

昭和51年2月25日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）

平成27年1月18日発行SSKO増刊通巻8878号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）
平成二十七年一月十八日発行SSKO増刊通巻八八七八号
膠原栃木版

SSKO 膠原 栃木版 No.104	◎編集 全国膠原病友の会 ◎編集責任者 玉木朝子 〒321-0113 宇都宮市砂田町461 ☎028-656-2386 ☎028-656-7260 ◎編集人 熊倉みつ子 〒321-0142 宇都宮市南町8-20 ☎028-653-9834
---	--

全国膠原病友の会栃木県支部 35周年記念大会を終えて

玉木朝子



明けましておめでとうございます。皆様と共に新しい年を迎えられましたこと、心よりお喜び申し上げます。

昨年は難病新法が制定され、本年1月1日から運用が開始されています。既認定患者の方、新たに認定される患者の方、適用範囲が違います。ご自分の当てはまるのはどの部分なのか、制度を理解したうえでご利用ください。

栃木県支部では昨年10月26日、35周年記念大会を開催致しました。支部結成当時より難病患者を取り巻く状況は大きく変わってまいりました。特に医学の発展は目を見張るものがあります。膠原病と呼ばれる疾患も増えています。治療方法も格段に変わり、死亡率も大きな変化を遂げてきました。しかしながら完治、あるいは治癒という段階には至っておりません。こうした状況を踏まえ「難病を持って生きる」ということをテーマに皆様に呼びかけ、午前中はパネルディスカッション、午後は記念大会及び長妻元厚生労働大臣による基調講演を行いました。

パネルディスカッションにはまだ発病間もない方々の参加が多く、昼休みに患者を代表して話していただいた二人の患者さんのところに、何人かの患者家族の方が相談に来られていました。難病と告げられた時の不安は何時の時代も変わっていないことを痛感しました。

午後の講演では「社会保障と難病新法」と題し話していただきましたが、難病患者を多く診ておられる先生方の参加がありました。認定疾患数が56から300へと大きく増えていくなかで、先生方に知識を持っていただくことは必要不可欠です。こうしたことにご理解いただき参加して下さったことに感激した次第です。

記念式典におきましては、忙しいなかご出席くださった多くのご来賓の方々から激励のご挨拶をいただきました。医療、行政、労組と多岐に亘る分野で、私たちは本当に皆様に見守られながら35年間活動してこられたのだと実感致しました。今年は新法の運用初年度ということもあり、戸惑うことも多いと思われます。疑問点などありましたら支部事務局や県の難病支援センターに遠慮なく問い合わせてください。

写真で見る記念大会模様



「社会保障と難病新法」

長妻元厚生労働大臣がご自分の政治生命をかけて頑張ってこられた社会保障問題、そしてこの度成立した「難病新法」。私たちの生活を守る事案について解りやすく話してくださいました。お忙しいなか、宇都宮までおいでくださり沢山の質問にも丁寧に答えてくださってありがとうございました。感謝です。

長妻代議士との質疑 ▶



▲ 受付風景 ▶



▲ 35年の歴史です



JPA 伊藤代表
北海道から来ていただきました



狩野先生
いつもありがとうございます



皆様 熱心に聞いていただきました

▼ 資料準備風景



ご来賓の皆様

ご出席くださったご来賓の方々

- | | |
|---------|----------------|
| 長妻 昭 様 | 元厚生労働大臣・衆議院議員 |
| 鈴木 正人 様 | 栃木県知事代理 |
| 船田 元 様 | 衆議院議員 |
| 福田 昭夫 様 | 衆議院議員 |
| 加藤 剛 様 | 連合栃木会長 |
| 狩野 庄吾 様 | 自治医科大学名誉教授 |
| 福田 健 様 | 獨協医科大学副学長 |
| 伊藤 健夫 様 | 日本難病疾病協議会会長 |
| 平塚 英治 様 | 栃木県難病団体連絡協議会会長 |
| 佐藤 栄 様 | 栃木県議会議員・栃難連顧問 |
| 今井 恭男 様 | 宇都宮市議会議員 |
| 春山 則子 様 | 真岡市議会議員 |
| 隅内 正美 様 | 上三川町議会議員 |

● 全国膠原病友の会栃木県支部設立 35 周年記念大会 ●

パネルディスカッション「難病を持って生きる」

司会 お待たせいたしました。本日、最初のプログラムでありますパネルディスカッション「難病を持って生きる」に移ります。コーディネイターとしてこのプログラムを進めてくださいますのは自治医科大学アレルギー・リウマチ科の岩本雅弘先生です。岩本先生、よろしくお願いいたします。

岩本先生 皆さん、おはようございます。自治医科大学の岩本と申します。本日は、全国膠原病友の会栃木県支部 35 周年記念行事といたしまして難病フォーラムをこれから始めたいと思います。有意義なお話が聞けると思いますので、皆さん、



楽しみにしていただければと思います。よろしくお願いいたします。

前澤玲華先生 「膠原病治療の進歩と目指すものについて」

岩本先生 では、まず初めに、獨協医科大学呼吸器アレルギー内科リウマチセンターの前澤玲華先生からご講演をいただきたいと思います。ご演題は「膠原病治療の進歩と目指すものについて」でございます。前澤先生を簡単にご紹介いたします。平成9年に獨協医科大学をご卒業されております。その後、膠原病分野であります呼吸器アレルギー内科にご入局され、現在は同教室の講師をされております。貴重なお話が聞けると思いますので、前澤先生、よろしくお願いいたします。

前澤先生 よろしくお願ひします。本日は、膠原病治療の進歩と目指すものについてお話していきたいと思ひます。皆様にお配りしているプログラムでは倉沢先生がお話をされる予定でした。倉沢先生のお話を楽しみにしていらっしやった方も多かと思ひますが、所用により本日は私のほうでこちらの講演をやらせていただくことになりましたのでご了承ください。よろしくお願ひします。

本日は、膠原病とはどのような病気か、膠原病の治療方針、膠原病治療の進歩、膠原病治療の今後の目指すものについてお話していこうと思ひま



す。皆さん、ご自身でご病気でいらっしやいますから、どのような病気かというのは今さらながらのお話になるかと思ひますが、こちらについて説明していきたいと思ひます。

膠原病というのは、1942年にアメリカの病理学者のクレンペラーという方が提唱した疾患概念ということになります。全身の炎症性の疾患で、多臓器、いろいろな内臓がやられる疾患ということです。そして、免疫の異常を認めます。その具体的な臨床的な特徴といいますと、熱が出たり体重が減るなどの全身の炎症性の疾患による症状を伴う。そして、例えば心臓だけとか腎臓だけとい

うことではなくて、複数の臓器が障害される。この症状は良くなったり悪くなったりを繰り返して、慢性的に続いていく疾患です。そして、自己免疫性疾患としての免疫の異常を認めます。

この1942年にアメリカの病

理学者のクレンペラーが定義した古典的な膠原病としてはこちらの6つの疾患があげられます。現在、リウマチ熱は感染症であるということがわかってきているために古典的な膠原病のくくりとして話されることは少なくなってきました。先ほど1942年というお話をしましたが、もうそこから70年という時間が経ちまして、そのクレンペラー先生が膠原病を定義した頃にはよくわかっていなかった疾患がわかってくるようになりました。こちらにあげられているような混合性結合組織病やシェーグレン、抗リン脂質抗体症候群など。その他にも血管炎などいろいろな病気がわかってきまして、クレンペラー先生が定義した頃にはまだはっきりしていなかったのですが、このような疾患も膠原病類縁疾患として膠原病と同じ特徴を持つ疾患ということになります。

ここまでをまとめますと、膠原病の特徴として

膠原病とは

- 1942年にアメリカの病理学者クレンペラーが提唱した疾患概念である。
- 全身性の炎症性疾患であり、多臓器病変を呈する。
- 免疫の異常を認める。

臨床的特徴

- 発熱や体重減少などの全身の炎症性疾患による症状を伴う。
- 複数の臓器が障害される。
- 良くなったり悪くなったりを繰り返して、慢性に持続する疾患である。
- 自己免疫疾患としての免疫異常を認める。さまざまな自己抗体が検出される。

古典的な膠原病

- 関節リウマチ
- 全身性エリテマトーデス（SLE）
- 強皮症
- 多発性筋炎、皮膚筋炎
- 結節性動脈周囲炎
- （リウマチ熱）

膠原病類縁疾患

- MCTD（混合性結合組織病）
- シェーグレン症候群
- 抗リン脂質抗体症候群
- 成人スティル病
- ベーチェット病
- 血管炎症候群（結節性動脈周囲炎、巨細胞性血管炎、高安病、顕微鏡的多発血管炎など）
- 多発血管炎性肉芽腫症（ウェグナー肉芽腫症）
- 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- リウマチ性多発筋痛症
- 再発性多発軟骨炎

は全身の炎症性の疾患で、同じ病名でも人により症状や経過は異なります。慢性の病気で良くなったり悪くなったりを繰り返します。そして、伝染性や遺伝性の疾患ではなく、治療により普通の生活ができるということが特徴となります。

膠原病の治療方針です。膠原病の治療方針は、炎症を抑えて、内臓病変の進行や障害が治らなくなることを防ぐということに尽きるかと思えます。膠原病の治療というのは、その炎症を抑えることによって病気が進行したり症状が固定化していくことを防がなければいけません。初めの膠原病についての説明でも触れたのですが、膠原病の臓器障害というのは体の全身、腎臓や心臓、肺等、どこにでも起こり得る。例えば、発病したときは肺がやられているだけだったのだけれども、時間が経つにつれて筋肉にも症状が出てきたり、起こったときには腎臓が悪いといわれていたはずなのだけれども貧血を指摘されたり肝臓の病気が出てきたりというように全身のどこにでも病気が起こり得る疾患です。そして、患者さんひとりひとりによって、例えば同じSLEでも症状は全く違う。ある患者さんと患者さんではやられている内臓も違う、ご本人が困っているポイントも違うという特徴があります。

疾患ごとに起こりやすい臓器があります。例えば、SLEであれば腎臓がやられやすい。筋炎であれば筋肉

膠原病の特徴

- 全身の炎症性疾患
- 同じ病名でも人により症状、経過は異なる
- 慢性の病気で、良くなったり、悪くなったりを繰り返さず。
- 伝染性・遺伝性疾患ではない。
- 治療により普通の生活ができる。

膠原病の治療とは

全身の炎症を抑え、
内臓病変が進行したり
障害が固定化されることを防ぐ

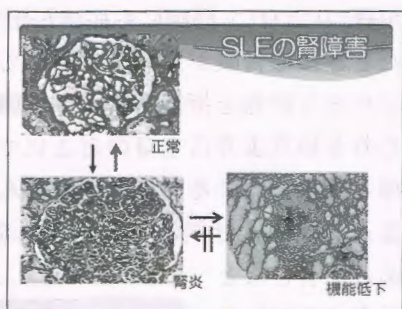
膠原病の臓器障害

- 全身どこにでもおこりうる
- 個人により異なる
- 疾患ごとに起こりやすい臓器がある
- 生活の質を下げるのは治らなくなった病変による

がやられやすい。強皮症であれば皮膚がやられやすく間質性肺炎などの肺の病変が出やすい。そういった各疾患により起こりやすい内臓病変というものがあります。

患者さんの生活の質を将来的に、長い年余にわたって下げていくのは、治らなくなってしまった、症状が固定してしまった病変によるものということになります。

例えば、こちらにSLEの腎病変をお出ししました。こちらは正常な腎臓の糸球体と呼ばれる部分です。この糸球体というのは、腎臓において血液をろ過して尿を作り出すことに重要な役目を負っている組織の一部ということになります。SLEがありますと、その糸球体が病変を伴ってくる。この中に何人かは腎生検という検査をやられている方がいるのではないかと思うのですが、正常ではなくなっている、もしくはどのような異常があるかということを確認するために腎生検を行いまして、このように。こちらのすっきりした糸球体と比べるとモコモコしている、細胞がすごく増えて厚くなっている部分があるのです。こういった腎炎という変化を起こしてきます。この腎炎の段階で素早くステロイドや免疫抑制剤による治療を行いますとまた正常な状態に戻ることができるのですが、治療のタイミングが遅れたり、治療によっても治らないような場合には、このように糸球体が潰れてしまって、もうこの糸球体では尿を作り出すことができないという状況になります。そして、こういった糸球体が腎臓の中である程度の割合を超えてきて尿が作り出せないということになりますと血液透析が必要となってくるわけです。



今、リウマチの分野というのは治療が進んできて、そちらは生物学的製剤というお薬の恩恵に預かっているということなのですが、例えば、このようにまだ非常に早期で関節がただ腫れているという時期に適切な治療を行って関節破壊を起

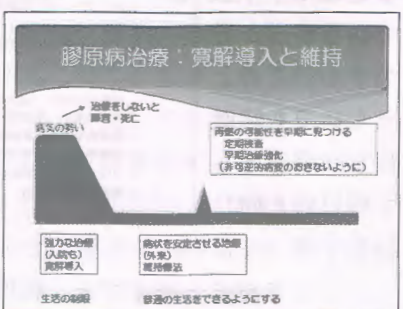
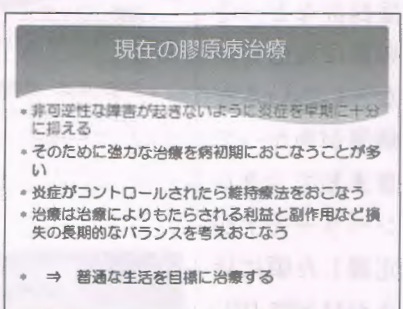
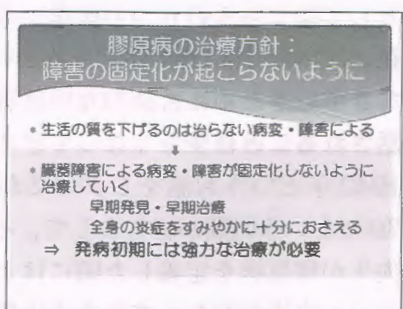
こさなければ患者さんのADLは損なわれないのですが、関節破壊がこのような進行してしまうと元に戻すということは難しいです。

手術をして、ある程度形を元に戻したり、逆に固定をすることで機能を保ったりということではできるのですが、関節が1度破壊されてしまいますと元に戻すということは今の医学では大変難しい情勢です。こういった破壊が進むということを防ぐことで永続的な障害を予防して、生活の質が落ちることを予防することができるわけです。

生活の質を下げるのは、このように治らない病変や障害によるためなので、できるだけそうはならないように早期発見、早期治療ということの重要性がわれています。そして、ステロイドをたくさん使っている患者さんの中には副作用ということも非常に熟知されているかと思うのですが、全身の炎症は早期に速やかに抑えることでこのような障害の進行を防ぐことができますので、発症初期には強力な治療が必要ということになります。

現在の膠原病治療は、非可逆的な、治らない障害が起きないように炎症を早期に十分に抑えることで、このような障害の進行を防ぐことができますので、発症初期には強力な治療が必要ということになります。

現在の膠原病治療は、非可逆的な、治らない障害が起きないように炎症を早期に十分に抑えます。そのた



めに、病初期に強力な治療法を行うことが多いとされています。そして、その強力な治療によって炎症がコントロールされたら維持療法を行います。治療によりもたらされる利益（良くなる）と、その治療によって副作用が起こるといった長期的なバランスを考えて行っていく必要があります。そして、最終的には普通の生活を送れることが目標となるわけです。

膠原病の治療は、このように病勢が強いときには強力な治療を行い、そして安定してきたときにはその安定を崩さないように維持療法を行っていきます。そして、維持療法の途中で再発ということを経験した方というのは多いのではないかと思います。再発、軽い時期にできるだけ見つかるように。仮に急に再発したとしても、それをすぐ抑えられるように定期的な受診、そして正しい内服ということが重要であるわけです。

膠原病治療の進歩についてお話ししたいと思います。膠原病の治療の変遷です。膠原病の治療、1942年にまず病気が定義されたということが一つあるわけです。そこから、こういう病気があるから治療をしていこうというふうにみんなで考えました。そして1947年に、ステロイドが初めて人体に応用され、そして膠原病の治療においてステロイドはそこから欠かせないものとなってくるわけです。50年代から60年代にかけてステロイド治療が膠原病に用いられるようになってきて死亡率は減少してき

膠原病の治療の変遷

1940年～	膠原病の概念の確立
1950年～	ステロイドが人体応用
1960年～	ステロイド治療により膠原病による死亡率は減少。しかしステロイドの深刻な副作用がでる。血液透析や人工呼吸などの補助療法法の進展
1990年～	免疫抑制剤やリウマチ薬の併用
2000年～	生物製剤の投与により治療方針の激変（パラダイムシフト）

膠原病の治療

・治療の目標は「救命・症状緩和」から「普通の生活をする」になった。

器などの補助的な治療が発展してくることによって、今まで到底助からなかったような病気の方も助かるようになってきたわけです。そして、薬の進歩も相まって、1990年代には免疫抑制剤やリウマチ薬などの併用が行われるようになり、2000年代、21世紀に入りますと生物学的製剤の投与により、特に関節リウマチは治療方針が激変するほどの進歩を迎えることとなってきています。

膠原病の治療は、1960年代はステロイドを使ってもかく救命しよう、症状を何とか緩和させようということから、普通の生活、仕事や結婚、家事などが普通にできるようになるということを目指とするようになってきました。

仮にSLEを例にとりますと、その1960年代にステロイドによる治療が普及するまでは1年生存率が4割から6割ということで、相当数の患者さんが1年以内に亡くなっていたということがあ

膠原病の治療の進歩（SLEを例に）

ステロイド以前 1年生存 40-60%

“生命に関わる重篤な難病”

↓

ステロイド治療以降 1年生存率90%

治療成績の改善 生命予後、機能予後

SLE 生命予後	現在 10年生存 95%以上	過去 1990年以前 50%生存 3か月	現在 10年生存 95%以上	過去 1990年以前 50%生存 3か月
ステロイド前 1年生存 40%	ステロイド後 50%生存 3か月	ステロイド前 50%生存 3か月	ステロイド後 50%生存 3か月	現在 10年生存 95%以上

現在 生物学的製剤の導入、治療戦略（Treat to Target）の導入により予後が改善される

るわけです。その頃は、生命にかかわる重篤な難病というふうに皆さん考えていました。そして、ステロイド治療が普及し、1年生存率は9割を超えて、今10年生存率はもう9割を超えていると思います。ですので、昔はSLEが難

病で、いわゆる不治の病というような表現をされたかと思うのですが、そういう時代ではなくなってきたということがいえると思います。

治療成績はSLEでも非常に良くなっています。ウェゲナー肉芽腫症も、今は多発血管炎性肉芽腫症と名称が変わっているのですが、ステロイドが入る前は非常に予後が不良な疾患で、ステロイドが入っても免疫抑制剤が入る前は予後不良な疾患だったのですが、今は非常に生命予後が良くなっています。また、関節リウマチは、1990年

代以前はリウマチなのだから痛いのを我慢しなさいといわれるような時代だったのですが、それが今は非常にいい治療薬ができてくることによって、早期発見し治療することによって良くなるので早く病院に来てくださいという時代になりました。もう、治療法が本当に激変したといえると思います。

このように、治療法は救命、痛みをとる治療から普通の生活が送れるようにするというところに治療目標が変化してきているわけです。最終目標はまだ実現できていないのですが、膠原病の治療ということになってくるでしょう。

現在の膠原病の治療法は、ステロイドを軸にエンドキサンやアザチオプリン、シクロスポリン、そして生物学的製剤、そして非ステロイド性消炎鎮痛剤、皆さんセレコックスやロキソニンを飲まれていると思うのですが痛み止めです。そして血液浄化療法、血漿交換や透析などで免疫物質を吸着するといった

膠原病の治療法

- ステロイド
- 免疫抑制剤
- エンドキサン
- アザチオプリン（イムラン、アザニン）
- シクロスポリン（ネオーラル）
- 生物学的製剤（抗サイトカイン、抗免疫細胞療法）
- 非ステロイド消炎鎮痛剤
- 血液浄化法（血漿交換など）

ような方法が主な治療法となっています。これにより、1960年代に比べますと本当に大分救命率が高まってきました。しかし、これだけではまだ不十分な点があります。

新しい治療、開発の治療薬もいろいろ行われています。患者会でお話しますと、患者の皆様がいちばん注目される、いちばん気にされるころというのは、新しい治療薬がどういうものがあるかなというのを期待されているというのを話すたびに感覚として受けるのです。特に、リウマチはすごく感じます。治療が進んだけれども、われわれのところではどうなのかな、こういう新しい治療薬、こんなに良くなる治療薬は使えないのかなというような質問をよく受けます。今、実際、SLEでも様々な生物学的製剤の治療が行われています。中には副作用が出て中止になっているものもありますが、そのまま治療が進んでもうすぐ承認になるだろう、承認を待っているといったよう

な薬も増えてきています。まだ患者さんに実際応用されてはいませんが、原理原則からいってこういう薬が効くだろうというものがいろいろ創薬されてきていますので、そういったものに期待をかけて、以前よりも開発のスピードや承認のスピードが上がっておりますので、そういった開発や承認のために皆様で力を尽くして、そういったことを国に働きかけていくといったことも必要となってくるのではないかと思います。

膠原病治療の目指すものです。今までご説明しました通り、膠原病治療は非常に良くなってきました。ところが、コントロールが困難な患者さんや病態が存在することもいまだ事実です。例えば、実際にある程度進んだ腎炎で見つかったSLEの方ですとか皮膚筋炎に伴う間質性肺炎などでは、いまだに非常に救命が困難である疾患が存在することも事実です。そして、いい治療も増えているのですが副作用が強く受けられない。また、固定の内臓病変があるためにその治療法が受けられないといったようなこともあります。そして、患者さんは、せつかく強い治療に耐えて維持療法に入っただけですが、副作用があったり再発を抑えられないということもあります。そして、ステロイドの長期使用や炎症が続く膠原病を患っていることによって生活習慣病、いわゆる動脈硬化が慢性期に多くなるのですが、それらの治療というのもいまだ確立しているとはいいいにくい状態です。そして、いわゆる治療ですね。これをいちばん目指したいところなのです。治療、完全に治る状態を目指したいのですが、いまだにそれは不可能な状態です。そして、例えば予知、予防法というものもないです。よく、患者さんの娘さんで、この子もレイノーが出ているので実は膠原病でしょうか、ということで病院に紹介されることは多いのです。年に数例そういうケースがあるのですが、確かに、抗核抗体は弱陽性だけれども現時点では診断がつかないですとか、もしかする

新しい治療、開発中の治療

- 生物学的製剤（抗体、タンパク質）
- 抗サイトカイン療法
- TNF- α , IL-6, Blyn阻害薬など
- 免疫細胞に対する抗体療法
- 抗CD20, T2抗体/CTLA-4
- 後発分子に対する抗体
- 新しい免疫抑制剤
- MMF, FTY-20, JAK, Src, NF- κ B阻害剤

と出るかもしれないという状態では副作用の強い治療には踏み切れませんので、そういった予知、予防ができるようになることも今後の治療のためには必要だと思います。

そして、今後の目指すものとしては、すべての患者さんを炎症のない状態に導いて、生活習慣病を考慮に入れた維持療法を確立し、再燃の予防や予知、そして患者さんの負担の少ない、副作用の少ない緩解導入療法を目指していく必要があると思います。そして、副作用の少ない、より負担の少ない治療法で普通の生活ができる状態に導き、膠原病の治癒を目指し、そして膠原病になりやすい人もわかるようにしていく。そう

現在の膠原病治療の限界

- ・コントロールが困難な患者・病態が存在する
- ・寛解導入に対する体の負担（副作用など）が大きい
- ・維持療法で副作用が多かったり、再燃を抑えきれない
- ・生活習慣病（動脈硬化）が膠原病慢性期には多いが慢性期としての治療が確立していない
- ・治癒：完全になおる＝治療必要ない状態はまだ不可能
- ・予知・予防法がない

膠原病治療の目指すもの

- ・すべての患者を炎症のない状態に導く
- ・生活習慣病を考慮に入れた維持療法の開発
- ・再燃の予防と予知
- ・患者の負担の少ない（副作用）の寛解導入法

↓

- ・負担の少ない治療で普通の生活ができる状態に導く
- ・膠原病の治癒
- ・膠原病になりやすい人の同定と予防
- ・「膠原病を医学的な意味で難病でないようにする」

いったことで膠原病を最終的に医学的な意味での難病といわれたい疾患にしていくことが今後の目標ではないかと思えます。

最後にまとめです。膠原病の治療は非常に進歩

しました。ステロイド投与により生命予後などは改善しました。そのために治療目標が救命や症状緩和から、普通の生活が送れるという目標が変わってきています。しかし、まだ不十分な点もいくつかあります。最終的には、膠原病が難病といわれなくなるために今後の治療法の進歩が必要です。そして、医療の進歩には、もちろん医療関係者、われわれが努力をしていくことは必要なのですが、患者さんやご家族の協力が不可欠ということになります。今後も、皆さん一緒になりましてより良い膠原病の治療法を作っていくというふう

まとめ

- ・膠原病の治療は進歩し、生命予後などは改善した。
- ・治療目標が「救命・症状緩和」から「普通の生活が送れる」に変わった
- ・しかし、まだ不十分な点がある。
- ・膠原病が難病といわれなくなるために今後の治療法の進歩が必要である
- ・治療の進歩には医療関係者のみならず、患者さん、家族などの協力が必要です
- ・今後もいっしょにより良い膠原病の治療法をつくっていきましょう。

岩本先生 前澤先生、ありがとうございました。ご質問もあろうかと思えますけれども、すべての講演が終わってパネルディスカッションをしたあとに、特に全体にかかわるご質問があればお受けしたいと思えますので、それまでしばらくお待ちください。

長嶋孝夫先生 「SLEの最新治療」

岩本先生 続きまして、自治医科大学の長嶋先生から「SLEの最新治療」ということでお話をうかがいたいと思います。簡単に長嶋先生をご紹介します。長嶋先生は、平成7年に山形大学をご卒業されました。その後、研修を虎の門病院で行われ、平成11年から自治医科大学のアレルギー・リウマチ科にご入局されております。現在、長嶋先生は准教授です。今日、非常に貴重な最新治療というお話が聞けますので、皆さん、楽しみに聞いてください。長嶋先生、よろしくお願ひします。



長嶋先生：おはようございます。自治医大のアレルギー・リウマチ科の長嶋です。今回は前に発表

された倉沢先生との打ち合わせで、私がSLEのほうを担当して、倉沢先生がSLE以外を担当するというので、こういう演題にしてあります。

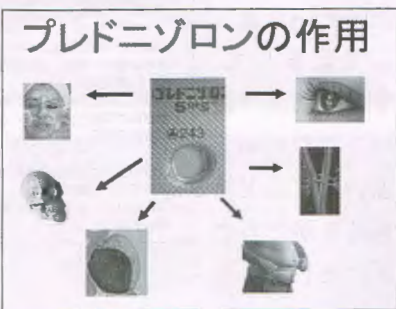
私は5年前、30周年のときにもこの会にお呼ばれいたしまして、そのときのタイトルは「膠原病の最新治療」という今



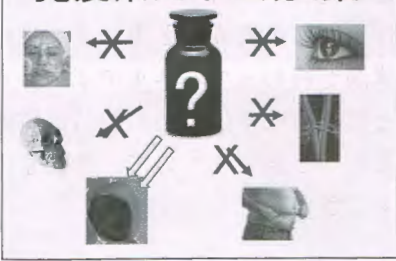
5年間の進歩

回と似たようなものでした。この5年間に果たしてどれだけの進歩があったのか。5年間の進歩はこれぐらいゆっくりです。ゆっくりですが、少しずつは進歩してきているのです。

皆さんのほとんどの方が飲まれているプレドニゾロンというのは、病気を治すだけではなくて様々な副作用があります。顔が丸くなったり、骨が弱くなったり、白内障が出たり、血圧が上がったり、太ったり、いろいろありま



免疫系だけに効く薬



す。その中の一つに、免疫細胞に効いて病気を良くする、免疫細胞に効いて病気を抑えるという働きがあります。ここだけに効く薬があれば、他の副作用がなく、太ることもなく、食欲が増すこともありません。そのような薬が理想的です。

先ほどの細胞は体の中にあるリンパ球ですが、本来は外敵から身を守る働きをしている細胞です。

これらの働きが正常ではなくなってきたから病気がおこります。この細胞を簡単に分けると、B細胞とT細胞という2種



2種類のリンパ球

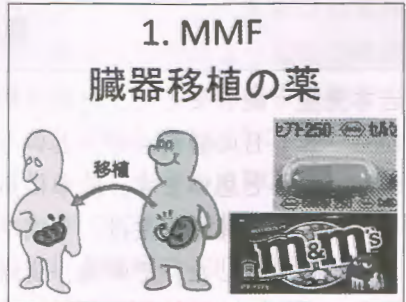
B細胞 T細胞

類に大まかに分けられます。

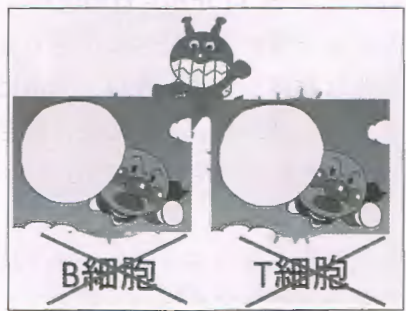
今回ご紹介する最新治療の薬として3つの薬を持ってきました。1つ目はMMFと呼ばれる薬です。本当はもっと長い名前がありますが、略すとMMFといます。2番目はリツキサンというお薬、3番目はオレンシアというお薬です。実は1番目と2番目の薬も、5年前に1回紹介していますが、結局、この5年間にこの2つのお薬はSLEの患者さんに使えるようにはなりませんでした。3番目の薬は、既に関節リウマチという病気に使われて4、5年経っているお薬です。薬の名前というのは聞いてもすぐに忘れてしまうものですので、覚えやすいようにマンガを持ってきました。MMFはよく見たことがあるチョコレート(M&M)。リツキサンは発音が少し似ているのでお月さん(オツキサン)。オレンシアは当然見た通りオレンジ。名前は聞いても忘れるので、とりあえずこういう3種類のお薬を紹介します。



最初のMMFという薬ですが、これは本来は臓器移植のために作られた薬です。臓器移植というのは、他人の臓器をもらうことですから、強い免疫抑制をかけないと当然拒絶されてしまいますので、それを抑える強い薬です。



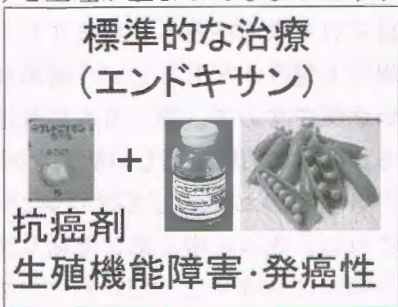
日本でもこの薬は既にたくさんの方の患者さんに使われていますが、SLEの患者さんにはまだ使うことができません。このMMFという薬はB細胞とT細胞の両方の細胞の働きを抑える薬、両方に効く



薬です。免疫細胞には効きますが、それ以外の細胞には効きませんので、太ったりすることもなければ骨が弱くなったりすることもない理想的な薬です。最近、プレドニゾロンだけではなく、いろいろな薬を組み合わせると効果がよく出る

のではないかと報告がたくさん出てきています。いろいろな組み合わせがありますが、例えばプレドニゾロンと、皆さんの中には飲んでいらっしゃる方もいるかもしれませんが、プログラフという免疫抑制薬の1つ、それと今回紹介するMMF。こういう組み合わせが結構効くのではないかと報告が出てきています。

これまでのこの3剤の組み合わせと、今まで使っていた標準的な治療法と比べてどれくらい効き目の違いがあるのでしょうか。これまでの標準的な治療というのは、SLEに関してはエンドキサンという薬が標準的な薬でした。エンドキサンというのは、もう何十年も前からある薬で抗がん剤の1種です。これを適量、ほどほどな量を使うとループス腎炎、SLEの腎臓が悪くなった病態によく効くというのが20年ぐらい前にわかって、最近これが標準的な治療になってきました。ただし問題なのは、この薬は生殖機能障害があることです。SLEは若い女性に発症しやすい病気ですから、この薬を使うと生理が止まってしまうという副作用があるのが一番の問題で、できればこの副作用がない薬を使いたいというのが本音です。エン

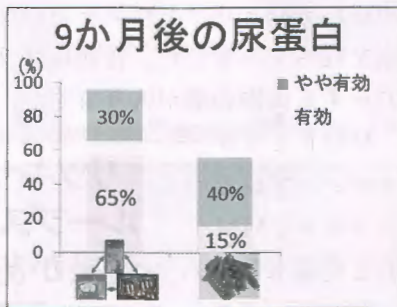


ドキサンは、SLEだけではなくて血管炎という病気にも使われますけれども、病気を抑えるのにはとてもよく効きますが、長く使うと抗がん剤なのに逆になんか出てくるという副作用もあります。これがSLEの今までの標準的な治療でした。

現在のループス腎炎、SLEの患者さんの腎臓が悪くなった場合の治療というのは、アメリカリウマチ学会やヨーロッパのリウマチ学会、ヨーロッパの腎臓学会でも標準治療とされているものはプレドニゾロンとエンドキサン、またはプレドニゾロンとMMFの組み合わせが標準療法となっています。エンドキサンは使えるようになりましたが、まだこのMMFというのは日本で使うことはできず、日本でよくあるドラッグラグという状態です。残念ながら、まだ使うことができません。



この併用療法、いろいろな薬剤を組み合わせる治療方法と、今まで使っていたプレドニゾロンとエンドキサンの標準的な治療、どれくらい有効性の違いがあるかといいますと、それぞれの治療を受けた患者さんで、治療を始めてから9か月後の尿蛋白の量の低下具合を比較してみました。そうすると、MMFとの組み合わせの治療群ではよく効いた、尿蛋白がほ



ぼ陰性になった割合が65%。やや有効というのは尿蛋白が1プラスぐらいになった患者さん。そういう方も含めると90%以上に、この組み合わせの

治療はよく効くというのがわかってきました。なので、まだ国内未承認のMMFですが、臨床研究としてこの治療が盛んに行われている施設もあります。

2番目の薬剤としてリツキサンという薬があります。この薬は、もとは悪性リンパ腫、血液のがんの治療薬でした。これは、5年前には血液の薬で膠原病の薬ではありませんというお話をしまし

たが、つい最近、膠原病の一種の難治性血管炎、治療が難しい血管炎、ウェゲナー肉芽腫症と呼ばれる病気に使えるようになってきました。この薬の作用は、T細胞とB細胞のうちのB細胞だけをやっつける薬です。T細胞のほうは何ともない。B細胞を殺してしまう薬です。

2. リツキサン

悪性リンパ腫 難治性血管炎 の薬




B細胞 **T細胞**

そこで、このリツキサンという薬はループス腎炎に対してどれくらい効果があるかという研究が行われました。先ほど組み合わせの治療がいいと話してありますので、リツキサンなど新しい薬を使うときにも、常にこのMMFという薬が使われています。MMFというのは、もう世界では標準療法になっています。そこで、このリツキサンを使った治療とリツキサンを使わなかった場合の治療を較べてみました。普通はプラセボという言い方をする偽物の薬が入りますが、プレドニゾロンとMMFとリツ

キサン、プレドニゾロンとMMFと食塩水との比較です。プラセボには食塩水又は砂糖水を使うことが多いで

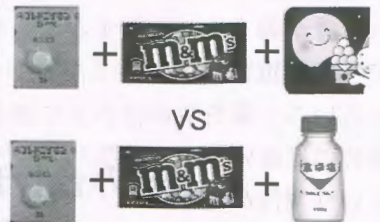
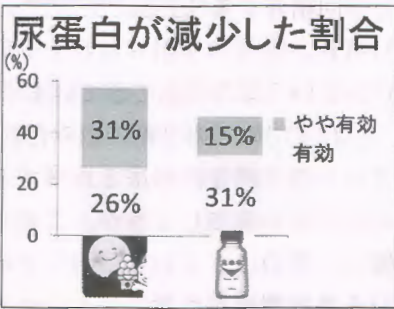
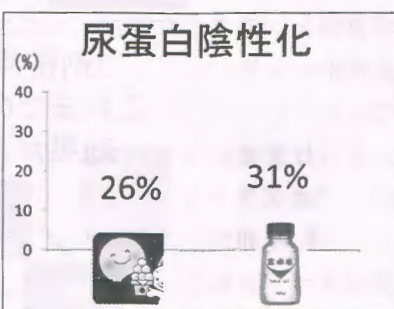
リツキサンはループス腎炎に効果があるか？



すが、これのどちらの治療が効くでしょうか。実際の薬が入っているか、偽物の食塩水が入っているかは、患者さんにも医者

にもわからないようにして治療が行われます。その結果はどうだったでしょうか。かなり期待されていたのですが、残念ながら金メダルは取れませんでした。実際の結果ですが、尿蛋白が消えた割合です。リツキサンを使った群と食塩水を使った群ではほとんど差がありませんでした。こんなに期待された薬だったのに、どうして効かなかったのでしょうか。では、完全に尿蛋白が消えた割合だけではなく、尿蛋白が減った割合、

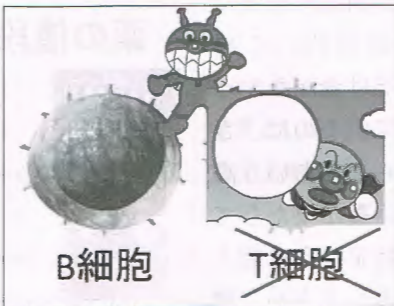
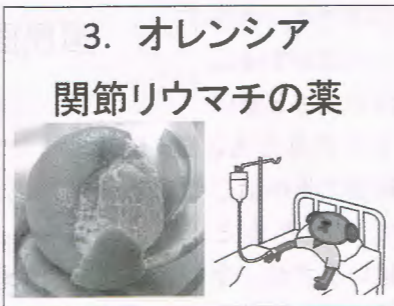
リツキサン vs. プラセボ

1プラスぐらいになった患者さんも含めて数えてみましょう。そうすると、リツキサンを使った患者さんたちは少し尿蛋白が減った割合としては多いように見える。だから、全く効かない薬ではなくて、ある程度は効くのです。実際、このリツキサンという薬を自治医大でも治験として2人の患者さんに使いましたが、2人の患者さんのうち1人の患者さんはとてもよく効きました。患者さんはそれぞれ重症度も違いますし、病気が出ている場所も違う。SLEという病気は、本当に幅が広い病気ですので、効く方もいれば効かない方もいる。非常に治験が難しい病気なのです。

3番目のお薬としてオレンシアという薬です。これは、先ほど申し上げた通り関節リウマチという病気にもうすでに使われていて、自治医大でも

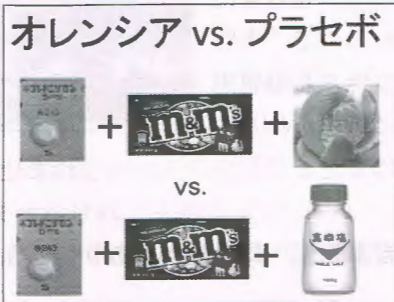
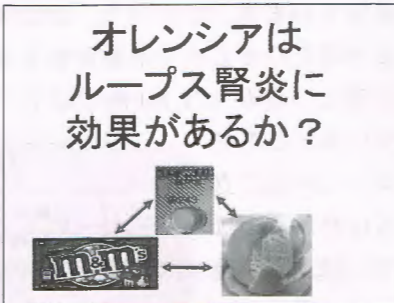
50人以上の患者さんに使われています。点滴の治療です。この薬はどのように働くかというと、T細胞の働きだけを抑えます。B細胞は生きています。



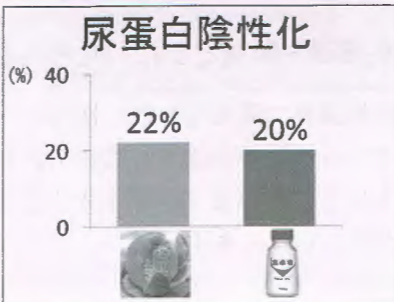
このT細胞を抑える治療がどれくらい効くか。この試験でも、プレドニゾロンとオレンシアとMMFが使われました。MMF

はどんな治療にも今は使われるのが標準となっています。果たしてどれくらい効くでしょうか。先ほどと同じように、プレドニゾロンとMMFとオレンシアを使った患者さんと、プレドニゾロン、

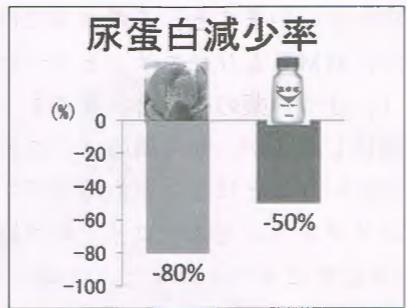
MMF、食塩水を使った患者さんの比較です。さて、どれくらい効いたでしょうか。今回もかなり期待された薬だったのですけれども、残念ながらいい結果は出ませんでした。実際に尿蛋白が減った割合



を使った患者さんも、食塩水(プラセボ)を使った患者さんもほとんど差がありませんでした。なぜ差が出ないのでしょ



うか。では、尿蛋白がマイナスになった人ではなくて、どれくらい減ったかという点に注目して比較をしてみましょう。そう



して見ますと、オレンシアという薬を使った患者さんでは尿蛋白が80%減った。プラセボの生理食塩水では50%減った。たとえば、1日5グラムの尿蛋白が出ていた患者さんが1グラムになったのと、5グラム出ていた患者さんが2.5グラムになった。結構大きい違いだと思うのです。でも、残念ながら、この尿蛋白の陰性化という最終目標、尿蛋白が消えるとよく言いますが、尿蛋白が消えることを目標とした視点では、このお薬の有効性は認められませんでした。残念ながら、SLEにはまだ使えるようになっていません。でも、この結果を見ると、やはり上手に使えば効くのではないかということもあって、気を取り直して、現在、自治医大ではこのオレンシアという薬を使った治験を2人の患者さんに使っているところ

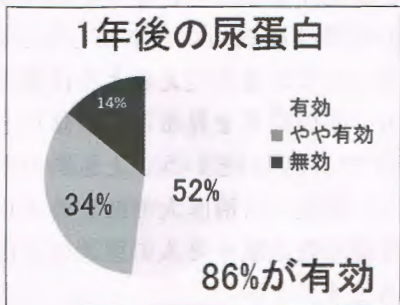
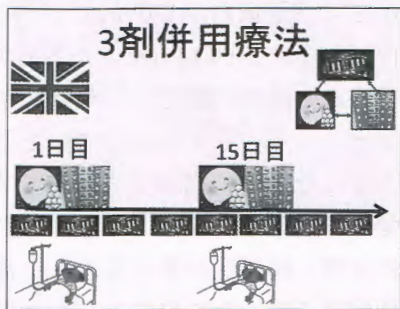
です。そもそも、SLEの治験は非常に難しいので、尿蛋白を完全に消そうとしても難しいのです。最初からワールドカップ優勝なんて無理なのです。決勝トーナメントに行けばとりあえずよし。尿蛋白が減ればとりあえずよしと、そういうふうに考えたほうがむしろいい。



お薬の紹介は3つで終わりですが、最後にステロイドを使わないループス腎炎の治療についてお話したいと思います。驚きませんでしたか。ステロイドを使わない治療。皆さん、ほぼ100%の患者さんが飲まれていると思いますが、ステロイドなしで治療ができる。すごい。それはどういう方

法かといいますと、イギリスで行われた研究ですが、MMFとリツキサンとステロイドの点滴という、3つの薬の組み合わせです。ステロイドの点滴はしますが、飲み薬のステロイドを延々と続けるということはない治療法です。治療の1日目にリツキサンとステロイドの点滴をして、あとは15日目にリツキサンとステロイドの点滴をする。その間、ずっとMMFという薬は飲み続けます。たったこれだけの治療です。結果はどうだったでしょう。

1年後の尿蛋白が消えた人が5割、有効だった人が3割以上、合計86%が効いた。先ほどリツキサンも今ひとつの効き目でしたけれども、組み合わせによってはプレドニゾンなしでもこれぐらい効く治療が今はできるようになってきているのです。



値段のことだけお話ししておきます。このMMFという薬は、1か月分の薬価で計算すると約5万円。このリツキサンという薬は、治療するのは最初の1か月目だけですけれども、最初の月には薬だけの値段ですが80万円。上限があるでしょうから、上限は切れると思いますが、薬価としてはこれぐらい。3番目のオレンシアという薬は月に約10万。これぐらいかかる治療です。でも、関節リウマチの患者さんは、このオレンシアという薬を自己負担で、3割負担でずっと続けている

わけです。きつと今日の午後に出る話かと思えますけれども、長妻先生が話してくださると思いますが、今の国民医療費は39兆円。これだけ金がかかっているのに、さらにああいふ高い薬が果たして特定疾患で賄えるかどうか。難しいと思います。

少しずつではありますが、膠原病、SLEの領域でも進歩は見られてきています。ステロイドを使わない治療というのも最近は出ていますし、ステロイドを中止できるのではないかとっている先生もいます。ですので、自治医大でも来月からまた新しいSLEの治療が始まりますし、世界では新しい薬がもう20種類以上、どんどん試されているところで。ただし、立ちはだかるのは高い壁。高い長い壁が立ちはだかるので、実際の皆さんの恩恵にあずかれるのはまだまだ先のこともかもしれません。以上です。

岩本先生 長嶋先生、ありがとうございました。



薬の値段(1か月)

- m&m ... 5万円
- ... 80万円 (初月のみ)
- ... 10万円



橋本富美子先生 「生活を支える社会資源～難病といわれたら～」

岩本先生 続きまして、橋本先生から「生活を支える社会資源～難病といわれたら～」というご演題でご講演をいただきたいと思えます。簡単に橋本先生をご紹介いたします。橋本先生は、現在、獨協医科大学病院の地域医療連携センター医療福

祉相談室で係長をされ、医療ソーシャルワーカーでいらっしゃいます。この分野のエキスパートの先生でございます。橋本先生、ご講演をよろしくお願いたします。

橋本先生 皆様、こんにちは。獨協医科大学病院でソーシャルワーカーをしております橋本と申します。本日は、難病を抱えながら生活するうえで少しでもその方に合った利用できる社会資源がお伝えできればと思ってまいりました。よろしくお願いいたします。

まず、ソーシャルワーカーとはということでスライドを作りました。ソーシャルワーカーという仕事をご存じない方もいらっしゃるかもしれませんので、少しご説明させていただければと思います。資格としては、国家資格なのですが、社会福祉士と精神保健福祉士がありまして、これを持って仕事をさせていただいています。どんなところにいるのかといいますと、少し前に某テレビ局でコミュニティソーシャルワーカーが主人公のドラマがあったと思うのですが、地域でソーシャルワーカーが働いている場合にはコミュニティソーシャルワーカーといいます。また、今、学校にもソーシャルワーカーがいるようになってきました。スクールカウンセラーではなくて、心の問題だけではなくて生活のほうも支援していかないと学校で学べないお子さんたちが増えてきているということもあって学校の中でもソーシャルワーカーが活躍しています。活躍する場所が学校なのでスクールソーシャルワーカー。そして、私は病院で働いているので医療ソーシャルワーカーと呼ばれています。その他、いろいろな社会福祉の施設がありますが、介護の老人関係の施設であったり、障害者の施設であったり、児童の施設であったり、そういったところの相談員であるとか、行政の外郭団体の社会福祉協議会、あるいは介護保険の地域の窓口になっている地域包括支援センターや、あまりまだ採用はされていませんけれども栃木県内の市や町の福祉課などでも採用されてお仕事をしています。どんなことをし

ソーシャルワーカーとは

- 資格：社会福祉士、精神保健福祉士の国家資格を取得
- どこにいるの？
 - 地域：コミュニティ・ソーシャルワーカー
 - 学校：スクール・ソーシャルワーカー
 - 病院：医療ソーシャルワーカー
- その他
 - 福祉施設（老人、障害者、児童）、社会福祉協議会、地域包括支援センター、行政の福祉課、成年後見人など
- 何をやるの？
 - あらゆる社会資源（人、物、制度）を活用し、相談者の生活を支える。



ものであったり、そういったものも含めて、それを活用しながら病気を持って生きる相談者を支援するという立場で仕事をしています。

今日の本題ですけれど、皆さんがどのくらいのキャリアがあつて治療なさっているかはわからないのですが、難病と言われたら、やはり、これから先どんな治療が待っているのだろうか、医療費どうしようとか、働いているのだけれど仕事どうしよう、家族には何ていおう、何か使える制度はないのだろうか、病気に対しての不安な気持ちをひとりで抱える自身がなかったり、そのようなことをどこに相談したらいいんだらうという不安がたくさん湧いてくると思います。そこで、今日のお話なのですけれども、そういった不安を少しでも改善、解決するための制度がいくつかありまして、医療費であるとか、生活費

難病と言われたら・・・

- これから先どんな治療が待っているのだろうか
- 医療費はどうしよう
- 仕事はどうしよう・・・
- 家族にはなんて言おう。
- 何か使える制度はないのだろうか。
- 不安な気持ちを一人で抱えきれ自信がない。
- どこに相談したらいいんだらう・・・etc.

今日のお話

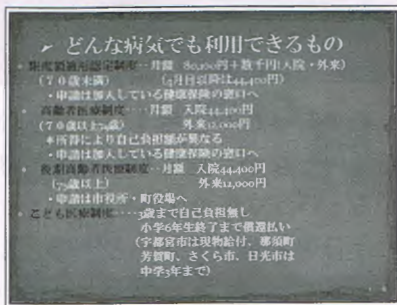
- 医療費対策
- 所得補償
 - 障害年金
 - 各種手当
- 日常生活支援
 - 障がい者総合支援法
 - 介護保険
- 就労
- 相談窓口一覧

であるとか、日常生活の支援であるとか、就労のことであるとか、その窓口についてもお話できればと思います。

まず、医療費をどうしよう…、これがいちばんの心配事になってくると思います。その疾患に関係なく使える制度からまずお話できればと思いま

す。1つずつ説明していきたいと思いますので、よろしくお願ひします。

まず、病気で、もけがでも何でもいいのですが、どんな病気の方でも利用できるものとして、ご存じの方も多いいと思いますが「限度額適用認定制度」が



あります。これは、窓口は、それぞれの方が加入している健康保険の窓口になります。国民健康保険の人であれば市や町の役場の国民健康保険のところ。社会保険に加入している方であればその健康保険組合、共済保険に加入している場合は共済保険の組合というところが窓口になります。そこで事前に申し込みをすることになります。大体申し込んでから即日交付であったり1週間以内に受給者証がお手元に届くことになります。その受給者証が届くと、1か月の間にどんな治療をしても、例えば手術をしても、どれだけ高い薬を使っても、保険で認められているものであれば対象になります。所得によっていくつかの段階に分かれていて、一般的な所得のある方が月額80,100円です。面倒臭い数式がついてくるのですが、それを計算したとしてもプラス数千円。昔は入院しか使えなかったのですが、2年ぐらい前から外来の方でもその制度を使えるようになりました。基本的な本人の医療費の負担は3割だと思のですが、例えば200万の治療をすると3割ですと本人の負担は60万になりますね。ただ、それがこの限度額適用認定制度の手続きをしておくと月額80,100円プラス数千円の請求になる。しかも、3か月までは80,100円プラス数千円なのですが、4か月目以降からは減額されて44,400円の上限で治療ができるということになっています。

今は70歳未満の方のお話をしました。70歳以

上の方は2つに分かれていて、70歳～74歳の方は前期高齢者と呼ばれています。前期高齢者の方の医療制度として「高齢者医療制度」があります。これは、先ほどの月額80,100円よりもさらに低くなっていて、入院が44,400円、外来は12,000円月額で治療ができるということになります。上の制度と同じで、所得によってやはりこれより安くなる場合、会社の社長さん等、現役並みの所得のある方であれば少しここが上がって80,100円になることもあります。窓口は、先ほどいったところと一緒に。それぞれの方が加入している健康保険の窓口になります。

75歳以上の方に関しては「後期高齢者医療制度」になります。70歳以上の方を見てお分かりになると思いますが、金額は一緒です。ただ、75歳以上の方は申し込みの窓口はそれぞれの方が住んでいる市役所や町役場になります。ここが少し違います。

今日は、お子さんの話はしないことにします。

ここに書き忘れてしまったのですが、先ほど前澤先生から様々な臓器に病気が出てくるというようなお話がありまして、うっかりしてしまったのですが、例えば身体障害などに該当するような方の場合には、身体障害者手帳の等級というのは1級から6級まであって、1級が重くて6級が軽いのですが、その1・2級の程度の障害を持っていると認定された方に関しては「重度心身障害者医療費助成制度」というものがこれ以外にあります。それは、この限度額認定制度で自己負担が80,100円とプラス数千円が出るといっていました。この額を一時的に払うのですが、あとで戻ってくるという制度です。ですので、身体障害の1・2級を持っている重度障害者の方に関しては、限度額認定で自己負担は80,100円となっているものが重度心身障害医療費助成制度で最終的には全額戻ってきて本人の負担はゼロになるという仕組みになっています。窓口はそれぞれのお住まいの市や町の役場になります。

今までは病気や疾患等、病名に関係ない制度をお話しましたが、次は難病に関する医療費の助成制度というものについてお話させていただきます。今までは難病の法律というのがありませんでした。

玉木支部長等々
 がご尽力の結果、平成26年に難病医療法が成立して、来年の1月1日から始まるというの
 はご存じだと思います。細かいことは、県の方が今日いらっ
 しゃるかどうかわかりませんが、そちらに問
 い合わせいただければと思うのですが、簡単に説明させていただきます。

そもそも、法律がなかったときには補助金とい
 いますか研究費が出ていて、皆さんの難病に
 関する治療を行っていたのですが、そのときには認められていた
 疾患は56しかなかったのです。しかし、この難病医療法ができてから、とりあ
 えずは来年の1月1日からは110疾患に拡大され、来年の夏ぐら
 いには300になるという予定になっています。ですから、今まで対象にならな
 かった疾患の方もこの110疾患の中に入るということであると難病医療の助成が
 受けられるということになります。

主な変更点ですけれども、難病で医療を受けた場合、普通は健康保険で患者さん
 は3割の自己負担ということになりますけれども、2割というふうに低くなる
 ということと、あとは、今まで入院と外来で上限が別々に設定されていたので
 すけれども、その上限の別々な設定がなくて両方合わせて月額、最高で30,000
 円、大体の方は10,000円ぐらいなのだと思うのですが、そのような形です。
 それから、食事に関しては、今まではほとんど自己負担がない形だったの
 ですが、

難病の医療費助成制度

- 「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病医療法)平成26年5月23日成立し、平成27年1月1日から始まります。
- 患者負担の見直しと対象となる疾患が現在の56疾患から平成27年の夏には約300疾患に拡大されます。(平成27年1月1日の時点では110疾患の拡大)

主な変更点①

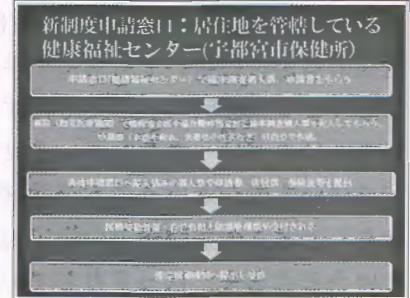
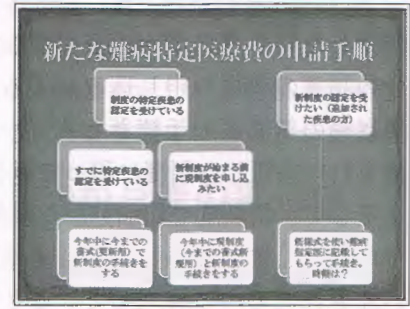
新制度	平成27年1月1日	旧制度	平成26年12月31日まで
難病で医療を受けた時の患者負担割合	3割(現住者の方は変更なし)	3割	
月額自己負担上限額	医療費額上の世帯の市町民(所得割)	生計中心者の所得税(所得割)	
・療費の対象者	医療費額上の世帯の市町民(所得割)	生計中心者の所得税(所得割)	
・療費の範囲	0円~30,000円(月額)	0円~23,000円(月額)	
・入院・外来の区別	入院・外来の区別なし	入院・外来の区別あり	
・適用の方法	同じ月に負担した医療費(入院・外来・調剤)を合算し、自己負担の範囲を決定	医療機関ごとに適用 ・入院費の自己負担額を合算し、自己負担の範囲を決定	
・区分等	同じ世帯内に難病や小児慢性特定疾患の医療費助成を受ける方が複数いる場合は、自己負担上限額を区分	同一生計内に2人以上の難病の医療費助成を受ける方がいる場合は2人以上は自己負担上限額を区分	

主な変更点②

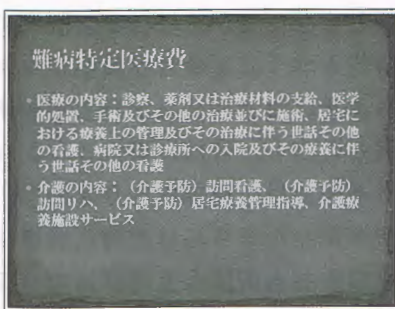
入院時の療費	金額自己負担	負担限度額内で自己負担
市町民医療費助成者	自己負担あり	自己負担なし
重症患者	自己負担あり	自己負担なし
人工呼吸器等装着者	月額自己負担限度額(1,000円)	-
生活保護受給者	自己負担限度額0円	制度対象外
指定医療機関	都道府県が指定した指定医療機関のみ医療費助成の対象	いずれの医療機関でも医療費助成の対象
指定医	都道府県が指定した医師(指定医)のみ難病医療費助成の対象	記載できる医師であれば誰でも難病医療費助成の対象

新しくなってからは、どの制度で入院をしても食事代というのは今自己負担になっています。おそらくそれに合わせた形だと思いますが、難病で入院した方も、昔は食事代はかかりませんでしたけれども、自己負担になりました。それから、法律がなかったときには、特定疾患は健康保険に加入している人が使える制度になっていたのですが、今度、法律ができてから、生活保護を受けている方、これはどういうことかということ、健康保険を持っていない方です、健康保険を持っていない方も、自己負担はありませんけれどもこの制度の枠の中に入れましょうということになりました。実際に私が支援をさせていただいている患者さんの中にも実は生活保護を受けていて難病の治療をされている方というのはたくさんいます。今までの制度ですと、そういった生活保護を受けている方の難病に関する情報というのは難病の研究費の対象から外れていたため、集約されない形になっていました。この制度を使っていないわけですから。そうなりますと、難病の全体のことを国が把握できないということもありまして、これからは生活保護の方も対象として患者の全体像が把握できるようしようという考えもあるようです。

それから、今まではどこの病院にかかってもいいですか、治療できる先生がいらっしゃる病院に限られますけれども、どこの病院にかかっても特定疾患が使えるのです。受給者証のところに〇〇病院と書いてあれば、その病院で治療を受けられたと思うのですが、これからは県が指定した医療機関で治療したときにだけその難病の医療費が助成されるというように変わ



ります。そして、それから臨床調査個人票です、診断書のようなものですが、それをもとに難病であるかどうかという判断



がされています。今までは知識のある先生であれば書くことができたのですが、これからは県が指定した先生、研修を受けたとか経験がある先生が記載するということになりますので、もしかすると一極集中型ではないですけども、病院が限定される可能性は出てくるのではないかと思います。

今、特定疾患の制度を受けている人は来年の1月1日以降どういうふうにしていけばいいかということですが、おそらく、県からお手元に更新の通知とか12月31日まで使える受給者証等が届いていると思います。すでに特定疾患の認定を受けている人は、来年の新しい制度を使う場合に、今年中に新制度の手続きをします。12月31日までです。しかし、行政は12月31日まではやっていませんから仕事納めの前までになるのでしょうか。仕事納めまでに今までの書式の更新用の臨床調査個人票で新制度の手続きをすると1月1日以降継続して医療費の助成が受けられます。これから今ある56疾患に自分は該当しているから今のうちに申請したいと考えている方に関しては、今年中に今の制度の新規の申し込みをするのと同時に、来年以降の新制度の手続きもする。そうすると、1月1日以降新しい制度に移っていきます。

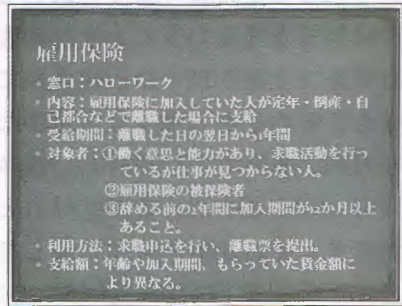
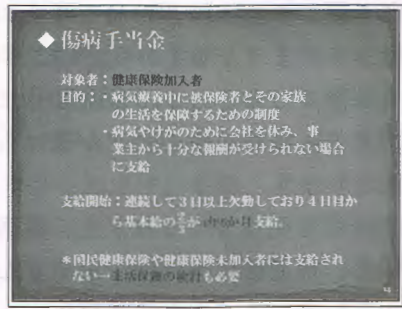
そして、新制度で追加された疾患に該当する方、今は該当していないけれども来年以降の新制度に追加されたものに該当しているというような方の場合には、新しい用紙、臨床調査個人票を使って、難病の指定医に書いてもらって手続きをすることになります。これもいつまでにするという具体的なことはまだはつきりしていませんし、指定医がどこにいるのかということも全然はつきりしていませんし、どこの病院がその指定の医療機関なのかということもまだはつきりしていないので、その

辺は随時県のほうに確認していかなければいけませんけれども、手続き的にはそういうことになっています。

申請の窓口というのは、皆さんの住民票のある、皆さんが税金を払っている市町を管轄している健康福祉センター（昔の保健所）か、宇都宮の方の場合には中核都市でするので保健所は独自に持っていますから宇都宮市の保健所に申請に行くということになります。

どんな内容が医療費として認められているのかというと、先生の診察であるとかお薬、その他の手術であるとか看護など病院に来て治療するものと、それと別に家にいて利用できるもの、訪問看護であるとか訪問リハであるとか、そういったものも認められることになっています。

さて、今まで医療費についてお話をしてきましたけれども、次は生活費についてです。働いていた方が病気になって収入がなくなってしまった、生活ができませんというような問題が生じた場合です。「傷病手当金」という制度があります。これは、国民健康保険や、あるいは健康保険に加入していない人には支給されないのですが、何らかの健康保険に加入している方であれば利用できます。最初、有休があると思いますけれども、それを全部使い果たし、それでもなおかつお仕事に行けないような状態ですね、欠勤ということになりますから給料が出なくなります。そうしますと、3日以上連続して欠勤している場合には4日目以降から基本給の3分の2が1年半支給されるということになっています。この中



から保険料や年金等を支払いながら生活している方がたくさんいらっしゃると思いますが、残念ながら支給の

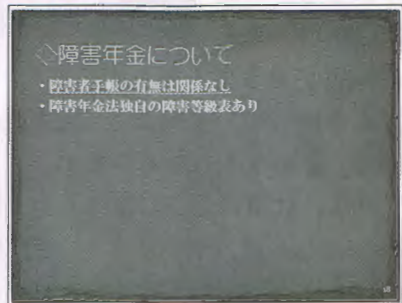
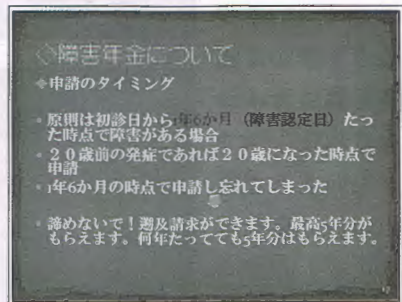
対象にならない方は生活保護などの申請も検討する必要が出てくるのではないかと思います。

それから、先ほどの働いていた方に関してですが「雇用保険」というものも利用できます。窓口はハローワーク、職業安定所です。雇用保険に加入していた人が定年とか自己都合、病気等も入りますけれども、それで離職、仕事を辞めた場合に支給されます。辞めた次の日から1年間出るので。ただし、働きたいけれども仕事が見つからない、あるいは辞める前の2年間に飛び飛びでも構わないのですが加入期間が12か月以上あるというような条件がありますので、これを満たさないと使えないかもしれません。支給額は、その人が何歳であるかや何年雇用保険に加入していたか、あとはいくらもらっていたかということによっても様々な計算式があって異なってきますので一概には言えないのですが、こういった制度もあります。

それから、残念ながらどこかに障害が出てしまったという場合には「障害年金」というものの支給もあります。普通、今は、老齢年金は65歳以上になりましたね。障害年金は、65歳になる前でも、要は初診日から1年半経った時点で障害があると認められると出るものなのです。ですので、20歳からもらっている人もいます。65歳過ぎて障害者になった場合には該当しないこともあります。20歳前に発症した場合は、20歳になった時点で申請をするということです。先ほどの傷病手当金が1年半支給されるということでお話しましたがけれども、それと入れ換わるようなタイミング、設定で障害年金が出るという形になっていますので、うまくいけばずっと収入なしという状況は回避できるというような制度になっています。それから、申し込みし忘れてしまったという場合には、5年間は遡ってもらうことができます。ですので、諦めないで申請をしてみて、いきなり300万ぐらい支給されたという方もいらっしゃいました。これは身体障害者の手帳等がなくても大丈夫です。先ほど障害者手帳1級～6級というお話をしましたがけれども、障害年金の場合には障害年金独自の1級～3級の等級表がありまして、必ずしも身体障害者手帳の1級～3級と同じ内容ではないです。

ですので、ご相談いただければいろいろ相談に乗れると思います。どのような人がもらえるかというと、その病気で初めて医者にかかったときに何かの年金に加入していて払っていないとだめなのです。滞納していたりすると残念ながらだめなのです。払っている間に初診があれば大丈夫です。窓口に関しては、国民年金の場合には市や町の役場の年金課になります。厚生年金の場合には年金事務所。昔、社会保険事務所とっていましたが、いつの間にか名前を変えて国の窓口から外郭団体の窓口になってしまいましたけれども、元の社会保険事務所の場所に名前を変えて年金事務所というふうにして厚生年金の窓口があります。それから共済年金に入っている方は各共済組合が窓口になります。年金の種類も、先ほどの加入している年金によって国民年金、厚生年金、共済年金ということになっているのですが、国民年金がベースになります。毎年少しずつ減っているのです、年金の額が。ふと気がつくと2,000円ぐらいずつ減っていたりしているのでチェックが必要です。このベースの国民年金を基礎年金といいます。この基礎年金に、厚生年金に入っている人は厚生年金分が少し上乗せされる。共済年金に入っている人は、この基礎年金に共済年金が少し上乗せされるという形で、国民年金に入っている人よりは厚生年金、共済年金に入っている方のほうが少しだけ余分にお金がもらえるシステムになっています。

その他に、年金とはまた別の制度で手当というものもあります。皆さんに該当するものですが、特定疾患の「者福祉手当」というものがあります。これは市や町の予算で出すものです。ですので、



予算のない市や町にはこの制度自体がないところもあります。しかし、栃木県はすべての市と町にこの制度があります。すべての市と町にこの制度がある都道府県のほうが少ないと聞いています。栃木県に住んでいてラッキーということでしょうか。この窓口は市と町の役場になります。

「別障害者手当」いうのは、ご自身に害があつて誰かに面倒を見てもらわなければ生活できないような方の場合、寝たきりに近い方ですけれども、月額26,000円がその障害が治るまで出ます。また、そういったお子さんを持っている親御さんに出る「特別児童扶養手当」というものもあります。

さて、仕事はどうしようという話題になります。先ほどから言っていますが、窓口はハローワークが中心になって職業についての相談に乗っています。県内に12か所あります。それから、栃木難病相談支援センターというところがありまして、こちらにもベテランの保健師さんや相談員の方がいまして、ハローワークと連携をとりながら就労の相談等にも乗っているのを利用してみたいのではないかと思います。

◆障害年金について

◆受給要件は

1. 障害の状態になった病状や怪我の初診日に、厚生年金又は国民年金に加入していること
2. 保険料を一定期間納付していること
3. 障害の程度が等級に定められた程度であること
4. 障害等級は1級から3級

◆申請窓口について

- ・申請窓口は加入している年金で異なる
- ・初診日に加入している健康保険は?

◎国民年金→市町役場

◎厚生年金一年会事務所(旧社会保険事務所)

◎共済年金→各共済組合

◆障害年金の種類について

◆年金の種類(このところ毎年減額されている、物価スライド式)

- ・国民年金加入者は?すべての人が対象
- ・障害基礎年金 1級:966,000円
2級:772,800円
- ・厚生年金加入者は?
障害厚生年金(1,2,3級)が障害基礎年金に上乘せられる
- ・共済年金加入者は?
障害共済年金(1,2,3級)が障害基礎年金に上乘せられる

◆各種手当

- ◎特定疾患患者福祉手当(市・町単独事業)(小児慢性特定疾患含む)
:月額 5,000円程度
- ◎特別障害者手当
:月額 26,000円
身体又は精神に著しく重度の障害があり、日常生活において常時の介護が必要
- ◎特別児童扶養手当
:月額 1級49,900円、2級33,330円
心身に障害のある20歳未満の児童を養育している父母に支給

それから、難治性疾患患者雇用開発助成金というものがあります。実は、難病の患者さんを雇用した企業に対して数十万円支給されるという制度があるのですが、なかなか利用には至っていないような状態だそうです。

今の栃木難病相談支援センターの内容ですが、栃木県庁の5階にあります。月曜日から金曜日まで、10時から16時まで、お昼休みは1時間下さいという形で相談に乗っています。それから、ここで月に2回、お医者さんによる医療相談会も開催していますので行ってみるといいのではないかと思います。

それから、いよいよ就労どころではない、家で生活するのも大変になってきたというような場合には、在宅で障害福祉サービスが利用できるようになりました。今まで在宅でサービスを使う場合に、特定疾患の方は別立てで考えられていたのです、利用するものが。ですが、これも去年の4月からの障害者総合支援法(毎年のようにこの法律は変わっていたのです。昔は身体障害者福祉法といい、そのあと自立支援何とかということになり、障害者自立支援法になり、去年から障害者総合支援法と変わりました。)ここに、先ほどの医療助成とはまた別に決められた難病の130疾患が加わって障害者の方々と同じサービスが使えるという体制が整ってきました。身体障害の方とか精神障害の方とか知的障害の方はそ

ハローワーク(公共職業安定所)

- ・県内に12か所
- ・難病相談・支援センターや障害者職業センターと連携し就労相談・支援を行っている。
- ・難治性疾患患者雇用開発助成金(難病患者を雇用した企業に支給)

とちぎ難病・相談支援センターの活用

- ・内容:難病相談・支援員が日常生活・看護・患者会・福祉サービス・就労などについて相談に乗る。(月2回医師による医療相談会も開催)
- ・場所:栃木県庁本館3階
- ・開設時間:月曜日～金曜日
10:00～16:00(昼休みあり)

在宅サービスを利用するためには

- ・平成25年4月1日から障害者総合支援法に難病130疾患が加わり障害福祉サービス(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付など)が利用できるようになった。
- ・障害者手帳の有無は問われない。
- ・窓口は市役所・町役場または特定相談支援事業所へ
- ・流れ:申請→障害程度区分認定調査を受ける→障害支援区分審議会で区分を決定→サービス利用計画を立てる→サービス利用
- ・利用料:原則割負担

の障害の手帳がないとこのサービスは使えないということになっているのですが、難病に関しては手帳の有無は関係ないです。その福祉サービスを使わなければ困ってしまう状況かどうかで利用対象か否か判断されます。そういった福祉サービスを使う場合の窓口は、皆さんが住んでいる市役所や町役場等になります。流れとしては、このサービスを使いたいと役場に行きます。そうすると、役場から調査員が皆さんがどれだけのことができ、どれだけのことができないかを確認するため、在宅で生活している方の場合であればご自宅に、入院している方であれば病院に来ます。それで、大体100ぐらいの調査項目を、これは何ですかとか、今日は何日ですか、何か心配なことはありますか、夜眠れていますか、立てますか、起き上がれますか、寝返りが打てますかというようなことの調査を受けます。その調査の結果をもとに、審査会が開催され支援区分が決定します。ただし、決定しただけではサービスは使えません。次にサービスプランを立てます。あなたの場合は週2回ヘルパーさんが来て、それは月曜日と金曜日、そして水曜日には施設へお風呂に入りに行きましょう。これはデイサービスです。そして、薬の管理が大変だから火曜日には看護師さんに家に来てもらって血圧を計ってもらったりしようというようなプランを立てるのです。それを立てた後でサービスが開始になります。本人は利用料の原則1割の負担ということになります。サービスの種類は、介護サービスと訓練サービス、地域生活支援事業と分かれるのですが、介護サービスは介護保険と同じです。ホームヘルプサービス、これは家に来て家事等のお手伝いをしてくれるほ

サービスの種類

- 介護サービス
 - ホームヘルプサービス
 - 短期入所(長期ケア医療・介護が必要な障害者)
 - 生活介護(日常生活介護が必要)
 - 訪問入浴サービス
- 訓練等サービス
 - 自立訓練
 - 就労継続支援など
- 地域生活支援事業
 - 日常生活用具給付(ベッド、入浴補助用具、T字杖)

病気に立ち向かう自信がない

- 一人で残まない。
- 患者会に参加しましょう。
- 難病相談支援センターへ相談しましょう。

かに着替えを手伝ってくれたりとかお食事の介助をしてくれたりといったことです。短期入所、これは、どこかの施設、事業所に行って1週間ぐらい入ってくることで、どちらかというとな本人というよりは家族側が休めるというような目的もあるサービスなのですが、そういったものなども使えます。それから、家で生活するのにベッドが欲しい、手すりが必要というような場合にはこのサービスの種類の中に入っていますので、障害者の支援区分認定を受けるとこういったサービスも使えることになります。

最後です。どこに相談したらいいのだろう。今、様々な制度のことを説明してきましたが、お気づきになったと思います。窓口に様々なのです。本来であれば1つの窓口で全てのサービスが使えるようになればいいのですが、まだまだ分野別に窓口が違っているというのが現状です。こういった窓口があります。

どこに相談したらよいらおう①

相談内容	相談機関
難病患者の総合的相談・支援	とちぎ難病相談支援センター
難病医療法に関する申請	各難病センター
障害福祉サービスの相談	市・町役場、障害者相談支援センター
病気・医療・治療	難病拠点病院
障害年金	年金事務所、国民年金
就労支援・雇用相談	ハローワーク、障害者職業センター

どこに相談したらよいらおう②

相談内容	相談機関
日常生活自立支援事業	社会福祉協議会
成年後見制度等の手続き	家庭裁判所 後援センター リーガルサポートセンター 社会福祉士会
難病に関する情報	難病情報センター http://www.nanbyo.or.jp
難病の制度に関する問い合わせ	栃木県健康増進課難病対策担当

難病に関する情報は、もしパソコンでインターネットを使える環境にある方であれば「難病情報センター」のホームページを開いてみると、病気のことであったか制度のことがわかりやすく説明されているのでご利用になってみてはいかがでしょうかと思います。それから、栃木県内に合わせた難病の制度に関する問い合わせは県の健康増進課というところがありますので、そちらにもご相談してみるといいと思います。

**最後に
難病になっても**

- 医療費対策としていくつかの方法があります。
- 生活をサポートするサービスがあります。
- 皆さんと一緒に病気を闘う医療機関があります。
- 遺方を支援する窓口もあります。
- 療養上の不安な気持ちを支える窓口があります。

これらを活用することで患者様がより快適な療養生活を送れるよう、その人に合ったサービスや制度を紹介しながらこれからも支援していければと思います。

最後に、難病になっても医療費対策としていくつかの方法があります。生活をサポートするサービスもあります。皆さんと一緒に病気と闘う医療機関もあります。就労を支援する窓口があります。療養上の不安な気持ちを支える窓口もあります。これらを活用することで、患者様がより快適な療

養生活を送れるように、その人に合ったサービスや制度を紹介しながらこれからも支援していければと思います。ご清聴ありがとうございました。

岩本先生 橋本先生、ありがとうございました。

鈴木恵子さん 「病を持ちながらの就労について」

岩本先生 続きまして、患者様からお話をおうかがいしたいと思います。まず、鈴木さんから話をうかがいたいと思います。ご演題は「病を持ちながらの就労について」ということでお話をいただけることになっております。それでは、鈴木さん、よろしくお願ひします。

鈴木さん こんにちは。鈴木恵子です。よろしくお願ひいたします。こういうところは慣れていないので原稿を読ませていただきます。病を持ちながら働くということでお話させていただきます。

私は、現在49歳です。発病は18歳のときで、病歴30年を迎えました。病名は全身性エリテマトーデス、膠原病の中でいちばん多い病気です。ご覧の通り、外見上、病気があるようには見えなと思います。これでも、発病当時は入退院を繰り返し、26歳からは人工透析を受けました。31歳で母から腎臓をもらいました。腎臓移植をしてから来年2月で18年目を迎えます。母は来月、11月で80歳になりますが、好きな畑仕事に精を出して、できた果物や野菜などを子どもたちに分けたりと、元気に毎日を送っています。先日は30キロの米袋を持ち上げていました。母が元気でいてくれることが私にとって大きな支えです。母と、そして家族にとっても感謝しています。また、最新の医療技術で手術をしていただきました先生方や献身的に看護していただきました看護師の皆様にもお礼申し上げます。これから私がお話することは、私の個人の話で、こんな患者もいるんだなというぐらいに聞いていただければ幸いです。

腎臓移植をしてからの私の生活は一変しました。週2回、1日4時間の人工透析、受けている間は体力に自信がなく家事手伝いで精いっぱいでした。



腎臓移植をしたその年は、患者会でアンケートをとって集計作業をしていた時期でしたので、リハビリにどうかと玉木支部長から声がかかりました。翌年から、支援する会の会長をしてくださっている藤田先生に12年間お仕事のお世話になりました。その後、玉木支部長が国会議員となったため、地元事務所のお手伝いを3年間させていただきました。藤田法律事務所と玉木議員事務所で見聞を広められたような気がします。できる人（玉木支部長）のそばで仕事をするのができて、私に自信を持たせてくれた職場の皆さんにとっても感謝しています。

でも、再就職するにあたって私にとってはこの職歴が重荷となりました。弁護士事務所、国会議員私設秘書。職業安定所の担当者からも、パソコンもできるしどこでも大丈夫と太鼓判を押されましたが、それももつと不安になりました。何でもできる人のイメージがありますが、いつもフォローしてくれる上司と仲間がいたからこそこの15年間です。根を詰めそうな細かい作業やパソコンの入力作業はいつも手伝ってもらっていましたし、難しい書類づくりや重い荷物を持つたりすることもありませんでした。もちろん、膠原病で

は大敵の強い日差しのもとでの作業や寒さに震えながらの作業などもやったことがありませんでした。それは、私の病気を私以上にわかってくれていた先輩、玉木支部長が一緒だったからです。通院日についても、体調面でも、天気が悪くても心配していただきました。何でも甘えてやってもらっていました。家族的な職場でしっかり者のお姉さんやお兄さんに面倒見てもらっている甘えん坊の末っ子のような関係です。

職場だけでなく家庭の中でも甘えていることばかりです。面倒見の良い夫に出会い、時にはいろいろと我慢してもらっています。病気の有無にかかわらず共働きの家庭は今とても多いので、お互いを理解し尊重して助け合いながら家事をするのは当然のように思っています。でも、我が家では比重が夫のほうが少し多いような気がします。体調が安定していれば、理解ある家族と職場に巡り合うことができれば病があっても働くことは可能だと思います。

就職活動は、初めてのことばかりでドキドキの

連続でした。履歴書を書くのも一苦勞で、長所や特技、自己アピールはなかなか難しいものでした。面接も4回、作文も1度ありました。面接で聞かれることは、その職場で何ができるか、何がしたいか。作文のお題は、仕事をするうえで大切なことは何かということでした。

昨年の12月から新しい職場で働いています。偶然が重なっての採用でした。私は、人工透析をしたときに障害者手帳をもらっていたので、障害者枠の求人に応募しました。いざ就職してみますと、職場は自分より年上の人はい数人。おばちゃん新人さんになってしまいました。少しずつ新しい環境にも慣れてきて、これからはもう少し職場の戦力になれるように頑張りたいと思います。まだまだ自分の過ごしやすい職場になるのは先の話になりますが、自分の体と相談しながら、家族や仲間を支えられながら続けていきたいと思っています。以上です。ありがとうございました。

岩本先生 鈴木さん、ありがとうございました。

高久美津子さん 「病気の経過について」

岩本先生 続きまして、患者様の高久さんよりお話をおうかがいしたいと思います。「病気の経過について」というご演題でお話をお聞きしたいと思います。

高久さん 初めまして。高久美津子と申します。のどの調子が悪くて、とてもお聞き苦しいとは思いますが、その辺のところはよろしくお願いたします。難病とともに生きるということがどんなことなのかを多くの方々に知っていただきたいと思い、患者のひとりとして私のお話をしたいと思っています。

生まれたときから健康そのものだった私が膠原病と診断されたのは17歳のときです。昭和50年頃のことなので、病名がわかるまではいくつかの病院を歩いてずいぶん遠回りしました。その間にも体調は悪化していき、家から少し離れた公立病院でやっと病名がわかりました。プレドニンの服薬治療が始まり、その効果はすぐに表れました。



それまでのつらい関節痛が日に日に良くなっていくのを実感し夢のようでした。しかし、その後、膠原病が完治の見込みがないと知り、またプレドニンの副作用を調べて驚きました。主治医からは、結婚ができない、子どもを産めば奇形児ができるといわれてしまいます。さらに、ムーンフェイスになった私への理解のない周囲の言葉は胸に刺さり、気持ちは沈んでいきました。

高校を卒業した私は、現実から逃げるように姉

の住んでいる神奈川県に就職し、病院へ行くことを止めてしまいました。仕事は事務職だったので何とか務まっていたのですが、やはり疲れを感じていました。半年ほどして、ついにリバウンドし、胸膜炎と高熱で近くの大学病院に入院することになってしまいます。ここで、やっと自分は難病であり、病気の治療にはこの薬は不可欠なんだと痛感します。

しかし、医療費のことが心配でした。最初の入院で母に大きな医療費を負担させてしまったことが私にはとてもつらいことでした。私が小学校1年のときに父が亡くなり、それから母は過労で倒れるほど働いてくれました。兄と姉は母を支え、末っ子の私はその姿を見て育ちました。通院を止めてしまった理由の一つは医療費の問題でした。

大学病院で検査をした結果、診断は関節リウマチからSLEに変わりました。SLEは特定疾患に含まれていたのが公費負担を受けられるようになりました。ここで、多くの方々のサポートにより私の考え方が少しずつ前向きになっていきます。これからは元の明るい自分を取り戻して、体が弱い分は精神力を強く持とうと決意していました。

退院後は、会社を辞めて家に帰り、病院は専門医がいる自治医大にかかりました。23歳のときに薬の副作用により骨頭壊死で人工骨頭置換手術を行いました。3年後に縁あって結婚しますが、その後、胸膜炎や血流障害による手足の潰瘍で入院を繰り返してしまいます。

35歳のときに、足にできた潰瘍の悪化で手術することになります。手術をするまでの痛みを緩和するために行った神経ブロックで菌が入ってしまい髄膜炎を発症し緊急手術となってしまいました。それほど私の体は抵抗力を失っていました。気がついたときはICUのベッドの上で人工呼吸器がつけられ、目がかすんで家族の顔の判別がつかない状態でした。そこでの治療は、脊髄に入った菌を排出する目的で切開した傷口を開放し菌がなくなるまで洗浄を繰り返すという耐えがたい痛みを伴うものでした。後に、痛みが軽減されるように工夫していただき日ごとに回復していくのを実感しました。

あとで夫が話してくれたのですが、手術中に呼

吸が止まってしまったこと、足を切断するかもしれないということを先生から説明されたそうです。ICUはつらい経験でしたが、担当して下さった先生を信頼していたので不安はありませんでした。神経ブロック後の私の異変に気づいてくれたのがこの先生でした。尊敬と感謝の気持ちは今も忘れません。

退院してからは無理しないように心がけ、その後、SLEの症状は安定してきました。それから約10年後に急性心筋梗塞を発症し、そのときの検査で抗リン脂質抗体症候群であることがわかりました。治療の経過は順調で予定通りの退院でしたが、その後、義理の姉ががんで他界し、母の入院と続き、安静にすることが難しくなりました。この頃、体力の減退で自治医大までの通院がなくなり、これまでより家に近い宇都宮病院にかかりました。

今年に入ってから膝の違和感があり気になっていたのですが、先月、膝に力が入らず崩れ落ちるように転んでしまいました。整形外科で診ていただいた結果、膝上の筋肉の一部が切れていることがわかりました。これは薬の副作用なので治療法はありません。

今、SLEだけの症状であれば安定しているといえます。しかし、合併症や治療薬の副作用は次々と出てきます。これから先のことを考えると不安に思うことがあります。でも、私には今も変わらず支えてくれる家族、友人がいてくれます。私が発病した年に生まれた姪は看護婦になり、いつでも相談に乗ってくれる頼れる存在になりました。そして、信頼できる主人に恵まれています。それが何よりも幸せなことだと思っています。以上です。

岩本先生 高久さん、ありがとうございました。

5人の方々から貴重なお話、治療に関するものですか、社会資源に関するもの、患者様から体験談をお話いただきました。これから少しの間準備をさせていただいて、パネルディスカッションをしたあとに、あまり時間はないのですけれども、ぜひという参加者の皆様からご質問を受けたいと思いますので、しばらくお待ちください。

パネルディスカッション

岩本先生 では、パネルディスカッションをしたいと思いますので、皆様、上の壇に登っていただけますか。

本日、2つのテーマについて少し話し合いたいと思っております。1つは、膠原病のような難病といわれたときに、いわれてからいろいろな心の問題ですね。いわれたときの心の問題もありますし、生活していくうえで感じるストレスですとか、そういうものを壇上の先生方、患者さんを含めて話し合いたいと思います。もう1題はお仕事の問題です。若くして病気になられる方、バリバリ働いていて病気を発症される方、いろいろいらっしゃいますけれども、そのときに仕事の問題というのは非常に重要な問題の1つと考えますので、その2つの問題に関して少しご意見を壇上の先生方、患者さんからいただいて、あまり時間はありませんけれども少しお話し合いをしたいと思っております。

まず、精神的ないろいろな課題に関して。では、橋本先生、日々患者さんと接しているお立場から、どういうものが問題で、どういう解決法があるかということをお話いただければと思います。

橋本先生 解決方法に結びつくかどうかということの自信はないのですが、私が常々かかわっている患者さんのあるエピソードをお話させていただいてヒントになればと思います。私のところにいらっしゃる患者さんは、ご自身でいろいろ解決できる方はおいでにならないわけです。ご自身で頑張ったのだけれども、自分だけではうまく解決できないとか、知らないことが多いという方がおいでになるというのを前提にお話させていただきます。

個人がわからないようにお話をさせていただきます。おひとりで闘病するというのはすごくつらいことだと思います。私としても、やはり家族の支えがあったり、家族がいない方であれば知人とか友人等の支えを受けながら、いろいろな病気と皆さん闘っていると思うのですけれども。ある患者様からお話を聞いてなるほどなと思ったことがあります。その患者さんは、5歳のときにお母さん



と生き別れたのだそうです。そのときはまだもちろん病気は発症していませんからお元気です。ただ、生き別れなのですけれども、この患者さんにとっては見捨てられたとずっと思っていて、常にその見捨てられ感というのが付きまとっている中で成長してきました。やんちゃな道に進むことになるのですが、ある膠原病を発症しました。お仕事はしていたのですが、仕事ができなくなりまして収入も途絶えました。生活保護を受けることになったのですけれども。とにかく、予定の日に受診を土壇場でキャンセルをしたりとか、お薬は飲まない、生活も乱れているというような感じの方だったのです。

それが、生活保護を申請するという段になって、皆さんご存じかどうかわかりませんが、生活保護の申請をすると、役所のほうから戸籍をさかのぼって自分の身内に通知が行くのです。誰さんが生活保護の申請が出ましたと、あなたはその誰さんのために少しお金なり物資なりの支援はできませんかというお手紙が必ず行くことになっているのです。たまたま、この方の生き別れたお母さんのところにも行ったのです。それで、結果的に、そのお母さんがこの方が病気だということを知りまして、遠くにいらしたのですけれども、本人のもとに駆け付けてきたのです。お母さんは、もう別の生活があったのですが、30数年ぶりの再会だったそうです。そこで、もう1度その親子関係をやり直し、今、一緒に住もうという話にもなったということで。その方は、ひとりで闘病するのではなくて、お母さんとともに闘病ができるとい

うことになった。そして、その会ったときに、お母さんが「丈夫に産んであげられなくてごめんね」と泣いたそうなのです。それで「俺は泣かなかったよ」と言っていましたけれども。そんな形で今一緒に住むかどうかということも含めて継続してお話を聞いているところなのです。そのあとから、その方は、お薬は飲むし、真面目に外来には来るし、また仕事に就いてみようかなというような境地にもなりました。誰かの支えというのを感じられると治療にも積極的になれるのだなと感じたエピソードがありました。

岩本先生 心の変化が患者さんをいい方向に導いていただけたのかなと思います。実際、私も日々診療をしているわけですが、なかなか患者さんと心の問題までお話するという時間はないのです。診療する立場としては非常に難しいと思うのですけれども。長嶋先生、いかがですか。

長嶋先生 おっしゃる通り、10分の診療時間では患者さんの話をそこまで十分聞けないと思います。どうしても、病気を自分で考えて受け入れられればいいのですが、受け入れられない患者さんはまだまだ。だんだん時間が経てばやはり受け入れてくるのですけれども。そういう方は先輩の話を聞く。膠原病友の会等で、同じように苦しんでいる方がどのように乗り越えてきたか話を聞くと、何となく自分もそういうふうになればどうかなかなというふうに感じることができると思います。

岩本先生 ありがとうございます。実際、乗り越えてこられた患者さんで、高久さんはどうでしょうか。

高久さん 私も、正直いまして自暴自棄になったこともあります。でも、やはりそれを支えてくれた人がいました。主人です。主人だとか家族がとても心配していることに気がついたときは、やはり自分ひとりの体ではないんだということ。また、先生や看護婦さんが自分の時間を割いても私にその時間を与えてくれたのを知ったとき、その度にどんどん強くなった気がします。

岩本先生 ありがとうございます。まだまだお話を続けたいのですけれども、質問をお受けしたいと思いますので、次のお仕事のお話に進めさせていただきたいと思います。いろいろな制度、ハローワークのお話等を橋本先生から先ほどお聞きがいたわけですが、実際、お仕事をされている鈴木さんのお話も先ほどお聞きしました。仕事に関して、これも、医者がどうですかとは実際診察室ではあまりお聞きしないのですけれども、たまになかなか仕事がうまくいっていないですとか、配置転換ですね、働いている患者さんで、自分はここにいたかったのだけれども配置転換されてしまいましたという話は稀だけれども聞くことはあるのですけれども。前澤先生、いかがですか。診察していて、仕事に関する相談等。

前澤先生 患者さんの性別ですとかライフスタイルによって問題点がいくつか分かれてくるかと思います。全身性エリテマトーデスなどは、比較的10代から20代前半の、今からまさに仕事に就こう。まわりのお友達は就職がどんどん決まってくのに自分だけ決まっていけない。もしくは、勤めてみたけれどもとてもきつくて、憧れの仕事に就いたのだけれども、そういう花形の職業というのは非常に忙しくて辞めてしまったという10代から20代にかけての、本来であれば就職という時期をつかみ取る時期の問題点ですとか。あとは、また20代、30代になって、家計を担っていた方が病気になる、もしくは病気が悪化してしまって就労が続けられないですとか、職場から辞めろといわれてしまったというような問題。また、もう少し年齢が上がってきますと、お子さんが病気になってしまった、親御さんが今度またそれに対してものごく心配してしまうとか。また、女性であれば家事ができない。家事も広い意味では仕事と一緒にですから、家事ができないという問題ですとか。男性であれば、やはり家計が担えないというような問題が、それぞれライフスタイルによって出てくると思います。やはり、若い時期に病気になりますと、それで自暴自棄になってお薬を、先ほどの話ではないですが、自己中断してしまって病気が悪くなってということもよく経験します。そういったとき、やはり支えになるのは家族であつ

たり、まわりの友達であったり、仲間の関係というのは非常に重要だと思われま。われわれも、できるだけ傾聴的に話を聞いて、ご本人の心の支えになれるように努めていこうと考えて診療しています。

岩本先生 ありがとうございます。先ほども仕事に関して少しお話をいただいた鈴木さん、いかがですか。

鈴木さん 仕事をするにあたっては、いつも先生に相談というよりは、こういう仕事に就きますという報告のほうが今まで多かったような気がします。あとは、働き方というか、困ったときには大体患者会の玉木支部長に相談したりとか。また、会社に入れば会社の中には相談窓口もあると思うので、そういうところで相談したり。また、藤田事務所に入ってから知ったことですが、労働組合というものもあるので、連合栃木さんの中にユニオンという組合もあり、その会社に組合がなくても、ひとりでもそういうところに相談できるという組織があるということを知ったので、そういうところも利用したほうがいいのかと思いました。

岩本先生 ありがとうございます。では、橋本先生、最後に、また申し訳ございませんけれども。いろいろ相談を受けると思うのです。家事を含めて、普通の仕事、いろいろ相談があると思うのですけれども、感じていることをお話いただけますか。

橋本先生 先ほどもいいましたけれども、困っていらっしゃる方がおいでになるというような状況の中で、いちばん感じているのは、お仕事を失って生活保護になっている方が仕事をやる気になって就労する場合に、会社に病名を伏せて就労する場合があります。そうするとどういことが起こるかという、病院に受診するのは平日になると思うのですが、この人は1か月のうちに必ず何曜日に仕事を休むというような評価になり、それがせつかく就職した会社に行きにくくなり、仕事を辞めてしまうというようなことになって、また

生活保護に戻るといようなことであつたり。あとは、病気のことは伝えていても、職場側が不適切な人員配置をし。例えば、手先に障害が出ているのに積み荷の仕事させたりとかということで、本人が一所懸命そういう仕事でなければ自分ではできるといことでお願いをしても配置を変えてもらえなかつたりといような問題が起こっているのが事実です。

就労するとき、例えば新しく仕事をするときとか、今、就労しているところに自分の疾患をどのように伝えるかとか、病名そのものを伝えなくてもいいかもしれませんけれども、こういうところが協力していただいたほうが自分は仕事をしやすいといようなことをどの辺まで伝えながらまわりと協調していくかといようなあたりが課題になってくるのではないかと感じています。

岩本先生 ありがとうございます。大変短いディスカッションになってしまいましたけれども、今、壇上の先生方、患者様からお聞きしたことを何かの参考になっていただければと思います。

最後に、少し時間を余らせたので、特に、個人の相談会ではないので、全体にかかわってこういうテーマ、壇上の先生方とか患者様がどう考えているかといことをお聞きしたい人がいたらマイクをお持ちしますので手をあげていただけますか。非常に素晴らしい講演だったので、もう質問することがないぐらいかもしれないのですけれども。病気に関してのご質問は、個人で主治医の先生にお聞きしていただかないと、われわれも仮に答えても一般的なことしか答えられませんし。それ以外で、今までのお話の中で、このところは聞き逃したとか、書き写し忘れたのでこれはどこに相談すればいいのかといことがございましたら。どうでしょうか。

いろいろなところに相談窓口もあるといお話もおうかがいしましたので、そういうところを今後も活用していただいて、皆様の治療、療養が上手くいくことを願っております。では、本日のパネルディスカッション、難病フォーラムを終了させていただきます。ありがとうございます。

膠原病友の会栃木県支部バザー

（労福協ふくしまつり参加）

例年どおり、宇都宮オリオン通りにて開催されます。
楽しみながらご参加ください。

平成27年4月29日（水）午前10時 開会
値付けは4月26日事務局にて行います。

宇都宮市オリオン通り オリオンスクエア（東武宇都宮駅より徒歩5分）

バザーの品物は事務局までお送りください。皆様のご協力をお願いいたします。

連絡先及び品物送付先

(321-0113) 宇都宮市砂田町461

膠原病友の会栃木県支部事務局 028-656-2386

ご寄付御礼

後藤成子様 古河市
杉浦雄一様 鹿沼市
上藤建設株式会社代表取締役
斎藤幸夫様 宇都宮市
八宗岡三樹子様 千葉県松戸市
狩野庄吾先生
岩本雅弘先生
春山則子様 真岡市
かおる美容室様 宇都宮市
塚原孝二様 宇都宮市

芳賀環様 埼玉県さいたま市
櫛田妙子様 足利市
全労済栃木県本部様
日本労働組合総連合会栃木県連合会様
栃木県腎友会様
栃木県職員労働組合様
匿名カンパ様
栃木リウマチ科クリニック様
岡泉ゆみ子様 栃木市