

# HSK

## いちばんぼし

HSK 通巻 154号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
昭和60年2月10日発行 (毎月10日)

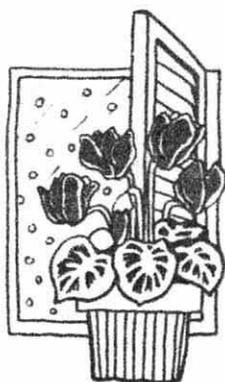
全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし No.52

もくじ

1985.2.10  
支部だより

- ・札幌地区医療講演会・相談会  
を終えて ..... 1~2
- ・膠原病の治療と生活指導  
(全身性エリテマトーデスについて... 3~20  
SLEを除く膠原病について... 21~34)
- ・医療相談会 ..... 35~41
- ・出席者交流会 ..... 41~43
- ・会員訪問記録より ..... 44~47
- ・地区だより ..... 48~50
- ・事務局からのお知らせ ..... 51~53
- ・あとがき ..... 54



\*\*\*\*\*  
① 札幌地区医療講演会・相談会を終えて  
\*\*\*\*\*

吐く息も一段と白さを増し始めた。去る11月17日(土)午後2時より北海道難病センターにおいて、札幌地区医療講演会と相談会が行なわれました。

参加人数が心配されましたが、会員18名、保健婦さん8名、会員以外の方と患者家族12名とますますの集まりでした。

会員の中には、遠く釧路や旭川などから出席された方々、また、入院中でありながらわざわざ外出許可をもらっていらっしやった方、本当にお疲れ様でした。

まず、友の会の方から友の会の事を中心に、健康保険法改正によって変わった特定疾患の手続きの方法、物品販売ご協力のお願いなどについて、小寺支部長より説明があり、その後講演会にうつりました。

市立札幌病院の河野先生による、スライドを使っでの膠原病の症状・種類に始まり、SLEの治療・生活指導指針を中心に別表(資料)を使っでの説明がありました。

次に、北大病院の佐川先生よりSLE以外の膠原病の症状と生活指導指針について説明していただき、途中ではサーモグラフィという最新の機械を使っでの研究や、患者さんが一番病

気について知りたいと思っていることを聞いたアンケートなど  
たいへん興味深いお話を交えての講演でした。先生方のたいへ  
ん解り易い説明に時間が過ぎるのも忘れて、皆さん熱心に聞いて  
いらっしやいました。

予定時間をかなり超過して、相談会にうつりました。相談会  
では会員以外の方から積極的に質問が出され、時間が短かく、  
たいへん申し訳なかったと反省しております。

今回は、「膠原病の治療と生活指導」というテーマで、家庭で  
の日常生活のことが中心だったので、皆さんにとって身近で、  
かつ大切な問題として聞いていただけたことと思います。参加  
できなかった方の今後の療養生活のお役に立てれば幸いです。

### 難病センターは、このようにご利用いただけます

**相談室**—医療・福祉制度・年金・福祉機  
器・法律などの相談とアドバイ  
ス。電話・手紙・ご来所、いつ  
でもどうぞ。(毎週月曜日～金  
曜日/午前10時～午後5時)

**会議室**—患者会・障害者団体などの会議  
・講演会・研修会などにどう  
ぞ。ビデオ、スライド、OHP、  
映写機、録音機など、各種設備  
を用意してあります。

**宿泊室**—入院待ち、通院、お見舞いなど、  
患者・ご家族の方々や患者会な  
どの会合、研修会などにご利用  
いただけます。

定員16人/和室(4)・洋室  
(1)

**安全設備**—あらゆる事態に備え、万全の  
設備を備えています。安心して  
ご利用下さい。

**その他**—福祉機器の展示、相談、患者会  
活動のための印刷設備などご利  
用いただけます。

**開館日**—1月7日から12月27日まで(臨  
時休館日があります)。

利用時間は午前9時～午後9時  
(会議室)

一般の方もご利用下さい。

## 膠原病の治療と生活指導

### 全身性エリテマトーデス(SLE)について

市立札幌病院 才3内科 河野 通史 先生

膠原病とはどんな症状が出るか、ということから簡単に始めていきたいと思えます。

#### ① 膠原病を疑うべき臨床症状

##### 膠原病を疑うべき臨床症状群

1. 原因不明の発熱 (FUO)
2. 奇妙な再発性の皮膚発疹
3. 再発性・移動性多発関節炎
4. 再発性ないし持続性の胸膜・心膜炎
5. 抗生剤に不応性の肺炎
6. レイノー現象
7. 特発性心筋炎
8. いわゆる亜急性細菌性心内膜炎に類似した症状
9. ネフローゼ症候群
10. 血小板減少性紫斑病
11. 溶血性貧血 (急性あるいは再発性)
12. 無菌性髄膜炎
13. ワ氏反応生物学的偽陽性
14. 反復される薬剤反応
15. 生検上、軟骨変性、動脈炎、筋炎、リンパ組織増殖、糸球体腎炎を示す所見

まず膠原病を疑うべき臨床症状ということで、風邪のような症状が出てこないのに発熱する、原因の解らない発熱です。奇妙な再発性の皮膚の発疹が出る。関節炎が出る。関節炎と関節痛というのはちよつと違ひまして、関節痛というのはただ痛むだけですけれども、関節炎というのは熱を持って場合には赤くなって痛くなる、そして腫れる。自覚的には胸が痛いとか、何か刺激されて咳が出るというような胸膜

炎、あるいは動悸がする心膜炎です。レイノー現象、これは冷たい所に出ると手が白くなって、そのあと紫色になって治るとい現象です。必ず二相性の色調の変化があり、ないものはレイノーとは言いません。蛋白尿がかなり出てむくみが出るネフローゼ症候群。ぶつけないのに手とか足とか紫色になる、紫斑が出る、これは血小板が減ったために出る紫斑病です。貪食。特徴的なのは薬剤に対するアレルギーが非常に多いことです。あとでも話をしますが、ペニシリンの皮疹というのはいかなりの率で見られます。このような症状がいくつかある場合には一応膠原病を疑ってみます。

それともうご存知でしょうか、膠原病というのは病気の名前ではありません。病気の集まりです。膠原病の中には6つの病気があります。

## ② 膠原病類似疾患

次に膠原病の種類に入ります。

慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス、リウマチ熱、全身性強皮症あるいは強皮症、皮膚筋炎あるいは多発性筋炎、結節性動脈周囲炎あるいは多発性動脈炎、この6つが古典的な膠原病です。

これはどうしてという話はもうお聞きになっているでしょうが、1940年代クレンペラーという病理学者がフィブリノ

イド変性という特徴的な変化を見つけ、その変化を特徴とする病気を挙げたのです。ところが2年後には、クレンペラー自身がこの名前付けは間違いであったかもしれないと言っているのです。それはどういう意味かと言いますと、要するに病気の層かごにされてしまう可能性があるということです。何か分らない病気をみんな膠原病と言い切ってしまう、そういう反省をクレンペラー自身がもう2年後に出しているのです。ところがそれからもう40年くらい経っているのですが、その40年間にまだそういう誤解のようなものが少しは残っているようです。

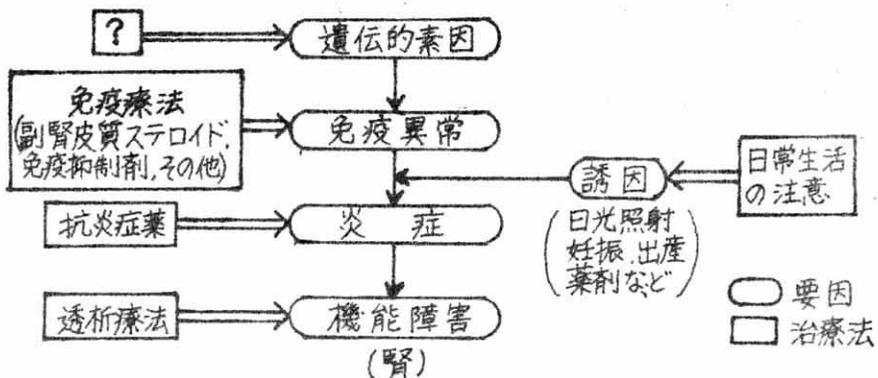
### ③ SLE診断基準(新旧)

SLEの診断基準というのは、ARA=アメリカリウマチ協会が1971年に決めたものです。しかしその後改正されまして、これが今使っている基準です。この方が、この病気でない人を診断する率が少

全身性エリテマトーデス分類の1982年改訂基準	
1	蝶形紅斑
2	円板状ループス
3	光線過敏症
4	口腔潰瘍
5	関節炎
6	漿膜炎*
	(a)胸膜炎, (b)心膜炎
7	腎障害*
	(a)持続性蛋白尿, (b)細胞性円柱
8	神経障害*
	(a)痙攣, (b)昏睡
9	血液障害*
	(a)溶血性貧血, (b)白血球減少, (c)リンパ球減少, (d)血小板減少
10	免疫異常*
	(a)LE細胞陽性, (b)抗二本鎖DNA抗体が異常高値, (c)抗Sm抗体, (d)梅毒血清反応偽陽性
11	抗核抗体
* 2-4項目中1項目を満たせばその部分の基準を満たす。	
○提案された分類は11の基準に基づいている。臨床研究において患者を同定する場合、11基準中4基準以上が、観察期間の長さにかかわらず、順次もしくは同時に満たされるならば、被検者は全身性エリテマトーデスの患者と診断される。	

なく、またこの病気である人を逃がす確率も少ないのです。一番違うのはレイノーと脱毛が無くなって、腎臓の障害がひとつにまとめられたという点です。それから免疫障害がひとつにまとめられたこと。それから抗核抗体を別にひとつの項目にした、ということです。その中からレイノーが抜けた理由は、レイノーを入れることによって他の膠原病をSLEと診断してしまう確率が高くなることが分ったので除いたわけです。

#### ④ SLEの発症要因とその対策



発症の要因になりますが、これは推論です。ある種の遺伝的なものも含めた素因があって、その素因のために免疫学的異常が出てくるとされています。日光、妊娠、出産、薬剤などによって炎症が起きます。すると臓器障害にいくこともあります。治療としては、この免疫異常を抑えるための方法もあります。それから抗炎症剤、痛み止め、腎障害がひどい場

合には透析を受けなければなりません。

## ⑤ SLEの治療

### SLEの治療

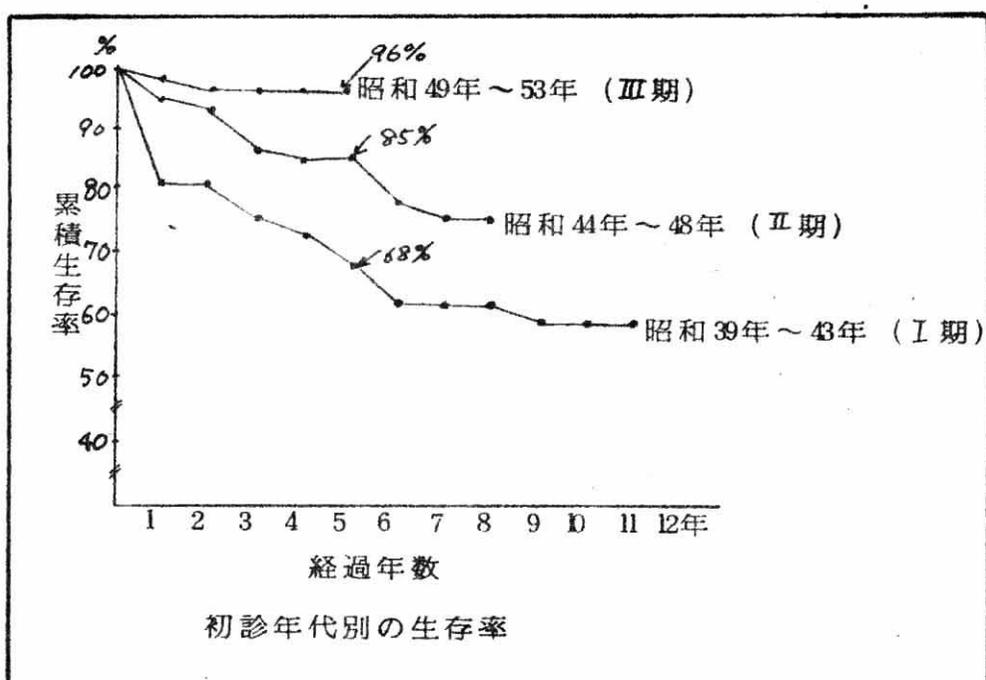
1. 安 静
2. 副腎皮質ステロイド：急性期には / 日  
60~80 mgより開始、症状により増減
3. 免疫抑制剤：エンドキサン、イムラン  
など（とくにたん白尿に対して）
4. 非ステロイド性抗炎症剤：（発熱、関節  
痛、たん白尿に対して）
5. クロロキン：（主として皮疹に対して）
6. 抗生物質：（感染症に対して）

急性期には安静にして、副腎皮質ホルモンをかなり大量に使う。それからこういったもので抑えられないもの、特に蛋白尿に対しては免疫抑制剤などを使うこともあります。しかし痛み、関節炎などについては非ステロイド製の抗炎症剤だけでよい場合もあります。ステロイド剤を使わなくとも、良い症例も中にはあります。

それからこれは日本ではあまりやっていませんが、主として皮疹に対してクロロキンを使うこともあります。それから感染に対しては抗生物質治療を行ないます。

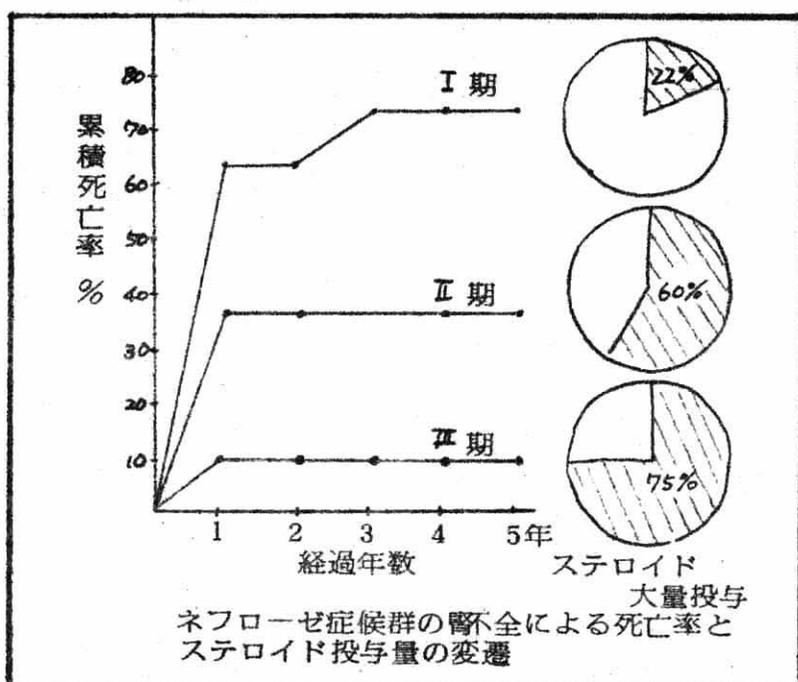
## ⑥ 初診年代別生存率

今度は、なぜステロイド療法は必要かというお話をしたいと思います。



SLEの初診で、昭和39年～43年の時に診断された人の経過累積の生存率を見てみると、5年生存率が68%くらいです。これは治療があまりうまくいかないこともありますし、診断が遅かったという事もあります。また感染に対する対処の仕方など、種々の要因があるかもしれません。このI期の時代は5年生存率が非常に低かったということです。II期になりますと5年生存率が85%ですからかなり上がっています。53年(53年に初診で、5年後が58年ですから最新の統計です。)で見ますと96%まで上がっています。つまり5年の間に死ぬ人はほとんどいないということです。これ程進歩したといえます。

## ⑦ ネフローゼ症候群の死亡率とステロイド投与量



次にどうしてこれ程までに進歩したかという点。(これは死亡率で見ているわけですが) I期、一番早い時代にはステロイドの大量療法はほとんどやっていないのです。22%くらいです。III期になりますと、その比率は75%にもなっています。こうすると著明に死ぬ人が少なくなっています。先程言ったように、診断の時期が早いとか、その他いろいろな要因はありますが、ステロイドを大量に上手に使えるようになってから死亡率が下がったということは事実です。このようにステロイドが非常に良い薬であることは、ある面でわかるかと思えます。

## ⑧ ステロイドの副作用

この薬は使い方がよければ死亡率を下げたりする薬なのですが、薬はどんな薬でも副作用が必ずあり、特にこのステロイドは種々の副作用があります。これについて分け方はいろいろありますが、重症な副作用として、まず潰瘍、精神障害、重症感染症、それから血栓、中等症として骨の変化、筋力低下、糖尿病などがあります。昔はこのうち血栓を除いた6つを重症と言っていました。次によく見られるのはムーンフェイスです。治療の初期には多毛や不眠なども見られます。

重 症	消化性潰瘍、精神障害、重症感染症、血栓、寒柱
中 等 症	脊椎圧迫骨折、筋力低下、糖尿病、白内障、緑内障、高血圧症
軽 症	異常脂肪沈着（満月様顔貌など）、多毛、溢血斑、皮膚線条、発汗、興奮、浮腫、月経異常

## ⑨ SLEの活動性病態の分類

ステロイドの使用量を考える時に、SLEの活動性の病態が非常に重要になってきます。重症とするのはループス腎炎、中枢神経性のループス（けいれんとか意識障害、

軽 症	① 発 熱 ② 関節炎 ③ 胸膜炎 ④ 心外膜炎 ⑤ 紅 斑 ⑥ 胸膜・心外膜における少量の浸出液貯留
重 症	① ループス腎炎 ② CNS ループス ③ 溶血性貧血 ④ 血小板減少性紫斑病 ⑤ 急性の血管炎による臓器虚血 ⑥ 胸膜・心外膜における多量の浸出液貯留

それに精神障害も出てきますが、そういった中枢神経性の症状)。血液の方では溶血性貧血、血小板減少症、それから臓器の虚血(血管炎による臓器の虚血)、漿膜炎、大量の浸出液貯留です。なお、同じ漿膜炎でも浸出液が少量貯留するものは軽いものだと考えてよいでしょう。

## ⑩ SLEにおけるステロイド療法

これもちょっと古いかもしれませんが、対応量は表の通りです。

I: 精神・神経症状を呈するもの	プレドニン
	80mg (1日, 分3, 食後)
II: 心タンポナーデを起したとき	"
	80mg (1日, 分3, 食後)
III: 溶血性貧血 (特にヘモグロビン	"
値8.0g/dl以下), 粒球減少	
	60mg (1日, 分3, 食後)
IV: ネフローゼ症候群	"
	60mg (1日, 分3, 食後)
V: ループス腎炎	"
	40mg (1日, 分3, 食後)
VI: 心筋炎, 心嚢炎, 肺高血圧症,	"
ループス肺炎	30mg (1日, 分3, 食後)
VII: 蝶形紅斑, 爪周囲紅斑	"
	15~20mg (1日, 分3, 食後)
VIII: 他の非ステロイド系抗炎症剤	"
が無効な関節炎	10mg (1日, 分3, 食後)

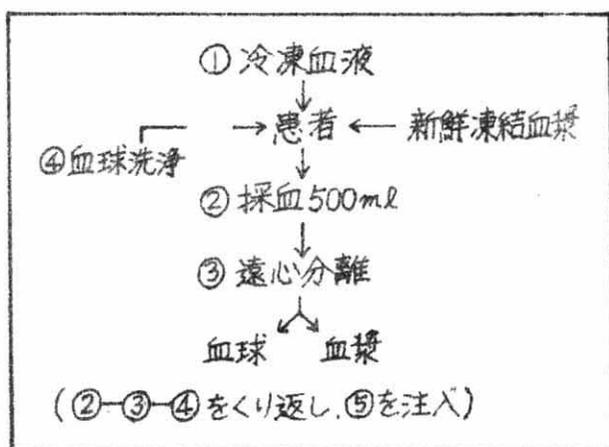
## ⑪ パルス療法

パルス療法というのは、メチルプレドニゾロンを1,000mg 3日間連続投与して、その後、経口のステロイドに変えていくという、いわばショック療法みたいなものです。これは本来、腎移植の際に拒絶反応が出るのを抑えるために開発された療法です。けれどもこの方法ですと、経口のステロイド投与量がかなり節約できる訳です。なぜそういうことをする

かという。ひとつは大量の経口ステロイドでうまくいかない症例があります。もうひとつはステロイドの副作用を少なくしたい。そのために長く飲んでいるステロイドをなるべく早く減量できないかという考えです。

## ⑫ 血漿交換施行法

ステロイドにいろいろな副作用があって使えないという人に血漿交換療法があります。これは血液中に自分の細胞に対する抗体、及びその



免疫複合体などがかなり出ているので、それを取り除こうという考え方で、一番最初に行なったのは次のような方法です。

まず患者さんから500mlくらい採血して遠心に回して、血球と血漿に分離します。そのうちの(抗体などが含まれている方の)血漿を捨ててしまっ、血球だけをそのまま体内に戻し、血漿としては新鮮な凍結人の血漿を入れてやります。その際、血液を500mlも採ることで血圧低下を起こさないように、採血の前に血液を入れます。これが最初に行なった血漿交換療法の施行法です。

### ⑬ 血漿交換療法の免疫系に及ぼす影響

血しょう交換の免疫系におよぼす影響	
1. 除去	
1) 免疫複合体、抗原・抗体	
2) 急性炎症性反応	
3) 中毒性物質	
2. 増強	
1) 補体	
2) 凝固因子	
3) オプソニン因子	
3. 修正（回復）	
1) 細胞性免疫	
2) 網内系機能	
3) プロッキングファクター	

ということが良いかということ、免疫複合体、血漿中の抗原・抗体、炎症反応、中毒性の物質などの除去ができるということです。それから入れるものにもよりますが、例えば補体、凝固因子というような免疫機能を高めるようなものが補充されます。それからリンパ球による細胞性免疫を回復させる利点があるわけです。

### ⑭ 置換液に由来する副作用

アルブミンや新鮮凍結人血漿を入れてやるのですが、その置換液に由来する

アルブミンまたはPPF	
1	a) 出血傾向
	b) AT-Ⅲ低下
2. 低血圧（とくにPPF）	
3. Ig低下と抗体リバウンドの抑制	
4. サクシン使用麻酔後の遷延性無呼吸	
5. 血液稀釈	

副作用がかなり出ます。それがここに挙げた様なもので、なんとか改良しようということになりました。

### ⑮ 薬剤誘起性ループスの原因薬剤

#### 1. 頻度の高いもの

ヒドララジン、プロカインアミド、イソニアジド、ジフェニルヒダントイン、D-ペニシラミン、クロールプロマジン

#### 2. 頻度の低いもの

レゼルピン、アロプリノール、キニジン、メチルドーパ、ペニシリン、ストレプトマイシン、サルファ剤、グリセオフルビン、プロピルチオウラシル、経口避妊薬

薬剤によってSLEのような症状が起きることがあります。だからと言って、SLEの人がこの薬を飲んだことによって悪くなるかということとは少し違うのですが、一応注意して使わなければならない。そういったものを挙げてみました。これは生活指針の表の中にも少し書いてありますので、あとでよく見ていただきたいと思います。

この薬剤については、医者の方も注意して使っているわけですので、患者さんの方はそういうことをきちんと知っていて、治療している所にかかっているならばあまり心配はいらないと思いますが、そういった注意は必要と思います。結論としては、原因となる薬剤を止めればよいのです。止めれば回復するというのが、薬剤性ループスの特徴です。

## ⑩ 膠原病の増悪因子

疾患名	増悪要因
SLE	日光、寒冷、妊娠、分娩、薬物、感染、外傷、手術、過労
PSS	寒冷、過労、精神緊張、心身のストレス、運動不足、喫煙
DMPM	筋肉労働、精神的なストレス
PN	過労、薬剤、感染

次にどういうことをしたら悪くなるかということですが、これも生活指針の中にあります。日光、寒冷、妊娠、分娩などです。妊娠については、後で詳しいデータが出てきますが、簡単に言えば妊娠の初期には悪くなるのがやや多い。それと分娩後も悪くなることが多い。けれども中期、後期についてはあまり変化のないことが多いようです。この場合はまず子供を産むのは大丈夫かどうか、という問題が必ず出てきますが、これについてはコントロールがよくされている人に関しては、腎臓の障害が軽ければ可能な時代になってきている、と考えるよろしいと思います。コントロールが悪い人であるとか、病気が確定できないまま妊娠した時には、悪化したりすることもあります。特に、分娩後は悪くなります。そういったことで、ネフローゼが前面に出てくるようなことも多いようです。

### ⑰ SLEの急性増悪の誘発因子

SLE急性増悪の誘発因子			
誘発因子		例数	%
日	光	36	8.8
寒	冷	24	5.9
妊娠	・分娩	21	5.2
薬	物	16	3.9
感	染	13	3.2
その他		13	3.2
予	防	2	0.5
不	明	282	69.3
計		407	100.0

(勝正孝ら：厚生省特定疾患SLE調査研究班)

### ⑱ SLEと妊娠

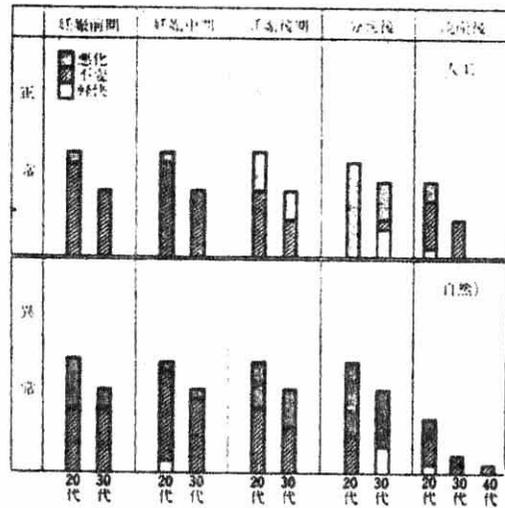
これは、ある所の皮膚科のデータでSLEの発病前と発病後で、妊娠の回数が38回と61回あります。

	発病前	発病後
妊娠回数	38	61
正常分娩	25 (67)	18 (30)
異常分娩	1	6 (10)
早産	1	6 (10)
自然流産	3 (8)	9 (15)
人工流産	5 (13)	12 (20)
死産	3 (8)	9 (15)
妊娠中	0	1

発病前は正常分娩が多かったが、発病後は少ない。流産や死産も多いという結果が出ています。但しこのデータも少し古いですし、きちんとコントロールされている人とそうでない人とが混っている統計です。

### ⑱ 妊娠時期別悪化

いつ悪くなったか。その妊娠の全期について正常と異常に分けて書いてあるのですが、分娩が正常であっても、その後は100%悪くなったとあります。つまりよくコントロールされた人でも妊娠



し、出産する時には分娩後、一時的にステロイドを増やさないで悪くなることが多いのです。したがってその時期には、ステロイドをある程度増やします。これは早期に減量してよろしいので、こうすればほとんど悪くならずに分娩することができます。

それでは、生活指導指針に移ります。一別表1 参照一寛解期と軽症、中等症、重症というように分けていますが、この判定の基準は例えば、ステロイドの量は(プレドニン換算の量になっています。)寛解期には5mg以下となっています。この表から、5mg以下でなければ寛解期とは言えないのか、というように考えられますと少し問題があるかと思われます。その人によって、ステロイドの維持量というのは必ず違うのですから、それは診ている医者とよく話をしてみても、自分の

維持量はどのくらいかというお話をお聞きになるのがよいと思います。安静度、運動量もほぼ健康人と同様となっていますが、これも人によって違っています。疲労が残らないようにすればよいわけです。食事はバランスよく取るように気をつけて下さい。誘発因子としてなるべく避けるものの中に、妊娠、中絶、寒冷、過労、感染、外傷などがあります。このうち妊娠については、先程から何度も言っていますように可能な場合はかなりあるようですので、やはり主治医の先生との相談が必要になるかと思います。それから手術をする場合、その手術の大きさにもよりますが、やはり術後には短期間に減らしても構いませんので、一時的にステロイドを増量した方が安全です。

次に、社会復帰ということを含めてどれくらいのことをしているのかと、よく相談されるのですが、一概に80%とか70%とか言っても、その人それぞれの生活もありますし、頑張り人など70%くらいでやって下さいと言いましても、こちらの想像以上のことをする人もいるわけです。ですからこちらも言い切るわけにはいきません。病気を持っているということとを常に考えていなければならぬことはありませんが、ある程度自己を抑制していくことが必要でしょう。病気というものは付き合っていくもので、逆らってはいけません。そういったことはあるかもしれませんが、

それであと薬についてですが、やはりペニシリンは皮疹の率もかなり高いのでなるべく避けた方がいいと思います。以上で終わります。

◎案内◎

釧路地区医療講演会・相談会・交流会を次の日程で開催いたします。

◇とき： 3月3日(日)

◇ところ： 釧路市総合福祉センター

釧路市旭町891 TEL.0154(24)1565

〈交流会・相談会〉 10:30～12:30

〈講演会〉 13:00～16:00

「膠原病の治療と療養指導について」

勤医協札幌丘珠病院内科々長

中井 秀紀 先生

別表1. 全身性エリテマトーデスの生活指導指針

指導領域区分	指 導			要 領			その他
	判定基準	食事	誘発因子	社会復帰	受診	その他	
寛解期	(1) 無熱 (<37°C) (2) 自覚症状なし (3) 血清補体価: 正常 (4) 白血球数: >4000 (5) ステロイド剤 < 5mg/日 (6) 他覚的所見: 特変を認めず。	平常の食餌, 栄養の均衡に留意。 アルコール飲料: 少量なら可。	なるべく避ける (日光照射, 妊娠, その中絶, 寒冷, 過労, 感染, 外傷など)。 妊娠: なるべく避ける。 薬剤: アブレンゾリン, プロカインアミド, ベニシリン, サルファゾール, ヒドララジッドなど	通勤・通学: 可。 育児を含む家事は80~100分を行ってよい。	1~2ヶ月に1回自覚症状 (異常の疲労感, 関節痛, 微熱) が現れたら直ちに受診させる。ステロイド中断を戒める。	禁煙または禁煙。ヒルを禁ず。家族と面接し疾患の本態を説明し, 理解と協力を求める。	
軽症	(1) 体温: <37.5°C (2) 自覚症状: 軽微 (3) 免疫学的指標: 正常域をわずかに超える。 (4) 白血球数: <4000 (5) ステロイド剤 < 20mg/日	栄養は十分に摂る。調理法を考慮。合併症あるときは相応の特別食とする。	極力避ける。 ガラス越しの日光もさける。大脳骨髄頭壊死のある患者には加重負担のかからぬようにする。	軽い家事のみ。 通勤・通学は不可。	2~3週に1回, 免疫学的指標をもとに管理する。要すれば入院加療とする。	禁煙。 家族との面接。	
中等症	(1) 体温: >37.6°C (2) 関節痛, 筋痛, 発疹 (3) 環膜炎 (4) ネフローゼ症候群を伴わない腎炎	病院の食事変による。 同上	同上	不可	入院加療	無菌性骨壊死のある患者には病態説明をよく行う。	
重症	(1) 体温: >38°C (2) CNSループス (3) 悪タンポナーデ, 急性腹症 (4) 溶血性貧血, 紫斑病 (5) ネフローゼ症候群を伴う腎炎, 腎不全	同上 要すれば経鼻栄養	同上	同上	入院加療	腎不全例には血液透析について説明をしておく。	

---

## SLEを除く膠原病(シェーグレン症候群<sup>を含む</sup>)について

北海道大学医学部附属病院 才2内科  
佐川 昭 先生

---

SLE以外の膠原病、特に強皮症、多発性筋炎あるいは皮膚筋炎、シェーグレン症候群といった疾患について生活指導上、何が大切かということをお話したいと思います。

皆さんは今まで「膠原病友の会」で、病気について講演会や自分達の勉強会などで、病気について基本的な知識をもっていると思います。今日は主に生活指導ということで、患者さん自身で考えてどのようなことに気をつけたらよいのか、ということを知るのが本日の目標です。

それにはまず対象となる病気の特徴というのを知って、その病気がどのような障害を起こすのか、そしてその障害がどんな状態で続くのか、それと現在障害に対して病院にかかっている方はどこまで病院の治療で治るのかというようなこと、また逆に言うと治せないのか。あるところまでは治療できるけれど、それ以上できない限界というのを皆さんも感じていらっしゃるかと思うのです。そういったことをある程度は知っていてほしい、それからこういった病気を新たに伴い易いのかということを知ることも大切なことだと思います。それともうひとつは、病気を悪くする要因です。そのことについて最初ちょっと簡単

に触れて、そして具体的に患者さん自身で考える場合には何を考慮していったらよいか、というふうに話していきたいと思います。

それでは、まず略してPSS。(強皮症、全身性の強皮症のことです。) 多発性筋炎あるいは皮膚筋炎、そしてシェーグレン症候群。(シェーグレンという先生の名前です。) だいたいこの3つの疾患についてお話ししたいと思います。まず、疾患の特徴というのをある程度知っておくということ、それからどこがどのようにやられるのかということ、そして合併症。(一緒に引き起こしやすい病気) それと現在治療を受けている方であれば、病院で受けている治療がどういう内容のものなのか、どこまでコントロールできるのか、ということについてお話ししたいと思います。それから増悪因子、こういう点について考えて、自分のできることは何かと考えていった方が解り易いのじゃないかと思っています。

ちょっと話がずれてしまいますが、厚生省の研究班では膠原病をはじめ、SLEだとか、あるいは自己免疫疾患とか、いろんなテーマを持っていろんな研究会を何年間も続けていて、非常にたくさん報告を出しています。そこで私達もそれを利用して、それに基づいて患者さんを診たり、あるいは分析を進めていたりしているのですが、今日この印刷されている生活指導指針、これも厚生省の研究班の先生方の間でまとめられたひ

とつのかです。ところがそれとは別のところに、ちょっと主治医と患者さんとの関係について普段と変わった取り上げた方で出された内容があったので、ちょっと話をしておきたいと思います。

普段は主治医の方が、「あなたは最初にどういう症状がきっかけで今の病気になりましたか」あるいは「その時はいくつでしたか」他にもその時、太陽に当たらなかったか、あるいは寒風にさらされなかったか、そういった何か悪いようなものはなかったか、といろんな質問を患者さんに対して、病院に来た時もそうですし、また一般的にアンケートをとって調査する時もするわけです。要するに医者の方から患者さんの方に聞くというのが普段行なわれているのですが、今回この報告書の中では逆に患者さんが医者とか、あるいは病院に対して思っていることを調べたのです。それで患者さんが一番、自分達の病気について知りたいと思っているというのが、この内容です。この対象はSLE、強皮症、筋炎で3つの疾患に分けて、それぞれ質問してあるのですが、だいたい同じような回答、知りたいということは共通して出てきているようです。まず一番に知りたいことは、病気を悪く

〈患者さんが知りたいこと〉

- ① 増悪因子
- ② ステロイドの副作用
- ③ 運動量(作業量)
- ④ 歯牙疾患
- ⑤ 無菌性骨壊死

する因子(増悪因子)というのは何なのか。次にステロイドの副作用。ステロイドを使っているSLEとか筋炎の患者さんは、その副作用はどうかということ。それから3番目に運動量、運動量というのは生活指導指針の中では作業量という言葉で書いてありますが、どの程度まで動いてもよいのかということだと思えます。4番目には歯ですね。5番目、これはちょっと突然出てくるような感じですが、患者さんにとっては非常に大きな問題で無菌性の骨壊死。これが患者さんの知りたいと思っている5大項目です。それ以外にも幾つかあるのですがずっと少なくなっています。それで、この患者さんが知りたいと思っていることと、今日のテーマである生活指導ということと、ある意味でつながっているのではないかと考えてこれを出しました。これは国立医療センターで「膠原病友の会東京支部」に加入している患者さんで調べています。

増悪因子、どの病気にどういった事が悪いのか。それからステロイドというのは、SLEとか筋炎には無くてもならない薬なのですが、この薬を飲んでいていろんな副作用について知りたい。具体的に知らないために、本来治療に使っている薬であるべきものを自分で勝手に減らしたり止めたりして、元々の病気を悪くしてしまう。そういったことも起こりうるわけです。ですから薬の副作用ということも患者さんにはよく知っておいてもらって、副作用ということの逆に重要性を知らなくてはだめ

だということです。

それから3番目の運動量ですが、いわゆるスポーツとかの運動量ではなく、自分で家庭内の仕事とか、あるいはどこかへ出かけるとか、そういった運動のレベルでどこまで可能かということです。

それから4番目の歯ですが、この歯というのは私達から見ますとこんなに高いランクに入ってくるものかと思うのですが、患者さん自身にとっては非常に大きな問題で、抜歯をしてもよいかとか、それから入れ歯を含むと書いてありますが、これは具体的にどういう内容がよく解らないのですが、自分の病気との関係で悩んでいるというのが結構あります。この詳しい内容については書かれていませんので、もし北海道の膠原病友の会で北海道の患者さんはどうなのかということ調べてみて、悩みを明らかにして、それにどう答えていったらよいのかということを考えていった方がよいのではないかと思います。

それから5番目の無菌性骨壊死というのはSLEの患者さんに多いのです。ステロイドを長期に使っていたりする患者さんでだいたい多いのは大腿骨頭壊死です。股関節のところの骨が血行障害を起こしてつぶれていくのですが、ひどい場合には手術をして人工関節と入れ変えなければならないということがよくあるのです。私達の所の患者さんでも10数名、そういった手術を受けた人がいます。きっとこれは患者さんの間で大きな話

題となっていて、自分はどうなるのだろうかといったような心配も、上位の方にきた理由なのではないかと思うのです。

それ以外には、結婚だとか、妊娠、分娩。あとは職業の選び方とか、もう少し病気そのものというよりは実際の自分の生活にかかわっていくような問題のようです。

次に簡単にお話していこうと思いますが、強皮症というのはご存知の通り皮膚が硬くなって、関節がちょっと曲げにくくなるとか、あるいは口を開けにくくなるとかが一番多いわけですが、だんだん進んでいくと、硬いのは皮膚だけではなくて内臓の方にも進んでいくのです。この内臓というのは、大事なところで言いますと、肺の方が少し硬くなっていて肺線維症というような状態に進んでいくとか、消化器系、食道が少し動きにくくなり広がったままになる、あるいは広がりにくくなるという様な症状が起こります。それから腸の方でもやはり動きが鈍くなって便秘がちになって、ひどい場合ですと10日や、それ以上も続く場合があります。この強皮症については、特效薬というのは今のところ無いのです。ステロイドを使ってもはっきりした効果は見られません。皮膚が硬いだけの場合は、たとえば口を開けるのに不都合だというような点がありますが、ある程度我慢していれば何とかやっていけると思います。しかし腸の動きが鈍いとか、肺の線維化が進んで呼吸が苦しくなるということになりますと、やはり薬を含めた治療が必要になります。

す。まず今の段階では、肺の線維化を抑える十分な効き目を持った薬というのは無いのです。現状では、肺線維症が急に進んできたような場合にはステロイドを使ったり、あるいはリウマチに使うD-ペニシラミンを使ったりすることはあるのですが、やはりそれをくい止める治療法は無いのです。酸素の取り入れが非常に少なくなっていくので、酸素療法とかそういった対症療法に尽きてしまいます。医師の立場としても、非常に難しい本当に難病中の難病と考えています。

その他、胃腸の動きが鈍いということは、この病気の方は経験されていると思うのですが、やはり通じを常に良くするように考えていかなければなりません。

もうひとつ、もっと一般的で一番多い強皮症の症状はレイノー現象です。指先がちょっとした寒冷で白くなって血行障害を起こしていく、そんな状態が非常に起こりやすい。膠原病の中で一番、レイノー症状の出現頻度が高い病気ですので、そういった状態を起こさないようにすることが一番、自分達でできる最も重要なことだと思います。

皆さん、ご覧になっている8ページを見ていただいて、それに添って強皮症のことを考えてみたいと思いますが、軽症、中等症、重症と3つに書いてあります。判定基準というところがありますが、だいたい起こりやすい症状というふうに受け取っていただければよろしいと思います。軽症の方ですと皮膚の硬

別表2. 汎発性強皮症の生活指導指針

指導 病域 区分	判定基準	指導指針				要領		
		安静度・運動量	食事	誘発因子	社会復帰	受診	その他	
軽 症	(1) 皮膚硬化のみ (2) レイノー現象を伴う肢端硬化症	精神的安静、睡眠を十分にとる。過労を避ける。 適当な体操を毎日行い、運動不足を防ぐ。深呼吸をしばしば行う。	普通食 咀嚼やくを充分にさせる。	寒冷への曝露を極力さける。寒い季節には厚い手袋・靴下を着用、湯を用い、暖房を効かせる。 皮膚の乾燥を防ぐ。 冷房は不可。	レイノー現象を誘発する職場以外は可。冷房の部屋は避ける。	外来通院(1~2ヶ月に1回)。 感染防止をはかる。	ステロイド剤の効果はほとんど期待できない。 禁煙 禁酒	
中 等 症	(1) 発熱、微熱 (2) 進行性内臓病変 (3) 手指屈曲拘縮 (4) 粟癩炎	心身の安静。 在宅時の簡単な物理療法(受動運動、マッサージ、入浴など)。 関節伸展位保持。 良肢位固定。	固い食品を避けて消化しやすいものを十分にとる。 調理の工夫をさせる。 食後直ちに寝ないようにする。	同上 感染防止に努める(口内清浄、皮膚を清潔に保つ)。	軽度の家事は可。	在宅療養または入院加療	患者・家族に疾患の本態を説明し、理解と協力を求める。	
重 症	(1) 発熱 (2) 腎不全 (3) 心不全 (4) 呼吸不全 (5) 食道狭窄、潰瘍 (6) 吸収不良症候群 (7) 難治性皮膚潰瘍	安静または絶対安静。	易消化性食品でカロリーを十分とる。 固形物を避ける。 嚥下障害あるときは少量ずつ頻回に摂食させる。	病室を快適な温度と湿度に保つ。	不可	入院加療	同上	

化のみです。2番目にレイノー現象を伴う肢端硬化症、つまり指が指先が硬くなるということです。中等症の方ではそれがもう少し進んで、先程もお話しましたが、進行性の内臓病変、それから指が拘縮する。拘縮というのはちょっと皮が硬くなってきて曲ったまま伸びにくくなる、そういうことです。漿膜炎、これは胸膜炎とか心のう膜炎、そういったところに炎症を起こして水が貯まったり、熱が出たりするということです。重症はそんなに頻度としてはたくさん無いと思うのですが、心臓や腎臓、そういったところに障害が進んでいく、食道も動きが悪くなって通りが少し悪くなる、一番最後の7番に難治性皮膚潰瘍と書いてありますが、これはやはり血管が詰まって血液が流れなくなって、皮膚が潰瘍を起こしていくということが起こりやすいわけです。

ですからこういう起こりやすい症状に対し、どうしたらよいのかということが指導要領ということで、ここに書いてありますが、結局一般的には精神的な安静や睡眠を充分にとる、疲れを残さない、それから適当な運動を毎日行って運動不足を防ぐ、そして全身の血流をよくするというように、筋肉をある程度萎縮というか細くなっていくのを防ぐということが大事です。

食事については十分に噛んで、消化のよいものや通じが付き易いものを取ることが重要です。

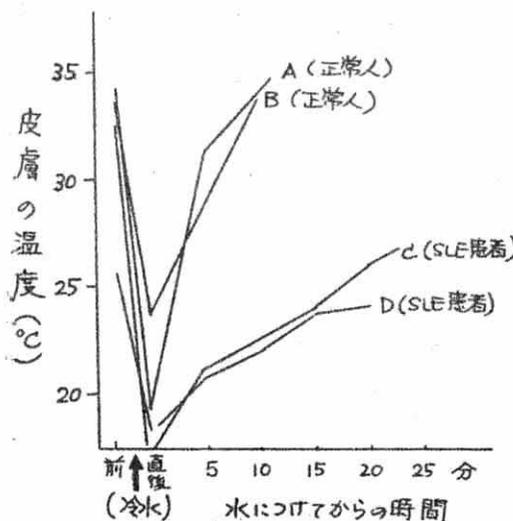
誘発因子というのは病気の増悪因子のことですが、寒い時は

血液からの熱を放出しないために血管が縮まるわけですが、普段から血液の流れが悪い人の場合は、更に血管が縮まることにより血液の循環が悪くなり、レイノー現象やチアノーゼが起きてくるわけです。そういう状態を繰り返していると、ひどい時には指先に栄養障害を起こして潰瘍ができたり、血管そのものが詰まってしまい血栓症を起こしたりします。

そういうことから、季節の変わり目などにも油断せず、寒さに充分注意することが大切です。このレイノー現象は強皮症に限らずSLEや筋炎でも起こりうるので、同じ様に注意が必要です。

### ※ サーマグラフィーについて

サーモは熱で、グラフィーは図のことです。温度の違いを色でテレビに写し出す装置です。それを応用して体の表面の温度を測定してみたわけです。



サーモグラフィー (温度分布図)

〔赤外線感知機により作製した図〕

を利用して、手指の皮膚温度を測定。

13°Cの水に60秒間手をつけ、右人差指先端の温度の回復を比べた。正常人は5-10分でどこの温度にまで戻るか。2名のSLE患者(特に血流が悪いケース)では20分以上たっても元に戻っていない。

今回私達が行った条件としては13℃の水に1分間両手をつけてもらい、温度の戻りがある指のポイントを決めて記録し、患者さんだけでなく正常と思われる人にも同じ実験を行ないました。その結果、正常な人では10分位で元に戻るが、膠原病でレイノー症状を持っていたり、指先に潰瘍ができたり、できたことのある人の場合は戻りが非常に悪く、35分たっても元に戻らない人もいたわけです。そのことから一度冷やすと元に戻す力がかなり落ちていて、寒冷を避けることがいかに大切かがよくわかります。

### ★皮膚筋炎 多発性筋炎

主に冒される部位は筋肉ですが、その中でも特に近位筋、すなわち肘から上、膝から上の筋肉が炎症を起こして痛くなったり力が入らなくなったりします。それに対する治療としては副腎皮質ホルモンが有効ですが、病気が落ち着いてきてから薬の減量の仕方が難しく、再発しやすいために慎重に行なうことが大切です。

患者さんにとって気をつけなければならないことは、筋力が回復してくる時期に筋力が回復する以上に消費させないこと、すなわち疲れを感じるような運動は避けることです。

食事については高蛋白質、バランスのとれているもの、ビタミン、ミネラルなども筋肉の収縮力を高めるために重要です。

誘発因子として激しい運動により病気を再発させることがあるので、そのようなことは絶対に避けることです。普通の人でもマラソンなどの激しい運動により、血液中のCPKが上がるといわれていますが、それが患者さんですと、激しい運動によりさらに酵素が漏れて筋肉が冒されていることがすぐに分ります。

注): CPKについて

筋肉の中に含まれている酵素のことで、筋肉が冒されると血液中に流れてきて血液を調べてみると高い値がでる。

### ★ シェーグレン症候群

生活指導指針については、厚生省ではまだ出されていません。障害部位は眼や口腔などで涙の出る管や唾の出る管に炎症を起こしてきます。

〈眼について〉

涙は角膜の表面をなめらかにしてゴミを取ったり、傷が付かないように保護したり、また感染を防ぐなどの働きをしています。従って涙が出ないと、まず眼(角膜)の表面に傷が付きます。そうすると視力に影響したり、結膜の炎症を起こしやすくなります。また、いづいとかかゆいなどの症状が出るので、さらにこすって傷をつけたりします。そのために定期的に眼科を受

診して点眼薬も頻回にさすことが大切です。そして眼に疲れを感じ易い状態になっているので、強い刺激を受けないためにもまぶしい時はサングラスを使用するようにして下さい。

### 〈口腔について〉

唾液は口の中に入った物をさらに消化し易くしたり、虫歯にならないようにばい菌を防ぐ働きをしています。その唾液が出にくいと虫歯にもなり易いので虫歯の治療をすること、そして常に口の中を清潔にしておくために、うがいや食後の歯みがきなどが大切です。

シェーグレン症候群の場合は眼や口腔に対する注意だけでなく、他の膠原病と一緒に起こってくる場合が多いので、(もとの病気)+(シェーグレン症候群)ということに合わせて自分自身の対策を考えてゆかなければいけません。

#### ★ 膠原病全般を通して

生活指導として病院とか医者に接していない時間で、かなり重要だと思われることに薬があります。

膠原病の場合はずっと薬を飲んでいてる患者さんが多いと思います。そして2週間とか4週間に一度、通院されているでしょう。そこで病院に定期的にきちんとかかるということがまず大切です。その間で何かある時は相談するなり、早目に受診する

ことです。それからステロイドについてですが、副作用が恐ろしいなどの漠然とした不安だけで勝手に止めてしまったり、減らしたりしないことです。そういうことも病気を悪化させる要素となりうるからです。そして病院を変わる時なども、現在かかっている先生によく相談して飲んでいる薬もきちんと連絡してもらうことも非常に重要です。

そのほか、具体的なことは患者さん一人ひとりについて異なり、また考えていかなければなりません。出来るかもしれないことの6〜7割におさえた生活が必要だと思われます。

以上、病気の特徴と日常生活での注意点を中心にお話しました。



### 美しい募金箱

二、〇〇〇個設置にご協力下さい

美しい蛍光アクリル板の募金箱ができました。

難病問題の啓蒙と活動資金づくりのために二、〇〇〇個設置をめざします。

ご近所のお店にぜひ一個設置して下さい。

TEL 〇一一五二二一三三三三

### 難病連の財政を支える 協力会員になって下さい

健康保険法の改悪をはじめ、私たちの福祉、医療は大きく後退する危険にさらされています。

社会福祉の充実と医療の向上をめざす私たちの活動はますます重要になってきています。

北海道難病連の活動基盤を強めるために、ぜひ協力会にご入会下さい。

年間一〇二、〇〇〇円、事務局まで



## 医療相談会

Q: 専門医がわからず3ヶ所ほどの病院をまわりました。難病センターがあることも知らなかったのですが、センターのことについて教えて下さい。センターでも診察はしてもらえるのでしょうか。

A: 難病センターは医療機関ではなく、「膠原病友の会」も含めて、現在25の患者会の連合体の事務局となっている所です。そして事務局の中に相談室があり、毎日(月～金まで10:00～17:00)病気や年金、福祉制度などの相談やアドバイスをおこなっています。

その他、会議室は患者会、障害者団体などの会議、講演会、研修会などに利用していただいています。また、宿泊施設もあり、普通の旅館などよりも安く、入院待ち、通院御見舞から患者会などの会合、研修会と幅広くご利用いただいています。

Q: 度々、風邪をひきますが、それは膠原病と関係ありますか。3ヶ月程前に血液検査で膠原病と言われました。初めの症状は38℃くらいの熱が出て、身体のふしぶしと筋肉が痛くなりました。

A: 膠原病の中でもどういう病気かということが一番大切です。病気がどうであるか、一度きちんと検査した方が良いでしょう。もしその病気で、それに対する治療を行っていないければ、感染も頻繁に起こることが考えられます。それ以外では、ある種のウイルスの感染で筋炎症状が強く現われる場合もあります。

Q: SLEとシェーグレン症候群になって3年になります。パロチンを飲んでいましたが、効き目がなく、ピソルボンを飲んでも変化はありませんでした。常に口の中に潰瘍ができます。外用薬も効かないようです。ステロイドも一時飲んでいましたが、特に変化はなかったように思います。

A: シェーグレンの治療に関しては非常に難しい問題です。北大でもピソルボンが良いということで、20数名の患者さんに12錠あるいは9錠くらい使って調査したことがあります。正確なデータの集計はまだですが、使っていた途中での印象としては半分くらいの方が効いたようです。また、飲んでいる時は感じなかったが、やめると悪くなったのでやはり飲んでいた方が良いでしょうという人もいました。そんなことから多少の人は救えるのではないかと考えています。

それで効果が現れない人については、人工唾液とか、常に酸っぱい物で刺激を与えて唾液を出すなどの対症療法

しかありません。

シェーグレンの場合、そのことだけで命に問題はないので、ステロイドは普通使いません。飲んで効くようであれば多少使っても良いと思います。

Q: 今年の3月高熱が出て、その後心臓が痛くなったり、足から先にかけて痛くなったり、鼻の中がヒリヒリしたり、口の中におできができたたり、リンパ腺が腫れたりと毎日違う症状がでました。2回目に熱が出た時に、膠原病の疑いありと言われました。

薬を飲むと異常に食欲が出て、あまり恐ろしくて自分で薬を止めてしまいました。現在はそれでおさまっていて、普通の生活をしています。

夏とかストーブの時期になるとほっぺたが赤くなり、うづく感じがします。これも膠原病と関係あるのですか。

A: SLEに關しての皮疹は蝶型紅斑が非常に有名ですが、これは蝶の型という意味ではなく、蝶の型の領域に特殊な皮疹が出るということです。そして温度の変化で赤くなるものは、まず違ふと考へてよいでしょう。ただ、皮疹がそういうことによつて強く出るということは考へられますので、きちんと専門的に診てもらうことが必要だと思ひます。確める意味では、皮膚の組織を一部として特殊な検査をす

ればはっきりします。又、SLEの場合、皮疹が出ていなくても健常な部分でもわかる時もあります。

食欲に関してですが、その薬がステロイドであれば量にもよりますが、異常に食欲が亢進する場合があります。まず、その病気であるかどうかの診断と、その時の病状がどの程度なのかをはっきりさせることが大事かと思えます。

教科書的に言えば、かなり多量を続けて飲んでいて急にやめると、人によってはショック状態とか高熱が出る時もあります。やたら増やすことも、やめてしまうこともよくありません。やはり本来は医者の指示に従って飲むべきものです。薬をやめている時に一度変化があるかどうか、病気の疑いがあるかどうか検査した方が良いでしょう。

Q: 病気の程度を知るものとしてよく補体(価)という言葉が出てきますが、補体(価)について教えてください。

A: 補体とは血液中の蛋白の一種で、外から何かが入ってきた時に対抗する手段のひとつとして働くものです。SLEに関していえば、補体が下がるということは補体を作る方もおちているということです。それから自分の細胞に対する抗体がかなり沢山出るわけで、それに対して抗原抗体結合物ができ、それと補体がかっついて補体が消費されるわけです。病気で抗原抗体結合物ができたり、抗体を処理

する過程で補体がかなり消費されると、病気の活動性がかなりあるとみなします。その時に補体が低いといわれています。しかし、補体が低いからといって必ず悪くなるとはいえません。補体が出る原因としては、消費されることだけで下がる人もいるし、そうでない人もいるからです。

また、補体は非常に動き易いもので、検査するまでに活性化して低くなってしまいう時もあります。また、低い状態であっても変わらない人もいます。検査法によっては見かけ上、低くなっている可能性も考えられるので、ひとつの目安として他のデータがどうであるかを充分考慮に入れることが大切です。補体だけで考える場合も、病気が悪くて低いのか、もともと低いのか、又、治療によって一度は上がったかなどが問題となります。

Q: SLEの妊娠、出産についてお聞きします。寛解期には可能ということですが、ステロイド5mgというのは飲んでいる期間は関係ないのですか。体内に蓄積されるということも聞いたのですが。

A: 寛解期の5mgというのは止めずに、むしろ維持量で妊娠出産した方が安全です。ステロイドの胎児に与える影響はほとんどないと考えてよいと思います。

エンドキサン、イムランなどの免疫抑制剤はステロイド

と併用することにより、最近蛋白尿の改善を見たということで使用されていますが、その免疫抑制剤とかD-ペニシラミン金剤などは、やめて6ヶ月くらい過ぎてからの方がよいと思います。

SLEのみに寛解期があるのは、そういうことがありうるため、コントロールがよくなされていて維持量(人によって需要量は異なる)が決まっています。腎臓の障害も軽い人で、さらに子供を強く希望し、育児に関しても子供を育てられる環境であるかどうかなどの条件が必要になってきます。ある程度の危険を冒すわけですから、どうしても産みたいかということが最も重要になってくるわけです。危険を冒すよりは、避けた方がよいということもあります。

Q: SLEの患者は遺伝的な要因があるということを本で読んだのですが、それが本当で確率が高いとすれば、出産についてどう考えればよいのですか。

A: 統計的には、確実に遺伝するかということは認められていません。しかし、血のつながっている人といない人との統計を比較して見ると、発症率は高いのですが、それは体質などのわからないことがあるために、はっきりしていません。この病気にかかりやすい素因はあると思いますが、原因がはっきりしない以上、確実に遺伝するという

ことはいえません。これからの原因究明にかかってくると  
思います。



## 出席者 交流会

相談会の時間が短かったこともあり、佐川先生にはそのまま残っていただき、相談会の2部というかたちで場所を会議室から研修室に移して、18名の参加で行なわれました。

相談会の時には聞けなかった質問、相談会の時よりつっ込んだ質問も出され、和やかな雰囲気の中にも真<sup>剣</sup>険な表情が伺われたひと時でした。

ここに、その中から主な質問を2、3ご紹介します。

Q: 遺伝のことについてもう少し具体的に教えてください。

A: 遺伝としてみると、ないわけではありません。家族の中に膠原病の人がいれば、いない場合より確率としては高いということです。

北大に1卵生双生児の男女が1組ずついますが、男性は

兄だけがSLEで、弟は梅毒反応のみ陽性であとは正常、  
女性の方は2人ともがSLEです。1卵性双生児の場合は  
SLEになる確率は60%ぐらいで、1人がなると普通は4  
年以内にもう1人も発病するといわれています。  
また、2卵性双生児の場合は12%ぐらいの確率です。

Q: 血漿交換療法のことについてお聞きします。

A: この質問は実際に血漿交換法を行なった患者さんからで  
たものです。この療法について今でも色々論議をよんで  
いることなので、先生の即答は避けて、北見赤十字病院内  
科部長の今野孝彦先生がお書きになった「症例にみる全身  
性エリテマトーデスの診断と治療」という本の中から掲載  
させていただきました。

血漿交換療法 この方法は、血液に流れている抗体のような物質が生体に悪  
さをしているのであれば、血液を交換して有害物質を除去してやれば良いので  
はという発想に基づいています。確かにこの方法は魅力的なのですが、最近で  
は批判的な意見が多く出ています。第一に他人の血漿<sup>12)</sup>を使用するので肝炎と  
なる危険性があること(10%前後)。さらに一時的効果はあっても、すぐに増  
悪する傾向が出ることの2点です。ですから、この方法はハルス療法で効果の  
ない例や、それと組み合わせて使用するかのどちらかです。私の所でも最近、  
血漿交換療法をやり始めましたが、SLEではこの方法を用いなければならな  
い症例にはお目にかかっていません。

以上の方法は補助的手段として用いられますが、治療の原則はステロイドです。

Q: 私達は月に1~2回の通院で血液検査をしています。その結果については具体的に聞かされていません。数字的に知る必要はないのでしょうか。そして、正常値についても教えてもらい、自分と比較することが療養生活の上で大切だと思っております。

A: 検査法によっても値が違っているので一概にはいえませんが、正常値についても覚えておいた方がよいでしょう。ただ、間違っただけで覚えないう気をつけて下さい。それと同じ値でも人によって異なるので、自分自身の基準というものを知っておく必要もあります。

この他には、補体だけが異常でスポーツなどよく動いた時の方が値がよく、静かにしている時の方が悪いという人の質問に、普段激しい運動は避けるようにと指導していらっしゃる先生は少々困った様子で、生活状態がきちっとしていることは大切で精神的な緊張がよい場合と、悪い場合があるので、はっきりしたことはいえないと答えていらっしゃいました。

また、主治医が患者の意志とは関係なく変わってしまい、治療もバラバラだと不安を訴える声も聞かれました。



# 会 員 訪 問 記 録 よ り

私が支部長になって早一年半、あっという間に過ぎて行きました。何かをしなければと焦ってみても仕方がないことが、最近ようやくわかってきたのが正直な気持であり、一年半やってきた成果でもあるようです。

それであれば、友の会の目的でもあり、また私が支部長になった時にお約束した「会員の皆さんとの交流を深める」ということから始めてみようと思ったのです。そこで前支部長の寺嶋さんが、始めの頃（昭和48年12月頃）行なっていた会員訪問を暇を見つけてやってみることにしました。

会員と接することは、交流を深めると同時に会員＝患者が何を望んでいるのか、何が言いたいのかを少しでも理解できて、とても勉強になります。寺嶋さんはその当時のことを『会員宅を訪問し、ただ手を取り合って泣き合ったという場面もいくつか記憶している』と語っています。

あれから11年、医学の進歩により、ただ手を取り合って泣き合うという場面は見られなくなりました。でも福祉の後退が叫ばれている昨今、別の意味で泣かなければならない時期がくるのでしょうか。いいえ、泣いていては問題は解決しないのです。

会員訪問を通して、その会員の気持を他の会員に多少なりと

も伝えることが出来れば、離れてはいても通じるものがあり、  
会員の輪も広がって行くことと思います。

▶ 59.9.8(土)

59.8.29に北大オ1内科に入院したF・Sさん(SLE)を初めて訪問。昭和52年に発病以来、4度目の入院。入院前から蝶型紅斑が出ていて、血液検査も少しずつ悪くなっているということで入院。現在プレドニン30mgまで増量。本人はととても明るく、笑顔を見ていると逆に励まされる感じ。大腿骨骨頭壊死について知識が全くなかったので、症状、その他のことについて話をし、主治医に相談してみることとする。

▶ 59.10.13(土)

厚生病院内科にY・Nさん(SLE)を訪問。

初めは両手の爪の変形が激しく、その為の治療ということで入院。その後、肺に水が溜まっているらしいということでプレドニンを30mgに増量。一度は27mgに減ったが、悪化の為また増量。現在は27mg。コートロシンZを使用したいと先生に言われているが、思案中とのこと。

早く退院したい気持と検査結果がよくなるらないことで不

安そう。焦りも見える。主治医ともう少しじっくり納得の  
いくまで話し合ってみることとする。

▶ 59.10.15 (月)

再びF・Sさん訪問。

プレドニンの副作用を気にしてか少し痩せた感じ。骨頭  
壊死については、主治医に相談したらすぐ整形外科に受診  
させてくれたとのこと。今のところ特に異常なしという  
ことで安心。あまり食べないこともよくないので、バラン  
スのとれた食事を心がけるように助言。

▶ 59.10.20 (土)

勤医協丘珠病院内科にT・Oさん(SLE)を滝本さんと  
一緒に訪問。プレドニン60mgより減量中。訪問した時  
はフェルトで犬の人形を作っていた。

今、中学1年生で中学生になってからは1学期しか学校に  
通っていないとのこと。英語と数学は勉強を教えてくれる  
人がいるが、早く学校に戻りたいと言っていた。

4人部屋の中で同年代の人がいないのが寂しそう。とにか  
く頑張っって早く病気を落ち着かせて学校に通えますように。



▶ 59.12.13 (木)

再びF・Sさん訪問。

10月の段階で補体価がよくなるらないということで、退院が1ヶ月延びていたが、12月末に退院決定。

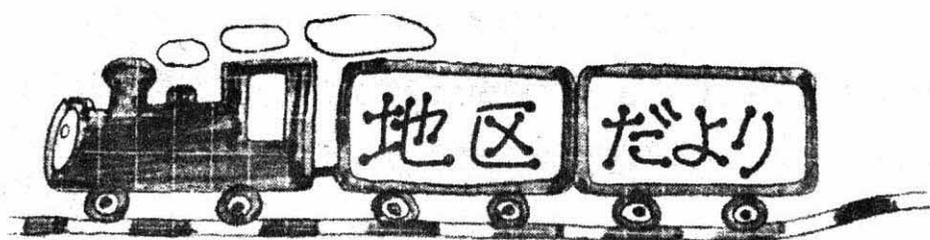
これからますます寒さに向かうので、退院してもあまり人混みの中には行かないように注意した。

これからも会員訪問を続けて行きたいと思っています。

今回は入院中の会員の方々ばかりでしたが、これからは会員宅へも訪問したいと考えています。

ご意見、ご希望がありましたらお知らせ下さい。そして私と一緒に会員訪問を手伝ってくれる方がいましたらご一報下さい。





去る1月20日、函館で2回目の新年会が開かれました。

新年早々、秋本和恵さんの結婚発表があり、新年会にふさわしいお目出たい話題となり、みんなを喜ばせてくれました。

「私、小さい頃からオテンバで今でも雪遊びが大好き…」と言ってみんなを面白がらせてくれた、Oさん。

今ではすっかり病気も落ち着き、いつも友の会の催し物に出席して下さる、Tさん。

今年は小学校2年になる、れい子ちゃんを連れて元気な顔を見せてくれた、Aさん。

などに祝福され励まされていた秋本さんの幸せそうな笑顔を見ていて、函館の友の会のあり方がこれを期に、大きく成長できる時が来たように思いました。好きな物を食べ、好きな物を飲み、好きな話をして約1時間半、以前よりずっと気楽に一緒の時を過ごした私たちは、暖かくなったら又、会いましょうと言って会を終わらせました。

友の会の集まりが一つの楽しみとなれるように、函館は今年みんなで頑張ります。

— 函館、扇田 —

去年の7月に亡くなった高島ミヤ子さんのご遺族の方から、  
ご寄付とともに次の様なお手紙をいただきました。



友の会の皆様、母が存命中、大変お世話になりまして  
ありがとうございました。昨年7月母が亡くなりました  
折り、早速のお見舞をいただき暖かい言葉のひとつひと  
つに、私ども残された者にとって励ましと勇気をお授け  
いただきまして、重ねがさねお礼申し上げます。

15年余の闘病でしたが、何度も危険な病状に覚悟した  
こともありましたが、その度に危機を乗り越えてくれま  
したから今回も絶対がんばってくれると信じておりました。  
我慢強い人でしたから、15年余も生きてくれたと思  
います。いえ、15年は私どもにとっての歳月のみで、母  
の苦しみは20年、30年にたとえるべき長き闘いではな  
かったかと今さらながら思い、胸が痛みます。

今、必死で膠原病と闘っている友の会の皆様、母の分  
もがんばって下さいますようお願い申し上げます。

福祉切り捨て政策が進められている昨今の状況におい  
て、難病患者への援助はますます冷たくしわ寄せされる  
のではないかと危惧しております。せめて身体障害福祉  
法の適用範囲への運動はいかがなりましたか。何もで  
きない私ですが、新聞等の記事で難病患者の訴えには釘

づけになります。

膠原病友の会のご発展にお役に立てればと、大変いさ  
さかですが、香典返しに代えて同封しましたお金をお受  
け取り下さいますようお願い申し上げます。

1984年7月14日死亡 高島ミヤ子

病名 - 全身性エリテマトーデス

1985年1月

高島ひろみ



これは、振込用紙の裏についている  
通信欄です。ここを利用して現在の近  
況などをお知らせ下さい。

通	信	欄



## 事務局からのお知らせ

★ ご寄付いただきました。

- ・ 佐川 昭 先生      15,000 円也
- ・ 河野 通史 先生      15,000 円也
- ・ 磯尾 英深 様      10,000 円也
- ・ 荒木 マツ子 様      5,800 円也
- ・ 藤川 久子 様      5,800 円也
- ・ 岩山 ヒロ子 様      1,000 円也
- ・ 谷口 啓子 様      5,800 円也
- ・ 高島 ヒロミ 様      30,000 円也

 ありがとうございます。 

★ 新しく入会された方達です。

- ・ 磯尾 英藻さん (SLE. )  
茅部郡森町
- ・ 今井 信子さん (多発性筋炎 )  
札幌市東区

・清水 鏡子さん (SLE. )

札幌市北区

・大澤 久子さん (SLE. )

石狩郡当別町

・大川 悦子さん (SLE. )

余市郡余市町

・佐藤 豊さん (多発性筋炎. )

札幌市東区

・三橋 みね (SLE. )

夕張市南清水沢

 よろしくお願いたします。 

★住所変更された方です。

・木村 律子さん

札幌市白石区

・葛西 美智子さん

札幌市東区

・井田 美幸さん

札幌市豊平区

・阿部 徳子さん

札幌市白石区

・林田 由紀子さん (旧姓 佐々木)

勇払郡追分町

・佐々木 良子さん

札幌市西区

・谷口 啓子さん

北見市春光町

★ 阿部さん、木村さんは滝川、雨竜から札幌へ来て、新しい生活を始めました。気をつけて。

他に、住所変更された方は事務局(長谷川 )

までお知らせ下さい。

## あとがき

前号を発行した時が例年にない暑さ続きの中で、今号はなんと冷凍庫なみの寒さの時期となってしまいました。

皆さんはこの季節をどう過ごしていますか。

昨年より機関紙などでもお知らせしていますが、今年もまた、公費負担制度の見直しが問題となってくるでしょう。

こんな暗い話題で幕をあけた1985年は、はたしてどんな年になるのでしょうか。

医学の進歩の中で福祉の後退という現象をいつまでも見逃してはいけません。今こそ、一致団結が必要です。

その為に皆さんのお力を貸して下さい。

今年もどうぞ宜しくお付き合い下さい。

(こ)



今年もたくさんの方々から年賀状をいただきました。

どうもありがとうございました。



---

**編集人** 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 小寺千明

〒060 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233

**発行人** 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市北区北30条西7丁目 神原 義郎

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K通巻154号頒価100円  
いちばんぼし No.52 昭和60年2月10日発行 (毎月1回10日発行)

---