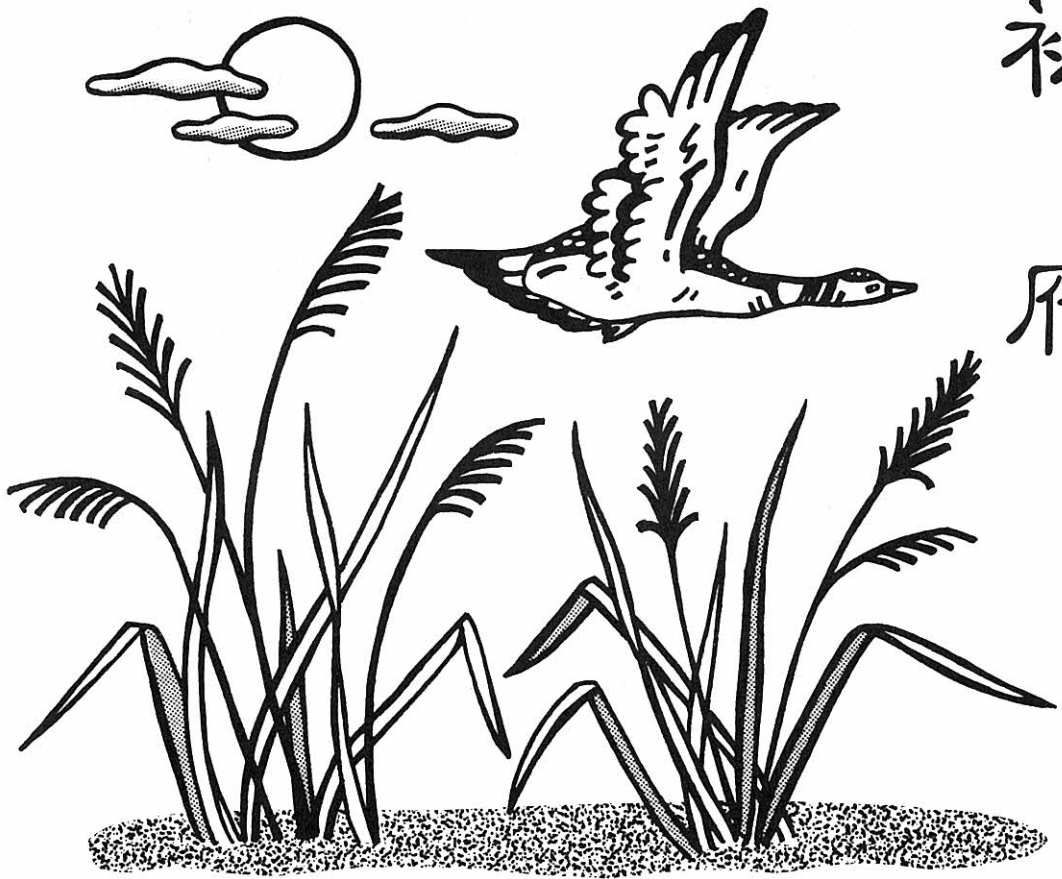




1989年
No. 77

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



初
雁

～ 目 次 ～

- 医療相談会の報告(2)..... 2
- 全難連だより.....17
- 会員だより.....14
- 事務局だより.....20
- 書籍のご案内.....15
- 編集後記.....20

一九七六年二月二十五日 第三 (郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行))
一九八九年十月二十三日発行 SSKO 増刊通巻第二三八号

医療相談会の報告(2)



75号に続く「医療相談会」のテープをやつとまとめる事ができました。

今回の原稿は鈴木輝彦先生(埼玉医科大学第2内科)に一部ご協力を得て、参加者以外の方からのご質問が多かった、「漢方薬について」も綴ることが出来ました。

何をどのように質問したらよいのかも解らないと云う最近、この病気になってしまったお仲間から、75号はとて「わかりやすくまとまっている」とのおハガキに役員一同ホツとしながら、残りのテープを編集いたしました。

〔司会〕次にSLEと漢方薬についてご相談申し上げます。

48歳の女性で昭和55年に診断されましてステロイドを飲んでもう卒業しておられます。

57年からは、ステロイドの効果がなくなり今は「エンドキサン」に切り換えて現在一日1錠飲んでおられます。

ご存知の方も多いと思いますが朝日新聞に漢方の事が載っておりまして「エンドキサンと漢方薬」を併用しておりますけれど、今のところ、効果が表われたと云う自覚症状はございません。

このまま両方の治療を続けてよろしいでしょうか?…と云う事なのですけれど。

資料が乏しくて、(司会者は河村東京支部長。)

〔先生〕漢方に関する一般論的なことを?

いや、朝日新聞の記事は埼玉医大か何か…。

〔鈴木先生〕私共の膠原病グループの大野君は漢方に精通しています。

それと我々の西洋医としての治療の併用と云うことで多種類の漢方剤を試みております。

一般的な話として漢方は一定の疾患に定った薬剤がありませんね。

同じ疾患でありながら全く異った薬剤を使用する場合もあります。

この人はどう云う方か知りませんが漢方は自分の体に合わない、胃部不快感が出て患者さんは飲んでくれませんね。

それは「証が合わなかった!!」と我々は云うのですけれど、証と云うのは大変難かしいことなのですが、簡単に云いますと患者さんの全身の生命力の力量の分類みたいなものですね。

したがって膠原病でも漢方的に患者さんを診てから、ある薬の証に合った患者さんならその薬剤投与することになります。

一般の西洋薬と一寸ニュアンスが違います。この患者さんもエンドキサンを服用中という事で多分、ループス腎炎だと思えます。免疫を抑制する薬ですから、私は余り好んでは使っていないのですけれど、他に良い方法があるのではないかと云う気がします。

エンドキサンは、副作用が多いのですよ、後々10年、20年後に副作用があります。

最近では出さない所が増えて来ています。

ただ、腎臓専門の先生の中には気軽に使われておられる方もあります。

漢方では一般的に「柴苓湯」を用います。ただし漢方だけではこの膠原病を治すと云うのはまず、不可能です。ですから西洋医学である程度コントロールされた、「ループス腎炎」についての方法でしょう。

〔司会〕ありがとうございました。

〔先生〕エンドキサンと漢方と云うことなので、エンドキサンの重要性を一寸知って頂きたいために、橋本先生(順天堂大学)にご助言をと思ひまして。

〔橋本先生〕主に腎臓の障害がある時に使われるんです。

その場合は最初にステロイドを使いましてステロイドで効果が出ないとか、あるいはステロイドを使っても減量しますと、病気が又ぶり返してしまうとか、あるいはステロイドによる副作用でなかなか使いにくいと云った場合に免疫抑制剤を使います。

日常使われますのは、今お話のあったエンドキサンとイムランと云う薬がありますけれど、それから6MPと云う薬もありますけどそれぞれ「細胞毒」と云われている薬なものですから、免疫の方を押えるばかりでなく同時に骨髄を抑制してしまうと云うところがあって、重要な副作用も出てきやすい問題もあります。

日本人の場合ですと、なるべく少ない量で使って副作用をみながら、少しずつ出して行くと、コントロールしてその患者さんに適した量を設定するとただ、ステロイドはかなり早い時期に効果が見られるのですけれども、免疫抑制剤の場合は、かなり遅れます。

早い方で一カ月ですね。

遅い方ですと三カ月以上たないと効果が出ない。又、腎臓の障害がある患者さんですと本当に免疫抑制剤の効果が出てくると云うのが実感してわかるのはやはり、一年とか、二

年位使ってわかると云うような事が多いですね。

〔先生〕エンドキサンもイムランも、大変なお薬ですから。

〔司会〕ありがとうございました。再び漢方薬についてなんですけれど、55歳の女性の方で現在はパラメゾン1錠を毎日服用していますが、体力は低下し非常に疲れやすく、家事も満足に出来ません。

どのような漢方薬を用いたらよろしいでしょうかと云うことなんですけれども、それからもう一方27歳の女性で、今まで「四物湯」を飲んでいましたが、「葛根湯」に切り換えました。SLEに対してどのような効果が期待出来ますでしょうか?……と云うことなんですけれど。

〔先生〕漢方は先程お話ししましたが患者さんによって全然違うんですね。

と云いまして外れることもままあるんですね。一番最初の患者さん、膠原病かエリテマトーデスの薬と云う考えは抜かしてもらいたいですね。

元気がないと云う事で一般的に漢方的なお腹の診断・腹診と云うのですけれど、中国では脈診もありますが、日本では腹診といってお腹をさわって、筋肉の力が強弱と診ます。

中国では脈を診まして、それで診断する、脈診と云う方法ですが、日本ではやらない方法です。

日本では一般的に腹診ですね。それと患者さんの訴えの両方からその患者さ

んに合う薬を出す、この患者さんに合っているか、どうか分かりませんが「小柴胡湯」か「補中益気湯」は如何でしょうか。

それらの漢方剤はナチュラルキラーと云うリンパ球の活性化する作用もあるし、病気自体の改善も我々の研究で確かめられています。

〔司会〕皆さん漢方について関心をお持ちだと思いますのですが只今、鈴木先生からお話がございましたように良くおわかり頂けたと思います。

これをもちまして一応代表質問終らせて頂きまして、締めくくりと致しまして、全部の疾病、SLEも、強皮症も再発を繰り返さないように上手に生活して行くには、先輩のアドバイスを頂きたいと思います。

——会場内からの質問——

〔司会〕河村さん長いことおつかれ様でした。今から私、森田(埼玉県支部長)が司会をさせていただきます。

〔司会〕それから代表質問の前に先ほど、横張先生が、イムランとか6MP今度逆の方でCCA(カルフェニールの事です。)の質問が本部にカルフェニールを使っている方の質問とか、腎機能の問題が起きているとか、非常に患者さんは良く勉強し、質問が来ております。その辺いかゞでしょうか。

先生、お答え願えませんでしょうか。

〔先生〕カルフェニールは今、慢性関節リウマチに投与されているわけで、膠原病の患者

さんでSLEと強皮症でカルフェニールですか？

【司会】膠原病で頂いていたと云う事なのですが、広瀬先生の患者さんだったので、お聞きしたかったのですが、悪性関節リウマチを合併しておられて…。

【先生】それはシェーグレンを合併した悪性関節リウマチの方ですね。関節リウマチの治療としてカルフェニールを投与されているんだと思いますが、カルフェニールの副作用として腎機能障害があります。

【司会】この患者さんは、ペニシラミンもかなり長い間お使いになっていて味覚がなくなって、それにカルフェニールに代えられた。

【鈴木先生】その時のペニシラミンもシェーグレンの治療ではなくて、リウマチの治療として投与されたものと考えられます。

ペニシラミンは慢性関節リウマチと強皮症の患者さんに使う薬剤です。味覚障害はビタミンB₆を併用すると良くなります。

【鈴木先生】私共はエリテマトーデスの患者さんに対して免疫調節効果を期待して使っております。例えばプレドニンを減量している患者さんで、次第に補体価(CH50)が下降して来るような場合に用いています。単に補体価を上げると云う意味ではないのです。補体価が下ると云う事は疾患活動性の前兆でありますから、免疫を調節していく必要

があり、その意味でカルフェニールの投与をおこないます。

そこで免疫調節剤を併用すると非常によかったのですが、あんまり今先生方が関心を持ってくれませんが、岡山大学の宮脇先生も同じような体験されていました。

カルフェニールを投与しますと、25位の補体価が三人に一人位、値が正常化してくる。

その事は免疫の異常が正常化していると言えますので、そういう意味も含まれて、若い患者さんでは、カルフェニールは殆んど腎障害と云う副作用もありません。

リウマチの問題になると高令者の患者さんも沢山おりますのでカルフェニールを考えると抗リウマチ剤による腎障害が問題となります。

しかし、薬剤による腎障害はその中のごく一部です。

そう云う事で今、通っている病院で肝機能を含めて定期的に検査を受けて下さい。

【司会】医療相談に入ります時に今日、受付で集計しましたところ、新聞、NHKテレビで見て今日初めて参加された方が20名程おられます。

耳なれない病名の膠原病と疑いを持たれた方とか、「高い山の病気」でしょうかとのお問い合わせもありました。

友の会々員の方は、こゝ一年位で各支部において実施された医療相談を受けられたり又東京の相談事業をマスコミから知り「東難連」を通して参加されて膠原病が多少理解されていると思うのですが、そこで予定外ですが初めての20名の方のためにこの後スケジュール変更します。

又、先生方も「どこの病院へ行ったらよいのでしょうか等のご質問はこの場所ではお答へしにくいと思いますので、そんな事のためにも個人面談と云う特例を設けたいと思うのですが、先生方いかがでしょうか？」

〔先生〕 よろしいと思います。

〔司会〕 それではあと、十分位ですね。このまゝ二～三人位の方よりご質問を受けますと四時位になります。橋本先生は四時にお帰りになられますので、今のうちに橋本先生へのご質問を頂きたいと思います。

〔司会〕 金沢からおいでの方どうぞ!!
病名はついてますか？

〔患者〕 一年位前に慢性関節リウマチになったのです。(声がマイクに入らない)

〔司会〕 膠原病の何と云われましたか？……あゝレイノー現象もある……でお薬は何を、

〔患者〕 リウマチの方だと思うのですけどあのう、調整剤と云うのでしょうか。

〔司会〕 薬の名前は？わからないのですね。どこの病院ですかおさしつかえないのでしたら。

〔患者〕 都立の大蔵病院のリウマチ科です。漢方の薬とリウマチの薬を飲んでいるのですが……。

〔司会〕 先生方何かお聞きしたい事等は？

〔先生〕 リウマチでレイノー現象が出ると云う事もあるし、リウマチ以外の膠原病があると云う事もあります。

そう云う事だけ皆さんに知って頂いて具体的にそうかどうかは後で一寸拝見すればわかると思うので……。

〔司会〕 後でお手を拝見されますので。それでは次の方どうぞ。

〔患者〕 55歳の女性でございます。東大物療内科にかゝっておりまして、シェーグレン症候群で今プレドニンを飲んでいるのですけれどもプレドニンはやめる事は出来ないようにお話の中でおっしゃっていましたが、プレドニンの量なのですけども、出来るだけ安全にと思いますがやめられないのでしょうか。

私たち地方に居る者がどういう病院に行けば適切な病院等を教えて頂きたい。

〔司会〕 すみません。どこにお住まいですか。

〔患者〕 千葉市です。病院は内科と外科の個人病院です。

〔先生〕 55歳と云う年令ですとプレドニンを中止しにくいかもしれませんが、但しやめられない訳ではありません。この患者さんの場合、まだ、活動性が高すぎるのですね。活動性が抑えられれば、だんだん減量していく、あるいは、他の薬剤を併用して、活動性の出現するのを抑えてから減量することが可

能と思うのですね。

又、プレドニンの無効な患者さんこれは何をやっても駄目な患者さんがいらっしゃるんですけど、それは既に出来上がっている人ですね。

昔、要するに燃えつきてしまった唾液腺そういう形のシェーグレン症候群の人は何やっても駄目で、人工唾液人工涙液のみで良いと思います。この事を調べる目的で「D唇腺生検」をおこないます。

そこにもし、唾液腺を出す細胞が認められなければ、それはプレドニンは必要なくなる。若し未だ検査をうけていないのでしたらそんなに生検は苦痛のない検査ですし、それをやって貰うのが良いと考えます。

【患者】下唇の切る検査ですか？あそれと先生は東大ですか？

【先生】私もかつて東大物療内科におりまして現在は埼玉医科大と云う、埼玉県の西部の山の中に（一同笑う。）……。

それでですね!!ああそうですか、知らなかったんですね。シェーグレンでは唾液腺に口唇唾液腺生検と云いますのは下口唇に3～5ミリの長さでメスを入れて米粒の半分位の組織を取り、病理組織等に検査をします。

局所に麻酔をしますので痛みはなく、5分位で終り、苦痛はありません。

リンパ球と云うのが集まって免疫的な事をいろいろやっているのですけれども、リンパ球が一杯いる中はプレドニンの効果がありません。

20年30年先のことを考えますと、現在のステ

ロイドの副作用よりも乾燥症状のつらさの方がひどくなるとつらいですから、やはり服用した方が良いと考えます。

【司会】シェーグレン症候群の検査のことまで本当に私も良く理解できました。

そこで、もし、開業医でなきゃと云う事でしたら、友の会の会報でも先生方を紹介しておりますのでご利用下さい。

【先生】千葉大でも……。

【司会】そうですね。千葉大とか、後程千葉県支部の役員さんがアドバイスして下さると思うので……。支部長さんよろしく願います。

【患者】今25歳なんですけれども、21歳の時に膠原病と言われました。その時は病院に入ってプレドニンを飲み始めて10mgまで行きました。

ずっと生理がなく、余り結婚の事は考えたことなかったのですけれども、去年結婚してしまいました。

来年あたり妊娠したいと思うのですけどそのところよろしく願います。

【司会】赤ちゃんへの影響と言う事も含めて妊娠出産についてですね。

【先生】あなたご自身の妊娠出産に関してお答えするのではなくて、一般論として他の誰方もが参考になるような事でご返事申し上げたいと思うのですが、紅斑が出るとか、関節

が痛むとか言う症状がある時には、余りお勧めは出来ないですね。

やっぱり、いわゆる寛解期に入ってから妊娠出産を考えた方がよろしいだろうと言う事です。それが一つと、それが一般論ですが、今、時期については、受持ちの先生とよくご相談しておきめになった方が良いと思う。

病気に対する考え方治療に対する考え方、私がこうの方が良いと言う、隣の先生はいや、もう少し多い方がいい、少ない方がいいと言うご意見必ずあるわけですね。

私から見て、又、橋本先生から、横張先生から、鈴木先生から聞くと皆違いかも知れないのであなたは必ず迷われる。(先生方一同笑う。会場も笑い声。)

だから主治医と言うのをおきめになったらとにかく、その先生を信頼してその先生と相談してあなたの事を経過から、あるいは先行きの事まで予想を付けているであろう主治医の先生とご相談なさるのが一番良いと思います。よろしいですか。

【先生】ある調査を仲間の先生方と一緒にした事があるのですが、お薬を飲んでいらっしゃる方から生まれて来る赤ちゃんは、飲んでいらっしゃる方から生まれて来る赤ちゃんに対して、赤ちゃんの体軀は小さい、けどSLEなどで奇型や何かと言うのは、私共が調べた中には、それほどご姉妹の方に比べて特別多いと言う事はなかったですね。

だから、いろんな状況があって幸い妊娠出来た場合には赤ちゃんが少し小さいと言う事位で、安心してお産みになって良いと思います。

奇型の心配はありません。

【司会】よろしいですか。あくまで先生方は一般論としてお答えされたわけで主治医を信じましょう。

この私も自分の体は主治医に命まで全て預けておまして……気が付いたらもう27年28年位来てしまいました。あなた様の先生を信じてお幸せになって下さい。

【患者＝男性】78歳の女性(妻)の事です。もう13年位前に膠原病と主治医に言われまして、日大の先生だったと思いますが……。

あの時代ですから膠原病の原因もわかっていないし、治療効果が無いと言われたのです。目がゴロゴロしまして、唾液がでないんですね。唾液の方はすぐ治療して頂けませんで目の方の治療を頂きまして、余りはっきりしませんので、そのままになっておりますが……。

【先生】今、一番お困りの事は？

【男性】唾液が出ない事と、涙が出ない、今は狭山市に住んでいますので近くの眼科医に通院しております。

その後ひどくなって血圧も高く、今は家事もちゃんと出来ますし、健康そのものでございます。10年位前、アメリカのジャーナリストの体験談を見て、その通りやっています。

ビタミンDを飲む事、医者と良く相談する事「生」に対する執着を控えろと気持ちをしっかり必ず治ると言われました。

ビタミンCを19年続けて飲んでおります。

その関係かどうかわかりませんが、先生に

聞いても他に治療はないと言われました。

今体が当然老化しておりますが、その時代よりも大変熱心な先生もいらっしゃるようで非常に心に残っておりますので、狭山市ですから鈴木先生の方へお伺いしたいと思います。

他にうがい薬を使用しているだけですが、眼科に通っておりますが、こんな程度で良いものでしょうか。

家族としまして心配しておりますので。

〔司会〕先生、お年の方でも診て頂けますかとの事なのですが……。(一同笑う。)

もう一度再出発して医学が進んだから新しい治療を受けたいけれどとか、これらの意味でご質問をまとめたいのですが。

〔男性〕そうです。よろしく。

〔先生〕ビタミンCが処方箋で^{シヨホウセン}沢山出せるかどうかわかりませんが、子供さんからお年寄りまで診ておりますので……どうぞ……(先生方一同笑う。)(会場も笑いの声。)

〔司会〕お待ちしているそうです。そんなところでよろしいですか。

〔男性〕ありがとうございました。

〔司会〕今日、テレビ等を見て初めて来られた方、何を質問したら良いのかもわからないと言う女性がおられます。

橋本先生があと10分位しかおられませんのでぜひお聞きしたいと云う方急いでご質問を受けますが……。

〔男性〕私、2月に膠原病と言われまして今治療に通っておりますが、最近では紅斑に対して軟膏^{ナンコウ}だけ、二ヶ月前から手にも斑点が出るようになりまして、多種類の薬を飲むようになりましたが、結果的によくありませんのでどうしたら良いかと迷っております。よろしくお願ひします。

〔司会〕非常に強い紅斑が出てますね。どう言う病院ですか。

〔男性〕虎ノ門病院です。55歳です。

〔先生〕内臓の方の障害は、何か言われましたか、今までに？

〔男性〕いや、検査やりましたが、別に言われてません。この間紅斑が出たら一応精密検査やりましようと言うことで。

〔先生〕今のところは、内臓の障害はない？

〔男性〕はい。

〔先生〕今局所的に治療されていると……。

〔男性〕今まで軟膏^{ナンコウ}だけだったのですが、先月から飲み薬を貰うようになって。

〔先生〕飲み薬はどんな……。

〔男性〕私には余り薬の事わかりません。

〔先生〕内科の薬ですか。

〔男性〕皮膚科です。

〔先生〕確かにエリテマトーデスには又二つのタイプがありまして、皮膚だけに来るタイプのエリテマトーデスと、内臓の方の障害に来るエリテマトーデス、全身性エリテマトーデス、皮膚だけのタイプと言うのは、内臓の方は殆んど障害受けないのでして、皮膚だけの症状がずっと続くと言う事が多いですね。そう言う状態から全身的なエリテマトーデスに移行すると言うのは、わずかに5%以下なのです。そう言う皮膚型のエリテマトーデスと言う場合ですと、皮膚科の先生による皮膚科的治療、局所的な治療ですね。それが主体になると思うんです。

中には、広範囲に皮膚の病変がくるタイプがあるんですけど、そう言う患者さんですと多少なりとも内臓障害を伴って来る事があるんですけど、ご心配なら内科の先生と皮膚科の先生と一緒に診て頂いて、治療を受けると言う事が大事だと思うのですけれども。

特に手の指だけとか、顔だけ、そう言う紅斑ですと、主にステロイドを含んだ軟膏が使われると思うんです。昔は「クロロキン」と言う薬が非常によく効いたのですね。

慢性の皮膚だけの病気ですね、現在は副作用が大きく出るものですから使われなくなったのですが。紅斑に使われる薬と言うのは現在のところはないのですね。……実際のところは皮膚ですから、主に局所的治療と言うことになるのですけれど、ただ広範囲に紅斑がある場合には少量のステロイドの内服ですね。

現在内臓の障害がないと言う事ですので恐らく、局所の一番使う所、しかもひどくなりがちな場所ですので、日常生活上指を使う時に注意されて特に洗剤とか、石けん、そういった物の使い方を工夫されると良い状態になると思います。

〔司会〕今、こちらの方が病名が付いてないのですが、橋本先生の病院にかゝるのどうしたら良いのでしょうかと……。新潟県からおいでの事。新潟大学では今、一寸専門医がどうなのか？そこでどこへ行ったら良いのでしょうか。

同じご質問はかなり来てまして……。

〔女性〕私は妙高高原から来ました。

〔司会〕新幹線で長岡まで一時間、そうすると順天堂まで三時間かゝります。途中で一泊しないと。

〔司会〕先生方、新潟地方、非常に困っているんですが、新潟大学で何とかならないものでしょうか。(会場から秋田も、東北。と声が続く。)

〔先生〕今すぐには具体的には……。

〔司会〕先生方の系列の中で、新潟の方いらっしゃるお仲間先生知りませんか。

長岡日赤に15名位患者さん居るのです。雪の時期が東京ですと行けないので皆さん困るわけですね。

【先生】全然心あたりないわけではないからよく相談して友の会の本部の方へお知らせすることにします。

【司会】本部としても、出来れば一度新潟地方で医療相談会を開催してみたい。本部の顧問の先生方のご協力を頂けるならと考えております。

友の会主催の医療相談が出来れば現地の先生も心を開いて下さる。そう思います。寺山さん今後いい時期に新潟市あたりで行えるように計画頂けますか。

【寺山会長】そうですね。一度計画して皆さんとお会いしてみたいし、福島県の方も大変困っておられるので!!

【司会】秋田県もと言う声もあります。

【先生】新潟大の荒川先生の所へ連絡してみましょう。(横張先生による。)

【司会】寺山さんも私も少し動けるようになりましたので先生方、地方へ行って頂けますか。もしくは各地の先生をご紹介頂けませんでしょうか。

【先生】あそこだったらこの先生を、こちらだったらこの方をと、言うのだったら相談にのれると思います。

【司会】いかがでしょうか。そう言う事で本部が極力輪を広げますので皆さん協力して下さい。……橋本先生がお時間になりましたの

で、もう一言聞きたいと言う方おられますか。

【女性】17歳のエリテマトーデスの子供の事ですけど、三年前にエリテマトーデスと言う事ですぐ入院になりましたけど入院当初は病気が急性期で薬がステロイド60mgから入りまして、入院一カ月後ケイレン発作を起こしまして意識不明になりました。

半年間で30mgまでステロイドが減量されたんですけど、その後ずっと15mgでした。

今年1月からですけど補体値と言うのが下ってきました今13と言う数字です。

又、成長期にはどんなお薬が合うのでしょうか。

今ステロイドは一日おきに30mgでして、病院は沼津の近くにありますが国立厚生病院小児科にかゝっておりますけど、余りこの病気に詳しい先生がいらっしやらない様子で、主治医がたびたび変ってしまうと言う事でとても不都合なんですね。

この病気は長くかゝると言うのに先生がコロコロと変ってしまっていて、そう言う面で不安になってきました。

今の状態でとても疲れやすくて、殆んど横になっていたと言う状態です。

高校へは何とか授業だけ受けてすぐ帰って来て横になってばかりです。

一寸貧血があると言われましたけど、抗体は640位じゃないかと思うんです。

倒れて三日間意識不明でケイレン発作が何度もきました。

【先生】今、30mgを一日置きで、飲まない日もあるんですか？

それと、飲んだ日と飲まない日で疲れやすさとか、だるさは変りないですか。？

〔女性〕 余り変りないと、時々頭痛が起りますので、鎮痛剤の屯服を頂いています。

〔先生〕 ケイレン発作が起きたと言う事ですけど、それ以外に腎臓障害は？

〔女性〕 入院した時すぐに血尿が出ました。

〔先生〕 蛋白尿は如何ですか？

〔女性〕 そうですね。腎臓に異常は無いですよ、と言われてこの病気は腎臓の方へ来るとよくないですよとも言われました。

〔先生〕 今の所はないですね。すると、ケイレン発作とか貧血の方の治療されて30mgですね。イキが下がってきちゃってと言うことですね、先程抗体のこと言われましたけど、多分「抗核抗体」の事だと思いますけど、エリテマトーデスですと「DNA抗体」とか、多分そこもやられていると思いますけど、検査が出るんですね。病気の活動性がどうだと言う事が一つありますね。

もう一つは気になったのは、だるさとか非常にやる気が起きないと寝てばかりいると、寝たがってばかりいると言うような話があったので、自分の体の中から出てくる「副腎皮質ホルモン」がどの程度今までの治療で押さえられて、どの程度正常に分泌されているのかそれが一寸気になりましたね。

それと一日置きに30mg（6錠）を飲む日と飲まない日があると、特に飲まない日に副腎皮質ホルモンがどの程度分泌されてるのか、そう言う事が気になります。

今、血液中の副腎皮質ホルモンの定量が出ますので、それを一回調べて頂いて、飲まない日でもし必要以上にたりなくなっていると、言うような事ですと、むしろ毎日続けて一日15mg（3錠）づつ飲まれた方が、そう言うだるさとか、気力のなさ等の症状のある方に向いておりますし、補体価の低下に対しても隔日よりも、持続して使われた方がいいような気が致しますね。

要するに補体価を上げるためにステロイドを増やすと言うことはありません。

病気の動きがあって、病気の悪化の徴候があると、そう言う時に病気の活動性の結果として、補体下がってきていると言う事になりますと、治療が変わりますけども、補体自体が下がってきていると言う状態で、それを是正するためにステロイドを増やして行って、そう言う事は、普通はやられていないのです。

補体を上げる薬はいろいろ研究されてきまして、今試験の段階で試みられていますけれど、まだ一般的に補体だけを上げると言う薬は現在は通常の病院で自由に使える薬としてはまだ出ていない、そう言う事です。

〔司会〕 先生方、長いお時間ありがとうございました。橋本先生は4時に次の会議がございまして。今日は、「炎症学会」が開催中である事を計算に入れておりませんので今日の相談会ご出席の先生方には本当に申分けありません。

それでは続いて個別相談に入らせて頂きます。皆さん、横張先生、東條先生、鈴木先生の3グループに別れてお席に付いて頂きます。

こゝで私森田は司会と言う大役を終らせて頂くことにいたします。皆様本当にご協力ありがとうございました。(拍手……。) 終わります。

尚この原稿の後に「SLEの漢方薬治療」も大野先生のご協力を頂きまして、こゝに紹介する事が出来ました。

この相談原稿の「医療監修」につきましては医学会のご多忙の中、鈴木先生の研究教室の石橋とし子助手さん、大野先生には大変お世話になりました。紙面より一同お礼申し上げます。(テープ編集責任者、森田、寺山)



SLEの漢方薬治療

大野 修嗣、鈴木 輝彦
(埼玉医科大第2内科)

私たちの経験からはSLEが活動している時期に漢方薬のみで治療しようとするのは無謀な冒険以外の何ものでもないことを、まず強調しておきたいと思います。その考え方を踏まえて、現在の西洋医学的治療効果を増強したり、その副作用を軽減するという意味で漢方薬の併用療法は非常に意義深い事と思います。

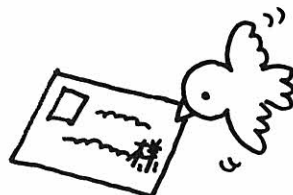
SLEの活動性の最も良い指標の一つは低補体血症であると言われています。そこで活動期にあるSLEの症例にステロイド剤大量投与と同時期に柴苓湯という漢方薬を併用すると、補体価は平均31日で正常の状態に改善いたします。柴苓湯を併用しなかったグループの平均58日と比較すると約半分の日数でこの低補体血症が改善したことになります。即ち、それだけ早期にステロイド剤を減量する事ができます。また柴苓湯は蛋白尿に対しての効果が広く知られています。確かに私たちの経験でも、ステロイド剤でなかなか改善されない蛋白尿が改善されて来ることも屢々経験されています。

柴苓湯がステロイド剤の効果を増強するのなら、ステロイド剤の副作用も増強してしまうのではという危惧も当然のことと思われれます。都合のよいことに、副作用に対しては抑制の方向に働いているようです。例えば血中のコレステロールや中性脂肪はステロイドの服用によって増加し高脂血症となります。ここに柴苓湯を併用しても決して高脂血症がわるく

なることはありません。更に明確なよい例があります。やはりステロイドの服用によって(大量投与時)肝機能異常のよい目安となっているGOT、GPTといった酵素が著明に上昇する症例があります。柴苓湯を併用してみると、GOT、GPTはみごと正常値内におさまってしまいます。柴苓湯を併用しなかった症例と比較すると、この予防効果がかなり高いことが実証されました。

以上、柴苓湯を中心に漢方薬の効果を述べて来ました。漢方薬治療の原則は漢方医学的診断法にのっとり「証」をしっかりと見極めなければならないことです。随証治療といわれているものです。証は個人により千差万別、極言すれば刻一刻と変化するものと言えます。即ちSLEに対する画一的な漢方治療はないと言っても過言ではありません。そこで私たちは柴苓湯以外にも多くの漢方処方を使わせて、そのときの状態に最も適した漢方薬で治療するように心掛けています。最後に、漢方薬の効果の出方は西洋薬と少し異なっているようです。これからも時間をかけてじっくり漢方薬の効果を評価して行かなければならないと考えています。

会員だより



会員だより 1

詩歌

朝日新聞の朝日歌壇入選した会員の作品を紹介します。 [小平市] 中込淑子

① 蝶々が付いて行ったと聞かされて
同病の死に涙堪え居り

(この作品は8月20日(日)島田修二選です。)

② たまきわる命なりけりきらきらと
花散る幻覚手に受けてをり

③ わたくしは何を見るのか眠剤の
残るまなこに雨写しつ

④ 「あとでね」と療友に手を振るわが声の
はなやぐ響き少女のごとし

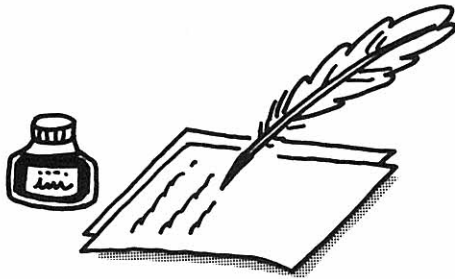
⑤ 手にあふる紅ばら届きぬ退院の
確かならざる五月の夕べ

⑥ わが家の前に並びし車椅子
二台分の客が来てをり

中込さんにお電話で少し様子を伺いましたら、日赤の看護婦から助産婦へと大活躍した20代30代の海外研修なされた事など楽しく話

してくれました。

今は車椅子の生活ですが、医療関係者であった中込さんです。現在たしか40才位になられたと思いますが、私たち患者の立場を考えて近く「ご本を書かれる」との事でした。



会員だより 2

茨城県鹿島郡グループの報告

会員の皆様こんにちは。私達の住む茨城県鹿島郡は、鹿島臨海工業地帯であり沢山の企業が進出しております。利根川を挟んで対岸は千葉県です。茨城県には友の会の支部もなく、勉強する機会に恵まれず一人の療友が家族の理解が得られず離婚され、挙げ句の果てに実家も追い出され子供に「死のう」と云ったところ「お母さん僕折角この世に生まれてきたのだから死にたくない。生きてみたい」と云ったと聞き、共に泣いてしまいました。その事が切っ掛けになり、家族にも是非理解して頂こうと病院側に医療相談会(勉強会)をお願いしました。先生方も心良くお引き受け下さり、患者並びにその家族、保健所や町の保健婦さん、病院側から鏡味勝内科部長、杉山隆夫先生、野崎修先生、内山婦長(補佐)さんをはじめ看護婦さん、そしてケースワーカーの原田さんなど四十名程集まり、昨年十二月に実現しました。相談会後沢山の療友ができ電話で話をしたり、日曜日に家族に送って貰い

療友の家に遊びに行ったり、患者の輪は大分広がってまいりました。その後もビデオを使つての勉強会など度々して下さいます。薬も勉強会に合わせてだして下さい、何度も病院に足を運ばなくてもすむように配慮して下さい先生方には、感謝の気持で一杯です。私たち患者も頑張つて勉強会に出席しようとするのですが、体がついて行かないのが歯痒く、又悔しく思い、そして先生方には申し訳なく思っております。私達の通院している鹿島労災病院は、茨城県の最南端にあり、先生方は皆千葉医大から来て下さっております・友の会千葉支部の顧問である野崎忠信先生は、鏡味先



内科部長
鏡 味 先生

婦長補佐
内 山 さん

主治医
杉 山 先生

ケースワーカー
原 田 さん



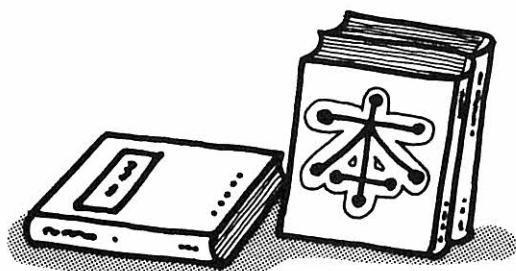
生、杉山先生とは先輩、後輩の間柄であり心強い限りです。そしてアットホームな環境で治療を受けられる私達は幸せです。何ヶ月か治療をすれば治る病気であればこのような勉強会は必要ないでしょうが、今のところは一生病気と闘っていく覚悟をしなければなりません。少しでも勉強して日常生活をセルフコントロールし、寛解期が長く保てるように。又患者同士励まし合つて、明るい闘病生活が送れるように頑張るつもりです。そして先生方や看護婦さん達と友達のような(失礼な云い方ですが)お付き合いができるようになればと願っております。水郷は今「あやめ祭」で賑わっております。来年は先生方や看護婦

さん達と一緒にあやめを見に行けるかもしれ
ませんね。では又報告致します。

平成元年六月

患 者 一 同
代表者 高 橋 良 子
(

書籍のご案内



新しい本が出ましたのでお読みにになりたい方
は本部事務局にご注文下さい。

☆膠 原 病

(塩川優一先生著)

本代 980円 送料 260円
合計 税込 1,250円

☆薬の飲み方

(水島 裕先生著)

本代 870円 送料 260円
合計 税込 1,130円

☆膠原病教室

(宮坂信之先生著)

本代 980円 送料 260円
合計 税込 1,200円

—関西ブロック発刊—

手引き「羅しんばん」のご購読を!

全国の会員の皆様、いかがお過ごしでしょう
か。

関西ブロックではこの度、膠原病患者による
膠原病患者のための手引書「羅しんばん」
を発刊しました。

これまでも皆様には、文集『闘』や十年
誌『みちしるべ』、膠原病を考える集い報告集
『患者とともに』など、関西ブロック独自の
発刊物を数々ご購読いただきましたが、
この度の「羅しんばん」は、それらの総集編
ともいべき内容になっています。

「手引書」といえば、一般的には専門家が
素人に手ほどきするものという概念になって
いますが、「羅しんばん」はこの常識をうちや
ぶり、患者の質問に患者自らが自分の体験で
答えるという、今までにない、患者会ならで
はの方法を取り入れました。

また、全体を「医療」「社会」「生活」「婦人」
「友の会」の5つに分類し、そのすべての項
目に専門医(専門家)のページも設けました。
とにかく、一問一答形式で読みやすく、読め
ば元気が出てくること請け合いです。

関西ブロックではすでに発売を開始し、連
日、飛ぶような売れゆきです。全国の会員の
皆様もどうぞ一冊ずつお手元において下さい。

尚、発行部数は2000部と限定していますの
で、お早目にお申し込み下さいますようお願い
します。また、代金は送料込みで一冊1200
円ですので、現物が届き次第、同封の振込み
用紙にてお願いします。

関西ブロック編集担当
菊池素子

全難連だより

お申し込みは お葉書で
関西ブロック事務局

松林文子宛

全難連、厚生省へ請願

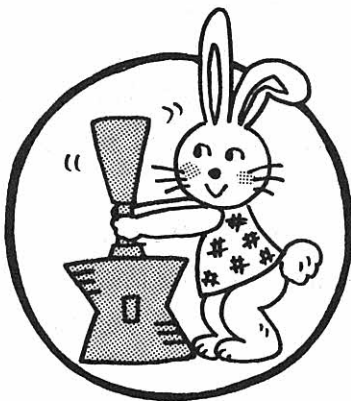
去る6月15日午後厚生省会議室に於て、本年度の対厚生省交渉が行われました。

全難連加盟各団体の代表者が出席(当友の会=寺山・河村)し、厚生省当局からは、保健医療局疾病対策課・国立病院課・国立療養所課・健康政策局総務課・社会局更正課その他・担当各課係官が出席されました。

当友の会としては、「医療費公費負担対象疾患の拡大として混合性結合組織病(MCTD)を特に組み入れてほしい。」と要望をしました。

全難連から提出した請願項目と、それに対する回答のあらまはは次の通りです。

1. 原因の究明と根本的な治療法の早期開発をめざした特定疾患調査研究費用の大幅増額。
——毎年努力はしているが、結果として前年度と同額の予算になっている。これにめげず、増額を要求してゆきたい。
2. 医療費公費負担対象疾患の拡大(混合性結合組織病MCTDを組み入れること)
——現在、特定疾患の指定は、調査研究班で研究している疾患の中からいくつか候補をあげてもらい、特定疾患対策懇談会で検討して決定しているが、今後ともこの方式で毎年一疾患ずつ増やしてゆきたい。全難連の要望は伝えておく。
3. 長期療養施設の早期実現



——昨年、「難病のケアシステム」研究班で取り組んでもらい、マンパワーはどれくらい必要か、どういう施設が望ましいかを考えてもらった。さらに検討すべきことがあるので、今年度もひき続いて取り組んでもらっている。建設の可能性、時期についてはまだ明言できる段階ではない。

4. 国立病院、療養所内に神経難病を中心とする難病病床を設置し、医師、看護婦の増員をはかる等、十分な看護体制がとれるよう、特別措置を講ずること。

——国立療養所では従来より難病患者の受け入れを行っているが、これをさらに進めて、神経難病患者のための専門病棟を設置するなどして強化してゆきたい。国立病院は急性期の患者を治療するという機能分担があり、療養所と同等にというわけにはいれないが、治療面で難病患者をより多く受け入れられるようにしてゆきたい。また看護体制の強化はかなり厳しい状況にあるが、今後とも増員要求はしてゆく。

5. 総合病院に神経内科を設置すること。

——現在の総合病院制度の中ではなじまない。現在、医療法の改正に着手中であり、その中で検討してゆきたい。

6. 患者が近くの病院で入院治療が受けられるように、専門医の養成に努力し、全国主要病院に設置すること。

——3年程前、開業医のために『難病の診断と手引き』を作成したが、目下改訂作業中で、出来上がり次第これを配布して、難病に対する知識の普及につとめたい。また、医師の卒後研修に難病の治療とケアを採り入れてゆきたい。

7. 身体障害者福祉法による身障者手帳の交付範囲の拡大。

——認定基準に合えば交付している。肝機能障害、血友病等についても、今後検討してゆきたい。

8. 在宅療養患者に対する訪問診療制度、訪問介護制度等、医療・福祉の充実。

——現在、ホームヘルパーの派遣、日常生活用具の給付、特別障害者手当等の給付等を行っているが、今後とも充実させてゆきたい。

9. 「難病福祉法」(仮称)を制定すること。
——これについては、今日のところは話をうかがうにとどめたい。

10. 「抗アセチルコリン受容抗体値」検査の保険適用。

——厚生省内でもまだ研究段階である。技術的に安定し、きちんとした成果が上がるようになれば、認められるだろう。

11. コミュニケーション機器等、重度障害を持つ難病患者が必要とする医療福祉機器の供給貸与。

——現在、日常生活用具の給付事業として行っているが、その対象品目等については今後さらに充実してゆく。まばたき等で操作するコミュニケーション機器についても、日常生活用具に織り込むよう努力してゆきたい。

12. 社会及び医療・保健・行政関係者等に対する難病問題への啓蒙活動の推進。

——現在、マスコミの協力を得ていろいろと報道してもらっており、また行政関係の担当者会議でも、難病に対する啓蒙を深めるよう連絡しているが、今後とも機会をとら

えて広めてゆきたい。

* * *

さらに補足質問として、現在、国立病院で神経内科のある所は何病院かとの問いに対して、二年前の統計によれば、神経内科を標榜している病院は110施設だが、57病院で患者を受け入れているとの回答がありました。これを更に増やしてほしいという要望に対して、その方向で検討してゆきたいとのことでした。

「難病を考える集い」

講演会開催のお知らせ

来る10月14日、全難連主催「難病を考える集い」講演会を開催いたします。

患者・家族、医療関係者の皆さん、どうぞご参加下さい。

* 日時…平成元年10月14日(土)

午後1時半～3時半

* 場所…〒160 東京都新宿区霞が丘町15

日本青年館

(JR信濃町駅下車6分)

(電話) 03-475-2455

* 講演

「免疫の話」

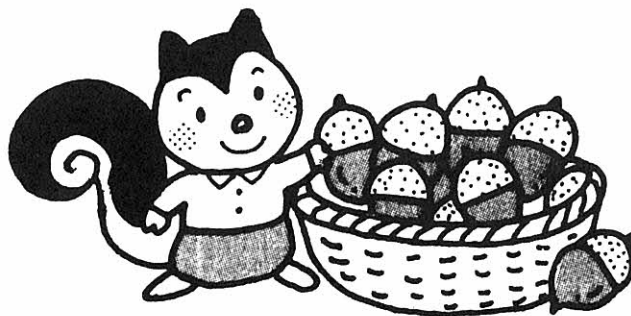
自治医科大学教授

狩野 庄吾 先生

「難病ケアシステムの現状と将来の展望」

国立静岡病院名誉院長

宇尾野 公義 先生



事務局だより

◎会費納入のお願い (ご協力下さい。)

振替用紙は郵便局の窓口にもありますので
下記振替口座等をご記入の上ご利用下さい。

振替口座 全国膠原病友の会

” No. 東京 8-116096

会 費 1年分 3,600円

賛助会費 1口 1,000円(口数は随

意)

☆住所変更された方は旧住所と新住所両方
書いてハガキでご連絡下さい。

☆2年間会費未納の場合は、自動退会となり
ますのでご了承下さい。

事務局の電話と相談日の変更

電話相談等本部へのお問い合わせは、火曜日
と木曜日をお願いします。

TEL/FAX 03-709-7561

編集後記

◎今日、駅近くの良く行く和風ラーメンのお
店に主人と行った時の話です。

「シーフード焼そば」がメニューに新しく
加わっていたのです。

この店には余り流行語はにあわない!!

でも私達にとっては15年位のなつかしい店
なんです。時代は流れて移り行く!!ですか。

◎友の会も時は流れてこの会報もこれで良い
のかしら?とふと思いました。

◎「ドクターコーナー」は先生方の投稿・寄
稿によるものです。地方におられます先生
方のご協力をお願いします。

◎みなさんの「体験」「詩歌」ペンネームでも
結構です。お待ちしております。

◎お寄せ戴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 彗 み
河 村 真 澄
八宗岡 峰起子
中 村 静 子
松 本 貞 子