

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可
HSK 通巻 539号 あすなろ162号
発刊:平成29年2月10日 毎月10日発行
編集:〒064-8506
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内 あすなろ会
TEL011(512)3233 FAX011(512)4807
発行:北海道障害者団体定期刊行物協会
細川 久美子
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報162号



1. あすなろ会の皆様へ	1
2. 2017年度定期総会のお知らせ	2
3. あすなろ会医療講演会「橋本病の正しい理解のために」	3
4. 医療講演会内容抜粋	5
5. 2016年度第3回札幌市難病医療相談会 サルコイドーシス	11
6. お礼・お知らせ・お願い	16

あすなろ会の皆さんへー新年に思う

皆様、今年もよろしくお願いします。

昨年、11月・12月と北海道は、雪が降る中、生活全般や交通機関等に影響が出て大変でした。年明けは寒さが厳しく、雪も続く中で、路面状態も悪い中での新年の始まりとなりました。2017年は来年の難病法の新しい提要に向けて、「特定疾患継続・新規申請」がとても重要になる年となります。十分に準備して取り組む必要があります。長い間の取り組みにより、難病認定されている疾患が56から306まで増えた事は、認定者増加につながるのですが、予算が増えずに重症患者だけの認定となり、患者間に選別が持ち込まれる事になりました。更に市や地域で指定された医者からの診断となり、認定のハードルは、さらに高くなります。最初から認めたくない国の姿勢がはっきりと表れています。

新しい難病法での運用において、少しでも患者の皆さんに希望が持てて、将来につながる内容になればいいですね！！

実現に向けて、力を合せてゆきましょう。



2017（平成 29）年度 定期総会のお知らせ

日時 5 月 13 日（土） 13 時～16 時

会場 北海道難病センター 3F 中会議室
〒064-8506 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目
TEL 011-512-3233
FAX 011-512-4807

議題 ①報告事項 ②議決事項 ③その他

定期総会終了後は、交流会を行う予定です。

会報に綴じ込みしています定例総会申込みはがきにて、必要事項をご記入の上
投函お願いいたします。申し訳ありませんが切手代の自己負担お願いいたしま
す。近況なども、お知らせいただけると幸いです!! 会報への記載はイニシャル
に、させていただきます。FAX での送信でも大丈夫です。

4 月 21 日（金）必着にてお願いします

《総会に参加いただける方への旅費助成について》

♪旅費の助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。

♪交通費の助成は JR 北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に
置き、所要時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関選択していただきます。

♪札幌市外からの参加の会員は、北海道 JR やバスの公共機関を利用する場合（特急列
車は、乗車料金と特急料金・座席指定料を合わせた料金）は 50%で、1 万円を上限として
助成いたしますので、出欠のはがきにてお申し出下さい。

♪自宅から、特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費と札幌市内の交通費は各自で
負担していただきます。

♪定期総会の時間設定は日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場合は、
お申し出されれば、一律 5 千円の宿泊費を助成いたします。

橋本病医療講演会

上條甲状腺クリニック
院長 上條桂一先生

(橋本病の正しい理解のためにと題して)

渡辺 義弘

2月18日、橋本病の医療講演会に初めて出席しました。開始時間は午後3時からと遅くなりましたが、21名の参加があり、講師上條先生の話に耳を傾けました。橋本病は日本人の橋本先生が発見したことや、女性の方が20倍多いことや、バセドウ病に変化した症例も女性の方が20倍多い事もわかりました。また、橋本病は基本的には自覚症状がないことや、甲状腺機能低下症の治療薬についての説明があり、繰り返し講演会の開催が必要だと思いました。

現在橋本病を治療している人や、病気の心配を抱えている人達には、大切な時間になったと思います。

今後もしろんな病気の講演会の必要性和、多くの患者に知ってもらう取り組みが、重要になっているのではないのでしょうか!!

上條先生、長い時間に及ぶ講演、真に有難うございました。

参加者アンケートの集計から (14名)

区分：患者本人 9名、家族 2名、一般 2名、無回答 1名

性別：女性 10名、男性 4名

年齢：30～50歳代 6名、60～70歳代 8名

橋本病と診断された年：5年前まで 8名、10年前 1名

他の疾患：重症筋無力症、多結節甲状腺腫、濾胞腺腫、関節リウマチ (2名)、
高脂血症、胃ガン、非結核性抗酸菌症

講演会を知った方法：新聞 8名、あすなろ会 3名、病院のポスター 2名
難病連のホームページ 1名

参加動機：橋本病の説明を聞きたい 12名、今後の症状が不安 4名、同病者
同病者と話したい 3名

ご意見・ご感想

簡単なものでいいからテキストがほしかったです。

バセドウ病と橋本病の関係についてよく分かりました。又バセドウ病、橋本病ともに遺伝により可能性が高くなることがわかりました。母がバセドウ病を患っておりますので、ヨウ素の取り過ぎなどに気をつけたいと思います。

上條先生のお話、大変勉強になりました。私も橋本病ですが、詳しく分かりました。骨や女性ホルモンとも関わりがあるとの事、また喫煙、ストレスも、関わる事、一年に一度検査してもらい、ヨウ素を多く含む昆布を毎日食べると脳に影響が出る事もあると解り、昆布は週二回を、守って生活をしていこうと思います。今日は、充実したお話をありがとうございました。

甲状腺機能低下症の症状

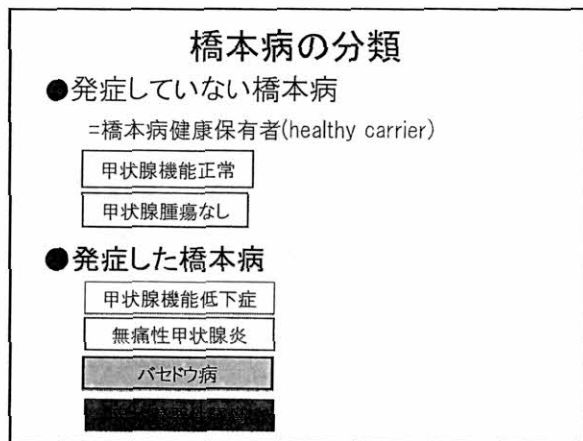
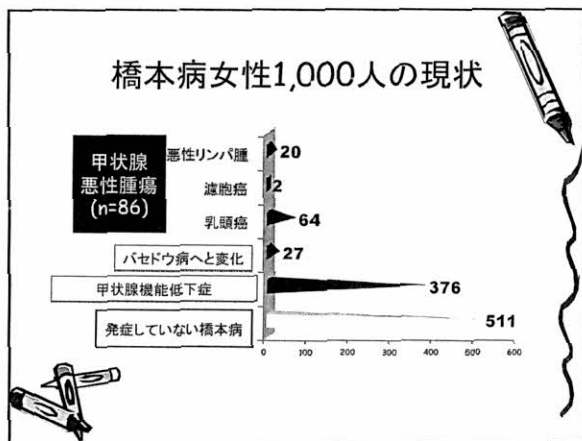
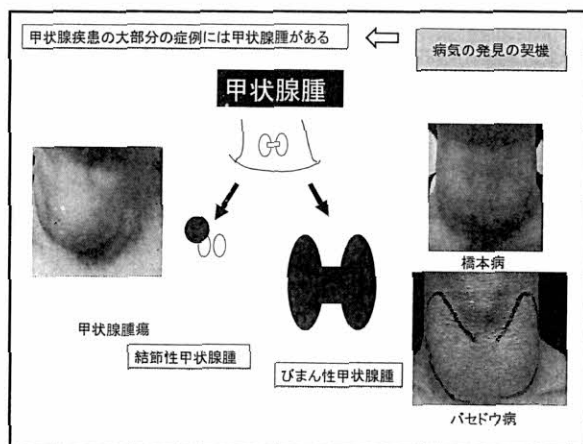
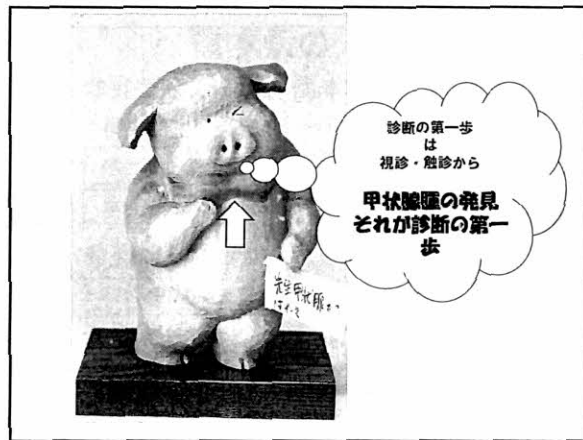
体がだるく 83%
 昼間は眠くて 67%
 意欲がなく 65%
 記憶力が低下 68%
 夜は眠れない 75%
 寒がり 80%
 乾燥肌 71%
 筋力低下 65%
 筋痛 49%
 顔がむくむ 74%

下肢がむくむ 60%
 体重が増える 73%
 食欲はありません 42%
 脱毛 27%
 下が肥大し話しにくい 28%
 声がかれる 59%



バゼドウ病の症状

暑くて汗が出てこまるの 78%
 ドキドキがとっても気になるわ 80%
 息切れしてすぐ疲れてしまいスポーツや仕事が出来ないの 71%
 痒い 46%
 むくみ 45%
 食べているんだけど痩せてしまったわ 64%
 手が震えて仕事に影響するわ 73%
 上眼瞼後退・複視・眼球突出などの眼の症状 33%
 なんだかイライラするわ 58%



橋本病初診時の病態

橋本病7,938例中初診時発症率

病名	症例数(%)
甲状腺機能低下症のためLT4開始	1,165例*(14.7%)
悪性腫瘍	270例(3.4%)
バセドウ病発症のため	34例(0.4%)
合計	1,469例(18.5%)

* 初診時チラゼンS錠(レボチロキシンナトリウム)内服中566例を含む

現時点の上條甲状腺クリニックにおける

橋本病からバセドウ病へと変化した症例数
および
橋本病と甲状腺悪性腫瘍合併した症例数

質問コーナー

甲状腺の検査結果について幾つか質問があります

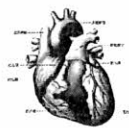
甲状腺ホルモンには何故T3とT4の2種類あるのですか？

主役
T3

T4はT3を作るための材料であり、非活性型甲状腺ホルモンである

脇役
T4

T3の作用



心臓・循環器
○心拍数増加*
○心拍出量増加
○心筋収縮力増加



肝臓
○コレステロール減少



中枢神経への作用
T3は中枢神経細胞の遊走・分化・シナプス形成に必須**
記憶力・集中力・意欲

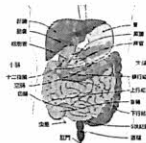
T3の作用



骨格筋
T3は筋細胞の分化促進、素早く収縮・弛緩する筋肉へと変換。筋肉のエネルギー代謝調節。発達・修復の調節。



骨への作用
T3は骨は正常な成長・発達に必須。骨形成・吸収マーカー増加。骨芽細胞も破骨細胞の活性化。小児期の甲状腺機能低下症は低身長



消化管
OT3は消化管蠕動運動を刺激

橋本病の分類

●発症していない橋本病

=橋本病健康保有者(healthy carrier)

甲状腺機能正常

甲状腺腫瘍なし

●発症した橋本病

甲状腺機能低下症

無痛性甲状腺炎

バセドウ病

甲状腺嚢性腫瘍

質問コーナー

甲状腺の検査結果について幾つか質問があります

抗サイログロブリン抗体なし抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体陽性なので橋本病と説明されました。どういうことですか？

橋本病の原因

自分の甲状腺に反応するリンパ球が出現
↑
遺伝的素因 + 環境因子 女性ホルモン 他

攻撃する甲状腺の標的(抗原)に対する抗体

甲状腺ホルモンを合成する工場
サイログロブリン
に対する抗体
抗サイログロブリン抗体

甲状腺ホルモンを合成する酵素
甲状腺ペルオキシダーゼ
に対する抗体
抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体

質問 コーナー

甲状腺機能が低下するとコレステロールが増加する？

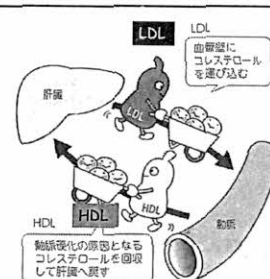
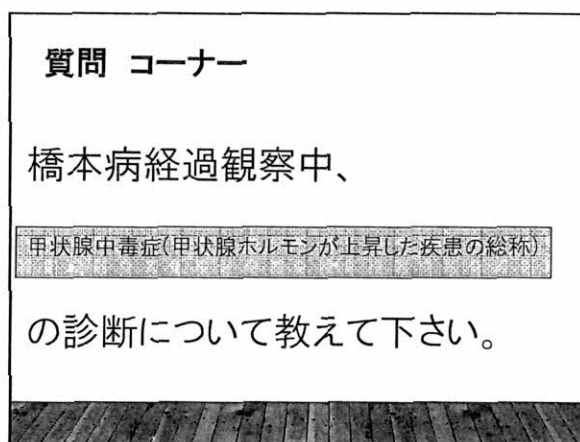
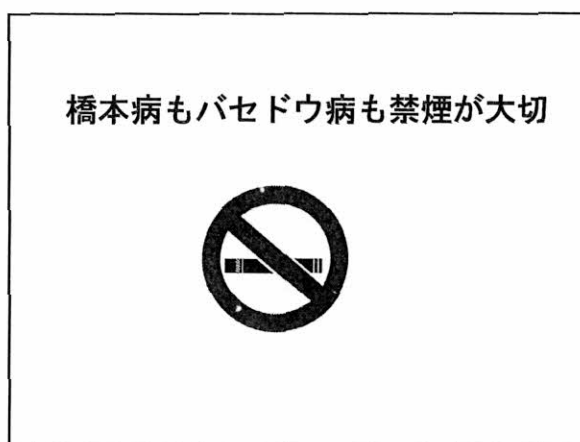
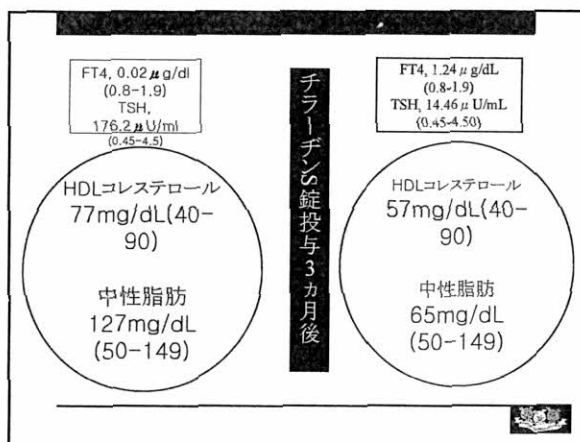
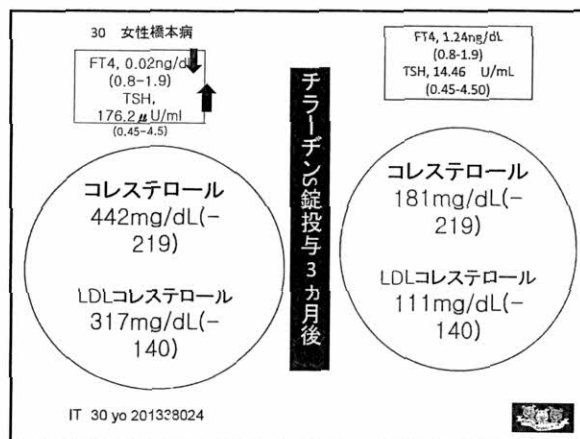
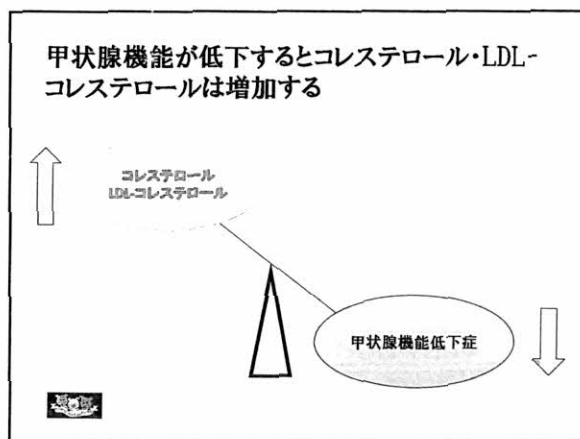
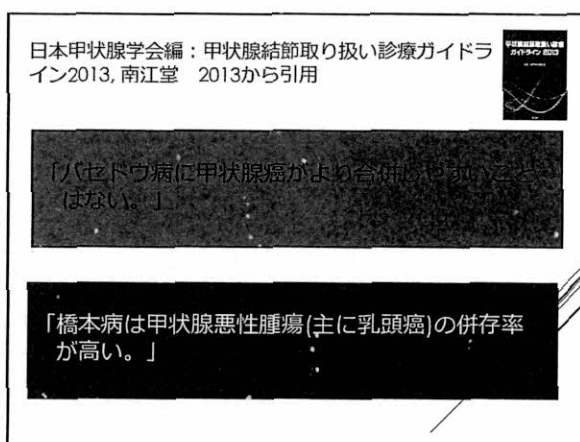
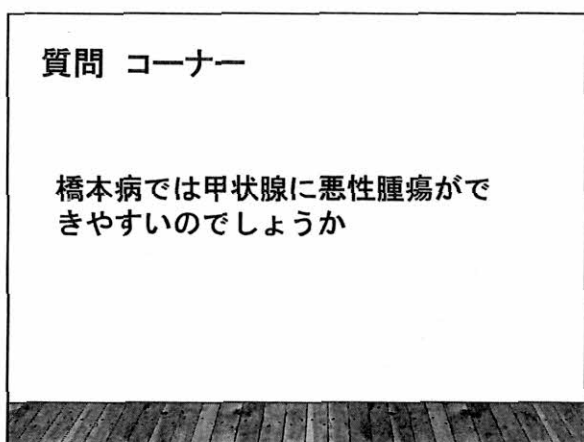
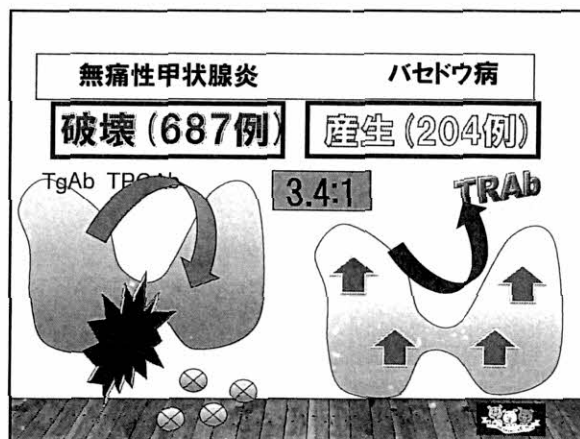
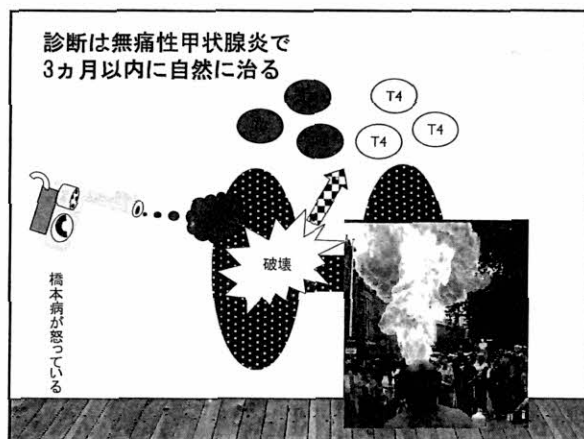


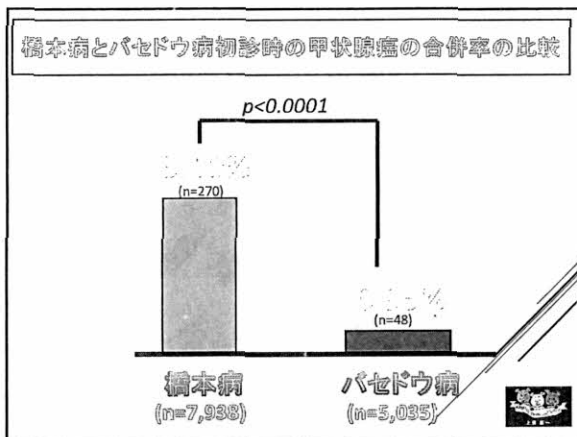
図4 脂質代謝
LDL コレステロールは悪玉、HDL コレステロールは善玉と呼ばれます。

(筆者作成)

前澤善朗: やさしい脂質異常症の管理、橋手幸太郎編、p13、医薬ジャーナル社、2016







橋本病初診時悪性腫瘍発見率と検診発見率との比較

	N	悪性腫瘍	発見率	
橋本病女性	7,494	256	3.42%	(29.2人に1人)
検診女性*	38,524	254	0.66%	$P < 0.0001$ (1/151.5)

	N	悪性腫瘍	発見率	
橋本病男性	444	14	3.15%	(31.7人に1人)
検診男性*	128,664	103	0.08%	$P < 0.0001$ (1/1250)

質問 コーナー

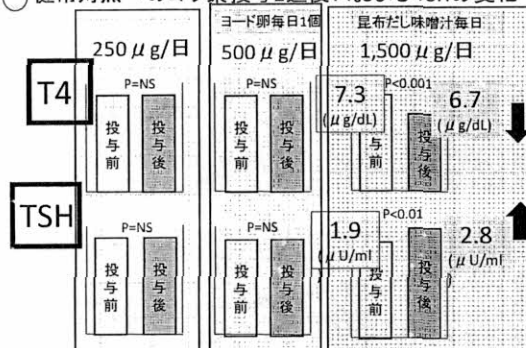
橋本病の食事について教えてください

食に摂取されるおおよそのヨード量

	1食の摂取量	ヨード含有量
昆布 佃煮 ○	5~10g	10~20mg
昆布巻き ○	3~10g	6~20mg
とろろ昆布 ○	5g	9mg
こぶだし汁 ○	昆布0.5~1g	1~3mg
ヨード卵 ●	1個	0.4~0.7mg
ひじき ○	5~7g	1.5~2mg
わかめ吸い物 ⇐	1~2g	0.08~0.15mg
海苔 1枚 ⇐	2g	0.12mg
寒天 ⇐	1g	0.18mg

甲状腺疾患診療実践マニュアル、伊藤國彦編集、186頁、1994

○ 健常対照へのヨウ素投与2週後T4およびTSHの変化



Paul T. Meyers B. Wilosch RJ. Pino S. Chipkin S. Ingbar SH. Braverman LE: The effect of small increase in dietary iodine on thyroid function in euthyroid subjects. Metabolism 37: 121-124, 1988.

ヨード過剰摂取による重症甲状腺機能低下症の1例

症例	71歳男性
主訴	物忘れ、無気力、全身倦怠感、易疲労感、 <u>むくみ</u> 、 <u>嚔声</u> 、寒がり、全身の筋痛
経過	昭和40年頃から高血圧で他院で加療。上記症状が出現したが老化現象と本人は判断し、経過観察するも心配になり、脳外科を受診。精査の結果、異常を認めず、上條内科クリニックを紹介された。
生活歴	体や高血圧に良いと思い、 <u>海藻類を大量摂取</u>
1996/11/29	尿中ヨード 8,657 µg/gCr TSH 211.5 µU/ml (基準値: 0.29-4.47) FT4, 0.07ng/dl (基準値: 0.75-2.20ng/dl)
1996/12/13/2/96 (ヨード制限後)	尿中ヨード 41.8 µg/gCr TSH 32.11 µU/ml FT4, 1.04ng/dl

札幌市難病患者医療相談事業

2016年度難病医療相談会に参加して 『サルコイドーシス診療の最近の動向』

12月3日(土)に医療相談会が開かれ、参加しました。

2部構成で行われ第一部では講演、第二部では参加者による交流と個別相談が並行して行われました。

第一部では福祉制度説明に続いて、大道先生による『サルコイドーシス診療の最近の動向』と題して話して頂きました。今回の相談会には、64名もの多くの参加者があり、今回初めて講演を聞いた方もおおく、先生から「どんどん治療が進化しているのでよくなる方法はある」「多くの症状の人がいる原因不明の病気」「ストレス解消が大切なので、楽しめることを試してみよう」「認定する難病を増やしたが、予算は増えていない。(軽い人は指定されない)」

そして先生が診療した患者さんの実例を示して説明をしていただき、理解しやすかったのではないのでしょうか。その後質問にも応えていただきました。短い休憩をはさみ2部へと進み、交流会が始まり、多くの方が残っていただいた中で、サルコイドーシスも高齢化する患者さんが多い中で、若くして発病して、薬の副作用や眼の治療が合わないで、うつ、引きこもり当も起きているなど、の報告がありました。その中で、心臓と目などに症状が出て、副作用で悩んでいる女性があすなろ会に入会しました。

今後は同じ病気を抱える患者として、医学の進歩による治療法の発見を願いつつ、まだ1人で抱えこんでいる人、相談する方、方法がわかっていない人達との交流の機会をどう増やしてゆくか、大きな課題も見えた相談会になりました。



サルコイドーシス診療」の講演会

大道内科・呼吸器科クリニック

大道 光秀 先生

・サルコイドーシスとは？

サルコイド (sarcoid) という名前の一部である sarco はラテン語で「肉」を、また oid は「～のような」を意味しています。従って、サルコイドーシス (sarcoidosis) とは、「肉のようなものができる病気」という意味で、大小さまざまな※類上皮細胞肉芽腫 (るいじょうひさいぼうにくげしゅ) という「肉のような塊のような」組織ができる病気です。

といっても、がんとはまったく違いますし、他人に感染する心配ありません。

一方、サルコーマ (sarcoma) は肉が癌化したもので、肉腫 (にくしゅ) といって悪性腫瘍です。例えば骨肉腫など。

※類上皮細胞肉芽腫とは？

サルコイドーシスによる非乾酪性の肉芽腫病変 (ひかんらくせいのにくげしゅびょうへん) 細胞自体は悪性ではない。乾酪性の肉芽腫病変があれば→結核

・体のどこが病気になるのでしょうか？

サルコイドーシスは、肺、心臓、肝臓、腎臓、唾液腺、涙腺、皮膚、筋肉、骨、リンパ腺、眼、神経など全身のあらゆる臓器に起こりうる病気です。

しかし、全ての患者さんが全身の臓器に病変を持っているわけではありません。病気の起こりうる頻度の高い臓器は、肺及び胸部のリンパ腺 (80%)、眼 (50%)、皮膚 (20%) などです。どこに病気ができるかは患者さんによって異なります。

・原因は？

サルコイドーシスの原因はまだわかっていません。体のなんらかの異常反応であることは間違いないのですが、何に対する反応なのか、どういう体質の人がそのような異常反応を起こすのか、などわからない点がたくさんあります。

・遺伝するのでしょうか？

同じ家族で発症した例がごく少数これまで報告されています。しかし、ほとんどの方は血縁内に同じ病気の人はいません。一般的にはサルコイドーシスは遺伝しないと考えられています。

・眼の病変

目には、ぶどう膜炎、網膜の血管の炎症（網膜静脈炎）が起こります。

症状：目がかすむ、まぶしい、充血、黒い小さい点が飛ぶ（飛蚊症）といった症状があり、慢性の経過をたどることが多いです。

目の中で炎症が起こったり、長い間炎症が続くと網膜の中心部（黄斑）が腫れて網膜が障害されたり、また緑内障や白内障などが合併すると視力が著しく低下することがあります。

・心臓サルコイドーシス

軽症では軽い心電図異常程度ですが、実際に脈がとんだり急に遅くなったり、不整脈を自覚するようになったら注意が必要です。

脈が遅いため、労作時に息切れも感じます。

重症になると心臓が正常に働かなかったり、突然心臓マヒをおこすことがあります。実際、サルコイドーシスによる死亡の半分以上は心臓に関係するものです。

・神経マヒ

多くは神経マヒの症状がでます。そのなかでも多いのは顔面マヒ、神経マヒ、聴覚神経マヒです。ある日突然、顔の一部が動かなくなったり、耳が聞こえなくなっていることに気づきます。また、めまいもおこることがあります。

・診断にはどのような検査をするのでしょうか？

- ・血液検査：とくに「アンジオテンシン変換酵素（ACE）」はこの病気の活動性の指標として重要です。
- ・胸部 CT：肺の細かい病変を調べます。
- ・気管支鏡検査：肺の中をうすい食塩水で洗って、その成分を調べます。
- ・組織検査：サルコイドーシスは、類上皮細胞肉芽腫という顕微鏡で確認される組織所見を確認することで診断されます。そのためには、気管支鏡検査で肺の一部をとって調べます（経気管支肺生検といいます）。もし、皮膚病変が認められるのならその一部をとって調べます。触れてみて腫れているリンパ腺があればその組織検査で診断を行うこともあります。また、これらの検査で診断がつかないときや、腫瘍性病変や他の間質性肺疾患も疑わしいときなどには、縦隔鏡検査や胸腔鏡下肺生検などの外科的処置を必要とする場合があります。
- ・その他：尿検査、腎機能検査、肺機能検査、心電図なども欠かせない検査です。心電図で異常が見つかれば、循環器科の先生にさらに詳しく調べてもらうことになります。また、全身のサルコイドーシス病変部位を調べるために、ガリウムシンチという放射性同位元素をつかった検査をすることもあります。
- ・診断のために7日くらい検査入院が必要になります。

・ステロイド治療について

1. 効果、副作用についてかなり詳細なデータがあり、サルコイドーシスにおいて、使い慣れた治療薬である。
2. ただし、完治させるものではなく、病変の活動性が高い時に一時的な病変の活動性を抑え、自然軽快するのを待つ。
3. 点眼、吸入、軟膏の局所ステロイドは副作用もなく、気軽に使用できる。
4. 内服、注射などの全身ステロイドは種々の副作用があり、そのメリットとデメリットを考慮し、使う時にはしっかり使い、病変が改善してきたならば、可能な限り減らすか止める。
5. 心臓サルコイドーシスや神経サルコイドーシスでは長期に服用する必要がある。
6. 全身ステロイド副作用：満月様顔貌、むくみ、にきび、胃潰瘍、血圧上昇、糖尿病悪化、易感染性、減量時の倦怠感、骨粗鬆症など。

・肺サルコイドーシスの治療

1. 肺門リンパ節腫大だけでは全身ステロイド治療はしない。
2. 肺野に影が広がっていても症状がなく、呼吸機能が悪くなれば全身ステロイド治療はしない。
3. 咳がひどい場合に、まずは吸入ステロイドを使用する。
4. 肺サルコイドーシスに全身ステロイド治療をするのは、息切れなどの症状がひどい場合、呼吸機能がかなり悪い場合に限定される。
5. 使用する場合、感染症に特に注意して、注意深く管理する。

・生活上の注意

1. 眼病変のある人は、夜遅くまでテレビや読書は避ける。
2. 適度な運動と安静とは翌日に疲れが残るような過激な運動を避けること。
3. やっていても心地よいストレッチや散歩などが多いにすべき、競争をすると無理しがちなのであくまでマイペースで。
4. サルコイドーシスは長期にかかる病気なので、自分の体調を5年日記や10年日記などで長い目で長期管理をする。
5. 毎日うがい、手洗いを励行し、感冒に注意。
6. 特にステロイドを服用している人は手洗い、うがいはしっかりする。
7. 普段は病気のことは忘れ、趣味や楽しいこと、生きがいに没頭して、くよくよ考えない。

・サルコイドーシス診療の最近の動向

1. 日本の人口の高齢化に合わせて、サルコイドーシス患者も高齢化している。
2. 以前の肺門リンパ節腫大で発見される患者さんは減っており、眼症状で発見される患者さんが増えている。
3. 心臓サルコイドーシスの患者さんが増えて、重症化している。
4. 診断では新に Fluorine-18fluorodeoxyglucosePET が心臓サルコイドーシスの診断に有用である。
5. 治療では内服ステロイドに加え、メトトレキセートの併用が有効である。
6. 難病の申請、公費負担に重度分類が加えられ、軽症の患者さんは公費負担が減って、自己負担が増える

お礼・お知らせ・お願い

お 礼

- ☆ クリスマスパーティに 5 名(委員他 1 名)の方が参加されました。
- ☆ サルコイドーシス講演会に、会員 8 名と一般の方 56 名の参加がありました。
- ☆ 橋本病講演会に会員 8 名と一般の方 13 名の参加がありました。

- ☆ ご寄附有難うございます。丸山さん浦山さんから切手シートをいただきました。
有効に使わせていただきます。

- ☆ 2 月末現在で会費は 78 名の方が納入して下さいました。ありがとうございます。
未納の方は、ご入金をどうぞ宜しくお願い致します。

- ☆ 毎年の事ながら、J P A 国会請願署名にたくさんのご協力をいただき本当にあ
りありがとうございます。寒い時期に関わらず、いつも皆様のご協力に感謝しており
ます。853 筆も集めていただきました。

お知らせ

- ☆ 12 月と 2 月に、サルコイドーシスの札幌市の女性 2 名の方が、入会されました。
宜しくお願いいたします。

- ☆ 2017 年度（平成 29 年度）定期総会について、2 ページに詳しく掲載しておりま
すので、皆様の多くの参加をお待ちいたします。

- ☆ 今まであすなろ会にご尽力いただいた事務局長の柳さんが、会を辞める事になり
ました。

お願い

- ☆ 2017 年度 会員の皆様の、現在の状況、会について要望・ご意見、入会時からの
変更等、運営委員が手分けして、確認できたらと思います。是非!! 皆様の声を、
聞かせていただければと思います。一年掛かりになるかと思いますが、皆様のご
協力!! どうぞ宜しくお願いいたします。
- ☆ 只今! 運営委員募集中!!札幌以外でもパソコンでメール出来る方で患者会の会報作
りに、参加して見たいと思っている方、是非お力をお貸し下さい!!



◎ 会費納入のお願い ◎

平成28年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので
振り込みを下さいますようお願い致します。

会費 2,400 円 賛助会員 2,000 円(会員は必要ありません)
合わせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願い致します。

編集後記

- 。いろんな事があった一年でしたが皆んなと協力したから
たたくやつと、いきたいと思います。 山田
- 。私のモーターは頑張りが楽しくて!!~~笑~~の一年も過ぎたんです河原
- 。あたたくなって来ましたね。一年楽しくやうて行き
ます。 我妻
- 。なんでも初めての経験で分からない。でも何とかしたかな? 吹田
- 。今よまた運営委員で書く事になりました。みなさんよくお願いしお 森
- 。今期は厳しい経験の連続でした。いゝ勉強になりました。 渡辺

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ162号
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内
電話 011(512)3233 FAX 011(512)4807
発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可
2017年2月10日発行 HSK 通巻539号
(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれます)
本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。