



1993年
No. 91

編集
全国膠原病友の会
湯川英典

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721

総会のご報告

昭和五十一年二月二十五日
平成五年十一月十八日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻一六六一



全国総会を終えて

湯川 英典



初雪の便りが届き冬にむかっての心構えが必要な時期になってまいりました。大変ご報告が遅くなりましたが、私共「全国膠原病友の会」も去る8月29日、大阪府労働福祉指導センターにおいて、平成5年度本部総会を無事終了することができました。準備から当日まで、病をもちながら頑張っておられた役員の方々、そしてお忙しい中おいで下さった先生方、明るい笑顔で手伝って下さったボランティアの方々、等々改めて、いろいろな人達に支えられてなりたっている「友の会」を実感致しました。

ここに改めてお礼申し上げます。

当日は、大阪府の協力があり、府の認定患者全員に通知がいき渡り、会員の外にたくさんのお客さんの出席がありました。患者会を知らずに専門の先生の話が聞けるということで出席された方が大半でした。友の会の会員にとって、講演会や相談会で自分の病気を勉強するという事はあたり前になっていることと思いますが、初めて出席された患者や家族にとっては、こうしたことは非常に目新しく感じられた様です。

今回の総会を省みて、これからの課題としなければならないと感じたことが数多くありましたが、その中から重要と思われることを二つほどあげてみたいと思います。

まず、現在全国で認定患者数だけでも6万人、しかし会員数は4千500名、これは「友の会」そのものの存在が知られてない為と考えられます。各県支部もやっと24支部となりました。

地方ごとにその存在を患者に知ってもらい、患者の窓口を増やすこと、そしてできるだけ多くの人達の日常生活の手助けができればと考えます。この度先生のお話を伺おうとしてみえた沢山の患者、家族の皆さんをみて非常に強く感じたことでした。

次に第2点として、自分自身がどういう制度の中で生活しているのか知らない人が非常に多いということでした。「特定疾患」とは何なのか、なぜ今治療費が公費負担になっているのか等、知らないまままだ漠然と病院にかかっている方が多い様です。「特定疾患治療研究対象疾患」として制度ができて20年、厚生省が今年より専門委員会を設置して、見直し作業に入りましたが、私達はこうしたことに対しても、自分達の現状をみつめ直し、今の私達にとって何が必要不可欠なものなのかを外に向かって一人一人が主張できる様にしなければと考えた次第です。

以上総会のご報告と共にこれからの患者会活動について少しのべさせていただきましたが、皆様方からのきたんのないご意見をおまちしております。

平成4年度活動報告

| | | |
|---------------------------------|-------|--------------|
| ◎運営委員会開催 | | 4月・5月・11月・3月 |
| ◎支部長会議開催 | | 5月23日(土) |
| ◎総会開催 | | 5月24日(日) |
| ◎機関紙発行 | No.85 | 4月17日(金) |
| | No.86 | 8月16日(日) |
| | No.87 | 9月16日(水) |
| | No.88 | 1月18日(月) |
| ◎全難連運営委員会出席 | | |
| ◎全難連総会開催 | | 6月21日(日) |
| ◎厚生省交渉(全難連) | | 7月30日(木) |
| ◎事務局移転 | | 12月1日(火) |
| ◎至誠会看護専門学校に講演 (難病の看護学の一部として) | | 12月16日(木) |
| ◎アンケート集計 | | 2月10日より |
| ◎全難連講演会 | | 3月7日(日) |
| ◎労働省、建設省に要望書提出 | | 3月12日(金) |
| ◎茨城県支部設立準備総会出席 | | 4月26日(日) |
| 愛知県支部20周年総会出席 | | 5月31日(日) |
| 宮城県支部10周年総会出席 | | 5月31日(日) |
| 福岡県支部設立総会出席 | | 8月9日(日) |
| 北海道20周年総会出席 | | 9月5日(土) |
| 関西ブロック20周年式典出席 | | 10月25日(日) |
| 大分県支部設立総会出席 | | 11月29日(日) |

平成4年度収支決算報告書

Ⅱ 4. 4. 1～Ⅱ 5. 3. 31

(収入の部)

| 勘定科目 | 本年度予算額 | 本年度決算額 | 増減額 | 付記 |
|-----------|------------|------------|-------------|------|
| 1. 会費収入 | 10,420,000 | 11,317,800 | 897,800 | |
| 会員会費 | 9,720,000 | 10,961,300 | ▲ 1,241,300 | |
| 賛助会費 | 700,000 | 356,500 | ▲ 343,500 | |
| 2. 財産収入 | 100,000 | 329,958 | 229,958 | |
| 預貯金利息 | 100,000 | 99,958 | ▲ 42 | |
| 資産返戻金 | 0 | 230,000 | ▲ 230,000 | 敷金返戻 |
| 3. 書籍売上収入 | 300,000 | 513,088 | 213,088 | |
| 4. 寄付金 | 700,000 | 908,345 | 208,345 | |
| 5. 雑収入 | 30,000 | 81,580 | 51,580 | |
| 収入合計 | 11,550,000 | 13,150,771 | 1,600,771 | |

(支出の部)

| 勘定科目 | 本年度予算額 | 本年度決算額 | 増減額 | 付記 |
|----------|------------|------------|-----------|-------------|
| 1. 会議費 | 1,500,000 | 1,514,058 | 14,058 | |
| 諸会費 | 1,500,000 | 1,514,058 | 14,058 | 総会・支部長会議費 |
| 2. 事業活動費 | 10,050,000 | 13,609,850 | 3,559,850 | |
| 給料 | 1,200,000 | 1,160,000 | ▲ 40,000 | |
| 助成金 | 3,500,000 | 4,268,100 | ▲ 768,100 | 支部助成 |
| 印刷費 | 1,200,000 | 1,223,736 | 23,736 | 膠原、パンフレット |
| 通信費 | 800,000 | 994,875 | 194,875 | |
| 事務消耗品 | 250,000 | 545,188 | 295,188 | 封筒、コピー |
| 事務所費 | 250,000 | 339,565 | 89,565 | 引越代・仲介料 |
| 書籍仕入 | 200,000 | 620,804 | 420,804 | |
| 活動交通費 | 650,000 | 1,212,201 | 562,201 | 支部総会出席 |
| 分担金 | 300,000 | 266,610 | ▲ 33,390 | 全難連 |
| 貸借料(家賃) | 1,400,000 | 1,751,794 | 351,794 | |
| 渉外費 | 200,000 | 502,794 | 302,794 | 厚生省、労働省交渉 |
| 資料費 | 100,000 | 244,183 | 144,183 | |
| 敷金 | 0 | 480,000 | 480,000 | 120,000 × 4 |
| 支出合計 | 11,550,000 | 15,123,908 | 3,573,908 | |

監査報告書

貸付帳票に基づき厳正の監査致しましては、適正且つ正確に行なわれておりますので報告致します。

平成5年6月15日

会計監査 宇田康祐 

平成5年度活動計画(案)

- ◎ 総会開催
- ◎ 医療講演会・医療・生活福祉相談会開催
- ◎ 年6回運営委員会
- ◎ 機関紙発行 年4回
- ◎ 支部活動の推進をはかる
- ◎ 難病・障害者団体、医療福祉団体と連携し共に活動
- ◎ 関係各省庁に対し難病対策に対する制度の充実及び施策の要望
- ◎ 各地方自治体に対し特定疾患福祉手当の拡大及び保健所への協力要請

平成5年度収支予算書(案)

H 5. 4. 1～ H 6. 3. 31

(収入の部)

| 勘定科目 | 本年度予算額 | 付記 |
|-----------|------------|----------------|
| 1. 会費収入 | 11,300,000 | |
| 会員会費 | 10,800,000 | @ 3,600×3,000人 |
| 賛助会費 | 500,000 | |
| 2. 財産収入 | 100,000 | |
| 預貯金利息 | 100,000 | |
| 3. 書籍売上収入 | 7,800,000 | ハンドブック 6,000冊 |
| 4. 寄付金 | 700,000 | |
| 5. 雑収入 | 30,000 | |
| 収入合計 | 19,930,000 | |

(支出の部)

| 勘定科目 | 本年度予算額 | 付記 |
|----------|------------|-------------------|
| 1. 会議費 | 1,600,000 | |
| 諸会費 | 1,600,000 | 総会・支部長会議 |
| 2. 事業活動費 | 18,330,000 | |
| 給料 | 1,200,000 | @ 100,000×12 |
| 助成金 | 4,500,000 | 支部助成 |
| 印刷費 | 4,000,000 | 機関誌、ハンドブック、パンフレット |
| 通信費 | 1,000,000 | |
| 事務消耗品 | 500,000 | |
| 事務所費 | 500,000 | |
| 書籍仕入 | 650,000 | |
| 活動交通費 | 1,000,000 | |
| 分担金 | 300,000 | 全難連 |
| 賃借料(家賃) | 1,500,000 | 125,000 × 12 |
| 渉外費 | 500,000 | |
| 資料費 | 300,000 | |
| 予備費 | 2,380,000 | |
| 支出合計 | 19,930,000 | |

膠原病と周辺の疾患

—その概念と相互の関係—

— 講演者 —



ただいまご紹介にあずかりました広瀬でございます。

本日、膠原病友の会で「膠原病と周辺の疾患 —その概念と相互の関係—」ということで、皆様にお話しできることをたいへんうれしく思っております。今日実はお話するのに、患者さんの方が大部分と思っておりましたが、うかがいますとご家族の方も、結構来ていらっしゃるということですので、膠原病とはどんな病気かということからお話ししていきたいと思えます。

膠原病にはいろいろな病気が入ってるんだということは、皆様おわかりになるんですが、ご自分のご病気、例えば全身性エリテマトーデス、SLEという病気もご存知でしょうし、それから強皮症というのもご存知だと思いますし、皮膚筋炎、多発性筋炎というような病気もご存知だと思います。それでは、これらの病気が膠原病という名前で一括されていることからお話をはじめまして、膠原病というものの全体的な理解をしていただければというふうに感じております。

膠原病とはいったいどんな病気かということをお話をしますと、これも皆様ご存知だと思うんですが、人間の体の皮膚を造り、組織を造っているものに、膠原線維という膠質があるわけです。そこに何らかの炎症がおこって来ます。

炎症というのは、どこかぶつけた時腫れて

順天堂大学膠原病内科

広瀬 俊一 先生

くる、痛い、むくみが出るとか、熱が出るとかですが、これが膠質から出来ている組織におこってくるのが膠原病なのです。また、新聞などを見ますと、リウマチ性疾患とか、リウマチとか、膠原病だとか、自己免疫性疾患とか、いう名前をお聞きになったことがあると思います。その他、結合組織疾患とか、結合組織病、そういう名前も聞かれたことがあると思います。どうしてこういうふうな色々な名前があって、その中にSLEや慢性関節リウマチ、それから強皮症などが入っていたりというふうなことの基本的な考え方はどうかということをお話したいと思えます。リウマチ性疾患とは、医者が臨床的な立場から診た病気の名前の訳です。リウマチというのはあちこちに痛みがあって、その痛みが移っていくというふうなことで、このことをリウマチ「流れる」ということばでいう訳です。ですから、膠原病友の会と同じように、リウマチ友の会がありまして、それは慢性関節リウマチを主とする病気の方々の会ではありますが、本来、慢性関節リウマチも膠原病の中に入っていた訳です。先程お話ししたように慢性関節リウマチも結合組織の炎症があるということです。リウマチ性疾患が臨床的な立場、要するに痛みとか臨床症状からきている病気の集団を指しているのと同じように、膠原病というのは、組織学的に病理学的な立場から言っている病気の集団を指

すということでもあります。

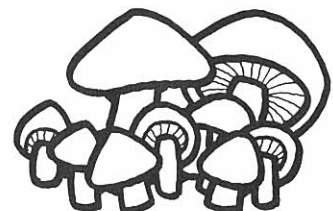
それでは、他に先程申しました自己免疫疾患とはどういう病気を云うのかといいますと、膠原病とか、リウマチ性疾患が自己免疫という現象、要するに免疫の異常がおこってそれが原因となって来ている病気の集団を示すこととなります。免疫ってというのは、ジフテリアの予防注射をするとか、結核の予防注射をするとか、そういうものに対して人間が本来持っている抵抗力、疫を免がれる力をいうことばです。それではなぜこのような免疫が膠原病と結びつくんだろうということになります。人間の体の中では自分の体の中の成分であるものに対してはこれを排除しようという能力がある訳です。ところが、それが十分にできなくなってしまうという場合がある訳です。そういう場合に自分の体の中の成分に対して、免疫ができることとなります。これを自己免疫と呼んでいる訳です。

この自己免疫が病気を起してくるということから、自己免疫疾患、自己免疫病ということになる訳です。話が難しくなって解りにくかったら適当に質問していただいて結構なんですけれども。

膠原病の原因はほんとは、よくわかってないんですけれども、大部分は自己免疫が基本にあってその病気が表れてくると考えられています。膠原病で表れてくる病気の症状はそれぞれの免疫の状態、患者の1人1人の体の調子で、その病気の状態が変わって来ます。しかし、その症状や病態の一つ一つをみて総合的に同じような状態がつけられることから、例えば全身性エリテマトーデスという診断がついたり、強皮症、皮膚が硬くなる病気なので、そういう診断名前がついた病気、また、筋肉が痛くなって筋肉の力が落ちてくる筋炎で、それを多発性筋炎といいます。この多発性筋

炎で皮膚にも紅斑がでてくれば、それには皮膚筋炎という名前がついてくるわけです。ですからもっとかんたんに言いますと膠原病というのは、病気の原因としては、自己免疫というものが基本にあるだろうということが考えられて、個々の患者さんによって症状の異なる様子によって、病気の名前がついてくるということになる訳です。ですから膠原病というのは、その病気の名前はそれぞれ違っていても、同じような一つの現象のもとに成り立っているだろうというふうに考えることができます。そうすると自己免疫を持っているということは、すべて異常なんでしょうかということになりますが、免疫ってというのはほんとは全ての人を持っている訳です。僕もあります。人間の体の中にある抗体というのは、全ての人を持っている訳です。それは免疫グロブリンという名前と呼ばれています。ですから、むしろ免疫グロブリンというのがなくなってしまうことの方が異常なんです。けれども普通の場合ですと、病気というかたちをとらないのに、それが病気というかたちをとってくるということが自己免疫病といわれるものになる訳です。ですからこういう病気はアレルギーと関係してくるということになる訳です。

アレルギーというのは免疫反応が体の異常を示すということになります。膠原病を病気の原因の方からいうと、自己免疫によっておこってくるアレルギー現象ということになります。



全身性エリテマトーデスとかシェーグレン症候群のような病気の場合に薬に対する過敏症が考えられます。例えば、SLEの場合、診断の基準の一つにもなっている症状として日光過敏症があります。ほんとはこの八月に暑い日が照っている中を皆さまにお集まりいただくということはあまり良くないことなんです。というのはちょうど日光にあたってそれから病気がひどくなることもありうる訳です。どうしてそんなことがおこるかということ、日光にあると皮膚の細胞に紫外線があたって化学変化を起すと皮膚の細胞がこわれて、その中から核成分というのがでるんです。そうするとその核に対する抗体がでてくる。核が抗原になって抗体がでてくることとなります。膠原病の時に血液の中に出てくる抗核抗体が検査されるのは、患者さんの方はみなさんご存知だと思います。余談ですけども検査というのは病気を知るためにも診断するためにも必要であるし、それから病気の状態を知るためにも必要であるし、これから病気がどういふふうに変化していくかということを知るためにも必要なものなのです。



そういうふうなことで、自己抗体があって、この抗体が他のアレルギー性疾患と同じように肺だとか腎臓だとか皮膚だとか目だとか、色々な臓器を侵してくるとそこで病気がおこってくるというのが膠原病なんです。もう一度復習しますと、膠原病とはリウマチ性疾患で、痛みがあちこち移るとというのが基本であるということ、その原因には、自己免疫が関

係しているだろうということです。ことばを変えていうと、自分の体に対する成分に対するアレルギーがあるだろうというふうな事になる訳です。普通の人ではあまり異常な反応はおこらないのに、自己免疫によっていろんな症状がでてくるということになるのが膠原病と考えていただければいいと思います。また、組織学的にはさっき言ったように結合組織、膠質の炎症があるということになる訳です。

それでは実際に早い時期に表れてくる症状には、日光過敏症があります。特に紫外線が強くなって来る夏は皮膚の日光過敏症が起り易くなります。SLEの場合も日光過敏症があるし、他の病気でも日に当たることはあまりよくないということがある訳です。私の知っている方でこういう方がいます。それは長野の方に住んでいらした女の方ですが、小学校の頃から微熱が出てちっともよくなれないということでした。あちこちの医者に行ってもはっきりしないということだったんです。非常に元気だった訳です。他にはほとんど症状がないんです。しかし、よく伺ってみますと目の涙が出にくい、口が非常に渇くということで、血液を調べたら自己抗体が出ていたわけで、その他の検査をした結果、シェーグレン症候群という病気だった訳です。その方は治療によって熱も下がってきて、今は千葉大学に通っておられます。

早く見つけられたから経過もよかったと思うんです。熱が出る病気で、原因がよくわからない不明熱というのがあります。その場合には感染症、ガンなどの悪性腫瘍、三番目として膠原病が考えられている訳です。ですから原因のわからない熱が出た場合に膠原病をやっぱり考えなければならぬということがよくあるわけです。膠原病では陽に当たった時に熱が出るということも多くある訳です。そ

の他、膠原病については、これまでお話したようなことが考えられてはいますが、本当の原因はよくわかっていません。一方膠原病の原因と考えられている自己免疫がなぜおこるかということに関してはいろいろな研究がなされています。体質的なものも考えられています。その他、ウイルスが関係するとか、空気中のいろんな異常な物質が悪さをすることも考えられています。

けれどもほんとうの原因はよくわかっていないというのがほんとうです。ですから原因が仲々わからないし、それが生命にも関係してくるだろうという事で難病に指定されている訳です。

ところが最近ではその原因と思われる自己免疫についていろんな事がわかってきたと同時にコントロールすることが可能になって来ています。経験上からいっていろんな薬をうまく使えるようになってきたことが治療を進めているわけです。例えば全身性エリテマトーデスでも、昔は命に関わったこともあった訳ですけども、今は早く見つけて早く治療すれば、ほとんど普通の生活ができます。例えば、女の方であれば結婚もできてお産もできるというふうな状態にまでもっていくことが容易にできる訳です。ただ、その場合に単にその症状をおさえるということだけではこれはできません。先程も言いましたように血液を検査することなどによってその状態を正確に把握して、治療のやり方を変えていくということが、一番大事な事です。

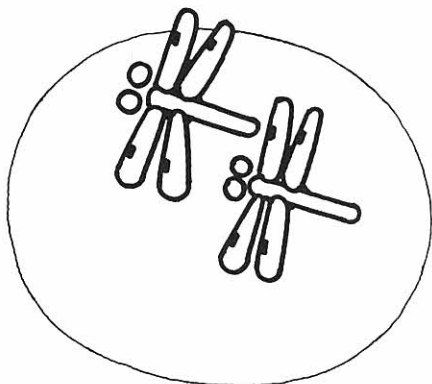
膠原病にはどんな病気があるかと言いますと、前にお話したような病気があります。全身性エリテマトーデスは膠原病の代表的な病気なんですけれども、その他慢性関節リウマチもそうなんです。慢性関節リウマチについてはここでは余り触れない事にしまして、

他の膠原病と言うのを主に取り上げて、お話し致します。



全身性エリテマトーデス、SLEは、以前は内科ではほとんど診ていなかったのです。私が学生の頃に、膠原病の講義というのは内科ではほとんどなかったんです。それは何故かと言うと、皆さまがご存知の様に、SLEの場合は皮膚に紅斑が出る、顔には典型的な型でいわゆる蝶形紅斑といわれるものが出ます。それが主な症状で外から見てすぐ分る症状だったのです。ですから、膠原病SLEと言うのは、皮膚科で診ているというのがその当時の状態でした。皆さんご存知の様に、SLEで一番命にかかわってくる事は、腎臓の病変ですね。皮膚科の先生が診ているうちに尿蛋白が出て、腎臓も悪くなったと言うので内科に回って来たという風な状態が多かったんです。今日では皮膚科の先生も蝶形紅斑が出れば、これは全身性疾患だという風に考えて、内科的な事も考えて治療をして下さるという様になっていると思います。何を言いたいかと言いますと、膠原病は、先程も言いました様に筋肉が悪い病気もあり、皮膚が硬くなる病気、強皮症もあるし、レイノー症状が出るとか、色々な症状をもって全身のすべ

ての臓器に病変が来る事のある病気だという事です。例えば、蝶形紅斑だけで終わってしまう事もありますが、腎臓、場合によると関節にも、皮膚が潰瘍になってしまって、指の先が潰れてしまうという事もある訳です。また、肺に来る事もあります。ですから、昔から関節が痛いという事からつけられたリウマチ性疾患にはすべての臓器が関係している可能性があることとなります。リウマチ性疾患と慢性関節リウマチとは区別する必要があります。慢性関節リウマチはひとつの病気ですが、リウマチ性疾患というのは、一番始めにお話ししました様に、関節だとか筋肉とか、運動器が腫れたりなんか障害が起って来るという病気を全部含めてリウマチ性疾患という訳です。ですから普通リウマチと言う場合にはどっちははっきり区別して使う必要があります。これは余談ですけれども、小児科の先生と内科の先生が話をしていた時に、リウマチという言葉だけで話をしていると、初めのうち小児科の先生はリウマチ熱の方を考え、内科の先生は慢性関節リウマチを考えていて話がくい違うという事もあるくらいです。関節が痛くなる病気には、とんでもない病気があるんです。やはり私が若い頃なんです、慢性関節リウマチということで紹介されて来た患者さんがあるんです。その患者さんは実際は白血病だったんです。白血病でも関節が痛くなります。



白血病とか糖尿病、痛風などもリウマチ性疾患に入っている訳です。という事はどういう事かという、症状は似ているんだけど、病気としてはまるっきり違うものが膠原病と間違われる事があるということです。ですから症状は同じでも病気は違うんだという事をひとつここで考えて頂きたいと思う訳です。それともう一つは先程も言いました様に、膠原病は多臓器疾患、臓器というのは、肺とか、腸、肝臓、腎臓、眼、皮膚など、その他の臓器を全部ひっくるめて病変の起こりうる病気が膠原病だと、いう風に考えて頂きたいのです。膠原組織というのはどこにでもある訳ですから、どこにでも病変が起こりうる、しかも、炎症であるという事が大事なポイントだと思います。先程も言いました様に、多臓器病変、多くの臓器がやられる変化が起って来る病気であるという事が大事な点なのです。それではその基は何かと言うと自己免疫がひとつの基になっていると言う事が、今、最も有力な説となっています。

次に症状と診断についてお話し致します。レイノー症状は膠原病のいろんな病気に出て来る現象なんです。一般には手足を冷やした時に出てくる症状なのですが、他の方法によっても出す事が出来ます。例えば、首の所に氷をひょっと付けると手にレイノー現象が出るんです。また、カッカして起こったりイライラすると、レイノー症状が出ます。病は気からじゃないんですけれども、レイノー症状が起こるのは、自律神経のバランスが関係していると考えられます。同じ症状でもいろんな原因で起って来る、ということです。したがって、レイノー症状のような症状も他の色々な検査をして、原因を確かめる必要があります。例えば、脱毛という現象も色々な原因で起って来ます。従って診断をつける場合に

は、いくつかの症状と検査とを組み合わせると、こういう物がある場合には、これは、膠原病のどういう病気であるという風に考えることになる訳です。皮膚の事をお話した訳ですが皮膚が硬くなるという病気もあります。これは強皮症、すなわち、進行性全身性皮膚硬化症という病気です。膠原病の症状は眼にも来ます。紅彩炎や網膜のいろんな症状もあります。目がまぶしいという事もあります。ですから患者さんに伺う時には目がまぶしくてどうかとかと同時に、そのまぶしさが、今までサングラスを使わなかったのに今度はサングラスを使う様になったのかどうかという事をお聞きすると、最近ではサングラスがないと外に出るのがまぶしいということになります。

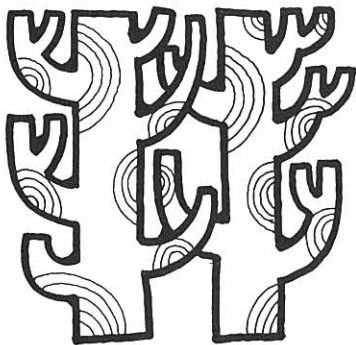


口内炎が出来るとか、歯がボロボロになるという事もあります。唾液が出なくなる病気なんです。歯の方にも影響します。涙が出にくければ、結膜炎も起りやすいですね。ベーチェット病でもSLEと同じように口腔内潰瘍が出ます。息が苦しい、動悸がするとかという事で、肺の方に間質性肺炎が来る事があります。血液にもやはり変化が来ます。それはSLEの患者さんはよくご存知だと思うんですけども、例えば白血球が減少する。特にリンパ球が減ってしまうという風な状態があります。時に好酸球が増えて来るという現象もあります。

先程も言いました様に、症状と病気というのは必ずしも一致しない事がある訳です。診断的な意味としては、いくつかの条件、症状とそれから検査と、もちろん経過も必要なんです。そういうことを見乍ら診断を付ける訳です。診断をつけて今度は症状が消えたという場合に、それでは病気が良くなったかという病気の症状は良くなっているんだけど、病気そのものが無くなってしまったんじゃないと言う事は膠原病の場合に非常に大事な事なんです。

今高校生のSLEの女の子のお話をします。小学校からSLEで割に早く来られたんで腎臓の障害もなく調子が良かったんです。学校にも行くし、非常に頭のいい子だったんです。ところが、余り調子がいいもんで、一日だけプールへ連れて行ってもらったんです。外のプールで陽に焼けたあと熱が出て、目の方にも症状が出て、腎臓にも来て、今もステロイドの多量がどうしても切れない状態になってしまったのです。という事は、症状が非常に良くなっている状態でも、やはり外からの悪い因子によって、悪くなるという事なんです。特に膠原病の場合は非常に長い病気ですから、そういう風な物の考え方をして頂いて、その治療には、特に家族の方とか、お子さんをお持ちの方は、気を付けて頂きたいということです。また、病気というのは一つの病名が付いたとしても、それに対して画一的な治療を続けていけばいいかということ、そうではないという事なんです。膠原病という病気はお互様に非常に良く似てるものですから、一つの病気があった場合に、他の病気を合併する可能性があります。SLEに、乾燥症候群が出て来る事はよく有ります。また慢性関節リウマチに多発性筋炎を合併する事もあります。こういう風な病気の合併を重複症候群

と言っている訳です。これと同じ様な病気で最近難病に指定された、混合性結合組織病というのがあります。これは、どういう病気かというと、今言いました、SLEと多発性筋炎、皮膚筋炎と強皮症、この三つが重なって来ている病気なんです。しかし、只単に合併しているということではなく、今の3つの病気が一緒になって混っちゃっている様な状態なんです。混合性結合組織病の場合には顔面神経痛や三叉神経痛、肺の変化、肺動脈の血圧が上がるといった状態が来ることがあります。ですから膠原病の場合には一つの病気だけにこだわるのではなくて、何か変化があった時にはちゃんと医者に行って、他の病気がオーバーラップしているとか重複しているかどうかという事を確認することが大切で、それによって、おのずから治療法も違って来るといった訳です。



このような事を理解して頂けると自分が一つの病気を持って非常に良くなっても、何か変化が出て来た場合にそれをチェックすれば早く対処出来、良くなるんです。膠原病を充分に知っている専門医が必要になるわけです。僕も一応教授という肩書が付いてますが、教授が必ずしもいいとは限らないのです。むしろ助手の方で本当に良く勉強して経験をもっている人も居る訳です。臨床を本当にやって膠原病を本当に良く知っている医者にかかるのが本当だと思います。肩書だけではなくて本当の医者に診てもらおうという、そういう事が患者さんにとって非常に大事だということをお話ししたい訳です。

次に治療についてのお話しをしますと、同じ薬でも薬の使い方が患者さんによって違って来ます。例えばSLEという疾患の診断がついたとしても、SLEの患者さんという風に一括してステロイドをどの位使えばいいとは云えないのです。患者さん一人一人全部違うんです。一つの基本はあるのですが、その一人一人の患者さんの状態によって薬の種類、使い方が違って来ます。一人の患者さんでも、どういう風な状態で違って来ます。

最後にちょっと検査のお話しをします。しょっちゅうやられていやだと、こんなに血取られてかなわないやと思う方もあると思うんです。ですけれどもその状態によっては2週間に一ぺん、ないしは1週間に一ぺん、やらなければならない検査もあるんです。そのかわり、非常に調子が良い場合には、2ヶ月に一ぺんでもいいんです。ですから、やはり専門の医者がそういう風に言った時にはそれを受入れて頂きたいと思います。結局、そういう風な事が信頼出来る医者にかかって頂きたいという事で、それが専門医であるという風に僕は申し上げたい次第です。今日のお話し

は、だいたいについて要するに膠原病というものは、こんな疾患であるということ、リウマチ性疾患とか、自己免疫疾患とか、結合組織病とか、色んな名前があるけれども、膠原病は炎症を伴っている結合組織の疾患であって、多臓器疾患であること、全身のどんな所にも病変が来るんだということを知って頂きたいということです。

では以上で私のお話を終らせて頂きます。
どうもありがとうございました。



「本部総会を終えて」

関西ブロック事務局 久保田百合子

<開催までのドキュメント>

平成5年、年明け早々の役員会より本部総会の準備が始まりました。

関西ブロック20周年に全力を出し切ってしまったこちらの役員ですが、同じやるなら関西らしい物をと、いろいろユニークなアイデアが続出。早速本部へ相談すると、「本部総会は会の目的に沿って、会員及び広く一般への啓蒙活動としても医療講演は必要です。後の時間を何に使ってもらってもかまいませんが……」との意見。次の役員会で計画の立て直しです。

やっと講演を順天堂大学の廣瀬教授に、日取りは各学会とにらみ合わせて5月23日に決定、会場も都合よく取れました。ところが廣瀬先生のご予定に、22～24日は名古屋での日本リウマチ学会が入っているとの事。しかたなく日程の変更です。

しかし、6月・7月は条件に合った会場が取れません。私達としては、10月末の『関西ブロック宿泊交流会』の準備にかかる9月半ばまでには、本部総会を済ませておきたいところです。

「8月なら何時でも使えますよ」との会館の人の返事に、「夏の暑い盛りに、日光がダメな膠原病患者の会を開くなんて、文句も出るし参加者も少ないだろう。」と反対する者ばかり。しかし悩んでいても始まらず、とうとう8月29日、大阪社会福祉指導センターで開催と決めました。

決定すると立ち直りも早い私達、この残暑厳しい中開催される総会を成功させるべく、無い知恵を出し合いました。

その1：日頃事務局等に寄せられる相談内容を検討すると、小児科、眼科、歯科に関する相談も増えてきました。そこでそれらに答えて下さる先生方を新たに開拓、お願いしました。その結果、内科、皮膚科、眼科、産婦人科、漢方、小児科、歯科、リハビリ、ケースワーカー、年金相談と、盛沢山の先生方に来ていただける事になりました。

その2：各保健所の難病相談会に参加して何時も感じるのは、友の会の存在を知らない人が多い事です。この点について、今回は大阪府へお願いして特定疾患医療券受給者へ案内を出して頂きました。

友の会会員の皆様には、本部会報『膠原』、関西ブロック機関誌『明日への道』でお知らせして、これで準備は整いました。

8月に入り、毎日届けられる参加のお返事に最初は喜んでおりました。ところがお盆を過ぎた頃には、予想していた300名を越え、この様子では500名を越える参加者になりそうです。今度は会館の担当の方と、当日の会場整理対策に頭を悩ませる毎日となりました。

< 総会当日 >

例年になく涼しい夏に助けられ、いよいよ本部総会の朝を迎えました。

午前9時30分、宿泊先のホテルより会場に到着。すでにブロックの役員、ボランティアの人達が集まっています。さあ準備開始です。1階と5階の二手に別れ、手際良く各会場が作られていきます。受付担当者に手順を説明。ボランティアの人が最寄りの地下鉄の駅へ道案内に走ります。参加者の出足も好調です。

人手を予測して準備を重ねたお陰か、受付、会場共に大きな混乱も無く、定刻通り本部総会が始まり、各議事が報告され承認されました。(内容については事務局よりの報告を参照)

引き続き、順天堂大学膠原病内科の廣瀬俊一教授の医療講演です。ホールから溢れんばかりの人々が、先生のお話を一言も聞きもらさないようにと、熱心に耳を傾けておられました。

1時間余りの廣瀬先生のお話の後には、各々目的の分科会の会場で医療相談です。帰路につかれる参加者の皆様は、専門の先生方のお話と相談に充分満足された様子でした。

< 総会を終えて >

当日の参加者数約600名の内訳は、会員200名余り、一般約400名、当日の新入会者59名(10月末で80名)でした。

この集計結果を見るだけでも、今回本部総会を関西で開催し、その果たした役割は大変大きなものだったと思います。準備に奔走した私達の苦勞が十分に報いられた思いでここにご報告いたします。



事務局だより

本部総会の前日に恒例の支部長会議を開催いたしました。

今年は、アピオ大阪の会議室に24支部全支部の支部長さんが集まり盛会に行われました。支部の活動報告、前年よりの懸案事項、本部役員の改選等総会に先立って決議され、夕食会も活発に交流いたしました。

記

I 前年より懸案事項

本部原案どおり可決致しました。

◎ 支部のある県から支部のある県への転出

★ 転出先の支部会員になる。

以前の支部と関わりたい会員に対しては、支部報の購読者などで個人的に対応する。

◎ 支部のある県から支部のない県への転出

★ 原則として、以前の支部と関わりたい会員に対しては、支部報の購読者などで個人的に対応する。

★ 転出先に支部ができるまで以前の支部の会員でいる事もやむを得ない。

◎ 支部のない県から支部のある県に転出

支部のある県の会員になる

II 役員改選

役員及び運営委員紹介

| | |
|---------|---------|
| 会 長 | 湯 川 英 典 |
| 副 会 長 | 玉 木 朝 子 |
| ” | 久保田 百合子 |
| 会 計 | 大 沢 富美代 |
| 事 務 局 長 | 八宗岡 峰起子 |
| 監 査 | 長谷川 道 子 |
| ” | 岡 田 康 裕 |
| 運 営 委 員 | 畠 沢 千代子 |
| | 杉 山 ひろみ |
| | 佐 藤 喜代子 |