

SSKO
膠原

2008 年
No. 149

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/>

平成 20 年度

総会のご案内

4 月 20 日 (日) in 福岡



博多祇園山笠 追い山

もくじ

- ・平成 20 年度総会案内
- ・平成 20 年度総会プログラム
- ・「小児リウマチ膠原病の治療対応」 武井修治先生
- ・支部だより
- ・事務局だより
- ・伝言板

平成20年度 全国膠原病友の会 本部総会 in 福岡

新年早々、いろいろな事件が続いています。皆さんの体調はいかがでしょう？
中国の冷凍ギョウザ事件は波紋を広げていますが、病人の私たちにとって、食は治療の一環であり、特に気をつけているのではないのでしょうか？体調の悪いときは安易に利用していた一人として、改めて食の安全を痛感しています。これを機に家庭での手作り料理が増えれば「災い転じて福となる」ということでしょうか…。

さて、20年度の総会開催は、九州福岡です。全国組織の
当会では、毎年、各支部のご協力を得ながら、開催支部を
決めています。今回は、福岡県支部の顧問の先生方、役員・会員
のみなさまのご協力により福岡での開催の運びとなりました。

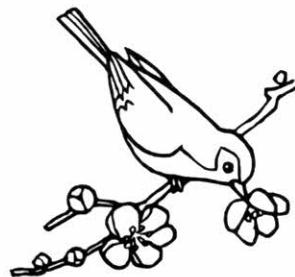
気になる特定疾患治療研究事業のゆくえですが、20年度
は36億円の予算増で、現状のまま実施されます。

しかし、21年度以降は未定です。医療・福祉の制度は年々
厳しくなるばかりです。私たち患者自身も制度や最新情報から目を離さず、共に声を
あげ、会員でいてよかったと思える患者会になるよう努めてまいりましょう！！

お近くの方は、是非、本部総会に出席され、全国膠原病友の会が一丸となって取り
組んでいることを実感していただけたら幸いです。

多くの方のご参加をお待ちしております。

(畠澤千代子)



福岡県の花「梅」

と き 平成20年4月20日(日)
ところ クローバープラザ クローバーホール
福岡県春日市原町3丁目1-7
TEL 092-584-1212 (総合案内)

来んしゃい アジアの玄関口 福岡へ

遠方から来られた方は、「福岡と博多ってどう違うの?」と疑問を抱かれるかもしれません。1889年(明治22年)に市制施行される際に、市名を「福岡市」とするか、「博多市」とするかで大激論し、最終的には議長採決で「福岡市」と決まりました。しかし、祭りでは「博多祇園山笠」「博多どんたく港祭り」と「博多」が付くものが多く、博多は福岡の代名詞のようになっています。

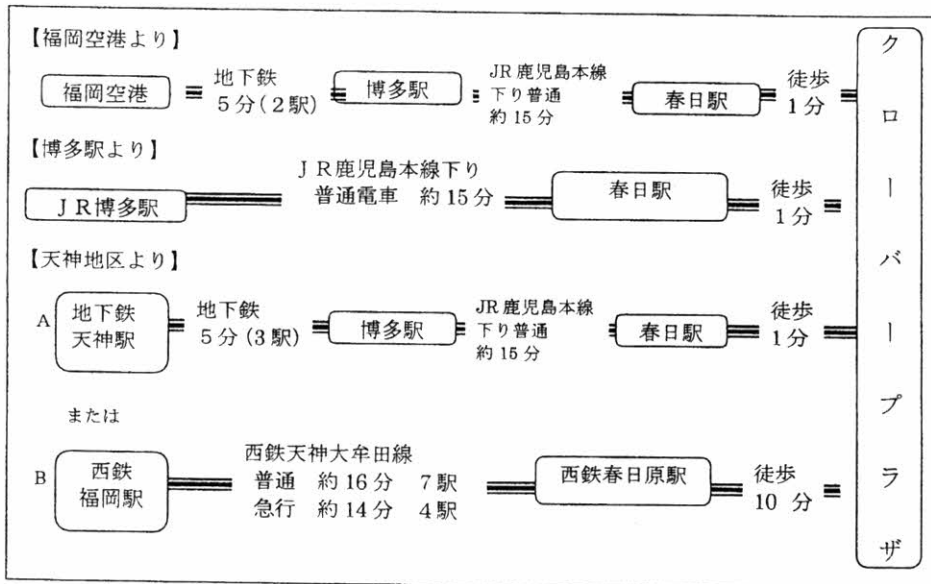
食で言えば、玄海灘の新鮮な幸にめぐまれ、県産米をはじめ野菜・果物など とてもおいしいと評判です。

今回、全国総会が開かれる春日市は福岡市のベッドタウンとして、JR博多駅より電車で10分程度の所にあり、会場はJR春日駅の前です。

当日の講演会の講師は、支部設立よりご尽力下さった顧問の草場公宏先生です。スケジュールを調整され快諾されました。パネラーの協力医の先生方もそれぞれ快く引き受けて下さり、大変心強い気持ちでおります。

この会が、少しでも思い出に残るものとなりますよう願っております。

福岡県支部 支部長 岩井光子
役員一同



会場

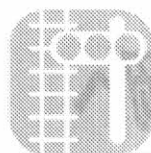
クローバープラザ

福岡県春日市原町3丁目1-7

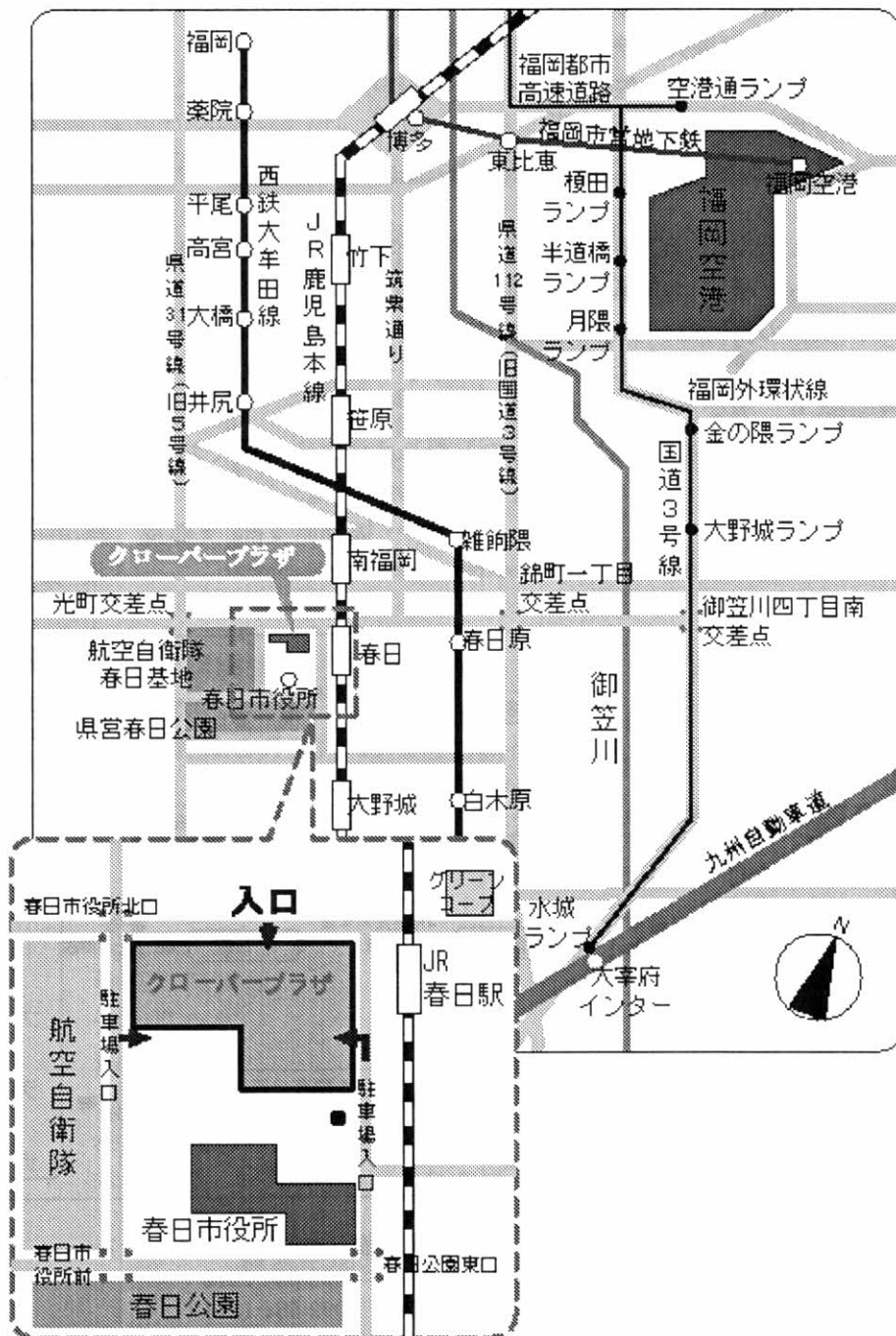
TEL 092-584-1212

FAX 092-584-1214

<http://www.cloverplaza.or.jp/>



交通アクセス



プ ロ グ ラ ム

【総 会】 当日資料配布 10:00～10:45

【講演会】 10:45～11:45

「膠原病専門医として見える現状&患者へのメッセージ」

講 師 草場 公宏 先生

(宗像医師会病院名誉院長・船員保険福岡健康管理センター顧問)

~~~~~ 昼食 休憩 ~~~~~

【アトラクション】 12:45～13:15

1. 成清恭子とダンシングチーム (佐賀県支部会員)
2. ハーモニカ演奏 西川義夫 (福岡県支部会員)

【パネルディスカッション】 13:15～15:00

テーマ「膠原病治療の今後の展望」

コーディネーター 草場公宏 先生

パ ネ ラ ー 武田誠司 先生 (医療法人白翠園春日病院院長 内科)  
池田 実 先生 (福岡鳥飼病院 整形外科)  
中村昭典 先生 (飯塚共立病院院長 皮膚科)  
石蔵礼二 先生 (石蔵病院 精神科)  
畠澤千代子 (全国膠原病友の会 会長)

【みんなで踊りましょう】  
炭坑節 (福岡県支部会員)



# 「小児リウマチ膠原病の治療対応」

—こどもの心身の成長を含めて—

武井 修治 先生

鹿児島大学病院 小児リウマチ膠原病外来  
鹿児島大学医学部保健学科 教授

今日は、小児リウマチ膠原病の治療と対応ということでこどもの心身の成長を含めたいろんな話をさせていただこうと思っています。

今日はどんな話をするかという、まず「病気の基本的なことを詳しく知ろう」という話をします。それから治療の安全性とか、また皆さんが期待されておられる新しい治療がどこまで病気を治せるのか、SLEと若年性関節リウマチに絞ってお話ししたいと思います。

それでは最初に病気の話をしていきます。まずリウマチのほうです。

リウマチは三つのタイプがあるのはリウマチの患者さんにご存知だと思います。全身型、多関節型、少関節形など、いろいろ様子が違うタイプがあります。全身型のタイプは高熱がすごく出るというタイプで、ステロイドが中心の治療になります。高熱が出ない他のタイプでは、関節炎の数が5か所より多いと多関節

**若年性関節リウマチJRAとは？**

- ・16歳未満に発症した原因不明の慢性関節炎
- ・三つの病型

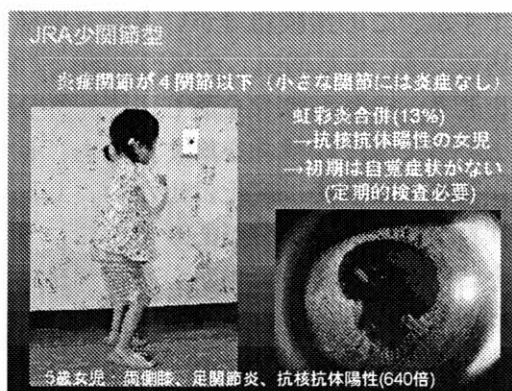
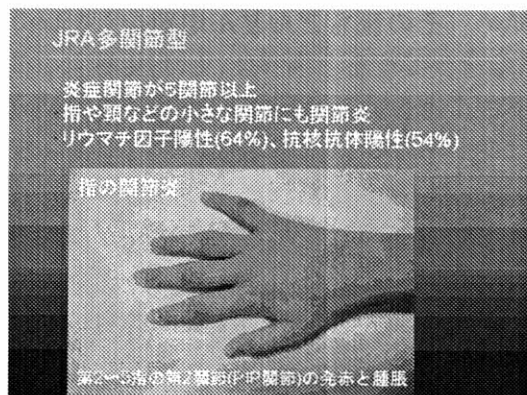
| 病型                   | 発症年齢     | 男:女 | 臨床症状       | 検査所見 |          |     |
|----------------------|----------|-----|------------|------|----------|-----|
| 全身型<br>50例<br>(45%)  | 5.7<br>歳 | 1:1 | 関節炎・弛張熱*   | 100% | 白血球増多    | 98% |
|                      |          |     | リウマトイド瘡    | 96%  | 貧血       | 79% |
|                      |          |     | 咽頭痛        | 45%  | フェリチン増加  | 77% |
|                      |          |     | 心炎         | 40%  | 肝障害      | 63% |
|                      |          |     | 肝腫         | 37%  | DIC      | 10% |
|                      |          |     | リンパ節腫脹     | 33%  |          |     |
| 多関節型<br>35例<br>(33%) | 8.6<br>歳 | 1:5 | 関節炎(≥5関節)* | 100% | RF陽性     | 64% |
|                      |          |     | 朝のこわばり     | 83%  | 抗核抗体陽性   | 54% |
|                      |          |     | 腱鞘炎        | 31%  | ヒアルロン酸増加 | 85% |
|                      |          |     | 皮下結節       | 8%   |          |     |
| 少関節型<br>25例<br>(23%) | 8.3<br>歳 | 1:2 | 関節炎(≤4関節)* | 100% | 抗核抗体陽性   | 11% |
|                      |          |     | 虹彩炎        | 13%  |          |     |

**全身型JRA**

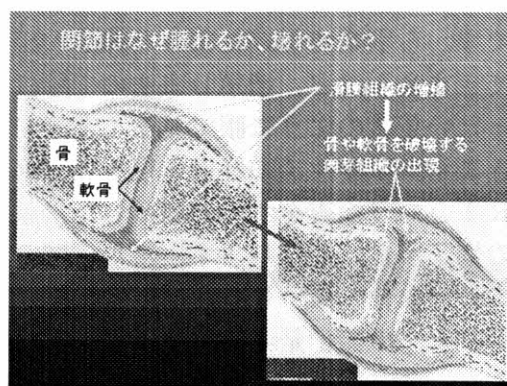
- ・関節炎+弛張熱(必須症状)
- ・生命に危険な合併症  
→心炎、マクロファージ活性化症候群(MAS)、DIC

リウマトイド瘡

弛張熱(spiking fever)

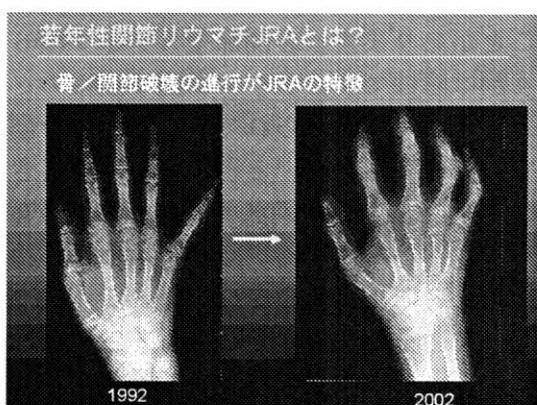


型というタイプとなり、それより少ないと少関節型というタイプになります。少関節型のタイプだと眼にも病気が起こることがあります。多関節型のタイプの6割はリウマチ因子が陽性ですが、残りの4割は陰性です。リウマチ因子陽性のタイプは大人のリウマチとほとんど一緒だというふうに考えられています。全身型では、非常に高い熱が周期的に出てきますし、また熱が高いときに発疹が出てきます。それよりも合併症が怖いのがこのタイプです。心臓に水が溜まったり、あるいはマクロファージ活性化症候群といって、いろんな臓器が働かずぼろぼろ壊れてしまう、また血液が凝固異常の状態になり、血が止まらなくなる。こういう合併症を起こしますと、生命にも危険なことがあるので怖いタイプです。多関節型のリウマチではいろんな関節、特に指とか首とかの小さな関節まで腫れたりします。関節炎の数が4個以下である少関節型では、膝とか肘とかそういう大きな関節に関節炎が起こります。このタイプで抗核抗体という検査が陽性であれば、その中から眼の瞳に炎症が起こり、瞳の端がぼろぼろになる虹彩炎、つまり瞳の炎症から、失明する原因にもなります。



関節炎があると、関節がなぜ腫れるかを説明します。関節の骨と骨の間には、柔らかいゼリーみたいな軟骨があります。軟骨はレントゲンでは写りません。レントゲンで写るのはこの骨のところだけです。関節の骨と骨の間にはこういう隙間がないと関節は曲がりませんが、その関節内部の隙間の空間の全部を、滑膜組織という薄い組織が覆っています。リウマチという病気は、なぜかわからないの

ですが、この滑膜組織がいきなり増殖を始め、その後もどんどん増殖をしていく病気です。また増殖した滑膜組織は、分厚くなってくると肉芽(にくげ)組織と名前を変え、それが軟骨を壊します。スライドのように肉芽組織が増殖し、厚く盛り上がってまずは軟骨を壊す。でも、軟骨はレントゲンには写らないのでレントゲン写真にはじめは変化は出ない。しかし関節面から少し離れた端の部分の骨には軟骨が殆どない部分があります。こういうところでは早くから肉芽組織が直接骨を壊し始めます。ですからリウマチのプロでないお医者さんは、レントゲンで異常がないというかもしれません。しかし、リウマチのプロは、関節面から少しはなれたところからレントゲン写真の変化ができることを良く知っていますから、そこに気をつけてレントゲンを視ています。



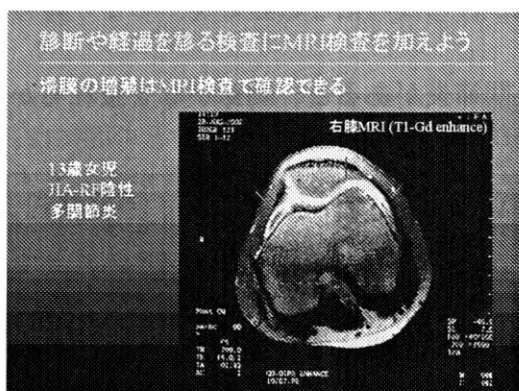
若年性関節リウマチ JRA とは？

骨／関節破壊の進行が JRA の特徴

1992

2002

リウマチの最大の特徴は、関節が壊れてしまうことです。これは正常の手のレントゲン写真です。先ほどの関節の隙間は黒く写ります。ここに石垣みたいな骨がたくさんありますね。これは手根骨といいます。病気を発症してから時間が経ってくると、石垣みたいな手根骨がこんなふうにごじゃぐじゃに壊れ、骨と骨の隙間だった空間が無くなってしまっています。大人のリウマチもそうですが、こどものリウマチでも関節が壊れるというのが特徴です。



診断や経過を診る検査にMRI検査を加えよう

滑膜の増殖はMRI検査で確認できる

13歳女児  
JIA-RF陰性  
多関節炎

右膝MRI (TI-Gd enhance)

増殖した滑膜組織というのはスライドの白い部分です。本当は薄い細胞層ですから刷毛で引いたような線しか出てきませんが、増殖しますので厚ぼったい袋状のように眼で見ることが出来ます。リウマチの経過を視る際、MRI という検査をすると増殖した滑膜の様子が良くわかります。また、関節の骨や軟骨の様子もMRI で視ると分かりますので、是非検査計画の中に年に一回か二回加えてもらうと良いと思います。

に一回か二回加えてもらうと良いと思います。

|         |                                                                           |
|---------|---------------------------------------------------------------------------|
| 疾患活動性   |                                                                           |
| 炎症全般    | CRP↑、血沈速↑<br>IL-6↑(血小板数↓、白血球数↑)                                           |
| 関節炎     | リウマトイド因子(RF)↑、MMP-3<br>ヒアルロン酸↑、MRI検査(滑膜肥厚)                                |
| 関節(軟骨)  | →で予測。(X線検査では遅い!!)                                                         |
| 合併症     | 危険な合併症の出現を警戒しながら経過観察!!                                                    |
| 全身型     | 心炎……心エコー検査(心嚢液貯留↑)<br>MAS……尿中β2ミクログロブリン↑<br>血小板↓・白血球↑肝障害<br>DIC……血小板↓凝固異常 |
| 少関節型    |                                                                           |
| 抗核抗体陽性例 | 虹彩炎……定期的な眼科検診                                                             |

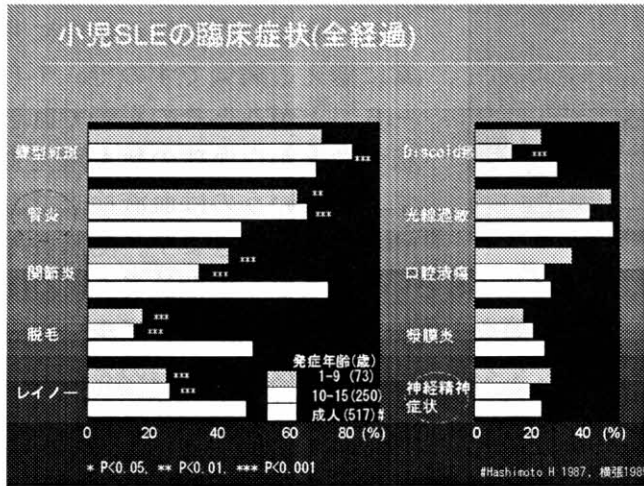
リウマチの場合、経過を見るのに必要な検査をまとめますと、皆さんよく知っているCRPとか血沈は活動性が高い時に数値が増えます。全身型の場合は、IL-6という物質が血中に非常に増える病気ですので、IL-6が上がるとその影響で血小板の数とか白血球の数も増えません。こういうのは血液検査で調べることができます。関節炎の

様子を血液検査でみようと思えば、MMP-3という検査が一番関節炎をよく反映していると考えられています。また関節炎を反映する血液検査にヒアルロン酸というものもあります。関節炎を起こしてくる免疫の異常を反映するものとして、リウマトイド因子が高いときは関節炎を起こす病気の活動性が高い状況にあると考えてよいかもしれません。軟骨が壊れるかどうかというのは、血液検査のMMP-3で予測することができるというふうに言われています。レントゲン検査では軟骨は写りませんので、軟骨が壊れてそして関節が壊れていきそうだとすることを前もって血中のMMP-3がある程度予測できるのではないかという考えが一般的になってきています。特にMMP-3が300以上だと、要注意です。

全身型の場合は、先程いくつか見せました合併症の出現が怖いのです。全身型で経過を診ていく場合、合併症が出てこないか常に意識・警戒しながら診ていかないといけないのです。何か起こってから「あ、これは合併症だ」では困ります。全身型の患者さんでは、お医者さんの方が合併症が出てこないか警戒しながら診ていけば合併症を早く見つけることができますし、早く対処ができます。症状が揃ってから合併症と気づいても、それから治療開始では大変な状況になることがあります。それがもし、マクロファージ活性化症候群であれば、死亡率は14%くらいだと言われてますし、また血が止まらなくなる合併症もあります。合併症に対してはいろいろな検査がありますので、早くから合併症の有無を判断することはある程度可能です。

少関節型というタイプで抗核抗体という検査が陽性の場合には、瞳に虹彩炎が起こってくる可能性が高くなります。ですから、眼の検査を普段から頻繁にしておかないといけないこととなります。こどもさんが眼の症状を訴えてから眼科へ連れて行くのでは、手遅れになることもあります。

次は SLE のお話です。SLE の典型的な蝶型紅斑、この皮膚症状で気が付かれることが多いです。SLE にはいろいろな症状がありまして、丸っこい紅斑が出たり、日光過敏といって日に当たると皮膚が非常に真っ赤になる、口の中によく潰瘍ができて、しかもあまり痛くない、こういう所見が症状としてあります。

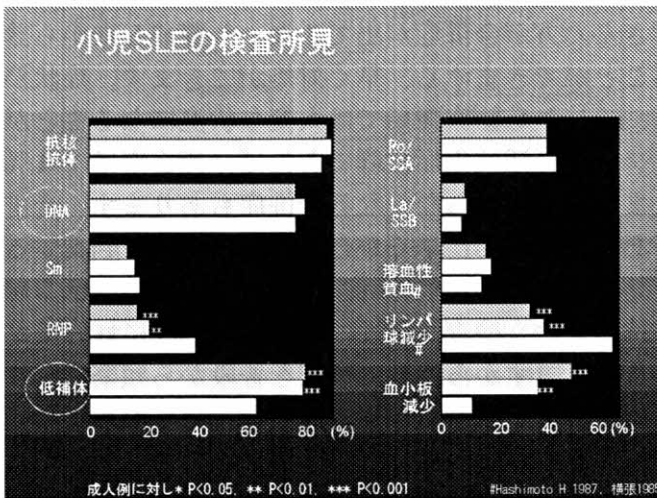


このスライドは、SLEの病気が子どもと大人でどう違うかを示したものです。白いのが大人で発症したSLEです。子どもで発症したSLEには色をつけてあります。ピンクは1歳から9歳の間に発症した子どものSLE、黄色は10歳から15歳の間にSLEを発症した子どもさんたちです。どんな症状が大人のSLEと違うかを見ると、蝶

型紅斑は殆どの患者さんで同じくらいの頻度で見られます。子どものSLEの場合は腎炎が多いです。逆に子どもの場合は、関節炎が意外と少ない。脱毛は毛髮力の違いでしょうか、子どものSLEではあまりありません。レイノー症状も子どもでは少ないです。このように、SLEの症状には子どもと大人で若干の違いがあります。問題は子どものSLEでは腎炎が多いことです。もう一つ、SLEという病気を診ていく上で腎炎よりも大事なものは、子どもにも大人にも同じよう

にありますが、精神・神経症状です。これがあるとなしでは病気のその後の様子は随分違ってきます。

検査では、抗核抗体だとかDNA抗体とかは、皆さん普段から検査されていると思います。大人と子どもの違いはあまりありませんが、子どもで頻度が高い検査の異常は補体という検査値が下がりやすいことです。



病気の早い時期から補体が低い特徴がありますので、病初期から診断の目安になります。また、補体が低いのは腎炎の活動性とも関係することが多いです。したがって、補体はこどもの S L E の経過を見ていく上で大事な検査ということになります。

|               |                                                               |
|---------------|---------------------------------------------------------------|
| 疾患の活動性        | 補体 (C3, C4, CH50)<br>dsDNA抗体 <sup>+</sup> 、検尿、赤沈 <sup>↑</sup> |
| 合併症<br>ループス腎炎 | 尿所見、補体、dsDNA抗体、腎生検                                            |
| 中枢神経ループス      | 指標なし (MRI、脳血流シンチ)                                             |
| 抗リン脂質抗体症候群    | 抗リン脂質抗体、血液凝固                                                  |

経過を診ていく上で、疾患活動性、病気の勢い、病気の強さを反映する検査として DNA があります。できたら頭に ds=ダブルストランドを示す小文字がついた dsDNA という検査は、疾患活動性を表す検査の一つとされています。また、先ほど説明しましたように、補体値も病気の活動性をよく表します。時々補体値

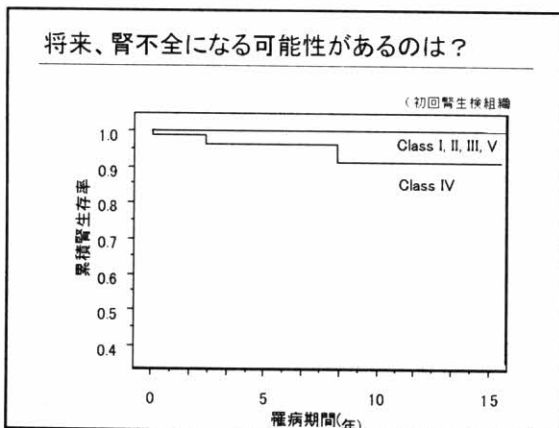
が低くてもあまり大きな病気の変化がない状態で経過することもありますが、一般的には補体が低いのは病気の活動性が高いと考えてもよいかもしれません。経過を視ていて次第に補体値が下がってきますと、我々は病勢に気をつけます。また、そのときに dsDNA という検査値もどんどん上がっていくと、更に要注意ということになります。まとめて言いますと、S L E の経過観察に必要な検査で疾患の活動性を視ようと思えば、活動性が高まってくれば、C 3 とか C 4 という補体の検査値、CH 5 0 という検査をされている方もいらっしゃるかもしれませんが、補体の数字が下がってきます。そして加えて dsDNA 検査で数値が上がってきたり、尿検査の結果が悪くなり、血沈も上がってきます。どれか一つの検査値が変化しても確実ではありません。しかし、二つ以上の検査の組み合わせ、例えば、検査で補体値が下がり dsDNA 抗体値が上がった場合は、これは病気の活動性が高まってきたと考えられます。一つの検査値でなく、複数の検査値を組み合わせる方がより正確だと思います。

こどもの S L E で最もよく問題になるのは腎炎です。尿検査はよくして頂いていると思いますが、腎臓に関係する検査値、補体と dsDNA の二つが同時に悪い方へ動くとき腎炎が悪化していると考えてよいと思います。より正確には、腎生検をして腎臓の組織にどの程度の変化があるのか、一度は見ておいたほうがよいと思います。S L E の合併症として精神神経症状を起こしてくる場合は中枢神経ループスという名前をつけます。これに対しては、なかなか良い検査がありません。

MR I とか脳の血液の流れを調べる検査がありますが、それはどちらかという結果であって、前もってこれが出てきそうだという指標がないのです。また、中枢神経系に起こった症状は今でも治りにくいものも多く、いわばリスクのある症状です。約 25% の頻度で見られますし、今、腎炎はすごく良くコントロールできるようになってきていますが、こちらのほうはまだ解決が難しいという大きな問題があります。抗リン脂質抗体症候群という病名を聞かれたことがあるかもしれません。抗リン脂質抗体とは、ちょっと特殊な抗体で、この抗体が血液の中に出てくると血の固まり方が過剰になり、その結果、あちこちで血栓を作ってしまうという合併症を起こします。激しいタイプだと、全身に血栓が生じ、いろいろな臓器に大きな問題が起こってきます。しかし、こういう検査の数字を見ていけば未然に防げるといった指標が、中枢神経系の合併症にないというのが一番大きな悩みです。

こどもの S L E では腎炎が一番頻度の高い合併症ですので、腎臓の話をしてします。

WHO (世界保健機構) が S L E の腎臓の組織の変化から、腎炎を分類しています。分類はクラス I からクラス VI まであり、普通にみられる分類クラス I、II、III、IV、V の中で、最も病変が進行してしまっているのがクラス IV です。クラス IV と分類された腎の組織では、病気が完全に燃え尽きた跡のように硬くなった組織の部分があったり、今病勢が燃え盛っていると思われる変化を示す部分があるタイプで、クラス IV というのが腎臓の組織を分類する際に、最も悪い組織だと思ってください。クラス I の腎臓の組織の変化はごく僅かですし、クラス II も軽い変化に留まっています。しかしクラス III はちょっと重い変化がみられます。クラス V というのは必ずしも強い変化ではないのですが、長い経過ではまったく安心というわけでもありません。しかし、クラス IV では一番病気からの腎臓へのダメージとしては大きいタイプと理解しておいてください。

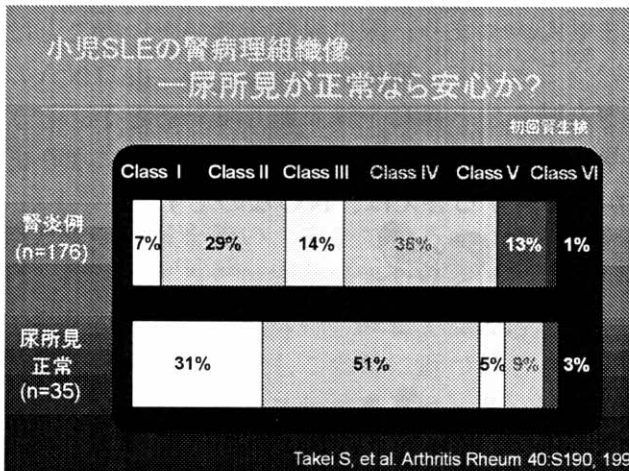


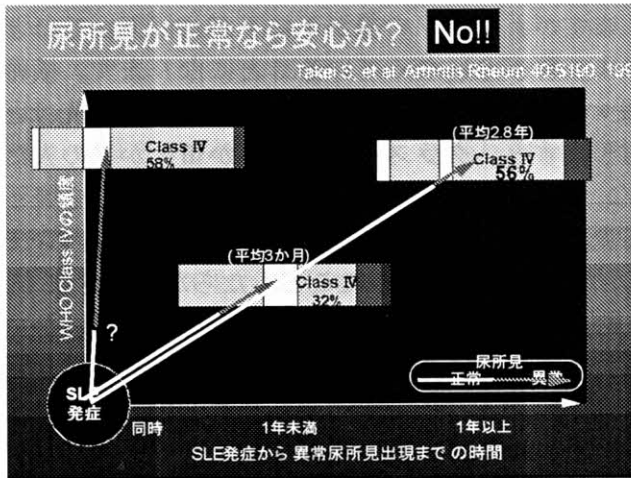
スライドに示しますのは、今から 10 年前の調査から、S L E の患者さんで腎不全になった人たちの割合を示したデータです。腎臓の組織の検査から、どういう人が腎臓が駄目になったかを調べるために、病気の経過で腎の生存率がどう変化したかをスライドで示します。スライドの 1.0 というのは全員が腎臓はちゃんと

働いていますよということを示しますが、グラフの線が下に下がれば下がるほど腎臓の生存率は下がってくる、つまり腎不全になっていることになります。横軸が時間で、5年、10年、15年と長い時間で検討しています。このグラフを先ほどの組織のクラス分類で分けて検討しますと、クラスⅠとかⅡとかⅢとかⅤの人たちは15年たっても誰も腎不全になっていません。しかし、クラスⅣの中から腎不全になっていく人が出てきています。発症から3年ぐらいで一人、7年ぐらいで二人、こういう形でクラスⅣのなかから腎不全になったこどもたちが出てきます。では、クラスⅣになったらアウトか、クラスⅣになったら腎不全を待つだけか？そんなことはありません。次のスライドを見てください。このスライドでは、腎の組織検査を2回以上した人たちのデータを全国の調査から集め、先ほどのクラスⅠ、Ⅱ、Ⅲ、Ⅳ、Ⅴのこどもたちが、2回目、3回目の腎生検でその腎組織がどう変わったかを見たものです。このデータを見ると、時間とともに組織の様子は随分変わっています。最初の腎生検でクラスⅣの人たちをみると、もちろんクラスⅣのままの人もありますが、クラスⅣからⅢやⅡへ変わった人が結構たくさんいます。クラスⅤに変わる人もいます。では、最初の検査でクラスⅠ、Ⅱ、Ⅲだったこどもさんが大丈夫かと言うと必ずしもそうではない、時間とともにクラスⅣになってしまう人もいます。ですから、腎生検で腎組織がクラスⅣと分かっても、その後、一生懸命治療をすればクラスⅡとかクラスⅢとか、より軽い状態まで戻すことができます。一方、クラスⅡとかクラスⅢとかで、そんなに悪くないと油断して軽い治療をしているとクラスⅣになってしまう。そういうことがこのスライドの図から伺えます。したがって、Ⅳの中から腎不全は出てきますが、それは運命ではなくて十分な治療をすれば経過を変えることができることを意味していますし、また逆に、腎炎が軽いと思っていっても油断はできないということになります。したがって治療をしても補体値やdsDNA値の経過が思わしくなく尿検査でも異常が続く場合には、定期的に腎臓の組織を確認していったほうがいいと言えらると思います。

言えらると思います。

それでは、次に尿所見が正常だったら安心かということについて話をします。

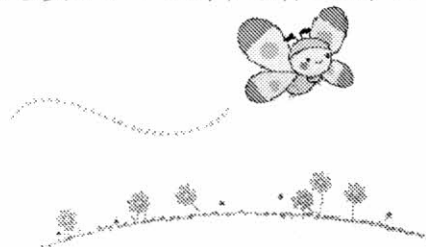




尿に異常があつて腎炎と診断がついたこどものSLEでは、クラスⅣの場合が36%です。尿に異常があるSLEのこどもたちの1/3は腎臓の組織を調べるとクラスⅣであつたということです。一方、尿に異常がないこどものSLE 35人で腎生検をすると、クラスⅠとかⅡが多いのですが、クラスⅢとかⅣとかもちょつとあります。ですから、

尿が正常であっても、必ずしも組織も大丈夫とはいえない。

おもしろい分析をしてみました。正常だつた尿に異常が出たため、慌てて3ヶ月以内に腎臓の組織を調べたSLEの子どもたちを集計したものです。白は尿が正常な時期、赤は尿に異常が起つた以降とってください。SLEがここで発症したと思います。縦軸には先ほどから言っているクラスⅣという腎不全になる可能性がある腎臓を持つ子どもさんの割合です。SLEが発症して尿に異常が出てくるまでの時間を横軸にとっています。SLE発症と同時に尿に異常があつた人では、クラスⅣの腎組織を持つ子どもたちが58%もいます。一方、SLE発症時には腎炎はなく、発症して一年経たないうちに尿に異常が出てきた人たちでは、その時点で腎生検をするとクラスⅣの比率は32%でした。驚いたことに、SLE発症時に腎炎はなく、SLE発症から一年以上経って初めて尿に異常が出てきて腎生検をした子どもさんでは、クラスⅣの比率が56%に増加しました。ということは、尿が正常であっても、その間に腎臓の中では病気による腎組織の変化が徐々に進行していたとしか思えません。つまり、尿に異常が無いということあまり安心の材料にはならないということです。補体が下がるとか、dsDNAの検査がいつも高いとか、ステロイドを減らすと再発を繰り返しているとか、そういう状況があれば組織を確認して早く手を打つたほうが良いということになります。だから尿所見が正常なら安心か?に対する答えは、NOなのです。



治療の話をしたと思います。治療の安全性、薬の話をしします。まずは、S L E でも若年性関節リウマチでも薬を使うことが多いステロイドの副作用を取り上げます。

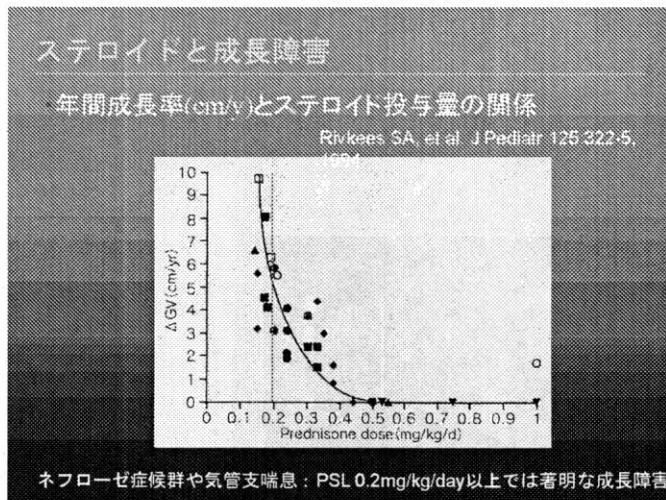
**ステロイド薬の副作用**

- ・一時的な副作用＝ステロイド減量で消失  
肥満、多毛、満月様顔貌、にきび  
易感染性、高血圧
- ・生涯にわたり影響しうる副作用  
成長障害、骨粗鬆症、(大腿骨骨頭壊死)  
白内障、緑内障

ステロイドの副作用については、一時的な副作用と、生涯にわたって影響する副作用と、二つに分けて考えたほうが良いと思います。一時的な副作用、これはステロイドを減らせばとにかくおさまる副作用です。肥満、多毛、満月様顔貌、にきび、思春期の子たちはすぐ気にします。そういう意味で大きな副作用ですが、ステロイドが減るように病気をコントロール

する治療に頑張れば、こういう副作用は消すことができます。

一方、一生涯にわたる副作用は問題です。成長障害です。背が伸びる時期にステロイドで背が伸びない、一生をその身長で過す訳ですから、成長障害は大きな問題です。また、骨粗鬆症の問題があります。また、骨頭壊死の問題があります。目の副作用としては、白内障と緑内障があります。白内障は手術である程度は視力を回復できますからまだましですが、それでも手術を受ける必要が生じます。緑内障は視力低下の大きな原因になります。ステロイドの副作用を考える場合、こういう副作用を二つに分けて考えなければいけない。



まず身長に関しては、ある程度、客観的なデータがあります。スライドで示しているのは、年間に 10 cm 伸びるはずの子どもさんがいたとしたら、その子がどの程度のステロイド投与量でどれくらい影響を受けるかということを示したグラフです。プレドニンを一日に体重 1 k g あたり 0.1mg 位の量 (0.1mg/kg/day) を使

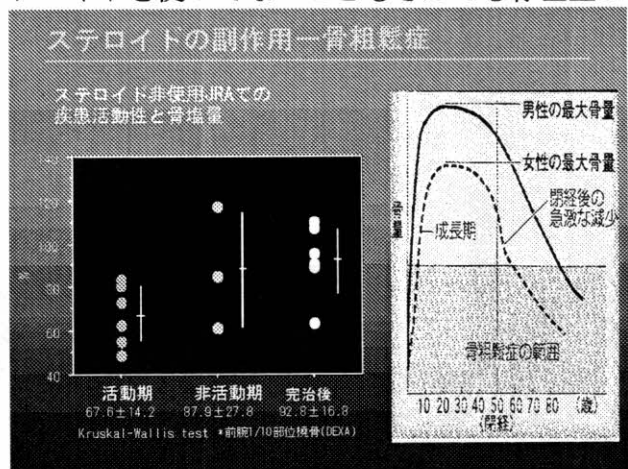
っていれば、1 年間に 10 cm 伸びるはずの子は 10 cm 伸びます。しかしプレドニ

を 1 日に体重 1kg あたり 0.2 mg を飲む場合(0.2mg/kg/day)、具体的には体重 20kg の子だったら 0.2 掛けて 4 mg、50kg の子だと 10 mg ですが、本当は年間に 10cm 伸びる子が 6cm くらいしか伸びません。もし 1 日に服用するプレドニンが体重の半分の量、つまり 20kg の子が毎日 10mg 飲んだら、本当は 10cm 伸びる子でも 1cm も伸びません。そういうことを表したカーブです。このグラフを気をつけて見ていただくと分かると思いますが、1 日に服用するプレドニンが体重 1kg あたり 0.2~0.5mg (0.2~0.5mg/kg/day) のあたりでは、身長への影響の違いが凄く急なカーブであらわされています。つまり、ここら辺の投与量では 1 日のプレドニンを 1 mg でも減らすとかなり伸び、更にもう 1 mg 減らすとさらに伸びます。この差は非常に大きいと思います。SLE という病気ではステロイドを完全に止めることができる患者さんは一部に限られていますので、維持量として体重 1 kg あたり 1 日 0.2 mg 位(0.2mg/kg/day)で病気がコントロールできれば、それほど身長で損をすることもないので我慢をしてもらう。一方、SLE でステロイドを減量して再燃し易いのが 0.2~0.3 mg/kg/day の間です。しかし、それを何とかいろんな治療を併用しても少なくとも 0.2 mg/kg/day 位までプレドニンを減量して病気をコントロールできる状況まで持っていくことで、なるべく成長障害を減らす努力をしています。

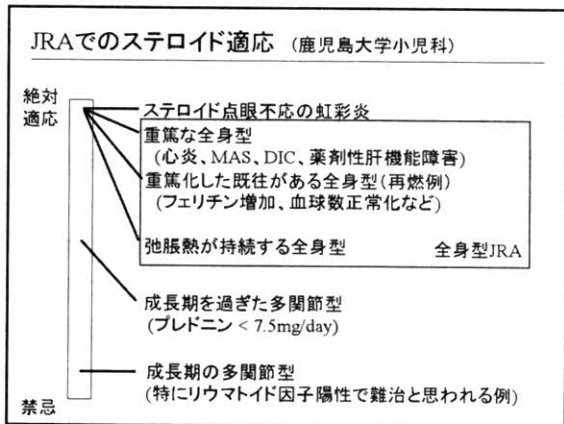


低下します。骨塩量は 20 歳位で人生の最大ピークに達し、その後は歳をとるにつれてだんだん下がっていきます。この加齢による骨塩量の低下は、運命づけられていますし、特に女性の場合は、閉経の後に急激に骨塩量が落ちていきます。したがって、20 歳くらいの骨塩量のピ

もう一つ怖い副作用は骨粗鬆症です。背骨が潰れたレントゲン写真をお見せしますが、ステロイドの副作用で骨粗鬆症が起こると、背骨はこんなふうに潰れてしまいます。骨粗鬆症は、骨塩量が低下すると起こりますが、若年性関節リウマチでは病気の活動性が非常に強いと、ステロイドを使ってないこどもさんでも骨塩量が



ーク値をいかに高くするかということが、そのこどもさんの老後まで考えたときに問題になります。もし、10代の間にリウマチの病気の活動性がずっと続いていますと、骨塩量が増えない。そうすると老後は骨粗鬆症が大きな問題になるだろうということが分かります。したがって、こどものリウマチの治療にある程度の量のステロイドが加わっていると、その影響がさらに大きくなることは明らかです。



したがって、こどものリウマチの場合でステロイドを使う場合は、先ほど写真でお見せした瞳がぼろぼろになる虹彩炎で点眼薬が効かない場合や、あるいは危険な合併症もある全身型の患者さんではステロイドを使うのに躊躇しません。しかし、関節炎だけのこどもさんたちの場合は、成長期を過ぎていたら1日7.5 mg位のステロイドなら良いと思いますが、

成長期のこどもさんには可能な限り使わないか、0.1mg/kg/day程度の少量のステロイドに留めるようにしています。

**薬の副作用に対する考え方**

**ステロイド薬**  
ステロイド薬でしか治療できない場合にのみに限定  
→安易な使用は厳禁

活動期:必要な時には必要な最大量を使う。  
維持量:可能な限り安全量(0.2mg/kg/day)に近づける  
→必要があれば、免疫抑制薬の併用

**ステロイド以外** 薬効と副作用のバランスで考える  
安全だが無効な薬剤……………無意味な治療  
副作用があるが有効な薬剤……………副作用を熟知して使う  
→副作用は必ず出現するわけではない  
→副作用が出ないか警戒しながら使用する  
(可能性の高い副作用について熟知して使う)

メリハリの効いた使い方

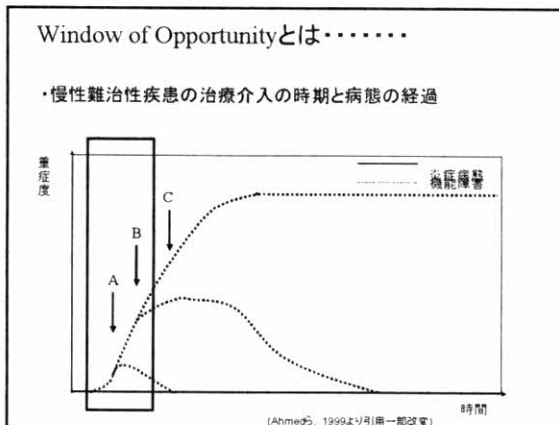
このように、薬の副作用に対する考え方として、ステロイド薬はステロイド薬でしか治療できない場合にだけ限定し、安易な使い方はやってはいけないと考えています。具体的には、若年性関節リウマチの全身型のように絶対に使わなくてはならないときには必要な最大量をしっかり使う。そして、病勢が収まったら減量し、維持量としては可能な

限り少ない量を使い、中止できるような治療を進める。どうしても止められない場合は、できるだけ安全量まで近づけることが大切だと思います。どうしてもステロイドを止められない、減量すると再燃を繰り返すような状況であれば、免疫抑制剤を併用してでもこの量に近づけるという形をとらなければいけないと考えています。つまり、ステロイドはメリハリの効いた使い方をすることが重要だと

ということです。このように、ステロイドの効き目と副作用の問題と両方のバランスを考えることが大切で、ステロイドを中途半端に漫然とした使い方をするのは、最低、最悪の使い方だと思っています。

ステロイド以外のお薬でも、やはり副作用というのは必ずありますので、常に薬効と副作用のバランスで考える必要があります。安全だけど効かないお薬をだらだら使ってもまったく意味のない治療だと考えます。安全です。でも効きませんというお薬では治療していることになりません。病気の性質を考えると、リウマチや膠原病はやはり大変な病気です。したがって、副作用はあるけれど良く効きますよというお薬を使うべきだと思います。そのためには副作用をよく熟知する必要があります。医師だけでなく、皆さんが熟知する必要があります。そしてこの薬の副作用は大丈夫ですかと、診察のときに医師と患者さんのお互いが、副作用の有無を確認し合うようなダブルチェックシステムが大切だと思いますし、そういう形であれば、かなりの副作用を未然に防いだり、早期に発見して重大な副作用に進展するのを防ぐことができます。副作用は全ての薬で必ず出るわけではありません。したがって、使う前から副作用が怖いからこの薬を使わないというのも問題です。そうではなく、副作用が出ないか警戒しながら使う、お互い医師と患者さん側で副作用のことをダブルチェックしながら使っていくことが必要ですから、患者さんも副作用は知っておくべき事だと思います。

次に、新しい治療はどこまで病気を治せるかについてお話ししたいと思います。その前に、Window of Opportunity という言葉を最近よく耳にするようになり



ました。慢性の病気の場合、どの時点から治療を始めるかによってその後の病気の様子が変わってくるという考え方です。

このスライドでは、病気の重さや活動性を縦軸にとり、横軸が時間です。これくらいの早い時期(A)に病気を早く見つけ、有効な治療をしたら病気はさっと消える。たとえ難しい病気であっても、早い段階で有効な治療をすれば病気は

治るといことです。しかし、ちょっと遅れてこの時期(B)に病気の治療が始まると、病気の勢いも盛り上がっていますので多少時間はかかりますけど、有効な治療であれば最終的には病気を消すことができます。だけど更に治療を開始する

時期がちょっと遅れると (C)、その後にくら有効な治療を行っても、どうしても病気を抑え込めない。つまり、治せるチャンス(Opportunity)は病気の初期の A と B にしかなく、狭いこの時期を窓にたとえて Window of Opportunity と捉えようという考え方です。病気を治すチャンスはこの狭い窓、つまり早い時期にあり、早く病気を見つけて一番有効な治療法を始めるということが考え方の概念です。

**小児膠原病**

---

完治する例や寛解する例が増えている！！

**理由**

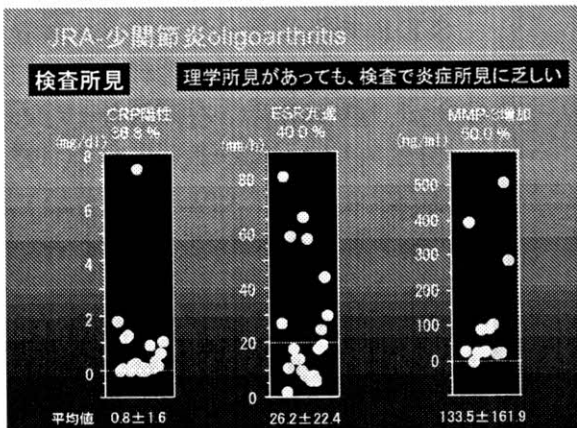
- ・病気の様子(病態)が明らかになってきた  
  √→早期診断
- 新しい治療薬の開発
- 難治性因子を考慮した治療戦略

そのおかげで小児膠原病では治る病気が、寛解する症例が増えています。

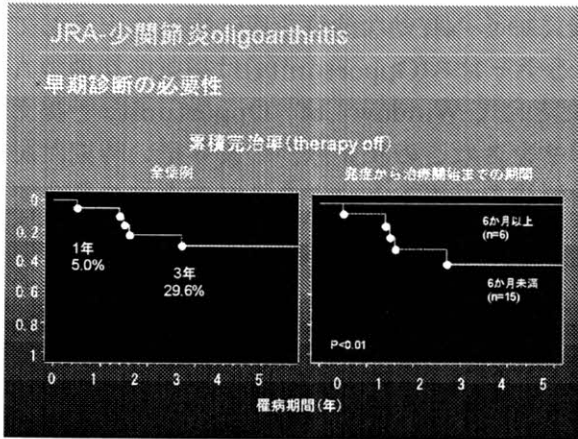
完治、寛解が増えた理由の一つが、病気の様子=病態が、昔と違って随分わかるようになり、その結果、かなり早い段階から診断ができるようになってきたからです。それから、新しい治療薬が開発されて臨床で使われるようになってきましたが、その使い方も上手くなって、新しい有

効な治療をどんな患者さんに使うべきかがわかるようになりました。更に、早い段階からこの子は治りにくい、いやこの子は治りやすいという判断ができるようになり、治りにくいことが想定されるこどもさんには、早くから新しい治療薬を検討するようになりました。このような、いろいろな工夫、取り組みが進んだ結果、治療を止めても大丈夫な状態、つまり完治できる子もいますし、少量のお薬で病気を完全にコントロールできている状態、つまり寛解状態のこどもさんたちが、今、随分増えてきています。

早期診断が大事だという話をします。



関節炎の部位が少ない少関節型といわれているタイプでの検討結果です。皆さんよく知っているCRP値や血沈はこの病気の場合あまり異常になりません。このタイプでは、CRPが陽性になるこどもさんはわずか 1/3 しかいませんし、血沈値が正常な子が 6 割です。また、MMP-3 という関節、軟骨の破壊の指標となる検査でも、

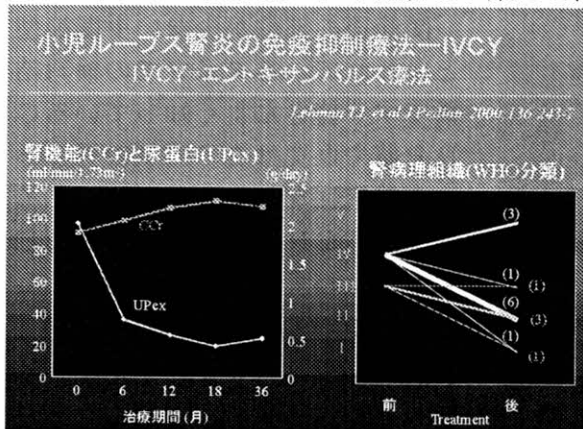


異常値になるのは半分くらいです。このタイプでは、検査してもあまり異常がでないということです。しがって、このタイプでは診断は遅れがちです。鹿児島大学の症例を見る限り、この少関節型というタイプの患者さんは、大体 3 年ぐらい治療していますと 3 割ぐらいの子が完全に治療をやめ、お薬も止めてもう病院に来なくてもいいよ。という形まで持ち込めます。

患者さんの治療が始まった時期を検討してみると、発症から治療開始の期間のうち 1 年間ほったらかされた患者さん、あるいは痛みが出てきてすぐに来た患者さんなど、いろいろ混ざっています。そこで、症状が出てきて治療が始まるまでの期間を 6 か月で分けてみると、発症から 6 ヶ月以上経ってから治療が始まったこどもたちは 5 年間経過を診ても、誰一人として治っていない。一方、症状が出てから 6 か月未満で治療を始めた子たちでは、その中から完治したこどもたちが出てきていることが分かりました。したがって病気の早い段階に診断し、直ちに治療を介入することが、その後の予後とといいますか治り方にも影響することがこのデータでも明らかです。Window of Opportunity はこどものリウマチでも存在するようです。

それでは、新しい治療の開発ということでお話しします。今日は S L E の患者さんが多いので、まず S L E の話から始めます。

まず、従来の治療薬では、有効なお薬ほど副作用も多いという状況があります。



S L E ではエンドキサンプルス療法という治療が有効性が高いのですが、副作用もいろいろ考えなくてはいけない薬です。しかし、腎臓の組織がクラス IV という分類で、腎臓が悪い状態になっている人たちには、エンドキサンプルス療法を使ったほうが腎不全になるのを防止出来るということが分かっていますので副作用に気をつけなが

ら使っているわけです。

たとえば鹿児島でエンドキサンプルス療法をした症例の一部をお示しします。この治療は腎炎があれば、腎臓の組織がクラスⅢだとかクラスⅣまで悪くなっている子どもたちに使うのですが、病気になって 3 年～5 年ぐらいまでにこの治療を始めた子たちは現在でも尿は正常な状態を保っています。しかし、発症から 8 年目に私たちの外来を初診し、それからこの治療を始めた子は、その後、腎不全になってしまいました。やはり早くから治療をすればいいということが分かります。レーマン先生という米国の小児膠原病の専門医の報告でも、この治療をしますと尿の蛋白は随分減って腎臓の働きは改善します。そして腎臓の組織がクラスⅢだった人はクラスⅡとかクラスⅠに改善する患者さんが多くですし、腎炎が最も進んだクラスⅣだった人は全員が、それほど悪くない組織のクラスⅤかクラスⅡに変わっています。ですから、凄く良い治療です。だけどそれでも効かない子もいる。つまり現在の治療では、エンドキサンプルス療法までいけば腎臓はコントロールできるようになってきていますが、それでも治らない患者さんたちが少なからずいる。

そこで、今注目されている治療はリツキシマブという薬です。これは免疫細胞

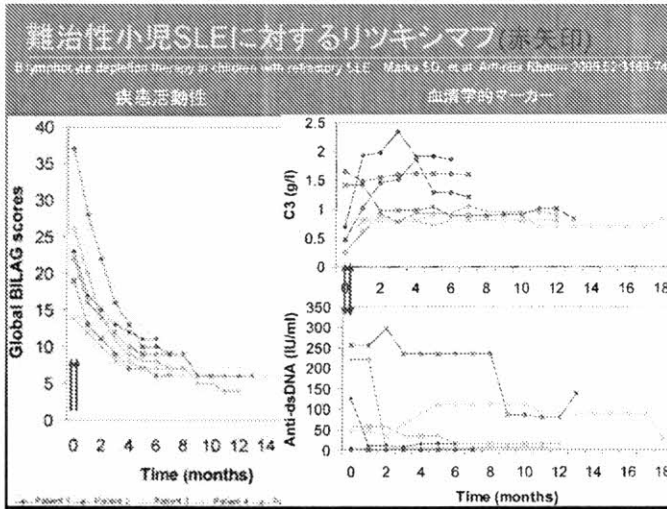
難治性小児SLEに対するリツキシマブ

B lymphocyte depletion therapy in children with refractory SLE  
 Marks SD, et al. Arthritis Rheum 2015; 57: 3168-3174

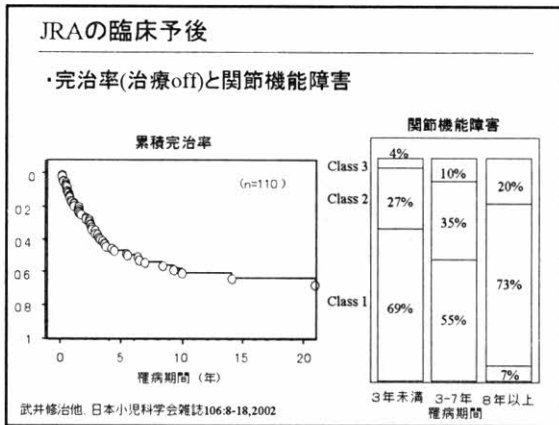
| 対象 | 年齢   | 性別 | 体重   | 腎            | 検査値            | 血液異常  | aCLAb 症候群    | 多臓器不全 | 従来の治療      |
|----|------|----|------|--------------|----------------|-------|--------------|-------|------------|
| 1  | 14.8 | F  | 0.3  | Ⅱ            | 肺出血            | 汎血球減少 | ○            |       | mPSL, IVCY |
| 2  | 7.7  | M  | 0.3  | なし           | 肺高血圧、<br>間質性肺炎 |       |              |       | mPSL, IVCY |
| 3  | 16.1 | M  | 11.2 | Ⅱ            |                | 汎血球減少 | 抗体陽性<br>抗体陽性 |       | mPSL, IVCY |
| 4  | 15.9 | F  | 5.9  | Ⅱ→Ⅲ          | 間質性肺炎          |       |              |       | mPSL, IVCY |
| 5  | 15   | M  | 6.8  | Ⅲ            |                |       |              |       | mPSL, IVCY |
| 6  | 8.1  | F  | 0.1  | Ⅳ、NS、<br>腎不全 | 肺浮腫、<br>胸水     | 溶血性貧血 |              | ○     | mPSL, IVCY |
| 7  | 12.8 | F  | 2.5  | Ⅳ、<br>腎不全    |                | 汎血球減少 |              | ○     | mPSL, IVCY |

の中の B 細胞をやっつける薬です、免疫にかかわる B 細胞をやっつける抗体製剤です。子どもの SLE の患者さんにリツキシマブを使った報告を紹介します。どんな子どもたちに使われたかといえば、SLE としては非常に深刻な中枢神経の症状がある子たちとか、腎臓の

組織がクラスⅣの重い腎炎の子どもとか、腎不全になった子どもさんとか、それ以外にも肺で肺出血を起して怖い状況になっている患者さんたち、臓器不全を持っている患者さんたちで、そして従来の治療であるエンドキサンプルス療法という、今一番強力な治療を行っても駄目という 7 人の患者さんたちです。この治療では、リツキシマブを 2 週間あけてわずか 2 回点滴するだけなのですが、その効果はおよそ 1 年ぐらいは続きます。わずか 2 回の点滴で、エンドキサンプルスで



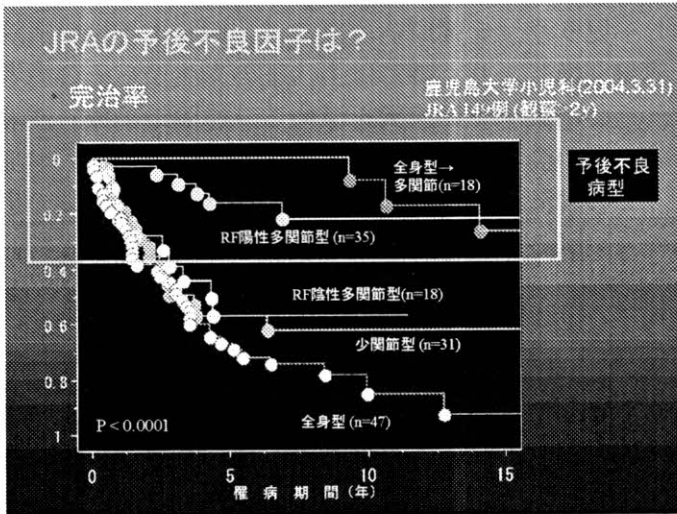
良くならなかった検査値や症状が全員で改善しました。驚くべき効き目です。病状が良くなれば、ステロイドを減らすこともできますし、その後再燃する例もありますが、軽い治療で病気をコントロールできるようになります。



次は、若年性関節リウマチの場合です。これまでに鹿児島大学小児科で治療してきた若年性関節リウマチの患者さんは 200 例を超えましたが、長い期間にわたって経過を追いかけることができた 160 例でその予後を見ました。そうすると、最終的には全体の約 60% の子どもさんが治療を中止することができ、治っています。つまり、完治し

ているのです。いつ頃完治するのかと言えば、だいたい 5~6 年しっかり治療した頃に治っています。もちろん、治り難い人がいます。治り難いタイプには二通りあり、一つは全身型で発症した患者さんで、いつまでも関節炎が続くタイプです。もう一つは、リウマチ因子が陽性の多関節型の子どもさんです。若年性関節リウマチでは、十分な量のメソトレキセートを使ってしっかり治療すれば、だいたい 70% のリウマチの子どもさんは病気をコントロールしたり、完治できます。しかし、この二つのタイプで完治した子どもさんは、病気になって 5~6 年たっても

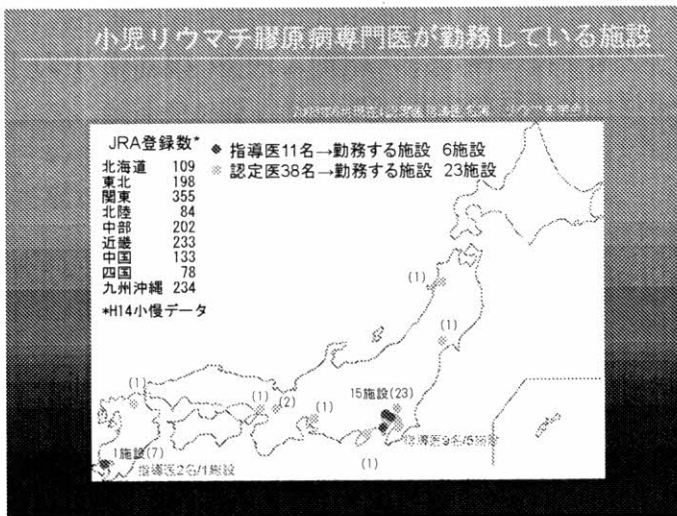
20~25%に留まっています。



このような子どもさんには、海外では生物学的製剤というお薬が使われています。日本では現在では治験といって、日本の子どもたちでその効果や安全性を確認している段階で、こどものリウマチの専門病院でしか使えないお薬です。これまでの治験の成績では、これまでの治療で病勢をコントロールできなかったこ

もさんの90%が寛解します。また、関節破壊の進行をかなりの可能性で止めることができます。

これらの新しいリウマチの治療薬は2008年にはこどものリウマチでの治験が終了し、お薬が認可される予定です。皆さんのご自宅の近くの病院で安全に使えるようになるよう学会で準備を始めています。



このように、病気の診断技術や治療薬は大変な進歩を遂げ、小児膠原病の子どもさんたちも完治寛解するケースが増えてきました。ただこれらの診断技術や治療薬を縦横無尽に操ることができる小児科の専門医が少なく、専門医が勤務している病院が一部の地域に偏在していることが問題です。

また膠原病専門の小児科医を増やすことは、小児科医自体が少なくなっている現状では不可能です。

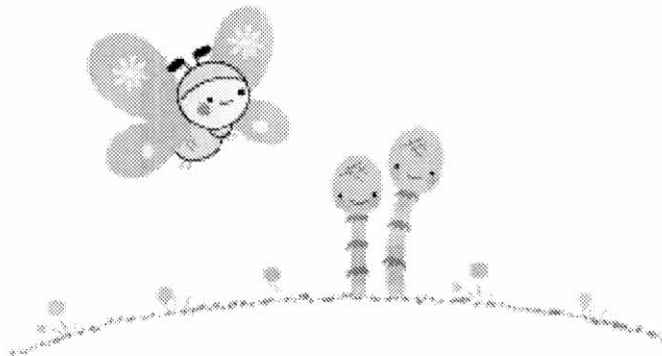
そこで現実的な対応としては、みなさまの主治医の先生方と私たち小児膠原病

専門医が上手に連携して、膠原病のこどもさんを一緒に診ていくことが大切だと思います。私たち鹿児島大学の小児リウマチ膠原病外来では、西日本各地の病院の小児科の先生方とメールで情報交換したり、時には主治医の先生からその患者さんを紹介して頂いて診察し、その結果を下に連携を深める「遠隔地診療・遠隔地連携」を進めています。幸い、この会場には地元の主治医の先生が、数人参加されておられると聞きました。この講演がきっかけとなって、私どもと高知の患者さんとの連携、また、地元の主治医の先生方との連携が深まればと希望しています。

### <追記>

講演後、主治医の先生からのご紹介で、高知の 3 名の患者さんが鹿児島大学小児科を受診されました。また、そのうちのお一人の患者さんは、リウマチによる関節破壊の進行を阻止するために生物学的製剤による新しい治療が必要と判断され、さっそく治療が開始されました。また、その主治医の先生には、そのこどもさんが生物学的製剤による治療を高知で継続するため、鹿児島まで研修に来て頂きました。高知でもこどものリウマチに対する新しい医療と連携が始まっています。このような連携の輪を広げる契機を提供して頂いた全国膠原病友の会高知支部竹島和賀子支部長に感謝申し上げます。

この医療講演会は膠原病の子どもを持つ親の会が主催し、平成 19 年 7 月 21 日に高知県高知市文化プラザかるぼーとで行われました。



# 支部だより

## 茨城県支部

友の会15周年記念講演会

# 「シェーグレン症候群」について



- ◆日時：4月27日(日) 10時～
- ◆場所：茨城県総合福祉会館4階大研修室  
水戸市千波町1918 TEL029-244-4545

- 10:00～10:30 15年記念総会(会員)
- 11:00～12:30 記念講演&膠原病全般質疑応答  
講師：順天堂大学名誉教授  
橋本博史 先生
- 1:00～3:00 今後の友の会について交流・懇談会



皆様の参加お待ちしております。(参加費無料)

**友の会は、** 会員の親睦と患者及び家族の啓発を目的としています。  
随時入会申し込みを受けます。

**活動** 医療講演・相談会・交流会(食事会、一泊交流) 会報発行 等

- 入会手続き**
- 年会費 3,600円(会員)  
賛助会費(会員以外) 1口1,000円
  - 事務局 水戸市石川 3-4180-1  
千葉方 (T&F) 029-254-6776

◎水戸駅より関鉄バス(6番線)  
(卸センター・石岡・鉾田・平須・小川  
市立競技場・植物公園・明光台団地)



友の会はあなたをサポートします  
**全国膠原病友の会 茨城県支部**

## 平成20年度各支部総会の予定

| 支部名 | 月日             | 場所                     | 講演演題                    | 講師                                          |
|-----|----------------|------------------------|-------------------------|---------------------------------------------|
| 北海道 | 6/7<br>8       | 北海道難病センター              | 医療講演会                   | 札幌社会保険総合病院<br>副院長大西勝憲先生                     |
| 岩手  | 6/15<br>(10周年) | いわて県民情報交流センター 8階803号室  | 10周年記念講演                | 須藤内科クリニック<br>院長 須藤守夫先生                      |
| 秋田  | 6/8            | 秋田県心身障害者福祉センター         | 未定                      |                                             |
| 宮城  | 6/8            | 仙台市シルバーセンター6階<br>第2研修室 | 未定                      | ゆうファミリークリニック<br>院長 高橋裕一先生                   |
| 福島  | 5/18           | ビックパレット(郡山市)           | 未定                      |                                             |
| 群馬  | 5/18           | 県社会福祉総合センター            | 未定                      |                                             |
| 茨城  | 4/27<br>(15周年) | 茨城県総合福祉会館<br>4階大研修室    | 15周年記念講演「シェーグレン症候群」について | 順天堂大学病院<br>名誉教授橋本博史先生                       |
| 栃木  | 6/29           | 市民センター<br>(小山市予定)      | 膠原病治療の未来<br>について        | 自治医科大学<br>名誉教授狩野庄吾先生                        |
| 埼玉  | 6/1<br>(予定)    | 埼玉県障害者交流センター(予定)       | 日米欧の医療の違い<br>(仮) 予定     | 聖路加国際病院<br>アレルギー・膠原病科<br>岡田 正人先生            |
| 千葉  | 6/15           | 千葉市文化センター              | 未定                      | 内科の先生を予定                                    |
| 東京  | 6/15           | 主婦会館プラザエフ              | 膠原病患者とともに<br>歩んだ道       | 都立駒込病院<br>猪熊 茂子先生                           |
| 神奈川 | 5/24           | 茅ヶ崎市民文化会館              | 膠原病による血管<br>病変の治療と予防    | 聖マリアンナ医科大学<br>大里ウマチ・膠原病アレルギー内科<br>准教授山田秀裕先生 |
| 長野  | 6/1            | 伊那市(会場は未定)             | 交流会                     | 医療講演会は秋に開催予定                                |
| 静岡  | 6/22           | 静岡県男女共同参画センター(アザレア)    | 未定                      |                                             |
| 愛知  | 5/25           | 名古屋市総合社会福祉会館           | 未定                      | 名古屋医療センター膠原病内科<br>医長 片山雅夫先生                 |
| 三重  | 5/18<br>(15周年) | 三重県津庁舎6階<br>大会議室       | 皮膚筋炎と多発性<br>筋炎          | 三重大学病院<br>皮膚科水谷 仁先生                         |
| 滋賀  | 5/17           | 滋賀県難病相談・支援センター研修室      | 総会と交流会                  | 医療講演、相談会は6月と9月に開催予定                         |

| 支部名 | 月 日               | 場 所                          | 講 演 演 題                                | 講 師                                       |
|-----|-------------------|------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------------|
| 京 都 | 5 / 3 1           | ハートピア京都                      | 未定                                     | 京都府立医科大学<br>膠原病リウマチ・アレルギー内科<br>川人 豊先生     |
| 大 阪 | 5 / 2 5           | 大阪府立労働センター<br>(エル大阪)         | 未定                                     |                                           |
| 兵 庫 | 未定                |                              |                                        |                                           |
| 奈 良 | 6 月 予 定           |                              |                                        |                                           |
| 島 根 | 5 / 1 8<br>(10周年) | 出雲保健所                        | 友の会活動の展望<br>基調講演「10年の歩<br>みとこれから」仮題    | 島根県支部<br>支部長 永田ハルミ                        |
| 岡 山 | 6 / 1 5           | NPO岡山けんかれん<br>基幹型地域生活センター・ゆう | 音楽療法について                               | 音楽集団<br>「尾崎ユニット」                          |
| 広 島 | 6 月 予 定           |                              |                                        |                                           |
| 山 口 | 未定                |                              |                                        |                                           |
| 高 知 | 5 / 2 4           | 未定                           | テーマ未定<br>内容「間質性肺炎」                     | 国立病院機構<br>高知病院<br>大串 文隆先生                 |
| 香 川 | 7 / 6<br>(未定)     | 香川県社会福祉センター                  | 未定                                     | 宇多津クリニック<br>倉田 典之先生<br>さぬき市民病院<br>徳田 道昭先生 |
| 福 岡 | 6 月 予 定           |                              |                                        |                                           |
| 大 分 | 6 月 予 定           | 大分県医師会館                      | 未定                                     | 九州大学病院別府<br>先進医療センター<br>西村 純二先生           |
| 佐 賀 | 6 / 1             | 佐賀県難病相談・<br>支援センター           | 総会終了後交流会<br>を予定                        |                                           |
| 長 崎 | 7 月 予 定           |                              |                                        |                                           |
| 熊 本 | 4 / 1 1           | 熊本県難病相談支援セ<br>ンター            | つどい、全国膠原病友の<br>会会員同士の交流(ひと<br>りで悩まないで) |                                           |
| 沖 縄 | 6 / 8<br>(10周年)   | 沖縄県中央保健所<br>大会議室             | 検査データからみる<br>膠原病                       | 豊見城中央病院<br>潮平 芳樹先生                        |

※ 上記、総会の詳しい内容は各支部へお問い合わせ下さい。




# 事務局だより

暖冬に慣れた体にはとても長く厳しい冬でしたが、  
あちらこちらから春の便りも聞こえてくるようになりました。  
皆さま体調はいかがでいらっしゃいますか。

とても残念ですが、悲しいお知らせをさせていただきます。

本部・支部より、弔電を頂き  
ましてありがとうございます。  
役員一同、お礼申し上げます。  
(岩手県支部)

計  
報



岩手県支部支部長  
 佐々木 千喜子様が、  
 二月二十三日に病氣  
 療養中のところ、ご  
 逝去されました。  
 岩手県支部活動に  
 ご尽力をいただきま  
 したことに、深く感  
 謝申しあげますと共  
 に、心よりご冥福を  
 お祈りいたします。

★今年度も国会請願署名と募金にご協力いただきありがとうございました。  
本部宛に 2 月末までに送っていただいた請願署名数と募金額をお知らせいた  
します。請願署名は 5 月 26 日の国会請願行動で国会議員へお渡しいたします。



|        |        |           |
|--------|--------|-----------|
| 東京支部   | 981 筆  | 216,200 円 |
| 埼玉県支部  | 271 筆  | 67,200 円  |
| 神奈川県支部 | 651 筆  | 138,800 円 |
| 愛知県支部  | 1320 筆 | 168,200 円 |
| 島根県支部  | 565 筆  | 84,900 円  |
| 山口県支部  | 905 筆  | 25,650 円  |
| 沖縄県支部  | 210 筆  | 25,500 円  |
| 本部会員   | 287 筆  | 48,900 円  |

\* 地域難病連が JPA に未加盟の支部、  
難連に加盟していない支部、本部会員分

<新しい書籍の紹介>

## 「新版 膠原病がわかる本」

東京医科歯科大学大学院膠原病リウマチ内科学教授 宮坂 信之著  
法研 平成 19 年 12 月発行 1680 円  
平成 15 年に発行された「膠原病がわかる本」を改訂したものです。新しい  
治療法、新薬、医療費の情報も加え内容が一新されました。

～内容(抜粋)～

1. 膠原病はどんな病気なのか
2. 膠原病の原因はどこまで解明されたのか
3. 膠原病が疑われるとき
4. 膠原病の病状、診断、診療

全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、多発性筋炎、皮膚筋炎、  
強皮症、混合性結合組織病、血管炎症候群、シェーグレン症候群

5. 膠原病の治療薬

## 「全身性エリテマトーデス 正しい治療がわかる本」

聖路加国際病院内科医長 (アレルギー膠原病担当) 松井 征男著  
法研 平成 19 年 10 月発行 1470 円

～内容(抜粋)～

- ・ 基本的な治療
- ・ 検査の内容、検査で何がわかるのか
- ・ 再発予防と生活上の注意
- ・ 病気に対する正しい知識 症状、病気の仕組み

病気の理解に役立つ本です。本部で取り扱っておりますので、ハガキか FAXでお申し込み下さい。振込み用紙を本にはさんでお送りしますので  
料金(書籍代+送料)は郵便局でお振込み下さい。

# 伝言板

- ★ SLE 歴 25 年ループス腎炎から透析になってしまいました。SLE の知り合いはたくさんいても透析の人が周りに 1 人もいないので心細く一人ぼっちのような気がして辛いです。どうか同じ透析をしている人、私と文通して下さい。手紙の大好きな人よろしくお願いします。(みかん)
- ★ はじめまして。私は 20 歳の時に SLE を発病し、今 24 歳になります。おととし結婚し、去年出産しました。症状はずっと落ち着いています。前向きに生活しています。年齢、住所は気にしないでどんどん手紙ください。いろいろお話ししましょう。(スティッチ)
- ★ 私は埼玉県川口市東本郷に住む膠原病の強皮症です。近辺にお住まいの方で、同じ病気、年齢の近い女性の方と文通、メールどちらでも色々なお話などしたいのでお願いします。(T. N 50 歳 女性)

◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒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 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



## 《おわがい》

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも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)  
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができ、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎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た場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。