「膠原病治療の最前線」

1.膠原病について
2.膠原病の治療
3.膠原病の新しい治療法
4.膠原病患者さんの生活で注意すること
5.まとめ

獨協医科大学呼吸器アレルギー内科　准教授
倉沢　和宏　先生

こんにちは。獨協医科大学の倉沢です。今日は患者会ということで、膠原病とはどういう病気かをお話します。膠原病では患者さんも病気のことを知っておかなければいけない、また、家族の人も病気を知っておかなければなりません。本日は、膠原病とはどういう病気なのかを知ってもらうためにお話をしたいと思います。

今日お話することは、膠原病とはどういう病気か。膠原病に対する治療法というのはどういうものがあってどのように進歩してきたのか。また、膠原病の患者さんの多くはステロイドを飲まれていると思うのですけれども、それはなぜ飲まなければいけないのか。それらを含めて、膠原病患者さんの生活の注意点についてお話したいと思います。

1.膠原病について

まず、膠原病とはどういう病気かお話します。膠原病は難病と言われていますけれども、膠原病にはピンからきりまであるということを知っていただきたいと思います。膠原病とはどういう病気かといいますと、広い意味でリウマチの仲間の病気です。リウマチというのも膠原病の一種です。私はリウマチだから膠原病ではありませんとよくいわれる患者

さんがいますが、実をいうとリウマチというのも代表的な膠原病です。
膠原病とはどういうもの病気かといいますと、簡単にいいますと全身に炎症が起きる病気です。その炎症の原因としては、どうも免疫の異常、自分の免疫が自分の体を攻撃してしまうことによって起こる自己免疫といわれているようなもので起こると考えられております。

膠原病とは、たとえますと、全身の火事なのです。体中に炎症、火事が起こってしまう病気が膠原病という病気です。火事の起こり方、火事の起こる場所、その程度というのは非常に個人差があります。膠原病でどこに火事が起こっているのかというのが、
どこの臓器がやられていることですが、臓器病変といいます。その火事の勢い、炎症の勢いというのを活動性といっています。だから、どこが燃えていて、その火の程度がどういうものかによって治療が決まってきます。

ですから、膠原病の患者さんの治療というのは非常に個人差があります。なかには、膠原病といっても治療しない人もいくらでもあります。重い場合には、すぐにでも入院して治療をしなければいけない人もいます。膠原病といっても、非常に軽いものから重いものまでいろいろあるということを知っていただきたいと思います。
また、今までは膠原病とは、重い病気イメージばかりがあるのですけれども、ただ最近の治療法の進歩によって、膠原病は全身の火事だけれども、本当に落ち着くようになってきていることを後でお話したいと思います。

膠原病にはいろいろの種類があり、様々な名前があるけれども、それは火事の性質です。どのような火事かということです。膠原病というのは全身の火事ですが、その火事の性質によって様々な病名がついています。例えば、先ほどいったリウマチはどういう病気かというと、全身の火事ですが特に関節に火事が強くて関節が壊れてしまう病気です。このように、火事の性質によってそれぞれの膠原病の名前がついているということです。

膠原病の全身の火事、炎症を起こす原因は自己免疫というものです。

正常な場合は、免疫系というのは外からきた異物、細菌とかウイルスとかいろいろ入ってきますが、そういうものをつかまえ、やっつけて壊してしまうというのが正常な免疫系で、自分の体は攻撃しません。ところが、膠原病では免疫系の働きがおかしくなってしまって、自分の体を攻撃してしまうといます。本来だと自分の体を守るべき防衛機構が自分の体を攻撃してしまうことによって起こる。これを自己免疫といいます。そういう免疫の異常で起こる全身の炎症が膠原病です。

もう１度まとめてみますと、膠原病は全身の炎症。全身が火事の状態。火事の性質によっていろいろ病気の名前がついています。どこが燃え出してどういう性質があることによっていろいろ名前がついています。原則として、炎症というものは体のどこにでも起こり得ることがあります。この起こる場所と起こる部位、程度というのは非常に個人差があって、個人ごとに違う。その原因というのは、どうも免疫系が自分の体を攻撃してしまうことによって起こるだろうと考えられています。

では、その治療法はというのは、免疫系のおかしいところを治してあげればいいのですけれども、きちんとした方法がないので、今の段階では火事を消してあげようというのが現在の治療法となっています。膠原病の火事は、火事の性質によって、火事の程度によって個人差が非常に大きいのが特徴です。重たい人には強い治療、軽い人には軽い治療ということです。ですから、患者さんごとに治療は違います。同じ病名でも患者さんごとに治療は違うということを知っておいてください。

どういうことかというと、膠原病というのは非常に個人差があるということです。同じ病気でも患者さんごとに火事の燃えている場所が違います。だから、同じ全身性エリテマトーデス、ＳＬＥという患者さんでも、その症状は様々ですし、治療法は違います。Ａさんにはこのお薬をやったけれども、Ｂさんには違う治療をやるということがいくらでもあります。また、Ａさんに効いた治療が必ずしもＢさんに効くということはありません。患者さんにあった治療法を選んでいくというのがわれわれ医師の役割なのです。みなさんも、膠原病の病気の状態、治療法には

、非常に個人差があるということを知っておいていただきたいと思います。

　また、同じ患者さんでも、初めに病気になったときと２回目の症状、治療法もおなじではないこともあります。膠原病は非常に個人差が大きい病気だということは知ってください。何度もいいますけれども、同じ病名だから、治療法、症状が同じかというと、そういうわけではないということです。だから、Ａさんの治療とＢさんの治療は違うというのはいくらでもあるということなのです。

　それから、この病気というのは基本的に長く付き合わなければいけない慢性の病気だと考えてください。時々良くなったり悪くなったりすることを繰り返します。どういうことかというと、症状があり治療をやります。そうすると、お薬を減らしていくと良くなってきます。でも、また何かのきっかけで悪くなることもあるということです。長く付き合っていかなければいけない病気だということです。

患者さんは、外来にくるたびに血をとられ、検査をされています。これは、検査によって、症状はでていないけれども、また、火事が燃えあがりそうな気配があるか調べているのです。そのような気配がある場合は、治療を強くして、本当の火事・症状がおきないようにします。毎回、毎回、検査をされるのは、そのような理由だとご理解いただきたいと思います。

　また、知っておいてほしいことは、この病気は伝染性の病気ではありません。また遺伝性もありません。膠原病というのは、例えば親がそうであれば子どもがなるか、兄弟がなるかということに関しては、なりやすい体質というのはちょっと遺伝するかもしれないけれど、基本的には遺伝性はないというような病気です。

2.膠原病の治療

　　治療についてお話します。膠原病とは個人差の大きい病気ですので、実際の治療は、病名だけではなくて、活動性・火事がどのぐらいの程度で燃えているのか、どこの場所がやられているか・臓器でどこがやら

れているかということによって治療を決めます。その治療をやって、その治療というのも個人個人によって違うのですけれども、この治療にどれだけ反応するか、臓器病変・被害がどうなのかなどを総合的にみて、治療を変えていきいきます。このように、病気の燃え方、その被害をみながら、だんだんお薬などを減らしていくような治療をやっています。
治療についていちばん大切で知っておいてほしいことは、現在は治療によりかなり普通の生活ができるようになっているということです。例えば全身性エリテマトーデスという病気の場合、若い女性の場合が多いのですけれども、昔は死んでしまうような病気で難病といわれていました。しかし、最近は治療をきちんとやると、妊娠、出産を含めて普通の社会生活ができるようになってきているということです。だから、病気を持ちながら普通の生活ができる。高血圧とか糖尿病と同じような病気になってきているというのが現在の膠原病の治療の流れです。
膠原病の治療法についてお話します。膠原病とは何かというと、膠原病というのは全身の火事で、非常に個人差がある全身に火事が起こっている状態です。では治療とは何かというと、こういう火事を消してあげることです。火事を消してしまうこと、すなわち、消火が治療です。そのために、いろいろなお薬を使って火事、炎症のない状態にしようとしています。

膠原病の治療の変化をお話します。。昔は、膠原病の患者さんというのは命を救えればいいとか痛みをとってあげればいいという治療だったのです。けれども、最近はもうそれだけではなくて、普通の生活ができるようにしよう。社会生活、学業、女性の人は妊娠、出産等、そういうのを目的にして治療がなされるようになってきました。ＱＯＬを保つことを目標とするということです。そういう時代になってきているということです。最終的には、研究者もそうですけれども、皆様の希望もそうですけれども、完全に薬がない状態の治癒を目指しているのですけれども。それは、まだそこまではいっていないけれども、とにかく、現在の状況では普通の生活を目指して、できるようにしようという状況になって

いるということです。

膠原病の治療とは何をやることかということですけれども、いちばん大切なことは膠原病による障害というのを起こさないようにすることです。この膠原病の障害、いわゆる臓器障害というのは、膠原病というのは全身の火事ですから、所構わず全身どこでも起こり得る可能性があります。個人個人によって違うし、疾患ごとに様々です。生活の質を考えた場合、長い一生を考えた場合、障害でいちばん何が問題になるかと考えてみますと、それは不可逆的な変化を起こすようなものです。つまり１回起こってしまうと治らないような変化が起こることです。例えば腎臓が壊れてしまうとか、関節が曲がってしまうとか、肺が壊れて酸素がないと生活できない体質になってしまうとか、そのような不可逆的な変化を起こさないにすることが治療でいちばん重要な点です。

この不可逆的な変化というのはどういうことかというと、早い段階では、炎症があっても治療をやると、炎症が消え、正常に戻りますが、炎症により臓器・組織が完全に壊れてしまう状態と治療で炎症が消えても、臓器の働きは戻ってこないということです。リウマチを例にあげますと、早い段階では関節が腫れて痛いだけなのですけれども、時間がたつと関節は変形してしまいます。変形してしまうと、これはもとには戻りません。

ですから、治療は、簡単にいいますと、不可逆的な変化、つまり割れたお皿は戻らないといいますけれども、割れないようにするが重要です。割れる前に治そうということです。そのためにどうするかというと、炎症を早い段階で完全に抑えようとします。初期の段階は、このような不可逆的変化を起こさないために強力な治療をやる必要があることもあります。

よく病気になったとき入院しなさいといわれる患者さんもたくさんいらっしゃいます。それは、早い段階に抑えて不可逆的な変化、戻らないような変化を起こさないようにするために強力な治療を入院でやろうということです。治療をやるかというのは、単に痛みをとってあげようというだけではなくて、将来を考えるて強い治療をおこない、戻らない変化

、障害を残さないようにしようというのが現在の治療の中心と考えています。

　では、実際どういう治療をやられているお話します。歴史を述べます。膠原病の代表的なＳＬＥという病気、これは若い女性に多い病気ですけれど、１年経たないうちに40％から50％の患者さんは死んでしまうというのがステロイドというお薬が入る以前の段階でした。ところが、1950年代となって初めてステロイドというお薬が使われるようになりました。膠原病という病気は難病と言われるように死んでしまうような病気だったのですけれども、これが救命可能な病気にりました。

昔、膠原病というのは免疫の異常が起こって、全身に炎症が起こって、臓器障害が起こって、障害から死亡になってしまうということで、治療をしなければＳＬＥの患者さんは半分以上の患者さんが１年以内に死んでしまうという時代だったのですけれども、ステロイドというお薬が入って免疫の異常を治して全身の炎症をとってあげることによって臓器障害が残らない。ステロイドが導入されることによって５年生存率が60から70％ぐらいになったといわれています。1960年代になって、今度は透析等が導入され、また70年代になって免疫抑制療法が入ってくると、今度はさっきいった命を救おうということから生活の質を上げて普通の生活ができるようにしようということになってきて、現在ですけれど、ＳＬＥの患者さんの生命予後は、10年生存率95％です。95％とはどういうことかというと、健常人と同じぐらい。普通の人と同じぐらい生命予後になるぐらいに改善しているということです。そういうふうに治療は進歩し、目的も変わってきています。

ですから、ステロイドは副作用があるとか嫌だとかいろいろいいますけれども、このお薬というのは非常に重要なお薬だということは理解してください。これによって膠原病というのは助かる病気になっている。病気は持っているけれども普通の生活ができるようになったということです。

　よく、それでもう一つ、話が違いますけれども、本当はこのような薬が切れてしまえばいいとみんな思うのですけれども、今、例えば高血圧

にしろ、いわゆる高脂血症にしろ、慢性の病気というのは一生付き合っていかなければならない病気です。膠原病もそういうふうになってきているということを理解してください。

治療の目標というのは、もうさっきいいましたけど、救命、命を救う治療、痛みをとる治療から普通の生活を送れるようにしようということで、最終的には、現在。膠原病の治癒を目指していろいろ新しい試みをやっているということです。

ところで、治療をしないとどうなるか。医学が進んだといっても病気のほうは変わりません。やはり治療をしなければ悪くなって死んでしまうこともあります。私も数年前に経験したことでは、患者さんが民間療法に、入院をしなくてどこかに行ってしまって、連絡があったときには腎不全で死んで病院に運ばれたという例もあります。これは、治療ができていれば全然問題がなかったと思うのですけれども。そういうこともあって、現在も治療しなければ死んでしまう病気であるということは間違いがないのですけれども、治療をやると全く普通の人と同じぐらいの生活、生命予後というのができるようになってきているということです。そういうことを目指してやっているというのが現状です。

治療法ですけれども、中心になるのはステロイドというお薬。それだけでは不十分な患者さんには、度免疫抑制剤というものを使うことがあります。商品名でいうとエンドキサン、イムランとかアザニンとかネオーラル、プログラフなどのお薬を使うこともあります。そういうお薬によって、免疫の異常をコントロールして、炎症を抑えて、とにかく障害が残らないようにしよう、火事を消してあげようというのが現在の治療法です。

この治療というのはお薬が中心なのですけれども、お薬というのは、知っていただきたいことは、薬には必ず効果と副作用があります。逆にいうと、副作用がない薬というのは効かない薬だと思ってください。つまり包丁と同じです。切れない包丁というのはけがをさせることもないけれども料理に役に立たないというのと同じで、効くお薬というのは効果と全く裏に同じ（不明）副作用というのがございます。ただし、使う

ときには、その副作用をできるだけ少なくして効果を上げようと考えながら治療をしています。。ですから、副作用というのは、どうしてもこの治療にはつきものだということは使われるほうも皆さん知っていただきたいと思います。

もう少し具体的にいっていきます。今度は中心であるステロイドと免疫抑制剤についてお話したいと思います。ステロイドというお薬、商品名ではプレドニンといわれているようなものですけれども、これは免疫の異常を治して、炎症を非常に強力に抑える働きがあって、膠原病の治療の中心のお薬です。これによって命が助かるようになって、膠原病というのがコントロールできるような病気になったキーになるお薬です。ただし、副作用といいますか、大量にお薬を使っているときというのは感染症にかかりやすい。体の中に、普通の人では割としないようなカビとかウイルスが悪さをしてしまうようなことがあります。これは大量投与時に多くて。そういう期間中、よく入院されている方が多いです。ほかに、糖尿病の体質を持っている人は隠れた糖尿病が出てきたり、骨がもろくなって骨粗鬆症になったりとか、大腿骨が壊死してしまうなどいろいろな副作用があります。ただし、このステロイドというお薬は非常に副作用がよくわかっているお薬で、安心して使えるお薬です。だから、そういうのをどうやって防ぐかということでいろいろ工夫されて使われています。

ステロイドの副作用の一つとして顔が丸くなるというムーンフェイスがあります。これは女性の人は非常に気になるのですけれども。これは、大体、プレドニンでいうと15ミリから20ミリ以上使っているときにはあるけれども、少ない量のときにはあまり起こらないです。初め起こっていても、量がプレドニンで20ミリ以下になるとだんだんとれてくる患者さんが多いです。ただし、ステロイドを飲むと食欲が出たり、病気が良くなると食べ過ぎて太ってしまうことが良くあります。ステロイドを大量に飲んでいるときには食事療法をすることが大事です。

ステロイドを使っている患者さんで、生活上、大切なことは、ステロイドは勝手に自分でやめないでくださいということです。これはどうし

てかというと、一つは病気が悪くなるからです。もう一つ大切なことは、勝手にやめてしまうと力がはいらなくなり、食欲がなくなって血圧が落ちてしまうと時々死んでしまうこともあるということです。ステロイドというのは実をいいますと自分の体の中で作っているのです、副腎皮質ホルモンというのは、これはどういう働きをしているかというと、外からのストレスに体の抵抗力をつける働きがあります。ステロイドが足りなくなってしまうとストレスでショックや、死んでしまう危険があります。これはどうしてかというと、普段ステロイドを飲んでいると、飲んだステロイドで外からのストレスに対抗する力があるのですけれども、勝手にやめてしまった場合どうなるかというと、本来は自分の体で作るステロイドが出てきません。だから、ストレスがかかってきたときに弱くなってしまって、いろいろ症状が落ちてしまうことがあります。
ステロイドをやめることのできる患者さんもいるのですけれども、そういう患者さんは徐々にステロイドを減らしていきます。それはどうしてかというと、外からステロイドが入ってくると、副腎でステロイドを作る動きが怠けてしまうのです。だから、だんだんトレーニングをしてきちんと出せるようにしていくということが大事です。中止する場合は、だんだん減らしすトレーニングを１年か２年かけておこないます。ステロイドは勝手にやめないことを知っておいてください。

もう一つ大切なことは、手術とかけがをしたとき、ステロイドというのはストレスに対抗しますから、ステロイドを補充しなければいけない。あるいは増やさないといけないことがあります。歯医者さんやお医者さんにかかるときには、必ずステロイドを飲んでいることを話してください。そうしないと、手術などで血圧が落ちてしまうことが時々あり、命にかかわることがありますから。

ステロイド使用に関しては、自分の身を守るためにもステロイドは勝手にやめないということと、ほかのお医者さんや歯医者さんにかかるときは必ずステロイドを飲んでいることをお話してください。これがステロイドの話です。

免疫抑制剤というのは、免疫のほうの異常を抑えるようなことがあり

ます。その作用としては、ステロイドと一緒に使うことによってステロイドの量を減らす、副作用を減らすということがあります。また、ステロイド単独ではコントロールがつかない病状というのがありますけれども、そういうものを免疫抑制剤と併用によってコントロールできるようになり、使用します。このお薬は、免疫系を抑えますので、感染症に弱くなるということがあります。そうすると、薬の種類によっては吐き気がでたり、、大量にエンドキサンを使った場合、無月経になりやすい、量によっては発がん性の可能性にあるような薬もあります。ただし、免疫抑制剤というものをやることによってステロイドの副作用を減らしたりとか、病気の予後が非常に改善することはよく知られており、現在ステロイドと併用しながら使用されることが多いです。

まとめますと、膠原病の治療は、目標は病気は持っているけれども普通の生活ができるようにしようということを目指して、不可逆的な障害を残さないように、現在の強力な治療として、ステロイドと免疫抑制剤の組み合わせが使用されるということです。

3.膠原病の新しい治療法

ただ、現在の治療によって非常に生命予後は改善しているのですけれども、まだ不十分な点があります。そのため、新しい治療法が研究・開発中です。。

一つは生物学的製剤といわれている抗体製剤とかたんぱく製剤、注射で入れるようなお薬というのが研究中です。抗サイトカイン療法といって、いわゆるサイトカイン、免疫と炎症をつなぐような物質、それを抑えて、悪さをする免疫系の細胞を働かなくしてしまう、殺してしまうような治療法があります。あとは、新しい免疫抑制剤というのが研究されています。そのほかに線維化を抑える治療、難治性の病態である肺高血圧症に対する治療法など様々な障害に対する治療も開発中です。それらによって、多分将来的には治療法も大きく変わってくるのではないかと思います。

実際に治療が大きく変わった例をお話します。抗サイトカイン療法で

す。サイトカインというのは免疫系と炎症を結び付けるような物質です。この物質の働きをブロックして炎症を抑える治療です。この治療は関節リウマチに保険が通って広く使用されています。ベーチェット病、これも膠原病の一種で、時々失明を起こすような病気ですが、抗サイトカイン療法をやることによって失明を防げるようになってきています。

　リウマチの患者さんではいままで最も効果のあるリウマトレックスというお薬による治療法に効かなかった患者さんの80％が、抗サイトカイン療法によって症状が良くなることが報告されています。さらに、この治療によって、なかなか抑えることができなかったリウマチの関節の破壊をほとんど完璧に防ぐことができるということが可能となりました。今までにない革命的なお薬が現在いろいろ研究され、使用されつつあります。

もう一度まとめますと、現在、膠原病の治療というのは非常に変わりつつあります。生命を助ければいい治療から普通の生活を送れるようにしようと目標が大きく変わっています。1950年代にステロイドが導入され。その後、免疫抑制剤というものが使われるようになりました。2000年からは、生物学的製剤、まだリウマチに対してが中心ですけれども、抗サイトカイン療法というのができてきました。だから、治療法というのは非常に進歩し、変わってきているのが現状です。

4.膠原病患者さんの生活で注意すること

　最後に、膠原病患者さんの生活について簡単にお話します。膠原病患者さんの生活ですが、きちんと治療し病気がコントロールされている患者さんは原則的に普通の生活が送れると考えられます。そのためには、定期的にコントロールを行っていかなければいけません。薬も勝手にやめないは大切です。定期的に受診する必要があります。大切なことは、何か異常を感じたら早めに受診してください。我慢強い方がいて、かなり悪くならないと来ない人がありますが、おかしいなと思ったら早めにとにかく異常があると知らせてください。

一般的な注意としては無理をしないことは大切です。それから、もう一

つ大切なことは周囲の人との協力体制です。まわりの人に病気を隠さないことです。つまり、どういう病気を持っているかということは話しておいたほうがいいと思います。家族の方たちにきちんと話し、病気を理解してもらって下さい。また、医師とか歯科医師に、先ほどいったようにステロイドを使用しているとか、こういう病気を持っていると必ず話してください。そうしないと、いろいろ治療が変わってしまうことがありますから。このようなことが大切なことです。

なお、病気を悪化させるものとしては、一般的に過労、疲労、精神的ストレスがあります。ＳＬＥの患者さんでしたら、一般的に紫外線とか寒冷に注意しましょう。日光過敏性のある患者さんは紫外線を帽子とか洋服、あとは日焼け止め等をきちんとすることは大事です。海岸とかスキー場というのは、直接の日光だけではなくて砂とか雪からの照り返しによる紫外線の障害というのがあります。その辺は注意していただきたいと思います。

膠原病の患者さんで、先ほどからいっているように、普通の生活が送れるようにしようということが現在の目標になっていますけれど、例えばＳＬＥの患者さんというのは20、30年前ぐらいは妊娠、出産などはとんでもないという時代があったのですけれども、現在はどう考えられているかというと、病気がコントロールされていた場合は、ＳＬＥの悪化とか流産とか子どもが小さいというような可能性はあるけれど、健常者の方とほぼ同様の妊娠、出産ができるのではないかといわれています。ただし、ＳＬＥがコントロールされている場合で妊娠すれば、母体である本人の疾患が悪くなり、胎児にも影響して流産か早産の確率が高くなるということはあります。つまり、病気をコントロールすれば妊娠とか出産は現在では可能になってきているということです。例えば、ＳＬＥの患者さんで子どもを３人もうけたという方もたくさんいらっしゃいます。そういう時代になってきています。ほかの病気も病気がコントロールできていれば普通の生活ができるようになってきているというのが現在の状況です。

なお、妊娠許可基準としては、ＳＬＥがコントロールされている患者さ

んで、大体プレドニン10ミリ以下でコントロールされており、ＳＬＥが半年以上安定していて、非常に重い臓器障害がなく、それともう一つ、まわりの人の協力が得られるということです。周囲のサポートというのが重要です。普通でも妊娠とか出産はまわりのサポートがなければいけない状態なのですけれども、患者さんにとっては、病気の理解を含めたサポートの体制が重要です。

話はかわりますが、治療の進歩により、病気がコントロールされて、膠原病は長い慢性の病気になってきます。そういう人の注意としましては、膠原病というのは定期的に受診して、病状により治療をおこない、きちんと病気をコントロールする必要がある。それともう一つ大切なことは、膠原病があるからほかの病気にならないわけではないということ。膠原病の患者さんは、普通の人より成人病になりやすいという報告が最近されています。動脈硬化の病気等や骨粗鬆症になりやすいといわれています。。特にステロイドを飲んでいるとなりやすい。女性だと閉経後になりやすい。あとは糖尿病とか肥満等、生活習慣病に特に注意する必要があります。そのコントロールのために検診を受けるということも重要だと思います。また、膠原病があるからほかの病気にならないという保証があればいいのですけれども、残念ながらほかの病気になる可能性というのは普通の人と同じぐらいはありますから、そちらのほうも健診などできちんとチェックしましょう。

膠原病の治療の目標、病気をコントロールし普通の生活ができるようにする、を達成するためにいちばん大切なこと、これは何かといいますと、患者さんと医療関係者の協力体制がいちばん重要です。最近よく医療過誤とか医療ミス、医療不信等いろいろありますけれども、本当の敵というのは病気そのものなのです。お互いに内輪もめをしないで協力を作ってやっていこうということです。誤解が生じるのは、病気に対する理解が不足していることがありますし。だから、そういう意味ではご自分の病気とかご家族の方の病気がどういうものかをよく理解して、協力体制をつくること、それがいちばん重要なことです。

最後に医師との付き合い方ですけれども。よく、われわれ専門医をか

かりつけ医と思われている方がいるのですけれども、やはり、本当のかかりつけ医を持っていただきたいと思うのです。と言いますのは、膠原病はどこの病院に行っても、残念ながら、混雑しています。患者さんが風邪をひいたから専門医に来ても、下手をすると長時間待たされてしまいます。そういうのを避ける意味でも、かかりつけの先生、風邪をひいたとか、おなかがおかしいとか、何か相談したい場合、普段から状況を良く知っているファミリードクター、かかりつけの先生を持っていることが非常に重要なことなのです。もちろん、膠原病に関しては専門医が見ますけれども、かかりつけ医の先生は全身を管理していただいて、１人の患者さんを違った面からみることは重要です。かかりつけ医の先生、家庭医の先生を持つことは患者さんにとっても利益がありますし。医療資源というのは結構不足していますが、そういうものを有効に使うことは大切と思います。

もう一つ、初めてお医者さんとか歯医者さんにかかるときには必ず病気とお薬のことを話してください。隠さないでください。それと、調子の悪いときは早期治療してください。

それから、疑問があればよく聞いて納得してください。自分で勉強することも大切ですけれども、やはり聞くということが大切です。特に、最近インターネットでいろいろ調べる人も多いですが、結構間違った情報があります。民間療法等をやる前に、必ず専門医やかかりつけの先生によく相談してからやることが大切です。疑問の点は聞く。とにかく、自分の病気を理解していくことが大切です。

5.まとめ

まとめますと、ＳＬＥの患者さんや膠原病の患者さんというのは基本的に、コントロールされている患者さんというのは基本的に普通の生活ができると考えてください。その場合には定期的な受診、薬を勝手にやめない、異常があるときは早期受診が必要。無理をしないとか周囲の人の理解。医師、歯科医には病気のことを話すということが重要です。とにかく、よりよい膠原病の患者さんの生活のためには何が大切かという

と患者さんを中心に医療、家庭、社会がお互いに協力して難病といわれている膠原病に対して向かっていくことが大切です。こういう協力をして病気と闘うことがいちばん重要だと思います。簡単ですが、これでお話を終わります。どうもありがとうございました。