



1985年
No. 63

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

昭和60年度全国総会 及び医療相談会報告

昭和60年4月21日(日)
大阪市立労働会館
(後援 大阪府)

※※※※※※※※※※ プログラム ※※※※※※※※※※

☆総 会

- (1) 開会
- (2) 代表委員挨拶
- (3) 来賓紹介・祝電披露
- (4) 活動経過報告
- (5) 昭和59年度収支決算報告
- (6) 昭和60年度活動方針
- (7) 昭和60年度収支予算
- (8) 役員及び支部代表紹介
- (9) 要望事項決議
- (10) 閉会

☆医療講演

「膠原病治療の現状と今後の見通し」

恒松徳五郎 先生



☆体験発表

(関西ブロック発行「闘」4号に掲載)

「我が青春の道づれ」 石川富美江

☆医療相談・生活相談

(膠原No.64号に掲載予定)

恒松徳五郎先生	島根医科大学
森本靖彦先生	大阪大学
杉之下俊彦先生	国立宇多野病院
平松誠一先生	平松医院
池木英子先生	大阪府難病相談室

☆交流会

膠原病 原因究明を

全国友の会が大阪で総会



「膠原病の正しい知識を広めよう」と訴える河村さん(大阪市立労働会館で)

全国膠(こう)原病友の会(望項目について討議、この中(寺山多美会長)は二十一日で北海道と富山県でしか医療市立労働会館で第十三回総会を開き▽膠原病の原因究明と治療研究の推進強化▽早期発見と早期治療体制の確立▽膠原病センターの設立―など十三項目の要望を決議した。近く厚生省や地方自治体にこれらの実現を働きかける。

総会には各支部の代表ら約百人が参加、本部役員の河村真澄さん(五〇)が「私たちの運動を通じて、さらに膠原病の正しい知識を社会に広めていこう」とあいさつ。続いて要望項目について討議、この中で北海道と富山県でしか医療費の公費負担が認められていない膠原病の一つ、シェーゲレン症候群(東京都は今年十月から実施)について各自自治体での公費負担の早期実現を望む意見が多かった。

午後からの医療講演・相談会には約二百人が参加。同会顧問の島根医科大学、恒松徳五郎教授(内科)の講演のあと、十年前に発病した大阪市の石川富美江さん(三三)が就職や結婚問題などで苦しんだ闘病生活の体験を発表した。

膠原病は体の器官、組織を

結びつけている結合組織に異常が見られる病気で、全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎などが含まれている。確立された治療法がなく、女性が九〇%以上。同会は四十六年に結成、現在、全国に十五支部があり会員は約二千人。本部事務局は東京都世田谷区瀬田五の二四の一九、電〇三―七〇〇―六〇八三。

※読売新聞 昭和60年 4月22日(月)掲載

代表委員あいさつ

昭和60年度総会の開催にあたり、本部運営委員を代表致しましてご挨拶申し上げます。

ご来賓の方々、顧問の先生方には、朝早くからご多用中にもかかわらずご出席いただきまして有難うございます。会員の皆さん、特に遠隔の地の方々、ご出席本当にご苦労さまです。

今迄の総会は51年5月神奈川で開催致しました外は、いつも東京で行って参りましたが、今回は初めての試みとしてここ、大阪で開催することになりました。

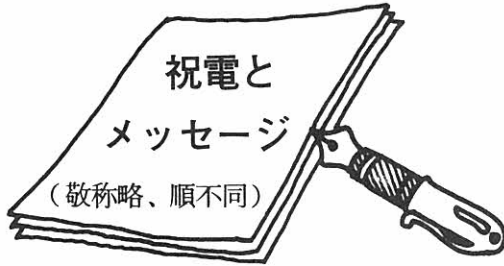
本日の総会に際しましては、大阪府のご後援をいただきまして有難くお礼申し上げます、と共に、関西ブロックの役員の方々のご尽力に深く感謝致します。全国膠原病友の会は、昭和46年11月東京の主婦会館に於いて「膠原病友の会」として設立総会が開かれ、翌年の47年4月「全国膠原友の会」と改称されました。会員数も設立当時は40名足らずでしたが、現在では2050名に達し、会員の分布も北は

北海道から南は、沖縄、台湾に至るまでの広範囲にわたっており支部も15支部が結成されております。

昭和47年度にスタートしました国の特定疾患対策調査研究は、今日も継続しており、膠原病の治療も著しく進歩致しました。膠原病患者に対する医療、福祉も次第に拡大し、殆んど疾患は治療費が公費負担となっております。本会の目的であります、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活が送れますよう、会員相互の親睦をはかり、理解しあって、皆様と力を合せ膠原病の原因究明と治療法の確立を目指し、頑張ったいと思います。

最後に、本日の総会が有意義に終わりますようご協力をお願いしてご挨拶と致します。

河村真澄



☆ 総会おめでとうございます。

財政再建を、口実に福祉へのしめつけが、強まっています。

膠原病の原因、治療研究の予算を確保し、また、障害年金改正のため、皆さんと、いっしょにがんばります。

衆議院議員 山本政弘

☆ 総会の開催をお祝いします。役員の皆様を始め、会員諸士の日頃のご努力に敬意を表するとともに、皆様の日頃の苦しみを思うにつけ、対策の遅れを感じずにはおられません。

さて、膠原病対策は国、地方自治体とも一定の成果をあげてきていることは事実であります。昨年10月の、健保改悪に代表されるように、国の福祉施策は行革の名の下に後退を重ねているのが実情であります。私ども社会党は、福祉の後退に歯止めをかけるため、一丸となって国会内外での闘いを押し進めているところであります。

当面、理学療法の保険適用、地方自治体における介護手当てに対する予算措置などの課題があると考えられます。私はこれらの課題の実現のため、皆様の闘いに固く連帯し全力で闘います。

共に頑張りましょう。

衆議院議員 上田卓三

☆ 全国膠原病友の会総会のご盛会を心からお祝い申し上げますと共に、会員並びにご家族の皆さまが今後共一そう交流を深められ、貴会が益々発展されますようお願い致します。

大阪府知事 岸 昌

☆ 全国総会の開催を心からお祝い申し上げます。

諸先生方のご尽力と、前向きに生きる皆様方のお姿に、結成時の頃が悪夢のように思える此頃です。

それには友の会をここまで支え、育ててきた多くの方々が存在があるからだと思います。

みんなで力を合わせ、これからも初心を忘れず、より良い会の発展のためご尽力くださいますことと願いつつ、本日の総会のご盛会を祈っております。

全国難病団体連絡協議会

会長 佐藤エミ子

☆ 総会の開催おめでとうございます。

日頃のご支援ご協力に感謝します。明日の豊かな医療と福祉が保証される社会をめざして全国の仲間と運動を進めていきましょう。

全国患者家族団体連絡会

☆ 総会おめでとうございます。

今、私達をとりまく環境は、いよいよよきびしさを増しています。その中で、多くの仲間達が力を併せて、一日も早い病気克服と、幸せになるために、ご一諸に努力を続けてゆきましょう。

ご盛会をお祈り申し上げます

全国筋無力症友の会 武田治子

6月 10日	患者集会（日本青年館）	2
7月 22日	全難連（電通生協会館）	1
7月 30日	患者集会（国会）	1
7月 31日	患者集会（国会）	1
10月 24日	河野神奈川支部長葬儀	5
10月 27日	神奈川支部総会	2
11月 11日	栃木支部交流会	1
11月 24日25日	患者集会（愛知県）	2
11月 30日	埼玉膠原病の会	3
12月 7日	全難連（厚生省）	1
12月 25日	患者集会（厚生省）	2
60年 1月 15日	全難連（電通生協会館）	1
2月 12日	患者集会（参議院）	1
3月 7日	全難連（参議院）	1
3月 10日	全難連（電通生協会館）	1
3月 12日	患者集会（衆議院）	1
3月 19日	患者集会（参議院）	1
4月 9日	会計監査（金井氏訪問）	2
4月 21日	全国総会（大阪）	5

||||||| 私たちの要望事項 |||||

1. 膠原病の原因究明と治療研究の推進強化
2. 膠原病の早期発見と早期治療体勢の確立
3. 膠原病の専門医・専門病院の適正配置
4. 全国ブロックごとに膠原病センターの配置（膠原病科の設置）
5. 差額ベットの軽減および解消
6. 医療保険適用外の附帯医療費の支給
7. 医療費公費負担対象疾患の拡大（シェーグレン症候群）
8. 専門医・保健婦の増員による訪問診療訪問看護制度の拡充
9. はり・灸・マッサージ・漢方薬など東洋医学の医療保険範囲を拡大し給付期間の制限を撤廃
10. 身障福祉法の拡大と難病患者（膠原病）の援護措置の拡大
11. 膠原病患者を含む内部障害者の更生施設の拡充
12. 働ける膠原病患者の雇傭促進
13. 単身膠原病患者の公営住宅への優先入居



▼ 5月13日事務局分室にて





膠原病友の会は、同病者の親睦と正しい病気に対する知識の交流を求めて発足したものです。いつしか必要に迫られて、国および一般社会への難病患者の運動と云うあゆみをたどることになってしまいました。

今年も国の厳しい財政状態の中で、福祉制度の見直しは押し進められると思います。

私達に直接関係のある「特定疾患調査研究事業」と「治療研究事業」が後退することがないように見守りながら、会員相互の協力をより結集して各支部と連携し、友の会活動をすすめて参りたいと思います。

顧問の先生方をはじめ、多くの協力関係者のご指導・ご協力をお願い申しあげる次第であります。

〔会の目的〕

本会は膠原病についての正しい知識を高め、明るい療養生活を送ると共に、会員相互の親睦をはかり、病気の原因究明と治療法の確立と社会対策を推進することです。

- 1) 膠原病医療講演会並びに「膠原」紙上の専門医による医療記事によって正しい知識を習得する。
- 2) 医療相談会・生活福祉相談会の開催
・専門医、ケースワーカーによる相談会を開催する。

- ・友の会事務局で電話・文書による会員の相談を受け、運営委員が研修討議を行って答える。

3) 運営委員会

- ・毎月第1火曜日に定例会議を開催する。
- ・毎週火曜日、金曜日に事務局又は分室に役員が集って事務処理をする。
- ・会員と情報を交換し、又関係患者団体と連携情報交換を行う。
- ・友の会組織の強化をはかる。

4) 広 報

- ・機関紙「膠原」の発行。
- ・必要資料の配布。
- ・膠原病診療手帳の頒布。
- ・会員名簿の配布。

5) 支部活動の推進をはかる。

6) 友の会財政と事務局体勢の強化をはかる。

7) 難病障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動する。

加盟している団体

1. 全国難病団体連絡協議会
2. ゆたかな医療と福祉をめざす
全国患者・家族団体連絡会



昭和59年度 収支決算報告 (昭和59.4.1～60.3.31)

収入の部	決 算 額	備 考	支出の部	決 算 額	備 考
繰越金	367,080	(資料代) 署名カンパ290,578	支部助成金	771,000	膠原62号 150,000
入会金	107,200		会議費	421,980	
会費	3,863,200		印刷費	1,159,000	
賛助会費	230,000		通信費	705,373	
寄付金	668,920		事務用品費	66,345	
書籍売上	259,070		事務所経費	619,895	
雑収入	309,968		活動交通費	472,150	
受取利息	12,358		分担金	111,750	
			渉外費	145,910	
			資料費	57,380	
		書籍仕入	164,900		
		什器備品	0		
		雑費	0		
		積立金	500,000		
		繰越金	622,113		
合 計	5,817,796		合 計	5,817,796	

昭和60年4月20日

上記の通り相違ありません

会計監査 金井 昭 ㊟

" 松本貞子 ㊟

昭和60年度 収 支 予 算 (昭和60.4.1～61.3.31)

収 入 の 部	予 算 額	支 出 の 部	予 算 額
繰越金	6 2 2, 1 1 3	支部助成金	9 0 0, 0 0 0
入会金(資料代)	1 2 0, 0 0 0	会議費	6 0 0, 0 0 0
会費	4, 5 0 0, 0 0 0	印刷費	1, 0 0 0, 0 0 0
賛助会費	4 0 0, 0 0 0	通信費	7 0 0, 0 0 0
寄付金	3 0 0, 0 0 0	事務用品費	1 0 0, 0 0 0
書籍売上	5 0, 0 0 0	事務所経費	8 0 0, 0 0 0
雑収入	1 0, 0 0 0	活動交通費	5 0 0, 0 0 0
受取利息	1 0, 0 0 0	分担金	1 5 0, 0 0 0
		渉外費	1 5 0, 0 0 0
		資料費	5 0, 0 0 0
		書籍仕入	1 5 0, 0 0 0
		什器備品	1 0 0, 0 0 0
		雑費	2 1 2, 1 1 3
		積立金	6 0 0, 0 0 0
合 計	6, 0 1 2, 1 1 3	合 計	6, 0 1 2, 1 1 3

膠原病の現状と今後の見通し



島根医科大学教授 恒 松 徳 五 郎

ただ今、紹介頂きました、島根医大の恒松でございます。本日は、全国膠原病友の会の総会並びに医療相談に、こうしてお呼び頂きまして、誠に光栄に存じております。

非常に春らしく、暖かくなってきたんですけども、寒い時には、この中の何人かの方はレーノー現象で、大変苦しまれたのではないかと、思います。又、これから暑くなって太陽が照り出すと、日光過敏で、お困りになる方もあるんじゃないかと、思います。こういう意味では、今頃が快適な季節になるのではないかと、思います。このように、膠原病が何故、環境によっていろいろ影響を、受けるかと言う事は、非常に難しい問題で、我々も考えているのですが、何故か?と問われますと、答えにくい面がございます。くれぐれも、季節気候に負けずに、うまくやって頂く事が、大事かと思えます。

私は、厚生省の「自己免疫疾患、調査研究班のお世話を、させて頂いております、その班でいろいろと研究されている事を、成る可く優しく少しお話ししてみようかと思えます。

まず、これは既に御承知だと思いますが、膠原病と言う考え方が出来たのは、一九四七年、クレンペラーという人が、言い出したんですけど、それまで体の病気というものは、例えば、肺であるとか、肝臓であるとか

心臓であるとか、一つの臓器の病気として、捕えていたのですけども、単に臓器の病気だけではなくて、全身に散らばっている結合組織にも系統的に、病気が起こる、そう言う病気があるんだと提案しました。結合組織とは、平たく言えば、タイルをはったりするのに、接着剤が必要だったり、周囲に継ぎ目が出ないようにすると、一枚一枚のタイルが、きちりする訳です。体の組織におきましても細胞同子が、うまくお互いに連絡を保ちながら、接し合っているのですが、それを継ぎ合わせてくれる組織が、結合組織と言う訳です。結合組織は、全身に散らばっています。この結合組織が系統的に侵される病気を膠原病と名付けた訳です。ですから膠原病に罹りますと、一つの組織、あるいは、臓器だけでなく、いろんな臓器に障害が起って来ます。そう言う事から我々は、系統的な疾患、あるいは多臓器性の病気だと捕えているんですけども、何故いろんな臓器に障害が起こるかと言うのは、先程申しましたように、全身に散らばっている結合組織を舞台にして、病気が展開されるからと言う意味であります。

膠原病の中に属する病気の中には、全身性エリテマトーデス、強皮症、結節性多発動脈周囲炎、慢性関節リウマチ、リウマチ熱の六つの病気があります。その周辺には、いろんな病気があると考えられています。クレ

ンペラーが、膠原病と言う考え方を提唱したその当時は、原因が全く解らなかった訳で、なんらかの細菌の感染、例えばヨウレン菌の感染あるいは、アレルギーじゃないかと言われていましたが、最近では、その原因として、お聞きになった事があるかと思うのですが、自己免疫と言う考え方で説明されようとしています。人間の体の中には、外部からの侵入者、細菌であるとか、異種的な物が入ってきた場合、人間の体はそれに対していろいろな免疫抗体という物を作ります。その免疫抗体が外部からの侵入に対して、体を守ってくれる訳なんです。これは非常に重要な働きをしてくれているのです。その御陰で外界には、種々な人体にとって有害な物があるんでしょうけれども、我々こうして元気に生きていられるのです。これは免疫抗体があるからと言って過言ではありません。免疫と言う現象が全く自分の外からの物だけに、防衛的に働いて、自分の体にとっては、いい面の働きばかりしてくれる物だと考えられていたんですけども、最近では必ずしもそうではなくて、自分の体自身の組織とか細胞に対しても、抗体を作るという事が、解ってきました。自分の組織に対して、免疫抗体が出来ると、体の中でいろいろな組織、臓器が、障害されます。これを、自己免疫といっています。例えば、社会とか家庭においても、比喩的に考えられるのですが、一つの家庭を例にとってみると、今まで全員和やかな平和な家庭であったのが家族がいて、ある日突然 子供達が暴れ出した。最近社会的に問題になっている、家庭内暴力が想出されるのですが、自分の家庭を破壊してしまってもいいと言うような現象が、起こるのを御存知だと思うんです。自分の体で、

本来外部に対して体を守ってくれるような働きをしてくれる免疫組織が、どうした事か、自分の体自身に対する抗体を多く作り出して向いてきて、その人自身の体を障害しようと言うような現象が起ります。これを、自己免疫と言っている訳なのです。クレンペラーが考え出してきた時は、原因が解らなかったのが、最近、膠原病の多くは、自己免疫によって起こるのではないかと、言われています。自己免疫は、何故起こるのかと言いますと、免疫抗体を作るのは、体の中の細胞でも、血液の中にありますリンパ球と言う細胞なのです。このリンパ球と言う細胞が、免疫抗体を作ってくれるのですが、このリンパ球が外部の細菌とか、侵入者を認識したり、あるいは、自分の体を認識したりしてくれます。自己免疫が起こるのは、リンパ球と言う細胞に、異常が起こるから、いろんな不都合な事が起こるのだと、考えられています。そうすると何故そのような異常を、きたすのかと言うのは、非常に重要な問題で、これさえ解れば、今の所、膠原病の原因も解り、あるいは、それに対して根本的な治療法も、確立されると考えられています。残念ながら、リンパ球に何故こう言う障害が起こるかは、今の所解っていない訳です。多くの病気でも考えられていますように、なりやすい体質があるのではないかと、あるいは遺伝的な素因とも言われています。そうかと言って、ある人が膠原病になったから、必ずしも子供にその病気が出るかと言うと、そう言うもんでもないのです。本当の遺伝病であれば、親が罹ると、その子供に伝わるのですが、そう言うようなものではありません。遺伝病であれば一つの遺伝子の異常で病気ははっきりと遺伝しますが自己

免疫病は、いくつかの遺伝子の総合で、どうかした弾みに、組み合わせが悪いと起こるんじゃないかと、考えられております。みなさん方も、病気が必ず子供に、遺伝するものでありませんので、いたずらに心配される事はないと思います。何らかのなりやすい体質があって、そこへ外からの因子が、入ってくる。外からの因子としては、ビールスじゃないかと考えている人も多いし、あるいは、化学薬品が体内に入って、悪戯するのではないかも考えられています。膠原病がどうして起こるかと言うと自己免疫と言う現象で、説明されると言うのが世界的に受け入れられている考え方です。全身性エリテマトーデスあるいは、関節リウマチその他いろんな病気が、この自己免疫で把握されるようになってきています。自己免疫と言うからには、自分の体に対する免疫抗体が、検出されます。この中にもおられる、全身性エリテマトーデスでは、細胞の核の中にある、DNAと言う物質に対する自己抗体が、出来てきますし、慢性関節リウマチは、リウマチ因子と言うのが検出されますがこれも、人間の体にある、ガンマグロブリンに対する自己抗体です。このように膠原病も、以前は解らなかつたのですが、自己免疫と言う観点から追究して、病気の成り立ちを、明らかにしようとしているのが、現状であります。次は臨床的な観点から、この膠原病を見てみますと、どうした事か、発病する年齢と性別に、非常に大きな特徴があります。全身性エリテマトーデスは、若い人で女性に多いと言うのがきわだった特徴です。何故こう言う事が起こるのかは、ホルモンの関係ではないと言われてはいますが、本当の所はまだ、よく解らないのです。最近、動物モデルが多

種類のものが開発されました。今まで知られていた膠原病の動物モデルは、雌によく多発していたんですが、最近出来上がってきたモデルは、どちらかと言うと、雄に出やすいものがあります。全身性エリテマトーデスは何故、女性に多いのかと言う事を考え直す、一つの時期に差し掛かっています。性別と共に年齢についても好発年齢が、あると言う事は、一つの特徴であります。この病気は、御承知のように、発病しますと高い熱が出たり、赤い皮膚発疹が出たり、関節が痛んだり、丁度、インフルエンザに罹った時とか、あるいは、細菌の感染症に罹った時と同じように、急性の炎症を思わす症状が出て来ます。こう言う事から、膠原病は、昔、細菌による感染じゃないかと考えられていました。臨床観察からしますと、確かに、急性の炎症性の病気のように思われます。いくら細菌を捜しても、現在の所は、見付かってこないのです。急性の炎症は、先程言いましたように、自己免疫と言う現象が、体の中におこりまして、体の中のあちこちの組織を傷害する結果急性の炎症を思わす病状が出てくるのです。膠原病は、一つの炎症性の疾患です。急性の炎症の症状が、いつまでも続くかと言うと必ずしもそうではなくて、ある時期がきますと、落ち着いたて来ます。しばらくすると又、病気が燃えてくると言うように、いい時もあるし、悪い時もある。こういうのを我々は、増悪と寛解を繰り返していると言っています。これも、一つの大きな特徴だと言われています。ですから、我々、治療する場合に病状が増悪した場合には、思い切って薬を投与して、それを抑え込んでしまう。そうすれば、寛解の状態を持続させることが出来ます。寛解の状態が、

非常に長く続けばいい訳なんですけども、時にその間隔が短かったりします。その結果度々入院を繰り返される方も、おられるのです。先程も言いましたが、膠原病と言うのは、全身の臓器に病気が起ります。ある方では、臓器の障害が急性期に悪くなりますと、今度、寛解に及んでも、臓器の機能が、ある程度障害されたまま残ってしまう事があります。腎臓、呼吸器、心臓などの臓器機能が少しずつ悪化して行く様です。私どもが、患者さんを診た場合に、全身の病気であると言う事ははっきり認識して、いろんな臓器の機能検査をして、その人が持っておられる機能の状態に応じて、日常生活とか、行なってもいい運動の量などを決めています。自分の力に応じた範囲において、日常生活なり、あるいは、仕事なりをしていく事が大事だという事と、結び付く訳です。

社会的な観点から膠原病を見てみますと、膠原病の多くが、厚生省の特定疾患、これを難病と言っておりますが、これに指定されて

います。難病と言いましても、例えば、癌であるとか、脳卒中あるいは、心筋梗塞であるとか、こう言う病気は、難病中の難病でありまして、他にも直しにくい病気はたくさんあります。厚生省の難病の定義の一つは、原因が解りにくい、まだ根本的な治療が確立されていないと言う事、二つには、これは医学的な定義なんですけども、看護に人手を用いたり、あるいは、個人的並びに、社会的な負担が加わってくる病気とされています。厚生省が現在の所、四十位指定していて、その内のいくつかに対して治療研究と言う名目で、医療費が支給されています。膠原病が厚生省の特定疾患として取り上げられた理由としてはやはり、原因をはっきりさせて、治療法を確立してほしいと言う、社会の要望が非常に大きいからだ、と、理解されます。私どもも、調査研究班に入って研究させてもらっているんですけど、一日も早くこの原因をはっきりさせて、根本的な治療を打ち立てないといけません、と思っています。まだまだ、解決しなけ



ればいけない問題が、たくさんありますが徐々にではありますが研究成果が上がってきています。私があります自己免疫疾患調査研究班では、大体50人位の班員の先生方がおられます。そのテーマはいくつかある訳ですが、一つの共通テーマと、各班員の先生方の個別研究テーマがあります。共通テーマとしては、一つには、全身性エリテマトーデスの診断基準の見直しをしています。二つには、最近では全身性エリテマトーデスの、生存率が非常によくなってきているのですが5年生存を見ますと、90%で、10年を見ますと、80%位の数字が出されています。やはり、不幸な転帰をとられる方が、おられます。亡くなられた方は、どのような病気で亡くなられたのか、すなわち、死因の調査をしました。この死因の調査でも、以前は、腎臓障害から腎不全で、亡くなられる方が多かったのですが、最近では透析で処置出来るようになり、腎不全で亡くなられる方は減ってきています。その反面、感染症だとか、細菌の感染であるとか、中枢神経の障害で亡くなられる方が増えています。そう言う事から、私どもも、感染症に対する対策、あるいは、中枢神経の症状がどうして起ってくるのか、あるいは、それに対してどのような治療法がいいのかと言う事を、これからの問題として取り上げて、このような事が起こらないように研究を進めていこうと考えております。その他に共通のテーマとしては、免疫担当細胞であるリンパ球の研究をするのに、近年のバイオテクノロジーを利用しています。いろんな成果が出されています。リンパ球を試験管の中で培養して、特種なリンパ球も継続培養されています。またモノクロナル抗体も研究班員の先生方が、そ

れぞれ努力されて、自分で作っておられます。これらを共同利用して、難病の成り立ちを研究していくといいのではないかなと言う事で、モノクロナル抗体、培養細胞を登録して、お互いに共通の利用をはかるような仕事もやっております。また、リンパ球は他のリンパ球と共同して働きますが、最近では、これらの仲介を取ってくれる物質が見出されました。これを、リンホキリンと言っており、リンホキリンの活性の測定法の標準化などを、取り上げております。このように、難病治療研究班では、研究を推進していますが、何しろ自己免疫と言うものは、非常に大きな医学界におけるテーマなのです。自己免疫の現象がはっきりすれば、その逆の現象として、臓器移植、あるいは、癌と言う問題の解決も近いと思われます。癌は、悪い細胞が体の中に出ておりながらそれを排除する能力がなく増殖を許している状態です。自己免疫とは、全く逆です。体にとって都合の悪いものが出来てもそれを見逃してしまう所に問題がある訳です。もうひとつが臓器移植の問題です。将来難病を治して行くには一つの段階として臓器移植が重要となります。臓器移植においては、人からもらった臓器が、何故定着してくれないかと言う事は、やはり先程言いました、外部から入ってきた物に対して排除しようとする力が、働く訳でして、もう少し排除する力を、抑えてやれば、臓器が拒絶反応を起さず定着します。その方法がいろいろと考案されています。自己免疫を解決すれば、医学の大問題が解決されるのです。従って自己免疫が医学の重要なテーマになっている理由です。一生懸命研究はしているのですが、まだ本当に解りきるには、しばらくの時が必要です。

さて次は、治療について少しお話しします。膠原病の治療の第一の治療薬は、ステロイドホルモンです。ステロイドホルモンと言うのは、非常によく効きまして、これなくしては、コントロールが困難です。その反面、副作用があると言う事で、両刃の剣だと言われていいます。上手に使うと言うことが最も大切です。このステロイド剤を投与する時の原則的な考えとしまして、生命に関わるような重要臓器が障害された時、生命を助けるためステロイド剤を大量しかも長期に亘って投与します。生命に関わるものとしては、腎臓、中枢神経、心臓、血液細胞の傷害です。ステロイド剤によって得られる、メリットとデメリットを差し引きして、メリットを充分、活かさなくてはいけない時には、思い切った治療をしています。ステロイドはいろんな膠原病に使われているのですが、第一の選択薬として考えられている疾患は、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、結節性動脈周囲炎などです。しかし、関節リウマチあるいは、強皮症などは、第一の選択薬として、ステロイド剤をあげていません。何でもかんでも、ステロイドと言う訳ではないのです。それから、ステロイド剤の種類について、プレドニンとかリンデロンとか、種々使っておられると思うのですが、プレドニン5mgの錠剤と、リンデロン0.5mgの錠剤は、大体、力は一緒なのですが、疾患に対して作用の違いはありそうです。プレドニンは体の中に塩分を少し蓄えようとする働きがあり、リンデロンにはないので、ドクターは、この患者にはプレドニンを使いこの患者にはリンデロンがよいと使い分けています。ステロイド剤のよい効果を最大限に発揮させて、副作用を最少限にし

ようと研究もされています。その一つに隔日投与が行われています。一日10mgずつ毎日飲んでいるのを隔日に20mg飲む方法です。隔日投与の方が確かに、副作用は減少します。ですけど、効果は少し弱いと言われております。もし、毎日投与するのと同じだけの効果を出すには、隔日に投与する量は、20mgプラスαを投与しないとイケない様です。それでもまだ、副作用が少なければ、隔日投与の方がいいのですがこの点はまだ明らかにされていません。副作用が軽減される事は、確かなようです。それから次に、研究している事としましては、パルス療法と言うのがあります。これは、超大量で、メチルプレドニゾロンで、一日1000mgを3日間投与する方法です。腎臓が急速に悪くなっている方に、思い切り投与して、よくしようと言う治療法なのです。確かにこれで、生命を救われた人がございます。しかし、どう言う方にパルス療法が、適応になるのかと言う問題についてはまだ充分意見の一致を見ていません。1000mgを3日間投与する訳ですから、さぞ副作用も多いだろうと思われていますが、短期間に投与するので、意外に副作用は少ないと、言われています。それからこれは、日本で開発されているんですけども、リポステロイドと言うのが、作られました。脂肪の乳剤が栄養補給のために使われているのを御存知のことゝ思います。この製剤の小さな脂肪滴の中に、ステロイド剤を入り込ませると、体の中にある物質を処理してくれる、網内系の組織に取り込まれたり、あるいは、炎症が起っている所の貧食細胞に特異的に、捕捉されます。病変の起っている所に、集中的にステロイドを働かせることが出来ます。日本で作られた

ものです。現在、慢性関節リウマチに、治験されており確かに、今まで使っていたステロイドの量に比べて少し、ステロイドが節約出来る事が、明らかになってきています。ステロイド剤は、非常にいいのですが、中には、治療に抵抗して、たくさん飲んでよく反応してくれない患者さんもおられます。そのような患者さんには免疫抑制剤例えばエンドキサン、イムランを使用します。この薬はリンパ球の働きを抑えます。その結果自己抗体の産生が抑えられます。これは、若干、副作用がありますから、服用している方は、主治医の先生方に充分血液検査をしていただきながら服用して頂くことが大切です。免疫抑制剤は、腎臓障害を軽減させ、特に、蛋白尿を減すには効果的です。腎臓の悪い方でどうしてもステロイドだけではだめな方に、免疫抑制剤が、ある程度、効果が期待出来るという事が明らかにされています。しかし、誰でもが服用するものではないのです。それから最近、免疫調節剤と言うのを聞かれたかと思います。ある働きをしているリンパ球は、非常に働きが高まっているが、一方では、大事な働きをしているリンパ球の働きが弱いと、言ったような事が体内で起っている場合これをもとへ戻して、高い物は正常に、低い物も正常に戻す働きをする薬として、免疫調節剤が、注目を浴びています。CCAと言う薬がありまして、慢性関節リウマチには、はっきり効くと言う成績が出ております。それから、血漿交換療法と言うのがありまして、患者さんの血液中に、悪い物、特に赤血球、白血球が浮んでいる水に相当する部分これを血漿と言うのですけれども、その中に、自己抗体があったり、自己抗体と抗原とが結び付いた免疫副合体な

どの、悪い物が存在する場合に患者さんの血液から血漿中に含まれている、悪物を取り出して、正常人の血漿で置き変えるとか、あるいは、濾過膜に通して悪物を除去して、浄化された血漿を患者さんに戻す治療です。血漿交換療法も確かに、効果を発揮します。根本的に持続的な効果の上がる治療法ではないと思うのですが、やはり、状況が悪くなられた方には、血漿交換療法が生命を救ってくれる治療となります。これからは、どのような時にこの、血漿交換療法が適応するかが、明らかにされていくと思います。腎障害が起った時の血液透析についてですが、昔は、血液透析が膠原病に続発した腎障害には、あまりやっても効果がないと考えられていたのですが、決してそうではなくて現在も、腎透析によって多数の人の、生命が助っておられます。やがてこれが、腎臓移植と言うような事が、行なわれるようになってくるかもしれません。それから最近の話題として、いろんな臓器移植の時拒否反応防止に使われているサイクロスポリンAという薬が膠原病にも有効ではないかと考えられています。このサイクロスポリンAという物質を使うようになって腎移植の定着率が、非常によくなった事から、自分の体の中でのいわば、自分自身が拒否反応を起しているような自己免疫の病気にも、サイクロスポリンAがいいのではないかと、現在動物モデルを使って、研究しております。これが将来、非常にお困りの方に、サイクロスポリンAが効く場合もあるのではないかと、期待しております。それから私どもも研究していますが、現在アメリカで行なわれているんですけども治療に抵抗して、難治性の関節リウマチ、全身性エリテマトーデスなどの病気に、人間

のリンパ組織に対して放射線照射療法があります。動物モデルを使うと効果がいいので、日本でもすぐに、使ったらどうかと言われるんですけども、副作用の問題もありますし、これをいかに安全な方法でやるかと言う事が、解決すれば、重症でお困りの方には、有効な治療になるのではないかと考えています。それから、自己免疫は最近、遺伝子工学、細胞工学的な手法で作られるような、リンパ球に働く、モノクローナル抗体を使って、理論的な

観点から治療法の開発をしています。これから大いに、治療法の進歩が期待出来る現状ではないかと思えます。

どうも、お聞きになった方に具体性が乏しかったと思うんですけども、現在私が、関係しております自己免疫調査研究班の、研究概要をみなさんにお伝えして、我々も一生懸命やっている事を、御理解願えれば、幸いに存じます。どうも御静聴ありがとうございました。

御 寄 付 御 礼 (順不同 1,000円以上)

佐藤 ユキ子 様 1,000	河野 通 様 100,000	光増 英子 様 1,400
河東 多香子 様 10,000	富田トシ、高橋タツ子 様 1,107	山本 富美子 様 1,400
山口 みね 様 1,400	東京第一バプテスト教会 様 30,000	加藤 ソノ子 様 1,400
池田 兼六 様 5,000	根本 美喜子 様 50,000	野村 演義 様 6,400
知念 喜廣 様 10,000	井上 鶴世 様 1,000	坂上 慎子 様 1,400
田代 光枝 様 10,000	近藤 晴江 様 5,000	宗像 友史子 様 1,400
高坂 和子 様 6,400	小池 晴美 様 1,000	上田 しず子 様 1,400
高田 寿美子 様 1,400	小林 キイノ 様 5,000	辻 美千代 様 1,400
中山 きよみ 様 1,000	我謝 悦子 様 1,000	保谷 あい子 様 1,000
佐藤 栄 様 1,400	藤井 久子 様 1,400	新谷 重蔵 様 1,400
市嶋 民男 様 5,000	吉島 啓子 様 1,400	二宗 タケヨ 様 6,400
青柳 静枝 様 1,073	菊池 美枝 様 5,000	山下 信子 様 6,400
野村 昭子 様 3,000	並川 常代 様 100,000	豊田 康子 様 1,400
杉浦 好江 様 3,480	吉良 真弓 様 9,110	大友 実 様 1,400
山崎 光子 様 1,400	橋本 久子 様 1,400	宮野 信子 様 1,000
佐藤 栄子 様 1,400	中島 政 様 1,400	吉井 協子 様 1,400
広瀬 幸子 様 3,000	広瀬 利己子 様 1,400	脇坂 千恵子 様 1,600
中里 正信 様 3,000	棚原 清一 様 1,400	後藤 和子 様 5,000
佐藤 栄 様 2,000	鈴木 有美子 様 6,400	藤原 美知代 様 1,400
宮本 鶴子 様 2,720	漆原 カル 様 1,400	三浦 しづゑ 様 1,400
佐竹 章子 様 1,400	織茂 秀子 様 6,400	山部 勝子 様 1,400
古内 忠 様 10,000	坂口 信博 様 2,800	橋本 幸吉 様 1,400
井上 房子 様 2,000	吉澤 アツ子 様 1,400	小幡 ミツユ 様 1,000
今野 京子 様 10,000	川村 京子 様 1,400	黒須 孝治 様 150,000
馬場 重久 様 1,660	山田 妙子 様 1,400	岩 滋子 様 4,800
東京第二友の会 様 20,000	碓井 敬子 様 1,000	中村 孝子 様 分室・火災保険

事務局だより

会員の皆様、お暑い毎日ですが、お元気で
お過しですか。

いつもお便りをありがとうございます。

事務局は、8月15日より8月末まで夏休み
に致しますのでよろしくご理解下さいませ。

会費納入のお願い

今回、本年度分の会費を振込んでいただく
様に、会員の皆様に振替用紙を入れますので
折返し納入ください。当会の財政は、会員の
皆様及び賛助会員の方々の会費や、賛助会費、
御寄付で支えられています。会活動を豊かな
ものとする為、納入をお願いします。今年は、
全国名簿を作る予定ですが、2年以上
会費未納の方は、退会扱いになりますので、
ご了承ください。尚、事情のおありの方は、
ご遠慮なくお申出ください。すでに納入済の
方は、ご容赦くださいませ。



編集後記

- 大暑のみぎり皆様いかがお過しですか。
夕方やっと庭に出て夏草を除く手仕事に、
昼間元気に夏の日光の下を歩いていく人た
ちと私たち膠原病者を、思いながら、夏大
好き!!だった子供の頃をなつかしく、あの
ころを指に伝わって来る土から私は、つか
の間の夏を感じているのです。
- 「膠原63号」が予定より3ヶ月遅くなって本
当に残念です。
編集委員一同と関西ブロックの役員さんの
協力で、原稿作成は予定通りに進んでいた
わけですが、先生および協力者への「原稿
修正依頼」をしている中で時間がかかり過
ぎてしまいました。イライラしながら作っ
た60年総会報告号です。
でも作業が終わってみると、とてもうれしく
なりました。みなさん次号への協力お願い
します。
- みなさんの「体験」や、ご意見ご感想を、お
寄せください。
- お寄せ頂きました原稿は編集の都合上一部
割愛する場合もございますので、あらかじめ
ご了承くださいませようお願い致します。

(編集長) 森田 かよ子

(編集委員) 寺山 系み

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7月3日発行 SSKO通巻第1136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