



1985年
No. 62

編集
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

60年度 全国膠原病友の会総会 及び医療講演と医療相談会

今回は総会を下記のとおり大阪で開催することになりました。会員の皆様にはぜひご参加下さいます様に御案内申し上げます。

記

☆日時

昭和60年4月21日(日)

11時～12時まで総会

13時～14時まで講演

講師 島根医大 恒松徳五郎先生

14時～16時30分医療相談

大阪大学 森本靖彦先生他

17時～懇親会

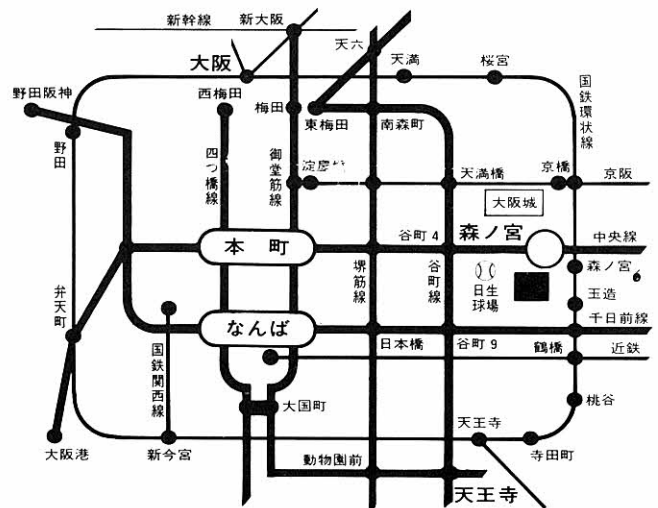
☆会場

大阪市立労働会館

大阪市東区森ノ宮中央1-17-5

TEL 06-941-6331

☆交通のご案内



全難連

障害者年金改正に関する国会請願

先の国会で可決、参議院に送られたもので、今回は審議中の参議院社会労働委員8名に請願行動を行ったものです。全難連の加盟団体として、友の会より河村委員が出席しました。請願書の内容は次の通りです。

障害年金改正に関する請願書

参議院議長 木村睦男殿

〔請願の趣旨〕

日頃は難病患者の医療・福祉の向上にご尽力賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、さっそくですが、今国会にて審議中の年金制度改正に関し、私たちは強い関心を持って見守っています。

まず、出生時からの障害者に対する基礎年金制度の新設や、事後重症制度の撤廃など、一日も早い法案の成立を待ち望むものです。

しかし、次のような問題点もあります。

①年金制度の推移の中で生じた無年金者の救済措置、②障害年金受給者が一時的寛解により受給権を失権した場合の復権制度、③国民年金に三級の新設要望などが、改正案に盛り込まれていない問題点です。

更に改生されることによって生じる次の問題点を是非何らかの形で救済していただきたくお願い申し上げます。

それは、長期疾病により離職をやむなくし厚生年金の障害年金受給者が加入した国民年金の受給権の問題です。これが改正案の内容では掛け捨てになります。この問題は、明日

からの国民年金を「払うか払わないか」という現実的な選択を迫られるものであり、私達当事者は戸迷うばかりです。

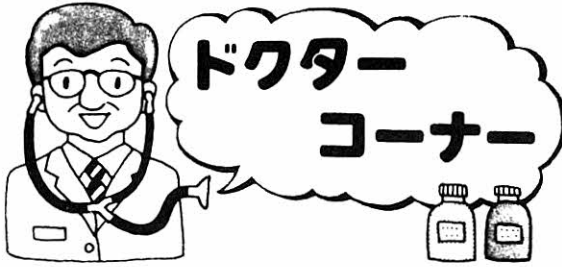
苦しい経済の中から掛けてきた今日迄の年金をせめて払い戻すか、経過措置をして65才に達した時点で付加給付を行うかなど、是非慎重にご審議の上ご配慮を賜りたく請願する次第でございます。

〔請願事項〕

1. 障害年金受給者が支払った国民年金が、掛け捨てにならないようご検討ください。
2. 様々な理由で積み残される無年金者がいます。無年金者の救済をご検討ください。
3. 疾病の一時寛解などに伴い障害年金の受給権を失なった患者の病氣再発に対し、復権を認めてください。
4. 国民年金にも、障害年金3級を新設してください。

(以上)





東京支部 医療相談会より

慶応義塾大学

東 条 毅

強皮症について、お話頂きたいというご依頼がありました。本日お集まりの方は、SLEに関連する病気で治療をうけておられる方が多いと思われませんが、強皮症という病気についても、一応の知識をお持ちになることも必要ではないかと思えます。お互いに助けあうという意味で、他の膠原病についてもある程度の知識をお持ちになるということが大切です。

先程、素因ということが出ました。たとえばSLEの患者さんの御親戚などに、まれにはありますが強皮症が出ることもございます。しかし強皮症の患者さんには、SLEに比べれば、それ程の家族集積性はありません。もう一つ、膠原病一般ですけれども、現在の膠原病には「原因療法」とはっきりいえる程のものがない。むしろ患者さんの管理、コントロールというものが治療の中心になる、マネジメントが治療の中心になる、という風に云われる事がよくあります。したがって、患者さん自身がある程度病気の自然経過なり、病気についての理解を持って頂くことが大事

なのです。たとえば結核という病気に原因療法が出来なかった頃は、結核の知識をよく知って、そして三年位寝てという様な治療でした。今、結核はいい薬がありますから、あまり結核の知識がなくても、半年なり一年なり強力な化学療法をすれば、わりあい早くよくなるわけです。膠原病に関しては、まだまだ過去の結核の全盛の頃の様な趣があります。

さて、強皮症という病名はPSSという風に略しますが、必ずしも統一されておられません。皮膚科の先生方は、これを汎発性強皮症と限局性強皮症とに区別します。強皮症という病気は皮膚が硬くなることから気付かれたのですが、内臓に病変が及ぶ場合と皮膚だけの場合との両方がございます。問題となるのは、内臓に及ぶ全身性強皮症、或いは進行性全身性硬化症で、これをPSSと略します。

膠原病の全般の印象を申し上げますと、たとえば、多発性動脈炎という病気は、一度悪くなりますと、非常に重くて命に関係ある病気ですけれども、そこを乗り越えてしまうとあとはあまり問題はありません。ところが、最初の乗り越え方が少し手遅れになると、その為にいろいろな事が残ってしまいます。たとえば腎臓疾患が残ったり、高血圧が残ったりということになります。SLEという病気は、2~3年にいっぺん、ぽんと悪くなる、そこをうまく乗り越えて避けていけば、よいコントロールができる病気です。

これに対しまして、強皮症はそういう派手さのない病気です。いつのまにか起こって、派手な症状がないのに徐々に進行していきます。しかしほとんど進行しない方もあります。

ですから強皮症の方を診ていまして、この次、いつ来たらいいでしょうかと言われると、少し迷うわけです。ふつうの外来診療は、2週間に1度となっています。お薬の関係もありますから、2週間に1度なんです。強皮症ではほとんど変りがないという方が多いわけです。SLEの病気の方は、「こんどこの検査をやってそれによって……」という様な事がございますけれども、強皮症の場合はあまりありません。変化さえなければ、2～3ヶ月先でも、実はかまわないのです。お薬さえちゃんと続けていればですね。

強皮症という病気を歴史的にみますと、ずいぶん昔からあった病気のように思えます。ヒポクラテスの時代に記載があるとかいう文献もあります。1600年頃になって強皮症の様な病気が、気付かれるようになったようです。強皮症という名前が付けられたのは、1800年の頃だそうです。その時代には、皮膚が硬くなるという事が、もっとも重視されました。皮膚が硬くなるという病気をどういう風に定義したかと申しますと、前腕を越えて皮膚が硬くなる病気が強皮症だという風に定義したのです。逆にいいますと、前腕を越えない様な皮膚硬化は、強皮症じゃないと考えたわけです。これが一番最初の強皮症に対する考え方だったのです。その後1900年の中ばになりますと、強皮症という病気には皮膚以外に内臓の病気も起るということが、明らかになりました。日本の病理学者の松井先生が1940年代に、世界で最初にその事を云われました。ドイツ語で論文を書かれたものですから、今だに有名なのです。そこで皮膚硬化だけだと

思っていた病気が、どうも内臓にもいろいろ変化があるという事になってきました。

その後アメリカのメイヨークリニックにいたインターンの医師が、強皮症には指先だけ硬い特殊な形があることをみつけました。皮膚の石灰沈着(カルチノーシスCalcinosi s)、レイノー現象(Raynaud)、手指だけの皮膚硬化(手指硬化症Sclerodactyly)、顔とか手足にみられる米粒大の毛細血管拡張症(Teleangiectasia)の頭文字をとってCRST症候群と呼ばれる病気です。こういう症状を組み合わせた極めて軽い強皮症の様な病気があります。これも広い意味で強皮症に入るのではないかという様なことを云いだしました。それ以後いろいろの検査も進みましたので、皮膚硬化が前腕を超えないと強皮症と呼ばない、といった時代は終わりました。皮膚硬化が指先だけにあっても、強皮症の中に加えるべきでないかという考え方が、主になってきたわけです。それと同時に内臓病変が大事だという事も、認められてきました。内臓病変の解明にもっと力を入れなければいけない、という考え方が強くなってまいりました。つまり内科の方でも強皮症を積極的に診断治療する様になってきたのです。

本日ここに参加しておられる先生方は、皆さん内科の系統の先生です。膠原病という病気は、単に一つの診療科だけ診ていたのではいけないという様に考えられてきたわけです。強皮症も皮膚科と内科とが協力して、治療にあたる時代になってきた訳です。内科領域で治療を受ける患者さんの比率は、実際に高く

なっています。

強皮症はどういう病気なのかと云われますと、一番特徴的なものはレイノー現象です。指先が突然白くなります。なぜそういう風になるのかというと、小動脈が突然に機能的に縮まるわけです。血管が突然細くなる。これは機能的なものですから、また元へ戻るわけです。突然血流が止まるものですから、指先が白くなるのです。そのあとどうなるかというと、チアノーゼといって唇が紫色になる様に指先が紫色になります。その後よく観察しますと、毛細血管が拡張して手が赤くなります。丁度ストーブで手を急に暖めると、真赤になるのと似ています。「レイノー現象はありますか」と突然お聞きしても、「レイノー現象とは何ですか」という様なことになるのですけれども、その場合に「ではこの次おいでになるまでに、お家で朝起きた時か冷たいものを扱った時に起らないか、よく観察して下さい」と申しあげるのです。「あゝそう云われれば、今、先生がおっしゃった様な事が出ています」という方もおられます。このレイノー現象が、強皮症の基本的な症状の一つなのです。

このレイノー現象に加えて、皮膚が何らかの形で硬くなります。ところで、1800年代に強皮症の皮膚が硬いという事を記載した時の表現は、非常に大げさでありました。このためにその後、誇張されて伝わってしまいました。しかし我々内科医にとっては、皮膚の硬さを判定することそのものが、非常に難しいのです。皮膚が硬いか柔らかいかという事は、なかなか簡単にはわからないのです。

我々が経験的に皮膚の硬さを診る方法は、指で皮膚をつまんで皮下組織がつまみ上げられるかどうか、という判定法です。これが皮膚硬化を診る基本的な診察方法なのです。とくに指では、中指の背中の皮膚を診ます。ここをつまみ上げて皮膚が硬いかどうかを吟味するのは、指だけに皮膚硬化があるかどうかの判定の方法なのです。けれども、これも仲々判定が難しいことが少なくありません。

皮膚の硬化といいますが、最初は浮腫があって、水っぽくなっています。場合によっては指がソーセイジ様に、パンパンにはって来る場合があります。ここまでの段階ですと、後でお話が出てくる混合性結合組織病の方にも、SLEの中でレイノー現象がある方にも、こういう症状が起ります。浮腫期が過ぎるとその次に皮膚が硬くなるわけです。最後に皮膚は萎縮して、萎縮期に入ります。こうなりますと我々は、むしろ皮膚がやわらかくなったという風に感じます。実際は皮膚が非常に薄くなっているのですが、柔かくなった様に思われるのです。したがって皮膚が硬いか硬くないかという事は、なかなか簡単にはきめかねるところがあります。新聞や雑誌等の解説をみますと、「最後に皮膚が非常に硬くなる」と表現がなされている事があるのです。この点を心配されまして患者さんが、本当にその様になるのですかと聞かれるのですが、実際その様になるのをみた事はございません。入院されてくるような、かなり経過の長い方にも、かって書かれた様なきわめて硬い皮膚をみることは、現在ほとんどございません。ですから皮膚硬化というものは、かって強調

されたようなひどい形になるものは、ほとんど無いのではないかと思います。我々内科医からみますと皮膚硬化の判断が難かしく、首をかしげる様な患者さんが多いのです。逆にいうと、それだけ内科的な強皮症が増えたのかもしれない。

強皮症という病気はレイノー現象と皮膚硬化を基にしまして、関節の痛みといくつかの内臓病変を伴うものです。主なものは消化管、肺、心臓、腎臓の病気です。まれに筋肉の病気もあります。これ以外の症状が起る事はめったにございません。このような症状が起る理由は、皮膚と同じように何らかの形で繊維化が進んでいるからです。しかし皮膚の様にそれを外からみることは、なかなか出来ません。進行は非常にゆっくりしております。そのため初期にはこういう臓器の症状というもの、あまり表面に表われてきません。したがって、病気の初期からこういう内臓の病気が進まない様に、注意しなければなりません。そしてどの程度に変化があるものかという事を、時々検査しておく必要があるわけです。強皮症の病気の進行は非常にパラエティにとんでいます。ある方はある臓器が非常に障害されますけれども、10年たっても、ほとんど内臓病変の起らない方も沢山おられます。

私が最初に診た強皮症の患者さんは、今でも外来に通っておられます。この方は途中の15年間位、全く医療機関にかからなかったのです。そしてある日救急車で来られたのは肺炎をこじらせて、高熱が4,5日続いていたためでした。そういえば昔膠原病にかかった事

がある、という様な事をいわれて、私もその方のことを思い出しました。この方は肺の病変が20数年間、きわめて除々に除々に進んでいたのですが、御本人は気づかなかつたのです。風邪をこじらせて、普通は簡単になおるところが、なおりにくく気管支炎になった為に、救急車を呼ぶことになったのです。このような長い経過の方が沢山おられます。つまり必ずしも全部の方が、沢山の内臓障害を起すとは限らないわけです。

しかし皮膚硬化が軽くて、レイノー現象も余りはっきりしないのに、内臓病変だけが急激に進行しているような、非常に特殊な形もあります。これはめったにみない重い例です。皮膚の硬化と内臓の変化とは、必ずしも平行しておりません。皮膚の色が黒くなって硬くなったという方が、必ずしも内臓がひどいとは限らないのです。ここにこの病気の診断や治療の難かしさがあるわけです。

この病気は年令的に中年の女性の方に比較的多いものです。一番最初にレイノー現象が起ります。しかし手がしびれるという位にしかならず、しかも冬季にしかおこらないものですから、冬の間は手がしびれるという程度の事で数年を経て、除々に何らかの症状が加わるという形で気付かれることがしばしばあるものです。強皮症の初発症状は、このように漠然としているので、ノイローゼではないかとか、他の病気ではないかと考えられがちです。実際にいろんな病名で治療をうけている場合が、少なくないのです。教科書にも、強皮症という病気が初めどういう病気に誤診されているか、というリストがあがって

おります。そのリストには、実にさまざまな病気があげられております。したがってレイノー現象がある場合は、強皮症ではないかという事を、ごく早い内からチェックしてもらうとよいと思います。たとえば肺機能検査をする、消化管・胃腸レントゲンを撮る等でチェックされる事が、必要と思います。

この病気の頻度はSLEよりも低いようです。女性に多い病気ですが、日本ではとくに女性の方に多いデータが出ています。ただ我々の印象からすると、もっと男性の患者さんが多いのではないかと思います。まだかくれている病気の方が、ずい分いるのではないかとともに思います。正確な統計ではないのですが、SLEの患者数の6～7割位だろうといわれています。患者さんの数は、全国で7000人位と推測されています。しかし軽い例を含めれば、もっと多いと思っています。

初発症状として、レイノー現象で発症する方が6～7割なのですが、つぎに多い初発症状は関節症状です。強皮症の関節症状というものは、あまり明確な症状を出しません。ばくぜんとして自覚的な症状は強いですが、慢性関節リウマチのようにはっきりと腫れて痛むということはなく、非常に漠然としています。ですからノイローゼと間違えられるのです。どこが痛いのかよくわからない形で関節が痛く、他覚的な所見が非常に少ないという特徴があります。

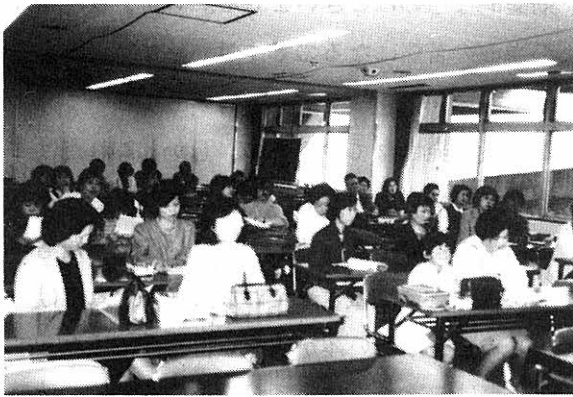
もう一つの初発症状は手のこわばった感じ、むくんだ感じです。これは先程申し上げました皮膚硬化の一番の初まりの症状です。したがってレイノー現象があって、腕の関節症状

があって、手のはれぼったい感じのある場合は、先ず強皮症を念頭において精密検査を受ける必要があるわけです。それからこれは膠原病一般についていえる事ですけれども、病気のはじまる時期には全身症状があるわけです。なんとなくだるい、体重が減る、それから原因がわからない熱が出没する、などの全身性の症状が徐々に強まっていきます。そしてある方は、そのまま何事もなく10年以上経過される。しかしある方は、いくつかの内臓病変が出てくる、という様な変化に富んだ経過をたどるわけです。

それでは治療にはどういうものがあるかという、先程申し上げました様に、特別な特効薬的なものはございません。レイノー現象が当面の苦痛になるのですが、レイノー現象に対して、プロスタグランジンE1という薬が最近開発されております。しかしこれだけで全てがいいという訳にはいきません。強皮症に対する治療というものは、いろいろなものがこれまで記載されております。それだけ集めると、小さい本が出来る位なのです。という事は、それだけあてにならなかった、という事だと思えるのですけれど、出ては消え、出ては消えていく様な状況です。レイノー現象に対する血管拡張剤にも、これぞというものはまだございません。レイノー現象の専門の先生にお聞きしますと、一番いいのはレイノーが起らない様にする事だそうです。これがもう何よりもよい事だそうです。

レイノー現象の薬の治療・研究をやります時に、秋から冬にかけてやりますと、悪いデータが出ます。冬から暖かくなる頃にかけて

か、お湯を使うとかいった日常生活上の注意薬の効果をみますと、非常にいい成績になるのです。つまりまわりの温度などに、非常に影響される訳です。夏には軽くなってほとんど忘れていて、秋の9月頃になるとまた出てきて、冬は非常に困るという方が多いのです。日常生活上、レイノーをなるべく起こさないようにするきめ細かい注意が、非常に大事です。指先の血流が長い間途だえていると、骨の変化とか爪の変化とか、指先の治りにくい潰瘍の発生につながっているわけです。なるべく手袋をするとか、寒い風にあたらないとかが、レイノーの治療では何よりも大切であるといえるわけです。



それから最近、ペニシラミンという薬が使われることもあります。これは我国でも強皮症で検討されて、ある程度いいという成績が出ているのです。ペニシラミンは慢性関節リウマチで使われておりますが、いずれにしても慎重に使わないといけないう薬です。副作用が起こる場合がまれにございます。ですからペニシラミンを飲んでいる場合は、時々そのチェックを受けておく必要があります。副腎皮質ステロイド剤は基本的には強皮症に

は効かない薬です。しかし筋炎があったり、心膜炎とか胸膜炎とかがある様な場合、あるいはむくみが非常にひどい場合には使用します。あまり大量に使う事はございません。

強皮症の方に我々が積極的にお薬を使わなければならない時は、肺の感染症を起こした場合です。普通の方だったらちょっとした気管支炎位でおさまる所でも、強皮症ではひどい気管支肺炎になり易く、それがしばしば命とりになることがあります。これは肺線維症がもともとあるためです。したがって他は何も気をつけなくていいですから、良くうがいをする事と、感冒をひいたら肺炎と同じくらい大事を取り、すぐお医者さんに相談することが、冬場に特に申しあげたい御注意です。

強皮症の生命予後を過去5年間ごとにたどってみますと、着実によくなっているという成績が、厚生省班の報告として出ております。最近では患者さんの管理が、とくによくなってきました。基本的な療法はまだもう少しのところなのですけれども、命にかかわるような合併症とか、併発症とかをうまく抑える事が出来るようになってきたことは、確実です。したがってうまく抑える事によって、着実に生命予後がよくなっております。強皮症ではあまり症状に変化がないので、病院に通っても通わなくても同じだ、と思っている方が沢山おられると思うのです。しかしとくに冬季は、合併症等を防ぐ意味でも、医療機関に定期的に通われるのがいいのではないかと考えます。以上、強皮症についてお話申しあげました。

会員だより



河野さん 安らかに

かわにし よしこ

河野さんが、帰らぬ人となられて、早、4ヶ月が過ぎましたが、私自身今だに、信じられない気持ちです。

病院に行っても、穏やかで、優しいほほえみをうかべて、「どう、元気？」と皆んなに声をかけて下さるような、気がしてなりません。

本当に、河野さんは、天国へ旅立ってしまったのですね。余りに突然に。。。

なぜ、そんなに急いで、逝ってしまわれたのですか。とても残念で、淋しくて、人の命のはかなさを、痛感しました。

思えば、昭和46年 友の会発足以来、発起人として、また神奈川支部長として、友の会と共に歩み、力を尽され、20年以上も闘病生活をされながら、妻として、2人の娘さんの母として、本当に大変だったと思います。

河野さんは、いつも冷静で、感情にとらわれず、心にゆとりがあり、思いやりの気持ち

を、持ち続けた人でした。友の会の会員は勿論のこと、会員以外の人達に対しても、病気に関することや、プライベートなことまで、アドバイスをされたりしていました。時には先生のように、また母のように、姉のように接しられた方も多と思います。

常に、医師から入院を勧められていた御身体でありながら、御自分のことより、人のことを考える人でした。

何事も強い精神力で、乗り切ってこられました。御自分の辛い気持ちなど、心の小箱にしまわれて、決して表面に、出される方ではありませんでした。

さぞ、お辛かったです。

本当に長い間有難うございました。

どうか安らかにお眠り下さい。

河野さんの意志を継いで、神奈川支部一同頑張りたいと思います。



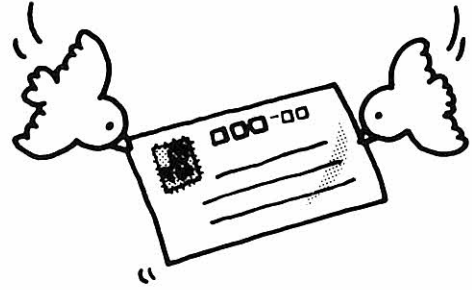
支部だより

東京支部

- ◎ 来る6月2日(日)、港区芝5丁目の東京都障害者福祉会館で、昭和60年度の総会を行います。追ってご案内致しますが、お一人でも多くの方のご出席を願っております。
- ◎ 今年こそ、支部だよりが出せたらと計画中です。どのようなことでも結構です。皆さまからの原稿をお待ちしています。
- ◎ 東京支部では、4月～8月迄の第4土曜日(4/27・5/25・6/22・7/27・8/24)の午後1時～5時の間、都障害者福祉会館(B2)の利用承認がとれましたので、運営委員会を開催の予定です。皆様、お気軽にお出かけ下さい。

原稿の送り先及び問合せは下記まで

河 村 真 澄 宛




宮城県支部

先日の春の大雪には一寸おどろかされました。本部の皆さまお元気でしょうか。当宮城県支部もおかげさまで何とか元気にやっております。

近況をご報告致します。

去る3月9日に定例会を開き13名ほどの出席でしたが、春のおしゃべり会(5月26日予定)などについて話合いました。

それから明るいニュースを一つ、 会員の内海さんが2月14日に無事男の赤ちゃんを出産し、母子共に元気で若い人達に希望を与えてくれました。



会計よりの御報告

⊗ 60年度分の会費は、次号膠原に振替用紙を全会員の皆様に入れさせて頂きますのでよろしくお願い申し上げます。すでにお納めの方は、どうぞお許しくださいませ。

⊗ 先日皆様にお願ひ致しました国会請願署名は、全国で268万名に達しました。その内当会本部扱いは、

署名数		3,819名
カンパ額	振替	7,400円
	切手	30,310円
	現金	377,401円
合計		415,111円です。

本部会計には、申し合せにより、70%の290,578円繰り入れさせて頂きました。皆様御協力有難うございました。去る3月12日(火)衆参両院に、16団体51名が陳情いたしました。



書籍のご案内

膠原特集3号	送料共 ¥1,000 (会員は1冊無料)
膠原病診療手帳	送料共 ¥ 400
膠原病のはなし	送料共 ¥1,450
生活のしおり	送料共 ¥ 470
びいぶる	送料共 ¥ 470



朝日ホームドクター社の雑誌「びいぶる」3月号に「膠原病という病気」が掲載されることになりました。

◎ご出席者は当会顧問の

島根医科大学教授 恒松徳五郎先生

◎聞き手(女優) 岡田茉莉子さん
 " (友の会) 森田かよ子
 " " 河村眞澄

事務局だより

☆ 来る4月21日(日)大阪で行われる本部総会には 膠原病専門の先生方がご出席下さいますので、どうぞ多くの会員方にもお出かけ下さいまして医療相談会にご参加下さいます様、お待ち致しております。

☆ 同封のハガキは折返し御返送くださいませ。



編集後記

- ・ひと雨ごとに春が近づいて来る、3月になりました。でも、雪の中で春を待っておられる人びともおります。
早く暖くなってほしい、皆んな何かを一諸に考へて、集まれるそんな春を待っています。(お手紙より)……私も待っています。
- ・「膠原」が横書になった理由は、若い方々は横書になれているようで、読みやすいとのご意見が多く寄せられた等によります。
- ・先日の運営委員会で話し合いました。
編集委員が家庭の理由や体調や転地等々で少なくなってしまう、今回から次の方にご参加願うことになりました。
八宗岡さん(会計)中村さん・河村さんです。お互いに連絡を取りながらお忙しいこととは思いますが、多くの方々の考へ方を基にして参りたいと存じます。
- ・みなさんの「体験」やご意見ご感想をお寄せ下さい。
- ・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。

(編集長) 森田 かよ子

(編集委員) 寺山 糸み

河村 真澄

八宗岡 峰起子

中村 静子

昭和51年2月25日第3種郵便物認可 (毎週3回、月曜・水曜・金曜発行)

昭和60年4月3日発行 SSKO通巻第1094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8-21-3

定価 200円