

森 参考人資料



医療提供体制に関する事項

— 安心して暮らせる医療体制を願って —

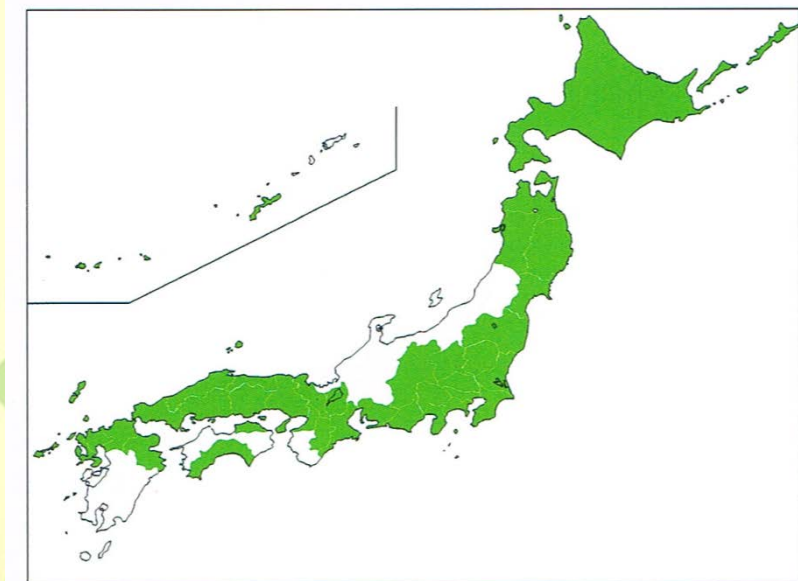
一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森幸子

全国膠原病友の会

1971年(昭和46年) 11月設立

2013年(平成25年) 6月一般社団法人へ改組

本部(東京)・事業部(大阪)
支部 現在35地域で活動



2014年度の主な活動(本部・支部)

- ・ 相談活動
- ・ 講演会 53回
- ・ 相談会 38回
- ・ 勉強会 37回
- ・ 交流会 133回
- ・ 機関誌 95回 発行など

ホームページ本部アクセス数
年間 109,828件 (2014年度)

その他、保健所や支援センターの
医療講演・交流会・ピアカウンセリング事業
などに協力

<http://www.kougen.org/>

地域の実情に合わせて
各地での活動を行う

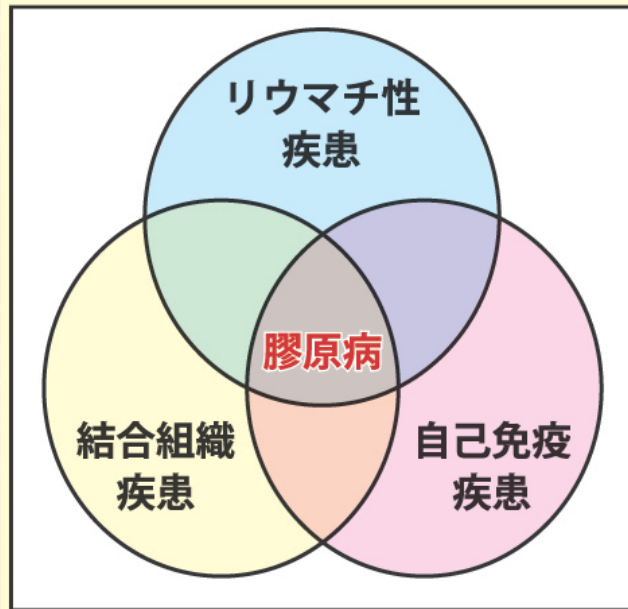
会員の主な疾患 (☆印: 特定疾患・受給者数H25年度末)

☆全身性エリテマトーデス(SLE)	61,528人
☆多発性筋炎／皮膚筋炎・強皮症	49,631人
☆混合性結合組織病	10,539人
☆結節性動脈周囲炎	10,674人
☆大動脈炎症候群	6,101人
☆ウェゲナー肉芽腫症	2,176人
○シェーグレン症候群	
○チャーグストラウス症候群	
○成人スティル病	
○再発性多発軟骨炎 等	

膠原病はこれらの疾患の総称

膠原病の特徴

全身性炎症性の
免疫異常による疾患



個々により症状は
様々
早期発見
初期の治療が重要

膠原病における症状・臓器障害

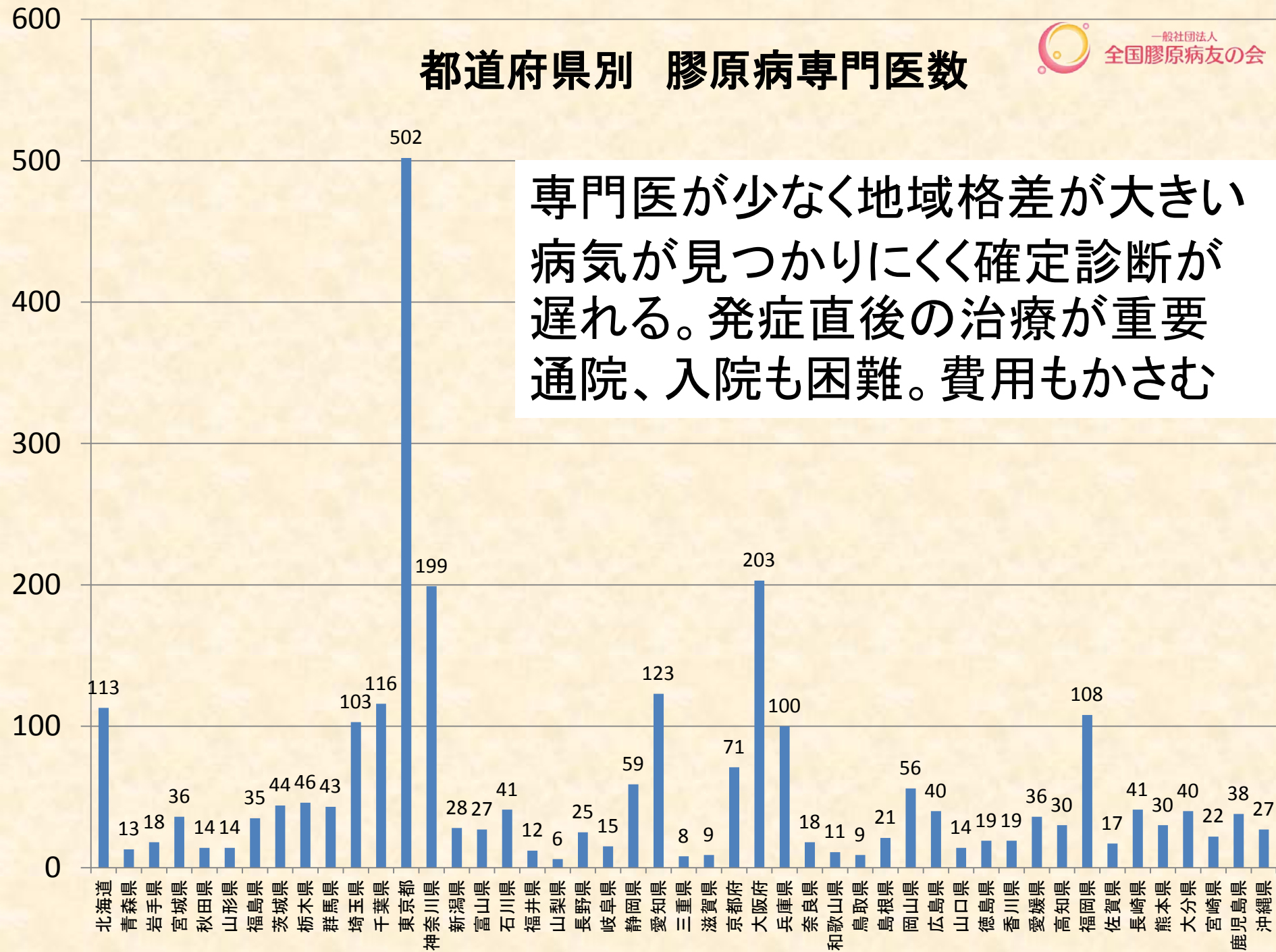
全身症状	発熱・体重減少
皮膚	紅斑・皮膚硬化
粘膜	口腔潰瘍・性器潰瘍
関節	関節炎
骨格筋	筋炎・筋痛
脈管	血管炎・血栓・レイノー
心臓	心膜炎・心筋炎・伝導障害
消化器	腸炎・食道運動低下
腎臓	糸球体腎炎・間質性腎炎
肺	間質性肺炎
漿膜	漿膜炎
脳神経	脳血栓・痙攣・精神症状 髄膜炎・多発単神経炎等
外分泌腺	乾燥症状
血液系	貧血・白血球減少・血小板減少

(2005年調べ)	人数	割合
内科系	2658	86.4%
眼科	1560	50.7%
皮膚科	1022	33.2%
整形外科	969	31.5%
口腔外科(歯科)	577	18.8%
耳鼻咽喉科	375	12.2%
婦人科	352	11.4%
精神神経科	232	7.5%
リハビリ科	167	5.4%
外科	163	5.3%
小児科	44	1.4%

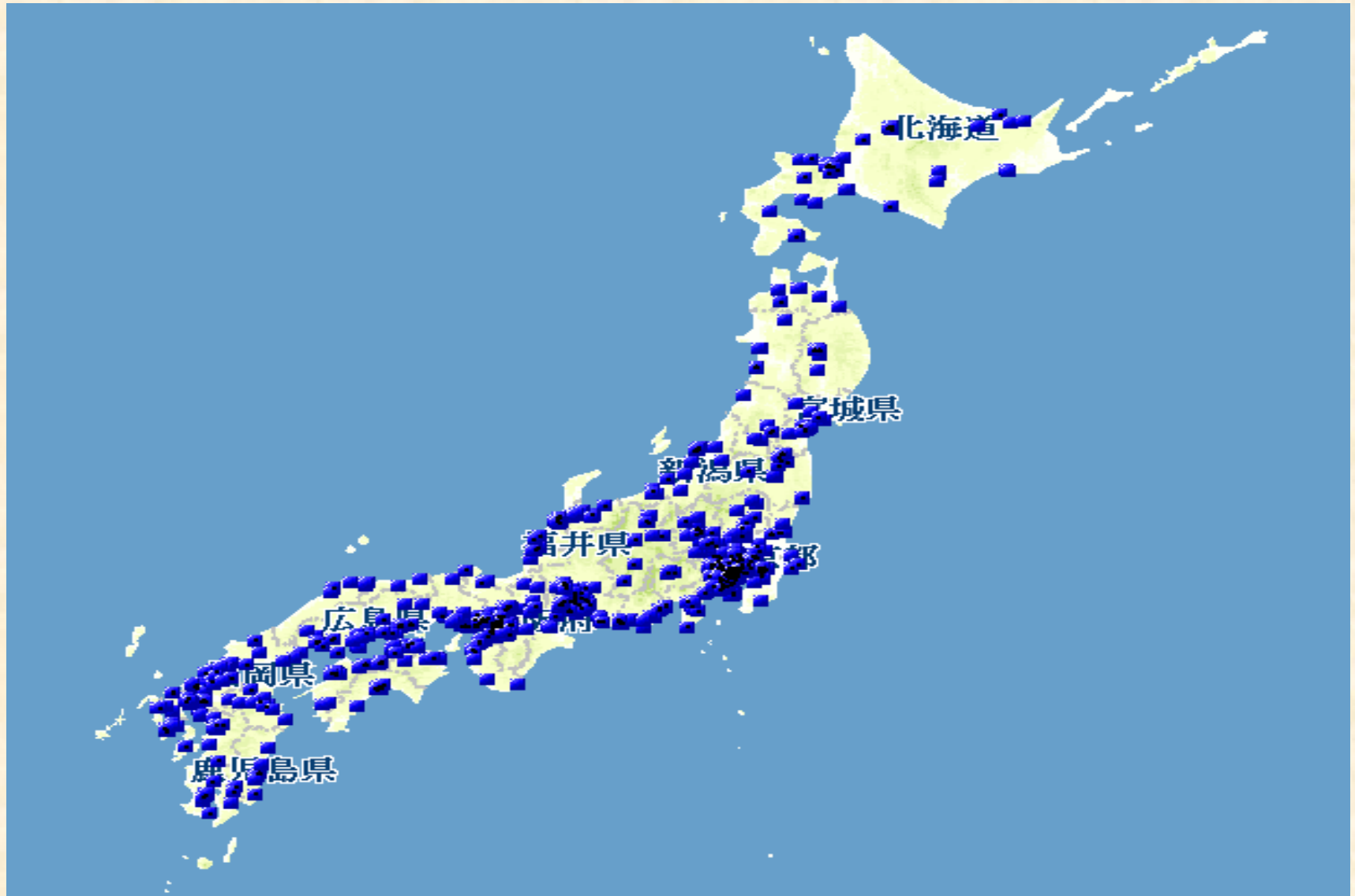
〔膠原病患者家族生活実態調査報告書より(当会調べ) 回答数3,077名〕

都道府県別 膠原病専門医数

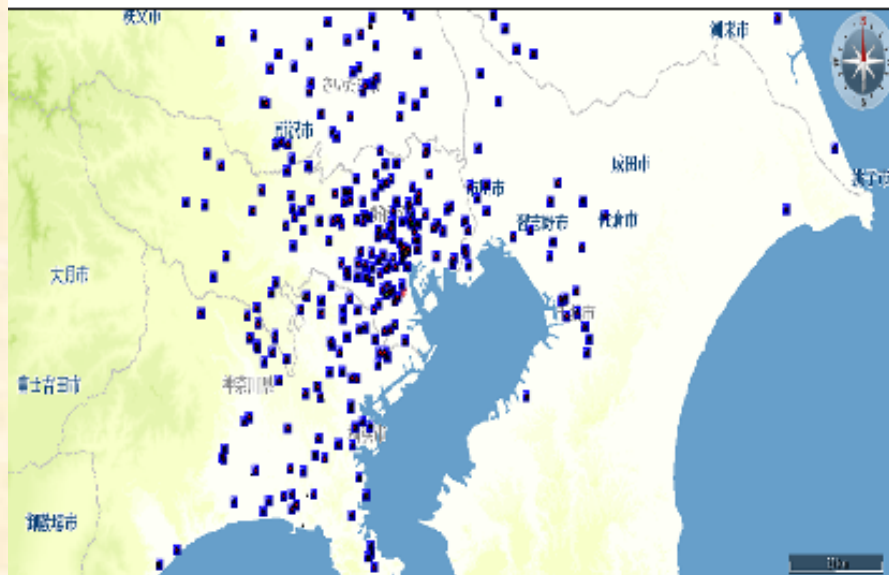
専門医が少なく地域格差が大きい
病気が見つかりにくく確定診断が
遅れる。発症直後の治療が重要
通院、入院も困難。費用もかさむ



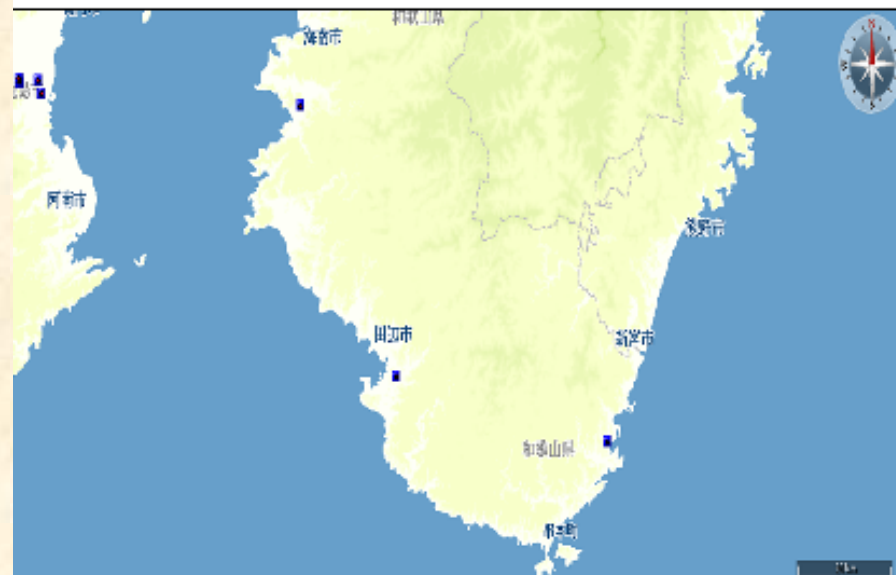
膠原病専門医マップ(日本全図)



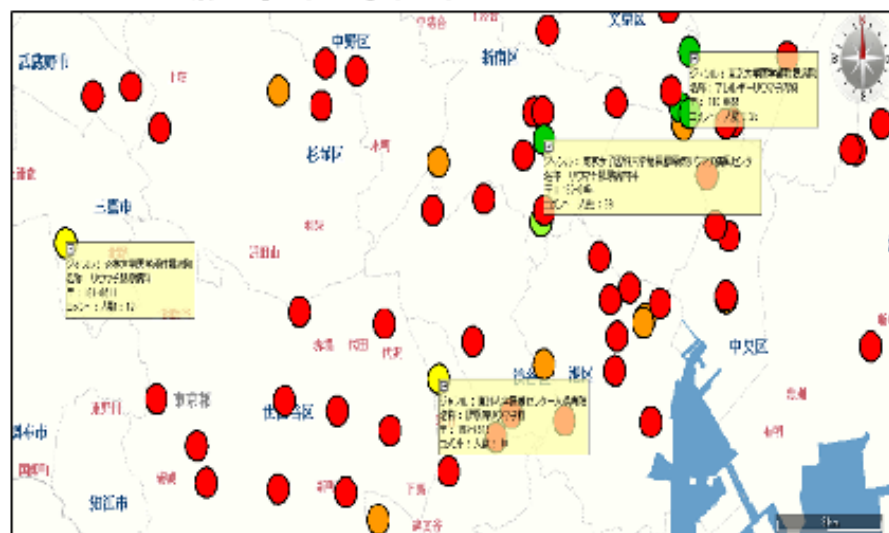
膠原病専門医マップ(関東地方)



膠原病専門医マップ(南紀地域)



膠原病専門医マッピング



色分けによって医療機関の対応能力が一目で分かります

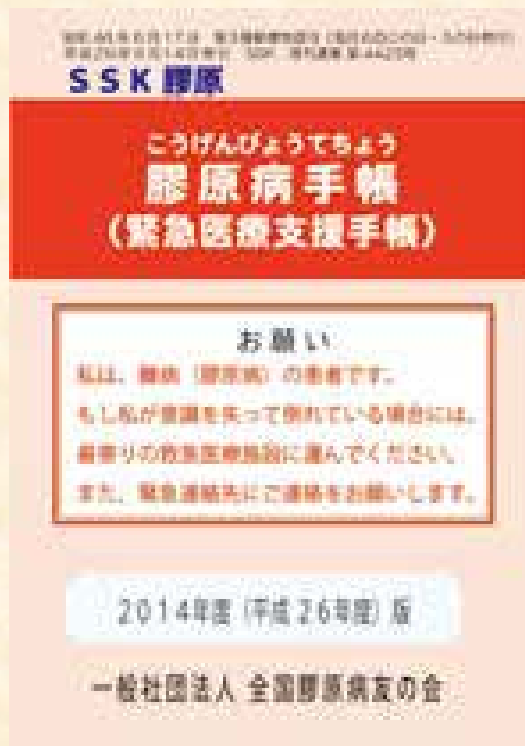
・専門医がいる医療機関を
尋ねる相談・問い合わせが
一番多い

・災害時に地図上で範囲を確認
近くの医療機関も把握できる



膠原病手帳

命を守る活動・・・毎年発行



◎緊急医療支援手帳
検査結果や薬など、
日常の療養管理にも活用
44 ページ、A6 サイズ

2014年度の内容

- (1) 緊急医療支援用(4 ～ 11 ページ)
- (2) 災害時の対応(12 ～ 17 ページ)
- (3) 膠原病の概要(18 ～ 27 ページ)
- (4) 検査結果の管理(28 ～ 33 ページ)
- (5) 障害者総合支援法の概要(34 ～ 37)
- (6) 備考欄(38 ～ 39 ページ)
- (7) 友の会からのお知らせ(40 ～ 41)
- (8) 参考文献(42 ページ)

◎主治医とのコミュニケーションで書き込む療養記録

◎緊急時には自分の状態を説明できないことが多い。急病変、交通事故、地震や台風災害など、いつ起こるかわからない

◎年に一度、薬の備蓄など緊急時への備えを確認するために

膠原病医療の現状・・友の会に寄せられる声

診断がなかなかつかない

事例1)20代女性 SLE・・10代より日光に過敏、手足が冷たく指先が白くなり痛みとしびれを感じていた。冷え性だと思い、病院には行っていない。20歳の頃手首、足首に関節痛が起こり、整形外科を受診。レントゲンを撮るが異常なく、湿布薬にて治療を繰り返す。妊娠22週目、突然の高熱と呼吸困難で近医へ入院。妊娠中毒症ではないかと言われ、中絶を進められる。3日後、休日診療の医師によりSLEの疑いと診断。県外の大学病院に転院。治療が始まり無事出産するが、臓器病変が残る。

事例2)10代女性 皮膚筋炎・・力が入らない、体が怠いとの症状でいくつかの医療機関を回る。筋ジスやミオパチーと言われるが、良くなる傾向はない。さらに医療機関を探し、ようやく付いた診断名は皮膚筋炎。治療が始まるが既に筋肉の損傷が激しく歩けない状態になっていた。

診断がなかなかつかない

事例3)30代男性 SLE・強い倦怠感と38度を超える高熱が続き入院。熱が下がったので、原因不明のまま退院。急激な体重減少－8Kg 手足の指が腫れて痛みが強くなり、整形外科受診。湿布薬を処方。腫れがひどくなり、転院。膠原病の疑いとなるが経過観察。脳梗塞が起こり入院。転院を希望し、専門医にかかる。腎生検にてSLEと診断。最初の入院から8年が経過している。

事例4)70代女性 顕微鏡的多発血管炎・風邪のような症状が長引き、かかりつけ医で抗生物質投与。全身の倦怠感が強くなる。結膜炎も出て眼科受診。足に浮腫が出て、近くの病院を受診。一か月治療を受けていたが、夜中に病状急変。当初の体調不良から6カ月経過している。総合病院を希望したが、紹介状が必要と言われ、翌朝これまでの病院を受診してから転院。診断確定となり、ステロイドパルス開始したが、腎不全で透析が必要となった。膠原病の専門医がおられないため、転院先を探すか、確定診断から1か月後、敗血症にて死去。

より良い治療にたどりつくまでの期間が長い

事例5)30代女性 SLE・皮膚の紅斑、繰り返す口内炎と微熱が続き、近くの大学病院を受診。膠原病と診断されたが、対症療法にて経過観察が続く。6カ月経過したが、よくなり、不安が募り、友人に相談。患者会を知り、医療機関について問い合わせを行った。専門医のいる医療機関に転院を希望。ようやくステロイド40mgより治療が始まり、徐々に体調改善。短時間であるが働きに出ることが出来るようになった。

事例6)60代女性 強皮症・関節の痛み、皮膚の硬化があり、大学病院を受診。膠原病内科の医師はいないが、膠原病の皮膚症状を診る皮膚科医師により、強皮症と診断。その後、飲み込みにくい、呼吸しづらいなどの症状が出るが、院内の各科にて治療を続けていた。間質性肺炎悪化のため入退院を繰り返している。娘の強い希望により、専門医のいる病院を探す。本人は主治医への遠慮から転院の希望を言い出せない。患者会に相談あり、ピアカウンセリング実施。娘と共に主治医に伝えると快く紹介。発病より6年目、県外の大学病院に転院となり、入院治療により肺症状は退院できるまでに改善された。

専門医が少ないことからの課題

- ・専門医にかかりたいが、遠く、交通も不便でかかれない。
- ・専門外来はあるが、週一度だけ医師が来られている。常勤ではないため、入院時は県外の病院となり、いつも不安を抱えている。
- ・専門病院が限られており、いつも混んでいるので2カ月に一度の診察となっている。急用が入り予約日に受診できず、後日薬のみ受け取ったが、予約はさらに2か月後にしか取れなかった。4か月受診できず毎日が大変不安であった。他に通える病院はない。
- ・伝えなくてはならないことをメモして受診するが、待っている患者さんも多く、とても忙しそうなので、伝えずに帰宅し、いつも後悔している。
- ・専門医による外来が設置され喜んでいたが、派遣元の大学病院も医師不足となり廃止された。また、一般病院に戻ってしまった。
- ・血管炎の患者。抗リン脂質抗体症候群を併発。脳梗塞の既往歴あり、ワーファリン服用。鼻の奥からの出血が止まらず、受診するが、対応できず、他県の病院へ移送。移送の間に静脈血の1/3が出血。処置できる病院に着いたときには意識がもうろうとしていた。

慢性期の医療機関のかかり方・連携の難しさ

- ・病状が落ち着いたので、近くのかかりつけ医でも診てほしいと希望したが、「難しいので受けられない」と断られた。
- ・専門医療機関が遠く、病状も寛解となったので、近医を希望し、紹介状を持参したが、「うちで薬のコントロールまで全てするのなら受けるが、経過を診るだけなら他へ行ってもらいたい」と断られた。この医師は専門医ではない。
- ・風邪気味で熱が出たため、近医を受診したが「こんなに薬を飲んでいるのなら、こちらでは薬を出せない。かかっている病院へ行きなさい」と言われた。通院には乗り換えも多く、一時間半かかる。
- ・病気のことを伝えたと、診察してもらえず、歯科治療を拒否された。
- ・いくつもの科を受診するが、連携が取れておらず、受診の度に膠原病の経過を話さなくてはならない。
- ・入院時はリハビリを受けていたが、退院後は受けていない。リハビリの医院を訪れたが、膠原病は安静が大事と言われた。筋力の低下が心配。

膠原病医療を考える 私たちの願い

診断がなかなかつかない ⇒ 早期発見・早期治療
いかに診断確定し、治療方針を決定するか

- ・膠原病について、多くの人を知ることが出来るよう、啓発に力を入れる。患者や一般市民にも膠原病の初期症状など知識を得る機会を増やす。専門医による医療講演会、冊子の発行、報道機関の活用。
- ・専門外来があっても膠原病と疑われないと受診に繋がらない。

- ・診断基準や診療ガイドライン等の周知。
最初に訪れる医療機関で診断または専門医への紹介いただけることがベスト。最初は、診療所や一般の内科、整形外科、皮膚科などを受診することが多いのではないか。医師会などの研修に組み入れていただくなど、専門医と連携できる医師・医療機関が増えることを望む。

急性発症する重症型をいかに素早く発見し適切に治療するか

・筋症状の乏しい皮膚筋炎(CADM)で、急速進行性の間質性肺炎が報告されているが、皮膚症状だけでは診断がつきにくい。熟知した専門医による診断が必要といわれている。

・高熱や臓器病変、急性発症は、それぞれの臓器障害の専門科、呼吸器、腎臓、神経内科、総合内科、救急外来等を受診することになると思う。ここから、すみやかに専門医につなぐ体制が必要。日頃からの病病連携が出来ていることが望ましい。

・専門医間のネットワーク化によって、さらに高度な診療体制とつながることで、転々と転院することなく治療を受けられると安心できる。

・緊急の診断時や専門医のいない地域では、遠隔医療支援システムが活用されていると聞いている。専門医が少ない疾患や地域では必要なシステムだと思うが、県の財政難による一律カットで事業縮小、医師不足によりシステムを活用できる医師の調整がつかなくなり、実施回数が激減しているとの報告があった。

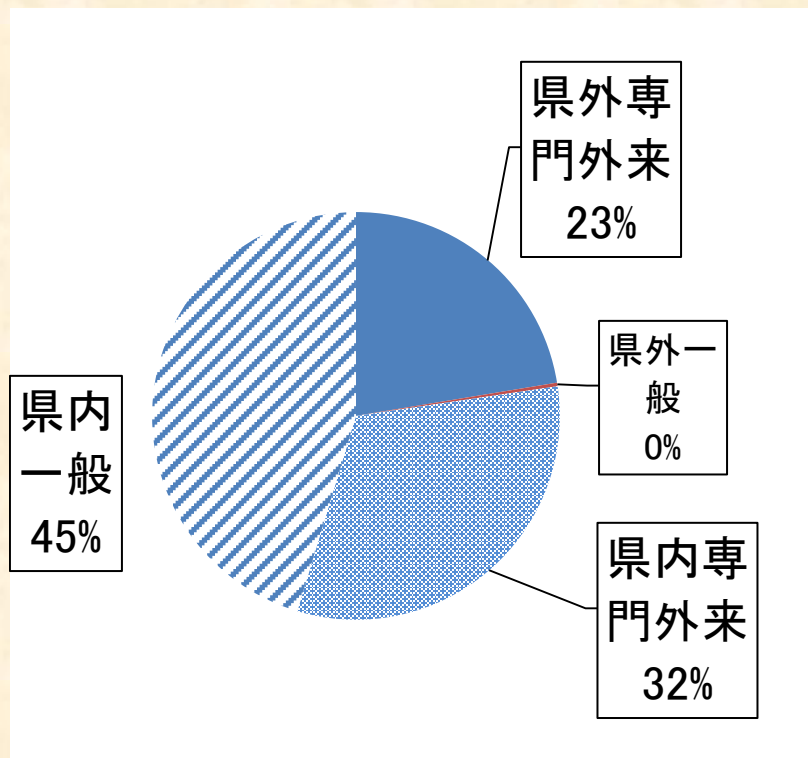
専門医による診断治療の必要性和慢性期の体制

- ・膠原病は外見上、どのような症状を抱えているかわかりにくく、検査だけでは診断がつかない。一人一人症状の現れ方も違う。
- ・すぐには診断が付きにくく、特に発症時には特殊な検査や重症化させないためにも、強い治療が必要な場合が多いとも言われている。
- ・高度な専門的知識が必要と考える。

- ・膠原病の専門医は少なく、地域格差も大きい。
- ・各地域に拠点となる専門医療機関があり、一般病院や診療所などとの連携体制による地域完結型の体制が組めることを望んでいる。
- ・専門医を求めて、遠方の医療機関に通院することは大変な苦労があり、病態が重くなればなるほど、専門医を必要とするが遠くまでの通院は出来ない。大学病院等からの専門医の地域診療への派遣により、患者は少しでも近くで診察を受けることが出来る。

- ・慢性期には、より近くで療養管理できる、専門医と繋がるかかりつけ医の診療体制が作れると良いと思う。地域資源の活用と連携が重要であるが、そのためには信頼関係、きめ細かな対応が必要と思う。

滋賀県の膠原病患者が通う 主な医療機関（概算）



2015年5月現在
膠原病に属する指定難病の患者
受診医療機関一覧より概算で抜粋
(元データ協力:滋賀県健康医療福祉部
障害福祉課)

2003年(平成15年)4月
滋賀県立成人病センターにおいて、
県内はじめての膠原病専門医による
外来診療を開始
京都大学医学部附属病院から非常勤
週一回のみ派遣
現在は週3回の診療が行われている。

この他に現在、4カ所の医療機関にて
専門医による外来診療が受けられる
ようになった。
これにより、これまで多くの患者が県外の
専門医療機関に通院していたが、
県内医療機関での通院治療が可能となっ
た。

しかし、常勤ではないため、
入院の対応が難しい状況である。

さいごに・・

難病は、医療自体も不完全でその体制も未完成。
行政、診療側、患者側、研究者等、より多くの関係者が
ともに知恵を出し合い前向きに話し合っていけることを期
待している。

- ・患者の経験的知識を生かした患者会活動も重要な社会資源としての役割を担っている。
患者同士のつながりは、心強いものであり、精神的な支えとなるものであると思う。
- ・患者会のない疾患、患者会のない地域には、どうか支援の手を差し伸べ、つながりが持てる体制を作ってほしい。
あきらめず、希望をもって生きていくためにもお願いしたい。