

# SSK 膠原

2020年 No.197



一般社団法人  
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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

6頁 医療記事①「全身性エリテマトーデス (SLE)」渥美 達也 先生

10頁 医療記事②「サルコイドーシスについて」長井 苑子 先生



上田城址公園の桜（長野県上田市）〔会員撮影：H・Mさん（長野県）〕

2 全国膠原病フォーラム中止のお知らせ

25 コロナウイルス関連資料

3 2020年度各地域友の会総会予定

34 被災による会費免除のお知らせ

16 アンケート調査「日常生活の工夫」

36 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

## 2020年度「全国膠原病フォーラム in 青森」は中止となりました

今般の新型コロナウイルス感染症の状況を受け、参加者および関係者の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、非常に残念ではありますが2020年4月18日開催予定の「全国膠原病フォーラム in 青森」を中止させていただきます。

新型コロナウイルス感染症の拡大防止に向けた対応として、「重症化しやすい高齢者や基礎疾患のある方への感染をできる限り減らすこと」が重要であり、「そのためには、不要不急の外出を控えたり、多数の人が濃厚接触する機会を思い切って減らす必要がある」とされています。治療のために免疫抑制状態になっている多くの膠原病患者にとって、非常に懸念される状態が続いています。どうか皆さんもくれぐれもご注意ください。

### 社員総会の対応について

2020年4月19日開催予定の「2020年度（第8回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会」も中止となります。

当会の定款に基づき、当会理事会が「社員総会の決議の目的である事項（議案）」について社員（各支部）に提案し、2020年6月末までに、その提案について、社員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その提案を可決する旨の社員総会の議決があったものとみなされます。なお、決議の内容については、次号以降の機関誌等にて報告いたします。

定款第15条 定時社員総会は、毎年1回、毎事業年度終了後3か月以内に開催する。

定款第21条 理事又は社員が、社員総会の決議の目的である事項について提案した場合において、その提案について、社員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その提案を可決する旨の社員総会の議決があったものとみなす。

# 2020年度 各地域友の会 総会予定



◎各支部の総会も延期・中止になることがあります。  
各支部の機関誌およびホームページ等からの情報もご確認ください。

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
北海道	6月6日 (土)	北海道難病センター ※支部総会は会員のみ ※医療講演会は 会員無料 一般は参加費 500 円	6月6日(土)に支部総会 翌7日(日)に医療講演会『全身性エリテ マトーデスの治療目標とガイドライン』 講師：渥美達也先生 (北海道大学病院内科Ⅱ教授)
青森	6月6日 (土)	八戸市総合福祉会館 (はちふくプラザねじょう)	感染症に関する対策(予定)、講師未定 ※みつばち会10周年
岩手	6月7日 (日)	いわて県民情報交流 センター(アイーナ) 501号室	未定
宮城	6月14日 (日)	仙台市シルバーセン ター 6階第2研修室	未定 ※コロナウイルス感染状況により秋頃開催予定
秋田	5月30日 (土)	秋田県心身障害者総 合福祉センター 3階A会議室	特に講演の予定はありません
福島	6月21日 (日)	郡山駅前ビッグアイ (予定)	未定
茨城	5月23日 (土)	茨城県総合福祉会館 4階中研修室  ※31ページのチラシ をご参照ください	10:00～11:00 支部総会 13:00～16:30 つどい 『小児でみられる血管炎と患者さんの義務 教育について』講師：森雅亮先生 (東京医科歯科大学 大学院医歯学総合研究科 生涯免疫難病学講座 教授)
栃木	10月中旬 に予定	県南地区	詳細は未定
群馬	5月31日 (日)	前橋市総合福祉会館	医療講演会は秋に開催予定 ※45周年記念事業検中
埼玉	6月7日 (日)	埼玉県障害者交流 センター	講演テーマ未定、講師：堀越正信先生 (埼玉県日本赤十字病院 膠原病・リウ マチ内科 部長)

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
千葉	未定	未定	講演会は行いません 交流会と総会のみ行います
東京	6月13日 (土)	東京ミッドタウン タワー	講師：前島圭佑先生（大分大学医学部 内分泌代謝・膠原病・腎臓内科学講座）
神奈川	5月実施 は中止	未定	未定
※その後の実施日は未定			
山梨	5月31日 (日)	山梨県立青少年セン ター 3階第1研修室	支部総会 交流会を予定
長野	未定	未定	未定
静岡	5月31日 (日)	静岡県総合社会福祉 会館 シズウエル 101会議室	『膠原病と感染症』 講師：真砂 玲治 先生 (医療法人社団 ヴェリタス 静岡曲金クリニック理事長)
愛知	5月24日 (日)	名古屋市総合福祉 会館	『災害に備えてできること(仮題・内容未定)』 講師：今福 恵子 先生 (関西国際大学 保健医療学部 看護学科 准教授)
三重	5月24日 (日)	三重県難病相談支援 センター 交流室	支部総会、医療講演会、相談会 講師：大西 孝宏 先生 (日本赤十字社 伊勢 赤十字病院 腎臓内科、リウマチ膠原病科)
滋賀	6月28日 (日)	草津市立まちづくり センター	支部総会、交流会 ※医療講演会は秋頃に開催の予定
京都	5月30日 (土)	ハートピア京都	講演テーマ未定、講師：大村 浩一郎 先生 (京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 准教授)
大阪	6月7日 (日)	エル・おおさか南館 7階 734	支部総会・交流会の予定 (午前中) ※医療講演会は 10月25日 (日) エルおおさか 6階 606 にて開催予定 (演題・講師は未定)
兵庫	7月5日 (日)	神戸市勤労会館 404号室	『膠原病・強皮症について』 講師：嶋 良仁 先生 (大阪大学大学院 医学系研究科 呼吸器・免疫内科学)
奈良	6月20日 (土)	奈良県社会福祉総合 センター	10:00 より支部総会 13:00 より医療講演会 (テーマ検討中) 講師：杉山 昌史 先生 (近畿大学医学部奈良病院 膠原病内科)

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
鳥取	支部総会を行わない 総会討議資料を会員に送り、 返信ハガキにて承認を得る		医療講演会（10月予定）、講演テーマ未定 講師：岡崎 亮太 先生（鳥取大学医学部 附属病院 呼吸器・膠原病内科）
島根	10月4日 （日）	パルメイト出雲	講演テーマ未定、講師：北條 宣政 先生 （国立病院機構 浜田医療センター 総合診療科）
岡山	今年度の支部総会・交流会は中止です		
広島	7月5日 （日）	広島市内	内容未定
山口	6月14日 （日）	山口グランドホテル	講師：土橋 浩章 先生（香川大学） ※ 30周年記念講演会として開催予定
香川	6月28日 （日）	香川県社会福祉総合 センター 第1中会議室	未定
高知	未定	未定	未定
福岡	6月14日 （日）	福岡市立心身障がい 福祉センター （あいあいセンター） 7階大・中・小研修室  ※定員 120名 申し込み不要	11：00～支部総会 13：00～医療講演会『ふつうに楽しく暮 らすことを目指して：膠原病の治療の進歩』 講師：田中 良哉 先生 （産業医科大学医学部第1内科学講座教授 産業医科大学大学院医学研究科長） 14：30～15：30 交流会（最長 16：00） ※膠原病専門医の先生方と疾病別に 分かれて交流会を予定しています。 会員外、一般の方も無料でご参加 できます。
佐賀	5月16日 （土）	難病サポートあゆむ	未定
長崎	6月21日 （日）	長崎県総合福祉セン ター 県棟2階 （長崎県難病相談・支 援センター）にて	13：30～（13：00 受付） 『理学療法士の先生から学ぶ ～膠原病患者の日常生活における身体の ケア・対症療法について～（仮）』 講師：森 恵介 先生（認定理学療法士） ※総会・講話の後、交流会（カフェ）も開催 します。同じ疾患の方々とお話できます。
大分	未定	未定	未定
沖縄	未定	未定	未定

## 全身性エリテマトーデス (SLE)

北海道大学大学院医学研究院 免疫・代謝内科学教室  
渥美達也 先生



### 1. はじめに

免疫、ということばをご存知だと思います。免疫とは、「わざわざ」という意味です。免疫は、「わざわざ」をのがれるためのちからのことで、医学的にヒトのからだにとって最大の「わざわざ」のひとつは、細菌やウイルスなど感染症をおこす病原体です。つまり、免疫とは、からだに感染した細菌やウイルスを排除して健康をとりもどすメカニズム、といえます。免疫は体内のたくさんの細胞やたんぱく質によって精密にコントロールされています。免疫をになう細胞、たとえばリンパ球は、はじめに「自己」の物質と「非自己」の物質をきちんと区別し、病原体すなわち「非自己」の物質を攻撃してからだからとりのぞくので、感染症になっても治癒します。

自己免疫疾患とよばれる一群の疾患があります。この疾患では、「自己」と「非自己」の認識に不都合が生じてしまい、免疫細胞が「自己」の細胞や臓器を「非自己」と勘違いして攻撃してしまいます。攻撃さ

れた細胞は減ったりなくなってしまうたり、あるいは細胞の機能が障害されたりします。また、攻撃された組織や臓器は炎症をおこして、発熱したり痛みがあったり、その臓器の機能が悪くなったりします。

どの臓器に自己免疫現象がおこるので病気の種類が決まります。全身性エリテマトーデス (SLE) は、複数の種類の細胞、臓器、組織に自己免疫現象がおこってそれらの機能が障害される、いちばん代表的な全身性自己免疫疾患です。SLE によっておこされる臓器は全身に及び、とりわけ腎臓に炎症がおこって持続する「ループス腎炎」と、中枢神経 (脳や脊髄) に障害のである「精神神経ループス」がもっとも重要な臓器病変です。このふたつがある SLE の患者さんは重症ですが、皮膚だけ、あるいは関節炎だけ、など、生命を維持するための重要な臓器にはあまり障害のない軽症の患者さんも多く、たいへん多様性に富んでいます。SLE 患者さんのマネジメント (診断、治療、生活指導など) で重要なことは、この多様性に対する対応であり、常に総合的な判断が必要とされているため、通常は SLE の診療はそれに習熟した医師によっておこなわれます。

本邦の特定疾患事業には約 6 万人の SLE の患者さんが登録されています。若年女性によくおこる疾患として知られ、女性が 90%、発症年齢は 20 ~ 40 歳代であることが多いですが、小児や高齢の発症もみられます。

## 2. SLEの症状

発熱、特に持続する高熱はSLEの全身症状の特徴です。SLEの発症時や増悪時にはよく微熱や高熱がみられます。40℃を超える稽留熱（高熱がずっとつづくこと）となることもしばしばです。また、急性や慢性の関節炎を呈し、関節リウマチと区別が付きにくいこともあります。

皮膚症状はSLEの患者さんによくみられる症状です。両側頬部に存在し、鼻梁を超えて左右でつながった浮腫状の紅斑が蝶型紅斑とよばれるSLEを代表する皮疹です。また、円板状紅斑は顔面、体幹、四肢、手掌、足底などに出現する赤い発疹です。口腔潰瘍もときどきみられますが、SLEの場合はあまり痛みを伴わないこともあります。手足の先端の血液循環障害の症状として、レイノー現象（冷たい刺激をうけると手指が真っ白にかわる現象）、皮膚潰瘍、爪の変形などがみられることがあります。

SLEで頻度が高く、また予後を左右するのが腎炎（ループス腎炎）です。尿蛋白が陽性といわれたら、要注意です。基本的には慢性糸球体腎炎で、尿たんぱくがたくさん出て血液のたんぱくが減ってしまうネフローゼ症候群、そして腎臓のはたらきが悪くなってしまいう腎不全へと進行します。

SLE患者の中樞神経症状（NPSLE）は予後をきめる因子のひとつであり、多様な臨床症状がみられます。急性錯乱状態は意識障害で、急性発症の失見当識（自分がどこで何をやっているのかわからなくなってしまふ）、幻視などが特徴的とされます。ループス精神病の症状は幻覚・妄想であり、統合失調症などの精神疾患と類似します。気分障害や不安障害も頻度が高い症状です。けいれんがみられることもあります。

SLEの発症時には胸水や心嚢液貯留をきたす胸膜炎、心外膜炎がよくみられる所見です。5%ほどの患者さんに肺動脈の血圧

があがってしまう肺高血圧症がoccurs。めったにoccursませんが、肺のなかに突然出血する肺胞出血という病態があつて、これがおこると生命にかかります。

SLE患者さんにはよく白血球減少、リンパ球減少がみられます。貧血は大多数の患者でみられ、軽度または重症の血小板減少症は頻度の高い症状です。つまり、どの血液の細胞も減る傾向になります。

## 3. SLEの診断のための検査所見

一般検査では、尿所見が重要で、腎炎の型と活動性によって蛋白、潜血、沈査異常がみられます。不思議なことに、たとえ高熱があつても炎症反応であるCRPが陰性であるのが最も特徴的です。

そして、自分のからだに対する抗体である「自己抗体」の検出がSLEの診断の決め手となる検査です。自己抗体の一次検査である抗核抗体は特殊な例をのぞいて全例陽性となります。SLEの特徴的な自己抗体は、抗二本鎖DNA抗体、抗Sm抗体、直接クームス試験、抗リン脂質抗体（抗カルジオリピン抗体、抗β<sub>2</sub>グリコプロテインI抗体、ループスアンチコアグラント）など、多くの種類があります。血清補体価（C3、C4、CH50）は低下していることが多く、これは他の炎症性疾患では補体が上昇しているのにくらべて対照的で、診断の根拠となり、SLEの活動性の指標としてもっともよくつかわれます。

必要に応じて、骨髄検査、腎機能検査などがおこなわれます。中樞神経の症状がある場合、髄液検査がおこなわれます。各種画像検査（X線検査、CTスキャン、エコー、MRIなど）は前述した臨床症状に対応しておこなわれますが、SLEに特別な画像所見というものはないので、診断というより病態把握のためにおこなわれています。

腎生検は治療方針決定、予後判定のため

重要です。

#### 4. SLEの診断

SLEは症候群であり、特徴的な臨床症状と血清検査異常があれば専門医にとって診断は難しくありません。ただし、糖尿病や高血圧症とちがって、絶対的な疾患の定義（たとえば糖尿病の診断には高い血糖値が絶対的な疾患の定義です）といえるものではありませんので、SLEの臨床研究のときに用いる「分類基準」というものを参考にし、専門医が総合的にSLEと診断しているのが現状です。

特定疾患の申請のときには、認定基準としての「診断基準」があります。重症度は、SLEDAIという指標を用いて、ある一定の点数以上が「重症」として認定されるしくみになっています。

#### 5. SLEの治療

繰り返しますが、SLEは臨床症状も重症度も多彩です。100人のSLE患者さんがいたら、100とおりのSLEがある、といえるくらいです。SLEを発症、あるいは再燃したときには、重症度を評価して、過不足ない治療方針を決める必要があり、通常はSLEに習熟した専門医による治療がおこなわれています。

##### 5-1) 活動期の治療

###### a) ヒドロキシクロロキン (プラケニル<sup>®</sup>)

いまSLEと診断したら、はじめに使用すべき薬剤がヒドロキシクロロキン (HCQ) です。海外では古くから使われていましたが、本邦では2015年に承認されたばかりです。寛解導入 (SLEの活動性をおさえて寛解に至らせる治療) ならびに寛解維持 (達成した寛解状態を維持するための治療) の両者において、グルココルチコイド (GC) や

免疫抑制薬のベースとなる薬剤であり、とくに皮膚症状には効果があります。網膜症をおこす可能性があり、この薬剤を使うときは網膜症の早期発見のためにかかわらず眼科を併診する必要があります。

###### b) グルココルチコイド

グルココルチコイド (GC) とは、いわゆるステロイドのことです。活動期のSLEの治療の基本は、依然としてGCです。

軽症の皮疹、関節炎などに対しては、抗炎症薬として少量のプレドニゾン (5~10mg/日) が使用されます。軽症のループス腎炎 (GFRは正常で、ネフローゼに至らない尿蛋白)、炎症の程度の強い皮膚粘膜症状、漿膜炎などに対しては、中等量のGC (プレドニゾン 0.5mg/体重kg/日) が必要量です。重症の腎症 (ネフローゼ症候群、腎機能障害)、溶血性貧血、重度の血小板減少、血管炎による臓器病変などには、強力な抗炎症効果と抗免疫効果を期待して大量投与 (プレドニゾン 1.0mg/体重kg/日) をおこないます。いずれの場合も初期量を2~4週継続し、以後減量します。

従来はSLEの寛解導入はもっぱら長期大量のGCに依存していたが、近年は後述の免疫抑制薬の効果的な導入により、投与されるGCが少なくなる傾向がみられます。一方、重症の中樞神経ループス、ループス腎炎で急速に腎機能が悪化する場合、あるいはその他の病態でも通常の上記GCで寛解が得られない場合は、GCパルス療法がおこなわれます。

###### c) 免疫抑制薬および生物学的製剤

ループス腎炎の寛解導入に普及しているのがミコフェノレート・モフェチル (MMF) です。ループス腎炎のガ



イドラインでは第一選択の治療薬として記載されています。活動期のループス腎炎に対して、MMFを1.0g/日(500mg、1日2回)から投与を開始し、2.0～3.0g/日を目標に漸増され、寛解導入に有用です。

重症のループス腎炎、あるいは重症中枢ループスに対しては、寛解導入にGCと並行してシクロフォスファミド静注パルス療法(IVCY)がおこなわれます。シクロフォスファミドは毒性の強い薬剤で、かつてはSLEに対しても連日投与(100mg/日)がおこなわれましたが、IVCYは骨髄抑制や出血性膀胱炎など代表的なシクロフォスファミドの副作用が圧倒的に少なく、シクロフォスファミド投与の安全性が格段に高まりました。一方、女性にIVCYをおこなうと年齢が高いほど性腺機能不全の頻度が高まり、また長期経過における安全性の問題は未解決です。

腎炎もしくは他の臨床症状の寛解が十分得られないときは、カルシニューリン阻害薬であるタクロリムスや、抗体製剤(注射剤)であるベリムマブが併用されます。これらの併用によってGCの必要量を低下させることができます。

重篤な臓器病変の寛解導入に対して、もともと悪性リンパ腫などに用いられ

る強力な抗体製剤であるリツキシマブが使用されることがあります。

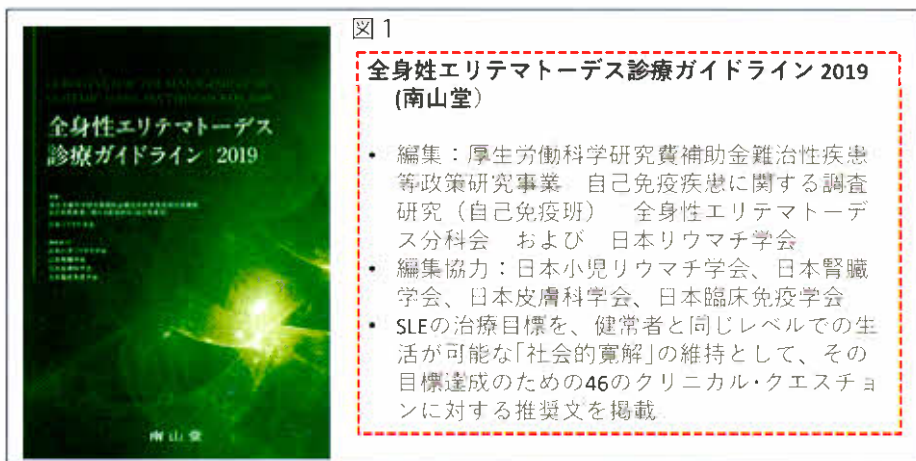
### 5-2) 慢性期の治療(寛解維持療法)

HCQは長期にわたって維持療法のベースとして用いられます。

急性期に使用したGCは減量維持されます。プレドニゾロンで10mg/日未満での維持が望ましいといわれます。その他の免疫抑制薬も維持療法として用いられます。維持療法としてどんな薬剤をどれくらいの期間使用すべきか、まだコンセンサスはありません。主治医がそれぞれの患者さんの状態に応じて、2～3年ごとに維持療法の継続の是非を見直すべきと考えます。

### おわりに

2019年11月、厚生省自己免疫疾患研究班および日本リウマチ学会により、SLE診療ガイドラインが発刊されました(図1)。このガイドラインでは、SLEの治療目標は、患者が職業生活・家庭生活を何ら不自由なく継続できる状態を維持すること、とされ、「社会的寛解」をめざした治療戦略が推奨されています。もちろんすべての患者さんがそのレベルに到達できるということではないのですが、少しでも高い目標をもって治療にとりこんでいただけることを私もつよくのぞんでいます。



〔医療記事②〕 膠原病ハンドブック2020

## サルコイドーシスについて

公益財団法人 京都健康管理研究会 中央診療所 / 臨床研究センター  
長井 苑子 先生



図1a サルコイドーシスにみられる病気の  
みられる場所と頻度

	%		%
肺	95	神経系	4.6
皮膚	15.9	耳下腺/だ液腺	3.9
リンパ節	15.2	骨髄	3.9
眼	11.8	高Ca血症	3.7
肝臓	11.5	耳鼻科領域	3.0
結節性紅斑	8.3	心臓	2.3
脾臓	6.7	腎臓	0.7
		骨関節	0.5
		筋肉	0.4

(Baughman RP et al., ACCESS study, 2001)

### 病気の概要

サルコイドーシスは、原因不明の類上皮細胞肉芽腫形成性、炎症性、全身性疾患です。

この病気が皮膚病変として発見され、さらに全身性疾患であると認識されてから100年以上の歴史があります。無症状で健康診断時に胸部写真の異常所見で発見される場合も多かったため、呼吸器医が中心となってサルコイドーシス研究会が開催されてきた歴史があります。しかし、サルコイドーシスは、全身性に病変がみられます

し、時には全身症状も呈します。

図1aでは、米国で報告されたサルコイドーシスの病変のみられる場所とその頻度を示しています。確かに、肺の頻度が高いのですが、皮膚、リンパ節、目、耳下腺/唾液腺、骨関節、筋肉などの病変は、症状が発見されやすい場合があります。神経病変、心臓、腎臓、他の病変では、医療者がそれらの病変をサルコイドーシスと関連させて考えられるかがポイントとなります。

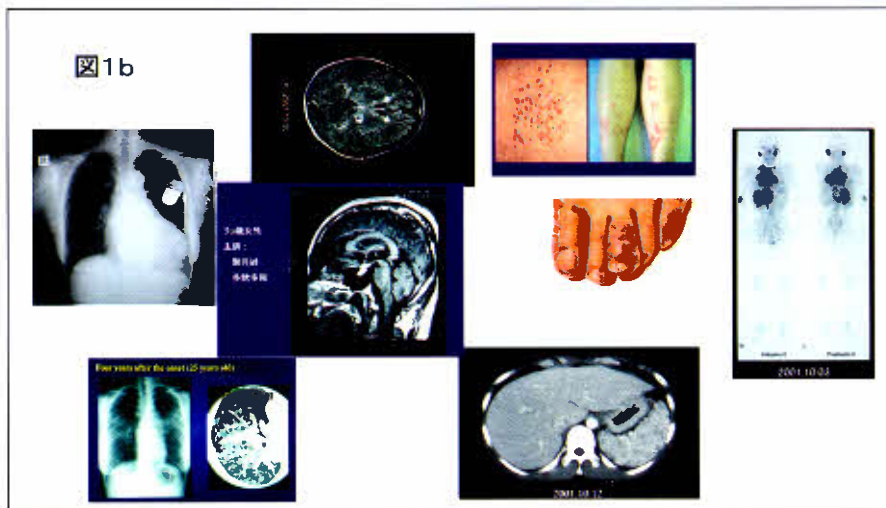
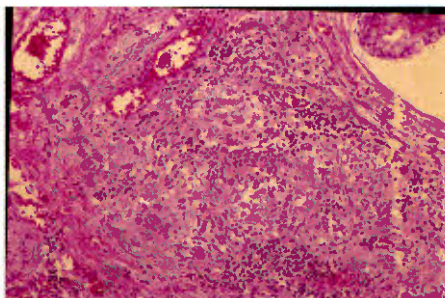
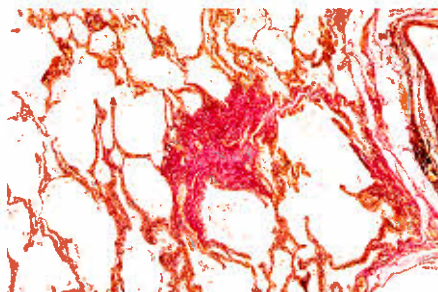


図2 類上皮細胞肉芽腫病変



類上皮細胞肉芽腫病変が肺胞領域に形成されている

(北市正則先生作成)



細気管支・血管周囲の星芒状線維化

(武村民子, 日本サルコイドーシス肉芽腫性疾患学会雑誌, 2006)

日本では、中高年女性の眼病変の頻度が高く、心臓病変も少なからずあります。具体的な様々な所見を図示してみたのが前ページの図1bです。

高齢化とともに、症状発見でみつける患者さんの頻度は増えております。

病気の成り立ちと原因について

サルコイドーシスの特徴づける組織所見は、類上皮細胞肉芽腫というマクロファージやT細胞が集まってできる細胞塊です(図2)。この肉芽腫は、図3に示すように、

結核菌、らい菌、にきび菌のような細菌類、あるいはベリリウム金属などによっても形成されます。

類上皮細胞肉芽腫は、いわば、肉芽腫の中に細菌など異物を閉じ込めて、宿主への攻撃から守ろうとする防御反応のあらわれではないかという考えがあります。ベリリウム金属は白血球のHLA遺伝子に結合して細胞性免疫を亢進させると考えられています。サルコイドーシスにおいても、原因不明の物質に対して肉芽腫をつくらうとする防御反応と、防御反応を逸脱した免疫反

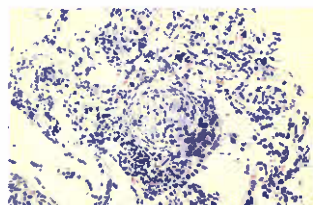
図3 肉芽腫という細胞の塊は、その中に異物を閉じ込めてほかへ攻撃されるのを守ろうとする構造らしい

サルコイドーシスの肉芽腫の中にも異物(細菌など)がいて、それに対して肉芽腫をつくらうとする力がはたらくらしい

結核菌

らい菌

にきび菌



動物蛋白

かび

ベリリウム  
金属

白血球のHLA遺伝子に結合して細胞性免疫を惹き起こす

類上皮細胞肉芽腫  
マクロファージ、Tリンパ球  
由来の細胞の塊

肉芽腫をつくる

肉芽腫を維持しつづける

肉芽腫が消える

肉芽腫が線維化する

応の亢進として理解できないかという仮説があります。

我が国では、皮膚のにきび菌がサルコイドーシスの原因菌ではないかとの仮説が幅広く検討されてきました。サルコイドーシスの患者さんのリンパ節など病変部位に有意に検出され、この菌によりTリンパ球が活性化されるし、実験的にもこの菌で肉芽腫を形成することはできる、ミノマイシンというこの菌に抗菌作用を示す抗生物質を投与すると、皮膚病変では治療効果がみられる場合がある、などの、サルコイドーシスの原因菌であるかもしれないという可能性をのこす結果ではありますが、他の病変への治療効果は少なく、この菌が単一のサルコイドーシスの原因とは確定はできない状況です。

サルコイドーシスに見られる類上皮細胞肉芽腫は、1) 肺移植後の健全な移植肺におこる、2) リウマチの治療に生物製剤(抗TNF抗体)を使っているとおこることがある、3) C型肝炎治療中(インターフェロン治療)におこる、4) AIDS患者で

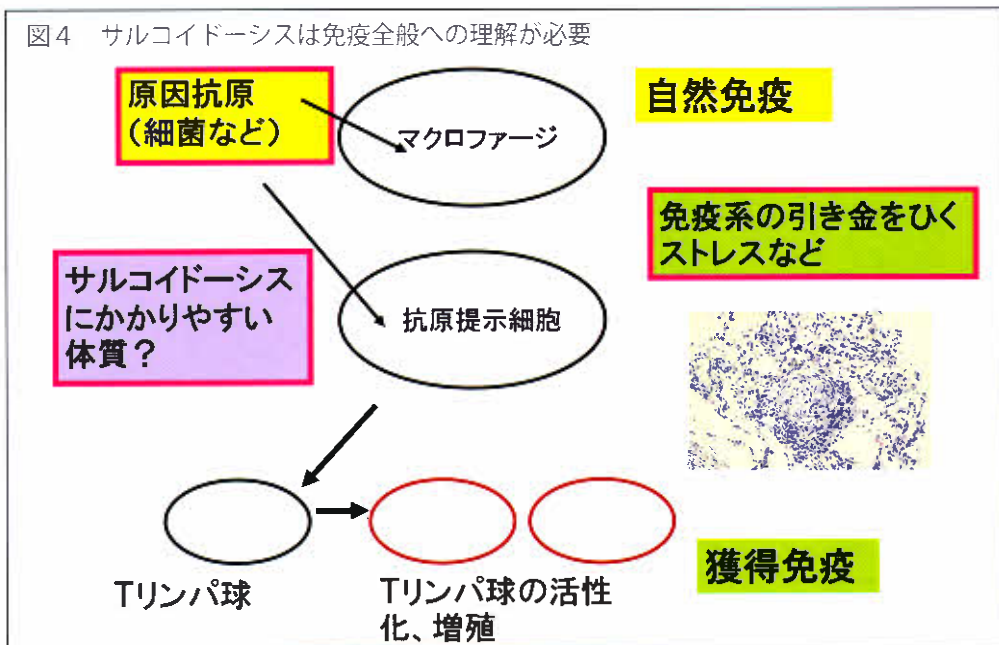
T細胞が減った状態を治療するとき免疫賦活状態となりサルコイドーシスに合致する病変ができることがある、

などの報告がでています。また、自然免疫系の異常が遺伝子レベルの突然変異で見られる小児サルコイドーシスともいふべきBlau症候群、疾患感受性遺伝子が想定されているクローン病などでも類上皮細胞肉芽腫病変が形成されます。

これらは、サルコイドーシスの病因と病態発生を考える場合に示唆に富む報告であると考えています。すなわち、従来いわれていた獲得免疫系で不明の原因抗原がTリンパ球を活性化するという仮説に加えて、自然免疫系の細菌処理などの異常もみられるのではないかという仮説です(図4)。

#### 特定疾患としてのサルコイドーシス

1972年に厚生省の特定疾患として指定されて以来、サルコイドーシスの一部は難病として、生命予後も不良な難治性疾患であると認識されました。平成26年度医療受給者証保持者数は26,763人と報告され



ています。5万人以下の患者数というのは、ふつうにみられる糖尿病、高血圧、気管支喘息などと比べると圧倒的に少ない数ですが、サルコイドーシスの実際の患者数は、把握されていない軽度の患者さんから、重篤ではあるが、神経疾患やほかの疾患とされている場合、診断がつかない場合も含めると、もう少し多いであろうと思われます。

サルコイドーシスの特定疾患申請書類からみると、組織診断か、臨床診断かの判定、症状（臓器症状、全身症状）、血液マーカー、組織診断の有無を記載します。心臓、皮膚、眼病変については詳細に所見記載、治療状況、などが評価されて、全体としての重症度が判定されます。

#### 臨床経過・予後

サルコイドーシスの臨床経過・予後には、症状の程度と病変の数、臓器特性なども関連してきます。短期改善型（2年以内）、遷延型（2～5年）、慢性型（5年以上）、難治化型に分類されますが、治療経過での再発も予後と関連してきます。予後により臨床型にわたる基本については、2011年

40周年記念誌のサルコイドーシスですべてに記載したとおりです。

#### 症状・所見

全身性疾患であり、様々な臓器病変に関連する症状、全身症状となると、多彩、かつ多様です。頻度の高い呼吸器病変では、無症状のことが多く、気管支に沿っての線維化病変があると、咳、痰、息切れ、喘鳴などがでてきます。眼では、まぶしさ、霧状にぼやけて見えるなどが多い症状です。皮膚では、皮下の結節、かゆみや痛みを伴わない皮疹、ループスペルニオ、結節性紅斑など多彩です。個別の症状は、サルコイドーシス（指定難病84）について記載されているインターネット上の難病センターの記載を参照ください。

[<https://www.nanbyou.or.jp/entry/110>]

#### 検査と診断基準

詳細な診断基準、診断の手引き、重症度分類の記載は次の日本サルコイドーシス/肉芽腫性疾患学会のホームページをご覧ください。

**表1 診断に必要な特徴的な検査所見**

- 1) 両側肺門リンパ節腫脹
- 2) 血清アンジオテンシン変換酵素（ACE）活性高値または血清リゾチーム値高値
- 3) 血清可溶性インターロイキン-2受容体（sIL-2R）高値
- 4) Gallium-67 citrateシンチグラム または fluorine-18 fluorodeoxyglucose PETにおける著明な集積所見
- 5) 気管支肺胞洗浄検査でリンパ球比率上昇、CD4/CD8比が3.5を超える上昇

特徴的な検査所見5項目中2項目以上陽性の場合に陽性とする。

[<https://www.jssog.com/www/top/shindan/shindankijyun.html>]

組織診断群と臨床診断群とに大別されます。すなわち、組織診断群では、「全身のいずれかの臓器で壊死を伴わない類上皮細胞肉芽腫が陽性であり、かつ、既知の原因の肉芽腫および局所サルコイド反応を除外できているもの。ただし、特徴的な検査所見および全身の臓器病変を十分検討することが必要である。」と記載されています。

臨床診断群では、「類上皮細胞肉芽腫病変は証明されていないが、呼吸器、眼、心臓の3臓器中の2臓器以上において本症を強く示唆する臨床所見を認め、かつ、表1（前ページ）に示す特徴的検査所見の5項目中2項目以上が陽性のもの」と記載されています。

実際には、皮膚、リンパ節、肺病変、筋肉などでは、生検により組織診断が比較的容易であるのですが、心臓、神経系などは困難です。総合的に、サルコイドーシス以外の除外診断と、サルコイドーシスに合致するかの評価をすることが必要となります。確定診断には経過観察を必要とする場合もあります。

## 治療法

治療の基本的な考え方は、類上皮細胞肉芽腫形成に関与している原因抗原を除去することですが、これが確定されていませんので、類上皮細胞肉芽腫形成にかかわる免疫反応や炎症反応を抑える治療が行われます。無症状や、臓器の働きがそこなわれない場合には、サルコイドーシスと診断されても治療せずに、経過を観察する場合も少なからずあります。

5年の経過で慢性化した中から、線維化、難治化の場合がでてくるので、定期的に、臓器病変により、臓器の働きがそこなわれ

ていないかの評価を行い、治療する時期と、治療の方法とその薬剤の量と種類を考慮することが必要です。

全身症状の場合には、倦怠感、発熱、痛みなどが持続すると治療は必要となります。

類上皮細胞肉芽腫形成後の線維化については心臓、肺の気管支に沿っての線維化、などはもとに戻りにくい障害が認められるために、長期にわたり、病変が増えないような維持療法が必要となります。基本的には、経口ステロイド薬、免疫抑制薬としての少量のメトトレキサート、アザチオプリン、タクロリムスなどとの併用治療が選択されます。生命に危険が及ぶ可能性のあるのは、心臓病変で、高度徐脈、失神などのある場合には、ペースメーカー装着が必要になりますが、心筋のさらなる障害を防ぐためには、ステロイド治療、併用治療は必須です。

線維化肺に加えて、気管支壁にも肉芽腫形成の可能性もあり、気管支の過敏性も頻度高くみられるので、咳や喘鳴には、気管支喘息と同様の吸入ステロイド、気管支拡張薬、さらには、経口ステロイド薬治療も必要となります。

慢性化していずれの治療にも奏功しない場合に、生物製剤（エタネルセプト、アダリムマブ）が使われる場合もあります。アダリムマブは難治性のぶどう膜炎治療薬として保険認可されています。

一部には治療効果が認められる場合があります。眼病変での効果を個人的には経験していますが、治療継続中に、サルコイドーシスの病勢の指標が活性化してくる場合もまれにあります。

生物製剤は主に関節リウマチ治療に使われていますが、関節リウマチ患者さんで、生物製剤治療中にサルコイドーシスに合致する所見がでてくるという報告はすでに蓄

積されています。この現象を、逆説的な反応として、注意しておく必要があります。

サルコイドーシスの肉芽腫病変形成後にできる線維化で、肺が不可逆的に線維化され、呼吸不全と、慢性の日和見感染で進行してしまう場合を救う手立ては、肺移植しかありません。比較的若年でみられる難治化例では、片肺移植が行われてきました。ただし、移植後数ヶ月で、健常な移植肺にサルコイドーシス病変が出現するということがも報告されております。

呼吸不全には、在宅酸素療法を導入します。気管支拡張、線維化に伴い頻度高くおこる混合感染（非結核性抗酸菌症、アスペルギルス感染、緑膿菌感染など）への抗菌物質療法、頻度は少ないが、肺高血圧症への治療などが必要となることがあります。予後は不良ですが、長時間の経過で悪化していきます。

#### サルコイドーシスの課題

確定した原因物質や病態発生の詳細な過程が確立したわけではない疾患ではありますが、患者さんの過半数は、生命予後もよく、長期間におよび経過観察や、治療を要することもあります。一部には、自然に

治る力もあり、治療なく普通の生活が送れることもありますので、基本的には、サルコイドーシスと診断されただけで、不安がする必要はありません。

しかし、一部の難治化する患者さんがおられることは事実で、しかも比較的若くに難治化するために、肺移植のよい対象疾患とされてきました。神経病変の中でも、small fiber neuropathy (SFN) と呼ばれる堪えがたい神経の痛みが継続する患者さんへの治療も不完全のままです。アメリカでは、障害をうけた神経線維を修復成長させる薬の開発もなされつつありますが、ぜひ、根本的な神経疼痛性障害への治療薬が望まれます。

このような、ごく一部の難治化例をどのように治療し、安定化して、生命予後やQOLを改善させることができるかは、現在の医学的知識と技術をもって至難の業です。特定疾患84としてのサルコイドーシスには軽症が多いので、認定を制限しようという動きも以前からありましたが、少なくとも、一部の難治化例への医療的配慮、医学的研究の継続はなされていってほしいと切に思います。

#### 〔医療記事企画〕 膠原病ハンドブック2020について

前号でもお知らせしたように、全国膠原病友の会では30周年および40周年の記念誌として「膠原病ハンドブック」を発行してきました。しかし、最近の医療の進歩は目覚ましく、10年に一度の「ハンドブック」の発行では、最新の情報を提供することが困難になってきました。

来年、全国膠原病友の会は設立50周年を迎えます。そこで、専門医の先生方のご協力のもと、機関誌の発行毎に「膠原病の疾患別の医療記事」および「疾病に関連して知っておきたい知識」などを掲載していくことで、皆さまに最新の情報を提供していくことができたらと考えています。本号では「全身性エリテマトーデス」および「サルコイドーシス」を取りあげましたが、また数年後に同じテーマについて掲載していくことで、最新情報に更新していくことができると考えています。

[2020年度全国膠原病フォーラム in 青森での発表予定報告]

膠原病患者の生活実態アンケート調査（関西ブロック）より

## 「日常生活の工夫について」

全国膠原病友の会 常務理事 大黒宏司

## はじめに

4月18日に開催予定であった「全国膠原病フォーラム in 青森」にて発表することになっていた膠原病患者の「日常生活の工夫について」の報告をさせていただきます。なお、この報告は全国膠原病友の会の関西ブロックにおいて2018年2月から3月にかけて行った「膠原病患者の生活実態アンケート調査」の結果に基づいています。

## アンケート調査実施概要

## 【内容（全36項目）】

1. 基本情報(4項目)
2. 医療費助成制度について(10項目)
3. 医療提供体制について(7項目)
4. 療養生活について(4項目)
5. 改善が必要と思われる制度について(5項目)
6. 日常生活での工夫について(2項目)
7. 総合的な難病対策の充実に向けて(4項目)

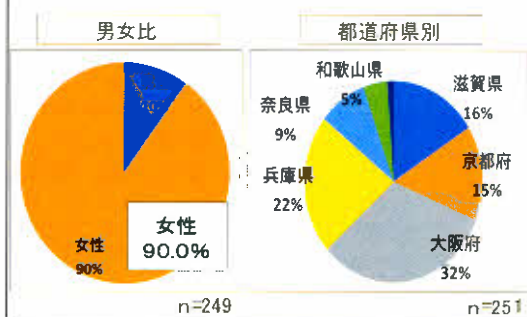
## 【回収率】

757名に送付 有効回答255名(回収率33.7%)

## 1. 基本情報

- ・実施期間：2018年2月～3月  
(3月末日到着分まで集計)
- ・対象：全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員(757名に送付)  
有効回答255名(回収率33.7%)
- ・性別：男性(10%)、女性(90%)
- ・居住地：滋賀県(16%)、京都府(15%)、  
大阪府(32%)、兵庫県(22%)、  
奈良県(9%)、和歌山県(5%)、  
その他(1%)

## 回答者の男女比・都道府県別



〔疾患別回答者（複数回答あり）〕

## アンケート調査 回答者(疾患別)

疾患名	人数	%
全身性エリテマトーデス(SLE)	120	47.1
皮膚筋炎/多発性筋炎	33	12.9
全身性強皮症	33	12.9
シェーグレン症候群	27	10.6
混合性結合組織病(MCTD)	24	9.4
血管炎症候群	21	8.2
その他	22	8.6

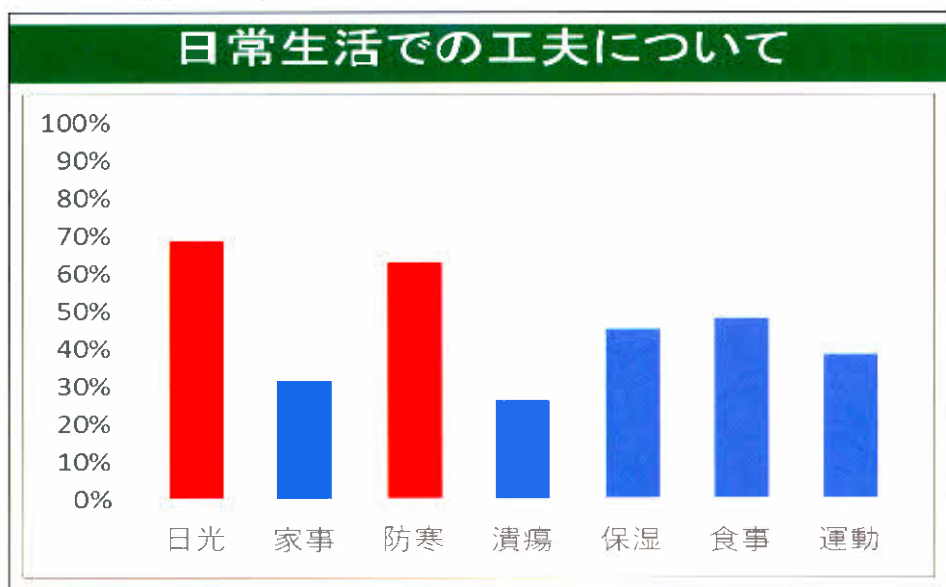
成人スチル病(4)、原発性抗リン脂質抗体症候群(3)、ベーチェット病(3)、リウマチ性多発筋痛症(2)、再発性多発軟骨炎(2)、サルコイドーシス(1)、若年性特発性関節炎(1)、脊椎関節症(1)、関節リウマチ(1)、IgG4関連疾患(1)、強直性脊椎炎(1)、封入体筋炎(1)ほか

全身性エリテマトーデス(47.1%) 120名  
 皮膚筋炎/多発性筋炎(12.9%) 33名  
 全身性強皮症(12.9%) 33名  
 シェーグレン症候群(10.6%) 27名  
 混合性結合組織病(9.4%) 24名  
 血管炎症候群(8.2%) 21名  
 その他(8.6%) 22名



## 2. 日常生活での工夫について〔全体の回答の傾向〕

設問①：次の7項目のうちで、日常生活において工夫や配慮している項目を教えてください（複数回答可）〔回答数 255 名〕



1. 日焼けや日光に対する対策（「日光」と略記）	68.6%（175名）
2. 炊事などの家事における対策（「家事」と略記）	31.4%（80名）
3. 防寒・保湿・レイノーなどの対策（「防寒」と略記）	63.1%（161名）
4. 指先などの潰瘍の対策（「潰瘍」と略記）	26.3%（67名）
5. 皮膚などの保湿対策（「保湿」と略記）	45.1%（115名）
6. 食事面での工夫（「食事」と略記）	48.2%（123名）
7. 運動の習慣など（「運動」と略記）	38.4%（98名）

〔その他に日常生活において工夫や配慮している項目（21名：複数回答あり）〕

- 休息・過労の予防（7名）
- ストレスの軽減（6名）
- 睡眠時間の確保（3名）
- 感染症の予防（3名）
- 転倒防止の工夫（2名）
- 入浴に対する対策（1名）
- 屋外移動に関する対策（1名）
  - …階段不可のためエスカレーターやエレベーターを探しておく。
  - …外出時は和式だと困るので、トイレを探しておく。
- ご近所との関わり（1名）
  - …一人暮らしなので、できるだけ周りの人との関わりを広げている

設問②：具体的な日常生活における工夫や配慮の方法があれば教えてください。

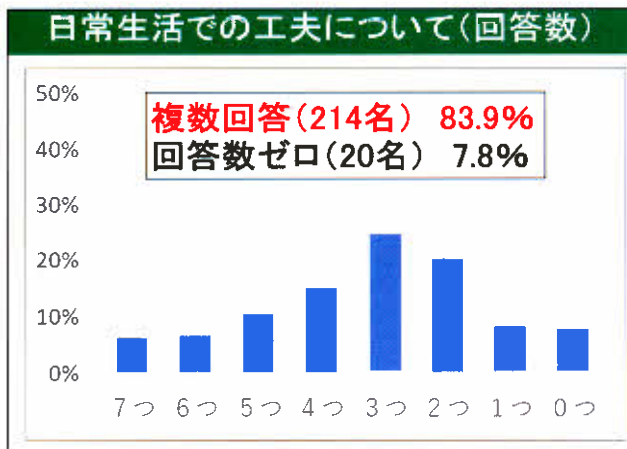
（自由回答）…詳細は後述しています。

### 3. 日常生活での工夫について〔回答数〕

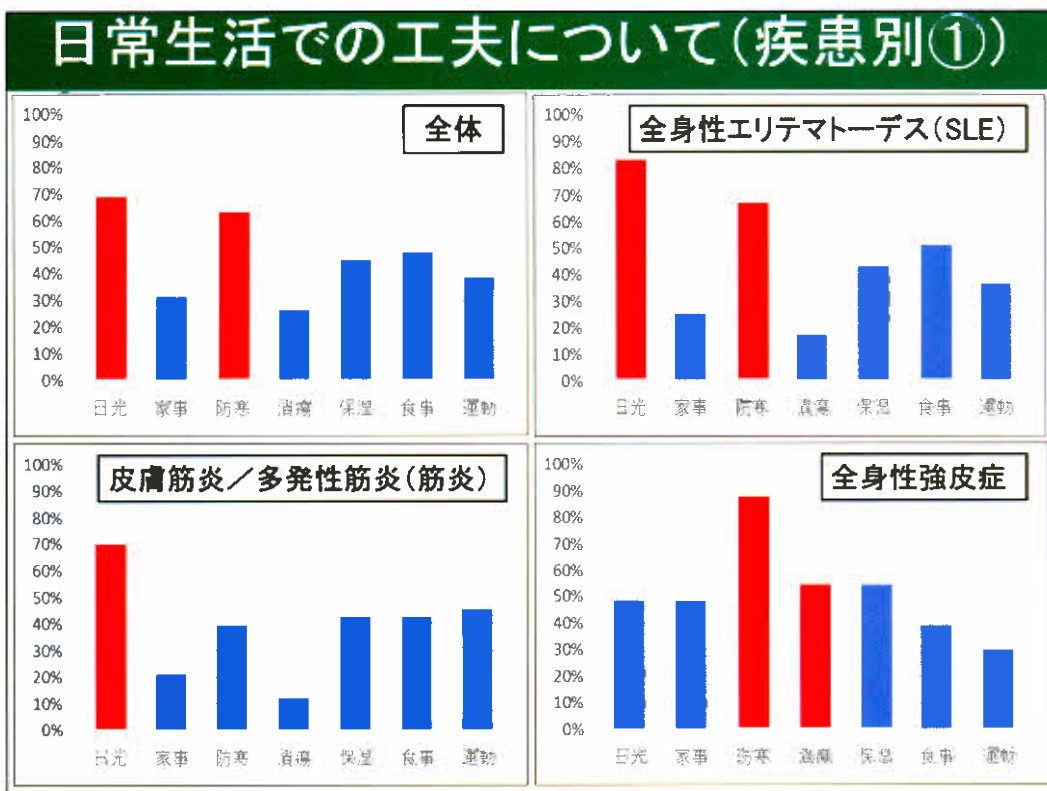
「日常生活での工夫について」は複数回答をお願いしましたが、255名から819項目の回答があり、複数回答が非常に多いことが分かります。

下図のように「7項目すべて」回答された方も16名(6.3%)おられ、2項目以上の複数回答された方は214名(83.9%)おられます。多くの方が日常生活で工夫されて、膠原病と向き合っていることが分かります。

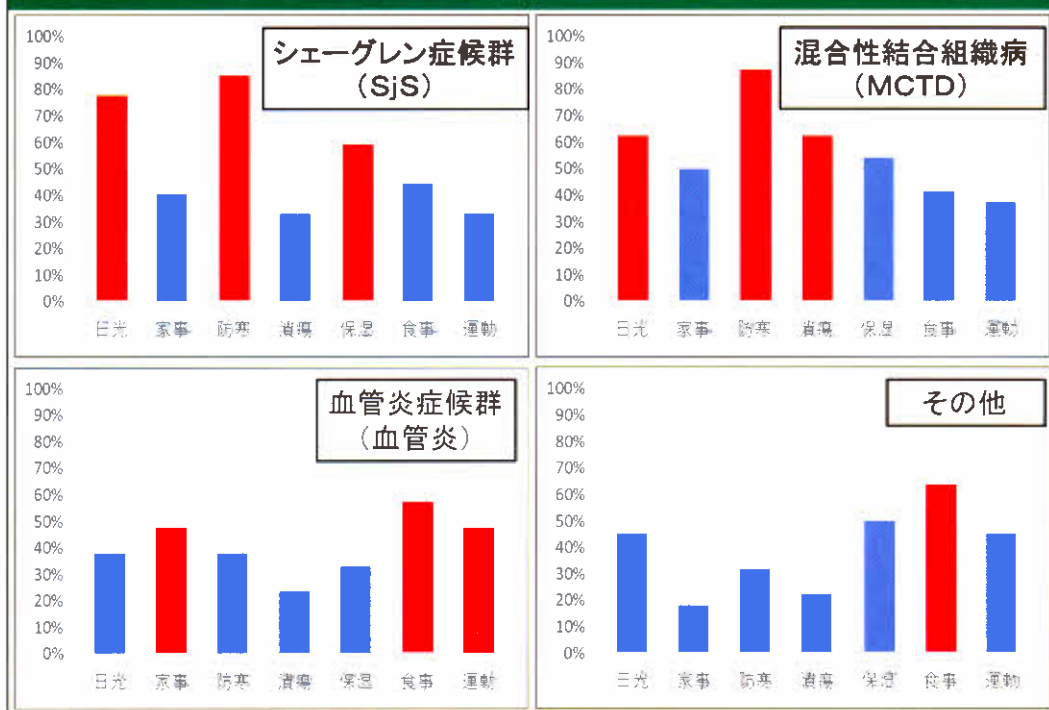
回答数	割合(人数)
7項目すべて	6.3% (16名)
6項目	6.7% (17名)
5項目	10.6% (27名)
4項目	15.3% (39名)
3項目	24.7% (63名)
2項目	20.4% (52名)
1項目	8.2% (21名)
0項目	7.8% (20名)



### 4. 日常生活での工夫について(疾患別)

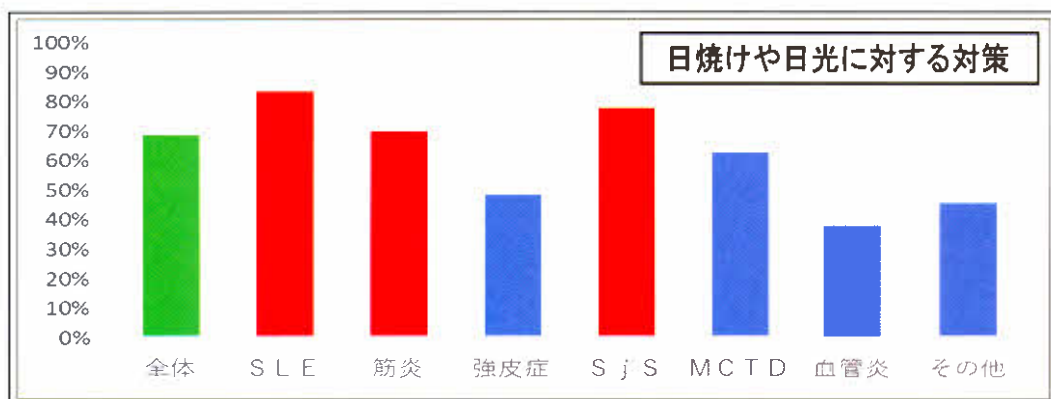


## 日常生活での工夫について(疾患別②)

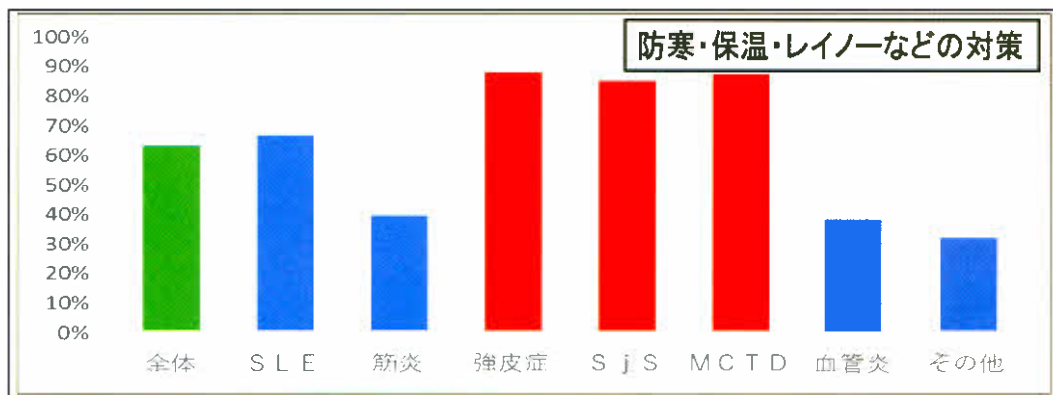


全体としては「日焼けや日光に対する対策」や「防寒・保温・レイノーなどの対策」が多いですが、図のように疾患によって割合や傾向がかなり異なることが分かります。

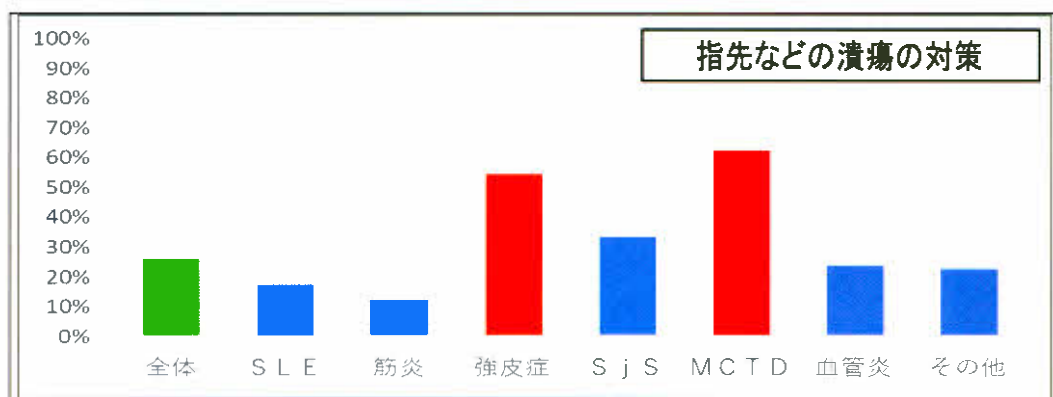
さらに「日焼けや日光に対する対策(日光)」、「防寒・保温・レイノーなどの対策(防寒)」、「指先などの潰瘍の対策(潰瘍)」、「皮膚などの保湿対策(保湿)」について、次に疾患別に図示します。



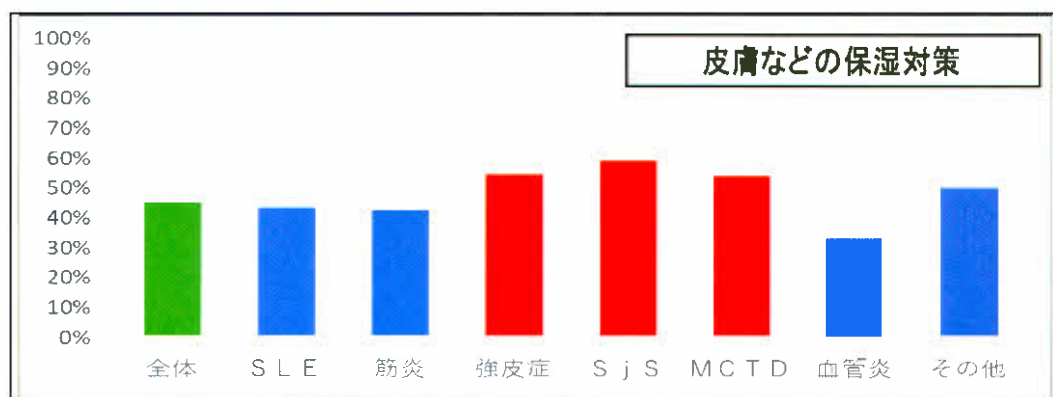
「日焼けや日光に対する対策(日光)」については、「全体」よりも割合の多い疾患は全身性エリテマトーデス(SLE)とシェーグレン症候群(SjS)で、「全体」よりも割合の少ない疾患は全身性強皮症(強皮症)、血管炎症候群(血管炎)、その他の疾患です。



「防寒・保温・レイノーなどの対策（防寒）」については、「全体」よりも割合の多い疾患は全身性強皮症（強皮症）、シェーグレン症候群（SjS）、混合性結合組織病（MCTD）で、「全体」よりも割合の少ない疾患は皮膚筋炎／多発性筋炎（筋炎）、血管炎症候群（血管炎）、その他の疾患です。



「指先などの潰瘍の対策（潰瘍）」については、「全体」よりも割合の多い疾患は全身性強皮症（強皮症）と混合性結合組織病（MCTD）で、「全体」よりも割合の少ない疾患は全身性エリテマトーデス（SLE）と皮膚筋炎／多発性筋炎（筋炎）です。



「皮膚などの保湿対策（保湿）」については、「全体」よりも割合の多い疾患は全身性強皮症（強皮症）、シェーグレン症候群（SjS）、混合性結合組織病（MCTD）で、「全体」よりも割合の少ない疾患は血管炎症候群（血管炎）です。

〔疾患別の傾向のまとめ（全体との比較）〕

	SLE	筋炎	強皮症	SjS	MCTD	血管炎	その他
日光	多い		少ない	多い		少ない	少ない
防寒		少ない	多い	多い	多い	少ない	少ない
潰瘍	少ない	少ない	多い		多い		
保湿			多い	多い	多い	少ない	

## 5. 日常生活での工夫について〔自由回答〕

設問②：具体的な日常生活における工夫や配慮の方法があれば教えてください。

回答いただいた67名の主な自由回答を列挙します。ぜひ日常生活の参考にしてください。

### ◎日焼けや日光に対する対策

- ・夏でも長袖、冬でも日焼け止め。
- ・夏はなるべく日中は出かけない。
- ・春夏の強い紫外線に注意（なるべく肌を出さない）。
- ・外出時は必ず眼鏡・マスクを着用、日傘を持参。
- ・日光に対して症状が出やすいので、遮光カーテンに変えた。
- ・外出時は必ず帽子をかぶる。

### ◎炊事などの家事における対策

- ・家事では少しの間でも寒い時期は水ではなく湯を使う。
- ・自分で家事ができることを少しでも維持したい（限界を感じつつも）。
- ・掃除のときは透明の使い捨てゴム手袋をしている。炊事の時は青色の使い捨てゴム手袋をしている。洗い物をするときは、普通のゴム手袋（使い捨てではないもの）をして、極力手に負担をかけないようにしています。
- ・体調が安定していないので、長期にストックでき、手間のかからないものを常備しています。非常食を兼ねて普段から使えるものを、栄養面も考えなが

- ら使っては買い足すようにしています。
- ・まだ利用したことはありませんが、スーパー等の配達の情報収集をしているので、今後試していけば生活しやすくなるかなと思っています。
- ・冬になると手荒れ、しもやけになるので、食器洗いなどで手袋をしている
- ・日々の調理がスムーズにできるよう、すぐに煮炊きできるようにして冷凍しておく。
- ・できるだけ具体的にわかりやすく病気について説明し（機関誌などを利用し）理解してもらい、日常における家事などの手助けをしてもらう。
- ・水仕事は主人にしてもらっている。

### ◎防寒・保温・レイノーなどの対策

- ・関節痛がでないように、床暖房などで体を冷やさないようにしている。
- ・首、手首、足首にマフラー・レッグウォーマーなど。外出時ミトンの手袋を使用し、中にカイロを入れておく。就寝時も手袋と靴下（靴下は一年中）。
- ・足元は温かい靴下の重ね履き、床暖房などで冷やさない。
- ・寝るときはマフラー、手袋、レッグ

ウォーマーで冷やさないようにしている。

- ・内臓も冷やさないように気を付ける。
- ・低体温で寒さに弱いため、発汗作用のある生姜（生姜紅茶・生姜ハチミツ）を飲み、体温が上がるよう努力する。
- ・家の中でも手袋を使用。

#### ◎指先などの潰瘍、皮膚などの保湿対策

- ・水を使った後は手指にクリーム。
- ・ヒルドイドソフトをまめに塗る。

#### ◎食事面での工夫

- ・ビワの葉や梅などの植物等を用いて、今のところ工夫して効用があります。医薬品ではないけれど効用のある自然由来のもの、多くの人に知っていただきたいと思います。
- ・家で手作りをして、添加物を避けた食物をとる。
- ・逆流性食道炎があり、消化するのに時間がかかる。夕食を早めに取るとか抜くようにすると調子がよいように思う。
- ・食事の塩分をおさえています。加工品、お惣菜はあまり買わないようにしている。買って水を入れて薄味にする。
- ・食事をやわらかくして食べている。
- ・特に冬場は、刺身は控える。
- ・毎日ヤクルトを飲む。胃腸の調子が悪いときは絶食する。お肉もしっかり火をとおす。

#### ◎運動の習慣など

- ・ほぼ毎日散歩（一日3000～5000歩）、歩くように心がけている。
- ・1日2000～3000歩のウォーキング。

・公民館での「いきいき百歳体操」に週一回参加

- ・運動も無理のない程度に継続して行っているつもりです。
- ・なるべく身体を動かして、血液や体液の循環を良くして筋力が衰える速さを遅くするよう頑張っています。
- ・外で運動できないため、室内のジムで自分に合った体力づくりをしている。
- ・寒い朝は手足にこわばりがありますが、ラジオ体操でほぐれます。
- ・ジムに通って身体を動かし、落ち込まないようにする。
- ・体調の良いときはこまめに動く。
- ・適度な運動をするように気を付けています。

#### ◎休息・過労の予防

- ・1時間以上の歩行で膝が痛くなるので、時間を考えながら移動または休憩できる場所を事前に調べておく。混んでいる時間帯はなるべく避ける。
- ・こまめに休む。
- ・できることとできないことが分かっているの、できる範囲で無理せず生活しています。
- ・午前家事を終えたら、必ず昼休憩をとる。
- ・背中にリュックを使用する。
- ・重たいものは持てないので、買い物時は主人と一緒にってもらう。
- ・自分のことは自分が一番よく分かっているの、疲れ過ぎないようにバランスをとって生活する。仕事をしてるとそんなことは言ってもらえませんが、まわりが病気のことを少し理解してくれ

たら働きやすくなるのでは。

- ・常に疲れ感があるので無理に動かない。細かく休息をとる
- ・色々な化学物質に弱いので、できるだけ持ち込まない、近寄らない。来客はお断りする。
- ・疲れないように規則的な生活。
- ・疲れやすいので、仕事優先で休暇の日は極力体を休めるように意識しています。
- ・無理せず、しんどくなったら体を休めること。
- ・無理をしないでのんびり穏やかな心でいられたら寿命も延びると思います。が、なかなか思う通りにいかないのが現実です。くよくよ考えないことです。
- ・自分のペースで自分の体と相談しながら暮らしています。

### ◎ストレスの軽減

- ・ストレスについてはそれぞれだが、精神面での前向きな考え方はプラスに作用するので、読書などから考え方の工夫をしている。簡単ではないが、患者にとって医師や薬はとても大事だが、それと同じくらいに心の問題も大切。その助けになるような情報も必要（本の紹介など）。
- ・あまり神経質にならないようにしている（なる様になるしかないと思う）。
- ・ストレスのかかることは避ける。
- ・ストレスに注意して外出し、楽しく生活している。
- ・無理に他人に合わせてストレスをためないようにしています。
- ・基本的に自分中心の生活にしている。

### ◎睡眠時間の確保

- ・睡眠不足なので、できるだけ同じ時間に寝るように心がけている。

### ◎感染症の予防

- ・なるべく人ごみに入らない
- ・感染症のことを考えれば地下はあまり安全な場所ではないとのこと。地下鉄の各駅の切符売り場に空気清浄機を置いてほしい。
- ・感染症防止のため、家の中でもマスク（自分以外がいるとき）。
- ・風邪の季節は外出を控える。

### ◎転倒防止の工夫など

- ・バリアフリーにしている。
- ・杖の使用。
- ・手すりをつけている。
- ・なるべく階段を使わない。
- ・骨粗鬆症のため、階段昇降機を設置。
- ・靴が履きにくいので玄関に小さな椅子を置いている。立ち上がりにくいので便利。

### ◎その他

- ・家族以外の周りの方々へ自分は難病患者と伝える。
- ・字を書けない日もあるが、筆ペンなら書ける（筆圧が少なくなくて済む）。コップや湯飲みは軽いプラスチック製か紙コップを使う。
- ・余裕のある時間があるなら、余裕があるときにしかできないことに、取り組めるなら取り組む。

〔12項目、計75掲載〕



## 伝言板



本号の「伝言板」はありません。  
会員同士の交流の場として、ご活用ください。

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

(一社) 全国膠原病友の会 伝言板 膠原○○号○○様宛

※差出人名は必ず明記してください



### ★おねがい★

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は事務局までご連絡ください。

## 不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

### ◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒して下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

(申し訳ございませんが送料は自己負担になります)

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

(収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります)

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721



# 事務局だより

## 新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて

厚生労働省健康局 難病対策課ほかからの事務連絡より

今般の新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響に伴い、指定医療機関等が休業すること等により、指定医療機関等において公費負担医療を受けることができない方がいらっしゃる場合が考えられます。そのような場合においても、患者への必要な医療の確保に万全を期す観点から、緊急の場合は指定医療機関以外の医療機関でも受診できる取扱いとなります。

詳しくは以下を参照ください。

### ◎難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）に対して

…緊急の場合は、受診する医療機関と受給者証に記載する指定医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に指定医療機関の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において受給者証を提出した上で、指定医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

### ◎児童福祉法に対して

…緊急の場合は、受診する医療機関と受給者証に記載する指定小児慢性特定疾病医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に指定小児慢性特定疾病医療機関の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定小児慢性特定疾病医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において受給者証を提出した上で、指定小児慢性特定疾病医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

### ◎障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律に対して

…緊急の場合は、受診する指定自立支援医療機関と自立支援医療受給者証に記載する指定自立支援医療機関の名称が異なる場合においても、事後的に支給認定の変更を行うことで差し支えないものとし、さらに、指定自立支援医療機関での受診が困難な場合には、医療機関において公費負担医療の受給者証を提示した上で、指定自立支援医療機関以外の医療機関でも受診できるものとする。

# 新型コロナウイルスを防ぐには

## 新型コロナウイルス感染症とは

**発熱やのどの痛み、咳が長引くこと（1週間前後）が多く、強いだるさ**

**（倦怠感）を訴える方が多いことが特徴**です。

感染しても軽症であったり、治る例も多いですが、季節性インフルエンザと比べ、重症化するリスクが高いと考えられます。重症化すると肺炎となり、死亡例も確認されているので注意しましょう。

特にご高齢の方や基礎疾患のある方は重症化しやすい可能性が考えられます。

新型コロナウイルスは飛沫感染と接触感染により感染します。空気感染は起きていないと考えられていますが、閉鎖した空間・近距離での多人数の会話等には注意が必要です。

- |          |  |
|----------|--|
| 飛沫<br>感染 | 感染者の飛沫（くしゃみ、 <sup>せき</sup> 咳、つばなど）と一緒にウイルスが放出され、他の方がそのウイルスを口や鼻などから吸い込んで感染します。        |
| 接触<br>感染 | 感染者がくしゃみや咳を手で押さえた後、その手で周りの物に触れるとウイルスがつきます。他の方がそれを触るとウイルスが手に付着し、その手で口や鼻を触ると粘膜から感染します。 |

## 日常生活で気を付けること

まずは**手洗い**が大切です。外出先からの帰宅時や調理の前後、食事前などにこまめに石けんやアルコール消毒液などで手を洗いましょう。

咳などの症状がある方は、咳やくしゃみを手で押さえると、その手で触ったものにウイルスが付着し、ドアノブなどを介して他の方に病気をうつす可能性がありますので、**咳エチケット**を行ってください。

持病がある方、ご高齢の方は、できるだけ**人込みの多い場所を避ける**など、より一層注意してください。

**発熱等の風邪の症状が見られるときは、学校や会社を休んでください。**

発熱等の風邪症状が見られたら、毎日、体温を測定して記録してください。

## 〔新型コロナウイルス感染症の予防〕 厚労省の啓発資料より

風邪や季節性インフルエンザ対策と同様にお一人お一人の咳エチケットや手洗いなどの実施がとても重要です。感染症対策に努めていただくようお願いいたします。

風邪症状があれば、外出を控えていただき、やむを得ず外出される場合にはマスクを着用していただくようお願いいたします。

- ・ 新型コロナウイルスを防ぐには（2020年2月25日改訂版）

**こんな方はご注意ください**

次の症状がある方は「帰国者・接触者相談センター」にご相談ください。

風邪の症状や37.5℃以上の発熱が4日以上続いている  
（解熱剤を飲み続けなければならないときを含みます）

強いだるさ（倦怠感）や息苦しさ（呼吸困難）がある

**※ 高齢者や基礎疾患等のある方は、上の状態が2日程度続く場合**

センターでご相談の結果、新型コロナウイルス感染の疑いのある場合には、専門の「帰国者・接触者外来」をご紹介します。

マスクを着用し、公共交通機関の利用を避けて受診してください。

「帰国者・接触者相談センター」はすべての都道府県で設置しています。  
詳しくは以下のURLまたはQRコードからご覧いただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou\\_iryuu/covid19-kikokusyasessyokusya.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/covid19-kikokusyasessyokusya.html)

**一般的なお問い合わせなどはこちら**

その他、ご自身の症状に不安がある場合など、一般的なお問い合わせについては、次の窓口にご相談ください。

厚生労働省相談窓口 電話番号 0120-565653（フリーダイヤル）  
受付時間 9:00～21:00（土日・祝日も実施）

聴覚に障害のある方をはじめ、電話でのご相談が難しい方 FAX 03-3595-2756

☆日本難病・疾病団体協議会（JPA）より、2月25日付で新型コロナウイルス対策について、厚生労働大臣宛に要望書の提出をされましたので、要望内容を掲載いたします。

厚生労働大臣  
加藤 勝信 様

2020年2月25日

## 新型コロナウイルスへの対応に関する要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体  
代表理事 森



日頃より、難病・長期慢性疾患対策の推進・強化にご尽力を賜り深く感謝申し上げます。

さて、今回発生した新型コロナウイルスへの対応につきましては、日々刻々と状況が変わる中、厚生労働省におかれましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されているものと推察いたしますとともに、そのご尽力に大変感謝申し上げます。しかしながら、この間の感染例からみて、難病や慢性疾患患者など基礎疾患を抱えた患者が特に重篤になる可能性が十分に考えられます。また、これらの疾患の患者には、免疫抑制剤等を日常的に服用している患者が多数おり、他の一般の方よりも非常に感染しやすい状況が考えられます。

そこで、新型コロナウイルス対策にあたっては、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者等への対策に万全を期して頂くよう下記の事項を要望致します。

### <要望事項>

1. 国民への正確な情報提供と対策の徹底に努めるとともに、難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者に不安を抱かせないよう、新型コロナウイルスに関する上記患者向けの知識及び対策の普及に努めること。
2. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患を持った患者や免疫抑制を余儀なくされている患者への検査、治療などの対策に万全を期すこと。
3. 新型コロナウイルスによる感染の拡大を阻止するための対策や治療薬の開発、治療体制の確立に努めること。
4. 感染拡大の防止や検査・治療にあたって費用負担が発生する場合は、社会的な蔓延を防止する観点から無料若しくは低額な費用負担とすること。

以上

## 「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

「小児膠原病部会」に続いて、「就労部会」の活動を行っています。そこで、引き続き「就労部会」に登録していただける会員を募集しています。

「就労部会」は就職を希望している方だけではなく、現在就労している方、これまで就労してきた方、自営業の方を含めて、就労に関心のある方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

- ◎「就職の面接のときに病気のことをどのように伝えればいいのか」
- ◎「仕事を続けるために少しの配慮があればいいのになあ」
- ◎「働いている皆さんはどのように仕事と療養を両立しているんだろう」
- ◎「どのような仕事内容なら働きやすいのかなあ」 などなど

「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指します。よって現在就労している方のご意見やこれまで就労してきた方からのアドバイスもとても大切になります。膠原病患者自身の体験からしか解決できない問題が多くあると思いますし、就職や就労継続のための様々なヒントもあると思います。ぜひ「就労部会」へご登録の上、ご協力をお願いいたします。

さらに「就労部会」の皆さんからのご意見は、就労支援の専門家にも協力いただき、総合的な難病対策の実現に向けて活かしたいと思っています。登録方法は簡単ですので、まずは「就労部会」へのご登録をお願いいたします。

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくをお願いいたします。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）  
◎ハガキもしくは封書による登録  
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、「就労部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕  
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203  
（一社）全国膠原病友の会 宛  
◎FAXによる登録  
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）  
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内容…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。  
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

## 「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけではなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

・対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）  
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々

・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）

◎ハガキもしくは封書による登録

〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、  
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

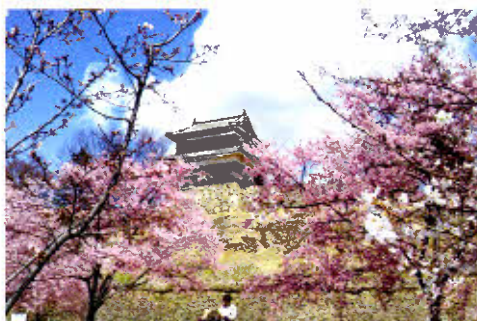
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

・内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

### 〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しめる国です。身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 [photo@kougen.org](mailto:photo@kougen.org)（写真応募専用のメールアドレスです）

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

ついで

# 「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育について」



**日時**： 5月23日(土) 13:00～16:30  
(受付12:30～)

**場所**： 茨城県総合福祉会館 4F(中研修室)

水戸市千波町 1918 TEL029-244-4545



膠原病・リウマチ内科および小児科の協力を得て、これまでの既存の講座では成し遂げられないような生涯にわたった免疫難病の研究・教育・診療体制の統合を推進し、ひいては難病全般の診療と学問の刷新と充実の先駆けとなる新講座を目指しています。

## 講師

国立大学法人  
東京医科歯科大学  
大学院医歯学総合研究科  
生涯免疫難病学講座  
教授 森 雅亮先生  
(厚生省研究班医師)

**対象**： 患者・家族・教育関係・医療関係者・地域行政の方々

小児血管炎について、免疫抑制剤使用時の学校生活、今までの疑問点・日常生活の過ごし方などを医師に相談し、ともに学んでみましょう。

皆様のご参加をお待ちしております。

参加費無料



- 水戸駅北口6番乗り場より  
関東鉄道バスで約20分  
「県福祉会館前」下車
- 水戸インター～車で約15分  
(7,6 km)
- 駐車場はホームページを  
ご参照下さい



全国膠原病友の会 茨城県支部  
問い合わせ(029-254-8776)

大切な方へ贈りませんか

おすすめです

# 災害備蓄用パン

## ～ パン便り ～

近年、様々な地域で、地震、水害が発生しております。  
 災害はいつどこで起こるかわかりません。緊急時のために、この機会に開封して  
 すぐ食べられる美味しいパンを備えておきませんか。  
 ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。  
 ご注文お待ちしております。



\*種類はハスカップとシーベリーの2種類です。  
 北海道特産のヘルシーな果実の味をお楽しみいただけます。  
 (卵不使用のためアレルギーのある方も安心！)

### ハスカップ

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂質	15.3g
炭水化物	48.5g
ナトリウム	210mg

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。『不老長寿の果』として有名です。

### シーベリー

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.8g
脂質	15.3g
炭水化物	50.6g
ナトリウム	210mg

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロテノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』と言われています。

ふんわり～やわらか！  
 小さなお子様からご年配の方まで  
 美味しくめしあがれます



5年保存

カロリー  
360kcal  
以上

2個入  
50g/1個



## ◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り) ハスカップ・シーベリー 組合せ自由		3,500円(税込)
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー		1,200円(税込)
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,960円(税込)
	シーベリー(24缶)	12,960円(税込)
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,960円(税込)



※ご注文後14日前後の発送となります

### お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAX での注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

## 被災による会費免除のお知らせ

令和元年台風第19号などにより、被害を受けられました地域の皆様にお見舞い申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活しておられる方は、下記友の会事務局までご連絡下さい。

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

### 〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成29年4月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成29年7月5日からの大雨に対して〔福岡・大分、7月5日〕
- ・平成29年7月22日からの大雨に対して〔秋田、7月22日〕
- ・平成29年台風第18号に対して〔大分、9月17日〕
- ・平成29年台風第21号に対して〔和歌山・三重・京都、10月22日〕
- ・平成30年2月4日からの大雪に対して〔福井、2月6日〕
- ・平成29年度豪雪に対して〔新潟、2月14日〕
- ・平成30年大阪府北部を震源とする地震に対して〔大阪、6月18日〕
- ・平成30年7月豪雨による災害に対して  
〔岐阜、京都、兵庫、岡山、広島、山口、鳥取、島根、愛媛、高知、福岡、7月5日〕
- ・平成30年8月30日からの大雨に対して〔山形、8月31日〕
- ・平成30年北海道胆振地方中東部を震源とする地震に対して〔北海道、9月6日〕
- ・令和元年8月の前線に伴う大雨に対して〔佐賀、8月28日〕
- ・令和元年台風第15号による災害に対して〔東京都 島しょ大島町、9月8日〕
- ・令和元年台風第15号の影響による停電に対して〔千葉、9月9日〕
- ・令和元年台風第19号に伴う災害に対して〔岩手、宮城、福島、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野、静岡、10月12日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

※該当者については今年度（令和元年度）の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近では上記の災害以外にも大雨・台風・地震などによる自然災害が各地で起こっています。上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

## 〔被災による会費免除申請書〕

申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等  ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。</li> <li>2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol> <div style="text-align: center; font-size: 2em;">{ }</div>

## 難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める 国会請願署名と募金へご協力いただきありがとうございました

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございました。

2月末日までに事務局にお送りいただいた署名数、募金額を報告いたします。  
（今回の報告は、主に本部から署名用紙を送付した地域の集計となります。）

東京都	832筆	71,000円
埼玉県	13筆	12,000円
愛知県	182筆	24,000円
鳥取県	0筆	0円
島根県	60筆	20,000円
岡山県	1,019筆	31,000円
山口県	0筆	0円
長崎県	0筆	0円
沖縄県	120筆	17,000円
合計	2,226筆	175,000円

### ～ 編集後記 ～

◎新型コロナウイルス感染症の影響により、2020年4月18日開催予定の「全国膠原病フォーラムin青森」を中止としました。これまで開催の準備を主として進めていただいた青森県支部（みつばち会）および北海道・東北ブロックの関係者、登壇予定の方々、そして青森県での開催を楽しみにされていた皆さまのことを考えると苦渋の選択でしたが、やはり安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え決断いたしました。ご理解いただければ幸いです。

◎2021年度に全国膠原病友の会は結成50周年の節目を迎えます。そこを目指して記念企画を考えていきたいと思えます。まず、前号から始まった医療記事「膠原病ハンドブック2020」。本号では「全身性エリテマトーデス（SLE）」と「サルコイドーシス」の2疾患を取りあげました。多くの疾患で治療の選択肢が増え、診療ガイドラインが提示できる疾患も出てきています。膠原病医療の現状を感じていただければと思っています。

◎事務局だよりには「新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて」や「新型コロナウイルス感染症の予防」など、新型コロナウイルス感染症に関する資料を掲載しています。感染症対策は膠原病患者にとって欠かせない情報です。確認のためにも、ぜひご一読いただければと思います。