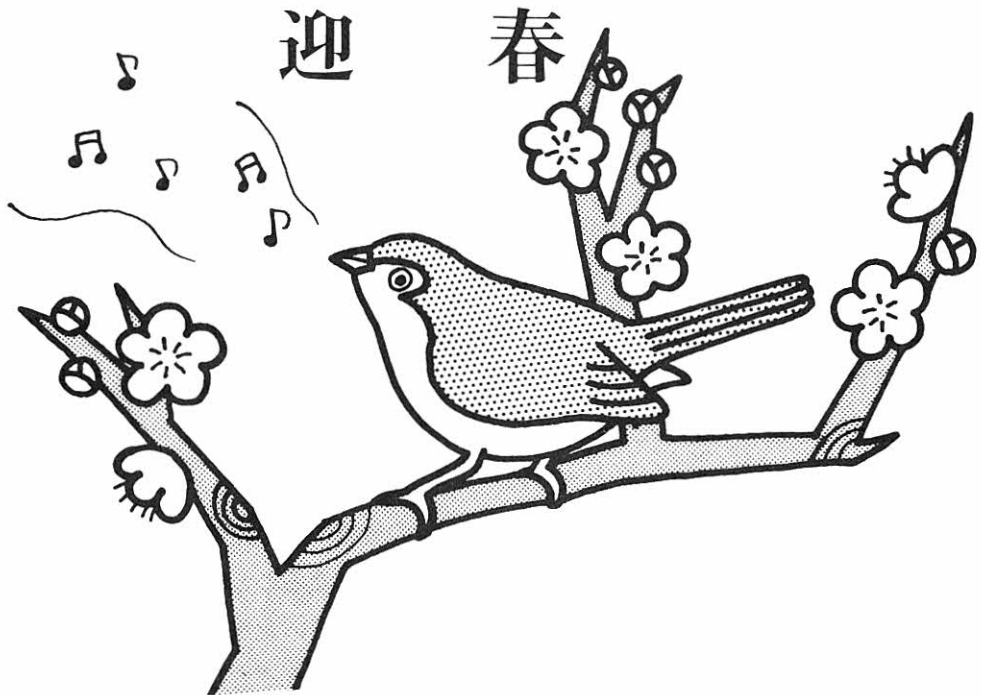




1986年
No. 65

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



~~~~~ 本部代表 寺山 忍 氏 ~~~~~

新春のお慶びを申し上げます。

会員の皆様、そして大勢のご支援を戴いて居ります皆様には、1986年を何らかの希望を持ってお迎えになられたこととお察し致します。

今年も又、原因究明・治療法確立をめざしての、研究班の先生方の御努力に対し、私達患者は希望を失わず、此の新しい年を励んで参りましょう。

「お互いに苦しみを分け合って、悩みをうちあけ合い、共に手を取りあって、生き抜くために！」との友の会の初心に戻ってお互いに明るく頑張りたいと存じます。

どうぞよろしくご助言、ご援助いただけます様、会員一同心からお願い申し上げます。

皆々様お一人お一人にとりましてすばらしい年となります様お祈り致します。

## 各支部よりご挨拶

北海道支部 小寺千明

友の会の皆様、明けましておめでとうございます。年が明けるたびに、去年のことを思い、また今年はどうなるのかと思いを巡らしていることと存じます。

中には「今年こそは」と思いあらたにしている方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

北海道は、今冬の盛りです。

皆さんご存じの通り、半年近く雪に閉ざされる北海道では、それに耐えるだけの気力と体力をつちかわなければなりません。

札幌では2月に雪祭りが行なわれますが、それも長い北国の冬を乗り越えるための楽しみのひとつとして開かれています。それだけに春を待つ気持ちが、いっそうつのるのもまた事実です。

北海道支部では、冬だからといって冬眠しているわけではありません。

1月に新年会、2月末には機関紙“いちばんほし”の発行、3月には帯広で医療講演会と活動は続きます。

昨年を振り返ってみますと、昭和47年に北海道支部が結成されて以来、初めて大がかりなアンケート調査を、関西ブロックの協力を得て行ないました。

それは時代の流れとともに治療法の進歩による症状の軽減化、年齢層及び患者のおかれている社会的状況の変化により、会員が患者会に求めているものは変わってきているはずで

す。それは何なのか、その活動のより良い方向を見出すために行なったわけです。

今年はそれをもとに、広い意味でこれからの患者会について、考えてゆきたいと思っております。

それと今年4月に年金法が大巾に改正(?)されます。これを機会に、現在ある程度身障手帳を受給の目安としている障害年金の考え方に少しでも内部疾患である膠原病にも目を向けてもらうため、膠原病患者として診断書を提出するように、働きかけていきたいと思えます。そのためにはもちろん患者自身が年金や身障手帳のことをよく知らなければいけないので、勉強会などを開いたり、機関紙などを通じてお伝えしてゆくつもりです。

14年目を迎える北海道支部は、今年も試行錯誤を続けながらマイペースで進んで行きたいと思えます。そして友の会が、より多くの皆様に、希望のもてる明日を見つけるための糧となることを願って、新年のご挨拶にかえさせていただきます。

本年もどうぞ宜しくお願い致します。



宮城県支部 吉岡 律子

あけましておめでとうございます。

宮城県支部も発足して3年目に入り、基盤をしっかりと堅めなければいけない年だと役員一同痛感しております。

東北新幹線が上野まで通じ、首都の交流も一早くなっている宮城ではありますが、まだ膠原病に対する認識度や誤解が多くあり、活動するにあたっての壁は数多くあるようです。

今冬流行の風邪に、ほとんどの方が患い、大変苦しい日々を送った師走でありました。東北の冬は、これからが本番でもあります。そして我々患者にとって、症状が重くなったり痛んだりの最もつらい季節ですが、友の会の和を第一とした根で若葉を春には、出したいと思います。

同病者同士、他人の痛みを分かちあえる友だちとして今年も一步一步前進したいと思います。

まだ未熟で力足らずの私が、支部長を引き受けましたのも、役員の人材、協力者不足であるのは隠しきれません。新しい適任者を育てたい、協力者を待ち望む会の中で、大厄をむかえた私の願いでもあります。

これらを乗り越える為にも本部・各支部の御支援御指導の程、よろしくお願い致します。



群馬県支部 丸江 正江

新年明けましておめでとうございます。

昭和60年を無事にお越しの事と存じます。

私もひどい風邪もひかず、どうにか元気で年を越すことが出来、心から感謝致しております。

さて群馬の地で、友の会結成して早や十年が経過致しました。その間私も、自分の病気での「心」と「体」の事をつぶさに眺めて参りました。

そして気が付きました事は、私達の膠原病も、外部からの毒物(農薬・添加物)と、内部で作られられる毒物(ストレスにより作られる精神毒)の二つが主なものではないかということでございます。

この後者こそ「心身症」で言う“ストレス”でありましょう。膠原病も「心身症」として説明出来る場合が沢山ある、というように聞いております。

元来、膠原病は「免疫疾患」ということでございますが、その免疫力が低くなった時に起きるものに癌が含まれるそうです。

久しぶりにのんびりした正月の3ケ日、主人が書き散らした原稿(群難連に投稿のもの)を読んでおりましたら、アメリカの「肺ガン」についての文章が目につきました。

1,800名程の患者さんの内、非喫煙者は僅か66名です。又喫煙者の内、感情発散の悪い群は、良い群の5倍もの数でございます。

免疫と関係すると言われる肺癌も、その発病には、心が大いに関係している、ということがわかります。

このことを裏書きするように、慶応大学の

「阿部博士」も、「病いは気から」の中で、  
膠原病は「心身症」であることを述べられている  
そうです。

終りに、友の会の皆々様、どうか今年1年  
、また元気に“平和な心”でお過ごし下されま  
すよう、心からお祈り申し上げて筆をおくこ  
とに致します。

~~~~~  
栃木支部 玉木朝子

皆様、明けましておめでとうございます。
新しい年を迎えるたびに、去年一年無事に生
きてこれたことを自然に感謝できる様になり
ました。これも事務局を預からせていただき
、いろんな方々と知り合いになることができ
、少しでも多くの人達のことを知ることがで
きたからとっております。

早いもので栃木支部も結成以来6年の年月
が流れました。何も解らず出発した支部でし
た。ただ医療相談会を開かなければ、患者が
自分の病気のことを知らなければと、それだ
けが目的で結成された支部でした。あれから
6年、年ごとに会員さん達の希望もふえ、相
談会のほかに、親睦会の回数も増えてまい
りました。又外に向っての要望もだされ、対県
交渉、対市交渉等も行なってきました。こう
した一連の流れの中で、栃木支部の最大の特
徴は、先生方、保健婦さん、そしてボランテ
ィアの皆さんの協力が非常に、支部活動のウ
ェイトをしめているということです。

一つの運動、あるいは活動を続けてゆこう
とした時、私達患者だけではどうしても限界
があります。なぜ私達が患者会をつくらな
ければならなかったのか、一人の人間として生

きてゆくために何を訴えたかったのか、外に
向って働きかけようとした時、私達患者だけ
ではどうしても片寄った物の見方をしてしま
います。そんな時、ただ普段から何か行事の
あるごとに力を貸して下さるだけでなく、医
療にたずさわっている方々の立場から、又行
政面から、そしてごく普通の家庭生活の中か
らと色々な意味での助言者をもっているとい
うことが、これまで栃木支部がなんとか歩
んでこれた最大の要因かと思っております。

最後に栃木支部の合言葉に「身体は難病者
でも心は健常者」というのがあります。この
言葉を中心に私達が「弱者」として社会の片
すみに追いやられるのではなく、身体が丈夫
というだけで健常者と呼ばれる人達が形づく
っている社会の中で、自分の生きる権利を主
張し、そして自分の行動に責任をもって生き
られる様に頑張りたいと思っております。非
常に抽象的なことをのべてしまいましたが、
私達の活動も社会情勢の変化と共に、年ごと
に活動内容も変わらざるをえないことも多い
かと思えます。そうした時に必要なことは、
やはり会員相互の理解と協力しかないと思
います。そうしたことをふまえて年の始めにあ
たり、私達の会がけっして役員だけの会では
なく、患者の為の会であるということ、も
う一度認識していただければ幸いです。

~~~~~  
東京支部 河村真澄

明けましておめでとうございます。  
皆さまには、思いも新たに昭和61年の新春  
をお迎えのことと存じます。  
昨年は、本部・支部にとりまして大変意義

深い年であったと思います。

本部総会が大阪で開催され、本部事務局との連携、関西ブロックの皆さまの一致団結したチームワークで盛大に行われました。

また東京支部はシェーグレン症候群が公費負担対象疾病に加えられましたこと、念願の支部報の発行等、ここに至りますには顧問の先生、ケースワーカーの先生方、それに東京支部の皆さまの温かい励ましと努力により、素晴らしい結果を得ることができました。

ありがとうございました。

今年は平穏無事、この一年、平凡な日々が過ごせますようお願いつつ、会員相互の親睦と交流に力を注ぎたいと考えております。

本年もご指導ご支援賜りますようよろしくお願い申し上げます。

皆さまにとりまして、今年もよきことの多い年でありますようお願い致しつつ、新年のご挨拶と致します。

---

埼玉県支部 森田 かよ子

「大蔵原案内示」のクリスマスに御多忙のところ厚生省および大蔵省へと陳情活動をして下さいました、本部役員のみなさま方、全難連各関係団体のみなさま、心から感謝しております。

私ごとですが、5年前より脳こうそくで入退院をくり返していた実母の安らかな他界で一つ身軽になりましたが、主人の母84才のボケが悪化し、胃ガンまで発見の2つ目の苦労を背負う中で、友の会々員のみなさまに励まされております。

県南の会員の方が6名ほどクリスマスの日

にケーキを持参でさゝやかな会を私の家で行って下さり、心の支えとなっております。

ある関係者の年賀状にうれしいお知らせ!!です。…「メナック七里病院」の院長に塩川優一先生に決定しました。……この病院は昨年秋ごろに開設されたとのことですが、場所は太田市です。

専門病院の少ない埼玉県ではうれしい初夢となりました。

新年を迎え、みなさまいかがお過ごしですか  
去年は7月に障害難病者のためのハワイ旅行が埼玉県内で実施されまして、私が友の会より研修旅行を体験することとなりました。

又11月には埼玉県主催の「60年度青年洋上大学」(11月21日～11月30日) 航行先はグアム・サイパン・テニアンで使用船は「さんふらわ7」400人(在県外国青年10人を含む)25才迄の青年男女で団体リーダー研修の目的の内容でしたが、友の会より野沢正代さん(浦和市)が難病患者としては初めての許可を得まして参加しました。(強皮症の方です。)

健常者の中で大変な研修を体験されたそうです。でも膠原病を広く理解して頂くためには病気をはずかしがらず前進です。

今年も仲間のみなさんと頑張りたいと思います。

(副支部長 小池 晴美)

私たち埼玉県西部地区の友の会々員と病院で知り合った同病の友が楽しい交流会を川越市福祉センターにおいて10月5日に開催しました。

埼玉医大の先生方7名の協力参加を得て勉

強会を2時間位して頂き、その後カラオケ大会に先生方までお願いしての初めて楽しい会を行いました。

埼玉は交通機関が全て東京へと通じており県内横に結ぶ便が無いために、行事は大宮・浦和で行われますとどうしても参加しかねておりました方々45名が楽しい一日であったと友の会を理解して頂く上にも良い行事であったと思います。

今年は早く計画をしてみなさると泊旅行などしてみたいと思うのは私だけではなさそうにして、みなさんからお手紙や電話で申し出を頂いております。

友の会のために少しでもお役に立てたらと思ひまして頑張っております。

(副支部長 山中 あき)

神奈川県支部 萩原 誠一

あけましておめでとございます。新しい年を迎え、会員の皆様方がお過ごしでしょうか? おせちの味はいかがでしたか? 心ならずも病院のベットで過ごされた方も、同じように1986年の幕開けです。今年こそは、と目標を心に念じて、頑張らしましょう。

顧みますと、昨年是世界中で色々な事が起こりました。飛行機ハイジャック、メキシコ大地震、コロンビア大噴火、国内では、長野の地滑り、スキーバスの転落、日航機墜落、等など激動の一年でした。ご遺族及び関係者の方々の心中は察するに余りです。今年こそ明るい話題の多からん事を祈ってやみません。

さて、私達神奈川支部でも、大変悲しい出来事がありました。一昨年に引き続き支部長

が他界されたのです。ショックと共に、なぜ?と言う思いが先にたちました。支部長になられて一ヶ月余り、あれからずっと入院生活を余儀なくされ、ベットの上でも会の運営の事など、色々構想をねっておられて、私達誰もが、退院されるものと信じてました。ご本人もさぞ心残りであったろうと思います。……心から御冥福をお祈りいたします。

会にとって、なくてはならないお二人であっただけに、その後は翼をもがれた「かもめ」のようでした。しかし時がたつにつれ、会員の中から「今のままではいけない、なんとかしなくては」と言う声が、あちこちから沸き上がってきたのです。最初はどうなる事かと案じられた総会も無事に終わり、会員全員が参加できる委員会というので、運営委員も21名決まりました。膠原病友の会、これは会員の皆さん全員の会です。苦しみを共にわかちあい・悩みをうちあけ・共に手を取りあって……

何事も会員相互の親睦のうえに成り立つものと信じております一人一人は、微力でも、力を合わせれば必ず良い結果が生まれてくると思います。

今年は原点に戻り、改めて友の会の役割を考えた上で、会員相互の交流をはかり、試行錯誤の中から何か一つでも、良い結果が得られる事を信じて活動する所存です。

それにしましても、各支部の皆様方の御活躍には目を見張るばかりの生命の息吹すら感じます。どうか御身体をご自愛されて、より一層の御活躍を期待してやみません。

最後になりましたが、本部の皆様方、色々

と御心配頂きましてありがとうございました。  
今後どうぞ宜しくご指導賜りますようお願い  
願ひ申し上げます。

会員の皆様方、病気のことを考えてクヨク  
ヨしてもしかたありません。明日に向かって  
楽しく生きていこうではありませんか。トラ  
年で、トライ・トライ・トライ。

千葉県支部 篠崎 克治

新年おめでとうございます。

支部結成以来6年を経みし、千葉大学教授熊  
谷先生から岡本先生を始め、国立柏病院野崎  
先生等の懇らな御指導をいただき友の会のみ  
なさんの切実な御相談に手厚き勧告指示等を  
賜り及ばずながら今日に及んで参りました。  
又この間県に対しても県難病団体連絡会等の  
共同懇願により少額乍ら当支部に対しても補  
助金交付の実現に到り、活動の基金として大  
いに力強く感謝して居る次第でございます。  
例年開催して参りまして支部総会をかねた医  
療相談会も時侯が温暖になりましたら是非有  
意義なものにしたいと計画しております。

愛知県支部 大塚 玖美子

明けましておめでとうございます。

おだやかな新年を迎えられ、朗報の舞い込  
む良い年になって欲しいと念じています。  
大役を受けて初めて迎えた新しい年、膠原病  
に対する正しい理解と会員の親睦を中心に、  
地味でも実のある活動をと考えています。旧  
い「膠原」を取り出し読んでいて十年前に比  
べ、医学は着実に進んでいる事を改めて感じ  
嬉しくなりました。近い将来、必ず治療法が

確立され“難病”でなくなる日が来ると信じ  
つゝ、この一年を無事に過したいと思います。  
皆様の御多幸をお祈り致します。

大阪支部 湯川 英典

新年明けましておめでとうございます。

皆様、寒さ厳しきおりお身体の調子いかがで  
しょうか。昨年より寒い日、暖い日と気温の  
差が激しかったせいで体調をくずされた方が  
多くおられたのではないかとおられますが、  
あと2～3ヶ月余で小春日和の来る日が待ち  
遠しい今日このごろですけれど、昭和58年  
2月から老人医療の無料化が廃止され有料化  
され、昭和59年10月より10割給付であつ  
た健康保険本人の医療費が1割負担となり、  
このような健康保険法改悪にみられる医療費  
の値上げを始め、あいつぐ諸物価の高騰、福  
祉後退など、患者や障害者の生存権さえ危ぶ  
まれる今日このごろです。

昭和61年、寅年、皆様と共に力を合せて  
頑張りたいと思います。今後ともよろしくお  
願ひ致します。

京都支部 長尾 千鶴子

謹んで新春を御祝い申し上げます。

昭和61年が会員の皆様にとって、実り多い  
ものになるよう祈念し、又一会員としてその  
手助けが出来る様頑張りたいと思います。

昨年は関西地方におきましては“阪神タイ  
ガース日本一”の余韻を残しながら過ぎた昭  
和60年でもありました。

各支部にとっても様々な行事が展開されま  
した事でしよう。

福祉行政が増々厳しくなり矛盾だらけの社会にいきどおりを感じています。私達にとりましては多難な年になりそうです。尚一層福祉に関心を持ち皆様と歩んで行きたいと思いません。時節柄皆様には呉々も御身体気を付けて下さい。

また活力ある支部づくりをめざし、躍進する事を希みながら……最後に支部に対する皆様のご指導をお願い申し上げまして年頭のご挨拶といたします。

~~~~~

滋賀支部 笠原 園子

皆様方には、病気克服の決意も新たに、さわやかな新春をお迎えのことと、心からお慶びを申し上げます。

滋賀支部が誕生して、二度目の新年を迎えました。最初は、何をどうしてよいのかわからず、手さぐりで歩んできてまいりました。しかし、今現在も、手さぐり状態で、あれもしなければ、これもしなければ、と……しななければならないことばかりで、焦ってばかりおります。

健保改悪に引き続き、年金制度の改悪など私達の前には、大変な問題がたちはだかっています。

まだまだ手さぐり状態の滋賀支部ですが、他の支部の動きや、協力を得ながら、一步一步前進出来るよう、患者の輪を広げ、努めていきたいと考えております。

私達は微力ではありますが、皆様方の一層のご協力、ご支援をお願い致します。

最後に、皆様方のご多幸とご健勝を心からお祈りいたします。

奈良支部 藤村 佳子

あけましておめでとうございます。

皆さま良いお年を迎えられましたでしょうか。年明けはおだやかなお天気でしたが、そのように、私たちも大きな波もなく、無事この一年がすごせるといいですね。私自身におきましては、年末よりダウンしてしまい、寝たままの年末年始で、あまりいい年にならないかも知れませんが、ぐちを言っても一日。同じ一日なら感謝ですごしたいと思います。本年もどうぞよろしく願いいたします。

~~~~~

#### 兵庫県支部 寿 隆子

新年あけましておめでとうございます。

会員の皆様お体の具合はいかがですか。

今年も病院のベッドの上で寂しいお正月を迎えられた方もいられると思うと胸が痛みます。私も発病当初の4年間は寝たきりの生活で、3回病院のベッドの上でお正月を迎え、夜寝る時に「明日も目を覚ませるかな」、朝目を覚ましては「あっ、今日も生きていた。」という一日一日が生への闘いの日々でしたから、新しい年を迎える度に感慨もひとしおです。一年又一年と指折り数え、病を引きずりながらも迎えることのできたお正月が今年で17回目になります。腎障害をはじめ諸々の症状があるけれど、まだまだ体をいたわりながら記録をのばして行きたいと思います。

お医者様方は「医学の力が半分、あとは自分の精神力で」とおっしゃっています。

今、苦しい状態にある人も医学の進歩を信じて、焦らずにじっくり構え、一步一步強い精神力の下で元気になっていって下さること

を心からお祈りいたします。

さて、私共の兵庫県支部も今年で10年目を迎えることになりました。

会員同志で支えあい築き上げてきました支部活動(年3回の医療相談会、秋の親睦交流会、機関誌“兵庫版”年4回発行、難病連との連携活動)もすっかり定着し、その中でも病ゆえに出歩くことの不自由な会員さん達の交流の場として、力を入れている機関誌の中の「お便り紹介」欄での交流や「ベルだより」と称して設けた電話での交流も活発になされ、

“友の輪”が幾重にも広がり、お互いに教え教えられ学びあう兵庫県支部会員一同、病はつらいけど今年もくじけることなく、希望の燈し火をともし続けがんばっていきたいと思います。

全国の会員の皆様、寒さ厳しい折柄風邪などひかれませんように、お体には十分に気をつけて一緒にがんばりましょうね。

新しい年がお幸せな年でありますように。

~~~~~

鹿児島県支部 上野 誠 行

あけましておめでとうございます。

本年は寅年……。大地にしっかりと足をふんばり、胸をはって、天に向って雄たけびをあげましょう。病気などに負けてたまるかと、あたりの空気をゆるがす咆哮を腹の底からあげましょう。

昔、猛威をふるい人々を恐れさせた結核も医学の進歩の前には遂に終息の浮き目にあっておるではありませんか。難病といわれている膠原病も、癌や心筋梗塞等の病気に比較してもそれ程恐れる事はないと思います。原因

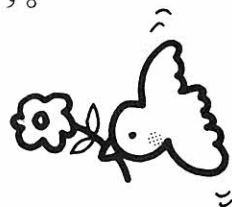
が判らず慢性疾患で長期療養を必要とは致しますが原因のない病気はないといわれます。

日進月歩の医学や化学の進歩を信じて療養につとめるならば必ず明るい曙光が見えるようになると思ひましょう。

現に結婚して可愛い赤ちゃんをもうけた人もたくさんおられます。自分だけがこんな病気になるって不幸だと歎き悲しんでも誰も助けしてくれませんか、何んの効果も前進もありません。進んで友の会の会合等にも出席して友人知人を作り、話し合いのなかから自分に最も適した療養方針を見つけだして明るく前進して行き度いものと思ひます。

いうまでもなく、専門医の適切な指示を受け、それを守って行く事が一番大切な事であり、又政府に対しては医療や福祉の後援がないように難病を持つ患者は一層団結を強めて訴えて行かねばなりません。御協力下さい。

みなさま方の御自愛と御多幸を祈念し、より一層の御指導御支援をお願い申し上げて新年の御挨拶と致します。



ドクターコーナー

順天堂大学
橋本博史



10年前と今とでは 治療法はどのように変わったか

ただいま御紹介にあずかりました橋本でございます。

きょうお話しするのは、まず10年前と比べて、膠原病がどのように変わってきたかということ、特に病像とか、あるいは予後の変貌についてお話しして、その上で、何が膠原病の病像なり、あるいは予後といったものを変えてきたか、ということについて、考えてみたいと思います。その中で、治療法が10年前とどのように変わってきたかということについて、お話ししてみたいと思います。

膠原病といえますのは、それぞれの病気でしっかりとした、臨床的な確立したものがある訳なんですけれども、それを細かく分析してみますと、年代によって、少しずつ様相が変わって来ているんですね。

例えば、全身性エリテマトーデスという病気を例にとりますと、ちょうど私共、昭和50年に、全身性エリテマトーデスの臨床的な変貌というテーマで、論文を発表したことがあったんです。河村さんから、表題にあるようなテーマをもらったもんですから、その論文を読み直してみました。

そうしますと、その頃は、やはり予後は悪かったんですね。その時のデータは、昭和50年以前の患者さんについてのデータを出し

て発表したんですけれども、昭和30年位から診断し治療した患者さんの統計だったんです。それで見ますと、5年生存率が63%なんですね。非常に悪かったんですね。

ところが、最近私共で、同じエリテマトーデスの5年生存率を出したんですが、これで見ますと86%なんです。ですから10年間で23%位、生存率が高められたということなんです。これには10年前に発表した患者さんもすべて含まれていますので、恐らく最近10年間や、ここ5年以内に診断され治療されたエリテマトーデスの患者さんの生存率は、86%よりもっと高く、恐らく90%を越しているだろうと思います。

このように、生存率が大きく変わってきた要因なんですけれども、二つ考えられるんじゃないかと思いますね。

一つは、軽い患者さんが早く診断されて、早く治療されるようになったことです。確かに、最近診断された患者さんをみてみますと、以前にくらべて、軽症の患者さんが増えてまして、病気そのもので亡くなる方が非常に少ないのです。軽症の膠原病の患者さんは、治療にも良く反応しますし、その後の管理もうまくいくことが多いこともあって、健康な人と変わらないくらいに長く生存できるようにな

ったというようなことが、一つあると思います。

それからもう一つは、治療法が非常に良くなってそのために膠原病の予後が良くなってきたということがあげられます。軽い患者さんが早期に膠原病と診断されるためには、当然、診断の技術の進歩がなければなりません。

確かに、ここ10年間で、診断技術の急速な進歩がありました。特に、血液の検査による診断技術が非常に発達したんですね。

先程東條先生から、抗核抗体の一つであるSS1B抗体の話が出ましたけれども、膠原病の病気と密接に関係した抗体が、たくさんみつかってきています。

これらの抗体は、膠原病の早期診断だけではなく、たとえば、健康な状態で生活している人にSS1B抗体の検査をして、その抗体をもっているということがわかりますと、将来シェーグレン症候群になるんじゃないかという予測もつく訳です。そうしますと、軽い症状のうちに治療するということができる訳です。このような抗体が、たくさん見つかってきたんですね。

全身性エリテマトーデスといいますと、抗核抗体が出るのが特徴であるとされ、それ以前はLE細胞現象というものを基にして、早期発見をしようということだったのですけれども、現在では、DNA抗体やSM抗体など、全身性エリテマトーデスに特異的に、より高率に検出される方法がみつかっています。

抗核抗体というのは、最近ではエリテマトーデスだけではなく、先程お話のありましたシェーグレン症候群とか、強皮症とか、それ

から、これも新しくこの10年間に見つかった病気に、MCTDという病気がありますけれども、そういう病気や、それから慢性関節リウマチ、皮膚筋炎、多発性筋炎なんかでもそういう病気と密接に関係した抗核抗体というのが見つかっています。

現在では、膠原病が疑わしいということになりますと、そういう抗体を調べることによってどういう病気が最も強く考えられるかというようなことが、検討できるようになったのです。そうしますと、たとえばまだ、強皮症かどうかわからない場合でも、強皮症に特異的な抗体が検出されまると、早期の炎症を推える治療ができるということで、結果的に病気の進行を推えている可能性もあるのです。

それから、病気の状態をみて治療していく上で、指標になるものがどうしても必要なんですね。例えば、エリテマトーデスの場合ですと、抗核抗体の一つにDNA抗体という抗体があります。この抗体は、病気が非常に活動性があって、激しい炎症を伴っているような場合ですと、そういう抗体が高くなっているんですね。特に腎炎を伴うような場合ですと、そういう抗体が高くなって、血清の補体というのがありますけれども、その値が非常に低くなっています。

で、治療をして良くなってきますと、そのDNA抗体が、段々下がってきます。それから補体価が上がってきます。その間の患者さんの自覚症状というのは、ほとんど無い場合が多いのですね。

腎臓が障害されますと、蛋白尿がたくさん出て、顕微鏡で調べても、非常に汚ないとい

うような事はわかるんですけども、患者さんご自身としては自覚症状は何もないということになりますと、どうしてたくさんステロイドを飲まなくてはいけないかという事がよくわからないし、どういう事を指標にして、お医者さんが薬を減らしているのかという事が、患者さん自身わからないことが多いのではないかと思います。

このような指標がはっきりしなかった時代では、自覚症状を目安にしたり、お小水の検査をして、蛋白尿をみながら、あるいは腎臓の機能をみながら、薬の量を加減した訳ですけども、現在では、自覚症状が出る前から病気の活動性を知る指標があって、そういうものを基にして病気をコントロールしていくことができるようになったんですね。

病気の状態を知るための検査はこの他にも、ここ10年の間でかなり発達しまして、それから又、それまで行われていた検査でも、かなり臨床的に確立した形で、評価されてきているんですね。

例えば、腎臓の生検ですね、腎生検、それから結節性動脈周囲炎という病気がありますけれども、血管炎を起こす様な病気ですと、血管の生検をして診断をするということになります。生検の所見によって治療方針を決めていくことがやられる様になった訳ですね。

腎臓の生検ということになりますと、患者さんにとっても大変負担になりますが、同じ病気でも腎臓の炎症の度合や、腎炎のタイプが、患者さんによって違うんですね。その違いで、又治療法も変わってきますし、それから将来の病気の進行の状態も、かわってくる

んですね。ですから、このような検査を受けて、治療方針を決めて治療されるということになりますと、以前にくらべて、医学的に意義の深い、きめこまかい治療ができるようになったということがいえると思うんです。

それから、最近ではご承知の通り、CTスキャンとか画像診断で、患者さんに苦痛を与えないで、いろいろな内臓の障害が診断できるというようなこともありますね。

例えば、血管の障害がくるような膠原病ですと、脳硬塞とか、脳出血がおこることがあります。

これは、出血か硬塞かで治療方法が全然違うんですね。早急に脳のCTスキャンをとって、診断して対処するという事ができるようになりました。

それから、先程、東條先生からお話がありましたけれども、アイソトープを使うシンチグラフィーで診断できるようになったという様なこともございます。

これまでお話しましたのは、診断技術の進歩ということがあって、より早期に診断できる様になったこと、それから、診断に次いで病態の診断をしなくちゃいけませんけれども、その場合でも適格な病態の診断ができる様になって、すぐ治療に移せる状態になってきているということ、これらのことが膠原病の予後を良くしている一つの要因になっているということです。

もう一つの要因に、治療法の進歩があげられます。

そこで、治療面でどういふ進歩があったかということなんですけれども、ステロイドは、

恐らく膠原病の数多くの患者さんに用いられている治療薬だと思うんです。

ステロイドは長い間膠原病の主たる治療薬で変わりはありませんでしたが、ステロイドが使われ出した頃は、先程いいました様に、適格な指標があってステロイドを使うということじゃなかったんです。

たとえば、SLEの患者さんが高い熱を出して、関節が痛くなって、蝶形紅斑がでて、リンパ腺が腫れて入院されると、ステロイドを使いますと大体2・3日で良くなってしまいます。

ステロイドは副作用がありますからやはり、副作用がこわいという事で急激に減らしてしまふ、あるいは切ってしまう。そうしますと同じ症状が出て、また悪くなってしまふ。悪くなってまたステロイドを増やすという繰り返しの治療が行われていたのです。

それが最近では、病態によって初めどの程度のステロイド量を投与し、どの位の期間それを続ければよいか、ある程度わかってきましたし、また、良い状態を維持したままステロイドを減量することも可能になってきました。

SLEの患者さんについていいますと、ステロイドで病気がコントロールできるようになる患者さんというのは、大体、全体の2分の1から3分の2位ですね。ステロイドで治療しないで済むという方も、大体10%~20%おられます。

勿論、通常用いられるステロイド量で効果のみられない患者さんもおられます。そういう場合には、最近では、ステロイドの Puls

療法というのが行われる様になったんです。

Puls療法というのは、1976年に、カチカートという人が、全身性エリテマトーデスの腎生検で、増殖性糸球体腎炎というタイプの所見を認める、活動性の高い患者さんに、メチルプレドニゾン 1000 mg を3日間投与したのです。1000 mgといえますと、普通治療を始める時には大体、50~60 mg位から始める訳ですけども、大体20倍の量を3日間続けてやるんです。増殖性糸球体腎炎といえますのは、エリテマトーデスの中でも最も進行の早い、予後の悪い腎生検の組織像といわれているんです。

そういうことで、カチカートという人がPuls療法を行ったのですが、増殖性の変化が押えられ、非常に良く効いたということを報告したのです。

その後、各国で、日本でも検討致しまして、Puls療法に有効性があるとわかってきたんです。

ただそれは、膠原病の患者さん、特にエリテマトーデスとかステロイドをたくさん使わなくちゃいけない様な患者さんに、最初からPuls療法を行うかといえますと、そういう事じゃないんです。現在のところ、これは普通の型通りの治療をやってですね、それでもなおかつ充分反応しないという場合に試みられる治療ということになります。ですから先程、ステロイドに反応する患者さんが大体、2分の1から3分の2とお話しましたけれども、普通のステロイド投与量とかあるいは、それに免疫抑制剤を使ってなおかつ治療に反応しない患者さんが、やはり2割位おられま

すね。そういう方で、病気が活動性を示し、進行性を示している場合にパルス療法が行われるという事になります。

それからもう一つ、免疫抑制剤があります。この免疫抑制剤も古くから使われているんですが、免疫抑制剤にも副作用はありますし、それから効果の点でちょっと切れ味が悪いっていいですか、目に見えてよくなるっていう効果はあまりないんです。

効果が出るまでにやはり1ヶ月とか、2ヶ月かかる薬なんです。効果が出る前に副作用が出てしまいますと、それだけで止めざるをえないということになります。

しかし、ステロイドを使って充分反応しない、また、パルス療法の適用にもならないという様な病態がみられる場合に、免疫抑制剤を使って、うまく病気を治療することができるともあるのです。

例えば、結節性動脈周囲炎の一つの亜型で、ウェゲナー肉芽腫というのがありますけれども、この病気に、ステロイドとサイクロフォスファミドという免疫抑制剤を一緒に使いますと、非常に良くコントロールされることが世界的に認められています。

そういう事で、免疫抑制剤もまた、うまく使っていくことによって、病気を良くすることができるのです。

SLEの腎病変についても、免疫抑制剤を使った方が治療効果がいいという結果が出ています。どういう事で良い結果が出るのか、もう一つわからないことがあるのですが、ステロイドの多い量を長い間ダラダラ使うよりも、免疫抑制剤をうまく使ってできるだけス

テロイドを減らし、できるだけ早く維持量までもっていくという事が、一つの利点ではないかと思います。

ですから、主たる治療薬は変わらないんですけども、薬の配合とといいますか、コンビネーションっていいですか、そういうものが非常にうまく使える様になり、ここ10数年間で、使い方に変化がでてきたという事があります。

どうしても進行が押えられないで、腎臓の機能障害をきたして腎不全におちいるという場合には、透析療法が行われます。

これまで透析は最終的な手段という風に考えられてきたんですね。

最近では、これもSLEの話ですけれども、SLEの患者さんですと、早目に透析を行い、治療されると又、透析から離脱できることが多いという事がわかってきたんですね。ですから最終的な治療手段というよりも、特に急激に腎機能が悪くなってお小水が出なくなったという場合には、できるだけ早目に透析を施行します。透析の治療をある程度やりますと、施行間隔が段々のびてきて、最終的には透析をしなくて済む様になる、ということもあります。

それから、これからの問題ですけれども、最終的には、腎の移植ということもでてくると思います。

今まででも何人かの方が、日本でやられています。不思議な事に、膠原病の患者さん、特にエリテマトーデスの患者さんですと、他の腎臓の病気を持った患者さんが、腎不全に陥って腎の移植をやる場合よりも、腎臓が非

常につきやすいんですね。

普通、腎臓移植ということになりますと、腎が拒絶反応を起こして、離脱する確率が非常に高いといわれているんですけど、エリテマトーデスの患者さんですと、他の腎臓の患者さんに比べまして、非常につきやすいということがわかっていますので、最終的な手段として、腎臓の移植という事がこれから恐らくやられるようになってくるだろうと思います。

最近の治療としましては、血漿交換があります。

これはまだ、全国的に普及されて、どこでもできるという治療ではないんですが、その適用としては、通常の治療を行ってなお、落ち着いた状態が得られずなおかつ、血液を調べますと、抗体がまだ高いし、あるいは、抗原と抗体の結合した免疫複合体が高い値を示し、そういったものが病気の進行に非常に強く関係しているという場合に、急速に血液の中からそういった有害物質をとれば、病気が良くなる事が予測される場合に、血漿交換療法が施行されます。

更にそれを進めまして、膠原病は免疫の異常が基盤になって起こっているわけですが、免疫を担当しているリンパ球という細胞に、どうも異常がある様だといわれてまして、異常のあるリンパ球をとる事によって病気が改善できないだろうか、という考えも出ているわけです。

このような観点から、血漿交換と平行して、リンパ球除去療法というようなものも、最近少しずつ試みられております。

それと、血漿交換とリンパ球除去を組み合わせた形で、血中からは血液の中の有害物質をとり、それから、細胞成分からは免疫の異常をもたらしているリンパ球だけを、撰別的に除去しようと、そして、赤血球や血小板それから血漿の中の必要な蛋白成分については、患者さんに戻してあげる、不必要なものだけを除去しようという方法が現在検討されています。

あと、これも検討の段階なんですけれども、免疫の調節を、うまく是正して治療しようという、いろんな薬や方法が試みられています。これはまだ、どういう病気にどういう薬、どういう方法という段階までにはいっていないんですけども、恐らくこれからは原因に迫る治療というものが、開発されて出てくるんだと思います。

これまでは、炎症を何とか押えて機能障害が残らないようにしようという治療が主だったと思うんですけども、これからの治療は、より原因に近づいた形の治療というものが、原因の解明と共に、発展していこうと考えています。

それから、合併症に対する治療ということでも、かなり、ここ10年の間に発展があったと思います。

例えば、感染症一つとりましても、抗生物質の発達というのは非常に大きいんですね。特に膠原病の患者さんといいますのは、非常に弱い細菌、弱毒菌っていいですか、普通の健康な人では、感染症は起こらない様な細菌に対して、病気を起こしてしまうという様な事がありますね。そういう細菌に対する抗生

物質の進歩というものも、予後を考えた場合に、非常に大きく貢献している訳です。

それから、ステロイドとか抗炎症剤を使いますと、消化管潰瘍が起こることがありますが、潰瘍を押えるような、いい薬が今、出ています。

それから、血管の病気ですね、特に強皮症の患者さんで、時々肺高血圧症とか、あるいは悪性高血圧症に近いような形で、血管の障害がくることがあります。

これは、場合によっては生命に危険をもたらす、高血圧の管理が大切になりますが、そういう場合、カプトリルという様な薬とか、あるいはプロスタグランジンE₁ という薬が使われる様になってきたんですね。

これらを使用することによって、難治性の高血圧症や、血管病変の併った膠原病の合併症をよくする事ができる様になったんです。

それから、ステロイドを使っていますと、骨粗鬆症が起きますけれども、これについては、活性型のビタミンD₃を投与するという事も、今では一般的に行われています。



この他、数多くの治療法の進歩があげられますが、これらの治療法の発達は、診断技術の進歩と相伴って、膠原病の予後を大きく変えてきたと思われます。

診断と治療法の進歩という他に、もう一つ忘れてならないのは、やはり、膠原病に対する社会的な認識が高まったということが挙げられるかと思ひます。

膠原病友の会が発足しましたのが、46年ですね。46年11月だったと思うんですけども。

47年には、厚生省が、全身性エリテマトーデスを初めとして、膠原病に含まれる病気について、特定疾患として指定し、研究班を発足させ、患者さんには、医療費公費負担とし、尽力されてこられた訳です。

で、そういった事と相まって、社会的な認識が高められた、という事があるだろうと思うんです。

これは、開業医の先生方にもそういう事がありまして、昔、10年位前ですと、膠原病といひますとだいたひ敬遠され、開業医の先生方は、専門の先生の所へ患者さんを送ってしまわれることが多かったのですけれども、最近では、ある程度、専門の所で治療方針を決められれば、地元の開業の先生の所で日常診療を受け、一年に1回なり2回なり、専門の先生の所で診てもらおうという様な方向に、変わりつつあります。

それから患者さんにとつても、友の会を通じて、あるいは社会的な認識と共に、患者さん自身も膠原病についての知識が増えたと思うんです。

これはやはり、膠原病友の会という一つの組織の中で、患者さん同志が交流して、又、いろいろな形での医療相談会とか、あるいは、こういう講演会を通じて、病気の事を知るといふ事も又、病気の予後をよくしている一つの大きな因子になっていると、私は思っております。

で、患者さんを診ておりましたが、精神的なゆとりがみられますね。昔は膠原病の外来といいますと、悲壮感がただよっていたように思います。最近では、そういう悲壮感というのはなくて、精神的にゆとりをもってこられたという事、これはご自分の病気に対して、ある程度、正面から向かって対処しておられる。それから、自分の生活の中で、自分の病気と相談しながらうまく自分をコントロールできる様になっている、という事が大きいんじゃないかと思えます。

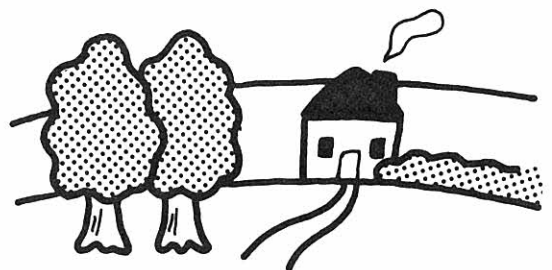
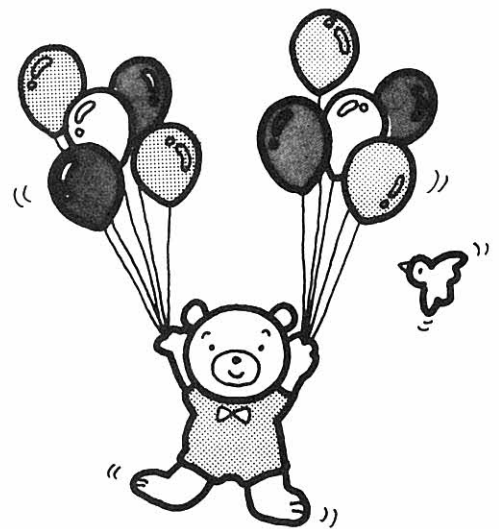
それから、うまく病気がコントロールされれば、結婚もできますし、赤ちゃんもできます。外来で子どもさんを連れてこられるという事になりますと、患者さん同志でお互いに話はずみです。当然のことながら、妊娠に対して、赤ちゃんを生んでいいのかどうかと、不安感をもっている方がおられるんですね。ところが、すでに経験をされた患者さんが、経験された話をされるという事になりますと、そこで、希望と自信をもたれて、いい影響を与える、という様な事があります。

ささいな事かも知れませんが、この様なことが積重ねられ、そして医学の発展とともに総括され、ここ10年間の予後が、大きく変わってきたと思えます。

まだ、原因療法がないという事で、残念に思っておられる方が、たくさんおられる事と申しますけれども、これからの10年間といふのは、おそらく、これまでの10年間以上に医学の発展があって、少なくとも、特定疾患とか難病という肩書きが、外ずれる様になるのではないかと、うまくすれば、原因療法が見つかるかも知れません。

その時は、本日のような友の会の総会ではなく、むしろ、同窓会的な会になるであろう事を望んで、私の話を終わりたいと思います。

どうも、ご静聴ありがとうございました。



活 動 報 告

61年度予算復活に向けて要請

◎ 昭和61年度予算の大蔵内示が12月23日行われ、全難連は、翌24日削減された3項目の復活をもとめて要請行動を行い、河村が参加しました。

午前10時30分、衆議院第2議員会館ロビーに集合、午前中は今井勇(現厚生大臣)先生他、衆参の社会労働委員19名、午後は、厚生大臣室他保健医療局、社会局長室外関係4課に、次の要望書を提出し要請を行いました。

昭和61年度予算復活に関する要望書

難病患者の医療の向上のため、左記の件についてご尽力賜りたく要望いたします。

記

1. 特定疾患治療研究対象の一疾病増にご尽力下さい。
1. 身体障害者の政令の拡大と、更生医療の新規予算確保にご尽力下さい。
1. 国立病院・国立療養所の整備・充実のため、必要予算の復活にご尽力下さい。

※以上厚生省関係要望書

昭和61年度予算復活に関する要望書

難病患者の医療の向上をもとめ、左記の件を要望いたします。

1. 特定疾患治療研究対象の一疾病増を認めて下さい。
1. 身体障害者の政令の拡大と、更生医療の新規予算を認めて下さい。
1. 国立病院・国立療養所の整備・充実のため、必要な予算を認めて下さい。

昭和60年12月24日

※以上大蔵省、衆参社会労働委員要望書

この結果、25日に更生医療、育生医療に中心静脈栄養(政令の拡大)が復活し、27日には一疾病増が認められました。

◎ ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会でも、12月24日復活の要請行動を首都圏の加盟団体を中心に行い、八宗岡が参加しました。

午前は厚生大臣室他関係各局に、午後は大蔵省主計局などに要請いたしました。

昭和61年度厚生省予算に対する要望書

1. 社会保障予算を大幅に増額すること。
1. 難病の医療費公費負担(特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業)の対象疾患拡大と研究費を増額すること。
1. 国立医療機関を充実し、統廃合、地方移譲をやめること。
1. 健保本人の保険給付を10割にもどすこと。
1. 高額療養費制度の自己負担限度額を引き下げること。
1. 老人医療の自己負担額の引き上げはやめること。

1. 高率補助金の国庫負担率を8割にもどすこと。
1. 年金額を引き上げること。
1. 生活保護制度の改悪はやめ保護基準を引き上げること。
1. 難病、重度慢性疾患などに身体障害者福祉法の適用拡大の予算措置をすること。

事務局だより

お寒い毎日ですが、皆様冬眠状態はいかがですか？ 雪の多い地方の方々にはさぞや大変な思いをされていますことと想像も出来ずただ心配しています。

先日宮城から事務局に“カイロ”が沢山宅急便で送られて来ました。役員が中央に出かける時に使って下さいと……地方の会員さんの温かいお心が、“カイロ”を通してただにしみわたります。本当に有難度うございました。

☆ 12月に発送した国会請願署名の結果をご報告申し上げます。

○ 署名口数	2586 口
本部会計へ	279,678円(70%)
全国患者団体へ	119,862円(30%)
合 計	399,540円 -

御協力有難度う存じました。これを持って2月12日に全国から集まりました28万余口の署名を持って、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会の14団体47名が参加、衆参両院の社会労働委員に要請いたしました。

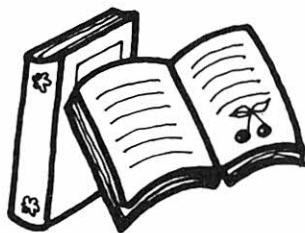
☆ さて名簿の整理をして居りますが、まだ電話番号や年令の所が空白の方が沢山居られます。大至急に本部までお知らせ下さい。

☆ 本年度総会及び支部長会議を秋に予定しております。日時・場所等詳しいことは追ってお知らせいたします。

昭和61年度 難病対策予算

(カッコ内は前年度予算。単位：万円)

難病対策総額	448億4800万 (504億1637万)
1. 調査研究の推進	24億4700万 (24億4654万)
イ. 特定疾患調査研究費	13億8750万 (13億8750万)
ロ. 心身障害研究費	6億 (6億)
ハ. 神経疾患研究委託費	4億5000万 (4億5000万)
2. 医療対策の充実	156億8849万 (146億4249万)
イ. 特定疾患治療研究費	55億4849万 (51億 94万)
※対象疾患27→28疾患	
ロ. 小児慢性特定疾患治療研究費	53億2400万 (47億8185万)
ハ. 育成医療	14億7600万 (9億5036万)
ニ. 更生医療(心臓、血液透析)	33億4000万 (38億 934万)
3. 医療機関の整備	
イ. 国立療養所の難病病床の整備	27億1100万 (10億7000万)
ロ. 国立精神神経センター(仮称)経費	25億9700万 (9億8309万)
ハ. 国立病院、療養所再編成経費	24億1300万



編集後記

- ・ 厳寒の折、新潟県能生町では雪害による大惨事が報じられるなど、悲しい季節です。お見舞申し上げます。
- ・ 昭和61年の暮明けと共に「膠原No.65」の編集に入りたいと予定しておりましたが、役員さん諸事情の理由で時間の組み合わせがつかず、2月になってしまいました。今日は立春です。
- ・ 支部会報や支部内での報告事項の伝達が行なわれていないところでは「支部だより」のコーナーへの投稿をお待ちしております。
- ・ 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。

☆ さくらんぼの楽譜

岸 洋子著

1,550円(送料共)

☆ 木馬の足音

佐藤 エミ子著

1,230円(送料共)

お読みになり度の方は本部までお申込み下さい。



(編集委員) 森 田 かよ子
寺 山 ゑみ
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61年2月22日発行 SSKO通巻第1263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