

SSKO 膠原

2003年
No.131

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/>

もくじ

- ・全難連総会 講演会報告
- ・「今後の難病対策」 厚労省疾病対策課 菊岡課長補佐
- ・支部連絡先一覧
- ・リウマチ・アレルギーシンポジウム公開市民講座報告
“全身性エリテマトーデス—その対策と将来展望”
- ・膠原病の子どもを持つ親の会 第三回交流会のおしらせ
- ・伝言板
- ・事務局だより



全国難病団体連絡協議会 総会・講演会報告

6月8日(日)、午後1時より加盟6団体による全難連の総会が「後楽園会館」にて開催されました。議長に全国筋無力症友の会の山本創さんが選出され、議案はすべて無事に承認されましたことをご報告いたします。

役員には、会長／石井光雄(ベーチェット友の会)、副会長／栗原紘隆(全国腎臓病協議会)、副会長・会計兼務／畠澤千代子(全国膠原病友の会)、事務局長／坂本秀夫(全国多発性硬化症友の会)、会計監査／藤原実(全国腎臓病協議会)・金沢公明(日本ALS協会)、運営委員／横尾宏・山本創(全国筋無力症友の会)・山元美奈子(全国多発性硬化症)・鈴木真澄(全国膠原病友の会)が承認されました。総会后、厚生労働省疾病対策課菊岡修一課長補佐の特別講演があり、今までの難病対策に関わる資料に基づいて「今後の難病対策」と題して、5月30日に開催されました都道府県難病対策担当者会議の内容も含め、解説していただきました。

前回の「膠原No.130」に資料が掲載もれいたしましたことをお詫びいたしまして、今回、その資料も含め、全難連の総会資料(会報No.92)を転載いたします。当日の講演内容と併せて、内容を確認し現状を把握した上で、今後のご自身の参考にしていただければと思います。

近日中に難病医療費助成の申請用紙が送付されてくることと思います。記入漏れのないようにし、また、臨床調査個人票はコピーをとっておいたほうがよいと思います。軽快者となられた方はご連絡ください。少しでも状況を把握したいと思っています。不明な点がございましたら、本部またはお住まいの支部の支部長・事務局へお問い合わせください。

なお、5月30日の都道府県難病対策担当者会議にて「特定疾患治療研究における認定基準(案)」「特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票(案)」が出されました。「難病情報センター」のホームページ上に掲載される予定です。(http://www.nanbyou.or.jp/) (畠澤)

今後の難病対策

全国難病団体連
2003年度 定



厚生労働省疾病対策課

菊岡修一 課長補佐

4月1日に疾病対策課に配属になりました。

今日は資料をご用意しようかと思っただけですが、全国難病団体連絡協議会の会報に非常によくまとまっておりますので、これに沿ってご説明させていただきたいと思っております。

平成15年度予算(案)の概要(資料の8ページ)

今回の制度の見直しの大きなポイントというのは3点ございます。1点目は「研究の拡充」ということで、研究費をかなり多く増やしております。平成14年度の研究費が21億円で、これが難病対策分として純粋に3億円増額になっております。2点目が特定疾患の中でも「自己負担の見直し」で、3点目が「福祉施策の充実」です。

こういう3つの大きなポイントがございます。従来から説明があったかと思いますが、昭和47年から具体的に事業を起こしまして、大きな意味での難病対策がスタートしているのです。特に特定疾患の中で言えば、研究事業の対象が118疾患になっておりますが、この中で特に指摘されているのが、治療により改善されてきた病気と治療の効果があらわれてこない病気とだいぶ差がついてきているのではないかとということです。そういう中で、治療方法がまだ充分でない疾病に対して、重点的なプロジェクトを組んで研究をすすめようとそういう意味合いで、3億円が新たに上乗せになりまして、今年

24億円という予算で、研究をすることになりました。

後で触れられるかもしれませんが、対象疾病は研究の中で、3疾患、治療研究の中でも3疾患追加になっております。先に概略の話をしてから細かい話をしますが、2点目の「自己負担の見直し」の件です。特定疾患の治療研究事業の予算が30億円くらい多く上乗せになっております。平成14年度予算が183億円だったところ213億円まで増額になっております。これの背景は、これまで中身の査定もなく予算が1割ずつ削られてきた経緯がありますが、今回あえて30億円の上乗せがあったことにつきましては、この制度の大きな見直しが原点にあるのです。

一番大事なことはこの事業がどれだけ効果を上げているのかということが今までははっきりさせられなかった。今回、この事業によってどれだけの方が良くなったのか、もちろんこの事業だけの影響ではありませんが、この事業がきっかけとなって、どのくらい病気が良くなった方がいるのか、そういうことがある程度把握できるような仕組みを作らなければいけない。これまで臨床調査個人票を書いていたいただいておりましたが、新規と同じ中身で、非常に項目も多く、3年という使われ方をしていました。今回そこも改めまして、皆様方には非常にお手数をおかけするのですが、毎年出していただいて、そのかわり余計な検査はあまりしないで済むような形で臨床調査個人票を出していただく方法に変えました。よりきめ細かく患者さんの状態を把握してそれを研究に反映させる、ひいては治療方法、診断方法の改善に反映させるという趣旨がございます。

ここでのポイントは重症者の認定をされている方については今まで通りですが、その他の方については収入に応じまして**自己負担が段階的**になるということを盛り込んであります。それから私どもで作った言葉で「軽快者」というカテゴリーを設けて、「**軽快者**」の方には**公費を中止**させていただいて**一般医療に移る**ということになります。

この事業がどのくらい役に立っているのかを測るポイントとして導入したのが、「**軽快者**」です。要するに「**軽快者**」の方がたくさん出てくる、無理に作るということではなく、結果として「**軽快者**」の方がたくさん出てくるということは、それだけこの事業が病気を治すことに役に立っている。なかな

か「軽快者」の方が出てこない、そういった病気というのはまだまだ取り組みが少ないのではないか。そういうことを評価するためにこの「軽快者」というものを入れたのです。後で条件などをご説明しますが、無理矢理、公費を中断しますという意味合いの設定をしているわけではありません。きわめてマイルドな設定をしております。事実上、ほとんど治療がいらぬという方々はどれくらいいるのだろうかというような評価をするのが、この「軽快者」の考え方です。

3点目の**福祉施策の充実**の柱はふたつです。ひとつは**難病相談支援センター**への**補助金**を作りました。この難病相談支援センターにつきましては、できれば3年間で47都道府県すべてにいきわたるようお願いしていきたいと考えております。そのため、国の補助金は使いにくいという批判もあるのですが、かなり幅広にきわめて使いやすい形の補助金として利用しやすいように整えているつもりです。もちろん負担率などは変えることはできません。国と都道府県の負担は二分の一ずつとなっています。建物を建てるときのお手伝い、運営のためのお手伝い、そういう中でもなるべく制約をかけないように配慮した補助金です。

もうひとつは**居宅支援事業**の中での**日常生活用具給付品目**を広げました。この二つについては皆様方から大変強いご要望があったと聞いておりますので、是非、皆様方にも積極的に利用していただいて、いい制度にしていきたいと思っております。

疾病対策課でいろいろ話をしている時に特にこの難病相談支援センターの補助金というのはどんどん進化していく、きわめて育てがいのある事業だと我々も考えております。最初はぎこちない形でスタートするかもしれませんが、いろんな方々に利用していただく中で、ニーズもどんどん広がっていくし、それに対応するためにどういうことをしていったらいいのかといろいろな地域で考えていただけるのではないかと期待があります。

ある県の事例で、県が独自に難病相談支援センターを作っている所がございます。もちろん立派にやられている所もありますが、ある県立病院の中で事務所みたいな所を構えてやっている所もあります。そういう中でも利用さ

れる方のご要望ですとか、いろいろな形で中身が進化していくと聞いております。これは是非皆さん方に大きく進化させていただきたいと考えておりますのでよろしくお願いいたします。

実は難病対策の総額が出ておりまして、いわゆる関連経費なのです。平成14年度の難病対策関連経費が965億円が15年度で1,036億円とかなり増えています。資料の9ページにはその概要、どこが増えているかということが出ております。これは全体のつかみの話で具体的にどこがという話ではないのですが、細かくは持ち帰ってご覧いただければと思います。

難病相談・支援センターの整備について（資料の10,11ページ）

実は難病相談・支援センターについても、いろいろな所からお問い合わせが多いのです。たとえば、業務の範囲はどこまでなのでしょうとかです。ただ、先ほども申し上げましたように難病相談・支援センターというのは設置の主体が都道府県ですので、基本的には都道府県の考え方が優先になります。だから、我々の考えでここまでにしてくださいよとか言うつもりはありません。だれが考えてもおかしいなという場合は何か言う場合があるかもしれませんが、基本的に難病対策の中で行われることについては業務はどこまででも結構なのです。特段にどこまでしかできませんとか、こちらから言うつもりはありません。さっき言いましたようにどんどん進化していけるものなので、はじめはこじんまりした形できわめて限定的に始まるかもしれませんが、ニーズに応じて徐々に広がっていくものだと考えていますし、それを国の方があえて止めてくださいと制限をするようなものではないと考えております。細かい業務内容というようなものはそこに書いてありますが、一応確認するような形で説明させていただきます。

事業内容の(1)難病患者・家族に対する各種相談支援事業等の中で、これは例示ですが、電話や面接等による療養や日常生活における相談の支援をするのがまず一番大きな事業になると思います。場合によってはインターネットによる相談もやる場合もあるかもしれませんが、それは実施する都道府県がどう考えるかによって違うと思います。なかなかインターネットによる

相談というのは難しいので、最初は電話とか面接とかで始まって、いろいろバリエーションがあると思います。

二番目に各種公的手続き等に対する支援。私が言うのもなんですが、役所の手続きというのは非常に煩雑です。どこにどんな制度があるのかということも、はじめて利用される方にとっては難しい場合もあるので、そういう手続きに対するアドバイスも大きな役割になるのではないかと思います。もちろん住宅とか就職といった生活情報の提供、こういう内容が想定される一番大きな中身になります。

(2) 地域の交流会等の推進。これはやり方によって様々で、一概には言えませんが、いろいろな患者会、交流会を開催するための支援で、具体的には様々です。私のいた県では家族会とか患者会の方とのこういった支援で、なかなか場所をお貸しすることができなくて、よく叱られていたのです。いろいろなお手伝いはさせていただいていたのですが、県の建物の中の会議室を休みの日に解放するとかそういうことはやりにくかったのでそういう支援はできなかったのです。しかしちがう都道府県ではそういうこともできるかもしれませんし、やり方を委託のような形でやればできるかもしれませんし、それは地域によって様々だと思えます。

(3) 難病患者に対する就労支援も当然想定されてくる問題です。

(4) 難病相談支援員の配置もできるように予算の手当はしてあります。

何度もお話しておりますが、基本的に実施主体は都道府県ということになりますから、都道府県がやるということであれば、できるということです。運営は都道府県がしても結構ですし、中身を委託という形で他の非営利団体の方々にお願いをするという形でも大丈夫なようになっております。整備の目標としては概ね3カ年で、都道府県に1カ所程度。これは1ヶ所でなければだめということではなくて、県によっては非常に広くて何カ所かほしいということであれば、それには予算の範囲で対応できるようにしたいと考えております。だいたい1県に1カ所は確保したいというのが我々の考えであります。3億7千百万円の予算で、施設整備費、設備整備費、事業運営費です。こういったものを二分の一ずつ補助させていただくという中身になっております。

難病相談支援センターのイメージ (資料の11ページ)

ごちゃごちゃしているところもありますが、これくらい多くの機関と関係を持って進めていかなければいけないということがあります。どちらかという地域でいろいろなサービスがあり、それを束ねる中核になっていければなあとこちらも考えております。

次に同じ福祉施策の中で、**難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付事業**も従来の9品目から8品目追加になりまして、17品目になっています。

パルオキシメーター、意思伝達装置、ネブライザー、移動用リフト、居宅生活動作補助用具(住宅改修費)、特殊便器、訓練用ベット、自動消火器が追加になっております。これも十分か不十分かということも使っていただくなくてはわかりませんが、特に意思伝達装置をこういう形で給付できるということは私も過去のいろいろな経験からすごくお役に立てられるのではないかと思います。従来ですとなかなか病気が進んでからでないと思意思伝達装置は障害の方の給付になると思うのですが、受けられないということもございましたので、それよりは早い段階から給付ができるのではないかと思います。この点もご利用していただけるのではないかと思います。

特定疾患治療研究費の制度的補助金について (資料の14ページ)

「制度的補助金」というのがなかなか正確な言葉として、私自身も十分理解しているかどうか難しいところではあるのですが、荒い言い方として「制度的補助金」と考えていただければいいと思います。経緯はこちらの資料に書いてある通りなのです。

特に特定疾患の治療研究事業の補助金についての話なのですが、この補助金についてはいわゆる「財政構造改革の推進」というような基本的な考え方の中で、「その他補助金」というような形に位置づけられてきたのです。先ほども言いましたけれども、なかなか予算の額を確保するのが難しく、少しずつ少しずつこれからコンスタントに削られていく対象になるというようなことがあったのです。こういう中で昨今「中間報告」という形でまとめら

れましたが、今後の難病対策の在り方という中でも、きっちりと予算を確保しなければいけないということも提言されていきました。こういった一連の改革を図りまして、事業評価を踏まえた建て直しを行って、「制度的補助金」という考え方で再構築をするということです。

「その他の補助金」としてこれまで位置づけられてきた理由、コンスタントに補助金がカットされてきた理由というのが簡単に書いてありますが、この事業は基本的には治療研究のための事業なのです。皆さんよくご存じだと思いますが、なかなかそこら辺の所が明確でなかったという所が誤解が生じやすかったのです。これは診断とか画期的な治療を開発するための研究の事業であるというような位置づけをちゃんと明確にしなければならない。ただその割にはその評価もあまり方法がはっきりとはしていなかった。ここが一番大きな問題だと思います。ですから、事業の目的も非常にあいまいになってしまうということもありましたし、そこら辺の所が非常に大事だと思います。

中間報告の概要ということで、その中身につきましては皆さん何度もお聞きになっていると思いますし、こちらに簡単にまとまっています。

制度的補助金化のポイントということで、いわゆる外部評価の実施、その公表、そういったものを研究の資金に反映させていくようなこと、予算の使い方を外部評価に基づいてきっちりと適正化をしていくというようなことが求められています。

制度見直しの内容(1)外部評価機関の設置とか難しい言葉が並んでおりますけれども、いわゆる特定疾患対策懇談会がきちんと外部評価をして、この事業を使われておられる方の状況をきっちりと把握して、評価を事業に反映させること、(5)の所得に応じた形での負担の見直しとかを今回あげているわけです。

この制度の見直しについては細かくしゃべればしゃべるほど全体が見えにくくなるということでもありますので、イメージを見ながら、さくっとした話をさせていただきます。

まず、ちゃんと外部の機関からの評価をしなければいけないということです。そして事業の成果を今まで以上に見える形で表現していかなければいけ

ない。それが先ほどの臨床調査個人票の提出が毎年になることです。それと細かいデータを少し集めるという点と「軽快者」の設定で、治られた方がどれくらいいるのか、そういった効果を含めた評価に基づいた事業の資金配分をする。研究費が21億円から24億円に増額されております。その時の3億円の増額はまだまだ治療法が確立されていないと考えられるものに重点的に配分しましょうとそういう考え方です。

特定疾患治療研究事業改正(案)のポイント(資料の16ページ)

今回の制度の見直しの細かい部分がこちらにまとめられています。平成15年10月1日に施行の予定です。各都道府県の方でもどんどん準備を進めて、間に合うように今作業を進めているところです。

まず1点目が治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快者」とし、その者に対しては特定疾患医療受給者証に替わって「特定疾患登録者証」を交付することとした。私どもがお聞きすることで、少し誤解されていることがあるのかと思ってあえてお話ししますが、2行目の「就労を含む」という所で、働き始めたら軽快者になってしまうのかといわれるのですが、そういう意味ではありません。ここは誤解のないようお願いしたいのです。「著しい制限を受けることなく日常生活を営むことができる」ということの例示として「就労を含む」ということがあります。あくまで全体として判断をするということです。

2点目は下に書いてありますが、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスにつきましては「軽快者」になっても引き続き受けることができます。ですから、まったく全体の制度から切り離されてしまうということではなくて治療研究の対象として今まで公費が一部入っていましたけれども、そこがなくなるだけで、それ以外の部分は変わらないということです。そのためにあえて「登録者証」というものを出すということです。

それともう一点、病気が良くなったり悪くなったりするわけですが、1年間みてきっちり良くなっていらっしゃるという方が今回対象になるのです

が、一度「軽快者」になられて「登録者証」をもらって、その後突然病気が悪くなることがありましたら、医師が確認した日に遡って申請ができます。手続きも省略できるものは省略してできるように配慮しております。この目的というのはあくまで、どれくらい治られる方がいらっしゃるのか、そういうことが知りたいということです。2番目に書いてありますが、「登録者証」の交付を受けた者が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、登録者証の提示により提出書類の一部が省略されること。また、医療費の公費負担対象となる適用日については、症状の悪化を医師が確認した日まで遡ることとしたこと。こういうことです。

3点目ですが、患者の一部負担の限度額について(資料の17ページ)

これは他の難治性疾患や障害者の医療との公平性ということで、きわめて他の公費医療負担制度に似た形に整理させていただきました。それが右の上の表に出ているものです。これは税金の額で分類しているもので説明するのは非常に難しく個々人の生活状況に応じて違います。一律にここはこうですとはなかなか説明しづらいところがありまして、CとDとEの違いはというふうなことについて今日は説明ができませんが、おおざっぱなところで大事な所を説明したいと思います。

まず、一点目が重症認定をされている方は引き続き自己負担はありません。そして今までは重症認定者以外の方は低所得者であっても一律外来2,000円、入院14,000円という限度額でしたが、市町村民税が非課税の方につきましては今回自己負担はなしとさせていただきました。所得税とは少し違うんですけど、市町村が課税する市町村民税が非課税の方で、その他の方については所得と治療の状況に応じて段階的に負担をお願いしていくことになりました。

そしてここから大事な話なのですが、所得状況を把握するのは実は他の制度は世帯全体としての収入がどれくらいあるのかということで判断していました。そうするといろんな家族全員の書類を全部集めてこなければいけないということになって大変です。基本的にはその世帯の生計を支えていらっしゃる方(生計中心者)その方の所得で判断させていただきますということに

なります。これは事務手続きの簡素化ということです。かっこ書きのところにありますように障害者の更正医療というのは世帯全員の収入を調べた上で判断しています。あと療育医療、未熟児の公費負担なども世帯全体の収入で計算していますが、こちらはそういった事務手続きを簡素化して世帯の生計中心者についてだけ書類を提出していただくということになりました。そして、もし世帯の中で生計中心者の方と当事者の方が一緒の場合、自分が今回病気で申請すると、でも自分がこの世帯の生計中心者である場合にはこの表の額の2分の1になります。そういう配慮をあえてさせていただいております。それが違うところです。そして世帯の生計中心者と生計を一緒にする中でもう一人この制度で医療を受けられるという方が出た場合には、その方につきましてはここに出ている額の10分の1にするという中身にしております。

「**軽快者**」というのは決して所得に応じて「軽快者」とするわけではないとあえてここに書いたわけです。すごく辛い思いをしながらでも仕事ができる、ある程度収入もある、そうすると私は「軽快者」になってしまうと、そういうことはない。

あと、いわゆる激変緩和処置といいますか、災害とかも含まれると思いますが、前年度とあまりにも収入が違っていると、前の年はきっちり収入があった、だから自己負担の額が非常に高く設定されているけれども、次の年に一番典型的な例となると災害のようなものになると思うのですが、ドーンと収入が落ちてしまって去年はいっぱい取っていたけど今年は収入はすごく少ないということで、去年の収入で判断されたら困るというような場合はある程度状況をみて実状に応じた額を出してくださいとこれからお願いします。

この事業は都道府県の実施事業なので都道府県が実施したりお金を出したりしているのです。「そういうことをしても差し支えないよ」ということを言えるだけなのです。その辺の裏を返せばお互いに話をしながらという事になります。例えば都道府県が前の年の収入で判断するのはおかしいということであれば、それはそうですかということになります。

生計中心者の確認の方法（資料の17ページの下の方）

細かいところまで説明しますが、生計中心者の確認とか、決定方法について

てとか書いてあります。これは基本的には申告です。申請者の申告に基づいて決定をする。考え方としては私の場合は誰々がまたは自分が生計の中心ですと申請をしていただくことになります。要するに申請書に書き込んでいただく、それで用意していただく資料はこちらにありますようにそれを証明するための資料をつけていただく。ここにある全部を取る必要はありません。一番簡単な方法は住民票ですね、住民票の世帯主の記載があれば即その通りという話しになります。そういうふうに行政の方で、あなたの場合はこの人が生計中心者ですねというふうに決めるのではなくて、あくまで利用される方がうちは生計中心者はこの人ですと書類はこれですと申請します。もちろん異議があれば都道府県の方からこれでは書類が足りないので違うものを用意してくださいということになると思いますので、非常に判断が難しいケースの場合には複数の書類が必要になってくるかもしれません。きわめて簡単なケースの場合には住民票みたいな書類である程度すむのです。

次に自己負担の階層の区分の決定の方法。これも生計中心者の所得の書類を出していただくことになる。例えばサラリーマンの方であれば源泉徴収票が一番いいわけです。確定申告をされる方であればその写しになるのです。例えば課税の対象になっていない方であれば非課税証明書を出してください。そういうふう書類を決定していくということ。細かいケースの場合はいろいろ疑義もたくさん想定されますが、そういった場合はどんどん都道府県の方に聞いていただければ結構だと思います。都道府県で判断できないものについてはすぐに国の方に照会がかかりますのでこちらのほうで適宜判断してなるべく早くお答えするという事を考えています。これが自己負担についてであります。

特定疾患の受給者証の有効期限は従来は4月1日から次の年の3月31日まででしたがこれからは10月1日から翌9月31日までの一年間が有効期限となりました。ここも大事なことで、今まで都道府県をまたいで引っ越しをされますと新地に新たに申請を出し直さなければならなかったのです。これが今回の制度の中でおそらくちょっと細かいことをいえば自分のデータを使っては困るということを出されている方は実は他県からのデータのやりと

りが個人情報の保護という観点からできなくなりますのでそのところをクリアしなければいけない問題があるのですけれど、基本的には都道府県をまたいだだけでは新規申請をしなくていいと、転入・転出の手続きの中で認定審査がなく引き続きできるように便宜を図りたいと考えております。

今まで3年ごとの更新申請だったものが毎年更新申請を出していただくこととなります。疾病にもよるのですが、なるべく余計な検査費用がかからないように検査は省略したような形で臨床調査個人票は作成するつもりでいます。どうしても症状の変動が激しいとか、どうしても検査を毎年やらなければならないとか、そういった疾病については多くはありませんが、多少検査の省略が少ないものも実はあるかもしれませんが、大部分は項目は減らした形で作らせていただいている状況です。

最後の話は評価ということからきちっと状況把握をやっていきますということであります。そして最後、資料の18ページ19ページでございます。まずお話ししたいのは19ページの方で、資料に入れるのを忘れたので口頭でお話したいと思います。118の疾病の中に3つ病気が加わりました。まだ121になるかどうかわからないのですが、多系性伸縮性紅斑の急性期は**調査研究事業の対象**になるとか、大脳皮質基底核変性症、肺リンパ脈管腺筋腫症(LAM)が新たに調査研究の中に入ってきます。そして、**治療研究**の中に3つ入ってきます。19ページの方にまとめてあるように従来から45疾患で疾病番号も45までついていたのです。今回3疾患追加されまして、疾病番号は45番までに整理させていただきました。具体的にどういうことになったかということ、まず、20番目の進行性核条性麻痺と大脳皮質基底核変性症が加わっております。この2つの疾患を従来のパーキンソン病に足しまして、3つをひとつのカテゴリーとして全体をパーキンソン病関連疾患としました。しかし、パーキンソン症候群が全部対象になったわけではありません。27番は従来はシャイ・ドレガー症候群と名前はついていましたが、これを多系統萎縮症という名前に変えました。新しく加わったものは線条体黒質変性症です。オリブ橋小脳萎縮症の方は従来16番の脊髄小脳変性症の中に入っていたのですが、今度は27番で申請していただくことになりまし

た。これにシャイ・ドレガー症候群を加えて、多系統萎縮症となりました。これが今回の対象疾患の組み替えになります。

これらのうち20疾患が認定基準の見直しがなされましたが、基本的な考え方として認定基準が変わって対象の範囲が変わることはないと考えています。ですから広くなることも狭くなることもないと考えています。大半は文言の見直しです。要するにテクニカルターム、技術的な言葉が時代が変わって、今まで、ベーチェット病の中で結節性紅斑という文言が入っていたのですが、これをベーチェット病の基準の中に入れるのは不適切なのです。なぜかという結節性紅斑というのは病名なのです。ですからそれを「結節性紅斑様皮疹」と正確に書き方を変えたり、慢性関節リウマチは今は関節リウマチというのです。そういうふうに正しい文言に変えたりというのが大半です。大きく変わっているところは代表的なところでは9番の強皮症ですが、これは、今までより診断しやすくなっています。これまで現場の先生にもわかりにくい診断基準だったのです。専門家でなくても診断ができるように配慮したつもりなのです。そういうことが20疾患です。

そして2点目、「軽快者」の基準の導入です。今回これは19疾患に設定させていただいております。概念は先ほど説明したので、省略しますが、これはまさに基準と考えていただいて結構です。これは治療の結果、症状が軽快することがあると考えられる疾病についてここに(資料の18ページ)黒丸で3点ありますが、全てを1年以上満たした方を「軽快者」とするというふうにしています。一言でいってしまえば、治療を今していませんということです。それから、日常生活にいちじるしい制限なく暮らしています、もとの申請している病気に関連した重大な合併症がなくて、それについてももう治療をしていませんという状況があると「軽快者」という形になります。病気によって考え方は少しずつ違いますが基本的には通知ベースの基準というのはこれです。この3つの基準で大きな混乱は生じるとは考えていません。きわめて明確に治療の必要がないと治療を要する合併症がないというふうに整理をしています。

以前は「寛解」というような表現をしていたと思いますが、良くなった方

についてはといっても、維持療法くらいはやっている方は多いのです。今の良くなった現状を維持するくらいの治療法はやっている方が「寛解者」の一般的なイメージなのです。そのイメージで考えると、少しは治療をやっているけれど元気になったから私は「軽快者」なのかなというイメージがあるのですが、今回あえてこういう形に移らせていただいたのは治療を終えられて、今はもう治療の必要がないというような方というイメージで考えてください。

臨床調査個人票の見直しも今回はすべての疾患について対象としています。新規申請については今までよりも細かいかもしれません。更新申請については、体に侵襲性の高い検査や遺伝子検査のような1回やればもういらぬものは省略する。治療の状況とか療養の状況とか身体状況といったものを把握するのに重点を置くという形にしました。

この資料に基づいて説明させていただきましたが、こういう形でこれから10月1日に向けて制度の改正を行っていきます。我々も特定疾患を含めました難病の対策というものはどのようにしていったらいいかと考えながらやっている部分があるのです。その中で皆様方にご協力いただかなくてはならない部分も多々ありますし、場合によってはいいお知恵をいただいて私どもの施策を考える上での参考にさせていただければ、お互いにいいものが作れていくと思います。是非大事なこと、必要なこと、お叱り、ご意見を言っていただければ結構です。私達なりの考えで大事なことはやっていきたいので、協力して難病対策全般を進めていきたいと思っています。

質問（膠原病関係） 資料の16ページに「軽快者の基準は、学識経験者により構成される特定疾患対策懇談会における意見を踏まえ、今後決定」とあ

りますが、具体的な基準は患者会やマスコミ等に公表されるのでしょうか。

資料の18ページの軽快者の基本的な考え方で、「疾患特異的治療が必要ない」とありますが、それぞれの疾患によって治療法が異なります。私はSLEですが、薬の維持療法があります。先程のお話しでは維持療法は軽快者には含めないと言われたと思いますが、維持療法の薬の量によって認定されるかされないかということが患者会の中では微妙なラインだという話があります。特定疾患対策懇談会の認定基準は治療薬を服用している場合の量はどれくらいなのか、細かいところまできちんと出していただけますか。

資料の15ページの特定疾患治療研究事業における事業評価ということを大々的にうたってありますが、これだけのお金をかけてどれだけの見返りがあるか、患者にとっては良くなるのかどうかを含めて認定基準に関するものを細かいところまできちんとお答えしていただきたい。

【答】資料の16ページの軽快者の基準については基本的には特定疾患対策懇談会で決まった中身は意見としてはあるのです。決定は通知になります。今回の軽快者の基準については特定疾患対策懇談会が終わった後で議事要旨として内容をマスコミに公表してます。それをもって公表したと考えております。内容は大幅に変わることは基本的にはないと考えていますので、改めてマスコミに発表することはこちらとしては考えていません。

治療の内容に関することは原則はこれなのです。ただ我々が注意しなければならないのは都道府県によってばらつきがあったりとか、あそこではプレドニン5mgは認めているのに、こちらでは認めないというようなことがないように、ある程度の目安は出していかなければいけないと思っています。

「疾患特異的治療」は何かということ自体も研究の進み具合で変わってくるのです。ですから通知のようにあまりきつく縛らない形で出しているのです。基本的に考え方としてこの病気の疾患特異的治療はこの程度であるということは最終的に何らかの形で出していくつもりです。中身はもう少し待っていただきたいと思います。

平成15年度予算（案）の概要（難病対策関連）

平成14年度予算額	965億円
平成15年度予算額（案）	1,036億円
対前年度増△減額	71億円

難病対策見直しの基本的考え方

厚生科学審議会難病対策委員会中間報告（平成14年8月23日）を踏まえ、難病対策を総合的に推進する。

- ・難治性疾患の克服を目指した研究を推進するとともに、難病相談支援センター（仮称）の整備など難病患者のニーズを踏まえたきめ細やかな福祉施策の充実を図る。
- ・医療費負担に対する支援制度については、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担及び事業評価の導入により制度の適正化及び安定化を図る。

* 難病（特定疾患）とは

原因不明、効果的な治療方法未確立、生活面への長期にわたる支障があり、症例数が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない特定の疾患

見直しの内容

研究の拡充（118疾患を対象）

難治性疾患克服研究 21億円→24億円

- 予後やQOLが大幅に改善した疾患がある一方で、根本的な治療法が確立していない難治性疾患も多く存在
→ 難治性疾患の治療方法の確立を目指した大型プロジェクト研究

低所得者等に配慮した医療費の自己負担の見直し（現行45疾患を対象）（平成15年10月施行）

特定疾患治療研究費 183億円 → 213億円

- 他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点も踏まえ、

→ ・これまでの一律定額自己負担を見直し、所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担制度へ再構築することとし、低所得者については全額公費負担として特に配慮
なお、

- ・重症者については引き続き全額公費負担とする。
- ・日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者については、一般医療の扱いとする。ただし、症状が増悪し軽症でなくなった場合は、公費負担の対象とする。

- 制度の安定化と事業の適正化の観点から、（対象患者数：年間約7%増）

→ ・事業評価制度を導入（「その他補助金」から「制度的補助金」への移行）
・各都道府県における認定体制の充実

* 既に交付されている特定疾患医療受給者証の有効期間（平成15年3月末）については、平成15年9月末まで自動延長とする。

福祉施策の充実

- 難病患者のニーズを踏まえた福祉施策の拡充

→ 各種の在宅サービスの利用や就労等の支援の強化
（難病相談支援センター（仮称）の整備：各都道府県）
施設・設備整備費、運営費 0 → 4億円

→ 日常生活用具給付品目の拡充（9品目→17品目）

追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）②意思伝達装置 ③吸入器（ネブライザー）④移動用リフト ⑤居宅生活動作補助用具（住宅改修費）
⑥特殊便器 ⑦訓練用ベッド ⑧自動消火器

重症疾患の追加指定（平成15年度中）

今後、特定疾患対策懇談会において検討。

難病患者の実態を踏まえた施策の再構築

難 病 対 策 の 概 要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

平成15年度予算案 1,036億円 (平成14年度予算額 965億円)

対策の進め方 事業の種類

[平成15年度予算案 54億円 (平成14年度予算額 53億円)]

〈難病対策として取り上げる疾患の範囲〉

(1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病

例：パーチエット病、重症筋無力症、再生不良性貧血、悪性関節リウマチ

(1) 調査研究の推進

厚生労働科学研究 (難治性疾患克服研究)	(健康局)
(ヒトゲノム・再生医療等研究)	(//)
(免疫アレルギー疾患予防・治療研究)	(//)
(障害保険福祉総合研究)	(障害保険福祉部)
(子ども家庭総合研究)	(雇用均等・児童家庭局)
精神・神経疾患研究	(国立病院部)

* 難治性疾患克服研究：特定疾患対策研究の充実強化

[平成15年度予算案 168億円 (平成14年度予算額 163億円)]

(2) 医療施設等の設備

国立療養所の医療機器設備等	(国立病院部)
重症心身障害児(者)施設整備	(//)
進行性筋萎縮児(者)施設整備	(//)
国立精神・神経センター経費	(//)
重症器病患者拠点・協力病院設備	(健康局)
身体障害者療護施設におけるALS等受け入れ体制設備	(障害保険福祉部)

[平成15年度予算案 794億円 (平成14年度予算額 732億円)]

(3) 医療費の自己負担の軽減

特定疾患治療研究	(健康局)
小児慢性特定疾患治療研究	(雇用均等・児童家庭局)
育成医療	(障害保険福祉部)
更正医療	(//)
重症心身障害児(者)措置	(//)
進行性筋萎縮症児(者)措置	(//)

(2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

例：小児がん、小児慢性腎炎ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者)

[平成15年度予算案 10億円 (平成14年度予算額 7億円)]

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病特別対策推進事業	(健康局)
難病相談支援センター(仮称)	(//)
特定疾患医療従事者研修事業	(//)
難病情報センター事業	(//)

[平成15年度予算案 10億円 (平成14年度予算額 9億円)]

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

難病患者等居宅生活支援事業	(健康局)
---------------	-------

資料2

難病相談・支援センターの整備について**1 目的**

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備し、既存の在宅療養支援施策等とも連携しつつ、地域における難病患者支援対策を一層推進するものである。

2 事業内容**(1) 難病患者・家族に対する各種相談支援事業等**

- ・電話や面接等による療養や日常生活における個別・具体的な相談への支援
- ・各種公的手続き等に対する支援
- ・生活情報の提供（住宅、就職、アルバイト、公共サービス等の情報提供）
- ・その他、難病患者・家族のニーズや地域の実情を踏まえた支援策など

(2) 地域交流会等の推進

- ・患者会や患者・家族交流会等の開催への支援
- ・医療関係者等も交えた意見交換会やセミナー等の活動への支援
- ・ボランティアの養成・育成等

(3) 難病患者に対する就労支援

- ・障害者就業・生活支援センター、公共職業安定所等、雇用情報等を提供する機関との有機的な連携による雇用相談支援、助言・援助
- ・雇用に関する各種情報の提供

(4) 難病相談支援員の配置**(5) その他、既存の難病施策等との有機的な連携****3 実施主体**

都道府県

なお、事業の運営の全部又は一部を実施主体の長が適切な事業運営が確保できると認める団体に対し、委託し実施することができる。

4 整備目標

都道府県に各1カ所程度（概ね3カ年で整備）

地域的な面への配慮から必要に応じて数カ所の整備を行うことができる。事業実施にあたっては、難病患者・家族の利便性等を十分に踏まえた整備・運営に努めるものとする。

5 国庫補助（予算補助）

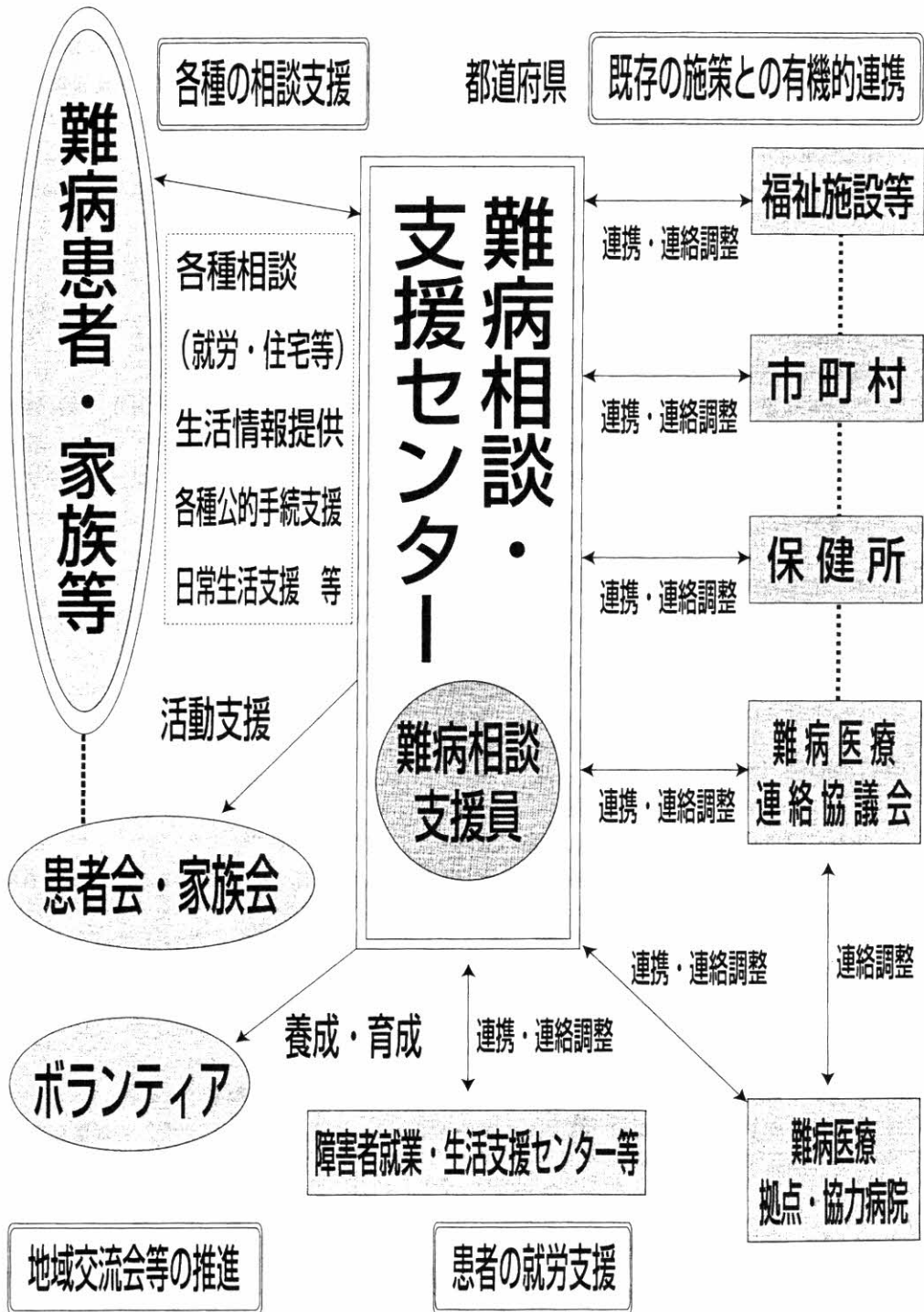
平成15年度予算額 371百万円

- ・施設整備費 1/2（補助率）
- ・設備整備費 1/2（補助率）
- ・事業費 1/2（補助率）

6 施行予定時期

平成15年4月1日

難病相談・支援センターのイメージ



資料3

難病患者等居宅生活支援事業（日常生活用具給付事業）

（対象品目の追加）

1. 目的

神経難病をはじめとする重症難病は、進行性かつ難治性であるため、在宅療養は極めて困難であったが、近年の医療技術の進歩により、病態に応じて在宅療養が可能なケースも発生している。

また、患者のQOLの向上を図る上でも、在宅療養への移行は重要となっている。このため、患者・家族におけるニーズの多様化に対応するとともに、在宅療養を一層推進するために必要な環境整備を補うことや、難病患者等の自立と社会参加を一層促進するため、日常生活用具給付事業における対象品目の追加を行うものである。

2. 追加対象品目 9品目→17品目（8品目追加）

(1) 新規品目（1）

①動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）

特定疾患の中には、生命維持に必要な呼吸機能が失われる重篤な疾患があり、在宅療養においても人工呼吸器の装着が必須である。このような患者の日常生活を支援するため、呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な動脈血中酸素飽和度測定器（ハンディタイプ）を新規追加。

(2) 身体障害者など難病患者以外で既に補助対象となっている品目（7）

①意思伝達装置 ②ネブライザー（吸入器） ③移動用リフト ④居宅生活動作補助用具（住宅改修費） ⑤特殊便器 ⑥訓練用ベッド ⑦自動消火器

3. 既対象品目（9品目）

①便器 ②特殊マット ③特殊寝台 ④特殊尿器 ⑤体位変換器 ⑥入浴補助用具
⑦歩行支援用具 ⑧電気式たん吸引機 ⑨車いす

*車いすについては、電動車いすの場合の基準額（補装具並び）を新規設定

4. 参 考

(1) 対 象 者

次の全ての要件を満たす者であって、市町村長が真に必要と認めた者。

- ①介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
- ②在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される者
- ③難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野：厚生労働科学研究費）の対象疾患（118）及び関節リウマチ患者

(2) 補 助 先 市 町 村

(3) 補 助 率 1 / 2 （但し、福祉事務所を設置していない町村が行う事業に対して都道府県が補助する事業については2 / 3）

(追加8品目)

種 目	対 象 者	性 能
1. 動脈血中酸素飽和度測定器(パルオキシメーター)	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすること可能な機能を有し、難病患者等が容易に使用し得るもの。
2. 難病患者等用意思伝達装置	言語機能を喪失した者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められた者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
3. ネプライザー(吸入器)	呼吸機能に障害のある者	難病患者等が容易に使用し得るもの。
4. 移動用リフト	下肢又は体幹機能障害を有する者	難病患者等を移動させるにあたって、容易に使用し得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
5. 居宅生活動作補助用具(住宅改修費)	下肢又は体幹機能障害を有する者	難病患者等の移動等を円滑にする用具で装置に小規模な住宅改修を伴うもの。(例)てすり、スロープ等
6. 特殊便器	上肢障害を有する者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取り替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
7. 訓練用ベッド	下肢又は体幹機能障害を有する者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
8. 自動消火器	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準じる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消化液を噴射し、初期火災を消化し得るもの。

資料4

特定疾患治療研究費の制度的補助金化について

(特定疾患治療研究費補助金)

本補助金は、「財政構造改革の推進について」（平成9年6月3日閣議決定）の基本的考え方を踏まえ、これまで「その他補助金」に位置づけられてきたところである。

今般、平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告「今後の難病対策の在り方について」を踏まえ、平成15年度において制度改革を図り、事業評価を踏まえた見直しを行うことにより、「制度的補助金」として再構築するものである。

1. 「その他補助金」としてこれまで位置づけられてきた理由

研究事業としての評価体制・評価方法が未確立。

財政構造改革の推進について（抄）（平成9年6月3日閣議決定）

9. 科学技術予算

(3) 事前・中間・事後における外部評価の実施、評価結果の公表、研究資金の配分への反映により、資金配分の重点化・効率化を進める。

2. 中間報告の概要（抄）

今後の治療研究事業の在り方について（費用負担を含む）

- 治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持することが適当。
- 研究事業としての明確な目標の設定と事業評価の実施が必要。
- 制度の適正化や安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症性や経済的側面等を考慮するとともに、一部自己負担の考え方や事業規模等についても整理が必要。

3. 制度的補助金化のポイント

外部評価の実施・公表、研究資金の配分への反映により、その資金の配分の重点化・効率化を進め、事業の適正化等を推進し、もって難治性疾患の克服を一層推進。

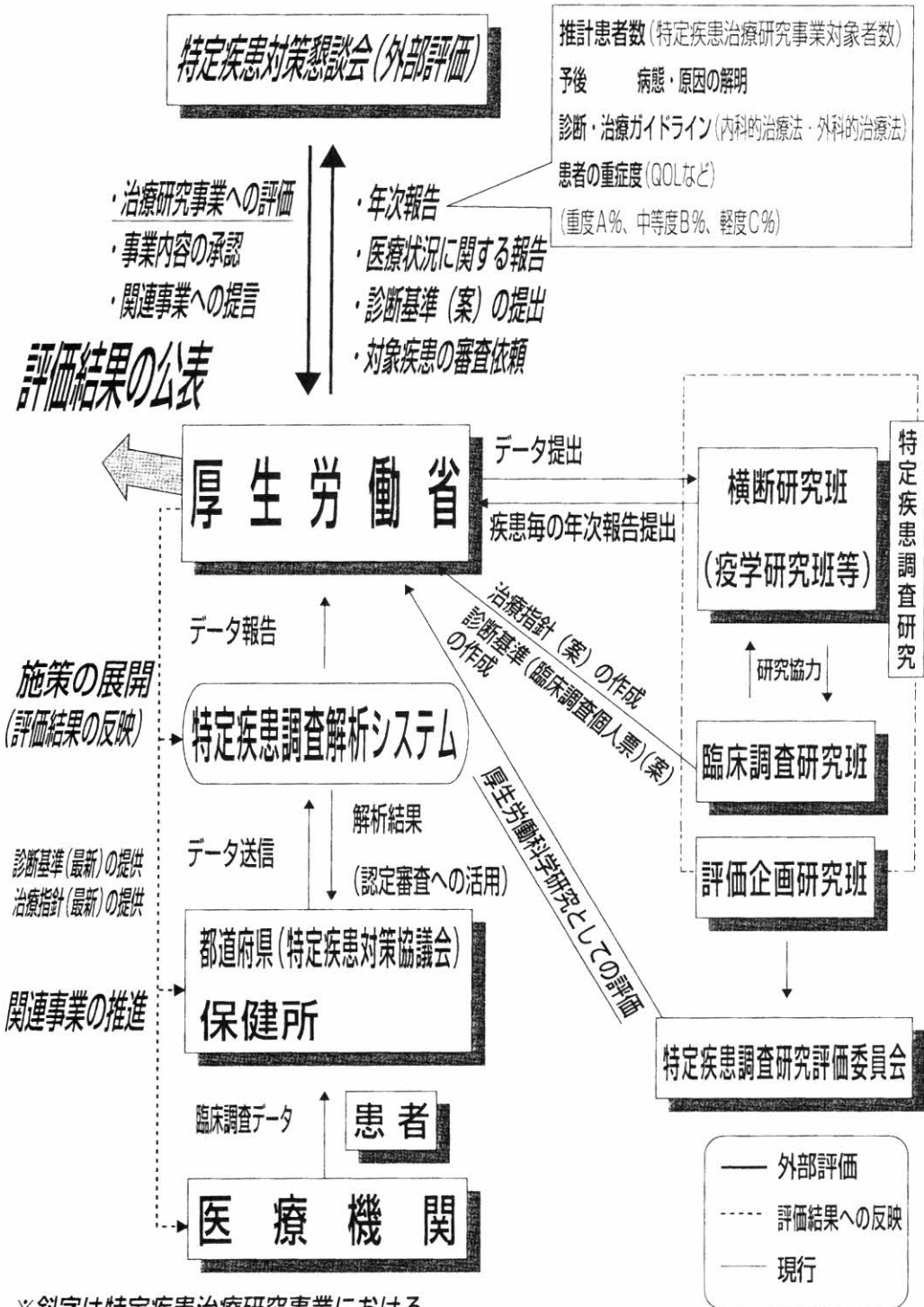
4. 制度見直しの内容

- (1) 外部評価機関の設置（特定疾患対策懇談会：厚生労働省健康局長私的諮問機関）
- (2) 患者の医療状況（医療費分布など）の把握、解析評価の実施
- (3) 厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業：特定疾患調査研究分野）との有機的連携による評価体制の構築

本事業の認定申請時に患者から提出される臨床調査個人票を介して蓄積された多種多様なデータを基に実施される厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）の成果に基づき、本事業の対象範囲を定める各疾患毎の「診断基準」や、各医療機関において治療時に活用される「治療指針」の見直しの必要性等について、毎年評価を実施。

- (4) 評価結果を踏まえた事業への反映と公表による成果の有効活用
- (5) 低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた患者負担の見直し

特定疾患治療研究事業における事業評価(イメージ)



※斜字は特定疾患治療研究事業における

資料5

特定疾患治療研究事業改正(案)のポイント

(平成15年10月1日施行予定)

- 治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された者を「軽快者」とし、その者に対しては特定疾患医療受給者証(以下、「医療受給者証」という。)に替わって「特定疾患登録者証」(以下、「登録者証」という。)を交付をすることとしたこと。
 - * 軽快者の基準は、学識経験者により構成される特定疾患対策懇談会(厚生労働省健康局長私的懇談会)における意見を踏まえ、今後決定。
 - * 軽快者は、医療費の公費負担対象とはならないものの、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができること。
- 登録者証の交付を受けた者が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、登録者証の提示により提出書類の一部が省略されること。

また、医療費の公費負担対象となる適用日については、症状の悪化を医師が確認した日まで遡ることとしたこと。
- 患者一部負担限度額については、他の難治性疾患や障害者医療との公平性の観点を踏まえ、次の通り見直したこと。
 - ・重症患者は、引き続き自己負担なし。
 - ・低所得者(市町村民税非課税)は、新たに自己負担なし。
 - ・上記以外の者は、所得と治療状況に応じて段階的に負担額を設定。(別表参照)
 - * 所得状況の対象者は、患者の生計を主として維持する者(=生計中心者)によって判断することとしたこと。(更正医療では、世帯全員)
 - * 生計中心者が患者本人である場合には、負担限度額を1/2に軽減したこと。

また、生計中心者と生計を一にする者のうち、2人以上患者がいる場合には、2人目以降の者の負担限度額を1/10に軽減したこと。
 - * 医療費の公費負担対象外とするのは、あくまで軽快者と判断された場合であり、所得の状況のみによって判断されるものではないこと。
 - * 訪問看護、院外処方による薬剤費については、引き続き全額公費負担であること。
 - * 災害等により前年度と当該年度の所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えないこととしたこと。
- 特定疾患医療受給者証の有効期間については、最新の所得状況が反映された患者一部負担限度額の決定を行うため、10月1日から9月30日までとしたこと。(従来：4月1日～3月31日)
- 他の都道府県へ転出した場合、これまでは転出先の都道府県で新規申請手続を必須としていたが、転出前の都道府県で交付されていた医療受給者証の写し等を転出先の都道府県に提出することにより、臨床調査個人票による認定審査を経ることなく、継続して医療受給者証の交付を受けることを可能としたこと。
- 特定疾患治療研究事業の一層の推進及び事務の適正化を図る観点から、臨床調査個人票の提出については、新規申請及び毎年の更新申請時に提出するものとしたこと。(従来：新規申請及び3年ごとの更新申請時)
- 事業評価の観点から、都道府県において連名簿等の調査・分析の実施により、適正な事業実施状況の把握に努めることとしたこと。

自 己 負 担 限 度 額 表

階 層 区 分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入 院	外 来 等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2の該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100	11,550	

- 備考：1. 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日をいう。）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む。）場合をいう。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担減額額とする。

生計中心者の確認及び自己負担限度額表の階層区分の決定方法について(案)

1. 生計中心者の確認方法

生計中心者は、申請者の申告に基づき決定することを原則とするが、その妥当性の確認のため、以下の書類の提出を求めるものとする。

- ①世帯全員の住民票
- ②世帯以外に患者を扶養する者がいる場合は、その扶養関係が確認できるもの
- ③その他、必要に応じて適宜の証明、調書等

なお、生計中心者は、患者及び家族の就労、収入、扶養、その他の生活状況等を総合的に勘案するものとし、個別の事例に即して適切に処理する。

2. 自己負担限度額表の階層区分の決定方法

生計中心者の所得に関する状況を以下の書類により確認し、自己負担限度額表における階層区分を決定するものとする。

- ①源泉徴収表（確定申告をしないサラリーマン等）
- ②確定申告書の写し又は納税証明書（確定申告をした自営業者、高額所得者、転職等で複数箇所からの給与の支払いを受けた者等）
- ③非課税証明書（低所得者）
- ④その他、上記に拠りがたい場合は、これに替わる書類

資料6

特定疾患対策懇談会資料

特定疾患治療研究事業における認定基準の見直しについて (案)

特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、医療技術の進歩等により診断基準の見直しが必要と考えられる疾患については、最新の知見に基づいて診断基準の改訂を行い、認定のための基準を見直すこととしたものである。

(注) なお、これまで生活機能障害度等も踏まえたものも含め診断基準としていたものを今回、特定疾患治療研究事業の給付対象として認定するための基準ということで、認定基準としたものである。

特定疾患治療研究事業における軽快者の基準について (案)

1. 「軽快者」とは

治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断される者

2. 基本的な考え方

特定疾患治療研究事業の対象疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる疾患について、下記の全てを1年以上満たした者を「軽快者」と設定する。

- 疾患特異的治療が必要ない
- 臨床所見が認定基準に満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である
- 治療を要する臓器合併症等がない

特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の見直しについて (案)

1. 新規申請用のポイント

認定基準に対応した内容とする
治療の状況、患者の状態を把握する

2. 更新申請用のポイント

治療の状況、患者の状態把握に重点を置く
遺伝子検査、侵襲的検査等は省略する
治療効果の評価

(注) 今回の特定疾患治療研究事業の見直しにおいて、申請時、これまで3年に1度、臨床調査個人票を提出することとしていたが、事業評価等の観点から毎年提出することとし、新規申請用と更新申請用とに分けることとしたものである。

特定疾患治療研究の対象疾患一覧表

疾病番号	疾 病 名	認定基準の見直し	軽快者の基準の導入	臨床調査個人票の改訂
1	ベーチェット病	○	○	○
2	多発性硬化症	○		○
3	重症筋無力症		○	○
4	全身性エリテマトーデス		○	○
5	スモン			○
6	再生不良性貧血	○	○	○
7	サルコイドーシス		○	○
8	筋萎縮性側索硬化症	○		○
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	○	○	○
10	特発性血小板減少性紫斑病		○	○
11	結節性動脈周囲炎	○	○	○
12	潰瘍性大腸炎		○	○
13	大動脈炎症候群		○	○
14	ピュルガー病		○	○
15	天疱瘡		○	○
16	脊髄小脳変性症	○		○
17	クローン病		○	○
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	○		○
19	悪性関節リウマチ		○	○
20	パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病)	○		○
21	アミロイドーシス	○		○
22	後縦靭帯骨化症			○
23	ハンチントン病			○
24	モヤモヤ病(ウィルス動脈輪閉塞病)			○
25	ウェゲナー肉芽腫症		○	○
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	○		○
27	多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)	○		○
28	表皮水疱症(接合型及び栄養障害型)			○
29	膿疱性乾癬	○	○	○
30	広範脊柱管狭窄症			○
31	原発性胆汁性肝硬変	○		○
32	重症急性膵炎			○
33	特発性大腿骨頭壊死症		○	○
34	混合性結合組織病		○	○
35	原発性免疫不全症候群	○		○
36	特発性間質性肺炎	○		○
37	網膜色素変性症			○
38	プリオン病	○		○
39	原発性肺高血圧症			○
40	神経線維腫症			○
41	亜急性硬化性全脳炎			○
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	○	○	○
43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	○		○
44	ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病含む)	○		○
45	副腎白質ジストロフィー			○
	合 計	20	19	45

※平成15年10月より

①パーキンソン病に進行性核上性麻痺及び大脳皮質基底核変性症を加え、「パーキンソン病関連疾患」とした。

②シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリブ橋小脳萎縮症(脊髄小脳変性症から移行)を加え、「多系統萎縮症」とした。

平成 15年 6 月 作成

支部連絡先一覧

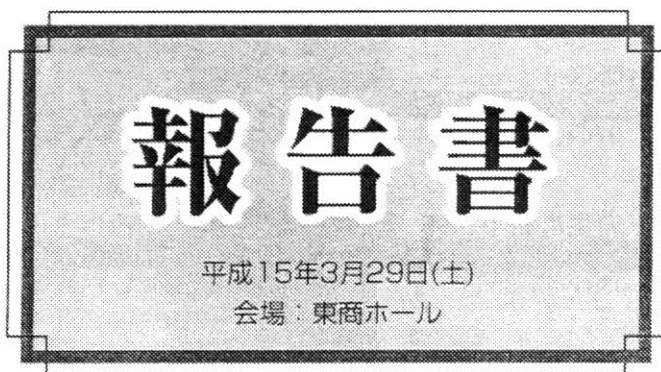
北海道支部 〒064-0804	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内 TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807	千葉県支部 〒272-0137	杉山 ひろみ 方
岩手県支部 〒024-0012	米沢 順子 方	東京支部 〒167-0053	高橋 利恵子 方
宮城県支部 〒981-0942	林 智子 方	神奈川県支部 〒220-0034	金子 季代 方
秋田県支部 〒010-0000	秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F TEL 018-823-6233	長野県支部 〒398-0000	海川 尚子 方
福島県支部 〒963-1151	渡辺 善広 方	静岡県支部 〒431-0302	畠山 邦男 方
茨城県支部 〒310-0905	千葉 洋子 方	愛知県支部 〒486-0935	水野 賢治 方
栃木県支部 〒321-0113	玉木 朝子 方	三重県支部 〒510-1233	佐々木 幸子 方
群馬県支部 〒379-2313	大澤 富美代 方	関西ブロック 〒664-0856	久保田 百合子 方
埼玉県支部 〒340-0814	佐藤 喜代子 方	滋賀支部 〒520-0246	谷口 玲子 方

京都支部 〒601-1435	辻本 吟子方	福岡県支部 〒825-0002	岩井 光子方
大阪支部 〒567-0045	増山 育子方	佐賀県支部 〒840-0011	江藤 京子方
兵庫支部 〒650-0002	小坂 弘子方	長崎県支部 〒850-0066	小田崎 節子方
奈良支部 〒633-0054	大森 雅子方	熊本県支部	鹿児島県支部代行
島根県支部 〒690-2402	片寄 絢子方	大分県支部 〒874-0024	手嶋 昭方
岡山県支部 〒709-0211	鶴川 克己方	鹿児島県支部 〒891-0144	清藤 美恵子方
広島県支部 〒738-0025	加東 弥生方	沖縄県支部 〒904-1101	平安 千代子方
山口県支部 〒747-1232	山本 美千子方		
高知支部 〒780-8010	竹島 和賀子方		
香川県支部 〒761-1700	三好 紀美代方		

平成14年度 厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究推進事業

リウマチ・アレルギー シンポジウムPart2

主催：財団法人日本予防医学協会



公開市民講座

テーマ“全身性エリテマトーデスその対策と将来展望”

対象：一般

※ 財団法人日本予防医学協会の報告書の公開市民講座の部分を掲載させていただきました。

シンポジウムホームページ<http://www.sympto.jp>

※本シンポジウムの内容は上記ホームページ上で1年間ご覧になることができます。

基調講演

全身性エリテマトーデスその対策と将来展望

宮坂 信之



プロフィール

卒業大学：東京医科歯科大学医学部卒業(昭和48年)
現 職：東京医科歯科大学膠原病リウマチ内科教授
東京医科歯科大学付属病院副院長
現 職：日本リウマチ学会編集長
賞：日本リウマチ学会賞(平成元年)
日本ノバルティスリウマチ賞(平成13年)

このシンポジウムは平成14年度厚生労働科学研究費研究成果等普及啓発事業の一環として行われ、今回は代表的な膠原病及び難病として知られる全身性エリテマトーデス(SLE)を取り上げた。SLEは自己免疫疾患としても知られ、我が国には5万人余の患者がいることが推測されている。20～40才代の女性に好発し、症状は慢性の経過を取って寛解と増悪を繰り返すことが特徴である。SLEの病因には未だ不明の点が多いが、本症を早期から的確に診断し、適切な治療を行うことで予後の著しい改善が期待できる。また、医師、患者、その家族が病気に対する正しい理解をもって連携プレーをすることが大切である。以上のことから、公開市民講座においては基調講演とパネルディスカッションが行われた。基調講演における講演のポイントは下記のごとくであり、別紙のようなスライドを用いて講演を行った。

1. 全身性エリテマトーデス (SLE) とは？

全身性エリテマトーデスは、英語でsystemic lupus erythematosusということから、その頭文字をとってSLEと呼ばれます。Systemic(全身性)とは、この病気が全身の臓器を侵しうることによります。Lupusとはラテン語で狼のことで、皮膚にできる発疹が狼に噛まれたような赤い発疹(erythema)できることから、このような名称が付けられました。

2. SLEの疫学

我が国には5万人を超える患者さんがいると推測されています。この病気の特徴は女性に好発することで、男女比は1:9といわれています。発症年齢は20:40才が多いとされますが、実際にはすべての年齢にみられます。

3. SLEの原因は？

この病気では、細胞の中にあるDNAに対して抗体が作られてしまい、その結果、DNAと抗DNA抗体からなる複合体が組織を傷害してしまいます。本来、免疫とはからだを病原体から守るべき仕組みですが、SLEでは免疫系が自らのからだを攻撃し、いわば「同士討ち」が起こってしまうのです。

SLEの本当の病因はまだわかっていません。ただ、一卵性双生児でのSLEの一致率が25%程度であることなどから、何らかの遺伝的素因を背景として、感染、性ホルモン、紫外線、薬物などの環境要因が加わって発症するものと推測されています。

4. SLEではどのような症状が起こるのか？

全身倦怠感、易疲労感、発熱などの全身症状が先行することがほとんどです。特徴的なのは発疹で、特に蝶型紅斑やディスクロイド疹と呼ばれる発疹がみられます。脱毛や多発性の筋肉痛、関節痛や関節炎も急性期にみられます。このほか、糸球体腎炎(ループス腎炎)、中枢神経病変、心血管病変、肺病変、血液病変、消化器病変など多彩な病変がみられることがあります。

5. SLEの治療は？

SLEの治療の基本は副腎皮質ステロイド薬です。ただし、長期投与はさまざまな副作用を引き起こすことから、必要最小限の投与を行なうのが原則です。このほか、ステロイドが効きにくい場合などには免疫抑制薬が使われます。また、SLEの治療を行う上にはご家族や友人からのサポートが必要不可欠です。病気をよく理解し、この病気とうまくつきあうコツを見つけることが大切です。

全身性エリテマトーデス

Systemic Lupus Erythematosus (SLE)

東京医科大学膠原病・リウマチ内科
宮坂 信之

SLEとは？

- 原因不明の炎症性疾患
- 慢性的経過を取る
- 皮膚、腎臓、神経などさまざまな臓器に病変が起こる
- 女性に起こりやすい
- 自分の体の成分に免疫反応が起こる = 自己免疫疾患

自己免疫疾患とは？

- 自分のからだの成分に対する抗体ができる = 自己抗体
- 自分のからだを攻撃するリンパ球が出現する
- 自己に対する抗体やリンパ球が組織を攻撃するために組織が炎症を起こす

膠原病の3つの顔

SLEの歴史

- 1845 von Hebra 蝶型紅斑の記載
- 1851 Cazenave 紅斑性狼瘡の記載「狼に噛まれたようなキズのような紅斑」
- 1872 Kaposi 円板状ループスの記載
- 1942 Klemperer 膠原病の概念を提唱
- 1948 Hargraves LE細胞現象の発見
- 1958 Friou 抗核抗体の検出

SLEの疫学

- 発病率: 人口10万人あたり10~100人
厚生労働省特定疾患登録患者5万人余
- 男女比: 1:8~10
- 好発年齢: 20~40歳台
- 人種差: 黒人>白人(3倍)
- 地域差: なし

SLEの病因

SLEと遺伝

- 多発家系がある(ただし稀)
- 一卵性双生児の一致率: 25%
- 二卵性双生児の一致率: <5%

↓

SLEの発症に遺伝が関係している？

SLEと免疫異常

- 自分の細胞の中の核に対する抗体ができる
=自己抗体
- 特にDNAに対する抗体ができる
=抗DNA抗体
- 免疫複合体が出現する

免疫複合体とは？

- 抗原と抗体が結合したもの
- 普通は肝臓や脾臓で分解される
- 大量にできるとからだが処理しきれなくなる
 - 組織に沈着
 - 補体と呼ばれる血中の蛋白質が活性化され、組織傷害が起こる

SLEと性ホルモン

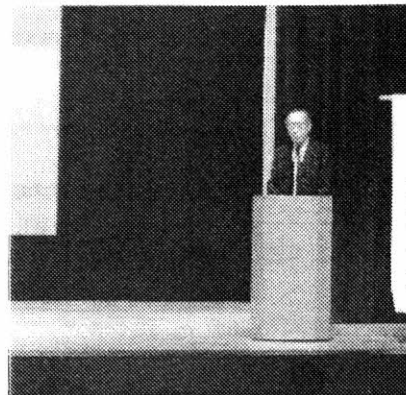
- 若い女性に多く発症する
- 歳を取ると病気が軽くなる
- 出産を契機に増悪する
- 動物モデルでは、女性ホルモンの投与で病気が悪化し、男性ホルモンの投与で改善する

SLEと環境要因

- 紫外線を浴びると悪化する
- ある種のウイルス感染、薬物投与などでSLE様症状が起こる
- 妊娠・出産で増悪する
- 昔はこの病気はなかった？

また、基調講演の理解を助けるために「知ってほしい全身性エリテマトーデスQ&A」というパンフレットを配布したが、きわめて好評であった。

全身性エリテマトーデスについてこのような大規模な市民公開講座が開催されたのは我が国ではこれが初めてであり、患者及びその家族が本症を正しく理解して療養に取り組むのに資するところ大であったと考える。



パネルディスカッション 司会者紹介



司会 安倍 達

プロフィール
卒業大学：慶応義塾大学医学部卒業(昭和30年3月)
現 職：埼玉医科大学 名誉教授
専門分野：膠原病、リウマチ、アレルギー

【パネルディスカッションのポイント】

日本の膠原病の中で全身性エリテマトーデスは平成13年度で51,287人が特定疾患の給付を受けている。この病気が予後不良な病気と考えられていたのはそう遠い昔のことでない。しかし現在それは慢性に経過する全身病と理解されている。診断、治療の進歩は、予後を延長させたが他方患者さんの高齢化をきたし社会としての新しい取り組み方が求められている。この病気の治療目標は癌の場合の延命効果と違い如何にしてQOLの低下を防ぎ、できればその向上を計るかということである。その目標を効果的に達成するには医療、製薬、行政サイドの緊密な連係と情報交換が必要であると同時に患者さん方の積極的な参加が欠かせない。このパネルではそれら諸問題を専門家の立場から分析して戴き、その解決策に対する提言を患者さんの目線で討論したい。



司会 小池 隆夫

プロフィール
卒業大学：北海道大学医学部卒業
現 職：北海道大学大学院医学研究科分子病態制御学 第二内科教授
専門分野：膠原病、リウマチ、アレルギー
研究テーマ：抗リン脂質抗体症候群の病因・病態に関する研究
出版物：
R. Lahita編；Systemic Lupus Erythematosus (3rd edition) (分担執筆、Academic Press, 1999)
小池隆夫・瀧美達也編；免疫疾患のとらえかた(文光堂、2000年)

【パネルディスカッションのポイント】

SLE患者の生命予後が著しく改善されてまいりましたが、中枢神経症状、ループス肺臓炎、肺高血圧、抗リン脂質抗体症候群等の治療抵抗性の難治性病態に対する対策はほとんど進歩がありません。また、生命予後の改善とともに、動脈硬化などSLEの慢性疾患としての新たな問題も出現してまいりました。本シンポジウムでは、これらの点を中心に話を進めたいと思っております。

パネルディスカッション パネリスト紹介



パネリスト 竹内 勤 (埼玉医科大学総合医療センター第二内科 教授)

プロフィール

昭和55年9月 慶応義塾大学医学部卒業
昭和59年9月 慶応義塾大学医学研究科大学院卒業
平成10年7月 埼玉医科大学総合医療センター第2内科 教授
所属学会：日本内科学会、日本リウマチ学会、日本臨床リウマチ学会、日本アレルギー学会、日本免疫学会、日本臨床免疫学会、日本感染症学会、アメリカリウマチ学会
評 議 員：日本臨床免疫学会、日本アレルギー学会、日本感染症学会、日本リウマチ学会
理 事：日本リウマチ学会、日本臨床免疫学会



パネリスト 宮坂 信之 (東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授)

プロフィール

昭和48年 東京医科歯科大学医学部卒業/東京医科歯科大学第一内科入局
昭和54年 カリフォルニア大学医学部留学
昭和56年 テキサス大学医学部留学
昭和61年 東京女子医科大学リウマチ痛風センター 助教授
平成元年 東京医科歯科大学難治疾患研究所 教授
平成7年 東京医科歯科大学第一内科教授
平成13年 東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科 教授/東京医科歯科大学付属病院 副病院長
役 職：日本リウマチ学会編集長
賞：日本リウマチ学会賞(平成元年)/日本ノーベルレタス・リウマチ賞(平成13年)



パネリスト 山本 一彦 (東京大学医学部アレルギー・リウマチ内科 教授)

プロフィール

昭和52年3月 東京大学医学部医学科卒業
昭和52年6月 東京大学医学部付属病院研修医(内科)
平成9年10月 東京大学大学院医学系研究科内科学専攻アレルギー・リウマチ学 教授
東京大学医学部付属病院アレルギー・リウマチ内科併任



パネリスト 畠澤 千代子 (全国膠原病友の会 会長)

プロフィール

1964年発症。東大附属病院中尾内科入院にて全身性エリテマトーデスと診断される。以後プレニドン30mgより治療開始。この間、腎生検2回、ヘルペス3回、腸閉塞、骨折、胃炎、卵管炎、胆嚢炎、白内障手術等10回ほどの入院。1975年には男子出産。プレニドン40mgまで服用したものの現在は10mgを維持量とし、慢性腎不全のため降圧剤、コレステロール、カルシウム剤等10種類の薬を服用し、月1~2回の通院にて治療。1995年より「全国膠原病友の会 東京支部長」。1999年より「全国膠原病友の会 会長」「全国難病団体連絡協議会 副会長」を務める。
日常生活は、一人暮らしの現在、調布市社会教育専門嘱託員として週4日勤務し、また、ピアノ教師や合唱の伴奏にて自分の生活維持をしながら患者会の活動に関わっている



パネリスト 小池 智子 (慶応義塾大学看護医療学部 専任講師)

プロフィール

昭和57年 慶応義塾大学医学部付属厚生女子学院卒、同年より慶応義塾大学病院勤務。
平成8年 明治大学文学部卒
平成13年 東京医科歯科大学大学保健衛生学研究所 博士課程修了(看護学博士)
同年より慶応義塾大学看護医療学部 専任講師。

パネルディスカッションの質疑応答

司会 5分と申し上げたのですけれども、時間が押しております。こちらのほうの準備ができましたので、始めさせていただきます。

それではただ今より、公開市民講座後半の部、パネルディスカッション「全身性エリテマトーデス その対策と将来展望」を始めさせていただきます。

パネルディスカッションの司会は、平成14年度厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業事務局の責任者であります、埼玉医科大学名誉教授、安倍 達先生と、同じく主任研究員で北海道大学大学院医学研究科分子病態制御学・第二内科教授の小池 隆夫先生にお願いしたいと思います。どうぞよろしく願います。



安倍先生 それでは、早速、公開パネルシンポジウムを開きたいと思っております。宮坂教授から、全身性エリテマトーデスについて全般的なお話を伺いました。ご存じのように、全身性エリテマトーデスという病気は、幾つもの顔を持った病気ですので、それぞれ受け取り方が違うかと存じますが、宮坂先生のお話で、全身性エリテマトーデスの全体像がお分かりいただけたのではないかと思っております。それによってこれから皆様と、同じ理解のもとにお話しができるのではないかと考えています。

私とお隣にいる小池教授の2人で司会をさせていただきます。小池教授は、北海道大学の教授で、リウマチ膠原病、アレルギーという疾患を、その診療分野の一つとしておられる先生です。先生は厚生労働省の全身性エリテマトーデスの研究班の主任研究員を務められておられますし、抗リン脂質抗体症候群の研究では、世界的な貢献をされています。その一例は、抗リン脂質抗体症候群の診断基準の作成に中心的な役割を果たし、その診断基準には、「札幌診断基準」という名前が付けられています。

次に講師をご紹介します。皆様から向かって右側から申し上げますと先づ、本日の基調講演をなさってくださった宮坂教授です。東京医科歯科大学のリウマチ・アレルギー・膠原病を専門とする先生で、数々の研究班の主任研究員を務められ、臨床、研究いずれの分野にも明るい先生です。

それからお隣は、昌澤さんです。全国膠原病友の会の会長を務めておられまして、会を代表して患者さんの療養相談、医療問題のきめ細かい対策に取り組まれています。

そのお隣、小池講師です。小池講師は、慶応義塾大学の看護医療学科の専任講師で、聞くところによりますと、つい最近まで、医科歯科大学の宮坂教授の所と連携して、膠原病患者さんの食事療法とか、療養指導というものを担当しておられた先生とお伺いしています。

その隣は、山本 一彦教授です。東京大学のリウマチ・アレルギー科の教授で、日本における免疫アレルギー疾患の予防研究事業の中心的役割を果たしている先生です。

いちばん左の先生は竹内教授です。埼玉医科大学の総合医療センター第二内科の教授でして、この竹内教授も、厚生労働省の主任研究員を務めておられます。

宮坂教授の最後のスライドにありましたように、この全身性エリテマトーデスは慢性的な病気です。昭和17年にクレンペラーという人がこの病気に膠原病という名を付けた当時は非常に生命予後が悪い病気であるという理解でしたけれども、それから50年ぐらいいちじまの現在では、今お話にありましたように、この病気は決して予後が悪い病気ではないことが分かってきました。

その理由の一つは、いろいろな学問的進歩があったということです。例えば、私がこの病気の診断を始めたころは、腎臓が悪い患者さんの5年生存率が40%といった時代でした。現在では、5年あるいは10年観察しても、95%の患者さんは生存しているという時代になりました。しかしながら、その反面、慢性に経過するこの病気にはいろいろな社会的な問題が生じまして、それに対する新しい取り組みが必要になってきました。

このパネルディスカッションに先立ちまして皆様方からご提出いただいた質問書を見ると、いろいろな悩み・相談事が盛り込まれていました。そういうことを含めて、本日、パネラーの先生方とお話したいと思っています。ご出席のパネラーの先生方はいずれも、リウマチ・膠原病・アレルギーの第一人者でございまして、この分野ではこれ以上の先生方はいないというのが現状です。会場の皆様には、日常困っていること、相談したいことを質問ください。

では、小池先生 司会をお願いいたします。

小池(隆)先生 ご紹介いただきました、小池でございます。きょうは、もう1人小池さんというパネリストがおりますが、私の家内ではございません。楽しくやっていますので、どうぞよろしく願いいたします。

きょうのご質問で、けっこうたくさんいただいておりますけれども、やはり圧倒的に多いのは、その病気の原因が何かということより、差し迫った治療について、これをどうしたらいいのだろうかということなので、そういうところから始めたいと思います。

それでは、最初の口火を宮坂先生に切っていただきたいのですが、治療について、まずご質問から。いちばん多いのは、その初回投与量をどうやって決めたらいいのか、あるいは減量するのをどうしたらいいのか、維持量をどうしたらいいのか、というようなご質問があるのです。これは、個々の先生によっていろいろと違いますけれども、一般的にSLEの方は、腎臓が悪いか、中枢神経が悪いか、さまざまおられますが、どういふふうに決めて、どういふふうに維持量をしておられるか、その辺についてちょっと口火を切っていただけますか。

宮坂先生 先ほどスライドでお示しましたように、SLEの臓器の障害の程度によって、当然、ステロイドの使う量は変わってまいります。いちばんよくステロイドで使われるのは、「プレドニ」、プレドニゾンですから、それでお話しますと、非常に軽い場合は20ミリ程度、あるいは15ミリなどで済む場合もありますし、しかし、腎臓や神経に病変があるというような場合には、場合によっては40ミリないし60ミリが必要になる場合もあります。それを初回投与量として使って、臨床の症状が消えて、そして検査データがある程度良くなるころまで同じ量で使うのです。

そしてそこから、症状が良くなったことを見極め、検査データが良くなったことを見極めながら、だんだんに減らす。その目安が、2週間ないし4週間に、初回投与量の10%程度を減らしていくということです。あまり急速に減らすと、「反跳現象」が起きてしまう、あるいは、病気がかえって悪くなってしまふ、早く減らそうとしたがために、病気が悪くなってしまふということがあるものですから、ある一定のスピードで減らしていく。そして、この量さえ使っていれば副作用も起こさないし、病気もコントロールできる量、それが「維持量」なわけですが、そこに到達するまで、時間を掛けてだんだんに減らしていく。それが基本的なやり方なのです。

その間にステロイドの副作用が起きたり、あるいはステロイド単独ではうまくいかないような場合には、免疫抑制剤を使います。それから、当然、ステロイドを使っている間にさまざまな問題、例えばコレステロールが上がったり、糖尿病が出たりというようなこともありますので、それは、内科の先生、われわれが見ながら、それに起きてくる事態に対症的に対処していく、これが基本的な治療方法だろうと思います。

小池(隆)先生 はい。

では、山本先生に伺います。またご質問で、ステロイドを飲み続けた場合には、どのくらいで副作用が現れるのか。それから、副腎の不全ということが話題になりますけれども、それをなんとか回避する方法があるのか、これはどうしてもしょうがないのか、というようなご質問があります。その辺についてお答えいただきたいのですけれども。

山本先生 先ほど宮坂先生からお話しがあったように、トータルで1,000ミリという量を飲むと、おそらくは、副腎が縮小するだろう、それはもう避けられないことであろうと思われます。ステロイド薬が理想の薬でないのは、もう間違いないですね。そういう点から見ても間違いないのですが、現時点でわれわれが持っている最高の薬であることも間違いないわけです。ですから、なんとか悪いものだけを避けようというよりは、悪いものがあることを知っていて、要するに不利な面も知っていながら、最高の薬を使っていくというしかないのではないかと思います。

そのためには、ステロイド薬で起こってくる副作用も知っていただく。それから、先ほど宮坂先生がお話しされたように、急にやめるということではなくて、ステロイド薬の薬理や作用、いい面と悪い面両方知っていただくということが重要ではないかと思えます。危険性も知っていながら使っていくということが、いちばん重要ではないかと思えます。

簡単に言いますと、副作用にもいろいろあって、先ほど宮坂先生が言われたように、重篤な副作用と、それから、そうでない副作用もあります。感染症、それから高血圧、糖尿病などなど、生命予後に非常にかかりますので、そういうものをきちんと知っていて予防しなければいかんということになりますし、それから、長期的には骨粗しょう症を予防しなければいかんということになってきます。具体的にはたくさん項目がありますので、一個一個大変ですけれども、だいたいそういうことが基本的な考え方だと思います。

小池(隆)先生 現実的には、私どももステロイドの副作用をよく承知しているはずですし、患者さんにもその旨をお伝えするのですが、やはりお飲みになる立場からいうと、特に若い女性が多くて、美容上の問題その他ありまして、嫌だという方が多いのですが、竹内先生、とにかく、「ステロイドだけは死んでも嫌だ」という方に、どういふうにしてお願いできるか。実はそういう質問もございまして、ステロイド拒否のある方に、どういふうに指導されているか、というようなことですけれども。

竹内先生 やはり拒否される原因というのは、副作用のことを非常に気にしている。特に美容上の問題が中心です。顔が丸くなったり、さまざまな外見上の悪い面をご存じで、若い時の美しい姿を保ちたいということで嫌がる人が多い。しかし、必ず患者さんにご説明するのは、ステロイドの量が多ければ顔は多少丸くなりますが、減らせば元に戻るというお話をします。ですから、「今は、その病気の活動性を抑えるためにこのお薬を飲んでいただきますが、病状が落ち着けばステロイドを減らして行って、また元のすっきりした姿に戻ることができます」ということをご説明しています。もしもステロイド薬を服用しなければ、この病気の炎症は止められない。そうすると、顔・形は美しいけれども、外に行っても楽しい、例えば観劇にも行けない、お食事も食べられないということになります。そのところを十分ご理解いただいて、使っています。

小池(隆)先生 きょう患者さんの代表である畠澤さんも、たぶんステロイドのいろいろな副作用について、ご自身も含めていろいろなお話があると思えます。その辺について、患者さんのお立場としてどのように感じられて、また、ご相談を受けたとき、どういふうにそれをご説明されますか。

畠澤さん 私自身のことを申し上げますと、長く飲んでいられる方には、ステロイドのそういう副作用が比較的少なかったほうだと思います。

ご相談の中には、やはり、今、情報がとても多く、インターネット等で必要以上に入ってきますので、飲む以前に、その病名を聞いただけで不安感のほうが先にたち、その治療以前、ステロイドを先生が使われる前の段階で、薬の怖さだけが走るようです。それで私どもは、とにかく今の治療がステロイドを使うしかないのであればそれを使いながら、その先生を信頼して治療していく、自分の病気に対して今それがいちばん的確な治療であれば、それを信じて治療するしかないのではないのでしょうか、ということをおっしゃいます。じっと寝ているわけにはいかないので、今の段階では、ステロイドの治療しかないのであれば、それを信じるしかないと思います。でも、できれば飲みたくないという思いで、本人が納得するまで1個所で

はなく何箇所か病院を回ってみる。そうして、最終的には納得して飲み、コントロールされるのだと思います。1度だけでその先生の治療に納得というのは、非常に難しいでしょう。

私自身は、こうして40年近く経ちますが、ここまでこられたことはステロイドのおかげだと思っておりますので感謝しております。

小池(隆)先生 やはりわれわれも、ステロイドというのは両方の作用があると熟知しております。特に、午前中のお話でありましたとおり、SLEというのは、明らかに予後が良くなっている疾患であるけれども、やはり免疫抑制剤、ステロイドの副作用としての感染症が問題になっているということが話題になりました。宮坂先生、ステロイド、特にパルス療法などを使ったときの感染症について、副作用はムーンフェイス、その他代謝疾患より、むしろそういう二次的な問題のほうがたいへん重要だろうと私どもは思いますけれども、その辺についてどのようなご注意をされているか、あるいは注意を喚起したいか、その辺についてちょっと……。

宮坂先生 はい。感染症といってもいろいろな感染症があるわけで、その感染症を起こす病原体のほうから見ると、いわゆる普通の細菌と、あとは結核菌やカビのようなたぐいのものと、あとはウイルスとに分けて考える必要があります。一般的にはやはり、ステロイドの量が多い場合、あるいは免疫抑制剤をたくさん使っている場合に、この感染症というのは起こりやすくなります。ですからやはり、お薬の量がある一定以上多いときに入院をしている一つの理由は、この感染症を防ぐ、あるいは感染症が起きても早く見つける、そういうために、患者さんに入院をしていただくわけです。

その場合でも、ただわれわれは手をこまねいているだけではなくて、いろいろ検査をしてみて、例えば血液の中の抗体がある程度以上少ないとか、あるいは免疫をつかさどる細胞の数が少ない場合には、お薬の予防内服というのをやる場合もあります。例えば、結核の病巣があってそれが再燃しそうな方には抗結核剤を使うとか、あるいは、カビが付きそうな人には、そのカビが付かないようなお薬を予防的に使う、そういうようなことをして、できるだけ感染症を未然に防ぐということをしますし、万が一起きた場合には、入院してできるだけ早く見つけて、適切な治療をするということで対応ができます。

問題は、もう少しお薬が減って、患者さんが外来に戻ったときです。そのときに大切なのはやはり、患者さんご自身が注意をする。また、ステロイドがあまり多い間に、しょっちゅうアパートのパーゲンセルに行って買い物ばかりしていると、やはり人込みでいろいろなバイ菌を拾ってしまう可能性がある。ということで、ある程度量が少なくなって外来に戻られたときには、われわれ医師側の注意も必要なのですが、それ以上に、患者様ご自身がどのくらいセルフコントロールができるかということが、この感染症に対する一つの重要な点だろうと思います。

小池(隆)先生 でも実際、その患者さんが入院している間はいいのですけれども、退院されたときにどういうふうにご注意したいのかという相談をよく受けるのです。ただマスクを掛けたいのか、あるいはまったく人込みを避けてずっと家にいたいのか。その辺につきまして、山本先生に伺いましょうか。入院してどのぐらいのところで退院されて、患者さんに感染症という観点からどうのご注意をされているか。その辺についていかがでしょうか。

山本先生 なかなか難しい。われわれ昔は、東大の病院でも、だいたいステロイドのプレドニン20ミリまでは入院していただくことが多かったのですが、最近ではもう30ミリで退院していただいています。アメリカでは、ほとんどが外来で治療しているというふう聞いています。先ほどもちょっとお話があったパルス療法も、外来でやってそのままお帰りいただくことをやっていらっしゃるということです。それがいいのかどうか分かりませんが、きちんと注意すれば、それも不可能ではないというふうに思います。要するに、何ミリまでは病棟にいなければいけないなどということではなくて、きめ細かいケアをすれば大丈夫であろう。

それについてどうするかというのは、マスクはやはり格好悪いですけれども有効だと思います。われわれも原因の分からない肺炎の患者さんがいらしたときには、マスクをして診察することになります。インフルエンザはマスクでは防御できないなどよく書いてありますけれども、やはり飛沫(ひまつ)感染、つばの中に入っている細菌・ウイルスについては、マスクでかなり予防できると思います。それは有用であるということです。それからあとは、やはり手を洗うかという、単純なことですけれども、これは繰り返していただきたい、そんなところだと思います。

あとは、症状があったら、なるべく躊躇(ちゅうちよ)しないで元の医療機関に掛かるということ、そのためには、いつでも電話できたり救急に来られる態勢を知っておくということだと思います。

小池(隆)先生 竹内先生、今、医療経済の問題から、とにかく在院日数を減らす。早く退院させろ退院させると、経営側から言われるわけです。ところが、SLEというのは慢性疾患で、60ミリからスタートすると、長い人だと2カ月、3カ月掛かってしまい、その辺の矛盾があります。特に竹内先生の場合は私学におられるから、医療経済というのは重要ですが、どういうふうに対処されて、どういうふうな方策がありますか。

竹内先生 やはり、今、山本先生がご指摘になったように、あまりに長いと、どうしても在院日数の問題が病院から指摘されます。昔は、私どもの所でも20ミリまで入院していたのですが、最近は状況が許しませんで、やはり同じ30ミリで外来にもっていくことが多いです。30ミリになってから、では感染症が多いかという、そうでもありません。きちんとしたエビデンスはありませんけれども、今のところ30ミリで問題なくきております。

小池(隆)先生 そうですか。いずれにしても、2か月くらい掛かってしまいますね。

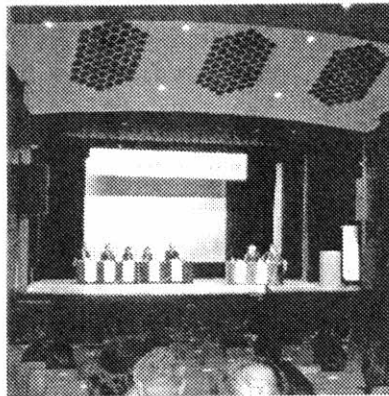
竹内先生 2か月は掛かります。それ以上の短期化というのはなかなか難しいかなという気がいたします。アメリカのようにステロイド・パルスを外来でというのは、日本のいろいろな住宅事情とか社会環境などというのを考えると、すぐにそれを日本でやるというわけにはいかないのではないかと思います。

小池(隆)先生 それでは副腎皮質ホルモンについて、パネリストの小池先生、たぶん患者さんからいろいろなことで苦情がきたり、そういうふうなことがあるのではないかと思います。今までの話をまとめられまして、医療側からこういう話が今出ました、それから患者さんの立場から畠澤さんの話が出ましたけれども、特に副腎皮質ホルモンに関して、もう少し医療側がこういうふう考えたらいいのではないかと、あるいは患者さん側がこう考えたらいいのではないかと、そういうお立場から、ちょっと何かご意見いただけないでしょうか。

小池(智)先生 いちばん多いのは、ステロイドホルモン剤をお飲みになっていらっしゃる患者さんなどはやはり、ご自分の容貌、それから外見について、非常に躊躇(ちゅうちよ)なさって、これでもうやめてしまいたい、それから、これからもっと太ってしまうのではないかと。先の見通しがよく分からなくて、このまま薬を続けていいのだろうかという質問はよく受けました。

でも、それに対しては先ほどから先生方が述べられていらっしゃるように、この薬でずっとこのままの状態が続くのではない、必ず、症状が良くなればムーンフェイスも取れるし、というところで、非常に強く理解をしていただけるということがございます。

ただ、これは、診療の時間帯だけでご納得できる方もいらっしゃいますけれども、そのあと少し時間をお取りして、どういう状態なのかと気持ちのをお聞きしたりしてご納得いただくケースのほうが非常に多いので、そういうご心配のあるときには、看護職とか、それから周りの方にアドバイスを求めるのも一つだと思いますし、患者会の方にご相談するという、同じ病気をお持ちになりながら頑張っている方に意見を求めるというのも、一つの方法だと思います。



小池(隆)先生 ありがとうございます。
安倍先生。

安倍先生 はい。今、ステロイドホルモンに関しましては、「ステロイドホルモン」という大きなくりで討論されていたわけでございますけれども、やはりステロイドが効かない人とか、あるいは従来効いていても効きが悪くなったという人がいるわけです。また、グルココルチコイドと違って、もういろいろな種類があるわけです。患者さんの中には、プレドニンを飲んでいらっしゃるだろうし、デキサメサゾン飲んでいらっしゃる人もいるのではないかと思う訳ですが、その辺の使い分けはどのようにしていくのでしょうか、宮坂先生。

宮坂先生 私は、基本的には、商品名でいえば「プレドニン」、プレドニゾロンを中心に使います。非常に例は少ないですけれども、プレドニゾロンではなかなか効かなくて、デキサメサゾンに切り替えたら効いた、などという例もないわけではないのですけれども、基本的にはプレドニゾロン中心の治療で、それほど大きな問題点はないと思います。

プレドニゾロンは、普通は口から飲むお薬ですけれど、症状が再燃しかけたり、あるいはもう少し強く治療したいときには、点滴でやるステロイドパルス療法を行います。実際にパルス療法では、ソルメドロールを500ミリないし1,000ミリ点滴でやる、ということを行いますけれども、基本的には、プレドニゾロンで治療しております。

安倍先生 山本先生はどうやっていますか。

山本先生 はい。基本的に宮坂先生がおっしゃったことだと思います。ただ、例えば心不全の方で、あまり体中の水分を増やしたくないような方の場合には、プレドニンは、非常にいい薬なのですがそういう増やす作用がちょっとありますので、例えばメチルプレドニゾロンにするとか。そうすると、いわゆる「鉱質コルチコイド」というのですけれども、そういう作用がないお薬ですので、そういうところの選択はたまにすることがございます。

安倍先生 竹内先生はどうですか。

竹内先生 私も原則としてはプレドニゾロンを使っております。その利点の一つは、最近1ミリ錠というのがあって、微妙な調節ができるということがあります。それがほかにはない特長だと思います。今、山本先生がご指摘になったように、水が体の中にたまりやすい傾向のある方は、「メドロール」、メチルプレドニゾロンを使うこともありますし、そういう薬剤が抵抗性のときに、「リンデロン」、ベタメサゾンに変えるというのが原則的ではないかと思えます。

安倍先生 エリテマトーデスに対するステロイドホルモン剤の使用は、かなり前から行われています。その後、それに代わる新しい治療法というのがなかなか出てないわけですが、ご質問の中にありますように骨髄の移植療法であるとか、遺伝子療法ということに関心のある患者さんもいます。そのような新しい治療法の将来像はどんなものですか。

小池先生お願いします。

小池(隆)先生 実際には、まったく副作用がなくて、これを飲むとピタリと効く、あるいはこれをはるとピタリと効くというようなものはないわけです。今、話題になりましたとおり、副腎皮質ホルモンが、私たちが持っている最大の武器の一つです。それから、これから話題にしようと思いましたが免疫抑制剤、例えばエンドキサンであるとか幾つかの免疫抑制剤も、ある病体には有効だということが明らかになっています。

最近、一つの方法として、今、安倍先生がちょっとお話しになりました、「末梢(しょう)血幹細胞移植」という治療法があります。これはSLEの方、あるいは、私どもの所では、強皮症の方に3例、その末梢血幹細胞移植という治療を行いました。これは、びっくりするぐらい良くなります。ほとんど強皮症が治ってしまう方がおられますぐらい良くなりますけれども、その治療を全身性エリテマトーデスに、欧米では行われております。

副腎皮質ホルモンでいろいろな副作用があったり、それだけで抑えきれなかったり、あるいは免疫抑制剤がうまく効かない例に、大量の免疫抑制薬、抗ガン剤です。エンドキサンというお薬を大量に投与して、あらかじめ取っておいたご自分の血液の元になる細胞(幹細胞)を治療したあとに入れることにより免疫の「再教育」をしたり、あるいは、壊れたコンピューターをリセットするような感じで、「免疫をリセット」いたします。けれども、これは費用が掛かることと、白血病の治療に準じたような治療ですので、どなたにもできるような治療ではありません。いろいろな、今までの治療法で効かない、あるいはどうしても使えないという方に使うような、少し難しい治療です。

今、生物製剤が出ております。例えばB細胞に対するモノクローナル抗体。これは、白血病に使うお薬ですが、それを全身性エリテマトーデスに応用すると、よい結果であるとの報告がアメリカから出ました。

安倍先生 では、宮坂先生。

宮坂先生 ちょっと追加をさせていただきます。新しい治療法ではなくて、今、われわれが持っているステロイドにしても免疫抑制剤にしても、もう、種類は当面そろっている。ただしそれは、使い方によってはもろ刃の剣になり得るわけです。ですから、刀にたとえれば、どういう敵が来たときに、どういう刀を抜いて戦うか。ただ、いたずらに振り回せば、自分が傷つくだけになるわけです。どういうときにどれを使えばいいのか、どういう順番でどう使えばいいのかというのは、やはり専門医の先生でないと、残念ながら使えない。特に、病気が、例えば腎臓にきたり、中枢神経にきたり、あるいは貧血が起こったり、血小板が減ったり、というような事態になりますと、これをうまく使えるのは、やはり専門の先生なのです。

では、その専門の先生というのは何科かという、これは基本的に内科です。リウマチに関してはいろいろな問題がありますけれども、こと、このSLEの治療に関しては、内科の先生でないと治療ができません。内科の中で、いわゆるリウマチ専門医、認定医とか登録医などあるのですけれども、そういった専門医の資格を持った先生というのは、この武器の使い方というのを知っていますし、当然それを使ったときに、場合によってはどういう副作用が起こるかということも、そういった知識を十分にマスターしておられますから、そういった先生の所にぜひ掛かっていただくことをお勧めします。

小池(隆)先生 ありがとうございます。

今、ステロイドのお話、それから私どもの教室で行った最近の新しい治療の可能性について申し上げました。

次に竹内先生に伺いたいのですが、全身性エリテマトーデスというのは、宮坂先生の最初の基調講演にありまして、皮膚科的な側面と内科的な側面がありまして、内科医にとってもたいへん難しい病気の一つです。皮膚科的な側面というのは、命にかかわることはないけれども、美容上の問題がある。ところが内科的な側面は、命にかかわることがある。特に、腎臓と中枢神経というのは重要な臓器です。腎臓に関しては、タンパク尿であるとか腎機能だとか、病気の重症度に関するいろいろな指標があるの

ですが、神経、特に中枢神経の症状というのは、内科医にとっては最も厄介ですし、適当な指標がないのです。実際には先生、特に中枢神経病変のある場合に、どういう注意をされて、あるいは患者さんにどういうことをお話して、どういうふうにご治療されているか、ちょっとその辺をおまとめいただけますでしょうか。

竹内先生 大きく分けて二つの側面があると思うのです。入院を要するような非常に重症な中枢神経症状と、日常生活の中で、患者さんが少し精神的に普通でないというような、比較的軽症の中枢神経障害に分けて考えることができると思います。入院治療を必要とするような重症な中枢神経障害というのは、周りのどなたが見ても異常であるということが分かりますので、診断はそれほど難しくはない。ただ、それが出たときに、SLEによる中枢神経症状なのか、ステロイドによって誘発された神経症状なのかの鑑別は、とても難しいと思います。それは精神科の先生でも分かりません。これはやはり、内科の専門医でないといけないと思います。

ということで、やはりさじはわれわれに投げられていますので、私たちがそのところを判断してあげなければいけない。しかし現状では、これをすればSLEの中枢神経症状と診断できる良い検査はございません。ただ、MR検査、脳血液シンチグラフィ、髄液のサイトカイン測定など、少しずつ進歩しております。

でも的確な診断は、難しい。比較的細かな精神的なトラブルというのは、私たちが接していても分からないことがあります。これは精神科の先生にお願いして、専門的なアプローチをしていただいております。ただ、これもやはり、外来で診る主治医がきちんとアンテナを張って、その方が通常と少しでも異なるようなことがあるかどうかを早めに感じ取ることだと思います。

小池(隆)先生 患者さん側ではなくて、医者の方にもおかしいことがありますので、その辺は難しいですね。……失礼。

同じ質問を山本先生、特に中枢神経症状のSLEというのは、最も難しい病態の一つだと私も思うのですが、日常どうのことを注意されますでしょうか。

山本先生 今、竹内先生が言われたことでほとんど尽きると思うのですけれども、きょう、患者様やご家族の方がいらっしゃるの、いちばん苦しいときか、少し良くなったときに、自殺される方がいらっしゃるのです。それだけは、ご自分をやはり知っていただいて、SOSを出していただきたいと思います。そのときには、やはり精神科の先生と連携して、しばらくの間は入院して診ていただく、これも重要なことだと思うのです。

あとは、ステロイドによる症状と、それからSLEによる症状は、なかなかやはり、竹内先生が言われたように難しいです。だけれども、ステロイドによるものは、そのうち疾患が良くなりステロイドを減らしていけば良くなります。そのときにはわれわれは、無理してでもステロイドをむしろ増やして、症状が良くなるかどうかを見ることもあります。それは、必ずしもだれもが認めている治療法ではありませんけれども、そうせざるを得ないことがあります。それで良くなった場合は、ステロイドによるものではなくて、やはりもとのSLEによるだろう、というようなことがあります。これはもう、先輩から伝えられた治療法なので、こういうところが専門医のやることかなと思っています。

小池(隆)先生 宮坂先生、同じ質問ですけれども、どうでしょうか……。

宮坂先生 ですから、今までの先生が言われたことに尽きると思うのですけれども、この中枢神経症状が起きたときには、一つの検査や一つの症状で診断するのではなくて、十分に経験のある先生が総合的に診断をするということに尽きるだろうと思います。

先ほどちょっと自殺の話が出ましたけれども、だれでも自殺するわけではなくて、自殺企図——自殺をしようと思うとき——というのは、やはり患者さんがうつ状態になられたときなのです。そのうつ状態になるのは、病気の前途を悲観する場合ももちろんありますし、もう一つ多くあるのは、ステロイドを使い出しますと、人によって「ステロイド誘発精神症」というものが起こって、それでうつになることがあるのです。ですから、われわれも含めて医療関係者、それからご家族がよく観察をしていると、うつになってきた場合というのは分かるのです。うつというのは、本当にうつになってしまうと何をやる元気もなくなってしまうから、そのときは別に何も起きないのですけれど、少しなりかけて、まだご自分が動けるときに、そういうことが起こることがある。これはもう、周りの方が十分に観察をし、そしてその場合には早くそれがもとの病気によるものなのか、あるいはステロイドによるものなのかということを見極めること。それともう一つは、精神科の先生と相談をして、いわゆる抗精神薬というものをうまく使っていくことで、かなり未然に防げと思います。やはり、何か起きるときというのは、ちょっと観察が甘くなったようなときに起きることがある。

小池(隆)先生 きょう午前中に、私もちょっとそのことは申し上げたのですが、自殺は、決して多くはないのだけれども確かにあることは事実ですね。私も何名か悲しい思いをしたことがありますけれども、それはやはりSLEの中枢神経症状の一つとしてとらえたほうがよろしいのでしょうか。

宮坂先生 SLEの中枢神経症状による場合もありますけれど、私の周りなどですとむしろステロイド誘発の場合がかなりございますので、もとの病気による場合もあるし、治療薬剤による場合も両方あるだろうというふうに考えています。

小池(隆)先生 その辺も含めて、きちんと日本の現状を把握する必要があるでしょうね。
それからパネリストの小池先生、実はSLEというものは今はもう慢性疾患になってきて、SLE本体よりも、むしろ成人病、生活習慣病としての心筋梗塞(こうそく)や脳梗塞が問題になっています。その辺について、最近の患者さんの食事療法、運動療法を含めて、何か特に注意するようなことがありましたら、今までの私どもの治療も含めてお話いただけますでしょうか。

小池(智)先生 ちょうど活動期にある方たちだけではなくて、20ミリくらいでコントロールされているような方たちでも、代謝というものを測ってみますと、普通の健康な方に比べてかなり高いのです。患者様方が皆さん、「非常に疲れる」と。体が本当に消耗してしまって、「どうしちゃったんだろう、私」と思うくらい、たとえ20ミリくらいまでに減っても非常に体がお疲れになるというのは、エネルギーがそういう形で非常に消費されているからなのだと思います。

なので、患者様にお話しするのは、一つは食事のことでございます。食事は、非常に活動期の高い時には、本当に高ビタミン・高カロリーのを召し上がっていただいているのですけれども、外来で、落ち着いてからもそのくらいの量を召し上がっていただくと、今度は非常に太りぎみになってしまいます。ご経験ありませんか？ 同じような形で召し上がっていただいて、退院なさってから非常に太ってしまったというようなことがあるのだと思います。そういう形で、食事に関しましては、外来にいかれてからはご自分の体重と、たぶん体脂肪計はないのかもしれないのですけれど、ウエストを計ってみてください。体重はあまり減らないのだけれどもウエストがどんどん増えているというときは、体脂肪のほうが増えているということがございますので、そのときにはちょっと食事の量のコントロールが必要だと思います。

併せてもう一つ、運動のことをお話いたしますと、活動期で入院なさっていらっしゃる時から、少し足の運動、それからストレッチングのようなことをしていると、非常に体が楽になる、気分的にも良くなる、疲労感も少し取れてくるということがあるようでございます。外来に移りましてご自分で運動を続けていくというのは、主治医の先生にご相談しなければいけないことなのですけれども、少しずつ持久力を高めるような

運動を、1日5分、3回することで、どんどん気分も高まってくるし、疲労感も非常に取れてくるというような結果も見られております。そういうことも含めて、運動と食事とを併せてご指導しているときがございます。

小池(隆)先生 どうもありがとうございました。

それでは、ステロイドあるいはそれに関連したこと、特に今、中枢神経症状にしばりましたけれども、それについてはこの辺にいたします。

次に、やはり次の関心事であります、全身性エリテマトーデスの妊娠について、安倍先生……。

安倍先生 はい。エリテマトーデスは若い女性に好発いたします病気です、男女比は男1に対して女10という割合です。したがって、結婚であるとか妊娠であるということが非常に重要な問題になってくるかと思えます。

以前は、妊娠ということに関しまして、どちらかという子供さんはつくらぬというような傾向にありましたが、最近では全身性エリテマトーデスの患者さんでお子さんがあるという人がかなりおります。これなども病気が慢性疾患であるということに関連した事実と思えます。

妊娠、結婚の問題に十分な情報を提供するには「あなたはエリテマトーデスです」というような診断を下すだけではまったく意味がありません。その患者さんに「では自分は5年先、あるいは10年先はどうなっているのであろうか」という、いろいろな生活設計をしていただくための情報を十分差し上げなければいけないと思えます。

患者さんの妊娠・分娩について竹内先生、簡単にご紹介していただけますか。

竹内先生 先ほど宮坂教授が基調講演でお話しになりましたように、昔、「SLEは妊娠するな」というふうに言われておりました。しかし、現在は、ある条件を満足すれば、妊娠して元気な赤ちゃんを産むことができます。まず最初にその「妊娠できるかどうか」という判断が非常に重要でございます。そしてもしその基準を満足していれば、SLEのコントロールが良好ならば、元気な赤ちゃんを産むことができる、ということになります。ですので、まず最初に条件を満足するかどうか、そしてその間、十分な内科的なフォロー、それから産婦人科的なフォローをしていただくことが必要になります。

そのときに考えなければいけないのは、SLEそのものが妊娠に与える影響と、妊娠・出産することによってSLEの活動性にどう影響があるのか、という両方です。双方向からきちんとした管理をすれば、元気な赤ちゃんも産めるし、SLEの再燃も起こすこともなくいけるということだと思います。

安倍先生 一般的に言って全身性エリテマトーデスの患者さんには早産や流産が多いわけですが早産の場合、体重がどの程度だったら生育に問題ないのですか。きのう、NHKのテレビをご覧になった方はお分かりかと思いますが、広島で、312グラムの赤ちゃんが産まれて、育ち退院したというお話もありました。エリテマトーデスなどでは、日本ではどの程度の体重の新生児が育っているのでしょうか。

竹内先生 私が取り上げたわけでもないし、世話したわけでもないのですが、やはりきちんとしたNICUのある施設でいきますと、私どもの経験で、594グラムで元気な赤ちゃんに育っている例がございます。仮に1,000グラムにならなくても、今の医療がきちんと行われれば十分に育つ、というふうに考えていただいて結構だと思います。その300というのは私は経験ございませんが、うちの施設では594グラムで元気な赤ちゃんになっていらっしゃる人がいます。

ただ、満期産になられる方で普通の体重の方というのは、SLEの方で4割ぐらいしかございませんので、残り6割の方は、何らかの形の早産あるいは低体重児が産まれるということをお慮みになったほうがいいと思います。

- 安倍先生 その点、山本先生はいかがですか。妊娠とSLE。
- 山本先生 われわれは竹内先生方のケースほどは経験がないのですけれども、やはり同じような印象を得ております。あと重要なことは、妊娠前後を含めて薬をきちんと考えていただいて、妊娠前後で飲んでいい薬と飲んでよくない薬、やめたほうがいい薬があるということは重要なことだと思います。その辺については、ここでどうこうというよりも、きちんと主治医の先生と相談されたほうがいいのではないかと思います。
- 安倍先生 島澤さんは、ご自身お子さんがいらっしゃるので経験済のことですがこの問題に関し、会員の方々からお問い合わせがあるかとおもいますがどうですか。
- 島澤さん まず結婚という段階で、妊娠できるか、子どもを出産できるかという、相手の方、男の方からの相談と、もちろんご本人からのものもございます。最近、会員の方でかなり悪い状況だった方も、それぞれの支部の会報等で見ますと、出産された方が多くいます。
- 私自身で申しますと、もう息子が30近くなります。私の当時はとてもたいへんな状況でしたので、本当に手探りだったと思います。今は比較的そういう設備のあるといえますか、経験豊富な先生がいらっしゃる病院も多いかと思っておりますので、相談の中では出産に関しては、もちろん主治医と相談された上でのことですが、あまり気にされることはないというふうにお応えし、実際、出産されている方も比較的多くなっているかと思っております。
- 安倍先生 差し支えない限りで答えいただければいいのですけれども、そういう出産や分娩によって島澤さんのSLEの具合というのが変わりましたか？ 例えば、尿タンパク量が増えてしまったなどということはいかがでしょうか？
- 島澤さん 私自身で申しますと、本当に30年も前の話ですが、当時はそれほど実際の臨床といえますか、出産症例も少なかったのではないのでしょうか。管理され、出産後は面会謝絶にもなった状況でした。出産自体は、私もそんなに深くは考えていませんでしたが、自然分娩で普通に予定より3週間ほど早めでしたが無事出産いたしました。ステロイドも確か6錠ですから30ミリ飲んでいて、入院も3カ月、出産後1カ月ということで、ごくごく普通に退院できましたし、それ以降も状況としてはSLEも悪くなりませんでした。私自身が参考になるかどうか分かりませんが、タンパクも出ていましたし、腎臓も決していい状況ではなかったと思いますが、出産でそんなに悪くなることもありませんでした。今の段階では皆さん、私以上に悪い状態でも出産されていると思いますので、当時の私が参考になるかどうか分かりませんが、私よりもそれにかかわった先生方のほうがとてもたいへんだったのではないかと思います。
- 安倍先生 宮坂先生は何かございますか？
- 宮坂先生 やはり基本的には、病気をコントロールできていれば、妊娠できる可能性が高いと思うのです。私もスライドでお示ししましたが、基本的にはまず大切なことは、病気がコントロールされている、これがもう絶対条件だろうと思います。
- そして、あとは腎臓の障害がない、血圧が高くない、そして飲んでるステロイドの量が、プレドニゾン「プレドニン」の換算で言えば、できれば15ミリ以下のほうが何か起きる可能性が少ないですね。やはり15ミリ以上飲んでおられるときのほうが、出血にしろ、いろいろなことが起きやすいということが分かっていますので、やはり維持量が少ないほうがいいと思います。
- もう一つは、これは内科の先生が取り上げるわけではなくて、産婦人科の先生が取り上げるわけで、内科と産婦人科がうまく連携プレーが取れる病院であるというのは、非常に重要な要素だろうと思います。

安倍先生 今、腎臓の障害がないというふうに申されましたけれども、例えば尿タンパクが1日2グラムぐらい出ている、何回やっても2グラムであった、クレアチニンも1.2や1.3という患者がいます。腎臓の障害がないということは、尿タンパクがないということなのか、あるいは腎臓の活動性がコントロールされ安定している場合も含めるのかについてはどうでしょうか？

宮坂先生 基本的にはタンパク量はないほうがいいに決まっているわけですが、往々にして、今、安倍先生がおっしゃったような例があるわけです。それに関しては、もうあとは起こりうることを患者さんとご主人によくお話しをする。最終的に決めるのはわれわれではなくて、患者さんないしはご家族がお決めになることですので、われわれとしては、起きること、ありうること、それから今まで蓄積されたエビデンスをお話しして、あとは患者さんに決めていただくということになります。

安倍先生 そういうことで、これからというか、ここ何年かの医療というのは、そういう情報をお互いにやりとりして、最終的には患者さんにも薬の選択、あるいは妊娠なり出産なりの決定に参画していただくというのが、基本的な姿勢ではないかというふうに思っております。

また、きょうの宮坂先生のお話にも出てまいりましたけれども、妊娠ということを話題にする場合は、やはり抗リン脂質抗体の有無が大きな意味を持ってきます。この問題について小池先生はどの様にお考えですか。

小池(隆)先生 「抗リン脂質抗体」というのは、お耳にされるのが初めての方がおられるかもしれませんが、いちばん有名なのは、梅毒反応の生物学的偽陽性というのが昔からありまして、本当は梅毒でないのにあたかも梅毒になっているような反応が出てくる。これは、実はリン脂質に対する抗体で、SLEの方で2割ぐらい陽性の方がおられます。もともと、全身性エリマトーデスの方というのは、流産が多いのです。一般の健康の方の流産の率は約1割弱でありますけれども、SLEを総合してみると、SLEと診断されてから妊娠されて、流産あるいは死産だったということは3割ぐらい、多い所では4割ぐらいという報告があります。ですから、もともと、SLEの方は流産・死産が多いということが分かっておりました。

そういう方に、一緒に脳梗塞や心筋梗塞が多いということも、なんとなく昔から分かっておりました。脳梗塞がある方は、この抗リン脂質抗体が陽性になります。抗リン脂質抗体が陽性の方は、どうも流産や死産が多いということがありまして、この抗リン脂質抗体というのは、血液を固めやすくなるような抗体だろう。詳しい機序はよく分かっておりませんが、血液が固まりやすくなるということで、血栓を起こして脳の血管がつまってしまうたり、あるいは心筋梗塞を起こしたり、あるいは胎盤にうまく血流がいかなくて流産を起こしてしまうのだらうと考えられております。

そのSLEの方で流産・死産を起こされる方の多くは、この抗リン脂質抗体が陽性だということが分かっておりますので、もしSLEという診断がついて、「さあ、妊娠しようかな」というときには、まずその抗体が陽性かどうかということを確認する必要があります。もし陽性であれば、医療者側もそれに注意して、血液が塊になりにくいような治療を行います。いちばん簡単なのはアスピリンを1錠だけ、ほんの少量飲むだけで血液が固まりにくくなりますので、まずそれから試してみる。それでも流産を繰り返す、妊娠3、4ヶ月たつと流産になってしまうということを繰り返すような方には、積極的に血液を固まらせなくするような方法、実際には「ヘパリン」というお薬を使いますが、それを使うことによって、その習慣流産を防ぐことができるということが分かっております。

ですので、そういう場合には、ご自分の主治医の先生、あるいは専門の先生、産科の先生とよく相談されてきちんと治療することによって、今まで何回も流産された方でも生児を得ることが可能です。

安倍先生 どうもありがとうございました。

妊娠あるいは出産と抗体ということで抗リン脂質抗体の話の伺いました。この問題では別の抗体も話題になります。それは抗SS-A抗体であるとか抗SS-B抗体です。これについて竹内先生何かコメントください。

竹内先生 抗SS-A抗体、ご存じの方も多いと思いますが、SLEでは比較的多くて、私たちの施設では35%くらいが陽性なのです。もともとシェーグレン症候群——目が乾いたり口が渇いたりする病気——の診断の一つになる抗体だと言われていましたけれども、この抗体を持っているお母さんの新生児の中に、お母さんから産まれる同じような発疹が出たり先天性心ブロックが出たりということが報告されて、「新生児ループス症候群」ということで非常に脚光を浴びました。

先天性心ブロックは、その当時なかなか治療の手立てがありませんでしたので、赤ちゃんの時代からペースメーカーをしなければいけない、たいへん重篤な病気だと思われていました。ただ、その出現頻度は、抗SS-A抗体が陽性のお母さんから、わずか1%以下にしか出ないということで、100人のその抗体を持っているお母さんから赤ちゃんが産まれたとしても、1人にも出現しないのです。したがって、私たちの施設では、SS-A抗体を持っていても、またSS-B抗体を持っていても、妊娠を許可しております。

以前は、先天性心ブロックは3度の房室ブロックという、最も病気が進んでからでないとは診断できなかったのですが、今は1度の段階から分かります。その段階から治療をしますと、心ブロックが治療できるようになりましたので、そこでもかなり進歩が見られます。ということで、現在では、抗SS-A抗体、抗SS-B抗体を持っていらっしゃる方もきちんとした管理の下で妊娠・出産を行えば大丈夫、仮に心ブロックが出現しても治療可能となったのです。

安倍先生 いろいろな妊娠・出産に関係する抗体の中で、抗リン脂質抗体と抗SS-A抗体というものが分かりました。しかし、そういうような患者さんでも十分な管理さえすれば赤ちゃんを産むことができるということまできたというのが現状ではないかと思えます。

今までは、結婚・妊娠・出産ということを話題にしていまいましたが、時間の関係もございますので、次に慢性疾患としての全身性エリテマトーデスへの社会の取り組みをどのようにしていったらいいかということをお話してみたいと思います。どうぞ活発なご意見をお寄せいただければと思っております。

最近ではいろいろな所で、インターネットをはじめいろいろな情報手段が増え、情報はむしろ過多の状態です。そういうものを正しくというか、ある方向づけをして、皆様の知識を整理し、皆様に快適な生活を楽しんでいただくのが私たち医療に関係する者の願いでございますし、また、そのためには、行政もメーカーも努力しなければいけないということはもちろんであります。またその中であって、患者さんも自信の病気を自覚して、前向きな解決方法を探る必要があります。それらの点について、全国膠原病友の会の会長に口火を切っていただきたいと思えます。

畠澤さん まず、友の会の立場ということで、会の役割というものがございます。その役割に沿った中で、私は本部の立場ですが、全国に33支部ございますけれども各支部とのかかわりを持ちながら、会の目的としたしましては膠原病に対する正しい知識を得ること、また明るい療養生活が送れるように会員相互の親睦を図る、また大きいことでは、行政に対する要請ということがございます。

先ほどからお話や基調講演でもございましたように、患者の立場も、今、情報がとてたくさん入ってきます関係で、病名に関してはもう皆さん膠原病と聞いただけで、昔ほどではなく、すぐ病名は分かるという状況になっております。けれども、自分がそのSLEの中でどういう状況なのか、また病状によってももちろん違いますし、いちばん不安なのは、その診断がつけられたということもありますが、主治医との信頼関係

ではないでしょうか。専門医に掛かっていらっしゃるかといいますと、必ずしもそうではないということなのです。患者会の相談の中では、「できるだけ専門の外來のある所がいいのではないのでしょうか」というふうな形でお応えしています。やはり正しい知識ということでは、まだ受け入れられないということもあり、本人が病名を告げられたときのショックというのはかなり大きいものですから、先生方にもそこを正しく説明していただきたいと思っております。

親睦に関しましては、機関誌を本部から年に4回ほど、支部によって機関誌はまちまちですけれどもやはり4回くらい出した中で、お互いの仲間づくりに努めています。また、セカンドオピニオンということで、そこで専門の先生をお呼びして、いろいろな意見を聞くということもございます。ただそれも、病名を告げられたショックで、人によって立ち直りが違いますので、周りから何を言われても自分で受け入れられない人もいます。そういう人も会に出てもらえれば、それなりに同じ仲間がいるということで、少しずつ自分を受け入れられるようになっていきます。残念ながら、難病という病名は消えることはないと思いますので、なかなか受け入れられない人もいます。家族の協力や会員同士との話の中で少しずつ、会の役割といたしましては、そういう部分での親睦を図るという務めもあるかと思っております。

それから社会的な、行政に対する部分は、今、先生方の中で小池先生も研究班の先生をされているということで詳しくご存じだとは思いますが、特定疾患の見直し等がございまして、そういう声の中で、自分の病気が今度認定されなくなるのではないかと不安感がとても大きく、今、その問い合わせがとても多くございます。

役割の中で私たちがいちばん気になっていることは、行政にどうするかということです。ここの立場で今、お話しすることかどうかとは思いますが、やはり専門医ということで、とても地域差があることを感じております。東京にいる者は、そういう中ではとても恵まれていると思います。地方では、専門医に掛かりたくても、やはり専門医がいらないとか、遠くまで行かなければいけないという状況です。

その中で、今回、臨床調査個人票というものが、国は平等な形で公平に診断できるようにということで作業が行われるということなのですけれども、私どもの患者会から見ると、それぞれの支部の情報を見ても、それが公平に認定されているのかな、と考えられることもございます。やはり私どもが国に訴えていることは、困っている患者はみな同じなのですから、国のほうからそれぞれの都道府県に対しては徹底して指導していただきたいということを要望しています。

また、先生方にもぜひお願いしたいのは、全国レベルでのこういう研究会の中で、私たちがどこにいても、また緊急時でも同じような治療が受けられるように。女性ですからということではないのですが、家族の転勤でいろいろな所に行く場合がございまして、そこに必ずしも専門の先生がいるとは限らないので、先生方の中でも連携が取れるような形で、安心した治療が受けられるようになればいい、というのが患者会の思いです。

安倍先生 エリテマトーデスの治療あるいは診療システムの構築という面で、小池智子先生はご意見ありますか？

小池(智)先生 SLEの患者の皆様様のQOLを測定した報告がございまして、疾患のコントロールが非常にうまくいって、活動性も治まっている、だけれども自分の生活の満足感としては、「……いまひとつ、すっきり満足したとは言えないんだ」という結果というのは、けっこう多く聞かれています。これはなぜかと申しますと、先ほど慢性疾患としてのSLEというお話がございましたけれども、この病気を持ったまま、どういう見通しを持って、あとどうやって生きていけばいいのだろう。それは、このSLEとどういうふうにつき合っていくかということなのかもしれませんけれども、いったん「よし、頑張るぞ」と思ってもやはり気持ちがくじけたり、また少し悪くなるとそれでもっとくじけたりと、そういうことが何度も何度も波のように、体が良くなるのと同時に気持ちも上がったり下がったりというようなことがございます。

そういうような形で、これからの自分の人生をどうやって自分でコントロールしていこうかということに対しての、本当は主治医との関係、そのほかにも心の悩みを聞いてくれるカウンセラー、もしくは心理療法士のような方たち。それから、これから仕事をしたいのだけれども、どうというような形のペースで仕事を始めれば、疾患にそれほど影響もなくうまくやっていけるのだろうか、自分に合わせたメニューのようなものを指導してほしい。だけど、どこに行けばそういう細かなところまで自分の話を聞いてくれるのか。ということで、その方が、心理的にも、それから社会でご活躍をなさったり、母親として女性として家庭の中で役割を担っていたり、そういうことを手助けするサポートというものが、今、あまりにも少なすぎる。そういうことが、私は臨床にいて非常に感じるところでございます。

ですので、主治医の先生方、それは専門医である、きちんとした治療に関する専門的な知識がおりになる主治医との強い信頼関係ということもそうでございますが、皆様の疾患の成り立ち、それからどのように経過していくのか、どういうふうに支えればいいのかということを支えることのできるコメディカル、看護師ももちろんそうですし、心理療法士の方たち、それから運動の療法のことをきちんと説明できる運動療法士、PTさん、OTさん、食事療法のことをしてくださる栄養士の方々、たくさんの方々の正しいSLEに対する理解というものが、ますます必要になってくるのではないかと考えております。併せて、こういうコメディカルの方たちの教育、それから支える体制というものも、とても重要なのではないかと考えております。

安倍先生

それがいみじくも会長さんがおっしゃった、日本のどこにいても、あるいはいつでも、それが子どもの患者さんであっても大人の患者さんであっても、均一な質の高い医療を受けられるようなシステムをつくりたい、ということにつながっていくのではないかと思います。

ここにおられる小池先生、山本先生、宮坂先生などは、友の会のいろいろなサポートに関係しておられると思いますけれども、現在、畠澤さんのほうで、どのようなサポートのシステムを持っているのですか。

畠澤さん

私どもの本部では、友の会の案内パンフに顧問の先生という形でお名前はいただいておりますが、それぞれ地域でかかわっていらっしゃる支部の先生方には、年に1回または2回の医療相談会のような中でご相談いただくという形です。先ほど申しましたように33支部ございますので、年に1回の全国の総会を地域で開催したり、また、各支部の総会時の講演会等ではその地域の先生にお話をいただくという形をとっております。

電話での相談の中では、病名を告げられた不安感からだと思いますが「良い先生、良い病院を紹介してください」というものがとても多いのです。その「良い」という基準を、先ほどのように情報が多い中で、名前がたくさん出ていらっしゃる、本を出していらっしゃるなど、そういう基準で皆さんおっしゃるようです。私どもが東京でやる場合は、お願いできる先生もそういう部分ではけっこう恵まれていると思いますが、地方の場合はそれがなかなか難しいので、本部総会を地方でやる場合は、極力その地方の先生にお願いし、地域での専門の先生をできるだけ会員に紹介したいと考えております。ただ、顧問の先生としてのお名前はいただいておりますけれども、すべての先生にお願いできるというような状況は難しいのです。これはPRになります。30周年の時に記念誌のハンドブックを出しました。その時に、それぞれの先生にお願いしまして、病気に関する知識と内容をまとめたものを会では作ることができましたので、それを皆さんに比較的好評に見ていただいております。

小池(隆)先生 ありがとうございます。

今、畠澤さんから最初のほうにお話がありました、特定疾患の新しい改訂作業について、一言、私のほうから申し上げたいと思うのです。実は私、きょう午前中のお話で、全国の特定疾患の受領票がどうなっているかという一覧表を出したのです。私の所に、昨年、一昨年、全国から約3万件の受領票が送ってまいりました。それを調査いたしますと、SLEの患者数が全国バラバラなのです。ものすごく高い所から、その10分の1もないような所がある。

それが何を意味しているのか。SLEの発症にそれだけ地域差があるということは考えられません。医師がちゃんと診断していないということはもちろん、それから行政が怠慢であるということもあるかもしれません。それからもう一つは、特定疾患の記入方式がどうもやはりちょっとまずいのではないかと。今のSLEの特定疾患申請の方式というのは、11項目のうち4項目があるかないかに丸を付けるだけです。ですからこれは、本当にSLEの方もそうでなし、そうでない方もどうも安易に付けてしまっているのではないかと。実際には本当に日本の実態を反映していないのではないかと、すごい危くがあります。

これはやはり、疫学上、あるいはいろいろなことを調べる上でもまずいですし、患者さんにとってもそれは決して良いことではありません。私が今考えておりますのは、特定疾患の診断をきちんとつけるところは少し難しくしよう。難しくというのは、いろいろな必要な検査データを記入する。全身性エリテマトーデスでどういった病態であるかということきちんと把握できるようにします。その後の経過につきましては、簡単に記入するだけで良い。最初に診断のついたSLEのある病態がどうなっていくかということをごのどの県のだけが見ても分かるような、そういう申請用紙にしていかなければなりません。これまで通りではSLEの日本の実態も治療の経過も分かりませんし、極端な話だと死因も分かりません。ですから、大幅な、いい意味での改訂が必要だろうと思います。

というのは、世界中どこを捜しても、こういうことにお金を出している国というのはないのです。ですから、ある意味では特定疾患の制度をきちんと利用すると、SLEに関して、あるいはSLEを含めた特定疾患に関しては、研究も、治療に関しても、予後に関しても、日本は世界に誇る国になるのだらうと思いますので、やはりこの辺でもう一回考えたほうがいいだろうと、思っております。

それから、先ほどパネリストの小池さんがおっしゃっていましたように、確かにいろいろな医者あるいは医療の情報というのは多いのですが、それを取り囲む環境、コーディネーターやMSWの配置などというのは、やはり日本は圧倒的に遅れている部分です。これは単にSLEだけではなくいろいろな疾患も含めて、患者さんをサポートする部分というものを充実させていかなければならない。

例えばHIVの医療などを考えますと、これは行政主導という側面もありますが、日本全国に拠点病院あるいはブロック拠点病院というシステムがありまして、コーディネーターがついたりMSWがついたり、けっこうまいシステムになっているわけです。ですから、SLEも含めてこういう特定疾患にもそういうことを考えて、ある所をブロック拠点病院、それに次ぐ拠点病院というようなことを全国で展開して、こういう所にこういう専門医がいて、という組織づくりも、こういった会あるいは患者会も含めて一緒につくっていくことが、これから重要ではないかと思っております。

安倍先生 その点、宮坂先生何かございますか？

宮坂先生 小池先生が言われたことに尽きると思います。やはり日本特有のシステムをきちんとつくっていくと。例えば今の個人票の件も、私どもがSLEを診ている患者さんというのは、2月から3月になるとこの書類を沢山持ってきてくれます。我々はそれをお昼も食わずに夜も遅くまで掛かって書かなければもう書ききれないほどのことがあるのです。本当にそこまでやらなければいけないのか、もう少しきちんとやる必要があるのではないかと、いうふうには日常、常々感じています。

この公費負担制度というのはなかなか難しい制度で、例えばガンの患者さんなどから見れば、とてもおかしな制度だということをおっしゃるわけです。ガンの患者さんから見れば、「私たちのほうが生きるか死ぬかの病気なのに、もう5年生存率が95%以上の疾患をどうして公費負担するんだ」という疑問もあります。そういったことも含めて、今後もう少し行政と検討する必要があるし、日本のシステムをきちんとつくるべきだろうというふうには考えております。

安倍先生 いろいろそういうシステムづくりというのも必要であろうかと思いますが、そういったときに、やはり県の単位であるとか、あるいは保健所の単位であるとか、それから国立病院を巻き込んだ、きちんとしたシステムをつくっていかねばいけないのではないかと考えております。

もう時間もなくなってきたのですけれども、先ほど一つ宿題がございました。ご質問された方がまだおられれば改めて質問してください。

Aさん 素朴すぎる疑問なので恥ずかしかったのですけれど、新芽といえば、モヤシは日常よく食べるものなので、アルファルファが良くないとおっしゃっていたので、疑問に思ったのですけれども。

安倍先生 どなたかお答え下さい。

山本先生 「病因はどこまで分かったか」というものを、午前中の学術講演の中で言わせていただいて、いろいろなファクター、要するにSLEを起こすいろいろな原因を一つずつリストアップさせていただいたわけですが。紫外線や薬剤、そういうものの中の一つとして、話題提供として食事がどうかということについて、われわれは残念ながら食事のエキスパートではないのですが、分かっていることについて、文献的な証拠を含めながら一枚のスライドにさせていただいたのです。

その中に、サルにアルファルファというムラサキウマゴヤシの新芽を食べさせたらSLE様の症状が出た、というものがありました。きちんとした教科書にもそれは載っていますので、話題提供として先生方に知っていただいたほうがいいのか、ということを出したわけです。それは環境因子が重要だということだったのですが、一個一個のことについて、ではモヤシはどうかとか、どの新芽はどうかなどということは、ほとんど研究されていないと思います。われわれも経験がありません。

どんな食事をしてでも大丈夫であるというのが一般論です。しかしながらコメントとして、そのような実験結果があるので、もし避けることができるならば野菜の新芽は避けたほうがよろしいし、飽和脂肪酸の多い肉とかそういうものよりはフィッシュオイルの不飽和脂肪酸のほうがよいであろうということはありません。けれども、どちらを食べた方がいい、これを食べたら駄目、というような見解はまだまだないというのが事実だ、というふうに理解していただければいいと思います。よろしいでしょうか。

小池(隆)先生 宮坂先生、何かコメントはありますか。

宮坂先生 山本先生と多少ニュアンスが違うかもしれませんが、私はよく「何を食べちゃいけないか」と聞かれたときには「何でも食べていいですよ」と答えることにしています。あれもいけない、これもいけないなんて言っていると、食べるものも無くなってしまいます。もやしをバケツ一杯食べる人などいるわけではないので、みんな少量を食べるわけですね。

バランスよく食べることのほうが大切なのです。ただでさえいろいろとストレスが多いところにもってきて、あれもいけない、これもいけないと言うと、本当にストレスになってしまう。それより、やはり病気の悪いときというのは食欲がなくなる。あるいは食べても太れないということがあるわけで、バランスのいい食事をきちんと食べる、そして偏食しない。そういうことのほうが、むしろすごく大切だろうと思います。

少なくとも今われわれが知る限りでは、ある一つのもの食べたがために病気がうんと悪くなってしまう、SLEがうんと悪くなったということは、少なくとも日本ではわれわれは日常経験しませんので、あまり神経質になられないほうがいいと思います。

山本先生 まったくそれに賛成しております。見解は全然違います。

小池(隆)先生 そのほか会場の方で、どなたかご質問は。どんなことでも結構です。
……どうぞ。

Bさん お願いします。リウマチの件なのですが、血液を採ってもらったら、プラス3と出たのです。これはレベルとしては軽いほうなのか重いほうなのかをお聞きしたいのですが。

宮坂先生 それは私が答えましょう。今のはおそらく関節リウマチのお話ですね。リウマトイド因子というもののお話だろうと思います。そして、血液の中でリウマトイド因子が陽性であったらば、高いか低いかという。きょうの全身性エリテマトーデスとちょっと関係はないのですけれども、リウマトイド因子があったからイコール、いわゆるリウマチではないということが、たいへん重要です。

リウマチというのは、血液だけで診断できるものではなくて、症状として関節があちこちはれていたり、手がこわばったり、あるいは進むと変形があったり、レントゲンを撮ってみると所見があったり。そういうことにプラスして、リウマトイド因子が陽性か陰性かということが少し問題になります。実際にはリウマチの方は70%しか陽性になりません。それ以外にも、例えばお年寄りになっても高くなる場合がありますし、肝臓が悪くなくても高くなる場合がありますので、リウマトイド因子が高いだけではどうのこうの言うものではないとご理解いただければと思います。

Bさん プラス3というのはどんなレベルなのでしょう。

宮坂先生 どういうことに測ったかによりますけれど、プラス3というのは高いほうだと思います、一般的には。

小池(隆)先生 そのほかございますか。
どうぞ。

Cさん 宮坂教授にお伺いしたいのですが、血漿交換療法について教えていただきたいのです。私は抗リン脂質抗体症候群で、いつもカルジオリピン抗体というのが125以上と高い数値を表してしまっていて、ここで血漿交換療法を勧められているのですが、そのメリットとかデメリット、あとは一度やったらやめられないのかを、知識がちょっと薄いため教えていただきたいのです。

宮坂先生 私がお答えするよりも、もしかすると小池先生のほうがいいのかもしれないので、私の言ったことがもし間違っていたら、小池先生あとで追加をお願いします。

私の患者さんでも抗リン脂質抗体がすごく高い方がいます。あなたより数字の高い方がいらっしやいますけれど、その方はアスピリン少量療法だけで出産も無事に終わりましたし、特に何も起こっていないのです。ですから、高いからいつも血栓症を起こすかという、必ずしもそうでもありません。

それから血漿交換療法というのは、やはり緊急性があって、もうそれをやらなければすぐに何か起きてしまうという方にやる必要があります。それからもう一つは、ただ抗体を取り除いても、身体をそのままの状態にしておけば、また結局その抗体というのはいずれ作られてしまうのです。ですから、いちごっこになってしまいます。普通、血漿交換療法をやるときは、免疫抑制療法と併せてやることのほうが多いです。あなたが血栓症を起こしたのか起こしてないのか、分かりません。起こしてないのでしょうか？ それならば、私自体は血漿交換の適用はないと思いますけれども、小池先生、いかがですか。

小池(隆)先生 そのとおりですね。先ほども途中でお話ししましたように、抗カルジオリピン抗体とかループスアンチコアグラントというような、いわゆるリン脂質に対する抗体が出ておられる方というのは、脳梗塞を起こしたり、それから深部静脈血栓症といって静脈の血栓を起こすのです。

ですからうんと抗体の高い方は、一応、念のために頭をCTとかMRI、それから心臓の検査などを定期的に行います。それで明らかに血栓がなく、あなたのように抗カルジオリピン抗体が高い場合には、今、宮坂先生がおっしゃったとおり、アスピリンですね。子供用のアスピリンを1錠だけ、お飲みになることでよろしいと思います。

もし妊娠されたときにもやはり……妊娠されていますか？ 予定はありますか？

Cさん 結婚しまして、これから考えようと思っています。

小池(隆)先生 分かりました。そのときは、初めての場合には僕はアスピリンだけで良いと思います。その代わり産科の先生とよく相談されて、もし不幸にも流産を繰り返す時、その可能性はありますので、そのときには先ほどちょっと申しましたヘパリンというお薬をお使いになるような状況がくるのかもしれませんが。

いずれにせよ、抗体が高いだけでは、血漿交換という治療の選択はないと僕は思います。

Cさん MRIの検査をしたときに、脳にちょっと白い影が見えたのです。新しくできたものではないのだけれども、古くにできていたもので。

小池(隆)先生 そうですか。その場合には少し事情が変わってきます。ワーファリンという薬が必要かもしれません。脳梗塞がどの程度で、それがあちこち増えているのかどうか。それから、明らかに血液が固まりやすいような状態かということをよく調べてもらって下さい。多少そういう要素があれば、ワーファリンという、やはり血液を固まりにくくするようなお薬を飲む必要があります。

Cさん 今、ワーファリンを2.5錠飲んでます。

小池(隆)先生 ではそれで良いと思います。ただし、ワーファリンをお飲みになって妊娠すると、奇形児ができる可能性が多いので、そのときはすぐおやめになることが重要です。僕はそれだけでよろしいと思います。

そのほかにありますか？ もうお一人、お二人。
……どうぞ。

Dさん こんにちは。よろしく申し上げます。女房が、昨年6月ぐらいからSLE、それから多発性単神経炎、ループス腎炎、APS、高血圧症などになりまして、数日前に一応退院したのですけれども、両足のしびれと左手のしびれがあるのです。いろいろ病院などを回って見たのですけれども、しびれはなかなか取れないという感じなのです。何かいい薬とか治療方法はあるでしょうか。

小池(隆)先生 竹内先生。



竹内先生 残念ながら、末梢神経の症状はなかなか取れにくいです。いったん起きてしまいますと、しびれはやはり残ることが多いですね。ただ、今、そのしびれの原因が本当に神経だけなのかどうかということがいちばん問題で、もし血行不良によるしびれでありますと、血管を広げるようなお薬、プロスタグランジン製剤ですけれども、そのようなお薬によって血行を良くすることで、しびれの症状が取れることがあります。

ですから、今のしびれが本当にその末梢神経多発性単神経炎だけなのかということをもまず調べていただいて、ほかにそのしびれの原因、血行が悪いとか、あるいは首からきていることもありますので、変形性頸椎(けいつい)症などの背骨の病気があるかどうかを調べていただくということになると思います。よろしいでしょうか。

Dさん はい。どうもありがとうございました。

小池(隆)先生 だいぶ時間が押していますので、あとお一人くらい。どうぞ。

Eさん 先ほどの血漿交換療法のことで、追加の質問になります。2年前にCNSループス、脳梗塞も起こしまして、エンドキサンもステロイドのバルスも、ある時期には同時期に並行でやっておりました。今でも脳の検査、MRIで、後遺症と見られるものも残った状態のままなのですけれども、まだ発症して2年ちょっとなものですから、今後また増悪といいますか再燃した場合、この病気は、同じようにどこに出てくるか分からないということで、またそのCNSループス、頭にきたときに……。

実は、退院してしばらくたってからのことなのですけれども、インターネットなどの情報で、エンドキサン・バルスとカステロイドを大量に、1日100ミリくらい飲んでいましたけれども、それよりも早い時期に血漿交換に踏み切ったほうが予後が良かったのではないかという情報をちょっと得ました。先ほど宮坂先生は、どの時期に、どういう状態で、どのプレドミンもエンドキサンも使っていくのか、それは専門医でなければ判定できないと。おっしゃったとおりだと思うのですが、血漿交換療法、私の場合はCNSループスの重篤でしたけれども、そういったときに先生方がそれに踏み切る緊急性ということですね。あと、以前起こしたものと似たような症状が、この先10年、20年付き合っていく中で出てくる可能性はどのくらいあるものなのか。

病院によってはホームページ等で、医科歯科や順天堂さんなども拝見しましたけれども、ずいぶん詳しく情報を流して下さっている所もあるので、ごくごく一部で、そういった治療がどこの病院へ行けば受けられるのか、また、先生がいらっしゃるのか。全国的には、畠澤さんがおっしゃいましたようにものすごく情報が少ないものですから、逆にこの場をお借りして、先生たちにも一般の患者さんに向けたホームページ等ですとか、専門医の先生からのそういった病院の治療方法の開示といったものもお願いできたら、とても助かるかと思えます。

小池(隆)先生 では宮坂先生、二点あります。一点は、いわゆるCNSループスを含めて再発の可能性があるとき、血漿交換療法は有効かどうか?そしてどんなタイミングで行うかということ。もう一点は、どこにどういった良い医者悪い医者があるのかという情報ですね

宮坂先生 患者さんが再発をするときには、確かに初発と同じような症状で再発することが多いと、一般的には言われています。ただしその方も、ある日、青天のへきれきのごとく起きるのではなく、普通は検査データと患者さんの症状をよく拝見して、検査をきちんとしていれば、再燃の時期、いつごろ起きる可能性があるかということは、ある程度分かるのです。

われわれが見ていてまったく落ち着いている人、臨床症状もなく検査データもない人が、ある日いきなりCNSループスでもう一回再発するということは極めて少ない。ですから、きちんと専門の先生がご覧になっていけば、それより前に症状が見付かるはずで、あなたの場合も見付かった時はCNSループスであったかも知れませんが、それより前からいろいろな症状が実はあったはずだと思うのです。

ですからそこをいかに早く見付けられるかということで、そこをきちんとやれば今回はCNSループスなんて起きない。仮に起きたとしても、もう少し軽微な症状で済む可能性のほうが大きいだろうと思います。

血漿交換療法のあり方というのは、まだ世界的に完全には統一されていません。比較的早くからやる病院と、ステロイド・パルス、エンドキサン・パルスをやったあとで、それから取りかかる病院とがあって、そのどちらがいいのかということは世界的にまだはっきりとした優劣は出ていません。いわゆる特定機能病院、大学病院のレベルであれば、どこでも血漿交換はできる設備を持っています。ただ、それをいつやるかという考え方は多少違うだろうと思います。

それから、どこにいい医者があるか。それは非常に難しいです。リウマチ財団では、リウマチ登録医のいる場所それから病院をインターネットで書いてありますが、あれの難しい点は、関節リウマチを主として診る病院が多いのです。あそこには内科の先生も整形の先生も、実は両方載っているのです。あの中で内科系の病院というのは、関節リウマチだけではなく、SLEを始めとする一般の膠原病を診られる病院というふう考えていいと思います。ですから、それが一つの判断の目安になるだろうと思います。

小池(隆)先生 ありがとうございます。

予定の時間になりまして、実はここで司会者のまとめの言葉というのがありますが、それを抜きにいたしまして、きょうのパネリストからお一人ずつ、きょうのテーマは「SLEの診断と治療」ということですので、診断はこれは難しいので、治療について今までいろいろなことをお話してまいりましたけれども、少し希望的に、明るい話題として「将来きっとこうなるだろう」ということを、ご自分の研究を含めて、展望を一言ずつ言っていたらいいと思います。

竹内先生から、よろしくどうぞ。

竹内先生 私はリウマチにもかかっていますが、リウマチの領域では生物学的製剤を始めとして、非常に画期的な薬が続々できてきているのです。SLEではまだそこまでいっていないことがとても残念で、私たちもなんとかこの病気を今までの治療薬でなく、画期的なアプローチによって副作用なく治せるような治療薬を考えています。一つはサイトカインを標的とした方法もそうだと思いますし、あるいは細胞レベルの機能の働きを遺伝子的に修復する方法もあると思いますが、何らかの形で病気の元に近いところから治してあげたいと思っています。これから5年先、10年先には、リウマチと同じような夢のある薬を世に送りたいと思っています。

小池(隆)先生 はい。山本先生。

山本先生 午前中にもちよつと話させていただいたのですけれど、SLEの患者さんの免疫機能のほとんどは、いい免疫機能だと思うのです。悪いのは一部だと思います。今のステロイド薬とか免疫抑制薬はいい薬ですが、残念ながら全体を抑えている。ですから21世紀にわれわれが手にしなければいけないのは、悪い所だけ抑える、この治療法をやはり遠くない将来に向けてやらなくてはいけない。おそらくそれは、今世紀中には可能であろうと思われます。

しかしながら、今、病気の患者さんたちにとってはそれは一つの夢ではありますが、それだけを考えるのではなくて、やはり今、使える薬はきちんと使わなくてはいけないというのはあると思うのです。しかし将来的には、ジェンナーが最初に免疫という現象を見付けた時に、あれは天然痘に対して治せる。だけれども破傷風に対しては治せないのですね。免疫というのは特異性がありますから、とにかくそういうところから突破できるのではないかと考えております。

小池(隆)先生 ありがとうございます。
宮坂先生。

宮坂先生 日本というのは、全身性エリテマトーデスの基礎研究・臨床研究では、たぶん世界で最も進んでいる国の一つだろうと思います。今、小池先生が班長で研究班をやっておられますけれど、私もその前に5年間、班長をしたのです。こういう形で厚生労働省つまり国がサポートして、ある特定の病気の治療研究をしているという体制は日本だけなのです。アメリカにもヨーロッパにもない。

科学の進歩というのは、いつもずっと上がっていくのではなくて、ある時期、難伏の期間があつて、着々と成果を進めているのだけれども、外には現れない。ある時ボンと上がる、そしてまたボンと上がる。こういうふうに進歩をしてきているわけです。

先ほど竹内先生がリウマチ治療の話の例に取られましたけれど、リウマチの治療も、もう1998年ないし99年に、アメリカでは新しい治療法ができました。日本では今、治験申請中の段階なのですけれど、そういう革命的なお薬がリウマチでは出た。SLEでも必ずこういうお薬が、向こう何年かの間に出てくる可能性が極めて高いだろうと思います。ですから、もちろん原因が見付かれれば予防ができるのですけれど、たとえ原因を見付けなくても、科学の進歩によってどうしてこういう症状が起きるのかということが、分子レベルあるいは細胞レベルでだんだん分かってきます。そうすると、そのメカニズムをわれわれは逆手にとって、その症状を起こさないような治療を生むことができる。

そういう意味で、小池先生たちを中心にして今、研究チームができています。私も一員ですけれど、そういう所でみんなの力を結集して、新しい治療法を今後とも考えていきたいと思っています。

小池(隆)先生 ではパネリストの小池先生。SLE患者さんの理想的な病院環境をどのように構築していったらいいかご提言を。急で申し訳ありませんが。

小池(智)先生 SLEの皆様のQOLの向上キャンペーンというのをやってみたくらいでございますけれども、本当に、今、先生方がおっしゃったように、いいお薬がどんどんどんどん、たぶんこれから出てくると思います。そういういい薬を使いながら、それを療養生活の中に組み込んでいって、自分で病気と長い付き合いができるようなサポート体制を、病院、病院でつくっていききたいと思っています。

それは看護師だけでなく、ソーシャルワーカー、心理療法士、それからさまざまな運動療法・食事を支えるすべてのチーム。宮坂先生が「連携プレー」とおっしゃいましたけれども、皆様のQOLを支える、そういう連携プレーが構築できればと考えております。

小池(隆)先生 では最後に畠澤さん、今までの意見を含めまして、行政も含めて患者のお立場からこのように望みたいということ、もう一度簡単をお願いします。

畠澤さん 先生方が研究しておられる内容、もう私どもにとってはそれに期待するだけですけれども、いずれこれが難病ではなくなる日を願っておりまして、患者会といたしましてはその日まで皆さんと一緒にいかかっていきたいと思っています。

小池(隆)先生 はい、ありがとうございました。

では、予定の時間を5分オーバーいたしましたけれども、これで厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究推進事業によります「リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2」“全身性エリテマトーデスの診断と治療”パネルディスカッションをおしまいにしたいと思います。どうもありがとうございました。

司会 パネラーの皆様方、そして司会を務めてくださいました先生方、どうもありがとうございました。

以上をもちまして、平成14年度厚生労働省免疫アレルギー疾患予防・治療研究推進事業「リウマチ・アレルギーシンポジウムPart2」“全身性エリテマトーデス その対策と将来展望”の公開市民講座を終了させていただきます。

なお、本日のパネルディスカッションは、本シンポジウムのインターネットのホームページ上で、編集しましたのちに一年間放送いたしております。疾患対策のご参考にしていただけましたら光栄と思っております。またホームページでは、小児アレルギー疾患に関する情報ページを開設予定にしておりますので、こちらのほうも併せてご覧下さいませ。開設予定は5月でございます。

これをもちまして、公開市民講座を終わらせていただきます。ご参加、誠にありがとうございました。



膠原病の子どもを持つ親の会

★ 「膠原病の子どもを持つ親の会第三回交流会」 ～親子交流会～

過去2回にわたり親ごさん中心の交流会を行ってきました。今年は患児本人も参加して頂けたらと計画しています。

また、小児期に発症してすでに成人されている方も出席をお願いします。子どもたちの未来に希望を持てる先輩としてお話しが聞けることと思います。連休中ですが是非たくさんの方の参加をお待ちしています。



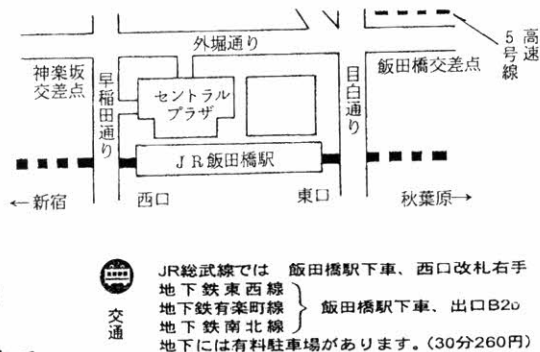
日時：2003年9月14日(日)午後1:00～4:00
場所：東京ボランティア市民活動センター 10F B会議室
東京都新宿区神楽河岸1-1セントラルプラザ 10F

プログラム

- ☆ 代表あいさつ
- ☆ 自己紹介
- ☆ グループ懇談会
- ☆ まとめ(要望など)

参加希望の方は本部事務局まで
ご連絡下さい。

Tel 03-3288-0721



参加者募集!

小児期に膠原病を発症し、現在成人されている方ご連絡ください。



伝言板

★ 昨年SLEを発病し、3歳の娘を持つ主婦です。29歳です。二人目(子供)の事等も考えており、経験者のアドバイスをお待ちしております。また、ママ友達もたくさん募集中です!! (Y. K)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203号
全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

事務局だより

香川県支部設立のお知らせ

四国に34番目の支部として7月6日に設立総会を開催致します。
全国膠原病友の会 香川県支部
連絡先 事務局 三好 紀美代 方
Tel 087-885-2849 FAX 087-885-2843

新刊図書



「元気が出る患者学」 柳田 邦男著 定価 720円
とまどう患者と家族のために
医者と賢くつき合う必携ガイドブック

☆ 本部事務局よりお願い!!
関東近県在住の会員の皆さまへ!
「膠原」の発送、テープおこし等のお手伝いして下さる方お電話下さい。