



2003年
No.132

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/kougou/>



☆☆ 三重県支部十周年記念 絵手紙カレンダーから ☆☆

平成15年4月20日(日) 総会 於: 三重県四日市市

医療講演 「皮膚から膠原病が見える」
パネルディスカッション「膠原病の未来に夢を」

- もくじ
- ・医療講演「皮膚から膠原病が見える」
 - ・パネルディスカッション「膠原病の未来に夢を」
 - ・支部連絡先一覧
 - ・膠原病のこどもを持つ親の会
 - ・支部だより



医療講演

「皮膚から膠原病が見える」

水谷 仁 先生

(三重大学医学部皮膚科教授)



三重大学の水谷でございます。過分なご紹介ありがとうございました。

フ
イ
ク

膠原病といいますと、皮膚だけでなく、いろんな体の部位が冒されてまいりますので、その都度いろいろな科の先生におかかりになってみえると思います。特に最近では、リウマチ科、膠原病科の標榜ができるようになり、内科的な治療が主になっていきますので、皮膚科はなじみのない方もみえると思います。ただ、この会の創始者の一人であります清水名誉教授がお話になるように、もともと膠原病が皮膚の症状から見つかった歴史を持つてるといえることがあります。

きょうは、皮膚を通してどうやって膠原病が見えているのか、皮膚にどんなことが出てきた時、どういうことに気をつけていただきたいかというお話を少しさせていただきます。

この図は先日、案内状をいただいた時のものを使わせていただいたのですが、「皮膚は膠原病の窓」と私たちは考えております。つまり、「皮膚は内臓の表現である」という言い方がありますが、皮膚を見ることによって膠原病が見えてくるということです。また、皮膚というのはその人の病気だけでなく、その日の体調とか、気持ちとかをふくめて教えてくれます。医学には理学所見というのがありまして、人を見ることによって患者さんのご判断しているところがあります。

膠原病って非常にわかりにくい言葉です。何回も講演をお聞きの方には耳にたこができてみえるかもしれません。しかし、きょう初めて講演を聞きにいかれた方がみえると思いますので、少し説明させていただきます。

かなり昔、第2次世界大戦よりちょっと前ぐらいに、アメリカの病理学者クレンペラーという人がこういう言葉を言い出しました。当時、病気というのは、ある臓器が壊れた、例えば、肺に炎症が起これば肺炎というように冒される臓器単位で病気が決まっていました。

ところが、この人は病理学者として内臓の組織を見るのが専門でして、臓器の中の膠原線維（けがをすると皮膚の下に白く見えますね、ああいう筋のところは膠原線維なんですが）が変性をしてくる病気というのを幾つか見出しました。そして複数の病気が実は同じようなメカニズムで起こっているのじゃないかということを出しました。

皆様方ご存じのように、リウマチ熱とか、関節リウマチとか、結節性動脈周囲炎、皮膚筋炎、エリテマトーデス、強皮症、古典的6疾患と呼ばれている、病気がそれに当たります。

「私の病気っていうのは膠原病って言うんだけど、何か本読んでると結合織病って書いてあったり、自己免疫疾患って書いてあったり、リウマチ性疾患、どれが本当なんでしょう」と疑問をもたれることもあるでしょう。実はどれも本当です。

実は、結合織っていうのは膠原線維と同じ意味ですから、同じ疾患です。自己免疫疾患、この呼び方も膠原病と同じなんですが、つまり、自分で自分の臓器を壊してしまう疾患ということです。膠原病以外にも、例えば甲状腺の橋本病とか、自己免疫性肝炎とか、血小板減少症なんかもこの中に入ります。それからまた、リウマチ性疾患という言葉も使います。

アメリカではかなり昔から膠原病、リウマチ疾患というものを一つの独立した疾患としてみる傾向がありまして、リウマチ医という専門領域が確立されていたわけですね。そのために膠原病という言葉を使わずにリウマチ性疾患という言葉を中心に使っています。

どうしてこの病気が起こるの？サッカー流に言えば、病気のオウンゴールということになります。免疫は普通外から自分の体をやっつけにくる外敵と戦います。例えばウイルスですね、風邪を引いた時インフルエンザになる。一度インフルエンザになるとその年はかかりません。それは体が一遍やられた相手の形を覚えているわけです。リンパ球とか抗体という方法で覚えていて、2度目に入ってきた時にはこれらが働いてすぐにウイルスにのっつけられた細胞をやっつけてしまう。このやっつける所をちゃんと覚えてればいいんですけど、間違えて覚えちゃう。そうすると、やっつけていけない自分の体をやっつけちゃう。つまり、サッカーで最近よくオウンゴールというのがありますね、守るはずのものが味方へ蹴り込んでしまう、こういう状態になるわけです。

例えば、ウイルスが細胞に取りつきます。リンパ球というのは、ウイルスに取りつ

かれた細胞を何とか殺して、ウイルスを細胞ごとやっつけてしまい体の外に出しちゃおうという働きをします。この時に働くのがリンパ球という白血球なんですけど、ウイルスにのっけられて正常な自分の細胞と違う形だなどという細胞があると、これをやっつけるわけです。本当はウイルスの形だけを覚え込めばいいんですけども、ついでに大事な自分の細胞の部分も敵だと間違えて覚え込んでしまうことがあり自分を破壊してしまいます。

自分の体をどうやってやっつけないようにするのかですが、自分の細胞には1個1個認識のための抗原(表札)が出てくるわけなんです。表札はちゃんと正しく名前が書いてある場合にはやっつけません。ところが、表札が間違っていて書いてあったり、表札が外れていたり、表札に何か泥がくっついていたり曲がっていたりすると、全部やっつけてしまうようにできてくるわけです。

正しい形以外のものを全部やっつけるんですが、例えばウイルスによって変形したとか、太陽の紫外線なんかによって表札が壊れたり細胞とかを、やっつけに行く時に、ついでに大事な細胞まで敵だと思ってしまうような、間違いが起こってくるわけです。

また、よく膠原病の時に、日には当たってはいけませんとか、しもやけに注意しましょうとか、風邪を引いたら大事にしましょうという話がある。なぜかと言いますと、実はこういう膠原病が自分の体をやっつける方法に抗体というのがあります。血液検査される時抗核抗体というのを調べましようといわれたことがあると思います。それは細胞の中にある自分の壊していけない部分のことを間違えて記憶している抗体を見つける検査なのです。

こういう抗体がやっつけに行く相手というのは、細胞の表面に出てないことが多いんですね。細胞が壊れて、中から自分の成分が滲み出てくると、これに向かって抗体が働くということになっている。抗体は生きて細胞の中までしみ込んでいくことはなくて、弱った細胞、つまり傷ついた細胞に襲いかかる人食いザメのように働くわけです。ですから、傷ついた細胞をつくらないというのが膠原病では非常に重要です。

何で私、AさんとBさんと症状が違うんだろう。それは、攻撃される細胞のある臓器に個人差があるということです。すべての細胞を覚えるわけじゃない。よみ間違いが起こった細胞だけをやっつけるから個人差が出ます。

例えば、関節リウマチだと、関節をつくってる細胞。エリテマトーデスだと血管、神経、皮膚、強皮症だと血管、平滑筋、皮膚。平滑筋といいますと、例えば食道とか胃とかが冒されます。皮膚筋炎の場合、もちろん筋肉、皮膚、結節性動脈周囲炎の場合、血管に出てくる。リウマチ熱の場合、心臓、肝臓、皮膚となり皮膚は常に目標になっています。

ですから、膠原病を見ていくときに皮膚っていうのは非常に多くの情報を与えてくれるものです。一方、血液検査にはどういうことがあらわれているかという、自分

で自分の細胞を壊す力の存在を抗核抗体、細胞の壊れている度合いを肝臓の検査、腎臓の検査で見えています。実は皮膚の症状というのはかなり敏感に検査データを反映しています。

例えば、エリテマトーデスだと有名な蝶形紅斑とか血管の炎症ですね。皮膚筋炎ですと、ゴットロン兆候などがあります。強皮症の症状では皮膚が硬くなります。結節性動脈周囲炎では、硬い結節ができますし、リウマチ熱も紅斑が出ます。悪性リウマチだと結節と出血があります。多くの臨床症状というのはデータに先行して出てきます。臨床症状があるから臓器が壊れてデータが出てくるわけですから、我々皮膚を専門にしている者は皮膚の症状を見て治療を考えているわけです。これが皆さんよくご存じの蝶形紅斑ですね、何で蝶形になるかといいますと、日に当たり、紫外線で弱った皮膚ができた所に出てくるわけです。ですから、蝶とは言いますが、鼻の頭も出ますし、唇の日に当たりやすいところだけ出てきます。

それから、ヘリオトロープというのがあります。これは皮膚筋炎の時に非常に特徴的なのですが、これは目の周りの赤い紅斑です。SLEの場合は日の当たるところですが、これは目の周りの筋肉の上に出てきますね。ヘリオトロープというのは今花屋さんに行くと、売っています、きれいな紫色の花です。つまり、紫色というのが皮膚筋炎の時の皮膚の症状の特徴です。

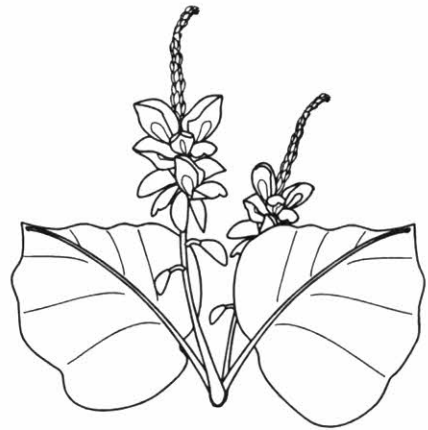
一方、皮膚筋炎の場合、爪の根っこの所がどうも出血したり、黒くなったり、痛くなるというのも特徴的なんですね。ゴットロン徴候と有名なのですが、これは何かぶつけやすいところにこういう紅斑が出てきます。それから、強皮症の患者さん、突然手がむくんだようになってきて、いつの間にか指が硬くなって、曲げにくいとか色が出てきたりすることがあります。それから、結節性動脈周囲炎の方は、皮膚にいつの間にかパチンコの球みたいなのができて、あちこち動き回ると、これが特徴です。それからリウマチ熱、これは非常に見るのが少ないんですが、熱が出て、病気が初めのころにこういう丸い紅斑が出ます。すぐに消えてってしまいますので、余り見ることがないものです。悪性リウマチの場合だと血管に炎症が起こります。これはかなり太い血管に炎症が起こった時ですが、こういうふうには結節、塊ができたり、潰瘍になって穴があいてくる場合があります。

皆さん方にはお願いしたいことがいろいろありますが、きょうお話をする中で、二、三自分にも当てはまることがあれば、覚えておいてください。エリテマトーデスの方の場合は、こういう症状が出たときには気をつけましょう。最近、顔に赤い紅斑が増えてきたと。実は油断して、サンスクリーン(日焼けどめ)を忘れて子供と遊園地に行っちゃったっていうような場合、そうすると再発が起こります。普通の日焼けっていうのは、2日経てば色がついて治ってきます。ところが、SLEが悪くなっちゃった場合には、3日経っても4日経っても引いてきません。特に日の当たったところに

こういう赤い紅斑が出て治らないということになります。どうも日焼けしたあと、治らないときは全身状態の悪化に気をつけてください。

サンスクリーンの選び方の質問がよくありますね。いろんな種類がありますが、いつもいつも強いサンスクーンを使う必要はありません。日ごろの日に当たらない状態のときには普通のUVファンデーションみたいなものを使えば結構です。大体SPFの10前後で十分です。SPFっていうのは日焼けどめに書いてある紫外線防御能をあらわす数値です。普通の日焼けどめ効果のある乳液を塗って、日焼けどめ効果のあるファンデーションを塗るとそれで大体10ぐらいです。物干しとか庭のちょっと草取りとかしたいというときには、SPF30というのを使ってください。30というのは、比較的刺激の少ないサンスクリーンのタイプでも達成できるレベルです。さらにプラスプラスと書いてあるのがいいんです。

30とといいますと、大体普通の紫外線の量の9割をカットしてくれます。それでも、洗濯物を干したり、庭の手入れをするときは朝か夕方やってください、実は10時から2時までの日盛りと言われる時間の紫外線の量は非常に多いのです。ただし、朝と夕方は明るくても紫外線の量はぐっと減ります。どうしても子供と一緒に遊園地に行きたい、子供がプールに行く時についていく。こういう時にはSPF50というのを使ってください。最近



は水の中に入っても落ちないタイプもあります。50のものを使っていたら、SLEの方でも外へ出られます、ただし、顔だけじゃなくて、外に出るとこは、手も足もしっかり塗ってください、首も。それが非常に重要です。

今度は逆に寒い時、指の先が痛くなったってやってみえる患者さん。実は寒いのを我慢して、近所の葬式の手伝いに行って凍えちゃいました。葬式って長いんですね。その患者さん、手に潰瘍ができてしまいました。つまり、指の細い血管が全部詰まってしまって潰瘍化してくるわけです。ですから、寒い時には凍えないような工夫をしてください。

それから、SLEはステロイドを少し飲んで安定しているのですが、少し前から寝られないので睡眠薬を飲んでる。そうしたら顔が赤くなってきたという患者さんがいます。実は、睡眠薬とか安定剤によりSLEを悪化させることもあります。ですから、薬を飲み始めて何か症状ひどくなってきたなという時には、主治医の先生にご相談ください。病気がよくなるはずの薬でも悪くなることがありますので、気をつけて

ください。

それから、薬剤でエリテマトーデスが起ることもあります。この方は、胃がんのお薬を飲んでいました。魚釣りに行って、一日日焼けしてから顔に発疹が出てきました。SLEの発疹だとわかりますが、この患者様は自分がSLEだということをご存じありません。抗がん剤の中には日に当たると気づかれていないSLEが悪くなることもありますので、お気をつけください。

SLEで気をつけていただきたいのは、日に当たる、寒さにさらされる、皮膚を傷つけてしまうと、SLEを再発させてしまうことです。ほとんどの方々はSLEは主治医の先生が面倒見ていただいていますので、落ちついていると思うんですね。その寝ている子を起ささないようにしましょうというんですね。出かけるときは忘れずに、どこかのクレジットカードじゃないですけど、夏のサンスクリーン、冬の手袋、カイロを忘れないでくださいと。

皆様1月に1回ぐらいの通院と思いますので、どういう時に主治医に連絡するかというと、日焼けのあと1週間以上発疹が続くときは要注意です。手が白くなった、レイノーが起るときはすぐに戻ります。しもやけはかゆいです。しかしそうじゃなくて、温めても全然戻らなくて、黒くなって痛みがある場合はすぐに主治医に連絡、これは血管が詰まっています。この違いを覚えておいてください。

強皮症の患者さんですね、寒いのを我慢して買い物に手袋とカイロ忘れて行きました。帰ってきたら手がしびれて白くなったまま戻らないし、痛くて夜も寝られないということになる。こういうのは実は、血管が詰まっちゃったんですね。指っていうのは4本の動脈が通っています。飛行機でも一つの系統が壊れても落ちないようになっていますが、人間の指は4本通っています。しかし、4本全部が詰まっちゃうと血液不足になってこういうふうには死んじゃいます。この時は痛み始めたらすぐに遅くとも2日以内に必ず治療してください。痛みがとまらないという時は血管が詰まっています。こういう時、我々のところでは麻酔で痛みをとめて、血管を開いて、詰まった血栓を溶かすような治療をします。そうすると戻ってきます。指を切らなくても済むにはどうしたらいいか。48時間以内がゴールデンタイム、3日たつとなかなか戻りません。

それからもう一つ、軽い風邪を引いてたけど、雨の中友達に誘われて買い物に行っちゃったと。帰ってきたら熱が出た。息が苦しい。その時にただ息が苦しい、唇と手が紫色になる。唇が紫色になるというのは、酸素が足りないということです。ということはつまり、肺炎を起こしてる。これは急いで主治医に連絡して血液の中の酸素の濃度を調べ、肺炎を起こしたら、抗生物質を使うのに入院してもらわなきゃいけない。膠原病、強皮症に限りません、風邪は油断大敵です。風邪かなと思ったら無理をしない。マスクをする、薬を飲む、寝る。寝るが大事です。最近SARSというのが

はやって、怖い伝染病にはマスクをするという話が出てきます。実はウイルスの通過はうすいマスクでは防げません。しかし、なぜマスクをするといいのかというと、ウイルスというのは乾燥した粘膜に取りついてきます。粘膜についたウイルスは粘液により、外へ放り出されているのですべて全部の人に病気がうつるわけではありません。ところが膠原病の3人に1人の方がシェーグレン症候群です。シェーグレン症候群というのは、つばが出にくい、涙が出にくい、つまり粘液が出にくいんですね。ですから、ウイルスを排除する力が弱っているので、マスクをして鼻、のどの湿度を上げてウイルスを外へ出す力を上げましょうということです。

それからもう一つ、「先生、私は強皮症なんですけど、体調はどうもよくなってる気もするんですけど、顔に赤い斑点が出てきましたと、病気が進行しているのではないのでしょうか」という質問です。実は血管が開いているのです。強皮症で皮膚の硬いのがとれてきた時の症状です。問題ありません。ただし、丸い小さい斑点が出るのは強皮症の血管拡張です。でも、肝臓病、肝硬変の時にも同じようにくも状血管腫が出ます。この時のくもは足が長いので、専門医が見ればわかります。強皮症の場合はむしろ病気がよくなってきた時の症状ですので、心配要りません。

「私、レイノーがひどいんですけど強皮症かしら」という相談があります。これは自分でもわかります。これは私の指なんですけど、普通の指っていうのはこのところがとんがっています。ところが、強皮症になりますと、この先のつばがなくなってしまつて半球状に丸くなってしまいます。ですから、こういう指の丸さ、とがっているのが丸くなるかどうか、これで簡単に皮膚が硬いかどうか見分けがつきます。

それから、先生何も言ってくれないけど指動くようになってるのかな？といった場合ですが指は毎日動かしていますとわかりません。しかし、お祈りをするように、手を合わせてみて下さい。治療しているうちに、いつの間にか指の間があいてる量が狭くなってきます。よく伸びると指の間がぴったりつくようになってきます。もし逆にこれが開いてきたら先生に何とかしてくださいと言えるわけで自分で状態を知る方法です。

それから、皮膚筋炎がありますね。この病気って非常に急性期は大変なんですけど、皆さんよくなって通院されるようになりますと、全くどこがあなた悪いのという状態になってしまいます。ただ、どうしても顔が円くなるのが気になる方がみえて、ステロイド勝手に減らしちゃった。そしたら、指先が痛くなって、あっちこちの皮膚に穴があいてきてるわけですね。穴は、血管の炎症が起こって、血管が詰まって潰瘍が出てきたということです。痛いのが特徴です。ですから、こういうふうに横着をしていなくても、いつも薬を飲んでるのに急に指先が痛くなってきたというときには気をつけてください。しかも穴があいてくるときには、肺炎を起こしやすいので気をつけてください。もう一つは、風邪を引いたけど無理して仕事をしていた。どうも息切れ

がすると。指が紫色、めまいがする。これらも肺炎を起こしてしまっていて、これが酸素不足になってるんです。突然症状が出てきますので、すぐに受診して、血液の酸素を測定してもらってください。

皮膚筋炎が悪くなる時の症状ですが、ずっと1錠で何年も来ました。もう治ったかなと思ってここ1カ月薬飲むのをやめましたら、顔が腫れてきた。特に、まぶたの中側が潰瘍になる。こういう所に何か傷が出てきたなと思ったら気をつけてください。薬が足りません。

もう一つ、同じように目の周りが腫れてきたという患者さんが見えたんですが、実はこの人は目薬によってかぶれてしまっていたのです。どうしても膠原病がありますと、白内障が起きやすい。白内障の目薬とか、時には目の周りのかゆみを落とす、アレルギーを抑える目薬でもかゆくなってくることがありますので、気をつけてください。

胸がかゆい、ナイロンタオルでこすっていました。皮膚が汚れているようにみえるので一生懸命洗っていた。けど、痛くないんだけど血が出てくるという場合があります。多形皮膚萎縮症と言いましてね、皮膚筋炎の症状です。こすってる所に皮膚炎が再発してきます。気をつけてください。先ほども申し上げたように、引っかくと細胞は傷つきます。傷ついた細胞ができると、そこを目がけて膠原病の反応が起こります。そこにまた皮膚症状が出てきてしまいます。皮膚の症状というのは、全身的な病気の引き金になってしまいますので、傷ついた細胞をつくらないのがコツです。治療のコツと書きましたけど、これは療養のコツでありますし、再発をさせないコツでもあるわけです。

それから、混合性結合織病の方なんですけど、ずっと調子がよかった。最近ちょっとどうも顔がむくんでくる、息切れがする、唇の色が悪い。実は肺高血圧というのが起きまして、心臓に負担がかかってきて、心臓が大きくなってしまうようなことがあります。こういう場合はいろいろ手を打たなきゃならないので、急いで内科の先生に相談して、エコーなどの検査を受けてください。

どうも風邪を引いたけど、すっきり治らない。指や爪に物が刺さったような痛みが続くということがあります。非常に稀なんですけど、リウマチやSLEが長くなってきますと、心臓に弁膜症が起こってきます。風邪を引いた時とか肺炎を起こした時に、その弁のところ菌がついて心内膜炎が起きます。そこから菌が指先の皮膚へ飛んでいって痛い、物が刺さったような感覚がぼつぼつできます。これをオスラー結節と言いますが、心臓の細菌が皮膚に飛んできた症状です。これがあるとすぐに治療をうけて下さい。

それから、リウマチで長い間治療しています。シェーグレンもあります。法事があって、ちょっと長く座っていました。そしたら足に赤い点がパラパラパラ、何でしょ

うかって来られたんですが、これは血液の抗体が増え過ぎて、血液がどろどろになって、詰まりやすくなっちゃったと。そこへ正座をして圧力をかけたので、血液がもれちゃった。高ガンマグロブリン性紫斑という状態ですね。こういう症状が出ると、皮膚だけじゃなくて心臓とか頭にも詰まりますので、ステロイドとか抗凝固剤を使って治療が必要ですよという注意信号です。

リウマチの治療してたら何か顔に湿疹が出てきた。蝶形紅斑みたい、エリテマトーデスになったかなという人が来ました。実は、これは鎮痛剤による光過敏症です。この人の場合の原因は坐薬だったんです。フェルデン、バキソ、フルカムという痛みどめの薬は内服、坐薬、外用というのがありますが、使っている人によっては非常に日光に敏感になることがあり日焼けを起こしちゃうことがあります。

それから、よく皆さん使ってる、モーラステープというのがありますね、これも日の当たる所に張って日焼けを起こすと、張った所全部が皮膚炎を起こしますので、日の当たるところには張らないようにしてください。

それから、結節性動脈周囲炎の患者様ですが、急に網目状の発疹が出てきた。実は、動脈炎ではなく、電気ストープに当たってたら、電気ストープの当たったところだけにやけどを起こしてしまったというだけでして、病気が悪くなったわけではありません。「火だこ」と言われるものです。

リウマチがでてきたのかなって、指の最近第1関節が腫れてきた。指の先が曲がっていることがあります。残念ながら私もそうなんですが、50を超えてきますと、変形性関節症というのが出ます。更年期になった方で、こういう先っぽだけの変形が起こります。膠原病にリウマチが併発したわけでもなくて、変形性関節症ですから心配要りません。

皮膚がいつもと違うなと思った時に、だれが一番よく見ているか？実は医者ではありません。一番よくわかっているのは自分自身です。もちろん、皮膚というのは医者でなくてもだれでも見えます。自分で変だなと思った時、家族に聞いてもらうのが一番いいかもしれません。おかしいなと思ったら、すぐに主治医に相談してください。皮膚を見る診察は時間も経費もかかりません、すぐわかります。聞くのはもし違っていたら恥ずかしいと思うこともありますが、どうしようかなと迷った時には聞いてください。聞かずに病気が悪くなりますと、実は自分も困るし、医療費もかかりますので、社会も自分もどちらも損してしまいます。

膠原病の治療は、一生のお付き合いです。できてきた症状に出たところ勝負で治していてもなかなかうまくいきません。つまり、我々はいつも患者様の今の病態から次に何が起こってくるか、それを予想して次の治療を考えています。つまり、今ある病状の治療、今患者さんが足が痛い、腰が痛い、腎臓が悪い、その治療もしますが、その治療を選択する時に、その患者様が一、二年後に起こるだろう病状への準備もしま

す。つまり、今治するために大量にステロイドを使ったら腰が壊れちゃいそうな人にはたくさん使いません。ほかの免疫抑制剤とか併用します。それから、10年、20年後の病態を考えたりします。もちろん、若い思春期の患者さんだと、結婚して、妊娠して、子供を産む。そうすると、遺伝子などに影響を与えるような薬は選択しません。ステロイドは飲みながら出産できるのでステロイドが主な治療薬になります。常にきょうの問題じゃなくて、10年後、20年後も考えてみんな計画を立てています。それには患者さんからの細かいインフォメーションが非常に役に立つわけです。

これは、パール・クレーという人の、非常に細かい描写の絵なんです。実はクレーというのは強皮症を患いながらすばらしい絵を残した人です。これは彼が先ほどの絵を書く、ちょっと前の写真なんですけど、手を見てみますと、明らかに強皮症の指をしています。顔もそういう顔をしています。目もそうです。こういう非常にきれいな絵を一生懸命努力して書かれたことに驚かざるをえません。残念ながら第2次世界大戦直後ですので、彼の病気を治す手だては今とは違ってありません。亡くなる前の年に書かれたこれが絵なんですけど、もう本当に指が動かない中、書かれた絵です。こういう非常にシンプルな絵の中にも、能力さえあれば指が動かないだけでもこういう立派な仕事は残せるんですね。私たちはできるだけ患者様が能力を全部発揮できるように医療の面からサポートしていこうと思っています。

皮膚から膠原病が見えます。これは単に医者だけが見えるわけではなくて、皆さん方がみんな見えるものです。ですから、皮膚のチェックは自分でできます。医者任せにせず、自分も積極的に参加できる唯一の部分かもしれません。皮膚を双方向の窓として皮膚を使って、よりよい社会生活を楽しんでいただきたいと思います。ご清聴ありがとうございました。(拍手)



会場からの質問

質問1: 先ほど皮膚筋炎の症状でちょうど丸いタムシのような絵が出てきたんですけど、スライドで、あれの場合は皮膚の組織を取って顕微鏡で検査して、皮膚筋炎から出たものか、それともほかのタムシとかほかの細菌で出たものかを検査するわけですか。

先生：多分ちょっと早口でしゃべりましたので、タムシのようにみえる体に出ていたのは、リウマチ熱とってほかの病気の写真です。皮膚筋炎の時の症状というのは、手とか顔とかに出てきます、それから体にも出てきます。その時には皮膚筋炎特有の変化も起こりますので、あと薬による副作用の場合もあります。米粒ぐらい皮膚を取って検査をさせていただきます。そうするとどちらによるものかわかります。

質問1：皮膚筋炎の場合は体がかゆくなったりするんですか、ステロイドを今2錠半ぐらい飲んでるんですけど。背中とかかゆくなったりするんです。

先生：かゆくなることもございます。ただし、それは明らかに赤い発疹が出てきて、日焼けをしたような発疹が出た場合には痒みもですが一般にはかゆみはありません。今の季節ですと、皮膚の汗の出る量が減ってきて、皮膚が乾燥して、そのために二次的に湿疹が出てかゆいときが多いと思います。

質問1：私の主治医からは日焼けにより皮膚がんになる可能性がありますので、日焼け止めクリーム塗るようにいわれていますが目立つのでどうしたらよいでしょう。

先生：塗った時に目立たない色のものがあります。SPF50のものを使おうと思うと、白塗りになりますが、SPF30程度ですと普通に塗ってもわからない程度のもの売っています。ですから、大体30ぐらいのものを朝1回、外へ出る時だけお使いになってはいかがでしょうか。男の人が使っても白く見えないのがあります。

質問1：私の場合は農業をやっているもので外へ出る機会が多いものでね、ほんで聞いてる。

先生：なるほど、農業をされている場合は、時間が長く、特に日盛りに外の作業というのはどうしても当たる量が多いので、やっぱりSPF50というので水とか汗で落ちにくいタイプの使ってください。紫外線吸収剤の入っているのとないのがあります。入っているほうがあまり白くなりません。

例えば夏になってきた場合、早朝と夕方だけに作業が振り分けることができるようですと、それで紫外線の量が3分の1になりますから、結構10時から2時までの作業を避けていただければ随分違ってくると思います。

質問1：いやあほれでもね、田植えの機械に乗っているとね、水の反射と両方で結構やられるんですよ。

先生：そうですね、田植えの時期っていうのは非常に難しいです。その時だけは一番強いタイプの日焼け止めを使ってください。

質問2: わかりやすいご講演ありがとうございました。34歳の姪のことでちょっとお尋ねするんですけども、1年半前にかなり高熱が出まして、2週間ぐらい、何か原因がわからなかったんですけども、MCTDという結果が出たわけなんです。で、2回目に、去年の10月に胸膜炎、胸に水がたまりまして高熱があって、その時にステロイドを使うかどうかということちょっと先生が躊躇されまして、レイノー症状が今あるんですけども、レイノーだけだったらステロイドは使わないって言われたもので、今血管拡張剤のドルナーを6錠いただいているんですけども、私も以前結節性動脈周囲炎を患っていました、20年前に。その時にステロイドで半年で奇蹟的というか、私の場合は皮膚型だったものですからステロイドを一度使って、その後再発がないんです。

で、姪の場合にドルナーのレイノーの対症療法だけでいいのかどうかというのが、私ども非常に心配でして、きょうこういうふうにして伺ったわけなんですけども、ちょっとMCTDの治療法についてお聞かせいただきたいと思うんですけども。

先生: すべてをお話すると長くなるんですが、MCTDの場合に今少しお話ししましたように、一番問題になるのは心臓の問題です。免疫抑制をかける治療をしていませんと、血管、肺の方の中の血管が厚くなって行って、心臓に負担がかかり、心臓が大きくなってきてしまっ、最後には心不全になってしま、これが一番の問題です。できればMCTDの場合は早い時期に炎症をとめてやって、病気の進行をとめる方がいいと思うんです。ステロイドが非常に怖い薬だと思いかもわかりませんが、ステロイド自体は50年の歴史があって使い方を医者は熟知しています。上手に使える一番安全な薬でして、姪ごさん、今未婚の方かもわかりませんが、将来結婚して子供さんを産まれるときでもプレドニンにして4錠までは飲みながら、子供さんを産むことができます。

ですから、血液の固まる程度、心臓への負担、それから腎臓への負担、いろんなことを考えて、先ほど申し上げたように1年後、10年後を考えて、必要な場合にはステロイドを使って将来病気が悪くなっていかないようにする。悪くなってから治療をすると、100のものが50になってから治療しても70しか戻りません。100のうちに治療すれば90でずっと行きます。こういうふうにご考えていただいて、ステロイドを使うことから逃げるわけではなくて、10年後、20年後、そして今の状態を考慮して治療のいろいろな選択肢を主治医の先生とご相談される方が私はいいいと思います。

質問2: レイノーの症状しかない場合にはステロイドが使えないっていうか、使わな

い方がいいだろうと言われたものですから、それ以上を主治医の先生にステロイドを使ってくださいというのがちょっとこちらとしても言いにくかったものですから。

先生：レイノー症状にはステロイドは直接効きません。しかし、レイノー症状で放っておくとMCTDの場合進行していきますので、病気が進行してから治療するというのは非常にリスクが高くなってきますから、あらかじめ大量の薬を使わなくてもいける状態でいく方が得だと思います。それから、血管拡張剤もいい点ばかりではありません。副作用もあります。少量のステロイドと併用すれば他の薬も少しですむのに、ステロイドを無理に使わないようにするには、鎮痛剤を入れてあれを入れこれを入れてということが起こってきますので、トータルで考えて一番体に負担の少ない薬を使う方法を考える方がいいと思います。ただ私はその患者様を直接見せていただいているわけではないので判断はできません、ステロイドをそんなに避ける必要もないんじゃないかとは思いますが、個別のことは判断しかねますので、お許してください。

質問3：病院へ行って、発症はしていないんですけど、数値が悪いってということで、そういう時何かオパールモンをちょっとずっと1年ぐらいいただいて、もういいということで、何か今から予防でステロイドを飲むとかそんなんは意味がないですか？

先生：予防的にステロイドを使いません。ステロイドはある程度使う目安というのがありまして、そのまま放っておくと病気が進んでいく場合、それから、ある程度臓器、例えば腎臓が壊れてくる、肺が壊れる、どこかが壊れてくるのが予測されるようなデータがある場合には使います。

一番難しいのは今おっしゃったご質問のような病気か病気でないのかわからない。たとえ病気にしても軽症な場合にステロイドを使うか使わない、これは個別の判断になってまいります。難しいんですけども、近未来的にどこかの臓器が壊れてくると判断した時には使います。そうでない限りは無理に使う必要はありません。

質問3：すると、それはやっぱり半年に1回とかに……

先生：半年に1回ぐらいお医者さんの顔を見に行行って検査していただくというのは、転ばぬ先の杖ですからいいことだと思います。



基調講演

「膠原病の未来に夢を」

清水 正之 先生

(清水皮膚科クリニック 三重県支部名誉顧問)



先生のご紹介：昭和40年7月、同大学院医学研究科卒業、昭和40年8月、三重県立大学医学部皮膚科教室助手、昭和42年1月、三重県立大学医学部皮膚科教室講師、昭和44年4月、三重県立医学部皮膚科教室助教授、昭和59年8月、三重大学医学部教授、平成11年3月、三重大学医学部定年退官、平成11年7月、清水皮膚科クリニック開設、刈谷市大手町に開設いたしました。厚生省特定疾患治療

皮膚筋炎・強皮症研究班班員、1973年から1975年にご活躍されております。厚生省特定疾患治療強皮症研究班研究協力者、1987年から1991年までです。現在は三重大学名誉教授、日本皮膚科学会認定専門医、日本アレルギー学会認定医、専門医、1994年4月から2000年の3月まで日本皮膚科学会理事、日本アレルギー学会評議員、研究領域は接触皮膚炎、蕁麻疹の発生机序、膠原病の発生病理などがあります。膠原病友の会三重県支部発足より顧問として在籍、お世話になっております。

きょうは膠原病友の会の全国集会にお招きをいただきまして、大変光栄に思っております。ただいまご紹介いただきましたように、私は1960年(昭和35年)の三重大学の卒業でございまして、パネルディスカッションというところの中では、過去と現在と、それから未来をとということでございまして、私に与えられたところは膠原病の過去ということでございますので、そういう意味では非常に選んでいただいたパネラーの方とか、あるいは皆さんに感謝を申し上げるのか、何かもう古いのかなという気持ちも持っているわけでございます。

私ども先ほど水谷教授のところから基調講演として幾つかのテーマが出されました

し、臨床症状が出てまいりました。私もまた同じようなこととお話するわけですが、少なくともエリトマトーデスとか、あるいは膠原病というものがある、どういう形で我々の目の前に出てきたか、皆さんの病気がどのように分類され、あるいは動いてきたか、治療をどうしたらいいかということについて少しお話をさせていただきます。

スライドをお願いいたします。

ここにございますように、過去と現在と未来ということで、皆様がきょうお持ちになった絵手紙カレンダーの、1日の所ですか、僕が書いた絵がありましたので、これを使ってスライドを始めさせていただくことにいたします。

先ほど水谷先生が膠原病というのは1つの臓器の病気でない。すなわち、肝臓とか腎臓とかそういう臓器でなくて、共通する体の中の構成する組織、結合織というんですけれども、そういうものの障害があるということが、先ほどお話になったように1942年にクレンペラーという、これは顕微鏡で人間の皮膚の組織を、皮膚じゃなくて全身の組織を見ると、それらが染色する時にちょうど線維のように染色される。いわゆる少し変わった形で染色される物質があるということを見つけて、そういうものを1つの病気としてまとめてみようということで、膠原病という言葉を使う。ですから、膠原病というのは、膠原線維の膠原なんですね。変性する、その膠原線維の変性ということなんですけれども、実際にはもう少し違って幅広い変性があるということになります。

いくつかの全身の病気に共通する接点として膠原線維の変性があるとして、リウマチ熱、慢性関節リウマチ、全身性エリトマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性動脈炎の6疾患があげられました。既に1800年、ちょうどこのリウマチ熱がペニシリンが使われるようになりましてから、もう既に何十年も経っておりますけれども、リウマチ熱というものは、以前はペニシリンがない時代は、慢性関節リウマチに移行する、あるいは非常に怖い病気だったんですが、リウマチ熱というもののペニシリンが使われるようになりましてから非常に皆さんの予後がよくなりました。しかし、関節リウマチは依然として、まだ存在いたします。そして、ほかには、ここにありますように多発性の筋炎とか、すこし範囲を広げると入ってくるシェーグレン症候群などもあります。この横にありますように、強皮症という言葉は一番最初は、いかにも皆さんが見られるとわかりますけれども、皮膚がなめしたような、なめした皮ですね、そういうような皮膚の普通の硬さがあるんだけど、変性している、こういう強皮症という字を書いていたんです。その時に、解剖学者が硬という言葉を使うということをやりましたので、ここにありますような硬皮症、これが解剖学的な用語です。で、現在では強皮症というのですけれども、実際にはこの字が非常に私たちににとっては、皮膚科にとっては本当にこれらしい、強皮症の患者さんの皮膚というのはこういう字を当てる

ということが非常にいいんじゃないかという気持ちがありました。

さて、それでなぜそういうことをお話したかといいますと、厚生省が難病疾患対策を始められました。難病疾患というものを考えます時に、一番最初の厚生省の特定疾患治療研究班として、難病にあるものを幾つかの疾患を選んで、そしてその研究をしたらどうかということが一番最初なんです。それができ上がって、初めて全国的な集計がなされて、今度は難病の治療対策ということに向いてきたわけです。一番最初にやられたことは、1972年に全身性エリテマトーデスという病気が入ったんですが、その時に私どもの大学の前の教授でありました、初代の浜口教授が班員になられまして、ここからエリテマトーデスというものの研究が、いわゆる全国的な規模のものが始まりました。その翌年に、厚生省特定疾患研究班というんですが、ここにございますように、皮膚筋炎、強皮症及び多発性筋炎という形で私は班員として3年間研究に入りました。その後、形を変えまして皮膚筋炎とか、あるいはエリテマトーデス等もいろいろありましたけれども、また、強皮症というのがずっと続いてきたわけです。そして、また研究協力者として1987年に私どもが入りましたし、同時にこれは、先ほどお話になった水谷教授が精力的なお仕事をされた時期であります。そして、ずっとそれが現在まで続いてきておりまして、すなわち、厚生省の特定疾患の今度は強皮症分科会というような形になります。この間には混合性結合組織病とか、あるいはシェーグレンとか、幾つかの疾患を取り上げることがありました。

このスライドは当時の研究班の班員が強皮症あるいは皮膚筋炎について症例解析として、1976年に厚生省に提出した書類以外に、こういう本を金原出版から出しております。当時の研究班の班長は、慶応大学の旗野先生、皮膚科の方です。ここには皮膚科の先生と内科の先生、有森先生とかありますし、それから整形の先生、小児科の先生も入っておられますが、こういう形で皮膚筋炎とかあるいは強皮症というものの研究が全国的に進んできた。そして、それを今度フィードバックして皆さん達患者さんがどのような形で治療を受けるのがいいか、どういう患者さんがいるのかという全国調査、そして治療ということに進んできたわけでありまして。

なぜ、それじゃエリテマトーデスという言葉があるのかということをお話しようと思います。これは、明治26年に東大教授の土肥先生という人の所でお抱えの伊藤画伯が、当時は写真はあるんですけども、カラーでないため実際の皮膚の変化を絵に書きました。これがループスブルガーリス (Lupusvulgaris) と言いまして、尋常性狼瘡という、結核による皮膚の病変であります。このループスブルガーリスという病変と、もう一つはそういう結核でないもの、ツベルクリン反応が陰性の形で非常によく似ているけども、全身的な発疹が出るものをループスエリテマトーデスという言葉で呼ばれていたわけでありまして。すなわち、ループスブルガーリスというのはオオカミが皮膚を食いちぎったような形の言葉、そういう意味でループスというんですが、

みんなループス、ループスと言っていますけれども、実際には現在はループスとか、あるいはエリテマトーデスという言葉を使っていますけれども、本当はループスブルガールイスというのは結核だし、それでないものはループスエリテマトーデスというもので、検査が進んで膠原病の多くは自己抗体を持っていることがわかり、現在考えている自己免疫疾患となってきたわけです。

そして、こういうようなエリテマトーデスというようなものの慢性系で全身にあるようなものを慢性円板状エリテマトーデス、あるいは最近では別のものがありまして、亜急性のループスエリテマトーデスというようなものが上げられてきました。これはもう既に明治の時代からこういう病名がちゃんと残っていますけれども、現在のエリテマトーデスという言葉は、播種状紅斑性狼瘡という形で、全身の病変があるというものを指されています。ですから、皆さんがエリテマトーデス、エリテマトーデスと呼んでるんですけども、これは本当はループスエリテマトーデスという言葉の簡略化だということを記憶しておいて下さい。

で、ここにありますけれども、これは皮膚の結核の患者さんで、もう現在見ることがありません。昭和34年だったかの患者さんでございまして、ここにこういうような赤い斑点があります。これがループスブルガールイスというわけです。

ところが、こういうような病気をまとめることができるわけですが、レイノ一症状とか、あるいは関節炎とか、発熱とかという言葉で、言葉っていうよりも、症状でくくりますと、幾つの疾患が入ってまいります。さきへのべた古典的な疾患6疾患以外に、先ほどからもご質問があったように、MCTD(結合組織病)というものがあります。これらとか一つの臓器の変化だけでも自己抗体を持っているシェーグレン症候群というのが入ってきます。基本的には大きく分けると血管が縮んで、最初は機能的ですが、気質的な変化にもなります。機能的に寒いところへ行くと血管が縮んで手が青く見え、白く見える、皮膚の硬化、それから、発熱するようなエリテマトーデス、それ以外には関節症状、皮膚のこわばりなど、いろいろ全身状態が出てくるわけでありまして。

ですから、昔から言われているように膠原病というのは大きな分野の中で、先ほどお話がありましたように自己免疫とあって、自己抗体、自分の体の組織を攻撃するものができてくると、それが幾つかの病変に分かれてくるんだ。ですから、ある人は皮膚の血管が縮んでしまう、そういうような結節性動脈周囲炎になったり、あるいは熱が出たりするエリテマトーデスになる、あるいはリウマチ熱の後の慢性関節リウマチになるようなもの、こういうふうにして、同じような基盤の上に立つ幾つかの疾患が膠原病として呼ばれるわけでありまして。

ですから、血管の膠原病の血管の病変というわけですが、太い血管から、これは筋肉を持っているんです。それから筋肉を部分的に持っている場合、そして筋肉

を持っていない、静脈の方に移っていくような病気として幾つかのものがああります。例えば、動脈炎、あるいは結節性動脈周囲炎というようなものがあありますし、比較的太い血管の場合には皮膚筋炎なんかがあありますが、エリテマトーデスの場合にはこういう細い所が悪くなる。静脈が悪くなれば何かの静脈炎になると、こういう形ですね。ですから、決して一つのことを指しているのではなくて、何とか段階的に動いていく場合もあり、あるいはオーバーラップしているのが非常に多いということがおわかりになるとあ思います。

ですから、血管の病変というのを見ても、一番もう本当に血管の病変のためにおこる皮膚変化では多発性動脈周囲炎がああります、またはリウマチ熱があったり、あるいは全身性エリテマトーデスの血管病変がああります。しかし、そうかといって、PSSとか、あるいは皮膚筋炎の場合には血管病変が比較的少ない、PSSの場合には後期でないとお出せんから、こういうような同じような疾患の中にくくられているけれども、それぞれの特色の中で血管の変化がみられるということでありあます。

先ほど蝶形紅斑っていうのがスライドが出てまいりました。これは蝶形紅斑、まさしくそうですけれども、こういう蝶形紅斑というものであっても、自己抗体の存在しない、あるいは簡単に治ってしまう。これは多型滲出性紅斑という皮膚科の病気で、子供の顔に出る病気ですけれども、こういう病気もある。確かに唇もあありますけれども、短期間で抗生剤あるいはステロイドの内服でよくなってまいります。



ですから、同じような皮膚の状態を見ても、そこからどこに行くのか、どういう病気なのかということでお検査ということが進んできたわけでありあます。膠原病に見られる幾つかの症状というものを並べてございあますけれども、SLEの場合に発熱したり、顔に赤いのが出る。関節痛もああります。ところが強皮症の場合に発熱なんか余りないわけですが、皮膚の硬化が非常に強い。それから、MCTDというのあ後で少し触れるといいんですけれども、これはSLEのような症状を持っていて、ステロイドが非常によく効くタイプのが1972年、今から30年ほど前にシャープというアメリカの方がステロイドがよく効くタイプのやつがああるんですよと言って、そのことを言われたわけだ。ところが、これが後になって別の、SLEとは別の形のものを持っていてということがわかってまいりました。

皮膚筋炎の筋肉の障害が非常に強いということですね。それから、シェーグレン症

候群のようなもの場合には、臓器の障害になるわけですね。ですから、全身的な疾患としてもあるけれども、どちらかという、局所的なもの、もっと局所的になりますと、いわゆる甲状腺機能の異常で自己抗体が証明される橋本病なんかそれがそれになるわけでありませう。

ですから、病気というものがどこでなるのか、先ほどありました、いわゆるミスが出てるんだとって、水谷先生が幾つかのスライドの中でこうなるんだということをお話になったんですけども、その基礎にあるのは遺伝的なもの、そしてどこかで引き金に感染は、細菌感染も、リウマチ熱の場合細菌感染ですし、それからウイルス感染症、そうしたものでリンパ腺がこういうものに対して受け取った方が障害する。そうすると、全身的に幾つかの症状、レイノーとかあるいは筋肉痛というのが出ます。そのときに現在では、皆さんの治療の場合には必ず自己抗体、抗核抗体がどれだとか、抗DNA抗体があるんだということを知らされます。これは決して抗体価が動くからといって病気が悪くなったとかよくなったとか、あるいは言うんじゃないで、病気があるんだということを考えた方がいいというふうに僕は理解していただきたいと思っています。ですから、これが多くなったからとか、これがあるんだから心配です。先ほども結合組織病だと言われて、検査の結果が色々出てるんだと言われますが、検査なんかそんなのが出て別になんかどうってことないんですよ。病気があるかどうかという方が大事ですから、そういうふうに考えていただいた方がいいと思う。皮膚の病変は赤くなったり、あるいは関節が硬化、血管の変化でおこる。全身の病気の場合もありますし、それから局所的な肝臓の自己免疫性の肝疾患がございますし、甲状腺の先ほどお話ししました橋本病とか、あるいはシェーグレン症候群というのがあります。

余談になりますけれども、橋本病という「橋本」というのは、三重県の伊賀町に開業しておられた先生が、九州大学で卒業してわずか3年後にかかれた論文が、世界的な論文になって現在橋本病となっております。伊賀町の御代という所に住んでおられたようで、現在、灯籠が立っておりまして、1日中灯籠の火が消えることがないほど患者さんが来たという伝説的な人物でありますけれども、日本が誇る方であります。そういう意味で三重県というのは、自己免疫疾患というものについては非常に興味を持った人が多くあられるということでございます。

さて、エリテマトーデス、先ほど少し出ました。蝶形紅斑、僕はこの鼻の頭にもあるとか、ここにもあるんですけど、蝶形紅斑だから蝶々の羽じゃなくって、胴体もあるんですよ。それから、あるいはこういうちょっとしつぽのどこにもあるんですよということをお話しするわけですが、こういう急性系のものから、少しずつ変わる。そして急性の方たちは口の中に斑点ができてこれが潰瘍化してくる。非常にそういうような状態の方もおられます。

症状としてエリテマトーデスの急性系、あるいは汎発型というのは全身的に円盤状

の皮膚の変化がみられるんですけども、全身状態の非常に悪いことは少ないです。それからディスコイド(円板状のもの)、それから皮膚筋炎の症状、それからPSSのものと、こういうような顔面で幾つかの病変を先ほど膠原病、皮膚は心の窓、心の窓じゃなくて、膠原病の窓は皮膚だ、これを見たらすぐわかるんだというわけですが、本当に理解がしやすい言葉だと思っています。

やっぱりそれぞれ疾患に特徴がありまして蝶形紅斑になる、あるいは皮膚筋炎の場合には目の周囲が赤く腫れます。そして、強皮症(PSS)の場合に皮膚の硬化が来て、口があけにくくなってくる。それから、MCTDも手指がちよっとぼうっと腫れるようなものができる。ソーセイジ状指と呼ぶ症状ですし、皮膚筋炎では手の方も先ほどのゴットロン症候群というのを言われましたけれども、こする所に硬い変化ができてまいります。

エリテマトーデスの経過をみますと少し変化をして、この蝶形紅斑というのが角化する、いわゆる皮膚が厚くなってきますし、少し脱毛が起こってきます。そして、唇も角化性の湿疹ができます。もう少し進んだ方で、経過が10年ほどの方でありますけれども、この方の場合には脱毛がありまして、皮膚の毛髪をつくるところが炎症のため壊れてしまっているということでもあります。こういう方たちのスライドを見ると皆さんが未来を考えられますけど、これは私がまだ医者になったころの方たちばかりのスライドでございまして、治療が進んだ現在ではこういう方はお見受けしたくてもできないという状態でございます。

明治26年に紅斑性狼瘡という言葉で書かれている図は、この絵ですね。そうすると、これは現在皆さんが知っておられる円板状、慢性円板状エリテマトーデスの症状であります。そして、その後ろに写真がついておりまして、播種状のエリテマトーデスというものは、非常に予後が悪くって、結核にかかると粟粒結核にかかる。発熱を起こして予後が悪いと書いてありますから、昔はこういうような方たちはツベルクリン反応が陰性に出ますので、結核に非常にかかりやすかったということがわかります。

このスライドは皮膚筋炎の方のものです。眼の周囲の変化はヘリオトロープなんですね、紫が掛かっています。ヘリオトロープというのはスペインのヒマワリの、ヒマワリ科の花だそうです。こういうような草、この色合いを皮膚筋炎の場合には目の周囲に持っているというふうにアメリカの最初に記載した人があるわけです。日本人の場合にはどちらかというと、この紫がかった血管を透過して見るのは、白人が見るのであって、日本人の場合にはそれほど強いものではありません。しかし、1972年、最初に皮膚筋炎の診断基準をつくったときには、ヘリオトロープという言葉がきちんと入っておりまして、現在もそれは生きております。したがって、こういう紫、少し赤紫がかった浮腫性の変化が皮膚筋炎の一番最初の顔の症状だというふうに理解して

おります。

この方は私が若い時にみせていただいて1963年ぐらいのときに20歳の方でありまして、現在もう60を超えておられまして、現在元気でございますけれども、ちょっとここの所が浮腫性の変化でありまして、20歳のときに発症された方でありまして。胸の所に紅斑がありまして、浸潤性、浮腫性ですね、浸潤性の紅斑がありまして、脱力感があったということでありまして。

もう1枚は、この方は1962年の時にお見えになった方で、もう目隠しがされていないのは非常に悪いんですけども、この方は乳がんをお持ちの方でありまして、リンパ腺転移を持っておられた方でありまして。思い出しますと、私は皮膚筋炎というものと接点は、皮膚筋炎あるいは膠原病の接点というのは、この方が私が医者になりましてから2人目の患者さんでありまして、たまたま皮膚筋炎の患者さんでがんを持っておられて、全国でまだ6人ほどしかがんの報告がなかった時代の患者でありまして非常に思い出のある方でありまして。約2年ほど私もこの方とともにいろいろな治療をしたことを覚えております。こういうような顔面、特に眼瞼部の浮腫性の変化、脱力感が主症状でした。乳癌を切除し軽快されました。そしてその後、癌を切除すると病変がよくなることもよく知られてきました。

強皮症という病気の場合には、やはり発症して26年、おわかりになりますように皮膚が非常に硬くみえまして、硬化の臨床像でございます。で、もう皆さんご存じのように、強皮症というのは舌小帯短縮と言って、舌の下が白く見えて、口笛が吹きにくいとか、上顎に舌が付きにくいということで診断がつくというわけで、皆さんよく知っておられることでありますが、これが身体的な特徴でございます。

さて、皮膚の血管が炎症のため詰まってしまうと多発性動脈炎ではもっとも強い変化がきますが、強皮症でも、あるいはエリテマトーデスでも幾つかの血管病変があるときには壊死が来ます。もっとひどくなるわけです。同時にきょうはループスエリテマトーデスという言葉の説明するために、エリテマトーデスのお話をさせていただきます。

これはどういうことかといいますと、昔、1948年、もう60年前にエリテマトーデスの患者さんの骨髄の細胞を見てみると、大きな他の白血球の核を他の細胞が食べている、こういう普通の状態ではあり得ないような細胞が見つかるということがハーベスという人が報告いたしました。そして、その細胞がエリテマトーデスという病気のと時の診断に使われるんじゃないかというのが一番最初であります。これは、古い先生方は皆さんはやっておられたんですけども、血液を取ってきて、患者さんの血液を取ってきて、少し人工的に破壊したりしておきますと、そうするとこの細胞が人工的にできるんです。末梢血と同じように標本を作り白血球1,000個のうちで、この細胞が幾つあるかということで、昔はエリテマトーデスの診断にはLE細胞と、

こういう言葉ですね、今でもLEテストというものがありますが、LE細胞というのが幾つあるかということで診断がついてたわけです。で、ちょうどエリテマトーデスの診断に使われるLE細胞というのは、これはほかの細胞を食べているんです。そして次になぜこのようになるのかとして抗核抗体が結合しておこることがわかりました。どういうふうになっているかといいますと、幾つかのこういう細胞の、骨髄の細胞なんです、それに抗核抗体というのが引っつきます。そして反応がおこります。次に患者さんの血清を培養した動物の細胞に反応させると、全部に引っつく場合だとか、あるいは偶っこに、核の周囲についたり、あるいはこういうふうに斑状についたりする。これは鶏の卵であっても、あるいはラットの卵であっても、最近では人の細胞の、培養した細胞を使いますが、そういう細胞で検査をすることができると。これがエリテマトーデスの時に最初の診断方法、最初というか、中間の診断方法であります。

ホモジニアスといって、これは鶏の核にかけた抗核抗体の陽性でございます、こういうことですね、それから次には、ペリフェラル、ここにちょっとあるんですが、DNA、いわゆる核のDNAに対する反応をしたもので全身性エリテマトーデスの患者さんの診断に重要となります。それからもう一つは、斑状といってぼちぼちと斑点状に見えますけれども、こういう形で出るもの、これが現在ではMCTDという病気の本体として挙げられているわけです。

ですから、3つのもの、ですからこういうMCTDというのはソーセージ状の指を持って、エリテマトーデスと同じような症状を持つてる、そして先ほどの言いましたけれども、こういう核の中に抗核抗体が斑状に染まってくる、こういう病気だと、こういうふうにして先人の人たちは皆さんの病気というものをごくごくシンプルに分けてきたわけでありまして。

あるいは、この方は子供さんで腎炎がある方でありましてけれども、やはり蝶形紅斑が顔に少しありますけれども、これが皮膚の組織なんですけれども、皮膚の基底膜というところに自己抗体が沈着する。血管の壁に沈着する。こういうことがわかりました。そうすると、エリテマトーデスという病気の中には血液の中に自己抗体があるんだというふうな証明がされたわけでありまして。

ところが、この方は私が経験した患者さんで1965年ごろの時なんです、皮膚筋炎で入院された患者さんなんです、舌がカラカラになって物が飲み込みにくいとおっしゃったんです。当時はシェーグレン症候群という言葉が知られていない時代で、つばが出ないのは何でだろうとって言った時代があるんですが、この方はシェーグレン症候群と合併する皮膚筋炎の患者さんであったということが後にわかりました。

そういうようにして少しずつ進歩していく、研究がですね、少しずつ進歩してきま

して、膠原病というものは幾つかの本当のシンプルなものがありますし、こういうようなオーバーラップとって、全身性強皮症とか、あるいはエリテマトーデスとか皮膚筋炎をまとめたもの、3つの症状を合わせ持つとか、あるいはそういうものにまとまったように見えるけども、特定の疾患としての混合性結合組織病があります。あるいは膠原病の周辺に全身性エリテマトーデスに似るが短い間にしか紅斑をみない成人型スティール病とかあります。また、もっとほかに広い意味でこういうような自己抗体というものを証明できるような疾患が幾つか出てきたわけで、そして、それをまとめて現在では治療に役立てているわけでありませう。

さて、この絵はルノアールなんです、ルノアールというのは皆様ご存じのように、フランスの有名な印象派の画家なんです、この方は1800年代の終わりに慢性関節リウマチにかかっておられます。最後に亡くなられた時、これが亡くなられる前の1年前の絵なんですけれども、最後には筆を包帯で縛ってもらって、そしてキャンバスに向かった。一番最後の絵はアネモネの絵だそうなんですが、それを書いて、「ようやく自分として納得のいく絵ができるようになった」という言葉を残して亡くなっておられます。

そういう意味で、慢性関節リウマチで非常に苦労されてこういう絵を残されたわけでありませう。ですから、逆に言うと僕は、健康だけが取り柄というのは余り意味がないから、もうちょっと病気でもいいから皆さんためになったことをやったらどうか。これはもう口癖のように僕はいつも言ってるわけだ。同時に、先ほども出ました、パール・クレイという人は強皮症であります。この絵はごく初期の絵でして1919年でありませう、1940年にスイスで亡くなっておられますから、いわゆるペニシリンを知らない、あるいはステロイドも知らない時の方であります。

このようにして、先人たちは大きな病気をもちながら、しかもすばらしい人生を送られて、そして皆さんに光を与えておられるわけでありませう。そういう意味で、きょうは膠原病の友の会、過去ということでお話でありませう、私はもう枯れ葉でして、もう散ってるわけだ、将来は少なくともこういうようなことはなく未来は開けているんだというカレンダーにも書かしていただいたようにです、何とかうまく皆さんが手を携えて膠原病の治療ということで、これはもうお医者さんに向かっていろいろと治療を考えてくださいと言うよりしょうがないかもしれませんが、いろいろと勉強してデータを持って、絶えず先生方にご相談になって、そして、いい治療、自分に合った治療をドクターとともに歩んでいくようにしたい、そういうのが膠原病友の会の望みでもあるだろうと思ひます。そういう意味で、こういうような過去のことについてお話をさせていただきました。

以上です。明るくしてください。(拍手)



基調講演

「膠原病の未来に夢を」

玉置 繁憲 先生

(三重大学病院第三内科)



先生ご紹介：昭和60年3月、三重大学医学部卒業、昭和60年5月、三重大学医学部第三内科入局、昭和61年4月、公立紀南病院勤務、昭和62年4月、三重大学大学院医学研究科博士課程入学、平成3年3月、同博士課程修了、平成3年4月、三重大学医学部附属病院第三内科助手、平成3年7月、公立紀南病院勤務、平成4年7月、三重刑務所医務課長、平成5年10月、三重大学医学部附属病院第三内科助手、所属学会、日本内科学会指導医、日本リウマチ学会認定医、日本肝臓学会専門医、日本消化器病学会専門医、日本免疫学会、日本ウイルス学会、日本ワクチン学会、日本エイズ学会などでご活躍されております。

先生のご紹介は、昭和60年3月、三重大学医学部卒業、昭和60年5月、三重大学医学部第三内科入局、昭和61年4月、公立紀南病院勤務、昭和62年4月、三重大学大学院医学研究科博士課程入学、平成3年3月、同博士課程修了、平成3年4月、三重大学医学部附属病院第三内科助手、平成3年7月、公立紀南病院勤務、平成4年7月、三重刑務所医務課長、平成5年10月、三重大学医学部附属病院第三内科助手、所属学会、日本内科学会指導医、日本リウマチ学会認定医、日本肝臓学会専門医、日本消化器病学会専門医、日本免疫学会、日本ウイルス学会、日本ワクチン学会、日本エイズ学会などでご活躍されております。

これからいろんな意味で治療というものが非常に進んでいくんだと思います。今最先端の難しいお話とかなかなかできないんで、実際に今自分が膠原病の外來しながら、診療しながら、これから近い未来どうなっていくのかなとか、今できることはもうちょっとあるんじゃないかとかってというようなこととお話したいなと思います。

じゃ、ライトを消してください。上のスライドの映写機を消してもらえないでしょうか。これは三重県の人たちはよくご存じなんですけども、うちのバックスという犬でして、絵手紙にも書かせてもらいました。絵手紙の絵はもうちょっとうまく書こうかなと、もうちょっと練習してもうちょっとよくなるかなと思ったら、うちのかみさんに、あなたはもうそれ以上は無理だと言われて1回書いただけでもうそれを使うことにしました。いつもうちの犬を出すっていうのは、皆さん、犬っていうのはいろんな病気を持っていて、こういう大型犬というのは結構股関節とかの先天性の病気を持つ

ています。この犬もそういう大腿骨の先天的な病気を持っているんですけども、アメリカでは獣医さんたちが力を合わせてそういう病気が遺伝しないようにということで、非常に厳しい規制をして、アメリカではもうそういう病気を持つ犬はほとんどなくなりました。

で、日本では今、皆さんハスキーとか飼ってられる方も多いと思うんですけども、非常に小っちゃいんですね。ああいうのは恐らくそういうなかなかいい遺伝子を受け継げなくて、だんだん犬が悪い形になっていってしまうというようなことが日本では平気で行われているのかなと。で、実際に医療もそうじゃないかと。日本ではもっといろんなことができるはずですし、それから、できることをしていないんじゃないかということが、特に膠原病の診療について思うことが多いわけです。

で、これは実際に自分の外来の患者さんで今データがどんなものかなということ、少し調べてみました。調べ出したのが遅かったので、実際今、外来、350人ぐらい患者さんおられるんですけど、そのうちの250人ぐらいの患者さんを、4分の3ぐらいを調べてみました。そうすると、関節リウマチの患者さんが70人ちょっと、エリテマトーデスの患者さんが40人ぐらい、大体シェーグレンとか強皮症の患者さんも30人ちょっとぐらい、あとリウマチ・膠原病やっていると、痛風の患者さんも来られますので、痛風の患者さん、それから皮膚筋炎、多発性筋炎の患者さん、それから少し紹介していただいた中でも出たと思うんですが、私、一応消化器病学会とか肝臓病学会の専門医ということもありまして、こういう自己免疫の肝臓の病気の方も何名かおられます。そして、いろんな患者さんが来られているってということで、大体、はっきりとはわからないですけども、多分リウマチの患者さんの三重県の多分1%弱ぐらい、それ以外の膠原病の患者さんの1割弱ぐらいが来られているのかなという計算になるんじゃないかなと思っています。

で、これからの治療というんですかね、将来がどうなるのかってということをお話したいと思うんですけども、一つは、今、もうちょっと薬が使いやすくなれば、もう少しいい医療ができるんじゃないだろうかということ、それから、これからどういう近い将来に新しい治療法が来るのだろうかということ、それから、実際に病気がすごく落ちついているのに薬の副作用でなかなかうまくいかない、あるいはもう病気はもういいんだけど、薬の副作用で非常に苦労しているという方も結構おられると思います。そういうのをどういうふうに今克服しようとしてつづめるのかということ、それから、将来どういう展望があるんだろうかということをお話したいと思います。

まず、保険診療をできたら私たちもうちょっと拡大していろんな薬が使えるようになればいいんじゃないかなということで、特に免疫抑制剤とかっていうものについて、もう少し使いやすくなればというふうに考えています。

先ほど見ていただいた、250人の患者さんで見たんですけども、いわゆる実際に使って今薬飲まれている患者さんもいられるかもわからないんですけども、例えばこういう免疫抑制剤として、アザチオプリン(イムラン)という免疫抑制剤ですけども、これは皮膚筋炎とか、多発性筋炎のなかなかステロイドでうまくいかない患者さんで、こういった免疫抑制剤を使うとかなりよくなることができます。ですから、例えばプレドニン使って減らして行って、筋炎がまた悪くなった。皮膚症状が悪くなったという時に、こういう免疫抑制剤足すことで非常にステロイドの使用量を減らすことが可能になってきました。どちらかというと、もう皮膚筋炎とか多発性筋炎で、この人はステロイドを減らしづらいなという印象のある人については、割と積極的に使っていこうという形でやっています。ただ、これはなかなか保険に通らないんですけども、保険のそういう審査の所へコメントをたくさん書いてお願いして、薬を切らないでくださいという形で何とかうまくいっています。

それから、これも使ってられる方おられるかもわかりませんが、サイクロスポリンA、今ネオオラルという名前になっていると思うんですけども、これもステロイドとか、ほかの免疫抑制剤でなかなかうまくいかない患者さんで、実際さっきの250人のうち7人の方に使っていました。これは非常に高いお薬なんで、これは大学の方で負担してるという形で今使っています。

それから、これは最近、幾つかのデータとかいろんな所で評価されつつありますけども、エンドキサンという免疫抑制剤が特にSLEのエリテマトーデスの腎炎に非常にいいんじゃないかということで、さっきの250人の方のうち11人の方に、それは基本的にはエリテマトーデスで腎炎のある患者さんですけども、2週間ごとに半年間ぐらい点滴します。そうすると、今のところ11人の方、ほとんどもうおしっこに蛋白も出ないし、腎障害も進まないという形で、半年ぐらいでかなりよくなります。それまで2年か3年ぐらい、蛋白消えるのにかかってたんですけども、それが非常に早くなってきたということで、こういった治療というのは実際、今膠原病を積極的にやっている病院、医療機関では使ってると思うんですけども、こういったものは実際には保険で適用にならないということで、そういう使いづらさというのはまだまだあると思います。こういったものがもう少し使いやすくなれば、そういう治療方法の選択肢が非常に広まるし、それから、保険で使えるようになることで治療のガイドラインがつかれますから、こういう患者さんのこういう病態にはこの薬を積極的に使いたしましょうということが今後可能になるかなと思います。

それから、あと少し特殊な治療ですけども、ガンマグロブリン大量療法とか、ガンマグロブリン吸着療法という、これは僕ら入院した患者さんでなかなかもうよくなりません、腎臓どんどん悪くなる。あるいは肺がどんどん悪くなる。頭の炎症がもうよくなりませんという時にやります。で、なかなか効いたか効いてないかの評価が難しい治

療法なんですけども、振り返ってみるとこういう治療法が患者さんの命を助けれたということもあります。こういった少し特殊な治療で、このガンマグロブリン大量療法というのは1回の治療で200万円ぐらいかかってしまう大変な高価な治療なんですけども、こういったものも治療法の選択肢としてもう少し使いやすくなればというふうに考えています。

次に、新しい治療方法ということで、これから、今の免疫抑制剤とかも恐らくだんだん保険適用の拡大が起こってくると思うんですけども、もう一つは、リウマチ治療を一番先端としていろんな新しい治療法がこれから入ってくる。リウマチについてはことし幾つかの新薬が出ますし、来年、再来年といくつもリウマチのお薬というのは出てきます。そういったものを関節リウマチだけじゃなくって、ほかの病気にも使えるようにしようというのが、今の特にアメリカなんかで進められている治療の流れだと思います。

膠原病というのは自己免疫という免疫の細胞が悪くする病気だということなんですけども、実際に細胞と細胞の間というのはどうやって情報を伝達するか。要するに自分の攻撃する細胞を見つけるのか。見つけると同時に、ほかの細胞にもこの細胞と一緒に攻撃しようじゃありませんかという情報を流すわけですね。あるいはまたその情報を流してやってきた細胞が、直接細胞を壊すんじゃなくて、いろんな因子を出して細胞を壊します。そのうちの非常に重要なものが、サイトカインということなんですけど、サイトカインというのは細胞を動かす、細胞が動くということだと思んですけども、そういう細胞を動かすような物質が出てきます。一番重要なものとして、TNF（腫瘍壊死因子）という、もともとは腫瘍をやっつける、がんをやっつけるような因子として見つかったんですけども、今はどちらかというと、炎症を起こす炎症性の因子として非常に重要な要素となっています。

で、これは非常にややこしい話で、見づらいたと思うんですけども、この3つだけをできれば覚えていただくといいと思います。免疫の細胞が活性化されると、こういうTNFとかいうやつとか、IL6、それからIL1、これはIL1というのは、水谷先生が以前から非常に精力的に研究されているサイトカインですけども、そういったTNFとかIL6とかIL1という炎症を起こすようなサイトカインが、次の細胞を刺激する。そしてまた次の刺激細胞する、それがぐるぐる悪循環してるわけです



ね。

ですから、こういつて刺激して、刺激して刺激してといううちにリウマチの場合は骨が壊れたり、関節が壊れたり、炎症が続いて慢性化したりとか、あるいは刺激されたものがまたもとへ戻ってぐるぐる悪循環を繰り返す。ですから、こういった炎症を起こすようなサイトカインというものをブロックしましょうという治療がこれからの炎症性サイトカインをブロックする、抗サイトカイン療法というものになります。

これはTNFというものをブロックするんですけども、TNFというのはさっきの免疫の細胞が血液中に放り出して、それがほかの細胞のレセプターという受け取る場所ですね、そういったところに引ついて細胞の中で信号が入ります。ほかの炎症性のサイトカインをどんどんまたつくったりとか、この細胞が実際に死んでしまったりします。そういう働きを持っています。

こういうTNFをブロックするようなものを人工的に作ります。いわゆる遺伝子組み換えを応用した生物学的製剤と言われてはいますが、こういうブロックするような抗体とか、このレセプターをここでちょん切ったようなもの、そういった血液の中で溶けるようなレセプター、あるいはこのレセプターを蓋してしまうようなもの、このどれでもいいんですけども、そういったものを使うと、TNFがここに付かなくなって、さっきの悪循環を抑えることができます。もうじき、年内にはその一つのレミケードというようなものが出てきますけども、これをリウマチの患者さんで見ると、赤い三角は何もそういう薬使っていない人で、上の2つは薬を使った人、4週間隔と8週間隔ですけども、リウマチの人は自然にも少しよくなったり悪くなったりというのがありますから、2割ぐらいの人は少し薬使わなくてもよくなるわけです。でも薬使った人は50%以上、半分以上の人がかなりよくなったということで、実際にリウマチの患者さんにとっては今まで以上にいい治療薬を手に入れるということになります。

ただ、この系統の薬はただ単にリウマチだけじゃなくって、例えばクローン病というような炎症性の腸疾患と、やっぱりこれも自己免疫で起こっているのかっていう難病ですけども、そういう病気に日本でももう既に使われるようになりまして、それから、今ベーチェット病の目の病変ですね、ブドウ膜炎に対して有効だろうということで治験が進んでいると思います。それから、これからいろいろ順次そういった治療がほかの膠原病とか自己免疫の病に拡大されてきます。

次に、今ほとんどの方でステロイドというのが膠原病の治療の中心になっていると思います。今後、こういったものが出てくると、ステロイドの量を減らすことも可能になるでしょうし、ステロイドをやめるということももしかすると可能になる患者さんもみえると思うんですけども、今実際にステロイドを飲んでる時に、長期投与に伴う副作用というのは非常に問題になってくると思います。ですから、これを克服す

ることというのもこれからの一つの大きな問題で、いろんな骨粗鬆症のお薬が出てきていますけども、骨粗鬆症というのはリウマチ、膠原病患者さんでステロイド使っている方には一番厄介な問題になるわけです。ただ、最近、骨粗鬆症についてはビスフォスフォネート系の薬というのが出てきて、飲んでいてみると思いますが、ダイドロネルとかベネットとかフォサマックとかボナロンというお薬が出ていますけども、そういったものを飲むと、ステロイドを飲んでてもだんだん骨の量がふえてくる。大体2年ぐらい飲んでると、3%ぐらいふえてくるわけですね。

ですから、ステロイドを飲んでただけだったら、こうやってだんだん下がっていくところが、この薬を飲むおかげで上がってくる。差し引きで4、5%ぐらい骨塩量、骨の硬さが違ってくるということで、アメリカのリウマチ学会ではステロイドを飲む患者さんはこれからは全員ビスフォスフォネートを飲まなさいという勧告を出しました。ただ、日本でもそうですけども、お薬の予防的投与というのは日本でも認められないですから、この人はステロイドを飲んで骨がもろくなるかもしれない。それを予防するためにこのお薬を飲ませましょうということは、今は無理ですけども、恐らく将来的にはこういった薬を予防的投与をする。予防的に骨がもろくならないように飲んでもらうということが始まればというふうに思っています。

次に、ステロイドもそうですし、それから、膠原病の患者さん痛みどめを飲んでる方も多いと思うんですけども、胃潰瘍というのは非常によくできます。僕の外来の患者さんでも、ここ1年ぐらいの間に10人ぐらいの患者さんが出血性の胃潰瘍で入院されています。そういう方々に、これはもうちょっと前に出た薬ですけども、胃の酸を強力に抑えるプロトンポンプ阻害剤という薬があります。これもタケプロンとかオメプラールとか、バリエットとかいう名前でも飲まれている患者さんも多いと思うんですけども、そういう10人の出血を起こすような胃潰瘍の患者さんに飲んでいただくと、8週ぐらいでこういう出血をしていた深い潰瘍がよくなってきます。それでも、ステロイド飲んでる人は潰瘍の治りが遅いんで時間かかりますけども、外科的な治療を必要とした患者さんは一人もおられないです。ですから、そういう胃潰瘍についても、かなりこれからは対策は立てれるだろうと。で、こういう痛みどめ、あるいはステロイドを飲んでる人にこの薬を何とかもう少し使いやすくすることができないかということで、今各メーカーいろんなことを考えてくれています。

それから後、ステロイドを飲んでる方問題になってくるのは、高脂血症とか高血圧、高コレステロール血症とか高血圧って、生活習慣病ですけども、これも最近スタチン系薬剤というのがあります。で、これはリピトールとかリポバスとかメバロチンとかということで、飲むと筋肉が壊れる副作用がありますよと書かれている薬ですけども、これは非常によく効きます。で、入院してプレドニン40ミリぐらい飲んで、コレステロールが350ぐらいの人でも、200ちょっとぐらいまで下げられるような

薬もあります。

ですから、高血圧の薬もやはりそうで、基本的にはかなりステロイドを大量に飲んでいられる時期でも、こういうスタチン系の薬あるいは今の新しい高血圧の薬で、非常にコントロールが可能になります。どちらかというと、退院されてからの食生活がちょっと狂ってきたりとかで、コントロールが困難になることの方が多いいぐらいで、入院中の割ときちりした病院の食事であれば、こういったお薬でかなり十分なコントロールが可能になります。

最後に、将来の展望ということなんですけども、一つは、これからいろんな病気の何に対して重点配備しようかということで、優先順位が変わってくると思います。例えば、今、厚生省はC型肝炎とかのああいう治療に非常に力を入れていますけども、アメリカでは既にB型肝炎とかC型肝炎に対して余り研究費が出なくなりました。それはどうしてかということ、もう治療は製薬会社さんにもう任せとけばいいと。もう国を挙げて国の税金をつぎ込むようなことはもうこれから数の減っていく病気にはいいんじゃないかということで、かなりそういう国家的な研究予算の振り替えを行われています。今まで感染症、こういう天然痘、エイズ、マラリア、結核とこの4つに非常に力を入れてたりとか、その次に生活習慣病ということだったんですけども、今アメリカとか、日本でもこれからそうなっていくと思うんですけども、一つは、膠原病、リウマチを含めたような関節とか運動器を傷めるような病気、これは生活機能病と聖マリアンナの西岡先生らが言われていますけども、そういったものにもっと力を入れよう。それからもう一つは、アレルギーを含めた免疫異常、自己免疫、膠原病とかアレルギーのような免疫異常にもっと研究費をつぎ込もうということ、非常に優先順位がこれから変わってくると思います。

これは文部科学省が、これからの技術予測調査というのをやりました。幾つかずっとこんなことが変わってくるんじゃないかなということ、2012年、もうあと9年先ですけども、リウマチみたいな自己免疫疾患の原因とか発症の機構がわかるんじゃないかと。それから、2016年にはアレルギー疾患がコントロールできるんだらうと。それから、これは非常に心強いわけですけども、あと15年後には自己免疫疾患の発症の予防法が普及するんじゃないかと。これは具体的なことは僕は全然わからないですけども、それから、これから18年先には、自己免疫疾患が完治可能になるんじゃないかというようなことの予測が立てられています。

じゃ、具体的に今もうちょっとできることは何だろうかということで、膠原病と闘う武器が今そろっているのかということですね。これは例えは余りよくないかもわかりませんが、第2次世界大戦とイラク戦争を比べてわかるんですけども、今までは竹やりで飛行機を落とそうとしてるんですけども、もう非常に精密誘導ミサイルですごく効率的に戦うことができる。実際に今、僕らがもう少し使いよいような形で治療

ができれば、もう少し攻撃する武器をそろえることが、今の時点でも可能だと思います。それから、診断技術が、これはもう水谷先生とか清水先生たちのおかげですけども、非常に向上してきたということがあります。それから、特にこれから重要なのは我々医療側というんですか、もう少しきちっとしたリウマチ・膠原病診療の体制をつくらないといけないんだろうというふうに思います。

じゃ、膠原病と闘うと得をするのはだれなのかって、実際には患者さんが得をするのが一番いいわけですけども、国とかなかなかそうは考えてもらえません。ですから、患者さんも家族も勤務先のか会社も製薬会社も保険制度も国も全部儲からないというか、得しないといけないんですけども、アリメカではリウマチ患者さんとか膠原病の患者さんに対する治療にかかる費用と効果を非常にはっきりこれから計算しようとする。今アリメカリウマチ学会では、そういう治療をすることでどれだけ経済的な損失をカバーできるかということのを計算する。で、いろんなリウマチ性疾患で、実際に関節リウマチでは大体40億ドル使ってると言われてはいますが、40億ドルは直接医療費なんですけども、実際には働けない、動けないというようなことで、500億ドル以上の損失があるとされています。ですから、今アメリカではリウマチ・膠原病の患者さんをしっかり治療することで、社会的な経済的な損失が非常にカバーできるということで、実際にさっきのTNFに対する抗体というのは、これから日本でも使われて、恐らく2,000億円以上のお金がかかるんだろうと言われてはいますが、それに対して患者さんがよくなることで経済的損失はすごいカバーできるんだということで、これからいろんな医療、特にリウマチ・膠原病診療の場合に、ただ単に直接の医療費だけじゃなくて、今失っているものがどれだけ回復できるかということをもっと国全体で考えていけば、もう少し医療とか体制が進歩していくんじゃないかというふうに思います。

以上です。ありがとうございました。(拍手)





パネルディスカッション

「膠原病の未来に夢を」



畠澤：まず、先ほど基調講演していただきました清水先生、玉置先生、続きまして、パネラーの三重県健康福祉部の青木龍哉部長さん、それから、友の会の会員の下村初美さん、友の会会員の松原彩さん、三重県支部の事務局森美子さん、以上の方にこれからパネラーとして発言していただきます。

では、まず最初に、「医療の現場から」ということで発言していただきたいと思います。



水谷先生：今、基調講演の方から医療の現場の声というのは皆様の方にお話がありましたと思います。今回のパネルディスカッションのテーマとしてお手元の方に挙げてごさいます、今非常に医療情勢が変わってきて、難病の皆様方不安になってみえる、神経質になってみえる部分もごさいます。

そこで、きょうは三重県の健康福祉を統括してみえます、健康福祉部長でいらっしゃる青木さんから、「今後の難病行政の行方」についてお話をいただきたいと思います。青木先生、よろしくお願ひします。



青木部長：今、ご紹介をいただきました三重県の健康福祉部長の青木でございます。

本日は、この膠原病の患者の会でごさいますけども、10周年記念、あわせまして全国大会ということでございます。

そのシンポジウムで、特にこれまでずっとお話が医療から見た膠原病、または難病の扱いということでございましたけれども、私の方からは、三重県健康福祉行政を担当しております。そうした観点からこの難病対策なり、膠原病の皆様への対策というのがどういふふうな今現状になっているのかということと、あわせて、今後の方向ということで少しお話をしてみたいというふうに考えております。

本日は、膠原病というお話でございますけれども、私からは、難病対策全般ということでお話をしてみたいと思いますが、この難病というのは言葉どおり治療が難しい病気ということで考えられておりますけれども、行政のさまざまな対策をとるという観点からは、2つの定義に基づいて、対象の疾患というのが決まっております。

その1つでございます、原因が不明で治療法が未確立であり、後遺症を残すおそれが少なくない疾病というのが1つ、もう一つは、経過が慢性にわたり、また経済的問題のみならず、介護でありますとか、家庭への負担、また精神的な負担を非常に多く感じるような疾病ということでございまして、現在、45の疾病が特定疾患ということで国の方で指定をされているという状況でございます。

こうした難病という病気の持つ特質から、対策としては大きな特徴を持つことになっております。と申しますのは、例えば風邪でありますとか、その時には非常につらいわけでございますけれども、1週間もすればそれなりの治療によって完全に治癒します。一方で、難病というのはなかなか治療が難しいし、非常に長期の経過をたどる。その中でよくなったり、また悪くなったりということを繰り返すということが大きな特徴であります。

そうした面を考えていきますと、単に医療の対象としてではなくて、例えば福祉でありますとか、介護でありますとか、さまざまな対策が必要になってくるというのが、難病対策の大きな特徴でございます。で、私の方からそうした観点で医療に限らずに幅広くお話をしていきたいというふうに思っております。

三重県におきましては、14年の4月から、県庁の各部が県民への皆様に対して、どういふミッション、キーワードのもとでサービスを提供するかというのを各部長が公表することになっております。私も昨年の4月に部の職員と一緒にさまざまなキーワードを考えましたが、結局決めましたのは、「生活者である県民の生きる」という言葉でした。

この生きると生きるを支援する、最初の方の生きるは、これは生活の「生」という字でありまして、命を守るでありますとか、健康を守るという意味であります。これは健康福祉部の主に健康に関する行政を意味をしている。ただ、一人一人の人間が生きていくに当たっては、単に命が永らえているというだけでは不十分であり、やはり生き生きとした生活を送り、また自己実現を図っていくことが重要です。つまり生活の「活」の方の生きるです。具体的には、障害者施策でありますとか、介護サービス、またさまざまな社会参加ができるような仕組みといった福祉分野のさまざまな行政を

意味をするということです。この2つの生きると活きるというのが両方相まって、県民一人一人が幸福な生活を送っていけるんじゃないかということで、こういうキーワードをつくったわけでございます。

こうしたお話をさせていただきましたのは、難病に関連した皆様方への施策というのも、この2つの側面が非常に大事であり、今後の健康福祉行政の中で、この難病対策というのがそういう意味の重要なモデルになっていくという気がしています。

まず、最初の方の生きる、健康、という観点からの状況を、まず、お話をしてみたいと思います。

現在、三重県における難病の患者さんにつきましては、特定疾患の指定を受けている患者さんが7,896人、1万人弱という数でございまして、その中で膠原病の対象になっておられる方、これは先ほど6つの疾患という話がございましたが、私の方ですと7つの疾患ということで数えておりますけれども、1,775人、全体の22.5%です。全国的には特定疾患の対象患者さんが50万人強おられますけれども、その中で膠原病の患者さんというのが11万4,000人、22.6%で、ほぼ同様の割合になっております。



県内の膠原病の中で最も多いのは、全身性エリテマトーデス、SLEの患者さんでありまして、651人、次が強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎634人、以下悪性関節リウマチ、大動脈炎症候群それぞれ113人、70人となっており、これも大体全国と同様の順位になっております。

で、こうした方に対しましては、現在の国の制度によりまして特定疾患の医療費ということで、医療にかかった際の自己負担の補助が行われているという状況でございまして。ただ、これにつきましては、国の方でさまざまな見直しが計画をされているということでございまして。これにつきましては、まだ県の方にも具体的なお話というのはまだ来ておりませんが、今後、新しい特定疾患の医療費の負担制度というものが提示されてくるんじゃないかというふうに考えております。

続きまして、特にきょう私の方からお話をさせていただきますのは、医療以外の部分でございまして。先ほど申しましたように、難病の特性からしまして、今後、非常に重要になってくるのは医療以外の介護でありますとか、身体機能の障害に関しますサービスの提供をどうするかということでございまして。これに関連しましては、1つには、在宅でのケアをどう支えていくかということにつきまして、平成11年度から、

これは医療のみならず障害の分野、また介護の分野と一緒になりましたネットワークの整備事業というのを行っておりまして、地域の医療機関が中心になっていただいております。県内では一つは三重大学、もう一つは、国立療養所の三重病院、この2つを拠点病院としまして、残り12の協力病院というのを指定して、ここで地域の難病医療の中心的な役割を果たしていただいているということでもあります。

で、この15年度、ことしからなんですけれども、14の医療機関のネットワークの場として、難病医療連絡協議会を設置をすることにしております。そこに難病のさまざまな患者さんからの相談を受けます専門医を配置していこうということで、今、人選を進めているところでございます。こうしたことができますと、これまで各保健福祉部の保健所で行ってございましたいろんな相談について、もう少し専門的な内容が専門医の方によってしていただけるんじゃないかというふうに考えております。

続いて、在宅ケアの事業で、現在訪問相談でありますとか医療相談、また訪問診療といったようなことを、保健所の保健婦さんを中心に行っております。従来はどうしても在宅での医療についてのさまざまなアドバイスが中心だったわけですが、介護保険が平成12年から始まっておりますし、また、今年度からは従来の障害者の施策が措置制度といいまして、これは市町村が各障害の程度に応じてサービスを決めるという方法から、障害を持った方自身が必要なサービスのある程度考えた上で市町村に申請をして、そこで自分のサービスをその市町村の担当者と一緒になって考えていくという支援費支給制度という形に変わっております。

こうした仕組みによりまして、これまで医療中心でありました難病の方へのさまざまな施策については、福祉の要素が非常に強くなってきております。そうした意味で、在宅療養の支援計画、いわゆるケアプランの作成といったようなことも今後大きな仕事になっていくんじゃないかなということで、そうした事業も今開始をしているところでございます。

さらに今介護保険、障害者施策という話をしましたが、どうしても介護保険であれば高齢者が中心、あと障害者の施策でありますと、身体障害、精神障害、知的障害といったような状況の人が中心になっておりますので、制度の網の目から外れてしまう難病の患者さんというのがどうしても出てまいります。そうした方のために、平成9年度から難病患者等居宅生活支援事業を始めています。これは日々の生活を支えていくヘルパーさんの派遣でありますとか、あと少し状態が悪くなったでありますとか、在宅で見ていただいている方の家族の方に少し不都合があるといったような時のショートステイといったサービスを提供するものです。今後、この生活支援事業というのは非常に大きな仕事だとは思っておりますが、残念ながら県内で実施をしている市町村が四日市市と鈴鹿市の2つの市にとどまっております。今後の課題としましては、ぜひ広く各市町村で実施をしていただけるようなことを進めていきたいというふうに考えているところでです。

今、お話をしましたように、県の行政にとりましては、従来、医療中心でありました難病対策でありますけれども、これからは福祉施策も含めて総合行政ということで進めていくというのが一つの大きな流れだろうと思っております。毎年県と難病、膠原病だけではございませんけれども、難病の関係の団体の方といろいろお話をさせていただく機会を設けております。その中で従来医療中心であった皆様方のご要望につきましても、現在では対象が幅広くっており、関係するチームも、障害者の担当チームでありますとか、介護保険の担当チーム、最近ではユニバーサルデザインという新しいチームも加わっています。ここはどういうことをやっているかと申しますと、街の例えば道の段差をなくすでありますとか、ことしは四日市の近鉄の駅にエレベーターを設置しましたが、そうした皆様方が街に出歩いて、社会参加をしていくときのバリアを取り除いていくための仕事をしています。加えて教育委員会でありますとか、あとは新しいところでは生活部が所管しております就労支援といったようなところまで、非常にご要望の幅も広がってきております。そうしたご要望を受けながら、今後県全体として、健康福祉部だけでなく、横広がりの方策をこれからとっていかなくちゃいけないというのが今後の思いでございます。一応私の方からは、最近の県の行政についてお話をさせていただきました。

水谷先生：どうもありがとうございました。

畠澤：それでは、続きまして三重県支部の会員お2人の方から「患者からの声」ということで発言していただきたいと思えます。

まず、下村初美さん、よろしくお願ひします。



下村さん：こんにちは。下村です。よろしくお願ひします。強皮症、SLE、シェーグレン症候群、橋本病を発病してから大体12年ぐらい経ちました。プレドニン、メドロール、リンデロンなどかなりのステロイドを飲みました。パルス療法もしました。入退院も毎年繰り返しました。平成12年ころから左股関節の付近に痛みを感じるようになり、その痛みがだんだんひどくなってきました。歩くことさえままならないほどになってしまったんですが、職務上管理者という立場でしたし、今度入院すれば会社を首になってしまうという思いがあったので、仕事を休むことができず、動けなくなるまで働きました。

10カ月間入院し、治療と安静にしましたが、結果は歩くことができなくなり、日常生活もままならない状態になってしまいました。退院が決まった時点から介護専門店でトイレの手すり、お風呂の手すりなどのパンフレットをもらいに行ったり、住宅改修の相談に行きましたが、何をどうすればいいのかももう全くわからない状態になりました。

そこで、福祉事務所に相談の電話をかけたのですが、「来てください」と言われて

しまいました。行くことができないのもうその時は諦めました。それから、保健所にも電話で相談しました。今現在の状態を話したら、保健師さんが実際の状態を見に病院まで来てくれました。そして、保健所から福祉事務所に連絡をとってもらい、福祉事務所の人にも病院に来てもらうことができました。いすに座ったり立ったりするには、背もたれがあり、ひじかけの高さが65センチから70センチぐらい、座面の高さが45センチぐらいのいすが必要。足を上げていないとむくみがひどくなる。しゃがむことはできない。前傾姿勢がとれないので、洗顔の時に服がびしょびしょにぬれてしまう。食事制限をしているので、今まで自分で食事をつくってきたが、松葉づえをついて調理はできないと事細かに具体的に自分の状態を話しました。そのことによって、訪問看護と難病患者等居宅支援事業の日常生活用具の給付、ホームヘルプサービスを受けることとなり、家族の協力もあって自宅での生活ができるようになりました。

職場に戻りたい、まだ働きたいと思っていたので、会社の方に交渉してみたのですが、「人手は足りている」と言われ、復職はできませんでした。休職中は傷病手当金があったのでよかったです、その後は障害者年金の手続をすることにしました。障害者年金の手続をするために、調べたり聞いたりした結果、膠原病で寝たきりになっても障害者年金はおりにないということがわかりました。私は、たまたま座っていることも立っていることも困難で、筋力も低下していましたので、障害者年金を受けることができました。

しかし、年金額としては十分でないので、少しでも働きたいと思うのですが、今の状態を保つためには安静にしていなくてはなりません。外に出て働くということは無理です。在宅ワークをと考えたんですが、技術ありませんし、外に働きに行かないだけであって、仕事内容は変わらないのですから働き過ぎとなってしまう、続けることができなくなると思いました。

そんな時に、e-ふおーらむという情報技術を活用した障害のある人の雇用機会を産学公民の連携によってつくっていこうというプロジェクトができたことを知り、ワーカーとして私も登録することにしました。ワーカーとして働くにはホームページ、データベースとか、あとワープロや計算ソフトを使いこなさなければならないという課題がありますが、何名かで1つの仕事を仕上げていくので、体には負担が余りかからず、働けるのではないかと考えています。

もう一つ、インターネットを利用して、スーパーマーケットの宅配を利用しています。インターネットができない場合でも電話で注文したり、それもできないときは希望の曜日、時間に電話で御用聞きがあり、何かあれば緊急連絡先へ連絡してもらえるというサービスも行っているのです、買い物に行けなくても困りません。

体に負担のかからないバランスのとれた食事を摂るといって、自分自身が気をつけなければいけないというのも大切です。私は塩分を5グラムにしています。油分も必要

最小限にして取り過ぎない、甘いものも食べ過ぎない、腹八分目でやめる意思の強さも持っているつもりです。

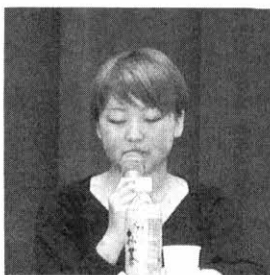
しかし、ただ食べ物を口に入れるだけのつまらない時間になってはかえってストレスになって逆効果になるので、食事制限があってもおいしいものを食べて、そしてああおいしかった、幸せと思うようにしています。あとは無理はしない、のんびりと気楽にごろごろ寝もしています。寝てばかりもいけないので、リハビリや軽い運動で体を動かし、血液の循環をよくしたり、筋肉を低下させないようにしたり、あと今のスタイルを保つためにも動いています。動いているのは体だけじゃなくて口も同じで、おしゃべりも結構します。気の合う人たちと集まってティーパーティーなど開いています。

自分の状態を正確に十二分に把握し、どういう生活がしたいのか、それにはどうすれば実現できるのかっていうことをしっかり考え、調べ、行動を起こし始めます。1人ではどうにもならない時にぶつかる時があります、そういうときは行政に相談してみたり、自分の周りにいる人々に言うてみる。そうすれば健康な人と同じ生活ができるというところまではいきませんが、自分の進みたい方向に行けるものだと思います。

しかし、難病患者であること、障害者であることを自分に都合がいいようにするため、得をするための武器として使わないこと、自分を甘えさせるためにも使わない、それは一つの個性で特別な存在ではないと認めることも大切だと思っています。そして、一番大事なのは人との出会いを大切にすること、その後ももっともっと大切にしていって行くこと、受け身ばかりの自分でなく、時には精神的にも物質的にも支えられる側に回れることがありますから、ともに生きていくっていう考えでいけば、必ずだれかが力をかけてもらえますし、協力してもらえりし、理解してくれると思います。

畠澤：大変な状況の中の貴重な体験をお話いただきましてありがとうございます。

続きまして、松原彩さんの方から発言いただきたいと思います。



松原さん：初めまして、伊勢から来ました、21歳、松原彩と申します。

私は、17歳の時に突発性血小板減少紫斑病となり、19歳、全身性エリテマトーデスという病気になりました。病気を持ってこの夏で5年になる今、小さな山も大きな山もこけたりつまずいたりしながら、いろんなことを乗り越えてきました。自分の力だけで乗り越えてきたとは思いません。だけど、だれもが自分の体は自分で守らなくてはいけないと思います。

昭和56年7月17日生まれ、私の瞳に一つの光、私はこの世に人間として生まれました。初めまして私のお父さん、お母さん、お兄ちゃん、そして笑顔で迎えてくれ

た優しい人たち、私は精いっぱい産声を上げたあの日から、この世に生まれた瞬間、自分のできる精いっぱいを覚えました。私の名前はどこに行っても彩れるようにと色彩の「彩」漢字1字で「あや」とお父さんとお母さんに名づけてもらいました。

17歳、病気になるまでの私は、お転婆娘と言われるくらいやんちゃな子で、小学校のときには柔道、バレーボールとスポーツ大好きな子で、中学校のときにはバトミントン、マラソンととにかく体を動かすことが好きな子でした。そんな私がどうしたことでしょう、高校2年生の夏、突然目の前が真っ暗になりました。病気のことをすぐには受け入れることができず、お父さん、お母さん、ごめんなさい、病気になってからの私は家を何度も何度も飛び出した。病気さえなければ、そう思う毎日で、病気に甘える自分が嫌いで、あの時の私は自分の顔をしっかり鏡で見ることができなかつた。病気の体にかわってあげられるものならかわってあげたいと目に涙を浮かべながら言う母の優しささえ、素直に受け入れることができず、親の涙見たくなく、また家を飛び出した。とにかく何もかもが嫌で仕方なかった。

病気との闘い、体の痛みとの闘い、自分自身との闘い、何度勝負しただろう。何度自分に負け、泣いて悔やんだだろう。気とは自分でつくるものだと強気、弱気、正気、短気、勇気、本気、やる気、私が持っているのは病気、自分でつくる気持ち、自分で直せられる心意気、今の私の目の前は暗闇から光で満ちあふれています。病気と引き換えに絵を書くようになり、自分の気持ちを言えるようになり、人の立場になることの大切さ、周りからの優しさに対し感謝の気持ち、生きる喜び、いろいろな人に出会い、いろいろな物に出会い、いろいろな自分に出会い、そして病気に感謝しなければならない。この場に立てることを、私の声を聞いていただけることを、皆様に出会えたことにありがたく思います。病気のことを100%受け入れたわけではありませんが、今の私は家を飛び出すことなく、自分自身と向き合い、今では自分の姿を鏡でしっかり見ることが出来ます。

あの時高校生活だった私は、入院退院の繰り返しで投げやりになった時期もあり、泣いてばかりの時期もありました。周りに心配ばかりかけながらも何だかんだと高校を卒業し、新しい出発を目の前にした私でしたが、調理師学校を4月に入学しましたが、また5月1日に入院生活スタートで、そして5月、6月、7月と入院し、そして8月には肺に炎症を起こし輸血をし、血を吐き、熱を出し、発作を起こすと、鼻から酸素の生活で車いすの生活を半年していました。そんな私でしたが、高校生活の時とは違い、少し大人になったのでしょうか、投げやりになることなく、少しずつ少しずつ向き合うようになり、病気と向き合うようになりました。

お父さん、お母さん、病気になったのは好きでなったわけでなく、私が悪いんじゃない。お父さん、お母さんが悪いんじゃない。だれのことも責めることなく、だれかを犠牲にして病気を治したいと思わない。私はどこも悪くない。私は病気ではない。体を大事にするのはみんな同じなんだ。苦しい、痛い言わへん、それが私にとっての

お父さん、お母さんにしてあげられる精いっぱい親孝行。でも無理して笑わへん、無理して涙こらえへん、心配しないで、無理はしてへんよ、頑張り過ぎてへんよ。泣いたり笑ったり怒ったり、どんな自分も好きだから、毎日幸せだよ。心配しないで、お父さん、お母さん。この世に生まれて、生んでくれてありがとう。これからも精いっぱい見守って行ってほしい。そして、ことしの3月休学していた調理師学校を卒業し、今はお弁当屋さんで頑張っている。

いつの間にか絵が趣味となり、入院生活で与えられた時間は1日1日がかげがえのない日となり、今では入院生活のことを笑って話せられる。今の私は、自分の道を自分なりに自分らしく歩いています。おばあちゃんに言われたとおり、若いうちの苦勞は買ってでもしなさいというように、これからもっと苦しいこと、悲しいことあると思うけれど、いま以上自分自身強く生きて、自分に素直に強く優しく美しく、周りに流されず、自分なりに精いっぱい頑張りたいと思います。

松原彩の声を聞いていただきありがとうございます。(拍手)

畠澤：ありがとうございます。松原さんに、始まる前に、この会のこともちょっとお伺いしたんですが、ご本人が先ほどお話しされたように、病気を受け入れるまでには時間がかかるということで、お母様の方が心配されて、会に入会されたということ。それから、ロビーの方にも展示されていますけれども、入院中に絵手紙と出合って、そこがまた病気を受け入れるきっかけになったのではないかなということ。友の会の役割というものがどういうものなのか、次に、この三重県支部は10年経っておりますが、10年間の患者会とのかかわりの中で、また今いろんな方がいらっしゃると思いますけど、下村さんのお話のように、会がこれからどうやってかかわっていかなくちゃいけないかということも含めまして、森さんの方から、「これからの患者会」ということでお話ししていただきたいと思います。



森：2人の生き直しというか、見事な生き直しっていう形で病気と闘ったというか、克服したというか、その見事さにちょっと感動しております。こういう会員を持って本当に幸せな会だなと。

会員となった時に、何でなったのかなって考えると、一番の原点は不安のもうどん底というか、絶望のどん底、難病と聞いただけで、そういう気持ちになった時に、会があると、ただあるだけでもいいと思うんです。その会がある、それは一体何を言ってるかと思ったら、一人だけじゃない、仲間がいるっていう、そういう原点だと思うんです。そういうことが軸になって、じゃあ、その知ったことから、それをかかわりという形で持って行って、そこでいろいろ患者同士の悩みだとか、それから要求だとか実って、いろいろ行政の方に要請をしたり、それからもう一つ、私たちが取り組んでいる方途である生き甲斐みたいなもの、そういうものを見つけられたら、本当にいつからでも

遅くないんじゃないかっていうふうな私たちの患者会の原点ということなんです。

で、きのう本当にパワフルな支部長会議に参加させていただいて、体ごと、それこそ魂ごとぶつかってくる支部長さんも見えて、本当に体が震えるような一時感動もさせていただきました。こういうこと、やっぱり仲間が全国にいらっしゃるということを三重県支部のみんなに伝えること、それが今の私の会の使命だと思います。

そのうちの5周年のときに、こういう「かけはし」という体験談、こういうものをつくらせていただきました。長いことかかったんですけど、思いを書き始めると本当に細かくその当時のことを思い出して、いろんな自分の生き方が変わったこと、それからもう一度ちゃんと生き直したいということ、家族への感謝、そういうものが散りばめられてて、本当に会員の宝に今もなっていると。

じゃあ、今度10周年に何をしようか、みんなの会員のためにおかしいんですけど、会員一人一人が自分のものとして受けとめて、それから、それを力にして生きていける何かもとみたいなものがないだろうかっていうことを考えた時に、絵手紙だったんです。彩ちゃんも、やっぱり絵手紙ということで自分が立ち直って、そして生きることまで考えた。そういう何か癒しと、それから祈りと、それから、これからこうしていきたいという、そのもうすべてが詰まっているっていう気がします。1年かかりましたけれども、お手元に渡っていると思いますけれども、上の方の言葉は35~40ぐらいみんなのメッセージから集めて、そこから投票で31を選びました。いわゆるみんながかかわった目的づくりとか、そういうものがすごい大事なかな、会員にはと思って、そしてつくらせていただきました。思ったよりいいのができて、よかったねっという手前みそな結果だったんですけど、そういう形で、1つはやっぱり生き甲斐、それは病を持っていても持っていなくても関係ない。けれども、病を持ったことで、こちらから病人として健常者に発信できる唯一のことだと思うんです。これをぼちぼちと頑張り過ぎないように、頑張らないように、諦めないように希望を持って、鎌田実さんの「あきらめない」という本、最近読んだんですけど、全くそういう進め方で三重県の会は進んでいきたいなと思います。ついつい恨み事になって、恨み節のようなことをやっぱり言うってしまうけど、鯉節のように味のある人生を歩んでいけるように会員のお付き合いとか、会報を通じてかかわっていききたいと思います。

行政に関しては、全国の方で畠澤さんたちが頑張っていたので、そういうことも勉強しつつやっていきたいなと思いますので、今、行政と患者と、それから医療、このコラボレーションとか、一つではない、上下関係ではない、同じ土俵に立った取り組みができて、初めてすばらしい結果になるんだなっていうことを今回の来ていただいた先生方からも学ばせていただきました。きょうはどうもありがとうございました。で、畠澤さんから全国の取り組みについて、またご説明をお願いします。

畠澤：今おっしゃった本部とのかかわりの件ですが、基本的には本部も支部も友の会

のやるべき役割ということは同じだと思えます。やはり会員が正しく病気を理解し、また、会員相互の親睦を図る中で、それぞれ行政に関しても私たちの気持ちを、声を伝えるという部分では。ただ、支部の場合はそれが県であり、本部の場合は支部からの声も聞きながら、国に対する要望、それから国の情報を支部に伝えながら、それぞれ県とのかかわりを持つということだと思っております。

今、一番皆さんが気にされている特定疾患の見直しに関しましては、本当に10月からの切りかえにはなるということまではわかっておりますが、具体的に何がどう変わるかというのは、所得が入るだろうとか、一般医療にうつられるんじゃないとか、そのあたりの情報は入っていますけれども、それがどういう状況になるかというのはまだ何も伝わってきていません。今私どもの方で、国の状況をできるだけ把握するよう努めております。遅くともゴールデンウィークぐらいまでにはちゃんとした形ものを国は出すというところまでわかっております。わかり次第、今私たちが一番先にやらなければいけないのは、大事な部分をわかり次第支部に、それぞれの支部長なり、それぞれの支部の中で今度は県の方に、じゃ自分の支部はどうなっているかっていうことで、会員さんの方に伝えていただくという形になるかと思えます。

まだやらなきゃいけないことはいろいろあると思えますが、優先順位があるかと思えますので、今、当面今本部の方としてその問題にかかわらなければいけないというところで動いております。よろしいですか。

水谷先生： ということで、すべてのパネラーの方からお話をいただきました。

ここで、清水先生、それから玉置先生、何かご追加ございませんでしょうか。



清水先生： 私は三重県でずっと、三重大学にずっと40年近く診察にたずさわり、そこの中でこの膠原病とかかわってまいりました。そして、4年前に愛知県に私は変わりました。そして愛知県で開業しまして、やはり各地域の特殊性というんでしょうか、少しずつ考え方が違うんだなという気持ちを持ったことを覚えております。

昨年の8月に愛知県医師会が、膠原病のことで膠原病の皮膚疾患ということで僕に依頼がありました。私がお話を医師会館でさせていただいたんですが、その時に多くの方がお見えになったんだけど、連絡がうまく十分とれていないということがございまして、膠原病友の会と違う、いわゆる医師会と、それから医師会の協力メンバーがおられまして、その方々のネットの中で私の話があるということを知っていただいて、多くの方が来ていただいた。

そういうことで、少しずつ医療、病気というものの、さらに自分の病気がどういうものか、あるいはどうしたらいいのかということや相談する医師、あるいはそういう人とゆっくりお話をする機会というものを何とか現場の先生方も持っていただく必要があるんだ。こういうのが一番今のところの私の思いです。PRも必要だけでも、本当

にどういう形でそういうものをまとめていって、皆さんの声を聞くか、医師側が聞くかということが必要だろうというふうに今思っています。(拍手)



玉置先生：最近、よく患者さんたちも聞くと思うんですけど、エビデンスベースドメディシンと言って事実に基づいた医療というのは、これはもう皆さんご存じだと思うんです。それに別に対抗して出てきたわけじゃないんですけど、ナラティブベースドメディシンという新しい言葉があります。ナラティブというのはナレーション、話ですね。患者さんの話、物語に基づいた医療をしようということで、その非常に大きな底辺にあるのは、患者さんっていうのは一つの大きな人生という物語持っている。で、病気になって、例えば僕とすると患者さんが自分のとこへやってきた。それから、一緒に病気と闘っていく。それは人生という一つの大きな物語の中のもう一つ物語としてとらえていこうと。その物語の一番重要なことっていうのは、患者さん自身があくまでも主役であると。僕らは患者さんが一つの病気になって闘っていく物語の中でどれだけのことを果たしていけるのかっていうことを考えないといけないし、それから、その物語っていうのは、ただ単に病気だけじゃなくて、さっきのパネラーの方が言われたような病気に伴って起こるようないろんな精神的なことも含めたいろんなさまざまな出来事があるわけですね。それ自体をもうちょっとこちらの医療提供者が耳を傾けていかないといけないんだろうというのが、これからのナラティブベースドメディシンと言われるような物語に基づいた医療ということになると思います。

ただ、僕らもそういったことは頭の中ではかなり最近理解はするわけですが、実際にこちらにおける3人のうちのお2人は僕の患者さんですが、ふだん2週ごとに来ていただいて、5分しか話を聞いてないんで、とても物語を聞くっていうようなことはできないのが現状だと思います。

ただ、実はその反対には、いつも僕、月、水と外来していますけども、必ず1人、2人は30分ぐらい話をされる方を一番外来の最後に持ってきています。で、何か月もかかっている話を聞きながら、その方たちとの付き合い方を考えていくということもだんだん取り組んでいこうと。ですから、これから特に、インターネットなんか普及してきて、Eメールとかいろんなことが普及してきているんで、そういったものをそういうナラティブベースドメディシンというものの中に自分の中で取り込んでいこうかなというのを、これから特に友の会の会員の人たちと相談しながら、具体的にちょっと始めていこうかなというふうに考えています。

それから、そういう自分の人生の中の一つの物語として、患者さん自身も自分が主役として登場していくということが非常に重要だということを、医療提供者側もそれから患者さん側もこれからは非常に大切にしていかなきゃなんないというふうに思

っています。

水谷先生：青木先生、何かご追加ございますか。よろしいですか。

私は、きょうは最初に基調講演をさせていただいたんですが、膠原病というのは認識されてからかなりの時間が経っているのに、なかなか医療側も、それから患者様の側も、また、それを支えてくださる行政の側も非常にわかりにくいもどかしさというのを皆さん感じられていると思います。

特定の臓器に特定の病気が起こって、それが治るか治らないかで完結してしまうというのじゃなくて、何か目の見えない病気が出てきて、そして、あちらこちら不具合が出てきて、それをその時に治している。診なきやいけない医者側の方もいろんなことを治さなきやいけないし、患者さん側も頭の痛いことから皮膚の先に潰瘍ができることまで、非常に多岐の問題が出てきてわからない。そして、そういうものがしかも短期間ではなくて、非常に長い時間続く、例えば病気が発症してから10年、20年という長い期間の間に出たり消えたりしている。だれもが知識の不足、サポートシステムの不足というのを感じられていると思います。

残念ながら我々医師の中でも知識レベルのでこぼこがあります。我々が医師を教育していく間でも非常に時間のかかるものです。そしてまた、患者様の方も自分の病気がどの位置にあって、将来どういうことになっていくか、もどかしさがあると思います。行政の方も患者さんからのクレームがどこまでこれが本当に病気に由来するものなのか、それともまた、年齢、経年年齢的なものによるものなのかと判断しなきやということがあると思います。

こういう知識を習得する困難さは時間がかかることが一番の原因じゃないかと常々感じています。そして私たちが、先人から教えられてきたこととして、患者様が我々の一番の師匠であり、偉大な先生であるということを知ってまいりました。そこで、これから要求されることは、患者さんの知識、我々の知識、そしてそれを支えてくださる方々の知識をまとめ、それが非常にいい効率でお互いに伝達できるシステムを構築していくことが一番重要じゃないかと思っています。

つまり、我々人類が非常に進化してきた理由というのは、情報をうまく親から子へ伝えてきたことにあると思います。森さん方のご努力によって5年前に創刊した「かけはし」、私も読ませていただいております。自分が医師として全く気がつかなかったことが生の声で「かけはし」の中に書いてございます。それを見て、突然ハッとさせられることを毎回感じております。本来患者様同志の「かけはし」なのですが、それは患者さんからの知識がまとまって我々の所へ入ってくる。そして、私たちはそれをまた返していくことができますし、こういう講演会を通して患者さん方にお返しすることができると思います。現在のところは「かけはし」というのは患者様と医師との間の非常に重要な「かけはし」になっています。

ですから、今のところ書いてみえる方が限られてるかなとも思いますが、できるこ

となれば、いろんな方が思いをどんどん森さんの所へ投稿していただきたい。そうすると、自分の経験をほかの人と共有できることになります。しかもそれが我々の方も共有できますし、それを読まれる行政の方にも役に立つと思います。患者様は日ごろの不満を担当医にぶつけるだけでなく、できましたらそういう形で皆さんの経験、知識、気持ちを共有できる場として、活用していただきたいと思います。

であともう一つ、地道な運動というのも非常にこの会にとって重要なことだと思います。今回、この会が開かれるということで、私の外来で会員になってみえない方からもたくさんお問い合わせをいただきました、会員じゃないのにこの会に参加してもいいんでしょうかっていう声をお聞きました。ですから、もし外来の待合室で会員でない方を見つけられたら、どうぞ気軽に声をかけて、会員がふえるように皆さんの地道な草の根運動が広がることを期待しています。私も5分の診療でって言ってちゃまずいんですが、すべてのことを患者さんにお伝えすることはできません。しかしこういう勉強会だとか、それから機関誌を通して、いろんな人の経験とか知識を効率よく得ることができるわけです。

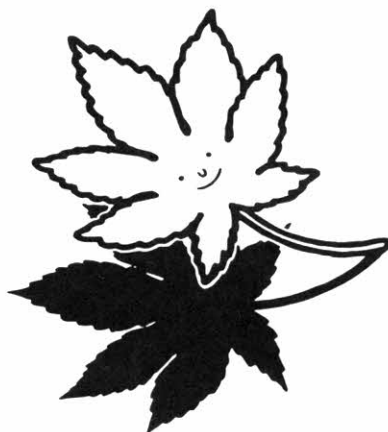
畠澤：先生からのお話、今先生のご意見としてお伺いしました。

また、患者会として、先ほど一応体験をお話いただきましたけれど、その前に私の方でそのお2人に実際友の会をお2人はどういうふう感じていらっしゃるかとということをお伺いしました。現在お2人はこの友の会をどういうふうに今思っているのでしょうか。

また、松原さんは、先ほどのお話のように自分の意思じゃなく、お母様が入られた状況の中で、自分が会の中でどういうふう気持ちが変わっていったかというところのお話いただければと思いますが。

下村さん：友の会は三重県支部の設立当初からかかわって、最初のころはスタッフとして働いていたんですけども、今は機関誌に投稿したりとか、わき役の方に回ったんですけども、友の会に入ってよかったなっていうのは、同じ病気の人がたくさんいるので、それで自分も一人じゃないと思える。何かあった時にちょっと電話をかけてみて、こうこうなんだけどっていろいろな話をできる。それで、すっきりできるというのがかなり大きい役割を持っているんじゃないかなと思います。それと、交流会とか総会の時に、新しい出会いが必ずありますので、それがとてもうれしいっていうのがあります。

松原さん：友の会に入って、最初はやっぱりパンフレットを見るなり、皆さんの経験を見せてもらったりするたび、すごく怖くて病気のことを知るのが怖くなった時期が



ありましたが、時が経ち、支部の方たちと顔を合わすようになり、彩ちゃん彩ちゃんと名前を覚えていただき、声をかけてもらううちに、周りの人たちの優しさや目の前で手と手を取り合って助け合う場を目の前にした時は、本当に友の会に入って本当に人の優しさを得たというか、本当に入ってよかったと思っています。

水谷先生：ちょっと話を振ってしまいましたが、青木部長さん、いつも患者さんからの要望ばかり受け付けてみえると思うんですが、どうですか、非常にいい機会ですので行政側からこういう患者さんの会に何かご要望、ございませんでしょうか。

青木部長：非常に幸いなことに、いろいろお話をさせていただく中で、そんなに要望ばかりということでは決してなくて、最近ではむしろ対話をするというような形に随分変わってきているような気がしております。本日も同じような形でいろいろ患者さんは患者さんの立場で、またそれを支える方たちはそれを自分としての立場で、また行政も同じ横並びでやっていくという感じが非常に強くなってきておまして、そういう意味では非常にありがたいという気がしております。

で、きょうの話を聞く中で、先ほど下村さんのお話の中で、医療が終わられて、在宅で療養を送る際に、自分に必要な福祉サービスを見つけていくのに随分と遠回りをされたという話を聞かせていただきました。まさに同じような問題点というのは日々感じているところです。今の健康福祉部、三重県の場合なんですが、1つの部の中にチームといいまして、ほかの所では課という名前ですけども、これが14ほどあります。ですから、1人のいろんな生活を支えていく要素をずっと切り分けていくと14の視点があるというようなことになります。さらに各チームには20人、また少ないところでも10人ぐらいの人がそれぞれの業務を担当して、働いております。

ですから、どうしても医療を担当している職員から見ますと、1人の人間全体を見るんじゃなくて、どうしても病気に目が行ってしまう。例えば福祉で、障害者の仕事をしている人にしてみれば、障害に目が行ってしまうということで、なかなか全体を見るということが難しくなっています。そういう中で特に難病の患者さんというのは、先ほども言いましたように、いろんな要素が全部そろわないとなかなか、特に在宅での療養というのはうまくいかないものですから、そういう意味ではこれからの健康福祉分野のいろんな仕事の中での一つのモデルになっていくと考えています。で、そうした1人の患者さんを支えるために、いろんな仕事をしている人間がわっと寄ってきて、ネットワークを組んで、さっと支援に取り組みしていけるような、そうした仕事をできるように今後も努力していきたいなという思いを強くしたところです。

水谷先生：ありがとうございます。心強いお言葉です。確かに私も県庁へ連絡をとったとき、非常に似たような部署名があったり、担当者がふくそうしてたりわかりにくかったことがあります。我々も国家公務員ですから、なかなか縦割り行政から抜け切れない部分があることは理解できますが、部長さんがこういう非常に前向きな発言をしていただけたので私は心強く思っています。

森さん、何かコメントございませんか。

森：サインをいただくかと思っただけなんですけれども、患者の意見に耳を傾けるっていうのが一番患者的には安心もしますし、対決するのではなくて、一緒にやっ
ていこうよっていうそういう目線というか、そういうものが一番患者にとっては大切
なことだと思います。

で、今お話があった、豊かに生きるということ、そういうのも一つの権利だと思っ
て、患者として、で、生活の質の向上のクオリティーオブライフですか、そういう部
分に関して行政がちゃんと聞いて、ただ治ればいいのかそういうのではなくて、あ
との生活まで一緒に人間らしい生活をするように考えていきましょうというふうに目
を向けていただいたということは、私たちも本当にうれしいことであるし、これから
皮膚は膠原病の窓とかいうふうなお話がありましたけども、「患者会は希望の光の窓」
というふうに言ってもいいくらいの取り組みができそうで本当にありがたいことだ
と思っています。

畠澤：それでは、ここで会場の方で、もしご質問があればお受けいたしますが。

質問1：私の主治医は膠原病教室という勉強会なんですけど、これを2カ月に1回やっ
ておられまして、大体、私、何でこれを発言するかいと、私は大体地方なので、専
門医がいえへんような病院じゃったんですけど、で、多分病名がわからないのもって、
京大へ行って初めて膠原病とわかったと。そして、京大へ昭和60年に病院かかりま
して、治療始まってからは順調に行ってたんです。

ところが、私の場合は農業をやってるんで波が荒いんですわ、回復する時と発病す
る時と。ほんで、こういう私らみたいに地方の患者は、いい病院に、私みたいにかか
ればいいんですけど、普通の全然膠原病とわからない先生にかかる患者も多くいるん
です。本当私、不思議に思うのは、何で友の会がもうちょっとそういう地方の、膠原
病ってわかっていない患者さんもわかるような勉強会ができへんのかなあと思うん
です。

畠澤：すみません、どちらからお越しの方でしょうか。

質問1：滋賀県の長浜です。

畠澤：滋賀ですか。会員の方ですか。

質問1：一応会員ですけど。ほで、会員に入っておられない方が、小さな病院でね、
レイノー現象で、物すごいひどいレイノー現象で病院に入院されてたんですけど、先
生から注意が行ってなかったんか知らないんですけど、アイスクリームやらそんなも
のぱくぱく食べてはったんですわ。ほんでね、本人も病気のこと知らないし、ほして
詳しい先生もいないような病院にかかっている人がたくさんいると思うんですよ、地
方に行けば。ほんで、そういう人らでも、わかるような勉強会をやっしてほしいなと思
うんですよ。ここへ来ておられる先生とか患者はある程度勉強してると思うんです。
ほんで、先ほども私聞きたかったのはなぜか言うたら、皮膚科の先生が多いもので、

質問がまだあったんですけど、一応断れられましたけど。

畠澤：すみません、じゃ、まず会のことを申し上げますと、本部の全国膠原病友の会の中には33支部ございまして、会員さんによっては支部のない所に住んでいらっしゃる方もいらっしゃいます。先ほどの方が滋賀ということであれば、滋賀支部はございますし、支部での活動はございますが、その情報をどこで、といいます、今はインターネット等でホームページも出していますので探すことはできますし、地方の活動に関してはまちまちですから、滋賀支部の方がもしお答えいただければ……



質問1：いや、滋賀支部は大体わかっているんです。なぜって私も会員ですからね。ただ、三重でも山奥の方の患者さんなんかは多分膠原病も知らない、自分が膠原病にかかっていることも知らないし、ほで、その近くの診療所に行っても膠原病ってわからへん先生が診てるかもわかりませんよ。だから、そういう地方地方でもこういう医療講演とかそういう勉強会ができるようなシステムをつくっていただければいいと私は思ってるんです。

畠澤：今すぐこういうふうなことができますというお答えはできなくて申しわけございませんが、今の質問に対しましてはまた会の方で考えていかなければいけないことだと思いますので、そういう形で受けさせていただけたいと思います。

質問1：あのね、患者にしてみたらね、私らかかっている主治医は患者が多いもので、3分ほどしか診てもらえないような状態なんですわ。なぜか言うたら、それも9時からもう昼飯抜きで大体5時、6時ごろまでその先生はかかっておられるんですわ。ほんで先生なんかでも昼飯抜きでやってあるのを目に見えてるさかいに、もうそれ以上のこと言えないから、ほんで、2カ月に1回勉強会いうのを設けておられるんですわ。ほんで、私ら患者にしてみたら、勉強会に行行って聞いたかったことを聞いたりとか、例えばSLEは、今月はSLEの話が出たとか、ほな次の2カ月後には皮膚筋炎やら多発性筋炎の話が出たとか、そういう勉強会をやっておられるものでね、私の場合はうれしく思っています。

多分ほれが全国にそういうようなことが広がれば、ある程度膠原病の知らない人でもわかるんじゃないかな思ひまして、ちょっと発言させてもらいました。

畠澤：はい、わかりました。一応ポスターがございまして、張らしてもらえる病院には膠原病友の会のポスターでのPRはしているつもりですけども、またどこまでそれが行き渡っているかというのは非常に難しい部分かなと思いますので、一応その点

こちらで持ち帰りまして、また検討したいと思いますので、よろしくお願ひします。
今、即答はできませんけれど。

玉置先生：ちょっと私、三重県のことでございますけれども、実はこういう声っていうのは全国の方がお見えになったときにおっしゃるんですけども、その地域でやっぱり声を挙げていただくこと、三重県の場合には私随分と多くの方々と接しました。熊野も行ってるし、上野も行きますとか、もうあちらこちらにそういう講演会とか、あるいはいろんな機会があるんですね、医師会が主催するもの、それから友の会の主催するもの、それから保健所の主催するもの、そういうものがいっぱいあるんですけど、それをいかにPRしてもらおうかということ。僕は行くときにいつもあっち行くからなって言っていましたけれども、ぜひいろんな人がおられるんですね、知らないって。僕が行って初めてそういうこういう病気だということを知った人とか、相談会に来られて、聞く人がいっぱいおられます。やっぱりこれはその地域で何とか、その地域の中で一番最初に挙げて、意見を挙げていただくということが僕は必要だろうと思っていますが。

ですから、滋賀県の方であれば、滋賀の中でもひとつやっていたく、三重の人は三重の所でというのも必要じゃないでしょうか。

質問1：いや、それがね、保健所が各市町村にありますよね、そうすると、保健所でも力を入れている保健所とか、力を入れない保健所によって大分差があるんですね。もうほんでね、先ほどの水谷先生でも、清水先生でも皮膚科のことやからと思ってちょっと聞きたいなと思ってたのは、私は農業をやってるもんで、普通大体手の皮が厚くならなあかんのに、コップの熱いお湯がもう、人はこのぐらいやったら持てるというのがもう、持った瞬間もう熱うてもう持てないような皮膚状態になるからね、そのことやらもちょっと聞きたかったんやけど、先ほども司会者の方が時間がありませんので言われまして……。

水谷先生：もしよろしければこの会が終わった後で、また個別にまたお話しすることがができます。確かに、一つはステロイドのせいで手の皮が薄くなるということ、それからもう一つは、皮膚筋炎のために血管に炎症が起こって、先ほどお示しましたように血管が詰まったような状態になると、そこの先の神経が非常に敏感になってきて痛みが出ることがあります。

質問1：先生、私ね、合併症で心臓のバイパスの手術と、ほして膀胱がんと悪性腫瘍が出るということは先生から聞いておったものじゃけど、そんなもの防ぎようがないんです。どういうふうに治療、生活してたらそれが防げるとかそんなこと全然わからないもんでね、ほんで……

水谷先生：ちょっと個別のことになりますので、後でまたお話しいたしましょう。そして、青木部長さんがコメントがとおりだそうですが。

青木部長：必要な方にどうやったら必要な情報が届けられるかというのは、ある意味

永遠の課題の部分があります。例えば医療機関、また保健所等いろんなルートを通じてお話をしていたとしても、どうしても網の目に乗ってこない漏れてしまう方が出てきてしまうという現実はあるかと思えます。やはり一つの手段だけによらずに、網の目をできるだけ細かくしていく、患者の方であれば、各団体の方からも流していただくとかそういう努力を地域でやっていくということしかちょっと方法はないのかなと考えます。むしろ国の方からやると、どうしても網の目が太くなってしまって、漏れていってしまう方が増えてくるんじゃないかなという気がしますので、私どももぜひ地域、県なり市町村で努力していきたいというふうに思いますので、滋賀の方でも同じような形でやっていただければなというふうに思います。

畠澤：それでは、お時間の方がちょっと過ぎてしまいましたので、今回のパネルディスカッションのテーマといたしましては、「膠原病の未来に夢を」ということで、基調講演の方で過去の治療、それから未来の治療を先生方にお話しいただきました。患者会といたしましては、難病と言われている部分がなくなって、また患者会ももう必要じゃなくなり、近い将来、今回お話しいただいたように一日も早くそういう日が訪れることを期待しまして、終わりとさせていただきます。

先生方、どうもありがとうございました。パネラーの皆様。(拍手)

司会：三重県支部支部長の佐々木幸子よりごあいさつ申し上げます。



佐々木幸子：皆さん今日は長い間、医療講演、皮膚科からの医療講演ということで、皆様のちょっと興味は湧かれたと思います。今まで内科的な講演ばかりで、皮膚科からの講演というのはちょっとなかったと思いますから、皆さん関心持って聞かれたと思います。

それから今のパネルの話ですけれども、これから未来にかけて医療面では10年後、20年後には膠原病も治るというような喜ばしい情報、それから、行政に対しては今から医療費の自己負担とかいろいろあり、患者さんの負担の方が大きくなる中で、患者さんが自立できるような就労の方にも力入れていただくようなことも行政の方から言われていますので、患者さんの自立という点でも未来に向かって希望が持てると思います。

いろいろ手落ち、行き届かない点多かったと思いますけれども、支部の皆さん方が一生懸命やってくださいました。それに免じてご容赦お願いしたいと思います。どうも長い間ありがとうございました。(拍手)

平成 15年 9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 〒398-0002	海川 尚子 方
福島県支部 〒963-1151	渡辺 善広 方	静岡県支部 〒431-0431	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 〒379-2312	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

〒651-1423

西口 英二 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



膠原病の子どもを持つ 親の会

みなさん、子ども達の夏休みも終わりましたがいかがお過ごしですか。

今年は冷夏で過ごしやすかったように思いますが、我が家では夏休みに入ると同時に娘が体重の減量、リハビリ、定期検査のため7月いっぱい入院していました。去年は、小学校1年生の3学期に再発し病院の個室で過ごし2年生の1学期から復帰しました。けれども2年の1学期の約半分を休み勉強が遅れてしまいました。そのため今回の入院中も出来るだけ勉強の時間をとる様にし、ベットサイドに時間表を貼っていました。退院後、8月に入ってからは直射日光に配慮しながらですが、いろいろなところでかけることもでき、楽しい夏休みが過ごせたと思っています。2学期が始まりました。皆さんも体調に気をつけて下さい。

平成12年から「親の会」にかかわらせていただいておりますが、9月14日には交流会をひらきました。次回は講演会を予定しています。内容や時期はまだ決まっていますが、どうぞ皆さん参加してください。

なお、関西ブロックの30周年記念誌「世紀をこえて」の第Ⅱ部には小児膠原病の親子への支援活動として小児について載っています。医療講演会でお世話になりました横田俊平先生の記事もあります。参考にさせていただけると幸いです。(根本)



謹んでお悔やみ申し上げます。

8月17日、宮城県支部
小野寺哲郎様のご逝去されました。
小野寺様は昭和49年10月から
50年9月まで全国膠原病友の会
会長に就任され、たいへんご尽力
いただきました。
ここに謹んでご冥福をお祈り申し上げます。





支部からのおたより



岩手県支部

ビオラの会

再出発と言う思いをひとつに結集した“結成5周年記念総会”は、5月25日(日)盛岡駅前のマリオスで開催させて頂きました。

患者家族(非会員含む)50名、来賓2名、協力医師4名、保健師6名、会場ボランティア3名、バトン演技(アトラクション)子供達10名、と多くの方々が集いました。

“記念講演”は、「膠原病をとりまく現状」と題し、攝待幸子氏〔(元)岩手医科大学医療福祉相談室長〕に講師をつとめて頂き、内容は、30数年間、患者と共に見つめてきた現場からのメッセージと今後の課題も入り興味深いものでした。

最後は、病名別に4グループを作り、先生方と保健師さんに入って頂き、各先生を中心にいろいろとお話したり、聞いたり、短い時間でしたが、共に語り合えた交流の場になりました(好評!)。あらためて、皆様の理解・協力があつての友の会と思いました。

今後、会の活動課題としては、遠野市(民話の里)だけでも、東京23区の広さを持つ広範囲な県内に、点在している会員や患者の相互交流や情報交換を、どのようにしていくかなどについては、各地域の保健師さんとの相互協力で、こつこつと取り組みながら、よき方法を模索していければと思います。

膠原病患者は、体力的には健康人の10倍という体力を消耗しながらの家庭・仕事・勉学と日々暮らしております、各人各様の枠の中での思いは、明るく軽く楽しく、そして希望ある状況を、願いながら感謝の報告とします。

神奈川県支部

支部長 後藤真理子

今年の夏は天候が不順でしたが、会員の皆様体調はいかがですか。

去る6月29日に支部設立30周年記念式典を新横浜国際ホテルにて開催しました。その節は各支部の皆様よりあたたかい励ましのメッセージをいただきありがとうございました。また他支部からもご参加をいただき大変うれしく思っております。祝賀会には70名以上の方にご出席いただき盛会のうちに終わることができました。

今後ともご支援ご協力のほどよろしくお願いいたします。



茨城県支部

4月13日茨城県総合福祉会館において、10周年記念総会を開催致しました。畠澤会長・渡辺福島県支部長・佐藤埼玉県支部長にご臨席頂き、また各支部の皆様からはお祝いのメッセージを頂きました。ほんとうに有り難うございました。

午後は水戸保健所との共催で、順天堂大学膠原病内科教授・橋本博史先生に「膠原病治療の現状と今後の展望」という講演をして頂き、その後医療相談を行いました。

インターネットで知り、他県から来てくださった方もいて、用意した席では足りないほどの盛況でした。

又、10周年記念誌「きずな」を発刊することができたこともお知らせします。

さらに、「いばらぎ難連」は設立20周年をむかえ、10月には記念のつどいを予定しております。

島根県支部

「支部設立5周年によせて」

島根県支部

支部長 藤原久美子



平成10年の秋に島根県支部が結成されてから、今年で5周年を迎えました。今日まで私たちが友の会活動を継続出来たのは、顧問の先生方、保健所、島根難病研究所、難病ボランティア「サークルありんこ」ほか、大勢の皆さま方のご協力とご支援があったからこそと痛感しております。ご支援いただいた皆さまに感謝の気持ちでいっぱいです。

結成まで、そして結成から今日まで、前支部長の永田ハルミさんをはじめ、運営委員の方々のチームワークはすばらしいものでした。また、この春に支部長を引き継いで状況を知る程に、前役員さん達が一人ひとりの会員さんの実状をよく把握し、きめ細かい配慮をされていることに驚きました。

このチームワークと会員一人ひとりの心を大切にすることをモットーに、今後の活動を続けていきたいと思えます。

5周年記念 宿泊交流会

日時 10月25日(土)～26日(日)

会場 島根県簸川郡湖陵町「湖陵荘」

当日は、和歌山県の「ユニティクリニック」院長の安川修先生と島根県の三瓶池田診療所 長坂ゆきひろ先生の講演とライブで題して「やぶさん、長さんのトーク&ライブ」、ほかにレクリエーション、交流会などを計画しています。

この宿泊交流会を通して親睦を図り、英気を養い、10周年へ向かってスタートです。全国の仲間の皆さん、これからもよろしくお願ひします。

鹿児島県支部



全国膠原病友の会鹿児島県

支部設立20周年大会を終えて

平成15年6月29日鹿児島福祉プラザ5階大ホールにて鹿児島支部設立20周年大会を行いました。

心をリラックスして講演を聞いて欲しいと講演前にアトラクションとして萩原整形外科の介護責任者日高恭子さんの「大黒舞」、参加した仲間と握手して心を和ますシーンがあり、彼女がマジックの衣装を着替えている間に数名の仲間が「ハイサおじさん」を踊り、その後、日高さんのマジック。アトラクションでは会場の皆さんの笑顔が印象的でした。

大分赤十字病院副院長 織部元廣先生「元気の出る膠原病患者の知恵」を講演。

心の元気 ①明るく生きるために (鬱にならないために) ②ボケないために ③心の活力を保つために **体の元気** ①膠原病患者さんのための運動指針 ②睡眠の確保 ③食事の要領 **明日の元気** ①信頼できる主治医との約束 ②安心できる施設の確保 ③それでも検診は自分で等など詳しく分かりやすい言葉でお話しして下さって参加した仲間から感謝の声が聞こえました。

パネルディスカッション「難病と生活の自立をめざして」コーディネーターに鹿児島赤十字病院副院長 泉原智麿先生、今村病院分院 大塚秀行先生パネリストに患者の立場から竹村真由美、作業所から清藤美恵子、保健婦から今村恵、労働局職業安定部雇用担当から大内山逸男、介護の立場から日高恭子様方が参加されそれぞれの立場からお話がありました。

会場入り口では参加された方々に仲間が作ったお花をアトラクションでは造花をプレゼントし皆さんで支部設立20周年をお祝いしました。

関西ブロック



関西ブロック30周年記念誌

『世紀をこえて』発刊！！

関西ブロック事務局 久保田百合子

不順な天候が続き、夏らしくないまま秋の気配が近づいて参りましたが、友の会会員の皆様におかれましてはお変わりありませんか？またこの夏は、地震、洪水、台風と天災による被害が各地で相次ぎ、被害の状況がニュースに出る度に皆様の安否を大変心配いたしました。

さて、関西ブロックは昨年11月に設立30周年を迎え、この度30周年記念誌『世紀をこえて』を発刊いたしました。

<内容>

今回の記念誌には、活動の2大柱である「教壇に立つ活動」と「小児の膠原病患者・家族への支援活動」を取り上げました。

第I部では、医師主導型から、患者中心の医療に変わりつつある今、関西ブロックが長年に亘り続けてきた“患者が教壇に立つ”活動の意義とこの活動が及ぼしてきた効果を改めて確認し、今後もこの活動を広めていく必要があることを提言しています。

昨年9月に、患者講師はじめ教育現場や臨床現場の先生、医師、看護師の皆様が集まって頂き開催した座談会の様子を報告。患者講師として教壇に立たれた会員の「闘病記」と共に載せました。

第II部では、膠原病の子どもと家族の方々へ実施したアンケートの集計結果を報告。御協力いただいた親子の皆様からの生の声をお届けしています。また、小児膠原病専門医の横田俊平先生からは最新の医療原稿「子どもの膠原病の現状と治療」を寄稿していただきました。患者数も専門医も少なく、不安や悩みの多いなかで闘病生活を送られている膠原病の子どもと家族の皆様へ、役に立つ情報をお伝えしています。

第III部は、資料編として「関西ブロックの歩み」を年表にまとめました。また、関西ブロック5支部の活動も紹介しています。

〈購読のお願い〉

この度の記念誌は、膠原病の患者・家族の皆様はもちろんのこと、看護学校をはじめ病弱児の通う学校の先生、医師、看護師をはじめとした医療従事者の皆様、等々にも、ぜひ読んでいただきたい冊子に仕上がりました。

購読ご希望の方は、『30周年記念誌』希望、住所、氏名、電話番号を明記の上、下記関西ブロック事務局までハガキでお申し込み下さい。振込用紙を同封の上お送りいたします。

※

久保田百合子

※ 書籍代金：1500円（送料別）

新刊図書のおしらせ

『改訂新版
膠原病を克服する』

療養のための
最新医学情報

順天堂大学

膠原病内科教授

橋本 博史

保健同人社

平成15年6月1日

発刊

定価1785円

特定疾患医療受給者証

手続きはうまくできましたか？

今年度から、更新申請の手続きが変わり、申請に必要な書類もふえました。機関誌「膠原」で今までの経過はご報告してきましたが、いざ実施されると送付されてくる申請のための書類の説明が都道府県で異なっていることが分かりました。臨床調査個人票は厚生労働省のものと同じですが、今後、軽快者がどういう状況で認定されるのか気になるところです。

本部としてもできるだけ情報を集めて、今後要望していきたいと思っています。

軽快者となられた方は

支部または本部事務局へご連絡下さい