らくちん

会報 RAKUCHIN

Vol.25

2013・12

日本AS友の会

Japan Ankylosing Spondylitis Club

ASとはAnkylosing Spondylitisの頭文字で「強直性脊椎炎」の略称として使われています

目次

巻頭言　会報誌『らくちん』について　会長　西　文夫…… 3

第２２回　日本 AS 友の会定期総会次第

第１部　日本 AS 友の会定期総会議事

平成２３年度決算報告…… 28

平成２３年度活動報告、２４年度活動報告・予定…… 29

各支部活動報告

第２部　特別講演

「泣き笑い健康法」　日本医科大学名誉教授　吉野　槇一…… 30

懇親会　スナップ集

ハットさんコンサート

はとバスツアー「東京だよ　おっかさん　皇居・スカイツリー見学」

「強直性脊椎炎患者にとって望ましい生活態度および職場環境」

ASIF(強直性脊椎炎国際連盟)HP より …… 66

「強直性脊椎炎患者に関する福祉制度」　幹　事　星野　歳一…… 70

「京都 AS 女性会」報告　女性部長　松岡佐和子…… 86

質疑応答　医療部長　井上　久…… 89

女性会に初参加　北 海 道　保浦由美子…… 92

京都女性会に参加して　東　京　礒崎　康子…… 93

寄稿

「ええっ、手術してもいいのですか？」　大　阪　岡本　好雄…… 95

「大震災・津波・AS からの第一歩」　宮　城　三浦　康示…… 98

「私の愛用品『靴下履き器』」　大　阪　森　柾二…… 100

「幸せの尺度」　群　馬　大木　正子…… 102

「病と共存しつつ・・・」　埼　玉　米澤　正子…… 103

「AS は達人？　友の会は新人！」　北 海 道　保浦由美子…… 106

「こころに響いたウエディングベル！！」　長　崎　山田　幸枝…… 109

全国難病センター研究会第１９回研究大会（鹿児島）参加報告　熊　本　山下　昭治…… 111

関東支部懇親会報告　事務局長　井上　久…… 123

事務局医療相談　医療部長　井上　久…… 125

さいたまリウマチ研究会講演より　医療部長　井上　久…… 128

ご寄付ありがとうございました

寄付金公募について

賛助会員の募集について

会員数

訃報

会費納入について

住所変更について

順天堂医院 AS 診のお知らせ

日本 AS 友の会役員名簿

編集後記

シンボルマークの解説

表題「らくちん」の解説（裏表紙）

会報誌『らくちん』について

日本ＡＳ友の会　会長　西　　文夫

今年も暑い夏が続きました。会員・賛助会員の皆様は、健康を害することなく過ごされましたでしょうか？

私事、仕事上エアコンのない外での仕事が多いので結構きつい毎日でした。力仕事もあるので汗も滝のように流れる。近年『熱中症』という言葉が飛び交っていますが、水分の補給（塩分の入ったスポーツドリンク）は欠かせません。休憩時はかち割り氷を買ってきてコップに入れて飲料水を飲んで、内部から直接身体を冷やす事も案外効果がありました。二十歳前後の若者から見れば本人の意識とは関係なく、すっかり年寄りの範疇に見えるようで…。体調に関しては今まで以上に気を付けなくてはなりません。皆さんも自信過剰にならず、一歩下がってご自分自身を見つめ直して無理なさらないようにお過ごし下さい。

さて先日、最近の医療事情を確認するため会報誌『らくちん』を一から読み直す機会があり、総会二部の記事や寄稿文等を読ませて頂いて改めて色々感ずる事がありました。それは最新の医療の実情のみならず、会員の皆様の日々の生活への大変さであったり、ご自分の経験したこと、最近の出来事、ご自分の病気に対する考え方など各々のお歳に見合った歴史がありました。

これを読んでご自分の生活に取り入れたり、また治療の方法に役立てたり、勇気を頂いたり、色々あると思います。私自身も過去を振り返り、「あの時は痛くてしょうがなかったなぁ」とか「無茶をしていたなぁ」などと思いあたる事もあります。痛みを我慢して仕事を続けた事もありましたが、出来れば薬を服用して楽に（普通に）仕事できればそれに越した事はありません。

痛みでなかなか眠れない事もありましたが、無理に寝ようとせずに自然に眠りに落ちるまで起きていて、次の日寝不足で仕事につけば、翌日は自然と痛さに邪魔されずに３～４時間眠りにつける。

『強直性脊椎炎』の患者は、入院するとき以外は普通の生活をせざるを得ないし、お医者さんがその都度アドバイスをくれる訳ではありませんので、それぞれが日々工夫を重ねていく事が重要です。自己管理とは申しませんが、「こんな体調の時は痛みがやってくる」、「この程度の痛みならば動けば痛みが軽くなる」、「この痛みでは動かさないほうがいい」等の判断を、患者自身が生活を通して覚えていく事が最も重要な事だと思います。それは医療で身体を楽にしてもらう事も含めてご自分の毎日の生活全体を見直して改善できる事があれば積極的に取り入れることです。自助努力がこの病気に少なからず影響します。この病気に罹った以上、お医者さんと二人三脚で向き合われて、少しでも痛みのない日々が送れますよう望んでやみません。

最後に　会報誌『らくちん』は、編集者が掲載する寄稿文の募集に大変苦労しております。是非とも皆様が進んで寄稿文を寄せて頂けます様にお願い申し上げます。

第２２回日本ＡＳ友の会定期総会次第

２０１２.１０.７.
東京ガーデンパレス

１２：３０　受け付け
１３：００　〔第一部〕　総会議事　「天空」
・開会の辞　井上　　久（事務局長）
・会長挨拶　西　　文夫（会長）
・議長選出
・議事
議案１号　平成２３年度、２４年度上半期活動報告
議案２号　平成２４年度決算報告
議案３号　各支部滑動報告
関東支部　天井　　治
関西支部　西　　文夫
九州支部　山下　昭治
女性部　松岡佐和子
インターネット委員会　天井　　治
議案５号　その他
議案６号　次期開催日程・場所、次々期開催日程・場所
・質疑応答（医療・健康、一般）

〔のびのび体操〕

１５：００　〔休　憩〕
１５：３０　〔第二部〕　講演会
『泣き笑い健康法』　日本医科大学名誉教授　吉野槇一　先生

１６：４５　記念写真

１７：００　休憩・懇談
１８：００　懇親会　「天空」

２０：３０　終了

第２２回日本ＡＳ友の会定期総会議事録

【井上事務局長】

皆さんこんにちは！。時間になりましたので、第２２回日本ＡＳ友の会総会を開催いたします。司会を務めます事務局長の井上と申します。よろしくお願い致します。本日はあいにくの雨となりましたが、北は北海道から南は沖縄まで沢山の方々にご参加いただき本当に有り難うございます。

最初に事務連絡です。

〔事務連絡（駐車場利用について、宿泊者のチェックインについて、質問用紙への記入について、総会翌日のはとバスツアーについての説明）が、井上事務局長からなされた。〕

〔この後この一年間の間に亡くなられた方お二人へ３０秒間の黙祷を捧げました。（横谷忠至様、松野和広様）〕

【井上事務局長】

それでは総会に先立ちまして、西会長からご挨拶があります。

【西会長】

皆さんこんにちは、本日は雨の中、日本ＡＳ友の会定期総会にお越しいただきまして誠にありがとうございます。二年前から会長をさせて頂いている西でございます。会長に就任いたしまして、なかなか思うように友の会の運営ができず、皆さんにご迷惑をおかけして申し訳なく思っておりま

す。

本日のプログラムを簡単に紹介させていただきます。本日の第二部の講演会ですが、私も非常に楽しみにしておりますが、吉野槇一日本医科大学名誉教授に「笑いと病気について」ということで講演していただきす。また、懇親会ではハットさんというミュージシャンの方が演奏してくださるということで、これも非常に楽しみにしております。また、翌日の「はとバスツアー」についてですが、東京スカイツリーも完成いたしまして、そこに上って上からの景色も見れるということなのでこれも楽しみです。

本日は私の簡単な経歴を申し上げたいと思います。私は二十歳の中頃から建築業に携わっております。初めは会社勤めを３年くらいしておりましたが、実家が工務店だったので、家業を継ぎました。兄と一緒にやっておりましたが、その兄は平成３年に癌で亡くなってしまいましたので、今は私一人でやっております。軽トラックから２ｔダンプまで、色々な車を運転しながら作業をしております。事務所に帰りますと今度は設計業務などもしなければなりません。コンピューターで製図をしたりするわけなんですが、文武両道と言うか、筋肉も使いながら、頭も使いながら細々とやってきたわけでございます。

経験から言いますと、私の場合は現場に出て体を動かしていたということが、この病気に関して言えばプラスに働いたようです。未だに可動域も広く、首も９０度回せます。

私は大阪に住んでいたので主治医は井上先生ではありませんでした。若い方の参考になるかどうかわかりませんが、私の主治医がざっくばらんな先生で、「好きなことは何でもやっていいよ。」「ただものすごく痛いときは薬を飲んで安静にしておいてくれ。」という指示をされただけでした。それで、冬はスキーをしたりしていました。一番大きなところから言うと、「心の持ち方」と言うか、割と楽天的、陽気にやってきたことが、外を向いて体のことを考えてこられた一因だったのではないかと思っています。ものすごく痛い時期もありましたが、今は半年に一度くらい、ちょっと痛いかなぁという程度で済んでおります。それで病院にもあまり行かなくなって、薬も飲んでいないような状態です。

私の経験からも、特に若い方はあまり落ち込まずに、友達と積極的にお話などされて、内に籠って気分が落ち込まないように生活していただきたいなと思っております。

あまり長くなってもいけませんので、このくらいであいさつと代えさせていただきます。

（会場拍手）

【井上事務局長】

西会長どうもありがとうございました。前任の田中会長の存在があまりに大きかったもので、後任の西会長も苦労されてることと思いますが、頑張って立派に務めて下さっていると思っています。

【議長選出】

〔午前中の役員会議で会長指名により、天井関東支部長に決定した旨報告。〕

【天井関東支部長】

関東支部長の天井です。どうぞ宜しくお願い申し上げます。（会場拍手）

議事に先立ちこの総会が成立するかどうかということなのですが、会員総数339名、過半数170名、総会出席者５５名、委任状175名、有効人数計２３０名となりました。過半数以上ということで、本総会議事にて決定した内容はすべて有効となります。

それでは早速議案第１号「平成23年度活動報告、24年度上半期活動報告及び平成24年度下半期活動予定について」井上事務局長から報告をお願いいたします。

【井上事務局長】

〔年間活動報告、今後の予定について詳細に報告（内容については配布資料参照）〕

議案１号に関する質疑応答

【ＡＳの難病指定、公費助成に向けた活動の状況報告について】

【質問者】

難病の陳述書についてですが、役員の方々もご苦労されて出されていると思いますが、一年に一回しかチャンスがないのでしょうか。また、それに関してわれわれ会員の方で何かお手伝いできることはないのでしょうか。

【井上事務局長】

そうですね。陳述書は「ＡＳ友の会」として会長名義で今まで２度提出しています。より印象的な文章の書ける文才のある方がいらっしゃいましたら、その方に原案を書いて頂ければとは思います。

【質問者】

私は東京都在住で、すでに難病指定をもらっているのですが、先生が仰っているのは、全国の難病指定になるように働きかけをするということでしょうか。

【井上事務局長】

難病指定というのは、実は特殊な疾患に対する研究対象の助成費を国からもらおうという動きをしないといけないんです。その研究に対して患者さんのデータが必要だということで助成を受けるのであって、福祉事業ではないんです。だから難しいのです。ルートはそこしかありませんが、患者さんから色々な声がどんどん上がってくるのは有効だと、この分野の専門の先生も仰っていました。

【質問者】

ではもし難病指定が通れば、リハビリに対しても道が開けるのでしょうか。国の難

病指定に入っていれば、リハビリ算定期間を除外するということになっていますが、現状ASが漏れてしまっているので、リハビリしたいという方がいても入院できないということになります。

【井上事務局長】
リハビリはちょっと分かりませんが、それについても連動して動くと思います。

【質問者】
わかりました。会員の一人一人が「こういう風にやってほしい」という思いを書いて井上事務局長に送ればまとめて下さるということでよろしいでしょうか。

【井上事務局長】
私に送って頂いても構いませんし、直接送られてもいいと思います。是非お願いします。

【事務局長注：難病対策の改革が進行中で、近々、医療費助成の対象疾患が300以上に拡大される予定で、ASも対象疾患に入る可能性が出て来た。一方、重症患者に新たな負担が発生することや、世帯収入別や重症度分類により給付額が機械的に区別されたり、高額な費用がかかる治療によって病状改善・機能維持がなされている患者の助成が打ち切られる可能性が出たり…と、様々な問題もある】

【質問者】
ありがとうございます。頑張ります。

【天井関東支部長】
他にご質問ございませんでしょうか。どんなことでも結構ですが・・・。無いようでしたら議案1号について拍手で承認願います。（会場拍手）

ありがとうございました。では引き続きまして議案2号「平成23年決算報告」について井上事務局長より報告していただきます。

【井上事務局長】
〔決算報告について、詳細を説明
（内容については配付資料参照）〕

【天井関東支部長】
ただ今の会計報告に関して、黄海監事より監査報告をお願いします。

【黄海監事】
監事の黄海です。郵便振替票、現金出納帳及び領収書を確認し、その収入、支出が決算報告書のとおり処理されていることを確認し、郵便貯金通帳、定額郵便証書を確認し、資金資産が適正に管理されていることを確認しましたので、ご報告いたします。

【天井関東支部長】
ありがとうございました。それではこの議案について何かご質問がございましたら、どうぞ。無いようですので、拍手でご承認ください。（会場拍手）

ありがとうございました。引き続きまして議案3号「各支部活動報告」に移らさせていただきます。最初に関東支部活動報告ということで、関東支部長の私天井から報告させていただきます。

（関東支部活動報告）

先ほど井上事務局長からも報告がありましたように、５月に関東支部会を開催いたしました。去年は大震災がありましたので中止しましたが、今年は開催することができて良かったと思っています。簡単ですが以上です。続きまして関西支部活動報告を西会長（関西支部長兼任）にお願いいたします。

（関西支部活動報告）

【西関西支部長】

関西支部の活動についてですが、会員の高齢化もあり、各家庭の事情等もあってなかなか思うような活動ができていません。岡本副支部長より提案があり、今後は活動の活性化のために、インターネットやメールをもっともっと有効活用していきたいと考えております。今後とも宜しくお願い申し上げます。

【天井関東支部長】

ありがとうございました。それでは引き続きまして九州支部活動報告を、山下九州支部長からお願いいたします。

（九州支部活動報告）

【山下九州支部長】

九州支部では、６月に支部会を博多で開催しました。井上先生がお見えになったこともあり九州各地から２０名が参加しました。若いメンバーが増えてきたこともあり、井上医療部長による個別医療相談もあって、とても盛り上がった集いとなりました。

９月には「線維筋痛症」の学会で長崎に

来られた井上医療部長と、長崎の会員さんで集まりを持つこともできました。井上医療部長にはご無理をお願いすることが多いのですが、お陰様でまとまりが良くなってきたように感じております。以上です。

【天井関東支部長】

ありがとうございました。それでは次に女性部の活動報告を、松岡女性部長からお願いしたいと思います。

【松岡女性部長】

女性部の松岡です。２０１２年３月１７日（土）に、京都で女性だけの集まりをホテルブライトンシテイ山科で開催しました。１１名の参加があり、女性だけでのおしゃべりと京都を楽しむことが出来ました。

一部はお話の会ということで、皆さんそれぞれに自分自身のことを語っていただきました。その後もおしゃべりをしながら夕食を共にして、夜はちょうど開かれていた「東山花灯路」を見に出掛け夜の京都観光を満喫、戻ってきたらまたおしゃべりに花が咲くというような感じの愉しい集いとなりました。

終わってからの皆さんの感想としては、「自分を語るというのも良い勉強になりましたが、今まで生きてきた環境も境遇もいろいろに違う方々のお話を聞かせて貰うというのが、自分と違った視点があり、様々な情報があったりして、とても学ぶことが多かったです。」というような意見を頂きました。今後とも何らかの形で、こういう場を、機会を設けていきたいと考えております。少人数でやるのもいいかなとも思ったりしておりますので、またご意見等ございましたら、宜しくお願いいたします。

（会場拍手）

【天井インターネット委員長】

ありがとうございました。引き続きましてインターネット委員会の活動につきまして、私天井から報告させていただきます。

ＡＳ友の会では，公式ホームページとしてＡＳ web というのを開設しておりますが、今回それをご覧になって参加して下さった方がおられるようで、有り難いことと思っております。

その中に、会員・賛助会員の広場というのがあって、掲示板もあるのですが、なかなかに利用状況の伸びがにぶい状態が続いております。会員・賛助会員のページについてはパスワードがあり、誰でも入れる状態にはなっていないこともあるのかも知れません。誰でもパスワードなしで書き込める掲示板もありますので、こちらの掲示板については経費の問題もあり、中止を検討中でございます。

ホームページも更新が滞っていたりでご迷惑をお掛けしたりしておりますが、今後ともご利用の程よろしくお願い申し上げます。

【井上事務局長】

ホームページに関しては、本当はもっともっと活用していきたいと思っておりますが・・・。ホームページ・掲示板等をご覧になっている方はおられますか？まずはどんどん書き込んでいく事が必要かなと思っております。例えばこの総会を終えた後、参加してみての感想を書き込むとか、それに対して色々と反応してみるとか・・・、活性化の方法についていろんな試行をして頂ければと、思っております。

私の場合は、医療相談が多いのですが、この場合は個別的なお話になってしまうことが多くて掲示板になじまないこともあるようです。とにかく結構な費用もかかっていますので、ホームページ・掲示板に積極的に書き込みをしていただいて、それに対する反応もみながら、有効活用について知恵を出し合っていきたいと思っております。

【天井関東支部長】

それでは各支部活動報告、女性部、インターネット委員会につきまして、ご質問、ご意見等ございましたら、宜しくお願い申し上げます。

【西会長】

インターネットの（友の会における）活用方法等についても、ご意見等がありましたらお聞かせいただければと思います。

【質問者】

ホームページに次期総会の開催予定を掲載したら、それを見て参加者も増えるのではないでしょうか。

【天井関東支部長】
総会終了時点で、次回の開催日時と場所については決定しておりますので、それをホームページに掲載しています。その後詳細が決定した場合には、その都度追加掲載をしています。ホームページのトップページにある「お知らせ」欄から参照可能です。

【井上事務局長】
最新の医療情報もできるだけ載せていきたいと思っています。私だけではなかなか大変なので、順天堂の若い医師たちと協力して進めていきたいと思います。

【質問者】
私の勤務先に「稀少癌」に罹っている方がいますが、ご自身でフェイスブックページを立ち上げられて、（その稀少癌に関する）広報の役割もされています。今後ＡＳ友の会として、インターネットを何の目的で使っていこうと考えているのかというところを、一度確認させて頂いてもよろしいでしょうか。

【天井インターネット委員長】
基本的にはＡＳというものがどのような病気であるのかを知らせ広めるために作っています、その機能がメインです。また、その一部として「日本ＡＳ友の会」についてもリンクしているという形をとっています。

【質問者】
その中で掲示板は、会員や会員以外の方も含めて理解を深めるためのページという位置づけでいいのでしょうか。

【天井インターネット委員長】
そういう感じです。

【質問者】
そうすると今後のインターネットの使い方というところで、年間の利用費がかかる（６万円ぐらいでしょうか）現行のホームページを使うのか、無料で利用できるフェイスブックなどに移行していくのかといったことは検討課題となっているという認識でよろしいでしょうか。

【天井インターネット委員長】
ホームページの料金については今後検討したいと思っています。

【質問者】
匿名性については配慮されていますか。と言うのは、フェイスブック等では匿名ではない状態での利用となりますので・・・、匿名性等を考慮した結果、（現行の）掲示板の利用を続けることを検討されているということでしょうか。

【天井インターネット委員長】
匿名性についてはかなり意識しています。ＩＤ、パスワードを入れるようにしているのもそのためです。

【質問者】
ありがとうございました。

【井上事務局長】
この会が立ち上がった当時は、ＡＳという病気そのものについて全く知られていなかったものですから、とにかく宣伝しよう

じゃないかというところからすべて始まったわけなんです。そろそろ第二段階に入っていかねばと思っておりますので、貴重なご意見をありがとうございました。是非、インターネット委員会に入っていただいて活動して頂ければと思っております。

【天井関東支部長】

それでは次に議案４号まず「らくちん」編集に関して、山下九州支部長（らくちん編集長）からお願いいたします。

【山下九州支部長】

らくちんの編集を担当しておりますが、次号の発行が遅れており、今日現在陽の目を見ておりません。ご迷惑をおかけし誠に申し訳ございません。１１月には発行できるかと思います。また、九州支部のメンバーと協力して進めていこうと考えております。それから、なかなか難しいところではあるかと思いますが、原稿、そのほか詩、短歌、俳句なんでも結構です。写真でも構いません。何か作品を発表したい、これを紹介したいなどありましたら送付くださるとありがたいです。

これまで北海道、東北の方々にお願いしておりまして、今後は北関東の皆さんを中心になるかと思います。何かありましたらお送りいただけるとありがたいです。

【天井関東支部長】

ご意見ございませんでしょうか。では引き続きまして会員の退会手続きについて、井上事務局長からお願いいたします。

【井上事務局長】

会費の納入について、長年未納のままという方も居られたので、もう二、三年前からになりますが、三年連続未納の方については会員資格を継続するかどうかの意思をお伺いする打診の手紙を出して、必ず本人のご意向を聞いてから対応するというようにしております。それによって一旦会員が減りましたがその後また増えて、現在さほどの増減なく、339 名の会員数になっております。この方法については会則にも付け加えましたので、今後もこのような形で対応していきたいと思っています。

【天井関東支部長】

その件に関してご意見等ございませんでしょうか。無いようでしたら、拍手でご承認をお願いいたします。（会場拍手）

続いて友の会会費について、これも井上事務局長からお願いいたします。

【井上事務局長】

会費の設定に関しては長らく３，０００円でやってきております。亡くなった初代田中会長のご遺志もあり、皆さんが無理なく楽しく集えるようにということで、会費を抑えて運営してきました。

その昔、「無人島で人にあったようだ」との名言を頂いたこともあり、会員同士のコミュニケーションの場にしようということで、懇親会も行ってきております。できるだけ皆さんのご負担にならないようにということで、３，０００円の会費を設定してきておりますので、何もなければしばらくはこのままでいこうと考えています。ただ今後、寄付が減って厳しくなってきましたら、その時また考えるべきかなといったところです。

【天井関東支部長】

この件に関してご意見ございませんでしょうか。無いようでしたら、拍手でご承認をお願いいたします。（会場拍手）

それでは続いてこれからの患者会の活動について、ご意見、提案、ご要望等がございましたら、お聞かせいただきたいと思います。

以前には、「温泉旅行に行こう」などという企画もあったのですが、なかなか難しく実現には至っておりません。

【これからの患者会の活動について】

【井上事務局長】

当初はＡＳについてもっと広めようということでこの会の活動は始まりました。この基本姿勢は、その後２０数年引き継がれてきています。たしかに少しずつではありますが、広まってきています。これは本当に実感しているところです。学会だけでなく、友の会のホームページなどを通じて確実に広まっていると思います。

一昨年に行ったアンケート調査では、発症してから診断までの期間は平均9.4年だったのですが、今ではＡＳ診にくる患者さんで、発症して半年以内で来るケースも増えてきています。以前は私のところにたどり着くまでに３６カ所の病院を転々とされたなどという方もいました。

勿論、治療して治せるわけでは無いのですが、どんな病気かが分かる、知識が得られる、治療の方針が立てられるというのは絶対に大事なことだと思います。これらもインターネットや友の会の啓発活動、ホームページの大きな効果だと感じています。

今後のＡＳ友の会の活動についてですが、未だに達成できていないこととして「国の難病指定の認可」を受けることがあります。これは引き続き頑張っていこうと思っています。

それからもう一つは、「早期診断のためのHLA B-27検査」についてです。この検査は通常、臓器移植の時などに行うものなんですが、けっこうな費用が掛かります。

それで陳情に行って、健康保険で安くこの検査を受けられるように働きかけを行っています。とは言うものの、これを受けたからといって治療法が変わるとか新しい薬があるのかというようなことでもないので、なかなかむずかしいところではあります。

ところでＨＬＡ-Ｂ27が陽性だからと言うことで、「あなたはＡＳですよ」と言ってしまう医師が居て困ってしまうのですが、必ずしもそう断言できるものでもありません。ただこの検査をすることで、ＡＳである可能性がかなり絞られてくるということもあるので、必要性は否定できないということです。

統計的にはHLA～B27を持つ人は日本の人口の約0.3％、そのうちASを発症するのがそのまた約10％以下です。つまりB27でもほとんどの人が発症しないわけです。そうなるとそれほど意義のある検査なのかという疑問も感じますが、もう少し安く受けられるようには訴えていきたいと思っています。

【天井関東支部長】

ありがとうございました。他にご意見はございませんでしょうか。それでは議案第５号「次期開催場所、日程、次次期開催場所について」井上事務局長お願いいたします。

【井上事務局長】

総会については今、東京と関西で交互にやっていますので、来年度は午前中の役員会で京都開催ということに決定しました。場所は松岡女性部長のお知り合いの方が居られて前回もとても安くしていただいた「ブライトンシテイホテル山科」です。日程は、１０月１２日（土曜）です。次々回には、また東京という事になると思います。

【天井関東支部長】

ありがとうございました。それでは総会議事としてはこれで終了ということにさせていただきたく思います。

引き続きまして医療相談の方に移らさせていただきます

【医療相談会】

【井上事務局長】

議事が早めに終わりましたので、これから質疑応答の時間を設けたいと思います。今日は順天堂内科の小林先生と、現在日本で一番ASに対して生物学的製剤（レミケード®、ヒュミラ®）を使っていると思われる順天堂膠原病・リウマチ内科の多田先生、それに私も加わっての医療相談の時間にしたいと思います。予定としては40分くらいを見込んでおります。本当にどんなことでも構いませんし、もし皆さんの前で言いにくいようなことであれば、質問用紙に書いて頂ければ後で回収して個別にお答えするようにいたします。またこの後の懇親会で、個人的に質問していただいても構いません。

まず先生の紹介をします。まず、こちらに座っていらっしゃるのが順天堂の総合診療科、それから越谷病院の内科長でいらっしゃる小林茂人教授です。よろしくお願いします。（会場拍手）ASのお医者さんは昔から関西方面に多いのですが、小林教授は、恐らく東日本では一番ASに関して詳しい方だと思います。私はあまり勉強しな

いもんですから、学術的にも私のブレインになって頂いている方であります。もう一人、聖路加病院の岸本先生という方がいらっしゃって、この方も若くて非常に勉強家の方でして、今後はこのお二人に学術的な面でご支援頂けたらと思っております。

それからこちらにいらっしゃるのが多田先生です。私の後継者と言ってはばからない、新進気鋭、勉強家の先生です。生物学的製剤に関しては、私がこの患者には使った方がいいという判断をして、投与に関してはすべて多田先生に行っていただいてます。レミケード®やヒュミラ®のASに対する使用実施に関しては、日本で一番経験豊富な方ですから、そういったことについても遠慮なく質問していただければと思います。

質問がきておりますので、お答えしていきます。

【質問1：レミケード®は痛みが我慢できる場合使用を控えた方がいいのでしょうか？】

これはなかなか難しい問題で、この基準は医者によっても違うようです。小林先生いかがでしょうか。

【小林医師】

前回か前々回の「らくちん」に、一歩踏み出すのに何時間もかかったという記載を読んで非常に患者さんの心理がわかった気がしました。ありがとうございます。

この質問に関しては、痛みがなければレミケード®をやらなくても良いんじゃな

いかというのが井上先生、多田先生も含めた見解です。井上先生が、痛みに関しては数日待て・・・と、そうすればパッと良くなってしまう場合もある。そういった場合が多ければ、レミケード®を始める必要はないんじゃないかということだと思います。ところが痛みが継続して家事ができないとか、仕事に行けなくて困ってしまう、失職・退職になってしまうというような状況であれば、レミケード®をしながらお仕事や家事をした方が良いというのが基本方針だと思います。

【井上事務局長】

医学的な基準についてはどうでしょうか。

【小林医師】

医学的な基準については、多田先生にお願いしましょうか。

【多田医師】

医学的な基準としては、疾患活動性（病気の暴れ具合）を見る指標のようなものがあります。ちょっと言葉では表現しにくい

のですが、10 cmの横棒があって、その一番右側が最も悪い＝痛い、一番左側が何ともない＝痛くないと考えてチェックをしていき、4 cm 以上に当たるような痛みが3か月以上続いているような場合、生物学的製剤による治療を考慮してもいいのではないかということになっています。ただ、病気の具合も日ごと、月ごとに変わったりすることもあるので、それだけで判断できないのかなとも思っています。やはり朝起きようとしても起きれない、仕事に出れなくなってしまうというような人であれば、投与を考えてもいいのかなと思っています。

【井上事務局長】

欧米の方では、NSAIDs（ロキソニン®、ボルタレン® レミケード® など）を2週間使ってみて効果がなければ直ちにレミケード® やヒュミラレミケード® に移行するというくらい、かなり積極的に使うようです。また、レントゲンを撮って異常が見られればすぐに使うこともあります。

これについては、そんなに早い段階から使ってどうなるんだと、実際骨が固まるのを止められるのかという話になってくるわけですけども、そんなにまだ痛くない段階、または痛みが出てすぐに使用を開始したからと言って、固まらずに病気の進行を完全に抑えられるのか、早く使えば強直しないで済むのかというと、今のところはっきりしたデータは出ていないですね。

リウマチは勝負が早いので、早い段階で使うと関節の破壊や変形を抑えられるということがわかっています。ただし、ASに関して言えば、50 ～ 60 年経って長期にわたるデータが得られれば、もしかしたら脊椎が固まるのを避けられたという結果が出るかもしれません。ただ今までの私の経験から言いますと、「何をやっても強直する人は強直するし、何をやらなくても強直しない人はしない、病気のタチというか病気の重症度を規定する何らかの遺伝子の問題なのではないか」という印象があります。

レミケード® はあくまでもASを元から治す薬ではないんです。これは絶対です。痛みを抑える、痛みを抑えることで動けるようになる。じっとしていると固まっちゃいますから・・・。そういう意味では、強直を遅らせる効果も十分考えられますが、治る、固まった背骨が元通りになるという薬ではありません。

開業医の先生方の中には、これらのことを説明せずに薦める人がいるみたいです。患者さんの話を聞くと完全に説明不足で、非常に残念です。こういった先生に薦められて私のところに来る患者さんから、「先生から薦められているがどうしたら良いかわからない」と言われます。ですが、本当に必要かどうかは自分で考えるべきです。お医者さんは痛くもかゆくもないんですから、自分で考えてわからなかったら勉強する、勉強してわからないことがあったら我々に聞いて欲しいと思います。

【質問2：AS患者は体幹に障害がある病気なので障害認定の対象だと思います。今全国のAS患者が井上氏の外来診療で申請書を作成して頂いています。井上氏の負担も大きいと思うので、内科の先生方にお願いして障害者認定・障害者手帳の申請書作成をお願いできないでしょうか。

【井上事務局長】

かなり個人的な質問ですね（笑）できると思います。肢体不自由ということで申請を出すことになりますが、病名を「リウマチ」で書いてもらって認可が下りませんでしたと言う方もいらっしゃいました。書かれた障害者用診断書のコピーを見せてもらうと、主に手足の関節の症状や可動域について書かれていて、脊椎、脊柱のことについてあまり書かれていませんでした。ASは特殊なところがありまして、脊柱が曲がって固まって痛くて歩けない、といったようなAS独自の症状や機能障害を記載するのがとても重要になります。しっかりと要点を押さえて書かないと、通るべきものも通らないということになります。

障害年金用の診断書などは私でさえ社会保険労務士に書き方を教えてもらったりすることもあります。私に相談していただければある程度は対応できます。

【小林医師】

私は不得手です。（笑）リウマチなんかでも申請書を書いていますが、通っていることは通っていると思うんですが、自信がないです。

【多田医師】

私も実はあまりたくさん書いていないのですが、リウマチは手足の症状がありますので、関節可動域の角度が固まってしまって、それによる障害があるということでは書けるのですが・・・。痛みで動けない、動かないというのはなかなか考慮されない、考慮しにくいということですね。難しいところですが、それについては今後井上先生に書き方を教わりたいと思います。

【井上事務局長】

もともと障害年金、身体障害者手帳というのは、例えば手が切断されてしまってもう元には戻らないというような場合のためのものですから、障害レベルが一級の人だったとしても、レミケード®で痛みを抑えることができれば人並みに走れるようになる人も居るわけですから、これは国としてもなかなか認めにくいということになります。痛みっていうのは、そういうところで判断が難しいんです。

線維筋痛症の方からも（診断書）書いてくれと言われたりしますが、頑張って書くと通ります。やはり工夫も必要なんですね。残念なことに医者によって、あるいは書き方によって、通ったり通らなかったりということがあります。ASで書いた経験のある医師に書いて貰えるよう、お願いするのが良いと思います。

【質問3：ボルタレン®の座薬を使っています。飲み薬の方が使いやすいかなと思うのですが、座薬と飲み薬では鎮痛効果が違うものでしょうか。】

【多田医師】

座薬の方が吸収が早いので、よく効いた感じがするということはあるかも知れません。ボルタレン®は長く効くカプセルのものもあるので、それだと効果が切れにくいということはあるのかもしれません。いろいろと自分で使って試してみるのがいいと思いますが、飲み薬だと効果が切れてきちゃってダメだとか、効いてくるのがゆっくりで動くのが辛いというのであれば、座薬の方がいいのかなと思います。

【小林医師】

私は自分がヘルニアをやった時に、ボルタレン®を座薬と飲み薬の両方使い比べてみたのですが、仕事にどうしても行かなきゃならないという時には、座薬の方が有効でした。飲み薬の方はそうでもなかったです。ただ、注意しないといけないのは、座薬であっても血中に入ってきますので、飲み薬と同様に、無痛性の胃潰瘍を起こすということを忘れてはいけません。飲み薬は胃潰瘍を起こす、座薬は起こさないということではありませんので・・・。

【井上事務局長】

座薬は錠剤に比べて大きいですし、そういう意味でも効くのかもしれません。吸収は直腸からになりますが、血流に乗って胃の粘膜に必ず行きます。私が知っているデータでは、飲み薬と座薬では胃潰瘍になる確率は同じくらいです。だから座薬を使ったからと言って、胃潰瘍にならないということでは決してありません。

NSAIDいわゆる消炎鎮痛剤による胃潰瘍の40～60％痛みがないらしいです。通常、ストレス性の胃潰瘍などは痛みが出ますが、座薬をはじめとする消炎鎮痛剤が原因で潰瘍ができても、痛みが出ないことが少なくないんです。だから余計に気を付けないといけないんです。胃に穴が開いて、急に血を吐いて、救急に来た人が居ました。そういう意味では、年に一回は何もなくても胃の検査を受けた方がいいと思います。

【質問4：１０代の女性ですがトラマール®（鎮痛剤）の副作用で食欲が下がるのでしょうか。体重10kg減。食後、胃痛や吐き気がするのもトラマール®の副作用ですか。食べれないときの栄養の摂り方は流動食等で維持できるのですか。】

【多田医師】

トラマールについては、特に投与を始めた頃に吐き気が出るというのが有名な副作用なので、初めから吐き気止めを一緒に飲んだりすることで対処したりします。吐き気については、間違いなくトラマール®の副作用だと思います。胃が痛くなることは余りないのかなと思っていますが、最近トラマール®とアセトアミノフェンという消炎鎮痛剤が合配になったものがあるので（トラムセット®）、そういったものを服用した場合、その消炎鎮痛剤の副作用が出て、胃が荒れたりするのかも知れないです。

【小林医師】

10kg痩せるっていうのは、短期間か長期間でか分かりませんが、少し体重が減少し過ぎなので、悪性腫瘍または甲状腺機能（亢進症）など何か原因がないかどうかチェックしておいた方がいいと思います。

【井上事務局長】

トラマール®、リリカ®という薬は、

今までのASに関するリウマチ性炎症を抑えるという作用とは全く別の薬です。どちらかというと痛覚、痛みを感じる神経系に作用する薬です。ですから、元々の病気自体に作用する薬ではないのです。

ASのようにずっと痛みを感じていると中枢感作という現象が起こって、神経が過敏になり、痛みが増幅します。このように神経が過敏になっているところに使うのがトラマール®、リリカ®といった薬ですから、今まで使ってきたリウマチ薬とは全く別物だということです。また、神経系に作用する薬ですので、眠気、具合が悪い、便秘といった症状は仕方のないことです。

これらの薬は、線維筋痛症とか心身症といった分野の先生が主に使うものではないかと思います。リウマチ系の病気、ASに関して言えば、痛いときには炎症を抑えて痛みをとるのが理想なんですが、とりあえず痛覚を鈍く抑えようとする目的で使う意味は十分にあると思いますし、私も仕方がないときは使います。

【質問５：４５歳位を越えて痛みが落ち着くといわれていますが、５５歳を越えても朝起きて背中や腰の痛みがきついです。どうしたものでしょうか。】

【井上事務局長】

これは私もよく言っているんですが、40代に入ると多くは、つまり一般的には痛みが落ち着くという話です。私自身は３０代の殆どは、仕事ができない状態で過ごしてました。本当に死ぬかと思いました。当時はレミケード®なんてなかったので、NSAIDを飲んでいましたが、４０歳を過ぎてからは、明らかに軽くなりましたね。ここ１５年くらいは痛み止めは全く使っていません。痛いことは痛いのですが・・・。

４５歳位になると痛みが落ち着くというのは一般論です。５５歳を越えても、朝起きて背中や腰の痛みが辛いとのことですが、十分あり得る話だと思います。50～60代で、ひどい痛みで、のたうち回るような痛みがあったとしたら、例外的なものか、または別の病気の可能性があるかもしれません。小林先生いかがでしょう。

【小林医師】

この方は非常に若いんじゃないでしょうか。それでよろしいでしょうか。

【井上事務局長】

実年齢よりも若いということですか・・・。

【小林医師】

はい、実年齢からすると、非常にお若いということです。

【井上事務局長】

60歳を過ぎても痛みがある人はけっこういます。それから、これについては私も少し症状があるんですが、ASは普通大きな関節に起こりますが、60歳を過ぎて指に痛みや腫れが出るケースというのも稀にあります。ヨーロッパのある国の患者会の会長も、リウマチなんじゃないのと思えるような指をしていますが、聞くとリウマチではなくASだと言います。

他にも７０歳を過ぎてから動けなくなった人もいました。だから４５歳で(痛みが)治まるというのは、あくまでも一般論とい

うことです。例外もある。ただ、例外と言いながら、他の病気である場合もあるので気をつけなくてはということになります。

【質問６：歳を取るにつれて出てきやすいAS特有の病気や症状がありますか。もしあれば、症状の予防のために、若い時からしておいた方が良いことはありますか。】

【井上事務局長】
AS特有の病気や症状、合併症ということですかね。

【多田医師】
長く強直性脊椎炎を患っている方に出ることがある馬尾症候群というものがあるんですが、足のしびれとか痛みとか麻痺とか尿の回数が頻回になるとか、といった症状が出るようであれば、担当の先生に早めに話した方がいいと思います。レントゲンやMRIを撮ればすぐにわかるものなのですから・・・。ただ、今から何かしておくと予防できるかというと、有効なことはあまりないと思います。

【井上事務局長】
馬尾症候群については先日、多田先生が脊椎関節炎学会で発表されました。初め私の患者さんでしたが、他の病院でASと診断を受け、20年くらい痛みが続いている方とのことでした。さらにここ何年かは足に力が入らず歩けなくなったという方で、これは何が原因なのかということで受診されました。

AS自体が原因で足に麻痺が起こることはないので、何かと考えた時に、昔から発表はあったのですが、くも膜嚢胞といって脊椎の周辺に炎症が起こることで、それを覆っているくも膜や硬膜に波及して膜自体が炎症を起こし、そこがだらっと広がって嚢胞になり、中に髄液が溜まるというものです。MRIで脊椎の周りに大きく広がったのを見て、私もびっくりしました。膜が薄いので、術中にもし破れて中の髄液が漏れたら危ないので手術は諦めたんですが、脳外科医に相談したところ、水頭症に対して行われる管を通して溜った髄液をおなかの中に誘導するシャント術と言われる方法があるということでやってもらいました。今は少しずつ良くなっています。

くも膜嚢胞は稀なもの、続発性ですが、ヨーロッパでは結構発表されております。特に中年以降の皆さんは、尿の回数が増えたり、または足に力が入らなくなった、痺れてきたといったことがあれば、こんなものの可能性もあると思い出して欲しいと思います。MRIを撮ると直ぐに分かりますので・・・。

それと心臓の弁膜症も合併症として有名です。これも中年以降です。天皇陛下の手術を執刀した天野教授に患者さんを二人紹介して手術てもらいました。一人は人工弁、もう一人は生体弁(ブタだったと思います)による手術でしたが、今は二人とも元気に働いています。これについては、普段人間ドック等できちんと検査を受けていれば大丈夫です。

それから、経過が長くなってくると、他に私が知っているのではアミロイドという蛋白が体に沈着して、腎臓などの臓器がやられるということもあります。

若いときからすべきこと言ってもこれら

の予防法はないのですが、普通の一般的な健康法、さらに一病息災ということを頭に置いて、何かひとつ病気を持っている場合はやはり普通の人よりは少し気をつけて、お金がかかっても人間ドックを年一回やっておくのが、大事なんじゃないかと思います。

【質問７：生理の前後はASの症状や痛みが強くなります。女性ホルモンとASの関係について何か分かっていることがありますか。】

【井上事務局長】
これはときどき女性から質問をされることがあります。

【小林医師】
リウマチも生理の前後ではホルモンバランスが変わって非常に痛がる場合があります。ASの方も同じだということをお聞きして、この方も同じような理由からなのかなと思いました。発生機序とか原因はよくわかりません。生理の場合はホルモンの変化がありますし、生理に伴う体調、特に自律神経の変調などが、疼痛に関与しているのではないかと思います。

【多田医師】
私も同じような印象ですが、あとは更年期の時に関節が痛いという方もいて、それは多分ホルモンの関係でなるんでしょうけども、はっきりした機序は分かっていないように思います。

【小林医師】
一般的に女性のASは、男性と違って症

状や病気の進行がゆっくりでおとなしいと言われています。ホルモンの状況など男性と女性で違う点はあるかもしれませんが、生理との関係についてははっきり分かりません。

【井上事務局長】
女性でよく痛みが来るのは子宮内膜症ですね、これは女性ホルモンの分泌の周期と共に症状が辛くなるそうです。ですから、痛みのある持病があると、ホルモンバランスが関係して痛みが増強したりするのではないかという予測はできます。

【小林医師】
ホルモン量が変化するとASに限らず関節は痛くなるんじゃないかと思います。

【井上事務局長】
普通の人でもあり得ますね。もともと持っている病気の症状を、ホルモンの変化が増強させるようなこと。ホルモン剤で人工的にコントロールして、痛みを抑制するという可能性は出てくるかも知れませんね。

【質問６への追加事項】

【小林医師】

先ほど高齢になってきた時の合併症の話をしましたが、ASだからといって合併するわけではないのですが、変形性関節症が起こってくる場合があります。日本は高齢化しているので、私の外来に来る患者さんにもリウマチかと思って来られた方が、実は変形関節症だったという方がいらっしゃいます。多分ASの方でも、変形性関節症によって朝こわばりなどの症状が出ている方が居られると思います。

これは大体歳を取ってくると出て来るものです。時間は人によってそれぞれ違いますが、毎朝30分位、人によっては５分くらいで良くなる方も居ますし、リウマチの方で治療していないと、１時間以上、昼くらいまで手のこわばりがあるという人もいます。

手に関して見ると、変形性関節症は指の第一関節、第二関節あたりが節くれだって、水ぶくれしたような指になるとか、「ばね指」になったりすることもあります。こういうのは、変形性関節症の影響じゃないかと思います。これを強直性脊椎炎の影響ではなかろうかと考えることもありますが、違うかもしれません。今まではしっかり握れていたのに、握れなくなってしまったということで、診察に来る患者さんもいます。

こわばりというのはどういうことかというと、ずっと何かしていた後に動こうとすると、直ぐには動きづらくなったりします。どういったところで分かるかと言いますと、例えば、若い男の子ですと座った状態からさっと立ち上がって走り出したりできるんですが、高齢になるとそうはいかないので、立ち上がる時に「よっこらしょ」とかけ声を掛け、体勢を整えてやる必要が出てきます。急に動くと膝や腰が痛い、これは生理的に関節や筋の関節の油が切れたような状態ですので、この「よっこらしょ」という動作が必要になるわけです。このような加齢による動きにくさ、こわばりというのは、ASに関係なく起こり得ます。その対策としては、ストレッチをして頭も関節も柔らかく保つということが重要だと思います。

【井上事務局長】

先週の「脊椎関節炎学会」で発表がありましたが、ASの治療に理学療法はもっとも有効だそうです。よく動かすところは固まりません。その意味で私はよくしゃべりますので、顎は絶対に固まらないなと思います。（会場笑）体の中で一番動かない関節が仙腸関節です。だからAS患者のほぼ100%で固まる、くっついてしまいます。動くこと、動かすことがいかに大事かということですね。

固まらなくするために一番有効なのはなんですか？という質問に対して、生物学的製剤という話もあるんでしょうけど、やはり動かすことだと思います。くすりは病気を治すためではなくて、動くために、よく動かすために使っていると考える方がいいんじゃないかと私は思います。痛みがあったら動けないのですから、飲んで楽になったら動くことが大事だと思います。

あと痛みを取ったら次はよく眠ること、これも痛みにとって非常に大事なことです。

【質問８：23歳でASを発症して現在67歳です。首から下は固まってしまって、両股関節に人工関節を入れています。最近左膝が痛くなり、整形外科でヒアルロン酸注射をしてもらい症状が良くなりました。もし早い段階でヒアルロン酸注射を行っていたら、人工股関節にしなくて済んだ可能性はあるのでしょうか。また関節痛にヒアルロン酸注射は主流であると聞きましたが、加齢・AS・その他の疾患による痛みについて、ヒアルロン酸注射の有効性についていかがお考えですか。】

【井上事務局長】

若い時にヒアルロン酸を注射しておれば、人工股関節にならなかったのではということはまずないと思います。加齢による関節の軟骨の擦り減りつまり変形性関節症に対して、もともと使っているものです。ただし、関節が痛いといってもその原因はいろいろありますから、痛みすべてに効くというものでもありません。軟骨がすり減って起こる痛みには効くということです。重要なのは痛みが出るメカニズムを理解して、それぞれに合った対処をしていくということになります。

ASは関節そのものが痛むのではなく、当初は関節の外側にある靭帯が炎症を起こすことにより痛みます。だとすれば、ASの初期にヒアルロン酸注射をしてもあまり意味はないのではと思っています。ただし、病気が進行して骨がくっつき始める初期をうまく見つけて打てば、それなりの効果はあるのではと思います。ただその絶妙なポイントを見計らってうまく打つということは、医者にとってもとても難しいことなので、ASによって骨が癒着するのを止めるような効果は、なかなか期待できないと思います。また若い時に使っていたら人工股関節にしなくても良かったのではないかとのことですが、そのような効果は、ヒアルロン酸注射にはないと思います。

それから歳を取ると、ASの痛みなのか老化現象によるものなのかがよく分からなくなります。ただし、ただの五十肩の方とAS患者を比べると、どちらが五十肩かは分かります。もし将来ASで固まらないようにするために、ヒアルロン酸が効くのであれば30代から使ってよいという考えは今のところ医学界にはありません。その場の痛みが取れるのであれば、注射することに意義はあると思いますが、ASを根本的に抑えられる効果はないと思っています。

だから（若い頃にヒアルロン酸注射をしなかったということを）後悔はしないでください。

【質問者】

昔は仙腸関節も肩も割れるように痛かったんですが、その場しのぎで注射をしてもらうと動きが良くなって、痛みも楽になるんです。月４回までなら保険が効くとの

ことで、担当の先生も毎週来てくださいと言って下さっていて、私もあと10年頑張るつもりで打っているわけなんですが、使い続けるにあたって何か副作用は考えられますか。

【井上事務局長】

あまり頻繁に注射をするとバイ菌が入って化膿したりします。特に抵抗力が弱っているときは、バイ菌が入りやすくなります。薬そのものに重い副作用はありません。一番怖いのは、細菌感染症です。いくら消毒をしてもその人の抵抗力が弱ければ化膿してしまいます。それから打った関節に一過性の反応性の炎症を起こすことがあり、痛みや腫れが出ますが、一過性のものですから心配いりません。

【質問者】

わかりました。

【質問9：現在73歳です。2,3年前からクレアチニン、尿酸、尿素窒素の値が基準値より高くなっています。その原因がわからないのですが、ASと関係があるのでしょうか。】

【多田医師】

細かいところまでは分かりませんが、いくつか考えられることを挙げてみます。ひとつは痛み止めの薬の影響が考えられます。痛み止めの薬は、どの薬であれ座薬にしても飲み薬にしても、腎臓には負担がかかります。今までにたくさん飲まれている、長期に使用しておられるとすると、昔からの使用の積み重ねによる問題が起こることがあり得ると思います。

二つ目は、長い期間炎症があると、アミロイドという炎症の燃えかすのようなタンパクが出てきて心臓、腎臓、腸管などいろんな所に沈着することがあります。そういったものの影響があるのかも知れません。

あとは、一般的に年齢を経ると、強直性脊椎炎の方だけではなくても、例えば血圧の関連であるとか、動脈硬化によるとか、いろんな要素によって腎臓の数値が徐々に上がってくるということが一般の方にもありますので、そういったことが原因なのかもしれません。

それから、何かしらある合併症、併存症、例えば糖尿病、高血圧、痛風とか、そういったことで起こっているのかもしれないし、原因はいろいろだと思います。

【小林医師】

尿酸は体質的に高い方がいらっしゃいます。尿酸が高い人は非常に有能な方が多いと言われていますね。数値が高いと男性では痛風になる方が多いです。お酒飲んで、良い食事を取っていると高くなるので、粗食に変えることで数値が低くなる場合もあります。ですが粗食を心掛けていても高い人はいらっしゃいますので、尿酸を下げる薬をお飲みになった方がいいのではないかと思います。尿酸が高いとそれが腎臓に付着して、クレアチニンが高くなるすなわち腎臓の機能が悪くなることがあります。尿酸を下げる薬はお飲みになっていらっしゃるでしょうか。

【質問者】

副作用で胃腸がおかしくなるという話を

聞いたりしましたので、使っていません。

【小林医師】

尿酸排泄促進薬としてユリノーム®、尿酸合成阻害薬としてザイロリック®など大きく分けて二種類あります。肝障害を起こしたりとか皮疹が出たりといった副作用があるんですが、クレアチニン®値が悪くなるようでしたらザイロリックなどを試した方がいいのではないかと思います。副作用にちゃんと気を付けながら試してみたら如何でしょう。もし副作用がなければ、よくなると思います。

【質問者】

値があまり悪くはないので、ちょっとの間飲んでみて（様子を見て）、もう少し後でと考えていました。

【小林医師】

それでいいと思います。担当の先生とよく相談されて、副作用についても熟知した上で、お飲みになったら如何でしょうか。

【井上事務局長】

ASとは関係なくて普通の加齢現象じゃないかとは思うんですけども（会場笑）、それなりの治療を受けていれば大丈夫だと思います。ASだって高貴な病気で、なんたってエジプトの王様のラムセス二世がかかった病気ですから・・・（会場笑）

【質問10：去年から五十肩が治らないので、先ほどの質問でも出たヒアルロン酸を打ったんですが効かなかったので、半年ほどそのままにしていました。今は落ち着いたようです。首も同じように電気を当てたりマッサージをしたりしていましたが、良くなったので3か月ほど通院しませんでした。

久しぶりに病院に行くと、先生からレントゲンを撮ろうと言われました。悪化したようには思えませんし、レントゲンを撮っても説明してくれないのですが・・・。必要あるのでしょうか。】

【井上事務局長】

一度レントゲンを撮ったら、絶対に説明してもらう必要はあると思いますよ。そんなに頻繁に撮る必要はありませんが・・・。私はASに関しては5年に1度撮るくらいです。

【小林医師】

今は肩は上がりますか？（質問者～上がります）。激痛はありますか？（質問者～ありません）。ステロイド剤の関節注射ですと、非常に痛いときに早期に打つと、一回で劇的に効く場合があります。肩は荷重関節ではないので、痛いときにステロイド剤を入れる場合があります。

【井上事務局長】

それではこの続きはまた後ほど懇親会等もありますので、個別にいくらでも相談は受け付けますし、その時にでもまたご相談ください。医療相談の時間が長くなりましたので、このへんで恒例の佐藤育子先生による体操をして、少し体をもみほぐしたいと思います。佐藤先生宜しくお願い申し上げます。

先生のご了解もございましたので、少しお話ししますが、佐藤先生、実は大病をさ

れまして、今回の総会にはもう出席は無理なのではないかと思っておりましたが、こうやって元気に参加して下さいました。大病をされたばかりなのですが、やはり日頃から体を鍛えておられて、精神力も強い方なので、回復も早いのかなぁと思っているところです。それでは佐藤先生、よろしくお願い申し上げます。

【佐藤育子先生】

みなさん、こんにちは！！今、井上先生から少しお話がありました、先生からはかなり鈍感だと言われたりしているんですが、実は私、尾籠なお話になりますが、先日「肛門癌」というのになりまして、放射線治療を７週間ほど受けました。そして９週間ほど動けない状態が続きました。そしたらふくらはぎがペシャンコになり、大腿部の筋肉が萎えてしまい、ベロンベロンと言う状態になりました。

それでこれはいけないと思いまして、専門が体育でもありましたので、自分に気合いを入れ直して頑張り、今日を迎えることとなりました。９月１１日に一応完治と言うことを言われました。

人間の身体は動かさないとどんどん萎えてしまいます、先ほど先生が言われましたように、ストレッチなどをして動く、動かすということがとても重要だということです。それで、今から少しの間ですが、会場の皆さんと共に身体を動かしてみたいと思います。戻られてからおうちでもできるような運動をいたしますので、帰られてからも思い出してやって頂ければと思います。

〔この後参加者全員で、佐藤先生のご指導の下柔軟体操をして、１部の総会議事をすべて終了した。〕

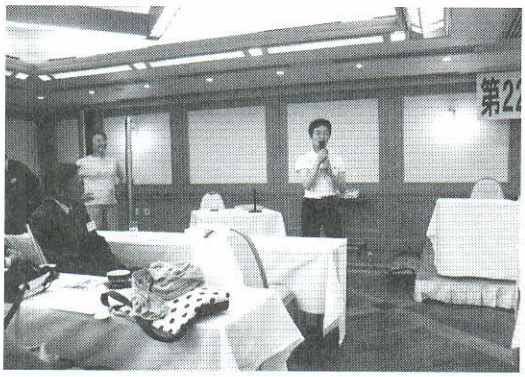
「患者であることに夢中にならない」

与謝野　馨

（四つの異時性多重がんと再発３回、３５年以上をがんと付き合い、声を失いながらも議員生活を全うした。）

のびのび体操をのびのびとやりました！！

指導　佐藤育子先生



平成２３年度決算報告

（23.4.1～24.3.31）

【一般会計】

〔収入の部〕

会費（228/263）	3,000×228	684,000
賛助会員　個人（46/76）	3,000×46	138,000
団体（2/2）	10,000×2	20,000
寄付　（34件）		394,500
普通預金利息		140
総会（懇親会参加費）		203,000
前年度繰り越し		2,518,200
		3,957,840

〔支出の部〕

郵送費（らくちん、友の会便り）	56,420
通信費（年賀状、通知など）	139,930
文具（封筒など）	5,516
印刷代（らくちん23号、友の会便り16号、別刷）	609,870
ASweb　会費	58,500
香典（4件）	40,000
郵便振替手数料・印字サービス	31,700
会合費（支部役員）	4,269
第２１回総会費	638,650
謝礼(講演会・楽器演奏)	45,000
雑費（全国難病研究会参加など）	17,001
	1,646,856

3,957,840-1,646,856=2,310,984（繰り越し）

［資産］平成２４年３月３１日現在

・現金出納帳	43,765
・普通預金（Asweb用）	619,062
・郵便振替口座（会費振込用）	648,157
	1,310,984

【特別会計】

・定期預金	1,000,000

平成２３年度活動報告

平成２３年
　８月　　関西支部会
　１０月１５日　第２１回定期総会開催（京都）

平成２４年
　１月　　年賀状配付
　２月　　『友の会だより』Ｎｏ．１６号発刊

平成２４年度上半期活動

平成２４年
　５月　　関東支部懇親会
　６月　　九州支部懇親会
　９月　　関西支部役員会
　　厚労省科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
　　『患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究』に関するアンケート協力
　１０月　　第２４回定期総会（東京）

平成２４年度下半期活動予定

　１１月　　『らくちん』２４号発刊
　　『強直性脊椎炎の診断と治療』配付

平成２５年
　１月　　年賀状配付
　２月　　『友の会だより』Ｎｏ．１７発刊

第２部　特別講演

「　泣き笑い健康法　」

日本医科大学整形外科・名誉教授　　吉野槇一

【井上事務局長】

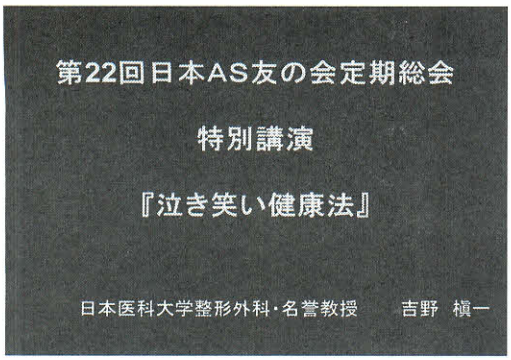
定刻になりましたので、第２部の講演を始めさせていただきたいと思います。今日の講演は吉野槇一先生です。吉野先生のご経歴を紹介させていただきます。吉野先生は、昭和14年東京でお生まれになり、昭和40年日本医科大学をご卒業になり、その後、東京大学医学部整形外科学教室に入局されました。その後はリウマチで有名な墨東病院リウマチ科医長、日本医科大学リウマチ科助教授、米国ルイジアナ州立大学客員教授等を歴任されまして、平成３年に日本医科大学リウマチ科教授にご就任、現在名誉教授であられます。その他、現在も日本リウマチ学会理事、日本リウマチ財団理事、東京電機大学客員教授、社会福祉法人白十字会理事などの要職に就いていらっしゃいます。

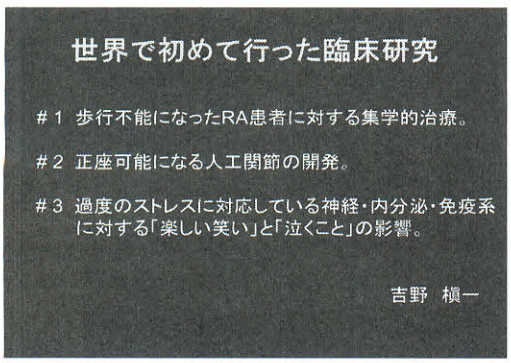
35年間リウマチ医療に携わってこられた文字通りリウマチ学のスペシャリストの先生であられます。特に膝関節外科がご専門で、「吉野式人工膝関節」は有名です。私にとっては雲の上の方です。このようにリウマチ学の世界では世界的にご高名な先生なのですが、リウマチ学や整形外科学の分野にとどまらず、リウマチ患者さんや一般の人々にも啓発や指導を精力的にされてきた先生でもあります。ご著書には『人工膝関節の合併症』、『新版リウマチ』など多数あります。それから一般人向けの本も、今回、先生のご好意で出席のみなさんのためにご寄贈いただいた『泣き笑い健康法』の他、多数執筆していらっしゃいます。特に、『脳内リセット！笑って泣いて健康術』の「～笑いと涙は人生を変える～」の副題が印象的です。

我々ＡＳもリウマチの仲間ですが、他の難病患者団体に比べてこの会の雰囲気は明るいノリで、そういうところからも一度吉野先生のお話を伺えたらとかねがね思っておりました。私などは吉野先生の追っかけで、３回もお話を聴きに行っています。是非、いつかはこの会でお話ししていただきたく思っていましたが、ようやく実現にこぎつけました。とてもお忙しい先生で、今日も午前中に会議に出られて、それが終わってお疲れのところをわざわざお越しいただきました。それでは吉野先生よろしくお願いいたします。

【吉野槇一先生】

ご紹介ありがとうございます。只今ご紹介いただきました吉野と申します。まず、はじめに自己紹介代わりに、私が今までどういう臨床的な研究を行ってきたかということをお話しさせていただきます。





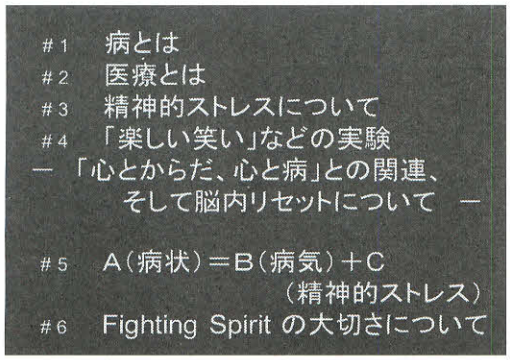
このスライドに書いてありますように、関節リウマチ、特に関節リウマチの中で股関節や膝関節や足関節等が壊されて、歩行が困難になったり歩行ができなくなってしまった患者さんに対して、人工関節の手術をしたり、それから薬物療法を積極的に行ったり、そしてリハビリテーションを行ったりして、「自分で立ち、自分で歩く」ということを目指した治療を行ってまいりました。

諸外国、特にヨーロッパとかアメリカでは、そういう状態になる前に積極的に「人工関節」等の手術が行われ、歩けないという患者さんはほとんどいなかったんです。ところが、日本ではそういう方面がとても遅れておりまして、中には10年15年ひどい人になると20年以上の長きにわたって、家の中でいざっている（今は差別用語ですが）というような状態の患者さんがた

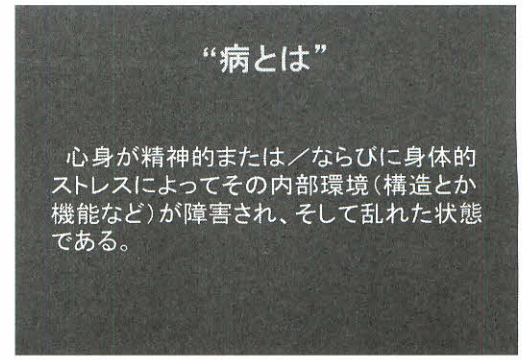
くさん居られました。そういう患者さんたちに、微力ながら治療してきたというのが私どもの仕事です。

2番目は人工関節、特に人工膝関節の開発に携わりました。日本人の生活に合う人工関節ということで、曲がる膝関節、つまりこれは正座のできる人工膝関節ということですが、そのような人工関節を開発しました。これは世界で初めてのことでした。この人工関節を開発したことにより、世界各国でこの人工関節の研究発表だとか、人工膝関節の手術のデモンストレーションを行ってまいりました。

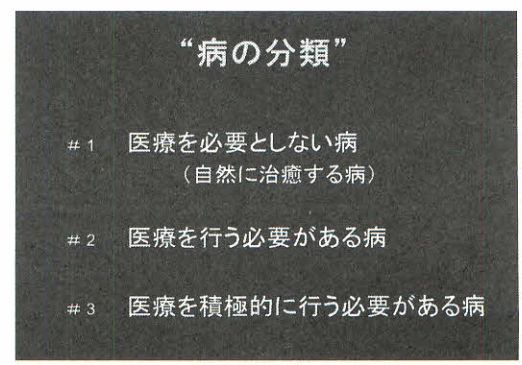
それから3番目は、たまたまこれからお話しする内容なのですが、私たちが過度の精神的ストレスを受けた時には、それに対応するシステムというのがあって、神経、内分泌いわゆるホルモン、それと免疫系の3つがスクラムを組んで対応していくわけですけれど、「笑うとか泣くということ」、そういったことが精神的ストレス、そういうものと非常に関係が深いということについてお話したいと思っております。



今日のお話の内容は、1番目「病とは」、2番目「医療とは」、3番目は「精神的ストレス」について、4番目が楽しい笑いなどの実験、心とからだ、心と病との関連、そして私たちが提唱しております「脳内リセット」についてお話しさせて頂きます。5番目に、笑いの実験から得られた成果のひとつですけれど、病状（A）というのは病気自体（B）と精神的ストレス（C）で修飾された症状の和であるということ、その二つを足したものであるということ、それから6番目はファイティングスピリッツ、病気には負けないぞという気持ちの大切さについてです。これは関節リウマチの患者さんに協力していただいたデータではなく、私自身もこれについては研究しておりませんが、「ランセット」という大変有名な医学雑誌に、乳がんの患者さんを対象にした研究が連続して3回載っております。それを紹介してファイティングスピリッツの大切さを強調したいと思っています。

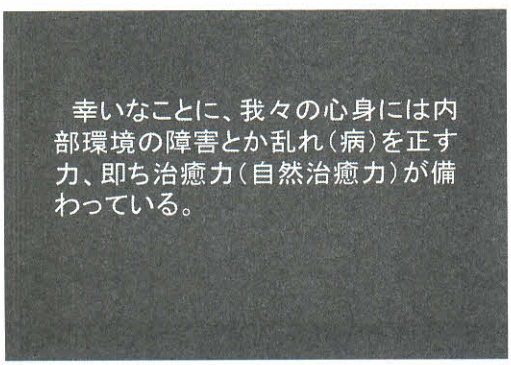


では「病とは」何か？　病とはと言われた時にいろいろと定義があるんですけれど、ひとつの考え方は、心身が、心と体が精神的または身体的ストレスによって、その内部環境（私たちの内部環境～いわゆる構造とか機能）とかが障害されて、乱れた状態であると定義できるわけです。皆様が今患っておられる病気は、構造とか機能が壊れている状態なわけですね。それから、それればかりではなくて、精神的にも非常に悩まされていらっしゃるのではないかとも思います。病というのはそのように定義できるわけです。



次が病の分類ですけど、この分類もいろいろとありますけれど、ここに掲げましたのは「自然治癒力」というところに重点をおいた分類です。1番目には医療を全く必要としない病というものがあるわけです。何もしなくても治ってしまう、いわゆる「自

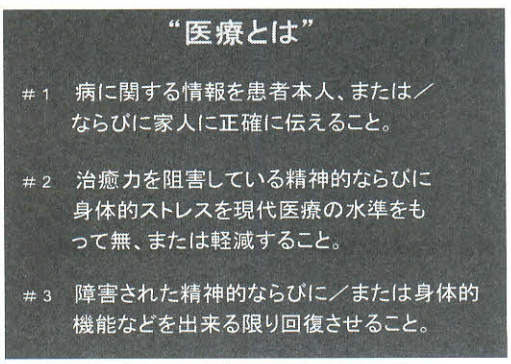
然治癒力」で完全治癒していくわけですね。２番目は医療を行う必要がある病、「自然治癒力」だけではちょっと心もとない、薬をちょっと飲むとかなんとかするとかそんなような病です。３番目は医療を積極的に行う必要がある病、「自然治癒力」があることはあるけれど、それだけでは絶対にダメですよという病、皆さんの病気はこの３番目に相当するのではないかと思います。



では、私たちの心身は病に対して一方的に受け身であるのかというと、これは「No」です。受け身ではないんですね。

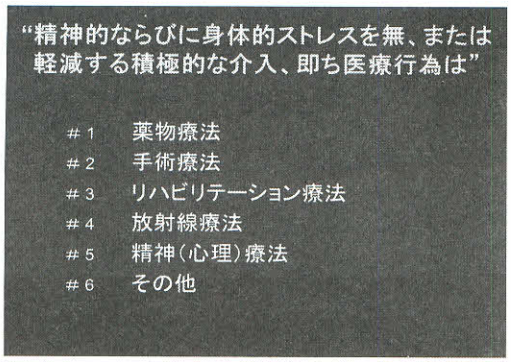
幸いなことに、私たちの心身の内部環境が障害された場合、それを正す（元に戻そうとする）自然治癒力が必ず備わっています。自然治癒力の話をしますと変に誤解されて、自然治癒力だけですべての病気が治ってしまうというような極論を言う人が居ますし、それを信じ込んでしまう人がいるんですけれど、そういう風には理解しないでください。医療というのは自然治癒力があるからこそできるものなのです。

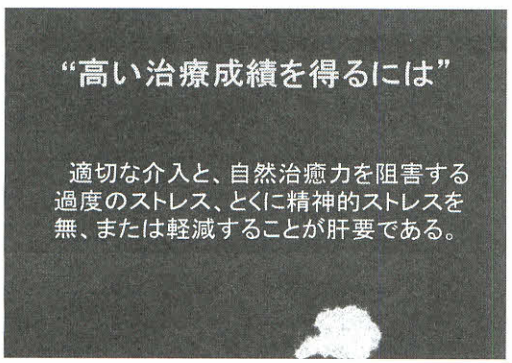
骨折が生じた時にその骨折したところを治して、そこにギプスを巻いたりとかする、それだけで骨折が治ってくるんですね。そういうのを自然治癒力と言います。自然治癒力がなければ医療は絶対にできないんです。ですからみなさんの体には、自然治癒力が備わっていることを是非ともご理解いただきたいと思います。



それから、医療とはどういうことかというと、病に関する情報を患者さん本人、またはご家族に正確に伝えることです。一緒に闘っていこう、一緒に治療していこうということですね。そのためには正確な情報、時には非常に辛い情報になるかもしれませんけれど、そういう情報をきちんと正確に伝えること、それから２番目に、自然治癒力を阻害しているのは何と言っても精神的ならびに身体的ストレスということです。自然治癒力を障害するのは、ストレスであるということを理解していただきたいと思います。そのストレスを現代医療の水準をもって軽減していくことがとても大切になります。３番目は障害された精神的ならびに身体的機能を出来得る限り回復させるこ

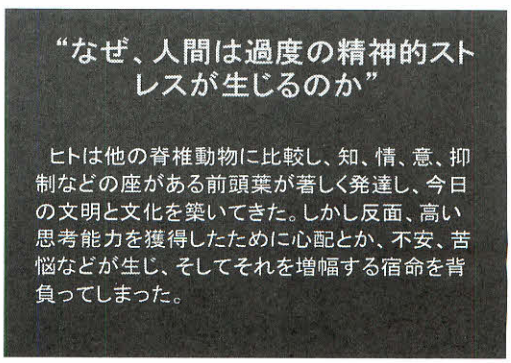
と、いわゆるリハビリテーションです。リハビリテーションの活用が大事になります。

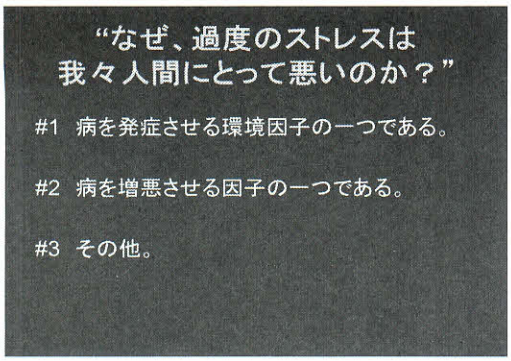




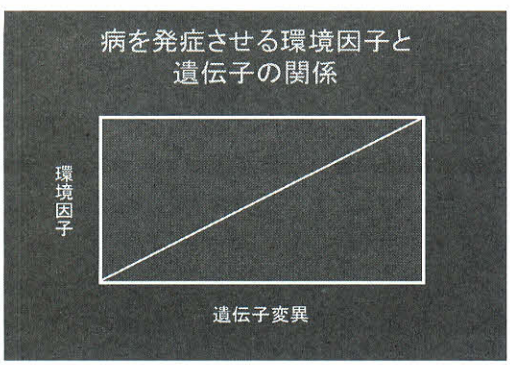
精神的ならびに身体的ストレスを無くしてしまう、もしくは軽減するための医療行為としては、このスライドにも書いてありますように、薬物療法、手術療法、リハビリテーション療法、放射線療法、精神(心理)療法その他色々ありますけれども、この５つが一番大事なのではないかと思っています。では、高い治療成績を得るにはどうしたらいいかということですけど、薬物療法とか外科療法とかその他の療法を積極的に適切に行って、自然治癒力を阻害する過度のストレス、特に精神的ストレスを無くす、もしくは軽減することということが肝要なのです。これがポイントです。

ではなぜ人間には過度の精神的ストレスが生じてしまうのでしょうか。これはヒトが他の脊椎動物に比べて、知、情、意、抑制などをつかさどる前頭葉が著しく発達したためだと思われます。その結果、今日の高度な文明、文化を築くことができました。しかし、その反面、高い思考能力を獲得したが故に、新たな心配とか不安、苦悩が生じ、そして生じただけでなくて、それを増幅させる宿命を背負ってしまったわけです。だから、精神的ストレスから逃れることはできません。これは宿命なんです。精神的ストレスが必ず付きまとってくるというわけです。ではなぜ過度のストレスは我々人間にとって悪いのかということを、次にお話しいたします。



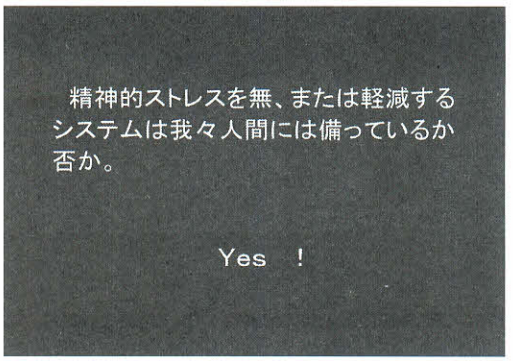


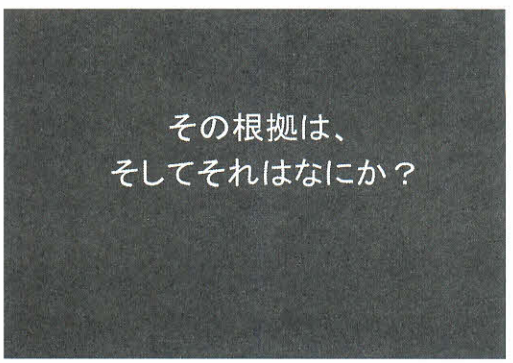
まず、精神的ストレスは、病を発生させる環境因子（原因）のひとつであるというふうに言われています。それから２番目として、病を増悪させる（より悪くさせていく）因子のひとつでもあると言われています。精神的ストレスが病気にとって非常に悪いのは、こういった理由によるものです。

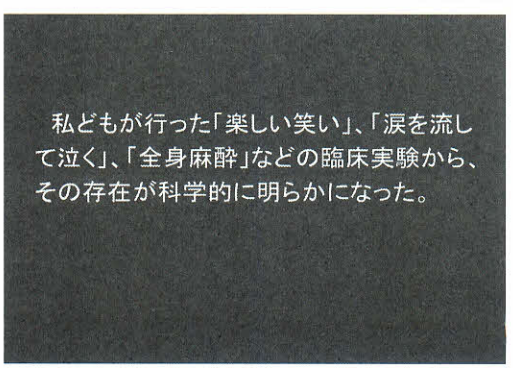


次に、病を発症させる環境因子と遺伝子の関係を見てみます。この図のように、みなさんの罹っている強直性脊椎炎というのは、この遺伝因子はあるけれども、遺伝病ではない。

強直性脊椎炎は遺伝病ではないけれど、遺伝的因子のあることであり、そこに環境因子が加わって発病すると考えられるわけです。その環境因子の中のひとつが精神的ストレスということになります。これは何も強直性脊椎炎にだけに限ったことではなく、関節リウマチでも全身性エリテマトーデスでも、癌でもみんなそのように考えられます。

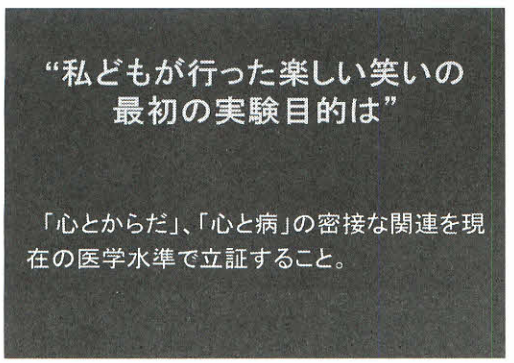




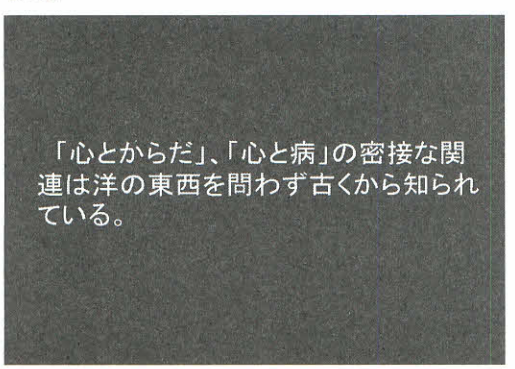


では、精神的ストレスを軽減するシステムは私たち人間に備わっているかどうかですが、備わっているんです。イエスなんです。その根拠は、そしてそれは何かと申しますと、私どもが行った「楽しい笑い」、「涙を流して泣く」という実験、それから「全身麻酔」などの臨床実験から、その存在が

科学的にいわゆる客観的データをもって明らかになったわけです。

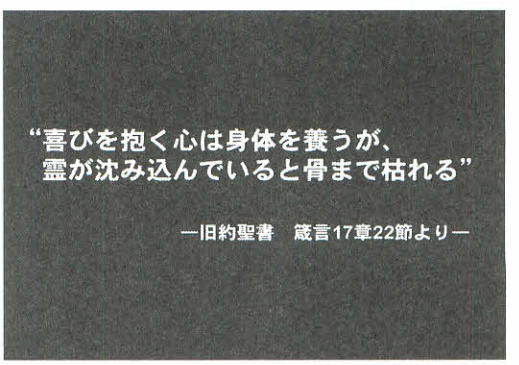


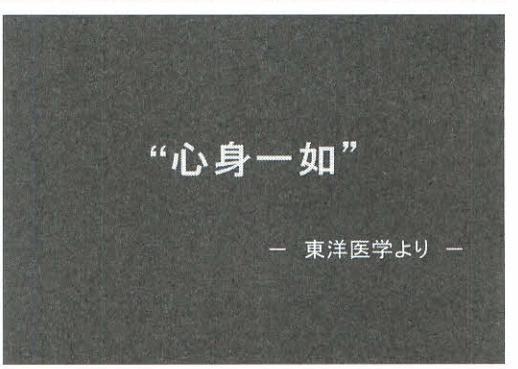
私どもが行った「楽しい笑い」の最初の実験の目的は、今お話ししたような精神的ストレスがどうのこうのということではなく、よく言われている「心とからだ」、「心と病」が密接な関連にあるということを、医学的に立証できないかということからでした。

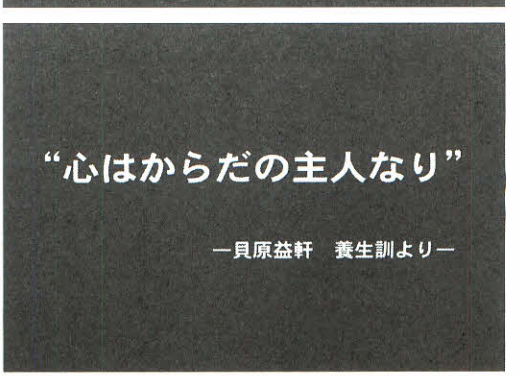


長い間、関節リウマチの患者さんと接して参りましたが、関節リウマチの患者さんが、何か精神的に大きなストレス、家庭問題または社会問題などで精神的ストレスを受けますと、途端に病気が悪化するというようなことを度々経験してきました。それで、それはどういう根拠でそうなってしまうのかを知りたいと思ったわけです。

「心とからだ」、「心と病」というのは密接な関連があるということを、現代医学の水準で客観的データをもって実証したいと思い、最初に笑いの実験を行ったのです。笑いがどういう効果があるかということではなく、「心とからだ」、「心と病」の密接な関係を調べるために、ひとつのツールとして、その楽しい笑いを用いたわけです。「心とからだ」、「心と病」の密接な関連は、洋の東西を問わず古くから知られております。





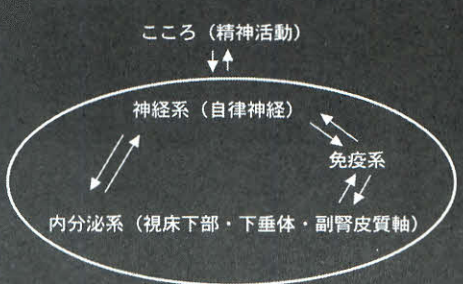


旧約聖書　箴言（格言集）17 章 22 節

に、「喜びを抱く心は体を養うが、霊（心）が沈み込んでいると骨まで枯れる」ということが書かれています。それから東洋医学、となりの中国の東洋医学で、「心身一如」、いわゆる心と体はひとつであると言われています。日本では貝原益軒の養生訓に、「心はからだの主人なり」という言葉が何回も何回も出てきます。

“心とからだ”、“心と病”の関係を調べることは！

内部環境の恒常性を保つ精神・神経・内分泌・免疫系 (Psycho-neuroendocrine-immune system) を研究することである。



では心とからだ、心と病の関係をどう調べればよいかということになるわけですけれど、私たちの体の内部環境（機能とかいろいろな構造）を良い状態に保つには、神経系、内分泌系つまりホルモン系、免疫系が非常に深く相互に関係しつつ、先ほど申し上げましたように精神的ストレスに対応しているということが知られているわけです。ですから、これらに注目して、研究すればよいのではないかというふうに考えました。

心とからだ、心と病の密接な関連、精神的活動と心の内部環境を良い状態に保つために、神経系、内分泌系、免疫系とは密接な関係を保ち、様々な情報を共有しあっているんです。皆さんは、神経系と免疫系が関連し合っているなどとは考えられないかも知れませんが、精神的ストレスが加わった時にはお互いの垣根を越えて、情報を共有し連携して、そのストレスに対処しようとしているんです。その上に心があるということになります。その心と三つの系がまたここでも情報を交換し合っているわけです。

「楽しい笑い」（がもたらす影響）の実験の概念は、心に揺さぶりを掛けた時、神経系、内分泌系、免疫系にどのような影響をもたらすか？もたらさないか？を、客観的データをもって評価すれば良いのではということでした。

「楽しい笑い」など数々の実験方法の基本的概念はまず心に「ゆさぶり」をかけたとき、下部に存在している神経系、内分泌系、免疫系がどの様に反応するか否かを客観的なデータを持って評価すること。

第１回 RA患者に対する「楽しい笑い」の臨床実験
1995年3月23日

目的 #1 RA患者と健康人との間に生体防御機能を司っている神経・内分泌・免疫系の差が認められるのか否か。

#2 「楽しい笑い」がRA患者と健康人の神経・内分泌・免疫系にどのような影響を与えているのか否か。

第1回のRAいわゆる関節リウマチ患者に対する楽しい笑いの臨床実験を1995年、今から17年前に行いました。この研究発表に関しては、その実験結果が古ぼけて衰えてしまうということがないように思っております。普通、人工関節の手術とか、その当時一生懸命やったことは、みんな忘れられてしまうんですけれど、この実験に関しては、今日、皆様の前でお話しできるように、いつまでもいつまでも永遠に続くテーマのような気がしています。自負するわけではありませんが、この研究は100年、200年、もしかしたら人間が笑うとか泣くとかいうことをしなくなるまで続くんじゃないかなと思っています。

この実験の目的は、リウマチ患者さんと健康な人の間に，生体防御機能をつかさどっている神経系、内分泌系、免疫系に差がみられるかどうか、リウマチの患者さんの防御機能はどうなっているかということ、2番目に楽しい笑いを提供した時に、リウマチの患者さんと健康な方の間の差異はどうなのかということ、その3つの系統にどのような影響を与えているのかということを調べようとすることでした。

これには落語家の林家木久蔵（現林家木久扇）さんに協力してもらいました。大学の臨床講堂に関節リウマチの患者さんと健康な方々に集まってもらい、実験したわけですけれど、この当時の木久蔵さん、現在「笑点」で見る木久蔵さんと違って随分若かったですね。この時は前もって、この実験がうまくいくかいかないかは師匠の腕次第だからがんばってくれと言って、かなり師匠にがんばってもらって、最初から最後まで本当に楽しい笑いを提供してもらいました。

対　象

女性RA患者	26人
平均年齢	57.7歳（43～66歳）
平均罹病期間	18.9年（6～23年）
健康な女性（コントロール）	31人
平均年齢	51.1歳（31～74歳）

測定時間

午前11時30分（落語前）
午後　2時30分（落語後）

測定項目

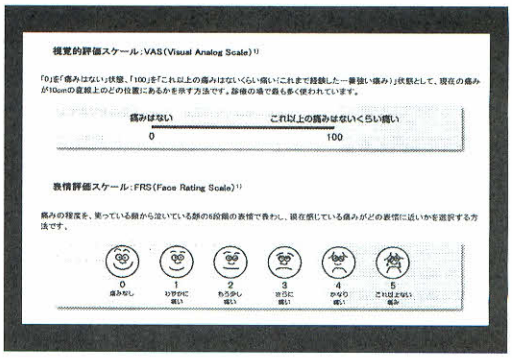
落語のおもしろさの程度
気分の程度
心身症の程度
疼痛度
血中の免疫機能・自律神経機能・炎症反応を示す物質の測定
(βエンドルフィン、メチオニンエンケファリン、サブスタンスP、アドレナリン、ノルアドレナリン、ドーパミン、CRP、ACTH、コルチゾール、CD4/CD8比、CD57、ナチュラルキラー細胞活性、インターロイキン6、インターフェロンγ)

対象は関節リウマチの患者さん26人、それから健康な方31人です。それから測定時間は午前11時30分から午後2時30分までです。測定項目は、ここに書いてありますように、落語の面白さの程度とか、気分の程度とか心身症の程度とか、疼痛の程度とか、血中の免疫機能・自律神経機能・炎症反応を示す物質の測定などです。

下に書いてあるベーターエンドルフィン、メチオニンエンケファリン、サブスタンスP～これらは神経伝達物質のひとつです。アドレナリン、ノルアドレナリン、ドーパミン等もそうです。それから、CRP、ACTH, コルチゾール、これらは内分泌系です。その下は免疫系の物質になります。

測定方法

おもしろさの程度	VAS 法
気分の程度	Face Scale 法
心身症の程度	CMI 法
疼痛の程度	VAS 法



CMI(Cornell Medical Index)

精神疾患のふるい分け、不安、抑うつ、怒りなどの精神的問題の深刻さの程度を評価するための159項目に渡る網羅的質問による心理的評価尺度
・身体器官・・呼吸器系・心臓脈管系・神経系・疲労度・疾病頻度・既往症・習慣
精神・・不適応・抑うつ・不安・怒り・緊張

測定方法は、面白さの程度はバス法、気分の程度はフェーススケール法、それから心身症の程度はCMI法と書いてありますが、これはコーネルメディカルインデックスという方法で、世界的に知られている方法です。それから疼痛の程度もバス法を使いました。

第1回 RA患者に対する「楽しい笑い」の臨床実験
1995年3月23日

目的 ＃1 RA患者と健康人との間に生体防御機能を司っている神経・内分泌・免疫系の差が認められるのか否か。

＃2 「楽しい笑い」がRA患者と健康人の神経・内分泌・免疫系にどのような影響を与えているのか否か。

	RA患者(N:26)	コントロール(N:31)	
Face Scale	7.19±4.73	7.39±3.66	N.S.
CMI	2.46±0.99	1.55±0.62	***

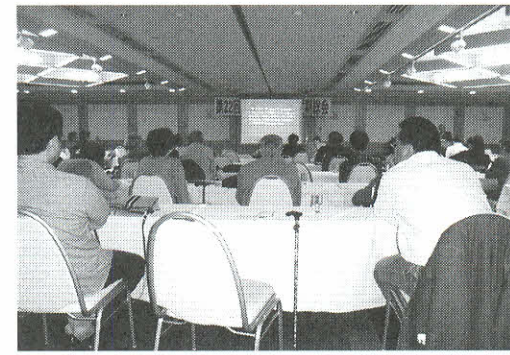
*** p<0.001

第1回の実験結果ですが、リウマチ患者さんと健康な方々との間に、生体防御の機能に差があるかどうかですけれど、ここに書いてありますように、CMIというのは心身症の程度を調べる値なんですけれども、リウマチの患者さんが2.46ですね、それに比べてコントロール（健康な方）が1.55になってます。これは数値が高いほど心身症の程度が強いということを示しています。ですから当時のリウマチの患者さんは、非常に心身症の程度が強かったということが分かります。

	RA患者 (N:26)	コントロール (N:31)	
B-エンドルフィン (pg/ml)	3.88±1.13	5.36±1.57	***
メチオニン-エンケファリン (pg/ml)	7.35±3.72	8.59±4.04	N.S.
サブスタンス-P (pg/ml)	13.08±9.41	11.71±8.91	N.S.
アドレナリン (pg/ml)	0.034±0.019	0.026±0.011	N.S.
ノルアドレナリン (pg/ml)	0.440±0.211	0.256±0.101	**
ドーパミン (pg/ml)	0.019±0.017	0.012±0.002	*

* p<0.05
** p<0.01
*** p<0.001

次にここに書いているベータエンドルフィンというのは、いろいろな役割をするんですけれど、爽快な気分になった時に出る物質のひとつなんです。例えばジョギングをやって爽快感を得る、そういった時に、このベータエンドルフィンの値は高くなってくるわけです。これで見ますと関節リウマチの患者さんは3.88、ところが健康な方は5.36、リウマチの患者さんは下がっているんですね。やはりリウマチの患者さんは、ベータエンドルフィンひとつ見ても気分が下がっているということがわかります。



それからあと下から2段目のところで、ノルエピネフィリン、一般にはノルアドレナリンと言われるものですが、その数値を見ますと、リウマチの患者さんは0.44、ところが健康な方は0.25とリウマチの患者さんの方が高いんです。それからドーパミンですが、リウマチ患者さんは0.019、健康な方は0.012で、リウマチの患者さんの方が高いのです。それから下から3番目のエピネフィリン、これはアドレナリンですけど、数字だけ見るとリウマチの患者さんの方が高いんですけど、数学的検討をしてみますと、有意差が認められませんでした。

でもこのエピネフィリン、ノルエピネフィリンにドーパミンという物質は、交感神経から分泌される物質ですから、神経が興奮状態にあると、高い数値を示す物質です。ですから、関節リウマチの患者さんは、緊張興奮状態にある、健康な方に比べて、より強くその緊張興奮状態を感じているということがこれから推測されました。

	RA患者 (N:26)	コントロール (N:31)	
CRF(pg/ml) (視床下部)	12.30±8.84	15.82±8.58	N.S.
ACTH(μg/ml (下垂体前葉)	6.98±5.43	23.66±8.47	**
Cortisol(μg/ml) (副腎皮質)	11.46±5.28	10.31±3.60	N.S.

* p<0.05
** p<0.01
*** p<0.001

(前スライドの和訳)

抗ストレスホルモンと言われる副腎皮質ホルモンと
その分泌刺激・調整に係るホルモンの測定

CRF : コルチコトロピン放出ホルモン試験
(脳の視床下部から分泌)
ACTH : 副腎皮質刺激ホルモン
(脳の下垂体から分泌される)
Cortisol : 副腎皮質ホルモン
(副腎皮質で合成される)

それから内分泌系の中の副腎皮質ホルモン、コーチゾルと書いてありますけれど、このコーチゾルが一番大切な物質になります。このコーチゾルは、いわゆるステロイドの一種です。副腎皮質から分泌されるものですけれど、これは別名ストレスホルモンと言われています。このコーチゾルの値を見てみますと、やはりリウマチの患者さんの方が 11.46、健康な方 10.31 で、統計学的な有意差はなかったけれど少し高くなりました。

それから視床下部下垂体副腎皮質の系統ですけど、こういうようにストレスがかかったりした時に、この伝達物質 CRF が視床下部から出て、下垂体のところから ACTH という物質が出て、それで副腎の皮質からコーチゾルが出てくるといったようなかたちで反応しているわけです。

これらが免疫系だとか、いわゆる神経系（自律神経）とどのように関連しているかということですが、このコーチゾルというものが、免疫系の担当細胞であるリンパ球だとかそういう顆粒球と呼ばれる白血球の膜にあるコーチゾルのレセプターに吸収され、受け止められ、反応していっているということがわかったわけです。レセプターというのは、そういうものを受け止めて、それに対して反応していく機能です。神経系、免疫系、内分泌系というものが密接な関係にあるということがわかっていますが、この内分泌系で一番大事なのがコーチゾルというわけです。

	RA患者 (N:26)	コントロール (N:31)	
CD4/D8 比	2.04±1.34	1.33±0.44	**
CD57	23.18±17.43	22.42±8.88	N.S.
NK 細胞活性(%)	35.56±16.89	43.60±14.57	N.S.
インターロイキン-6 (pg/ml)	34.04±37.92	1.80±2.05	***
インターフェロン-γ (pg/ml)	75.47±58.40	58.80±37.19	N.S.

* p<0.05
** p<0.01
*** p<0.001

それから免疫系で CD4 と CD8 の比率ですが、これは値が高いほど免疫系が促進しているということになります。リウマチの患者さんはやはり免疫系が促進しいることがわかりました。それから下から 2 番目ですけれど、インターロイキン 6（IL-6）というサイトカインという物質ですけれど、これがリウマチ患者さんは圧倒的に値が高いんです。このインターロイキン 6（IL-6）、それに L-1 と TNF-α の 3 つが代表的なサイトカインなんですけれど、炎症を悪化させる物質です。だから炎症を悪化させる物質の数値が、リウマチ患者さんは極めて高いということになります。

第１回　RA患者に対する「楽しい笑い」の臨床実験
1995年3月23日

目的　＃１　RA患者と健康人との間に生体防御機能を司っている神経・内分泌・免疫系の差が認められるのか否か。

＃２　「楽しい笑い」がRA患者と健康人の神経・内分泌・免疫系にどのような影響を与えているのか否か。

次は、患者さんに笑いを提供した時にこれらの値がどうなっているかということです。まず最初にこの実験が成り立つためには条件がありまして、落語を面白いと感じることが大切なわけですね。面白くなかったら、最初にお話ししましたように,心（精神の活動）を揺さぶることにはならないわけですから、それを揺さぶったかどうかを、揺さぶられたかどうかを一つの指標として、面白さがどうだったかを見てみようとしているわけです。

落語のおもしろさ

RA患者群	9.40 ± 1.85 (cm)
コントロール群	8.84 ± 1.53 (cm)

これはバス法で調べました。バス法は10cmが最大値です。リウマチ患者さんは10cmの分の9.4cm、コントロール(健康な方)が10cm分の8.48cm、共に非常に高い数値でした。この両群の間に数学的な差がなかった（つまり落語を共に面白いと感じている）ということで、この実験は成り立ったということがこの値から証明されたわけです。

気分の程度

	落語前	落語後
RA患者群	7.2 ± 4.7	2.1 ± 1.5**
コントロール群	7.2 ± 3.7	2.4 ± 2.2**

＊＊P < 0.01

次に、気分の程度というものを見てみました。コントロール群（健康な方）もリウマチの患者さん群も、落語を聞いた後フェーススケールで調べますと、大変気分がよくなったというふうに返事をしてもらいました。楽しく笑うと、病に罹っている罹っていないに関わらず、大変気分が明るく楽しくなるということがこれから推測されました。

疼痛度

	落語前	落語後
RA患者群	4.73 ± 2.53 (cm)	3.12 ± 2.5＊ (cm)

＊＊P < 0.05

それから疼痛の程度をみますと、リウマチの患者さん4.73、これもバス法ですが、4.73が3.12と統計学的有意差をもって減少しています。私たちの実績のただここだけを見て、笑うと痛みがとれますなんていうことだけをしゃべったり、本に書いたりする人が居ます。それは間違いではないんですが、いわゆる主旨を理解していない人たちがそういうことを書くわけで、私とし

ては残念だなというふうに思います。

楽しい笑いに対する精神・神経・内分泌・免疫系の反応

	RA患者(n:26)		コントロール(n:31)	
	Pre	Post	Pre	Post
Face scale(number)	7.2(4.7)	2.1(1.5)*	7.4(3.7)	2.4(2.2)*
VAS (cm) for pain	4.7(3.7)	3.1(2.5)*	—	—
Cortisol (μg/dl)	11.5(5.3)	8.3(3.2)*	10.3(3.6)	10.3(3.1)
IL-6 (pg/ml)	34.0(37.9)	10.6(8.1)*	1.8(2.1)	2.3(2.8)
IFN-γ (pg/ml)	73.8(54.6)	41.1(30.8)*	55.1(31.3)	39.7(32.2)*
D4/CD8 ratio	2.0(1.3)	1.8(1.3)	1.3(0.4)	1.5(0.6)*

ata represent the mean (SD)
p<0.01

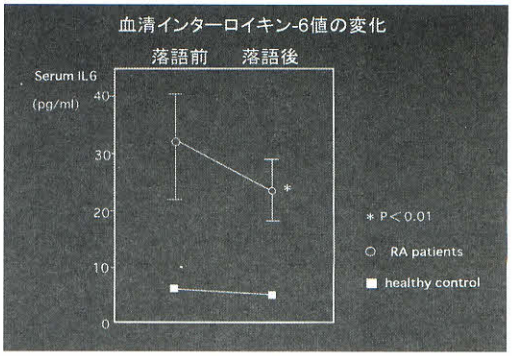
(前スライドの和訳)

Pre： 笑い実験の前
Post:笑い実験の後
Face scale ： 表情評価
VAS for pain： 視覚的評価尺度
Cortisol： ｺﾙﾁｿﾞｰﾙ(副腎皮質ホルモン)
IL-6： インターロイキン6
IFN-γ ： インターフェロンγ
CD4/CD8 ratio：リンパ球分画の割合

Data represent the mean:データは平均値(標準偏差値)

痛みは少し軽減するけれども、もっともっと違う作用があるわけです。これは横文字でたくさん書いてありますけど、一番向かって左側のRA患者（ｎ：26）というのは被験者の数ですね、リウマチの患者さん26例を調べた結果ということです。Ｐｒｅ（プレ）と書いてあるのは笑う前の数値、Ｐｏｓｔ（ポスト）というのが笑った後の値ですね。

これでみますと、一番注目していただきたいのは、下から３番目のIL-6です。いわゆるインターロイキン６なんですが、これが笑う前には34.0が、笑った後10.6とこんなに下がっているんです。IL-6というのは炎症を悪化させる物質です。今、IL-6をターゲットとした薬も出ていますよね。それがたった２時間笑ったぐらいでこんなに下がっちゃうんです。これが、この実験の一番のミソなんです。



健康な方は、下がっているように見えますけれど、ちっとも下がっていない。これは全く変わりないんです。健康な方は笑っても効果ない。健康な方はもともと乱れていないから、それ以上乱れようがないんです。ところが、この値が高い、いわゆる乱れている人の場合は、その乱れが正されるということがこれから推測されたわけです。

この実験を日本リウマチ学会で発表いたしました。そしたらみんな信じないんです。IL-6の値がこんなに下がるなんてことはありえない、たった１時間ちょっとの笑いで・・・、皆笑って、IL-6の値が下がるはずがないと誰も信じてくれませんでした。

それで、これを信じさせるにはどうしたらいいかを考えました。ひとつにはいわゆる再現性があるかどうかということ、もう１回同じような実験をした時に同じような結果が出るかどうかを検証しようと考えました。それから、今度はリウマチの患者さん内部で、笑いを提供した群と、笑いを提供しない群とに差があるかないかという、この２点を調べれば良いと思ったのです。

実験参加者の背景因子

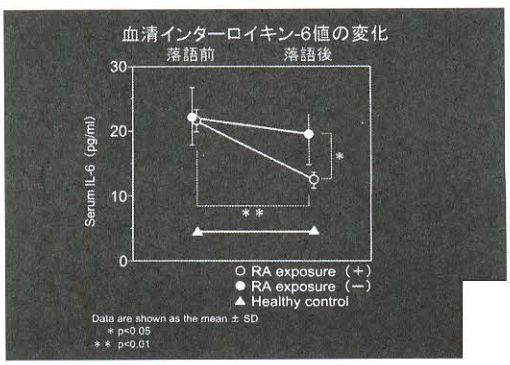
	Healthy Controls	RA Patients	
	Exposure to Mirthful Laughter		
	(+)	(+)	(−)
No. of patients	26	28	15
Mean age (yrs)	60.6±5.4	60.6±6.7	60.3±9.3
Female sex (%)	91.4	100	100
Duration of disease (yrs)	ND	17.6±9.7	18.3±10.4
C-reactive protein (mg/dl)	O	3.1±1.9	2.9±1.9
ESR (mm/h)	8.5±4.0	71.7±19.5	69.0±27.8
Corticosteroids (%)	0	93	93
DMARD(%)	0	85	93
Methotrexate(%)	0	42	40
NSAID(%)	0	96	93

(前スライドの和訳)

Healthy Controls ： 健康対照群
Rapatients ： 関節リウマチ患者群
Exposure to mirthful laughter ：楽しい笑い暴露
No.of patients ： 患者数
Mean age ： 平均年齢
Female ： 女性の割合
Duration of disease ： 罹病期間
C-reactive protein ： CRP(血中炎症物質)
ESR ： 血沈
Corticosteroids ： 副腎皮質ホルモン使用率
DMARD ： 抗リウマチ薬使用率
Methotrexate ： メソトレキサート使用率
NSAID ： 非ステロイド系抗炎症剤使用率

それで、これを調べてみました。この表が３群にわかれているのはそのためです。向かって左側の上のところにヘルシーコントロールズと書いてあります。今までも再三出てきましたが、健康な方々のことです。Rapatients の部分がリウマチ患者さんの数値です。＋（プラス）というのは笑った人です。健康な方々で笑った人たちが 26 人、それからリウマチの患者さんで笑った人が 28 人、次に右側のところに―（マイナス）と書いてありますね。笑いを提供しなかったリウマチの患者さんが 15 人ということです。こういう３群を作って（笑いを提供された健康な方々と、笑いを提供されたリウマチの患者さんと笑いを提供されなかったリウマチの患者さん）、その違いを見てみようとしました。

笑わなかった方々（つまり落語を楽しめなかった方々）は、他の２群の方々が笑いを提供されている時間帯に別室に待機してもらって、採血だけをさせていただきました。かなり文句を言われましたね、「なんで血だけ採られちゃうんだ」ということで・・・。今だったらちょっと問題だったかもしれませんけれども、その時はそうさせていただきました。今から 17，８年前だったから、そんなことができたのかも知れません。

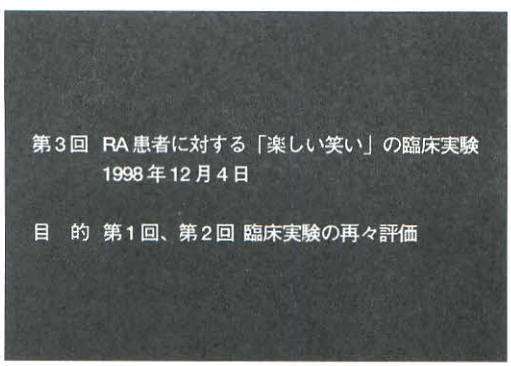


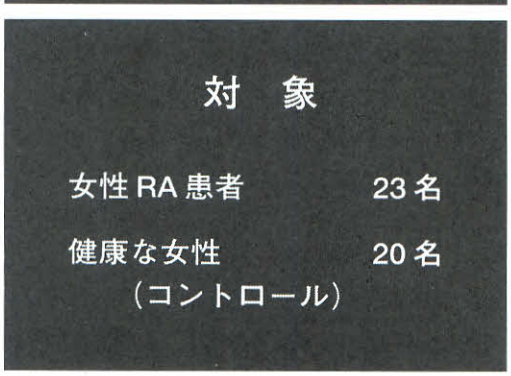
いろいろなものを調べたんですけれど、中で IL-6（インターロイキン－６）だけに注目してみます。この黒丸の部分、黒丸が少し下がっているように見えますけれど、実はこれは下がっていないんです。黒丸が何かといいますとリウマチの患者さんで笑わなかった人です（つまり別室に居て、落語を聞けず血液だけ採られていた方々です）。ところが白抜きの丸の患者さんは、これだけ下がっております。やはり同じ実験で笑いを提供すると、このように下がってきているわけです。

この場合、第１回目の時に参加された人を使うとバイアス（統計学的偏り、つまり既に事情を承知しているための思い込みやら偏見やらで、正確性に疑問符がついてしまう危惧）がかかってしまうので、全く

1回目の実験に参加しなかった人に協力してもらいました。△印は健康な方です。健康な方はやはり1回目と同じように横ばいになったわけです。

これで見ますとリウマチの患者さんの場合、笑うとIL-6は、このように有意差をもって○印のように下がるけど、落語を聞けずに笑うことができなかった患者さんは横ばいであったことから、確かに笑うとIL-6の値が下がるということがはっきりとしました。この結果は、「ジャーナルオブリウマトロジー」というリウマチ学の世界では知られているジャーナルに載せました。





そしてしつこく3回目の実験をしました。3回目は第1回、第2回の実験の再再評価のためです。また木久蔵さんにお願いしました。2回目も木久蔵さんです。笑いの提供をある人に決めたら、同じ提供者でないと笑いの質が違いますから、もう木

久蔵さんなら木久蔵さんと私たちは決めていたわけです。対象は、リウマチの患者さん23人、健康な方20人です。

楽しい笑いに対する内分泌・免疫系の反応

	RA患者(N:23) 前	後	コントロール(N:20) 前	後
Cortisol (μg/dl)	12.0(5.4)	8.6(3.6)**	9.2(3.2)	9.0(2.1)
IL-6 (pg/ml)	33.1(25.9)	19.4(13.1)**	2.1(2.0)	2.1(2.0)
CD4/CD8 ratio	2.4(1.2)	2.1(1.0)*	2.4(1.2)	2.2(1.1)
NK cell (%)	4.8(2.8)	4.4(2.0)	5.7(2.3)	4.6(1.7)*
NK cell activity (%)	29.6(19.3)	43.2(15.8)***	37.5(11.2)	43.2(9.6)*

Data are shown as the mean ± SD
* p<0.05
** p<0.01
*** p<0.0001

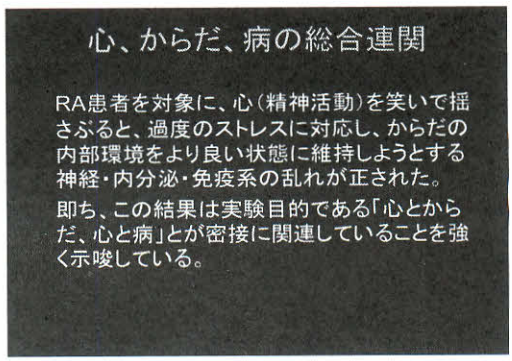
これで見ていただくと分かるように、向かって左側のRA患者(N:23)と書いてあるのが、リウマチの患者さん23人のことです。前が笑う前、後が笑った後ということになります。1番上に書いているコーチゾルの値が、笑うと下がっていきます。コーチゾルというのは、ストレスホルモンのことです。ストレスホルモンが下がってくるわけです。笑うとストレスがとれるということが、これから推測されるわけです。

それからやはり1回目、2回目と同じように、IL-6の値が、33.1から19.4、これも統計学的有意差をもって下がることがわかりました。それからCD4、CD8の比も

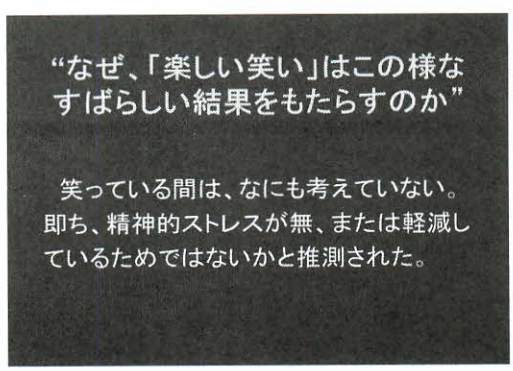
前と同じように下がってきています。それから、笑うと「がん」の治療に良いと言うことが盛んに言われているわけなんですね。なぜ良いかと言いますと、NK(ナチュラルキラー)細胞の活性が高まって、がん細胞をやっつけてしまうからだと、だから「がん」に良いんだと・・・。「だからがんの患者さんは積極的に笑いなさい」などという極論を言っている人もいるんですけれど、それは確かかどうなのかということを調べました。

この図表の一番下の部分ですが、確かにＮＫ細胞の数値 29.6 が 43.2 というように高くなりました。ところが一方コントロール（健康な方々）の方も、37.5 が 43.2 と高くなっております。43.2 という値は、実はこれ、NK 細胞活性の正常値なんです。今は基準値と言うんですが、その基準の範囲内の値なんです。だから、ものすごく高くなってそれががん細胞をやっつけるというわけではなくて、前から NK 細胞活性が下がっている人の場合には、上がってくるということだけは確かですけれど、積極的にそれが、がん細胞をやっつけるわけではないということがこの実験でわかりました。

だから、それだけやればよくなるというのは間違いで、一つの療養生活のコツというかそういうことで、笑いを利用するのはよいのではないかということになります。



リウマチの患者さんを対象に、心（精神活動）を笑いで揺さぶると、過度のストレスに対応し、からだの内部環境をより良い状態に維持しようとする神経・内分泌・免疫系の乱れが正されたということが、今までの実験から推測されました。すなわちこの結果は実験目的である「心とからだ、心と病」とが密接に関連しているということを、客観的にも証明しているのではないかと思われました。



ではなぜ「楽しい笑い」はこのようにすばらしい結果をもたらすのか、なぜ笑うとよくなるのか、内部環境を正す神経系、内分泌系、免疫系に作用するのかということですけれど・・・、私たちは笑っている間は何も考えていない、みなさん笑っている時に何か考えますか？　何も考えないでしょう。楽しく笑っている時は何も考えていない。すなわち、精神的ストレスが軽減

しているためではないかというように考えました。笑っていて何も考えないから、精神的ストレスが生じないんだと考えました。

この仮説を証明するには、どうしたらいいかということですが、私たちは先ほども申し上げました通り、人工関節の手術を長年してきておりました。それで、この考えを実証するために、「全身麻酔」の実験を行ったんです。

この考えを実証するため、「全身麻酔」の実験を行った。
結果は楽しい笑いと同等、またはそれ以上の成績であった。
なお、この方法は精神的ストレスをかける実験でもあった。

RA患者に対する精神的ストレッサーの有無に関する臨床実験

- 1999年 -

「全身麻酔」をかけている時は、何も考えていないですね。その結果は「楽しい笑い」と同等、もしくはそれ以上の良い成績となりました。この方法は精神的ストレスをかける方法でもありました。1999年に行いました。

人工関節の置換術を目的として当科に入院し、全身麻酔で手術を受けたリウマチの患者さん21人と変形性関節症(OA)の患者さん8人、この変形性関節症の方々は、神経系、内分泌系、免疫系に乱れはない方々、つまりコントロールの健康な方々に近い状態です。

対 象

人工関節置換術を目的として当科に入院し、全身麻酔下に手術を受けたRA患者21人、コントロールとして変形性関節症(OA)患者8人。

RA患者とOA患者の背景因子
(RA:関節リウマチ　OA:変形性関節症)

The basal ground of patients with rheumatoid arthritis and osteoarthritis

	OA	RA
number of patients	8	20
mean age (yrs)	71.5 ± 7.2	61.5 ± 9.3
duration of disease (yrs)	ND	18.8 ± 9.5
C-reactive protein (mg/dl)	<0.4	2.4 ± 2.0
ESR (mm/h)	18.4 ± 6.8	53.1 ± 25.4
Lansbury's index (%)	ND	48.0 ± 17.8
corticosteroids	0	19
NSAIDs	3	19
DMARDs	0	13
methotrexate	0	11

ND:not data; DMARDs:disease modifying anti-rheumatic drugs
NSAIDS:nonsteroidal anti-inflammatory drugs

(前スライドの和訳)

Healthy Controls ： 健康対照群
Rapatients ： 関節リウマチ患者群
Exposure to mirthful laughter ：楽しい笑い暴露
No.of patients ： 患者数
Mean age ： 平均年齢
Female ： 女性の割合
Duration of disease ： 罹病期間
C-reactive protein ： CRP(血中炎症物質)
ESR ： 血沈
Corticosteroids ： コルチコステロイド(副腎皮質ホルモン使用率)
DMARD ： 抗リウマチ薬使用率
Methotrexate ： メソトキサート使用率
NSAID ： 非ステロイド系抗炎症剤使用率

この29人の方々を調べました。検査項目は血中のIL-6、ストレスホルモンと言われているコルチゾール、CRF、内分泌系。それからカテコールアミン、カテコールアミンというのは、ノルアドレナリン、アドレナリン、それからドーパミンといういわ

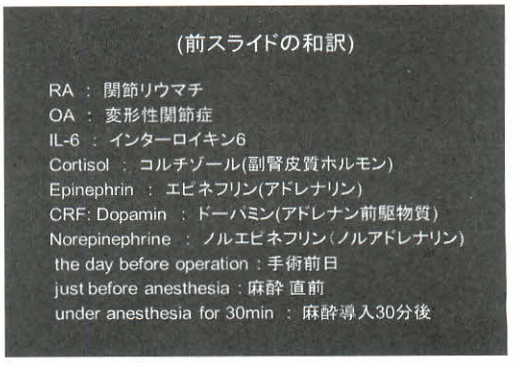
ゆる精神が緊張状態にあるかどうかという物質を調べるものです。それから、アンケート調査をして、心配などのメンタルストレスがどのくらいあったかも調べました。

採血は、1番目は手術を行う前日の朝8時半に（Ⅰ）、2番目として手術を行う前日の9時に（Ⅱ）、3番目が手術を行う日なんですけれど、麻酔をかける直前、手術台の上に上がった時（Ⅲ）です。それから4番目として、麻酔をかけて、消毒をして、布をかけて、いざこれから手術という直前（Ⅳ）ですね。麻酔科の協力をえて、3番目4番目をこのように決めたわけです。それに対するコントロールとして1番目、2番目を決めました。この4ポイントで採血をしました。

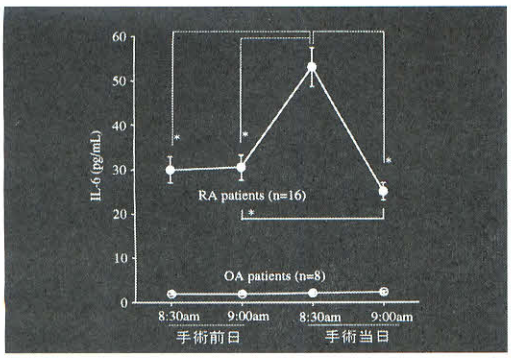
RA患者とOA患者に於けるインターロイキン-6などの変化

	Ⅰ	Ⅱ	Ⅲ	Ⅳ
IL-6 pg/ml				
RA	23.8±15.9	30.5±13.6	54.5±22.1	25.3±9.7
OA	3.5±0.5	3.4±0.7	3.5±0.4	3.0±1.2
Cortisol μg/ml				
RA	7.1±1.1	6.7±0.9	8.8±1.1	7.6±0.9
OA	9.2±1.8	7.5±1.4	10.3±1.8	7.9±1.3
Epinephrine pg/ml				
RA	27.2±7.7	26.6±8.4	83.0±42.1	24.5±9.4
OA	31.5±4.5	27.6±4.5	46.1±7.7	16.2±2.3
CRF pg/ml				
RA	7.4±0.7	7.3±0.6	6.7±0.9	6.6±0.8
OA	9.5±0.9	9.8±1.0	10.5±1.0	9.2±1.5
Dopamine pg/ml				
RA	15.5±1.9	16.1±1.9	18.5±2.2	26.0±4.6
OA	16.0±3.9	16.2±4.3	15.9±3.0	22.9±5.7
Norepinephrine				
RA	461.0±40.6	486.1±60.8	960.2±90.0	475.0±60.4
OA	425.8±84.7	400.6±50.7	488.6±76.8	422.8±84.1

Ⅰ：9:30AM(the day before operation)、Ⅱ：9:00AM(the day before operation)、Ⅲ：8:30AM(just before anesthesia)、Ⅳ：9:30AM(under anesthesia for 30 min)



これで見ますとやはりIL-6（インターロイキン6）の値が、リウマチの患者さんがOAの患者さんに比べてとても高い値を示しています。手術の前日の8:30のところは、リウマチの患者さんは30.ちょっとの値です。それから9:00のところでも30ちょっとの値ですね。ところが、当日の8:30、手術台の上に上がった時には、50ちょっとの値に上がっちゃうんです。このIL-6の値が、50ちょっとの値に上がってしまうということは、これはもうものすごい緊張状態なんですね。そうでしょうね、これから手術を始めますということで手術台に上がって、緊張しない人はいないでしょうから・・・。そういう緊張状態になるとIL-6の値が上がる、ところがたった30分の麻酔で意識がなくなると、ここまで下がってしまうんです。IL-6の値が25くらいのところまでに・・・。



これは世界的に非常に注目されているデータなんです。人は緊張状態になると、いわゆる精神的ストレスが加わると、リウマチを悪化させるIL-6等の値が非常に高くなる。ところが、その緊張状態を取ると、ここまで下がってくる。手術前日よりも数値が下がるんです。

一方、OAの患者さんたちは、下の黒丸のところに書いてありますけれど、全く値が動かないということです。だから病を持っている人に精神的ストレスが加わると、非常に病は悪くなります、でもそういう方の精神的ストレスが軽減すると、病はよくなっていきますよ・・・と、そういうことをこのデータは示しているわけです。

以上の実験結果から、笑っている間は精神的ストレスを生じる思考が無になると云う我々の推測が証明されたのではないかと思われる。

そしてこの「しくみ」をパソコンの「リセット」を参考にし、「脳内リセット」と呼ぶことにした。

それで私たちはパソコンのリセットを参考にして、思考を無にして精神的ストレスを軽減させる仕組みを、仮称ですけれど「脳内リセット」と呼ぶことにしました。最近マスコミ等でリセットリセット、なんとかリセットで、ついに脳内リセットなんていうのを使っていて、私としてはパクられたような感じがしているんですけれど・・・。

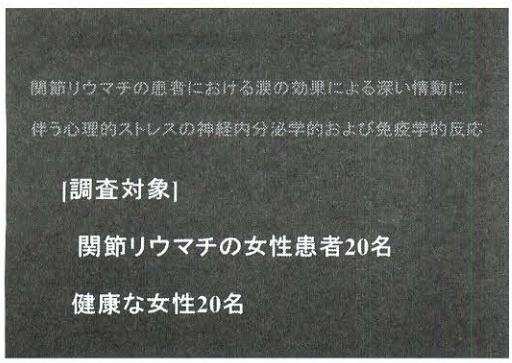
「脳内リセット」機構のボタンを押すのは全身麻酔（深い眠り？），楽しい笑い以外に泣くことではないかと考えた。

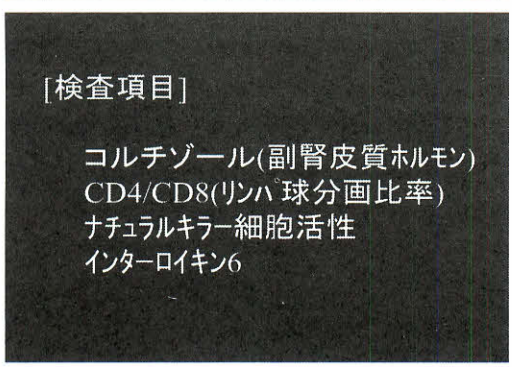
「人の世のかなしさを感じ，涙を流し泣く」臨床実験

この「脳内リセット」機構のボタンを押すのは、全身麻酔、楽しい笑い以外に、次に泣くことではないかと考えてみました。泣くといっても、ちょっと泣くのではなく号泣です。これは、「人の世のかなしさを感じ、涙を流し泣く臨床実験」と、勝手に私たちが命名いたしました。

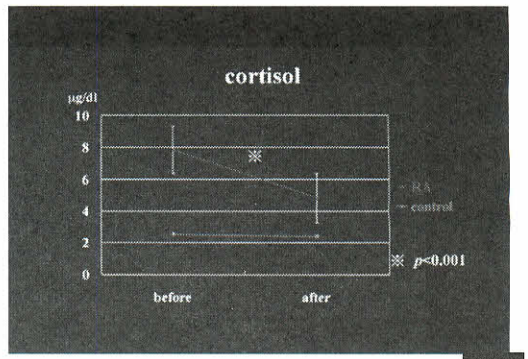
こういう臨床実験をしたんです。今回は落語でも「人情噺」を提供しました。林家木久蔵さんの弟子で林家正雀さんという方がいらっしゃいます。この方は「人情噺」を語らせると日本でも３本の指に入るという方なんですけれど、その方の協力を得て、実験をしました。

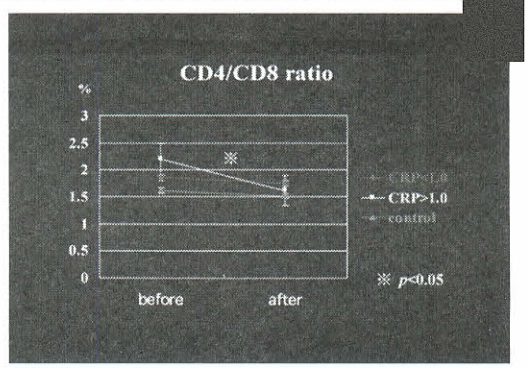
「人情噺」を聞いた皆さん、確かに皆さん泣きました。沢山で見ていると、1人2人が泣くとみんなつられて泣くんですね、そういうことがあったのかも知れませんが、かなりみなさん泣きました。前の実験も「ジャーナルオブリウマトロジー」に投稿しています。それからこれは、アメリカリウマチ学会で発表して、「クリニカルアンドエクスペリメンタルリウマトロジー」という海外の雑誌に発表しました。





その内容ですが、リウマチの患者さん20人、それから健康な方20人の協力を得て行いました。調べた項目は、やはり採血してコルチゾールの値、それからCD4／CD8、いわゆる免疫反応が促進するかしないかということについて調べました。更にはNK細胞活性、当然IL-6の値も調べました。

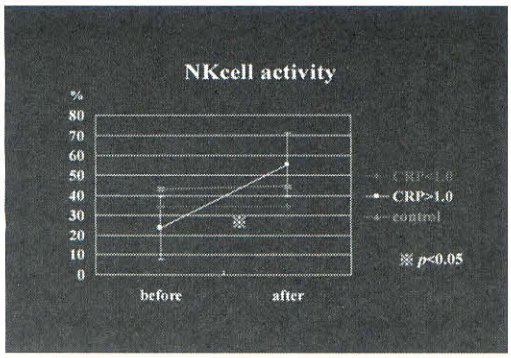


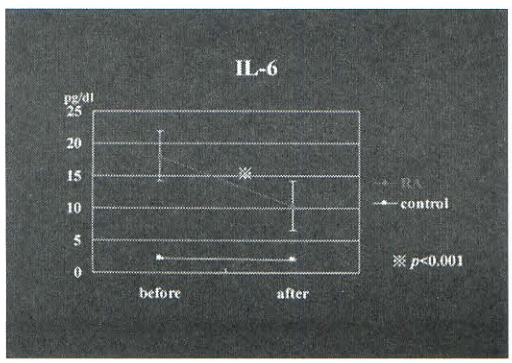


コーチゾルの値をみますと、リウマチの患者さんはビフォー（落語を聞く前）は、非常に高かったんですけれども、8ぐらいあったのがアフター(人情噺の落語を聞いて泣いた後)では大体5ぐらいまで下がってきている、いわゆるストレスホルモンが下がったわけです。泣くと精神的なストレスがとれるということがこのデータから推測されました。

それからCD4／CD8の値もみてみますと、グリーンが健康な方で、後はリウマチの患者さんですけれど、CRPの値が1.0mg/dl以上のリウマチの活動性の高い人の場合は、このように下がってきています。でも、リウマチの活動性がそんなに高くない人は、健康な人と同じような傾向にあります。だからある病気をコントロールすると、ちょっとしたぐらいのストレスを受けたと

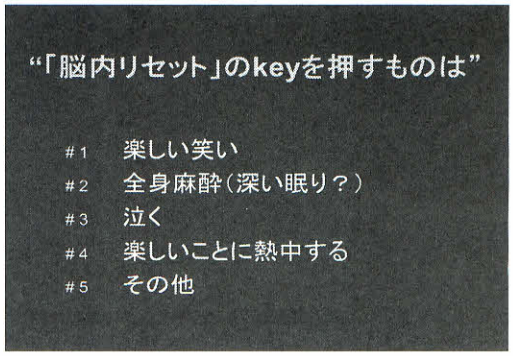
してもそんなに影響はない、ということがこれからも推測されました。

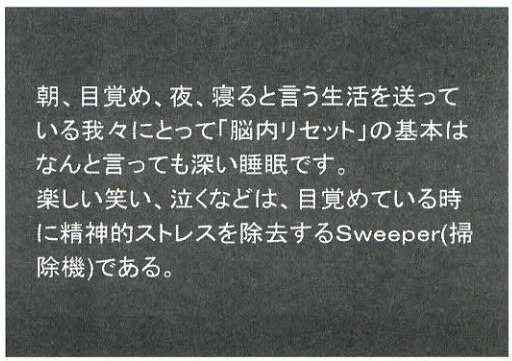




次にNK細胞も、CRPの値によってこのようにリウマチの活動性の高い人ほど、NK細胞活性が低いんですけれど、これが泣くとこのように高くなってきている、健康な正常値、基準値範囲内に上がってくるということがわかりました。それからIL-6の値は、やはりここで見てもわかるように、約18近くあったものが、10くらいまで下がってきている。つまり笑うだけでなく泣いてもIL-6の値が下がるんです。

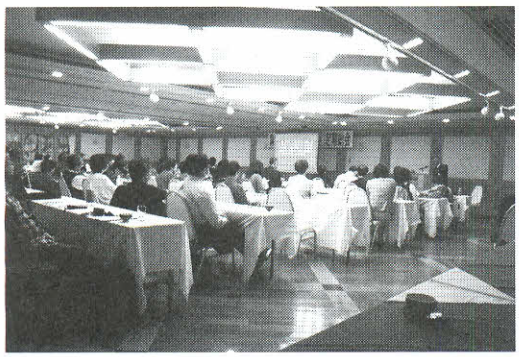
こういうことから私たちは、「脳内リセット」のキーを押すものは、楽しい笑い、それから全身麻酔、特に深い眠りではないかと考えました。それから泣くこといわゆる号泣ですね。それから楽しいことに熱中すること、この実験も行ったのですが、今日は時間の関係でそのデータは省きました。





こういうことをすることによって「脳内リセット」のキーが押されるということです。これを是非みなさんにご理解していただきたいと思いますけど、朝目覚めて、夜寝るという生活を送っている我々にとって、「脳内リセット」の基本はなんといっても睡眠なんです。「脳内リセット」、いわゆる精神的ストレスを除去するための基本は、深い睡眠です。睡眠をとるということが一番大事です。

では楽しく笑って泣くなどということは、どういう作用があるかというと、目覚めている時の精神的ストレスを除去するためのスィーパー（掃除機）なんです。掃除機であると考えられるわけです。だから日常生活においていろいろと精神的ストレスを感じたりした時は、笑うとか泣くとか、そういうことを積極的に応用していただきたい



と思います。

でも、一番大切なことは深い睡眠です。

精神的な病に罹っている方たちの共通の症状は、不眠だと言われています。不眠というのはやはり精神的ストレスと深い関係があります。精神的ストレスを自分が感じているかいないか、その一つの判断材料は、昔からよく言われている快眠、快便、快食です。この３つのうち一つでも欠けたら、自分は精神的ストレスがあると診断して頂いていいのではないかと思います。療養とか健康維持をするために、是非、「脳内リセット」理論をよく理解して応用されることを希望します。

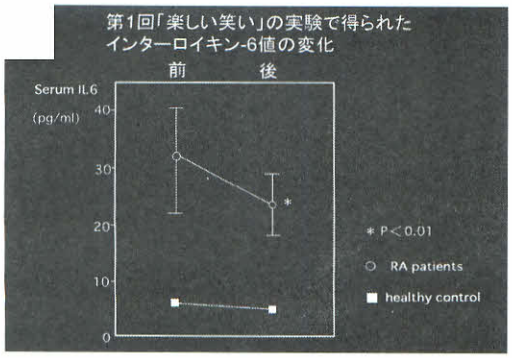
療養ならびに健康維持に是非この「脳内リセット」理論をよく理解し、そして応用されることを希望します。

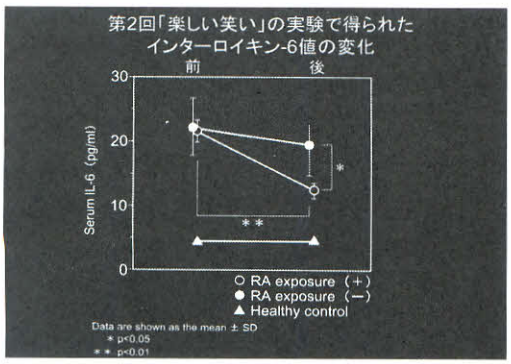
“「楽しい笑い」などの実験で得られた重要なもう一つの果実”

A（症状）＝B（病気）＋C（精神的ストレス）

楽しい笑いなどの実験で得られたもう一つの果実（成果）は、A（症状）=B（病気）+C（精神的ストレス）と言うことです。これは今日、これだけは絶対忘れないで帰ってもらいたいと思います。A というのは患者さんの症状です。患者さんの症状というのはいわゆる病気自体の症状だけではないんです。病気自体による症状と、その患者さんが持っているまたは受けている精神的ストレスで修飾された、または増幅された症状の和であるということです。ですからこの C をできるだけ少なくしてやれば、病気のコントロールもとてもやりやすくなるということになります。

A=B+C ですから、自分の症状がすべて病気によって引き起こされるのではなく、自分の病気は、病気自体に精神的ストレスで修飾された症状も加わっていますよということが、この慢性疾患においては特に大事な点だと思います。

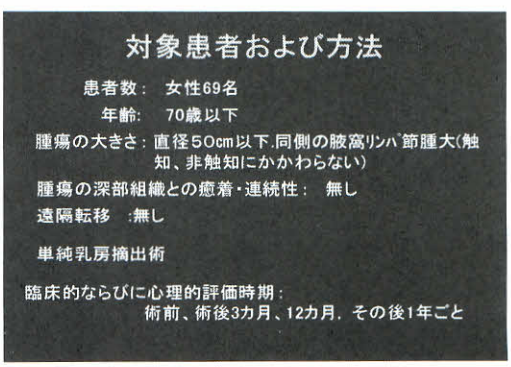




これはIL-6の値から見ていただきたいんですが、この表で見ますように、笑いによって減少したのはここまでですね。ここまで減少したのは、これは精神的ストレスにより修飾された症状なんです。ここからここまでの値がリウマチによる症状、ここまである値はリウマチ自体の症状にこの患者さんが抱えている精神的ストレスによって修飾された症状であるということになります。

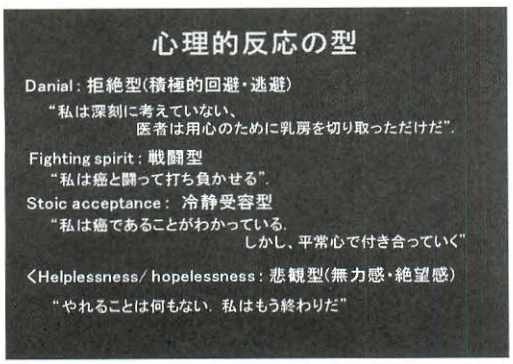
精神的ストレスにより増幅された部分が軽減されることにより、病状が軽減される、患者さん自身の症状が良い方向に向かっていくということになります。精神的ストレスを軽減することによって、病気自体の症状が良い方向に向かうということをこれで理解されたのではないかと思います。

次はファイティングスピリッツの大切さ、これは関節リウマチの患者さんのデータではありません。先ほど申しましたランセットという医学雑誌に載ったものを紹介させていただきます。これは特に長い間、病に罹っている方の参考になるのではないかと思いまして、今日はご紹介させていただきます。



ここれはグリアー という人がランセットという雑誌に 1979 年に発表しました。

かなり古いですね。これは乳がんの患者さんが告知された時に、精神状態がどうであったかということを、アンケートや面談で４つの群に分類して、その方々の生存率を調べたんです。この乳がんの患者さんは 69 名で、手術をする前に乳がんであることを告知しているわけです。単純なマステクトミーという乳房をとるだけの手術を行っております。



この患者さんたちの、「あなたは乳がんですよ」と言われた時の精神的反応を、4つの群に分けたものです。1番最初の拒絶型というのは、「自分は乳がんだと言われたけど、乳がんではない、全く違うものである。」というふうに考える人たちです。それから２番目は、「私は乳がんであることを理解した。だけどそれに対して闘うぞ、絶対負けないぞ。」という反応をした人たちです。それから次は、「私は乳がんであることはわかっています、後は運命に任せます。」という人たちです。そして最後は、「完全に乳がんに負けてしまった、精神的にまいってしまった人たち」のグループです。こういう４群に分けています。

術後初期の心理的反応型別の5年後の予後

術後3カ月の心理的反応型	生存者数	死亡者数	合計
Denial	9	1	10
Fighting spirits	9	1	10
Stoic acceptance	22	10	32
Helplessness/hopelessness	1	4	5
	n=41	n=16	n=57

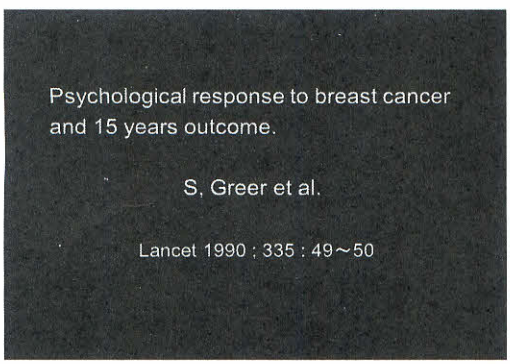
それで手術をした後５年目の生存率を見てみますと、「私は乳がんじゃない、全く違う病気である」とポジティブに否定した人たちは、亡くなった方が 10 人中ただの１人なんです。「私はがんに負けない、闘う」というふうに積極的に言った人たちも 10 人中に１人でした。ところが、「運命に従います、神の言うとおりです」とそういうふうに達観した人たちは、32 人中 10 人が亡くなっています。それから「絶望した人たち」は５人のうち４人が亡くなっています。

これを見てもお分かりのように、乳がんと言われて同じような手術をして同じような状態の乳がんの人たちの中でも、やはりがんを否定して、がんと向かい合い闘おうという人たちは、非常に生存率が高くなっているんです。

初期の心理的反応型別の10年後の予後

心理的反応型	生存者数（再発無し）	生存者数（再発有り）	死亡者数	合計
Denial	5	0	5	10
Fighting spirits	6	1	3	10
Stoic acceptance	7	1	24	32
Helplessness/ hopelessness	1	0	4	5
	n=19	n=2	n=36	n=57

次はペティンゲールという人が発表したレポートです。この人は先ほどの先生のお弟子さんです。同じグループの同じ患者さんたちの１０年後を見ているわけでけれど、ここでは拒絶型の人は半分亡くなっています。10人中5人ですね。ところがファイティングスピリッツで打ち克つぞと言った人たちは、亡くなったのは3人で、10人中7人は生存しています。10年経ってくると、これだけの差が出てきてるんです。ストイックアクセプタンス（冷静受容型）の人たちは32人中24人が亡くなっています。それから絶望していた人たちは5人中4人が亡くなっています。



Cox analysis: Z-values

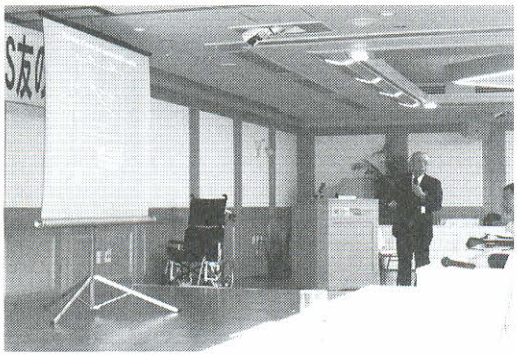
	Psycho-logical responses	Clinical Stage	Operation	Radio-therapy	Tumor size	Tumor grade
All death	2.83	1.42	−1.53	1.23	0.04	1.66
Death from cancer	3.61	1.13	−1.66	1.16	0.51	1.93
Recurrences	2.70	0.59	−1.15	1.07	0.65	1.13

Z-value ≥ 1.96 suggests factor has significant effect at 5% level

闘病生活の基本は過度の精神的ストレスを解除するとともに、病に負けない気力を持つことである。

一方でグレアという人がまた同じ患者さんたちのグループを15年目まで見たんです。生存率はどういう項目が一番有意差があったかというと、サイコロジカルレスポンスつまり精神的な反応とクリニカルステージ（癌の進行段階）とか手術だとか、それからラジエーションセラピーすなわち放射線療法を行ったとか、がんの大きさだとか、それからがんの悪性度とかそういう項目と生存率が関係あるかどうかを見ますと、この一番最後のところにZバリューと書いてありますけど、1.96以上が5%以下の有意差で関係があると言われています。これを見ますと1.96以上のところは全部死亡のところが、2.83とか3.61、2.70と。このところの項目だけが有意差が認められているわけです。

乳がんの患者さんの場合、やはりサイコロ



ジカルレスポンス、普通のきちんとした治療はされているんでしょうけれど、それ以外に一番大事な項目はこの精神的な反応であると言われています。この発表も大変有名な発表で、がんのいわゆる余命を左右する因子に、精神的な反応というものが無視できないと言われた一番の根拠にもなる論文です。

今日は雑駁なお話をみなさんにしましたけど、闘病生活の基本は、過度の精神的ストレスを解除するとともに、病に負けないという気力を持つことではないかと思っています。みなさんの病も原因もはっきりしないし、それからまたこれはという治療方法も今のところないような気がします。最近はいろいろと良いお薬がでてきていますが、それとは別に闘病生活を考えた時には、過度の精神的ストレスをなるべく受けないように、また受けたとしてもそれを積極的に解除するように努めていただき、それから病に負けない、時には挫けてしまうこともあるかもしれませんが、そういう強い気持ちを持って、日々を送っていただければ幸いだというふうに思います。長い間ご清聴ありがとうございました。

（会場　拍手）

【井上事務局長】

吉野先生、ありがとうございました。我々のASでも同じような実験をやりたくなった感じがしております。ASもリウマチと同じリウマチ性疾患に入る病気ですから、おそらく同じような結果が出るんではないかと思います。先生のご著書の中に、ビタミンCと笑いで膠原病を治したというノーマン・カズンズという有名なジャーナリストの話が出てきますが、この人は実はASだったという話です。

僕自身、医者になって40年近いんですけれど、その間、ASに限らずたくさん患者さんを診てきた経験から、やはり「病は気からかなぁ」という結論に至りつつあります。僕は、いつもAS診のために病院に向かう時、気持ちはいつもウツ、それに体が痛くてしょうがない感じで行くんですけど、長時間診療に熱中して興奮して帰ってくると、あれっ、ASの痛みが軽くなっていると感じる経験をよくするんですが、これは全く我々ASにも共通する話だと思いました。

最後のファイティングスピリッツのお話、これは最近、大病から見事にカムバックされたさきほどの体操の佐藤先生が自ら証明して下さいました。佐藤先生のファイティ

ングスピリッツの賜物だと思っています。

何かご質問はありませんか？　あまり時間がないのでおひとりかおふたり、いらっしゃいましたらどうぞ挙手をしてください。

「思いっきり泣いて、笑って、何かに熱中して、しっかり眠る」これが1番ということですね。それを科学的に証明されたというところに価値がある、説得力のある話です。

【質問者 A】

悩みやすい性格というのがあると思うんですが、それを治す方法はあるんでしょうか？

【吉野先生】

時々そういうご質問を受けるんですが、的確なお返事はできないですね。なかなか難しいんじゃないでしょうか。こんなことを言うと失礼にあたるかもしれませんが、そのことを自覚したということが、治療の第一歩じゃないでしょうか。そういうことを自覚した時に、それに対応していけばいい、それが一番の治療じゃないでしょうか。

【質問者 A】

はいありがとうございました。

【井上事務局長】

僕が診察していて、「夜よく眠れない」という方がたくさんいらっしゃいます。睡眠薬を飲まれたらとお勧めするのですが、「睡眠薬はボケるから、癖になるから・・・」と言われて、痛い痛いと言いながら就寝されているようです。睡眠薬を使ってぐっすり眠った方が、きっと痛みは良くなるとお勧めするんですけれど、これは間違いではありませんよね？

【吉野先生】

今の結果からみると間違いじゃないというように思います。私の関節リウマチの患者さんで不眠で悩まされている方には、睡眠薬を処方しております。積極的に寝る方が、健康にはいいんではないでしょうか。

【井上事務局長】

ありがとうございました。私はAS診で、吉野先生の教えに従って、診察室で患者さんに一回は笑っていただけるよう心がけています。笑わなくても一度はニコッとして帰っていただくことを目標に診察しております。今日のお話で間違いなかったという気持ちを強くしました。

【質問者 B】

私はよくRA（関節リウマチ）の方とお話ししたりするんですけれど、RAの方って、結構病気が長くて辛い思いをされてるので、病気自慢をされる方が多いみたいで、聞かされる方には苦痛なのですが、それはそれでストレス解消法になっているのでしょうか？

【吉野先生】

それは長い闘病生活を送っていると、あなたは10年だけど私は15年だとか、この先生に私は20年かかっているけど、あなたはたった3年じゃないですか・・・、なんてことを言われたりするわけですよね。その方はそれを言うことによって、少し優越感をもって、それなりに精神的なストレスを解除しているんじゃあないかと思われます。

【質問者 B】
聞く方はどうストレスを解消したらいいでしょうか？

【吉野先生】
それは聞きたくなければ、聞きたくないということです、ダメと言えばいいじゃないですか。ダメって・・・。

【質問者 B】
RA の方と長くお話していると、AS とはやはり病気が違うので、いいわね、指が曲がってなくていいわね、歩けていいわねとか言われるたびに、私だって病気をもっているのに・・・とか思ったりして・・・。その時にどう切り替えたらいいのかが分かりません。

【吉野先生】
難しいですね、わかりません。ただひとつ言えることは、笑うだけでなく、人はストレスが強ければ強いほど泣いた方がいいということです。人間の体っていうのは非常にうまくできていまして、ストレスが非常に強ければ強いほど泣くんです。

みなさんそうではありませんか。笑えるうちはまだハナですよ。ここへ来て今日お話をしていて笑顔が出たり、ハハハと笑ったり、そういう人たちはまだストレスがあると言ってもそう強くはない。笑えるうちはハナ、笑えるうちはまだ OK なんです。笑えなくなったらイエローカード、泣けなくなったらレッドカードです。まだまだ笑顔が出てきたり、笑っているじゃないですか。まだ大丈夫ですよ、イエローカードじゃないですよ。

【質問者 B】
分かりました、今度泣いてみます。

【井上事務局長】
AS 診の診察室では泣かないでくださいね。（会場笑い）

【質問者 B】
どうもありがとうございました。

【井上事務局長】
それでは本日の吉野先生のご講演をこれで終了とさせていただきます。講師の吉野先生にもう一度盛大な拍手をお願いします。（会場　拍手）

この後吉野先生を囲んで記念撮影を行い、第一部が終了となりました。

講師の吉野先生を交えて記念撮影しました。

社会心理学でいう「幸せの１０要素」のうち

・笑いの頻度　・心からの笑い　微笑　・睡眠の質
・人のお陰で幸福になったと感じている程度　・健康

の５つの要素が、吉野先生のお話と重なりました。

懇親会・二次会スナップ

第22回
の会 定期総会

ハットさんコンサート

湘南在住のシンガーソングライターのハットさんのコンサートが行われました。

友の会会員でハットさんの友人でもある神奈川の鈴木修一さんも三線（サンシン）片手に飛入参加。会場がおおいに盛り上がりました。

ハットさん、鈴木さん楽しい時間をありがとうございました！！

はとバスツアー「東京だよ？　おっかさん　皇居・スカイツリー見学」

はとバスツアー案内

- 日時　平成２４年１０月８日（月）
- ツアー番号　Ａ６０５

『帝国ホテルと東京スカイツリ展望デッキ』

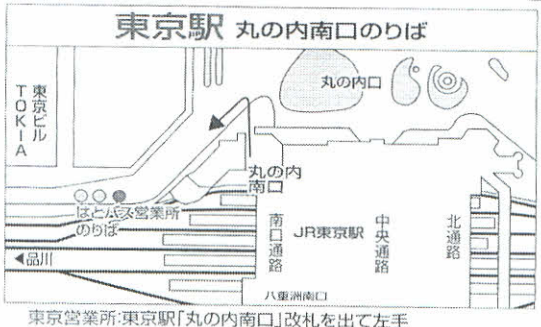
（帝国ホテルビュフェランチ、皇居散策４０分）

- 実施時間　１０：１０～１５：５０
- 費用（総会受け付けで徴収）

大人	￥１１０００
中人（１２～１７歳 中高生）	￥１０５７０
こども（4～11歳）	￥６４２０

- 集合　１０：００東京駅丸の内南口

（はとバス営業所前　はとバス乗り場）



東京営業所:東京駅「丸の内南口」改札を出て左手

☎03(3201)2725　営業時間 8:00～19:00

総合旅行業務取扱管理者:牧野　好孝

～皇居　二重橋～

砂利道をよく歩きました！？

～帝国ホテルで食事してスカイツリーへ～

高い　とにかく高い！！

ツリーからの風景写真を！！

強直性脊椎炎患者にとって望ましい生活態度および職場環境

～診断されて間もない初期の患者さんへ～

（強直性脊椎炎国際連盟 ASIF ホームページより）

はじめに

強直性脊椎炎（ＡＳ）は、徐々に脊椎の不撓性（運動制限）を招く炎症性・リウマチ性の疾患です。病状経過は人によって様々ですが、いくつかの有効な治療法があります。ＡＳは悪性の疾患ではありません。ほとんどの患者は、ほぼ正常の生活が送れ、それぞれの職種において普通に就労できていきます。

これから述べることが、この病気に関して皆さんが抱いている不安を減らし、生活や職場の環境により良く順応できるようになって、病状経過に好影響をもたらすことと思います。

１．基本原則

就労、レジャー、睡眠の際には常に適切な姿勢を保つよう心掛ける。

２．座位

座っている時は背筋を伸ばす。このためには、低い柔らかいソファや背もたれが斜めになっている椅子よりも、硬くて平らな座面の椅子が好ましい。

３．歩行

股関節の伸展位を保つために、できるだけ大股で歩くこと(ノルディックウォーキングのように)。自分の足によく合った衝撃吸収性のヒールが付いた柔かい靴底の靴を履くことは、歩行時の痛みを防止する。

４．睡眠

仰向けに寝る時は、脊椎と股関節ができるだけ伸展位になるようにする。大きな厚い枕を当てて上半身を挙上することは胸椎の屈曲を強いることになるので勧められない。高品質のマットレスと骨組のしっかりしたベッドを使うようにする。

５．就業

同じ姿勢をとり続けないように、時々、立ったり、座ったり、歩いたりする。
背中を真っ直ぐにした姿勢を保つ。躯幹を強く曲げたり捩じったり、体に振動が加わるような作業は勧められない。

6．運動・体操

毎日のＡＳ用の体操・運動は治療の基本である。１日に何回か、胸式呼吸で深呼吸をすることも大切である。

7．スポーツ・レクリエーション

ＡＳ患者にとって運動することは、身体機能を維持するために大切なことである。スポーツ活動は身体機能を良好に保ち、血圧や脈拍を安定させ、肺機能を改善する。しかし、スポーツ活動すべてがＡＳに適しているとは限らない。どんなスポーツが貴方に合うかは、貴方の病状、過去に同じスポーツをやっていたかあるいは初めてかなどにもよる。

脊椎を真っ直ぐに保つものや、伸展するようなものが勧められる（たとえば杖を持ったノルディック・ウォーキング、ハイキング、水泳、クロスカントリースキー、テニス、バドミントン、アーチェリー、バレーボールなど）。

8．食事と生活様式

アラキドン酸が多い肉類は避け、オメガ３脂肪酸の多い魚類を多く摂ることが望ましい。また、野菜は炎症を抑えるのに有効である。病気の経過に悪影響を与えることがわかっている喫煙は避ける。

ＡＳはしばしば骨粗鬆症を合併するので、食事や十分カルシウムの補給を行う（日光浴，魚類中心の食事、ビタミンＤサプリメントなどの摂取とともに）。

9．性生活と妊娠

パートナーとの間に分別ある良好な関係が保たれていれば、ほとんどの場合、性生活に強い制限や障害が生じることはない。痛みが出ないような楽な姿勢（体位）を試してみるべきである。貴方のパートナーの理解不足、思い違いを避けるために、貴方の状況（病状）について良く話すことが必要である。互いに正直に話し合い偏見をなくすことが、満足できる性生活にとって大切なことである。

ASにおいて、受胎、妊娠、分娩などに関しては通常問題にはならない。仙腸関節が固まったり（強直）、人工股関節が挿入されていたとしても、通常、分娩の際に帝王切開が必要になることはない。

妊娠中や授乳中に薬を飲まなければならない時は、主治医に相談する。

10. 強直性脊椎炎の患者組織の会員になる意義

- 病気そのものに関する情報や病気と付き合うための有意義な情報や患者教育研修コースの提供
- それぞれに異なる病状を持つ患者同士の情報や体験談の交換
- 専門家の指導・監修によるそれぞれの地域でのグループ運動療法の場の提供

・一般のスポーツ活動や社会的活動への参加
・社会的孤立からの救済・脱却
・医学的、法律的な相談
・保険や登記・申請などの支援・代理業務

脊椎の強直もしくは後弯変形を生じた進行期の患者さんへの補足

1．自動車運転
脊椎の動きが制限がされた人には、特殊な設備（広角ミラー、追加特殊ミラー）や個別改造（可能な限り背中や後頭部に近づけられるよう調整できるヘッドレストなど）が必要となる。
事故に遭遇した際の緊急搬送時に、初療医に病気のことを理解してもらい、臥床肢位や人工呼吸のための気管内挿管に関する留意事項が書かれたカードを携帯すべきである。
そのようなカードを貴方の国の患者会が作っているはずである。

2．不適切なスポーツ
事故の危険度が高まるスポーツ（ボクシングやサッカーやホッケーなど、ぶつかり合うスポーツ、スキー滑降のような転倒の危険のあるスポーツなどは、脊椎が強直した人は避けるべきである。

3．転倒・落下事故の予防
脊椎が固まって（強直）しまった人は、一般人に比べて、転倒や落下事故の際に脊椎骨折の危険性が高いため、転倒・落下には注意すべきである（階段昇降の際には常に手すりに掴まること。フカフカの絨毯の上を歩くのは避ける。夜間トイレへの通り道には明かりをつけておく。道が凍結している時には伸展性のあるスパイクのついた靴を履く・・など）

強直性脊椎炎国際連盟

強直性脊椎炎患者の皆さんへ

貴方の主治医が、経験豊富な強直性脊椎炎患者さんの協力を得て作られたこの指針を渡してれたことと思います。

これは、貴方が生活の中での病気療養にとって好ましい情報をまとめたものです。お読みになれば、決して難しい内容でないことはお分かりになると思います。

これを読んだ後に貴方が感じたことや実際に体験したことを教えて下さい。書いてあることに沿って生活を送ることによって、同じ病気の仲間と巡り合う機会が増えることでしょう。

そして、ＡＳＩＦ（強直性脊椎炎国際連盟）のホームページ（www.asif.rheumanet.org）で貴方の国の患者会と、貴方が住んでいる場所の近くにあるその支部を探しましょう。私達は、貴方が貴方の国のＡＳの患者会に辿りつき、そしてこの指針を十分に活用することを望みます。

（井上事務局長邦訳）

そんなに後ろ向きに生きないで・・・
前向きな生き方を受け入れようぜ。
ボブ　マーリー（レゲェシンガー）

強直性脊椎炎患者に関する福祉制度

幹　事　　星野　蔵一

身体障害者手帳

現在の症状で交付されるかどうかの判断ですが、「らくちん１６号」に掲載されている等級表などを参考にするか、都道府県及び政令指定都市または中核市から指定を受けた医師（福祉課などで指定医師が在籍する医療機関の情報が得られます）、もしくは日本ＡＳ友の会の医療部長でもある井上事務局長に相談する事をおすすめします。

指定された医師が診断書等を作成しないと無効になるからです。

1. 申請方法（お住まいの市区町村の福祉課にて申請用紙を受け取る）
   - 指定医に書類を作成して頂き、印鑑（認印）と顔写真１枚を持参し、福祉課の窓口へ提出。
     （写真は手帳に貼り付ける為。縦 4cm× 横 3cm スナップ写真で OK です）
   - 申請結果は概ね２ヶ月前後になる。

2. 身体障害者手帳で助成が受けられる情報
   手帳申請をした自治体の福祉課で配布している福祉制度の資料を入手して下さい。
   通常は手帳交付と同時に配布される。（各自治体で独自制度が有るため）

第１種・第２種の区別

「身体障害者に対する旅客鉄道株式会社等の旅客運賃の割引について」という厚生労働省からの通知に定められて、ＪＲの旅客運賃割引制度が根拠となっています。

定義もしっかりあり、身体障害者福祉法施行規則別表第５号に基づいています。
障害を２つ以上有する第２種の人の場合、第１種として認められるケースもあります。

第２種身体障害者
　第１種にあてはまらない人をいいます。

【自動車税・取得税の減免】

2010 年４月より自動車税、取得税の上限が設定されましたので、県税事務所に問い合わせをして下さい。（総排気量・取得価格により減免額が違います）

（例）群馬県の場合

自動車税・・・45,000円が上限です。

(3,000ccの自動車を所有している場合51,000円となり、差額の6,000円は自己負担になります)

取得税・・・・300万円(課税標準額)

上記のとおり、平成25年度から改正。

・自動車納税通知書が届いたら、納期限５月31日迄に県税事務所又は自動車税事務所で申請手続きをする。
・一度減免になると翌年より継続するかの確認ハガキが届きますから、必要事項を記入し郵送する。

【駐車禁止除外標章の申請手続き】

平成19年７月１日より、駐車禁止除外指定車標章の交付対象が車両ではなく、身体障害者ご本人が対象となり交付されることになり、この改定に伴い、車両変更の申請をする必要がなくなりました。

『除外標章使用上の注意事項』

1. 駐車禁止等除外標章の交付を受けた身体障害者等本人が現に使用中の車両であり、かつ当該標章を掲出している車両だけが除外対象車両となります。
2. 除外標章は、公安委員会による駐車禁止規制が行われている道路の部分以外の場所では使用出来ません。また、時間制限駐車区間(パーキングメーター及びパーキングチケット発給設備の設置場所)、高齢運転者等専用駐車区間及び高齢運転者等専用時間制限駐車区間については、指定された駐車枠(白線)内に指定された方法により駐車する以外は、除外の対象とはなりません。なお、除外標章の使用は最小限にとどめ、出来る限り路外駐車場を利用して下さい。
3. 除外標章並びに運転者の連絡先又は用務先を記載した書面は、車外から容易に確認出来るように前面ガラスの見やすい箇所に掲出して下さい。
4. 警察官は、除外標章を掲出した駐車車両が要因となる交通渋滞又は他の交通等に危険、迷惑等の影響を及ぼしている場合は、運転者に対して車両の移動等の指示を行います。
5. 警察官は、除外標章を掲出した駐車車両を確認した場合は、除外標章が適正に使用されている事の確認を行うことがあります。
6. 公安委員会による駐車禁止規制から除外される場所が地域によって異なる場合がありますので、除外標章を使用する場合はよく確認して下さい。

『申請手続』

1. 申請者

・申請者は、「身体障害者等用除外標章交付対象者」に記載する手帳の種別、障害の区分及び障害の等級に該当する身体障害者等本人です。
・申請は、申請者である身体障害者等本人が行って下さい。
・また、身体的理由により申請することが困難であると認められる場合は、申請代理人により申請することができます。この場合は、申請者との関係を証明出来る書面及び申請代理人本人の確認が出来る運転免許証などを持参して下さい。

2. 申請場所

原則として、申請者の住所地を管轄する警察署（交通課）

3. 申請書類

・申請書
・身体障害者手帳等
・住民票の写し（発行日から３か月以内のもの）
・申請代理人が申請する場合は、申請者との続柄が確認できるもの。

『障害の区分及び等級』

下肢不自由・・・1級から4級までの各級
体幹不自由・・・1級から3級までの各級
ASに関連する項目のみ掲載しましたが、他の障害等に関する情報は住所地を管轄する警察署のホームページ及び電話等で確認して下さい。

【有料道路通行料の減免一般料金の５割引】

『対象者』

・身体障害者本人が運転する場合。
・重度の身体障害者又は重度の知的障害者を乗せて介護者が運転する場合。
(本人又は親族等が所有する営業用以外の乗用自動車。ただし、介護者が運転する場合で、本人又は親族等が車を所有していないときは、重度障害者を継続して介護する者が所有する営業用以外の乗用自動車)

『申請手続き』

市区町村の福祉課窓口 (その場で、手帳に割引印を押してくれます)

『ETC 処理の場合』

減免を受ける車両にETC車載器の設置及びETCカード（クレジットカード）を用意し、

有料道路障害者割引申請書兼ETC利用申請書に必要事項を記入し福祉課の窓口へ提出。

『持参書類』

ETC車載器セットアップ申込書、証明書・ETCカード本人名義・車検証・免許書・障害者手帳

【JR 鉄道運賃の割引】

第1種障害者とその介護者・・・普通乗車券、回数乗車券、普通急行券⇒5割引
（距離制限はありません）
当然の事ながら本人単独でも適用されますが、介護者だけの場合サービスはありません。

第2種障害者単独の利用で、100.1km以上・・・普通乗車券のみ⇒5割引
(特急券は通常金額です)

『定期乗車券』

第1種障害者（介護者つき）・・・5割引

【国内航空運賃の割引】

『第1種』の身体障害者が単独か介護者と共に国内航空を利用する場合は、本人及び介護者１名の運賃が割引されます。

『第２種』は本人のみ運賃が割引されます。

※ 割引率は航空会社又は路線によって異なります。

※ 航空運賃は早期割引の方が安くなる事もあるので、事前確認が必要です。

【路線バス】（路線や会社により割引の条件が微妙に異なりますから、ご注意下さい）

『乗車券』

第1種障害者単独で乗車・・・5割引(介護者と共に乗車共に5割引)

第2種障害者単独で乗車・・・5割引

『定期乗車券』

第1種障害者単独で乗車・・・3割引(介護者と共に乗車共に3割引)

第2種障害者単独で乗車・・・3割引

【船舶】

第1種特等・1等などのクラス問わず本人・介助者共に・・・半額

第2種2等に限り本人のみ・・・半額

【タクシー１割引】

タクシー乗務員に身体障害者手帳を提示すると第２種の方も割引されます。

【所得税の障害者控除】

障害者が所得税の納税本人の場合・・・所得金額から27万円が控除される。
特別障害者が所得税の納税本人の場合・・・所得金額から40万円が控除される。

【携帯電話の割引】

らくちんVol.20号(2008年度)に掲載した内容から各社とも割引額などが変わっております。
障害者手帳をお持ちでまだサービスを受けていない方は、各社のショップ窓口で相談してみる事をおすすめします。

【NHK 受信料の減免】

半額免除の要件・・・世帯主が肢体不自由で1級・2級の身体障害者手帳をもっている場合です。

【その他の割引】

美術館・・・半額もしくは、無料で鑑賞できると思います。
シネマ・・・一般だと1,800円が相場ですが、手帳を提示すると大半のシネマが、
1,000円程度になると思います。(同伴者も1名適用)
東京ディズニーランド・・・割引なし。
(割引金額はありませんが、施設内に入るとあたたかい気遣いがあるそうです)
大阪ユニバーサルスタジオ・・・本人と同伴者1名割引適用
※その他、動物園・水族館・各施設などは直接確認してみて下さい。
(割引適用の施設、あると思います)

更生医療

『概要』

身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者で、その障害を除去・軽減する手術等の治療によって確実に効果が期待できるものに対して提供される、更生のために必要な自立支援医療費の支給を行うものです。

実施主体・・・各市区町村
創設年度・・・平成18年(旧制度は昭和29年度創設)
対象となる障害と標準的な治療例
肢体不自由を抜粋すると・・・関節拘縮、関節硬直⇒形成術、人工関節置換術等

『対象者』

18歳以上の身体障害者の障害を軽減して日常生活能力、職業能力を回復・改善することを目的として行われる医療(種別、等級ともに関係なし)

1. **入院先の医療機関が、指定自立支援医療機関（育成医療・更生医療）**の対象になっているかを確認。
2. 申請手順・・・市区町村の福祉課で必要書類を受け取る。
   - 意見書(医師用)
     障害名、疾病名、現症及び経過、可動範囲などの数値、入院日数などが記入されます。

   - 更生医療概算額内訳書
     手術費用、包括対象入院費、リハビリテーション代、自己血輸血保存費などの点数総金額が記入されています。
3. 上記の書類を**『入院する前に提出』概ね２ヶ月位の余裕が必要です。**
4. **前年の所得により自己負担額が変わってきます**から福祉課の窓口、入院先にソーシャルワーカーさんがいればその方々に確認して下さい。
   (原則、自己負担額が1割負担になります)

高額医療制度

医療機関や薬局の窓口で支払った額が月の初めから終わりまでで一定額を超えた場合にその超えた金額を支給(還付)する制度。(入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません)

限度額認定証

入院前に高額な医療費が推測された場合に、事前に高額療養費制度の手続きをすることで、入院時の費用の支払いは通常の医療費の3割負担ではなく、自己負担限度額の負担で済む制度。

『申請方法』

入院される方は、加入する医療保険から事前に**「所得区分」**の認定証を発行してもらう事により、医療機関の窓口での支払を負担の上限までにとどめる事も出来ます。この為、一度に用意する費用が少なくて済みます。

※高額療養費が医療機関や薬局に直接支払われるため、加入する医療保険に対して、事後に高額療養費の支給申請をする手間が省けます。
※７０歳以上の方は、所得区分の認定証がなくても、自動的に窓口での支払が負担の上限額迄にとどめられます（低所得者の区分の適用を受けるためには認定証が必要です）。
なお、平成24年4月から、外来診療についても同様の取組みが始っています。

障害年金について

『障害基礎年金』
国民年金に加入している間に初診日(障害の原因となった病気やケガについて、初めて医師の診療を受けた日)のある病気やケガで、法令により定められた障害等級表(1級・2級)による障害の状態にある間は障害基礎年金が支給されます。
・18 歳到達年度の末日までにある子 (障害者は 20 歳未満) がいる場合は、子の人数によって加算が行われます。
・障害基礎年金を受けるためには、初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の 2/3 以上の期間について、保険料が納付又は免除されていること、または初診日のある月の前々月までの 1 年間に保険料の未納がないこと (保険料納付要件) が必要です。

『障害厚生年金』
厚生年金に加入している間に初診日のある病気やケガで障害基礎年金の1級または2級に該当する障害の状態になったときは、障害基礎年金に上乗せして障害厚生年金が支給されます。
また、障害の状態が2級に該当しない軽度の障害のときは3級の障害厚生年金が支給されます。
なお、初診日から5年以内に病気やケガが治り、障害厚生年金を受けるよりも軽い障害が残った時には障害手当金(一時金)が支給されます。
(障害厚生年金・障害手当金を受けるためには、障害基礎年金の保険料納付要件を満たしていることが必要です)

『障害の状態』
障害基礎年金、障害厚生年金及び障害手当金が支給される「障害の状態」とは身体又は精神に、国民年金法施行令(昭和34年政令第184号)別表(厚生年金保険法施行令(昭和29年政令第110号)第３条の８において厚生年金保険の1級及び2級の障害の状態とされる場合を含む。以下「国年令別表」という。
厚生年金保険法施行令別表第1(以下「厚年令別表第1」という。)及び厚生年金保険法施行令別表第2(以下「厚年令別表第2」という。)に定める程度の障害の状態があり、か

つ、その状態が長期にわたって存在する場合をいう。

『傷病』

・「傷病」とは、疾病又は負傷及びこれらに起因する疾病を総称したものをいう。
・「起因する疾病」とは、前の疾病又は負傷がなかったならば後の疾病が起こらなかったであろうというように、前の疾病又は負傷との間に相当因果関係があると認められる場合をいい、負傷は含まれないものである。

『初診日』

「初診日」とは、障害の原因となった傷病につき、初めて医師又は歯科医師の診療を受けた日をいう。

『障害認定日』

「障害認定日」とは、障害の程度の認定を行うべき日をいい、請求する傷病の初診日から起算して１年６月を経過した日又は１年６月以内にその傷病が治った場合においては、その治った日(その症状が固定し、治療の効果が期待できない状態に至った日を含む)をいう。

『傷病が治った場合』

「傷病が治った場合」とは、器質的欠損若しくは変形又は機能障害を残している場合は、医学的に傷病が治ったとき、又は、その症状が安定し、長期にわたってその疾病の固定性が認められ、医療効果が期待し得ない状態に至った場合をいう。

『事後重症による年金』

「事後重症による年金」とは、傷病により障害の状態にあるものが、障害認定日において政令で定める障害等級に該当する程度の障害の状態に該当しなかった場合で、当該傷病による障害により65歳に達する日の前日までに、政令で定める障害等級に該当する程度の障害の状態に該当し、かつ、65歳に達する日の前日までに裁定請求のあった場合に支給する年金をいう。

『基準傷病、基準障害、はじめて２級による年金』

・「基準傷病」とは、既に発している傷病による障害と、新たに発した傷病 (既に発している傷病の初診日以後に初診日のある傷病に限る) による障害を併合して、初めて、障害等級が１級又は２級に該当する程度の障害の状態に至った場合における新たに発した当該傷病をいう。
・「基準障害」とは、基準傷病による障害をいう。
・「はじめて２級による年金」とは、既に基準傷病以外の傷病により障害の状態にあ

るものが、基準傷病に係る障害認定日以後65歳に達する日の前日までの間において、初めて、基準障害と他の障害とを併合して障害等級が1級又は2級に該当する程度の障害の状態に至った場合に支給される障害基礎年金及び障害厚生年金をいう。

『障害の程度』

障害の程度を認定する場合の基準となるものは、国年令別表、厚年令別表第1及び厚年令別表第2に規定されているところであるが、その障害の状態の基本は、次のとおりである。

「1級」

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のものとする。この日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度とは、他人の介助を受けなければ殆ど自分の用を弁ずることが出来ない程度のものである。

例えば、身の回りのことはかろうじて出来るが、それ以上の活動は出来ないもの又行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲が概ねベッド周辺に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲が概ね就床室内に限られるものである。

「2級」

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものとする。

この日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度とは、必ずしも他人の助けをかりる必要はないが、日常生活は極めて困難で、労働により収入を得ることが出来ない程度のものである。

例えば、家庭内の極めて温和な活動(軽食作り、下着程度の洗濯等)は出来るが、それ以上の活動は出来ないもの又は行ってはいけないもの、すなわち、病院内の生活でいえば、活動の範囲が概ね病棟内に限られるものであり、家庭内の生活でいえば、活動の範囲が概ね家屋内に限られるものである。

「3級」

労働が著しい制限を受けるか又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度のものとする。また、「傷病が治らないもの」にあっては、労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度のものとする。(「傷病が治らないもの」については、第3の第1章に定める障害手当金に該当する程度の障害の状態がある場合であっても3級に該当する。)

「障害手当金」
「傷病が治ったもの」であって、労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度のものとする。

【下肢の障害について】

『認定基準』

「国年令別表」

『1級』

・両下肢の機能に著しい障害を有するもの（以下「両下肢の用を全く廃したもの」という）

・両下肢を足関節以上で欠くもの。

『2級』

・両下肢のすべての指を欠くもの（以下「両下肢の10趾を中足趾節関節以上で欠くもの」という）

・一下肢の機能に著しい障害を有するもの（以下「一下肢の用を全く廃したもの」という）

・一下肢を足関節以上で欠くもの。

「厚年令別表第1」

『3級』

・一下肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの。

・長管状骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの。

・一下肢をリスフラン関節以上で失ったもの。

・両下肢の10趾の用を廃したもの。

「厚年令別表第2」

『障害手当金』

・一下肢の3大関節のうち、1関節に著しい機能障害を残すもの。

・一下肢を3センチメートル以上短縮したもの。

・長管状骨に著しい転位変形を残すもの。

・一下肢の第1趾又は他の4趾以上失ったもの（以下「一下肢の第1趾又は他の4趾を中足趾節関節以上で欠くもの」という）

・一下肢の5趾の用を廃したもの。

『認定要領』

「機能障害」

ア「　両下肢の機能障害に著しい障害を有するもの」すなわち「両下肢の用を全く廃したもの」とは、両下肢の３大関節中それぞれ２関節以上の関節が全く用を廃しもの、すなわち、次のいずれかに該当する程度のものをいう。

(1) 不良肢位で強直しているもの。
(2) 関節の他動可動域が、別紙「肢体の障害関係の測定方法」による参考可動域の２分の１以下に制限され、かつ、筋力が半減しているもの。
(3) 筋力が著滅又は消失しているもの。

ただし、両下肢それぞれの膝関節のみが100度屈曲の強直である場合のように、両下肢の3大関節中単にそれぞれ1関節の用を全く廃するにすぎない場合であっても、その両下肢を歩行時に使用することが出来ない場合には、「両下肢の用を全く廃したもの」と認定する。

なお、認定に当たっては、一下肢のみに障害がある場合に比して日常生活における動作に制約が加わることから、その動作を考慮して総合的に認定する。

イ　「一下肢の機能に著しい障害を有するもの」すなわち「一下肢の用を全く廃したもの」とは、一下肢の３大関節中いずれか２関節以上の関節が全く用を廃したもの、すなわち、次のいずれかに該当する程度のものをいう。

(1) 不良肢位で強直しているもの。
(2) 関節の他動可動域が、健側の他動可動域の２分の１以下に制限され、かつ、筋力が半減しているもの。
(3) 筋力が著滅又は消失しているもの。

ただし、膝関節のみが100度屈曲位の強直である場合のように単に1関節の用を全く廃するにすぎない場合であっても、その下肢を歩行時に使用することが出来ない場合は、「一下肢の用を全く廃したもの」と認定する。

ウ　「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの」とは、両下肢の機能に相当程度の障害を残すもの（例えば、両下肢の３大関節中それぞれ１関節の他動可動域が別紙「肢体の障害関係の測定方法」による参考可動域の２分の１以下に制限され、かつ、筋力が半減しているもの）をいう。

なお、認定に当たっては、一下肢のみに障害がある場合に比して日常生活における動作に制約が加わることから、その動作を考慮して総合的に認定する。

エ　「関節の用を廃したもの」とは、関節の他動可動域が健側の他動可動域の２分の１以下に制限されたもの又はこれと同程度の障害を残すもの（例えば、常時（起床より就寝まで）固定装具を必要とする程度の動揺関節）をいう。

オ　「関節に著しい機能障害を残すもの」とは、関節の他動可動域が健側の他動可動域の３分の２以下に制限されたもの又はこれと同程度の障害を残すもの（例えば、常時ではないが、固定装具を必要とする程度の動揺関節、習慣性脱臼）をいう。

カ　「足趾の用を廃したもの」とは、次のいずれかに該当するものをいう。

(1) 第１趾は、末節骨の２分の１以上、その他の４趾は遠位趾節間関節（DIP）以上で欠くもの

(2) 中足趾節関節（MP）又は近位趾節間関節（PIP）（第１趾にあっては、趾間関節（IP））に著しい運動障害（他動可動域が健側の他動可動域の２分１以下に制限されたもの）を残すもの。

なお、両下肢に障害がある場合の認定に当たっては、一下肢のみに障害がある場合に比して日常生活における動作に制約が加わることから、その動作を考慮して総合的に認定する。

キ　「身体の機能に、労働が著しい制限を受けるか又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの」とは、一下肢の機能に相当程度の障害を残すもの（例えば、一下肢の３大関節中１関節が不良肢位で強直しているもの）又は両下肢に機能障害を残すもの。（例えば、両下肢の３大関節中それぞれ１関節の筋力が半減しているもの）をいう。

なお、両下肢に障害がある場合の認定に当たっては、一下肢のみに障害がある場合に比して日常生活における動作に制約が加わることから、その動作を考慮して総合的に認定する。

ク　人工骨頭又は人工関節をそう入置換したものについては、次により扱う。

(1) 一下肢の３大関節中１関節以上に人工骨頭又は人工関節をそう入置換したものや両下肢の３大関節中１関節以上にそれぞれ人工骨頭又は人工関節をそう入置換したものは３級と認定とする。

ただし、そう入置換してもなお一下肢については「一下肢の用を全く廃したもの」程度以上に該当するときは、両下肢については「両下肢の機能に相当程度の障害を残すもの」程度以上に該当するときは、さらに上位等級に認定する。

(2) 障害の程度を認定する時期は、人工骨頭又は人工関節をそう入置換した日（初診日から１年６月以内の日に限る）とする。

ケ　「身体の機能に、労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの」とは、一下肢に機能障害を残すもの(例えば、一下肢の３大関節中１関節の筋力が半減しているもの)をいう。

コ　日常生活における動作は、概ね次の通りである。
・片足で立つ・歩く(屋内)・歩く(屋外)・立ち上がる・階段を上がる・階段を下る「欠損障害」
・「足関節以上で欠くもの」とは、ショパール関節以上で欠くものをいう。
・「趾を欠くもの」とは、中足趾節関節(MP)から欠くものをいう。
なお、いずれも切断又は離断による障害の程度を認定する時期は、原則として、切断又は離断をした日(初診日から起算して1年6月以内の日に限る)とする。ただし、障害手当金を支給するべきときは、創面が治ゆした日とする。

「変形障害」
ア　「長管状骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの」とは、次のいずれかに該当するものをいう。(偽関節は、骨幹部又は骨幹端部に限る)
(1) 大腿骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの。
(2) 脛骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの。
なお、いずれも運動機能に著しい障害はないが、大腿骨又は脛骨に偽関節を残すもの(「一下肢に偽関節を残すもの」という。)は、障害手当金(第2章「併合等認定基準(併合判定参考表の8号)」)に相当するものとして認定する。
イ　「長管状骨に著しい転位変形を残すもの」とは、次のいずれかに該当するものをいう。
(1) 大腿骨に変形を残すもの。
(2) 脛骨に変形を残すもの(腓骨のみに変形を残すものについても、その程度が著しい場合はこれに該当する)

【体幹・脊柱の機能障害について】

「認定基準」

『国年令別表』
１級・・・体幹の機能障害より座っている事が出来ない程度又は立ち上がることが出来ない程度の障害を有するもの。
身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの。

２級・・・体幹の機能に歩くことが出来ない程度の障害を有するもの。
身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの。

『厚年令別表第１』
３級・・・脊柱の機能に著しい障害を残すもの。

『別表第２』
障害手当金・・・脊柱の機能に障害を残すもの。

『認定要領』
ア　体幹の機能障害
体幹の機能障害は、高度体幹麻痺を後遺した脊髄性小児麻痺、脳性麻痺等によって生じるものである。
(1)「体幹の機能に座っていることが出来ない程度の障害を有するもの」とは、腰かけ、正座、横座りあぐらのいずれもが出来ないものをいい、「体幹の機能に立ち上がることが出来ない程度の障害を有するもの」とは、臥位又は坐位から自力のみで立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上がることが出来る程度の障害をいう。
(2)「体幹の機能に歩くことが出来ない程度の障害を有するもの」とは、室内においては、杖、松葉杖その他の補助用具を必要とせず、起立移動が可能であるが、野外ではこれらの補助用具の助けをかりる必要がある程度の障害をいう。

イ　脊柱の機能障害
(1) 脊柱の機能障害は、脊柱の脱臼骨折又は強直性脊椎炎等によって生じるもので、荷重機能障害と運動機能障害がある。

(2) 荷重機能障害は、脊柱の支持機能の障害で、日常生活及び労働に及ぼす影響が大きいので重視する必要がある。
なお、「身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする症状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの」とは、日常生活における動作が一人で出来るが非常に不自由な場合又はこれに近い状態をいう。

(3) 日常生活における動作は、概ね次の通りである。
・ズボンの着脱(どのような姿勢でよい)

・靴下を履く(どのような姿勢でよい)
・座る(正座、横座り、あぐら、脚なげ出し)
・立ち上がる
・深くおじぎ(最敬礼)をする

(4) 運動機能障害は、基本的には、前屈・後屈運動のみの測定で可とするが、脊柱全体の運動機能をみる必要がある場合は回旋・側屈を測定し認定する。

・「脊柱の機能に著しい障害を残すもの」とは、脊柱又は背部・軟部組織の明らかな器質的変化の為、脊柱の他動可動域が参考可動域の２分の１以下に制限されたものをいう。
・「脊柱の機能に障害を残すもの」とは、脊柱又は背部・軟部組織の明らかな器質的変化の為、脊柱の他動可動域が参考可動域の４分の３以下に制限されている程度のものや頭蓋・上位頸椎間の著しい異常可動性が生じたものをいう。
しかし、傷病の部位がゆう合してその部位のみについてみると運動不能であっても、他の部位が代償して脊柱に運動障害は軽度あるいは殆ど認められない場合が多いので、脊柱全体の運動機能、すなわち、前記イのような日常生活における動作を考慮し認定する。

障害年金は手続きが複雑、なおかつ裁定までの時間がかかる為、参考例を掲載します。
・初診日・年金加入の確認。
・初診日の診療記録が医療機関に残っているかの確認。
最大の壁がこの診療記録(カルテ)、この記録が証明出来ないと認定が難しくなるでしょう。
・上記の項目がクリアしたら、診断書(肢体の障害用)・病歴・就労状況等申立書を年金事務所で受け取る。
・医療機関にて診断書を作成して頂く。

【病歴・就労状況等申立書の記入】
・本人が記入する。
・受診していた期間の自覚症状、日常生活の状況などを具体的に記入。
・一つの枠が５年単位になっていますから、その当時の状況をよく思い出す事。
・最後の欄に「日常生活に不便を感じている事」とあります、下記の内容を参考にし記入して下さい。
・階段は手すりなどがないと昇降がとても厳しい。
・洋式のトイレしか利用できない
・足の爪切りができない・・・など。
尚、個人差がありますから困っている内容を出来るだけ多く記入する。

・以上の記入が終了したら次の書類を揃え、年金事務所へ提出して下さい。
　戸籍謄本・年金手帳・被保険者証・認印・振込先の通帳
・障害年金と身体障害者手帳の等級は、全く別物だとお考え下さい。

障害年金の支給を受けるには、本人またはご家族による年金の支給申請の手続きが必要です。なお、障害年金の手続きは複雑ですので、手続きを行う前に、日本年金機構の「ねんきんダイヤル」（ナビダイヤル 0570-05-1165）に電話するか、年金事務所などに赴いて、事前に相談することをお勧めします。
相談の際は障害年金を申請する方の基本的な要件のほか、病歴や障害の状態なども確認しますので、基礎年金番号が分かるものや障害の状態に関する資料をお持ちください。

今回掲載した福祉制度のデータはインターネット上の情報や各省庁や自治体などを含め様々な資料の一部を引用して作成しました。その結果、条文の言い回しなどが理解しにくい点が多々ある事をご了承下さい。

手をのべて　あなたとあなたに　触れたきに息が足りない　この世の息が
（歌人　河野裕子　辞世（死の前日に残す）　乳がん
２０１０年８月　享年６４歳）

『京都ＡＳ女性会』開催！！

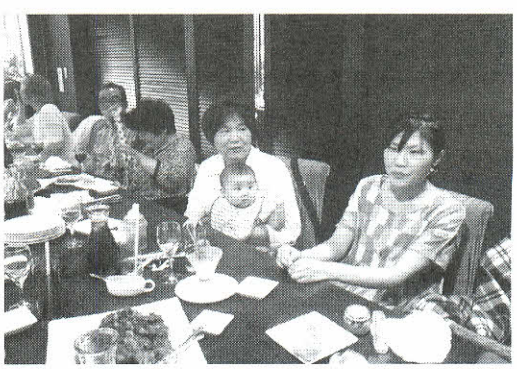
女性部　　松岡　佐和子

梅雨の最中の６月２２日（土）に、ホテルブライトンシティ山科にて「ＡＳ女性だけのおしゃべり会」を開催しました。足元が滑るので雨を心配していましたが、おかげさまで雨にも降られず、翌日は晴天で動きやすくて助かりました。

当日は、北海道から九州までの女性１６名と、会員のお孫さんの７ヶ月の赤ちゃんも来てくれました。初めてＡＳの集会に参加する方々やとても久しぶりの方もいて、賑やかな顔ぶれになりました。昨年は自由に座っていただきましたが、今年は席順を工夫して、なるべく隣に初めての方や話題の合いそうな方がくるように座っていただきました。お忙しい中を井上医療部長が来て下さり、医療に関する質疑応答をしていただいた第二部も昨年と違う試みでした。

第一部は、午後１時から２時４５分まで女性だけでお話しをしました。昨年の反省を込めて最後には皆で話す時間を取れるようにして、後の限られた時間をなるべく平等に共有しようとしました。人数で割るとひとり４分くらいが、自由にお話をしていただける持ち時間になります。貴重な時間なので、タイマーで時間を計って、全員が話しを終えるまで質問も感想も挟まずに順番に話していただきました。短い４分ですが、聞くこと、話すことに集中する濃厚な時間でした。

「思ったより４分間は話しがいがありました。」という感想を後で聞いて、胸を撫で下ろしました。病気のこと、リハビリのこと、家族のこと、趣味のことなど話題は様々でした。最後の皆でお話しする時間も、話し足りない話題や質問などができました。総会などで何回も顔を会わせて、もう十分に知っていると思っていた人の話の中に、知らなかった自分との共通点を見つけて、グッと距離が近くなった人もいました。皆さんのご苦労や努力をひしひしと感じた熱い時間でした。



２時４５分から３時まで、皆さんが持って来てくださったお土産の郷土のお菓子とお茶で、ホッと一息入れました。ごちそうさまでした。

第二部は、午後３時～５時まで井上医療部長の医療相談でした。「前もって質問を聞いておいて欲しい」とのことでしたので、メールや電話で質問を集めました。プライベートな相談には「公開の質問になっても良いですか？」とお尋ねして了解をいただいていましたが、井上先生のお気遣いで、先生が質問も読んで答えるという方法になりました。ひとつひとつの質問にとても丁寧に、枝葉まで広げた話をしてくださるので、多くの情報を得ることができて、皆さんがとても感謝しておられました。

あっという間に予定の５時は過ぎて、ホテルの方に「次の予定がありますので･･･」と言われて、バタバタとレストランに移動しました。ここで帰られた方々もおられました。大慌てでしたので、うっかり集合写真を撮るのを忘れてしまい申し訳ないです。ごめんなさい。

５時半から１階のレストランでご家族も一緒に入っていただき懇親会をしました。空いたお腹に美味しい料理、話し足りない思いにお話が染み渡っていきます。途中、仕事を終えて駆けつけて下さった西会長も加わり、話に花が咲きました。レストランの部屋の使用時間は午後５時半から７時半までででしたが、岡本うららさんにお願いして、９時まで使用させていただきました。

その後、ホテルにバーがあれば皆で流れて行くのですが、残念ながら無いので、ホー

ルの待合いのソファーを使わせていただき話をしました。隣に座る人が替わると話題が変わり、話は尽きません。１０時消灯のところを１２時まで使用ＯＫというありがたい配慮をいただき、語り部達の京都の夜は更けて行きました。

次の朝は朝食時間を８時頃に合わせて、お顔が見れるようにしました。その後、皆さんは梅雨の晴れ間の緑が美しい中を、観光や家族や友人のところに寄られるなど、京都や関西の旅を続けて、無事に帰宅されました。お疲れ様でした。

「この２日間は痛みが無くて不思議です。」という感想や、「井上先生からいろいろな情報を聞くことができて、有意義でした。」「女性だけで本音を気楽に話せました。」「もっと交流したいです。」「皆さんの話を聞いてもっと努力しなくては、と思いました。」「同じ病気の人と分かち合えるって、あんなに気持ちが楽になるのですね。ほんとうに素晴らしい体験をさせていただきました。他の方にも伝えたいです。」という感想をいただき嬉しかったです。

多くの方々が、動けない調子の悪いときには、「なまけているのではないか、努力が足りないのではないか」と思い、少し調子が良くなると、「もっと動けるのではないか」と思い、常に努力することを考えておられるので、頭が下がります。時間制限のない家事労働は、換算すると年間で１０００万円以上になるそうです。もちろん家族への気遣いは計算できません。ひとりひとりがそこに居るだけで温かい存在です。そんなことを思い出して、動けない時は後ろめたい気持ちは持たずに、休養できると良いなと思います。

女性役員の方々、いろいろなお気遣いやお働きをありがとうございました。「もっと丁寧に情報をお伝えしたい」ということで、家に帰ってから初めて来た方に電話をしていただき感謝しています。送り出してくださったそれぞれのご家族の方々、ご協力ありがとうございました。

最後になりましたが、ＡＳ友の会をいつも全力で支えてくださっている井上先生と奥様に心より感謝いたします。

「京都の女性会」第２部　医療質疑応答要旨

当日は皆さんの質問に、井上医療部長がたくさんの情報を交えて答えて下さいましたが、それを「らくちん」用に簡潔にまとめてくださいました。丁寧にお答えくださり感謝しています。

【質問１】レミケード® を使っていても変形は進むのですか？

回答　生物学的製剤（レミケード®、ヒュミラ®）は強烈なボルタレン®（つまり消炎鎮痛剤など）と考えて・・・、病気を元から治す薬ではない。でも、痛みが軽くなってどんどん動けるようになれば最高の薬。早期から使えば、将来、背骨が固まらないで済む・・・という科学的立証はまだない。レントゲン写真上で、靭帯骨化の進行を少し抑えたという報告が欧米でちらほら出てきているが、現時点では、ＡＳと診断のついた人全員に、直ちに骨化予防・抑制の目的で高価で副作用の強い生物学的製剤を開始すべきという段階ではない。

【質問２】虹彩炎（ぶどう膜炎）がよく出る人と出ない人がいるが、どうしてですか？

回答　出る人は何やっても出る、出ない人は何もしなくても出ない。出ても、生涯で１度だけ、毎年必ず、ある年代に集中・・・と、人によって千差万別。やはり遺伝子の作用が大きいと思う。自分自身およびたくさんの患者さんを見てきた経験からは、特別な発症誘因は見当たらず、また再発防止に有効な方法はないようである。とにかく早期発見（充血、眼痛、羞明、流涙、急激な視力低下や視野狭窄など）と早期治療が大切、ASに合併した虹彩炎だからといって、普通の虹彩炎と治療法が異なるということではないので、とりあえず一般の眼科医にかかれば良い。

【質問３】虹彩炎を繰り返し見えにくくなり、手術した人はいるのですか？

回答　早期発見・早期治療なら、昨今は、そのような事態になることは少ない。昔の教科書に出ていたような失明に至ることもまずない。しかし、炎症が強く、また再発を頻回に繰り返す場合、あるいは不運にも治療薬として使用するステロイドの副作用などにより、緑内障や白内障になることは稀にある。虹彩炎そのものが手術の対象になることはないが、緑内障、白内障、網膜剥離などが続発した場合には手術が必要となることもあり、それにより改善が十分に期待できる。

【質問４】病院に行かず、市販の痛み止めを飲んで生活していてもいいのでしょうか？

回答　病院で出るいわゆる消炎鎮痛剤（非ステロイド系抗炎症薬 NSAIDs）と同じような類の薬なので、市販のもので効いている、すなわち　痛みやこわばりや倦怠感が

楽になって、日常生活や社会生活が楽にできるようであればそれで良い。ただし、やはり定期的に医師（できればリウマチ医）による病状や副作用チェック、あるいはアドバイスを受けながらが良い。因みに、医師から貰っているものでも、自分で効いているという実感がないままに長期にわたり漫然と飲み続けている患者さんが結構いるが、百害有って一利無し、精神安定剤代わりであっても副作用のリスクの方が大きい。

【質問５】横向きにしか寝れない人の手術はどうやってするのでしょうか？どこの病院でも手術できますか？あらかじめ病院を捜しておく必要はありますか？

回答　麻酔がかかれば仰臥位でしばらく居られるかもしれず、医療スタッフが工夫・注意すれば可能と思われる。手術・麻酔はなるべく大きな病院で。普段から受け入れ病院を決めておくというのはなかなか難しいだろうし、交通事故などの緊急手術の場合には非現実的なことだが、手術が決まったなら、事前に（できれば手術が決定した時点、入院前）自分の肉体条件を主治医に話しておき（背骨が固まって動かない、骨がもろくて折れ易い、平らな所に仰臥できない、口が十分に開かない、胸が十分に拡がらない、腰椎麻酔が刺さらない可能性がある・・・など、人によって千差万別だが）、入院後は、麻酔科医、看護部にも伝えておく。レントゲン撮影時に硬い台の上で仰向けになれない、術後は長時間同じ姿勢でいるのが辛い・・・などということも遠慮なく。『らくちん』17 号の「ＡＳ患者の手術に当たっての留意点」をコピーして渡すことも勧められる。

【質問６】身体障害者手帳の級をあげるにはどうすればいいですか？

回答　手足の関節機能（可動域）障害ではなく、脊椎の体幹機能障害で認定される可能性がある（杖無し連続歩行２ｋｍ以上不能で５級、１００ｍ以上不能で３級、ベッドサイド数歩以上不能で２級、自力で支え無しに臥位から立ちあがる事が困難で２級）。

残念ながら、診断書の書き方(医師によりまちまち)、申請先の自治体その他により運・不運があるようである。

【質問７】ＡＳで頭皮に症状が出ることはありますか？

回答　普通はない。ただ、慢性の痛みが続くと、知覚神経や脳の知覚中枢の感受性が高まった結果、痛みを過敏に感じるようになることはある。そのような場合には、リリカ ® やトラムセット ® や抗うつ剤が効く可能性がある。

【質問８】　医療保険は必要ですか？ＡＳでも入れますか？

回答　できれば入っておく方が良いが、薬を飲んでいることを告知すると難しいし、昨今、保険会社は告知義務違反に厳しくなっている。しかし、最近は、様々な種類

の保険ができていて、条件付きで（たとえばＡＳ以外なら給付可能とか）入れる場合もあるので、いろいろ情報を収集して研究してみるべき、相談に乗ってくれる機関・会社もある。

《番外編》　この際、皆さんからよく聞かれる質問もしてみました。

【質問 Q】井上ドクターは、どうしてあんなに元気で、親切なんでしょう？

回答 1,　かなりの偏食なため (それでも還暦過ぎて、なお成人病無しに元気で生きている)、精神安定剤としての総合ビタミン剤服用。

2, なっちゃったもんしょうがないじゃん・・・という開き直り、諦め (明らかに認める) の境地、何事にもこだわらないというチャランポランな性格　(いちいち原因究明なんかしない)。それと、よく働き良く遊ぶ。

3. 他人様に、「ありがとう」って言って貰えた時の喜びが、生きるエネルギーになっているんでしょう。だから、ありがとうって言ってくれて、ありがとう・・・という気持ち。結局は自分のためにしていることなんだけれど、それが他人のお役に立てているのであるなら、幸せなことだと思います。

以上

元気の源まで丁寧にお答え頂きました。この質問は、きっと皆さんも知りたかった質問だと思います。良い機会になりました。ありがとうございました。

女性部長　　松岡　佐和子

質問者　AS 友の会女性部　女性会員の皆様
回答者　友の会医療部長　事務局長　井上　久

女性会に初参加！！

北海道　　保浦由美子

2013年6月　京都、私はとても緊張していました。何しろ井上先生以外のAS患者とは出会ったことがありません。どんな人達なのだろう、落ち着いてお話できるだろうか、そんな不安を吹き飛ばしたのは、会場に入った瞬間の松岡さんの笑顔でした。

蓋を開けてみると皆さん明るく穏やかで、話しやすい良い人たちばかり、心配する必要なんて全然ありませんでした。時間が経つのがあっという間で名残惜しかったです。

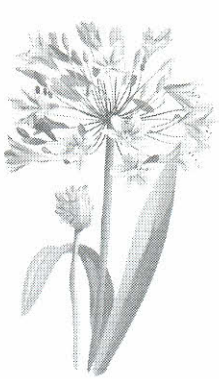
今回の参加で私にとって最も有意義だったのは、「同じ病気の人と話をする」ということだったように思います。身体の痛みやASへの無理解、そういう苦悩や絶望を、「自分もそういう体験したよぉ・・・」って共有できる相手がいる、というのは想像以上に救われる体験でした。一人で京都に遊びに行ける位元気になっている私なのに、「ずっと辛かったね」って言ってもらえて、これまでの色々な苦悩が思い出されて号泣してしまいました。

現在の私は幸いなことに理解してくれる人に囲まれていて、現状に不満はありません。毎日を楽しく生きています。そんな私でさえ、同じ経験を通して理解されることで、こんなにも心が満ち足りることを知りました。

世の中には、ASだけれどまだ原因がわからず苦しんでいる人や、病名がわかっていても分かち合う相手がいなくて孤独な人が、まだたくさん居るのだろうと思います。能天気に過ごしている私でさえ劇的な効果があったのですから、そういう人たちにこそ「理解・共感」というのは絶対に欠かせません。

そのためにも、この友の会は本当に有意義で必要なものだと痛感しました。これまでもこれからも、友の会の存在や会員の方々の心が、同じASの仲間たちを支えて励ましていくのでしょう。

勇気を持って女子会に参加して本当に良かったです。次の機会も、今から心待ちにしています。



京都女性会に参加して

東京　礒﨑　康子

平成25年6月22日（土曜日）に、京都山科のブライトンホテルにて女性会が開催されました。女性だけの集いって楽しそう・・・と、楽しみにしておりました。

前日までの雨天続きで体調も悪い日が多く、多少不安な気持ちで新幹線に乗り込みましたが、会場が一昨年初めて参加させて頂いた「AS友の会総会」と同じホテルでしたので、京都駅の乗り換えもスムーズに出来、順調に会場に到着しました。

案内されたお部屋に入りましたら、女性部長の松岡さんがにこやかに迎えて下さり、AS友の会総会でお見かけした方がかなりいらっしゃって、人見知りの私でもさっとその場の雰囲気に溶け込むことができました。

私は、約20年以上前から首、肩、鎖骨、腰背部痛が続いておりました。6年前に腰背部痛がかなりきつくなってきたと思いつつ様子を見ていましたら、お辞儀も出来ない状態になってしまいました。3週間ほどの検査入院の結果ASと診断され、生物学的製剤エンブレム®やヒュミラ®など自己注射するようになりました。セカンドオピニオンで井上先生に診察していただいた結果、「SAPHO症候群」との診断で、生物学的製剤を止め、ビオチン等の服用で現在治療中です。

どうして自分がこのような病気になってしまったのかと少々神様を恨めしく思ったりしたこともありました。でも、女性会の前半で、参加された方たちが順番に自己紹介と病歴や経過などを話されるのを聞いていましたが、皆さん色々なところが痛くて辛い日々だと思いますが、神様を恨んでいるような方などはいらっしゃいませんでした。皆さんそれぞれに、テレビ体操、ラジオ体操、水中ウォーキングなどで体を動かし、趣味などで気分転換をし、痛みから気をそらせるようにしているなど、色々と貴重な体験のお話がありました。

「患者ではなく付き添いの方ですか」と聞かれたりするほど、元気そうにみえる自分が弱音を吐いていてはいけないと反省、自分よりもっともっと辛い日々を送っていらっしゃる方が多く居られることも分かりました。

後半は事務局長の井上先生が、前もって皆さんから送られていた質問に、いつもの弾丸トーク（？）で、いろいろ分かりやすくお話ししてくださいました。

この機会を逃してはならないとばかりに次から次へと質問が飛び出しましたが、直ぐに分かりやすい答えが返ってきて、周りの皆さんも女性会に参加できて本当に良かったとおっしゃってました。

その後の懇談会ではとても美味しい食事をいただきながら、色々な話でまた盛り上がり、夕食後もホテル内で場所を変えての

お喋り会が続きました。結局深夜12時近くまで病気の話やプライベートな話に花が咲き、色々な方から日々の生活の参考になるお話を聞けて、大変有意義で満足できた一日でした。

翌朝も新幹線の時間ぎりぎりまで話が弾み、月に一回ぐらいこのような女性会があれば毎日元気でいられそうと思いながら帰路につきました。

また、次回の女性会に参加出来るように体力を付けなくてはと思っております。

母さんがいなくなったら　故郷に帰る理由がなくなりました。
母さんのいない故郷になんか帰る気がしません。
「故郷」って　母さんのことでした。
（母親というものは　　葉　　祥明）

熊本阿蘇山の麓に、「葉　祥明絵本美術館」があります。

寄　稿　**人工股関節手術体験記**

「ええっ、手術してもいいのですか？」

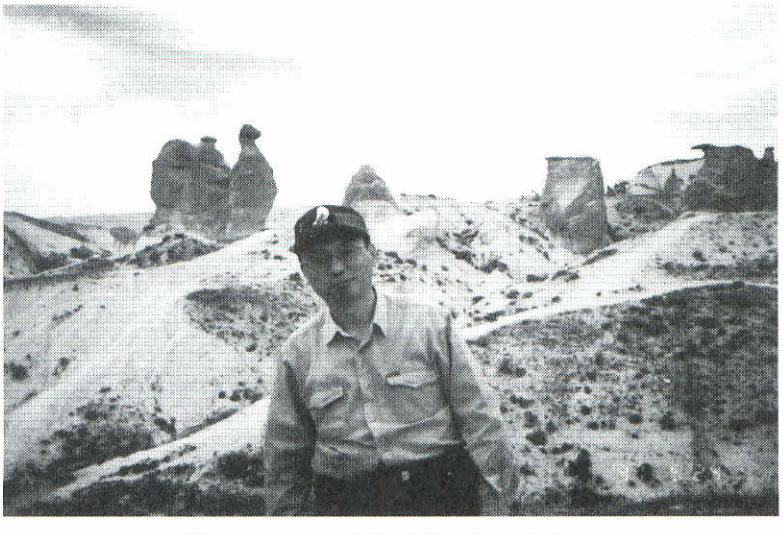
大阪　　岡本　好雄

「岡本さん、股関節の手術を受けてみませんか、楽になりますよ」、「ええっ、手術をしてもいいのですか？」私の股関節手術はこのような先生との会話がきっかけでした。

手術を勧めて下さった先生は、父が入院していた病院の整形外科の先生で、この会話は初めて診て頂いた時でした。それまで私の左股関節は硬直し曲げる事は出来ませんでしたが、痛みも少なく歩行は出来ておりました。しかし父の自宅介護で無理が出たのか、加齢の所為か、２～３年ぐらい前から痛みだし、ちょっと痛み止めでも頂こうかと、父の入院している病院を受診したのでした。

私の左股関節が変形したのは、ＡＳの痛みが足に出るようになって丁度１０年目からです。それ以来ずっと左の股関節だけが曲がらずほぼ真っ直ぐに伸びた状態で３０年生活してきました。

股関節の変形が始まった頃、２年近く温泉病院で入院生活を送り、両松葉の生活が続きました。入院生活が終わる頃には痛みも和らぎ、なんとか杖で歩けるまでに回復しておりました。しかし痛みは和らいだものの、左股関節は曲がらず真っ直ぐの状態で硬直したままでした。以来トイレ、椅子、公共の交通機関、車の運転等々、座るという事に非常に神経を使う事になり、変な姿



（トルコ　カッパドキアにて　1997 年）

勢で何十年も歩いたり座ったりしていた為か、背骨が右に傾いていきました。

温泉病院を退院したのが３２歳、それ以来人工関節の情報を得ようと何人かの先生方にご相談しましたが、年齢が若いこと、痛みが無く歩行が出来るという理由で、手術はやらない方が良いだろうと中々手術適応と診断されませんでした。体幹の痛みは幸運にも、煎じる漢方薬でコントロール出来る様になっており、医師に掛かる頻度がめっきり少なくなっていきました。主治医の診察を受けるのは数年に１～２度位といった具合で医療情報も乏しくなりがちでした。そのうちに関節手術の事は気になりながらも、私の頭から離れていきました。

そんな状態が長年続いておりました時に、思いも寄らぬ「人工股関節の手術を受けてみませんか」とのお話で、びっくりすると同時にやっとチャンスが来たと嬉しく思いました。早速その先生から専門医を紹介して頂き、診察を受けると手術しても良いと言うことになり、手術を申し込みました。最初に手術の話が出てからその診断が出るまでの間に父が亡くなり、家業の引継ぎなどで約半年遅れでの手術となりました。

嬉しさの反面、私の様に長年硬直した股関節を人工に置換した方が、私の知る限り周りには居られませんでした。それで筋肉やその他の関節周辺の組織がどれだけ術後に可動してくれるのか、とても気掛かりなままに、平成２４年３月手術を受けました。

（手術を受けての感想と結果）

今回の股関節手術についての私の感想ですが、医師によって人工股関節手術は、まだ考え方にいろいろな違いがあるのではと感じました。私が何回か行きました医師の講演会で、人工関節手術について質問しましたが、それだけでなく、やはり実際に診察を受けるべきだとも思いました。また私が以前得ていた情報よりはるかに、人工股関節の形状や材質、手術の手法、術後リハビリの考え方に進歩があってきているようです。

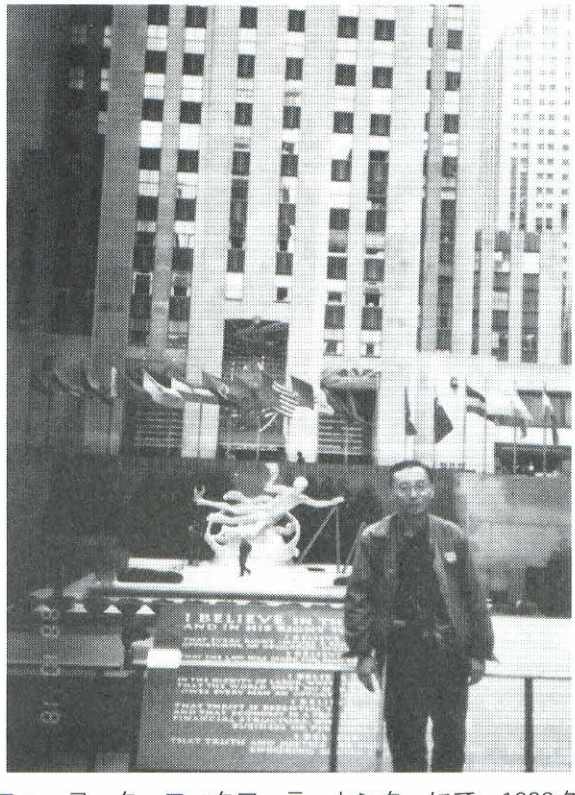
（ベルギーゲント市　聖ニコラス教会前にて
左の女性は現地のガイドさん）

リハビリは手術の翌日からベッドで軽く始まり、その翌日にはもう歩行器での歩行となりました。この事は、寝たきりが不得意なＡＳ患者にとっては非常にありがたい事だと思います。５日目でシャワー浴、２週間ほどで杖の歩行訓練が始まりました。傷口の痛みは皆無で、関節そのものの痛み

も全く感じませんでした。手術から退院まで１週間延ばしてもらい４週間でした。

今、術後約１年８ヶ月位になりますが、今冬の寒さにも痛みは無く、手術をした事を感じさせない状況です。ただ３０年も関節が硬直した状態が続いておりましたので、曲がりの角度は今６０度位でしょうか。しかしトイレ、交通機関などで座る時には、両のお尻を座面に乗せる事が出来る様になり大変楽になりました。これで旅行なんかも楽に出来るぞと思うと嬉しくなります。手術して頂いて本当に良かったと思っています。

最後になりましたが、今回の手術で多くの方から励ましや助言を頂き感謝です。手術を勧めて下さった真田先生、大阪府立急性期総合医療センター人工関節センターの医師の皆様、多くの看護スタッフの皆様に厚く御礼申し上げたいと思います。



（ニューヨーク　ロックフェラーセンターにて　1988 年）

寄　稿

「大震災・津波・ASからの第一歩」

宮城　三浦　康示

はじめまして私の住んでいる宮城県石巻市は、２０１３年３月１１日の「東日本大震災」で地震に見舞われ、津波に襲われた街です。

この年の２月の妻の誕生日に入籍したばかりでしたが、翌月の１１日に大震災が起こりました。自宅も津波に襲われ被災、車や殆どのものが一瞬にして駄目になりました。

肉体的にも折悪しく、大震災の前日から左耳が「突発性難聴」になっていたので、かなり辛い日々となり、精神的にも追い込まれ、「無呼吸症候群」を発症したりしました。

現在３８歳になりますが、２０歳の頃から腰が痛くて、県内のいろいろな整形外科に行きましたが、どこでも「異常はない」と言われ、そのまま過ごしてきました。

２０１２年４月に新しく枕を購入して今までのと変えたら、翌日から目眩がするようになり、耳鼻科を受診したら、首から来ているのではないかと言われました。それで、市内でも評判がいい整形外科に行ってレントゲンを撮ったりしてもらいましたが、結局原因は分からずじまいでした。

近所の方が、仙台にある整形外科で首の

被災地にたたずむ「日和山神社」　津波の痕跡を見つめているようです。

「がんばろう！石巻」現在は慰霊碑になっています。

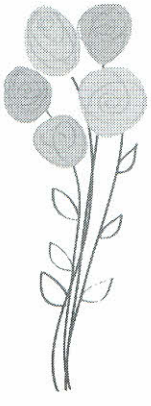
手術をして良くなったと聞き、自分も手術してもらおうとその病院に行ったら、今まで聞いたこともない病名を告げられました。

「あなたの病気は強直性脊椎炎で、手術することも治すこともできない病気です。今回それが分かったのは、病状が末期まできていて、レントゲンに写ったからです。」と言われました。

先生から、「この病気については詳しくないので、インターネットで調べてみてはどうでしょうか？」と言われました。それで調べたところ、「日本ＡＳ友の会」の存在を知り入会、ＡＳの専門医が県内では仙台市に居ると知り尋ねたわけです。現在は西多賀病院リウマチ科の斉藤先生にお世話になっています。

今年の３月からは「ぶどう膜炎」になってしまい、現在も病気と闘っているところです。

斉藤先生も仰ってましたが、まだまだこの「強直性脊椎炎」と言う病気を先生方が知っておられないらしいので、開業医の先生方に早く広く病名が知れ渡り、自分のように末期になってから発見されるのではなく、今からＡＳを発症する人たちが早期に見つけてもらえるような時代に、一日も早くなって欲しいと願っています。



寄　稿

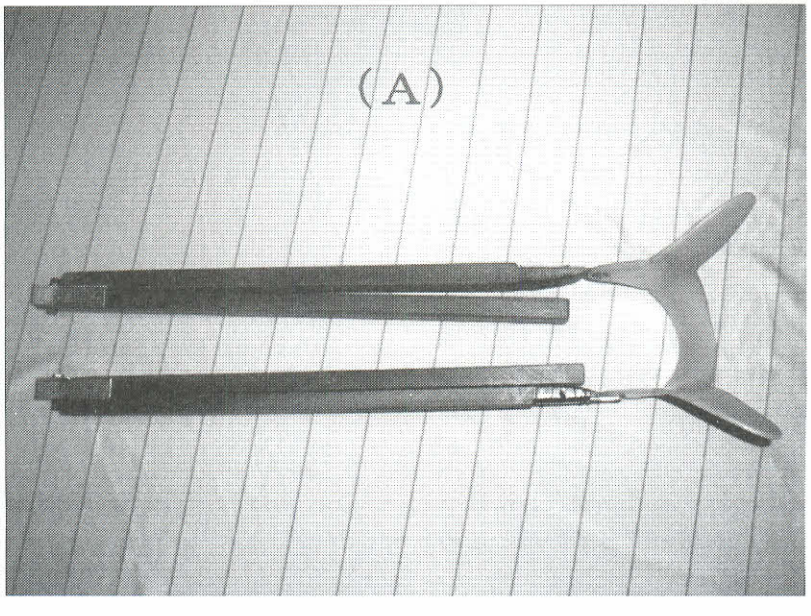
私の愛用品『靴下履き器』

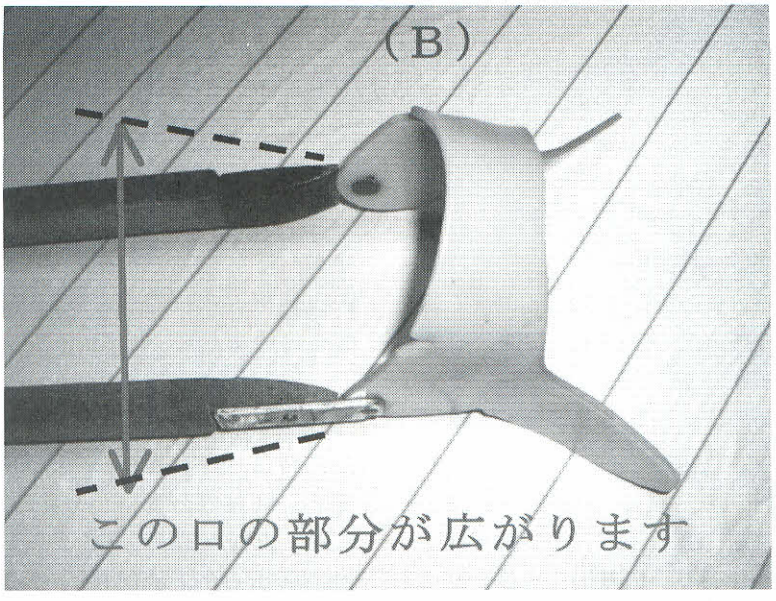
大阪　　森　　柾二

昨年１２月９日（日）ＪＲ尼崎駅前にあるホテル「ホップ イン アミング」で行われた関西支部の忘年会に、お声掛けをいただき初めて出席させていただきました。久しぶりにお会いする皆様と、アルコールも交じり和気藹々と楽しく盛り上がったひとときを過ごすことができました。有難うございました。

懇談の中で、副会長の松岡さんから「靴下を履くとき何か器具をお使いですか？」と尋ねられました。「ＡＳ患者で人工股関節を入れておられる方は、それぞれ自分に合ったいろいろな器具を使われていると思いますので、参考になるから紹介して欲しい」とのことでした。そこで、この場をお借りして、私の愛用品を紹介させていただきます。

愛用品は、写真（Ａ）のように柄の部分が２段の折りたたみになっており、持ち運びや保管が便利なように作られています。また、靴下のゴムが少しぐらいきつくても口の部分が広がり（写真（Ｂ）を参照）、足が靴下の中へスムーズに入り込んで、ズレてしまうようなことがあまりなく履けてしまう優れものです。





愛用品の入手は、２８年前右股関節人工置換手術をした堺市内の「大阪府立身体障害者センター付属病院（６年前に大阪市内の府立病院に統合されて閉鎖になりました）」にて、退院後の日常生活に困ることが無いようにと、病院の好意により無料で作っていただいたものです。靴下は履いたり脱いだりの毎日ですから、この器具を使うことにより少し時間が掛りますが、自分の手で履くことが出来ますので大変助かっています。

この愛用品も２８年使っているため、かなり老朽化しています。簡単な補修は自分で直しながら大切に使っていますが、いつ朽ちてしまうか分からない状況です。複数の業者に、このような補助具を作ってくれますかと問合わせもしているのですが、作っていただける業者はありません。また、市販の商品をいろいろと探しましたが、それぞれ使い勝手が悪く自分に合うものがなかなか見つかりません。

最後になりますが、皆さんが今お使いの「靴下履き器」や「この様なアイデアを使って作ればもっと使い勝手が良く、便利で丈夫なものが出来るのでは？」とか、また、靴下履き器以外の器具で「このような便利な補助具を使っていますよ」等々がございましたら、参考にさせていただきますので是非ともご紹介ください。

よろしくお願いします。情報を待っています。

寄　稿

「幸せの尺度」

群馬　　大木　正子

２度目の京都女性会・・・、それぞれの場所で、それぞれに頑張ってがんばって暮らしている女性達が、このＡＳ女性会で思いっきり心安らいで、思いの丈を話せている・・・。希少性の難病を持つ私達には、本当に有り難い女性会です。それぞれの地域ではひとりぼっちの気がしているのに、みんなが頑張っていて「私も、負けないで頑張ろう！」と、その気にさせてもらう。きっと毎年、そう思うことでしょう。

余談ですが、女性会の後もう一泊しての帰りの朝。むなしい出来事がありました。ホテルの入口の外で夫の車を待っていた時、外のエレベーターから降りて来た電動車椅子の男性が、何か部品のような物を落としてしまいました。

「あっ！」と思ったのですが、私は立つことはできますが、拾うことができません。それでその電動車椅子の男性に、「今、夫が来るので、拾って貰いますから待ってて下さい」と言いました。その方は「ありがとうございます」と言って、２人で待っていました。でもその間に通りかかる人がいたので、大きな声で呼び止めましたが、１人２人３人・・・と、止まってはくれませんでした。

「もう夫が来ると思いますから」と、なんだか２人で（多分）やるせなくなっていると、４人目の人が止まってくれて、拾ってくれました。何も出来なかった私にお礼を言って、電動車椅子の男性は行ってしまいました。すれ違うように夫が来ましたが、間に合いませんでした。

わずか、数分の出来事だったと思いますが、なんだか虚しく淋しい気持ちがしばらく心に残っていました。私の勝手な考えですが、健康な人と、障害を持って産まれた人の一生は（私の障害も含め）、楽しめる事の量が随分と違うと思います。我慢も沢山します。 困っている時は、ほんの少しでも助けてください。電動車椅子の男性は、脳性マヒでした。

幸せの尺度は、それぞれ違うので、私の感じた思いです。

寄　稿

病と共存しつつ

埼玉　　米澤　正子

大学職員として３０年近く勤務しておりました。

情報教育部門にて、仕事をしておりました際に、背中や首に激痛を感じました。

整形外科等の受診をしましたが、一般的な診断しかされずに、対症療法で様子見でした。

２００３年春頃に、異動先の職場で首を痛め、頚椎捻挫の診断され、労災認定されました。

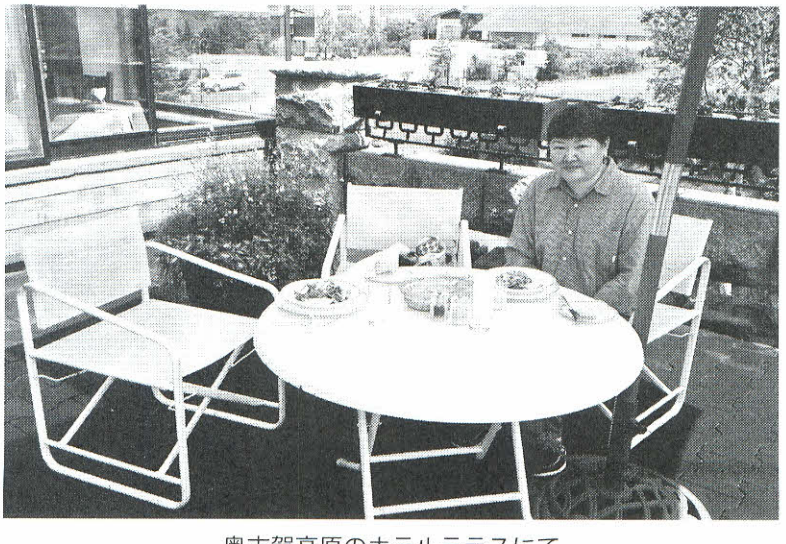
大学の名誉教授である義父が、アルツハイマーに罹患しましたが、パートナーや子どもの支援を受けられませんでした。

介護保険でのヘルパーの派遣等も、義父が拒否しました。

教育研究では、義父を尊敬しておりました私と、私の子息で、京都までの遠距離介護を 開始しました。（大学には介護制度がありましたが、取得しやすい職場にはおりませんでしたので、退職届けを提出しました。

義父の介護をしながら、ヘルパーの資格の習得に励み、また、その他の福祉関係の資格を習得しました。

その後、パートナー（妻）が逆らったり、否定したり等するため、義父の暴力が出たために強制入院となりました。



奥志賀高原のホテルテラスにて

昇天し残務整理後の２００５年６月に、アルツハイマーの遠距離介護ストレスにより高血圧となり、二週間の入院生活をしました。

入院中に四肢の痺れと痛みを発症し、京都、東京、長野への確定診断探しの旅が始まりました。

２００６年９月長野にて、脊椎関節炎、二次性の線維筋痛症との診断。

２００７年８月長野の病院に入院し、薬合せを試みましたが、副作用があり断念しました。

２００８年８月鹿児島大学付属病院にて、T 教授の和温療法をするために入院しました。

教授、スタッフ、支えてくださる皆様のおかげで、副作用のない、私にあった治療となりました。

一人での入院にさいし、九州支部長の山下様が、見舞いにかけつけてくださいました。

心強く、今でも感謝しております。

それ以降は、さいたま市の病院と連携をとりながら、長野の病院へ通院しております。

四肢の痺れと痛み、仙腸関節やアキレス腱の炎症や付着部炎、関節の可動域も狭くなり、炎症もあり、生活の質は低下。杖やストックを使い、転倒防止に努めています。

クーラーで全身痛を発症しますので、入院は個別管理出来る個室、日常の生活は、クーラーのない町に移動しての生活を続け５年となりました。

ホテル近くで見かけた「ヤナギラン」です。

残存機能を使い、薬学部と歯学部にて、医療コミュニケーション教育に関わり、模擬患者活動をしております。

また、埼玉県栗橋病院にて、医療市民マイスターとして、患者さまのお困りことの相談等の活動中です。

♫ 𝄞 ♪ ♭ ♯ ♫ 𝄞 ♪

７月２０日より群馬県草津町にあるセカンドハウスにて温泉療養中の身です。

療養生活のメモ帳も持参しておりません。

よって、詳細は、割愛させて頂きましたこと、ご容赦ねがいます。

義父のアルツハイマーの遠距離介護に手を差し伸べたことにより、大学人としての

プライドも、経済状況もかわり、納得できない私が存在します。

ただ、私を支えてくださる医療スタッフ、ボランティア仲間、患者会の皆さま、子息に感謝しております。

♫ ASではありませんが、現在は広義にとらえ、患者会に所属させていただいております。

41年12月24日
種郵便物認可

（週刊）病　院　新

左から白髪副院長、阿真協会代表、溝田オリナス代表、メンバーの米澤さん。栗橋病院内のオリナスルームで

に大きな隔たりがあるこ

十四年八月に活動がスタートした。名称の「オリナス」には、縦糸が医療者、横糸を医療市民マイスターとし、〝織り成す〟布で患者を包んでいくという願いが込められている。

活動を担っているのは、医療市民マイスター協会が主催する医療講座を修了した介護経験者、闘病経験

い」と応募した

「必要とさ
る」と活動

活動は、院

不安

活動開始から
までの八ヵ月間
れた三百件余りの
例を分類したと
せてよかった」と
が三十六件で最も
次いで医師への感
（二十六件）が続
ただ、一方で、医
明不足（二十件）、
言動（十五件）、待
の長さ（十四件）

医療市民マイスターとして、頑張っています！！

寄　稿

「AS は達人？　友の会は新人！」

北海道　　保浦由美子

皆さんこんにちは、初めまして！！
保浦（ほぼ）由美子です。結婚してから3年も経つと、「変わった苗字ですね」と言われることにもそろそろ慣れて来ました。北海道で生まれ育った生粋の道産子です。この「AS 友の会」に参加してからまだ日が浅い新人です、よろしくお願いいたします。

さて、私の発病は 1990 年、10 歳の時でした。その後病名がはっきりとしたのは、それから 20 年後、30 歳になってからのことでした。その間の 20 年間、それなりに痛みも心労も悲しみもありましたが、あんまり楽しいお話にはならないので割愛することにします。AS の患者さんなら、誰もが通ってきた道だろうと思いますから・・・。

「強直性脊椎炎」なんて強そうなゴツい病名を知ってから 1 年後、つまり 31 歳になっていた私は、痛みによりまったく身体を動かせない寝たきり状態になっておりました。上半身も起こせず、椅子にも座れず、ドアも開られないのです。布団に横たわってただ痛みに耐える日々、あれは地獄でした。しかしそんな地獄の日々の中、夫は一言の文句も言わずに、仕事と家事と介護の

夫といれば、納沙布岬でもあったかいぞう！！

三本立てをこなして生活してくれたのです。布団で痛いとうめくだけの私を見ても絶望しない彼に、毎日救われながらどうにか生きておりました。

しかしまぁ痛いものは痛い。痛みがおさまらないことに疲れきった私は、思い切って井上先生にFAXを送ることにしました。東京のお医者様は、田舎の主婦を相手にする時間なんてないのだろうと半ば諦め半分で・・・。椅子に座れないので布団の中で、ぐちゃぐちゃな文字だったのを覚えています。すると私の予想に反して、その日のうちに井上先生からの返信が届いたのです。

病気のこと、今後の治療のこと、何時間もお話ししていただけました。ASは痛みそのものも問題ですが、何より先の見えない不安や痛みへの恐怖が大きな敵です。先生はその敵を、何度も毅然と追い払って下さいました。私にとっては英雄のような大きな存在です。

それから井上先生にご指示をいただき、ステロイドを試しトラムセット®を飲み、それでも駄目だったのでレミケード®にトライしたのでした。そうして私の半年に亘る寝たきり生活に、終止符が打たれました。

寝たきりからの脱却とレミケード®開始から、そろそろ1年が過ぎようとしています。この1年は痛みも落ち着き、家事をしながら毎日平和に暮らしています。不安の種は尽きないですが、椅子に座れて、自由に歩けるこの生活を、毎日尊く大切に考えています。

痛みが和らいできた私が最初にやったこと、それはラーメンを食べることでした。布団に寝たきりだと食べられないんです。熱々のラーメンを食べながら泣きました。そうです、私食いしん坊なんです。

お気に入りの仙台の巨大観音像の下で…
私写っているんですよ！？

次に、所属していたアマチュアオーケストラに復帰をしました。大学の専門が声楽だったこともあり、趣味で楽器を演奏していたのです。夫と出会ったのもオーケストラでした。寝たきりで天井を見つめるだけの日々の中、音楽は私の人生にとってはなくてはならないものだと改めて実感したからです。私がやっているのはファゴットという木管楽器です。6kgほどもある大型のものですが、幸い演奏中はほとんど身体に重さがかからない仕組みになっています。

楽器や楽譜、譜面台などの必要なものは、全て夫が運んでくれます。たまに痛みで練習中座っていられないこともありましたが、それでも気合でどうにか練習を重ねていま

オーケストラのよき仲間達と共に……

す。

復帰して最初の定期演奏会は、ベートーヴェンの第九でした。「歓喜の歌」として知られるあの曲です。満員のお客さんに囲まれ、優しい仲間たちとともに演奏ができたのは奇跡のような体験でした。あの瞬間、私は世界で一番幸せな人間だったに違いありません。

私の趣味はもうひとつあります。それは旅行です。今年はすでに仙台、根室、京都、夕張に行きました。根室旅行は自家用車で移動しました。総移動距離はなんと1、250km、「北海道はでっかいどう」です。車の座席はそのまま座ると痛みが強まるので、私専用にクッションや首枕、背当てなどを完備しました。これで長距離移動もバッチリです。京都は「AS友の会の女子会」、飛行機での一人旅でした。同じ病気の仲間に出会う、忘れられない旅になりました。

いつでも好きな時に歩けるわけではないことを、今でも痛いほど切実に感じています。レミケード®を使っている間の限られた時間しかないと思うと、やりたいことが山のように押し寄せてくる感じで、どれだけ時間があっても足りない想いがしております。

オーケストラでたくさん演奏して、旅行に出かけて美しいものに触れて、美味しいものを食べて・・・、そういう幸せな時間をできるだけ多く過ごせるように、毎日を大切に全力で生きていきたいです。私を支えてくれる先生や家族、仲間たちに感謝しながら・・・。

寄　稿

こころに響いたウエディングベル！！

長崎　　山田　幸枝

長崎ハウステンボスで開催された日本AS友の会「第１５回記念大会」で、ウエルカムトークということで講演をされた山田幸枝さんを覚えておられる方はいらっしゃいますでしょうか？２００５年１１月のことでしたが、早いもので、あれからもう８年になろうとしております。まだ田中前会長もお元気に参加されておりました。

その山田幸枝さんが、このたびめでたく結婚されました。お相手は、山田さんが会長として活動されていた「長崎盲ろう者友の会・あかり」の仲間の方で、山田さんと同じく目と耳が不自由な古川竜一郎さんです。いくつもの障害を抱えながら、持ち前の頑張り精神でマッサージ技術を習得され、現在は佐世保市内の自宅近くで治療院をされています。

同じ障害を持つ者同士として、盲ろう者の集まりの中で活動を共にして来られましたが、幾多の困難、障害をひとつひとつ乗り越えられ、不屈の闘志で愛を開花結実させたものです。

多くの仲間に囲まれ祝福されてのお二人の結婚を祝う会は、心からの笑いと感動の涙に包まれた文字通りの「泣き笑い結婚披露」で、出席者の方が明るく元気になり健康になったひとときであったように思いました。

「無いもの、亡くしたものをカウントするのではなく、二人だからできること、まだやれることを見つけチャレンジしていきたい。」との二人の心意気に、出席者が勇気づけられ元気を貰った集いでした。

山田さんは見ることも聞くことも話すこともできませんが、食事の準備や洗濯など主婦としての家事を何でもこなしています。パソコンを操りインターネットやメールなども活用されています。パソコンの文字を立体的に点字に翻訳する機械を通じて自由に使いこなせるようになったそうです。

「少しの訓練と周りのちょっとしたサポートがあれば、健常者とまったく変わらずに何でもできる」ことを知って欲しいと言われてました。

これからは二人のこころで見て、二人のこころで聞いて、二人のこころでお喋りをしていくのかなぁと思いながら、ほっこりとした幸せな気持ちで会場を後にしたことでした。何も見えず、何も聴こえず何も話せなくても、ほかの誰よりも濃密で豊潤な時間が二人の間を流れていくのでしょう。お二人の前途を祝福したいと思っております。

（代筆　熊本　山下昭治）

全国難病センター研究会第１９回研究大会（鹿児島）参加報告

熊本　　山下　昭治

井上事務局長から鹿児島での開催なので出席をと言われ、所属する「熊本難病相談支援センター」の一員として参加して参りました。難病新法（仮称）の制定を控え、厚生省からの特別報告が４題もある中、それへの辛らつな反対意見の表明などもあり、心地よい緊張感の中で熱気を帯びた集会となりました。

大会は、２０１３年３月２日（土）から３日（日）にかけて、かごしま県民交流センター２Ｆホールに於いて開催されました。事務局は、北海道難病連に置かれ、その趣旨としては、全国の難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談技術の資質向上、医療・福祉・行政・患者団体相互のネットワーク構築が主眼であろうと思われますが、現下の難病新法制定に向けての厚生労働省サイドの思惑もあり、厚生労働省健康局疾病対策課長山本尚子氏を初め多数の厚生省係官の参加発表もあったりで、難病新法制定に向けての地ならし集会かなと思われる部分もあったように感じました。

内容としては、国立精神・神経医療研究センター病院糸山泰人院長の挨拶に始まり、１日目に厚生労働省報告が４題、鹿児島県難病相談・支援センター所長で医師の福永秀敏氏の講演「難病とともに４０年」が最後に行われ、２日目は各センターからの一般報告・体験発表等が順次行なわれました。ロビーでは医療福祉機器・介護支援機器等の紹介、デモンストレーションが連日行なわれ、熱気に溢れた雰囲気でした。

厚生労働省報告要旨

「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省健康局疾病対策課　課長　山本　尚子

スモンに始まる難病対策の沿革を説明、現下の研究・医療費助成事業の概要について話される。特定疾患治療研究事業（医療費助成）５６事業について、臨床研究分野（１３０疾患）について、研究奨励分野（２３４疾患）についての説明がなされた。（別紙参照）

現行の難病対策の課題

○医療費助成・研究対象疾患の対象となる疾患が限られている。
○スーパー希少・難治性疾患が対象になっていない不公平性。

○医療費助成のための医師の診断が甘くなる傾向、また、対象疾患の選考過程が不明確など事業の公正性の問題。
○医療保険制度に上乗せされる他の公費負担医療制度との均衡。
○研究費としての医療費助成は、毎年総事業費が増加。都道府県の大幅な超過負担が続き、制度の安定性が問題。
○治療研究の推進、医療体制の整備、国民への啓発普及、福祉サービスの充実、就労支援など、総合的施策の必要性。
等々を挙げられ、制度疲労をきたしている難病対策の抜本改革の必要性が話された。

難病対策の改革について

今次改革の基本理念、改革の原則等について話される中で、改悪の３つの柱について言及された。

１．効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
２．公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
３．国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

（別紙参照）

最後に平成２５年度の難病対策予算についての概要を説明され、難病対策の抜本改革実現への課題について触れられた。

総じて心地よい響きの言葉が散りばめられ、何十年に一度の改革に向けた並々ならぬ

厚生労働省からの４題の報告がありました。

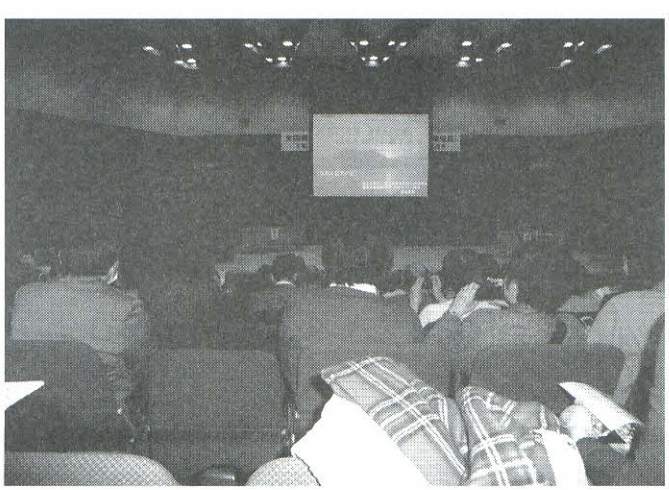
熱意が感じられる報告ではありました。ただ素人の庶民感覚から言うと、何とも難しいなぁ、大変だなぁ、どうやってもうまくはいかないなぁと思わされることばかりでした。

大きく対象疾患を増やす（厚生省サイドは何も公的には言われておりませんが、マスコミサイドでは、３００疾患ぐらいという数字が勝手に一人歩きしています。）ことに、誰も反対はしないのでしょうが、頭は抑えられている、総額は崩さない、増やさんぞということになると、コップの中の嵐で、お互いの分捕り合戦ということになってしまいます。

ＢＳが外れればＡＳが潜り込めるぞ、でもＣＳが割り込んできたらＡＳはあぶないかもというようなことになっていきます。事実患者数の多い疾患が外れてくれると、希少疾患の２つ３つは直ぐに拾われます。でも表現は妥当ではないかも知れませんが、既得権益ということもあり、難病を（治療法も見つからないまま）難病から外すというは、乱暴に過ぎる議論ということになります。

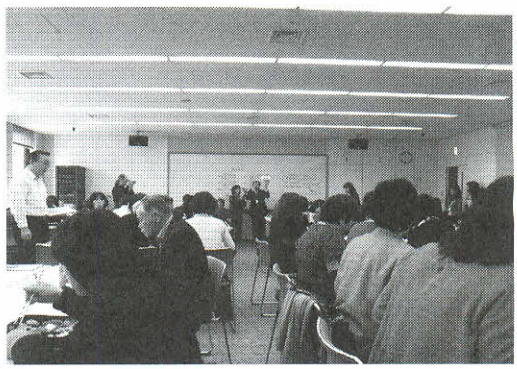
頭は抑えられていて、予算を増やせないなら、次は自己負担を増やしてもらうという話になってしまうわけで、またまた厄介な難題に直面いたします。所得に応じてとは言っても、現下ぎりぎりの生活の中に、負担増と言う話も受け入れがたいところでしょう。

自己負担の話と並行するのが、症状の重症度基準で線引きしたいという話です。薬も日進月歩で、例えば精神疾患の分野なども目覚しい薬の進歩で著明な治療効果が上がったりしているようです。ただ急激に症状が悪化したり、突然に病状が変化したり、予測不可能だから難病（難かしい病気）なのであって、重症度の基準で助成したりしなかったりもなかなか出来ない相談かなと思われます。



会場では熱気を帯びた発表が続きました。

いずれにせよ５６疾患が３００疾患（３２０～３３０）に拡大されると、特定疾患医療受給者証所持者（７８万弱）が単純計算で４００～５００万人になるわけで事業費（予算規模）も５，６倍にならざるを得ません。


集会では医療、介護支援機器等のデモンストレーションも活発に行われました。

その事業費を手当できたとしても、先述のように３３０疾患の対象外となった難病患者や、重症度の分類等で医療費受給者証の対象外となった難病患者からも当然に「不公平」の声が吹き出してくるわけです。

言われるまでもなく公平、公正かつ持続可能な制度が勿論いいのですが、票に直結する公共事業と違って、社会的弱者、少数者に関わる予算は遅々として増えず（それでも４疾患から始まり４０年経って５６疾患だったものが、３００疾患になれば、それはそれで目覚しい大きな進歩ですが）、これからも公平性と公正性と持続可能性と、何よりも患者サイドに立脚した制度構築を求めてのせめぎあいを続いていくしかないようです。

この他に

「難病患者に対する就労支援について」

厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室長　金田　弘幸

「難病患者の就労支援（福祉関係）について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課課長補佐　関口　　彰

「障害者総合支援法と難病について」

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部　企画課長補佐　田中　　剛

の３題の報告がありました。

翌日の各地からの実践報告も、とにかく内容充実、よくもまぁ頑張っておられるとしか言いようがない、パワフルでアクティブな報告ばかりで、圧倒されるだけでした。

AS 友の会を牽引する「九州支部」としても、これからが正念場だなぁ、頑張らねばと思いながら戻って参りました。

最後にこの研究大会で耳に残った言葉をご紹介して、この稿を終わります。

「ときどき治すことができる、しばしば和らげることができる、いつでも慰めることができる」

アンブロワズ・パレ（近代外科学の父　仏）

あとで、ネットで調べたらこの方、この言葉でも有名だそうです。

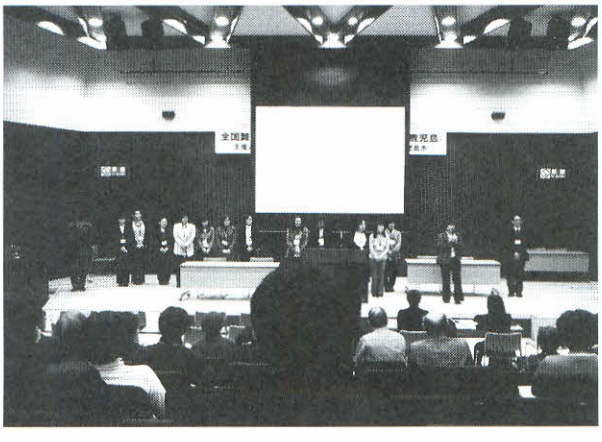
「我包帯す　神癒し賜う」「優しい外科医」と呼ばれたとか・・・、

この人の整骨術に関する著書が、オランダ語訳を経て華岡青洲の手に渡り、日本の外科治療に大きな影響を与えたんだそうです。

私も言葉を作りました。

「いつも笑わせることができる　いつも和らげることができる　いつも慰めることができる」

井上　久（AS の医師　日本）



各地からの実践報告がフィナーレを飾りました。

研究・医療費助成事業の概要

①特定疾患治療研究事業
〈医療費助成〉
（56／130疾患）
（350億円）

臨床調査研究分野のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費負担の軽減を図る。

[自治体への補助金]（平成24年度）
国負担・県負担　各1／2
総事業費　1，278億円（予測）
国が本来負担すべき額　639億円（予測）
国の平成24年度予算額　350億円
自治体の超過負担額　△289億円（予測）
交付率　54．8%（予測）

難治性疾患克服研究事業
〈研究費助成〉
（100億円）

②臨床調査研究分野
（130疾患）

・希少性（患者数5万人未満）
・原因不明
・治療方法未確立
・生活面への長期の支障
の4要素を満たす疾患から選定し原因究明などを行う。毎年継続的に研究

③研究奨励分野
（234疾患）

4要素を満たす疾患のうち臨床調査研究分野に含まれないものであって、これまで研究が行われていない疾患の研究。
平成21年度から開始。
研究継続するか否かを毎年評価。

重点研究分野
（革新的診断・治療法を開発）
横断的基盤研究分野
（疾患横断的に病因・病態解明）
指定研究
（難病対策に関する行政的課題に関する研究）

難病、がん、肝炎等の疾患の克服（難治性疾患克服研究関連分野）

難病患者の全遺伝子を極めて短期間に解析し、早期に原因解明及び新たな治療法・開発を推進する。

3

特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	18,451
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	16,140
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	19,009
4	全身性エリテマトーデス	〃	59,553
5	スモン	〃	1,608
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,148
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	22,161
8	筋萎縮性側索硬化症	〃	8,992
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	〃	45,833
10	特発性血小板減少性紫斑病	〃	23,791
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	8,928
12	潰瘍性大腸炎	〃	133,543
13	大動脈炎症候群	〃	5,829
14	ビュルガー病	〃	7,282
15	天疱瘡	〃	5,085
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	25,047
17	クローン病	〃	34,721
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	〃	249
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	6,302
20	パーキンソン病関連疾患		116,536
	①進行性核上性麻痺	平成15年10月	
	②大脳皮質基底核変性症	平成15年10月	
	③パーキンソン病	昭和53年10月	
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	1,736
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	32,043
23	ハンチントン病	昭和56年10月	846
24	モヤモヤ病（ウイリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	14,465
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	1,834
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月	24,386
27	多系統萎縮症		11,797
	①線条体黒質変性症	平成15年10月	
	②オリーブ橋小脳萎縮症	昭和61年10月	
	③シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年 1月	338
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,823
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	4,741

疾患番号	疾患名	実施年月日	受給者証所持者数
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	19,054
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,587
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	14,680
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	9,939
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,286
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	7,065
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	26,934
38	プリオン病	平成14年 6月統合	506
	①クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	
	②ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	平成14年 6月	
	③致死性家族性不眠症	平成14年 6月	
39	肺動脈性肺高血圧症	平成10年 1月	1,969
40	神経線維腫症	平成10年 5月	3,414
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	91
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	〃	261
43	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	〃	1,590
44	ライソゾーム病	平成14年 6月統合	868
	①ファブリー病	平成11年 4月	
	②ライソゾーム病	平成13年 5月	
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	187
46	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	平成21年10月	141
47	脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	619
48	球脊髄性筋萎縮症	平成21年10月	886
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	平成21年10月	2,986
50	肥大型心筋症	平成21年10月	2,779
51	拘束型心筋症	平成21年10月	26
52	ミトコンドリア病	平成21年10月	945
53	リンパ脈管筋腫症（LAM）	平成21年10月	439
54	重症多形滲出性紅斑（急性期）	平成21年10月	58
55	黄色靭帯骨化症	平成21年10月	1,832
56	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）	平成21年10月	15,017
	合計		778,178

平成23年度末現在

※出典：衛生行政報告例
※対象疾患は平成23年4月1日現在における対象疾患である。

4

難病対策の抜本改革に向けて

○難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。

○　難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

「難病対策の改革について（提言）」
（平成25年1月25日　難病対策委員会）

9

難病対策の改革について

〔難病対策の改革について（提言）（平成25年1月25日難病対策委員会取りまとめ）より〕

改革の基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

改革の原則

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

改革の3つの柱

第1　効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
第2　公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
第3　国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

10

第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

【現行】

特定疾患治療研究事業（医療費助成）

○対象疾患
56疾患
（※希少で、原因不明、治療方法未確立であり、かつ、生活面への長期にわたる支障がある疾病として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患。平成21年以降追加なし。）

○認定基準の考え方
56疾患のうち、12疾患については、症状の程度が一定以上の者のみを対象としている

○臨床調査個人票
医師であれば誰でも作成可

○給付水準
・所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担あり
・自己負担限度額　入　院　0～23,100円／月
　　外来等　0～11,550円／月
（対象者が生計中心者である場合は上記金額の1/2）

○登録者証
医療費助成の対象患者だった者のうち、軽快者と認定した者に交付
有効期間：なし

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

○対象疾患の考え方
以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患
① 症例が比較的少ない（※）ために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
② 原因不明
③ 効果的な治療方法未確立
④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

※希少性についての4類型の例
（～1,000人／～5万人以下／～人口の0.1%程度／人口の0.1%程度～）

○認定基準の考え方
すべての疾患について、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者

○新・臨床調査個人票
難病指定医のみ作成可

○給付水準
難病の特性を踏まえつつ、他制度の給付との均衡を図る
① 重症患者の特例を見直し、所得等に応じて一定の自己負担を求める
② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る費用は、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤を自己負担限度額に含める

○登録者証
医療費助成の対象とならなくなった者に交付（※交付対象については、引き続き検討）
有効期間：5年間

17

患者数と診断基準の視点からの分析

患者数と診断基準に従い、対象疾患を分類した場合、以下のように分類される。

2012/10/30時点	患者数			（注）一部整理中のものあり
	(a)1000人以下（不明含む）	(b)1000人を上回り5万人以下	(c)5万人を上回り人口の0.1%程度以下	(d)人口の0.1%程度を上回る
診断基準あり(a)	約70疾患	約80疾患	10疾患以下	10疾患以下(*)
診断基準に準ずるものあり(b+c)	約100疾患	約60疾患	10疾患以下	10疾患以下(*)
診断基準なし(d)	約40疾患			

（*） これらの疾患の患者数は実質20万人を上回る。

4要素の類型化を基に、以下の疾患・病態は上記の対象疾患と区分して検討を行う必要がある。
●希少性、原因不明等の観点から
生活習慣（喫煙、飲酒等）、薬剤、感染症、加齢現象等、誘因が明らかである疾患、悪性腫瘍
●効果的な治療法未確立の観点から
手術など一定程度の治療法が確立し効果的に施行することが可能な疾患
●生活面への長期にわたる支障の観点から
周産期疾患、急性疾患
●疾患概念が大きいまたは病態名であるもの
●その他
・他制度の対象となる疾患
・歯科疾患
・外表奇形を有する疾患のうち、固定化した外表奇形のみを有する疾患、成長障害のみを来す疾患

18

障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

現在の状況

○　平成25年4月から、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。

○　他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1　児童福祉法に定める障害児についても同様。
※2　障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。
※3　障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

○　障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。

○　今回定める障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲（※4）として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

○　なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4　同事業では、難病患者等のＡＤＬの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチがその対象範囲となっている。
※5　難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、1月23日年付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV－1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞踏病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

【別冊】

成長戦略を視野に入れた難病対策事業（緊急提言）説明資料

平成25年5月30日

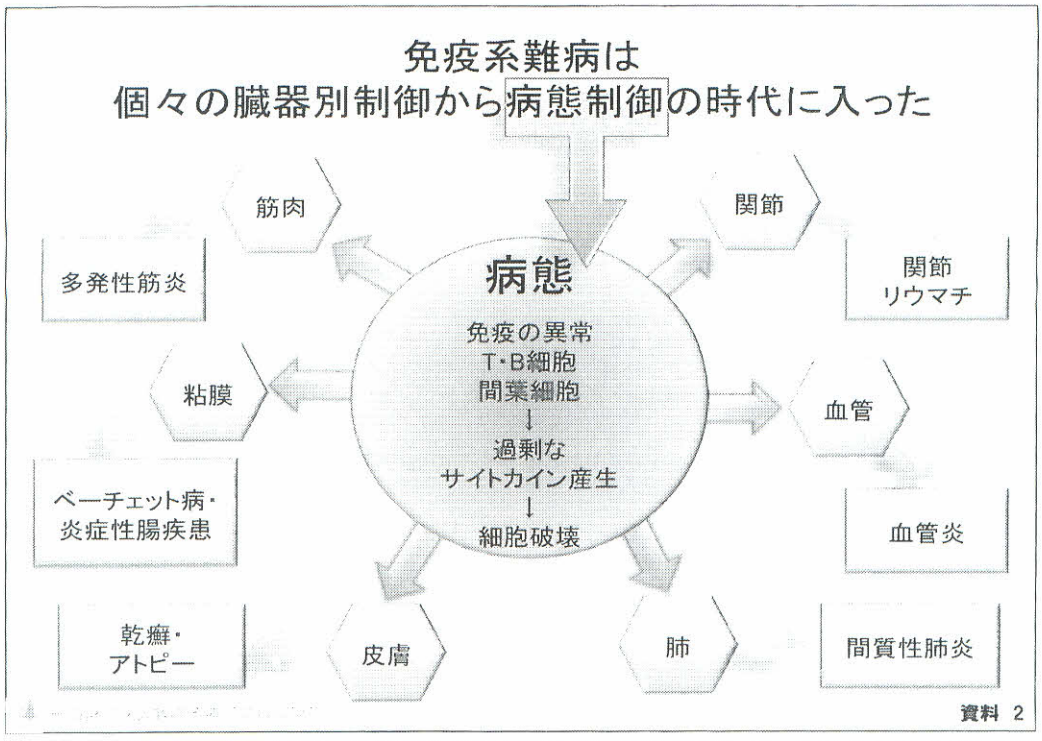
一般財団法人難病治療研究振興財団

厚生科学審議会難病対策委員会による難病改革事業の問題点

	現状	審議会報告に基づく予測
患者数の基準	原則として患者数が5万人未満 人口の0.05%程度以下 例外：全身性エリテマトーデス 潰瘍性大腸炎 パーキンソン病関連疾患	患者数が人口の0.1%程度以下まで広げた場合 ⇩ 患者数12万人の疾患も対象となる
疾患数	56 疾患	330 疾患
特定疾患 医療受給者証 所持者数	778,178人 （平成23年度末）	現在の5～6倍に拡大された場合 ⇩ 400～500万人となる
事業費	1,278億円（平成24年度） 国庫補助：350億円 地方自治体負担：928億円	6,000億円規模に拡大される懸念 国庫補助：1,600億円 地方自治体負担：4,400億円

※330疾患に拡大した場合でも、対象外となった「難病患者」からは「不公平」の声が出る
　疾患自体が対象外となった患者
　重症度分類等で医療受給者証の対象外となった患者
※今回の審議会の提言には、財務上の問題がほとんど示されていない
　消費税増税による事業費の拡大
　他の制度による給付との関係：高額療養費，障害者自立支援，生活保護

資料 1



資料 2

IL-6R阻害剤適応拡大の可能性の具体的事例

IL-6R阻害剤の適応拡大について疾患別に2名の専門医によってその可能性を5段階で評価した結果

疾患名	評価者A	評価者B	疾患名	評価者A	評価者B	疾患名	評価者A	評価者B
悪性関節リウマチ	5	5	ベーチェット病	3	4	強皮症	4	3
間質性肺炎	4	5	スティル病(JIA)	5	5	ALS	4	4
多発性筋炎・皮膚筋炎	4	5	アトピー性皮膚炎	3	5	悪性中皮腫	4	?
SLE	5	4	乾癬	4	4	乳がん	3	?
MCTD	3	5	花粉症	1	3	MS	4	?
強直性脊椎炎	2	2	クローン病	4	4	GVHD	4	?
シェーグレン症候群	4	4	潰瘍性大腸炎	4	4	骨髄腫	3	?
リウマチ性多発性筋痛症	5	5	ANCA関連血管炎	5	5			
高安病	5	5	再発性多発軟骨炎	5	5			

評価点	可能性	評価者コメント
1	ほとんどない	
2	低い	花粉症は、TCZ使用例でも症状改善なし
3	ある	アトピー性皮膚炎はキャッスルマン病合併のほとんどの症例で有効であったが、重症例では効果不十分
4	強い	・理論上有効かつ動物実験でのエビデンスが明確、またはヒトでの経験があり多分有効 ・間質性肺炎はタイプによる ・クローン病は治験Phase Ⅱで有効であったが、下痢が改善しなかったので4とした
5	極めて強い	治験で有効、またはヒトでの使用経験があり、有効性の実感あり、または信頼できる症例報告

資料 3

レミケードが効能を持つ難病群

＊医療受給者証交付件数(H23)より

研究疾患名	症状	患者数*	備考
クローン病	大腸・小腸粘膜の発赤、熱感、腫脹、疼痛による腹痛、下痢、狭窄	34,721 人	特定疾患 臨床調査研究分野
潰瘍性大腸炎	大腸粘膜(最も内側の層)のびらんや潰瘍による下血・下痢	133,543 人	特定疾患 臨床調査研究分野
ベーチェット病	口腔粘膜のアフタ性潰瘍、外陰部潰瘍、皮疹、眼症状(眼痛、充血、瞳孔不整)	18,451 人	特定疾患 臨床調査研究分野
膿疱性乾癬	全身の紅斑、膿疱(膿がたまったもの)の出現	1,823 人	特定疾患 臨床調査研究分野

レミケードが効能を持つその他の疾病

疾患名	患者数*
関節リウマチ	約50～60万人
強直性脊椎炎	約1,000人
尋常性乾癬	約9万人
乾癬性紅皮症	約1,000人
関節症性乾癬	約2,000人

資料 4

レミケードの効能があると考えられるその他の難病

レミケード投与症例報告等から「可能性大」と位置づけ

研究疾患名	症状	患者数
先天性及び後天性の難治性白斑、白皮症	外胚葉形成不全(葉牙欠損、発汗低下、毛髪が粗)や免疫不全症	国内で14名
家族性地中海熱	反復する発熱と胸膜炎、腹膜炎、関節炎などの漿膜炎	300人
血球貪食症候群	抗生剤不応性で持続する発熱、皮疹、肝脾腫、リンパ節腫脹、出血症状、けいれん、肺浸潤、腎障害、下痢、顔面浮腫	年間10例新規発症
高IgD症候群	乳児期より始まる4～6日程度持続する周期性の発熱発作	国内に10～20人
再発性多発軟骨炎	耳の疼痛、発赤、変形。関節軟骨の病変	国内に400～500人
自己免疫性内耳障害	進行性感音難聴	約20,000人
若年性特発性関節炎(全身型)	紅斑、肝脾腫、弛張熱など	小児10万に4.56人程度
全身性炎症性肉芽腫性疾患	皮疹、関節症状など	国内50例程度
難治性川崎病	5日以上続く発熱、両側眼球の充血、口唇口腔発赤・充血、体幹不定型発疹、掌蹠紅斑と硬性浮腫、非化膿性頸部リンパ節腫脹	年間約1,700～2,000人が難治例
Microscopic Colitis (顕微鏡的大腸炎)	頻回の水溶性下痢	約10,000人
類天疱瘡	先進皮膚に広範囲の浮腫性紅斑が生じ、大型の緊満性水疱が多発	高齢者に多い

＊平成21年～23年の研究症例分野から分析

資料 5

関東支部懇親会報告

事務局長　　井上　　久

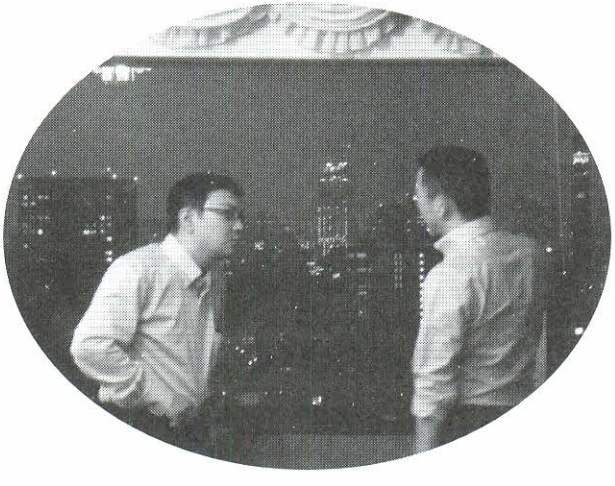
毎春恒例となった友の会関東支部の懇親会が、例年より少し遅くなりましたが、今年も昨年と同じ文京シビックセンター25階のスカイレストラン「椿山荘」で開催されました。

今回は関東支部の歴史を塗り替えるような大きな出来事がありました！　そう、出席者の男女比が逆転（女性の参加者が男性を上回った）したのです。これからの関東支部の勢力図が大きく変わっていくのかも…でした！？

それでと言うわけでもないのでしょうが、今までで一番盛り上がった懇親会となりました。総勢１７名、新しく参加された方が３名でした。あちこちでお喋りの輪が広がり、時間の経過も忘れてしまうひとときでした。都合がつかず来られなかった方々も、その時の雰囲気を添付の写真で味わい楽しんでいただけたら幸いです。

男は笑い女は固まる（怒ってるかな？）

懇親会中にスマホいじっちゃダメダメ



夜景見ながら愛を語る？ AS を語るか？

美味しそうに飲んでます！！

事務局医療相談

医療部長　　井上　　久

〔会員．６０代男性〕

御無沙汰しております。当地は例年に比べ積雪も多く、春はまだまだ先のように思われますが、農家は農作業（撒種）の準備に取り掛かる時期となりました。私はお陰様で元気に過ごしております。診察に行きたいと思っておりますが、なかなか機会をつくることができないままに過ごしております。

実は最近、頭痛（後頭部）があり、先日、地元の病院で検査（ＣＴ）をして頂きました。結果は異常ないとのことでしたが、来月、再検査（ＭＲＩ）して頂くことになっております。ストレスが重なったのかとも考えています。

病院からはカンファタニン錠 60mg 1回1錠、ミオナール錠 50mg 1回1錠の服用の指示を頂きました。

その数日後に、背中（首から１５㎝下）に違和感が出たので、再度診察を受けました。脊椎の検査（ＣＴ）を受けましたが、強直性脊椎炎のお話をしたところ、関係しているかもしれないとのことでした。つきましては、どのような薬が良いのか聞いてもらいたいとのことでしたので、いかがでしょうか。いずれできるだけ早い時期に、先生の診察を受けたいと考えております。できれば予約したいと思いますが、日取りを教えて頂ければ有り難いです。よろしくお願いいたします。

〔医療部長〕

お久しぶりです。とりあえずはお元気そうで、そしてお仕事も出来ているようでなによりです。

頭痛ですか。脳のＣＴ検査も異常無しだったとのことですが、頭痛の多くは頭蓋骨の中の問題ではなく、緊張性頭痛とも呼ばれるもので、あまり心配のないものです。

頭蓋骨の中の腫瘍とか血管障害（出血、梗塞）とか髄膜炎なら、問診や診察やＣＴ・ＭＲＩなどの画像検査で容易にわかるものですから（絶対ではありませんが）、それらで特に問題がなければ、それほど心配することはないと思いますよ。勿論、頚（椎）性頭痛というのもあり、この場合には、頭痛の原因がＡＳによる場合も考えられます。すでに鎮静化した“枯れたＡＳ”の名残りによる痛みも混ざっているかも知れませんね。勿論、精神的ストレスが大いに影響することも確かです（私自身も例外ではありません）。

ＣＴは、そしてこれから予定のＭＲＩは頭部だけですか？頚椎のＭＲＩも撮影しておきたいところです。しかし、手足に放散する症状（しびれや痛み）や手足の麻痺がないのであれば、頚椎は普通のＸ－Ｐで十分でしょう。

稀ですが、特に大きな衝撃がないのに脊椎の骨にヒビが入ることがあり、ヒビぐらいだと激痛はないため、長年痛みに慣れてきたＡＳ患者は骨折の痛みとは思わず、従って、見逃されていることもあります。このことは中高年以降の病状が鎮静化したＡＳ患者では、留意しておかねばならないものです。

頭痛の原因がＡＳの頚椎病変であっても、あるいはまた加齢によるもの（変形性頚椎症や脊柱管狭窄症）であっても、とりあえずは非ステロイド系抗炎症剤（ＮＳＡＩＤ）、いわゆる一般の消炎鎮痛剤、つまり「痛み止め」を使うことで良いと思います。炎症（症状）の激しい時期のリウマチ性疾患に使用される副腎皮質ホルモンや２年前にＡＳに対する効能が承認・認可された生物学的製剤（レミケード®、ヒュミラ®）などは、たとえ主治医が勧めても、現在の年齢、病状・病期を考えると安易に使ってはいけないと思います。

また、いわゆる抗リウマチ薬と言われる薬、たとえばアンカードラッグ（錨となる基礎的、中心的な薬）とまで言われるほどに関節リウマチに有効なリウマトレックス®は一般にＡＳには無効ですし（有効であるという科学的実証がない．例外もあり得ますが）、やはり関節リウマチと診断された途端に必ずと言って良いほど処方されるアザルフィジン®も、ＡＳにおいては四肢の関節炎がある場合に限って有効である可能性があるに過ぎないものですから、貴方のように脊椎（頚椎）の痛みが主体の場合にこれらを使用することは、“百害あって一利無し”と思います（この旨、主治医にお伝え下さい。主治医はご存じかも知れませんが）。

となると、今の貴方の痛みには、やはりＮＳＡＩＤで良いと思いますし、それで十分と思います。すでに処方されたカンファタニン®（ロキソニン®と同じ）はそのＮＳＡＩＤの一つですが、効果はいかがでしょうか？１週間飲んでみて、ご自分の実感（これが大切！）で「さして効いてない」と思ったら、主治医にそう言って取り替えて貰うべきです。カロナール®、セレコックス®、ボルタレン®・・その他たくさんあるＮＳＡＩＤの中で、貴方の体質、そして今の痛みに合う薬を探すのです。薬と患者さんの体質には“相性”がありますので・・・。

ただし、これらの薬は（ほとんどの薬に言えることですが）、“病気を治す薬”ではありませんので、痛みが強くて我慢できない時にだけ飲めば十分です。ただ、発症間もない炎症の激しい若年者に対しては、靱帯の骨化すなわち強直の予防効果があるという報告が欧米では散見されますが、不要なほど痛みが軽いか無いのに、靱帯骨化防止のためだけに長期間連用するというのは、そのリスクとの兼ね合いから標準的治療とはなってい

ません。そして、多少我慢しながらでも、日常生活や就労その他がなんとかできる程度・・・という状態が目標です。薬で痛みをゼロにしよう・・・なんて思わないで下さい。

薬以外にも、温熱療法（風呂でもホットシャワーでも温泉でもカイロでも蒸しタオルでもなんでも・・・）、運動療法（ストレッチングでもラジオ体操でも自己流体操でも水泳でも、格闘・衝突や激しい転倒の危険がなければどんなスポーツでも・・・．勿論、農作業も良い運動療法になるはずです）・・・など、痛みが軽くなるのであれば何でもかまいません。これらが有効なら、薬は不要といっても良いくらいです。あるいはまた、猛撃（矯正）的なものでないなら、マッサーシや指圧、さらには鍼・灸でもかまいません。これらを１～２度トライしてみて、痛みが楽になるのであれば受けても良い治療と思います。

もしＮＳＡＩＤを１カ月以上連用することになるのであれば、副作用チェックのために、３ヶ月に一度は一般的な血液・尿検査を受けたいところです。万一、胃腸の調子が悪くなったら主治医に言うか、近くの内科（消化器内科、胃腸科など）を受診して、薬の減量・中止または胃の薬の処方、必要なら内視鏡検査など医師の指示に従って下さい。

それから、もし痛みが、脊椎棘突起（背中の中央の突出した固いグリグリ）の周辺とか傍脊柱筋（棘突起の両脇の筋肉）に限局しているなら、そこに細い針で局所麻酔剤と副腎皮質ホルモン剤を局所注射（トリガーポイント注射）をして貰うのも、永続的ではないものの痛みが軽減する可能性があります。

以上のように、痛みが楽になることをいろいろ試行錯誤しながら（なんたって根治療法は無いのですから）、自然軽快を待つ・・・というのが、とりあえずの治療方針と思います。いずれにしろ、急を要する状態ではないと推察されますので、暖かくなったら（その頃には、おそらく治っていることでしょう）、行楽がてら東京にいらして下さい。

急に病状が悪化したとかおかしな症状が出てきたといった場合、もっと詳しいことをお聞きになりたい場合には、事務局まで直接電話をして下さって結構です。

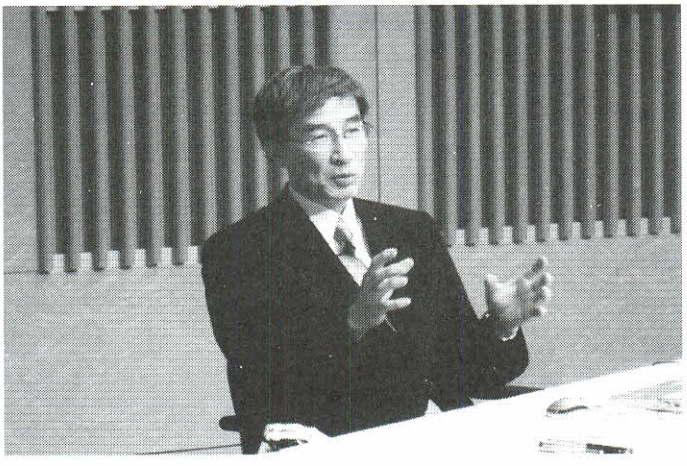
そちらは、まだまだ厳しい季節が続くと思いますか、どうぞお大事に・・・。

雪道での転倒事故には十分ご注意下さい。

ある患者さんが描いた診察中の井上医師（良すぎる・若すぎる感じがします。　編集部註）

さいたまリウマチ研究会講演報告

医療部長　　井上　　久

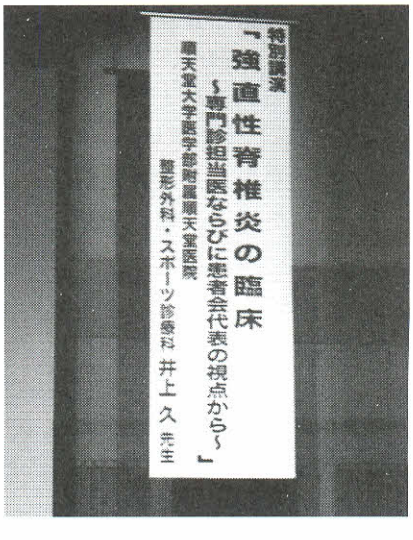


埼玉県下のリウマチ医向けの「さいたまリウマチ研究会」で、「強直性脊椎炎の臨床～患者(会)・専門診担当医の立場から～」と題して講演をしてきました。

後半で提示するＡＳ患者の声を集めたスライドには、医師達からいつも反響があります。患者さん達が直接、お医者さんに言えないことを、医学界では恐いものなし、失うものなし・・・の私が、教授や総合病院院長や若手医師達の前でズケズケ言っちゃう訳ですから、リウマチ医達にとっては刺激的なことだろうと思います。

講演は予定を２０分超過した上、終了後の懇親会でもほとんど飲み食いが出来ないほどに質問攻めにあいました。 それだけリウマチ医の間でも、ＡＳに関する情報が少ないということでしょう。

この２ヶ月前に群馬県でも同じ話をしましたが、やはり同じような反応でした。第一線のリウマチ医達への情報提供や患者心理の紹介が必要であること痛切に感じました。



【使用したスライドから抜粋】

患者会事務局に寄せられた

AS患者の声

若年初期のAS患者特有の悩み

病状の波が大きい
姿勢が悪い
⇓
人間性を誤解され易い
（怠け者、態度が横柄）

患者が傷ついたという医師の言葉

「治らないのに、なんで来た」
「強直性脊椎炎なんだから痛いのはしょうがない」
「痛み止めを飲んでるしかない」
「あと5年はもたない」
「将来、体が棒のようになって寝たきりになる」
「この資料読んでおいて．はい次っ!」

患者の言葉から（会報掲載）

「診断名を告げられて奈落の底に落とされるなら、
どうか籠に乗せてそっと降ろして欲しい．
（病名告知の時は、事務的にならないで、粋がらないで．
名医ぶらないで．告知される身にもなって下さい）」
「素人は治療に口出ししないで黙っていなさい‥と
言われたが、私たちは医学には素人だけど、
当事者なんです」
「パソコン画面ばかり見てないで、患者を見て．一度で良いから、じっくり話を聞いて欲しい．わからないならわからないでいいから．」
「リウマチ科の先生は、なんであんなにコワイの？
なんでみんな威張っているの？」

患者会事務局相談

椎間板ヘルニアで手術されたけど治らず、今度は血清反応陰性脊椎炎と言われた．将来、背骨が棒のようになってしまうといわれたが本当か?

障害年金や身障者手帳はとれないと言われた．
（体幹機能障害．独歩可能距離2km以内で5級
100m以内で3級、数歩で2級‥‥取れる!）

事務局電話相談

あんたは強直性脊椎炎．
あとは、この本を読んで‥と薬を出しただけ．
患者がたくさん来て忙しいからと、質問しても答えてくれない．
専門医だという医者をはるばる訪ねたのにかえって痛みが増した．

事務局電話相談

50歳男性．強度後弯、何とか前を見れて杖無しで歩いている．
痛みはなく鎮痛剤は不要．
ホームドクターが一度行ってみたらというので脊椎外科が専門の某大学教授を受診したら、すぐに手術が必要、入院予約と自家輸血の事前検査をすると言われた．
なんで手術が必要なのかわからない．
受けなければダメ?

事務局電話相談

生物学的製剤を始めたけど、
『効かない』と言ったら不機嫌になって
その後、丁寧に診てくれなくなったし、
話も聞いてくれなくなった．

事務局電話相談

「今、生物学的製剤を使わないと、将来首が固まって上が向けなくなり、水も飲めなくなって死んじゃう‥と言われたけど本当なんですか?」

患者会の懇親会(酒宴)で

『医者が、薬を入れるって言った、

俺はバケツじゃねぇんだっ!』

患者アンケート調査より

精神科・心療内科の受診歴がある
‥‥‥49%

ASに関することで自殺しようと思ったことがある
‥‥‥23%

・慢性疾患の治療で大切なことは患者さんの不安を少しでも取ってあげること、

なのに
・医者、特に専門医が不安の追い打ちをかけて『医原病』を作っていないか?

医者は患者の気持なんてわかってくれないんだとわかったら、気持ちが楽になった、素直な患者になれた、

(関節リウマチの某女優)

AS診での病名告知後

『治らないし、治せないゴメン!
でも全員が脊椎が強直する訳ではなく一部の患者のみ.ASで、直接は寝たきりにはならない、死なない.
心身ともに少しでも楽になって、病気と上手く折り合って、付き合って行けるようお手伝いしますから、一緒に頑張りましょう』

完

ご静聴ありがとうございました

枯れて萎えた苗が
　悲しみの雨に　再び生気を取り戻し
かたくかたく突っ立った葦々が
　やさしく厳しく温かい　そよ風に
　　思わず知らず　やわらいで
なびいてるさまを
　　らくちん　という

日本AS友の会会報『らくちん』より

ご寄付ありがとうございました

・利川　　稔	様	￥１００００
・原口　　廣	様	￥２００００
・窪田　忠夫	様	￥１００００
・大森　繁子	様	￥１００００
・山下　昭治	様	￥　７０００
・森田　妙子	様	￥１００００
・桃井　憲久	様	￥１２０００
・白鳥　廣子	様	￥１００００
・青木　健治	様	￥　７０００
・川瀬　量平	様	￥　２０００
・佐藤　育子	様	￥　７０００
・櫻井裕美子	様	￥　２０００
・加藤徹・茂美	様	￥１００００
・田中　晶子	様	￥　２０００
・佐藤　善子	様	￥５００００
・橋爪のぞみ	様	￥　２０００
・窪田　忠夫	様	￥　７０００
・村田　黄江	様	￥　７０００
・久保田千夏	様	￥　７０００
・久保田浩一	様	￥　７０００
・鈴木　修一	様	￥　２０００
・中島亘・節子	様	￥　４０００
・徳方　重子	様	￥　７０００
・岸崎　　耕	様	￥　２０００
・磯崎　康子	様	￥　７０００
・大盛　繁子	様	￥１００００
・岩本千恵子	様	￥２００００
・寺内　和子	様	￥　７０００
・匿名	様	￥　７０００
・高橋　克美	様	￥　２０００
・安本　淳一	様	￥　７０００
・利川　　稔	様	￥　７０００
・武藤　義男	様	￥１００００
・井街久美江	様	￥　７０００
・松岡佐和子	様	￥３００００
・勝永キヨカ	様	￥　７０００
・山口　明彦	様	￥　７０００
・山下　昭治	様	￥　７０００
・匿名	様	￥　５０００
・清水　　靖	様	￥　２０００
・竹村　　正	様	￥　７０００

（平成２５年１１月末日到着分まで）

寄付金公募について

日本ＡＳ友の会では、運営資金および多岐にわたる今後の諸活動を円滑に進行・発展させるために、浄財を広く公募しています。金額については、上限下限一切制限はありません。また常時受け付けております。ご寄付いただきました方々のご芳名は、会報に随時掲載させていただきます(匿名可)。

なお、ご寄付いただきます場合には、必ず郵便振込をご使用下さいますようお願い致します。お知り合いの会員および役員などを経由もしくは、直接会長か事務局へお申し出いただけましたならば、折り返し、振込用紙発送の手配をさせていただきますが、郵便局備付けの用紙で直接お振り込みいただいてもかまいません。いずれの場合でも、必ず「寄付」とご記入下さいますようお願い致します。

納入先の郵便振替口座番号は、会費納入先と同じです。

思内(おもいうち)にあれば　色外(いろそと)にあらわる

賛助会員の募集について

当会では、会の趣旨に賛同される賛助会員を広く募集しています。

賛助会員は、会員と同等の資格・権利を有し、必要に応じて委員として会の事業に参画することができます。

お申込みは、事務局、会長、各役員にご連絡いただければ、振込用紙発送の手続きをとらせていただきます。あるいは郵便局備付けの振込用紙で、直接お送りいただいてもかまいません。いずれの場合でも、必ず「賛助会費」とご記入下さいますようお願い致します。また、必ず郵便振込をご使用下さいますよう重ねてお願い致します。

賛助会費	個人	￥３０００／年
	団体	￥１００００／年

会員数（２５年9月３０日現在）

会　　員	２７５名
賛助会員	７３名

訃報

昨年、横谷　忠至さんが逝去されました。ここに謹んでお悔やみ申し上げます。

訃報

昨年、松野　和広さんが逝去されました。ここに謹んでお悔やみ申し上げます。

会費納入について

４月の年度開始後、最初に発行される「らくちん」、または「友の会便り」に、会費納入用の郵便振替用紙を同封致しますので、これを利用してご納入下さい。納入時期がばらつきますと事務局の仕事が煩雑になりますので、お早めにご納入下さるようお願い致します。

郵便振替口座	00120　0　753819
	「日本ＡＳ友の会」

住所変更届けについて

会報その他の郵送物が、毎回、何名か分が事務局に返送されてきます。転居その他で送付先に変更があった方は、速やかに事務局までお知らせ下さい。

順天堂医院「ＡＳ診」のお知らせ

日本ＡＳ友の会事務局長を勤める井上久氏は、東京都文京区の順天堂大学医学部附属順天堂医院整形外科・スポーツ診療科にて、月４回、ＡＳ専門外来を開設して診療に当たっております。予約制で、診察日は、第１、３、４火曜日の午後と第１土曜日の午前です。諸般の事情により平成26年から一般の新患は（他院からの紹介も含め）、原則としてお受けできないことになりましたので、悪しからずご了承下さい。

ただし、日本ＡＳ友の会事務局に直接ご連絡頂き、井上医師と直接話された方は、井上医師が新患として診療させて頂くこともありますので、受診を希望される方は事務局（井上医師宅 TEL 0422-45-7985、FAX 0422-49-6817）までご連絡下さい。

代わって、膠原病リウマチ内科の多田久里守医師が、毎週、火曜日と水曜日の午後に脊椎関節炎外来として新患を受け付けており、常に井上医師と連絡を取りながら診察しておりますので、こちらへの初診をお勧め致します。

【場　所】

順天堂大学医学部付属順天堂医院
〒113-8431 東京文京区本郷３－１－３
（ＪＲ中央線『お茶の水』駅
地下鉄東京メトロ丸の内線
『お茶の水駅』
地下鉄東京メトロ千代田線
『新お茶の水駅』
から、いずれも徒歩５分）

・井上久医師
（整形外科・スポーツ診療科.ＡＳ診）
〔予約制〕
第１＆３＆４火曜日午後
再診受付　午前 7:00 ～ 15:00
第１土曜日
再診受付　午前 7:00 ～ 11:00
〔電話予約〕☎ 03-3813-3111
（交換台⇨整形外科・スポーツ診療科外来受付）

・多田久里守医師
（膠原病・リウマチ内科 . 脊椎関節炎外来）
〔予約不要〕
毎週火曜日＆水曜日午後
初診受付　11:30 ～ 15:00
再診受付　7:00 ～ 15:00

＊初診の際、医師の紹介状がなくてもかまいませんし、血液検査やレントゲン検査などは、少しお待ちいただくことになりますが、当日でも実施および結果判定は可能です（検査項目によっては結果判定まで数日かかる場合もあります）。ただし、時間の節約のため、あるいは検査の重複を避けるためにも、できるだけ紹介状、ならびに実施されたレントゲン写真や検査のデータ（コピー）などをお持ちいただくことをお勧めします。
なお、順天堂医院は特定機能病院のために、紹介状を持参されない場合には、初診料が通常よりも高額となりますので（￥5,250）、予めご了承下さい。

日本ＡＳ友の会・役員名簿

（平成２２年４月現在）

事務局　〒 181-004　東京都三鷹市新川 1-11-5　井上　久　気付
TEL 0422-45-7985　　FAX 0422-49-6817

・会長（関西支部長兼任）
西　　文夫（自営、西文産業）

・副会長（九州支部長）
山下　昭治

・副会長（事務局長・医療部長）
井上　　久
（順天堂大学整形外科・スポーツ診療科）

・副会長（女性部長）
松岡佐和子（団体役員）

・北海道支部長
保浦（ぼぼ）由美子（家庭教師・音楽講師）

・副会長（関東支部長・インターネット委員会委員長）
天井　　治
（独立行政法人・電子航法研究所）

・幹事（友の会だより編集委員）
福田　　進（木彫家）

・幹事（関西副支部長）
岡本　好雄（自営、不動産賃貸業）

・幹事（支部長補佐）
程　　修沢（自営、保険代理店）

・幹事
金光　健宅（会社員）

・幹事（女性部委員）
中村　純子（主婦）

・幹事
鈴木　修一（会社員）

・幹事（女性部委員）
大木　正子（主婦）

・幹事
星野　蔵一（会社員）

・幹事
佐藤　尚良（会社員）

・幹事
高木　興一（佐賀金属工業・役員）

・幹事
久保田浩一

・幹事
本田　　勇（会社員）

・幹事（女性部委員）
本田裕美子
（九州大学大学院法学研究院・講師）

・幹事
会田タカ子

・幹事
小嶋　直美

・幹事
手島　弘勝

・監事（友の会だより編集委員）
竹村　正（近畿労働金庫）

・監事
黄海　健一（税理士）

編集後記

毎回編集後記の書き出しが同じで、半ば定例化してしまいました。お恥ずかしい次第で、会員の皆々様にお詫びの言葉もございません。大変遅くなりましたが、ようやく「らくちん」２５号をお手許にお届けできるようになりました。

反省が無い書き方になりますが、発刊が遅れた関係で、日本AS友の会「北海道支部」の発足というエポックメーキングな出来事にも遭遇いたしました。

札幌在住の保浦由美子さんという希有の人材を得て、支部発足の機運が一気に盛り上がり、１１月２３日（土曜）に「北海道支部」が産声を上げ、保浦さんが支部長になられました。待ちに待った「北海道支部」の立ち上げをすべての会員・賛助会員一同心から祝福し、一丸となって後押ししていきたいと思います。

保浦さんの投稿記事の文中に、「その間の２０年間、それなりに痛みも心労も悲しみもありましたが、あんまり楽しいお話しにはならないので割愛することにします。ASの患者さんなら、誰もが通ってきた道だろうと思いますから。」とありました。私どもは得てして自分自身のことは同情、同意を求めて大きく騒ぎ立て、人様のことは気にもとめずさり気なくスルーしがちなのですが、さり気ない周りへの気配り、周囲への想像力の豊かさと深さに、深い感慨を覚えました。

今号にもまた会員の皆さんからの投稿が多く寄せられました。特に私たちの生活に直結する福祉の制度について、星野幹事が詳しい情報を寄せてくれました。自分が利用できるものは何か、有用な制度を活用していきたいものです。松岡女性部長の肝いりによる「女性の集い」もすっかり定着しつつあります。友の会もいよいよ女性上位へ、女性の元気、やる気が目立ってきています。

友の会の機関誌「らくちん」は、今のところ年に一度の発行です、会員相互の情報交換、情報の共有、ネットワークの構築に、微力ながらも発信を続けてまいりました。日本の各地でそれぞれに頑張っておられる会員の皆様の声を、多くの仲間に届けたいと常々思っております。記事の投稿、作品の発表（詩、短歌、俳句、写真等）をはじめ情報発信の場として、積極的に活用していただけますよう、よろしくお願い申し上げます。

北海道の隅々にまで、らくちんが行き渡るように頑張って参ります！！

（昭爺）

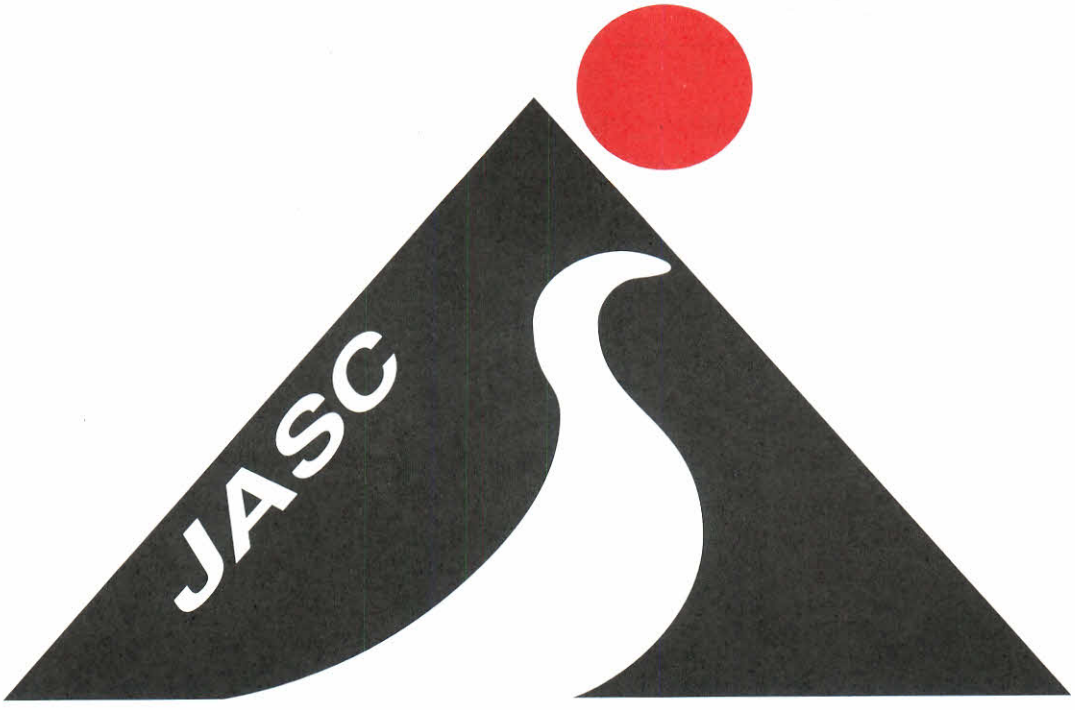
編集部員大募集！！

現在井上事務局長を中心に少数の高齢者でがんばっております。

年令、性別、学歴、職歴、資格、容姿等一切不問です。

同情心と奉仕の精神にあふれた心やさしい編集部員をお待ちしております。よろしく！！

らくちん編集部一同



1　○印はJ（Japan）を表すとともに、ASの患者をデザイン化した。黒丸でも良いが、正式には、赤=日の丸とし懸命にガンバル患者の顔面を象徴する。

2　全体の輪郭をAで表現し、支える人と支えられる人をデザイン化した。

3　中央はSを表現し、末広がりにすることによって友の会の発展と社会への参加・同化を象徴する

「らくちん」

枯れて萎えた苗が
　慈しみの雨に　再び生気を取り戻し
かたくかたくつっ立った草々が
　やさしく薫しく温かい
　　そよ風に
　　　思わず知らず　やわらいで
　なびいているさまを
　「らくちん」という。

会報 らくちん

第２５号
発　行　日　平成25年（2013）12月１日
発　　行　日本AS友の会（JASC）
発行責任者　西　　文夫
編集責任者　山下　　昭治
事　務　局　〒181-0004 東京都三鷹市新川1-11-5　井上久方
　　TEL 0422-45-7985　FAX 0422-49-6817
郵便振替口座　００１２０－０－７５３８１９　日本AS友の会
印　刷　所　㈲機関紙宣伝センター

JASC