

## 難病医療相談会レポート

浜松医科大学 第三内科 木本 理

日時 : 平成19年11月24日 13:00～

場所 : 浜松市浜北文化センター

強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎の患者様とまたその御家族を対象に平成19年11月24日に難病医療相談会をさせて頂きました。内容は講演会(約50分)と5組の患者様との個別相談でした。

講演会のテーマは「強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎の症状と日常生活での注意点について」でした。講演会の内容についてですが、膠原病の概念から始まり、多発性筋炎及び皮膚筋炎の疫学、診断基準、症状、合併症、治療。強皮症の疫学、診断基準、症状・合併症、治療。それぞれの疾患の日常生活での注意点、合併症の中でも、特に頻度の高い間質性肺炎とレイノー症状についての説明、治療薬の副作用とその対策についての順で話を進めました。膠原病の患者様から「自分の病気についてうまく家族に説明できない」と言われる事があります。このため、膠原病の概念についての説明に特に時間を割きました。通常、白血球は体内に侵入した細菌などを排除する働きを担っているのですが、膠原病では自分自身の体の構成成分と反応してしまう白血球(リンパ球)や抗体(リンパ球が産生)が出現し、関節や各種臓器で炎症を起こしてしまいます。これらが病気の発症に関与しています。講演会では筋生検・皮膚生検の組織像をスライドで提示し、白血球が組織内で炎症を起こしている様子をご覧になって頂きました。治療ではこの異常な白血球の働きを抑えるために、ステロイド剤や免疫抑制剤を使用するという事。治療で白血球の働きを抑えてしまう事は感染症にかかり易くなってしまいう一連の繋がりを説明しました。膠原病の概念をしっかり理解する事は、膠原病の症状や治療を含めた、難解な病態を理解しやすくさせるものだと自分自身は考えています。

日常生活の注意点としては、皮膚筋炎・多発性筋炎では筋痛があれば安静にする。筋の拘縮に注意する(リハビリ)。高カロリー食(糖尿病がなければ)・高タンパク食を摂取、日光暴露に注意する(皮膚筋炎では)などがあり、強皮症では寒冷刺激を避ける、禁煙、消化器症状があれば消化に良いものを摂取し、関節の拘縮に注意する(マッサージ)などが挙げられます。ステロイド服用中であるなら、感染予防として十分に栄養・睡眠をとる。疲労を避け、規則正しい生活を心がける。うがい、手洗いの励行。外出時にマスクを着用する。ステロイド性骨粗鬆症の予防として、一日800mg以上のカルシウム摂取、ビタミンD、ビタミンKの摂取。禁煙、適度な運動、カフェイン・アルコール過剰摂取の禁止が挙げられます。日常生活で注意する事は多いといえます。普段の外来診療では説明に費やせる時間に制限があり、自分自身、疾患活動性や薬の説明が中心になってしまっている印象があります。このような機会に患者様とその御家族に少しでも多くの情報を提供できればという思いから、盛りだくさんの内容になってしまいました。また、機会があればいろいろな情報を提供させて頂きたいと思います。大変いい経験をさせて頂きました。

浜松市の健康増進課の方々も打ち合わせの段階から、いろいろとこちらに配慮して頂いた対応をして下さり、非常に気分良く仕事をさせて頂きました。この場をお借りしてお礼を申し上げます。ありがとうございます。