1976年2月25日第3種郵便物認可　（毎週4回月・火・木・金曜発行）
1993年9月22日発行　SSKO増刊通巻1604号

一九七六年二月二十号日第3種郵便物認可　（毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行）
一九九三年九月二十二日発行　SSKO増刊通巻一六〇四号

SSKO 全難連会報

'93.9.　No.79

「難病を考える」講演会開催

去る平成五年三月七日、東京・池袋の芸術劇場で、全難連主催の第四回「難病を考える」講演会が開催されました。

これは難病の啓蒙をめざして、全難連が毎年開催している公開講演会で、今回は、神経難病患者に合併症で見られる眼の病気と、今話題の院内感染を取り上げました。

開催にあたって、患者自身や家族が病気を正しく認識することはもちろん、医療従事者や一般の方にも難病を理解してもらうため、病院や保健所、さらにはマスコミにも働きかけて、広く案内いたしました。その甲斐もあって、患者や家族だけでなく、病院のケースワーカーや看護婦、保健婦さん、福祉学生など百余名の方が参加され、質疑応答の時間を持つなど、有意義な集いとなりました。

当日は全腎協の柳さんの司会で、次のようなプログラムで進行しました。

一、会長挨拶　岩下宏全難連会長
二、講演
①神経難病と眼の病気
向野和雄先生
（北里大学医学部眼科助教授）
②難治感染症とその対策
国井乙彦先生
（帝京大学医学部第二内科教授）
三、質疑応答
四、閉会挨拶　武田治子全難連副会長

なお講演内容は順次本誌に掲載します。

＊　＊　＊

次回講演会は左記の要領で開催いたします。ふるってご参加下さい（参加費は無料）。

○日時　平成五年十一月七日（日）午後一時半より
○場所　東京新宿区、戸山サンライズ
○講師　A・デーケン上智大学教授
○演題　生と死について考える（仮題）

1976年2月25日第3種郵便物認可　（毎週4回月・火・木・金曜発行）
1993年9月22日発行　SSKO増刊通巻1604号

国立療養所東京病院を見学

全腎協　長谷川孝

去る二月十八日、岩下会長他三名の役員で、東京都清瀬市にある国立療養所東京病院の神経内科病棟（第一〇病棟）を訪ねました。

かつての武蔵野の面影を残す広い林の中に、平屋建ての病棟がいくつも並び、迷路のような廊下でつながっています。廊下の天井からは、所々に灰色の寒空が見え、とても快適な環境とは言えません。

しかし看護婦さん方は明るく、第一〇病棟に着くと、上田婦長さんが、忙しく出入りする看護婦さん達にテキパキと指示された後、笑顔で私達を迎えて下さいました。食堂に案内していただき、病院側で用意してくれた資料をもとに、栗崎部長と上田婦長さんとで、説明してくれました。

この東京病院に神経内科ができたのは一九七七年一二月で東大神経内科に入院中の患者が移されて、始まりました。移されたのは多発性神経炎、パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症、骨軟化症の患者さん達でした。当時は治療の難しい神経内科の患者が長期に入院し、療養できる施設はほとんどなかった状態で、東京病院はその先駆け的な存在でした。

一九八〇年には第一〇病棟は神経内科の専門病棟となり、八三年に増改築して、内容も充実しました。現在ベッド数は三八ベッド、医師二名、看護婦一七名、看護助手三名でやっています。うち夜勤二名、早出二名です。

現在入院中の患者は重篤な方が多く、二〇名の患者さんは自分で表現ができません。それぞれの患者には細かなケア内容が決められていて、消毒の種類、散歩、排尿の時間スケジュールなど一人一人異なり、ケアも大変です。

平均入院日数は三年から四年。一〇年以上の長期入院患者もいます。入院受け付けに制限があり、かなり重症の患者でも外来で診ているとのこと。もっとベッドがあればと思いました。

現在抱えている問題点はどんなことですか、との質問に、ベッド数の問題ももちろんだが、ＭＲＩ（超高感度磁気断層撮影装置）がほしいとのことでした。現在東京病院にはＭＲＩがないため、他の病院で受けなければならず、その際、患者の移送にかかる費用は全額患者の自己負担だそうです。

また、患者を寝たまま入れられる、エレベーター式のお風呂がもう一台ほしい、今の設備では週一回しか入浴させてあげられない、との回答でした。お二人とも多忙の中、約一時間かけて、丁寧に説明して下さいました。

その後、病棟内を上田婦長さんの案内で見学させていただきました。高齢患者、重症患者が目立ちました。動けない患者がベッドに寝たきりにならないよう、器具などにも細かな配慮がされていました。病室は四人から六人程度で、割合ゆったりしたスペースでした。

見学を終えて、上田婦長さんにお礼を述べ、私達も重度の難病を抱える患者さん方のために、さらに運動を進めることを約束して、病棟を後にしました。

1976年2月25日第3種郵便物認可　（毎週4回月・火・木・金曜発行）
1993年9月22日発行　SSKO増刊通巻1604号

トピックス

全難連、土曜協議会で厚生省と折衝

去る四月八日、全難連は土曜協議会に出席し、厚生省と懸案の諸問題について話あいました。

土曜協議会（土曜政策ネット）は社会党系の国会議員等で構成する政策集団で、この日は五島正規議員が出席、厚生省側からは保健医療局疾病対策課その他、関係課の課長補佐、担当官が出席、全難連の代表を交えて、次の諸点について意見交換を行いました。

一、神経難病に対する取り組み

ア、入院問題を是正するため、国立療養所、国立病院に神経難病のベッドを確保すると共に、入院時医学管理料等を改善して、他の総合病院でも受け入れられるようにしてほしい。

これに対して厚生省側からは、現在一三八の療養所を中心に受け入れているが、今後とも積極的に進めてゆく。医学管理料については、診療報酬体系全体の中で考えなければならないので、今すぐにどうこうということは難しいとの意見が出ました。

イ、在宅療養患者を介護するために、①介護人の派遣充実、②生活保障面の配慮をお願いしたい。

①の介護人については、ゴールドプランが進捗中で、平成五年度にはヘルパーをさらに五千人増やす、②特別障害者手当の受給者が昨年度で四〇〇名増えている、と厚生省。問題はこれらのヘルパーさんが難病患者の介護に向けられるかどうかで、老齢者対策に劣らず、難病患者対策にも力を入れてほしいと、強く要望しました。

また五島議員からは、第二次医療圏ごとに難病対策を考えるなど、地域医療計画の中で難病問題に取り組んでゆく必要性が指摘されました。

二、医療法改正に伴う問題

ア、特定機能病院について

①紹介率三〇パーセントは上限か、下限か。――努力目標であって、全面的な紹介制はとらない。

②これによって病院が系列化しないか。――系列化は趣旨に反する。

③長期入院が可能か。――特定機能病院に療養型病床群を置くことは可能で、長期入院できると考える。

イ、療養型病床群について

①はたして難病患者が入院できるか。――病状安定期の患者を収容する。病気によって区分けはしない。

②現行の介護体制では、難病患者は安心して入院できない。――濃密なケアを要する患者は対象外。これらの患者は一般病床棟に収容する。

③療養型病床群を持たない病院が、長期入院患者を受け入れないようになるのでは。――その心配はないと考えるが、もしそういう事態が起きれば、是正を指導していく。

三、差額ベッド代について

今回の法律改正によって、差額ベッド代を請求されるケースが増えてくると考えられるが。――適正な額をお願いすることになる。行きすぎのないよう指導してゆきたい。

1976年2月25日第3種郵便物認可　（毎週4回月・火・木・金曜発行）
1993年9月22日発行　SSKO増刊通巻1604号

〈第三回「難病を考える集い」講演〉

全身病と眼の病気

東京女子医科大学病院眼科教授　小暮美津子

厚生省の難病に指定されている患者の多くに、眼の病気が合併します。なかには眼症状がメインで、重症の視力低下をおこし社会的にも問題となるものから、軽症で気がつかないもの、知らないうちに後遺症をおこし、そのための治療に苦慮するもの、慢性に経過し、難治性のものなどさまざまです。また治療薬としてしばしば用いられるステロイド剤も、眼に副作用をひきおこします。病気を正しく認識し、理解を深めることは、難病の治療や療養生活を送る上での鉄則でもあります。

全身症状が重症であればあるほど、とかく眼症状は見過ごされがちです。気が付いた時にはかなり進行していたり、すでに手遅れになっていたということのないよう、お互いに心がけたいものです。そのようなわけで、今回は難病に合併する眼症状の中で、一般にはあまり注目されていない所見を挙げて述べますので、参考にされ、眼科でご相談下さい。

一、リウマチ性疾患の眼合併症

1、SLEの眼合併症

SLEの急性期や増悪期に眼症状がおこる。頻度は網膜症一〇～三〇パーセント、乾性角結膜炎七～八八パーセント、前部ぶどう膜炎〇・五～二・〇パーセント、強膜炎・上強膜炎〇～一三パーセントである。眼症状はステロイド剤の内服で、全身症状の改善とともに消失する変化である。

眼底には出血や白斑、血管炎などがおこる。

2、慢性関節リウマチ

二大眼合併症は強膜炎と乾性角結膜炎で、経過中に七〇パーセント以上の人に認められる。重症な強膜炎は強膜壊死をおこしたり、ぶどう膜炎から網膜剥離に至るものもある。

網膜剥離は予後が悪く、視力は著しく低下する。角膜にできた潰瘍は、往々にして治りにくい。いたみや涙目、異物感、充血などを自覚する。まれに角膜が穿孔する。

強膜炎は白目の充血と目を動かした時の痛みである。充血は上眼瞼（うえまぶた）の下の白目で角膜よりによくおきる。

3、若年関節リウマチ

約三〇パーセントに前部ぶどう膜炎（虹彩毛様体炎）を合併する。乾性角結膜炎はあまりおきない。眼症状は侵される関節の数の少ない、軽症の関節リウマチに多い。RA陰性で、抗核抗体陽性の女児に眼合併率は高い。眼症の予後は悪く、四〇パーセント以上が視力〇・一以下となる。

一般に眼の充血や痛みは軽いので、気が付いた時には、白内障や緑内障、帯状角膜変性などの後遺症によって、視力は低下していることが多い。

4、シェーグレン症候群

ドライアイはあまりにも良く知られているが、単発でくるよりも他の膠原病や自己免疫疾患と重複するものの方が多い（七〇パーセント）。九〇パーセント近くは女性で占められ、発症のピークは五〇歳前後にある。

糸状角膜炎もおきやすい。角膜の表面がよれて糸状になるもので、ゴロゴロする。ドライアイでは、眼球痛や視力低下、異物感、目の乾燥感などを自覚する。

種々の人工涙液で涙液の減少を補うが、慢性化し、難治性で、基礎疾患寛解後もなかなか治らないものが多い。なかにはステロイド薬の全身投与や、免疫抑制剤などによる治療を要するものがある。

ご講演中の小暮先生

5、潰瘍性大腸炎

一〇～二〇パーセントに虹彩毛様体炎が合併する。虹彩炎の程度によって、視力低下はさまざまである。充血やまぶしい、涙っぽい、いたみなどの自覚症状がある。虹彩炎をおこした人の八〇パーセントが関節症状を持っていると言われる。

虹彩炎は大腸病変が広域にわたるものに起きやすく、大腸病変の術後は軽快または消失するものが多い。

6、クローン病

五～六パーセントに虹彩毛様体炎が合併する。多くが軽症から中等度の虹彩炎である。皮膚症状や、口腔粘膜症状などの腸管外合併症の数の多い場合に、虹彩炎はおきやすい。

関節症状のある人の七〇パーセント近くに虹彩炎は合併し、腸管症状の発症後一年以内に出現頻度が高い。

7、皮膚筋炎・多発性筋炎

上眼瞼に、特徴ある紫紅色の浮腫性紅斑が現れる。眼の奥に浮腫がおこると、眼球突出や眼球運動障害、複視（物が二重にみえる）などを訴える。筋力の低下でも複視や眼球運動障害がおこる。

ほかにはドライアイや強膜炎、前部ぶどう膜炎がおき、眼底には出血や白斑、視神経炎などの見られることがある。

二、ステロイド薬の眼に対する副作用

これらの疾患の急性期に最も繁用されるのが、ステロイド薬の局所または全身療法である。眼科領域にも種々の副作用がおこる。ステロイド緑内障、ステロイド白内障、易感染性、創傷治癒の遅延などである。前二者は、内服が長期にわたれば、多かれ少なかれ避けて通れない問題である。

1、ステロイド緑内障

ステロイド薬の点眼でも内服でもおこる。眼科で点眼薬が処方されている場合は、眼圧のチェックをするのはなかば常識となっている。

問題は眼科以外で内服薬や外用で処方されている場合で、とかく忘れがちとな

る。かけもち受診が大変なのは良くわかるが、だんだんと足が遠のくものである。そういう時に往々にして眼圧が上がったりする。

ステロイド緑内障では、たとえ眼圧が上昇しても、眼痛や視力低下などはほとんど自覚しない。知らないでいると、進行して視神経が萎縮して視力が低下したり、視野（見える範囲）が狭くなったりして、もはや眼圧を下げても回復不可能な状態となる。

眼圧が上がったら、ステロイド薬の量を減らせば解決する。全身状態が良好でなかったり、時期的にステロイドの減量が不可能であれば、眼圧降下薬を点眼する。最近では点眼薬の種類が増えているので、急場をしのぐことはできる。いずれにしても早期発見、早期治療が肝要である。ステロイド療法中は、定期的な眼科受診をすすめる。

2、ステロイド白内障

長期にわたるステロイド薬の点眼や内服でおこる水晶体の混濁である。

最初は、かすむ、雲の中にいるよう、白いもやがかかっている、まぶしいなどと訴えているが、段々に見えなくなっていく。老人性白内障とは違って、瞳孔の中心部の水晶体から濁りが始まるので、全体が混濁する前に日常生活がかなり不便になる。最初のうちは抗白内障薬を点眼するが、効果は不確実である。

日常が不自由になったら、手術をして、混濁した水晶体をとり出す。この際、最近はやっている眼内レンズの挿入には、問題の多い基礎疾患もある。眼内レンズを入れた方が快適な生活を過ごせることは事実であるが、適用をあやまらないよう、受け持ち医とよく相談してきめる。

手術は全身状態の寛解をまって行う。簡単な手術ではあるが、どんな手術でもストレスはつきものである。できれば状態の良い時を選んでする。

三、慢性腎炎と目

1、高血圧による眼底の変化が主である

慢性糸球体腎炎のみでは、目に合併症はおきない。高血圧を伴うと腎機能は悪化し、腎不全におちいりやすい。

血圧が高くなると、眼底にさまざまな変化がおこる。急激な血圧上昇で、網膜の血管（細動脈）は急に細くなり、血管の管腔が狭くなる。ひどくなると網膜には出血や白斑、浮腫など、多彩な変化があらわれ、乳頭浮腫もおこる。

このような変化は、原因の如何を問わず、高血圧に特有のものである。高血圧では、眼底に分布する血管のような抹消血管の抵抗性が、昇圧に大きな役割を演じる。

眼底は人の体の中で、抹消血管の変化をじかに観ることのできる唯一の場所である。高血圧や動脈硬化の程度を知るために、必ず眼底が検査される。眼底検査で得られた所見から、脳や心臓、腎臓など、重要な器官の障害の程度をおしはかり、治療方針をきめたり、予後を判定するのである。

2、腎性網膜症について

腎不全が進行し、尿毒症の状態になると、血圧上昇はさけられない。

眼底の高血圧性変化は一層強くはげしくなる。視力も眼底病変の程度にしたがっ

て低下する。これを腎性網膜症という。一般の高血圧性変化とくらべて、細動脈の変化が強く、出血や白斑が多く、浮腫混濁も濃い。中には網膜が剥離するものもある。このような変化は物をみるのに必要で、大切な視細胞が集まっている眼底の中央部に好んで密集して現れるので、視力は急に低下する。そのうちに動脈硬化も進んでくる。

昔は、視力が低下して、近くの眼科で眼底検査を受け、腎不全がみつかることがしばしばあった。その頃は腎性網膜症がおこると、余命は二年くらいとされていた。最近では、尿毒症になっても腎の機能を特殊の医療機器で代行したり（透析療法）、腎移植を受けて長期生存が可能となってきた。

3、透析開始後の眼底変化

透析を始めると、それまで薬を飲んでもコントロールできなかった血圧が正常化し、透析前にあった眼底変化は改善していく。出血や白斑、網膜の浮腫や乳頭の浮腫は数ヶ月で吸収し、視力も回復する。高度な腎性網膜症では視力障害の残るものがある。

透析後も血圧のコントロールが悪いと、動脈硬化は進行し、ついには大きな血管がつまって大出血がおきる。網膜中心静脈閉塞症や、硝子体出血などである。大きな血管がつまると、視神経はだんだんに萎縮して視力が低下する。

4、透析に伴う目の異常

一種の不均衡症候群によって、結膜浮腫がおこる。白目の部分がはれて、ひどくなるとまぶたからはみだして、痛みを感じることがある。軽いものは放置すると自然に消える。ひどいものは手術的に切除。

白目の部分の出血は鮮やかなのでびっくりさせられるが、球結膜下出血といって、一度出血するとたびたびおこるものである。透析中はよくみられる変化で、心配はいらない。結膜の血管障害や、病気に伴う凝固系の異常のあるところに、〝軽いけが〟をしておこる変化である。結膜は眼球の一番外側に面しているので、知らないうちにおきている。手足の紫色のあざ、打ち身などと同じものである。

このような変化は透析が導入され、体内の環境が急に変わる時期に多い。

透析期間が長くなると、結膜から角膜にかけて石灰が沈着する。沈着するのは黒目の内側と外側の外気にふれる部分で、涙の少ない人に多い。血液中にカルシュウムや燐酸の多い人、二次性副甲状腺機能亢進のある人に起きやすい。充血や痛みのある時は治療が必要である。透析療法の進歩とともに、最近では少なくなっている。

5、慢性透析に伴う変化

透析患者のほとんどに貧血がある。一般には、血液中のヘモグロビン量が5g／dℓ以下になると、眼底出血の頻度が高くなると言われる。貧血による出血は特有の形で、ひどい貧血では大出血となり、視力障害は高度になる。

透析歴が長くなると、今度は逆にしつこい低血圧になやまされる。眼底の周辺部に出血が起こるようになる。

6、透析中の眼内手術

透析中も眼内手術は受けられる。眼内手術は、白内障や緑内障、硝子体手術、

1976年2月25日第3種郵便物認可　（毎週4回月・火・木・金曜発行）
1993年9月22日発行　SSKO増刊通巻1604号

網膜剥離に対する手術などをさす。眼内手術が透析を受けている人に特に多いわけではない。

しかし、眼内手術は術後の視力が問題となるし、あくまでも視力回復を期待してするものである。手術の時期はできれば全身状態の良い時を選んで慎重に行ない、術前、術後の透析スケジュールも、術式や術後の管理と合わせた配慮が必要である。

四、腎移植後の目の管理

透析中は週二～三回の透析が必要な上に、透析特有の眼合併症があらわれ、きめ細かい対処が必要であった。

腎移植をうけると、これらの大部分から解放されるが、代わって、ステロイド薬による副作用に注意をはらわなければならなくなる。

移植腎の長期生着を望むためには、現時点でステロイド薬に代わる薬はなく、長期副作用はさけられないからである。

＊　＊　＊

眼症状が主役となる難病、例えばベーチェット病やサルコイドーシスなどでは、視力低下が病気を発見するきっかけとなることが多いので、おのずと眼症状には注意がはらわれる。しかし、全身症状がメインとなる難病では、とかく眼症状はなおざりにされがちである。

今回は注意を喚起する意味で、そのような難病に伴う眼合併症をとりあげた。

編集後記

○国の難病対策の抜本的見直しがいよいよ始まりました。難病対策費の急増、社会ニーズの変化をふまえ、今後の難病対策のあり方を定めようというもので、九月一六日には、難病団体の代表が呼ばれています。

全難連としては、国の医療政策の中に難病対策がきちんと織り込まれ、難病患者が等しく医療・福祉の恩恵を受けられるよう、働きかけてまいります。

＜全難連加盟団体一覧＞

全国筋無力症友の会
〒170 東京都豊島区巣鴨1-11-2　陽光ハイツ502号
☎ 03（3947）2128

全国膠原病友の会
〒102 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
☎ 03（3288）0721

全国腎臓病患者連絡協議会
〒171 東京都豊島区目白2-38-2　紫山会ビル
☎ 03（3985）7760

ベーチェット病友の会
〒173 東京都板橋区加賀2-11-1　帝京大学医学部内
☎ 03（3964）3315

全国多発性硬化症友の会
〒113 東京都文京区
☎

日本ＡＬＳ協会
〒162 東京都新宿区納戸町7-103
☎ 03（3267）6942

全国難病団体連絡協議会
〒170 東京都豊島区巣鴨1-28-3 クラインハウス202号
☎ 03（3947）6199　FAX 03（3947）6896
郵便振替　東京8－195229

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
一九九三年九月二十二日発行　ＳＳＫＯ増刊通巻一六〇四号
（毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行）
発行人　身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六－二六－二一
定価一五〇円