

SSKO  
膠原

2008 年  
No. 151

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/>

【講演】

テーマ

「膠原病の治療 過去・現在・将来  
～QOLの向上をめざして～」  
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

【パネルディスカッション】

テーマ

「膠原病治療の今後の展望」

平成 20 年度全国膠原病友の会総会での医療講演会より  
4 月 20 日 於：福岡県春日市

- ・ 国会請願署名・募金のお願い
- ・ 難病対策についての舛添厚生労働大臣の意見
- ・ 入れ歯リサイクルへのご協力お願い
- ・ 膠原病の子どもを持つ親の会  
交流会・講演会・医療相談会のお知らせ
- ・ 伝言板
- ・ 事務局だより



# 膠原病の治療 過去・現在・将来

～QOLの向上をめざして～

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



昭和 47 (1972) 年、難病対策要綱が制定され、厚生省 (当時) によって難病特定疾患治療研究事業が開始されたのを契機に、我が国における膠原病諸疾患の研究機運が一挙に高まった。当初、ベーチェット病、全身性エリテマトーデス (SLE) など 8 疾患を対象に研究事業が開始され、現在では 45 疾患が対象疾患に指定されている。時を同じくして、昭和 47 年 4 月、全国膠原病友

の会が東京において発足し、福岡県支部は平成 4 年 8 月、全国で 21 番目の支部として設立された。

ご存知のように、膠原病と一口に言っても、その中には病態の異なる多くの疾患が含まれ、その治療法も一律ではないが、いずれも慢性に経過する全身性の疾患であり、治療法が進歩した今日においても難治性の疾患であるものが多い。表 1 は SLE にみられる臓器病変の頻度を示したものであるが、膠原病諸疾患に共通して発現頻度の高い関節、皮膚粘膜、腎臓の症状のほか、症状はほとんど全身諸臓器に及ぶ可能性があり、その他発熱・貧血・全身倦怠、胃腸症状なども膠原病諸疾患に共通して頻度が高い一

表 1 SLE の臓器病変

関節	90%
皮膚	
発疹	70%
円板状病変	30%
脱毛	40%
胸膜、心外膜	60%
腎	50%
レイノー症状	20%
粘膜	15%
中枢神経系	15%
(精神症状・けいれん)	

般症状である。肺合併症は膠原病各疾患で合併頻度の高い症状の一つで、とくに進行した間質性肺炎・肺線維症は難治性の合併症である。

膠原病患者に全身症状が現われた場合、①膠原病そのものによる全身症状 ②膠原病に続発する病態 (例えば前述の間質性肺炎・肺線維症や関節リウマチにおけるアミロイドーシスなど) ③他の疾患の合併 (感染症やシェーグレン症候群など) ④治療薬による副作用の少なくとも四つの可能性を考えて治療に当たらなければならない。

膠原病の多くは何らかの免疫異常状態にあることが多く、また、免疫機能を抑制する作用を有する薬剤を治療薬として使わざるを得ないことが多いので、感染症の合併にはたえず注意を払う必要がある。合併した重症感染症が重要な死因になることもある。

最近、膠原病治療に際して、もう一つ、重要な問題が生じている。それは患者の高齢化に伴う現象である。いずれの膠原病でも患者の高齢化傾向が進んでいる。これは一つには、膠原病に関する治療法が進歩した結果、膠原病各疾患の治癒率が上昇したという、医学の進歩に伴う喜ばしい結果による面がもちろん考えられるが、一方で、患者の高齢化に伴う心身状態の変化が膠原病自体の症状に重なってくる機会が増えたことも当然である。

近頃、メタボリックシンドロームに国民的関心が高まっている。メタボリックシンドロームとは、過剰な腹部脂肪 (内臓脂肪蓄積) が存在することによって、高脂血症 (脂質代謝異常)、高血圧、高血糖 (糖尿病) などの危険因子を併せ持つ状態を指す。これらの危険因子を同時に複数持っている、動脈硬化が進行する危険性が飛躍的に高まり、その結果、心筋梗塞や狭心症、脳梗塞などの脳血管障害といった動脈硬化によって引き起こされる重大な疾患を惹き起こしやすくなる。メ

表 2 メタボリックシンドロームの診断基準  
(日本内科学会、2005年)

- ① 腹部肥満 (内臓脂肪の蓄積)  
ウエスト周囲径 男性 85 cm / 女性 90 cm 以上
  - ② 高脂血症 (血清脂質異常)  
中性脂肪値 150 mg/dl 以上  
HDL コレステロール値 40 mg/dl 未満  
の一方または両方がある
  - ③ 高血圧  
収縮期血圧 130 mmHg 以上  
または拡張期血圧 85 mmHg 以上
  - ④ 高血糖 (空腹時高血糖)  
空腹時血糖値 110 mg/dl 以上
- ①に加えて、②～④のうち2つ以上に当てはまる場合にメタボリックシンドロームと診断する。

メタボリックシンドロームあるいはその予備軍の増加を危惧した厚生労働省の主導で、メタボリックシンドローム対策を中心にした予防的健診体制である特定健診方式が今春から始まった。メタボリックシンドロームの診断基準の基本項目に腹部肥満（内臓脂肪の蓄積）が取り上げられており、日本人では男性 85 cm、女性 90 cm 以上のウエスト径があることが診断の条件とされている（表 2）。

メタボリックシンドロームの有病者あるいは同予備軍の増加の原因として運動不足と栄養の過剰摂取がある。国民全体で見ると、とくに脂肪分と塩分の過剰摂取が目立つ。このような状況の下で、同時に糖尿病患者と同予備軍の著しい増加がみられる。膠原病では腎臓に何らかの病変を起こす病気が多く、とくに SLE では腎病変が進行して人工透析が必要になる例もあるが、現在わが国では、人工透析患者数が年々増加しており、新たに透析を受けるようになった患者の 40% 以上が糖尿病を基礎疾患としたものである。動脈硬化性疾患の発生にも糖尿病は重大な影響を与える。

膠原病とメタボリックシンドロームの関係について触れてみたい。前にも述べたように、膠原病は慢性に持続する全身性の炎症性疾患であるが、炎症によって脂肪が分解されたり、ステロイド剤使用の影響などが重なって、膠原病患者では外見的肥満は少なくとも内臓脂肪蓄積が進む可能性がある。脂質代謝に影響するステロイド剤を治療のため使わざるを得ないなど、膠原病の治療中には、動脈硬化の進行を抑えるために、肥満、血圧、血糖、脂質などを健康な人の場合よりさらに厳密に管理するなどの対策が重要になってくる。さらに、膠原病では、病気自体の影響で全身の血行が低下する場合がある。一方で、膠原病治療薬の中には、薬剤が持つ炎症を抑える作用がメタボリックシンドロームを改善し得る可能性を持つと考えられるものもあり、膠原病患者の高齢化が現実となった今では、将来起こり得るメタボリックシンドローム対策を考慮に入れた治療薬の選択や治療上の工夫を凝らすことが、今後重要になるとと思われる。

膠原病には女性に多く発病する病気が多いことから、中年以後、とくに閉経後の女性にとって重要な疾患である骨粗鬆症も大きな問題である。正しく治療しないと骨折を起こして、重大な生活機能障害につながりかねない病気の一つである。閉経のほか、ステロイド剤服用や甲状腺疾患の合併なども骨粗鬆症の悪化をもたらす要因になり得る。このような点に注意を払いながら、治療法を選択することが大切である。たとえ膠原病にかかったとしても、完治する例が増え、長寿を保てるようになった現在では、膠原病患者さん自身も、高齢化に伴う合併症を少な

くするために、若い時からバランスの良い食生活や日常生活の中での運動など、正しい生活習慣を維持することが今後きわめて重要になる。

膠原病では病気の発病や悪化につながる誘因が知られている (表 3)。病気の活動期には、一例を挙げても、たとえば、どのような運動をどの程度行ったらよいかなど、実行や対応がなかなか困難な場合も多いが、病気が安定したら、日常生活の中で、各人に合った方法をいろいろ工夫しながら人生を前向きに生きていくことを常日頃から心がけることはきわめて大切なことである。たとえ系統的な運動ができなくても、とにかく少しでも体を動かすことが大切である。ストレッチなども良い方法である。膠原病の発病を予知することはなかなか困難である。しかしながら全ての病気と同様に早期発見早期治療が何より望まれる。正しい治療を続けながら、毎日の生活の中でメリハリをつけて病気に対応する努力が大切であろう。

表 3 膠原病発病や悪化の誘因

- ・感染
- ・強い直射日光への長時間暴露
- ・寒冷・湿度その他の気象的要因
- ・妊娠・分娩
- ・精神的・身体的な強いストレス
- ・手術、関節の外傷・捻挫など
- ・薬剤アレルギー
- ・自己判断による服薬の中断

膠原病の治療は長期化する場合が多い。発病によって日常生活や経済的な面での不安が大きく、ともすると悲観的になる人も多いだろう。しかしながら、昔から「笑う門には福来る」ということわざがある。ひとは楽しいことに出会ったり、楽しんで笑ったりすると、免疫機能が高まるということが科学的にもすでに証明されている。また、ひとの脳は使えば使うほど若返る。病気療養の上だけでなく、社会生活の中でもいろいろといやな現象が増えつつある昨今の世の中にあっても、少しでも楽しいこと、美しいもの、感動したり心が洗われるようなものに目を向ける努力を重ねながら前向きに生きたいものである。これは私自身への自戒でもある。

平成 20 年 4 月 20 日に行われた本部総会後の医療講演会の内容にもとづいて改題の上、草場先生が要約してくださいました。



## パネルディスカッション

# 「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 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
- ・佐々木 元枝 福岡県支部事務局

### 【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 整形外科部長
- ・中村 昭典 先生 飯塚共立病院院長 皮膚科
- ・石蔵 礼二 先生 石蔵病院副院長 精神科
- ・畠澤 千代子 全国膠原病友の会 会長



(草場) 本日まで出席の先生方は、それぞれのご専門の立場で長年膠原病の診療に係わってこられ、経験も非常に豊富な方々ですので、どんな質問にもきちんと答えていただけたらと思います。畠澤さんには患者さんの立場からいろいろ要望などもいただけたらと思います。

先ほどの踊りとハーモニカで免疫能が高まったせいか、午前中と比べて皆さん顔色がよくなっていらっしゃるようです。遠くに帰られる方もいらっしゃることで、3時までの時間、内容のある充実したディスカッションにするために、フロアからもどうぞ活発にご発言いただきたいと思います。

(佐々木) 今、草場先生からのご発言をいただきましたが、先ほど「膠原病専門医として見える現状&患者へのメッセージ」というご講演がありました。この草場先生のご講演をお聞きになられて、それぞれの診療科の立場として、また患者の立場としてご講演の感想なども含めてそれぞれご発言いただければと思います。よろしくお願いたします。

(草場) まず先生方から数分ずつ、午前中の第1部が患者さん、あるいはご家族へのメッセージということでしたが、追加あるいは日頃考えておられること

などがありましたら簡単にお話いただければと思います。中村先生からどうぞ。

(中村) 主に皮膚科を担当している中村でございます。専門と言ったらおこがましいので、私は決して専門ではないのですが、皮膚科担当ですから主として S L E、それと強皮症、皮膚筋炎、M C T D、この 4 種類ぐらいの疾患の方、特に S L E が一番多いのですが、50 年ぐらいですから相当大勢の患者さんと接することができました。専門というよりもむしろ一例一例の患者さんから教えていただいた、そういう気がいたします。患者さんの一人一人が私の教科書であり先生であると、そういうふうに深く思っております。そして今日の私がどうにかでき上がってきたのではないかなあと、そのように今まで接してくださった患者さんに感謝しております。

(草場) それでは、武田先生、内科の先生ですが、最近まで福岡大学病院で膠原病診療の担当をしておられた先生です。

(武田) 皆さん、こんにちは。武田誠司と申します。昨年の 3 月までは福岡大学病院の腎臓・膠原病内科で約 20 年ほど膠原病患者さんと向き合ってきました。昨年の 4 月からは白翠園春日病院と申します、主に精神科の病院を管理しております。週 1 回だけはまだ非常勤という形で別の病院で膠原病の診療を続けております。と申しますのも、なかなか福岡大学病院時代に長いお付き合いをした膠原病患者さんなどもおられまして、自分が継承しました病院が精神科専門の病院ということもありましたので、すべての患者さんというわけにはいきませんでしたけれど、3 分の 2 ぐらいでしょうか、患者さんも快く私と一緒に移っていただきまして、現在も膠原病診療も続けております。ちょうど福岡支部が平成 4 年に創設されたということで、私のそういう職歴と合いまして、第 1 回の支部会からほぼ毎回出席させていただいておりますご縁で、今回もお呼びいただきまして、ありがとうございます。

(草場) 次は、池田先生で整形外科の先生ですが、もともとリウマチがご専門です。ご存じのように膠原病の中で関節の症状が最も強い病気、あるいは骨とか筋肉に症状が最も強く出るのは、いうまでもなく関節リウマチです。ただ、ほとんどの膠原病で病気の経過中、関節症状が多かれ少なかれ出るわけですが、関節リウマチと他の膠原病で大きく違うのは、関節リウマチは病気が悪くなるたびに関節の炎症が進んで最後には骨自体や軟骨まで侵されることが多いのですが、多くの他の膠原病でも全身の関節が腫れたり痛んだりしますが、関節全体が破壊されてしまうということはまずありません。

最近関節リウマチの治療法がたいへん進歩し、これは他の膠原病の治療にも応用できる可能性が出てきましたが、日常生活の中で膠原病患者さんがどの

ような時期にどの程度の運動をすればいいかというような点が話題にされる機会は少ないようです。このことに関連して、整形外科の先生方の役割が非常に大きくなると思います。池田先生、何かコメントがありましたらぜひお聞かせください。

(池田) 鳥飼病院の整形外科の池田です。私、父親の仕事の関係で東京に住んでいることが多かったんですけども、昭和54年に福岡に来まして、福岡大学病院に勤務することになり、昭和56年ごろあたりから当時の教授からリウマチを勉強しろと言われて、ずっと診療に携わってきました。膠原病の友の会の方もたしか、武田先生よりちょっと遅いと思いますけれど、平成六、七年あたりぐらいから、いろいろ療養相談などお手伝いさせていただいていると思います。また今後もよろしくお願ひします。

それで、先ほど草場先生から大変大事なご提案というか、テーマをいただきまして、運動療法ということで、これはっきり言いまして非常に難しいです。先ほど整形外科の先生もリハビリの先生も運動について勉強して欲しいと言われましたけれど、全くそのとおりで、患者さん一人一人に合った運動療法というのを処方していけるようにしなくてはいけないと思います。状態の悪い時は状態が悪いなり、痛い時なりの運動方法というのがあります。いい時はもう少し動く量を増やしてやっていいと思いますけれども。

それから骨粗鬆症の話で、先ほど草場先生も運動のことを言われましたけれど、私も病院内のよく健康教室でお話しするんですが、何も、ちゃんと準備してジムに通わなくていいと思います。家の中で何か物を取りに行く時に、ちょっと奥さんに頼んだり家の人に頼んで取りに行ってもらうのではなくて、できれば自分で取りに行くとか、小まめに動くということも非常に大事なんじゃないかなと思っております。

また、後ほどご質問などございましたらお答えいたしますので、よろしくお願ひいたします。

(草場) もちろん運動療法では、やはり関節とか筋肉の仕組みをよく知っておられるのが整形の先生ですから、その人に合った処方をしていただくというのは私たち内科医の側にとってもたいへん心強いし、大事なことなので、常に連携していかなくてはなりません。また、今お話がありました、骨粗鬆症での骨折とか、あるいは大量のステロイド薬使用時にみられる大腿骨骨頭壊死とか、そういう時には整形の先生にぜひお願ひしなくてはならないので、内科医と整形外科医の連携が必要です。

次は石蔵先生、精神科の先生ですが、私も福岡県友の会主催の医療相談会

が、年に 1 回か 2 回開かれますが、当初から石蔵先生や他の精神科の先生が協賛していただき、いろいろ医療相談に乗っていただくシステムがありまして、これは本支部のたいへん大きな特徴の一つだと思います。

もちろん、精神科的治療の方法もどんどん進歩しますので膠原病治療の上で初めから精神科専門医がきちんと係わっていただけることは医療チームとしての力がかなり違ってくると思っております。そのような点も含めてコメントをお願いします。

**(石蔵)** 石蔵と申します。大学病院に勤務している時に、私の属したリエゾン研究室、ちょっと聞き慣れない言葉で、つなぐという意味なのですが、精神科以外の外科とか内科とかいろいろな科に入院中の患者さん、ご家族、あるいはスタッフの精神的な諸問題に対応するという研究室がありました。その当時私が SLE の患者さん、ほかの者がリウマチとか、甲状腺疾患とか、糖尿病とか、透析の方とかそれぞれの精神的諸問題に取り組んでいました。皆さんも余り会いたくない職種の医者かもしれませんけれど、病棟管理困難とか、治療継続が難しい時に呼ばれて登場するんですね。でも、もっと初期の段階からお会いすることが皆さんたちの原疾患にとってお役に立てるかどうかを本当に僕らが勉強しないといけないということで、この会に参加させてもらっていたという経過があります。

その中で、医療の知識を本当に得るだけで皆さんが精神的に健康になるかという、どうもそうではなくて、何かほかの要因があるんだろうなと思っております。こういう自助グループ、いわゆるいろいろな疾患の患者さんの集まりというものがあるのですが、その集まりの中で初めて入ってくる人の姿を先輩が見ると、ああ、あのころ私もああだったな、でもこんなふう落ちついたんだなあとか、先に病気を抱えて日常生活をされている方を後輩の患者さん方がそこに参加することによって、こんなふうな道筋があるんだろうなとか、そういう自助グループの必要性というのは治療上いろいろな意味で評価は多分十分にされていないと思っておりますが、膠原病にかかわらずいろいろな疾患で役に立てるだろうなというのはつくづく思っております。

それと、我々精神科が往診をしているのですが、基本は身体的な管理がやはり一番だと思います。お伺いしている時は内科の先生や整形とか、いろいろな科の先生と一緒に悩みながら、どのようなお薬を使ってどう見立てていくかをいつも考えて、こっちからこっちは精神科の病気で、こっちからこっちは身体の病気というふうにきれいに切れずに、一緒に何やかやお互い悩んでやっている間に自然と患者さんも落ちつかれていっているといった、そんな経験があり

ます。

**(草場)** 膠原病の治療中に、精神科の先生から助言や力を貸していただくという局面はかなりあると思います。先程もちよっと触れましたように、以前は膠原病自体で脳の血管障害や血管炎などを起こして、例えばけいれんだとか、精神病ということで、精神科に入院された後で、実はそれが中枢神経SLEだったということで内科に転科してこられるケースも結構あって、以前は中枢神経SLEの診断が非常に難しかった時代がありました。

もう一つは、例えば膠原病が突然発病して、それまで希望に燃えて仕事をしていたような人や、あるいは子供さんと一緒に幼稚園や学校の運動会に参加して強い日射しにさらされた後、紅斑や高熱が突然出てきたというような発病の仕方をすると、そのような状況の下では多くの人が程度の差はあれ、うつ状態に陥る人が多いのは当然でしょう。また、ステロイド薬の副作用で気分が高揚したり、逆にうつ状態になったりすることもあります。特に重症の患者さんで命にかかわるような場合に、大量のステロイド薬を使った場合にそのような症状が出た時に、それが中枢神経SLEの症状なのか、あるいは薬の副作用なのかというのを、まず私たちも精神科の先生に診断をお願いするのですが、これがなかなか難しいわけですね。薬の副作用で悪くなっているのだったら薬を中止したり減量したりしなければならぬかもしれないし、逆にSLE自体が悪化したのであれば薬の量を増やさねばならないということで、ドクターサイドもたいへん悩むところですが、そのような場合にははじめから精神科医と一緒に診療するのとそうでない場合とでは大きな違いがあります。幸いなことに福岡県では膠原病の治療に興味を持ってくださる精神科の先生がいらっしゃいますが、ただ残念なことに、膠原病に興味を持っていただける精神科医が少ないということも事実です。

最後になりましたが、畠澤さんから患者さんの立場、あるいは友の会執行部の立場で何かメッセージがあればということと、何か話の糸口になるような話題がありましたらどうぞ。

**(畠澤)** 改めまして畠澤でございます。東京支部でも一度精神科の先生にお願いしてご講演いただいたことがございます。

今日お見えになっている方には会員外の方も多くいらっしゃるようなので、友の会に入会するというのはどういうことなのかということをも、申し上げたいと思います。今の情報過多の世の中では、病気のことだけを知りたいと思えばインターネットで調べれば幾らでも情報は得られます。でも、自分はどうなの？と思うと、ますます心は不安になるばかりです。友の会の大きな役割の

ひとつが心の支えです。同じ病気のなかまとの情報交換や、専門医の医療講演、相談会で、直接会員同士が情報交換をしたり学習したり出来る場を提供するのが各支部の役割となっています。当会は全国に34支部ございます。九州ではこれだけ顧問の先生がいらっしゃるということですので、支部で活動内容は異なりますが、各支部で開催される講演会・交流会を有意義にご活用いただきたいと思います。

患者の立場で申し上げますと、私自身、先ほどの草場先生の講演の中でもございましたように、難病対策の実施要綱が昭和47年に施行される以前の昭和38年、39年の発病ですので、当時からみますと、ここまで生きるということは考えられない状況でした。その間に治療研究事業で希少性の難病も研究され、その成果で難病の治療法も少しずつ確立の方へ向い、患者の医療費助成に関しては大きな部分を占めています。ここまでの成果もふくめ、今、患者会が予後がよくなってきている現状もふまえ、見直しに関しても声をあげなければならぬ時だと思えます。

全身に及ぶ病気ということで、それぞれの科の先生方が膠原病の患者さんをごとういうふうに診ていらしたか、経験上非常に印象に残ったことも含めましてお話いただきました。また、患者会としてはどういうふうに関後各支部が進めていくかということになりますが、それぞれの支部の代表も今日は参加しておりますので、持ち帰って各支部の今後の運営に活かしていただきたいと思えますので、よろしく願いいたします。

(佐々木) ありがとうございます。

今日のテーマは「膠原病治療の今後の展望」ということですが、今島澤会長の話にもございましたが、今までの診療の中や先生方のそれぞれのご体験上、膠原病患者さんに関しての特に印象に残るエピソードなどございましたら、草場先生よりそれぞれの先生方にご発言をお願いしたいと思います。

(草場) 後でまたフロアからもいろいろご意見をいただきたいと思えますが、まず、中村先生、皮膚科の先生ですから、ぜひお聞きしたいという方がいらっしゃいますか。膠原病のいろいろな病気では皮膚とか粘膜の症状というのは、これも重要な症状ですので、何かご質問がありますか？

(質問者) こんにちは。今高校2年生の息子のことなのですが、1年ぐらい前から顔や胸、背中にニキビみたいなのができているのですが、2カ所ぐらい皮膚科に行っていますけれど、なかなか治らないんです。

(中村) 今のご質問ですけれど、息子さんは何か膠原病の患者さんですか。

(質問者) いえ、膠原病ではないのですが、私が去年なった時に一緒に入院し

ていた方が、皮膚にも何か出たとおっしゃっていたので、なかなか治らないから気になります。

(中村) まず、高校2年生とおっしゃったですね。大体ニキビをつくり出すというか、ニキビができるそういう適齢期ですから、顔とかそのほか胸、背中も出てきます。顔にニキビが出るのはよくご存じでしょうが、胸とか背中に同じニキビのような症状がいっぱい出てきて、非常に頑固なのは集簇性痤瘡といまして、治療は顔のニキビと一緒にすけれど、そういう体質の方がいらっしゃるわけです。もしニキビであればやはり入浴、食事、便秘とか、そういったことを整えながら、運動もよくして、あとは専門でかかっている先生のところからもらっているお薬、特に外用薬も続けるのがよろしいと思います。今伺った範囲では、息子さんは膠原病とは関係ないように思います。ほかに例えば関節痛とか筋肉痛とかご存じのような膠原病の症状はないんでしょう。

(質問者) 多分、はい。

(中村) だから多分今私が言いました集簇性痤瘡というものだろうと思います。

(質問者) ありがとうございます。

(草場) 以前は教科書に載っている膠原病の皮膚の症状、粘膜の症状というのは結構典型的なものばかりしか載っていなかったのです。しかし今、先生方も十分経験があると思うのですが、いろいろな形の、今まで教科書に載っていないような皮膚の症状とか粘膜の症状が出るのが結構あります。見かけは全く膠原病と関係ないような形で出てきて、実は膠原病だったということももちろんあります。只今のご質問は高校生で、ニキビの年頃というのが一番可能性が高いでしょうが、膠原病を心配されているのでしたら、一度きちんと検査を受けてください。

今の方のご質問に関連して、私たちがいつもいろいろご相談を受けるのは、膠原病は遺伝するかというご質問です。これは、遺伝の関与があることはもちろんあるわけですが、通常遺伝病といわれる病気のように、ご両親の病気が必ず子供さんに出てくるといふ遺伝とは全くタイプが違います。膠原病が発病するには、遺伝の影響のほかに後天的な因子の影響がたいへん大きいと考えられること、また、遺伝の要素が多少あってもそれだけではなかなか発病しない、そこにいろいろの要因が組み合わさってきた時に発病することが多いと考えられます。

その中で大きな問題は女性ホルモンの影響で、これは女性である場合どうしようもないところですが、膠原病の患者さんの子供さんに膠原病が必ず発病す

ということではありません。武田先生、何かお考えがあったらお願いします。

**(武田)** まず遺伝に関しましては、全く草場先生のおっしゃったとおりで、俗に言う遺伝病というような心配は全くないと思います。ただ、やはりもう少し厳しい目で見ると、背の高い親からは背の高い子供が生まれるとか、そういう意味で血は争えないということはありません。これは自分の少ない経験の中ですけど、やはりもともとSLEとかMCTDは女性に多くて男性は余り少ないということですが、SLEとかMCTDが男の子に発病した場合は、お母様もSLEであったり膠原病ということはありません。いたずらに遺伝に関して恐怖を感じることはございませんけれども、やはりそういう早目早目の注意ということであれば、たとえ男のお子さんであっても、仮にお母さんがSLEとかMCTDであれば、強い紫外線はなるべく気をつけるとか、一応頭の片隅には置いておいた方がいいとは思っています。

**(草場)** 今のお話で、例えばご自身が膠原病でその子供さんに男の子であれ女の子であれ、何か関節の症状だとか、疑わしい症状が出たら、今は以前と違って検査しさえすれば膠原病かどうかということになりますので、一度きちんと検査を受けておく。中には先生が言われたように膠原病の検査が陽性に出る場合があります。そうすると、発病のきっかけを避けたり、早期に診断できるチャンスが増えるわけです。

強い直射日光を避ける、例えば運動部の部活をする時に屋外での運動ではなく、室内でするような運動を選ぶとか、お嬢さんで抗核抗体が陽性であれば、普段は余り大きな問題は起きない場合が多いのですが、そのお嬢さんが結婚して妊娠した場合には、必ず専門医でチェックしてもらおう。これは通常の妊娠の際に産科の先生の定期健診を受けるのと同じような形できちんと定期検査を受けていけば、症状がまったく無くほとんど活動性がない時期にお産をしても膠原病が悪くなる確率はそんなに高くないわけですが、やはりそれなりの注意が必要ということ。かなりの部分、生活上の予防なり注意ができるので、一度検査を受けるということは非常に大事だと思います。

次に整形外科の池田先生にぜひという方がいらっしゃいますか。

**(質問者)** 2月ぐらいからボナロン錠というのを飲んでおりますが、これは骨は丈夫になるものなのではないでしょうか。何かなかなか痛みもとれませんし、腫れも引きませんし、そしてまたどこか別なところも痛くなるのではないかという不安もありますので、その辺もちょっとお聞きしたいと思っております。

**(池田)** ボナロン錠、それから今ほかに何種類かは出ているんですけども、このビスフォスフォネート剤というお薬ですが、まず、これは骨吸収を抑える

作用の薬です。ですから、もちろん骨量を増やすのも期待できるのですが、むしろ、骨量を維持する作用とっていただいた方がよろしいと思います。特に閉経期以後の女性の方、男性でも 80 歳ぐらいになると年齢的に加齢現象として骨量が少なくなるのですが、その年代の方が使われる場合は、骨量維持もしくは、骨量がやや増える程度とっていただいでください。少なくともこのお薬を使うことで骨量が将来減るのを抑えて、骨折しやすくなるとか、そういったことを防ぐ役割がある。それからステロイド剤のお薬を飲んでいらっしゃる方は、骨粗鬆症になりやすいというのは言われていますから、今言われたようなボナロン錠などビスフォスフォネート剤と併用した方がいいというのは最近コンセンサスといえますか、言われていることです。よろしいでしょうか。ですから副作用がなければ、ぜひ続けられていただいた方がいいと思います。

(質問者) ありがとうございます。

(草場) 膠原病の場合には骨粗鬆症はたいへん問題になる病気です。この病気の発病には高齢化とか、あるいは女性の場合閉経の影響が大きいわけですが、それにステロイド薬の作用とかその他いろいろな因子の影響が加わってきます。現在は骨粗鬆症も簡単に痛みも何ものなしに検査しさえすれば診断が付くので、特に膠原病の患者さんの場合は定期的チェックが要ると思うのですが、どうですか。

(池田) ぜひ定期的に受けていただいた方がいいと思います。少なくとも年に 2 回ですね。骨量検査は保険適用上、4 カ月に 1 回、年 3 回最低限認められています。年 3 回というのもちょっと大変かもしれません。せめて年 2 回チェックを受けられた方がいいと思います。

(質問者) それは整形外科で検査を受けた方がいいですか。

(池田) その病院によって異なるかと思いますが、整形の先生でも内科の先生でも受けていただけるとは思います。主に整形外科の先生の方が詳しく診ていただけるとは思います。内科の先生でしたら主治医の先生にご相談ください。

(草場) ある程度検査の器械も要るので専門の病院を選んでいただくということになりますが、この骨粗鬆症とか骨に関して何かご質問ありますか。

(質問者) ボナロンに関連してなのですが、私も今年の 1 月から 1 週間に一度ボナロンというお薬を飲み始めました。実は両足が骨頭壊死で骨切り回転ですか、その手術を受けまして 30 年になります。去年、おとしと片方ずつ人工関節を入れまして、ちょうどそのころ閉経がありました。ボナロンを毎日飲んでいた時は胃が荒れてだめだったのですが、1 週間に一度ということで九州大

学の内科の先生から秋に勧められて、1月から飲み始めたのですが、2月にインフルエンザにかかりまして、体力がうんと落ちた時は一時的にやめていました。その後、歯茎がパンパンに腫れまして、腫れが引いて九州大学の歯学部に行きましたら、抜歯をしなければいけないということになりました時に、歯学部の先生は髄膜炎を何割かの確率で起こすことがあるから歯の治療をしている時はボナロンはやめてくださいと。そして、5年ぐらい飲んでいての方はもう飲んでいようが、やめていようがもう体内に残っているからと、非常に歯医者先生はボナロンというお薬を警戒されているのです。私はプレドニンを飲んでいてずっとアルファロールというお薬を飲んでいまして、お薬は全部内科の先生からいただいて、人工関節を入れた時に整形の先生は、手術の時に針を刺したら年齢よりも骨が軟らかくてスカスカになっているから骨粗鬆症には十分注意しなさいということで、内科の先生に相談して飲むようになったんですね。

病気のせいも、自分の管理不行き届きもあると思うのですが、抜いたり治療したり、これから歯の治療にかかることが多くなると思うのです。人工関節を入れていると、虫歯の菌が人工関節に入るケースが非常に多いので、歯の治療だけは常に気をつけるようにと整形の先生に注意されていて、このお薬も飲んでいて副作用がないから飲みたいのですが、歯もこれからどんどん悪くなるし、治療にもかかるということで、どういう形で行ったらいいのか教えていただけたら助かるのですが。

(池田) 今ご指摘がありましたように、このビスフォスフォネートは最近になって歯髄炎とか歯の周りの骨髄炎とか、そういった問題があるということが言われております。ただ、これ実際は、私は整形外科の領域でこれを使ったことはないのですが、同じビスフォスフォネート剤の注射のお薬、これが何か主に骨髄、歯髄炎に問題があると言われております。これはもう骨代謝疾患レベルで使うお薬だと思しますので、一般の経口で飲んでいては、ほとんど余り問題ないと思います。

ただ、今の歯の炎症が薬の副作用ではないかと心配なさるよりは、やはり普通の虫歯、通常の口腔内のケア、口腔内の清潔とかを保っているなど、通常の虫歯による炎症だと思われまます。ご心配ならばこのお薬をやめたらまた骨粗鬆症がすぐ悪くなるとか、そういうのは決してないはずですので、治療の期間だけはやめられて、その間は少なくともカルシウムをとるように気をつけるとか、従来のアルファロール、ビタミン入りのお薬はこれはもう安全ですから歯の方には影響ないから使ったり、それから最近、エストロゲンの受容体といいまし

て、そういったビスフォスフォネートにもそう劣らない作用のあるお薬もあるようです。そういったお薬も選んで、ただ、これは静脈血栓のある方とか、それから寝たままの方とかはちょっと使えないお薬なんですけども、そういったことで工夫していただいて、歯がきれいに治って、その段階で通常の内服剤ではもう問題ないと言われていきますので、完全に治られてからまた再開してもいいのではないかと思います。その場合は毎週飲むなら 1 週間おきとか、ちょっと量を少な目にして飲む。その分は何か日常生活のいろいろ食物とかそういったものでカルシウムをとるといってカバーしていくというようなことをとっていいのではないかと考えております。

**(質問者)** ありがとうございます。とてもよく分かりました。

**(草場)** 骨粗鬆症ないしは今のお薬のことで武田先生、何か内科的な追加がありますか。

**(武田)** 一般的には草場先生がおっしゃったように、一昔前と比べて非常に骨塩定量が気軽に、本当に待ち時間の間にできるようになったということ、非常に診断が進歩したということ、そしてリウマチのお薬とかもそうですけれど、非常にお薬の選択肢が増えたということです。一昔前は年をとったら背中が曲がるのはしょうがないとか、おばあさんは背中が曲がっているものだみたいなところがあったと思うのですが、最近は本当に積極的に診断して治療をする世の中になったということです。

それと、やはり SLE などをお持ちの方は大半ステロイドを 5 mg とかごく少量でもずっと飲み続けておられると思いますが、実際世界的なガイドラインとして、少量であれ長期間ステロイドを飲まれる方は必ず骨粗鬆症の対策をしないと、主治医として失格というふうなところまで来ていますので、医師もそれだけまじめに一生懸命取り組んでいます。

もう一つは、九州大学病院でのお話ということで差し出がましいですけど、やはり同じ病院の中の内科と歯科であるなら、そのはざまに入って、患者さんが悩まれるよりは、望むらくは、やはり先生同士でそのお薬の必要性とか、中止のタイミングとかを協議していただけたらよろしいのではないかと思います。

**(草場)** 確かに膠原病の場合は複数の診療科を同時に受診する可能性がありますから、おっしゃるとおり、うまく連携していただくことが非常に大事ですね。それと、日常の診療でも主治医を一人決めて、そこにすべての診療情報が集まるといって体制ができれば安心です。もちろん、骨粗鬆症は、池田先生、武田先生もおっしゃったように、現在いろいろなタイプの薬があるので、ある薬

が使えなくてもほかに方法があるのと、日常生活で食事の中のカルシウムを十分に摂取するとか、いろいろな方法があるので、この薬をやめたらすぐ骨粗鬆症が急に悪化するというわけでもありません。とくに女性の場合は閉経が非常に大きいきっかけになるわけで、例えば、これは更年期障害の治療として女性ホルモンを補充するという方法もあります。この治療法はもちろん骨の方には非常にいい影響を与えるのですが、女性ホルモン補充療法を受ける場合、子宮がんや乳がんの検診を定期的に受ける必要があります。どのような治療法を選択するかは、やはり先生とよく相談された方がいいと思います。

それでは、石蔵先生に是非お聞きしたいという方がいらっしゃいますか？

**(質問者)** 病名がつかない患者で、最終的に内科も、それから神経内科でもなく心療内科にいる状態の方がいらっしゃいます。その場合、やはり心療内科で何かドクター間に援助や助言をしてあげてほしい。患者を救う上で、患者はどうしていいかわからない。だから死を選ぶ。睡眠薬をたくさん飲んじゃうんですね。で、そういうこともやはり、心療内科の先生が神経内科と内科の先生方にぜひもうちょっと助言というか、お力添えがしていただけたらと思います。こういう患者がまだいるんだということ、東京のど真ん中でこういうことが現在起きているということ、このこともやはり先生方の学会の中で、今後発表されると思っており、ドクターもみんないい先生ですから。でもこういう現実苦しんでいる仲間を私たちは救い出したい。で、やはり先生の心療内科の立場からいい道を開いていただけたらと、私の体験からですが、よろしく願います。

**(石蔵)** ありがとうございます。

実際、平成 6 年頃に大学病院で S L E の患者さんたちとお会いする中で、言われたのは、遅いと、自分たちは非常に苦労する中でやってきた。だから、そういうお言葉を聞いた時には、精神科医の存在する場所というのはあるんだろうなというふうには感じております。

あと、それと、診断がつかないというのは、例えば診断基準を満たさないとか、いろいろなレベルがあるんだと思うんですね。やはり日々思うのは、私たちのやっている範囲というのは、先ほど皮膚科の先生がおっしゃったように、患者さんの皆さんに本当に教えていただくという形なんで、またその中から新しい枠組みができていくのではないかなと思っております。

**(草場)** 先ほど畠澤さんも言われたように、難病特定疾患に指定される条件というのが、稀な病気であって、原因不明の病気であるというのですから、それほど多くの症例を診ておられない先生もいらっしゃるわけです。

先日福岡で臨床腫瘍学会というがんの専門医の学会が開催されました。その時の話では、例えば米国などに比べて、がんのようなありふれた病気でもわが国では専門医の数が圧倒的に少ないということでした。ましてや膠原病のように患者さんの数が少ない病気ということもあって、全国的に専門医が不足しています。その上、先ほどからの議論のように、膠原病の治療ではチーム医療が求められるわけです。何かあったときには主治医からそれぞれの専門医に連絡していただける診療体制を作り上げることが求められます。実際問題として、病気になった時にどこに行ったらきちんと診てもらえるかということも分かりにくいということもあって、最近は厚生労働省でもインターネットで難病の情報を提供しています。

(畠澤) 情報を得るのであれば難病情報センターという厚労省のホームページに詳しく載っています。そちらを調べれば特定疾患とか治療研究事業、克服研究事業すべて自分の病名についての情報だけは知ることができます。これもあくまでも病気の説明であって、病名は同じでも自分の病気が果たしてどういうタイプなのかということは解りません。情報過多の今では、ネットで多くを調べることはできます。昔、治療研究事業のスタートの時点では、もう珍しい数の少ない疾病ということで(もちろん私も含めまして)治療も大変でしたが、その研究事業の対象疾患の研究成果で徐々に徐々に治療法が進んできて、今は多くの難病患者が、その恩恵を受けています。今は逆に情報を知り過ぎ、正しい治療を受ける以前に、患者自身が先生との信頼関係がうまく持てるかどうかという問題も出てきている状況も現実にはあると思います。特定疾患も、これは行政にかかわる問題なのですが、この時期になって患者も高齢化し、予後がよくなった分、患者数は増加しています。国の予算等のことも含めまして、今、見直す段階がきていることも現状です。また昔に比べて完治はしないまでも、予後がよくなってきていますので、ぜひ先生方も膠原病患者の専門医として、どこに住んでいても患者が専門医の治療を受けられるチーム医療の体制づくり、近い将来には実現できる医療をお願いし、期待する次第です。今日参加していらっしゃる皆さんも、ネットだけの情報ではなく、専門医のご紹介はなかなか難しいところもありますが、こういう患者会での情報がまた別な意味で有効な情報として活用していただければと思っています。



(草場) 現実問題として、これは膠原病だけに限られたことではなく、他の難病の場合でも事情は同じでしょうが、最終的にどなたが診てくれるかという話

は非常に難しい問題ですね。やはり多い病気だとドクターが数多くいらっしゃるのですが、患者数が少ない病気の場合には専門家も当然少なくなってきます。運悪くその病気になった時にどなたに相談したらいいのかということはいへん難しいわけで、やはりこれはいろいろなシステムを作らざるを得ないわけです。で、そのあたりをどなたか、糸口なり、こういう方法もあるよというようなお話はありませんか？

**(池田)** 発症の場合からいいますと、やはり皆さんかかりつけ医、今かかりつけ医という先生方の呼び名は普及しているようですが、やはり一番相談しやすい、そして患者さんの体のことを知っている自分のかかりつけ医の先生にまず相談されたら一番いいのではないのでしょうか。そしてかかりつけの先生から今度は専門の先生に紹介していただく。そして最初は治療が落ちつくまで専門医の先生で治療していただくことになると思いますが、また落ちついたらかかりつけ医の先生のところへ帰ってくる。今言われている連携医療ですね。そういった形を充実させるということが大切ではないかと思います。ですから、かかりつけの先生だったら皆さん言いやすいし、いろいろなことが相談しやすいのではないかなと思います。

**(草場)** 医療の側としてはきちんとしたネットワークをつくる努力をしないではいけなし、それをやはり患者さんが使いやすいものにするために広報が是非必要になると思いますが、福岡県の難病相談支援センターの大道さん、あなたの立場で何かありますか。例えば今、患者さんがどこに行ったらいいかというような、それも必ずしも膠原病と初めから分かっているケースはむしろ少ないわけで、何の病気か分からないけれどひょっとしたら膠原病かもしれないよと言われた時に、情報やサポートのシステムといったものがありますか。

**(大道)** 福岡県の難病・相談支援センターでは、専門医、医療機関を紹介してほしいというか、どこに行ったら膠原病に詳しい先生がいるのかというご質問が一番多いです。ただし、今言われているように膠原病の先生が少ないとか、膠原病内科と掲げてある病院がやはりなかなかないということで、私の方でいつも調べるのは保健所です。各県立の保健所、保健福祉センターなどが特定疾患の医療受給者証の登録をしていますので、そこではどういった患者さんがどういった医療機関に行っているかという情報を持っているのではないかとということで、保健所に聞いたりします。あとは実は、膠原病友の会の福岡県支部にいつもご相談していただいて、顧問になっていただいている先生の病院ですとか、そういった病院をリストアップして、あなたの場合ですと福岡市内でしたらこういった病院がありますよというご紹介はさせていただいています。

ただし、全国的に難病相談・支援センターが医療機関を紹介できるかという  
と、そうでもないという現状があります。一つは、やはり一医療機関を紹介す  
るといことは、その病院の利益につながるということで、なかなか紹介をし  
づらい。ここに行ってくださいよと病院を紹介してしまえば、そこに患者さん  
が集まってしまうということも考えられますので、相談機関としてはなかなか  
提示しづらいという現状はあります。やはりどうしても今の先生とウマが合わ  
ないとか、なかなか先生が話を聞いてくれないとか、いろいろ診療の中で患者  
さんの悩みというのはありますので、その悩みを聞いた上でどうしてもという  
場合にはご紹介をするように心がけています。ただ、なかなか情報は本当に少  
ない。あと畠澤さんが言われるように難病情報センターにはそういう医療の情  
報は公開してありますが、医療機関というのは公開はされていません。ですの  
で、ネットで調べるということも結構難しいところはあると思います。

**(草場)** いろいろ難しいところもあると思いますが、せっかくある難病支援セ  
ンターをフルに活用したいし、実際に患者さんの集団である友の会とどう連携  
を作っていくかということです。個々の病院を紹介するかどうかは別にして、  
例えばリストを作って、何科の先生であれ専門の先生がおられる医療機関をリ  
ストアップしておけば、たまたま最初に皮膚の症状で受診されたら、その先生  
が診断して今の状態ではどの医療機関が最適であるということをきちんと紹介  
してくれると思いますので、そのような方法もあるのではないかと思います、  
どうですか、畠澤さん。

**(畠澤)** 私も相談員として支援センターの方にもかかわっておりますけれど、  
相談電話の中で、とにかくいい先生に紹介してほしいとか、いい病院を紹介し  
てほしい、この本を書いている先生のところに行きたいという切実な声をきき  
ます。思いは分かりますが、私どもとしては、やはりこことここに専門医があ  
りますよというような紹介の仕方ではできません。その方がその後どうい  
うふうにされたかということまで追っていませんのでどうされたかは分かりま  
せんが、心情といたしましては、やはりこういう難病になられた方は事前の準  
備があるわけではありません。病名を聞いた時の立ち直りはまちまちだと思  
います。でも比較的今は、以前に比べますと難病相談・支援センターや友の会な  
ど相談窓口が広がっている部分、この福岡県支部であれば、県の友の会に相談  
するのもひとつですし、東京であれば東京のそれぞれの患者団体なり、今、全  
国に難病相談・支援センターが設置されていますので、そちらの方で相談する  
というような形もできます。ただ、これは家族が一生懸命になっけていても、本  
人がその病気に対して、どう受け入れることができるか、拒否している段階が

強ければ、なかなかその先生を信頼して治療が受けられないということもあります。患者会の役割の大きな部分の一つとしては、ネットなどで得られる情報というよりも、心の部分で同じ立場で共に考え、心を開いて話してくれることを聴いてあげる。少しずつ少しずつその方が病気を受け入れ、治療に向かっていくという、いい方向で治療を受けられる状況が（時間差はありますけれど）できたらいいなあ～とっております。今後の展望ということでは、今日いらしている皆さんも比較的的患者さんからの相談を受けることが多いかと思っておりますので、それにつながる先生方のアドバイスがいただければと思っておりますが・・・。

**(草場)** 友の会は、患者さん自身が日頃の仕事を引き受けておられる支部が大部分でしょう。ですから、急にその方自身の病気が悪くなって会務ができないということもありましようから、支援センターのような公的などころをどうしたら十分に活用できるかということをもう少し考えた方がいいのではないのでしょうか。その上で友の会との連携というのがあり得ると思うのですが。中村先生のところは結構膠原病じゃないかなということ、いろいろな病気の患者さんが来られると思っております。

**(中村)** 具体的には友の会の方から紹介されて割合遠くの方から来られた方もいらっしゃるって、それはちゃんと対応して検査をしたり、いろいろ悩みにこたえるといいますか、相談に乗ったりしています。幸いにそう大したひどい状態ではなくて定期的に来院していただくぐらいなのですが、そうひどい方はいらっしゃいませんでした。

あと紹介された方ではなくて、患者さん自身は膠原病ということをご存じなくて来られていますが、こちらが疑わしくて検査をして、まあ幸いにしてどうもなかった場合は、こちらはこういうのを疑っていたのですが、心配はないですよということの説明し、どうも初期段階というようなところであれば、爾後（じご）継続的に来院していただいて、定期的に検査とか診察、もちろん投薬もしていくというようなふうにして、まだ私の方からよその方にご紹介した例というのは残念ながら、まだございません。

**(草場)** 先ほどの方がおっしゃったように、以前は S L E という病気は皮膚科の病気だったのですね。その後多くの分野の先生方が膠原病診療にかかわるようになってきましたが、現実には今でも患者さんに正しい情報を能率よく伝えられるかということや、何しろ専門医が少ないことが非常に大きいネックで、専門医にたどり着くまで結構いろいろな回り道とか横道とかそういうケースもありましよう。私が大学を卒業した 50 年近く前は、大学の講義で膠原病の講

義はほとんどありませんでした。今はもう膠原病の講義を聞いていない学生は  
いないと思いますが、やはり主治医というのは患者さんとの信頼関係の上に成  
り立つものですから、何科の先生にかかわらず、何でも相談できる主治医を一  
人つくるといえるのは大切なことです。

(石蔵) 先ほどのご質問でちょっと思いついたことがあるのですが、最近、私、  
単科の精神科の方に移ってつくづく思うのは、なかなか痛みがとれないという  
形で来られる方の中で、抑うつ感が結構関係しているようなケースがあります。  
痛みに対し、整形の先生はご専門だと思のですが、痛みの患者さんに抗うつ  
薬、あるいは抗不安薬を飲むと、結構痛みがなくなる方とか、今まで 10 ぐら  
い痛かったのが 5 ぐらいいかなくなって、日常生活上問題がなくなるというか、  
そこまで振り回されなくて済むという方もおられます。実際整形の先生方の書  
かれている物をお読みすると、確かに抗うつ薬を痛みの患者さんに投与すると、  
効く人もいれば効かない人もおられると書いてあります。

どういうタイプの痛みに効くかということで、ズキズキとか重いとか、そう  
いう形にいろいろ抗うつ薬を使ってみて、こういうタイプが効くんじゃないか  
なといった話があっても、ほかの先生がそれを追試するとどうもそうでもない  
ということで、よく分からないということです。痛みと抑うつ感ですが、確か  
に痛みを伝える神経系というのは、抗うつ薬が効くセロトニンとかノルアドレ  
ナリンと関係があります。

だから、今までは抗うつ薬というのは精神科の医者以外は非常に出しにくい  
薬だったんですね。ところが、ご存じのように今非常に日本は自殺が多いとい  
うことが話題になっています。それで、対策として、ある程度のうつ状態の方  
は、一般科の先生が抗うつ薬を出そうという流れになっています。

従来よりも非常に副作用が少ないと言われた抗うつ薬が出回っていますので、  
そういうふうなお薬を使うことによって、痛みがなくなるというのが目安では  
なくて、痛みが少し和らぐことが可能かもしれません。

それともう一つ、逆に整形の先生のお話の中では、丁寧に診察すると痛みが  
消えていったようなケースもあるといいますし、そこに注目することによって  
痛みが変化することもあると思うんですね。先ほどのご質問のケースは、多分  
ステロイドを増やさないといけないということは、想像なのですが、もともと  
の原疾患は、ある程度強いと思います。そのステロイドに置き換えるだけの抗  
うつ薬の効果はないと思います。しかし、何らかの補助的な治療は試みてよい  
かもしれません。

自分も 1 回ぎっくり腰になったのですが、不安感というのは、やはり非常に

痛みを助長します。

**(池田)** 今先生のおっしゃられたこと全くそのとおりでと思っています。ただ、抗うつ剤はどうしても使い方とか、整形外科医は慣れていないもので、はっきり言ってこの薬剤に対して勉強不足なのです。抗うつ剤は痛みを和らげる助けには十分なると思います。そのことによってまた患者さんがより快適に過ごしていただけるのであれば処方も検討したいと思っています。今後、心療内科、精神科の先生と連携して、こういう薬剤の使い方を整形外科医も勉強していく必要があると実感しております。

**(草場)** ありがとうございます。先ほど来の専門医療機関が少ないという話も、専門医が少ないことももちろんありますが、私自身はずっと大学病院や病院で診療してまして、病気がひどくてたいへんな時に、大学病院では 2 時間、3 時間待たされて、ドクターに初めて会ったらもうくたびれ果てて、相談したいことも相談できないというような状態です。特に今病院の勤務医は多忙で、たくさんの方に追いつまれているので、専門医であっても必ずしも患者さんの要望に完全に応えきれていないというのが実情でしょう。これをどうするのかは、なかなか物理的にも難しいところがあるのですが、武田先生、どうですか。つい最近まで大学病院におられて、そのような患者さんがたくさんいらっしゃったと思いますが。

**(武田)** 恥ずかしながら自分自身を考えても、今は大学のころより倍の時間で半数の患者さんを診ているので、一人の患者さんに大学のときより 4 倍ぐらい時間をかけているのではないかと考えております。

ただやはり一つ言えることは、大学病院の医者は学生教育であったり、いろいろな会議とかが多いということで、なかなか物理的に厳しいところがあります。ですから、そういう意味で本当に難しい高度な治療をするとか、精密検査をする時はもう 2 4 時間 3 6 5 日大学病院に遠慮せずに飛び込んでいただきたいし、逆に比較的落ちついて、お薬をきちんと飲んでおればもう長年安定しているというのであれば、大病院崇拜はやめて、むしろ近隣の非常に分かち合える先生との関係をよくしていただきたいと思います。

よその病院の宣伝みたいですが、産業医大さんなんかはやはりそういうことでたくさんサテライトの病院を持っていらして、リツキシマブとか、そういうリンパ腫のお薬を使ったり、大変難しい特殊な治療をする場合は産業医大さんの方に行かれるでしょうし、平素落ちついている時は患者さんにとっても距離が近いし、便利ということで、かかりつけ医を受診する。そういう二本立て、三本立てみたいな受診のされ方が医者にとっても、患者さんにとっても

非常に効率がいいのではないかと感じております。

**(草場)** 難しい病気ではセカンドオピニオンに応じていただける先生がいらっしゃることもたいへん大事なことかと思いますが、何かありますか？

**(質問者)** 股関節手術をした後、気持ちが落ち込んでうつ状態になったのですね。3カ月ぐらい悩んだ時に、福岡支部で精神科の講演会があり、相談してその精神科にかかりました。精神科は発病してループス精神病で入院したことがあったのですが、もう30年もたっていて、今回精神科を受診するということにもものすごく抵抗があったんですね。夜眠れなくなって、今回の治療としては睡眠薬をいただいて、もっと気楽に精神科の門をたたけたらいいなと思いました。

帯状疱疹が5回も出て、毎回出るたびに重くなるんですね。ほかの方はそんなに5回も6回も出るということはないですよ。そして、出た時は私は必ず皮膚科にかかって、内科の先生と連携して相談しながら今まで治療してきました。これからもまだ出る可能性があるなら、出なくなるような対策や、また出た時は今後どういうふうにしたらよいのでしょうか。

**(草場)** 膠原病は帯状疱疹を繰り返し起こす可能性のある病気の一つです。早く治療すれば特効薬があります。ただし、後に神経痛を残す例も結構あるので、そういう場合にはペインクリニックの先生にお願いしなければならないのですが、なかには痛みが頑固に続くケースもあります。

例えば、帯状疱疹の後の神経痛に対して向精神薬が結構効くというようなこともあって、先ほどの石蔵先生の話とも併せて、病気というのはそのことばかりずっと考えて痛い痛いと言っていると、余計痛く感じることもあるのではないかと。精神的な安定で痛みというのは結構左右されるところがあるわけですから、そのあたりをどう上手に専門の先生に協力していただくかということが非常に大事なところですよ。

先ほどダンスをされた佐賀の方、あの方々を見ていると、私があの方々の踊りをしようものなら明日はもう足腰が立たなくなるでしょうが、あの方々は日頃から鍛えていらっしゃるのでしょうか、恐らく踊っておられる間は免疫能がどんどん活発になって、好きなことに打ち込んでいる時は多分痛みが軽くなるようなことが実際に起きるのでしょう。

だから我慢しなさいというわけではなくて、きちんとお薬に頼るところとそういうふうな何かほかに気を紛らわせるとか、そういうことが大切でしょう。膠原病の治療の一番難しいところはドクターサイドだけでも完全に治すことができない、患者さんの努力だけではどうにもならないところがある。どこで接

点を持って、お互いにこれはもう患者さんと医療者それぞれのサイドの共同事業ですから、どう力を合わせて、その場その場の難局を切り抜けるかということが一番大事です。今も新緑のいい時期ですから、ご主人と一緒に温泉にでも行って、お風呂に入って新緑にひたっている時はおそらく痛みが軽くなるのではないかと。反対に夫婦げんかの後だと痛みが増すのではないかと、そういう面もあるので、毎日を病気とどう上手に付き合っていくか、やはりメリハリをつけた日常生活の送り方というのが必要だと思います。

残り時間が僅かになりましたが、最後に先生方、何かこれだけは是非伝えておきたいというようなメッセージがごありますか。

**(石蔵)** 大学にいる時、SLEの患者さんの不安感を調べる検査をしました。不安というのは、人によっては状況によってかわります。例えば居心地のいい人といれば不安は下がるし、状況によっては不安が上がると。そういう状況に左右される不安と、その人がもともと持っていらっしゃる不安というのが理論上2つに分けられます。

診察直前にそういう検査をさせてもらったんですね。そうすると、その時の不安に関してはステロイドの量というのが関係しているんですね。ところが、日々の日常生活とは余り相関しないんですね。ということは、何が言いたいかというと、診察場面で医者がステロイドのことを一生懸命このぐらいの量は大丈夫だよとかいう話をしても、多分日常の不安に余り影響はそうないんじゃないかなと思うんですね。

どういうことかということ、逆に本人がステロイドの量にこだわって、こだわってという言い方おかしいのですが、皆さんご苦労があるのでよくわかるのですが、ステロイドの量をどうかなりませんかという話題が主だとすると、医者側にその人の日常生活の不安を下げられるほかの情報が伝わりにくくなるのではないかなと思うんですね。

ステロイド以外にこんな不安があると、気になることを話す方が実は日常生活における不安を下げる効果があるのではないかなというのが、当時やっていた仕事から考えました。

**(草場)** いろいろお話を聞いていますと、改めて膠原病というのはやはり難病だなと思います。膠原病治療の難しさのひとつに、生活自体をもろに抱えながら病気の治療を長時間続けていかななくてはならないということがあります。ただし、これは膠原病だけに限った話ではなくて、がんにしる、ほかの病気にしる、重大な病気というのは全部そういう側面を持っていて、専門医が足りない、専門病院が足りないということなどを含めて、いろいろな課題を一つずつ改善

していく努力が大切です。

たいへんな病気にかかるると精神的にも肉体的にも、さらには、経済的な問題や老後の不安など、いろいろな負担が大きくなるのしかかってくるでしょう。そのような状況の下では、病気療養中、いろいろ心の支えになるような家族だとか、友人だとか、周囲の支援がたいへん重要ですし、そういった環境作りも必要です。現在難病をめぐる医療環境はますます厳しさを増してきつつありますが、それでも何とか知恵を絞って、毎日の生活の中で工夫を重ねながら切り抜けなければならない側面もあります。本日は時間の制約もあって、まだ十分議論が尽くされていないと思われる方も大勢いらっしゃるでしょうが、皆様方、それぞれの支部にお帰りになられて、またいろいろな新しい方法を見つけられて、いい方法があったら全国の支部にぜひ伝達していただきたいと思います。時間が迫ってきましたので、最後に、畠澤さんに本日の会のまとめをお願いします。

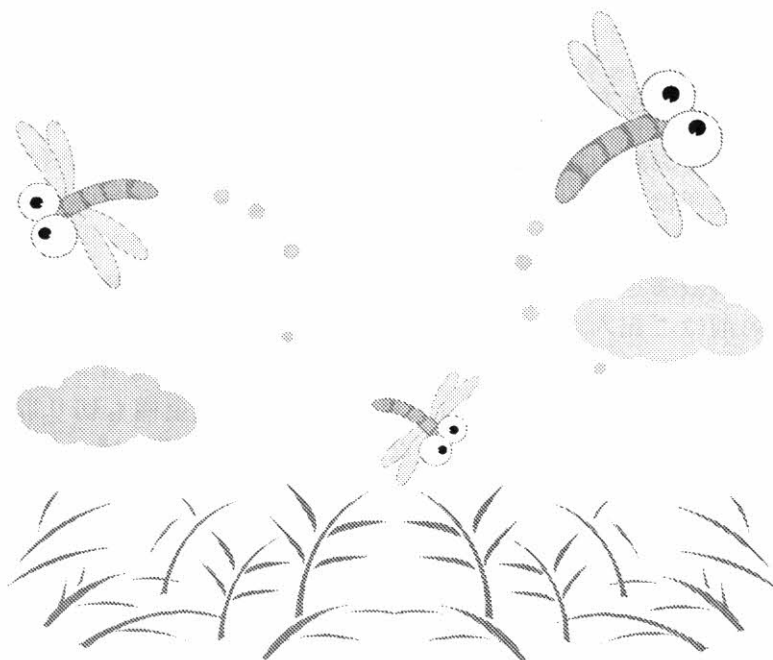
(畠澤) その前に、先ほどダンスを踊っていただきました成清さんのご紹介を少しさせてください。今日、彼女が舞台裏で座っていたとき伺いましたら、入院中で病院から来ましたということで驚きました。もう本当に這ってるような歩き方だったのです。それで、「大丈夫？」と聞きますと、「大丈夫です！！」と力強いお言葉。成清さんは、病名はSLEなのですが、リウマチの症状がとても強くて、糖尿病のインシュリンを打たれています。NHKの「のど自慢」が佐賀で行われた時に、例の3人で出られて特別賞をいただいたということで、特集でもまた今度は彼女の日常生活を追った番組で出演されました。それを観て、彼女に今回この福岡での全国大会で、ぜひ皆さんに元気を下さいとお願いしました。まだ入院される前でしたので、快く引き受けていただきましたが、今日はもう本当に這うようにして杖をついていらした姿をみて、無理かと思いましたが、ご本人は「2曲持ってきましたがいいですか？」とやる気満々……。正直ちょっと心配でしたが、あの状態で元気に2曲、病を忘れ、踊っていただき、会場の皆さんにパワーを与えてくれまして感謝しております。杖をついている状況でも、あの曲を聞くと自然に体が動いてしまうようで、ご自身も「とても自分が元気になりました。ああ～、楽しかった！」という満足気な言葉に、見えない魔力を感じました。皆さんも元気をいただいたことと思います。あの精神力はどこからくるのでしょうか～。私も大きなパワーを頂き、疲れを忘れしました。

そういう面では、患者も気持ちの持ち方でかなり元気になれる部分があるのではないのでしょうか。日常生活に戻れば精神的な落ち込みも避けられないことのひとつかもしれませんが、そういう状況の中でも自分が楽しめるもの、趣味

などがあれば、またそれが病気に対していい方向にはたらくのではないかと思います。

先生方のお話も含めまして、患者会の方から、今後につなげていただきたい展望といたしましては、先ほどからお話には出ていますように、膠原病の専門医が少なく、地域格差は確かにあるという現実です。ぜひ地域格差のない、どこに住んでいても安心して膠原病の専門医の治療を受けられる体制を心より願っております。また、最終的には近い将来、ぜひ、今後の展望が膠原病の完治につながることを患者としては心より期待しておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

**（佐々木）** 今日はお忙しい中、ご参加いただきましてありがとうございます。今日のお話が、皆様に何か療養のヒントになりましたら幸いです。今後も私ども皆様方と一緒に考えてまいりたいと思います。よろしくお願いいたします。これでパネルディスカッションを終了させていただきます。ご清聴ありがとうございました。先生方、ありがとうございました。（拍手）



## 国会請願署名・募金のお願い

昨年度は日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の国会請願署名・募金へ多くの方のご協力をいただきましてありがとうございました。

今年度も昨年同様皆さまのご協力をお願い申し上げます。

東京・神奈川・埼玉・愛知・島根・山口・沖縄と本部会員の皆さまには本部対応になりますので、署名用紙を 2 部同封しています。返信は本部宛にお願いいたします。(送料は自己負担になりますがご了承ください) その他の支部は JPA に加盟していますので、難連を通して支部から送付されます。

### 《国会請願書の書き方》

- ・ 署名は自書でお願いいたします。ご家族一緒の場合は「リ」「々」などとせずに名字、住所はお一人ずつお書きください。
- ・ 署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・ 署名用紙のまとめ方は署名部分だけ切り離し (募金欄も切り取る) 本部までご返送ください。署名用紙が足りない場合はまず**両面コピー**をしてご使用ください。(片面のみのコピーは無効になります) なお 10 枚以上必要な方は本部からお送りしますのでご連絡下さい。
- ・ 署名用紙の締め切り日は**2月末**です。
- ・ 募金の送付期限は**2月中旬**ですが、なるべくお早めに、同封の募金用振り込み用紙でご入金をよろしくようお願いいたします。

衆議院議長 殿  
参議院議長 殿

この部分は  
記入しないで  
下さい

2009年 月 日	
請願団体	日本難病・疾病団体協議会 (略称、JPA) 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL 03(5940)0182
請願人 氏名	住所
他 筆	
紹介議員	

## 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の 総合対策を求める請願書

### 請願の趣旨

難病(特定疾患治療研究事業対象疾患、難治性克服研究事業対象疾患を含む)や長期慢性疾患、小児慢性疾患(小児慢性特定疾患、先天性疾患、子供の難病などを含む)の患者・家族は、病気による苦痛や進行の不安、重症化に加え介護者共々の高齢化と障害の重度化、そしてそれらによる、経済的にも精神的にも大変厳しい状況に置かれ、さらに医師の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間で、ますます厳しい療養生活を送っています。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病の患者とその家族が安心して治療を受け、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることを願ひ請願するものです。

#### ■取扱団体名

**請願事項**

1. 難治性疾患克服研究事業の対象疾患を大幅に拡大し、難病対策の拡充を図ってください。
2. 生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関する経済的な負担を軽減してください。
3. 子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめてください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差の解消を図ってください。
5. 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
6. B型・C型などウィルス性肝炎の医療費助成や福祉の支援、障害年金給付など総合的肝炎対策の拡充を図ってください。
7. 都道府県難病相談支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターを開設してください。
8. 医療、福祉、年金、介護、就労、就学、リハビリ、移動支援、医学教育などや障害概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現に向けた検討を急いでください。

								東京 花子	東京 太郎	氏名
都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	都道府県	東京 都道府県	東京 都道府県	住所
			見本					千代田区富士見二丁目九二〇三	千代田区富士見二丁目九二〇三	

(氏名・住所は自書をお願いします。「」とは書かないで下さい。)

										募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

募金は今回の国会請願署名活動に必要な費用(署名用紙など)として使わせていただくほか、活動を進めるための貴重な資金として、活用させていただきます。  
用紙不足の場合は事務局へご請求下さい。片面のみのコピーは無効となります。

# 私たちが お願いする理由

## 全ての難病を研究事業の対象に

原因も治療法もない「難病」と診断された時、患者とその家族は病気の苦しみや痛みと共にたえようのない不安な世界に陥ります。「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。難病対策とその予算の大幅な拡充を心から願っています。

## 難病など医療費の負担軽減を

難病や長期慢性疾患の患者は生涯にわたって治療と投薬を必要としています。また小児慢性疾患、先天性の病気や子供の難病といわれる病気の患者の多くは、本来なら喜ぶべきその 20 歳の誕生日のその日から、医療費の助成を受けられなくなるのです。治療法もない病気であり、生涯病気と闘わなければならない病気だからこそ、せめて医療費の心配だけはしないで済む社会であって欲しいと願っています。

## 子育て支援制度の充実を

難病・慢性疾患をもつ子どもを含めてすべての子どもたちは、国の未来を担う子どもたちです。子どもたちの健やかな生育環境保証、少子化社会対策としての子育て支援という立場から、乳幼児(子ども)医療費の助成が一層進むよう、国として対策を講じてください。また、特別支援教育が、難病や慢性疾患児を含む学齢期のすべての子どもたちが安心して教育が受けられるための制度として一層充実されることを願っています。

## 専門医療の地域格差の解消を

患者は現在わが国で到達している最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし、全国津々浦々で専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がいない地域でも進んだ医療、専門的な医療が受けられるよう専門医と地域の医療のネットワークが構築されることや、治療や看護などの専門的なガイドラインが普及することを願っています。



## 医師・看護師不足の解消を

現在わが国では専門の医療どころか、ごく当たり前の医療ですら受けることの出来ない地域が広がっています。全ての国民がどこに住んでいようとも必要な医療を受けることが出来るように、地域の医師と看護職の充足を急いでください。

## 全ての肝炎患者の医療費補助を

B型、C型のウイルス性肝炎に苦しむ患者は全国でおよそ 300 万人もいると言われていています。ウイルス肝炎は進行すると、やがて肝硬変や肝癌になります。わが国が先進諸国でも異常に患者数が多いのは、注射筒や針を変えないで行なった予防接種や汚染された血液を使用した輸血、血液製剤を治療に用いたことによるもので、B型肝炎訴訟では最高裁判所が国の責任を認める判決を下しました。C型の訴訟では現在各地の裁判所で国と製薬企業の責任を認める判決が続いています。肝炎の治療は大変高額な医療費を必要とします。医療費の助成をしているのは北海道と東京都などごく限られた自治体だけです。国が責任をもって、医療費の軽減や福祉的な支援、障害年金の給付など総合的な肝炎対策の拡充を図ってください。

## 全国を網羅する難病センターを

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労、リハビリ、就学、諸制度の利活用などに関する相談・支援に応じると共に、励ましや患者会育成などのために平成 15 年度から、全国 47 都道府県に 49 カ所の難病相談センターを設置することになり、現在全都道府県での設置が実現し、さらにその活動内容の充実が求められています。しかし、各都道府県に設置されたもののその運営や連携は各都道府県毎に行なわれており、また全国的な情報や連携、患者の総合的な医療・生活相談・支援、患者団体の育成を担当するセンターはありません。全てのセンターが求められている機能をより効果的に発揮するため、ぜひとも全国を網羅するセンターの設立が強く求められています。

## ●署名にあたってのお願い

ご家族と一緒に署名してくださる場合、「〃」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。

募金にも  
ご協力ください

# 難病対策についての舛添厚生労働大臣の意見

(読売新聞 平成20年9月1日 朝刊より)

## 医療ルネサンス

No.4423



## 変わる難病対策

5

難病対策について、厚生労働相の舛添要一さんに聞きました。

——難病指定などを求める多くの患者と面会していますね。

私が厚生相に就任して以来、毎日のように患者団体の陳情があります。例えば、肌がうるこのようになる魚鱗癬や、背骨が曲がる側弯症など、本人や家族は本当に「苦勞」されていると思います。日本は豊かになったので、このような方々を国民みんなで支えるべきだと感じました。

——今年6月、難病研究費を現在の4倍に当たる年間100億円程度に引き上げたいと表明しました。

難病の原因が究明され、特効薬ができれば、これ以上のことはありません。国民の命を守る厚生労働省の役割を象徴的に示すもので、政府の意志としての決断です。自分の子供が難病にかかったと想像

### Q&A



舛添 要一 厚生労働相

舛添 要一 1949年(昭和24年)9月10日、北九州市出身。1971年、東大法学部卒業。参議院議員当選2回。昨年8月、現職。

してみて下さい。難病研究費を増やすことに、国民は納得していただけたらと思います。

——来年度、治療法の研究などを行う難病性疾患克服研究事業に、七つの病気が追加されることが決まりました。一方、陳情してい

か、検討してもらい、7疾患の追加となりました。これまで研究されていなかった病についても、来年度、調査・研究する新たな枠を設ける予定です。広く知恵を集め、治療法の開発などにつなげたいと思います。

——難病指定は、患者数

# 患者・家族 国民が支える

たのに指定されなかった病

専門家で作る厚生労働省の「特定疾患対策懇談会」が、難病と認めるかどうかを医学的に公平に判断しています。難病性疾患克服研究事業の研究班に、既に研究が進んでいる病気に類似した別の疾患も研究できる

がおおむね5万人未満の病

年一度、患者が5万人を超える潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症者を医療費補助の対象から外すことが検討されました。結局、見送られました。患者に不安を与えました。

今後は、そのようなことはしません。困っている人を、さらに困らせるようなことはしません。5万人の数にこだわらず、柔軟に考えたいと思います。

——先天性の難病などに対し、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費の公費助成が20歳で打ち切られ、経済的に苦しい患者、家族が多くなります。

この事業は、児童の健全育成を目的とした児童福祉法に基づくので、成人は対象外になります。ただ、20歳になれば病気が治るわけ

ではなく、20歳で助成が打ち切られるのは不合理だと思いま

す。(難病対策を確かなものにするための)議員立法も、一つの方法かもしれません。病気を抱けていても安心して暮らせる社会を作るため、知恵を絞りたいと思います。

(坂上博、佐藤光展)  
(次は「シリーズ」ころ・過敏性腸症候群)です)

## 不要入れ歯リサイクルに 引き続きご協力をお願いいたします



不要になった入れ歯、どうしていますか？  
捨てないでください。一人ひとりの協力が大きな資金になります。

金属の付いている入れ歯、歯に被せたクラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯をつないだブリッジなどには貴重な金属（金、銀、パラジウム）が含まれています。これらの金属を集めてリサイクルすることは環境保護にも貢献し、収益も得られます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）では不要入れ歯リサイクルキャンペーンに参加し、その収益の一部をユニセフに寄付します。（収益金の 45% をユニセフに寄付、15% を JPA、10% を NPO 入れ歯リサイクル協会、30% を患者団体に還元）

全国膠原病友の会もこの趣旨に賛同し不要入れ歯リサイクルに参加いたします。

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを本部までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の 30% があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

### 不要になった入れ歯を寄付する方法

汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒をしてください。



新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。



封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料約 120 円は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

全国膠原病友の会



差出人は匿名でも結構ですがその時は県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

（収益金を各支部に還元するために県名が必要になります）

お問い合わせは本部事務局（Tel03-3288-0721）まで







## 膠原病の子どもを持つ親の会

# 医療講演会&交流会

11月8日(土)



すっかり秋めいてまいりました。  
今年の夏は膠原病患者の私たちにとって、厳しい暑さでしたが、  
皆様おかわりなくお過ごしだったでしょうか？  
今回、下記の内容で本部主催の「小児期の膠原病講演会」を  
開催することにいたしました。  
小児期の膠原病は大人と異なり、親子での闘病生活になります。  
講演会前には情報交換の場として  
交流会（自由参加）を予定しています。  
他県の方からのご参加も大歓迎です！！  
お待ちしております。

-  **テーマ** 「子どもの膠原病とは—治療と今後の展望」
-  **講師** 横浜市立大学附属病院小児科 横田 俊平 教授
-  **会場** 市民交流プラザ「ビッグアイ」 7階大会議室  
郡山市駅前二丁目11番1号
-  **交流会** 11:00～12:30 (昼食をご持参下さい。)
-  **医療講演会** 13:00～14:15
-  **相談会** 14:30～15:30  
(ご質問は当日会場でお受けします。)



## 申し込み締め切り

参加ご希望の方は10月31日(金)までに  
電話またはFAXでお申し込み下さい。

## お申し込み連絡先

本部事務局 〒102-0071

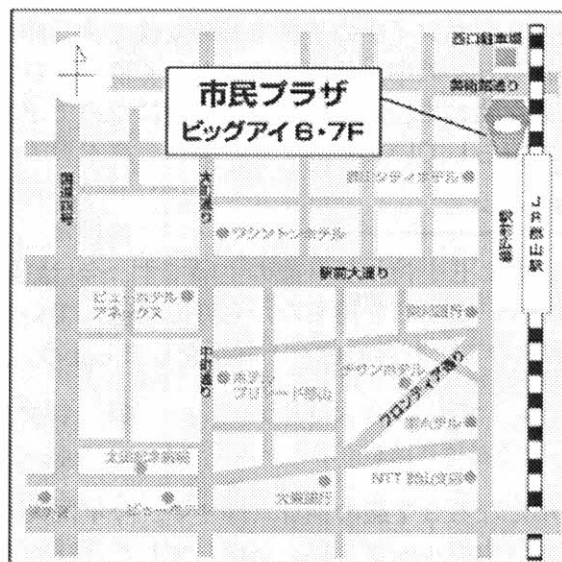
東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見マンション203

TEL 03-3288-0721 (10時から16時まで)

FAX 03-3288-0722

## 福島県支部



交通アクセス バス「郡山駅前」下車徒歩1分

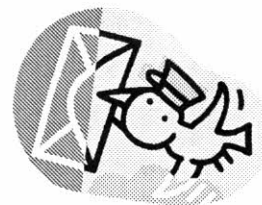
JR「郡山駅」下車 徒歩1分

- ・主催 全国膠原病友の会
- ・協力 福島県支部





- ★ S L E 歴 6 年になる 3 2 歳の主婦です。結婚 1 年目で発病しました。現在プレドニン 1 5 mg を服用しています。いろいろありましたが、子供も出産し 3 歳になる息子がいます。4 月からは週に 3 回仕事も始め趣味も楽しんでいます。同じ S L E の方と交流がしたいです。お手紙ください (M. U)
  
- ★ S L E 歴 1 5 年になる 3 0 才女性です。プレドニン 5 mg とイムラン 7 5 mg を飲んでます。うつ状態になりやすく精神の薬も飲んでます。仕事にはなんとか行けていますが周囲に理解してくれる人が少ないのが悩みです。いろいろお話できることを願っています。お友達になって下さい。同じくらいの年齢の方を希望します。(おせきはん)
  
- ★ 奈良県在住の 4 6 歳バツイチの子供無し的女性です。昨年 8 月に S L E になり今も仕事に追われる日々の中、治療や情報がなく悩む毎日です。出来れば近辺にお住まいの方、男女問わず、同じ病気の方友達になって下さい。手紙やメールでも良いので連絡お待ちしています。(H.A)
  
- ★ はじめまして。S L E を持つ 2 9 歳の主婦です。今は妊娠の許可が下りるのを待っている状態です。S L E を持ちながら妊娠を望んでいる女性、又は妊娠、出産なさった方、病気のことも含め色々とお話をしましょう。よろしくお願いします。(ママになりたい)
  
- ★ S L E 歴 2 3 年になる 3 7 歳の独身女性です。今年に入り CNS ループス (中枢ループス) を発症しました。経験・知識・情報がありません。アドバイス・前向きで文通の大好きな方は是非、よろしくお願いします。(あんぱんまん)



- ★ シェーグレン症候群になって 5 年になります。今プレドニン 30mg 飲んでます。同じ病気の方と文通したいのでよろしくをお願いします。(ドラエモン)



- ★ 結節性動脈周囲炎で退院して 9 ヶ月になります。ステロイドの副作用もまだあります。足の裏、ひざから下がとても痛みます。同じ病気の人がない為、話ができず不安です。同じ病気の方ぜひ症状を教えてください。(J. M)

- ★ 19 才で膠原病の全身性エリテマトーデスを発症いたしました。現在 33 才で全身の炎症と精神のうつ状態であり、友人がいなくてつらいです。同じような病気の方よろしかったらお手紙くださるようお願いいたします。(R. T)

◎ 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た方、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。

## 事務局 だより

やっと過ごしやすい季節になりましたが、皆さまお体の調子はいかがですか。  
今年の夏は各地で集中豪雨がありました、  
被害に遭われた方にはお見舞い申し上げます。

### ○患者・患者家族滞在施設のご案内 new!

#### 「リラのいえ」6月オープン

家族と患者が近くにいることがとても大事なことです。  
でもなかなか宿泊施設は十分とはいえませんでした。  
これから「リラのいえ」もご利用下さい。

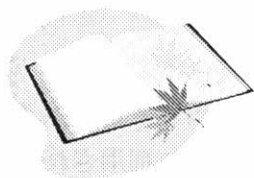
尚、現在は「神奈川県立こども医療センター」で受診されている方のご利用に限られています。

#### <問い合わせ先>

神奈川県立こども医療センター 相談室 宛  
232-0066 神奈川県横浜市南区六ツ川 2-138-4  
045-711-2351 045-721-3324



### ○書籍のご案内



#### 「生きてよかった 膠原病とともに」

2008 年 5 月 発刊

古結 芳子 エピック 1,300 円

多発性筋炎、大腿骨骨頭壊死の手術後のリハビリのために始めた水泳に生きがいを見だし、「ジャパン・パラリンピック」で活躍。その後血小板減少症を発症し強いうつ症状にもおそわれながらも生きることを手探りする日々。最初の自伝「銀のしずく 膠原病を生きる」出版から 13 年、その続編です。

(この書籍は本部では取り扱っておりません。書店でお求めください)