



2002年
No.125

編集
全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

平成14年度

総会のご案内

4月21日(日)

in 兵庫

もくじ

総会案内

3.28全国患者・家族大集会

特定疾患治療研究対象疾患一覧

診療報酬改定について

H14年度各支部総会の予定

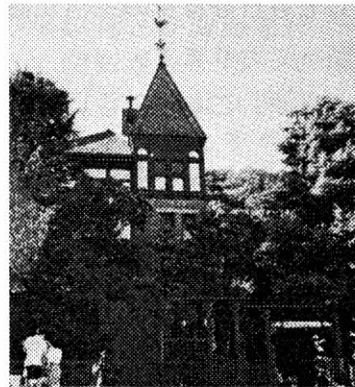
支部だより

小児膠原病医療講演

伝言板

事務局だより

(ホームページ開設のおしらせ)



神戸：風見鶏の館

医療券の申請をして認定されなかった方は状況を把握
したいと思いますので、支部長または本部事務局まで
ご連絡下さい。

平成14年度 全国膠原病友の会 本部 総会

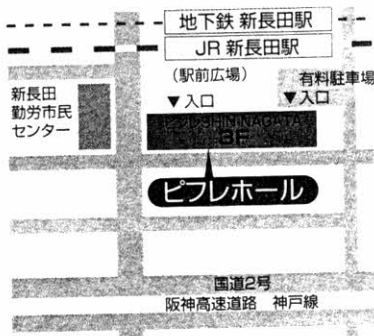
今年は、年頭から「臨床調査個人票」のこと、「難病対策委員会」のこと、そして、すでに「膠原No. 124」でお知らせいたしました「3. 28全国患者・家族大集会」への取り組み等課題が山積しております。「医療制度改革」は、残念ながら私たち難病患者に不安を抱かせるだけの福祉の後退としか思えません。

総会・講演会で同じ病で気持ちの通じ合える仲間と交流したり、講演を聴いて、少しでも自分自身の生活が高められることを願っております。

是非、ご参加下さい。



とき 平成14年4月21日(日)
ところ ピフレホール



神戸市長田区若松町4丁目2-15
新長田駅前再開発ビル
ピフレSHIN-NAGATA 3階

TEL 078-621-1120

市営地下鉄・JR「新長田」駅下車すぐ
JR線は、普通電車停車駅となります

プログラム

I 総 会 (当日資料配布) 10:30~11:30

★ アトラクション ★ 12:15~12:50

「心に愛と夢を」

風さやかさん (元タカラジェンヌ) のうたと
おしゃべりをお楽しみ下さい。

II 医療講演 13:00~13:40

「膠原病の治療の現在と未来」

講 師 熊谷 俊一 先生 (神戸大学医学部教授)

III パネルディスカッション 13:45~16:00

「ともに支える力」

基調講演 宮崎 清恵 先生 (兵庫医科大学社会福祉部 副部長
講師 ソーシャルワーカー)

パネラー 空地 顕一 先生 (空地内科院院長)
宮崎 清恵 先生 (ソーシャルワーカー)
時枝 みどりさん (兵庫支部会員)
寺本 泰弘さん (患者家族)
西口 英二さん (兵庫支部事務局)

コーディネーター

熊谷 俊一 先生

久保田百合子さん (全国膠原病友の会副会長)

~~~~~ ようこそ神戸へ ! ~~~~~

平成14年度「全国膠原病友の会 総会」を兵庫県で開催することになりました。

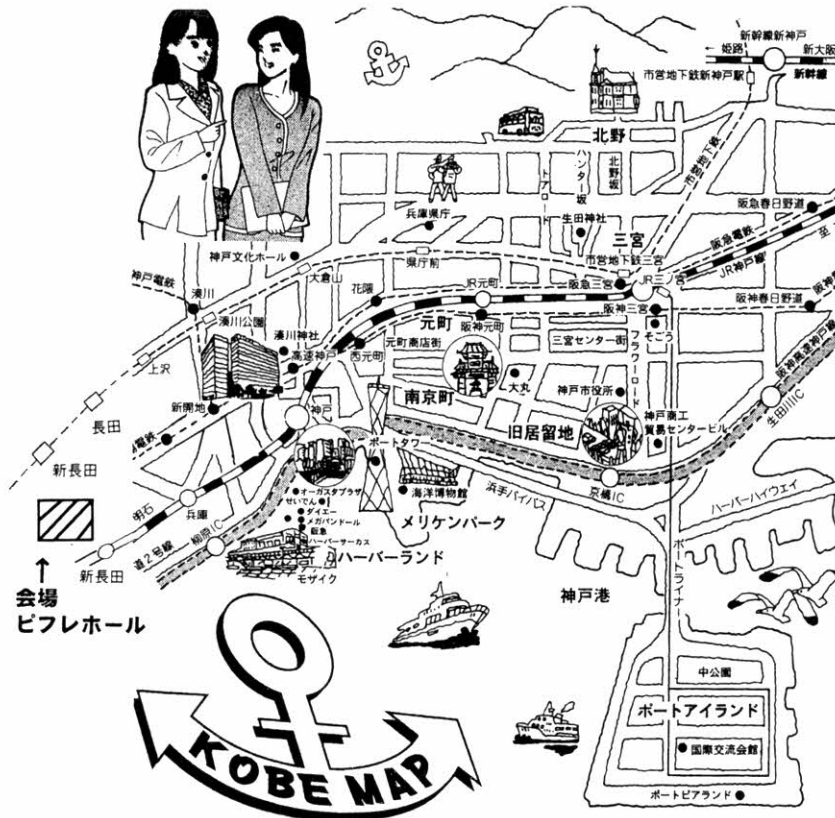
全国の会員に阪神淡路大震災の被害からたくましく復興している神戸を見に来ていただき、当時頂いた各支部の皆様の励ましに応えたいと思います。

昨年の本部総会でお引き受けしたものの、不安の中で準備を進めています。総会後は昼食をはさみ、兵庫ならではの元宝塚ジェンヌの風さやかさんによる宝塚ショーと楽しいトークでおくつろぎください。

その後は「膠原病の治療の現在と未来」についての医療講演、私達患者が毎日の生活を送るために周囲とどのように関わっているのか、パネルディスカッションで一緒に考えてみましょう。

当日は一人でも多くの方が参加され、有意義な一日を過ごしたと願っていただけだと願っています。

兵庫支部事務局 西口英二 役員一同



3. 28 全国患者・家族大集会 参加しましょう！

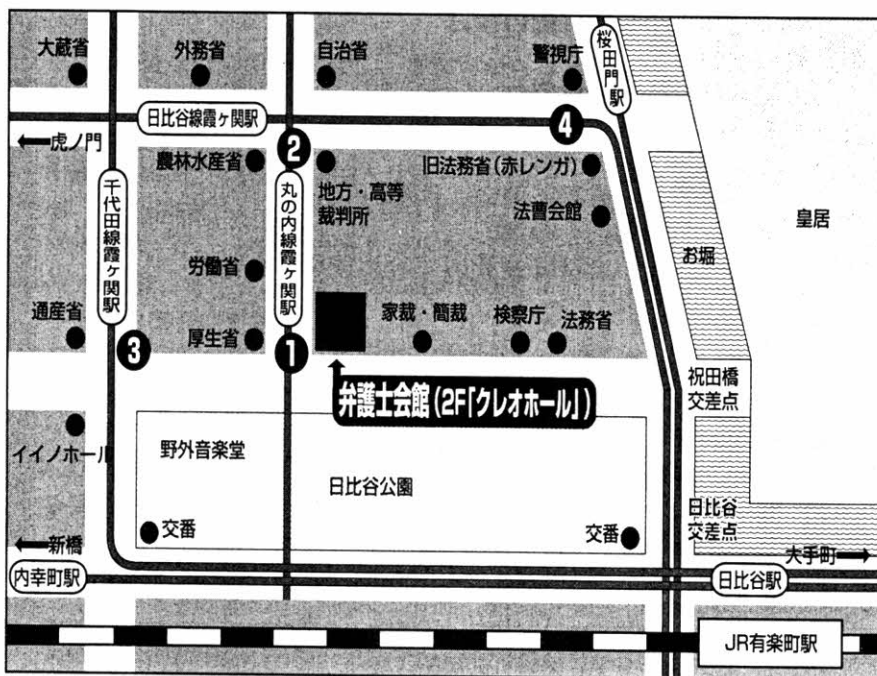
私たちは今の国の施策とその方針が、私たちの生活そのものを奪うものになるのではないかと強い危惧と不安を抱いています。

憲法が保障するように、難病患者であっても、障害者であっても、高齢者であっても、他の国民と同じように生きていくことができる社会、未来に希望を持ち日々充実し安心して暮らせる社会づくり、そして守り続けていかなければならないと思います。

「日本患者・家族団体協議会」「全国難病団体連絡協議会」がよびかけて、地域難病連等参加・賛同団体およそ60団体で大集会を行います。

自分自身の問題として多くの方のご参加を期待しております。

～ 会場 弁護士会館 2階 クレオホール ～



◆交通のご案内◆

- 地下鉄霞ヶ関駅から
(丸の内線・日比谷線・千代田線)
①B1-b出口より直通
②A1出口より徒歩2分
③C1出口より徒歩3分
- 地下鉄桜田門駅から
(有楽町線)
④5番出口より徒歩5分
- 地下鉄日比谷線から
(三田線)
日比谷公園を通り徒歩8分
- JR有楽町駅から
(山手線・京浜東北線)
日比谷口よりお堀沿い徒歩10分

〈住所〉
東京都千代田区
霞ヶ関1-1-3
弁護士会館 2F
「クレオホール」
☎(代表)
03-3581-1511



取扱い団体
〒100-0011 東京都千代田区富士見2-4-9
千代田区富士見イオンビル200号室
全国膠原病友の会

今こそ患者・家族が声をあげる時！
3.28大集会にご参加ください。

- これ以上の「痛み」はがまんでできません。病人やお年寄りを放り出して「米百俵」ですか？
- 難病対策を後退させるな、子供の難病医療を守れ。
- 医療過誤・薬害を根絶し、被害者の早期救済を!!
- 国は医療と福祉を充実発展させる責務がある!!

実行委員会 事務局

東京都豊島区東鴨1-20-9 集鴨ファーストビル3F
日本患者・家族団体協議会(JPC)内
TEL 03-5940-0182 FAX 03-5395-2833

2002年3月28日(木)午後3時より
東京弁護士会館2Fクレオホール(千代田区露ヶ関(厚生労働省隣り))

国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対! 難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を 3.28全国患者・家族大集会

3.28全国患者・家族大集会

— 実施要綱 —

1. 名称 国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対！
難病患者、障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現を
3.28全国患者・家族大集会

2. 日時 2002年3月28日(木) 15:00~20:00

3. 会場 弁護士会館 2F クレオホール

4. サブスローガン(キーワード)

- ・難病対策を後退させないで一層の充実と総合対策の早期確立を
- ・すべての子供の医療費を無料に
- ・小児慢性特定疾患の医療費補助を20歳以上にも延長して
- ・難病患者、障害者、高齢者の介護の充実と負担の軽減を
- ・健康保険料の増額と給付の引き下げ反対
- ・高齢者の医療費自己負担の増額反対
- ・医療に貧富の差を持ち込む自由診療、混合診療の導入反対
- ・医療被害・薬害の根絶と被害者の早期救済制度の確立を

5. 集会プログラム

13:30 実行委員会・事務局 最終確認

14:30 参加者受付 荷物預かり

15:00 開会

報告・激励あいさつ

要請行動班編制、行動の確認

15:45 要請行動出発

・財務省、厚生労働省

・衆参厚生労働委員

・各政党

・日本医師会、歯科医師会、保険医協会

・連合、全労連、その他

16:45 厚生労働省前および財務省前でのチラシ配布行動

18:00 大集会

・開会

・患者家族の訴え

・来賓激励とあいさつ

・基調報告

・要請行動報告

・地域の取り組み報告

・集会アピール採択

・閉会

3. 28全国患者・家族大集会 ○●○● 2002/2/17 実行委員会ニュース ◆◆◆ No. 1

同実行委員会事務局発行

○第2回実行委員会ひらく(1月21日)

第2回実行委員会では、都道府県議会に陳情書採択をはたらきかけること、国への要望書を早急に提出すること、支持署名・募金のお願い、ポスターの内容検討、当日の流れについてなどを話し合いました。また在京団体で事務局を構成し準備をすすめることを確認しました。

○小泉首相、坂口厚労相、塩川財務相に要望書を提出

実行委員会事務局は、1月21日の第2回実行委員会での話し合いを受けて、「よびかけ」の内容で要望書を作成し、1月31日、小泉内閣総理大臣、坂口厚生労働大臣、麦谷疾病対策課長、谷口母子保健課長、塩川財務大臣に提出しました。

○医療関係団体、政党などに幅広く支援を要請

日本医師会からも支持署名と支援募金届く

実行委員会事務局は、4回にわたり、日本医師会をはじめ、全国保険医団体連合会、全日本民主医療機関連合会、日本看護協会、日本医療労働組合連合会、日本労働組合総連合会(連合)、全国労働組合総連合(全労連)、全厚生職員労働組合、全労働省労働組合、新日本婦人の会などを精力的にまわり、集会への支持をお願いするとともに、支援募金の要請も行いました。2月13日現在、日本医師会をはじめ12団体から支持表明があり、募金もたくさんいただいています。また、2月7日には政党要請も行い、民主党、日本共産党、社会民主党からは支持表明をいただいています。

○かつてない広がり患者団体が続々結集

当日はクレオホール(500人収容)を満席にしましょう

JPC(日本患者・家族団体協議会)、全難連(全国難病団体連絡協議会)の両団体に所属していない地域難病連や、患者団体からも続々と支持賛同が寄せられ、すでに、35の地域難病連、24の疾病団体が実行委員会に結集しています(裏面に一覧表を掲載)。これは、5年前に、特定疾患治療研究事業への一部自己負担導入をめぐって、JPC、全難連が運動した際の規模を越えています。さらに、2月12日には、実行委員会事務局で、小児難病の親の会の連絡交流をすすめている難病のこども支援全国ネットワーク事務所を訪問し、同会の小林信秋専務理事と懇談しました。事務局では、さらなる広がりをもてるよう、患者団体へのよびかけをさらにすすめていく予定です。

まもなくポスター、チラシも出来上がります。各団体でも、組織内で当日の参加者を募るとともに、まわりの患者、家族によびかけて、家族連れで参加し、当日はクレオホールを満席にして、患者の声を官邸に、国会に届けましょう。

○都道府県議会への陳情書採択運動、地域の諸団体への

支持署名・募金のお願いをさらにすすめましょう

3・28全国患者・家族集会全国実行委員会 参加・賛同団体一覧

(2002年2月17日現在)

日本患者・家族団体協議会
全国難病団体連絡協議会

(地域難病連)

財団法人北海道難病連 ☆
青森県難病団体連絡協議会 賛
岩手県難病団体連絡協議会 ☆
宮城県難病団体連絡協議会 ☆
秋田県難病団体連絡協議会 ☆
山形県難病等団体連絡協議会 ☆
福島県難病団体連絡協議会 ☆
茨城県難病団体連絡協議会 ☆
群馬県難病団体連絡協議会 ☆
埼玉県障害難病団体協議会 賛
千葉県難病団体連絡協議会 賛
東京難病団体連絡協議会 賛
神奈川県難治性疾患団体連絡協議会 賛
山梨県患者・家族団体協議会 ☆
長野県難病患者連絡協議会 ☆
新潟県患者・家族団体協議会 ☆
岐阜県難病団体連絡協議会 ☆
静岡県難病団体連絡協議会 ☆
愛知県難病団体連合会 ☆
(NPO)滋賀県難病連絡協議会 ☆
京都難病団体連絡協議会 ☆
大阪難病患者団体連絡協議会 ☆
兵庫県難病団体連絡協議会 ☆
奈良県難病連絡協議会 ☆
和歌山県難病団体連絡協議会 ☆
岡山県難病団体連絡協議会 ☆
広島県難病団体連絡協議会 賛
香川県難病患者・家族団体連絡協議会 ☆
愛媛県難病等患者団体連絡協議会 ☆
高知県難病団体連絡協議会 ☆
福岡県難病団体連絡会 賛
佐賀県難病団体連絡協議会 ☆
大分県難病患者団体連絡協議会 ☆
宮崎県難病団体連絡協議会 ☆
鹿児島県難病団体連絡協議会 ☆

(疾病別団体)

ザ・友の会(サルコイドーシス) 賛
スモンの会全国連絡協議会 ☆
(NPO)全国IDDMネットワーク ☆
全国筋無力症友の会 ○
全国膠原病友の会 ○
全国交通労働災害対策協議会 ☆
全国心臓病の子どもを守る会 ☆
(社)全国腎臓病協議会 ☆○
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 ☆
全国多発性硬化症友の会 ○
全国低肺機能者団体協議会 ☆
全国パーキンソン病友の会 ☆
全国ハンセン病療養所入所者協議会 ☆
全国薬害被害者団体連絡協議会 賛
日本ALS協議会 ○
(社)日本オストミー協会 ☆
日本患者同盟 ☆
日本肝臓病患者団体協議会 ☆
日本喘息患者会連絡会 ☆
はばたき福祉事業団 賛
ベージェット病友の会 ☆○
もやもや病の患者家族の会 ☆

(支援組織等)

薬害ヤコブ病被害者東京弁護団 賛
薬害ヤコブ病東京支える会 賛

☆=日本患者・家族団体協議会加盟団体

○=全国難病団体連絡協議会加盟団体

賛=賛同団体

3. 28全国患者・家族大集会 ○●○● 2002/2/28 実行委員会ニュース ◆◆◆ No. 2

同実行委員会事務局発行

集会へむけて各地で取り組みはじまる！

第3回実行委員会（2月17日）より

2月17日（日）、東京八重洲ホールにて27名（22団体）が集まり、第3回実行委員会を開きました。集会までの準備と当日の役割分担、集会の日程などが事務局から提案され、各参加者からは各地での議会への陳情を行った様子や募金の呼びかけをはじめたこと、当日の参加目標について報告がありました。報告の中では、ほとんどのところでは各県と市町村自治体への意見書の陳情書提出を終えており、千葉県医師会へ支持の働きかけをした（千葉）、JPCマラソンで協力をいただいたところへ募金のお願いにまわる（大阪）などの特徴的な報告もありました。その後、群馬ではマイクロバスを用意して参加するとの報告が入っています。会議では事務局からの提案を積極的に受けて、当日の参加動員や募金活動をさらに強めていくこととともに、次のことが確認されました。

◆集会当日のうごき

- 15:00 開会 スケジュール説明 班編成
- 15:45 要請行動（参加動員人数200名）／内閣総理大臣、厚生労働大臣、財務大臣
国会厚生労働委員70名、政党、厚生労働省関連各局、財務省
ビラ配布（参加動員人数100名）／厚生労働省前、財務省前
- 18:00 集会 開会あいさつ（石井全難連会長代行） 基調報告（伊藤実行委員長）
来賓より激励とあいさつ（日医、連合、医労連、保団連、政党を予定）
激励電報紹介
患者・家族の訴え（ALS、心臓、肝臓、腎臓、スモン、パーキンソン、IBD）
要請行動の報告 集会アピール採択 20:00 閉会

ひとりでも多くの参加者で集会を成功させましょう！

◇ポスター・チラシができました

支持賛同の輪をさらに広めよう！

集会へむけて、支持賛同の輪をさらに広めるためのポスター・チラシができましたので各団体へ送ります。不足の際には事務局までご連絡いただき、あますことなく要請、支持賛同の訴え、募金のお願いなどの行動に利用してください。

◆「患者の訴え」冊子をつくります

3.28集会の当日は7団体が訴えを予定していますが、参加・賛同団体から「患者の訴え」を集めて、小冊子にまとめていくことになりました。

すでに事務局から「原稿依頼のお願い」が届いていると思いますが、今回の集会の成果として集会当日やその後にも患者の生の声を伝えるものになるよう、ご協力をよろしくお願ひします。 ×切…3月8日必着(厳守でお願いひします)

◇イメージカラーでパフォーマンスアピール！

3.28集会のシンボルカラーはピンクです。当日は、それぞれの参加者、団体で工夫をこらして、ピンクをヒントにしたパフォーマンスを期待しています。実行委員会では、ビラ配布の際にかぶる方用にピンクの帽子を用意します。団体や個人で希望する分もあわせて用意しますので、事務局まで連絡ください。

各団体の取り組み

- | | |
|--------|---|
| 全腎協 | 透析治療の時間制廃止などを盛り込んだ診療報酬の改悪に反対して、厚生労働省での座り込みの訴えを行う。(2月20日) |
| 薬害ヤコブ病 | 厚生労働省座り込みで訴え(2月20~22日) |
| 新潟県 | 3月24日に100名規模の大集会を予定。 |
| 広島県 | 難病連加盟の小児疾患4団体で県、市へ「小児慢性特定疾患事業の内容を改悪しないよう国に働きかけを」要望することを決める。 |

小慢制度の意見書採択!

大阪 高槻市議会、福岡 中間市議会で小児慢性特定疾患制度について国への意見書が採択されました。

特定疾患治療研究対象疾患一覧(厚労省)

	疾 患 名	実 施 年 月	平成12年度末 現在交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	17,203
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	8,786
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	12,738
4	全身性エリテマトーデス	//	49,436
5	スモン	//	2,070
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,226
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	19,157
8	筋萎縮性側索硬化症	//	5,738
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	//	28,430
10	特発性血小板減少性紫斑病	//	30,991
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,193
12	潰瘍性大腸炎	//	66,714
13	大動脈炎症候群	//	5,229
14	ピュルガー病	//	10,089
15	天疱瘡	//	3,195
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	19,901
17	クローン病	//	19,651
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	//	358
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,112
20	パーキンソン病	昭和53年10月	55,798
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	865
22	後縦靱帯骨化症	昭和55年12月	20,476
23	ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月	546
24	ウィリス動脈輪閉塞症(モヤモヤ病)	昭和57年10月	8,240
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	854
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	12,092
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	665
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	311
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,198
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	1,643
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	10,689
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	892
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	8,965
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	5,546
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,142
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	2,819
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	18,568
38	クロイツフェルト・ヤコブ病	平成 9年 1月	215
39	原発性肺高血圧症	平成10年 1月	472
40	神経線維腫症	平成10年 5月	1,453
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	84
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	//	135
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	//	294
44	ファブリー(Fabry)病	平成11年 4月	79
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	54
46	ライソゾーム病	平成13年 5月	—
	合 計		472,312

「診療報酬改定」について

2月20日、中医協にて診療報酬が引き下げという形で決まりました。

私たち難病患者には不安だけが残されたような気がします。対症療法で維持している生活は一生続き、病院と縁が切れることはありません。何を引き下げと捉えればよいのか、ここに掲載されている記事を熟読の上、自分自身の問題として今後の動向をしっかりみていかなければならないと思います。

訖

訖

糸斤

原

2002年(平成14年)2月21日(木曜日)

今年四月から実施される診療報酬改定の細目が二十日、中央社会保険医療協議会で決まった。

解説部 金野 充博

今回の改定では、厳しい経済情勢などから医師の技術料など診療報酬本体が初めて1・3%引き下げられる。薬と医用材料を合わせ、全体では2・7%のマイナス改定となる。医療行為や検査ごとに決まった新たな診療報酬点数を足して、一点十円の診療報酬単価をかけたものが医療費になる。

高齢者を中心に増加の一途をたどる医療費に歯止めをかけるため、医療費適正化対策をどう盛り込むかが焦点となった。差額ベッド代のように患者の自己負担となる特定療養費制度も見直された。

病院、診療所に共通する初診料は、病院が二千五百円、診療所が二千七百円で据え置かれる。一方、外来の再診料は、何回目かの受診によって異なる仕組みが導入される。再診料は現在、受診回数に関係なく一回当たり診療所は七百四十円、病院(二百床未満)は五百九十円だが、四月からは同じ月内で四回目からは診療所が三百七十円、病院(同)が三百円と大きく

診療報酬

「本体」初の引き下げだが効果は限定的 大病院志向是正など今回も不十分

減額される。逆に初回は診療所は八百十円、病院(同)は六百五十円に引き上げられる。二回目と三回目は現在と変わらない。

厚生労働省は当初、中小の医療機関が「高齢者のサロン」となっているなどの理由から、通院回数を減らして医療費を抑制するため、再診料の一律引き下げを狙った。しかし、日本医師会などの医療機関が反発し、次善の策である段階的引き下げも初回の再診料を引き上げる形で医療機関側に配慮せざるを得なかったと見られる。

松谷有希雄・保険局医療課長は初回の引き上げについて、「初回の再診は相当、技術を要するから、高く評価した」と説明するが、それならば現在も初回の再診料が高くないければ説明がつかない。今回の措置による医療費適正化はそう期待できないのではないかと。

今回に限らず、診療報酬改定は医療機関にとってベースアップ交渉に当たる。当然、駆け引きがあるから、一方的な勝ち負けにはならない。小泉首相は医療制度改革で診療報酬引き下げを「三方一両損」の大きな根拠にしているが、医療費の伸びは診療報酬のマイナス改定率以上になることが予想されるだけに、引き下げ効果は相殺されると見るべきだろう。保険料や窓口負担の引き上げに伴う国民

の負担増の方が影響ははるかに大きい。今回の改定による医療費適正化は、時間がたたないとほつきりしない側面もある。

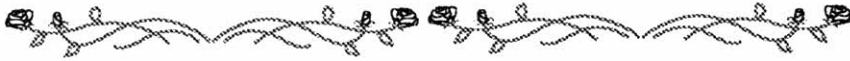
今回、特定療養費制度に「二百床以上の大病院での再診が加わる。国民の大病院志向を是正するため、紹介状なしで受診した場合、病院の判断で規定の初診料とは別に上乗せ初診料を自己負担してもらう」制度が一九九六年度から導入された。二〇〇〇年七月時点で、全国千八百八十五病院が導入し、二百円から五千二百五十円の上乗せ料金を徴収している。

その延長線上で、大病院が他の病院や診療所を紹介すると患者に文書で伝えても、その患者が引き続き受診を希望した場合、再診料にも上乗せを認める制度が導入される。また、初診料の上乗せが「あの病院は一流」という指標にもなっていることを考えれば、逆に患者が増える可能性もある。また、患者に頼み込まれれば、人情として引き続き面倒を見る医師が多いのではないだろうか。

積年の課題である大病院志向を是正するなら、開業医の役割を制度的に位置付ける必要がある。しかし、この問題を含む医療提供体制のあり方をめぐる議論は、今回の改革でも深まらなかった。

平成14年度各支部総会の予定

支部名	月日	場 所	講 演 演 題	講師 (敬称略)
北海道	6 / 15			
宮 城	6 / 2	仙台市生涯センター	こわくないよ膠原病	ハ° 礼デイスカッション
秋 田	5 / 12	秋田県社会 福祉会館 3F	医療講演	
福 島	6 / 9			
茨 城	4 / 7	茨城県総合 福祉会館	笑いの効用と治癒力	松井 壽一 (医療 ジャーナリスト協会副会長)
栃 木	6月下旬			
群 馬	5 / 26			
埼 玉	6 / 2	県障害者交流 センター	30周年記念祝賀会	
東 京	6 / 16	調布市文化会館	未定	
神奈川	5 / 19	ウヰック横浜 (上大岡)	膠原病の皮膚症状 と治療方法	新井 哲 (北里大学病院)
静 岡	6 / 16	静岡県福祉会館		
愛 知	5 / 26		30周年記念大会	
滋 賀	5 / 19	草津勤労福祉 センター	日常生活の注意点	梅原 久範 (京都大学付属病院)
京 都	5 / 25	京都府立総合 社会福祉会館	未定	吉川 敏一 (京都府立医科大)
大 阪	5 / 12	アピオ大阪	膠原病患者に おくるよもやま話	栗谷 太郎 (NTT 西日本大阪病院)
三 重	5 / 12	津市内	シェーグレン症候群	
兵 庫	6 / 23	神戸市勤労会館	未定	
山 口	7 / 15			
福 岡	5 / 26	福岡市市民 福祉プラザ		
大 分	6 / 23			



支部からのおたより



支部総会案内(予定)

茨城県支部

日時 平成14年4月7日(日)

場所 茨城県総合福祉会館 4階中研修室

(水戸市千波町1918) TEL 029-244-4545

総会 10:30～10:55

講演 11:00～12:00

「暮らしの中の笑いを大切に『笑いの効用と治療力』」

講師 松井壽一氏 医療ジャーナリスト協会副会長

全国寅さんファンクラブ代表

日頃の疲れをいやすべく笑いに来てください！！

講師はTBSラジオ「まっちゃんの健康歳時記」のパーソナリティを

4年間勤め、「経済界」「松井壽一のメディカル歳時記」「薬の文化誌」

「薬の社会誌」「この薬が凄い」等著書あり。

医療相談(別室にて交流会 同時間) 1:00～2:30

前田伸樹先生 (前田病院副院長)

滋賀支部

日時 平成14年5月19日(日)

場所 草津勤労福祉センター(ウイングパレスくさつ)3階

JR草津駅 西口徒歩3分

講演 「日常生活の注意点」(仮題)

梅原久範先生(京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病科助教授)

医療相談(分科会・個別相談)

小柴賢洋先生(神戸大学医学部附属病院 免疫内科)

川端大介先生(京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病科)

鈴木孝世先生(滋賀県立成人病センター 血液内科)

田中善八先生(田中診療所)

宮城県支部

<20周年記念大会>

日時 平成14年6月2日(日) 13:00~16:30

場所 仙台市シルバーセンター交流ホール

パネルディスカッション 「こわくないよ膠原病」

コーディネーター 佐々木毅 先生 (東北大学附属病院)

石川麗子 さん (友の会宮城県支部)

パネラー

「膠原病の治療と見通し」 平林泰彦 先生 (東北大学附属病院)

「ステロイドの副作用と合併症」 高井 修 先生 (古川市立病院)

「膠原病患者の日常生活」 三友紀男 先生 (東北厚生年金病院)

「膠原病患者と社会福祉制度」 宮城県健康対策課

コンサート 稲垣達也 さん (ピアノ)

貝ヶ森ビッキーズの皆さん (女性コーラス)

小児膠原病医療講演会 in 北トピア (東京)



全国膠原病友の会
小児膠原病親の会
2001.12.15(土)

小児膠原病について

横浜市立大学医学部小児科教授
横田 俊平

土曜日なのに、たくさん集まっていたいてありがとうございます。
「子供の膠原病」についてお話しせよという膠原病友の会の方からのお話がございますして喜んでまいりました。

そして、昨日も、事務局から FAX いただきまして、何人かのご家族からは、ご自分の子供さんの病状・相談内容について、書いたものを送っていただきました。それは後の方でお話をお聞きしたいと思っています。

これは皆さんの責任じゃなくて、これは私たち医療者の責任だと思えますけども「子供の膠原病」について、専門医が非常に少ないのが現状です。これは、世界的な傾向にあって9月の初めに、北京で国際小児科学会というのがありまして、そこに北京小児病院というのがあるんですが、その副院長先生のホー先生という先生がいらっしゃる。この先生が「日中子供の膠原病懇談会」をやるということになりまして、私も4人参加して、中国からは60～70の方が全国から参加してくださいました。私が子供のリュウマチの話をして、武井修治先生が全身性エリテマトーデスSLEのお話をして、藤川先生が日本の子供の膠原病の現状についてのお話をしました。

そしてそこにオブザーバーとして、イギリスのDr. ウー (WOO) が来られました。そもそも、イギリスでは100年前にスティル先生が「子供にも大人と同じような関節炎があるよ」ということを初めて発表した人で伝統のある国なんですね。そのウー先生がオブザーバーで来て、それから国連のWHOでこの小児膠原病の対策を行っているペティという高齢の先生がいて、この2人がオブザーバーで来てくださって、私たちが発表したことに対して、いろいろサジェスションとかディスカッションしてくださいました。「実際のところイギリスで何人くらい専門医がいるんですか?」と聞いたら30人にも満たないとのことで、イギリスでもそんな事情でしたけど、ただ長期にわたる病気だということ、それからハンディキャップになってしまう病気だとい

うこともあって、何とか、イギリス 30 人、日本も 30 人に満たない 20 数人ですけど、世界でそういう小児科医が集まれば何百人にもなります。「病気の子ども」ということでは、イギリスも日本もないわけなので、何とか私たちが力を尽くしてやろうということで、日本も今度 WHO のタスクフォースに加えていただけることになって、頑張っただけかなあと考えています。私は 30 年間こういう仕事をさせていただいて、臨床医というのは、基本的に、患者さんから勉強させてもらうんですね。そういう意味では、この膠原病の子どもさん、例えば、慢性関節炎の皆さん、私たちの病院で 100 人受診して下さっています。それから、エリテマトーデスの患者さんが 50 人、それから皮膚筋炎の患者さんが約 20 人、それから全国調査でも 10 人いるかいないかって言われていた強皮症という病気があるんですが、今その患者さんが 4 人も私たちのところに来て下さっています。

それで、勉強するだけじゃなくて、来られた患者さんを治さなくっちゃいけない。そういう意味で、私たちは若い先生含めてチームが 8 人いますけれども、20 人中 8 人が横浜にいるってことになるわけなんですけど、皆で心を尽くして、来られた患者さんについては、良い結果をもって帰っていただくようにしようということを目指しています。新しい治療など議論しながらどんどん加えています。

それで、ひとつは、専門医と言うとなんか威張ってるように聞こえるかもしれないですが、私たちはそういうつもりはなくて、とりあえず「専門医」とは何かということをも今の日本の事情の中で考えてみます。皆さんには子どもの主治医の先生がいらっしゃると思います。その主治医の先生の多くは多分 2 ~ 3 年で変わられるんじゃないかと思うんですね。大学から派遣されて来て、たまたまお会いになってそしてこういう病気だ、こういうふうに治療しようと思っておられる。ところが、2 ~ 3 年たつと大学に戻って研究をおやりになるという事情になっている。これがずっと続いているわけです。それが私たち医療者の責任だということの意味なんです。その先生たち、私も若い時はそうだったんですけど、20 年先の子どもさんの責任を持ってないんですね。それがおそらく「専門医療と一般医療の違い」じゃないかと思えます。私は、立場もあって、これからしばらく大学を動かないと思えますけれども、子どもの 20 年先、この間もアメリカから来た先生は「僕は 50 年先だ」との話でしたけど、「20 年先の生活を保障しよう」「50 年先の生活を保障しよう」というつもりでやらないと、この病気は、けっして良くなるまいと思っています。そういう人間が、私は専門医だと思ってるんですね。そういう意味で専門医というのを考えていただければ、そういう人たちをぜひとも増やしたいと思っています。私どもの病院は 40 人の入院ベッドがあるところですが、膠原病の子どもさんが、常時 15 ~ 6 人入院しているという事情にあります。た

ぶん日本でそういう病院はひとつしかないと思います。患者さんがそれだけいて、患者さんから僕らも教わるんだというスタンスに立てば、私たちだけが診ているだけではこれは大変もったいないという話だということになります。そこで全国に声をかけたところ、今年の4月から、名古屋市立大学の先生がおひと方が研修に来られています。最初の1ヶ月経った時に、その先生が何を言ったかといいますと、その先生は、5年選手なんですね。「5年間に診た膠原病の5倍の患者さんを診せていただいた」と言ってるんです。そういう人たちを、どんどん育てて地域に戻していけば、今日は遠くから来てられる方もいらっしゃると思いますが、その地域での医療ができる、膠原病の治療ができる状況も作れるんじゃないかと思って小さな試みかもしれませんけれど、そういうことを、少しずつ進めています。病院長の許可を得て、私たちの小児科の看板の下にですね「小児リウマチセンター」と名前を付けました。ちょっと最初、病院長に怒られたんですけども「勝手なことするな」と言われて。そういうことをすることによって「リウマチやっているとところがあるんだ」ということが皆さんの目に触れれば、私たちが診ないにしても、ご紹介もできるし、何もできるということ。来年の4月にはもう一人名古屋市立大学からと女子医大から若い先生が来てくださるということで、トレーニングを進めていきたいなというふうに思っています。やりたい事、いっぱいあります。大きな目的は、やはり全国で皆さんが、地域にいて、膠原病の治療を受けられる、良い医療を受けられるということをめざしたいと思っています。

今、15人も16人も入院があると言いましたけれど、半分以上は地方からの方です。青森から来られています、つい数日前までは会津から来られてましたし、福井、島根、岐阜、山口からも来てますし、北海道からも来てます。昨日、北海道から来られた方で、出てくる前、この雪でですね、一晩で1m積もって、飛行機が遅れちゃって、とのことでした。そんなことは決して良いことじゃないと思うんですね。北海道の人は、北海道で診てもらわなきゃだと思ふのです。いずれ、そういうシステムを立ち上げたいと思います。それは、私一人じゃとてもできる問題じゃなくて、今日集まっていた皆さん方にそういうネットワークを作っていて、いつでも、いまはFAXやインターネットの時代ですから、連絡がこう‘ツツツ’と流れて、子供さんに一番良いシステムを作ればよいなと思っています。

今日、前半は、お手元にお配りしました、この「子供の膠原病」という話をさせていただきます。そして、後半はスライドを使って、去年の10月から今年の2月まで、全国行脚致しました結果をお話しします。保健所をまわって歩いて、地域におられる膠原病の子供さんの相談会をやってまいりました。なぜかと言うと、厚生労働省がこの小児の膠原病について、どのくらい発病しているのかという数値すら持つ

ていないんです。それで、厚生労働省に手を挙げて、研究班、厚生科学研究というのを立ち上げて、その補助金をいただいて（ほとんど飛行機代に消えましたけれど）、全国をまわって歩いた。そして、だいたい正確な数値が出たということをご報告させていただきます。それから同時に、その相談会で、私たちが、全く気がつかなかった点が、患者さんのご家族から指摘された点多々ございまして、その辺を今後改善していく努力をしたいという意味で、その辺のまとめもさせていただきますいなと思います。

まず、膠原病のレクチャーから入りますけれども、膠原病っていう名前を先生からお聞きになったときに、「何だ、これは」と思ったのが一番最初じゃないかと思います。そして、字を書きわけていただいて「膠（にかわ）」の「原（はら）」の「病（びょう）」って言うんで、「何だ、これは？」というふうに思われたかもしれません。

人間の身体を構造的にみてみますと、例えば、骨があり、肉があり、皮膚がありということだと思います。そういうものの大もとを造っているのが「膠（にかわ）」と書く膠原線維という線維です。その膠原線維にカルシウムがつくとそれが骨になりますし、膠原線維に皮膚の細胞が付着していくと皮膚になりますね。それから、膠原線維の間に脂肪がまき散らされると皮下組織になるし、膠原線維と一緒に筋肉の線維が入ってくると、それが筋肉になる。すなわち、人間の身体を造っている一番大もとの組織が膠原線維なんです。その膠原線維があるところに病気が起こったものを膠原病ということなんです。どこかで、お読みになったかもしれません。膠原病というのは、そういう意味です。英語で言うと、コラーゲンデイズィーズと言うんですけども、欧米では膠原病全般をリウマチックデイズィーズという言葉で呼ばれます。だから、小児というのは、ペディアトリック、という言葉を使いますからペディアトリック・リウマチック・デイズィーズという言葉でいわれます。そのリウマチックって何なのかというと、これ大変わけのわからない言葉なんです。ギリシャとか、ローマとかの時代に使っていた言葉で、ロイマというのがあって、そのロイマというのが‘流れる’という意味だそうです。膠原病友の会の他に「リウマチ友の会」という会があるんですが、その機関紙がこの‘流れる’という字を書くんです。あの流水の流ですね、それは、どういうことかって私もよくわかりませんが、昔、その病気が人間の身体の中の流れが滞って起こってくるんだ。人間の身体はうまくまわっていれば健康なのに、それが滞って病気が起こるんだと。それが起こったところが関節であれば、それはリウマチなんだと、こういう考え方のようです。歴史的なことはともかく、そういう人間の身体を造っている、その一番基本の線維になるところが膠原線維で、それがあるところに病変が起きると膠原病なんだとこういうことだと考えてください。

そうしますと、先ほど言いましたように、その膠原線維というのは身体の全部を造っているわけですね。そして、膠原病の中には、関節リウマチとか、エリテマトーデスとか皮膚筋炎とかがあるわけです。そうすると、膠原病の中にあるいくつかの病気ってというのは、その病気が起こったところの場所によって名前がいろいろ変わるんだと考えていただいて結構なんです。

関節の部位に病変が起こったものを「関節リウマチ」「若年性関節リウマチ」とか「関節リウマチ」と言う言葉を使う。それから皮膚と筋肉の膠原線維に病変が起こったものを「皮膚筋炎」と呼ぶんです。それから、もっと全身のいろんな臓器の膠原線維に病気が起こった時に、それは「全身性エリテマトーデス」と呼びます。多くは、腎臓であり、呼吸器、肺であり、あるいは、中枢神経、脳のほうであるということなんですが、起こった場所によって膠原病それぞれの名前が決まってるというふうに考えていただいて結構です。としますと、膠原線維という部分を中心に病気が起こってくるんだとすれば、何らかの共通性もあるはずであるということです。

二番目に「膠原病」とは何かということです。起こってきている病気そのものを、分類していくと、生まれたときから病変があるものを「先天異常」と言います。それから、血管の中に、血管の内側が、変化を起こして行って、そこが詰まっちゃう病気がありますね、硬化症とか循環器系の病気。そういうものに対置して、膠原病があるわけですが、その膠原病の病気の起こり方、リウマチであれ、エリテマトーデスであれ、慢性に炎症を繰り返していくんだというふうに考えていただいて結構なんです。慢性に炎症を長期間繰り返していくというのが、その特徴なんですけれども、なぜ、そんな炎症が起こるのか、炎症というのは、どういうことかと考えてみると、例えば、皮膚にばい菌が入ると、真っ赤に腫れてきますね。これが炎症なんです。それは、ばい菌が皮膚に刺激を与えて、体の方がそのばい菌をやっつけようとして、そこに炎症という、いわば戦場が形成される訳です。そこでばい菌と体とが戦って、真っ赤に腫れてくる。そしてばい菌を殺しつつ、自分たちの兵隊も死んでいき、それが膿として出て来るんですね。同じような炎症が膠原線維に起こって来ます。それはただ、ばい菌が入って起こるのではなくて、自己免疫現象というもので起こって来るのだというところが、ちょっと違うのです。

その自己免疫現象というのは何かというと、体の中には肝臓、腎臓といった、目に見える臓器があるのですが、血液の中を流れている(目に見えない)細胞で、白血球という細胞があるんですね。その白血球という細胞は、通常は外から入って来るばい菌とかウイルスをやっつけて、体を守ろうとしているのですけれども、逆に自分の体の成分をウイルスとかばい菌のように、外から入って来たものだと認識して、

白血球がその場に寄って行って、やっつけてしまうらしい。つまり自分が自分をやっつけてしまうような状況、これを自己免疫病と言います。そういうようなことが起こって、関節に病変が出来たり、腎臓に病変が出来たりします。これが、膠原病ということになります。

その特徴は、炎症です。その炎症が起きたところは、例えば、膿が溜まったところは跡が残ってしまいますね。それは組織が壊れるからなんです。そしてその組織が壊れた時に、人間の体というものは、組織を壊れたままにしておかないという特徴もあります。つまり、皮膚に火傷しますとケロイドというものができます。あれは、火傷で皮膚がグジュグジュしているだけではなくて、徐々に徐々に出来上がってきて、そこを覆い被してしまうのですね。それを線維化といいます。先程の膠原線維がモワーっと生えてきて、それが皮膚のグジュグジュを治してしまうのです。

ところがその治したところが、元の皮膚と同じかということと同じではないのです。毛は生えてこないし、汗は出ないし。繊維だけで成り立っている状態です。そういうことが膠原病では、各臓器で起こるのです。

そうしますと、この膠原病の経過を少し図式で考えてみますと、横軸に時間をとって、縦軸に病気の重症度をとってみますと、最初は体に炎症がドーンと起きます。例えばエリテマトーデスのお子さんであれば、熱が出て関節があちこち痛い、発疹が出て炎症が非常に強く出てきます。ところがそれは、治療などによって、一時は良くなりますが、また再燃します。それで、炎症はだんだんと時間が経つにつれて良くなる部分もありますが、たえず繰り返して炎症を起こしてくるというのが特徴なのです。

ところが先程も申しましたように、炎症といいますのは、組織を壊すものなのです。そうすると最初の時には組織は壊れていないけれども、一回起きると、例えばその時に腎生検をするとよく分かるのですが、糸球体という血液の濾過装置が、両方で何億個とあるのですが、その内の十個位が壊れている。炎症を繰り返して行くうちに徐々に徐々に壊れていくのを蓄積していくのです。そして、時間が3年経ち、5年経ち、10年経つと、炎症を繰り返す度に、その組織の破壊というのがどんどん蓄積して行くのです。と同時に、人間の体はその破壊に対してそれを埋め合わせようとします。線維が伸びて来るのです。それを癬痕化といいます、癬痕化が進展するのです。

そうすると、例えば3年、5年経った時に、病気の方はだんだんと鎮静化する状況に見えるかもしれませんが、炎症を繰り返していた為に組織の破壊と癬痕化が進展してきて、10年経った時には、炎症はそこそこに落ち着いたけれども、体が壊れてしまっていて、全然普通の体とは違う組織がそこに出来上がってしまったということになります。

先程の腎臓で話せば、一番最初の時に腎生検で見えますと、メザンギウムという細胞がウニョウニョと増えていますね。それで治療を加えていきます。糸球体そのものは炎症により一部メザンギウム細胞によって壊れてしまっています。やがてそこに線維が入って行って、壊れた糸球体は溶けてしまう。そうすると、1回、2回、3回と炎症を繰り返す毎に、溶けてしまう糸球体が徐々に増えてきます。それが10年経った頃には糸球体全部が壊れてしまって、透析や腎臓移植をしなければならなくなります。それが、膠原病の特徴なんです。

先程、お医者さんが2年3年で変わってしまうと、20年先の責任を持ってくれないというお話をしました。実は膠原病とはこういう病気なので、20年先を考えて、今の治療をしないと、20年後にはこのようなこととなりますよ、ということです。それが膠原病の特徴なのです。

これは、例えば、後ほどスライドでお見せしますが、腎臓だけではないのです。リウマチのお子さんが、病気が始まった時は、炎症だけですが、10年、20年後には関節は壊れ、線維化によって曲げることも伸ばすこともできなくなるのです。

関節というのは、骨がこうあるのですけれども、骨の末端が軟骨になっています。そして軟骨の表面に関節滑膜という非常にきれいな膜がとりまいていて、それが軟骨の部分で折れ返ってこっちへ移って、この中に関節液が多少あり、これが骨と骨とがぶつからないようなクッションになっているのです。ところが、この滑膜といわれるところも軟骨のところも、基本的には線維で出来ています。膠原線維で出来ています。その滑膜に炎症が起きるとというのが、慢性関節リウマチの病気の始まりになります。これが最初の炎症なのです。

ところが大体2年すると、この細胞がものすごく増えるものですから、骨の中から沢山の毛細血管が入って行って、この細胞を養うことになります。これがだんだんと分岐して、血管が密になっていく為に軟骨がだんだんと破壊されてしまう。2年経つと関節が壊れて、場合によっては骨まで病変が及んでしまいます。こんな状態でクッションがなくなりますから、上と下がくっついてしまい、軟骨がどんどん溶けてしまいます。これが関節リウマチのなれの果てなのです。炎症そのものは、終わりにきているんですけど、もう関節がくっついて伸びなくなってしまっています。あるいは、変形が起きて変形のままで過ごさなければならない。お分かりいただけますでしょうか。それが膠原病全般の一番困った問題なのです。

それから、皮膚筋炎も同じです。筋肉に炎症が起きます。そうすると、子供さんは筋肉を動かさなくなります。と同時に筋肉の破壊が起こります。

例えば、病気になる前の筋肉に筋肉の線維が100あったとします。そしてその一本一本が壊れて行く訳ですから、或る時期に50本になり

ます。すると、100本の線維があった時に10の力がかかって、何とかそれを押し返す力があったとすると、それが50になってしまうと、そこに10の力がかかると、単純な計算で一本一本の線維には2倍の力がかかります。そんなこと、耐えられないわけです。そうすると5の力までしか押し返せない。それで結局、だんだんやせ細って筋肉が筋肉の役割をしなくなってきた、寝たきりになってしまう。それが皮膚筋炎です。

普通の風邪は一週間すれば回復できるわけです。ところが回復しようとするともた、悪くなるそして悪くなるたびに組織が壊れていく。それがたまったために今度は関節が変形だとか、腎臓の機能不全というものによって、日常生活が一番困ってしまう、これが膠原病の特徴。従って私達が思うのは膠原病こそ初期の治療がもっとも重要だということです。膠原病を20年先にいい状態にしておくためにはこういう蓄積がないようにしてあげればいいのです。再発を繰り返していくために破壊の蓄積をして行くわけですから、はやくに炎症を止め再発を起らないようにしてあげればよい。これでもう終わりだよって、原理的には。だからこういう治療が膠原病の治療として推奨されるだろう。そのためには、いろいろ治療薬をどういうふうにするのか、どういう治療薬を選ぶのかということ、それから動かなければ筋肉がどんどん細っていきます。だから早くからリハビリテーションをしないではいけません。というふうにいろいろ治療戦略がでてきます。それをひとつひとつ積み重ねて一人一人のお子さんにあった治療をしながら、炎症そのものを止めちゃう、これが究極の治療だと思います。

今年の10月にアメリカのニューヨークからレーマン先生をお呼びして、子供の膠原病の学会をやりました。これまでは研究会だったのですけど来年から学会となります。小児科学会の分科会になるのです。いろんなところで発言ができるようになるので大変大事な意味がある。ニューヨークのレーマン先生は、アメリカの全身性エリテマトーデスの第一人者です。その先生の一番最初のスライドに何が出てきたかという、燃えている家が漫画で書いてありまして、そこへ消防車がきて水をかけているんです。結局、膠原病というのは、いかに初期消火が大事なのか、それを消防車がきて水をかけているマンガで表していたのです。そのように説明していました。それは実際私達が頭に描いていたのと全く同じことだったのです。初期消火をきちっとしないとあちこちに火事は飛び火してしまうわけです。だから初期消火をちゃんとしましょう、と。レーマン先生の治療は私達がやっている治療とほぼ同じ治療をやっていました。国際的にも合意ができるくらいの治療に、今、日本も入ってきている。ただ、問題は、専門医の間ではそうなんです、日本全国津々浦々までその病気を診られている先生がそのように考えるかどうか。まだそうってはいない、私達の力がま

だ足りなくてそうっていないのだと考え、今ものすごく書きまくっているんです。「知ってもらいたい」「少しでも知ってもらいたい」ということで、書きまくっているんです。インターネットを見てもらえばわかると思います。機会があったらどんどん書くことで、皆さんに周知徹底してもらおうと思うのです。それがなかなか難しく書いてもそれを読んでもらわないとそれまでですし、また、それぞれの先生のポリシーと合わなければ読んでもらえない。ということになりますのでなかなか難しい。こういう病気の考え方というのは、実は子供の病気では初めてなんです。子供の病気は昔から、急性疾患が中心と言われていました。だいたいワァーときてワァーと治ってしまうか、ワァーときてワァーと亡くなってしまうかのどちらかでした。このように慢性疾患で、そのことを視野に入れて治療を考えるというのは小児科医には、たいへん不得手なことなのです。だからこそ私たちは、20年・50年先にその子達が普通の生活ができるようにしましょうということを合い言葉にしているのです。

もう少し細かくお話しますと、今お話ししましたのは膠原病とは何かということですが、大人にも膠原病がたくさんあるわけですが、大人にある膠原病のすべてが小児にもございます。私達はすべて患者さんからいろいろ教わっています。けれども頻度としては成人の患者さんの約15%と言われていています。これは本当にそうかどうか後程お見せいたします。15%というのは子供って何歳までなのかということですが一応、小児科が診ている年齢は中学生までです。15歳ぐらいまででしょうか。だから、その範囲内で全患者さんの15%ぐらいが小児です、という意味です。ただ、今小児科という名前をやめようという運動があって、それは成育医療という言葉を使って‘成育科’これは赤ちゃんが誕生してその方が大人になって次の世代の赤ちゃんを産んだとき、小児科が終わるという発想です。プレネタルビジットというのが大はやりですけども、小児科医が分娩前のお母さんのところ出かけて行って分娩前のお母さんは非常に不安があります。「ちゃんと産まれてくるだろうか」「産まれた後病気にならないだろうか」ということを相談にのって「産まれた後、私達がきちんと面倒みますよ」ということをお話することで、お母さん達が安心して赤ちゃんを産めるというシステムを作ってあちこちで始まっています。ここから小児科が始まります。

産まれた赤ちゃんを例えば1ヶ月検診・4ヶ月検診それから1.6歳検診・3歳児検診という形で診ていきます。その間に病気になれば私達が対応する、だから病気のことばかりやっているのが小児科医ではなく、子供さんの健康を保つという意味で関わっていかねばいけません。やがて小学生になり、中学生になり、思春期になっていって、不登校の問題とか家での暴力の問題とかいろいろな問題が出てきていま

す。そういうところにも小児科医が対応していかなければならないという時代です。まさに、この辺をつないでいくところに膠原病があるわけです。その辺のところも小児科としての立場は非常に大事なところだろうと。そうであれば15歳で区切るということは変な話で、成人となった方たちの病気も一緒に診させていただくというスタンスになります。私の今来ている患者さんのうちの最高齢は47歳です。年のいった方はほとんど私が診ていますが、むしろ、そういう方とおつき合いさせてもらう中で、子供の時には自分の症状のことなかなか言えなかったわけです、けれど20歳・30歳になって客観的に自分の症状を、こういう時に悪くなる、こういう時には良いという話を聞かせていただけるので、むしろそのことを小さなお子さん達の理解に使えるので、この方たちとおつき合いさせていただいている中で、小児の膠原病がもう少しいろいろ見えてくるという利益というものを感じています。

小児膠原病のもうひとつの非常に大きな特徴は、できあがった身体に病変が起こるのではなく、育ちつつある子供さんの途中で病気が起こることです。そうしますと、お医者さんというのは病気ということの治療を治せば良いという発想には小児科医はいないということをお話しましたが、発達していく途上にある子供さんに病気が起これば、特に慢性疾患が起これば、その子供さん達は学校へ行かなくてはならない、あるいは学校へ行きたい、あるいは外で遊びたい、友達と遠足へ行きたいと、いろいろな問題が出てくるわけです。あるいは好きな子ができた、などいろいろあります。そういうことに寄り添っていけるような医療をやりたいと思っていて、従って生活全般に関わって行くような形の病気ですから逆に、私達が子供さん達の生活全般に関われるような医療にしていきたいと思っています。

先日、小学校4年生からずっと診ている患者さんが、今高校3年なんですけれど、私の携帯に電話が入りまして、泣いているんです、電話の向こうで。「先生、赤ちゃんできちゃった！」って、そこまで一緒に対応しなければならない。面倒見なければならないですね、飲んでのお薬によっては、影響があるわけですから。そういうことへの対応もちゃんとした形でしていかななくてはならない時代に入っているなど、つくづく思っているところです。このことで嬉しかったのは、学校の先生ではなくて私に電話をしてきてくれたことです。そういう発達途上にある子供達を診ているということにまつわるいろいろな問題があるということです。

大人を診ている先生達とお話をしていて常々思うことですが、障害の程度が大人の同じ病名の病気より大きいのです。非常に激しいです。例えばSLEの子供さんは90数%の方が必ず腎臓にきます。ところが成人のSLEの方は約50%と報告されています。SLEというのは基本的には腎臓の管理をどうするかという問題が大きくなるものですか

ら、そういう意味では重症度という面からすれば子供さんの方が、かわいそうな状況にいるということになります。

ところで、治療ですが病気の大もとの原因はどの膠原病をとってみても実はあまりよくわからない、何故始まるのかわからない。けれども今ある症状のすぐ手前にある原因ぐらまではなんとか突きとめていくわけです。その手前にある原因を叩くこと、これはできるわけです。そのためにはやはり薬剤を使わなくてはならない、皆さんが聞くとドキッとすると、ステロイド剤や免疫抑制剤とかそういうものを使わざるを得ない。

この相談会を開いて一番ご質問が多いのは薬の副作用の点なのです。原因がわからない病気、大もとの原因がわからない病気では、直前の原因をなんとかこなしただとしても、また大もとの原因から病気が舞い戻ってくる可能性が高いわけです。そうしますと我々は病気全般を治すということはなかなかいえない。治療の目標は、病気を治すというよりも普通の生活ができるように病気をコントロールするということになると思います。ところが、それは甘いんだ、と言うのが先ほどお話しをしたアメリカの先生です。

子供の白血病という病気があります。私が小児科医になった頃は、この病気は死ぬ病気だったのです。ところが今、リンパ性白血病の70～80%が治る時代になったのです。そもそもこれは死ぬ病気だということから何とか治さなくてはいけない、そこそこに良くなれば良いということは誰も考えていなかったわけです。なんとか治すことを考えなくてはいけないということで、ここ30年間、治療が進歩してきました。かつては死ぬ病気だと考えられてきた病気が30年間で7～8割が治る病気になってきたんです。そういうことを考えると、我々膠原病を専門で診ている人間は原因が分からないので治すことはできない。けれども日常生活を普通に送れるようにしようと、これが大前提なんです。これはアメリカもイギリスも日本も同じなのです。レーマン先生はこれが大間違いだということです。私達は膠原病を治す努力を放棄しているのではないか、レーマン先生の消防車の次のスライドは、膠原病を治す治療を確立すべきだというスライドが出てくるのです。キューアーといいます。私も目から鱗でやはりそういう目で対処していかないことには、10年先でも同じことを言っていることになるのかなと思うのですから、今は何とか「治す」努力をしたいと思っています。ここ4～5年SLEでやっている治療が彼らの治療と非常に似通っていて再発がまるでなくなっています。ただ使うお薬がステロイドや免疫抑制薬なのでご両親の納得をきちっといただかないとできません。最初は海のものとも山のものともつかない治療法ではあったわけですが、ここ5年間経験を積んできけますと最初の予想通り非常に良い治療法で初発だけでその後再発がないという治療に持っていけること

が判りました。

ただ、今後問題として残っている点が2～3あります。それは免疫抑制剤というのは多くはガンで使われるお薬、あるいは白血病で使われるお薬でもあります。ある意味で白血病は死ぬ病気だということがあるので、免疫抑制剤を大量に使うということもご両親から許しが簡単にとれたのです。しかし膠原病はとりあえず死ぬ病気ではないので、(もちろん使い方や量などは全く白血病とは違うのですが)多くの場合お薬の名前を聞いただけで驚いてしまうという場面があって、ご両親の許諾を得られない。そして、従来通りの治療を始めてそのために再発を繰り返しているというお子さんがないわけではないのです。だから時代的に過渡期にあり、私達はむしろ積極的に新しい治療、そして子供さんの20年後を何とかしたいというつもりでやっている治療、ということなのですけれども、やはりご両親の協力がないとそういうこともできません。

副作用の問題を考える時に、いつも副作用だけを取り出して云々してはこれは不公平だという話しをしています。私達は副作用を出すために薬を使うわけではありません。つまり病気の治療をまず第一に考えて、それに伴う副作用をどうするかということなのです。教科書とか一般書に書いてある副作用の問題というのは、それだけを取り出した答えしか書いてないのですね。これは大変不公平だと思うのです。それにしても私達のやっている治療は根本にやはり副作用をなくしたい、減らしたい、ということがありますので、副作用がないような薬の使い方、それが一番パーフェクトな使い方だろうと思います。

例えばステロイド薬、今皆さんの子供さんの中にも内服している方がいると思います。例えば、大きなお子さんで私達は今、15mg / 日以上ステロイドは絶対使いません。絶対にといい過ぎかもしれませんが、原則として15mg / 日以上は使わないのです。もし15mg / 日以上使うような場面があるとすれば、それは別な薬剤で補うということをしします。それからステロイド薬も内服薬は、一般的に使われるプレドニンですが、一挙に炎症を叩くにはステロイドのパルス療法(メチルプレドニゾロン)を使います。メチルプレドニゾロンのパルス療法というのをういたり、あるいは病気の流れのなかで、内服薬を増やす程ではない、けど今、炎症が動いている、そう言うときには、リボ化ステロイドというのを使ったりします。つまりステロイド薬は、副作用があります。それは、あたりまえです、書物に書いてある通りに副作用を起こすようでは、これは医療ではないわけです。治療で必要だから副作用を我慢しなさい。そういう場面も無いわけではないですが、ステロイド薬が必要であっても、副作用を起こさないような使い方を探す、これがプロだと思うのです。そういうことで、ステロイド剤も内服のプ

レドニゾロンだけではなくて、メチルプレドニゾロン、これは投与して85%が24時間以内に体外に出てしまうのです。ですから非常に大量を一気に使うことができます。それから、内服薬でもプレドニゾロンだけではないです。メドロールとか、リンデロンとか様々なステロイド薬が様々な顔を持っているのです。薬剤の顔を一つ一つ私達は認識しようとしていて、この場面ではこのステロイド薬を、またこの場面ではこのステロイド薬を使うとできるだけ副作用が無く、できるだけ効果のある、そういう組み合わせをいろいろに用意しています。

免疫抑制剤はほんの4~5種類しかないのです。一つは、アザチオプリン(商品名イムラン)、二つ目シクロフォスファミド(商品名エンドキサン)、三つ目にシクロスポリン(商品名サンデュミン)、また膠原病では扱っていませんがタクロリムスというシクロスポリンと同じような薬剤があります。それから日本で開発された一番軽い薬剤でミゾリピン(商品名プレジニン)というのがあります。これがほぼすべてです。慢性関節炎の皆さん、リウマチの皆さんにメトトレキサートを使うことがあります。あるいは、リウマトレックス(商品名)ですが、これは白血病で使う時は免疫抑制剤なのですがリウマチで使う時には数万分の一の量なのでこれは免疫調節剤という形で考えていて、別に免疫抑制剤の効能はないのです。だから先ほどお話しした5つぐらいしか実は使いようがないのです。その5つもそれぞれの顔があり、それぞれの顔によって病気の顔と相性がよいかどうかを見ながら、使い分けていくということが、今行われているのです。ミゾリピンは副作用はほとんどありません。それから、シクロフォスファミド、シクロフォスファミド、エンドキサンという薬剤は、白血病でも良く使っていたお薬なのですが、膠原病で使う量は白血病で使う量の五分の一ぐらいの量です。しかも内服して使う場合には、出血性膀胱炎つまり、お薬が排泄されて膀胱にたまると、膀胱の粘膜を傷つけて真っ赤なおしっこが出てくるんですね。これは非常にいやなもので、私達はこれを内服薬としては使わないで、エンドキサンパルス療法で、月1回点滴で2時間ぐらいかけて使うという方法を使っています。これによる副作用というのは少ないです。点滴で入れて一週間後に白血球が少し少なくなることがあります。それから長期的な意味で、先ほどまだわかっていない部分があると申し上げましたが、膠原病で使っていてわかってない部分というのは、二つで、一つは、生殖性への影響があると言われているのですが、その影響がわかるほどにはまだ長期間使っていないのです。ただレーマン先生はこれを私たちよりも長期間使っているのですけれども、レーマン先生の話ではアメリカのことですから‘睾丸生検’したりすることがあるらしくて、それを見る限り、自分は全く心配していないというお話をしました。また先ほど白血病で使われているというお話しましたがけれども、使わ

れていた、使われている、そういう子供達が20年経って結婚年齢に達しているんですね。元、白血病の患者さんで、どんな薬剤を使ったかというリストがもう出来ているわけで、結婚した元患者さんに、例えば奇形児が産まれるとか、妊娠が出来ないとか、そういうことの調査が既にアメリカではされています。エンドキサン、メトトレキサートは危険性が少ないことが判っています。だから心配があるということ、実際にその副作用が子供さんに起こるということは実は違うんだということ、是非理解していただきたいと思うのです。

それから副作用の考え方にもう一つあります。例えばプレドニンは大量に使った場合には100%副作用がでます。誰でも太る、誰でも身長が伸びなくなる、誰でも多毛になる、こういうことは100%にでます。ところがエンドキサンの生殖性への影響というのは数万人に一人と言われているのです。例えば一万人に一人だとすれば、その一人にあたってしまう可能性は、一万分の一なわけです。残りの9,999人はその副作用が出ないわけです。だから9,999人には大丈夫なのだから使ってみましょう、たいへん良く効きます、ということでしたらどうしますか？ 副作用の考え方というのはいろんな面から考えなくてはならなくて、これとこれと、これの副作用があると言うのがどこの本にも書いてあることですが、副作用の出方が全員出る副作用と、一万人に一人しか出ない副作用とがあるわけです。その時ご自分のお子さんに対してどうするかということ、これもまた考えなくてはならないことだと思ふのです。しかもそれは、効果と副作用とを天秤にかけた上でどうかという話になると思います。

副作用の問題と言うのはたぶん皆さん一番ご心配な点だと思います。その効果という面で見たとときに、だいぶ私達も使い慣れてきて思うのですが、膠原病一般に使われる基本的なお薬というとプレドニンなんです。ところがもう30年もこの病気とお付き合いさせていただいていますと、プレドニンという薬は病気を治す薬ではないというのがわかってきたのです。病気を抑えるかもしれないけれど、治さないのです。ただ、即効性があります。だからそれをパルス療法という形で使って、効果だけをひき出し副作用はさける、という治療法が考えられるのです。

SLE(エリテマトーデス)の子供さんの蛋白尿が、1日5gも6gも出ている、節々が痛い、高熱が出ている、もう勘弁してくれ、という子供さんが、3日間のステロイドのパルス療法で、劇的に良くなるのです。そういう劇しさ、というものは、先程お話したシクロフォスファミド(エンドキサン)にはないのです。だからエンドキサンのパルス療法をエリテマトーデスの子供さんに適用した時には、月一回6ヶ月続けるのです。その後2~3ヶ月おきに、一年コースでしっかり治療するのです。

ステロイドパルス療法をやらなくて、エンドキサンだけで2～3回繰り返して治療したケースがあります。腎臓をやられている時は補体というものが下がってしまいますが、補体という血液の成分が上がってくれば、腎臓の障害が止んだよ、ということになるのです。この補体が上がってくるのに、エンドキサンでは3、4回しないと上がってこないのです。3～4ヶ月かかります。つまり即効性がない。ところがステロイドパルス療法を3日間を1クールとして、2クールやると、補体が血液から無いような状態でも、2回やるだけで、多くの場合スパッと上がってくるのです。つまり即効性がすごくあるわけですね。

エンドキサンで一年間コースの治療をやると、ある意味で病気のことをあんまり心配しなくなります。私達がやり始めて、5年になりますが、この間エンドキサンのパルス療法を1年コース、あるいは2年コースとやった方の中から、エリテマトーデスが再発したという人は実際いないのです。

そういう意味で、薬そのものに顔というものがあって、ステロイドは病気を抑制する、だけど、病気を治癒させない。エンドキサンというものは基本的にちょっと時間がかかるけれども、ピシッとした対応をすれば治せる可能性が出てきている。

それも副作用との関係の中で、どちらを選ぶかという問題になるのかなと思うのですけれども。そういう意味では、ようやく小児科医が薬の顔を見られるようになってきたというのが、今の段階です。

副作用が一番怖いと皆さんは思われている。私達も実は薬を使っている人間も怖いのです。けれど、何もこの病気にだけ使っている薬ではないのです。エンドキサンにしても、シクロスポリンにしても、ステロイドにしても、膠原病だけに使っている薬ではないわけです。私達の情報としては、他の病気で使っている場合にはどういうことが起きているか、それから副作用のことも、それは使う量とか、期間の問題だとかが関わりますから、そういうものを十分に勘案して治療の選択を行っているということになります。そうは言っても色々ご心配があると思いますから、その分についてはいつでもお答え出来るようにしたいなと思っています。

次にエリテマトーデスと皮膚筋炎のお話をしたいと思います。

今お話してきたことは、慢性関節炎、エリテマトーデス、それから皮膚筋炎、全ての病気に適用できるお話です。それぞれの病気の特徴というものがございまして、その部分をちょっとお話します。

エリテマトーデスというのは、先程膠原線維の病気だと言いましたが、膠原線維がもう一つ大事なものは、実は体の組織をずっと巡っている血管をつくっているのも膠原線維なのです。その血管の内側に炎症が出来てしまう病気がエリテマトーデスです。すると血管が密にある所、そこに病変が起きやすくて、密にある所というのは人間の体で3

カ所あります。

一つ目は腎臓。これは全身の血液をそこで浄化するわけですから、とにかくそこに集まって来ます。二つ目は血液の酸素を供給する所、つまり肺です。呼吸器。三つ目は人間の一番大事な所、脳です。そういう所の血管に病変が起きる為に、腎炎、あるいは肺臓炎、中枢神経に病変が起こってくる。全部に病変が起きる方もいらっしゃるし、腎臓だけに起きる方もいらっしゃる。また血管の病気ですから、皮膚の下を走っている血管にも病変が起き易いわけです。いわゆる蝶形紅斑ですね。手足に炎症性の皮膚炎を起こしてくる方もいらっしゃいます。又、血管の中の病変ですから、色々な抗体が出来て、血液が非常に固まり易くなってしまうという、抗リン脂質抗体症候群。それから分泌腺、唾液とか涙とか、そういった分泌腺にも炎症が起きて、シェーグレン症候群という病気を合併するお子さんもいらっしゃいます。

私達の所には今、50人のお子さんがいらっしゃいますけれども、6割の方がシェーグレン症候群を合併しています。これはこれまでに報告のない事ですが、ただこれは括弧付きで、シェーグレン症候群になっているかどうか、外分泌腺が出なくなってしまう病気ですね。涙がでない、唾液がでないという病気なのですけれども、その「出ない」というようになるのに、大体20～30年かかります。出なくなる前段階というものがあって、その前段階に60%の子供さんが合併しているわけです。

それから、数人の子供さんは、先程も言いました、血管の中で血液が固まってしまうという意味で、ある年齢になりますと、習慣性流産というのを引き起こす病気ですけれども、抗リン脂質抗体症候群を合併している人が50人中数人いらっしゃいます。

血管の病気だと、そのことに気をつけていかなければいけないということですよ。

それから「先生に言ってもわからないわよ」と言われることがときどきあるのですが、非常に特有のだるさがある。微熱が続いて食べられなくなる。それから脱毛が、皮膚の下の血管に炎症がおこるために、皮膚炎と同時に脱毛がおこりやすいんですね。髪がものすごく薄くなってしまいます。女のお子さんが多いわけで非常に病状が大変です。

それから中枢神経の症状では頭痛です。それも頑固な頭痛、痙攣をおこすことがあります。

それから心臓のまわりに水がたまったり、肺臓のなかに水がたまったり、そういういろいろな症状があります。

そして全身性エリテマトーデスの診断は、今お話したようないろいろな症状が片方に出て、もう片方で血液の検査が陽性にて、それではじめて診断されるのですけれども、その血液の検査で大事なものは抗核抗体、抗DNA抗体です。この二つが全例で陽性です。特に抗D

NA抗体というのは炎症を起こすきっかけとなる抗体で、これが高くなると、腎臓に病変がある人は腎臓が悪くなるということなのです。

そして病気の勢いというものがございます。先ほど悪くなったり、良くなったりするとお話ししましたが、その勢いをみる方法が二つございます。ひとつは血液の赤沈値ですね。赤沈値というのを見てこれは20mm/時間以上になっていると病気としては活動期に入っていると考えています。

次にどこで活動しているかという問題になるわけですが、いちばん多いのがやはり腎臓です。腎臓で活動が始まったということは、血液のなかの補体価ということでわかります。補体には検査として三種類あって、C3、C4、CH50というのがあります。大事なものはC3、C4の値です。これは血液のなかにあるタンパクの量をはかっています。CH50は補体というのは11成分あるのですけれども、その成分の全体の機能をみているのですね。施設によってちょっと値が変わってしまうのです。だからそれよりは、C3、C4をみるのがとても大事です。C3の場合は、できれば70以上最低50以上ほしいし、C4の場合にはできれば10以上ほしい、CH50でみればだいたい25以上ほしいところです。

C3が50以下C4が10以下という状態が3ヶ月以上続くと尿たんぱくがでてきます。尿たんぱくがでるということは、たんぱくを制御している腎臓の糸球体というところが壊れたということです。つまり、補体価が下がるということは、腎臓での炎症が進行しているということとイコールなのです。それが正しいということは、炎症がずっと腎臓で進行して3ヶ月経つと腎臓が壊れるからたんぱく尿が出てくるんです。だったら壊れる前に治してくれないかという考えで、わたしたちはやってまいりました。それで腎臓が悪化して透析に入ったり、腎移植しなくちゃいけない患者さんはこれまでに30年間一人もいないのです。早期治療ですよ、そう思いますでしょ。

今、ずっと炎症が続いていて、3ヶ月4ヶ月経つとたんぱく尿がでる。それは腎臓が壊れたからでる。だったら壊れる前に病気をとめちゃいましょうよって思いますでしょ。そう思わない先生がいることが非常に不思議です。

補体というのは、基本的にエリテマトーデスの場合は、腎炎の動きを見ているものであって、これが進行したときに尿タンパクがでてくるんだと理解してくださって結構だと思います。

私たちがいまやっている治療は、補体がそれ以上、下がらなくなるような治療していますからそれが再燃がないということにつながっているんだと思います。

この病気はですね、はじめた時に皆さん腎生検はぜひやっておいたほうが良いと思います。非常に長い病気になるので、治療の効果を

みたり、病気の進行ですね、程度、進行を見たりとか、そういう意味で大事なのです。しかし、中には、先ほどお話ししたような、臨床症状が何もない方がいらっしゃる。それで、学校検診でたんぱく尿でつかまって血液調べたら、抗核抗体、DNA抗体が陽性である、これはエリテマトーデスかもしれない。「わかんないね」という人が腎臓の生検でみるとエリテマトーデス特有の所見がある。それがでていて診断がつくということもあります。

だから腎生検は是非してほしいということと、できるだけ早いうちに先ほど言った肺臓、それから中枢神経の検査、脳波と、CTスキャン、そういうものをぜひやっておくべきだと思います。

全身の病気なんだということは、わかっているわけです。この子は腎臓だけでおさまるかもしれないんですが、3年、5年たったときに突然痙攣を起こして「なんなんだ、これは」と言うんじゃないとおそまつかなくて思います。だから、膠原病は全身の病気なんだということがわかっているわけで、特に腎臓、肺臓、中枢神経、これが問題だとわかっているの、それだけはチェックしておいてほしいです。

それから皮膚筋炎に移りたいと思うんですが、大人にも皮膚筋炎という病気はあります。でも、大人の皮膚筋炎と小児の皮膚筋炎は、名前を変えた方がいいと思っているくらいに違うんですね。

それは大人の場合には皮膚とか筋肉そのものが炎症を起こす、ところが、小児の皮膚筋炎というのは筋肉と皮膚を養っている血管に病変が起こる。筋肉を縦割りにすると真ん中に血管があるんです。それで筋肉の束があるわけです。真ん中に血管が通っているんです。ここに病変がおこるために栄養とか酸素が筋肉の周囲まで届かなくなる。そのために、小児の皮膚筋炎の特徴なんですけれども、それが膜でかこまれている、その下の筋肉から壊れていく。

大人の皮膚筋炎というのは、こういう血管の問題ではなくて、筋肉そのものにリンパ球がアタックをかける。これがぜんぜん違うところです。それから大人の皮膚筋炎はガンをもっている方がいます。だから皮膚筋炎の症状がでたらガンを探せといいます。

ところが小児の皮膚筋炎でガンを合併している報告が一例もない。これはぜひ覚えておいてほしい。なぜかという、高校にはいった皮膚筋炎のお子さんがいて、学校で検診があった、その先生が内科の先生だったんですね。

「わたし皮膚筋炎っていられています」とそのお子さんが学校医に言ったんですね。「ああそれじゃどこかにガンがあるよ」と言われて、その子がものすごく落ち込んだじゃいました。そういう不用意な発言をされるのは非常に困る。しかも、それは非常に誤った発言なんですけれども。その子を立ち直らせるのに非常に苦労したんです。

子どもの皮膚筋炎は大人の皮膚筋炎とは違うんです。名前をかえて

しまおうと思うくらいにぜんぜん違うんです。

それで、もう1つ最近の進歩がありまして、先ほどのエリテマトーデスのときに、補体というのが腎臓の病変の目印になると言ったんですが、そういう意味では、皮膚筋炎の目印になるのは血液のなかのCKという酵素とアルドラーゼという酵素です。

CKという酵素とアルドラーゼという酵素は、筋肉のなかにしかない酵素で、だから筋肉が壊れればそれが血液に逆流してこれが高く出る。ただ、筋肉がはげしく壊れているときはそれでわかるんですけども、全身の筋肉が少しずつ炎症をおこして壊れていく時期があるのです。治療が行なわれて大きな壊れ方が一度ストップしたけれども少しずつ壊れている。その段階にはいると、CKとアルドラーゼはもう動かなくなる。ぜんぜん正常になってしまう。だから、教科書にはCKやアルドラーゼが、病気の指標になると書いたのですけれど、それだけではすまない。

2年前に岐阜の子どもさんが来てくださった時に、大変そのお母さんが怒ってらっしゃいました。

大学医学部の先生なんですけども、その先生は教科書どおりちゃんとやったださっている。それでたいへんうまくいっているうちに、また、子供さんが学校から帰ってくると家でごろごろしている。そして元気がない、計ると37度2分、3分と熱がある。それで、お母さんが筋肉を触ると痛がる、これは再発してるんだということで病院で血液検査をして調べてもらう。そうすると、CK,アルドラーゼは正常なんです。先生のほうはそれを見て、「お母さんCK,アルドラーゼは正常じゃないですか」、「思いすごしですよ」って帰された。(たいへん申し訳けないことながら筋肉とか関節を診察できる先生って実は少ないんです。)これを見ておられる先生がアレルギーの先生なので、診察すれば、ちょっとさわればわかることなんです、それをしないで、血液の検査だけで判断をしてしまった。それが、2回3回続いたらお母さんが、インターネットで調べて横浜へ来て下さった。

確かに診察すると、痛がるのです。ところがやはりCK,アルドラーゼは動いてない。大腿部の画像診断のMRIで調べてみたら炎症がある。

すなわち、とっても激しく病気がすすんで筋肉が壊れていれば、CK,アルドラーゼがとてもいい指標になるのですけれども、微妙に壊れているときは、これはもう役にたたなくて、赤沈値、SIL-2R、FDPが指標になるんですね。

なによりも診察が大事で、症状が大事で、血液だけみていればいいという問題ではないということが教訓なんです。と同時に、ランクがあってこのランクでCK,アルドラーゼ陽性に出ているのは結構今、壊れているんだと思わなくてははいけない。微妙に壊れているときは、赤

沈値, SIL-2R, FDP だけしか動かなくて、CK, Ald は動いていない、というところまで今、わかっています。

筋肉の診察は、簡単で1分あればできることです。解剖学で言うと上腕二頭筋というのがあってそれをキュキュっとさわってあげれば良いし、前腕筋をさわってあげて大腿四頭筋をさわってあげて、あとはふくらはぎを触ってあげればいいのです、なによりも、子どもさんの日常の様子を見ればお母さんとしてはすぐわかるのです。ふだんゴロゴロしている子じゃないわとか、階段あがるときとか、子どもさんなりの異常な事態があるわけですから、何よりもそれが一番大事で、それで血液の検査を見てみるとこういう状態があります、というのが皮膚筋炎だったということです。

皮膚筋炎の治療の話ですが、皮膚筋炎もこれまでは経口ステロイド(プレドニゾロン)が、第一選択だと言われていたんです。

患者さんが12人のときに若い先生に分析してもらいました。たまたまなんですが、6人の方が、内服のプレドニンではじめた方だったんです。そしてあと残りの6人の方が初期治療として、先ほどのメチルプレドニゾロンパルス療法というのをやったんですね。そして、治療をはじめてから3年以内に再発が何回起こったかとか、筋肉の酵素がどういうふうに動いたかと解析したところが、内服薬ではじめた人はほとんど再発している。ところが、初期治療でメチルプレドニゾロンパルス療法をやった人は、3年間の再発が1回か2回で非常に少なくすんでいるんですね。

初期治療が大事だっていうのは皮膚筋炎においても同じです。膠原病全般がそうなんですが、同じ病名がついていても非常に軽症の方から非常に重症の方までいらっしゃるといなのが、この病気の特徴です。

皮膚筋炎も例外でなく、非常に軽症の方から非常に重症の方までいらっしゃる。そして、重症の方と軽症の方と治療が同じでいいわけではないです。

それで重症の方に対してエリテマトーデスと同じ、シクロフォスファミド(エンドキサン)パルス療法ということに踏み切ったんです。それがものすごい効果があったのです。それに再発がない。そういう薬剤に踏み切ったぐらいに、皆さん来られた時は、もうベッドから起きられないとか、座ってられないとか、臨床症状がひじょうに強いお子さんたちばかりだったのですが、そういうお子さんが、月に一回2時間ずつのパルス療法をやるのですけれども、やるたびに良くなっていくんです。見ていて気持ちがいいほどで、しかも再発がない。

最初それこそ車の後部座席に寝かせて連れてこられたのですが、3~4回パルス療法をやったあとは新幹線のなかを飛び歩いていたということです。もちろん、それにリハビリテーションを加えたことも大きいことですが、少なくとも痛みがなくなっている状態を維持できて

いるということ。つまり治す治療ができてきてるということが、最近の膚筋炎でもございます。一律にお話できるほどには、まだ病気を統一的に診られるような状態ではなかなかないのですけれども、それにしても、おおよそのスタンダードな治療法というのはもう決まってきました。

例えばエリテマトーデスのお子さんの場合は、ステロイドパルスをして2クール行って、腎生検の結果がWHOの4型と非常に悪い腎炎だったので、そのお子さんはエンドキサンの治療に入りました。その後内服薬は、とても腎炎が悪いお子さんなのですが、ステロイドを15mg/日としました。プレドニンは15mg/日以上使わないんですけれども、それに加えて免疫抑制剤のアザチオプリン(イムラン)というお薬を併用したところが、イムランの感受性が非常に強いお子さんで、下痢がおきてしまった。そういうハブニングが起きたりして、じゃあこの子はあと何を加えてあげたらいいのかということをして、随分、議論しました。そういう個々の問題は、いろいろその場その場で解決しなくてはいけないのですけれども、スタンダードはだいたい決まっています。しかもそれは、10年後、20年後には、「治っている」という治療をなんとか目指したいということで、これまで来ています。

それから、強皮症という病気があります。ちょっとプリントにはございませんが、強皮症というのは、これまで私達が色々調査した中でも、全国でも10人、いるか、いないか、という病気です。私もこの病気を診はじめてから20年以上、一人も診たことがなかった。ところが、ここ2~3年のうちにですね、たて続けに三人もの子どもさんを診察させて頂く機会がありました。特に最初の方は仙台から来られた方なんですけれども、仙台の東北大学の内科で診ていて、半年間、いろいろな治療をしたけれども良くなるという事でした。けれども、そのお子さんは強皮症という名前で(皮膚の病気が一番全面に出るものですから)、私たちににとっては、はじめての病気だったので皮膚科で強皮症を扱ってる先生がいるだろうと調べましたら、群馬大学の皮膚科の石川治教授が、アメリカで強皮症をやってられたことが判りました。私は群馬まで行き、その石川先生とディスカッションしたところが、日本でこれまで行っている治療は全く無効である、とわかっていて、最近では先ほどのエンドキサンの内服で、大人の方たちは皆良くなっているというお話を聞きました。

でも内服は、小児ではなかなか、出血性膀胱炎があるので使えない、ではエリテマトーデスとか皮膚筋炎で、今、私達はエンドキサンパルス療法というのに慣れてきてるから、それをやろうという事でご納得頂いて、毎月、仙台から出て来て頂き、やったんです。

そうしたら、皮膚の硬さをあらわす指標があるんですけれども、全身の皮膚の決まった所を触って、0点~3点で評価するんですね。全

部、硬いと、104点という点がついてしまうんですが、普通の大人の強皮症の場合は大体30点という平均点だそうです。そのお子さん、なんと78点だったのです。それで、皮膚科の先生もびっくりするぐらいに、これはすごい、これは悪いということで、エンドキサンという治療法を1年やったら、なんと28点まで下がりました。ところが、どうもなんとなく皮膚の硬さがとれない、東北に住んでいらっしやるので10月、11月になると非常に寒くなってきて、血液の流れが悪くなります。そうすると指先に小さな穴があいてしまうのです。潰瘍が出来てしまうのです。指先というのは敏感なところですね。10個穴があいてしまうのです。それがもう、とてもとても私達も絶えられなくて、それで色々調べていたところ、ヨーロッパで、血液の自己幹細胞移植というのを、膠原病に対してやっている。その中で、この強皮症に対して非常に成績が良いという事をつきとめました。そうして、日本でどこかやっている所はないかという事で、たまたまその時期に北海道大学内科の小池教授の所で2人やったと。それで、非常に良い結果を得ているという情報を得て、今度は小池先生に来て頂いて、当大学の内科の先生、皮膚科の先生に集まって頂いて、その自己幹細胞移植について講演議論して頂きました。ただ、1人800万円かかるんです。そのお金をどうするかという問題が実はあるのですけれども、北海道大学は、高度先進医療補助というものを文部省から受けていて、北海道へきて下されば、ただで出来るという事で、昨日入院したところでした。

小児例では、日本で初めてですけれども、今後小児でも末梢血の幹細胞移植のことも治療の日程にのぼってくるでしょう。これが他の膠原病、全身性エリテマトーデスとか、皮膚筋炎とか、そういう病気にまで広げられるかどうか、もう少し、特に小児ですので、もう少しヨーロッパの経験を見させて頂いて、その中で結論を出していきたいと思っています。少なくとも、強皮症に関しては非常に良いという成績が出ていて、北海道でもその2例の方が本当に感謝して下さっていると、小池先生は言われていました。人生が変わったという風に言って下さっているそうです。疾患によっては、病気によっては大変良いのかもしれない。

昨年10月から今年の2月一杯まで、厚生労働省の援助を受けて疫学を実施しました。頻度調査という事です。何故、こんな事を全国でやったかと言うと、5年前に私達、アンケート用紙を全国の病院にお配りしました。貴病院で膠原病の子供さんがいらっしやいますかというアンケートをしたのです。患者有りと言う所に、さらに詳しい調査用紙をお送りして、それを集計するという事をやって発表したんですね。そうしたら、去年、アメリカのシンシナティという所の小児病院で、日本の膠原病の話をもよおしという事で行って来たんですけれども、

その調査を出したら、「これはアンケート調査だろ」って言うんですね。「俺達はそんな物は信用しない」って言うんですね。

まあ、それはそうかもしれないです。アンケートというと、診断のクオリティー、それから、治療のクオリティーが、全くバラバラになります。そうじゃなくて、膠原病の専門医が患者さんそのものを診て診断をきちっとした上で、その数値を出す、というのが原則だろうという事を言われて、確かにそうだ、じゃあやろう、という事で実施したのです。そういうのを「コミュニティーベーストメディスン」と言っているんですけども、コミュニティーというのはもちろん、地域ということで、だから、地域に子どもさんが何万人いて、その何万人のうち何人患者さんがいるのか。日本では全国で子供が何人いるから、その地域の頻度に合わせて実際は全国で膠原病の子が何人くらいいる、というこういう事を調査する方法なんですね。だから、地域にいかなくてはならない方法なんです。なかなかしんどい調査なんですけれども、それで、そういう事をしたということです。それに合わせて、私達は医療の側からしかものが見えませんが、子供さんとか、ご家族が、この病気にかかった事によってどんな事で困っているかという事、それをお尋ねしようという事も、第二の目的でした。そして、第三の目的は、小児の膠原病の専門医が少ない、少ない、と言っているのではなくて、地域で、小児科の先生達、頑張って診て頂いている訳です。そういう事をないがしろにして、我々が全国の子供さんを診るわけにはいかないわけです。むしろ、そうではなくて、私達の意見を意見として聞いて下さるような事をしてもらいたいという事で、ご両親に、私はこの病状であれば、こういう治療をした方が良いと思うということ、あるいは、今の治療で良いという事をお伝えして、主治医の先生にご意見があれば私どもと連絡を取りながら、子供さんがやはりベースですので、子供さんに良い治療をして頂こうと、そういう事を目的にしたわけなんです。

それから、皆さんもお感じになっていると思いますが、子どもの保健行政というのは行政とか保健所が最前線だと思いますが、行政とか保健所とかは、この小児の膠原病に関しては、100%無知です。そんな病気があるの？というのが実は現状です。それが現状なものですから、なんとか保健所を巻き込んで、こういう病気がある、と、じゃあ地域のその病気の子供さん達、ご家族に対して、今後保健所が何らかの形で対応するようなシステムを作ってもらいたいということも目的の一つに入れて調査を始めたわけです。

それで方法としては、都道府県が厚生労働省の指示を受けて、市町村は都道府県の指示を受けるわけです。それで、この研究費が厚生労働省から出ている、その次の段階にある都道府県の衛生部に、こういう研究を厚生労働省から依頼されたらと、だから衛生部も協力して欲し

い、そして、管轄の保健所にこういう相談会を立ち上げて欲しい、ということで保健所への指示を出してくれ、ということです。

そして、私達が目指した事は、子供さんとご家族がいて、そこに保健所が関わり、都道府県の衛生部、行政が関わり、それから我々膠原病の専門医が関わり、そして、地域の主治医が関わると、それが相談会を成立させる、こういう図を考えているわけです。

そこで、結論を申し上げますと、調査にご協力頂いたのが全国で20都道府県です。全国には47都道府県ございますから、40%くらいということになります。そして、それにプラス政令指定都市、東京都とか大阪市とか、そういう所の政令指定都市を5都市です。そうしますとほぼ全国の50%の行政をカバー出来たということになります。そして、保健所によっては、3つ位の保健所が一カ所でやるということをやったので、実数はもっと少ないのですけれども、カバー出来た保健所の数としては140ヶ所ということになりました。

そして、全国で対象となった、母集団となる子供さんの数はなんと680万人という数となりました。そして、実際に診察をさせて頂いた子供さんが1,168人ということで、参加されたご家族というのは420家族でした。

47都道府県のうち黒く塗りつぶした所が、実際私たちが足で歩いた所です。九州地区は先程お話した、武井修治先生にさせて頂きました。それから、四国も武井修治先生にさせて頂きました。東京都は先程の藤川先生とか前田先生とかに、させて頂いたんですが後はほとんど全部私どもの仲間がまわって歩きました。例えば2月に、旭川、函館と行ってものすごく寒かったです。

それで、これが最終的な結果です。やはり、予想した通りでした。一番上のJRAというのは、いわゆる慢性関節リウマチの子供さんで、子供さん10万人あたり大体10人という数値が出てきました。これは、アメリカとかヨーロッパの頻度と全く同じなんです。エリテマトーデスの子供さんは約半分です。ところが、10万人あたり5人、という数字ですけれども、この数はアメリカに比べると5倍です。エリテマトーデスは、日本はもしかしたら多いのかもしれませんが。皮膚筋炎の子供さんは、子供さん10万人あたり、1.74という数値で、エリテマトーデスの、3分の1くらいということになります。慢性関節炎、それからエリテマトーデス、それから皮膚筋炎、この3つが小児の膠原病の中の3大疾患ということになります。

今日、どうも若年性関節リウマチの子供さんがいらっしやらなかったもので、これはあまり、役に立ちませんけれども、250例くらいの患者さんを診させて頂いたんですけれども、私達が足を運んでよかったなと思うのは、他の疾患もそうなんですけれども、約1割の方が誤診されていた。誤診の中で慢性関節リウマチと思って大変悩まれている。

誤診の中には、もう、日本では殆んど無い、リウマチ熱、溶連菌感染症で起こってくるリウマチ熱であったりとか、ただ関節が一時期痛かったというだけで、一生の病気だよなんて言われている子がいらっしやったり。行って良かったなと思うのは、そういう方達と面談出来て、ご両親の心配が無くなったという事で喜んで頂けた、という事です。

それで、ご家族の希望をピックアップさせて頂きました。この中には、皆さんのご心配もあるかと思いますが、20都道府県まわって歩いて、特異な傾向がありました。東京とか大阪では、まず保健所が、「相談会、そんなものやらない」と、一番最初に言われました。「相談会なんてやったってしょうがない」と。それでもということで、相談会をやって頂いた所でも、患者さんの参加がやっぱり少なかったですね。それは、大病院が集中していて、主治医から十分なお話を聞いているという事だと思います。しかし逆に、地方に行くと、青森へ行ったら小児慢性特定疾患で登録されている方の100%が集まっていたりいたりいたしました。地方の方ほど心配が多いんだなというのが分かりました。それから、どういうご希望があるかという、やはり、主治医の先生が教科書を見ながら病気の事を話す、というのが大変不信感をかかっていまして、専門的医療を受けたいということでした。

主治医もこれから風邪など引いたりして、診て頂かなくちゃいけないだし、主治医もとっても大事、私もそう思うんですけども、横浜から専門医が来ると言うので、実際のところ、どんなものなのだろうか話を聞きたいという事で主治医の方々も参加されました。

それから、地域の主治医とそれから専門医との連携をとって欲しい、というのがご家族のご希望でした。

また、私達は大変びっくりしたんですけども、特に地方に行けば行くほど、そういう相談会に出て来られた方同士が初めて顔を合わせるという事があって、こんなに同じ病気の方がいたの、という事の驚きが広がっていきました。だったら色々相談したい事もあるし、ご家族同士で今後交流会をやっていこうと。自然発生的に交流会が立ち上がって、「今後集まっていきましょね、年一回でも二回でも話し合いの場を設けましょ」ということが、実はあちこちで出来ました。そういう場面を見て、保健所の方達が、私達は何にも膠原病の事を知らなかった、こんなに子供さんが困っているんですしたら、保健所の場所を提供しますよ、とか、連絡係として保健所員を使って下さい、というような場面もございました。毎年、相談会をやってくれないかという事をあちこちで言われて、今年も、全部というわけにはいきませんが、福井、和歌山、それから一月早々には帯広までいきますけれど、今年もご依頼があつて行くことになっています。

それから、小児慢性特定疾患が18歳までですね。これが、なんとか

もうちょっと経済的な補助をしてもらえないかという事を、あちこちで言われましたが、実は、小泉政権になって、この小児特定疾患は打ち止めになるかもしれません。

それは成人の慢性特定疾患というのが一年ごとに10%ずつ削られてきて、あと7年後か8年後にはゼロになってしまうのです。それに対して何か発言しなくてはいけないということで、これまでに2回会合を開いて小児特定疾患が補助金ではなく国の仕事としてやるようなものにしてくれということの要望書を作っている最中です。それから実は、先ほどから治療の話していろいろな薬剤の例を上げました。ところが、小児期の膠原病に対して保険が通っている薬剤がステロイド剤以外一個もないのです。

例えばエリテマトーデスでいうと、エンドキサンパルス療法などは病院の負担で今やっている状況です。では、何を使ったらいいの？という口口のステロイド剤だけなんです。厚生労働省の言っているような治療では、子供さんの20年先は保障できませんよ、と話しをしているのですが、なかなかこのへんの拡大が難しい。これも全国の小児科の教授が集まってリウマチだけではなく、内分泌も神経の病気もそうだし、子供の薬剤というのがきちんとしていない、保険が通るような話しになっていない。それをなんとか通そうというところで、また別枠で話しがはじまっている。オフラベルドラッグという言葉で象徴されるのですが、ラベルを剥がして使っています。つまり保険がとおらないのです。

この会を全国で立ち上げていただいた結果、先ほどの図とは少し違った状況が生まれました。ご家族、子供さん、それから相談会ごとにそれぞれが、それぞれの立場で関わるということになった。結果として保健所とご家族との関連が密接になった。あるいは地域の主治医と私たちとFAXでやりとりできるようになった。こういうようなことで、横のつながりがずいぶんつながるようになった。特に、患者の子供さん、家族の会というのができて、この家族の会が積極的に動いてくださるようになれば、こういう情報も新しく加わった患者、ご家族達にも渡せるし、また、その家族の会に私達が参加することで困っている患者さん、子供さんご家族の方に対して、何らかのアプローチができるのではないかと。

ある意味で患者は孤立しているわけで、そういう意味では患者の家族の会と大学を結ぶ何かができる、そしてお互いの情報がやりとりできるようになれば、今日のように遠くから出てきて下さらなくても、子供さんにいいような方法がとれるのではないかと言う気がしています。場合によってはこういう相談会を地方で開いていくことで個別相談もできるはずだろうと思います。

今後の医療、私達から見た膠原病の問題というのは、少なくとも主

治医と専門医の間にネットワークをきちっと作らなくてはならない。今はFAXでやりとりしています、私は忙しくてEメールをあけている時間がないのでFAXだと自分の机の上に置いてあるので、それを廊下を歩きながら読めますので、ネットワークを作る、それを今FAXでやっているということ。それから今日お話したような診断とか治療のガイドラインを作って全国にばらまくということ、少なくとも初期治療くらいはきちんとガイドラインに従ってできるようにしようと、そういうことを考えています。来月早々に、小児膠原病の研究会が学会に昇格するので、それに伴って学会の権威と言う意味でこれを発刊すれば皆さんが使って下さるだろうと思っています。また、ご家族と保健所の連携を密にしていけばあるいは医療補助の問題も解決していくかもしれないと思います。

先ほど慢性炎症性疾患というのは炎症だけではないんだというお話しを致しました。それは組織が壊れ、そして線維化が進むことが問題で、20年30年後に生活の質が低下してしまうのです。

実はこの写真は神戸の患者さんで、生後8ヶ月の子供さんのリウマチです。8ヶ月ということをお電話でお聞きして、本当かなと思いきや神戸に飛んでいきました。そしたら関節造影で本当だということが判ったのです。

これは別の人ですが、30歳女性、発病は4歳の時ですが30歳の女性の関節像です。通常手の平には小さな骨が10個くらいあるのですが、それが全部くっついてクシュッと1個になっています。それから前腕には2本の骨があって、その骨と手の平の骨とが関節を作っているのですが、これはちょうど棒みたくなくなって関節がなくなっているんですね。こちら骨が薄くなってしまって、ここに綺麗な関節があるはずなのにそれが全くない、それから指の関節をみるとすべてこれは炎症のあとの脱臼を起こしている、これもそうです。だからこの方に私の指を1本出して「握ってごらん」というとまるで羽毛布団で包むような感じ。「力を入れて、力をいれて」といってもホワホワして全然力が入らないのです。

同じ骨ですけど、もう関節がないのです。普通はこちらの骨と骨との間に隙間があるはずなんです、隙間が全くなく、軟骨がもうなくなって、上と下がくっついている状態です。慢性関節炎が20年経つとこうなってしまう。このお子さんの時代は、今は30歳ですが、まだ治療方法がありませんでした。今では、私たちは慢性関節炎の新しい治療方法で75%治せます。25%は多少とも関節の変形がきています。その部分については去年、アメリカで開発された新薬、それから、日本で開発された新薬を治検しているところですが、それが導入されれば少なくとも慢性関節炎の子供さんは100%良くなると思います。

以上で終わりです。ありがとうございました。



伝言板

★ 私は16歳でSLEを発病し、現在19歳の女性です。友達に病気の人がいないので、同じくらいの方で、同じ病気の方、いろいろお話しがしたいので、ご連絡ください。(パソネム C.M)

★ 平成11年に強皮症となり、札幌に住んでいます。同じ立場の方と友達になれたらと思っています。小学4年と年中の男の子がいます。私は36歳の主婦です。SLEの方の話しか聞いたことがありませんが、マイペースで過ごしています。強皮症の方は少ないので是非連絡してくださる方を待っています。(Y・E)

★ 私は26歳でSLEになって2年ちょっとになります。今はまだ自宅で療養中です。いろいろと話ができる友達が欲しいです。(A・S)

★ 私は平成10年に強皮症を発病し病歴4年で、60歳になります。現在は顔のつっぱり、あごの痛み等あります。同病の方お話を聞かせてください。(M・U)

★ 18歳でSLE (MCTD) を発病し、2歳の女の子がいる24歳のバツイチママ。手紙を書くのが大好きです。お友達になって下さい。(リリカ)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見矽イマシヨシ 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛
(差出人のお名前がない場合がありますので忘れずにお書き下さい。)

おねがい
◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。
尚、被害に合われた方は本部までご連絡下さい。

⇒ 事務局だより ⇨

ようやく、ホームページを開設することができました。アドレスは

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

です。本部・支部の活動情報などを提供していきたいと思っています。開いて見てください。

全国膠原病友の会



- 膠原病とは
- 友の会について
- 入会案内
- 本部一覽
- イベント情報
- 小児膠原病友の会
- 事務局内
- リンク

昭和五十一年二月二十五日 第三種郵便物認可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)
平成十四年三月二十六日発行 SSKO 通巻第四六八七号

発行人・障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六―二六―二一
定価二〇〇円