

20周年記念誌

H.S.K

いちばんぼし

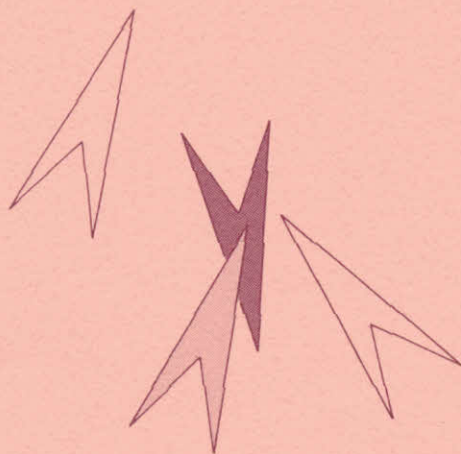
全国膠原病友の会北海道支部



20周年記念誌

H.S.K

いちばんぼし



発刊にあたって

支部長 小 寺 千 明

全国膠原病友の会北海道支部は、昭和47年秋に結成されて今年で20周年を迎えました。この20年の間に医学は確実に進歩し、そして同時に患者会もあらゆる困難に遭いながらも、活動の幅を広げながら着実に前進してきました。そんな中で、患者をそして患者会を支えるべき福祉社会だけが、患者不在のまま後退の一途をたどっています。

先日、ある20代の健康な女性に「膠原病を知っていますか」という質問をする機会がありました。私は「ええ聞いたことがあります」という答えが返ってくるものと勝手に思い込んでいました。ところが彼女の答えは「高原病のことですか」でした。最近はだいぶ知られるようになったかと思っていましたが、まだまだ健康な人にとっては馴染みのない病名であることを思い知らされました。

私たちの活動は、まず自分自身の病気を正しく理解し、次に病気に負けないで明るい療養生活が送れるように、自分たちの経験を話し合ったり励まし合ったり助け合ったりします。さらに病気の原因究明と治療法の確立を要望し、そして本当の福祉社会の実現をめざして広く病気や友の会への理解を求めることにあります。今回の『いちばんぼし』は、そんな私たちの活動の目的すべてを満たす内容になることを願って編集してきました。ですから会員も会員でない人にも、発病して間もない人も病歴の長い人にも、そして病気の人も病気でない人にも、とにかくより多くの皆さんに読んで頂きたいと思います。

私たちにとって20年という歳月は、確かに一つの節目ではありますが、単なる通過点でしかありません。なぜなら、それは私たちの病気が難病であることに変わりがないからです。ただこの通過点を意義のあるものとして新たな出発ができるかどうかは、これからの活動にかかっています。いつの日か患者会そのものが無くなる日がくることを信じて、それまでは一人でも多くの仲間と手をつなぎ、希望のある未来に向かって歩いて生きたいと願わずにはられません。

も く じ

発刊にあたって	支部長 小寺 千明	1
---------	-----------	---

全国膠原病友の会北海道支部結成20周年に寄せて

ともに歩んだ20年

財団法人北海道難病連専務理事	伊藤たてお	6
友の会のますますの発展を期待して		

勤医協中央病院名誉院長	大橋 晃	8
-------------	------	---

より人間らしく生きるための活動をめざして

全国膠原病友の会会長	湯川 英典	10
会を作った時の気持ちを忘れずに 初代支部長	森 美智子	12

第1章 膠原病の歴史と現状	佐川 昭	13
---------------	------	----

第2章 医療と体験—患者からの質問に答えて—

1) 全身性エリテマトーデスの症状と治療	今井 浩三	21
◇体験記「自立は自律から」	大沢 久子	23
全身性エリテマトーデスの症状と治療	向井 正也	27
2) 強皮症とレイノー現象	田村 裕昭	45
3) 多発性筋炎の症状・治療・日常生活	深澤 俊行	49
4) シェーグレン症候群について	種市 幸二	55
5) 膠原病にみられる皮膚症状について	嶋崎 匡	60
6) ステロイドの副作用と免疫抑制剤	河野 通史	63
7) 膠原病の合併症	早坂 隆	68
◇体験記「信頼と感謝の日々」	小城 恵	71
8) 全身性エリテマトーデスの妊娠と分娩	藤咲 淳	77
◇体験記「子供を通してより広い世界へ」	小島 淳子	83
9) 膠原病における骨粗鬆症と大腿骨頭無腐性壊死	増田 武志	85
◇体験記「家族に支えられて」	伊藤 粹裕	90
10) 実態調査の分析と精神的健康	中井 秀紀	95

第3章 地域の生活と活動

旭川	望む./会員一人一人の積極的参加	
	運営委員旭川地区担当	市川 利一（強皮症）……………106
	気持ちに張りをもって	美瑛町 高野 由香（SLE）……………107
函館	会の活動を通して知った、専門医の必要性和大切さ	
	運営委員函館地区担当	扇田 裕子（SLE）……………108
	不安の中での友の会との出会い	
	函館市	久保田百合子（SLE）……………109
帯広	ミニ便りを発行するまでになりました	
	運営委員帯広地区担当	福島 寿子（SLE）……………112
	患者になって知ったたくさんしたこと	
	一本当の福祉社会が出来ることを願って—	
	帯広市	荒尾みや子（SLE）……………113
北見	病気を持って生きるということ	
	運営委員北見地区担当	加藤 禎子（SLE）……………116
釧路	病歴20年のキャリアを生かして	
	釧路市	鈴木 裕子（SLE）……………119
名寄	友の死を乗り越えて	
	運営委員名寄地区担当	藤田 郁子（SLE）……………120
	明るく楽しい会として	名寄市 大野美奈子（強皮症）……………121
札幌	みんなで作り上げていく友の会であるために	
	札幌市	安田 史子（SLE）……………122

第4章 友の会の歩み

1）北海道支部20年と私	前支部長	三森 礼子……………125
2）膠原病といっしょに歩いた20年	支部長	小寺 千明……………127
3）私たちの歩み		長谷川道子……………137

第5章 膠原病患者が利用できる福祉制度について

大坂佳久美……………163

第6章 資料

膠原病患者の医療生活とかかえる問題点（難病白書より）……………173

佐川 昭

渥美 達也

患者会の3つの役割について……………188

伊藤たてお

友の会北海道支部規約……………191

治療研究対象患者、膠原病に関する特定疾患受給者票交付数……………194

あとがき……………195



全国膠原病友の会北海道支部 結成20周年に寄せて

友の会北海道支部がこうして20周年を迎えることができたのは、いうまでもなく多くの皆様に支えられてきたからに他なりません。

特にその中でも、他の疾病団体と協力して行っている北海道の患者会活動の中心である財団法人北海道難病連、発足当初から顧問の先生としてお世話になっている勤医協中央病院名誉院長の大橋晃先生、道支部より1年早く結成された全国膠原病友の会本部、そして初代支部長の森美智子さんらを除いては考えられません。そこでこれらの方々に、北海道支部結成20周年に対する思いを寄せていただきました。



平成3年7月28日 第18回全道集会
(洞爺湖温泉)



昭和63年6月11日 第15回支部総会で
挨拶をする大橋先生



平成2年11月11日 本部20周年記念総会



初代支部長
森さん

ともに歩んだ20年

財団法人北海道難病連 専務理事・事務局長 伊 藤 たてお

膠原病友の会北海道支部の20年は私の所属する筋無力症友の会北海道支部の20年であり、北海道難病連の20年の歩みでもあり、我国の難病対策の20年そのものでもあります。

20年という歳月は、長いようで短く、短いようでいて、とてつもなく長かったようにも感じられます。

北海道難病連を結成した時は、ほんの2・3年のつもりでしたが、何も分からない事ばかりの中で、無我夢中でとり組み、あっという間に10年が終わったように思います。10周年記念誌を出すなどということも考える余裕もありませんでした。

こうして、いつのまにか20周年を迎え、感慨深いものがあります。

20年前がどうであったかを、今その一つひとつを思い出すのは難しい。写真を眺めて、当時の一コマ一コマが、映画のシーンのように思い出される。それは時の流れを感じます。

つい最近、「難病で借金を苦に一家心中」という報道が大きくとりあげられました。まるで20年前に引きもどされたような気がしました。

いまだに難病対策の輪に触れることのできなかった人がいる、せっかく築きあげてきた福祉の制度を活用できなかった人がいる、私たちの仲間の存在を知らずにいた人がいる。そんな悔しいような、寂しいような気持ちでいっぱいでした。

その姿は、その記事は、20年前の私たちの姿ではなかったでしょうか。

10年先どころか、5年先のことも考えることができなかった私たちではなかったでしょうか。

難病対策の歴史も20年を迎えました。

大きく変わったものもあるし、いまだ解決への途は遠くにあるものもあります。

社会も、社会保障もあるものはめざましく進み、あるものは変わらず、またあるものは後退しました。

難病対策が生まれ、老人福祉法が生まれ、消えかかろうとし、老人保健法が生まれ、医療法や健康保険などが大きく変わりました。身障福祉法や障害年金制度は少しずつ前進し、交通、住宅などいろいろな面で、私たちの運動の成果が見られ、またある面では後退を防ぎきれませんでした。

ローカルな話題では、北大病院や札幌医大が新しくなり、旭川医大も誕生しました。国鉄がJ Rになり鉄路が無くなった地域もあり、私たちの生活スタイルも大きく変化し

手をつなぐ難病患者

北海道

治療法の早期確立へ

十団体が連絡協つくる

【札幌】これまで道内で活動してきた筋無力症友の会、スモンの会など難病患者やその家族が結集している十団体が二十四日午後、札幌市道新ホールで「北海道難病団体連絡協議会結成大会」を開きました。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

参加したのは北海道バーチエツト病友の会、日本筋ジストロフィ協会道庁本部、同八幡旗発祥所親の会、全国筋無力症友の会道支部、全国難病友の会道支部、道スモンの会、ヘモフィリア友の会、友会、日本リウマチ友の会道支部など。

たと言えるでしょう。

医療が進歩し、多くの難病患者も普通に近い社会生活を送れるようになりました。一方では、多くの仲間が亡くなり、そして社会の高齢化の中で、私たちもその影響を受け、新たな困難な課題が生まれています。

日本人は忘れっぽい民族と言われています。しかし、私たちがどこから来て、どこへ行こうとしているのか、その時の流れの中で、必要なことは、やはり、人から人へと確実に伝え、継いでいかなければなりません。

何のための、そしてどのような20年であったのかを改めて見つめなおすことは今、とても大切なことのような気がします。

20年前には全く想像どころか空想することもできなかった「北海道難病センター」の一室で、そして、私の人生設計にはなかった毎日の中で、この原稿を書いています。

友の会のますますの発展を期待して

勤医協中央病院名誉院長・北海道議会議員 大 橋 晃

20周年おめでとうございます。

しかし、20周年といってもあまりピンときません。

北大第二内科の「リウマチ・膠原病外来」を担当していた私のところに、現在千葉に住んでおられる初代支部長の森美智子さんが「北海道にも膠原病の患者会を作りたいのですが」と相談にみえ、色々とおアドバイスののが、私と友の会とのそもそもの出会いでした。

振り返ってみれば、実に色々のことがありました。臉に浮かぶのは、友の会の活動にとり組みながら不幸にして亡くなられた何人かの患者さんのことです。改めて心から冥福を祈りたいと思います。

医師として、政治家として

私にとっての友の会とのかかわりは、前半の10年間は専門医の一人として、後半の10年間は政治家として、ということが出来ると思います。

北大第二内科から勤医協と、場所は変わりましたが、その間実に沢山の患者さんとお付き合いしました。診療や研究を通してだけでなく、友の会の活動や難病連の様々な行事を通して楽しいひとときも過ごさせていただきました。また道の特定疾患対策協議会委員として、全道各地の難病検診や相談会にも参加して新しい患者さんと出会いました。

1983年に道議会議員として道政の場に出していただいてからは、唯一人の医師の議員として、難病をはじめとする患者さんや医療現場の人々の声を代弁して、医療や福祉の前進のためがんばってきました。

今振り返ってみると、膠原病友の会の皆さんと一緒に取り組んできたことが、議会活動をやる上でも色々活かされていることに気付きます。

難病対策の充実を求めて

さて、友の会の20年は、国や道の難病対策が実施された20年でもあります。

国の難病対策要綱が作られ、難病の公費負担制度が出来たのが1972年でした。

当時は、公害病に対する補償を求める運動や老人医療費無料化を求める運動が全国に広がり、同時に難病の公費負担を求める運動が広がるなど、医療と福祉の充実を求める運動があらゆる分野で広がった時でした。時の政府もこれにこたえて、1972年の難病の公費負担導入に続いて、73年には老人医療無料化に踏み出しました。田中角栄首相は自ら、1973年を「福祉元年」と言い切りました。

しかしその後流れは大きく変わりました。

1980～83年の一連の臨調答申は、「疾病の自己責任原理」「自助および近隣の相互援助」「小さな政府」「民間活力の導入」など、社会保障に果たすべき国の役割を大幅に後退させ、老人医療の有料化、医療法改正による病床規制などを次々と行い、医療・福祉分野への営利企業の参入を拡大させてきました。

難病対策については大きな後退はないように見えますが、当初の頃に比べると、公費負担の対象とされた疾病でも軽症のものは除く（パーキンソン病や後縦靱帯骨化症）、手続き上で認定の月の始めまでさかのぼれないなど色々な制限が生まれてきています。

道は、国よりも一段広げて独自に公費負担対象疾患を増やしたり、全国でもはじめての難病検診の実施や難病センターの建設など、他県にない施策を行ってきましたが、近年新たな拡大はなく、医療費の増加を理由に道独自の公費負担制度の見直しを行おうとするなど警戒すべき動きも出てきています。

安心して療養できなくなる…

政府は現在、第二次の医療法改正案を国会に出しています。反対が多くて審議は進んでいませんが、これには難病患者の皆さんにとって見落とせない重大な内容が含まれています。

まず病院を、大学病院のような「特定機能病院」と、長期慢性患者のための「長期療養型病床群」というような機能分けをしようというのです。そうすると、例えば大学病院などには紹介状がないとかかれない、難病患者の要求に応えるように見える「長期療養型病床群」の場合は、医師・看護婦を減らしてもいいというとんでもない内容になります。

今度実施された診療報酬の改定は、この内容を先取りして、「入院は病院、外来は診療所で」「看護体制の手厚い病棟では長期入院させない」などの内容が診療報酬点数のうえではっきり位置づけられています。

膠原病などで入院し、引続き同じ病院で通院治療を続けたい、という希望があっても、そうすると病院が経営的に不利になります。

こんなとんでもない内容がひとつひとつ実行に移されているのです。患者と医療機関の側が一体となって反対の声をあげていくことが必要です。

一人では声にできない要求をこそ

医学の進歩は、この20年間もめざましいものがあります。膠原病についても、まだ根治法が見出された訳ではありませんが、色々のことがわかり、治療法も大いに進歩し、以前のような「不治の病」とはいえなくなってきました。

しかし、医学の進歩が必ずしも「バランスのとれた進歩」でないために、「脳死」問題のような新たな問題を生みます。

また、医学の進歩の成果をみんなが平等に受けられるための制度はむしろ後退さえしています。

患者会は、同じ病気で苦しむ人々が交流し合い、励まし学び合うところであると同時に、一人では言葉にならない様々な要求をひとつの声にしていくところでもあります。

20周年を機に、友の会がますますそういう意味でも発展していくことを心から期待します。

より人間らしく生きるための活動をめざして

全国膠原病友の会会長 湯川英典

全国膠原病友の会北海道支部が支部結成20周年を迎えられたことに対し、心より御苦労様と申し上げたいと思います。各地区ごとに事情は異なりますが、特に北海道は他の支部にくらべ非常に広範な地域をまとめなければならず、病気を抱えながら活動をしてこられた役員の方々の御苦労は並々ならないものがあったことと思います。地域難病連の中での活発な活動、私共も勉強をさせていただくことが数多くあります。どうかこれからも、患者の為の会として、会員の皆様の心のよりどころとしての活動を続けていていただきたいと考えております。

私共「全国膠原病友の会」が東京で発足してより、22年の年月が流れました。20年前、膠原病は死亡率も高く、又医療費も「公費負担」の制度もなく、膠原病と診断されたら、まず「生きる」ことが困難な中での「患者会」の出発でした。

患者からの訴えも、「どんな病気なのか?」「医療費をどうしたらいいか」という相談が大半を占めていました。年とともに「公費負担」の制度もでき、まず治療費の心配がなくなってきました。そして治療方法も確立され、死亡率50%といわれた難病が、現在5%といわれるまでに進歩してまいりました。こうして医療技術の進歩と共に、私達患者会の活動も変わらざるを得なくなってまいりました。せっかく永らえた「生命」を大切に生きる為にはどうしたらよいのか、病気を理解し、病気と共に生活し、そしてより人間らしく生きる為の活動をしなければいけないのではないかと、考える様になってまいりました。

現在全国で支部組織ができている都道府県は20支部、北海道は全国で最も早く支部組織ができ、相談会活動や、親睦会活動等も活発に行なわれ、会員の方々にとりましては、非常に恵まれた地域ではないかと思われれます。まだまだ全国的にみますと、支部もなく、地区ごとの医療相談会も開催できない県がたくさんあります。膠原病友の会としましては、たとえ1年に1つの県でも、北海道支部の様な地区を増やし、患者の皆様方の生き

る支えになればと考えております。

医学が進歩したとはいえ、私達患者が「人間らしく」生きる為には、まだまだいろいろな問題が山積しております。就職、住宅、福祉手当等、どれをとっても、短い時間で解決することではありません。しかし患者同志手を取り合って、自分達の為にしっかり頑張ろうではありませんか。

いつの日か患者会が必要なくなるその日まで！



平成 2 年 11 月 10 日 支部長会議の様子
(北海道支部が議長を務める)



平成 3 年 6 月 22 日 支部長会議
新会長(大阪支部長 湯川さん)

会を作った時の気持ちを忘れずに

初代支部長 森

美智子

支部結成20周年おめでとうございます。10年ひと昔と言いますがその言葉を借りますとふた昔ですね。10人余で支部をスタートさせた当時のことが、つい昨日のことのようです。ここまで支部を支えて下さった三森前支部長、現支部長の小寺さんを始め役員の方々のご苦労は大変だったことでしょう。感謝申し上げます。私が支部を作ったいきさは、いちばんばしの15周年記念誌に書きましたが、ひと言で言えば同病の友が欲しかったに尽きると思います。当時は膠原病と言えば「高原病」と思われる程知られていなく、私自身全く無知だったのです。そして病気のことがわかるにつれて、本当に言い知れない絶望感と不安感が襲ってきたのです。仕事を長期間休んでいることに対しての焦り、それに伴う経済的な不安、焦れば焦る程病気も不安定になるというたちごっこの中で、ふと立ち寄った本屋で見つけた「暮らしと健康」の雑誌。この中の友の会結成という記事が私を立ち直らせるきっかけとなり、また支部結成のきっかけともなっただけです。支部の結成と同時に北海道難病連も結成に向けてスタートをし始め、毎日忙しく動き回っていたことも今では懐しい思い出です。当時は、健康を失ったことに対してずいぶん恨んでみたり絶望的にもなったりしましたが、今振り返ってみますとそれ以上に得たものの方が大きいように思います。今は夫の経営する会社で働いていますが、病気のことを思い出すのは月1回の受診の時くらいという程忙しい毎日です。どこから見ても健康な人と変わりなく、ある意味ではそれ以上に動いているのを見て、そんな病気なのにどうして明るいのなんてよく言われますが、病気を持っているからと言って病人らしくしている必要もないし、また暗くしていることもないのになんて思っています。ただ病気をあなどってはいけないと時々自分を戒めています。ただこうして動き回っていると、自分にもそういう絶望感に打ちのめされていたこともあったということも忘れ、会を作った時の気持ちさえも忘れがちになってしまうこともあるのです。時々、ふとあの頃私を支えてくれた友人や会社の同僚を想い出し、私は皆に生かされているんだ、無念にも人生中ばで亡くなった仲間のためにも、一日一日大切に生きなければと言ひ聞かしています。

皆さんも事情が許す範囲で仕事なり趣味を持って、できる範囲内でできることをやるのが病気のためにも良いと思いますので、頑張ってください。最後になりましたが、20年間会を支えて下さいました顧問の先生方をはじめ関係機関の皆様に、厚くお礼申し上げますとともに今後とも一層のご協力をお願い申し上げます。

第1章

膠原病の歴史と現状

北海道大学医学部附属病院第2内科

佐 川 昭

はじめに

ここに掲げた題名は、膠原病友の会北海道支部から頂いたもので、とても大きくしかも奥の深い内容を含み、このような内容にそった文章はとても書けそうにはありません。しかし、前からのお約束がありますし、友の会支部結成20周年という大変重要な時期ですので、何とか私なりに身の回りの出来事を中心にさせて頂くことにより、綴ってみたいと思います。

はじめり

私自身が膠原病の患者さんを見るようになってから、せいぜい20年です。私が卒業した頃の頃は、最初のアメリカリウマチ協会の全身性エリテマトーデス（SLE）の診断基準（いわゆる1971年の基準）がでたばかりのころでした。厳しくもやさしい先輩たちのもとで一生懸命やりました。その頃は今と大違いで、膠原病のことをこと細かに書いた本などなかったように思います。「臨床免疫」という雑誌も出たばかりで、膠原病や臨床免疫の特集が出ておりましたが、初学者の身には何かわかりにくくつつきにくい感じがし、臨床にはあまり役にたたなかった様な気がしました（現在発行されているものはレベルが高く立派な本ですので

誤解なさらないでください）。そしてその頃に、私としては初めて膠原病の患者さんの主治医にさせていただきました。

たしか20代後半の女性でSLEのために手足の末梢神経が障害されており、運動機能や知覚機能が低下しておりました。当時そのような患者さんは少なかったため、北海道内科地方会にて発表させてもらい、札幌医大第一内科の和田武雄教授（当時）からの質問をうけたことを覚えております。当時の患者さんのことはよく覚えております。その頃の私は論文をたくさん読んで勉強したというよりは、病室にはいって患者さんとよく話をしていたことを思い出します。部屋中の患者さんから質問を受け、それに一手に

答えていたように思います。すると自分が受け持ちでない患者さんからもどんどん質問が飛び出してきました。若さ故それに懸命に答えていたように思います。

「膠原病」は50歳

その後いくどとなく色々の場で膠原病の話をしてもらいましたが、その際よく出てくる話としてクレンペラー先生の名があります。先生はアメリカの病理学者で、SLEや慢性関節リウマチ、リウマチ熱、強皮症、筋炎、多発性動脈炎などを研究しているうちに、これらの病気は全身の結合組織系（膠原線維）が侵されているという共通点があることを発見し、汎発性膠原病（汎発性とは全身に広がっているという意味です）と名付けま

した。よく数えたら今年はその先生が膠原病と言い出してからちょうど50年が経っていました。ですから今年は膠原病（という言葉）は50歳になるわけです。ただ気をつけなければいけないのは、膠原病というのはもう皆さんご承知のように一つの病気の診断名ではないということです。つまり、もともとは上にあげた6つの病気をまとめて言っている言葉なのです。リウマチ熱を除いては、これらの病気それぞれの本当の原因はまだわかっておりませんが、ただ免疫の異常が根本にあって起こってくるようだというところまではわかってきました。膠原病の患者さんでは、他の人では見られない自分自身の体に対する免疫反応（自己免疫反応）が起こり、そのために自分の体（SLEでは、血管や腎臓などを含む全身の臓器。リウマチでは主に関節。強皮症では主に皮膚。筋炎では筋肉など）がやられてしまうのです。このため膠原病を全身性自己免疫疾患ともいいます（図1）。先ほどあげた臓器（血管、腎臓、関節、皮膚、筋肉など）で自己免疫反応が起こっているのはもちろん、血液の中にも自分自身の成分と反応するもの（自己抗体）がまわっているのです。そのなかでも有名なものが抗核抗体というもので、その名のとおり細胞の核に反応する抗体です。ふつうは陰性か、あってもごく微量です。

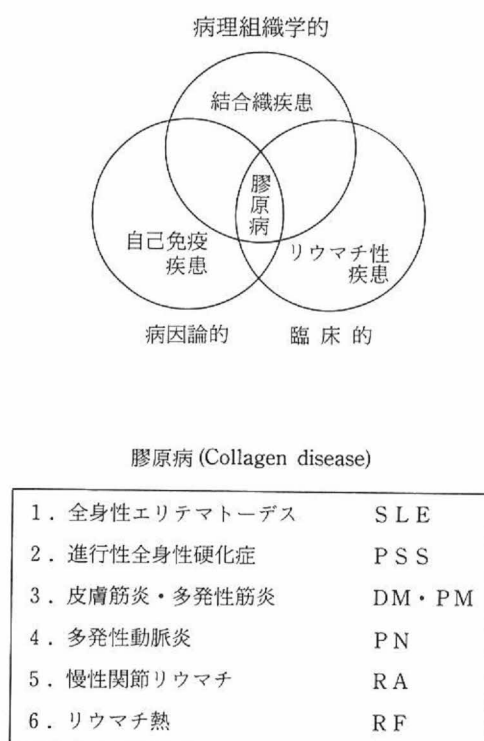


図1 膠原病の現段階

最近の膠原病

また私の若いころの昔の話に戻りますが、今では十分発達した抗核抗体と言う検査も、その頃は研究との結びつきが強く北大はもちろん一般の検査室ではまだやっておらず、二内研究室の川崎先生に調べてもらいおごそかに結果を頂いたものです。CH50についても同様で、今野先生から非常に貴重なものとして結果を頂きました。今のようにならでも検査ができるなどということはなく、それだけ特殊な状況におかれていたと思います。そのころはやはり大学でみるべき疾患だったのでしょうか。

この頃は素直なあるいは教科書に書いてあるような典型的な経過をたどるSLEが大学ではめったにお目にかかれないとよく言われます。それはなぜでしょう。そんな症例がいなくなったからでしょうか？いえそうではありません。今では大学にくる前に市中の病院で治療が行われ、大学にまで来なくなっているからだと思います。そのかわり大学には治りが

悪い例や診断の難しい例が増えてきています。

でも、だからといって全体として重症例が増えてきている訳ではありません。むしろ、軽い例や早期の例がたくさん見つかるようになり、早めに診断され早めに治療を受けることが非常に多くなってきています。ここで最近のSLEの寿命のデータを見てみましょう(図2)。図のように生存率は飛躍的に伸びてきています。それはなぜでしょうか？いくつかのことが考えられます。まず第一に、早期の診断がつくようになったこと、それはまず膠原病の知識が一般の医師のみならず、社会一般の方々にも知られてきたということが、最も大きな要因と思われるます。

つまり、何か症状が出て病院を受診した時に患者さんも医師の方も、特定の症状が続けばもしかしたら膠原病かもしれないと以前よりもっと頻繁に思うようになって来ているのではないのでしょうか。そして、それを疑えば必要な検査はすぐ決まります。しかも、最近の検査は

迅速で、感度が良く、診断能力の優れているものがどんどん増えてきているのです。こうして膠原病のうちのどれかの診断ないし疑いの病名は早めにつくことでしょう。もちろん、中には診断が難しい場合も有り得ますが、第二に治療の効果が

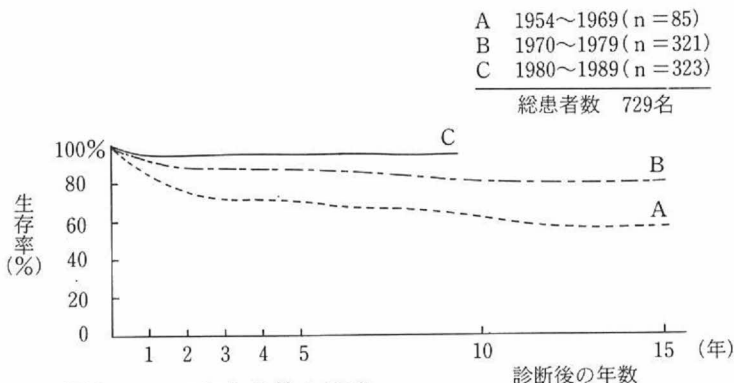


図2 SLE生存曲線の推移
(順天堂大学 橋本博史先生の資料)

良くなったこと。きめ細かな治療が行われるようになってきていること。医学のこの分野で治療上画期的な進歩が見られた訳ではないのですが、従来から持っている治療法を患者さんの状態に応じてきめ細かに対応が出来るようになってきたことが、治療成績の向上に大いに貢献していると思われます。それはこれまでの臨床例の蓄積の賜物だと思います。つまり、これまで世界で、日本で、沢山の患者さんの治療に当たってきた多くの医師の経験から学んで得られたものなのです。これまでの患者さんに深くお礼申し上げなければなりません。

北海道の膠原病の臨床家の努力

こう見ますと良いことばかりのように思われますが、みなさんご承知のように問題はまだまだあります。その内容の一部を今回完成した北海道難病白書（平成3年度版）に見ることができます。治療そのものもまだまだ完成していませんし、かなり治療成績がよくても種々の点で（例えば副作用の問題、改善までの期間の問題、長期入院を強いられることなど）改善すべき部分があるなど、患者さんにとっても医師にとっても理想的な段階どころかまだまだ不満だらけです。もっとも医師が患者さんと一緒に不満を言ってもしかたがありません。基礎的あるいは臨床的知見に基づいて、新しい治療法を何とか見い出さなければなりません。画期的なものが見い出されるまでは、従来の方法を上手に使いこなして目の前

の患者さんを救わなければなりません。そのために私達は全国の学会での議論や発表はもちろん参考にし大切にしますが、それだけでは内容を煮つめた納得のいく話をするには不十分と考え、地元の医師達が問題を持ちより膠原病の患者さんについてじっくり検討する場を3年位前から持っております。幸い、色々な分野の先生方（内科、整形外科、皮膚科、産婦人科など。勤務医の先生に加え開業されている先生も）が積極的に集まって下さり、今年の3月でもう6回目にもなります。私はこの会をとっても大切に思っております。これから、臨床の場での経験や難問を含む苦勞の交換を行うことによって、臨床現場でのより良い診療の役に立つことは間違いなく、臨床上の問題点を公に討論することによってさらに視野の広いものの見かたが出来るようになり、新たな研究の糸口が見つかるかも知れません。

難病白書について

こんな努力をかさねて、悪戦苦闘のすえ無事患者さんが退院できても、これで安心と言う訳にはいかないのです。膠原病は治りきらない病気がほとんどですので、病院通いがその後もずっと続きます。そこで病気再発の心配のみならず、医療生活上の問題がいろいろと出てくる訳です。北海道難病連結成15周年記念事業の一環として、私達が取り組んだものは膠原病の患者さんの実態調査です。

実はここで忘れてはならないのが、北

海道難病連の役割です。私達はその中でも特に膠原病友の会の活動と深く関わってきましたので、その会がかかえている使命の大きさにはいつも考えさせられるところがあります。現支部長の小寺さんは特に北大の患者さんでもありますので、よく知っているのですが友の会の大変な仕事を行いながら、何度も入退院を繰り返しております。実はこのような会の存在や活動自体も非常に大きな力となっているのは言うまでもありません。難病白書をまとめる活動自体が会の存在があったからこそ出来たわけですから。このように行政（北海道）や医療・福祉関係者を巻き込んだ実態調査の実施（今回の難病白書作り）や医療情報や医療知識の普及（会誌・医療相談会・講演会など）、患者さん同志の交流会などに大きな力を注いでいるわけです。これは膠原病の改善にとって大きな存在であると思っております。

そしてそんな活動のなかの一つとしてまとめられたのが、難病白書の11章にある「膠原病患者の医療生活とかかえる問題点」とした文章です。巻末に載っていますので、実際に内容を見て頂くとよいのですが、まとめた後で開かれた座談会で述べた点を中心に少し触れてみましょう。

日頃、私達が大学病院で診療している膠原病患者さんに焦点をあて全道を含めてアンケート調査を行いまとめたものです。いわゆる膠原病と呼ばれる各疾患は、初期の治療にのみ専念せざるを得なかつ

た時代と異なり、最近は早期受診や早期治療の動きに合わせ、急性期を乗り越え慢性化の経過をたどる例がほとんどとなり、病気本来の治療に加えさまざまな社会生活上の問題や悩みに直面することが多くなってきています。日頃の診療中にこれらの悩みを少なからず聞くことがありますが、時間の関係や問題の複雑なこと等もあり、私達としては十分に対応し切れてはおりません。今回の実態調査でそれらの全てを網羅しているとは思いませんが、現在患者さんが抱えている問題を少しでも系統的にまた社会全体のなかで見て行くことは、今後これらの問題の解決の方向を見いだして行く上でも大事なことと考えました。

膠原病にはリウマチも入りますが、リウマチは中井先生にお任せし、アンケートの集計はそれ以外の疾患を対象に行い、総患者数は256名でした。そのうち46.1%がSLEでした。疾患の特徴から女性が圧倒的に多く、年齢構成では40代50代30代と中年の世代に多く見られました。中でもSLEは比較的若年に発症する疾患ですが、その中で30代が31.4%を占めていました。

その内容の一部を見ていきますと、

「診断された病院はどこか？」では大学病院と共済組合病院が半分くらいでかなり高い割合を占めていました。歴史的には大学病院の比率が少し下がってきて、一般の大病院でも膠原病の診断率が上昇してきており良い傾向が示されました。

「診断がつくまでにいくつの病院にかかったか？」では、2～4カ所が60%近くで一番多く、5カ所以上が20%程度を占めています。なぜそんなに多くの病院を回るかという、診断がつかない、診断がついても病気が良くならない、治療はしているがどんどん進行していく、という特徴が膠原病ゆえにあり、いくつもの病院を回らなければならない背景があり、数字の大きさだけを見て患者さんのみを責めるわけにはいかないと思いました。

「専門医にかかっているか？」では、70.7%が診てもらっていると答えています。

「医師は詳しい説明をしてくれるか？」では、いつもする、時々するというのを加えると70%に迫っており、意外と良い結果でした。その理由は、専門医に7割が診てもらっていることと関係あるのではないかと思います。逆に専門医に診てもらっていない場合は、近くに専門病院が欲しい、せめて1時間以内に受診出来る所に欲しいという意見が出されていました。北海道の場合は、近くに専門医がいない場合は泊まりがけで受診する患者さんも少なくありません。このような方はとても大変な状況におかれていると感じました。病状が安定して遠くから通院できている場合はいいのですが、膠原病というのは急変することの多い疾患ですので、その時は大問題です。大きな病院では専門の先生に診てもらうのはいいのですがすぐに入院ができるわけでは

なく、何日間か待つことになります。具合の悪い時に病気を早く治療して欲しいと患者が一番切実に感じている時に役に立たないというジレンマに陥るということがまだまだ改善できていない。安定している時には大病院でもよいが、急変した時には専門家がいないから小回りのきく医療機関が必要ではないかと感じました。

「病気について不安に思っていることは？」では、病気が進行・再発しないかという点が第一で、第二に薬の副作用を心配していました。膠原病も最近は慢性疾患の方に移行してききましたので、ある一定の同じ種類の薬を長期間のまなければならぬとか、作用の強い薬も長期間のまなければならぬので、副作用は依然として大きな問題になっています。この点については、次の相談相手に関する質問とも関係してきます。

「何か起きた時に誰に相談するか？」では、家族が一番多く50%、次に医師が43%と意外に多く、三番目には知人・友人が40%弱との結果でした。家族に相談するのはもちろんですが、二番目に医師というのが半分近くあるのは大事なことをわきまえている方が多いためと感じました。すなわち、何か起きた時に医師や病院に相談するという比率を高めていかないと、その後の対処がうまくいかない可能性があります。病院に行くとか、電話で連絡をするということが必要となった時に、いろんなことを話したり説明してくれる医師が7割（前の項で7割が医

師によく診てもらっていると回答) いることに結びつかないと何も役に立ちません。そういう意味で、意外と良いという印象と、もう少しその比率を上げていく必要性を感じた訳です。

これらは調査の一部分を取り上げたのみですが、このアンケートは膠原病患者さんが日常抱えている問題を掘り起こす役には立ったと思います。この問題提起に基づいた解決の方向を探る取り組みが

進められるためには、まず、今回関わった委員のみならず、患者さんを中心として国や行政を始め雇用者や医療関係者をも巻き込んだ議論が必要と思われます。このように、純粹に医学的なことのみに限るのではなく、医療のありかたや療養生活のことも含めて考えていかなければ、この病気の駆逐など出来ようはずもないと強く考えているこの頃です。



北海道膠原病学会がこ
のほど、佐川昭夫大助夫第
二内科、佐々木哲夫氏に発
足した。第一回懇話会が二
日に開かれるが、同懇話会
では(症例提示、難解な症
例の検討など臨牀的な話題
を中心に)全にしていき
たい」としている。
全身の多臓器病態である
膠原病に対する診断、治療
は日常の診療の中でも様々
の困難性を有していること
が知られている。懇話会は
こうした困難性に対して、
臨牀的な症例を中心に検討
していく場を提供していこ
うというもの。代巻話
人の佐川大助夫のほか、世話
人も膠原病の道内における
主要研究者が務めること
になった。

第一回懇話会は二日午後
一時から札幌市中支の中
外製薬札幌支店三階会議室
(佐々木・フカミ・大通
ビル)で開かれるが、(定期
にわたり血小版減少を主症
状としたSLEの一例(日
岡本病院内科)など症例
提示を主体に五題が提供さ
れることになっている。
事務局は北大第二内科
(向井止也医師)、動医協札幌
医科大学内科(田村裕昭
医師)、参加は関心がある
医家なら自由だが、参加費
として当日五日間が標準。
世話人は次のとおり、敬
称略。
鈴木勇(北大後援会協
理)、大塚、河野通史(市立
札幌病院内科)、種市幸二
(北見赤十字病院内科)、今
井浩三(札幌第一内科)、今
井孝紀(動医協中央病院
内科)

道膠原病談話会が発足

☆平成元年12月
医療新聞



平成元年6月18日 医療講演会

膠原病とは

人間の身体の中には、皮膚・筋肉・骨などを結びつける役割を

その中に膠原病

疫の異常によ

結合組織にも

全身性エリテ

多発性筋炎・慢

性関節炎などが

や移行型も見られま

症状としては、発

熱や心臓、眼毛・体

は20代から40代に多

膠原病はその原因が分

なく、すべて現われた症

根本的治療法がないことか

由なのです。しかし最近では

に軽症のうちから病気の診断

の原因の成り立ちがいくつか

ロイドを上手に使い、日常生活

病気を充分コントロール出来るよ

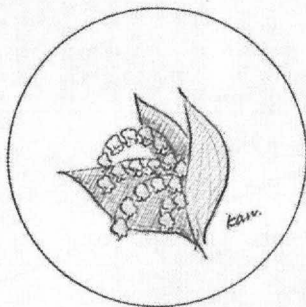
から現段階では自分の病気をき

何が悪いことで何が悪いことなのか

病気を進行、悪化させないようにし

での治療法の確立を願っているとこ

膠原病とは



全国膠原病友の会入会申込書

No. _____

平成 年 月 日

(該当事項に○印を付けて下さい)

人 (ふりがな) _____ 性別 男・女

(生年月日) 期・大・昭 年 月 日

(結婚歴) 未婚・既婚(発病前・後) 離婚(発病前・後)

(職業) (主婦・学生・家事も書いて下さい)

本人との住所 _____

人 生活保護 有 無

電話番号 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

発病年月 _____

全国膠原病友の会北海道支部

〒 060
札幌市中央区大通西9丁目
協栄生命ビル道難病連内
TEL (011) 261-8026

友の会北海道支部のしおりです▶

第2章 医療と体験—患者からの質問に答えて—

1) 全身性エリテマトーデスの症状と治療

札幌医科大学附属病院第1内科 今井 浩三

Q & A

Q 全身性エリテマトーデス(SLE)と言われましたが、どんな病気ですか？

A SLEは免疫異常を伴う慢性の病気であり、発熱、だるさなどの症状の他に、皮疹、関節炎、腎障害なども伴うことのあるのが特徴です。免疫異常とは、いろいろな臓器や組織に対する抗体が作られることで、これにより多彩な症状が引き起こされます。

Q SLEが若い女性に多いのはなぜですか？

A SLEは女性に8～10倍多く発症し、特に思春期から40歳までに高い頻度で見られますが、はっきりとした理由は不明です。ただホルモンが関与しているとする説もあり、ネズミの実験では、女性ホルモン(エストロゲン)が発病や抗体産生に関係すると報告されています。

Q 私はSLEですが、子供も同じ様な病気になったり、他人に移ったりするのでしょくか？

A SLEの方の子供さんのことですが、同じ様な病気になる可能性は、

ふつうの子供さん(親にSLEの発症していない)に比較すると多少高いようです。しかし、その可能性は0.1%程度から20%程度と、報告により一定しておりません。従って現実的には、子供さんも同じような病気になる可能性があると考え、時々病院で検査してもらったり、症状に注意するのが重要かと思います。また、他人にうつる可能性については、そのような証拠はない、というのが現時点での考え方です。

Q SLEで現在専門医の治療を受けていますが、今の病院にかかる前にある病院で、関節痛とリウマチ反応があったために慢性関節リウマチと診断されていましたが、何故最初からわからなかったのでしょうか？

A SLEは膠原病の一種ですが、この膠原病には、他に慢性関節リウマチ、強皮症などのいくつかの病気が含まれています。また、ひとりの患者さんにこれらのいくつかが合併することもよく知られております。従ってあなたの場合もSLEと慢性関節リウマチの合併である可能性もあります。一方、SLE単独でも関節痛は生じますので、その時期は慢性関節リウマチとまぎらわしい時期

だったかも知れません。SLEと診断するには、ある期間患者さんを診察して、症状や検査の推移を注意深く観察する必要があります。

Q SLEと最近言われましたが、特にむくんだりするわけでもないのに、主治医は腎生検をする必要があると言いますが、受けた方がよいでしょうか？

A SLEの一症状に腎障害がありますが、これは病気の予後（今後どのように経過するか）に関連する重要な障害のひとつであります。むくみがなくとも、尿中に微量のタンパクが出たりすることはありますので、主治医は腎臓の異常を予想しているのではないのでしょうか。腎臓の病変を的確に把握するために生検は重要な検査ですので受けられた方がよいと思います。

Q SLEに健康食品がよいと知人に言われ、高いお金を出して購入しました。少し良くなったような気もしますが、主治医は検査成績は変わらないと言います。まだ続けていってもよいでしょうか？

A SLEに限らず健康食品のすすめは私共もよく耳にいたしますが、主治医がいらっしゃる以上、その先生にご相談するのが最良の方法と存じます。因みに健康食品として販売されていたものが原因で、筋肉痛が出たりして、販売中止になった食品も最近ありましたので十分ご注意下さい。



平成2年5月19日 交流会（右から2番目が今井先生）

Q 風邪をひいたり、過労になると病気は悪くなるのでしょうか？ またその理由は何故ですか？

A 風邪をひいたり、過労になるとSLEは悪化することがあります。一般的な話ですが、SLEと診断され、ステロイド治療を受けている方は、特に風邪をひきやすい状態にあり、その結果、発熱、リンパ腺のはれ、気管支炎などを引き起こすことが多いので十分注意して下さい。当然過労は全身に悪影響を与えますのでひかえるのが常識です。

Q SLEですが、最近指の関節が変形してきましたが、慢性関節リウマチを合併したのでしょうか？ また、SLE関節炎と慢性関節リウマチの関節炎はどこか違うのですか？

A 指の関節の変形とのことですが、どの関節でしょうか。先端に最も近い関節ならば、変形性関節症といって、SLEと無関係かも知れません。それ以外の関節ですと、SLEと慢性関節リウマチの両方が考えられますが、一般にはSLEの場合は関節痛があっても軽いのが特徴で、骨の破壊性病変（X線検査でわかります）がないのが原則です。ただし関節の変形も、SLEの病気の期間の長い方にまれにみられることがありますので主治医によくご相談下さい。

体 験 記

自立は自律から

—ワープロの仕事を通して—



仕事中的大沢さん

私が膠原病の認定を受けたのは、昭和58年（1983年）5月です。

万年元気印だった私ですが、既に前から病気の兆候はあらわれていたようです。

夏はテニス・水泳、冬はスキーと年中真っ黒のスポーツウーマンでしたが、昭和57年の夏の暑い日、海で数分間泳いだけなのに何故か手が指先から真っ白になってしまいました。その時はちょっと不審に思った程度で、特に痛みもなかったのを忘れてしまっていました。ただ、その年の秋頃から体が非常にこり出し、特に肩こりがひどくなり、何度かハリに通っておりました。そのころ自分自身大きな悩みを抱えており、精神的にかなり不安定な毎

大 沢 久 子 (SLE)

日を過ごしていました。それに加えて年明けの58年1月の中旬頃から仕事などでかなりの過労が続いておりました。

3月の中旬ごろ、突然右手から腕にかけて痛み出し、整形外科でX線検査をしても原因がわからず、また胃腸の不調からバリウム検査をしたりと、そのころから体調の乱れが次々とあらわれてきていました。

4月に体調が不調にもかかわらず行ったスキーの時の写真を見てみると、ほとんど顔は蒼白で、ひと目でむくんでいるのがわかるぐらいです。ところが本人は病気に関して全く知識がなかったため、単なる疲労とばかり思って普通の生活を続けていました。病院に行ったきっかけも社内検診の結果が要検査ということで、自分では病気を全く意識しておりませんでした。

4月28日初診。その時に肝機能・腎機能がかなり低下していること、特に腎盂炎の疑いありということで検査入院が必要と言われました。

昭和58年5月2日入院。5月6日膠原病と宣告されました。

6カ月間の入院治療後、11月12日大
安に退院したにもかかわらず、12月22
日には再入院。昭和60年4月26日退院
までのほぼ丸2年間の闘病生活でし
た。

初期治療はプレドニン40mgだったの
ですが、再入院のときにはリンデロン
5mgから始まり、再発の恐ろしさを身
をもって知りました。

入院中は精神的に不安定な時期もあ
りましたが、精神科のお世話になるこ
ともなく、ただ抜け毛によるハゲを恐
れたり、常に左半身の冷えと痛みに悩
まされたり、足の両方の親指が嵌入爪
になったりと、次々と出てくる症状に
おびえ、毎週の検査データに一喜一憂
していました。入院最初48kgだった体
重が、一時42kgまで減り、その後どん
どん増え最高62kgまで肥りました。会
社の上司がお見舞いに来て「顔が丸く
なる病気かい」と言ったぐらいです。

再入院後は、会社も退職して治療に
専念し、時間を有効に使うことを考え
ました。そして状態が安定してくると
自分の将来について考えるようになり
ました。

年を越した昭和59年は多少の波はあ
ってもかなり症状も落ちついていまし
たので、午後から教育文化会館にラボ
を聞きに行ったりほとんど外出して過
ごし、せっかくお見舞いに来てくれた
人には会えずということもしばしばで

した。主治医は長期入院のためストレ
ス発散が必要と理解して見てくれてい
たようです。

涼しくなりかけた10月下旬より、病
院に近い学校でワープロを習うことを
決め、主治医に許可をもらい、週2回
4カ月間通いました。

そのころのベッドの上はまさに私の
未来の構想の場でした。⁸与えられた自
分の時間を、与えられた条件で、いか
に過ごすか——駒は少ないけれども、
それを最高に生かす方法は？。当初の
私の目的（生活の手段）が、私の生き
る目的となりました。

ワープロで仕事をしていくために、
自分で考えられるあらゆる準備を一人
病院のベッドの上で行いました。本を
買い、資料を取り寄せ、時には不動産
屋がパンフレットを持って来たり、建
築関係者がカーペットの色見本を持っ
てやって来たりしました。病室では回
診と業者の打ち合せ、そのあい間を縫
って外に他の手続に歩きました。退院
の日程が決定してからは、もうほとん
ど病人の自覚はなかったように思いま
す。

昭和60年4月26日に退院。そのまま
入院中に入居手続きを済ませたマンシ
ョンに直行。そこは仕事と通院を考え、
街の中心部で病院にも近い場所でし
た。

両親は最初から猛反対でした。母は

根負けして認めるような格好になっていましたが、父にはほとんど勘当されたような状態で、弟と数人の友人が最小限度の私の荷物を家から運んでくれました。

「人に頼れない」「親に迷惑をかけたくない」という思いが、このような行動をとらせたと思います。

とにかく一人マンションに移り、新生活が始まりました。最初からこの一年は赤字覚悟でいましたので、仕事がなくとも気持ちに余裕がありました。ゼロからのスタートはこれ以上失うものがないので気持ちが楽でした。6月1日開業の予定で、仕事以外の雑務に追われて過ごしました。

退院当初は、やはりまだ余り体調もよくなく、疲れやすくそのころほとんど午後9時ごろには寝ていました。1日何も仕事がないときは指の練習をして過ごしていました。

今思えば、父が反対した理由はよくわかります。形としてはハードはそろっていても、仕事の入ってくる当ては全くなかったのですから。

当初一、二回セールスをやってみましたが、形の無いもの、要するに自分自身を売っていくことの難しさを改めて知りました。自分でらしをつくり、朝早く近くのマンションやオフィスビルに配って歩いたり等いろいろやってみました。

初仕事は、全然収入を予想せずに引き受けた原稿でした。とにかくプロとしてやっていくためには、いろいろな文章に慣れなければと、そのころは目につくものを片っ端に打っていました。新聞や雑誌の記事から、広告のちらしを見てはレイアウトを考え、自分でつくってみたりしていました。

ちょうどそのころ、友人がある会の事務局の仕事をしていて、年次報告書を打ってほしいというので二つ返事で引き受けました。もちろんお金をいただく気持は全くなく勉強させてもらうつもりで打ちました。ところが仕上がってみると、その会の会長さんが、これから仕事を始めようという人にきちんとお金を払ってくださいということで、正規の料金1万6,800円をお支払いいただきました。これが忘れもしない私の初仕事でした。

その会とはその後数年間お付き合いが続きまし、その後友人のロコミ、電話帳を見た人などから少しずつ



平成4年1月25日 道友会と合同札幌地区新年会 司会風景

仕事が入ってくるようになりました。友人の一人はワープロを教えてほしいと、私の内情を察して習ってくれた人もありました。

入院中もそうでしたが、このときも本当に友人のありがたさを実感しました。

今思えば、陰になり日向になり友人が支えてくれたからこそ乗り越えたような1年目でした。そして、そのころ決まって支払日の前日に母が「今月は越せそう？」と電話をかけてきました。父に内緒でお金を包んでくれたこともあり、親に迷惑はかけたくないと肩ひじ張って暮らしていても、このお金が本当にありがたかったこともあり、

そのころ28日の支払日に家賃6万5,000円をいかに捻出するかというのが1カ月の目的でした。売上と手持ちの現金、そして貯金をひっかき回してお金をつくっていました。本当に綱渡りの毎日でした。支払日の朝の入金で、かろうじて6万5,000円そろったなどということも何度かありました。

今年、平成3年（1991年）開業して6年目になります。

人から人へ、口から口へと広がり、その後もとりたてて宣伝広告もせず、セールスもしないで仕事が順調に入ってくるようになり、28日の支払日にはきちんと6万5,000円がそろっている

ようになりました。ありがたいことです。おまけに最近自分から仕事を選べるようになってきました。

もうやめよう、もうやめよう、いい仕事があったらやめようなんて思いながら6年たってしまいました。いい仕事などあるわけもなく、これ以上わがままを聞いてくれる会社がどこにあるのでしょうか。

最近、やっとこの仕事が少し好きになってきました。最初は自分で生きるためには仕方がないと思ってやっていましたが、今は時間を上手に使って結構楽しく暮らしています。

今は両親も認めてくれ、時には父が経営のアドバイスをしてくれたり、母の菜園の新鮮な野菜や食料品を持って寄ってくれたりします。自立しているなんて大きなことを言っているが、親に甘えているなど感じながらも、今自分の事に専念できる環境にいられることに感謝しながら毎日を過ごしています。

病気のことを考えたら限りなく心配は続くのですが、与えられた1回きりの人生、泣いて暮らしても1回、笑って暮らしても1回ですもの。楽しく暮らさなくっちゃ!!

1991年6月記

全身性エリテマトーデス(SLE)の 症状と治療

北海道大学医学部附属病院第2内科 向井 正也

最初に膠原病一般について少しお話しした後、SLEについてのお話しをしていきたいと思います。

まず、一般の方は膠原病といった場合、それだけで一つの病気だと思われる方が多いのですが、実は膠原病というのは一つの病気ではなくて、予後も治療方法も全然違ういろいろな病気がたくさんあります。それを全部合わせて膠原病といっているのですが、頻度の多い順にあげていくと(表1)、慢性関節リウマチ、全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症、次に多いのは多発性筋炎とか皮膚筋炎です。

その次に、頻度は少ないですが、多発性動脈炎があります。それとリウマチ熱。古典的には以上の6つが膠原病といわれていますが、リウマチ熱を除いたほかの5つの病気は原因がまだはっきりわかっていないことと、後に述べるような特徴をもっています。

また、これ以外にも膠原病に似たような病気はたくさんあります。その中でも頻度が多いのは、シェーグレン症候群といわれている病気です。これは、目とか口腔が乾燥してくる病気で、これは場合によってはリウマチと同じくらい患者さ

表1 膠原病とその近縁疾患

- | |
|--|
| A. 腎障害を高率に生ずる疾患 |
| 1. 全身性エリテマトーデス (SLE) |
| 2. 壊死性血管炎を主徴とする疾患 |
| 1) 多発性動脈炎 (PN) |
| 2) Wegener肉芽腫 (WG) |
| 3) 過敏症性血管炎 |
| 4) アレルギー性肉芽腫血管炎 (AGA) |
| 5) 悪性関節リウマチ (MRA) |
| B. 頻度は高くないが、特異な腎障害を生ずる疾患 |
| 1. 強皮症 (PSS) |
| 2. Sjogren症候群 (SjS) |
| C. 腎障害を生じにくい疾患 |
| 1. 皮膚筋炎、多発性筋炎 (DM, PM) |
| 2. 慢性関節リウマチ (RA) |
| 3. Mixed connective tissue diseases (MCTD) |
| 4. ベーチット病 |

んがいるのではないかといわれています。これまではあまり注目されていなかったのですが、今後患者さんがだんだん多くなる可能性があります。その他、ベーチット病などがあり、膠原病類縁疾患といわれています。

次ページの図1は膠原病の特徴を示したものです。膠原病という名前は、最初にアメリカの病理学者のクレンペラーという人がつけた名前です。病理学組織学的には結合組織の疾患です。結合組織の疾患とは、骨、皮膚、筋肉などに炎症が起こってくる病気のことです。

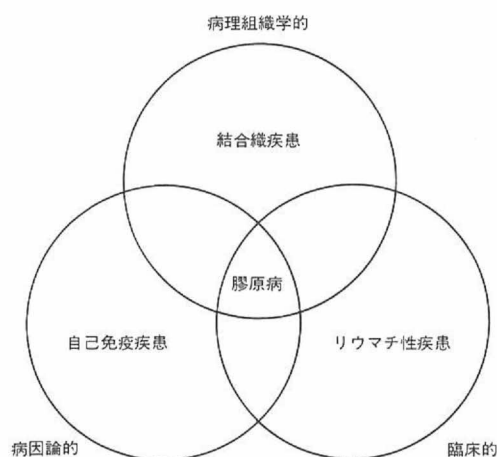


図1 膠原病の現段階

病因論的に考えますと自己免疫疾患です。普通、免疫というのは、外から来たウイルスとか細菌などの異物に対して体を守る働きのことをいいます。膠原病や膠原病に似たような病気では、自己免疫といって、自分自身の体を免疫してしまうような、どうしてこれが起こるのか原因は全くわからないのですが、そういう自己免疫現象があります。臨床的に（患者さんの側から）いいますと、リウマチ性疾患、つまり、関節が痛くなってくる病気であるということ。関節が痛くなってくる病気の中で結合組織に炎症があって、尚かつ、病因的に見ると自己免疫という現象がある。そういう病気のことを膠原病とか膠原病類縁疾患というわけです。

この表2に示されたような症状があったときに膠原病を疑います。特に原因不明の発熱の場合に注意が必要です。

膠原病以外にも同じような症状を出す疾患はたくさんありまして、感染症では結核とか、梅毒とかでも同じような症状

を持っています。こちらの方は治療によって大体は治っていきますが、全く治療法とか予後が違う病気で、悪性リンパ腫とか腫瘍性の病気もありますので、ほかの病気のことも念頭に置きながら、いろいろな検査をしていかなければいけないということです。（表3）

各膠原病でどういう特徴があるかということ、男女比と発症年齢で見たのが図2です。慢性関節リウマチですが、20代の方の発症はあまりなく、50代以降（中年以降）の女性に多いという特徴があります。

SLEですが、10代～20代、せいぜい30代ぐらいまでの若い女性に初発する傾向があります。男性にはそれほど発症していないという特徴があります。強皮症は30代～40代ぐらいの女性に発症している傾向が強く、皮膚筋炎、多発性筋炎は若い人の場合には女性にやや多いのですが、年をとってくると男性も女性も同程

表2 膠原病を疑う臨床所見

- 1) 原因不明の発熱
- 2) 原因不明の体重減少・易疲労感・全身倦怠感
- 3) 貧血
- 4) 関節痛・関節炎
- 5) 筋肉痛・筋力低下
- 6) かゆみをともなわない皮疹
- 7) 皮下結節・石灰沈着
- 8) レイノー現象
- 9) 再発性ないし持続性の漿膜炎
(心膜炎、胸膜炎、腹膜炎)
- 10) 抗生物質無効の肺炎
- 11) 心筋炎
- 12) 無菌性髄膜炎
- 13) けいれんあるいは精神症状
- 14) 末梢神経障害
- 15) リンパ節腫大

表3 膠原病と鑑別を要する疾患

I. 膠原病近縁ないし類縁疾患	III. 腫瘍
ウェジナー肉芽腫症	悪性リンパ腫
大動脈炎症候群	ホジキン病
側頭動脈炎（巨細胞動脈炎）	plasma cell dyscrasia
リウマチ多発筋痛	atrial myxoma with emboli
シェーグレン症候群	腎癌
好酸球性筋膜炎	肝癌
成人発症スチル病	IV. 代謝性疾患
強直性脊椎炎	ボルフィリン症
ベーチェット病	V. Histiocytosis
再発性多発軟骨炎	multicentric reticulohistiocytosis
II. 感染症	eosinophilic granuloma
結核	Schüller-Christian's disease
敗血症	Gaucher's disease
悪急性細菌性心内膜炎	VI. その他
ブルセラ症	薬物アレルギー
梅毒	結節性紅斑
寄生虫症 (trichinosis, toxoplasmosis)	炎症性腸疾患
伝染性単核症	Weber-Christian's disease
ウイルス性肝炎	サルコイドーシス
	アミロイドーシス

度に発症してくる特徴があります。

ここからSLEの話になります。全身性エリテマトーデスというのは、その名前のおとおり全身性の病気です。全身のいろいろな臓器に炎症が起こってくる

病気です。

どういう症状が出てくるかという（図3）、神経症状が出てきたり、顔の典型的な蝶型の紅斑が出たり、手指にも同じような発疹が出たり、レイノー現象、皮膚に紫斑（ぶつけてもいないのに、ぶつけたような跡）が出てくるとか、体の中では腎臓に炎症が起こったり、これは非常に予後に影響するわけですが、それに伴ってたんぱく尿が出たりします。全く別に心膜炎とか胸膜炎とかが起こることもあります。一人の人にこれだけ全部の症状が出てくると非常に大変なのですが、大体の方はこの中のいくつかの症状が組み合わさって出てくるわけで、全部出て来ることはまずありません。

SLEの原因ですが（図4）、ここには遺伝、環境、性ホルモンと書いてありますが、何故起こるかは、いまだにわかりません。ねずみの実験とか双子の人の発

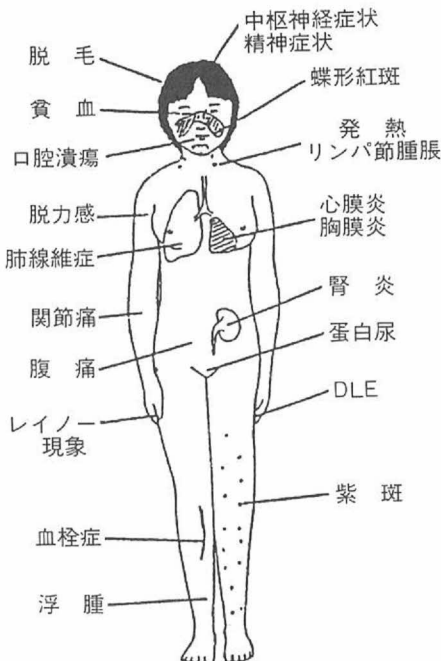
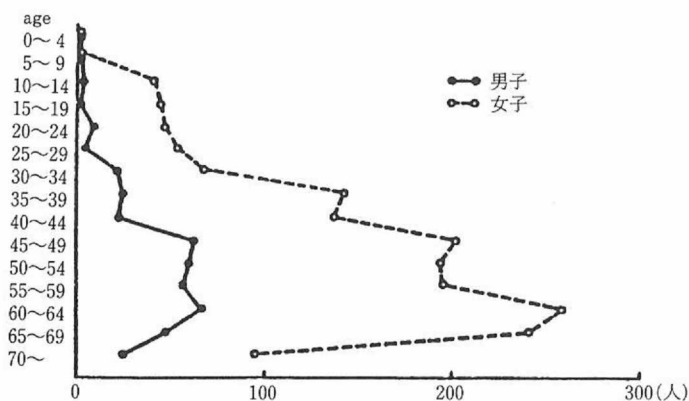
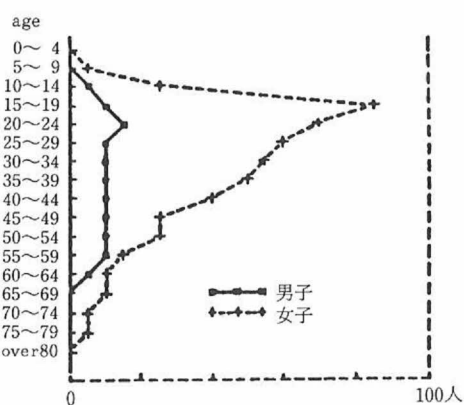


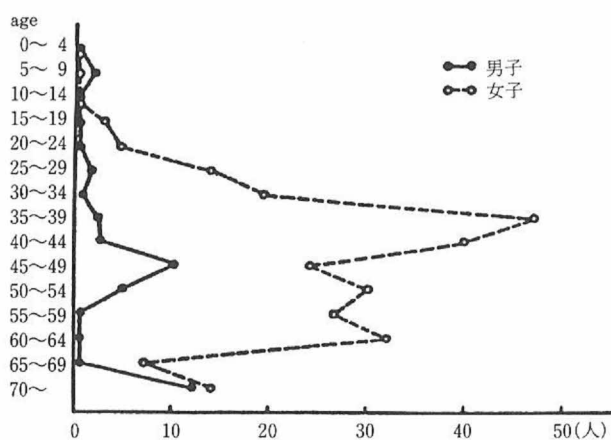
図3 SLEの臨床症状と所見



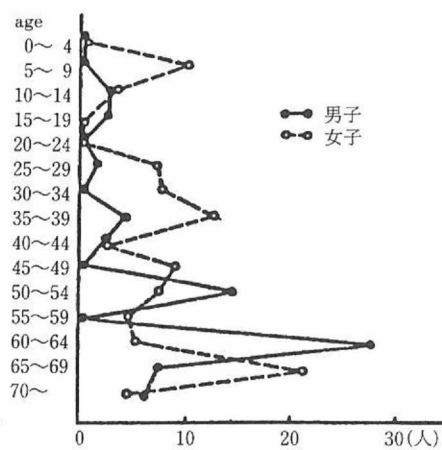
a. 慢性関節リウマチ (RA)



b. 全身性エリテマトーデス (SLE)



c. 強皮症 (PSS)



d. 皮膚筋炎、多発性筋炎 (DM, PM)

図2 発病時年齢階級別有病率 (人口100万人あたり)

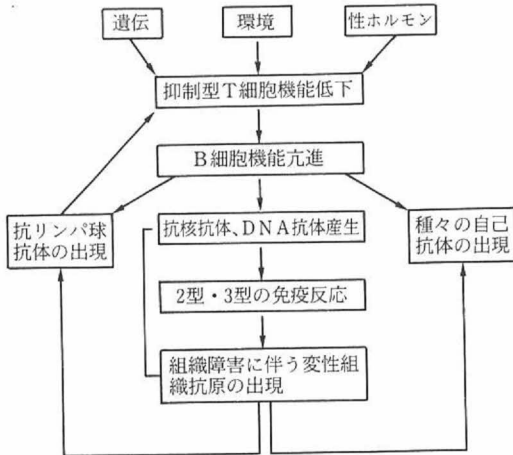


図4 SLEの免疫異常

症率の差から、ある程度遺伝が関係していることはわかっているのですが、ただ親がSLEだからといって、お子さんが皆さんSLEになるということではなく、遺伝はある程度関係していると思いますが、これだけではありません。それ以外に環境因子、これが何であるか全くわからないのですが、もしかするとウイルスのような物が関係しているのかもしれませんが、まだはっきりしていません。それに更に若い女性に多いということから考えると、女性ホルモンがある程度関係している可能性があると考えられます。こういう原因がたくさん重なって、体の中にはリンパ球という免疫を担当している細胞があるのですが、それに異常が起こってきて、その結果、自己免疫現象を起こすような物質、抗核抗体とか抗DNA抗体が作られて、それが体にいろいろな炎症を起こすわけです。もう一方で、抗リンパ球抗体がさらにリンパ球を障害するというような悪循環を起こしていると思われます。

表4 文献的に集計しえた双生児例におけるSLEの一致率

卵性	例数	一致数	一致率(%)
一卵性*	29	16	55.2**
二卵性	9	1	11.1**
合計	38	17	

*確実な一卵性双生児

**危険率1%以下で有意差がある

表4は北大第二内科に一卵性の双生児の方が入院していた時にまとめたスライドです。一卵性双生児は、遺伝的に全く同じ状態で、二卵性双生児は普通の兄弟と同じような遺伝的な状態にあるわけです。それを比べてみますと、一卵性双生児の方が二卵性双生児より、ともにSLEになる率ははるかに高い。ただし、一卵性双生児の片方の方がSLEになったからといってならない人もたくさんいるわけですから、遺伝以外のことも関係していることがこれでわかります。

SLEの初発症状(図5)。どうい

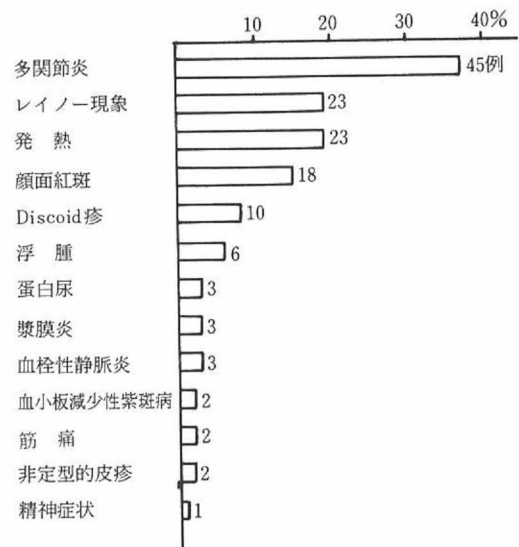


図5 SLEの初発症状 (118例)

表5 全身性エリテマトーデスの改訂診断基準

- ① 頬の蝶形紅斑
- ② 円板状紅斑
- ③ 光線過敏
- ④ 口腔潰瘍
- ⑤ 関節炎
- ⑥ 漿膜炎
 - a) 胸膜炎、あるいは b) 心嚢炎
- ⑦ 腎障害
 - a) 持続性蛋白尿、あるいは
 - b) 細胞性円柱尿
- ⑧ 神経系の以上
 - a) 痙攣、あるいは b) 精神症状
- ⑨ 血液の異常
 - a) 溶血性貧血、あるいは
 - b) 白血球減少症、あるいは
 - c) リンパ球減少症、あるいは
 - d) 血小板減少症
- ⑩ 免疫学的異常
 - a) LE細胞陽性、あるいは
 - b) 抗DNA抗体異常高値、あるいは
 - c) 抗Sm抗体陽性、あるいは
 - d) 梅毒血清反応偽陽性
- ⑪ 抗核抗体陽性

以上の11項目のうち4、あるいはそれ以上の項目が同時、または経時的に、観察期間をおいても常に陽性であればSLEといえる

(アメリカリウマチ協会 1982)

とが最初あって病院にかかるかということです。一番多いのは多発性関節炎です。これだけで来た時に果たしてすぐSLEといえるかどうかは非常に難しく、リウマチとかいろいろな病気も考えなければいけません。

表5はそういうような患者さんが来た時に、SLEと診断をする時の診断基準がアメリカリウマチ協会、厚生省で決まっています。私達もある程度参考にしますが、要するに専門医ではない一般のお医者さんが、どこで診てもSLEと診断できないと困りますので、そのためにこう

いう診断基準があるわけです。一番最初の頬部発疹というのは顔面紅斑です。円盤状発疹というのは、円い打ち抜いたような発疹のことです。光線過敏というのは、日光にあたると日光湿疹が出てくることです。口腔内の潰瘍が出たり、関節に炎症を起こす場合。漿膜炎というのは胸膜とか心臓を包んでいる膜に炎症が起こってくる場合。腎臓の障害は尿たんばくが一日、0.5グラム以上出るような場合、または、尿の中に特徴的な細胞性円柱というのが出てくる場合です。神経学的には中枢神経の症状としてけいれん発作が起こったり、精神病が起こる場合。血液の方では血が溶けてくるような貧血とか白血球が減ったり、リンパ球が減ったり、血小板が減ったりする場合。LE細胞、抗DNA抗体、抗sm抗体、梅毒の反応が梅毒でないのに陽性に出てくることとか、抗核抗体（これはどういうものかということと人間の体というのは一個一個細胞から成っているわけですが、その細胞の中の核というところに対する抗体）が陽性。これらのうちの4つ以上あるのを一応SLEと診断してほぼ間違いないだろうといわれています。これが全部揃っていないなくても、例えば腎臓の一部を取って腎生検をしたり、皮膚の一部を取って皮膚生検をして、それで特徴的な所見があると、SLEと診断することができます。

診断基準にある項目を見ていきますと(図6)、SLEの皮膚病変に一番有名なのは蝶形紅斑といいまして、両方の頬のところに赤い発疹が出てきて蝶のような形になるものです。円盤状ループスといわれる打ち抜き状の発疹が出てくともあります。口腔粘膜の病変として口腔の中に潰瘍ができたり、日光過敏など、この4つが比較的SLEに特徴的といわれている症状なのですが、それ以外にも脱毛、レイノー現象、リベト(主に足に出る網目状の発疹)、紫斑(皮下の出血斑)、皮膚とか指の先の方の潰瘍を起こしてくるとか、指の先が壊死になって壊れを起こしたり、水ぶくれみたいな水泡を起こしてくともありますし、皮下結節といって皮膚の下のところに何か硬いものが触れるようなものを起こしてくともあります。じん麻疹の起こっている部分の血管に炎症を伴ってきて、じん麻疹を起こしてくることや、環状紅斑(円い赤い発疹)を起こすこともあります。

蝶形紅斑：Butterfly flush
Maculopapular eruption
Discoid lesion
顔面以外の紅斑
口腔粘膜病変：口腔の紅斑、硬口蓋などの有痛性の潰瘍
脱毛
日光過敏
レイノー現象
リベト：下肢の網目状の赤褐色斑
紫斑
潰瘍、壊疽
水泡
皮下結節
尋麻疹：Urticarial vasculitis
環状紅斑
帯状疱疹

図6 SLEの皮膚病変

帯状疱疹(ヘルペスウィルスというウイルスでなる発疹)などは、SLEの場合免疫異常が多少あってそういうウイルスに対する抵抗力が落ちていることとステロイドという薬をたくさん使うものですから、免疫力が落ちてしまって、そのために、体の中に普通潜んでいるものが顔を出して帯状に痛い疱疹をつくるということもあります。

また、診断基準の中の関節炎は、普通は変形を起こさないというのが特徴です。

次は胸の方の変化ですが(表6)、SLEで胸の写真を見たらどういふ変化があるかといいますと、胸膜炎、心膜炎が多いのですが、最近注目されているのは、(SLEよりも強皮症の方がむしろ多いのですが、)間質性肺炎といって肺の間質のところに炎症が起こってきて、肺の機能が少し落ちてくるような病態もあります。間質性肺炎がひどくなってくると、肺高血圧症を起こしてくることがあり、これがSLEの予後に影響を与えるため早期の診断が非常に重要だといわれています。北大第2内科では循環器内科に協力していただいて、ドップラー心エコー法という全然侵襲のない方法で肺高血圧の早期診断を行っています。治療法ということになると、なかなか難しい病気です。

中枢神経の方にいろいろと炎症を起こしてくるといわれまして、どういふのを起こしてくるかを、表7にあげていますが、一番多いのは、けいれん発作、

意識障害、精神障害（精神病のような症状を呈してくる）、末梢性・脳神経の方に神経障害を起こしたり、髄膜炎（脳を包んでいる膜に炎症をおこしてくる、脳そのものも炎症を起こして来る）などです。検査として、CTスキャン（脳の断層写真）、脳の中の脊髄の液を調べてみたり、脳波や最近ではMRIなどを参考にして、他のいろいろな症状を見ながら、これがSLEによるものなのか、それとも、元々あるものなのか、それとも場合によってはステロイドを大量に使った時に、

表6 SLEにおける胸部X線異常所見とその出現頻度（自験100例の検討）

胸水貯溜	16例（16%）
間質性肺病変	8例（8%）
板状無気肺	2例（2%）
心膜炎症	20例（20%）

表7 CNS-SLEの臨床的分類
(kassan and Lockshin)

- | | |
|---------------------------------------|--|
| A. 臨床的分類 | |
| 1. 痙攣発作 | |
| 2. 意識障害 | |
| 3. 精神障害 (a.器質性、b.非器質性) | |
| 4. ニューローパシー (a.末梢性、b.脳神経) | |
| 5. 運動神経障害 (a.大脳および他の頭蓋内障害、b.脊髄障害) | |
| 6. 異常運動 (movement disorder) | |
| 7. 髄膜炎 | |
| 8. 脳炎 | |
| 9. その他 | |
| B. 中枢神経系症状を2次的に起こす可能性のある合併症ないし臨床状況の有無 | |
| 1. なし (isolated event) | |
| 2. あり (complex event) | |
| C. 中枢神経系の臨床検査所見 | |
| 1. 異常所見なし | |
| 2. 異常所見あり | |
| 3. 不確定 | |

文献²⁾より引用、一部省略。

多少いらいらしたりすることもあるので、そういうものとの鑑別が重要になってきます。ただSLEの精神症状の場合、体の方の症状と全く無関係に精神症状が出てくることがあります。例えば、治療を始める前は全然何ともなかったのにほかのことで治療を始めて、ある程度経った時に精神症状が出てくることがあります。その場合にステロイドをたくさん使っているから精神症状が出たのではないかということが、いつも問題になるのですが、ほかの病気でステロイドをたくさん使った人を見てみますと、あまり精神症状を伴わない方が多いのです。ということから考えますと、たいていそういう場合、意識障害といってももうろうとした状態を伴っているのですが、そういう場合には、大体ステロイドよりも、治療を始めているのだけれどもSLEによる精神症状の方が多いのではないかと私は考えています。

腎臓の話です。表8はWHOというところで、腎臓を取って生検して、その中の腎臓を見た時にどのような変化があるか、いろいろ分類しているのですが、ほとんど正常な腎臓の人から非常に腎臓の症状の強い人まで、いろいろなタイプの人があります。どうして腎生検が必要かといいますと、まずひとつは予後の判定がある程度可能であり、この結果によりステロイドの維持量をある程度高めに設定する必要があるとか、治療する前ですと、これを見た場合はある程度ステロイドの量を多く使った方がいいのではない

表8 ループス腎炎の形態学的分類

(WHO・1982)

-
- I. 正常糸球体
 - a) すべての観察技術で所見なし
 - b) 光顕は正常、電顕もしくは蛍光抗体法でdepositあり
 - II. メサンギウムのみの病変 (mesangiopathy)
 - a) メサンギウムの拡大および/もしくは軽い細胞増殖
 - b) 中等度の細胞増殖
 - III. 巣状分節状糸球体腎炎 (軽度ないし中等度のメサンギウム病変を伴う)
 - a) "活動性、壊死性病変
 - b) "活動性、および硬化性病変
 - c) 硬化性病変
 - IV. びまん性糸球体腎炎 (高度のメサンギウム、管内的、あるいはメサンギウム-毛細血管係蹄の増殖および/もしくは広範囲にわたる内皮下deposit)
 - a) 分節状病変を欠く
 - b) "活動性、壊死性病変を伴う
 - c) "活動性、および硬化性病変を伴う
 - d) 硬化性病変を伴う
 - V. びまん性膜性糸球体腎炎
 - a) 純粋な膜性糸球体腎炎
 - b) II型病変 (aまたはb) を伴う
 - c) III型病変 (a～c) を伴う*
 - d) IV型病変 (a～d) を伴う*
 - VI. 進行した硬化性糸球体腎炎
-

*これらのsubgroupはIVのカテゴリーに分類することもできる。

かということがわかってくることです。もうひとつは、いろいろ症状が揃っていない時に腎生検をして、これでSLEと診断ができることです。両方の意味で、腎生検が必要になってくるわけです。また組織の所見によっては生活指導 (例えば妊娠、食事など) も少し変わってきます。

病気の活動性はこういうものでみます (表9)。一番ははっきりわかるのは臨床症状で、発熱、熱が38度以上いつまでも続くとか、顔面の発疹が非常に強いとか、足にむくみがある。むくみがあるということは腎臓の障害があるのではないかと疑うわけです。関節が痛い、筋肉が痛い、肺に炎症がある、胸膜や心臓に炎症があ

る、粘膜に潰瘍がある、精神症状がある、眼の網膜のところに炎症がある、リンパ節が腫れている、髪の毛がたくさん抜けてきている、こういう症状があった時に、特に発熱があれば間違いないと思いますが、SLEの活動性が非常に高いのではないかと考えまして、場合によっては入院してもらったりとか薬を増やしたりということになります。検査の方でいうと、血清の補体価というのは何かといいますと、免疫の反応が起こった時に補体が低下してくるのですが、免疫の活動が活発であるということを示しています。抗DNA抗体 (DNAという遺伝子に対する抗体) が高くなる。LE細胞が出てくる。血沈が亢進する。CRP (炎症反応) が出てくる。尿にたんぱくが出てくる。貧血がある。白血球、血小板が減る。抗核抗体が高い。こういうことが活動性指標になっています。どうして患者さんが来ると毎回検査をするかという、臨床症状が出てくる前に、血液の検査の方で異常が出てくることが多いので、まず血液の方でSLEの悪化があるかないかある程度予測がつくものですから毎回血液の検査をするわけです。これだけですぐ薬を増やすことはあまりないのですが、こういう結果として症状が出てきた場合には薬を増やしたり、入院を考えなくてはいけないということです。

次に治療法についてですが (表10)、生活指導としてまず増悪因子を避けることです。紫外線、妊娠・分娩、寒冷、ある種の薬剤、主にペニシリン、高血圧の薬

表9 SLEの活動性指標

臨床症状	
1) 発熱 (特に38℃以上)	1) 血清補体価の低下
2) 発疹	2) 抗二重鎖DNA抗体の高値
3) 浮腫	3) LE細胞の陽性
4) 関節痛	4) 赤沈の亢進
5) 筋肉痛	5) CRP又はFibrinogen異常
6) 肺炎	6) 尿異常
7) 胸膜炎	7) 貧血、Coombs試験 (+)
8) 心炎	8) 白血球減少
9) 粘膜潰瘍	9) 血小板減少
10) 精神神経症状	10) ANF抗体価高値
11) 網膜炎	11) 腎機能低下
12) リンパ節腫	12) 腎生検所見
13) 脱毛	13) 血清蛋白異常 (Alb. ↓, Gl. ↑)
14) レイノー症状	14) 肝機能異常

表10 SLEの治療方針

1. 生活指導

- a. 増悪因子 (紫外線、妊娠、分娩、寒冷、ある種の薬剤、感染、手術、過労など) に留意する。
- b. 食事療法 栄養素の均衡のとれた食事が原則。腎症、高血圧症、高脂血症、糖尿病、消化性潰瘍、肝機能障害などがあれば相応の食餌制限、特別食が必要となる。

2. 薬物療法

a. 非ステロイド性抗炎症剤

軽症例、微熱、関節痛、筋痛、易疲労性等に対して用いる。

b. 副腎皮質ホルモン

	プレドニゾン相当量	適応症状、病態
パルス療法	1,000~2,000mg 3日間静脈内投与	急性進行性腎炎 中枢神経障害
大量	60mg以上	血小板減少、溶血性貧血 中枢神経障害、壊死を伴う血管炎
	40~60mg	漿膜炎 (心タンポナーデ) ネフローズ
中等量	20~30mg	軽症腎炎
少量	5~10mg	発疹、関節炎

c. 免疫抑制剤

Cyclophosphamide, Azathiopurineなど、ステロイド不応性、進行性腎障害、中枢神経障害例はステロイドと併用して用いる。

3. その他

血液透析：腎不全例

血漿交換療法：試用段階である。

の中にもありますが、そういう中のある特定の薬で悪くなることがあります。感染、手術、過労、そういうことに注意して下さい。

食事療法としては、栄養のバランスのとれた食事が原則であり、もし、腎症とか高血圧とか脂質が高いとか糖尿病とか潰瘍があれば、それに合せた食事の制限が必要になります。こういうのがない場合は、特別に何か食事療法をしなければならぬとか、特定の栄養素を飲まなければならないとか、そういう必要は全くありません。普通のバランスのよくとれた食事をとっていれば問題はありません。

薬の治療法としては微熱とか関節が痛い程度の非常に軽い場合は、ステロイドではなくて、非ステロイド性抗炎症剤を使います。それより重くなってくると、ステロイドを使います。非ステロイド性抗炎症剤でおさまらない程度の発疹や関

節痛であれば、ごく少量5～10ミリぐらいを使うとある程度落ち着くこともあります。発熱があって腎臓に炎症がある場合にはプレドニンを40ミリぐらいから使います。明らかに腎障害がはっきりしている場合には、腎生検の結果によっては40ミリから使う人もいますし、びまん性の変化があるような場合には、60ミリぐらいから使います。血小板減少とか血が溶けてくるような貧血、中枢神経障害、壊死を伴うような血管炎がある場合には、60ミリ以上から使います。特に中枢神経障害がはっきりしている場合には80ミリとか100ミリぐらいから使うこともあります。

パルス療法というプレドニゾンではなくてメチルプレドニゾンという薬を1日1グラムを3日間使う治療法があります。これは急性進行性腎炎、非常に重い中枢神経障害の場合に用います。パルス療法は大量に使うから副作用が非常に強いのではないかと恐れる患者さんがいますが、免疫の方を完全に抑えてしまうという意味で感染症にかかりやすいとかそういう副作用はあるのですが、100ミリのをだらだらといつまでも使っているよりは、副作用はむしろ少ないと考えられます。全体としての投与量から考えると、パルス療法の方が少なく済むという可能性もあるので、これは注目していい治療法です。

ステロイド以外に免疫抑制剤がありますが、これはどういう場合に適応になるかということ、ステロイドがうまく効かな

い場合とか、進行性の腎障害があるとか、中枢神経障害がある場合などです。

腎不全になった場合には血液透析が必要になってくることもあります。血漿交換療法（血液の中の抗体とか含まれている血しょうという部分を全部、正常のものと取り換えてしまう治療法）、これは一応保険は通っているのですが、急性進行性腎炎とか中枢神経障害の場合にパルス療法など大量のステロイド投与と併用して使うこともあります。誰にでも行う治療法ではありません。

免疫抑制剤の適応についてですが（表11）、重篤ないし高度の機能障害を招くおそれのある場合とか、可逆的病変というのは元に戻る病変があってステロイドだけではうまくいきそうもない場合、ステロイドに抵抗性ないしは副作用が非常に強い場合などです。注意しなければいけないのは、活動性の感染症です。例えば、免疫抑制剤の副作用はステロイドと違い、白血球が減ってくることが、一番大きな問題になるので、そういう感染症が強いと悪くする可能性があります。白血球や、血小板が減ったりする副作用があるので、最初からそれが非常に少ない人の場合には注意しなければいけません。副作用が十分にチェックできる状態が必要です。全く違う種類の副作用がありますから、患者さんの同意というのが一番大事になってきます。

どういう患者さんに透析が必要になってくるかということ（表12）、透析が必要になるような方は非常に少ないのですが尿

表11 免疫抑制剤の適応例 (ARA)

1. 重篤ないし高度の機能障害を招く恐れのある場合
2. 可逆的病変がある
3. 他の療法に抵抗性ないし副作用がある場合
4. 活動性の感染症がない
5. 禁忌となる血液疾患がない
6. 副作用が充分チェックできる状態にある
7. evaluationのできる項目があること
8. 患者への説明と患者の同意
9. 成績を数人でよく討論すること

が1日400ccをきってしまって尿毒症を起こしている場合、血液の検査をすると、クレアチニンという腎機能が8ミリグラム以上になってしまうときです。こういうような場合は、透析をしなければ命にかかわってきますから、透析に入ります。ただし、透析をしたらそれでステロイドは使わなくていいかというわけではなくて、SLEの臨床的活動性が持続している場合には強力なステロイド治療、パルス療法とかをやっていると、透析をするような腎臓の病態が治ってくる可能性があります。ですから透析になったからもうだめだということではなく、活動性がある場合には強力に治療をしてあげるとまた治る可能性もあるわけです。

こういう治療をして、昔と比べて病気の生存率がどう変わっていったかを見たものが図7です。20年以上前の時代ですが、SLEという病気になると10年ぐらい経つと生存率が60%ぐらいですから、残りの40%ぐらいの方は亡くなっていたわけです。それが昭和44年から48年ぐらいになると少し上がって、最近になるとほとんど亡くなる方はいません。

表12 ループス腎炎の
透析治療のガイドライン

- A. 次の条件を満たせば透析開始の絶対的適応となる
 - 1) 400ml/日以下の乏尿、尿毒症症状の出現
 - 2) 血清クレアチニン8 mg/dl以上の高値
- B. 次の所見のあるときは透析導入後も強力なステロイド治療（パルス療法を含む）を継続する
 - 1) SLEの臨床的活動性の持続
 - 2) 抗DNA抗体価の高値、血清補体価の低値、血中ICの高値

どうしてそういうことになってきたかということ、こういう病気があるということが一般のお医者さんの方もわかってきて、さらに検査を簡単に出せるようになってきたために、非常に軽症の段階のSLEが見つかってきていることが一つ

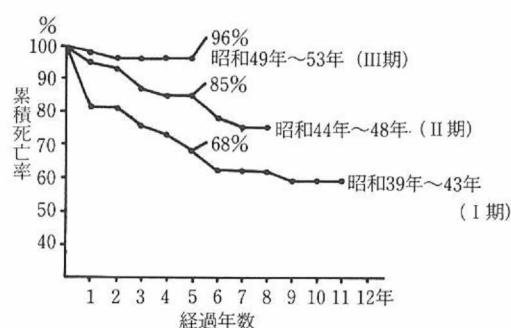
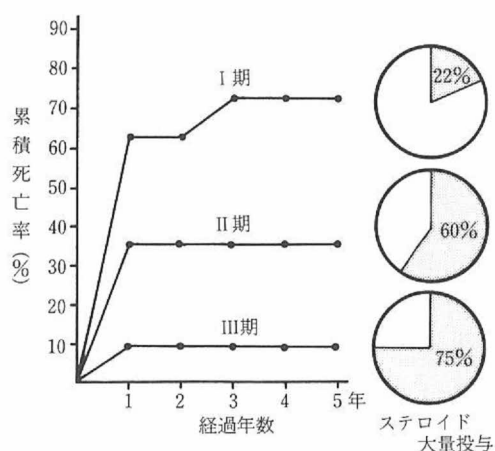


図7 初診年代別の生存率

図8 ネフローゼ症候群の腎不全による
死亡率とステロイド投与量の変遷

と、もう一つは、ステロイドの大量投与です。ステロイドの大量投与をした割合を見てみますと(図8)、昔はほとんどステロイド大量投与をやっていないのです。それにひきかえ、最近では3/4以上の患者さんはステロイド大量投与を受けているのです。そうすると、昔は治療を十分にやっていたなかったために、SLEが悪くなって亡くなる方が多かったわけです。ところが最近では治療を十分にやっているためにSLEで亡くなる方はほとんどいないわけです。

治療をがっちりやれば当然ステロイドの副作用も問題となります。表13に示すように非常に重要な副作用がたくさんあります。消化性潰瘍、これはたいていは胃の薬を併用することで抑えることができます。ほかに骨粗鬆症といって骨がも

ろくなってしまうこともあります。また、イライラ感や多幸感、不眠などの精神症状も起こりえます。問題になるのは感染症です。ステロイドというのは免疫のいろいろな異常を抑えるために使うのですが、その場合に自己免疫だけを抑えるのではなくて、ほかのいろいろな細菌とかウイルスに対する抵抗力も一緒に落としてしまうわけです。その結果として、普通ならなんともないような感染症にかかってしまうことがあります。それが命取りになることが最近多いです。どうしても大量に使う方というのは、ある程度SLEの悪い方なのですが、そういう方が大量にステロイドを使うと、SLEの方は良くなってきているのですが、逆に感染症を起こし、これが予後に影響することがあります。

軽い副作用としては、円形顔貌、にきびが増える、体重が増える、生理が不順になる、糖尿病が出てくる、血圧が高くなってくる、多毛、白血球が増える、皮膚が萎縮してペラペラになってきた感じがするというような副作用があります。ある程度は仕方のないところもありますが、患者さんは若い女性が多いので、円形顔貌とか体重が増えてくるとか、生理不順になるというといやがるのですが、こういうのはある程度薬の量が多い間だけなのです。退院して間もないころは、円形顔貌はある程度続いています、薬が減ってくると大体元に戻ってくるので、それほど神経質にならないでいただきたいと思います。

表13 ステロイド薬による副作用

重症副作用	例数	(%)
消化性潰瘍	13	12.0
精神変調	10	9.3
骨粗鬆症	9	8.3
感染症	9	8.3
軽症副作用		
円形顔貌	42	38.9
痤 瘡	19	17.6
体重増加	17	15.7
月経不順	16	14.8
反跳・再燃	13	12.2
糖 尿	10	9.3
高血圧	7	6.5
浮 腫	7	6.5
多 毛	7	6.5
紫 斑	7	6.5
白血球増多	5	4.6
皮膚萎縮	3	2.8
合計 (108例)	73	67.6

(塩川原表を頻度順に並べかえたもの)

ここで重要なのが、反跳・再燃です。副腎皮質ステロイドは体の中の副腎というところで作っているホルモンと全く同じ物で、命を維持していくのに非常に重要なホルモンです。ですから、それを急に止めると副腎の方は今まで大量に外から与えられたものですから自分ではもう作っていないのです。そういう作っていないところへ薬が全然無くなってしまえば、ホルモンが全く出なくなってしまうから、場合によってはショックを起こしたり、命を落としてしまうこともあり得ます。そこまでいかなくても、病気が非常に悪くなってしまうとか、急に悪くなくても徐々に悪くなることもあります。薬の量を多少減らして飲んでいる場合も、いつまでも良くなならない状態が続くことがあります。

SLEの増悪因子というのがあります。どういうことで病気が悪くなるかを表14に表わしています。大部分は何故SLEが悪くなったのかわからないのですが、残りの何%かはある程度わかっています。こういうことを避ければ、病気が

悪くならない可能性があります。それは、直射日光。これは日光過敏症が病気の症状のひとつの特徴で、強い直射日光時に紫外線を浴びると免疫の方が活発になってくるといふ証拠がいろいろ見つっています。

その他に、寒冷に暴露しない、妊娠・分娩がきっかけになって悪くなる人、ある種の薬で悪くなる人もいます。また感染症で悪くなる人もいます。

直射日光を避けたほうがいいとはいっても、普通の生活をしていると外へ出ないわけにいかないことがあると思いますが、そういう場合に、普通の化粧品の中のサンスクリーンといわれているいろいろなタイプの化粧品が出ています（表15）。要するに、紫外線を遮断する効果があるものなのですが、ファンデーション、クリーム、乳液、いろいろなタイプのものがありますから、用途に合わせて使うことができます。こういうのをある程度使いながら、アウトドアライフを多少楽しむことができます。

妊娠がSLEに与える影響（表16）にどういうものがあるかといいますと、お母さんが亡くなることは非常に少ないのですが、妊娠した方の、ある程度の方は悪くなる可能性があつて、更に産んだ後、1ヶ月～3ヶ月でまた悪くなる人もいます。妊娠ということは腎臓の方に血液が流れにくい状態になっているものですから腎障害が悪くなる可能性があります。逆にSLEが妊娠に与える影響にはどういふものがあるかという、受精率はほ

表14 SLE急性増悪誘発因子

誘 発 因 子	例 数	(%)
日 光	36	8.8
寒 冷	24	5.9
妊 娠・分 娩	21	5.2
薬 物	16	3.9
感 染	13	3.2
そ の 他	13	3.2
予 防 接 種	2	0.5
不 明	282	69.3
計	407	100.0

（厚生省特定疾患SLE調査研究班）

表15 サンスクリーン剤

資生堂インターセプト			
4-tert-butyl-4'-methoxy-cibenzoilmethane glyceryl-p-methoxycinnamate ester			
サンスクリーンミルク(乳液)	SPF10-AA	1,700円	50 g
サンブロックホワイトスティック	SPF20-AAA	2,000円	
サンブロックスティック(ファンデーション)	SPF20-AAA	2,000円	
サンスクリーンフィックスオン(ファンデーション)	SPF13-AAA	2,500円	30ml
サンスクリーンパウダー	SPF 6-A		
ROC			
zinc oxide cinnamade ester			
クリームエクランタル(クリーム)	10A+B	3,800円	50ml
エクランタルオバック(クリーム)	15A+B	3,900円	50ml
オリーリー			
titanium dioxide 2-ethyl-hexyl-p-methoxycinnamate			
セルリッチホワイトデイ&ベースクリーム	SPF10	4,500円	35 g
アクセース			
oxybenzone 2-ethyl-hexyl-p-methoxycinnamate			
クリニカサンスクリーン	SPF 6	2,000円	50 g
クリニーク			
phenyl-benzimidazole-5-sulfonic acid octyldimethyl PABA			
サンシールド(クリーム)	SPF19	3,000円	100 g
オイルフリーサンシールド(ローション)	SPF15	3,000円	110 g
フェースゾンサンシールド(クリーム)	SPF15	4,000円	50 g
コンティニューアスカヴァレイジ(ファンデーション)		4,000円	30 g
カネボウ			
titanium dioxide octyldimethyl PABA			
ウィズサンサンスクリーン(クリーム)	SPF 6	1,300円	60 g
ウィズサンサンスクリーン(クリーム)	SPF10	1,500円	60 g
ウィズサンサンスクリーンケーキ(ファンデーション)	SPF15	2,800円	

は正常ですが、自然流産とか早産が多いということと子宮内の発育不全(胎児が大きくなってこない)があります。胎児が死んでしまうこともあります。けれど、奇形を起こすということはほとんどありません。正常と同じです。妊娠を許可する場合は、ステロイドの維持量で、安定した状態にある場合で、これは自覚症状だけでなく、血液の方でも安定した状態にあるということです。重篤な臓器病

変、特に腎機能低下、腎生検で、びまん性の変化があるような場合は問題になると思います。また、ステロイドによる重篤な副作用の既往がある場合には、もし妊娠中に悪くなった時にステロイドを増やす可能性があるので注意しなければいけません。これが一番問題になることですが、出産した後に周囲に理解のある介助者がいるかどうかということです。産んだ後、お母さんが悪くなる可能性がある

るので、その時誰も面倒をみてくれないと非常に困るわけです。誰も周囲で介助してくれず、一人で全部やらなければならないのはお母さんが過労になるような状態であり避けるべきです。授乳の問題ですが、普通は授乳を禁止するということはあまりありませんが、ステロイド以外にいろいろな薬を飲んでいる場合には授乳を禁止することもあります。でも、大部分は母乳を与えても全く問題はありません。妊娠許可条件というのがありますが、妊娠可能な方には妊娠を勧めています。その際、避妊方法が問題になってきます。今、ピルというのが簡単に手に入るようになってきていますが、ピルというのはホルモン剤で、これだけでいろいろな副作用があるといわれていますし、SLE

が悪くなったり、血栓症（血管が詰まってしまうような症状）を合併してくる可能性があるのが原則として、ピルは使わない方がいいと思います。ほかの方法で家族計画は考えた方がいいでしょう。

最後に表17にSLEの場合の生活指導指針についてあげてみました。寛解期と軽症期と中等期と重症の部分に分かれています。中等症・重症以降は入院して治療をしなければどうしようもありませんから問題はないと思います。寛解期の場合、どういうことに注意しなければいけないかというと、この中ではステロイドが5ミリ以下の人を寛解期といっていますが、北大第2内科ではステロイド5ミリ以下の患者さんはほとんどいせんので、大体10ミリの前半より下で落ち着いていれば寛解期といつかまわないと思

表16 SLEと妊娠、出産

1. 妊娠がSLEに及ぼす影響 1) 母体死亡はまれだが、妊娠中25%は増悪し、産褥期(1~3カ月)で10~15%以下が再燃する。 2) 腎障害増悪に留意 2. SLEが妊娠に及ぼす影響 1) 受精率はほぼ正常だが、自然流早産・子宮内発育不全などの不育症が多い。しかし、奇形発生は少ない。 2) 妊娠中毒症の合併は腎症との鑑別が重要 3. 妊娠許可条件 1) ステロイドの維持量で安定状態にある場合 2) 重篤な臓器病変(特に腎機能低下)がない場合 3) ステロイドによる重篤な副作用既往がない場合 4) 出産後育児に理解ある介助者がいる場合	7. 授乳 ・多量の薬剤を受けている場合や臓器障害の著明な場合は、抗プロラクチン剤の投与により乳汁分泌を抑制する。ステロイド剤の服用は授乳禁止の対象にはならない 8. 家族計画 1) ベッサリーやコンドームが望ましい 2) 低容量ピルは禁忌ではないが、SLE増悪や血栓症に留意しておく 3) IUDも禁忌ではないが、月経困難症や感染症の誘因となることがある
--	--

表17 全身性エリテマトーデスの生活指導指針

指導 病域 区分	判 定 基 準	指 導 要 領			そ の 他	
		安 静 度・運 動 量	食 事	誘 発 因 子		
寛 解 期	1) 無熱 (<37℃) 2) 自覚症状なし 3) 血清補体価および抗D NA抗体価：正常域 4) 白血球数：>4,000 5) ステロイド<5 mg/日 6) 他覚的所見：特変を認 めず	正常人とはほぼ同等の運 動（作業）量、但し、 翌日まで疲労が残らな いように加減する。	平常の食餌、栄養の均衡に 留意。 アルコール飲料：少量なら 可。	なるべく避ける（日光照射、 妊娠、その中絶、寒冷、過労、 感染、外傷など）。 薬剤：アブレンゾリン、プロカ イアミド、ペニシリン、サル ファ剤、ヒドララジッドなど。	1～2カ月に1回 自覚症状（異常の 疲労感、関節痛、 微熱）が現れたら、 直ちに受診させ る。ステロイド中 断を戒める。	禁煙または節 煙。ピルを禁 ず。家族と面 接し疾患の本 態を説明し、 理解と協力を 求める。
軽 症	1) 体温：<37.5℃ 2) 自覚症状：軽微 3) 免疫学的指標：正常域 をわずかに超える。 4) 白血球数：<4,000 5) ステロイド剤<20mg/ 日	安静時間を定める。午 前午後それぞれ2時 間、疾患活動性が鎮ま るに従って短縮する。 疲労度、関節痛が残ら ぬ限度とする。	栄養は十分に摂る。 調理法を考える。 合併症あるときは相応の 特別食とする。 禁酒	極力避ける。 ガラス越しの日光もさける。 大腿骨骨頭壊死のある患者に は加重負担のかからぬように する。 冬は手・足の保温に留意する。	2～3週に1回、 免疫学的指標をも とに管理する。要 すれば入院加療と する。	禁煙 同 上
中 等 症	1) 体温<37.6℃ 2) 関節痛、筋痛、発疹 3) 漿膜炎 4) ネフローゼ症候群を伴 わない腎炎	（入院加療） 安静臥床 洗顔、食事、用便は自 分で行う。 入浴：2～3日に1回	病院の食事箋（特別食、制 限食）による。 在宅患者ならば減塩、低脂 肪とし、良質の蛋白質、野 菜、乳製品を豊富にとらせ る。BUN、クレアチニン を参考とする。	同 上 病床は窓から2 m以上離して 置く。	入院加療 精神障害あれば看 視強化。	無菌性骨壊死 のある患者に は病態説明を よく行う。 自殺に気をつ ける。
重 症	1) 体温：<38℃ 2) CNSループス 3) 心タンポナーデ、急性 腹症 4) 溶血性貧血、紫斑病 5) ネフローゼ症候群を伴 う腎炎、腎不全	（入院加療） 絶対安静、臥床、全面 的介助を必要とする。	同 上 要すれば経鼻栄養、透析食、 ネフローゼ食など	同 上	入院加療	腎不全例には 血液透析につ いて説明をし ておく。

います。安静度としては、正常人とほぼ同等の運動はできます。ただし、問題なのは翌日まで疲労が残らないようにすることです。疲労が残らないようにきちんと睡眠をとることです。食事は特に問題はありません。アルコールも多少なら問題はないと思います。誘発因子は避けなければいけません。薬としては、SLEの人の場合、ペニシリンのアレルギーの人が多いため、ペニシリンは使わないことです。社会復帰は通勤・通学は可能ですし、家事も80%程度までやってもかまわないと思います。病院には定期的に通院が必要です。もし、おかしいなと思ったらすぐに病院に来なければいけません。症状が何もないので、ステロイドを勝手に止めてしまう人もいますが、そういう場合は急に悪くなることもあるので、それは絶対にやめて下さい。禁煙、節煙。できれば禁煙した方がいいです。家族の方の理解が非常に大事になります。軽症の場合、外来で通院している、退院して間もないような時期、もしくは、入院するほどではない状態の場合ですが、ある程度安静時間をとってもらふということと、ガラス越しの日光、保温に注意して下さい。この場合はまだ通勤・通学は避けておいた方がいいとされていますが、全くだめだということにしますと、今はほとんど死なない病気ですから社会生活はある程度必要ですので、考えながら通勤・通学はしていった方がいいと思います。病院には定期的に通うことが大切です。

以上SLEを中心とした症状と治療法、そして日常生活での注意点について、お話しさせていただきました。

(今回使用した資料の大部分は、教科書などより、使用させていただきました。)

この原稿は昭和63年6月12日に行われた医療講演会の内容で、「いちばんぼし」No.66(昭和63年9月10日発行)より転載しました。

向井先生は、平成3年11月よりアメリカ・ニューヨーク州立大学 Stony Brook 校に留学中です。

2) 強皮症とレイノー現象

勤医協札幌丘珠病院内科 田村 裕 昭

Q & A

Q 強皮症に関してですが、皮膚以外にも何か症状が起こることがあるのでしょうか？特に家庭医学書などに必ずといってよいほど記述されている「肺線維症」について詳しく教えて下さい。

A 強皮症は皮膚が硬くなることを主な臨床症状としていますが、症状が皮膚に限局している場合と全身の内臓諸臓器に線維性の硬化が出現する場合があります。前者には小児や若年者に比較的多いモルフィア（限局性強皮症）と呼ばれるものなどが含まれます。モルフィアは外傷後の創傷部位の皮膚が斑状または線状に硬化してくる状態が特徴的です。しかし一般的には「強皮症」といった場合、全身性の病変をきたす強皮症、すなわち「全身性強皮症」を指していることが多いようです。

全身性強皮症（以下、強皮症）は膠原病に属する疾患であり、全身の結合組織（特に皮膚や血管壁や内臓諸器官などに存在する）に膠原線維の膨化や断裂・フィブリノイド変性といった病理学的な異常を認めるようになりますが、侵された臓器の種類やその程度によって重症度や予後が異なってきます。つまり患者さん一人一人によって病状が異なりますか

ら、適切な生活上の注意や治療については主治医の先生と良く相談されなくてはなりません。また、皮膚病変のみならず、全身の臓器病変の存在や進展に注意しながら経過を観察することも重要な病気ですから、適切な全身チェックを定期的にすることが望ましいと言えます。

強皮症の皮膚以外の症状には、①関節症状②呼吸器症状③消化器症状④腎障害に関連した症状⑤心症状などがあります。以下にその特徴を述べてみたいと思います。

①関節症状……手指のこわばり、多関節痛など慢性関節リウマチの関節症状と類似した症状が出現することがありますが、慢性関節リウマチに比較して関節炎症状は比較的軽い場合が多く、関節に水が貯ったり、紅く腫れ上がったりすることは稀とされています。強皮症における関節症状の頻度は全経過を通して見た場合、50～60%くらいと言われており、決して稀ではありません。

初期にはソーセイジ様に手指全体が腫れぼったい感じがしますが、皮膚症状の進行に伴って、手指が硬く曲がってくる場合があります。血液検査でリウマトイド因子（リウマチ反応）が陽性になることもあります。これは、必ずしも慢性関節リウマチの存在を示すものではありません。

せんが、稀に合併症として慢性関節リウマチが存在することもあります。診断に際しては骨のレントゲン写真の結果なども参考にして慎重な対応が必要となります。強皮症に特徴的なレントゲン所見は、末節骨といって指先にある骨が融けて指が短くなったように見えることです。

②呼吸器症状……痰を伴わない咳や息切れがみられることがあります。こうした場合、強皮症に伴って認められる呼吸器病変のうちでは肺線維症に最も注意しなくてはなりません。肺線維症とは肺に線維が増加した状態です。程度の比較的軽いものから進行例まで含めると40～60%の患者さんで認められるとされています。初期の肺線維症はゆっくりと自覚症状なしで進行することも多く、定期的なレントゲン検査の際などに偶然に発見される例もあります。近年では肺CTや肺機能検査(肺活量や拡散能などを調べる)がその早期診断に有用であると報告されています。日常生活に支障を来すほどの息切れや呼吸困難を自覚し酸素吸入を必要とする方もいらっしゃいますが、比較的進行が遅く、さほど強い自覚症状を呈していない方もいらっしゃいます。早期からのD-ペニシラミン投与が有効な場合もあり、広く用いられています。

また、比較的急速に呼吸器症状が増悪するような場合、気管支炎や肺炎を合併していることもあり、日頃からこうした感冒に代表される気道感染症には十分な注意が必要です。間質性肺臓炎が合併したような場合にも呼吸器症状の悪化が懸

念されますが、感染症を十分に除外した上でステロイド剤や免疫抑制剤の投与を行うことが効果的な場合があります。したがって、咳・痰・息切れ・発熱などの症状を認めるような場合には、簡単に「かぜ」とかたづけてしまわずに、早いうちに主治医に相談すべきでしょう。

心不全症状(下肢のむくみやゼロゼロした痰を伴う呼吸困難など)を伴った進行性の呼吸困難を認める場合には肺の血管の内側の部分(内膜という)が厚くなって、肺高血圧症といって肺動脈圧の上昇を認めることがあります。

③消化器症状……顔面の皮膚硬化や顎の関節障害のために大きな口が開けられないことや舌の動きが制限されることがあります。唾液分泌が低下して強い渇きを感じたり、水気の少ない食物の吞込みが困難になったりするシェーグレン症候群が合併している方もいらっしゃいます。

食道下部の筋肉が萎縮したり、線維化を来したりした結果、食道のぜん動が低下し、つかえ感を自覚される場合もあります。また胃液が逆流しやすくなり、食道炎や食道の潰瘍を起こし、むねやけやみぞおちの痛みを自覚される方もいらっしゃいます。これらの食道病変は最も頻度の高い内臓病変の代表でもあり、注意が必要です。また抗炎症剤の投与などと関連した薬剤性の胃・十二指腸の潰瘍や炎症も生じやすく、注意が必要です。

大腸や小腸のぜん動(腸の内容物を送るための腸自体の動きのこと)も低下し、

おなかが張ったり、便秘がちになる患者さんが多いようです。常日頃から便通に注意を払うことや上手な下剤の使い方をマスターしておくことが大切です。

④腎障害に関連した症状……強皮症に伴う腎障害は本邦では比較的少ない（数％の発症頻度）とされていますが、突然始まる急激な血圧上昇が特徴的です。その結果、頭痛・視力障害・鼻出血などを来したりします。病理学的には腎臓の血管の内膜が厚くなって、結果として血管の内径が小さくなって腎臓の血液の流れが悪くなったりすることなどが原因と考えられています。多くの例では蛋白尿・腎不全を認めるようになります。急速に全身状態が悪化したり、尿の出が悪くなることがあり、早期に治療を開始しなくてはなりません。

⑤心症状……心臓の筋肉の線維化によって、不整脈や心不全を来す患者さんもいらっしゃいます。心臓の血管がレイノー現象の際に認められるような痙攣を起こし、その結果循環が悪くなって心臓の筋肉が線維化を来すという説もあります。動悸や胸が重苦しいといった症状を自覚された場合には、心電図や胸部レントゲンなどの検査を含めた適切な心臓の評価が必要と思われます。心のう炎といって、心臓を包んでいる袋と心臓の間に水が貯留してくることもあります。

以上、主たる臓器障害とその症状について解説してきましたが、この他に末梢神経障害や甲状腺疾患や肝臓疾患を合併していらっしゃる方もいます。このよう

に他の膠原病と同様に全身の様々な臓器に多発性の臓器病変を来す疾患として強皮症を理解しておくことが重要です。

しかし、最初にも述べましたように、これらの諸症状は患者さん全員に必ず出現するというものではありませんので、必要以上に心配なさることは避けなくてはなりません。

Q 強皮症の治療法について教えてください。やはりステロイド剤を使うのでしょうか？

A 強皮症治療に関しては、いまだに根治的治療方法が確立されていませんが、全身の臓器病変の状態を適切に評価し、進行を最小限に食い止め、合併症を予防するという考え方が重要です。

基本的には、保温や禁煙・外傷から身を守ること・適切な運動による拘縮の予防・過労や精神的ストレスを避けること・感染予防などの日常生活の注意が重要です。

薬物療法には、関節炎に対しては各種非ステロイド系消炎鎮痛剤が使用されることが多いのですが、胃腸障害や腎臓障害などの副作用の定期的なチェックが大切です。

線維の形成や蓄積を抑える目的でD-ペニシラミンやコルヒチンが使われ、効果的な患者さんもいらっしゃいます。これらの薬剤も定期的な副作用チェックが重要です。この他にアザチオプリンやサイクロフォスファマイドといった免疫抑制剤が有効なことがあります。

副腎皮質ステロイドホルモンはゆっく

りと進行する病態には無効なことが多く、強皮症の治療薬としては、他の膠原病の場合ほどに頻用されていません。しかし、急性間質性肺臓炎の増悪期などには大量に投与されることもありますし、コントロールの難しい関節炎に少量用いられることがあります。また、皮膚病変の浮腫期（皮膚のむくみ）には有効なことが多く比較的よく用いられています。

その他、肺高血圧症・心不全・各種消化器症状、腎障害に対しては各々の病状に応じた治療薬を併用し、これらの臓器障害に伴う症状に対応したり、悪化を防いだりします。

Q レイノー現象が一番つらいのですが、日常生活の上で注意することを教えてください。レイノー現象は指だけに起こるのでしょうか？また寒くなったときだけに起こるのでしょうか？またレイノー現象の治療にはどんなものがありますか？

A 強皮症の大部分（40～60％）がレイノー現象で発症すると言われており、医師にとっても患者にとっても悩みの種となることが多い症状のひとつです。レイノー現象は、強皮症以外の膠原病や振動病・胸郭出口症候群などでも認められることがあり、典型的な場合には、寒冷にさらされた時などに手指の皮膚が真っ白になり、暖めると少しずつ紫色から変化して赤くなって元通りになります。寒冷刺激の他に精神的緊張でも起こることがあり、一過性の末梢循環障害と考えられます。ひどい場合にはしびれ感

や疼痛を伴ったり、皮膚梗塞といって血豆の様な皮膚変化を来したりすることもあります。

また臓器レイノーといって、腎臓や心臓・肺など内臓の比較的細い血管にもレイノー現象と同様の血管のれん縮が起こり、各種臓器の循環に影響を与えていると考える説もあります。

日常生活上の注意は、レイノー現象の発作を起こさないようにするといった点からも重要です。寒冷にさらすことを極力避けること、精神的ストレスを上手に発散するため込まないこと、タバコはやめること、手足はもちろんのこと体全体を暖かくすること、寒い日や風の強い日の外出は避けることなどが重要です。

薬物等による治療として、血管をひろげて血の巡りを良くする効果のある血管拡張剤が用いられています。これらの薬では血圧が下がりすぎることなどがあり、注意が必要です。皮膚潰瘍を生じたりするような重症例には血管拡張作用のあるプロスタグランディンE₁の点滴や静脈注射が用いられ、効果的です。この他に経口的に投与するプロスタグランディンE₁製剤も使用されることがあります。抗血小板薬、ビタミンE、ビタミンB₁₂なども用いられていますが、効果の程は定まっていません。副腎皮質ステロイドホルモンが有効な例もありますが、副作用で逆に動脈硬化や血液が血管内で固まりやすくなるといったことも心配されますので、医師とよく相談の上で適応を決定しなくてはなりません。血漿交換

療法が有効なこともあると報告されていますが、この方法は血管確保が困難な例が多いことや効果の持続といった点で評価が一定しておらず、現時点では実際に行われることは稀です。



昭和63年 1 月 24 日 札幌地区新年会

3) 多発性筋炎の症状・治療・日常生活

北祐会神経内科病院 深澤 俊行

Q & A

Q 多発性筋炎と言われましたが、本を見ると悪性腫瘍の合併が多いと記載していますが、この病気では皆癌になるのですか？

A 多発性筋炎と診断された患者さんにおける悪性腫瘍の合併は、特に比較的高齢者の方では注意が必要です。ただし、その頻度は決して高くなく、多発性筋炎全体の中ではせいぜい一割弱といわれています。一般に、多発性筋炎と言った場合、1群；狭義の多発性筋炎、2群；皮膚筋炎、3群；悪性腫瘍に伴う筋炎、4群；小児筋炎、5群；他の膠原病に伴う筋炎、の5群に分類することが多いわけですが、御質問の様に、「多発性筋炎と診断された患者さんのうち、どのくらいが悪性腫瘍になるのか？」とい

った問題ではなく、「臨床的に多発性筋炎と診断された人たちの中で、何パーセントかの患者さんは悪性腫瘍を伴っているタイプ（3群）のことがあるので、特に比較的高齢の方は、きちんと検査を受けておく必要がある。」と理解しておくべきでしょう。

Q 皮膚筋炎と言われましたが、この皮疹もSLEと同じように日光に当たると悪くなるのでしょうか？

A 程度の違いはありますが、皮膚筋炎の皮膚症状も光によって増悪することは知られており、SLEとともに光線過敏性疾患に分類されています。ただ、さまざまな薬剤によっても光線過敏症になることがありますから、その点注意をしなければいけないと思います。

Q 皮膚筋炎ですが、やはり腎臓が悪くなるのですか？また強皮症では

どうですか？

A 強皮症における腎障害は重要な合併症のひとつでその病態もかなりわかってきているようです。重篤な場合は著明な血圧上昇をきたし、腎クリーゼと呼ばれます。腎クリーゼは強皮症患者全体の5—20%に発症するといわれ注意が必要です。自覚的には頭痛、悪心、あるいは視力障害の出現が重要で、また定期的な検査も必須です。詳しくは膠原病の専門医のお話を聞くべきでしょう。

それに対して皮膚筋炎—多発性筋炎の腎障害については十分にわかっていないのが現状です。急性に激しい筋炎が生じると、ミオグロビン血症という状態を呈

し、それに続発する腎不全例もまれにみとめられますが大部分は適切な治療で治癒します。また、糸球体腎炎の報告もありますが、かなり稀で、筋炎との関連もまだはっきりしていないようです。

Q 多発性筋炎で病院にかかっていますが、最近先生から、間質性肺炎と言われましたが、関係あるのでしょうか？

A 間質性肺炎は多発性筋炎の重要な合併症のひとつで、頻度も決して稀でないと言われています。間質性肺炎が初発で筋症状が遅れて出現してくることもあります。

1. 臨床症状

①筋症状： もっとも大切な症状は体幹に近い四肢（特に下肢）の筋力低下で、多くの場合は数週から数カ月の経過で進行する。当初は漠然とした「脱力感」として感じる人が多いが、次第に筋力低下が明らかとなる。「階段が昇り難い」、「しゃがんだ姿勢から立ち上がり難い」、「洗濯物を干したり髪をといたりする際に腕が挙がり難い」、「子供を抱けない」、などの症状を訴える。

全身のどの筋肉も侵される可能性があり、これを「筋脱力の分布が非選択的である」といい大切。この点は筋ジストロフィー症と異なっている。頸部の筋はしばしば障害され、その場合、仰向けから頭を挙上できなくなる。頻度は少ないが

ノドの筋肉（咽頭筋）が障害されると飲み込みが悪くなる（嚥下障害）。全身の筋力低下が進むと呼吸するための筋肉（横隔膜や他の呼吸筋）も弱くなり呼吸に障害をきたす重症例もある。

約半数の患者さんに筋痛（筋肉の自発痛、圧痛）がみられ、急性に発症した患者さんに特に著明である。

初期には、力が弱くなっても筋肉のやせ（萎縮）がほとんどない。この点は、末梢神経障害や筋ジストロフィーで早期から筋肉の萎縮がみられるのと対照的である。進行例や慢性に発症した例では次第に萎縮が目立つようになる。

②皮膚症状： 顔面、四肢、前胸部、背部に对称性に、紅斑（皮膚が紅潮してみえる皮疹）、色素沈着、色素の脱出などがみられる。上眼瞼の紫紅色の浮腫性紅

斑(ヘリオトロープ様紅斑)、四肢関節背面の紅斑や手指関節背面の紫紅色の丘疹(皮膚面からの限局性の小隆起性の皮疹)(ゴットロン徴候)、爪周囲の紅斑などは本症に特徴的とされる。前胸部や背部の皮疹は、やがて萎縮性、毛細血管拡張、色素沈着、色素脱出などの、いわゆる多形皮膚萎縮(ポイキロデルマ)の状態となる。日光過敏もみられ、またしばしば掻痒や知覚過敏症を訴える。

③その他の症状： 心臓症状は以前はまれと考えられていたが、最近の専門的な検査法によると70—80%ぐらいの頻度だろうといわれている。軽症の不整脈が圧倒的に多く、予後に直接関係することは少ない。頻度は多くないが、むしろ心臓の筋肉自体にも病変を有する、いわゆる「心筋炎」の合併が問題で、突然死というかたちで見つかることもまれにある。

肺の病変はもっとも予後を左右する合併症のひとつといえる。他の膠原病の場合と同様に間質性肺炎が特に重要である。痰を伴わない咳(乾性咳嗽)をよく訴えるが、全く症状がないうちに急激に悪化することもある。嚥下障害のある患者さんでは誤嚥性の肺炎をきたす可能性がある。誤嚥性肺炎は重篤化することがまれでなく、飲食の際には充分注意しなくてはならない。

多発性筋炎自体の直接の影響で消化器系に病変をきたすことはまれといえる。腹部症状が出現した場合にはステロイド剤による副作用などの他の原因をまず考

慮すべきである。ただし、小児の筋炎では血管の病変(血管炎)を合併していることが多く、腸間膜動脈の血管炎によって消化管の潰瘍をつくり、腹痛、吐血、下血などをおこすことがある。もちろん、他の膠原病や悪性腫瘍などを合併している場合には、その症状としてのさまざまな腹部症状をおこしうる。

多発性筋炎で腎障害が問題となることはまれで、その全体像についても十分に明らかとはいえない。急性に激しい筋炎が生じると、ミオグロビン血症という状態になり、ミオグロビンが腎臓の尿細管というところにたまってしまい、まれに腎不全をおこす。ミオグロビンは筋肉のなかにたくさん含まれているもので、急激に筋肉が壊れるとそれが血液に漏れ出してしまふ。これがミオグロビン血症。また、関連はまだはっきりしないが、まれに糸球体腎炎という腎障害がみられる。他の膠原病を合併している場合には、当然それによる腎障害が出現しうる。

膠原病や悪性腫瘍を合併する場合、それらにもとづくさまざまな臨床症状を呈してくることは言うまでもない。

2. 治療

①一般的な注意事項： 何を目的に治療するかに明確な意識を持つことが重要。担当医と十分に話し合い、「何を期待してどのような治療を進めて行くのか？注意事項は？予想される効果・副作用は？」などを十分に理解する。例えば、CPK(CK)などの検査データの評価は非常

に重要だが、こだわりすぎてはいけない。CKを治療しているのではないのだから……。CKばかりをみていると例えばステロイドミオパチーは見逃される！（ステロイドミオパチーではCKの値は上昇しないんですから）

また、前述のごとく、心臓・肺を中心とした合併症の早期発見のために、心電図や胸部X線写真などの定期的検査は欠かせない。

②薬物療法： 副腎皮質ホルモン（ステロイド剤）…多発性筋炎に対する中心的治療薬剤である。一般的にはプレドニゾロン錠を使用することが多い。初期治療には1日60mg以上の大量を用いるのが短期的にも長期的にも望ましいとされる。しかし、関節症状、皮膚症状を伴う例、あるいは抗核抗体陽性例では1日30mg程度からはじめても十分に有効な場合が少なくない。それぞれの例で、合併症の有無、副作用などを考慮したうえ、適量を判断する。

一般的に「ステロイド剤はかなり効く」が、無効例や効果の不十分な例も稀ではない。治療開始が早ければ早いほど治療効果は良好だから早期発見がとても大切。急性・亜急性の患者さんには概ねステロイド剤は有効だが、慢性になってしまうと効果が不十分なことが多い。初診時の重症度と予後には相関がない。すなわち、症状が重い（と自分が思っても）からといって悲観的になる必要はまったくなく、逆に、軽い（と勝手に思い込んで）からといって中途半端な治療でやめ

てしまっては断じていけない！

プレドニゾロンではあまり有効でない難治例にはSLEに対するのと同様のパルス療法が有効な場合がある。

ステロイド治療では、症状が改善したあとの減量の仕方が大切。もっとも犯しやすい失敗は、減量の時期、ペースがはやすぎること。早すぎるステロイドの離脱は再発を招きやすい。症状が寛解しても油断は禁物！決して焦らずに、じっくりゆっくり減量していくことがコツで「急がばまわれ！」。治療効果が良好な患者さんにおいても、おおよそ3年くらいの治療期間が必要といわれている。

ステロイド剤を比較的長期間にわたって服用するのでその副作用には充分注意する必要がある。感染症をおこし易く、治りにくい糖尿病、月経不順、副腎機能不全などの内分泌異常、消化性潰瘍、膵炎、食欲亢進などの消化器症状、頭痛、不眠などの精神神経症状、満月様顔貌、体重増加、脂肪肝などの脂質代謝異常、骨粗鬆症、筋脱力、血圧上昇、浮腫、白内障、多毛、にきび様皮疹などなど様々な副作用が知られている。ステロイド剤が原因で筋脱力をきたす、いわゆるステロイドミオパチーは、頻度は少ないが大切な副作用。症状からは多発性筋炎の再発と区別できない。見逃されると誤った治療を受ける可能性があり注意が必要。したがってステロイド剤による治療中にもかかわらず筋脱力が再び増悪した場合には一応ステロイドミオパチーも念頭におく。また、ステロイド剤によって食欲

が亢進することはよく知られているが、余計な体重増加は筋脱力にとって不利であり厳に注意すべきである。「栄養をいっぱい摂ったら、きっと筋肉の足しになる」といった誤解からモリモリ食べてドンドン……てしまっては、……あとが大変。いずれにせよ、何か変調を自覚したら、すぐに訴えることが重要。

免疫抑制剤……ステロイド剤に難治性の患者さんに対してステロイド剤との併用あるいは切り替える薬として考慮される。ステロイド剤の投与量を減らす目的で併用される場合も多い。使用開始の基準は施設によって様々だが、1) プレドニン40mgから60mg/日を最低3カ月、あるいはさらに大量の隔日療法を6カ月行っても無効な例、2) ステロイド剤は有効ではあるが副作用のため充分量、あるいは充分期間投与出来ない場合、3) ある程度ステロイド剤は有効であるが、回復が不十分であまりにも長期間、具体的には2年間程度、治療を続けなければならない場合、をひとつの目安にしようと提唱されている。

使用薬剤としてはazathioprine (イムラン、アザニンなど)、methotrexate (メソトレキセート)、cyclophosphamide (エンドキサン)、cyclosporin (サンデュミン) などが使用される。代表的な副作用としては白血球減少があり、高度な場合は危険である。定期的な血液検査がどうしても必要。感染症をおこしやすい、出血性膀胱炎 (エンドキサン)、脱毛 (エンドキサン) なども良く知られた副作用

である。その他にも様々な副作用が報告されており、その可能性について担当医より十分な説明をうけておきたい。副作用が比較的少ないのと、医者が使い慣れているという観点からすれば、イムランやメソトレキセートから始めるのが無難といえる。

＊ ＊ステロイド剤も免疫抑制剤も

効かない場合が本当に困る！ ＊ ＊

そこで焦って治療法を変更する前に

＃診断は本当に正しいのか？

＃薬剤は必要充分量使用しているか？

＃副作用、その他の機序による脱力あるいはCK上昇の可能性はないか？ (例えば、ステロイドミオパチー)

などをもう一度検討する！

治療方針を決める目的で、再度の筋生検をお願いすることもありうる。

③その他の特殊療法： 血漿交換療法、蛋白分解酵素阻害剤、 γ -グロブリン大量療法、インターフェロン、全身放射線療法、胸腺摘出術なども試みられているが、必ずしも有用とはいえない。今後の検討が必要である。

3. 日常生活

①食事： 特異的な食事療法といったものではなく、基本的には何を食べてもかまわない。慢性に経過して脱力が持続している場合には良質の蛋白を多めに摂取する。ステロイド剤の副作用で骨に障害をきたすことがあり、また、筋肉にとってカルシウムは重要なのでカルシウム分を少し多めに摂る。ステロイド剤を服用

していると食欲が増し、また太り易いの
で摂取カロリーは控え目にする。出来れ
ば栄養士さんの指導を受けるのが望まし
く、また定期的な体重測定も意味がある。

②運動： 急性期には安静が望まし
い。慢性期になると安静にしてばかりも
いられずある程度の運動が必要だが、過
激な運動は慎まなければならない。ウェ
イト・トレーニングなどで筋力がアップ
するのは健康な筋肉の場合であって、病
気の筋肉は悲鳴をあげて壊れてしまう。
必ず担当医と相談しながら運動量をきめ
ていく。ストレッチ体操は筋肉への
負担も軽く、気分転換にもなり非常に有
用。

③生活環境： 特に慢性期で在宅療養
している患者さんの場合には、自分のま
わりをかえることもかなり有効。例えば、
ちょっとした工夫で入浴、トイレ、移動
などが楽になる場合が少なくない。具体

的には、シャワーチェアを使う、トイ
レの座面を高くする、ベッドや椅子は高
めにする、廊下や階段に手すりをつける
など。また、日常的な衣服は着替え易い
機能的なものが望ましい。

4. おわりに

多発性筋炎の診療に神経内科としてか
かわることは少なくない。しかし、他の
膠原病が並存したり、各種の合併症を有
する場合を考慮すると神経内科など単科
のみで診療することは得策とは言えな
い。各科での連携がきわめて重要と言え
る。しかし、すべてを包括して患者さん
にかかわっていく担当医はさらに重要で
ある。それらがうまくいってはいじめて、
誤った情報に振り回されることのない、
信頼関係に根ざした十分な医療が期待で
きると思う。



昭和63年 6月12日 医療講演会

4) シェーグレン症候群について

総合病院北見赤十字病院内科 種 市 幸 二

Q & A

Q 最近、目がゴロゴロしたり、口が乾いて食事がとりにくくなってきましたが、これもステロイドの副作用でしょうか？

A 目や口の乾燥感はいろいろの場合に現れます。一般に高年齢になりますと、特に病気がなくても皮膚がかさかさになるように目や口の腺の分泌も低下し、目や口の乾きを呈することがあります。また、試験や面接など精神的に緊張する場面になりますと口がカラカラになることはよく経験されます。ステロイドの重篤な副作用として感染の増悪および誘発、消化性潰瘍、糖尿病、動脈硬化、精神変調、骨折などがあります。ステロイドの副作用の消化性潰瘍を予防するためにしばしば胃薬を併用しますが、その胃薬の中に腺の分泌も同時に止めるものがあり、その胃薬を飲むことによって、目や口が乾くこともあります。さらに、糖尿病の合併は尿検査や血糖検査により診断されます。したがって、糖尿病の合併もなく、現在飲んでいる胃薬にも腺の分泌を抑える作用がなければ、シェーグレン症候群の併発を疑って検査する必要があります。

Q 病院でシェーグレン症候群と言われましたが、どんな病気なのか十分な説明が聞けませんでした。いったいどんな病気ですか？また、私はすでにSLEですが、このように他の膠原病を合併することが多いのですか？

A シェーグレン症候群は簡単に言うと涙腺や唾液腺などの外分泌腺に炎症が生じ、涙や唾液の分泌が悪くなり、目や口の中が乾く女性に多い病気であります。シェーグレンと言う病名はこの病気を初めて報告したスウェーデンの眼科医の名前からきたものです。シェーグレン症候群は場合によっては耳、鼻、咽頭、食道、胃、すい臓、肝臓、膵、皮膚、肺、腎臓、神経、血管、甲状腺などが障害されることがあり、その時は多彩な症状を呈します。また、全身倦怠感、関節痛や腫脹、筋肉痛、レイノー現象、日光過敏を伴うこともあり、ますますシェーグレン症候群の病状を複雑にしています。シェーグレン症候群は慢性関節リウマチなどの膠原病に合併する2次性のものとその他の膠原病を合併しないシェーグレン症候群単独の1次性の2つのタイプがあります。1次性でも2次性でもシェーグレン症候群の中心となる病態は水分を分泌する組織、特に涙腺や唾液腺の分泌障害があることです。

シェーグレン症候群の原因は現時点では不明です。少し難しい話になりますがシェーグレン症候群は涙腺や唾液腺にリンパ球（ウィルスや細菌から身体を守る白血球の1種）が浸潤して慢性の炎症を起こすため分泌障害を生じる病気です。また、さまざまな自己抗体（抗核抗体、抗SSA抗体、抗SSB抗体）がシェーグレン症候群の患者さんの血液中被見られることより自己免疫疾患と考えられています。つまり、遺伝的素因と環境因子によって自分の腺組織に対して自己免疫し、慢性の炎症が生じるのではないかと考えられています。遺伝的素因として欧米ではHLA-DR3と言う遺伝子と関係していると報告されていますが、日本では証明されていません。また、環境因子として最近、EBウィルスが注目されていますが、多くの健康人の唾液にも存在し、まだまだこれからの問題です。

シェーグレン症候群の症状は腺症状と腺外症状に大きく区別されます。眼の症状で最も多いのは眼の中に砂が入ったようにごろごろするという異物感です。また、患者さんは灼熱感、眼脂が多い、日差しがまばしい、眼疲労感、かすみ感などを訴えます。しかし、悲しいときなどは多くの場合涙は出ます。口腔内乾燥感としては口の中がからからするとかねばねばするという症状が多いです。また、進行した場合は食事時（特にトーストなど）に水を多く飲まないで飲み込みにくい、味覚や臭覚の低下、ひどい虫歯、口が乾いて会話がうまくできないなどの症

状を訴えます。そのほか、繰り返す耳下腺の腫れ、鼻づまり、耳の詰まった感じ、しわがれ声を生じることもあります。また、多くの場合胃酸の低下により萎縮性胃炎を併発します。さらに、特殊なことですが、膵臓や肝臓の障害を呈することもあります。全身および腺外症状としては肺、腎、筋、神経の障害として疲労感、体中が痛い、関節痛、朝のこわばり、咳、四肢のしびれ感やちくちく感を訴えることも稀なことではありません。

シェーグレン症候群は原因不明の目および口腔内乾燥症状を呈し、血沈の亢進、白血球減少、リウマチ因子陽性、高ガンマグロブリン血症、抗核抗体、抗SSA抗体、抗SSB抗体陽性時強く疑われ確定診断するために次の3つの検査を行います。また、腺の乾燥症状がなく、腺外症状や免疫学的異常を呈する時にもシェーグレン症候群が疑われる場合もあります。1つは耳下腺造影検査です。この検査は頬のところの口の中にあるやや盛り上がった耳下腺開口部に細い柔らかいチューブを入れて造影剤を注入し、患者さんがレントゲンの台でうつ伏せの状態写真をとるものです。耳下腺造影検査はシェーグレン症候群の患者さんの85—90%に陽性で最も感度が高い検査です。特に痛みも伴いませんし、検査終了後良く耳下腺部を揉んでおけば感染などの合併症の心配も必要ありません。もう1つは乾燥性角結膜炎の検査です。これは眼科を受診していただくことになります。眼科ではシャーマー試験、ローズベンガル

染色試験、フルオレセイン染色などが行われます。シャーマー試験は涙が出ないことを客観的にみる方法です。ろ紙を下眼瞼にかけて、5分間眼を動かさないようにして涙のしみたところの長さを計る検査です。シェーグレン症候群の患者さんは10mm以下しか涙が出ません。ローズベンガル染色試験の方はローズベンガルという赤い色素を点眼し、球結膜の細かい傷をみる検査です。この色素は目にしみますが、シェーグレン症候群に特異性の高い検査ですので必ず受ける必要があります。3番目の検査としては口唇腺の生検があります。下唇の内側を舌で触るとぐりぐりしたところがいっぱいあります。この1つ1つが小唾液腺でここをメスで少しだけ切り、病理組織検査を行います。少々痛い検査ですが、大切な検査の1つですので1度は受けて下さい。これらの検査の中1つでも陽性所見が得られるとシェーグレン症候群の診断がなされます。

先ほども述べましたが、シェーグレン症候群には膠原病を合併しない1次性と膠原病を合併する2次性のものがあり、頻度は半々と考えられています。シェーグレン症候群を合併する頻度は慢性関節リウマチの30—35%、全身性エリテマトーデスの10%、強皮症の50—70%と少ないものではありません。したがって、膠原病の患者さんは乾燥症状を呈したときはその他に原因が考えられないときはシェーグレン症候群の合併も考えられます。

シェーグレン症候群の治療は原因が明らかになっていない現在では的確な治療法はありませんが、さまざまな対症療法が工夫されています。口腔内乾燥症状に対しては虫歯治療と予防が重要です。それは毎日、歯にフッ化物を塗布すること、食間に砂糖を含む食物や飲料水を止めること、毎日、プラークを歯から除くこと、定期的に歯を診てもらうことなどです。また、唾液分泌量の低下は口腔カンジダ症を引き起こし、口角炎、口腔の灼熱感や味覚障害を招きます。これらの症状は抗真菌剤により改善させることが可能です。さらに、シュガーレスのチューインガムの常用は唾液分泌を促進させるのに有用と考えられています。人工唾液はさまざまなものが開発されていますが、有効性、味、持続時間など現時点では問題点が多いです。軽度の口腔内乾燥症の患者さんでは頻繁に水をすすることが有効であることが知られています。しかし、重篤な口腔乾燥を呈している人には、人工唾液は特に夜間は助けになります。これらの口腔内乾燥症状の治療に加え、さまざまな薬物療法も試みられています。日本ではブロムヘキシン（商品名ピソルボン）や麦門冬湯^{ばくもんどうとう}が使用され、有効の時もあり、1度は試みられても良い治療です。目の乾燥症状に対しては点眼薬を必ず使う必要があります。結膜炎や角膜炎を防ぐことになります。軽い病気のようにですが傷ついた角膜に感染を生じると直りにくいこともあり、場合によっては失明の危険もあります。したがって、滅菌

された、防腐剤を含まない点眼薬を使用する必要があります、もちろん水道水はいけません。また、市販の点眼薬は防腐剤を含んでおり、長期に使うと目を傷めることとなりますのでシェーグレン症候群の患者さんは必ず病院で目薬をもらうようにしましょう。また、目の乾燥症状を悪化させる状態を避ける必要があります。たとえば、読書やコンピューターでの長時間での仕事のときは瞬きを多くするようにする。また、低湿度、エアコン、ほこり、眼瞼の過剰な化粧は避けるなどです。鼻の乾燥症状に対しては鼻用の生理食塩水で鼻腔洗浄が有効です。また、鼻翼にビタミンEオイルをつけることも有効です。シェーグレン症候群の乾燥症状に対してステロイド剤を使用することは一般にはありません。しかし、腺外症状の1部にステロイド剤を使用することもあります。間質性肺炎、糸球体腎炎、末梢神経炎など例外的です。最後になりましたが、シェーグレン症候群の患者さんは薬物アレルギーが多いことに注意する必要があります。市販の風邪薬を飲んでも薬疹、肝障害、場合によっては髄膜炎まで生じることがあります。したがって、薬は必ず主治医と相談してから服用するようにしましょう。

Q シェーグレン症候群と言われていますが、最近性生活がうまく行かず、困っています。これは病気と関係ないのでしょうか？

A 膣の乾燥、性交時疼痛、外陰部不快感および真菌感染症はシェーグ

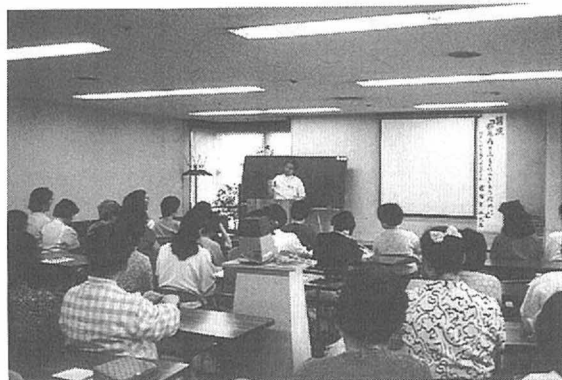
レン症候群の女性に共通してしばしばみられますが、膣の潤滑性が適度にある場合も多く、一方シェーグレン症候群のない一般の女性にも膣乾燥が問題となることがあります。したがって、膣乾燥がシェーグレン症候群によるものかどうかは原因となるその他の病気を除外する必要があります。つまり、閉経期、卵巣摘除、感染症、糖尿病、骨盤内病変、体の衰弱および充分な性的興奮がないことが除外されてはじめて膣乾燥や性交時疼痛がシェーグレン症候群に起因していることになります。この場合は性交がうまくいかないのは生理的問題（シェーグレン症候群の乾燥症状の1つ）であり、性的興奮がないためではないことをお互いに理解する必要があります。婦人科の先生と相談するのがよいでしょう。一般には水溶性潤滑剤を膣に使います。油性のものは膣の自浄作用をそこないますし、敏感な膣組織をふやかす原因になります。また、精子の動きを阻害するため児を希望する場合は油性剤は禁忌となります。

Q 私は24歳の既婚者です。シェーグレン症候群と診断されています。今後、子供を希望していますが、妊娠は普通にできるのでしょうか？また、この病気は胎児にどんな影響があるのでしょうか？

A シェーグレン症候群の患者さんの60—80%は抗SSA抗体という自己抗体が血液中に見られます。この抗SSA抗体は胎盤を通して胎児に影響を与えることがあります。それは新生児ルー

プスと先天性心臓ブロックです。新生児ループスは10人に1人くらい生じると言われていますが、皮疹程度の軽いものが多く、生後3—6ヶ月で自然に改善するものが多くあまり心配の必要はありません。一方、先天性心臓ブロックは60人に1人くらい生じると考えられていますが、時には胎児の生命をおびやかすような完全房室ブロックを起こすことがあります。したがって、妊娠中は超音波検査などの十分な胎児の観察を必要とし、特に妊娠20—24週目は場合によっては胎児心拍数モニタリングが行われることもあります。胎児の心臓障害が判明したときの治療はステロイド剤の使用や血漿交換

療法が報告されていますがまだ確立していません。また、第1子が先天性心臓ブロックで抗SSA抗体陽性の母親が第2子を希望した場合、先天性心臓ブロックの可能性は25%と高率になりますので妊娠するかどうか、また妊娠初期から積極的に治療するかどうかなどさまざまな問題があります。抗SSA抗体陽性のシェーグレン症候群の患者さんが妊娠した時は少数ではありますが、胎児に危険をおよぼすことがあります。しかし、妊娠が禁忌ということではなく、主治医、産科医及び小児科医が協力することにより十分妊娠の継続及び分娩可能と考えられます。



平成元年 6月24日 北見地区医療講演会



平成3年10月12日 北見地区10周年記念交流会

5) 膠原病にみられる皮膚症状について

市立札幌病院皮膚科 嶋 崎 匡

1. 膠原病と皮膚変化

膠原病の大部分は昔は皮膚病でした。そのことは例えば紅斑性狼瘡、皮膚筋炎、硬皮症、結節性動脈周囲炎といったように皮膚に関係した言葉が入っていることでも分かります。その後臓器の病変、免疫異常などの内科的変化がだんだんと分かってきて、診断も全身症状や、検査成績から付けられるようになり、皮膚の方は膠原病の皮膚というような付け足しみたいになってしまいました。しかし、皮膚の変化はやはり大切で、現にいくつかの病気では皮膚症状が診断の重要な項目になっていますし、皮膚に変化がある以上、人目につきますので患者さんの気分にも甚だ影響致します。

それやこれやで皮膚の変化は診断や治療の目安にもなりますし、皮膚変化の治療、あるいは日常の注意を含めて皮膚についての知識が重要になって来る訳です。

生物の進化とは苛酷な条件に適応してきた歴史なのはご存じの通りです。日光熱、湿気、乾燥、寒冷といった環境因子は、詩的には天地の恵みではありますが、反面それぞれ生物に有害な働きもします。日光は肌を痛めて老化を促進しますし、熱は体の水分を奪うし、酷く寒けれ

ば生物は凍えます。皮膚は直接外界に接していて有害な作用を特に受けやすい所に特徴があります。膠原病では免疫の異常があるし、全身の結合組織の変化があるし、血管の変化があるしで、更に影響が大きくなります。だから病気を悪化させないためには、環境因子による刺激を減らす必要があります。そのためには日常生活にも注意がいるわけですし、皮膚科医は日常生活の注意にコマゴマと口を出し過ぎるので嫌われますが、それなりに理由のあることなのです。病気の療養に大切なのは食事ばかりではないのです。

以下に主な膠原病で皮膚に関係する日常生活上必要な注意事項に触れることにします。SLEが多い病気ですので中心になりますがご了承下さい。

2. SLE

1) 皮膚症状

(1) SLEの皮膚症状

皮膚症状は多種、多様、多彩です。鼻、背、頬、耳に出来る蝶型の紅斑は目立つし分かりやすいので有名です。手塚治虫の漫画ブラックジャックではアザの様にやたらハッキリ描かれていますがそんなのばかりではありません。カブレやシミみたいに見えるものもありますので要注意。その反対に蝶型の紅斑があっても違

う病気(例えば一カブレ、ニキビ、薬疹、ウイルスによる病気など)のことがありますのでそれだけでは即断出来ません。手足のゆびの硬い紅斑、円盤状皮疹、脱毛、レイノー症状、日光過敏、紫斑、手の平、足の裏、爪の周りの角化や紅斑がSLEで多く見られる皮膚変化ですが、皮下の結節(しこり)、潰瘍(皮膚の一部が崩れる)、粘膜の変化、環状の紅斑、一見尋麻疹のような紅斑、水疱なども起こってきます。虫刺されと思っていたのが始まりだった、などと言うこともありますので怪しいと思った時には皮膚科医にご相談を。

(2) 合併症の皮膚症状

病気それ自体やステロイド剤の副作用で抵抗力が下がっていますので感染症の合併症が多くなります。また免疫異常による病気の合併もよくあります。症状はそれぞれ多種多様ですので、これも怪しいと思った時には皮膚科医にご相談を。気が付いたら体中ミズムシだったなんて事が無いわけではありません。

2) 日常生活の注意

(1) 日光に特に注意が必要です

日光が悪い理由には紫外線で皮膚の細胞の核酸あるいは細胞膜が変性してアレルギーの原因となる。結合繊の蛋白が日光で変性しやすい。日光で傷んだ皮膚が治り難くなっている。紫外線が更に免疫力の低下を起こす、などの説がありますが、とにかく日光はかなりの悪役です。外国ではSLEの増加は日光浴をやたらやるためだという説が根強くある位で

す。でも日光に当たらなければ健康がという患者さんがいますが、日光浴信仰は日光の少ない北ヨーロッパで、工場労働者が屋内で青い顔をして働き、金持ちが真っ黒になって遊んでいた時代の迷信が尾を引いているに過ぎず、全世界に通用する考えではないのです。北国だ、最果てだ、とありますが、北海道でも先進国の中では紫外線が強い地域なのです。若い女性で、色白でそばかすのある人は特に注意が必要です。

①一般的注意：外出には、長袖の服を着て、日傘、帽子、手袋を使うこと、なるべく曇った日、早朝、夕刻の外出がいいのですが——。室内でもカーテンやブラインドで直射日光を避けるといいでしょう。運動会に一寸だけ行って抗核抗体がものすごく上昇した患者さんもいますので運動会、遠足は慎重に。また真夏のジリジリとした光だけが強いという誤解がありますが、紫外線は5月頃から強くなり真夏が来る前にピークになっていますのでご注意ください。

②日光過敏症を起こしやすいものに注意：薬剤(テトラサイクリン系=ニキビによく使います、クロロサイアザイド=血圧の薬、抗糖尿病剤、精神神経安定剤の一部、抗ヒ剤の一部=痒み止め、鼻水止めに使います、など)。植物(ミカンの類、セリ、ミツバの類、ランギク、ソバ、イネ、ハトムギなど)、香水、香料や薬用石けんが皮膚を日光に敏感にすることがあります。

③サンスクリーン剤もある程度予防の役にたちます：地上まで降りて来る紫外線には二種類あります。その中で波長の短いB紫外線がよくない、ガラスを通り抜ける波長の長いA紫外線は心配ないとされていました。しかし今日ではAもBも両者共に悪いとされていました。ですから、サンスクリーンクリームはA紫外線とB紫外線の両方に効くものを選んで下さい。ただし過信は禁物です。

(2) 寒冷もSLEの悪化因子の一つです。特にレイノー現象のある人で注意が必要です。灯油が高いので節約したい気持ちは分かりますが秋から冬には室温を下げないように、外出する時には伊達の薄着をせず、手袋、マスクで保温する。水仕事をする時には冷水を避けて湯を使うといいでしょう。凍瘡（しもやけ）が生じやすい人も多いのですが注意することは同じです。

(3) 病気それ自体でも、薬（ステロイド剤）の副作用でも抵抗力が下がっていますので、バイキンやカビの感染による合併症それも面倒な型が多くなります。例えばミズムシ、爪に入って白く厚くなったり、足の底がゴワゴワ、バサバサになる角化型など治り難い型になりやすいので予防や早期治療が大切です。バイキンも付き易いので皮膚を清潔に。水痘、帯状疱疹、単純性疱疹などウイルスによる病気は重症になることが多いので、早くに抗ウイルス剤を使うといいでしょう。

(4) 切り傷、虫さされ、やけど、時に

は手術、などの皮膚の傷害でSLEが悪化する場合がありますので、傷をしない様注意しましょう。

3. 強皮症

1) 皮膚症状

皮膚の浮腫（腫れ）で始まり、硬化（硬くなる）、ついで萎縮という経過をとります。多くの場合手足のゆびの末端、顔の皮膚の変化が、目立つし生活にも影響する症状であることはご存じの通りです。

2) 日常生活の注意

皮膚については末端の保温と血液循環を心がけることが特に必要です。SLEと同じ様に秋から冬には室温を下げないこと、外出時の保温、水仕事で冷水を避けることが大切です。入浴、マッサージもいいでしょう。指先に潰瘍がある場合にはバイキン感染を予防するようにしましょう。そのほか悪化を避けるためには振動するもの、例えば長時間ミシンを使ったり、バイクを乗り回したり、手仕事（編物、裁縫、ピアノ、ワープロ、コンピューター）したりするのも避けた方がいいでしょう。

4. 皮膚筋炎

1) 皮膚症状

浮腫（腫れぼったい）紅斑で始まります。特に眼の周りでは独特の紫色になるのでヘリオトロープ様紅斑と呼ばれます。爪の周りの紅斑、関節部の色素沈着がある紅斑、頸から胸、背中にかけての紅斑も特徴的です。

2) 日常生活の注意

SLE程ではありませんが紫外線に当たる部分に皮膚変化が起こり易い傾向がありますので日光に気を付けましょう。また筋力が弱る病気ですので、転んだりつまずいたりして傷を作り易い、膠原病の常として傷が治りにくいので外傷にも注意が必要です。



平成2年10月14日 札幌地区医療講演会（左が嶋崎先生）

6) ステロイドの副作用と免疫抑制剤

市立札幌病院第2内科 河野通史

Q&A

Q ステロイドとはどんな薬ですか？
副作用が多いといわれましたが何故SLEにこの薬を使うのですか？またどのような機序で効くのですか？

A 副腎皮質ステロイド（以下ステロイド）は、副腎皮質から分泌されるホルモンの1種で、生命の維持に不可欠なものです。薬としては人工的に合成されたものを使用しており、プレドニゾンなど数種があります。その作用は、抗炎症作用、抗アレルギー作用、抗免疫作用など多彩で、抗炎症作用はリポコルチン類似タンパクを介するホスホオリパーゼA₂阻害作用によるとされ、大量投与

ではBリンパ球やヘルパーTリンパ球の機能低下による抗体産生低下などの免疫抑制作用が考えられており、これにはサイトカインの関与もあり非常に複雑です。SLEに対して大量を使用する場合には、その免疫抑制作用を期待している訳ですが、他の薬ではステロイドと同等の効果をあげられるものはなく、その副作用もステロイドより重篤です

Q SLEで入院してステロイドを使用されましたが、最初は確かに症状も重く自分でも入院が必要だと思いましたが、治療してすぐ元気になったのに何故長期の入院が必要なのか教えてください。

A SLEの急性増悪時の自覚症状（発熱、皮疹、関節痛、倦怠感など）は、たいていステロイド治療によりかなり早期に消失します。しかし病気の原因である免疫異常はまだ改善されていないのです。この免疫異常の改善のためには、長期にわたるステロイド治療が必要で、この治療をしませんと、病気が再び悪化することがあります。ところが長期の大量のステロイド治療中には、感染症、糖尿病、消化管潰瘍、血栓症などの合併症がおこり易く、なかには緊急に治療をしないと生命にかかわることもあります。したがって、ステロイドが維持量近くになるまでの入院が必要になる訳です。

Q ステロイドを長く服用していますが、医者突然薬を中止してはいけなかったと言われましたが、何故ですか？

A ステロイドは、われわれの生命の維持に不可欠なホルモンで、成人では通常1日にプレドニゾン換算5mg程度が副腎より分泌されています。しかしステロイドを長期に内服していると、自分の副腎の機能が低下してステロイドを分泌しなくなります。この時に急に薬を中止するとステロイド不足のため、発熱、食欲不振、倦怠感、筋肉痛、ショック症状などの離脱症状が現れ非常に危険です。したがって中止する場合には慎重に徐々に減量する必要がある、必ず主治医の指示にしたがってください。

Q 手術をしましたが、この時一時的にステロイドを増やされました。

この理由はなんですか？

A 一般に手術などストレスがかかる状態では、ステロイドの需要量が増加します。ステロイドを服用していない時には、自分の副腎から自然にステロイド（内因性ステロイド）が必要量分泌されストレスに対処しますが、ステロイドを長期内服している患者さんは内因性の分泌が殆どないため、通常の服用量よりステロイドを増やす必要があり、増量しない時には病気が悪化することもあります。ストレスの程度にもよりますが、ステロイドの増量は通常中等量でよく、1～2日に5～10mgずつすばやく減量し、数日～1週間のうちに前の量にもどします。

Q SLEでステロイドの治療をうけていますが、先日主治医より糖尿病もあるからインスリン注射が必要だと言われましたが、副作用でしょうか？

A ステロイド治療によりその副作用として糖尿病状態になることは時にみられます。すでにあった軽症の糖尿病がステロイドにより増悪することもあります。まったくなかった人でもそれまでかくれていた糖尿病素因がステロイドにより現れる人もいます。特に血縁者に糖尿病のいる人が要注意です。またステロイドで食欲が増し、体重増加の著しい場合になり易いので、食餌療法を行う必要があります。糖尿病を合併した場合の治療ですが、ステロイド大量使用時にはインスリン治療が必要ですが、維持量内服時には経口糖尿病薬または食餌療法

のみで可能なことがほとんどです。

Q ステロイドを内服した後より、朝早く目がさめたり、イライラしますが、副作用でしょうか？

A ステロイド内服をはじめた後のことです。副作用の可能性が高いと思います。ステロイドには精神神経系の副作用として、不眠、イライラなどの精神変調、うつ状態、多幸症などがあり、大量使用時には程度の差はありますが、かなりの患者さんに現れます。多くは軽症でステロイドが減量されると症状が消えますが、重症の時には思い切って精神安定剤や睡眠剤を使用し、症状の増悪をくいとめます。どちらにしろいずれは消失する訳ですから、思い悩んだりあせったりしないで主治医に相談することが肝腎です。

Q 娘がSLEで入院中ですが、ステロイドを開始した後からおかしな行動をとったり、看護婦さんのいうことを全く聞かないような事があり、主治医はSLEの精神症状だと言いますが、ステロイドの副作用ではないのでしょうか？

A SLEのステロイド治療中に精神症状が現れた場合は、SLEによるものかステロイドの副作用か非常に迷います。それはSLEの精神症状が、ステロイド治療によりSLEの臨床的活動性が低下してきた時におきることも非常に多いからです。SLEによる精神症状であれば、ステロイドを増量しないと急速に悪化し、時にはけいれん、意識消失といった中枢神経ループスといわれる重

篤な状態になり不幸な転帰をとることもあります。したがって通常はいったんステロイドを増量し症状の推移をみるのが賢明で、十分量のステロイド治療でも症状の改善がない場合にのみステロイドの副作用と考え急速に減量するのが安全です。

Q ステロイドを長く使用していると感染症に対して抵抗力が落ちると言われましたが、何か他の病気を合併したためでしょうか？もし違うとすればその理由は何故ですか？

A 決して別の病気を合併した訳ではありません。ステロイドの長期使用による抗体産生の抑制や免疫機能の低下（これらは病気を抑えるためにも必要なことですが）により抵抗力が落ち、一般感染症以外に通常はほとんど病原性をもたないような微生物によるいわゆる日和見感染症もおき易くなります。したがってステロイド大量使用時は、これらにすぐ対処できる様に入院すべきですが、プレドニゾロン換算で20mg程度になるとこれらの頻度はずっと低下してきます。ただ少量使用時でも陥入爪、むし歯、切傷などからの感染には十分注意していただきたいと思います。

Q 入院中にステロイドを大量に使用されて、カリニ肺炎にかかりましたが、友達にその話をしたらエイズだと誤解されてしまいました。SLEでもそのような感染症にかかることがあるのでしょうか？

A カリニ肺炎は、前述の日和見感染症の代表疾患で、エイズで有名になりましたが、ずっと以前より日本でもみられており、SLEばかりではなく他の膠原病、血液疾患、悪性新生物などの免疫力の低下した患者さんにまれにみられます。この肺炎はとにかく早期発見、早期治療ができないと呼吸不全となり死亡することが多いので頻度は低くても常に留意すべき疾患です。あなたの場合は入院中の発病で治癒しましたが、SLEでの発症は多くはステロイド大量使用時および大量から中等量への減量期ですので、こういった意味でも入院管理が必要となります。維持量のステロイド治療中におこることはまずありません。

Q 最近ステロイド治療をされてから眼鏡が合わなくなりましたがどうしてですか？また眼に副作用のあることがあるのですか？

A ステロイド治療中に視力の低下をきたすことは時々みられます。いろいろな病態が考えられますが、ステロイドの副作用としては、水晶体の電解質濃度やムコ多糖類の変化、眼圧の上昇などがおこり、白内障や緑内障となることがあります。主として大量使用時には緑内障に、少量でも長期使用時には白内障に注意します。さらに膠原病自体でも眼病変をきたすことがありますので、視力低下を自覚した時には早期の、また自覚症状がない場合でも定期的に眼科専門医の診察を受けることが望まれます。

Q ステロイドで十分に症状がよくなりませんが、主治医は免疫抑制剤を使いたいといいますが、どんな薬ですか？副作用はありませんか？

A 膠原病では、ステロイドの単独治療で十分な効果が得られないあるいはステロイドの減量が思うようにできないといった場合に、さらに強い免疫抑制効果を得るためにアザチオプリン、シクロホスファミドなどの免疫抑制剤を併用することがあります。そうすることにより今までのコントロールできなかった病態が改善することも多く、試してみる価値は十分あります。ただこれらの副作用は一般的にはステロイドより重篤なものが多く、血液、肺、心、肝臓など重要な臓器の障害をきたすことがまれにみられますので、十分に注意して使用することが大切です。

Q 免疫抑制剤を使うと妊娠してはいけないと言われましたがどうしてですか？また一生妊娠できないのですか？また男性の場合はどうなのでしょう？

A 免疫抑制剤の使用中に妊娠した場合には、動物実験で胎児に奇形をおこすことが認められており、ヒトでも胎児に奇形をおこす可能性があるため少なくとも使用中は妊娠をさけるべきです。通常は中止後6ヵ月以上経過すれば、前記の心配はなくなるため病状が落ち着いてくれば、妊娠可能です。また男性の場合はごくまれに無精子症をおこすことがあり、特に若年者に大量に使用すること

はひかえなければなりません。

以上、ステロイドの副作用と免疫抑制剤についての御質問にお答えしましたが、最後にステロイドの副作用をまとめて表に現わします。

ステロイドの副作用

代謝系	中心性肥満、糖尿病の発現と増悪、高脂血症、満月様顔貌、非ケトン性高張性昏迷、体重増加、野牛肩
内分泌系	副腎皮質機能不全(ステロイド離脱症候群)、月経異常、成長障害(小児)、精子数の減少
筋、骨	骨粗鬆症、骨頭無腐性壊死、ミオパチー、筋肉痛、関節痛
皮膚	皮下組織の萎縮、紫斑、多毛、創傷治癒障害、アクネ
眼	白内障、緑内障
中枢神経系	精神障害、偽脳腫瘍症状、不眠
体液、電解質	浮腫、高血圧、低カリウム性アルカローシス
消化器系	消化性潰瘍、腸穿孔、膵炎、脂肪肝
免疫系	各種感染症の誘発と増悪、免疫反応の抑制
血液	白血球増多、リンパ球減少、血栓傾向

SLEを代表とする膠原病の生命予後は、ステロイド治療を上手に行うことで飛躍的に向上してきました。しかしステロイドにはここにあげた様なさまざまな副作用がありますので、これらによく注

意して使うのがベストです。不安に思うことなどは主治医とよく相談して、決して自分で内服量を調節したりしないことが大切です。



昭和60年8月24日 札幌地区勉強会にて(左から2番目が河野先生)

7) 膠原病の合併症

函館中央病院内科 早坂 隆

膠原病の合併症は、主要なものを挙げますと感染症、無菌性骨壊死、白内障、緑内障、動脈硬化症、骨粗しょう症、胃潰瘍等がありますが、これらには病気自体と治療薬の相互作用で引き起こされるもの、治療薬によって引き起こされるものがあります。このうち最も重要なものが感染症です。感染症には外から細菌が一番入り易い呼吸器感染症（咽喉頭、気管、肺）、尿路感染症（尿道炎、膀胱炎、腎盂炎）、髄膜炎、敗血症（細菌が感染巣から血液のなかに入り全身に広がる）、消化管の感染症（食道、大腸、小腸）、带状疱疹などがあります。

呼吸器感染症には細菌による肺炎、結核菌による肺結核、ウィルスによる間質性肺炎、原虫（ニューモチスティス・カリニ）によって引き起こされるニューモチスティス・カリニ肺炎、真菌（カビ）によって引き起こされる肺炎などがあります。感染症が起こり易い理由は、膠原病自体によって感染に対する免疫力が低下すること、更に膠原病の治療薬として使用されるステロイド剤や免疫抑制剤の使用によって体の免疫力が弱まるのが原因です。

肺結核症は私たち医師が見逃し易い重要な合併症の一つであり、膠原病の治療中に不明熱が続いた場合には、忘れては

ならない感染症の一つです。治療が遅れると粟粒結核という重症の結核症や、結核性髄膜炎が引き起こされます。今日では結核に対する治療薬（抗結核薬）の正しい使用によって確実に治療をすることができます。しかし以前に肺結核にかかったことがある人や、肺に結核の治った跡がある人は、ステロイド剤や免疫抑制剤の治療を受ける時は注意が必要です。ニューモチスティス・カリニ肺炎も重要な感染症です。最近ではエイズ患者の合併症として有名になっていますが、元来は化学療法を行った白血病の患者さんや治療を行っているSLEの患者さんなどにみられる感染症です。我々のまわりに常在しているニューモチスティス・カリニという原虫が免疫力の低下した時に増殖して肺炎を起こしてきます。最初は息を十分に吸えない等の症状が現れ、治療が遅れると急性の呼吸不全になりますが、最近ではペントミジン等の良い薬が出来ており、診断が付きしだい使用可能です。息苦しいといったような症状がみられたときには早急に主治医に相談してください。

アスペルギルスという真菌（カビ）は肺炎を起こして、肺出血を起こすことがあります、またクリプトコッカス（真菌）は髄膜炎を引き起こすことがあります。へ

ルペスウィルスは肋骨神経等の神経に沿って感染し、帯状疱疹（水泡形成）を引き起こし、痛みを伴いますが、膠原病の患者さんでは広範囲に広がり、また何回も起こすことがあります。最初は水泡形成をする前にピリピリした痛みと発赤が出現しますので、この時期に抗ウィルス剤を使用すると効果的です。膠原病では間質性肺炎や肺線維症（強皮症、慢性関節リウマチ）がみられますが、このような場合には細菌がつきやすくなっていますので注意が必要です。

無菌性骨壊死（骨の組織が死んでしまうこと）は膠原病、特に全身性エリテマトーデスでしばしばみられますが、病気自体による血管障害とステロイド剤が関係していると言われています。しかし、ステロイド剤を服用している膠原病の患者さん全てにみられるわけではなく、様々な要因が複雑にからんでいると考えられています。私の経験ではアレルギー性肉芽腫性血管炎という全身の壊死性血管炎を起こす膠原病の一種では、全身性エリテマトーデスの患者さんに比べて早期に大腿骨頭壊死が起こってきた患者さんを経験しており、無菌性骨壊死の主要な要因の一つに血管障害があるものと思われます。無菌性骨壊死が一番多くみられるのは股関節の大腿骨頭ですが、体重の重みがかかる事と関係があるとも言われています。無菌性骨壊死が起こると最初は痛みを訴える患者さんが多く、このような症状が股関節に出現したときには早めに主治医に相談することが大切です。

す。ステロイド剤治療中に途中で服用を中断したりして病気が再発し、結果的に大量のステロイド剤を服用することは絶対に避けるべきです。また体重に注意して大腿骨頭に過重な負担をかけないようにしてください。治療としては手術により人工骨頭置換術や関節置換術が行われています。

骨粗しょう症は骨がもろくなる合併症で、骨に痛みを感じたり骨が折れやすくなります。ステロイド剤の主要な合併症の一つであり、ステロイド剤を服用している患者さんにはビタミンDやカルシウム剤を併用しますが、カルシウムを多く含む食事を摂るように心がけることが大切です。閉経後の婦人にもみられることがありますので注意が必要です。

眼にみられるステロイド剤の副作用として白内障と緑内障がみられます。物が見えにくくなった、眼が疲れる、眼が痛い等の症状が出現したときは眼科的精査が必要となります。

ステロイド剤を長期に服用すると糖尿病に近い状態（ステロイド糖尿）になります。ステロイド内服によって食欲が亢進してきますが、注意すべきなのは家族に糖尿病の方がいらっしゃる方、明らかな糖尿病の遺伝歴のある患者さんです。このような患者さんはステロイドの服用によって早期に糖尿病状態になる場合がありますので、身体がだるい、疲れ易い、口が渇く等の症状が出現したときには早めに主治医に相談してインスリン注射が必要か否かを決めてもらうことが大切です。

す。

胃潰瘍はステロイド剤や、慢性関節リウマチ等に使用される非ステロイド性消炎鎮痛剤を服用している患者さんにみられることがありますので、これらの薬を服用するときには胃薬（制酸剤）の併用が必要です。またこれらの薬は消化管の潰瘍を悪化させますので、ステロイド剤等の服用開始前には必ず胃、十二指腸潰瘍の有無をあらかじめ調べておく必要があります。

動脈硬化症は、膠原病自体による血管障害と長期のステロイド剤の服用の影響によって若い患者さんにも起こり、狭心症や心筋梗塞を起こすことがありますので、食生活の改善や肥満、糖尿病に注意することが大切です。ステロイド剤の服用が長期になった場合には、定期的に心

臓の専門医に診察を受けるように心がけて下さい。

このほかに膠原病の特殊な合併症として悪性腫瘍（癌）があります。皮膚筋炎、多発性筋炎では悪性腫瘍が隠れている場合がありますので、これらの患者さんでは悪性腫瘍の有無を必ず調べる必要があります。

以上のように膠原病の合併症は、ステロイド剤の服用を中断して病気がこじれて、さらに大量のステロイド剤を服用する場合に起こり易くなってきます。従って、膠原病の合併症を防ぐには必要最小限のステロイド剤で確実に病気を治療することが大切です。主治医と協力して正しい療養生活を送るよう心がけることが大切です。



昭和63年10月9日 函館地区医療講演会



昭和63年10月9日 函館地区医療講演会を終えて（喫茶店での交流会）

体 験 記

信頼と感謝の日々

—— 闘病生活の出会いの中から ——

小 城 恵 (SLE)



平成3年12月14日(右端が小城さん)

膠原病友の会が発足してもう20年になるとの事、当り前の事だが月日の経つのは早いものである。当時新聞等で発足の記事が載っていた。知人はそれらの記事を切り取り持って来てくれていた。が私は既に昭和42年に膠原病の疑い、昭和43年にはSLEとの宣告を受けて居りステロイド治療も8月より開始していたし、SLEの病気や症状に付いて詳しい説明を医師より聞き何も不安がなかったので入会する気持ちが起らず、入会しないまま歳月が過ぎて行った。ところが昭和58年7月に血液透析を始める様になり腎友会の活動を見聞きしている内に組織の力の偉大さを知り、3年程前に入会させて頂く

事になった。(この事は入会時に申し上げた事だが) 入会後役員の方達と何度かお話する機会が有りその時に会員の中で病歴が長い事と、血液透析を受けているのは、私だけと云う事で、20周年記念誌に何か書く様にとの依頼が有り、私も常々思っていた事も有りお受けする事になった。まず最近のマスコミ等の報道で間違ったドラマや情報が氾濫する様になり、それによって膠原病ノイローゼになる人が居ると聞いて私の経過を少しでもお話しすれば何かのお役に立つのではないかと思った事も理由の一つであった。

症状出現から膠原病と診断されて

まず私の症状の始まりは、足首に帯状の紅斑が出て来た事であった。昭和34年2月皮膚科を受診すると、『バザン氏硬結性紅斑病』との診断を受け抗結核剤を使用する治療を続けていたが昭和42年春、以前から高熱が度々出る事(40℃以上) 首、手足等の関節の痛みが強い事、手足の指が白くなり痛む事、風邪の症状が年中抜けない事などが重なり医大第2内科を受診する。その時、バザン氏………は誤診で膠原病の初期

症状という結果が出た。「膠原病という病気を知っているかい？」と医師に聞かれた時私も全く聞いた事のない病名だったので「高い山などに登った時に、頭が痛くなる病気ですか？」と尋ねると「あれは高山病だ!!」と一笑のもとに伏されてしまった。受診と同時に入院する事になり検査が始まる。腎生検、肝生検、皮膚生検、リンパ節の撤出骨髓穿刺など、他に幾つかの痛みや苦しみの伴うものだった。本格的にステロイド剤の投与に入ったのは昭和43年8月のプレドニン40mgからだった。その時医師からステロイドの副作用について詳しく説明を受け、更に「命を救う為には、副作用が有っても効果の方が少しでも上まわれれば使わざるを得ない」との説明に十分理解出来た。それでこの治療を100%正しいものと信じ、膠原病と上手に付き合って行こうと覚悟を決めた。

途中何度かアクシデントが起った。始めは、昭和44年夏よりステロイド性胃潰瘍となり即ステロイド中止となる。昭和45年1月グアム旅行から帰り（結果的には紫外線に当たった事が原因だったらしいけれど）3月末より体中が浮腫でゴムまりの様に真丸くなり嘔吐と下痢が続き1週間で18kgも減量してしまい、体中の蛋白が抜けて栄養失調状態になりプラズマネートとステロイドを使わざるを得なくなった。パラ

メサゾン2mgより序々に増量して6mgまで行い、プレドニン、リンデロンと種類は変わった。昭和48年5月15日よりデカドロン4mgになり51年9月よりデカドロン0.5mgを維持量として継続中である。ところが途中昭和63年初めSLEが再発し、パルス療法を行う事になりデカドロンを6.5mgから始め1ヶ月余でもとの0.5mgまでに戻った。

25年の間に現われたステロイドの副作用は、前記の胃潰瘍の他、糖尿病、ステロイド性白内障、大腿骨骨頭壊死と出て来たが、早期発見のためほとんど治っている。が大腿骨骨頭壊死だけは進行するまま現在に至り昭和51年春から車椅子の生活をしている。

最近はステロイドの長期投与は避けて、パルス療法は短期間多量法で、副作用も少く、又はほとんど現われずに済むと伺い安心しているところでもある。

昭和58年7月末より血液透析に入る。

発病当時はふりかえって

次いで入院生活に入ってから25年間の思い出すまま記してみようと思う。

25年前に戻りSLEと宣告された時医師がまず始めに「膠原病という病気は今のところ原因も治療法もわかっていないため、僕達もこれから勉強していくので一緒に勉強していこう」と云われた。それを聞いて早速本屋に行き

医学書売場で参考になる本を探したが、膠原病の本はなかった。根気強く更に探したら、皮膚科のアレルギー疾患という項目の中の一部の紫斑病という所にほんの数行記載されていた。それによると『発病後5年以上の生存率は5%に満たない』と書いてあった。一瞬ショックを受けた。がすぐ冷静に考え直し私の場合は、バザン氏……と云われた事も含まれる訳なので2—8年も経っていて生きているのではないかと思ひ、このデータは古く今の参考にならないのだと気が付き、それ以来悲愴感は全くなくなった。又医師は「SLEは癌と違い死ぬ事はない、余病を併発しない様十分に気を付け、まず取り扱えず20年を目標にいつも明るい心で頑張る事、又SLEは一定の間隔で『活動期』『寛解期』というサイクルが有るので、活動期に入った時は入院して安静第一で医師の管理下の元で過し、寛解期には家で普通の生活をする。その為に早くそのサイクルを体で覚える様に」とのアドバイスを頂いた。又病棟の婦長さんも「SLEは長い病気だから気持ちをしっかり持って闘病していく事、医学には進歩があっても後退は絶対ないのだから、医学の進歩を信じて1日でも長生きした方が勝ちだ!! 早く治そうと思うと気があせるのでこれ以上悪くせず現状維持で行こうという気持ちでとにかく20年頑張りな

さい」と励まして下さった。私も暢気者で「それならポチポチ行こうか」なんて思いで現在も暮している。ところが治療上の事で問題が起こった。(私自身は何も気付いていなかったが)それは治療費の件であった。私は国保の家族になっていた為昭和42年から2—3年間は5割、それ以後は3割と自己負担があった。今の様に高額医療費返還制度がなく、払いっぱなしだった。それで1ヶ月の入院費は普通のサラリーマンの給料の10ヶ月分に相当する位だった。医師は何とか社会保険の本人(当時社会保険の本人はタダ)になれないかと心配して下さった。が幸いにも父が小さいながら自営業を営んでいたので支払が出来る状態にあった。プラズマネートを使用するべき状態になった時にも医師達は少し様子を見ようとすぐ使用する事なく2—3日が過ぎたが、両親の強い希望により毎日300ccづつを1年半以上使用する事になった。

ところが昭和47年田中角栄さんが総理大臣になられるとすぐに難病対策を「早急に行う」という方針が出て昭和48年4月よりスモン・ベーチェット病・筋無力症・そしてSLEの4疾患に対し医療費の免除が行なわれる様になった。私もホッとした。次に起ったアクシデントは昭和45年1月グアム旅行後の悪化である。この闘病中1番の危険なアクシデントであったと思う。

医師に「末期的症状です。あきらめて下さい。」と何度か云われた両親も大ショックを受けたらしいが、今の私を御覧頂ければ想像がつかない程元気になっている。ここで改めて入院生活と家での生活を数えてみると家での過ごした日数は1/3位になる。

すばらしい人達と出会って

この様に長い闘病を楽しく過す事が出来たのは前記の通り医師や婦長さん達の励ましがあつた事が大きな力となった事にほかならない。多くの励ましを1つ1つ書くには長くなり過ぎるので少し書く事にする。私は自分の病気に対し悩んだ事はなかったが、私の看病に全生活を当てていた両親がだんだん老けて行く姿を見て何も出来ない自分が情けなく、「私がこんな状態で生きている事に何の価値があるのだろうか?」と思い悩んでいる時、婦長さんが私の心を見抜いたかの様に「恵ちゃんあんまり早く元気になるなヨ、あんたが具合悪くしているから両親も一生懸命看病して行く事に生きがいを感じ頑張って居れるのだから、あんたが元気になりすぎると安心して急に老け込んでしまうかも知れないヨ。だからそうしてぐあい悪い状態で居る事の方が一種の親孝行だよ」と慰めて下さり、私の気がかりも軽くなった。更にもう一度は大腿骨骨頭壊死になり整形外科より歩く事を禁止され、始めに松葉杖、

間もなく車椅子という生活に入るその時も婦長さんは「私が納得し気軽に区切りがつくまで車椅子を買わず病院の物を使っていれば良い」と云って下さったのでかえって決心が付きすぐ買う事にした。だが心の隅ではやはり両親に申し訳けない思いで一杯だった。何故なら、私の様な少し古い人間は「親にもらった体に傷を付ける事は一番の親不孝」という教えが常に心の中にあつた。そのためにせっかく5体満足に生んでもらったのに、こんな大きな障害を作ってしまったという理由であつた。母もやはりショックを受けて（母は私が自分の足で歩けないという事が可愛想にという思いで）テレビドラマ等で車椅子の出て来るものは見る事が出来なかったらしい。又私がピンピン歩いている時を知っている患者の方も、車椅子姿を見ると泣いたりして下さったりする様な事もあつたりした。そんな時には私も涙する事があつた。その時も慰めて下さったのが婦長さんだった。改めて振り返って見ると、私は多くの素晴らしい人達との出逢いが現在の私を形成していると思っている。始めの頃の医師も主治医を離れても「いつも青い空を見て明るい心でいなさいネ」と地方などに行かれても手紙を下さったり、その他の多くの医師が力になって下さった。25年も同じ所に居ると病気以外の事にも遭遇する。

その度に一番時間の経過を感じる。学校卒業間もないお医者様が早く1人前の医師になろうと頑張っているのを見ていると早く立派なお医者様になって欲しいなど祈る気持ちになり、その為なら注射や検査の試験台に喜んでなりたいと思ったりした。年数が経ち、地方から帰って来られるとお医者様らしい風格が出て、後輩の指導などされているのに出会うと、我が事のように嬉しくなったりしたものだった。その内で一番長い付き合いで今でも私の我がままを聞いて下さる医師は、1度目の入院時はまだ学生で現在では助教授になられた。その医師は多くの患者の絶対的信頼を受け、若い医師達の理想像になられた。一緒に引っ張って来て下さり、それが私の長い闘病生活の大きな支えになって頂いていたと思っている。昔の人の云う事で「良い医者にめぐり逢うのも寿命のうち」という言葉を聞いた事があるが本当にその通りだと思った。通院する場合も、医師に会えるというだけで嬉しく長続きする要因の1つになると思う。

そんな事の連続で現在の私がある訳で、会員の方々にも永く闘病して行くための私流のコツを少しお伝えしたいと思う。

闘病生活のコツ

第1に主治医を絶対に信頼する事。こちらが信頼感を強く持てば持つ程お

互いのコミュニケーションが保たれ、疑問が出るとこちらが納得するまで詳しく説明して下さるので自己管理も上手に出来る訳で、その上患者の努力の範囲も理解してもらえ、怠けていると発破をかけられ、頑張っているのを認めて誉めてくれる。すると人間は誉められると更に努力して又誉められたいという気持ちになり指示は絶対守る事になり、患者にしてみればこんな良い事はない。

第2に医師の指示を絶対的に守る事である(前述と重なるが)。私は規則を守るためにあるという信念で生きて来たので、医師の云われた事は絶対的に守って来た。医師の云う事を守らず薬など自分の考えで、副作用があるとか云って勝手に中止したり、減量したりして、私なんかよりズーと症状が軽かったのにすでに存命していない人が多数いる。

次にお医者様は絶対治して下さいと信じる事である。そうすれば他の方からの雑音に迷う事が無くなると思う。皆さんも経験した事があると思うが、宗教に入れ、医者を変えろ、漢方薬を飲めとか色々な誘いかけがあったと思うが、そういう人に限ってこちら側のデータや経過を無視して的確なのはずれた事を推めるのである。私は自分の事を十分知って下さっている医師のいう事だけを聞いてきて日常生活には不自由

せず又、2週間位なら旅行が出来る程になれたと確信している。

次には今度は自分自身の努力だが、私は必ず元気になって見せると心に決める事である。医師達は患者さんが病気を治そうと意欲を持った時、僕達や薬がお手伝いするだけとおっしゃる。これも皆、第1番目に書いた信頼関係という事になるのである。

以上の事が出来る様になったら、自分よりもっと若い人がいると思うことである。私はいつもステロイドの副作用も、精神障害とか頭髮が抜けるという事がなく、病状だってSLEに取って一番心配される心臓に障害が現われずに腎障害だったお陰で血液透析を受ける事が出来る訳だから、何とラッキーなんだ!! と嬉しい気分で居れば落ち込む事はないのである。

そこで今後私達が闘病するための心掛けとして、治療費も払わず安心して治療して行けるのは、見ず知らずの多くの人達が税金や保険料を払って下さっているお陰である事を肝に命じ、恩返しには私達が元気になり少しでも社会復帰する事が一番だと思っている。その為には1日1日の生活そのものが精進の積み重ねで暮すべきでそのうちのほんの1歩が、薬は決められた通りのむ、私の様に人工透析を受けている者は、多くの規制がある。その規制を「禁止される」と思うから不満が起こ

るので、「この規制の1つ1つが自分の命の長く続く源」と思えばそれ程苦痛に思う事が無くなると思っている。SLEの規制など透析患者に較べたら、「規制」などと云えない。透析患者の規制は、ほとんどが飲食の制限であるから、自己管理の良し悪しで透析が楽に行えるか苦しく行えるか決まるのである。私が見ている限りだが、透析がつらいと云う人は、やはりどこかで無謀な事をしている様に感じる。私は透析をする事になった時から、「透析をすれば、体中の毒素や水分が取り除かれるのだから、透析直後は健康体なのだ!!」と思っているので当日は終了後は通常の日よりむしろ色々な用事が出来る。この事からも明らかな様に、自分の病気に対し、悲観的な考え方をしたら毎日がつらく感じるだけで何の向上もない事になると思っている。それで思い付いた事は先日難病連よりアンケートが送られて、項目を見た時、私には該当する物は1つもなかった。それはあの項目はすでにクリアーされている訳で、他の人達があの項目が悩みの種との事を知り改めて私は運が良いナーと感じさせられた次第である。こんな事も含めて情報の交換が絶対必要な事なので、会を通じて交流を密にして、1日でも長く元気になろう。

8) 全身性エリテマトーデスの妊娠と分娩

北海道大学医学部附属病院第2内科 藤 咲 淳

はじめに

膠原病のひとつである全身性エリテマトーデス（SLE）は、思春期から20歳の若い年齢の女性に多く発症する疾患です。このため患者さんがSLEを発症し、治療を受けていく過程で、結婚、妊娠、出産が本人とその家族にとって大きな問題となることが少なくありません。しかも以前とくらべるとSLEの診断技術や治療、管理法が進歩してきたためSLEの生命予後は著しく改善してきました。このため、最近ではSLEの患者さんが結婚し、妊娠、そして出産をむかえるという例が増えてきましたし、今後ますます増加していくことが予想されます。私達も多くのSLE患者さんが安全な妊娠をして、健康なお子さんを得てほしいと思っていますが、そこには多くの医学的な問題があります。また患者さんやご家族にとっても妊娠、分娩、育児に対するさまざまな不安や心配があることと思います。私達も患者さんを診療していくなかで、SLEと妊娠に対する質問を患者さんやその家族から数多く受けます。この様な不安を少しでも解消するため、この項ではまずSLE患者さんの妊娠、分娩、産褥における様々な問題について解説し、そのあとで皆さんから寄せ

られた質問についてお答えしたいと思います。

ここでSLEと妊娠の問題をわかりやすくするため、

- (1) SLEの妊娠に対する影響、
- (2) SLEの胎児に対する影響、
- (3) 妊娠のSLEに対する影響、
- (4) SLE治療薬剤の影響、
- (5) 妊娠可能な条件、という項目にわけて解説したいと思います。

1. SLEの妊娠に対する影響

今までの報告ではSLE患者さんと健康人の不妊率をくらべてみると差がないといわれています。つまりSLEであるからといって、特に妊娠しにくいといったことはないと考えて良いということです。しかし十分にコントロールされていない活動性の高い患者さんでは生理がなくなったり、生理不順のことも多いため、このような状態になると妊娠しにくいといえるでしょう。

SLE患者さんでは妊娠をした後でも流産、子宮内胎児死亡、早産、未熟児の頻度が高いことが知られています。これについてはBurkettという米国の学者が1980年以後のSLE患者156例の242回の妊娠についての報告をまとめています。この報告によると、40妊娠で治療的

人工流産が行われ、残りの202妊娠の69%では生児が得られましたが、18%が自然流産、13%が死産であり、8%に子宮内発育不全がみられ、20%の児が未熟児であったということです。北海道大学第二内科の33症例、90妊娠の集計でも自然流産、死産がそれぞれ10%、5.6%にみられました。これらの異常妊娠の原因についてはSLEの活動性や腎障害の程度が関係しているといわれています。

ところでSLE患者さんの中にはSLEの活動性が高くないと思われる方でも、妊娠したのち流産や早産を繰り返すことがあります(習慣性流産)。このような方の血液を調べてみるとリン脂質という物質に反応するものが発見されることがあります(抗リン脂質抗体)。まだ充分には解明されていませんが、この抗リン脂質抗体が胎盤での血液の流れを妨げる原因となり、流産を引き起こしている可能性が考えられています。

2. SLEの胎児に与える影響

SLEの患者さんが妊娠についてまず一番に心配されることはSLEが子どもに遺伝しないかどうかということであると思います。SLEと遺伝との関係については多くの研究がありますが、現在のところ両者の間には明らかな関係は見つかっていません。したがってSLE患者さんが妊娠して子どもが必ずしもSLEになるわけではありませんので、あまり心配する必要はありません。しかし、SLEに限らず膠原病には家族内発症の頻

度が家族に膠原病のいない患者さんと比べると多いとか、一卵生双生児の一方が発症するともう一方も発症する率が高いということがあり、SLEを発症しやすい素因というものがあると考えられています。SLEはそこに未知のものが働いて病気が発症するのであらうと思われているのです。

ところで、SLE患者さんやシェーグレン症候群とか慢性関節リウマチの患者さんなどに抗SSA抗体と呼ばれる自己抗体がみつかることがあります。母体がこの抗SSA抗体を高値でもっている場合、胎児の心臓に完全房室ブロックといって心臓の拍動が遅くなることがあったり、新生児ループスとよばれるSLE様の皮膚症状、白血球や血小板減少症、溶血性貧血、抗核抗体陽性などのSLEに似た症状が新生児にみられることがあります。これらは母親の血液の中にある免疫グロブリンと呼ばれるタンパク質が胎盤を通過して起こす症状であり、多くの例で治療の必要はなく、生後半年から一年以内に消えていきます。

3. 妊娠のSLEに対する影響

SLEを悪化させる因子としては以前から日光、妊娠、分娩、薬剤、過労、感染などが知られています。なかでも妊娠および分娩をきっかけに、SLEが発症したり、悪化することは私たちも経験してきました。いったいどのくらいの患者で妊娠をきっかけにSLEが悪化するかということは報告によってまちまちで

すが、だいたい30%程度とする報告が多いようです。しかし、これもステロイドでの治療法が確立されてからは減少傾向にあります。妊娠中にSLEが悪化する例では妊娠前にSLEの活動性が抑えられていなかった例が多く、妊娠前にSLEが安定した状態にあることが妊娠によってSLEを増悪させないために重要であるといわれています。

また分娩後のSLEの悪化は分娩2週間後までが多く、8週間まではSLEの再燃に対して十分に観察することが必要です。この分娩後の再燃を防ぐため、出産後ステロイド剤を一時的に増量することもあります。

4. SLE治療薬剤の妊娠に対する影響

SLEを治療していく上で中心となるのは、副腎皮質ステロイド剤ですが、患者さんによっては免疫抑制剤と呼ばれる薬剤を使われている方もいます。これらの薬剤について妊娠との関係をお話ししましょう。

a. 副腎皮質ステロイド

副腎皮質ステロイドはSLEの治療で最もよく使われている薬です。副腎皮質ステロイドにはいくつかの種類がありますが、これらのうちプレドニゾン（商品名プレドニン）、メチルプレドニゾン（商品名メドロール）、デキサメサゾン（商品名デカドロン）などがSLEの治療によく用いられます。一般的には、これらの薬は患者さんの症状が落ち着かな

いうちはたくさんの量を使いますが、一定の期間使用の後、症状が落ち着いてくると徐々に減量していきます。

ステロイド剤は妊娠中も服用し続ける可能性の高い薬剤です。プレドニンは胎盤を通過して胎児に移行しにくく、妊娠中のプレドニンの中等量の投与は胎児に対して奇形をおこす可能性はほとんどないと考えられています。一方、デキサメサゾンは胎盤を通過しやすいため妊婦への使用はひかえたほうが良いでしょう。

b. 免疫抑制剤

副腎皮質ステロイドとともに比較的よく使用される薬が免疫抑制剤といわれる薬です。免疫抑制剤はステロイドに反応しにくい患者さんやステロイド単独では徐々に腎機能障害が進んでいく患者さんなどに使われます。免疫抑制剤には色々なものがありますが、SLEには、サイクロホスファミド（商品名エンドキサン）、アザチオプリン（商品名イムラン）、さらに最近ではミゾリビン（商品名プレディニン）などが使われています。免疫抑制剤は患者さんによっては非常に有効な例がありますが、その副作用から使用には注意を払わなければなりません。例えば肝機能障害や、血液障害、などが有名ですが、妊娠に関しては、免疫抑制剤の持つ催奇形性、すなわち生まれてくる子供に奇形の発症する可能性があるといわれています。このため妊娠する可能性のある場合には、免疫抑制剤を服用していないことが必要になります。

このほかにも胎児に対する安全性のは

っきりしていない薬物がありますので妊娠中の服薬には注意が必要です。

5. 妊娠可能な条件

妊娠は全く健康に問題のないと思われる母体にとっても、非常に負担の大きなものです。ですから膠原病に限らず色々な疾患をもつ患者さんが妊娠する場合には、十分な注意を払う必要があることはいうまでもありません。なかでも妊娠の腎臓に対する負担は大きく、妊娠中に尿タンパクが陽性になったり、腎機能障害を呈する例があります。SLEも腎臓が侵されやすい病気ですので、SLE患者さんが妊娠する際には腎臓を含めたSLEの活動性が十分にコントロールされていることが必要です。この点からSLE患者さんが妊娠する際にはいくつかの条件を満たしている必要があるといわれています（表1）。

例えばある施設ではSLEが活動性でないこと、血清補体価が一年以上安定していること、腎機能が保たれていること、

表1 SLE患者の望ましい妊娠前状態

- | |
|--|
| 1) SLEの活動性が低い。
臨床症状がなくかつ血清補体価および抗DNA抗体価が正常域にある。
2) 腎機能が保たれている。
3) 治療薬
ステロイド：プレドニン15mg/日以下
免疫抑制剤：服用していない。
4) 抗リン脂質抗体
抗SSA、SSB抗体が陰性 |
|--|

ステロイドは一日あたりプレドニゾロンに換算して15mg以下であること、高血圧のないこと、抗リン脂質抗体、抗SSA抗体が陰性であることなどをその条件にしています。しかし患者さん個人個人には様々な事情があるわけですから、それらを考慮して妊娠の可否について十分に検討する必要があります。画一的に決められるものではありません。従って妊娠を希望される場合には担当の先生と充分話し合い慎重に決める必要があります。

患者さんからの質問

Q SLEと言われましたが、今度結婚することになっています。結婚、夫婦生活は可能でしょうか？また、妊娠は可能でしょうか？

A SLEと診断されても、病気がコントロールされていれば結婚、夫婦生活には支障はありません。しかしSLEは長期の療養が必要な慢性疾患ですので、ご主人の病気に対する正しい理解があったほうが良いでしょう。できればご主人にも主治医の先生から病気に対する正しい情報を与えてもらうことが、お二人の結婚生活にとって大切なことだと思われます。また妊娠に関しては、前に解説したように病気が落ち着いていて他の諸条件を満たしていれば可能です。

私達もこのような相談を結婚前に受けることがあります。希望すればお二人で来院していただき、納得できるよう説明しています。

Q 妊娠、分娩して病気が悪くなることはありますか？

A 先にも述べましたが、妊娠をきっかけにSLEが悪化する方が約30%いらっしゃいます。なかでもSLEの悪化は妊娠初期に多くみられます。また分娩後の悪化例も私達は経験していますが、最も大事なことは先に述べた妊娠可能な条件に示したように、妊娠前にどれだけSLEが落ち着いていたかという点であると思います。

Q 同じSLEの患者でも妊娠、出産してお子さんがある人もいるのに私は妊娠を避けるように言われましたが、その理由は为什么呢？

A SLE患者さんが妊娠を希望した場合、私達はその妊娠が患者さん自身とその家族、生まれてくるであろう赤ちゃんにとってできるだけよい条件であってほしいと思います。つまり妊娠によってお母さんの病気が再燃し、より重症化する可能性がないだろうか、そのために妊娠を途中であきらめたりする可能性がないだろうか、あるいは服用中の薬物が胎児に与える影響の可能性についても考えます。また、これらに加えて患者さんがすでにお子さんをもうけているのか、あるいははじめてのお子さんを希望しているのか、ということも考慮しなければならないと思います。以上のことと患者さん自身の考え、希望を相談しながら妊娠の可否については決定していくものと思います。

Q 出産後、家族の援助が期待できない状況ですが妊娠は可能でしょうか？

A 出産後の育児は健康なお母さんにとっても重労働で、とくに授乳やおしめの取り替えなど、夜間にも行わなければならない赤ちゃんの世話は大変です。睡眠不足などからくる疲労がSLEの悪化にむすびつかないように十分に身体の休養のとれる方がよいことはいまでもありません。このため、できればまわりに家族がいて助けてもらえる方がよいと思いますが、そのような方のいない方はご主人にできるだけ協力してもらうようにしましょう。

Q ステロイドや他の薬をたくさん内服していますが、子どもに授乳しても良いのでしょうか？

A SLE患者さんが授乳されることには問題ありません。しかしこの質問をされている方のように薬を飲んでいる場合には注意が必要です。ステロイドをプレドニゾロンに換算し30mg以上服用している時や免疫抑制剤を服用している時は授乳を避けるようにといわれています。このほかにも薬のなかには服用すると母乳に排泄されるものがありますので授乳に際しては担当の先生に相談して下さい。

Q 妊娠をしてはいけないと主治医より言われましたが、避妊はどうしたら良いのでしょうか？経口避妊薬(ピル)を使用しても構いませんか？

A 避妊にはコンドーム、ペッサリーの使用が安全といわれています。

子宮内リングの使用は感染を引き起こす可能性があります。ピルの避妊成功率は高いのですが、いろいろな副作用とともにSLE発症との関係もあり、できるだけ使用を避けた方が良いと思われます。

Q いま初めての子供を妊娠中で、来年に分娩予定ですが、自然分娩は可能でしょうか？産褥は普通の人と同じようになるのでしょうか？

A なんどもこの項で強調しているように、SLEの病勢が十分に落ち着いている状態では、健常人とSLE患者さんの妊娠にかわりはありません。つまりよくコントロールされた患者さんについては、自然分娩は可能です。産褥については病気が悪化する可能性もあり、注意深い経過観察が必要です。

6. おわりに

誰にとっても結婚したあと、妊娠して子供を得、幸せな家庭を築くことは、自然な希望といえるでしょう。幸いにしてSLEも最近の診断法や治療法の進歩により、早期に診断し、治療することが可能になってきました。今まで述べてきたように、SLEの患者さんも病気が落ち着いた状態ですと妊娠、分娩を無事におこなうことができます。これから妊娠を希望される方は主治医の先生と充分に相談して無事に元気なお子さんを授かっていただきたいと思います。

なお北海道大学第二内科のSLE患者さん33名の90回の妊娠と出産に関する調査結果が全国膠原病友の会北海道支部の15周年記念誌「いちばんぼし」(昭和62年6月発行)に掲載されています。もう少し詳しいデータをお知りになりたい方は参照して下さい。



平成3年5月26日 医療相談会



平成3年1月26日 札幌地区新年会

体 験 記

子供を通してより広い世界へ

——私の出産体験から——

小 島 淳 子 (SLE)



平成3年9月24日 小島淳子さんと
遼太くん

先日、息子は桶谷式によって断乳しました。その朝まで、母乳を3時間おきにたっぷり飲んでいて1歳1カ月の赤ん坊が、おっぱいに描かれた顔の絵を見てあっさりと離れていく姿は、親の私の方がさびしく感じる程でした。息子の幼児への第一歩を感動と喜びを持って見守ったところです。思えば、あっという間の1年でした。

1989年の5月から12月まで、北大病院第二内科で入院検査・治療をし、体調が整った途端に恵まれた子どもでした。腎生検の結果がⅡ型で、妊娠は問題なかったのですが、プレドニンを減量中で少し早すぎたため、内科の先生方も驚かれたようですし、私自身ショックでした。86年の発病以来、得意に

なってマイペースの急激な生活を送っている時で、体力はもちろん、親となることに不安がありました。けれど、周囲の人々の優しさに支えられ、また私にも好奇心が芽生え、そのうちお腹の胎児が少しずつ私に母親らしい気持ち育ててくれたのでしょう。楽しいマタニティー期間を過ごすことができました。

結局、多少自由がきかなくなり、食生活に注意を払うべき状態が生じたことで、退院後の良い静養とりハビリになっていたのです。そしてその量とバランスを考えた食習慣は、入院時にしっかり身についてしまったものでした。おかげで妊娠中毒症になることもなく、尿蛋白や貧血が健康人並みに出た程度でした。もちろんプレドニンの量は、妊娠初期から産後まで15mgのまま維持できました。内科や産科の先生方からは、SLEの人は流産しやすいとか、お産の直前にプレドニンを増量するかもしれないと驚かされましたが、私の場合は危惧に終わりました。

そして予定日を2週後に控えた朝、破水してそのまま北大産科へ入院、夕

方には元気な男の子を夫立ち会いの自然分娩で手にしました。少し小さめの2,790gで、安産でした。

この背景には、私の体が妊娠にはむずかしくないタイプであったことに加えて、その2年間、私の周りのすべてのことが幸運に動いていたことがあります。まず夫が転勤して時間的に融通がきくようになったこと。札幌へ越して来てすぐ、SLEの最良の治療を受けることができたこと。静養を兼ねたマタニティー期間を迎えたこと。また社宅の隣人がほとんど同時にマタニティー仲間になり、情報交換や準備を一緒にできたこと。母が元気で、産後仙台から手伝いに来てくれたこと。そして何よりも、健康な点も顔も夫そっくりな、元気で小さめの子を産むことができたことです。

産後のことは、あまりイメージしていませんでした。プレドニン15mgの服用は授乳に全く問題ないとされ、ごく普通に母乳で育てることに決めていた程度です。ところが私のおっぱいは、産後5日目にして乳腺炎になりかけてしまったのです。退院後すぐにマッサージへ通い始めました。ミルクが足りなくて泣いてばかりいる遼太に、つまった方のおっぱいを無理やり吸わせ、一日中パンパンになったおっぱいを絞り出す日々が続きました。粉ミルクに替えてしまっていたら楽だったのし

ょうが、切開のための再入院は絶対嫌でしたし、何より母乳に対するこだわりがありました。

そして、その母乳を与える努力と、遼太の吸い出す努力のおかげで、私にも徐々に母性愛が育まれていったようです。また母乳を与え続けることで、肉体的にも精神的にも私なりに強くなった気がします。このおっぱいの件は、私の病気とは全く関係がありませんが、産後の連日の眠れないで過ごした中でも私の病気が再燃しなかったということに、大きな自信と希望を感じています。子どもの方は、1カ月健診時に体重増加不良でしたが、おっぱいが回復していったその後は、ほとんど心配なく健やかに育ってきています。

私の場合、幸いなことに、病気が妊娠・出産に及ぼした影響は悪い意味ではほとんどありませんでした。むしろ病気があるために自分の体調に慎重であったという点で、貴重な体験ができたと思っています。いたずら盛りで、自我に目ざめつつある息子を育てていく、これからが大変なのかもしれませんが、これまで無事やってこれた自信と、いつもの好奇心とで元気に乗り切っていくつもりです。子どもを通して広げることができた、またこれからも広がっていくだろう、心身ともに健康な人々との触れ合いをととてもありがたく思っています。

9) 膠原病における骨粗鬆症と 大腿骨頭無腐性壊死

哲仁会 えにわ病院整形外科 増 田 武 志

Q & A

●骨粗鬆症について

Q ステロイドを長期に大量を内服していると骨が脆くなるそうですが、本当ですか？また、何か予防する方法はないのですか？

A ステロイド(副腎皮質ホルモン剤)が骨の代謝障害を起こす原因としては①骨組織自体に作用して骨を造る細胞の活性を低下させること、②腸管からのカルシウム吸収を抑制すること、の2つがあります。ですから、予防法としては①②に対して効く薬剤が考えられます。現在多く用いられているのは活性型ビタミンD剤です。また、日常生活でもカルシウムの摂取あるいは自分の全身状態に合わせた適度の運動も心懸けるべきです。

Q SLEで長く入院加療していますが、最近体を動かすと腰に激痛が起こり、また身長も低くなったような気がします。何故ですか？

A 最も考えられることは、骨粗鬆症による脊椎の圧迫骨折です。圧迫骨折は胸椎(背中の骨)から腰椎にかけて起こり易く、その為腰背痛を来たしますし、実際に身長も低くなります。

Q ステロイドの骨粗鬆症にビタミンDが効くそうですが、ビタミンDには副作用はないのですか？

A ビタミンDの副作用として最も注意しなければいけないのは血液中のカルシウム濃度が必要以上に高くなり、腎臓の障害を起こすことです。ですから、ビタミンDを内服している時は血液検査でカルシウム濃度を調べる必要があります。

●大腿骨頭壊死について

Q ステロイドを長く服用しています。最近右の股関節がときどき痛むのですが何故でしょう？

A 大腿骨頭壊死であるかないかを先ずチェックすることです。普通のX線検査でも判りますが、最も敏感な診断法としてはMRIがあります。MRIで異常がなければ骨頭壊死の心配はありません。

Q SLEでステロイドをずっと使われています。今の所SLEの症状は落ち着いていますが、大腿骨頭に骨壊死があるといわれ人工関節が入っていますが、何か公的扶助は得られるのでしょうか？

A 股関節に人工関節が入っている状態は、股関節の機能全廃として認

定されています。これは本来の自分の関節がなくなったこととして評価されるためです。身体障害者の等級では片側で4級、両側で3級と認定されています。

Q 大腿骨頭の治療法にはどんなものがありますか？手術をするとその後のリハビリはどれくらい必要ですか？

A 大腿骨頭壊死の治療を大きく分けますと①自分の骨を温存して治す方法、と②人工関節（骨頭）に置き換える方法があります。①の場合は主に大腿骨の骨を切って治すので骨が癒合するまで2ないし3カ月間かかります。リハビリの期間を含めると4カ月間は必要で

す。②の場合は手術後2週間から歩行可能となりますので1カ月間のリハビリで十分です。

Q 大腿骨頭壊死はステロイドを内服している人だけになるのですか？

A 膠原病など基礎疾患のある人の殆どはステロイドを使っている人になります。しかし、SLEでもステロイドを使用する前に骨頭壊死がみられることも少ないのですがあります。

ステロイドを内服しない人でもアルコールを沢山飲む人、肝臓の悪い人にも骨頭壊死がみられます。

膠原病と骨粗鬆症・骨壊死症の関係について話しますが、その前に骨組織の基礎的なことを説明致します。そして骨粗鬆症および骨壊死症の病態について概説したあと、治療のことに言及していきます。

1. 骨はどのように維持されているか

“骨” といいますと、乾いたもの、堅いものとして一般的に考えられています。骨組織は常に新しい骨を造って、古い骨が吸収されるという代謝がなされているのです。この骨を造ることと骨を吸収することがバランスよく保たれている時は骨の量が一定に維持されています。子供の頃は成長期であるため骨を造ること（骨形成）が優位になり、カルシウムが体内に蓄積されることとなります。一方、老人になりますと、種々の原因から

骨を吸収すること（骨吸収）が骨形成を凌駕し骨の量が減っていきます。

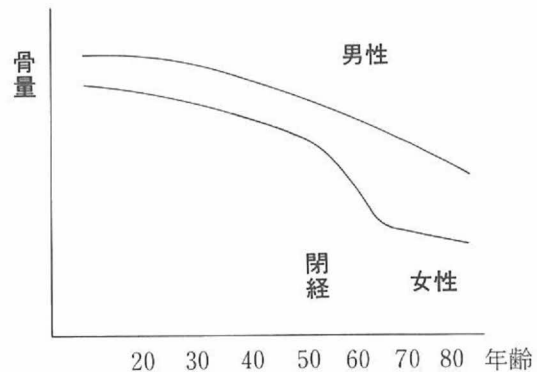
それでは骨形成と骨吸収はどのようになされているのでしょうか。骨を造る細胞と骨を吸収する細胞があり、前者を骨芽細胞、後者を破骨細胞といいます。ですから、これらの細胞がどのように活発化されるかということが骨の量が増えたり、減ったりすることと結びついてきます。例えば、カルシウムの摂取不足の状況を考えてみます。カルシウムは神経の興奮や筋肉を動かすことには必須なものでありますから、血液中ではいつも一定濃度に保たれてなければいけません。外

から摂取するカルシウムの量が少なくなりますと、どこからカルシウムが血液の中に入ってくるのでしょうか。ヒトの体内のカルシウムの99%は骨・歯にあります。よって、血液中のカルシウム濃度が低くなるような時は、副甲状腺ホルモンというカルシウム調節ホルモンの1つが破骨細胞を刺激して骨の吸収を促します。そして、生命の維持に必要な血中カルシウム濃度を一定にするのですが、その陰には骨の量が減っていき、骨組織が犠牲になっているのです。

2. 骨粗鬆症について

骨が“あらく”（粗）“スがはいっている”（鬆）状態を骨粗鬆症といいます。言い換えますと、骨粗鬆症は骨の量が病的に減少していることです。骨量が減少しますと、小さな外傷でも骨折を起こし易くなります。例えば、バスや自動車に乗っていて一寸としたバウンドで背骨の圧迫骨折を起こします。その他、手首の骨折や股関節部の骨折が骨粗鬆症と関連してよく起こる骨折です。

次に、加齢と骨量の関係について話します。図のように、男性の場合は30～40代で骨量がピークに達し、その後徐々に減少していきます。女性の場合は体格が男性より小さいこともあり、最大骨量は男性より小さい値です。そして、閉経後の5ないし10年間は急激に骨量の減少がみられます。このように、骨粗鬆症が女性に多いのは性ホルモンの影響があるからです。現在考えられている骨粗鬆症の



原因について説明します。

(1) ホルモン

女性ホルモンが骨形成に大事なホルモンの1つであることは以前から注目されていましたが、最近の研究によってそのメカニズムは明らかにされつつあります。閉経期には女性ホルモンが急に少なくなりますので、骨を形成することが抑えられ逆に骨の吸収が盛んになります。この骨形成と骨吸収のアンバランスが骨量の減少になります。

膠原病と合併して起こる骨粗鬆症の場合は、治療に用いられる副腎皮質ホルモンが骨形成を抑制するためと考えられています。また、副腎皮質ホルモンはカルシウムが十二指腸から吸収されることを抑える作用もありますので、骨組織にはマイナスになっております。

(2) 栄養

骨の組成はカルシウム・リンのミネラルと膠原（タンパク質の一種）が主成分となっています。そのなかで不足がちになるのがカルシウムです。

生物の進化に伴い陸に住むようになってから、カルシウムが非常に不足してい

る環境におかれているといえます。私達が食事からカルシウムを摂取し、それが腸管から十分に血管の中に吸収されませんと、当然骨が犠牲になってしまうのです。特に日本人は元来乳製品を好まない傾向にあるため、カルシウム摂取量は少ないのです。骨粗鬆症の治療というよりも、その予防上十分なカルシウム摂取は大変大事なことです。

(3) 運動

骨にストレスを与えることは、骨形成上大切なことです。全ての組織においていえることですが、使わなければ徐々に小さく、萎縮していきます。特に、骨組織では著明に現れます。例えば、宇宙飛行における骨の萎縮です。宇宙飛行で無重力状態での長期間滞在を余儀なくされますと、骨形成が抑えられ骨吸収が進み著しい骨量の減少を来すのです。いかに多量のカルシウムを摂取しても、骨にストレスを与えなければ骨量の維持はなされません。若い頃に運動をして丈夫な骨を作ることでも大事ですが、老年期を迎えて適度の運動を継続することも忘れてはいけません。

以上、骨粗鬆症の概略について説明致しました。

3. 大腿骨頭無腐性壊死について

骨壊死とは骨の組織（細胞）が死ぬことです。〝無腐性〟とは組織に血液がいなくなる（虚血性）場合に用いられます。よって〝無腐性壊死〟とは何んらかの原因でその組織に虚血が生じ、その結

果組織が死ぬことを意味します。

骨壊死は虚血の生じたどの部位の骨でも起きますが、実際は骨の端の部位に多く現れます。なかでも、大腿骨頭が最も多く、次いで大腿骨頸部（大腿骨の下の方）、上腕骨頭の順になります。それでは何故大腿骨頭に虚血性の骨壊死が最も起こり易いのでしょうか。

1つは血管の分布状態です。骨には多くの血管が入りこんでおり、お互いに手を取り合っている（吻合ふんごうしている）のが普通です。1つの血管が駄目になっても、他の血管からの血液が供給され易い状態になっているわけです。しかし、大腿骨頭を栄養する血管は1つしかないために、その血管に問題が生じると大腿骨頭には虚血が起こり壊死へと進展していきます。このように、大腿骨頭では血管の分布の乏しいことが壊死を来し易い理由の1つです。もう1つは、荷重（体重をかけること）と関係があります。大腿骨頭は股関節を形成している下の方の骨に相当します。股関節の場合は、単純に片足で立った時でも体重の約3倍がストレスとなって負荷されます。ですから、走ったり、階段を昇る時はより多くの力が作用することになります。非常に大きな力が股関節に働くわけですから、大腿骨頭においてもより多くの血流が必要になります。このように大腿骨頭における血液の需要の大きいことが、虚血性の変化を来し易くしているのです。

次に、骨頭壊死をひき起こす原因についてお話しします。大きく分けると、

外傷性と非外傷性になります。外傷性とは股関節を脱臼したり、大腿骨頭部の骨折によって大腿骨頭を養う血管が破れて大腿骨頭への血液が十分に供給されずに壊死を起こすものです。一方、非外傷性とは外傷と関係なく起こる骨頭壊死で、その中にはアルコール性、副腎皮質ホルモン剤によるもの、血液成分の異常あるいは全身的な血管の異常によるものです。そして、これらの原因で骨頭への血流障害を来すため骨頭壊死が生じます。

膠原病の場合は殆んどの人が副腎皮質ホルモン剤（ステロイド剤）を使います。膠原病に合併して起こる大腿骨頭壊死は膠原病自体による血管の変化が直接原因となっているのか、あるいはステロイド剤が最も大きな要因となっているのかは現在のところ明らかではありません。英語ではステロイドインデュースト（ステロイドによって誘発された）骨壊死という用語があります。全身性の基礎疾患がない人でもある疾患で大量のステロイドを使いますと、骨頭壊死を来すこともあります。このように大量のステロイド剤使用によって骨頭壊死の生じることは確かにあります。しかし、逆に、SLEの患者さんに合併した大腿骨頭壊死の全部がステロイド剤を使っていたかといいますと、そうではありません。ステロイド剤を使用する前に大腿骨頭壊死を既に来している例が少ないのですがあることも確かです。

SLEに合併する大腿骨頭壊死の頻度は北大第2内科の協力で調べた結果、12

%でありました。また、厚生省の大腿骨頭壊死班会議の調査においても、SLEに合併する大腿骨頭壊死の頻度は15%でありました。ステロイド剤の関連性については、その使用量（全量）よりも一日の最大使用量と大腿骨頭壊死の発症が関連しています。このことは、一日のステロイド剤を60mgから、何か別の薬剤によって30mgに減らすことができれば、骨頭壊死の頻度が少なくなるのではないかということを示唆しています。膠原病自体をコントロールすることが最も重要なことですが、内科の先生もできるだけステロイドを沢山使わない努力をしていただければと思います。

大腿骨頭壊死に対する治療についてお話しします。私自身はなるべく骨頭を人工骨頭・人工関節に置換しないで、温存する方法をとってきました。しかし、SLEの患者さんに限っていいますと、自分の骨頭で治すことは難しいと言わざるを得ません。実際にこれまで骨頭を温存する手術をした半分の人においては、人工骨頭の手術を余儀なくしております。

それでは、人工股関節が何年もつか、という質問について考えてみましょう。北大整形外科では昭和45年から人工股関節置換術を行っております。10年を経過してどの位の頻度で“ゆるみ”が生じてきたかを調べてみました。今から10年前のデータでは約半分の人にゆるみが生じておりました。実際に痛みが強くて再手術をした人は10%程度でしたが。そして最近の調査結果では、ゆるみを生じた人

が10%程度で再手術をした人が2%程度でした。これらの結果は、手術手技がしっかりしてきたことと、使用する人工関節の種類がよかったことが、20年前に行った人工関節置換術と、10年前に行なったそれとの成績の差になっていると考えられます。

現在は人工関節自体も種々の工夫がされ、よりよい機種が開発されております。きちんとした手術がなされれば、そして患者さんへの生活指導を行えば20年位は保障できるのではないかと私は思っています。ただし、現時点で20年を絶対的な数値として強くは言えません。20年に満たなくとも再手術になる例が出ることは

認めざるを得ません。



平成元年6月18日 札幌地区医療講演会

体験記

家族に支えられて

一夫・父親の立場から一



平成2年5月19日 第17回支部総会交流会（左端が伊藤さん）

SLEと診断されて

発病したのは、30歳の時。仕事は太

伊藤 粹 裕 (SLE)

陽の直射日光の下で土方仕事や、主に外での雑用をしていました。その年は、春から体が思うように動かず、直ぐ息が上がるような状態で、車のハンドルを握ると指の関節が痛くなることが多く、膝も痛くなりだし湿布をしていました。仕事の合間に近くの医院に行ったら働いてはダメと言うので違う病院に行ったら尿がおかしい（血尿）ので直ぐ入院と言われました。そのうち高熱が続くようになり病院を変ったので

すが分からないので大学病院に行きたいと言うと、担当医より膠原病かも知れないと北大病院第二内科を紹介され入院しSLEと診断されました。(昭和53年11月)直ぐに1日プレドニン60mgで治療が始まりました。SLEの事、薬の事など何も分からず、ただ医療費が無料になりますよと言われたのを記憶しています。毎食後、薬を飲むと直ぐ1時間位ぐったりしてベッドで休んでいました。約2ヵ月程続いていた高熱も下がり、凄いい薬だと思いましたが、この薬の副作用が強烈だとは想像も出来ず、薬を飲み始めてしばらくすると全てが浮き浮きして見えて、自分がスーパーマンになったような気分でも過していました。(ソウ状態だったんですね)何を食べてもおいしく、見舞に戴いた物を全部食べていました。個室に移された時も、どうしてなのか理解出来ませんでした。起きていられないぐらい調子の悪い中、精神科を受診させられ質問に返答したりの検査があり、帰ってくるとぐったりしました。色々な制限が、厳しくなってきました。食べ物も、糖尿病になる恐れがあると言われ制限され始めると急にストレスが感じられるようになり、夜も眠れなくなり色々なことを考え始めました。薬も少し減量されましたが退院まではまだまだと言われ、私には気の遠くなるような先のことと感じられました。S

L Eと診断された時に事務系の仕事に転職しないと言われた事を思い出し、そのような仕事をしたことの無い私は、急に不安になってきました。(病気が重いうちに医療側から将来の生活や仕事の事を言われるのは、大変ショックなものです) いままで優しくしてくれていた看護婦さん達も、私をただ監視するだけの人(看守のように)に見えてきました。なにかが私に重くのしかかっているようでした。

私の家族は妻と2人の娘です。発病時長女は4歳、次女は1歳未満でした。当然、私は大黒柱として働いていました。サラリーマンですと入院していても健康保険から最高1年6ヶ月間、傷病手当金(6割支給)が受けられますが、日給で生活していた私には、お金は入って来ません。妻も乳飲み子を抱えています。長期入院となると我家の経済状態が気になり始め、毎日そればかり思い、悪い方に悪い方にと思い込み始めました。(完全にウツ状態です)精神科に受診する度に薬が強くなるよううで、余計具合が悪くなるような気がしました。お正月も帰らなかった私は、どうしても一度、家に帰りたくなりそれをいうと、病院から拒否され、どうとう違う病棟に移されました。内科病棟からの引越はみじめな物でした。荷物は、私や身内の者も触れず、助手さんに一つにされました。移動は、

非常に腹の立つやり方?…で行われました。大いに自尊心は傷つきました。

その夜の消灯後私は、ここより脱出を図るべく、ある事を決行しました。

気がつくとき大きな透明の容器の中に
入れられていて、なにも着てない私は、
寒くてたまりません。大勢の方に迷惑
を掛けた事に気がつきました。精神科
の主治医や看護婦さんの手早い処置の
お陰で危機は脱しました。この事件で、
自分のした事が、家族への裏切りだと思
い、大変悔やみました。この事から
立ち直るのには随分時間がかかりまし
た。一生ここから出られないのではな
いか、子供達は世間からどう思われる
だろうか、悩みました。身体もダメー
ジを受けました。ベットから起きて立
って見ますと頭がガンガンします。下
半身に力が入らず歩くことも出来ませ
ん。血圧も異常に高く、鏡を見ると顔
が赤く別人のようです。数日して本を
読んで見ると、記憶が悪く、一寸目を
放すと、何処を読んでいたのか分から
なくなります。春になると薬も減量に
なり、相変らず夜は眠れませんでした
が、身体は楽になった様に思います。
この病棟は世間で想像しているより以
外と居心地の良い所です。

6月になると、夕暮もかなり遅くな
って来ました。睡眠薬を飲んでも眠れ
ませんので、この頃は、入院してい
ても何もしていないのだから、眠ること

にこだわることはない、眠ることに
関しては、開き治ったようになってい
ました。夕方7時になっても明るい外
を見ていると、昨年までは、日が暮れ
るまで働いていた事を思い出し、この
良い季節にこんな所で、毎日意味のな
い事をしていていいのかなと思ひ始
め、主治医に外に出る事が出来ますか
と尋ねました。病室も2階に移り、外
泊も許される様になり、SLEも落ち
着いたということで8月に退院しまし
た。SLEの治療よりも精神面の治療
の方が長かった入院生活でした。

1年振りに退院して

1年振りに家に帰りました。私にと
って一番嬉しい日となりました。5歳
になっていた長女とは、久々の対面で
した。私が病院で心配していたことも
なく、妻はしっかり家を守っていました。
札幌の病院に入院したということで
苫小牧とは距離にすれば近いかも知
れませんが、小さい子供を抱えた妻も
そう見舞には来られず、私も家族に会
いたい時に会えませんでした。が、札幌
市内にいる姉夫婦は、落ち込んでい
る私を励まし、身の廻りの事をしてく
れました。私は恵まれていたと思います。
後でわかったのですが、私だけが精神
的に悩んでいると思っていましたが、
妻も姉夫婦も一緒に悩んでいたそう
です。姉夫婦はこの頃、膠原病友の会
の存在を知ったそうです。

私が帰ると妻は子供を私に預け、パートタイマーの仕事に出ました。長女は幼稚園に行っていましたので私は次女の子守です。立場は逆転しました。次の年、私の再就職先も決り、2歳になった次女は保育園に預けることになり、身体の小さい次女を、朝は妻が送って行き、帰りは私か妻のどちらかで早い方が迎えに行きました。いつも閉園時間（午後6時）ぎりぎり、一番最後の迎えでした。長女が小学3年生になると保育園に迎えに行くことが許可になりましたので親は楽になりましたが、長女には片道30分かかる毎日の迎えは、大変だったようです。この保育園の4年間は妻も子供達も大変でした。

骨頭壊死そして人工透析へ

発病して3年目（昭和56年）右股関節が痛み出しました。友の会の会報で股関節骨頭壊死の事を知っていたので、早い内に専門医を受診出来ました。昭和57年5月、右股関節骨頭回転骨切という手術をしました。手術後、リハビリの為、登別の病院に行ったのですが、高熱が出てリハビリは出来ず1ヵ月ほどで、北大病院第二内科に入院しました。原因は前立腺炎でネフローゼも併発していました。松葉杖をついての入院生活でした。この入院から私は、子供が小さかったけれど家族に対しての責任を放棄することにしまし

た。入院中はなにも出来ないのだから、ワザと無責任になった方が精神衛生上良いようです。この入院中に、仕事の関係（ビルメンテナンス）の国家試験の勉強をさせてもらい、退院後合格することが出来ました。大学生、中学生の患者と一緒に楽しく勉強しました。この中学生は受験勉強中で私が入院中は調子が良かったのですが、その後2年程で他界され、この親しかった同病の若い少年のことは、今でも忘れる事は出来ません。手術後5ヵ月で片手に杖をつき職場に復帰しました。

59年6月頃よりネフローゼ気味となり、入院しなさいと言われましたが仕事の都合で出来ないと言うと薬（ブレードニン）を増量され、それを飲んだ日より、尿が極端に少なくなりました。身体はパンパンに腫れましたが我慢をして仕事の切りをつけて北大病院第二内科に行き即入院しました。その日の内に札幌市立病院に運ばれ透析導入ということで、その夜シャント手術（人工透析する為、血液の流量を確保する為にする動脈と静脈をつなぐ手術）をされ次の日から透析が始まりました。身体中腫れ、特に足はゾウの足のようなものでした。最初は3日3時間ずつしました。透析が終る度に凄く楽になり良いものだと思いましたが、何も知識のなかった私はこの先ずっと透析をしなければ生きていけないとは分かりません

でした。透析の意味が分かった時は、普通はショックを受けるのですが、私はSLEの時に大変なショックを受けたせいか、透析を受け入れることが出来ました。これからはどのような病気になろうとも、生きていかなければならないと思いました。4ヵ月程入院し、職場復帰しましたが、復帰する前に上司の一人に「おまえ、これからどうする」と冷たいことを言われました。この入院する前、私は会社に負担をかける様にと、仕事の切りをつける為に具合が悪いのに無理して仕事をし、手遅れになって透析になってしまいましたのに、この心無い上司の言葉には大変憤慨しました。私の仕事は派遣先へ行ってビルの設備関係の仕事を一人で行っていただきます。そのビル開所当所の昭和55年から行っています。当然、会社よりもそのオーナーや職員との付き合いの方が多くなります。今回入院した時もオーナーがわざわざ札幌の病院に来て下さり、退院したら透析しながらでも働いて良いと言って下さいました。以後、今日まで7年間、週3回の透析をしながら働くことが出来ました。透析導入期には透析食の指導を受けカロリー計算や成分表を見ながら献立を作る事を覚えなければなりません。長い間透析をしてみると、カロリーは大目にとった方が良く、水分と塩分を多少、気を付ければ、血液検査の結果を

見ながら食物を調整して行く程度の方が長生きするようです。

発病して13年、10年前手術した右大腿骨頭がついに潰れ痛くなったので、えにわ病院の増田先生にお願いして人工関節の手術をしていただきました。

(平成3年5月)術後、10日程で、透析の関係で苫小牧市の病院に移りました。入院中私の不注意から3回も関節を外し増田先生には呆れられましたが、以後は順調で11年振りに痛みもなく普通に歩けるようになりました。なにか世界が変わったようで張り切っております。大事にして少しでも長く持たせたいものです。今回の手術後の付添いは長女も一夜だけでしたが妻の交替で付いてくれ、大きくなったものだと思います。2ヵ月で職場復帰しました。

現在の環境に感謝しつつ

私は43歳になりました。病気の30代でした。私の30代は何処へ行ったのかと思う事もありますが、病気したことにより、苦しいことばかりでなく、人との出会いや楽しいこともありました。自分の家族のこと、影で経済的に支えてくれた身内、徹夜でついでくれた主治医、看護婦さんの事、色々思い出します。再就職してから、自分の仕事に役立つ数種の国家試験に挑戦しました。これは、病気を持って働く者が目標をもって前向きに生きると言うこ

とど、入院することがあっても雇用者側が簡単に解雇出来ないようにする為です。この中には会社が必要とし、私しか持っていない免許もありましたので透析に入った時、私を助けてくれました。家庭を持っている男として収入は少ないですが、透析しながらも働ける職場に恵まれ、現在の環境に感謝しなければならぬと思っています。長女は来春の就職も決まりました。次女も中学3年生になります。私は今も週3回透析をしています。透析の苦しい時もあり透析の後は機嫌が悪く、妻や子供達に当たったりしましたが、今は調子も良く、透析自体も生きていれば良いという透析から、社会復帰して十分に働くことの出来る透析へと変わりました。透析技術の進歩は目覚ましいものがあり、食事や水分の制限の自己管理

も楽になり、家での食事もあり神経質にならずバランスの良い食事を心掛けています。結果的に妻が透析食の栄養指導を受けなかったことが良かったようで、栄養指導を受けた奥さんが神経質になりすぎカロリー不足になったり、ストレスがたまったりする例が見受けられます。

病気になって、一番苦しい時に離婚された方もいると聞いています。幸い私は妻も子供達もいます。札幌の病院でなく地元の病院で膠原病の治療が出来たなら、家族も本人も心の負担を和らげることが出来、精神的な悩みはここまでならなかったと思います。札幌の病院では経済的な負担が増します。多くの難病が札幌中心でなく地方でも治療することが出来る様に、医療関係者や行政関係者に望みたいものです。

10) 実態調査の分析と精神的健康

勤医協中央病院内科 中 井 秀 紀

Q & A

Q SLEの症状の一つに精神症状があると聞きましたが、どんな時に起こるのでしょうか。ステロイドとの関係はあるのでしょうか。

A 私共の施設で経験した精神症状の発現頻度は約10%でした。精神症状の内容は大きく3つに分類することができます。1つは病気の初期に現れるもので急性脳症候群といえます。急激な意識障害を伴ったもので特に夜間に、自分が何をしているのかわからなくなり、

周囲の人から見れば異常な行動として映るものです。多くは、病気のコントロールがつかない時期に起こり、大量のステロイドを含む治療でSLEの病状が改善することにより短期間で精神症状は消失します。恐らくSLEの精神症状といい切ってよい唯一のものだと思います。2つめは、躁うつ病の型です。躁型とは、爽快感つまり良く喋ったり、何かしなくては行かれず、興奮したり、不眠状態などです。うつ状態とは抑うつ気分、つまりに何もしたくなくなったり、意欲がわなくなったり、不眠状態などを呈します。この躁うつ型は、必ずしもSLEとの関係がはっきりしない場合があります、ステロイド性の精神症状とは区別が困難な場合もあります。3つめは性格変化、退行現象で、自分の都合のいいものだけに関心を示し、それ以外の社会的、日常生活上の規則や常識を無視あるいは関心を示さないものです。それ以外に分裂症タイプもありますが稀です。

以上のような精神症状はSLE固有の症状なのか、ステロイド性なのか、それともそもそも性格的なものに加えて、病気が発症したり増悪した時のショックや、入院生活などのストレスが誘因となって発症したものか区別がつかないこと

が往々にしてあります。

また症状が出現する時期も多くは発症してから2～3年以内ですが、9年目に出現した人もいますので一概に早期とはいえません。SLEの活動性との関係ではやはり活動期に一致していました。また、ステロイドの増量した時期に一致して症状が出ている傾向もありました。後述する文章の中のアンケート内容でもわかる通り、SLEはシェーグレン症候群と並んで精神症状を来しやすい病気であり、ステロイドは精神的に不安定な状態を引き起こしやすい治療であります。さらに、強調しなければならないことは、長期間にわたり寛解と増悪を繰り返す病気をもちた若い患者さんが、病気自体に対する不安と、社会生活、家庭生活、人間関係などで問題をかかえることによって精神的動揺を来たすことは容易に想像できます。現に、専門的な治療を必要としないまでも不安定な精神状態になったものでも、SLEが安定し家庭や社会復帰が可能になり一定の見通しが持てるようになれば精神的に落ち着く例を経験しています。患者さんの心理状態を良好に保つことを患者さん自身、家族や友人などの周囲の人間、そして治療者側も意識しておかなければならないと思います。

今回のアンケート調査は北海道難病連が主催した第3回難病患者生活実態調査委員会が行ったもののうち、全難病患者を対象とした総論部分と、膠原病患者のみを対象とした各論部分の調査をまとめたものです。

(対象)
北海道膠原病友の会会員と顧問医師が

担当している外来、入院患者ですので、一般対象に比して専門医にかかっている

比率や大学病院に受診している患者さんの比率が高いと思われます。

患者数は全体で256名で、全身性エリテマトーデス（SLE）が118人（46.1%）、シェーグレン症候群61人（23.8%）、以下多発性筋炎・皮膚筋炎（PM・DM）35人（13.7%）、強皮症23人（10.0%）となっています（図1）。

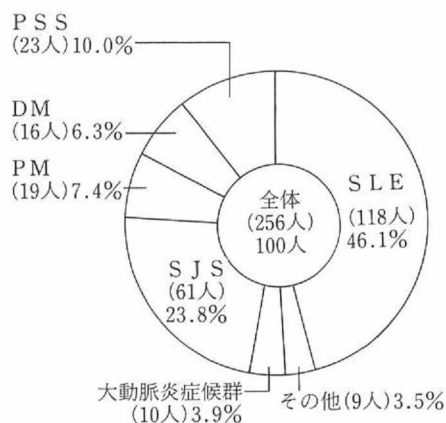


図-1 患者の内訳

男女比は、男性10.9%に対して女性84.4%と圧倒的に女性が多く、年齢では、40才代が26.6%と最も多く、次いで50才代、30才代となっています（図2）。結婚状態では、既婚者が59.4%、未婚者が26.2%、離婚が6.6%でした。

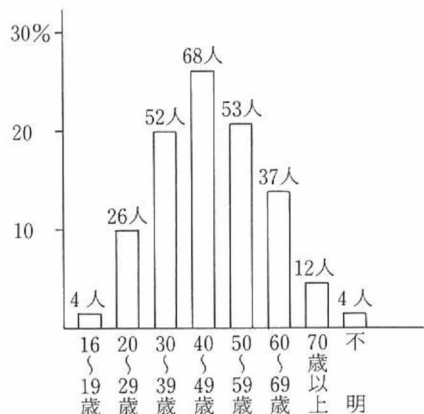


図-2 年齢

（症状発現から診断まで）

何らかの症状発現から膠原病と診断されるまでの期間では1年から5年までが28.1%であり、5年以上かかったものが23.5%、とかなりの期間を要していました（図3）。ちなみにリウマチでは5年未満が79%と早期に発見されています。膠原病は初期の段階では特徴的な症状がそろわず、発熱、関節痛、全身倦怠感、リンパ節腫張、不定型の発疹などが一過性に出現した場合は病名がつかなかったり、他の膠原病を含む別の病気の診断が下されることが多いといえます。

診断された病院では、大学病院が29.7%と最も多く、ついで共済組合病院28.9%、市町村立病院が19.9%でした（図4）。大学病院で診断を受けた比率が第一回調査（昭和50年）では44%でしたので少なくなっていますが、この傾向は他の難病でも同様です。これは多くの難病で診断基準が作成されたこと、また診断に必要な検査が多くの病院でも可能になったことによると考えられます。

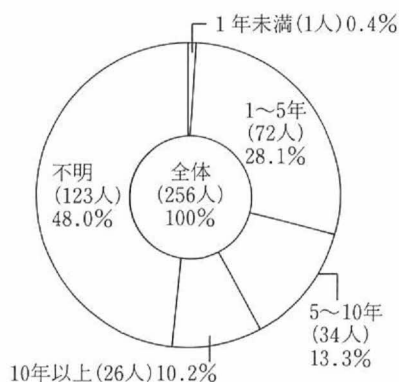


図-3 発症から診断までの期間

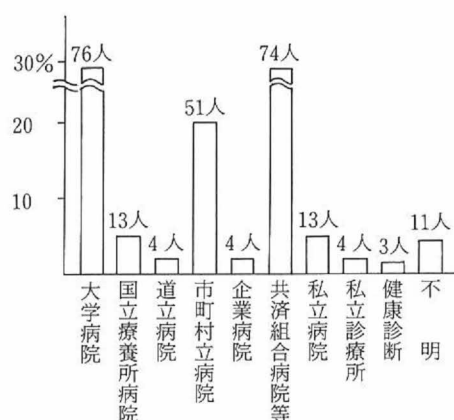


図-4 診断された病院

(発病のきっかけと悪化の原因)

患者さんが考えている発病の原因と経過中に悪化した時の原因についてをアンケート調査から見てみました。まず発病のきっかけですが、過労が一番多く29.2%、ついで精神疲労19.3%、日光（紫外線）暴露17.2%、かぜなどの感染14.6%、寒冷10.7%、以下薬物アレルギーなどの影響、手術、出産、妊娠、となっています（図5）。いままで発表されているデータと共通する部分が多い印象ですが、特に肉体的・精神的疲労があわせて48.5%と約半数をしめているのが特徴です。

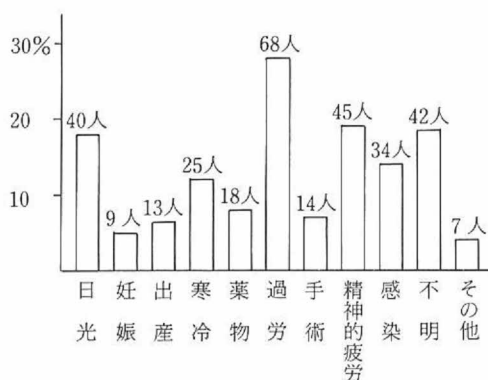


図-5 発病のきっかけ

どのような時に悪化したかでは、やはり過労が46.4%、かぜなどの感染33.5%、精神疲労30.5%、日光の暴露25.3%、寒冷19.3%、妊娠・出産12.9%となっており肉体的・精神的疲労が76.9%と圧倒的に多いことがわかります（図6）。ちなみに、1974年の厚生省特定疾患SLE調査研究班の「SLE急性増悪の誘発因子」の調査では、誘因が明らかなもののうち日光28.8%、寒冷19.2%、妊娠・出産16.8%、薬物12.8%、感染10.4%となっています。これと比較しても疲労が多くなっていることがわかります。私共の外来での悪化（必ずしも急性増悪のみではありませんが）の原因でも仕事上の過労例、特に残業などの不規則・過重労働を契機に悪化した例、家庭的状況で過労状態になった例があります。一方で、妊娠・出産を契機に悪化した例は減少している印象を持っていますが、これは妊娠・出産時期の治療が進歩したためと妊娠するまでの病気のコントロール状態が良好であることと無縁ではないと思います。

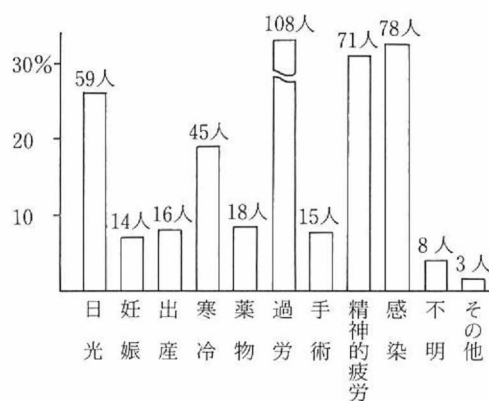


図-6 どのような時、病気が悪化したか

(診療と治療内容について)

現在、入院中または入・退院をくり返している人が4.2%、診療を受けていない人が1.6%にみられ、その他大部分の人が外来で治療を受けていました。入院中の人々が少なく、それだけこの病気が以前に比べて良好にコントロールされていることを示しています。

膠原病の治療のうち薬物療法の中心は副腎皮質ステロイドと免疫抑制剤ですが、ステロイドを現在服用している人は51.9%であり、過去に服用していた人が7.3%で、服用したことがないと答えた人は8.2%でした。無回答を除くと87.8%の人がステロイド治療を受けているか、受けたことがある人です(図7)。ステロイドの量では1錠(プレドニンに換算すると5mg程度です)で41.6%、2錠が32.6%と2錠以下で74.2%です。多くの人は良好なコントロール状態といえます。ちなみに5錠以上(プレドニン換算で25mg以上)の人は6名6.6%と少数でした

(図8)。それではステロイドの使用量を医師の指示通り服用している人は57.1%、指示通りに服用していない人は2.6%です。回答した人のうちでは95.6%の人が指示通りでした。本当でしょうか？

医師から出されたクスリについてよく知っている、または知っていると思っている人は81.2%とかなりの人は知識をもっていました。

ステロイドの副作用と思われる症状で悩んだことがあるかとの問いに対して“ある”と答えた人は47.2%、“ない”と

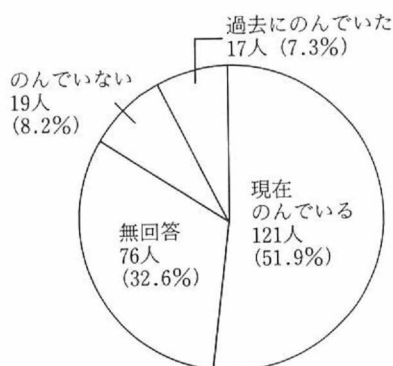


図-7 スтероイド剤をのんでいますか

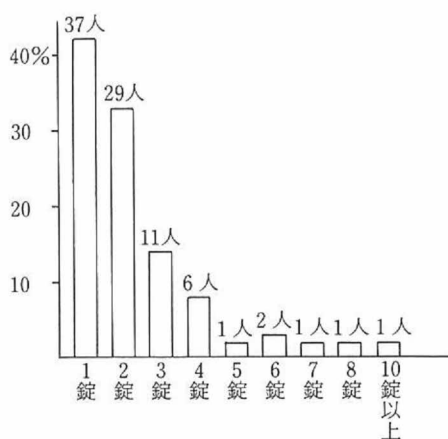


図-8 飲んでいるステロイド剤の量

答えた人が11.6%でした。その内容では、帯状疱疹で43人(18.5%)、高血圧39人(16.7%)、胃・十二指腸潰瘍33人(14.2%)、白内障28人(12.0%)、精神神経症状23人(9.9%)、感染症23人(9.9%)、その他、骨粗鬆症、骨頭壊死、糖尿病の順でした(図9)。副作用のうちで生命に支障をきたさない満月様顔貌や多毛症、ニキビ様発疹など軽症例を除いてありますので、副作用全体ということになればもっと高頻度となると思われます。またこれらの病気や症状のなかには副作用の

みならず病気そのものの症状もまた含まれていると思われます。

ステロイド治療のうちでパルス療法というステロイド大量療法があり、最近ではネフローゼ症候群などの腎症、中枢神経障害、血液障害など重症例に施行され

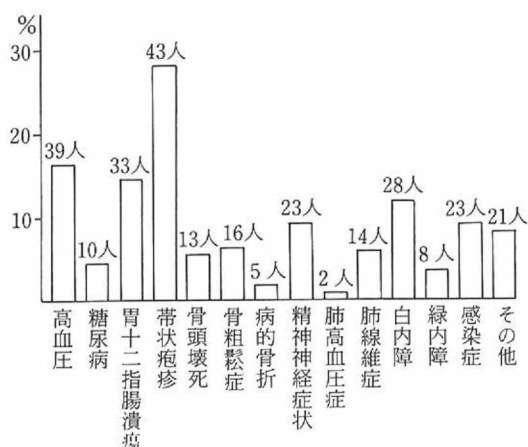


図-9 かかったことのある
合併症・副作用

ています。このパルス療法を受けたことのある人は23例9.9%でした。そのうち効果があつたと答えた人は15人いました。その場合、事前に医師から説明があつた人が21人、なかった人が5人でした。説明のなかった例の詳しい理由は定かではありませんが、治療者側の姿勢に問題を感じます。

また、血漿交換療法というステロイド治療でも効果がない場合や副作用でステロイドが使用できない場合に血液中の血球を除いた成分を交換する治療法もあります。この治療を受けたことのある人は5名と少数であり、この治療法の適用範囲はまだ限られているようです。

治療中の場合、多くは自覚症状の出現

する前に何らかのデータ上の異常が出てくるものであり、またステロイドの量の決定や増・減のためにも検査は欠かせません。定期的に検査を受けていると答えた人は68.2%（無回答を除くと98.7%）、受けていないは0.9%でほとんどの人は定期検査を受けており喜ばしいことです。

妊娠・出産について

膠原病は若い女性、特に出産可能年齢に多く発病することは御存知の通りです。そのため妊娠・出産が可能かどうかということがよく問題になります。この病気の人は妊娠・出産は禁忌であるといわれていた時代もありましたが、最近は病気自体のコントロールが良く保てるようになったことと、妊娠・出産時の治療法がかなり確立してきたことにより特別な例を除いて可能になってきました。この本の別の章で妊娠・出産についての詳細な説明がされていますが、アンケート調査から見たことを中心に説明しておきます。

この項に対するアンケート回答が73人でした。他の回答に比べて1/3程度の少なさでした。結婚していない人がはじめから回答を寄せなかったのか、それともプライベートで微妙な質問だったからなのでしょうか。

妊娠回数では、なしが9.6%、1回が23.3%、2回が17.8%、3回以上が49.3%でした(図10)。またそのうち自然流産の回数は、なしが10.9%、1回が37.5%、

2回が37.5%、3回以上14.1%となっています(図11)。人工流産の回数は1回が69.2%、2回が23.1%、3回以上が7.7%となっており(図12)、自然流産と人工流産を合わせた回数が妊娠回数を上まわってしまいますので回答に重複や不備があったものと推測されますが、文献的に発表されているSLEの流産率はせいぜい正常人の2～3倍とされていますので、流産率が高すぎる印象を持ちます。流産・死産後や妊娠中に病気は悪化したか

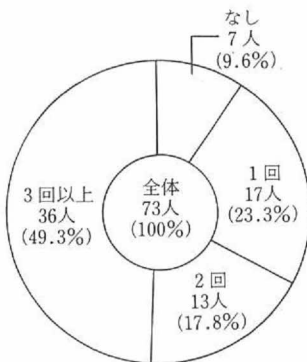


図-10 妊娠の回数

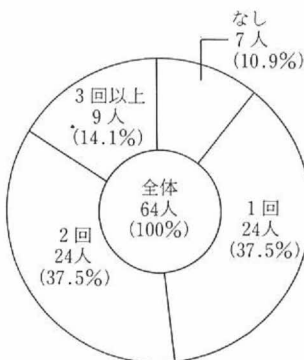


図-11 自然流産の回数

の間に、悪化したと答えた人は変化なし・良くなったに比べて半数以下で少数でした。この結果からも妊娠・出産がいまもって膠原病の増悪因子であることは変わらないものの以前に比べるとそう大きな影響をおよぼさないものになりつつあるといえます。

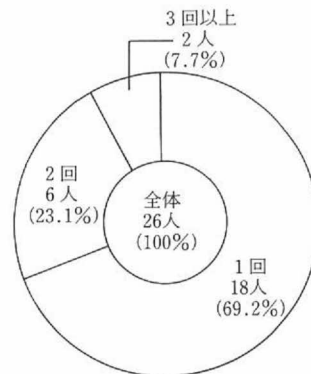


図-12 人工流産の回数

精神的健康について

今回のアンケート調査では、精神的な健康状態の把握を一般健康調査質問紙(GHQ)を用いて専門家が分析したことも一つの特徴でした。

この中から難病患者さん全般の精神状況と膠原病患者さんに関するデータをピックアップして解説したいと思います。また以前、膠原病友の会会員を対象として同様のアンケート調査を施行し分析したデータにも触れてみます。なお、得点が高ければそれだけ心理的な不適応感、不安感、悩みが多いと理解して下さい。

(1)まず難病患者全般の結果です。59.7%が有意に高得点でした。男女別では女性の方が男性に比べて主観的な悩みの程

度が高く、配偶者との関係では生別・離婚＞死別＞既婚＞未婚の順で、結婚経験者の方が未婚者よりも不安定であるという結果でした（図13）。

年齢的には40歳を境にして年齢が高い方が高得点の傾向があります。家族や友人との関係では、家族の人数とは相関が

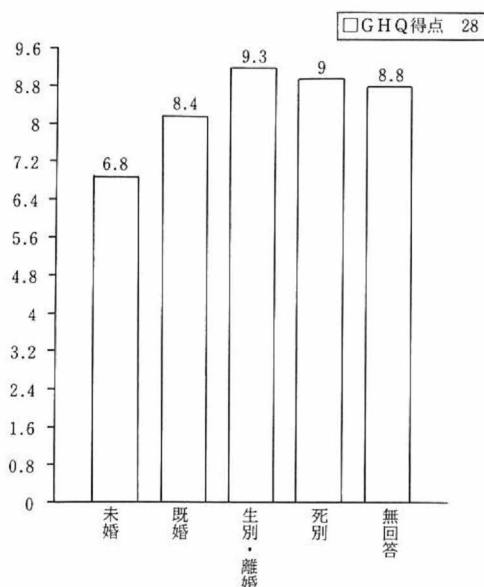


図-13 結婚形態とGHQ平均得点

ありませんが、友人のいない人は最も不適応感が強く、友人が多いほどその程度は低下しています（図14）。

診療との関係では、かかっている病院の数との関係では、1箇所＜2箇所＜3箇所以上となっており病院数の多さは患者さんのかかえている悩みと相関的な関係にあります。また、自分のかかっている医師が専門医かどうかでは、専門医にかかっている方が心理的には安定しているという結果でした。日常の診療場面で医師が病状の説明をするかどうかでも患者さんの不安感が変わってきます。詳し

い説明を「ときどき」「いつも」する場合には点数は低く、「質問すればする」「あまりしない」ケースでは高得点となり不安定になっていることがわかります（図15）。

発病からの期間もまた病気に伴う悩みと関係してきます。経過の長い人ほど不

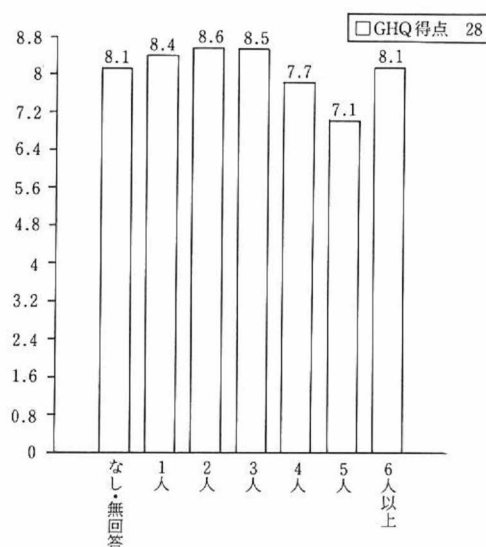


図-14 友人数とGHQ平均得点

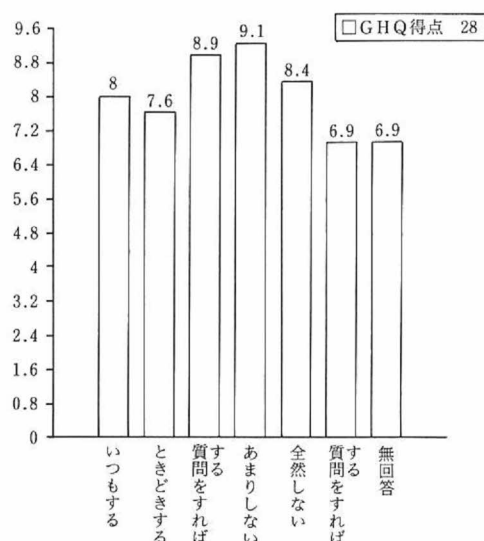


図-15 医師の症状説明の明細さとGHQ平均得点

適応感が高く、特に10年以上の人は得点が明らかに高くなります。病気の慢性的な経過のうちに期待しえない不安を強く抱いてくることが示されています。

病気別では18病名中、シェーグレン症候群が2位、膠原病が8位となっています。厭世的な気分、つまり「世の中がいやになった」「自殺しようと考えたことがある」の項目ではシェーグレン症候群が1位、膠原病が7位とやはり高い方に入ります。

(2)以前に調査したSLE患者のアンケートの結果からみてみますと、抑うつ気分が一定長期間続いたことがあると答えた人が50.5%いました。逆に、爽快気分が一定期間続いたことがある人が30.5%、性格が変わったと指摘されたことが

ある人が14.7%、不眠が長期間続いたことがあるに至っては54.7%、そして生きているのが時々いやになるが36.8%でした。またステロイドとの関係では、ステロイド治療を開始した時や増量した時に興奮したり不眠になったことがあると答えた人は47.4%にもおよび、そういう時に爽快気分になったと答えた人が31.5%いました(表1)。SLE患者が抱く不安の中身では、一番多かったのが、現在症状は落ちついているが再燃が不安が74.7%、老後を含めた将来に対する不安が73.7%でした。あとは、就職、結婚、家庭生活、経済的なことですがそれほど多くはありませんでした(表2)。

以上の結果からいえることは、膠原病の中で特にシェーグレン症候群の患者さ

表一1 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%)

表-2

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%)

んに精神心理的に不安定な人が多いということです。これらの状態が病気そのものの症状なのか、病気の症状(口腔乾燥感、眼乾燥感、多発関節痛、易疲労感、全身倦怠感など)に対する反応なのかは定かではありません。シェーグレン症候群には単独例と、他の膠原病に合併するものとがあり、それによって当然治療方針も違ってきますし、ステロイドの使用もさまざまです。今回のデータですとその区別がされていないために分析が難しいのですが、文献的にもこれらの結果を支持するものもあり、シェーグレン症候群の患者さんに精神的に不安定な傾向があることだけは確かなようです。

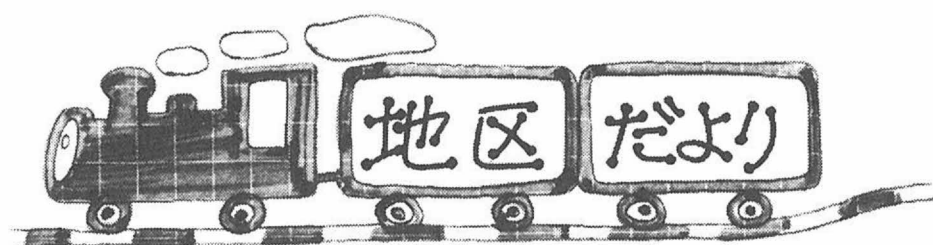
シェーグレン症候群以外の膠原病、特に、SLE患者の精神・心理的な不安も注目されています。病気自体が精神症状を来しやすいこと、ステロイドが精神的な不安定状態をひきおこすこと、そして病気への再燃の不安とそのことによっておこるであろう社会生活・家庭生活・経済的な不安定さ、老後の不安などがか

らみあって精神的な不安定状態を招来します。場合によっては明らかな精神症状が出現して、専門的な治療を要することもあります。



平成3年5月26日 医療相談会

第3章 地域の生活と活動

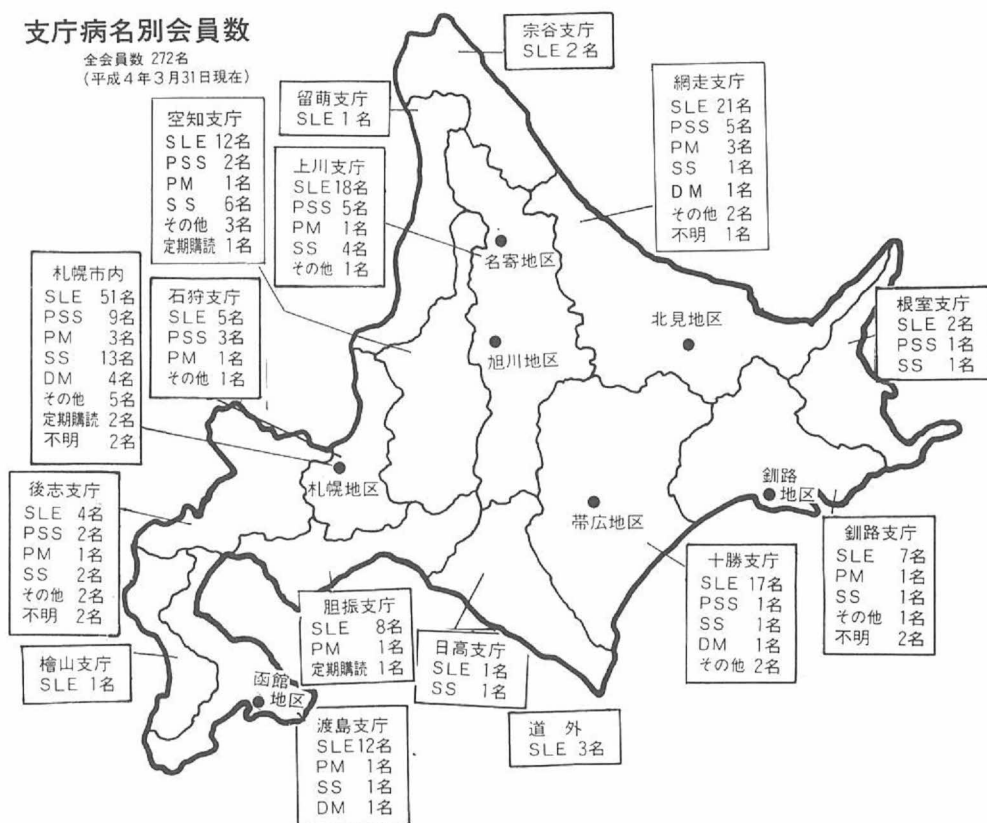


機関紙『いちばんぼし』では、各地区連絡会からの報告を、『地区だより』としてお届けしています。現在、旭川、函館、帯広、北見、釧路、名寄に札幌を加えて7地区が、それぞれの地域に即した地域ごとの活動を進めています。

ここでは各地区の運営委員の方々に、活動報告を含めて地域での活動を通しての悩みや問題点を、そしてより多くの会員の声をお届けするために地域の会員の皆さんにも、友の会との出会いまでの過程、発病から現在までの経過やそれを通して感じたことや希望、医療に対する不安など正直な気持ちを書いています。

支庁病名別会員数

全会員数 272名
(平成4年3月31日現在)



望む！会員一人一人の 積極的参加

運営委員・旭川地区担当
市 川 利 一
(強皮症)

旭川地区担当になって、3年目が経とうとしています。地区担当になるまでは、あまり会の活動や行事などに、関心がありませんでした。しかし、自分が担当になって会を運営していくと、今まで気付かなかったことや、いろいろな問題や悩みがあることがわかりました。

旭川地区の年間行事の計画は一人でも多くの会員が参加したいなあと思うような企画を作り参加を呼びかけています。旭川地区と言っても、地域が広いので、それを逆に利用して、年に一度美瑛、上川と地域をかえて、花見や観楓会を組み合わせ、その地域の人たちと交流を深めていこうと考えています。

難病連と膠原病友の会との関係を理解していない人も少なくないと思います。夏冬の物品販売、署名活動についても、その部会の役についた人たちだけが、一生懸命活動しているというのは問題ではないかと思います。このような活動に会員一人一人が参加することにより、活動の輪が広がり、会の活性化にもつながると思います。

旭川ではまだ、膠原病の専門医のいる病院はありません。旭川にも専門医を置いて、膠原病専門外来を作ってほしいと

望みます。しかし専門外来が出きたとしても、患者が今までかかっていた病院から、新しい病院にかわるのは、患者にとっても、不安だと思います。今までかかっていた医者新しい医者との信頼関係がうまくいくか、また始めから検査をしなければならないのか、薬がかわって体調をこわさないか、など患者にとっても悩みだと思います。

例会の参加者が少なく、いつも同じ人しか参加しないのが現状です。しかし膠原病という病気は、季節や気温の変化によって、症状がたえず変化するという問題もあります。また会員の中には、古い会員もいれば新しい会員もいます。病気や障害などの問題を知り尽くし、病気や障害に馴れ親しみ、生活している会員もいれば、病気になったばかりで、自分がどのようなことに気をつけて生活していけばよいのかという悩みを訴えてくる人もいます。このような会員のためにも、今まで病気を克服してきた豊富な体験談を、みんなで話し合い、医者ばかりに頼らず、会員同士で勉強し、アドバイスをしていけるような会にして、会員さんの積極的な参加をお願いします。



平成3年9月8日 旭川地区医療講演会

気持ちに張りをもって

旭川地区（美瑛町）
高野 由香
（SLE）

発病して今年で7年目の私が、20年経った北海道支部に寄せて文章を書くのは、とても役不足で、お見苦しいかと思いますが、今の素直な気持ちを書かせていただこうと思います。

20年前、私が5才になるかならないかの頃です。その当時、流行った物、言葉、音楽（歌）『何だろう？』と考えました。でも憶えてないのです。というより、知らないと言った方が早いです。それだけ20年という年月は、重いものであったり、考え直す節目の様に思います。

友の会の会員として6年ですが、7年前からの事を思い出すと、絶望感でいっぱいになってた頃が、ウソの様に思えるのです。



旭川地区新年会

入会のきっかけは、昭和62年の秋に届いた、瀬賀さん（現、安田さん）の一通の手紙からでした。短い文章の中に、全道には、あなたと同じ膠原病の仲間が大勢いて、お互いを励まし合ういろいろな交流会があるので、是非参加してみてもいいのでは？というものでした。

即、入会。度々届く、『いちばんぼし』のドクターコーナーを読みながら、病気と仲良くしていこうと思い、新会員の欄を見て、この人たちといつ会えるかなと、この6年間は、精神的な面で実り多いものだったと満足しています。

全国膠原病友の会の発足が昭和46年6月11日の事、その翌年の10月に北海道支部の発足と続々と各支部が発足され、その進歩には敬意を表しております。しかし、20年の間に志半ばで亡くなられた仲間、今は静かに、御冥福をお祈り致します。私は、その方々の分まで精一杯生きて行こうと、改めて思っています。

中々仕事の都合上、会合等に出席できず心苦しく思う時もあります。夏の陽が

照りつける、私達にとっては、一番気を張る頃に、忙しさがピークに達する地元の観光協会の仕事を務めさせていただいています。日々美瑛へ訪れる観光客の方と接していますと、自然に笑顔になるのです。ついさっきまで病んでいた関節の痛みも治まっているのです。不思議ですね。一つだけでも、気持ちの張りになるものがあると、病状も落ち着き、普通の生活が出来る様になりました。

今のこの気持ちを大切に、膠原病と仲良く付き合っていこうと思っています。皆様もどうかお身体を御自愛下さい。



平成3年7月27日 全道集会に向かう途中（右端が高野さん）

会の活動を通して知った 専門医の必要性和大切さ

運営委員・函館地区担当
扇田 裕子
(SLE)

函館地区は、現在会員数17名（内男性2名）で、その半数以上の方が専門医の治療を受けております。

その中でも、発病当時から専門医に治療を受けている人は、症状も検査結果も良く、順調に日常生活を送っているようです。その他の会員で、発病してから数年して専門医に治療を受けている人は、検査結果のいずれかに問題を残し、薬を減らす事が出来ない状態にいる人が多いようです。

専門医以外で治療を受けている人の状態はまちまちで、話を聞いて気になる

事は、プレドニンは副作用が怖いから減らして、別の薬に変えようとする医師がいるという事です。

それまで順調にきていたのに、そのせいで悪化した例もありました。

会員の多くは、函館中央病院の早坂先生と、2ヶ月に一度、函館にきています中井先生に治療を受けていますが、私の願いとしては、正しい知識と経験をかねそなえた医師に治療を受けていただきたいという事です。内科の先生なら、誰もが膠原病を診れると考えるのは、少し危険だと思います。

又、薬を勝手にやめて、病状を悪化させた例もあり、この人を通じて一度悪くなった体を、もとの状態に戻す事の難しさを感じさせられました。

昨年の11月、会員の一人が他界しました。病気と戦いながらも、精一杯生きた人生でしたという内容の葉書きを、お母

様からいただき、私自身なんの力にもなれなかった事を悔いました。

会の活動を通して、一人でも多くの患者が良い状態で日々を送れるように、努力してまいりたいと思います。

不安の中での 友の会との出会い

函館地区（函館市）
久保田 百合子
（S L E）

この20年が早いことなのか、ものすごいことなのか、正直なところ、私にはあまりわかりません。でも、とても貴重な年月だったことは、まちがいないことだと思います。

私が膠原病友の会に出合ったのは、今から8年前。お医者さまから、「コウゲン病ですよ」と言われ、説明を受けたのですが、全くといっていい程理解することが出来ませんでした。文字すらも、初めて見るものでした。たぶん、皆さんも初めて診断された時は、私と同じだったと思います。ですから、一回目の入院をするまでの間、病気の事は頭の中には、全くありませんでした。そして、病気をあまり簡単に考えていたせいかどうかはわかりませんが、膠原病特有の高熱、紅斑、リンパ腺の腫れ、そして、関節の痛みが出てしまったのです。でも、この時も、まだ膠原病のことは、思いうかびもしませんでした。この熱（39度～40度）

と痛みの状態が2週間も続いても、ただの風邪だと思い家で寝ていました。

病院に行かなかったわけではなかったのです。簡単に考えて、個人病院に通院していたのです。病院でもただの風邪だと言いません。そうしているうちに、息をするのもつらくなってきたのです。その時です。もしかしたら、あの時診断された膠原病ではないかと思ったのです。今考えると本当に無知だったと思います。それから、約2カ月入院することになってしまいました。そして、あのステロイド（30mg）を飲み始めたのです。あの高熱と関節の痛みがウソのように消えた時、自分がやはり膠原病なんだなとやっと認識しました。ショックでした。この時の気持ちは、病気になった人にしかわかりません。

そして、特定疾患の受給者証をもらった時の複雑な気持ちを、友の会のみなさんにはわかってもらえると思います。

この時から、これではいけないと思い、自分ながら少しずつ膠原病について勉強しはじめたのですが、自分の先生に何を聞いていいのか、よくわかりませんでした。

当然、友の会などというものも知りませんでした。

その後、関節に痛みが残ったまま、一応病状が落ちついたということで退院しました。若さにまかせた充実した生活を送っていましたが、半年位過ぎたお正月ごろ、また、高熱が出はじめたのです。また、入院するはめになってしまいました。

た。

私は、こんなに早くまた出るものなのか、これでは普通の生活はできないのではないかと、不安で不安でどうしようもなかったことを覚えています。

変わったばかりの先生で、これもまた不安の一つでした。何mgから治療にはいるのか、うまく減量できるのか、余計な薬は使わないか、考えることがたくさんあっての入院でした。

こうなると、患者本人よりも、家族の方が、余計なことを考えてくるのです。

本当にこの病院でいいのか、この先生で大丈夫なのか、この薬で本当にいいのか、みんな病院に来るとその事ばかり話し合いました。そして、不安の中で、60mgから始めた治療もやっと7カ月目で17.5mgまで減量でき、退院することになりました。

今度こそは、うまくコントロールできるのかとても不安で心配の退院でした。

そして外来の時、私は先生に、この地域には専門の病院はないのか、また先生はいないのか聞いたことがありました。その時の答えは、病院はないし、もちろん、先生もいないとの返事でした。もし診てもらいたいのなら、北大に専門の科があるとききました。

でも、その先生に、今のおちついている状態だと、行って診てもらっても、今飲んでる薬が変わる訳ではないし、治療が変わることはないと言われました。そしてなぜ最初の診断の時に、北大の専門の先生に診てもらわなかったのかと、

逆に質問されてしまいました。私は何も言い返すことができませんでした。自分が何も知らなかったせいで、最初の治療が大失敗だったのです。もうこのころは、不安の極地でした。友の会のことを入院中に一緒だった人から聞いたのは、そのころです。

なんだかうれしいやら、悲しいやら、他にも私と同じ病気の人がいるのかと思うと、どうしてもその人達と話がしてみたいと思ったのです。さっそく、連絡をとり、すぐ入会した訳です。

こういう仲間が、それも若い女性がたくさん他にもいるということがどんなに心強いものか、わかりますか？

私達の病気のことをあまりよく知らないお医者さまより心強いし、励みになるものなのかこの会に入って、よくわかりました。

みなさん、お医者さま顔まけの知識と経験をもっています。それは、当り前のことで、人の身体ではなく、自分自身の身体のことですから。

でも専門の先生がいるおかげで、いろいろな勉強ができる訳で、専門の医療機関がなければ、何も進歩はないのです。ただ、かかりつけの先生の言うとおりの薬を飲み、生活をするだけ、この繰り返しです。

私は、運よく友の会に入ったおかげで、函館には専門の先生がいなかったのが、家の近所の病院に専門医がいると聞き、すぐに診てもらうことにしました。でも診てもらうまでは、とても心配

でしたが、診てもらってからも、とても不安で心配でした。

そのせいかどうかはわかりませんが、また入院してしまったのです。もう何が何だか、病院をかえたのが良かったのか、悪かったのかわかりませんでした。そのことを支部の人に話したところ、その先生ならぜったい大丈夫、まちがいないからということでしたが、私自身また本当に大丈夫だろうかという不安が、顔にも出ていたようです。

最初から、専門医に診てもらっている人達は、そういう心配はなかったと思いますが、専門の医療機関がないところでは、不安でしょうがないでしょうね。もっと国の予算があれば、いろいろなとこ

ろに専門医を配置できるのにと、自分勝手に思ってしまう。早くそういう時がくることを、強く望みます。

今の私はというと、いい状態でコントロールできて、一般の人達のように普通の仕事をしています。今の先生の減量の仕方がよかったのか、関節の痛みもなく、精神的にもとってもいい状態です。

発病されて間もない方、病院を迷っている方、友の会の人達の話聞いてみて下さい。ぜったいに元気になります。

友の会は、「元気の会」でもあります。

どうぞ皆さん、お互い励まし支えあって、一日も早く健康を取り戻せるように、頑張りましょう。



昭和63年10月9日 函館地区交流会（右から2番目が扇田さん）



平成3年5月26日 医療相談会（右より2番目が久保田さん）

ミニ便りを発行する までになりました

運営委員・帯広地区担当
福島 寿子
(S L E)

20年とひとくちに言いましても人間に例えれば、成人として一人前の大人への出発の時、支部もこれから益々活発に25年、30年と歩みを続ける事でしょう。何と言っても病人の集まりであり、さまざまな苦しみや、障害を乗り越えてここ迄至るには、大変な御苦労があった事と思います。患者として心より感謝致します。

帯広地区も友の会支部発足に伴い、間もなく2人の仲間が始まったそうです。健康で勤めて居た私自身も4年前に発病、退職し半年の病院生活その後家庭療養で、今迄とは生活が一変し、いろいろな毎日でした。その折尋ねて下さった保健婦さんにすすめられ、友の会に入会しました。それからはなるべく会に出席する様に心がけ、友達も出来、気分が明るくなりました。病は気からと痛切に感じました。

地区は今20人位のグループですが、皆和やかで楽しい集りを持っています。時折食事をしながらお互いに病気の状態を話したり、レクリエーションをしたりして仲間の和を広げて来たようです。

4年前に会員全員の住所とか生年月日、家庭状況、趣味等を記録した本を作り、皆さんに配られお互をより知り合え

親しさが増しました。

会合は隔月おきに2～3時間と言う事で皆さんの話し合いで内容を決め、会合を行っています。病気のお話では医師とは違った観点からの助言があったり、ゲームで大笑いしたり、勉強会もしようとの意見もあり、保健婦さんをお願いしお話を聞いた事もありました。趣味の会で何か作ろうとの意見も出て、適当な所がなく困っていましたところ、丁度十勝支部の福祉機器ショールームが開設されましたので、さっそく見学かたがた集まり、会員仲間の先生に指導してもらい、紙粘土でブローチを作り面白いものが出来ました。

皆さん会合に出るのを楽しみにしていますが、具合が悪かったり、仕事を持っている人、家庭の都合があったりで、6割位の出席率です。そこで欠席した人の為、又後々の記録として残すのもよいと言う事で、年度末に一年間の行事内容や会員の様子等をまとめ「あゆみ」と言うミニ便りを発行し喜ばれました。内容も段々と変り、会に対する希望、自分の経験談、随筆等会員から原稿が出て来る様になり、会員が身近に感じてくれる事が



よかったと思います。又会った事のない人も居ますので全員の似顔絵（会員の協力）も載せられ、充実したものとなり、今年で3号を発行する運びとなりました。

会に入っていない病気の方も随分いらっしゃいますが、保健婦さんをお願いして頂いたり、会員も知り合いの患者さんをさそったりして、お互いに元気づけあえる様願っています。地区に専門の先生が居らっしゃらないのは、患者にとって一寸心細いです。でも「いちばんぼし」でよく病気の内容を載せて頂いたり、医師の講演内容も書いて下さり勉強になります。役員の皆様本当に御苦労様です。今後共お体大切によりしくお願いいたします。

患者になって知った たくさんのこと

一本当の福祉社会が出来ることを願って—

帯広地区（帯広市）
荒 尾 みや子
（SLE）

○発病当時のこと

就職して1年経った頃から症状が出始め、秋から冬にかけ寒さと共にどんどんひどくなりました。関節の1つ1つまでも痛くて、まるでドロボウにでも入る様な格好で身支度し仕事へ、職場での朝の掃除も手は握ったまま痛くて開かなかったけれど、雑巾を握らせてすれば誰にも気付かれずにすみしました。たまに「体が痛くて、などと言っても「あら、私もよ



平成2年2月10日 帯広地区の集いより

寒くなると誰でも痛くなるのよ、という具合で、それは自分にしか分らない事だからあたりまえですよ。つらさを口や態度に出すことは、回りの人にとっては迷惑なことだから、そんな時にはなおさら元気一杯にニコニコと笑っていました。発熱やむくみもひどくなり個人病院へ入院、8歳の時リウマチ熱、10歳に扁桃腺摘出、12歳にリウマチをしていたので、この時もリウマチの悪化ということでした。痛みがおさまって退院、まもなくまた発熱が続き通院したところ、健康保険が切れているということを理由に診察を拒否されました。先生の冷たい言葉と高熱でフラフラの体でどうしていいのかわらず待合室で泣いていたら、その様子を見ていた婦長さんが、そっと二階の詰所で熱を下げるための処置をしてくれました。半分見放された様な形で総合病院へ。車を置きに帰る事も用意をして来ることも許されず、すぐ入院でした。

○発病してどうだったか

全身性エリテマトーデスと診断を受け

たのが53年、21歳の時、すぐに特定疾患の手続きや病気の説明をして下さり、外見からは分らなくともつらかった時を思うと、難病だというショックよりも「先生病気を見つけてくれてありがとう」という気持ちのほうが大きかったと思います。すばらしい信頼できる先生だったことが、これからこの病気をどう受け止めて生きて行くかの大きな分れ道だったかもしれません。入院の間には、生きることを考えさせてくれた、沢山の人の影響が私の回りにありました。普通の人よりは短い一生になるかもしれないけれど、生きられるじゃない、これ以上のことは望めない、結婚とか子供を持つこともそういう年齢になった時考えよう、さあこれからどうやって生きて行こうかなあ、そんな思いでした。けっして口に出せない不安な気持ちを、そう考えることで消していたのかもしれません。退院後同じ病気の人が元気でがんばっていることを聞いたり、友の会の方との交流も気持ちを楽にしてくれた1つでした。

○就職について

体力をつけるための仕事を徐々にしながら、いつも、自分は何をしたいのか何ができるのかと考えていたと思います。

あの頃、農家の娘が畑にも出ないのはとんでもないこと、怠け者の様に映ったのでしょう。わざわざ忠告をしに来る人もいました。好きでこうしているんじゃない、どんな仕事でもいい、早く仕事をしたいと思いました。そしてお見合いに

失敗した時にも、結婚や子供を持つ事と同じくらい重みがあって打ち込める仕事をしたという思いが強くなりました。

そんな思いがかなって就職。若さと、数年かかって蓄えた体力で無理もきき、毎日が充実、仕事が楽しくてしかたありませんでした。でもどんなにがんばってもしょせん病人、皆が普通に出来る事でも、それ以上に努力しなければ出来なかったし、回りに気づかれないう、不愉快な思いや心配をかけないう、普通の顔をして同じことをするのとても大変なことでした。誰にも分らない自分との戦いですが、自分の気持ちだけで戦えるほど強くはなく、すばらしい仲間や上司、障害を持っても力強く生きていた子供達との出会い、そして自分以上に心配したりつらかった家族がいつも回りにいたから出来たと思います。しかし今までの7回の入院は全部仕事の原因だったので、家族は私が仕事をするというと猛反対します。“無理しないから、”という言葉はもう通用しません。“お前1人ぐらいなんでもなる心配するな、”という家族に感謝しながらも、自立、普通の生活をと考えると、それにはやっぱり仕事をしたいという気持は捨て切れないものです。

私達が就職できて、自立していけるにはまだまだ厳しいものがあります。

○結婚について

いつこの問題が来るかと待ちかまえていましたが御縁がなく悩むことはありませんでした。でもきっと子供はいらない

よと言う人はそうそういないんじゃないのかな、今の医学だったら、あの仕事に費やしたエネルギーで、子供を生んで育てられたかもしれないけれど、これで良かったと思っています。子供の事を考えなくてすむ年齢になった時、ぜひおもいっきり恋などしてみたいななんて、そして両親を安心させてあげたいものです。

○今の現状

体力的にも、もう今までの様な気持ちを持ち続ける事は難しく、いろいろな事に疲れることもあって、体に力が入らない動いてくれない時が続くと気力も思考力も無くなってしまふ、いやひょっとして私は怠けているんじゃないだろうか、動けるのに動かないでいるんじゃないだろうか、誰にも分らない目に見えないかっとうが多くなったのが正直なところです。それでもがんばっていくしかないから、忘れず考え過ぎずに付き合っようと思っています。

○医療に対しての不安や希望

数年前、プレドニンを20mg、15mg、10mgと減らし5mgにするために1mgずつ減らし始めた頃、ものすごくつらかった時がありました。今までにも挑戦してだめだったので、これ以上減らさなくてもいいと訴えても先生には分ってもらえません。もう少し様子を見ましょう、気長にしんぼうして下さいと言う先生を信じて通院までが長く待ちどうしい2ヶ月近くを過しました。神経も体もくたく



平成2年11月8日 オープンした十勝支部事務所

たになって「先生もう疲れました…」という言葉と涙しか出ませんでした。悪化して入院しようと、苦しい思いをして大切な時間を無駄に過そうと、先生にとって大きな問題ではないんです。信じて我慢するなんてバカだったなあと。自分に出来ることで自分を守るには、2分？診療で見えない状態をどう分って頂くか、話し合えるか、先生とどううまく付き合うかだと思います。発病から今まで沢山の先生のお世話になりましたが、やはりそれぞれに違います。そして専門の先生との違いもきっとあるのでしょう。絶対の自信のある先生であることより、専門医とつながりができていて、どんな病気でも、どんな地域でも大切なことを徹底された最良の医療を受けられたらと思います。

○社会、制度に対して

私はまだ未婚ですし本当の大変さはまだ分かりませんが、結婚して子供を持って、まして仕事をしていく大変さ、社会の目、職場、家族が封建的であったり協力を得



平成3年7月18日 第18回全道集会分科会（右から2人目が荒尾さん）

られなかったりということもまだあるかもしれません。この土地だけに住み、なんの情報もなくいけば、きっと疑問も持たずに過しています。患者になって良かったというのもおかしいのですが、患者会にかかわれたことで沢山のことを知りました。一人のひとが難病をかかえて生きていくことがどれほどのものか、そし

てそれを乗り越えてがんばっている人が沢山いること。そんなことがもっと理解されたら、本当の福祉社会でないことに気が付いてくれるんじゃないかなあと、そして地域の理解や発展性が薄いことは、困難な思いをしていますが、それを出せる場がなかったということもあります。地域に初めて出来た患者家族のための交流の場「ふれあい帯広」においても、患者の声を出せる場、共に考え社会へ訴えられる場になれるよう、私達患者自身ももっともっと努力して行かなければなりません。

今より悪くならない条件を、次の世代へ残してあげたいから、これからも患者の立場で、今の社会や制度を見つめ行動していきたいと思います。

病氣を持って生きる ということ

運営委員・北見地区担当
加藤 禎子
(SLE)

北見地区連絡会は11年目をむかえました。1981年2月25日、6名の会員ではじまり、今は35名になり、活動は遠軽、網走、北見で交互に交流会を行なう他に、医療講演会、北見市他主催のふれあい広場に参加したりしております。

昨年は10年目という事で10月に北大病院第2内科の佐川昭先生、北見赤十字病院内科の種市幸二先生、酒井勲先生に御

協力いただいて、初めて一泊の交流会と医療相談会を開きました。

膠原病は、今は長い経過をとるようになりましたので、以前のように病氣に対する不安、死に対するおびえ等はある程度軽減されてきたように思いますが（今でも発病して間もない人は同じではあると思いますが）、それに変わって身近な人との人間関係、将来の不安、経済的な悩みが増えてきているようです。20才代での発病が多いという事で、それまで働いていた人も入院や家庭療養などで退職しなければならない事が多く、何年かたって病氣が落ちついたから働きたいと思ってもそう適当な職場が見つかる訳ではなく、またどの程度働けるか、悪化して



平成3年10月12日 北見地区10周年記念
交流会、佐川先生、種市先生、酒井先生
をお迎えして

周囲に迷惑をかけるのではないかと、通院のための休みは取れるのか等の不安もあり、時には自分だけで解決出来なく、行政に頼らなければならない事も出てくるようになりました。

Aさん（SLE）は1人でアパートに住んでおり、検査上は軽症でステロイドは使っていないのですが、皮膚症状がひどく、顔、うで、背中に広がっておりました。仕事は旅館で早朝から夜遅くまで一日中働きどうしのようなものでした。入会以来、行事の連絡には必ず返事をくれる方でしたが、一昨年初めより何の音沙汰もなく気になっておりました。手紙はもどってきません。手には渡っているものと思われませんが、電話をしますと他の人が住んでおり、気になりだすと悪い方へいくばかりで、思いきって保健婦さんに連絡したところ、今年は特定疾患継続手続もしていないとの事で、すぐ家庭訪問して下さいたのですが、具合が悪く病院にも行かずじっとしていたとの事でした。

その後のAさんからの電話でわかった事は、全身倦怠感と微熱が続き仕事で

きずにいたこと、病院へ行こうと思ったけれど、以前汽車の中で具合が悪くなって途中下車した事があったので、またそうなるのではないかと不安で行けなかった事、そうこうしている内に生活も苦しくなり、何回か市の福祉へ相談に行ったところ、そのつどこで保護を受けて他の地区の病院へ行くのはおかしいのではないかと、こちらの病院へ通えば良いのではないと言われて泣きながら帰って来たこと、皮膚症状がひどいので銭湯で入浴を拒否されお風呂のついている市営住宅の入居を希望したところ、まだ若いし、健康そうなので、一人で住むにはだめだと言われた事などでした。もうどうなっても良いと思って、部屋でじっとしていたそうです。

その後、保健婦さんと連絡を取りながら、生活の面で何か良い方法はないか考えてみたのですが、障害年金は掛けた期間が短かくてだめでした。

働けるようになるまでだけでもと、もう一度保健婦さんと一緒に市に手続に行き、住宅のことも、これも保健婦さんと一緒に行き自分の皮膚症状を見せて「あなたはこんな症状の人と一緒に風呂へ入れますか、見て下さい」とせまったりと、時間はかかりましたが解決しました。その頃には「どんな事でもぶつかって行けるようになりました。死んでもいいと思ってもなかなか死なないものですね」と話してくれました。私としては、もっと早くなぜ連絡してくれなかったかと少しさみしくも思いました。

別のみかたをすれば、検査結果が良いからまた軽いからといって何でもできる訳ではありませんし、倦怠感や微熱などの症状は、病気の悪化だけでなく、精神的な悩みでも現われる事はある訳です。ですが、それを聞いてくれる、受けとめてくれるところはなく、だんだん心身共に閉じこもるようになりがちです。そうなれば当然生活に困るという人もあるわけですが、法的にもどれも適用にならない事が多かったりとなお追いつめられる結果になるように思われます。

この様なことでなくても、患者の多くは医師や看護婦に聞いてほしい事のつや二つはもっており、それは解決してほしい事ではないのですが、「言わない」のではなく「言えない」という事も、あるのではないかと思います。

近年インフォームド・コンセントと言われ「説明する事」は充分に行なわれているとは思いますが、患者は説明をどこまで理解したか、今その説明を受け入れられる状態にあるのか、何回かに分けて行なう方が良いのか、患者が「今のお話のこのことはどういう事ですか」と聞け



平成3年1月21日 北見地区新年会

るような時間があるのかなどを、いま一度考えていただけないかと思うのです。

自分の症状が軽いかどうかを、患者自身判断出来ない事もあるので、医師からみてそれを取るに足りない症状でも、ちょっと一言を加えて下さればどんなに安心するかわかりません。軽くあしらわれる、無視される事程さみしい事はないのですから。

病気を持って生きるという事はいろいろな所に遠慮しながら、またあきらめなければならぬ事は必ずという程持っているようです。それは、進学だったり、仕事だったり、結婚だったり、また、子供を産むことだったりといろいろですが、それらをそばにある本を壁になげつけてどうしようもない腹立たしさの中であきらめた人もいるのではないのでしょうか。

いろいろな問題を共有し得るような医療、福祉社会であってほしいと願うのは甘えでしょうか。

一つの病気を持つ事で多方面にわたって問題が生じる事をAさんの例を取り上げて書いてみましたが、この他にも、家族間の問題も多く、これは健康であってもおこり得る事です。長い経過を取る病気という事で、感情の修復に時間がかかるようです。

周囲の人に自分達のことをわかってほしいとは決して思いませんが、むきあってほしいとは思っています。

北見には専門の先生が3人もいて安心して治療を受けられる事は本当にラッキー

一な事だと思っています。

会は一人で悩む人が一人でも少なくという考えで進んできました。「これが、患者？」というような元気な会員もいて入会して初めて行事に参加する人はちょっと戸惑うようですが、そんな中でだんだん変化していくようです。

患者の中には病気に寄りかかってしまう人がいない訳ではありませんが、自分だけではないのだという事を、感じて進んでくれると思います。趣味や仕事やボ

ランティア等と行動が広がっている様子を見ますと、これからは自分の事だけを考えていけば良いというのではなく、何かを見つけてふみ出して行く時なのでしょう。

友の会はこれからは若い人が新しい進めかたをして行くと思います。そしていつか膠原病も数ヶ月で治って友の会が必要でなくなる時が早く来るようにと願っております。

病歴20年のキャリアを 生かして

釧路地区（釧路市）
鈴木 裕子
（S L E）

私が膠原病友の会釧路地区連絡会と関わりを持ったのは、昭和59年7月の発足当初からです。渡辺愛子さんと会を作る事になったからと、渡部小夜子さんから、お誘いを受けたのがきっかけでした。

今思えば症状（レイノーや関節痛、発熱等）は中学生の頃から出始め、ひどくなった高校時代はリウマチと言われ、あちこちの病院や科をタライ回しにされた揚げ句、内臓（心臓、肺、腎臓）を冒されて初めてS L Eと診断されたのが、52年5月の大学4年になったばかりの時でした。1年休学し治療に専念しましたが、当時はまだステロイド療法が確立されておらず、3ヶ月で内服を打ち切れ筋肉

注射に替えられました。退院の頃、婦長さんから友の会がある事を知らされ、気落ちせず頑張る様に励まされましたが、私は至って楽天家で、この病気をさほど深刻に受け止めておらず、又、身近になかったせいもあり、友の会と言われても遠い存在の様な気がしていました。

復学してすぐに両股関節とも壊死を起こし、即手術と言われましたが、又入院したら卒業できなくなるとい、何とか頼み込んで両松葉杖で通学するという条件の下に手術を卒業する迄延期してもらいました。釧路でも股関節の人工置換手術はできたのですが、特例として診ていただいた教授に執刀してもらう事となり、札幌で入院、手術となりました。その後順調に快復し、一日数時間のアルバイトができる程になり、ステロイド量も10mg/dayで維持していた時に、釧路で友の会を作るからとお呼びがかかったのです。

翌60年6月に初めて参加した膠原病の



平成3年7月14日 釧路地区の皆さん
(後側の右端が鈴木さん)

医療講演会で、前日迄の過労や風邪がたたわりSLEが悪化して倒れ、そのまま札幌で半年間の入院を余儀なくされました。

それからは平穏無事に過ごして来ましたが、私の両人工関節もとうとう術後12年経ち、要再手術期間に突入しました。家族は付き添いや看護上、釧路での手術を望んでいますが、病院側からは再手術は難しいので、札幌で受ける様に勧められています。こういった技術的な面でも、また膠原病専門の医師が不足している事も、当地にとっては否めない事実で、患

者さんの不安を募らせる一因となっているのかも知れません。

発足時、ほんの数人からスタートした会も、膠原病の患者さんがいると聞いたら訪ねて行き、病気や会の事をお話して仲間を増やして来ましたが、転勤される方が相次ぎ、会を維持するのに小夜子さんの苦労は並大抵ではなかったと思います。それなのに私は小夜子さんの後ろから、ただ付いて来た様なものです。多分これからもそうでしょうが、出来る限りの補佐をして、釧路地区連絡会の灯を消さぬ様に活動して行きたいと思います。奇しくも私が発病した頃、北海道支部が結成され、同じ20年を歩んできた訳ですが、その途中で私は幸いにも関わり合いを持たせていただきました。でも当地では未だに地区の存在を知らずに一人で悩んでいらっしゃる方も多いと思われるので、病歴約20年の経験を生かして、今現在、これから先、膠原病で悩み苦しむ患者さんの心の負担や不安を少しでも取り除いてあげられる会として頑張っていきたいと思っています。

友の死を乗り越えて

運営委員・名寄地区担当
藤田 郁子
(SLE)

零下23℃、私達にとって苦手な冬の日も、少しずつみえて来る明るさが、春の

訪れを感じさせる今日この頃です。

4名から始まったこの会も、6名の会員と数名の患者で成り、楽しいおしゃべりで数時間を過ごし、気分をリフレッシュしております。

友の死というショッキングな出来事もあり、一時は何もする気持ちもおきず、ただ私もああなるのか、いつかは死という現実にはぶつかるとはならないかと、そんな

数カ月を過ごした事もありました。どうか皆で乗り越えられたこの集まりも、保健婦さんのすすめで始まって、7年目を迎えます。

旭川の長坂さん、藤原さんが、訪ねて下さったのも、この頃だと思います。田中さんが、先頭にたち、呼びかけて下さいました。一番身体にハンディのあった彼女でした。私達に、本当の勇気と希望を与えてくれた彼女でした。どこか遠い所で、見守っていてくれそうな、暖かい存在です。今も！

この地域にも、悩んだり、苦しんだり、一人で頑張っている患者さんも、大勢いるものと思います。

どうしても病気の会という事で、遠ざかってしまうのか、私達や保健婦さんの声かけにも、耳を貸して下さってはいるのですが、出て来てもらえないのが悩みです。一人でも多くの人々と笑ったり考えたり、そんな楽しい会をと思ってはいるのですが。

また、色々な集まりにも出席したいのですが、やはり北の果て、札幌方面は、遠いです。仲々参加出来ず、残念に思うと同時に、計画をして下さった方々に、申し訳なく思うばかりです。今年こそは、全道大会へ、そんな風に楽しみを、目の前にかかげ、病気と付き合っていきたいと思っています。

どうぞ皆様も、お身体には充分気をつけて、これからもよろしく御指導下さい。



平成4年1月25日 名寄地区新年会

明るく楽しい会として

名寄地区（名寄市）
大 野 美奈子
（強皮症）

私が友の会に入会いたしましたのは5年ほど前です。いまは亡き田中さんの紹介で入会いたしました。

私は、S50年にレイノー症にかかり札幌医大に7～8年通院しておりましたが主人の転勤のため名寄に参りましたら、2～3年ほど病院から遠のき、その内に咳と痰が出て関節痛などコントロールが出来なくなり夜も眠れなくなりました。名寄市立病院の紹介で精密検査のため入院と言われて驚きと不安でたまりませんでした。

旭川医大での7ヶ月の入院は長く長く苦しい毎日でした。検査の結果、膠原病と診断され何が何だかわからない病気に不安でしかたがありませんでした。それに肺線維症にもかかっているのです。長期の入院になると先生に言われて、ショック

を受けどうすることもできませんでした。

プレドニン使用により顔がふくれるだけふくれ、身体はだるく、目に見えて良くなった様子もなく、あせるばかりの毎日でした。それでも日曜日には家族の顔を見ることでほっとして元気が出ました。「顔がまた丸くなったね」と言われると笑っているが胸の内はとてもつらい思いをしていました。

正月4日間の外泊が許され、雪の降るなか我家に帰って来たときは本当にうれしく思いました。

それから4月までまた入院でしたが、本当に長く感じました。

退院してから手足は、冷たい風や水に触ると蒼白になったり紫色になったりして、そのうち感覚がなくなってしまいます。

みんなで作りあげていく 友の会であるために

札幌地区（札幌市）
安田史子
（SLE）

札幌地区の活動は一時中断していましたが、平成元年に再開され「アップル会」と名付けられました。新年会、忘年会、勉強会などが主な活動です。

平成元年の1年間は2ヶ月に1回定期的にアップル会を開き、とりとめのないおしゃべりをしながら交流をしていまし

外には出れず家の中で読書したりテレビを見る生活でしたが、精神的にすっきりまいり夜は眠れない日が続き家族にもつらいおもいをさせた日が多かったような気がします。

そんな時です。田中さんより友の会の話が出て「いちばんぼし」を見てごらんと一冊借していただきました。

会員の多くの人が病氣と苦しみながら頑張っておられる事を知りました。自分だけではなく多くの人がまだまだいると知った時は、なんとなく気が落付いてきました。会員の皆様に感謝しております。

名寄の友の会は現在わずか6名ですが、若い藤田さんを中心に皆さんと一緒に話あったり笑ったりと、それを楽しみに明るく楽しい会として協力していきたいと思っています。

たが、その年の10月14日のアップル会は「あなたは膠原病と診断された時、どう思いましたか」というテーマで、みんなで話し合いました。病歴の短い人も長い人も最初に直面したことであり、今まであまり話し合われなかったテーマではないかと思います。

以下にその時の模様を書いてみます。

A：昭和48年頃。高校2年生の時、主治医から直接告げられたが落ち込みはしなかった。仕方がないと思った。病氣に対する知識がなかった。

B：昭和51年頃。主治医が両親に告げた。病氣に対する知識がなかったので、あ

まりショックは受けなかった。

C：昭和60年頃。妊娠中に告げられたが、違う病院に行って確認する。大きい病院だからといって安心できないと感じた。

D：無知で、笑って先生と話していた。

E：2人目を妊娠中に疑いがあると言われた。昭和63年に診断され、怖いと思った。本を読みショックを受けたが、その後、病気とうまく付き合っていくしかないと思った。

F：昭和51年頃。重荷を背負ったような感じがした。

G：昭和45年頃。膝が震え、親に言うてはいけないと思った。自分のやりたいことをしようと思った。

H：昭和63年、SLEの疑いがあると言われたが、知識がなかったので無茶をしていたと思う。

I：本人には告げられなかった。告げられた親も病気に対して無知だったので、自分で本を読んで知識を得た。

J：自分から膠原病の検査をしてもらった。

K：乳癌検査で切開をしたあと調子が悪くなり、SLEと診断されたが、病気に対する知識がなく、ショックは受けなかった。

L：昭和52年頃。医者から告げられ説明を受けたが、聞いたこともない病名でショックはなかったが、入院したことにショックを受けた。

以上がみんなの答えでした。

この結果から、病気に対する知識がな



平成元年1月16日 札幌地区新年会

かったという人が多く、ショックを受けた人が以外に少なかったということがわかります。

しかし、病歴を経てだんだん病気、薬の副作用、合併症の恐さを知ると、病気に対する正しい知識が必要になってきます。そのために友の会の活動があるのだと思います。一部の役員だけが努力するのではなく、会員からの情報や協力が必要で、みんなで作り上げていく友の会でなければ、本当の意味での「膠原病友の会」にはならないと思います。役員も病気、会員も病気、条件は同じです。

最近は各地区での活動も停滞気味です。札幌もそうです。集まりに参加するというのが会員の役割ではないでしょうか。自分の生活も大事ですが、何のための友の会なのか、誰のための友の会なのかを、20周年を機にもう一度一人一人が考え直してみませんか。



▲昭和60年8月24日 札幌地区勉強会



平成3年9月8日 旭川地区医療講演会▶



▲平成2年5月20日
初めての医療相談会にて



▲昭和60年10月12日 北見地区医療講演会



▲平成3年10月13日 北見地区10周年記念
医療相談会

第4章 友の会の歩み

1) 北海道支部20年と私

前支部長 三 森 礼 子
(現財団法人北海道難病連代表理事)



平成3年5月18日 難病連総会にて

膠原病友の会北海道支部ができて今年で20年になるという。「えっ？もうそんなになるの」と少し距離をおいた表現をしながらも、20年という歳月はやはりすごい。なにがどう「すごい」のか。いくらかでも会に関わってきた人ならもうその数字を聞いただけでそれぞれの頭の中にしまいこんでいた思い出のファイルをそっととりだす。何年前は何才で入院していたとか、就職したけど体力がついていかなかったとか。それは「感慨にふける」というひとことでは表現しきれないものがある。

人によっては一生に一度も体験しなくても済むもの。たとえば戦争・大災害・交通事故・難病…そういうものの一つにすでに参加してしまい、「しまった」と思ってもそうそこからは降りられない。そ

ういう意味で膠原病友の会はあまり幸せとはいえない人達の運命共同体である。私はこの20年間様々な人やいろいろなものに出会い、いろんなことを切り捨てたり、あるいは自分の方が切り捨てられたりしてきた訳だけど、病気も友の会もびったり20年間、私と共に歩いてきた。いや、歩いてしまったといったほうが正確だ。

昭和46年に全国膠原病友の会（本部）ができ、翌47年の秋に森美智子さんが全国名簿の中から北海道在住の会員と連絡を取りあい、わずか11名で北海道支部を作った。ところが作って一年もしないうちに森さんは千葉県の方とご縁があって結婚することになった。森さんと私はそれまで、二度しか会ったことがなかったけれど、どういう訳かこの私に北海道支部を託して、いや押しつけて行ってしまったのである。そのころの道支部会員は70名未満。私はといえば原因不明、治療法もないという病気を宣告され、果てしなく広がる漆黒の闇のなかからまだ脱け出せないでいた。私はその時25才になっていたが、今思うと全く世間知らず、苦勞知らずの子どもだった。症状も現在のように安定していなく、さまざまな苦痛

を抱えながら、死ぬでもない、治るでもない、そんなあいまいな日々の苛立ちに自分をもてあましていた。一体患者会とはどんなことをするのか、何もわからなかった。しかし、気が付くと同じ病気の人の話に耳をかたむける立場になっていた。そして、聞き役のはずの私が私よりも困難な問題を抱え込んでいる人に励まされ、勇気づけられ、また教えられることが多いことにも気づきはじめていた。そんな中で48年から57年まで10年間支部長をやらせていただき、その間のことは友の会の10年誌と15年誌に書いてしまったのでここでは触れないことにする。

患者会というと愚痴や泣き言を言う集まり、というイメージを抱く人がいるかも知れない。しかし、会の創成期はとにかく、会で顔を合わせる仲間たちの顔は決して暗くない。たぶんそれぞれの心の奥そこにあるものは見せないように、努力しているのだろう。一人ひとりが正体のはっきりしない、自分の体の中に巣くっている敵とけんめいに戦っていた。そんな時、どんな人の心のなかにも春の光に溢れたやさしい風景は思い浮かばない。なのに、みんな希望に似たもの、明日につながるなにかを必死でさがしていた。改めて考えたことは一度もなかったけれど、私はそんな仲間が好きだったんだなあと思う。そうでなければ20年もつきあってはこられない。ある人とは浅く、またある人とは深く、多くの人に接しながら実にいろいろな人生を垣間見た。この病気がその人の人生に否応もなく変更

を迫るという厳然とした事実。世の中にはたくさんの選択肢があるのに誰にでも平等に与えられてはいないという事実。そんなことを我と我が身に言い聞かせるという辛い作業を一人ひとりが長い時間をかけて、ひっそりとやってきた。時には悩みを分かちあい、一緒に泣きながら仲間同士で絆を深めてきたともいえる。

人と人とは深く関わりあってこそ見える、様々な出来事の重みを確かめながら歩いてきた20年であった。人間というものが弱いようで強く、醜いようで美しい、ということを経験された20年でもあった。

10年前、私より10才若い小寺千明さんが支部長を引き受けて下さった。職業をもち、何度も入退院を繰り返しながらの活動は大変だろうと思うけど、眼鏡の奥の千明さんの目はいつも明るく輝いている。そして彼女を中心にした若い元気なネットワークがしっかりと根づいていてその輪はさらに広がろうとしている。

どんな病気も決して歓迎はしたくないけれど、生身の身体を持っていれば病気は避けられない。むしろ、病気をなだめたり、押さえこんだりしながら、上手につきあっていく知恵を身につけることが大切だと思う。

私は過去の自分よりも今現在と未来の自分に関心があり、ささやかな自分の夢に一步でも近付きたいと思っている。そして、それが私自身の幸せにつながると信じている。

2) 膠原病といっしょに歩いた20年

支部長 小 寺 千 明



平成4年5月16日 難病連総会にて

I. はじめに

早いもので私にとって一生の友達になるであろう『膠原病』とのお付き合いも、友の会北海道支部より一足早く昨年20周年を迎えました。

病名を告げられた時、膠原病の中でも『全身性エリテマトーデス』（SLE）という一生の病気で、薬を飲み続けなければいけないといわれても、あまりぴんとこなくて絶望とは程遠い、膠原病とのお付き合いの始まりでした。その頃に友の会北海道支部も「お互いに声をかけ合い、悩みごとの相談や生きぬくための励ましから」を目的に活動を開始していました。

私と友の会との出会いは、それよりだいぶ後の昭和53年のことでした。入会して1年後の支部総会で、簡単なお仕事ならと運営委員に加わって、その後昭和58年より支部長を努め、現在に至っていま

す。ですから友の会とのお付き合いも14年になります。

北海道支部結成から10年の歩みについては、前支部長の三森さんが10周年記念号『いちばんぼし』No.45で、そしてその後の5年の歩みは、15周年記念誌『いちばんぼし』No.61で私が書いています。ですから本来であれば、さらにその後の5年の歩みについて述べるべきところですが、私自身の病歴が20年になることと、支部長を努めてからの9年は特に私自身の歩みと重なる部分も多く、少々感傷的になるかもしれませんが、友の会との関わりを通して感じたこと、考えたことを述べてみたいと思います。

II. I 通の手紙を通して

平成3年3月、1通の手紙が鹿児島県の奄美大島より届きました。私のことをある月刊誌で知った、SLEの子供（小学3年生）を持つ母親からでした。中・高校時代をどのように過ごしたのか、家や学校で注意していたこと、そして友の会について教えて欲しいという内容でした。私は中学生の頃からの思い出す限りのことや失敗した体験、日常生活の注意点などを書いて送りました。そして「娘と何度も何度も読み返し覚えてしまう程、大変分かり易く娘も理解でき、新学

期でクラス替えがあり友達がめずらしさで見にきて心が苦しくなった時、小寺さんの言葉を2人で読んで勇気が出てきました」という返事を頂きました。私のようなものの体験でも役に立ったことに、嬉しくて思わず涙が出てしまいました。

運営委員に加わった当時は、それぞれの体験を話すことで、少しでも療養生活に役立てば良いと考えていました。それが支部長になった頃からは、病気を含めたいろいろな相談を受けるようになり、その時に自分自身の体験を話すことで良いのか、それが役に立っているのかと悩み、疑問に思うようになりました。そのことの答えが、平成3年1月に行われた難病連の役員研修会で使ったテキスト『患者・家族会のつくり方と進め方』の中にありました。

相談活動は、相手の思っていることを自分の体験を通して実感として理解した上で、仲間として自分自身の体験談を語るものです。その際に自分のためにしていることなのだと考え、謙虚な気持ちで行うこと、そして自分の体験を客観化する努力が必要です。

実際にその時に参加した感想文に、「今まで自分の体験を話してきて良かったと思えるようになり、また安心しました」と書いています。

Ⅲ. 北祐会での仕事を通して

昭和57年11月に、北祐会神経内科病院が開院すると同時に医事課に勤務し、身体上の都合で、正職員からパートへそし

てアルバイトへと、勤務形態は変わりましたが、私にとってこの北祐会での約10年間は、友の会とともに、忘れられない貴重な経験となりました。それは社会経験の場であったと同時に、神経難病の患者さんと接することで、自分自身の病気という問題を見つめ直す場であったからです。

たくさん実際に病気や障害という問題を受け入れている人と接したことで、自分自身の病気として受け入れられたこと、そして「自分だけではない」「自分の抱えている問題は自分が考えていたほど大きな問題ではない」「私よりもっと大きな問題を抱えている人がたくさんいる」と思えるようになりました。

人間の価値が、社会的な地位や財産によって決まるものでないことは分かっている、なかなかそこから人間が生きているという事実そのものに価値を見いだしていくことは、難しいことだと思います。でも自分の病気という問題が、人間的な価値を少しも減らすものではないことに気がついた時、そこから自然な人間関係も生まれ、人間の価値について考えるきっかけになると信じます。そのためにも自分の病気という問題について、もう少し見つめていたいと思います。

Ⅳ. あるテレビドラマを通して

平成2年9月に『太陽へのラブレター』という、膠原病と診断された高校生を主人公にしたテレビドラマが放映されました。このドラマは主人公のひたむきに生

きた短い人生を、実話をもとに描いたものですが、昭和50年の発病を現在に置き換えて、病気の知識そのものは古いまま扱われていました。その結果、『診断＝死の宣告』という誤解を与えるような内容で、発病してまもない膠原病患者や家族のショックを考えると、必ずしもテレビ局側がいうように「励まされた」と思うかどうかは疑問に感じられました。

テレビを含めたマスコミの影響は大きく、たとえ誤解を与える内容であっても、受け取る側にとってはそれが真実となり得ると思います。本来マスコミは、その時代に即した正しい情報を提供することが役割だと考えますが、私たちも情報に振り回されるのではなく、誤解を与えるような内容なら笑って受け取めるぐらいの余裕も必要なかもしれません。そのためにも、ふだんから正しい知識を身につけることが大切だと思います。もちろん膠原病が誤解されたり、間違った病気として受け取られないために、広く膠原病や友の会を理解してもらうための活動が大切なことはいまでもありません。このドラマは、友の会が正しい知識を伝えることの重要性を、あらためて認識した出来事でした。

V. 早すぎた友の死を通して

平成元年10月3日、会員で友達でもあった佐々木朱美さんが、18年間の膠原病との闘いにピリオドを打ちました。40歳でした。会員の方の死は少なからず悲しく寂しいものですが、私にとって頼れる

膠原病に正しい理解と配慮願う

全国膠原病友の会北海道支部

支部長 小寺 千明

十七日夜「太陽へのラブレター」というタイトルで、膠原病（こげん）病と診断された高校生を主人公としたドラマがNHKから放映されましたが、そのドラマの中の膠原病は、かなり古い知識を基に扱われていて、現在、膠原病と診断されて治療に励んでいる患者や家族のショックを思うと、とても残念な気がします。

確かに、膠原病は現代の医学

をもつていてもいまだに原因不明で、根本的な治療法がない難病のひとつであることは間違いない事実です。しかし、専門家の研究で症状を抑えることができるようになり、今まで数多くある慢性疾患のひとつとまで言われるようになっていきます。

一九八九年現在、北海道には三千人余の膠原病患者が一生懸命生きています。定期的な病院で受診し、検査を受けて、薬を服用することにより、就職、結婚、そして出産ということが可能になってきています。決してドラマにあったような「診断＝死の宣告」というような病気ではなくなっています。

そのことを考えると、今回のドラマは見た人に誤解を与えるような内容だったと思います。たとえドラマであっても、内容に対する慎重な配慮をお願いするとともに、読者の皆さんにも膠原病への正しい認識をもつていただきたく、筆を執りました。

9/27 北海道新聞
「読者の声」

お姉さんであった朱美さんの突然の死は、切なく虚しいものでした。

明るく強く生きた朱美さんが、どれだけみんなに愛され親しまれていたかは、1年後に出された遺稿集『むらさきの花』（その寛き心に）を読んでもよく分かります。この本はそんな朱美さんの生きた証しとして、姉の生きざまを何か形に残したかったという妹さんが出版されたものです。

この本を読んだ方からのお便りには、「健康な人にも必ず訪れる死ですが、病気になったことを悲観しつつ生きるよりも、前向きに佐々木さんのように精一杯生きられる自分でありたいと思います」「死を恐れて臆病になってしまうことよ

り、どう生きたかが大切なのだろうと、そしていつでもこれが私の精一杯ですという生き方ができるようにと思いました」という死を真正面から見つめながらも、生きることの大切さをしっかりと学んでいる様子がうかがえます。

朱美さんは常に自分の可能性にチャレンジし続けていたといいます。そして最後に挑戦した家庭生活カウンセラー講座では、「人の悩みを聞いてやるなんて思い上がった考えがあるなら、今すぐやめなさい。考え方を変えて自分自身を研ぐために勉強しなさい」というある先生の言葉を心に深く刻み込んで、勉強したそうです。今思っても、友の会にとってどんなに惜しい人を亡くしたのかがうなずけます。

生きていた時もそうだったように、死んでからもこんなに感銘を与え、いろいろなことを教えてくれた人を私は知りません。朱美さんの早すぎた死は、私たちに「決して油断してはいけないよ」と身をもって教えてくれたのだと、私は今でも信じています。

▶ 佐々木朱美さんの遺稿集
「むらさきの花」



昭和63年4月9日 役員会にて（前側中央が佐々木朱美さん）

VI. 実態調査の結果を通して

平成元年3月に始まった難病患者生活実態調査は、平成4年1月の『北海道難病白書』の刊行をもって終了しました。友の会では膠原病患者の実態を知る上で、実態調査の不足部分を補う調査を行なうために、先生方のご協力を得て独自の設問を作りました。またアンケートの配布も支部の会員だけでなく、会員以外の膠原病患者の意見も参考にするために、北海道大学医学部附属病院、勤医協中央病院、札幌医科大学附属総合病院、市立札幌病院、北見赤十字病院にご協力をお願いしました。補充調査は全体を3つに分け、Ⅰ医療、Ⅱ妊娠と出産、Ⅲ生活としました。その中でⅠとⅡの分析は先生にお願いして、ここではⅢの結果のみご報告します。（ⅠとⅡの分析は98頁参照）

難病といわれてきた膠原病ですが、医学の進歩により確かに長生きはできるようになりました。しかし症状が全身に及ぶこと、そして長年にわたり服用するステロイド剤（副腎皮質ホルモン）による

副作用は、確実に身体をむしばんでいきます。また病気の特徴から発病年齢は20代から40代に多く、しかも患者の9割以上が女性であるため、結婚・妊娠・出産は大きな問題となってきています。さらに再発を繰り返すことへの不安、将来に対する漠然とした不安は、常に持ち続けなければなりません。実態調査の結果でも今不安に思っていることとして、圧倒的に病気の再発・進行が多く、続いて薬の副作用、機能障害、仕事を続けていく上での問題、老後・経済の問題の順になっています。(183頁参照)

そこで実際に病気の再発や進行、機能障害等によって、『もし今後自分で身の回りのことができなくなった時』[図1]そして『家族に面倒を見てもらおうとしたら誰に見てもらいたいのか』[図2]という設問に対して、長期入院(40人)の次に家族に面倒を見てほしい(39人)が多く、その家族の中でも夫や妻(37人)と両親(23人)が不明を除いては、半数以上をしめていました。この結果から夫や妻、両親に面倒は見てほしいが、夫婦生活の問題、両親の高齢化を考え合わせると、不安は増してくるばかりだと思います。そこで長期入院や老人ホームなどの施設に入りたい(23人)という解答が多いのもうなずけるところです。

『将来の収入源について』[図3]ですが、考えているが80人で考えていないの47人の約倍近いのは理解できますが、それで安心かということ[図5]不安(46人)と症状が悪化した場合に不安(55人)を

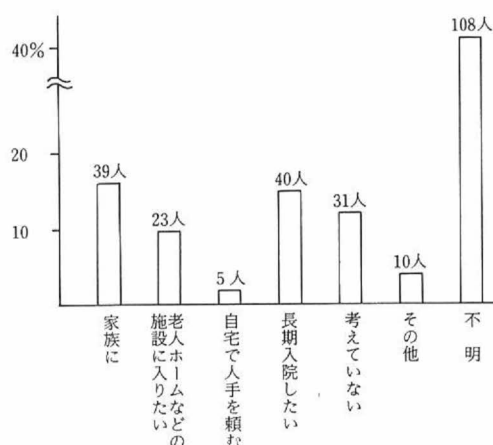


図1 もし今後自分で身の回りのことができなくなった時

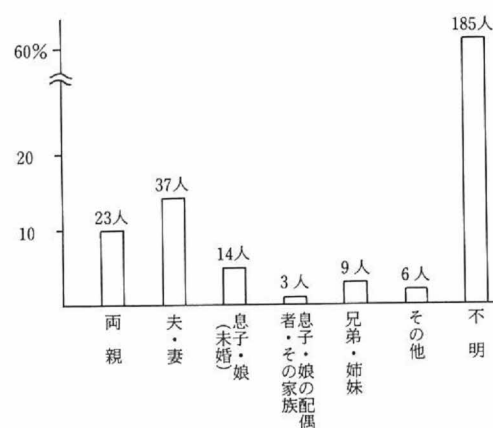


図2 家族に面倒を見てもらいたい人は誰にか(複数解答)

合わせると40%を占めていて、老後や経済的問題を考える上で暗示している結果となっています。将来の収入源については[図4]、公的年金に頼る人が圧倒的に多かったのですが、ただそれだけでは不安らしく、それにプラス資産・貯金や家族よりの送金をあげる人が多かったのが、印象に残りました。

次に『ストレスの解消法』[図6]ですが、これはその次の趣味とも共通する部

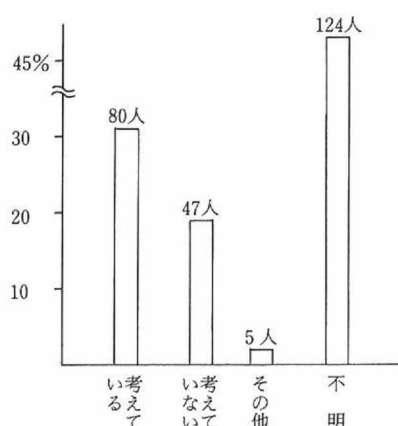


図3 将来の収入源について考えているか

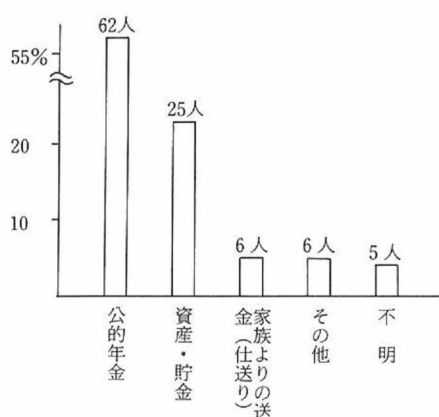


図4 考えている人の収入源は何か(複数回答)

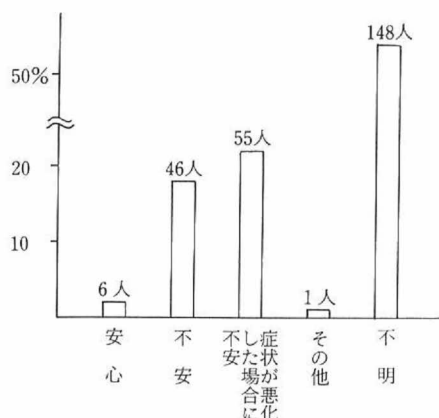


図5 考えている人はその収入で安心か

分が多く、「趣味のところでまるをつけたことがストレスの解消法です」と答えている方もいました。趣味の他では私自身もそうですが、友達とおしゃべりでストレスを解消している人が非常に多く見られました。でもその反面、生活について最も強く望んでいることとして、友人がほしいとあげている人が16人(6.8%)いることも忘れてはいけません。(186頁参照)

『趣味』[図7]については、社会生活への影響として趣味・娯楽の制限が37.1%(186頁参照)と最も多かったわりには、

友達とおしゃべり (30人)

趣味 (21人)

音楽鑑賞 (4人)	食べ歩き (5人)
ドライブ (9人)	軽い運動 (2人)
ショッピング (14人)	スポーツ (3人)
読書 (5人)	旅行 (3人)
水泳 (3人)	カラオケ (3人)
散歩 (2人)	パチンコ
外出 (5人)	映画、テレビ

自分の気のすむように好きなことをする (3人)

睡眠 (2人)

一生懸命働く (2人)

夫との会話

のんびり過ごす

自分の出来る範囲で生きがいを見出す

家族・夫にハッ当たりをする

主治医に会いに行く

くよくよしない

一人で車を運転する

友人に手紙を書く

宗教活動で気分転換

モーニングコーヒーを飲みに行き雑誌を読んでくる

ストレスにまかせ自然解消をまつ

出来るだけ早く気分転換をする

図6 ストレスの解消法

この表を見る限り自分なりの趣味をもって生活している人が多いことがうかがえます。病気の増悪因子である疲労や日光の暴露、寒冷などは避けながら、同じ増悪因子であるストレスの解消のためにも、自分に合った趣味を持つことも大切だと思います。ただしここでもやはり生活について最も強く望んでいることとして、楽しい余暇をもちたいと望んでいる人が76人（32%）いることも、忘れてはいけないと思います。

友の会についてですが、『入会している人のきっかけ』[図8]は、それほどの違いは見られませんでした。ただ友人・知

人の紹介が38人と一番多いのは、新聞などの文章で読んだり、主治医や看護婦、保健婦などから説明を受けるよりは、友人・知人から聞いて自分なりに納得したほうが入会しやすいのかもしれませんが。

『友の会に入っていない方の理由』[図9]ですが、知らなかった（9人）は完全に友の会のPR不足が原因で反省すべき点です。その他で病気のことをかくしておきたい（4人）はいろいろな事情があることで仕方がないと思いますが、入っても仕方がない（6人）とめんどくさい（2人）は、とても残念な限りです。私たちが説明して理解してもらえようような努力が必要だと感じました。

アンケートの結果から全体を通して感じたことは、一つ一つがばらばらの問題では決してないということです。病気を

読 書	113人	踊 り	3人
音 楽 鑑 賞	75人	生け花・茶道	11人
手芸・裁縫 編 み 物	70人	園 芸	30人
映 画	35人	釣 り	7人
旅 行	52人	散 歩	22人
テレビ・ビデオ	83人	食 べ 歩 き	47人
ショッピング	62人	ド ラ イ ブ	53人
書 道	13人	ス ポ ー ツ	18人
絵 画	14人	カ ラ オ ケ	28人
短歌・俳句	6人	そ の 他	14人
囲碁・将棋	4人	不 明	79人
詩 吟	2人		

図7 あなたの趣味（複数解答）

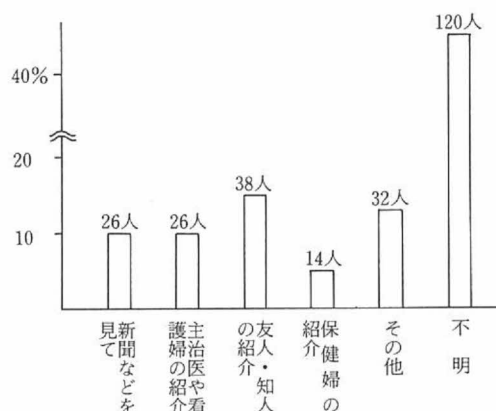


図8 友の会に入会している方に入ったきっかけ

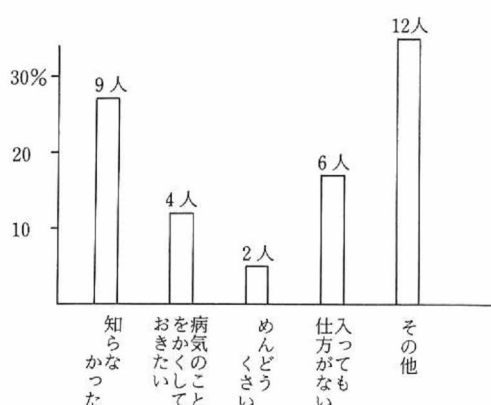


図9 友の会に入っていない方にその理由
(不明223人を除いて)

抱えて生活するという現実が、すべての問題を引き起こしているわけです。そしてそれは自分だけの問題では済まず、家族の生活や家庭環境、人間関係すらも変えてしまうことがあります。しかしだからといって病気を持った現実からのがれることはできません。それなら現実をしっかりと見つめて、今以上に病気を悪化させないようにすることの方が、どんなに健康的な考えでしょう。

昭和62年6月27日に行なわれた15周年記念講演の中の『病気と仲良くするために』というテーマで、伊藤たてお氏が次のように述べています。

「病気になったことで、いろいろな影や傷を背負っているのですが、その人が生きるということの目的を見い出だして輝いていれば、その傷口とか暗いところというものは見えなくなってしまうのです。輝き続けるのは困難です。でもそういう困難な時にも輝き続けようとするのが大切です。輝きを失ってしまうと、傷口とか影が大きく開いてくるのです。

小さなことでもいいから何か目的を持ったり、忘れようとしたり、あるいは病気をきちんと見据えようとか、そういうことをやっている中で自分なりの輝きというのは見えてくるのです」

自分なりの輝きを見い出だして、輝き続けることは大変なことでしょう。まして輝き続けたとしても、問題すべてが解決するわけではありません。でも自分の病気を悪化させないようにすることで、もしかしたら輝きがみえてくるかもしれません。その輝きがきつと問題を見えなくしてくれるようなそんな気がします。

VII. 機関紙で述べてきた言葉を通して

平成4年1月、全国膠原病友の会の本部が結成されて21年目に、『患者会活動の原点を考えてみて』という特集を組みました。どのような考えで患者会活動を行っているのか、各支部の意見を聞いたものです。そしてそれが会員の皆さんに患者会を理解してもらうための一助になればと企画されたものでした。

その中で私は、患者会活動に上下関係があってはならないこと、そしてひとりぼっちで悩んでいる人を少しでも減らしたい、自分が友の会を通じて得た経験や知識を伝えたいという思いが大半を占めていること、さらには病気という共通点を持った集団が、お互いに助け合い励まし合って、ともに学び成長するために、また同じ目的を達成するために、『世話役』としての支部長や運営委員が必要で

あることを書きました。

15周年を迎える年から『いちばんぼし』に書いてきた年頭の挨拶では、おりに触れて患者会活動の原点について述べてきました。

・昭和63年（いちばんぼしNo64）

15周年という節目を無事に乗り切って16年目を迎えるにあたり…いちからやり直すのではなく、今までの経験を生かしつつ新たな気持ちで取り組みたいと思います。そして患者会活動の真の目的をしっかりと見据えて、とにかくも立ち止まらずに活動を続けて行きたいと思います。

・平成元年（いちばんぼしNo68）

最近の活動が社会情勢の変化に伴って変わらざるを得なくなっていることをあげて…そんな中で私たちが見失ってはいけないことは「なぜ私たちの先輩が患者会を作らなければならなかったのか」常に原点に返って考え直すことです。そして私たち患者自身が会を支えてきたこと、育ててきたことを誇りに思い、患者の会であることをもう一度認識したいと思います。

・平成3年（いちばんぼしNo.77）

1月に行なわれた役員研修会のことをあげて…最初は「今なぜ患者会活動の進め方を学ぶ必要があるのか」と疑問もありました。でもその疑問はすぐに消えました。それはやはりここでも患者会活動の原点に立ち返ることだったからです。新年を迎えて気持ちを新たにしよう

に、患者会活動も常に初心に返ることの大切さを実感しました。

・平成4年（いちばんぼしNo.82）

記念大会に向けて…患者同士がお互いに励まし助け合って生きていこうと結成された友の会が、20年もの間たくさんの仲間を失ったり、休会に追い込まれそうになりながらも続けてこられたことに対する喜びは、素直に分かち合いたいと思います。

改めて読んでみても、患者会活動の原点に返ること、活動を継続していくこと、そして何よりも会員一人一人が患者の会に参加しているという自覚を持つことの難しさを痛感しているのが分かります。私たちの活動は決して健康な人にはできません。なぜなら健康な人には体験談は語れないからです。体験談は事実の経過ではありません。体験談にはその人の心がこめられている必要があります。事実が変わりませんが、体験談は移り変わっていきます。それは体験が主観的なものだからです。過去の事実を見る目が、体験を語るその人の成長と変化によって変わってくるからです。だからこそ患者自身でなければいけないのです。患者自身がやってこそ本当の活動といえるのです。そう考えると、原点に返ることも、活動を継続していくことも、会員一人一人が参加しているという自覚を持つことも、そんなに難しいことではないという思いがしてきました。友の会の目的や意義を唱えたり、会員の自覚を促したりす

る前に、もっと謙虚な気持ちで自分を活かす、自分のために体験を豊かにする機会であることを、私自身が忘れていたような気がします。

VIII. 5年の歩みにかえて

歴史的な歩みについては、この後に出てくる『私たちの歩み』にまかせて、ここではあえて私と友の会の関わりから生まれたことを中心に書きました。それは患者自身がやってこそ本当の活動であることを、多くの方に知って欲しかったからです。そして随所に『患者・家族会のつくり方と進め方』の中の文章を引用させていただきました。それはこの本が、まさに患者会活動の原点であると考えたからです。この本を何度も読み返すことで、自分なりに患者会活動をあらためて考え見直す機会となりました。

病気、死、友の会のことそして人生の価値についてまで書きました。生意気と思われるかもしれませんが。でも35年間生きていくうちの20年以上を病気との付き合いで過ごしてきたものの愚痴とでも思ってください。そして中にはこれを読んで少しでも「病気との人生なかなかすたもんじゃない」と思ってくれる人がいれば、私にとっては幸せです。

最後になりましたが、入退院を繰り返しながらの私を、支部長としてここまで支え、もり立ててくれた長谷川さんと安田さん（旧姓瀬賀）に心から感謝し、この場を借りてお礼申し上げます。

引用文献

『患者・家族会のつくり方と進め方』
カレン・ヒル原著 外口玉子監修
岩田泰夫・岡知史訳著（川島書店）



平成2年9月9日 百万本のバラコンサート（ちぎきバラ園）



平成3年5月25日 第18回支部総会

3) 私たちの歩み

長谷川 道 子

友の会道支部が結成された昭和47年は私が発病して間がなく、入院を繰返し、看護婦もできなくなり、全く自分の将来がみえず、大きな不安をかかえての毎日でした。そんな中で友の会と巡りあい、難病連の事務局にはいり、多くの仲間と会い、そして別れた20年でした。

機関紙をNo.1からめくり、アルバムをみて、治療の甲斐なく亡くなった仲間の顔を見つけ、懐かしく、そして悲しい作業でもありました。

長いようで、短くそしてとてつもなく長い20年を振り返っていただき、新しい出発のエネルギーになればと願っています。

友の会北海道支部

1971年（昭和46年）

6月11日 全国膠原病友の会結成される。
（会員数40名）

1972年（昭和47年）

7月 厚生省公衆衛生局に「特定疾患対策室」設置される。全身性エリテマトーデス（SLE）特定疾患に指定。（20日以上入院に限り月2万円の補助）

10月 全国膠原病友の会の名簿をもとに、道内の会員に手紙などで支部結成の働きかけをする。

11月 結成大会なしで支部結成。（会員11名）

7日 道新家庭欄に「ある闘病記」と題して膠原病のことが紹介される。

12月17日 喫茶クールではじめての会合。
（出席者7名）
役員、活動方針、会費などについて話し合う。

支部役員

支部長 白勢美智子

委員 村谷 定雄、畑中 豊子
中西世津子、佐々木マキ子



支部結成のきっかけとなった昭和46年9月発行の「暮しと健康」より



昭和48年9月30日第1回北海道支部総会

友の会北海道支部

1973年(昭和48年)

- 1月 「友の会だより」NO.1 発行。
31日 北海道難病連結成のことでSTVテレビニューススタジオに白勢支部長出演。
- 2月6日 友の会第1回アンケート実施。
- 3月 「支部だより」NO.2 発行。
- 4月 SLEの医療費が入院・通院を問わず自己負担が全額無料になる。
- 5月27日 本部総会(於:東京)に白勢支部長、中川出席。
- 6月 「支部だより」No.3 発行。
- 7月 「支部だより」増刊号発行。会員40名を越える。
- 9月 「支部だより」を「いちばんぼし」と改題。No.4 発行。
- 9月30日 第1回北海道支部総会(於:清楓荘)開催。白勢支部長から三森支部長へ交替。
出席・会員 12名

支部役員

支部長 三森礼子
委員 村谷テイ子、木谷真知子
谷口 啓子、中川 澄子

- 10月 「いちばんぼし」No.5 発行。
13日 新役員により役員会。
11月13日 第1回例会。(以降、月1回支部長宅で例会を開く)
12月 「いちばんぼし」No.6 発行。

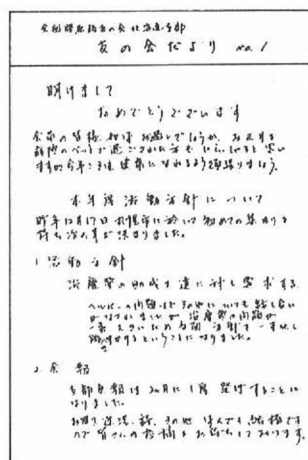


昭和48年3月24日 北海道難病団体連絡協議会結成(道新ホール)

北海道難病連

1973年(昭和48年)

- 2月11日 北海道難病連第2回準備会。
3月24日 北海道難病団体連絡協議会結成。(於:道新ホール)
常任理事に白勢支部長。
4月21日 道議会道政クラブ議員との懇談会。
今後の難病対策について話し合う。
- 5月19日 北海道難病連理事研修会医師懇談会。(於:清楓荘)
- 7月29日 北海道難病連第1回難病集団無料検診実施。(於:市立札幌病院)
*以降、昭和49年2カ所
昭和50年からは5カ所での開催となる。
1991年度現在で検診、相談会合せて137回実施し、10,471名が受診。
- 12月9日 北海道難病連旭川地区集会(於:青少年科学館)三森支部長、長谷川参加

昭和48年1月発行
友の会だよりNo.1

友の会北海道支部

1974年（昭和49年）

- 2月 「いちばんぼし」No.7発行。
 4月1日 強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎が特定疾患に指定。
 「いちばんぼし」No.8発行。
 7月 「いちばんぼし」No.9発行。
 9月 「いちばんぼし」No.10発行。
 22日 第2回支部総会（於：清楓荘）開催。

支部役員

支部長 三森礼子
 運営委員 竹内 雅子、木谷真知子
 中川 澄子、谷口 啓子

- 11月20日 本部総会（於：東京）に木谷出席。
 12月 「いちばんぼし」No.11発行。

1975年（昭和50年）

- 5月 「いちばんぼし」No.12, 13発行。
 7月 「いちばんぼし」No.14発行。
 10月 「いちばんぼし」No.15発行。
 1日 結節性動脈周囲炎が特定疾患に指定。
 10日 第3回支部総会（於：北海道厚生年金会館）開催。10名参加。

支部役員

支部長 寺嶋 礼子
 副支部長 杉崎 富夫
 運営委員 石崎 精子、木谷真知子、
 谷口 啓子
 相談員 中川 澄子、谷口 啓子、
 寺嶋 礼子

- 11月8日 本部総会（於：東京）に杉崎副支部長出席。

◎支部会員60名になる。

- 12月 「いちばんぼし」No.16発行。



昭和50年6月15日第3回全道集会（道新ホール）

北海道難病連

1974年（昭和49年）

- 5月 北海道難病連の事務所が「正田ビル」に移転。
 25日 北海道難病連第3回理事研修会（於：清楓荘）
 6月9日 「第2回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：札信ビル）開催。
 友の会より9名参加。
 10月 道議会傍聴。道議会本会議で初めて難病問題が取り上げられる。
 11月 対道交渉（65項目の要望書提出）

1975年（昭和50年）

- 3月30日 北海道難病連理事研修会（於：東北会館）
 4月 北海道難病連理事会で谷口さんが常任理事に就任。
 5月 北海道難病連第3回定期総会。
 6月15日 「第3回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：道新ホール）開催。
 友の会より11名参加。
 12月 北海道難病連「難病白書」刊行。
 “思っきり笑って
 思っきり走って
 思っきり恋をしたい。”



昭和50年度第2回集団無料検診

友の会北海道支部

- 1976年(昭和51年)
- 1月 HBC・TVで難病シリーズ放映。
 - 2月6日 難病シリーズNo.2として膠原病が取上げられる。(山崎、長谷川出演)
 - 4月 「いちばんぼし」No.17発行。
 - 5月30日 第4回本部総会(於:県立鶴見労働福祉会館)に寺嶋支部長出席。
 - 6月 「いちばんぼし」No.18発行。
 - 7月7日 杉崎さんに奈々ちゃん誕生。
 - 8月 「いちばんぼし」No.19発行。
 - 10月 「いちばんぼし」No.20発行。
 - 12月 「いちばんぼし」No.21発行。



杉崎さん一家、澄子さん、奈々ちゃん、富夫さん
昭和52年1月発行の文集「いちばんぼし」より

北海道難病連

- 1976年(昭和51年)
- 2月 北海道難病連理事研修会(於:生協会館)
 - 6月19日 北海道難病連理事研修会。
 - 8月7日 「第4回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:生協会館)開催。
友の会より17名参加。



昭和51年8月7日第4回全道集会にて
「みんなの願いを書いて風船をとばした」



初めてお便り差し上げます。過日、HBCテレビにて膠原病友の会が北海道にもあるの事を知りました。東京の方にあると云う事を知っておりましたが本道にそう云う組織がある事を知ませんでした。

実は私も膠原病患者の一人で厚生省の特定疾患の指定を受けております。同じ病の悩みをもつ人達の仲間に入れさせていただきたいと思っペンを持ちました。帯広に支部の様な所でもあるのでしょうか。パンフレットとか会報とかがありましたらお手数でも送り下さいませでしょうか。お願い申し上げます。

帯広の藤田浩子さん

空よ

田 中 う め

はためくものが清純だから
あなたは澄んで いられると言うのか
雲との重なりも
初夏を ふくんだ風の情感も
尾根に息づく道松の
意思をつみこんで

かつては

茜雲の華麗さに胸をひたし
雲間をはる陽の光に

せめて人並のすこやかさをと願いながら
育んだ子の病のおもさに

化学の力を至上のものとして
万能を期待したおろかさを
あなたは笑うだろうか

困惑ととまどいの十年のあゆみを
無駄な時間だったと あなたは
せめるだろうか

今年も又

うろこ雲が あなたの深さを
みたとす時 その中にこそ
明日の活力が芽ばえたと信じよう

そして

ライラックの花を むらさきと
決めた あなたの思いやりに

又一つの転期を植えこもう

昭和52年1月発行の文集『いちばんぼし』より会員故田中順子さんのお母さんの詩

友の会北海道支部

北海道難病連

1977年（昭和52年）

1977年（昭和52年）

- 1月 文集「いちばんぼし—その光が
たしかな明日を照らしてくれる
日まで—」発刊。（いちばんぼし
No. 22）毎日新聞、NHKニュー
ースで紹介される。
- 30日 文集発刊を祝う新年の集い、医
療相談会（札幌厚生年金会館）
に25名参加。
- 2月 「いちばんぼし」No. 23発行。
道新、HBC・TV「レポート
6」で文集紹介。
- 4月 「いちばんぼし」No. 24発行。
- 5月8日 第4回支部総会（於：札幌厚生
年金会館）開催。20名参加。初
めて札幌以外の参加者に交通費
の半額を補助する。

医療相談—北大病院

第2内科 藤田先生

支部役員

支部長	寺嶋 礼子
副支部長	杉崎 富夫
理事	谷口 啓子
会計	佐藤智恵子
庶務	関口 朝子、鈴木 洋子
相談員	長谷川道子、杉崎 富夫、 寺嶋 礼子

- 4月3日 北海道難病連第1回バザー
（於：西区民センター）開催。
- 24日 北海道難病連第5回定期総会
（於：北農健保会館）開催。
- 6月26日 第1回難病連合同レク（於：滝
野自然学園）実施。友の会より
11名参加。
- 7月 北海道難病連の事務所移転（協
栄生命ビル）
- 8月6日 「第5回難病患者・障害者と家
族の全道集会」（於：自治会館）
開催。
- 友の会より18名参加。
- 8月 地区懇談会実施（帯広、釧路）
*この年より地区懇談会が開催
され、難病連の地区組織作り
が始まる。1991年度現在道内
に20支部。
- 9月10日 旭川地区集会（於：神楽岡福祉
センター）開催。
- 9月13日 対道交渉（於：婦人文化会館）
- 10月 赤い羽根パレード。
- 11月 北海道難病連理事研修会（於：
北湯沢横山温泉ホテル）開催。

- 6月 「いちばんぼし」No. 25発行。
- 8月 「いちばんぼし」No. 26発行。
- 22日 秋元（旧姓：一野谷）さんに鈴
子ちゃん誕生。
- 10月 「いちばんぼし」No. 27発行。
- 29日 本部総会（於：東京）に寺嶋支
部長出席。
- 12月 「いちばんぼし」No. 28発行。

友の会北海道支部

1978年(昭和53年)

- 3月 「いちばんぼし」No. 29発行。
 5月 「いちばんぼし」No. 30発行。
 6月13日 寺嶋支部長が道立衛生学院で講演。
 「患者会の活動とその周辺」
 7月 「いちばんぼし」No. 31発行。
 9月 「いちばんぼし」No. 32発行。
 10月14日 友の会懇親会(於:北農健保会館)開催。18名参加。
 15日 第4回支部総会(於:北農健保会館)開催。17名参加。

支部役員

支部長	寺嶋 礼子
理事	谷口 啓子
事務局担当	長谷川道子
運営委員	山崎 裕一、木谷真知子 坂部 克江、佐々木朱美 小寺千明

●医療講演会・相談会●

テーマと講師

「膠原病—その原因と展望について」

大橋 晃先生

(勤医協中央病院内科)

- 11月 支部事務局を難病連事務所内に移転。

北海道難病連

1978年(昭和53年)

- 4月2日 「ゆたかな医療と福祉をめざす
 全国患者・家族集会」(於:東京都勤労者福祉会館)開催。長谷川参加。
 15日 難病連第6回定期総会開催。
 5月28日 難病連帯広地区結成大会開催。
 6月11日 難病連函館地区結成大会開催。
 25日 難病連第2回合同レク(於:藻南公園)開催。友の会より8名参加。
 10月14日 「第6回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:協栄生命ビル)開催。友の会より13名参加。
 12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於:フレンチカンカン)実施。



昭和53年6月25日合同レクリエーション(藻南公園)

友の会北海道支部

北海道難病連

1979年（昭和54年）

- 2月 「いちばんぼし」No. 33発行。
 6月 「いちばんぼし」No. 34発行。
 2日 本部総会（於：東京）に長谷川出席。
 13日 谷口啓子さんに葉鶴（はず）ちゃん誕生。
 7月 会員に誕生カード発送開始（小寺さんが1年間担当）
 8月4日 友の会医療講演会（於：光栄ホテル）を筋無力症友の会道支部と合同で開催。約30名参加。

講師一大橋晃先生

（勤医協中央病院内科）

金子史男先生

（北大病院皮膚科）

本部運営委員の寺山えみさん、森田かよ子さん、京都支部本田智園さんが来賓として参加。
 第5回支部総会（於：光栄ホテル）開催。

支部役員

支部長	寺嶋 礼子
事務局	長谷川道子
運営委員	小寺 千明、坂部 克江、木谷真知子

11月 「いちばんぼし」No. 35発行。



昭和54年8月4日第5回支部総会（光栄ホテル）

昭和54年8月4日第7回全道集会
（道立社会福祉総合センター）昭和54年6月13日生まれの
谷口葉鶴ちゃん（現在中学1年生）

1979年（昭和54年）

- 5月 難病連釧路地区結成大会開催。
 難病連第7回定期総会開催。
 7月 難病連第3回合同レク実施。
 難病連役員研修会開催。
 難病連主催チャリティビアガーデン実施。（於：グリーン札幌）
 8月4日 「第7回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：道立社会福祉総合センター）開催。
 12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー（於：ホリディ・イン・ウエシマ）実施。

友の会北海道支部

1980年（昭和55年）

◎支部会員95名になる。

4月18日 全国支部長会議（於：東京）に
長谷川出席。

5月 「いちばんぼし」No. 36発行。

—昭和55年度—

友の会相談員

札幌地区	長谷川道子
旭川地区	岸本 貢
帯広地区	藤田 浩子
函館地区	秋元 清美
難病連理事	寺嶋 礼子
	清野 和子

6月 札幌地区例会。（於：グリーン札幌）12名参加。

「いちばんぼし」臨時号発行。

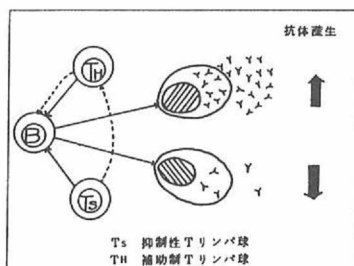
8月 「いちばんぼし」臨時号発行。

2日 第6回支部総会、交流会、医療講演会（於：札幌郵便貯金会館）開催。総会—22名参加。

—支部役員—

支部長	寺嶋 礼子（会計）
会計監査	木谷真知子
事務局	長谷川道子
機関紙発行	坂部 克江、清野 和子
	小寺 千明、渡辺 愛子
地区連絡係	函館地区 秋元 清美
	帯広地区 藤田 浩子
	旭川地区 小杉真智子

大橋晃先生が「膠原病へのとりくみと私のあゆんだ道」関西ブロックより菊池素子さんが「患者会のめざすもの—関西における友の会活動」について講演。



「いちばんぼし」No.37より

北海道難病連

1980年（昭和55年）

4月 難病連第8回定期総会開催。

7月 難病連主催合同レク（於：真駒内公園）開催。

難病連役員研修会開催。

難病連主催チャリティー観劇会「怒る富士」上演。

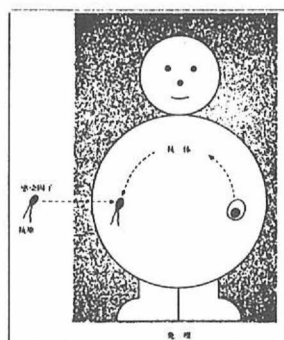
12月 難病連役員研修会、懇親会開催。



昭和55年8月2日第6回支部総会・交流会（札幌郵便貯金会館）



昭和55年8月2日第6回支部総会での大橋先生の講演



「いちばんぼし」No.37より

友の会北海道支部

●医療講演会●—31名参加—

テーマと講師

「膠原病と日常生活」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

「膠原病の皮膚症状」

中村順之助先生

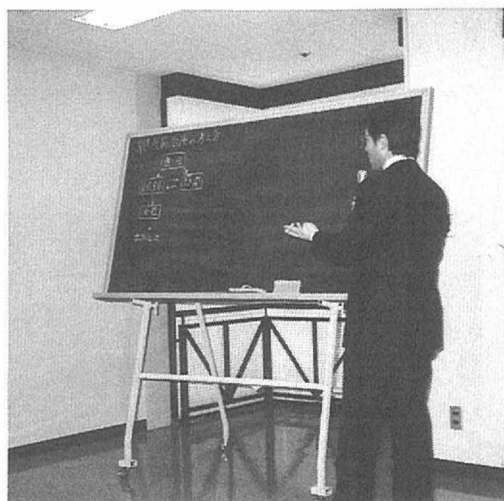
(北辰病院皮膚科)

「自己免疫について」

中井 秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

- 22日 旭川地区例会。
9月6日 函館地区例会。
10月10日 第2回札幌地区例会。(於：グリーン札幌)
11月 「いちばんぼし」No. 37発行。
22・23日 全国支部長会議、本部総会(於：東京)に寺嶋支部長、長谷川出席。
12月 「いちばんぼし」臨時号発行。



昭和56年2月25日北見地区医療講演会
講師の佐川昭先生、北見日赤病院で膠原病の専門外来はじまる

北海道難病連

入院しているあなたへ

あせることはない

365日の30日 ベッドの上でも

335日残っている

60日休んでも

305日残っている

体が疲れているって……

だから それにみあうだけの休日が必要

なのさ

長い間の資本である体だから

たとえ指1本でも

歯1本でも大切にしないと……。

「いちばんぼし」No.40より



昭和56年1月25日札幌地区例会



昭和56年2月25日北見地区医療講演会

友の会北海道支部

1981年(昭和56年)

- 1月25日 札幌地区例会。10名参加。
 2月 「いちばんぼし」No. 38発行。
 北見日赤病院で膠原病の専門外来始まる。
 25日 友の会北見地区発足。
 北見日赤病院にて医療講演会開催。(清野、長谷川参加)
 3月1日 札幌地区例会。
 5月 「いちばんぼし」臨時号発行。
 24日 第7回支部総会(於:グリーン札幌)開催。15名参加。

地区担当者

旭川地区 小杉真智子
 北見地区 加藤 禎子
 帯広地区 藤田 浩子
 函館地区 秋元 清美
 深川地区 大堀 信義

相談会—中井秀紀先生

(勤医協中央病院)

- 6月28日 旭川地区医療講演会(於:農協ビル)開催。66名参加。

講師—中井秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

- 7月 「いちばんぼし」No. 40発行。

- 8月1~2日 医療講演会・相談会(於:北海道会館)開催。

●医療講演会●—66名参加—

テーマと講師

「膠原病患者の体験を通して」

中井秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

「膠原病のはなし」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

- 11月21日 本部10周年記念総会(於:東京)に長谷川、渡辺出席。

- 12月 「いちばんぼし」No. 41発行。
 14日 北見地区で「膠原病の学習会」開催。17名参加。

講師—今野孝彦先生

(北見日赤病院内科)

北海道難病連

1981年(昭和56年)

- 1月 難病センター建設委員会開催。
 29日 難病センター建設委員会開催。
 4月 難病連第9回定期総会・交流会開催。
 5月 難病センター建設委員会開催。
 8月 「第9回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於:札幌中央区民センター)開催。
 12月20日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於:フレンチカンカン)実施。



昭和56年5月24日第7回支部総会(グリーン札幌)

昭和56年6月28日旭川地区医療講演会
講師は中井秀紀先生

1月 「いちばんぼし」臨時号発行。
旭川地区新年会。

2月7日 札幌地区新年会。(於：郵便貯金
会館) 8名参加。

3月 「いちばんぼし」No. 42発行。

4月 「いちばんぼし」No. 43発行。

5月21日 三谷真千子さん(深川)に英一
ちゃん誕生。

6月5～6日 支部結成10周年記念総会・医療
講演会(於：層雲峡)開催。36
名参加。

5日 懇親会—自己紹介
「就職・結婚について意見交換」

6日 第9回支部総会

支部長 寺嶋 礼子
事務局・会計 長谷川道子
庶務 渡辺 愛子、小寺 千明
地区連絡担当 函館地区 秋元 清美
帯広地区 荒尾みや子
北見地区 加藤 禎子
旭川地区 小杉真知子

8月7日 全道集会友の会交流会で初代支部長との昼食会（レストランプリンス）に11名参加。

9月 「いちばんぼし」No. 45発行。
（10周年記念号）

10月18日 北見地区学習会開催。22名参加。
「SLEの早期診断と治療」
講師 今野 孝彦先生
（北見日赤病院内科）

20日 旭川地区交流会。

— 147 —

友の会北海道支部

11月14日 札幌地区医療講演会、相談会。
(於：札幌市婦人文化センター) 開催。

●医療講演会●—64名参加—
テーマと講師
「膠原病の基礎知識とその治療の展望」

佐川 昭先生
(北大病院第2内科)

12月 「いちばんぼし」No. 46発行。
6日 北見地区交流会。10名参加。
27日 友の会事務局北海道難病センターへ移転。

1983年(昭和58年)

2月2日 旭川地区新年会。8名参加。
3月19~20日 宿泊研修会。(於：難病センター)
5月 「いちばんぼし」No. 47発行。
6月12日 函館地区医療講演会(於：亀田福祉センター) 開催。

●医療講演会●—38名参加—
テーマと講師
「膠原病の基礎知識」
中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

7月 「いちばんぼし」臨時号発行。
30~31日 第10回支部総会・医療講演会
(於：難病センター) 開催。
17名参加。10年振りに支部長交替。

支部役員

支部長	小寺 千明
理事	寺嶋 礼子
事務局・会計	長谷川道子
庶務	山田 恭子、佐々木照子

●医療講演会●—63名参加—
テーマと講師
「膠原病はどうして女性に多いか
強皮症をめぐる」
高島 巖先生
(札幌鉄道病院皮膚科)

北海道難病連



「いちばんぼし」No.43より

1983年(昭和58年)

1月11日 北海道難病センター落成。
14日 北海道難病センター開設、記念祝賀会。
2月 難病連理事研修会開催。
6月26日 難病連主催合同レク実施。
8月7日 「第11回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於：旭川市勤労福祉会館) 開催。友の会旭川地区の山田都茂子さんが「難病患者の結婚は、家庭は、就職は」と題して体験発表。
10月 難病連理事研修会開催。
11月3日 全国統一街頭署名実施。
12月19日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー(於：エンペラー) 実施。
24日 健保改悪に反対する全国決起集会(於：東京) 開催。



昭和58年7月30日第10回支部総会での新旧支部長

友の会北海道支部

「新しい試みとして一パルス療法
の事例を通して」

中井 秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

「膠原病と妊娠」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

- 8月7日 友の会交流会。17名参加。
9月 「いちばんぼし」No. 48発行。
10月1日 シェーグレン病が道指定の特定疾患となる。
10月3日 旭川地区交流会。12名参加。
12月 「いちばんぼし」No. 49 (医療講演会特集号) 発行。

1984年 (昭和59年)

◎会員数160名となる。

- 3月20日 井田美幸さんに智子ちゃん誕生。
5月 「いちばんぼし」No. 50発行。
11日 全国支部長会議 (於：東京) に小寺、長谷川出席。
21日 札幌地区例会。
6月 「いちばんぼし」臨時号発行。
2～3日 第11回支部総会・交流会 (於：難病センター) 開催。30名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局・会計	長谷川道子
理事	三森 礼子
地区担当	旭川地区 小杉真智子
	函館地区 扇田 裕子
	帯広地区 荒尾みや子
	北見地区 加藤禎子

交流会—1人の会員からの手紙を元に、1部・2部と2日間にわたって「膠原病患者の将来について」というテーマで話し合う。18名参加。

- 18日 札幌地区例会。
7月8日 釧路地区発足
16日 札幌地区例会。
7月28・29日 全道集会友の会交流会。28名参加。

北海道難病連



北海道難病センター
(昭和58年1月オープン)

1984年 (昭和59年)

- 3月 第1回顧問医師懇談会開催。
4月 難病連第11回定期総会 (於：難病センター) 開催。
5月31日 第1回検診委員会開催。
6月21日 議員懇談会開催。
23日 難病連室蘭支部結成大会。
7月28～29日 「第12回難病患者・障害者と家族の全道集会」 (於：函館・青函連絡船十和田丸) 開催。
—大会スローガン—
福祉宣言都市・函館で
語り合うみんなの未来
10月6・7日 難病連役員研修会開催。
12月16日 難病連主催チャリティクリスマスパーティー (於：エンペラー) 実施。



左が河野通史先生、右が佐川昭先生
(昭和59年10月17日)

友の会北海道支部

●医療講演会●—30名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療の将来について」

—リンパ球T細胞・受容体の
構造解明について—

中井 秀紀先生

(勤医協中央病院内科)

- 8月 「いちばんぼし」NO. 51発行。
20日 札幌地区例会。
10月15日 札幌地区例会。
17日 札幌地区医療講演会（於：難病
センター）開催。

●医療講演会●—38名参加—

テーマと講師

—膠原病の治療と生活指導—

「全身性エリテマトーデス
(SLE) について」

河野 通史先生

(市立札幌病院第2内科)

「SLEを除く膠原病について」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

1985年（昭和60年）

- 1月20日 札幌地区交流会（於：難病セン
ター）
中井先生を囲んでの新年会に14
名参加。
函館地区交流会。
2月 「いちばんぼし」No. 52発行。
3月3日 釧路地区医療講演会（於：釧路
市総合福祉センター）開催。

●医療講演会●—40名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療と療養指導につい
て」

中井 秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

- 4月5日 北見地区交流会。8名参加。
4月21日 全国総会・医療講演会（於：大
阪）に小寺支部長出席。
5月 「いちばんぼし」No. 53発行。
12日 旭川地区例会。8名参加。

北海道難病連



昭和59年6月2日第11回支部総会



昭和59年7月28日～29日

第12回全道集会（青函連絡船十和田丸）

1985年（昭和60年）

- 3月9、10日 難病連第2回「春のチャリテ
ィ・バザー」実施。
6月16日 難病連定期総会開催。
30日 難病連主催合同レク実施（於：
プレイバンケイ）
7月27・28日 地域難病連全国交流会（於：難
病センター）開催。
9月8日 難病連旭川地区合同レク実施。
友の会より10名参加。
11月16日 難病連役員研修会開催。
12月15日 難病連主催チャリティクリスマ
スパーティー（於：エンペラー）
実施。

支部役員

●医療講演会●

テーマと講師

「膠原病における精神症状」

中井秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

7月7日 旭川地区例会。13名参加。

8月 「いちばんぼし」臨時号（アンケート）発行。

24日 札幌地区例会。19名参加。

勉強会

「ステロイドの副作用について」

河野 通史先生

(市立札幌病院第2内科)

25日 旭川地区膠原病患者の集い。33名参加。

9月 「いちばんぼし」No. 54発行。

27日 旭川地区学習会。23名参加。

28日 札幌地区交流会。10名参加。

勉強会

「膠原病の検査値について」

田村 裕昭先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

10月 アンケート集計。

15日 帯広地区交流会。5名参加。

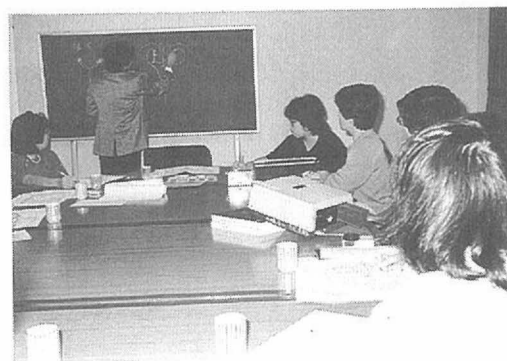
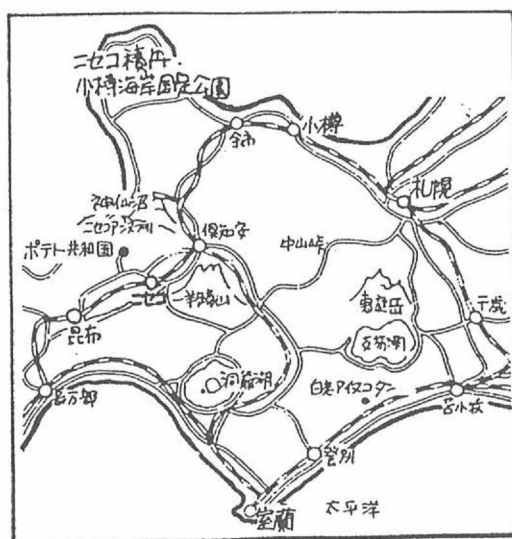
北海道難病連



昭和60年6月8日～9日

第12回支部総会、医療講演会

(ニセコペンション “ヤムヤム”)



昭和60年 9 月28日札幌地区勉強会（田村裕昭
先生）

友の会北海道支部

26日 札幌地区医療講演会・相談会
(於：難病センター) 開催。

●医療講演会●—35名参加—

テーマと講師

「内科から見た

骨頭壊死について」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

「整形外科から見た

骨頭壊死について」

増田 武志先生

(北大病院整形外科)

11月9日 北見地区医療講演会 (於：北見
日赤病院) 開催。

●医療講演会●—27名参加—

テーマと講師

「日常生活について」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

16・17日 旭川地区交流会(一泊旅行)。8
名参加。

1986年(昭和61年)

1月25日 札幌地区新年会。8名参加。

26日 北見地区新年会。14名参加。

2月23日 旭川地区新年会。16名参加。

3月 「いちばんぼし」No. 55発行。

9日 帯広地区医療講演会開催。

●医療講演会●—25名参加—

テーマと講師

「SLEを中心とした膠原病の治
療の現状と日常生活について」

中井 秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

5月 「いちばんぼし」No. 56発行。

24・25日 第13回支部総会・講演会及び相
談会 (於：難病センター) 開催。

北海道難病連



昭和60年12月15日

第7回チャリティクリスマスパーティ
(エンペラー)

1986年(昭和61年)

3月6・7日 難病センター「春のチャリティ
バザー」実施。

4月 難病連第14回定期総会開催

6月29日 難病連主催合同レク (於：定山
溪章月グランドホテル) 実施。
友の会より9名参加。

7月6日 難病連旭川支部合同レク実施。
友の会より7名参加。

8月2日 「第13回難病患者・障害者と家
族の全道集会」(於：北海道社会
福祉総合センター) 開催。友の
会より15名参加。

10月18・19日 難病連役員研修会開催。友の会
より6名参加。

12月21日 難病連主催チャリティクリスマ
スパーティー (於：エンペラー)
実施。

23日 札幌市との懇談会。

友の会北海道支部

●講演会・相談会●

テーマと講師

「事例を通しての

膠原病患者と年金」

佐藤 春男氏

(札幌北社会保険事務所)

事例1) 20歳前の発病で障害年金
を受給したケース2) 昭和60年の法改正によっ
て初診から5年経過後、
障害年金を受給したケー
ス3) 膠原病に附随した障害に
よって受給したケース

支部役員

支部長 小寺 千明

理事 三森 礼子

事務局・会計 長谷川道子

監査 渡辺 愛子

評議員 佐々木朱美、小杉真智子

運営委員 佐々木照子、山田 恭子

瀬賀 史子、西本 恭子

佐々木良子、滝本はるよ

地区連絡担当 旭川地区 長坂由美子

函館地区 扇田 裕子

帯広地区 清野 和子

北見地区 加藤 禎子

釧路地区 渡部小夜子

北海道難病連



昭和61年 5月24日第13回支部総会



交 流 会

7月 「いちばんぼし」臨時号発行。
27日 旭川地区医療講演会（於：旭川
勤労者福祉会館）開催。

●医療講演会●—84名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療と日常生活に
ついて」

河野 通史先生

(市立札幌病院第2内科)

8月 「いちばんぼし」No. 57発行。

2日 友の会交流会。13名参加。

10月12日 北見地区医療講演会（於：北見
日赤病院会議室）開催。

5月25日講演会

テーマ「事例を通しての膠原病患者と年金」

友の会北海道支部

●医療講演会●—83名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療と日常生活について」

佐川 昭先生

(北大病院第2内科)

「シェーグレン症候群の治療と療養指導について」

種市 幸二先生

(北見日赤病院内科)

- 11月 「いちばんぼし」No. 58発行。
23・24日 支部長会議・本部総会（於：東京）に小寺出席。

1987年（昭和62年）

◎会員 200名となる。

- 1月25日 北見地区新年会。7名参加。
2月 「いちばんぼし」No. 59発行。
1日 札幌地区新年会。（於：郵便貯金会館）18名参加。
8日 旭川地区新年会。（於：花月会館）
3月11日 斉藤しおりさん（室蘭）に双子（大幹くん、拓真くん）誕生。
「友の会15周年記念誌」発行にむけて頻回に編集委員会を開く。
5月 「いちばんぼし」No. 60発行。
6月13日 「友の会15周年記念誌」刊行。（いちばんぼしNo. 61）新聞各社に取上げられる。
27・28日 第14回支部総会・結成15周年記念大会・交流会（於：定山溪温泉）開催。54名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
理事	三森 礼子
事務局	瀬賀 史子
会計	佐々木良子
監査	渡辺 愛子
運営委員	佐々木照子、山田 恭子 佐々木朱美、西本 恭子 長谷川道子
地区連絡担当	旭川地区 長坂由美子

北海道難病連



昭和61年6月29日合同レクリエーション
(定山溪章月ランドホテル)

1987年（昭和62年）

- 1月29日 道との懇談会。
3月 難病連主催「春のチャリティーバザー」実施。
4月18・19日 難病連第15回定期総会開催。
6月15日 JPC（日本患者家族団体協議会）結成。
8月8～10日 「第14回難病患者・障害者と家族の全道集会」（於：釧路市公民館）開催。集会で友の会の小野夕美子さんが患者の訴えを行う。
10月31・11月1日 難病連理事研修会開催。
12月20日 難病連主催チャリティクリスマス（於：アサヒビール園）実施。友の会より10名参加。



昭和62年6月27日支部結成15周年記念大会

友の会北海道支部

函館地区	扇田 裕子
帯広地区	東 徳子
北見地区	加藤 禎子
釧路地区	渡部小夜子

●記念講演●

テーマと講師

「医師と患者会」

大橋 晃先生

(勤医協中央病院名誉院長)

「病氣と仲良くするために」

伊藤たてお事務局長

7月11日 「いちばんぼし」臨時号発行。

8月8～10日 全道集会分科会。

●医療講演会●—41名参加—

テーマと講師

「膠原病と共に」

中井 秀紀先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

11月 「いちばんぼし」No. 62発行。

12月 「いちばんぼし」No. 63発行。

1988年(昭和63年)

◎会員数 250名となる。

1月 「いちばんぼし」No. 64発行。

23日 北見地区新年会。11名参加。

24日 札幌地区新年会。13名参加。

3月13日 札幌地区医療講演会(於:定山溪)開催。

●医療講演会●—19名参加—

テーマと講師

「SLEの発症と予後におよぼす因子」

田村 裕昭先生

(勤医協札幌丘珠病院内科)

5月 「いちばんぼし」No. 65発行。

6月11日 第15回支部総会開催。18名参加。

—支部役員—

支部長	小寺 千明
事務局	瀬賀 史子
会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子
運営委員	佐々木照子、佐々木朱美
	大沢 久子、坂下 郁子
	滝本はるよ、深尾 桂子

北海道難病連



昭和62年12月20日

チャリティクリスマスパーティー(百景園)

1988年(昭和63年)

3月5・6日 難病連主催「春のチャリティバザー」実施。

4月16・17日 難病連第16回定期総会開催。

6月26日 難病連主催合同レク「百万本のばらコンサート」(於:ちぎきバラ園)実施。友の会より17名参加。

7月3日 難病連旭川支部合同レク実施。友の会より5名参加。

30日 「第15回難病患者・障害者と家族の全道集会」開催。友の会より19名参加。

9月10日 難病連役員研修会開催。

10月30日 JPC全国一斉署名行動。

12月11日 難病連旭川支部主催チャリティクリスマスパーティー実施。

友の会北海道支部

	西本 恭子	
理事	三森 礼子	
評議員	小寺 千明、小杉真智子	
	瀬賀 史子	
地区連絡担当	旭川地区 藤原 篤子	
	函館地区 井上 京子	
	小隅 千秋	
	帯広地区 東 徳子	
	北見地区 加藤 禎子	
	釧路地区 渡部小夜子	

交流会。17名参加。

12日 医療講演会開催。

●医療講演会●—81名参加—

テーマと講師

「全身性エリテマトーデスの
症状と治療」

向井 正也先生

(北大病院第2内科)

「膠原病に伴う筋炎—その見方
とつきあい方」

深沢 俊行先生

(北祐会神経内科病院)

7月 「いちばんぼし」臨時号発行。

23・24日 本部総会、全国支部長会議(於:
東京)に小寺、扇田出席。

30日 全道集会交流会。19名参加。

31日 分科会。

●医療講演会●—18名参加—

テーマと講師

「日常生活の指導と留意点」

向井 正也先生

(北大病院第2内科)

9月 「いちばんぼし」No. 66発行。

11日 友の会地区担当者会議。

10月9日 函館地区医療講演会開催。

●医療講演会●—36名参加—

テーマと講師

「膠原病の原因と治療について」

早坂 隆先生

(函館中央病院内科)

11月2日 小田敏江さんに大(ひろし)君
誕生。

12月 「いちばんぼし」No. 67発行。

北海道難病連



昭和63年4月16日

北海道難病連第16回定期総会で部会活動報告



昭和63年6月11日第15回支部総会



昭和63年3月13日札幌地区医療講演会

チャリティクリスマスパーティの抽選会で当
たった40名様温泉ご招待券で

友の会北海道支部

1989年(平成元年)

◎支部会員 250名を越える。

- 1月16日 札幌地区新年会。13名参加。
 2月 「いちばんぼし」No. 68発行。
 15日 北大医療問題研究会の学習会で三森さん講演。
 「膠原病患者とその諸問題」
 4月2日 北見地区例会。8名参加。
 4日 帯広地区例会。11名参加。
 15日 札幌地区例会。15名参加。
 5月 「いちばんぼし」No. 69発行。
 13日 旭川地区例会。12名参加。
 14日 帯広地区例会。11名参加。
 6月17日 第16回支部総会(於：難病センター)開催。36名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局	瀬賀 史子
会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子
運営委員	佐々木照子、佐々木朱美、 大沢 久子、滝本はるよ
理事	三森 礼子(代表理事) 小寺 千明
評議員	大沢 久子、瀬賀 史子、 佐々木朱美
地区連絡担当	旭川 藤原 篤子 帯広 金田 律子 北見 加藤 禎子 釧路 渡部小夜子 函館 小隅 千秋 名寄 田中 順子 札幌 秋山のぶ子

交流会。(於：北海道厚生年金会館) 40名参加。
 名寄地区連絡会が発足し、7地区となる。

北海道難病連

1989年(平成元年)

- 1月14日 難病連新年交礼会。
 3月4・5日 難病センター「春のチャリティーバザー」開催。
 31日 難病連第1回実態調査委員会開催。(小寺支部長が毎回参加)
 4月22・23日 難病連定期総会開催。
 8月5日 「第16回難病患者・障害者と家族の全道集会」(於：音更町文化センター)開催。
 8月29日 「街で生きるぞ！」デモ行進。
 31日 札幌市要望懇談会。
 10月8日 JPC国会請願全国街頭署名行動。
 11月11・12日 難病連役員研修会開催。
 17～19日 「JPC全国交流集会89'in長野」開催。
 12月17日 難病連旭川支部第3回クリスマスパーティー実施。



平成元年1月16日札幌地区新年会



平成元年6月17日第16回支部総会

友の会北海道支部

6月18日 医療講演会(於:難病センター)開催。

●医療講演会●—87名参加—

テーマと講師

「膠原病の合併症と治療の
最新情報」

佐川 昭先生
(北大病院第2内科)

「膠原病にみられる骨粗鬆症と
大腿骨頭壊死」

増田 武志先生
(松田整形外科病院)

地区担当学会議。

24日 北見地区医療講演会(於:北見
日赤病院会議室)開催。

●医療講演会●—72名参加—

テーマと講師

「膠原病と上手に
つきあうために」

種市 幸二先生
(北見日赤病院内科)

7月 「いちばんぼし」No. 70発行。

8日 札幌地区例会。12名参加。(役員
会を運営委員会と改称し、月1
回定期的に開催)

19日 旭川地区例会。6名参加。

8月6日 全道集会分科会。(於:十勝川温
泉)

●医療講演会●—47名参加—

テーマと講師

「膠原病の最新情報」

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

26日 札幌地区例会。9名参加。
例会の名称「アップル会」と決
まる。

9月8・9日 本部総会・支部長会議(於:栃
木県)に長谷川、瀬賀出席。

14日 釧路地区相談会。26名参加。
講師—中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

20日 旭川地区例会。8名参加。

北海道難病連



平成元年6月17日第16回支部総会
(難病センター)



平成元年6月17日交流会
(北海道厚生年金会館)



友の会北海道支部

- 10月 「いちばんぼし」No. 71発行。
 8日 帯広地区例会。5名参加。
 14日 札幌地区例会。14名参加。
 29日 北見地区例会。9名参加。
 31日 旭川地区親楓会。12名参加。
 12月8日 帯広地区例会。7名参加。
 9日 札幌地区例会。20名参加。
 (血友病友の会と合同の忘年会)

1990年(平成2年)

- 2月 「いちばんぼし」No. 72発行。
 4月 「いちばんぼし」No. 73発行。
 1日 旭川地区例会。9名参加。
 27日 旭川地区との打合わせ。
 (瀬賀、長谷川出席)
 5月11日 帯広地区例会。11名参加。
 19日 第17回支部総会(於:難病センター)開催。26名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局	瀬賀 史子
会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子
運営委員	三森 礼子、大沢 久子 滝本はるよ、加藤留美子
(札幌)	秋山のぶ子
(北見)	加藤 禎子
(釧路)	渡部小夜子
(函館)	小隅 千秋、扇田 裕子
(帯広)	山本 和子、荒尾みや子 藤田 浩子
(名寄)	藤田 郁子
(旭川)	市川 利一、小杉真智子
理事	三森 礼子(代表理事) 小寺 千明
評議員	瀬賀 史子、大沢 久子、 滝本はるよ

交流会。(於:レストランティファニー) 25名参加。

北海道難病連



1990年(平成2年)

- 3月3・4日 難病センター「春のチャリティーバザー」実施。
 4月21・22日 難病連定期総会開催。
 5月13日 難病連北見支部結成大会。
 7月28日 「第17回難病患者・障害者と家族の全道集会」開催。
 9月9日 難病連主催合同レク実施。(第2回百万本のバラコンサート)
 10月10日 JPC国会請願街頭署名。
 12月9日 難病連主催チャリテイクリスマスパーティー(於:ジャスマックプラザ)実施。友の会より10名参加。
 12月16日 難病連旭川支部チャリテイクリスマスパーティー実施。



平成2年7月29日
 第17回全道集会・分科会(向井正也先生)



平成2年9月9日合同レクリエーション
 「百万本のバラコンサート」(ちぎきバラ園)

友の会北海道支部

20日 医療相談会。 27名参加。
—5つのグループに分れて質疑応答—

今井 浩三先生
(札幌大病院)
河野 通史先生
(市立札幌病院)
佐川 昭先生
(北大病院)
田村 裕昭先生
(勤医協丘珠病院)
増田 武志先生
(えにわ病院)

7月 「いちばんぼし」No. 74発行。
8日 北見地区医療講演会 (於: 遠軽福祉センター) 開催。

●医療講演会●—32名参加—

テーマと講師

「膠原病の基礎知識と生活上の注意」

種市 幸二先生
(北見日赤病院内科)

11日 帯広地区例会。 6名参加。

29日 全道集会分科会。
(於: 北農健保会館)

●医療講演会●—20名参加—

テーマと講師

「膠原病の治療について」

—主にステロイド療法

を中心に—

向井 正也先生
(北大病院第2内科)

9月 「いちばんぼし」No. 75発行。

10月11日 帯広地区例会。 13名参加。
(保健婦を交えての交流会)

14日 札幌地区医療講演会 (於: 難病センター) 開催。

●医療講演会●—117名参加—

テーマと講師

「膠原病の基礎知識」

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

「膠原病に見られる
皮膚症状について」

嶋崎 匡先生
(市立札幌病院皮膚科)

北海道難病連



平成2年5月20日初めての医療相談会

友の会北海道支部

- 20日 「アップル会」例会
「太陽へのラブレター」を見て
の討論会。10名参加。
- 11月2・3日 旭川地区例会。8名参加。
- 10・11日 全国支部長会議、本部20周年記
念総会、医療講演会(於：東京)
に小寺、安田出席。
- 12月 「いちばんぼし」No. 76発行。
- 9日 「アップル会」忘年会。10名参
加。
- 12日 帯広地区例会。11名参加。

1991年(平成3年)

- 1月26日 札幌地区例会。
- 27日 北見地区例会。12名参加。
- 30日 旭川地区例会。17名参加。
- 2月 「いちばんぼし」No. 77発行。
- 26日 帯広地区例会。6名参加。
- 4月 「いちばんぼし」No. 78発行。
- 5月25日 第18回支部総会(於：難病セン
ター)開催。21名参加。

支部役員

支部長	小寺 千明
事務局	安田 史子
会計	長谷川道子
監査	渡辺 愛子、秋山のぶ子
運営委員	三森 礼子、大沢 久子、 滝本はるよ
北見地区	加藤 禎子
釧路地区	渡部小夜子
函館地区	扇田 裕子
帯広地区	山本 和子、荒尾みや子 藤田 浩子
名寄地区	藤田 郁子
旭川地区	市川 利一
難病連理事	三森 礼子、小寺 千明
評議員	安田 史子、大沢 久子 滝本はるよ

交流会。(於：レストランティフ
アニー)

北海道難病連



平成2年11月10日支部長会議

小寺支部長が司会

1991年(平成3年)

- 1月19・20日 難病連役員研修会開催。
- 3月2・3日 難病センター「春のチャリテイ
ーバザー」実施。
- 5月18・19日 難病連定期総会開催。
- 6月15・16日 全道ボランティア合同研修会開
催。
- 7月27・28日 「第18回難病患者・障害者と家
族の全道集会」(於：洞爺湖温
泉)開催。友の会より22名参加。
- 9月5日 札幌市交渉。
- 10月10日 JPC全国街頭署名行動。
- 11月17・18日 JPC全国集会(於：東京)開催。
3つの願い
* 難病の原因究明と治療法の
確立を
* 総合的な難病対策の確立を
* 自分たちの住む町に十分な
医療と福祉を
- 12月15日 難病連主催チャリティクリスマ
スパーティー(於：エンペラー)
実施。



平成3年5月25日第18回支部総会

友の会北海道支部

26日 医療相談会。27名参加。
—3つのグループに分れて質疑応答—

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院)
藤咲 淳先生
(北大病院)
向井 正也先生
(札幌社会保険総合病院)

6月22・23日 全国支部長会議 (於：東京) に
小寺、長谷川出席。

7月 「いちばんぼし」No. 79発行。
友の会「しおり」作製し、道内
保健所などに配布。

27・28日 全道集会分科会。

●医療講演会●—22名参加—

テーマと講師

「膠原病の療養指導について」

中井 秀紀先生
(勤医協中央病院内科)

9月8日 旭川地区医療講演会 (於：旭川
ときわ市民ホール) 開催。

●医療講演会●—80名参加—

テーマと講師

「膠原病の合併症と

治療の最新情報」

田村 裕昭先生
(勤医協札幌丘珠病院内科)

10月12・13日 北見地区10周年記念交流会・医
療相談会。(於：自然休養村セン
ター)

交流会—16名参加

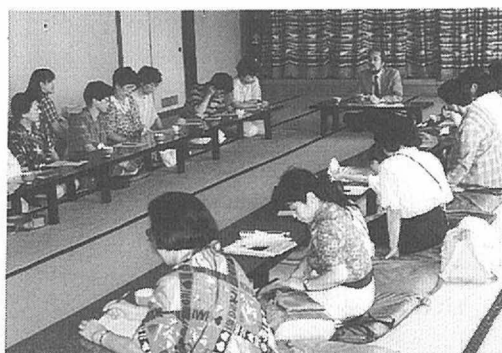
相談会—13名参加—

佐川 昭先生
(北大病院第2内科)
種市 幸二先生
(北見赤十字病院内科)
酒井 勲先生
(北見赤十字病院内科)

11月 「いちばんぼし」No. 80発行。

12月 「いちばんぼし」No. 81発行。

北海道難病連



平成3年7月27日～28日
第18回全道集会・分科会 (洞爺湖温泉)



平成3年9月8日
旭川地区医療講演会 (旭川ときわ市民ホール)



平成3年10月11日～12日
北見地区10周年記念交流会 (佐川昭先生)

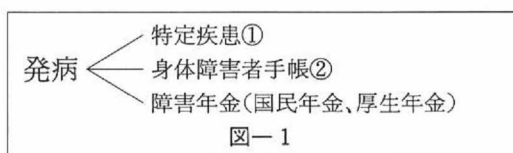
第5章

膠原病患者が利用できる 福祉制度について

大坂 佳久美

はじめに

膠原病の方々が利用できる制度・社会資源は、ごく限られており、数少ないのですが、次の図—1のようなものがあります。



「特定疾患」①は、膠原病と診断された場合、全員の方が該当になります。身体障害者手帳②、障害年金③については、症状や障害の程度によって、該当になる方とならない方がいます。

それぞれの制度について、ご紹介したいと思います。

1. 特定疾患

特定疾患については、皆さんもすでにご存じだと思いますが、国が行っている難病対策（i 研究の促進 ii 医療費の助成 iii 国立療養所の整備・拡充）の一つで、医療費の助成を目的としています。昭和47年から「難病医療費公費負担制度」として始まり、制度上「特定疾患」と呼

ばれています。昭和47年10月に出された「特定疾患治療研究事業実施要綱」によって『特定疾患に関する医療の確立・普及を図り、患者の医療費の負担軽減を図る』ことが定められました。

現在、膠原病の他、ペーチエット病やスモン病など33の疾患が認定されています。また、国が認定していない疾患を、都道府県の単独事業として認定しているところもあり、北海道は、9の疾患を認定しています。(194頁参照)

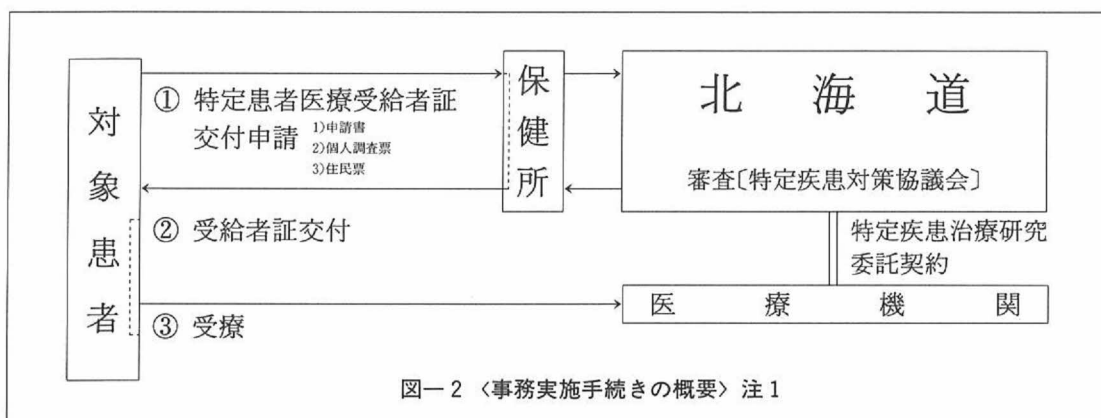
助成は、健康保険で支払う時の自己負担額（病院に支払う医療費）について行われます。つまり、外来、入院とも、医療費がかからなくなるわけです。また、看護料や移送費についての給付もあります。

申請時の事務的流れは、図—2の通りです。

申請の方法は、表—1の通りで、手続き窓口は、各保健所 保健予防課特定疾患係です。

初回申請の場合、住民票が必要となります。

申請してから「受給者証」が交付されるまで、多少時間がかかります。その間、医療費がかかりますが、病院の領収書を



保管し、交付後、保健所で手続きを行うと、(申請時からの)医療費は還付される(戻ってくる)ことになります。

特定疾患は原則として、一人の患者さんについて一年を限度としていますので、毎年2月頃、更新の手続きが必要と

なります。

尚、住所変更、健康保険の種類が変更した場合も手続きが必要となります。

申請書、変更届類は、各保健所にあります。また、個人調査票は、各医療機関にありますので、初回、2回目以降(更

表-1

	必要な書類	窓 口	備 考
初 回 申 請	※特定疾患受給者証申請書 ※個人調査票 ※住民票 健康保険者証	現在居住している地区の保健所	●受給者証交付までの医療費の領収を保管 ●住民票を取る際に、特定疾患の申請に使用することを窓口で話すと一部地域では手数料がかかりません
2 回 目 以 降	※特定疾患受給者証申請書 ※個人調査票 ※現在の「受給者証」 健康保険者証	現在居住している地区の保健所	
住 所 変 更	※変更届 ※新しい住所地の住民票 ※受給者証	新しい住所地区の保健所	●住民票手数料がかからない地域もあります。
の健康 変 更 保 険	※変更届 ※新しい健康保険者証 ※受給者証	現在居住している区の保健所	

表－２① 身体障害者等級(肢体不自由一下肢)

	1 級	2 級	3 級	4 級
下 肢 の 障 害	1. 両下肢の機能を全廃したもの 2. 両下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの	1. 両下肢の機能の著しい障害 2. 両下肢を下腿の2分の1以上で欠くもの	1. 両下肢をショッパー関節以上で欠くもの 2. 1下肢を大腿の2分の1以上で欠くもの 3. 1下肢の機能を全廃したもの	1. 両下肢のすべての指を欠くもの 2. 両下肢のすべての指の機能を全廃したもの 3. 1下肢を下腿の2分の1以上で欠くもの 4. 1下肢の機能の著しい障害 5. 1下肢の股関節又は膝関節の機能を全廃したもの 6. 1下肢が健側に比して10センチメートル以上、又は健側の長さの10分の1以上短いもの
	5 級		6 級	7 級
	1. 1下肢の股関節又は膝関節の機能の著しい障害 2. 1下肢の足関節の機能を全廃したもの 3. 1下肢が健側に比して5センチメートル以上又は健側の長さの15分の1以上短いもの		1. 1下肢をリスフラン関節以上で欠くもの 2. 1下肢の足関節の機能の著しい障害	1. 両下肢のすべての指の機能の著しい障害 2. 1下肢の機能の軽度の障害 3. 1下肢の股関節、膝関節又は足関節のうち、いずれか1関節の機能の軽度の障害 4. 1下肢のすべての指を欠くもの 5. 1下肢のすべての指の機能を全廃したもの 6. 1下肢が健側に比して3センチメートル以上又は健側の長さの20分の1以上短いもの

新時)とも、主治医の先生に書いてもらい、提出します。

2. 身体障害者手帳

膠原病の方々が、身体障害者手帳の交付を受ける場合は、疾病そのものによってではなく、腎臓や心臓・呼吸器に障害があらわれたり、人工骨頭、人工関節の挿入を行った場合などに該当になります。また、障害の程度によって、等級が決められていますので、関連のあるものを表－2に示してあります。

人工関節・人工骨頭挿入の手術を行った場合、手術した日から身体障害者手帳の対象となります。

同一の等級について、二つの重複する障害がある場合は、1級上となります。異なる等級について、二つ以上の重複する障害がある場合は、障害の限度を勘案して、該当等級より上の等級になることができます。(障害の認定は、あらゆる種類の障害を指数であらわし、合算して行います。)

表一 2 ② 身体障害者手帳等級 (内部障害一心臓、じん臓、呼吸器の障害)

級別	1 級	2 級	3 級	4 級
心臓機能障害	心臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの		心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
腎臓機能障害	腎臓の機能の障害により自己の身の日常生活活動が著しく制限されるもの		腎臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	腎臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
呼吸器機能障害	呼吸器の機能の障害により自己の身の日常生活活動が極度に制限されるもの		呼吸器の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

※肢体不自由は、1～7級までの等級がありますが、内部障害の場合、1、3、4級の等級のみです。

※異なる障害が2つ以上ある場合、それぞれの障害を指数化しあわせて障害の認定をします。

※身体障害者手帳の診断は、北海道知事に診断医の指定を受けた医師のみ診断できます。

※障害の種類によって診断書を記載する医師が変わる場合もあります。

☆申請の方法（交付手続き）

提出書類は、・身体障害者手帳交付申請書・身体障害者診断書及び意見書、本人の写真（縦4cm、横3cm）2枚で、現在住んでいる地区の福祉事務所身障係（町村の場合は、役場福祉課）に提出します。申請から、実際に手帳が交付されるまで、数週間～2ヶ月位かかります。

また、身障手帳の等級変更には、①当初の障害が変化した場合、②新たな障害が加わった場合、があります。等級の変更は、交付手続きと同じですが、新たな障害が加わった場合には、新たな障害の診断書が必要となります。

身体障害者手帳を取得することにより補装具（車椅子や杖など）の交付がうけられたり、税金の減免（住民税、所得税

の控除、自動車税の減免）、JR運賃、バス運賃の割引、などが受けられます。障害の種類、等級、所得などによって、一部の制限や自己負担を生じることもあります。表一3にその内容を示してありますが、詳しいことは、福祉事務所・身障係の窓口、あるいは、病院の医療ソーシャルワーカーに御相談下さい。

3. 障害年金 (国民年金障害基礎年金 / 障害厚生年金)

年金には、国民年金・厚生年金・共済年金などの種類があります。発病時、どの年金に加入していたかによって、申請する年金の種類が決まります。

国民年金障害基礎年金は、1級と2級ですが、障害厚生年金には3級が加えられます。また、厚生年金の場合、厚生年

表－３① 手帳交付後の給付(肢体不自由)

(○印 全部の障害にあてはまります)
(△印 一部に制限があります)

身体障害者手帳等級	1	2	3	4	5	6	所得制限又は一部自己負担の有無
所得税・住民税の控除	○	○	○	○	○	○	
相続税の控除	○	○	○	○	○	○	
自動車税・軽自動車税・自動車所得税の減免	○	△	△				
重度心身障害者医療費助成	○	○	△	△			
育成医療	○	○	○	○	○	○	○
更生医療	○	○	○	○	○	○	○
母子家庭等医療費助成	○	○					
補装具の交付	○	○	○	○	○	○	○
日常生活用具の交付	△	△					○
自助具の給付	○	○					○
ホームヘルパー派遣	△	△					○
J R 運賃割引	○	○	○	○	○	○	
バス運賃割引	○	○	○	○	○	○	
福祉ハイヤー券利用助成	○	△					
航空運賃割引	○	△	△	△			
有料道路通行料金割引	○	○	○	○	○	○	
駐車可標章交付	△	△	△	△	△	△	
特別障害者手当	△	△					○
障害児福祉手当	○	△					○
介護手当	△	△					○
障害基礎年金	○	○	○	△			○
障害厚生年金	○	○	○	△			
特別児童扶養手当	○	△	△				○
心身障害者扶養共済	○	○	○				
重度身体障害者見舞金	○	○					
世帯更生資金貸付	○	○	○	○	○		○
身体障害者住宅整備資金貸付	○	○					○
自動車改造費助成	○	○					
自動車運転技術取得費補助	○	○	○	○			
N H K 放送受信料の減免	○	○					
水道料金減免	○	○	○	△			
し尿処理手数料の免除	○	○	○	△			
福祉住宅の入居	○	○	○	○	○	○	○
身体障害者更生援護施設の入所等	○	○	○	○	○	○	○

金の被保険者期間（年金に加入していた期間）に初診日があること、が支給の条件となりますが、国民年金の場合、保険料納付要件を満たしているか（保険料を払っていた期間がどれ位か）も支給の条

件になります。（表－4 参照）

身体障害者手帳で「障害」「等級」についての紹介をしました。年金における「障害」「等級」とは異なるものです。ですから、身体障害者手帳に該当にならな

表－3② 手帳交付後の給付（内部障害）

（○印 全部の障害にあてはまります）
（△ 一部に制限があります）

身体障害者手帳等級	1	2	3	4	5	6	所得制限又は一部自己負担の有無
所得税・住民税の控除	○		○	○			
相続税の控除	○		○	○			
自動車税・軽自動車税・自動車取得税の減免	○						
重度心身障害者医療費助成	○		△				
育成医療	○		○	○			○
更生医療	○		○	○			○
母子家庭等医療費助成	○						
補装具の交付	○		○	○			○
J R 運賃割引	○		○	○			
バス運賃割引	○		○	○			
航空運賃割引	○		○	○			
特別障害者手当	△						○
障害児福祉手当	○						○
障害基礎年金	○		△				○
障害厚生年金	○		○				
特別児童扶養手当	○						○
心身障害者扶養共済	○		○				
重度身体障害者見舞金	○						
世帯更生資金貸付	○		○	○			
身体障害者住宅整備資金貸付	○						○
自動車運転技術取得費補助	○		○	○			○
水道料金減免	○		△				
し尿処理手数料の免除	○		△				
福祉住宅の入居	○		○	○			○
身体障害者更生援護施設の入所等	○		○	○			○

H 4 . 2 末現在
「小樽のふくし」より抜粋

表－４

	支 給 要 件
国民年金 障害基礎年金	●被保険者である時(年金に加入していた時)に、初診日のある傷病により、その初診日から１年６ヶ月を経過した日（その日までに障害が固定したときは、その固定した日→障害認定日という）に一定の障害の状態（１級又は２級）に該当し、かつ一定の <u>納付要件</u> (*)を満たしているとき
厚生年金 障害厚生年金	●厚生年金保険の被保険者期間中に初診日のある傷病による障害が、国民年金の障害基礎年金（１級又は２級）に該当する状態であるとき。 ●障害の状態が障害基礎年金（１級、２級）には該当しないが、厚生年金の障害等級の３級に該当するとき

い方でも、障害年金に該当になる場合もあります。

年金の支給要件については表－４に、障害の等級（程度）については表－５に示してあります。

※年金の支給要件について

・保険料（国民年金）納付要件(*)—初診日の前日に、保険料納付済期間（保険料免除期間を含む）が加入期間の３分の２以上あること。つまり、加入すべき期間の２／３以上の期間分の保険料を払っていたことが前提となります。

※事後重症—障害認定日に、１級又は２級の障害に該当しない場合でも、６５歳までにその障害が重くなり、１級又は２級の障害に該当したとき、支給の対象となります。

※２０歳前に初診日のある障害については、保険料納付要件にかかわらず支給されます。

※複数の障害を併合することによって、初めて１級又は２級の障害の状態に該当

した時は、併合した障害の程度による障害年金が支給されます。

※障害年金の受給者に、更に障害年金を支給すべき事由が生じた場合は、前後の障害を併合した障害の程度に応じた障害年金が支給されます。

☆申請の方法

障害年金の請求をする場合、表－６で示した書類を揃え、国民年金は、市町村役場、国保年金課国民年金係で、厚生年金は、社会保険事務所で申請手続きを行います。

☆診断書について

※障害年金の支給を受けるための診断書は、障害の部位によって、次の７種類に分かれています。

◎眼の障害用

◎聴力・鼻腔・口腔（そしゃく・言語）の障害用

◎肢体の障害用

◎精神の障害用

◎呼吸器疾患（肺結核・じん肺・肺機

表－5 障害の等級

	国民年金 障害基礎年金	障害厚生年金
1 級	1 両眼の視力の和が0.04以下のもの 2 両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの 3 両上肢の機能に著しい障害を有するもの 4 両上肢のすべての指を欠くもの 5 両上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの 6 両上肢の機能に著しい障害を有するもの 7 両上肢を足関節以上で欠くもの 8 体幹の機能に座していることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの 9 前各号に掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの 10 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの 11 身体機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であって、その状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの	障害基礎年金に同じ
2 級	1 両眼の視力の和が0.05以上0.08以下のもの 2 両耳の聴力レベルが90デシベル以上のもの 3 平衡機能に著しい障害を有するもの 4 そしゃくの機能を欠くもの 5 音声又は言語機能に著しい障害を有するもの 6 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指を欠くもの 7 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指の機能に著しい障害を有するもの 8 1上肢の機能に著しい障害を有するもの 9 1上肢のすべての指を欠くもの 10 1上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの 11 両下肢のすべての指を欠くもの 12 1下肢の機能に著しい障害を有するもの 13 1下肢を足関節以上で欠くもの 14 体幹の機能に歩くことができない程度の障害を有するもの 15 前各号に掲げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの 16 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの 17 身体機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であって、その状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの	障害基礎年金に同じ
3 級	1 両眼の視力が0.1以下に減じたもの 2 両耳の聴力が、40センチメートル以上では通常の話声を解することができない程度に減じたもの 3 そしゃく又は言語の機能に相当程度の障害を残すもの 4 脊柱の機能に著しい障害を残すもの 5 1上肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの 6 1下肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの 7 長管状骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの 8 1上肢のおや指及びひとさし指を失ったもの又はおや指若しくはひとさし指を併せ1上肢の3指以上を失ったもの 9 おや指及びひとさし指併せて1上肢の四指の用を廃したもの 10 1下肢をリスフラン関節以上で失ったもの 11 両下肢の十趾の用を廃したもの 12 前各号に掲げるもののほか、身体の機能に、労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの 13 精神又は神経系統に、労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの 14 傷病がなおらないで、身体の機能又は精神若しくは神経系統に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を有するものであって、厚生大臣が定めるもの	

※身障者手帳における等級（表－2）と、障害年金における等級では違いがあります。

表－6 障害者年金請求手続き

	国民年金 障害基礎年金	障害厚生年金
必要な書類	①裁定請求書 ②診断書（注１） １）初診日の説明 ２）障害認定日の診断書 ３）現在の診断書 ④病歴・就労等申立書 ⑤年金手帳 ⑥戸籍抄本 ⑦住民票	①裁定請求書 ②診断書（注２） １）初診日の証明 ２）障害認定日の診断書 ３）現在の診断書 ④病歴・就労等申立書 ⑤年金手帳 ⑥戸籍抄本 ⑦住民票
提出（手続き）先	障害基礎年金のみの場合 住所地の市町村役場 （国保年金課）年金係	●障害認定日に厚生年金保険の被保険者である場合 →勤務している事業所の管轄の社会保険事務所 ●障害認定日に厚生年金保険の被保険者でない場合 →最後に勤務していた事業所の管轄の社会保険事務所 ●最終的に加入していた年金が厚生年金でない場合 →住所地の管轄の社会保険事務所

能の障害）用

◎心疾患・腎疾患・肝疾患・高血圧・糖尿病用

◎その他の障害用

それぞれの障害によって、診断書の様式が異なりますので、場合によっては、二種類以上の診断書を必要とすることもあります。

※障害年金を請求する場合の診断書は、障害認定日（初診から１年６ヶ月を経過した日、あるいは、それ以内に障害が固定したとみなされた日）の現在（その時点での症状）を記載した診断書と、現在の症状を記載した診断書が必要です。但し、障害認定日と請求日の日付が近い場合、診断書は一枚で構いません。（障害厚生年金は一年以内）

事後重症の場合は、請求する時点での症状を記載した診断書が必要です。（但し、診断書の現症年月日と請求日が、３ヶ月以内のもの）

※国民年金、厚生年金とも、診断書を記載する医師や病院を指定していませんので、障害認定日に診療を受けていた医師に記載を依頼します。

原則として、障害年金の支給の対象となる疾患には制限はありません。が、少なくとも、初診日から障害認定日までの間医療が継続され、更に、障害認定日において一定の規準以上の障害を認める状態であること、となっています。

障害年金についても、支給を受けることができるかどうか等については、個人によって異なります。詳しいことにつ

いては、市町村役場（国保年金課）年金係、社会保険事務所年金相談窓口あるいは、病院の医療ソーシャルワーカーにご相談下さい。

おわりに

膠原病の方々が利用できる制度について、簡単に紹介させて頂きました。説明が不十分であったり、理解しにくい部分があるとは思いますが、ご了承下さい。

今回は、多々ある制度の中から、主なものとして三種類（特定疾患・身体障害者手帳・障害年金）をとりあげ、紹介させて頂きましたが、それらも、制度の概要、あるいは、ごく一般的な内容についての説明となっています。

身体障害者手帳や障害年金については、それぞれの方々の症状や状態によって、（特に、該当になるかならないかについては）違いが生じます。主治医や病院の医療ソーシャルワーカー（MSW）にご相談下さい。また、制度についての詳しいことは、市町村役場のそれぞれの係の窓口、社会保険事務所の窓口でご相談

下さい。

以上のことを含め、福祉や医療についてのご相談は、難病連で行っています。また、医療ソーシャルワーカー（MSW）が配置されている病院では、MSWがご相談をお受けしています。お気軽にご相談下さい。

本書を執筆するにあたって-----

図一2、表一2、表一5、については『「社会保障の手引—施策の概要と基礎資料—」'91版、厚生省社会局監査指導課編集』、表6については『「障害年金と診断書」社会保険庁監修』を参考にさせていただきました。

表3については、『「小樽のふくし」小樽市福祉部発刊』から一部引用させていただいています。

プロフィール

1963 (S 38)	秋田県出身
1986 (S 61.3)	北星学園大学文学部社会福祉学科卒業
1986.4~1988.6 (S 61.4~S 63.6)	静内 石井病院医療ソーシャルワーカーとして勤務
1989.3~1991.3 (H 元.3~H 3.3)	五稜会 田中病院医療ソーシャルワーカーとして勤務
1991.4~現在 (H 3.4)	北星学園大学 研究生として在籍



平成3年11月13日 打ち合わせ風景(右端が大坂さん)

第6章 資料

難病白書より

膠原病患者の医療生活とかかえる問題点

北海道大学医学部附属病院第2内科 佐 川 昭

北海道大学医学部附属病院第2内科 渥 美 達 也

はじめに

日頃、我々が大学病院において診療を行っている膠原病患者に的をあて、実態調査の分析を行った。我々が診ている患者を含め全道を網羅して得られたアンケートの回答を用いた。いわゆる膠原病と呼ばれる各疾患は、初期の治療にのみ専念せざるを得なかった時代と異なり、最近は早期受診や早期治療の動きに合わせ、急性期を乗り越え慢性化の経過をたどる例がほとんどとなり、病気本来の治療に加えさまざまな社会生活上の問題や悩みに直面することが多くなってきた。日頃の診療中にこれらの悩みを少なからず聞くことがあるが、時間の関係や問題の複雑さ等もあり我々としては十分に対処し切れていない。今回の実態調査でそれらの全てを網羅し切れているとはもちろん言えないが、現在患者が抱えている問題を少しでも系統的にまた社会全体のなかで見て行くことは、今後それらの問題の解決の方向を見いだして行く上でも大いに意義のあることと思う。

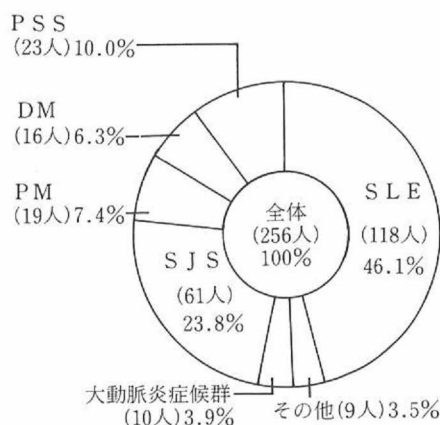
A 患者の病気と治療

I 患者背景

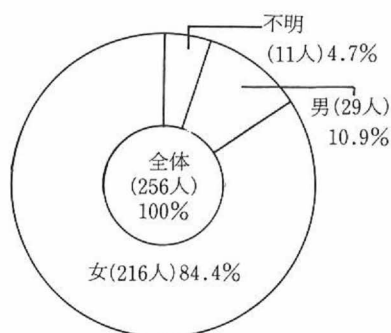
調査の対象となり、回答が得られた膠原病患者は、全体で256名で、最も多かったのは全身性エリテマトーデス (SLD) で46.1% 以下シェーグレン症候群 (SJS)、強皮症 (PSS)、多発性筋炎 (PM)、皮膚筋炎 (DM)、大動脈炎症候群、その他、の順であった〔A-1-1〕。この比率は、慢性関節リウマチは除かれているが、通常私たちの膠原病外来を構成している患者の比率と大きく異なることはないとの印象を受ける。

膠原病は女性に多いことがよく知られ

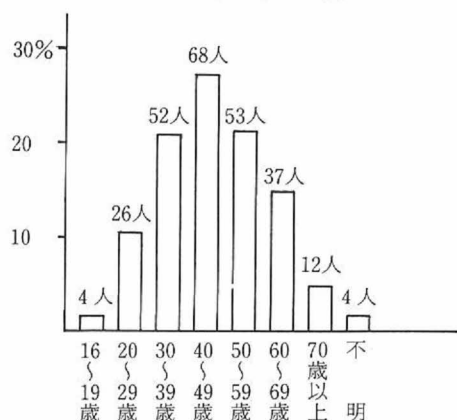
A-1-1 患者の内訳



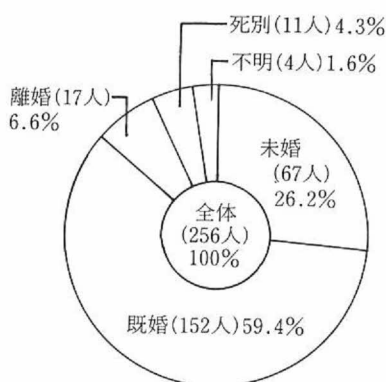
A-1-2 性 別



A-1-3 年 齢



A-1-4 結婚状態



ており、今回の調査でも男性10.9%に対して女性84.4%と、圧倒的に女性に多かった〔A-1-2〕。年齢構成は、40代が26.6%と最も多く、ついで50代、30代の順であった〔A-1-3〕。これは、疾患

によって多少異なっており、比較的若年で発症する全身性エリテマトーデスでは30代が31.4% (37人) で最も多く、40代、20代がそれぞれ29.7% (35人)、17.8% (21人) と続いている。結婚状態では、59.4%が既婚者であった〔A-1-4〕。

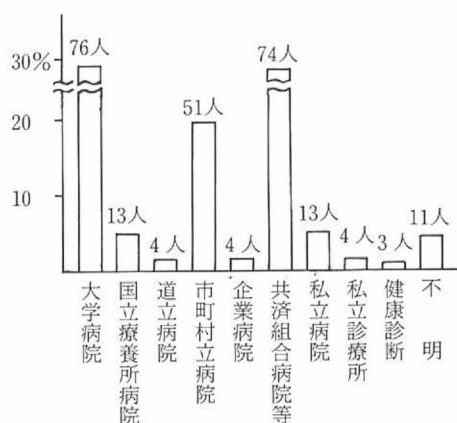
病気の診断年齢は、78.5%が成人後であった。〔A-1-5〕診断された病院は、大学病院が29.7%と最も多く、ついで共済組合病院等が28.9%、市長村立病院が19.9%であった〔A-1-6〕。かつては、膠原病は特殊な疾患という観念が医師の中にも存在したことは否めないが、最近では各種血清学的検査が各病院の検査室でひろく行われるようになり、健康保険で認められる検査の種類も増えてきているので、この診断病院の比率はさらに変わっていくものと考えられる。

しかし、典型的な症状がそろわない場合、現在でも膠原病は診断の最もむずかしい病気のひとつであることには変わらない。発症初期には自覚症状が軽微であることもしばしばで、この場合発症から病院受診までの期間があくことがある。さらに「ある病気疑い」の経過のう

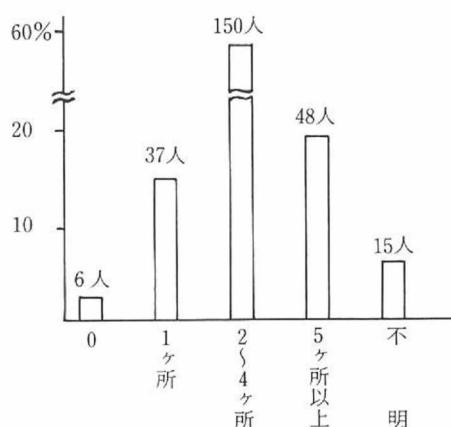
A-1-5 発病の診断年齢



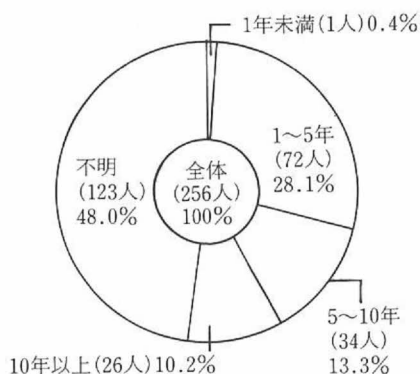
A-1-6 診断された病院



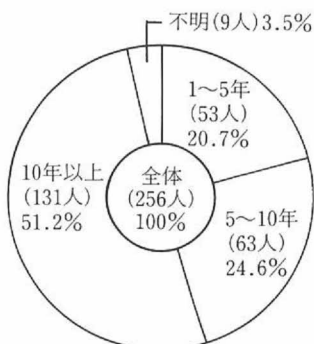
A-1-9 受診した病院の数



A-1-7 発症から診断までの期間



A-1-8 発病から現在までの期間



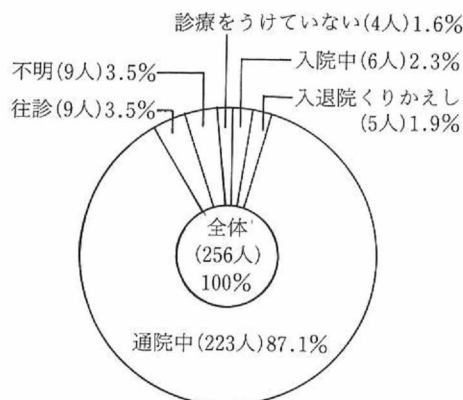
ちに膠原病の症状がはっきりしてきたり、他の膠原病へ移行したりすることはよく経験する。たとえば、発疹と筋力低下があり、当初皮膚筋炎の疑いで経過観察をしていたところ、はじめの症状からしばらくたって抗DNA抗体が次第に上昇し始め、最終的に全身性エリテマトーデスの診断となった例を最近私たちは経験した。このような膠原病という病気の性質上、発症から診断までは他の病気より時間がかかることが多く、1年から5年までが28.1%、5年以上を要した例があわせて23.5%もみられた。〔A-1-7〕

今回の対象では、発病から現在まで10年以上の人が51.2%おり〔A-1-8〕、かかった病院の数も複雑になっている人が多い〔A-1-9〕。

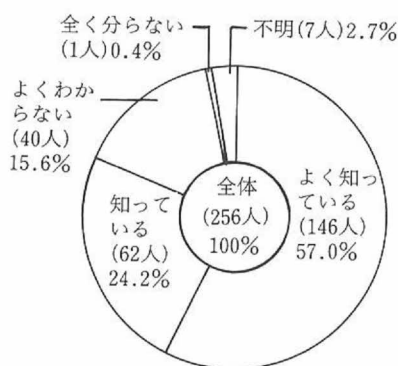
2 診療について

今回の対象のうち、外来通院している人は87.1%で、入院中および入退院を繰り返している人があわせて4.2%であっ

A-2-1 診療について



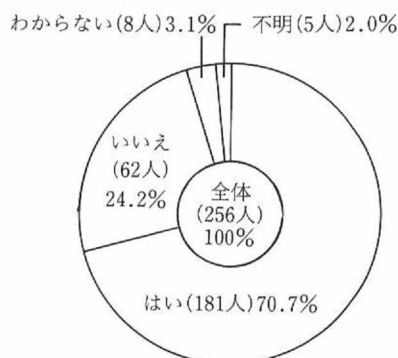
A-2-2 薬の名前や作用・副作用について



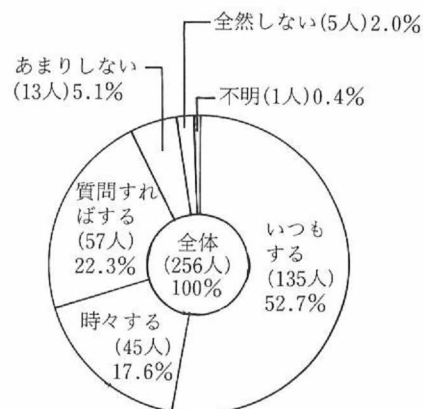
た。診療を受けていない人が1.6%みられた〔A-2-1〕。

膠原病の治療の中心はステロイド剤であるが、ステロイドは副作用の種類も多く、ときに重症となることもあるため、副作用に対して、また副作用を予防するための薬が使用されることがある。また、全身疾患である膠原病は様々な合併症をきたすことが多く、結果的に膠原病患者はかなりの種類の薬を使用しているケースが多い。しかも、ステロイドをはじめとするこれらの薬は、飲み忘れ、あるいは患者の自己判断による中止、量のま

A-2-3 あなたの先生は専門の先生ですか



A-2-4 あなたの先生は検査結果、薬の名前、病状など詳しい説明をしてくれますか。



ちがいなどは、しばしば重大な結果となるので、私たちも日常の診療で、薬のことを患者さんたちに理解してもらうことには重点をおいている。薬についてよく知っている、また知っていると思っている人は合わせて81.2%であったが、この数字はできる限り100%に近づくよう努力したいところである〔A-2-2〕。

膠原病を専門とする医師にかかっている人は70.7%であったが、他の病気に比べ専門医にかかりたいと思っている人は多いように感ずる〔A-2-3〕。しかし、

地域の問題から北海道は通院に制限が加わることが多く、専門医も多いとはいえない状況から、アンケートにも次のような声があった。

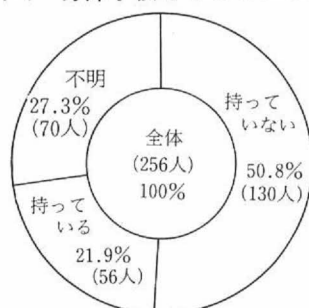
- ・ 普段は約110kmの道のりを専門医に通院しているが、緊急時などにそれも大変なので、近くに専門の医療機関を望む
- ・ 専門医にかかるためにはまる1日費やさねばならない。1時間以内程度の距離に専門医がいてくれることを希望する。
- ・ 専門医が検診車で地方をまわってほしい

慢性疾患である膠原病は、患者が病気とうまくつきあっていくためには患者自身が病気のことをよく知らなければならない。私たちも、限られた外来の時間のなかで、できるだけ詳しい説明をするよう心がけている。患者のうけとめかたも、医師が詳しい説明をいつもする、ときどきすると感じている人があわせて70.3%であった。一方、医師の説明を不満に思っている人も少なからずいるようである〔A-2-4〕。

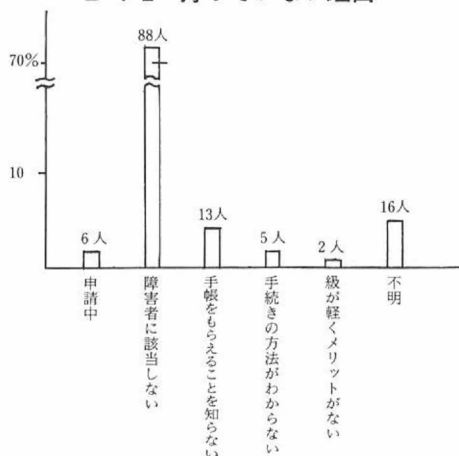
B 医療制度、福祉制度などの利用について

対象の膠原病患者の50.8%が身障者手帳を持っていた〔B-1-1〕。膠原病は重度の障害を来すこともあるが、寛解期は無症状のことも多い。したがって、難病とはいえ必ずしも身障者の対象となるわけではなく、身障者手帳を持っていない

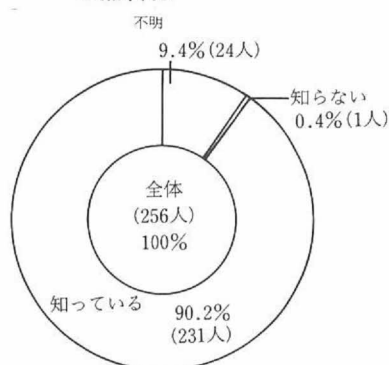
B-1-1 身障手帳をもっているか



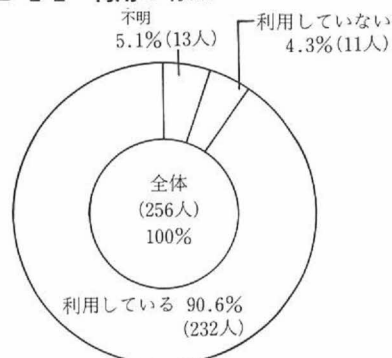
B-1-2 持っていない理由



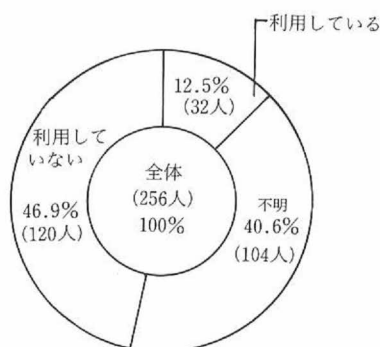
B-2-1 難病治療費の自己負担分の無料化



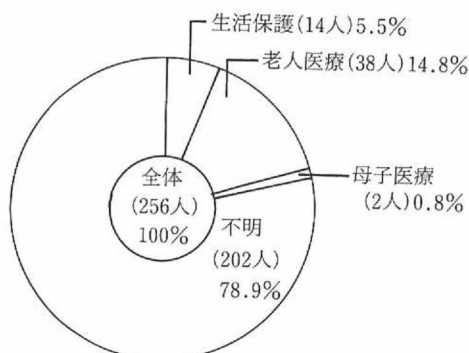
B-2-2 利用の有無



B-3-1 公的医療制度の利用の有無



B-3-2 利用している種類



い理由の第1位は、身障者に該当しない、の77.2%であった〔B-1-2〕。

一方、医療費の自己負担分が無料になる特定疾患の制度は、膠原病患者には広く利用されている。90%以上の人がこの制度を知っており、利用していた〔B-2-1) 2〕。全身疾患であるのでどうしても検査の種類も多く、特殊な検査も定期的に必要で、さらに薬の費用も高額となることが多いので、自己負担分を無料化することは極めて有用な制度と考える。この制度については、次のような意見がよせられている。

・特定疾患受給手続きをスムーズに

いくよう簡便化してほしい

・検査で時間がかかり、特定疾患とわかるまで費用がかさむので、特定疾患の認定日を医師が認めた月までさかのぼってほしい

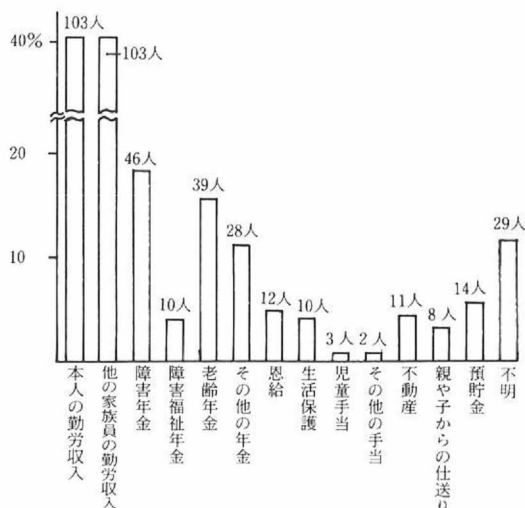
その他の公的医療制度を利用している人は、12.5%と必ずしも多くなかった〔B-3-1、2〕。

C 収入、労働など

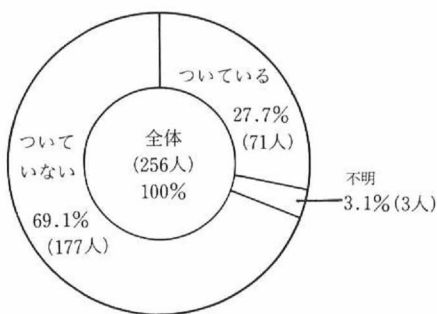
収入は、本人または家族の勤労収入が最も多かったが、その他では各種年金、恩給など〔C-1-1〕のような比率であった（複数回答）。生活保護は、3.9%が受けていた。

仕事についている人は27.7%であった〔C-2-1〕。業種は〔C-2-2、3〕に示すとおり多種多様であり、労働日数は月20日以上が85.9%であった。一方、仕事についていない人の13.0%がすぐにも仕事をしたいと考えていることがわ

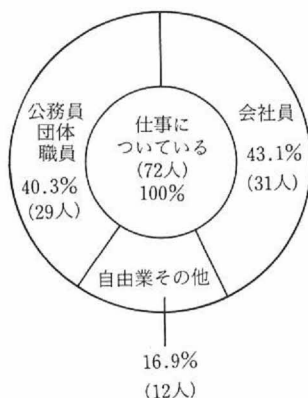
C-1-1 収入の内訳



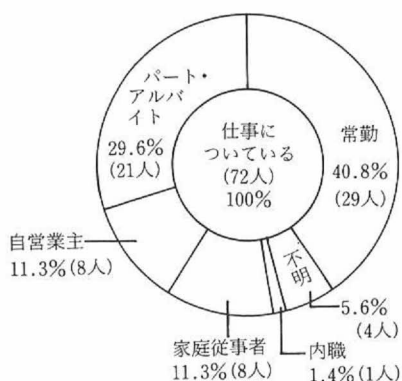
C-2-1 現在仕事についているか



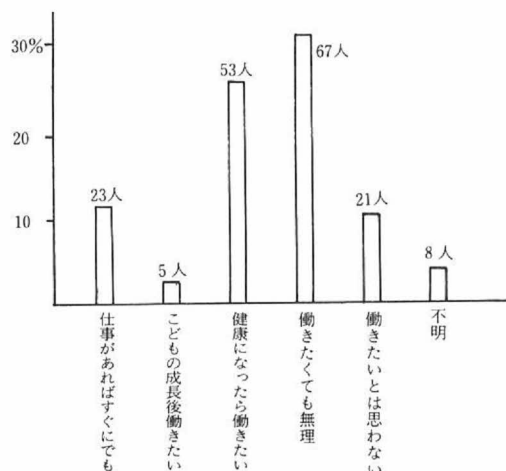
C-2-2 職 業



C-2-3 就労形態



C-2-4 仕事についていないひととはこれから先は



一回程度の通院と、薬を定期的に飲むことをのぞけば、健康人と変わらぬ状態の人であっても、しばしば希望の就職が困難なことがあるようである。このことに関しては、行政、雇用者などのレベルで考えていかねばならないと思う。

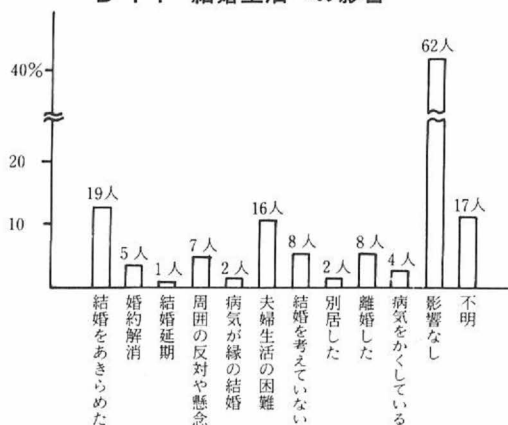
D 結婚、家庭、社会生活

I 結婚について

若い世代に発症する膠原病においては、結婚生活の問題は時としてかなりクローズアップされる。〔D-1-1〕をみると、結婚をあきらめた、という回答が13.0%と高い比率である。これに関して具体的な回答はなかったが、膠原病という病気が広く知られるようになって、患者に対するいわゆる偏見といったものが社会から少しずつなくなっている現在でも、最もプライベートなことから、ひとつである結婚という事に関しては、私たちの想像以上に多くの問題が潜んで

かった〔C-2-4〕。膠原病であることをかくして就職する人の話は時に耳にする。実際に無症状で、労働に対して（月

D-1-1 結婚生活への影響



いるように感ずる。これには、当然考えられる結婚相手の問題、相手の家族の問題のほかに、患者自身が結婚ということに対して過度に警戒しがちになってしまう例のあることも含まれると思う。

夫婦生活の困難、という回答が、11.0%に見られたが、これは各世代に見られる問題であろう。もちろん夫婦協力し合って病気とうまくつきあっていこうとする例はたいへん多いわけだが、一方、特に女性患者が多いこともあって、通院や入院の負担、家事などが十分にできない、などの点で問題となることが多いと考えられる。また、若い夫婦の場合、妊娠や出産のことでトラブルが生ずることは時として耳にする。

別居や離婚にまで発展した例も少ないようである。このことを持ちだしたのは、本人から、という回答が73.8%であった。離婚は、膠原病患者でなくとも（特に北海道は）現在では少なくない率で存在するわけだが、膠原病患者では病気が原因と思っている人が70.2%、可能性があると思っている人が19.1%で、合

わせると大半が結婚生活の問題と病気との関連性を感じているということになる。

2 家庭生活への影響

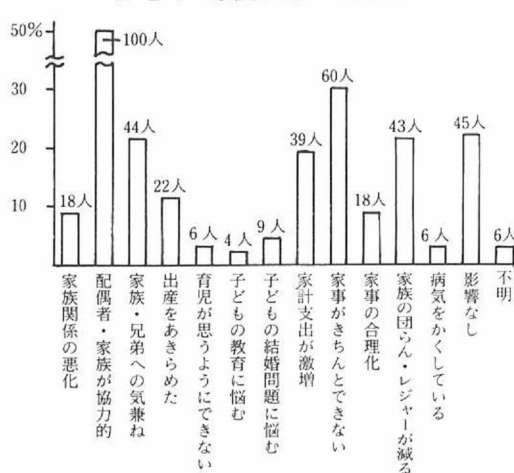
家事がきちんとできない、という回答は29.3%におよび、いわゆる「専業主婦」が最も多いなかで、このように思っている人がかなり多いことは大きな問題のひとつであろう。しかし、配偶者や家族が病気の影響で協力的になったと感じている人が48.8%と約半数を占め、家庭内の協力ということがこの問題の解答のひとつになっていることがわかる。

一方、家族・兄弟に気兼ねする、家族の団らん・レジャーが減る、家計支出が激増、といった回答も高率であった〔D-2-1〕。

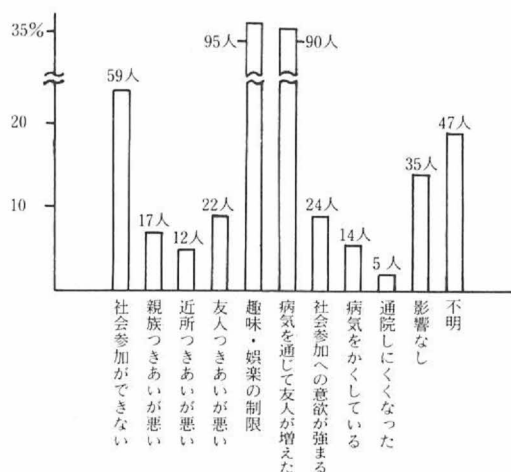
3 社会生活への影響

社会生活への影響、の項目では、趣味・娯楽の制限が37.1%で最も多かった。前述したように、膠原病患者は、平素も機能障害を伴っている人から寛解期はほとんど全く無症状の人まで様々であるが、

D-2-1 家庭生活への影響



D-3-1 社会生活への影響



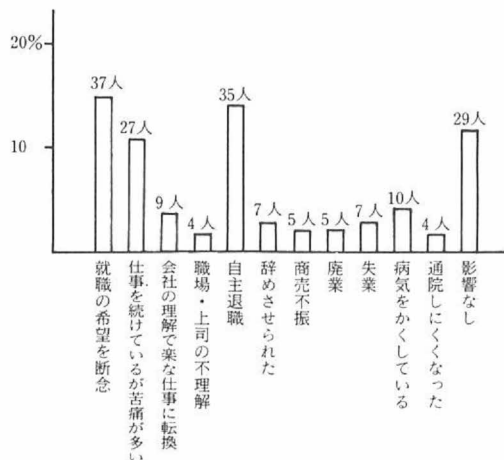
な場があることからこのような印象が患者の中にあるものと考えられる。つぎに多かったのは、社会参加ができない、の23.0%であり、この設問は広く解釈できるので回答が多かったと思うが、「社会」の側の受け入れの問題と患者自身のアプローチの問題との双方が背景にあると考える。逆に、社会参加への意欲が強まる、という回答が9.4%あった〔D-3-1〕。

社会とのかかわりについて、具体的には次のような声があった。

- ・自分の体の調子が悪いときにはつきりいうと、周りの人たちがいろいろと面倒をみてくれて親切にしてくれる
- ・難病患者に理解を示してくれるようになったと思うが、反面母子家庭で母親が難病だとわかると、いつでも見下した態度をとる人もいる
- ・まわりにいる人は難病に対して知りたがっており、自分もいやがらずに説明している
- ・つきあいの中で自分の日常生活や、あるいは雑誌などを見て、難病そのものに対して理解を示してくれるようになった
- ・できるだけ外へでる、人と接する、負担のないような趣味を続ける

むしろ通常は症状のない人の方が多いと思う。普段は無症状の人でも、増悪の要素と考えられていること、たとえば過労、生活のリズムの乱れ、日光の暴露などは避けるように私たちは指導している。その結果も加わってこの数字がでてきたと考えられる。一方、病気を通じて友人が増えた、という回答が35.2%に見られた。入院期間や患者の会などを介して、逆に通常の生活上ではあまり見られないよう

D-3-2 職業生活への影響



4 職業生活への影響

職業生活への影響は、最も大きい問題点のひとつであると考えられる。回答でも、就職の希望を断念が14.5%、退職をあわせて16.4%とかなりの高率であった。長期の入院が必要なことがあること、

勤務の時間や体の負荷に比べると職業生活に（多少の差はあれ）いくばくかの影響があることは認めざるを得ない。仕事は続けているが苦痛が多い、という回答も10.5%にみられ、私たちが職業生活の問題について患者さんたちから相談をうける機会は非常に多いように感じている〔D-3-2〕。現在職業についている人に対しては、できるだけ職場の理解が得られるようにお手伝いしているつもりであり、うまくいかないからといって退職してしまうことはできるなら避けるよう勧めている。現実問題として、希望の就職が困難で苦心する例がしばしばあるからである。

この問題については、多くの声があった。

- ・結婚したとき、体力的に仕事と家庭生活を両立させることが困難だと思い、退職した
- ・現在の仕事は、病気のため希望する職種に就職できなかったため仕方なく勤めている
- ・会社の就業規則で、休職期間満了となったので退職

会社の理解で楽な仕事に転換は、3.1%の回答しかなかったが、この数字は、普段患者さんたちの話をきいての印象から比べると低すぎるように感ずる。夜勤を免除になり仕事を続けられた、外勤を内勤に変更してもらえた、というような例は多く、職場の病気に対する理解は得られ易くなってきていると思われる。

E 患者の病気について

1 病気についての不安

今、患者や家族が不安に思っていることでは、やはり病気の再発、進行が圧倒的に多かった。原因が明らかでない膠原病は、現在の医学では根治させることはできないが、ステロイドをはじめとする対症療法が確立されてきており、症状をおさえることがかなり可能となってきた。とくにステロイドは作用が強力で、ときに膠原病の自覚症状を完全にコントロールすることも可能である。作用が強力な分、副作用も多種多様であり、ステロイドの維持は病気の活動性をおさえ得る最低量が望ましい。しかし、この調整は非常に微妙であり、疾患活動性自体にも波があるため、結果として患者はいつも再燃、進行のリスクにさらされていることになる。このことは、患者・家族ともよくわかっていることで、不安に思うのも無理のないことかも知れない。

ついで、薬の副作用を不安に思っている人が多いが、これは私たち医師も同様で、膠原病患者の経過を追うときは常にステロイドその他の副作用は念頭においている。また、膠原病が免疫系の異常が背景にあるせいか、常用薬以外の薬を使用すると通常よりかなり多い頻度でアレルギーがおこってしまう。したがって、私たちも薬の副作用という点では、膠原病の診療上かなり神経質になっているのである。

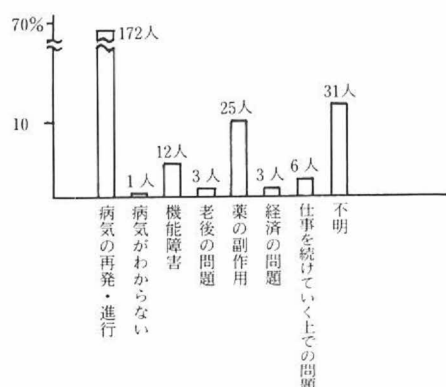
老後の問題、経済上の問題が第2位以

降が増えてくる。これはCやDの項目で論じたことが背景と考えられる〔E-1-1、4〕。

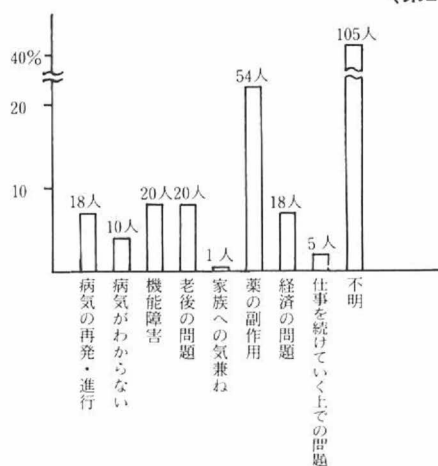
2 相談相手について

何か起きたとき、誰に相談するかという問いについては、医師および看護婦の回答が多かった。「何か起きたとき」の内容に幅があるので、いろいろな解釈ができと思うが、病気のことに限っては、やはり普段通院している先の医師や看護婦が最も相談し易いであろう。ケースワーカーや保健婦との回答は、必ずしも多くなかった〔E-2-1、2〕。

E-1-1 今患者が不安に思っていること



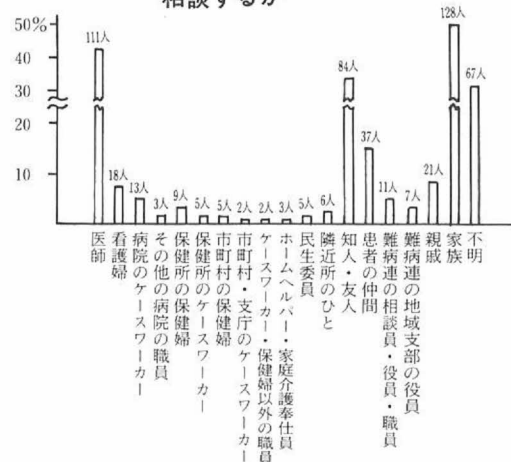
E-1-4 今、家族が不安におもっていること (第2位)



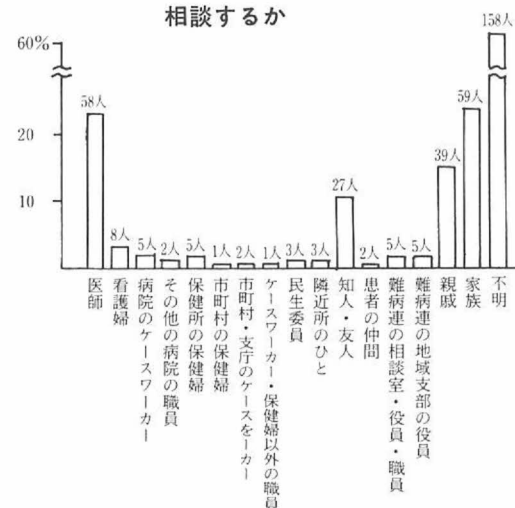
ケースワーカー、ソーシャルワーカーの活動は、わが国においてはまだ幅広く知られ、利用されているとは言えない状態である（私たちの勤務している北大附属病院にはソーシャルワーカーはいない）。ソーシャルワーカーを知らない、と答えた人は34.4%であった〔E-2-3〕。

病気に関する福祉や制度について、またさらに広くいろいろな社会の制度についてのエキスパートであり、もっと身近

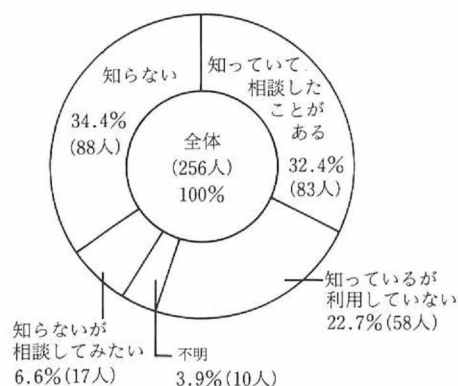
E-2-1 何か起きた時、患者は誰に相談するか



E-2-2 何か起きた時、家族は誰に相談するか



E-2-3 医療ソーシャルワーカーを知っているか



な存在であるべきであろう。次のような回答があった。

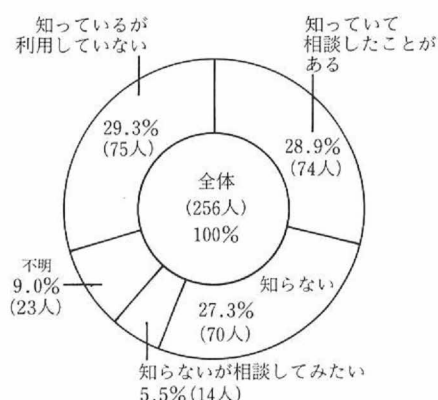
- ・保健婦さんに会うこともなくあまり積極的に接してもらっていないのでソーシャルワーカーに相談することが多い
- ・現在通院している病院にソーシャルワーカーはいない
- ・ケースワーカーは、若いのだから働くのが当然、というが、もっと病気を理解してほしいし、働くことを強要してほしいくない

保健婦活動も、相談したことがある人が28.9%、知らない人が27.3%と、ソーシャルワーカー同様、まだ一般に広く利用されているわけではないようである〔E-2-4〕。

保健婦については、次のような声があった。

- ・相談ごとは、保健婦に関係がない
- ・2カ月に一度くらい訪問してほしい

E-2-4 保健婦に相談したことがあるか



- ・医師に相談するので、保健婦の訪問の必要性を感じない
- ・保健所の仕事の内容を広くアピールする必要があると思う
- ・保健婦は忙しいので、よほど重態でないと訪問してくれないと噂をきいた
- ・一人暮らしで不安になることも多いので、訪問してほしい

私たちも、保健婦といつも理想的な連絡がとれているとは限らず、保健婦活動のPRも含めて、まだ課題の多い分野だと感じている。

F 患者の望むこと

医療について患者の望むことは、多岐にわたっている。最も多かった回答は、具合の悪いときに入院できる病院がほしい、の24.6%であったが、これは私たち医師の側からすれば「病態が入院加療を必要とする場合」と「入院した方が患者

が安心できる場合」とがあると考える。回答者が、入院させてほしかったのにさせてくれなかった、という経験からこの項目を選んだのかどうかかわからないが、もし入院加療が必要なのにベッドがないからといって断られるケースがあるとするれば、それは早急に改善しなければならない問題である。後者の「入院した方が患者が安心できる場合」と私たちが判断したときは、ベッドその他に余裕がないときは十分説明した上で帰宅していただくことがあるが、その際患者側に納得できない面が生じているのかもしれない。だとすれば、さらに医療者と患者のコミュニケーションに重点をおかなければならない、と反省される。

病気についてもっと知識を得たい(23.0%)、医療についての相談相手がほしい(12.9%)の回答が多かったが、これらについては病院だけでなく前述のようなソーシャルワーカーや保健婦活動の一般化も含めて、広い範囲で対策を考えていくべきだろう。

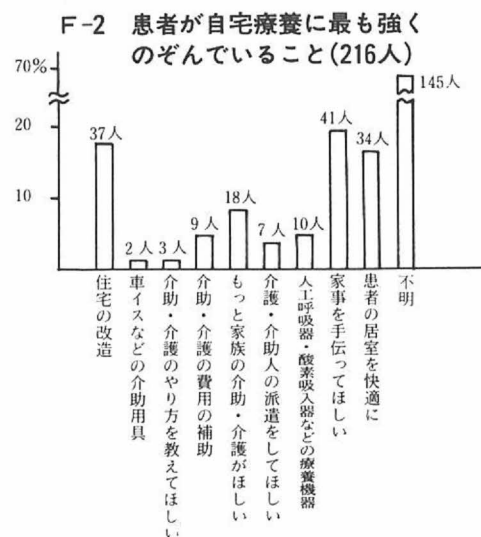
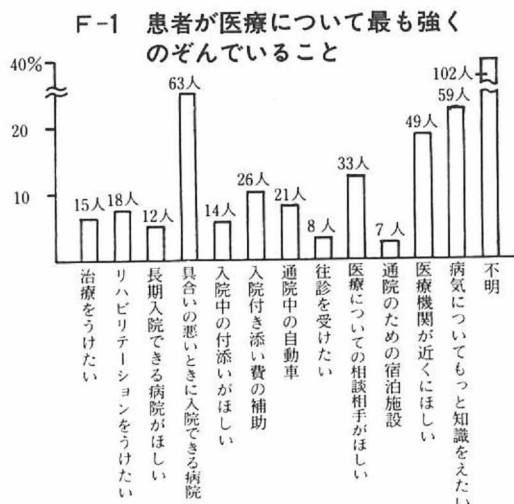
医療機関が近くにほしい、という声は、特に北海道においては時に非常に切実である。私たちの外来にも、専門医療をもとめて相当遠方から通院してくる患者が少なくない。遠距離の通院は、通院費や時間の負担、緊急時の対応の仕方など、問題が多い〔F-1〕。さらに、医療に対する要望について次のようなことばがあった。

・病院の待ち時間の長さがひどい

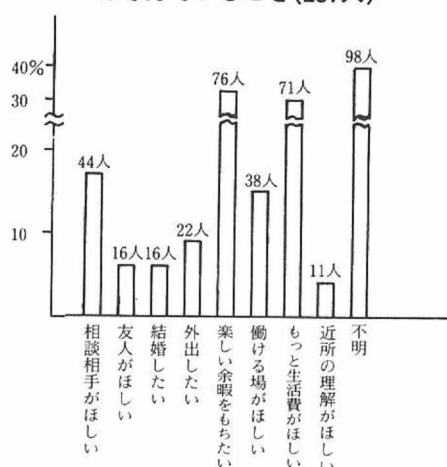
- ・総合病院内の連絡や引継の確実化、迅速化
- ・医学の進歩による全治の可能性を

自宅療養についての要望では、家事を手伝ってほしい、が19.0%で最も多く、ついで住宅の改造、居室の快適化といった項目が多かった〔F-2〕。

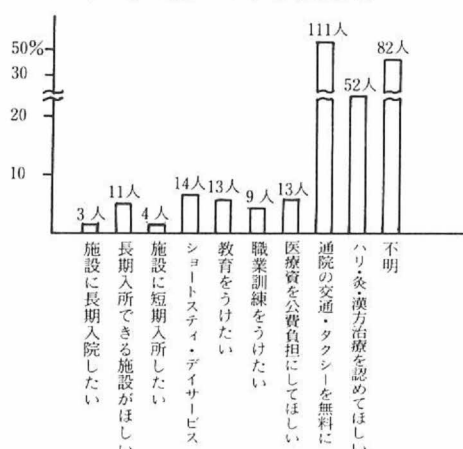
生活については、楽しい余暇を持ちたい、生活費がほしい、が頻度が多かった。相談相手がほしい、働ける場がほしい、と、前述のような問題点の反映の意見も



F-3 患者が生活について最も強く
のぞんでいること(237人)



F-4 その他ののぞみ(219人)



多かった〔F-3〕。

その他、〔F-4〕のような意見、さらに次のような声があった。

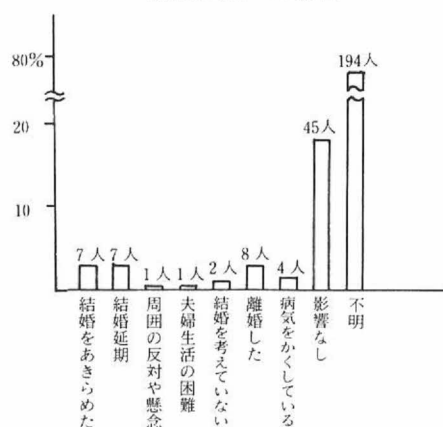
- ・通院費の助成、日帰りできないので宿泊費の助成
- ・難病研究費の増加
- ・特定疾患患者や障害者に対する雇用の場づくり
- ・個々の結婚できない、または結婚しない患者が自立して暮らせるような福祉や組織を

G 患者の家族の問題

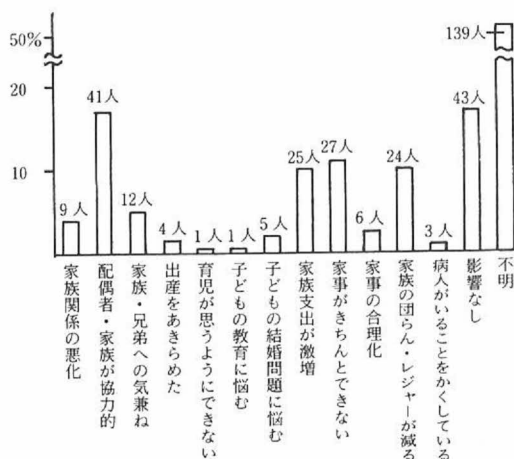
膠原病患者がいることで、その家族がどういう影響をうけたか、という問題である。

家族の結婚生活については、2.7%が結婚をあきらめた、3.1%が離婚した、と回答している〔G-1〕。この項目は、回答数が少ないのであまりコメントすることはできないが、比較的重要な回答と考え

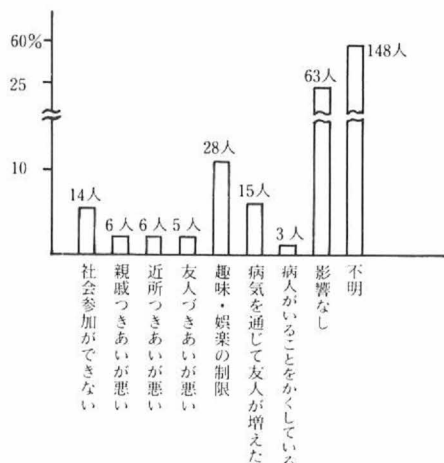
G-1 患者の病気による家庭の
結婚生活への影響



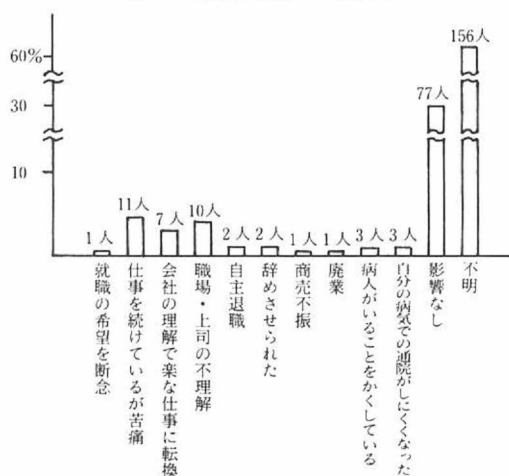
G-2 患者の病気による家族の
家庭生活への影響



G-3 患者の病気による家族の
社会生活、その他の影響



G-4 職業生活への影響



られる。すなわち、膠原病患者がいる家族に、結婚生活に対して大きな影響を与えた例が数例とはいえ存在することである。

家族の家庭生活への影響は、支出の増加と家事への影響がやや見られたが、影響なしが16.8%、協力的が16.0%で、家庭への影響という点では、家族は良い状態であると感じている人が多いということになる。

家族の社会の職業生活への影響は、趣味・娯楽の制限、仕事を続けているが苦

痛が多い、という回答が10%をこえたが、その他大きく負担になっているようなことを思わせる結果は（今回得られた回答から見る限りでは）なかった〔G-1、2、3、4〕。

おわりに

今回の調査は長期的かつ横幅の広い（患者代表、医師、看護学、社会福祉、社会学、理学療法、ソーシャルワーカー）取り組みに基づいて行われたものである。もとよりこの項はその一部にすぎないが、膠原病患者が日常抱えている問題を掘り起こす役には立ったと思う。それぞれの問題に対する簡単なコメントは各項の中で触れてあるが、本格的な議論はむしろこれからであり、今回は問題提起にすぎない。今後これら提起された問題解決のためには、取り組んだ委員のみならず、患者を中心として国や行政を始め雇用者や医療関係者をも巻き込んだ議論や取り組みが必要であろう。

●患者会の3つの役割について

患者会は何をしたらいいところ？

財団法人北海道難病連 伊 藤 たてお

「患者会って何をしたらいいところだろう」とか「患者会に入ったら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し」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。このところを、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、どこへ行くようになっ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いいのか、安静にするのか、働いてもいいのか、外出はいいのか、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か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緒に生活していこうという広い心をもっていなければ病気にまけてしまいます。

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ちは、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ち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かっても、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くさんある、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けないものです。

確かめて、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、気持ちをひきしめたり、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

自分も「あの人のようによくなること」ができる、「自分も少しでもがんばろう」という気持ち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もっている方が、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、その必要がわかると同時に、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、ということがわかります。

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ちをもって今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。

今後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。

3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わかります。

その答えを見つけることができたなら、あなたは、もう一人前の患者です。

（なんれんNo23より）

全国膠原病友の会北海道支部会則

第1条（名称及び事務局所在地）

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条（目的）

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るく療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条（活動）

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行うものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行う。
- 2) 機関紙「いちばんほし」を発行して会員間の連絡を密に行い、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。

第6章

- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行う。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連帯して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行う。

第4条（会員）

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、この会の目的に賛同し、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は次の通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

- 1) 活動報告及び決算報告の承認
- 2) 活動方針及び予算の決定
- 3) 役員の選出
- 4) その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

会費は年間4,200円（本部会費2,100円）とする。

会費は事務局（郵便振替 小樽 8 - 9448、全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は免除することができる。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、他の疾病団体と協力して活動する。

（付則）

この会則は総会の承認を経て、平成3年5月25日より施行する。

友の会とは

〈歴 史〉

全国膠原病友の会北海道支部は昭和47年10月に、前年6月発足した全国膠原病友の会の地方支部として、会員わずか11名で発足しました。そして現在では270人を越え、旭川、函館、帯広、北見、釧路、名寄に地区連絡会を設けて、各地区でも交流会などを行っています。

〈目 的〉

膠原病と闘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、苦しみを分かち合い、悩みを打ち明けて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されました。そして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に会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の樹立を要請することを目的として活動を行っています。

〈主な活動〉

目的を達成するために以下の活動を行っています。1) 専門医による医療講演会及び相談会を全道各地で行っています。2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡や情報の提供、社会的啓蒙に努めています。3) 親睦を深めると同時に療養生活の向上をめざして交流会や勉強会を行っています。4) 全国膠原病友の会との連帯を図り共に協力して活動を行っています。5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴えると共に医療と社会保障の拡充を願って、他の疾病団体と連帯して活動を進めています。

〈友の会に入会すると〉

医療講演会や相談会、交流会などに参加できます。機関紙「いちばんぼし」が送られてきます。本部からは機関紙「膠原」が送られてきます。北海道難病連に属し機関紙「なんれん」が送られてきます。

治療研究対象疾患、膠原病に関する特定疾患受給者証交付数

〈治療研究対象疾患〉

平成4年3月31日現在

- | | |
|---------------------|-------------------------|
| (1) ベーチェット病 | (22) 後縦靱帯骨化症 |
| (2) 多発性硬化症 | (23) ハンチントン舞蹈病 |
| (3) 重症筋無力症 | (24) ウイリス動脈輪閉塞症 |
| (4) 全身性エリテマトーデス | (25) ウエゲナー肉芽腫症 |
| (5) スモン | (26) 特発性心筋症 |
| (6) 再生不良性貧血 | (27) シャイ・ドレーガー症候群 |
| (7) サルコイドーシス | (28) 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型） |
| (8) 筋萎縮性側索硬化症 | (29) 膿疱性乾癬 |
| (9) 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | (30) 広範脊柱管狭窄症 |
| (10) 特発性血小板減少性紫斑病 | (31) 原発性胆汁性肝硬変 |
| (11) 結節性動脈周囲炎 | (32) 重症急性すい炎 |
| (12) 潰瘍性大腸炎 | (33) 特発性大腿骨頭壊死症 |
| (13) 大動脈炎症候群 | (34) 難治性の肝炎（劇症肝炎を除く） |
| (14) ビュルガー病 | (35) 下垂体機能障害 |
| (15) 天疱瘡 | (36) 橋本病 |
| (16) 脊髄小脳変性症 | (37) 溶血性貧血 |
| (17) クローン病 | (38) 肺線維症 |
| (18) 難治性の肝炎（劇症肝炎） | (39) 突発性難聴 |
| (19) 悪性関節リウマチ | (40) ステロイドホルモン産生異常症 |
| (20) パーキンソン病 | (41) 免疫不全症候群 |
| (21) アミロイドーシス | (42) シェーグレン病 |

(1)～(33)14,859人

(34)～(42)24,630人

膠原病に関する特定疾患受給者証交付数

(道保健環境部保健予防課平成4年3月31日現在)

全身性エリテマトーデス	1,778
強 皮 症 ・ 皮膚筋炎・多発性筋炎	690
結 節 性 動 脈 周 囲 炎	56
シ ャ ー グ レ ン 病	1,212
合 計	3,736

あ と が き

20周年記念誌『いちばんぼし』はいかがでしたでしょうか。記念誌の編集にたずさわっているあいだ中考えていたことは、ただただ分かりやすいものをということでした。しかしそれもより多くの皆さんに読んで頂かなければ意味がありません。そして病気のこと、友の会のことを少しでも理解してもらうことこそが、二度と私たちと同じ苦しみを味わう人が出ないようにすることにもつながるものと信じます。

『発刊にあたって』でも述べたように、私たちの活動の目的すべてを満たす内容になることを願って編集してきたつもりですが、本の内容にどこまでその思いを盛り込むことができたかどうかは分かりません。それは読んだ皆さんに判断して頂くしかありません。ただ、今いえることは自己満足といわれるかもしれませんが、やるだけのことはやったという充実感があるだけです。15周年記念誌は私たち膠原病患者の歩んできた証^{あか}しでしたが、今回は新たな出発^{たびだち}への前奏にしたいと思います。

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、そして会員の皆さんに心からお礼申し上げます。私たちの活動は多くの皆様に支えられてここまできました。そしてこれからもそうです。その多くの方々に感謝の気持ちを込めて、この本を贈りたいと思います。

平成4年8月10日

全国膠原病の友の会北海道支部

20周年記念誌

いちばんぼし | H S K

発行日 平成 4 年 8 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244号 いちばんぼし No.85

定価 1,600円

定価 1,600円