



1987年
No. 69

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61年度全国総会の報告

今年は「国際障害者年」の中間年となります。この5年間に膠原病患者とその家族をとりまく社会状況をみなさんと共に考える場所として、この友の会総会は意義ある大会でありました。

次の通り総会の報告をいたします。

昭和61年11月24日(祝日)
主婦会館において



プログラム

- ★総会 12時～1時
- (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60年度収支決算報告
 - (6) 昭和61年度活動方針
 - (7) 昭和61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



代表委員あいさつ

皆様こんにちは

本部運営委員を代表致しまして、61年度総会開会のご挨拶を申し上げます。

来賓の方々、そして諸先生方にはご多用中を御出席下さいまして本当に有難うございます。会員の皆様、特に遠くの地方からお出かけ下さいまして、お目にかかれたことを大変うれしく存じます。

昭和46年11月に此の会は発足致しまして、今年で丁度15年になりました。

其の間大勢の先生方の御指導や多くの御協力下さいました方々にささえられて、こんにちはをむかえることが出来ました。

お手元の緑色パンフレットに有ります様に此の会の目的は「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れますように、会員相互の親睦を図ると共に、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進する」という方針で活動がつづけられています。

最初40名でスタートした此の会も現在の会員数は2,300名となりました。その内SLEが1,488名、PSSが259名、DM・PMが206名、SSは57名、PNが31名、MCTDは26名、合併症127名、その他105名となって居ります。

皆様におとどけた名簿作製時の4月以後の新入会員は207名、退会者22名、死亡者22名、住所不明43名で、去年1年間の死亡者数は52名でした。

今年は新しく広島支部も誕生して全部で16支部となり、それぞれの地元で活発な活動を続けて居ります。

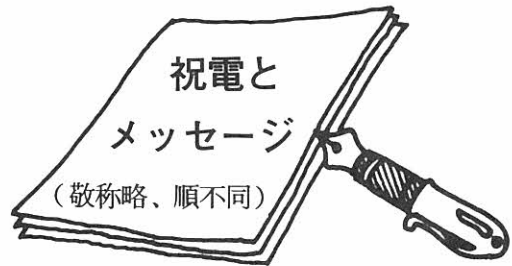
昨日は各支部長さんが、お茶の水のファミリーホテルに集まりまして親しくお話し合いをする事ができました。

厚生省の特定疾患の調査、治療研究事業も昭和47年からすすめられて来ました。

此の事に就いては今日午後から本間先生にお話しをして戴きますが、私達は今後もこれらの事業が後退することのない様に願い、一日も早く治療法の確立されますことを願って、毎日の療養に励みたいと思います。

全身の病気なのであちこちと苦しいことが多いのですが、なんとか、明るく生きることが出来ますようにと、皆で一緒に頑張りましょう！。

寺山あみ



☆ 全国総会の開催をおよこび申し上げます。苦しいことの多い病人生活、これからも友の会が皆の心のささえとして発展されることを願い、ご盛会を祈ります。

全国難病団体連絡協議会
会長 佐藤エミ子

☆ 貴会の日頃のご活躍に敬意を表し、貴総会の開催をお慶び申し上げます。

日本患者・家族団体協議会は一昨日、昨日と静岡県熱海市で「日本の医療福祉と患者運動を考える全国交流集会86」を開催しました。この集会は「みんなでつくろう地域の医

療」をテーマに、北は北海道から南は鹿児島まで全国の患者会の仲間150人が、自分たちの住む地域で、住民、患者が求める真の医療をどうつくりあげていくかを熱心に話し合いました。

社会の高齢化がすすむ中で、いま私たち難病・慢性疾患の患者にとってもこれからの地域の医療をどのようなものにしていくかはたいへん重要な課題になっています。患者・住民を主人公にした地域の医療をつくりあげていくために、私たちはこれからも運動をすすめていく所です。

15周年を迎えられた貴会が、日本の医療や福祉の拡充と患者運動の前進のためにいっそう大きな役割を果されることを期待しています。

総会のご盛会とご成功を祈念します。

日本患者・家族団体協議会

☆ 総会おめでとうございます。共に歩んだ15年の努力は患者の医療と福祉に大きな前進をとげました。今後も手をたづさえて頑張ってください。ご盛会をお祈り致します。

全国筋無力症友の会本部

☆ 全国総会を祝し今後のご活躍を祈ります。

全国パーキンソン病友の会

会長 長尾研一

☆ 全国総会おめでとうございます。

日頃の貴会のご活躍に敬意を表し、本日の総会のご盛会をお祈り致します。

全国肝臓病患者連合会

☆ 貴61年度全国総会の開催を祝し、ここに連帯の挨拶を送ります。日頃から貴会の皆様方が膠原病に対する正しい知識を高め、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに患者の「医療」と「生活」を守るために社会対策の樹立を目指して活動を続けてこられましたことに敬意を表します。

いま医療や福祉は、部分的な改良をはかりながら、全体としては後退引き締め政策が強められています。「健康で文化的に」生きることが権利であることを声高に主張することがはばかれるような昨今の風潮に、私たちは「かつてこの日本にあったこと」を思い起こし、肌寒い思いをしています。

偏見と差別をなくし、「健康で文化的な生活」を営む権利を守るために、皆様方が益々会に団結してご活躍されますことを心から期待しています。

貴会の一層のご発展と本総会のご盛会・ご成功をお祈り申し上げます。

全国腎臓病患者連絡協議会

☆ 昭和61年度総会の開催おめでとうございます。全国の友の会および病気の仲間たちの大きな心身の支えとして、益々御発展なさいますことを心よりお祈り申し上げます。

人工腎臓の会「福井県腎友会一同」

☆ 友の会発足15周年おめでとうございます。

一歩一歩友の会の歩みを前進していきましょう。盛会をお祈り致します。

東北の代表 宮城県支部一同



来賓ごあいさつ

順天堂大学教授 廣瀬俊一

始めまして、順天堂大学の廣瀬でございます。一昨年、塩川先生がご定年になられましたあと、東大の物療内科からまいり、塩川先生の後任として膠原病内科を担当することになりました。リウマチ、膠原病については東大に居りました時から自分のテーマとしてやっておりました。丁度、大島先生が教授をして居られました時に、勝田先生の研究室に入れて戴きました。勝田先生は当時抗核抗体をやっておりましたが膠原病というのはまだ一般には医者の中でもよく理解されていない頃でありました。膠原病を高い原っぱの病気というふうに解釈される方もあったような状態の頃であります。

ここ15年位の間に本間先生を始めとしまして塩川先生、大島先生、勝田先生、恒松先生などの先生方の御努力で膠原病がどういふものかと言う事が一般的に分るようになりまして、だんだんと膠原病に対する社会の理解が出来て来たように思われます。しかし、先ほど寺山さんがおっしゃいましたように、膠

原病と言うのは大変むづかしい病気でありまして、その当時から分らなかった事で未だに分っていない事が非常に沢山あります。

これまでの先生方のご努力によりまして、その診断や治療法など、検査法も含めて、基礎的にも臨床的にも非常に進歩しまして、新しいいろいろな方法も見つかって来ましたので、そういう意味で私たちのしておりますことも多少は皆様のお役に立っているという点もあります。そういう意味からでも、私達も本当の意味での膠原病の専門の医者が育って行くことによって、患者さんがどの医者にかかればいいのか、ちゃんとした治療を受けられるようになることが必須のことだと思っております。そして医者も自信をもって皆様と一緒にこの病気と闘ってゆくというような状況を作ってゆくようにやってゆかなければならないと思います。私は今日こういう会に始めて出席させて戴いたわけでありましてけれども、これからは、そういう意味でも諸先生方や患者さんの皆様方と一緒に、膠原病という病気に立ち向ってゆこうという決心を新たに次第でございます。土曜日に、今言いました恒松先生を班長とする自己免疫疾

患調査研究班の幹事会が有りまして、そこでこれからどういうふうにやってゆくかと言う話し合いを致しました。これからは、やはりこういう病気というものに対しては、医者も行政も、さらにもう一つ患者さんもみんな一緒になってたたかかっていかなければならないと思ひますし、それによって皆がハッピーに

なっていくという努力をしなければならないと思っております。

簡単でございますけれども、私はその様な気持ちでおりますので、これから宜しくお願い致したいと思ひます。

此の会が発展することを祈っております。どうも有難うございました。

先生御紹介

(順不同)

慶応義塾大学 本間光夫先生
慶応義塾大学 東條毅先生
埼玉医科大学 鈴木輝彦先生
東京大学 松尾寛先生

順天堂大学 廣瀬俊一先生
順天堂大学 橋本博史先生
国立病院医療センター 横張龍一先生
都立墨東病院 高山俊雄先生

役員及び支部代表紹介

(支部長会議出席者)

北海道 小寺千明
北海道 長谷川道子
宮城県 吉岡律子
宮城県 青山せつ子
群馬県 田嶋礼子
栃木県 玉木朝子
東京 河村真澄
埼玉県 小池晴美
埼玉県 杉山和子
神奈川県 川野真樹子
神奈川県 萩原誠一
千葉県 八宗岡峰起子

愛知県 大塚玖美子
愛知県 小笠原はつ子
関西ブロック 松林文子
大阪 湯川英典
京都 岩田宣都子
滋賀県 笠原園子
奈良県 欠席
兵庫県 喜田康子
広島県 原田京子
広島県 桧山サダ子
鹿児島県 上野誠行

本部役員

森田かよ子
八宗岡峰起子

松本貞子
中村静子

河村真澄
寺山ゑみ

医療講演

研究班が始まって 15年を振り返って

慶應義塾大学教授 本間 光夫



ご紹介戴きました慶応大学内科の本間です。

よろしく願い致します。

本日15周年の総会にお呼び戴き有難うございました。10周年の時にも御招き戴き、ご挨拶を申し上げたんですがそれからもう5年も経過しているという事で此の大事な節目にお呼び戴きましたことを光栄に思っております。昔は膠原病というのは非常にこわい病気だという事が行き渡っており、膠原病という診断は死の宣告に等しいという事で患者さんも、家族の方も大変びっくりしてしまうということでした。

10周年の時もそうでしたけれども本日伺って皆様とお会いしますと、お元気で決してそういうこわい病気で無い事が浸透している事が分り大変喜んでいる次第でございます。その様な状況をつくられた大きな原因が此の友の会にあるという事をあげる事が出来ます。

膠原病はそれほどこわくない病気、しかも予後がだんだん良くなって来たという原因としていくつかの点が上げられます。

その一つとして厚生省による研究班が出来たことをあげる事が出来ます。15年という事

で其の間の医学の進歩には目をみはるものがありました。しかしそれにも増してむしろ先程申し上げた全国膠原病友の会という立派な会が、きわめて活発に活動されたことが大きな原因でないかと思えます。そういう意味で寺山さん、森田さん、松本さん、河村さん、八宗岡さん、中村さん等役員の方々のご努力に敬意を表したいと思えます。役員の方々をはじめ本日総会に御出席の皆様方からいろいろな機会に厚生省とか大蔵省といろいろなご折衝いただきましたし、マスコミとの接触も非常に旺盛でございました。

又専門医師との連携も深めて来たと言うことで此の友の会の功績は大変なものでございました。そういうことで得られましたいろいろな膠原病の情報が会員の皆さん方にくわしくご紹介され、そして会員の皆さん方がお互いに話し合っただけで励ましあっていると言うことが膠原病の予後を大きく改善した大きな原動力になっていると私は考えております。

病気の経過には精神的なものが大きく影響します。とくに膠原病は喜びは良い結果を悲しみは悪い影響を及ぼします。したがって今後もなお此の膠原病友の会のご活動を心からお願い申し上げたいと思えます。

勿論研究が進んで原因がはっきり分った場合には此の会も消滅することになると思います。

そういう日の一日も早く来られんこと希望していますが、なかなかまだ時間がかかるのではないかと思いますので最初に皆様方の友の会の成果に就いてお話し申し上げた次第です。

それでは本日の次第に有ります「厚生省研究班15年の動き」という事で膠原病についてお話ししたいと思います。

此の厚生省の研究班の発足は昭和47年で其の当時をご承知のようにスモン、ベーチェットの他に膠原病として、全身性エリテマトーデスが選ばれ、結局8疾患が厚生省の研究班として発足して居ります。

当時の総予算は皆様方が方々むしろくわしいと思いますが、2億2千万円ということでした。もう一つの特定期疾患の事業として治療研究事業というものがあります。昭和46年7月にスモンで発足しております。そして其の予算は当時3億8千万円ということでした。ところが現在此の15年間をふりかえてみますと、現在までいろいろの病気が対象となり約93の病気が選ばれております。つまり現在の研究班の総数は43ということですが、その中に含まれている研究対象疾患は93ということになります。此の調査研究班の予算も友の会の御支援も戴きながら厚生省からだんだん研究費を増額して戴き13億8千7百50万円ということになっています。膠原病の中で対象になっている疾患は、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、悪性関節リウマチ、結節性動脈周囲炎、シェーグレン症候群、

MCTD(混合性結合組織病)の7疾患であります。

其の他に大きな横断研究班として系統的血管病変と言うのがあり此の中にいくつかの膠原病が含まれております。

又前には膠原病治療調査研究班ということで膠原病の治療の研究班もございましたし、さきほど廣瀬教授からお話しがありましたように自己免疫疾患調査研究班も出来ております。こういうことで膠原病の範疇に属する疾患はいづれも研究対象になって、いろいろな専門家が集まって原因の究明、あるいは治療の確立に頑張っております。最近予後がよくなり現在医療費の給付を受けている患者さんの数も大部ふえて来ております。現在は10万ちょっと越えていると言う事になっております。難病研究班が結成されどう言う成果を上げて来たかと言う事を、その統計的な事項からお話し申し上げてみたいと思います。

調査治療研究班が出来まして、患者さんの数が正確に分りましたし、どちらの性がかかり易いとか、好発年齢、それから地域のかたより、などの実体が明らかになってきました。

此の様な大きなプロジェクトチームは世界でも類を見ませんで、我が国に此の様な研究班があると云う事は一つの誇りではないかと思えます。外国の人に此の様な研究班の話をして見ますと大変うらやましいと言います。

以上の様な研究成果の他に診断基準が一定してきました。其の結果、ある先生によれば全身性エリテマトーデスだけれども、ある先生からは他の診断名がつくという様な、不統一が無くなって来て居ります。どこに居りましても同じ診断が得られるということで診断基準がしっかりして来たことも大きな成果と

いうことになります。其の他に現時点で、何がもっともよい治療であるかという点も明らかになってきました。

しかも同じ治療がどんな処でも受けられるということも大事なことです。さらに治療の限界も明らかになりました。まだ原因が分らないということも有って根本的な治療法がないことから治療法の限界も明らかにされた点もやはり進歩ではないかと思えます。特に対症療法に大きな進歩があって予後が非常に改善して来ました。又特殊な治療法も開発されております。その様な新しい治療法はどういう効果があって、どういう限界があるかという事に関しては、今現在治療研究班の先生方が鋭意研究しております。まだ確定されて無いものもあるという事でこうしたものの発展、進歩にご期待を戴きたいと思っております。

最も大切な成果として難病に対する一般の医師の方々の関心も高まりました。そういうことで皆様方が同じレベルの医療を受けられ、常に医師といろいろ相談しながら日常生活を送っている事がこんにちの予後の改善につながっていると思っております。

研究班が出来てから大きな流れとしては、さきほどご要望にもありましたが、早期発見、早期治療体制の確立という事を心がけております。例えば慶応病院での初診の患者さんの数を顧問の東篠先生のお調べになった成績を拝借してご紹介申し上げます。47年の班が出来た時には年間14名の初診の患者さんがおりましたが、59年度の初診の患者さんは25名という様に、全身性エリテマトーデスに限っても約2倍程ふえて来て居ります。その内容を調べて見ると比較的早期の患者さんが多く

なって来ているという事です。

つまり早期に医療機関を訪ねるという方が多くなった事を示しております。強皮症は約3倍程数がふえて来ています。これもやはり早い時期に医療機関を訪れている結果が出ておりますそれに対し重症な患者さんと考えられる特殊な型の膠原病の患者さんは47年は13人おられましたが、今回は一人ということです。これは、いくつかの膠原病が一人の患者さんに同時に存在する型で専門的には重複症候群と呼ばれているものですけれども、1/13に減ってきたことは大事です。結局患者さんの数は増えておりますが、内容は軽くなっているということになります。世界的にもそういう傾向がある様で、アメリカでの、SLEの統計を見ましても最近では昭和25年(1950年)には100万人の人口で一年間に発症してくる患者さんの数は5~10人という数値が、現在では、75人だという事で増えて来ています。しかしこれとても内容を見ますと非常に予後が良くなって来て、軽い型のものが多いと言う事です。医学の研究の進歩で早期発見で軽い今までは膠原病と考えてなかった様な患者さんも見付ける事ができるようになった成果では無いかと思っております。ちなみに昔は診断確定5年後の生存率は65%でございました。これはどういう事かと言いますと、或る時点である病院に来た患者さんでその病院でSLEと診断された方が5年間にどの位亡くなって行くかという事をしらべた成績ですが5年後の生存率は約65%という事でございました。しかし此の数値も其の当時はそんなにこわくない病気だという一つの証拠になった数値でございました。それまでは膠原病というのは電撃的に経過し殆ど亡くなると考

えておったのが、5年後の生存率が65%という数値で私達もびっくりした程です。しかしそれが最近はまだ90%かそれ以上になっております。

つまりそのなかには何年か前に他の病院とかよその医療機関でSLEと診断が付けられ、いろんな治療を受けている方もふくまれています。つまりSLEと診断されている方でもたとえば10年後に私達の病院に来てやはりSLEと診断が付けられたとしますと其の方々もその時点から5年後の生存率ということがあります。したがって他の病院でSLEと診断されていた方でも60才とか65才の時に慶応病院に来て同じSLEと診断された場合その方々も含めて5年後なお90%の方が元気でいるというのがこの予後の数字で有ります。そういう意味から考えますと予後が改善されてしかも内容も軽くなって来ているという事が世界的な傾向であると言えるわけでありませう。

其の後新しく注目されて来た膠原病と致しまして先程ちょっとふれましたがシェーグレン症候群、日本ではシェーグレン病(SS)でございます。とか混合性結合組織病というような病気も取り上げられて研究されて来ております。これらは名前からすると何かびっくりする様な病気の様でございますがSSは人工涙液を眼科で作って戴き、それを点眼する。つばが出にくいものですから人工唾液で口をぬらすという事だけで普通の生活を保つ事が出来ます。混合性結合組織病(MCTD)も他の膠原病よりはむしろステロイドが非常に効き易いという特徴があると言われております。

以上が15年間の研究班及び其の病気の動

きの概略ですが其の間新しい薬も導入されて来ております。例えばステロイド剤の新しい治療法という事でパルス療法という治療法も開発されました。又高血圧に非常に効く薬という事で開発された薬が今まで特別な治療法の無かった強皮症の高血圧に特効的に効くことが分りました。又新聞紙上で良くご存じだと思いますが血漿交換療法というものも或る種の特異な病態に対して健康保険でも使える様になって来ております。

最近私達の体の中で作られている物質を何とか薬として開発して見ようという努力がはらわれて居ります。たとえば免疫反応が起こるときに私達の体の中で或る種の化学物質がつくられます。其の化学物質が働いて免疫反応が非常にうまく進むというわけですが、膠原病患者さんで其の様な物質を測定して見ますと、あまりうまく出されていないという事が分って来ました。そういう物質を補給して健康人と同じ様に免疫反応を進めたらいいのではないかと考えられ世界各国で研究されております。動物実験ではうまく行くんですがヒトでは期待した程の効果が得られないというのが現状です。しかし使い方によっては効果が得られる可能性もありますので其の方面の研究をして行かなければならないと思っております。

これから各論に入り治療の事で気が付いておりますことをお話し申し上げたいと思っております。今日お集まりのみなさん方には必要ないと思っておりますがどうかお帰りになって、実際に苦しんで居る方々にお伝えして戴きたいという意味あいを含めて、具体的にお話ししたいと思います。病気の治療というのは、安静、食事、それから薬物療法と大きな3つの柱に

分けることができます。

それですべて安静からお話し申し上げます。

膠原病の原因はまだ不明です。したがってそれに対する特異療法は見付かっておりません。

結局治療の根幹は原因療法でなく、対症療法という事になります。つまり頭が痛い場合鎮痛剤で頭の痛みを止める治療は対症療法、頭の痛い原因がビールスが体の中に入った結果頭が痛くなるという事であった場合には其のビールスに対しての治療を行うのが原因療法でございます。そこで特異療法でなく、対症療法をうまく組合せて行くのが現在の治療方針でございます。しかも膠原病というのは症状が流動的です。また或る方は心臓がおかされますけれども、或る方は腎臓だとか、或る方は神経に障害が来るとかいう事で同じ病名が診断されたとしても、おかされる臓器がそれぞれちがっております。

さらにもう一つ大事な事は症状が日を追って変化するという事です。

例えば関節の痛みを見ましても、今日は膝が痛い、しかし一週間後に拝見しますと痛かった膝の痛みが直って今度は肘が痛いという様によく動くという事が病気の特徴であります。またある時にはしびれているけれどもそのしびれはほっておきましても一週間経つと良くなって行く、或いは10日経つと無くなるという様な事で症状が動きます。

したがってある種の治療を受けた場合其の治療がいかに其の症状の消失に効いたかの様に医師も思いますし、患者さんの方でも感じるわけです。しかし必ずしもそうで無い場合もあるという事を良くご承知おき戴きたいと思っております。

つまり症状が流動的で自然と直って行く傾向を持つ病気であると言うことは治療を行う上で強力な治療を望むことは慎重でなければなりません。強力な治療というのは効果も強力ですけれども副作用もあるという事で最初に自然とおさまって行く病気であるという事を忘れてはなりません。

したがって医師の方からいいますと患者さんがそれほど苦しめない様にして、治療して行く事に全力を傾けるべきだと思っております。そういう意味で安静がまず第一であります。それは肉体的な安静ばかりで無く大切なのは精神的な安静であるということです。

発病の時の原因をしらべて見ますと、そういえばあの時に精神的なストレスを受けていたという事を訴える方が多くございます。やはり精神的なストレスという事が病気の発症、或いは今迄おさまっていたのが又悪くなる引きがねになることを経験致します。

膠原病は慢性の病気ですから必然的に経済的な問題とつながって参ります。そういう意味でご家族の方、特に女性の多いことからご主人の理解、兄弟姉妹の方々からのご援助、ひいては会社など、社会からの温かい励ましが必要でございます。したがって膠原病友の会は非常に大きな力になっていると思っております。是非一つ此の制度をご存じない方には入会を奨め申し上げて、お互いに助け励まし合う事が精神的なストレスの解消に役立つと思っております。

さらにもう一つ肉体的な安静ですが、これには熱が参考になります。もし38° C以上の熱があった場合には、ご自分で勝手に解熱剤を飲むという事ではなく必ず主治医の先生に診察して戴くという事が大事です。

膠原病はご承知のようにステロイドホルモンとか或は免疫抑制剤という薬を服用している方が多いわけです。そういう意味で感染症に対しても非常に弱くなっております。したがって感染症に罹患して熱が出て来る場合と或いは膠原病其のものが悪くなって熱が出て来る場合とが有ります。いずれにしても38° C以上の発熱は勝手に熱をさげる事は慎んでいただき、そういう時には直ぐ主治医の先生の御意見をうかがう事が大事だと思います。また38° C以上の熱があった場合には、入院、安静加療が必要となる場合が多いと思います。まあ37° C台ですと主治医の先生とご相談して自宅で静養して戴くという事も可能ではあります。熱のない場合、本日お集りの皆様方が対象になるかと思えますけれども、そういう方々にも安静が必要です。その安静の取り方ですけれども例えば慢性の病気ですからなるべく身体的な活動範囲を広くして戴く事が大事になります。しかし退院して来て家で熱が無い場合でも体がだるいという感じがある場合には午前中1時間午後1時間程度の安静が必要となります。其の際都合のよい指標になりますのは朝起きた時の感じですよ。翌日朝起きた時にどうも体の調子が悪い、或いは今迄痛くなかった関節が少し痛むという時は前日に動いた量が多いと判断して戴きます。例えば昨日二部屋の掃除をしたら痛くなった、或いはだるくなったというなら今日は一部屋にするかあるいは掃除を休んで戴くということにします。会社とか勤めにもし通っておられるのでしたら今日は早退させてもらってという注意が必要です。あくまでもご自分で朝起きた時の感覚で安静度を加減して戴きます。要するに翌日もさわやかに起

きられる状態を続けて行く事が大切です。

此の様にしますと寝こむということの無い状態を維持できます。また夜は出来るだけ早く床に就くというのも大切です。

次は食事ですが、基本的には膠原病は慢性、消耗性の炎症性疾患であるので其の消耗を防ぐ事が大切です。其の為には蛋白質が必要です。蛋白質は獣、鶏、魚の肉という良質の蛋白質が大切です。1日2食程度は摂る様にします。

ここで膠原病の障害臓器についてふれてみたいと思います。病気はなぜ起こるかという事で丁度膠原病の概念が提唱された頃に支配的だったのは臓器病理学の考え方でありました。臓器が侵されるから病気になるという考え方です。肺炎双球菌が体の中に入りますと肺という臓器が侵されるから肺炎という病気になるのだという事です。糖尿病は膵臓という臓器が侵されるからだという考え方です。

ところが膠原病を研究していたクレンペラーと言う病理学者ですがSLEの患者さんやリウマチ熱の患者さんをみるとこの臓器が侵されて此の様な病気になったのか分らなくなったというのがきっかけで提唱された言葉です。つまり膠原病の患者さんをみますと心臓にも病変があるし腎臓にも病変がある、肺も、神経も侵されている。皮膚にもまた、関節にも病変があるという事で臓器病理学の立場からはどういう病気かが分からないということになります。そこでいろいろ調べてみますと体の支持組織である結合組織という場所に病変が見つかってきました。そこで同じ様な病変を持つものを集めて膠原病という事にしましたが、これには6つの病気がまとめられたわけです。其の様にまとめてみると臨床の

方では別々の病気だと思っていたSLEとかPSSとかリウマチとか多発性筋炎などに共通した臨床所見のあることに気付く様になりました。それはどういう事かと言いますと沢山のいろいろな臓器が侵されている病気だという事で、今迄は一つの臓器が侵されているから病気になるのだということでしたが、此の膠原病は複数の臓器が侵されているというのが特徴だということになりました。したがって膠原病の場合には腎臓が侵されている方もいますし、心臓が侵されている方もありますし、肺に病変のある方もございます。

そうなる食事の場合心臓にもし病変のある方は心臓病の食事療法をして戴かなければなりません。腎臓が侵されている方は腎臓病の治療食が必要になります。つまり障害されている臓器によって独特の食事療法を行うという事が大事だという事になります。少しむずかしくなってきましたがいづれにしても蛋白質は十分に摂って戴き、ビタミン、ミネラルという様なものも十二分に摂取して、つまりバランスの摂れた食事をして戴く事が基本となり、それに独自の障害臓器による食事療法を行っていただきます。

どうしても食欲が無い時があります。そういう時は植物性蛋白質としてピーナッツとかピーナッツバターをお奨めしたいと思えます。最近ヒトの膠原病に似ているマウスが見つかっています。その様なネズミを使って種々の研究が続けられています。その一部として或る特定な食事をすると免疫異常を是正するということが少しづつ分りかけてきました。

また或る特殊な物を食べると障害腎臓に良いのではないかということも動物実験の段階

で分ってきました。つまりそれらは脂肪を制限するとか、今流行のエイコサペンタエンサンを摂ると動物実験ではよい結果が得られたということです。しかしいま直ぐ皆様方にも実行して戴く程の成果というものではありません。

私達も決して腕をこまねいているわけでは無く、こういう研究もしている事をお知らせしておきます。

次に薬ですけれど、此の病気は炎症の病気です。炎症反応はなぜ起こるのかといいますと、免疫反応がかかっていることが分かりました。つまり健康なヒトの免疫反応と異なった免疫反応が膠原病では起こっているために炎症が起こるのではないかと考えられております。

それではなぜ免疫反応が異常かはよく分っておりません。ビールスとか、遺伝性とか、女性が多いものですから性ホルモンなどが原因として考えられています。しかしどの原因一つ捕まえてもそれと結び付いて免疫反応が異常になって、病気になるという事はみつかりません。結局沢山の原因が重なり合わない膠原病にはならないというのが現在の考え方です。しかし炎症反応が起こっているわけですから炎症反応に対して抗炎症療法という事で、ステロイドが主として使われます。もちろん膠原病のある病気によっては非ステロイド性抗炎症剤が主体を占め有力な武器になります。炎症より一段上の免疫異常に対する薬はどうかというと免疫抑制剤を始め種々の薬が使われています。ただステロイドにしても、免疫抑制剤にしても感染症を誘発します。つまり感染症に対して抵抗力が無くなりますから此の様な薬を大量に飲んで居る

時に風邪を引いているお見舞の方はマスクをして戴くとかご遠慮戴くという位の注意は必要かと思っています。また熱のある時は、とくに皮膚を清潔にする事が大事ですし、口の中の清潔も大切です。だんだん薬も減って普通の社会生活にもどるわけですが、社会生活になるべく早くもどって、そして自分で生活を築いて行く努力は必要です。最近の考え方では、生活の質を向上させるという事で、ただいつ迄も病気だから家の中でじっとして安静を保つという事ではなく、ある程度は社会生活を自分の体の調子をはかりながら進めて戴く事が生活の質を向上させる方法でないかと思えます。其の様な時になりますと誘発因子をさける事が大切です。どういうものが原因で病気が悪くなるかという事ですが、例えば腎臓の悪い方は積極的に日光に当たるといふ事の無い様にします。つまり海水浴とか山登りとか、直射日光の下で草むしりをはだかでやる様なことはひかえます。レイノー現象を持って居る方は冷たい水に手を入れない様、温かいお湯でいろいろな家事をしていただきます。家の中でもソックスをはくとか、或は手が傷つきやすいので風呂で良く温まった後ハンドクリームをぬるということが必要です。冬の外出にはブーツにするということでも寒いという感じを防ぐ努力は必要です。

日本は経済大国になりましたせいか夏でも冷房がききすぎている処が多いものですから夏の冷房にも気を付けて戴きます。又タバコはレイノーのある方は止めるようにします。膠原病の中には手がまがって十分伸ばせなくなったり、筋肉がつっぱったりすることがあります。それには初期からのリハビリテーションが大切です。急性の初期から将来起こっ

て来るかも知れない手の変形や筋肉の萎縮を防ぐリハビリを専門家から教わり、家庭でも自分でも続けることが必要です。

病気になりましたら急盛期は入院をして適切な治療を受け、それが納まってからはなるべく家庭に帰って過労をさけて早く社会生活に復帰して戴く事が必要です。それには、安静、食事、薬、が大切で副作用があるからといって自分で勝手に量をかえるという事は厳に謹んで戴き度い、必ず主治医の指示に従ってきちんと飲む事が大切です。

さらに何かをやるという時には主治医にご相談して戴きます。また熱が出た時、勝手に解熱剤を飲むとか、お腹をこわした時に適当に抗生物質を服用するという事でなく必ず主治医に相談して其の指示に従った治療を行って戴きます。其の理由は現在これほど予後が良くなって来たのは先程もお話しした様に、厚生省の研究班が発足し、医療費が公費負担になり、医師と患者さんのコミュニケーションがうまく行く様になったのでどんどん予後が良くなったといえます。結局此の友の会に入られて、精神的なストレスを何とか解消して戴くことが大切です。

15周年におよび戴きまして皆様方の元気なお顔を拝見し嬉しく思いました。まして遠い所からもおいで戴き大変感激しています。

皆様方は代表の方々であるとうかがって居ります。お帰りになりましたならばお困りになっている方々に友の会の話を、或いは雰囲気をお伝え戴いて是非療養に専念して戴きます様お伝え戴ければ大変有難いと思えます。まともりませんでした。が講演を終らせて戴きたいと思えます。

ご静聴有難うございました。(拍手)

支部長会議開催される

東京お茶の水ファミリーホテルにおいて昭和61年11月23日(日)、午後1時より本部役員と支部長(代理の支部もありました。)参加者26名(出席者名5頁参照)による会議が開催されました。

- ①参加者の自己紹介
- ②各支部活動報告
- ③全体交流会

この会議で全て結論を出すような内容はありませんでしたが、初めて参加された役員も多く東京を中心に実施されている難病対策の各県での格差を改めて学ばれたことと思います。

たとえば、「シェーグレン」にしてもその取り扱い方は大きく異なっています。

友の会支部活動の県からの補助金制度もご理解ある県と無い県もあります。

膠原病の実態調査実施も行われている県、無い県を共に報告し合い、各県支部においていかに活動をすすめて行くべきかと云う一つの糸口を見つける事が出来たと思います。

会員名簿の配布については、支部名簿のみでよいのではないか、いらぬ、と云う意見もありました(悪用される不安感等)。

本部からの説明としては、地方で一人で闘病している仲間がはじめてこの名簿を受け取りとても喜んでる例。一人ではないのだ、こんなに多くの仲間がいると云う安心感を手紙で下さる人もいる事等がありました。次回作成の前に各支部と調整し合う事が申し合わせ事項となりました。

「会報膠原」の配布に関しては友の会名称がマンションのポストで気になる事があげられて、次回より「全国膠原病友の会」の帯封は使用中止してB5サイズの封筒に名称は寺山あみ発信者となりました。

26名で一泊を共に過したわけですが、時間が充分ではないので、毎年行われるべきとの声もあり、今後の討議事項となりました。

翌日の総会の準備もお手伝いする等で役員さんは大変おつかれだったと思います。

次回の開催には支部の無い県の代表もきっと参加し、全県に支部発足の基礎になればと考えております。本当にご苦労さまでした。

森田記

支部長会議に参加して

北風が私達病人にとって一層冷たく、厳しく感じる今日この頃です。

本部の皆様、そして全国の支部長さん、その節は大変お世話様になりました。

私はSLEと診断されて、三年目を迎えました。まだ病気の事、難病に対する福祉行政についてまったく無知の私ですが、今回はじめて支部長代理という事で参加、友の会における中央の場に参加させて頂きました。支部長会議に参加させて頂き、私を感じました事は、とても患者同志の集まりとは思えないくらい、真剣で一生懸命な本部の役員さん、そして、各支部長さんの姿に驚きました。これ程一生懸命やれるのはどうしてなんだろうと思いました。ご自分の貴重な時間をさいて、患者さんからの悩み事や相談を受け、また、会

を運営して行くには、会費だけでは補えないお金も必要です。自分さえ良ければいいと言う人が多い今の世の中ですが、そんな中で一生懸命やって下さっている本部の方、各支部長さんは、本当に素晴らしいと思います。私は皆様の生き生きした姿にとても感激しました。会をまとめて行くには、本当に大変な事だと思います。各支部の悩み事や、会を運営して行く上での問題点など、積極的に意見を出し合い、またそんな中で、こうしたらいいのではないかと言う意見交換や、先輩方の適切なるアドバイスが次から次へと出されました。ひとつひとつ問題を解決し、良い方向へ進めて行く努力をして下さっている事がよくわかりました。今まで何も知らなかった自分をとても恥かしく思いました。本部の役員さん、各支部長さんが一生懸命やって下さる姿を目の当たりにした私は、私にも何かやれる事があるのではないかと、そんな気持ちを持ちました。友の会は同じ病気を持つ仲間なので、本部や各支部長さんに任せておくのではなく、会員のひとりひとりが会を盛りあげ人の為ではなく自分の為に、出来る事からお手伝いして行けたら、今以上にもっともっと強いまとまりのある友の会になるのではないかと感じました。未熟な私がこんな事を言うのは、おこがましいかも知れませんが、ひとりひとりの力は小さく弱いかも知れません。しかし、ひとりでも多くの方が友の会に「自分達の会なんだ」という参加意識を持って、大きな仲間作りをして行く事が出来るのではないかと感じました。まだまだ多くの方が、膠原病と闘い、困っている方も多い様です。福祉切り捨てと言う状況の中で、膠原病の原因究明、そして、治療法の確立と一日で

も早く実現される事を私は心から願っています。そして、これまでの土台を築いて下さった多くの先輩方の努力を無にしない様、これからは私達が頑張らなければならないと思います。そんな中で、私達若い世代の人が忘れてならない事があります。公費負担と言う事で、膠原病と診断されると治療費を支払わなくてもいいと言う事が当り前の時代です。棚からぼた餅ではありませんが、これまでの間に、多くの先輩方のつらい体験や、並々ならぬ努力があったと言う事です。恥かしながら私も、今回はじめて知る事ばかりでした。支部長会議に出席させて頂けた事によって、自分がこれから病氣と仲良く付き合っていく上で大きな支えとなり、また私自身色々な方々とふれ合う事によって、成長出来た自分を感じ、何よりうれしく思います。これからも微力ではありますが、私の出来ることを出来る範囲内でお手伝いさせて頂きたいと思います。

本部の皆様、そして各支部長さんどうもありがとうございました。皆様にまたお目にかかれそうです事、楽しみにしております。これから寒さも厳しくなります。どうぞお体ご自愛下さい。
田嶋礼子(群馬県)



司会の
金井氏

寺山 河村 森田

会員だより

信念をもって今年も療養を！

会員の皆様お褒めなく新年をお迎えのこととおよろこび申し上げます。時の流れは……先人いわく……光陰矢の如し……また、ますらをが弓弦（ゆずる）にかけてはなつ矢のめにもとまらずゆく月日かな……（昭憲皇太后）の歌の如く、若き日は感じなかったものの年輪とともに感じる今日このごろです。人生細く長くありたいと願う人もあれば、太く短かく送りたいと願う人もあるでしょう。それはあくまでも願望であって意に反して細く短く終ってしまうかも知れません。人の一生は重荷を負うて遠き道を行くが如し急ぐべからず……の言葉も私達療養者には必要な教えではないでしょうか。昔の飛脚は……常に数歩前方に視点を定めて走ったと言われていました。

この姿勢が人生の生き方を示唆すると同時に私達も学ぶべきことがあると思います。荒れに荒れた寅年から卯年（うさぎ）に明けました。卯は……易でいう雷王大壯の卦（け）でこれは天地開けて陽気発し、ますます隆盛となる運を示す、と言われ、今年丁卯（ひのとう）で……道が（途）が開けて活気ある良い年になるでしょう。人は来る日、去る日、善き日悪き日、追いつ追われつの生存競走の社会生活の中に泳ぐ生き物、そして私達療養者もその一人……ふ……と自我心に還り……何の為に苦しみ何の為に生きよう……とするのだらう……と思考し、その反面、今年も病魔に負けず療養に専念しようと自問自答し、やく動する生命の不思議さに燃え、他力本願ではいけない、自力の信念で、いのち火の消ゆる

まで生きよう……とあらたな意欲に燃えてます。人間社会は苦の社会、それだけに、うらみや、にくしみや、ねたみごとが絶えないでしょう。このような社会から今年卯年にあやかって、生甲斐ある人生のよろこびを見いだそうではありませんか……私は未だステロイドから開放されません。しかし、今日一日生きられたこと、明日も生きよう……としみしみ自分に問い聞かせ、運命は自ら招き、境遇は自ら作ると言われるものの、人は誰も好んで病になるのではないでしょう。神仏天賦に与えられた試練と考えれば、前途に希望の灯が見えて来ます。健康な人に比べ……老いがやりきれない……不遇なわが身がのろわしい……と思うその心境を打開し、生きるための深い意義と人としての倫理を学び取ろうではありませんか。さすれば生きる希望が湧出するでしょう。とかく世の人は病になるや信仰（信心）を口にしますが、神仏に手を合わせるだけが信仰でなく病気もおおまい、手を合わせると同時に良医良薬を求め……自分を信ずる……ことが信仰（信心）であり、朝に大気を吸い、生きる希望を……夕に生きたことに感謝することです。それは自分の体調は自分でよくわかるからです。迷信だと言われる言葉に……死んだら何もなくなってしまう……神仏は人間がつくったものである……闘争本能は人間の本質である……と言われるが迷信どころか、人間の生きて行く道程の条件であると同時に自己自身に内在する魂への奉仕と、浄化の向上につとめ心の舵を取ることを教えていると思われまふ。この世に生を受け、煩惱と妄想のうずまく人間界に生きようとする私達……煩惱と妄想は人が相互に生きてゆく上の夢ではないでしょうか。仏教の……欲界

……色界……無色界……の三界についていつも論ぜられますが、いっさいの欲望が無になることが色界だと言われ人は、肉体だけの存在だとも言われます。また、病者の要訓の一節に……我れ天賦の寿命ある限り、起きた病は必ずなおると信じ気を広く心静かに養生すべし……とあります。即ち自然に逆らわず信念をもって自己のよしとする道を歩むことが苦しみや……死の恐怖から切り抜け解脱することの出来る妙薬の何れも教えだと信じます。柿の落葉を拾いあげて見ると……赤黄緑など多種多様な色素から育成されていることに気付きます。これも柿の木の一生の凝縮でしようと思うとき、私達人間の生命もかくありたいと考えざるを得ません。今年、世渡り上手下手……運不運……の良し悪しなどにおかまいなくすべてのしがらみから開放された卯年…即ち…天地開けて陽気発する良き年になるよう、会員相互が助けあって、病魔を退散させるべく療養に専念いたしましょう。友の会皆様のご多幸をお祈りします。

佐藤栄 (神奈川県)

前略

友の会のみなさまいかがお過しでしょうか。

さて、私膠原No.66で御紹介いただいた西尾です。膠原で紹介いただいてから多勢の皆様からお手紙いただきまして、いろいろ参考に

させていただきました。

本当にありがとうございました。

6月末に決心しまして手術となったのです。7月12日に入院、16日に手術しました。全身麻酔なので、気がついた時は部屋にいました。一週間は面会謝絶です。熱も出ず、痛みも全くなく順調でした。

内科(SLE)も悪化せず、プレドニンも現状維持です。血圧の薬も入院中に服用をやめました。手術後10日位で車椅子で、その後、杖一本でリハビリ室まで……松葉杖は全く使わずでした。約1ヶ月半の入院で8月30日に退院できました。現在は杖一本で歩いています。

現在は全く痛みもなく順調で買い物も近くの市場ならば歩いて行きます。多少筋肉もつけなければと、筋肉をつける薬を毎日3回2錠のんでいます。骨頭壊死でお困りの方、私でお役にたつことでしたらいつでもお知らせいたします。

子供達三人で留守をまもってくれ、洗濯、掃除、食事等頑張ってくれ、成長したなあ、としみじみ思う毎日です。もっと早くお知らせせねばと思い、ついつい遅くなってしまい申し訳ございません。

やっと家庭の仕事にも体がなれて子供達の弁当作りも頑張っています。

会員の皆様、お身体に十分お気をつけ頑張ってください。

私でお役にたつことでしたら何なりとおっしゃってください。

おくれればせながら、お知らせまで……

西尾泉 (愛知県)

支部だより

神奈川県支部

61年度総会及び医療講演会のお知らせ

期日 3月7日(土)

場所 横浜市健康福祉総合センター

(横浜市桜木町1丁目1番地)

総会 午前11時～12時

医療講演 午後1時30分～3時

講師 横浜市大 谷 賢治先生

連絡先

事務局だより

☆総会プログラムの一部は膠原68号に掲載して居りますので69号では省略致しました。

☆医療相談に就きましたは頁の都合上、次の膠原70号に掲載する予定です。

☆支部長会議の結果、今までの帯封を使わず
今後は個人名の封筒で皆様に膠原をおとど
けることになりました。

編集後記

- 新春早々国際問題としてクローズアップされた「エイズ」の検査法の中に「DNA抗体」という言葉が出現するなかで、膠原病の「SLE」にとってDNA抗体価は治療上有力な指標であるとの事です。
- エイズの原因は「ウイルス感染」でありその感染経路もはっきりしています。
- 今年も私たちは国の「膠原病の研究」に希望を持って明るく生きて行きましょう。
- 「ドクターコーナー」は先生方の投稿・寄稿によるものです。今年も先生方のご協力をお願いいたします。
- 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。

編集委員

森田 かよ子

寺山 ちみ

河村 真澄

八宗岡 峰起子

中村 静子

