

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻 587号 あすなろ 174号
発行:令和3年2月10日 毎月10日発行
編集:

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 174号

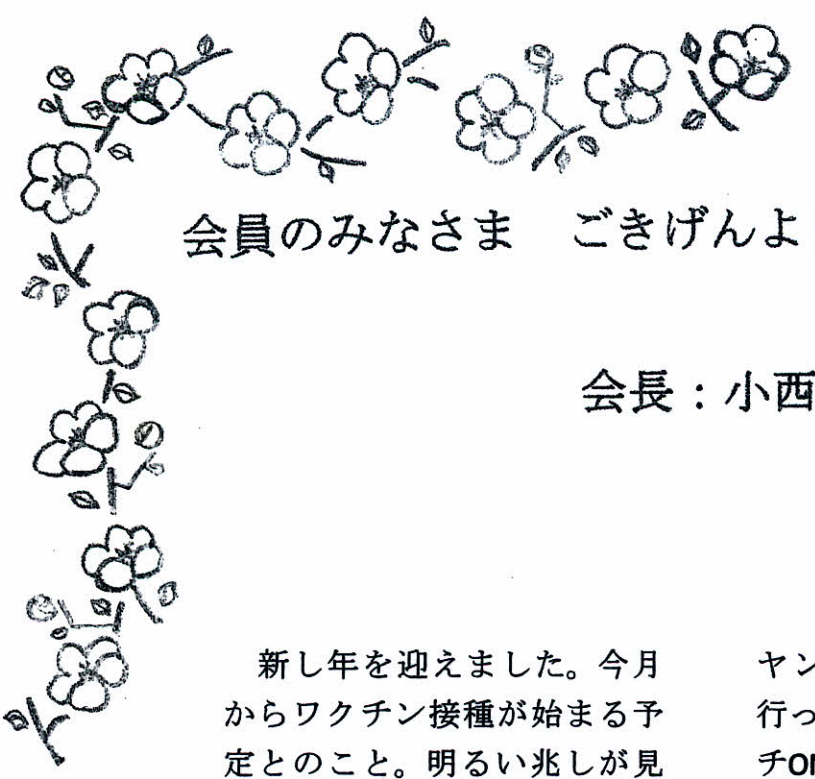


一か月後には気温が緩んできます。
雪解けの後の花が咲く季節が待ちどろしいです。(撮影 森浩幸)

もくじ

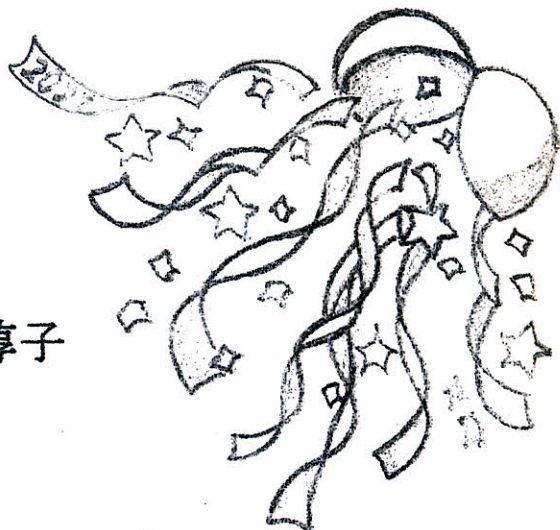
会員のみなさまごきげんよう	・・・1
お礼・お知らせ・お願い	・・・2
応用が利く「病気の話」第3回	・・・3
「あすなろ会」の名の由来	・・・7
サルコイドーシスを発症して	・・・8

ピアサポートを始めます	・・・16
新型コロナウイルスワクチンが 承認されるまで	・・・17
おでかけレポート	・・・21
便利グッズの紹介	・・・22



会員のみなさま ごきげんよう

会長：小西淳子



新し年を迎えました。今月からワクチン接種が始まる予定とのこと。明るい兆しが見えてきました。新型コロナウイルス対策分科会の尾身会長が、北海道は対策が早いと評価してくださったのが嬉しいです。

気温が上がったり下がったりの日々ですが、皆様はいかがお過ごしでしょうか。どうか、ご自愛くださいますように

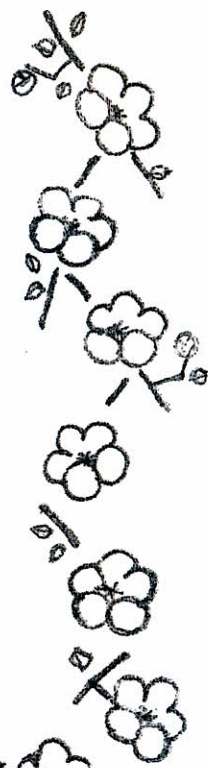
今年度の役員会、Lineの電話機能を使って行いましたが、11月には集まって行いました。やっぱり実際に会って話し合うのっていいですね。今年度はあと1回集まって役員会を開催しようと考えています。昨年を振り返ってみると「ゆく年くる年、戻る年」って思いました。

ヤンデル先生らがYouTubeで行っている『#SNS医療のカタチONLINE』Vol.24は「5つのMから考える上手な『年の重ね方』」で、驚きの情報を仕入れました。带状疱疹のワクチンがあるんですって！

そこで、ネットで検索をしました。

水疱瘡にかかった人は、このウイルスに対する免疫を獲得しているのですが、年齢とともに弱まってくるのだそうです。ワクチンを接種すると、発症しても軽く済むとのこと。ワクチン接種の対象の人は、50歳以上で水疱瘡にかかった人です。

小さい時の体験から注射が恐怖でまだ心の傷が癒されていませんが、今年は頑張ってワクチン2種類を接種しますと、ここで宣言して注射のトラウマ乗り越えます。



おれお知らせお願い

署名のお礼

コロナ禍で、中々お知り合いの方に出会えない状況にも拘わらず、署名活動にご協力いただき感謝いたします。今年は10名の方が215筆集めて下さいました。

アンケートの回答

12月に行いましたアンケートは、43名(60%)の方が回答して下さいました。ありがとうございました。これから集計と分析を行います。報告は来年度の会報でお知らせする予定であります。

総会について

新型コロナウイルスの流行が続いております。そこで、2021年度の総会は書面表決といたします。会員のみならず4月に議案書と返信のハガキをお送りする予定でありますので、よろしくお願い致します。

前号の訂正

前号(173号)の会報の23ページにある「干し野菜の料理」中、干し野菜の注文先の名前が掲載されておりました。会社名は『合同会社 カレイド スコープ』(就労継続支援B型)です。お詫びして訂正いたします。

会費納入について

今年度の会費を振り込まれていない方は、振込用紙を同封いたしましたので、納入をよろしくお願い致します。

応用が利く「病気の話」 第3回

医者にまかせることと、まかせられないこと

札幌厚生病院病理診断科 主任部長 市原真

医者が病気をどのように診断し、分類・評価するかというお話、特に医者の強みである「未来予測」のやり方については、ぜひ覚えておいていただきたいと思います。患者が将来どうなるかというのをなるべく正しく予測すると、治療がスムーズに進みます……少なくとも医者はそう「信じています」。ここ、地味にポイントです。これって医者の理屈なんですよね。

世の中に数ある疾患情報系ウェブサイトの中でも信頼できるところ、たとえば難病情報センターのホームページや、国立がん研究センターのがん情報対策サービスなどは、いずれも「医者が信じる、いいと思う情報」が主に掲載されています。診断と治療の話が多いですね。「なぜそのような病気が起こるのか」を科学的に解析した内容なども掲載されています。

これらは確かに、患者にとって必要な情報です。なぜ病気が起こるの？ どうやったらその病気を診断できるの？ どうやって立ち向かえばいいの？ ということは誰もが知りたいですから。

でも、患者が欲しい情報というのは、医者が提供できる情報だけでは足りないようにも思います。今上げたような「病理学」的情報

は、患者の不安を和らげる目的には必ずしもつながりません。

医者は「未来予測」で職能を発揮するため、かえって患者の「今」を十分にすくい取れないことがあります。痛みくらいははっきりした症状は比較的医者も気にしていますが、たとえば、日中のだるさが続くとか、睡眠が乱れるとか、食事や排便における細かい悩みなど、「医者に言っているのかわからないレベル」の症状については、聞き漏らすことがあります。患者の側も、それを伝えてよいものかどうか迷ってしまうこともあるようです。治療方針に影響するかどうか微妙な情報は、得てして共有されにくいものです。

でも、そういうところに、患者の不安は潜んでいるのですよね。

ほかにも、仕事や学校などで生じる不都合、人間関係のひずみのような、社会生活上の問題なども、本当は相談したいのだけれど、医者には話していいのかわからないという患者もいるようです。

あるいは、俗に「宗教的な悩み」と称されるものもあります。お墓参りに行けない、のような具体的な悩みもありますし、信心してきたのになぜ病気になったのかという悩み、

さらには「なぜ自分がこんな目にあっているのか」のような、運命的というか、因果関係的な部分で、誰にも言えずに悩んでいらっしゃる方もいるのではないかと思います。生命とはなんなのか、なぜ苦しむのだろうか、と考えることに、医者が答えを出してくれるとも思えないでしょう。

これらのような、「医者はあまり得意ではないのだけれど、患者にとっては重要な不安」があるということを、医療者はもちろんですが、患者の側も自覚しておくことがよいと思います。問題点が見えてくれば、その解決法も考えやすくなるからです。

前回お話したように、医者は患者から語られる時間軸情報を元に患者の病態を診断して分類します。過去の患者の姿から、未来の予測を立てる。このとき重要なのは統計学です。世界中の医者がこれまでに何千、何万という患者をみて蓄積したデータをもとに、このパターンの患者にはきっとこの薬が効くだろう、この先こういう症状が出るかも知れない、と、鋭く予測していきます。この統計学に基づいた未来予測方法のことを、俗にエビデンス・ベイズ・メディスン(EBM)といいます。エビデンスとは証拠と翻訳されますが、「今まで過去のプロフェッショナルたちが積み上げてきた成果」というニュアンスです。

EBM には高度な専門技術が必要です。そのため、医者はときおり、EBM に自分の知能をすべて捧げてしまおうとします(それくらい大変だからです)。そのこと自体はいいとしても、EBM で手一杯の医者に、あなたがごく個人的に悩んでいる、日常生活、社会関係、精神的な悩み、信仰上の悩みなどをぶつけても、うまく不安は解消できません。

この問題は、近年ようやく多くの医者達が知るところとなりました。そこで、医者たちは、患者ひとりひとりが抱える固有の悩みに寄り添うためには、他のプロフェッショナルと連携するべきだ、ということに気づき始めました。

他のプロフェッショナルとは、第一に看護師です。看護師は、患者と長時間寄り添うことに関して医者をはるかに越える実力を持っています。「患者の今を把握して、支えて共に歩む(ケアをする)」ことに関して一流であり、元来医療チームの根幹なのですが、なぜかときおり医者の下働きのようなイメージで語られます。これは実にもったいない話です。患者はもっと看護師の専門技術を活用したほうがいいでしょう。日常生活についての細かな相談をする相手として適任です。

ここで私は、「医者が診断と治療以外では役に立たない」と医者を揶揄しているわけではありません。複雑化した現代医療において、医者は診断という名の未来予測と、治療という国家資格を必要とする介入行為に全力を注ぐ「医療チームのいち構成員である」ということを知ってください。医者に尋ねるなら「診断と治療の話」がいいです。そういうプロだからです。一方で、それ以外の悩みや不安は医者よりも詳しい人に聞けばよいのです。

難病情報センターのホームページで病名を検索すると、出てくるのはまさに「診断基準や治療法の話」ばかり。トップページには医療費助成の話も載っていますが、〇〇県〇〇市に住んでいる方が就労支援においてどこに相談したらいいか、という情報を探するのは大変です。これはつまり医者目線で作られたホームページなのです。すなわち、得意とする情報は「診断と治療」であり、苦手

な情報もあるのです。でもすべての情報をひとつのホームページで集める必要はありません。

医療費助成について相談するなら、通っている病院の相談・支援センターやソーシャルワーカー、さらには地域の役所や保健所と相談すればよいのです。社会資源を個々の患者がどのように活用すればよいかを一緒に考えるプロがそこにいます。

「医療リテラシー」という言葉があります。各種のメディアやインターネットなどから得られる情報は玉石混淆なので、情報を選んで自分の役に立つものだけを収集する能力（リテラシー）が必要だ、ということです。でも、言うほど簡単ではないですよ。情報は難解で複雑です。インターネットを見ていると、たとえ医者であっても、専門外の情報について不正確なことを書いていたりします。

私は、**医療リテラシー**というのは「**自分ひとりで情報を精査する能力ではない**」と考えています。そんなの無理なのです。一般的に医療情報に一番詳しいだろうと思われる医者でさえ、看護師の得意とするケアの領域は正直よくわかっていません。逆に、看護師が診断や治療に詳しいということもないです。科学が進歩したら専門性はどんどん強まっていきます。となると、ひとりで情報を俯瞰することなど夢物語になってくるのです。

現代における医療リテラシーとは、「**さまざまな人から得意な部分を少しずつ教えてもらいながら、みんなで情報を集めること**」だと思います。ウェブで検索すると出てくる公的機関の情報は、基本的に医者が監修しているので、診断と治療の話

には役立つけれども、細かい生活の悩みについては役に立たない、と**知っておく**こと。これを知らずに「医者は患者のことを何もわかってくれない」「難病情報センターの情報は不十分だ」と怒るのは、なんというか、そりゃそうだよというか、当たり前だよというか、とにかく、**医者や公的機関に多くを期待しすぎ**だと思うのです。

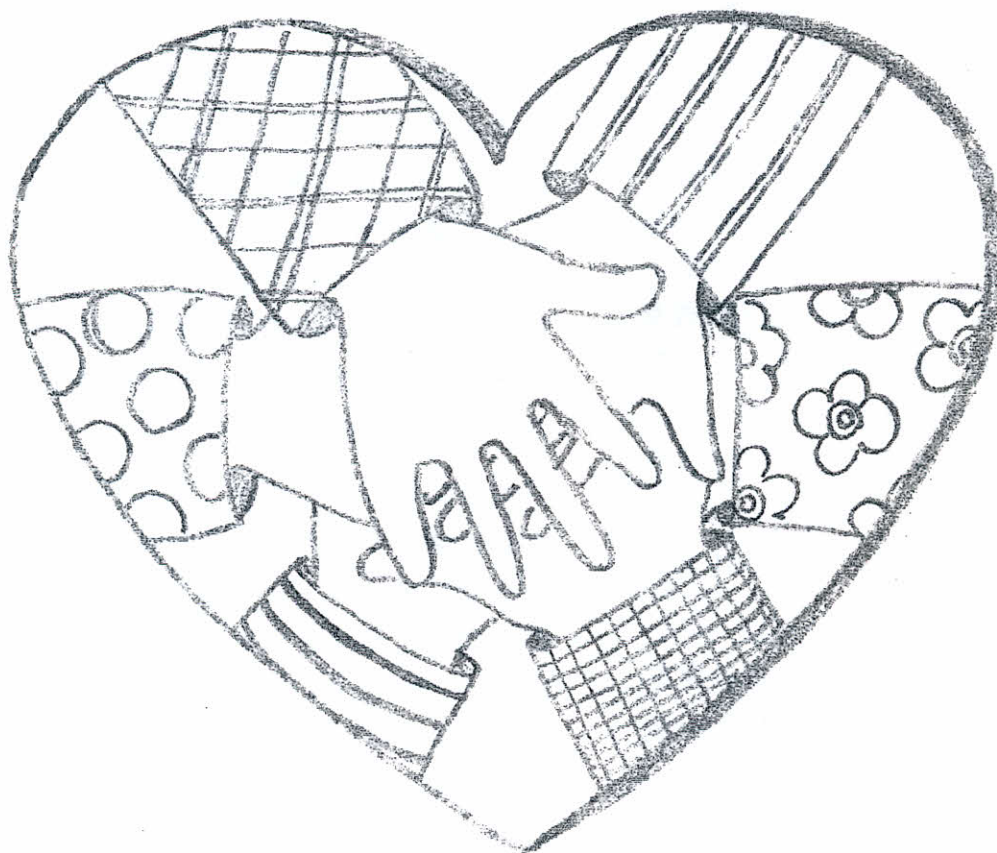
ついでに申し上げます。近年の医療者たちは、「専門的な話は多くの人に聞いて考えよう」という黄金ルールに沿って医療を行っています。「誰か一人が言っていること」はぜんぜん信用しません。だって、専門性というのはみんなで担保すべきものですからね。とっぴな健康法、圧倒的な治療法などを「たった一人でこっそりと」ブログで発信している人は、少なくともチームで医療をやるつもりがないわけです。私はそういう情報には希望を感じません。患者の不安に寄り添うビジネスなのではないか、という目で見てしまいます。

この話をすると、まれに患者から、「医者はぜんぜん自分に寄り添ってくれないんだ、だから多少怪しいビジネスであっても自分に寄り添ってくれるほうがいい」という話を聞くのですが、それはちょっと待ってくださいと思います。看護師とは話しましたか？ ソーシャルワーカーには相談しましたか？ 地域の保健所はどうですか？ 患者会のみなさんに思いを吐露してみてもはどうですか？ リハビリのスタッフと世間話がてら相談してみても？ 臨床心理士だって臨床宗教士だって（後者はまだ少ないですけど）病院や地域にはいます。医者以外にも、あなたの不安に寄り添ってくれそうな人はいっぱいいます。医療者はチームで患者をみます。医者だけでなく様々なスタッフがいます。そういう人た

ちも頼ってみて下さい。もちろん、個人ブログの体験談にほっこりとした気持ちをもたらすことは「人を安心させるプロ」の力を借りるという意味でいいことだと思いますが。

以上、本連載は、病氣の話を皮切りに、医者がどのような理論を用いて診断を進めているのかを簡単にお話し、「だからこそ医者が苦手とする部分もあるのだ」ということを

皆さんにわかってもらいたくて書きました。患者会というのもひとつの「チーム」です。それぞれが異なる病氣をお持ちなのでなかなか情報を共有できない、という悩みをお持ちの方もいらっしゃるでしょうが、患者会にも患者会が得意とする「情報」があります。よりどこをひとつにしないことこそが肝要なのではないかと私は思っています。



「あすなろ会」の名の由来

千葉県 森美智子

あすなろ会の皆様、初めまして。
私、千葉市在住の森美智子と申します。
昨年12月にTwitterでヤンデル先生
(市原先生)のツイートがご縁で「あ
すなろ会」の名前を目にしました。
「あすなろ会」!!思わず私が名前を
付けましたとリポートしたら、小
西会長の方から当時のエピソードを何
か書いて欲しいと依頼がありました。
でももう50年も前のことで忘れた事の
方が多いですが、「あすなろ会」の名
前の由来について書きますね。

昭和47年に遡ります。私は当時、全
国膠原病友の会北海道支部を立ち上
げ、全国重症筋無力症友の会の伊藤た
ておさんが中心となり、北海道難病連
設立の準備をしておりました。この事
は、新聞、TVなどでも何度か取り上げ
られ、そんな中、N君という青年が患
者会を作りたいけれど該当する会(同
じ病気の人)がいないと訴えられまし
た。

そこで、個人参加が出来る患者会を
作ろうということになり、伊藤たてお

さんから会に名前を付けて欲しいと依
頼がありました。

「あすなろ」ご存知の方も多いい
ますが檜科の樹木です。ヒノキのよ
うに大きくならないので、明日こそは
ヒノキのように大きくなろう!!とい
うことから「あすなろ」という名が付
きました。あすなろは「明日なろう」
「今日よりも明日」未来、希望の意味
です。

「あすなろ会」は同じ病気の方の患
者会と違い、一人一疾病の集まりの
会。長い間には様々な困難や葛藤も
あった事と思います。ここまで続けて
こられたという事は会の役員の皆様を
始め会員の方々の努力のたまものと思
います。「あすなろ会」の名前を付け
た者として感謝しております。

最後になりましたが、今年の冬はと
りわけ寒さが厳しいです。体調を崩さ
れませんか、あすなろの木のように
前を向いてお過ごしくくださいますよ
うに。



サルコイドーシスを発症して

厚岸町 鍋谷 始

皆さん元気ですか。元気にお過ごしのことと思います。私は道東厚岸町に住んでいる鍋谷始（70 才）です。私の病気のサルコイドーシスについて話したいと思います。

12 年前に健康診断で肺に影が有るので、すぐ釧路市立病院呼吸器科を受診するように言われました。中々診断がつかなかったので、肺の胸腔鏡下肺生検で組織を検査した所、間違いなくサルコイドーシスと診断されました。3 年くらい全く無症状でした。その後、咳痰が出始め、猛烈な咳が出てきて、薬だけで対処できなくなり、ステロイド治療になりました。20mg から始まり、今は、3mg です。状態が安定していますが体調が悪くなると咳が始めるという、この繰り返しで 12 年の月日が経ちました。

サルコイドーシスというのは、肉のようなものが出来る病気という意味です。類上皮細胞肉芽種という「肉のかたまり」のような組織ができる病気です。私の場合は肺に発症しました。肺、心臓、肝臓、筋肉、骨、リンパ腺、眼、神経など全身のあらゆる臓器に起こる病気です。100 年以上前に発見されましたが、今もって原因も分からず、治療法も確立されていません。

特定疾患（難病）認定を申請しても、な

かなか認定されず高額な薬代が続きました。認定され医療費の負担が少なくなり、大変助かりました。

厚岸から指定病院（市立釧路総合病院）まで車で 1 時間。採血、レントゲン撮影があるので、受診時間の 2 時間前には病院に入らなければならず大変です。冬道は路面凍結もあり、なお一層時間がかかります。

今、投薬は肺、心臓、泌尿器の薬です。錠剤、粉薬あわせて朝 20 錠、昼 8 錠、夕 9 錠飲んでいきます。錠剤の小さいのが、手が不自由なため飛ばしてしまったり、粉薬が喉に詰まったりして難儀しています。小さい錠剤が簡単に取り出せたらいいのになと思います。

見た目では、この人どこが悪いのか分からないため、怠け者、働きたくない、ぐーたら人間と思われたことが多々ありました。

3 年前、通院中病院で 2 回程気を失ってしまい、それ以降車の運転は控えるように言われ、仕事にも支障をきたすため、やむなく仕事を辞めました。

これからの人生、病気に負けないで、元気で楽しい日々を過ごしたいです。皆さんも病気に負けないで元気に頑張ってください。

サルコイドーシスって、どんな病気？

Medical Note より引用 <https://medicalnote.jp/>

概要

サルコイドーシスとは、何らかの原因によって全身のさまざまな臓器に炎症が生じ、肉芽腫という病的な組織がつけられ、正常な機能が損なわれる病気です。

「サルコイド」とはラテン語で「肉のようなもの」という意味であり、肉のようなできものが全身にできる病気、という意味の名前になっています。地域や人種、年齢によって発症に違いがあるといわれており、日本では、男女ともに 20 歳代と 50 歳代以降のふたつの年齢層に多く、男性は若年層、女性は高齢層に多いとされています。

原因

サルコイドーシスは、なんらかの物質が免疫系の指令塔のひとつであるリンパ球の働きを異常に活発にすることによって発症します。この細胞が作り出す物質によって、免疫の細胞であるマクロファージという免疫の細胞が異常に刺激されると、肉芽腫という異常な病変ができ、皮膚、目、心臓、神経、肺などの正常な機能が障害されます。

サルコイドーシスの原因については、

これまで、結核菌や溶連菌という説、またはウイルスが原因ではないかという説など、たくさんの説がありました。2017 年現在では、プロピオニバクテリアと呼ばれるというニキビの原因となる菌によるという説が有力とされています。

症状

サルコイドーシスでは、さまざまな臓器に病変ができることが特徴的ですが、発熱、息切れ、だるさといった全身にかかわる症状（非特異的症状）が現れる出てくることがあります。一方で、サルコイドーシスによりできる肉芽腫が、どの臓器に生じるかによって症状が異なってきます。

目の症状

目に生じた場合、眼球の裏側の壁を形づくっているぶどう膜炎という状態になり、目のかすみ、まぶしさ、視力の低下などがみられます。

皮膚の症状

顔や体幹部に痛みや痒みを伴わない赤い斑点ができます。これらは、皮膚の下に皮下にもできることがあります。

心臓の症状

刺激伝導系という心臓の拍出のリズムをつくる電気の経路が障害され、房室ブロックなどの不整脈が発生した出たり、血液を全身に送り出す心筋のポンプの力が低下して心不全になったりします。

神経の症状

脳から脊髄、そして末梢の神経のどこにでも病変ができるので、全身のまひやしびれ、痛みなどが生じます。たとえば、顔面神経まひ、立ちくらみや排尿障害などの自律神経障害などが生じます。

肺の症状

多くの症例では無症状のまま経過することもあります。無症状のまま放置されていくと重症な例では肺線維症という治りづらい病気になり、呼吸機能が大きく障害される可能性もあります。

検査・診断

サルコイドーシスは、全身の症状や検査所見、病理所見を総合的にみて診断します。以下は、サルコイドーシスを疑う、主な診断結果になります。

眼底検査で、ぶどう膜炎と診断される（目のかすみ、まぶしさ、飛蚊症などの症状。）胸部 X 線撮影で、肺門部リンパ節の腫大（BHL）を指摘される。
皮膚やリンパ節の病変の生検で、肉芽腫

と診断される。

心電図で、不整脈（特に房室ブロック）や心臓超音波検査で、心不全を指摘される。血液検査で、血液中のアングiotenシン変換酵素（ACE）やリゾチームが上昇する。肺に病変が疑われた場合、気管支肺胞洗浄の洗浄液で、CD4 陽性の細胞数が上昇する。

からだに肉芽腫ができる原因は感染症や環境要因などさまざまなものがありますので、肉芽腫ができたからといってサルコイドーシスであると診断することはできません。

治療

サルコイドーシスは自然によくなることが多い疾患ですので、軽症のうちは自然治癒を期待して経過をみるのが一般的です。

強い症状のある場合や病状が進行してきた場合には、積極的な治療が必要で、特に心臓に病変があるときには必ず治療が必要です。肺に病変があってもあまり症状が現れない出ないという特徴がありますが、経過や検査の変化から医師が治療すべきだと判断したときには、症状がなくとも治療を開始することがあります。

主に副腎皮質ステロイドホルモン剤を使用し、難治性の場合には免疫抑制剤（メソトレキセートなど）を用います。

肺サルコイドーシスの診断と治療

ー自然治癒する例と難治化例の違い

東邦大学医学部びまん性肺疾患研究先端統合講座 教授、東邦大学医療センター
大森病院間質性肺炎センター センター長 本間 栄（ほんま さかえ） 先生

Medical Note より引用 <https://medicalnote.jp/>

肺サルコイドーシスは 3つの型に分けられる

短期改善型、遷延型、難治型の違い。
肺サルコイドーシスは、治りやすさや治療期間によって3つの型に分類されます。

短期改善型：一時的に症状が現れるものの、多くは自然治癒します。また、第一選択薬であるステロイド剤の効きもよいという特徴があります。

遷延型（せんえんがた）：3～5年にわたり症状が持続します。5年以上続く場合は、以下の難治型へと移行します。

難治型：5年以上経過しても治癒せず、治療をしていても進行し、生活の質（QOL）が悪化してしまいます。通常のス��ロイド療法が効かないため、肺移植を考慮する場合があります。

難治性サルコイドーシスに なりやすい人とは？

重症化しやすさや治りにくさには人種差がみられます。たとえば、黒人の肺サルコイドーシスの画像所見をみると、肉芽腫が大きく、肺に空洞がみえることもあります。そのため、後述するように諸外国では肺病変が死亡原因となることも多くなっています。

中年以上で3つ以上の 病変臓器がある場合

日本人でも、中年以上の患者さんで、3つ以上の病変臓器がある場合は難治化しやすい傾向があります。組み合わせはさまざまですが、心臓、肺、眼が病変臓器となることが多いように思われます。また、神経症状も他部位のサルコイドーシスと共に現れやすい傾向があります。

サルコイドーシスは 死亡原因にもなりうる病気

日本人のサルコイドーシスには、他の国の傾向とは異なり、心臓病変が死亡の原因となることが多いという特徴があります。一方、欧米などでは肺サルコイドーシスによる呼吸不全が死亡原因として最も多くなっています。

肺サルコイドーシスの 検査と診断

東邦大学医療センター大森病院呼吸器内科では、肺サルコイドーシスが疑われる場合、レントゲン検査、CT 検査、血液検査、尿検査を行っています。血中カルシウム濃度や尿中カルシウム濃度の値は、診断やその後定期的な治療効果をみるための重要な手がかりとなります。

また、ツベルクリン反応をみることも、サルコイドーシスの診断の参考になります。過去に結核菌に感染していたり BCG 接種を受けていたりする場合、ツベルクリン反応は陽性（赤くなること）を示しますが、サルコイドーシスを発症している場合、ツベルクリン反応は陰転化します。

ただし、近年では過去に結核菌に感染した経験がない若い患者さんも増えており、サルコイドーシスに罹患していなくともツベルクリン反応が陰性となるケースが増えました。そのため、ツベルクリン反応陰転化は、あくまで診断の補助と

捉えることが重要です。

このほか、肺サルコイドーシスに対する PET 検査は心サルコイドーシスと異なり保険収載されていないため、ガリウムシンチグラフィを行なうこともあります。

肺サルコイドーシスの 気管支鏡的診断

肺サルコイドーシスの診断を確定させるために、気管支鏡を用いて病変部位の組織生検を行います。検査画像で影になっている部分の組織を採取し、気管支肺胞洗浄検査でリンパ球の有意な増加等を確認できれば、診断を確定できます。

肺サルコイドーシスと 鑑別が必要な疾患

過敏性肺炎、結核や非結核性抗酸菌等でも、サルコイドーシスと同様に類上皮細胞肉芽腫が形成されます。そのため、病変が肺のみに限局している場合は、肉芽腫を確認しただけではサルコイドーシスと確定することはできません。

ただし、全身の複数臓器に肉芽腫が確認できた場合は、鑑別診断の必要はありません。したがって、どの臓器にどのような症状が出ているかにより、診断に至るまでの期間は異なります。

確定診断をつけないければ ステロイド療法を 始めることはできない

上記のような理由から、確定診断までに日数を要する症例もありますが、この期間に治療を開始することはできません。というのも、多くの短期改善型サルコイドーシスは第一選択薬であるステロイド薬が短期でも効果を示すため、病変が治癒してしまい、診断をつけることは困難になるからです。

また、サルコイドーシスではなく結核などの感染症であった場合、ステロイド剤は病状を悪化させるリスクがあります。そのため、症状がある場合でも、治療は確定診断を待って開始します。

サルコイドーシスの治療 ー第一選択はステロイド剤

まず、ステロイド剤を単剤で処方します。短期改善型サルコイドーシスに対するステロイド剤の効果は高く、多くの場合1～2か月で改善がみられます。

私は肺サルコイドーシスを専門としていますが、治療開始後の肺所見を観察すると、わずか数か月で結節が顕著に減少していることがわかります。

ステロイド単剤では効果がみられない場合は、免疫抑制剤を処方します。

軽症のサルコイドーシスの場合は 経過観察を選ぶことも

軽症のサルコイドーシスで、ステロイド剤に対する反応がよい患者さんも多数みえます。ただし、軽症の場合は自然治癒することも多いため、十分に経過観察の期間をとることもあります。なぜなら、ステロイド剤には胃潰瘍や感染症、糖尿病、骨粗しょう症などの副作用もあるからです。

軽症のサルコイドーシスの治療は、このように治療効果と薬の副作用を天秤にかけながら計画的に行っていきます。

遷延型サルコイドーシスの ステロイド療法 ー副作用を抑える工夫

3年以上持続する遷延型サルコイドーシスには、経過観察という選択肢はなく、ステロイド剤を使わざるを得ません。長期にステロイド剤を処方する場合は、上述した副作用を軽減するために、胃薬や骨粗しょう症を防ぐ薬なども処方します。

ただし、処方量はそれほど多量ではないため、うつ状態など、日常生活に大きな支障をきたす副作用を訴える患者さんはほとんどみられません。

経口薬ではなく塗り薬や 吸入ステロイド剤などを 処方することも

また、病変部位によって処方するステロイド剤のタイプも変えています。たとえば、肺サルコイドーシスのみの患者さんには、喘息患者さんなどに処方する吸入ステロイド剤を処方することもあります。吸入ステロイド剤は全身性の副作用を防ぐことができます。目だけに病変が生じている場合は点眼ステロイド、皮膚病変のみの場合はステロイド軟膏（塗り薬）など、あらゆる形のステロイド剤を患者さんに応じて使い分けています。

サルコイドーシスは完治する？ 再発率について

治療により完治し薬を完全にやめられる患者さんと、病状は安定しても生涯にわたり薬の服用を続ける必要がある患者さんがいます。完全に治るまで十分に治療を行った場合、基本的に再発はしません。

サルコイドーシスの再発は、ステロイド剤が不十分な状態で治療を中断してしまった場合などに起こります。

日本のデータでは、報告されている全サルコイドーシスのうち、自然治癒した患者さんと治療により治癒を得られた患者さんは合計で約4割、慢性化したものの状態が安定している方は2〜3割、治療しても進行していく難治例は約1割となっています。

サルコイドーシスの 妊娠・出産への影響は？

サルコイドーシスの患者さんでも、問題なく妊娠、出産されている方は多数おられます。ただし、ステロイド剤などの薬を服用している場合は、あらかじめ主治医に妊娠・出産を希望していることを伝え、治療方針について早い段階から相談することが大切です。

また、妊娠中はステロイドホルモンが分泌されることにより一時的に病状がよくなるものの、出産後から再び分泌されなくなるため、病状が悪化する傾向にあります。ステロイド剤を補充することで症状は落ち着きますが、薬の影響を考慮し、母乳哺育は控えていただく必要があります。

難治性サルコイドーシスに対する アプローチ

難治性サルコイドーシスとはステロイド剤や免疫抑制剤が効かない型を指します。そのため、肺高血圧症や心臓病変がある場合は、抗不整脈薬を処方する、重症例であればペースメーカーを入れるといった治療を選択します。

また、サルコイドーシスのみに限った話ではありませんが、呼吸不全に対しては酸素療法やリハビリテーションなどの非薬物療法も行っています。

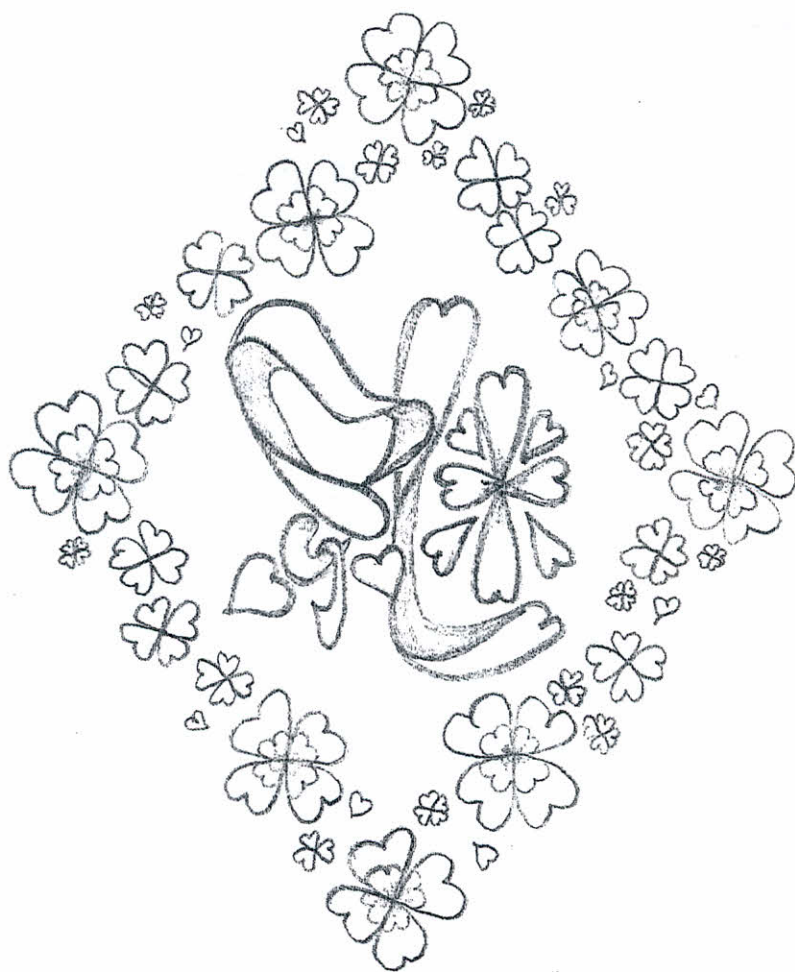
今後は、肺サルコイドーシスによる肺線維症に対しても、特発性肺線維症に対す

る抗線維化薬などが用いられるようになるかもしれません。（※現時点では保険収載されていません。）

サルコイドーシス治療の これから

国外では、サルコイドーシスに対するTNF阻害薬（生物学的製剤）の効果をみる臨床試験も行われています。海外のデータのみしか報告されていないため、近い未来日本で臨床応用できるわけではありませんが、世界的なサルコイドーシスの治療発展につながってほしいと願っています。

また、びまん性肺疾患研究グループでは、現在進行形で肺サルコイドーシスの新分類を作っています。具体的には、線維化するタイプ（S型）、類上皮細胞肉芽腫が多量に形成されるタイプ（G型）、G型に線維化が加わるタイプ（GS型）の3つに分け、予後と治療法を検討しています。今後、一人ひとりの肺サルコイドーシスに応じてオーダーメイド医療を行っていくために、この試みも着実に前進させていきたいと考えています。





ピアサポート

始めます

「ピアサポート」って言葉をご存じでしょうか。「ピア」は何かしら共通のものをもち、対等性のある関係性を示した言葉です。「ピアサポート」とは、同じ様な共通項と対等性をもつ人同士の支えあいを言います。

慢性疾病を持ち（共通項）患者同士（対等性）で喜びもつらさも分かち合う事を通して、辛さの軽減や喜びを増やしたりできればと思いピアサポートを始めることにしました。

役員二人が担当しますので、お気軽に連絡くださいますように。

嬉しいこと、

おしゃくしゃしたこと、

吐き出したいこと、

色々聞かせて下さい。



丸山 靖子

特発性側弯症 本人

〒096-0017

名寄市西7条南3丁目21

090-9753-0774



永井 智恵子

先天性側弯症 本人

〒069-0802

江別市野幌寿町1-9

080-5593-2481



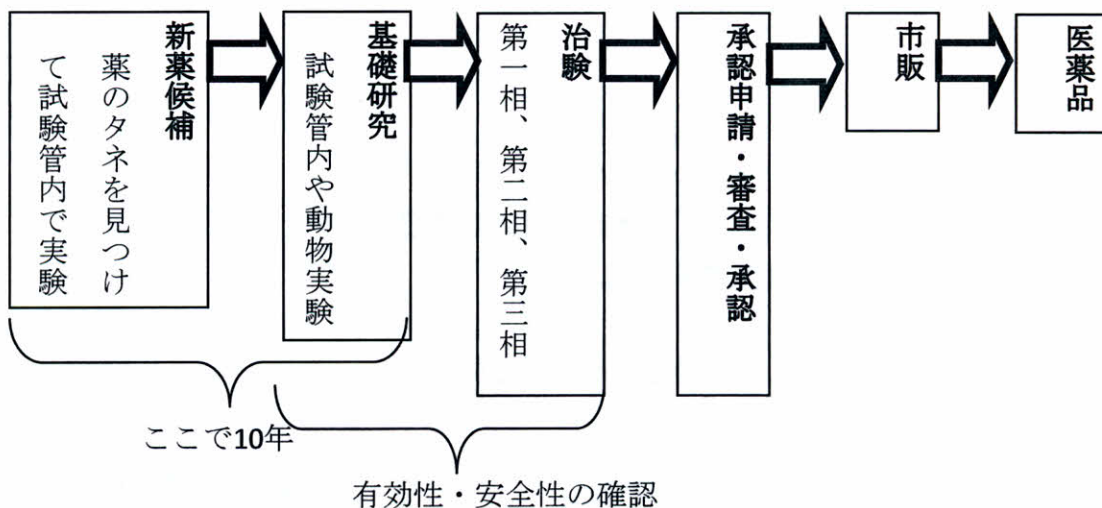
新型コロナウイルスワクチンが承認されるまで ～ どうして短期間で出来たの？ ～

新型コロナウイルスワクチンの開発が各国で進められ、接種を始めた国が出てきました。そこで、新型コロナウイルスワクチンが承認されるまでの過程と治験の結果をお伝えします。

情報の出所は、スタンフォード大学で免疫の研究をされている新妻耕太先生

がYouTubeで行っている『ズマニュース』の「ゼロから分かる！ワクチンの基礎と新型コロナワクチン10個のポイント」「新型コロナワクチン打つ前に知っておきたいこと」です。詳しく知りたい方は、YouTubeをご覧になってください。

薬・ワクチンが出来るまでの流れ



まず先に薬のタネを見つけて試験管内で実験をし（新薬候補）、試験管内や動物で実験をします（基礎研究）。ココをクリアした薬の候補を使い治験を行います。第1相ではごく少人数で、第2相ではもっと多くの人に対して行います。第3相では、さらに多くの人に行い、第1相で容量範囲を決めて、3回とも有効性、副作用、第3相では従来の治療方法との比較も行います。

治験は、薬と偽薬（プラセボ）で行われ、どれが薬でどれが偽薬かは、医師

も治験者にも知らせない二重盲試験で行われます。治験をクリアしたら承認申請を出し、審査し、承認になります。

薬になるのは薬のタネの1%未満とされています。治験でドロップアウトするのもあります。

治験は、一つの薬で疾患ごとに行われます。

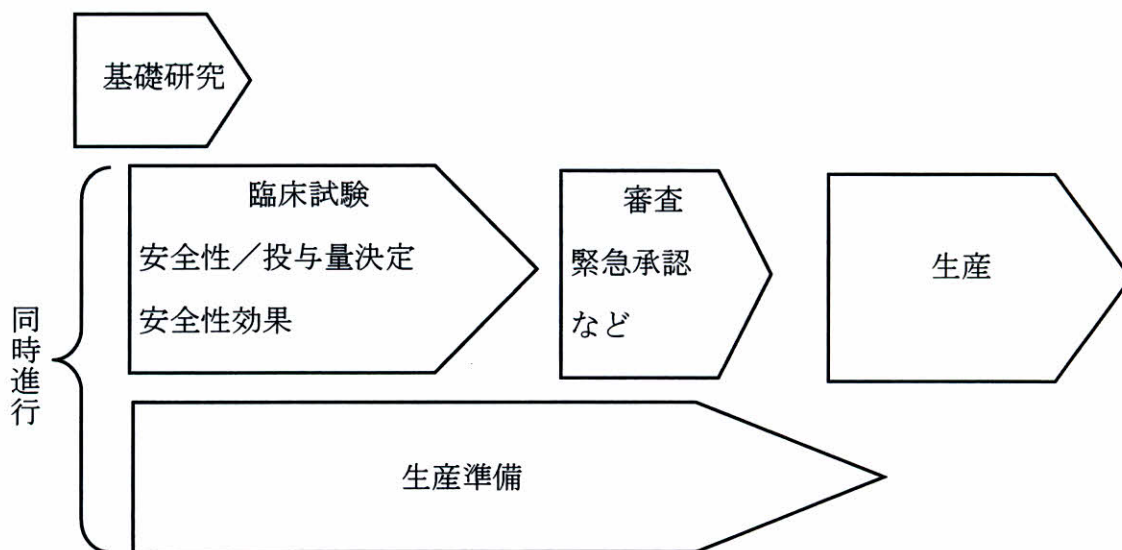
市販後にも調査を行い、常に審査されています。

新型コロナウイルスワクチンの承認までの過程

～ パンデミック下でのスケジュール ～

日本政府は、製薬企業3社（ファイザー社、モデルナ社、アストラゼネカ社）から供給を受けることについて合意をしています。接種を希望される方々は、無料で受けることができます

（厚労省のホームページ「新型コロナウイルスQ&A（一般向け）」より）。日本に12月18日に承認申請がなされたファイザー社の場合をお伝えします。



基礎研究では、2010年に更に飛躍的に進みました。ウィルスの遺伝子の中で標的にする部分（新型コロナウイルスの場合はウィルスの外側にあるトゲトゲ）を作る情報を持った遺伝子だけを切り取り、増殖して、注射します。この方法は他のウィルスで出来ていて、動物実験も行われていました。40日で出来るので、開発スピードが速く、変異したウィルスに対しては設計し直すだけなので一晩ででき、低コストです。

新型コロナウイルスは2020年1月9日にウィルス名が付き、その42日後にモデルナ社の試作品が出来ました。

パンデミックですからワクチン作りを早くしなければなりません。そこで、基礎研究でイケそうだと分かった

段階で、臨床試験に入り、開発しているワクチンがドロップアウトするのを覚悟で生産準備に入りました。

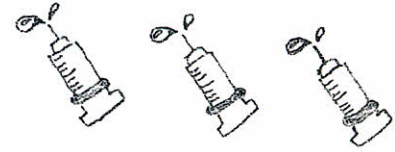
いくら早く作らなければならないとはいえ、安全性の確保はしなければなりません。アメリカのワクチン開発・製造9社は、「拙速な承認申請はしない」と声明を発表しました。

早く製造するために各国で大量の人的、資本の投入がありました。

このように、早く開発された背景に、①新しい技術で、②基礎研究の進歩と経験の蓄積があり、③人的、資本の大量投入され、④パンデミックだという社会的要請の条件が重なりがありました。



新型コロナワクチンの治験の結果



どんな人が対象になったの？

対象になった人は、**16歳以上で健康な人**又は病気が落ち着いている人です。

対象とならない人は、**コロナにかかっ**

た人、免疫不全で治療をしている人、妊娠している人（後でOKになった）です。人数は、ワクチンの人**18,860人**、偽薬の人**18,846人**です。

治験者の内訳

	本物のワクチン	偽薬
男性	9,639人 (51.1%)	9,436人 (50.1%)
白人	15,636人 (82.9%)	15,636人 (82.9%)
黒人	1,729人 (9.2%)	1,763人 (9.4%)
アジア人	801人 (4.2%)	807人 (4.3%)
16～55歳	10,889人 (57.7%)	10,896人 (57.8%)
65歳以上	7,971人 (42.3%)	7,950人 (42.2%)

有効性と副反応の疑いは？

ワクチンは2回摂取します。2回目の方が副反応の疑いが出る頻度が多くなっています。

累積罹患率は、偽薬では右肩上がりで増えていますが、本物のワクチンを打った人は、7日までは偽薬と同じで、8日目からは横ばいです。7日で抗体ができると言われているからでしょう。そして重傷者が減っています。

副反応の疑いがあるのは、痛みが8割で、結構痛いけれども病院に行くほどではありません。だるさと頭痛が5割以上、寒気と筋肉痛は3割前後、発赤と腫れが多少あります。重症の有害事象（薬との因果関係は、関係ないものも含めて起きた困ったこと）は**18,860人**中**4人**と殆どありませんでした。ワクチンを接種した人は偽薬の人よりも、**95%感染を防ぎました**。結果に人種の違いはありませんでした。

まだ分からない事は？

年単位の、有効性や安全性、ワクチンを打った人の感染性の有無は、まだ分かりません。

計算上では新型コロナの場合、人口の

60～75%の人がワクチンを打つと流行が収まると言われていますが、実際に行ってみなければ分かりません。

厚生労働省のホームページより

新型コロナウイルスの一部の情報を
持ったワクチンを接種して数日間で、
その情報は消えますので、接種後長期
間にわたり何か悪さをする事はありません。
一般論として、ウイルスは絶えず変異を
おこしていくもので、小さな

変異でワクチンの効果がなくなるとい
うわけではありません。また、ファイ
ザー社のワクチンでは、変異株の新型
コロナウイルスにも作用する抗体がつ
くられた、といった実験結果も発表さ
れています。

アナフィラキシーショックについて（ファイザー社）

～ 米国の疾病管理予防センター（CDC）のホームページより ～

最初の接種、**1,893,360**回の中でアナ
フィラキシーを起こした人は**21**例で
す。ワクチン接種後**30**分以内に症状が
出て、ほとんどの人は食品、薬品、昆
虫刺傷、他のワクチンなど、ある種
のアレルギーやアレルギー反応の既往歴
がありました。アナフィラキシーによ
る死亡は報告されていません。

非アナフィラキシーアレルギー反応は
83例あり、重大ではないと分類されま
した。

そこで、CDCでは、ワクチンを投与す
る前に禁忌や予防措置のスクリーニン
グをし、ワクチン接種後に観察期間を
おき、アナフィラキシーの症状が出る
と治療するのを推奨しています。

日本や日本人の場合

新型コロナウイルスワクチン接種担
当の河野太郎大臣は、**1月23日**のTwitter
に、「**1月27日**には川崎市で大規模
な接種会場の設営及び運営のテストを
行います。受付、予診、接種、観察な
ど、一人あたりどれぐらいかかるかを
測定し、体制に応じた規模の見込みを
試算します。」と投稿しました。担当
者に「予診、観察」とあることから、
アナフィラキシーショックの対応を行
うものと考えられます。

接種が始まった米国に在住している
日本人医師が、接種した報告を写真付

きで行っていらっしゃいます。**6**人見
つけました。お一人が**2**回目の接種した日
に顕著な倦怠感、接種箇所がかなり痛
い、体が熱いが発熱はない、吐き気で
眠れなかったそうです。その他の医師
は、発赤があり、痛みは**10**段階の**1～3**
と軽く、他の症状は出ていませんで
した。

他のワクチン同様、接種当日は飲酒、
入浴、激しい運動は避けたほうが良
いとおっしゃっている医師がいらっ
しゃいました。

おでかけレポート

札幌市 小西淳子

新型コロナウイルスが流行していてもお出かけはしたいのです。そこで、手指消毒はタイミングが大事だと言う情報を仕入れましたので、実践してみま

した。マスクを着用し、小さいスプレー容器に消毒液を入れて持って行きました。行った時期は、暮れと正月三が日開けです。

サッポロファクトリーで映画と飲食

大好きな肉まんのお店で豚まんとジュースを注文。注文したものが乗せられたトレイを持ってテーブルまで持って行きます。ハイ、ここで手指消毒です。

お手拭きの袋を破る前、コーヒーに入れるミルクや砂糖やガムシロップを開ける前に行うのがポイントです。手指についているかもしれないウィルスが体の中に入って行かないように。

映画館でコーヒーを注文した時は出てくる間に手指消毒をしました。

トイレに行く時は、用を足す前に手指消毒をするのがポイントです。用が済んだら勿論石けんで手を洗います。ちょっと面倒かなと思いましたが、慣れたら出来そうです。

劇場や映画館などは消防署と保健所の許可が下りています。戦後間もないころの伝染病防疫のため、許可が下りる条件に加湿と換気があります。大体1時間に2.5回以上空気が完全に入れ替わっていますから、ドアが閉まっても密閉空間ではありません。

総合病院で

病院でクラスターが出たニュースを聞くと通院が心配になりますよね。

どこの病院で陽性者が何人って報道されても、その後の報道がありません。抑え込んだのでしょうか。

病院は日ごろから感染対策をしているから抑え込めるのでしょうかね。

病院に新型コロナウイルスの感染防止の指針が出されています。

近所のクリニックでは、待合室の椅子は一つおき、定期的な換気と患者さん

が使うイスやドアの取っ手の消毒をしていました。総合病院では、通院の間隔を空けられる患者さんには、そのようにしたり、遠くから通院する人で予約が入っている人には、電話で対応する場合があったりと、感染対策を行っているのが分かります。

総合病院に行くと玄関に消毒液が置いてあるので手指消毒をし、すぐにスターバックスでコーヒーの注文をしました。

便利グッズの紹介 ～ ゴム長靴 ～

冬は雪が降って、日中に温かくなると雪が解けて夜になると凍ります。

除雪や排せつの後も・・・

滑るんですよね。

転んだら心が折れます。

そこで、巷で日本一滑りずらいと噂の長靴を紹介します。メーカーさん（小樽の第一ゴム）は、お客さんの9割はリピーターだと言っていました。



ゴールド底にスチールピンを16本埋め込み、ミラーバーンにも安心のダブルスパイク底使用。マジックタイプで履き口を調整できるもの、男性用、女性用、短いタイプ、長いタイプ、パーツを自分で選べるものなど、色々な種類があります。

ネットでも購入できますが、道内の靴店の何か所かで取り扱っています。

お値段は高いですが、丈夫で長持ち、滑りずらいので、一足あれば足元安全。



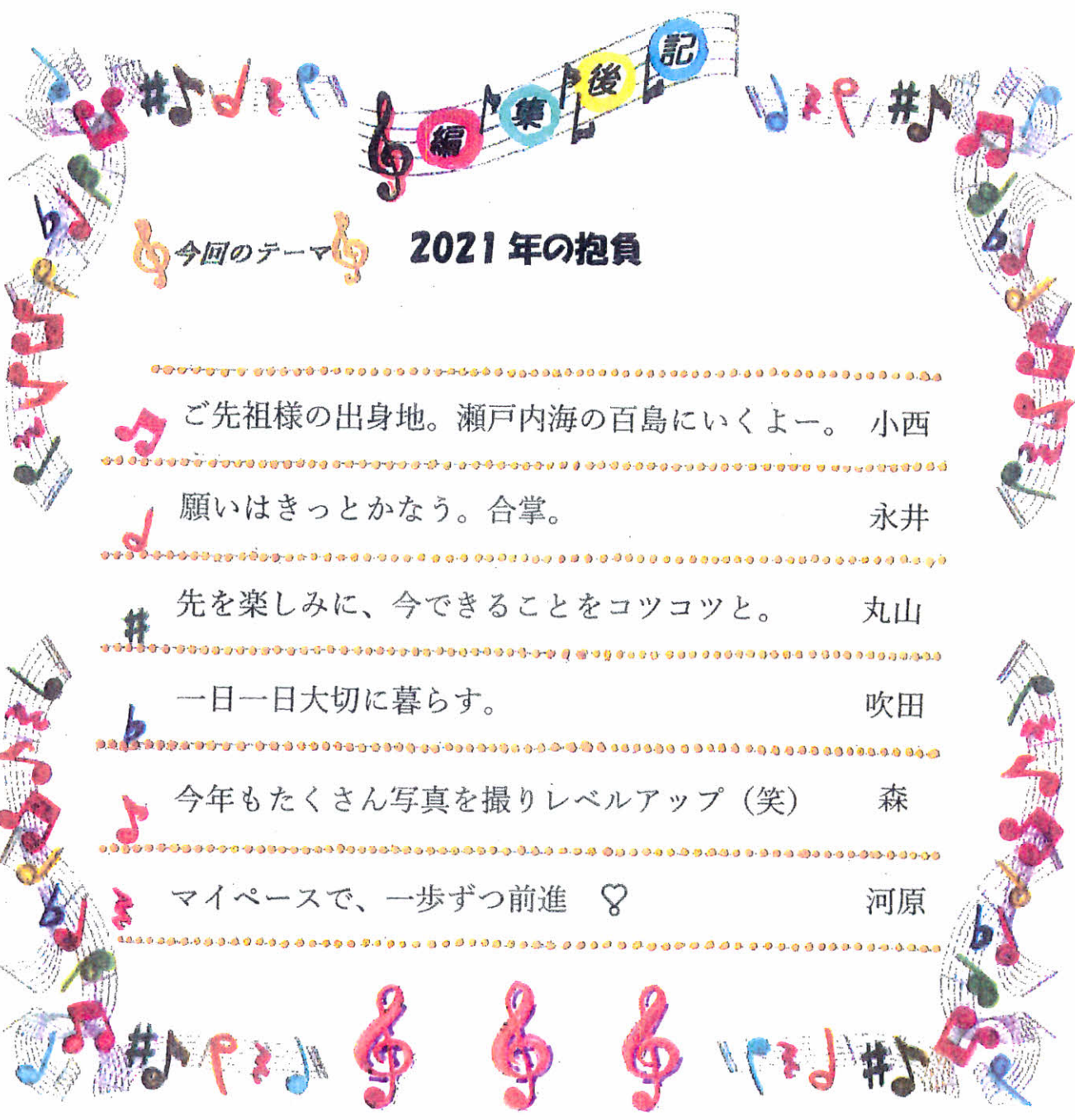
お問い合わせ先

第一ゴム株式会社

本社：北海道小樽市奥沢3丁目29番32号

TEL：0134-22-5161

FAX：0134-23-4340



今回のテーマ **2021 年の抱負**

♪ ご先祖様の出身地。瀬戸内海の百島にいくよー。 小西

♪ 願いはきっとかなう。合掌。 永井

♯ 先を楽しみに、今できることをコツコツと。 丸山

♭ 一日一日大切に暮らす。 吹田

♪ 今年もたくさん写真を撮りレベルアップ (笑) 森

♪ マイペースで、一步ずつ前進 ♡ 河原

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 174 号

住 所：

電 話：

発行人：北海道障害者団体的刊行物協会 細川久美子

昭和 48 年 1 月 13 日 第三種郵便物認可

2021 年 2 月 10 日発行 HSK 通巻 587 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」までご連絡をお願いいたします。