



1992年
No. 87

編集

全国膠原病友の会

〒113 東京都文京区本郷3-14-12-307

電話 03-3814-3380

昭和五十一年二月二十五日
平成四年九月十六日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO増刊通巻一二四六号



〔膠原病の最新の治療と日常生活について〕



東京女子医科大学教授
膠原病リウマチ痛風センター所長
柏崎 禎夫 先生

只今ご紹介にあずかりました柏崎でございます。

今日いただきました演題名が、「膠原病の最新の治療と日常生活」ということで大いに期待して出席されていると思われませんが、皆さん方をあっと驚かすような、治療法は今の所みつかっておりません。ですから、今日お話しますのは、専門家が現在、膠原病をどういうふうな考え方で、どのように治療しているのかということ、前半で説明させていただきます。

後半では、日常生活についての一般的注意事項と、病気との付き合い方について少しお話をさせていただいて、私の責を果したいと思っております。

膠原病には、皆さん方ご存知のように、古典的疾患は六つございます。六つの病気全部を話す時間はとうていございませんので、話は頻度が高い、全身性エリテマトーデスと強皮症(進行性全身性硬化症)の二つの病気に限定させていただきます。全身性エリテマトーデスの患者さんが来られましたときに、私どもがまずやりますことは、この患者さんのどこの臓器がどの程度に障害されているかを診ます。そのための検査もいろいろ致します。尿や血液の検査、それから胸部や骨のレントゲン検査、腎臓機能検査、必要によっては、腎臓の生検などもやります。同時に病気が今、燃えているのか、燃えていないのか、すなわち、病気の活動性の程度を判定します。これらの成績を総合的に判断して治療方針を立てています。白血球数が少なく、抗核抗体が陽性的の場合、確かに全身性エリテマトーデスが疑われますけれども、自覚的にも、他覚的

にも症状がない時には、薬を処方せずに経過だけを観察致します。この様な患者さんがしばしば、根本的に治して欲しいと云われてみえられることがあります。ご存知のように全身性エリテマトーデスの原因はまだわかっておりませんので、原因療法もございません。そういう患者さんに薬を飲ませますと、薬の副作用だけが出て、しかも診断もあいまいになりますので治療しないのが原則でございます。治療は臓器が明らかに障害されてきたときに、開始致します。診断が全身性エリテマトーデスと確定しても明らかな臓器障害がなければ矢張り投薬しないで経過を診ます。

これからはどんな臓器がどの程度障害されたらどういう薬物をどのように投与するかをお話し致します。関節が痛いとか、筋肉が痛い、あるいは微熱が出るという程度では、私どもは副腎皮質ホルモン剤は投与いたしません。最初はいわゆる消炎鎮痛剤を投与致します。それでだいたいの方は良くなります。良くなれば、その薬も中止し、その後は定期的に検査をして、病気が再燃していかないかどうか、臓器が障害されてこないかどうかを見守るわけでございます。消炎鎮痛剤だけでは治らない関節炎、筋炎、発熱には少量のステロイド剤を投与することもあります。

その次は発疹ですね。紅斑を含め種々な発疹がでます。若い方にとっては、顔などに発疹が出ますと、美容上このましくないわけですけれども、発疹だけでは、原則的には治療を開始致しません。しかし、発疹の性質によっては治療を致します。例えば血管炎、すなわち血管に炎症がおこることによっておこる皮疹が出た時には、副腎皮質ホルモン剤を投

与します。それは内臓臓器にも同じ様な血管炎が起こっている可能性があるからです。

副腎皮質ホルモン剤を必ず使う場合は内臓に炎症が起こっている時ですね。内臓が障害されますと、生命予後に影響が出てくるから、副腎皮質ホルモン剤を使って炎症を抑えるわけです。例えば、胸膜に炎症がおこって水が溜る胸膜炎、あるいは心臓を包んでいる心膜に炎症がおこって水が溜る心膜炎、こういう場合には、副腎皮質ホルモン剤を中等量投与致します。早く気付けば大変早く治ります。副腎皮質ホルモン剤を大量投与しなければならぬのが、腎臓や脳(中枢神経)が障害されてきた時です。しかし、これも障害程度が軽ければステロイド剤の少量ですむこともあり、いつも大量投与というわけではありません。腎障害の程度がはっきりしない時には、腎生検をやってステロイド量を決めています。副腎皮質ホルモン剤でも、どうしても治りが悪い場合に、免疫抑制剤という薬を併用致します。良く使われる免疫抑制剤は皆さん方がご存知のサイクロホスמיד(エンドキサン)ですが、これは大変よく効く時がありますけれども、同時に重篤な副作用もございますので使いにくいのが難点です。最近、腎移植でよく使われるミゾリビン(プレジニン)という薬が、全身性エリテマトーデスの腎炎に適応が取れました。この薬はさきほどのエンドキサンと違ひまして、副作用が大変少ないので、使い易いものです。しかし、大変ゆっくりと効いてきますので、効果があるのか、ないのか、最初はわかりにくいのが欠点です。このプレジニンは全ての全身性エリテマトーデスの腎障害に効き目があるわけではございませんで、効く人と効かない人が矢張りございます。こういった免疫抑制薬を使っても、腎臓障害が改善されない場合に、血漿交換療法を行うわけです。

血漿交換療法も今は、昔より更に進歩致しました。以前は、血液を交換致しますから、

必要な成分もとってしまう。ですから、アルブミンが足らなくなりますから、外からアルブミンを補足してあげなければならない。そのためにいろいろな障害がでてくるわけですね。こういう不都合をなくそうということで、今は血液の中に流れている悪いものだけをとり除く器機が出来てきました。例えば、抗DNA抗体とか、免疫複合物というようなものを除去できる器機が出来て、成績も年々よくなっております。しかし、これも決して百パーセントの症例に良いわけではございません。



次にやられた治療法がステロイド剤パルス療法でございますね。メチールプレドニフロン1000ミリを3日間にわたって点滴静脈注射する治療法ですが、当初いわれたほど余り効果がないことと、長期的には矢張り無視出来ない副作用が出ることが分かってきました。とくに、進行した腎障害にはほとんど効果がないようです。それに代わって、最近ではサイクロホスファミド・パルス療法が行われるようになりました。これはサイクロホスファミド500~1000mgという大量を月に一回だけ点滴静脈注射する治療法です。先程も述べましたが、サイクロホスファミドは種々と重篤な副作用がありますから、たとえ月一回とはいえ大変な大量を投与するわけですから、初めて行う時はおっかなびっくりだったんですが、思ったより安全であることが分かって来ました。日本人ですと体格が小さいので、月一回500ミリから800ミリ位で十分です

ね。なにやっても効かなかったループス腎炎の方がよくなるということを経験するようになりました。ですから、これからはもっと上手な使い方をすれば、効果もさらに上がってくるんじゃないかと思います。この治療は月一回だけの点滴静注ですみますので、ある程度、症状が落ちついてくれば以後は外来でできるというメリットがございます。副作用には十分注意しなければなりません、現時点までの私共の経験では、それほどひどい副作用は出ておりません。これは最新の治療法と言ってもいいのではないかと思います。この治療法は主に腎炎に使われているのですが、私共の経験ではそれ以外の病態、例えば中枢神経障害だとか、腹部の血管炎などの場合にも、かなり効果を発揮致します。

最近治療上大変問題になってきたのに、抗リン脂質抗体症候群という病態があります。リン脂質に対する抗体をもっている全身性エリテマトーデスの患者さんは動脈や静脈に血栓をつくったり、血小板が減ったり、妊娠すると流産しやすくなったりします。この病態は全身性エリテマトーデスの活動性とは余り関係がありません。したがって、この抗体があるからといって、ステロイド剤を大量投与することはいたずらに副作用を起こすだけになります。したがって、私は頻繁に血栓症を起こす人には、エンドキサンの少量を投与します。血栓予防のためにアスピリンの少量を投与することもあります。抗リン脂質抗体を持っている患者さんで、流産をなんべんもされている方には、お子さんを生みたいときに限りまして、病気は燃えていなくても、副腎皮質ステロイドホルモン剤を中等量投与すると、子供が産めることが分かってまいりました。大変喜ばしいことではないかなと思います。

次は、ステロイド剤の減量の仕方について、お話し致しましょう。減量の仕方が大変むずかしいことは、皆さん方よくご存知ですね。この減量の仕方も、かなり医者によって好み

がありますから、断定的に話すのはむずかしいのですが、一般的には、ステロイド剤の中等量以上服用している場合には、だいたいその1/10づつ、二週間毎に減量します。一日プレドニゾロン換算量で四週間毎に15ミリから20ミリぐらいになりましたら、プレドニゾロン換算で一日1ミリから2ミリの減量速度にします。一日10ミリから15ミリぐらいになりますと、それを維持量として経過を見守ります。病状が落ち着いていると判断できれば、減量速度をさらにゆっくり、例えば2ヶ月に1回、それも1ミリぐらいの減量を行います。家庭医学書を読むと、副腎皮質ホルモン剤の副作用がいっぱい書いてあります。これは大変と勝手に量を減らす方がいますが、こういう方は結果的には、さらに大量をのまなくてはならないことになります。心配であれば主治医とよく相談しながら、減量していただきたいと思います。



それでは、これから期待される新しい治療法について二・三お話し致します。全身性エリテマトーデスの患者さんはエストロゲンという女性ホルモンを過剰に分泌していることが以前から分かっていたのですが、その分泌を抑制したらどうなるかということも大変興味があることです。最近アメリカで女性ホルモンの分泌を抑制する酢酸シプロテンという薬が、全身性エリテマトーデスに投与された成績が報告されました。それによりますと、軽い症状には効果を発揮しますので、ステロイド剤の使用量を減らす効果はあるだろうと

いうことであります。今後はこのようなステロイド剤の投与量を減らして、副作用の出現率を減らすような薬も開発されるでしょう。その他に、種々の病態を引き起こすものとして、生理活性物質であるサイトカインというものがありますが、この産生を抑制したり、活性を低下させるサイトカイン・インヒビターとか、抗DNA抗体などの自己抗体を産生するリンパ球に対する抗体(モノクローナル抗体)を作って、治療をしようとする試みもあります。このような治療法は慢性関節リウマチではすでに実施され、ある程度の成果が出ていますので、全身性エリテマトーデスの治療法としても期待されているわけです。

次は強皮症の話に移らせていただきます。強皮症の場合も、どこがどのようにやられているかというのを、まず調べます。強皮症の場合は、全身性エリテマトーデスと違いまして、血液検査でもって病気の勢いを調べることが出来ないのですね。ただ強皮症の場合は、全身性エリテマトーデスの患者さんとちがって、一般的には急激に病気が進むということは少ないわけですから、まず一般的な日常生活の注意事項を守っていただいてから、臓器障害がどの程度やられているかを調べていきます。全身性エリテマトーデス以上に治療法は難しいんですね。これぞと言う治療は正直いってまだにない。ただ診断がうまくなったせいか、昔より早期に診断が出来ますので、軽い患者さんが大変多くなってきているのは確かですね。

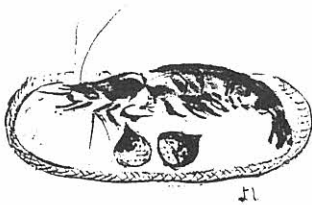
ほとんど全ての患者さんがレイノー現象という症状を持っております。レイノー現象というのは寒いときに指が白くなり、さらに紫色に、それが治っていく時には赤くなる症状です。このレイノー現象に対しては血管拡張薬を使うわけです。全身性エリテマトーデスにも出ますけれども、副腎皮質ホルモン剤を使いますと軽くなる方が多いんですけれども、強皮症のレイノー現象は副腎皮質ホルモン剤

を使っても良くなることは少ないですね。ですから、あとから言いますけれども、日常生活の注意がいちばん大事な症状です。皮膚潰瘍とか壊疽に対しては昔より大分いい薬が出てきました。血管拡張剤でもあるプロスタグランジンのE₂とかI₂と言う薬が、大変よく効きます。この薬はレイノー現象そのものにはあまり効きません。次は皮膚硬化とか、肺線維症ですが、これらにはDペニシラミンとかプシラミンという化学構造上SH基をもった薬を使います。かなり以前から使われていたんですが、果して効くのか、効かないのかということが、よくわからなかったのですが、最近アメリカで二重盲検比較試験が行われました。これは患者を二群に分けて一方には本当の薬を与え、他方には二セ薬を与えて、薬が本当に効くものかどうかを確かめる試験です。一年あるいは二年という長い期間の試験をやりましたところ、Dペニシラミンを使っている人の方が皮膚硬化がよくなっているという成績が出ました。肺線維症にも効果があるという結果が得られました。この薬は効き方が大変ゆっくりなものですから、目に見えて良くならない、それで皆さんがっかりするんですけども、がっかりされないでお飲みになって下さい。関節痛とか関節炎、あるいは筋肉痛、筋炎というような場合には、先ほどの鎮痛消炎剤を使います。これでだめな場合のみ、副腎皮質ホルモン剤を少量使います。

食道などの消化管がやられる場合がありますね。特に食道がやられますと逆流性食道炎になって、胸やけが起こります。昔は、これに対しては制酸剤、とくに重曹の多く含まれた薬を使っていたんですが、この場合は一日五回も六回も飲まなければならぬので大変だったんですが、最近は胃潰瘍に使う、H₂ブロッカーという薬が、使えるようになって大変喜ばれています。だいたい九割以上の方はこれで症状が軽快致します。ですから逆流性食道炎に限っては、十年前と比べて安心して

治療できるようになりました。

あと強皮症でいちばん怖いのが腎臓の障害なんですね。しかし、これも昔に比べて大変よくなってます。今は沢山の良い降圧薬がありますから、その薬をとっかえひっかえ使ったり、場合によっては三種類も四種類も使って、とにかく血圧を下げるということを致しますと、腎不全になるということが少なくなり、予後が大変よくなりました。特にアンジオテンシン変換酵素阻害剤(カプトプリル)という薬ができるようになって、強皮症腎に対しては、私共は治療成績をあげることが出来ました。強皮症腎については早期発見が大事ですので、もう少しお話し致しますが、発症はだいたい秋から冬に多いので、この時期にはとくに気を付けてほしいんですね。今まで血圧が100とか120で正常であった人が、この病気になりますと、あっという間に150、180さらには200と上昇します。きわめて短期間に上昇します。ですから、秋口から冬にかけては必ず血圧を測ってもらって下さい。私は秋口になりますと普段血圧が低い強皮症の患者さんでも必ず血圧を測るのは、そのためなんですね。この普段血圧が110とか120の人が140以上になった時には危険信号と考えて下さい。その時に早く手当をすれば透析まではいかないですむと思います。もう一つの警戒信号は頭痛ですね。それから皮膚がかゆくなるということも、ひとつの目印になります。だんだん時間がなくなりますので、つぎは日常生活の注意事項についてお話し致します。



安静と運動からお話します。どれ位安静を保つべきなのか、どれ位の運動をしていいのか大変難しい問題です。一般的には急性期、病気が燃えている時には、まず安静をとることが大切です。運動の開始は全身性エリテマトーデスの場合には急性期を過ぎてからということになります。運動量の目安は、あくる朝疲れが残らない程度です。運動をして翌朝疲れが残っていたら、これは量が多かったということで、次の日からは運動量を半分にするのがよいと思います。とにかく疲労が残らないようにするというのが原則でございます。そして必ず病気が落ち着けば家庭に戻って、日常生活も社会復帰も可能になるわけです。

次は皮膚の保護について話を進めます。皮膚を清潔に保つということが大変大事です。副腎皮質ホルモン剤を飲んでいればなおのことです。強皮症の皮膚は傷をつけますと治りにくい。強皮症って強い皮膚と書きますけれど、本当は皮膚は強いのではなくて、硬くはなりますけれどむしろ弱い、傷ついたら治りにくいので、皮膚を保護するという事が大変大事になります。寒さに対する防御も大変大事でございます。とくに、強皮症の方にはレイノー現象を起こさせないようにすることは非常に大事なんですね。レイノー現象が手に起こっても生命に別条ないのですけれども、内臓にレイノー現象が起こったらどうなるのでしょうか。内臓の血のめぐりが悪くなれば、内臓の機能が低下しますね。これは困りますよね。ですから、手にレイノー現象が起こったならば、内臓の方の血のめぐりも悪くなると思って、レイノー現象を起こさせないような生活をしていただきたい。水仕事にはお湯を使えばいいと思っていらっしゃるのではないのでしょうか。お湯をずーっと出しっぱなしにして仕事をすれば、手の油もなくなって、皮膚が荒れ傷つきやすくなります。ですからお湯を使っても、面倒でもゴム手袋をはめて仕事をしてもらいたい。出来れば布の手袋を

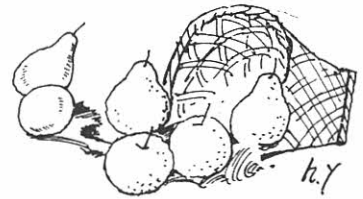
してから、さらにその上にゴム手袋をはめるのが最良と思います。ゴム手袋だけだとやっぱり冷たいですからね。少しはだ寒くなる秋口になりましたら、外出時には手袋をして下さい。手袋をいろいろ替えるのもおしゃれになるのではないかと思います。外傷、火傷などにも、気を付けていただきたい。それからもし人込みの中に行くときは、なるだけマスクをするように。

全身性エリテマトーデスの患者さんでは長時間にわたって日光を浴びるのは避けて下さい。スキー、登山とか海水浴はよくありません。また、運動会で炎天下の運動場に一時間も二時間も立っているのもよくないですね。買物に行って10分やそこら当たるのは、どうってことはございません。ドライブで腕を出して運転をするのもよくないので、そういう時は長袖の服を来て日光照射を防ぐような注意が必要です。

つぎは食べ物でございますけれども、食べ物ではこれを食べてはいかんというのは原則的でないのですね。腎臓の悪い方、高血圧の方は塩分を控え目にするのは大切です。ステロイドホルモンをお飲みになっている方は、カルシウム分の多いものをとることが必要です。小魚を丸ごと食べるとか、牛乳を每日一、二合飲むのもよいでしょう。牛乳で薬を飲むのは胃を悪くしないというためにも役に立ちますね。いずれにしてもバランスのとれた食事をするのが肝要です。強皮症の方は消化のよいものを食べていただきたい。強皮症の方での注意では、寝る時には上半身少し高くして寝ていただきたいですね。これは逆流性食道炎の予防にもなりますし、呼吸器障害のある場合にもよいのではないかと思います。

虫歯の予防も大切です。外出したら必ずうがいを行って下さい。禁煙も大切です。肺線維症、あるいはレイノー現象がある人はタバコは絶対に吸ってはいけません。最後に

全身性エリテマトーデスの方にとっておきたいことが一つあります。病気が悪くなる時は、病気の始まりに出た症状を繰り返すんですね。ですから、初期の症状をよく覚えておいていただいて、それと同じような症状が出てきた時は、病気が再燃したなという警告になります。



それでは最後に病気との付き合い方について時間がある限り話させていただきます。六つほどお話しします。まず第一は「病気ではなかったら」とは考えないでいただきたい。誰でもそうなんだろうが、病気になると、病気にならなかったらこういう事ができた、あるいはこうになったろうと思勝ちですが、そういうことを考えても何も進歩はございません。もっと前向きな姿勢で生活していただきたいわけです。確かに病気自体はマイナスですけれども、プラスの面もあるのではないかと思います。そのプラスの面を探していただきたい。「災い転じて福となす」とは、よく言う言葉ですね。「災いは幸いだ」だとか「災いも三年経てば用に立つ」、「禍福はあざなえる縄のごとし」さらには「一病息災」とかいろいろな言葉がございます。病気になって得るものもあるのではないかと私は思います。「人間万事塞翁が馬」という言葉もございますね。「いつも悪い事ばかりあるのではない、いい事もあるよ」という意味ですね。人には得られなかった経験、決してそれは歓迎されるべき経験ではないのですが、それを無にしないでプラスの方向に生かしていたら

きたいわけです。

二番目は自分の病気を正しく理解していただくことですね。検査はなんのためにやるのかも知っている必要があります。検査は診断のために、活動性の程度を知るため、あるいは薬の副作用の有無を知るためにも施行しています。治療法についてもそうです。

三番目は現在自分の病気がどんな状態にあるのだろうかを何時もチェックしていただきたいのです。現時点で今、何ができるのか、何ができないのかを、はっきりさせて生活していただきたいからです。また生きがいを作るためにもそれが大事ではないかと思えます。去年と今年は当然病状が違います。去年が出来ても今年は出来ないということもあるかもしれません。その時には生きがいなり、生活の仕方の軌道修正をしておく必要があります。軌道修正をしませんと、最初に立てた生きがいや目標が達成できなくなるわけですから、いたずらに落胆するだけになります。そうはならないように時々軌道修正して、自分の今やりたい仕事は、去年は10だったけれども、今年の病状では8しか出来ないと判断されたら、8だけの仕事を目標にして、過ぎさなければならぬわけです。そのためには自分の今の置かれた病状がどうなのかを、はっきりと認識することが必要であると思えます。

四番目は当り前のことでございますけれども、自分が今受けている治療法は、どういうものかを知っておいていただきたい。特に大切な薬の名前と量ぐらいは必ず知っていなければなりません。もしかしたら御主人の転勤で、医者を変えなけりゃいかんかもしれませんし、あるいは風邪をひいて近所の先生にかかるということもあります。それらの薬がどういう副作用を持っているのか、大事なもののだけでも知っているといいですね。薬の使い方を間違えれば必ず副作用が出ます。その悪の部分減らすために自分自身でチェックすることも大切ですね。そのためには、この薬

にはどういう副作用があるのかを前以って知ってれば、早めに発見でき、かつそれに対する手当も出来るわけです。それからもう一つお願いなんです、薬を飲むことによって、どういう変化が起こったかを医者には必ず話してほしいのです。得てして、悪くなったことばかり言われることが多いのですけれども、良くなった事も言って欲しいんですね。なぜそんなことを言うかという、一般に新しい薬を出すときには医者の方も相当神経質になります。その時に、患者さんから悪い印象ばかり受けると、二度とその薬を出したくなくなるわけですね。本当は有用性のある薬なのに、今後その薬を出さないとしますと、出されなかった患者さんは大変損をするわけでございますので、良い面と悪い面、両方をなんでも話していただきたい。服薬状況も正しく伝えて欲しい。「一日三回飲むように」と言われたけど、「二回しか飲まなかった」、あるいは「一回しか飲まなかった」、場合によっては「四回も飲んだ」というような事も、お話になっていただくとありがたいですね。これは医者のためにもなるのです。本来は一日三回投与の薬なのに、二回でも効いたとなると、医者の方も、この薬は三回飲ませる必要はない、二回でも効くのだと分かるわけですね。そうしますと、次の患者さんから一日二回ですますかも知れない。こういうことで医者の処方する腕が上がっていくのです。主治医の腕が上がる事は喜ばしいことではないですか。

五番目はうわさ、マスコミの報道、民間療法に惑わされないで欲しいことです。医者はみんな、いい薬が出れば必ず使いますし、全例に投与できない薬というのもございますので、うわさとか、マスコミに惑わされないで、主治医を信じて治療に専念していただきたいと思えます。

六番目は、家庭とか、仕事場で自分の役割を明確にしていきたいことです。役割と

か任務をはっきりさせて、生活していただきたい。先日ある小雑誌に大阪厚生年金病院名誉院長であられる岡益尚先生が対談の中で長生きの秘訣に四つあるという話をされていました。一つは「年を取ることを考えないこと」で、長生きをしようとは考えないという事がまず大切であると言っておられました。二番目は「何でも見てやろう、何でもやってやろうという好奇心を持つこと」です。三番目は、「心を平静にして怒らないこと」だそうです。四番目はこれが最も大切なことで、「社会の中で自分が果たすべき役割を、自覚すること」と、言うておられるのです。これは先ほど私が言いました、家庭の中で、あるいは仕事場で自分の役割って何なのかということをはっきりさせると言いましたけど、これと全く同じわけです。これをはっきりさせませんと、生活していて不安になります。いま自分が出来ることは、これとこれだと、はっきり自覚しますと、自分の存在感を大変強めますし、療養の意義もはっきりしてきます。以上のようなお考えを持って病氣と付き合っていたきたいと思います。ちょうど時間になりましたので、これで終わります。ご静聴有難うございました。



お詫びと訂正について

膠原病No.86に掲載致しました、パネルディスカッションの自治医科大学アレルギー膠原病科 狩野吾先生の話の中で文章が欠落している部分がありました。

不手際をお詫びし、改めて、全文を掲載させていただきます。



自治医科大学アレルギー膠原病科の狩野でございます。ただいま御紹介頂きましたように、昭和63年から厚生省自己免疫疾患調査研究班の班長を致しております。自己免疫疾患調査研究班は、全身性エリテマトーデスを中心とした自己免疫疾患の原因の解明と治療法の開発を目指して研究しています。本日は、難病研究班の班長としての立場から発言するように依頼されました。

先程の膠原病友の会総会でも、厚生省疾病対策課の課長補佐の北窓先生からお話がありましたように、厚生省の難病対策事業が開始されて20年になります。この研究班も最初は全身性エリテマトーデス調査研究班として発足し、その後、シェーグレン病調査研究班や膠原病の治療調査研究班などと合同して自己免疫疾患調査研究班となり、主として全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎を中心に研究しています。膠原病を対象とした研究班としては、他に強皮症調査研究班、混合性結合組織病調査研究班、さらに結節性多発動脈炎、大動脈炎症候群、悪性関節リウマ

チなどを対象とした難治性血管炎調査研究班があり、それぞれ研究を続けております。本日は、自己免疫疾患調査研究班の全身性エリテマトーデスについての活動を中心に紹介させていただきます。

研究班が出来て最初に行ないましたのが疫学調査、すなわち日本全国で患者数がどの位あるかでした。昭和49年に行なわれた第1回全国疫学調査では全身性エリテマトーデス患者数は6,500～8,000人と推定されました。それが、最近の患者調査や特定疾患の公費医療受給者調査からは25,000～27,000人となっています。これは、実際の患者数が増えていると同時に、診断基準の確立による診断の方法が進歩して、比較的早期の症状の軽い患者も早く診断できるようになったことも関係していると考えられます。

総会でも、生命予後の話がありましたが、研究班の発足以前は、全身性エリテマトーデス患者の5年生存率は50～60%位であったと云うことでしたが、最近では95%以上に改善されています。これには、早期診断と早期治療、しかも全身性エリテマトーデスのいろいろな病態に対する治療法の使い方が上手になった事が関係していると思います。しかし、膠原病は現代でもなお難病でありまして、現在の最善の治療を行なっても治らない病態が数多くございます。例えば、ループス腎炎の重症型、中枢神経障害を伴った全身性エリテマトーデス、さらに混合性結合組織病の患者さんにもおこります肺高血圧症などは、治療に抵抗致しまして難治性であります。

膠原病を2つの面から見ることができます。一つは炎症性の病気である。高熱、食欲低下、全身倦怠など、家が火事になった状態に例えることが出来ます。もう一つは多くの内臓に臓器障害をひきおこす。腎臓、心臓、肺、脳、消化器などの働きが侵されます。炎症は、発病当初の急性期に多いのですが、これに対しては副腎皮質ステロイドホルモン薬の使い方

が上手になりまして、かなり抑えることが出来るようになりました。臓器障害、内臓の働きに障害を残すことについては、まだ十分には抑えきれないので、これが今後の課題として残ります。

膠原病の患者さんは、同じ病名がついてもひとりひとり病気の重さ、活動性や侵される臓器障害の程度が異なります。患者さんひとりひとりの病状に応じた治療方針の決定が必要になりまして、これが一般の開業医の先生に膠原病の治療が難しいと思わせる理由の一つになっております。これに対して、自己免疫疾患研究班では、「全身性エリテマトーデスの病態別治療指針」を作成して全国の大学病院、病院、医師会などに配付致しました。

今後に残された課題としては、新しい治療法の開発があります。これには病気の原因の解明と、内臓の臓器障害が起こる機序の解明が必要なので、時間がかかると思います。今日、免疫学などの基礎的な研究方法が非常に進歩しまして、病気の原因を分子のレベルやその基になる遺伝子DNAのレベルで調べる事が出来るようになりました。近い将来、膠原病の原因が明らかになるものと期待しています。

新しい治療法の開発は、そのような知識に基づいて行う事が必要ですが、ある治療法によって患者さんの病気がよくなるかどうか、その治療法が良いものか良くないものかの見極めになります。その意味で、臨床試験という治療法開発の最終段階への患者さんの参加が非常に重要であると私は考えておりまして、こういう機会にお願いしておきたいと思います。

本日の主なテーマであります「長期的展望に立った治療」ということを考えますと、一つには、膠原病に対する一般的な治療法の開発を長期的にどう行うかと、もう一つは一人の患者さんが病気のそれぞれの時期において治療法をどう組合せていくかの二つの面があると思えます。患者個人のレベルにおいては、

同じ病名が付いてもひとりひとり違うことを先程お話ししましたが、現在では病気の発病前からある程度診断が付く場合もあります。発病の前段階、あるいは病気の予備軍などと言っていますが、例えば若い女性で、偶然に白血球減少が抗核抗体陽性が発見されたり、またレイノー現象や光線過敏症があって受診した人を診察してみますと、病気としては未だ完全に活動性があるとはいえないが、その前段階的なものが見られます。このような人に対しては日常生活の注意を守って頂いて定期的に診察をしております。二番目は急性期の患者さんで、発病当初の高熱や胸膜炎、腎炎を伴う場合で、家が火事になっているのと同じ状態ですからできるだけ早く火事を消止めて家の損害を最小限にいとめることが必要です。急性期のステロイド治療が大切になります。そのような治療をしても、どこかの臓器に障害が残ってくるような難治性の病態や慢性に進行する状態が残ります。このような患者さんに対しては臓器障害によって日常生活に支障が出来るだけ起こらないような長期的な管理方法が必要になってきます。この面に関しては、牧野先生が次にお話になる慢性疾患の治療における患者の役割において、膠原病友の会などを通じて正しい病気知識を得て治療に参加することの重要性が述べられると思えます。

本日は、膠原病の研究班の紹介も兼ねてお話をさせて頂きました。どうも有難うございました。

賛助会員会費御礼

平成3年度

順不同
 (1口 1,000円)

先生

東京 松村クリニック	松村行雄 先生 30口	岡山 国立岡山病院	益田俊樹 先生 5口
〃 日大板橋病院第一内科	松川吉博 先生 10口	大分 九州生体防衛医学研究所	延永 正 先生 5口
栃木 済生会宇都宮病院	加藤英行 先生 5口	島根 国保崎診療所	角 禎二 先生 3口
東京 東京医科歯科大学	窪田哲朗 先生 10口	東京 東京医科歯科大	宮坂信之 先生 10口
静岡 浜北矢野医院	山縣 香 先生 5口	大阪	鮫島美子 先生 10口
京都 京都大学	熊谷俊一 先生 5口	埼玉 埼玉大学	谷本潔昭 先生 10口
神奈川 聖マリアンナ医科大学大東横病院	東 威 先生 5口	千葉 荏原医院	荏原忠夫 先生 20口
岩手 盛岡友愛病院	須藤守夫 先生 5口	東京 順天堂大学	廣瀬俊一 先生 10口
宮城 東北大学	吉永 馨 先生 10口	栃木 今市病院	熊谷安夫 先生 20口
東京 東京女子医大	原 まさ子 先生 5口	千葉 東邦大学佐倉病院	浅山倫子 先生 5口
愛知 愛知医科大	佐々田健四郎先生 10口		

一般

千葉 高橋 紀子 様 5口	愛知 小山 不二子 様 3口	山梨 田中 裕子 様 10口
神奈川 田辺 伸子 様 1口	千葉 松本 光男 様 5口	埼玉 春名 道子 様 3口
奈良 橋田 洋子 様 1口	神奈川 池田 兼六 様 3口	東京 白石 勝也 様 3口
石川 楠本 史郎 様 5口	〃 清田 雪江 様 3口	宮城 杉山 節子 様 1口
東京 吉田 礼子 様 50口	〃 小林 加寿子 様 2口	神奈川 米山 愛 様 1口
宮城 南條 登 様 5口	埼玉 倉岡 優子 様 5口	千葉 吉原 鉄治 様 3口
茨城 青木 恭子 様 1口	長野 割田 信枝 様 3口	埼玉 斎藤 文男 様 3口
石川 矢部 美津子 様 3口	大阪 檜原 昭子 様 2口	東京 加藤 てる子 様 1口
福岡 多郎浦 成子 様 3口	滋賀 岡田 勝夫 様 10口	埼玉 峯村 つや子 様 2口
兵庫 玉田 朝子 様 1口		

会員

兵庫 南 道子 様 1口	茨城 柴原美津江 様 1口	東京 関口 和美 様 5口
千葉 長谷川 次恵 様 1口	三重 平田 光子 様 1口	神奈川 渡辺 江津子 様 1口
静岡 堀井 元子 様 3口	千葉 花澤 ゆかり 様 1口	東京 長田 敏雄 様 1口
長野 高橋 みふゆ 様 1口	栃木 金子 アキ 様 2口	静岡 高橋 香 様 3口
東京 工藤 栄子 様 3口	神奈川 関野 静子 様 1口	長崎 松本 静枝 様 2口

徳島	佐藤敏子様	2口	岩手	深沢早苗様	1口	神奈川	生井麻友様	2口
東京	松本房子様	1口	長野	原道子様	1口	佐賀	古賀紀子様	2口
福島	駒澤中子様	2口	神奈川	佐藤美予様	1口	埼玉	山形テイ様	1口
神奈川	木船弘子様	1口	"	青木妥歌好様	2口	愛媛	田中寿子様	2口
山形	桐崎憲子様	1口	"	林政子様	2口	静岡	斎藤ハル様	5口
静岡	水谷百合子様	5口	愛媛	武智道子様	5口	石川	辻マサ様	5口
愛知	寺西季代子様	1口	福岡	佐藤正恵様	5口	神奈川	桑原哲子様	1口
岩手	川原さわ様	1口	茨城	白鳥秀子様	2口	宮城	大浦久二子様	2口
神奈川	古山千江子様	5口	埼玉	深沢みどり様	1口	神奈川	神保三枝子様	1口
"	高橋賢次様	10口	神奈川	加藤八重子様	1口	"	小湊文子様	2口
埼玉	中村須美子様	1口	"	佐藤由紀様	2口	三重	市場文衛様	3口
茨城	宮川志津子様	1口	"	吉田千津子様	1口	神奈川	大塚江利子様	1口
徳島	大西幸子様	1口	三重	友田律子様	2口	高知	太田正子様	1口
神奈川	中沢安紀子様	1口	佐賀	江本雅子様	6口	神奈川	佐々木美代子様	1口
長崎	梅原すみ子様	1口	長野	浜伊津子様	2口	沖縄	片山喬保子様	3口
長野	横井葉子様	2口	静岡	加藤信子様	2口	三重	稲生淳子様	1口
福岡	浜崎美和様	2口	宮城	菅原明美様	2口	茨城	飯田昭夫様	1口
埼玉	山口康子様	1口	石川	上野和子様	1口	神奈川	小川はつゑ様	2口
山形	山口昭義様	5口	東京	永井美恵子様	1口	"	児玉雅幸様	1口
香川	辻美千代様	7口	福島	本田芳枝様	1口	静岡	鈴木和子様	10口
群馬	松村ともゑ様	1口	山形	佐藤千代子様	3口	東京	永井和子様	2口
岩手	佐々木千喜子様	5口	福岡	高田明美様	2口	神奈川	阿部康子様	2口
神奈川	田中健三様	10口	山梨	堀水富子様	1口	埼玉	田中洋子様	1口
静岡	山城よし子様	2口	福岡	赤司秀子様	1口	長崎	山口陽子様	1口



御 寄 付 御 礼

平成3年度

順不同
(1,000円以上)

東京	富田 保蔵 様	3,200	新潟	神田 光子 様	6,400	埼玉	山崎 光子 様	1,400
"	鈴木 典子 様	1,000	沖縄	知念 喜廣 様	10,000	熊本	宮本 鶴子 様	2,000
長野	小山 嘉子 様	9,830	神奈川	坂口 律子 様	1,400	神奈川	酒巻 誠 様	1,400
東京	東京第一友の会 瀬田OB会 様	10,000	福島	皆川 久美子 様	6,400	石川	松原 富栄 様	1,400
新潟	宮川 孝子 様	1,123	神奈川	山下 信子 様	1,400	熊本	浜 みち子 様	1,400
兵庫	野澤 博子 様	10,000	"	古山 千江子 様	1,400	静岡	加藤 信子 様	1,400
長野	竹鼻 八重子 様	1,400	福岡	穴道 光枝 様	1,400	神奈川	山川 靖子 様	1,400
	佐竹 幸子 様	6,400	"	森川 君子 様	1,400	青森	竹山 玲子 様	1,400
東京	東京第一友の会 牛込方面 様	10,000	長野	横井 葉子 様	2,000	神奈川	宗像 友吏子 様	1,400
福岡	藤木 知子 様	1,400	静岡	加藤 ソノ子 様	1,400	福岡	山部 勝子 様	1,400
大阪	稲岡 元子 様	1,000	神奈川	後藤 真理子 様	1,400	静岡	加藤 初美 様	4,840
千葉	川原 頼子 様	10,000	岩手	佐々木 千喜子 様	1,400	神奈川	北村 征子 様	1,400
東京	高坂 和子 様	5,000	福岡	二宗 タケヨ 様	6,400	"	古賀 祥子 様	1,400
石川	吉島 哲子 様	1,400	神奈川	椎野 要 様	10,000	宮城	小野寺 裕子 様	10,000
東京	吉岡 日出夫 様	10,000	"	桑原 紀美子 様	1,400	栃木	大森 民子 様	5,000
東京	東京第一 バプテスマ教会 様	50,000	愛媛	武智 道子 様	1,400	神奈川	大津 節子 様	1,400
神奈川	小川 修 様	100,000	栃木	島田 タマ 様	1,400	茨城	川村 喜久子 様	10,000
埼玉	渡辺 みゆき 様	1,000	神奈川	五十畑 海南子 様	1,400	新潟	吉井 協子 様	1,400
東京	横山 美那子 様	1,400	山梨	上野 すみ子 様	1,400	富山	橋 律子 様	1,400
神奈川	中谷 美也子 様	5,000	茨城	羽生 幸一 様	10,000	石川	中田 千鶴子 様	1,400
大阪	瀧 弘二 様	500,000	長野	中村 明子 様	1,400	愛知	奥村 とよ子 様	8,000
岩手	米沢 順子 様	4,800	神奈川	小橋 加代子 様	1,400	大阪	柴原 精男 様	1,000
東京	西島 好幸先生	10,000	山形	小池 康弘 様	1,400	茨城	仁平和子 様	1,000
"	田中 勝 様	3,000	埼玉	井上 佳代 様	1,000	静岡	塩川 雪子 様	1,000
静岡	大石 益雄 様	1,400	茨城	沼田 弘子 様	1,400	長野	木内 貞夫 様	4,000
群馬	津久井 シズ江 様	5,000						

支 部 だ よ り

結成20周年記念行事を 終えて

北海道支部

北海道はもう朝夕すっかり秋の気配を感じる頃となりましたが、皆さんの住んでいらっしゃるところはいかがでしょうか。

去る9月5日北海道難病センターにおいて、支部結成20周年記念大会を多くの皆様の協力で、盛会のうちに無事終えることが出来ました。支部の皆さんにはメッセージや祝電を頂戴し、本当に有難うございました。

当日は小雨まじりのあいにくのお天気でしたが、予想をはるかに上回るご来賓を含めて174名という参加者でした。普通、机と椅子を並べると80名が限界という会議室で、174名といえはかき混雑したかは予想できることと思います。この人数は今まで北海道難病センターで行われた行事としては、最高の利用人数だったとのこと。 (もしこれだけの参加人数であることが分かっていたらセンターは使いません) 改めていかに膠原病患者や疑いの患者が多いことかつくづく感じました。副会長の玉木さんには、前日の夜よりJRの寝台特急『北斗星』を使ってご出席頂き、準備の段階からお手伝い頂き、20周年にふさわしいご挨拶を頂戴しました。この場を借りて厚くお礼申し上げます。

記念大会とともに20周年記念行事として、記念誌『いちばんぼし』を発刊しました。2年前より先生方と話し合いを続け、1年前より原稿を依頼し、8月25日に出来上がったばかりの、これも当初の予定を大幅に超える195頁という厚いものです。15周年記念誌を参考に、今回はとにかく発病して間もない人や一般の人にも分かるような内容に心がけてきました。

特徴としては、医療の部分ではQ and A方式でスムーズに病気の内容に入っていただけるようにしました。そして所々に体験記を入れて、堅くなりがちな内容に一息つけるようになっています。また北海道はご存知の通りたいへん広い範囲の活動が必要とされますが、その各地の皆さんの地域での活動を通しての悩みや問題点、医療に対する希望や不安なども多く載せました。さらには、『私たちの歩み』では、それを見て頂ければ北海道支部の20年の活動が一目で分かるようになっています。

今回はより多くの方々に読んで頂きたくここにご紹介しました。是非お買い求め頂き、ご意見やご感想などお聞かせ頂ければ幸いです。

申込み：〒060 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病センター内
全国膠原病友の会北海道支部宛て
(☎011-512-3233)

定 価：1,600円 (送料込み)



設立総会を終えて

福岡県支部

8月9日(日)福岡市南区高宮女性センターアミカスにおいて、全国膠原病友の会・福岡県支部設立総会を開催いたしました。前日の台風10号の影響もたいした事なく、総会を祝福してくれるような天候に恵まれ、湯川会長をはじめ、各県の代表の方にも出席して頂き、患者、家族約200名の参加者で会場もいっぱいとなり、役員一同本当にここまでこれた事に、感激と感動の思いの中で総会を始める事ができました。来賓の挨拶、県保健対策課梅崎特定疾患係長、市衛生局保健予防課・恒吉課長、県難病連甘蔗会長、本部湯川会長に



続き、皆様方の心暖まる祝電、メッセージの紹介、その中には歌手の岸洋子さんからの本当に真心こもるお言葉も頂く事が出来ました。議事に入り、役員選出後、支部会則、事業計画を決め、機関紙も、膠原病の膠と福岡の福、また患者の皆様を幸福を願い「膠福」として発行することに決まりました。二部に入り、福岡県支部の顧問でいらっしゃる宗像医師会病院長草場公宏先生による「膠原病治療の進歩」と題して記念講演と医療相談会が行われました。膠原病に関する正しい知識また診断、治療法の進歩などスライドを使用して、本当

に患者さんにわかりやすく理解できるように講演をして頂きました。また日常生活の注意、薬の副作用などを通して、医療相談会でも患者さんを励まして頂き、生きる希望がわいてきましたとの患者さんの多くの声を聞く事ができました。また福岡県から五名の先生方にもご多忙の中御出席を頂き、本当に私達福岡県は信頼できる先生方に恵まれ、これから明るく療養できると心強い気持ちで総会を終える事ができました。本当に、大勢の皆様方に支えられながら歩み始めた福岡県支部でございます。これからも初心を忘れず、焦らず一步一步、会員の皆様方の心の拠り所となれる、そして、希望と勇気をあたえられる支部を築いてまいりたいと思っておりますので、今後とも皆様方のご指導、ご鞭撻の程宜しくお願い申し上げます。

関西ブロック20周年記念 式典のご案内

関西ブロック事務局

関西ブロックは、「患者の作る患者のための会」として、本部に引き続いて20年前に活動を始めました。当時わずかな人数で産声を上げた友の会も、試行錯誤を繰り返しながら、常に活動したことを書き残す作業を続けることによって今日まで成長して参りました。今では、医学・医療の進歩と共に膠原病も長期生存が可能となり、友の会は正しい知識を得るにとどまらず、より良い医療を受けるために患者自らが学び始める場としての役割も果たしております。

10月25日に行ないます記念式典では、午前の部で長年に渡って顧問をお願いしてきた愛染橋病院の森本靖彦先生と京大第2内科熊谷俊一先生、発足当時より友の会活動に心血を注

いでこられた菊池素子さん、以上3名の方に講演して頂きます。午後第1部においては初めての試みとして、友の会をドキュメント風に仕上げた「劇 — 明日への道」全4場を上演いたします。その後第2部では、この20周年を機会に、今一度原点に戻って“患者会の求めるもの”は何かを先生方を交え参加して頂いた皆様と共に考える一時を持ち、これからの受けるばかりではなく参加していく医療に備えたいと思います。

又、当日配布予定の記念誌は、関西ブロック20年の歴史と共に会員さん個々の歴史を織り混ぜ、この20年の総まとめでありまたこれからの手引きとなるよう編集致しました。

この機会にぜひ皆様お誘い合わせの上、ご参加下さいますようご案内申し上げます。

記

日時：平成4年10月25日 10:30～

場所：松下労働会館

〒570 大阪府守口市橋波東之町3-19

☎ 06-992-9301

問い合わせ：

〒664 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14

久保田 百合子方 関西ブロック事務局

☎ 0727-72-2389 (PM. 8:00 以降)

総会・医療相談会のご案内

千葉県支部

皆様如何お過ごしですか？そちこちで虫たちの合唱が聞こえる季節となりました。小さな虫たちの精一杯の主張でしょうか？

さて、今年も季節の良い時期に、総会&医療相談会を千葉大第二内科の先生方のご協力で実施いたします。テーマは『膠原病患者の妊娠と出産について』と『膠原病について』です。日頃、忙しい診療時間には伺えなかった事もクリアするチャンスです。一人で考えていないで、心を開いてみれば解決は早いかもしれません。ベテランの先生方ばかりですので、安心してご相談出来ると思います。皆様のご参加をお待ちしています。

記

期日：10月18日(日)

時間：午後1時～4時30分迄

場所：千葉市文化センター9階第3会議室

千葉市中央区中央2-5-1

千葉中央ツインビル2号館内

☎ 043-224-8211

駐車場有り(30分200円)



大分県支部設立の挨拶

栃原 真寿美

朝夕はようやく秋の気配を感じられるころになりました。

皆さまにはお変わりなくお過ごしのことと思います。

九大生医研の看護婦(阿部チエ子)さんが、昨年度の院内研究発表会で、膠原病患者にアンケート調査をした結果をまとめて報告されました。病気に対する理解と受け止め方、不安、薬の飲み方と副作用に対する不安等が、具体的な数値を示しつつまとめられています。

膠原病教室のなかで私たち患者も勉強し、患者同志の交流を図り、気持ちを支え合うと共に、相互に情報を交換し合って正しく病気を理解し、治療が良い方向に向かうようにする必要性を感じました。そのために既に全国組織がありますが、地域としてのつながりや活動をより強めたいと考え、大分県支部を設立することになりました。

本部事務局のご指導のもと、福岡県支部設立総会に出席する機会を得て、湯川会長、関西、佐賀、鹿児島県支部の役員の方々のご助言を頂き、また九大生医研の延永 正教授を始め、大分医大の堀田先生、日赤の織部先生、大塚先生、別府国立の吉岡先生方のご尽力と、暖かいご指導により、約200名の方へ入会の案内状を差し上げることができ、100名近い会員を募ることができました。

役員もお世話することを自ら申し出た者ば

かりで知恵と、力と、そして時間を出し合い、11月29日の設立総会に向かって全員で頑張っております。

この会が難病を抱えて生きて行かなければならない私たちにとってお互いに助け合い、励まし合って、共に学び成長しつつ、明るく「今日の・・・いま・・・」を精一杯に生きて行く支えになればと願っております。さらに年ごとに変化している社会の大きな壁に向かってノックしつづけて行く仲間でもありたいと思っています。

本部を始め先輩の各支部の皆さま大分県支部をお仲間に入れてください。



掲 示 板

☆友の会の結成時よりご支援、ご協力くださっていましたが、金井昭氏が、平成4年7月16日亡くなられました。
本会の顧問として、又会計監査として活躍くださいました。

今年5月19日退院直後で体調も今一つなのでという事で監査は金井氏の自宅をお願いしました。その後6月中旬に再入院しましたという報告をいただいておりますが…ここに謹んで、ご冥福をお祈り申し上げます。

☆8月25日(火) 毎日新聞東京社会事業団へ総会のご報告並びに今年度の補助金のお願いに伺いました。
関西での本部総会へむけて心よく援助をお約束くださいました。

事務局だより

☆平成3年度に皆様よりいただきました、御寄付・賛助会費・ご報告させていただきました。皆様方のお気持ちを無駄にすることなくこれからも頑張りたいと考えておりますので、今後ともご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

☆総会のご報告を、パネルディスカッションと講演の2回にわけて掲載させていただきました。お手元にお届けするのが大変遅くなってしまいましたが、皆様の日常生活の手助けになればと考えております。「膠原」について、ご希望・感想等事務局までお寄せいただければ幸いです。

