

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）

令和元年11月25日発行SSKO通巻10358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）
令和元年十一月二十五日発行SSKO通巻一〇三五八号
膠原栃木版

SSKO

膠原 栃木版

No.119

◎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

40周年記念大会報告号

40周年記念大会を終えて

玉木朝子

台風19号が県内を襲った後の10月14日、宇都宮市内「コンセーレ」において栃木県支部の40周年記念大会を開催いたしました。

12日夜半に栃木県を直撃した豪雨は沢山の方々に被害が及びました。大会を手伝ってくださるはずだったボランティアの自宅も床上浸水の被害がありました。しかし自宅が浸水し本当に大変な状況の中、支部の行事を心配し、代替わりの人を手配して下さった保健師さん方のお気持ちは涙がでるほどありがたかったです。

当日は患者さんたちの出席も心配されましたが、用意した会場が一杯になりました。支部結成時の目的は「医療相談会」でした。40年の間に医療は進歩し、IT技術も取り入れられ、私たち患者を取り巻く環境は格段に変わりました。しかし患者が直接医師から知識を吸収したいという気持ちは決して変わっていないということを実感した次第です。

2014年難病新法が施行されてから今年で5年目を迎えました。現在5年後に向けての見直しが話し合われています。特に難病と診断されながら軽症として扱われ、認定されなかった患者さんについては「重症度分類」を無くすよう要望しています。又、そのことと並行して軽症者に対し「軽症者登録証」を発行するよう運動を続けています。病気が寛解気に入っても油断できないのが私達の病気です。増悪した時の対処をどうするのか、再申請したのでは患者負担が多すぎます。登録証によって即再認定されるよう要望しつづけていたいと考えています。

40年の歩みのなかで、私の私見ながらつくづく感じるがあります。それは自分たちの要望を行政に認めてもらうまでは膨大な時間と忍耐を必要とします。しかしやっとな勝ち取った権利を覆されることがなんと簡単なことか！

昭和47年施行された難病要綱によれば、難病患者の医療費は全額免除でした。それが少しずつ患者負担は増え、今では「重症度分類」などという名目で患者に負担を強いています。各自治体で施行している「難病患者に対する福祉手当」なども県内全市町村実施までに20年の歳月を要しました。それが減額される時は患者団体に何の連絡もなく実施されてしまいます。そんな時ほど無力感を感じるときはありません。

この40年間そんな繰り返しで活動を続けてきたような気がしています。でもここで匙をなげちゃって自分たちの意見をどこで反映できるのか、その思いだけが患者会活動を続けられた原動力なのではないでしょうか。

これからも暖かく見守ってくださる応援団の皆様と一緒に頑張っって前に進めればと思っております。

佐藤浩二郎先生講演

「ここまで進んだ膠原病治療」

ここまで進んだ 膠原病治療

自治医科大学 内科学講座
アレルギー膠原病学
佐藤 浩二郎



よろしくお願いします。

このようなタイトルで講演を準備しました。最近、すごく治療法が進んでいるのは間違いないところですが、その全てを紹介できるわけではないので、膠原病及びその類縁疾患の全てはここには含まれておりませんので、そのことはご了承ください。

先ほども少し話が出ていましたが、膠原病の患者さんを最初に外来で拝見した時に、「膠原病かもしれない」というと、やはり今でも怪訝そうな顔をされる方は多いです。「高原」と思われる人がいらっしやって、皆さんはもうそういうことはないでしょうが、最初は「高山病の一種かな」と思う人はいるわけです。膠原病は、漢字も難しく、少しわかりにくいところがあると思います。

歴史的には、1942年頃にクレンペラーという人が最初に膠原病の概念を提唱しました。これは、「結合組織病」という概念です。皮膚の下にあるコラーゲン(膠原)を含む領域に炎症が起きているような病気ということで、関節リウマチやSLE、強皮症、皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎とリウマチ熱がその時に挙げられました。この中でリウマチ熱という病気は感染症として抗生剤で治療するものなので今は膠原病には含まれませんが、残りは今でも膠原病と考えられています。

1942年
Paul Klemperer

膠原病

関節リウマチ
全身性エリテマトーデス
全身性強皮症
皮膚筋炎
結節性多発動脈炎
リウマチ熱

「結合組織(真皮・靭帯・腱・骨・軟骨など)の変性特にその細胞外構成成分(=膠原/コラーゲン)の異常によって特徴付けられる」疾患

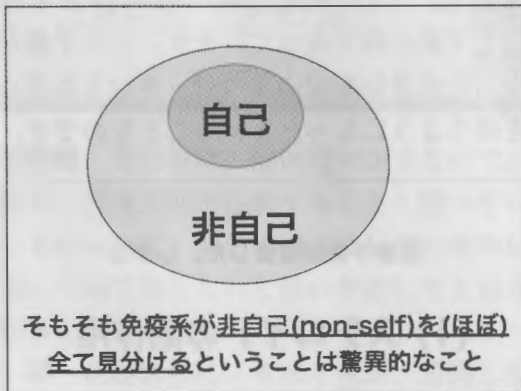
膠原病

自己免疫疾患

自己免疫疾患：免疫系が病原体などではなく自分自身を攻撃してしまう疾患

膠原病という病気は自己免疫疾患の一種と考えられております。自己免疫疾患というのは、普通、われわれの免疫系というものは、外からからだの中に侵入してくるような病原体などを排除するために発達してきたと考えられている

わけですが、免疫系が病原体ではなくて自分自身、からだを攻撃してしまう病気と考えられています。



自己のまわりに自己ではない非自己というものがある。病原体などはそういうものの一種と考えられるわけですが、「自己は攻撃せずに非自己は攻撃する」というのが免疫系の大切な働きです。しかし考えてみると、これはすごく難しいことなのです。

例えば、誰でも腸管、胃腸の腸の方にはものすごくたくさんの細菌が生息していることがわかっています。人を形作る細胞の数よりも多いバクテリアが存在しているのです。それをひとつひとつ免疫系が攻撃していたら大変なことになります。腸炎が起きてしまうと考えられます。それらのバクテリアは、食べ物を上手く小さく分解してくれるなど、結構身体にいいことをしているわけです。そういうものは攻撃しない方がいいのです。ただ一方で、コレラとか重症な感染症の原因になるようなバクテリアというのはきちんと排除しなければいけない。それを見分けなければいけないというのは非常に難しいことではあります。免疫系というのは、そういう難しいことをやっているのです、むしろ「自己免疫現象が起きない」ということの方が驚異的なのです。そういうような自己と非自己の見分け方に少し偏りがあるだけで自己免疫疾患になってしまうということが考えられるわけです。

膠原病では、関節リウマチが患者さんの数も

いちばん多いのですが、関節リウマチの治療は近年とても進んでいます。大きくここで3つに分けて書きました。

関節リウマチの治療

- (1) リウマトレックス(MTX)を中心とする従来型抗リウマチ薬
 - (2) 生物学的製剤（注射薬）
 - (3) 分子標的型合成抗リウマチ薬（経口薬）
- を組み合わせると treat to target (T2T)

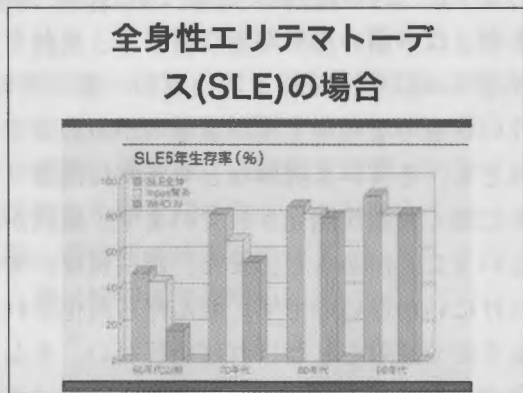
従来型の抗リウマチ薬。昔からリウマチ薬として使われてきており、あまり効かないものが多かったのですが、このメトトレキサート（リウマトレックス）というお薬はかなり効果がありまして、世界中で関節リウマチの第1選択薬として使われています。

そして2番目に生物学的製剤。生物製剤とも言いますが、これは注射のお薬です。抗体、普通、ヒトが、ばい菌の毒素などに対して、それを中和するために体内で作る蛋白質の一種ですね、そういうものを利用しているものが多いのですが、そういう抗体などで非常に関節リウマチに効くお薬が開発されています。値段が高いということがあるし、また、蛋白質なので飲むわけにいかないのです。飲んだら消化されてしまうので注射をしなければいけない。そんな2つの欠点はあるのですが、非常に関節リウマチに治療効果が高くて、関節リウマチの治療が根本的に変わってしまった、つまり「パラダイムシフト」を起こしたと言われる時代になっています。

そして、さらに最近、この3番目の「分子標的型合成抗リウマチ薬」という長い名前の飲み薬が開発されました。今、実用化されているのはJAK阻害薬です。JAKというのは体の細胞の中にある酵素の一種です。その酵素の機能を阻害するというお薬が実用化されています。

このように、いろいろな治療の選択肢が出てきたということで、関節リウマチの世界では treat to target、目標をきちんと決めて、その目標を達成するために治療をしていくことが重要になっています。目標達成ができていなかったら薬をどんどん変えていきます。これは T 2 T という 3 つの文字で表すことがよくあります。元々、糖尿病などの疾患の治療でこの T 2 T という概念が出てきたのですが、関節リウマチでもいろいろな治療薬が使えるようになって、この T 2 T が大事な概念になっています。

全身性エリテマトーデス(SLE)の場合
ステロイドが治療の中心



それに対して、では全身性エリテマトーデス(SLE)、膠原病の代表的な疾患ではどうなのか。このSLEに関しては、今でもやはりステロイドが治療の中心とって間違いはないと思います。このSLEという病気は、昔は非常に生命予後が悪い病気でした。5年生存率を見た場合に、60年代以前、この赤の棒グラフ、IV型の腎障害という予後の悪いタイプの腎障害がある場合には20%以下という非常に、予後が悪いというのは、つまり長生きできないような病気

でありました。それがどんどんこの棒グラフが上に向いてきて、90年代に入れば予後が悪い場合でも80%以上は大丈夫だという時代になりました。2000年代、2010年代はもちろもっと予後が良くなっています。この予後が良くなった大きな原因の1つは、やはりステロイドを使うようになったということなのです。

生命予後は改善した。しかし
(1) ステロイドの副作用
(2) 難治病態の存在

ただ、多くの患者さんもよくご存じの通り、ステロイドにはいろいろな副作用があります。ここには副作用の列挙はしませんが、いろいろと不都合なことがあるわけです。そしてもう1つ、SLEの中でも難治病態、少し特殊なケースですね、非常に重症化するような病態がある。それらの問題が知られています。

ですから、ステロイドだけではだめだろうということは結構前からもうわかっていて、免疫抑制薬というものをステロイドと一緒に使ってあげてとにかくステロイドの量を減らしましょうという戦略が基本になっています。昔から使われていたのは、このシクロスホスファミド(エンドキサン)というお薬です。ステロイドに加えてこのエンドキサンというお薬で病気の活動性をまず抑えてあげます。これは強いお薬なのでずっと使い続けるということはなかなか難しく、維持療法としてはこのアザチオプリン(アザニンとかイムラン)というお薬ですけれども、そういうお薬を継続して、ステロイドを徐々に下げていこうという戦略が行われてきたわけです。

1つの解決策として

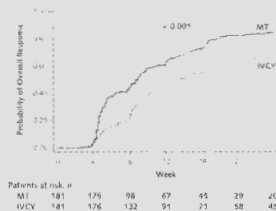
免疫抑制薬の併用

(例) ステロイド+シクロホスファミド
([®]エンドキサン)
→アザチオプリン ([®]アザニン、[®]イムラン)
他にもタクロリムス ([®]プログラフ)
ミコフェノール酸モフェチル
(MMF、[®]セルセプト)

今は、SLEに使えるような免疫抑制剤がほかにもたくさん出てきました。タクロリムス(プログラフ) というようなお薬とか、最近はこのミコフェノール酸モフェチル (MMF) といわれる、商品名はセルセプトなのですが、そういうお薬がSLEの患者さんにも使えるようになってきています。そうすると選択の幅が広がるわけですね。これらは、やはり免疫抑制薬ということで、当然、免疫力を下げってしまう、抵抗力を下げってしまうという副作用はあるし、それだけではない、それぞれの薬特有の副作用があるわけですが、これだけ選択肢が広がってくるとそういう副作用を避けながら治療することがだんだんできるようになってきました。

マルチターゲット療法

ステロイド+タクロリムス+MMF



Liu Z et al. Ann Intern Med. 2014 Nov 11.

特に、昔から難治性のSLEの腎症、難治性の腎症に対してはエンドキサンというお薬を使うのが良いということがいわれています。それ以外はなかなかなかったのですが、マルチターゲット療法、つまり先ほど出てきたタクロリムスというお薬とMMF、ステロイドの3種類を

使うと、昔ながらのエンドキサンという治療よりも腎臓の機能がより良く保たれるというような報告が中国から出されてきて、実際、日本でも結構これが行われるようになってきました。日本でやってみても、やはり効果は結構いいよねと。群馬人などでは結構積極的にこの治療法を導入してきてきましたが、私たちが使った印象でもなかなか良いと思います。

ヒドロキシクロロキン

([®]プラケニル)

欧米では関節リウマチ・SLEの第一選択薬

クロロキン (抗マラリア薬) が以前本邦で慢性腎炎・てんかんの薬として使われ、クロロキン網膜症(1959年報告) 1,000人以上の被害者が出た。

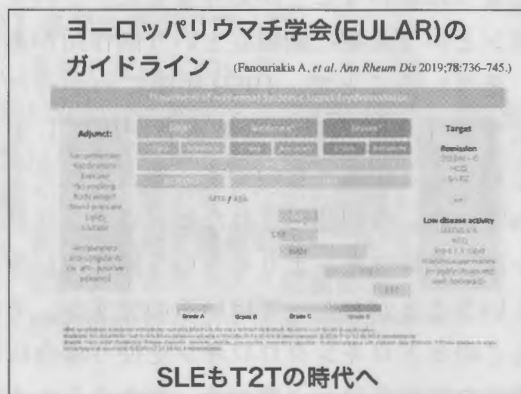
→定期的な眼科受診が必要

そして、2015年ようやく日本で認可されたこのヒドロキシクロロキンというお薬、これは、実は欧米では関節リウマチにもSLEにも第1選択薬として使われるようなお薬です。日本では非常に認可されるのが遅れたのですが、その1つの理由は、クロロキンは元々マラリアの治療薬なのですが、これが日本で慢性腎炎やてんかんのお薬としてなぜか広く使われてしまったということがありました。このクロロキンというお薬に網膜症という副作用があった。そういうことで、1959年頃にわかったことですが1,000人以上も被害者が出てしまったということがあったのです。薬害が起きてしまっていた。今回認可されたヒドロキシクロロキンは、クロロキンよりそういう副作用が少ないということがわかってはいるのですが、それでもこのヒドロキシクロロキンをを使う場合には定期的な眼科受診が必要です。少なくとも1年に1回は眼科の先生に見てもらいましょうと。副作用があれば、もうすぐ止めてしまおうということです。早期に止めれば後遺症が残らないということがわかっているので、そういう使い

方だったら安全だろうということになっています。それで少し認可が遅れたのですが、一応使えるようにはなりました。このお薬は、免疫抑制作用は弱いのでこれを使ってもそれほど感染に弱くなりません。ですから使える人は使った方がいいと思いますが、やはり目の副作用のことを患者さんに説明するとちょっと嫌だなという方が多いというのは現状としてあります。

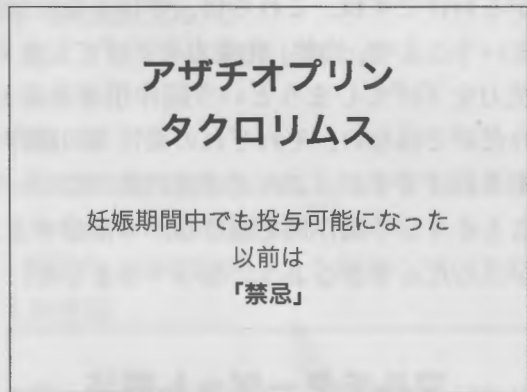


関節リウマチの世界では生物製剤が非常に効果を示すということがもう確立しているわけですが、SLEではなかなか生物製剤が出ませんでした。ただ、最近になってようやくこのベリルマブ（ベンリスタ）というお薬の使用が認められるようになりまして、SLEの治療にも遅ればせながら生物製剤が使えるようになっていきます。



これは今年のヨーロッパの学会がガイドラインを出しているのですが、ヒドロキシクロロキン(HCQ)は軽症例から重症例まで基本的に使いましょうということになっていて、ステロイ

ドも軽症から重症まで使いましょうと。使わざるを得ないというのが正直なところかもしれませんが、ここで赤で示しましたが、いちばん上がヒドロキシクロロキンです。2番目がベリルマブ、生物製剤です。これは中等症に使いましょうということになっています。その下にMMFというものがありまして、それも日本でも使えるようになっていきます。いちばん下にRTXと書いてありますが、これはリツキシマブ(リツキサン)というお薬です。これは日本ではSLEにはまだ使えない。使えるようになりそうなのですが、今のところはまだ使えないはずであります。このヨーロッパのガイドラインでは重症例に使いましょうということになっています。ということで、SLEに関してもこのT2Tを目指そうという時代によくなくなってきたのかなと思います。



あとは、新しい薬とまではいえないのですがアザチオプリンやタクロリムス。これらは、日本の薬の添付文書には妊娠している患者さんには禁忌と書いてあったのです。使ってはいけませんということが書いてあったのです。海外では別に普通に使っていたのですが、添付文書にそう書いてあると医師としてもなかなか使づらい状況でした。しかし最近添付文書から禁忌という言葉は外れました。ですから、妊娠患者さんでも継続して使うことが可能になっています。SLEの患者さんには若い女性が多いのですが、妊娠すると病気の活動性が高くなる人が多いのです。それにもかかわらず、このアザ

チオプリンやタクロリムスなど今まで使っていたお薬を、妊娠したからといって止めると、ますます病気の活動性が上がってしまうという懸念があって、ステロイドも増やさなければいけないということがありました。免疫抑制薬を継続できるようになって、途中でステロイドを増やさなければいけないということが減って非常に治療がやりやすくなったという印象を持っています。

抗リン脂質抗体症候群

（習慣性流産の原因）

低用量アスピリンに加えて
ヘパリンの自己注射が可能となった。

あとは、SLEによく合併する抗リン脂質抗体症候群というものがあります。習慣性流産の原因ですね。血液が固まりやすくなったりして胎盤の血流が悪くなって流産に至ってしまうことがあるのです。アスピリン、解熱剤としてよく使われる薬ですが、それを少量使って、そうすると少し血液がさらさらになります。あとはヘパリンというお薬、これも血液をさらさらにする注射薬なのですが、これも妊婦さんが自己注射することができるようになりました。こういうこともあって、SLEの患者さんの妊婦さんが、流産せずに健康な赤ちゃんを出産するという例が非常に増えてきているという印象があります。

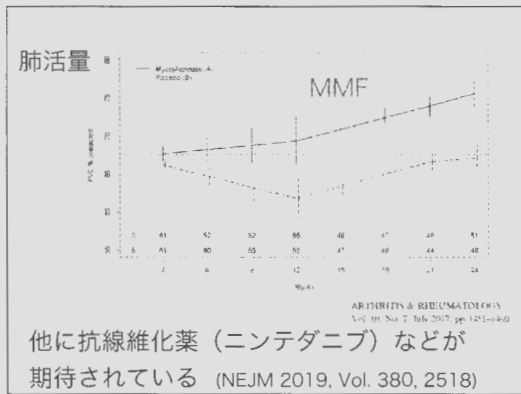
私は3月まで埼玉医大にいたのですが、SLEの患者さんが妊娠すると、一応、慎重に見なければいけないので大学病院の産婦人科の方にも紹介して一緒に見ていくということが多いです。以前は、出産の頃に産婦人科の方から連絡があって、こういう状況だけれどもどうしましょうかというような相談がよくありました。

最近、私が気づいたらもう無事に出産が終わっていたという例が増えていて、大分昔と様変わりしたなという印象があります。

強皮症

間質性肺炎が徐々に進行する場合は困る
ステロイド+シクロホスファミド

次に、強皮症です。強皮症という病気も、患者さんによって症状が様々でして、すごく困っている方から、確かに皮膚は硬いけれども別に治療をしなくてもいいですとおっしゃる患者さんまで本当に様々な疾患だと思います。臨床医の目からいけば困るのは、間質性肺炎という一種の肺炎です。普通、肺炎というと、ばい菌が入って起きる細菌性肺炎というものが有名ですが、間質性肺炎はばい菌のせいではなく、徐々に肺が硬くなってしまいます。レントゲンで見ると肺が白くなり、それにより肺活量も下がってくるという病気です。それがゆっくり進むタイプの患者さんが強皮症の患者さんに見られまして、それが治療に困ります。比較的症状が速やかに進行している場合には、ここに書いたステロイドとシクロホスファミド（エンドキサン）という薬を使うのですが、ゆっくり進んでいる場合には、このエンドキサンというお薬は強い薬なのでずっと使い続けるということはなかなかできません。本当にこれが困りまして、むしろ急速に進んでくれたら、もうこちらも迷わずにこの間質性肺炎に対する治療をするのですが、ゆっくり進む場合には、どのタイミングで治療介入をすべきかというのが悩ましいところではあります。



しかし、先ほどSLEの治療薬の説明で出てきたMMFというお薬ですね、2017年頃に報告された論文を見ると、この図は肺活量を見ているのですが、この報告ですごいなと思ったのは、肺活量が、このMMFというお薬を、これは飲み薬なのですが、投与して肺活量が上がってきている。かなり画期的なお薬だなと思います。今のところ、日本ではまだMMFは強皮症の治療薬としては使えません。しかし今後こういうお薬が使えるといいなと思います。

ほかに、呼吸器内科の先生が使うニンテダニブというお薬、これは抗線維化薬というお薬なのですが、「特発性間質性肺炎」といって、膠原病を合併していないけれども肺が硬くなってしまふ病気の治療薬として使われています。これが多分、膠原病でもいいというような報告が2019年、今年報告されています。こういうものも今後、膠原病を合併しているような間質性肺炎にも使えるのではないかとすることが期待されています。

ベーチェット病

コルヒチン
TNF阻害薬(生物製剤)に加え

アブレミラスト(®オテズラ)
2019年9月20日適応追加!

次に、ベーチェット病です。このベーチェット病は、ご存じの人はご存じでしょうけれども、口内炎ができたり、目のぶどう膜炎とか、場合によっては腸炎などを起こしてくる病気です。コルヒチンというお薬、元々痛風のお薬なのですが、それを使うと、口内炎などの皮膚粘膜病変の活動性が下がるということがいわれています。そして、先ほど関節リウマチのところに出てきた生物製剤ですね、TNF阻害薬などがベーチェット病の症状が重い人には使われています。先月、飲み薬、新しいものを使えるようになりました。アブレミラスト、商品名はオテズラというお薬です。これもやはり粘膜病変に効くとされています。私は、これは使ったことがないので感触は何ともいえないのですが、こういうふうにはベーチェット病も治療の幅が広がってきたのかなと思います。

血管炎

MPA顕微鏡的多発血管炎	} リツキシマブ Rリツキサン (抗CD20抗体)
GPA多発血管炎性肉芽腫症	
EGPA好酸球性肉芽腫症	} メボリズマブ® Rヌーカラ (抗IL-5抗体)
PAN結節性多発動脈炎	
TAK高安動脈炎	} トシズマブ Rアクテムラ (抗IL-6受容体抗体)
GCA巨細胞性動脈炎	

いつのまにか生物学的製剤が花盛りに

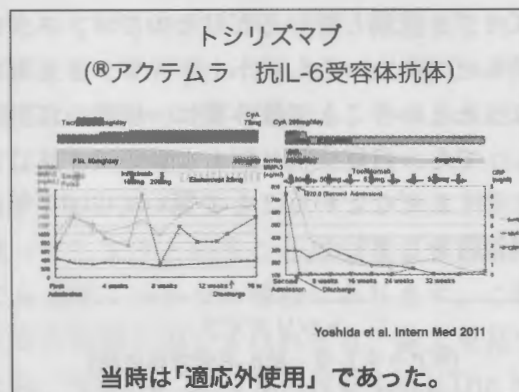
血管炎です。血管炎は、膠原病が一番最初に提唱されたときはこの結節性多発動脈炎1種類だったのですが、どんどん疾患概念が広がってMPAとかGPAとかEGPAとか、なかなか覚えにくい略語で呼ばれるようになりましたが、これらに対しても最近、生物製剤が使えるようになってきました。MPAとGPAという上の2つの疾患に関してはリツキシマブというお薬が、先ほど、海外ではSLEにも使えるのですが日本では使えないと言いました。ただ、このタイプの血管炎に対しては日本でも使っているということになりました。確かに、結構、効果があると思います。従来の治療に反応しな

いような重いタイプの患者さんも、このリツキシマブを使うことによって症状がとれるというようなことを経験するようになりました。3行目の好酸球性肉芽腫症、EGPAという病気に対してもメボリズマブ（ヌーカラ）という生物製剤ですね、喘息の治療薬が使われるようになりました。下の2行、高安動脈炎と巨細胞性動脈炎に関しては、これも関節リウマチに使っているトシリズマブ（アクテムラ）が使えるようになりました。ということで、SLEなどはなかなか生物製剤が出てこなかったのですが、血管炎という病気のグループに対しては生物製剤が結構使えるようになって、これらもステロイドを中心に治療をすることが多かったのですが、この生物製剤を併用することによってステロイドを徐々に減らすことが可能になってきています。

成人発症Still病 (AOSD)

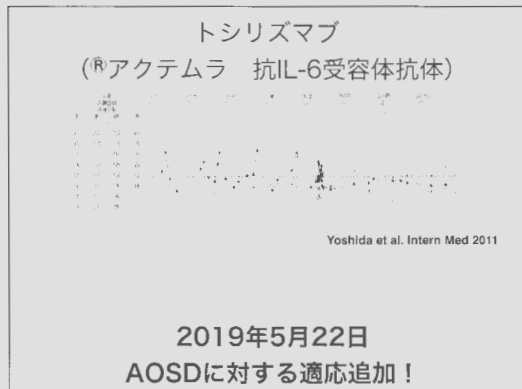
ステロイド
MTX
シクロスポリン
抗TNF抗体
(海外では) IL-1阻害薬

次に成人発症スチル病、AOSDという病気。これは、小児の関節リウマチでスチル病というものがあって、そのスチル病に似たような状況を成人が発症する場合にAOSDといっています。この治療は結構ステロイドが必要で、関節リウマチに使われるメトトレキサート、MTXなども使われます。シクロスポリンという免疫抑制薬、そして関節リウマチに使われる生物製剤である抗TNF抗体が使われてきました。海外ではIL-1阻害薬という生物製剤が結構効くという話ですが、これは日本ではなかなか使いつらいお薬であります。



こういうもので治療して大体良くなることが多いのですが、重症な場合、それらを使っても上手くいかないという症例があります。これは埼玉医大のときの症例です。紫色の折れ線グラフ、高くなったり下がったりしていますが、これはある患者さんのCRPという炎症が強いつきに増加する蛋白質を経時的に時系列で示しているものです。見てわかるように、かなり高い状況が続いています。10ぐらいになってしまったりする。治療は、ステロイドを1日60mgという結構多い量を使っているし、メトトレキサートもかなり使っているし、それに加えてタクロリムスを使ってみたり、シクロスポリンを使ってみたり、この矢印はステロイドパルスといって1日1,000mgのステロイドを3日間というかなり多い量を使っていますし、この赤いインフリキシマブというのは生物製剤ですし、黄色いエタネルセプトも関節リウマチに使われる生物製剤ですけども効いている感じが無いのです。毎日お熱が出るという状況であります。非常に困って、この右のパネル、その後の経過を示しますが、この赤いものはトシリズマブというこれも関節リウマチに使われる生物製剤なのですが、それに切り替えたら劇的に効きました。紫色のCRPが下がる。それだけではなくて、ほかのスチル病の疾患活動性を反映するような値もほぼ正常化したのです。それで、ステロイドがようやく下げられるようになって、熱も出ないようになりました。今年3月まではこの患者さんを見ていましたけれども、別の医師が引き継いでいますが、今では1か月に1回、トシ

リズマブを点滴しているだけなのです。ステロイドもゼロになったしメトトレキサートもゼロになったということで飲み薬は一切使っていません。でも、自覚症状は何もないのです。こんなに効くんだなということで驚いて2011年に症例報告をしました。



これは、実はほかの患者さんの温度板です。このギザギザは何かというと体温です。1日1～2回、お熱が出ます。スパイクフィーバーという名前がついています。この毎日出ていたお熱が、ある日、トシリズマブ(アクテムラ)を点滴したら一切出なくなる。こんな薬があるのかと本当に驚きました。今年の5月に成人発症スチル病でもアクテムラを使っていいということになりました。副作用が何もないわけではないといわれているので気をつけて使わなければいけないのですが、気をつけて使えば本当に症状が何もなくなるというぐらいの効き目を示すのです。

こちらに異動して気づいたことですが、これは2002年の論文なのですが、われわれが埼玉医大でやる10年前に似たようなことを実は自治医大の方でやっていまして、きちんと報告されています。これに気づいていなかったのは、このときはまだアクテムラという商品名も決まっていなくてMRAという記号で表される薬だったので検索し切れていませんでした。多分、これがトシリズマブが成人発症スチル病に使われた初めての例なのではないかと思います。これが2002年のことで、17年ぐらい経って実際に成人発症スチル病の患者さんに保険適応で

使っていいということになりました。

こういうのは日本で保険適応が通る前に使ったということになりますが、そもそもそういうことをしていいのかという問題があるわけなのです。関節リウマチに似た病気なので関節リウマチに準じて使いましたということになりますが、本来であれば病院内の倫理委員会というものを通さなければいけないのかもしれませんが、そうすると非常に時間がかかったりして、使った報告が今までにないということになると倫理委員会を通らないかもしれません。実際には、私が経験した患者さんは倫理委員会にはかけていません。ただ、そのときは、やはり患者さんによく説明しました。関節リウマチに似ている病気だからこのアクテムラというお薬を使うと。ほかに使えそうなお薬がもうないのだと。その最初に使った患者さんは、私とあまり年の変わらない方で、娘さんがいたのですが、「身体が痛くて娘を抱っこすることもできないんです」と涙ながらに外来でいわれまして、それはやっぱりかわいそうだなということで、こういうお薬あるんだけど使ってみますかということでした。そうしたら本当に劇的に良くなったのです。こういう保険適応外のお薬を使うというのはリスクがゼロとはいえないと思うのです。そこは、どこまでその必要性があるのかということと、リスクがゼロではないということをよく患者さんに説明して、お互い合意のもとで使ってみるということにならざるを得ないのではないかと、難しい問題ではあるのですけれども思っております。

多発筋炎/皮膚筋炎

ステロイド タクロリムス
メトトレキサート
シクロホスファミド IMiG

稀ではあるが急速進行性の間質性肺炎が問題になることがある。

筋炎です。多発性筋炎と皮膚筋炎。皮膚に症状があれば皮膚筋炎という病気です。これは、先ほどから何度も出ているようなステロイドとかタクロリムス、場合によってはメトトレキサートというお薬が使われることもありますし、シクロスホスファミド（エンドキサン）も使われます。最近では、IVIIGといって、献血に含まれている免疫グロブリンという蛋白質を大量に患者さんに投与すると筋炎に結構効くことがあるということです。実際、効く例があります。これは免疫抑制剤ではないので抵抗力が落ちることもないのですが、ただ、あまり効かない人もいます。なかなかその予測はできません。場合によってはすごく効くということがあります。あとは、もちろん献血からの製剤ですので、B型肝炎やC型肝炎はもうスクリーニングしているのですが、何らかの未知のウイルスが伝染ってしまったら困るという問題もありますし、すごく大量の献血から少ししかからとれないようなお薬なので高額になるという問題もあります。ただ、こういう治療薬がたくさん出てかなり筋炎の治療は良くなってきていると思います。本当に日常生活はあまり困らないという状況までいっている人も多いです。最初は大体入院が必要なのですが、初回だけ入院で、その後は全然入院しません、外来で見てだけですという患者さんも多いです。

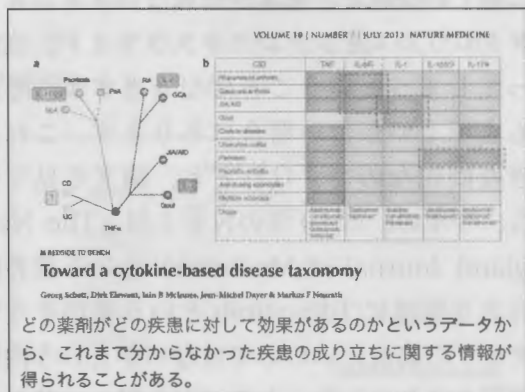


ただ、ごく稀にですが、先ほど出てきた間質性肺炎が急速に進むタイプの筋炎の人がいます。それは、もう最近では検査で予測できるよう

になっているのですが、治療が本当にこれらのお薬をまとめて使ってもなかなか難しいです。頻度は少ないのですけれども、われわれにとっては難しい問題で、基本的にはこのステロイドとタクロリムスとシクロスホスファミド、全部使ってしまうということになります。けれども上手いかない場合があります。これは大きな問題なのですが、論文を見ていたら、今年の、2019年のNEJM (The New England Journal of Medicine) という世界的に有名な雑誌にTofacitinibという薬がそういうタイプの筋炎にいいのではないかという内容の投稿がありました。なるほどと思って読んでみたら、その文章の最後のところに引用文献として参考になっている文献が書いてありまして、獨協医大の先生方が去年報告されているのです、こういう治療の難しい筋炎にこのTofacitinibがいいのではないかということをする前に去年報告されていました。これは関節リウマチに使われているJAK阻害薬、先ほど関節リウマチの治療薬3種類に分けたいちばん最後に出てきたやつなのです。ということで、今、臨床の場で、膠原病の分野で非常に問題になっている病気がこの治療によってコントロールできるかもしれないという希望が少し見えてきたかなと思います。この間、倉沢先生にお尋ねしたところ、これは倫理委員会をきちんと通して正当な方法で使われています。筋炎と関節リウマチはそれほど似ていないので、「関節リウマチに似ているから」という理由で使うのもなかなか難しいのです。



ということで、難しい病態というのはいろいろあるのですが、このように少しずつ解決の糸口が見えてきているのではないかと思います。



これは、研究者が自分の考えをまとめて発表する総説というもので2013年にSchettさんという人が報告したものなのですが、表があって、縦にTNFとかIL-6とかIL-1とかIL-12、IL-23、IL-17と書いています。これは何かというと、先ほどいった生物製剤という注射の薬の標的となる蛋白質です。これらの蛋白質を中和するようなお薬が出ているということです。TNFを中和するお薬、IL-6を中和するお薬、先ほど出てきたアクテムラです。IL-1を中和するお薬、日本では小児の分野でしか使われないようなカナキムマブというようなお薬です。そういうお薬がもう実用化されているのです。縦はそういう標的ですが、横は病気が書かれています。そうすると、TNFを中和する薬は関節リウマチにも効くし、クローン病という腸の病気にも効くし、乾癬という皮膚の病気にも効くということが書いてあるのです。一方、この多発性硬化症という神経の難病には効かないというより、むしろ悪さをするということが分かります。いちばん右側にIL-17という蛋白質があって、それを中和するような抗体というのは乾癬という病気にはすごく効くのです。乾癬は図ではpsoriasisと書いてある、枠で囲ってある所ですが、非常に効きます。しかしクローン病という腸の病気は良くしないで、かえって悪くするということがわ

かっています。そういうことで、今いろんなよく効くお薬が出てきたのですが、どの病気に対してどのお薬が効果を示すかということがだんだんわかってくると、逆に「薬がある病気が効くかどうかということからその病気の性質がわかってくる」という時代になってきました。

膠原病は自己免疫疾患だと最初に申し上げましたが、なかなかその自己免疫疾患、どうしてそうなるかというのはいまだにわかっておりません。わかっていないからこそ、本当の意味で治せていないということなのではないかと私は思います。いろいろな効くお薬は出てきているのですが、大体、印象としては病気を抑えている、活動性を抑えているのです。だから、止めるとまたぶり返したりするわけなのです。それは本当の意味で治しているのというのとは少し違うと思います。本当の意味で治すためには、やはり本当の原因というのがわからなければ難しいのです。ただ、いろいろと薬の幅が広がって、こういうふうに逆に薬の効き目から病気の成り立ちという情報が得られてきておりますので、研究は進んでいるので、私は遠からず膠原病の原因というのわかるのではないかなと、少し楽観的なものかもしれませんが、そういうふうに考えています。

まとめ

- ・関節リウマチの治療では生物学的製剤の実用化などを契機にT2Tと呼ばれるガイドラインが提唱され、治療効果の向上に寄与している。
- ・膠原病および類縁疾患においても、関節リウマチで使われてきた薬剤等が導入され、治療効果を上げつつある。ステロイドの減量にも有用である。
- ・そのような薬剤の実用化から、逆に疾患の成り立ちに関する知識が得られる時代になっている。
- ・しかし、多くの薬剤は免疫抑制薬の範疇であるため、感染症など気をつけなくてはならない点が多い。
- ・なるべく副作用を抑えて薬剤を有効に使うためには、医療サイドと患者サイドの協力が不可欠である。

以上の話、最後にまとめのスライドです。関節リウマチの世界では生物製剤などが実用化されてT2Tというガイドラインが提唱されていて、実際に患者さんの予後が良くなってきています。その他の膠原病や類縁疾患においても、

その関節リウマチの影響を受けてといことがあるのだと思いますが、いろいろな薬が導入されていて、ステロイドも昔に比べればかなり減らせるようになったという印象があります。そして、そういういろいろな薬が実用化することから疾患の知識も増えてきています。ただ、もちろん、いろいろな薬が出てきたといっても、その多くは免疫抑制剤なのです。感染症のリスクというのはあるわけで、薬ごとにどの種類の感染症に気をつけなければいけないかというのは違いますが、とにかく副作用のない薬はないので油断することはできません。そこは、患者さんとよく相談して。患者さんの中には「こういうことがあったらすぐに病院に来てください」といわれている方も多いのではないかと思います

す。最後の文章になりますが、なるべく副作用を抑えて薬剤の有効性を生かすためには医療サイドと患者サイドが協力することが不可欠です。よく相談してお薬を賢く使っていくということが大事ではないかと考えております。以上になります。ご清聴ありがとうございました。



~~~~~  
**(質疑応答)**

**Q** とてもわかりやすい内容をありがとうございました。コンドウと申します。今日は、初めて参加しました。ステイロイドは非常にいろいろな効用があつて、そこに免疫抑制剤というものが加わってきた。そこまでは何となく理解ができていたつもりでいるのですけれども、免疫抑制剤といえば免疫を抑えるというのがよくわかるのですが、生物製剤の狙いとか、その辺の意味をもう少し理解できたらと思います。

**A** ありがとうございます。今回、あまり薬のそれぞれの作用機序についてはご説明しませんでした。基本的には、膠原病などは炎症の病気です。免疫系がばい菌などを排除するときには炎症ということが起きます。それは熱が出たり、腫れたり、赤くなったり、痛みが出たりとか、そういうことが起こるわけです。それは、風邪をひいたら喉が痛いし虫歯になったら歯が痛いというのと同じですね。自己免疫疾患でも炎症が起こっていることが多いです。そういう炎症が起きているときに、からだの中では免疫担当細胞という、白血球等が多いのですが、白血球がそのばい菌がいるところに集まってきてこの

ばい菌をやっつけろというような行動をとるわけなのです。そのときに免疫担当細胞同士が意思の疎通を図らなければいけないのです。あれをやっつけようとか、ここに集まれてもいいのですが、それぞれの細胞がいろいろなたんぱく質を出すことでそういう指示が送られます。たんぱく質を出して、ここに集まってこいとか、ほかの細胞を活性化したりとかですね。それが先ほど出てきたTNFというたんぱく質だったりIL-1というたんぱく質だったり、IL-6というたんぱく質だったりするのです。その働きを中和する抗体をからだの外から入れてあげるのです。そうすると、その働きが中和されてしまいます。私もそんなことをしていいのかと最初は思ったのですけれども、免疫担当細胞が出すたくさんのたんぱく質のうち1種類を中和しても意外と大丈夫です。やはり免疫抑制剤なので感染に弱くなったりするのですが、1種類だったら結構大丈夫なのです。ただ、生物製剤を2つ以上使ったりすると感染にすごく弱くなってしまったりして危険だということがもう昔の経験からわかっているのです。例えば、TNFを中和する薬とIL-1を中和する薬、両方使ったらすごく関節リウマチが良くなるの

ではないかと使ったら、大して良くならなくて、感染ばかり増えてしまったというようなことがあったのです。1種類だけを抑えると、完全には言えませんが、かなり安全に治療ができるというのがわれわれの経験なのです。ただ、TNFというものを阻害する場合には結核に弱くなるということがわかっているので、結核のスクリーニングというのは、今までかかったことがあるのかとか、1回かかったことがあるかを調べて、場合によっては抗結核薬を半年から1年ぐらい飲み続けながらTNF阻害薬を使わなければいけないとかですね。IL-6というものだけ

たら阻害薬は大腸に憩室があるような人は使いにくいという、いろいろな薬によって気をつけなければポイントは違うようです。そういうのが生物製剤というお薬です。先ほどいいましたように、抗体というものも結構大きなたんぱく質なので、飲んでも胃腸で消化されてしまうので、胃腸を介さないように直接注射しなければいけないというデメリットはあります。

Q どうもありがとうございました。

(終了)

## 疾患別座談会ご報告

今回は先生方のご協力をいただき基調講演の後、疾患ごとに座談会を持ちました。会場によって複数の疾患が一緒のところもありましたが、皆さん会合の後で情報を交換しておられました。主催する立場として本当に嬉しかったです。

部屋ごとに先生の他、保健師さんやケースワーカーの方が司会及び書記として入っていただきました。書記をしてくださった方々よりご報告を頂きましたので掲載させていただきます。

### 全国膠原病友の会栃木県支部 40周年記念大会

#### 座談会 A グループ（前澤玲華先生、進行小泉未央看護師、鈴木恵子）

#### 疾病 全身性エリテマトーテス 参加者（32名）

沢山の質問がありましたが、要点をまとめて掲載いたしました。

質問に対しては、医師、患者、看護師さんより参考意見をいただきました。

#### 質問 かかりつけ医について

主治医に紹介状を書いてもらい近くにかかりつけ医を作った方が良い。

- ① 膠原病に理解のある医師
- ② 人間関係や相性もあるが、適切な医師を紹介していきたい（医師より）
- ③ 不眠や眼科の薬はかかりつけ医でもらってもいいかと思う。

質問 結婚・出産について、詳しく聞きたい。

現時点で内臓の障害がほとんどなくステロイド剤が10mg以下であれば問題はないと思う。

- ① ステロイドの量もある程度減っていて、免疫抑制剤を飲んでいて、セルセプトとメトトレキサートを飲んでいるときはちょっと難しいかもしれない。
- ② 腎臓の機能が悪い人は妊娠中毒症になりやすいので、ある程度大きな病院の産婦人科にかかり、不測の事態に備えて妊娠、出産するのがいいかと思う。

質問 医師との関係を良好に保つことが難しい、又医師を変えたいがどうしたらいいのか。

- ① 看護師さんとかに話してみることはどう

か。

- ② 総合病院であれば医療相談室がある。ソーシャルワーカーさんや難病の医療相談員がいるので相談ができると思う。
- ③ 外来の受付に相談して、医療相談を入れるとか、曜日を変えたと主治医も変更出来ると思う。
- ④ 難病相談支援センターなどを利用し、ピアサポーターなどに相談してはどうか。

質問 薬のこと、プラケニルやペンリスタについて知りたい

- ① SLEになって初めてプレドニンを使ったときに、病気がワ〜というほどよくなった感じがあったかと思うが、プラケニルもペンリスタもそれを求めると難しいと思う。いまの状態を維持していい状態を保つというお薬かと思う。

プレドニンのように止めてリバウンドすることはないので止める時期は難しくないと思う。

（その他、個々の薬に対する症状に関して医師より説明があった）

質問 SLEが再燃した。回復が悪い気がする。薬が効かないのか、再燃したことによるダメージなのか。

- ① 繰り返すことにより臓器障害が完全によくならないと思う。

薬で治療している中での再燃なので、体が戻りにくいことはあるかもしれない。腎臓や関節が悪い方など患者さんによって対応は変わってくると思う。

（感想）

SLEの質問はどちらかというと個別相談的かなと思いましたが、前澤先生は丁寧に答えてくださり、そして皆にも関係していることに話をまとめてくださいました。

30数年前自分が病気になった頃は不安でしかたがなく、質問するだけで涙声になっていましたが、現在は医療の進歩と豊富な情報があり、患者さんたちは難病と生きるために前向きになってきたと思います。今、使える制度は十分に利用していただき、生活の質を高めていただきたいと思いました。

（鈴木恵子）



### 全国膠原病友の会栃木県支部 40周年記念大会

疾患別座談会分科会Bグループ（倉沢和弘先生、司会：矢板橋さん、書記：須藤）

参加者：20名

#### 【1】皮膚筋炎について

##### 1. 痒みについて

皮膚筋炎は筋肉と皮膚の炎症のため真菌に弱い、刺激を避ける、清潔にする

夏：太陽や汗に注意 冬：乾燥を避ける

##### 2. 食べる・歩行などの筋力が衰えて出来なくなり、リハビリで筋力を戻せるか

皮膚筋炎は筋力が壊れる・脱力が見られる

ため、

- ① 炎症を取ること②リハビリをしていくことが有効となる

・無理にリハビリをすることではなく毎日少しずつしていくことが大切

・焦らないこと

##### 3. 寝たきりになっていくのではないかと不安や心配

膠原病の発症も診断が難しい、他の病気に間違われやすい、入院して診断にも時間を要したり、筋力が減って寝たきりになり寿命も短いと言われ心配動かないから筋力低下、転倒し骨折するから寝たきりへとと言われるのが根源

- ① 筋炎の治療をしながら転ばないように注意し生活することが大切
- ② 早期発見につなげていく

#### 4. 膠原病の発症について

ほとんどの参加者が診断に時間を要した。1年以上アトピーと間違われたり、皮膚科や耳鼻科に通院したり、受診先が一つだと診断がわからない

- ① 風邪の時などすぐ見てもらえる自宅近くのホームドクターを持つことが良い（大学の専門ドクターとホームドクターと連携を取っていけるので安心）

#### 5. 強い鎮痛剤を飲んで良いか

- ・ 痛みの原因によって薬を使い分ける（主治医とよく相談していく）
- ・ 筋肉の痛みから薬を使いすぎると痛みの悪循環となるため、運動することを心がける（無理のない散歩や運動）

#### 6. 新薬について

効果を確認し、患者と主治医とお互いに理解を基に相談しながら進める

### 【2】多発性筋炎について

#### 1. SRP抗体について

細胞が抗体と続くタイプの抗体である。抵抗性は患者さん個人個人の筋炎の抗体によって違うため、様子をみながら治療していく。

#### 2. 多発性筋炎と皮膚筋炎について

- 筋肉炎症あり・・・皮膚筋炎
- 筋肉炎症なし・・・多発性筋炎

### 【3】ステロイドについて

- ① ステロイド使用していると気分が高揚したり刺激が多くなることもある。（イライラしたり眠れなくなる）
- ② 免疫抑制剤などを併用し出来るだけス

テロイドは減らしていく

- ③ 痒みが多い時は主治医と相談していく
- ④ ステロイドは一生飲み続けるのか
  - ・ 急にやめると病気が悪化することがある
  - ・ ステロイドを服用していると身体外部から摂取しているため、急に服用を中断すると副腎不全を起こすことがある
  - ・ 抜歯などへの影響もあるため、ステロイドを飲んでいることを主治医以外のドクターへも伝えて欲しい
  - ・ ステロイドは自分で勝手に止めないで欲しい

### 【4】膠原病について

- ・ ステロイドで治る病気となった
- ・ 膠原病に効く漢方も個人差があり、漢方だけでは治らない

### 【5】その他について

- ・ 週に3回プール利用し筋力がついた
- ・ 毎日歩く
- ・ 畑仕事
- ・ 筋肉痛以上に痛みがあるのはやり過ぎのため心地よい筋肉痛程度に留める
- ・ 疑問などは主治医とよく相談していくことが大切

\* 開始前には疾病別の分科会希望者がおりましたが、途中退席。その後テーブルの配置を変更し出席者同士の距離感が近くなり和やかな会となりました。

10/14 分科会 書記 文責 須藤 祥子





全国膠原病友の会栃木県支部第40回記念大会 疾患別座談会

疾患名 全身性強皮症

会場 2階 カトレア

参加者 23名

スタッフ アドバイザー 佐藤浩二郎先生  
司会 古澤 栄子

書記 池田光代

**参加動機** 参加者は、開催通知がきたので、疾患や、日常生活で注意すること・困っていることについて、他の人はどうしているのか?等について知りたいと思い参加したと言う方が多かった。

**内容** 佐藤医師に、それぞれが、質問しながら、情報交換も交えて話し合った。

## 1 疾患や症状について知りたい

**Q①** 原疾患は強皮症だが、間質性肺炎を併発し、皮膚筋炎・多発性筋炎の診断も受け、ステロイド治療は受けている。治療法はないのか? 日常生活はどのようにすればいいか?

**A** 間質性肺炎はゆっくり進行することが多いが、定期的に検査を受け、進行状況を確認しておくことが必要。

日常生活では、家事や寒さなどによりレイノー症状がでないよう、家事ではお湯を使うことや、手袋を使って、手を冷やさないこと。主治医に相談して、症状にあわせて、血管拡張剤を処方してもらうこともできる

**Q②** 診断されてから15年以上で、間質性肺炎についてゆっくり進行していると言われていたが、このまま経過をみていいか?

**A** 定期検査は必要。症状として「乾性咳嗽」や「息切れ」がでてきて、在宅酸素療法が必要な場合もあるが、すべての患者さんがそうなるということではなく、「皮膚硬化」のみの症状の方も多し

## Q③ 症状について

**Q** 腕の周りや肩の周りの筋肉の痛みがでてきた。強皮症の症状か?

**A** 強皮症と筋炎が合併することがあり、その場合、血液検査CK値(クレアチンキナーゼ)が高値になるので、血液検査により確認でき

る。

**Q** 労作時息切れがある。強皮症の合併症の症状か?

**A** ・強皮症の合併症として、間質性肺炎と肺高血圧症のどちらも可能性がある。

・早期発見が大切なので、症状があった時は、専門医受診すること。

**Q** 限局性強皮症で症状も軽いが、逆流性食道炎がつらい。逆流性食道炎の治療はないのか?

**A** 強皮症の合併症として、逆流性食道炎を発症する方は多い。タケプロン錠やタケキャブ錠を服用している方が多く、それ以上の薬はない。

日常生活では

- ・食事摂取後、すぐに横にはならない。
- ・食事の1回量を少なく、食事回数を増やす
- ・消化の良い物を食べる
- ・就寝時、頭から胸にかけて布団を何枚か重ねて高くして、2年以上、半座位の姿勢で寝ているが、逆流性食道炎の症状はないという、参加者からの情報提供もありました。

## 2 日常生活で困っていること

**Q④** レイノー症状がある時の家事や外出について、多くの方が困っている現状が出されました。

**Q** レイノー症状により、爪の変形・変色や指の第1関節が短くなってしまい、他の人に手を見られるのが辛くて、マニキュアやつけ爪、手袋でカバーしている。他の方は、どうしているのか?聞きたい

**A** 家事には、厚手のゴム手袋で、お湯を使っているだけ短時間で済ませるようにしている。

外出は、手足を冷やさないようにしている。

Q 冬は、指が痛くて腫んでしまう。家事をやるのが辛い。夏は指先がしびれてしまう。指先だけに使う薬はないのか?

Q ちょっと傷つけると腫んでしまう。ゴム手袋を使用するが、自分にあう手袋が見つからない。

1日に何度の交換するので、指先を傷つけないようパウダーの付いている物がいいが、細かい作業がしづらい

A 腫む時は、血管拡張剤(バテールやぶつけた時はアンプラーグ等)の使用が良いが、血管拡張剤は、全身に作用するので、指先だけに作用することは難しい。

A 指先塗布(プロスタンディン軟膏 ゲンタシン軟膏)保湿効果のあるヒルロイドを使う

A 手袋をして、熱湯に30分くらい手をつけてやっとな家事ができる。それでも6-8月が何とか出来ている状況。

### 3 その他

Q⑤ 検査は年1回でよいのか?

A 前提として自覚症状や気になることがあったら、放っておかず、定期的受診以外でも、主治医にその都度相談することが大切。

定期的検査は、血液検査や肺レントゲンCT検査を年1回を行うことが多い

Q⑥ 遺伝性の疾患なのか?

A 遺伝性疾患ではない

その他、ステロイドの安全な付き合い方や知識(強皮症自体の治療というより、間質性肺炎や指先の腫れがひどい時に処方される等)新薬(リツキシマブ・アクテムラ等)の情報、セカンドオピニオンを受ける際の手順や注意点、友の会への入会方法、とちぎ難病情報センターの相談事業等についての情報提供がありました。

### 感想

参加した方は、それぞれが聞きたいことがあって参加された印象でした。1つの疾患でのグループだったので質問が活発に出て、また、本疾患は、個人差も大きく他の方の状況を聞きながら自分の状態と照らし合わせ、納得されていたり、違いを認識したりする機会になったようです。

また多くの方がレイノー症状で家事や作業に困難を感じていて、日常生活の工夫についての情報交換ができてよかったという意見が聞かれました。



### 全国膠原病友の会栃木県支部 40 周年記念大会

座談会 D グループ(永谷勝也先生、司会小野澤幸子看護師、書記駒崎稔子)

疾患名 シェーグレン症候群、結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発動脈炎、他

出席者 (20名)

分科会 出席者の発言の要点と医師のアドバイスの要点 2019.10.14

〔出席者の発言の要点〕

- ① 薬物の服用方法と副作用に関する不安。(副腎皮質ホルモン服用の問題が多く聞かれた)
- ② 疾病による出現症状の対応方法への悩み。

③ 膠原病に関係する問題というよりは、今生じている症状の解決にも考えも生活も集中していた。

④ 症状の悩みを主治医に相談しても、「様子を見ましょう」と言われる事へのいらだちと不安。

- ⑤ 膠原病の人でも確定診断を受けていない人がいるが、受けた方が良くと思うと述べた人がいた。

〔医師のアドバイスの要点〕

- ① 副腎皮質ホルモン剤服用の問題が多かったので、免疫抑制剤併用の効果を話されていた。
- ② 発言者のすべての症状の訴えを受け止め、否定はしない。(病気と関係ないとは言わない)
- ③ 訴えを受け止めた上で、「最も大切な問題は○○○○○だと思います」と述べる。  
発言者が抱えている様々な問題が、一つのある問題を解決することで軽減することを示唆する。「最も大切な問題」を解決する方法を、多面から考えて見る必要があると述べている。
- ④ 症状が膠原病の症状や薬の副作用に当てはまらないような場合は、他の疾患の検査をすることも必要である。他の疾患がない場合は  
i) 副腎皮質ホルモンを増量する。  
ii) 免疫抑制剤を検討する。
- ⑤ 膠原病の治療薬として欠かせない副腎皮質ホルモンを多量に服用すると、37℃代の熱がでることがある。37℃後半に上昇しなければ正常と考えてよい。しかし発熱は「膠原病肺」の恐れもあるので注意する必要がある。
- ⑥ 自律神経失調症を起こすこともある。メンタル療法も必要である。
- ⑦ 治験についても検討すると良いであろう。
- ⑧ 膠原病の症状があっても抗核抗体が陰性の人の中には確定診断を受けてない人がいる。陽性でも確定診断を受けたくない人もいる。受けるか受けないかは患者により異なるが、受けた方が良く考える。
- ⑨ 膠原病友の会ネットワークの利用も検討してもらいたい。

〔分科会に出席しての感想〕

- ① 膠原病の患者さんの中に、病気と真摯に向き合っている人もいた。多くの知識と冷静な判断力を持って、病気と共存している発言に

は感動した。

- ② 膠原病の患者さんの中には、病気を独りで抱えている人も少なくない。

分科会が終了した後、幾つかのグループが出来ていたことは嬉しかった。

友の会のネットワークが広がり情報を共有出来るようになると、今日話し合った悩みも解決出来るのではないかと思った。

- ③ 膠原病について確かな知識を持ち合わせていなかったため、ボランティアとして十分な事は出来ませんでした。医師・患者さんから沢山の事も学ぶことが出来たことに感謝です。(駒崎)



令和元年10月14日

全国膠原病友の会栃木県支部  
支部長 玉木 朝子 様

全国膠原病友の会群馬県支部  
支部長 大福 啓

メ ッ セ ー ジ

「全国膠原病友の会栃木県支部40周年記念大会」～病を見つめ直して～開催を祝し心よりお慶び申し上げます。

設立以来、膠原病患者の医療と福祉向上のため、患者会活動の原点である「患者会の必要性」について考え活動を真摯に携わっておられます玉木支部長をはじめとする貴支部のみなさまのご尽力に深く敬意を表します。

今、「難病法」施行5年の見直しが始まっています。今後の動向にも注視し膠原病患者の声が反映された「難病法」に期待するばかりです。

40年もの長きにわたり患者会活動を継続するには、財政や人材問題などさまざまな紆余曲折があったことをご推察申し上げます。しかしながら貴支部は他支部にはない『膠原病友の会栃木県支部を支援する会』の力強いご支援ご協力があります。このようなしっかりとした体制作りを力を注がれ活動されてきた貴支部に改めて敬意を表します。

群馬県支部といたしましても、貴支部に少しでも近づけるよう積極的に活動に取り組んでく所でございます。

この度の大会では基調講演『ここまで進んだ膠原病治療』を予定されているとのこと、膠原病の明るい未来が期待されることでしょう。

本日の40周年記念大会が貴支部にとって有意義なものになりますよう祈念いたしますとともに、今後の益々のご発展とご健勝を心よりお祈り申し上げます。

## 患者が作った強皮症患者のための手引書ご案内

鹿沼市で医院を営んでおられる満川博美医師が、ご自分の経験から強皮症患者の日常生活の注意をまとめられました。40周年記念事業の一つとして100部製作しました。ご希望の方は支部事務局までご連絡お願いいたします。



## ご寄付御礼

狩野 庄吾 先生  
佐藤浩二郎 先生  
齋藤 洋子 様 足利市  
上野 照子 様 宇都宮市  
こくみん共済 COOP 栃木推進本部 様  
栃木県職員労働組合 様

## 編集後記

無事記念大会を終え、ホットしています。これも支えてくださった皆様のおかげと改めて感謝申し上げます。先日下野新聞の雷鳴抄に大会記事が載りました。ご紹介しながら、いつか患者会を無くせる日を夢見て進もうかなと考えております。(玉木)

1/6  
雷鳴抄  
2019.11.6  
「難病」に対して  
どんなイメージがあるだろうか。厚生労働省は、発病の仕組みが明らかでない、治療法が確立されていない希少な疾病などと定義している▼病名や症状は多種多様で、寝たきりの人もいれば、薬で症状を抑えて働いている人もいる。2014年には難病法が成立して患者を取り巻く環境は改善されてきた▼免疫の異常で全身に炎症などが起る膠原病は、古くから知られる難病の一つ。いわゆる自己免疫疾患でリウマチなど16種類ある。昔は発病したら長生きはできないと言われたが、医学の進歩によって生存率は9割程度に上がっている▼先日、全国膠原病友の会栃木支部の40周年記念大会が宇都宮市であった。来賓の医師たちは支部設立当時を「膠原病と付き合いも高原に合ったのではない」と言う患者が多かった▼と病気の知識が少なかったことを振り返った▼講演した自治医大の佐藤浩一郎教授は「薬の効き目などから遠くから病気の原因は分からないのではないか」と治療の現状を説明。この後、患者と医師の間で熱心な質疑応答があった。患者の悩みは尽きない▼県支部はこれまで会員の医療相談と行政に対する要請活動を行ってきた。支部長の玉木朝子さん(67)は「治療法が確立して患者会がなくなるのが目標」という。それは社会全体の願いでもある。