

15周年記念誌

いちばんぼし

H.S.K

全国膠原病友の会北海道支部



発刊にあたって

昭和47年に全国膠原病友の会北海道支部が誕生して、今年で15周年を迎えようとしています。10周年記念総会を上川町層雲峡で行なって以来、医学の進歩と社会福祉の後退という現象の狭間にあって、私達はどのように歩んできたのでしょうか。そんな私達膠原病患者の歩んできた証しとして、この記念誌を発刊する運びとなりました。

今回の「いちばんぼし」は全体を大きく3つに分け、「医学編」「生活編」そして「膠原病友の会その誕生と軌跡」とし、巻末に参考資料をつけました。

「医学編」は今まで行なわれた医療講演会の原稿に加筆訂正したものと、新たにお問い合わせした原稿を加え、膠原病を全般にわたって網羅しました。「生活編」は最初「闘病編」とする予定でした。しかし集まった原稿を見て、もう闘病という暗いイメージの時代は終わったことを実感し、これからも進歩し続けるであろう医学の勝利を信じて、あえて「生活編」としました。患者の前向きで率直な声を聞いて下さい。「膠原病友の会その誕生と軌跡」は文字通り膠原病友の会の本部誕生、支部誕生そして北海道難病連とのかかわりや道支部の歩みなど、友の会の歩んできた道をいろいろな角度からとらえてみました。それぞれ皆さんにとって興味のある項目から読み進めてみて下さい。

人間で15歳といえば、ちょうど子供でも大人でもない難しい時期です。それだけに大人になるための大切な時期でもあります。そんな時期を迎えた友の会ですが、これから私達が歩むべき道には必ず「いちばんぼし」が私達を照らしてくれています。その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで、皆さんとともにさらに歩んでいきたいと思います。

全国膠原病友の会北海道支部

□目次

発刊にあたって

医学編

膠原病の歴史と患者会とのかかわり

大橋 晃…8

全身性エリテマトーデスについて

河野 通史…13

強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・MCTD

について 中井 秀紀…18

シェーグレン症候群について

佐川 昭…22

膠原病の皮膚症状

金子 史男…28

特発性大腿骨頭壊死

増田 武志…33

膠原病患者の妊娠と出産

佐川 昭…37

内科医からみた膠原病における精神症状

中井 秀紀…45

生活編

北海道支部15周年を祝して

寺山 姦み…56

15周年によせて

森 美智子…57

各地区連絡会からの報告……………59

いつまで続く公費負担

扇田 裕子…59

北見地区会員の声より

加藤 禎子…61

つどいや勉強会を重ねる中で

長坂 由美子…63

心細い医療体制の中で

清野 和子…65

私の子育て奮戦記

井田 美幸…67

やさしさをもとめて

鈴木 雅子…69

懺悔のねうちもないけれど

佐藤 恵子(仮名)…70

おかげさまで

福井 敏江…71

膠原病友の会 その誕生と軌跡

膠原病友の会北海道支部の15年と私 伊 藤 たてお…74	
膠原病友の会のはじまり……………76	
支部誕生前後……………80	
―座談会をはじめるにあたって―	
全国膠原病友の会北海道支部結成から10年 の歩み 寺 嶋 礼 子…84	
昭和57年からの5年の歩み 小 寺 千 明…88	
15年のおもな動き……………95	

巻末資料

難病対策15年……………98	
特定疾患治療研究事業実施要綱……………104	
特定疾患対策……………108	
患者会は何をやる場所？ ―患者会の三つの役割について― 伊 藤 たてお…111	
膠原病友の会の目的と意義……………115	
本部・支部事務局所在地……………116	
あとがき……………117	

医学編

膠原病の歴史と 患者会とのかかわり



勤医協中央病院 名誉院長

大 橋 晃

I はじめに

昭和55年11月の「いちばんぼし」№37に「膠原病へのとりくみと私のあゆんだ道」という一文を書きました。

あれから6年たちましたが、膠原病をめぐる状況にも色々変化があり、病因の究明や新しい治療法の開発など、短期間のうちに大きな進歩が見られました。

私自身にとっても、この6年間に大きな変化がありました。膠原病を中心とした難病の専門医の一人として診察・研究にとりくんできた立場から、昭和58年に道議会議員として政治の場に身をおくようになりました。

友の会の皆さんとは、それまでのように診療の場や医療講演、相談といった場を通してのおつきあいは少なくなりましたが、逆に皆さんの要求を政治の場でどのようにとりあげ、どのように解決していくか、こういう点では膠原病友の会をはじめ、難病連の各患者会の皆さんとのおつき合いがより深まった6年間でした。

6年間をふり返ってみて思うことは、診療や研究の第一線からは、やや遠のいたものの、膠原病そのものを大きな歴史の流れの中で、また単に病因の解明や診断・治療というワクの中だけでなく、もっと大きく患者さんの生活や社会とのつながりの中でとらえていくという点では、私自身一定の進歩があったと思っています。

そこで今回は、膠原病の歴史を大きな流れの中でふり返り、これからどうなっていくのであろうかということを考え、あわせて患者会がこの中でどのようなかわりをもつことが出来るのかという点について論じてみたいと思います。

II 膠原病の歴史

膠原病をひとつの疾患群として体系づけたのが、1942年、アメリカの病理学者クレンペラーであったのはよく知られているところです。

クレンペラーは病理学の立場から言い換えれば、臨床的な特徴からではなく顕

微鏡で見た所見の共通性から「膠原線維のフィブリノイド変性」を伴うということで「膠原病」と名付けたのです。そしてこの範ちゅうに入る病気として全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎、慢性関節リウマチ、リウマチ熱の6つをあげました。

これらはその当時から勿論、病因も治療法も全くわからない病気として対症療法が行なわれるのみでした。SLEの日本語訳が「全身性紅斑性狼瘡」といわれるように、一時は皮膚結核のひとつのタイプと考えられたこともあったようです。

病名からもわかるようにリウマチを除けば、初期の頃は皮膚症状に着目され、皮膚科領域で扱われることが多かったようです。しかし次第に全身病としての認識が強くなり、内科などでも取り扱われるようになりました。

この膠原病という言葉はその後の様々な知見の結果、必ずしも呼び名としてふさわしくないという意見もあり、最近では「結合組織病」という言葉を使う人もいます。しかし、クレンペラーがあまり偉大だったためでしょうか、いまだにこの膠原病という言葉が生き続けているのが実情です。

しかし、膠原病の範ちゅうに入る病気は上記の6つということにこだわらなくなってきています。最近では、一般的に慢性関節リウマチやリウマチ熱は膠原病と別個に取り扱われることも多く、シェ

ーグレン症候群やウェジナー肉芽腫症などの病気を「膠原病類似疾患」という概念で呼ぶ場合もあります。

膠原病は長い間全く原因のわからない病気とされてきましたが、1948年のLE現象の発見、それに続く1950年代からの免疫学の急速な進歩は、膠原病に大きな光をあてました。

つまり、体の中の免疫機構の異常（自己免疫）が、膠原病、とりわけSLEの場合には多彩に認められることが明らかとなり、SLEは一躍、自己免疫疾患の代表としてクローズアップされてきたのです。SLEには抗核抗体をはじめ、健康人にはない自分の体成分に対する抗体が色々な形で出来ている。これが病気の原因や進展に密接にからんでいるらしいというのです。

私自身もこの抗核抗体の研究に従事していたのですが、1970年代から80年代にかけての免疫学の大きな進歩は、更にこの分野での解明に光をあてました。

血清のレベルから免疫の主役であるリンパ球（細胞）のレベルでの解明、さらには最近では遺伝子のレベルでの解明まで進み、がんと共に、自己免疫疾患の病因病態の解明がかなりのところまで進んだと言ってよい状態になりました。

一方患者さんにとって一番関心の深い治療についてはどうでしょうか。

私が医学部の学生であった1960年代前半の頃までは、膠原病の代表的疾患であるSLEなどは「診断から2年以内に大半が死亡」と書かれていました。それま

では膠原病と診断されることは、現在の進行がんと診断されると同じことだったのです。

それがその後、急速に予後が改善されるようになったのは、診断基準などが確立されて、比較的早期のうちに診断が可能となってきたこと、死因の中でのかなりの割合を占めていた感染症に対して、抗生物質の普及で感染症による死亡が減ったことなどもあります。何といても最大の要因は、ステロイドホルモンが使われるようになったことです。

Ⅲ ステロイドの登場

ステロイドホルモンが、種々の副作用にもかかわらずSLEなどの予後を改善した功績は、いくら強調してもしすぎることはありません。特にステロイドの大量療法がSLEの死因の最大のものである腎障害を有意におさえることがはっきりしてから、ステロイドの大量療法は副作用を軽減させるための様々な投与法の工夫——例えば、パルス療法などを生み出し現在に至っています。

このような治療法の進歩の結果、例えば1971年のアメリカのデータでは、SLEの患者の50%生存（半分の患者さんが亡くなるまで平均何年かかるか）が約15年となり、ひと昔前の「2年以内に大半が死亡」という状態と全く異なった状態となりました。

わが国の調査では、昭和56年の厚生省膠原病治療調査研究班によると、SLE患者の10年生存率（診断から10年後に何

%の人が生きているか）は、67.2%となっています。

このような治療法の進歩の結果、SLEの死亡原因も変わってきています。

同じ厚生省研究班の調査では、腎障害によるものは9%と比較的少なく、感染症によるものが34.9%とかなり多いことが注目されますが、かつてのように細菌によるものが少なく、真菌、ウィルス、結核菌、カリニ原虫などによるものが増えているのが特徴的です。その他に、脳血管障害、肺性心など循環器系の疾患によるものが多くなっています。

生命の予後の改善だけでなく、腎不全のある患者でも人工透析によって一定の社会生活が可能となったり、医学的な管理のもとで、かつて殆んど難しかった妊娠・分娩が可能となるなど、療養しながら職業を継続し、家庭生活を営むことが可能となってきました。

最近では、ステロイドだけでなく、免疫抑制療法、血漿交換療法などの治療も加わり、さらに予後の改善が期待されています。

また、免疫学の進歩によって、SLEを中心とする膠原病の免疫異常が明らかにされ、病因の解明への手がかりが出来つつあると共に、この免疫異常を調節して治療に結びつけようという試みもなされています。インターロイキンⅡ・インターフェロンなどというものがそれです。しかし、これらはまだ研究段階のものであり、実用化されるにはまだ年月を要するものと思われます。

Ⅳ 患者会とのかかわり

さて、膠原病を克服し、最終的に膠原病から「難病」という言葉をとるために、患者会はどのようなかかわりをもつのでしょうか。

患者会は、同じ病気をもつ人々が励まし合い、交流し合ってよりよい療養生活を送れるようにしていく、このことが基本です。

しかし、現代では患者会の役割はこれにとどまりません。患者会自身が、療養のための具体的な保障を要求したり、早期診断や療養相談のための検診や相談会を行ったりというようなことをやるようになっていきます。

これは本来、行政や医療機関がやらなければならないにもかかわらず、それが十分にやられないために、患者会自らがやむにやまれず行なっているということもありますが、国民が「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する」と規定した憲法25条の自らの健康を要求す

る「健康権」にもとづいて行なわれるものです。

事実、難病連に加盟する各患者会のねばり強い運動が、医師・研究者などの協力も得て、国や自治体に難病対策を行なわせてきたのが、ここ10年余の歴史です。

一方患者会の運動が、その病気を最終的に克服していく上でどのような役割を果たし得るのかという点については、結核と日患同盟の関係が、多くの示唆を与えてくれます。

最近、砂原茂一先生と上田敏先生の共著になる「ある病気の運命——結核との闘いから何を学ぶか」という本が出されています。

この本は結核という、日本では永らく死因のトップを占めていた病気が、どのようにして現在のように著しく死亡者を減らすようになったか、その過程を医学的、社会的にふり返ったものですが、この中でも日患同盟の果たした役割を位置づけています。



第13回支部総会にて挨拶する大橋先生

結核との闘いは、実に永い歴史がある訳ですが、結核療養所を中心に生まれた日患同盟が、給食や設備などの療養条件の改善、医療保障を要求して闘うと共に、ストマイなどの特効薬を多くの患者に使わせるためのねばり強い運動をつみ重ねるなど、病気の治療そのものに大きな影響を与えました。

現在の状況は、患者会がさらに大きな運動を展開することを要求しています。

それはここ数年、臨調・行政改革のもとに「自立・自助」即ち、自分の病気はもっと自分で責任をもちなさい、「近隣の相互援助」即ち、家族やまわりの人がもっと助けなさい、ということで国や自治体が出来るだけ医療や福祉に金を出さないようにするというやり方が強められているからです。

健康保険本人の一割負担の導入、老人医療費の大幅引き上げなどに続いて難病を含めた各種公費負担の見直し、検討されているといわれています。

北海道においても、長年難病連や私達専門医、そして道の努力で続けられてきた難病集団無料検診が5カ所から4カ所に減らされ、やめる方向で検討されているといわれます。黙っていれば良くなるどころか、だんだんと悪くなっていくのです。

従ってもっと患者会を大きくし、そして、発言を強めていかなければなりません。

患者会がどれだけ大きな声を出すかが自らの療養にかかわる条件を改善してい

くだけでなく、膠原病から「難病」という言葉がとれる日が、どれだけ早くなるかにかかってくるといっても過言ではありません。

V おわりに

「20世紀のうちに何とか膠原病の原因を解明し、難病という言葉をとりたい」これが多くの専門医・研究者の願いです。

勿論あと14年のうちにそうなるということも誰も「保障」は出来ませんが、私自身ついていくのに困難を感じる位、最近のこの分野の進歩は、めざましいものがあります。

1日も早く、このような日がくるように、一層努力をつみ重ねてもらわなければなりません。患者会がもう一方の主役として、医療制度や療養条件の改善のために、大きな役割を発揮することが求められているといえるでしょう。



全身性エリテマトーデスについて



市立札幌病院 第2内科

河 野 通 史

全身性エリテマトーデスとは

全身性エリテマトーデス（SLE）は10～30歳代の女性に多く発症する全身性の多臓器障害性の炎症性疾患である。わが国におけるSLEの平均推定有病率は、人口10万人に対し6.6～8.5人とされており、男女比は約1：10である。

最近、診断方法ならびに検査手技の進歩に伴ない軽症のSLEも診断可能となっており、有病率・新患発生率ともに増加の傾向にあるとされている。また以前は、短期間のうちに死亡する予後の悪い疾患と考えられていたが、現在では治療法の確立に伴ない5年生存率が90%以上（100%に近くなりつつある）となっており、長年にわたり、再燃と寛解をくり返す慢性疾患と考えられるようになった。

本症の病因は、いまだ不明といわざるを得ないが、性ホルモン、ウイルス感染遺伝素因などを基盤として、種々の免疫異常がひき起こされる病気を発症するのではないかと考えられており、その異常はサブレッサーT細胞の機能低下とβリ

ンパ球の活性亢進の2つに大きくまとめられる。こうした免疫機構の破綻により各種自己抗体が産生され、免疫複合体を形成し組織障害をおこすと考えられ、代表的な自己免疫疾患といえる。

臨床症状

非常に多彩であり、皮膚症状（蝶形紅斑・円板状ループス・脱毛・口腔内潰瘍・日光過敏症など）、関節痛および関節炎、発熱、腎症（蛋白尿、円柱尿、血尿）、レイノー現象、リンパ節腫大、漿膜炎（心膜炎・胸膜炎など）、中枢神経障害（けいれん・精神症状・脳血管障害）、消化器症状など全身多臓器にわたる症状があるのが特徴である。

診断について

前記のような多彩な多臓器症状があり感染症や悪性腫瘍が否定的であれば本症を疑うが、通常アメリカリウマチ協会の1982年改訂分類基準（表1）に従って、この11項目中4項目が存在する時はSLE

E と診断する。

表1 アメリカリウマチ協会の全身性エリテマトーデスの分類基準

予備診断基準(1971)	改訂基準(1982)
I. 主要症状 1) 顔面蝶形紅斑 2) discoid 型皮疹 3) Raynaud 現象 4) 多量脱毛 5) 光線過敏症 6) 口腔・鼻咽頭の潰瘍 7) 変形のない関節炎 8) 精神症状または全身痙攣 9) 胸膜炎または心嚢炎 II. 検査所見 10) LE 現象 (LE 細胞または LE テスト) 陽性 11) 梅毒反応偽陽性 12) 強度の蛋白尿(3.5g/日) 以上 13) 尿円柱陽性 14) 溶血性貧血, 白血球減少(4,000以下) 血小板減少 (10万以下)	1) 頬 部 発 疹 2) discoid 型皮疹 3) 光線過敏症 4) 口 腔 潰 瘍 5) 関 節 炎 6) 漿膜炎(a)胸膜炎, または(b)心外膜炎 7) 腎障害(a)持続性蛋白尿, 0.5g/日または(卅)以上, または(b)細胞性円柱 8) 神経障害(a)痙攣, または(b)精神病 9) 血液障害(a)溶血性貧血または(b)白血球減少 (4,000以下) または(c)リンパ球減少 (1,500以下) または(d)血小板減少(10万以下) 10) 免疫障害(a)LE 細胞陽性, または(b)抗 ds DNA 抗体陽性, または(c)抗 Sm 抗体陽性, または(d)梅毒血清反応偽陽性 11) 抗 核 抗 体
確実例: 4 項目以上 疑い例: 3 項目	確実例: 4 項目以上

以前に使用されていた1971年診断予備基準と比べると、レイノー現象と脱毛は重要な症状ではあるが、感度と特異性が低く、他の膠原病をSLEと誤診する確率が高くなるという理由で除外され基準項目をわかり易いように障害臓器別に分けたこと、抗核抗体をひとつの項目としたこと、抗二本鎖DNA抗体や抗Sm抗体を加えたことが違いであり、旧基準では感度88%、特異度95%であったが、新基準では感度、特異度ともに96%と上昇している。

SLEと鑑別を要する疾患としては、他の5つの古典的膠原病があげられるが他にSLE、強皮症、多発性筋炎の各症

状を合わせもった混合性結合織病(MCTD)および乾燥症状を主要症状とするシェーグレン症候群が重要である。

また、ある種の薬剤の長期服用によりSLEに似たような症状を呈する薬剤誘発ループスにも注意する必要がある。これらの代表的な薬剤としては、プロカインアミド(抗不整脈剤)、イソニアジド(抗痙攣剤)、ハイドララジン(降圧剤)Dペニシラミン(抗リウマチ剤)などで他に20数種の薬剤がループスを誘発すると考えられている。ただし、これらの薬剤をSLEの人がのんだ場合でも、明らかに病状が増悪することは確かめられていない。

治療について

SLEの病因は不明であり、現在までのところ原因的治療はないといわざるを得ないが、予後が著明に改善されたのは薬物療法、特にステロイドによる治療法の確立によるところが大きい。

薬物療法としては、軽症例に使用する非ステロイド性抗炎症剤、ステロイド剤および免疫抑制剤(あるいは免疫調整剤)があるが、あくまでもステロイド治療が基本であり、他は補助的治療といえる。

SLEの大部分の症例ではステロイド治療が必要であり、急性期における必要投与量は障害臓器の種類と程度によるが、実際の使用量は専門家の中でも幅がある。ただ、腎症型、非腎症型により初期使用量および維持量が違うため、腎生検による腎組織分類が重要な鍵をにぎっている。

表2 SLEにおけるステロイド療法

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こしたとき	〃
	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), 栓球減少	〃
	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)

表2にSLEにおけるステロイド療法のだいたいの目安をあげた。ステロイド

の投与は原則的には経口分割投与で、内因性ステロイドの日内変動にあわせて、朝に多量を、夕方に少量を投与するのが一般的であるが、副作用の軽減を目的に隔日投与をすることもある。

また最近、重篤な病態の場合にはパルス療法(超大量点滴静注療法)を行なうことが多くなってきている。これはメチルプレドニゾロンを1日に1000mg点滴静注3日間連続投与を行なうもので、急速に進行する腎障害や中枢神経ループスなどの場合に適応とされ、従来の治療法では救命しえなかった例でも救えるようになった。この療法のもうひとつの利点はステロイドを比較的早く減量でき、結果的には総ステロイド投与量を減少させることができる点である。

急性期を脱した場合には、ステロイドの漸減を行なう。一般的には臨床的活動性の他に、血清補体価・抗DNA抗体価などの免疫学的指標をみながら、2週間に1割程度の量の減量を行なう。この際最高でも2割の量をこえる減量はしないのが原則である。前記指標の経過および腎組織障害の程度によるところが大きい。1日15mg~20mg以下が指標であり、必要最少限量をいくべきである。

この他、特殊療法として血漿交換療法(血漿中の有害物質をとりのぞく治療法)が行なわれているが効果は一時的であり、大量ステロイド治療無効例あるいは大量ステロイドが何らかの理由で使用できない例などに限定し、あくまでも補助的手段として考えるべきである。

これらの治療にもかかわらず不幸にも腎不全になってしまった時の治療法には透析療法と腎移植がある。

SLE腎症の透析導入の絶対的適応は、①1日400ml以下の乏尿、尿毒症症状の出現、②血清クレアチニン8mg/dl以上とされており、通常の透析導入に比し早い時期に基準をおいている。また透析導入後であってもSLEの臨床的あるいは免疫学的活動性がみられる例には強力なステロイド治療が必要である。これにより10%弱の症例が透析より離脱可能となっている。

生活指針について

SLEの急性増悪の誘発因子としては日光、妊娠、分娩、寒冷、薬剤、過労、感染、手術などがあげられている。このうち頻度の高いものは前3者である。

日光については、日光浴後SLE症状が顕著になった例は多いが、治療寛解状態時に日光浴で症状が悪化するという頻度はそれほど高くないと考えられる。しかし、特に症状が不安定なときは極力さけるのが無難である。また、SLEに直接悪影響をおよぼすものではないが、SLE患者は多種の薬剤に対しアレルギーをもっていることが多いので、感冒薬などの一般薬にも十分に注意が必要であるとともに、多種類の薬の合剤であることが多い市販薬は避けるのが無難である。

感染では、特に歯科領域および手指（足趾）先端部の化膿巣の頻度が高い。早期に治療することにより、SLEの増

悪因子を取り去ることが肝要である。

手術の場合、特に全身麻酔のもとで行なう様なストレスのかかる手術後にSLEの増悪がみられることが多い。この場合、術後に一時的にステロイドの増量を行ない、増悪の予防をする必要がある。

一般生活面では、食事は腎不全など腎症の場合を除き特に制限はなく、バランスの良い高蛋白質食をとる様に心がけ肥満にならない様にすることも大切である。

日常生活は、寛解期には正常人の80～100%程度まで同様に行なえ、通勤、通学も可能であるが、過労を避けるために十分な休養をとるなどの注意をすべきである。

ステロイドはSLEの予後を飛躍的に改善させた薬であるが、その副作用も多種にわたり重篤なものも少なくない。表3にステロイド剤の副作用をあげた。

このうち精神症状は、SLEの増量によっても同様の症状がみられる場合があり、その鑑別に苦慮することも多い。

胃潰瘍は、深いものが多く、出血、穿孔などの重篤な事態をおこすことがあるので、ステロイド剤服用時には必ず潰瘍予防のための胃薬を併用することが大切であり、定期的な消化管の検査が望まれる。万が一、潰瘍を発見した場合でも、現在では抗潰瘍剤が開発されており、以前ほど問題はなくなっている。

ステロイド糖尿病は、ステロイド減量により軽減ないしは消失することが多くインシュリン注射によりコントロール可能であり、重篤にならないことが多い。

表 3 ステロイド剤の副作用

感染増悪，誘発*	皮下溢血，紫斑	むねやけ
消化性潰瘍**	色素沈着	筋肉痛
糖尿病，過血糖**	脱毛	関節痛
血栓，動脈硬化，血管炎**	血圧上昇	筋脱力，筋萎縮
精神変調**	心悸亢進，心電図異常	易疲労性，皮膚条溝
骨折**	食欲不振	エリテマトーデス様皮疹
副腎不全***	食欲異常亢進	腹痛
痤瘡様発疹***	便秘，鼓腸	吐血，下血
多毛症***	下痢	胸内苦悶，白血球減少
骨粗鬆症***	咽喉の渇き	低カリウム血症
興奮***	多汗	発熱
満月様顔貌***	白内障	四肢温感，歯痛
体重増加***	緑内障	浮腫
多尿***	頭痛，多幸症	性器出血
白血球増多***	憂うつ症，悪心	性欲減退
月経異常***	不眠	甲状腺機能低下

* しばしばみられる重篤な副作用

** 重篤な副作用(major side effects)

*** しばしばみられる副作用

最近問題なのは、特にパルス療法など大量療法の場合の血液凝固能亢進による血栓及び感染症で、十分な注意が必要である。

また、非常に頻度が高く問題が大きい骨粗鬆症には、最近ビタミンDの経口剤などが効果があるといわれているが、高カルシウム血症をおこすこともあり、注意して使用することが大切である。骨の問題でもうひとつ重要なのは、大腿骨頭無腐性壊死である。これは、主に大腿骨頭におきるが、そればかりでなく膝、上腕骨などにも発生しうるが、その頻度は低い。これらの骨頭はもともと血行が不十分であり、血管の栓塞、凝固能の異常、骨粗鬆症による骨の阻血、SLEによる

血行障害などが重なっておこると考えられている。早期より整形外科的処置が必要で、症例によっては関節置換術が行なわれている。

ステロイド剤による副作用のうち最も重要なものは、急性副腎不全による離脱症候群である。これは長期にわたりステロイド剤を服用した患者が急にステロイドをやめた時におこる症状で、発熱、全身倦怠感、関節痛、血圧下降などをおこし、早期にステロイド剤を再開しないと重篤な状態におちいるものである。したがってステロイド剤を中止あるいは減量する場合は、医師の指示のもとで徐々に行なわなくてはいけない。

強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・ MCTDについて



勤医協札幌丘珠病院 内科

中 井 秀 紀

1、強皮症

強皮症（PSS）は名前の通り皮膚硬化を主徴とする病気ですが、病変は皮膚にとどまらず、血管や内臓諸器官にひろく起るものです。初めはレイノー症状、発熱、関節痛、手指の腫張など、慢性関節リウマチや他の膠原病と区別がつかない事が多いのですが、手・足・顔面の皮膚の腫張や硬化が出現してはじめてこの病気の診断が確実になります。

1 病気の特徴

〔皮膚症状〕

(1) レイノー症状—寒冷にさらされると末梢の血管が収縮するため、手足の先がローソクのように蒼白になりその後、紫色、紅色となり正常の色に戻る現象です。

(2) 皮膚硬化—初めはソーセージ様手指という浮腫状の腫れが起こり、その後硬化へ進展し、最後には皮膚が萎縮し関節の動きが制限されてきます。皮膚硬化

は四肢末端、顔面、前腕、手・足の背部、上下腿の順に拡大していきますが、あまり広がらないタイプもあります。硬化が強くなると皮膚は光沢を増し、色素沈着、色素脱失なども認めるようになります。萎縮期になると、皮膚はうすくなり手指や手・足の関節は拘縮（かたくなり、動きが制限される）をきたし運動障害を招くこともあります。

(3) 皮膚潰瘍・壊死—皮膚の硬化・萎縮に血管病変を合併すると、その部位の血液の循環が悪くなり、指の先に潰瘍や壊死を伴うことがあります。また傷の治りも悪くなります。

〔消化器症状〕

皮膚症状に次いで頻度が多いものです。食道、胃、腸の粘膜の硬化、蠕動（うごき）の低下により起るもので、自覚症状としては、食べ物がつまったり、つかえたり、あるいは下痢、便秘などがあります。これらの症状がある場合は消化管のバリウム検査をすることにより病変の有無、程度がわかります。

〔呼吸器症状〕

最もポピュラーな肺病変は肺線維症です。これは肺の末梢の部分に線維化がおこり、肺全体が硬くなるもので、咳、息切れが長く続きます。

〔その他の症状〕

上記の症状に加えて、心、腎、関節の症状も出現することがあります。

2 治療

薬物療法、理学療法、それに生活指導があります。

〔薬物療法〕

(1) 血管拡張剤—レイノー症状と皮膚潰瘍に対して使用されるもので、重症の潰瘍に対してはプロスタグランジンE₁の点滴注射が使用されることもあります。

(2) 皮膚硬化に対する薬剤

女性ホルモン的一种である黄体ホルモンと副腎皮質ステロイドホルモンがありますが、後者のステロイドホルモンは他の膠原病を合併している例や、比較的初期の炎症の激しい例、内臓病変が急速に進行する場合にのみ使用されます。その他リウマチ治療剤であるD-ペニシラミンや、痛風治療剤であるコルヒチンなども皮膚硬化を改善する作用があります。しかしいずれも副作用がありますので十分な注意が必要です。

(3) その他の症状に対する治療

関節炎や筋肉の炎症に対しては非ステロイド系消炎鎮痛剤が使用されます。消化器症状に対してはアセチルコリン剤や

制酸剤、粘膜保護剤が使用されます。また、腎症による高血圧や腎不全に対してはそれらの治療が優先されます。

〔理学療法〕

皮膚硬化による関節可動域制限に対しては、理学療法が行なわれます。関節運動、気泡浴、パラフィン浴、などによって可動域の拡大、変形予防、血液循環の改善、筋力保持などにより日常生活動作の拡大を計ります。家庭での毎日の関節可動域訓練だけでも十分な効果が得られます。

〔生活指導〕

安静—炎症の強い場合や、内臓病変を合併している場合は適当な安静が必要です。疲労により症状が悪化することがあるのは他の膠原病と同様であります。しかし、皮膚硬化のみの例では特別な安静は必要としません。

保温—いうまでもなくレイノー症状の予防にとって保温は最も大切です。手指・足指のみならず全身の保温が必要です。緊張やストレスによっても血管収縮が強まりますので注意しましょう。特に、北海道では外出時には十分な防寒が必要ですし、水仕事にはゴム手袋を使用しましょう。

皮膚の手入れ—指先などを傷つけるとそれがもとで潰瘍になったり、化膿しやすい状態になりますので十分な注意が必要です。傷つけたらすぐに消毒と抗生物質入りの軟膏で対処

しましょう。また皮膚の乾燥も大敵です。入浴後はローションを塗るなり、室内の湿度を充分にとるなどが必要です。

食事——嚥下困難のある方は固い物をさけ、消化の良いものを食べましょう。また頑固なムネヤケ、吐気が続く逆流性食道炎では上半身を高くして寝るなどの工夫が必要です。

運動——関節の変形を予防するためにも、血液循環を良くするためにも適当な運動は必要です。もちろん、心、腎、肺の合併症のある方は医師の指示に従って下さい。

2、皮膚筋炎・多発性筋炎

皮膚筋炎・多発性筋炎は皮膚及び全身の筋肉の広範な炎症をきたし、筋痛や筋力低下を主症状とする疾患です。特徴的な皮膚病変を認めるものを皮膚筋炎、そうでないものを多発性筋炎と分類します。

〔主要症状〕

急性期症状——発熱、全身倦怠感、体重減少等の全身症状を呈することがあるが、初発症状としては、この他に関節痛、レイノー症状、まれに呼吸器症状を呈することもある。

筋肉症状——筋力低下と筋痛(運動痛)が主なものですが、その部位は四肢の近位筋(大腿、腰・臀部、肩、上腕など)と頸部に多く、時に咽喉頭筋群に及んだ場合は嚥下困難や鼻声などが生じること

もあります。

皮膚症状——特徴的な皮疹は浮腫状の紫紅色の紅斑で、好発部位は顔面、四肢の関節背部です。顔面では眼瞼周囲および鼻の周囲にすみれ色のヘリオトロープ疹と呼ばれる皮疹が特徴的です。レイノー症状を認めることがあります。

関節症状——約20～30%に関節痛が見られます。

肺症状——最近注目されるようになった内臓病変として肺病変があります。間質性肺炎、肺線維症が20～40%に見られます。咳、息切れが自覚症状として現われることが多く、胸部レントゲンや肺機能検査で確かめられます。問題になるのは筋症状や皮膚症状に先行して現われることがあることです。その他、心症状(心筋障害)も20～40%に出現します。

検査所見——筋肉に由来する酵素の上昇が見られ、この値が筋炎の活動性の指標になるため、治療もこの値を参考にしながら行なっていきます。

血液中のCPK、GOT、GPT、LDH、アルドラーゼはほぼ全例に上昇します。

診断は筋症状、皮膚症状、酵素の上昇の他に、筋生検、筋電図の所見で行ないますが、多くの場合診断は容易です。

〔治療〕

薬物療法としては、ステロイドホルモンと免疫抑制剤があります。第一選択はステロイドですが、筋・皮膚症状だけの場合はプレドニン(換算)30～60mgより開始します。

間質性肺炎や心筋障害を合併した場合は大量療法が必要となります。

ステロイドホルモンが無効の場合やステロイドの副作用が強い場合にはメソトレキセートなどの免疫抑制剤が単独、または併用されます。

ステロイドの減量は主にC P Kを指標にして行なわれますが、減らす量は少量でかつ、ゆっくり時間をかけて行なうのが望ましいです。

筋力低下に対してはリハビリテーションが行なわれますが、この開始の時期は原則として血中の酵素が正常化してから行ないます。関節運動を初めは少ない回数から開始し徐々に回数を増していきます。重症例（関節の拘縮を来したり、歩行困難となるような筋力低下）では専門的な入院リハビリが必要となります。

3、MCTD（混合性結合組織病）

1972年、シャープらは臨床上、全身性エリテマトーデス、強皮症、および多発性筋炎・皮膚筋炎のそれぞれの症状を少しずつ併せ持っているが、いずれの疾患単位にも属さない症候群を見出し、これを混合性結合組織病と命名しました。

〔主要症状〕

レイノー症状、ソーセージ様手指を伴う手のびまん性浮腫が2大特徴で、その他、多発性関節痛、筋症状、リンパ節腫張、皮膚発疹、など多彩です。

内臓症状としては間質性肺炎・肺繊維炎、胸膜炎、心筋障害、食道病変などが

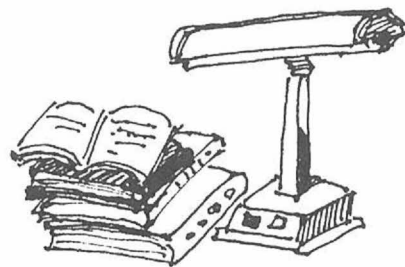
ありますが腎障害はS L Eなどに比べると頻度は低いといわれています。予後はおおむね良好とされています。

〔検査所見〕

最も特徴的な所見は、抗核抗体の一種でリボ核タンパクに対する自己抗体が陽性であることです。その他、血沈の亢進、炎症反応（C R P）陽性、貧血など他の膠原病と同様の所見を呈します。補体は多くの場合正常です。

〔治療〕

多くの場合は、少量のステロイドで経過良好ですが、ステロイドを使用しなくても増悪傾向のないものもありますし、また内臓病変が急激に悪化した場合などはS L Eと同様に大量のステロイドが必要な例もあります。その他の症状に対する治療は、他の膠原病と同じです。



シェーグレン症候群について

—当科における症例を中心に—



北海道大学医学部附属病院 第2内科

佐 川 昭

シェーグレン症候群は、涙腺や唾液腺（涙液や唾液をつくる所）などの外分泌腺の慢性炎症性疾患であり、眼の乾きや口腔内の乾きなどの乾燥症状を主要症状とする疾患群です。さらに各種の自己抗体の出現、細胞性免疫異常の存在ならびに膠原病との重複がみられることなどにより、自己免疫疾患と考えられています。

1933年にシェーグレンが口腔乾燥、唾液腺腫大、多発性関節炎を主徴（主要症状）とする症例を報告したのがシェーグレン症候群の名前の由来で、未だにその病因は解明されていません。今回私たちは、北大第2内科におけるシェーグレン症候群について臨床的な分析を加え、その結果について検討しましたので、お話致します。

診断基準

厚生省シェーグレン病調査研究班では表1のような診断基準を提唱しています。すなわち、原因不明の乾燥症状（眼がかわく、口がかわくなど）があり、

表1 シェーグレン症候群診断基準

〈確実例〉

原因不明の乾燥症状があり

1. 原因不明の乾燥性角結膜炎を認めること
2. 涙腺または唾液腺組織に特徴的な異常所見を認めること
3. 唾液腺造影に特異的な異常所見を認めること

以上3項目のうち、1項目以上が認められた場合

①原因不明の乾燥性角結膜炎を認めること。

②涙腺または唾液腺組織に特徴的な異常所見を認めること。

③唾液腺造影（シアログラフィ）に特異的な異常所見を認めること。

という基準を設定し、これら3項目のうち、1項目以上が認められた場合をシェーグレン症候群の確実な例と決めています。

それぞれの項目についてもう少し説明しますと、①は眼科で調べてもらうもの

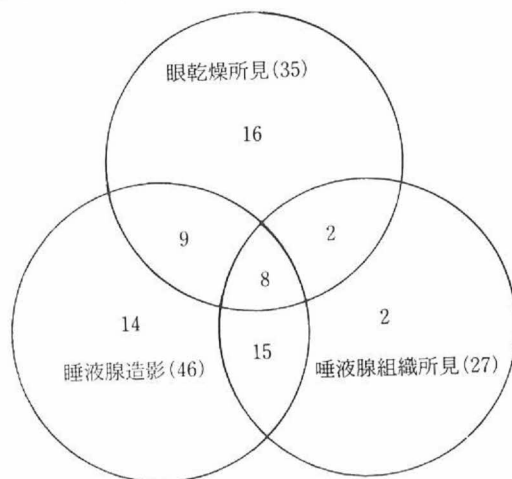
で眼に汙紙をあてて涙の出具合いを汙紙のぬれる程度でみたり、特殊な目薬を使って眼の表面にキズがついていないかどうかをみたりします。

②、③は口腔外科や耳鼻科で調べてもらうもので、組織の異常所見とは耳下腺や口唇腺（口唇の内側の粘膜）を一部外科的にとって検査します。また唾液腺造影は頬部の内側にある唾液の分泌口に細いチューブを入れて造影剤を注入し、レントゲン写真にとって唾液腺の形を調べるものです。

このように診断基準は3つの要素、すなわち眼の所見、唾液腺組織の所見、唾液腺造影の所見からなりたっていますが、これらの点について当科の患者さんがどのような所見があってシェーグレン症候群と診断されたのかを調べてみました。

図1にある様に眼所見は35例に、唾液腺組織所見は27例に、唾液腺造影所見は46例に認められ、これらの結果に基づいて66例がシェーグレン症候群と診断され

図-1 シェーグレン症候群の診断基準出現例数（合計66名）



ています。

唾液腺造影

診断基準のうちの唾液腺造影像は、北大歯学部 of 福田教授らによると、図2のようにⅠ型からⅣ型まで分類されます。

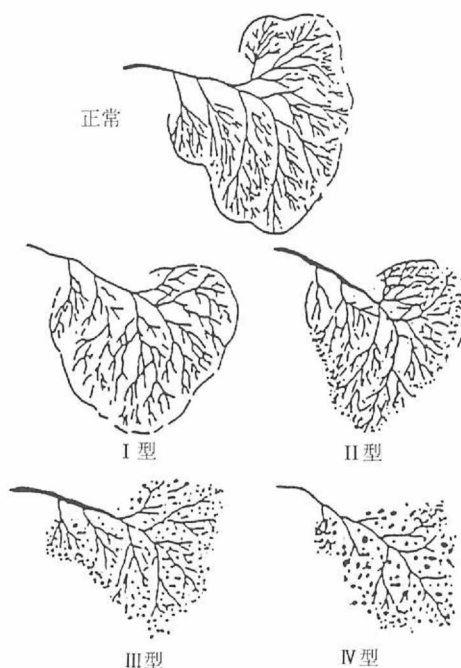
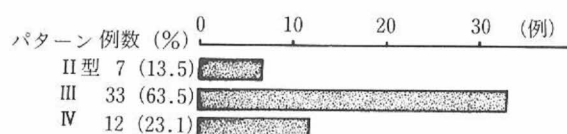


図-2 シェーグレン症候群での病型による唾影像のパターン（福田，1983年）

病気が進むとともに末梢導管の破壊、消失が進み（木の枝の様な形をした唾液腺の先の方の管がやられて、こわれたり消えてしまう）Ⅰ型からⅣ型へと移行していくのが知られています。この様な分類に基づいて患者さんの所見を調べたところ、図3の様になりました。唾液を分泌する能力がまだ残っているといわれているⅡ型とⅢ型の方は、それぞれ7人（13.5%）と33人（63.5%）であり、唾液分泌能力のほとんどないといわれているⅣ型は12人（23.1%）でした。この様

に診断がついた時にはかなり多くの人がある程度進行した状態にいたといえます。

図-3 唾液腺造影画像のパターン(シアログラフィー)



眼症状、口腔症状と検査所見

一唾液腺造影検査はシェーグレン発見におおいに有益—

はじめにもふれた様にシェーグレン症候群の場合、慢性関節リウマチやSLEなどの膠原病を一緒におこしている場合がよくみられますが、ここではその様な膠原病を伴っていないシェーグレン症候群（プライマリシェーグレン症候群ともいいます）の患者さんを対象に、眼や口が乾くなどの症状があるのとないのとで、眼や口の検査所見がどの様に違って

出てくるのかを調べてみました。数字ばかり多くやや見にくいのですが、眼の乾燥症状の有無（眼が乾いたり、ゴロゴロしたり、いずいなど）と、口の乾燥症状の有無でそれぞれの検査所見の陽性率を出してあります。

表2のように、眼症状や口腔症状の陽性群は、眼の所見、口腔の検査所見ともに高率に陽性でした。また口腔検査所見は、眼症状のない群、または口腔症状のない群においても高率に陽性例を認め、症状のない群の人々を早期に発見し診断するのに、これらの口腔検査とくに唾液腺造影は大いに有益と思われました。

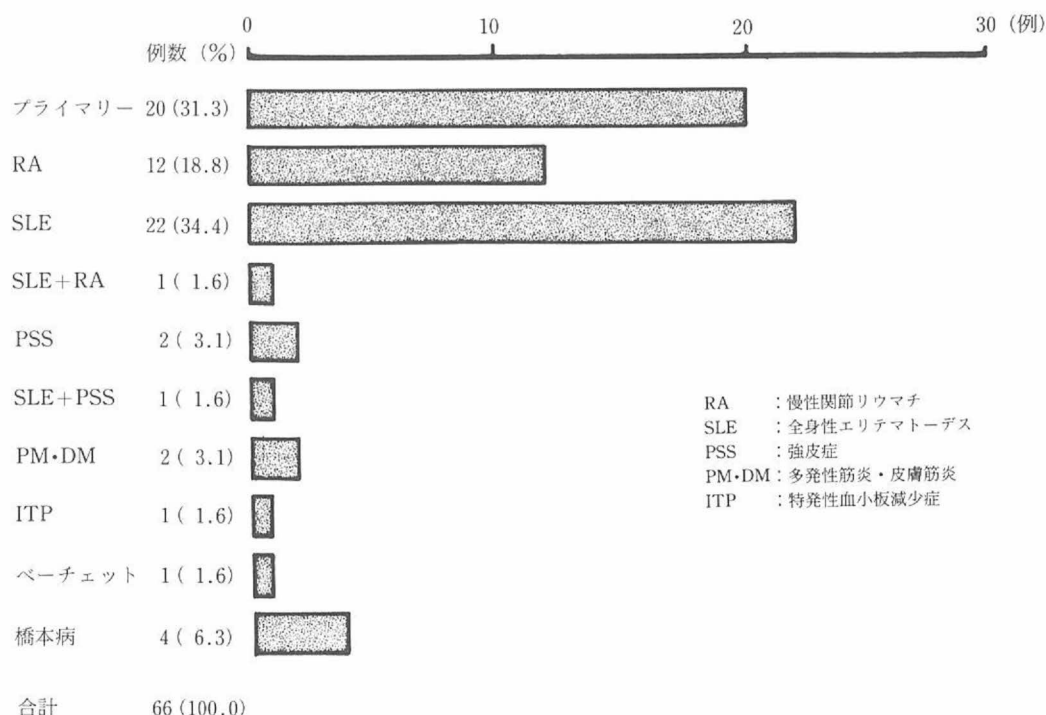
シェーグレン症候群と合併疾患

シェーグレン症候群と合併している疾患の内訳を66名の患者さんでみますと（図4）一番多いのがSLEで22名（34.4%）次が合併疾患のないプライマリ例20名（31.3%）、3番目が慢性関節リ

表2

	眼 乾 燥 症 状		口 腔 乾 燥 症 状	
	(+)	(-)	(+)	(-)
患 者 数 内 訳	64.7% (11/17)	35.3% (6/17)	73.7% (14/19)	26.3% (5/19)
眼 乾 燥 症 状	100% (11/11)	0% (0/ 6)	83.3% (10/12)	20.0% (1/ 5)
ローズベンガル試験	100% (10/10)	50.0% (3/ 6)	92.3% (12/13)	60.0% (3/ 5)
シャーマー試験	100% (11/11)	50.0% (3/ 6)	92.9% (13/14)	60.0% (3/ 5)
蛍光色素試験	100% (10/10)	50.0% (2/ 4)	92.3% (12/13)	50.0% (2/ 4)
口 腔 乾 燥 症 状	90.9% (10/11)	33.3% (2/ 6)	100% (14/14)	0% (0/ 5)
唾 液 腺 造 影 II 型	100% (9/ 9)	100% (5/ 5)	100% (12/12)	100% (4/ 4)
III 型	66.7% (6/ 9)	80.0% (4/ 5)	83.3% (10/12)	50.0% (2/ 4)
ガ ム 試 験	100% (7/ 7)	100% (2/ 2)	100% (8/ 8)	100% (2/ 2)
唾 液 腺 組 織 像	66.7% (4/ 6)	75.0% (3/ 4)	77.8% (7/ 9)	50.0% (1/ 2)

図-4 シェーグレン症候 図-4 シェーグレン症候群の合併疾患



ウマチを伴った12名（18.8％）でこれらの3群で合計54名（81.8％）とほとんどを占めていました。その他には、橋本病4名、強皮症2名、皮膚筋炎2名など膠原病や自己免疫疾患との合併例がほとんどでした。

以上まとめますと、シェーグレン症候群ではSLEや慢性関節リウマチ(RA)との合併例と、合併症のないプライマリー群の3つが大半を占めており、しかも合併している病気はほとんどが膠原病をはじめとする自己免疫疾患だということがわかりました。ですから逆にこれらの膠原病や自己免疫疾患のある患者さんがいた場合には、シェーグレン症候群の合併がないかどうか調べた方がよいので

す。

合併症による眼、口腔所見の違い —口腔検査の方がやや出やすい—

次に症例の数として最も多いプライマリー群、SLE合併群、RA合併群の3群について、眼および口腔乾燥症状と各

表3

	プライマリー群	SLE合併例	RA合併例
例数(男/女)	20 (1/19)	24 (0/24)	12 (1/11)
眼			
目乾燥症状	64.7(11/17)	37.5(9/24)	83.3(10/12)
ローズベンガル試験	84.2(16/19)	31.8(7/22)	72.7(8/11)
所			
シャーマー試験	84.2(16/19)	45.8(11/24)	75.0(9/12)
蛍光色素試験	83.3(15/18)	36.8(7/19)	63.6(7/11)
口			
口乾燥症状	73.7(14/19)	65.2(15/23)	83.3(10/12)
唾液腺造影	100 (10/10)	100 (19/19)	77.8(7/ 9)
所			
ガム試験	100 (10/10)	75.0(6/ 8)	50.0(2/ 4)
唾液腺組織像	72.7(8/11)	84.6(11/13)	100 (5/ 5)

検査所見の内訳について調べました。
 (表3) これら3群ともに女性が90%以上を占めていました。プライマリー群では眼所見、口腔所見のすべての項目において64%以上の陽性率を示しました。特に唾液腺造影所見は検査をした全例が陽性としており、この検査法の威力を示しています。一方SLE合併群では、眼症状、眼所見の陽性率が31.8~45.8%と低率でしたが、唾液腺造影所見は100%、唾液腺組織陽性率も84.6%と高率であり、眼症状や眼所見が、口腔症状や口腔検査所見よりも出現しにくかったり(あるいは出現するのが遅い)、検査で検出にくいことをあらわしているようでした。ですからシェーグレンの疑いのある人は、眼、口腔検査の両方を受けてもらいますが、どちらかという、やや口腔検査の方が陽性に出やすいのだということ念頭においてみております。

関節痛は合併症のないシェーグレンでもよくみられる

各疾患群での関節痛は、表4の様にR

表4 シェーグレン症候群における関節痛、検査所見

	プライマリー群	SLE合併例	RA合併例
関 節 痛	76.5% (8/11)	100 % (23/23)	100 % (12/12)
リウマチ因子	55.0% (11/20)	34.8% (8/23)	75.0% (9/12)
貧 血	5.2% (1/19)	16.6% (4/24)	9.1% (1/11)
白血球減少	63.2% (12/19)	29.2% (7/24)	18.2% (2/11)
血小板減少	10.5% (2/19)	12.5% (3/24)	0 % (0/11)
リンパ球減少	63.2% (12/19)	41.7% (10/24)	18.2% (2/11)

A群では当然のことながら100%と全例にみられ、SLEでも同様に全例陽性でした。また合併症のないプライマリー群でも11人中8人(76.5%)とシェーグレン症候群のある例には関節痛が高率にみられることがわかりました。血液検査でリウマチ反応もプライマリー群では55%と半数以上に出ており、白血球減少も63.2%に認められています。

合併症のないシェーグレン(プライマリー群)にも種々の自己抗体が出る

自己免疫疾患といわれているSLEやRAには種々の自己抗体(自分自身の体の成分と反応してしまう抗体)がみられますが、これらの合併症のないシェーグレン(プライマリー群)にも、表5の様に種々の自己抗体が認められました。

とくに抗核抗体は65%もの高率で、DNA抗体やSSA抗体、SSB抗体も認められ、SSB抗体はSLE群やRA群よりも高率に出ているのがわかります。またガンマグロブリンの上昇や血沈の亢進も認められ、検査上SLEなどと同じよう

な所見を示し、この様な点からシェーグレン症候群自体も自己免疫現象に基づいておこる自己免疫疾患のひとつではないかと考えられているゆえんです。

表5 シェーグレン症候群における自己抗体

	プライマリー群	SLE合併例	RA合併例
抗核抗体	65.0 (13/20)	100 (24/24)	58.3 (7/12)
抗DNA抗体	17.6 (3/17)	78.3 (18/23)	30.0 (3/10)
抗RNP抗体	33.3 (5/15)	52.4 (11/21)	14.0 (1/7)
抗Sm抗体	0.0 (0/16)	9.5 (2/21)	0.0 (0/7)
抗SSA抗体	50.0 (9/18)	42.9 (9/21)	30.0 (3/10)
抗SSB抗体	23.5 (4/17)	4.8 (1/21)	10.0 (1/10)
リウマチ因子	55.0 (11/22)	34.8 (8/23)	75.0 (9/12)
サイログロブリン抗体	21.4 (3/14)	12.5 (2/16)	20.0 (1/5)
マイクロゾーム抗体	18.2 (2/11)	16.7 (2/12)	20.0 (1/5)
高ガンマグロブリン血症	52.6 (10/19)	77.3 (7/22)	63.6 (7/11)
補体低下	10.0 (2/20)	65.2 (15/23)	18.2 (2/11)
赤沈亢進	58.8 (10/17)	95.2 (20/21)	83.0 (10/12)
CRP陽性	10.5 (2/19)	42.9 (9/21)	58.0 (7/12)

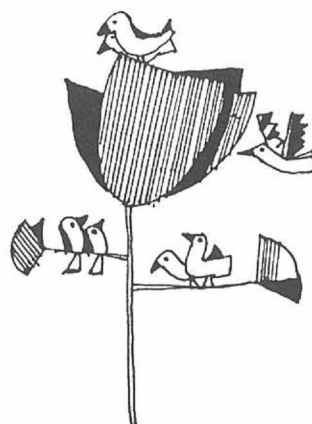
まとめ

以上今回の私たち北大第2内科での分析では

- 1 シェーグレン症候群は女性に多い。
- 2 合併症のない群も多いが、SLEやRAとの合併が多い。
- 3 診断のための検査は、眼と口腔の乾燥状態を検出する方法が主だが、中でも唾液腺造影検査は検出率（陽性率）が高く感度がよい。
- 4 合併症のないプライマリー群では、
 - ① 種々の自己抗体が出現し、自己免疫疾患の様子を示していた。
 - ② 関節痛やリウマチ反応の陽性率が高く、リウマチの疑いや初期のリウマチとされているものの中にはこのシェーグレン症候群（とくにプライマリー群）に入る可能性があるものがあると思われた。そしてこの様な患

者さんには感度のよい検査である唾液腺造影をおこなうことが重要であると考えられた。

（これは、昭和61年3月北海道リウマチ研究会で発表したものです。）



膠原病の皮膚症状



北海道大学医学部附属病院 皮膚科

金子 史 男

(1) 膠原病とは

膠原病とはいったいどんな病気なのでしょうか。

1941年ドイツの医学者クレンペラーは、全身に存在する結合組織(膠原組織)に病理学的に、「フィブリノイド変性」を生じる一郡の疾患に、膠原病という概念を提言したのが始まりです。

これらの組織のフィブリノイド変性(組織の顕微鏡下でヘマトキシリン・エオジン染色で赤く好酸性に染色される組織変化で、線維状にPAS反応陽性を示す組織変性をいう)を示す疾患には、リウマチ熱、関節リウマチ、多発性動脈炎、全身性エリテマトーデス、全身性進行性強皮症、皮膚筋炎を含めています。しかし、近年免疫学の進歩とともに自己の組織に対する抗体(自己抗体)の存在がこれらの疾患に見出され、自己免疫病という概念が生まれました。この膠原病も免疫学の新しい考え方で再分類されて、シェーグレン症候群、混合性結合組織病(M

CTD)が加えられましたが、これらの疾患の多くは相互に臨床症状が重なることから、オーバーラップ症候群と呼ばれる場合もあります。最近では、免疫学的検査からこれらの膠原病患者さんから検出された各種の自己抗体によって、その臨床症状との関連が明らかにされつつあります。このことは、血清に存在する自己抗体の種類によって出現し得る症状が推定され、病気の経過と予後がある程度推定できるということを示します。例えば、全身性エリテマトーデス(SLE)の患者さんで、2本鎖のDNAに対する抗体価が高い場合には腎炎を起こし易く、抗RNP抗体が高い場合にはレイノー現象(寒冷による手足の蒼白現象)や皮膚に紅斑などを起こし易いことなどが、少しずつ明らかになって参りました。したがって、膠原病の患者さんの免疫血清学的検査は特に重要であると考えられています。

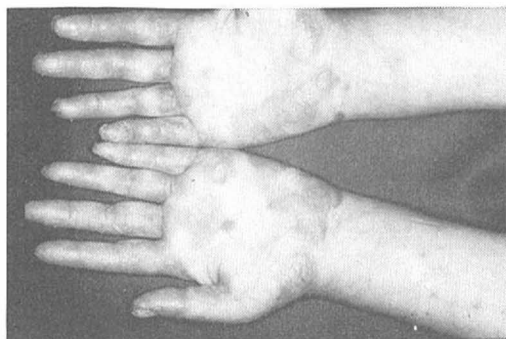
また同時に、診断の確定には血清学的検査ばかりではなく、各臓器からの生検

(バイオプシー)が必要です。例えば、皮膚の生検では皮膚組織の形態学的変化によるフィブリノイド変性の有無、免疫組織学的検査による免疫グロブリン、補体などの免疫複合体の沈着の有無が検討され、腎臓の生検では糸球体(尿を排出する血管)形態学的変化ならびに免疫複合体の沈着の有無などが検討されます。さらに血液中のリンパ球による免疫状態の検討などが行なわれて、はじめて臨床的に診断と現在の進行程度が把握されて、治療法が検討されることになります。

このように診断された膠原病の患者さんに出現する皮膚症状と異常抗体の関連について、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、全身性進行性強皮症を中心にみてみましょう。

(2) 全身性エリテマトーデスの皮膚症状

全身性エリテマトーデス(SLE)は、皮膚と多臓器を侵すため急性期には高熱を発し、四肢の筋肉痛と関節痛を伴います。顔面には鼻梁をまたいで浮腫性の紅斑(淡い紅い発疹)、いわゆる蝶形紅斑が出現します。口腔では軟口蓋に潰瘍を形成することもあります。頭部では紅斑とともに脱毛が起こることもあります。四肢の先端部、特に指先はレイノー現象のため蒼白となり、軽いシビレ感を伴います。指先の爪母部(アマカワの下部)には、よく見ると毛細血管の拡張と軽度の出血をみることがあります。ときには軀幹には非特異的皮疹とされる多形紅斑が出現することがあります。これらは必



ず出現するというわけではありませんが、これらの発疹は皮膚の毛細血管に免疫複合体が沈着したときに出現するとされています。本症の患者さんは一般に日光に対して過敏症を示します。すなわち紫外線320ナノメートル前後の波長の光(紫外線B波)に特に感受性を示します。この原理は光エネルギーによって皮膚表皮細胞が刺激を受けるために、細胞内からDNA、RNAなどが流出し血清中に存在するこれらに対する自己抗体と表皮細胞部で反応し、表皮細胞が障害を受けると推定されています。したがって、紫外線を遮光することが必要です。短波長の光であるためにガラスを通過できない程ですので、直射日光をあびないようにするだけで、ある程度遮光できますが、外出時にはサンスクリーンクリームなどを用いると良いと思われます。しかし、長時間日光に当たっていると、この紫外線のため病気が誘発されて、病気の再燃をしばしばみることがあります。注意したいものです。亜急性の型では、顔面、四肢末端部を中心に紅斑性発疹で、その上には角質増生を伴ったいわゆる慢性円板状狼瘡様の発疹が出現します。病理組織学的には角層は厚くなりますが、表皮

細胞層は萎縮して、表皮基底細胞が水疱変性を示し、真皮にはリンパ球による炎症症状をきたす像を呈しています。急性期に出現する浮腫性紅斑と異なって、発疹が消えると瘢痕（あと）を残すことがあります。

全身症状は急性型に比べ重篤になることはなく、腎臓を侵されることも少ないですが、血液中にはいろいろな自己抗体が存在します。そのため自己抗体の種類によって侵される臓器が決まっているように思われます。

急性型では抗DNA抗体が高抗体価を示すのに対して、亜急性型では抗RNP抗体、シェーグレンA抗体、Sm抗体、1本鎖DNA抗体などが主体となることがあり、それぞれ血管反応による症状、紫外線感受性による症状、口腔内乾燥症状などを伴うことがあります。

慢性円板状エリテマトーデスでは、かつて全身性エリテマトーデスと異なる疾患と考えられてきましたが、相互に移行し得ることから、主たる病変臓器が皮膚に限局した病型の相違であると考えられております。したがって、主病変は顔面と手背などの露出部に紅斑を伴う皮膚の萎縮と角層増生を示す発疹で、慢性に経過します。発熱、関節痛などの全身症状を伴わないのが普通です。長期にわたって皮膚症状のみで、全身性に移行しなければ、良好な疾患ということが出来ます。しかしながら、前述したように亜急性型、急性型へと移行する場合があるため、注意が必要です。

(3) 皮膚筋炎の皮膚症状



横紋筋（骨格筋）の炎症による筋肉症状（筋肉痛と脱力）を主として、眼周囲皮膚には薄い紫色の紅斑と腫脹が現われてきます。この紫色をヘリオトロープ様紅斑と呼んで、本症に特徴的な発疹です。急性期には発熱、全身倦怠を伴いますが、慢性になりますと、ヘリオトロープ様紅斑は眼周囲のみならず顔面、四肢の関節部、ときには軀幹にも出現します。この紅斑が消えると血管拡張を伴い、細網状褐色色素沈着を残す多形皮膚萎縮が残ります。さらに手指の関節部には角質の増生した、一見「マメ」のように見える「ゴットロン症状」が見られます。また長期の患者さんでは、皮膚の直下および骨の近くに多数のカルシウムが沈着した像がみられ、レントゲン写真では、点状の白色陰影として見る事ができます。

この病気の恐い点は、筋炎によって起こされる骨格筋、特に上腕筋、大腿筋などの四肢近位筋の変性と、急激に出現することのある肺線維症です。後者は、しばしば重篤な症状となることがあります。また本症の患者さんでは、悪性腫瘍特に男性では胃癌などの消化器癌、女性では卵巣癌などの癌を合併することがあ

りますので、これらの検査も必要です。

(4) 全身性進行性強皮症の皮膚症状

一般にレイノー症状から発症することが多く、指先の浮腫と紅斑が出現し、徐々に指全体の腫脹から硬化が始まります。この紅斑はさらに手全体、さらに前腕部へと拡大して徐々に硬化してきます。

一方、口腔内では舌の下方の舌小帯の短縮が起こり、舌が上口蓋部へ上がらなくなってきました。顔はシワが消え、手指と同様に腫脹と紅斑の後に硬化し、表情を失い仮面状になります。

徐々に硬化は進行し、鼻は細く尖って、口周囲には放射状にシワが出現して老人様になってきます。硬化は他の部分にもおよび、皮膚は蒼白で光沢をおびてきます。毛孔部は黒褐色の色素沈着と、逆に色素脱色を示してくることもあります。皮膚症状はさらに5～10年間に漸次に硬化期に進行して、手指の関節の拘縮が起こり、指の先端部分には小潰瘍が出現してきます。さらに進行すると、皮膚の萎縮と血液の循環不全によって関節部を中心に潰瘍が出現することがあります。

このような進行を抑える重要な治療のポイントは、皮膚における異常な膠原組織の増加を抑制することと、血液循環の改善を促進させることにありますが、いずれも十分な効果を得る治療は困難です。しかしながら、徐々にその病因が明らかにされてきており、治療法に改善が加えられてきております。また、本症は、

皮膚の硬化ばかりではなく、肺臓の線維症の発生を起こし、呼吸機能の低下をも招来し、さらに食道の動きも少なくなるために食物を飲みこむことにも障害がでることがあります。

(5) オーバーラップ症候群の皮膚症状

以上、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎および全身性進行性強皮症について述べてきましたが、ときにこれらの疾患が重なっていろいろな症状を合併することがあります。すなわち、全身性エリテマトーデスと皮膚筋炎、全身性エリテマトーデスと強皮症、さらに皮膚筋炎と強皮症とが重なった症状として出る場合です。これらの状態をきたしたときに、オーバーラップ症候群と呼びます。したがってそれぞれの異常抗体も併存して、多数の自己抗体が出現してきます。このうち全身性エリテマトーデスと強皮症の症状を合併して、患者さんの血清中には抗RNP抗体のみが高値を示す場合を、混合性結合組織病として分けています。

この病気では血管系の症状が他に比べて強く、レイノー症状は必発で、手指の浮腫（ソーセージ様変化）が特徴的な皮膚症状です。しかし少量の副腎皮質ホルモンに感受性があるので、予後が良好な疾患とされています。

(6) シェーグレン症候群の皮膚症状

眼球結膜の乾燥感と口腔内乾燥感を主症状とする疾患ですが、多くの例で全身性エリテマトーデス、全身性進行性強皮

症およびリウマチ様関節炎に合併することがあります。皮膚は一般に皮脂の分泌が悪くなるために、全身の乾燥感が出てかゆみがあることがあります。またときには環状の紅斑が出現することもあり、その皮膚症状は複雑です。

(7) まとめにかえて

以上、膠原病といわれる主な疾患の皮膚症状について述べてきましたが、その症状は複雑で実際には発疹をみるのみでは、診断につながらないこともしばしばです。したがって正確な診断を得るためには、発疹の特徴をとらえることが重要ですが、血清学的臨床検査ならびに皮疹の生検による組織学的と免疫組織学的検査による総合判定が必要になります。

これらの検査は、患者さんにとっては必ずしも楽な検査ではありませんが、治療の指標になることは無論のこと、ときにはその疾患の予後さえ推定することも可能です。

これ迄述べてきました膠原病を含む自己免疫疾患群に関する原因究明ならびに治療に関する研究は、急速に発展してきた近代免疫学の研究によって、少しずつその全貌が明らかにされつつあります。既に種々の免疫調節剤が開発されて治療に使われはじめてきております。

患者さんの皆様方には、どうか希望を失わず、やがてくる医学の勝利を辛抱強く待たれて、日々の生活を送られるようお願いしております。



医療講演会をおえて（前列右から2番目が金子先生）

特発性大腿骨頭壊死

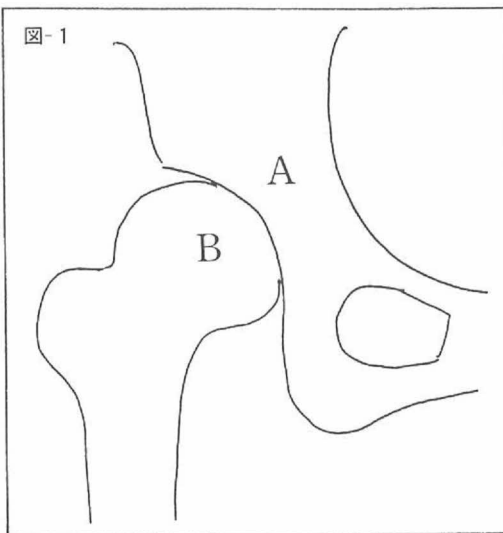


北海道大学医学部附属病院 整形外科

増 田 武 志

I 大腿骨頭壊死とは？

股関節は下図に示されるようにA：骨盤の骨、臼蓋とB：大腿骨頭より成り立つ。



大腿骨頭とは大腿の“頭”に相当する骨といえる。

この股関節は立つ、歩く、走るというような体重を支える荷重関節として最も重要な関節である。股関節に作用する力は体重の他に、筋肉の力も加わり、普通に歩く時でも体重の約3倍となる。この

ように大きな力がかかる股関節で条件の悪いことがもう1つあり、それは大腿骨頭の血管分布である。骨の中には骨髓が含まれており、血管も多数がお互いに連絡しているのが普通であるが、大腿骨頭の中に入っていく血管は他の部位のそれらと較べて極めて少ない。

骨が壊死に陥るのはその骨を養う血管に何んらかの問題を生じ、骨に血液が達しなくなる（虚血）からである。大腿骨頭壊死とは大腿骨頭を養う血管に種々の変化が生じたり、血液自体が流れずらくなったり、または出血のしやすい状態になり骨頭のある部分または全体が虚血になるためである。骨壊死が何故大腿骨頭に多く起こるかは、上に説明した股関節の力学的な問題と骨頭への少ない血管分布とが関係するものと考えられている。

II 骨頭壊死をひき起こす原因は？

大別すると外傷性と非外傷性になる。外傷性とは股関節が脱臼したり、大腿骨頭部で骨折が起こり骨頭への栄養血管が

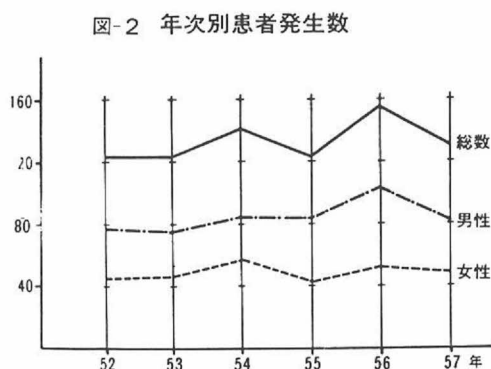
切れた場合である。一方、非外傷性は「特発性」ともよばれ(厳密な意味では、非外傷性のものがすべて特発性と規定できないが)骨頭の虚血がどのように生じるかは不明であり、多くの要素が絡み合っているものと考えられる。ただ、虚血性変化をおこす原因としては、副腎皮質ホルモン剤(以下ステロイドと略す)、アルコール、種々の全身的な血管の異常、血液成分の異常等がある。

ステロイド性大腿骨頭壊死の場合はステロイド剤を治療として用いなければならない基礎疾患があり、基礎疾患自体の関与とステロイド剤との関与がどのように絡み合っているかは難しい問題である。

極端な例では、膠原病でステロイド剤投与前に骨壊死が生じることもあり、逆に、結合織の疾患がなく全身的にステロイド剤が投与され(例えば頭部外傷後に)骨頭壊死が生じることもある。

Ⅲ ステロイド性骨頭壊死について

図-2は厚生省の特発性大腿骨頭壊死

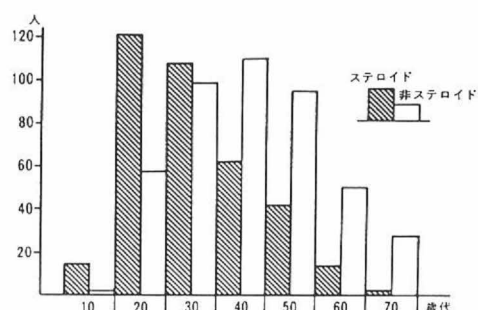


症調査研究班で昭和52年より57年までの

6年間の多施設疫学調査結果を示すものである。年次別患者発生数は120名~160名位ではほぼ一定している。

発症年齢分布をステロイド使用の有無で分けてみると特徴的な差がみられる。すなわち、ステロイド非使用群では30歳~50歳代に多発しており(全体の70%)、一方ステロイド使用群では20歳代の発生をピーク(約35%)としており年代とともに減少している。(図-3)

図-3 年齢分布



ステロイド投与対象疾患としてはSLEが131人と最も多く、ネフローゼ、腎移植となっている(表-1)。

表-1 ステロイド投与対象疾患

SLE	131
ネフローゼ	49
腎移植	27
再生不良性貧血	12
RA	12
肝 炎	10
喘 息	8

SLE患者のうち骨頭壊死をきたしたのは、5施設の統計より平均値を出すと9.1%であった。同様にネフローゼ、腎移植でみると各々、4.7%、13.7%であ

った。

それでは基礎疾患でどのような症状、病型を示すのに骨頭壊死が起こるのであろうか。統計学的に有意な項目を見い出すことはできなかったが、ステロイド剤の1日使用量の関与が示唆された。言い換えればステロイド剤の総量よりも1日に多量の投与を必要とした症例に骨頭壊死の発生する危険性があるということになる。

Ⅳ どのようにして診断されるのか？

臨床症状、特に疼痛が最も重要である。股関節の痛みだけでなく、腰部から臀部の場合、または大腿部から膝部の場合も多い。一般的には最初のうちは一時的であり安静によって軽快し、歩行、運動で徐々に強くなっていく。股関節の動きは回旋（内または外へ回すこと）を除いて保たれているが、進行すると屈曲・外転（外に開くこと）も制限されてくる。

確定診断はX線写真によってなされる。初期の場合は、壊死部と正常部の境界で骨が多くなる硬化像が特徴的である。この像は壊死を修復しようとその境界部で反応が起っていることを意味する。進行すると、体重のかかる部位で骨頭が軽度の変形を呈する。これは壊死になっている骨の部位は力学的に弱いいため小さな骨折を起こしたことを意味する。

このようにX線写真は壊死そのものを見る、というよりも壊死に伴って生じる反応、変化を捉えており、より早期の診断のためには、シンチグラフィー、骨頭

内静脈造影、核磁気共鳴画像（MRI）が必要となる。時には、直接骨頭内より生検し、組織学的に調べることもある。

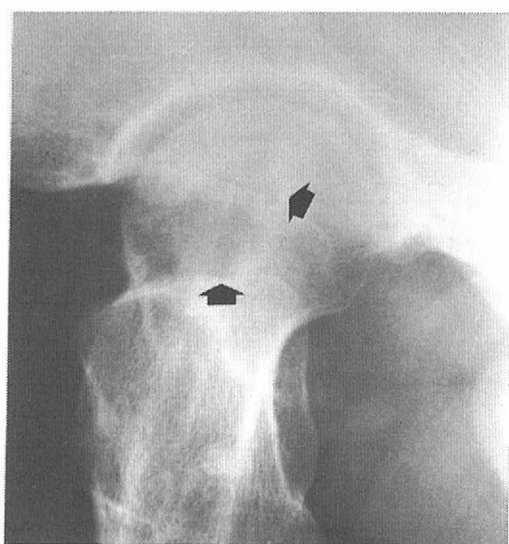
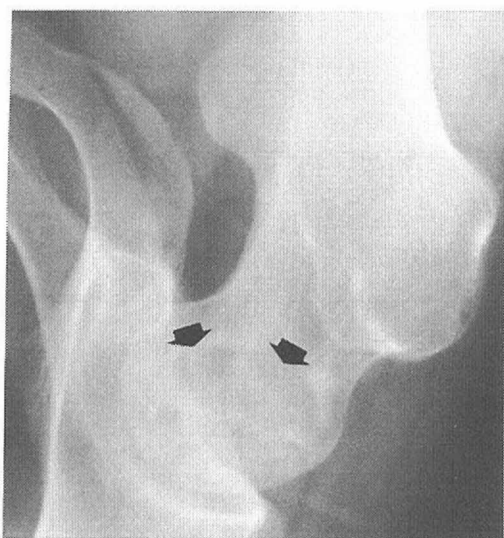
Ⅴ 治療法について

壊死がどの部位にあるか、その範囲はどの程度か、そして骨頭の変形の程度はどの位かによって手術する必要があるか、またはどのような手術が適当かが決まる。勿論痛みが一時的であったり、日常生活動作に支障を来たさなければ一般的には外科手術の必要はない。

壊死の部位は多くの場合、骨頭の荷重部にあり、その自然経過では骨頭は変形をきたす。ただし、壊死が非常に小さく限局した場合は治療する可能性もあるが、そこで治療の原則は、壊死部を荷重する部位から外すことがある。そうすることによって痛みのない関節となり、そして壊死骨も荷重より免れることによって正常量へ置き換わっていくことも可能となる。

図—4はSLEの患者さんでa、bが手術前のX線像で→が壊死部である。大腿骨頭回転骨切り術を施行し、5年経過した時点のX線像がcである。臨床上も問題なく、X線上も壊死骨がよく修復されている。このように、自分の骨で治すことができるのは、骨頭の後方部に正常部分がかなり残されている場合であって、ほんの一部しか正常でなかったり、あるいは骨頭全体が壊死で占められている場合は、骨頭を温存する手術が難しくなる。人工骨頭または人工関節への置換

が余儀なくされる。



ステロイド性の骨頭壊死は一般的にステロイドを用いない例に比し、壊死範囲は広い。若年者でありながらステロイド性で人工関節置換が多いのはそのためである。最近の人工関節の進歩は著しく、全世界の整形外科医、基礎生体力学者は長く耐えられる関節の開発に挑んでいる。

一概にその関節が10年もつとか20年間大丈夫であると断言することはできない



が、これまでの成績をみると、かなりの期間（少なくとも10年以上）ゆるまずに機能することは期待できるであろう。

しかし、所詮は“人工物”であり、生体との親和性、結合性におのずと限界があることは否定できない。日常生活には十分注意する必要がある。そして、定期的に観察、特にX線像をとることは欠かすことができない。

Ⅵ おわりに

以上、特発性大腿骨頭壊死のことについて特に、ステロイド性のことを中心に述べた。説明の不十分なところも多いと懸念しているが、何か質問、意見のある時は連絡してもらえれば幸いである。今後は内科の先生はもとより協力を密にしていき、患者さんに苦痛を与えないで早期診断を可能とし、また、骨壊死の発生を予防する方法を見い出すことが私どもに与えられている課題であることを痛感している。

膠原病患者の妊娠と出産

北海道大学医学部附属病院 第2内科

佐 川 昭

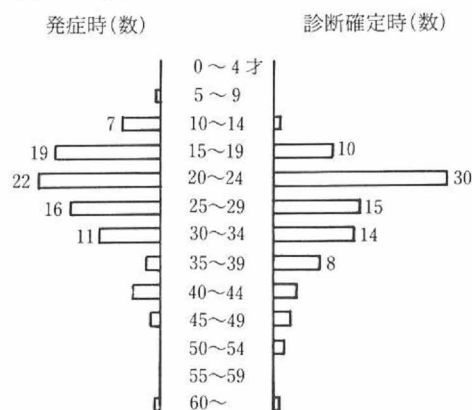
今回は膠原病と妊娠について以前にお話した内容（58年12月発行の「いちばんぼし」№49を参照）にその後の北大病院第2内科の調査結果を加えてお話し致します。

膠原病の中でも、SLEや強皮症、慢性関節リウマチでは女性が多く、とくにSLEの場合はほとんどが女性で、しかも年齢的にも結婚、妊娠、出産の時期にぴったり一致しています。（図I）

このようなことから自分は治療中だが、妊娠しても良いかどうか、もし妊娠してもちゃんと子どもを生めるかどうか、その後も支障なく子どもを育てることが出来るかどうか、または妊娠や分娩することにより病気が悪くならないかなどたくさんの疑問がわいてくると思います。そして主治医である私たちにとっても、これらの問題に皆さん一人ひとりに対して、的確に答えるのはそう簡単なことではありません。

そこで私たちは、これらの疑問に対する答えを得たいと思い、第2内科でみて

図-1 当科SLEの発症時年齢・診断確定時年齢



いるSLEの患者さんで妊娠と病気との関係について調査検討してみました。以下にその内容についてお話しします。

1982年のアメリカリウマチ協会のSLE診断基準を満たす北大第2内科通院または入院中のSLEの患者さんのうち、妊娠、分娩を経験した33名を調査の対象とし、妊娠、分娩とそれらの経過についてアンケート調査を行ないました。

SLE 33名の平均発症(発病)年齢は、26.9歳で、平均診断時年齢(診断のついた年齢)は29.9歳でした。これは厚生省の統計でも一般人において最も妊娠、出

産の多い年齢と一致しており、病気がおこりやすい時期と妊娠、分娩の時期が重なっているため、ますますSLEと妊娠との関係について、深い注意を払う必要があると考えます。

当科33例の妊娠総計は表1にあるように90件で、その内訳は正期産41、早期産3で計44人の出産がみられたほかは、人工流産29、自然流産9、死産5などの異常妊娠、分娩例がみられています。90件の平均妊娠年齢は23.6歳でした。

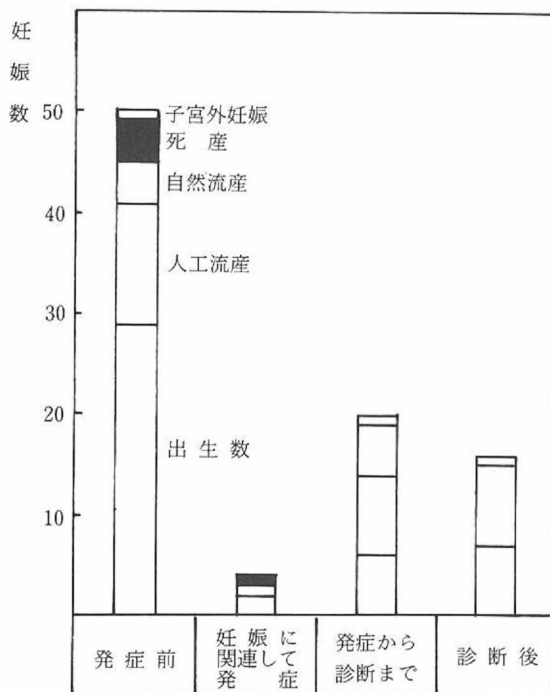
表-1 対 象

SLE:	33症例
平均発症年齢	26.9才
平均診断年齢	29.9才
妊娠総計:	90件 (100%)
正 期 産:	41 (45.6)
早 期 産:	3 (3.3)
人 工 流 産:	29 (32.2)
自 然 流 産:	9 (10.0)
死 産:	5 (5.6)
子宮外妊娠:	2 (2.2)
胞 状 奇 胎:	1 (1.1)
平均妊娠年齢	23.6才

発病前の妊娠は良い結果が多いが

次にこれらの妊娠をSLEの発症時期、診断された時期によって分類し図にしたのが図2です。SLEが発症する前の妊娠は50件あり、出生した割合は約60% (29件) でした。それ以外の約40%にあたる数が、妊娠はしたけれども出生に

図-2 SLEと妊娠



まで至らなかったケースです。この40%という数は一般の人たちの場合についての正確なデータが手に入らないので、はっきりと比較することはできませんが、決して低い割合ではありません。しかしこの時点ではまだSLEという病気はおこっていない訳で、これほど高いのは発病前ではあっても自然流産や人工流産などになってしまう何らかの理由があったと考えられますが、今回の調査ではそれ以上追究していないので、残念ながらその解答は、今後の課題にしたいと思います。

「妊娠に関連して発症」の項は、妊娠がSLE発症の契機となったと思われるもので、33例中4例 (約12%) にみられましたが、前にもふれたようにSLEを発症しやすい年齢と妊娠の多い年齢とが

重なりあうため、妊娠した時にたまたまSLEを発症したという偶然の一致の可能性も高く、妊娠したことが原因でSLEを発症したと断定することは困難でした。「SLE発症から診断まで」の項は、病気の症状が出てから医師により最終診断がなされるまでの期間で妊娠は20件あり、出生数は6件（約30%）と少なく、

「SLE診断後」では妊娠16件のうち、出生できたのは4件（25%）のみでした。

人工流産はどの期間を通してても24%、25%、40%、50%と高率であり、発症前は別としてその後の期間においては予防的措置を含めて、まだ妊娠を最後まで継続できない状態におかれていることがわかりました。

低出生体重児の割合が多い

表-2 SLEと妊娠

	発症例	妊娠に関連して発症	発症から診断まで	診断後（増悪例）	合計
正期産	29	2	6	4(0)	41
早期産	0	0	0	3(2)	3
人工流産	12	1	8	8(2)	29
自然流産	4	0	4	1(1)	9
死産	4	1	0	0(0)	5
子宮外妊娠	1	0	1	0(0)	2
胞状奇胎	0	0	1	0(0)	1
妊娠合計	50	4	20	16(5)	90
出生数	29	2	6	7(2)	44
低出生体重児	2	1	0	4(1)	7

表2は前の図を数字で表わしたもので、一番下段には低出生体重児を示しています。SLE発症前には29出生中2例（約7%）でしたが、SLE診断後には7出生中4例（約57%）と高率を示し、SLEの場合には異常妊娠を高率に伴いやすいことがわかりました。また一方妊娠することによって、SLEの活動性が変化するかどうかをみたところ、（表3）SLEの診断がついてから妊娠した16件では、そのうち5例（31.3%）で妊娠の初期にSLEの悪化が認められ、242件

の妊娠をまとめたBurkettの報告（31.4%）と同じような結果でした。このように妊娠することにより約3分の1の患者さんは、病気が悪くなるという結果が出ています。また妊娠することにより病気が軽くなり良くなった（寛解）という例は、1例もみられておりません。

表 3-1 妊娠による SLE の病勢の変化

病勢の変化 妊娠の時期	増悪	不変	寛解	総計
発症後—診断前	4 (16.7%)	20 (83.3%)	0	24
診断後	5 (31.3%)	11 (68.7%)	0	16
総計	9	31	0	40

表 3-2 SLE 増悪(発症)の時期

妊娠前期	妊娠後期	分娩後	総計
7	1	1	9

SLE 発症例について

表 4 SLE 発症例

	Y.A.	T.T.	Y.H.	S.S.
年齢	25	28	25	32
初発症状・年齢	関節痛23	関節痛25	日光過敏23	関節痛28
妊娠	第1子	第4子	第1子	第2子
発症時期	分娩後 第3週	第16週	第12週	第24週
発症症状	発熱 関節痛 顔面紅斑 日光過敏	発熱 関節痛 顔面紅斑 心膜炎	浮腫 下肢静脈炎	浮腫 関節痛 発熱
CH ₅₀ (U/ml)	34.8	39.9	15	14.8
a-DNA(U/ml)	31.5	なし	28.4	28.5
治療	PSL50mg	PSL60mg	PSL40mg	PSL60mg
妊娠の結果	第40週 仮死低体重	第40週 死産	第24週 人工流産	第39週 帝王切開

表 4 に妊娠を契機にして SLE が発症した 4 例を示します。それぞれ関節痛や日光過敏の症状のみが 2～4 年続いており、この時点ではまだ SLE としての発病はみられていません。しかし、Y.A.さんは第 1 子分娩後第 3 週、T.T.さん

は第 4 子妊娠 16 週、Y.H.さんは第 1 子妊娠第 12 週、S.S.さんは第 2 子妊娠第 24 週の時に、それぞれ下段に書いてあるような症状が出て、他の所見ともあわせて SLE との診断がなされました。治療は表にある通りステロイドホルモン剤である PSL (プレドニゾン) を 40～60mg 用い、母親の方は 4 名とも SLE 自

体は軽快しましたが、妊娠の結果はその下に行っている通り 4 例中 2 例のみが出生でき、その 2 例も仮死低体重と帝王切開を必要とするという状況でした。これらの 4 名については妊娠前に全く症状がなかった訳ではなく、4 名共もともと症

状が出ていたので妊娠のためにSLEになったというよりは、むしろSLE状態が妊娠前から根底に潜伏しており、妊娠

によって増悪し発症したようにみえたと考えた方が良いと思われます。

SLE増悪例について

表5 SLE増悪例

	R.S.	K.S.	K.K.	K.K.	E.S.
年 齢	20	26	24	26	25
発症からの期間(年)	8	7	6	8	6
妊 娠	第1子 第4週	第1子 第6週	第1子 第17週	第2子 第4週	第1子 第8週
妊娠前治療量	PSL 10mg	10mg	PSL 8 mg	PSL 17.5mg	PSL 7.5mg
病気の活動性	(-)	(-)	(-)	(+)	(-)
増悪内容	発熱	発熱	発熱 浮腫	発熱 浮腫	emesis
	低補体価	低補体価 a-DNA上昇		a-DNA上昇	
治 療	PSL 60mg	PSL 60mg	PSL 60mg	PSL 60mg	PSL 15mg
妊娠の結果	第6週 人工流産	第36週 早期産	第24週 自然流産	第16週 人工流産	第36週 早期産

表5にSLE診断後に妊娠してSLEが増悪した5例を示します。SLE発症からの期間は6～8年もたっており、PSLの治療法も1例を除いては、1日7.5～10mgと少なく病気も落ち着いていました。また初めての子（第1子）の妊娠の場合に多く、17週目でおこった例以外では、4～8週と妊娠早期に病気が悪くなっているのがわかりました。増悪時の症状は発熱と浮腫が多く、血液では補体価の低下と抗DNA抗体の上昇が特徴的でした。その後、直ちにプレドニゾロンの増量を含めた治療をしていますが、妊娠の結果については最下段に示すようにやむを得ず人工流産をした例が2例あり、

出生できたのは2例でしたが、どちらも早期産という状態でした。

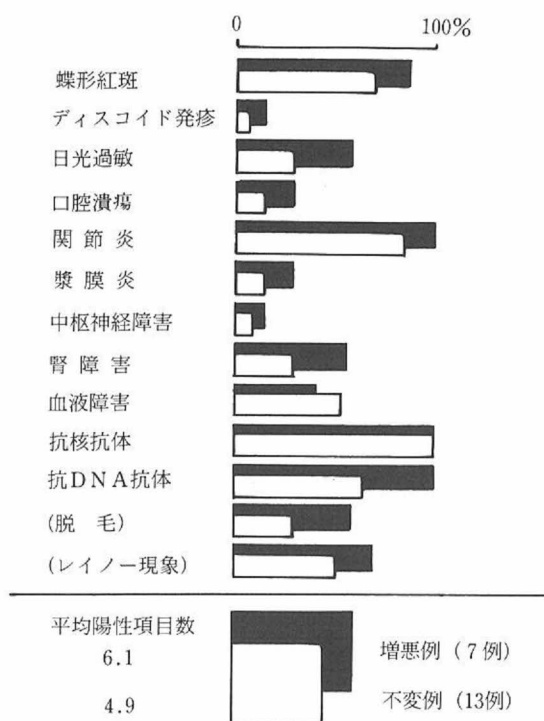
SLE増悪例のARA基準陽性率

図3はSLE発症後に妊娠した例の中で、SLE自体が悪くなった例（増悪例）とSLEが一度も悪くならなかった例（不変例）について、症状や検査所見の比較をしたものです。

これらはARA（アメリカリウマチ協会）の基準項目と言って、4項目以上あればSLEと判断してほぼ間違いないとされているものです。SLE増悪例はほとんどすべての項目で不変例よりも陽性率が高く、平均陽性項目数も6.1対4.9と

高く出ており、増悪例は多彩な臨床症状を呈する傾向があることが示されました。なかでも日光過敏や、尿所見異常（腎臓障害）は増悪例に特にみられ、特に腎障害については一般の妊娠時においても問題となることが多いため、最も注意が必要なものと考えられました。

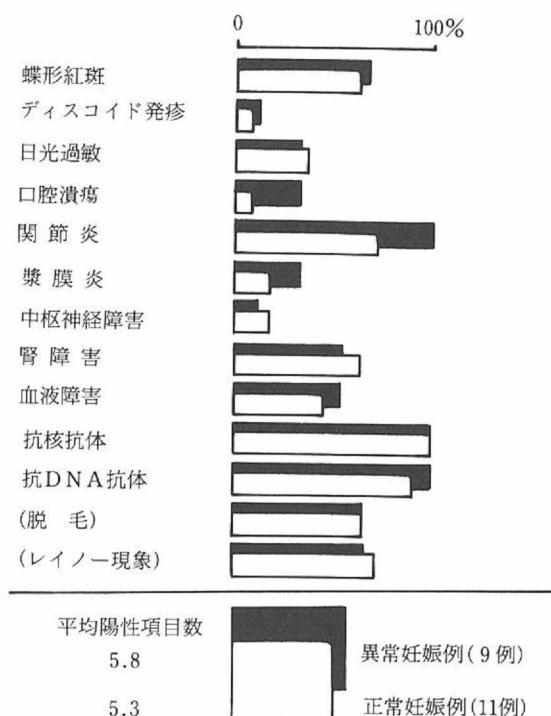
図-3 ARA基準陽性率



異常妊娠例のARA基準陽性率

図4は、SLE発症後の妊娠例で人工流産以外の異常妊娠（自然流産、死産、子宮外妊娠、胎状奇胎など）をおこした例（9例）と正常の妊娠経過をとった例（11例）について、前の図と同じように各項目を比較したものです。異常妊娠例で関節炎の所見がやや多いと思われるほかは、他の項目の出現率や平均陽性項目数についても、両者の間で明らかな違い

図-4 ARA基準陽性率



は認められていません。腎障害の出現率も異常妊娠例と正常妊娠例との間で変わらず、SLEの病型（障害されている臓器などにより分類）や重症度が妊娠にどのような影響を与えるのかという点については、明らかな結果は出ませんでした。

検査所見はどう違うか

表6は、これまで述べたようにSLE増悪群と不変群又は異常妊娠群と正常妊娠群とに分けて、各検査所見を比較したものです。a-DNA（抗DNA抗体）はSLE増悪群に高い傾向がみられたが、他のLE細胞、BFP（梅毒疑陽性反応）各種自己抗体の陽性率には、ほとんど差がみられていません。a-SSA（抗SSA抗体）を持つSLE母親から

表 6

検査所見陽性率(陽性者数/検査数)				
項 目	S L E増悪群	S L E不変群	異常妊娠群	正常妊娠群
人数	7	13	8	11
平均OKT4/8比	0.92 (3名)	1.11 (8名)	0.82 (8名)	1.19 (9名)
a-DNA	100% (7/7)	66.7% (8/12)	100% (7/7)	90.9% (10/11)
LE細胞	16.7% (1/6)	40.0% (4/10)	28.6% (2/7)	44.4% (4/9)
BFP	16.7% (1/6)	0 (0/10)	28.6% (2/7)	0 (0/9)
a-RNP	66.7% (4/6)	54.5% (6/11)	60.0% (3/5)	44.4% (4/9)
a-Sm	0 (0/7)	0 (0/12)	0 (0/7)	0 (0/9)
a-SSA	33.3% (2/6)	20.0% (0/10)	16.7% (1/6)	28.6% (2/7)
a-SSB	0 (6/6)	0 (0/10)	0 (0/6)	0 (0/9)
腎生検所見				
WHOⅡ型	2	2	2	4
WHOⅢ型	0	0	0	1
WHOⅣ型	2	2	2	3
WHOⅤ型	1	0	0	0
未 検 査	2	9	4	3

生まれた新生児に心ブロックや発疹の報告がありますが、当科の症例ではそのような例はみられていません。腎障害の程度とS L Eの妊娠の内容との関係は、前にも述べましたが、下段に示した腎生検組織像との関係では、明らかな違いはみられていません。WHOⅣ型(びまん性糸球体腎炎)はどの群でもみられていますが、例数が各2～3例と少なく、正常

妊娠群では腎生検が妊娠よりかなり後に行なわれ両者の時期が離れているため、この表から直ちにびまん性糸球体腎炎はS L Eの妊娠に対して無関係である(妊娠に対して悪さをしない、又は病気を悪くしない)などと速断することは危険であり、今後も例数がふえてゆくのをまって、慎重に検討してゆく必要があると考えます。



まとめとして

表7 まとめ

1. 妊娠はSLEの増悪因子であり31.3%で増悪例が認められ、妊娠初期に多くみられ、分娩後の増悪例もみられた。
2. 妊娠はSLEの発症因子かどうかは不明である。
3. 非活動期のSLEは妊娠分娩が可能であり、妊娠希望ならばSLEの活動性がコントロールされるまで管理すべきである。
4. SLE病型と妊娠増悪の関係は腎障害以外では明らかではなかった。
5. 妊娠経過中SLEの増悪をみたならば積極的にステロイド治療をすることで寛解にできるが、そのためには CH_{50} 、 α -DNAなど経過に十分注意をはらう必要がある。
6. 人工流産は必要ならば可及的早期に施行するべきである。

以上、分析結果を中心にお話したので、少しかたぐるしくなり、皆さんにはわかりにくく感じた所がたくさんあったと思います。

またごらんになっておわかりのように、まだまだ不明の点がたくさんあり、今後も引き続きこの問題について、取り組んで行く必要があります。このような分析、研究を積み重ねることによって、今後の治療の指針が生まれてくるので

す。前にもふれましたが、まだまだ難問はありますが、診断や治療などの分野で徐々にではあっても着実に進歩していますので、希望を失わず頑張って行ってほしいと心から願っております。

(この論文は北大第2内科膠原病グループでまとめ、昭和61年5月に日本リウマチ学会で、渡部一郎先生が発表した内容に基づいています)



医療相談に答える佐川先生

内科医からみた膠原病における精神症状

— 予防もふくめた一考察として —

勤医協札幌丘珠病院 内科

中 井 秀 紀

I はじめに

今日は皆さんに、SLEにおける精神神経症状についてお話ししたいと思います。

SLEの場合は、どの臓器がおかされるかによってタイプが分かれています。例えば、腎臓が悪い方は腎型、精神・神経症状がある方を中枢神経型、心臓・血管が主におかされる方を心・血管型などと呼んでいます。

その中でも特に、腎症と中枢神経障害はSLEにとって、予後を判定する上で重要な問題です。

文献によりますと、精神・神経症状の発現頻度は約20%位、多い人で50%と報告されています。一般的には、精神症状と神経症状を一括して問題にされているわけです。神経症状とは、例えば、脳卒中などの脳血管障害、てんかん、髄膜炎（脳と脊髄に炎症が起きて、熱、頭痛、意識障害などの症状を伴う）などを示します。

SLEという病気は自己抗体といっ

て、自分の身体の成分に対して本来作らなくてもよい抗体を作ってしまう、自分の成分と抗体が結合して免疫複合体というものを作り、臓器に沈着して、そこに炎症を起こし臓器障害を引き起こします。腎臓に沈着すれば腎症になり、中枢神経に沈着すれば中枢神経障害が起こり、血管に沈着すれば血管炎を起こすという成り立ちが考えられているわけです。ですから基本的には、免疫複合体が脳神経系に沈着することによって色々な精神・神経障害を起こすと考えられます。

ところが、私達が患者さんを診ていて疑問に思ったことがいくつかあり、それが今回のテーマになったわけです。

つまり、精神症状を呈する患者さんを診ていった時に、必ずしも病気と平行しないで症状が現われてくることがあります。もちろんその症状が現われる時というのは、病気が非常に悪くなった時が多い訳です。病気が悪くなった時に現われるということは、簡単に考えれば、病気

のひとつの症状としてみるわけですが、本当にそれだけなのかという疑問がわきます。と言いますのは、病気が悪くなれば、当然精神的なショックを受けたり、落ち込んだり混乱した状態になります。そういうことの反応として精神症状がでてくるのではないかという疑問を持ったわけです。

精神症状が純粹に S L E という病気が中枢神経に影響して現われてくるだけなのか、それとも別の要因、つまり一人の人間が病気の悪化によって社会的・家庭的生活の維持が困難になることによる反応としてでてきている可能性はないのだろうか、ということに主に焦点を当てて考えてみました。

私は S L E で、明らかに精神症状を呈した患者さんを調べると同時に、そういう症状を全く経験したことのない患者さんが、精神的な不安・心理的に混乱した状態の時がなかったかどうかを（友の会に協力をお願いして）アンケートをとってみました。110 数名の S L E と診断された患者さんにアンケートの調査を依頼し、その結果約 100 名の解答が返ってきました。

このアンケート結果を発表して、皆さんと一緒に考えてみたいと思います。そしてこれは結論がでているわけではないので、逆に皆さん方から教えていただきたいと思います。もし、心理的な反応でいろいろな精神的症状がでることが明らかになれば、それを予防する方法がいろいろとあるのではないかということ

す。

また、私達医療関係者と患者さんの側のいろいろな人間関係あるいは信頼関係を基礎において、患者さん同士が精神的な動揺や心理的な葛藤を和らげる方法があれば、このような精神的な症状が起こらないで済むのではないだろうか、という考え方で今回アンケートの調査をして、ひとつの中間的な報告をしたいと思っています。

ですから、これをあまり固定的にとらえすぎて不安な方向に考えるのではなく、このような慢性の病気で、しかも若い女性になるという大変な状況の中で、少しでも起こらせないような予防的なことも含めて考えていきたいと思います。

II アンケートの結果から

精神症状の病型分類		
急性脳症候群		3 例
	せん妄	1
	昏迷・緘黙	2
躁・うつ型		7 例
	MD I	2
	抑うつ	3
	躁状態	2
性格変化—退行状態		1 例

これは純粹に精神症状がでたタイプです。全部で 11 例ありました。1 人の人が症状も重複していることもあり、実際には 8 名です。

実は、私が勤医協で診ている S L E 患者さんは約 80 名で、ちょうど 10% の人に

精神症状がでたことになります。そして全例とも入院中でありました。どんなタイプの精神症状がくるかといいますと、急性脳症候群というのは何の前ぶれもなく急激に意識障害が起こるものです。その中で一番多いのは、せん妄です。これは特に夜間、自分が何をしているかわからなくなり、周囲の人にとっては異常な行動として現われることがあります。多くは不安な状態が強くなり、いろいろな言動を吐いてみたり、夜間歩き廻ったりします。そして良くなった時には、その時のことをおぼろ気ながらしか覚えていません。この場合は、短期間で良くなっています。短い人で数日間、長い人でも数週間でほとんど改善します。治療としてはステロイドを多く使用して、SLEの状態を急激に改善させると症状は消失します。ですから、これは間違いなくSLEからくる精神症状であろうと思われます。

次に、これが一番問題にしているところです。躁型というのは、爽快感つまりよく喋ったり、何かをしていられず、いろいろな行動をとったり、興奮したり、夜眠れなかったりすることが起こります。その逆として、うつ状態とは抑うつ気分つまり何もすることがいやになり、御飯も食べたくなくなり、何にも興味を示さない状態で、場合によってはものを一切喋らなくなることもあります。

MDIというのが両方くるタイプで、抑うつ型というのがうつ状態だけで、躁型というのが躁状態だけがくるもので

す。

もうひとつは性格変化、退行現象で、これは非常に稀といわれていますが、長期にわたり幼児に戻ってしまうような状態で周囲に対して無防備で、自分の都合のいい関心だけは示し、それ以外の社会的な規則や日常生活上の規則は無視し、関心を示さないタイプです。

これ以外に、分裂症という病型があります。これらの病型は固定的なものではなく、合併もあります。例えば急性脳症候群が起こった人で、抑うつ型も一緒にきた場合などいろいろありまして、8人の方に11例の病型が現われています。

精 神 症 状

精神症状発現年齢	29.4歳 (22歳～51歳)
SLE発症年齢	26.2歳 (15～47歳)
SLE発症から精神 症状発現までの期間	3年4ヶ月 (1ヶ月～9年)
	1年以内 2例
	3年以内 4例
	3年以上 3例
精神症状の持続期間	5ヶ月間 (2週間～1年2ヶ月)
	1ヶ月以内 3例
	3ヶ月以内 0例
	1年以内 5例
	1年以上 1例
精神症状発現と SLE活動性の関係	全例SLE増悪期に 一致
ステロイド増量又は 開始との関係	ステロイド増量と 一致 7例
	ステロイド量と 無関係 2例

そこで、そういうタイプが病気のどの段階でくるのかということですが、SLEの発症年齢は15歳から47歳までで、平均して26.2歳でした。

SLE発症から精神症状発現までの期間が、1ヶ月から9年までで平均して約3年4ヶ月で、特定の時期に発症しやすいという傾向はありませんでした。一般的には1年以内が多いといわれていましたが、必ずしもそうではないようです。

精神症状が持続する期間については、平均すると約5ヶ月ですが、一番短い方で急性脳症候群のようなタイプは約2週間で良くなります。退行現象が現われている人は1年経ってもまだ続いています。だいたい1年以内に鎮まります。SLEにおける精神症状は症候精神病といって、何かの病気があって、その病気のひとつの症状として現われてくるものです。そしてこの場合、ほとんど全例が完全に治癒します。ここが他の真性の精神病とは違うところで、予後は良いといわれています。

Ⅲ 精神症状とSLEの活動性について

この精神症状発現とSLEの活動性の関係というところでは、全例がSLEの増悪期に一致しています。これもまた特

徴的でSLEの症状が落ち着いている人には現われてきません。ということから、精神症状がSLEの病気そのものが原因の一つである事は間違いありません。

もうひとつの側面からいえば、SLEが悪くなってくるということは、ステロイドの増量や再入院というような、ある意味ではその人にとって精神的に動揺する時期と一致しているということも考慮しなければなりません。ステロイドを増量したり、ステロイドを初めて開始した時との関係では、ステロイドの増量や開始と一致していたのが7例で、関係なかったのが2例でした。以上が精神症状についての説明です。

次に、実際に精神症状が明らかではないが、精神的に不安な状態を経験した事があったかどうかを調べたアンケートの結果を見ていきます。明らかに医師から精神症状と言われたことがない方で、抑うつ気分が長期間続いたことがあると答えた方が50%いました。逆に、爽快気分が長期間続いたことがある方が約30%、性格が変わったと指摘されたことがある方は14%、不眠が長期間続いたことがある方は一番多くて54%、そして生きることが時々いやになることがあるという方が36.8%でした。

SLE患者の精神症状に関するアンケート結果

(1) 抑うつ気分が長期間続いた事がある	48名 (50.5%)
(2) 爽快気分が長期間続いた事がある	29名 (30.5%)
(3) 性格が変わったと指摘された事がある	14名 (14.7%)
(4) 不眠が長期間続いた事がある	52名 (54.7%)

(5) 生きているのがいやになる事が時々ある	35名 (36.8%)
.....	
(6) ステロイド剤を服用増量した時に興奮したり、不眠になる事がある	45名 (47.4%)
(7) ステロイド剤を服用、増量した時に爽快気分が続く事がある	30名 (31.5%)

このアンケートの中で、抑うつ気分が長期間続いたことがあると答えた方が非常に多いことに驚きました。この方々は、そういう状態の事を医師に話しているかどうかはわかりませんが、黙っている方が多いと思います。精神科の薬を飲むとか、精神科を受診することなどなくて、長期間続いたことがあるという人が半分もいるということは、非常に問題だと思います。

ステロイドホルモンが精神的な動揺をきたし易いということをご存知だと思いますが、多くは興奮して不眠状態になることがしばしばです。ステロイドを飲んだ時、又は増量した時にそういう状態になったことがあると答えた方が47%、ステロイドを飲んだ時に爽快気分が長時間続いたと答えた方が31%、ステロイドを

増量した時になんらかの形で症状が出たという方が合計して78%でした。

このことから、ステロイドはやはり精神的な動揺をきたし易い、ひとつの状態を作りやすいことがわかります。ただこれが長時間続いて、専門医の治療を必要とするところまでいくと、非常に少なくなります。

皆さん方もよく経験していることだと思いますが、最初増量した時、1～2週間というのは症状が出てますが、そのまま続けていると症状は改善するという傾向が多いようです。問題としては(1)と(4)の抑うつ気分と不眠の両方を答えた方が40%で、抑うつ気分によって不眠が起こるというのは、うつ状態として考えられるわけです。

Ⅳ アンケートにみる不安の中味

1. SLEの病状が悪く、不安である。	11名 (11.5%)
2. 現在病状は落ち着いているが、再燃が不安	71名 (74.7%)
3. 治療が適切かどうか不安	23名 (24.2%)
4. 薬の副作用について不安	61名 (64.2%)
5. 就職について（職場）の悩み、不安	15名 (15.8%)
6. 結婚についての不安、悩み	13名 (13.8%)

7. 家庭生活についての悩み	22名 (23.2%)
8. 経済的に困っている	8名 (8.4%)
9. 将来(老後も含む)のことで不安	70名 (73.7%)

これは、皆さん方が今一番不安に思っていること、悩みについて9項目に分けて質問し、3項目を選んでもらったものです。

一番多かったのが、現在病状は落ち着いているが再燃が不安というのと、老後を含めた将来に対する不安で、70数%でした。SLEの病状が今悪いという人は意外に少なく、かなりの方がうまくコントロールされていることがわかりました。

あとは、就職とか結婚とか、家庭生活、経済的なことなどがありますが、それほど多くはありませんでした。やはり病気そのものに対する不安が強く、それと合わせて将来のことに対する不安が多かったようです。グラフAは、これを年代別に見たものです。

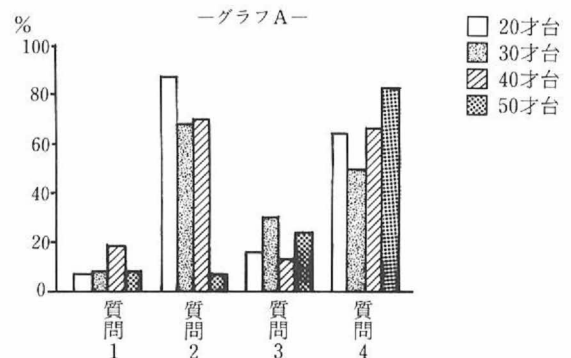
症状は落ち着いているが再燃が不安というのは若い人ほど多いわけで、年齢をとるに従って病気そのものに対する不安が少なくなっています。

次に、治療が適切かどうか不安というのは意外に少なかったようです。

質問4の薬の副作用についての不安は全般的に多いのですが、特に50代の方が多い傾向にありました。

次に、次頁のSLE患者の悩み(グラフB)をみてみます。

就職についての不安は、圧倒的に若い



質問1. SLEの病状が悪く、不安
質問2. 病状は落ち着いているが、再燃が不安
質問3. 治療が適切かどうか不安
質問4. 薬の副作用について不安

人に多かったです。就職しなければならぬ時期にあって、就職できない不安があるようです。

結婚については、アンケートに未婚、既婚の区別をつけなかったのではっきりしませんが、結婚生活についての不安ではなく、結婚出来るかどうかということにとらえたつもりです。やはり20代の方が40%で多かったです。

家庭生活の悩みは30代の方に多かったようです。経済的に困っている方は意外に少なかったようです。

問題は将来に対する不安ですが、年齢をとるに従って高くなっています。特に40代では96%で、1人の方を除いて全員が将来について不安をもっています。50代でも80%で、やはり年齢をとっていけば行くほど、老後を含めた将来に対する不安

が大きくなっています。これは病気の方でなくても、健康な方でもこういう傾向が出るだろうと思います。

以上がアンケートの調査内容でした。アンケートそのものが不備で、それ以上のことが聞ける内容ではなかったのも、そういう意味ではこの程度のことしかお話しできませんでした。

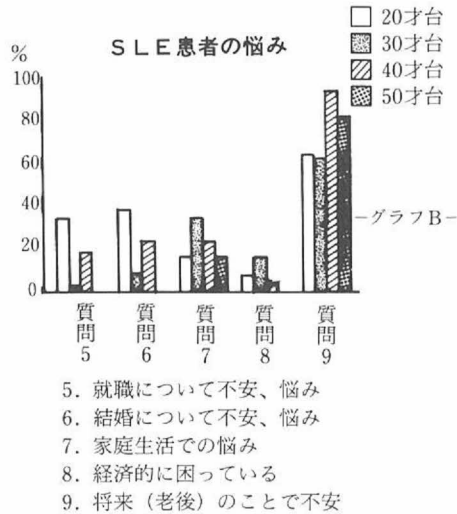
ただ、私が中間的に総括できるところは、やはり精神的症状は同じ膠原病でも、強皮症や筋炎、それ以外に女性に多い疾患と比べても、SLEに多いことが明らかです。

勿論、ステロイドの量が多いことも特徴です。それだけなのか？ということで、私自身が推察して述べてみたいと思います。

ひとつは、病気が精神的な動揺をきたし易い病気であることです。もうひとつは、ステロイドがそういう作用を持っているということも加味されていると思います。

さらに、これを強調しなければならないことだと思うのですが、病気を持ったひとりの若い人間が、長時間にわたり増悪・寛解を繰り返すことにより、それがきっかけとなり精神的な動揺をきたします。私達がSLEの精神症状が発現していないと思っている患者さんでも、実は日常生活で抑うつ気分になったり、爽快気分になったり、不安な状態をもっていることがアンケートからよくわかりました。

そこで私達、治療者側から考えなければ



ばならないことは、患者さんの心理的なことをきちっととらえておくこと、つまり精神心理学的なアプローチが必要だということを認識しました。

また、その人の持っている社会生活や家庭生活の悩みなども、背景的に知っておくことが必要だと思います。病気や入院に対する不安を、日頃からきちとした知識をもつことで少なくすることや、日常生活上の悩みをいろいろな形で解決していくことで、こういう症状の一部が起らなくても済むようにできると思います。それはわれわれだけができるのではなく、皆さん方の周囲や家庭の中などで、それを実行してほしいと思います。悪くなる前に、早期に対応していく必要があると思います。

もうひとつは、実際に精神症状が出て、精神科の先生と一緒に治療しなければならない患者さんの場合、精神的な薬によってみるみる良くなります。そういう点で私達が反省しなければならないことは、もっと早く軽いうちに薬を使っ

たり、精神的なコンサルタントをすることによって、悪くなって入院しなくて済む患者さんが結構いるということです。

精神科というのは、皆さん方でなく日本の風習によって、精神科に行くこと＝気違い扱い＝社会的に危害を与える人間という図式が社会の中で作られてしまっています。

しかし現実には、うつ状態とか、今の社会の状況に対応出来ない不適応症候群のような患者さんは、決して青少年だけでなく、中年層に増えています。それに対して有効な措置がとられているかというと、そうではありません。内科医は専門外なので、出来る限りそういう患者さんは診たくないし、精神科では軽症なので専門的治療は必要ない、というふうに境界領域の患者さんは有効な治療はなかなか受けられていないのが現状です。

ですから精神科だけでなく、内科医がそういう素養をもっていくことが必要と同時に、精神科を受診することは決しておかしいことではないという考え方をもっておくことです。そうしないと、本当に悪くなってから精神科医の門を叩いても遅すぎるということもあるわけです。ですから早期に軽い安定剤や抗うつ剤を服用するだけで症状が改善する患者さんもいるわけです。ちょっと薬の助けを借りて、今の自分の精神状態をコントロールしていくという意味で、早期に使うことに抵抗を示さない方がよいと思います。

今回の取り組みの中で、特徴的な結果が現われて、私達としてこれから治療す

る上で教えられる面が多かったように思います。

V まとめにかえて

以上膠原病にみられる精神症状について述べてきましたが、病気に対するところ構えがなによりも大切です。この病気になった人はだれでも初めはショックを受け、精神的に混乱してしまったり、絶望したりします。そして安定期(慢性期)に入ると今度は、社会的、家庭的、人間関係での問題が生じてきます。ある意味では人生の最大の試練と言ってよいほどのものかもしれません。しかし、なってしまった病気のことだけ考えてみても、また、健康だった頃の楽しい思い出をいくら振り返ってもしょうがないことです。現実をしっかりと見つめること、そして今以上に病気を悪化させないように努力すること、病気を背負いながらも有意義な人生をどう生きるか考えることです。現在、リハビリテーションの分野では「人生の質」をどう高めるかが、障害を少なくしたり、日常生活動作を改善させたりすると同じレベルで必要だといわれています。障害を持っても、健康人よりも、より中身の濃い人生を送っている人はたくさんいます。むしろ、病気になってはじめて精神的にも人間的にも成長した人と私は多く出会いました。前向きな姿勢で人生を生きる為には、家族はもちろん、自分の周りの人の援助と交流が必要です。その中には、同じ病気の仲間との出会いや友好関係の維持も入る

と思います。そんな意味からも患者会（友の会）の存在は大変大きいと思っています。病気の人がこの様な「会」を運営するには多くの困難があると思いますが、そのことも含めて仲間が積極的に病気に負けずに生きている姿は私達、医療

人にとっても学ばされることが多いものです。

〈この原稿は60年ニセコで行われた医療講習会で話されたものに加筆訂正していただいたものです〉



ニセコのペンションにて夕食を前に

生活編

北海道支部15周年を祝して

全国膠原病友の会本部 事務局長

寺 山 勉 み

15周年総会おめでとうございます。

寒くて永い冬ごもりにもめげず、会員同士励まし合いながら、より良い療養生活を送るために頑張っている北海道の会員の皆様こんにちは！

いつも支部からの、なごやかな活動ぶりを「いちばんぼし」を通して読ませて戴いて、うれしく、たのしく感じて居ります。私達患者が多勢の先生方やご協力下さっておられます各方面の方々のお力添えを戴いて、無事に生きて今日を迎える事が出来たことは本当に大きな感激と感謝の気持で一杯でございます。

此の15年間、支部をささえて来られた森さん、寺嶋さん、小寺さん、長谷川さん、そして其の他の役員の方々のご苦勞も大変だったこととお察しすると共に、此処まで来た北海道支部のご発展を心からおよろこび申し上げたいと思います。原因不明、治療法が無いと言う事は病状に苦しむ患者にとって大変大きなショックを受けますが、落ち込んだ状態でたった一人で病苦に向かっているより、確かに同じ病気をわかりあえる友達の存在がどんなにか大きな励みとなり、精神衛生面でプラスになる事が多いと確信致しま

す。また、会員一人一人が、国の難病対策に目を向けて、今以上の特定疾患調査研究費の増額と対象疾患の拡大を願って他団体とも行動を共にして参りたいと存じます。

研究班の先生方も原因究明と治療法の確立のために日夜取り組んで下さって居られます。私達も希望を失わず「お互いに苦しみを分け合って、悩みを打ちあけあい、共に手を取り合って、生き抜くために」との友の会の初心に返って、日常生活上の注意を良く守り、決められた日には必ず検査を受け、きちんと薬をのみ、体を冷やさないように、風邪を引かないようにと充分注意しながら、それぞれの病状に応じた範囲で、前向きに、病氣も友として一緒に皆で明るく一日一日を送る事が出来ますように患者なりの努力をして参りたいと思います。

今後も本部、支部、共に力を合わせて膠原病友の会の要望事項の達成をめざして頑張りましょう。

皆様のご健康を心からお祈り申し上げます。

15周年によせて

初代支部長 森 美智子 (旧姓 白勢)
千葉市在住

発病のころ

支部結成15周年おめでとうございます。もう15年にもと、時の流れの早さを感じています。

私と膠原病友の会との出会いは今から16年前。その頃(24歳春)の私は高熱、紅斑、リンパ腺の腫れ、関節の痛みが次々と現われ、猩紅熱や敗血症の疑いをもたれる有様でした。それらの疑いはすぐに消えましたが、その時コウゲン病かも知れないということを耳にしたのです。その頃の私は高原病という文字しか浮かんでこない程、病気に対して無知だったのです。

その後病状が一応落ちついて退院。入院前の職場に戻りました。昼は会社、夜はBBSというボランティア活動、若さにまかせた充実した生活を送っていました。しかしそれもつかの間、また高熱が出はじめお正月早々の入院となりました。そしてそこで初めて膠原病と診断されたのです。特に病気の説明のないうちに、心筋炎を起こして呼吸困難になり、腎硬塞、肝機能の悪化と次から次へと様々な症状が起ってきたのです。そこは大学病院でもなく、膠原病の患者などあまりいなかった頃でした。もう普通の生活はできないなどと言われ、お見舞に来て

くれる友人を見るにつけ、かえって情けなく、惨めな気持ちになるばかりでした。

どうしたら死ぬことができるだろうか、どうやって死のうか、その頃はそんなことばかり考える毎日でした。

友の会との出会い

その頃ふらっと立ち寄った本屋で「暮しと健康」という本が目にとまりました。何気なくめくると「友の会をつくりあげた膠原病患者」という大きな見出しに思わず吸い寄せられてしまいました。私と同じ病気の人がいたという安心感。そして早速その本に出ていた「友の会」に手紙を出し、返事は札幌医大のベッドの上で受け取りました。会の存在を知って今までの悲愴感も消え、ほんの少し灯りが見え始めたような気がしました。

私が入会したのは結成4カ月後のことです。それから半年後、大阪や愛知に支部が結成されるようになり、北海道にも支部があれば、という思いが強くなりました。本部から送られてきた名簿には北海道の人が当時10名近くいましたので一人ひとりに手紙を出して支部結成の呼びかけをしたのです。

その中の一人畑中豊子さんから、今の難病連事務局長伊藤たておさんを紹介し

互いに声をかけ合う

婦人に多「膠原病」友の会結成

婦人に多い難病「膠原病（こうじゅうびん）」の患者たちが「せめて臨行政機関を助け、会の活動がスムーズに」として、会を作った。しかし、参加した十人のうち半数は入院中、あとの人たちは各地に散在していたり、家庭をあげられないため、設立総会は不可能。八日、昨年六月にできた会田友の会（札幌市中央区南六西二丁目）で、代議が趣意書を持って関係機関や七歳まで十人の婦人に宛てたが、当面、実際の活動ができるのは会田事務局として働くかたわら通院治療している白野さん一人だけ。

原因も治療方法もわからず、治療費がかさむ一方で、いつたおるかのネドさえつかないため、患者たちのほとんどは精神的な悩みや孤独感が深いという。このため、友の会の目的はまず、互いに声をかけ合い、悩みの相談や生き抜くための励ましから。このほか医療関係や行政機関に①原因究明や治療法の研究推進②治療費の公庫補助制度の拡大③ホームヘルプやケースワーカーの派遣などを働きかけることになっている。また、道内に百人以上はいるはず、という患者に積極的な検診や友の会への参加を呼びかけ、さらに、他の難病患者の追援と手を結

48年11月8日北海道新聞夕刊

てもらい、当時北大の第2内科にいらした大橋先生、佐川先生、今野先生のご協力をいただいて支部結成の運びとなったのです。結成といっても病人の集まり、会員も少なく特別なセレモニーはありません。道の衛生部にあいさつに行ったりです。また同じ病気の人に広く呼びかけるため、北海道新聞社に報道依頼に行ったところすぐ「ある闘病記」と題して私のことをとりあげてくれました。

ここから北海道の支部がスタートしたのです。お金もなく、アパートの大家さんの好意で電話を使わせてもらいました。また友の会の支部結成とほとんど同じ頃北海道難病連結成の準備にもとりかかっていた。関係機関やマスコミなどへの訪問は当然私の勤務時間と重なる訳ですが、職場の上司や同僚がとても好意的で、今思うとずいぶん恵まれたスタートでした。

結成1年後、予定になかったことですが結婚そして千葉県へ転居ということになり、私のあとを快よく引き受けてくれた三森さんや会員の方々に迷惑をかけてしまいました。

でも私にとってはあの1年間、難病連の結成、集団無料検診、研修会などどれも忘れられない貴重な経験となりました。しかしまた、十分青春を楽しむことなくあるいは幼ない子供、家族を残して逝ってしまった多くの仲間のことを思うと言葉では言いつくされない、むなしさ、悔しさでいっぱいになります。

私は病気になって今まで、友の会の会

員の方々、病院の先生、あるいは友人に支えられて生きてきました。

どうぞ皆さんもお互い励まし支えあって、一日も早く健康をとり戻されるよう、心よりお祈りしています。

各地区連絡会からの報告

友の会北海道支部では土地柄、活動が広範囲に及ぶため、各地区に分けて地域ごとの活動を進めています。現在、函館、北見、旭川、帯広、釧路の五地区連絡会があります。

ここねはそれぞれの地域での活動を通して、会員の声を各地区の連絡担当の方々に報告してもらいました。

活動の内容に関することは、それぞれの地区で参考にして、これからの活動に役立って欲しいと思います。また、悩みや不安など切実な生の声は、そこから答えをだすのではなく、友の会全体の問題として、解決への道を捜していきたいと思います。

尚、釧路地区連絡会は担当者の都合により掲載できませんでした。

いつまで続く公費負担

函館地区 扇田 裕子

膠原病友の会、15周年おめでとうございます。友の会に携わりささえてくださった諸先生、そして「いちばんぼし」などを企画、編集してくださっている役員の皆様に心からお礼を申し上げます。

記念誌発行にあたり函館では集まりをもち、2つの事を重点に意見を述べ合っ
てまとめてみました。

病気をして一番つらかったこと

- ・入院している時歩けなくなって、自分の事ができなくなった時
- ・自分の病名を知った時
- ・自分の体が思うようにならなくなっ

た時（入院している時）

- ・やりたい事が制限されたこと
- ・学業と治療かのどちらかを選ばねばならなかった時

病気をして特に変わったと思う点

- ・思いやりが持てるようになった
- ・体の大切さ、命の大切さが身にしみてわかった
- ・弱い人の立場にたって考えられる
- ・その時その時を、大切に生きられる
- ・友だちが多くなった
- ・自己中心でなく、周りの人の事も考えられるようになった

・健康に関心が高まった

私たちは、日常生活を病気の症状、体の変化、そのたびにおこる不安と共に過ごしている。年数がたつと症状も変わってくる。

なぜこんな症状が？ また悪くなるのではないか？ この先私は一体どうなるのだろうか……。不平不満がでるうちはまだ幸せです。不安で気持ちがおしつぶされた時は、でる言葉すらないのです。こんな不安で、自分のやりたい事もやれずに過ごした日々がどれくらいあったろうか？ また、自分のやっている事をもっとやりたい。でもやると体にさわる。そんな思いでやりたい事をおさえてきた時間がどれくらいあったろうか？ 体の痛み、辛さ、そして安静にしている時間がそれらに費やされているといっても過言ではないと思う。

体の事など気にしないで、思いっきり

何かをやってみたい。その時だけの症状を止める薬ではなく、病気の本体を治してくれる薬がほしい！

なぜこんな病気があるんだろう。苦しみながら去っていった友を思う時、こんな事をふと思ってしまいます。運命とか、宿命とかいうけれど、医学の進歩とは、そんな人間の不幸を変えていくものであって欲しいと思います。

私たちの医療費は現在公費負担となっており、誰もが感謝しています。しかし、最近の福祉情勢を見てみますと、この制度もいつまで続くだろうかと不安になります。こういう時に、友の会としてこれからどうすべきかがまた新たな課題になると思います。

病気を通して知った生きることへの厳しさ、人の暖かさを土台にこれからどう生きるべきかを自分に問い直していきたいと思います。



59年7月 全道集会から友の会交流会のもよう

北見地区会員の声より

北見地区 加藤 禎子

北見地区連絡会ができて6年になり、これまで学習会の他、年数回の集まりを行ない、その時に自分の悩みや不安を話し互いに意見をのべたり経験談を話してきました。しかし、その時に何も話さずに帰る人もいたり、どこまで本音がでているか疑問が残りました。

今回北見地区の会員に手紙形式で意見を聞いてみました。18名中12名の方が応えて下さいました。

まず医療関係に対するものとして、原因の究明と完治に向けての治療法を望む声が多く、1日も早く副作用のない薬ができることを期待しています。医師に対しての希望としては、自分の病状や日常生活の諸事と病気の関係についての詳しい説明や色々な疑問点をゆっくり相談する機会を望む声がありました。これらの問題は、時間があれば解決できると思われます。しかし、外来では多くの患者が待っている事を思うと、十分に話をすることは無理で、そのためにひとつの疑問をいつまでも持ち続けてしまう事もあります。

北見、遠軽、旭川の病院へ遠くから通院している人もあり、通院費の補助を望む意見がありました。これも切実な問題です。

また保健婦の家庭訪問指導を望む声も

あります。これは患者本人と家族も膠原病に対する正しい知識を持ちたいというものです。

多くの人は今のところ病状が落ちついていることもあって、生活面でも精神面でもうまくコントロールしている様です。そしてその中でこれから先の長い事を考え、生活の安定を望む切実な声があります。それは就職・結婚という問題になります。どちらも周囲の理解が必要であり、患者自身も一歩後退してしまうようです。

就職にしても結婚にしても、今より関わる人が多くなるのですから再燃や入院の不安に気を使うことは確かにあります。そしてその事が時には病気そのものよりも大きな問題になります。しかし、病人でも人並みの幸せを求めべきだと思います。

周囲の人、特に家族と患者のかかわりは大切です。病人だからという甘えもあって難しくしている場合もあります。そんな中で多くの者は悩みながら、自分にできる事を探しながら、一日一日を大切に生きていこうとしているかが文面からうかがわれました。地域に住んでいるがゆえの悩みが多い中でも特に印象的だったのは医師・看護婦への感謝の言葉だったことを最後に報告致します。



61年10月 初めて行なわれた北見地区医療講演会・相談会

つどいや勉強会を重ねる中で

旭川地区 長 坂 由美子

旭川の連絡会も昭和56年に3、4名で始まり、現在では40余名になりました。最初は街で食事をしたり、お茶を飲んだり、また地区連の行事に参加したり、行事のお手伝いなどをしながらの交流会でした。

2年程前より旭川での活動も活発になり食事や話し合いだけでは少し物足りなくなり、もう少し内容の充実したものにしたい、ということになりました。そこで皆で考えたのが「会員以外の膠原病患者とのつどい」でした。会員であれば医療講演や機関紙、また会員同士の交流などがあり、とても心強いですが入会していない患者さんは、毎日どのように過ごしているのだろうか、できるだけ多くの患者さんのお話を聞きたいということになりました。私たちもこのような大きな行事は初めてなので、何をどのようにすれば良いのかわからず、ない知恵を出しあって、計画をたて、チラシ、ポスターなども作りました。それを各自、通院している病院へ持っていきPRをしていただいたり、保健婦さんや、報道関係などにもお願いに行って来ました。多数の人達と話し合ってみたい願望が、暑さや病人であることをすっかり忘れさせ、必死で回りました。その成果は上々で参加者も日頃の悩みなど話し合って、決められた

時間では話しきれない様子でした。また、テレビニュースまで出していただきインタビューなどもあり、私たちの考えていた狙いがうまく捕えられたように思いました。

このことで自信を持った私たちはまた、次のことを考えました。地区連の行事である旭川合同レクリエーションに、友の会も例会を兼ねて参加し、この時の話し合いの中で学習会を開きたいということになりました。幸運なことにご多忙中にもかかわらず、中井先生に講師を引き受けていただきました。テーマは「膠原病のはなし」で日頃忘れていたことを初心に返って聞かせていただきました。学習会の参加者は会員が主で、私たちだけでひとり占めしないで会員以外の方にも、もっと聞いて勉強していただきたいと反省しています。

このように夏から秋にかけて大きな行事を皆様のお陰で無事終わりました。その慰労もこめて、11月には1泊旅行をし1年間の反省と、今後の活動方針を語り合いました。

61年度も新年会から始まり、2、3カ月ごとに例会も行ってきました。5月には支部総会に出席。遠いため参加者は限られます。友の会に入会していても、支部長やそのスタッフの皆様の顔も知らな

いというのが現状です。そこでその人達のためにも旭川の交流会に参加して、旭川の会員の人達との顔合せをしていただきたいと強く望みました。その念願がかない道支部の行事である医療講演を5年振りに旭川で行うことになりました。前回のつどいの経験を生かし、綿密に打合せをしました。皆で作業の分担をし、前回はポスターはコピーしたものを使用しましたが、今回は全部手書きでしました。そして市内だけでなく出来るだけ多くの方に参加して欲しいということで、名寄、富良野、深川、芦別の方まで足をのばしPRをしてきました。地方の保健婦さんや病院の方々もとても協力的で、長距離を走った疲れもなくなりました。ただあわただしいままに当日を迎え、果たしてどれだけの方々が参加してくれるのかとても心配でしたが、定員をはるかにオーバーし、暑さと熱気の中で、先生のお話に聞き入っていました。終了後は支部長との交流会。忙しい時間をさいての交流会で旭川の人達には少々短かったかも知れませんが、念願がかなえられてとても良かったです。その後も例会や、地区連の行事参加などを行っています。また今回は物品販売にとっても力を入れています。今後残された課題は、会員でありながら会の行事に参加できない人、またつどいや医療講演に来た方で会員でない方など、どのようにしたら良いか、また学習会などを増やし、お医者さんばかりに頼らずある程度は自分たちで健康管理していけたら理想ですが、今の旭川では、

まだ講師の先生も交渉段階で具体的には決まっています。

また旭川地区といっても、地域が広範囲で交流するといっても地方の方々はなかなか参加できません。それで各地区ごとの交流会をもちあげていきたいと考えています。

以上が旭川でかかえている問題点であり、課題でもあると思います。

会員同士力を合わせて1日も早くこの問題点なり課題を解決できる日を願って旭川の報告といたします。



61年7月 医療講演会より

心細い医療体制の中で

帯広地区 清野 和子

青く澄みきった大空、美味しい空気、広大な畑に続く落葉の防風林、夕焼けに浮かぶ日高山脈の美しいシルエット、北海道の中でもひと味違う十勝の風景です。十勝地区の友の会も古い人は、入会して13年になりましたが、活動開始は53年の総会出席以降です。活動と言っても帯広の人が数人集まって、年に一度か二度おしゃべりをする程度でした。現在会員は11名ですが、地区の広さと、医療機関のバラつき、十勝の気質等、情報も乏しく仲々発展しにくい地域です。

今年初めて十勝地区の医療講演会、十勝地区連の合同レクリエーション等が行なわれました。これを機に会員外の患者にも声をかけながら集まりを開くように心がけています。

時々、保健婦さんからの紹介があったり、会員からの紹介があったり、患者の数はかなりいると思われそうですが、病気に関心があっても会には関心がない人が多く、仲々輪が広がりません。病気と格闘して負けそうな人、病気を忘れようと働く人、難しい名前だけどそれ程難しい病気だと思っている人——本当に会に入ってほしい人達がいっぱいいるようですが、実態は仲々わかりません。会の存在を知ってる人は結構いるのですが輪が広がりません。集まりに出てくる人は病

気の大ベテランがそろっていて、皆さんの話を聞くだけで、自分の症状と合う部分がいっぱいあり、安心して気が楽になります。

地区連の初めての合同レクリエーションが行なわれましたが、ベテラン患者、新米患者等わかる範囲の人達に声をかけて参加しました。温泉に入ったり、ゲームを楽しんだり、にわか相談所のような話し合いをしたり、それなりの成果があったと思いました。

この地区の医療体制ですが、はっきり言えることは、とても心細い状態だということです。大きな病院もありますが、あまり信頼できる所がありません。最近、膠原病科を作って開業した病院が出来ましたので、これからに期待したいと思いますが、患者が色々な病院に分散してかかっているのも仲々実態がわかりません。できることなら、専門にしている医者と二人三脚で病気を治療する方向へ進めたら良いと思います。

専門医と信頼関係を持つことは、患者にとっても医者にとってもプラスになり勉強会などを開けるようになったら素晴らしいことだと思います。

今は病気も軽い状態で発見されるようになり、それ程重症にならないうちに治療が始まり、早く社会復帰できるように

なりました。

しかし、詳しく病気を理解している医者も少なく、患者も病気を軽くみてしまいがちです。ステロイドの功罪も説明されずに飲み始める人も多いようです。

患者は次から次と様々な症状が出てきますし、それを訴えるのですが、訴えをただカルテに書き込むだけでその症状に対しての説明なり、検査なりを求めたいのですが、膠原病としての検査値が悪くない限り、不定愁訴的に片づけられているように思えてなりません。

病気からきた症状なのか、副作用なのか、または違う病気なのか、病院へ行って疲れて帰って来るような状態も多くあります。専門的知識を持つ医者に患者が助けを求めているのですから、せめて心安らぐ会話位できないものでしょうか？

顔がふくれるから薬を飲まないで捨てる人、さっぱり治らないという人、初歩的なことを理解してない人も多いと思

います。

会に入っていて知っているはずの人でも医者の説明なしに量を増やされたり、内科以外の治療に行って、違う種類のステロイドを出されて知らずに飲んでいたりということもあります。

検査値を教えてくれない医者が殆どです。せめて患者が他の医者にかかる場合、自分の病状や使用薬の説明をできるくらいの知識を持つことは最低必要なことだと思います。

長い病気です。

医者も患者も病気をよく理解していい関係を保たなければなりません。

できることなら、この地域で勉強会を加えた親睦会が開けるようになればと思います。そして友の会が多くて多くの患者の心の寄りどころとなって皆で助け合い、高めあうことがこの病気と付き合っていく上で大切な役割となるでしょう。



帯広地区役員

私の子育て奮戦記

札幌市 井田 美幸

皮膚筋炎 昭和33年生

皆さんこんにちは。お身体の調子はいかがですか？私はといえば、2人の小さな子供と1人の大きな子供に振り回される毎日です。わが家は、主人、長男和良、長女智子と私の4人家族です。どこにでもいごく普通の核家族で、違うことと云ったら、母親が「膠原病、皮膚筋炎」であることくらいでしょうか。

私の発病は56年4月、その時はもうすでに結婚しており、当時10カ月の長男がおりました。60mgのステロイド投与から5カ月の入院生活が始まり、その時、もう子供は諦めるよう言われてしまい、多少なりともショックを受けました。

でも、いつか必ず生んでみせると自分に言い聞かせ、先生方から許可が出たのが58年の4月のことでした。まもなく妊娠。長男との年が4歳離れてしまっていたので、あせってつくったという感じでした。ステロイドも10mgまで減っていました。幸いにも、入院中も退院後も、検査に1度も悪い結果が出なかったのです。妊娠中も別にこれといったこともなく、ただ貧血がひどく、婦人科から鉄剤を頂いていましたが、お産も順調で、59年3月に長女を出産しました。

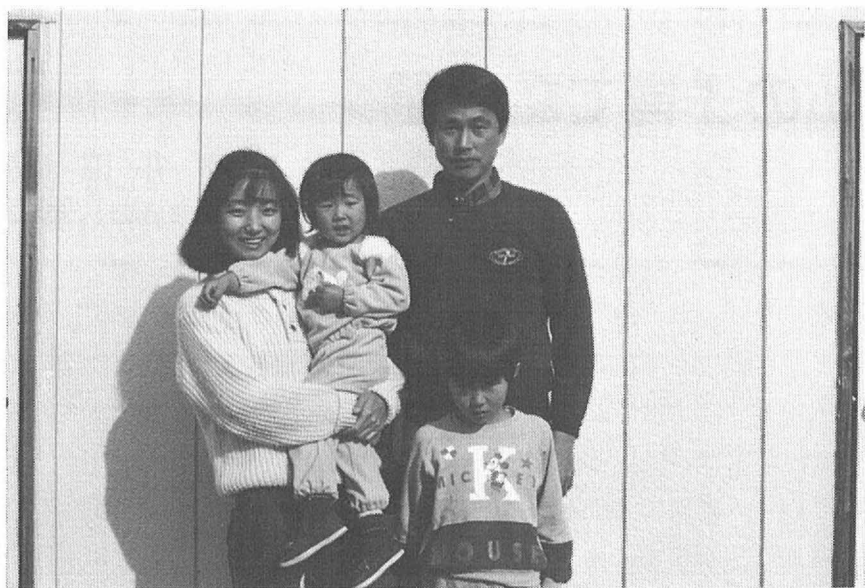
家族や親など再発を心配する声も多かったのですが、当の本人は、病気のこと

より、また一からやり直しの育児のことで頭が一杯でした。そして私と子供達との上や下への大騒ぎの日々が始まったのです。

智子は母乳だけで育てたのですが、本当によく乳を飲む子で3カ月間というもの、とにかく智子におっぱいを飲ませていた記憶しかありません。ミルクの味を敏感に嫌がったので主人にも任せられず、余る母乳を絞っては冷凍庫に何本も並べ、当時は食品よりも哺乳瓶の方が多かったのではないのでしょうか。

また、智子が生まれた時、和良は3歳9カ月で、何処へでも遊びに出かけてしまう始末です。元来外遊びの好きな子なので、家などにはおらず、ひどい時などは、雪解け水に腰までつかって泣いて帰ってくる有様でした。ですから、親もうかうか昼寝などしている時間もなく、下の子が昼寝をしたら上の子を捜しに行く、上の子がみつかった頃には下の子が泣き始めるというような具合で、子供のいる家庭ではどこでもそうなのでしょうが、わが家も御多分にもれずです。

お陰様で私は、薬を飲み忘れる事はあっても、子供を叱ることを忘れない日々だったのです。「体の調子は大丈夫？」と聞かれると「とてもじゃないけれど、



忙しくて、身体の調子を崩している暇がないんです」というのが私の答で、ステロイドは10mgだったのですが、後で後でと思っているうちに、1日1回の薬を飲み忘れていたということが何回もあり、今考えてみるとよく再発しなかったものだ、自分のことながら感心しています。

今長男は6歳半に、長女も2歳9カ月になり、2人を追いかけるようなことはなくなりましたが、それぞれに知恵がまわるようになり、特に2人が静かな時などは要注意です。必ず、私の爆弾が炸裂さくれつするようなイタズラをしているのです。特に夕飯の仕度をしている時に多く、子供達を叱っていると、2人とも恐怖に目がひきつっているのです。よく見ると、私の片手には包丁が握られていたということも度々です。兄妹喧嘩も今では日常茶飯事となっています。なにせわが家では、妹が兄を泣かすのですから、親も真っさおになります。

肉体的ではなく精神的に疲れてしまう日もあります。でも、私が毎朝飲む薬を子供達は不思議そうに見て、どこが悪いのかと聞いてきます。普段、病気とは無縁な顔をしている親だけに不思議なのでしょう。病気を説明すると、子供ながらにも一生懸命理解しようとしてくれます。

難病という言葉に押しつぶされそうにもなりました。でも、子供達や主人がいたから、毎日の生活の中で病気を忘れられたのではないかと思います。この子供達が、親の病気を通して優しい心根のある人間に成長してくれればと、願っています。



やさしさをもとめて

札幌市 鈴木 雅子

SLE 昭和30年生

今年（61年）初めてSLEと診断されました。これといった病気をしたことのない、健康だけが取柄の私がこんな不治の病、難病だと知って平気でいられる訳がありませんでした。

みなさんと同じです。

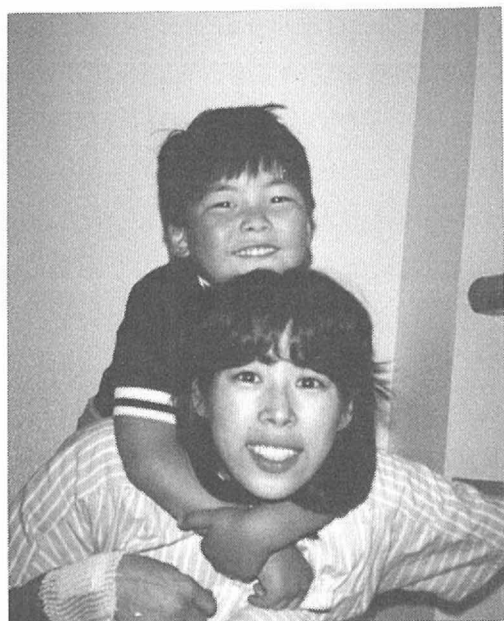
入院生活の6ヶ月は長く苦しい毎日でした。ほんとうに自分との戦いです。

膠原病そのものの理解。プレドニンに対する不安。家族の心づかい。涙の毎日でした。他人が皆大人にみえ、自分が何もできない、ダダっ子のように、とてもみじめでした。そんな中で「死」も考えました。でも死んでなんかいられない。私には子供がいます。しかも母子家庭です。これから社会復帰に向けて親としてやり抜かなければならない義務・責任があります。そのためには強くなりたい、力がほしい、とつくづく思いました。

辛い気持ちを誰かに分かってもらいたいとも思いました。でもその誰かもまた私のために辛い思いをするのです。

でも入院して実にいろいろなことを考えさせられました。

そして、やりたい事とできる事のギャップはとても大きくなりました。でもどんな小さな事でも一生懸命やったことに対して「できた！」と心から思えて感謝、



感激できるハートになりたいと思います。そして今までとはちがう自分を見つめ、何が一番大切か、優しさのほんとうの意味を追求し続けたいと思います。

さいごに私の好きな星野富弘さんの詩をみなさんに送ります。

私は傷をもっている
でもその傷のところから
あなたの優しさがしみてくる



ざんげ 懺悔のねうちもないけれど

札幌市 佐藤 恵子 (仮名)

SLE 昭和27年生

私と病気との闘いが始まったのは56年2月、念願の自動車免許をとった頃です。病院で検査を受けても、どこも悪くないと言われるのですが、私の身体は私の力でどうすることもできないのです。こわばると言うのか、顔も洗うことができなくなっていました。

内科、外科、整形などあらゆる病院で診てもらいましたが、一向によくなりません。そんなことで考えることは悪いことばかり。すっかり落ち込んで何もする気がなくなり、神経科に行くと「うつ病」と診断されました。通院は2週間ほどで終わったのですが、その後まもなく死にたい、そればかり考える様になりました。結局は未遂で終り、神経科に再入院しました。

「うつ病」の方は治りましたが、全身の痛み、こわばりはよくなりず、そこは1カ月くらいで退院しました。その後子供のかかりつけの病院で、私を診た先生が北大病院へ紹介状を書いてくれ、北大で初めて膠原病と診断されたのでした。

即入院→難病→公費負担の手続きとほとんどにショックでした。

ようやく診断がついて北大に入院したものの、やはりよくなりず、家に残した子供のことが気になって、この間、病院を出たり、入ったりしていました。

59年、症状もすっかり落ちつき、パートに出られるようになりました。でもこれが私の人生を大きく狂わせてしまうとは……。こんなことを書くのはとても恥しいことです。

仕事もおもしろく、いい人たちに恵まれ、ルンルン気分でいるうちに私は恋をしてしまいました。夫も子供もある私のこと、当然許されるはずはありません。

夢がさめ気がついたら、家庭もなく子供もなく、残っているのはこれから私が生きている以上ついて回る「膠原病」だけでした。そして再び「うつ病」にかかってしまいました。

子供も夫も一度に失った私に、生きる希望はなにひとつなく、自分が惨めでうつ状態も以前よりずっと重症でした。

しかし、3カ月後退院するころにはもう私は自分をとり戻していました。

とり返しのつかない人生を踏んでしまった自分。でもそれを消し去ることはできません。夫や子供たちには本当にすまないことをしました。

私は今その「懺悔」をしながら、酷寒の札幌の街を寒修行して廻り、自分自身に「願^{かん}」をかけているのです。

そして許されるならば、子供たちと暮せることを願いながら、強く生きていきたいと思います。

おかげさまで

紋別郡雄武町 福井 敏江
S L E 昭和16年生

私の発病は今思えば15年前にさかのぼりますが、S L Eと診断されたのは5年前のことです。

札幌の勤医協を初めて受診した時、そのまま入院ということになりました。その時の私の様子を退院するころになって看護婦さんが話してくれましたが、目を離したら自殺しそうな顔をしており、皆さん交代で見にきてくれたそうです。不治の病ときかされ、現代医学ではまだ完治する方法がないときけば、誰でもその様な状態になるのが当然だと思います。でもその時の中井先生、看護婦さんの患者に対する気のくばり方はほんとうにありがたいものでした。症状への対処のみならず、患者の全体を診た精神的療法といたたらいいでしょうか。多分他の病院ではこれほどまでにして戴けなかったと思います。

忙しい病棟なのに、私の不安や、家族への想いなど、婦長さん自らが熱心にきいて下さるのです。また、病気やステロイドなどの細かい説明。そして今すぐ死ぬことは絶対無いと安心させて下さいました。

それまでは脳軟化症の老女と同室でしたが、まもなく若いリウマチ患者さんと同室にしてくれました。車椅子の方なのにとっても明るくて、私もクヨクヨしてい

られないと思うようになりました。家で待っている家族のために早く元気になりたい。ステロイドで筋肉が駄目になるときいてましたので、トレーナーを着用してボートこぎ、自転車、腰痛体操等いろいろなりハビリに励みました。リウマチの人の手助けなどしていると、付き合いさんとまちがわれるほど元気になりました。

退院の日が近づくと今度は新たな不安がでてきたり、主治医に泣きながら胸中を話したことも何度かありました。退院してもすぐ病院に戻るケースが多いとききましたが、私は絶対再入院はできないと思い、我が身第一に考える決心をしました。そして59年から身動きのできなくなった姑を家族のすすめで養護老人ホームにお世話して戴くことにしました。

最近ではステロイド10ミリで抑えながら現在の処入院することなく寺の留守番をしております。（嫁ぎ先が大谷派の寺なのです）私の今の最大の悩みは嫁として姑の看護ができないことですが、その分舅を大切にして寺を守ることを考えております。

周囲の人々の暖かな理解に支えられて今の幸福を感謝しながら日々を過しております。

膠原病友の会 その誕生と軌跡

膠原病友の会

北海道支部の15年と私



財団法人北海道難病連 事務局長

伊藤 たてお

私の所属している団体である「全国筋無力症友の会」が結成されたのは、昭和47年7月でした。

そのころからようやくマスコミなどを通じて難病問題の本質に陽があたりはじめていたようなそんな雰囲気でした。

ともかく「難病」と名が付けば、何でもニュースになるような時代でした。

そんな中で、新聞記事をきっかけに、北大病院の第3内科（第2内科？）に入院中で膠原病の仲間を求めている畑中さんと桜井さんを訪ねました。

当時、私は3内の患者で、再生不良性貧血の患者を訪ねたりなどで、小児科と第2内科、第3内科、第2外科の先生や患者さんを訪れる機会は多かったのです。

そこで膠原病の会の結成の話が具体化されました。

正式な結成大会は開かれなかったのですが、確か、国家公務員宿舎清楓荘（このころから数年間、難病連や各団体はよ

く利用しました）で、本部から森田さんをお招きして、懇談会のようなものを開いたと記憶しています。

そして、昭和48年2月の北海道難病団体連絡協議会の結成に向けて、筋無力症と膠原病はその中心となったのです。当時の担当は白勢さん。今思えばうら若き女性だったのですね。それなのによくがんばってくれました。

当時私の家（本当のボロ屋）のアトリエの中の一隅を事務所としていました。

そこで、私が事務局長、白勢さんが次長でした。

当時はまだのんびりしていたものですが、何もない空カンをイスにしたボロ屋で、理事会が開かれました。

ゆうれいでも出そうなところで私が留守の間は白勢さんが通って詰めてくれました。さぞ怖かっただろうと今になって思っています。

難病連は「本当は今もそうありたいのですが」会長とか理事長とかは置かない

で、常任理事を選び、みんなで責任をもとうという体制でした。その常任理事の中から事務局長を選出して仕事を分担したわけです。

「長」がつくと何か急にえらくなったような気がする、という人を見受けるからで、法人設立までずっとこの方針をつらぬいてきました。

患者会は特にえらい人、その下の人などがいるはずもないし、そうあってはならないからです。その人の条件や能力で、たまたま仕事を分担するにすぎないのですから、会員も会長も、会の中では何の上下関係もないはずと思っています。

ともかく、筋無力症と膠原病はそれ以来加盟団体の増加、法人化、センター設立、そして今日にいたるまで運営についても、ずっと難病連の中核であり続けました。

それは、一口では言えない大変な苦勞がありました。

ですから、難病連からのお祝いというよりも、もっと個人的にも、筋無力症の会としても膠原病の会の15周年に対する思いは深いのです。

筋無力症友の会も今年で15周年です。

いつでしたか一緒に総会を開いたこともありました。

白勢さん以降三森さんが引きつぎ、常任理事、監事、そしてまた常任理事を引き受けてもらうことになりました。

記念誌編集の人は、「難病とは何か」とか「難病運動について」とかいう「格調の高い」ものを期待していたようです

が申し訳ありません。ただいまその方は、すっかり出払ってしまって、スッカラカンです。

でも、おりにふれて、私を書いてきたもの、私が訴えてきたものに対して、難病連の中で一番正確に受け止めているのはたぶん膠原病の会ではないでしょうか。

若い女性を中心とした運営という点でも道難病連で最も先進的な苦勞と活動をしてきた証拠かもしれません。

機関紙づくりも資料の整理も学習会も顧問の医師との連携の深さからも、そして抱えてきた困難さから言っても、やはり道難病連の最高水準と言って良いと思います。

これからも、団結を守ってがんばって下さい。



膠原病友の会のはじまり

全国膠原病友の会（本部）が発足されたのは、昭和46年6月で、当初の会員数は40名だった。この会の誕生の経過については、「暮しと健康」（保健同人社・46年9月発行）に詳しい。後にこの雑誌を書店で見た白勢さん（友の会道支部の初代支部長で現姓森さん）が、この記事に動かされて、道支部結成を働きかけたのである。

その雑誌の「友の会をつくりあげた膠原病患者」という大きな見出しで始まる記事には二人の女性が登場している。

一人は森田かよ子さんで、現在も本部の運営委員として活躍している。そしてもう一人は、先年亡くなられた河野千寿子さん（当時横浜市に在住し、当初会の連絡先にもなっていた）である。当時二人とも36歳であった。

46年3月末、「難病友の会連絡会でできる、事務所は保健同人社内」というニュースを見た河野さんはすぐ、保健同人社に電話をかけた。しかし、その時膠原病の会はまだないが、同じ病気の人からの手紙が4、5通きている、ということだった。そこで河野さんは、その手紙だけでも見せて欲しいと、病身をおして東京まで出かけたのである。寄せられた手紙には、切実な訴えがあふれていて、誰か

が立ち上がらなければ、と痛感した。

この時彼女はまだ森田さんと出会っていない。二人を結びつけるきっかけになったのが、前記の「難病友の会連絡会」であった。

二人は求めあっていた同病の友によりやく巡り会い、時の過ぎるのも忘れて互いの体験を語りあった。その後二人の熱心な呼びかけの結果、同年6月11日膠原病友の会が結成された。「全国～」と冠する現在の名称になったのは翌47年になってからである。

当時の機関紙には公費負担制度をかけた経緯が克明に伝えられている。（次次頁の第2号参照）「今後は難病対策基本法の成立にむけての運動や地方自治体の難病対策の向上のための働きかけなども大切なことになっているようです」とあり、「みんなで力を合わせて頑張りましょう」と結んでいる。



膠原病

友の会だより

第2号
昭和44年
膠原病友の会
事務局

難病対策の予算、一歩前進

膠原病の治療研究にも
明るい見通し

昭和四十七年度の厚生省予算がいよいよ
国よりまわった。難病その他の特定疾患
対策関係費は三億三千九百万という
ままではない進歩がありました。

こうした結果の背景には、難病友の会
連絡会など、難病関係患者会の積極的
な働きかけや、バーキエツト病を救う医師
の会を中心とする難病対策基本法制定
の発案は運動があります。

この予算の内訳はおもに次の通りです。

「研究費」二億二千百万円

これは、膠原病・バーキエツト・スモン病無
力症などの難病の原因追究、治療法開
発などの研究を促進させるためのもので
すがその細目はまだ未定です。

「治療研究費」一億三千百万円

これは、名目上研究費ということになって
いますが、実質的に患者治療費の公費
負担分に重点を置いて使われる予定で
す。なお、これらの対象になる疾病などにつ
いての細目は専門の委員会のようなもの
を作って検討をすすめていく方針のよう
です。

「実態調査費」四百百万円

「特定疾患対策室の設置」これは、
難病などの特定疾患についての専門の
窓口を厚生省内に設けることですが、専
任の係官が三人と兼任者が二人配置され
見こみです。このように今後の難病対策へ
の足がかりとなる予算がまわったことは、私
達膠原病患者にとっても明るいニュースで
す。

なお、今後は難病対策基本法の成立にむ
けての運動や地方自治体での難病対策
の向上のための働きかけなども大切なこ
とになっているようひす。同じ各都道府
県より補助も今度の国会が通れば新
年度より実施の予定、みんなでかと
合せて頑張ります。

本部の機関紙第2号、まだ「膠原」という名前になっていない。

全国膠原病

友の会だより

第4号

昭和47年3月
東京郵便局第4号
2-14-19-301
全国膠原病
友の会事務局

治療費の全額公費負担を!!

東京の勝又さん朝日新聞「欄」に投書

三月二十六日付朝日新聞「欄」に、友の会員の勝又さんの治療費の全額公費負担の訴えがとり上げられました。勝又さん、御主人と交通事故でなく一見をかえ、膠原病に苦しみつづいておられる。全額公費負担は、膠原病を含むすべての難病患者の切実な願いです。

友の会名称変更

会員も全国的となり、また各地方での活動も活発になりつづきました。会員の要望もあり、名称を「全国膠原病友の会」とすることに決定しました。

また、日も早い実現が望まれるものです。

彼等の力強い訴えを、こころから終らせたいようが、合致せまう。全国各地において、地方自治体に働きかけたり、地方新聞に投書することにより私達の願いを訴えまう。

なお、この記事を見て、さうさく、次のお手紙がきこまうので紹介します。

朝刊の読者の、声「欄」で「難病の定金公費負担」と切実に訴えている膠原病の患者の投稿が、私でもらえました。

彼等が事は、私の友人の友人として、以前に知りました。私の入院中にも友人の見舞やとてきていた彼女の姿を思い浮かべました。そして一見の母親として、真剣に世話を訴えて下さるようという態度に私に心をとられました。ベットのうえで、だんごむくという私自身がなげきつづける。

はすかしくなりました。

「どうしていろいろをしようか?」

「さあ、あたし、私にできることは、何なりかしうか」私もあきらみで五割自己負担分の健保患者になります。高い治療費を考へる時に、今のたぐえで、どの位もつだろうかと思案しつづけます。

ネロ一ゼとなり糖尿病となり、更に胃腸まで病気が進行している自分ですけいとも、精一杯はきこり行きたいのです。今まで、「これが私の運命だ」とあきらめていた私でしたが、「何かしなくてはいい」という熱いものが感じ、せこくれた今朝新聞でした。

茨城県

海老根祥子



昭和四十六年八月七日第3号郵便物認可(毎月一回一日発行)
昭和四十七年九月十五日発行増刊号(通巻第十六号)

SSKA 膠原 No. 8

全身性エリテマトーデス

治療費の一部公費負担決定

厚生省の特定疾患対策本部は、スモン、バーネット筋無力症、全身性エリテマトーデス(SLE)の四疾患につき、治療費の一部を公費負担することと決定、発表しました。これは、定められた条件のもとで、国が月額一万円、地方公共団体によって、さらに一万円がプラスされ患者が自己負担分に補助されます。家族の収入、財産等には、関係なく実施される見通しで、具体案は、一日も早くい実現をめざして計画準備中です。公費負担をもつて、いよいよくお付き合いください。

SLEの方々にとってはうれしいニュースですが、決定されるまでの事情は、決して簡単なものではありませんでした。

六月十四日、友の会、佐藤エミ子さん、長谷部みこさん、それに宮城県よりあわわ出てきてくださった大友きよさんのお父さん、おじさん、が厚生省に行き、特定疾患対策本部企画課審議官の柳瀬孝吉氏に会った段階では、膠原病は、多発性の症状があり、複雑であること、患者が実体もはっきりしないこと、等を理由に、今回の決定は、あやふまけるように状態であった。しかし、この日の佐藤さん以下、友の会の方の熱心な説明と要請により、六月二十七日に、佐藤エミ子さん、が再度厚生省を訪ね、小早孝議員の紹介で、公衆衛生局長の滝沢正氏に会い、膠原病を決定してくれよう、要請いたしました。

この時点でやっと、膠原病については、SLE

が認められることになりました。病気を抱えて、厚生省まで教度でかくれた佐藤さん、長谷部さん、それに遠くから、きていただいた大友さん、ほんとにありがとうございました。

SLEが認められた理由として、特定疾患対策本部の話では、膠原病の中では、SLEが一番診断基準がはっきりしていること、数が多いということでした。さらに、助言としては、今回SLEが選ばれ、研究班もできれば、強皮症、皮ふ筋炎、その他の疾患は、研究の過程において、SLEの重複、移行型として、当然研究も進み、SLEと同じ段階にひきあられる膠原病ととりあられる可能性もあり、またそのようにするよう運動を進めるべきだとのお話でした。

第三種郵便物として認可され、名称も現在の「膠原」になった。

支部 誕生 前後

～座談会をはじめるにあたって～

全国膠原病友の会北海道支部が誕生したのは47年10月だが、その動きとは別に行政に働きかけようとした人はいた。

畑中豊子さんは最も初期の会員でありながら、役員などになって表だって活動した人ではない。しかし、彼女はすでにたたかっていたのである。

46年、友の会（本部）を作った森田かよ子さん達、それを知って北海道支部を作った白勢美智子さん、ほとんど時期を同じくして、北海道難病連を結成し、共に歩んできた伊藤建雄さん。名前を挙げているうちに「一羽のツバメは春を作らない」という英国の古いことわざを思いだした。英雄が一人いたから世の中がすぐ変るものではなく、共同体の流れというものがあるという意味である。

こうして15年の流れを振り返って改めて思うことは、患者である私たち一人ひとりが当時主役であり、尊い生命の流れの中にいたことである。

畑中さんに会見を申し込んだ時、「今さら昔のことを思い出したくない」という理由で、よい返事はもらえなかった。しかし、当時からの友、藤谷朝子さんの協力もあって、お話を伺うことができた。お二人共、苦しく辛かったことは風化され、どんな状況の中でも希望を持ち続けてきた強靱^{きようじん}さがさわやかに伝わってきた。

そして、私たちが難病と共に生きてきたことは、やはり語り継いでいくべきだと思った。

ささやかな「春」を作ってきたひとつの流れが変えられるかもしれないからである。

三森 道支部は最初11人で発足したんですけど、その11人のうちご存命の方がほんのわずかで、まあ言わば生き証人といったら変ですけど…。覚えていることを聞かせて下さい。

畑中 あのところ（47年26歳）北大に入院してしまして。勤めていた時の健康保険の継続でまかなわれていたけど、それも今月いっぱい切れるという時でした。同じ病気の人が6人ぐらいて、そのうちの3人が次々に亡くなりました。生き残ってても、入院は長びく、治療費は高いで、みんな途方にくれていました。私は19歳の時発病し、7年あまり入退院をくり返してたの。私はまず道庁の道政記者クラブへ電話しました。あのところ田中首相の時代の高度経済成長期で、とても景気のいいころでしょう。こんな治らないと言われている病気の研究予算なんかも大きくなるようなこと、チラッとなにかで読んで、そのことを確かめようと思ったんです。その時道新の記者から伊藤建雄さん（現在の北海道難病連事務局長）のことをききました。

三森 難病連が結成されたのが48年の3月だから、その半年以上も前の話ですね。

畑中 そのころ、私はすでに膠原病友の会に入会していて、（支部ができていないころ）名簿を見た白勢さんが、北大入院中の私を訪ねてくれたんです。私も北海道に支部があればと漠然と思っていたけど、入院中の身じゃどうにもならないし。それで、何かの力になるんじゃないかと思って、伊藤さんを紹介しました。

三森 すると、白勢さんより先に入会してたわけですね。



三森礼子さん

畑中 私も北海道支部を作ろうという、はっきりした考えはなかったけど、一生つきあっていく病気だったら、何かしなくちゃという気持はありました。

藤谷 あのところ、膠原病の人が次々に入院してきては、亡くなって、診断がつくまでにずいぶん時間もかかって、治すとかなんとかするという段階じゃなかったんじゃないかしら。

畑中 でもそんな中で、支部を作ろうというエネルギーがあったのはやはり若さというか、それだけ必死で切実だったってことでしょうね。

三森 藤谷さんのことも少しきかせて下さい。

藤谷 私も同じ時期に北大に入院してたんですけど、身動きできないほど重症だったの。この病気は検査ひとつにも治療にも莫大な費用がかかると言われてました。それで主治医が「学用患者」になるようすすめてくれたの。承諾書を書くにあたって、学用患者イコール研究材料と思われがちだけど、あくまでも本人の意

志を尊重して、検査にも慎重にあたりたい、と言われたんです。

三森 身動きできないっていうと、付き添いさんも必要だったんですか。

藤谷 当時の第2内科は完全看護で、看護婦さんが全部してくれたの。学用患者になると、入院費、治療費、それに食事代まですべて無料で、恵まれてました。そして退院と同時に婦長さんが、医療保



藤谷朝子さん

護への切り替えをすすめてくれて、後々の心配までしてくれて、そりゃあ親切だったわ。お陰様や発病以来医療費の心配をしたことはありません。でも、同室のYさんの請求書見せて貰って驚いたの。その人は肺炎起こして、生死の境さまよっていたんだけど、ドイツだかの抗生物質のすごい高いのを使っていたらしくて、その時の入院治療費が百万円超えてたんですよ。

三森 え？ 百万円？

藤谷 ま、その時だけ特別だったと思うんですけどね。

三森 特定疾患対策のできる前の話ね。

藤谷 でもすぐ後その制度ができて、さかのぼって還付されたって聞きました。

畑中 私の場合は49年になってから「大腿骨頭無腐性壊死」になりました。ステロイドの副作用のせいかな、他に原因があるのか、整形の先生の中でも見解が分かれていたの。というのは、ステロイドを使わない人でも壊死になる人がいたから。でも薬の副作用なら特定疾患の適用になるんじゃないかということになったんですけど、前例がないという理由で、断られました。でも私、その時の手術代が百万円近い請求きて、こんなの払えないって頑張ったんです。整形の先生も請求書みて目を丸くして、とっても同情的で力になってくれたの。つまり前例がないというのが理由なら、またこういう症状が出た人みんなが莫大な医療費を支払う訳でしょう。そこで、薬との因果関係と特定疾患の適用について四者の話し合いが行われたの。

三森 四者って？

畑中 内科医、整形外科医、教授、そしてケースワーカー、その頃は医療社会事業部って言ってたけど。今は人工骨頭も大量生産されて安くなってると思うけど、あの当時、私のような例は少なかったんです。

三森 畑中さんはいろんな面で開拓者なんですね。

畑中 発病が早いからそれだけいろんな合併症も出るわけです。そのころは医師も患者も初めて出くわすことがたくさんあって、一緒に悩んで、少しでも良い方法を見つけ出すのに真剣でした。今でも覚えているのは何かにつけて「困る」と



畑中豊子さん

という言葉を使ったことね。請求書みては、こんな高いの困るとか、歩けるような手術してくれなきゃ困りますって。

三森 それで今はこんなに元気になって自分の足で歩いているなんて素晴らしいわ。

畑中 近年入院することもなく、ずっと安定しています。おかげ様でね。

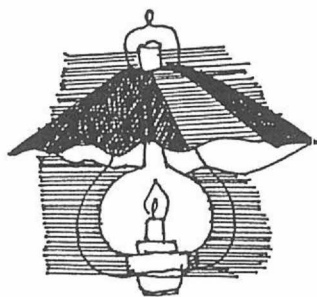
三森 でもここまで落ちつくまでに10年以上の歳月がかかったってことですね。40歳になってようやくね。

畑中 一生薬にしばりつけられて…。でも医療費がかからないということは感謝してもし尽くされないほどありがたいことですね。

三森 本当にね。でも今福祉後退の方向で、膠原病が公費負担の枠からはずされたら大変ね。まず今までのような定期受診には行かなくなり、本当に悪い時だけ行くようになるでしょうね。そうすると何かあった時にチェックできないで、手遅れということも生じると思うの。そんなことになったら、今までの私たちの活動は何だったのかということになりますよね。

畑中 イザとなったら、やっぱり先生たちの力をお借りして、反対運動にもっていくことだと思います。なんと言ってもお医者さんが私たちの一番の理解者ですもの。

三森 今日は長時間ありがとうございました。



全国膠原病友の会北海道支部

結成から10年の歩み



前支部長

寺 嶋 礼 子 (現姓 三森)

I 絶望の淵から

全国膠原病友の会は、昭和46年6月に誕生した。

そして翌47年の秋に、初代支部長の白勢さん（現姓森さん）が全国名簿をもとに道内在住の会員に手紙などで、北海道支部結成の働きかけをし、結成大会もなしに、わずか11名でうぶ声をあげたのである。今年には北海道支部10周年にあたる。

その頃私はまだ友の会と出逢っていない。症状はあったが病名が確定していなかった。初めて「膠原病」と告げた医師は、狼狽と不安でヘナヘナと座りこんでしまった私に、友の会の支部があることを教えてくれた。入会の動機は漠然としていたが、自分の回りに見い出すことのできない「膠原病」といわれている同じ病気の人々を見たい、逢って話してみたいという気持ちが心の大半を占めていた。それは火傷を負った顔面を、そっと鏡に写して見るようなおぞましさに似ていたかも知れない。

10年程前、この病気は今ほどいろいろ

なことがわかっていなかった。

私たちは罪人のようないろめたさを負わなければならなかった。

絶望とは、自分を取りまいている世界のすべてが、ある日突然、音もなく扉を閉ざしてしまうことだと認識せねばならなかった。

手元に残されている「支部だより No. 2」（48年4月発行）にこんなことが書いてある。

『病気の原因がわからない以上、少しでも寿命をのばすために自分でやることは実行したい。体験の交流などしたので患者同士の連絡がとれるようにして下さい』。

また、34名の会員に対して行われたアンケート調査（内回答24名）、今望むこと・考えていることの欄には、10年経った今とあまり変わらないことが連ねられている。

- ・膠原病の原因及び治療法の早期発見
- ・難病専門病院の設置
- ・付添料の無料化

- ・ホームヘルパー制度の実施
- ・身体障害者手帳の交付
- ・ステロイドホルモン剤の副作用への不安
- ・病気再発への不安
- ・将来（結婚・出産・就職・生活）への不安

ここに見られるように、不安のかたまりのような人ばかりが集って友の会は何をしようとしたのだろうか。

同48年3月には、北海道難病団体連絡協議会（代表伊藤建雄氏）が結成された。

II 活動の低迷

本会の会則第3条に「本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう、会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする」とある。

私は48年9月に初代支部長の道外転出を機に、支部長という大役を仰せつかい、現在に至っている。当時自宅を支部の事務局とし、手紙や電話の応対をすることぐらいとかんたんにひきうけてしまったのだ。半年間の千葉での療養生活を終えて、再就職や結婚へ、何の望みも持てない頃であった。その頃はよく、会員宅を訪問し、ただ手を取り合って泣きあったという場面もいくつか記憶している。

幸か不幸か、私たちの病気は薬害や公害が明らかな原因となっている病気のように敵と恨む相手はいない。

すでに48年1月には、膠原病患者の8

割を占める全身性エリテマトーデス（SLE）が、厚生省の特定疾患として認められ、それまでの定額公費負担から全額公費負担となった。これは北海道支部誕生以前の本部運営委員の方々の文字どおり血のにじむような活動の成果であり、感謝の気持ちを忘れてはいけなと思う。

膠原病を含む、いわゆる難病といわれている病気について現在までのところ、完治ということばは使われていない。一度病気になると職を持っていた大半の人が離職あるいは、休職を余儀なくされ、収入の道が閉ざされる。また、入・退院を繰り返したり、入院が長期にわたる人も多いため患者が主婦の場合はさまざまな家庭の問題をひきおこす。病院の支払いが無料になっても、個々にかぶさってくる諸問題は複雑で深刻である。会員たちが実際に多くの困難とぶつかっているが、それらがなかなか友の会の活動と結びついてはいかなかった。

私の焦りは機関紙「いちばんぼし」No. 32（53年9月発行）にこんなことばを吐いている。『なぜ役員が育っていかないかという問題について、この病気の特徴から言って会員の9割が女性であることも起因しているのではないのでしょうか。女性は一般に社会参加に対する関心がうすく、このような会の中心になってやる人は、なにか特殊な人種（？）だと考える傾向がないのでしょうか。同じ女性のひとりとして、このようなことを公言すべきではないのかもしれませんが、みなさ

んはどうお考えでしょうか。会員のみなさんが友の会に対して望むものは何なのでしょうか。みんなの会だからこそ、みんなで活動するための知恵を出し合いましょう。』

しかしそんな知恵が簡単に出るはずもなかった。会員が友の会に何を求めているのか、それがうまくつかめたら、何も苦労はないのである。同じ病気と言っても、予後の良い者、機能障害のある者、病状も千差万別、年齢、価値感、生活レベルも当然ちがうわけで、意志統一などできるわけがなかった。

翌54年2月の「いちばんぼし」№33にはこんなことを言っている。

『昨年一年間を振り返りますと、会の沈滞ムードの中で数名もの会員を失うというショッキングな悲しい年でした。会員のみなさんに病気とたたかう勇気を持ち続けて欲しい、という一心で、会員の結婚、出産または復職という明るいニュースをとりあげてきましたのに、それはただの虚勢にすぎなかったのでしょうか。毎日の痛みや発熱に苦しむ人々にとってそんなニュースはしよせん他人事にすぎないのではないだろうか。「死」という厳粛な事実の前には何もかもが無意味で無力に思われました。』

51年2月よりHBCテレビ「テレポート6」で難病シリーズが初まり、道民にも難病のことが少しづつ理解されようとしていた時である。52年1月に文集「いちばんぼし」を発行し、新聞・テレビで大きく紹介され、活動への大きなはずみ

となり、会員も大幅に増えた。しかしその2年後には、もうこんなスランプにおちいていたのである。

機関紙「いちばんぼし」は会員以外の人々からは、なかなか評判がよかった。しかし肝心の会員からの反響は、ごく一部の人を除いて、ほとんどなかったと言ってよい。観客のいない舞台でのひとり芝居。私はそんなむなしさと淋しさにおそわれていた。

Ⅲ 危機を救った誕生カード

けっして口にはしてはいけない「休会」ということばが出たのは、この頃だった。しかし、ここで休んでしまったらもう二度と起き上がれないと思った。

「誕生カード」の発案は、先年東京で出逢った関西の役員さんから小耳にはさんだものであり、いわばアイデアの盗用である。

なには無くても誕生日のない人はいない。一見、患者会の活動と結びつかないような女学生趣味のようなことが意外にも効を奏してくれたのだ。100名以上もの会員にきちんと期日に合わせてカードを送付するという、面倒な仕事を新役員の小寺さんひとりをお願いした。54年7月からである。このことについて「いちばんぼし」№36（55年5月発行）で、彼女はこうに語っている。

『最初カードの発送を引き受けた時、1年間続けられるだろうかという不安がありました。多い時は1カ月に10人以上も誕生日の人がいて、毎日のように書く

日が続いたり、気がつくともうその日が過ぎて、あわてて夜寝る前に布団の中で書いたり、何度が辞めたいと思うことがありましたが、続けてこられたのは、みなさんからの心暖まるお手紙、お電話をいただいたからです。このことは、私自身やりとげたという満足感とやればできるという、自信を与えてくれました。』

実際その号には、会員からの礼状を兼ねたお便りが、いつになく多く紹介されている。

患者運動とは、何もはち巻をしめ旗をふることではない。国や自治体におねだりすることばかりではない。

孤独に閉ざされた心をやさしくノックすることから始まるのだということを教えられる思いがした。私はこれまで偉そうに説教めいたことばかり言ってきた自分が恥かしかった。

わくらは

Ⅳ かつての病葉たちはいま

10年前、膠原病と診断されるまでに何軒もの病院を回ったという人が大半であった。しかし最近、北海道難病連による集団無料検診によって（48年7月より道内各地で行われている）比較的早期に発見されるようになった。

現在、この病気の治療法はありません、と絶望的に説明する医師は少なくなってきた。患者の95%がステロイドホルモン剤による対症療法を受けているが、緩解期を過している人も増えてきている。友の会本部の機関紙「膠原」No.51に

よれば、SLEの5年生存率は、昭和39年から5年間で68%、44年から5年間で85%、そして最近の5年間で96%と予後が非常によくなっているようだ。

会発足当初は、茫々とした暗い海に漂う病葉のごとく、はかなく見えた会員たちが、今はその表情もすっかり明るく、清流を行く紅葉のような美しい輝きさえ見られるようになった。たまに顔を合せば笑い声が溢れ「それぞれに抱く苦しみ多かれど、集えば楽し膠原の友」という感を深くする。

ひと口に10年と言うが、友の会北海道支部の歩みは、そのまま私個人の25歳からの「自分史」と重なる部分も多く、いささか感傷的な「10年の歩み」となった。北海道難病連という力強いバックボーンがなければ考えられないことである。しかし逆に、病人の私たちに10年もこんな活動をさせておく、国や自治体への恨みがましい気持ちも本音としてはある。

最後になったが、繁雑な事務局の仕事をこなし、短気な私にいつも冷静な助言をして下さる、長谷川道子さんに、心からお礼を申し上げたい。

病氣を通して得た、さまざまな人との出逢いを糧とし、ひとりの人間としての幸せを求め、私たちはさらに歩んでいきたいと思う。

10周年記念号「いちばんぼし」No.45（57年9月発行）より転載

全国膠原病友の会北海道支部

昭和57年からの5年の歩み



支部長

小 寺 千 明

昭和57年6月5日、6日に上川町層雲峡ホテル「銀河」にて10周年記念総会が行なわれてから早や5年が過ぎようとしている。長いようで短かったこの5年間で、活動報告を含めてふり返ってみたいと思う。

(1) 医療講演会にみる5年の歩み

それまでの医療講演会は、「膠原病とはどんな病気か」「何が原因か」「治療法は」といった膠原病そのものを知ることが中心だった。

それが10年を過ぎて、日常生活を普通の人と大差なく過せるようになったことと、患者自身がある程度自分の病気に関する知識をもつようになったことで、講演会の内容にも変化が見られるようになった。

59年11月17日

「膠原病の治療と生活指導」

60年3月3日

「膠原病の治療と療養指導について」

61年3月16日

「SLEを中心とした膠原病の治療と

日常生活について」

61年7月27日

「膠原病の治療と日常生活について」

61年10月12日

「膠原病の治療と日常生活について」

このテーマからも膠原病が生活に密着し、病気とどうつき合っていくかという方向へ変わってきていることがうかがえる。

58年7月31日

「膠原病と妊娠」

60年6月8日

「膠原病における精神症状」

60年10月26日

「内科、整形外科から見た骨頭壊死について」

また膠原病は全身に病変が及ぶものであり、そのためにあらゆる科を受診することが必要となるため、総合病院に通院することが望ましいとされている。しかし一般的には内科が中心となっている。そんな中でこれらは他科の面から、しかも新しいテーマに取り組んだことは、めざましい進歩といえよう。

それはまた、ここまで考える余裕がなかったというのも本音であろうか。

特に初めて精神症状について取り上げるにあたっては、このテーマにつきまといっている暗いイメージから、取り上げるのは簡単だが、その後会員がどう受けとめるかが心配という意見がだされた。

それをあえて取り上げたのには、会員からの要望があったことはもちろんだが、何よりも精神症状を呈する患者が増えてきていることがあげられる。

それは病気のことを考えていた生活から、一人の人間として女性として、一般人と同じ悩みをもつようになった証拠とも受けとれる。

それだけにこれからますます増えていくことが予想されるわけで、これからの友の会にとって、重要な課題といえよう。

(2) 各地区連絡会の活動の活発化

現在会員数は200名に達し、発足当時から見ると約20倍になろうとしている。地区連絡会は、今までの旭川、北見、帯広、函館について59年7月釧路地区連絡会が誕生し、5地区となった。

年々各地区の活動は活発になってきている。それには58年8月7日旭川での第11回難病患者・障害者と家族の全道集会（北海道難病連主催）や翌年の7月28日、29日の函館、青函連絡船での全道集会がきっかけとなっていることはいうまでもない。それに加えて各地区からの活動報告が、いい意味で各地区の刺激となって、さらに活発な活動を生んでいるように思われる。



58年7月第10回支部総会・医療講演会にて

(3) 公費負担見直しの動き

友の会道支部で最初に公費負担見直しについてふれたのが、機関紙「いちばんぼし」№50（59年5月発行）で、59年2月1日付の日本経済新聞からの抜粋である。

公費負担といっても、私たち膠原病患者が実際に利用しているのは、「特定疾患治療研究事業」といわれるものである。

この制度は毎年予算化されることで実施される「実施要綱」でしかなく、法律で決められたことではない。したがって当初考えられていた患者数よりはるかに多いSLEが、予算の中からはずされることが十分に考えられるわけである。

これだけ福祉の切り捨てをまのあたりに見てくると、もしかしてという不安はすてきれないのが事実であり、私たち患者自身がこの制度をよく知り、きちんと活用することも大切であるが、同時に全会員が一致団結して、この問題に取り組んでいくことが緊要とされるであろう。

当然のこととして考えがちなこの制度は、昭和47年に友の会が必死の願いと運動により実現したことを、私たちは決して忘れてはいけないのである。そしてこの制度があるからこそ現在の私たちの生活があることを。

(4) 会員訪問を通して

会員訪問は友の会活動の原点であり、5年の歩みというよりは、15年の歩みというべきかもしれない。

48年12月頃前支部長が行っていた会員訪問では、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」と語っている。あれから14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った。

交流を深めると同時に、会員＝患者が何を考え何を望んでいるのかを知りたくて再び会員訪問をはじめた。59年9月のことである。

その中で感じたことのひとつに、患者は病気のことを忘れてはいけない反面、どこかで忘れたい、考えたくないという気持ちを抱いているという事実である。それは病気が落ち着いてきたからこそ、考えられることかもしれない。

そういう気持ちを抱いている会員が増えてきているとすれば、患者会としての



勤医協中央病院に会員を訪問

友の会の今後のあり方について、考え直す必要があるのではないかと考えたこともあった。しかし確かに忘れたいと思っ
てはいても、頭のどこかで忘れられない
でいることもまた事実なのである。それ
は現在の段階では「完治しない」ことを
知っているからであろう。何かにつけ
「病気だから」というこだわりは、すて
きれないのが現実である。

それならば忘れるのではなく、立ち向
かっていってはどうだろうか。ただ忘れ
ようとすることは簡単かもしれないが、
それでは進歩がない。

素直に病気であることを認め、病気に
負けない強い精神を養うことこそ大切な
のではないだろうか。

そして病気と仲良くすることにより、
一般の社会人と同じような生活ができる
ということも忘れてはならない。

(5) アンケート調査

友の会が結成されて以来、60年9月に
初めて本格的なアンケート調査を行なっ

た。それは時代の流れとともに治療法の
進歩による症状の軽減化、年齢層及び患
者のおかれている社会的状況などの変化
により、会員が患者会に求めているもの
は変わってきていることを感じていたから
である。そこで活動のより良い方向を見
出し、患者会がどうあるべきかこのア
ンケートを参考にして新しい視点から考
察してみようと思ったのである。

回答率は173名中111名(64.2%)で、
100項目近い設問でありながら高率が得
られたのは、少なくとも会員の友の会や
病気に対する関心が失なわれていないこ
とのあらわれとして、受けとめることが
できた。

全体を通していえることは、アンケー
トをとった時点での具体的な不安を訴え
る人は少なかった。ただし治療法の進歩
により長生きができるようになった患者
にとって、高齢化が進みさらにひとり暮
らしが増えてきていることを含めての不
安をくみとることができた。

図-1 年齢分布

111名(1名記入なし)

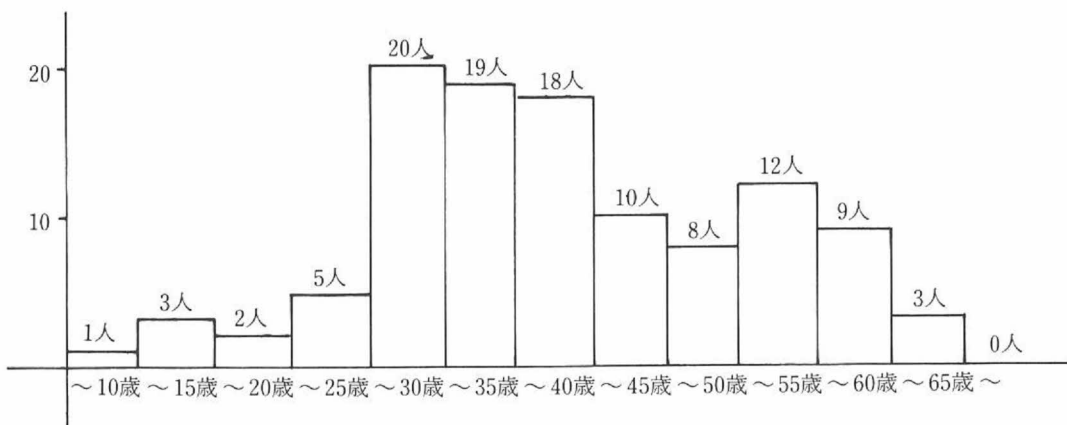


図-2 病 名

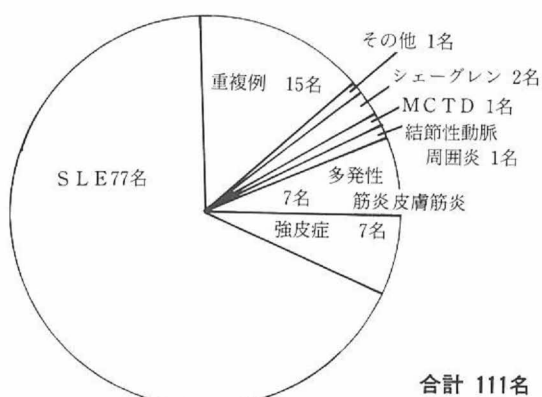


図-3 現在の職業は何ですか？

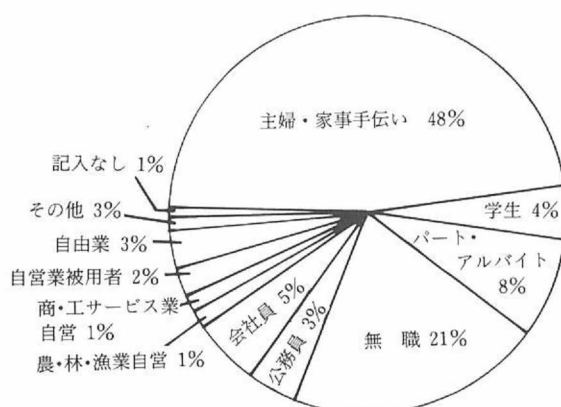


図-4-1 具体的仕事内容

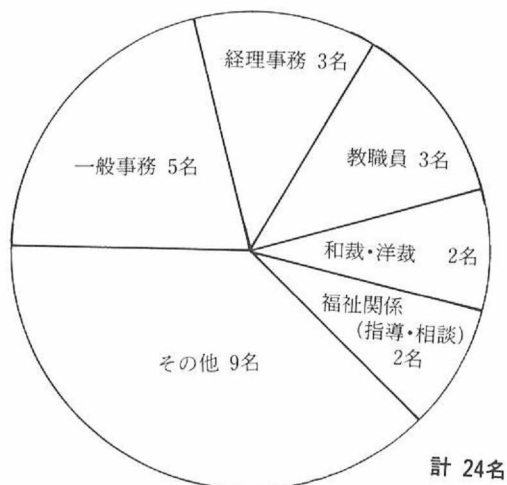


図-4-2 1週間の労働日数

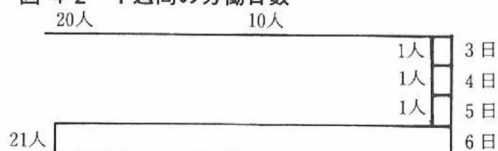
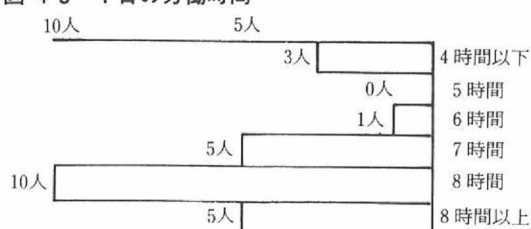


図-4-3 1日の労働時間



生活上悩んでおられる事がありますか？

無記 19

以下92名に依る解答

1 経済的に困っている。	20
2 1人で通院できない。	5
3 外出できない。	8
4 毎日が退屈。	12
5 友人がいない。	7
6 相談相手がいない。	6
7 家族、職業、近所の理解がない。	4
8 働く場がない。	15
9 学齢期の場合、学校へ行けない。	1
10 病気に依ってやりたい事ができない。	55
11 結婚が難しい。	15

12 妊娠、出産が難しい。 12

13 子供を十分にみてやれない。 3

14 その他

○現在とはともかく、今後の生活設計が不安。 2

○自分の体力がどれ位まで労働にたえられるか基準がないので。 1

○元気とはいえ体力は人並にないので、仕事を続けたい。家に帰るのがイヤになる。 1

○自立できない。 1

○食事作りの人が高齢になってきている、自分はできない、頭が痛む毎日を過ごす。 1

○悩みなし。 4

(6) 機関紙「いちばんぼし」の立て役者

5年の歩みの中で、わが友の会の機関紙「いちばんぼし」の影の存在を忘れることはできない。「いちばんぼし」№57（61年8月発行）でも一度紹介しているが、佐々木由紀子さんである。

「いちばんぼし」№48（58年9月発行）以来、現在に至るまでのほとんど全部が彼女の作品である。

同じ難病患者でありながら、昼間は北海道難病連の職員として働き、機関紙の仕事はもっぱら家に帰っての夜の作業となる。原稿を手渡すのはいつもぎりぎりで、それでいて期限がついているのだから、夜遅くまでかかることもしばしばであろう。しかしこの手書きは評判がよく、何よりも手作りのぬくもりが強く感じられ、できれば続けていきたいと考えている。いろいろと無理難題をいって困らせているが、この場を借りて佐々木由紀子さんに心からお礼を申し上げたい。そしてこれからもよろしくと。

(7) 5年間の活動の中から今思うこと

58年7月30日第10回支部総会において私は3代目の支部長に就任した。患者会としての土台はできあがり、新たな悩みが生まれつつあるころであった。

前支部長の寺嶋さん（現姓三森）個人の10年が、道支部の「10年の歩み」と重なるように、私にとってもこの5年間は、友の会とともに歩んできたといっても過言ではない。そして「今後の患者会がどうあるべきか」を自分自身に問いつつ、



函館・青函連絡船にて
佐々木由紀子さん（車イス）

試行錯誤を続けながら行ってきた活動であったように思う。

今まで友の会の活動は、病気の特徴から女性の会員が9割以上を占め、そのためか、なかなか役員が育たず「手伝える人が手伝える時に手伝う」という不文律のもとに続けてきた。それは機関紙の発送作業などによくあらわれている。

しかしこの5年間でふりかえり最近ではこの考え方に疑問を感じている。

それは会員に「お手伝い」という気持ちを与えてしまったことである。

友の会の活動は「お手伝い」ではなく、あくまでも「参加」でなければならない。他人事ではなく自分のことなのである。

さらに「役員が育たない」のではなく、「育てていない」のではないだろうかということである。

たとえば機関紙の発送作業も友の会の重要な活動のひとつであり、その中から生まれる自分が何かの役に立っていると

思う気持ちこそ、役員となり得る大切な心構えだと思うからである。

「お手伝いができなくて申しわけありません。」というお手紙をいただくことがある。そう思っている会員にもっと友の会の活動に参加しているという自覚をもってほしい。会費を納めている皆さんがいるからこそ会の活動は成り立っているのである。

こうして5年の歩みについていろいろと述べてきたが、この5年間を通していえることは、私たち膠原病患者としての意識が確実に変化してきているということである。それは少なくとも病気のことだけを考えていた生活から、自分の人生を前向きに生きていこうとする意欲をもった会員が増えてきているからであろう。

しかし60年5月に勤医協札幌丘珠病院の中井秀紀先生が行なった精神症状に関するアンケートの中で、悩みや不安に思っていることとして

- ・ 現在病状は落ち着いているが再燃が不安
- ・ 薬の副作用についての不安
- ・ 将来（老後も含む）のことで不安

が上位を占めた項目としてあげられている。友の会が発足して15年を経た今も、病気ゆえの不安はまったく変わっていないのである。これも見逃せない事実であろう。

そんな中で会員にとって友の会の存在はどうかかわってくるのであろうか。

また最近バイオエシックス(生命倫理)

という医の基本理念そのものから見直す学問や、人間がより人間的に生きていくために保健・医療・福祉を総合的な面から考えるプライマリ・ケアなど医療に対する変革の動きが生まれている。と同時に実際の社会福祉は、後退の一途をたどっている。

このような時代の流れの中で、私たちは歩むべき道を間違えないように、ここで初心にかえって、当初の友の会の目的と意義についてしっかりと見すえて、「会員の会員による会員のための活動」を続けていきたいと思う。

最後に私の好きな詩を紹介してむすびとしたい。

いつだったか

きみたちが空をとんで行くのを見たよ

風に吹かれて

ただ一つのものを持って

旅する姿が

うれしくてならなかったよ

人間だってどうしても必要なものは

ただ一つ

私も余分なものを捨てれば

空がとべるような気がしたよ

星野富弘著

四季抄「風の旅」より

全国膠原病友の会北海道支部

15年のおもな動き

■昭和46年 6 月

全国膠原病友の会結成（会員数40名）

■昭和47年 7 月

全身性エリテマトーデス（SLE）特定疾患に認定される

■昭和47年10月

全国膠原病友の会の名簿をもとに道内の会員に、支部結成を働きかける

■昭和47年11月

結成大会なしに支部結成

■昭和48年 1 月

全身性エリテマトーデス（SLE）がこれまでの定額公費負担から入院・通院共に全額公費負担になる

■昭和48年 3 月

北海道難病団体連絡協議会結成大会

■昭和48年 4 月

特定疾患に皮膚筋炎、強皮症、動脈周囲炎が追加

■昭和48年 5 月

全国膠原病友の会第1回総会（東京）

■昭和48年 7 月

第1回集団検診（北海道難病連）

■昭和48年 9 月

友の会北海道支部第1回総会、医療講演会（札幌、清楓荘）

■昭和49年 9 月

友の会北海道支部第2回総会、医療講演会（札幌、清楓荘）

■昭和50年10月

友の会北海道支部第3回総会、医療講演会（札幌、厚生年金会館）

■昭和51年 1 月

「北海道難病白書」刊行（北海道難病連）

■昭和51年 2 月

HBC TV「テレポート6」難病シリーズ始まる

■昭和51年 2 月

「膠原病のはなし」塩川優一著（保健同人社）刊行

■昭和52年 1 月

文集「いちばんぼし」刊行
（その光がたしかな明日を照らしてくれる日まで）発刊記念祝賀会（札幌、厚生年金会館）

■昭和52年 5 月

友の会北海道支部第4回総会、医療講演会（札幌、厚生年金会館）

■昭和53年 4 月

「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」参加（東京）

■昭和53年10月

友の会北海道支部第5回総会、医療講演会（札幌、北農健保会館）

■昭和54年 8 月

友の会北海道支部第6回総会、医療講演会（札幌、光栄ホテル）

- 昭和55年 8 月
友の会北海道支部第 7 回総会、医療講演会（札幌、郵便貯金会館）
- 昭和56年 5 月
友の会北海道支部第 8 回総会（札幌、グリーン札幌）
- 昭和56年 8 月
第 8 回医療講演会（札幌、北海道会館）
- 昭和57年 6 月
友の会北海道支部10周年記念総会・講演会（上川町、層雲峡ホテル）
- 昭和57年 9 月
いちばんぼし10周年記念号発行
- 昭和57年11月
医療講演会（札幌、婦人文化センター）
- 昭和58年 1 月
北海道難病センターオープン
- 昭和58年 6 月
友の会函館地区医療講演会（函館、亀田福祉センター）
- 昭和58年 7 月
友の会北海道支部第10回総会・講演会（札幌、難病センター）・支部長三森礼子さんより小寺千明さんに交替
- 昭和58年10月
シェーグレン病が特定疾患に認定（道単独事業）・北見地区にて膠原病手帳作成
- 昭和58年11月
健康保険改悪に反対する全国統一街頭署名運動
- 昭和59年 5 月
支部長会議（東京、ファミリーホテル）
- 昭和59年 6 月
友の会北海道支部第11回総会、交流会（札幌、難病センター）
- 昭和59年 7 月
北海道難病連第12回全道集会・友の会交流会（函館、湯の川温泉ホテル、連絡船）
- 昭和59年11月
友の会北海道支部札幌地区医療講演会（札幌、難病センター）
- 昭和60年 3 月
友の会北海道支部釧路地区医療講演会（釧路、総合福祉センター）
- 昭和60年 4 月
友の会全国総会・医療講演会（大阪）
- 昭和60年 6 月
友の会北海道支部第12回支部総会・医療講演会（ニセコ）
- 昭和60年 8 月
友の会北海道支部旭川地区膠原病患者の集い（旭川）
- 昭和60年10月
友の会北海道支部医療講演会・相談会（札幌・北海道難病センター）
- 昭和61年 3 月
友の会北海道支部医療講演会（帯広、農協連ビル）
- 昭和61年 5 月
友の会北海道支部第13回支部総会・講演会（札幌、難病センター）
- 昭和61年10月
友の会北海道支部医療講演会（北見、北見赤十字病院）
- 昭和61年11月
友の会全国総会、支部長会議（東京）

卷末資料

難病対策15年

厚生省保健医療局結核難病感染症課

技 官 江 口 弘 久

(「JPCの仲間」より転載)

難病とは

難病という言葉は、医学的用語ではなく社会通念的な言葉であり時代とともに変化するものである。

例えば、かつての結核などは国民病として恐れられ、その時代においては難病として考えられていたわけですが、最近の医学の進歩により新しい治療法が開発されたりして現在では難病として考える人は少なくなってきました。

このような疾病に代って、今までは原因も治療方法もわからないため宿命的なものとして、患者も家族もあきらめたり、また家族の中で介護されたりして世間には目立たなかった難治性の疾病が、クローズアップされてきました。

では難病とは、原因不明であり、治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくなく、しかも経過が慢性的で、経済的、精神的にも負担の大きい疾病として整理されています。

難病対策の発足

難病対策も新たな時代の要請の結果生まれたもので、今日の難病対策の発端となった一つがスモンの登場であります。

スモンは脊髄や視神経、末梢神経に変化が起り、初め両下肢のしびれなど知覚異常をきたし、次第に身体の上部へと広がり、進行すると歩行障害や視力障害などをきたす治療のはなはだ困難な疾病です。

病因としてウィルス説が発表され、患者が周囲から社会的疎外を受けるなどの問題も起きりました。原因不明の疾患に対する研究体制として、39年度から厚生科学研究費、医療研究助成費などで研究が進められていましたが、44年度にはそれまでの研究班がスモン調査研究協議会として組織され、以降厚生省の大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められるようになりました。

45年9月、スモンとキノホルムとの関係についての示唆により、キノホルム剤の販売などを中止した結果、新患者数は激減しました。この成果は、他の難病に関しても、スモンと同様の方式によって成果を収めることが可能ではないかという期待が寄せられる結果となりました。

国はスモンの入院患者に対して、月額1万円を治療研究費として支出することとしました。

難治性の疾患、高額の治療費を要する疾患についての対策が、医療費の面を中心として、従来の公費負担の枠をこえて拡大される一方、治療研究に対応する調査研究については、研究助成費が組まれ、難治性の肝炎やペーチェット病、サルコイドーシスなども含めて推進されています。

難病対策発足の社会的背景

47年度の重点施策の一つとして難病対策が取り上げられ、47年7月1日から公衆衛生局に特定疾患対策室が設置されました。

特定疾患対策事業を着手するにあたり、医学の各分野における専門家からなる特定疾患対策懇談会を厚生省の私的諮問機関として設置し、対策の推進について意見を聞き、調査研究の対象疾患として8疾患を、治療研究を4疾患とすることを決定したのです。

難病対策要綱

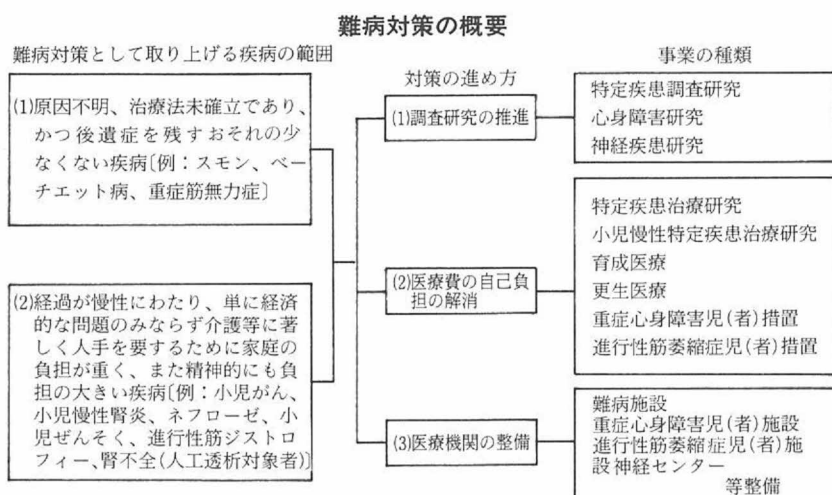
厚生省は、科学技術審議官をチーフとする難病プロジェクトチームを設置し、改めて難病対策の考え方、対策項目などについて検討を加えていましたが、その結果を47年10月に「難病対策要綱」としてまとめました。

そのなかで難病として行政対象とする疾病の範囲をつぎの2項目に整理しました。

(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれの少ない疾病。

(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病。

これらの疾病に対して、昭和47年度以降、①調査研究の推進②医療費自己負担の解消③医療施設の整備を三本柱とする対策が行われています。がん、脳卒中、心臓病、精神病などのように別の対策がすでにあるものはこの対象から除外されています。



特定疾患調査研究事業

昭和47年度、多発性硬化症・スモン・重症筋無力症・ペーチェット病・全身性エリテマトーデス・再生不良性貧血・サルコイドーシス・難治性の肝炎の8疾患を対象とした8班でスタートしましたが、昭和50年度までに40疾患40班まで増加しました。

昭和51年度からは既存の研究班の再編成と新たな研究の展開をめざして、免疫異常の発症機序、呼吸不全、難病の疾患モデルなどテーマ別研究も行われるようになり、現在は43の研究班が組織されています。

特定疾患調査研究のテーマは、厚生大臣の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見を聞いて決定されることになっています。

これら研究班の個別の研究成果は、毎年、研究報告書として班別に公表されており、各大学医学部の図書館でその詳細を知ることができ、各班別の研究成果の要約も、抄録集として発行されています。

特定疾患調査研究の他に、心身障害研究費による小児慢性疾患などの研究（児童家庭局母子衛生課）、神経疾患研究委託費による筋ジストロフィーや精神神経障害の研究（保健医療局国立療養所課）なども活発に行われています。

特定疾患治療研究事業

難病には種々の疾病が含まれるので、それらに対する医療費の補助制度も多様であり、特定疾患治療研究費・小児慢性疾患治療研究費・更生医療費・育成医療費・重症心身障害児措置費・進行性筋萎縮症児措置費などの名目によって、医療費の公費負担が行われています。

昭和61年3月末現在、特定疾患治療研究の対象とされているのは、27の疾患ですが、昭和61年1月から表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）が加えられることになっています。

これらの疾病に罹患した人には、申請により社会保険各法の規定にもとづく医療費の自己負担分が、国と都道府県から補助されていますが、入院時の差額ベット料や介護人の費用などは対象外であります。

特定疾患治療研究対象疾患一覧

疾 患 名	実施年月日	疾 患 名	実施年月日
1. ペーチェット病	昭和47年4月	15. 天 疱 瘡	
2. 多 発 性 硬 化 症	48年4月	16. 脊 髄 小 脳 変 性 症	51年10月
3. 重 症 筋 無 力 症	47年4月	17. ク ロ ー ン 病	
4. 全 身 性 エ リ テ マ ト ー デ ス		18. 難 治 性 の 肝 炎 の う ち 劇 症 肝 炎	
5. ス モ ン		19. 悪 性 関 節 リ ウ マ チ	52年10月
6. 再 生 不 良 性 貧 血	48年4月	20. パ ー キ ン ソ ン 病	53年10月
7. サ ル コ イ ド ー シ ス	49年10月	21. ア ミ ロ イ ド ー シ ス	54年10月
8. 筋 萎 縮 性 側 索 硬 化 症		22. 後 縦 靱 帯 骨 化 症	55年12月
9. 強 皮 症、皮 膚 筋 炎 及 び 多 発 性 筋 炎		23. ハ ン チ ン ト ン 舞 踏 病	56年10月
10. 特 発 性 血 小 板 減 少 性 紫 斑 病	50年10月	24. ウ ィ リ ス 動 脈 輪 閉 塞 症	57年10月
11. 結 節 性 動 脈 周 囲 炎		25. ウ ェ ゲ ナ ー 肉 芽 腫 症	59年1月
12. 潰 瘍 性 大 腸 炎		26. 特 発 性 拡張型（うっ血型）心筋症	60年1月
13. 大 動 脈 炎 症 候 群		27. シ ャ イ ・ ド レ ー ガ ー 症 候 群	61年1月
14. ビ ュ ル ガ ー 病		28. 表 皮 水 疱 症（接合部型及び栄養障害型）	62年1月実施

資料 厚生省保健医局結核難病感染症課調べ

特定疾患治療研究対象疾患は、年々増加してきています。対象疾患は、特定疾患調査研究事業において取り扱っている疾患のうち、診断技術が一応確立し、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により受療を促進しないと原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患につき、特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定されています。

特定疾患の概要

「難病」という言葉がどのような疾病に対して用いられるかは、個人の考え方や時代の背景によって異っていますが、一般的には原因も治療法もわからない疾病を示す場合が多いと考えられます。

この「難病」という言葉が行政的に使われるようになったのは、スモンが問題になり始めた昭和30年代からであり、スモンに対する社会的関心の高まりとともに、「難病」という言葉も広まってきました。

原因がわからず、治療方法がない疾病が難病であるといえますが、このような疾病は数多くあり、行政的にはすべてを対象として対応することは困難で、何らかの条件を付して国が難病対策として取り上げる疾病を特定して、難病の概念を明らかにする必要がある、一般的な難病との混同を避けるため、「特定疾患」という名称を用いています。

難病対策には広義のものと狭義のものがあり、前者は前にも述べたように厚生省で取り上げられている、いわゆる難病全体に対する個々の対策の総称であり、後者は特定疾患対策を指しています。

昭和30年代から重症心身障害児（昭36）、心臓障害児（昭39）、進行性筋萎縮症児（昭40）対策が取り上げられ、国立医療機関を中心に専門医療機関の整備が始められました。

一方、当時原因不明の奇病として社会問題化していたスモンに対し、全国専門家集団プロジェクト方式による調査研究が原因究明に大きな成果をおさめたことから、他の難治性疾患に対しても同様な研究方式での成果を期待する声が高まってきましたので、昭和47年に厚生省公衆衛生局企画課内に特定疾患対策室が置かれ、翌48年には、これが難病対策課となり、昭和57年9月に結核難病課となりました。

さらに昭和59年7月に予防と治療の一元化を図るため衛生三局再編成を行い、公衆衛生局から保健医療局へ名称を変更し、昭和60年10月より結核難病感染症課として現在に至っています。

また昭和49年にはこれまで個別に行われていた小児疾患に対する対策が、小児慢性特定疾患対策として拡大強化されて発足しました。

ここで注意しなければならないことは、特定疾患対策の結核難病感染症課の予算項目はすべて科学研究費であるということです。すなわち、研究が特定疾患調査研究費で行われていることはもちろんですが、医療費補助も研究費（特定疾患治療研究費）で行われています。これは、難病は治療方法が解明されていない疾患であるので、進んで治療に応じて治療法の解明のための研究に協力した者に対して謝金を支給するという形式により、医療費補助が

始まったためであります。

その対象疾患は、前述したように特定疾患対策懇談会の意見によって決定されることになっております。

一方昭和61年度は表に示したように43の特定疾患調査研究班が組織されており、28の治療研究対象疾患以外にも幅広く調査研究を行っています。

昭和61年度特定疾患調査研究班

調 査 研 究 班			
1	運 動 失 調 症	23	難 治 性 の 肝 炎
2	ウイリス動脈輪閉塞症	24	門 脈 血 行 異 常 症
3	難 治 性 水 頭 症	25	肝 内 結 石 症
4	免 疫 性 神 経 疾 患	26	難 治 性 膵 疾 患
5	神 経 変 性 疾 患	27	原 発 性 ア ミ ロ イ ド シ ス
6	遅 発 性 ウ イ ル ス 感 染	28	ベ ー チ ャ ッ ト 病
7	脊 柱 靱 帯 骨 化 症	29	自 己 免 疫 疾 患
8	特 発 性 大 腿 骨 頭 壊 死 症	30	系 統 的 脈 管 障 害
9	網 膜 脈 絡 膜 萎 縮 症	31	強 皮 症
10	急 性 高 度 難 聴	32	免 疫 不 全 症 候 群
11	前 庭 機 能 異 常	33	免 疫 異 常 の 発 症 機 序
12	間 脳 下 垂 体 機 能 障 害	34	酵 素 障 害
13	神 経 性 食 思 不 振 症	35	呼 吸 不 全
14	副 腎 ホ ル モ ン 産 生 異 常 症	36	混 合 性 結 合 組 織 病
15	ホ ル モ ン 受 容 機 構 異 常	37	難 病 の 疾 患 モ デ ル
16	特 発 性 造 血 障 害	38	難 病 の 宿 主 要 因
17	血 液 凝 固 異 常 症	39	難 病 の 疫 学
18	進 行 性 腎 障 害	40	難 病 の 治 療 ・ 看 護
19	特 発 性 心 筋 症	41	神 経 皮 膚 症 候 群
20	原 発 性 高 脂 血 症	42	稀 少 難 治 性 疾 患
21	間 質 性 肺 疾 患	43	ス モ ン
22	難 治 性 炎 症 性 腸 管 障 害		

例をあげると神経難病を研究している班としては、運動失調症研究班、ウイルス動脈輪閉塞症研究班、難治性水頭症研究班、免疫性神経疾患研究班、神経変性疾患研究班、遅発性ウイルス感染研究班などが、血液難病では特発性造血障害研究班、血液凝固異常症の班を挙げることができます。

その他、新たな研究の展開をめざし、横断的な視点から難病の医学研究を進めるためのものとして免疫異常の発症機序研究班、難病の疾患モデル研究班、難病の宿主要因研究班、難病の疫学研究班、難病の治療・看護研究班などが挙げられ、広範な難病の研究課題に取り組んでおります。

各研究班の活動は原則として、2、3年ごとに特定疾患対策懇談会内に組織されている評価調整部会の評価をうけ、研究方針や研究班の再編成など医学の進歩や新たな課題に対応するための意見を取りまとめる作業が行われることになっています。

調査研究を有効に推進するため、関連する他の研究班と合同研究会やシンポジウムなどを通じて積極的に情報や意見の交換を図っております。

さらに、各研究班は国際的にも高いレベルの業績を挙げつつあり、海外の研究者との合同研究会なども持たれております。

難病対策の果たした役割

(1) 特定疾患調査研究の成果

特定疾患調査研究の一般的な成果としては、

- ① 調査研究対象疾患の患者数、性別、好発年齢、地域の偏りなどの実態が明らかになった
 - ② バラバラであった疾患の診断基準、検査手技、分類の統一が行われた
 - ③ 各疾患の病態が詳細に検討された
 - ④ 治療の実態とその効果及び限界が明らかにされ、一定の基準に基づいた治療法の開発がめざされた。その結果、対症療法に関しては明らかな進歩がみられた
 - ⑤ 難病に対する一般医師の関心と知識が飛躍的に向上した
- などの点をあげることができます。

10数年にわたるわが国の難病対策は大変な成果を挙げており、教科書の記載の変更を迫るものもありますし、治療対策にも著しい進歩がみられるようになりました。

さらに、この研究班活動をとおして、研究者の組織化がはかられ、研究者間の交流が深まったことも、今後の研究推進上意義深いことと考えられ、外国にはこのような目的を一つにした方式は見られず世界に誇っていいものであると言われています。

(2) 経済的負担の解消

いわゆる難病は、その性質上医療に要する経費はかなり過重となっていますので、その自己負担を何らかの形で解消することが必要であります。

難病の中には、47年度に難病対策がまとめられる以前から、未熟児養育医療、更生医療あるいは育成医療の中で医療費の自己負担分について公費負担される疾患もあり、また措置費として入所して療養する場合の経費を公費でまかなっていたものもありましたが、現行の制度では、およそ次の3つの方式によって医療費の負担軽減が行われています。

①特定疾患と小児慢性特定疾患

特定疾患及び小児慢性特定疾患は、それぞれ特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業として、医療保険の自己負担分を全額公費負担しています。

特定疾患治療研究事業は「原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれの少ない疾病」とした調査研究を進めている疾患のうち、診断技術が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をと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病を対象としています。具体的にどの疾患をとりあげるかについては、特定疾患対策懇談会の意見を聞いて決定されます。

②更生医療と育成医療

更生医療は「身体障害のある者に対し、適切な医療機関において必要な医療を給付し、障害を軽減、除去することにより、その自立更生を援助すること」を、また育成医療は「身体に障害のある児童に対する福祉の措置として医療を給付すること」を目的としています。内部障害にまで給付の対象を拡大したものであります。

③重症心身障害と進行性筋萎縮症

重症心身障害児（者）と進行性筋萎縮症児（者）については、国立療養所（重症心身については一部公立、私立）にそれぞれの専用の病床などを整備し、治療及び日常生活の指導を行っています。

特定疾患治療研究事業実施要綱

第1 目 的

この要綱は、原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち特定疾患については、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額であるので特定疾患治療研究事業を推進することにより特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。

第2 実施主体

実施主体は北海道とする。

第3 治療研究対象疾患

治療研究の対象となる疾患は、別表に掲げる疾患とする。

第4 治療研究対象患者

治療研究対象患者は、第3に掲げる疾患に罹患し、次に掲げる(1)、(2)及び(3)の要件に該当する者とする。ただし、他の法令の規定により国又は地方公共団体の負担による医療給付が行われる者は除くものとする。

- (1) 道内に住所を有する者。
- (2) 対象疾患に罹患したため、医療機関において当該疾患に係る医療を受けている者。
- (3) 次のア又はイのいずれかに該当する者。

ア 国民健康保険法（昭和33年法律第192号）の規定による被保険者及び健康保険法（大正11年法律第70号）、船員保険法（昭和14年法律第73号）、国家公務員等共済組合法（昭和33年法律第128号）、地方公務員等共済組合法（昭和37年法律第152号）、若しくは私立学校教職員共済組合法（昭和28年法律第245号）（上記各法を以下「社会保険各法」という。）の規定による被保険者又は被扶養者。

イ 老人保健法（昭和57年法律第80号）の規定による医療を受けている者及び同法の施行に伴い地方公共団体において適用範囲を拡大し老人保健法に準じた給付を受けている者。

第5 実施方法

1. 実施方法は知事が治療研究を行うのに適当であると認めた医療機関に治療研究対象患者の治療研究を委託し、その委託契約により予算の範囲内において当該医療機関に対して治療研究に必要な治療研究費を交付することにより行うものとする。ただし、これによりがたい場合であって知事が特に必要と認めたときは治療研究対象患者に対して治療研究費に相当する額を交付して行うことができるものとする。
2. 前項の費用の額は「健康保険法の規定による療養に要する費用の額の算定方法（昭和33

年6月厚生省告示第177号)」、又は「老人保健法の規定による医療に要する費用の額の算定に関する基準(昭和58年1月厚生省告示第15号)」により、算定した額の合計額から社会保険各法の規定による医療に関する給付に関し保険者が負担すべき額を控除した額(第4治療研究対象患者(3)のイに該当する者は、同法の規定及び同法に準じた規定による一部負担金に相当する額)とする。

第6 治療研究期間

治療研究の期間は、同一治療研究対象者につき1箇年を限度とする。ただし、知事が必要と認めたときは、その期間を延長することができる。

第7 治療研究の範囲

治療研究として行うことができる治療の範囲は、第3に掲げる疾患に係る治療(その疾患に起因していると認められる傷病の治療を含む)で、次に掲げるものとする。

- (1) 診療
- (2) 薬剤又は治療材料の支給
- (3) 医学的処置、手術及びその他の治療並びに施術
- (4) 病院又は診療所への収容
- (5) 看護
- (6) 移送

第8 医療受給者証の交付

1. 交付の申請

医療受給者証の申請は、本人又は代わりの者(配偶者、親権者、親族、同居者等)が別記様式1の「特定疾患医療受給者証交付申請書」に住民票及び医師の作成した個人調査票を添付して住所地を所管する保健所を経由して知事に提出して行うものとする。治療研究期間を延長するときもまた同様とするが、この場合においては住民票の添付を省略することができる。

2. 適否の決定

知事は前項の申請を受理したときは、北海道特定疾患対策協議会に諮り、その適否を決定するものとし交付の決定をしたときは別記様式2の「**特**特定疾患医療受給者証」又は別記様式3の「**特老**特定疾患医療(老人保健法一部負担金)受給者証」により、交付をしない決定をしたときは、その理由を附した書面により、保健所を経由して申請者に通知するものとする。

3. 審査の省略

知事は、医療受給者証の交付を受けた者が初回交付年度以降も引き続き治療研究を必要とする者に係る申請を受理したときは前項の規定にかかわらず、特定疾患対策協議会に諮ることを省略することができるものとする。

第9 治療研究費の請求及び支払

1. 第5による治療研究委託機関の治療研究費(第4(3)のイに該当する者を除く。)は北海道社会保険診療報酬支払基金幹事長、北海道国民健康保険団体連合会理事長、国鉄共済組合北海道支部長又は東京都国民健康保険団体連合会理事長にそれぞれ規定の診療報酬明細書により請求するものとする。
2. 前項によりがたい場合は、別記様式4の「特定疾患治療研究費請求書」により、老人保健法(同法に準じた取扱いを含む。)の規定に基づく一部負担金の場合は、別記様式5の「特定疾患治療研究費請求書(老人保健一部負担金相当分)」により、治療研究を行った月の翌月10日までに知事に請求するものとする。
3. 現に医療受給者証交付申請中の者で、医療受給者証の交付を受けるまでの間、治療研究に相当する額をすでに医療機関に支払ったとき、又は治療研究委託医療機関以外の医療機関で受療し治療研究費に相当する額を支払ったときは、前項の規定にかかわらず支払った月の翌月10日(医療受給者証交付申請中の者が、その交付を受けた場合は交付を受けた月の翌月10日)までに当該支払った費用を別記様式6の「特定疾患治療研究療養費請求書」により知事に請求することができる。
4. 第1項の請求書を受理した北海道社会保険診療報酬支払基金幹事長、北海道国民健康保険団体連合会理事長、国鉄共済組合北海道支部長又は東京都国民健康保険団体連合会理事長は、知事との間で締結した公費負担医療に関する費用の審査及び支払に関する委託契約に基づき、これを審査し当該委託契約に定める期日までに知事に請求するものとする。
5. 知事は第2項、第3項及び第4項に定める請求書を受理したときは、その内容を審査し支払額を決定し速やかに請求者に支払うものとする。

第10 医療受給者証の記載事項等の変更

1. 住所地の変更
 - (1) 道内において住所を変更したときは、別記様式7の「住所地変更届」に住民票を添付し新住所地を所管する保健所長に届けでて訂正を受けなければならないものとする。
 - (2) 前号の届出を受けた保健所長は、旧住所地を所管する保健所長及び知事に報告するものとする。
2. 氏名及び保険区分の変更
 - (1) 患者が氏名を変更したときは、別記様式8の「氏名変更届」により住所地を所管する保健所長に届け出て訂正を受けなければならないものとする。届出を受けた保健所長は知事に報告するものとする。
 - (2) 保険の種類を変更したときは、別記様式9の「保険区分変更届」により住所地を所管する保健所長に届け出なければならないものとする。届出を受けた保健所長は知事に報告するものとする。

第11 医療受給者証の再交付及び返納

1. 再交付

医療受給者証を破損し、汚損し又は紛失したときは、所管保健所を経由して知事に再交付の申請をすることができる。ただし破損又は汚損の場合は、当該申請に医療受給者証を添付するものとする。

2. 返 納

次の各号のいずれかに該当したときは、別記様式10の「特定疾患医療受給者証返納届」により速やかに医療受給者証を所管保健所を経由して知事に返納するものとする。

- (1) 他の都府県へ住所を変更しようとするとき。
- (2) 医療の必要がなくなったとき。
- (3) その他対象患者の資格を喪失したとき。

第12 患者認定書の交付

1. 第4の規定による医療受給者証の交付を受けている以外の患者については、本人の申請により別記様式11の「特定疾患患者認定書」を交付することができるものとする。
2. 患者認定書交付の決定、通知及び変更等については、第8医療受給者証の交付、第10医療受給者証の記載事項等の変更及び第11受給者証の再交付及び返納に準じて取扱うものとする。

第13 医療受給者証及び患者認定書の切換え

医療受給者証及び患者認定書の交付を受けている者が、保険区分の変更等により切換えるときは住所地を所管する保健所を経由して知事に申請するものとする。

特定疾患対策

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病の対策は近年とみに社会的関心を深め、国の主要な福祉施策の一つとして実施されている。

国は、47年10月難病対策要綱を策定し、

(1) 調査研究の推進 (2) 医療施設の整備と要員の確保 (3) 医療費の自己負担の解消の3本の柱を中心に難病対策が進められている。

道は、国の施策に呼応し47年度から治療研究（医療費助成）を行い、医療の確立とその普及及び医療費の負担軽減を図っている。

また、難病患者、家族のおかれている実態に鑑み、独自で難治性肝炎ほか10疾患を公費負担の対象するとともに、専門医による無料検診、在宅患者訪問指導、寝たきり患者の介護手当の給付など各種の施策を実施し、難病患者の福祉の向上に努めている。

(1) 調 査 研 究

国は47年度から発生要因の検索、遺伝子背景分類上の問題点の解明、抗炎症療法、免疫療法や合併症対策など原因の解明から治療にわたる広範囲な研究のため、研究班を設け研究を進めている。

60年度は43の研究班で研究が行われており、その予算額13億8,700万円である。

また道においても独自で病因、治療法の解明のため49年度からベーチェット病ほか4疾患、更に53年度から橋本病ほか2疾患を加え、8疾患について病理学的調査研究を行っている。

(2) 治 療 研 究

医療費自己負担分が公費負担される治療研究対象疾患は国においては47年から60年度までスモンなど27疾患を対象としているが、道は国の対象外の疾患について、49年度から難治性肝炎、血友病をはじめ60年度まで11疾患を独自で公費負担の対象としており、60年度の給付額は国の対象分と併せ17億1,000万円（道単独分8億3,100万円）で、その額は対象疾患の拡大、新規患者などで年々増加している。

(3) 無 料 検 診

難病患者の早期発見と実態把握をはじめ、適切な療育指導、早期受療の勧奨を行うため、専門医による無料検診を49年度から実施しているが、これまでの受診延数は5,481人である。60年度は名寄など5地区で実施し、受診者は209人で、入院或は手術を要するものが7.7%あり、転院・転科、治療継続のものが61.2%であった。

(4) 訪 問 指 導

在宅患者の療養指導と生活指導並びに家族の相談に応じ、受診及び医療の継続などについて側面的助言援助するため、50年度から保健所保健婦による訪問指導を実施しており、その件数は年々増加している。60年度の延訪問数は4,737件で、ベーチェット病、パーキンソン病、難治性肝炎、橋本病、全身性エリテマトーデス、脊髄小脳変性症等が上位を占めている。

(5) 難病センターの運営状況

昭和57年度に建設した北海道難病センターは、難病患者の社会的自立と活動を促進する場として、各種の生活・医療等の相談や援助をはじめ、患者団体の集会等の便宜を図り、難病に関する知識の啓発と研修の機会を提供するなど、難病患者や家族の福祉の増進に役立っており、その利用件数は年々増加している。

なお、センターの運営は、財団法人北海道難病連が行い、維持、管理費は全額道が補助している。

難病センター所在地

札幌市中央区南4条西10丁目

(6) その他の事業

難病患者及びその家族の医療、生活に関する相談に応じ必要な指導を行うとともに、難病に関する制度の普及、医療機関等との連絡調整などを行い福祉の増進を図るため、49年度から道に難病相談員を配置している。

そのほか、患者団体に組織している財団法人北海道難病連に対しその運営費を助成するとともに、同法人に加盟している26団体にも、その活動費を助成し、患者団体の育成指導に努めるほか、療育指導、知識の普及を図っている。

(北海道衛生部保健予防課)

全国膠原病友の会会員数と病名別内訳

(昭和62年3月末現在)

(全国会員数 2,286名
北海道支部会員数 193名)

病 名	全 国	北海道	病 名	全 国	北海道
全身性エリテマトーデス	1,365	133	慢性関節リウマチ	38	2
強 皮 症	247	24	悪性関節リウマチ・皮膚筋炎	124	1
皮 膚 筋 炎	198	6	強皮症・全身性エリテマトーデス		1
多 発 性 筋 炎		10	皮膚筋炎・全身性エリテマトーデス		1
シェーグレン症候群	62	10	シェーグレン症候群・全身性エリテマトーデス		1
結節性動脈周囲炎	31	1	そ の 他 (疑 い 含 む)	199	
M C T D	22		家 族		3
			合 計	2,286名	193名

別表

治療研究対象疾患

(1) ペーチェット病	(21) アミロイドーシス
(2) 多発性硬化症	(22) 後縦靱帯骨化症
(3) 重症筋無力症	(23) ハンチントン舞蹈病
(4) 全身性エリテマトーデス	(24) ウイルス動脈輪閉塞症
(5) スモン	(25) ウエゲナー肉芽腫症
(6) 再生不良性貧血	(26) 特発性心筋症
(7) サルコイドーシス	(27) シャイ・ドレーガー症候群
(8) 筋萎縮性側索硬化症	(28) 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）
(9) 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	(29) 難治性の肝炎（劇症肝炎を除く）
(10) 特発性血小板減少性紫斑病	(30) 血友病（20歳以上）
(11) 結節性動脈周囲炎	(31) 下垂体機能障害
(12) 潰瘍性大腸炎	(32) 橋本病
(13) 大動脈炎症候群	(33) 溶血性貧血
(14) ビュルガー病	(34) 肺線維症
(15) 天疱瘡	(35) 突発性難聴
(16) 脊髄小脳変性症	(36) ステロイドホルモン産生異常症
(17) クローン病	(37) 免疫不全症候群
(18) 難治性の肝炎（劇症肝炎）	(38) シェーグレン病
(19) 悪性関節リウマチ	(39) 特発性大腿骨頭壊死症
(20) パーキンソン病	

膠原病に関する特定疾患受給者票交付数

（道衛生部保健予防課S.62.3現在）

全身性エリテマトーデス	1,176
強皮症・ 皮膚筋炎・多発性筋炎	443
結節性動脈周囲炎	30
シェーグレン病	343
合 計	1,992

患者会は何をするところ？

— 患者会の三つの役割について —

(財)北海道難病連 伊藤 たてお

「患者会って何をするところだろう」とか「患者会に入って何かいいことがあるの」とか、はては「会に入っても病気が治るわけではない」という声がよくきかれます。

長宏（おさ・ひろし）氏（日本患者同盟会長、日本患者団体連絡協議会代表委員、日本福祉大学講師）の書いた「患者運動」（頸草書房）に、患者会の歴史と活動が書かれています。このことを、一昨年来道された児島美都子先生（日本福祉大学教授）が、私共の講演会で次のようにまとめられています。

「患者会には3つの役割があります。①病気を科学的にとらえること②病気とたたかう気概をもつこと③病気を克服する条件をつくり出すこと」としています。そして「この3点は現代医療の課題でもある」といっています。

1、病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいるのか分からないという人がいます。

先生が忙しくて詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」としかられた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」といわれても、この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行くとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなけれ

ばなりません。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいのか、安静にするのか、働いてもよいのか、外出はよいのか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく、将来何ができるのか、あるいは、自分に残された可能なことは何かを知ることでもあります。

治療の内容を理解すると、今の状態は、落ちついているのか進行しているのか、快方に向っているのかも分かるようにな

ります。しかしけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないで、勝手に量を増やしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を

2、病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているにもかかわらず、という勇気や病気と一諸に生活していこうという広い心を持っていなければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけに「これではいけない、仲間どうし励まし合おう」として結成されてきました。

「一生治らない」とか「大変重い病気」とか「珍しい病気だ」といわれた時の気持は、私たちみんなが経験しています。

将来も希望を失ったような気持になって、家族共々暗くふさぎこみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金にと、家族の負担も重く、また少しは快方に向っても、入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく、一人で考えこむ時間ばかりがたかさんある、ということになりがちです。

こんな時は、けっして、良いことを考えつかないものです。

確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

患者会はそのために医療講演会や相談会をひらいたり、機関誌などで知らせたり、患者会のあつまりで、会員同士の情報交換や経験の交流をしたりするので

私たちの会は、こんな時に、声をかけ、励まし合ったり、気持をひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。

テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になって、がんばっているな、と思ってもらったりしています。

けっして「自分だけが不幸」とか「あの人は症状が軽いから」と思ってはいけません。

自分も「あの人のようによくなることが出来る」「自分も少しでもがんばろう」という気持になることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよく言われます。

そうです。体は病気でも心まで病気になってはいけません。

それに第一、今の世の中で心身ともに、全く健康だという人の方が少ないのです。

何か一つくらい病気を持っている方が、人の心の温かさがよく分かる、とい

うものです。

3、本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといえます。

本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要が分かると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということが分かります。

私たちが、自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないぞという気持をもって今の日本では大きな壁が、いくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。

今度はその壁をなんとかとりのぞかなければなりません。

私たちは急いでいます。そして一人ひとり、ほとんど何の力も持っていません。金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを、多くの国民に知ってもらい、一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが、一番よく理解をしてもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも、通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家庭のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえない

ことも、生活保護のムジンのことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。

そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として、二度と同じ苦しみを味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。

それが患者の果たす社会的役割だと思います。

やがて、私たちの活動の一つ一つによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動

会に入っても何もできないから、といって入会を断る人がいます。

今病気に苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。

しかし、どのような人にでもできる活動があります。

それは「会費を納めること」です。これは税金でも、義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活動です。

三つの役割を果たす会でも、会費がなければ活動できません。

皆さんの会費によって会は活動できるのです。

それに会費のあつまらない会では、せっかく一生けん命にやっている役員の人たちも、元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。

他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが一人もいませんでした。

むしろ「こんなに悪い条件の中で」とびっくりするくらいです。

その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていること。そしてつけ加えるので

あれば苦勞して出した「会報が読まれていること」、たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何にもかえられない嬉しいことなのです。

会に入って利益（メリット）があるかという人へ

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。

会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。

でも、この間に対する答えは、もう一度、この稿を、はじめからお読み下されば分かります。

その答えを見つけることができれば、あなたは、もう一人前の患者です。

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。

膠原病友の会の目的と意義

膠原病とたたかいながらきびしい療養生活を送る者が互いに精神力を養い、苦しみをわかち合い、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会が結成されています。

友の会の目的を要約しますと、(1)膠原病に関する正しい知識を高め、(2)明るい療養生活を送れるような会員相互の親睦を図り、(3)膠原病の原因究明の治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請することとなります。

友の会に入会すると

- 本部から機関紙「膠原」が送られてきます。
- 北海道支部だより「いちばんぼし」が

送られてきます。

- 医療相談会、検診、懇親会などに参加できます。
- 北海道難病連に属し、機関紙「なんれん」が送られてきます。

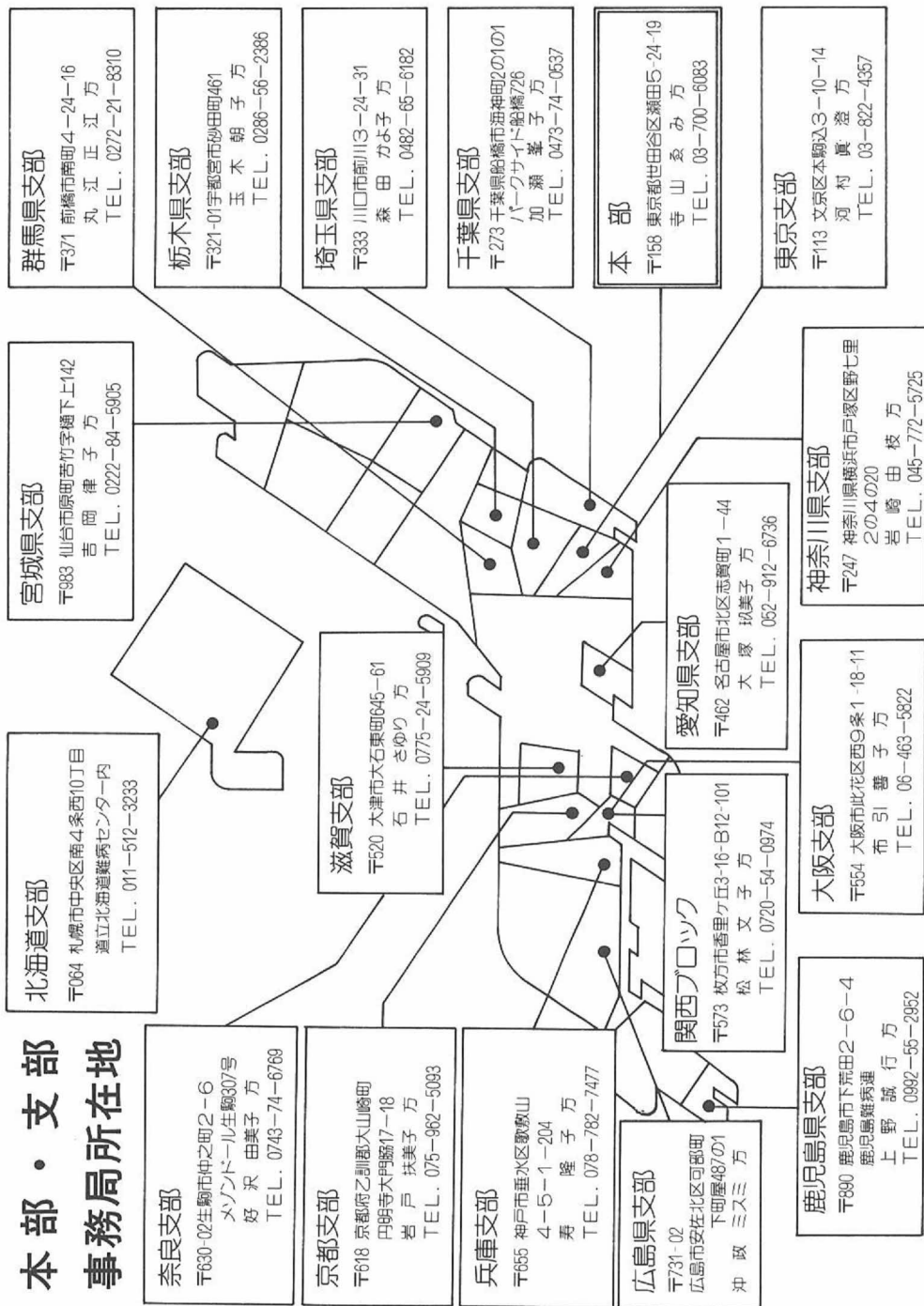
友の会に入会するには

- 申し込み用紙に記入し、支部へ送って下さい。
- 本部会費年間2,100円、支部会費年間2,100円を入会と同時に送金下さい。
(計4,200円)
- 郵便振替口座 小樽 8 の9448
- 全国膠原病友の会北海道支部
札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内



役員会風景(左から三森、長谷川、小寺、佐々木(良)、瀬賀)

本部・支 事務局所在地



あとがき

15周年記念誌「いちばんぼし」はいかがでしたでしょうか。

昨年の夏以来準備を進め、こうしてあとがきを書いているのがライラックの香り漂う初夏の季節を迎えています。1年近くかかって、やっとここまでこぎ着けたというのが、今の正直な気持ちです。

この記念誌に携わってきた1年近くの間、私は「友の会の活動とは何か」を自問自答し続けてきました。そのなかで、ただひとつだけわかったことは、当たり前のことかもしれませんが、自分たちの会だということです。そこに上下関係はありません。何をするにも人から命令されるのではなく、自分たちで考え、自分たちで実行しなければいけないということです。この記念誌作りは、強制ではない私たちの義務を教えてくれたような気がします。

終わりにあたり、原稿をお寄せ頂いた諸先生ならびに関係の方々と、一方ならぬご尽力を賜った北海道機関紙印刷所の永井敏広さんに厚く御礼申し上げます。また編集の都合で原稿を一部割愛した部分がありますことをご了承下さい。

この「いちばんぼし」がより多くの方々に読まれ、そして広く膠原病や友の会への理解へつながることを願いつつペンを置きます。

昭和62年6月5日

編集責任者 小 寺 千 明

15周年記念誌

いちばんぼし

H
S
K

発行日 昭和62年6月10日

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

神原 義郎

〒001 札幌市北区北30条西7丁目

印刷 株式会社 北海道機関紙印刷所

〒001 札幌市北区北6条西7丁目 ☎(011)716-6141

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 H S K 通巻182号 いちばんぼし No.61

定価 1,500円

定価 1,500円