

SSKO  
膠原

1996年  
No. 102

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

全国膠原病友の会

25周年記念大会

昭和五十一年二月二十五日  
平成八年八月三十一日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
SSKO 増刊通巻第二六六九

～生きる喜び 生きる苦しみ

それでも私達は 社会の中で

生活していかなければならない

考えよう 自分達の活動を

自分達の生き方を～

記念講演

作家 柳田 邦男氏

演題 「病とともに生きる」

# 25周年記念大会プログラム

と き：平成8年10月13日(日)

AM 10:00 ~ PM 4:00

ところ：(財)全電通労働会館

東京都千代田区神田駿河台3-6 TEL 03-3219-2211

内 容：総 会 AM 10:00 ~

記念大会 PM 1:00 ~

講 演 PM 1:30 ~

演題：「患者会活動のあり方について」

副会長 玉木 朝子

記念講演 PM 2:00 ~

演題：「病とともに生きる」

講師：柳田 邦男

..... 講師プロフィール .....

柳田 邦男(やなぎだ くにお)  
 1936(昭和11)年栃木県生まれ。  
 NHK記者時代に航空機事故を取材し「マッハの恐怖」  
 を発表。ノンフィクション作家となり、代表作に「空  
 の天気図」「ガン回廊の朝」「撃墜」「犠牲」など。



## 交通のご案内

- ・ 営団地下鉄 千代田線新御茶ノ水駅下車  
(B3番出口) 徒歩5分
- 丸の内線淡路町駅下車  
(A5番出口) 徒歩5分
- ・ 地下鉄 都営新宿線小川町駅下車  
(A7番出口) 徒歩5分
- ・ J R 御茶ノ水駅下車  
(聖橋口出口) 徒歩5分

## ◆ 25周年記念大会へむけて ◆

～自分達の生き方を考える大会に～

毎日厳しい暑さが続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

25年前、ほんの一握りの方々の努力で発足致しました私達の会も、今年  
は会員5,000名を越え、患者の皆様の声を代弁する会としての活動を続けて  
おります。

病と共にこれからの人生を歩まなければならない私達、それはだれも好ん  
で道連れに選んだ訳ではありません。しかし、邪魔にしながらも、あきらめ  
ながらも、自分の生き方の中に取り込んでいかなければなりません。

25年の間に、私達をとりまく社会情勢は、いろいろと変わって参りました。  
1972年、「特定疾患治療研究対象疾患」として認定されてより、私達は  
病気の原因究明、福祉政策の改善など、いろいろな要求を行政に対して行っ  
てまいりましたが、近年はこうした既存の制度を守る活動に時間をとられて  
しまう状況が続いております。

たとえ病気はもっていても、人生をより良く生きたい、そして、それを実現  
させるために、患者会があると私達は考えています。

25年という節目は、こうしたいろいろな状況の中での患者会活動を考え直  
す良い機会ではないでしょうか。現在、会として「膠原病患者生活実態調査」  
の準備を進めておりますが、この事業は、私達患者が自分達の状況を正確に  
把握し、活動していくための大切な調査と考えております。やらなければな  
らないことはたくさんありますが、何分にも患者の団体、なかなか思うよう  
にはまいりません。しかし、自分達の声をどこかで表面に出さなければ、前  
向きの生活は送れません。

今回の大会は、こうした中で柳田邦男氏をお迎えし、私達が病と共にこれか  
らどう生きていかなければならないのか、一人ひとりが考え直す機会にして  
いただければ幸いです。

# 膠原病と漢方薬

麻田総合病院院長

倉田 典之

## [1] はじめに

膠原病患者の日常診療に際し、あるいは医療相談会などで必ず出てくる質問の一つに、漢方薬を含めた民間療法の問題があります。このように、患者の皆さんにとって漢方薬・民間療法というのは大変に関心の高いことなのです。漢方薬を真面目に取り組んでいる研究者も多く、漢方薬と民間療法を一緒に論ずるのは大変に失礼なことなので、ここではまず、漢方薬に限定して私の考えを述べてみます。しかし、実際には患者の皆さんにとっては両者の区別が曖昧<sup>あいまい</sup>模糊<sup>もこ</sup>としてしまっていることが多いので、民間療法についても一項目をあげて述べてみたいと思います。

## [2] なぜ漢方薬なのか

膠原病と診断されて、まず最初に漢方薬で治療を開始することは絶対にありません。理由は簡単です。漢方薬とステロイドや消炎鎮痛剤 (NSAID) などの現代医学の治療薬の“効き目”には水鉄砲と高性能ライフル銃くらいの違いがあるからです。それにもかかわらず、多くの膠原病患者の皆さんが漢方薬をこっそり試したり、または、あこがれたりする理由は何なのでしょう。この事を少し考えてみましょう。

### 漢方薬を内服する理由

膠原病患者の皆さんが漢方薬に惹かれるとき、その背景を考えると幾つかの共通点があります。以前に私自身が自分の患者さんに対して行ったアンケート調査の結果を参考にして考えてみます。

このアンケートは、私が診ている患者さんに対して違う年度にまたがって行ったものです。計180人の膠原病患者(慢性関節リウマチを除く)で少なくとも一回以上漢方薬を内服したことがある人は127人、約60%でした。このアンケートはもちろん無記名ですが、一部には氏名が解るだろうと

思って意識的に回答した人もあったようなので、実数は60%以上と考えられます。慢性関節リウマチを加えれば、この数字はもっと大きくなるでしょう。興味深い点が幾つかありますが、2～3を示すと以下ようになります。

- # 1 : 膠原病の疾患群では、強皮症とシェーグレン症候群の人が高率に漢方薬を飲んでいる。
- # 2 : 全身性エリテマトーデスで重症の臓器障害を経験した人は、漢方薬内服の人が少ない。
- # 3 : レイノー症状が強く四肢の循環障害の強い人は、もともとの疾患とは無関係に漢方薬を飲む人が多い。
- # 4 : 経済的に“中流以上”の人が、漢方薬をより多く試みている。
- # 5 : 治療歴5年以上の人は、5年以下の人に比べて明らかに高頻度に漢方薬を経験している。

私自身は漢方薬を処方しませんので、全て主治医に内緒で飲んでいるわけで、皆さん多少とも後ろめたさを感じながらの内服のようでした。上記の回答に対して、私自身はかなりショックを受け、反省もしました。

# 1の意味するところは、主治医の説明不足と熱意の薄さを反映していると思われる。# 3に関しても、同じようなニュアンスがあると思われる。すなわち、指先の潰瘍や壊死などの血流障害に対しては、あまり有効な治療法が少なく、患者の皆さんもイライラしたり落ち込んだりするあげくが“漢方薬”となったものと思われる。

# 2については、興味深いことですが、以下のような解釈も成り立つように思います。生死に関わる重症な病態を経験した人は、主治医との相互の信頼関係もできており、無断で漢方薬を内服したりするようなことはしなくなるのだとも考えられます。また、重症の臓器障害を経験することによって、病気の恐ろしさを知り、主治医の指示どおりに頑張ったあげく良くなったという経験を通して、病気に対する知識と理解が増したために、漢方などには手を出さなかったとも考えられます。

# 5の解釈もいろいろありますが、長期になればなるほど患者個人に対する情報が多くなり、迷いが生じる結果であろうと考えられます。この人たちに“漢方薬内服の理由”を聞くと以下のような回答がありました。

- ①家族・知人に勧められたから。
- ②膠原病は難病で治らない病気と言われたから。

- ③主治医の言うとおりに治療をしたが良くならないから。
- ④副作用の強い薬を長期間使うと言われて怖くなったから。
- ⑤漢方宣伝のパンフレットを見て納得したから。

上に記した5つの理由の内、①・⑤はある意味で仕方のないところかも知れませんが、②～④については主治医の教育不足にも大きな原因があると思われ反省しました。

結局“なぜ漢方薬か”という問いに対する回答は“患者教育の不足”ということになりそうです。もちろん、この背景因子には様々なものがあり、最近のマスコミに代表されるような“医師に対する不信感”があると思われま  
す。最近のエイズ問題しつぱいに代表されるように、医療・製薬業界に対する信頼が加速度的に失墜してしまった現在では、ますますこの傾向が強まるものと心を痛めています。

### 【3】漢方薬の功と罪

上に述べたアンケートで、漢方薬を試した人に“効いたと思いますか？”と質問したところ、90%以上の回答が“効かなかった”でした。しかし、驚くべきは“無効”と回答した人の大半が一年以内に他の漢方薬、または民間療法を試みていました。ここに問題の根の深さと、患者の心の傷の深さが窺うかがわれ、やり場のない気持ちにおそわれました。

#### 1. 漢方薬の薬効

ここで少し冷静に漢方薬の功と罪を検証してみましょう。“漢方薬は効くか”と質問されたときに、私はいつも“効かない”と答えてきました。“では漢方薬には薬効成分がないのか”と問われれば、“薬効成分はたくさんある”と答えます。

一般的に、生薬と呼ばれる木の根、草の根には、多くのクスリの成分があります。これは古来の常識で、一部のものについては野生の動物でさえそれを知っているくらいのもので、現代医療のクスリの多くも、これらのものからその薬効成分を長い時間と努力を重ねて純化、抽出し、それをクスリとして使用してきたわけです。

問題となるのは、現在の形の漢方薬では、たとえ何か有効なものが見出されても“その成分が何か？”という最も基本的に大切なことが解っていないことと、“その成分の血中濃度がどれだけあるのか”が全く解っていない、解

りようがないということです。これが解らなければ、その漢方薬の有効性も副作用も何も検証できないのです。

以前に、日本の某所で行われたユニバーシアードの大会で、某国の選手のドーピングが問題にされました。ある種の植物の根を煎じたものを健康茶的な感覚で飲ませていたということですが、これに男性ホルモンが含まれており、その結果筋肉増強作用があったことは明白になっています。この“健康茶”には、男性ホルモン以外にも数十種類以上、場合によっては数百種類にも及ぶ薬効があることは容易に想像がつくところです。

現代医療の歴史をほんの少しでも考えてみて下さい。私はこの部門での専門家でもないし、全く一般常識しか持ち合わせていないのですが、それでもはっきりしていることは、薬効成分の抽出と純化の歴史であり、長い期間の努力の結晶を“クスリ”として製品化しているわけです。これには大変な経費と熱意・努力がかかっており、まさに“汗の結晶”なのです。

以前、私が医者になって間もない頃、感銘を受けたエピソードを紹介します。それは、現在も使われている血栓溶解剤の開発に拘わった人の講演です。最近、エイズ問題で大きく世間の非難を浴びているメーカーの人でしたが、あるヒントから人の尿中に血栓を溶かす物質があることを信じて、健康人の“オシッコ”をたくさん集めて実験をされたそうです。自衛隊に赴いて若い健康人の尿を大量に集め、この中のある有効成分を抽出し純化して医薬品として使用できるようにしたわけです。まわりから理解されなかったり、いろいろな苦労があったようですが、数年間の試行錯誤の後に、最終的には医薬品として製品化され、多くの患者を救った経緯があります。後になって、多分この事実とは無関係だと思われませんが、今から十年くらい前に、人の尿を飲むというおおよそ信じがたい奇行をする患者さんがふえてあきれたことがあります。確かに尿中にはいろいろな成分が排泄されていますし、それらの一部は人体にとって有効な薬効を示すものもあります。個人の勝手といえば勝手ですが、清潔感の欠如したこのような行為を行える人は、やっぱり自分の患者としては持ちたくないので厳しく注意してきました。

患者の皆さんが恐れている副作用を問題にするとき、その薬剤の血中濃度を知ることができなければ、これを科学的に検証することは全く不可能です。上に述べた、“人の尿”でも“植物の根”でも、それが何かに効くという場合に、その成分の中、何が有効なのかが解らなければ、あることには効くか

も知れないが、同時に他の薬効も当然含まれているはずであり、長期間内服すれば、当然のことですが、何か他の作用も現れてくる可能性があり、これがまさに皆さんのいう副作用となるのです。これはある意味では患者の同意を得ない生体実験そのものですが、なぜか多くの人はこの点には全く無頓着に漢方薬なるものを口にするのは、少なくとも長期間自分が体内に取り入れるもの、自分が口にするものについては、皆さんも少しは神経質になっていただきたいというのが私の本音です。

## 2. 漢方医（漢方薬を処方される医師という意味）の責任

漢方薬を勧め推進する医学者にも責任があると思います。少なくとも、現代の医学教育を受けた者が、漢方薬の薬効を信じ臨床に使用するのなら、当然のことながら、有効成分は何で、どのくらいの血中濃度が必要で、どのくらい以上になれば副作用が問題になるというような、全く基本的な問題に取り組む姿勢を示すべきであろうと思います。それができて初めて、純科学的に討論が可能になるわけであり、現状では何時までたっても平行線で討論できないわけであります。この点を全く無視して、“体質を直す”“ゆっくりと体に優しく効かす”“副作用のない治療”などという表現がなされると、基礎的な知識のない一般患者はついついそれを信じてしまうことになるのです。一部の医療機関では“SLEの患者を漢方のみで治療する”“それが可能である”と述べられていると聞きます。これは患者サイドの話の伝聞ですから、私自身が確認したわけではなく、従ってこれに論評することはフェアではありません。しかし、患者サイドにその様な話があることは全く根も葉もない話とも思われず、<sup>あ</sup>敢えて一言述べておくと、その様な行為は明白に有罪であるということです。SLEの診断が確実ならば、この病気の進行によって何が起こるか、昭和40年代までのわが国のSLEの予後と治療の実体を客観的に説明した上で、自らが信じる漢方薬の効果を客観的に示した上でのインフォームドコンセントが必要でしょう。現代では救命できる多くのSLE患者が、ステロイドの使用量が少なかったために急性期のまま死亡していった事実を明白に説明していただきたいと願うと共に、果たしてその事実をご存じかとも問いたい気分です。それがなされた上での選択であれば、それは最早、医学の世界を逸脱した信仰の世界の話にしか過ぎないわけで、私がここでとやかく言う必要はありません。

私自身は、昭和43年から一貫して膠原病の治療に拘わってきたので、多く

のSLE患者が発病後5年以内に死亡してきた事実を身をもって体験してきました。当時のSLEの5年生存率は50%未満であり、現在のそれはほぼ100%になっています。この違いの最大因子は使用ステロイドの量であります。急性期に大量を使用できるようになった現在では、10年生存率でさえ90%以上になっています。もちろん、ステロイドの副作用は大きな問題で今後の検討課題ですが、少なくとも昭和40年代には明らかに死亡していた多くの患者が、ステロイド大量使用のおかげで現在では生存しているという事実を重く認識していただきたいと願います。重症のSLEネフローゼ症候群も十分なステロイド療法を行えば大半が完全緩解するのです。蛋白尿も全く陰性になります。問題はそれによって生じる副作用と長期の内服を持続しなければ再燃するという事です。この様なときに一部の患者は漢方薬に惹かれるわけであり、その際に是非お願いしたいことは、漢方薬のみでは決して良くなることはなく、ステロイド療法の重要性を認識された上での指導をしていただきたいということです。最近の多くのマスコミの無責任極まる無秩序な情報過多の現状に対し苦々しく思っていますが、これとの一線を画する意味でも客観的に正しい指導が重要と考えます。

### 3. 漢方薬の罪、具体例

漢方薬の罪について、次に具体的な事例をあげて説明します。

#### ①具体例その1

昭和50年代の初期に、某薬科大学の関連する論文で、“漢方を内服するとSLE患者のステロイドを減らすことが可能である”という論文が一部の患者の間でも広く紹介されました。私が目にしたのは、医学的には極めて粗雑な形の紹介文ですが、患者の心をとらえてしまった図表がありました。その図表とは、患者を二つのグループに分け、一方は漢方薬内服群とし、他の一方をステロイド単独群としたもので、よくあるように漢方内服群では使用ステロイドの量が少なかったというものです。これはあまりにも一面的な図表であり、対照群の重症度等の層別化や免疫学的検査値との関連等々、多くの検討課題が触れられておらず、医学的には極めて未熟な図表でしたが、商業ベースに乗った漢方商法に利用され、その結果、現実に私の患者も二人がこれを信じて結果的にはステロイドを一時的に中断しました。この二人の患者の現在はどうかといえば、まもなく腎不全となり現在も慢性腎不全患者として血液透析の毎日を送っています。この二人の患者さんについては、主治医

としての私の説得の及ばなかったことが極めて残念、かつ無念でなりません。特にこの内の一人については、ある新興宗教を信じておられたために、私の説得も空しい結果となりました。宗教問題は多くの場合にはタブーでありませんが、中に幾つかステロイドを止めるように指導する間違っただけの教えがあり、これに対しては断固論破できるだけの説得力を身につけることも必要なのかと感じたわけです。

## ②具体例その2

今から10年あまり前のことです。発病後5年のSLE患者で重症のネフローゼ症候群があり、ステロイド療法と血漿交換療法によって蛋白尿陰性となり、結婚もし順調な経過を送っていた患者さんです。左股関節の大腿骨骨壊死が見つかり、整形外科医にステロイド壊死であるとの説明を受け、漢方薬を希望して他医受診し、“免疫力も高める漢方薬”を投与されステロイドを中断しました。中断後3カ月で突然意識を失い、救急車で搬入されました。SLEの悪化による中枢神経ループスで、血管炎による脳出血で脳室穿破が見られ、3日後に死亡されました。同じような経過で最終的には植物人間になって死亡された人、10年あまり血液透析を持続している人等、私個人の患者だけで見ても決して数少なくないわけです。

## 〔4〕民間療法について

民間療法について言えば、医師によって処方される漢方薬とは格段にレベルの低い、はっきりと言えば詐欺まがいのものが大半であり、これは個々の患者さんの常識の問題であると断言できます。

最近、健康問題を取り上げる雑誌がたくさんあります。このたぐいにひっかかる人は、“痩せる石鹸”に代表されるように、むしろ他愛のないもの、全く馬鹿げているとしか論評しようのないものが大半です。しかし、それによって大切な薬の内服がおろそかになるようであれば、それは大きな問題です。ここで、患者の皆さんにはっきり認識して欲しいことがあります。上に述べたように、多くの民間療法、特にイオン水の機械、電気を通す機械、健康食品等は全く無効・無意味なものです。あなたがこれらの幾つかを購入した場合（結構高価なものばかりですが）、あなた自身は経済的に裕福なので大したことはないかも知れませんが、あなたの行為がこれらの詐欺商法を助けていることの罪を認識していただきたい。“ワラをもつかむ気持ちで”と

いうことを皆さんは口にされますが、それは言い訳に過ぎません。詐欺行為は悪い行いであり、それを助けることも悪い行いです。そこまでバカにするかとむしろ怒りを持っていただきたい。現代の日本では、本当に役に立つものの大半は病院で処方される仕組みになっているので、この説明をしても理解できないような人は、正直なところ膠原病のような慢性疾患の闘病をうまくやって行けるはずがありません。皆さんがよく口にされる言い訳に、以下のようなものがあります。

- ①大新聞に広告が出ているから
- ②公的な場所で説明会がなされていたから
- ③それで治った人がいると言うから

①について言えば、何をか言わんやで、大新聞でも何でも広告料さえ払えばどんな広告でも出してしまうのが世の中の常識です。もっとも、私個人としては、新聞がペンの正義を口にするのならその広告にもある一定の責任と見識をもつべきであると確信しますが、そのような立派な新聞は今の日本には存在していません。

②について言えば、これは非常識極まりないと思いますが、その事実はあるようです。しかし、それについても、例えば市民会館などの施設で説明会があったとしても、それだから公的な内容と考えるのはあまりに早計そうけいに過ぎると言うべきでしょう。むしろ皆さんの常識の問題であり、皆さんがしっかりとすればそのような行為は自然になくなってしまいます。

日頃の通院の交通費を気にしたり、あるいは主婦としての買い物でバーゲンセールに注目する同じ人が、なぜ以上のような理由で高価な物を購入してしまうのでしょうか。理解に苦しみます。

③についても全く常識のある無しの問題です。

ここで、最近我々の施設で経験した、ある健康食品の問題を紹介してみます。これは高知県の某所の医師が行っているもので、その人は本を書いています。もちろん日本には言論の自由がありますので、どのような本を書かれようが、そのことに対して非難できる筋合いのものではありません。しかし、困ったことにこの本を読むと、特に少し中途半端に知識と理解力のある人であればあるほど、だまされてしまう本なのです。その著者は、ステロイド療法を激しくののしり、ステロイドは悪の源であるという表現をしています。その単行本には巻末に数百にも及ぶ論文が記されており、全て著者の考えを

支持する論文であると記載されているので、ある程度以上のインテリの方がだまされてしまいます。

昨年のも暮れも近い頃、32歳のSLEの患者さんが大変に重症な状態で入院してきました。38℃以上の発熱が続き、蛋白尿、血尿がひどく、腎不全状態で血清クレアチニンは3.5mgにも達していました。呼吸不全があり、肺には重症の間質性肺炎がみられました。普通、この状態になってしまうと、目一杯のステロイド療法を行っても2～3週間以内に死亡されることが多く、大変な状態でした。

何故この様な状態まで治療しなかったのかを問いただし、<sup>さうがく</sup>驚愕すると共に腹立たしさを覚えました。この人はSLEと診断された時、ステロイドの副作用で困っている人を知っていたために、何とかステロイドを使用することなしに治療できないものかと考え、その結果この本を知り、高知県の某所を訪れ、健康食品による治療を希望されたわけです。その結果、県外にある病院を紹介され、そこに入院してこの健康食品を送ってもらい“入院治療”が始まったわけです。もちろん保険外診療ですから、経済的にも自己負担金をたくさん支払っているわけです。言うまでもないことですが、SLE患者の皆さんは特定疾患の申請をしますので、通常の医療費は無料です。当然のことながら、SLEという病気がこのような健康食品などで治まるはずもなく、病態は次第に悪くなり、ついに辛抱たまらなくなって我々の施設に来院されたわけです。幸いにこの患者さんは運の強い人で、皮肉なことに本人が嫌っていたステロイドの大量、それもパルス療法という超大量を何回も繰り返し行い、結果的には肺の陰も全く消失し、腎機能も正常化し蛋白尿陰性にまでなって現在は元気に外来通院をするまでに至っています。この人はステロイドで助かりましたが、第二第三のこのような人が出てきた場合、同じように助かる保証は全くありません。このような事例は、訴訟問題にされて当然であり<sup>きつうたん</sup>厳しく糾弾すべき問題とありますが、患者さん自身が自ら望んでその“治療”を受けたわけであり、微妙な問題でしょう。最近世間を騒がせた某元教団の事例でも明らかのように、何か科学的でないもの、曖昧なものに対する<sup>せんぼう</sup>羨望は現代人の心の底に潜在意識として存在するのでしょうかから、今後も犠牲者が出ることは容易に予測されるわけです。今現在、この小論文を読んでおられる患者の皆さんの中にも、必ず何人かの人がこの本を読んだことがあるはずで、それを考える時、このような嫌みな言い方は下品であり、

口にしたくないことですが、あえてこの本の著者に質問したい。“あなたの最愛の身内がSLEにかかり、中枢神経症状なり重症の腎炎になった時に、あなたはステロイドを使用せずに治療ができますか”と。答えは絶対に“ノー”でしょう。あなたには医学的知識があるので、真っ先にステロイドを使用するはず。全く同じ質問を投げかけた人たちがたくさんいます。例えば、医師でありながらリウマチ・膠原病の治療に気功を勧める人、医師でありながら漢方薬のみで膠原病の治療をしようとする人、医師でありながらリウマチの治療に抗リウマチ薬を使用しない人などに同じ質問を投げかけたいと思います。ちなみに、私たちは“自分の最愛の者、例えば自分自身の子どもに対して行えないような治療はするな”を合い言葉に治療しています。

## 【5】おわりに

以上、膠原病と漢方薬・民間療法についての個人的な意見を述べました。私個人は当然のことですが極めて不完全な人間であり、本文中にも述べたように、漢方薬を専門に研究してきたわけでもありません。従って、この小論文はある意味で不完全な一面的なものに終始している可能性も十分にあり、それを否定するものではありません。私がこの小論文で述べたことは、私自身が経験した事実であり、いかに多くの患者さんが間違った選択をしてきているかという事実です。ちなみに、私自身は通常の医師よりは遥かに詳しくしつこく病気の説明を行ってきましたし、薬についても副作用を含めて説明してきたと思います。膠原病のような慢性疾患の治療をうまく続けるためには、どうすればよいのでしょうか。現時点での私の解答は“グループ診療／チーム医療”しかないと思います。主治医は主治医の立場で説明し、他にナース、薬剤師、栄養士、リハビリの専門家、医療ソーシャルワーカーなどを含めた専門の医療チームが必要です。また、院外では地域の保健婦を組み込んだ行政の参画も必要です。このことを痛切に感じて10年になります。私自身は20年以上に亘って大学病院に籍を置いてきましたが、縦割り主義の大学病院ではこのような診療チームを作ることはできませんでした。現在は医療法人の民間病院に籍を置き、医療チームを作り、試行錯誤しながらも確実に好ましい、あるべき姿に近付いていると感じています。しかし、“患者は多く専門医は少ない”というのが現実です。私自身の日常診療を見ても、一週間に3枠のリウマチ・膠原病外来を持っています。これは全て予約制で、

半日に30～40人の予約になります。その他、半日を新患のみ診る日を決めています。皆さんの主治医も多くは似たような日程で診療しているのです。アメリカのように、半日に10人以下の診療で済むのなら、もっともっと十分な説明も可能です。しかし、現状は全く違い専門医の数も少なく、従って個々の主治医はたくさんの患者さんを抱えているわけです。なるべく能率的に主治医の話も聞いて下さい。

一方、どのように患者教育に時間を使っても、肝心なことは皆さんの意識です。皆さん、利口になりましょう。副作用のない治療法はありません。全ての薬には副作用があって当然なのです。皆さんが副作用のない安全な薬と考えてきた漢方薬にも、たとえばショウサイコトウによって起こる低カリウム血症や肺線維症による死亡例が少なくないことが最近指摘されています。それが漢方薬であれ現代医学の薬であれ、有効なもの、薬効を持つものには副作用がつき物です。副作用があっても治療上必要な薬があるのです。

特にSLE患者におけるステロイドや、RA患者における抗リウマチ薬などは、それ無しでは治療できない大切な薬剤ですが、全てに副作用があります。もちろん副作用は嫌です。患者の皆さん以上に、主治医としては副作用を回避したい気持ちが強いのです。その副作用の予防のためには、臨床的な経験と頻回な検査が必要になってくるのです。それにもまして、患者の皆さんの理解があれば早期に副作用の発現を知ることも少なくないのです。皆さん、賢い患者になって下さい。

子供だましの宣伝文句や詐欺まがいの広告に騙される段階は早く卒業して、現実を見据えた治療を気長に継続されることを願い、この小論文を終えたいと思います。

## ◆長崎県支部設立総会開催◆

去る7月14日(日)、長崎県支部設立総会が九州電力電気ビルに於いて開催されました。

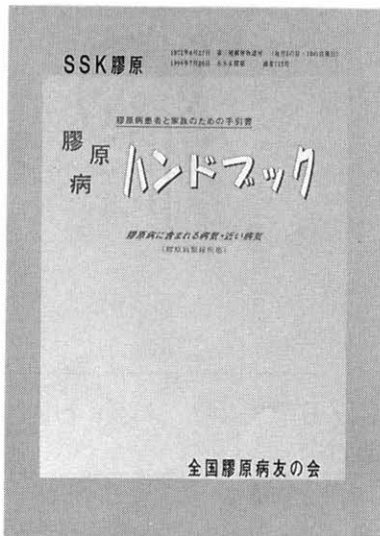
当日は、鹿児島、福岡、佐賀の各支部の方やボランティアの学生達等、数多くの応援があり、受付などは混乱もなく進行され、13時より、小田崎支部長、来賓、顧問の江口先生の挨拶、役員紹介と続き、設立総会が行われました。

長崎大学付属病院第一内科の河部先生による『膠原病の成因と治療』と題しての医療講演、そして医療相談会と新入会員を含め約100名の参加があり無事設立大会が終り26番目の支部として発足しました。(湯川記)



## ◆類縁疾患ハンドブック完成◆

この度、膠原病ハンドブック「膠原病に含まれる病気・近い病気(膠原病類縁疾患)」ができあがりました。会員の皆様のお手元にもお届けする予定ですので、もうしばらくお待ちください。



目 次	
<ul style="list-style-type: none"> <li>巻頭にあたり</li> <li>膠原病に含まれる病気・近い病気</li> <li>抗リン脂質抗体症候群</li> <li>自己免疫性肝疾患</li> <li>アレルギー性肉芽腫性血管炎</li> <li>ウェルナー肉芽腫症</li> <li>過敏性血管炎</li> <li>シェンライン・ヘンッホ紫斑病</li> <li>リウマチ性多発筋痛症／</li> <li>腸関節炎</li> <li>大動脈炎候群 高安病</li> <li>パーシェー病(閉塞性血栓性血管炎)</li> <li>成人発症スチル病</li> <li>フェルナー症候群</li> <li>フィッアル病</li> <li>ライター症候群</li> <li>強直性脊椎炎</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>乾癬性関節炎</li> <li>ヘーシェット病</li> <li>CREST症候群</li> <li>好酸球性筋膜炎</li> <li>アミロイドーシス</li> <li>サルコイドーシス</li> <li>ウェバー・クリスチャン病</li> <li>皮膚科領域</li> <li>限局性強皮症</li> <li>レイノー病</li> <li>円板状エリテマトーデス</li> <li>亜急性皮膚エリテマトーデス</li> <li>新生児エリテマトーデス</li> <li>尋常性癬皮血管炎</li> <li>その他の膠原病類縁疾患</li> </ul>

## 事務局だより

☆今回は、麻田総合病院、倉田先生にご投稿いただきました原稿を載せましたが、皆様いかがでしたでしょうか。思い当たる点、反省する点などあったのではないのでしょうか。

☆会費振込先

郵便振替口座

口座番号： 00180-2-116096

加入者名： 全国膠原病友の会



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8月31日発行 SSKO 増刊通巻第2669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