

SSKO 膠原

2010 年
No. 156

編集

全国膠原病友の会
島澤 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/>



あけまして

おめでとう

ございます

いつも「全国膠原病友の会」へご理解ご協力
いただきましてありがとうございます。
昨年は政権交代もあり、十二月の
JPA を通しての活動には大きな動き
もありました。

厳しい年のスタートとなりますが、
会員の皆様にとつて、よい新年となります
ことを心よりお祈りしております。

本年もよろしく

お願い申しあげます

平成二十二年 元旦

全国膠原病友の会

島澤 千代子



【もくじ】

- ・ JPA 幹事会報告 JPA 扶養控除存続への取り組み
- ・ 玉木朝子議員の情報 (東京新聞より)
- ・ センター研究会報告
- ・ 講演会「膠原病診療の進歩」 松田 剛正先生
- ・ ホットニュース (東京新聞より)
- ・ 膠原病の子どもを持つ親の会
- ・ 平成 22 年度総会 (予告)
- ・ 支部からのおたより
- ・ 入れ歯リサイクル・自動販売機設置のご協力お願い
- ・ 伝言板 ・事務局だより

JPA 第8回 幹事会 報告

副会長 森 幸子

2009年12月13日(日)13時30分～16時30分、東京・品川区立中小企業センターにて、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の第8回幹事会が開催されました。

今回は新政権発足後、初めての来年度政府予算案が確定する重要な時期での開催です。出席33名、委任状25で開催が成立し開会されました。今回の幹事会では、特に私たちの医療や生活に直接関係してくる難題「成人を対象とした扶養控除を廃止する案」が出されている中での開催であり、存続を求め、必要な難病予算確保に向けて、十分な討議が必要な幹事会となりました。

司会をJPA副代表でもある畠澤千代子さんが担当し、伊藤たてお代表の挨拶、玉木朝子衆議院議員の挨拶で始まりました。これまで薬害関係の議員は複数おられました、「難病」の患者団体より当選した国会議員は初めてで、さらにJPAの幹事として参加頂いていることは大変心強く思いました。議長に膠原病友の会より森が選出され議事が始まりました。今回の幹事会はNHK放送局や北海道新聞など報道の取材が入っており、関心の高さがうかがえました。

◆主な議事

◎ **新規加盟団体の承認** 準加盟であった「NPO法人難病ネットワークとやま」が正式に加盟の申込みがあり、承認された。

◎ 報告事項

1. 三役と理事の役割分担について紹介・確認。
2. 国会請願署名 2009年6月1日に提出した国会請願署名は272名の国会議員を訪問し、署名916, 377筆を提出したが審議未了で不採択となった。2010年は採択に向けて更に力を入れていきたい。→手元にお持ちの署名は早急にお送り下さい。
3. 慢性疾患対策のさらなる充実に向けた検討会
4. 新型インフルエンザ対策について 8月19日「新型インフルエンザ対策に関する要望書」を厚労省に提出。その後、パブリックコメント意見提出。10月16日対策説明、意見交換会。
5. 新薬の開発・特定疾患対策について 6月には未承認薬や適応外などの新薬開発促進を図る支援基金の創設が決められたが、その後、執行停止となり、予算にも盛り込まれていない。引き続き、要求する。
9月17日の特定疾患懇談会では、特定疾患治療研究事業の対象疾患に

11 疾患の追加指定を決めた。私たちの取り組みも大きく、10 月まで遡っての実施となった。遡りが認められる申請期間の延長やその他の対策について、疾病対策課に緊急要望を提出し、交渉を重ねた。

6. JPA 全国患者・家族集会及び要請行動 11 月 14～15 日、東京・晴海グランドホテルにて開催。さらに 16 日は難病対策の推進を求める国会内集会にて、政府・政党・国会議員に対して要請行動を行った。
7. 2010 年度予算要望について 11 月 4 日、民主党難病対策議員連盟勉強会で緊急要望書を提出、14 日の患者・家族集会でアピール採択。
8. 扶養控除の存続を求める取り組み
1. 長妻厚労大臣、財務大臣政務官に面談。2. 税調委員への要請。3. 企業団体委員会への陳情。4. 報道各社への要請。5. 各難病連・加盟団体の取り組み→各団体より FAX やメールで実態を伝え、議員事務所などを訪問し要望書を提出するなど、全国各地で緊急行動を起こした。
9. 新たな障害者福祉制度に向けた取り組みについて 10 月 30 日、日比谷音楽堂にて 1 万人集会。自立支援法を廃止し、私たちの新法を！

◎ 協議事項

1. 財政検討委員会からの提起 難病に関しても様々な緊急事態が起り、急遽対応しなくてはならないことが続いている。運動を確実に進めるためにも財政基盤をしっかりとしたものにしなくてはならない。引き続き、協力会員拡大、国会請願募金、不要入れ歯リサイクル、難病支援自動販売機（ココ・コーラウエストに加え、伊藤園の自販機も支援可能となった）の設置など、取り組みの強化をお願いしたい。また、JPA 代表職への時間的、経済的負担も大変大きくなっており、有給職員である事務職員に加え、代表職への報酬も検討していくことが確認された。
2. JPA の要望と最近の情勢 「扶養控除廃止案」について、たとえ新たに成年障害者等扶養控除が新設されても、大多数の難病患者は対象とならない。→ 控除が廃止されると、様々な税金も上がり、例えば特定疾患の所得区分のランクなども上がってしまい、患者負担が様々なところで増すことになる。更なる格差を生み、私たちの求める福祉の拡充は大きな後退となる。医療や療養生活の不安など抱える現状の具体的な意見交換がなされ、難病対策予算要求や今後の取り組みについて討議した。

翌日の厚労省交渉と国会議員要請訪問を確認し、全ての議事が終わりました。変動する情勢をしっかりと見極め、私たちの声を敏速に的確に届け、一つ一つの要望を実現していくために、当事者である私たちがまず関心を示し、そのことを社会に発信していくという連帯の力が必要です。

幹事会要望書

2009年12月13日

政府税制調査会委員 各位

日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお
豊島区巢鴨 1-20-9
巢鴨ファーストビル 3F
03-5940-0182

扶養控除の存続を求める特別決議（要望書）

政府税制調査会では、子ども手当の財源確保のために、扶養控除の廃止が検討されています。この検討のなかで、障害者、要介護者、難病患者、長期入院患者などを、特別成年扶養親族（仮称）として救済する案が浮上しているとのことでした。

しかし、この救済策では、まだ難病に認定されていない患者、長期慢性疾患患者、小児慢性特定疾患の 20 歳以降のキャリアオーバーの患者など、大勢の方が救済されず「新たな谷間」をつくりだすことになってしまいます。

新たに「成年障害者等扶養控除」が新設されても、公的証明のできない多くの障害者、大多数の難病患者は対象になりません。「新たな谷間」をつくらぬでください。

私たちは、あらためて政府税制調査会の税制改革に関して、次のとおり要望します。

<要望事項>

私たち患者・家族の生活を破壊する「扶養控除の廃止」

はせず、扶養控除を存続してください。

「扶養控除廃止」存続へ

(成年の扶養控除 23 歳～69 歳について)

報告 島澤千代子

12月12日のJPAでの「理事会」、13日の「幹事会」で確認された「緊急要望」「予算要望」が14日の国会内集会で意見交換され、また、議員室を回り要望書を手渡し、更に、税制調査会委員名簿に記載されている方全員に12月10日にFAXで要望(以下内容)を送るなど、できる限りの手段で各団体が強く要望を訴え続けました。(12月14日の厚労省交渉、国会請願のギリギリまでは可能性も少なく、せいぜい所得制限付きで「扶養控除廃止」が存続という情報でした)。マスコミの取材もあり、その結果「扶養控除廃止」の方向だったものを「成年扶養控除(23歳～69歳)」については、失業などさまざまな事情で働けない人を扶養しているケースが少なくないことなどを踏まえ、今のまま存続ということになりました。増税にストップをかけたことにもなりす。短期間で行動した私たちの声の成果で、一人の力は小さくても、団体が一丸となり声をあげることが今回のようによい結果につながることを実感し、活動の意義を痛感しています。ゼロからのものですし、しかも巨大与党を相手ですから、こういう嬉しい結果を期待していませんでした。思いがけない勝利(?)に「みんなで良くがんばってよかったね!」というのが私の今の素直な気持ちです。まだまだ今後の課題はありますが疲れたものの安堵しています。

膠原病患者には女性が多いということもあり、親の扶養、特に年金生活者の親の扶養になっている人も少なくありません。今までと変わらないとなると気が付かない人が多いかも知れませんが、もし、廃止となれば所得税、住民税まで関連し、特定疾患医療受給者証にも影響してくることで、低所得者の多い難病患者・障害者には増税ともなりうる現実でした。これを機に、少しでも患者会の行動、意義に関心を持っていただけますと幸いです。

難治性疾患克服研究事業の予算も来年度は減額で75億円と聞いていましたが、これも要望の成果で、来年度も今年度同額の100億円がつかしました。

JPAの加盟団体として共に行動し、成果のあったことに感謝したいと思います。私自身、一会員であればここまで動くことはなかったかと思えます。役員となり、多くの患者団体と共に声をあげ、運動したことがよい結果につながり、国も患者の声に耳を傾け、取り上げてもらえる今回の流れに、難病になってしまった自分を何となく状況に流されるだけでなく、積極的に動けば(今回は少々身体もきつ

かったですが・・・) よい結果につながっていくことを実感しました。

患者としてただ傍観者でいるのではなく、署名、募金も含め、みなさまのご支援を得ながら、在京の団体が協力し、決してあきらめずに行動することが前進へとつながっていくことを今回のことで学びました。

政権交代による事業仕分けから予算決定までの流れを、こんなに関心を持ってみていたのは私だけでしょうか？

22年度以降、諸々が変わる民主党のマニフェストの実施になりますが、医療・福祉だけではなく、生活の中でも気になる多くの税が動いていきます。

私たちも情報に目を離さず、賢い国民として、声をあげていきましょう。

税制調査会委員への FAX

政府税制調査会会長

藤井 裕久 様

平成 21 年 12 月 10 日

102-0071

東京都千代田区富士見 2-4-9-203

TEL03-3288-0721/FAX03-3288-0722

全国膠原病友の会

会長 畠澤千代子

現在行われている政府税制調査会の税制改革に関して、次のとおり要望します。

1. 23歳以上の一般扶養控除は廃止せず存続してください。
2. 新たに「成年障害者等扶養控除」が新設されても、公的証明のできない多くの障害者、大多数の難病患者は対象になりません。「新たな谷間」をつくらないでください。

私たち患者家族の生活を破壊する一般扶養控除の廃止は絶対に認められません。再検討をお願いします。

2009 年 12 月 13 日 NHK ニュース より

*幹事会を NHKTV が取材

難病団体 扶養控除存続を訴え



廃止か存続かをめぐって調整が続いている、成人した家族を対象とした扶養控除について、難病患者などで作る団体が会合を開き、控除の廃止は負担の増加につながるとして、国に対して控除の存続を求めていく方針を確認しました。

23歳から69歳までの成人した家族を対象とする扶養控除は、政府の税制調査会で廃止が検討されています。これについて、難病患者やその家族などで作る「日本難病・疾病団体協議会」は13日に東京都内で幹事会を開き、扶養控除の廃止は障害や病気の家族を抱える家庭の負担の増加につながるとして、控除を廃止しないよう国に対して求めていくことを確認しました。

政府税制調査会では、成人を対象とした扶養控除を廃止した場合に、障害や病気などで働けない人を対象にした新たな控除を設けることを検討していますが、この団体では、新たな控除を設けても、対象から漏れて控除が受けられない世帯が出てくるとしています。この団体では、14日に政府税制調査会の委員などを回り、成人した家族を対象とした扶養控除の存続を要請することとしています。

政府税制大綱における

扶養控除存続の決定について

2009年12月25日

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

一部分を除き、また将来の見直しの余地を残したものではありませんが、当面は「扶養控除」の存続が決まったことは大変嬉しいことと歓迎いたします。

全国の患者・家族団体の必死の活動が実ったものですが、同時に、私ども患者・家族団体の活動で、難病や長期の病気、介護で苦しんでいる多くの国民の生活の破壊を少しでも食い止めることができたとすれば、私どものこの間の苦労が報われたという思いです。

患者・家族の願いを受け止めて、最後までがんばっていただいた政府税制調査会委員の皆様、私どもの要望を取上げていただいた与野党の各議員の皆様にご心から感謝申し上げます。

しかし、福祉や社会の谷間とも言われている、難病患者や長期慢性疾患、そして介護で苦しんでいる多くの国民の存在に気がつかず、一日も早く急ぐべきそれらの支援を先送りしながら、まず増税を考えた政府と与党には深く反省をうながしたいと思います。

難病・長期慢性疾患患者、介護を必要としている患者とそれらの家族への支援を強化・拡充する政策を一日も早く確立していただくよう、政府と与党に対する要望を今後も一層強めていきたいと思っております。

伊藤代表声明文 (JPA ホームページより)

栃木県支部長

玉木朝子さんの議員活動

民主大勝で新人議員大量当選 (栃木県)

ニュース

もうひとつ、その後



所属する農林水産常任委員会政策会議に臨む玉木氏=15日、衆議院で

「十分な審議を尽くさず、熱や関節炎、内臓障害を引不起こす膠原病の全身性エリテマトーデス(SLE)を発症した。以て、政権交代の風に乗り、大量の民主党新人議員が誕生してから三カ月余、比例北関東ブロックで初当選し、期待と不安を胸に政界に飛び込んだ玉木朝子氏(53)にとっても手探りの毎日が続く。

栃木県難病団体連絡協議会会長を務める玉木氏は、自身も難病患者。高橋た八月上旬、「民主優待時代、免疫異常から発

「難病患者のため」挑戦続く

あのととき

八月三十日に投開票された衆院選で、政権交代への期待を受けた鳩山由紀夫代表率いる民主党が歴史的な大勝を果たした。単独過半数を大幅に上回る二百八議席を獲得し、百四十三人も新人議員が誕生。新人の内訳は小選挙区が七十一人、比例代表が七十二人(比例復活含む)で、女性は一計二十六人に上った。



当確者の名前前に花をつけ、笑顔を見せる民主党の鳩山由紀夫代表=8月31日未明、東京・六本木の同党開票センターで

「専門分野を生かしたい」と、厚生労働委員会を所属する常任委員会の第一志望にした。ところが四倍ともいわれる競争率の前に、決まったのは第二志望の農林水産委と、決算行政監視委。「私は知名度がないし、比例単独で優先度も低いから」と最初は落ち込んだが、「どちらも重要な委員会。素人なので一から勉強しなければ」と気を引き締め直した。(小倉貞俊)

「急ぎよ、全国で比例単独候補を大幅に増やすことを決めた。ところが、国会議員としての資質を持つ候補者はなかなかいない。頭を悩ませていた党員連が思い至ったのが、玉木氏。名簿三十五位という下位登載ながら、最後の最後で滑り込んできた。早速、新人ならではの「失敗」があった。九通りにはいかないことも事前に思い描いていた。ただ、「難病患者のため」に何かしたいという思いは日に日に強くなっている。これまでの県との交渉では、出てくる相手は課長止まり。それが「雲の上の存在」だったという部長や副知事までが事務所を訪れるようになった。議員の力があれば「届かなかった声が届けられるのでは」と、希望があふれてきた。「私」に「次」はない。寿命を削るのは覚悟の上で、この一期に懸ける。目指すのは難病患者をはじめ、障害者や子どもが安心して暮らせる医療制度づくり。新人議員の挑戦は始まったばかりだ。

全国難病センター研究会

第12回研究大会（盛岡）報告

報告 森 幸子

第12回となった全国難病センター研究会が10月17日(土)～18日(日)、岩手県盛岡市にて開催され110名の関係者が集まりました。岩手県難病相談・支援センターは、今回の会場となった ふれあいランド岩手に設置されており、岩手県難病・疾病団体連絡協議会が県から委託を受けて運営されています。ふれあいランド岩手は、民間福祉団体の活動拠点として、障害者、高齢者、児童などの関係団体が事務所として入居する県内の社会福祉活動の中核施設で、自然の中の広い体育施設が整っており、文化活動も多彩に行われています。難病相談・支援センターも、設置環境を生かした文化的活動(車イスダンス、合唱団、ヨガなど)にも力を入れておられ、療養生活の中にも、趣味、楽しみを取り入れているという発表があり、実践しておられる音楽療法についての体験もさせていただきました。厳しい現状にばかり目が止まりそうな社会の中で、長い療養生活を送る上では、とても大切なことであると思いました。

特別報告として、厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 大竹輝臣氏により「今後の難病対策について」と題して、特定疾患治療研究事業 全体についての説明。研究の成果などの報告。課題への対応については様々な事業により、支援を充実。研究推進。予算確保増額の必要。時代に応じた事業の適切な見直しを検討。などの報告がありました。会場からの質疑が多く寄せられ、大竹氏も地方での難病対策課長経験からのご自身の思いも含めてお話しされました。

その他、今回も相談事業やピアサポーターについての発表、難病患者に向けての災害対策など12題を越える多くの発表がありました。各都道府県、支援センターの設置、運営は様々ですが、当事者としてどのように関わるのかにより、各事業などの取り組みも違ってきます。患者・家族のニーズを掴み、支援できるセンターであるには、当事者団体である私たちが積極的に利用し、どのようなセンターであって欲しいのか提言していくことが大事であると思います。センターの運営にあたっては、現状把握から分析し、患者のより良い医療の提供と安心できる療養生活が実現できるように、患者主体の実態に合う支援センターであるよう

に工夫して頂くことを望みます。全国の状況は様々で、課題も多岐にわたりますが、各都道府県単位では、支援者が個々に孤立しがちです。このようなセンター研究会は、同じ悩みを共有できる場であり、繋がりを持つことが出来る場所です。より良いセンターを目指すことで、更なる良い支援へと向上していくことが出来るのではないかと思います。必要なのは単なる資格ではなく、「質」が問われるときが来ています。様々な取り組みを知り、それぞれの専門性を生かした協力をし合い、繋ぐことで、「質」を高め合えることも出来るのではないのでしょうか。

このことは、私たち患者や患者会にも言えることで、様々な場での出会いによって、「生き方の質」も磨かれるのではないかと思います。

今回のセンター研究大会開催にあたり、岩手県難病相談・支援センター、難病連絡協議会、そして膠原病友の会岩手県支部の皆様の多大なご準備ときめ細やかな運営により大会が盛会に終了し、多くのことを学ばせて頂きましたことを紙面をお借りしましてご報告、感謝申し上げます。ありがとうございました。

* 次回開催予定 第 13 回研究大会 2010 年 3 月 13 日 (土) ~ 14 日 (日)

会場：新潟市 万代市民会館 (新潟市中央区東万代町 9-1)

* これまでの 全国難病センター研究会の発表は データベース化され、ホームページにて公開されています。ご参照下さい。

「全国難病センター研究会データベース」

<http://nanbyo-jiritsushien.net/network/report/>



鹿児島県支部再建に向けての医療講演会より (8 月 9 日)

膠原病診療の進歩

鹿児島赤十字病院
松田 剛正 院長



鹿児島赤十字病院院長の松田と申します。

私は当初から鹿児島リウマチ友の会の手助けをずっとやってきました。膠原病友の会の方は、ほかの先生方をお願いしましたが患者さんの数がどうしても少ないし、膠原病はたくさん種類がある訳でどうしても分散化して、現在は支部としての活動はないので、気にはなっています。

表 1 を見ていただきたいのですが、例えばこのようにたくさんの膠原病の病名があります。この中で 2 番目の関節リウマチが全体の 9 割ぐらいを占めています。リウマチ以外の膠原病が大体 1 割です。その中に全身性エリテマトーデス、強皮症、それから多発性筋炎・皮膚筋炎などがあります。

この病名の中には、例えば上から 4 つ目の ANCA 関連血管炎、

これは比較的最近の病気のまとめ方なんです。これは ANCA 抗体ができ、その抗体が血管にダメージを与えて、血管が詰まったりすることによっていろいろな症状が起こります。このような病名が新たに出てきています。

それから、例えば抗リン脂質抗体症候群と書いてありますけれど、これも似たようなものです。抗体ができることによって血管が詰まりいろいろな症状が起こります。

そのほかの膠原病としては、関節炎とか、筋肉の痛くなる病気で関節リウマチに似たような病気です。膠原病というのは病名からいってかなりたくさんの病名があるので、どこに的を絞ってお話すればいいか、なかなか難しいところがあります。

| |
|------------------|
| 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 |
| ANCA 関連血管炎 |
| 全身性強皮症 |
| 混合性結合組織病 |
| シェーグレン症候群 |
| 抗リン脂質抗体症候群 |
| ベーチェット病 |
| 成人スチル病 |
| 側頭動脈炎・リウマチ性多発筋痛症 |

(表 1 膠原病)

1. 診断の進歩

診断の進歩というところをお話しします。最近抗 C C P 抗体とか MMP-3 は関節リウマチでする新しい血液検査です。それから、いろいろな画像診断法が出てきました。これは皆さんご存知のように C T や、M R I があったり、最近よくニュースになるとありますが、ガンの診断に使われる P E T ですね。それから S P E C T というのは、脳の血流の状態、例えば膠原病の中では全身性エリテマトーデス (S L E) の病気が脳に出現する中枢性のループスでは脳の活動性を見る時に使います。それから最近、リウマチでは、関節に当てて実際に関節炎の活動性があるかどうかを見る関節エコーがあります。

A N C A 関連血管炎といえ、これは昔からあるのですが、A N C A という抗体があります。P-A N C A、C-A N C A というような 2 種類があります。そのような抗体が血管炎を起こします。血管炎を起こすと、血流が止まります。血流というのは臓器を栄養しているので、栄養が止まってしまえば、臓器は機能低下を起こしたり、そこが働かなくなります。例えば腎臓の血管に起これば、腎臓の障害が起こり、神経のほうに起これば、例えばしびれとか、手足のマヒが起ってきます。

抗リン脂質抗体症候群というのは、やはり同じようなことです。この抗体は、全身性エリテマトーデスにも出現しやすい抗体です。だから、全身性エリテマトーデスの中で、抗リン脂質抗体症候群という症状を呈する方もいます。診断の名前はつくのですが、症状としてはそれぞれの人に少しずつバラエティーがあります。

2. 治療の進歩

治療の進歩についてお話しします。まず、ステロイドの使用法の確立があります。例えば全身性エリテマトーデスという病気を少し考えてみます。蛋白尿が出て、そして腎機能が低下すると、その場合には、それが強いときにはステロイドの量を幾ら投与し、期間をどれぐらい投与するか、投与した後はどのようにして減らしていくかという基本的な (我々プロトコールと言いますけれど) 大体の治療のガイドラインが決まっています。

それから、内服が長期にわたるといろいろな副作用が出ます。また関節リウマチ患者さんの半分ぐらいの方はステロイドの内服をされています。我々が少量と

| |
|--|
| 新しい検査 抗 C C P 抗体、MMP-3 画像診断 M R I P E T S P E C T 関節エコー |
|--|

(表 2 診断の進歩)

考えるのは、膠原病でしたら 10 mg 以下ぐらいを、まあ少量の部類と考えます。20 mg ぐらいで中等度、40 mg 以上ぐらいになるとやはり量が多いと考えます。一定量以上のステロイドを投与すると、問題点としていろいろな副作用が起こってきます。これは皆さんの一番の最大の関心事だと思います。できるだけステロイドの量を下げ方法として、次に新しい免疫抑制剤の使用が出来るようになりました。

- ・ステロイドの使用法の確立
- ・免疫抑制薬の使用の普及
- ・生物学的製剤
- ・支持療法の進歩
 - 感染症治療
 - 血液透析
 - 人工呼吸器管理。降圧薬
 - 骨粗鬆症対策
 - 大腿骨骨頭壊死予防
 - 動脈硬化の促進予防
 - 抗凝固療法
 - 肺高血圧症に対する治療薬

膠原病のどの疾患でも大体似たようなもので、(表 3 治療の進歩)免疫抑制剤使用の普及が非常になされてきたというのは大きな流れです。それから、更にステロイドを減らすとか、できるだけコントロールするという意味で生物学的製剤(現在は大体関節リウマチに対する適応で、抗サイトカイン治療)があります。抗サイトカイン治療は、これからはリウマチ以外の膠原病領域にも広がっていくのではないかなと思います。将来保険診療で使っていけるようになるのではないかと思います。

3. 支持療法の進歩

それから、もう一つ大きなのは、支持療法の進歩です。支持療法というのは、疾患の主な治療ではないのですが、いろいろな副作用や合併症とか、ステロイドを減らすにはどうしたらいいとか、そのような治療が非常に進歩してきたということになります。やはり一番の問題は感染症の治療です。

それから、腎臓の機能が落ちてしまえば血液透析ということにもなりますがその前に腎臓を守る薬物治療があります。リウマチもそうなのですが、例えば多発性筋炎とか皮膚筋炎には、間質性肺炎という病状が起きます。それが非常に急激に起こる場合は、やはり人工呼吸器の管理が必要になってきます。そういう場合にどうしたらいいとかを専門医がいろいろ勉強して、経験を通して、みんなで見解を出し合って、学会発表などをして、エビデンス(証明された結果)に基づいた治療法が確立してきました。

骨粗鬆症対策、例えば膠原病はよくなったけれど、圧迫骨折をしてベッドでずっと寝ていますという方は結構多いです。大体ステロイドをある程度服用する人は骨粗鬆症対策の薬剤(ビスフォスフォネート)を初期から投与する方向になっています。また、ビスフォスフォネートの服用で顎骨壊死がおこりやすいと言う

ことでこの薬を飲んでいると歯医者さんに行っても歯を抜いてくれないとか、そういう事態は実際起こっています。しかし、骨粗鬆症は初期から対応していけば、うまくいくのではないかなと思います。

それから、**大腿骨頭壊死**、これはステロイドをたくさん出しますと、原因はいろいろ諸説あるのですが、大腿骨のつけ根のところを骨頭といいます、その骨の血流が悪くなって、その骨が壊れてしまう。点滴で大量のステロイドを使うパルス療法というのがありますが、そのような場合は血管が詰まらないように、血栓を予防するような処置をしながら行います。

その次にやはり大きな問題は、動脈硬化が促進しているということなんです。動脈硬化は、最近是一般の健康な人でも血管の炎症によると言われていています。だから、CRPを測ってみると、例えばリウマチでいうCRPのレベルではないのですが、健康な人より高く血管に炎症を起こしていると考えられます。当然膠原病の方は、血管にダメージが起こりやすい状態ですから、疾患のコントロールと、もう一つはステロイドによる動脈硬化の促進を予防するにはどうしたらいいかということになります。

例えば、最近が高脂血症、コレステロールが高い人に対する薬剤（スタチン製剤）も出すと動脈硬化も抑えられるという、そういう評価は出ていますので、より積極的に出したほうがいいのではないかなと思います。

それから、抗凝固療法は、先ほどから言いますように、いろいろな抗体が出た場合、血管が詰まりやすくなったような状態の時の治療ということになります。

強皮症の場合、一つのタイプは手足の血液の循環が悪くなって、指がかたくなって、指先に傷ができたなら治らない、また肺高血圧症になりやすいグループともう一つは、そういうのもあるのだけれど、むしろ内臓のほう肺とか消化管に症状が来る二つのタイプがあります。内臓のほうに出てこないけれど、手の指などにレイノー症状が出る、これは強皮症に限らず、そのような患者さんは生命予後が一番大事なのは、肺高血圧症です。肺高血圧症のチェックは、いつも心臓エコーのチェックで十分です。肺高血圧症をコントロールできる新しいいい薬剤が出てきました。以前は肺高血圧症には薬がなかったので、そういう点では非常にいい薬剤が出てきています。

(表4 免疫抑制剤)

それから、免疫抑制剤の話です。免疫抑制剤というのは、まさにこの字のとおりで、免疫を抑える。なぜ免疫を抑えると膠原病がよ

1. サイクロフォスファミド (エンドキサン)
2. シクリスポリンA
3. アザチオプリン
4. メソトレキセート (リウマトレックス)
5. タクロリムス (プログラフ)
6. ミゾリビン (プレジニン)
7. MMF (mycophenolate mofetil)

くなるか、これはなかなか説明するのが難しいのですが、免疫の異常によってこれらの疾患は起こっていると考えるといいですね。

例えば膠原病の中で、それぞれの中身は少しずつは違うのですが、免疫抑制剤は体に必要な免疫とこの病気を起こす異常な免疫と両方下げる訳ですね。ある一定の量を使うことによって、正常の免疫のほうはずいぶん抑えられるけれど、病気の原因になる免疫の異常のほうをより抑えて、治療できることになります。

免疫抑制剤で昔からあるのは、1番上のエンドキサンです。もともとは白血病の薬ですね。それから免疫抑制剤は、大まかに言いますと、がんの薬か臓器移植で拒絶反応を抑える薬のどちらかなんです。皆さんに抗がん剤と言ったらびっくりされるでしょうけれど、免疫抑制剤の使い方が非常に進歩し、その効果が安定化してきたということは言えます。

それから、シクロスポリンA、アザチオプリン、4番目のメソトレキセートは、元々はこれもがんの薬で、これはリウマチの6割以上の方が使っています。それから5番目に、タクロリムス（プロGRAF (R)）というお薬があります。このお薬は、リウマチの方とか、今ほかの膠原病などで徐々に使われ始めています。

それから、ミゾリビン（プレジニン (R)）というお薬があります。これはもともとは腎移植など移植の拒絶反応を抑える薬です。これは日本製です。リウマチに初め使った時は余り副作用はないかわりに余り効かないという感じがしましたが、使い方を工夫すると、効果も出て来ました。

それから、最近学会発表などで時々使われていますが、MMF（ミコフェノール酸モフェチル）という薬が出ています。アメリカではループス腎炎に許可されているのではないかと思います。日本の場合はまだ使われていません。この薬を保険医療である場合の問題点は何かと言いますと、製薬会社にとってこれを開発すると儲けがあるかどうか重要な点です。関節リウマチ以外の膠原病は数も少なく治験を組むだけの会社の意欲が余りないですね。各地の保険審査会に使用を認めるように医師を通して働きかけるのがよい方法でしょう。

例えば、メソトレキセートというのは、普通1週間に8mgまでが上限ですが、8mgで効かない人もいます。そのときに、10mg、14mgという具合に増量できればよくなる患者も多くいます。この増量を保険医療で認めてもらう方法がありますが、その地域の専門医の活動によって随分それは全国各地で違うようです。このようなことが最近の薬剤の話題です。

膠原病領域で、治療のブレイクスルーが起こっているのは関節リウマチの領域です。他の膠原病ではまだまだブレイクスルーがみられないのが実情です。

表5に生物学的製剤があります。これは、培養技術でもって試験管の中で造っ

た抗体です。この抗体を点滴して炎症などを抑えます。この場合は、体のいろいろな病気のどこを抑えるということははっきりしております。ただ、抑えるところはある意味では病気のその人の体にとってはもともとある機能のところを抑えますから、やはりほかの免疫抑制剤と同じように、薬のために副作用的なものも出てくる訳です。

- | |
|-------------------------------|
| 1. インフリキシマブ (レミケード) |
| 2. エタネルセプト (エンブレル) |
| 3. アクテムラ (トシリズマブ) |
| 4. ヒューミラ (アダリムマブ) |
| 5. リツキシサン (リツキシマブ) 抗CD20抗体 |
| 6. ゴリムマブ |
| 7. セリトリズマブ (PEG結合) |
| 8. アバタセプト (CTLA-4-Fc融合蛋白) |

(表5 生物学的製剤)

1から8までの中で、現在上の4つが関節リウマチに使われています。それから5つ目が、これはももとは悪性リンパ腫という血液のがんに適応があるのですが、アメリカでは、全身性エリテマトーデスに使われています。それからあと6、7、8は現在いろいろ治験中のお薬です。ターゲットは、やはり関節リウマチですね。だから、今後こういう生物学的製剤を関節リウマチ以外の疾患に使ってどうかというようなことが出てきて、それが非常に有効性が高い場合は、何らかの形でこれが使えるようになるというのが今の流れではないかなと思います。

大体総論的な話をしましたが、これからは質問という形で出していただければと思います。今日は全国の膠原病友の会の会長さん、副会長さんが来られていますので、うまく進行していただいて、座談形式で進めていきたいと思っています。

【医療相談会】

(会長) 私が前もって質問をある程度まとめてくればよかったです。今日どういう方が見えるか分からないということもあり、進行しながら考えていくことになってしまいました。膠原病の方が半分くらいで、ほかはリウマチ関係で今日いらしたんでしょうか。また、「全国膠原病友の会」主催の膠原病ということで、現在、既に膠原病友の会の会員になられていらっしゃる方は、三、四人ですか。会員の方には本部の機関誌、今日入り口に並べていますけれど、年に4回機関誌で病気に関する情報等は掲載しております。今、先生にお話していただきましたが、確かに膠原病は種類が多いので、一つに絞ってもかなりの時間がかかるところを、大枠お話いただきました。まず、ご自身の病気も含めまして、先生の今のお話との関連ではなくても結構ですけど、日ごろ非常に気になっていることがございましたら、まずそのあたりからご質問いただければと思います。

(質問者 A) 今日は、姉のことで出席させていただいたのですが、今年の 3 月に皮膚筋炎という病名がはっきりしました。3 カ月入院しまして現在家に帰って 2 カ月ぐらい経っているのですが、現在プレドニンを 5 錠飲んでます。副作用で、顔が丸くなるということは教えていただいていたのですが、本人がとても気にして、むくみをとる方法はないか聴いてきてほしいということで、今日来させていただきました。それと、足に力が入らなくて散歩もままならない。それと、何か気持ちがとても今落ち込んでいて、将来の不安、もとのように元気になれるだろうかということで落ち込んでいるのですが、そういう不安を乗り越える方法などは、ありますでしょうか。

(先生) まず、ステロイドを飲むとどうしても顔がむくんで、体の手足よりも胴体のところに脂肪がたまるんですね。私も若いころは、まあ少しぐらい腫れてもポチャットしているほうが私は好きだから「あんたも、もうちょっと我慢しなさい。」と言ったんですね。でもやはりかなり浮腫的な感じがあるので、本当に不愉快らしいですね。それと、鏡を見た時や友達に会った時に「あなたやせたね」という人は絶対いない訳ですよ。まあ表情はかなり変わってきますから。

その点では基本的にお薬を減らさないでだめなんです。薬を減らすにはどうしたらいいか、さっき言いましたようにできるだけ免疫抑制剤などを併用して量を下げていくということになります。

それから皮膚筋炎の場合は肺の症状があったかどうかなんです。ありましたか。やはり肺の症状があると、治療のスタート量が多くなります。一般的に言われていることは、大体、最初には 1 カ月間使いますね。そうすると筋肉の酵素などは正常になる。それからもちろん肺も CT とかで検査をして進行があまりないと減量していく。大体目安で 1 カ月ぐらい使って、減らしていく訳です。そうしますと、現在は 25 mg というのですから、5 錠ですね。8 錠が去年とおっしゃったですね。今年治療が始まったのは 3 月、そうしたら大体 4 カ月ぐらい経っていますよね。だから、今から順調に減量できるとしたら、35 mg からは 2 週間ないし 4 週間に 10% という大体の目安があります。これはあくまでも大体の目安ですから、患者さんによって違う訳です。途中でまた筋肉の酵素が上がってくれば、投与量を元にもどさなければならなくなります。そのような形で減らしていきます。

そうしますと、例えば 25 mg を順調に仮に 2 週間でいったとしたら、2 週間で 2.5 mg、1 カ月に 5 mg ですよ。そうしてずっと減った場合、順調にいったら 9 カ月かかるということにはなるんですよ。少なくなるほど減量 1 割というのは減っていきますから、20 mg の 1 割、15 mg の 1 割とかだんだん減っていきます。

皮膚筋炎・多発性筋炎の場合は、筋肉が壊れるので、できるだけ早期に治療を

開始して、筋肉が壊れる分をできるだけ少なくします。今筋炎がおさまっていませんと、筋力がどれだけ壊れたかというのが分かりますね。例えば筋力が、昔の半分になったとします。筋肉が壊れた訳ですから、もとに戻そうと思ったら、半分になった筋力を強くして、どれだけもとに持っていけるか。リハビリは必ずしも病院のみでしか出来ないことではなく、徐々に自分の家庭で家事をしたりすることによって筋力をアップします。なかなか筋力アップは難しいところはあります。しかし、全然アップしないという訳ではありません。でもそれはもとの病気があまり悪くならないという前提のもとの話です。

3番目の質問は不安でしたね。

(会長) 不安のところに関しては心の部分でもございますので、私のほうから患者会の紹介も含め、お応えさせていただきます。先生との信頼関係は大事で、今、先生がおっしゃったようにしっかり病気のほうを治療していただくこと。

ただ、精神的な面に関して言えば、今お聞きすると、まだ発病してスタートラインに立ったところかと思うんですね。私や副会長を見てどう思われますか。私は45年目です。彼女も25年目です。もちろんスタート後の不安というのは今の治療と違ってきます。私の45年前というのは、膠原病友の会ができる前、リウマチ友の会ができたところで、診断はついても治療法が分からなくて、3年生存率が何%かという状況の中での運良く生存できた訳です。幸か不幸か、今の時代だとネットで調べれば情報が伝わってくるところが、当時は何の情報もなかったもので、私もここまで生き延びたのはそのスタートの精神的な落ち込みはありましたけれど、ある面では情報がなかったからもう先生を信じるしかない。そういう中で、ステロイドを当時、手探りだったと思うのですが、45年前のステロイド、プレドニンですから。それしかない中で、たしか病名が分かるまでに半年ぐらいはかかりまして、病名は分かっても、どういう病気かという説明も余り受けなかったような気がします。生存率がはっきり分からない中で、腎臓も悪かったので、治療としてはプレドニンが効くだろうというスタートで30mgの治療となりました。それがすごく効いたのか、元気になったから私自身がもうすごく治ったような気分になりました。「難病とってたけど、たいしたことないわ〜!？」

で、元気になった気分で通学通院、1年後に再燃、入院。微熱がとれず、今度は30mgが40mgになった時には(みんな落ち込むと思うのですが)その時初めて、自分の病気はやはり普通じゃないということと、死が目前に来ている、死しか考えないという時期がありました。そこを乗り越えたのは何かというと、下を向いていても仕方ない。時間と共に、難病である自分を受け入れ、前を向くしかないかと思った時です。心をどこかで支えられていることも必要です。(家族や患者会)

誰もが通る道です。一旦そこを通らないと上を向けないかと思えます。

そういう心の支えとして、患者会の役割があるのかと思えます。まだ発病してすぐだと不安は大きいとは思いますが（全然ないほうがおかしい）、同じ気持ちの人に会えることで、支え合い、不安がいずれ少しずつ少しずつ自分の中で受け入れられていく状況になっていくのだと思えます。不安を抱えながらも先生を信頼して治療していくうちに、難病を抱えながらも生きて行く自分の生き方を（家族も含めてですけれども）**自分で自分を支える**しかないと思えるようになっていけるのではと思えます。

だから、これは周りの方がいくら言っても本人が納得しなければ仕方ないことです。焦らず、是非、お姉さんですか、周りがフォローできるところはフォローしてあげながら、できるだけご本人が仲間のお話を聞いたりして、精神的に楽になれるようにして、先生と信頼関係を築きながら（そんなに急に治るものではないので）日常生活が困らない程度でよしとして、今後のご自身の生活、病気との共存が出来れば前を向けることと思えます。別にここで入会しなければいけないとか、そういう問題ではないのですが、やはり同じ気持ちを分かってくれるのは、そういう病気の仲間かと思えます。心の支えは大きいかなと思えます。それも先生のご指導はちゃんと受けながら精神的な面の部分だと思えます。回答になっているかどうか分かりませんが、ちょっとお話させていただきました。

ほかにご質問はございませんか。

（質問者 B） 私はちょっと特殊でアレルギー性肉芽腫性血管炎です。今日はたまたま宮崎の同じ病気の方 3 人と交流ができて、その方々の質問も含めて、是非、先生に聞いていただきたいと思えます。まず、3 人は 2 年半、5 年、10 年の発病歴なのですが、3 人ともそれぞれ 1,000 mg の大量投与を 3 日間やった後 60 mg から始まったタイプです。今現在の発症した時の主流の治療法はやはり同じようなものなのでしょうか。

（先生） 基本的には同じだと思えます。それと、血管炎の場合の基本的な考え方というのは、ステロイドでまず炎症を抑える。それをずっとすると、今度は反対に動脈硬化などを促進しますので、それを減らす段階で、ある一定量のところから下げられない時には、免疫抑制剤を併用します。一応リウマチにも血管炎が起こることがあり、同じ様な血管炎だと思えます。やはり同じ治療法となります。そして、最近はまだ当初からステロイドと免疫抑制剤を併用するという方法もあると思えます。現在のステロイドの維持量がどれぐらいかということになると思えます。

（質問者 B） では、続けて 2 番目の質問で、発症して 10 年目の方ですが、ある

程度改善されていて、いい状態だったのですが、2年ぐらい前からまた症状が強くなったといえますか、再発なのか、ちょっとそのあたりの判断が分かりませんが、5mgまでになったプレドニゾロンが10mgに増えたり戻ったりという状態なのですが、激しい痛みを伴っています。再発は3人の中で1人なのですが、大分厳しいような感じがしまして、こういう場合の対処の仕方というのは、やはり増量以外にないのだろうか、生物学的製剤とか、そういうような何かいいものが使えないのでしょうか。

(先生) 例えば、血管炎に対してリウマチで使う生物学的製剤を使っているレポートはあるみたいですね。効果はあると言えそうですけれど、しかし、保険で使えないんですね。きっと炎症性のものには、まず使っても価値はあるのではないかなと思います。炎症の機序というのはそんなに変わらないですから。

(質問者B) ありがとうございます。3番目に、発症5年の方で、心外膜炎、間質性肺炎、ぜんそくも激しい状態で、漢方薬をいろいろ併用しているようです。漢方薬との併用について効果的にはどうなのでしょう。今聞いた感じでは余り効いているような感じがしないのですけれど。

(先生) 漢方薬は私も時々併用しているのですけれど、どちらかというところ、この疾患の本体を抑えるということには余り期待できないですね。付随したいろいろな症状に、例えばシェーグレン症候群の場合は、唾液を分泌する漢方薬とか、それから食欲がなくなったらこういう漢方薬とか、手足が冷える時はどうするか、ステロイドをたくさん飲んでいられる時はどうしても手足がつつたりしますよね、そういう時には漢方薬を使う、そういうような使い方はします。原疾患を漢方薬で治療するのは、残念ですがちょっと無理ではないかなと思いますけれど。

(質問者B) ありがとうございます。これは私自身なのですが、発病したときの尿酸値が4.6だったんですが、4カ月ぐらいしてから尿酸値を測ったら11.5でびっくりしました。それからいろいろ食べ物も考えてやったのですが、最低値でも8.5ぐらいまでしか落ちなくて、今現在8.5から9.5ぐらいの間を行き来しています。プレドニゾロンの影響なのかなあと思っているのですが、どんなものなのでしょう。

(先生) 基本的に組織破壊やなんかがあれば尿酸は上がりますよね。それとステロイド以外には何か使っていますか。

(質問者B) 軽い抗てんかん薬のランドセンと、あとはビタミンB、D製剤(メパチカ)とか、血圧降圧剤を毎回飲んでいました。

(先生) 尿酸の場合、腎機能が悪くなって上がる場合が一つありますね。それから、尿酸を高める薬、割と免疫抑制剤に多いんです。それから、降圧剤みた

いなものでも上がりますね。例えば免疫抑制剤なんかではミゾリビン（ブレジニン（R））とか、こういうのは結構尿酸を上げますよね。あと一般的に免疫抑制剤は核酸の代謝などをブロックしますから、比較的上げる例が多いです。それと 11.0 になると、痛風発作が大体起こると言われているんですね。あと 8.5 や 9.5 になると、やはりこれはちょっと高いから、尿酸を抑える薬を投与したほうがいいのではないかなと思いますね。その時に尿の pH（酸性度）をちょっとアルカリ側に傾けておかないと、腎臓でこれが結晶化して腎臓も傷めます。リウマチなどの患者さんでも時々お薬でワッと上がる場合がありますね。

（質問者 B） 時間を 1 人で取りましたけれど、特殊で数少ない疾患だったもので、何かいい情報があればと思ってお聞きしました。ありがとうございます。

（質問者 C） 15 年ぐらい前に膠原病の疑いと言われました。一昨年まで症状はそんなに出ていなかったのですが、冬にレイノーが出始めて、秋に咳が止まらなくなると、間質性肺炎と言われて入院しました。混合性結合組織病と病名がつき、今薬を飲み始めて 1 年半ぐらいです。ステロイドを 60 mg から始め、ステロイドとシクロスポリン、あとネオーラルと一緒に飲んでます。ネオーラルはステロイドを減らすために飲んでると先生から説明を受けたのですが、ずっと飲まないといけないのか、それが減ることがあるのかということと、あと副作用かどうかがちょっと分からないのですが、手がつったりとか、あと筋肉が低周波治療器を当てたようにピクピクってすることがたまにあるんです。それが背中だったり肩だったり筋肉のところなのですが。それは主治医に聞いてもちょっと分からないということなのですが、そういったことがあるのかということを知りたいのですが。

（先生） ネオーラルが減量できるかどうかということなんですけれど、ステロイド剤とネオーラルは今何 mg ぐらいなんですか。

（質問者 C） ステロイド剤は 12.5 mg、ネオーラルは 25 mg を 10 錠で 250 mg です。

（先生） 減らせるかどうかということなんですけれど、今のところあなたのポイントは間質性肺炎ですね。間質性肺炎はもうおさまっていますか。

（質問者 C） もう線維化していてちょっと治らない状況にもあると言われて。動く息苦しかったり、たまに咳が出たりとかはしていますけれど。

（先生） 検査で KL-6 というのは出ていますか。

（質問者 C） はい。

（先生） どれぐらいの値ですか。

（質問者 C） 1,300 とか 600 とかいろいろなのですが。

（先生） 1,000 ぐらいと言ったら、なかなか微妙なところですね。もちろん

ステロイドとかネオオーラルを減らしたらいいのですが、特にあなた自身が減らしたいというのはどういう意味で。

(質問者C) やはり副作用です。今、副作用で網膜症と、あと去年は圧迫骨折で3カ月間動けなくて。私は一人なので仕事も2年していなくて、収入がなくて、やはり副作用があると仕事もできないし、だるさとかむくみとかあるので。ステロイドとか薬が減ると大分体が楽なんです。だから、できたら早く減らして今仕事ができたらなあと思っているのですが、やはり感染症とかも怖いし、人込みには行けないので、それもあるのですけれど。

(先生) やはり圧迫骨折を起こしたということですから、できるだけプレドニンは少ないほうがいいですよ。それともう一つは、骨粗鬆症のビスフォスフォネートという薬を飲んでますね。そういうのを飲んでると大体再発は少ないです。

(質問者C) 骨粗鬆症になる前に、骨密度をはかったら70%だったんです。薬を飲んでその後先月ぐらいに測った時には72%でちょっと上がっているのですが。

(先生) 骨粗鬆症の数値というのは二つあって、ある意味では絶対的なパーセントの表現の仕方が一つ、もう一つは同じ年代の平均100に対して7割というのでそれぞれは別です。30歳ぐらいが女性のピークなんです。だからその平均に対してあなたは70%と言うことですね。70%と言ったらちょっと低い。信号機の青黄赤では黄色、赤になりかけて黄色が点滅するぐらいの感じのところなんです。だから、できるだけ今のような治療を続けていただいて、可能でしたらステロイドを減らしていくのがよいでしょう。あとネオオーラルを長期に投与して、どういう副作用があるかということなのですが、ステロイドをある程度たくさん服用するよりも、血圧が上がるとか、そういうことがもしなければ、そのほうが無難じゃないかという感じはしますね。

それから、若い人が、例えば結婚して出産とかそういうような時に、前もって投与を中止するなど何らかの対応をする必要がありますので、そういう問題点は出てくると思います。

それから、筋肉のけいれんなんです。筋肉のけいれんの場合は、先ほども言っていたステロイドの副作用に出てくるのですが、そういう場合は漢方薬の芍薬甘草湯は効果があります。あとMCTDでしたら筋炎を発症する方がいるのですが、筋炎の活動性があるかないか。当然筋炎で筋肉が壊れますと、筋力が弱くなり、普通の行動をしても筋肉がかなり無理しているところがあります。ステロイドの影響も考えられます。筋肉のけいれんは割りと多い症状の一つです。

(質問者 D) お願いいたします。30 代の時、約 30 何年前なのですが、両膝と足首が痛くてリウマチの検査をしたのですが、検査反応は全然出ませんでした。その後、もう 30 年近く経ったのですが、1 回も出ないんです。3 年前に、両膝が痛くなり、今度は全身に痛みが出ました。最後には歩くのもきつくなりました。でも先生も原因が分からなくて、検査しても画像にも出ないのでどうしようもないと。たまたま抗うつ剤が、痛み、慢性痛に効くかもしれないと言われ、効いていくらかおさまりました。その後、今度は炎症反応の CRP がちょっと 8.6 とかに高くなりまして、先生も痛みの原因が分からないということで、県外に行って調べたら、線維筋痛症だということで治療をしました。去年の暮れに CRP が高いままだったものですから、整形の先生が今日リウマチの診査日だから診てもらったらということで診てもらったら、手を見ただけでリウマチ反応は出ていないけれど手が腫れているからもう完全にリウマチだよと言われました。それで何か皮膚もつままれて強皮症の疑いもあるから 1 回日赤に検査入院しなさいということで、去年暮れ入院して確定されました。食道の通過状態も悪くて、逆流性食道炎もあるのですが、これはもう一生薬を飲まないとだめなんですか。

(先生) 逆流性食道炎に関しては、どちらかというが一番多いのは強皮症の方です。ただ、逆流性食道炎は食道の動きが低下し、拡張するので、胃への入り口の締りが悪くなり胃液が逆流して食道炎を起こします。

例えば、強皮症とリウマチというのは比較的よく一緒に起こってきて、我々こういうのをオーバーラップ症候群と言います。それと線維筋痛症は、最近非常にメジャーになったのですが、原因が分かりにくく、痛い痛いと言われます。

非常に簡単な圧痛点を診察する診断基準があります。例えばおなか痛くなって手術して、その後、何か痛みがとれず、症状が進行し、もう全身が痛いというような例があります。私がリウマチを診ていて、そういう疾患があるというのはアメリカの教科書でよく知っていました。ところが、日本にはないなあとずっと思っていたんです。中には炎症もない、それから関節も痛いという割にはあんまり腫れていない、という検査とご本人の訴えとが非常に乖離している人がおられますね。線維筋痛症が合併しているのではないだろうかということで、抗うつ剤を服用すると非常に軽くなりましたという患者さんもおられます。

そして、慢性疼痛症候群(線維筋痛症も含めて)というのは、原因は何があってもいいのですが、痛みがなかなかよくなりず、本当にひどい人になると、入院もして診ているのですが、我々にはちょっと手に負えない状態の患者さんもいます。どうもその場合はカウンセリングとか、そういうような心療内科や精神的なアプローチが必要だと思えますね。

当院では線維筋痛症に対して和温療法というのをやっているのですが、患者さんには確かに効果はあるみたいで、私も回診の時に懐疑的にどうなんですかと聞くと、良いと言うんですね。2週間入院して和温治療をし、2週間在宅で過ごすサイクルを続ける治療スケジュールで、次の機会にまた入院したいと言われてますから、理屈は横に置いて患者さんがいいと言うのだったらいいんだろうということが続いています。一つ言えるのは、一次性の線維筋痛症だけでCRPが高いというのはあんまりないですよ。だから、ほかの疾患が何かあるから、それに加わったのではないかなという感じはしますけれど。

(会長) 私も逆流性食道炎もあります。この症状も結構きついですよね。自分で納得しながらですが、もう治らないという前提でいかに上手にそこに自分を入れ込むかという自己管理、病気は減ることはなく増えるばかりですよ。だから、長くなればなるほど、今、私も覚え切れなくらい薬も飲んでます。先ほど尿酸値が高いという方で思い出したのですが、私も腎臓の関係で尿酸の薬も飲んでますし、いろいろな病気がみんな自分にも被っているなと思いながら聞いていました。その苦しみ自体は皆さん治そうとするよりも、いかにその病気が来た時に自分が逆にその病気をうまくコントロールできるかという精神的な部分が大事じゃないかなと思います。

薬は一時的には治療してはもらえるのですが、完全にその病気を治せるところまでは……。あとは自分の気持ちの持ち方で、これはもう許容範囲だと思いながら付き合っていくしかないのかなというのが私がここまできて思うことです。その途上にあるスタートのラインの人はそこまで当然治したいという思いのほうが強いと思うのですが。だから、付き合い方によっては、別に長くかかって治らない病気であっても、自分はこの線でいいなと思えるところまでは気持ちによっては、寝込んでいる訳ではないですから、できるということで。つらい気持ちは皆さん同じなのですが、この機会にいろいろな話を参考にいただければと思います。他に質問のある方はいらっしゃいませんか。

(質問者E) お願いします。10年ぐらい前、強皮症の限局型と言われたのですが、その前に甲状腺も持っていました。手足が冷えたり、体も冷えるなあという程度でずっと来ていたのですが、3年半ぐらい前、レイノーが出て、ちょっと抗核抗体が上がりました。強皮症の場合は、特別な治療法がないということで、一応そのままずっと来ていたのですが、免疫力が落ちたのか顔に帯状疱疹とか、リンパがちょっと腫れたり痰の絡む咳ですがちょっと続いて、最近ちょっと息切れがするんですね。レントゲンを撮って見ないとなあと思っているのですが、その前に先生が先ほどおっしゃった和温療法を先生のところでしたのですが、した時

期がちょっと寒かったものですから、した時はいいのですが、汗をかいて風邪っぽくなってしまいました。最近思うのですが、体自体がすごく冷えているんですね。もちろん消化器系も悪いので飲む水は常温か、沸かしたもので、絶対冷たいものをとらない状態です。最近またサウナを始めてみようかなとも思うのですが。身体全体が冷え切っている感じがするんですね。この間リウマチの疑いがあると云われ、この次は抗リウマチ薬かなあと先生はおっしゃるんですよ。いろんな副作用があると思うので、できるだけ薬は飲みたくないと思いながら、薬を飲むことに踏み切れないんですね。私の場合はサウナで体を温めるのが先かなあと思ったりしています。

今、甲状腺の薬のチラーヂンと、デパスとを飲んでいます。個別にはビタミン E 剤とか、その程度なんです。今はあやふやな状態というか、踏み切れないでいるのですが、治療は、どういった考えでいけばいいのかと思っています。健康食品もいろいろいいと言われますけれど、逆に免疫を上げていいのかなあと思ったりしているんです。

(先生) 一番の問題は、いわゆる体が冷えるということですね。甲状腺でチラーヂンを飲んでおられるというのは、甲状腺の働きが悪くなって、ホルモンが落ちているということですよ。実際にチラーヂンを飲んで、体の中でホルモンが足りているかどうか、そこら辺はどうですか。

(質問者 E) 今のところ検査ではちょうどいい状態です。

(先生) その場合に、甲状腺ホルモンの T の 3 と 4 と測りますよね。TSH というのを測るんです。甲状腺刺激ホルモンのことです。その値がある程度正常化しているかどうかなんです。だから、きちっとそこを見て、そこが正常か、ある程度高くてもそれは甲状腺に指令を出す上のほうのホルモンがたくさん出ていて、甲状腺は頑張っていて、何とかホルモンが正常域に入っている。低いようであって、かつ甲状腺刺激ホルモン (TSH) が高ければ、補充量を多くしますと、体がよく温まってくること多いですよ。だから、甲状腺のコントロールが、実際にそれでいいかどうか、そこが一つなんです。

それと、強皮症の場合、セントロメア抗体が出るタイプともう一つは抗 Scl-70 という抗体が出るタイプと、大きく分けて 2 つに分かれるんです。そして、一般的にセントロメア抗体が出るような方は、レイノーとさっき言った肺高血圧症が一番問題なんです。どちらかというところとか、消化管とか、比較的内臓には来にくいんですね。もちろん両方出ている人もありますが。それから抗セントロメア抗体というのは、シェーグレン症候群というような病気でも出ることがあります。

健康食品によって免疫機能が上がるかどうかということなのですが、健康的な

生活をするると免疫機能が正常化するんですね。要するに健康食品を飲まなくても上がるんですよ。だから、健康食品の場合は、ご本人がそれで満足すれば構いませんけれど、お金が余って仕方ない人は使ってみなさいと言うのですが、健康食品でそんなに上がるというのを期待するのは、論理的にちょっと難しいかなあとは思いますが。

(質問者 E) ショウガが温まるというものですから、もういちいちするのは面倒くさいものですから、ショウガの粒みたいなものは飲んでいきます。

(先生) ショウガとか大根などの根菜類というのは体を温めます。反対に今度は体を冷やすものがありますよね。いろいろな食事のとり方というのを、基本として取り入れて、むしろそういうところにお金をつぎ込んだらどうでしょうか。

(質問者 E) やはりサウナ療法をしたほうがいいでしょうか、私はまた始めようと思うのですが。

(先生) 和温療法というのは、我々臨床が何でそんなにいいのかというぐらいの感じでずっと見ているのですが。確かに冷える人にはいいようですが、そんなに魔法の治療法じゃないですよ。ただ、風呂に入るのとはちょっと違うみたいなんです。後の体が温まる時間が継続するとか、そういうことはあるみたいですよ。

(質問者 E) リウマチが少しあると言われて、今度は抗リウマチ薬かなとか、先生がつぶやいたものですから、ああ、そんなもの飲まなければいけないのかなと。

(先生) 膠原病の方でも結構リウマチ反応が出ますから、一概にそれでリウマチという訳ではありません。

(質問者 E) 足首なんかちょっと痛んだり、違和感みたいなものがあるのですが。

(先生) 大体私もだんだんそういう年齢になってきたので分かるのですが、ある程度の年齢になってくると、関節とか筋肉というのはなかなか思うようにならなくなりますね。だから、これは必ずしも病気がそうさせるのではなくて、やはり特に女性だったら更年期ですね、私も妻をゆっくり観察していますけれど、訴えが多くなってきましたね。そういうのはありますね。だから、正確に診断できるかどうかということですよ。一つ一つしっかり診断をして、その上で治療をどう組み立てていくかということになると思うんです。

(質問者 E) 強皮症というのは、治療法がないと言われてはいますが、このままの状態ではほっておいていいのでしょうか。

(先生) 強皮症の初期は僕も以前はそういう治療法はないと思っていたのですが、今回、私も少しは勉強して行かなければと思って、テキストをいろいろ読ん

でみたら、やはり血管の障害や何かが結構起こるみたいなんです。だから、コレステロールを下げるスタチン系のお薬が血管の障害を防ぐのではないかと期待しています。

(質問者 E) 高脂血症でリピトールも飲んでます。

(先生) だから、その治療は非常に強皮症にはいいと思います。あとは強皮症の場合はできるだけ運動をするということですよ。

(質問者 E) 週 1 回はフォークダンスをしているのですが、ちょっと激しく動くと疲れたり最近息切れがします。やはり息切れは早目にレントゲンを撮ったほうがいいのでしょうか。

(先生) 強皮症の場合に息切れは、もともとの病気の間質性肺炎によるものかどうか。それからもう一つは、さっき言ったように肺高血圧症でも息切れが出てくるので、そこら辺をしっかりと鑑別してもらおうというのが前提じゃないでしょうか。

(質問者 F) 基本的な質問だったら恐縮なのですが、夫がシェーグレン症候群なのですが、今、全身性エリテマトーデスの疑いがあります。三、四年前から年に 1 回ぐらい入院を繰り返しています。全然お酒も飲まないのですが痛風を持っていて、尿酸値が常に 8.8 ぐらいを行ったり来たりしています。質問なのですが、痛風の関節の痛みと全身性エリテマトーデスからくる関節の痛みの因果関係があるのだろうかということと、痛風で足がむくんだり腫れたりすることがあるのですが、内科とまた別に整形外科で診てもらうことが必要なのか、いかがなものでしょうか。

(先生) 両方の関節炎の間には因果関係はありません。痛風では尿酸結晶が関係し、血清尿酸値が 11.0 を超えると、ほとんどの患者さんで急激な痛みが関節に出る痛風発作が起こります。尿酸値 8.8 では、お薬で下げる必要があります。関節症状が強い時にはリウマチ科、整形外科を受診することはよいことです。

(質問者 F) ありがとうございます。

(会長) まだ、時間はございます。質問に関しましては、いろいろ個々に聴いていただけた方、本当は聴きたかったけれどなかなかこの場ではという方もいらしたかもしれません。また、このような機会がございましたら、是非、先生にはお願いしたいと思います。

今後の鹿児島県支部の再建に繋がることを願っております。

今日は本当にどうもありがとうございました。(拍手)

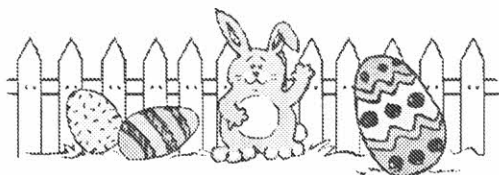
(平成 21 年 8 月 9 日 鹿児島市勤労者交流センターにて)



膠原病の子どもを持つ親の会

前回の機関紙 155 号で活動へのお手伝い募集をしました。おかげさまで、7 名の方からご連絡を頂きありがとうございました。

今後、どのように親の会を運営していくのか話し合いを持ち、より良いものにしていくために皆さんの声を聞かせていただきたいと思います。また「親の会」のあり方について、少しずつ想いを形に変えていかれるように、今後ともご協力よろしくお願いします。



親の気持ち

「娘さんの検査結果が出たので、ご来院下さい。先生からお話があります。」そう電話を受けて病院へ向かう車の中、ただごとではないという胸騒ぎにハンドルを握る手が奮えたのを今でも覚えています。

当時、中学 3 年生だった娘が告げられた病名は“全身性エリテマトーデス”聞き慣れない病名と先生の説明に、愕然としました。「なぜうちの子が・・・私が代われるものなら・・・」多くの親が思うであろうそんなことを考えたりもしました。しかしもともと現実主義な私が出した結論は、「できないことを考えるより、自分が娘にしてあげられる最大限のことをしよう！」でした。

まず本を買い集め、この病気について理解することから始めました。これから起こりうる症状や治療法、副作用を始めとして、日常生活でできること、できないことを学びました。

例えば娘の好きなスポーツ観戦。紫外線が強い日中は避けナイトゲームに行き、

電車での移動は疲れるので、私が運転するマイカーで動くなど……。大学進学も、田舎暮らしの我が家から通学するのは無理、一人暮らしさせるのも不安なので通信教育学部のある大学に。

地元で専門医がないため、通院は2時間かけて大学病院まで行かなければなりませんでした。けれども帰りには美味しいランチをしたり買い物をしたりと、楽しいドライブの1日に変わりました。

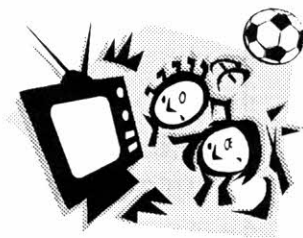
もちろん娘の体調や私の仕事のこともあるので、諦めなければいけないこともたくさんありました。8年間の闘病生活で、腎盂炎、三度の帯状疱疹、間質性肺炎、背骨の多発性圧迫骨折等々、色々な経験を重ねてきました。

苦しい思い、辛い思いをしている娘には申し訳ありませんが、娘の青春時代を共に生きることのできる私はとても幸せ者なのだと感じています。

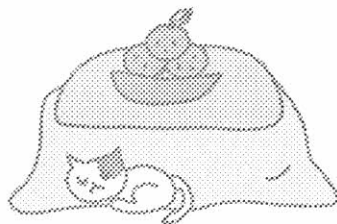
現在、娘は、紫外線や身体への負担を考慮して、夕方から室内でできる仕事ということで、1日4～5時間、塾講師のアルバイトをしています。

2010年、今年はサッカーワールドカップの1年です。

きっと我が家には、私と娘の歓声が響き渡ることでしょう！！



(福島県 SLEの子どもを持つ母より)



予告 平成 22 年度 本部総会

毎年、全国各支部で開催されています本部総会です。
今年は大阪支部の協力のもと、大阪市内中之島で開催することになりました。
昨年、中之島では水都大阪 2009 という大阪を挙げての
イベントが開催されました。
綺麗になった中之島で皆さまのご出席をお待ちしております。

日 程 平成 22 年 4 月 25 日 (日) 10 時から 15 時まで
会 場 大阪大学中之島センター 10 階
佐治敬三メモリアルホール
(大阪市北区中之島 4-3-53 電話 06-6442-2100)

内 容

〔午前の部〕本部総会および医療講演会

- 講 演** 「膠原病の薬物治療の現状および問題点」(仮題)
- ・成人に関して 熊谷俊一先生 (神戸大学附属病院)
 - ・小児に関して 村田卓士先生 (大阪医科大学附属病院)

〔午後の部〕パネルディスカッション

テーマ「膠原病の未承認薬・適応外薬問題を考える」(仮題)

コーディネーター 熊谷俊一先生 (神戸大学附属病院)

パネリストの方々

- ・宮坂信之先生 (日本リウマチ学会理事長)
- ・日本製薬工業協会より
- ・村田卓士先生 (大阪医科大学附属病院)
- ・全国膠原病友の会より患者の立場として

※詳細は次号でご案内いたします。



支部からのおたより

山梨県支部

第 3 回交流会のお知らせ

日 時 : 平成 22 年 3 月 14 日 (日) 13:30~16:00
場 所 : 青少年センター リバース和戸 2F 研修室
参加費 : 500 円
テーマ : みんなで輪になって話そう!!
顧問の先生が参加してくれます。
お茶を飲みながら、気になっている事などを話してみませんか。

★参加申し込み・お問い合わせ★
友の会事務局 清水まで



東京支部

東京都難病相談・支援センターの移転のお知らせ



12 月 21 日に東京都難病相談・支援センターが文京区大塚から移転しました。都心にも関わらず、環境、交通の便もよく、広々して気分が変わると思います。深刻な悩みも、良い方向でお話できそうな気がします。毎週、月曜日午後には島澤もピア相談員としておりますのでおしゃべりにのぞいてみませんか?

第 4 月曜日の「膠原病のつどい」は継続しています。音楽療法もあります。気軽にお立ち寄りください。

移転先 : 渋谷区広尾 5-7-1 都営広尾 5 丁目アパート I 号棟 1 階
TEL : 03-3446-0220 FAX : 03-3446-0221
(交通アクセス) 東京メトロ日比谷線 広尾駅 徒歩 3 分 (1・2 番出口)

「難病患者の就労を促進するための制度の利用」について

難病患者の就労支援制度が新しくできました。現状を解説して頂きます。就労に関心のある方のご参加お待ちしております。*個人の就労相談ではありません。

◎日 時 2010 年 2 月 21 日 (日) 午後 1 時~4 時

◎出席者 ・東京労働局職業安定部職業対策課 担当者
・東京都産業労働局雇用就業部就業推進課 担当者
・東京都難病相談支援センター 難病相談・支援員

◎会 場 難病相談・支援センター

不要入れ歯リサイクル



引き続きご協力をお願いします

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

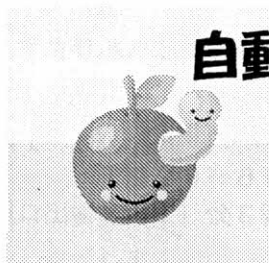
- ①汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒して下さい。
- ②新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

(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 本部事務局 Tel 03-3288-0721



自動販売機設置 ご協力をお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、JPA を通してのご紹介です。難病・慢性疾患患者の活動の一環として飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の

確保ができます。管理一切は、「コカ・コーラウエスト株式会社」「伊藤園」の 2 社です。当会でも、支部活動資金として活用できればと考え、会員のみなさまにご協力のご案内をいたします。設置ご希望の方は、まず本部事務局までご連絡ください。

地域貢献自販機のメリット

- 1 資金の安定的調達が可能
- 2 広告塔としての役割
- 3 「難病・慢性疾患団体」のイメージアップ
- 4 認知度が進めば、通常自販機より高売り上げが予測できる
- 5 半永久的に資金調達が可能
- 6 維持・管理は上記の 2 社が行う為、少ないリスクにて展開可能



伝言板



★「友の会」の皆さんこんにちは。強皮症とシェーグレン症候群とつき合い始めて22年になろうとしています。50代前半です。同病でも、他の病気の方でも問いません。お手紙大好きさん、お友達になりましょう。(Chéri)

★はじめまして。私はSLEになって8年目の30歳の主婦です。病気の事、その他色々話せたらいいなと思っています。よろしくお願いします。(さくら)

★皮膚筋炎を発病して約2年半になる北海道在住の56歳男性です。発病時、合併症の間質性肺炎に侵されたため、息切れがして現在自宅療養中です。プレドニン10mgで病状は安定しています。年齢、性別に関係なくお便りお待ちしております。(M.Y)

★ベーチェット病になって9年になる51歳男性です。プレドニンなど薬をたくさん飲んでます。病気のことなどいろいろ話しませんか。話し相手になって下さい。(tt)

★はじめまして。私は混合性結合組織病(MCTD)歴3年生の50歳主婦です。全身性エリテマトーデス・強皮症・多発性筋炎のような所見を持ちながら、前向きに日々生活しています。よろしければ、メールや文通を通してみなさんと元気になれば幸いです。よろしくお願いします。(ハート)

◎ 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。



《おねがい》

◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

尚、掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。

◎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

新年おめでとうございます。

去年は新型インフルエンザの流行で、持病がある身としては不安な日々でしたが、皆さま体調はいかがでいらっしゃいますか。行政や病院の対応も混乱して予防接種を受けるのも大変だった方もおられるのではと思います。ただ、インフルエンザ予防のための丁寧な手洗い・うがいに努めたためノロウイルスなどの感染症の発症が激減したというニュースに、手洗い・うがいの大切さを実感しました。

まだまだ、厳しい寒さが続きますがお身体大切にお過ごし下さい。



◎国会請願署名・募金に引き続きご協力をお願いいたします。

難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が安心して治療を受け、社会で生活できるよう総合的な難病対策の確立を求める日本難病・疾病団体連絡協議会（JPA）の国会請願署名・募金にご協力をお願いいたします。署名・募金の締め切りは**2月末**です。

署名用紙は署名部分を切り離し本部までご返送下さい。

(〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会)

本部から署名用紙と振込用紙をお送りした支部の署名数、募金額をお知らせいたします。(12月25日現在)

| | | |
|--------|------|---------|
| 東京支部 | 215筆 | 77,600円 |
| 埼玉県支部 | 40筆 | 25,000円 |
| 神奈川県支部 | 202筆 | 51,100円 |
| 山梨県支部 | 34筆 | 5,000円 |
| 愛知県支部 | 590筆 | 57,000円 |
| 島根県支部 | 315筆 | 14,000円 |
| 山口県支部 | 32筆 | 6,000円 |
| 沖縄県支部 | 38筆 | 18,000円 |
| 本部会員 | 29筆 | 20,000円 |