

SSKO 膠原

2004年
No.136

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

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

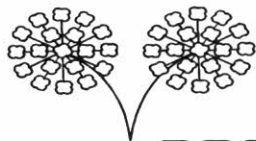
医療講演Ⅰ

「小児期の膠原病の新しい
考え方と治療法」

医療講演Ⅱ

「膠原病のリハビリテーション」

体験発表



平成16年度全国膠原病友の会総会での
医療講演会より

平成16年4月25日 於：横浜市

もくじ

- ・医療講演会
- ・体験発表
- ・支部だより
- ・膠原病の子どもを持つ親の会
- ・伝言板
- ・事務局だより

**特定疾患医療受給者証はお手元に届きましたか？
今回、軽快者になられた方は各支部または
本部事務局へご連絡ください。**

小児期の膠原病の新しい考え方と治療法



横浜市立大学医学部附属病院小児科
横田 俊平 先生



こんにちは、横田です。「膠原病友の会」はご自身膠原病という病気に闘病されている方たちの集まりと思いますが、このたび子供さんが膠原病、そして、そのご両親がどうしていいかわからない、そういう状況の中で友の会の方たちがいろいろに手を差し伸べていただいて、子どもの膠原病を診ている私たちとしては大変ありがたい状況が今できてきているのかなと思います。

今回、このように子どもの膠原病をテーマに取り上げていただいたことを大変感謝いたします。やはり子どもさんの膠原病は本当に大変です。そして、皆さんもそうだと思いますが、ご自分の子どもさんがある種の病気に罹患してそれに闘病していかなくちゃいけないという状況が生まれたときに、何ものも忘れて子どもさんのために動くと思うんですね。友の会そのものはご自身がお病気の方がつくられたものです。けれども、そういう同じ疾患に罹患した子どもさんたちを持った親御さんのお気持ちもぜひお酌み取りいただいて、一緒に病気の克服のために頑張っていたいただければと思います。

小児の膠原病というと、そんな病気あるのという社会的な状況がいまだにある中で、私どもが患者さんから勉強させていただいて、かつ治療法を次々に、これではだめこれではだめということで、できあがってきたものを今日はご提示したいと思い、私たちが診察しているいろいろな小児の膠原病をまず見ていただくことにしたいと思います。またいろいろな膠原病を見ていく中で、膠原病というのはどうもこういう病気だと考えてきて、そして、それならばこういう対処の仕方があるはずだということで、

特に全身性エリテマトーデス(SLE)を取り上げまして、ようやくあるレベルまで治療の段階が来ているというお話をさせていただきたいと思います。最後に時間があれば、特に子どもさんの関節リウマチですね、関節リウマチの治療法がもうほぼ95%カバーできるようになってきているというお話をさせていただきたいと思います。

そのことは、リウマチだけでなく、ほかの病気についても今後大きな進展があるだろうということをご予測させるといいますか、未来が明るいという部分が見えてくるお話かなというふうに思います。同時に、これまでそういう治療を受けてこられなかったり、そういう治療がなかった時代にこの疾患に罹患された方たちが、そういう新しい治療法も取り入れながら何とか生活の質を上げていくようなことになればいいなと考えております。

スライドお願いいたします。

これは厚生省からの依頼を受けて、厚生科学研究班という研究班をつくりまして、全国に小児の膠原病がどの程度の頻度であるかということをご調べの結果です。アンケート用紙を全国の病院にお配りしてというのが一般的な方法だと思いますが、それであがってくる数というのは、数としてはちゃんとした数じゃないということがわかっていましたので、この調査会では全国の都道府県の衛生部に手紙を出しまして、これから私たちが行くけど対応してくれということをお願いしました。ここに日本地図がございまして、黒く塗られている所が、私どもが出かけて行った地域です。

私どもといたしましても、横浜の私たちだけじゃなくて、鹿児島大学の小児科の先生、長野こども病院の先生、北海道札幌医大の先生、全国10カ所の大学・こども病院の先生にご協力いただいて見てまいりました。

そして、具体的には各地域の保健所の方々をお願いをして、膠原病というのは慢性特定疾患あるいは小児慢性特定疾患ということで、調査用紙があがっておりますので、その調査用紙に基づいて保健所にご両親あるいは患者さん自身が来ていただいて、そこで診察と、それからもう一つは非常にご家族が困っている点、本人が困っている点をいろいろに相談会という形でお聞きして、私たちが対応できる部分は対応することをごやりました。同時に、その病気が本当に調査されている、あるいは申請されている疾患そのものであるかということも含めて調査した結果です。

その結果、47都道府県のうち20都道府県の衛生部からOKが出まして、また5つの政令指定都市からOKが出まして、全国で140カ所の保健所を回って歩きました。大体半年間でこれを回ったわけですが、例えば北海道ですと、旭川の保健所、それから函館の保健所、札幌の保健所、それから釧路の保健所など4カ所を回ってまいりました。2月のブリザードが襲ってくるようなときに行ったりもしまして、なかなか体験できないことも私たちは体験してきましたけれども、しかし、そういう中でも患者さん、ご家族が3時間も車をすっ飛ばして保健所に来てくださるというようなことも

ございました。

その結果、(次のスライドお願いいたします)、小児の人口10万人当たり、慢性関節炎がおおよそ10人、それから全身性エリテマトーデスはその半分ぐらいの数、そして小児の皮膚筋炎、これが10万人当たり1.74という数値を出すことができました。厚労省にはこれまでこういう数字がなかったのです。そういう意味では小児の膠原病の頻度というのがとりあえずコミュニティーベースといいまして、地域の患者さんの数に合わせて、こういう数値が出せたということはひとつ進歩だったかなというふうに思います。

この中で、若年性関節リウマチ、特発性関節炎と最近は言いますけれども、それとそれからSLE、それから皮膚筋炎は、これちょっと大人の皮膚筋炎と違うものですから、あえて若年性という言葉が世界的に用いられていて、JDMと呼んでおりますが、この3つが小児の膠原病で一番多い疾患であるということがわかりました。しかし、私たちもなかなか診察する機会がなかった皮膚硬化症(強皮症)という病気も患者さんがいらっしゃるということもわかってまいりました。次、お願いいたします。

少しいろいろな病気について現行の治療、あるいは今進行しつつある治療も含めて理解を伸ばしたいと思います。

SLEについての問題点

一番多かったリウマチの件は後でまたお見せすることにして、2番目に多かった子供さんのSLEについての問題点です。

子供さんのSLEも成人のSLEと余り変わるところはないのですが、蝶形紅斑が出たり、手のひらに発赤が出たりするという、発疹で始まることが多いですけれども、同時に子供さんの場合には関節痛あるいは発熱ということで始まることが多いです。

調査によりますと、大人のSLEはループス腎炎の合併率が50%と言われていますが、小児の場合にループス腎炎を併発しているケースというのはおよそ70%です。そして、1年後の調査をしますと90%を超える子供さんがループス腎炎を発症しているということで、成人に比べて発症時の症状が結構きついということと、ループス腎炎の併発率が非常に高いということが特徴としてあげられると思います。血液の変化では抗核抗体が出る、あるいは抗dsDNA抗体が出るという点、この点が一番重要な点ですけれども、そのほかにも血液学的な変化がいろいろ出ていることも小児の特徴としてあげられます。

またループス腎炎があるということは血液の補体価が低下するという事に結びつくのですが、発症時に補体価が低下している患者さんがとつても多いのです。成人のSLEの診断には11項目の基準がございますけれども、小児ではもう一つ加えて血

清補体価の低下という項目を入れて12項目中4項目が陽性であるということで診断をとります。すると11項目の場合よりも特異性とか診断の確率が高くなります。そういう意味で、このループス腎炎が非常に重篤でかつ頻度が高いというところが小児のSLEの特徴と言えるかと思えます。

それから、もう一つ最近わかってきたことですけれども、小児のSLEの子どもさんの血液を調べさせていただくと、シェーグレン症候群によく出てくる自己抗体、抗SS-A/SS-B抗体が約50%の方に出てくるのがわかりました。そして口唇の唾液腺の検査をしますと、まず100%の例で細胞浸潤など炎症が起こっていることが見つかります。すなわち、全身性エリテマトーデスという病気を診たときには、特に子どもさんの場合には抗SS-A抗体・B抗体を調べて、そして口唇の検査をして、シェーグレン症候群がスタートしていないかどうかということ进行调查することが大事であるということがわかってまいりました。

シェーグレン症候群というのは、目が乾燥してしまう、唾液が出なくて口の中が乾燥してしまうという症状をとる病気で、それが症状として出てくるのがおよそ30代と言われてはいますが、既に小児期からそういう組織の壊れ方、組織の崩壊が始まっているということがわかってまいりまして、したがってSLEという診断がついた途端にシェーグレンがあるかないかということ进行调查することが非常に重要です。

また、抗リン脂質抗体症候群も約10%の患者さんに抗体が陽性に出てくるのが判りました。小児といえどもやはり10代の子どもさんが多いわけですから、やがて10代後半、結婚して子どもさんができてというようなことになってくるわけで、そのときに抗リン脂質抗体症候群を併発しているかどうかということは非常に重要な問題になります。そういう意味ではSLEという診断だけでは足りなくて、SLEという診断がついた途端にシェーグレン症候群、あるいは抗リン脂質抗体症候群の併発があるかないかということを見ることが非常に重要です。

JRA

次はJRAですけれども、これは小児の場合にはちょっと分類にいろいろな問題がございますが、大きく2つのタイプに分けることができます。1つは、関節型です。これは肘とか手首とか、膝、足首の関節が腫れてくる、あるいは手の指の関節が腫れてくるような子どもさんもいらっしゃいますが、子どもさんのことですので、関節が腫れて痛いとか動かなくなってしまう。やがて家に引きこもってくるというような状況が出てきてしまいます。このタイプは、成人の場合とほぼ同じリウマチというふうに考えていいのですが、子どもにもう一つ特有の反応がありまして、リウマチであるのに抗核抗体が陽性の方がいらっしゃいます。特に女の子に多いのですが、この抗

核抗体陽性の女子の場合には、関節だけではなくてぶどう膜炎という目の病気に罹患することが大変多いのです。そういう意味では関節が腫れて、抗核抗体陽性の子どもさんがいた場合に、もうその日すぐにぶどう膜炎の検査を眼科の先生に依頼します。ぶどう膜炎は対処の仕方がございます。かつてはなかったのですが、そして私自身お二人の失明された方を経験していますけれども、今はぶどう膜炎とわかればその対処の仕方がございます。そういう意味で、何とか早くに病気がみつければそれに対処するということが非常に重要になります。

また、子どもに特有のもう一つのタイプで全身型というのがございます。この全身型というのは、1日のうちに2度以上の熱の格差が出るような発熱、朝の10時になると40度熱が出る、午後の2時、3時になると36度になってしまう、また翌日の朝10時になると40度が出る、そういう波のような熱が襲ってきて、熱が出る時間帯には身体のあちこちに赤い紅斑が出る。そのうち1週間、2週間たちますと肝臓、脾臓が腫れてきて、全身のリンパ節が腫れ、心臓の周りに水がたまり始めます。また1週間、2週間たちますと、あるとき突然呼吸がおかしくなる、腎臓が動かなくなるということで亡くなってしまふ方が7%ぐらいいらっしゃる。その亡くなる原因というのが最近わかってきて、これはマクロファージ活性化症候群という名前と呼ばれる一つの病状ですけれども、そういうところに移行していくという意味で、小児科医が大変恐れている病気の一つです。

しかし、最近我が国で特殊な薬剤が開発されまして、全身型という病気もかなり鎮静化することができまして、むしろそのお薬を続けている限りは病気としては全くあらわれなくなるというような状況が生まれてきて、今やこの病気へ移行して亡くなるという方はいなくなってきました。少なくとも横浜市大ではなくなってきました。次、お願いいたします。

若年性皮膚筋炎

3番目に多い病気が若年性皮膚筋炎という病気です。成人の皮膚筋炎というのは、これは筋肉の組織ですけれども、筋肉の組織そのものを叩く細胞がどんどん浸潤してきて、そのために筋肉が壊れていくという病状をとります。しかし小児の皮膚筋炎はそれとは違います。束になっている筋肉のそれぞれの束に動脈が通っているわけですが、その動脈の周囲に組織を壊す細胞がどんどんこういうふうには、この黒いのが細胞なんです、浸潤してくるという特徴があります。

その血管がつぶされてくるために、筋肉を養う栄養や酸素が周りに届かなくなって、そのために筋肉の崩壊が起こっているということが特徴としてあげられます。すなわち小児の皮膚筋炎というのは筋肉そのものの疾患というよりは、筋肉を養っている血

管の病変が中心に出てくる病気で、そのために筋肉が二次的に壊されていくというような病気です。したがって、その血管を壊していく状況を何とか切り抜けないと、なかなかこの病気を抑え込むということができないということがわかってきています。

それからもう一つ、小児の特徴というのがあげられます。それは皮下石灰化ということが起こってきます。これは皮膚の下に骨ができちゃうんですね。これはレントゲンですが、骨がすっきりとあるべきところにこういう別の骨ができてしまいます。骨ができてしまえば、何かごりごりするなどで済んでしまうのですが、しかし、その骨がどんどん育ってくるのです。そうすると、皮膚と癒着して、あるいは皮膚を突き抜けて骨が出てきてしまうために、ここに絶えずジュルジュル液性のものが出てきて、そこに、細菌がいっぱいつくわけです。そのために感染症を起こしてくるということが問題としてあげられます。

何とかステロイドあるいは免疫抑制薬をきちんと使ってあげることで、この皮膚筋炎のそもそもの病像というのは、もう9割以上抑えることができるようになってきておりますけれども、この石灰化が一度起こってしまうと、この石灰化に対する対処の仕方というのは、実はまだ確立されたものがありません。そのために二次的に起こってきた問題で子供さんたちが大変苦労することになります。

ちなみに成人の皮膚筋炎ではこういう併発症は起こりません。子どもでは約3割の方に起こってきます。しかもそのことが病像にとって非常に大事な、子どもさんの生活にとって非常に大事な所見になってまいります。

しかし石灰化を起こすその前の段階で液がたまってくるわけですが、液の中の成分をいろいろ調べたところが、どうも炎症性サイトカインと呼ばれるものが非常にたくさん含まれていることがわかってきて、その炎症性サイトカインを抑える新しい薬剤をこういう病状の使ってあげることによって何とか石灰化を抑えることができるようになってきています。次のスライドお願いします。

混合性結合組織病

次は、混合性結合組織病という病気です。

これは以前、粕川禮司先生、その後東條先生が非常に重大な病気として取り上げて世界に発信している病気ですけれども、小児にもこの混合性結合組織病がございます。この病状は、大人と子どもではやはりちょっと違いまして、子どもの場合には、先ほどのSLEの症状が全面に出てくるという特徴があります。そして、そのSLEの症状に加えてレイノー現象、指が真っ青になってしまう、冬場には血液が途絶するため指の先に潰瘍ができてとても痛い症状を出してまいります。そういうレイノー現象を特徴的にあらわします。

そうしますと、大人でこの混合性結合組織病の診断基準というのがございますけれども、小児の混合性結合組織病の子どもさんをその診断基準に当てはめると、わずか33%しか診断できないというような事情があります。それは病像が大人と子どもが違うからです。そこで私たちが考えているのは、小児の混合性結合組織病の場合には、レイノー現象があることと、血液の中のRNP抗体という自己抗体が陽性、この2点を主軸に考えると子どもさんのケアが大変うまくいくので、私たちはこの2点を中心にとらえて診断をしています。

サーモグラフィーという検査がありますが、このサーモグラフィーをやってみますと、冷水につけた後15分後も血液が全然戻ってこないで指が真っ青だというのをごらんいただけると思います。こういうことが実は指だけではなくてさまざまな体の中の血管にも起こっていて、特に肺の血管に起こることが一番怖いところで、突然呼吸が苦しくなる。それから心臓に負担がかかるというような状況というものがないわけではありません。こういうところを注意しながら診ていくというのがこの疾患のケアをする上で非常に大事な点になります。次をお願いします。

ベーチェット病

次に、ベーチェット病ですが、小児にベーチェット病があるのかと言われる先生がたくさんいらっしゃいますが、実はございます。私の所にもこのベーチェット病の患者さんが今5人ほど通ってきておりますが、そのうちの1人は消化管ベーチェットを起こしていて、今、エンドキサンという薬剤を使い始めたところです。そのほかの4人の方はステロイドとシクロスポリンという薬剤で何とかコントロールがついておりますが、特に女の子の場合に、ご存じのように外陰部の潰瘍が非常に強く出てきます。5人のうち3人まで女の子どもさんですが、そのうちの2人は中学校1年生のときに初めて私どものところ受診してくださったんですが、そのときの症状というのが忘れられません。扉を開けて入ってこられたときに、大股を開いてがに股で入ってきたんですね。外陰部に潰瘍があって痛くて痛くてしようがなかった。成人に比べると神経症状あるいは目の症状は比較的少ないというふうに言われていますが、まだ長期間、私たちがせいぜいまだ10年しか診ておりませんので、20年、30年診たときに子どもさんたちがどう、あるいは病気がどう変化していくのかというのは実はあんまりよくわかりません。

そのわからない理由の一つは、アメリカにはほとんどこの病気ないんですね。やはり中近東に多い病気で、シルクロードを渡ってきた病気だというふうには言われています。次、お願いします。

シェーグレン症候群

シェーグレン症候群、これは先ほどSLEに合併して出てくる方が50%いると言いましたが、それは二次性のシェーグレン症候群と呼びますが、ここで取り上げるのは、ほかの膠原病を持たない一次性シェーグレン症候群です。先ほどお話しました唇の裏側にあるちょっと粘膜をつまんでいただいてきて、小唾液腺を組織学的に検索しますと、子どもの時代にはそれこそ乾燥症状は出ないんですけども、唾液腺の導管の周囲にここにちょっと色が濃く見えるところありますが、こういう所ですが、こういう所は細胞がどんどん入ってきて導管を少しずつ少しずつ壊していくという状態です。これが10年、20年たつと導管が詰まってしまう、あるいは壊れてしまつて唾液が外に出ない状況になってくる。唾液腺がどういう状況かというのを見るのに、唾液腺造影法というのがありますけれども、ごらんのようにこのようなものをアップルトゥリーと呼びますが、既に一部唾液腺が壊れて、そのために造影剤がここにプーリングしているという像です。これが一部壊れた範囲では、ほかのまだ壊れていない唾液腺が唾液をつくって十分に補完しているわけですが、しかしこういう状況が5年、10年と続いていけばそれはどんどん壊れていって、やがてある日、唾液が出なくなる、涙が出なくなるという状況が出てくるわけです。

教科書的には小児のシェーグレン症候群というのは余り解析がされていないために、これを見つけただけでは治療しないでいいと書いてあります。私どもの検討したところでは、こういう状態で治療しないでいると、四、五年の間にどんどん進行しているということがわかってまいりました。したがって、私たちはこういう状態を見つけた途端に、すぐに治療に入ることになっています。

シェーグレン症候群はこういう唾液腺とか涙腺が壊れていくという病気として理解できるわけですが、もう一つ重要な所見がありまして、それはこの病気の方、子どもさんというのは非常にだるい、朝起きられないのです。1日のうち20時間寝ても寝足りない、そういう子どもさんが大変多くて、この子どもさんたちは多く不登校という状態に陥っています。学校に行けないのですね。学校に行かないのではなくて行けないのです。逆に、不登校の子どもさんが来ていろいろお話をしている中で、こういう診断名だと診断された方もいるほどです。そのだるさというのは、もう私たちには全くわからないぐらいにひどいものようです。次のスライドをお願いします。



血管炎症候群

それから、もう一つ、膠原病の中に血管炎症候群という大きな枠組みがございますが、小児の血管炎症候群で最も多いのは、ご存じのように川崎病という病気です。この病気は現在毎年約8,000人の子どもさんが罹患しています。そして、アスピリンの治療だけですと、およそ30%の子どもさんが冠動脈に病変を起こしてまいります。そして、冠動脈に病変が起こりますと心筋梗塞とか、あるいは冠動脈が破裂して突然死するというようなことが起こってまいります。そこで、最近では大量ガンマグロブリン療法を行います、非常に効果がある治療法であり、冠動脈病変を30%から8%まで下げることができます。

しかし、逆な見方をすれば、まだ8%の子どもさんはガンマグロブリン療法をやっても冠動脈に病変が起こってしまうということで、年間600人ぐらいの子どもさんが毎年心臓の冠動脈に病変を起こしそのまま一生過ごしていくということになるわけです。これは大変なことです。

そこで、ガンマグロブリン療法でうまくいかない子どもさんに、川崎病がどうもサイトカインというリンパ球が出す物質の異常で起こってくるらしいことがわかってまいりまして、そのサイトカインを血液から除去してあげればいだろうということで血漿交換療法を行いました。既にこの治療法で約100人の子どもさんの対応を行いました。すなわちガンマグロブリン療法が全く効かない子どもさん100人に対して血漿交換療法をやって最近そのデータが出たわけです。そのままほっとけば100人の方が冠動脈に病変が起こるという状況で血漿交換を適用しますと、そのうちのわずか4人の方が冠動脈に病変ができる程度で済んだということで、ほぼ100%の子どもさんがガンマグロブリン療法、それでだめならば血漿交換療法ということで何とか命長らえられることができるようになりました。次のスライドをお願いします。

抗リン脂質抗体症候群

抗リン脂質抗体症候群、これは小児では比較的少ない病気です。しかしある日、SLEの中枢神経障害の疑いで救急車搬送された子どもさんの頭部CTスキャンを撮ったところ、多発性梗塞が検出されました。これは中枢神経ループスではないと判断し、血液の検査をしたところが抗リン脂質抗体症候群という診断が即座につきました。この子どもさんも、この抗リン脂質抗体という自己抗体を除去する、あるいは血液の固まりぐあいを調節するというような治療法を適用して何とか生き延びた患者さんです。しかし、現在もう小学校5年生になりますが、体育をやるのに血液が固まらないような治療をしていますから、体育をできないという不満がでてきました。次のスライドをお願いします。

全身性強皮症

全身性強皮症は、私は膠原病を30年診ておりますが、今、患者さんはわずかに5人です。小児の全身性強皮症も成人と同様に、やっぱりかなりひどい、しかもほとんどの方が臓器症状を持っています。それに対して現在ではステロイドだけでは十分に病気の進行をとめることができないということがわかってきて、エンドキサンパルス療法を適用することで病気の進行を何とかとめることができています。

最近、骨髄移植というような方法も北海道の小池教授が適用されているようです。私どもの5人の患者さんのうちの1人が小池教授のところまで訪ねて行かれました。しかしシクロフォスファミドパルス療法直後だったものですから、これでとりあえず十分じゃないかということで経過を観察しております。今後、いろいろな治療法ができてくると思いますし、専門の近藤先生が今日来られていますけれども、何とか子どもさんがいい生活ができるようにしてあげたいなと思っております。次、お願いします。

小児の膠原病の共通点

いろいろたくさん小児の膠原病をずっとみてまいりましたけれども、実はこれらの中には共通点があります。

その共通点の1つは、膠原病といいますと、免疫複合体が血管の壁に沈着して炎症を起こしてくる病気だと考えられますが、どうももう一つ別な群があって、それは先ほどから言っています、サイトカインというリンパ球が出す物質が、過剰に体に流れるために炎症が起きてくるというような状況がどうもありそう。小児のリウマチ性疾患というのはこの2つの側面にうまく対応していかないとよくなるということが考えられました。次、お願いします。

と同時に、小児の膠原病が最初に発病したときは、当然のことながら非常にひどい炎症が起きているわけです。が、その炎症という病態を考えてみますと、先ほどのシェーグレンの組織写真を見ていただく、あるいは皮膚筋炎の血管周囲の細胞浸潤を見ていただくと判るのですが、炎症ということによって、その周囲の組織がどんどん破壊されて、そして破壊された所に線維化が起こってくる。そして、病気の時間がたつに従って、炎症は少しずつ改善してくる、あるいは治療によって改善してきても、繰り返し炎症を起こすことによる組織の破壊あるいは線維化というものは、逆にどんどん蓄積していく方向にあるということがすべての膠原病で言えるわけです。

そうしますと、例えば10年たったときに炎症そのものは随分と改善してきても、その壊れた組織、あるいは組織が線維化してきて手足が動かなくなる、腎臓が機能しなくなるという状況がたまってくると、10年後の病像というのはむしろ組織が壊さ

れたこと、あるいは組織が線維によってとり変わってしまったこと、そのことが病像の中心になってくるだろう。そうであれば、病初期にいかに炎症を抑え込むかということが、子どもさんのこれからのクオリティーオブライフをよくしてあげるための非常に大事な治療指針ではないかと考えられます。次、お願いします。

SLEを例にとってお話したいと思いますが、このSLEが実は慢性炎症性疾患の典型だと思えます。そして、皆さんもご経験あるように長期間にわたって寛解と増悪を繰り返してきました。そして、やがて組織が破壊され、あるいは腎臓が壊れ、糸球体が線維で置き換わって行ってしまったために、糸球体本来の機能不全が起きてしまう。これが長期経過の病像であろうと考えられます。

そして、これから後こういう膠原病と歩んでこられた方たちの話があると思いますが、私たち医療者として考えなくてはいけないことは、このように機能不全を起こすまで私たちが付き合っていくのは私たちの仕事ではなくて、むしろ私たちの治療法が現在大変不完全であるために、逆に慢性疾患、そして最終的に機能不全となっていないのだろうかということです。次のスライドお願いします。

そういう意味で、先ほど低補体血症を加えると診断というのがうまくいくというお話をしましたが、これはまずSLEの診断の上では大変大事な第一歩になります。次のスライドお願いします。

診断はそれで行くわけですが、必ずしもそれだけでいいのかというのは次のステップで私たちが考えるべきことだと思っています。その1つは、臓器の異常、それから併発するほかの膠原病がないかどうか。そういうことを同時に調べていくことがSLEの診断に非常に重要ではないかと考えています。次のスライドお願いします。

これは、脳の石灰化をあらわしています。次のスライドお願いします。

それから、腎臓の病変をあらわしています。次のスライドお願いします。

こういうふうな長期経過の中で臓器はいろいろに壊れてしまうんですね。すなわち、SLEの診断というのは、先ほどの12項目を調べてSLEだよ、というだけではなくて、いろいろな臓器がどの程度に病変が来ているのかという診断もしなくてはいけないのだ、ということなのです。次のスライドお願いします。

したがって、私はSLEの診断というのは皆さんご存じの12項目で診断するという部分のほかに、体の中のいろんな臓器の病変が現在どういう状況にあるかということの評価することも診断のうちではないかと考えています。と同時に、先ほどお話したシェーグレン症候群とか、抗リン脂質抗体症候群、こういう併発症の診断もしておかないと、10年後、20年後に困ったことが起きるだろうと考えていて、SLEの診断というのはこの3つが相まって初めて成り立つものなのです。次のスライドお願いします。

これまではSLEという病気をケアしながら患者さんとともに歩いていくというス

タンスで治療が行われてきたかと思いますが、私たち子どものSLEを診てみると、30歳、40歳まで外来に来られています。そうしますと、ケアではなくてキュアをしなくちゃいけないな、と思います。次、お願いします。

そういう意味で、現在、私たちはSLEの治療は大きく2つの段階に分けて考えています。寛解導入療法と、それを維持する維持療法です。寛解導入療法ではステロイド・パルス療法でとにかく炎症をおさめて、同時にシクロホスファミド・パルス療法で免疫抑制をかけていく。そして、維持療法でも単にステロイドだけではなくて、ミゾリビンやイムランを内服することで免疫抑制をきちっとかけていくことが大事なかなと思っております。スライドありがとうございました。

専門医の不足の問題

今日、これまで述べてきましたように、病気の方は何とかおさまるかと思いますが、同時に問題点を幾つか考えたいと思います。その一つですが、端的に言いますと、小児の膠原病専門医がいません。全国でも小児科で膠原病をきちっと診ていただける先生というのは30人もいません。そうすると、地域によっては専門で診ていただける先生がいないということになります。それを何とか克服しないと、同じ病気でもある地域では治るけれども、別な地域で診てもらったときには対応が悪くて亡くなってしまったという状況がないとも限りませんし、実際出ています。

そのために、現在私たちがやっていることは、例えば3年前に東海地方の名古屋に、名古屋の大府という所に新しく小児病院ができました。そこへ私が毎月診察に行って、東海地区の膠原病の子どもさんをそこに集約して診るようにしました。そこへ名古屋市大の小児科医を1人横浜にお呼びしてトレーニングし、その方を名古屋にお戻しして専門性を発揮してもらおうということをやりました。東海地方の膠原病の子どもさんは、現在多数小児病院に集まるようになってきています。そして、その先生の専門治療を受けられるようになっていきます。東海地方はそれでたいへんうまくいきました。しかし実は福島以北の東北にも小児の膠原病の先生が1人もいらっしゃいません。

そこで、今年の1月から仙台に新しくできた小児病院へ、また私が今毎月1回行っております。と同時に、東北大学の若い先生を横浜でお預かりして今トレーニングしています。1年たったらその先生をお戻しして、私は身を引くということをして、東北地方の膠原病の子どもさんたちがそこに集まるように今セットしようとしています。

そういう意味では、北海道、それから北陸、それから四国にもまだ専門の先生がいらっしゃらないので、今後、その辺の医療がうまく活発化するように頑張っていきたいと思っております。ご清聴ありがとうございました。(拍手)



膠原病のリハビリテーション

神奈川県立保健福祉大学
リハビリテーション学科

岡本 連三 先生



皆さんこんにちは、今日は、膠原病友の会の皆さん方にリハビリテーションということで講演していただきたいというお話をいただきました。

リハビリテーションといとなかなか広いので、全部お話してるのも余り関係のないこともお話ししなければならないので、それだと皆さん方の興味が十分でないということで、むしろ予防的な体操をお話してくださいということで依頼を受けました。なかなか膠原病のためのリハビリテーションということ、特にまた予防体操というのはそう決まった体操が発表されていないので、ある程度私が皆さん方の状態、

こうではないかということをお考えまして、皆さん方が、容易にできる体操を選んでここに紹介させていただきたいと、そういうふうに思います。

主に高齢者の介護予防とか、転倒予防とか、そういうことで行われている体操も含んでおりますので、皆さんが容易にできる体操です。体操は一般の方々も自分の体力を維持するために非常に熱心になさっておられます。膠原病の皆さんも体力と機能維持のために是非行っていただければと思います。それでは最初スライド、始めてください。

膠原病といってもたくさんの種類があるわけで、RAって書いてあるのはリウマチですね。JRAっていうのは子供のリウマチ、それからRF、これは膠原病になるかどうかよくわかりませんが、リウマチ熱です。SLEが皆さんの中にかなりの方がいらっしゃると思うので、よくおわかりだと思うんですけど、PMというのはポリミオジティスの略で、多発性筋炎です。これがシェーグレンでなくて強皮症、それから

血管炎、MCTDは混合性結合組織病ですね。大体皆さんこういう病気を持っておられる方が集まっていられると思うんです。多くの方が関節炎のため関節が痛いという状態が、病気が進行しているときには、あると思います。関節が痛いときはじっとしているっていうことがまず必要になります。痛いときに動かせば関節炎が悪くなってしまうからです。そういう時期があるのでどうしても関節機能が落ちてしまいます。何回も炎症を起こすと、関節機能や筋力が落ちてくるということになります。ただ、最近は治療が非常に進んでいるので、寛解する状態の方も結構いらっしゃる。寛解の時期に衰えた筋肉や関節機能を十分取り戻しておいていただくということが重要になるわけです。はい、次、お願いします。

で、筋肉の病気の方もいらっしゃるので、この体操自身も痛いときにはお勧めできませんが、少し病気が落ちついたときに無理なくやっていただくということが大切です。はい、次、お願いします。

そのほかに皮膚の病気があり、その症状をお持ちの方もいらっしゃるので、その程度にあわせてできる体操を選んでいただかないといけません。はい、次、お願いします。

皮膚の所見はさまざまです。はい、次、お願いします。

それから、全身の病気で、その症状をあらわすことも多いので、特に肺の機能が肺臓炎とかそういうことが起こって肺の機能が衰えてしまうということもあるし、循環器に病変が出る。あるいは消化器の病変が出る。腎臓の病変、神経の病変が出るというようなこともありますから、その病状にあわせて体操もしていただかなければなりません。はい、次、お願いします。

で、きょうは一般の人のようにエアロビクスだとかそんな強い体操はちょっと難しいと思いますので、少し元気な方は太極拳のようなゆっくりした動作で筋肉とそれから関節の機能を十分に保つ、そういう体操がお勧めであります。そこまでちょっとできないという方は椅子に座って行う体操をお勧めしたいと思います。きょうは椅子に座って行う体操を主にしまして、それに付随して少し立って行う体操も入れました。それから、なかなか座るのも難しいという方、あるいは座ってたくさんの体操をするとかたびれてしまうという方には寝て行う体操もここに図を添付しておきました。皆さんのお手持ちのパンフレットに書いておきましたけれども、その3つの体操をご紹介します。はい、次、お願いします。

で、きょうは時間がありませんので全部はできないかもしれませんが、椅子に座って行う体操を先ほど申しましたように中心にしてやっていきたいと思います。体操の基本はまず動作をしているときには、5秒間それをやっていただくんですね、それが基本なんです。1、2、3、4、5とこう数えていただく、それが大事なんです。声をだして、1、2、3、4、5って数えると、肺の訓練になるんですね。肺の肺臓

炎とかそういう病気を持たれた方、あるいはある程度年齢が高くなって肺の機能も少しずつ衰えてくる方もいらっしゃると思うので、肺の機能訓練というのはやはり重要ですね。酸素を十分体に取り入れていないと活動力がでないわけで、ですから、元気よく1、2、3、4、5と言っておいていただくようにしますので、皆さんどうぞ言ってください。

それから、1、2、3、4、5というのは吐くんですよ、息を。で、終わったら息を吸います。さらに今度は息をまた吐く、力入れてるときに1、2、3、4、5と言って、息を吐いて、でまた休んだときに息を吸っていただく。そういうことの繰り返しです。それをゆっくりやっておいていただくことになります。

それでは、きょうは浅崎さんという会員の方がモデルになってやっておいていただく部分もあるんです。配布したパンフレットをごらんになっていただいていますか。

22ページからの「予防体操」の図を参照して下さい。

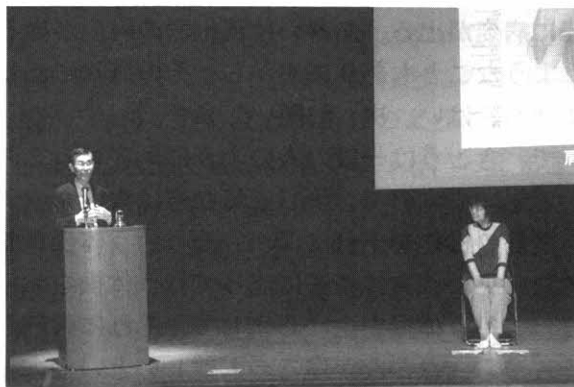
椅子に座って行う体操の1番は図の1のa、b、cなんです。それから、図の3までは、ここに書いてあるんですけど、その後の4から10、番号で4から10番までは図にしています(講演後、図を追加した)。きょうはコンピューターグラフィックじゃないんですけど、パソコンで作成して動画も作成してきましたから、それを見ていただきながら浅崎さんのデモンストレーションも一緒に見て、皆さんと体操したいと思っています。

浅崎さん、一応ちょっと壇上に上がっていただけますか。もういらしたんですね。じゃ、真ん中の方へ。はい、そこで結構です。じゃ、よろしくをお願いします。

それじゃ、頸部のストレッチから、まず、じっとして安静にしている間にいつの間にか体が固まってしまって筋肉などが短縮してる状態になってしまっていることが多いんですね。

皆さんやってみると、何かちょっと辛いなんて思われる方もいらっしゃるんじゃないかと思うんで、あんまり辛かったら、まあ辛くない程度にやってください。無理してやる人がけっこういます。特に女性方はあの人がやれるんだから私だってやるなんて一生懸命頑張っちゃう人がいるんで、それはだめですよ。頑張らないようにお願いします。

頸部のストレッチ、頸部の前と横と後ろ側ですね、で、前からちょっとやってみたいと思います。前は胸の所へ両手を当てていただいて、まずそうっと首を持ち上げて



いただいて、持ち上げたところで、1、2、3、4、5と言って、今度はおろして息を吸う、そして持ち上げといて、1、2、3、4、5、で、もとへ戻して息を吸う、息を吸って持ち上げて、1、2、3、4、5、いいですね。じゃあ5回、大体1セット5回なんです(図1-a)。やってみましょう。

はい、1、2、3、4、5、戻して。息を吸って首を上げて、1、2、3、4、5。おろして息を吸って、1、2、3、4、5。戻して、息を吸って持ち上げて、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。はい、どうでしょう。気分よくなりましたですか。大体5回が1セットで、やれる人は1セットを1日3回ぐらいやれるといいというふうに言われています。しかし初めた最初からそんなにやってしまうと、もう翌日だめとなり、ダウンしてしまうんで、一日坊主になっちゃいますから、適当にやってください。

はい、じゃあ次は、側面ですね(図1-b)。で、右側から、いいですね、右側を伸ばす、右側を伸ばす方でやってみましょう。こうやって、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。で、いいですね。そのときに肩をできるだけ落とすっていうのが大事なんです。そうすると首がよく伸びる。はい、じゃあやってみましょう。1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。と息を吐いて。つぎに休みながら息を吸ってつづいて、1、2、3、4、5、と吐いて。さらに息を吸って、1、2、3、4、5。もう1回ぐらいですか。もう5回やりましたかな、1、2、3、4、5、はい。今度逆ですね。はい。じゃあ今度できますね。1、2、3、4、5。吐いて。吸って、1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。もう1回ですか。1、2、3、4、5。まあこれは体操やるためのウォーミングアップの体操になります。

それで、皆さん膠原病だからというんで、リウマチの方はいらっしやらないんだろうと思ってたら、リウマチ、シェーグレンを合併してたり、SLEでリウマチを合併してたり、またリウマチの患者さんもこの中に入ってるということなので、次の(図1-c)これはだめなんです。リウマチの患者さんではこれ絶対やっちゃいけない。ということは、一番首の上にある環椎という首の骨があるんですけど、それが亜脱臼してくるんですね、リウマチの患者さん長期に療養していると、半数以上の方が環軸関節というんですけど、そこが亜脱臼を起こしてきます。うっかりすると後ろに延髄があるんですけど、それを圧迫して息が急にとまっちゃうとか、そういう恐ろしいことになるんです。

ですから、この図1-cっていう体操はやってはいけません。これね。やっちゃいけないやつ。消しておくのを忘れましてすみません。大急ぎで赤く罰点にしてください。すみません。会報でも言ってください、後で(今回の資料では削除しました)。

それでは、伸ばしたところで、今度は首の筋肉の訓練になるんですけど、筋肉の訓練にもいろんな方法がある。3種類ぐらい大きく分けてあるんですけど、首にも関節がありまして、そこに炎症を持ってられる方もいらっしゃるんで、膠原病の体操、筋肉トレーニング全体にわたってなんですけど、等尺性訓練（アイソメトリックエクササイズ）というやり方の筋トレをするのがいい。安全なんですね。アイソメトリックエクササイズ（等尺性訓練）というのは、強化する筋肉は本当は縮めば関節を動かすことになるんですけど、縮ませないである肢位の位置を保って強化する訓練、だから関節を動かさないで訓練するというやり方なんです。

首の場合では、ここに書いてあるように、まず前方の筋肉を強くするためには、額のところに両手を当てていただいて、そして手は後側へ圧迫、頭は前側に押しくらまんじゅうするんですね。そのときに正面向いて、首は真っ直ぐしたまんまでやる。それが大事なんです（図2-a）。これも1、2、3、4、5って数えてもらいますよ。ちょっとやってみましょう。1、2、3、4、5。その場合にいいかげんにこうやるのではなくて、こういうふうにし少し肩を伸ばしてやると、肩を上げてやると肩の訓練にもなる。一つのこと訓練するとき、いろんなところも同時にやってしまう、そういうのがいいと思います。

じゃあやりましょう。1、2、3、4、5。はい、おろして、息を吸って、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。息を吸って、1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。もう1回ぐらいやりますか、1、2、3、4、5。はい、何かすっきりした感じはしませんか。

ついで、今度右側のこっちを、右側のサイドを強化する訓練です（図2-c）。こちら側に手を肘の所へ手を当てて、手はこっち側、頭はこっち側、けど頭の位置は同じ、これで1、2、3、4、5、大きい声出してください（図2-c）。じゃあ、同じ側だとくたびれるんで、これは交互にやりましょうか。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。最後で1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。はい、何かだんだんすっきりしてきたんじゃないでしょうか。肩凝りが少しずつとれてきたんじゃないでしょうか。

最後、肩凝りをとるためには、これが大事なんです。この場合、無理なさらさないでくださいね。肩のおかしい方もいらっしゃるから、最大限でいいんですけど、これをずっと張りますと、後ろに僧帽筋という筋肉がありまして、それがぐっこのう縮むんですね。そうすると、胸をぐうっと開くことができるんです（図2-b）。

やってみましょう。1、2、3、4、5。戻して息を吸って、はい、1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。1、2、3、4、5。まあこんなところで終わりにしましょうか。日ごろ使っていないこの筋肉をぎゅっとやるとくたびれる。肩凝りに余計なっちゃう人もいらっしゃるようと思いますので、この辺

でやめましょう。

次は肩のストレッチ (図3)、五十肩だとか、年齢が高くなるとどうしても肩を動かしていないので、肩の動きが損なわれている人がいらっしゃる。膠原病の方はじっとしてこうやってるときがあるので、肩の後ろの方の筋肉が固まってきている。短縮しているっていう方がいらっしゃる。それを伸ばす、ストレッチですけど、まず右手から、右側からやってみましょうか。こういうふうにとっていて、ここへこう出るのでですね。NHKの第3チャンネルなんかでも体操をいろいろ教えてるんですけど、もっと厳しい格好させてるんですけど、きょうはまあそういう格好はしないで、上腕を前腕部で引く。この辺をちょっと無理しないで、これでぐうっとできるだけ使って、1、2、3、4、5ってやっていただく。

じゃあ始めてみましょうか。はい、1、2、3、4、5。今度逆にしますか。逆にしましょう。はい、1、2、3、4、5。はい、できますか。モデルさんがなかなかできない、申しわけない。(笑声) はい、1、2、3、4、5 (笑声)。こうやってこう。こっちやってこう、そうそう。じゃあ、1、2、3、4、5。肘が若干落ちた (笑い) ので、はい、1、2、3、4、5。1、2、3、4、5 (笑声)。じゃあやってみましょう。1、2、3、4、5 (笑声)。下から、そうそう、1、2、3、4、5。1、2、3、4、5 (笑声)。もうちょっと、そうです。はい、1、2、3、4、5、1、2、3、4、5 (笑声)。こうやっというてこう、そうです。1、2、3、4、5。はい、ちょっとこれはきついんじゃないですか、皆さん。まああんまり無理してやらないようにしてください (無理をしないことは一番大事なことです)。日ごろ伸ばしていないから、これきつって思ってる人はかなり凝ってるっていう方、凝っているというか、短縮しているということですね、柔軟性がなくなってるって方ですから、それがもう普通に何でもできるようになってるのが普通の方ですが。

じゃあ、次をお願いします。次は、肩の周囲の筋肉の等尺訓練を、椅子に座って行う体操の4番って書いてあるんですけど、それを行います。肩の筋肉、この前のスライドにありませんでしたか、あっこれですね、はい。肩にはこういう筋肉があるんですね。これ三角筋という筋肉で、前と横と後ろに肩を囲んでる大事な筋肉です。胸にある筋肉、これも肩の周囲の筋肉、大胸筋といって非常に男性では筋肉がしっかりしてい



る、この筋肉ががっと出てきてね、男らしく見えます。そういう筋肉ですけど、この筋肉を強化するという訓練です。

上肢の訓練って日ごろ案外やらないんですね。ところが、上肢にある筋肉というのはボリュームからいきますと3分の2ぐらい、全体の体の中の3分の2ぐらいありまして、上肢の筋肉を鍛えておくと、そこに血流が十分循環してきますので、非常に体が快適になるんです。そういうことでこの種の訓練というのは非常に重要です。

じゃあ、ちょっとやってみましょうか。じゃあ、ちょっと待ってくださいね。次のスライド出して、裏側から見ますと、ここに今ありました三角筋があって、その首から背中にかけて立派な筋肉があるんですけど、多くの方はこの筋肉、僧帽筋というんですけど、この筋肉がかなり弱ってくるのが普通です。この筋肉が弱ってきますと、背中がだんだんだんだん丸まってくるんですね。で、丸まってきますと、だんだんおじいさんおばあさんの格好になってきます。そして、骨が弱くなりますと、背骨の圧迫骨折を起こしてくる原因にもなる。ですから、この筋肉を鍛えておくというのは非常に重要なんですね。(図4.5)次、お願いします。

今度は私もモデルで出ますので、これを見ながらやる。(笑声)これ動画になりますけど、最初ちょっとお教えします。肩の前方の三角筋の訓練です。まず、肘をじゃあ、腕を、ああ、こっち側から行きますか。右側から行きます。これ少し肩を70度持ち上げて、力こぶの所へ反対の手を持ってきてください。それでこちらの腕は上方へ、こちら側の手は下方へということを押しくらまんじゅうですね(図4-a)。ちょっとやってみましょうか。1、2、3、4、5。それから今度は横の方を強くするために、こういうふう引張るんです。次に側方の三角筋の訓練です。こっちはこういうふう、左手で手首つかんで、これでこう少し持ち上げる。こう開いて、1、2、3、4、5。手首をつかまれた腕を外側に引きます(図4-b)。それから今度は後ろ側の三角筋の訓練です。ここをこう、右手をちょっと開いて左手で手のひらを持って右手を後ろへ、左手を前方に引きます。つぎに反対側も同様にします(図4-c)。この後の訓練は5秒間訓練は同様ですので、図のやり方を説明したいと思います。上肢、手指の等尺性訓練は仏をおがむ動作(図5-a)より初めます。これは大胸筋、手首、手指の等尺性訓練です。ついで指を組んで引き合うと背筋、手首、手指の等尺性訓練となります。

きょうは上肢の方だけで終わっちゃいますね。どうも要領を得なくてすみません。上肢の後、もう一つ訓練がありますから、それをやっていただいて終わりにしたいと思います(図なし)。あとは何かの機会がありましたらまたお話しさせていただくと、図をよく読んでいただいてあとの訓練やっていただきたいと思います。

じゃもう一つある、これですね。ここに力こぶができる筋肉があるんですけど、上腕部、上腕二頭筋です。それから次、後ろ側に上腕三頭筋といって、後ろ側に筋肉が

ある。日ごろこれ使わないんですね。というのは、この筋肉というのはこうやってストンと重力で落ちるようになっていきますから、ついついこれ使わないので弱ってる。で、それを両方、上腕前の方の筋肉、後ろの方の筋肉、それから手首の筋肉ですね、ここの前腕の筋肉、それから指の筋肉、それを全部一遍に強化しよう。何かありがたい訓練なんです。それで簡単なことなんです。リウマチの患者さんは手や指の変形がありますので、この筋肉、これも大事なんですね。ここのちょうど指の真ん中の関節、PIP関節といいます。ここのとこでちょっと屈曲して、こうしておくとかこの関節の変形予防にもなる。こちらがこういうふうに、こっちはこういうふうにしてここで1、2、3、4、5と、こういうやり方なんですね。じゃ、動画始めて。

まず、手を組んでください。これは腕の前後の筋肉を強化できます。主に上腕二頭筋と三頭筋になりますけど、その主な筋肉を十分強化できます。まず、手を互いに握ってみてください。それで指の機能訓練になります。同時に、右側の手を上、左側の手を下に力を入れて押しくらまんじゅうやってください。やっぱり5秒間、数えてください。1、2、3、4、5……

余り持ち上げないでくださいね。肩の筋肉は訓練しちゃいましたから……

今度は反対側にしまして、まず握ってください。強く握った状態で押しくらまんじゅうしてみてください、1、2、3、4、5。はい、これを繰り返します。まず、右手、そして1、2、3、4、5。はい、変えて、押しくらまんじゅう。1、2、3、4、5。

というわけで、きょうは上肢の訓練だけになってしまいましたけど、どうも不手際すみませんでした。ここらで終わらさせていただきます。じゃ、またの機会に。(拍手) どうもありがとうございました。

予 防 体 操

I. 椅子に座って行う体操

1. 頸部のストレッチ (図1-a, b)
2. 頸部筋の等尺性訓練 (図2-a, b, c)
肩関節拘縮予防、背部筋等尺性訓練を含む
3. 肩、肩甲部のストレッチ (図3)
4. 肩周囲筋の等尺性訓練 (アイソメトリック・エクササイズ) (図4-a, b, c)
5. 大胸筋と背筋・上肢・手指のアイソメトリック・エクササイズ (図5-a, b)
上肢・手指の関節可動域訓練
手指マッサージを含む
6. 腹筋のアイソメトリック・エクササイズ (図6)
下肢マッスルセッティングを含めることができる
7. 大殿筋ストレッチとアイソメトリック・エクササイズ (図7-a, b)
8. 股関節周囲筋のアイソメトリック・エクササイズ (図8-a, b)
9. 大腿四頭筋のアイソメトリック・エクササイズ (図6)
10. 足指筋のアイソメトリック・エクササイズ (図9)

II. 立って行う体操

1. 大腿四頭筋、腸腰筋のストレッチ (図10)
2. 緋腹筋のストレッチ (図11)
3. 緋腹筋のアイソメトリック・エクササイズ (図12)
4. 片足立ち訓練 (図13)

III. 寝て行う体操

1. 大殿筋ストレッチと股関節屈曲拘縮予防 (図14)
2. 骨盤筋のアイソメトリック・エクササイズ (図15)
3. 腹筋のアイソメトリック・エクササイズ (図16)
4. 背筋のアイソメトリック・エクササイズ (図17)
5. 大腿四頭筋のアイソメトリック・エクササイズ (S L R 訓練) (図18)

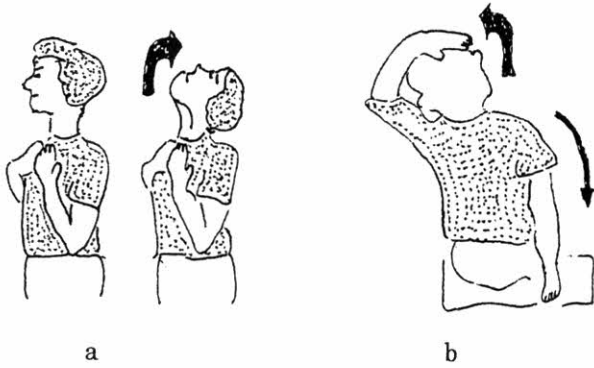


図1 頸部のストレッチ

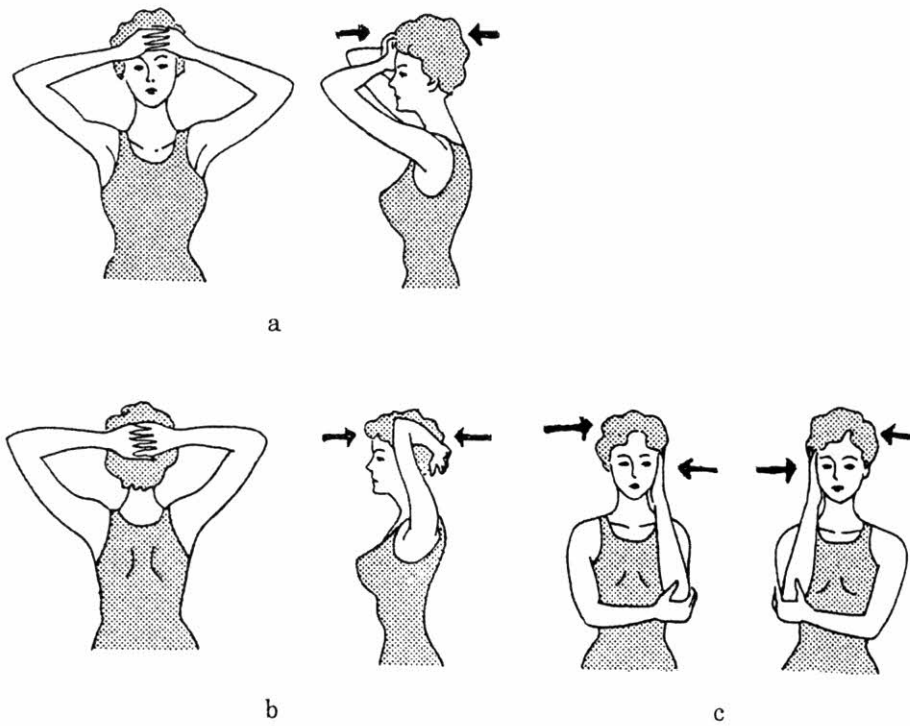


図2 頸部筋の等尺性訓練 (アイソメトリック・エクササイズ)



図3 肩部のストレッチ

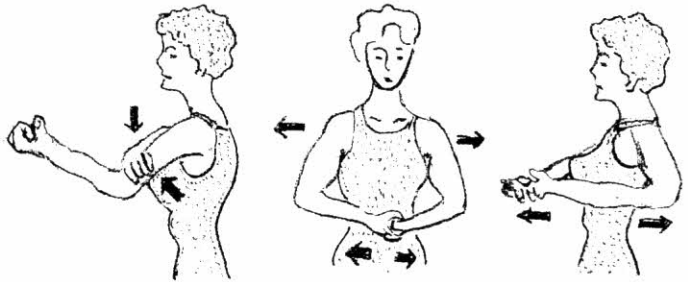


図4 肩周囲筋の等尺性訓練

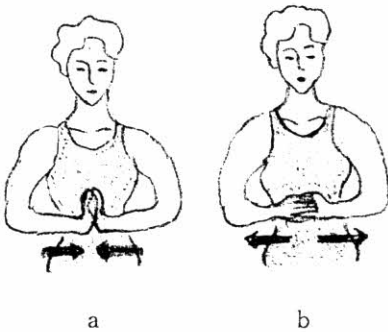


図5 大胸筋・背筋・上肢・手指の等尺性訓練

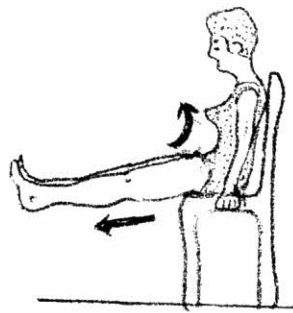
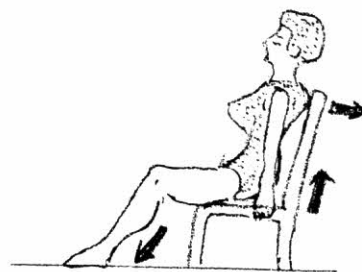


図6 腹筋と下肢の等尺性訓練



a



b

図7 大殿筋ストレッチと等尺性訓練

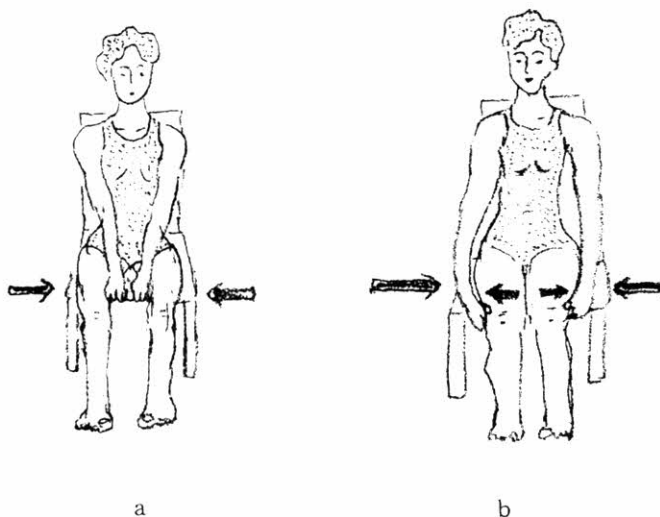


図8 股関節周囲筋の等尺性訓練

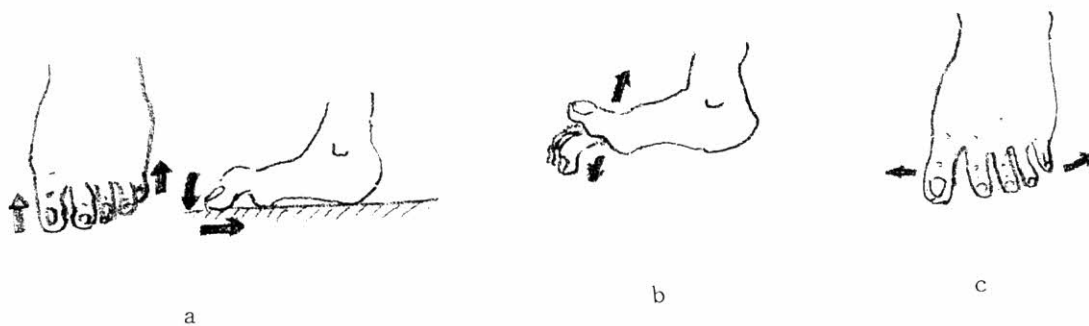


図9 足指筋の等尺性訓練



図10 大腿四頭筋・腸腰筋のストレッチ



図11 腓腹筋のストレッチ



図12 腓腹筋のアイソメトリック・
エクササイズ

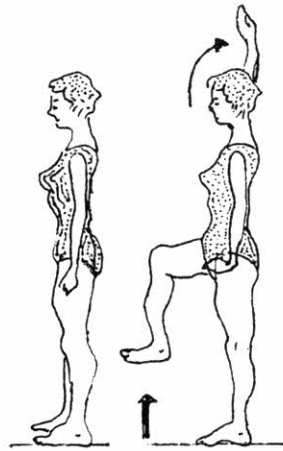


図13 片足立ち訓練

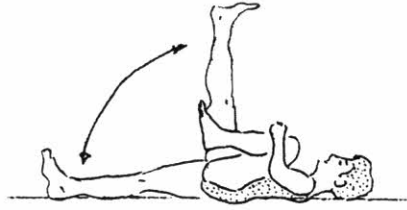


図14 大殿筋ストレッチと
股関節屈曲拘縮予防

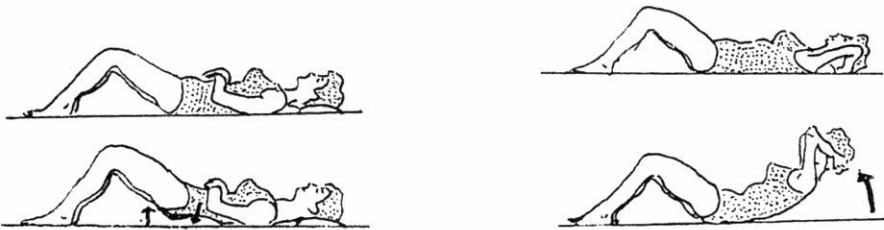


図15 骨盤筋のアイソメトリック・
エクササイズ

図16 腹筋のアイソメトリック・
エクササイズ

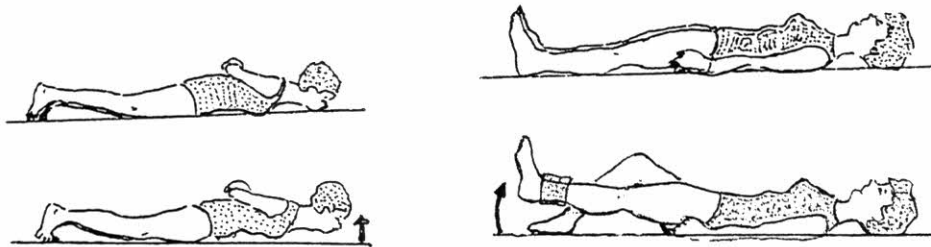


図17 背筋のアイソメトリック・
エクササイズ

図18 大腿四頭筋のアイソメトリック・
エクササイズ

体験発表



コーディネーター : 近藤啓文先生 北里大学病院膠原病リウマチ感染症内科
アドバイザー : 横田俊平先生 横浜市立大学医学部附属病院小児科
岡本連三先生 神奈川県立保健福祉大学リハビリテーション科
発言者 : 渡辺善弘さん 福島県支部支部長 小児期発症患者
竹島和賀子さん 高知県支部支部長 膠原病の子供を持つ親
長田信子さん 神奈川県支部会員

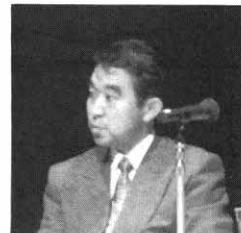
近藤先生 近藤でございます。きょうは3人の方に膠原病の体験をお話いただきます。まず最初に、渡辺さん、よろしくお願いたします。

「膠原病はパートナー」

渡辺さん 皆さん、こんにちは。福島県支部の支部長をしております渡辺です。

きょうは、膠原病を小児期に発病した患者ということで話をすることになったわけですが、このような所で話をするのが苦手なものですから、なまり等お聞き苦しい点がございましたらご了承ください。

私が発病したのは、中学3年生の秋でした。その日の朝



も少し風邪気味で微熱があったのですが、学校へ行きました。午前の授業が終わるころ、熱が39度を超え、風邪ということで早退しました。この日が中学校へ行った最後の日になりました。

家で布団で寝ていると熱が下がらず、全身の関節が痛くなり、2日後、近くの先生に往診をお願いし、その時点では下痢で脱水症状にもなり、呼吸も困難になっていました。そのまま入院、体重が3日間で12kg減り、血圧も70という状態でした。

1週間たっても関節痛もおさまらず、熱も上がったり下がったりという日々が続きました。

ある日、病院の先生より両親が呼び出され、「膠原病の中の全身性エリテマトーデスという難病です」ということを告げられました。そのころ膠原病という知識がなく、まさか一生付き合うことになるうとは思いませんでした。

プレドニンを40mg、1日6食という胃袋だけは鉄人でした。が、そのツケはすぐ体にあらわれました。発病前に54kgあった体重が、発病して40kg、そこから一気に60kgまで、すべて顔に集まった感じで、顔がはち切れんばかりのパンパン顔でした。

日が経つにつれ、病気のこと、学校のこと、友達のことなどいろいろ考えるようになり、考えると病気が悪くなるといったような感じでした。今考えると、レイノー症状は中学1年生のときからあり、朝も起きてから体がだるく、登校前にもう一度横になるという感じでした。そのころから膠原病の予備軍だったのかもしれませんが。

学校も3学期に入り、自分自身、焦りと不安、病気もなかなか落ち着かず、八方ふさがりといった感じで、それがまたストレスにといった悪循環でした。

そのころ、来年度より福島県立須賀川養護学校で高等部が設立されるということを知り、そこだったら何とかやっていけるのではないかという思いがありました。国立療養所福島病院に転院し、併設されている須賀川養護学校の高等部を受験しました。ベッドの上で入試をしたのは福島県では私が初めてだったと思います。

高1の夏休みには、腎生検を行いました。腎臓は大丈夫でしたが、高2の夏に再燃し、落ち着くまで半年かかりました。高3になってからは普通に学校へ登校することができ、無事卒業することができました。

卒業後は、症状も落ち着き、家業の石屋をしております。主にお墓を建てる仕事で外での仕事が多く、この病気は日光過敏症の方が多いのですが、私は日光過敏症ではありません。

27歳のときに高校で同級生だった家内と結婚をし、現在、小学校4年生の息子と小学校2年生の娘と4人で暮らしております。この病気は遺伝性はないと言われておりますが、子供たちの風邪には特に気をつけるようにしています。

現在は、プレドニンを12.5mg、月1回のペースで通院しております。脳に血

栓があるため、半年に1回頭部のMRIと胆嚢にポリープがあるために腹部のエコーをしております。

本日、ここでこうしてお話しているのも、病気のおかげかもしれません。友の会の入会のきっかけというのは、会の存在というのは昔からわかっていたのですが、4年前にインターネットで調べて問い合わせをいたしました。

資料をいただき、福島県には支部がないという話を知り、畠澤会長に支部をつくりたいということを相談し、平成12年の10月に福島県支部が設立いたしました。まさか自分が支部長になるとは思いもよりませんでした。

発足当時、会員は50数名、現在は、会員が80余名という人数ですが、少しでも皆さんのお役に立てればと思っております。

しかし、仕事を持ちながらの支部の活動はとても忙しく、健康な人よりもハードのような気がします。この病気を持っている方の多くが頼まれるとやってしまう、めっちゃめっちゃ無理しちゃうような方々が多いような気がします。皆さんはどうでしょうか。

「膠原病」、それは私にとって15歳の時から付き合ってきたパートナーです。これからも病気とけんかをするのではなく上手に付き合っていきたいと思えます。

最後に、近藤先生に質問ですが、私は日光過敏症ではないのですが、これからなるということはあるのでしょうか。

あと1つ、最近、話をしていて言葉をかむというか、うまく舌が回らないことが多くなってきたのですが、これは病気と関係あるのでしょうか、よろしく願いいたします。

ご清聴ありがとうございました。(拍手)

近藤先生 渡辺さん、どうもありがとうございました。とても貴重な体験をお話していただきました。男の方の全身性エリテマトーデスというのは、珍しいわけですね。皆さんご存じでしょうけども、1対10ぐらいの割合で女性に圧倒的に多い病気です。それから、発病も15歳ということですから、今、横田先生のお話もあったと思うんですけども、珍しいと言ってもいい年齢だろうと思えます。

今のお話をお聞きして、私は全身性エリテマトーデスとしてはどちらかというと、珍しいタイプであろうと思えました。皮膚の症状が出ないで、どちらかというと熱とか、そういう炎症症状が主なようです。今屋外でのお仕事しているんですけども、光線過敏症がないという、お話だったと思うのです。

光線過敏症というのは、全身性エリテマトーデスのすべての患者さんでは起こるわけではないと思えます。大体半分ぐらいの方に起こります。それは、私は発病よりも少し前から光線に弱いということを感じている方が多いだろうと思うのですけども。今のご質問にあった点なんですけども、光線過敏が今のところない、ということはまあ将来も大丈夫だろうと、原則的には思っています。

ですけれど、私の患者さんで光線過敏症がなかった方です。結婚されて海水浴に行ったんですね。それを契機に病気がぐっと悪化した入院患者さんがいます。ある会で珍しい形で悪くなったと考えたものですから、報告しました。その会でそういうことを注意しとかない医者が悪いんだと、(笑声) 私が責められたんです。でも、それまで全然なかったのですから、前に海水浴に行ったかどうか確かではないんですけども、かなり日に当たっていた患者さんです。ですから、普通にお仕事してもいいと思ってるんですけども、海水浴のように強い光線を浴びた後に、病気が悪化するということはある気も致します。

今までは光線過敏はなかったけども、将来も絶対に大丈夫かということについては、小鼓判ぐらいしか押せない。太鼓判はちょっと押せない。(笑声) そう考えていただければと思います。

一般論的には少なくとも全身性エリテマトーデスの患者さんはもちろんのこと、強皮症の患者さんも一部は気をつけた方がいいですね。それから混合性結合組織病の方、皮膚筋炎の方も含めて、無理に日焼けすることは避けて下さい。今、日焼けははやらないそうですから。それから効果の強力な日焼け止め乳液を使うようにして下さい。今まで外出できなかった方でも可能になるようです。

渡辺さん 舌が回らないというか、かんじゃうというのですか。

近藤先生 それはわかんないですね。ただ、シェーグレン症候群で唾液が出にくい方に、ちょっと舌がもつれてうまくしゃべれない方がいます。唾液が少ないためにそういう症状が起こるということはあり得ると思うのです。

ただ、まあ慌てん坊なんじゃないんですかね。私はそう思います。皆さんの体験どうでしょう。私も慌ててしゃべるとよくかみますから、どうですか。年を取ると多くなるように思います。

次に、今度は小児期に膠原病発病した患者さんのお母様である竹島さん、よろしくお願ひします。

「膠原病の息子に感謝」

竹島さん 皆さん、こんにちは。高知県から参りました竹島と申します。新横浜に23日に来まして、高知を出るときにはもう30度近く気温が上がっておりまして、こちらへ着きますと、夕方から強い風が吹き寒くて風邪を引いてしまい、ちょっとお聞き苦しい点もあるかと思いますが、最後まで聞いてください。

子供が膠原病と診断され、11年が経ちました。もとも



と根っから明るい子、発病当初うつ状態になったり辛い時期もありましたが、今はだれからも「病気の割に明るいね、お母さん救われるね」と言われるぐらいです。

きょうはその息子が病気になって私が変わったこと、私が息子から得たものをお話しさせていただきます。

病状についてはお隣の渡辺さんがおっしゃったようなそういう状態のときもあつたり、今皆さんにお話してももっと辛い思いをしている方がたくさんいらっしゃるかと思いますので、このような内容にさせてもらいました。平成5年1月中ごろのことです。高校1年生だった息子は、高熱が続き、風邪だと思い、近くの医院で治療を受けていましたが、熱が下がらず、血液検査をしてみますということで検査をして結果、「SLE」の疑いがあると言われ、高知市民病院で受診したところ、やはり膠原病「SLE」と診断され、入院、治療をすることになりました。

2月から4月までの長い入院となり、毎日看護のために病院に行くバスの中から元気に通学している高校生を見かけると、何でうちの子がこんな病気に……と涙があふれてきました。それでも何とか2年生に進級できたものの5月からの登校、新学期のスタートがみんなより遅れたことや、病気になったことで生活が変わり新しいクラスには馴染めず、どうしたらよいかわかりませんでした。

やっと1学期も終わりホッとした7月の終わりころからまた病状が悪くなり、2回目の入院となりました。夏休み中に退院できればと願っていましたが、11月まで退院することができず、病院から学校に行くなどしていましたが、やはり単位が足りず、2年には進級できないことが2学期の時点で確実でした。学校を休むとこのまま中退になりはしないだろうか心配で、とにかく学校に行くように毎日のように言い、時にはけんかにまでなりました。このころはうつ状態で暗い部屋でじっと黙ったまま何時間も座っていることもあり、後で、友の会を知ってからは何とむごいことをしたんだろうと涙が出たことでした。何とか高校だけは卒業できるようにと祈るだけでした。

平成8年、高校に4年間通い卒業しました。1年間浪人をし、茨城県の大学に進学をしました。周りの人からは「何で県外に行かすの」とすごく言われましたが、思い切って出すことがこの子のこれからの人生にとっていい経験ができるかなと思って出してみました。

初めてのひとり暮らしで夏休みに帰ってきたときには肺炎を起こし、またひどいネフローゼで3回目の入院となりました。入院生活も4カ月目となった12月のことです。第3回高知県難病セミナーという催し物があり、膠原病が取り上げられました。ここで友の会があることを知り、高知県にもたくさんの膠原病の患者さんがいることを知りました。また、この日、高知支部の発足を強く望んでいる患者さんと交流会で出会い、高知支部の発足を約束しました。

翌年、平成10年5月、セミナーで出会った一人の患者さんと、そしてリウマチ友

の会の支部長さんにいろいろ助けていただき、まず、高知市を中心に呼びかけをしていこうと高知市健康づくり課にお願いに行き、10年度に事業として膠原病を取り上げていただき、医療講演や交流会を開催していただきました。交流会に参加した人たちで設立準備会ができ、平成11年5月23日に全国膠原病友の会高知支部が発足しました。ことしで5周年を迎えることになりました。支部を立ち上げるにも大変でしたが、会を運営していくことも大変なことです。私は病気のことも何もわかりませんが、患者さんのことを理解するには家族も病気のことを知らなくてはいけないし、ほかの患者さんの話も聞かないと理解することはできないことがわかりました。

私の息子は発病して12年目です。昨年6月から腰痛に悩まされ、軽いヘルニアだと診断されましたが、9月ごろからは右足に体重をかけられないくらい痛くなり、整形外科に受診したところ、大腿骨骨頭壊死でかなり進んでいると診断され、ことし1月16日に手術を受け、現在リハビリ中です。この手術は、自分の骨腸骨を持ってきて移植する手術で、10時間ぐらいだったかな、かかりましたけども、術後は順調で現在リハビリに励んでいます。

去年の4月に埼玉から高知に帰ってきて、8月にやっと高知県の建設公社に臨時ですが、1年間のということで就職も決まり勤務していたんですが、11月に手術しなくてはならないとわかり、勤務することが困難になりやめました。息子は自分が病気であるということを言っていなかったこともあり、それから、ほかの職員の方たちに迷惑をかけてはいけないということと、それとやはり骨頭壊死ですので、どんな障害が残るかということもあり、上司の方からいつやめるのというような感じで言われて、息子はやっぱり病気のことを言っていなかったということで、1週間後にはやめますとすぐやめてしまったんです。

このような状況の中でも親子とも前向きに明るく生活できるのは、6年前に友の会と出会い、高知支部を立ち上げようと同じ思いの人と出会い、5年間支部の代表として活動させていただいたおかげで、膠原病の勉強をすることができ、患者さんのそれぞれの悩みや思いを聞かせていただき、前向きに生活している会員さんと一緒に活動させていただいているおかげです。今はとりあえずでも私を必要としてくださいる方がいることに、会員の皆様には感謝しています。



また、高知支部には小児膠原病の会員が数名いますが、小児だけを取り上げての活動ができていませんし、高知県難病連でも、小児難病・病弱児については余り取り上げていませんでした。特に教育や地域で生活していく上でそれぞれの家庭で抱えている問題はさまざまで、問題解決には至っていません。

そこで、昨年度から県内の小児科医、教育委員会、地域の保健師さん、保護者で小児難病・病弱児の医療・教育を考えようと動き始めました。今、病気のお子さんを抱えての活動は大変です。少しでも私に何かできることがあればと思い、難病連で小児難病担当として窓口になっています。

膠原病という厄介な病気を息子は背負うことになりましたが、息子が病気にならなかつたら、家の中でずっと主人や子供にいつまでも口うるさくつきまとい、うっとうしいと言われるおばさんにきつとなっていたでしょう。

今、苦しく、辛い治療をしているお子さんを看護しているご家族の方、将来への不安を抱きながら胸が痛くなるような思いもすることでしょうが、今は暗く長いトンネルの中にいるようでも、きっとその先には光が見えてくるはずです。先ほどの音楽療法の中にあつた夜明けが、どんな夜にも夜明けが来るですか、何かそういう歌詞がありました。きっと夜、暗闇から夜明けが来、曇りの日も雨の日もあるかもわからない、きっと、でも昼が来、その繰り返し、膠原病はまさにそういう感じがいたしました。

今、お子さんが一番必要としているのは、お母様の明るい笑顔と前向きな姿勢、そしてお母さんの健康、今は大変だと思いますが、前向きに頑張ってほしいと思います。

最後ですけれども、この原稿書いた時、冒頭に不幸にして子供は膠原病になつたがつて私が書いてありましたら、この原稿読んだ息子から、2本の線が入ってたんです、消されていたんです。だから、きっと私は子供は不幸でなく、きつとうまく楽しんで病気と付き合っていると思っています。

以上です。ありがとうございました。(拍手)

近藤先生 竹島さん、どうもありがとうございました。

随分苦勞されたようですし、また逆に、そこらいろいろな活力をいただいた感じもするお話で、とても身にしみましたけれど、こういう話たくさんお聞きになっている横田先生、何かお話いただけませんか。

横田先生 先ほどのお話の中でも話したかった事柄の一つなんですけれども、やはり大人の膠原病と子供の膠原病の違いは、子供はちょうど成長期にあるときにこの病気に罹患するという事なんです。その成長期は体の成長もあるし、心の成長もあるし、それから学校の授業もちろんあるわけで、したがって、私たちは、今大学病院の外来で専門医が6人おりますけれども、子供さんの膠原病の診察日は木曜日と決めています。木曜日の外来はできるだけ明るくやろうということでやっています。それも結局、私たちが落ち込んでしまうと、子供さんも落ち込んでしまうんですね。そういう意味で、看護師さんたちも一緒に乗ってもらって、できるだけ明るい話をしようとしています。



それから、最近小児科の女医さんが興味持ってこの病気に取りかかってくれる人たちがふえてきています。ご存じのように、SLEなどは9割方女性ですね。そうすると、男の私たちにはなかなか言いかねるといような事柄も実はたくさんあって、そういう部分を女医さんが受けてくれるといような事態も出てきていて、我々の側もいろいろ変わらなくてはいけない部分があるなといこといろいろ教えてもらっているところですよ。

近藤先生 それでは、骨壊死で手術をしたところと、もう一方も手術をということですが、岡本先生、その点についてもう一方の方はどうしたらいいのかといことを含めてお話をお願いします。

岡本先生 お若いのに大英断であると、そういうふうにあります。しかし、若いときは二度と来ないので、そのときに得られる最高のクオリティーオブライフをエンジョイしていただくためには、必要な手術を受けられるといことは英断だと思います。



でも、反対側の方はそちらの主治医の先生方も考えておられるようだけど、そんなに進んでないんじゃないかと思うんですね。骨壊死というのは、骨の病気なんです。関節の骨の部分というのは軟骨がかぶってるんです。お若いと軟骨の細胞が元気なものですから、骨の方がちょっとだめでも、軟骨の部分で結構もつ。むちゃさえしなければ結構長くもってる。痛みなく過ごされるといことがあるんです。骨が骨壊死起こしたときは痛いんですけど、それも少しずつ若い方は痛くなくなってくるんです。一部死んだ骨が残っちゃう人もいますが、そうすると少し変形はあるんだけど、軟骨がしっかりしているものですから、痛みがなくなる時期があって、それがずっと続くといことあるんです。あと体重がえらく重くならないように、それから適した歩行の範囲内で生活すれば、結構長持ちするんです。手術って、人工関節をなさったんだろと思うんですけど、すぐ人工関節といことじゃなくてもいいんじゃないかとも思います。

それから、手術の種類として、壊死の範囲が小さいと骨切り術といっ自分の骨で治すとい方法もあるんです。なかなか難しい手術ではあるんですけども、そういうことを選ぶ方法もあるのではないかと思います。あなたの先生もよくお考えなんじゃないかと思うので、先生のお話をよく聞いて対応されるのがいいんじゃないかと、そういうふうにおもっています。

近藤先生 岡本先生には後で長田さんのときにまたお話を伺いたいと思います。では、長田さんの方に移らせていただきましょうかね。長田さん、よろしくお祈りします。

「骨頭壊死について」

長田さん 藤沢に住んでおります長田と申します。神奈川県支部の若輩者で僭越ながら高い所から失礼させていただきます。



1月でちょうど50歳になりました。小学6年の男の子が1人おります。発病は、結婚1年目の29歳のときです。その年1月にスキーで骨折して手術を受け、4月に退院して、間もなく足と脛がむくんで、5月に今度は内科に入院しました。2週間ぐらいでSLEと診断され、ネフローゼということでプレドニン60mgからの治療で3カ月ほど入院しました。退院後、尿蛋白はずっとプラス3くらい出ていましたが、薬は順調に減って元気に習い事等をしていましたが、3年後ぐらいにまたむくんできて、やはり60mgからの治療で5カ月ほど入院しました。その後は出産の時以外は入院したことはありません。今はステロイド週2回、合計4mgのペースで5年くらいになります。

骨頭壊死の診断が下ったのは8年くらい前です。それ以前、正確には覚えていないんですけども、かなり前から足の痛みはあって、足を引きずっていたように思います。正確な診断がおきる1年前くらいから痛みがひどく、足の曲がりも悪く長い距離は歩けませんでした。内科の先生には足の痛みを訴えていましたが、当時、座骨神経痛もあり、そちらの痛みだと思っていました。内科の先生に診てもらったときは膝に強く痛みがあって、膝のレントゲンを撮り、膝は何ともないということでそのままになっていました。

そのころ、主人がカイロプラクティックに通っていて、私も勧められて何回か行きました。あるときそのカイロの先生に股関節を触られ、物すごく痛がって、先生にこれは私の手には負えないということで骨頭壊死だと思いと、新聞の切り抜きを渡されまして、整形外科に行くように言われました。そのとき初めて骨頭壊死という言葉突きつけられて、「骨頭壊死だと歩けないんじゃないですか」って私が言ったら、「あなた歩けないじゃない」って先生に言われたんですね。そう言われたのを鮮明に覚えています。当時、骨頭壊死という病気があることも、SLEの人がなりやすいというのを知っていましたが、まさか自分がそうなのだとは夢にも思いませんでした。

数日後、整形外科に行きレントゲンを撮ったら一発で骨頭壊死だと言われました。ショックでしたが、病名がわかってホッとした気持ちもありました。わけもわからず足が痛くて歩けない情けない思いをずっとしてしていましたので……。

整形の先生には「何でこんなになるまで放っておいたの」と言われましたが、当時子供が3歳でやっと持てた子供が可愛くて、子育てに夢中でした。後から本を読んで、

骨頭壊死で痛みが膝に出ることもあるとか、重いものを持つのはよくないとか、余り歩かない方がよいとか知りました。知らなかったので思い切り子供を抱いたりおんぶしたり、公園通いもできました。ですから、診断が遅れたことに全然悔いはありません。子供ができる前に骨頭壊死とわかっていたら、子供は諦めていたと思いますから。

その後は子供が小さかったので手術は先延ばしにしてきました。でも1年しないうちに骨頭がつぶれ切ったのか、痛みがおさまったので杖を使いながら今に至っています。足が曲がらないので、正座ができないとか、足の爪を切れないとか、靴下が履けないとか不自由なことは多々あるんですけども、痛みがさほどないので手術は受けたくないという気持ちです。ずっとこのままでよいと思っています。整形の先生には股関節をかばって腰や膝を痛めることになるのと、手術の成績が余り年をとってからではよくないと以前に言われました。内科の先生にはSLEがあると手術をしてももちがよくないので、できるだけ先に延ばした方がよいと言われていました。

私としては、手術は受けたくないんですけども、骨頭壊死が両足にあって、よい方の右足も時々痛むのが気になっています。無理をしなければ、右足は左足のように悪くならず済むのでしょうか。それとも、やはり進行していずれは左足のような状態になるのでしょうかというのと、病気も落ち着いていて、薬の量も少ないので、何とかこのまま手術を受けずに済ませたいと思っているのですが、最新の手術の実績やさっきおっしゃられたようにクオリティーオブライフを考えたとき、手術を受けた方がよいという考え方もあるかと思います。きょうはその辺をお伺いできればと思っております。よろしくお願ひします。

あと、これからの人のために、骨頭壊死の予防の方法とか、自己診断の方法等がありましたらあわせてお願ひします。

最後に、SLEと骨頭壊死の関連性は、病気そのものが原因なのでしょうか、それとも、ステロイドが原因なのでしょうか、最新の医学ではどう定義されているのか、教えてください。

以上、よろしくお願ひいたします。(拍手)

近藤先生 長田さん、どうもありがとうございました。

では、骨頭壊死の総論的なことも含めまして、どうしたらよいのかについて、岡本先生、よろしくお願ひいたします。

岡本先生 人工関節という手術には、大腿骨側だけ置換する人工骨頭と全部とりかえる全置換術というのがあるんです。で、そのどっちを選べるかというのが、レントゲン見ていませんでわかんないんですけど、しかし、26歳からですので、もう軟骨はほとんどだめになってるんじゃないかと思うんですね。そうすると、選ぶ手術は股



関節を全部換える人工関節になるんじゃないかと、そういうふうに思うんです。

先ほども言いましたように、骨が壊死になった時というのが一番痛いんです。じっとしてても痛い時期がありまして、それから少し経つてくると修復が始まって、変形は少し残るんだけど、軟骨がまだしっかりしてるもので、しばらくの間痛みとれてまあまあ状態になるんですけど、ただ、だんだん年齢も上がってくるので、普通の方でも年齢が上がってくると軟骨がすり減って、痛くなるっていう方が結構いらっしゃいます。50歳以前で歩けなくなる方もいます。

近年、普通の人でも変形性股関節症をお持ちの方は、50歳程度でもどんどん手術しているんですよ。昔は平均寿命が60歳ぐらいまでだったので、人工関節は10年はもつだろうっていう予想がありました。

それで、50歳以上になったら手術がいい適用であるというふうに一般的には考えられてたんです。人工関節は今はかなりよくなりました。当時はポリエチレンとって軟骨の役をする部分が高分子のポリエチレンですね。人工樹脂なんですけど、それがだんだん使っているうちに磨耗してきまして、粉が出てきます。それを細胞が食べると細胞から消化液みたいなのが出てきて、自分の骨をだんだん溶かして行って、人工関節がぐらぐらしてきます。で、手術やり直しなんていう話が出てきます。最近はそのポリエチレンがもう少し強化されまして、長持ちするタイプが出てきているので、10年じゃなくて、20年以上はいいんじゃないかと思うんですね。ただ入れ歯と同じようなものですから、入れ歯も固いものを無理にかめばポーンとこわれてしまいます。ご本人の使い方がかなりもちに影響してくるんですね。また、階段昇降を訓練だと思って筋力を衰えないように無理して歩く、階段の昇り降りを積極的にしてしまると、早く壊れてしまう。普通の平地を歩いている分にはそんなに壊れることはないようになっていると思います。

ですから、時期的には整形外科の先生がお勧めになるんでしたら、もうなさっても大丈夫な時期だとは思いますが。ただ、昔はこういう若い方の場合、股関節が壊れちゃった場合には固めちゃう手術というのもあったんです。そのかわり腰の骨とか、膝とかがかなり代償しなきゃならないんですよ。で、1つの関節でしたら、そういう手術も成り立ったんです。労働する若い人に適応とされました。

ところが、反対側もぐあい悪いつていう話になってくると、そういう手術は無理です。今、そうやってお座りのところを見ると、関節はある程度動くわけですよ。それである程度日常生活できてるわけだから、やっぱり動く方の人工関節手術がいいと思うんですね。

で、反対側の方は遅くから発病してきましたから、軟骨はまだしっかりしているということであれば、その軟骨がすり減るまでは十分使えると思います。ただ、人工関節の術後は、ほとんど痛みはとれるんです。そりゃ大きい手術ですから、寒いとちょ

っと古傷痛むということはあるんですよ、それは治らない。だから、何だかピリピリして、心配されることがあります。温度が急に下がったりというときにあるかもしれませんが、そういう温度の変化があったときにだけ痛いならば、それは心配ないんですよ。

で、そういうことなんですけど、痛みがとれるため、ふだんの生活では、手術した方を使っちゃうんです。ですから、せっかくやったのにやっぱりもちが悪かったじゃないかと怒られちゃうことになります。ですから、両方悪い方はできるだけ早い時期に両方なさっちゃった方がいい可能性もあるんですよ。すると両方痛みがとれて、両方に均等に体重がかかるということになるんですね。そこのところ整形の先生とよくご相談になって選ばれたらいいんじゃないかと思います。良い方もまだ軟骨が残ってるんでしたら、まあそう慌てることはないと思うんです。

ただ、手術というのは、先ほどの方は骨植えるっていう手術をなさっているんですね。腸骨を持ってくると。そういう手術は非常に難しいし、手術自身の後の成功率はおちます。ですから、整形外科医としてはある年齢になって、手術の適応っていうことになったら、余り悪くならないうちにやっていただいた方が手術の成績もいいわけです。どうせやったんならば、普通に歩きたいと思われるだろうと思うんですけど、あんまり悪くしてから（関節の動きが悪くなる。変形する。立つのがやっとの状態になる）手術しても、その程度しか回復しないんですよ。先生、こんなじゃ、やらない方がよかったと思われちゃうと思うんですよ。それは術後の状態は手術前の状態というのが非常に大きく影響するんです。ですから、そこのところよくお考えになって、選ぶのはご自分ですね。そこをお考えいただければいいと思うんですけど、どうでしょうか。

ステロイドを大量に用いないことが予防の第一です。SLEのみで骨壊死になるという報告もあります。ステロイドだけが悪いわけではありません。股痛があつてあぐらをかけない状態は骨壊死と診断できます。X線やCT、MRIがきめてです。

近藤先生 岡本先生のお話、長田さんがどうお考えになるかは別ですけど、会場の方で無菌性骨

壊死の方が随分いらっしゃると思います。もう手術していらっしゃる方もいるし、今、長田さんみたいに考え込んでいらっしゃる方もいると思います。どなたか私の体験というのをちょっとお話になりませんかでしょうか。これでうまくいったとか、これで失敗したとか。どうぞ。

染谷さん すみません、高い所から、神奈川県支部の染谷と申します。以前は北里大学でお世話になっておりまして、近藤先生にもちょっとお世話になったことあるんで



すけども、今は川崎市に住んでおります。この間までマリアンナでお世話になっておりまして、今、東邦大学病院、大森の方でお世話になっております。

発症したのは17歳の高校3年生のときです。SLEなのですが、大腿骨頭壊死がわかりましたのは、23か4のときだったと思います。現在は両足とも手術しまして、手術したのは左足の方が結婚してから2年目になります28歳の時、こちらは千葉県のリハビリテーションセンターで人工骨頭置換術を受けました。右足は平成14年1月、つい最近なんですけども、こちらは東邦大学病院の大森の整形外科で人工関節の手術を受けました。

私の年齢にしては人工にするのが早いと思われると思いますが、左側はかなり進んでつぶれてまして、痛みもあったので、松葉杖を両方使ったりして、かなり不自由だったものですから、やっぱり自分で車を運転して買い物に行ったりですとか、外出もしたいということを考えました。結婚前は愛知県に住んでおりまして、そのときは名古屋大学病院とか、いろんな治療、高圧酸素療法とか変わったこともやったんですけども、やはり自分の骨を移植したりとかいろんな可能性も考えてもらったんですが、かなり骨頭自身がつぶれてしまっていたので、軟骨もぎりぎりぐらいだろうということで、人工の方が痛みもないしということを勧められまして、それで人工に踏み切りました。

そのときに、千葉県の支部の方で同じように30代ぐらいで手術をされてきれいに歩いておられる方を見たものですから、そのときに私は人工でもきれいに歩いて普通の生活ができるという例を目の当たりにして、それで私は踏み切りました。確かに人工にすると痛みはなくなります。ただ、人工骨頭の場合は曲げられる可動域が多いので、割としゃがんだりとかそういうこともできるんですが、人工関節にして上をとめてしまいますと、正座はちょっと無理とか、階段はできるだけ避けた方がいいとか、そういうことがありますので、私も外出時には杖を必ず持っております。平坦な所は家の中とかでも普通に歩いてるんですが、今自宅はマンションから一戸建ての家に引っ越しましたので、それを機会に階段には主人にリフトをつけてもらいました。だから2階に上がる時は私は椅子式のリフトを使って、家でも階段は使っていません。そして、大事に使ってますので、こちらは12年になります。で、そろそろ再手術をと言われていますが、まだ(大丈夫なので)あと三、四年は大丈夫だろうと言われてい

ます。

SLEの方は今はプレドニンを毎日18mg服用しています。そのほかにメソトレキセートも使っております。こんなところですが、参考になりましたでしょうか。

近藤先生 ありがとうございます。とても貴重な体験談で、何で手術を決断するかというお話だったと思うのですが、長田さんには考え方の一つとして参考になればと思います。

時間が残り少なくなりましたが、私に今少し締めのお話をするように言われています。長田さんのご質問にもあったことも触れたいというふうに思います。

全身性エリテマトーデス、特に小児期に発症した膠原病ということで、今日のお話があったのですが、一般的には膠原病というのは女性の方に多い病気で、年齢の分布は若い年齢からもあるけども、子供には珍しく、思春期を過ぎてからの病気だろうと思います。

病気によって年齢の分布には随分違いはあるのですが、膠原病がどういうメカニズムで起こってくるのかは十分には解明されていません。ただ、どうもある種の遺伝子の異常がある人に起こりやすいことはだんだん確かめられてきたように感じます。

すなわち、遺伝病ではないのですが、ある遺伝子の異常を持つての方にどうも起こりやすいことは言えます。例えば全身性エリテマトーデスなんかですと、非常に多くの候補の遺伝子があります。ですから、これだという異常はないのですが、どうも少しずつ関係があるという異常が見つかってきています。この病気のバックグラウンドに遺伝子の異常、生まれつきとは違うのだけど、遺伝子の異常を持っていて、そこにいろんな環境の因子が加わって起こってくるという病気の発病のメカニズムは20年も30年前もから大体考えられていたのですが、少しずつですけど、明らかになってきた部分があると思っています。

それで、環境因子といいましても、もちろんいろんな因子があると思われます。例えば、膠原病の中でも強皮症ですと、遺伝的因子は非常に少なく、環境的因子の方が強い病気で、化学物質の可能性もあります。それから、全身性エリテマトーデスですと、どちらかという遺伝的な素因の方の部分が大きくて、環境的な部分は少ないかもしれません。そのほかにウイルス感染症とか、未知のウイルスの感染が膠原病を起こしている可能性があります。

そして、今度は病気を修飾する薬として、膠原病では、強皮症ではあんまり使わないのですが、やっぱり一番多いのはステロイドホルモンですね。ステロイドホルモンという薬はいろんな病態を変えてしまう、その結果、構造的な病態をつくってしまうことがあります。

横田先生のお話にありましたように、膠原病には炎症ということと構造的な変化、すなわち解剖学的な変化とかあります。炎症の方は静まっていくけども、形態異常はだんだん増加してくるというスライドあったと思うのですが、それにもう一つ、今度は治療薬による修飾が加わってくると思います。

無菌性骨壊死は、ステロイドホルモンを使うと比較的に早くに発症するもので、ただ症状は出ないですね。症状が出るまでに随分長い間かかるものです。

ですから、MRIでみると治療開始後まもなく診断することがあります。ステロイド治療開始後10年後に病気が起こったとしても、骨の変化はかなり前にあると今の

ところ考えられています。

では、ステロイドホルモンがどのくらい関与したかということになるととても難しい問題です。病気自体にもそれを起こす要素はあるということも事実です。ステロイドホルモンを同じように使っても、無菌性骨壊死にならない方もいるわけです。骨壊死になる方は多発するんです。股関節だけでなく膝にもくるとか肩にも生じる方もあります。ステロイドホルモンも骨壊死を起こしますが、病気それ自身も関係をしているように感じます。

今のお話の中でステロイドホルモンを飲んでいるということは、手術の時に危険因子であることは間違いないですよ。だから逆に言うと、長田さんのように非常にステロイドが少ない時期で病状が安定している時期だと、純粋に適応を考えてやればいい。ところが、次の方みたいに10何mg飲んでるようなときには、手術時のリスクは少しふえるだろうと思うんですね。私、内科の立場からそう思っています。

整形の先生もちろん手術のときにステロイドが少なければ少ないほど危険が小さくなるわけですね。

岡本先生 ショックで死亡することにならないようにするため大体1回に50mgぐらいまでは用います。

近藤先生 そういうことで、もうそろそろ時間でございますので、この体験発表、そのセッションを終わらせていただきたいと思います。きょうは3人の方にそれぞれの立場でとてもよいお話を伺えたような気がします。私は大した医者ではないのですが、やはり今でも、患者さんから学ぼうという気持ちがある医者の中の一人だと思っています。でも、あんまり学んでないため良い医者になれず、申しわけなく思います。

そういう意味ではこういう機会に、患者さんも我々や、患者さんから学ぶ、我々医者の方も患者さんからいろんなお話聞かしていただいて、明日の診療に役立てたいと思っています。そんな気持ちでこのセッション終わらせていただきたいと思います。どうもありがとうございました。(拍手)

司会 近藤先生、ありがとうございました。貴重なお話、横田先生、岡本先生もありがとうございました。また、もう一度きょう貴重な体験発表をしていただいた3人の方たちに温かい拍手をお願いいたします。(拍手)ありがとうございました。

このセッションもちまして、本日の膠原病友の会の講演及び体験発表を終わらせていただきます。きょうのお話をいろいろとお聞きになって、これから本当に医療というのは日進月歩で進んでおります。自分の体をいたわりながら、そういう新しい医療に対して適用できる体をいつまでも維持しながら、これからの療養生活を続けていただきたいと思います。

本日は、先生方、体験発表の方、ありがとうございました。(拍手)



支部からのおたより

東京支部

<講演会と交流会>

日時 10月7日(木) 13時30分～16時

場所 北とぴあ 7階 701会議室

(JR王子駅2分・地下鉄南北線王子駅出口すぐ)

医療講演 「膠原病と歯の治療」 講師 高橋 雄三 先生

(東京医科歯科大学非常勤講師・講道館ビル歯科口腔外科院長)

お問い合わせ先 東京支部 支部長 畠澤千代子

- * 難病医療費助成の東京都の窓口が平成16年8月1日より変わりました。

これまでの福祉局と健康局が統合され、福祉保健局になりました。

東京都福祉保健局 保健政策部 疾病対策課 難病認定係

TEL 03-5320-4472

- * 平成16年10月1日から、多摩地区での難病医療費助成制度の申請書や各種届出の受付窓口が保健所から市役所・町村役場へ変わります。療養に関する相談等は今までどおり保健所で行います。

23区の場合は今までどおり、保健所が受付窓口です。

- * 東京都難病相談・支援センターが10月1日に開設されます。

難病相談・難病情報資料室・日常生活具展示コーナーがあります。

お気軽にお立ち寄りください。

東京都文京区大塚4-21-5 地下鉄丸ノ内線新大塚駅 徒歩5分

(旧都立大塚看護専門学校1階・都立大塚病院隣) TEL 03-3943-4050

NPO法人 東京難病団体連絡協議会もセンター内で活動しています。

TEL 03-3943-0020

京都支部

<京都市委託事業相談会>

日時 11月7日(日) 午後1時30分～4時30分(1時受付)

場所 京都府立総合社会福祉会館(ハートピア京都)

4階 第4/5会議室

内容 医療講演と個人相談

「シェーグレン症候群」

藤田医院 院長 藤田 宗 先生

申込み先 京都難病連 TEL 075-822-2691

膠原病の子どもを持つ親の会

<第三回 交流会開催>

年に一回の交流会です。お子さんも一緒にご参加ください。

お子さんの病気の悩みを一緒にお話ししませんか。

※参加について、当日直接来られてもかまいませんけれども、
できれば事前に本部までお申し込み下さい。



内容 ビデオ鑑賞及び交流会

平成16年度全国膠原病友の会総会での医療講演

<テーマ> 「小児期の膠原病の新しい考え方と治療法」横田俊平先生

日時 平成16年12月5日(日) 午後1時30分～4時30分

場所 東京都難病相談・支援センター

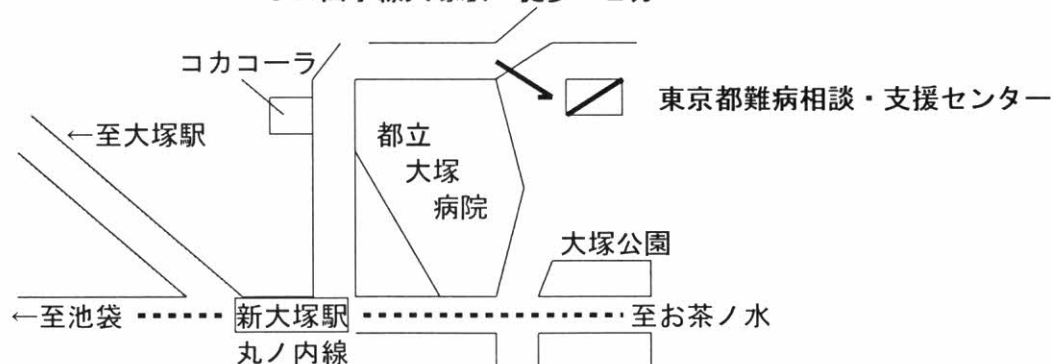
東京都文京区大塚4-21-5(旧都立大塚看護専門学校1階・都立大塚病院隣)

お申し込み・お問い合わせ先

全国膠原病友の会 本部事務局 TEL03-3288-0721 FAX03-3288-0722

最寄駅 地下鉄丸ノ内線新大塚駅 徒歩5分

JR山手線大塚駅 徒歩12分





伝言板

- ★ 強皮症、43歳主婦です。埼玉県西部に位置する日高市に住んでいます。遠方の方とは手紙や携帯メールで、近くの方とは会ってお話しできればと思います。けっこうへこんでいます。よろしくをお願いします。(T・I)
- ★ 全身性エリテマトーデスで約7年。プレドニンによる躁うつと診断されて約4年になります。(実際の躁うつの症状は7年前からありました) 同じ様な悩みのある方、特に精神的病を併発された方お便り下さい。(女性 M・N)
- ★ 平成元年に強皮症と診断され、その3年後シェーグレン症候群と診断されました。一昨年より難病連に入会し今日に至っております。病気は徐々に進行し、様々な症状に苦しんでおります。苦しみや楽しさを共有できる方がいれば幸いです。(女性 H・T)
- ★ 私は49歳でSLEを発病し、1年が過ぎました。年齢にかかわらず全国の方と文通したいと思います。お便りお待ちしております。(杉並区 F・I 女性)
- ★ 私はSLE歴21年、今36歳です。腎炎と3年前に肺高血圧症になってしまいました。右足は骨頭壊死、両目は白内障ですが手術はしていません。こんな私でも結婚を予定しています。腎炎と肺高血圧症、骨頭壊死などを持ちながら出産し子育てをしている方がいたらお話を聞かせてください。相手の実家は自営業なのでいろいろな問題があり悩んでいます。自営業の家にお嫁に行った方、両親と同居の方、どう生活しているかお話を聞かせてください。(T・O)

◎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 千代田富士見マンション 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

<書籍販売のお知らせ>

- ★ 新版 膠原病を克服する (定価1,500円) 限定20冊を
ご希望の方に1,000円(送料込み)でおわけいたします。

改訂新版 「膠原病を克服する」(定価1,785円)が昨年出版されたため
現在、本部にある20冊をご希望の方におわけいたします。

本部事務局までご連絡下さい。 Tel 03-3288-0721 FAX03-3288-0722

事務局だより

お悔やみ申し上げます

秋田県支部 前任の支部長 田口洋子様が平成16年7月30日
ご逝去されました。享年50歳。田口さんは
秋田県支部において会の活動にご尽力下さり、
ご病気がわかってからも活動に積極的に
参加されていらっしゃるやいしました。いつも
友の会の活動を気にかけていて、明るくご
挨拶をしたのがついこの間のことのように
思い出されます。大事な方を失ってとても
残念に思います。心よりご冥福をお祈り申
しあげます。



群馬県支部 前支部長 丸江正江様が平成
16年1月27日ご逝去されました。享年76歳。昭和51年4月
18日支部設立総会を開催し、以来平成2年まで15年間支部長として
ご活躍されました。多大なご苦勞のもと、会を設立し、ご尽力頂き
ましたことを深く感謝いたしております。心よりご冥福をお祈りいた
します。

特定疾患医療受給者証の更新について

10月1日より新しい受給者証がお手元に届いていると思います。昨年は
軽快者がほとんどいませんでしたが、今年状況を把握するため軽快者と
なられた方は各支部または本部事務局までご連絡ください。

台風中被災された方々へお見舞い申し上げます。

この夏は史上最多の台風の上陸で、広い地域に大きな災害をもたらしました。

被災された方々に謹んでお見舞い申し上げます。