

SSKO
膠原

2002年
No.127

編集

全国膠原病友の会
晶澤千代子

〒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

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

医療講演 「膠原病の治療の現在と未来」

パネルディスカッション 「ともに支える力」



も く じ

- ・ 難病対策委員会報告
- ・ 医療講演 「膠原病の治療の現在と未来」
- ・ パネルディスカッション 「ともに支える力」
- ・ 特定疾患治療研究対象疾患一覧
- ・ 小児膠原病親の会
- ・ 医薬品の治験について
- ・ 事務局だより
- ・ 伝言板

第7回難病対策委員会 中間報告

「今後の難病対策の在り方について」

7月31日(水) 13:30~16:00に開催されました同委員会にて「今後の難病対策の在り方について(中間報告)(案)」が審議され、8月23日に報告が出されました。今までの開催状況と以下報告内容です。

第1回平成13年9月19日／・難病対策委員会の設置について・難病対策の概要について 第2回11月15日／・難病対策の概要(過去の委員会等の報告内容及び対応状況)について 第3回12月7日／特定疾患治療研究事業対象疾患の現状に関するヒアリング*スモン*全身性エリテマトーデス*筋萎縮性側索硬化症 第4回平成14年1月21日／同*ベーチェット病*脊髄小脳変性症*炎症性腸疾患(潰瘍性大腸炎、クローン病) 第5回3月15日／論点整理と討論 第6回5月23日／・今後の難病対策の在り方について(中間報告(素案))について・難病対策委員会アンケート結果報告 第7回7月31日／今後の難病対策の在り方について(中間報告)(案)について

厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会

今後の難病対策の在り方について(中間報告) 平成14年8月23日 はじめに

本委員会は、難病対策に関する専門的事項を調査審議することを目的として、平成13年9月に厚生科学審議会疾病対策部会内に設置され、難病対策の今後の在り方について、広く患者団体や研究班からの意見聴取を含め7回の審議を行ってきた。

委員会においては、「難病対策の現状」、「今後の特定疾患研究の在り方」、「今後の特定疾患治療研究事業(以下、「治療研究事業」という。)の在り方」、「今後の特定疾患の定義と治療研究対象疾患の選定の考え方」、「今後の難病に係る福祉施策の在り方」の各々の項目について論議を行い、論点・課題の整理を行った。

今般、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方について(中間報告)」としてとりまとめたので報告する。

1. 難病対策の現状

難病対策については、平成7年12月に公衆衛生審議会成人病難病部会難病対策専門委員会において示された、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素に基づく特定疾患を中心に、これまでに原因究明や治療方法の開発などを目指した厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業※(以下、「対策研究事業」という。)及び治療研究事業、保健所を核とした地域における保健医療の推進及び保健医療と福祉の連携に基づく難病特別対策推進事業、患者及び家族の生活の質(QOL)の向上を目指した難病患者等居宅生活支援事業等の各施策が推進されてきたところである。

難病対策の中で重要な役割を担ってきた治療研究事業については、治療が極めて困難であり、かつ、必要とする医療費も高額であることを考慮し、特定疾患に関する医療の確立と普及を目指すとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的に実施されてきたものであるが、事業発足以来30年を経過し、医療技術の進歩に伴い対象疾患の中に原因の解明が進んだものや一定の治療法が確立したものが生じてきているなど、事業を取り巻く環境が大きく変化してきており、今後の事業の在り方を検討する事が必要となっている。

※：特定疾患対策研究事業は、昭和47年度に開始された特定疾患調査研究事業が平成11年度に厚生科学研究に編入された際に名称変更されたものである。

2. 今後の特定疾患研究の在り方について

(1) 今後の特定疾患研究の推進方策について

これまで、わが国では対策研究事業と治療研究事業により、症例数の少ない疾患についての患者数確保などによる独自の研究を推進した結果、いくつかの特定疾患で、根治療法は確立されていないものの、その悪化を遷延させる効果的な治療薬剤や手術法が確立されるなど、大幅な予後の改善がみられており、十分に評価されるべき成果をあげてきた。一方でこうした疾患の患者の中にも、なお緩徐に進行する症例があり、また、原因の解明すら未確立の疾患が多く認識されているのも事実であり、さらなる研究の推進が求められている。

また、最近の欧米での産・官・学を合わせたゲノムや創薬の動きを考えると、我が国においてもこれに対峙していくために、より高水準の研究体制を構築していくことが必要である。

こうした状況の中、今後の特定疾患研究については、個別の疾患の克服を目指し、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で、研究内容・推進体制ともに大幅な充実を図ることが必要である。

その際、より効率的な研究成果を得るため、大型の研究費を投じて期間限定の目的達成型で取り組むプロジェクト研究や、患者を公募して実施する治療研究など、従来とは異なる形での研究の推進方策についても検討を行うべきである。

また、こころの健康科学研究や免疫アレルギー予防・治療研究等、特定疾患研究以外の研究における成果についても適切に把握・活用し、効率的な研究の推進が図られるよう配慮すべきである。

さらに、選定されている特定疾患の類縁疾患でありながら特定疾患となっていなかった疾患や、特定疾患の条件を満たす新たな疾患についても、今後、可能な限り網羅できるように、柔軟な対象疾患の設定を行うとともに、環境因子が疾患の発症や予後に与える影響等、新たな研究課題に関しても最新の知見を踏まえ適宜設定していくことが求められている。

なお、対策研究事業には、治療研究事業の臨床調査個人票の活用による国内の患者の動向把握という独特の研究内容が存在するが、今後もこの研究手法の改善を図りつつ、その特徴を生かした研究の推進が望まれる。今後の研究の企画に当たっては、これらを活用したゲノム研究と疫学研究の充実や、細胞バンクやDNAバンクなどの難病研究に必要な資源の確保・整備など、近年の疾病研究の方向性にも留意した検討が必要である。

また、対策研究事業の研究班については、シンポジウムや学習会を通じた交流により患者団体と良好な関係が得られているケースが多く存在し、本研究事業の特徴として特筆されるものであり、その活性化が望まれる。

(2) 研究の推進と成果の評価について

これまで、対策研究事業については、厚生労働科学研究の一事業として客観的な事前評価及び中間・事後評価が実施されてきたところであるが、治療研究事業の評価に関しては、対策研究事業の評価結果から間接的に判断せざるを得なかったところである。

今後は、特定疾患対策の観点から、疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、治療研究事業の成果の定量的な評価を行うことが必要である。

3. 今後の治療研究事業の在り方について（費用負担を含む）

(1) 事業の性格について

治療研究事業は、医療費助成を行うことできわめて患者数の少ない疾患について多くの症例を得ることが可能となり、対策研究事業と相まって研究の推進に非常に効果的であったという指摘がある一方で、本事業の対象疾患と同様に経済的、精神的な負担を抱えるがん等の対象外の疾患に罹患している患者からは不公平感がぬぐえないという指摘もある。

医療については、国民皆保険の下、原則全国民を対象として疾病の区別なく一定の負担と給付を行う公的医療保険制度が整えられている。また、医療保険制度においては、さらに高額療養費制度など経済的負担の軽減を図る施策も設けられている。医療費の公費負担を行う制度は、特定の政策的目的のために医務保険制度に上乘せを行うものであり、例えば福祉施策としての「生活保護における医療扶助」「更生医療」「療育医療」「育成医療」などが挙げられる。

これに対し「治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な側面を持つものの、その主たる目的は難治性の疾患を克服するための研究体制の整備にある。「2. 今後の特定疾患研究の在り方について」に示したように、特定疾患の治療成績は年々向上しているものの、未だに研究推進の必要性を残していることや、新たな難治性疾患に対して同様な対応を行う必要があることを踏まえれば、治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持した上で、事業の性格付けを行うことが適当であるが、特定疾患を対象に医療費の公費負担を行う事業としての考え方も明確に整理する必要がある。併せて、前述の研究の在り方でも示したように、研究事業として明確な目標の設定を行うとともに事業評価も行っていくことが必要である。

なお、治療研究事業における診断については、対象疾患の性質に鑑み、一定の高度な医療技術を擁する医療機関において行われる事が望ましいという意見があったので附記する。

(2) 制度の安定化と自己負担の在り方について

治療研究事業の対象疾患の数とともに、対象患者が増加の一途をたどる一方で、国の関連予算は平成13年度から削減されており、事業を実施する地方自治体においては多額の超過負担を余儀なくされている。こうした国及び都道府県の厳しい財政状況の中、平成14年度の医療制度改革による医療保険の一部負担増により、公費負担がさらに増加することが予測されていることから、本事業については制度の適正化や安定化が急務

である。

今後の事業の再構築に当たっては、事業の性格の見直しに併せて、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な事業実施の方法等についても整理する必要がある。

また、治療研究事業を含む難病対策の安定化に向けて、法制化についても議論がなされたところであるが、これについては法制化により特定疾患対策の根拠が明確化するという長所が指摘される一方で、「難病」の定義が困難であるという意見や、法制化によって対象疾患や施策の固定化が生じ、柔軟な制度の運用ができなくなる可能性があるという意見もあるなど、賛否両論のあるところであり、今後も引き続きその必要性及び可能性を検討していくことが適当である。

4. 今後の特定疾患の定義と治療研究事業対象疾患の選定の考え方

(1) 特定疾患の定義について

現在、特定疾患については、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会における専門的な意見を踏まえて決定されており、神経、筋、血液、循環器、消化器、呼吸器、腎、皮膚、骨・運動器、感覚器などほとんどの医学の領域が網羅されている。

平成14年7月現在、特定疾患としては、厚生労働科学研究の一分野である対策研究事業において118の対象疾患が選定され、約60の研究班において病態の解明や治療法の開発に関する研究が行われている。さらに、これらの特定疾患の中で、診断基準が一応確立している疾患の中から原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて45疾患が順次選定され、研究とともに患者の医療費の負担軽減を行っている。

なお、がん、脳卒中、虚血性心疾患、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように既に組織的な研究が行われているものについては、研究への効率的な投資の観点から本事業の対象から除外されている。

これまで、患者数が少ないために研究体制の構築が困難な難治性疾患に重点化した特定疾患対策が、疾患の原因究明や治療法開発に貢献してきたことは評価に値するもので

あり、今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因解明や治療法の開発に関する施策に関しては、上記①～④の要件を基本とすることが適当である。

なお、難病特別対策推進事業や難病患者等居宅生活支援事業等の施策については、他の施策の対象となりにくい難治性疾患への福祉的事業という性格を勘案し、今後も引き続き特定疾患を中心に対象疾患を選定することが適当である。

また、「希少性」の要件については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、重点的・効率的な研究への投資の観点から引き続きこれを基本として対象疾患の選定を行うことが適当である。

なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。

(2) 治療研究事業の対象疾患（対象者）の選定方法について

治療研究事業対象疾患の選定方法については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」においても具体的な基準の設定には至らなかったところであるが、上述のとおり、これまで、特定疾患の中で診断基準が一応確立しているものから原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて45疾患を対象としている。

治療研究事業については、3.(1)にも示したとおり、患者の医療費負担の軽減という福祉的な側面を有するものではあるが、その主たる目的は難治性の疾患を克服するための研究体制の整備にあることから、今後の対象の選定に当たっては研究の効率的な推進を念頭に実施する必要がある。

なお、いかに難治性疾患といっても、研究の進捗に伴い原因の解明や有効な治療法が開発され、最終的には一般的な医療の範疇に移行していくと考えられることから、現行の対象疾患についても、これまでの研究の成果等を踏まえた評価が必要である。その際、個々の疾患について、疾患の概念、原因、診断法、治療法、患者のQOL等の観点で現状の検証を行い、治療研究事業の対象とする必要性が相対的に大きく減ったものについ

ては、本来の目的を達成したものとして、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮したこれまでの治療研究事業とは異なった考え方に基づく事業に移行すべきではないかという意見があった。なお、その際、治療研究事業から移行する疾患の患者が治療研究事業以外の福祉的事業の対象からも同時に外れるといったサービスの低下が生じないよう配慮が必要であるという指摘も同時にあった。

また、特定疾患の要件を踏まえると、原因者が明確な健康被害に起因する疾患については、治療研究事業の対象外となるが、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保し、患者に対するサービスの低下が生じないよう配慮の上、移行することを検討する必要があるという意見が大勢を占めた。

5. 今後の難病に係る福祉施策の在り方について

今回の中間報告に至るまでの委員会の検討において、「今後の難病に係る福祉施策の在り方」に関する議論は必ずしも充分とは言えないため、今後、最終報告をまとめるまでに、委員会においてさらに十分な議論を尽くす必要がある。

今回の中間報告では今後の検討に向けた論点整理を行うに留めることとする。

①難病対策の一環として福祉施策を考える際、平成12年度に導入された介護保険制度や、平成15年度の見直しに向けて検討が行われている「障害者基本計画」や「障害者プラン」との整合性に留意した施策について検討を行うこと。

②申請窓口の1本化等、利用者の利便性やサービスの効率性を配慮した福祉施策の在り方について検討を行うこと。

③難病患者の日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策を検討を行うこと。

6. 今後について

本委員会は、平成13年9月から11か月の期間をかけて、患者団体や研究班といった関係者の声に広く耳を傾け、特に治療研究事業の今後の在り方を中心に審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、各方面、各分野からの積極的な御意見を期待するところであり、本委員会としても、難病に係る福祉施策等の問題について、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項について、対応可能な項目については可及的速やかに取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より検討課題及び手順についての整理を得た上で検討を進め、平成14年度を目途として、本委員会としての最終的な報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

自己負担の見直し、所得制限が導入される見通しです。

参考までに、東京都の難病医療助成対象者数ですが、平成14年4月現在、SLEでは、非認定者数が3月より10%減になっています。この中には条件付きは含まれていませんので、来年度は更に厳しくなると思われます。

共同学習会について

7月31日(水)午後5時～7時、日本患者・家族団体協議会(JPC)と全国難病団体連絡協議会(全難連)のよびかけで、23団体が参加し共同学習会が開催されました。「全国膠原病友の会」からは畠澤が出席いたしました。(全難連加盟団体として)。「3.28全国患者・家族大集会」、難病対策委員会、新診断基準施行による受給者証交付状況、難病対策・小児慢性疾患への法制化問題について等の報告があり、その後、「今後の難病対策の拡充をめざして」をテーマに今後の取り組みが提起されました。

会員の皆様の声が届きますよう努めて参りたいと思っておりますので、ご協力よろしくお願いたします。予定されている集会は以下の通りです。

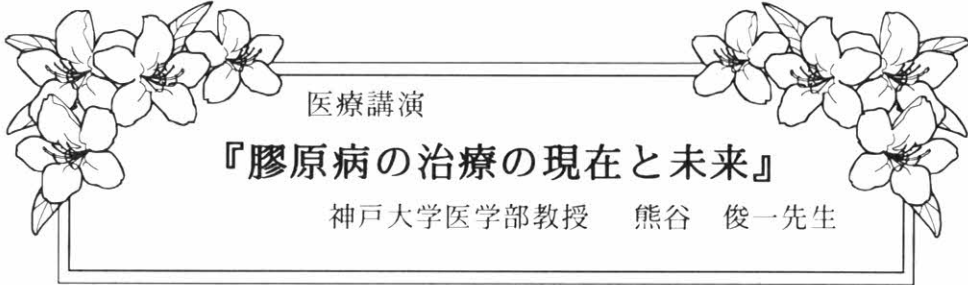
詳細はホームページまたは事務局までお問い合わせ下さい。

難病対策・小児慢性疾患の拡充を求める 全国患者・家族集会

- ★ 日時：11月17日(日)～18日(月)
- ★ 会場：未定
- ★ 集会内容(案) 今後検討
 - 17日 全体集会
 - 18日 陳情・請願行動

平成14年度全国膠原病友の会本部総会

平成14年4月21日



～熊谷先生の略歴～

昭和21年生、本籍、大阪府、現在、神戸大学大学院医学研究科生体情報医学講座臨床病態免疫学、現在、神戸大学医学部附属病院免疫内科教授で、外来も週1回持っておられます。

昭和46年9月、京都大学医学部卒業、46年12月、京都大学医学部附属病院内科研修医に就職、昭和48年10月、北野病院内科医師に就職、49年4月、京都大学大学院医学研究科入学、第二内科、昭和54年3月、京都大学大学院医学研究科修了、京都大学医学博士号を授与されました。そして、昭和54年2月、米国国立衛生研究所に就職、56年3月、辞められまして、56年6月に国立療養所宇多野病院内科に就職、そして翌年、昭和57年7月に辞められまして、その後57年8月、京都大学医学部第二内科助手、そして平成3年4月、京都大学医療技術短期大学部教授、京都大学医学部非常勤講師、そして最近では、平成7年4月に神戸、兵庫県へ移られまして、神戸大学医学部臨床検査医学講座教授、現在、免疫内科教授でございます。

そして現在、日本リウマチ学会の指導医等々していただきまして、私ども膠原病友の会のお付き合いは、全国友の会顧問と、京都におられるときから京都支部の顧問、現在は京都支部、滋賀支部、兵庫県支部の顧問をいただいております。

私は、ご紹介いただきましたように、平成7年、ちょうど震災の年から神戸の方に移りまして、それで神戸大学の方で免疫内科、膠原病、リウマチの

診療、あるいは研究をしております。今日膠原病友の会の総会が神戸で開催され、その中で講演をさせていただくということは、私、卒業してもう30年以上になるんですが、その間ずっと膠原病をやってきた私にとりまして、本当に嬉しいことであります。風さやかさんが私も元気をもらいましたと言っておられましたけど、私もきっとそういう気持ちで今しゃべろうとしております。



それで、今日は時間があんまりありませんので、膠原病の個々についてお話するというのはちょっと難しいと思いますので、お手元にプリントがいてると思います。で、今日初めてここに来て膠原病について全く御存じない方もたくさんおられると思いますし、逆にもう20年30

年も病気と付き合いしているという方もおられると思いますが、最初の5分ほどで今日は膠原病はどういう病気かということをお話しします。それから、その次のページをあけていただきますと、現在、膠原病が抱えているいろいろな問題が書いてあります。プリントの方を見ていただいたらいいと思いますが、病気の現在、その病気でどういうところが問題かということ、この一番上のところですね。多くの膠原病というのが、残念ながら病気の原因がわかってない。それから、風邪引いたり、あるいは盲腸、虫垂炎なんかですと手術をしたり、あるいは風邪薬を飲んだら治っちゃうわけですが、膠原病は、もちろん治ってしまう人もあるんですが、多くの方ではずっと慢性に経過します。その中で調子がいいなと思ってたのに、何か無理したら調子を崩してしまったというふうに軽快と悪化があるというふうに言いますが、この2番目の問題ですよ。

それから、友の会の患者さんの中でもSLEの方がたくさんおられると思うんですが、同じ病名なのに症状や治療法が全然違うという点があります。したがって、なかなかこういう病気だとこういう治療をしたらいいんだというふうなことが決まってくないと。そのためにやっぱり専門医というん

でしょうか、ちゃんと見極めて治療すると、そういう必要性があるわけですね。普通の肝炎なんかですと、あるいは胃潰瘍ですと、こういう胃潰瘍だとか、こういう治療しましょう、肝炎だとか、こういう治療しますと大体決まってるから、かかりつけのお医者さん、あるいは近くの病院でもできるわけですけども、膠原病では患者さん患者さんで病気が非常に違うという、そういう特徴があります。

それから、多くの方がステロイドなどの薬をずっと飲み続ける必要があるということがあります。しかも、その薬には結構副作用があります。病気の方はうまくコントロールできてるんだけど、副作用が、骨に骨粗鬆症が来て骨折してしまったとか、感染を受けたとか、そういう副作用がある薬を使わざるを得ないという現状があります。

それから、もう病気は非常にうまく治っちゃったんだけど、残念ながら指の関節が曲がってしまったとか、あるいは肺に障害があるために酸素を吸わないといけないとか、腎臓が本当に悪くなって透析を受けておられる患者さんもおられます。このように膠原病は早目に治療しないと、関節とか臓器の機能障害を起こしてしまうという特徴があります。

で、今日のお話のメインは、こういう問題点がどうしてあるんだ、どうして解決されないんだ。それから、そういう点に関してどういう現在の取り組みがあって、近々どういう治療ができる、こういう問題を解決する治療がどういうふうにできるのかと、そういうお話を今日はしたいと思っています。

それで、プリントの1枚目に戻っていただきまして、この1枚目の下のところに膠原病の種類と臨床的特徴という表がつけてあります。これはもともと友の会、膠原病友の会の方でアンケートされたものを私が勝手に無断で拝借しまして、つくり直したものです。今この場をお借りして、この表を作られた方にお礼を言いたいと思うんですけども、「私の病気ここに書いてないわ」という方もひょっとしたらおられるかもしれないですね。ここには代表的な膠原病だけを書いてあるんですが、ほかにたくさんの血管炎とか、腸管に病気が来るようなもの、あるいは、リウマチに似てるんだけどリウマチでないようなリウマチ性の多発筋痛症とかライター症候群、さまざまなほかの膠原病もあります。

一番多いのは関節リウマチ、これは医学的には膠原病の一つなのですが、患者さんがたくさんあるということ、治療法が少し違うということもあって、膠原病とリウマチというふうに、関節リウマチは別に分けていうことも多いです。関節リウマチの患者さんは50万人とも70万人とも言われています。

それで、リウマチ以外の膠原病の中ではSLE、強皮症、筋炎、結節性多発動脈炎という病気、子供さんのリウマチ熱、この6つの疾患が古典的な膠原病というものですが、それ以外にシェーグレン症候群、MCTD、ベーチェット病、そのほか幾つかの病気が膠原病とよく似ている、症状も似ているし、成り立ちも似ているということで膠原病の仲間として、類縁疾患と言われています。

で、個々の病気につきましてはさまざまなハンドブックも膠原病友の会からも出ていますし、またそれぞれのところで必要があればお答えしますし、また本もあります、見ていただきたいと思います。

膠原病全般についてはこの左の上の図を見てください。どういう特徴があるんだ。膠原病どうもわかりにくいなのというのはいつも言われるんですが、膠原病のとらえ方としては、3つの顔があるというふうによく言います。リウマチ性疾患としての顔というのは、患者さんの症状です。表の初発症状というところを見ていただきますと、さまざまなんです、熱が出るとか関節が痛い、あるいは発疹や紅斑が出るというふうな特徴があります。熱が出たり、しんどいというのは全身症状といいます。全身症状、皮膚症状、関節症状、とともに関節とか皮膚だけじゃなくて、臓器障害があります。腎臓とか肺とか心臓とか血管というふうな臓器が障害されることがあります。膠原病に共通したこととして、関節が痛い、発疹が出る、熱が出て体がだるい、あるいは人によっては腎臓とか肺とか、そういう臓器の障害が来るという特徴があります。

で、それは詳しくは申しませんが、ここに書いてあります結合組織病としての顔もあります。結合組織というのは、体を形づくるときに細胞を結びつけたり、あるいは血管をつくったりするような組織です。細胞と細胞を引っつける、血管と細胞を引っつける、そういう結合組織に炎症を起こして、その後に線維芽細胞というのが増え、膠原線維というのが大量に産出されます。

膠原病の名前のいわれというのは、その結合組織に炎症を起こして、その後線維芽細胞というのが増えて、それがたくさん膠原線維をつくるというところにあります。強皮症の患者さんなんかですと、皮膚に膠原線維が増えて、皮膚が硬くなってしまふ、あるいはSLEの患者さんですと腎臓に膠原線維が増えて、腎臓が腎臓の働きをしなくなってしまふ、あるいはリウマチの患者さんですと、関節に膠原線維が増えて関節が固まってしまふということです。

で、どうしてそうしたらそういう炎症が、結合組織に炎症が起こるんだろうというのはここに書いてあります、もう一つの顔であります、自己免疫疾患としての顔です。自己免疫疾患というのは、体を守る免疫の働きが、ちょっとこの右の上の方に少し書いていますが、免疫というのは外から入ってきたばい菌に抵抗して抗体をつくったり、リンパ球を働かして外敵から体を守る働きです。それが何らかの原因によって自分の組織を攻撃してしまうと、本来守るべき働きが自己組織が障害され自己免疫疾患となります。赤血球を攻撃すると溶血性貧血という病気になりますし、腎臓を攻撃するとSLEなんかの腎炎になりますし、関節ですとリウマチになる。

このような免疫の異常、特に自己免疫が多く膠原病に共通してあります。この自己免疫の機序というのが、病気の原因を解明するために研究されています。それから、ここに診断のための検査が少し書いてありますが、リウマトイド因子、抗核抗体、あるいはマーカー抗体などはこの免疫の異常をあらわす自己抗体です。そういうものが診断や治療の指標のための検査として使われます。

多くの膠原病には共通してこういう特徴があるわけですが、それぞれの病気でその異常のあらわれ方がいろいろと違います。全身性エリテマトーデス(SLE)ですと、病気の反応が皮膚とか腎臓とか肺にどうも出やすい、患者さんによっては中枢神経にそういう反応が出ることもありますし、強皮症の患者さんでは、皮膚とか肺、患者さんによっては消化器、食道とか消化管に線維化が起こるといふようなこともあります。また、筋炎の患者さんですと、ここの筋肉がやっぱり主になります、筋肉とか皮膚、患者さんによってはもちろん肺に出ることもありますが、そういうふうには結合組織の炎症がそ

れぞれの病気によって起こる場所が違います。血管炎ですと血管が反応の場所ですが、血管炎は全身にありますので、血管炎の場合は腎臓を初め肺、あるいは皮膚の血管、さまざまなところに病気が及びます。

リウマチ疾患はかなり以前、紀元前からあったということはわかっているんですけども、膠原病という病気の名前がついたのは実は60年ぐらい前です。ね、1942年に初めて名前がつけられました。プリントでは2枚目の右上の図を見て下さい。これはSLEの患者さんの5年生存率、生命予後です。ね、それをここにプロットしてあります。

病気が最初に記載されたのは1942年というふうに言いましたが、その時点での5年生存率、病気が診断されてから5年間でどれぐらいの方が生きていられるかという統計ですが、30%に満たなかったということです。これはやっぱり難病であります。非常に治療が難しいし、病気の診断も非常に難しいと、そういう病気でした。

その後、だんだん生命の予後がよくなっていくわけですが、この表、詳しくは説明はできませんけども、1950年代の半ばぐらいにステロイドというのが書いてあります。ステロイドが導入されたのが、日本では1960年ぐらいなんですけども、このステロイドができてニュッと生命の予後が伸びておりますね、よくなっています。

さらに、その次のところを見ていきますと、アザチオプリン、シクロフォスファミドというのは免疫抑制剤、イムランとかエンドキサンと呼ばれる薬ですが、これができてさらによくなっていますし、1980年代に入りまして、ステロイドを大量に使うパルス療法という、点滴で受けられた方もあると思うんですが、パルス療法というのが報告されまして、それとともにちょうど生命予後がよくなっています。現在はもう90%、95%以上の患者さんが5年、10年元気でいられるというふうになってきました。

もちろん、この生命予後の改善は薬の効果だけではありません。ちょうど友の会が発足して30年ちょっとででしょうか、1970年ぐらいだと思うんですが、友の会が最初にできたころのSLEの患者さんの生命予後は大体70%ぐらいであったということがわかります。この30年の間にこういう薬を初め、診断の仕方、いろいろ検査法が開発されたり、副作用対策など

が進歩しています。それから、ここに友の会って書いてたらよかったと思っただんですが、友の会のおかげで生命予後がよくなった、何かすごいサービスしているみたいですけど、実際そういう知識の普及というのは、これは本当に大きいことです。昔は難病の研究班、今、特定疾患っていうんですが、研究班ができて日本でいろんな調査をして、新しい治療法、診断の方法を研究したのもこれも患者さんの力、つくったのも患者さんの力です。また、昔はこんな病気聞いたこともない、近くのお医者さんに言うたら、まあ後で空地先生が出てくるんで怒られるかもしれませんが、近くの開業医さんも膠原病なんか知らないという人もたくさんいたんです。こんな病気ありますということをとくさんの患者さんが一緒になって普及に努めたということでお医者さんの方も少しずつ勉強されて治療方法もよくなっています。そういうことです。

それで、いよいよ本論に入ります。最初に言いました膠原病に共通した特徴、病気の原因がどうももう一つわからへんのに、こんなに生命予後はよくなった。そしたらそのギャップは何でだということがあります。本当いいますと、この5年生存率を100%にして、しかももう慢性に経過しない。1回病気がわかって治療したらもう病気から解放されると、それが最後のといえますか、究極の目的ですよ。診断して、じゃこういう薬を使いましょう、あるいはこういう治療をしましょう、そしたらもう1週間でも1カ月でもいいですが、それを治療したらもう病気はなくなって、お医者さんに行かなくてもいいし、友の会とも縁が切れたらいいことがない。友の会つぶれちゃうかもしれないが、そういうことになるといいですよ。そういうのが最終の目的だと思うんですが、その目的の達成にはこういう問題がまだ残っているんだということを少しずつお話ししていきたいと思います。

それで、最初の問題の1番と2番です。それで、原因が不明で原因療法がない、それから慢性に経過し、軽快と悪化がある。これはどういうことでしょうかといいますが、プリントの方の1枚目にちょっと戻ってまいります。この病気の原因をここに書いてあるんですが、本当の原因というのは残念ながらまだわかっていない部分があります。先ほど言いました外敵の侵入を監視している免疫の働きというのがあるんですが、どうもそれが強い人、弱い

人、あるいはこういう自己免疫というのを起こしやすい人というのは、体質的なことがあるらしいということが最近の研究でわかってきました。

さらに、SLEの患者さんですと、日光に当たってはいけない、日は避けましょうと言われてる患者さんもたくさんあると思うんですが、紫外線を浴びるとどうも病気が悪くなる、あるいはプールなんかに行った後に病気が出てしまったという方もあります。また、今の風さやかさんも言うておられましたけど、子供さんを産んだ後に病気が出たというふうに妊娠・分娩も病気を起こす誘因になってるらしい。そのほか寒さとかストレスとか過労というふうなこと、こういうのをまとめて環境要因というんですが、何らかの体質に環境要因が作用して、先ほど言いました自己免疫という異常を起こしてきます。その結果、病気を起こしてきます。

で、結局その原因が不明で原因療法がないというのは、どうも一つの原因じゃなくて、多くの原因がかかわり合って起こる病気、多因子疾患というふうに言うんですが、多くの因子が関係している病気であるということです。何らかのウイルスみたいなものが発見されて、それを退治すると病気が治るという可能性もあるんですが、現在の見解ではどうも一つの原因じゃなくて、多くの原因が複雑にかかわり合って起こってるらしいので原因療法は難しいと考えられています。

また、この体質というのは個々の患者さんによって全然違いますよね、それから環境の要因というのもさまざま違います。個人個人の生活の仕方も違います。もちろん妊娠出産がきっかけとなって発症する方もたくさんおられますし、薬をたまたま何か飲んだらそれが原因になって病気になったという方もおられます。このように環境要因というのは非常にさまざまです。病気がたくさん要因がかかわりあって起こっていて、かつ患者さん患者さんによって体質も違うし、環境因子も違うという、それがまさに原因が不明で原因療法がない理由であります。

2番目の問題に行きますが、どうして寛解と増悪を繰り返すんだということが、このプリントの2枚目の左側のところに書いてあります。これは、環境と体質的な要因で病気が発症します。活動期にはこのように自己免疫というのが、はびこったような形になるんですが、そこにステロイドとか免疫抑

制剤を使うことによって、うまく全体の自己免疫をおさめて正常な免疫が多くなるような形に病気を落ちつかせます(寛解期)。そういう治療法を免疫抑制療法といいます。SLEの患者さんとか筋炎の患者さん、血管炎の患者さんなんかに行ないます。寛解期に入りますと、病気は一見落ちついて何にもなく元気になったように見えるんですが、実は体質の部分というのはやっぱり持っているわけですね。このように薬でうまく抑えてるところに、たまたま薬を忘れちゃった、あるいは憎悪因子が作用して自己免疫が薬よりも強くなってしまった。そうすると病気が悪い方に戻り再発してしまいます。こういうことが憎悪と軽快、軽快と悪化を繰り返す一つの理由であろうということがわかります。

そうしますと病気の原因、あるいは将来的な治療法をどういうふうを考えていったらいいんだろうということをお話しします。病気によって治療法を決定するというのじゃなくって、個々の患者さんに応じた治療法を行なう必要があります。例えば、SLEの患者さんでも抗リン脂質抗体を持っている人は、血が固まり血栓症をつくりやすいので、血を固まりにくくするような薬を一緒にあげましょう。あるいは腎臓が悪い人には腎臓の蛋白を減らす、あるいは腎臓の機能を保つような薬も一緒にあげましょう。現在はその患者さんの病気のあり方、病態って言うんですが、病態に応じた治療法というのがかなりできています。

同じステロイドを使う場合でも腎臓とか肺が悪ければたくさん使うんだけど、関節だけだったらそんな使わなくてもいい。あるいは今言いましたさまざまな薬を併用した方がいいと。こういうふうには病名じゃなくって、病態、患者さんがどういう病態かということに分けて、それに応じた治療法をするというのが現在の最前線の治療ということになります。それが進むとどうなるかというのが、次のステップとこれからの医療ということになります。

一つは、今までは体質というのは、患者さんに、日光に当たったら皮膚が赤くなりますか、寒いとこ行ったらレイノー現象が出ますか、こういうことを聞いて、ああこの人はこういう体質があるんだ、寒さにはどうも弱い体質があるらしいとか、日光には弱い体質があるらしい。だから、そういうのは避けましょうというふうには僕らも指導したわけですね。それが今ゲノム研究

というのが行われています。詳しくお話しする時間はありませんが、最近、新聞なんかでも人の遺伝子が90%、99%解明されるとか、ある遺伝子、染色体については100%解明されたということがよく報道されています。結局、この体質とは何だということについて、どうもこの遺伝子の多型性というのが関与しているらしいということがわかってきました。

どういうことかということ、お酒をおちょこに1杯飲んだらもう顔も赤うなって酔っぱらってしまうという人と、だれとは言いませんけど、1升酒飲んでも平気な人と両方ありますよね。これは肝臓にアルコールを解毒する酵素があるんですが、その働きが強い人と弱い人、これはもう生まれつき決まってるわけですね、体質で。飲めない人が一生懸命飲む練習をするとある程度は強くなるのですが、1升飲めることは絶対ないですね。同じように免疫の力や、紫外線や寒さに対する抵抗力もかなりの部分は遺伝子のレベルで決まっています。これを確実に見る方法というのがだんだんできてきました。

それで、同じように薬飲んでも、ステロイド飲んでも非常に効きやすい人、効きにくい人、あるいはイムランなどの免疫抑制剤で副作用が出てしまった人というのはたくさんあるわけですが、副作用が出る人出ない人、あるいはエンドキサンなんかも効く人効かない人、あるいは副作用が出やすい人があるんですが、これは患者さん患者さんで遺伝的に決まっています。我々個人個人が持っている遺伝子の多型性というんですが、そのタイプが遺伝的に決まっています。それを明らかにすることによって非常に薬がうまく使えるということが期待されます。こういうゲノムから見た治療法というのが、次に期待される医療ということになります。

で、4番目、5番目の問題として、どうしてこんな副作用のある薬ばかり使うんだと、もうステロイドの顔見るのも嫌だという話をよく聞かされます。薬を新しく開発するということはもちろん大事なんですけど、同時に体質がきちっと科学的にわかれば、この患者さんだったらこの薬を、ステロイドも種類がありまして、こういうステロイドの種類をこれぐらい使えばいいということがわかるようになるかもしれません。

この新しい治療薬につきましては、リウマチの方が実はちょっと先行しています。リウマチはもともとアスピリンとか、あるいは抗リウマチ薬という

のが治療に使われています。最近、研究が進んできてサイトカインという物質が関節炎を起こしているらしいことがわかりました。そこでこのサイトカインに対する抗体というのが開発されて、これを使うと本当に関節炎がパッと治るということがわかってきました。日本でも今年中から来年早々には使えるようになりそうです。つまり、治療の標的というのが、しぼられてきたということです。プリントは3ページのところですが、従来熱があるから解熱剤をあげましょう、あるいは心臓の働きを強くするような薬を、免疫を抑えるような薬をあげましょうというふうに個体や症状を標的に治療を行っていたのが、最近では分子といたしましてサイトカイン、あるいはリセプターをターゲットにしたような治療法が主流となりつつあります。現実にもうアメリカでは難治性のリウマチに対する画期的な治療法として使用されていますし、SLEについてもかなり治験が進んできています。血管炎についても幾つかの薬が可能性として挙げられきています。

さらに、進めば遺伝子の発現、悪い遺伝子、いい遺伝子があればそれを調節する、あるいは何らかの遺伝子治療によって、どうもこの遺伝子が弱そうであればそれを補強するような治療というのもそんな遠くなくできます。このような治療法は非常に悪いところだけをピンポイントでねらったような治療ですので、他の部分への作用(副作用)は少なくなります。こういう分子あるいは遺伝子をターゲットにした治療法も本当にそう遠くなくできるものと考えています。

最初に言いましたように膠原病は進行すると機能障害を来すことがありますし、既に発病してしまつて機能障害持っている患者さんもたくさんおられると思います。そういう人たちどうしてくれるんだと。それにつきましては、これも最近の新聞とかテレビでよく出てると思うんですが、再生医学という分野が今脚光を浴びています。これも詳しく申し上げる時間はないんですが、ひどい火傷をしたときに御自分の皮膚でも人の皮膚でもいいんですけども、一時的に人工の皮膚といいますか、培養で増やした皮膚を使って火傷の治療をするということも現行行われています。そのほか試験管の中で増やした関節の軟骨も近々人への応用というのできるようになってきています。このように壊れた関節の修復に必要な軟骨とか骨をつくることは現在でも可能です。

さらにES細胞という名前をどこかで耳にされた方もあると思うんですが、こういう一番もとの細胞から臓器をつくるということも実験室レベルではできつつあります。腎臓、肺などの臓器を、従来移植で頼ったものを再生医療を利用して作成する、組織障害が起こってしまった場合にはこのような治療法というのが、これから21世紀の医療として期待される医療ということになります。

それでは最後に、21世紀の膠原病医療がどういうふうになっていくかということをお話して、終わりにしたいと思うんですが、プリントの3枚目の左の上です。

まず、従来、体全体に作用させるというようなものじゃなくて、もっとピンポイント的に悪いところだけを攻める医療というのが幾つかもうできていますし、できつつある。

それから、個人個人の体質をもっと科学的に明らかにした上で、その患者さんに一番合った治療法を選ぶ。オーダーメイド医療あるいはテーラーメイド医療というのがあります。それとともに再生医学、あるいは遺伝子医療など、より先端的な医療で膠原病の原因を明らかにして、さらに組織が障害された場合の障害を治すことが可能となると思います。実際、こういう治療法の一つとして骨髄移植や末梢血幹細胞輸血というのも行なわれています。

しかしながら、本当の究極の医療というのは何だろう。一つは、病気になってしまうと重要なのは、やはりケアの医学ということになるかと思います。心の医療ということも非常に重要です。それからもう一つ、当面確実に進むだろうと思うのは、科学的な発症の予防法、予防医学ですよね。これは、糖尿病とか高血圧なんかでは既にもうされているわけですが、希望があればその患者さんの遺伝子がある程度調べますと、40歳ぐらいだけ将来血圧高くなりそうだとか、そういうことがわかる時代になってきたわけですね。今のところは膠原病については全部が予想できるわけじゃないんですが、近くゲノムが全部明らかになると、かなりの部分が明らかになります。発症をする前に病気を発症させない工夫を行なうこと。そういうことがこれからの医療としては非常に重要なんじゃないかと思います。

どういうことかということ、ちょっと一番大事な図がどっか行ってしまっ

すみません。1枚目の図でもう1回話をしますが、この体質的な部分というのはある程度説明することができますし、体質を変えてしまうという治療法も、骨髄移植などによりできる時代にもなっています。しかしながら、その体質を特に変えなくても、その患者さん患者さんについて、どういう環境因子が悪いんだということが明らかになれば、これを避けることによって病気の再燃を防ぎ、あるいは発症を防ぐことができるわけですね。これは今でもすぐでもできる治療であります。その患者さんについてどういう環境因子が悪いんだ、どういうことを避けたらいいんだというのが、今は経験とか患者さんの経歴で言っています。こういうゲノム研究が明らかになりますと、その患者さん患者さんについての体質的なことや、病気の発症にかかわっている環境要因が明らかになりますので、目の前にいる患者さんに日光はできるだけ避けてください、妊娠・分娩するときにはこういう治療が必要です、あるいはこういう薬を飲むとアレルギーを起こします、そういうことを全部証拠をもって言えるわけですね。そういうことを一つずつ進めていくことが当面大事ではないかと考えています。

その先には今言いました遺伝子治療あるいは細胞の組織を移植することにより体質を変えてしまうような治療が行なわれると思います。あるいはこういうゲノムプロジェクトの中で本当に悪いウイルスとか、原因となるようなものが発見されれば、それを根本的に治す薬を1錠飲んだら病気がパッと治って、もう友の会には退会届がどんどん届くと、そういうふうになればいいなと思っております。

それではこれで私のお話を終わりたいと思います。御清聴どうもありがとうございました。(拍手)





パネルディスカッション

ともに支える力

○司会 (久保田百合子) 皆様、雨の中にもかかわらず、このようにたくさんお集まりいただきましてありがとうございます。少し遅れましたけれども、パネルディスカッション、「ともに支える力」をこれから始めさせていただきます。



きょうの司会を担当させていただきます副会長の久保田です。先ほど医療講演をしていただきました熊谷俊一先生に助けていただきながら、今日のこのパネルディスカッションが、皆様のこれからの療養生活の中で少しでもお役に立つ話し合いになればよいなと思っておりますので、皆様もご協力のほどよろしく願いいたします。

最初に今日のパネラーの方たちをご紹介しますいただきます。

そちら左から、兵庫医科大学の医療社会福祉部副部長の宮崎清恵先生です。(拍手) 姫路で開業されている空地内科院院長の空地顕一先生です。(拍手) 兵庫支部会員の時枝みどりさんです。(拍手) 同じく、兵庫支部会員の奥様をみてられます御主人の寺本泰弘さんです。(拍手) 兵庫支部の事務局を長年担当いたしております西口英二でございます。(拍手)

ディスカッションに入ります前に、今日の流れを簡単に説明させていただきます。皆様にお配りしています袋の中のプログラムをご覧ください。まず、宮崎先生に基調講演をしていただきまして、その後、会員の時枝さん、それから、寺本さんにそれぞれご発言していただき、一旦そこでパネラーからのお話を終えまして、皆さんと一緒にしばらくの間項目1番目の「上手に使っていますか」と、2番目の「あなたの心の支えは何ですか」についてディス

カッションしていきたいと思います。そして、その後空地先生の方から、今日の発表のために御自分のところに来られている患者さんにいろいろとアンケートとっていただいたみたいですので、それを踏まえて3番目の「上手な医療機関のかかり方」、それから「心のケア」とか、そういうところまで踏み込んでお話しさせていただきます。

最後に、長年に亘り友の会の役員をして来られた西口さんの方から、友の会の果たす役割、果たしてきた役割っていうところを少し報告させていただきます。その後、4番目の「先輩患者からのアドバイス」なんですけれども、今日、特にこちらの方にパネラーとしてどなたも立てておりません。この部分は特に会場の皆様から、今まさに就労とか就学とかっていうことを体験されている方から不安や悩みなどをご発言いただき、また今まで就学とか就労、結婚などについて体験してきてこられた方から、こんな事があった、こういうふう工夫してみた、こうすれば良いというようなことを御発言いただき、ディスカッションしていきたいと思いますので、よろしくお願ひします。

前置きが長くなりましたが、最初の宮崎清恵先生に基調講演をお願いいたします。

宮崎先生は、53年、同志社大学文学部社会福祉学専攻科を卒業され、55年に関西学院大学社会福祉研究科を修了。その後、兵庫医科大学病院にソーシャルワーカーとして就職され、現在はソーシャルワーカーとして臨床にかかわるとともに、兵庫医科大学の講師として医学者、医学生、看護学生に保健医療と福祉の連携という視点から社会福祉を教えておられます。

それでは、先生、よろしくお願ひいたします。

宮崎清恵先生



皆さん、こんにちは。きょうは私は資料をもとにお話しさせていただきますと思います。皆さんのお手元の資料を、確認していただけますか。用意させていただいた資料は、「ともに支える力」というのが一番上にきておまして、その裏にソーシャルワークの定義があつて、で、

特定疾患と介護保険の関係という制度的なことを提示してある資料と、それから、社会保障の体系の表ですね。それから、ことしの2月18日に出てました福祉新聞の記事で、我々保健医療分野のソーシャルワーカーの職能団体である日本医療社会事業協会の会長が書いております、病院にソーシャルワーカーがいる意義という記事、私はその職能団体の常任理事をしておりますが、そういうものを資料として用意させていただきました。その資料を見ながら、皆さん少し耳を傾けていただければと思います。

まず、皆さん、ソーシャルワーカーとかソーシャルワークといっても、何か聞いたことがあるけど一体何をやる人だろうというような認識の方が多くないかと思います。それは、日本の国は、そういう社会福祉の専門的な実践をするソーシャルワークという職種は戦後から起こってきたということがあります。日本の土壌の中ではなかなか自然発生的には難しく、西欧ではこういう専門職がかなり歴史があり活動しているんですが、戦後アメリカからぜひ必要だということで持ち込まれてきたものであるということです。

皆さんは、社会福祉といっても、何となく漠然とわかったようなわかっていないようなところだと思いますので、そこからちょっと話をさせていただきます。医療と福祉の出会うところはどこかということなんですけれども、もともと医療と福祉は本来人間に対する援助というところでは、非常に重なるところがあるんですね。西洋では、病を抱えた人を看るところというのは、どこから始まったかという、例えば、修道院であったりとか、そういうところが、そこで動けなくなった方をそこで支えていくところから始まったというふうに聞いております。人を援助するということでは同じだったんですけど、何が違って来たかという、そうですね、発展過程が随分違うんですね。医学の発展、それから社会福祉の発展というのは随分違ってきています。なぜかという、自然科学の知識に支えられて医学が発展してきたんですね。社会福祉は、むしろ自然科学というよりは、社会科学、つまり心理学だとか、社会福祉学だとか、社会学だとか、そういったところが支えになってきているんですね。

で、今、なぜ、またそこが一緒にならないといけないかというところなん

ですけれども、その前に、社会福祉とソーシャルワークをどう理解するかっていうところを説明します。福祉っていう言葉はどういう意味を指しているかっていうことをちょっと注目してほしいんですね。「福」という字は、幸福の「福」です。そして、幸福の「幸」という字は、消極的な幸せを意味します。消極的幸せ、つまり病気とか不安がないのがしあわせだというのが「幸」という語のあらわす意味なんですね。「福」というのは、どういう意味があるかということ、むしろ消極的な幸福以上に人間の幸せを増やしていく、高めていくという意味があるんですね。で、福祉の「福」はそういう積極的的幸福を求めていくという意味があります。

そういう語源というのが結構大切で、じゃ、この福祉の「祉」っていうのはどういう意味かっていうと、例えば、中国でよく「祉」という字が使われているようなんですけど、どういうところに使われるかということ、天が与えたもうた幸せというような意味があるんだそうです。で、天というのを人間以外のそういった、現実の世界にない神とかいった、そういったものだとしますと、神がそこにある幸せ、特にとどまる幸せっていうところがあるようですね。決して宗教の話ではないですけども、そういった人間が見えることのできる以外のところの幸せっていうのを意味するというようなところが、「祉」という字にあるようなんですね。

ですから、社会福祉というのは、人間が社会で生きていく上で幸福となる条件を整えていく仕事なんですね。すごく簡単に言いますとそういう仕事なんです。それは、福祉がなかったことがない、この世の社会の中で社会福祉が受け持っている役割は、もう昔からあったわけですね。それは、人間が生きていく上で幸福であるための条件を整えていく、そういう仕事、そして、それに携わる仕事をする人を、専門的に仕事をする人をソーシャルワーカーというふうに言うわけです。

じゃ、どのように幸福である条件を整えていくかというところで、何に注目するかということ、我々は人そのものと、その人が社会に生きていく上での環境に焦点をあてます。個人と環境の両方をターゲットにするんですね。扱うのは個人と環境が関係する関係性、だから、個人そのものも対象にし、また環境そのものへも働きかけ、なおかつ関係性にも働きかけるというような、

そういう仕事だというふうに理解してください。

ですから、我々が、理解しないとイケないのはその人自身の気持ちのことだったり、その人が生活している家庭環境だったり、またはその人が抱えている身体的な条件であったり、またはその人がどういうお仕事をなさっているかということであったり、またはどういう社会資源をお持ちなのか、または持っておられないのかということをしかり知っておく必要があるんですね。で、皆さんのお手元にある資料のソーシャルワークの定義という一番上のところに、その辺のことを簡潔に示してあるので、これもまた後で読んでおいていただいたらいいですね。

そこで、皆さん、例えば役所におられる社会福祉の行政の方は一体何をされているんだということになるんですね。そこで、皆さんにお示したいのは、社会保障の体系という、3ページ目の表なんですね。人間の世の中は、すごく複雑ですし、人間個人の力で克服できることは余りにも少ないですね。やはり国というバックグラウンドがあって、そこが社会保障という形で支えないとイケないというのは歴史的に明らかなんです。

例えば、イギリスの社会保障制度は有名なんですけれども、社会保障ができる前は、その人が貧しいのはその人が怠け者であるというふうな理屈で放置されてきたという経緯があるんですね。しかし、その人が怠け者であるのではなくて、働く場がなかったり、または非常に劣悪な労働条件であって病気になってしまったりとか、そういう社会があったわけですね。ですから、個人の責任にはできない。お金がないとか、病気になっても病院にかかれないというのは、その人個人の責任ではない。やはり国家がきっちりそういう条件を整えていかないと幸福になれないということがはっきりしてきた時代があるんですね。それで、国家がいろんな社会保障を整えていかないとイケないというふうになって、日本も戦後、50年前からようやく社会福祉とか社会保障とかいう制度が整えられてきました。

で、皆さんこれをどこかで活用しながら生活されていると思います。この制度の詳しいことは言う時間がないですけども、国がこれを皆さんにお届けするときに、市役所とか区役所とか、そこを窓口にしてお届けしているんですね。この一番下の社会福祉、例えば生活保護、老人福祉、母子福祉等の

制度というのは、今のところ福祉の法律という形で整えられていまして、福祉事務所が担当なんです。

だから、我々ソーシャルワーカーというのは決して法律を運用する仕事だけではないということです。行政はそうかもしれませんが、我々ソーシャルワーカーは皆さんがこういうことを使い、あらゆる資源を使い、また家族関係も改善し、なおかつ自分自身の気持ちも元気になって、幸せな生活を送るためのお手伝いをする仕事だというふうに思っております。

そうですね、ちょっとその辺のことをおさえていただいて、じゃ、医療におけるソーシャルワーク実践とはどういうものかということなんですけれども、その前提として、日本の医療制度についてお話しします。日本では大きな病院が自然発生的にできたのではなくて、医学教育の場であるとか、研究の場であるとかのために国の政策として病院という施設をつくったんですね。なおかつ自由開業医制も残っていたので、開業医さんが自分ところの診療所を増設して病院というのをつくっていった。

だから、いろんな病院があって、そういったものが戦後50年たってちょっとひずみが出てきているんですね。又、病気の構造も変わってきましたね。例えば、膠原病とかでもそうですけれども、ずっと病気とお付き合いしながら生活をしていくという方が多くなっていますし、または皆さんの意識も変わってきていますね。意識も変わってきて、患者さんが医者任せではなくて、自分たちで病気と闘っていくんだという姿勢、それから、情報ももっと欲しいな、自分で選びたいなという姿勢が強くなり、インフォームド・コンセントっていうのも随分発達してきたように思います。

そういった中で、現在の医療のシステムと、そういう疾病構造がうまくマッチしていくかどうかというのは、今が過渡期なんだと思うんですね。いろんな戦後50年のひずみを今一生懸命介護保険をつくったり、いろんな医療制度改革をして、正していこうとしていると思います。それがどういうふうに正していこうとされるのかっていうのを、皆さん一人一人が見つめていく必要はあると思います。

そういったものを大前提にして、医療の場にソーシャルワーカーがどうして必要なかっていうことですが、例えば、ここに資料として載せて

いる新聞記事をちょっとごらんくださいますか。これは日本医療社会事業協会の会長が2000年に行った調査で、病院職員に聞いてるんですけども、「病院職員が対処に困ると認識した問題」というのに、例えば家族の受け入れ拒否がある患者さんだったりとか、不定愁訴や訴えの多い患者さんだったりとか、身元引受人がいない患者さんだったりとか、8つぐらい上がってきたということなんですね。

ところが、何が困るのか、だれが困るのかっていうのは、病院の職員が困ることというのを聞くとこうなるんですけども、本来、主体的に医療機関を自分の幸福のために利用しようとする皆さんが困るということに置き換えて考えると、例えば家族の受け入れ拒否がある患者さんというのは、絶対原因があるはずなんですね。その方の抱えているいろんな御家族の問題だったりとか、今までの関係だったりとか、いろんな原因があるはずなんですね。または、4番の意欲がなく無気力な患者さんというのは、どうしてそういうふうになってきているのかっていうところなんですね。その方の無気力状態がその方にとってはどういう状況で起こってきているのかというところが非常に大事なところです。なぜ大事かというと、今、人間の苦しみを生じるといわれる生老病死ですね、生きるとか、病に侵される、それから老いる、それから死ぬっていうことがほとんど病院の中で、病院と関係するところで起こってきているんですね。

この中で、子供が生まれる時とか、自分が生まれた時におうちの中で出産を経験されたりという方がどのくらいおられるか。ほとんど病院でおこなわれている現実があります。またはお身内の方が亡くられる時に、どの程度おうちの中で亡くられていったかということも随分変わってきていて、病院という場でというところがすごくあると思います。ですから、人間の苦しみの原因が生じる起点は現在の病院の中にあるということなんですね。

我々ソーシャルワーカーは、生きる苦しみが生じる病院にいて、そこをその当事者の方の立場から一緒に解決していこうとするわけなんですね。ですから、何が問題かというのは、決して病院にとって問題ということではなくて、その人にとって何が困り事なのかというところを一緒に解決していこうとする、そういう姿勢なんですね。ですから、記事に載っているように生活

を支援するだとか、生活を再構築するというのを一緒にやっていく、そういうことですね。

じゃ、どうやってするのかということところがその次の話になっていくんですけども、「ともに支える力」というところになるんですね。これは非常にいいパネルディスカッションの題名だというふうに考えます。なぜかという、ともにというのは非常に深い意味があるんですね。どう深いかという、漢字を思い浮かべてください、共、きょうですね、生きる、共生、共生思想というのがあります。共に生きる、共生というのは、本来、差別と対峙しないといけない言葉なんですね。皆さんは、病気になられてほかの人から差別的な扱いを受けて嫌な思いをされたりしたことはないでしょうか。職場とかでちょっと嫌だな、一緒に生きにくいなというふうに感じられたことはないでしょうか。または家庭の中でないでしょうか。

基本的に病気である人と健康な人というのは違うんですね。障害を持っている人と全く障害がない人というのはやはり違う。ところが、違う立場の方がいてこそ当たり前であると、当たり前の中の中であると。お互いがお互いを生かす方法というのが本来あるのではないかというのが、ともに生きるということところにこめられているわけですね。むしろ差を認めていって、差があることをお互いが豊かになることにつながるというふうに考えていくわけですね。

例えば、病気とか障害とかいうものの生きにくさの中に、社会的な不利というのがあると言われていたんですね。それはそういう、人と違った扱いを受けるところから来ている場合があるんですけども、そこを克服していく言葉というのが、このともにってということなんですね。そこができるかできないかというところは、我々にも問いかけられます。

例えば、ソーシャルワーカーがいろんな患者さんとか、障害を持った方とか、困り事を抱えた方とお会いするときに、じゃ、あなた何がわかるのと言われることもあるんですね。違うじゃないのっていう。でも、そこで違うけれども一緒にいさせてほしいっていうふうに思うわけです。違わないとは言えないです、絶対違わないとは言えないけれども、違うけれども一緒に考えさせてくださいということが共生なのではないかと思うんですね。

「ともに」ということを強調するのは、「ともに」生きることが難しい人間同士がいかに「ともに」あることを願って、そこで歩み寄っていかうとするかという努力過程を大切にするためです。その過程で私は、いろんなことを教えられたりします。そこで大事なことは感受性であったりするんですね。人ごとではないという感受性、でもその感受性というのは一人一人確かに違うはずなんですよ。だからむづかしい。

例えば、こういうことがあります。例えばお医者さんで、自分が病気になった体験をされた方は感受性がまた違っていい医療者になれるということをよく聞くんですね。例えば患者さんの会で、同じ病を持つ人たちが相談し合ったらいんじゃないかっていうことだってあるんですけども、それはそれでまたいいと思いますが、違う立場の者同士が支え合うことができるというのもまたいいんじゃないかなというふうに思うわけですね。

では、そこで、支えるということを考えていきますと、支えるというのはレジュメに書いてあるように、一つの間人観です。ここは読んでいただいたらいいんですけども、じゃ、何が支えになるのかというのを皆さんちょっと考えてください。どういう時に皆さんはよかったなと思われませんか。支えられてよかったな。それは、私が言っているのではなくて、ソーシャルサポートという理論があるんです。ソーシャルサポートの理論というのがあるって、6つのサポート機能というのがあるんですね。それをすると人間が支えられる、力が増すということが言われているんです。それちょっとズラズラッと書いていきますのでね、書くなら書く、耳にとめるならとめるでいいのです。

一つは、自分が人に認められている、自分で自分を評価できる、そういう自己評価が高まったときに、人間っていうのは強くなれるんですね。病気であってすごく弱い存在であるけれども、褒められた、そういった自己評価サポートというのが一つあります。

それから、今まで持っていた役割、例えば会社で働いていた、家庭の主婦であった、そういう役割が維持できる、または発展できる、地位をサポートする、そういうことはすごく大事なんですね。

またもう一つは、情報を得る、情報のサポート、これもすごく大きいですね。それから、実際に具体的な援助、具体的サポート、例えば車いすを押す、

または車いすを手に入れてあげる、一緒に手に入れる、そういったサポート。それから、社会的コンパニオンというのは、例えば社会参加をするときに、一人で市役所に行ったらすごくつらいけれど、だれか一緒に行ってもらったらパワーが増す。そばにいてあげる、そういうことですね。

それから、モチベーションのサポート、これは希望がある、希望が持てる。例えば先ほど熊谷先生が講演をされましたが、あれはモチベーションのサポートを皆さんに与えておられるのかもしれない。将来こういうふうになって病気を克服できるかもしれない。じゃ頑張ろうというふうに言えるんですね。

ですから、こういう6つのサポートというのがあるんですけども、じゃ、それをだれが使いこなすのかと言ったら、もうそれは皆さんなんです。我々がいくらそういうサポートを用意しても難しいんですね。例えば、ここに来られている方は、そういう意味でもうサポートを使いこなそうとしておられます。ここに出てこないの方がむしろ心配なんですね。

一つの事例をご紹介します。私がとても今困っている方なんですけど、いろんなパワー、個人のパワーが低くなってしまっています。それは例えば、病気がだんだん重くなってきて、もう治らないよというふうに言われてしまっている。そういう時って、もうがっかりきてパワーレスです。それとか、いろんな情報があっても、それを使おうとした時にうまくいかなかった経験があったんです。障害年金を手続しようとしたけど、窓口で冷たくはねられた、それもパワーを減らします。個人の力を奪っていますね。

また、そういうマイナス体験を踏まえて、今、また病気が起こってきて、職場復帰が困難なんです。これで役割も奪われます。またパワーレスです。そういうパワーレスをどういうふうにサポートするかということです。それは我々の仕事なんですね。でも、当事者の方が主体的に動かないと解決していきにくい。その方についてちょっと難しいなと思うのは、もうお医者さんに対しても不信なんですよ。障害年金の診断書もうまく書いてもらえないやろう。過去においても書いてくれなかった。もう言うのも嫌だっていうね、関係すらも拒否しておられるんですね。それはもう、どうしようかなというところがあります。そして、もう何やってももうあかんわというふうに悲観

的に状況から退いてしまっている。だから、そのパワーを持っていただくために何が必要かっていう、そこが難しいところで、パワーっていうのは何かというと、もちろん個人に備わったパワーですね。その方の性質であったり、今までの生活の中でどういうふうに対処されてこられたかとか、また健康状態だとか、いろいろあるんですが、多くが環境に支えられてるんですね。どういう医療機関にかかっているかとか、どういう家庭であるかとか、周りにどういう近隣の方がおられるかとか、そういった環境もあります。また、関係性、環境をうまく利用していく関係性ですね、そういったものがあって、3レベル、3つの要素があるんですね。皆さん自分自身は絶対どこかパワーがあるはずなんですね。もっと持っているものがあるかもしれない。それが引き出せてないだけかもしれない。そういったパワーレス状態からの脱出というんですかね、それはやっぱり考えないといけない。

そのパワーを引き出す一つの資源が患者会です。共生というのは共に生きるですけれども、やはり一人一人だったら力がない場合があります。そうすると、協働ということが必要になってくる。力が集団になると湧いてくるというのがあると思います。

ですから、後で患者会の方も話されると思いますけれども、患者さんの会というのはそういうパワーレスの状態からパワーを取り戻す非常に大事な資源です。我々ソーシャルワーカーも一つの資源です。または医療機関も資源です。主治医も資源です。皆さんが持っておられるいろんな資源をいかに活用していくか、その時にともにまいりましょうというのがソーシャルワーカーであるというふうに思っていたらいいと思います。

では、私の話はそれぐらいにさせていただきます。ありがとうございました。(拍手)

○司会



宮崎先生ありがとうございました。
引き続きまして、兵庫支部の時枝みどりさんに患者の立場からお話しさせていただきます。

~~~~~

## ～時枝みどりさん～



皆さん、こんにちは。患者の一人時枝みどりと申します。もう51歳になりました。発病して約20年になります。最初はレイノー現象から始まり、関節痛、手のむくみ、微熱などがありました、出ていました。昭和61年6月に神戸大学医学部附属病院、ちょっと病院名が長いので以下神大と省略させていただきます。神大で混合性結合組織病(MCTD)の疑いと言われました。平成5年に難病指定、特定疾患になり、疑いより認定に変わりSLEと強皮症の混合であると知らされ、間質性肺炎、肺線維症にもなっていました。プレドニンもこのとき4錠からスタートし、退院後はずっと2錠で来ていました。先生が説明をしてくださってもなかなか理解ができませんでした。この年の12月に膠原病友の会へ入会をしたと思います。機関誌を読んでいろんな病名、症状があるのを知り、そして一人一人症状が違うこともわかりました。

友の会に入っていてよかったなあと思いました。それは平成12年の入院で参考になっていたのです。6月に下痢、嘔吐、熱が出て、だんだんひどくなり、神大へ電話を入れたのですが、近くの救急で診てもらいなさいと言われ、近所の病院で点滴をしてもらい、自宅に戻りましたが、また同じ症状が出て、今度はトイレまで行けなくなり、再度神大へ電話を入れ、救急車で処置室へ、心臓に水が、肺も真っ白になっていると言われました。

前日、内科で胸のレントゲンを撮っていたので肺は白くなっていたのは知っていましたが、心臓に水が、これには驚きました。空き部屋がないので他の病院へ移動するように言われ、また救急車で神鋼病院へ、すごく苦しかったです。最初から神大で診てもらえていたらよかったのになあと思いました。

心筋梗塞と鬱血性心不全と言われ、顔がパンパンに腫れ、リンゴみたいに真っ赤っ赤だと先生に言われました。この病院では膠原病のドクターがいません。神大の熊谷教授へ連絡をとってもらい、プレドニンの量を調整してもらいました。教授の外来診察はまだ一度も受けたことはございませんでした。でも無理を言って助けてもらいました。1カ月で退院はできたのですが、10日後ぐらいに腰椎の4番目が圧迫骨折になり、そして9月にまた同じ症状

が出て、今度は早目に神大へ電話を入れ、救急で診てもらおうと、肺水腫と言われ、心臓と肺に水がたまっていたのです。処置室からCCUへ移されましたが、まだこのときははっきりとしていたのに、薬で眠らされて翌日、時枝さん、時枝さん起きて、目をあけてと先生が、このままでは息ができなくなるから首のところを少し切るけどいいですかと、いやあこの先生何を言ってるんだらうと。熊谷教授、中村(トモコ)先生と言って、また眠ってしまったようです。気がついたとき、鼻には最大のエピタを、そして初めてのパルス療法をしていて、プレドニンも8錠に増えていました。後で2人の先生方が来てくださって、とても嬉しかったです。薬によって生き返りましたが、副作用がやはり出てきました。

CCUには1週間、そして2人部屋へと移りましたが、いつころからだったのでしょうか、精神状態がおかしく、目がうつろに言葉までおかしくなり、オーバーラップ、テンションハイになってしまったのです。三度の発作があり、記憶が途中消えてしまって、何を叫んでいたかわからないので、死にたいと先生に無理言いました。病棟の婦長、ナース、患者さんたちなどに大変御迷惑をかけました。ある日、婦長さんと患者さんたちが部屋の前でそれとなく演技をしていてくれました。これには感謝しました。プレドニンも8錠から6錠と2錠ずつ減らしていききました。副作用で逆流性食道炎になり、三分がゆが続きましたが、お料理はおいしかったです。そしてまた悪夢が、10月に腰椎の2番目が圧迫骨折になっていたのです。これには泣きました。でも、会員の方が入院されていて、お部屋に来てくれて、励ましていただいたときはとても嬉しかったです。また、患者のお母様や外来で知り合った方が来てくださり、勇気が湧いてきました。でも、少しよくなると、病院を移るよう言われ、また神鋼病院へと移動し、平成13年1月に退院となりました。

やはり膠原病を知っている方は少ないので、説明にも苦勞しました。ばーか、汗臭いなどとも言われました。無視をしていましたけどね。でもその方が先に退院をされ、謝っていかれました。患者さんへのお見舞いは大変よいことだと思います。そして、今回の入院で主人がノイローゼになりかけていました。がりがりの人が2キロも痩せてしまって、なかなかもとに戻りませ

ん。一人で悩んでいたのです。今は近所の人たちも理解をしてくださり、退院したころなどは重たい荷物は運んでいただいたり、ぐあいはどうと声をかけていただいたり、ありがたく思っています。今でも近くなんですが、重い荷物だったらおうちまで運んでいただいたりしてもらっています。

以上です。(拍手)

○司会 どうもありがとうございました。

引き続きまして、強皮症の奥様を長年にわたって介護されてきた患者家族の立場から、寺本泰弘さん、よろしく願いいたします。

~~~~~  
～寺本泰弘さん～



皆さん、こんにちは。寺本です、よろしくお願ひします。今、進行の方から言われましたけど、余り看病してないんです。適当にと言ったら怒られるんですけど、私なりのやり方でやっております。

私の妻は現在47歳なんですけども、強皮症で22年が経過をしました。患者にとって家族とは、そして家族にとって患者とはということを日々考えさせられます。そして、共に生きるということが出ておりましたけれども、まさに共に生きることへの日々の闘いであるというふうに思っております。

まず冒頭に、格好いい言葉だと思うんですが、患者の思いは家族の思い、家族の思いは患者の思い、このことを、そして、共に生きてるということを冒頭に申し上げたいと思います。

「お父さん指に潰瘍ができて治らへん。1回病院へ行ってくるわ」と言って、近くの病院へ受診しました。よく見ると指先には潰瘍ができて、黒くなっていました。そしてバンドエイドをずっと張っておったんですけれども、張る指の数がどんどん増えていきました。私も病院に行ったときに1回大きい病院で受診し、検査をしてもらってくださいというふうな回答でした。そのとき初めて開業医さんから、これは膠原病と違うかなと言われ病名を初めて知りました。昭和54年のときでした。そのとき神戸医大に一ヶ月間入院をしまして、東京の病院の方にも二ヶ月検査入院をしました。私、丹波の篠

山に住んでいまして、ここからは2時間ほどかかるんですけども、毎週東京に通ったような記憶が今、20何年前ですけど、あります。

そのときの帰りの病院の食堂で、膠原病という話をほかの方ととったんですけども、そのときに膠原病は奇病やということを知り、私の耳に今でも残っています。それについてすごい差別的な言い方やなというふうに、そのとき感じたことと、えらい病気にかかってしもうた、どないしようという気持ちがかくちが交錯をしていました。家へ帰っているんな本を読んでみると、原因不明で発病後、生存は、短いというふうな形で当時の本には書いてあったように記憶しております。

今振り返りますと、出産後、40度ぐらゐの熱が1週間ほど続きました。長男を誕生した後やっただんですけども、そのときが発病の発端ではないかというふうに思っています。その当時、保母をしとったんですけども、それが原因で仕事をやめることを余儀なくされ、病気との闘いが始まりました。

昭和63年、子供が小学校3年生のとき、インフルエンザにかかりまして、それが妻にもうつってしまいました。そのときにも40度ほどの熱が1週間続きまして、何とか座薬で熱を下げて先生に診ていただいたという経過はあるんですけども、これを機会に一気に体中の硬化が進んでしまいました。指先の傷が悪化し現在でも指先が欠けて骨が見えているという状況にあります。そして肌の色の変色、肺線維症、肺高血圧症、体重の減少と脱毛も含めてですけども、そういった状況が出てきました。

それと、特に指については水につけられないという状況がありますので、毎日ゴム手袋を着用しています。また、お風呂に入るときも手袋をして入浴しています。またこの10年以上、手を水につけたことがないというふうな状況が続いております。

現在も月に1回、神戸医大と篠山の病院でリハビリに通っております。子供も一人なんですけれども、22歳に成長しました。私はもっと子供が欲しかったんですけども、ドクターの指示もあって出産を控えました。この間ずっと妻の口癖なんですけども、「何で私だけがこんな病気にかからなあかんのや」そして「私は何と不幸な人間なんや、風邪引いたら命とりや、私はかごの中の鳥や、傷が痛い、背中がかゆい、私は無菌室でないと生きられな

い」と、そういった言葉が日常的に本人から出ます。と言いながらも、毎日病氣と闘っています。先ほどの妻の言葉は、私の胸にも強く刺さるんですけども、そこと闘う以外にないというふうに思っています。

きょうも楽しみにしとったんですが、ちょっと熱が下がらなくて家で寝ております。食事なんですけども、調理が一切できないことはないんですけども、できにくいということで、スーパーで買ってきたものを食べたり、土日は私が調理をしたりということで、後片づけは息子がして、洗濯は私が担当するという形で一緒にやっております。人一倍きれい好きで、世話好きな妻がほとんど何もできなくなってしまったということで、日々苛立ちがあると申すんです。現在足にまた潰瘍ができてしまって、ちょっとお風呂がしんどいなというふうに思っています。今、片方の足に傷ができていますから、片方の足を浴槽にかけて、そしてお風呂に、両手を使えませんので、半分だけ体を使ってお風呂に入っているというふうな状況ですね。介護保険のこともあるんですけども、これからいろいろと考えていかなければならないというふうに思っています。

そして、病氣が治っていつでも外へ出て、そして自分の好きな仕事もして、自分の人生も楽しみたいというふうな気持ちは私の妻だけではないと思っております。結婚して23年、発病して22年が経過をしました。自分の体は自分が一番よくわかっていると思います。4年前には身体障害者の3級ということで、手帳の交付を受けて現在に至っております。

しかしこの間、病氣と闘う妻の精神力から私は多くのことを逆に学んだと思います。自分でできることは自分で工夫をしてやっていますし、私も仕事がありますので、できる範囲で家の中では頑張るといった形をとっております。しかし、まだまだ社会的な意味を含めて難病に対しての社会の差別とか、無理解にもいろんな形で遭遇しました。しかし、私自身が妻をかわいそうやという温情とか哀れみで抱いたことはありません。病氣を持って生きる、障害を持って生きる、ともに社会で生きていくんだという、このことが出発点ではないかと今でも思っております。まあ人間ですからけんかをしたり、家事の件で疲れてるんでもう何もしたくないということでほったらかしにするときもあります。そしてまだまだそばにいる私自身でも理解できていないと

いうところもあるのかもしれないと思っております。

それと、要望というんですかね、課題として地域の医療の中で膠原病専門のドクターを都市部ではなく、郡部の方にも地域の中に配置していただきたい。それから、難病の方々が安心して通院とか入院ができる病院、総合病院の建設とかができないかと思っています。また、大きな課題だと思うんですけど、先ほどの熊谷先生からありました遺伝子組み換えの話とか、まだまだ私も横におりながら制度的なことはわかってないことが多いですね。介護保険のこととか、医療のことも含めて、勉強できていないと思います。それと、先ほど言いました、社会の差別とか偏見を取り除く取り組み、そのことも大事ではないかなというふうに思っております。

以上、雑駁になりましたけれども、発言を終わります。(拍手)

○司会 どうもありがとうございました。ここで一旦発表を切らしていただいて、ディスカッションの方に入りたいと思います。

実は今日のディスカッションを始める準備段階での打ち合わせが、あまり出来なかった状態でこの演壇に皆さんに立っていただいているのですが、今こうして聞いておりますと、宮崎先生が話された「ともに支える力」を、時枝さんと寺本さんのお話しでは、まさにそれを実践してこられたというか、実感しておられる。そういうことを本当にやってきて、今こうして長い間の療養生活、豊かに、少しでも豊かになっていう形で生活されているということがよくわかるお話でした。

それで、時枝さん、先ほどのお話しでは初めて受診されたときから認定されるまでちょっと期間ありましたよね。その間はどうかだったんですか、医療費的な面も含めまして…。

～時枝みどりさん～

私は、会社で働いていましたので、社会保険がありましたので、1割負担でしたかね、で払っておりました。その時代はまだ症状も軽くて、一生懸命会社で尽くしてましたんですけど、だんだんと入院も何回も繰り返してやっておりました。そのたびに下痢、嘔吐、熱ばかりで、最初は。

○司会 認定されたとき、特定疾患の制度があるというようなことはお聞きになりましたか。

～時枝みどりさん～

認定制度、1月からですね、5月の、ところが私はそういうのを全然全く無知で、平成5年の2月に大学病院へ入院、2月から5月入院したと思うんです。それから申請をしたと思うんです。1月ほど遅れたと思うんですけどね。

それと、仕事をしていましたので、年金ですか、そのことも知らなくて、そのことを知らなくて友達がこういうのもありますよと教えていただいて、厚生省の方へ申請を出しました。

○司会 ありがとうございます。寺本さん、同じような質問になりますけれども、奥様がこういう病気だということになっていろんな制度とかを知られたと思います。どういう形で知られたとか、もっとこういう制度があったらいいのになとか。先ほども介護保険のことにちょっと触れておられ、これからはいろいろと勉強して、そういう方も使っていきたいとおっしゃってくださっているんですけども、それ以外に、もし今までの状態でこんな制度があったらよかったのになとか、こんな制度が欲しいなというような御希望なんかもございますでしょうか。

～寺本泰弘さん～

制度ですか。そうですね、やはり救急病院ですか、特に熱が急に上がって下がらなくなったり、急なときの病院の対応、救急病院もあるんですけども、やはりどうしても郡部の場合、医療圏が限られてきますので、そのときに膠原病の本当にわかる、失礼な言い方なんですけど、研究をされている先生方を配置していただきたいと思うことと、情報としては、神戸医大に入院していたときに友の会のことを、先生から知らされて入会させていただいたという経過があります。

今も話がありましたけど、一人一人症状が違いますよね、持ってる体質とか、今先生の話にもありましたけど環境も違いますから、その中で本当に先生方は大変やと思う、一人一人違う中で一人一人の状況を診ていかないかんといいことがありますので、すぐに診ていただける膠原病専門の先生がおられたら、その先生が違う所へ移られた場合そこへ追いかけていく状況になってしまうので、私の家の場合、特に足に傷ができてちょっと歩行もしん

どいという状況が出てきてまして、そのあたりでは、今後の受診のことは心配です。

○司会 ありがとうございます。医療機関の面につきましては、後ほど空地先生のお話の後でもう一度いろんなことを討論させていただきたいと思いません。

宮崎先生、先生は兵庫医大にある医療社会福祉部というところの副部長をなさっておられますが、そちらに患者さんというのはどういう形で御相談に見えるんでしょうか。

～宮崎清恵先生～

いろいろなルートがございます。医師が患者さんに相談室があるから行ってみたらというふうに言っただけたり、または師長さんが、いろいろ不安だという患者さんの訴えを聞き、一度相談室にというふうに患者さんに言っただけの場合とか、入院案内とか外来の案内パンフレットに医療福祉相談の部門がありますということを書いていただいていますので、それを見て相談にこられたり、患者さん同士が病棟で一度そこへ行ってみたらとか、私こういうふうにご利用したからあなたどう？とか、患者さん同士の御紹介っていうのもありますし、地域の福祉事務所とかの関連機関からご御紹介いただくこともあります。変な話で病院の中にそういう相談室があるというのを院内ではお知らせせずに、患者さんが外に相談にいかれて外からまたうちの方に逆紹介されたりとかいうことがありますね。

紹介ルートはどのような形で来ていただいてもいいと思っています。特に難病の方に関して言えば、結構患者さんが多い科がありますよね、難病の方が多い科ですが、その科の先生は大体特定疾患とかの制度のこととかは御存じで、兵庫県の場合は申請した日からの承認になってしまいますので、できるだけ早く診断がついたら御案内しようという先生はおられて、患者さんに相談室に行きなさいというふうに言っただけです。相談室では近隣の兵庫県とか大阪府とかの特定疾患の診断書を置かせていただいているんですね、例えば診断がついても保健所窓口に取りにいとっていると、次の受診日まで1カ月ぐらいあいてしまう。その間医療費の助成が受けられないことになるので、できるところは置かせていただいて、御説明させていただいて書類

をお渡ししたりとか、もちろんいろんな社会保障のこと、例えば年金のこととか、介護保険のことも必要に応じて御案内はさせていただいているという状況です。

○司会 ありがとうございます。先ほど先生のお話の中にもありましたけれども、情報を得るといふ、ソーシャルサポートっていうところにありましたよね。私達患者会もそういう情報を常に会員さんに流していきたいなと思っております。そして患者本人も常にそういう情報をキャッチするということに目を向けてやっていけばいいのかなという感じがします。

ところで“ソーシャルワーカー”っていうお名前なんですけれども、まだなかなか認知がされてないんですよ。兵庫医大ではもう既に医療社会福祉部というのが出来ておりますし、地域の市民病院なんかには地域医療部というのがあります。そういう相談窓口がありますが、熊谷先生、大学病院の方では如何でしょうか。

～熊谷俊一先生～

先ほどもちょっと話し出たんですけども、本当に国立病院、神戸大学はまだ恥ずかしいことにソーシャルワーカーの方おられないんですよ。医療福祉相談窓口というのはあるんですが、僕が7年前に神戸大学来たときに、入ったら本当にもう隅の方に、できるだけ目立たないように看板掲げていたんですね。国の方からしたらそんなことは知ってほしくない、知ってみんな利用したら医療費やら福祉費が増えて困るんじゃないかと、本当にそういうふうにするぐらいの感じだったですね。

で、だんだんそれがわかりやすいところに出てきました。当然我々の、我々って皆さんの権利であるし、それをちゃんと利用するということは当然必要だと思います。そういうことで、国の機関ももちろん、どんどんアピールといいますか、情報を提供していかないといけないと思います。私自身も実は今日宮崎先生のパンフレット見せてもらって、たくさん制度があるなど、知らないところもたくさんあって、医者がそんな全部知ってるわけじゃないので、やっぱり患者さん、家族の方、御自分で勉強して下さい。忙しいときやったら後にしてくれと言われた経験もあるかもしれませんが、当然の権利ですから、少々医療機関に嫌がられてもそういうのをやっていくことですね。

その辺について、もう一步進めて逆に医療側からこういうのがありますよということを提案してサポートすることになればいいと思いますが、現在のところは患者さん、あるいは家族の方から窓をたたくというんですか、門をたたかないと利用できないというシステムになっているように思うんですが、その辺はどうなんでしょうか。

～宮崎清恵先生～

そうなので、その辺については、できるだけ早い時点で制度の御案内をして差し上げたらいいと思うんですけども、全く御案内がどこからも行っていないという状況が、各科でみられまして、相談室としてもこれは大変なことではないかということで、お医者さんにこういうことがあって、たくさんの方が利用できてないんだけどもどうしたらいいんでしょうかというふうに御相談申し上げたら、医者に知らせる義務はあるんでしょうかみたいな対応がまだあります。どういう患者さんがどういう病名がついてるかというのを一番把握できているのはお医者さんですがそういう制度をだれがどう伝えていくかというルートがあいまいなんですな。

特定疾患医療費助成に関していえば病院が特定疾患指定医療機関であるのにもかわらず、そういう御案内を病院がしないといけないということはどこにも明記されていない。ただ、それはどういうスタンスで今後臨むかということで、先ほど熊谷先生がおっしゃったように社会保障というのは一つの権利であるし、指定医療機関という施設として病院が機能していることの事実をどういうふうに受けとめて、社会保障を絵にかいたもちではなくて、一人一人に届くようにするにはどうしたらいいのかということ、みんなが考えていかないといけないと思います。ソーシャルワーカーだけでもだめですし、患者さんだけでもやっぱり難しいですし、行政も巻き込んでやっていかないといけないというふうには感じているんですけど、でも、やれるところからやっていかないとしようがないかなというふうに思っております。

○司会 ありがとうございます。次に入院して退院ということになりますけれども、退院後のサポートというのは今どういう形で御紹介されていますか。先生の方からサポートしていただけていただけるものがあるんでしょうか。

～宮崎清恵先生～

それがもうとっても泣きどころでして、このごろ突然退院が決まっているという事実がございまして、急性期医療をになう病院でしたら、ある期間以上入院しておられると、保険点数が下がるというようなことがあって、ソーシャルワーカーにかかわってもらおうと退院や転院での調整が長くかかるので、ソーシャルワーカーを飛ばして、退院や転院を決めてしまっている場合があります。ところが、病院から出てくださいと言われてたら、医師と患者ではパワーに違いがあるので、しょうがないかなと思われて退院や転院をされます。でも、実際に帰ったところの生活状況というのはもうかなりシビアなものがありますし、転院したところが意にそわない場合もあります。そしてまたすぐほかの病院にうつたり入院してしまうという、そういう現実もあって、根本的な解決にはなっていないことがあります。根本的に病院が解決しようとしていない、生活問題を解決しようとしていないという、そういうことが起こっています。

だから、ソーシャルワーカーのところに入院の時点で御紹介があって、一緒にサービスを整えていけて、そしたら1カ月後の退院であってもある程度の準備は整うと思いますが、あした退院なんですけれども、何か患者さんがお風呂どうしようって言ってますとか、そういうことを急におっしゃられることが多いですね。だから、その辺の保健医療機関の意識というのは生活ということをもっと視野に入れて考えていかないといけないというのは思います。

○司会 ありがとうございます。空地先生、地元で開業されていて、そういう退院患者さんの受け入れというのはどういうふうになっていますか。

～空地顕一先生～

私の場合はちょっと皆さんの場合と違って、特殊な関係になると思うんですね。と言いますのは、私が開業している姫路市は、人口45万人の中堅都市で、基幹病院も5病院ありますが、膠原病専門の先生というのが極端に少ない状況です。膠原病を専門にされている先生は1名おられたんですけども、他市へ転勤されてしまい、現在は膠原病以外の、腎臓病とか呼吸器疾患とかを専門にしておられる先生が膠原病も勉強して診ていただいているというよ

うな現状です。開業の私の方が専門医として診ているということで、皆さんの場合とはちょっと違うパターンではないかというふうに思うんですね。

私の場合は、無床診療所ですから、膠原病の患者さんにとっての入院施設はありません。近くに、信頼のおける公立病院で、しかも同じ大学出身の先生がたくさんおられる病院がございますので、そこに紹介させていただき、入院させていただいています。そして、私ができるだけ週1回は病院に行って、主治医の先生と検査データを見ながらディスカッションし、検査や治療を進めていくという形をとらせていただいています。

ですから、退院して帰ってこられたら、またそのまま私が外来で治療を続けることができます。また、そういうことで病院の先生とフェース・トゥー・フェースの関係でつながりができてきますと、だんだんと病院の先生の方もわかっていただいて、こちらへ紹介していただく、あるいは入院されている患者さんを診にきてもらえませんかと依頼を受けて、診に行かせていただくというような関係ができてきています。

ですから、私を通さずに入院された膠原病の患者さんを入院中に依頼を受けて診察に行き、退院させると私のところで外来フォローする。調子悪くなったらすぐ病院にお願いして、入院させていただくというようなちょっと特殊なパターンです。膠原病に関して現状でできる形としては、うまく行き出しているかなと思っています。こういう形をほかの病院にも徐々に広げていこうとしているところなんです、何分私も時間的な制約が出てきたりしまして、どこまでできるかっていうのがちょっとわからないんです。皆さんの場合は、遠くの専門医のいる病院にかかれて、近くのかかりつけの膠原病以外の専門の先生にかかれてる場合がほとんどだと思んですが、私のところでは逆のパターンでうまくいっています。

かかりつけの医師が膠原病の専門医でなくても、やる気とか、膠原病について勉強しようという気持ちを持っていただけたらいいと思います。専門でないということが障害にはならないだろうと思いますので、是非、良いかかりつけの先生を持っていただきたいと思います。

○司会 ありがとうございます。ちょっと他の支部の機関誌に載っていたのですが、ネットワークっていう形で難病医療専門医が難病に関することにつ

いてコーディネートしていただける「難病医療ネットワーク協議会」っていうのが今あちらこちらにできかけているらしいのですが、この件について会場の方で何か詳しいこと御存じでしたら少し簡単にお話ししていただけますでしょうか。

一応私の手元には滋賀県のパンフレットをいただいておりますので、ちょっと滋賀の方でこの実情というのを御紹介いただければ。

(森幸子さん)

お話がありました難病医療ネットワークなんですけれども、これは重症難病患者入院確保事業というのが国の方で推進されていまして、これを受けて滋賀県の方では昨年の4月1日付で県の方が難病医療ネットワーク協議会というのを設置しました。このようなパンフレットなどを病院や、医療機関、あと患者さんの目のつくところに置いています。

これは、名前は重症難病患者となっているんですけれども、もちろん難病患者さん全体が対象となっていて、ネットワークで拠点病院というのを決め、そして協力病院というのを決めて、滋賀県の場合は拠点病院を4つ、そして協力病院が30という制定をしたんですけれども、これらをネットワークで結びまして、今どの病院にどのような空きベッドの状態があるかとか、どの病院はどんな疾患が充実しているかというような情報を交換をして、そして、患者さんからの相談によりまして、一番適切な病院を紹介させていただく。それからまた、転院する場合もそのような紹介をする。そして難病に関する相談や情報の提供をする。また、難病医療の従事者の研修会を行うというものです。これらこの難病医療ネットワーク協議会と、拠点病院や協力病院のそれぞれの病院、そしてまたホームドクター、訪問看護ステーション、または保健所、市町村役場、そしてまた患者会、それらが全部連携してやっという事で、目的というのはよりよい医療を目指していますので、今後、ずっといろんな協力体制をどんどん高めていきたいと思っています。

皆さんの都道府県の方でも、こういうネットワークづくりがされてるところもあると思いますので、また確かめてみていただいて、協力体制とっていただけたらなと思います。

○司会 どうもありがとうございました。どんどん時間が経っていきま

いすね。「心の支え」っていうところに入りたいたんですけれども、これは最後西口さんに、友の会の話をしていただいたときにまた一緒にやらせていただきたいと思います。

引き続きまして、今さっきからの医療機関ということをお話先生からもお話しができましたので、空地先生からのお話しをお願いいたします。空地先生は、京都大学医学部を昭和59年に御卒業後、医学部の第二内科大学院に入学され、平成6年に医学博士をとられました。その後日赤和歌山医療センターに勤務され、平成9年より姫路の空地内科院の院長として現在に至っておられます。リウマチ学会認定医、日本内科学会認定専門医、アメリカ内科医会会員、プライマリーケア学会認定医に登録されておられます。それでは空地先生、よろしくをお願いいたします。

~~~~~

#### ～空地顕一先生～



本日、こういう機会をいただきましてありがとうございます。私が医療現場に出て18年になりますが、そのまさに最初の年から熊谷先生の御指導を受けておりまして、もう18年御指導を受けております。一番の不肖の弟子です。

私が医者になったころは、ちょうどメチルプレドニゾロンによるパルス療法の効果が明らかになって、どんどん一般病院で行なわれて、劇的に治療成績がよくなってきたという、そういう状況であったと思います。

その当時、病診連携といいましても、一般の開業医の先生はやはり膠原病というのは怖い病気、ステロイドをたくさん使うので怖い病気、こういうような認識でありましたので、病診連携といいましても、かなり一方的な病診連携であったと思います。最近では、だんだんとそういう意識が変わってきていると思います。私も膠原病専門の開業医として、先程お話ししたような形の病診連携をさせていただいて、そういうことができるような状況になってきたということであろうと思います。

このシンポジウムのお話を聞きまして、ちょうどよい機会なので私の医院にかかっておられる患者さんたちにアンケートをとらせていただきました。

た。時間があまりなかったので、多分かかっておられる患者さんの5分の1ぐらいの方からしか回答いただけなかったと思います。それから、外来はずっと開業医にかかっておられるということで、少し偏った母集団であろうと思います。ですから、ちょっと皆さんにとっては、結果に対して違和感があるかもしれません。全部で42名の方から回答をいただいております。このアンケートで、精神面のケア、あるいは病診連携についてどういうふうにお考えかということをお聞きしてみました。

まず、私のところへ来院されたきっかけを聞きましたが、病院からの紹介あるいは診療所からの紹介が半分を占めておりまして、病診連携がまああいいけるかなというふうに思います。ここで、インターネットで調べて来たという方が8%ぐらいおられる。かなりインターネットが普及してきているなと思いました。入院経験がある方はこのうち約3割で、この3割の方の中で入退院についてスムーズにいったと思っている方は大体8割でした。残る2割の方は何か問題があったということですが、これについては余り詳しく聞いていなかったもので、今後の課題であろうと思っています。

私の所で外来フォローするにあたって、患者さんに一番不安を与えていると思うのは、無床の診療所ですので、入院設備がないということではないかと思ったんですが、不安な方は2割ぐらいということで、ちょっと安心しました。また、入院経験のある方で、私の所に入院設備がないことに不安を感じている方はそのうちの4分の1程度ということですから、多くの方は入院経験はなく、漠然と入院に対して不安に思っておられるということのようです。

次の結果がちょっと偏っているかなと思うんですが、診療所と病院とどちらの外来通院を望まれますかという質問なんですが、病院と答えられた方はゼロパーセントでした。これはちょっと私に気遣っていただいたんじゃないかな。わからないと答えておられる方が20%ありますので、この方々はやっぱりどっちかいうと病院の方が良いと思っておられるのかもしれませんが。両方という方もやっぱりあるわけです。その中で、診療所のどういうところがよいかについての回答を見ていきますと、まず物理的あるいは精神的な近さといいますか、距離感のなさですね。また、主治医が変わらないというこ

とが理由の大きい部分をしめているというのは、ちょっとびっくりしました。大学病院なり、基幹病院ですとどうしても転勤がつきまといますので、主治医がかわるとまた人間関係を一からやりなおす必要がある。そして、それがかなり精神的な負担になっておられるんだなということが見えてくると思います。

主治医がかわるといふことの利点ももちろんあると思うんですね。新たな目でもう一度見るということ是非常にいい面であろうかと思いますが、主治医は変わらない方がよいというふうにご考えておられる。

一方で、病院にかかる利点はといいますと、医療面ですね、最新の医療とか検査が同じ病院で済んでしまう、あるいは他科との連携が開業医に比べてスムーズに行く、そういう意味で病院の方がいいんじゃないかというふうに言われてる。

ですから、人間関係をかかりつけ医あるいは開業医に求められて、医療面を病院に求められているということだと思います。病診連携に関する質問は、ちょっととらえどころがなかったかなと思います。病診連携がうまくいってないと思っている方はなかったんですが、わからないという方がかなりありました。

それから、私は常々、精神的な面といいますか、不安感といいますか、そういう点について、皆さんがどう思っておられるのかなということを考えてるんですけども、95%の方は今後について、あるいは薬の副作用、経済的なこと、仕事、家族、こういうようなたくさんの不安を抱えて生活しておられるということが改めてわかりました。また、8割以上の方が病気に対してつらいというふうにご考えておられるということもわかりました。

で、生き甲斐はありますかという質問では、もうほとんどの方が家族や趣味というお答えでした。中にお一人ボランティアをしておられるという方がありまして、私は非常に感心しました。御自分がこういう病気で悩んでおられるときに、人のために役立つという方がおられるということを見まして非常に感動したんですが、また一方で、このアンケートをとって初めてそれがわかったんです。ですから、私の外来の力のなさといいますか、ふだん話してるつもりでもわかってないんだなということが逆にわかってしまったと

いう思いがあります。

不安やつらさを癒してくれるものというのは、やはりもう家族が圧倒的です。御家族とか友人、趣味、こういうようなものが圧倒的に多い。残念ながら癒し求める対象として医療機関とか福祉関係を答えられた方は一人もありませんでした。

それから、医療以外の援助でどういうものを望んでおられるのかなと思って聞いてみたんですが、精神的な援助を非常に多くの方が望んでおられることがわかってきました。経済的援助なんかよりも3倍も多いですね。

私がふだん患者さんと接していて考えたんですが、患者さん、あるいは御家族の方はつらさといひましても2種類あるんじゃないか、あるいは二重のつらさに耐えていると言えるんじゃないかというふうに考えます。一つは、病気のつらさ、病気自体のつらさですね。もう一つ、私は、病気であるということのつらさですね、そういうものがあるんじゃないかというふうに思います。病気のつらさというのは医療の方が対処してくれる。先ほどの熊谷先生のお話でもありましたが、再生医療であるとか、遺伝子治療であるとかいうふうな進歩が望めて、医療面からどんどんつらさを緩和していくことができる。しかし、もう一つのつらさ、病気であるということ自体の本質的なつらさですね。これを一体だれが癒してくれるのか。理不尽な運命ですね。先ほども御家族の、寺本さんのお話にもありました。何でこんな病気にならないといけないのかと、こういうような根源的な問い、あるいは心の悩みのケアは一体だれが担うのかということがはっきりしない。実はだれもないんじゃないか。置き去りにされたというのはちょっと言い過ぎかもしれませんが。治療が進歩し始めて20年、怖かった病気に対してようやく治療成績が上がってきたという段階ですから、これまでは医療中心であったのは仕方がないと言えるかもしれません。

まず、病気のつらさに対処していく、ここに重点を置いてきたのは流れとして仕方がないだろう。しかし、今後は心のケア、つまり病気であるということの悩みをどうやってみんなで支え合っていくのか、負担していくのかということを考えていかなければいけない。そこに目を向けていかなければいけない時代が来ているんじゃないかというふうに私は思うんです。

だれが心のケアを担うかということになった場合、医者はやはり次のような言いわけをしてしまいます。まず第一に、時間がありません。これは日本の医療制度の問題もありますが、心のケアを担うだけの時間がない。それからトレーニングを受けてない、あるいは私は膠原病の専門ですから、そういう精神的なことまでフォローできないというようなことがあります。

一方で、患者さんも諦めちゃってるんじゃないか。医者には無理だと思っておられる方結構あると思うんですね。あるいは、こういう心のケアを医者に期待して、それが裏切られたらもつとつらい。多分、ちょっとした言葉で傷ついてしまうと思うんです。裏切られたときはもつとつらいから、もうそういうことは期待しないでおこうというような諦めがあるんじゃないかと思えます。しかし、それではやはりだめじゃないか。つまり、これからは体制の整備であるとか、あるいは専門家の育成ということが必要になってくると思います。

介護については、不備はありますが、介護保険ということで公的に担うことが可能になってきております。ですから、心のケアについてもやはりそういうような体制をどんどん整備していかなければいけない。あるいは、もちろん友の会も頑張っていたただかなければいけないんですが、膠原病だけでなく、ほかの難病の方もあります。そういう方の心のケアも必要なわけですから、もっと大きな意味ではNPOとかNGOのような組織で、一般の方を巻き込んでケアの体制を整えていくというようなことも必要んじゃないでしょうか。

で、今はそれが整備されるまでの間、家族の方あるいは友人の方、あるいは趣味とか娯楽とかで心を癒す。あるいは、現在の制度の中で利用できるのが、かかりつけ医をつくるということではないかというふうに私は考えております。もちろん、宮崎先生のようなソーシャルワーカーの先生がおられたら利用していただいたらいいんですが、私のような開業医のところではそういう方に来ていただくことはできませんので、よいかかりつけ医を見つけて、そういう役割を担ってもらうのが重要じゃないでしょうか。専門医とかかりつけ医というのは、はっきりと2つに分かれた役割を分担しているものではないだろうと私は考えています。ですから、お互いに足りないところを補い

合う、補完し合うような関係であって、ある程度オーバーラップした機能も持っているだろうというふうに考えます。

ですから、専門医の方では専門的な医療や入院医療、特殊な検査あるいは緊急の入院というようなことを中心に診ていただき、一方のかかりつけ医の方では専門ではなくても、心も含めた全人的な医療、あるいは外来の治療というようなこと、あるいは救急の窓口ですね、病院に入院するための窓口的な機能というようなことを中心に担っていけばいいのではないかというふうに思います。

どうすれば、よいかかりつけ医を見つけられるのかということが問題になってくると思うんですけども、さまざまな情報の伝達機構を使っていたらいいと思うんです。特に、これからは、インターネットが大きな役割を果たしてくるんじゃないかと思います。何も御自身でされる必要はないわけで、御家族の方とか友人の方とかでインターネットされる方があれば、その方にお願ひすれば簡単にやっていただけたらと思います。

インターネットでどういうものがあるかといいますと、まずいろんな学会のホームページがあります。例えばリウマチ学会であるとか、内科学会のホームページ、あるいは認定内科専門医会のホームページ、あるいはプライマリケア学会のホームページもあります。それから、最近厚生労働省が医療機関の広告規制の緩和に伴って、専門医の資格の広告を掲載することができるように改正しております。これは、その所属学会が名簿を公開しているということが、条件の一つになっておりますので、今後、これらの学会が名簿を公開するようになるでしょう。そうするとますます御自分の近くのかかりつけ医といいますか、そういう方を見つけやすくなるんじゃないか。名簿の公開まではまだちょっと時間がかかる場合もございますので、すぐというわけにはいきません。

例えば、リウマチ学会では認定医の名簿は出ていませんが、登録医の名簿は出ております。リウマチ学会登録医の半分ぐらいは整形外科の先生ですが、残りの半分は内科の先生ですので、御参考になるかと思います。

それから、厚生労働省も難病疾患に対するホームページを作っておりますし、あるいは最近は各医療機関がホームページをつくって掲載しております。

そういうものもすぐに見つけれられると思います。

それから、患者さん同士で個人のホームページをつくってつらさを分かち合う、お互いに情報交換し合うとか、悩みを打ち明け合うというようなこともされていると思います。こういうようなものを通じて、うまくかかりつけのお医者さんを近くに見つけていただいて、その先生に専門医との橋渡し役をお願いするという状況がいいのではないかというふうに思っております。

以上です。(拍手)

**〇司会** どうもありがとうございました。今、空地先生のお話の中で、心のケアを担当する一つとして「友の会」っていうのを挙げていただいて、ありがとうございます。そのことについて、次、西口英二さんの方からよろしく願いいたします。

~~~~~  
～西口英二さん～



兵庫県支部の事務局をしています西口です。私自身も患者なのですが、昭和61年に発病し現在16年目になっております。最初は、気楽に症状が出てもすぐに治ると思っていましたけれども、それが今まで完全に治らずに、現在も病気と付き合っているわけですが、友の会のことに関しては実は7カ月入院し退院してから知りました。

特定疾患の医療費公費負担に関しましても知らずに、退院してから手続きをしました。病院の方ではそういったことを教えてくれずに、退院してからいろんな本を見まして友の会に入会しました。そのときは寺山さん、亡くなられましたけれども、寺山会長の時でお世話になりました。その後現在に至っておりますけれども、事務局でどういうことをしているかという形でお話したいと思います。いろんな機関誌の発行とかしておりますけれども、まず、いろんな患者さん、ないし家族の方から相談事があるわけですね。

それはどういう相談かといいますと、医療、治療に関して専門医院の紹介、それから同じ年齢とか同じ病気とか、話し相手を紹介してほしいと、家では家族にはなかなかわかってもらえないと。だから例えば総会へ行っても年配の方が多くて、若い人がいないとか、そんな形の相談がございます。そ

してまた病気に関して、今現在病気にかかっているけれども、その先生どうも専門じゃないみたいなので、現在している治療法でいいのかどうか、それを聞きたいというような形でされます。

それで、専門医に関しまして、東京とか関東地区の方に関しましては専門の先生がかなりたくさんおられますので、そういった点で心配はないと思いますけども、兵庫県、かなり先進的な県だと思いますが、兵庫県では専門の医院というのが阪神間、それも神戸に偏っており、あと空地先生がおられる姫路の病院とか、全部瀬戸内側に偏っております。先ほど家族の方で寺本さんが話されましたけれども、篠山の方では以前は専門の先生がおられたのですけども、医療の経済効果という形でその方はリウマチの認定医で立派な先生なのですけども、そういった技能はなかなか発揮されない。神戸の方はもっと忙しいというようなことで、神戸の方に移られました。そういった形で地方では専門の先生がどうも少ないと、そういう形で専門医の紹介してほしいという形であります。

その場合、どうしても神戸に偏りますので、大学病院とか、市民病院とかになりますね。そして、そういった病院の場合はどうしても患者さんが集中しますので、その方には行かれてもいいですけども、その先生と相性が合うかどうかわからないし、そして最近診察の予約制が進みましたけども、午前9時の方はいいんですけども、後になるとどうしても1時間、2時間とずれてしまうと。そしてまた通院時間が長いということがあって、できるだけ専門ではない先生でも、診察をされる先生に診てもらったらどうですかというようなことで、定期的に専門の先生にかかれて、ふだんは地元の方のかかりつけの先生に行かれてはというようなことを紹介しております。

そして、話し相手なのですけれども、同年齢、私、今、友の会の事務局をしまして12年目なっていますけども、どうも皆さん長生きで平均年齢がどんどん上がってきます。そうすると、最近発病された方、どうしても若い方がおられて、お若い方同士の意見交換をしたいというようなことになります。その場合、兵庫県だけでは処理できない場合は、近隣の大阪とか京都とかの方にお願ひしまして紹介していただいたりしています。

そして、病気に関しては、以前は1時間ぐらい電話がかかってきて、その

場合はうつとかで、夜中の2時ぐらいにかかってくるのかいうふうなことがあって、それでも1時間ぐらい電話をお聞きしていると、最初は何を言うてかわからないんですけども、よくこちらの意見を余り言わないで、お聞きしていると、ああすみません、どうも長い間ありがとうございましたというふうに電話をお切りになるのです。

一番問題は、心のケアです。医療に関しては専門の先生にお願いするとして、心のケアということでホームページとかがあります。医療情報は本とかテレビとかで得られますが、やはり同じ病気でも個人で違いますがじかに話し合うと、そうするうちに完全に一致はしませんが、話しているうちに私だけが病気やないと心が落ちつかれて、病気に対してともに生きていこうと、仲良くしていこうというふうな形でおさまっておられます。

それで、最初私が12年前に事務局に就任したときには、兵庫県支部は会員数180人ぐらいでしたけれども、現在300人ぐらいになりましたと。先ほど最初に宮崎先生の話にありましたけれども、会員以外でも難病相談センターとか、難病連の難病相談室とかを通じまして、いろんな患者さんを紹介された場合、その方の質問、例えば専門病院の紹介とか、話し相手の紹介とか、病気に関する正しい知識とかに関しましてはできるだけ誠意を込めてやっていきたいと思っています。そのために、最近の医療や福祉の制度に関しまして、どんどん情報とか新しく出ておりますので、それに関しまして勉強して、聞かれたときにはすぐに対応できるようにやらなきゃならないと。そのために患者会の方でも勉強して、昨日実は友の会の支部長会議でも、そういった情報に関して皆さんよく徹底しなきゃならないというような話あったんです。その情報も事務局限りにしないで機関誌とか、これからまたホームページとかつくって発信していかなきゃならないと思っています。

そして、患者会の方で交流会等を通して、悩んでいるのは患者の私だけじゃなくて、家族も悩んでいると、そういったことで皆さんで助け合って生活ができますよというようなことを皆さんに納得していただくこと、それが事務局の仕事だと思っています。

私自身、いつまでもこういった患者会のお世話をできるわけではありませんけども、最初は私が患者の方をお世話しているというような形でかなりう

ぬぼれた気持ちもありましたが、今では私自身が友の会や会員の方に支えられていると、そういうふうに思っております。 以上です。(拍手)

○司会 どうもありがとうございました。今、空地先生の話の中にもありましたし、西口さんの話の中にも出てきましたけども、今流行りのインターネットですが、ほかの難病団体のホームページがいっぱいできてきていて、「膠原病さんは？」っていつも聞かれるんですね。で、肩身の狭い思いをしておりましたけれども、京都支部が一番に膠原病のホームページを作ってくれました。その中には“緊急時の医療体制”ということも書かれていますが、京都支部の方、ホームページの内容について少しお話ししていただけますか。

(谷村良明さん)

こんにちは。京都支部の谷村といたします。よろしく申し上げます。

京都支部では約1年半ぐらい前からホームページを開設して、一般の患者さんに対しても情報をオープンしていこうという形にしています。その中に、膠原病の基礎知識というコーナーがあるんですけども、その中に「緊急時の備え」という記事がありまして、今おっしゃったような緊急の場合の患者さんの対応というものを載せています。

患者さんは一般的には受け身なことが多いんですが、受け身でいるだけではなくて、自分たちも知識を持って、できることは知っておいて、利用できるものは利用していく。そういう積極的な姿勢で臨んでいくということも大切ではないかということで、作っているわけですけども、その中で今おっしゃった内容では、まず、救急カードです。

救急カードというのは、病気の身分証明書のようなものです。名前、住所はもちろんですけども、病名、主治医の名前、病院、それから使っている薬、そういうものも全部書いておくという、そういう小さいカードのことなんですけども、これは私が考えたとかそういうものじゃなくて、各都市の消防本部へ行っていただきますと、置いてあるところが結構あります。そういうものを例えば免許証とか、財布の中に入れておきますと、困ったときにパッと見せることができる。なかなか膠原病ということを説明するということが自体が難しいわけですが、救急隊員の方はある程度知識ありますので、それ

を見せて前段階の情報を得ていただくと、そこから先へ早く進めますから、その分例えば3分でも5分でも説明が短縮できるわけですね。そういう意味でお勧めしています。

実際、最近私の友人で交通事故に遭われた方おられまして、車の中で放心状態になられたようなんですが、なかなか正確なことが言えなかったらしいです。黙っていますと、救急車は近くの救急病院へ運んでしまうんですね。そこが必ずしも専門医がおられるとは限らないんです。ステロイドを飲んでいるということも重要ですし、そのカード持っていて、救急隊員に見せればそれなりの病院へ運んでいただけることになるんです。救急車というのは、原則的には近くの救急病院に行くように決められているんですけども、近くの救急病院へ行っても診られないような場合、それがはっきりしている場合。それから、受け手側の病院が了解していただける場合には遠くでも行ってもらえます。他府県の病院でも行ってくださることがあります。そういう制度になっていますので、知っていただきたいなということですね。

それから、救急車の呼び方も載せてるわけですけども、救急車のことって案外知らない方が多いんですよ。119された経験がある方はそんなにはないと思うんですけども、やっぱり今のカード持っていますと、119したときに、自分の名前から住所からはっきり言えるんですね。それが言えない患者さんがたくさんおられるというのは救急隊員の方から聞いています。そういうことは簡単なことなんですけども、なかなか皆さんに普及していないというようなこともあって、できるだけわかりやすく説明するような形で載せているということです。

○司会 どうもありがとうございました。私たちもあまり知らない緊急時の対応の仕方を教えていただきました。皆さんもしっかりと覚えておいて、これから大いに利用していただきたいと思います。

それでは次に、大病院とホームドクターについて、せっかく今日は本部総会ということで、全国各地からも来られていますので、医療的な面でどう違うかお話を聞いてみたいと思います。北海道はかなり広いのですが、皆さんは専門の病院へかかれるのはどうしておられますか？北海道の方、北海道の医療事情を少しお話ししていただけますでしょうか。

(長谷川道子さん)

北海道支部の長谷川といいます。突然振られてちょっとびっくりしているんですが……。私は、北海道難病連の事務局で相談室におり、全道の膠原病の患者さんの相談を受けております。

北海道は地域が広いのですが、医療機関は大きな都市に限られております。まず、札幌には2つの大学病院、旭川に1つ、あとは民間の病院で専門医がいる病院が幾つかありますが、ほとんどが大きなところに集中しております。先ほど空地先生からお話があったような形が今後北海道でもとればよいなということで、非常に興味深く伺ったんですが、どうしても専門医と地域の医師との関係というのが非常に重要な地域です。

今でこそ釧路や、帯広に膠原病の専門の先生がいらっしゃるようになったんですが、その前というのは患者は1泊、あるいは2泊で北大なり、札幌医大なりを受診しているという時代がありました。今は、少しずつ地域に専門の先生が増えてはきていますけれども、まだまだ東京とかこちらの関西のような状況ではなく、全ての人が自分の住んでいる地域で専門医療を受けられないという現実があります。

○司会 どうもありがとうございました。突然に振ってすみませんでした。今のお話しも踏まえまして、この辺で会場の中で患者さん自身がそういう緊急時であるとか、初めは専門医のところまで通っていけるけれども、これからそういうところまで通っていけないような状態になったとき、年をとってきて通うの大変になってきたというときに、私はこういう工夫をしていますっていうようなことがもしここにいらっしゃる会員さんの中で実例として皆さんに報告していただける方がいらっしゃいましたら、どなたかしていただけますか。

(馬淵昇一さん)

長浜から来たんですけど、実際の主治医は神戸医大の熊谷教授です。ところが、ホームドクター的に先生がきめておきなさいと言われて、長浜市民病院にホームドクターをお願いしています。このおかげで、緊急のときにもものすごく楽になりました。なぜかというと、採血なんかするのに神戸まで通っているとちょっと時間がかかるんですけど、ちょっと検査して欲しいなちゆ

うときは長浜で検査して、データだけを神戸大へ送ってもらったりしています。そういうホームドクターを皆さんもきめておかれたらいいのじゃないかなと思うんですけど。

そしてもう一つ、ちょっと宮崎先生にお聞きしたいんですが、社会保障体系の中に交通保障とかいうのは全然ありませんわね。私はこれ身体障害者やさかい半額で神戸まで来てますけど、ほかの患者さんは多分それはできないと思うんです。そういう通院保障なんかができるような体制にはできないんですかね。それだけです。

○司会 宮崎先生お願いします。

～宮崎清恵先生～

例えば、透析患者さんなんかでね、おうちには帰られてもだんだん年とってこられましたら透析医療機関に週に3回通うということ自体がとっても大変っていう状況の方もいっぱいおられるんですね。そうなってくると、やはりおっしゃるように、それも車じゃなかったらなかなか移動手段が難しいとかいうことだってありますし、もちろん、難病の方でもそこがすごく大事なことだと思うんです。で、今のところ行政の方の試みとしてはそういうことに対する公の保障は特に、例えば身体障害者の方以外はとってないんですけど、透析の患者さんの患者会の方がNPOとか、ボランティアで、送り迎えをされているという試みがあったりとか、または開業医さんでそこに通っておられる患者さんの家族同士が支え合って、移動をサポートするとか、いろんな民間レベルとか、ボランティアレベルでの試みはあって、そういったボランティアというのが、制度を先取りし、制度を作り出す力になってきた西洋の経過もあるんですね。

だから、必要であるからそこにサービスをつくっていく、与えられるというのを待つんじゃなくて、自分たちでサービスを開発していくという、もちろんそこにはソーシャルワーカーもかかわらないといけないんですけども、そういったところをやりながら、いかにそれを効果的にしていって、例えばそこに助成金を取っていくというような、そういった社会資源の開発というのも大事な今後の取り組みだと思います。もしかそういう必要性が高いようでしたら、そのことも考えないといけないと思います。

○司会 どうもありがとうございます。

(馬淵昇一さん)

私の場合はね、交通費が半額で済む。ほかの、もっと私より重い膠原病の患者さんおられると思うんですけど、その人らは交通手段に大体が困るんじゃないかなと思って確認したんです。

～宮崎清恵先生～

そうですね、今のところ難病の助成の枠ではそういうのはないですね、はい。

○司会 ありがとうございます。討論をしているともっともっと皆さんの意見をお聞きしたいんですけども……、時間が残り少なくなってきているようです。この辺で、先ほど関西の方で協力していただいている栗谷先生がいらっしてくださっているという情報が入ってきておりますので、専門の病院から、基幹病院に移られた栗谷先生にその辺のところを、ちょっと先生の方から御意見いただければと思います。

(栗谷太郎先生)

どんな質問ですか、僕に。

○司会 一応大学病院から今基幹病院に移られて、専門医として働いておられるんですけども、その辺から患者さんに、また、友の会にも非常に御協力いただいておりますが、その辺からも先生が感じておられる事や考えておられる事をお話ししていただければ……。

(栗谷太郎先生)

今日はここに座って、歌聞いて、熊谷先生の話聞いて、宮崎先生の話、これで、すっと帰ろうと思って……。まあ今思ってることは、5月の12日やったですかね、大阪支部のときに話させられるんですけども、そのことの方が頭にあって、最近の医療のところを考えていること、今回のこと、僕自身、今から5年前では大学病院において、今、市中病院というですかね、一般病院に行って、今まで大学におるときは自分で診てる患者さんほとんどがやっぱり膠原病の人とか喘息が多かったんですが、今自分が診てる患者さんの3分の1ぐらいが膠原病で、あと3分の2はいわゆる普通の病気と言ったら怒られますけども、高血圧であるとか糖尿病であるとか、少し自分自身の立

場が専門医から、空地先生とこまで言いませんけども、少しプライマリーケアという部分に移ってきて、自分の中でもちょっと医者立場というのが変わってきています。

で、最近、僕が一番思っているのは、病気という中には3つあると、病気の中には“疾患”というのと“病い”と“疾病”とありますね。恐らく疾病というのは、多分宮崎先生なんか社会的な意味での、いわゆるここへ出ていますね、健康対策みたいですけども、だから我々が病気と言った場合に“疾患”と“病い”があると。“疾患”というのは医者が診ているところがほとんどで、例えば生物学で病気はどうなるのや、こうなんねって、病気だからこうやってですけど、今まで僕らが忘れてたのは、“病い”という部分を非常に忘れたんじゃないかと。“病い”というのは、恐らく思いという、重い軽いじゃなくて、願うという意味ですけど、寺本さんが言われた患者の思い、家族の思いってその病気になること、病気であることの思いっていうのがあるんだと思いますね。最近そのことが非常に感じています。

だから、心のケアって言われて専門医は心のケアはせんでもええという形で空地先生言われたんじゃないと思いますけども、診断したり治療していく部分に“病い”の部分、患者さんの“病い”の部分、病気であることで思っている社会的なこと、家族的なこと、いろんな含んだものに我々目を向けないと、これから特に病気というのは治していけないんじゃないかと思っています。

それは特に、自分自身が慢性疾患を受け持ったからだと思うんですね。最近、ちょうど5月12日、しゃべるので膠原病友の会関西ブロックの「明日への道」をずっと読み返したんですけども、何年か前に淡路島へ行ったときに、インフォームド・コンセントという言葉があったときに、その中で自分自身がそんなことをしゃべってたのを思い出して、最近ちょっとそれを勉強して5月にしゃべろうと思っているんですけど、やはり専門医であろうとなかろうが、医者というのはやっぱり“病い”の部分に目を向けないと、これからはやっていけない。それはやっぱり患者中心の医療と言われる部分で、“病い”の部分に目を向けると病気を治すだけじゃなくて、社会的な制度とか福祉であるとか、多分病院にこの病気やったらこういう制度とかこういう

援助を受けられますよというようなパンフレットがあつていいんだと思うんです。

だから、“病い”の部分というか、患者さんの思いの部分に目を向けないと、もう医療ができてこれない時代になっていくんだと、きょう話聞いて特に痛感します。答えになったかどうかわかりませんが、この話の詳しいのはまた5月に、またしゃべります。

○司会 どうもありがとうございました。すみません、突然にお願いいたしまして。非常にいいお話を先生から伺わしていただいて、私たち病人にとってとても嬉しいです。そういう先生がこれからどんどん増えていってくださったらな、っという思いがしております。

では、次に友の会の中で一番何が求められているかっていう部分なんですけれども、もちろん専門医の紹介や医療情報についてがありますが、同じ病気の方、同じ年齢の方、それから、同じ立場を経験された方を御紹介くださいとか、そういう方の体験談に励まされたとかってということが結構あるわけなんですよね。それで、最後の「先輩患者からのアドバイス」というテーマの方に移っていきたいと思います。難病を抱えての就学、就労っていうのは大変なことだと思います。膠原病友の会といたしましても、本部の方で昨年からは親子の会をつくりましたし、関西の方でも小児膠原病の親子交流会っていうのを、ここ二、三年開催し、やっと手をつけてきたところなんです。

それで、子供のときに発病された方からの体験をちょっとお聞きしたいなと思うんですけれども。

(森幸子さん)

では、ここに滋賀支部の土井智恵さんがいらっしゃいますので、一言ちょっとお話しを伺いたいと思います。よろしくをお願いします。

(土井智恵さん)

滋賀支部の土井といいます。よろしくをお願いします。私はSLEを15歳のときに発病したんですけれども、その当時は親や病院の先生任せで、自分自身が病気について何もわかっていなかったの、なぜ日光に弱いのか、外に出るときにはなぜ帽子をかぶらないといけないのか、長袖を着ないといけないのか、なぜそういう人と違うことしないといけないのかというのが全然

わかっていませんでした。それで中学3年生だったんですけれども、そのときに一番困ったのは高校進学のことでした。

中学校では、いくら休んでも卒業させてもらえましたがけれども、高校生というのは単位とか出席率というのが関係しますので、病気をもちながらの通学ということで、中学3年生のときには主治医と担任の先生と両親が話し合っていて、高校進学できるものなのか、進学するとしてどこの高校に行けばいいのかということ、何度も話し合いました。その結果、両親や担任の先生、主治医は家から一番近い高校がいいだろうということだったんですが、私自身は友達とか自分の学力であるとか、そういうものを総合して考えて、両親や先生が薦める高校ではなく、自分が行きたいと希望する高校に決めました。

後から聞きましたら、そんな本人の意見を尊重するのがいいのか、やはり物理的にも少し遠かったですし、体への負担は大丈夫なのかという心配があったようですが、私としては自分が行きたいと言った手前、絶対卒業してやるということで、高校3年間で入院もいたしました。入院しながらも病院から学校の方へ通学させていただいたりという、病院と学校と親の間で連携をとっていただきまして、何とか3年間で無事に卒業することができました。

低年齢時で発病いたしますと、本人だけの力では及ばない部分がたくさんあります。そのときに何が一番力になるのかということ、もう何度も話に出てきましたが、親、家族、友人達、病院、学校の先生という、本当に周りの人達の協力でもって今ここに自分があるということをしごく痛感しています。

以上です。(拍手)

○司会 どうもありがとうございました。それでは次に今病気のおもさんをお持ちで、まさに親御さんとしての不安とか何か御発言がありましたらしていただきたいんですけど…、どなたかこの中でお母様かお父様か、いらっしやいませんか。

(齊藤陽子さん)

兵庫県支部の齊藤と申します。うちの子供は8歳のときにSLEにかかりまして、今現在15歳で高校受験がやっと終わりました。先ほど高校の就学についてですが、3年間で卒業されたということですがけれども、うちの子供も同じような感じで高校はやっぱり単位をとらないと卒業していけないの

で、そういうところはちょっと不安はありながらも、まあ子供の好きなように親があれをしてはいけない、これはしてはいけないじゃなく、何でも挑戦していきながらやらせるようにしてるんです。好きなことをしていると、割とストレスがたまらなく上手くいくという形で、小学校の自然学校から修学旅行、中学校の修学旅行も何とかこなしてやってきました。皆さんも何か好きなことを見つけながら楽しく、病気を持っているではなく、楽しく過ごせていけるようになれば、病気というのも楽に乗り越えていけるのではないのでしょうか。そのように私は思います。(拍手)

○司会 どうもありがとうございます。もうすっかりお子さんをどうフォローしていったら良いかわかっていらっしゃるお母様のようで、心強い限りです。

今、本部の方でも親の会つくっておりますけれども、本部事務局の鈴木さん、本部でやっている活動を簡単でいいですから皆さんに御紹介していただけますか。

(鈴木真澄さん)

今日は、資料等は持ってきていないんですけれども、現在、「小児膠原病親の会」をつくりまして、代表となってくれた親ごさんと活動を始めたばかりです。そして、「難病のこども支援全国ネットワーク」という難病患児の親の会がありまして、その団体に登録参加させていただき、今は情報を聞きながら勉強させてもらっているところです。

その中で、何よりも大人と違うところは、学校のことが一番大きな問題であるという事でした。そういう問題について今まで成人の方では関わっていませんでしたので、就学・それに続いて入学してからのこと、特別に配慮してもらいたい事柄等、体育ができないとか、いじめられることはないだろうかとか、さまざまな心配が多くあることに気づかされています。現実にくっかの電話相談もありました。今は、まだ本当にそういう問題が起きているんだというところに気がついたところで、本当に申し訳ないのですがこれからそういったことをどのようにしていったら良いのかを皆さんと話し合っ進めて行きたいと思っています。今後、親の会を開いて、話し合いを進めて学校とか、そういったところに具体的なパンフレットのようなものをつくり、学

校に説明をすることが出来るようになればもっと良い親の会になると思います。現在は親の立場でのそういった活動を考えていきたいと思っています。

まだ本当に一步も出てないのですが、全国の会員の方、親御さん方に協力していただいて、問題点の提起と、それから、どのようにしていったら一番良いかのご意見をお願い致します。どうぞ本部事務局の方にお電話いただければ、とても助かるのでよろしく願いいたします。

○司会 どうもありがとうございました。

次に、難病を抱えながら仕事を持って頑張っておられるっていう方からの、その職場での工夫とか、どういうふうな形で働いていらっしゃるかというのを一人かお二人、発表していただければ……。どなたかいらっしゃいますか。

(菊武由美子さん)

福岡県支部の菊武と申します。現在、携帯電話の会社の本社の事務部門で働いております。

友の会によく、会社に入るとき、自分の病気のことを会社に言った方がいいのか、病名を告げてしまったら採用してもらえないんじゃないか、そういう相談が寄せられますが、私は身体のことを考えると、どういう病気かということは隠さず、会社側に伝えて入った方がいいんじゃないかと思います。

私の場合ですが、まずハローワークに相談に行きました。その前は個人で学習塾をやっていたんですが、結婚を機に辞めました。でもやっぱり仕事はしたいということで、ハローワークの身体障害者の就職のコーナーに相談に行き、私の病気は大動脈炎症候群ですが、どういう病気かを説明し、病気は持っているけれど、今は寛解状態にあり、無理をしなければ大丈夫だということ話し、ハローワークを介して会社に説明してもらって、会社の方もじゃあ、パートでということで事務部門に採用してくださいました。

会社には病気のことを説明して入りましたが、他の社員さん達には病気のことはほとんど話していません。これは私自身の希望もあるんですけど、持病があるということを言うと、やっぱり周囲にいろいろな気遣いをさせてしまうし、気遣いをされるのが、自分にとって重いというんですかね、働く

以上は自分も一緒に頑張りたいという気持ちがありますから、直属の上司と所属長にどういう病気でどこの病院にかかっているかという先生に診ていただいている、そういうことを書いた緊急カードのようなものを渡して、何かあった時はここへ電話してくださいとお願いしています。

直接病気のことで言われることは少ないですけど、よく、今抱えている仕事がどのくらいかを尋ねてくださるなどして、オーバーワークにならないための配慮はしていただいている気がします。どちらかと言うと、自分の方が性格上、ここまでやろうと思ったら、どうしてもそれを成し遂げないと気が済まないようなところがあり、突っ走ってしまいがちなんですが、「あれ、今日は顔色が悪いよ、もう帰りなさい」と言って、さりげなくフォローしてくださったりして、現在、本当に理解ある職場で働かせていただいております。

ということで、慢性疾患があると確かに採用までの道は厳しいかもしれませんが、決して希望がないわけではないと思います。これだけバリアフリーということが訴えられている世の中ですから、きっとわかってくれる企業がある…どこもわかってくれないと嘆くばかりでなく、そう信じて、自分から根気強く働きかけていくことも大切じゃないかなと思います。

すみません、長くなってしまいました。最初はそのように、パートとして入社しましたが、2年半勤めた後、十分実績を積んでもらったからということで会社の方から声を掛けてくださり、正社員にさせていただきました。少数かもしれませんが、そういうふうに理解を示してくれる企業もあるということを知っていただき、希望をもていただけたらなと思います。(拍手)

○司会 どうもありがとうございました。私ごとになりますけれども、ちょうど2年前、愛知で行いました本部総会の時に、パネラーとして「病気を持って働くというところの知恵と工夫」というタイトルでお話しをさせていただきました。そのとき私も今お話しして下さった福岡の方と同じようなこととお話ししました。この時代、患者みずからがそういうことを積極的にしていくということが、情報を集めるにしても、自分の生活を守るにしても、非常に一番大切なんじゃないかなってという思いをしております。

それでは次に、病気を乗り越えての結婚、出産っていうことで、皆様からの実例をお聞きしたいんですけども、時間の方が無いようですので、結婚、出産につきましてはお医者さんの方から、今どれくらいの病状だったら可能だとか、御相談を受けたときに先生の方でどう許可されているのか、というのを、ちょっと熊谷先生にうかがってみたいと思います。

～熊谷俊一先生～

昔と非常に変わってきて、もちろん許可っていう言葉も全然ありません。基本的にはどれだけ病気のことを知った上で御夫婦が産みたいかどうかということですよ。妊娠とか分娩になれば、明らかに命にかかわるという場合などはだめですが、今はだめですけど、待ってくださいというふうなことも言えるようになってきました。SLEを例にとりますと、あんまりきつい臓器障害がなくて、病気が半年とか1年間落ちついていれば可能です。ただ可能と言いながらも、御家族あるいは御主人がちゃんと病気のこと理解している。それから、普通の分娩でも奇形を持った子供を産む確率っていうのはあるわけですね。それをちゃんと受けとめられるかどうかということですよ。私が病気だったために、こんな子ができた、そうじゃないんだけどそう思うってしまうということがありますよね。だから、そういうふうなことはちゃんと理解できてるかどうか。もう一つは、産んだ後に赤ちゃんは生まれたけども、お母さんは病気が悪くなって長い入院生活を送らないといけない場合もあり得ます。それをちゃんと支えるそれこそ御主人、家族の環境があるかどうかと、そういうふうなことの方がむしろ大きいんじゃないかと思います。医学的な分はそれぞれの病気で違いますから、またそれぞれ専門の先生、主治医の先生に相談されるのがいいと思います。

○司会 どうもありがとうございました。予定の時間を大幅に回っておりますが、最後に熊谷先生に一言まとめさせていただきたいと思います。

～熊谷俊一先生～

すみません、ちょっと最後に一言だけまとめさせていただきます。

一番最初、宮崎先生の方から6つのサポートの機能という言葉いただきました。その中には幾つか、いわゆるハードウェアといいますか、例えば医療機関を整備するとか福祉の施設をしっかりと、あるいは専門医をたくさん

つくるという、ハードウェアの分、それから、それをうまく利用できるようなシステムをつくる、これはソフトウェアでしょうか、情報システムをちゃんとつくって、それからネットワークで見れるようにしましょう、あるいはこういう窓口に行ったらこういうふうに利用できますよということをするようなソフトウェアを整備することは大切です。でも最初に言われた「ともに支える」ということでは、それだけでは不十分であるということはおわかりいただけたと思います。つまり、もう一つ大事な心のサポート、マインドウェア、あるいはハートウェアという言葉があるかどうかわかりませんが、それが非常に重要であること。6つのサポート機能の中には、自己評価サポートという言葉もありましたし、モチベーションをサポートする。パワーレスになってしまった場合はどういうふうに支えていくか、あるいは社会的コンパニオンという言葉をおっしゃったと思うんですが、一緒にいれば非常に強くなる、力が湧いてくると。

そういう意味で、まさに家族、友人、そして友の会、あるいは空地先生などかかりつけ医、そういう人たちが一緒になって本当にもともに生きていくというんでしょうか、ともに支え合っただということが重要だというのが私なりのきょうの結論、結論は出ないと思うんですが、まとめとしたいと思います。

○司会 どうもありがとうございました。今日のお話、ここに来ていただいた皆様の今後の療養生活にいろんな面で参考になったり、お役に立つような情報が得ていただけたかなと思うんですけれど、みなさん如何でしたでしょうか？（拍手）ぜひ今日の話を中心にとめて、それぞれ全国から来ておられる方は地元に戻っていかれるんですけれども、そこでまた友の会として一般の会員さんに情報を伝えていく努力をしていっていただきたいと思います。

長時間に亘り不慣れな司会で失礼いたしました、本当に皆様、御協力ありがとうございました。また今日のパネラーの皆様、本当にありがとうございました。（拍手）

本日のパネルディスカッション「ともに支える力」をこれで終わらせていただきます。どうもありがとうございました。お気をつけてお帰り下さい。

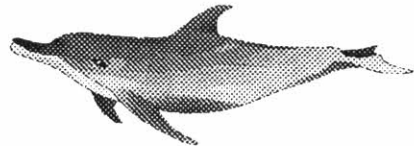
特定疾患治療研究対象疾患一覧(厚労省)

疾患名	実施年月	平成13年度末 現在交付件数
1 ベーチェット病	昭和47年 4月	17,578
2 多発性硬化症	昭和48年 4月	9,573
3 重症筋無力症	昭和47年 4月	13,359
4 全身性エリテマトーデス	//	51,287
5 スモン	//	2,127
6 再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,584
7 サルコイドーシス	昭和49年10月	20,542
8 筋萎縮性側索硬化症	//	6,180
9 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	//	30,249
10 特発性血小板減少性紫斑病	//	32,360
11 結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,465
12 潰瘍性大腸炎	//	72,672
13 大動脈炎症候群	//	5,327
14 ビュルガー病	//	10,051
15 天疱瘡	//	3,388
16 脊髄小脳変性症	昭和51年10月	21,853
17 クローン病	//	21,061
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	//	336
19 悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,263
20 パーキンソン病	昭和53年10月	60,029
21 アミロイドーシス	昭和54年10月	900
22 後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	21,697
23 ハンチントン舞踏病	昭和56年10月	602
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	昭和57年10月	9,040
25 ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	933
26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	昭和60年 1月	13,309
27 シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	702
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	昭和62年 1月	313
29 膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,315
30 広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	1,860
31 原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	11,496
32 重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,085
33 特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	10,160
34 混合性結合組織病	平成 5年 1月	6,106
35 原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,173
36 特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	3,171
37 網膜色素変性症	平成 8年 1月	20,271
38 プリオン病	平成14年 6月	240
39 原発性肺高血圧症	平成10年 1月	544
40 神経線維腫症	平成10年 5月	1,592
41 亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	93
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	//	161
43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	//	387
44 ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	平成13年 5月	177
45 副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	88
合	計	504,699

※平成14年6月より

- ①ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病及び致死性家族制不眠症を加えクロイツフェルトヤコブ病(平成9年1月より実施)と整理統合してプリオン病とした。
- ②ファブリー(Fabry)病(平成11年4月より実施)とライソゾーム病をライソゾーム病に整理統合した。

小児膠原病親の会



< 第2回小児膠原病親の会交流会の報告 >

2002年8月1日(木)「第2回小児膠原病親の会交流会をJR飯田橋セントラルプラザ(ボランティア市民活動センター)において行いました。

当日は、夏休み中のとても暑い日でしたが、茨城、福島、千葉の遠方の方の参加があり、ご家族で参加されている方もいらっしゃいました。

また、平日に行ったため、お父様や仕事を持たれている方には参加しにくく申し訳なかったと思っています。

本部から会長をはじめ3名患児のご家族が8組9名そして会員で保健の先生をされている方の参加がありました。

最初にそれぞれの自己紹介をしていただき、学校生活を送りながら色々な場面で、親としてどのように接してきたかを話しました。病気のことを、どのように子供に話したか、多かったのが体重増加の悩み、紫外線を気をつける事を子供にどう守ってもらうか・・・等、一緒に歩んできた親御さんの体験に基づく話は本当に、私たち親の悩みや、不安を軽くしてもらえる大切な内容ばかりでした。

代表 根本 きぬ子

第2回小児膠原病親の会 医療講演・相談会

日 時 2002年12月15日(日) 13:30~16:30
会 場 東京ボランティア市民活動センター 10F A会議室
東京都新宿区神楽河岸1-1セントラルプラザ TEL03-3235-1171
医療講演 横浜市立大学医学部附属病院小児科教授 横田俊平先生
「小児膠原病の治療の考え方と新しい治療法」

地図



JR/地下鉄
(東西線・有楽町線・南北線・出口B2b)
飯田橋駅下車

※ 小児膠原病の治療に関するご質問がありましたら本部事務局まで電話・FAXまたはお手紙などでお寄せ下さい。(12月初旬までにお願います)

〒102-0071

東京都千代田区富士見2-4-9 千代田富士見スカイマンション203号

「全国膠原病友の会」小児膠原病親の会 宛

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

◎ これからもみなさんのご希望に沿った内容にしていきたいと考えて
おります。参加希望の方は本部事務局までご連絡ください。

★ 「第2回小児膠原病医療講演会・第3回親子交流会」

＜主催 関西ブロック＞

※日 時：平成14年12月1日(日) PM1:00～4:00

※場 所：アピオ大阪208・210(旧 大阪市立労働会館)

〒540-0003 大阪市中央区森ノ宮中央1-17-5

Tel. 06-6941-6332

(JR環状線又は地下鉄中央線「森ノ宮」下車すぐ)

※プログラム：

PM 1:00～2:00

医療講演会「小児膠原病の最新治療について(仮題)」(208)

講師：河 敬世 先生 (大阪府立母子保健総合医療センター・小児内科)

PM 2:00～2:30 全体相談会(208)

PM 2:30～4:00 個別相談会(210) / 親子交流会(208)

※申込み先：〒664

久保田 百合子

関西ブロック以外の方で参加ご希望の方は、氏名・住所・電話番号・参加
人数・患児名・性別・年齢(生年月日)・病名・発病年齢を明記して事務局
久保田まで葉書でお申し込み下さい。

★ 大阪支部が設立20周年を迎えました

大阪支部は1982年に誕生、今年で設立20周年を迎えました。そこで
支部設立20周年記念式典を2002年10月6日(日)12時より、大阪
市立難波市民学習センター講堂にて開催します。

なお、記念式典終了後に絵手紙、アロマセラピー、リハビリメイクが体験
できる記念イベントや小児膠原病親子交流の場(子どもさんのプレイコーナ
ーもあり)を持ちます。

*支部会員さんには『明日への道 大阪版』(9月10日発行)にて詳細
をお知らせします。

*他支部の会員さんのお問い合わせは、大阪支部事務局・増山育子まで
お葉書をお願いします。

〒 567-

シンポジウム
いま 治験 を 考える
～ 新薬臨床試験の課題～

司会

NHK解説委員

迫田 朋子

パネリスト

大分医科大学臨床薬理学教授

中野 重行

聖マリアンナ医科大学病院 治験管理室

大泉 京子

乳ガン体験から

医療を考える市民グループ「イデアフォー」

中澤 幾子

市民代表

逸見 晴恵

日本製薬工業協会 医療品評価委員会 委員長

魚井 徹

7月27日(土)津田ホールにおいて、上記のタイトルによりパネルディスカッションが行われました。パネラーとして製薬会社・医師・医療者・患者代表・市民代表により、それぞれの立場からの発言が活発にされ、特に患者側からの意見はととても参考になり意義のあるものでした。治験のことを会員の皆様にも少し知っていただきたくここに簡単ですが説明させていただきます。

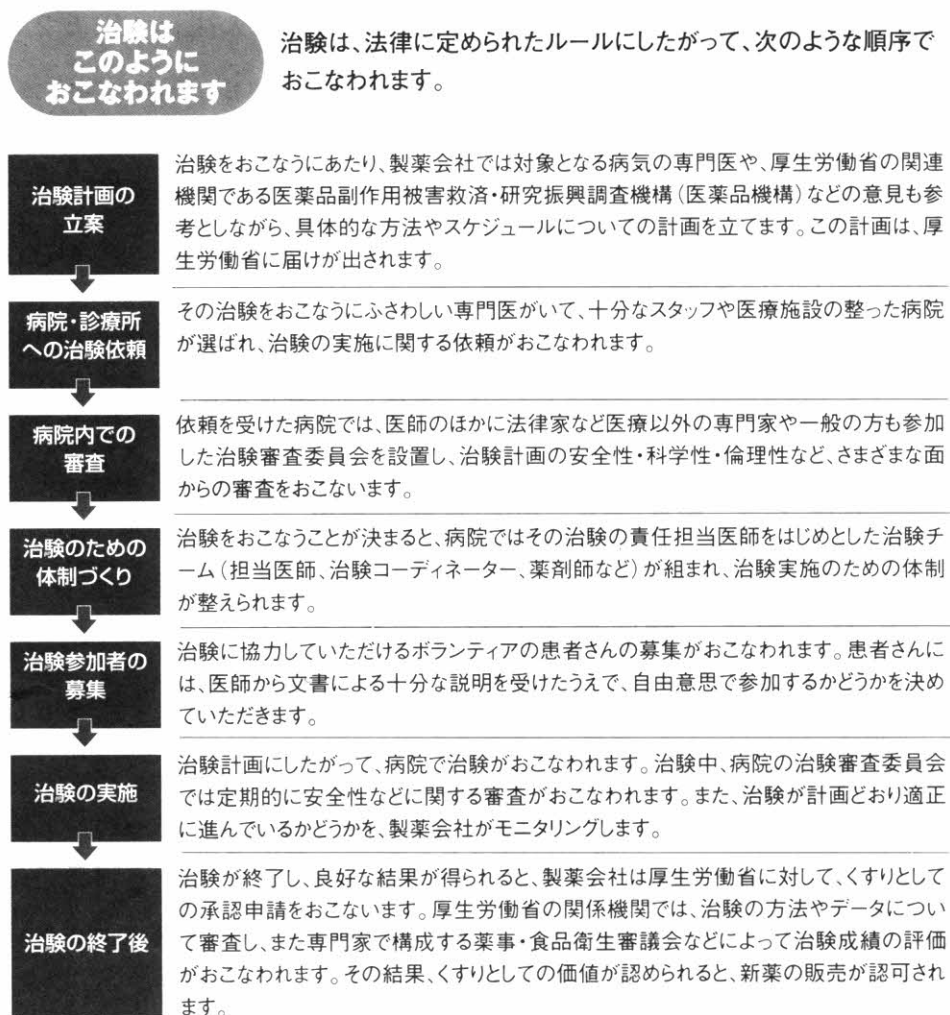
新薬を開発研究しはじめてから使用許可がおきるまで100億～150億円かかるそうです。新薬を世に送り出すことがこれほどたいへんなこととは知らずたいへん驚きました。期間は約10年～18年もの長い年月が必要だそうです。もっと患者自身も、薬がどのようにしてつくられているのかということに真剣に考えて、新薬が早く患者に届くようにするためには、早く治験が終了し良い結果を得られるように協力体制が必要だと思いました。患者団体においても治験ボランティアが組織されているところもあるそうです。近年、薬事法改正により、治験参加者が少なく非常に困っているとのことです。治験が薬の開発の最終段階での、非常に大切なところなので皆様に協力いただけるようにもっと宣伝し、もっと理解していただけるように、短い期間で治験が終了されるように期待したいと思います。(アメリカにおいてはもっと早い期間で使用許可がおきるということです。)

「全国膠原病友の会」でも治験について今後も機関誌等に掲載していき

いと思います。

なお、治験に対する不安や問題点もいくつかあげられておりました。確かに改善されなければならないことも多く、それらの対応に聖路加病院治験コーディネーターの方が質問に答えてくださいました。その中で治験管理室という部できちんとした形で取り組まれていることがわかりました。今後の発展を望みたいと思います。

簡単ですが次に治験の流れについてごらんください。



治験では以上のように、計画段階から治験後にいたるまで、さまざまな段階で法律にしたがって多くの専門家による検討や審査がおこなわれています。また治験は、一定の評価のもとで治験をおこなうにふさわしいと判断された病院・医師のもとでのみ実施されます。

本のご紹介



病気の理解に役立つ本です。
本場で扱っています。
お近くの本屋さんでも注文できます。



- 📖 『 **新版 膠原病を克服する** 患者の療養のための最新医学情報 』
橋本 博史 著 平成7年11月発行 保健同人社 1,528円

- 📖 『 **名医のわかりやすい リウマチ・膠原病** 』
宮坂 信之 著 平成7年4月発行 同文書院 1,260円

- 📖 『 **ステロイドを使うといわれたとき** 』
橋本 博史 編集 平成11年11月発行 保健同人社 2,100円

- 📖 『 **「強皮症」知って!** 皮膚硬化が見られる膠原病の方に 』
竹原 和彦・佐藤 伸一 編集
平成12年3月発行 芳賀書店 1,890円

- 📖 『 **わかりやすい 膠原病・リウマチ用語事典** 』
竹原 和彦・野島 美久・相馬 良直 監修
平成9年1月発行 診療新社 3,568円

- 📖 『 **リウマチ・膠原病ABC** 』
延永 正 著
平成12年12月20日発行 日本医学出版 1,260円

- 📖 『 **「膠原病」「リウマチ」知って!** 』
竹原 和彦・佐藤 伸一・桑名正隆 編集
平成14年2月発行 芳賀書店 1,890円

- 📖 『 **新シェーグレン症候群ハンドブック** 』
訳 日本シェーグレン症候群研究会世話人
金沢医科大学血液免疫内科
平成14年5月15日発行前田書店 3,150円

✉ : 送料別になりますのでご確認ください。

☂ 事務局だより ☂

☆ 本部事務局内の様子！



今年はノートパソコンも加わりインターネット・ホームページも開設し、事務局内も大きく変化し情報をキャッチすべく3台のパソコンは活躍しております。機関誌作成時期は3台ともフル稼働し、原稿入稿日の締め切りに追われながら全員で作業をしています。IT時代と言われて、パソコンがずいぶん普及しましたが本部においても機械によるさまざまな書類の管理体制が整い本当によりよい作業状況となってきました。

☆ 会員の皆様のお便りなど機関誌に掲載していきたいと思えます。頑張っている様子、どうぞご一報下さい。(匿名可)

* 宛先 機関誌「膠原」お便りコーナー 宛 *



☆ 本部 ホームページアドレス <http://www8.plala.or.jp/kougen>*

☆ ループス・インターナショナル(アメリカ)の代表の方が来所し、交流をしていきたいとの申し出がありました。以下ホームページアドレスです。
ホームページアドレス <http://www.lupusca.org>

☆ 本部事務局よりお願い！！

関東近県在住の会員の皆さまへ！

「膠原」の発送作業をお手伝いして下さる方お電話下さい。



★ 20歳のときにSLEになり、現在22歳です。私は病気で入院していた頃は精神的にもかなりおかしくなりましたが今はそれは薬（精神安定剤）のお陰で良くなりました。私と同じような症状を経験した方、私と年齢が近い方、文通しましょう。（Y・S）

★ 強皮症8年目35歳女性です。同じくらいの世代の方いろいろお話しませんか。（練馬K・S）

★ 15歳（中学3年）のときに病気SLEになり今29歳です。同じ病気で年齢が同じくらいの方とお友達になり、いろいろ話しをしたいです。どうぞよろしくお願いします。（S・T）

★ SLE50歳主婦です。子供はいません。腎機能が悪く透析を少しでも先に出来る様模索しています。同じ立場の方アドバイス情報等お願いします。（都内K・T）

★ 平成11年に多発性筋炎を発病し小学5年と1年の男子がいる37歳の主婦です。同病の方、お話しを聞かせてください。いろいろと話しができる友達が欲しいです。（K・G）

★ 娘は小学4年でSLEを発病し、現在中学2年です。親として学校生活今後の事と悩むことばかりです。ぐちでも悩みでも、情報交換でもいいです。ぜひ、同病のお子さんを持つ方、ご連絡ください。是非いろいろ話せるお友達になってください。（A・F）

◎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 千代田富士見カインソウ 203号

全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

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。
- ◎文通の手紙を受け取った場合、お返事を出して下さい。