1日何ミリグラムまで」という用量を守って使う、これは大原則です。ただ、膠原病など、原因が分からない病気に関しては原則論に留まらず、挑戦的な治療、最先端の治療というのも選択肢に入ってきます。自分の経験、あるいは自分で勉強して理論的にこの薬はこの病気には効くはずだとの信念で治療を選ぶということもあります。他の人の経験、論文や学会発表を通じて多くの人の厳しい目を通して世に出てきたものは信頼できるのですけれども、場合によってはうわさ、あの先生がこの治療をしたところどうも効いたらしいといううわさを頼りに治療することもありました。非常に高額な薬剤が使用されることもあります。これでは、安全性は大丈夫なのか、医療の倫理的な問題はどうか、医療経済のことも考えなければ、という問題が出てくるわけです。この問題を解決する一つの手段として、最近は診療ガイドラインというものを参考にして治療を選ぶようになってきています。

膠原病における治療の選択

従来の治療法選択

- 基本は保険で承認された用法用量で
- 挑戦的な治療、最先端治療も選択肢
 - 自分の経験、理論、信念
 - 他人の経験（論文、学会報告や噂）
 - 保険適応は度外視

安全性、医療倫理、医療経済の問題が生じる

ガイドラインとは

診療上の重要度の高い医療行為について

- エビデンス（証拠、根拠）のシステマティックレビュー（くまなく調査すること）とその総体評価
- 益と害のバランスなどを考慮
- 最善の患者アウトカム（結果）を目指した推奨を提示
- 患者と医療者の意思（診療方針）決定を支援する文書

ガイドラインというのは、一般的に医学に関係するものに限らず、この先どの道に進むべきかを示す道しるべのことです。特に医療においては、診療上これは重要と思われる医療行為について、その医療行為が本当に重要なのだということを示す証拠あるいは根拠を集め、情報をくまなく調査して、本当にその証拠は正しいのか、その医療行為は優れているのか、などを評価します。そしてその医療行為の有益性と害のバランスを十分考えて、患者さんにとって最もよい結果を生み出すために推奨されるべき医療行為を提示する。これがガイドラインというものです。その推奨は、最終的には患者さん皆さんと我々医療者の意志の決定、すなわち診療方針の決定に役立つことが理想です。こうやっていきましょうということを決定する際に助けになる文章として残っているということがとても大事です。人のうわさや耳に聞こえのいい話だけではなくて、どこからいつ誰がどのように見ても正しい根拠が示されている文章が診療方針、治療法を選ぶ上でとても重要な助けになるということです。

たとえば、病院で胃の病気が疑われて検査をすることになりました。胃カメラがいいのかバリウム検査がいいのか、どちらがいいかの選択になります。医師はどちらでもいいです、患者さんもどちらでもいいです。では診療ガイドラインはどうなっているか確認しましょうとガイドラインを参考にするのは、受診のきっかけが例えば住民検診で

の胃のバリウム検査の異常でした。そうすると、恐らく、バリウムを先にやっているならぜひ胃カメラをやってくださいということがこのガイドラインには書いてあるのです。検査法が決まって検査をして診断がつきました。次に、この病気に対しては外科手術をすべきか、内科的に飲み薬だけで治療するのがいいか、医師も患者さんもどちらもいいように思っています。そこでガイドラインを参考にして意志決定の助けにする、こんな使い方をするのです。

ガイドラインの体裁ですが、臨床的課題、これはどう考えたらいいですかという課題があってそれに対する回答がお勧めとして書いてあります。例えば、ステージⅡの子宮がんの患者さんに対しては手術だけやる治療と手術と放射線を併せてやる治療とどちらがいいのでしょうか、というような課題が提示されます。それに対する答えとして「手術と放射線療法の両方を行うことを強く勧めます」と書いてあったり、「手術と放射線療法を行うことを勧めますがその推奨度は高くありません」と書いてあったり、もしくは「手術と放射線療法を併用しないことを強く勧めます」。そんなような書き方をされているのがガイドラインというものです。ですから見ると分かりやすいのです。

ガイドラインの作成過程ですが、ガイドライン総括委員会というところで、「この病気の治療のガイドラインを作りましょう」などの提案が起こり、「リウマチ専門医ももちろん入ってください、かかりつけ医、家庭医と呼ばれる人もぜひ入ってください。看護師さん、薬剤師さんも入ってください、もちろん患者さんや家族の方、あるいは病気とは全く関係ない市民の方、もしくは行政の担当者も入ってみんなで適正と思われるガイドラインをつくりましょう」という形で作成する人を集めます。統計の専門家などの意見も入れながらみんなでガイドラインをつくっていくということになります。

膠原病に関するガイドラインは最近たくさん出てきています。今、北海道大学の渥美先生、奥先生が中心になって全国に呼びかけてつくっているのが全身性エリテマトーデスの診療ガイドライン。これは昨年頭からずっとやっていますので、もうそろそろ完成するのではないかと思っています。これができ上がると SLE の診療方針が随分分かりやすくなるのではないかと思います。

シェーグレン症候群診療ガイドラインは、筑波大学の住田先生が中心になって今年発刊されています。成人スチル病診療ガイドラインは埼玉医大の三村先生が中心になってリウマチ学会で認められていますので、そろそろ皆さんが入手することが可能になるのではないのでしょうか。

強皮症に関しては古くからいろいろあるのですが、一番新しいのは東京大学の皮膚科の先生が中心になってつくった強皮症の診断基準、重症度分類診療ガイドライン2016 というのがあります。

多発性筋炎・皮膚筋炎治療ガイドラインは膠原病内科・神経内科と皮膚科が集まってつくったガイドラインが2015年につくられています。今、日本から多く意見を取り入れてもらった多発性筋炎・皮膚筋炎の国際ガイドラインが今年つくられておまして、これも間もなく出るのではないかと思います。東京医科歯科大学の上阪先生がおっしゃっています。

関節リウマチの診療ガイドラインは2014年にできています。関節リウマチのガイドラインに関しては欧米が先行することが多く、欧米のガイドラインを日本に当てはめていいのかを検証しながら一部修正してつくっています。一番新しいのが2016年のヨーロッパリウマチ学会のガイドラインです。

ガイドライン策定の現況（日本）

- 全身性エリテマトーデス診療ガイドライン
（作成中）
- シェーグレン症候群診療ガイドライン2017
- 成人スチル病診療ガイドライン2017
- 全身性強皮症の診断基準・重症度分類・診療
ガイドライン2016
- 多発性筋炎・皮膚筋炎治療ガイドライン2015
- 関節リウマチ診療ガイドライン2014

ガイドラインの効果と限界

■効果

- 最新の臨床研究に基づいた質の高い診療の普及
- 推奨される診療の可視化（見える化）
- 医療者と患者（家族や介護者）との意思疎通

■限界

- 全体的、平均的な推奨（個々に対応しない）
- 強制、規則でなく比較的緩やかな推奨である
- 推奨は時代とともに変化する

ガイドラインを使うことのメリットのひとつは、最新の臨床研究に基づいた質の高い診療を普及することができることです。都会にいるからこの情報がある、田舎に行くところという情報がない、そういうことがないようにインターネットでも一部見られますし、本も注文できるわけですからどこにいても同じ質のものが手に入るということと、文章になったり模式図になったりしていますのでどういう診療がお勧めされるのかということを目に見ることができることも利点です。

ガイドラインの欠点はなんでしょうか？ひとつには、ガイドラインは全体的、平均的な推奨なので、「あなたのケースはちょっとこのガイドラインに当てはまらない」というのも度々出てくることです。また推奨というのは時代とともに変化しなければいけません。日進月歩の医学の分野では次から次へと新しい良い方法が出てくるので、そうなると昨年のガイドラインはもう古い、3年前のガイドラインはあまり当てにならないとなってくるので、定期的にとどんどんアップデートしていかななくてはいけないということになります。

さらに、ガイドラインは強制規則ではありませんし、もちろん法律でもありません。

以上の点を十分に理解して、我々医療者と患者さんの意思決定に役立てて行きたいと考えています。

もう一つ、治療法選択に関連してみなさんにご理解いただきたいのは、公知申請という言葉です。簡単には「あの治療はとってもいいですよ」という噂を厚生労働省に届ける、ということです。医薬品を「この病気にも使わせてください」という申請に対して厚労省が「その薬が本当に有効で安全であることが科学的な証拠に基づいており、そのことが広く知られているのであるならば本来踏むべき臨床試験などの長い手続きを一部省略してその効能や効果というものを保険収載しますよ」という制度です。

最近、膠原病治療薬が公知申請を経て新しく保険適用になってくるというのが随分増えてきているので、お話させていただきます。

膠原病における治療選択肢の拡大

公知申請



公知申請

■厚生労働省「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」（検討会議）

欧米では使用が認められているが、国内では承認されていない適応等について、学会、患者団体等からの要望に対し、医療上の必要性を評価し、公知申請への妥当性を確認する会議

■薬事・食品衛生審議会

検討会議が作成した公知申請への妥当性に関する報告書に基づき、事前評価を行う。この事前評価が終了した段階で、当該効能効果又は用法用量は、薬事承認を待たずに保険適用される

■製薬企業があらためて保険承認を申請

まず厚労省の中で「医療上の必要性の高い未承認薬適用伺い薬検討会議、通称、検討会議」というものがある、主に欧米で先行して使われていてとても成績がいいですよというお薬がこの会議に諮られます。学会とか膠原病友の会、あるいはいろいろな患者さんの団体などからの要望に対して医療上の必要性を評価して、公知のものとして上に上げるのが妥当かどうかを検討する会議です。さらに、薬事食品衛生審議会のもう一つの会議で検討して、よければ薬事承認を待たずに保険適用を許可するという仕組みです。この決定を受け、製薬企業も改めて保険承認を申請しますが、申請してから認可されるまで恐らく数ヶ月はかかると思います。患者さんにとっていい薬をなるべく早く使いたまおうという公知申請の仕組みがあつていろいろなお薬が使えるようになってきたというお話です。後で少し公知申請という言葉が出てくるのでここで説明させていただきました。ちょっと難しい話になりましたね。

膠原病の治療についてこれからお話します。最近の話題、一部古くからの話もありますが、我々が日頃感じていることをお話させていただきます。

膠原病の治療薬といえば、多くの方が思い浮かべるのがステロイド薬ですね。皆さんおなじみで、お馴染みすぎて見たくもないと思つている人もいるかもしれません。ステロイド薬と膠原病は切り離して考えることは難しい、ステロイド薬は膠原病の治療のほぼ第一選択薬と言つても言いすぎではないと思つます。

ステロイド薬

- 膠原病治療に頻用される（ほぼ第一選択薬）
- 抗炎症作用、免疫抑制作用をあわせ持つ
- 元々体内にある副腎皮質ホルモンを模倣
 - 抗炎症作用、代謝調節作用、ストレス応答作用など
- 膠原病で最初の使用は関節リウマチ（1948年）
- 劇的な効果で1950年にノーベル賞受賞
- 即効性があり有効性も高い

なぜかという抗炎症作用、炎症を抑えるという作用と、先ほど言った免疫を抑えるという作用の両方を持っているからなのです。炎症を抑える薬、免疫を抑える薬はそれぞれいろいろあるのですが、両方併せ持っている薬はほぼステロイド薬に限られます。

もともと我々の身体の中にある、我々の体がつくっている副腎皮質ステロイドホルモンというものを模倣して人工的に合成して薬剤にしたのがステロイド薬です。我々の体に内在する副腎皮質ステロイドホルモンは、体の中で炎症が起きたら治めようとする抗炎症作用があったり、糖や脂質、コレステロールの代謝を調節したり、あるいはストレス応答、精神的、身体的なストレスが身体にかかったときにそれに抗って元気を取り戻して生きていこう、そういう場面で非常に重要な働きをしているホルモンです。最初に膠原病で使われたのが1948年、アメリカのヘンチという医師がリウマチの患者さんに使いました。ヘンチ医師はステロイド薬の抗炎症作用でノーベル賞を受賞しました。薬でノーベル賞をとるということは実はあまり多くありません。この後、抗ヒスタミン薬、すなわちアレルギーの薬がノーベル賞をとっています。一番最近では、日本の大村先生が寄生虫の薬でノーベル化学賞をとりました。

ステロイド薬は即効性もあり有効性も高いことから非常によく使われるのですが、残念なことに「諸刃の剣のステロイド薬」とやゆされることもあるように副作用が生じる確率が高いのも事実です。特に中等量以上、たとえばプレドニゾロンで20mg/日以上を1ヶ月、2ヶ月、使用した場合、副作用が出てくる頻度が高くなることなどが知られています。副作用の発現とステロイド薬の量や使用期間の関係については個人差もありますので、気になる方は主治医の先生とご相談ください。

内服や注射のステロイド薬による副作用は多岐に及びます。まずは感染症です。免疫を抑える作用がありますので、ウイルス、細菌、真菌、あらゆる病原体による感染症が起きる可能性があります。血圧の上昇、そして血糖が上がり境界型糖尿病や糖尿病と診断されることもあります。コレステロールや中性脂肪が上昇する脂質異常症、これに関連して動脈硬化も起こりやすくなります。中心性肥満と呼ばれる特

微的な体型、手や足は細いままなのですけれども、胸、お腹、首の後ろ、身体の真ん中のラインに脂肪がついてしまう。お月様のように丸い顔になって満月様顔貌と呼ばれる状態になることもしばしばあります。目では白内障、緑内障を引き起こしますし、精神神経症状としては軽いものでは寝つきが悪いというものから、気分が昂揚するとか攻撃的になる、逆に塞ぎ込んでしまう。精神科領域の薬を少し飲んで助けてもらわなければいけない、等いろいろな程度の精神神経症状が出てくる場合があります。胃潰瘍や小腸潰瘍などもありますし、骨粗鬆症、筋萎縮なども深刻な副作用です。副腎不全というのもあります。

諸刃の剣のステロイド薬

- 副作用は必発（特に中等量以上、長期投与）
- （内服、注射）ステロイド薬の副作用
 - 感染症
 - 高血圧
 - 糖尿病
 - 脂質異常症
 - 動脈硬化
 - 中心性肥満、満月様顔貌
 - 白内障、緑内障
 - 精神神経症状
 - 消化管障害（潰瘍など）
 - 骨粗鬆症
 - 筋萎縮
 - 副腎不全 など

なぜステロイド薬の副作用は必発なのか

- ステロイド薬の受け皿（受容体）は1種類で、全身の全ての細胞にある
- 作用に関係する遺伝子、副作用に関係する遺伝子を同時に制御する

作用と副作用を分けて取り出すことが不可能
副作用は作用の延長上にあると考えるべき

ステロイド薬の副作用はなぜ出現頻度が高く、全身におよぶのでしょうか？

ステロイドは内在するホルモンとしても内服や注射で体に取り込んだ薬剤としても、「受容体」と呼ばれる受け皿に結合して働きます。この「受容体」は1種類しかなく、全身のすべての細胞にあります。このため、薬剤としての作用もホルモンとしての作用も区別なく全身で見られます。難しいことを言いますが、薬効に関係する遺伝子と副作用に関連する遺伝子の両方を同程度に作動させてしまいます。言い換えますと、「薬効」と「副作用」とは我々人間が勝手に区別しているだけであって、どちらも同じホルモン作用なのです。今の医学ではこれらを分けて取り出すことはほぼ不可能です。

ただ、主な副作用については対処法が進化してきています。

まずは感染症です。最近ワクチンによる予防、薬の予防内服などが進んで取り入れられるようになり、また検査法の進化により早く診断して重症化する前に治癒させることも可能になりつつあります。

ステロイド薬の副作用～最近の対策

- 感染症
 - 内服やワクチンによる予防
 - 早期診断による早期治療介入
 - 免疫抑制剤と同様の対策

ステロイド薬の副作用～最近の対策

- 糖尿病
 - ステロイド薬による糖尿病は食後高血糖型
 - 食事療法、運動療法では不十分な場合が多い
 - 基本はインスリン治療、食後血糖改善剤も有効
 - αグルコシダーゼ阻害薬（ブドウ糖吸収を遅らせる）
 - 速効型インスリン分泌促進薬（グリニドなど）
 - DPP-4阻害薬、GLP-1受容体作動薬、SGLT-2阻害薬、インスリンアナログ なども有効

もう一つはステロイド糖尿病です。これも古くから知られている副作用ですが、「食後の血糖が下がりにくいタイプの糖尿病」ということが分かっています。理論的には「食後高血糖の改善」を図る手段としてインスリン注射が有効であり、より良い管理ができると考えられています。患者さんの中には、「食事を頑張ります、運動を頑張るので薬を使いたくない」とおっしゃる方が少なくなく、特にインスリンの使用については拒否的な患者さんが多いのが現状です。しかし、食後の高血糖というのは食事制限や運動では防げないことが多いのです。インスリンを食前に射って食後血糖を上昇させない、という治療が最も効率が良いと考えられていますが、最近では食後血糖改善薬の有効性も示されています。食後の血糖を上げないようにできる薬であればいいわけです。すでに古い薬になりつつありますがけれどもアルファグルコシダーゼ阻害剤という薬はブドウ糖の吸収を遅らせて食後の血糖を上がりやすくします。あるいは即効性のインスリン分泌促進薬、グリニドと呼ばれているお薬を食前に服用し食後のインスリン分泌を促すのです。こういう薬は積極的に使った方がステロイドによる糖尿病の管理がしやすくなる、とうのはご理解いただけたらと思います。

最近ではDPP4阻害薬、GLP-1受動体作動薬というのはどこかでお聞きになったことがあると思います。これは特に食後に我々の体がインスリンを出そうとする仕組みをより効率よく働かせるための薬です。自然な形で食後のインスリンをもう少ししっかり出させるための薬ですので、やはり食後の高血糖を防ぐのです。

最も新しい糖尿病治療薬として、上昇した血糖をおしっこに捨てましょう、という薬が使われています。SGLT-2阻害薬と呼ばれる薬です。腎臓に働いて尿糖の再吸収を阻害して、たとえば食後の血糖が急上昇する時間帯だけおしっこにどンドン糖を出していくのです。それによって食後の血糖の上がり方が少なだらかになるのです。

このように、治療薬も豊富になっており、糖尿病で困った場合は、積極的に治療を受けることをお勧めします。皆さんが薬に頼らず努力をするのはとても大事なことですけれども、治療を受けることが大事な選択肢であることをご理解いただきたいと思います。

脂質異常症、中性脂肪や悪玉コレステロールが高いという場合も同

じように、患者さんは「食事を頑張ります、油を摂りません、運動もします」とおっしゃるのです。野菜中心の食事をする、食事全体のカロリーを抑える、適度の運動を心がける、これらはもちろんコレステロールの管理には有用ですが、それだけでは不十分であるとの見解が多くなってきました。我々医療者を含めてまだ過去の亡霊にとらわれているかのように、食べ物の中のコレステロールを減らすと血液中のコレステロールの値が下がると考える向きがあります。しかし、食事中のコレステロールの量と血液中のコレステロールの値には相関がないということがアメリカでも日本でも知られています。コレステロールは食べ物の中の卵を控える、肉の脂を控えると頑張っても思ったほど下がってくれないのです。ですから、お薬を積極的に使う方が結局近道になって、5年後10年後の動脈硬化を減らせる可能性が高まると考え、私は積極的に薬物療法を勧めています。

ステロイド薬の副作用～最近の対策

- 脂質異常症（高脂血症）
 - 高トリグリセライド（中性脂肪）血症、高LDL（悪玉コレステロール）血症が問題
 - 食事療法、運動療法では不十分な場合が多い
 - スタチンなどによる薬物療法が必要な場合が多い
 - 野菜中心の食事、全体のカロリー制限、バランスの良い食事、適度な運動などを心がける

ステロイド薬の副作用～最近の対策

■ ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療ガイドライン：2014年改訂版（日本骨代謝学会）

ステロイドを3ヶ月以上使用しているまたは使用予定の患者さんを項目ごとに点数化 → 3点以上で薬物治療

	危険因子	スコア	危険因子	スコア
既存骨折	なし	0	ステロイド 投与量 (プレ ドニソロン)	<5 : 0
	あり	7	5 ≤ <7.5	1
	<50	0	≥7.5	4
年齢 (歳)	50 ≤ <65	2	≥80	0
	≥65	4	腰椎骨密度 (%YAM)	70 ≤ <80 : 2 <70 : 4

もう一つ一番の問題は、骨粗鬆症です。骨粗鬆症になって骨がもろくなって脊椎の圧迫骨折を起こす、あるいは大腿部近位部骨折を起こすのは生活の質の低下させる深刻な問題なのです。ステロイド薬は何をしているかという、骨をつくる細胞、骨芽細胞という大事な細胞の数を減らしてその働きを弱めるというのが一つ。もう一つは骨を吸収する側の細胞、破骨細胞、骨を砕く細胞なのですけれどもこの数を増やしてその働きを強めるということも知られています。

骨をつくるという作業よりも骨を吸収するという作業の方が総体的に大きくなってしまっていて、家計簿を見ると赤字なのです。マイナス収支で骨密度が下がってしまう。これがステロイド骨粗鬆症の本態です。

最近分かってきたのですが、困ったことにステロイド薬を服用している方は骨の中のカルシウムが減っていなくても骨折が起きてしまう場合があるのです。これはステロイドが骨の質を悪くするからだと言われています。

3年前になりますけれども、日本の骨代謝学会が特にステロイド薬による骨粗鬆症の管理と治療のガイドラインというのを出しました。ステロイド薬を3ヶ月以上使用している、または今使い始めたが恐らく3ヶ月以上使うことになるであろう患者さんのいろいろな項目について点数化して、その点数が3点以上になったら骨粗鬆症の治療を始めた方がいいですよ、という提案です。

ステロイド薬を開始する前に既に圧迫骨折や大腿部近位骨折をしている方は、このガイドラインによるとそれだけで7点が与えられます。7点ということは3点以上だからこういう方は最初からお薬を飲んできちんと骨粗鬆症の対策をしましょう、となります。ステロイド薬を少しでも服用する方が65歳以上だったら4点、すなわち治療の始まりから骨粗鬆症治療を行うべきですし、7.5ミリ以上のプレドニゾロンを服用する方も4点ですから骨粗鬆症治療の対象です。骨密度を測っていわゆる骨粗鬆症と言われる範囲に入ってくる方も当然治療した方がよいということになります。

骨粗鬆症治療に使われる薬の代表は皆さんもよくご存じだと思いますがビスホスホネート製剤です。毎日とか、週に一回とか、月に一回、朝起きたらすぐに、ご飯を食べる前にコップ一杯の水で確実に胃の中

に落として、30分は横にならないでください、など服用方法が少し面倒なお薬です。最近は月に1回の点滴や注射での治療もできるようになり少し受け入れやすくなりました。

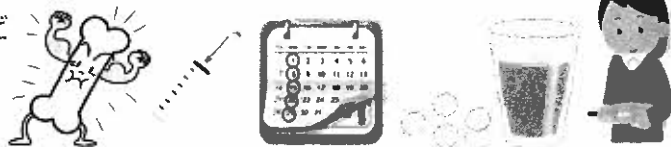
ビスホスホネート製剤の治療が概ね5年以上に及んだ場合、あるいはビスホスホネート製剤で治療中に病的骨折が起きてしまった場合などは、ビスホスホネート製剤を中止して副甲状腺ホルモン製剤、一般名はテリパラチドを使用します。毎日インシュリンみたいな注射の道具を使って自分で皮下注射をする、あるいは週に1回病院に行って皮下注射をするというお薬です。このお薬は2年間使用します。それに続くのは抗RANKL抗体、一般名デノスマブと呼ばれるもので、これは6ヶ月に1回病院で皮下注射をすればいいお薬です。患者さんの評判は良いですね。2年に1回とかだと忘れてしまうのですけれども、半年に1回だと患者さんもしっかり覚えていて「先生、私今日注射の日です」「もう6ヶ月経ちましたね」ということが度々あります。

ビタミンDのお薬、カルシウムのお薬も依然としてよく使います。

ステロイド薬の副作用～最近の対策

■ステロイド性骨粗鬆症の治療薬

- ① ビスホスホネート（毎日、週1回、月1回、内服、注射）
- ② PTH製剤（テリパラチド）（毎日或いは週1回皮下注射）
- ③ 抗RANKL抗体（デノスマブ）（6ヶ月に1回皮下注射）
- ④ 活性型ビタミンD、カルシウム
- ⑤ など



骨粗鬆症治療で気をつけなければいけないのは、ビスホスホネート関連顎骨壊死が起こる可能性があることです。特に歯を抜いたり歯の骨を削ったりするような作業のときは歯医者さんの方で「3ヶ月ビスホスホネート製剤はやめてください、治療が終わった後も3ヶ月休んでください」などと言われることがあります。厳密なことを言うと、我々膠原病内科あるいは整形外科の先生と歯科医、口腔外科の先生の立場が違って、「休薬しなくてもいいのじゃないか」という証拠もたく

さんあることから時々議論するのです。どんな歯科治療をするのかは歯科の先生がよくご存じなので、実際には歯科の先生の提案に従うことが多いかもしれません。

もう一つは、大腿骨の非定型骨折。骨粗鬆症のお薬を飲んでいるのに特に長く使っているとあらぬところであらぬ折れ方をすることがあります。ぼっきり折れています。ビスホスホネート製剤などを長く使っている場合は注意が必要だということです。

妊娠前、妊娠中、授乳中はだめだと言うわけではありませんが、安全性が確立されていないので、特に若い女性にビスホスホネート製剤を使う時には少し気を使う医者もふえてきました。

また、ごく最近、抗 RANKL 抗体、6ヶ月に1回皮下注射するお薬は急にやめるとかえって骨折のリスクが増えるという報告がされるようになりました。これはデノスマブというのは破骨細胞の数を減らさずに働きを抑えるタイプの薬ですので、破骨細胞にずっとブレーキをかけているイメージです。ブレーキをかけられていると破骨細胞は数を増やして対抗します。知らない間に破骨細胞が増えている可能性があるわけで、その状態で急に中止すると、加勢した破骨細胞がグッと働いて骨が折れるということがあるようです。使用している方全員がそうなるわけではないですけれども注意が必要です。

このように、骨粗鬆症の対策はほぼ確立されてきました。全国ほぼ統一の副作用対策がなされていると思います。患者さんにとってそれはいいことかと思えます。

もう一つ最近の話題は、ステロイド筋症、ステロイド薬によって筋肉がやせることです。サルコペニアという言い方もされます。何となく体がふらついたり、階段を上っても以前は簡単に上がったのに足腰が痛い、つらい、そんな症状で気がつくことが多いのです。いわゆるロコモティブ症候群とか運動期不安定症と言われるようなふらつき症候群の原因になります。もっと広い意味ではフレイルという言葉があります。これは膠原病を治療している方だけではなく、加齢とともに体の活力が落ちてきている、そして病気がいくつかあるということも重なって、生活が障害されて、身も心も弱った状態になっている。これがフレイルという状態で、政府も率先して解決に取り組んでいる

課題の一つです。ステロイド筋症はこのフレイルの原因にもなりかねません。骨粗鬆症と並んで生活の質を低下させる深刻な問題です。かつてはステロイド薬の減量以外に対処法がなかったのですが、なかなか減らせない場合も多く解決法がありませんでした。

ステロイド薬の副作用～最近の対策

■ステロイド筋症／骨格筋萎縮（サルコペニア）



ステロイド薬の副作用～最近の対策

■ステロイド筋症／骨格筋萎縮（サルコペニア）

- ステロイド薬は
 - 骨格筋でのタンパク質合成を阻害する
 - 骨格筋でのタンパク質分解を促進する
- ある種のアミノ酸は骨格筋内ステロイドの作用を抑制する可能性がある
- 分枝鎖アミノ酸製剤による骨格筋萎縮治療の試みられている

ステロイド薬は筋肉の中でタンパク質合成を阻害します。同時に筋肉でのタンパク質分解を促進するのです。しばしば運動選手のドーピングとして問題になるのはいわゆるタンパク同化ステロイドですから飲めば飲むほど筋肉がつくのですけれども、我々が治療で使うステロイド薬では筋肉がやせていきます。このステロイド薬の筋肉での作用をある種のアミノ酸が抑制する可能性があることが最近の研究で分かってきたのです。

東大の医科学研究所では、肝硬変の治療などに使われる分枝鎖アミ

ノ酸製剤でステロイド薬による骨格筋萎縮が治せないかという試験がされています。まだ成績は発表されていませんけれども理論的には期待できるのではないかと思います。

一番困るのはステロイド離脱症、急性副腎不全という現象です。最も危ない副作用の一つです。ステロイドをお薬として内服している場合は、我々の体内ではステロイドホルモンが作られなくなります。体がさぼるのです。慶應大学の古い調査によると、このサボった副腎皮質がもう一回働き始めるにはステロイド薬をやめた後も数ヶ月以上かかるというデータが出ています。長くステロイド薬を飲んでいて急に内服をやめると、副腎機能の回復が追いつかず、血圧が維持できない、糖代謝も維持できない、電解質、ミネラルのバランスも維持できない副腎皮質機能不全に陥り、生命を危険にさらすのです。

意図的にステロイド薬がいやだといってやめる方もいらっしゃるし、律儀に食後30分にお飲みくださいとの注意書きを守り、お腹を壊して3日間ご飯を食べていないので、お薬もずっと飲んでいませんでした。といった人が救急車で外来に来るということが時々あるのです。ステロイド薬だけはどんな状態でも決められた量を服用していただきたい。それでも内服できない場合は病院に来ていただいてステロイド薬を注射することもできます。そこだけは皆さんにお願いしたいと思います。

ステロイド薬の副作用～最近の対策

■ステロイド離脱症／急性副腎不全

- もっとも危険な副作用の一つ
- ステロイド薬を内服している間は、体内で副腎皮質ステロイドホルモンが作られなくなる。
- 副腎皮質機能の回復にはステロイド薬中止後数ヶ月以上かかることが知られている
- 急にステロイド薬内服を中止すると副腎皮質機能の回復が追いつかず、急性副腎不全を起こすことがある
- 急性副腎不全は生命を危険にさらす状態



ステロイド薬をある程度の量を長く使うと副作用はかなりの頻度で出てきます。ですから効果を得るのに必要最小限の投与を我々も心がけています。一方で、以上のように副作用対策が確立されてきています。正しい対処で副作用をうまく抑え込むこともできるようになっていきますので、主治医の指示に耳を傾けてください。もし主治医の言うことが納得できなければ、お互い理解できるまでよく話し合った方がいいと思いますので、ここで改めてお話させていただきました。

最後に免疫抑制剤の話をしさせていただきます。いろいろな免疫抑制剤が今まで使われてきました。一般名でシクロフォスファミド、アザチオプリン、シクロスポリン A、タクロリムス、メトトレキサート、これらのお薬が膠原病治療ではよく使われます。「免疫抑制」というのは膠原病治療の一つの大事な柱ですが、「免疫抑制」において最も重要な位置を占めるのが免疫抑制剤です。

糖尿病がある、血圧が高い、コレステロールが高い、骨粗鬆症が進行した、だからステロイドを減らしたい。ステロイドを減らす代わりに免疫抑制剤を追加しましょう、という使い方があります。ただ、やはり感染症を起こすリスクがあります。また、薬自体の効き目が強いので、骨髄抑制、肝障害、腎障害、などの副作用が出てくることもあります。

免疫抑制剤

- 従来より良く使われている免疫抑制剤
 - シクロフォスファミド
 - シクロスポリン
 - アザチオプリン
 - タクロリムス
 - メトトレキサート

膠原病治療における免疫抑制剤

- 免疫抑制は膠原病治療の柱のひとつ
- ステロイドを減量するために併用されることも多い
- 感染症、骨髄抑制、肝障害、腎障害などの副作用に注意を要する
- 妊婦、授乳婦などでは禁忌とされていた
- 公知申請などにより適応が広がりつつある

公知申請によって適用がどんどん広がっているのもこの免疫抑制剤です。シクロフォスファミド、アザチオプリンはかつて臓器移植や癌の治療にしか認められていませんでした。平成 22 年ごろに SLE に使って良い、血管炎、多発性筋炎、強皮症、混合性結合組織病に使って良い、となりました。さらに「難治性のリウマチ性疾患」に使って良い、となりました。ほとんどの膠原病が該当します。我々がこれらの薬を使える範囲が広がりました。

ですから公知申請というのは本当に大事な仕組みなのです。特に眼症状のあるベーチェット病についてはシクロスポリン A を使ってもいいということになっています。

免疫抑制剤の適応拡大

■公知申請による適応拡大

■シクロフォスファミド、アザチオプリン

全身性エリテマトーデス、血管炎症候群、多発性筋炎・皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、その他難治性リウマチ性疾患 など

■シクロスポリン

(眼症状のある) ベーチェット病 など



免疫抑制剤の適応拡大

■ 変更承認による適応拡大

■ タクロリムス

多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎

◆ 適応が拡大されていないもの

◆ メトトレキサート

保険適応適応は関節リウマチ、若年性特発性関節炎のみであるが、様々な膠原病治療にも用いられる



製薬メーカーさんももちろん頑張っています、公知申請を通さずに臨床試験をきちんと組んで正しいデータを出して適用を拡大する努力を重ねています。タクロリムスというお薬は3年ほど前に多発性筋炎や皮膚筋炎に合併する間質性肺炎に使用できるようになり、飲み薬で十分な治療ができるようになってきています。意外に適用が拡大されていないのがメトトレキサートです。保険適用がとても狭くて、リウマチ、若年性特発性関節炎、のみ適用となっています。ただ、臨床の現場ではおそらく膠原病治療に一番よく使われている免疫抑制剤ではないかと思います。適用の広範の拡大が期待されています。

最近、妊婦さんの免疫抑制剤の使用に関しての話題がありました。製薬会社が妊娠中の女性に投与しないよう求めている禁忌薬について、厚生労働省が安全性の確かめられたものの投与を順次容認するという方針を固めた、と新聞報道されたのです。アザチオプリン、シクロスポリン A、タクロリムス、という膠原病の治療薬としてよく使われるお薬、これが妊婦さん、授乳婦さんでの使用が承認される可能性があります。妊娠したいから治療は中断しなければいけないと考えていた方、あるいは免疫抑制剤を内服しているので妊娠はできないと考えていた方にとっては良い話かもしれません。まだ正式な発表にはなっていませんが、新聞報道があったということは、厚労省もその方向に動いているのだと思います。

免疫抑制剤の適応拡大、最近では

■ 妊婦における免疫抑制剤使用に関して

2017年6月の報道

「製薬会社が妊娠中の女性に投与しないよう求めている医薬品（禁忌薬）について、厚生労働省が、安全性を確かめられたものの投与を順次、容認する方針を固めた」

シクロスポリン、タクロリムス、アザチオプリンの妊婦での使用について見直される可能性



ヒドロキシクロロキンは正式には免疫抑制剤には分類されないのですが、新しく全身性エリテマトーデスの治療に使えるようになりました。これは適応承認が2年前、平成27年7月です。もともとはマラリアのお薬ですが、欧米ではSLE やリウマチの治療に使われて大変な効果がありました。皮膚過敏反応、クロロキン網膜症などの副作用があるので注意が必要です。

また、ミコフェノール酸モフェチルという免疫抑制剤は、ループス腎炎、SLE における糸球体腎炎で使えるようになりました。これは平成27年の公知申請です。欧米ではシクロフォスファミドと同じぐらい有効だということがずっと言われていましたが、日本では臓器移植のときの免疫抑制のためにだけ使われていたものです。ただ、催奇形性があることから使用には注意が必要です。妊婦さんには使えません。妊娠を考えているので投与をやめます、そしてやめた後も6ヶ月はしっかり避妊する必要があります。この薬を使用している間は授乳もできません。

新しく使われるようになった免疫抑制剤

■ ヒドロキシクロロキン

■ 皮膚エリテマトーデス(CLE)、全身性エリテマトーデス(SLE)の治療に使えるようになった
(適応承認 平成27年7月)

■ もともとはマラリアの薬



■ 欧米ではSLE、関節リウマチで使用されていた

■ 皮膚過敏反応、クロロキン網膜症などの副作用には注意を要する

新しく使われるようになった免疫抑制剤

- ミコフェノール酸モフェチル
 - ループス腎炎（SLEにおける糸球体腎炎）に使えるようになった（公知申請平成27年7月）
 - 欧米ではシクロフォスファミドと同等の有効性が示されていた
 - 日本では臓器移植時の免疫抑制のために使用
 - 催奇形性があり、妊婦には禁忌。投与中止後6ヶ月の避妊指導も必要。授乳も禁忌



免疫抑制剤の副作用対策ですが、骨髄や肝臓や腎臓、大事な内臓に障害がでた場合は、薬を減らしたり投与間隔を伸ばしたり、あるいは中止するしかありません。大事な内臓は守らなければいけないのです。残念ながらここだけは進化していません。

感染症については予防が普及してきました。いろいろな自治体が別な目的でもやっていますけれども、肺炎球菌ワクチンがその一つです。これは大変いいことだと思います。ワクチンを射って肺炎になる確率を下げておくと免疫抑制剤も使いやすくなります。あとニューモシスチス肺炎、昔カリニ肺炎と言われたものはST合剤というお薬の予防投与が広く行われるようになっていきます。週に1回とか、週に3回とか、1日1錠とか、患者さんの状態や感染のリスクに応じて我々は量を決めていますけれども、これも大変役立つ予防法です。

帯状疱疹も、帯状疱疹ワクチンというのが保険承認されました。ただこれは生ワクチンなので逆に帯状疱疹を起こす可能性があるため免疫抑制剤を投与している間は使えません。今後免疫抑制剤を使うかもしれない時、開始する3ヶ月くらい前にあらかじめこのワクチンを接種しておく、もしくは膠原病外来に通い始めたらとにかく接種しておく、というのも今後考えるべき運用法かもしれません。いずれにしてもこのワクチンにより帯状疱疹が防げるようになりました。

抗ウイルス薬というのでも出てきました。インフルエンザの治療薬はみなさんご存知の通りです。帯状疱疹やヘルペスに対する点滴や内服薬もあります。B型肝炎ウイルスに対するお薬もあります。万が一ウイルス感染症にかかっても、ある種のウイルスについては治す方法があるということです。

免疫抑制剤の副作用対策

■ 感染症

■ 予防が普及してきた

- 細菌性肺炎→肺炎球菌ワクチン
- ニューモシチス肺炎→ST合剤の予防投与
- 帯状疱疹→帯状疱疹ワクチン（ただし生ワクチンなので免疫抑制剤投与中はできない）



■ 抗ウイルス薬も増えた

- インフルエンザ、帯状疱疹／ヘルペス、B型肝炎

経験を生かして広がる適応

■ 血管炎症候群（ANCA関連血管炎）

- リツキシマブ←リンパ腫

■ 高安動脈炎、巨細胞性動脈炎

- トシリズマブ←関節リウマチ

■ 強皮症の皮膚潰瘍

- ボセンタン←肺高血圧症

■ 強直性脊椎炎、ベーチェット病

- アダリムマブ、インフリキシマブ←関節リウマチ

免疫抑制剤に限らず、様々な膠原病治療薬の使用範囲が広がっています。リンパ腫にしか使えなかったリツキシマブというお薬は血管炎症候群にも保険適用が通りました。関節リウマチで我々使用経験があるトシリズマブというお薬は、高安動脈炎や巨細胞性動脈炎に使って良いという認可がこの8月に下りました。肺高血圧症の治療に使うボセンタンというお薬は血管を強力に広げるお薬なので、強皮症の方の難治性の皮膚潰瘍に使用できることになりました。強直性脊椎炎やベーチェット病に対して、これはもう少し前からですけれども関節リウマチでその使用経験が先行していたアダリムマブとかインフリキシマブというお薬が目の症状や関節の症状、腸の症状に使えるようになって選択肢が増えていきます。

まだまだ増えていく傾向にあります。挑戦的な治療の成果を積み重ねた結果、あらたな治療として確立できた、ということでしょう。挑戦的治療の時代は慎重に使われていたはずです。保険適応となり、使用の対象がどんどん増えると、かつては見られなかった意外なところでの副作用生じるかもしれません。我々も注意して新しい治療をおこなっていく必要があります。

まだまだ増える膠原病治療薬

これまでの挑戦的治療の成果の積み重ねによるのかもしれませんが、新しい治療の効果には大いに期待しますが、その反面、使用される範囲が広がると、これまではわからなかった副作用や様々な問題が生じる可能性があります。注意が必要です。

最後に今後の展望です。恐らく副作用対策はさらに進化するでしょう。感染症の予防や治療、先ほど言ったステロイド筋症に対する治療が可能になることが期待されます。骨粗鬆症も新しいお薬がこれから市場に出ることが知られていますので、ステロイド薬を含め膠原病治療薬の副作用はより制御しやすくなるでしょう。

また、既存の薬剤では、適応が拡大して他の膠原病に使えるようになることが待たれているものもあります。強皮症には関節リウマチの治療薬、トシリズマブが使えるようになるでしょう。シェーグレン症候群にはやはり関節リウマチの治療薬アバタセプトがそう遠くないうちに使用できるようになるでしょう。また、全身性エリテマトーデスに対しては、今まで国内になかった治療薬、ベリムマブがもうすぐ製造承認が下りると聞いています。SLE の患者さんはこれを心待ちにしているところだと思います。

正しい診断をすることは新しい治療を考える上ではとっても大事です。ですから診断法、検査法の進化も期待されています。今、保険適用の拡大が望まれている検査は、一つは HLA、白血球の血液型と呼ば

れるもののタイピングです。これはベーチェット病の方は B51 という型が多い、強直性脊椎炎の方は B27 というタイプが多い。これが診察中に分かるかどうかによって診断の深さが変わってくるのです。現在は保険適応がないので、例えば大学の研究費で検査するとか、患者さんの自己負担で検査する、などの方法しかありません。保険適用になれば施設を問わず広くいろいろな患者さんで検査ができるようになります。近々適用になる可能性があります。

FDG-PET 検査は潜在する感染症などを見つけ出したりするのに非常に有用ですし、大動脈の炎症を検出することなどにも有用です。膠原病診断で利用できるようになる可能性がささやかれています。

新しい治療を手に入れつつある今も、昔と変わらず病気を治す主役は患者さん皆さんです。我々医療者はそのお手伝いをするだけなのですが、正しい情報を皆さんにお届けして、患者さんと情報を共有して共通の理解を得たいと考えています。患者さんは同じ病名でも皆さん病態が違うので、個人個人に対応した最適な治療方針を共同作業でつくり上げる、これを目指しているつもりです。新しい治療の時代、選択肢がひろがってきました。患者さんと医療者の連携がますます大切になると思いますので、今後ともぜひよろしくお願いいたします。

今日お話をした膠原病治療の新しい今後の治療の新しい日の出であり夜明けであることを祈って一昨年撮影した初日の出の写真を最後のスライドといたしました。

皆さんどうもご静聴ありがとうございました。

膠原病のあたらしい治療にむけて

- 病気を治す主役は患者さん
- 医療者はそのお手伝いをします
- 正しい情報を共有し共通の理解を得る
- 個人に対応した最適の治療方針を共同作業で作り上げる

新しい治療の時代に向けて、患者さんと医療者の連携がますます大切になります



[質疑応答]

先生：一つご質問をいただいています。糖尿病が膠原病の原因になる可能性がありますかということなのですが、先ほどのお話は膠原病の治療中に糖尿病が出てくることがありますというお話をしたのですが、僕の知る限りでは糖尿病が膠原病のもとになることはないと思います。たしかに糖尿病というのはいろいろな病気のきっかけになることは知られています。糖尿病では、身体中の細胞がいつも高い糖濃度にさらされて細胞の働きが弱くなります。免疫系も弱くなります。膠原病の本態は自己に対する免疫が強まっている状態です。免疫が弱くなる糖尿病はむしろ反対の状態ではないかと思います。

会場から

先生：全身の関節痛があつて、軽い震えがあつて、血液検査は異常がなかった。さらなる検査するとすればどのような検査が考えられますかということでしょうか。

まず時間を置いて同じ検査でも何回か繰り返してみるのがすごく大事だと思います。時間が経過し、関節の痛みだけでなく腫れも伴ってくる可能性もありますし、1週間後に測ったら炎症反応がはっきりしてきているというケースもたくさんありますので、症状が続くようでしたら同じ検査といえども何回か繰り返してもいいかもしれません。

今日はお話しませんでしたけれども、疾患特異的抗体と呼ばれる「あなたはこういう免疫の異常があるからこの病気になる可能性が高いですよ」と言える検査項目というものが最近あるのです。症状の経過をみて疾患特異的抗体を適宜測定するというのも大切かもしれません。

質問者2：唾液が出るかどうかの検査はしましたが異常はなかったのですけれども。血液の方は若いときからいろいろなお医者さんに診ていただいて、リウマチを発症するほどの数値ではなく、時々痛みが出たり、腫れがあったりということです。

先生：関節の症状が強ければ関節のエコーの検査をお勧めします。この近くでは旭川医大病院でもやっていますし、旭川医療センター、旭川厚生病院でも行っています。実際に関節に炎症があるのかどうかははっきりとわかります。痛みがあってもはっきりとした炎症がなければ、それほど治療を積極的に考えなくてもいいかもしれません。痛み止めを時々内服するということになると思います。

口が渴くという問題が強いのであれば、唾液の分泌量を調べるだけではなくて実際に唾液腺がどうなっているか、唾液腺造影とか、唾液腺の生検検査などが必要かもしれません。同じように涙腺に問題がある可能性があるので、眼科に行って涙の量を量ってもらう。そういうところから病気の診断に結びつくかもしれないので、一度専門医にご相談されることをお勧めします。近所の病院でたびたびこういうことを言われているけれども答えがよくわからないし、自分の中で咀嚼し切れていないというときは一度我々のような専門医のところで受診・診察を受けられることをお勧めします。

質問者 3：今月母が医大の方で関節性リウマチということで治療を始めたのですけれども、先ほどワクチンの話で肺炎球菌ワクチンとかインフルエンザワクチンの話がありましたけれども、間質性肺炎も起こしております、今年からワクチンを射つようにしたらいいのでしょうか。

先生：間質性肺炎と感染症としての肺炎は別なものなので直接結びつきはしないのですけれども、一つ言えることは間質性肺炎でも軽い胸膜炎でも、もともと肺の病気がある方はそこに肺炎が重なると重症化することがありますので、むしろ積極的に予防としてのワクチンはやった方がいいと思います。インフルエンザもかかった後そのまま別の細菌による肺炎に移行したりすることもあるので、インフルエンザワクチン、肺炎球菌ワクチンはお使い頂いた方がいいと思います。

質問者 4：その肺炎球菌ワクチンの件なのですが、膠原病を持っている方は受けた方がいいのではないかと考えているのですが、打つタイミング、5年間有効ですよね。私も持っているのですがどのタイミングで射とうかと考えています。もう一つは、骨粗鬆症予防としてレントゲンを撮るのはどれぐらいの間隔でやったらいいのでしょうか。

先生：肺炎球菌ワクチンは射とうかなと考えた時に接種するのが一番いいのだと思います。膠原病外来にかかって少なくとも治療が今後予想される場合は早めに射っておいた方がいいと思います。5年間有効と言いますが、幸いなことに何もなく5年経ったらまた打ち直せばいいわけですし、早いうちから射っておくことがお勧めです。

ただワクチンというのは実際に感染症を起こさない成分だけを射って、それに対して免疫を起こさせるという理屈なのです。弱毒のものを射って免疫を活性化して病気を予防するというのがワクチンの本態なのですが、免疫が広く活性化されて自己免疫疾患が悪くなる方が時々いるのです。どんな反応があるか、あらかじめの予想はできないので、やってみなければわからないというところが少し問題です。

肺炎球菌ワクチンは、僕の経験ではお二人だけワクチン接種部位が腫れて、皮膚科に入院した方、ステロイドを使用した方がいました。

ですから肺炎球菌ワクチンはちょっと注意が必要なのですけれども、それでも射つことのメリットの方が最終的には大きいと考えます。

今行政の方では5歳刻みでやっています。65歳、70歳、75歳になる直前に各自治体から皆さんのところにはがきが行っていると思うのですけれども、あれを使うと大体どの町でも2,300円ぐらいで射てます。残念ながら66歳、67歳とかその間に入っている人はご自分の負担で射たなければいけないのですけれども、保険がききませんので大体8,000円から8,500円ぐらいかかります。6,000円ぐらい違うのでぜひ行政の補助を使って積極的に受けたらいいのじゃないかと思えます。

骨粗鬆症に関しては、レントゲンを撮るというよりも今は骨塩定量ですが、半年に1回行えば十分です。年に1回の場合が多いかもしれませんが。例えばステロイドを使う量や、ステロイドを使っている期間、もしくは前の骨塩定量検査の値がどうだったかということによって個々の患者さんで違います。骨粗鬆症治療の効果判定に、最初だけ開始後3ヶ月で検査ということはありませんけれども、それ以降は僕はどんなに短くても6ヶ月に1回で十分だと思います。

質問者5：現在多発性筋炎で、平成5年から25年近くステロイドを飲んでいました。現在7.5ミリなのです。今年手が痛くてエコーをかけて関節リウマチということが分かったのですが、オレンシアという注射を自宅でしています。その注射は風邪を引いたり熱が出たときでも必ず定期的に射たなければいけないのでしょうか。

先生：ちょっと熱が出たり、喉が痛かったり、咳が出ると風邪と考える方が多いのですが、風邪と思っていたのが実は肺炎の初期症状だったりすることがあるので、特に免疫の抑制にかかわる治療をしている方はおかしいと思ったらまずは注射しないで病院に相談してください。1回休んで「今日は打つ日ですけれども、微熱があるからどうしたらいいのか」と電話でもいいと思います。病院の方に相談して「1週間ずらしてください」「熱が下がってからにしてください」とかいろいろな指示があると思います。

質問者 5：膠原病とリウマチの頻度というのはどれぐらいあるのですか。

先生：膠原病それぞれの病気によって違います。リウマチが圧倒的に多くて、関節リウマチの発症頻度は大体0.6%~0.7%と言われています。リウマチの方は全国で60~70万人と言われています。ほかの膠原病はその10分の1以下、全国で数千人という膠原病もあります。ただ、病気の頻度を正確に知る手段というのはなかなかないのです。特に数が少ない病気の場合は正確にはわかりません。膠原病は指定難病の申請数によって調べられているところがあるので、もしかするとあまり正確ではないかもしれません。



牧野先生には、お忙しい中講演録の校正をいただきまして、本当にありがとうございました。この場をお借りしまして、お礼申し上げます。



第5回目の質問は

試してみました

- ◇ 便秘解消に…と、いろいろ試したけど効果がない私。そんな時に「甘酒がいいよ」と教えてもらい、米麴から作られた甘酒を飲み始めました。結果は…う～ん、いまいち。でも「前よりも肌がキレイじゃない？」と言われ、お肌のほうには効果があったみたいですよ(*^_^*)
(ペンネーム・うさびよんさん)
- ◇ ずっと気になっていた陶芸を、1日体験で試してみました。本当は電動ろくろをやってみたかったけど、難しそうなのでまずは手動？で回す手びねりコースで。イメージしてた器と何故かちがうものができちゃいましたが、それはそれで面白くて、楽しい体験でした。(坂本さん)
- ◇ 腹筋を鍛えよう！と思い立ち、毎日腹筋をするとすごろくが進んでいき、ご褒美がもらえるというアプリを試すことに。いざ腹筋！・・・えっ、腹筋できない。ただの1度も上がらないのです。でもそういう人は私だけじゃないようで(笑)腹筋できない人用の運動も用意されていました。決まった時間には大好きな人の名前で「がんばれよー！」とか「サボり魔は逮捕しちゃうぞ♪」と通知が来ます。ぶよぶよのお腹とおさらばしたいです。(岡本です)

- ◇ 柄付きのキッチンブラシを新聞で見て使ってみたくになりました。一応「フライパン洗い植物繊維・パキン」という名称ですが、おろし金、タッパー等の蓋の溝の汚れ取りに良いということでした。早速2本買い使ってみました。柄の長さも角度も使いやすく、ざるにもいいです。もう1本はフットケアに。かかと、足の裏にとても気持ちよい。今までののは柄が短くて体を丸める姿勢が辛かったんです。膠原病の人の皮膚はデリケートなのであまりオススメしませんが、背中も気持ちよかったです。鏡を見ても赤くなっていないので、たまに使おうと思います。ダイソーで扱っていて108円です。(パネム・みもりんさん)



次回、第6回目の質問は・・・

うさびよんさんから「こんなこと聞いてみたい！」が届きました。ありがとうございます！

お昼ご飯、何食べてますか？

我が家では、サンドイッチ用の食パンと食べたい具材を購入して、「今日はパンパーティー！」と言って盛り上がっています。パンに挟むオススメの具材がありましたら、それもお聞かせください。・・・とのことです(*^^*)

回答は以下の要領をお願いします。

・回答の宛て先

郵送：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部 宛

FAX：011-512-4807（難病センター）

SMS（ショートメール、Cメール）：090-（岡本）

Eメール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

どの方法でもかまいません。

- ・送っていただく際は質問テーマ（今回は「お昼ご飯、何食べてますか？」）とお名前を必ず書いてください。掲載はペンネームや匿名も可です。希望の場合はその旨お書き添えください。

- ・〆切はいちばんぼし発行月の前月10日です。今回は6月10日となります（7月発行のいちばんぼしに掲載）。

※いちばんぼしの発行は4月・7月・11月・2月です。

- ・回答多数の場合は全員載らないこともあります。ご了承ください。

- ・「皆さんにこんなこと聞いてみたい！」の質問テーマも募集します！回答と同じ宛て先にお送りください。

カラーセラピスト 未来の 色の処方箋



「黒の誤解 part2」



待ち遠しかった春がきましたネ。私は大好きな
お花がたくさん咲くのが楽しみです。
前回の色の処方箋で黒のお話しをしました。黒
い服をたくさん持っている方は「え!黒が好きだから
黒ばかり。どうしよう」と思ったり、9割かと思ったり。
黒はたしかに良い影響が少ない色ですが、ダメでは
ないです。理解したうえで、上手に使える大丈夫。
今でもクローゼットの中、黒い服を買い替える必要はありません。
似合う色の診断で黒が似合う方は少ないです。
黒が似合う方が黒を身に着けると7割で格好良い
イメージになります。似合わない方が黒を身に着けると
目元にはないはずのクマがあるように見えたり、シワが
目立ってしまう。口のまわりにはヒゲがあるように見えたり
します。スカートやズボンで下半身に黒はOKです。
トップス(上半身)に黒を着るときは工夫をすれば
大丈夫です。全ての色に言えることですが、顔の下に
くる色に注意すれば、何色でも似合うようにできる

αで、工夫次第で可。

首に明るい色のストール、スカーフを巻いておけり。インターに明るい色を着て首元から見えるようにしておくと効果的です。黒が似合わない方は灰色も難しいαで、灰色のストール、スカーフ、インターは避けましょう。



前回も黒が私たちα心身にどの様な影響を与えるか紹介しましたが、黒を好んで着る頃というαは反抗期や環境α変化が来たときに多くあります。前回、黒は「心の中を隠すシェルターα様なもα」と紹介しました。もう一人が「何αでもできるαにうろこいせ!」と大人α言葉を受け取れられは反抗期。進学、就職をして、これからいかに独立して頑張る、ていかなくらせ。という環境α変化に伴って生まれる独立心。

一人で頑張らないといかないαだ!という気持ちには必要なもα。でも、もう誰にもおまえらせずαなうて勝手に思わないで。辛くはたらきαをで「優しく温かな癒しを。



病はみちづれ 世は情け(その 14)

札幌市 三森礼子

もう一年以上も前から、うすうす気づいてきたことではあるけれど、この頃とみに「何か」が抜けてきた。え？何かって何？

今のところ周りに迷惑をかけるような事件はおきていない。約束した時間も場所も間違えていないし、~~メ~~切もちゃんと守っている。携帯電話の番号もメモをみないで言えるし、クイズ番組ではかなりの正解率だ。役所等からの書類もきちんと提出できている。

では何が問題なのか？「失せもの」つまり何かを失くしてしまうことが最近やたらと多いのだ。病院の診察券、保険証、手袋、携帯電話、部屋の鍵、身障者手帳 etc. でもほとんどのものは善意の人によって持ち主の手に戻った。

診察券はいつも行く病院で落とし、病院が預かってくれた。再発行の場合は千円かかる。保険証は区役所ですぐ再発行してもらった。(手数料なし)

手袋はいつも着ないコートのポケットにあった。部屋の鍵はマンション内の廊下で落としたらしく、住人がエントランスホールの掲示板にかけておいてくれた。私はいつもスペアキーをバッグに入れているので、慌てて鍵屋さんと呼ぶ必要はなかった。身障手帳、これはタクシーの運転手が返すのを忘れた。(タクシーの割引サービスを受けるには必ず手帳を提示しなければならない) 朝早くタクシー会社から電話が来てこれから届けるという。実は私は受け取らずに降車したことに気付いていなかった。でもどうして電話番号を？手帳には住所しか書いてないのに。珍しい名前なので 104 番で教えてもらいました、という。電話帳には載せていないが、原簿というものがあるのね。運転手のミスでもあるが、60 円の電話料を使ってまで、とてもありがたいことである。珍名というほどでもないが、あんまり多くない名前のお蔭

で、これまで結構得をしている。結局のところ出てこなかったのは携帯電話だけ。警察にも届けたのにね。でも悪用されなかったから、まあいいか。保証期間内なのに、かたちのないものは保証の対象にはならず、4万円ほど出費してしまった。当然スマホをすすめられたが、私はあくまでガラケーにこだわった。しかしそれまで使っていた機種より数段進化していて、限りなくスマホに近い機能がついているのだ。今の若い人たちは命の次に大事なものはスマホらしく、それをなくしたら何にもできないという。私は年齢的にもアナログ人間なので、住所録などは未だに手帳も使っている。

ここの所なぜかドジ・マヌケはすこし小休止している。でもちょっと忙しいのが続いて体も心もヤバくなった時にこの現象・失態が起きるということがわかった。疲労等で体がしんどくなると気持ちにも余裕がなくなり、注意力散漫、欠如という症状になる。忙しいという字は心が亡びると書く。心が仮死状態という訳である。年齢的にも体力も意欲も日々減退していくのは自然の摂理である。ひとことで言えば老化現象のひとつで、シワがふえたり、老眼になったり、そんなことのひとつだと受け入れていくしかない。でも若い時から一度も忘れ物や落とし物をしなかった人は絶対いないはずだ。

そういえば忘れられないエピソードがある。あれは私が40歳頃のことかな。甥の結婚式にみんなで盛岡まで行くことになり、ついでに中尊寺や宮沢賢治記念館とかレンタカーでしっかり観光しようということになった。コースはもちろん5人分の飛行機、ホテル等のチケットなどすべて私が手配した。全員分を立て替えて、受け取ったまではよかった。ところがそれを自転車の荷台にいった紙袋ごと落とししてしまったのである。途中で気が付いたがどこで落とししてしまったかがわからない。誰にもいわずだまって弁償しよう、お金で解決できることでよかったと、うなだれて家につくと、「なんか荷物預かってる、って電話きてるよ」と母がいうのである。地下鉄西11丁目駅そばのビルの管理人さんがその紙袋を拾ってくださったのだ。紙袋の中に難病連の茶封筒、そこに張られたタックシールの住所氏名を見て電話番号を調べてくれたのである。まあ、なんということでしょう！心根の悪い人に拾われたら金券ショップに売られてしまうこともあるのに。私はクリ

スチャンではないが、たまたまその日は聖書研究会の日で、聖書を持ち歩いていて神のご加護を戴いたとも考えている。

今まで戻ってきた落とし物に共通しているのは所持品に名前が書いてあること。そしてそれ以上に電話番号まで調べてくれた親切な人がいること。そして私の名前には（あまり多くないことから）、探して届けてあげたいという気持ちにさせる不思議な力があることだ。これは或る意味一つの強運と言えるかもしれない。

ある人からみれば、若い時から難病になって運の悪い可哀そうな人、と思われるかもしれないが、今の私はそんな風には思わない。若い時は同じ世代の元気な友達をみて、悔しい気持ちになったことはもちろんある。でも私はもう古希を過ぎてしまった。やはり強運の持ち主でなければここまではたどり着けないのでは？と思っている。物事はできるだけ楽観的に考えた方が絶対いいに決まっている。そしてそれがまた良いことを引き寄せてくれるのだ。

あのう、ところで失った恋は戻ってきたのでしょうか、ですって？
ウーン鋭いツッコミですね。 ウーンおあとがヨロシイヨウデ・・・

* * *

3月28日札幌市は積雪ゼロになった。ヤッター！地獄のツルツル道路からついに解放されたのだ。今冬は転ばず、風邪にもインフルエンザにもかからず、なんとかそれなりに元気に春を迎えることができた。咳・息切れは相変わらずだが、もうコレがワタシなんだと開き直るしかない。暖かくなれば少しは症状がよくなるかも。イヤ絶対に少しでも楽になってほしい。(つ・づ・く)

みもりん

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

事務局からのお知らせ

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

☆ご寄付をいただきました。(2018.2.1~3.31)

桜井みち子さん ありがとうございます。

☆新しく入会された方です。(2018.2.1~3.31)

I・Rさん S58年生まれ シェーグレン症候群

どうぞよろしくお願ひします。

*** 会費納入のお願い ***

いつも友の会の活動に御協力頂いてありがとうございます。

さて、新年度になりましたので、会費の振込用紙を同封しました。昨年度同様に早めの納入をお願い致します。

☆振込用紙で住所、氏名の変更の連絡ができます。

住所変更は「新住所」又は「住所変わりました」等、書き加えてください。氏名変更は、新たな名前を記入して、忘れずに旧姓〇〇と書いて下さい。

また、固定電話いえでん(家電)を外され携帯電話のみにされる方で友の会に固定電話番号のみをお知らせいただいている方は、改めて携帯電話番号のご連絡をお願いします。郵便物が宛先不明で戻ってくることもあり、こちらから連絡を取りたい場合(会費や住所の確認等)、電話番号が不明になってしまうと全く連絡を取る術がなくなってしまいます。

引っ越しのシーズンですが、いちばんぼしが迷子にならないように連絡をお願いします。

郵便振替：02780-9-9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

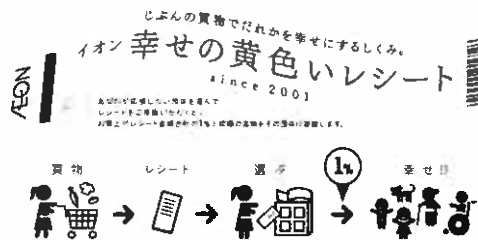
***** 今年度も参加します *****

幸せの黄色いレシート

毎月 11 日に行われているイオン黄色いレシートキャンペーンに今年度も参加します。登録店舗は今までと同じイオン札幌桑園店です。

つきましては、一緒に活動していただける方も募集中です。内容はキャンペーンのタスキをかけ、レシートを入れてもらう箱を持って、お客様にレシートの投函を呼び掛ける活動です。活動時間は自分のお好きな時間で、短い時間でも大丈夫です。普段は午前中の 1~2 時間のことが多いです。駐車場は 3 時間無料なので、車でお越しいただいても心配ありません。

申込みやお問合せは、担当：岡本 090-6442-8581 までお願いします。



***** 青い鳥郵便葉書(無償配布のお知らせ) *****

- | | |
|-------|--|
| 配布の対象 | 重度の身体障害者（1級・2級）
重度の知的障害者（療育手帳 A 又は 1 度・2 度） |
| 受付期間 | 4 月 2 日（月）～5 月 31 日（木） |
| 配布期間 | 4 月 20 日（金）～5 月 31 日（木） |
| 配布葉書 | 通常郵便葉書（無地、インクジェット紙又はくぼみ入り）
通常郵便葉書胡蝶蘭（無地又はインクジェット紙） |
| 配布枚数 | 上記配布葉書の中からいずれか 1 種類を 20 枚 |
| 申出方法 | 最寄りの郵便局（簡易郵便局除く）で申込用紙に記入の上、身体障害者手帳又は療育手帳を提示します。直接伺うのが困難な場合は代人でも可。また郵送でも受け付けてしています。 |

詳細は最寄りの郵便局にお問合せ、あるいは郵便局のホームページでご確認ください。



つぶやき



2月の初旬に庭木の剪定をし、数本の桜の小枝を室内に活けておいたら日ごとつぼみが膨らみ、おひな様の頃から開きだし今は満開です。たまたま白っぽいものと桃色の桜の花が一つの壺に満開になりおめでたい気持ちになっています。(おおさわ)

また犬関連のはなし・・・少し前、津軽三味線の演奏を聴く機会があり、その時衝撃的な事実を知ってしまった！なんと津軽三味線は犬を用いて作っているというのだ。犬を飼っている私はギョツとしたが、一緒に行った知人は興味津々、愛犬を三味線にして身近に置きたいと。うーん、愛の形は色々だなあ□(なりた)

だらだらと不調が続いていたら、すっかり体力・筋力、ついでに脳力？も低下してしまいました。これまでの生活を反省し、自分にムチ打って、東洋医療中心の治療と体直し中心の冬でした。真冬でも重装備で公園散歩、なんとなく続けていたスポーツジムで少しずつ有酸素運動と筋トレに励んだら、階段昇降も随分スムーズになってきました。“継続は力なり”かなあと自己満足しています。(くどう)

息子(あっくん)が高校生になりました。小さい時を知っている方からは「え～もうそんなに大きくなったの！」と驚かれます。母親の私も早いなあと感じています。「高校の3年間もあっという間だよ」と言われるので、時の流れに振り落とされないよう必死でついて行こうと思います。(おかもと)

1月末に大腸ガンの手術をし、2週間に1度、外来で抗がん剤治療を受けています。今のところ下痢と便秘の繰り返しと食べ物の嗅覚が変わってしまい、臭いがダメで食べられないものが少しあるくらいです。食欲もあるし、白血球の減少もほとんどしていないので、元気です。1番困っているのは、年末から続いた入院の繰り返しで筋力が落ちてしまったことです(;;) これから暖かい日が増えるので体調をみてお散歩にいかがかと思っています(*^-^*)(いしだ)

光の春を感じられる頃になりました。暖かい日差しを浴びてると幸せを感じ、ぼ～っとしてしまふ・・・。「ぼ～っとしている時にアイデアが浮かぶと言います」あやかりたい・あやかりたい！(すぎやま)

優先席に「ヘルプマーク」の掲示、やっと北海道や札幌市が始めるようです。JR 駅にもポスターを見かけるようになりました。ちょっとは落ち着いて座れるようになるかな？(ほりうち)

今年になってから風邪をひきっぱなしでしたが、ようやく治りました。最近は寒かったり、温かったりで、着るものに悩ましいです。でも、雪もなくなり、今年はどこに行こうかとあれこれ考え始めました。今読んでる本は吉本ばなな著「キッチン」(うめた)

HSK いちばんぼし 207号

昭和48年1月13日第三種郵便物認可

発行 平成30年4月10日(毎月10日発行) HSK通巻553号

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

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