

SSKO 膠原

1999年
No. 113

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
平成十一年二月十九日発行
第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
SSKO 通巻第三五五七号

医療講演：膠原病－過去・現在・未来

東京医科歯科大学第一内科
教授 宮坂信之

[司会]

午後の医療講演の部を始めさせていただきます。司会を担当させていただきます副会長の久保田と申します。どうぞ宜しくお願い致します。

本日の医療講演は、東京医科歯科大学第一内科教授、宮坂信之先生に「膠原病－過去・現在・未来」と題してご講演していただきます。

簡単に先生の略歴をご紹介します。

1973年 東京医科歯科大学医学部卒業

同大学医学部第一内科入局

1979年 カリフォルニア大学サンフランシスコ校内科研究員

1981年 テキサス大学医学部サンアントニオ校内科研究部門助教授

1986年 東京女子医科大学リウマチ痛風センター助教授

1989年 東京医科歯科大学難治疾患研究所教授

1995年 東京医科歯科大学医学部第一内科教授

現在、その役についておられます。その他、

日本リウマチ学会幹事

日本炎症学会理事

日本臨床免疫学会理事

日本アレルギー学会評議委員

厚生省自己免疫疾患調査研究班班長

等、いろいろと歴任され、専門医として毎日の診療、研究、専門医師育成に活躍されておられます。

本日は、大変お忙しい中、この全国膠原病友の会の総会のために東京からおいでいただきました。皆さん、ここでしっかりと学ばれて、毎日の療養生

活に活かしてください。

宮坂先生、どうぞ宜しくお願い致します。

〔宮坂〕

皆さんこんにちは。ただ今ご紹介いただいた東京医科歯科大学の宮坂です。今日は「膠原病－過去・現在・未来」と題しまして、膠原病とはどういうものなのか、どこまで治療研究が進んでいるのか、今後どういう方向に行くのかということをお話したいと思います。

膠原病という名前は、実はあまり良い名前ではありません。普通、病気というのは、「読んで字のごとし」という言葉がありますが、病気の名前を聞けば、例えば「胃潰瘍」といえば胃に潰瘍ができるんだ、「肺炎」といえば肺に炎症が起こるんだとわかります。ところが、「膠原病」と目で見てもわからない。これが、この病気の理解を余計難しくしています。それに加え、マスコミが「膠原病＝難病」というイメージを作り上げてしまったので、余計話が複雑になってきています。

ご存じのように、膠原病というのは1つの病気の名前ではなくて、SLEをはじめとして幾つかの病気があります。膠原病の中で最も多い病気は慢性関節リウマチ、いわゆる「リウマチ」です。これは、圧倒的に患者数の多い病気です。日本には、大体5～60万人の患者さんがいるだろうといわれています。それに対して全身性エリテマトーデス（SLE）は、厚生省では大体5万人いると把握しています。

歴史的に見てみると、「リウマチ」という病気が知られるようになったのは、大体16世紀以降です。同じように関節が痛くなる病気でも、「痛風」という尿酸がたまって関節炎を起こす病気がありますが、これは紀元前から知られています。あの有名なアレキサンダー大王も痛風だったといわれています。歴史上の有名な人物の中にも、かなり痛風の人がいるんですが、リウマチや他の膠原病という病気は、ずっと過去の古文書をさかのぼってみても紀元前には出てこないんです。キリストが生まれて何世紀も、この病気に関する報告は全くないんです。ということは、この病気はもしかすると全く新しい病気なのかもしれないし、その昔は今に比べてもう少し人間の寿命が短かったですから、膠原病が発病する以前に寿命がきた等、いろいろな説明

がありますが、ただ単純に寿命との関連ではなさそうです。やはり、人類の歴史からみると、新しい病気だと考えられます。

先程、リウマチは16世紀以降みられるようになったといましたが、確かに1600年代になると関節が痛い人がいたようです。どうもリウマチと思しき記載のある文書が次々と増えています。もっとおもしろいのは、画家が作品の中に描いているんです。ルーベンスはリウマチでした。自画像の手にリウマチの症状が描かれています。1700年代の初めに活躍した人ですから、その頃からリウマチに関する記載というのが増えているようです。

しかし、SLEはまだその時点では知られていません。SLEの記載が出てくるのは19世紀になってからです。やはり、膠原病というのは新しい病気ということが出来ます。

これはあまり良い例ではありませんが、HIVというウイルスが原因で起こるエイズという病気があります。昔はアフリカの原住民の中にだけあった風土病だったのが、この何十年かの中に急激に全世界に広がっていきました。それと全く同じというのは語弊がありますが、どうも長い人間の歴史から見ると、膠原病はかなり新しい病気らしいということがいえます。

この膠原病という概念が知られるようになったのは、1940年代の初めで、まだ55年位しか経っていないんです。膠原病という名前を言い出したのは、クレンペラーというドイツの学者です。クレンペラーが、この病気で亡くなった人の病理標本を顕微鏡で見て、どうも普通の病気と違うということに気付いたんです。病気の起こっている場所が、膠原線維と血管に起こっているということを見つけたんです。普通、病気というのは単一の臓器に起こる。例えば、胃潰瘍だったら胃に、肺炎だったら肺に、脳炎だったら脳に起こる。1つの病気と1つの臓器が1対1の対応をしていたのが、この病気は違っていたんです。膠原病は、膠原線維や血管に起きる病気です。家に例えれば、骨が家の柱だとすれば、その間を繋いでいる壁が膠原線維や血管、いわゆる結合組織です。膠原線維や血管はからだを探せばどこにでもありますから、当然のように単一の臓器に起きるのではない。「同時ゲリラの」に幾つもの臓器に病気が起こる（多臓器疾患）。火の手が1ヶ所からではなくて、あちこちから上がる。こういう病気を、今までみんな見たことがない。

革命的な概念だったんです。こんな概念ができたのが今から50数年前です。人類の歴史からみれば、非常に新しいといえます。

この病気がわかったのは、戦争が終わる直前でした。ですから、当然医学部での教育でも、戦前に教育を受けた方は膠原病という講義はなかったんです。私は昭和22年、つまり戦後生まれです。我々の頃からやっと、学生の間から膠原病についての講義がされるようになったんです。そういう意味では、お医者さんも十分に知らないこともありますし、社会的にも十分な認知が足りないという病気のわけです。

それから、先程も触れましたように、病気の名前だけ見てもどういう病気なのか類推できない。ですから、余計「治りにくい病気」「よくわからない病気」と思われてしまうところがあったわけです。

今、この病気が「いろいろな臓器に起こるんだ」という話をしましたが、もう1つの特徴というのは、何らかの形で関節が痛いということです。リウマチに限らず、SLEでも筋炎でも、関節が痛むことはよくあります。そういう病気を総称して「リウマチ性疾患」といいます。

もう1つの特徴は、この病気では、例えばSLEでは抗核抗体が出たり、リウマチではリウマチ反応（リウマトイド因子）が出たり、要するに免疫の異常が起こる。本来、自分のからだの中で起きないような反応が起きる。免疫というのは読んで字のごとです。「疫」というのは病気ですから、「病気にならないようにする」「病気から免れる」機構が「免疫機構」です。人類の歴史は感染症との戦争だった。昔は、皆肺炎や赤痢、天然痘等の感染症と闘っていた。そういう感染症に対する防御は、免疫機構がからだに備わっているから人間は今まで生き延びてきた。ところが膠原病の場合には、この免疫反応があることが仇になってしまう。どういうことかということ、本来、免疫反応というのは外界から入ってくる異物に対する反応です。異物を異物と認識して、からだの外に排除してしまう。これが免疫機構の本来の姿です。ところが、膠原病というのはとてもやっかいなのは、自分のからだ（自己）をあたかも異物であるかのように間違えてしまう。そのために、自分のからだに免疫機構の存在によって排除されてしまう。だから、自分が自分のからだに対して変な免疫反応が起こって、その結果自分の組織が傷つけられてし

まう。それが、この病気の特徴である「免疫異常」の意味するところです。ですから、繰り返しますが、本来免疫というのはからだの防御機転なのですが、それがときに過剰に働き過ぎたり、うまく働いてくれなかったりすることにより、本来であれば異物に対してのみ起こる反応が、起こり過ぎて自分に対して起きてしまう。からだの中で起こるので、クーデターみたいなものですね。同士討ちが起こる。その結果、病気が起きる。それが膠原病です。そして、その症状の1つとして、関節が痛むということです。これは、SLEに限らず、膠原病全体に共通のことです。

それから、もう1つの特徴が、こういう反応が血管とか結合組織に起こる。

膠原病は3つの顔をもっているといいますけれども、1番目がリウマチ性疾患としての顔、2番目が免疫異常、この免疫は自分の体に対して起こしますから「自己免疫疾患」といいます。この自己免疫疾患としての顔。そして、3番目が結合組織疾患としての顔です。普通の病気ですと1つの顔しかもっていないのですが、この病気は多様な顔を持っています。

例えば先程お話した関節が痛くなる痛風。これは関節が痛くなるからリウマチ性疾患です。でも、免疫の異常も起こりませんし、結合組織の炎症も起こらない。ですから、この3つの条件を満たしていない。それから、よく女性がなる甲状腺の腫れる病気「バセドー病」。これは、からだの中で免疫異常が起こりますから、自己免疫疾患なんです。ところが、関節も痛くなりませんし、結合組織の病気も起こさない。2番目の基準は満たしているけれど、他は満たしていない。ということで、膠原病というのは3つの特徴、違う顔をもった病気ということがいえると思います。

それから、もう1つの特徴のお話をしましょう。先程、この病気は多臓器疾患といいました。幾つもの臓器に同時ゲリラ的に病気が起きるというお話をしました。もう1つの特徴というのは、この病気は、なぜか女性に多いということです。例えば、SLEを例にとっていえば、男女比は10～20：1くらい、慢性関節リウマチですと7：3くらいだろうといわれています。いずれにせよ、圧倒的に女性が多いようです。どうしてなのか、これはどうしてもわからない。神様は、この病気に関してはとても不公平なんです。これほど女性が多い病気というのは他にないんです。例えば高血圧。だれでも

血圧が上がります。男の人でも女の人でも上がる。胃潰瘍だって、だれでもなる。骨粗鬆症は女性ホルモンが関係していますから別ですが。いわゆる普通の病気、癌だって特に、子宮癌や卵巣癌は別ですが、例えば胃癌はだれだってなります。こんなに女性だけが多い病気というのは珍しいんです。実は、これが社会から認知を遅れさせてきた理由の1つなんです。例えば、有名な人がリウマチにでもなってくれば、もう少しこの病気に対する認知も変わるし、公費負担についても変わるかも知れません。ところが、世の中うまくできていないようですね。この世の中は、女性や児童は迫害される傾向にあって、女性や児童が多くかかる病気はあまり注目されない傾向があるようです。

この病気は、女性が多く、なぜ女性に多いのかがわからない。ただ1つわかっていることは、SLEを例にとりますと、圧倒的に女性が多いんですが、放っておくとSLEになってしまうという動物のモデルがあるんです。皆さんも聞いたことがあるかもしれませんが、SLEの症状をもつネズミで、黙って見ていると腎臓が悪くなったり、関節が腫れたりしてくる。ニュージーランドから来たネズミで、黒いマウスをニュージーランドブラックマウス、白いネズミをニュージーランドホワイトマウスといますが、それを掛け合わせるとSLEになってしまうマウスがあるんです。そのマウスというのは、メスが圧倒的にSLEになる。ところが、このメスの卵巣をとって女性ホルモンが出ないようにして、男性ホルモンを注射してやると、ホルモ的にはオスになってしまいます。そうすると、オス型したネズミはとてもSLEになりにくいんです。それに対して、オスのネズミの睾丸をとって女性ホルモンを入れる。要するにホルモ的にメスにしてしまいますと、もともとオスはSLEになりにくいのに、メス型化させるとSLEになりやすくなってしまふ。こういう一連の実験を見ると、どうも女性ホルモンが関係しているようだということがわかるわけです。

現実には、SLEという病気は妊娠をすると、特に出産を機に悪くなります。また、大体の方は20代から40代という女性ホルモンがたくさんある時期に発病している。また、20代から40代で病気になっても、閉経期以降になると病気が軽くなります。SLEという病気を見ると、女性ホルモンが影

響してそうだとということが推測されています。

ところが、同じ膠原病でも、慢性関節リウマチの場合は好発年齢はSLEよりはるかに高く40歳から60歳です。ホルモンの出が悪い、もしくはもう出なくなってしまう人がリウマチになるようです。ですから、SLEとリウマチは性ホルモンの役割が違うようです。それが何に由来するのかということは、まだ今の所わかりません。ただ、こんなに女性が多い病気というのは珍しいです。今「どうして女性であることが病気にとって悪いんだろう」ということを、一所懸命研究しているところです。

それから、もう1つこの病気について、患者さんからよく質問を受けるのが、「この病気って遺伝しますか？」ということです。答えは、NOでもありYESでもあります。どういうことかということ、遺伝病としてよく知られているものとして、例えば昨今よく聞かれるものに「血友病」という病気があります。血友病というのは、血液を固める凝固因子ができないという病気です。それは、1つの遺伝子の異常によって、ある特定の凝固因子ができない。だから、血液が固まらない。だから、他人から輸血によって不足している凝固因子をもらわなければならない。そこで、不幸にして、その凝固因子の中にエイズのウイルスが入っていたために、血友病の人がエイズになってしまったわけです。

普通の遺伝病というのは、1つの遺伝子の異常があって、親から子に伝わっていく。そういうものが、よく皆さんの知っている遺伝病です。ところが、膠原病は少し違うんです。SLEを例にとって説明しましょう。双子の例をあげて説明します。一卵性双生児というのは同じ卵子から出来ているので、顔がそっくりなだけではなくて遺伝子は100%同じなんです。精子も卵子も同じなんだから、DNAは同じなんです。一卵性双生児にAさんとBさんがいたとします。もしAさんがSLEになれば、そしてこのSLEがもし遺伝でなるのだとすれば、遺伝子が100%同じBさんもSLEになるはずですよ。ところが、実際にAさんがSLEになった場合にBさんもなる確率は、25%しかないんです。確率的には4分の1しかないんです。残りの4分の3、すなわち、75%の人は、遺伝子は全く同じなのにこの病気にならないんです。ということは、どうもこの病気は遺伝だけでは決まらない

ということが類推できます。

ところが二卵性双生児の場合、これは卵子が別々ですから、遺伝子は100%同じではなく、兄弟と同じです。その場合、AさんがSLEになると、Bさんがなる確率は5%以下になります。

ということは、この一卵性双生児と二卵性双生児の間で比べてみると、なりやすさは一卵性双生児の方が5倍以上の確率でなりやすいんです。血が濃ければ濃いほど、遺伝子が似ていれば似ているほど、この病気になりやすい。だけど、例え100%同じであっても、この病気になる確率は4分の1に過ぎないんです。遺伝が関係しているけれども、遺伝だけではないということが、この双子の研究から得られた結果なんです。ちなみに、赤の他人が実際になる確率というのは、一般に正常人口の0.05%がリウマチになるといわれています。SLEはそのまた1桁下ですから0.005%位です。正常人口でなるのはこのくらいです。したがって、膠原病は遺伝をする可能性はありますが、そんなに遺伝性は高くないんです。

今、この病気を起こす遺伝子を、一所懸命見つけようとしています。どうも、その遺伝子というのは1つではなく複数あるようです。そういうのを、「多因子遺伝」といいますが、遺伝子がいくつ関わっているかということがよくわかっていない。少なくとも2~3個以上ありそうである。今、このようなことが遺伝についてわかってきていることです。

先程、一卵性双生児でも両方がSLEになる可能性は4分の1でしかないといいました。では、この一卵性双生児のAさんとBさんではどこが違うのか。それは、おかれている環境が違うんです。同じ所に住んでいても、違う物を食べているかもしれない。違う人と結婚している。そういうものをすべて「環境要因」といっているんですが、多分、遺伝子が100%同じ人でもなる人とならない人がいるというのは、環境の中に何か原因があるのではないか。それが、女性だと多分なりやすいんだ。これが、今、研究者が考えていることです。ですから、遺伝子の作用というのがありますが、それだけで病気になるわけではない。問題は、その環境要因とは何なのか。それはウイルスなのか。それとも、我々の知らない細菌なのか。それとも、全然関係のないものなのか。それを、皆一所懸命探しているものです。特にリウマチで

は、「リウマチウイルス説」というのが根強くあって、いろいろいっているんですが、どれも決定的なものではない。もしも、これがウイルスで起きるのであれば、例えばSLEの患者さんが1人出たとすれば、その周りにSLEの患者さんがたくさん出てもいいんですよ。だけど、実際には違うんです。あるいは、SLEの患者さんのご主人とか、血のつながっただれかとか、もっとSLEが多発してもいいんですが、どうも感染伝播する要素はないんです。どうも、単純な病原体で起きているとは思えないんです。それが何なのかわかれば、この病気は予防することが出来るんです。

医学というのは、最初病気にいくわすと、一所懸命治療します。「治療医学」といいますが、それがどんどん進み、原因がわかれば予防することも可能ですし、より効果的治療をすることが可能になります。ところが残念ながら、まだ我々は環境の中の何が原因なのかを見つけていませんから、この病気を予防することはできないんです。それが、今の現状です。

では治療についてはどうか。少しお話をしてみたいと思います。治療は、ご存じのように一番よく使われるのは「副腎皮質ホルモン（別名：副腎皮質ステロイド剤）」です。これは、もともと人間の体に副腎という所があって、副腎というのは腎臓の上にチョコと乗っている小指の頭ほどの小さな臓器で、皮質と髄質という所がありますが、皮質という所から作られてくるホルモンが副腎皮質ホルモンです。このホルモンを見つけたのはヘンチという人なんですが、1949年に見つけて合成したんです。昔は、副腎を人からあるいは動物からとってきてホルモンを抽出して使おうとしたんですが、今は、この物質を化学的に合成することができるんです。その合成したホルモン剤のことを「副腎皮質ステロイド剤」と呼んでいるんです。別名ステロイドといっているのは、この合成ホルモンのことなんです。正常な人は、この副腎皮質ホルモンというのを毎朝からだの中で作っているんです。毎朝起きる直前（午前5時頃）位に副腎皮質の中で作られている。だいたいどのくらい作られるかという、「プレドニン」換算で5ミリ位（1錠）です。それで、からだの様々な働きに役に立っている。からだの中で作られたホルモンが効いているから、朝のうちは元気でしょう。それは、副腎皮質ホルモンが出るからです。急に自分で勝手に減らした人はよくわかると思いますが、元気が

出ないですよ。副腎皮質ホルモンというのは、要するに一種の元気ホルモンとっていいと思います。それが、からだの中で、いつも普通の人は副腎皮質で毎朝早朝に作って、1日のために作用しているんです。

では、なぜこの副腎皮質ホルモンを治療に使うのか。2つ理由があります。1つは、ものすごく強い抗炎症作用があるということです。基本的に、膠原病は同士討ちで起こる臓器の炎症ですから、その炎症を軽くしてやりたいわけなんです。もちろん、この炎症を軽くするために消炎鎮痛剤（ボルタレンやロキソニン等）を、皆さんにもたまに出されることがあるかと思います。それも、もちろん抗炎症効果があるのですが、このステロイド剤は、いわゆる普通の消炎鎮痛剤とは比べ物にならないくらい、その何十倍もの非常に強い効果があるんです。この抗炎症作用というのが、ステロイド剤が膠原病の治療によく使われる理由の1つです。もう1つの理由というのは、免疫抑制作用です。先程、膠原病というのは免疫の異常で起こる。からだの中で起こっている過剰な免疫反応がゆえに、同士討ちが起こるんだとお話しました。その同士討ちを軽くしてやるためには、少し免疫を抑えてあげた方がいいんです。ステロイド剤というのは、炎症も軽くする。過剰に起こっている免疫反応も少し軽くしてくれる。こういう意味では、非常に良い薬なんです。この2つの作用を合わせ持つ薬というのは他にはないんです。先程いったボルタレンとかロキソニン等のいわゆる消炎鎮痛剤は、弱いですけど1番目の作用はあります。しかし、2番目の作用は全くありません。

ステロイドが効きにくい時とか、ステロイドの効果が十分でない時に使うもう1つの薬として、免疫抑制剤という薬があります。アザチオプリンという薬、商品名でいうとイムランとかアザニンというものです。シクロホスファミドという薬の商品名はエンドキサンです。これ以外にもいろいろな免疫抑制剤がありますが、これも時々膠原病の治療に使われます。しかし、免疫抑制剤というのは抗炎症効果がないんです。だから、飲んでもすぐに効かないんです。ステロイドというのは、免疫抑制効果ですぐに効いてくるのではなくて、抗炎症効果で早く効くんです。それに対して免疫抑制剤は、抗炎症効果はなく免疫抑制効果だけですし、この免疫抑制効果が出るというのはだいたい2週間から4週間かかります。そういう意味で、ステロイドとい

うのは即効性がありますし、効果も強いですし、炎症も抑えてくれるし、免疫も抑えてくれる。理論的には非常に良い薬なんです。免疫抑制剤というのは免疫抑制効果だけ、しかもこの免疫反応というのは病気になるのを免れるからだのメカニズムですから、この免疫をいたずらに抑えてしまえば、SLEやリウマチは軽くなるかもしれませんが、今度は本来なら入ってこないような病原体が体の中に入ってきてしまうことがあるんです。そういうことを、医学的には「日和見感染」といいます。どういうことかということ、バイ菌の中にも毒力の強いものと弱いものがあります。あまり毒力が強ければ人間の体は負けてしまうんですが、普通のものに対しては免疫という反応を使って、入ってこないようにしたり、もし入った場合には殺してしまう。ですから、ある一定の毒力の弱い菌に関しては、普通の人にはかからないし、かかっても軽くすむ。ところが、この免疫抑制剤を使ったりステロイド剤を使ったりして免疫反応がおちてきてしまうと、結核やカビ等本来であればかかはずの毒力の弱い菌、結核も強いものでしたら伝染しますし、実際結核の人は町の中にいっぱい歩いています。でも、普通の人には伝染しません。それは、からだの中の免疫機構がしっかりしているからです。ところが、ステロイドを多量に飲んでいる人は、口の中にカンジタ菌がはえたり、結核になったり、肺炎を繰り返したりします。それは、免疫抑制作用があるからです。だから、今使っている薬は、理論的にはとても良いものなのですが、調節の加減が難しい。手を緩めれば病気が頭をもたげてきてしまうし、手を強めれば免疫がおち過ぎて病気になってしまいます。さじ加減がとても難しい薬です。ましてや、それは患者さんにはできないんです。患者さんの中に「この薬は強いから、先生は3錠といったけど2錠にしようかな」という人がいます。あるいは、「5種類も6種類も多いから少し間引いて4種類にしてしまおう」とか「100%飲むところ80%にしてしまおう」という人がいますが、それは、このステロイドホルモンと免疫抑制剤に限ってはできません。お医者さんだって、まともにできないかもしれないのに、患者さんにできるわけがないんです。ですから、ステロイドと免疫抑制剤に関しては、先生にいわれた量をきちんと飲まないといくらでもないことになってしまうんです。

もし、どうしても自分の飲んでる量がおかしいと思ったら、今は「セカ

ンドオピニオン」ということができるんです。もし、自分の主治医の判断に対して不安があるような人は、別の先生の所へ行って聞くことは構わないんです。中には、あまりいい顔をしない先生もいると思いますがアメリカは完全にそういうシステムなんです。自分のお医者さんのいったことを確認しに、次のお医者さんのところへ行って聞いて、同じだったらその治療を受ける。いざとなったら、そのようなことをしてもいいんです。一人のお医者さんと心中をすることは全くないんです。でも、困るのはその逆、お医者さんをウインドーショッピングする人です。「あの先生がいい」と聞けばそこへ、また別の先生から「ここの先生がいい」と聞けばそこへと、次々に病院を変わる人がいます。ブランドもののかばんを買うのとは違うのですから、ウインドーショッピングされては困るんです。ウインドーショッピングをしている人というのは、話しているとすぐにわかります。そうすると、こちら人間ですから、「あなたがそういうことをいうのであれば、私も選びますよ」と言いたくなくなってしまふんです。お互い人間ですから。だから、ウインドーショッピングは困りますけれども、何も心中する必要もないんです。それは、ケースバイケースですが。

要するに、今の治療法というのは、それなりに効果がありますが、それなりに問題があるんです。これから先はどうか、これは未来に関わってくるんですが、段々わかってきたことは、これは厚生省の難病研究の成果でもあると思うし、全世界がこの病気に注目をし始めたということもあるんですが、この病気がどういうことが起こっているのか（病態）がわかってきました。それも、遺伝子とか分子のレベルでわかるようになってきたんです。昔はタンパクのレベルでみていたんですが、今はそのタンパクを作る遺伝子のレベルでこの病気が解析されるようになってきました。そうすると、原因は別にあっても、悪さをしている遺伝子や分子がわかれば、その働きを調節することは可能になります。そういう意味で、今は免疫抑制剤でも新しいものいろいろ出てきています。有名なのはシクロスポリンという免疫抑制剤です。これはもともと臓器移植に使われていましたが、ステロイドや免疫抑制剤の効かない膠原病にはシクロスポリンがとても効くということがわかってきました。たとえば、筋炎で間質性肺炎が起きる人に対して、今までの治療では

なかなか良くならなかったんです。ところが、今我々の研究班がやっているんですが、この薬を使うとどんどん良くなる人が増えているということがわかったんです。この薬は、細胞の中に入ったらどの分子に働くかがわかっています。ある特定の分子の働きを抑えるために、この薬は開発されたんです。このように、病気の成り立ちの中で、どういう分子が関わっているのかということがだんだんわかってきましたから、今度はそれを逆手に取って次々に新しい治療法が出てきています。リウマチを例にとれば、今話題になっているメソトレキセートという薬があるんですが、今まで良くならなかったと思われるリウマチを劇的に治すんです。だいたい、普通のリウマチの薬ですと4週間から8週間、要するに1～3ヶ月経たなければ効かないんですが、この薬は人によっては2週間で効くんです。この薬は、遅くても平成11年の夏までには保険の適用になって発売されるようになると思います。こういうふうに、次々にいろいろな薬が開発されてきています。まだまだ、これから新しい治療法が生まれてくる可能性があります。それを後ろで支えているのは、病態研究です。これは医学ですから、ただ祈ったって良くはならないんです。病気の成り立ち、病因研究と病態研究の中から、新しい治療法が出てくるんです。ですから、今厚生省がやっている難病の研究班の班長さんは、全員「難治性病態を克服しなさい」といわれています。いろいろな薬が出てくることによって、従来治ることのなかった病気が治るようになり良くなってきた。SLEでも、病気が見つかった当時は5年生きられる人が半数以下だった。しかし現在、5年生きられる人は100人中99人です。このように、すごく良くなってきた。しかし、その一方でどうしても良くならない病態がある。そういう病態を「難治性病態」と我々は呼んでいるんですが、例えばSLEの腎炎や中枢神経症状もそうですし、筋炎の間質性肺炎もそうです。いろいろな難治性病態があります。昔は、ここまで進む前に勝負がついてしまっていたんですが今は治療で良くなる。そうすると、ある程度までは良くなるんだけど、どうしても残ってしまう、治りにくい、薬の効かない病態があります。我々研究班の班長さんが厚生省からいわれているのは、「難治性病態の治療を早く確立しなさい」ということです。そのためには、研究がバックになればならないんです。研究に基づいて新しい治療

法が出てくるんです。

残念ながら民間療法には良い治療法はありません。よく聞かれるんですが「漢方は効かないか」とか「サメ皮エキスは効かないか」とか「ハチノコ療法は効かないか」とか。何も効かないです。今、世の中は情報化社会ですから、我々が知らなくても民間でもものすごく効く治療法があれば、すぐに全世界にインターネットで紹介されて、あらゆるところで実行されているはずです。ですから、「大学の先生も知らない、県立病院の先生も知らない、けどあそこに行けば良い治療法が受けられる」ということは、こと膠原病に関してはありません。変なものに飛びついて5万円も10万円も使うのであれば、綺麗な着物を着て美味しいものを食べた方がよほどいいです。民間療法に目を向けるのではなく、お医者さんとのコミュニケーションを上手にとる方が重要です。

もう1つは、何もお医者さんはこういう研究ばかりしていれば良いのではなくて、患者さんを診ている方がいいよという人もいるわけで、診療を大切にしている先生がたくさんいるわけです。そういう人達の教育がどうなっているのか、日本の現状はどうなっているのかということをお話したいと思います。膠原病に興味を持ってくれる先生でなければ、治療法は良いかどうか分かりません。「好きこそものの上手なれ」という言葉がありますが、その病気に自分の一生を捧げるぐらいの先生であれば、良い治療法も知っていますし、薬のさじ加減がわかっています。そういうお医者さんを、これから数多く育てなければいけない。その点では、残念なことに過去日本は遅れていました。私もそうですが、今日本の膠原病の第一線で治療をしている先生方のかなり多くは、アメリカで教育を受けた人です。もちろん、日本の医学部を卒業して、日本の内科の先生になるのですが、病気の事細かなことを学ぶためにアメリカへ行った人がとても多いのです。ですから、「アメリカの進歩に日本はただ乗りした」とよくいわれます。しかし、いつまでもただ乗りしていただければだめですから、自前の教育をしなければいけない。日本でも、リウマチ・膠原病学の教育をしなければいけないということで、今「日本リウマチ学会」というところが中心となって、リウマチの認定医を育てようとしています。この人達の数も、だんだん増えつつあります。この人達が

本当の膠原病診療のライセンスを持った先生であるということが出来ます。もう1つ、この下にリウマチ登録医という制度もあります。

それから、よく「この病気は内科が診るのか、皮膚科が診るのか、整形外科が診るのか」といわれます。SLEの発疹だけであれば、皮膚科でも良いかも知れません。また、リウマチで関節が壊れてしまったら、その手術は整形外科の先生しかできません。しかし、基本的には、膠原病の多くのものは先程もお話しましたように薬もいろいろ副作用があるわけですし、同時多発的に様々な臓器に病気がおきるわけですから、内科の先生が1人自分についていてくれないと、「目だけ」とか「皮膚だけ」とか「関節だけ」というだけではだめですよ。ですから、基本的には内科の先生にかかることをお勧めします。その先生が、「今は落ち着いているから皮膚科に診てもらいなさい」とか「目だけでいいよ」「関節だけでいいよ」という時はいいのですがそうでない時は一度内科の先生、それも専門医の資格をもった先生の所にいかれるといいと思います。それでは、どうやってこの資格をもった先生を探せば良いのか。自分のかかっている先生が認定医かどうか。今はインターネットでみつけることができるんです。

もう1つ、難病研究に特色を出そうとしている病院が増え始めています。例えば、私のところ（東京医科歯科大学）では、難治疾患病棟というものを12月から発足させました。要するに、病気の中でも難治性病態、或いは膠原病のような病気をもっている人を多く集めて、その病棟で系統的に診るとのことなんです。そこには、皮膚科も内科も眼科も耳鼻科もあり、総合診療をしようという病棟を作ろうとしている大学もあります。また、大学によっては、順天堂大学のように、膠原病内科といって、最初から膠原病だけを診るといふ所もあります。国立大学でも、できるだけ専門的なものを、なおかつ総合的に診療しようということがやられるようになってきています。

それから、もう1つ、これは宣伝ですが、平成11年2月3日に「なんびょうフォーラム」というものが、東京都と厚生省の主催で開かれます。これもインターネットを調べていただければわかりますが、「東京国際フォーラム」を借り切って、難病の研究班の、班長さんが多分3分の1位来る予定です。いわゆる特定疾患として認定されている病気の説明を班長さんがした後、

質疑応答がある。これが1日あります。ただ、病気の種類がたくさんありますから、ただSLEだけとか筋炎だけというわけにはいかないのですが、いわゆる難病と呼ばれている病気を、紹介し、今の治療法を説明し、進歩を説明するという企画です。これは、お医者さん向けのものではなく、患者さん向けのもので、患者さんと、患者さんのご家族と、療養に携わっている保健婦さん等が対象ですから、決して難しい内容ではありません。今年が東京都ですが、難病研究の成果を、患者さんや患者さんのご家族に還元するという試みもこれから行われます。これは、当日全国に向けてインターネット中継されます。平成10年12月16日から、この宣伝ビデオがインターネットで流れます。ぜひ観てください。

このように、ほしい情報というのは、手に入れようとすればどんどん手に入るところにきました。そういう情報を仕入れながら、病気を十分理解しなければいけない。ご自分が患者さんだったら、ご自分が理解しなければいけない。ご自分のパートナーが患者さんだったら、その人のために病気をまず理解することが大切です。そして、その後お医者さんとコミュニケーションする。そのコミュニケーションというのは対等ですから、先程もいいましたようにセカンドオピニオンということもできますから。コミュニケーションの中から正しい治療を選択することが大切です。

この病気は、後ろを向いても何にもなりません。なってしまったことは事実なのだから、なったことをクヨクヨしてもしょうがありません。エネルギーの無駄です。なった以上は、これをどうやってうまくやりくりするのか。どうやってこの病気と友達になるのか。この病気とうまく付き合う方法というのを、それぞれの人が考えなければいけないんです。それぞれの人の生活が違うように、趣味が違うように。病気との付き合い方も人によってそれぞれ違うんです。それは、自分が工夫しながら、そしてお医者さんと相談しながら、正しい知識のもとにそれを生み出すんです。これが大切なことです。

「膠原病ー過去・現在・未来」と題しましたけれども、この膠原病の未来というのは、まだまだこれから開けるだろうと思います。今すぐ、ここにいる患者さんに還元できるかどうかはわかりませんが、科学の進歩というのはめざましい勢いです。数年先に何が起きるかわかりません。そういう意味で

前向きにこの病気とうまく付き合うということが、膠原病にとって一番大切なことだろうと思います。ご静聴ありがとうございました。

[司会]

宮坂先生、ありがとうございました。

たいへんわかりやすいお話で、発病したばかりの方も、何十年もこの病気と闘っている方も、皆さん非常にご理解していただけたと思います。最後に先生がおっしゃっておられましたように、今の医学の進歩にはめざましいものがありますので、我々自身が自分の病気について良く学び、少しでも長生きして、恩恵に預かることができるように、これからの療養生活を続けていきたいと思います。



◇◆◇医療相談コーナー◆◆◇

[司 会]

ただ今より、医療相談を始めさせていただきます。

こういう機会ですし、専門中の専門の先生ですから、どうぞいろいろなことをこの場でお聞きになってください。

[Q-1]

膠原病と精神症状について、お話をお聞かせいただきたいと思います。

[A-1]

難しい質問ですね。いろいろなお答えの仕方があると思います。もしかして質問の意味と違って来るかも知れませんが、膠原病に精神的なことが関わっているかという点からお話をしてみたいと思います。「病は気から」と、よくいいます。要するに、精神的に思い悩んでいると、本当に病気になってしまうという意味です。精神的なストレスが引き金となって膠原病が起こるということは、とてもよくあるケースです。原因は他にあるのですが、精神的なストレスが引き金になってしまうんです。「触れなば落ちん」という状態の時に、引き金を引いてしまうのが精神的なストレスであるケースがとても多いんです。どんな病気においても、ストレスがいけないとよく言われます。それは、肉体的なストレスだけではなくて精神的なストレスも含まれているケースがとてもよくあるのです。それから、病気がとても落ち着いていたのに、例えばお姑さんと喧嘩したとか、息子の受験で苦労したとかで病気が悪くなるのがよくあります。精神的なダメージやストレスが、病気の引き金や増悪の原因になることがあります。

逆に、病気になりますと、誰だって気が弱くなりますよね。病気になったために、鬱気味になるとか、ノイローゼ気味になるということは、とてもよくあります。特に、膠原病の場合は、経過が慢性の病気ですから、短期決戦を考えている人は対処しきれないんです。この病気になった以上は長期戦なんです。本人も腰をすえなければいけないし、周りの人も腰をすえなければこの病気はよくなりません。ですから、短期決戦だと思いと、すぐ湿っぽく

なってしまいますけれども、「ちょっと時間をかけてもいいよ」「時間をかけてこの病気と仲良くしてだんだんよくしていこう」という気持ちでいくと、精神的なダメージは思ったより少ないんです。それからもう1つ、病気の症状として精神症状が出てしまう場合もあります。一番よく知られているのはSLEです。それから、血管の炎症を起こす病気、血管炎症候群の中に含まれている結節性多発動脈炎等です。これらは、脳にいく血管に障害が生じたり、あるいは髄膜にいてる血管に障害が生じますから、脳炎や髄膜炎のような症状を出すことがあります。また、SLEで一番多いのは痙攣です。また、人によっては人格が変化して鬱になったり分裂気味になる場合もあります。病気事態で起きる精神症状もあります。

ですから、患者さんが何かの症状を訴えた時に、それがもともとの病気によるものなのか、あるいは病気から2次的にストレスにさらされてなったものなのか、その辺のことをよく考えてみる必要があります。それによって治療法が変わります。それから、最初にいいましたように、「病は気から」といいますから、あまりよくよく考えてはいけないと思います。SLEやリウマチの患者さんをたくさん診ていますと、前向きに考えて自分から目標に向かって行けるといえる人は、悪くなくてもしれているんです。なかなか再発しないんです。ところが、外来に来られても痛い所を全部いい終わらないと帰らないというような人、「あそこが痛い」「ここが痛い」と、後ろばかり見て、病気になったことを悔やんでばかりいる人は、悔やんでいること自体が精神的なストレスになりますから、よくなるわけがないんです。性格というのはなかなか変えられませんが、自分で変える努力、周りの人がサポートすることが大切です。そういう意味では、自分の趣味を持つということも大切だと思います。「私は無趣味で病気のことを考えることが趣味なんです」といえる人は、一番だめです。前向きに、自分の趣味を見つけて生かすことにより、精神的なストレスも軽くなると思います。

【Q-2】

早速、セカンドオピニオンというのをに使わせていただきたいのですが、SLEで、補体と抗核抗体を診ていただいているのですが、4~5ヶ月位前に、抗核抗体が800になってしまって、ステロイドを4錠に増やしてもらって

いました。その後徐々に減量し、現在抗核抗体が500位で、ステロイド剤が2錠になっています。最初の頃は、抗核抗体が40の時もあったが、私の場合500で安定しているので、今のままでよいとの判断をいただいています。このままで良いのでしょうか。

[A-2]

SLEの場合の疾患活動性(病気の目安)、火に例えればどのくらい燃えているのかということです。鎮火できるのが一番良いのですが、要するに、燃えているのか、ボウボウ燃えているのかということ診る目安が検査です。今ご質問のなかにありました補体です。補体の計り方というのもCH50というのとC3C4というは別ですので、どちらで診られているかわかりませんが、もう1つは、抗DNA抗体(DNAに対する抗体)が指標になります。抗核抗体というのは、必ずしもあまりよい指標ではありません。ただ、500倍という抗核抗体はないので、多分抗DNA抗体のことだと思います。抗核抗体というのは40倍以上が異常で、80・160・320…と、2倍ずつ進みますから、跳び跳びでその間の数字はないんです。先程もいいましたように、抗核抗体は必ずしも良い病気の指標ではありません。抗DNA抗体が良い指標なんです。その中でも、一本鎖DNAに対してと二本鎖DNAに対してでは違うのですが、普通は多分二本鎖DNAに対する抗体を診ているのだと思います。SLEが悪ければ抗DNA抗体は上がります。そして、補体は悪ければ下がります。抗体が抗原と反応する時に補体は消費されてしまいますから、病気が悪くなれば抗体が増えて補体下がります。ですから、この両者のバランスを見て治療をしていきます。

少くも抗体が高くても、抗体の全てが悪さをするわけではありませんから、例えば腎臓が落ち着いているとか、他の臓器に炎症がなければ、少くも抗体が高くても、高値安定でステロイドの量をそのままにしておくことはよくあります。もちろん、ステロイドを増やせば抗体は下がるし補体は上がると思いますが、そうするとプレドニンをたくさん飲まなければならなくなります。プレドニンを15ミリ(3錠)以上を長く飲み続けている人と、3錠未満を飲み続けている人を比べてみると、副作用はまるで違います。私は、1つの境目は3錠だと思っています。短期(1ヶ月2ヶ月)の場合はよ

いのですが、1年とか5年とか長期間に飲む場合、3錠以上というのは多すぎます。ですから、先生にしてみると、病気の状態さえ良ければ減らしたいんです。ところが、減らせば病気が頭を持ち上げてくる。頭を持ち上げたところをコンと叩く。だけど、叩いたところでなかなか完全にはひっ込まない。だから、出ている「もう少し出てきたら叩こう」という程度のところでおいているのかもしれない。

[Q-3]

ステロイド剤を使用して治療するにあたり、食事に気をつけた方がよいと言うことを聞いたのですが、高タンパク・高カリウム・高カルシウムが必要といわれたのですが、どのくらい摂取すればよいのでしょうか。

[A-3]

食事は何をとればよいのかということについては、各々の病態によって違います。例えば、腎臓からタンパクの出ている人は、ある程度タンパクを補わなければいけません。しかし、膠原病で他にどこも悪くない、腎臓も悪くない、けどステロイドをプレドニン換算で30ミリ飲まなければいけない。その時に、バランスのよい食事をとることはとても大切ですけれど、タンパクを無闇に増やし過ぎればカロリーオーバーになってしまいます。もちろん糖分もそうです。必要最低限はとってほしいのですが、高タンパクということだとればとるほど良いということではないんです。ステロイドを使う上で、一番怖いのは「ステロイド糖尿」ですから、カロリー計算をしてオーバーカロリーにならないようにしないといけません。普通は体重で計算しますが、主治医も計算できますから、ぜひ計算してもらえば良いと思います。私は、患者さんに「高タンパク」とはいいません。むしろ糖分に気をつけるように説明しています。ごく大雑把な言い方をすれば（もちろん違う場合もありますが）、太る人というのはだいたい間食をしている人なんです。食欲というのはなかなか止められません。おせんべい1枚のつもりが、お饅頭1個になってしまったり。それから、間食しないまでも、コーラやジュースの類いを飲む人も太り易いです。体重をみながら食事を考えないと、高タンパクにしたばかりに太ったのでは困ります。タンパク質をとる事は大切ですが、とり過ぎないように注意してください。それから、カリウムについても同様です。

お野菜にカリウムは含まれていますから、お野菜をたくさんとるということはバランスをとる意味では良いのですが、例えば腎臓の悪い人が「高カリウム」になれば、こんどは高カリウム血症で困ってしまいます。ですから、高カリウムにすれば何でもよいというわけではありません。お野菜を十分にとってバランスを取るということの方が大切です。

カルシウムについて。ステロイド剤は骨粗鬆症を起こしやすくします。骨粗鬆症というのは、骨からカルシウムが落ちていく状態ですから、カルシウムの多い食事をとる。足らない人は、ビタミンDやカルシウムを口から飲むということをしてします。これは特に、閉経期の女性はカルシウムを十分にとることが大切です。また、閉経期ではなくてもステロイドを大量に使っている若い女性にとって、最も怖いのは大腿骨頭壊死です。大腿骨頭壊死というのは、骨がもろくなっていることはもとより、血管が詰まっていることによります。血液の中のコレステロールや中性脂肪が増えていって、血管が詰まって壊死を起こします。そういう意味では、カロリーが多いと、高脂血症になることもあります。基本的にはバランスのとれた食事を心掛けてください。

[Q-4]

強皮症に多い、潰瘍に対する特效薬はないのでしょうか。今使っているのはゲンタマイシンを使っていて、よくなったり悪くなったりを繰り返しています。

[A-4]

残念ながら、これを飲んだら潰瘍がおきなくなりますという薬があるわけではありません。強皮症の場合、潰瘍がどうして出来るのかというと、血管が急激に収縮して痙攣を起こしているからです。血管の痙攣を抑える薬というのは、凄くたくさん開発されています。ですから、とてもひどい場合には点滴で使用したりしています。そのおかげで、難治性潰瘍(指がとれてしまうような潰瘍)は、物凄く減っています。昔であれば、治らなかったと思います。

[Q-5]

SLEで、ステロイドを2錠飲んでます。先程のお話にもありましたが、ステロイド糖尿病の件につきまして質問致します。私の母親は糖尿病なんで

す。そういう場合、私自身はステロイドを飲んでいることと母親が糖尿病であることで、より糖尿病になりやすいのでしょうか。

[A-5]

糖尿病は、数ある病気の中で非常に遺伝性の強い病気です。糖尿病も2通りあります。1つは子供の頃からなっている若年性糖尿病です。これは遺伝性の強いものです。

もう1つは、今問題になっている中年以降のものです。多分あなたのお母さんもこちらの方だと思います。こちらは遺伝しにくいけれど、遺伝する可能性も十分にあります。ですから、あなたは普通の人よりも糖尿病になる可能性が高いと思っていた方がよいでしょう。しかも、ステロイド剤というのは糖尿病になりやすさを増しますから、ある一定以上飲めば出てくる可能性は高いでしょう。特に、今は2錠で大丈夫でも、6錠とか8錠に増えた段階で一時的に出てくる可能性もあると思います。ただ幸いにして、あなたはまだ若いですから、自分の膵臓の力がしっかりしていますから、今すぐには多分出てこないと思います。年をとって膵臓の機能がおちてきたりすると、今のまま2錠を飲み続けていると出てくる可能性がありますから、主治医の方に「私の母は糖尿病です」ということをよくお話して、時々尿検査（尿中に糖が出てくる）や血液検査（補体を計る時に血糖もみてもらう）でわかりますから、普通の人よりもめにやってもらった方がよいと思います。あとは、糖尿病は肥満と共に出てくることが多いですから、太り過ぎないことです。

[Q-6]

28年前SLEを発症、その後大腿骨頭壊死、そして皮膚筋炎も合併しました。今から3～4年前から、特に打ったわけでもないのに突然手とか足とかの毛細血管が切れるようになりました。今現在は切れることがなくなりましたが、手や足の血管だけでなく、今後脳の血管が切れるということにはならないのでしょうか。

[A-6]

多分、切れた時は今に比べるとプレドニンの量が多かったのではないかと思います。プレドニンは、皮膚や血管を弱くします。特にプレドニンをたくさん飲んでいると、皮膚を傷つけると傷の治りが悪い。血管自体が切れやす

くなります。しかし、これは全身どこでも起きているかというところではありません。頭の中に一番近い血管というのは眼底の血管です。だから、脳は見ないで眼底を見ることにしています。プレドニンをたくさん飲んでいても、眼底の血管には異常は出ないんです。だけど、少し打っただけで瘧が出来る。瘧が出来た後で、どうしたんだろうと気付く人が圧倒的に多いんです。プレドニンの量の多い人ほど、おきやすいです。少なくなるほど起きにくくなります。でも、脳の中にはおきませんから大丈夫です。

[Q-7]

「友の会」について、どのようにお考えでしょうか。

役員をしていると、患者さんからいろいろと相談を受け、それに対しアドバイスをする機会があります。そういうことに対し、先生によっては「やりにくい」というような意見をうかがったこともあります。実際のところ、先生方は友の会をどのような位置付けでお考えでしょうか。

[A-7]

正しい知識を患者さんに教えるという意味で、友の会でもっと啓蒙活動をしていただくといいと思います。間違った知識を教えていただくと、その誤解を解くために外来で一所懸命説明しなければならないので困ってしまいます。アメリカでは、アメリカリウマチ財団というものがありますが、非常に啓蒙活動をやっています。ボランティアが病気のことを勉強して、患者さんに説明するというのをよくやっています。そういう意味では、啓蒙活動はもっとしていただいた方が良くと思います。

友の会を医者サイドがどう見ているかというところ、あまり画一的な見解はないと思います。友の会の存在を知らない人もいますし、知っていても知らん顔をしている人もいます。お医者さんそれぞれによって、関わり方は違うと思います。

日本とアメリカの決定的な違いというのは、1つには医療費のコストの違いです。アメリカの方がはるかに高いです。そのかわり、お医者さんは1日に診る患者さんが限られるんです。アメリカのリウマチを専門に診ている友達と話しますが、彼等は1日に10～12人位しか診ないんです。私は、朝から午後4時か5時頃まで一所懸命やって、1日50～60人の患者さん

を診ています。その間に、正しい啓蒙活動が出来るか。患者さんに、その都度詳細に説明が出来るかという、なかなか出来ません。ですから、そういう意味では、私自身は、友の会に啓蒙活動をしてもらえるというのは、とてもありがたいことだと思っています。今の診療状況の中で、我々にやれといわれても能力を越えているんです。本来は、我々も啓蒙活動をやらなければいけないんですけど、友の会で出来る部分をやっていただくというのは、とてもありがたいと思っています。

[Q-8]

MCTD（混合性結合組織病）を発症して3年になります。今現在プレドニン3錠を服用し落ち着いていましたが、最近血圧が上がり1週間程寝たきりになってしまいました。その後主治医に相談したところ、「副作用ではないか」ということで、血液の降圧剤と肩こりの薬を出してもらいました。今はやっと落ち着いています。この副作用が出ないように、今後他の薬に換えることは出来ないでしょうか。

[A-8]

ステロイドの副作用として、高血圧というのはもともとあるんです。これは、良く知られています。先程もいいましたように、プレドニンを3錠以上飲んでいる人の方が高血圧がおきやすいんです。問題は、あなたのMCTDで、プレドニンを3錠飲むことが必要かどうかなんです。飲まなければいけない症状があって飲んでいるのだとすれば、これはやむを得ないですから降圧剤を併用するしかしょうがないんです。しかし、症状がかなり落ち着いてきていけば、15ミリ以上飲み続けなければいけないということはあまりありません。MCTDは膠原病の中でステロイドが最も効く病態です。時間さえかければ減量できます。これは主治医の判断によって違いますが、場合によっては、高血圧が出てきたところで状況が許せば減量することも考えますといえますのは、プレドニンに代わるお薬というのはなかなかないんです。MCTDに免疫抑制剤を使えばいいかという、多少はステロイドを少なくすることが出来ますが、副作用の問題がありますので、普通は使いません。ステロイド単独でやりくりします。やりくりする以上は、時期をみて、検査をして、出来るだけ少ない量で維持するということが基本です。ですから、

高血圧のような副作用が出てきた場合は、本当に3錠必要なのかということ
を、もう1度先生に検討していただくことの方が大切だと思います。

[Q-9]

東洋医学と西洋医学の関連について、先生のお考えをお聞きしたいと思います。

[A-9]

とても難しいご質問で、果たして私の答えが正しいかどうか、自分でもわかりません。リウマチとリウマチでない病気とに分けて考える必要があると思います。慢性関節リウマチにおいて漢方が聞いたという例を、私個人は診たことはありません。私の前任地は東京女子医大膠原病リウマチ痛風センターというところで、リウマチの患者さんが年間3000人位来ます。そこに来る人は、始めてという人よりウインドーショッピングしてきたり、誰かに勧められて漢方や民間療法をした後に来る人が多いんです。そういう状況を見ていますと、漢方のみで治療を受けてきた人というのは本当に悲惨なんです。私個人としては、リウマチに関しては「アンチ漢方」なんです。漢方以外で治るはずのものを、漢方で悪くしてしまっているという印象が、私自身は非常に強いんです。よく、「漢方は副作用がないから長期飲むにはいいんだ」といわれますが、中国から来た漢方で怖いのは、ステロイドの入っているものはよくありますし、ステロイドの入っていない漢方でリウマチに効くというものは、私自身は見たことも経験したこともありません。ですから、リウマチでは漢方の役割はそんなに多くないと思います。

膠原病に関しては、例えばSLEに漢方を使って、タンパク尿が減るという効果があったり、ステロイドを減らす効果があったという報告があります。ただ、そういうデータは本当に正しい科学的検討がされていないんです。要するに、漢方を使った人と使わなかった人をただ比べているだけで、あまり説得力はないんです。ですから、世の中の膠原病専門医、少なくとも第一線で膠原病を診ている先生でSLEやMCTDに漢方を使う人というのは数は非常に少ないんです。数が少ない理由は、東洋医学についてあまり知らないとか興味がないということもありますが、それ以上に客観的に有効性が証明されていないということによると思います。

他の病気、例えば肩こり・生理痛・閉経後ののぼせ・足の痙攣・花粉症等、とても漢方の効く病態というのはありますが、膠原病はとても効きにくい範疇に入るだろうと思います。

[Q-10]

病歴20年の皮膚筋炎の患者です。5年ほど前から、白内障で眼科に通っていた折に、ステロイド(1錠)を使用しているから定期的に検査をしましょうという指示を受けました。最近眼圧が上がって緑内障という診断がされましたが、ステロイドをやめることは出来ないから眼圧を下げる目薬を使用して様子を見ましょうといわれました。

[A-10]

ステロイドと眼の関係についてのご質問です。ステロイドを飲んでいて、起こりうる眼の合併症というのは白内障と緑内障の2つです。今お話にありました、眼圧が上がって眼が痛くなって吐き気がするというのは緑内障です。白内障というのは、レンズが濁って見えなくなってしまうという病気です。緑内障というのは、一般的にステロイドの多い時に起こる病気です。ですから、ステロイドを1錠それも20年経過している人が緑内障を起こすということはないと思います。多分、ステロイド以外の原因があるのではないかと思います。ステロイドとの因果関係を求めるのは難しいように思います。

一方、白内障の方は、蓄積量が問題となります。過去に飲んだ量の総量と、白内障の起こりやすさは関係します。今は少量であっても、過去に大量、それも長期間飲んでいけば、白内障は起こりやすくなります。そこへもってきて、年齢的な要素が加わりますから、老人性白内障とステロイド白内障の両方が起こりますから、これは起きて不思議ではないと思います。

白内障の手術は、眼内レンズをいれるだけの簡単な手術です。私の患者さんも、何人もこの手術をしています。術後とてもよく見えて経過も良いようです。緑内障の方はレンズを代えるというわけにはいきませんから、眼圧を下げるような薬を服用するか、または点眼薬を使用します。

[Q-11]

平成3年に多発性筋炎を発病した男性です。前立腺との関係についてお聞きしたいと思います。

[A-11]

年齢的に問題になってくるのは、前立腺肥大です。前立腺というのは尿道の周りを取り囲んでいる分泌腺なんですけど、年をとってくると前立腺が大きくなり尿道が圧迫されてくるんです。そのために、尿の出が悪くなったり、夜中にトイレに行きたくなったりします。よく男性がトイレに並ぶ際は、年寄りの後ろに並ぶなといいますよね。年をとると、尿の出が悪くなりますから、当然時間が長くなるんです。

前立腺肥大と膠原病は関係があるか。あるいは、前立腺肥大とステロイドは関係があるか。どちらもありません。ステロイドを飲んでいけば前立腺肥大になりやすいかということもありませんし、膠原病だからといって特に前立腺肥大になりやすいわけでもありません。それは、全く別個におきていると考えていただいた方がよいと思います。

[Q-12]

全くステロイドを飲んでいない場合とステロイドを半錠で維持していた場合、ステロイドを1錠で維持していた場合では、病気が再発する可能性は違うのでしょうか。SLEで39歳で発症しました。

[A-12]

ステロイドは量が多い程再発する可能性は少ないです。ただ、量を多く飲んでると副作用が出る頻度も増えます。どちらをとるのかなんです。普通主治医は両方わかっていますから、副作用の起きにくい最少量で、なおかつ病気も抑えられるギリギリのところまで減らします。減らす努力をしないお医者さんは困ってしまいます。漫然と3錠を5年10年と飲ませ続けているというのは困ります、普通は15ミリ以下の場合には1錠ずつではなく半錠ずつへらしますが、7.5ミリ飲んでる人であれば何とか1錠に減らせないか。いきなりは減らせませんから、1錠と1錠半を1日おきに繰り返し、大丈夫だったら1錠にするとか。だめだったらそのままにする。そういう試みは日常の臨床でよくやることです。それで、その人の最少量が決まるんです。ですから、2錠飲んでいけば再発は抑えられるかもしれないけれど、副作用が出てしまったのではいけませんから、常に主治医は減量を考えておられると思いますし、患者さんもそのことを先生と相談しながら最少量を決めるこ

とが必要だと思います。ですから、何錠飲んでいるから大丈夫ということはないんです。

[Q-13]

今、1日おきに2.5ミリ出ているのを、主治医がゼロにしようといっています。ただ、再発が心配なので。

[A-13]

SLEの場合、何歳で発症したかにもよります。最初の方でもお話しましたように若くで発症した方が重症なんです。10代発症、あるいは10歳以下というのが一番厄介なんです。30歳以上で発症した方が、この病気はもともとが軽い傾向があります。ですから、多分あなたの場合は、若いうちに発症した人に比べると程度も軽かっただろうし、薬も減らしやすいだろうと思います。薬が切れるかどうかということですが、これは検査データを見てみないとわかりません。先生がそういう努力をしておられるのは、ステロイドの副作用を避けたいという配慮からです。ただ、再発の危険性はゼロではありませんよ。ですから、今の状態でも定期的な検査は必要ですし、やめたらもっと綿密に検査をする必要があります。しかし、試してみる価値はあるかも知れません。ただ、試して、悪くなって、また6錠に戻ったのでは「元のもくあみ」ですから、よく主治医とご相談してみてください。

[Q-14]

多発性筋炎でステロイド治療を続けています。

多発性筋炎がわかったのは子宮筋腫で子宮を全摘した際です。閉経後、骨粗鬆症になりました。くしゃみをしたり、尻餅をついた程度でも骨折をします。現在はステロイド1錠を服用していますが、今後どのように対処していけばよいでしょうか。

[A-14]

プレドニン5ミリというのは維持量、いわゆる病気を抑えられる最少量だと思います。これより減らせるかどうかはわかりません。多分無理だと思います。ただ、今までの骨折や骨粗鬆症をステロイドだけで説明するのは無理ですよね。あなたの場合は、子宮筋腫により子宮を全摘したことにより、骨粗鬆症の増悪因子がたくさんあって、そこへステロイドを飲んだから、余計

骨粗鬆症が増悪したということがあるだろうと思います。今、ステロイドは必要で飲んでいることですし、骨粗鬆症を悪くするようではないですから、ステロイド自体は維持量とさせていただいた方がよいと思います。むしろ、骨粗鬆症のこれ以上の進行を防ぐという意味で、よいお薬も出ていますし、体を使わなければいけません。

ちょっとお話が跳びますが、無重力状態で宇宙遊泳している宇宙飛行士さんがいますね。あの人達は2週間や4週間宇宙にいただけで骨粗鬆症になってしまうんです。人間は立っていることにより骨に上下方向に重力がかかります。そうすると骨が強くなります。逆に無重力状態にいと、骨についているカルシウムが落ちてしまう。そういう意味では、動ける人の場合は、体を動かす。立って歩くということが重力に抗して仕事をしていることになりますから、骨粗鬆症になりにくくします。一番悪いのは、寝ていることです。これは、骨粗鬆症になってくださいという状態です。ちょうど、無重力状態にいる宇宙飛行士と同じです。これは避けなければなりません。

[司 会]

本日の医療相談会は、これで終わりたいと思います。本日は、本当にわかりやすいお答えでありありがとうございました。

宮坂先生よりひとこと

平成10年度より東京医科歯科大学医学部附属病院に難治性疾患専用病棟ができました。平成11年2月からは膠原病の方も入院することができるようになる予定です。膠原病の難治性病態で悩んでいる方々に対して、内科のみならず必要な診療科が集まってトータル・ケアを行うことにしています。

入院ご希望の方は、主治医の紹介状を持参の上、医学部附属病院の膠原病外来を受診して下さい(火、水、木、金曜午前)。

難病患者と保健所

全国難病団体連絡協議会
事務局長 坂本 秀夫

「新しい保健所の果たすべき役割」とは…。1997（平成9）年4月、これまでの保健所法が地域保健法に変わり、保健所の統廃合がすすむ中、新しい保健所の姿が問い直された。

厚生省の田中健康政策局計画課長（当時）は、今回の法改正は「保健所の統廃合ということではなく、疾病構造の変化という時代の流れに沿った機能強化が目的」と強調した。しかし、法律の改正以前に比べて保健所の数が激減したのは事実である。同氏の説明では、「従来の保健所法では、保健所のことだけが定められていた。今後の地域保健は、市町村、都道府県、国の役割分担を明確にしたうえで、お互いが補完しながら進めたい。具体的には、母子や老人保健事業をより身近な市町村保健センターに移し、保健・医療・福祉の連携に関する企画調整・情報管理・調査研究を保健所機能として強化したい。又、保健所の事業として、新しく精神保健と難病対策を取り組みたい」とのことだった。

一方、この厚生省の動きとは別に、政府の地方分権推進委員会は、「行政改革」推進の美名のもとに、「保健所必置規制の廃止」、「保健所長の医師資格廃止」との中間報告（1996年3月）を行った。この「保健所必置規制の廃止」とは、現在、都道府県毎に保健所を必ず設置しなければならないとなっている現在の法律を廃止する、ということ。つまり、全く保健所が無い県が生まれることを意味する。又、「保健所長の医師資格廃止」では、現在、公衆衛生行政という医師の視点からまとめあげられている、医療としての保健所の質が、崩されてしまうことにつながる。勿論、全国難病団体連絡協議会（略称、全難連）は、この「保健所必置規制の廃止」や「保健所長の医師資格廃止」に反対する運動の取り組みを強化した。この反対運動の中でも、

「難病患者にとって、保健所が果たすべき役割とは何か」が、改めて問われた。

〔保健所の果たすべき役割とは〕

国の難病対策は、1972（昭和47）年10月に定められた難病対策要綱に始まる。原因も治療方法も不明で、後遺症を残すおそれが少なくない疾病に対し、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担解消」が、対策の主な柱だった。その後、1989（平成元）年に、地域における在宅医療の促進をはかるため、「地域保健医療の推進」が4本目の柱となった。この在宅医療を支援する事業は、1989（平成元）年から医療相談、翌年の1990（平成2）年からは保健所を中心とした訪問診療、訪問看護制度が導入されている。さらに、1994（平成6）年には、在宅で人工呼吸器を使用するALS（筋萎縮性側索硬化症）患者等に対する緊急一時入院、1995（平成7）年からは短期の宿泊を通じて日常生活指導を行う患者・家族教室が開催されている。

21世紀に向けた難病対策見直しの結果、今後の難病対策について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の答申が、1995（平成7）年12月に出されている。この報告では、1994（平成6）年7月に交付された「地域保健法」の改正を受け、「地域における保健医療福祉の充実・連携」の項目の中で、今後の「保健所を核とした地域ケアシステムの構築」を、次の様に記述している。

「今後、保健所は、専門的・技術的な対応を必要とする難病患者に対する高度かつ効率的な保健指導などの実施主体、あるいはコーディネーターとして機能を発揮することが期待されているが、こうした保健所を核とした地域医師会、医療機関、市町村、保健・医療・福祉関係団体を含めた総合的な地域ケアシステムの構築及び情報提供や研修等の充実に配慮していくことが必要である」と。

難病で苦しんでいる特定疾患患者は、全国に39万3千人（平成9年度現在）いる。これ以外にも、未だに特定疾患治療研究事業にも指定されないで苦しんでいる多くの難病患者がいる。この難病患者・家族に医療の最先端情報を提供し、地域で難病患者が生きていくためのケアシステムを築き上げていくうえで、保健所の果たすべき役割は、さらに重要になっている。

〔個別患者ごとの支援計画づくりを〕

1997(平成9)年12月、平成10年度厚生省関係予算(大蔵省内示)の説明会があった。この予算には、新規事業として難病特別対策推進事業という項目で「在宅療養支援計画策定・評価事業(保健所が中心になり、医療・福祉関係者と協力し、保健・医療・福祉のサービスを個別患者ごとに支援計画を作成する事業)」が、都道府県、保健所政令市・特別区への補助金(8億円)として組まれている。問題なのは、厚生省の思い通りに難病患者の在宅支援計画づくりが進んで行くのかだ。しかし、平成10年度、予算が付いたからといって、すぐに各自治体が動き出すわけではない。1998(平成10)年11月に、「保健所を核とした、個別患者ごとの医療・福祉の支援計画づくり(在宅療養支援計画策定・評価事業)を推進して下さい」との要望書を、改めて厚生省に提出した。この要望書に対する保健医療局エイズ疾病対策課の回答は、「計画的な療養支援をしてもらうよう指導している。各保健所が取り組まなければならない事業として認識されてきている」とのこと。具体的な進展は、今後の課題と思われる。

このような状況の中、平成10年4月に厚生省保健医療局は、地域保健関連施策へ保健婦の参画を促進するための活動指針と通知を出した。この通知では、①保健婦の資質向上の研修に加え、企画・調整能力を養成する研修の実施、②保健婦を地域保健関連施策の企画・調整部門への配置努力など、保健婦の役割分担の見直しを図っている。この新しい活動指針と通知により、個別患者ごとの保健・医療・福祉のサービス支援計画づくりが、さらに促進されることを願いたい。

最後に、難病患者は、医療と福祉サービスの両面を必要としている。私たち全難連の運動は、医療と福祉の連携が進む今日状況の中で、公衆衛生行政(医療)の質を確保しながら、福祉サービスの拡充を求める運動へと向かって進んでいる。この意味からも、各保健所でのより具体的なとりくみを希望してやまない。

(ぜんかれん機関紙「レビュー」より要旨転載)

膠原病患者家族生活実態調査を終えて

全国膠原病友の会
患者調査実行委員会
委員長 玉木 朝子

早春の候、皆様方におかれましてはいかがお過ごしでしょうか。

さて、昨秋皆様のお手もとに「患者の生活向上に向けて」と題し、膠原病患者の生活実態を調査・集計されたものが届けられたことと思います。

平成8年4月より準備を始め、翌年3月患者のもとに調査票を配布致しました。11,717名の患者に配布、6,376名の回答が寄せられました。全24ページに亘り、医療・生活全般に及ぶものでしたので、回答書に記入するだけでも患者にとっては大変な作業だったと思います。

私たちも、集計作業を続けながらいろいろな現実と直面致しました。特に、療養生活を続けながら、職もなく、病気が重くなってしまった時、何の保障もない実情がデータとして表されました。

私たち難病患者にとって、去年は「患者一部負担導入」という大変な制度改悪がありました。これからも、「見直し」と呼ばれる改悪が年ごとに行われるものと考えられます。

そうした時に、私たち患者が大変な努力と年月をかけて作り上げた、この「膠原病白書」を最大限に活用し、患者会活動の土台として活動して下さる事を、新執行部の方々に調査を担当した責任者として要望する次第です。

最後になりましたが、本調査を実行するにあたり、本当にたくさんの方々のご協力をいただきました。「患者の生活向上のために」とご尽力下さった皆様方のご好意を決して無駄にする事がないよう努力することをお誓い申し上げ、ご報告とさせていただきます。

事務局だより

☆宮坂信之先生の医療講演「膠原病ー過去・現在・未来」は、いかがでしたでしょうか。総会当日の活発な雰囲気、記事を読んでも皆様に伝わったことと思います。今回参加されなかった方も、次回は体調を整えてぜひおいで下さい。病気を正しく理解するための場として、療養生活における不安を解消する場として、こういった機会を活用していただければ幸いです。

☆住所変更された方は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。

本部事務局 (平日午前10:00～午後4:00)

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

TEL 03(3288)0721

FAX 03(3288)0722

☆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。

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11年2月19日発行 SSKO 通巻第3557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