

# SSKO 膠原

1998年  
No. 110

編集  
全国膠原病友の会  
湯川英典

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721



昭和五十一年二月二十五日 第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
平成十年七月十七日発行 SSKO 通巻第三三四三号

# 強皮症

東京女子医科大学  
膠原病リウマチ痛風センター  
内科教授 原 まさ子

強皮症は原因はわかりませんが、小血管に障害がおこり、その周囲に集まったリンパ球の作用により、皮膚の線維芽細胞がコラーゲンを過剰に産生して皮膚が硬くなる病気です。線維化は皮膚に止まらず、進行すると内臓臓器にも障害が及びます。発病率は年間100万人に2.5～8人で、現在患者数は10万人に5.8人と推定されています。30～50歳の女性に多く、男性1に対し、女性が3～5人です。子供に起こるのは大変稀です。

## 1) 症状

特徴的なのは、寒さや精神的ストレスにより血管が収縮し、手足の指に循環不全が起こるため、皮膚の色が蒼白、紫色、赤の三色に変化するレイノー現象が起こることです。その結果、はじめは指がソーセージのように太くなり、末梢から次第に皮膚が硬く、つまみにくくなります。これを皮膚硬化といえます。

末梢の循環不全が続くと手足に治りにくい皮膚の潰瘍や壊疽が起こることもあります。関節に炎症を伴うこともあります。

皮膚の硬化が進行すると、腱も硬くなり手指は曲がって伸びにくくなります。

内臓に線維化が起こると消化器の筋肉も硬くなって種々の消化器症状を呈します。食道が線維化すると動きが悪くなり、拡張してきて、飲み込みにくく感じます。小腸、大腸の動きが悪くなって拡張すると、消化が悪くなり便秘や腹部膨満といった症状が起こります。

肺に線維化が起こり、その範囲が広がると、息切れを感じるようになります。

心臓の筋肉が線維化を起こすと、心電図に異常が認められたり、心機能の低下をきたすことがあります。

腎臓の血管が侵されると、血圧が高くなり腎機能が低下し、重症例では腎不全に至ることもあります。

しかし、ほとんどがゆっくりと慢性に経過し、心臓、肺、腎臓に病変がなければ生命の予後は良好です。

## 2) 検査

検査成績で特徴的なのは、細胞の核に対する抗体の抗核抗体や細胞分裂に必要な核小体やセントロメアに対する抗体が存在し、なかでもSc170抗体と呼ばれる抗体は強皮症に特有です。これらの自分の体に対する抗体があることから、免疫の異常による自己免疫疾患の一つとされています。

診断を確定するためには、皮膚生検を行い、病理学的に確認します。

臓器障害を見るためには、胸部レントゲンあるいはCT、呼吸機能検査、心電図、心エコー、心筋シンチ、消化管造影特に食道造影が必要です。

## 3) 治療～日常生活の注意～

原因がわからないので根本的な原因療法はありませんが、線維化のもとになるコラーゲンの重合を阻害する免疫調節剤、Dペニシラミンが強皮症の線維化病変に対して用いられます。

レイノー現象のような血管病変に対しては末梢の血管を拡張する薬剤が投与されます。

関節炎があれば非ステロイド系抗炎症薬が有効です。

皮膚潰瘍や内臓の血管病変の強いものにはステロイド剤や免疫抑制剤が用いられます。

消化器病変には栄養に富む、消化の良い食事をとり、刺激物を避けることが大切で、消化薬や制酸剤などの薬を症状にあわせて用います。胃から食道に逆流して食道炎を起こす場合は制酸剤を投与し、眠るときにはクッション

などをおいて上半身を高くします。

その他日常生活の注意としては、レイノー現象を起こさないように保温に注意し、家事は冷水を使わず、温水で行ってください。

皮膚は傷つきやすいので保護に心掛け、炊事、洗濯、掃除はゴム手袋を付けて行ってください。

タバコは血管を収縮させるのでやめなければなりません。

食事はバランスのとれた栄養に富むものにします。

感染に弱いので予防に努め、風邪などひいたらすぐ受診し、早めに直して下さい。

関節の拘縮予防のためには適度な運動やマッサージが有効です。

## 各地の動き

膠原109号発行以降、これまでの各地の動きを以下ご報告させていただきます。

### 鹿児島県支部設立15周年

平成10年5月17日（日）、鹿児島県支部設立15周年記念大会が鹿児島県立図書館に於いて開催されました。

当日は、長崎・大分・佐賀の各支部や学生・ボランティア等の応援があり、盛大な大会となりました。記念式典の後、イベントとして“きょら”というグループによるピアノとギターの生演奏も催されました。

休憩をはさみ、鹿児島赤十字病院の桑原先生を総合司会として、腎臓・産婦人科・皮膚科・整形外科の諸先生方によるパネルディスカッション、それに続きフロアの患者を交えての医療相談会が行われました。

患者やその家族、医療関係者やその他の多くの方が一堂に会し、心のこもった記念大会でした。  
（出席：湯川）

### 三重県支部設立5周年

平成10年5月17日（日）、四日市総合会館において三重県支部設立5周年記念大会が開催されました。詳細は別記します。

### 沖縄県支部設立

平成10年4月19日（日）、沖縄県中央保健所に於いて沖縄県支部設立総会が開催されました。当日は、新聞の告知や各保健所の協力等により患者・家族が集い、和やかな雰囲気の中、本会29番目の支部として活動をスタートしました。支部結成に向けてご尽力いただいた大浦先生（おおうらクリニック院長）始め関係していただいている皆様とお会いし、また当日参加さ

れた患者の皆さんの熱心に関わっていただいている様子に触れ、患者会活動の必要性を実感させられました。(出席：湯川，久保田)

### 高知県支部設立に向けて

平成9年12月13日(土)、高知県ふくし交流プラザに於いて、第3回高知県難病セミナーが開催されました。

午前の部では、『膠原病をめぐって』をテーマとして、県立中央病院内科部長の三宅晋先生を座長とし、高知医科大学付属病院第二内科助教授の西谷皓次先生による『膠原病について』の講演があり、その後、患者・ホームヘルパー・患者会代表の3人がパネラーとして発言し、先生方と会場からの発言とも合わせて内容の濃い充実したパネルディスカッションでした。

午後の部が始まるまでの休憩中に、本会高知県在住の会員を中心に、高知県支部設立に向けての話し合いをしました。四国にはまだ支部がないため、患者の窓口として高知県支部の設立が強く望まれていることが、今回のセミナーに参加したことで改めて感じ取れました(平成10年中に発足の予定)。

(出席：湯川，久保田)

## ♣三重県支部設立5周年記念大会を終えて♣

三重県支部事務局

森 美 子

平成10年5月17日、薄曇りのお天気の中、三重県支部設立5周年記念大会を開催致しました。当日は、会場の設営から後片付けまで、四日市保健福祉部の方々にご協力戴きました。

午前の部は、総会・顧問ミニレクチャー（橋本病について）・アトラクションを行いました。

アトラクションは2部構成で、第1部は、学生人形劇団「つくし」による「サラダの国のヒーロー」という作品を上演しました。パセリというものを通して「いない存在はない」というのがテーマだそうで、我々患者も落ち込んだり、体調の悪い時期が長く続いたりすると、つつい役立たずのいない存在じゃないかしらと思う“魔の時”を持つものですが、そういう患者の心に少しは響いたのではないかと思います。観ている会員さんの顔つきが柔らかくなってくるのが素敵でした。前もって人形劇団の方と何度も打ち合わせしお願いしておいた「友の会5周年記念へのメッセージ」も上手く伝えてくださいました。子供たちに夢と元気を与えるために公演をしているということですが、会員の気持ちが和んだ一時であったように思います。

第2部は、心をほぐして戴けたらと落語を企画しました。「笑いは自己免疫力を高める説」を信じて、楽しんで戴けたのではないかと思います。

午後の部としては、記念講演会・医療相談グループ（医療相談会）を行いました。

記念講演会には、60名近くの方がご参加戴き、稲田進一先生の「膠原病を克服するために」という演題で、膠原病の概要について分かりやすく講演戴きました。質問も沢山でて、会員のみなさんが積極的に参加して戴いていることがよくわかりました。その後の記念写真もいい顔で集合できました。

医療相談グループには、普段支部活動にご協力戴いている先生方のご協力

により、4つのグループ（そのうち1つはヤンググループおしゃべり会）でそれぞれの思いを語り、普段疑問には思っている、なかなか診療時にうかがうことのできない問題を直接質問出来る貴重な場になったのではないかと思います。又その中で、会員同士がうなずきあったり相手の気持ちの揺れに同調できた時、大きな安心感も生まれるように思いました。いつも実感することですが、一人じゃないんだ・同じ思いで生きている友がいるということが、生きる勇気やここにこうして在ることの幸せを感じるようになるのだと、患者会の原点を見直した会でもありました。

全ての日程を終えて、明るい顔つきでお帰り戴く会員さんをお送りしながら、「やってよかった友の会」と思うのです。車椅子で1日参加して戴いた方、ご夫婦や親子でご参加戴いた方をおみかけして、家族や周りの人の協力や理解が少しずつ広がっていることを感じ嬉しく思いました。

お化粧もはげ、髪もじっとりしてして体はとっても疲れたのですが、気持ちはとっても爽やかで満足感で一杯でした。

そして、本部を始め、沢山の支部から戴いた祝電やメッセージをもう一度読み直し、仲間が全国にいて見守ってくれているんだと胸に熱い思いがわき上がってきました。これからの難病患者の見直しへの歯止めや要求をしっかりと見据えて、共にがんばっていかねばという思いも新たにしました。

今回、四日市保健福祉部の方々を通じて患者団体への惜しみないご協力を肌で感じ、とても励みになりましたし、協力医の先生方のお力添えはなくてはならないものだということも心底感じました。それに県内9保健福祉部と2支所ある中、8か所ご参加戴いたこともとても嬉しく思いました。それぞれの地域で会員に寄り添ってご相談にのっていただけるきっかけ作りでもあり、共通理解の上に立って話ができることが大切だと思うからです。

いろいろ収穫となったこと、反省して考え直すべきこと等ありましたが、この5周年をひとつの区切りとして、会員のために何をすべきか、何ができるのか、大きな難病対策の見直しのうねりの中で、確かな連帯を根っことして、少しでも成長していく三重県支部になりたいと思っています。そして、お隣の県だからと愛知県支部より2名の役員さんがご参加いただいたことこそ、連帯の証と深く感謝しています。

## ◆◆◆皆様のご意見をお寄せ下さい◆◆◆

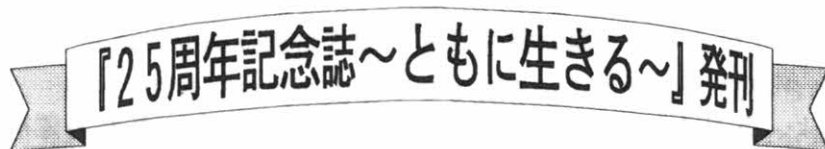
いよいよ、5月1日より特定疾患患者負担が導入され、私たち難病患者が療養生活を続ける上で、いろいろ影響が出始めています。本会の本部・支部事務局にも、患者の皆様より様々な意見が寄せられています。今後、患者会活動を通じて、少しでも現状を改善していく運動をしていかなければなりません。本会が所属している「全国難病団体連絡協議会」及び今回の件について運動を共にしている「難病対策の拡充を求める懇談会」において、寄せられた意見を参考に討議し、行政に対し訴えていきたいと考えています。

つきましては、今後の運動の参考資料とさせていただきたく、皆様からのご意見を募集します。患者負担導入に伴いどのような影響があったか、今後難病対策についてどのような改善を求めるか、具体的な意見をお寄せ下さい。参考意見として、今までに寄せられた「声」を掲載させていただきます。皆様からのご意見をお待ちしています。なお、お寄せいただく場合は、郵送もしくはFAX（03-3288-0722）にてお願い致します。

### [参考意見]

- ※重症度基準の中に血漿交換療法が含まれていない。一泊入院でこの療法を受けている患者にとって、1か月14,000円の負担は厳しい。
- ※以前に比べ生きられるようになったとはいえ、寛解と悪化を繰り返すこと自体は変わらない。就職することもままならない患者が、たとえ一部とはいえ医療費を負担することは大変厳しい。

[関西ブロックからのお知らせ]



全国の皆様、いかがお過ごしでしょうか。

さて、関西ブロックは昨年設立25周年を迎え、この度25周年記念誌『ともに生きる』を発刊いたしました。

膠原病も5年生存率50%と言われていた時代から、今では病を持ちながらも長く生きることが出来るようになって参りました。このような膠原病治療の目覚ましい発展は、昭和47年に国の難病対策が始まり、難病に取り組んで下さる専門の先生も増え、医学や科学の進歩の中、診断・治療の研究が画期的に進んだことが上げられますが、四半世紀に亘る患者会活動の中で私たち患者自身が果たしてきた役割も、大変大きなものがありました。

この5月よりついに導入となった特定疾患患者負担等、国が社会・医療・福祉の施策を財政構造改革の名のもとに大きく変えていこうとしている今、関西ブロックの活動を総括し患者会が果たしてきた役割を明確にすることは、これからの医療・福祉のあり方を考え、提言していくためにも重要な事だと思えます。

そこで今回の記念誌は、膠原病治療の変遷を、これまでに関西ブロックが発行してきた機関誌『明日への道』や『羅しんばん』を初めとする書籍の中より選び出した、各科専門の先生方の医療記事と、それぞれの時代の治療を受けてきた患者たちの闘病記をタイアップさせて、患者サイドから考察してみました。

この本には、内科・整形外科・産婦人科・眼科等各科の専門の先生方による医療記事を満載。また、自己管理に必要な「検査データの見方」「ステロイドについて」の基礎知識も載せてあります。皆様方には、膠原病についての正しい知識の手引書としても、また同病の仲間の難病体験集としても活用していただけたと思いますので、ぜひご購読下さい。

[書籍ご案内]

『関西ブロック25周年記念誌～ともに生きる～』

－患者と専門医が語る膠原病の今昔－ (1998年4月発行)

¥1,700

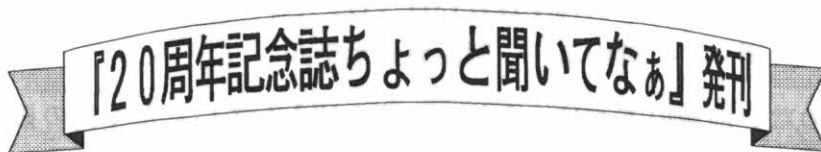
(送料¥164)

[申込先]

関西ブロック事務局

久保田 百合子 宛

[京都支部からのお知らせ]



京都支部が、設立20周年を記念して、今年の5月記念誌「ちよっと聞いてえなぁ」を発行致しました。全国の会員の皆様にもぜひお読みいただきたく、ここにご紹介させていただきます。

[書籍ご案内]

全国膠原病友の会京都支部20周年記念誌

『ちよっと聞いてえなぁ』

(1998年5月発行)

¥1,000 (送料共)

[申込先]

京都支部事務局

辻本 吟子 宛

※双方共葉書に住所・氏名・電話番号・書籍名を明記の上お申し込み下さい

## 事務局だより

☆毎日暑い日が続きますが、皆様お変わりなくお過ごしでしょうか。

4月より、新しい支部が活動を開始しました。また、今現在各地で支部結成に向けて準備会が進められています。より患者の身近で、患者のための活動(医療情報の提供, 意見・要望の集約, 行政への働きかけ等)を展開する基点として、支部の役割は大きなものと言えます。会員の皆様の、より一層のご協力をお願い致します。

☆本年度本部総会の日程が決まりました。尚、詳しい内容につきましては、次号にてお知らせ致します。お楽しみに。

日 時 平成10年12月13日(日) 午前10時より  
場 所 岡山市 岡山東急ホテル

☆支部のない地域の方へは、今年度会費を納入していただく為の振込用紙を同封させていただきました。会費は随時受け付けております。体調のよい時にお振り込み下さい。なお、支部に所属されている方へは、後程各支部よりご連絡させていただきます。

☆進学・就職・転勤などで住所変更された方もいらっしゃるかと思います。その際は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。

☆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

☆今回の表紙は、多摩美大の上開地真雪さんの作品を使わせていただきました。