

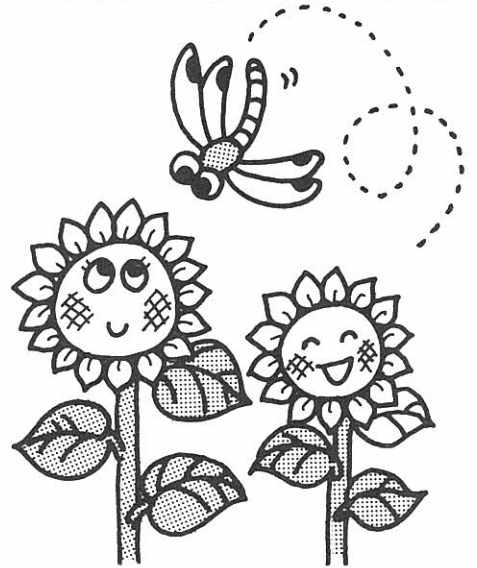


1986年  
No. 67

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

暑中お見舞  
申し上げます  
'86 盛夏



### 【厚生省へ要請】

6月26日午後1時30分厚生省ロビー集合。  
以前から全難連として、神経難病患者のために病院と家庭の中間的な役割を果たす施設としての「中間施設」を望む運動をつづけていましたが、今回次の様な「長期療養を要する者のための施策の充実に関する要望書」をたづさえて、まず社会局の小林局長を局長室にお訪ねし、私達の現状や今後の対策について佐藤全難連会長からお話し致しました。局長に同席されて居られました社会局厚生課の青木課長と河野専門官のお二人も熱心にお聞き下さいました。

次に保健医局長室に仲村局長と国立病院、国

立療養所課より同席された方々と共にじっくりとお話し合いをさせて載くことが出来ました。

此の要請行動に参加した団体は6団体8名でした。当会からは寺山が出席致しました。



厚生省社会局 局長 小林 功 典殿  
厚生省保健医療局 局長 仲 村 英 一殿

昭和61年6月26日

全国難病団体連絡協議会 会長 佐 藤 エミ子

## 神経疾患患者などの長期療養を要する者のための 施策の充実に関する要望書

一) はじめに

神経疾患など長期療養者の現状について

神経難病、たとえば脊髄小脳変性症、多発性硬化症、筋萎縮性側索硬化症などは、厚生省の特定疾患調査研究班が長年に亘り研究を進めているものの、いまだ原因も不明であり、有効な対象療法もなく、病状の進行をおさえる術もなく、悲しい闘病生活を送っています。しかもこれらの病気のほとんどは30代の発病が多く男性は働き盛りの40代に職を失ったり、女性は家事労働も不可能となり、こうした人々の中年期以後の生活は困難をきわめています。

特に世帯構成の変化に伴い50代から60代前半の患者は、配偶者との2人暮らしが多く在宅における看護者の肉体的負担は大きく、共倒れの不安を持つ家族も少なくありません。

当団体は、こうした患者家族から「あずかってくれる病院か施設を紹介してほしい」という切実な要望が年ごとに増加している現状にあります。その原因として次のようなこと

が推測されます。

二) 原 因

1) 発病が30代・40代の為、経済基盤が確立していないこと。

(現状の収入では、夫婦2人の生活維持が精一杯であり、介護料・付添い看護料等費用負担のある病院・施設などへの入院・入所は困難である。)

2) 治療法がない、治る見込がない、看護に手がかかる、等の理由により受け入れる機関がない。

3) 在宅医療・訪問看護体制が未確立であること。

4) 在宅医療・訪問看護制度が確立しても、それを受け入れられる家庭環境にないこと。

などが考えられます。以上のようなことから私たちは患者及びその家族の経済的・肉体的負担を軽減する為に改めて下記のような事を要望する次第です。

### 要 望 事 項

一) 再編成される国立病院・国立療養所にこうした神経難病患者などが、入院できるベッドを確保し十分な医療看護体制がとれるよう適切な人材配置を行うなど機能強化を計って下さい。

二) 身体障害者福祉法に基づく現在の療養施設を神経難病患者などが入所できるよう整備すると共にその数を増やして下さい。

三) 神経難病患者などが長期に入所できる療養施設を設置して下さい。

(具体的には専門病院と常に連携がとれることを条件とする現在の療養所と療養施設の機能を合わせ備えた施設。)

以 上

## ドクターコーナー



# 膠原病の治療は進歩している

聖マリアンナ医科大学第一内科 水島 裕

私が膠原病の治療をしはじめたのは、約30年前で、その時に比べて現在の治療法は、ずいぶん進歩しています。しかし、一般的に言えば、まだまだ治癒に結びつく治療法は充分でなく、治療に手こずり、進行してしまう例も少なくない。一方、未だ完全に確立していないが、現在さらに新しい膠原病の治療法がいくつかあみだされていることは、患者さんにとっても望ましいことです。そのうちいくつかは、近い将来必ず多くの患者さんに恩恵になることは、まちがいないと思います。以下、私個人が経験したいくつかの新しい治療法および一般には充分浸透していない治療法を紹介し、それが皆様の希望につながればと思います。なお、これらの治療法は、未だ経験が充分でないものが多く、今後多数の症例により、その価値がどの程度のものかは次第に明らかになると思います。

### \* 症例 \*

1. K. A. 40歳、女性。病気は強皮症。全身の皮膚の硬化と肺線維症による中等度の息切れ。活性酵素を中和するSODの特殊剤型(リポソームSOD)を週3回、1回2.5mgを筋注した。2~3週後より、顔面の硬化がとれだし、息切れもなくなり、深呼吸がで

きるようになってきた。6週間の治療で、かなりよくなったので九州の自宅に帰ってもらった。半年後、また症状がでたので、同様の治療をくりかえし行い軽快した。強皮症の皮膚症状や呼吸器症状は、なかなかこのようにはならないものである。私共はこのほかにも、SODによる同様の有効例を2例経験している。

2. A. Y. 70歳、女性。膠原病による神経炎。右下腿のしびれ感・知覚鈍麻、さらに、右坐骨神経にそう神経痛様症状で入院。本人は、本院でレーザー療法を希望し、治療を受けたが軽快しなかった。そこで、血管拡張および血小板凝集抑制作用のあるプロスタグランディンE<sub>1</sub>のリポ剤(リポPGE<sub>1</sub>)を、毎日点滴したところ、2年間続いていたこれらの症状が、急速にとれだした。これまでしかめっ面をしていた患者さんが微笑を浮かべるようになった。まちががなく効果があった例で、患者さんはもっと早くこの治療を受ければ良かったといっていた。私達はこの他数例、膠原病による手足のしびれにリポPGE<sub>1</sub>が著効を示したことを経験しています。

3. H. N. 20歳、女性。混合性結合織病(MCTD)。一般に、MCTDは膠原病のな

かでは予後が良いとされているが、本例は早期より肺高血症を伴い、息切れ、動悸が強かった。そこでステロイド剤に加え、しばしば特効的に作用するカプトプリルなどを使用した。これにより症状はいくらか軽快したが、不十分であった。丁度、その頃臨床研究に入っていた前述のリポPGE<sub>1</sub>療法を行ったところ、症状が著しく改善した。その後症状が動揺し、長期的にみれば必ずしもリポPGE<sub>1</sub>により寛解したわけではないが、この患者にとっては一時的ではあるにせよ、かなり本剤は役立った。強皮症やMCTDでは、肺高血症で悩まされる例が多い。これまでほとんど治療法がなかったのが、最近はここで述べたカプトプリルやPGE<sub>1</sub>などの治療薬をやっと得たとの感です。

**4. F. M. 68歳、女性。リウマチ性多発筋痛症 (多発性動脈炎に合併することがある)。**項部、背部、上腕部の筋痛が激しく、寝返りもしにくい。他病院で診断がつかず来院、血沈高度促進 (113mm/時) 高年齢、その他により本疾患と診断し、プレドニン1日15mg投与した。2週後、筋痛はかなりとれ、血沈も26mmまで下がった。私共は、この症例以外にも最近4例のリウマチ性多発性筋痛症を経験し、いずれも同様の治療法で症状はただちに軽快した。本疾患には、それほど特徴的な症状や検査所見がなく、また最近になって注目されてきた疾患なので、本例のごとく診断が付きにくい例が多い。そして一度診断がつけば、少量のステロイド剤で充分コントロールができるので、その意味では重要な疾患です。

**5. H. M. 22歳、女性。全身性エリテマトーデスで、ステロイドにて外来でコントロー**

ルされていた例です。ところが、患者さんが、副作用をおそれ自分でステロイド剤を少な目に服用をしたこともあってか、急激な下腿のむくみ、息切れがおきた。検査の結果、大量の蛋白尿が認められた。ただちに入院し、ステロイドの増量を行ったが、蛋白尿の改善ははかばかしくなかった。そこで、私共もしばしば行っているいくつかの蛋白尿に対する治療を行った。そのうちのインドメサシンが著効を示し、急速に蛋白尿は減り、現在は症状は完全におさまり、月1回外来通院している。全身性エリテマトーデスにおける蛋白尿の発生機序は、いろいろ考えられている。生検の結果などを参考にして治療するのが望ましいが、経験的には、ステロイド剤不反応性の蛋白尿に対しては、インドメサシンなどの非ステロイド剤、ペルサンチン、ワーファリン、プロスタグランディンE<sub>1</sub>、 $\gamma$ -グロブリン大量療法、免疫抑制剤などのうち、いずれかが良く効くので、根気よく治療することになっている。

**6. T. N. 30歳、女性。診断はシェーグレン。**口の乾き、目の乾燥感などの特有の症状のほか、唾液腺の腫脹がくり返し、そのほか軽い顔面紅斑がある。免疫学的検査で、免疫能が低下していたので、免疫調節剤のチオブタリッドを慎重に投与した。その結果、免疫能の低下 (T cellの異常) が回復し、唾液腺腫脹が起こらなくなり、シェーグレンの症状が軽快した。しかし、顔面紅斑はやや悪化した。関節リウマチ以外に、免疫調節剤を使用した場合は、副作用が多く、症状が逆に悪化するなどあり、気軽に行なえる療法ではないが、本例のように十分な効果を示すことがあ

ります。

**7. T. T. 48歳、女性。強皮症。**来院時2～3の手指に壊疽がある高度の循環障害を伴う例です。前述のリポPG療法により、切断寸前の状態が回避され、しかも激しい痛みが和らいだ。この患者さんは、入退院をくり返し、何とか小康状態を保ったが、ある日突然、足趾に阻血による著しい痛みがおこり、来院した。一般の鎮痛剤に加え、麻薬の一種であるペンタゾシンなどを使っても痛みがとれなかった。私共の教室では鎮痛剤のリポ剤の研究もしており、患者さんによっては、麻薬以上の効果があることを経験しているので、この患者さんにも使用した。10分もすると痛みがとれだし、1～2時間でまったく症状がなくなり、歩行も可能になった。このように膠原病の補助療法も進歩しています。

**8. M. T. 57歳、男性。皮膚筋炎。**皮膚筋炎自体はステロイド療法などで、良くコントロールされている患者で、とくに問題はない。ところが、膠原病にしばしば合併する帯状疱疹にかかってしまい、胸部に激しい痛みと水疱ができてしまった。最近の優れた新薬であり、薬剤の開発当時から、その効果の程を知っている抗ウイルス剤のアシクロビアを5日間点滴した。痛みは2日目よりすっかり楽になり、1週間でほとんどよくなった。これは膠原病にみられる帯状疱疹の自然経過と比べてみれば、明らかに短期内に良くなった。このように膠原病の合併症に対しても、優れた療法が最近行えるようになった。

以上、思いつくままに参考になると思われる例を紹介した。もちろん、すべてが新しい

治療法、普及していない治療法による効果のみとは限らず、またすべての患者に効果があるわけでもない。しかし、このような病気や症状で苦しんでいる患者さんには、いずれも一病試みる価値の充分ある治療法と考えています。

これらの治療法は、現在では膠原病を専門とする大病院では一部を除き行えると思いますので、ご相談下さい。なお、どうしても詳しいことをお知りになりたい場合は、私共の教室の星恵子博士にご連絡下さい。最後に、今後も膠原病の治療は益々進歩していきますので、希望をもって療養につとめて下さい。

1986年6月8日 ローマにて

## 会員だより

友の会の皆様、いかがお過ごしでしょうか先月の末、4度目の入院ともさよならしました。

19歳の時、SLEになって、21歳では骨頭壊死になり、昨年10月に手術をしたのですが、今も全然歩くことができません。

家に居ると気分的に気楽でいいのですが、思うように動けない自分は、やっぱり歯がゆいですね。

あせる気持ちを、おさえて、自分のできることを捜して頑張ってます。

手紙を書くことが大好きな私です。

私の話し相手になって下さる方、手紙お待ちしております。

## 支部だより

### ★北海道支部

北海道神宮祭が終り、北海道は今、1年中でもっとも良い季節のまっ只中におります。半年間の雪の季節のあと、秋風の吹き始める9月までの3ヶ月間に、1年分のほとんどの活動をする時期にもあたります。

本部の皆様には、いかがおすごでしょうか。

5月24日～25日、1泊2日の日程にて、第13回の支部総会を小寺支部長の突然の入院(現在は退院し、元気に仕事しております)というハプニングがありましたけれど、無事終えることが出来ました。当日は雨に風という悪天候でしたが、予定参加者全員が参加し、新年度の活動方針など決め、多に先生との交流がなされたようです。

翌日は、例年の医療講演会とは雰囲気を変えて、「年金」についての講演会をいたしました。

来年は友の会が結成されて15周年になります。今までの活動を振りかえると共に、病気についてのまとめ集を作ることとなり、早速準備を開始いたしました。

友の会のこと、病気のことを知ってもらう、まとめ集が出来ればと思っております。

他に例年どおり“いちばんぼし”年4回発行と医療講演会は、北見、旭川、札幌にて開催予定です。

役員も増え、それぞれ役割分担をし、活動をすすめていくつもりでおりますので、よろしく願いいたします。

事務局担当・長谷川 道子

### ★関西ブロック

＝関西ブロックの新刊紹介

## “患者とともに”のご購読を

全国の会員の皆さんこんにちは、いかがお過ごしでしょうか。

この度、関西ブロックでは「患者とともに」という新しい本を発刊しましたので紹介させていただきます。

昨年9月、関西では日本内科学会近畿地方会が主催し、関西ブロックと地元の医師会が協催し、医師、患者、家族が一堂に会した「膠原病を考える集い」なる勉強会が行われました。学会と患者会、医師会が一緒になって行うこのような試みは、おそらく日本で初めてのことだろうということで注目され、当日はテレビでもその模様が報じられました。今度発刊した本は、いわばその報告集です。

当日の内科、整形外科、皮膚科、精神科、産婦人科、眼科の先生方、及び医学生の講演内容を「医学編」としてまとめ、一方、患者及び看護婦の発言内容、加えて4名の方々の体験記を「闘病編」にまとめました。そしてその双方を本の左右から読めるようにし、中心でドッキングをさせたのがこの本の特徴です。(編集にたずさわった私としては、この重なり合う部分に真の医療のあり方を示唆したつもりですが……)

とにかく変形A4判の大きい本にし(約100ページ)、ぐんと読みやすくなりましたので、「医学編」も抵抗なく読んでいただけるはずですよ。膠原病における各分野の最新情報として、また闘病の支えとして、是非皆さんのお手元に一冊ずつ置いていただきたく思います。

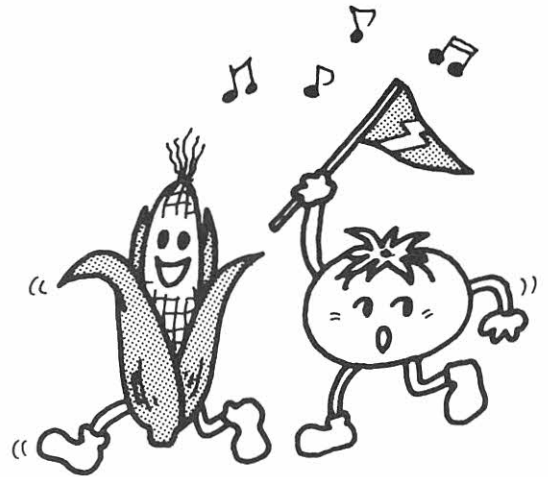
全部で1500部印刷しましたが、もうかなり売れていますので、ご希望の方はお早目にお申し込み下さいますようお願いいたします。

一部1000円で送料は無料です。尚、代金は現物をお送りする際に、振替用紙を同封致しますので、最寄の郵便局にてお振り込み下さい。

以上、関西ブロックからのお願いです。

〈菊池記〉

申込み先：関西ブロック事務局



## 昭和60年度収支決算報告書

S60. 4. 1

S61. 3. 31

収入の部	決算額	支出の部	決算額
繰返金	622,113	助成金	879,000
入会金	114,600	会議費	308,552
会費	4,309,700	印刷費	890,000
賛助会費	393,000	通信費	673,780
寄附金	722,460	事務用品費	88,235
書籍売上	311,245	事務所経費	637,114
雑収入	13,940	活動交通費	427,890
受取利息	14,253	分担金	112,750
署名カンパ	279,678	渉外費	84,408
		資料費	27,230
		書籍購入費	316,600
		什器備品費	108,000
		雑費	0
		積立金	600,000
		15周年基金	1,500,000
		繰越金	127,430
合計	6,780,989	合計	6,780,989

上記の通り相違ありません。

昭和61年7月22日

会計監査 金井 昭 ㊞

松本 貞子 ㊞

## 事務局だより

◆本当に永い梅雨でしたね。  
皆様其の後の体調はいかがですか。  
寒かったり急に暑くなったりで、はげしい  
温度差についていけない感じがしますね。食  
べるものを考えるだけでうんざりですが、さ  
てそうも言っていられません。台所をあずか  
る者としては夏こそ栄養を落さない様にと頑  
張らなくては！と気を取り直しています。お  
いしいプディングでも作ろうかな……と。

◆今年の総会は会場の都合によりまして11月  
24日(祝日)月曜日と決まりました。会場は東京・  
国電中央線四谷駅前の主婦会館です。今から  
体調を整えて是非ご出席下さいます様に当日  
お目にかかれるのを楽しみにして居ります。  
くわしいご案内は次の68号でお知らせ致しま  
す。

◆例年の様に全国患者・家族団体(JPC)  
で国会請願署名を致します。難病患者などの  
医療と生活の保障を要望する請願です。地域  
難連の方で加盟されていない会員さんのお手  
元に後程封書でおとどけますので御協力を  
お願い致します。署名して下さる方のご住所  
はお一人ずつ同じ住所でも別々に書いて下さ  
い。印が無い場合は拇印でお願いします。

## 掲 示 板

☆金井 昭氏(本会の顧問・会計監査担当)  
ご住所が変られましたのでお知らせします。

〒173 板橋区板橋2-64-9

ストーク板橋区役所前301 Tel 579-5246

☆塩川 優一先生

前号に順天堂大学病院を定年でおやめにな  
られとお知らせしましたが順天堂大学名誉教  
授になられと追加訂正させて載きます。

## 編 集 後 記

大雨の降った地方の方々はいかがお過して  
しょうか。お見舞申し上げます。

会員の皆様の体験談やご意見等お寄せ下さい  
お名前の処は匿名でも又ペンネームでも結構  
です。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 森田かよ子

寺山 忍み

河村 真澄

八宗岡峰起子

中村 静子