

SSKO 膠原

1982年
NO. 54

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 03-700-6083

57年度は2種の難病に研究班が発足
と厚生省より発表される。

膠原病の中から - 混合性結合組織病が決まる

原因や治療方法がよくわからず後遺症を残す恐れも強い、いわゆる難病について、厚生省は今年から新しく「神経皮膚症候群」と「混合性結合組織病」の二調査研究班を設け、原因究明や治療法の確立を旨とすることになりました。

また、「ウイリス動脈輪閉塞症」の患者医療費自己負担分を10月から公費補助することになりました。

これで難病の専門家で作る研究班(特定疾患調査研究班)は43班になりました。医療費の補助対象は24疾患になったわけです。

混合性結合組織病調査研究班

班長には柏川礼司福島県立医科大学第二内科教授が決まりました。

(1)概念

全身性エリテマトーデス、強皮症及び多発性筋炎の三者に似た症状を呈するもので、近年新たに概念が確立された独立疾患です。

患者発生頻度は不明。

従来から行ってきた全身性エリテマトーデス強皮症、多発性筋炎、皮膚筋炎などの研究成果を踏まえ、膠原病に関する新たな研究の展開を旨として本研究班を組織するものです。

(2)症状

関節痛、ソーセージ様の脂腫脹、レイノー現象・食道運動障害(嚥下障害・逆流性食道炎など)、リンパ節腫脹などを主徴とします。

そのほか、全身性エリテマトーデスにみられる顔面の蝶形紅斑、発熱、肝脾腫、強皮症にみられる皮膚の浮腫、硬化、紅斑、多発性筋炎や皮膚筋炎にみられる眼瞼の紫紅色斑、筋力低下などを認めることもあります。



医療、生活福祉相談

(昭和五十七年五月二十二日
東京支部総会の相談会記録より)

お答え下さった先生方

医師

国立病院医療センター

横張龍一先生

順天堂大学

橋本博史先生

慶応大学

東条 毅先生

ケースワーカー

東京都立墨東病院

高山俊雄先生

(注、第一部は総会出欠回答に記入された質問事項を予め先生方に御覧いただき、当日司会者が読み上げて先生方がお答え下さった部分。第二部は総会出席会員より質問された部分をまとめたものです。

第一部

一、柴苓湯(さいれいとう)という漢方薬について四つの質問。

(1)読売新聞の記事に、薬の副作用を防ぎ又効果を増す柴苓湯があるとのこと

で飲んでみたいと思いますが?

(2)ステロイドの離脱に柴苓湯という漢方薬が有効であると近畿大学東洋医学研究所で発表されたと新聞で見ました。現在一日一錠飲んでいるステロイドをこれで切ることが出来たらと思ってお尋ねします。

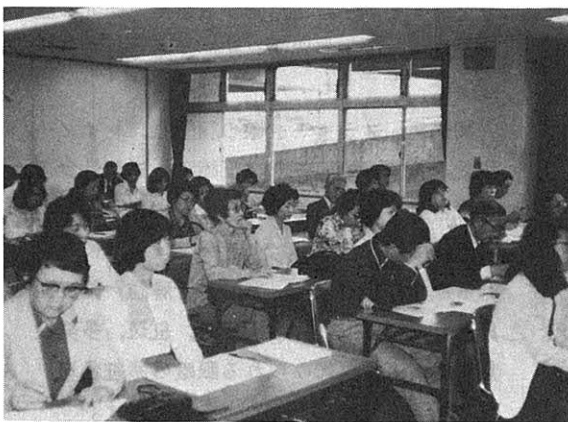
(3)最近ある新聞で漢方薬の柴苓湯をステロイド剤と併用すると、ステロイド単独の場合に比べ1/3量のステロイドで同じ効果が得られ副作用を少くするという記事を読みました。

(4)ブレドニンと漢方薬を併用して身体に障らないでしょうか。

答 (横張先生)

柴苓湯がどんな薬理効果があつて、ステロイドと併用するとステロイドの作用にどんな影響を及ぼすかという事に

ついて実は良く存じません。けれども一般論として漢方薬そのものは比較的副作用が少ないと言われています。ただ以前に、リウマチによく効くという漢方薬を調べた先生がおられて、その中にステロイドが混ざっていた事があるのですね。だから余程しつかりした漢方薬を扱っている所から出たものでないと信用できない、漢方薬というところでも安心かというところ、



ない事もあるという例です。

これは近畿大の先生がご研究になつたことですから、そういう点については充分吟味された結果であろうと思ひます。

で、最初に申しました様に漢方薬というのはそれ程副作用が無という特徴がありますからステロイドと併用して悪い事はないと思ひますが、先程ちよつと橋本先生にお聞きしたら、先生もご経験がないということですから、私自身経験が無い者の立場からはつきりしたお答えが出来ないのです。

で機会があつたら、今は新聞の報道だけでですから、そのうち学会などで発表があると思ひるので、それをよく吟味させていただきます、もし良さそうだとする事になったら、先ず斯うやって来ておられる患者さんに追試—他の先生がされて良かった事を、良かったというのが本当かどうか確かめる事を言ひますが—をして見たいと思ひます。現時点では本当に良いか悪いかと言う事は申し上げかねます。

(出席者より追加質問) 一緒にのんで

どうかと言うことについて。

(答) 柴苓湯の薬理作用が判らないので何とも言えません。

(横張先生、急用で御退場。)

二、次に骨頭壊死についての質問が三つ。

(一) SLEで骨頭壊死になつてから十年(右足は昭和五十年人工骨頭手術)最近左が大分悪くなつて居るといふ事で四月に血管造影をし、その結果もつと痛みに耐えられなくなつてからといふ事になりました。そこで人工骨頭を受けた人のその後の痛みや生活などと、どの位が骨頭壊死で苦しんでいられるか知りたひ。

(二) 五十三年七月に骨頭壊死との診断を受け、昨年迄は痛みもなく落着いていましたが今年二月レントゲンで右足にひびが入つて居るのがわかりました。現在大した痛みもなく普通に歩いていますがお医者様は骨の手術をした方がよいと言われます。病気は落ち着いていて薬はイムランを一日おきに一錠です。この様な場合手術をした方がよいでしょうか。

(三) 四十才の女、二年半前より骨頭壊死、

痛む為歩く姿が不自然な格好になり、背骨その他の骨に変化の起ることを心配して居ます。医師に相談して手術をすることを考えますが、完全に痛みがとれないと言ひ方のお話を伺つており二の足を踏んでおります。御意見を御聞かせ下さい。

(司会者より、骨頭壊死の割合は、一昨年より昨年にかけて患者実態調査を現在集計中、骨壊死をやつたことがありませんかといふ雑駁な質問に対し東京支部一四九人の中十五例の回答があつたことを報告)

答(橋本先生)

骨頭壊死の頻度について今もお話がありました、私共の内科に來られるSLEの患者さんの中では大体7%位の頻度で骨壊死が発症して居ます。

で、その原因はまだよく判つて居ないので、一つには病氣自体の血管の病変によつて起ることが考えられて居ます。好発する大腿骨頭は解剖学的に血管の走行に特徴がありまして、普通の臓器ですと一本だけでなく必ず

何本かの血管が走っていて、一つが駄目になってもこれをカバーする血管が必ず走っています。ところが大腿骨頭の場合にはそういう代償をする血管が非常に少ない。その為に一本の血管が詰まってしまいますと、或は炎症を起こして血液の流れが悪くなりますと、股関節の大腿骨頭に栄養が充分行かなくなつて、潰れ壊死をおこしてくるわけです。で、病气自体の原因で血管の病変がおきますから壊死が起こつてくることが一つ。

もう一つは血管が詰まるという原因に他に色々なことが考えられます。特にエリテマトーデスの患者さんの場合ですとステロイドを沢山使うことが多いわけですね。そうしますと、ステロイドを使う事によつて血液中の脂肪がたくさんふえて来て、脂肪塞栓などを起こしやすい。或はステロイドによつて血管の動脈硬化性の変化を来たしやす、という様な事があつて、循環が悪くなつて壊死が起こつて来る、と言うことも考えられるのです。

で、どつちが原因かと言う事は色々問

題があつて、今まではつきりした見解が得られていないんですが、一応両方の機序が考えられると思います。

ところが、ステロイドの方からしますと、さつきお話しました様にSLEの患者さんの中で骨壊死を発症する頻度は大体7%から10%ですが、ステロイドを使っているSLEの患者さんはずっと多いわけで、その割には骨頭壊死の発症率が非常に少ないんですね。そうしますとステロイドの影響だけで骨壊死が起こると断定することはなかなかできないのです。それで骨壊死をおこし易い他の因子を加えて、たとえば今お話をした病气自体による血管の障害、血液の凝固異常、それからステロイドによる影響、骨しょうり症、体重負荷などいろんなファクターがあつて、そういうものがいくつか重なり合つた時始めて出て来るんじゃないかと考えています。

(骨壊死の手術について)

手術の事なんです、骨壊死の程度には段階があつて、非常に軽くてレントゲンでも殆んど異常が無く、ただ他

の検査たとえばシンチグラフィですねそういう検査でやつと判るといふ程度のものから、レントゲンではつきりした骨壊死が認められるもの、また、受け血の所に骨頭が殆んどない状態ではまりこんだような形になっているなどと、色々見られるわけですね。

もし偏側に程度がひどく起こつて来たならば左右の脚の長さが違つて来るわけで跛行ですね。丁度びつこをひいたような歩き方になります。

ではいつ手術したら良いかといいますと、我々内科の医者は整形外科の先生に手術の必要性と適応の時期を相談し乍ら決めます。整形の先生のお話を良く聞きますと、初期のうち、或は潰れかかつた状態の時には、出来るだけ手術はしないで保存的に治療した方がよく、あとの関節の機能としても良い状態を保てるという事です。

それはどういふ事かといいますと、例えば手術を早目にやつた場合、その手術によつて関節の機能が術後どの程度正常な機能と同じ働きが保てるかという長期の研究がまだ充分出来ていない

んです。ですから、どこ迄そういう保証されるかという事が、現在の段階ではなかなか予測出来ない状態にあるんです。

多少潰れた状態でも、生れ持ったままで出来るだけ保たせること、それには骨壊死の進行をそれ以上進展させないように注意する。例えば松葉杖をつけて体重をかけないようにする、体重を出来るだけ減らす努力をされて余り負担をかけないようにする。又、重い荷物を背負ったり、階段の昇り降り、或は山に登ったり、とそういう負荷を股関節にかけない事が大切で、そういう注意によって進行を或程度迄抑える事が出来ます。それから場合によっては足を引っ張る牽引療法というのがあります。

あともう一つは手術をやりますと、場合によつては輸血をしたり、それから手術のストレスによつて病気の方が悪化してしまう事もあるので、手術は出来るだけ最後の手段とする考えで今のところやっております。それでその間痛みが可成来ると思いますが、多

く場合は体重がかかったり動かしたりした時にかなり強く痛むんですね。割と安静にしている時には痛みは少ないという事がございまして、若し痛みが強く出る場合には非ステロイドの抗炎症剤等を投与して痛みをやわらげる方法が講じられております。

しょっちゅう痛みが来るといふ事になりますとなかなか難しい問題が出て来るわけですが、ただその痛みがずっと持続するわけではないようです。よく患者さんに聞いてみますと、初めのうちはかなり痛むんですが、或程度慣れて来ると自然に痛みがおさまって多少動いても痛みはなくなるようです。ですから診断されたら、出来るだけ進行しないよう日常生活でも気をつける。それから保存的な治療があれば、先程お話しした牽引療法などの治療をする。それから薬としては痛みを抑える薬も使用するというのが、対策としてなされている方法だと思えます。

三、次にステロイドについての質問四つ。

(一) (強皮症の方) ステロイド療法は一

生続けなくてはならないでしょうか。
(二) (皮膚筋炎の方) 発病二年目、プレドニン六錠とエンドキササン一錠を併用。プレドニン一日三錠二回でC P Kの値が多くなってしまう。現在の療法でよいかどうかお伺いします。

(三) (MCTDの方) 目黒区より江戸川区に移転し病院をかわつたらMCTDからSLEの診断になり、プレドニンを毎日5ミリ服用しています。販売の仕事で人に会う事が多く、5ミリなら感染又はムーンフェイスになる事はありませんか。

(四) SLE、強皮症、筋炎ミックスです。発病後三年でプレドニン一日4ミリ飲んでいきます。頭が痛い為R I Z E 5ミリ一錠、血液循環をよくする為R O Z A G O O P 一錠を朝夕六ヶ月飲んでいますが効果があるか判りませんが、継続服用してよいものか心配です。生理と関係なく時々出血、一日で止まりますが婦人科ではプレドニンのせいだと言ひ、これも心配です。

答 (東条先生)

ステロイドホルモンは膠原病の基本

的治療剤の一つです。で使い方ですが、非常に大量に使う場合があります。

一番大量に使うのが多発性動脈炎という稀な病気で、SLEがその次に沢山使う事が多いのです。SLEといいますが、色々な病気の型がありまして、それによって使う量が随分違います。

一般的に言えば、その次に沢山使うのは多発性筋炎で、余り沢山は使わないのは強皮症、出来れば使いたくないのは、今日この会にはお見えになっていませんが、慢性関節リウマチです。慢性関節リウマチは、悪性リウマチといわれるもの以外は、使わないのが原則です。

また、病気の状態でも使う量を変えるわけです。エリテマトーデスの場合、一番使うのは腎臓がひどい時です。腎臓が悪い時には、早く沢山使わないと手遅れになります。このため、いろいろな副作用は確かにありますが、それにもまして薬効の方がある、という事で充分注意しながら大量を使うのです。ステロイドをある程度使いますと、質

問にもありますが、ムーンフェイスになります。若い女性の患者さんが多いものですから、それを大変気になさって、差しあげた薬の量をひそかに減らしている方もあるようです。しかし、ムーンフェイスになつて来る位だから薬が効いているのだろうという風に、我々は逆に安心するわけです。薬をやめれば当然ムーンフェイスは消えますから、余りご心配される事ではないと思います。

それから、こういう療法を始めたら一生続けなければならぬのか、という最初の御質問ですが、膠原病の特徴は波を打つことです。増悪したり寛解したりして病気の症状がずうっと波を打って行く病気なんです。これは関節リウマチでも同じです。

一遍始まって終つてしまふ病気は何かというと、リウマチ熱ですね。子供に多いリウマチ熱という病気は、二、三ヶ月で終つてしまふものです。但しその間の治療が悪いと、その後で心弁膜症が一生残るといふ事になります。これ以外の膠原病は、波を打つて良く

なつたり悪くなつたりすることが多いようです。

そこで、悪くなる時期にうまく薬を使つて病気の活動性を抑えます。そして段々良くなる時期が必ず来ますからその時が来たらうまく薬を減らして、できればゼロにしたいのです。実際に長年ゼロになっている、いわゆる完全寛解ですね、そういう方が結構居られます。そういう方でも、外来に二ヶ月に一度か、年に三、四度は通っていたら、チェックはするので。この様なエリテマトーデスの方や他の膠原病の方が多勢おられます。

昔は予後の悪い病気だと言われた多発性動脈炎でも、最近はよくなる方が増えていきます。私の外来に通っている方も十何年目かでステロイドがなくなりました。その方も最初は大量のステロイド剤と、大量の免疫抑制剤を内服されました。このように十年以上も経過を追つて薬を減らして行つて、もう治つたんだと判定される方が各施設で増えていくのが実情です。ですから、ステロイドを一生使わなければならな

い、と決まったものでは、決してありません。

ただ、こういう病気は治療する側と受ける側とがうまくコンタクトを取ることが大切です。なかなか原因療法がはつきりしていない現状ですから、いわゆる根本的な治療法というよりも、病気が良くなる時期まで、うまく管理するというのが今の治療の実情に近い所です。ですから、患者さんは御自分ごどんな病気なのかという事を或程度ご存知の上で治療を受けられるのがよいと思います。勿論副作用の知識も無ければいけませんけれども、或時期には注意しながら大量已むを得ず使うことが必要だという点を、よく理解していただき度いと思います。そして段々に減らして行って、やがて病気が波を引くような時期が来ますから、そこまでうまく持つて行くというのが、治療のコツだろうと思います。

なかには急に薬をやめたりする方がおられます。ある宗教に凝られて突然全部やめられたり、或は断食道場に行かれてなど、いろんな例があります。

そういう事は、私の今迄の経験では、良くないようですね、例外はありますけど。やがて寛解の日が来るといふ風に、私達も考えていますし、現在お薬をのんでいらつしやる方も、そのように考えていただいて良いと思います。

それから次の質問には、MCTDという耳慣れない病名が出ました。これは割合新しい病気の概念で、今年から厚生省に研究班ができてまして、実態調査をする事になりました。

この病気は軽いSLEという風にお考えになってよいと思います。腎臓はあまり悪くならないようです。従って薬の量も、そんなに多くなくて済みそうです。この方もブレドニン5ミリと書いていますが、5ミリ程度ならムーンフェイスになることは先ずないだろうと思います。

一般的に言つて、副作用について非常に心配して問いただされる方は、逆に飲んでるお薬の量は少ないように思います。一錠か二錠の方が大変神経質で、副作用を盛んに心配されるようです。一度入院されて病気の説明をよく

お受けになった方や、ご自身で辛い目に合われた方などは、病気の実態や薬の必要性をよく知つてらして、余り副作用副作用という風に神経過敏にならない方が多いようです。勿論気にされらつしやることは充分判るんですけども、一般的に言えば、外来で少量の投与を始めたばかりの方が気にし過ぎる事が多いような印象を持っています。

どんな薬でも、例えばビタミン剤でも、副作用が出る可能性はあるのだというのが私共の基本的な考え方です。ですから、或程度はどうしてもある。逆に言えばそれが薬効につながっているのですから、充分注意をしながらやればよいと思います。特にムーンフェイスは余り気にされる事はありません。

次の御質問のMCTDの方ですが、これは前のMCTDの方と同じように、一日のブレドニンが4ミリですから一錠を割つているわけです。生理が一寸狂つて来ると、婦人科ではそれはホルモンの薬を飲んでいるからだとおつしやつたということですが、ま、それは

その通りかも知れませぬね。

ただ一般的に言えば、SLEは初潮が始まると悪くなる病気ですね。子供にもある病気ですけれども、月経が始まると悪くなる。それから一般に月経の前とか後に、一寸悪くなるようです。さらに病気が悪くなると無月経になり、避妊しなくても妊娠しなくなります。

逆に調子が良い時は、生理もちゃんと始まって妊娠してしまふ訳です。

したがって、病気自体で月経が不順になるということは充分あり得ます。ブレドニン4ミリ飲んでいるから月経が狂ったと考えるよりも、この病気自体の影響があるかと思えます。ブレドニンはホルモンの薬ですし、ひとつのホルモンは他のホルモンと多少関連して動いているところがありますから、月経不順に無関係ではないと思えます。けれどもホルモン作用をあまり気にすることは無いと思えます。

ステロイドホルモンについては副作用についての色々な情報が広くゆき渡っておりまして、いろんな副作用があり得ることは皆さんよく御存知と思

ます。免疫抑制剤などについてもそう言えます。けれども、専門外来で処方される先生方は、そういう事は心得ておられ、患者さんの状態を考えずに大量投与するということ事は、最近は少なくなつてきています。

それでもまれには我々の所に入院されてくる方の中に非常に大量を慢然と投与されていたケースもあります。

たとえば一日90ミリを一年間飲んだ方がありました。

それから、非常に大量の薬を急に減らしたり、増やしたりされて、ちよつと手に負えないというので、うちの方に転院された方もあります。これらの方は、今は元気ですけれど。

ステロイド剤を一度大量から始めますと、ある程度の量に減らすのに少し時間がかかります。ホルモンの薬ですから急に減らすと身体の不バランスが変になります。このため大量から始めると大体一週間から二週間で一割ずつ減らしてゆくのです。ですから相当時間がかかる訳です。そうやってうまく減量して行きさえすれば、そんなに恐

薬ではないと思つています。

(以下追加質問を司会者、先生より求めたに対し)

(質問) 聞きとりによく不明の点多きも、新聞記事にもう五年位すると膠原病の根本治療薬が出来るであろうとあつた(との意味か)がそれについて

答(東条先生)

現在の薬でも予後の変化は、過去の五年間、その前の五年間、そのまた前の五年間という風に比較しますと非常に良くなつています。一九五〇年代位の、今から三〇〜四〇年前のSLEという病気は急性の致命的病気だったのです。

それが今では大変良くなつてゐるわけですね。五年生存率などということ



を癌の方ではよくいいます。厚生省の膠原病治療班の今年の春の総会で、全国のSLEの千何百人の人を集計した五年生存率は81%位でした。これは非常に不規則な治療を受けた方を入れての成績です。ですから都会の専門外来では非常に良くなっていると思います。ただ、原因療法、たとえば結核におけるストレプトマイシンの様なもの、が出るかどうかですね。ということは、SLEの原因がそこまで判るかどうかという事だと思えます。結核は結核菌というもので起こった病気ですから、或意味では単純ですね。ですけれども膠原病は、自分の体に免疫異常があることよって起こる病気です。ですから、このひとつをやれば全部結核菌が死んでしまう、というような薬を膠原病全体に対して求めることは無理だろうと思います。ただですね、各病気の発症機序はそれぞれに違うんだと思います。その違う形に或程度添って原因療法することは、五年位すれば段々可能になって来るのではないかと思います。総ての結核にマイシンが効きます

ね。初期結核から始まって皮膚の結核に、喉頭結核にまたカリエスにマイシンが全部効きますね。そういう薬を求めるのは、膠原病では難しいと思います。

全部の膠原病がその薬で治るというような事は機序が違いますから、なかなか難しいでしょう。しかしSLEの腎臓に対して何か特異的に抑える薬が出て来る可能性は、非常に高い。それから、たとえばSLEの中樞神経症状に対して特異的に抑える薬などが考えられます。そういう点では特に、比較的均質な病態を示すMCTDでは有望です。更に原因に関してはSLEよりも、もつとよく判っていない強皮症などに関しても、新しい薬が出てくる可能性は非常に高いと思えますね。現在良い治療法がない分野についてはいわゆる特異療法の出る目安は大体五年から十年だと思えます。今行なっているのは「非特異療法」です。

四、次にSLEに関しての質問二つ（既に質疑応答がなされた処と重複するこ

ともあると思えます）

(一)十四才の子供、SLEの診断で現在入院中、予後について知りたいと思えます。

(二)将来の仕事について
答（橋本先生）

SLEの予後に関しては今東条先生がお話しされた通りだと思います。

昔に比べればSLEの予後は大変良くなって、殆んど健康な人と変らない位の生存率になって来ていますからそれ程心配されなくていいんじゃないかと思えます。ただ若干ですね、今東条先生がお話しされたように、SLEという病気の中の病態の幅が非常に広いんですね。非常に軽い人から、腎臓の大変重い人まで一緒にSLEという中に入っていますから、病気の状態によって予後に若干の差があるのです。

ですからこの患者さんの場合に、現在どういう状態で、それが治療によって正常に近い所まで戻る状態なのか、そうじゃないのかと言う事によって、予後が決まると言えます。

将来の仕事については、落着いた状

態になれば、普通の健康な人と同じような日常生活を送ることが出来ます。ただそれ以上の、たとえば強いストレスのかかる仕事だとか、非常に力のいる仕事とか、長時間の労働を必要とする仕事などが本当に可能かどうかという事は一寸問題がありまして、なかなかはっきりとしたことは言えないんです。

一つの目安として、いい状態になった時に、その方が病気をいい状態のまま長期維持してゆく為に、どの程度の生活で、どの程度の仕事量に耐えられるか、或程度客観的に判断した上で、その人の仕事量が決まって来るのです。仕事の制約はありますけれど、それ以外は普通の健康な人と変らない生活が出来ます。ただ日常生活の中でも若干の制約は受けます。戸外のスポーツは気をつけなければいけませんし、妊娠出産にしても、時期の選択とか、あるいは妊娠していいかどうか、お医者さんとよく相談して選ばなくてはなりません。

そういう制約をそれ程重大視しない、

と言いますか、自分の病気をコントロールする為のひとつの手段として考えて下されば、左程気にならない状態で日常生活を送ることが出来ます。

五、(次もSLEに関してですが)

SLEで昭和五十一年より大田区の病院に通院中、同年九月よりブレドニンを隔日10ミリ服用中ですが、難病の認定条件が揃わぬとかで認定されていません。主人の健保家族として治療費を支払いますが、最近大分値上りしました。何とかならないものでしょうか。認定の条件を是非お教え下さい。

答(高山先生)

これは二つの問題を含んでいると思います。ひとつは認定出来ないのは何故なのか、又若し出来ない場合は何か良い方法はないかということだと思います。

まず、その認定が出来ないというのがこの質問だけでは正確なところが判らないのですが、難病の公費負担申請はその疑いだけでもいいと言う事になっています。

東京都ではきちんとした病名毎の認定基準を作っていますから、その認定基準に照らし合わせて、色々な症状やデータが合っているか判断します。申請される先生方は当然、それに見合っているかと言う事で、それを判断していらつしゃると思います。

従って、その方がどういう状態なのかと言うことを伺わないと、具体的にこれ位になれば認定できまますと言うお話は出来ないのですが。

もし仮に、全体的にダメだと言う前提に立って、どう言う方法があるかと言いますと、健康保険の家族の場合、今年から入院した時は二割の自己負担、外来では三割負担になりました。健康保険家族といっても政府管掌と組合保険とがあつて、それによつて少し違います。組合健保の場合、大部分が附加給付と言つて、たとえば入院ならば二割自己負担で支払われても、その内の大部分があつて戻つて来る制度があります。その戻つて来る率が組合によつて違うのですが、たとえば貨物健康保険組合ですと千円位引いてあと全部

戻って来る。これは非常に率の高い方ですが、そうでない所ですとそれでも精々一万円位まで引かれて、あとは全部戻ってくると言う風になっています。要するに問題なのは立替えて払う分だけ戻って来たとお金があるかという事だと思っています。

一方、政府管掌保険の方々の場合には、いわゆる「高額医療」という制度があります。これは組合健康保険や国民健康保でもありますが、組合健康保険では前述のように付加給付制度が、「高額医療制度」が出来る前からありましたので最終的に戻る金額は付加給付の率で戻ると考えて良いと思います。高額医療制度というのは、暦の一ヶ月の支払の内三万九千円以上は全額戻って来るというものです。これは健康保険が使えるものに限って対象にしていますから、部屋代の差額だとか、或は基準看護の病院で付添さんをつけた時は対象になりません。

ただその限度額をどうしようかという問題が今国会で起きています。つい先日でも五月からは五万一千円に変えよ

うか、という話が出ていました。これは野党や支払い側の方からちよつとそれは困るということで、むしろこれを二段階に分けて、例えば七月から四万五千円でしばらくやってみて、次に五万一千円にしようと言うようなことが丁度今検討されている所です。どう言う事になるか、今は流動的ですが、ともかく付加給付制度のない国民保険や政府管掌保険の方々も、そう言う制度は受けられるようになっていく訳です。先程のお話に戻って、立替える分をどうやってたらいのか、という事ですけれども、これはなかなか難しいですね。方法は勿論ないわけではありませんがその一つの方法は、各区役所の中には「社会福祉協議会」という、一応民間の団体という事になっているのがあります。ここに「世帯更正資金の貸付け制度」といって、生活していく上で大変困った時にお金を貸してくれる制度があります。金額は十五万から二十万円位だと思えますが、それを半年間無利子で五年間で償還という形で貸してくれれます。但し同じ区内に住む保証

人が必要です。

それから高額医療制度をうまく利用しまして、後から戻って来る分を先渡ししてくれる制度があります。これは国民健康保険の人に限って行なわれている制度ですが、「高額医療の貸付け制度」といって三万九千円以上の当然後日戻るべき分を先渡ししてくれるというものです。これは、貸付けという名前にはしてありますが、別に後で返さなければならぬわけではなく、当然あとからいただく分を先渡ししててくれるということなんです。区によってやっている所といたない所があります。又、たとえば江戸川区ですと、十割そのまま払われた額から三万九千円を差引いた分だけを先に渡してくれる、となつていますが、区によっては差引いた分の九割だとか、或は八割とか、区が独自にやっている制度なので、みな違っています。

(司会者質問、区によって違うのは判るのですが、ご本人はそんな制度があるという事を知らないかも知れない、どこへ行つて聞いたたら、どういう手続

をしただけか、という事について)
答二(高山先生)

これはさっきの具体的ケースで考えるなら、社会福祉協議会に行くしかないと思います。ただ、区独自に、社会福祉協議会とは別に「小口の貸付」というのもあり、これも、やはり保証人が必要なんですが、金額が若干安くして十万円位しか貸してくれないということになっています。

手続きは、社会福祉協議会は大体区役所の建物の中にありますから、そこへいらして「世帯更生資金の貸付制度」を利用していただくと言っておけばその書類を渡してくれます。それから区の「小口貸付」というのは区の窓口へ行ってお話を下されれば良いと思います。又「高額医療の貸付制度」については各市・区の国民健康保険課の窓口で手続きすることが出来ます。

答三(橋本先生)

今の方は診断書を出されたんですか、疑いだけでも診断書を出されていますか、先生が診断基準にあてはまらないという事で、そこで止まっているのか、一

度出されて認定を受けられなかったか、どちらでしょう。

(質問者岡本さん会場に見えず)

答四(東条先生)

ここにケースワーカーの方が参加されていますね、まずその方にご相談になって、いま通っておられる病院にケースワーカーの方と互いに連絡をとり合うという方法はありますか。

私共も、色々な書類のことで、どうしたらよいか判らない時は、そういう専門家にご相談すると、非常にうまくやって下さるのですね。ですから事務局の方でケースワーカーをご紹介下されば……。

答五(高山先生)

横浜のどこの病院か判れば話をしてもよいのですが。

(司会者、どこの病院かまでは判らないです。

質問者不在でこの問題は打切り。)

六、(今迄の様に分類し難いので一つずつの質問に移ります)

SLEの方で、濾過ガーゼについて詳

しくお教え下さい。

答(橋本先生)

これは恐らく、血漿交換に関連した御質問だと思います。SLEでは、血中に流れている抗体と抗原とがくっついて、その結合した免疫複合体が組織に沈着し腎臓をはじめ多くの臓器障害を起して来ると考えられているのですけれど、この濾過ガーゼと言うのは一新聞に出たのは一SLEにみられるDNAの抗体を含む血液を一旦外に出して、DNAをまぶしておいたガーゼの中を通すんですね。すると血中の抗体はガーゼに着いている抗原のDNAとくっついて抗体が除去されるわけです。抗体が除去された血液は患者さんに戻してあげると言う方法で紹介され



たと思っんです。

しかし、これは実際にSLEの患者さんに使っている訳ではないんです。まだろいんな検討の余地がございまして、実用までに到っていないんです。たとえば、ガーゼについているDNAと言う抗原が、もし剥がれて抗体とくっついたまま一緒に身体の中へ戻ってしまうと、かえって病気が悪くなってしまうことがあるんですね。

ガーゼに付着している抗原がはがれて体内に入らないかと言う問題もあるわけですね。ですから、そう言う事がきちんと解決されて、確かにこの治療法で病気が良くなって、病気にとつて害にならない、或は予測し得ないこと、副作用やいろんな出来事が起こらないと確認した上で、実用化されて来るんだらうと思います。それにはまだ時間がかかるという事ですね。

七、（次は会員外の方で病名も判らないのですが、質問は退院後三年間痰がずっと止まらず心配です、と書いてあり、病名も判らねお答えにくいと思います

が）

答（東条先生）

その痰が病気に関係あるかどうかというの、ひとつの大きな問題だと思います。膠原病に関係ありとすると、肺の線維が慢性的に固くなる肺線維症か、或は間質性肺炎でしょう。簡単に言えば皮膚が硬くなるように肺の線維も硬くなるのです。そういう状態では風邪をひいたあと普通はすぐ治ってしまうのが、なかなか治りきらなくなります。このため慢性気管支炎、あるいは気管支肺炎を起こしやすい。気管支炎を繰り返していると、ますます肺が汚くなりますます肺炎がおこる、そういう可能性がひとつあります。もうひとつは、シェーグレン病と言う病気があります。これでは唾液があまり出なくなり、これと同じことが気管支の分泌にも言えます。気道に細菌が入ると普通は自然に生理的な痰が細菌を外に出してやる訳ですね。ところが気管支の分泌機能が悪いと、中に入った細菌が炎症を起こす。このため慢性的気管支炎の症状がすう

つと続くと言う事があり得るわけです。ただその特徴は、普通はカラ咳なのです。痰が三年間も続くと言うこの方の状態は、強いて言えば、肺の線維症があるとか、慢性気管支炎があるとか、の結果かも知れません。そうすると強皮症とか、慢性関節リウマチとかを大変長いこと患った方に多いですね。

八、（会員外の方より、膠原病としての診断未確定で、医治療可かとの質問）

答（東条先生）

膠原病の疑いがあるという早期から、膠原病としての治療を受けた方が良いのか、そういう時にあわてて治療をしない方が良いのかということだと思いますが。

（質問者、勿論そういう点が一番問題になるのですが。）

答統（東条先生）

これは病気の種類がひとつ大きく問題になります。一番問題になるのは、そういう慢性的経過で疑わしい病気と言う事でしたら、SLEによる腎臓の病気ですね。一般論として、SLEの

場合は早くから確定診断をなるべく急いでもらって、もし腎臓が疑わしいのであれば、様子を見ていないで、すぐ治療をし開始した方がよいと思います。早期治療ですね。ただそう言ういくつかの場合を除いて、膠原病が疑わしい時に我々は実際にどうしているかと言うと、あんまりあわてて治療しないですね。そのかわり定期的に通っていただくようにしています。

たとえば、今この時点で関節リウマチかどうか判断してくれと言われても確定しにくいことが多いのです。最初の一、二年は朝、手がこわばって痛いだけ、という方が沢山いるのです。関節リウマチの血清反応が出たから大変だ、ということから来られて、リウマチじゃないかと問い詰められるような場合です。これは関節リウマチの例ですが、膠原病でも同じことはあるのです。血沈が多いから、どこかに何かあるのではないかなどという場合です。そう言う場合には、苦痛がなくて、特に重要な内蔵の病変がなければ、お互に注意して経過を見ましようと言うことで、

一ヶ月か二ヶ月に一回記録をとるので、そうして一年位記録を続けていると、段々に診断がはつきりして来るのです。その時になつて治療を始めます。

何故かと言いますと、現在の膠原病治療薬はどれも副作用がゼロではありません。ですから治療開始に当っては或程度、そのことを理解していただく必要はないのです。副作用が起り得るといふ事を患者さんも理解して、納得づくで治療を始めないといけないのだらうと思います。この薬をのめばいいと黙って渡して変な事が起こった場合、困るわけです。納得させられずに安易に治療を始めないようにしています。

ただ腎臓炎などが疑わしい場合は、積極的に腎生検などをやっていたいで、短期間に確かめようということはしています。(膠原55号へ続く。)

会員だより

「私の 体験記」



埼玉県 獅倉京子

暑中御見舞申し上げます。

暑い毎日が続いておりますが、いかがお過ごしでしょうか……

息子ももうすぐ2才、私も元気で毎日おこなっています。

病院の方でもう一人産んでもいいでしょうという許可がありましたので、来年には産んでみようと思っております。

あの時お話しを伺い、病院を紹介して頂かなければ今の幸せはなかった(離婚したかも)と心から感謝いたします。

会員のみなさま、暑い毎日お身体大切に、さようなら

(可愛らしいお子さんのやんちゃな姿

が写真として送って下さいました。)

(住所)

茨城県 高橋良子

暑い夏が間近にせまっています。その後お変わりございませんでしょうか。友の会に入会させて頂きたい、近頃はとも落ち着いた気持ちで「膠原」を読ませていただいています。

以前の私でしたら、体験記を読んだだけでいずれば、私も、この方のようになるのでは？と、暗い気持ちになっていたのですが……

二男も無事産まれ(七ヶ月になります)長男(英志)次男(和夫)親子四人元気で暮らしております。

この六月に七年ぶりに風邪をひき、熱をだしましたが、病気は以前と同じく安定しており、三ヶ月に一度の検査だけです。

(住所)

さよりなら

鳥取県 塩 孜

全国膠原病友の会の皆様、体調の方は如何ですか？初めて御便りを差し上げます。

小生は、15年間皮膚筋炎と闘っている37才の一医師です。医学部専門課程一年生の冬にレイノー現象(その当時は学生であったのでレイノー現象だとわからず後に判明したのですが……)を初発症状として発症しました。発症して数年後に自分自身で診断を下しました。自分の健康を守るには医師になるのが最良と思ひ医学の道を志しました。その医学の中で自分で自分を管理できる内科を専攻し、当然乍ら膠原病、リウマチ性疾患に興味をもっています。医局在籍中には、種々の事情のため筋炎ではなく慢性関節リウマチを主に扱っております。そのため、日本リウマチ友の会の会員にもなっております。

現在も皮膚筋炎による症状に悩まされています。多発筋肉痛、四肢筋肉脱力感、筋肉のこわばり、多発関節痛、頭痛等の自覚症状とともに爪囲紅斑等の皮膚症状も認められます。緩解と増悪を繰り返す

という膠原病独自の病態もみられ、紅斑の消長が筋炎の活動性と平行しています。ステロイド剤や非ステロイド性消炎剤を

服用しながら毎日の診療に従事しております。患者さんの中には膠原病の人が何人かおられますが、何分持病を有する身故に自分自身の病気に耐えることが一杯で最低限のことしかできず歯痒く申し訳なく思うことがあります。医師になって二度目に出会った死は、20才そこそこの全身性エリテマトーデスの女性でしたし、医局時代には何人かの膠原病患者さんの夭折にも出会いました。何とか一日でも早い原因の究明や根本的治療の確立を一人強く望みます。そのため、患者でもあり医師でもある自分自身が取り組まねばならないし、取り組みたいと思っています。しかし、現実には日々の診療に追われ、そして持病を有するために無理がきかず何もなし得ない毎日です。自分の体験や自覚症状を通して研究の糸口になりはしないかと思われることも脳裡の片隅に浮んでいます。分かる生物学的レベルでの研究が要求される今日において、複雑きわまる病因の究明に取り組ん

だとしても仲々容易ではないように思います。けれども誰かが取り組まねば何もできません。癌をはじめ解明されるべき医学上の問題は非常に多く、一般臨床医は充足されるであろう将来を考えるならば、研究者の養成が望まれます。更に経済的保障がなされ、じつくりと腰を据えて研究に打ち込める研究機関の設置も必要と思われれます。それとともに、新発見の糸口は、日常臨床を通じて臨床病態の集積より見出されることを考えるならば、患者側としてもあくまでも可及的に研究に協力していく姿勢が必要であろうかと考えます。

(住所)

福岡県 永井 春美

前略

如何お過ごしてでしょうか。

初めてお便りいたします。

いつも友の会のお世話、ご苦勞様です。

私の方はちょっと体調を崩してしまい、

少々辛い日が続いています。

福岡に住んでいるため友の会の方々とあまり交流を持つことが出来ないのが残念です。

もしよろしかったら福岡の会員の方々の名前を教えてください。

七年前に迷い込んでしまった憂うつのは間は想像以上にまつ暗で、不可解なものです。

少し歩けばすぐに何かにつまづいてころんでしまうから臆病になってしまつて、いっそ!!このまま一步も動かずにじつとしていようか!!

などと考えるのですが、それでもやはり重苦しい空気は容赦なく押し寄せてきてついにはそれも耐えられなくなつてしまつています。

何とかこの暗闇から脱出しよう。

きつとどこかに出口があるはずだ!!と意気込んでがんばってみるのですが、なかなかしたたかなこの暗闇は、私を太陽の光の元に出してはくれません。

くやしいけれど時々は負けそうになつて闇にのまれてしまおうか!!などと思つた

りするのです。

でも、そんなことでは情けないですねいままでがんばったんだから、いつかきつとこの暗闇にも太陽の眩しい光がさすことを信じなければなりません。

そう、いつかきつとその日のくることを信じて…… 精一杯に……。

私の病名はSLEで発病は15才で現在22才になりました。

お友だちになつて下さい。お手紙をお待ちしています。よろしく。

(住所)

埼玉支部だより

◎57年度埼玉支部総会のお知らせ

とき……57年9月26日(日)

一時より五時

ところ：埼玉会館6B集会室

◎膠原病医療相談会のお知らせ

とき……57年10月23日(土)

一時より五時

ところ：埼玉会館7F会議室

東京支部だより

「昭和五十七年度膠原病医療相談会を
おえて」

去る七月十一日（日）東京都障害者福祉
会館に於て、東京都委託、東難連主催、
東京支部協力による第七回膠原病医療相
談会が行われました。

受診者は三十七人（男十三人、女二十四人）
で、友の会顧問の国立病院医療センター
横張龍一先生、慶応大学東条毅先生、順
天堂大学橋本博史先生と都立駒込病院猪
熊茂子先生の四人の専門医が担当して下
さいました。又東京都医療社会事業協会
の十人のケースワーカーと大学生二人に
も協力載きました。

貴重な休日の時間をさいてご出席下さい
ました先生方、ケースワーカーの方々に
は本当に有難うございました。心から感
謝申し上げます。なお東京支部からは役
員五人が手伝いました。

受診者の感想のなかから
。始めて此の様な催おしのあることを知
り相談にのって載き非常に有意義でし

た。又友の会の有ることを知り勇気付
けられました。

。ケースワーカーの方の問診から専門医
の先生へと、細かい話をきいて載けた
ので安心しました。此の様な機会が更
にふえることをのぞみます。

。自分の病院でできにくい様なことでも
相談出来て、とてもよかったです。

等々でした。症状・病気の説明、療養生
活についての相談、治療方法の指導等定
期的に医療は受けているものの主治医と
は納得のいくまで話をする時間がなく疑
問や不安を持つている人が多く、今回の
相談会の意義は充分にはたせたと感じて
います。と同時に検診事業の必要性を痛
感致しました。

東京支部会員懇談会のお知らせ！
記録的に永い梅雨でしたが会員の皆様お
かわりなくお過ごしでしょうか。
会員懇談会をつぎの様に予定して居りま
す。

場所 東京都障害者福祉会館（和室 A

B）

日時 十月三十日（土）

午前十一時から午後四時

おさそい合せておでかけ下さい。皆様に
おめにかゝれますことを楽しみに致して
居ります。

支部長 河村真澄

栃木県支部だより

春うららかな四月十八日、宇都宮市文
化会館において、栃木支部の第三回総会
を開催致しました。事前に新聞、テレビ
等ととりあげられた関係もあり、参加者
は患者家族百二十名を数え会場には、講
演を立つて聞く方まででございました。

総会は谷相談役の司会で始まり、支部
長あいさつに続いて来賓の稲葉代議士、
安田県議会議員、川口保健予防課長、会
員のお父様で藤岡町議会議員の細谷氏の
あいさつをいただき、活動報告、決算報
告、予算案発表と続き、最後に私達の要
望事項を全員で朗読して、総会を終了致
しました。

次に栃木県腎友会会長の宇梶久男氏に
「私の体験から」ということで講演をし
ていただきました。ちょうど宇梶さんの御
身体具合が悪く、御無理を御願ひして

しまい申し分けなく思っています。宇梶さんの体験の中から話して下さり、私達の胸をうつ講演でした。

次に昼食をなさみ自治医科大学狩野先生による「膠原病の治療について」の講演があり、特に治療の中でもステロイドホルモンについてのお話をして下さい、常に薬について不安をもっている私達にとって有意義なお話でした。

最後に個別相談を行い、今年はいままでのやり方と違い、先生を囲んで話すのではなく、先生と患者一対一でじっくり話合っていたいただきました。少しまち時間がありました。少しまち時間があったことと、狩野先生、隅谷先生、福田先生、本島先生、武田先生、益山先生、お忙しいのに一日時間を割いて下さり感謝致しております。年金コーナーでは各務先生、生活相談コーナーでは自治医大の望月婦長、独協医大の葭田婦長、会の熊倉相談役が頑張ってくださいました。こうした善意の方々に支えられて、私達の支部も三年目を迎えることができました。七月には第一号文集「窓」を発行致します。地味な活動ですが

私達一人一人が少しでも前進するために頑張りたいと思います。

(六月二十四日) 玉木朝子

栃木県支部

第一号文集「窓」について

支部結成以来、念願としておりました私達の文集「窓」がやっとできあがりしました。

先生方の病気に対する御指導と、患者の体験談が中心になっています。編集部は「患者の参考書」にしたいと言って頑張ったのですが、仲々思うようにいかず大変でした。

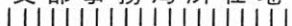
一冊800円です。皆さんぜひ読んで下さい。申し込先

玉木朝子まで

分室を開設しましたが、本部事務局は今まで通りで、通信受取り先も今まで通りでお願いします。
毎週「火・木曜日」に開いておりますのでお出かけ下さい。
(住所)



支部事務局所在地



北海道支部

〒064 札幌市中央区北大通西9丁目

協栄生命ビル9F北難連気付

長谷川道子方

TEL 011-261-8026

千葉県支部

篠崎克治

群馬県支部

丸江正江

愛知県支部

富永愛子

栃木県支部

玉木朝子

関西ブロック

松林文子

埼玉県支部

森田かよ子

大阪支部（関西ブロックと同所）

京都支部

岩戸扶美子

神奈川県支部

河野千寿子

兵庫支部

寿 隆子

東京支部

寺山忍み

奈良支部

藤村佳子

事務局だより

皆様こんにちは！
ひどい大風雨でしたね。

全国の会員の皆さん！特に九州の方々はどんなに大変な思いをされたことかと心からお見舞い申し上げます。

☆鹿児島県の膠原病におなやみの患者さんにお知らせ致します。

友の会に入会なさいませんか、皆で一緒に病気も一緒に上手に生活して参りましょう。鹿児島県支部結成をめざしてみんなで共に励んで参りましょう。

連絡先は

〒890 鹿児島市下荒田二一六―四 上野方
鹿児島難連気付 岩元修 一郎

書籍の御案内

膠原病手帳(本部発行)	260円	送料	70円
膠原病のはなし(保健同人社発行)	1,200円	〃	250円
ホームドクター3月号(朝日新聞社)	400円	〃	50円
以上申込先は本部事務局へ			
闘1号(関西ブロック発行)	300円	送料はサービス	
〃2〃(〃)	500円	〃	
〃3〃(〃)	700円	〃	
以上申込先			
窓(栃木県支部)	800円		
申込先			玉木朝子

編集後記

●今年の夏は雨にたたられての涼しい八月となつてしまいました。

栃木県支部から文集「窓」が届きましたので紹介させて頂きました。

各支部共になんばつていますね。

●東京・埼玉・千葉支部は本部の運営にあたらなければなりませんので、支部独自の活動がきめ細かく行い事ができず、役員になつて頂ける方の協力を求めています。

●会員名簿の発行は各支部にお願いしてありますので、全会員のものは配布してありません。

●ドクターコーナーは54号55号と二回にわたり医療相談会を収録いたしました。

●お寄せ頂きました原稿は編集の都合上一部割愛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致します。

編集委員

富田 保蔵
寺山 ちみ
森田 かよ子(責任者)

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)
昭和三十七年八月二十三日 発行SSKO 通刊七四三号

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧八―二十一―三
定価 二〇〇円