

SSKO
膠原

1996年
No. 100

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

第100号「膠原」発刊にあたり

昭和五十一年二月二十五日
平成八年三月五日発行

SSKO 第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
通巻二四九〇

昭和46年第1号の機関紙が発刊されて以来25年の間に膠原も100号を数える事となりました

医療費も高く、死亡率も高かった40年代、「特定疾患治療研究対象疾患」として研究の進んだ50年代、「治らないが生きられる」ゆえに生活の手段が必要になってきた60年代、様々な社会の流れの中で、友の会から患者さんへの絆として、又会員同士の連絡役として、その時その時のニーズに合わせ、発行して参りました。

患者会から会員さん全員にいきわたる唯一のもの、そして社会に対し自分達の考えを表明する大切な冊子、これからも自分達の顔としての「膠原」を末永く続けて参りますことをお約束し、100号発刊の御挨拶に代えさせていただきます。

医療講演会

「膠原病の最新治療について」



自治医科大学附属病院アレルギー膠原病科
教授 狩野庄吾先生

自治医科大学アレルギー膠原病科の狩野でございます。今日は、「膠原病の最新治療について」というテーマで話をするように依頼されました。考えてみますと非常に難しい話でして、例えば、研究者の集まる学会ですと、現在開発中の治療法まで含めて、近未来的な治療法についてお話しすれば良い訳です。実際には、学会で最新の治療法として発表される開発段階あるいは探索段階にある治療法は、その安全性と有効性が確立されて、臨床的に用いられるようになるには、10年近くの年月がかかると言われております。従いまして、今日ここでお話しするのは、主として現在確立されている最新治療に的を絞ってお話ししたいと思います。もし時間があれば、研究中、あるいは研究を模索している段階で、どのような治療法が考えられているかについても触れてみたいと思います。

膠原病の治療

- ・ 病気を理解する
- ・ 日常生活の注意を守る
- ・ くすりを適切に使う

基本的なことですが、膠原病の治療を考える上に3つのポイントがあると思います。1つは、膠原病は非常に病気自身が多彩で、患者さん一人一人によってその表れ方が異なります。しかも長い経過中に、活動性に波があります。安定した時期、悪くなる時期がある病気に対応していくためには、病気のことを患者さん自身がよく知っていただくことが重要であります。2番目は、病気の知識に基づいて病気の安定している時期には、活動性の上がるきっかけとなることは避ける、病気の活動性がある時には、それをうまく抑える、そういう時期に付き合っていく日常生活の注意を守ることが必要となります。3番目には、現在使える薬を適切に使う。これ

は、効く薬は必ず効果があると同時に副作用と、我々が本当は期待していない働きも表れますので、薬の効果と副作用のバランスを考えて適切に使う、この3つに絞られると思います。

膠原病にはどのような病気があるか

全身性エリテマトーデス
強皮症
多発性筋炎・皮膚筋炎
混合性結合組織病
シェーグレン症候群
結節性多発動脈炎
ウェゲナー肉芽腫症
アレルギー性肉芽腫性血管炎
側頭動脈炎
大動脈炎症候群
慢性関節リウマチ

今日ここにお集まりの方々は、全国から病気のベテランと言いますか、病気のことをよく知っている人が集まっていますので常識になっているかも知れませんが、膠原病と一口に言いましても、いろいろな病気が含まれております。数の多いのは「慢性関節リウマチ」です。膠原病の代表的なものと言われている「全身性エリテマトーデス」があります。「強皮症」「多発性筋炎」さらに、それらの症状の一部が合わさった、リウマチの症状の一部も合わさって出現する「混合性結合組織病」、それとそれらに近い「シェーグレン症候群」がございます。さらに「血管炎」とまとめて呼ばれている「結節性多発動脈炎」これは特定疾患の病名としては「結節性動脈周囲炎」という名前と呼ばれております。「ウェゲナー肉芽腫症」「大動脈炎症候群」やそれらに近い「アレルギー性肉芽腫性血管炎」「側頭動脈炎」という病気があります。

膠原病はどのような病気か

慢性の経過をとる

活動性に波がある

内臓をおかされる

腎臓・心臓・肺・消化管・神経

血液

免疫の異常を伴う (自己免疫)

膠原病とそれらをまとめて一口に特徴を言うのは非常に難しい訳ですが、どういう病気を共通点を考えてみますと、第一は、病気が慢性の経過をとる。第二は、病気の活動性に波がある。落ち着く時期と悪くなる時期がある。第三は、これが膠原病の特徴ですが、例えば心臓の病気ですと心臓を中心にやられる、肺の病気ですと肺を中心にやられますが、膠原病は血管を中心に免疫の異常で起こる病気です。人によっていろいろな組み合わせで内臓が侵される。心臓・腎臓・肺・消化管・神経、あるいは血液の病気として表れます。それから、これは病気の原因にも関係していますが、免疫の異常、特に自分の身体の成分に対する抗体が出現しています。これを「自己免疫」、「自己免疫疾患」と呼んでおります。自己免疫が原因となって起こっているのが特徴であります。

病気を知る—全身性エリテマトーデス

活動期症状：	発熱、だるい、疲れやすい、体重減少
皮膚・関節症状：	紅斑、光線過敏症、脱毛、関節痛
内臓症状：	腎炎、胸膜炎、心膜炎、中枢神経障害
慢性疾患の管理：	ステロイド治療により日常生活可能
症状悪化の誘因：	紫外線、妊娠、過労、ストレス
寛解状態の維持：	定期的診察・検査と服薬
将来への期待：	研究の進歩、新しい治療法の開発

病気のことを知る場合には、膠原病と1つにまとめないで、それぞれの疾患について理解することが重要です。例えば、膠原病の代表とされる「全身性エリテマトーデス」の場合には、症状を大きく2つに分けて理解できます。1つは全身の炎症を反映する症状、これは発熱、だるい、疲れやすい、食欲が減る、体重が減少す

るといふ活動性を反映する全身の症状。2番目は、いろいろな内臓の症状として表れます。その中でも皮膚とか関節の症状は頻度が大きく、顔面の蝶形紅斑、光線過敏症、脱毛、関節痛が活動期に表れます。さらに内臓の障害としては、「ループス腎炎」の形で来たり、あるいは胸膜炎・心膜炎という胸膜に水が溜まる、心のう液が溜まるという炎症に基づく症状が起こってきます。さらに中枢神経系のいろいろな症状が起こってきます。こういう病気に対処するには、慢性疾患としての管理が必要になります。ステロイド治療を適切に行うことによって、多くの患者さんは日常生活が可能になります。さらに、病気を悪化させる原因として現在知られているものとして、強い紫外線にあたる。これは海水浴に行く、あるいはスキーに行く、高い山に登るといったことがあります。それから私の診ている患者さんの経験した例をあげますと、園芸高校の生徒が野外演習でその後に悪くなる。あるいは、会社に勤めている人が、たまたま会社のストでピケを路上ではっていてその後悪くなったという例もあります。そういう長い間炎天下で働くことは誘因になります。さらに妊娠をきっかけにして病気が起こる、或いは病気が悪くなることがあります。一般的なことですが、過労・ストレスも病気の悪化の原因になります。悪化の誘因となることは避けることが必要になります。さらに落ち着いた場合にも、寛解状態と言いますが、それを維持するためには定期的に診察をして、病気の活動性を調べる検査、内臓の変化を調べる検査を行って、さらにステロイドも含む薬を定期的に服用することが必要になります。現代、この方面は主として免疫学や分子生物学の進歩によりまして、免疫のしくみを中心にして病気の起こり方の研究が進歩しております。さらに、そういうしくみのどこかを断ち切るためにはどうしたら良いかということも含めて、いろいろな新しい試みが、まだ非常に初歩的な段階ですけれども、動物実験も含めて行われておりますので、これは将来のことですが、新しい治療法が開発されることも期待される訳であります。

病気を知らぬ一強皮症・混合性結合組織病

末梢循環障害：	レイノー症状、きずの治りが悪い
皮膚の硬化：	皮膚のこわばり、関節の拘縮
内臓の線維化：	食道の拡張：むねやけ
	肺線維症：からせき、息切れ
日常生活の注意：	保温、手指の保護

「エリテマトーデス」の次に多い「強皮症」と「混合性結合組織病」を中心にしたグループでは、末梢の循環障害というのが初期症状でもありますし、後々まで患者さんの日常生活の不自由の原因になる症状です。レイノー症状、寒さに対して手指の循環が悪くなる症状、さらに循環が悪いために指先を傷つけますと治りが非常に悪いということが起こってきます。さらに「強皮症」では皮膚のこわばり、皮膚が厚くなって色素沈着（色が黒くなる）それが進みますと、関節が拘縮といいますが、伸びなくなることが起こってきます。「強皮症」も目立つのは皮膚の症状ですが内臓にも変化が起こってきまして、食道の線維化が起こりますと食道の下の方が拡張してきて動きが悪くなって、そのために胃液が食道の方に逆流してきますと、逆流性の食道炎によって胸やけが起こります。肺も、肺の組織に線維化が起こりますと、空咳とか、さらにそれが進みますと息切れなどが起こってきます。日常生活の注意としては、保温や手指、指先の保護、傷をつけないということが必要になります。

病気を知る—日常生活の注意

- 1) 過労：翌朝に疲れを残さない
- 2) 強い日光：海水浴、登山、スキー
- 3) 寒冷：関節痛、レイノー現象が悪くなる
- 4) 感染：
- 5) 外傷、手術、ストレス
- 6) 妊娠：活動性を高める誘因、児への影響
- 7) 適性体重の維持、カルシウム摂取
- 8) 適度の運動

以上のような知識に基づいて日常生活の注意として必要なことは、1つは過労を避ける。これは寛解期には日常生活は大体可能になりますが、それでも翌朝に疲れを残さない注意が必要です。よく会社へ就職している人が、普通の勤務をできるだけするように勧めていますが、それでも例えば年度末の会計報告などの時期に遅くまで残業して、なかには12時過ぎまで残業してというようなことは少し過労で、病気の勢いを高くするきっかけになりますので、それは避ける。これもなかなか難しいことですが常にバックアップというか、仕事を自分が調子が悪くなった時にそれを替ってもらう体制を日頃から作っておくことが必要になります。これは家庭においてもそうです。それから、強い日光、これは光線過敏症のある人ですが、海水浴

・スキー・登山というものは避ける。「強皮症」、「混合性結合組織病」、「シェーグレン症候群」などの患者さんはレイノー現象が悪くなりますので寒冷を避ける。さらに関節痛のある患者さん、「リウマチ」などが代表的ですけれども、その他の患者さんは夏の冷房、冬の寒さ、いずれも関節痛が悪くなりますので寒冷を避ける。ウイルス感染・細菌感染、いろんな感染をきっかけにして病気が悪くなります。これも避けること。それから外傷ストレスを避ける。手術の場合には、どうしてもしなければならない場合には、後で述べるような対応が必要になります。妊娠も、最近では若い人を中心にかなり妊娠・出産をしている人が多くなりました。ただ、これも病気の悪くなる原因の1つですので、病気が安定して内臓の変化がない場合を選んで、主治医と相談した上で行うということが必要になると思います。ステロイドをある程度以上の量を服用していると、食欲が増えて体重が増えます。さらに病気の活動性が治まってきますと、食欲が増えて体重が増えます。こういう時期には適性体重の維持を行う。カルシウムの補給を行うということが必要になります。全体としては筋力を低下させない、それから骨粗鬆症を予防するために過度に陥らない運動が必要になります。こういう一般的な注意が必要になります。

病気を知る—治療法の理解

- 1) ステロイド治療により予後が著しく改善
- 2) 活動性・内臓病変を抑えるために初期に大量療法
- 3) ステロイド大量療法に伴う副作用
不眠、感染、胃潰瘍、糖尿病、高血圧
- 4) ステロイド維持療法を中断すると
・SLEの活動性が急に高まることがある
・食欲低下、易疲労性、ストレス
- 5) ステロイド長期維持療法に伴う副作用
骨粗鬆症、無血管性大腿骨頭壊死、結核の再燃

膠原病の治療法を理解することについては、明らかなことですが、ステロイド治療が膠原病の治療に導入されてから生命予後は非常に良くなりました。ただ、その使い方が難しく、活動性・内臓病変を抑えるためには初めに大量に使わなければいけません。その時期に起こりやすい副作用、長期的に維持療法に移った時の副作用を良く知った上でそれに対する対応を考えながら上手に使うことが必要です。注意しなければならないのは、活動性が落ち着いてステロイドの維持療法をしている

時で、いろいろな理由によってステロイドの維持療法を中断しますと、病気の活動性が急に高まることがあります。さらには、ステロイドを長く使っていると、脳下垂体副腎系の働きが低下しています。ちょうど外からものを与えているために、自分の工場が休んでいる状態ですので、必要に応じて急に自分の身体でそういうホルモンを作ることができません。従って、急にやめると食欲が低下したり、疲れやすくなったり、下痢が起こったり、さらにストレスに弱くなったりということが起きて非常に調子悪くなります。これは場合によっては生命に危険な場合もあります。維持量のステロイドは急に中止しないことがもう絶対必要になります。

膠原病の最新治療について

1. 確立した治療法
2. 臨床試験を実施中の治療法
3. 有効である可能性が報告された治療法
4. 動物実験で研究段階の治療法

今日の主なテーマである最新治療について、いろいろなレベルで考えてみますと、1つは現在確立された治療法の中でいちばん新しい知識を十分にもって、それを上手に使うことが必要になります。その一歩先のレベルとしては、新しい治療法が出てきた場合に、効くかどうかを確かめる、安全かどうかを確かめるために、全国的に専門施設で大規模な臨床試験を行います。臨床試験を実施中の治療法も幾つかあります。臨床試験の結果、有効性と安全性と言っていますが、病気に対して確かに効くことが確かめられて、それから多少の副作用はもちろん当然起こることがありますが、重大な副作用が起こらないことで、薬として認可されるに至る場合と、何らかの理由によって途中で中止される場合があります。臨床試験を実施中の治療法。さらに3番目の段階としては、学会で有効である可能性が、少数の患者さんに試験的に使ってみて効果があったという報告がされるレベルの治療法があります。新聞報道などで取り上げる場合は、目新しいものを取り上げますので、この3番目の段階で新聞報道されることがあります。こういう治療法の場合には、より多くの患者さんに対して使ってみて、本当に効くかどうかを確かめた上で、実用化されるまでには、かなり時間がかかります。4番目の段階としては、専門的な研究者の間で探りを入れている段階でありまして、免疫の働き、それに関係する遺伝子やサイトカインという物質、サイトカインを細胞の方で受け止めるレセプターをいろいろな方法で操作をして病気の発生を防ぐ、あるいは病気の進展を防ぐ治療法が考えられて

います。例えば「エリテマトーデス」ですとマウスの中に似たような病気をもったマウスがありますので、試験的に使ってみて効果があるかどうかを見ている段階の治療法があります。今朝、総会の時に話が出ました遺伝子やDNAも、現在では免疫の異常が起こるステップとして、そういうレベルでの理解がかなり進んできています。病気に関係するような遺伝子、たとえば抗核抗体・抗DNA抗体を作る遺伝子を途中で抑えることもこのレベルでの研究としては行われ始めています。ただ2から4の治療法は実用化されるまでに10年位はかかる、安全が確立されるまでにはその位かかると考えてください。

効果が確立された治療法

1. くすり
非ステロイド性抗炎症薬 (消炎鎮痛剤)
副腎皮質ステロイド薬 (ステロイド)
免疫抑制薬
血管拡張薬
2. 血液浄化療法
血漿交換療法・二重膜濾過療法・吸着療法
リンパ球除去療法
3. リハビリテーション
4. 手術療法

それでは、今効果が確立されている治療法としてはどういうものがあるか。一般的なものですが、薬としては非ステロイド性抗炎症薬、これは一般に消炎鎮痛剤と呼ばれているものです。副腎皮質ステロイド薬、ステロイドと呼んでいる薬です。免疫抑制薬、レイノーなどで血管拡張薬などが用いられています。体内からいろいろな自己抗体を除く、あるいは免疫複合体を除く、病気に関係したサイトカインやリンパ球、場合によっては白血球の中の好中球という炎症を引き起こす細胞を除くことを考えて血漿浄化療法が用いられています。さらには、リハビリテーション・手術療法を組み合わせることで現在治療が行われております。

ステロイド治療

1. 初期治療は病勢を抑えるのに必要な十分量を使う。

病態別治療

メチルプレドニゾロン・パルス療法

副作用対策

2. ゆっくりと減量する。
3. 必要最小量を維持量として長期に使う。

ステロイド治療は、病気の活動性の高い時期には病気の勢を抑えるのに必要な十分な量を使うことが重要です。その際に病態別治療、膠原病の代表である「エリテマトーデス」は、患者ひとりひとりで侵される内臓の範囲、その程度が違いますので、それに合わせて初めの量を考える。この病態別治療の知識が最近進んできております。普通の量では抑えきれない時に、メチルプレドニゾロンを大量に使うパルス療法も行われます。大量に使う場合には、当然副作用が起こりやすくなりますので、それに対する対策を考えることが必要になります。2番目のポイントとしては、ゆっくりと減量してくること。この減らす段階がかなり時間がかかります。3番目としては、活動性が抑えられた場合には寛解状態を維持するのに必要最小量を維持量として長期に使うこの3つの段階があります。

重症度からみたSLEの病型分類

軽症

円板状ループス、皮疹、粘膜症状
関節炎、筋痛、レイノー現象
漿膜炎(少量の貯留液)
尿沈渣異常/間欠的蛋白尿

中等症

持続性蛋白尿
溶血性貧血、血小板減少性紫斑病
中枢神経症状(脳神経障害、髄膜炎、機能的な精神症状)
漿膜炎(多量の貯留液)

重症

ネフローゼ症候群、腎不全(急速進行性、慢性)
中枢神経症状(痙攣重積、意識消失、器質的精神病)
間質性肺炎、肺出血、肺高血圧症
全身性血管炎・血栓症

ちょっと専門的になりますので、あまり詳しくは説明しませんが、「エリテマトーデス」の場合にも重症度、病気の生命予後に対する影響、いろいろな治療に対して効きやすいか抵抗性かに応じて、軽症・中等症・重症という分け方をして、それぞれに対応した治療を行います。

(図省略)

血小板減少症で発症した「エリテマトーデス」の患者で、初めて受信した時は血小板が2万台と非常に減っていて、大量の鼻出血などの起こしたことがありました。それに対して、初めはメチルプレドニゾロンの大量療法(パルス療法)を3日間行いました。その後プレドニンの50mg/日から始めてゆっくり減らしてきました。そうしますと、血小板が25万まで回復して、プレドニンが30mg/日まで減った段階で外来治療に移りました。血小板に対する抗体も、初めは非常に高かったのが治療の効果で抗体が減ってきているように、初めは大量に使う効果が出てから減らすという使い方をいたします。

ステロイドの副作用対策 (1)

・ 大量療法に伴う副作用

感染症	入院
高血圧	食塩制限・降圧薬
胃潰瘍	抗潰瘍薬
糖尿病	食事療法・インスリン
不眠・多弁	睡眠薬・安定薬
満月様顔貌・中心性肥満	食事療法

ステロイドの副作用を考える場合には、大量に使う時の副作用と長期に使った場合に出てくる副作用と、分けて考える必要があります。大量に使う場合には、感染症にかかりやすくなる、高血圧が出ることもある、胃潰瘍が起こることがある、糖尿病が出ることもある、不眠・多弁といった精神症状が出ることもある。さらに、満月様顔貌（ムーンフェイス）。それから腕と脚は細くて胴体が太ってくる中心性肥満、これは皮下脂肪の付き方に偏りがあるからですが、こういうのが起こってきます。これらに対して、感染抵抗の弱い時期は入院して感染のチャンスを減らす等いろいろな対策を考えて使っていきます。

ステロイドの副作用対策 (2)

・ 長期治療に伴う副作用

大腿骨頭壊死	MRI・免荷
白内障・緑内障	定期的眼科受診・治療
骨粗鬆症・圧迫骨折	活性型ビタミンD・Ca
動脈硬化	
下垂体—副腎機能抑制	手術時のステロイド補充
肺結核の再燃	抗結核薬
帯状疱疹	抗ウイルス薬

長期的に問題となる副作用としては、ことに初期に大量使った人に起こりやすい大腿骨頭壊死があります。眼の症状として白内障・緑内障。骨粗鬆症、圧迫骨折、動脈硬化、下垂体副腎機能の抑制もあります。まれですが、肺結核を以前感染して発病していない人も発病した人も再燃することがあります。ウイルス感染としては

帯状疱疹が起こってくる。それらに対しては、右側に書いてある対策を用います。

SLE治療—今日の問題点

- ・ 生命予後の改善
- ・ 軽症SLEの早期診断
- ・ 病態別治療指針
- ・ SLEの難治性病態
- ・ 長期治療に伴う問題点
- ・ QOLの改善

SLEの生命予後は随分伸びてきましたが、この段階での問題点がいくつかありまして、1つは下から3番目に書いてあります、今の治療法によっても治りにくい難治性の病態があります。これに対する対策が今後必要になります。それと生命予後が伸びて長生きすることによって起こってくる問題点がいろいろあります。そういうものを克服した上で生活の質、生き方の質、レベルをどうやって改善するかが問題になります。

エンドキサン・パルス療法

- ・ びまん性増殖性ループス腎炎の長期予後：
腎機能低下はステロイド治療だけでは防げない
- ・ エンドキサン・パルス療法：腎機能低下を抑える
問題点：
骨髄抑制
出血性膀胱炎：パルス療法で防げる
生殖機能抑制：無月経
悪性腫瘍（リンパ腫）発生頻度増加の可能性

ステロイドの治療法の問題点の1つは、ループス腎炎の中で重症型、びまん性増殖性ループス腎炎と呼んでいます、その長期予後で、15年～20年というレベルで考えた場合に腎機能が徐々に低下してくるのをステロイド治療だけでは抑えることができないことが明らかになっております。アメリカの国立医学研究所を中心としたグループの研究によって免疫抑制剤の1つであるエンドキサンのパルス療法を行うことによって、腎機能の低下が防げるというデータが確立しております。その

場合の問題点も、骨髄の抑制はある程度使う量を調節することによって防ぐことができます。エンドキサンという免疫抑制剤を長期間少量ずつ内服する時に問題になる出血性膀胱炎、パルス療法で大量に点滴をする時に水分を十分にとって排尿を頻回に行う注意によって頻度を減らすことができることが示されています。問題になりますのは、「エリテマトーデス」は若い女性、生殖可能年齢の女性が多いのでエンドキサンプルス療法を行うとアメリカのNIHのデータでも無月経が殆ど必発と言われております。それも戻る場合もあれば、生理が戻らないこともあるということが問題になっています。従って、対象となる患者さんの年齢などが慎重な選択が必要になると思います。もう1つは、これはもう可能性の問題ですが、免疫抑制剤を腎移植の患者さんに用いた長期的なデータでは、悪性腫瘍、特にリンパ腫の発生頻度が増えているというデータがあります。「エリテマトーデス」で免疫抑制剤を使う場合にも生命予後が長くなりますと、20年30年というレベルで考えますと、将来リンパ腫が増えてくる可能性がある。これは、他の癌治療によっても、いわゆる免疫抑制剤というのは抗癌剤を免疫抑制の目的に用いる訳ですから、癌の治療を化学療法を行って初めの癌は治っても、10年20年経った段階で第2の癌が出るということがありまして、それと同じような意味で悪性腫瘍の可能性があるということが問題となる訳です。

(図省略)

これは、ループス腎炎の増悪期に、シクロホスファミド（エンドキサンの物質）のパルス療法を行った成績です。いちばん太い線は血清のクレアチニンという腎機能を計る指標になるもので、腎機能が良い時は低い値を示しています。この人は、1981年に診断がついたびまん性の増殖性腎炎で、初めメチルプレドニゾロンのパルス療法を行って、さらにステロイドの併用、他の免疫抑制剤の内服によって十数年以上元気に会社へ出勤して働いておりましたが、腎機能が十数年の経過で徐々に低下してきてクレアチニンも上昇してきました。それで入院していただいてエンドキサンのパルス療法を1ヶ月に1回ずつ3回行った結果、腎機能も一応改善した状態で、少し悪い状態で安定をしてまた勤務に戻って、後は数ヶ月に1回ずつのエンドキサンプルス療法を行っている患者さんがおります。ステロイドの効果がなくなった場合に、免疫抑制剤は効果がありますが、先程話したようないろいろな問題点を抱えた治療法だということを理解した上で患者さん自身が使うか使わないかという選択も必要になると思います。

長期予後の改善に伴う問題点

- ・ 慢性腎不全→腎透析
- ・ 動脈硬化→心筋梗塞、脳血管障害
- ・ 骨粗鬆症→脊椎の圧迫骨折
- ・ 白内障・緑内障
- ・ 糖尿病・肥満
- ・ 大腿骨頭壊死→人工関節置換術
- ・ 結核・帯状疱疹の再燃

生命予後が伸びて、長期予後の改善に伴ういろいろな問題点があります。ステロイドでは慢性腎不全への進行が防げない。15年20年の経過で毎年少しずつ腎透析に移行している患者さんが出てきています。ステロイドは年齢相応よりも動脈硬化の進行を早めますので、それによって心筋梗塞を起こすとか脳血管障害を起こすという症例が時々報告されます。さらに、骨粗鬆症で脊椎の圧迫骨折を起こすことが起こってきます。さらに眼科的な問題として、白内障・緑内障が起こってくる。これも10年15年の経過の患者さんの中から、白内障の手術をする、緑内障の手術をする人が出てきております。糖尿病・肥満の問題ですが、これはかなりコントロールが可能であります。さらに、大腿骨頭壊死で人工関節置換術を行う人も出てきている等の問題点がございます。

膠原病の合併症対策

- 1) 定期的な服薬と診察・検査
- 2) 食事療法と体重のコントロール
- 3) カルシウム摂取と適度の運動
- 4) 成人病検診
- 5) 感染症の早期治療
- 6) 妊娠・出産は慎重に

合併症対策としては、これはもう常識的なことを実行する他はない訳で、定期的な服薬と診察・検査が必要になります。食事療法で体重のコントロールを行う。さらに、カルシウムの摂取を十分行うこと、適度の運動で骨に刺激を与えることが必要になります。それから、寿命が伸びたことに伴って、癌とか動脈硬化というよう

な成人病が起こってきますので、一般の人と同じように成人病検診は受けるようにしてください。感染症の場合には、早めに治療が必要で、これはステロイドを使っていると感染症に抵抗が弱いこと、感染症をきっかけにして病気が悪くなること、さらに副腎の機能がおちていますので、感染症に対して身体のストレスに弱くなっていることも含めて、具合の悪い時は主治医に早く診てもらうことが必要になります。さらに、妊娠・出産は慎重にということであります。

膠原病と手術

- 手術・ストレスがSLEの活動性に及ぼす
- ステロイド治療で副腎機能が低下している
 - ・手術時にステロイドの量を増やす
- 抜歯などの時も同じ
 - ・ステロイド増量と抗生物質
- 出産・感染症の時もステロイド増量

膠原病の患者さんが手術を受ける場合には、ステロイドの量を増やすこと、一時的に増やすことが必要で、これは手術だけではなくて抜歯なども同じです。

膠原病と妊娠

- ・妊娠・出産が膠原病患者に及ぼす影響
 - 病気の活動性が高まる可能性
 - ・病気が安定していること
 - ・腎臓などの機能低下がないこと
- ・膠原病が妊娠に及ぼす影響
 - 流産を起こしやすい
- ・膠原病が児に及ぼす影響
 - 低体重児・新生児ループス
 - 先天性 心ブロック

最後に妊娠との関係で、妊娠に関しては昔ほど禁忌というか、いけないということとはなくなって、落ちついていれば妊娠できるということに変わっています。それでも慎重にする必要はあります。病気の活動性が高まる可能性があるので、病気が安定していることと腎臓などの機能低下がないことが条件であります。膠原病であ

ることが妊娠に及ぼす影響としては、流産を起こしやすいことがあります。それから児に及ぼす影響として妊娠月齢よりも低体重児が産まれる、母親からの抗体が胎児に移りますので、一時的に新生児ループスという発疹が見られます。非常にまれですが、先天性の心ブロックが起こることがあります。

(図省略)

膠原病に合併して流産の原因となる病態の1つに抗リン脂質抗体症候群があります。これは血液の中の1つの成分でリン脂質に対する抗体ができていて、検査としては、妊娠の時に必ず行う梅毒血清反応でまずひっかかります。これは検査の時にリン脂質を加えてあるのでそれに対する抗体があると反応して誤って陽性に出してしまうということです。症状としては、流産の他に、血栓が起こりやすい。あるいは、血小板減少が起こりやすいことがあります。

抗リン脂質抗体症候群で流産を繰り返した人でも、ステロイドの維持量を増やして、APTTという検査の値を良くして、その状態で妊娠をして、産科の先生と連絡をうまくとりながら慎重に経過を見ることによって、無事お子さんを出産することも出来ます。

現在確立された治療法をうまく用いることによって、膠原病のいろいろな病型に対してある程度抑えることができるようになってきております。必ず副作用は起こるものなので、というか起こることを前提とした上で薬を上手に使う、あるいは日常生活を上手にコントロールすることが必要だと思います。

以上で終りにしたいと思います。どうもご静聴ありがとうございました。

医 療 相 談 会

講師 自治医科大学付属病院アレルギー膠原病科

教授 狩野庄吾先生

埼玉医科大学付属内科

教授 鈴木輝彦先生

〔司会〕

内科一般というか膠原病一般のご質問については狩野先生に、また漢方治療の方のご質問には鈴木先生にお答えしていただくことになっておりますので、皆さんごゆっくりと、それぞれご自分の症状と照らし合わせてお聞きになって下さい。

それでは先生よろしくお願ひします。

狩野先生の方からお願ひします。

〔狩野〕

それでは、私の方から初めに比較的共通性の高い質問について、出来る範囲でお答えしたいと思います。

最初の質問は、妊娠と腎機能に関して、エリテマトーデスの患者さんで「妊娠を希望しているが、腎機能がどれくらいであれば」という質問であります。これは一概にこうということはなかなか難しいのですが、一般的な原則としては、腎機能がほぼ正常の範囲内であること。クレアチニンクリアランスで70ml/分以上の正常範囲内の下限位までであって、しかも尿沈渣を顕微鏡で調べて活動性の所見があまりないこと、しかも血清補体価の低下が見られないこと、さらに全体の活動性がプレドニン10mg/分以下の維持量で1年～2年安定している状態であれば妊娠を考えます。まだ初期治療を始めたばかりでステロイドの量が維持量に達していない、あるいは1年～2年安定していることを確かめられていない場合には、むしろ妊娠を避ける方が望ましいということでもあります。しかし、患者さんの中には、そのような条件を満たさないで妊娠がわかる場合があります。その場合にも私は原則としては出来るだけ、その時点での、病気の活動性にもよりますが、ある程度安定していれば妊娠を継続する方向で診ていくことを考えております。

2番目の質問は、光線過敏症に関してです。これは、「主治医の先生から出来るだけ日光を避けるようにといわれていますが、どの程度までやったら良いだろうか」ということです。これも、光線過敏症の程度に個人差があります。一般的には、特に著しく紫外線の強いのに当たることを避ける。すなわち普通の人が真っ黒に日焼

けするようなことを避けるということです。例えば先程の講演でも話したように、海水浴・スキー・登山を避ける。海岸の散歩も避けます。内陸部であれば、夏の陽射しの強い時に炎天下で、例えばお子さんの球技の応援を一日中することは避ける。しかし、陽射しがいけないからといって、普通の都市の生活では日中の一番陽射しの強い夏の10時から2時の時間帯を避ければ、外出することは一般には可能だと思います。極端に陽射しの強くない時間帯でも日焼けをする場合は別ですが、一般の患者さんは、極端なこと以外は日陰だけの生活をする必要はないと指導をしています。

3番目の問題は、歯科治療に関してです。これも、どの程度の治療が可能かという質問です。抜歯を伴わない歯科治療であれば、ステロイドの維持量になっていれば一般に可能と考えています。ただ、歯の痛みも1つのストレスになります。歯科治療によって出血することは、逆に口腔内の細菌も血液中に入ることです。ステロイドを服用している場合には、感染抵抗が弱っているので歯科治療の前後数日間は抗生物質を予防的に短期間服用することと、もし抜歯をする場合には、抜歯のストレスによって病気の活動性が高まる可能性、それから副腎の働きが抑えられているためにストレスに十分対応出来ない可能性を考えて、当日はあらかじめステロイドの量を4錠位まで増やして服用します。私どもの大学病院では、歯科の先生が内科的な合併症をもっている患者さんの歯科の治療に慣れておりますので、抜歯が必要な場合には大学病院の歯科口腔外科でお願いしています。もしステロイドを長期に服用していて、副腎皮質の抑制がかかっているために、万一血圧が下がったりしても、すぐに点滴がステロイドの大量静注を行って、対応することに慣れております。そういうことはめったに起こりませんが、そういう所で治療していただく。後で入れ歯を作るのは近くの掛かり付けの先生にお願いすることで対応しております。

肺高血圧症に関するご質問がありました。これも先程鈴木先生の方からお話がありましたように、時期によってかなり違いますが、肺高血圧症の起こり始めですと、比較的治療に反応することがあります。ただ一般的に、診断がつく段階では、かなり完成している場合が多いので、なかなか治療に抵抗性です。現在いろんな血管拡張薬とかプロスタグランジンやプロスタノサイクリン等が試みられて臨床試験も行われている段階です。なかなか治療に抵抗しているのが現状です。最近、心エコーの検査等で非観血的に、あまり負担を与えないで、外から肺高血圧症の程度をモニターすることができますので、それらを指標にしていろいろな治療を試みている段階です。

次の質問としては、帯状疱疹、あるいは顔面神経痛、三叉神経や顔面神経の障害

だと思いましたが、その後遺症として神経痛が残ってしまって苦痛を感じているという質問がございました。これも、なかなか帯状疱疹後の神経痛、三叉神経痛は頑固で、対症的には内服としてテグレトール、漢方の方で対症療法があると思います。どうしても治りにくい場合には、ペインクリニックの先生にお願いして神経ブロックを試みることもございます。内科的な治療で十分な効果が見られない場合には相談してみるとよいと思います。

あとは、一般的な検査所見としては安定しているが、自覚症状としての全身倦怠感がなかなかとれない、疲れやすさがとれないという質問が幾つかございました。1つは一般的な検査ではわからない程度の活動性がまだ残っていることもあると思います。しかし、確かに、自覚症状と検査の乖離というのはよく見られることだと思いますので、これに関しては鈴木先生の方から漢方の効果についてご意見を伺いたいと思います。

〔鈴木〕

先程お話ししましたけれども、いずれの医療機関でも漢方薬を投与してくれるとは限らないですし、まだ漢方薬は一般的ではないんですね。最近の若い先生方は積極的に取り入れられていますけれども、我々の年代の先生ですとなかなかやってもらえない場合が多いんですね。漢方は漢方で、漢方をやってくれる先生に処方してもらおうということは可能ですので、どこか近所を探されると良いと思います。

先程から、話の中に出しましたけれども、中年の女性で、食欲がない、従って元気がないという場合には、疾患の活動性が、もし緩解に至っているという場合には補中益湯という薬剤が一番効果がありますので、ぜひ試みてほしいと思います。どこか探せば、昔に比べれば漢方薬を扱っている所は多いので、あると思いますから、ぜひ探してもらいたいと思います。

引き続きまして、今狩野先生の方からいろいろと一般事項も含めましてご解答がありましたけれども、漢方に関しても、やはりステロイドを減量したいという意見が多いんですね。まあ、当然のことですけれども。我々も、それを願って治療をしている訳ですけれども。柴苓湯さいれいとうという薬を使われている方がおられましたね。もし、薬剤を出してくれる所がありましたら、一度試してみてください。先程スライドで出しましたけれども、漢方だけで良くなるということは、絶対に考えないで欲しいんですね。患者さんの中には漢方薬だけで治療して欲しいという人がいらっしゃるんですよ。柴苓湯は、中に甘草かんそうから抽出した物質が沢山入っていますので、高齢者になりますと、血液の中のカリウムというのが減ってしまいますので、高齢者には勧められませんね。まあ、高齢者っていいものは、年と共に変わりますけれども、

昔ですと50歳以上が高齢者でしたけれども、最近の高齢者っていうのは80歳以上ですから、ここにおられる方はどなたでも大丈夫だと思いますので、もし機会がありましたらぜひ先生にお願いしてみてください。人によっては、お腹が張るとか、痛みを訴えることがあります。そういう方にはちょっと使いづらいかもしれません。

それから、シェーグレン症候群の話になりますが。シェーグレン症候群の漢方の話になりますが、先程も出しましたように、^{ほくもんとう}麦門冬湯・^{じいんこうかとう}滋陰降火湯は幾分口腔内の乾燥に効果があります。会話中に、シェーグレンの人は会話がどうしてもとぎれちゃいますね。渴いてきますから。それを全面的に治すという漢方薬はございません。それから、もう1つ。漢方薬ではありませんが、胆のうの薬でフェルビテン、この薬が唾液の量を増やします。或いは涙液も少し増やしますので、服用されると良いかもしれませんが。昔からある薬で、最近では置いていない薬局・病院が多いですから、やはり専門の所の、膠原病患者さんが集まっている所ですと取り寄せて下さると思いますので、お願いしてみると良いかもしれません。フェルビテンという薬です。人によってはお腹が張ります。今述べた漢方の2種類及び西洋医学のフェルビテン、いずれも重篤な副作用というのは報告されておりませんので、安心して飲む薬剤だと思います。

それからSLEの患者さんには、先程もお話しましたように、^{せいかいとう}柴苓湯が免疫調節的な効果がありますから、それを続けて服用していただきたいと思います。

それから、まだ膠原病が活動していない場合、先程の講演の最後に少しお話ししましたが、そういう方にもこの^{せいかいとう}柴苓湯、万能薬のようですけれども、わりと良い薬なものですから、好んで用いています。まだ、抗核抗体が出るとかですね、関節が少し痛い位の患者さんに投与しますと、発症しないですむという場合があります。

薬の話から離れますが、一般に病気が心配でかなり眠れないとか、いろいろありますが、心配事はどなたでももっております。我々ももっていますから。心配がないなんていう人は世の中に一人もいませんので。また幸いに、幸いって病気の皆さんに幸いになって良い言葉ではありませんけれども、しかし幸いにどうしようもない病気ではありません。どうしようもない病気の人は沢山おりますね。悪性腫瘍の方がそうですけれども。そういう病気ではありませんので、不幸中の幸い、それを良い方に考えて、積極的に一日一日をやっていくということも一番大事ではないかと思えます。

先程ちょっと抗リン脂質抗体症候群についてお話ししました。医療相談をされている患者さんの中で、心臓の冠動脈疾患とか、痙攣発作等の、要するに中枢神経系の

症状を出したエリテマトーデスの患者さん。或いは、心筋梗塞のような症状を出した患者さんがおられまして、その質問がここにありますけれども。やはり、先程言いました抗リン皮質抗体症候群というのを調べてもらおうとよろしいですね。カルジオリピン抗体をぜひ調べてもらって下さい。それから血小板の数、血液凝固関係の検査をやってもらいますと、そうそう診断は難しいものではありません。抗リン脂質抗体症候群は血管の中に血栓が出来て起こってくる疾患で、先程述べた心筋梗塞や脳血栓等があげられます。特に、現在血管の症状がない患者さんでも、エリテマトーデスの患者さんは皆さん全て、ぜひ今言った抗リン脂質抗体症候群の検査をやってもらいたいと思います。

それから、強皮症の患者さんについても、何人かの患者さんからの質問について。強皮症の患者さんで、ステロイドが3日間点滴、パルス療法と言いますが、この治療を受けたということですが、これは強皮症では一般的にはパルス療法はやりません。強皮症の初期で、まだ皮膚がガチガチに硬くない時期で、免疫の異常が強い、炎症状態が強い状態、或いは間質性肝炎が割合と急性と来ている場合にはパルス療法を含めたステロイド療法が効果があります。太極拳の効果についての質問ですが、これはやったことがないのでわからないので、何とも申しあげられません。

強皮症の人で、関節とか筋肉が痛いという質問ですが、皆さんは多発性筋炎を考えられますけれども、多発性筋炎は筋痛よりも筋脱力ですね。階段が上れないとか、物を落としたり、トイレで座って立てないとか、そういう脱力が主ですから、強皮症の筋肉痛と言いますと、そんな大した症状ではない、何か使い方が悪いか、履物が悪いかという所だろうと思います。関節痛が、この患者さんはあるそうですが、もう一度ですね、関節のレントゲン写真を撮ってもらって下さい。強皮症単独だと思ってたらリウマチを合併していることがあります。重複症候群、またはオーバーラップ症候群と言います。二つ以上の膠原病を同時に合併している状態です。例えば、エリテマトーデスと強皮症を一緒にもっている人がいます。

それから、強皮症の患者さんですが、エンピナースという消炎酵素剤についての質問ですが、消炎酵素剤、エンピナースとかダーゼンとか、そういう消炎酵素剤というのはほとんど効果がありません。膠原病をやっている我々の専門分野では、消炎酵素剤を使うことはまずありませんので、他の薬剤に変えてもらうのが良いかと思えます。

それから、SLEの患者さんからの質問のクロレラの効果についてですが、健康食品のクロレラ、良く聞かれるんですね、クロレラが良いとか蟹の甲羅が良いとか、そういう話があるんですけども、蟹でもいろいろ種類がありますから、タラバガ

ニは、あれはヤドカリの一種ですから蟹ではありませんから、毛ガニは蟹ですけれども。ということで、いろいろと相談を受けますけれども、健康食品についてはどうぞお好きなように、気に入れば服用してもかまいません。毒にはなりません。

それから、多発性筋炎の方からの質問で。この方は4年来ステロイドを服用されていたということで、股関節とか膝が痛くなってきたということで、関節レントゲン検査では異常なしと言われたということです。先程講演の中で出しましたが、副腎皮質ホルモンを総量で10グラム越しますと、無腐性骨頭壊死、或いは無菌性ともいえますけれど、そういう状態になる可能性もありますから、一度レントゲン写真ではなくMRI、或いは骨シンチグラフィを撮ってもらって下さい。特にMRI、それをぜひ勧めたいと思います。そこで、今かかっている所で言いにくいようでしたら、病気は自分のものですから、遠慮しないで他でどうぞやってもらって下さい。

多関節炎が出現したり、全く消失したりという患者さんの質問について。診断がついていないということですが、20歳位から、現在30歳の方ですけれども、1週間から10日位関節が痛くなりパッと治ってしまうことです。こういう病気あるんです。2~3日で治ってしましまして、年に3~4回位起こすという病気が確かにありまして、回帰性リウマチと言って、回帰というのは回って帰ってくるという意味です。よく診ていきますと5年後10年後にリウマチになる人が6割~7割あります。今後リウマチになる可能性がありますから、きちんと年に3~4回は検査をされていくのが良いかと思えます。リウマチもご存じのように早期診断・早期治療が必要です。この患者さんは漢方を飲みたいということで、柏市ですと筑波医療短大というのがありまして、その鍼灸科ですか、はり・きゅうの所に漢方をやってくれる先生、佐藤教授がおられますから、そこへ一度相談してみてください。

ベーチェットの方のご質問で、「いったい私の病気は治るのだろうか」ということですが、これはベーチェットだけではありません。全ての方がそうですけれども、膠原病は治療という言葉は持たないのです。しかし、ほとんどの患者さんが寛解導入することが出来ます。こういうことがありますね。例えば、私は自分自身の抗核抗体を調べましたけれども、幸い陰性だったんですけれども、抗核抗体をもっている男の人はいっぱいいますね。恐らく抗核抗体陽性の男の人ですと、1,000人に1人位の人しか、こういう膠原病としての診断を受けない、膠原病にはならないのです。ならない方は、そのまま一生70年80年90年、抗核抗体をもっていながら一生を全うするということになるのです。従って、例え病気がありましても、一般生活が出来るということが一番大事だと思うのです。誰でも種々の悩みをもっていて、それを持ちながら生活しているのが我々人間。人間ばかりではないかも知れません

けれども、ですからなるべく一般生活が出来るような状態に自分でも協力してもらって行く。医師や患者ばかりでなく、多くの人々の共同作業ですから、その辺も、また家族の方の協力がぜひ必要です。数多くの膠原病の患者さんは、外見になんにもないですからね。今日来ている患者さんでも、病気らしい人はムーンフェイス以外は何人もおりませんので、ぜひ、家族の方に協力してもらって下さい。もし協力が得られなければ主治医の先生にお願いして、家族の方を教育してもらうことも非常に大切だと思います。結構おられます、そういう方は。

それから、サルコイドーシスの方の質問ですけれども、「私は膠原病ですか」という質問ですけれども、サルコイドーシスは膠原病ではありません。ありませんけれども、サルコイドーシスのある患者さんは膠原病になることがある。或いは逆にですね。例えば、シェーグレン症候群の患者さんの中には、サルコイドーシスの患者さんが結構いるということがありますので、全然無関係ではないですけれども、現段階ではサルコイドーシスは膠原病ではありませんね。何か、まだ分かりませんが、結核菌ではないですけれども、何か他の感染症によるものの可能性があります。細胞性免疫という現象が局所に起こっています。リンパ球や大食細胞がそのまま局所に行って、悪い物を取り囲んで、そこから悪い物が外に出ないようにする。そういう系統の病気らしいんですね。そういう病気に膠原病の患者さんがなりやすいというふうに考えた方が良くかもしれませんね。

次のご質問は、自己抗体が陽性であるのみで、病名がはっきりしないということですね。これははっきりしなくても、抗核抗体が陽性ですしリウマチ反応も陽性ですから、なりやすいということになりますから、これはあまり放置しないで年に3回位は検査をされた方がよろしいかと思います。

あとは、若年性関節リウマチ、この患者さんのご質問の内容は治療以外の問題ですから、私たちよりも支部に相談されて下さい。

〔狩野〕

少し追加をさせていただきます。他の患者さんから、精神症状についてご質問がありました。エリテマトーデスをはじめとする膠原病、特にステロイド治療中に精神症状が出現することがあります。その場合に、原因として病気の症状の1つとして、例えばエリテマトーデスですと、中枢神経系のループスの症状の1つとして表れることもあります。またステロイド剤を大量に服用している時には、そのために眠れない、普段は物静かな人がお喋りになるという形で表れることが多い、いわゆる情緒不安定のような形で表れることが多い。3番目としては、鈴木先生からも悩みが多いというお話がありましたが、患者さんが病気に対する不安、社会生活を続

けられなくなることによるストレス、反応性と呼んでいますが、精神症状として表れることがあります。それらを区別して治療しなければいけないのですが、実際問題としては、ステロイドによる場合には普通より早いペースでステロイドを減らします。エリテマトーデス自身による場合には、維持量を増やすことによって症状が抑えられる場合があります。反応性に、ストレス・心配事のために出てきた精神症状に関しては、精神科の先生と相談して精神症状を抑える薬をうまく使うことによって比較的短い期間で元の落ち着いた生活が出来るようになります。主治医の先生と相談をして進められたら良いと思います。

また、転院、主治医を代える、あるいは病院を代えることについてのご相談が何件かございました。これは、慢性の疾患ですから、自分の身体のことをよく知っている同じ所にかかった方がもちろん良いと思います。引っ越しをする、遠方までの通院が困難ということで転院を希望することがあります。そういう場合には、一番良いのは、現在の主治医の先生と相談して、こちらの方へ来れない理由をはっきり伝えて紹介状を書いていただいて、適当な所に紹介してもらうのが良いと思います。膠原病を専門に診ている先生方であれば、お互いにその人の近くで膠原病を専門に診ている病院なり先生をご存じだと思います。そこへの紹介状は比較的スムーズにいくと思います。近くに専門の病院や専門医がない場合には、日常の診療、薬を出してもらうことは近くの先生にお願いして、数ヶ月おきに専門医の所にチェックに行くという使い分けをすることも可能だと思います。

視力、物がかすんで見えるとか二重に見えるとかいう、視力のことについての質問がございました。先程私の講演の時にちょっとふれましたが、膠原病でステロイドを使っていると起こる、膠原病自身でも目に変化の起こる病気が幾つかあります。ステロイドによって起こるのは、白内障が起こりやすい。緑内障といって眼圧が高まることがありますので、それも含めて、視力に問題があった時には、眼科の先生に紹介していただいて診てもらうと良いと思います。

膠原病同士は、1つの膠原病から他の膠原病に移行があるというお話が鈴木先生の方からありました。膠原病の症状は、共通している症状が多くて、しかも病気の起こり始めですと特異性がない。例えば蝶形紅斑があればエリテマトーデスと診断がつきますが、関節痛、全身倦怠感、口内炎、結節性紅斑等、どの病気にも見られる症状から始まった場合は、なかなか1つの病気に診断がつけにくいことがあります。私の経験でも、結節性紅斑と口内アフタで始まってベーチェット病かなと思って診ている内に、実際には大動脈症候群の初期であったり、シェーグレン症候群であったりしたことがあります。シェーグレン症候群の方も、シェーグレン症候群単

独か他の膠原病に合併しているのかも考えながら診ている内に、エリテマトーデスの症状も発症してきてエリテマトーデスとシェーグレン症候群の合併であることが明らかになったこともあります。1つの病気だけでは説明出来ない場合には、他の膠原病への移行、或いは、始めの症状は非常に近くても、他の膠原病である可能性をよく考えた方が良くという方もおられました。

一般的に共通するものとしては、大体以上だと思います。あとは、もし何か答え残したことで個別なご質問があればお答えしたいと思います。

〔司会〕

ありがとうございました。今お二人の先生方に代表的な質問にお答えしていただきました。まだ、それでも個別にお聞きになりたいという項目、また一般的なことではないようなことにお聞きになりたいという方、もう少しお時間がありますので、挙手願って、順番にマイクが回りますから、ご質問して下さい。ご質問のある方

〔質問者〕

田中と申します。よろしくお願ひします。受付に行きました時に、お手紙で質問を渡してあるかと思いましたが、よろしいでしょうか。すいません。じゃあ私の方から話さなくても。失礼します。

〔鈴木〕

最近はいろんな所でカルシウム、骨粗鬆症の話が出てまいります。そのことに関しての心配があるということが主な質問の内容だと思います。ご存じのようにステロイドを飲みますと、やはりどうしても骨粗鬆症になりますので、飲み方ということで、ステロイドの飲み方とカルシウムの吸収の妨げるんじゃないかということでご質問の内容がですね。ステロイドは今どういうふうに飲まれていますか田中さん。

どういうふうに飲まれても、骨のもろさは変わらないと思います。一般的にはもちろん副腎皮質の抑制がありますので、先程の狩野先生のお話にありましたように、ありますので、これはどういう飲み方をしてもだめだと思いますけれども、できれば朝1回でよろしいと思います。それから、漢方との併用については、先程もふれましたが、投与量は、^{いらいとう}柴苓湯という薬を飲みますと投与量を減らすことができますので、人によってですけれども、一度試みてほしいと思います。

〔質問者〕

生薬という形で朝夕の漢方をいただいているんですけども、その場合に、西洋薬、いわゆるプレドニンと併用する時に、服用する時間を漢方薬は1時間、漢方薬と西洋薬との服用時間を開けなければならないという理由を知りたかったんですけど。

〔鈴木〕

理由については、十分なデータがありません。漢方薬の飲み方ですが、食間に飲んで良いか、食後に飲んで良いか、食前に飲んで良いかという研究をした十分なデータがないんです。ただし、経験上、食間がよいということがわかっているんです。残念ながら。いわゆる西洋医学で使う薬剤のような二重盲検試験を十分にやっていないんです。どういう飲み方をしたら一番良いかという方法を今後検討していかなければならないと考えています。尚、この患者さんは夕方にステロイド剤を服用していますが、ステロイド剤は夕方には飲まないということも一番大事なことだと思います。

〔質問者〕

それから、よろしいでしょうか。引き続きなんですけれども。プレドニンがカルシウムのいわゆる吸収を抑制するというので、例えば先程「どんな飲み方をしても」というお返事をいただきましたけれども、血中濃度によって、プレドニンの血中濃度が高い時に、抑制がより高いということはないのでしょうか。

〔鈴木〕

当然ありますけれども、薬剤の血中濃度は、1時間半位で、早い人ですと60分で血中濃度は一定になっちゃうんですね。そのため、この質問のことはあまり考えなくて良いと思います。ステロイドで1つ言えることは、長年飲まれて入る方はほとんど血中濃度が一定になっています。血漿交換療法をやられる時に、これははっきりするんですね。血漿交換をやりますと血中濃度が3分の1に落ちてしまいます。従って、血漿交換をやった後でステロイドを飲んでもらうということをやります。

〔質問者〕

ありがとうございました。

〔司会〕

お時間もあれですので、最後お一人の方、どなたか。お二人にしますので手短にお願いいたします。

〔質問者〕

お二方の先生におうかがいしたいんですけど、私、今顔面神経痛なんですよね。それでもう10年位ずっとそれに悩まされていたんですけど、今診ていただいている先生にもいろいろお薬いただいて、全然効果がないんですね。それで先生方の患者さんの中で、そういう方がいらして、それで少しでも和らいだ方がいらっしゃるかどうかがうかがいたいんですけど。

〔狩野〕

神経痛は、膠原病の末梢神経障害で、一般には麻痺という形でくることが多いのですが、中には神経痛として起こる人がいます。また、合併症として帯状疱疹後の神経痛として痛みが残る場合があります。これについては、先程もお話したように、神経内科の先生に主として相談しながら、消炎鎮痛薬、あるいはテグレトール等の痛みをとるお薬を使います。それで良くならない場合には、ペインクリニック、麻酔科の先生が主としてやっていますが、そこをお願いして、神経ブロックをすることがあります。

〔質問者〕

随分ブロック注射をやったんですよ。それで、レーザー光線とかやったんですけども、全然だめだったんですね。

〔鈴木〕

私どもの方も大体狩野先生と同じようなところですね。テグレトール効きますでしょう。テグレトール飲みますと効きますか。効果がないんですか。後は、今ステロイド入っているようですね。糖尿病の方はいかがですか。

〔質問者〕

ないです。

〔鈴木〕

全くないですか。血糖値が朝は良くても、ステロイドを服用していると、早朝服用時、血糖値は正常なんです。ところが、食後高血糖になる人がいるんですね。一度、一日血糖を調べてみて下さい。血糖値をコントロールすることは、良い場合があります。全部治る訳ではありませんけれども。後は、やはりペインクリニックですね。我々の方は頼んでしまいますね。



〔司会〕

そしたら最後に、先程の方どうぞ。

〔質問者〕

ちょっと先生に診ていただいて、症状を教えていただきたいと思うんですけども。前の方へ出て行ってよろしいでしょうか。先生の方へ。ここですと先生から遠いので。

〔司会〕

後で、先生にお残りいただきますので、そちらの方でご相談下さい。

大体お時間も来ましたので、まだまだ先生のお話をお聞きになりたい方が沢山おられると思いますけれども、一応このたびの医療講演会・医療相談会をこれで終わらせていただきたいと思います。お家まで、皆さん気をつけてお帰りになってください。お二人の先生方、本当に本日はありがとうございました。

地方からのたより

この度、「膠原」100号発刊にあたり、会員の皆様方により幅広く、患者会活動をご理解いただければと考え、各支部よりの活動状況を掲載いたしました。いろいろな状況の中、同じ病気をもった患者同士、各地域で皆さん頑張っておられます。皆様方も、寒さにも病気にも負けないで前進して下さい。

北海道支部長 萩原 千明

北海道支部が結成されたのが昭和47年11月で本部が結成された次の年ですから、支部としては最も古い歴史を持っています。支部の機関紙「いちばんぼし」も昨年の末に100号記念号を発刊しました。

主な活動内容は他の支部とそれほど変わりはないと思います。ただ大きく違う点は、ご存じの通り北海道はたいへん広くなかなか全道の会員が集まることは難しいために、全道7カ所に地区連絡会を設けていることです。各地区では支部の活動になかなか参加できない会員のために、それぞれ独自に年間の活動方針を決めて、特色のある活動を行っています。そういう点では地区連絡会が地域の会員にとって最もみじかな存在といえます。

北海道支部も結成して丸23年。人間でいえば成人式も過ぎて社会生活にも慣れ、そろそろ自分のこれからの生き方とか、仕事とか、結婚とか、ちょっぴり感傷的に



なって考える時もでてくる頃です。そこで大切になってくるのが周囲の環境とか時代背景です。今の時代が良いとか悪いとかいう話は別にして、私たちを取り巻く社会福祉や医療のことについては、もっと関心を持つべきでしょう。そしてこの生き方で良いのか、一生の仕事として向いているのか、結婚相手として自分にふさわしいのか、将来を見据えて考える時期がきているように思います。おりしもテレビ集団見合いなるものがはやっているようですが、そのテレビを興味本位で見るか、自分の現実問題としてとらえるのか、患者会としての役割がますます問われてきていることを実感しています。

宮城県支部長 石川 麗子

主な活動

年1回総会、医療講演会、相談会の開催。

会報「希望」年4回発行。

会員との親睦会。

役員会、月1～2回。

毎年医療講演会と相談会を、年間行事の大きなメインとして一諸に行なって来ましたが、昨年初めての試みとして講演会と相談会を別々の日に行なった所、相談会だけでは、人数の集りが悪いうえに役員への身体の負担が大きいという事が解り、今年度から又講演会と相談会を一諸にする事にしました。今だ試行錯誤のくりかえ



しですが、前進あるのみ、と頑張っています。そして行事の度に毎年快く引き受け下さるボランティアの方々の助けも大きな支えとなっております。

今後の課題としては15周年目に向けて、実りある企画をと考えております。

その役員会も一昨年の人手不足も解消され現在14名で、夫々の特技、例えば書道、ワープロ、イラスト等々の力を惜しまず発揮し何よりも一致団結して知恵を出し合い、事に当る面々で、これからも和気藹々と、行事一つ一つに向かって確実に果たしていきたいと考えております。

群馬県支部長 大沢富美代

私共の群馬県支部は、会員数50名たらずの小さな支部です。ですから、他の支部からみると活動が限られてしまう事が多く、ほとんど患者同志の交流を原点に活動しています。しかし、群馬という地方は、かなり保守的というか閉鎖的なところがあり、周囲の人達の目を気にして、自分が病気である事を知られたくない。仕事がなくなってしまう。結婚に支障があるとか、電話では話をするけれど、住所も名前も言わず、友の会へ入る事に対して、ためらいがあるという人もずい分います。会員にならずとも交流会へと誘いの言葉をかけるのですが、出席は出来ない。ですからひとりぼっちで悩んでいる人のいかに多い事か。その人達を少しでも減らしたい。自分が友の会を通じて得た知識や経験を伝えていきたい。病気の苦しみ、不安、苛立ちを共に励ましあい、理解しあえるようにしていきたい。患者というものは、とかく自分だけが一番重病で、自分だけが一番不幸だと思っているものです。そんな人達が集まって、わずかな時間を有意義に過ごす。交流会での患者の言葉というのは、誰の励ましの言葉より勇気づけられるものです。

最近、幼年の患者が増し、就学の問題が大変出てきています。患者をもつ家族の不安がひしひしと伝わってきます。その人達がこれから就職し、結婚し、子供を生んで当たり前のおあわせを持てる為に、病気というハンデを持っていても、自信を持って生きていける、そんな支援が出来ていければと思っています。病気に対する正しい理解、福祉対策等、電話相談でも、精神的な援助になればと思っています。

これからも群馬県支部としては、他の支部をみならい、少しずつ勉強して集まる人数がたとえ少なくとも、患者同志の交流をもち一生懸命頑張っていきたいと思えます。

栃木県支部長 玉木 朝子

- 私共栃木県支部は、昭和55年台10番目の支部として結成されました。以来16年、
- ◎自分達自身が、患者であると同時に患者の痛みの解る窓口であること。
 - ◎患者あるいは家族が、病気を理解するための手助けをすること。
 - ◎患者の代弁者として、行政や社会に対し難病患者の立場を理解してもらえよう働きかけること。

この三つを基本原則として歩んでまいりました。

具体的活動としましては、各地域保健所との協催による「医療生活相談」があげられます。保健所や先生方の理解をいただき、必ず日曜日に開催し、なるべく家族と共に出席できるよう考えています。又、出席できない患者のために定期的な機関紙のほかに、「患者と家族のための手引書」を発行し、病気と共に生きる手助けにしてもらえたと願っています。

社会に対する働きとしましては、「患者の手元に現金を！」を合言葉に続けている「難病患者福祉手当」の運動があげられます。支部結成時には、県内49市町村のうち8市町村しか実施されておりましたが、16年間で38市町村に、今年新たに6町で来年度実施を決定し、県内全市町村の難病患者に福祉手当の制度が実施される日も間近になってまいりました。地道に頑張りたいと思っています。

又、今年は小さいながら支部事務所を設立し、社会の中で自分達がどう生きられるのか、どう生きたいのか、自分達の思いを、そして、協力して下さっている方々の考えを一つの文集としてまとめ、「自立への道」と題し、3月末ごろまでに発刊する予定です。

北関東の小さな支部ですが、人間らしく生きるために、支部役員一同これからも精一杯努力したいと張り切っています。

茨城県支部長 千葉 洋子

私たち茨城県支部は、青い海と緑豊かな自然に恵まれた素晴らしい環境の中であり、平成4年準備会として発足し、一年後平成5年4月には、心新たに茨城県支部として設立しました。活動としては、総会・医療講演・医療相談・交流会・会報発行・地区別医療相談・在宅介護の患者訪問を行っています。又、昨年は、設立2年にして始めて一泊交流会・資金補足のバザー等を試みました。現在の会員数は年々増

えて165名おります。仲間の輪も広がり友の会に入って良かったとの数多くの声が聞かれるようになりました。

茨難連として加入している日本患者家族団体（JPC）の厚生省・国会請願署名運動にも協力しております。

又、茨城県衛生部で行っている14カ所の保健所での医療相談会（年間28回）に茨城難連として協力し、この事業により友の会入会があり、孤独になりがちな患者にとって大きな支えとなっております。

今後の活動として、各県で行われているような（難病福祉手当て支給に関して）NHKテレビ放映で全国的に知られた、栃木難病連が行政への請願を、茨城難病連としても一致団結して働きかけて行きたいと考えます。今茨城は、85市町村の内2市しか出ておりません。

今、筑波は頭脳の集積場所で知られ、世界に通じる茨城です。福祉においても全国的に遅れをとるような茨城でなく、茨城県人として誇れる茨城、難病患者・弱者に優しい茨城としても知名度が高くなってほしいと願っています。

埼玉県支部長 佐藤喜代子

◎現在の活動状況

- ・会報の発送や印刷、役員会等々は県の施設を利用して（無料）、行なっております。役員の方も皆協力的で、人材が育ってきております。
- ・埼玉は全体を三分化して（東部・中央・西部）、それぞれフレンド会と称して集まり、食事をしながら、おしゃべりをして横のつながりを深めております。仲間づくりをしながら、お互いの情報交換をし、仲良く助け合い、明るく、共に生活をエンジョイしようとする仲間たちです。

◎今後の課題

- ・難病見舞金の支給運動を続けていきます。（92市町村のうち15市町で実施済み）実施されていない市町村に住んでいる会員の協力を呼びかけていきます。
- ・公費負担されていないシェーグレン症候群を、毎年9月に行なわれる県との交渉で、要請し続けていきます。

千葉県支部長 杉山ひろみ

千葉支部の会員は現在 290名になり、ここ2、3年で急に増加しました。役員も多くはいませんが、それぞれの役割分担に精通してまいりました。年2～3回の機関紙の発行や総会&医療講演会の開催も定期的に行えるようになってきました。役員がいる地区では食事交流会を開き楽しい一時を過ごしています。保健所での会員以外の方々と交流が持てるようになり、友の会の役割の講演や体験講演などもさせていただけるようになりました。これはとても大切なことだと思います。先ず、友の会のレベルを信用してくれている。ことと、病気を克服・・・とまではいかないまでも、病気と共に生きてきた様子を話す事は体験者にしかできない事だからです。先生にも保健婦さんにも出来ないことなのです。電話相談を受けることがよくありますが、電話をかける時は大抵自分一人ではどうしてよいのか分からない状態のときが多いと思います。そんな時、自分の体験や必ず良くなっていく事を話すと、相談者は随分と落ち着いてくるのが分かります。私自身の反省として心掛けていることが1つあります。それは『最新の医学的な情報や行政側の情報には常に関心を示し間違ったアドバイスをすることのないようにしていかなければならない』ということです。幸いなことに地理的にも本部とは近いので、電話連絡を密にして不備の無いように努力しています。

今後の当支部の目標としては、先ず第一に、健常者のボランティアの協力が得られるようになれば良いと思っています。特に看護学校の学生さんのような方たちと接点を持てるようになれば良いと運動しています。第二として、見舞金未支給の地区の方で、実際に行動協力してくれる方を探していこうと思います。第三に、活動力のある役員さんが申し出てくれるような楽しい支部創りを心掛けていきたいと思っています。

東京支部長 畠澤千代子

東京支部は発足から21年。現在、600名をこえる会員数になりました。

10名の運営委員が月1回の運営委員会の中で、病気の正しい理解と会員相互の親睦をはかるために、講演会、医療相談会、交流会、支部報の発行等を行っております。

30年以上の病歴の方から発病以前の方までさまざまな病歴、年齢、環境を持ち、

それぞれの抱える問題は多様ですが、少しでも会員の要望にそうよう心がけております。

また、会の大きな役割として、医療と福祉対策の充実を行政へ要請しています。特に、都立病院へ対する要望は大きな比重をしていますが。

会員数が多ければ、それなりに要望も多くなります。できるだけ多くの交流の場を持ちそれぞれの体調に合わせて参加して頂き、自分にあった仲間の輪をどんどん広げて会を有効に利用して頂ければと思っています。

同好会をつくり（コーラス、絵画、手芸、書道等）体調にあわせて趣味を広げる。

いつでも気軽に話せる仲間のいるサロン。バス旅行も楽しそうです。運営委員会での話題は広がっていきます。企画するのは大変ですがこれもひとつずつ実現へ近づくよう努力したいと思っています。当たり前の幸せを「病気だから」と否定してしまうことは悲しいことです。

病を持ちながらも社会的自立、生活の質の向上を目指して、病をもったことが今の自分をより輝かせるものとなるよう活動してゆきたいものです。

神奈川県支部長 清宮 檀

◎現在の活動状況

- ・会報『Nanちゃん Ko-ちゃん』を年2回発行。
- ・総会及び医療相談会開催。
- ・地域別（4ブロック）交流会開催。
- ・年6回以上の運営委員会。
- ・随時、電話による相談。

○神奈川県難連に参加しての活動

- ・県難連総会出席
- ・難病電話相談室の相談員。
- ・保健所からの要請による医療相談会、交流会へ助言者として出席。
- ・赤い羽根街頭募金に参加。
- ・月1回、県難連運営委員会出席。
- ・県との話し合い、施設見学など、随時参加。

◎神奈川県支部としての考え

神奈川県支部は友の会が創立した後、早い段階で支部として誕生しました。け

れど、長い間スタッフ不足もあって活発な活動を続ける事ができない状況でした。

平成3年、初めて支部の会報「Nanちゃん Ko-ちゃん」が発行され、少しずつスタッフが増えてきました。それが現在の活動に繋^{つな}がっています。そして、いままでの役員が築いた土台があつての今の活動がある事を忘れず、活発な活動をしている他の支部をお手本にしながら神奈川県支部としての活動を考えていきたいと思ひます。

今の課題としては、会員を増やし、そしてスタッフを増やす事と考えています。

種からやっと芽をだした神奈川県支部。せっかく芽がでたのですから、花を咲かせ実をつけたいと思ひますが、それは先の楽しみとして、今はたくさんの枝をつけ葉をしげらせるため水や肥料を与える時期と考えています。

愛知県支部長 中野 久子

愛知県支部の活動の自慢といへば、やはり会報“山びこ”にあると思ひます。若い感性で明るいできあがりとなっています。又、イラストや、膠原病患者のちょっと工夫等の楽しいコーナーも増えました。会員さんからの山びこ(お便り)が少ないのが、残念ですが今後を期待しましょう。

その他の活動は医療講演・相談会(2回/年)、親睦会(1回/年)、患者の集い(岡崎)と固定化した感がありますが、急に大きくなった支部の会員に対し、その要求に答えられなくなっているのではないか?

役員自身、体調を考えながらの活動の中で、新しい部分に目を向けているかどうか?

本部や他支部との交流を広げるには、どの様な方法が考えられるのか?

愛知県難病連の加盟患者会との交流についても、どの程度考慮すべきか?

小さな渦がいくつも重なって大きな渦になっていく中で、本当の流れが掴めなくなっているのではないか、という不安が大きくなっていきます。でも、一つ一つの積み重ねが後々の自信につながることを信じ、活動あるのみ、と自分に納得させるこの頃です。

地域保健法の改正に伴い、難病患者の位置付けが確認された現在、難病患者の実態を広く社会にアピールする必要を感じます。

愛知県の場合、膠原病患者の集いを開催する保健所が増えております。患者の療養生活を理解してもらふ機会でもあるので、患者会としては出来る限りの協力をし

ていきたい、と思います。

今後、患者会の活動も変化していくことと思います。私達の活動が、これまでの活動の上に成り立ち、明日の活動につながることを信じ、素晴らしい仲間に出会えたことに感謝して今日の努力をしていきたい、と考えます。

静岡県支部長 田中 博

静岡県支部は、平成5年に結成されました。結成から3年がたち、ようやく周りがみえてきたような気がします。支部を結成する迄には、支部の必要性とか仲間づくりや組織について、また他団体との関わり、そして具体的にどういう活動をしていくのか、いろいろ話し合う中で内容を理解し、支部を結成しようという気運が高まり、結成に向けて準備会ができ具体的な取り組みが始まるのだと思いますが、私たちの支部はそのような段階を踏まずに結成されました。というのは、支部がほしい支部があったらという会員の声に、ある膠原病患者（非会員）が支部結成まで面倒みましようと、会員に呼び掛け準備会をつくり、1年たらずの期間で支部の形をととのえ設立総会をすまして去っていったからです。後にはそのような事情を知らずに役員を引き受けた人たちと形だけの支部が残りました。

封筒の宛名書きぐらいならお手伝いできるからと軽い気持ちで引き受けた役員が胃の痛くなるような思いで過ごした3年、本部の指導を受け、県難病団体連絡協議会や医療生活相談を快く引き受けてくださる医師、医療ソーシャルワーカー、ボランティア等多くの人たちに助けられて、「何事も無視はしない、継続は力なり」を合い言葉にこれからもがんばっていきたいと思います。現在支部では次のような活動をしています。

- ◎春 —— 総会及び講演と医療生活相談会
- ◎秋 —— 患者と家族交流会及び講演と医療生活相談会
- ◎葵会報年2回発行 ◎必要に応じて支部役員会開催
- ◎県難病団体連絡協議会医療生活相談会年3回
- ◎県難病団体連絡協議会理事会出席

三重県支部長 今村 時子

「膠原100号」並びに25周年おめでとうございます。

わが三重県支部はようよう3回目の総会を開こうとしているところです。病気が難病であるというその響きに右往左往してしまう患者にとって、何が大切かという、同じ病気でがんばっている仲間がいる・その仲間と励まし合い悩みをわかち合う場だと思います。

そのために、行政の指導（四日市保健所）により、わが膠原病友の会は少しずつ少しずつ歩き始めてきました。1年間の行事についても定着しつつあります。5月が総会・8月が学習会・12月が交流会。その他障害者連盟の催しへの参加(バザー)等、役員がああでもないこうでもないと妙案をたて、時には喧嘩もしつつ、いつの間にか友の会にどっぷりつかっている我々の絆に気が始めているのです。

交流会については、始めは地域ごとにわけてゲームを楽しんだり、2回目になるとクリスマス会にしようとパーティ形式にしました。この時は、飾りつけにも力をいれ、障害者の方々のハンドベル演奏もしていただき、温かい会となりました。又交流会後は講演会を持ち会員よりの質問や不安にも講師の先生にお答えしていただきました。

その他に「かけ橋」という機関誌を年に2回程発行しています。ここで、会員の声や情報、それに先生の講演内容のお知らせ、活動の報告等をしております。

今後は、組織的に大きく動ける「三重県難病連絡協議会」との関わりをどうしていくか楽しみでもあり、課題でもあります。難病に対する啓蒙や理解を行政側にどう示していくのか。将来の希望がもてるよう「全国膠原病友の会」の発展に大きな期待をよせています。

共にごがんばりましょう。美味し国伊勢の地から心よりエールを送ります。

関西ブロック事務局長 久保田百合子

阪神・淡路大震災より14ヶ月。この間には全国の友の会会員の皆様より、暖かい励ましのお手紙や義援金をたくさんいただきました。ここにあらためてお礼を申し上げます。

被災地では表面的には復興が進んでおりますが、まだまだ住む家や職を失い、先の見通しも立たないまま取り残されていく人々がおられます。特に年が明けてから

は、お年寄りや病気を持っていた人が、仮設住宅等で亡くなられているニュースが多くなりました。

昨年一年関西ブロックでは、少しでも被災された会員さんの心の支えになれるようにと考え、活動して参りました。また「友の会からの安否や体調をたずねる電話が嬉しかった」「機関誌を読んで励まされた」という声を聞き、あらためて友の会の存在の意義を確認した年でもありました。

昨年秋、活動の一つとして関西ブロック恒例の宿泊交流会を、被災地・神戸で開催しました。たくさんの兵庫支部の会員さん、中には仮設で暮らして居られる方も参加され、一夜同じ病気の仲間と語り合い、交流を深められ少しは元気になっていただくことが出来ました。

この度の震災で私達は、仮設住宅の当選順位の一つをとってみましても、難病患者に対する福祉行政が皆無に等しいことを痛感させられました。また昨年末には難病対策の最終報告が出され、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられました。今回の宿泊交流会で“福祉”をテーマに取り上げ、おもいきり話し合っていたいただいた事を機会に、これからの福祉施策が、主人公である患者不在にならぬよう、医療だけでなく福祉についても知識を深め、患者自らが声をあげていけるようにしていきたいと思っております。

滋賀県支部運営スタッフ一同

「膠原」に携って来られたスタッフの皆様へ感謝し、100号の重みを共に喜びたいと思います。

我が滋賀県支部では昨年早々「顧問の熊谷俊一先生、春に転勤!!」の情報が入り、「滋賀支部は一体これからどうなるのだろう!」と、当支部にとってはまるであの阪神大震災のような衝撃でした。あれから一年、同じ時期を迎えた滋賀支部は「健在」です。

京大病院の尾崎承一先生が新しい顧問となって下さり、平成7年度の医療講演、相談会は参加者100名を越え、熊谷先生は今も滋賀県支部に関わり続けていただいております。あの時のショックは「ゆめ」のようです。

滋賀県支部では一昨年10周年記念行事の開催より、患者の意識、ボランティアの協力、保健婦さんの参加が広がりを見せ、少しずつ友の会の流れが変化して来ています。10周年記念誌の発刊を機に滋賀支部独自の協力員としての呼びかけに、少な

からずの手ごたえが今もなお続いております。

平成8年、新しい動きとして支部が所属している滋賀県難病連では、保健所等で行なわれている難病相談の相談員の認定式があり、行政との関わりの中、友の会として協力する社会的役割が増える事となりました。

悩みはスタッフの少なさですが、月一度のミニ集会は各自の都合に合せ、それぞれが病気の事に限らず色々な情報を持ち寄り、話は結構盛り上って楽しいひとときです。何よりも継続している事は評価しているところです。

さて、これからの滋賀支部の進むべき道は？ これといって揚げるビジョン等ありませんが、私達一人ひとりが膠原病を「友」とするがごとく、行政をはじめ患者をとりまく環境(生活)に、粘り強く理解を求め協力を促し、たとえ、活動が同じ事の繰り返しであっても、機関誌の発行、交流会等続けていける事が目標です。

ベストフレンドを目指して!!

京都支部事務局 萩原 幸子

「膠原」100号出版並びに、全国膠原病友の会設立25周年おめでとうございます。今まで25年間に^た亘り本部が土台をしっかりと築いてきて下さったからこそ、私達各支部はこのように活発な活動が出来るのだと思います。発足当初から現在まで運営に関わって下さった方々に改めて厚くお礼申し上げます。



京都支部も今年は20年の節目となります。秋には、ささやかながら何か思い出に残る記念の行事を行いたいと考えております。会員さん主体の会員さんの為になるそして喜んでもらえる物にしたいと役員他有志で準備委員会を作り計画中です。

1月に行なった恒例の新年会には、寒い中17名もの会員さんが参加して下さいました。それも、会員歴は長いのに初めて参加して下さいたり、久しぶりに来て下さった方が多くて、とてもうれしかったです。20周年の準備委員会にも20名以上の方がお手伝いを申し出て下さり、心強い限りです。やはり、日頃から積極的に声を掛けていくのは大事な事だと思います。今後も1人1人の会員さんを大切にしていきたいと思います。

大阪支部長 湯川 英典

大阪支部は、現在会員数約450人、年に約2回の機関紙『明日への道』大阪版を発行春に総会及び医療相談会、秋には親睦をふかめるための“秋の集い”を開催していますが、いつも休日になってしまいがちなので一度アンケートをとった結果、平日が多く内容としては食事会が一番となり前回は、温泉風呂とお食事会と題して泉州健康センターに集いました。また、2年に一度の関西ブロック宿泊交流会に於いて情報交換や他支部会員とのふれあいの場として参加しています。

対外的には、大阪難病連と行動し、大阪府に対する要望の交渉や各自治体を巡って生活の実態など市町村に訴え交渉し地域毎に地域連絡会作りをめざしています。

今一番の重点項目は、難病センター建設運動で、各月に街頭宣伝、各種イベントを最近では昨年10月にチャリティ美術展を、今年3月10日には、なんれんチャリティーカラオケ大会と難病患者作品展を開催予定しています。

97年度中に実施予定の『介護保険』構想、医療保険制度『改正』について支部会員全員に少しでも知ってもらうための資料を配布し勉強してもらっています。

この原稿を書いている今、大阪府が『行革大綱案』を1月10日発表、福祉見舞金の給付事業など35事業の廃止を打ち出しました。

廃止理由は福祉見舞金についてはよりよい効果の高い在宅サービスなど（高齢者や障害者に24時間態勢でヘルパーを派遣など）と年金制度の充実を上げています。難病見舞金制度は難病患者・家族にとって大阪府の福祉部門における唯一の施策として、療養生活にとって大きな激励となっています。この報道により大阪難病連と加盟団体は横山ノック知事あての福祉見舞金制度の廃止反対の要望書を提出し抗議

行動を行いました。また、患者自身で知事宛ての抗議ハガキを出す予定をしております。

奈良県支部事務局 中野 真弓

奈良県支部ももうすぐ大きな節目を迎えようとしています。そして、年々、友の会の活動に参加して下さる会員の方達も増え、会員同志の顔と顔とのつながりも強まっているように思います。しかし、せっかく会員になっているのに、機関紙を送るだけのつながりをいう人も少なくなく、一方通行になっている所もあり、本当に残念です。

入会して一番の特典は、やはり、最新の医療や制度などが分かるということですが、自分が何を得たいのか、そして、自分は何が出来るのかを考えて頂きたいと思います。会員の方達とのキャッチボールで会の活動はどんどんと大きくなっていくものだと思います。

又、会員同志の心の交流の場としても会の活動があることを忘れないで下さい。機関紙が、そのパイプ役になっているわけですが……。患者が作っている友の会なので体調や、仕事など色々と都合もありますが、なるべく皆さんと顔を合わせ“ちょっとぶらり”という気分で、お茶を御一緒出来ればと思います。日頃の不安や、愚痴、おしゃべりに花を咲かせて、ストレスを解消出来る場となれば、そして、お互いにわかり合える友に出逢えればいいなあと思っています。

入院や自宅療養中の方達の為にも、会員訪問も出来るだけしていきたいと思っています。

一番大変な時に、苦しい時に、友の会があなたの側で、あなたを励まし、応援出来る、そんな友の会の活動を、と願っています。

皆様、どうぞお体御自愛下さい。

兵庫県支部事務局 西口 英二

昨年1月17日の早朝に襲った阪神・淡路大震災に際して、本部を初め各支部及び個人から数多くのご援助、ご寄付又は温かい激励を頂きました。この場を借りて厚くお礼申し上げます。

事務局で把握している範囲でこの震災による兵庫県支部の会員の被害状況は次の通りです。

死亡（直接及び震災以降の死亡も含む）	2名
全壊、全焼	13名
半壊、半焼	16名
今なお仮設住宅で不自由な生活を送っている方	3名

これ以外にも怪我をされた方とか事務局で把握出来ていない方もあると思います。また損傷した家の修理がまだ終わらずに不便な生活をされている方も多いと思います。

いずれにせよ一日も速く明るい生活に戻れるようお祈りします。

現在の活動状況

兵庫県支部は昭和52年に僅か30名足らずの会員数で発足しました。それから15年以上が経ち現在では会員数は200名以上になっています。

発足当初は医療相談会でも沢山の会員や患者が参加して治療法に対しての切実な問い合わせの他に行政等に対する様々な要求が会員から出されました。そして会から行政等に交渉することによって色々改善されたことがあり、活動が直ぐ自分たちに還元される為、会員数は少なくとも会の活動に積極的に加わった方が多かったです。

しかし先人たちの努力により要望が徐々に満たされ、又病気に対する知識もテレビ、書籍その他で得る機会が増えた事もあるからか、色々な催しへの参加者がこの数年少なくなっています。これは今の支部の活動に魅力がないからか、と反省もしています。

支部では電話等による病気などに対する相談は相変わらずたくさん受け付けておりますが主な活動は県下各地で医療相談会を催し、その模様を機関誌でお知らせする事です。相談会が主要な活動となっていますが、それ以外の交流会や小旅行などの活動を希望されているのではと、機関誌などでどの様な活動を希望するのかと問い掛けをしてみても余り反応がありません。又お手伝いして頂ける方を機関誌で募集していますが、これも残念ながら余り反応がありません。

現在の事務局は5年程前に引き継ぎましたが、当初9人だった役員も病気や仕事の関係で一人去り、二人去りと今では会計と実質2人で会を運営しており、何をしようにもこれ以上のことをやりようがないのが実情です。

これからどのように進めるか

兵庫支部は存亡の機にあります。今の状態ではこれまでのように各地で医療相談

会を行うことも、又機関誌を発行して講演会の報告等を掲載することも困難になっています。

対策としては：

- (1)より多くの方に会の活動を手伝って頂く事で役員の負担を少なくし、会員の要求に合った魅力のある活動を行う。
 - (2)その一貫としてこれまでの機関誌の記事内容を検討する。
 - (3)県下を幾つかの地域に分割してその地域に連絡係を設け、各地域単位で単独の交流会等を開き、それに対して財政支援をする。
 - (4)その他
- 以上のような事をずっと考えながら、会の活動をお手伝いして頂ける方がきっと現れる事を期待しています。

岡山県支部長 六野 恵子

昭和62年8月膠原病友の会（ふれ愛の会）として結成。最初は30名から少人数で、岡山県独自の会として発足しました。1年後、全国膠原病友の会に入会させていただき、会員も約80名になり10年目を迎えました。

運営委員で仕事を分担し合いながらの会作りです。

総会では内科、皮膚科、精神科の先生方に御講演、御指導をいただき倉敷成人病リウマチセンター長の宮脇先生には、発足以来顧問として医療相談等、大変お世話になっております。

岡山難病連主催のカラオケ大会に参加。

年に1度の食事会では、バイキング、フランスディナー、和食ととても好評です。

3ヶ月に1回の茶和会も計画中。

岡山支部の会報は愛（めぐみ）という名前で、独特の物を作るよう心がけています。

表紙の絵も毎年ステキな花の絵を会員の彼女が描いてくださっています。ありがとうございます。

皆が顔を合わせて、話しをする事を重視し何よりも家族的な会にする事が私達の願いです。

広島県支部長 原田 京子

◎現在の活動状況

役員の人員の不足により表立っての活動ができておりません。が、電話相談と専門医の紹介などをさせていただいております。

◎これからの我が支部は前途多難の予感を拭い去る事はできないと思いますが、この危機をのりきっていけば、しっかりした支部ができると思います。

うまくいかなければ初心にもどる事が解決の糸口だと考えます。

やめてしまおうか、1年間休もうかと悩んだりした時期もありますが、支部の機関紙を楽しみに待ち望んでいる会員と数多く悩んでいる方々の気持ちを思うと、ここで放り投げる事もできずズルズルと前進もできず後退もできず今日に至り、ただ責任感だけが『ずしん』と、心にのしかかります。心強い事に支部の諸先生方にアドバイスをたくさん頂き感謝しております。

“楽しいことからはじめなさい”と助言をいただき、交流会をたくさん開き『おしゃべりばかりだわ』と、感じはじめた頃がチャンスと思っています。お叱りを受けるのを覚悟して頑張るぞ！

山口県支部長 野間千恵子

「膠原」100回おめでとうございます。

編集の方々のごくろうたいへんだと思います。

支部会報を編集するのもいろいろと、まよう事も多いのですが、私達の回りにはまだまだ一人で悩んでいる仲間がいます。

講演会のお知らせを「テレビ・ラジオ」などで流すと「もっと早く教えてほしかった」といわれます。私達の仲間の存在を知らずにいる人、専門医を知らない仲間がたくさんいます。その中で私達の出来る事がたくさんあると思います。一人で出来ない事も仲間があつまれば出来る事があります。

会報によって、私達の仲間の為に横のつながりをもって友の会を大きく発展させていきたいものです。

毎回「膠原」がくるのをたのしみにまっています。

友の会が今いっそうの発展を、お祈りいたしております。

福岡県支部長 手島 京子

厳しい冷え込みの中、今年も梅の開花の便りが届く季節となり、春を待つ心が躍ります。

今年は本部も25周年と大きな節目を迎えられ“膠原 100号”も発行され、誠にありがとうございます。

私達、福岡県支部も早いもので今年で5周年を迎えます。“よちよち歩き”の私達をここまで暖かく育てて頂いた本部、支部の皆様をはじめ、地元の先生方、行政、福岡難病連、本当に多くの方々に支えられながら、やっと一人歩きができるようになりました。5周年という事だけで、様々な課題にぶつかりながら、試行錯誤の中、活動を進めてゆく私達は、25周年と云う本部の歴史に心より敬意を表します。

福岡県支部も今年は、5周年記念行事で順天堂大学、教授、橋本博史先生を講師にお迎えして記念講演会を8月4日に開催させて頂く予定です。本当にお忙しい（膠原病専門医の）権威ある先生をお迎えする事は、私の大きな夢でありました。

私達、地方はまだまだ一般的にも社会的にも、また患者、家族も膠原病に対する知識は十分とはいえません。

福岡県でも今まで、沢山の専門医の先生方に医療講演、相談会を開催して頂く事によって患者、家族の皆様がどれだけ生きる勇気と希望を与えられた事でしょう。心より感謝しております。そして、今年は5周年と云う節目で、橋本先生にもう一度、膠原病に対する正しい知識、認識を一人でも多くの方、患者さんに聞いて頂きたいと心より願っております。そして、またこの8月4日を、5年間私達を支え守り続けてきて下さった顧問の草場公宏先生をはじめ、地元の先生方、多くの皆様に対しての「感謝の日」としたいと思っております。

福岡県支部は、まだまだ会員の皆様に満足して頂ける活動はできておりませんが、共に患者である立場から、皆様方の抱える諸問題を少しでも良い方向に解決してゆけるよう努力し、一人一人の会員さんの心を大切にしながら、一步一步成長してゆきたいと願っております。

大分県支部長 栃原真寿美

「膠原」100号の発行を心よりお祝い申し上げます。

私共大分県支部の「かきつばた」も6号を、皆様方のお手元にお届けする事が出

来ホッとしているところです。

「会に出たくても出られない会員のために」を励ましの言葉として頑張っておりますが、初回入会申し込み者が130名、H6年度会費納入者約80名、H7年度は1月末で60名となっております。医療相談会、懇親会、広報紙発行と約束を拙いながら実行して参りましたが、会費納入になかなかつながりません。何故なのか……。これが大分県支部の大きな悩みです。

会費60人分9万円が収入となりますと、広報紙発行費用で大半が消えてしまいます。他の支部の方々はこの御苦勞をどのようにクリアしておられるのでしょうか。

※活動状況や会員数に応じて助成金を出す。

※本部主催の講演会を支部でも開催する。

※本部上納金と支部活動費との比率を逆にして頂く。

※支部運営活動方法のマニュアルの作成。

等々、を本部に是非々々お願いしたいと、1月の役員会で強い希望が出てここに挙げさせていただきます。

広報紙の内容の充実、県難病連等他の患者の会とのつながり等とても上手くいっており、各保健所が「難病相談会」を開くに当たって連絡を頂き次第出向いて、友の会の必要性を話しております。これも将来いい方向に向かうことでしょう。

このような催しがあると、何時でも何処でも「かきつばた」をよろしくとお願いして歩くことが、今年の大分県支部執行部の大きな役目です。かきつばたの花言葉は「幸せは必ずやってくる」ですから……。

来年は5周年行事が待っております。忙しい日々が新幹線なみに走って行くことでしょう。

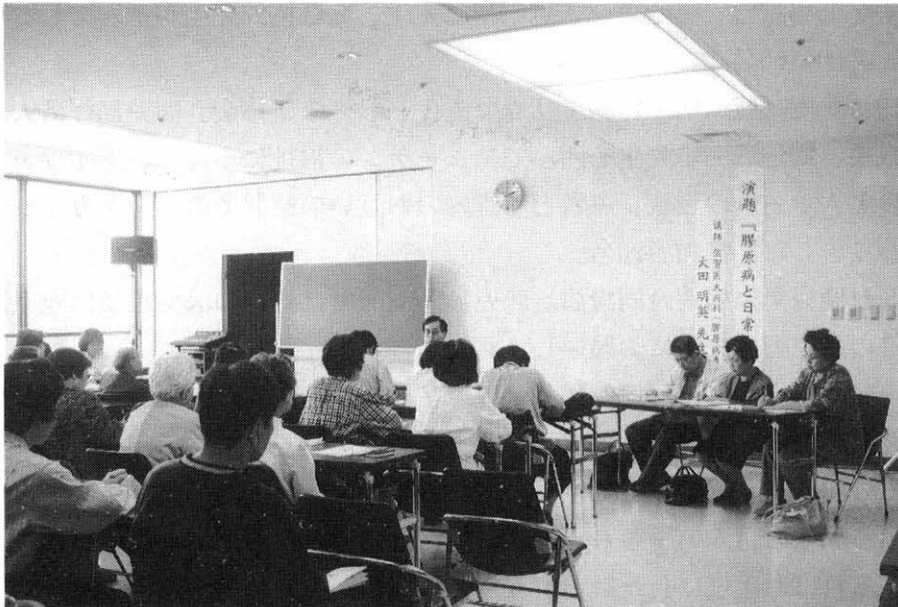
本部をはじめ、各支部の皆様方、今後ともどうぞよろしく御指導の程お願い申し上げます。

佐賀県支部長 大森トクヨ

日ごとの寒暖の差も激しい昨今、本部の皆様25周年、心をこめておめでとうございます。私も友の会に入会してすぐでしたか、本部の総会に出席させていただき、本部の皆様の活躍、努力に、又そのパワーにびっくりしました。又全国から集められた支部の活動報告を聞いて大いに勉強させられ、早く帰って我が支部の友の会の皆様にお伝えして、友の会を充実させていきたいと意気込んだ次第です。私も昨年

支部長を拝命し頑張っております。

体調がその日によってちがいが、今年はレイノーがひどく(強皮症)悩みましたが、その都度、負けられない、会員の皆様のためにも自分の為にも頑張っております。行政面でも、各市町村の保健所が難病相談事業を実施されるようになり、医療やリハビリ福祉の専門委、医師に依る講義や個人別相談といった内容で行われていますので、積極的に参加し、交流をはかると共に、まだ地域に埋れておられる患者さんに声かけ運動を展開し、交流をはかると共に、友の会への手びきも行ってあります。会を重ねるごとに、少しずつではありますが充実し、今後の課題としては、資金ぐりと行事に参加出来ない会員さん達をどうつれだすかと討論しています。今年は、若い運営委員さんが多く、意見もどんどん出るし、既実行に移すのも早く、スムーズに和気あいあいと活動しています。今年も本部を中心に、息を合せて頑張ってもらいますのでよろしくお願い申し上げます。



熊本県支部長 津田 若美

熊本県支部は、発足以来何ら活動もないまま、ただ名前だけの支部を今まで続けて来てしまいました。しかし、今年こそは活動にがんばりたいと思っています。

具体的な活動内容としては、患者同士の会合の場をもつ事、機関紙の発行を定期

的に行う事、そして、医療相談の場をもうける事があげられます。

どこの支部でもやっている当たり前の事でしょうけれど、この三つを目標に活動して行きます。今まで各支部の方々から機関紙など送っていただき、大変助かっています。今後も熊本県支部がんばりますので、よろしくお願い致します。

鹿児島県支部長 清藤美恵子

11月19日「皮膚科からみた膠原病」鹿児島大学医学部皮膚科学教室の金蔵拓郎先生による医療講演、強皮症の患者さんでレイノー症状の方に紫外線療法での効果発表、又紫外線について、紫外線カットのクリームのお話等々興味あるお話がありました。皮膚科・内科の個別相談で内科からは鹿児島赤十字病院の泉原先生が、又役員全員が仲間の日常生活についての相談に快く応じ和やかな医療講演でした。毎回毎回ですが会場設営、後始末全て泉原智磨先生、金蔵拓郎先生が進んでして下さいました。参加者65名。

*12月10日夢庵（膠原病・腎臓・リウマチ・一般）の研修会。鹿児島経済大学福祉学科教授、郷地二三子先生を囲んでスウェーデンの福祉について、ドイツ・スウェーデンの老人ホームの現状、患者と看護婦のお互いの位置でのディスカッション等々がありました。参加者20名。

*3月3日鹿児島難病連合同講演。鹿児島県支部では内科の医療相談は鹿児島赤十字病院の泉原智磨先生にお願いしました。

*会費を収めた会員さんが何か利子？恩恵？は？？と考え、北海道支部が誕生カードを発送していると聞き、平成3年度より鹿児島県支部でも実行。当初は牛乳パックでの和紙作り等をして誕生カードに、現在は財政困難で葉書に。出水市に住んでいる20代の可愛い子ちゃんが、市内迄は遠く余り参加出来ないが私で出来ることがあればお手伝いしたいという声。早速お願いし、出水から入院中でもコツコツと愛情のこもった可愛い手書きのバースディカードを誕生前日迄に届くように作成し発送してます。

*鹿児島県支部のアピールのポスター並びに案内書を作成し県下の病院に配布しよう。

機関誌「ひまわり」を4月後半、9月後半、2月後半に作成し発送の予定。

6月2日川内市、11月17日鹿児島市での医療講演、3月難病連合同講演を予定。

人間一生ジョークと共に勉強

今は介護（ヘルパー）の仕事をしています。主に痴呆の方と難病患者です。今の仕事をしていて毎日毎日が勉強だと心から思い皆さんに心から感謝しています。

私が鹿児島支部の支部長になって8年たちます。癌で亡くなった弟がベッドの中で友の会の為に何かお手伝いしたらと言われ、彼がさようならしてからと思いましたが彼の強い希望で亡くなる前の年に第1号の機関誌に童年の絵をベッドの上で作成し、皆さんに送付したことが今でも忘れません。人間は色々な人に巡り合い勉強させられます。「人間死ぬまで毎日毎日が勉強だ」その通りだと思う。

弟の病院では、回りは癌の患者さんが多く言葉に言えないぐらい勉強し又いつも弟に、棺桶が用意されて「しまった、忘れ物したので少し待って下さい」とは言えない、その時その時を大切に、二人で毎日ゆっくりと歩きました。

弟と別れて鹿児島支部のお手伝いが支部長に、仲間からの相談で知識も何もなく仲間を傷を付けては？とある電話相談の勉強会に、そこでは多くのことを学びました、私は自分が病人で幸福だと思った、心の病人が多く要ることを教えてもらった。その時「心に串が刺さっているから患者という」私が苦しんでいたときに心理の先生がアドバイスしてくださいました。それから相談する仲間と共に心の洗濯をする大切さを教えられ、ボランティアとは共に歩く大切さを友の会で教えられました。

友の会に対して先生方は皆さん好意的では有りません、偏見の目で見られる先生が地方では多いと思います、私は医療講演では必ず言います「私達の患者会は傷のなめくじ合いではない、人間生まれ育ちが違うように同じ病名でも個人差が多いと、Drに自分の場合は？と必ずDrとコミュニケーションを取って欲しい、私達が協力出来るのは日常生活のアドバイスだと」Drとのコミュニケーションこれが一番難しいですが仲間と時間を掛けて話し合います。

「病気と共に歩く」凄く難しいです、「人の話に耳を済まして聞く」当り前のようではなかなか出来ません、色々な会に出席していつも思う、各会の代表者が人の発表の時雑談する人が居ます一番嫌いな事ですが、「アア患者だな？」すると腹が立つのが100が9～80に下がり、病気（ストレスが原因なので）が寄って来ず軽く済みますなんて何かに付けて自分がいいように、病気が寄ると困るからを理由に勝手に解釈付けてストレスを交わしながらジョークを言いながらマイペースでゆっくり歩くのもいいのではないのでしょうか。

現在介護の仕事をしてこの大切さを切実に感じています。ジョークの大切さ、いつも人のお話を聞きたびに勉強させられます。仲間と心から感謝感謝です。

事務局だより

☆今年には25周年記念大会の年でもあります。楽しい催しをと考えておりますので、体調を整えて多くの方々の参加をお待ちしてしています。詳しい内容につきましては、次号以降にお知らせいたします。

☆「膠原」も100号を迎えました。「膠原」は、患者が中心となってつくりあげる、患者の為の機関紙です。今後も、より一層充実した紙面をと考えております。皆様方の「膠原」へのご意見などをお待ちしています。

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8年3月5日発行 SSKO 通巻第2490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6-26-21

定価 200円