



SSKO  
膠原  
NO.35

編集発行

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区瀬田5-24-19  
電話〇三-七〇〇-一六〇八三

\*\*\*\*\*  
年頭御挨拶  
\*\*\*\*\*

友の会顧問の先生方

(順不同・敬称略)

順天堂大学 塩川 優 一

謹賀新年

本年も膠原病の原因究明と治療法確立のための研究に努力を継続したいと思っております。

友の会の皆さん、希望を持って頑張ってください。

朝日ホームドクター編集長

西来 武治

頌春

昨年は総会でよいご縁に合わせさせていただきました。ありがとうございます。

保健同人事業団 菊池 一久

自分も他人も病む弱い人間であり、他人の苦悩や哀しみにいつも共感する、そうした心の連帯感を創っていきたくと願っています。何かのとき、自分で自分にいきかせている言葉は

「患難をも喜ぶ、そは患難は忍耐を生じ忍耐は練達を生じ練達は希望を生ずると知ればなり。希望は失望を来らせず(ロマ書第五章)」

です。  
今年もお互いに励まし合いながら生きてゆきたいものです。

東京大学 横張 竜 一

謹賀新年

①、膠原病がどんないきさつで起ってくる病気か、どんな治療法が有効かについて今年

もとりにくんで行きたいと思っています。

②、年末年始など医療機関が手うすな時に心配な症状がでた患者さんにどういう対処をしてあげたらよいか考え込んでいます。

③、膠原病の治療法も少しづつではありませんが進歩しています。根気よく療養を続けてください。

順天堂大学 橋本博史

新年を迎え、膠原病友の会の一層の御活躍と御発展をお祈り申し上げます。

この冬は暖冬といわれていますが、正月早々、東京は一晚で雪景色にかわりました。寒さもさることながら、このような気候の変化は膠原病の患者さんにとってきわめて苛酷な現象と思われれます。これに対処するには、自分の身体をよく知り、臨機応変に処置していくことが必要ですが、言葉でいうほど容易ではありません。

気候にかぎらず、日常生活をしていく上でも、自分自身をうまくコントロールしていくことが、病気をいい状態においておくことにつながります。大変むずかしいことですが、患者さんと医者とのチームワークで、少しでも理想に近い状態におければと、日頃考えている次第です。

今年も、お互いに頑張りました。

埼玉医科大学 鈴木輝彦

昨年、私共の膠原病外来の二人の患者さんが玉のような赤ちゃんを出産しました。幸い産後の増悪もなく、母子共々大過なく過しています。これもひとへに膠原病治療の進歩によるものと考えています。

ごく近い将来に今よりもっと良い治療法が確立されることは確かな推測であり、会員の方々が十分に希望をもって療養に努めることを望んでいます。

私共に今年も微力ながら診療に研究に励んでゆくつもりです。

前橋赤十字病院 片貝重之

友の会の皆さん、あけましておめでとうございます。一日も早く、いや今年こそは原因の究明と治療法の確立されることを願います。

私共群馬免疫研究会も発足以来三年、地域医療水準の向上を目標に努力してまいりましたが、ようやくその診療基盤を前橋赤十字病院におけるまでに体制がととのいました。

向後は皆さん方と一緒に、難病克服のために努力したいと存じますので、気軽に利用下さればと年頭に際し御案内申し上げます。

大阪大学 山村雄一

私は昨年二月妻を8年間にわたる斗病の後膠原病で失いました。

しかし、必ずこの難病を医学的に克服できることを信じて研究を進めます。

勇気と根気を。

京都大学 恆松徳五郎

謹賀新年

全国膠原病友の会の皆様方、お体の具合は如何でしょうか。

此の度、顧問医に御指名いただき光栄に存じています。初めて皆様方に御挨拶させていただきます。どうぞ宜しくお願い致します。

本年は膠原病の治療方法の向上を目指して努力する覚悟です。また膠原病の早期発見の方法や発病を未然に防ぐ予防医学的研究も進めたいと考えています。

皆様方のお役に立つべく頑張ります。どうぞ御身御自愛の程お祈り致します。

東京中央大通会 金井 昭

頌春

ぬかるみの道に  
美しい小石を一粒づつ  
毎日まいてゆきます  
歩みよい道が出来ますように

横浜市立大学第一内科

谷 賢治

会員の皆様明けておめでとうございませす。

宇宙時代に入りまして医学の世界も日進月歩と云うよりは、秒進分歩の観があります。

特に近年は僅か十余年前にその基礎が築かれた免疫学の知見に助けられ、ここ数年の間に膠原病の臨床像の把握、原因の解明治療法の開発は目を見張るものがあります。

今年のこの一年間を大切に過ごしましょう。誰も好き好んで病気になるた訳ではありません。くよくよしても始まりません。

病は気からとも申します。来年になればいや明日になれば現在以上に素晴らしい治療法が生まれるかも知れません。常に身体を労って無理をせず休息を充分とりましょう。

私達は、一刻も早く完全な治療法を確立しようと努力しております。

新たな年を迎えるにあたり皆様の御健康を心から御祈りいたします。



友の会役員

本部事務局長 寺山 糸 み

全国の皆様 新しい年をどんな思いでふみ出されたでしょうか？ 私は事務局をおあづかりして六年目になりました。今年も病氣と一緒に何らかの型でお役に立ちたいと思っております。医学は日々進歩しています。希望を持ち続けて、現在生かされている命を大切に考えて頑張りますように。

本部運営委員 河村 真澄

皆様あけましておめでとうございます。

どうかよい年であります様にと祈りつゝ、北国のそして南国のそれぞれに趣のある新年を祝われたことと思います。

梅のつぼみもふくらんでまいりました。もう春も間近です。手をとり合ってこの一年を乗り切りましょう。

この「膠原」の編集に携わって下さる皆様方のご苦勞に心から感謝申し上げたいと存じます。

本部会計 松本 貞子

全国の皆様よいお年をお迎への事と存じます。東京では新年早々の大雪にびっくりさせられました。

新春とは云っても寒さはこれからです。

皆様くれぐれもお身体を大切にして下さい。

北海道支部長 寺嶋 礼子

全国のみなさんあけましておめでとうございます。

新しい年の始まりと云うものはなんとなく心がひきしまっているものですね。

「一年の計」と云っても何よりもまず身体が思うようにならないければなりません。

「医学」や「医療福祉」へも期待もさることながら各々の病氣に打ち克つ精神力と毎日の小さな心がけが大切なことだと思えます。

ひとり、ひとりの小さなつぶやき：：それを大きな声にまとめて（？）今年も又、心を新にがんばります。

せっかく生まれ来て来たのだから、自分の生命というより、自分が生きていることを大切にしたい。

希望のもてる生活、そんなあたり前のことをみんなのものにしたいのです。

群馬県支部長 丸江 正江

全国の皆さん新年あけましておめでとうございませう。

群馬県支部発足後二度目のお正月を迎えることが出来、これも支部会員と本部役員の皆さんのご協力によるものと深く感謝しております。お正月とは云え厳しい冬が訪れ私たち患者には辛い毎日です。

十二月は障害年金の勉強会と衆議員議員の羽生田進先生を迎えて私たちの悩みを聞いて頂きました。「皆さん頑張りなさい、これからは副作用のない薬も福祉も良くなります。病気に負けず長生きして下さい。」と激励して下さいました。

埼玉支部長 森田 かよ子

皆さま、お元気でよいお年をお迎えのことと思います。昨年の年頭のごあいさつに埼玉支部会員の矢洩さんがベットの上で股関節骨頭壊死の手術の為お正月を頑張っておられることとお話し致しましたが、その後手術も二回で済み経過は良好で八月に退院され、今年はお家族と三年ぶりに幸せに過しておられます。貝塚さんも同じ手術を済せてお元気にし

ておられます。

股関節骨頭壊死で悩んでいる皆さまに是非ご報告したいと思いい新春にあたり、この喜ばしいお便りを今年の第一歩と考えております。医学は一步一步前進しております。

東京支部長 富田 保蔵

明けましてお芽出度うございます。皆さま穏かな新年を迎えたことを喜ばれ、今年こそ病気を治したいと決意を新たにされたことと存じます。

私も幸に身体は好調でありますので、一つは四月二日の全国患者家族集会を成功させたいもう一つは第五回総会でも採択された友の会の要望事項を是非実現させたいの念願に燃えて努力を傾けたいと存じております。

尚全国集会の国会請願署名募金が続々本部へ寄せられており感激しております。皆さまと共に頑張りたくと存じます。

神奈川支部長 倉田 慶子

新年早々の大雪にみまわられて皆さまいかがお過ごしでしょうか。

今年も皆さまからの年賀状をうれしく読ませて頂きました。

神奈川県において難病患者への電話相談が計

画されております。今年も他団体と共に神奈川県難病連絡会に協力して私たちにより良い医療と福祉が得られますことを念願しております。

愛知県支部長 丘 藤 千代子

明けましておめでとうございませう。

皆様お元気でですか、暖かいお正月で先ずもってうれしく今年の冬はこんなだったらと病む身の願いはみな同じではないでしょうか。

昨年中は四回も手足の不自由を繰り返し十月頃よりやっと主婦らしい一日を送る事が出来るまでとなりましたが、主人始め家族の助けがなければだめです。しかし人生六十才ー八十才と云う人を見るにつけ、まだ私にもそれだけの人生が残っているのだ!!負けてなるものか!!へこたれそうになる心を振り動かして一日一日を大切に送っています。

人を頼るのにも限界があり、自分のためにもなりません。人生へのあまちは自分をだめにしてしまいます。

皆様病と己に打ち勝ち、少しでも長く生き抜いて家族のために頑張ってください。ご健康とご多幸をお祈り申し上げます。

京都支部長 長尾 弥生

新年おめでとございます。

日頃は大変お世話になりましたありがとうございます。何か一言との事でございますが私は夏より調子をくづして会の方々に御迷惑をかけ、何んのお手伝いも出来ない名ばかりの支部長で本当に申し訳なく思っております。

私達、京都支部も発足して一年をすぎ、昨年は第一回総会を開くことが出来会員も増え十月には親睦会を、十一月には関西ブロックとの役員会を開くなど有意義な年でした。

そんな中で事務局の本田さんの事故などもありましたが、その代理は次に動ける人が活躍して下さるなど会の団結もかたく今年は増々活動の輪が広がります。

まだ小さな支部でございますが、頑張っております。どうぞ御指導よろしくお願い申し上げます。

今年こそ私達仲間の上に良い事の多い年でありませう。

謹賀新年

大阪支部長 足立 さよ子

今年は例年に比べると暖い日が多くて私達の様な病気にはありがたいですが、四月には全国集会も開会されますし、又一年間一日一日を大切に後悔することのないよう、元気で頑張りたいと思います。

本年もよろしくお願い申し上げます。

## 膠原病の研究・治療の現状と展望

京都大学医学部 恒松 徳五郎



(昭和五十二年六月三日京都支部結成総会における記念講演)

只今ご紹介にあずかりました恒松です。本日本田さん(注、京都支部事務局長)から何か話をしてほしいと頼まれ、全国膠原病友の会京都支部結成総会の記念講演という光栄ある機会を与えていただきまして、誠に感謝しております。

わたくし十四、五年前から京大病院で免疫外来というのをやっております。免疫外来と

前略

兵庫県支部長 仲俣 八重子

昨年皆様方の御力添によりまして発足したばかりの「ひな」の様な兵庫支部ですが本年もよろしく御指導下さいませ。

一人では何も出来ない小さな力ですが日夜世の為人の為一生懸命努力しようと頑張っています。明日なき日を思い今日一日を大切にしましょう。

いと少しわかりにくいのですが、免疫機能の異常によって起ってくる病気、いろいろ扱うつもりで初めたんですが、最近では膠原病の患者さんが非常に多く、日々その臨床とか治療、患者さんの悩みとかに接する機会がございました。

十四、五年前は、膠原病に関しましてはまだまだわからない病気でございまして、当時は何

だかわからない病気であるとの免疫外来に送られてきたわけです。

研究者もその当時からぼつぼつ増えてきていたわけですが、まあ一人でわからんなりに患者さんを診ていたわけですけど、そうこうするうちに昭和四十七年に厚生省の特定疾患調査研究班ができて、私がその膠原病でもエリテマトーデスの調査研究班のお世話をしたり、或は班員になってグループを作ったわけです。

そのようなことから膠原病を扱っている医者同志が連絡をとりあって、何とかこの病気を治していこうという機運がでてきたわけです。

最近では、膠原病に関する治療の調査研究班というものができ、私たちも加わってやっているわけです。

このように全国に散らばっている医師、研究者のお互いの連絡がとれるようになったわけです。

本日、このような友の会というものができました、私たちが患者さんとまたこういう連絡がとれるという機会に恵まれて、私等の医学もただ患者さんを治したり研究したりするだけでなく、もう少し社会的な観点からこの病気を見直していかなくてはならないのではという機運が次第にできてきたように思います。

現在まで膠原病に関する研究はいろいろなされてきました、主として診断に関する問題とか、どのように治療していったらよいかといったようなことが大きな研究の中心であったわけですね。

診断、治療はこれからも深く研究が進んでいくわけですが、これからはもう少し広い意味で、この疾病の管理とか、早期発見するにはどうしたらよいかとか、或いはその予防としてどのようなことが大切であるのかといったようなことが、もう少し学問的に追求されなくてはいいけないといったことが現状でございます。

で、先ず膠原病とはどういう病気なのか、その説明からさしていただきたいと思えます。病気といいますが、肺とか心臓とか腎臓とか、いろいろな臓器の病気としてとらえた場合、肝臓とか腎臓とかわかりやすいのですが、膠原病の場合、いろいろな臓器、血管系にでも、支持組織——細胞と細胞の間にある結合組織の支持、支柱となっているような結合組織——その結合組織を舞台にくりひろげられた病気ということなのです。

最初、三十四年前にクレンペラーという人が、そういう全身の結合組織、その中には膠原繊維という特殊な繊維があるわけですが、その膠原繊維が犯されて起る病気だと定義したわけですね。

研究が進むにつれて、膠原繊維だけでなく、要するに結合組織全体を舞台として起る病気だとわかったわけですね。

ですから膠原病といわずに、結合組織とも呼ばれています。

で、結合組織ですから、単に臓器に限定されず、全身いたるところにあるわけですね。肺にも、心臓にも、筋肉にも……。

ですから全身的、系統的な病気であるというところえ方があるわけですね。

或人は関節が痛くなる、或人は血管が悪くなる、或人は皮膚が悪くなる。すべてつないでみますと、共通していることは、組織の、或は臓器の結合組織に病気が起っているということなんです。これはご理解願えたと思えます。

結合組織はどのように説明すればよいのでしょうか……。

まあ、タイル張りのタイルを肝臓なら、肝臓の細胞とすると、その間をつないでいるセメントの役が結合組織、細胞と細胞をつなぐものがそれなのです。

本来の臓器の働きをするのは肝細胞とか、腎細胞ですが、そういう細胞を維持して保って、栄養をわたす重要な作用を結合組織がしているわけですね。そういうところに炎症がおきたということですね。

系統的な病気ですから、いろいろな臓器が

やられたり、或は一つの組織がよくなってきたかと思うと、他の臓器の障害がでてくることもあります。

病気にはいろいろな種類がありまして、例えばガンのような腫瘍的な病気、或は炎症的な病気、或は変性といって栄養が悪くなって腐ってくるという表現がいかかと思いますが、いろいろ細胞を犯す障害があるわけですが、膠原病というのはその中でも炎症性の病気で、炎症性というのは卑近な例をとると、皮膚などはバイ菌がはいると、それを殺そうと細胞が寄り集ってきて膿（うみ）ができ、赤く腫れるということがあります。これが炎症です。急性の炎症ですけれど。

まあ多くは微生物が侵入し、それを排除しようとして生物が戦って、そこに起るのが炎症なんです。

膠原病も炎症性の病気だと申しました。では、バイ菌に当るものがあるのかというと、現在のところ、その微生物は見つかっていないわけです。

では、どうして炎症が起ってくるかということ、これは体の中のいろいろな免疫反応が起って炎症ができてくるといわれているわけです。

一寸、話がややこしくなりますが、免疫反応というのは体の中に或毒素がはいったとすると、それを排除しなければならぬわけです。

排除するには、細胞がそれを食べて排除するという機序も働きますが、その血液の中に抗体というものができ、その異物と結合してこれを排除し健全を保つという、非常に重要な防衛力となるわけです。

ところが膠原病は、外から入ってきた異物を排除するという免疫反応が起ってくるのではなくて、何か自分の身体の中の組織が異状を起したんでしようね、その自分の体の組織の成分に対して免疫抗体ができるということ、このことを自己免疫といっています。

本来は、自分の体に対して抗体はつくられないという考え方でしたが、最近はそのではなくて、自分の体の中の成分に対しても免疫抗体ができて、自分の組織、成分をこわしていくという機序が起るといことが明らかになってきたわけです。

膠原病の多くは、こういう自己免疫という免疫学的な異常によって起る炎症性の病気であるといえるわけです。

一方大多数の膠原病が厚生省の指定する特定疾患——難病——として扱われています。

難病というのは、先ず根本的な治療がまだ残念ながら確立されていない、慢性的な経過をとる。その病気にかかると、患者さんや家族の方々がいろいろな社会的なハンデイーを負われるわけで、そのようなことから難病に指定され、何とかして根本的な治療法を解明

しようという意味での難病でございます。

根本的な治療と申しますと、例えば結核でいうと、結核菌を殺せばその病気は良くなるというような意味での根本治療は、現在はないということ、残念ながら、原因となっているものがわからず、症状をおさえる対症療法が現在とられていて、膠原病は現在社会的にも注目されています。

膠原病の症状がいろいろあるということは、原因もいろいろあるということ、種類もいろいろに分けられています。ここにかかげておきましたけれど

全身性エリテマトーデス

強皮症

多発性筋炎

結節性動脈周囲炎

慢性関節リウマチ

リウマチ熱

があり……

全身性エリテマトーデスについて特徴を簡単に述べてみますと、顔、両ほかに紅斑ができて、鼻の根本から蝶の形になっています。

以前は皮膚の病気と思われていましたが、最近はいろいろな内臓の疾患も……と申しますのは結合織の病気ですから……特に注目されているのは腎臓と中枢神経の症状が出てくることです。

強皮症というのは、非常に皮膚が硬くなっ

て、関節のところに起ると自由がきかなくなるわけです。

この二つの種類に共通した症状は、レイノ一現象といって、指先が冷たくなり寒冷にさらされると白蛆状になるのが特徴。

この病氣も単に皮膚が硬くなるだけでなく、内臓も障害されるのです。主に肺、心臓の症状がきやすい。

多発性筋炎は、全身のあらゆる筋肉が障害され、筋肉に炎症が起るわけ。そうすると筋肉の力が抜け、それも体から近い部分から力が抜け、手先などの動作は：：例えば手拭をしぼったり、ドアのノブを回したり、ボタンをつけたりするのはいませんが、しゃがんだ位置から立ち上る 重たい物を持ち上げる、腕を水平に保持するとか、ふとんを持ち上げるといふことは出来ない。

筋肉がやられますから、筋肉が痛いとか、筋肉が萎縮してやせてくるという症状があり、それだけでなく、皮膚にもいろんな発疹がでてきた場合に皮膚筋炎といえます。

#### 結節性動脈周囲炎

いろいろな細い動脈に特殊な炎症がおこりまして、中・小動脈がつまってしまうものです。そこから先は血液が行かない、それが心臓に起ると心筋梗塞とか、腎臓に起ると腎梗塞とか、或は末梢神経に起ってくるとそこから先の運動がきかなくなり、感覚：：痛

いとかかゆいとか：：がわからなくなるのが特徴。

#### 慢性関節リウマチ

これは御承知のように関節が腫れて痛んでこれも関節だけでなく内臓もやられてきます。

最近特に注目されているのは、関節リウマチで結節性動脈周囲炎のように動脈の炎症を伴ったものは悪性関節リウマチと呼んでいいます。

つぎにリウマチ熱ですが、連鎖球菌の感染があつて：：これだけははっきりわかっているのですが：：つづいて心臓や肝臓や関節が悪くなる子供の病氣があります。

膠原病の多くが関節に障害が起ってくる、熱がでるので、これらを一括してリウマチと扱う場合もあります。

リウマチとは膝とかの運動器管が、或は骨とか筋肉とか、関節をとりまいていて関節の袋とかに炎症が起つて痛んでくる病氣をいうのですが、膠原病をみてみると広い意味では総てリウマチの病氣だといえるわけです。

次に膠原病の頻度、全国にどれだけの患者さんがおられるかということですが、これに関しましては厚生省の調査研究班が疫学協議会というものをつくり、全国的レベルでかなり精しい調査を行ったのです。

大体の数を申しますと、全身性エリテマトーデスは一萬人に一人、関節リウマチはそれ

の三、四十倍おられるのではないかと、三十萬人から四十萬人の人が罹っておられるということですが。筋炎、強皮症は全身性エリテマトーデスの半分か三分の一でかなり数は減り、結節性動脈周囲炎はまた更に減ります。

膠原病はまた年令と性別に特徴がありまして、二十才から三十才台が一番多く、女のひととしては結婚、妊娠、出産という一番大事な時に罹りやすいわけです。

全身性エリテマトーデスはまた女性が圧倒的に多く、男対女の患者数は一対十ぐらいです。何故こう女性に多いかはかなり謎でありまして、謎を解くべく研究中であります。

次に膠原病研究の現況であります。原因については現在ビールスに注目している人が多いんです。

ビールスは細菌とちがって、もっとも小さい生物ですが：：。

その根拠は、ニュージランド黒ネズミとニュージランドからきた白いネズミとを比べあわすと、その子供が丁度人間のエリテマトーデスと似た病氣を起すわけです。

まあ、人間の病氣のモデルとしてこの動物の研究がいろいろ行われていて、その動物にはどうもビールスらしいものがある。そうすると人間の膠原病を起すのもビールスではないかというようなところに眼が向けられて、いろいろ研究されているわけです。

で、例えば皮膚の一部とか、腎臓の組織の一部を針で突いて少しとり（腎生検、皮膚生検）、組織を電子顕微鏡でのぞいてみると、丁度ビールスを思わせるような構造が見出される頻度がかかなり高いわけです。

「これこそビールスなんだ」とかなり主張している人もあるわけですが、それを証明するには、それを培養してそれを動物などにつけて、病気ができるということをはっきりさせないといけないのですが、現在ははっきりビールスであるという証拠は得られていないというのが現状です。

そこでビールス説をとっている人には少し行き詰まりができて、それを突破すべくいろいろ研究されているわけです。

また、遺伝的なものといわれるのには二つの根拠があり、膠原病に罹っている人の家族を調べてみますと、家族的に同じ病気になる人が若干あり、同じ病気でなくても膠原病にはいる病気になったりということがあり、一般家族と患者さんの家族とでは、患者さんの家族の方が膠原病になる人が若干多いという（統系的にはかなりの差があるわけですが：）

その家族の方の血液を調べてみますと、免疫反応の異常を思わせるような所見がぼつぼつ出てくるわけです。

そうしますと、何か遺伝的にかかりやすい

体質があるのではないかと考えられるわけです。

そうしますと双生児の方（一卵性と二卵性がある）、一卵性の方は遺伝因子が全く同じで、二卵性双生児は兄弟の関係と同じで遺伝因子が違うわけです。

一卵性双生児に於てもしこの病気に罹るんだったら、遺伝因子が同じだから、どちらも同じようにかかるのではないかと考えられるわけです。

ですから一卵性双生児の患者さんを我々みんなで見ているわけです。

現在日本でも全身性エリテマトーデスの一卵性双生児の患者さんは一〇組ほど見つかっていて、私たちにも一組おられるわけです。

そういう視点で見えますと、七〇―八〇%の方が二人共発病し、残る三〇か四〇%の人は一方の人が発病しているだけです。これの解釈はいろいろありまして、遺伝的の素因ばかりでなく、プラス何かの素因が加わって発病してくるのではないかというのが一般的なようです。

また、必ず遺伝されていく病気でもないようです。

現在考えられていることは、何となく或刺激が加えられた時、免疫的反応を起す時に、若干普通の人とは異った反応を起す体質は受継いでいるんだろうというところぐらいに考

えられている。

だから、この病気の方が結婚されて、必ず同じ病気が子供に現れるかというところ非常に頻度は少ないのです。

また不整脈のクスリを飲んだり、人によってはサルファ剤とかペニシリンなどを飲みますと副作用が出てきますね。

或人では、こういうクスリを飲むことによって薬物の過敏反応を起すことがあり、膠原病と非常によく似ているわけで、クスリか外界のいろんなものかわかりませんが、それを受入れる側の体質が異常に反応が起ってきたんだとも考えているようです、現在のところはっきりした原因がわからない、そういうことから根本的な治療法が確立されていないという現状ではないかと思えます。

然し、これに対して全く治療法がないわけでもなく、この病気を早く見つけ、早く治療し、悪くならないようにすることが非常に重要なことでして、どうすれば早期発見ができるのか、いい方法があるのかということになります。

まあ、多くの人を小さい時から血液検査をくり返し、どのような時にこの病気が起ってくるのか適確に発見する方法を確立しなければならぬわけですが、残念ながら予知できる検査法は現在のところないわけです。

最近、膠原病の人の白血球の型を調べて、

或病気は白血球のこの型の人に多いという研究が進んでいるわけです。残念ながら、膠原病でこの型の白血球をもっているとかかるんだという特定の型を見出すことはできていないのです。

現在、膠原病とはいわないのですが、強直性脊椎炎という病気の型を調べてみると九〇%ぐらいまで或型をもっているわけ。(これをB二十九という名まえで呼ばれています(…))。

このように或型の白血球を持っていれば、「貴女は将来膠原病になりますよ」と、早期発見できれば非常にいいわけですが、まだ確立できていないのです。

膠原病の一卵性双生児の方は、今話しましたようなわけで、膠原病の解明に大変重要な方たちのわけです。おられましたら、我々には非いろいろと教えてもらいたいものと思っています。

膠原病の診断は非常に難しい場合があり、症状が軽い時、或は血液検査で異常が現れにくい時には診断がなかなかつかず、いろいろ検査されても診断名をなかなか言ってもらえない場合が非常に多いのではないかと思えます。

まあ症状のきつい方は見ただけでわかるのですが、軽い場合、この時こそ適確な診断をつけることが大切なのですが、つけにくいと

いうことで患者さんはいららされるでしょうが、診断名がつけにくいというのも無理からぬことなのです。それでまあもう少し経過を見ましようというところでいく場合も多いわけです。

一般に診断の要点は、一般的な症状と臓器の症状の二つに分けて考えられます。

一般症状というのは発熱、関節痛や体重減少などで、一方内臓のどこがやられているかということを探るわけで、いろんな検査をするわけですが、この結果ができればはっきり診断がつくというのは全身性エリテマトーデスです。

LE細胞、抗核抗体とかDN抗体とか、割に特異性のあるものが見られ、関節リウマチではリウマチ反応とかの検査があるわけで、その検査といろいろな症状を組合せることによって診断しているので、結核などの菌を見つけたら一〇〇%結核ですといえる病気との違いがあるわけ。

現在のところ検査所見と症状の組合せで、軽微な極く初期である時、例えば四つの症状が揃わない時は(一つか二つ揃わなかったら)診断が難しく、いろいろな病名がつけられ一回一回違った病名をつけられている方が多いかと思えます。

我々としてはもう少し適確に早く発見する方法を開発し、多くの先生方にも知っていた

だいて、何とか早期発見、早期治療をと努力しているわけです。

では、一旦病気にかかった人はどういうことに気をつけなければならぬか、原則的なことだけ申しますと、悪化の要因として紫外線が悪いといわれ、それを避けること。また一般的には初期の妊娠とか分娩時は悪くなるといわれています。ですからその時に重点的に治療すれば妊娠、分娩を無事に遂行することができるわけです。

但し重篤な臓器の疾患をもっている人はいけないわけで(例えば尿毒症など)、それ以外では結婚もし子供も生めるわけです。

急に寒冷にさらされると蒼白になり血の循環が悪くなって、ひどい人は潰瘍になったりしますので避けて、体をなるべく暖くすることです。

また膠原病の人は薬剤過敏症を起す人が多く、一寸した抗生剤、風邪薬をのむと、薬疹がでたり、肝臓を悪くする頻度が一般の人よりはるかに高いので、みだりにいろんなクスリを服用されることは止めておかれた方がいいかと思えます。

現在、治療の主体はステロイドホルモンと抗炎症剤です。で、ステロイド剤の考え方としては、いろんな副作用があることは既にご承知かと思えます。

たしかに恐いクスリですが、これほどよく

効くクスリもまたないわけで、非常に利点、欠点をもつので両刃の剣に例えられるわけです。

投与する時の重要な点として、例えば、この病変を抑えておかないと命にかかわる場合は、若干の副作用があっても量を多く期間も長く飲んでもらっているわけです。

慢性の関節リウマチとか、ただちよつと痛い時は、生命にかかわらないからステロイドを用いず、抗炎症剤のクスリを用いて痛みをとると、ステロイド剤は腎臓とかの症状を抑えるための適用をはっきりとして用いることが大切です。

この病気は、免疫の異常から起るといふことで、いろいろな免疫抑制剤も使っています。たしかに関節リウマチとかに適用すると効果が証明されているものも、統計的にはっきり効果が証明されていないものもあります。

たしかに関節リウマチにそういう免疫抑制剤を使用することによって、適確に効果が証明されているものもありますし、実際、統計的に調べてみてもはっきりと効果が確立されていない病気もありまして、まだ充分免疫抑制剤に効果を期待する段階には若干早いかと思えます。

次に膠原病の今後の問題を私なりに考えてみたのですが、やはり膠原病の正しい認識というものが、患者さん側も大事ですし、

またそれを診療する医師側も大事ですし、それをとりまく周囲の人々の認識も必要かと思われまます。

膠原病といえますと、一般に何か不思議な病気という印象をもたれていたり、或いは、若い女性のことですし結婚問題とか妊娠とかいろいろな問題があると思いますが、決して遺伝的な病気でないと、伝染する病気でないと、正しい認識を持っていただかなくてはなりませんし、また診療する側も早期に発見するよう、もう少し研究してしっかりした検査方法を確立しないとダメだし、いろんなクスリに対する認識を深めて、安全で最も有効な方法で治療していかなければならぬという正しい認識が必要です。

次に予防法の確立。これは早期発見の方法が確立されていないわけですが、我々として、何とかして早期発見或いはそれを予防する手だてを見いださなければならぬわけです。

これに関しては、いろいろな研究が行われていまして、やがては何等かの有効な将来的で、現在病気の方にすぐにはお役に立たないわけですが、将来的には何等かのはっきりした予防法ができるんじゃないかと考えています。

治療の問題では、先程いいましたようにステロイド剤が主になるわけですが、このステ

ロイドを如何にして安全に、しかも副作用を少なく治療するにはどういう治療法がいいかということ、厚生省の研究班ではいろいろな研究方法で研究しております。

中にはステロイドを飲んでいる方もおられると思いますが、一時、一日飲んで一日休むという隔日投与法を、副作用が少いということとで盛んに行われたのですが、副作用少く、それ相当の効果をあげる投与法をいろいろな方法で研究中です。

いずれにしても、ステロイド剤を飲んでい

る人は多いと思いますが、副作用の起こらないような注意は必要なわけです。

然し、このステロイド剤を自分勝手に止めてすね、病気が非常に悪くなって、取り返しのつかない腎臓障害が残ったという事例も知っていますから、やはり医師のしっかりした監督のもとに、服用しなければならぬ時にはきちんと服用していただかなくてはいいけない場合が多いわけですから、このへんの認識が重要だと思えます。

次は、日常及び社会生活面ですけれども、現在、京都に於て膠原病を専門にやっているところは京大病院、府立病院等々ありましようが、まあ一つの施設としてセンター的なものはないわけです。

膠原病の経過というものは、或時期は悪くなる、よくなる、また悪くなるという波があ

るわけです。で、悪くなった時は治療が必要で、よくなればそこに生活管理なり、医療管理が必要となります。

悪くなられた時、すぐに即応して治療が受けられる様な態勢が京都に於ても必要ではないかと考えておるわけです。

これは、どうなるかわからないのですが、一つの構想として、一寸聞いているところによりますと、国立宇多野病院の中に神経・筋肉の難病棟ができそうなのです。

そこでは将来膠原病も含めた難病を、もう少し広く扱うような病棟も作って、センター的な病院として中心的な役割をもたすというように聞いています。

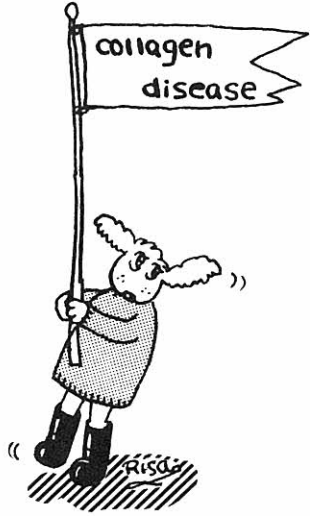
いろいろな救急と同じ様に考えておいて、悪くなった時にはすぐ入院して、とりあえず抑え、また少しよくなったら二次救急とでもいう病状に応じた医療が受けられるような態勢を、今後京都に於て確立され、そこにそれぞれ専門の人がいて治療ができる様にしなければいけないと思っています。

わたくしも及ばずながら、そういう方面でもやっつけていこうかなあと。…：それにはまあいろいろ国なり府県なりの行政サイドの応援もいるでしょうし、我々もみなさん方とのいろいろなコミュニケーション、或はみんなの要望なりもふまえて実現していかななくてはと思っています。

日常及び社会生活ではいろいろな問題が出てくる、出てくればこそ厚生省も特定疾患と指定していると思うのですが、いろいろな問題点について、これからこういう友の会の問題を掘り起して、いろんな所で働きかけられると思いますが、わたし等でもできることがあればなんとかいろいろな応援もしていきたいと思っています。

以上、個々の病気についての詳細な事は申しませんで漠然とした事を申しまして、おわかりにくい点もあったかと思いますが、一応講演ということは終りまして、何か私の答えられる質問でもありましたらお聞きしたいと思います。

（本稿は京都支部の好意により恒松先生の御承認を得て、京都支部機関紙「明日への道」京都版五、六号より転載、編集部）



一慶応大学本間・東条尚先生ベルツ賞受賞  
さる さる

（昭和五十二年十二月二十三日朝日新聞より転載）  
多田千葉大教授ら ベルツ賞

医学のすぐれた研究論文に贈られるベルツ賞は今年度、一等賞（賞金三百萬円）に千葉大医学部環境疫学研究施設免疫研究部の多田富雄教授、谷口克、奥村康、竹森利忠の各助手たちの「免疫細胞間相互作用の分子論的遺伝子論的解析」、二等賞（二百萬円）に慶応大医学部内科の本間光夫教授、東条毅講師、高野慎助手たちの「膠原病における酸性核蛋白抗体に関する研究」が選ばれ、二十三日、東京のホテルオータニで贈呈式が行われた。

同賞は、ドイツの薬品メーカーの社主が、明治時代、日本で活躍したエルウィン・フオン・ベルツ博士を記念し、日独の医学親善のために設けたもので、今年度は免疫の分野から論文を募集した。

全国患者・家族集会実行委員会  
一、五十二年五月二日、全国膠原病友の会要望事項を実行委員会事務局に提出  
二、十一月十八日（金）幹事会、富田出席  
三、十二月十七日（土）第四回実行委員会、富田出席

（富田記）

\*\*\*\*\*  
 運営委員会記録  
 \*\*\*\*\*

五十二年九月

一、九月八日(木)十一時―十六時、順天堂分室、寺山、森田、倉田、河村、若林、富田各委員出席、午後森美智子、長山重春両委員参加。

(一)、支部助成金上半期分送付済。

(二)、会員名簿を手分けして校正。

(三)、膠原三十三号を編集、十九日校正、二十九日発送する。

四、第五回総回準備

(1)会場、東京都障害者福祉会館確保、(2)顧問、来賓招待状九月下旬発送、(3)講演を西来、塩川両先生に依頼する、(4)紹介プログラム―紹介前日支部長会、その議題、総会資料作成分担、金井顧問に司会依頼、

二、九月二十六日(月)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、富田各委員出席、会員村上容子さん参加

(一)、膠原三十三号の校正、(十月三日印刷出来、十月五日発送手配のこと)

(二)、会員名簿九月末出来、総会出席者に配布する。

(三)、第五回総会準備

(1)総会招待状は顧問全員に発送する。(2)支部長会議を決定、案内状発送手配、(3)総会、支部長会予算を決定

五十二年十月

一、十月十三日(木)十一時―十七時、順天堂分室、寺山、森田、倉田、河村、富田各委員出席、午後会員長山重春氏参加

(一)、総会資料の細目と作製分担決定。

(二)、記念講演、司会依頼手配。

(三)、総会の昼食、夕食の手配。

四、総会の進行、時間割付

尚長山氏と雑件について意見交換

二、十月十七日(月)十一時―十八時半、本部事務局、寺山、森田、倉田、富田出席。

(一)、招待者交通費などにつき打合せ、各支部長に通知

(二)、「友の会要望事項」、「代表委員挨拶」など打合せ

(三)、総会プログラムを決定

三、十月十九日(水)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、松本出席。

(一)、総会資料作成、タイプ依頼

(二)、総会会計につき打合せ

四、十月二十六日(水)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、松本、富田出席。

(一)、総会資料仕上げと印刷

五十二年十一月

(二)、総会会場、昼食、夕食手配

一、十一月四日(金)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、松本、河村、若林、富田出席。

総会費用の計算、招待者への礼状作成(十一月七日発送)総会記録―膠原三十四号を総会特集号とする―の作製分担をきめる。

二、十一月十日(木)十三時―十七時、順天堂大学五号館小会議室、寺山、森田、倉田、松本、河村、若林、富田出席、橋本先生御参加。

(一)五十三年度年間スケジュールにつき、総会は秋季を予定

(二)総会費用の精算と五十二年末まで支出予定(主なもの名簿代、膠原三回発行、支部助成金)

(三)講演と司会御挨拶(塩川先生(本日)、西来、菊池、金井三先生は十五日訪問)

(四)全難連問題(運営委員の状況は五二年四月退会時と変わらず、四月二日全国集会終了後の情勢を見て検討すること。(注、十一月十五日西来、菊池、金井三顧問もこの方針に賛同された)。

(五)友の会案内パンフレット(所謂青色パンフレット)の内容改訂印刷のこと。

三、十一月二十四日(木)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、富田出席、膠原三十四号総会特集号編集につき打合せ、記念講演テープによる原稿は西来、塩川両先生に校閲していただくこと、その他の部分の執筆分担をきめた。

五十二年十二月

一、十二月五日(月)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、富田出席、膠原三十四号・第五回総会特集号の編集を終り印刷依頼。

二、十二月八日(木)十三時―十六時半、順天堂分室、寺山、森田、倉田、河村、若林富田出席、橋本先生御参加

(一)全国患者・家族集会の団体支持署名募金個人支持署名募金につき打合せ、個人支持署名募金用紙には友の会よりの協力依頼状を添えて発送する。

(二)西来先生より「ホームドクター」誌五十二年三月号に①全国膠原病友の会のこと②膠原病の医療保償、③膠原病体験記の寄稿依頼あり分担任して原稿作成し、一月五日打合せ、同九日提出する。

(三)今後の日程につき①膠原三十四号は十二月十四日校正、同二十日発送する、②会員名簿は年末迄に逐次発送する、③一月運営委員会は終了後新年会(会費分担)

とする。

(四)膠原三十五号は新年号とし、顧問の各先生、役員及び支部長のハガキによる年頭の辞を載せることとし依頼する。

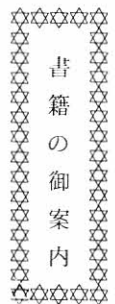
三、十二月十四日(水)十一時―十九時、本部事務局、寺山、森田、倉田、富田出席、膠原三十四号校正と印刷依頼、会員名簿の発送手配、その他の打合せ。

四、十二月二十日(火)十一時―十八時、本部事務局、寺山、森田、倉田、河村、富田出席。

(一)膠原三十四号発送手配

(二)全国集会個人署名募金に関する依頼状印刷。

(富田記)



書籍の御案内

(事務局扱い)

※膠原特集二号!!

内容は今までに本部にお寄せ下さいました医療相談に対する先生方の御回答と、五十年七月に行いましたアンケート調査のまとめをのせてございます。又会員の明るい日々と題する育児記事もおよみになって下さい。

一部三百円に送料一二〇円、合計

四二〇円を切手で事務局へお送り下さい。早速お手元に発送致します。

※膠原病のはなし!!

(保健同人社発行)

順天堂大学病院の塩川優一先生が本当に細かく患者向けにわかり易くお書き下さって居られます。御希望の方は事務局にお申し込み下さい。

一冊九八〇円に送料一六〇円、合計

一四〇円振替用紙を本の間に入れますので到着後お払込み下さい。(寺山)



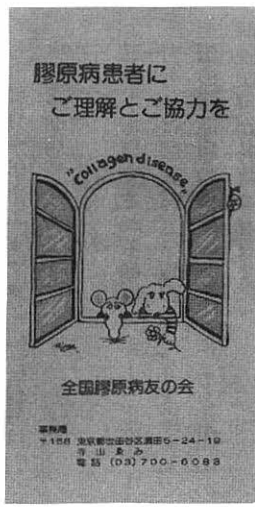
事務局たより

一、五十二年度会費未納の方は左記へ至急ご送金下さい。振替用紙は郵便局にあるものでも結構です。通信欄に送金内容をお書き

口座番号 東京8-116096  
加入者名 全国膠原病友の会

二、「転居先不明」や「あて所にたずね当らず」で膠原が返送されてきます。住所変更の時はなるべく早く葉書で旧住所と新住所を書いて連絡して下さい。

三、「膠原」の原稿(四〇〇字詰原稿用紙にて)をお寄せ下さい。闘病気・文芸作品・随筆その他ご意見等をお待ちしております。



昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可(毎週二回・月曜・金曜発行)  
昭和五十三年二月六日発行SSKO 通巻二一〇号

昭和五十三年歳末のチャリテイバザーの御報告

次の方々が品物を友の会事務局までお送り下さいました。御協力本当に有難うございました。

- |         |          |
|---------|----------|
| 真竈万理子様  | 木内マリ子様   |
| 平野和恵様   | 力石和子様    |
| 鈴木三枝子様  | 倉地友子様    |
| 橋本博史先生  | 総会出席の男の方 |
| 松本貞子様   | 倉田慶子様    |
| 会員外の中島様 | 横倉様 寺山   |
- 新品 中古品衣類手作り品、七宝アクセサリー等とにぎやかでした。これにより友の会には九八、二四九円の収入となりました。尚、その他に日本チャリテイ協会のチャリテイバザー益金授与式が一月三十日厚生年金会館で行われ、倉田・寺山が出席し分配金の一〇〇、〇〇〇円を頂いて来ました。

編集後記

☆一月に入り東京では二日と十八日と二度の雪景色が眺められました。「大寒」と云われる今日このごろでは、めっきり寒さがきびしくなっております。十四日には伊豆地方に大地震がおこり、とても不安な日々でした。伊豆地方の皆様、御見舞申し上げます。

☆「膠原35号」は先生方、役員一同から年賀状を頂戴しましたので皆様へ改めてご紹介することとなり、ここに編集いたしました。☆「膠原」に対するご感想ご意見をぜひお待ちしています。

☆お寄せ頂きました原稿は編集の都合上、一部割合する場合がございますので、あらかじめご了承下さいますようお願いいたします。

編集委員  
富田・倉田・寺山・藤田

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会  
〒都世田谷区砦八十二一〇三  
定価 八〇円