



1994年
No. 95

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

昭和五十二年二月二十五日
平成六年八月三十日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻一九三七



総会を終えて

猛暑の候、皆様方におかれましてはいかがお過ごしですか。
無事この夏の暑さをのり切っていただけましたでしょうか。

ご報告が遅れましたが、去る6月19日東京都機械振興会館において平成6年度総会を終了致しました。大雨にもかかわらず、沢山の方々にご出席いただき盛大に開催することができました。今年は膠原病全般についてと、皮膚症状について詳しく話を伺うことができ、有意義な時間を過ごしていただけたことと思います。

昨年より私共が心配致しておりました「難病対策専門委員会」も7月末に中間報告が発表されましたが、玉虫色の色彩が強く感じられ、最終答申に向けて私達も自分達の考え、要望を強くうちだしていかなければならない時期と思っております。

これから患者会として自分達がどう動かなければならないのか、皆様方のご意見、ご希望をおまち致しております。

★ 来賓挨拶

厚生省 保健医療局疾病対策課

佐藤 敏 信 課長補佐

★ メッセージ・祝電

全国難病団体連絡協議会

ベーチェット病友の会

全国多発性硬化症友の会

全国筋無力症友の会

全国腎臓病患者連絡協議会

静岡県難病団体連絡協議会



公衆衛生審議会成人病難病対策部会 難病対策専門委員会中間報告の概要

1 対称疾患の範囲の明確化

- これまでの難病対策は、原因の究明、治療方法の開発など医療面からの施策に重点をおいてきたが、今後は、長期療養患者の生活面についても着目し、患者のQOLの維持・向上支援対策の推進が必要。

原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病

⇒

経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担が大きい疾病

- ①稀少性
- ②原因不明
- ③効果的な治療方法未確立
- ④生活面への長期にわたる支障
(長期療養を必要とする)

2 現行の難病対策の評価と今後の基本的方向

- 難病患者に対する施策の推進に当たっては、ADLの程度、重症度、予後、要介護度など個々の患者の状態に着目したきめ細かな対応が必要。
- 提供するサービスを①「保健サービス」・②「医療サービス」、③「保健医療サービス以外の福祉関連サービス」に分け、患者のADLの程度や病状・病態に応じて提供できるよう総合的難病保健福祉サービスの構築が必要。
- 現行「難病対策要綱」の取扱い、各種施策の対象者の範囲、医療費の適正な費用負担のあり方等について、難病対策の法制化の是非を含めて、検討が必要。

【現行の難病対策の評価】

(1) 調査研究の推進

- 網羅的な班構成であるため班員数が多く1人当たりの研究費が少額で、掘下げた研究が困難
- 研究手法・内容の硬直化
- 治療研究事業との連携不十分

⇒

【今後の難病対策の基本的方向】

(1) 調査研究の推進

- 網羅的な研究体制の見直し
- 各研究班の研究課題と研究期間の明確化
- 治療研究事業との連携の強化
- 効率的、重点的な研究が行える研究体制の構築

(2) 医療施設の整備

- 専門病院及び専門医の偏在、医療を支えるマンパワーの不足により円滑な受入れに支障
- 長期療養患者の受入れ体制不十分

⇒

(2) 医療施設の整備

- 受入れ医療機関の体制整備の検討
- 医学的管理と介護を中心としたサービスを行えるような中間的な施設の検討

(3) 医療費の自己負担の解消

- 治療研究の一環としての公費負担という本来の目的よりは医療費の自己負担の軽減という福祉的な機能に着目

⇒

(3) 医療費の自己負担の解消

- 調査研究事業との連携強化
- データや成果等を蓄積し、調査研究に役立てるシステムの構築
- 治療研究の対象疾患の基準の一層の明確化

【(4) 地域保健医療の推進】

- 療養の長期化、患者や家族の高齢化等の進展により医療面のみならず、介護等のサービス面での対応が不十分、
- 保健医療福祉の連携、各種情報の提供が不十分

⇒

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

- 難病患者地域保健医療推進事業の拡充
- 難病に関する情報提供や研修等の充実
- 保健所を核とした地域ケアシステムの構築等
- ホームヘルプサービス・デイサービス事業等の福祉関連施策の検討

注) 上段は「早急に対応すべき事項」、下段は「引き続き検討が必要な事項」を示す。

平成5年度活動報告

- | | |
|----------------------------------|----------|
| ◎ 運営委員会開催 | 8月・11・3月 |
| ◎ 支部長会議開催 | 8月28日(土) |
| ◎ 総会開催 | 8月29日(日) |
| ◎ 機関紙発行 No.89 | 5月5日 |
| No.90 | 8月22日 |
| No.91 | 11月18日 |
| No.92 | 2月7日 |
| ハンドブック発行 | 6月5日 |
| ◎ 全難連運営委員会出席 | |
| ◎ 全難連総会開催 | 8月1日(日) |
| ◎ 厚生省交渉 | 12月3日(金) |
| ◎ 至誠会看護専門学校に講演
(難病の看護学の一部として) | 2月8日(火) |
| ◎ 全難連講演会 | 11月7日(日) |
| ◎ 静岡県支部設立総会出席 | 4月11日(日) |
| ◎ 茨城県支部設立総会出席 | 4月18日(日) |
| ◎ 静岡県支部医療相談会出席 | 11月3日(祝) |

平成5年度収支決算報告書

H 5. 4. 1～H 6. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会費収入	13,891,100	
会費収入	13,453,300	
賛助会費	437,800	
2. 財産収入	50,399	
預貯金利息	50,399	
3. 書籍売上収入	1,386,952	
4. 寄付金	2,365,050	
5. 雑収入	182,500	
当期収入合計	17,876,001	
6. 特別会計振替額	886,438	
収入合計(A)	18,762,439	

(支出の部)

勘定科目	本年度決算額	付記
1. 会議費	2,225,680	
諸会費	2,225,680	総会・支部長会議費
2. 事業活動費	13,253,949	
給助成料 印刷成金 通信費 事務消耗品費 事務所仕入費 書籍仕入費 活動交通費 分担金 貸借料(家賃) 渉外費 資料費	1,200,000 5,335,500 1,166,769 1,130,558 704,290 149,123 555,817 1,037,422 273,720 1,491,852 169,728 39,170	3,557名分 膠原、パンフレット 封筒、 全難連
3. 積立金支出	3,000,000	
定期預金	3,000,000	
当期支出合計(B)	18,479,629	
当期収支差額(A-B)	282,810	
次期繰越差額	282,810	

特別会計

(収入の部)

勘定科目	本年度決算額
H A N D B O O K	11,229,460
当期収入合計(A)	11,229,460

(支出の部)

勘定科目	本年度決算額	
1. 事業活動費	4,343,022	
印刷費	3,401,537	17,000部
事務所費	266,205	
通信費	633,030	
活動交通費	42,250	
2. 積立金支出	6,000,000	
定期預金	5,000,000	
定額預金	1,000,000	
当期支出合計(B)	10,343,022	
通常会計振替額(A-B)	886,438	

財 産 目 録

平成6年3月31日現在

資 産 の 部		負債及び正味財産の部	
科 目	金 額	科 目	金 額
1. 流動資産		1. 流動負債	
現預金	76,347		
郵便貯金	730,209		
普通預金	202,443		
定期預金	17,900,000		
定振替預金	193,512		
流動資産計	19,102,511	2. 正味財産	
		正味財産	1,073,768
		運用財産	12,919,701
		基金	5,900,000
		正味財産計	19,893,469
2. 固定資産		3. 剰余金	
有形固定資産		当期収支差額	282,810
什器備品	360,500		
無形固定資産		剰余金計	282,810
電話加入権	233,268		
敷金	480,000		
固定資産計	1,073,768		
資産の部合計	20,176,279	負債・正味財産の部合計	20,176,279

預貯金内訳

1. 定期預金	さくら本郷支店	1,400,000	
	郵政省(定期)	4,500,000	5,900,000(基金)
2. 定額貯金	郵政省(定期)	3,000,000	
	〃	8,000,000	
定期預金	さくら飯田橋支店	1,000,000	
普通預金	さくら本郷支店	202,443	
	郵政省(郵便貯金)	730,209	
4. 振替貯金	〃(普通振替)	193,512	
5. 現金	本会計	76,347	
			13,202,511
	合 計		19,102,511

監 査 報 告 書

平成5年度収支決算及び貸借帳簿等に係る厳正なる
 監査の結果、適正であることを認めます。

平成6年6月7日

会計監査 岡田康裕
 長谷川道子

平成6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6年度収支予算書 (案)

H 6. 4. 1～H 7. 3. 31

(収入の部)

勘定科目	本年度予算額	付記
1. 会費収入	14,900,000	
会費収入 賛助会費	14,400,000 500,000	@ 3,600 × 4,000名
2. 財産収入	100,000	
預貯金利息	100,000	
3. 書籍売上収入	500,000	
4. 寄付金	700,000	
5. 雑収入	30,000	
当期収入合計	16,230,000	
6. 前期繰越差額	282,810	
収入合計(A)	16,512,810	

(支出の部)

勘定科目	本年度予算額	付記
1. 会議費	2,500,000	
諸会費	2,500,000	総会・支部長会議費
2. 事業活動費	13,620,000	
給助料 印刷費 通信費 事務消耗品費 事務所仕入費 書籍交通費 活動担入金 分借料(家賃) 貸借外費 渉資料費 予備費	1,200,000 5,550,000 1,100,000 1,100,000 700,000 200,000 500,000 1,000,000 300,000 1,500,000 200,000 100,000 170,000	@ 100,000 × 12 @ 1,500 × 3,700名 膠原、パンフレット 封筒、ラベル 全難連 @ 125,000 × 12
当期支出合計(B)	16,120,000	
当期収支差額(A-B)	392,810	
支出合計	16,512,810	

「膠原病とは」



東京慈恵会医科大学
橋本信也先生

ご紹介頂きました慈恵医大の橋本でございます。本日は全国膠原病友の会にお招き頂き、皆様方の前でお話できる機会を頂きましたことを大変光栄に思っております。

今日お集まりの皆さま方は、膠原病の患者さん、あるいはそのご家族の方でいらっしゃるということです。本日は「膠原病とは」というテーマで、これから45分間お話申し上げたいと思います。

膠原病の中にはたくさんの病気の種類がございます。この中にいらっしゃる患者さんは膠原病の中の何の病気である、という診断を既にお医者さんからいただいているものと思われます。

膠原病という言葉は、膠原線維という解剖学の中の一つの組織の名称から由来していることはご存じのとおりだろうと思います。膠原線維というのは、結合組織の中の一つであります。結合組織というのは、身体の中の、細胞とか組織の間を埋め尽くしている支持組織です。細胞とか組織は、身体の中でそれだけで存在しているのではなく、細胞と細胞の間、組織と組織の間を結合組織で埋め尽くされているわけです。結合組織の中には、繊維基質、あるいは細胞があり、水分も含まれております。その繊維の中の代表が膠原線維というわけでございます。

なぜ、膠原病という名前がついたかと申しますと、1942年(昭和17年)、アメリカの有名な病理学の先生、クレンペラーという人がS L E (全身性エリテマトーデス)と、P S S (強皮症)、この二つの病気に共通性があるということで立派な論文をお書きになったわけです。それまでは、ドイツのウィルヒョーという偉い先生が打ち立てた学説が支配しており、病気というものを、肝臓が侵される肝臓病、腎臓が侵される腎臓病、肺が侵される肺病、こういうふうに臓器別に、分類していたわけです。

ところがクレンペラー先生は、S L Eという病気やP S Sという病気は、一つの臓器だけでなく全身の内臓が侵されているということから、その実体はどういうものであるかということを探らして、膠原線維が病気にかかっているということを最初に提唱したわけです。そこで、膠原病という名前が生まれたわけです。それは大変意義のあるところであったわけです。それまでの考えのように一つ一つの臓器で

なく、系統的に身体の内臓が皆同じように侵されてしまうと考えたことは大変画期的なことであったわけです。その侵される所は、膠原線維だということで膠原病という名前がついたわけです。ところがその後の研究が進みまして、なにもこれは膠原線維だけでなく、膠原線維を含んでいる全体としての結合組織が侵されるということから結合組織病という名前に一時なったわけです。ところが結合組織病といいますと、またまた厄介なことがありました。膠原病と違った原因で起こるような先天性の結合組織の病気があるわけです。病気の原因から考えますと、先天性の結合組織病と、膠原病の結合組織病と違いがでてきてしまうという混乱が起こりまして、そこでやはり馴染みのある膠原病という名前にしようではないかということで、今や世界的に膠原病という呼び名が定着したわけです。従って、膠原病という名前の本来の姿は、膠原線維を含めた結合組織全体の病気であるということを理解して頂きたいと思います。

〔スライド略〕

膠原病は、結合組織が広く侵されるわけです。結合組織というのは全身にあるわけです。つまり、全身が侵される炎症性の病気であるということです。一口で言うならば、全身の結合組織が侵される炎症疾患であるということです。

従って、結合組織というのは身体中にございますので、多くの臓器が侵される。多くの臓器が侵されるから、出てくる症状が極めて多彩である。さっき言いましたように、肝臓だけとか、腎臓だけというわけにはいかないわけですね。肝臓もやられる、腎臓もやられる、肺もやられる、皮膚もやられる、関節もやられるということがあるわけです。

もう一つ大事なものは、残念ながら経過が長いのです。そして、よくなったり、悪くなったりを繰り返す。これが皆様方の大変ご苦労しなければならない点であります。

膠原病の中の何であるかということ診断するためには、血液の中にちょっと特別な印しが出てくる。これを自己抗体と言います。それで膠原病というのはある程度診断の区別ができるというわけです。次はある程度、遺伝的な素因というものに関係しているらしいということです。遺伝的素因があると言いますと、子孫に引き継ぐのじゃないかととても心配されますけれども、それ程強い遺伝ではありません。

次は大変大事なことですが、治療には副腎皮質ステロイド剤が、病気の種類によって多少違いますけれども、有効であるということです。

〔スライド略〕

膠原病の中にはどういう病気があるかということですが、代表的な膠原病は六つございます。これは古典的膠原病と言います。一番代表的なのが全身性エリテマトーデス（SLE）、二番目が慢性関節リウマチ（RA）、三番目がリウマチ熱、四番目が全身性進行性強皮症（SSS）、五番目は皮膚と筋肉が侵される皮膚筋炎（DM）、筋肉だけで皮膚の症状がない場合の多発性筋炎（PM）、六番目が結節性多発性動脈炎（PN）です。この六つが代表的な典型的な膠原病、古典的膠原病と呼ばれています。つまりクレンペラーが最初に報告したのは、一番と四番でございますが、その後、これもそうだといい仲間入りしたのがこの六つでございます。ところが膠原病の研究はそれからどんどん進みまして、これも膠原病だ、あれも膠原病だということになってきました。

〔スライド略〕

この中で割りとおいてよろしいかと思いたのですが、混合性結合組織病（MCTD）。その次がシェーグレン症候群（SS）。スエーデンの眼科のお医者さん、シェーグレンが初めて報告したのでシェーグレン症候群といいます。口が乾く、眼が乾く、関節が侵されるという病気ですね。他にも内臓が侵されま すが。日本で有名なものが、大動脈炎症候群

（脈なし病）。それから悪性関節リウマチと若年性関節リウマチ。リウマチの中で、長い間慢性関節リウマチを持っていらっしゃる患者さんが血管の炎症を起こしました時に、悪性関節リウマチと言うのです。若年関節リウマチは若年者にみられる関節リウマチです。最近、成人スチル病というのが割りとお報告が多くみられるようになったといわれております。これらが膠原病の中に入ってきます。

〔スライド略〕

次は膠原病に近いけれども、膠原病の仲間として言うにはちょっと違うのではないかという病気がございます。この中でやはり、一つ知っておいて頂きたいのは我が国に多いベーチェット病です。トルコの皮膚科のお医者さんが報告した、口の中に口内炎ができて、眼が侵される、粘膜にも潰瘍ができる、こういった病気ですね。ですから、今では、膠原病というと、こんなにたくさんの病気が含まれています。しかし、基本的には先程申しました六つの古典的な膠原病に対する理解を十分していれば、ほかはその知識を応用することが大切です。

〔スライド略〕

膠原病は、先程申しましたように全身の結合組織が広く侵される炎症です。従って、ある程度共通の症状がございます。その共通の症状を羅列致しましたのがこのスライドです。

熱の高い低いはありますけれども、多かれ少なかれ発熱いたします。関節が侵されます。皮膚に症状がございます。筋肉の症状があります。みんな結合組織の炎症を起こしているからですね。

黄色で書きましたのが内臓病変です。腎臓、肺、心臓、消化器、胃とか腸ですね。時には肝臓も含まれます。それから、神経。中枢神経を侵されることもございますし、末梢神経が侵されて、しびれたり、異常な知覚を感じたりすることもございます。それから、眼ですね。それからリンパ節が腫れる。特殊な症状としてレイノー現象。レイノー現象とは、冬、寒い日に身体を寒さにさらしますと、あるいは、冷たい水に指を入れると、指先が白くなる、紫色になる、しびれてくる現象ですね。指先の血管が寒冷によって収縮して、血液の流れが悪くなるからです。身体を暖めるようにしなければいけません。指先をいつも手袋をして暖かくしておかなければいけないということになるわけです。

一般的な症状としては身体がだるい、体重が減ってくる。それから、風邪を引きやすいとか、感染にやられやすい。こういったような共通の症状が出てくるわけがございます。ですから、こういう症状をもった患者さんがおられると、我々は膠原病ではないかと考えなければいけないわけです。



〔スライド略〕

膠原病には幾つか共通の特徴もございます。つまり、膠原病の六つの疾患をとりあげてみましても、かなりはっきりとした性差がございます。女性が圧倒的に多い病気があります。男性1に対して女性が9というのがS L Eですね。逆に、男性に多いというのもございます。その最も代表的なのが結節性多発動脈炎（P N）です。比較的中年以降の男性に多いということです。けれども、こうしてみますと、女性に多いということにお気づき頂けるかと思えます。従って、膠原病の原因には、何か性ホルモンが関係しているのではないかと昔から言われておりますけれども、なおまだ現在、確実な定説はございません。

〔スライド略〕

膠原病が発病し易い年令というのもあります。子供に多い膠原病、思春期に多い膠原病、中高年に多い膠原病ということになります。一番問題になりますのは、やっぱり若い世代に来る膠原病でございます。S L Eとか、脈なし病というのは思春期以後の若い世代に発病いたします。ベーチェットも比較的若い世代に発病します。慢性関節リウマチが発病する年令はかなり巾がございますが、比較的中年くらいで、30～40代に出てきます。中高年に多いのは筋炎でございます。フェルティ症候群などは慢性関節リウマチが長い間あった後に起こって参りますので、かなり年令的には遅い時期になります。従って、発病する年令というのも大事な特徴でございます。

〔スライド略〕

発熱も膠原病の種類によってそれぞれ特徴がございます。つまり、発熱には高熱、38度以上の高い熱の代表的なのがS L E（全身性エリテマトーデス）結節性多発動脈炎（P N）、これは典型的に高い熱です。しかも熱にはいろいろなタイプがございます。1日、熱が上がったり、下がったりする。あるいは高い熱がずっと続く。いろいろなタイプがございますけれども、膠原病の高熱というのは一定のタイプをとりません。抗生物質を飲んでも効かない。非常に患者さんは高熱で苦しまれることが多いわけです。しかも最初の頃、お医者さんはなかなか診断がつきにくいわけです。

微熱の代表は慢性関節リウマチ、活動している時に微熱が続きます。皮膚筋炎、多発性筋炎も微熱です。脈なし病も微熱。

高い熱のこともあるし、微熱のこともあるというのが混合性結合組織病（M C T D）のような病気でございます。ですから、熱ということは、膠原病では高かれ低

かれていますけれども、ある程度膠原病の中の疾患によって特徴があるということでございます。

〔スライド略〕

膠原病の中の関節症状に、これも特徴がある。主だったものだけ申しますと、慢性関節リウマチは、主に、最初は指の小さな関節からです。これが重要ですね。そして、左右対称性にきて、多くの関節が侵される。多発するというのもです。ですから、小さな指から始まって左右対称で多発する、という場合には、慢性関節リウマチかなと思うことが必要なのですね。それに対してSLEはべつに小さい関節に限りません。どんな関節からも起きます。主に肩とか、肘とか、膝とか、むしろ大きい関節の多いことが多いです。そして、たくさんの関節が痛くなる。たった一つしかこないというのもあるのですね。ベーチェット病なんかは単関節、要するに関節が一つだけやられちゃうということが特徴になったりします。それから、関節の侵される部位によっても分かるわけですね。たとえば、強直性脊椎炎は、仙腸関節、背骨のずっと下の方ですけども、関節の炎症を十分注意してみますと、膠原病でそれぞれ特徴があるということでございます。

もう一つ大事なのは、関節というのは動かすことが一つの大事な働きです。その動かすことが後でできなくなってしまう。強直・変形を残すか残さないか、そこでも区別があるわけです。全身性エリテマトーデスは原則として、後で変形・強直は残しません。ところが、慢性関節リウマチは残念ながら後で機能障害を残す。こういった点に違いがあるわけです。

〔スライド略〕

次は膠原病に見られる皮膚症状です。皮膚科の先生は皮膚の症状をみただけで、これは膠原病の何の病気だとおっしゃることができるくらいの眼が熟練していらっしゃいます。ですから、全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、こういったものでそれぞれ特徴的な皮膚の症状があるということをご承知頂きたいと思います。

〔スライド略〕

そのほかたくさんの症状が出て参ります。大事なのは腎臓ですね。特に全身性エリテマトーデスと結節性多発動脈炎は、腎臓が巻き込まれているか、巻き込まれていないかは大変大事なことです。

それから呼吸器。肋膜炎を起こす。それから、間質性変化は大切です。ちょっと

難しい言葉ですけれども、肺の中の、肺胞でなくて、間質というのがあるわけです。その所に炎症が起こる、これを間質性変化というのです。これは大変大事なことでして、強皮症とか、慢性関節リウマチ、それから最近、皮膚筋炎の肺の間質性変化というのが注目されております。

それから、循環器の症状。心外膜炎、心臓を包んでいる心外膜に炎症を起こして水がたまってしまいます。それから今は治療の進歩のおかげで弁膜疾患を見ることは少なくなりましたが、昔は、リウマチ熱は後で僧帽弁膜症に気をつけましょうとか、あるいは全身性エリテマトーデスでもリップマン・ザックという名前のついた心内膜炎が大変重要だったわけですね。今では全身性エリテマトーデスで心内膜炎を見ることは先ずございません。心臓ですから、侵されると後々まで大変ですね。

それから注意するのが心筋障害。冠状動脈の炎症で起こります。これは血管の炎症だからですね。血管というのは結合組織ですから、血管の炎症を起こすわけです。冠状動脈を侵せば心筋こうそくのような症状を起こしますし、脳の血管の炎症を起こせば脳血管障害と同じ症状を呈してくるわけです。

〔スライド略〕

そのほか消化器の症状です。有名なのが、強皮症で、食道の動きが悪い。ものが飲み込みにくくなるのです。腸の動きが悪い。肝臓が悪くなるということもございます。

それから、筋肉の炎症。筋肉の力が弱くなる、階段の昇り降りができない、ということが起こってきます。

それから大事なのが神経症状ですね。中枢神経が侵される。先程申しましたように、脳の血管炎を起こすと中枢神経の症状が出てきます。麻痺を起こしたり、ちょうど脳卒中と同じような症状を起こすことがございます。それから、末梢神経に栄養を司っている血管が侵されるため末梢神経障害が起こってくる。従ってしびれたり、ということがございます。中枢神経症状として精神症状も起きます。

もう一つ大事なのは眼に症状が起きます。これも大変大事なことであります。

〔スライド略〕

次に膠原病の検査に移ります。今のべたような症状を持った患者さんに検査をして膠原病が何であるかということがはっきりするわけです。しかも、その検査によってその膠原病の重さ、活動性といったようなものが分かってくるわけです。



(スライド略)

まず行う検査は尿と血液です。それから赤沈とCRP。膠原病は炎症ですから、炎症があるかないか、炎症の程度をみるために調べます。それから、呼吸器になにかあるといけないというので、レントゲンをとる。それから心電図をとる。こういったようなことで先ず膠原病であるならばどのような臓器が巻き添えになっているかということ調べるわけです。

[スライド略]

もし、膠原病が限りなく疑われたら、膠原病の中の少なくとも代表的な六つの疾患のどれであるかということ区別しなければいけません。

そこで行われるのが、自己抗体です。これは血液の中に自分の組織・細胞と反応する物質のことです。普通、抗体と言いますのは、よそから入ってきたものに対して反応するわけです。自分の身体の中のものとは反応しないのが普通なのです。ところが膠原病の場合には、自分自身の細胞や組織と反応を起こしてしまうものができてしまう。これが自己抗体です。その自己抗体の代表的なものをここに書きましたけれども、リウマチ因子と抗核抗体です。抗核抗体というのは大変大事です。殆どの膠原病の患者さんで抗核抗体というのが出てきます。ただ、抗核抗体といった場合、その中にたくさん種類がございます。そういった抗核抗体の名前を聞いたことがあるかもしれませんが、DNA抗体、これも抗核抗体の一つですね。D

NA抗体の中にも2本鎖DNA抗体、1本鎖DNA抗体というのがあります。それからENA抗体とか、RNP抗体とかSm抗体とかその他たくさんございます。そういうもの全部引くくめて抗核抗体と言うのです。ただ、測定の方法、検査の仕方が違うわけです。

それから、補体。これも大変専門的で恐縮ですけども、補体というものを、人間は普通に持っているものなのです。ところが膠原病、特に全身性エリテマトーデスの患者さんの場合には、補体が使われてしまうのです。従って血液の中の補体がなくなってしまうのです。だから、補体が減ってしまうということを見るのが大変大事なわけです。

そうやって膠原病の中の何であるかということ診断するわけですけども、最終的に診断がつきにくい場合には、生検と言って、病理組織を見るわけです。針でちくりと腎臓とか皮膚とか、筋肉をつまんで採りまして、顕微鏡で診るということをするわけです。

〔スライド略〕

自己抗体にはたくさんございます。その中でも赤で書きましたのが大事だということですね。

リウマチ因子。これは慢性関節リウマチかなという時に調べます。しかし慢性関節リウマチのすべてで陽性になるとは限りませんし、一方慢性関節リウマチ以外の病気でも陽性になることがあります。

抗核抗体。これは殆どの膠原病では陽性になります。

抗2本鎖DNA抗体。これは全身性エリテマトーデスかどうか、そして全身性エリテマトーデスの病気の活動性、あるいは治療がよく効いてきたかどうかを見る時に調べます。

ここで一つだけちょっと申し上げておきたいものがございます。抗カルジオリピン抗体というものです。ちょっと聞きなれない言葉かもしれませんが。梅毒の検査をする時に、ワッセルマン反応がございまして。実は、ワッセルマン反応というのは、梅毒かどうかということ調べる検査です。ところが、実はワッセルマン反応陽性でも梅毒でない方がいるのです。このことは昔から気がついてたのです。どうしてかと調べますと、ワッセルマン反応の陽性になる元になっているものは、梅毒のトレポネーマという微生物ではないのです。代用品を使っているのです。何を使っているのかと申しますと、牛の心臓から抽出したもののようです。これをカルジオリピン、リン脂質なのです。そういう成分を持った物質をトレポネーマという梅毒の

病原体の代わりに使っているのです。ですから、カルジオピリンと反応しているものをみているわけです。ですから、実は梅毒でもないのに膠原病の患者さんではワッセルマン反応が陽性になることがとても多かったのです。これを生物学的偽陽性と呼んでいます。つまりカルジオリピンに対する抗体が膠原病のときには出てくるのです。これも一種の自己抗体なのですね。ですから、決して梅毒ではない。だけどワッセルマン反応が陽性になってしまうということがあったわけです。とくにSLEではこのことが多いのです。

〔スライド略〕

慢性関節リウマチのときにリウマトイド因子が陽性になると申しましたけれども、注意しなければいけないのは、決して慢性関節リウマチのときだけ陽性になるのではない。ほかの膠原病でも陽性になってしまう。さらに膠原病でない病気でも陽性になってしまうということです。ですから、リウマチ因子陽性だからといって、すぐ慢性関節リウマチとは言えないということです。

〔スライド略〕

抗核抗体。これは全身性エリテマトーデスの全てで陽性になります。しかし、それぞれの抗核抗体を顕微鏡で分類しますと、膠原病の中の病気によって陽性のパターンが違うわけです。従って、抗核抗体が陽性だからといって全身性エリテマトーデスだとか、PSSだとか、ということはいえない。ただ、これが陽性の時は、限りなく膠原病に近い、ということが分かるということです。従って、抗核抗体が陽性だったら、抗核抗体の中のどの抗体が陽性かを調べます。DNA抗体とか、あるいは、PSSならば抗Scl-70抗体、皮膚筋炎でしたら、抗JO-1抗体そういったいろいろな抗体が出てくるわけです。

〔スライド略〕

先程申しましたように、ワッセルマン反応陽性だからといって梅毒ではない。膠原病の場合に、梅毒でなくてワッセルマン反応が陽性になっている人は、先程言いましたカルジオリピン、リン脂質に対する抗体を持っているのですが、こういう人はどうも血栓、すなわち血管がつまるとか、中枢神経症状を起こしやすいことが知られています。この中枢神経症状というのも、脳血管障害によるものです。あるいは流産しやすい、血小板が減る、出血しやすいということがみられるわけです。これは最近大変注目されてまいりました。

〔スライド略〕

そこで膠原病と習慣性流産との関係について一寸ふれておきます。膠原病は女性に多い病気です。特に若い女性に多い場合が多いわけです。そういった方々は将来、結婚をし、妊娠もする、出産もするわけでございます。しかし、膠原病と妊娠というのは昔から重要な問題とされてきました。なぜならば、どうも流産しやすい、というようなことがあったわけですね。その原因の一つには、全部とはいえませんが、先程のリン脂質に対する抗体があって、それが血栓症を起こしやすく流産しやすいということが分かってきました。従って、それに対する手立てを考えなければならぬ、ということになってきたわけです。

それから今まで一般的には全身性エリテマトーデスは、妊娠や分娩によってどうも病気が悪くなるということがいわれていました。あるいは出産を契機として発症する。というようなことがあるわけです。

〔スライド略〕

しかし、今では、このあたりの研究も非常に進みまして、昔のように妊娠・出産を控えなさい、ということはありません。今では妊娠・出産は十分可能であります。ただしそれにはある程度条件があります。簡単に申しますと、もう大分軽快しているということです。それから重要な臓器の巻き添えがないということです。重要な臓器というのは、腎臓とか、肺、心臓ですが前はあったけれども、治療の結果よくなっているということです。その重要臓器の症状がないということです。それからプレドニンがそんなに多くないということです。そして、大事なことは腎臓の働きが十分あるということです。こういうようなときにはステロイドを少量飲み続けながら妊娠・出産は十分可能であるということなのです。

〔スライド略〕

今では非常に治療が進みました。大変いい薬が出ております。今日は時間の関係で治療のお話しが出来ませんが、ちゃんと治療をすれば完全によくなる、あるいは軽快するということが十分可能になってきたわけです。ときには診断がつかない膠原病もございませぬ。しかし、その診断がつかない膠原病も経過を追っていくうちには、やっぱり全身性エリテマトーデスだったとか、慢性関節リウマチだったとかいう診断がつくことが可能でございませぬ。

今日、いらっしゃる方々は膠原病といわれて、いろいろな辛い思いをなさっていらっしゃるだろうと思います。しかし、どうか十分療養をなさって、そして、かか

っているお医者さんを信頼なさって、医者との十分なコミュニケーションをとって、分からないことはどんどん医師に聞いて下さい。そして納得して治療を受けて下さい。

大変大事な言葉がございます。コンプライエンスという言葉です。つまり「こうしましょう。」「ああしましょう。」「こういう生活をしましょう。」といったことをよく理解してまもることです。たとえば「陽に当たらないようにしましょう。」「過労はなるべく避けましょう。」ということにしても患者さんは、そういかない場合もあるかもしれませんが、そういうときは、そのできない理由は何か、お医者さんとよく相談してもらいたいのです。

服薬に関しましても、どうかそのとおりに飲んでいただきたいと思います。副作用を心配して薬を飲まないことがないように。どういう副作用があるのかということをも十分に受け持ちの先生に聞いて、その副作用に対しては、医者は当然対策を考えているはずですから、それを信じてお薬を飲み続けて行って頂きたいです。ステロイドは大変心配だろうと思います。そのとおりです。高血圧になるかもしれません。胃潰瘍を起こすかもしれません。糖尿病になるかもしれません。肺炎を起こしやすかもしれません。しかし、それを飲まなければ、膠原病が治らないから、医者を出しているわけです。ですからそれを信じてお飲み頂きたいわけです。ただ、漫然と出すようなことはお医者さんはしません。活動性が終息して、軽快したらステロイドはだんだんに減量していくはずですが、しかしどんどん減らしたら困るのですね。再発がありますから。ある程度の維持量を少し長い間続ける。これが大変大事なことでということをご理解頂きたいと思います。

終りに皆様方の今後のご健勝を心からお祈り致します。ご静聴を感謝致します。

強皮症について



東京大学医学部附属病院 皮膚科
竹原和彦先生

本日は膠原病友の会総会にお招き頂きまして有難うございました。私自身、いまだ臨床家としてあるいは研究者として若輩の身でございますが、精一杯話をさせていただきます。

本日は「全身性強皮症」について話をさせていただきます。

強皮症についての全般的な説明は、平成2年に厚生省・強皮症調査研究班より発行された患者パンフレット「強皮症をよりよく理解するために」及び、平成3年に発行された「強皮症をもっと知りたい人に」に書かれています。

本日の私の話の内容は、このパンフレットに書かれたものとかかなりの部分、重複することを最初にお断りさせていただきます。

本日は時間の制約もありますので「強皮症」について

1. 概念、すなわち「強皮症」とはどのような病気か
2. 治療
3. 日常生活上の注意

の3点にしばって、話をさせていただきます。

膠原病はいくつかの病気から構成される疾患群であり、強皮症はその中で、皮膚硬化、肺の線維症、食道の変化などを特徴的な変化とする病気であります。

第1章では、強皮症について以下のように説明されています。

1. 強皮症とは？

強皮症は皮膚が硬くなる変化を代表的な症状とする病気で、古くは“鞏皮症”という字が使われていました。強皮症は、内臓にも変化をともなう全身性強皮症（汎発性強皮症）と皮膚とその下部の筋肉のみをおかず限局性強皮症の二つのタイプにわけられます。このパンフレットでは全身性強皮症についてのみ説明します（以下たんに強皮症とします）。

強皮症に対して進行性全身性硬化症（Progressive Systemic Sclerosis, PSSSと略されることが多い）という病名もこれまでに用いられてきましたが、最近ではこの病気はかならずしも進行性でないことがわかってきたため、この病名はだんだんと使われなくなる傾向にあるようです。

☞ 強皮症は皮膚が硬くなる病気です。

私が学生の講義に使用しているスライドではほぼ同じ意味のことが書かれています。本邦においては、全身性強皮症または汎発性強皮症という病名がよく使用されているが、従来は「強」ではなく動物のなめし皮を意味する「鞆」の字が使用されていた。

英語の病名としては、Scleroderma 以外に1945年に南アフリカの内科医Goetz によって提唱されたProgressive Systemic Sclerosis、またはその略語のPSSがよく使われていたが、近年本疾患は必ずしも“Progressive”=進行性ではないとの観点より、Systemic Sclerosis、またはその略語のSScが使われるようになってきている。

以下に示す表は過去に私たちが東京都における強皮症の患者さんについて調査した際の症状について結果をまとめたものです。

東京都疫学調査における主要症状の頻度

症状・所見	陽性数 (総数248)	陽性率 (%)
強指症	242	97.6
レイノー現象	235	97.6
近位皮膚硬化	204	94.8
虫喰い状癬痕	139	56.0
舌小帯短縮	131	52.8
びまん性色素沈着	131	52.8
肺線維症	129	52.0
関節症状	121	48.8
呼吸器症状	120	48.4
消化器症状	114	46.0
関節拘縮	95	38.3
発熱、全身けん怠	78	31.5
乾燥症状	57	23.0
心症状	49	19.8
筋症状	38	15.3
腎症状	22	8.9

このスライドはレイノー現象のスライドです。冷たい水を使用した際や冷たい風に触れた際に発作的に指先の血液の流れが悪くなる現象で、典型的な場合は最初に白くなり、次いで紫色になり、最後に赤くなって元にもどります。強皮症の患者さ

んの多くにみられ、半数以上の人でこの症状から始まることにご注意下さい。(スライド略)

このスライドは手指の皮膚硬化の比較的早い時期のものを示します。早い時期では、患者さんも「皮膚が硬い」とは自覚していないことも多く、「指が腫れぼったい」「指輪が抜けにくくなった」「朝指がこわばる」などの訴えにとどまっていることもよくあります。

通常皮膚硬化は指先から始まって徐々に体の中心に向かって進行してきますが。(スライド略)

このスライドは胸の皮膚が硬化により、光沢を持っている状態を示します。(スライド略)

肺線維症のX線フィルム像を示します。肺の下方よりX線フィルム上は「もやもやとしたカゲ」といった形で、肺にも硬くなる変化が起こります。(スライド略)

食道でも同様に硬くなる変化が起こり、バリウム造影の検査で食道の拡張が確認されることがあります。(スライド略)

以上述べたように、強皮症において最も変化が起こりやすいのは皮膚であり、次いで肺と食道ですが、体中のいろいろな部位や臓器において硬くなる変化が起こることがありうるという点をご理解下さい。

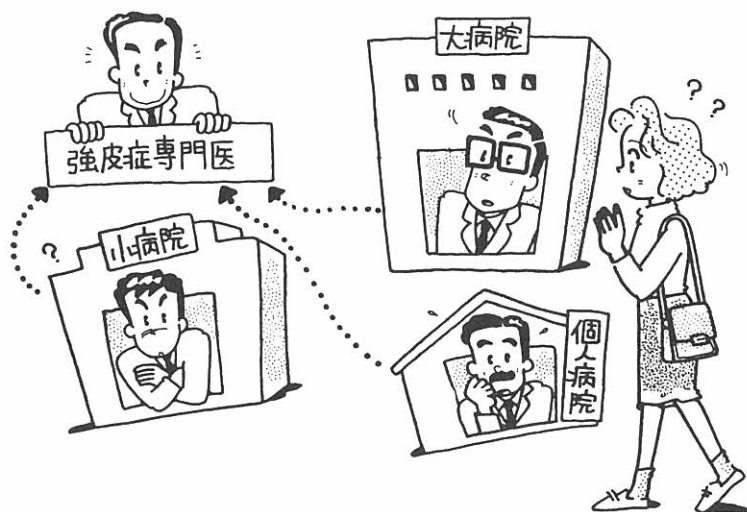
以下の表は東京都における疫学調査の結果を示したのですが、年齢では40歳台、50歳台にピークがあり、男女比では女性が男性の10倍程度といった特徴があります。

年齢階層別・性別表

年 齢	0-19	20-29	30-39	40-49	50-59	60-69	計
男	3	3	8	9	11	7	41
女	1	16	66	154	181	86	504
計	4	19	74	163	192	93	545

昭和62年の時点での全国の認定患者数は約 6,000人と推定されていますが、さまざまな理由で認定もれとなっている患者さんが存在しますので、おそらく全国には1万人以上の患者さんがいらっしゃると思われられます。また本日はくわしくは述べませんが、非常に症状が軽くて全く医療機関にかかっていない、かかっているも「レイノー病」や「自律神経失調症」など別の病名で治療されているといった患者さんは更にその数倍に及ぶと考えられます。「強皮症」はどういう病気かということについて、パンフレットに使用したイラストの一部をお示しします。このスライ

ドは、強皮症がいろいろな部位や臓器に症状を起こすために、なかなか診断が確定せずに、患者さんがいろいろな医療機関を転々とする人が多いことを示しています。この傾向は特に軽症の患者さんの方に強いように思います。



強皮症の診断はむずかしい。

以下もパンフレットの抜粋です。

2. 強皮症はなおらない病気ですか？

強皮症は慢性の病気で、現状ではこの病気を完全になおしてしまう治療法は確立されていません。そのためか、「私の病気は今の医学ではなおる見込みはないのでしょうか?」といった悲観的な質問をよく耳にします。でも、ちょっと待ってください。あなたのまわりに高血圧や糖尿病の薬を飲んでいる人はいませんか? 高血圧や糖尿病はひじょうに一般的な病気ですが、これらの病気を完全になおしてしまう治療法はまだ確立されていません。しかし、これらの病気をコントロールすることは可能です。根本的に血圧を正常にもどしてしまう薬はありませんが、血圧をコントロールする薬を飲みつづけることによって高血圧を治療しているのが現状です。

強皮症も同じです。強皮症を完全に直してしまう治療法は確立されていませんが、コントロールする治療法はいろいろと開発されてきています。症状はそれぞれの患者さんによってさまざまですので、われわれはそれぞれの患者さんに適した治療法を考えています。強皮症をうまくコントロールしながら長くこの病気とつきあっていくことを考えてください。

☪ 強皮症をうまくコントロールすることが大切です。

つまり、この病気の治療に際してはまずあせることなく、マイペースで体に負担をかけないように生活のペースを確保することが大切です。

次に強皮症の治療についてお話しします。

強皮症の治療にはどのような薬剤が使用されるのでしょうか？ 強皮症に対して有効であったとされる薬剤は、多数のものが報告されています。

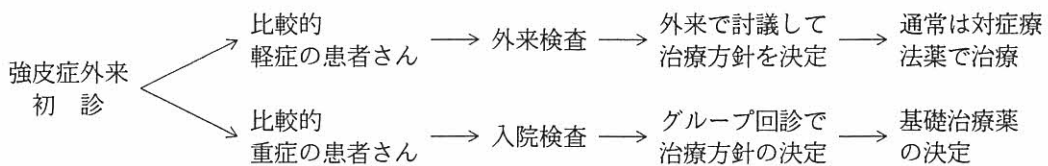
それにもかかわらず、強皮症に対して有効な治療法が確立されていないといわれるのはどうしてでしょうか？

それにはいくつかの理由がありますが、最も考えられることは、これらの薬剤はある程度の効果があり、病気の進行を止めたり、症状の一部を軽減する作用はありますが、病気を完全に治癒させてしまうようなわけにはいかないということであると思われます。

しかしながら、病気を完全に治癒させてしまうような治療、私たちは根治的治療法と呼んでいます。根治的治療法が無くともこの病気に対処していく方法は、たくさんあるというように考えるべきだと思います。

また強皮症における治療薬は基礎治療薬と対症療法薬に大別されます。

私たちの強皮症外来では、個々の患者さんの治療方針について、以下のような手順で決定しています。



次に私たちがどのような基準に従って基礎治療薬である副腎皮質ステロイドやペニシラミンを使用しているかをお示しします。なお、この基準は私たちのグループの考え方をまとめたものであり、一般に認められたものではないことをお断りさせて頂きます。つまり、強皮症の治療に対する考え方には統一的なものはまだありませんので、私たちの考え方とは異なるやり方で治療されている先生がいたとしても、どちらが正しいといった判定はできないと考えて下さい。

このスライドは私たちのグループで作成した副腎皮質ホルモンの使用基準です。

当科における経口ステロイド投与に関する使用基準

1. 早期例

皮膚硬化出現2年以内又は初発症状出現3年以内。

2. 浮腫性硬化主体

臨床的に浮腫性硬化が主体である。

3. 急速な進行

半年以内に皮膚硬化の範囲、程度に関して明確な進行がみられる。

4. 持続的な炎症所見 (以下の項目のうち少なくとも1つを満足する)

- a. 検査所見：血沈30mm/hr CRP 2.0mg/dl 又は1gG3000mg/dl
以上が持続的に認められる。
- b. 臨床所見：NSAIDでコントロール不能な発熱又は関節炎
が持続する。

5. 他の古典的膠原病(SLE, DM/PM)とのoverlapが疑われるもの 不全型又は血清学的なoverlapも含む。

このうち4ないし5項目以上あれば積極的に副腎皮質ホルモンを投与すべき患者さん、2ないし3項目以上陽性であれば状況によって使うべき患者さん、0ないし1項目であれば使う必要のない患者と考えています。

副腎皮質ステロイド剤の使用量については施設によってもかなり異なった考え方があるようですが、私たちは通常1日2～4錠を使っています。強皮症においてはあまり大量に使用しても劇的な改善することは少なく、比較的少量で副作用をおさえながら使用していくというのを私たちの基本方針としています。

次に私たちの外来におけるペニシラミンの投与基準をお示しします。私たちは、皮膚硬化あるいは肺線維症がある程度進行している人に使用しています。

このスライドは2つの薬の特徴を比較したものです。

汎発性強皮症治療における副腎皮質ステロイドとd-ペニシラミンの比較

	副腎皮質ステロイド	d-ペニシラミン
作用	抗炎症作用、免疫反応抑制	コラーゲン代謝調節
効果	比較的早効性	遅効性
使用法	漸減	漸増
副作用	ホルモン作用に基づき様々	造血器、肝・腎、皮膚障害
感染のrisk	↑	→

次に日常生活上の注意を以下にお示しします。

強皮症における日常生活上の注意

—— すべての患者さんに共通する事項 ——

1. 禁煙。
2. 寒冷刺激を避け、保温に努める。
3. 過労を避け、マイペースの日常生活を。
4. 特殊な民間療法に頼らず、じっくりと病気とつきあっていくことを心がける。

強皮症における日常生活上の注意

—— 特に皮膚硬化の強い人 ——

1. 体に負担のかからない程度の運動（軽い体操や散歩）を心がける。
2. 皮膚の乾燥やかゆみを防ぐ軟膏、クリームを使用する。
3. まがったままの関節の部分をガーゼや柔らかい布で保護する。

強皮症における日常生活上の注意

—— 消化器症状のある人に ——

1. 消化の良い物を中心に。
2. 胃酸の分泌を刺激するような食事（アルコール類、脂っこい食べ物、コーヒー、スパイスの効いた食べ物）を避ける。
3. 少しずつよくかんでゆっくりと食べる。
4. 食べた後にすぐに横にならないようにする。
5. 就寝前2～3時間の間にたくさん食べないようにする。
6. 症状の強い場合は1回の食事を減らして、食事の回数を1日4～5回にする。

強皮症における日常生活上の注意

—— 肺や心臓に症状のある人 ——

1. 心臓や肺に負担のかかるような動作、作業を避けるようにする。
2. 急な階段を避け、できるだけエレベーターを使うようにする。
3. 長時間連続してあるいたり急に走ったりしないようにする。

何よりもこの病気の治療に大切なのは、病気をよく理解すること。家族の理解と協力を得ること、医師を信頼して根気強く病気に立ち向かっていくことであるということを最後に申し添えます。

最初にご紹介しましたパンフレットについては、以下の事務局にご請求下さい。

強皮症患者パンフレット・請求先

〒113 東京都文京区本郷7-3-1
東大病院皮膚科内
強皮症患者パンフレット事務局
竹原和彦宛

『強皮症をよりよく理解するために』 200円分

『強皮症をもっと知りたい人に』 500円分

の切手を送料・事務経費として御寄付頂ければ幸いです。

ご清聴有難うございました。

“Thank you, and See You Again!”

愛知県支部・中野久子

6/19(日) あいにくの雨の中、機械振興会館において本部総会が開催されました。

その折に至誠会看護専門学校先生と学生の皆さんが患者会の活動を知る為、ボランティアとしてお手伝い下さいました。雨の降るなか、会場までの道案内に外へ出たり、会場内では役員や総会に出席された会員の皆さんを気遣って、動いて下さいました。又、患者さんに日常生活の様子などを聞いている学生さんもあり、医療に携わる者として、患者の気持ちを知りたいという熱意が、私にも伝わってきました。

最後の反省会でも少し述べましたが、患者の気持ちはとても矛盾しているものだと思います。患者の多くは自分のことをもっと知ってほしい、と思うと同時にその事で同情してほしくない、と考えています。特に、療養生活が長くなる慢性病患者は、病人ではなく普通の人として接してほしい、と願っています。患者にとって先生や看護して下さいる人は、自分の全てを託す人です。だからこそ些細な事にも、敏感に反応してしまうのです。医療従事者として、知識や技術の習得は大切なことですが、相手の立場を理解しようとする“思いやり”の心も必要だと思います。そうした努力や心がけから生まれる自然ないたわりや笑顔が、患者にとっては一番嬉しいことです。ひょっとすると、あなた方の笑顔にはステロイド以上の効果があるかも知れません。頑張ってください。目的を以て努力することは素晴らしいことです。

学生の皆さんのお手伝いは今回が初めて、とのことですが私も初めてのことで具体的な指示が出来ず、内心ハラハラ、オロオロしていました。でも、子供と同年代の皆さんと一緒に行動できたことは、とても楽しかったですヨ。本当にありがとうございました。

学生の皆さんのお手伝い申し出は、これまでに玉木副会長や八宗岡事務局長が、看護学校にて患者としての立場や体験談等の講義をされている経緯からと、伺いました。愛知県支部においても、今後は看護学校を始め各方面への働きかけに努力していきたい、と思います。

支部だより

設立総会を終えて

三重県支部

木々の新緑が美しい5月15日(日)三重県四日市市総合会館で26番目の支部として三重県支部が発足いたしました。

当日は台風のような悪天候にもかかわらず、約110名の患者、家族の方々が出席していただき総会にて役員を選出、会則、会計報告、等の承認をいただき、今年度の活動方針を決定、その後三重大学医学部皮膚科教授、清水正之先生の講演に続き、国立療養所鈴鹿病院 院長 飯田光男先生にも加わっていただいたの医療相談会も行なわれ無事終了いたしました。右も左もわからない支部です。

皆様方のご指導ご協力をいただきながら、楽しく、ゆったりとした支部活動をと、思っていますので、よろしくお願い致します。



連絡先

今村時子

20周年記念総会を終えて

東京支部

東京支部は去る5月22日、東京都社会福祉総合センターにおいて、約170名の会員と家族が集い、5年前からの懸案でありました支部会則の承認、10月2日のアルカディア市ヶ谷での祝賀交流会の開催、記念誌の発行等を約束し、20周年記念総会を無事終了いたしました。

当日はお忙しいなか、本部より玉木副会長、八宗岡事務局長のご列席をたまわり、東京都、顧問の先生方、友好団体、また各支部の皆様から心あたたまるお祝いのごとばと激励の電報・メッセージをいただきました。

紙面をお借りいたしまして、心よりあつく御礼申し上げます。

午後からは、恒例となりました横張龍一先生、橋本博史先生、東条毅先生方のご協力による医療相談会が開催されました。

ご専門医のお立場からの、やさしく親切で、しかもていねいなご指導に、患者・家族の皆様はたいへん喜ばれ、帰路につかれました。



10周年記念総会を終えて

滋賀県支部

去る5月22日、滋賀支部10周年記念医療講演・相談会を、草津市立サンサンホールにおいて開催いたしました。

10年の間にお世話になりました先生方に、ディスカッション、相談会と御協力いただきまして感謝でいっぱいです。

10周年ということで滋賀県健康対策課の御協力により、県内膠原病の特定疾患受給者全員に案内することができ、200名余りの人が参加されました。

半日を目いっぱい活用しようと正午より、総会を報告で終り、湯川会長の挨拶の後、

1部 医療講演

京大病院第二内科 熊谷俊一先生
「膠原病の診療にたずさわって」
京大病院精神科 松本雅彦先生
「こころ病む人たちのQOL」



2部 ディスカッション「本音でトーク滋賀版」

ご講演いただいた熊谷先生、松本先生その他、京大病院整形外科笠原先生、大津の開業医田中先生、県立成人病センター血液内科鈴木先生、大津日赤小児科細井先生、作業療法士藤喜先生、ケースワーカー松本さん、大変多くの先生方にお世話になりました。

ホール前面に先生方の席を設け、参加者と同じ高さで話し合いをしていただきました。

滋賀県は地域柄、仲々意見が出て来ないのではと心配しましたが、滋賀県健康対策課予防係長の参加もあり、少しもとぎれる事なく熱気ムンムンの会場を、活発に意見が飛び交いました。

3部 分科会

前もって参加申込みの時と当日の受付で希望を聞き、各々の会場に分かれました。

内科Ⅰ、Ⅱ、Ⅲ、整形外科、小児科、その外(福祉、年金等)各会場とも普段の外来では仲々聞けないこと等、人の話の中からも自分に役立つことを得ようと、予定時間をオーバーして次々と相談が出ました。

友の会会員外で参加された方は、自分の病気について専門医の話を聞くのははじめてという人がとても多かったです。

滋賀支部にとってははじめての大きな催しであり、準備も当日も慣れないことが多く大変でしたが、大勢の人達に喜んでいただけてほんとはよかったです。

＜関西ブロックからのお知らせ＞

『－膠原病患者からの提言－私の願い・あなたの願い』発刊!!

全国の皆様、猛暑、渇水の続いたこの夏いかがお過ごしでしょうか。

この度関西ブロックでは、「第7回宿泊交流会（H5年10月）のパネルディスカッション」と、その取り組みの一環として企画した「『羅しんばん』登場者の集い」（H5年9月）を収録した『－膠原病患者からの提言－私の願い・あなたの願い』を発刊いたしました。

今回の宿泊交流会のパネルディスカッションでは、私達患者仲間から4名の方がパネラーとなり、「地域医療について」「医者と患者の関係」「患者の自立」「友の会と私」について問題を提起し、当日参加した患者、医療スタッフ、家族の皆様と共に白熱した討論が繰り広げられました。

ところが、これらのテープ起こしをしてまとめを進めていくうちに「膠原病を持って生きる人間の基本的な要求」が具体的な形として浮かび上がって来ました。この基本的な要求こそ、今、難病対策の中で特に見直さねばならないとされている社会・生活・福祉等の「生活の質」の部分に繋がるものだと思います。

これまで私達関西ブロックは、よりより患者を目指して会の活動を積み重ねて参りました。その実績の中より生み出されたのが同病の患者さんへの手引書『羅しんばん』I・II号です。今回の冊子では更に一步進んで、病気を持って生きる私達の不安や悩みが明確にされ、患者さん初め、医療・行政その他多方面の方に読んでいただくことで、広く外へ向けて働きかけていこうと言うものです。この冊子を読んで頂くと、膠原病患者が今抱えている悩み、問題点等がご理解頂けると思いますのでぜひご講読下さい。

☆☆

★書籍のご案内

※－膠原病患者からの提言－

『私の願い・あなたの願い』（1994年7月発行）¥800

※－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』1号（1989年4月発行）¥1200

『羅しんばん』2号（1991年5月発行）¥1200（送料込み）

★申込先－関西ブロック事務局

〒664 兵庫県伊丹市梅ノ木5-5-14 久保田 百合子宛

（はがきに住所・氏名・電話番号・書籍名を明記して下さい）

事務局だより

- ☆ 全国的に猛暑と雨不足の大変な夏も終わろうとしています。皆様、うまく乗り切れましたでしょうか。
- ☆ 政治がめまぐるしく変わりますが、私ども難病患者に対する対応が後退することのない様見守りたいと考えておりますので皆さま方おひとりおひとりのご協力をお願い致します。
- ☆ 住所変更のある方は、旧住所・新住所を本部事務局までお知らせ下さい。
- ☆ 今回は、強皮症を主とした皮膚科の相談に多くの方が参加されました。これからも会員の皆様の要望におこたえ出来るような総会にしていきたいと思いますので、ご希望などございましたら、本部事務局までお知らせください。

— 反省会
風景 —



昭和51年2月25日第3種郵便物許可 (毎週4回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成6年8月30日発行 S S K O 通巻第1937号

発行人・身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧8-21-3

定価 200円