

SSK 膠原

2022年 No.205



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/>

11ページ 医療記事「高安動脈炎」吉藤 元 先生

17ページ 新型コロナウイルス感染症関連の研究について（第二報）



宮城県伊豆沼のマガン [光ヶ丘スペルマン病院リウマチ内科 平林泰彦先生]

2 全国膠原病フォーラム中止のお知らせ

3 2022年度各地域友の会総会予定

6 新型コロナワクチンについて

32 事務局だより

38 被災による会費免除のお知らせ

40 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

2022年度「全国膠原病フォーラム」は 中止とさせていただきます

今般の新型コロナウイルス感染症の長期化の状況を受け、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、昨年に引き続き2022年度の「全国膠原病フォーラム」を中止させていただきます。なお開催予定の医療講演会等の内容については、今後の機関誌「膠原」への掲載を予定しています。

新型コロナウイルス感染症の対策については、ワクチンの接種が進められていますが、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。

(ワクチン等については6ページより掲載していますので参考ください。)

社員総会の対応について

「2022年度(第10回)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会」はオンライン会議システム「ZOOM」を用いての開催を予定しています。

2022年度(第10回)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付: 2022年5月22日(日) 10:00~15:00(予定)

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。

(概要は次号の機関誌「膠原」206号等にて報告いたします)

《社員総会について》

◎法人となる前の「総会」は会員の皆さん誰もが参加できましたが、法人後の総会は「社員総会」となります。一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域で活動している友の会のことです(ここでは「地域友の会」と呼ぶことにします)。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会」を加盟団体として構成しています。

※この「地域友の会」とは、いわゆる各地域の「支部」のことです。

◎「社員総会」は各地域の代表者で行なわれ、社員総会における議決権は「地域友の会」毎に1個とします。

2022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12日 (日)	札幌市民ホール会議室 他 (zoom 使用し6会場 +個人宅を繋ぐ)	支部総会のみ(医療講演会は日時未定) ※令和4年度、50周年を迎えます。 祝賀会は来年度に延期します。 記念誌発行等、検討中です。
青森	6月11日 (土)	八戸市総合福祉会館 (はちふくプラザ ねじょう)	14時~16時 内容は未定
岩手	総会は書面表決にて行う予定		
宮城	6月19日 (日)	仙台市シルバーセン ター・第一研修室	未定
秋田	総会未定		
福島	6月19日 (日) 予定	ビッグアイ	総会のみを予定
茨城	5月8日 (日) 10時~	水戸市福祉ボラン ティア会館 第一研修室	講師：成島勝彦先生 (なるしま内科医院院長) ※会場参加型とリモート参加で開催予定
栃木	総会未定	※10月上旬を考えておりますが、もう少しコロナの感染状況を見ながら決定したいと思います。	
群馬	5月28日 (土)	群馬県社会福祉総合 センター 203AB会議室	医療講演会 11月27日(日) 13時~15時 群馬県社会福祉総合センター203AB会議室 テーマ『膠原病と感染症』 講師：池内秀和先生 (群馬大学医学部付属病院腎臓・ リウマチ・膠原病内科) ※新型コロナウイルス感染症の治療やワク チン接種について膠原病患者が感染症に ついて注意することなど・・・

地域	実施日	会 場	講演会のテーマ・講師、備考など
埼玉	7月10日 (日)	埼玉県障害者交流 センター ホール	テーマ：未定 講師：三村俊英先生 (埼玉医科大学病院 リウマチ膠原病科教授) ※ 50周年創立記念大会 (午後) 第50回総会 (午前)
千葉	総会未定		
東京	総会未定		オンラインによる総会及び医療講演会を 検討しています。
神奈川	総会は書面表決にて行う (葉書締切は6月末予定)		
山梨	5月29日 (日)	山梨県青少年セン ターの予定	未定
長野	総会未定		
静岡	6月26日 (日)	アクトシティ研修交 流センター 51 研修室	テーマ：未定 講師：後藤吉規先生 (依頼中) (後藤内科医院院長)
愛知	総会未定		
三重	6月5日 (日)	三重県難病相談支援 センター 交流室	未定
滋賀	6月27日 (月)	滋賀県難病相談支援 センター	総会は書面表決にて行う 13:30～15:30 交流会 ※医療講演会は秋に開催の予定
京都	総会未定		
大阪	6月12日 (日)	エル・おおさか 本館7階708	テーマ『最新の膠原病治療 2022年』 講師：藤原弘士先生 (大阪急性期・総合医療センター 免疫リウマチ科 主任部長)
兵庫	7月3日 (日)	神戸市立総合福祉 センター	テーマ：未定 講師：松井聖先生 (兵庫医科大学病院アレルギー・ リウマチ内科診療部長)

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
奈良	7月9日 (土)	奈良県社会福祉総合センター	午前：支部総会 午後：医療講演会・相談会（検討中）
鳥取	総会未定		
島根	総会は書面表決にて行う		
岡山	6月5日 (日)	岡山県ボランティア・NPO活動支援センター（ゆうあいセンター）大会議室	未定
広島	6～7月 予定	広島市内およびオンライン	医療講演会 詳細未定
山口	6月26日 (日)	山口グランドホテル	講師：平田信太郎先生 (広島大学病院リウマチ膠原病科)
香川	総会未定		
高知	6月25日 (土)	未定	未定
福岡	総会未定	※コロナの終息具合を見ながら決めようと思っています。 2年間開催できなかったのが、何らかの方法で開催できたらと思います。	
佐賀	総会未定		
長崎	総会は書面表決の予定 (4月下旬発送)		
大分	総会未定		今年で30周年になります。
沖縄	総会未定		

新型コロナワクチンについて（患者様向け情報）

（一社）日本リウマチ学会のホームページより

https://www.ryumachi-jp.com/information/medical/covid-19_2/

※（一社）日本リウマチ学会からのお知らせとして、「新型コロナウイルスと新型コロナワクチンについて（患者様向け情報）」が適宜更新されています。今回は「新型コロナワクチンについて」更新された部分を含めて、日本リウマチ学会のご厚意により掲載させていただきます。

（文献の掲載は省かせていただきます。詳しくは日本リウマチ学会のホームページをご覧ください。）

Q1：関節リウマチや膠原病の患者はワクチンを接種すべきでしょうか？

A：感染流行の収束が見通せない状況が続いていることから、ワクチン接種によるメリットが、副反応のリスク・デメリットより大きいと考えられています。日本でも基本的に接種対象年齢となる全ての人に接種が推奨されています。膠原病・リウマチ性疾患を基礎疾患として有する人は、COVID-19に罹患すると重症化リスクが高くなる可能性が示唆されており、諸外国においても、リウマチ性疾患・膠原病患者へのワクチン接種を基本的に推奨しています。ワクチンを接種するかどうかは、接種のリスクと感染のリスクを比較して決めることになります。

利点（メリット）	欠点（デメリット）
<ul style="list-style-type: none"> ・新型コロナウイルス感染症の発症および重症化の予防 ・弱毒生ワクチン（現在開発中）と違い、すべての患者で投与が可能 	<ul style="list-style-type: none"> ・ワクチンの種類が今までにないものであることなので、長期的な有効性や安全性に関して十分に解明されていない ・アナフィラキシーなどの重篤なアレルギー反応や局所の強い反応が認められている ・今後のウイルスの変異に対応できるかどうか分からない

日本リウマチ学会としては、新型インフルエンザワクチンと同様にステロイドをプレドニゾロン（PSL）換算で5mg/日以上または免疫抑制剤、生物学的製剤、JAK阻害剤のいずれかを使用中の患者は他の人たちよりも優先して接種した方がよいとしています。

人によって重症化リスクは異なり、感染リスクも感染の流行状況によって変動するため、担当医とよく相談したうえで接種の可否をご判断してください。

Q2：ワクチン投与のリウマチ・膠原病への影響は？

A：新型コロナワクチンの接種により、もともとあるリウマチ性疾患・膠原病を悪化させるかどうかはまだ十分にわかっていません。リウマチ性疾患・膠原病患者さんへのワクチン接種は、一般の人たちへのワクチン接種と比較して同等の安全性があるものと考えられています。ただし、もともとあるリウマチ性疾患・膠原病の病状が落ち着いていない時のワクチン接種は推奨できないとされています。追加（3回目）接種も含めて、接種するならば病状が安定してからが望ましいと考えられますので、接種の時期に関しては主治医に相談して決めるようにしてください。

Q3：ワクチン接種前後で免疫抑制剤やステロイドは継続すべきですか？

A：現時点でステロイドや免疫抑制剤がこのワクチンにあたる影響は十分にわかっていません。通常のワクチン接種の場合、免疫抑制剤やステロイドを中止・減量することはありません。よって基本的には接種前後で免疫抑制剤やステロイドは変更せず継続すべきであると考えます。ただし、リツキシマブ（商品名：リツキサン）で治療している場合には、ワクチン接種の時期とリツキシマブの注射の時期との兼ね合いを考慮する必要があります。米国リウマチ学会のガイダンスでは、リツキシマブ投与の2～4週間前にワクチン接種を行うことを推奨しています。その他の免疫抑制剤やステロイドの治療についてワクチン接種の前後に具体的にどうするかについては、担当主治医と事前にご相談ください。

Q4：ワクチンを接種すれば感染から身を守ることができるのでしょうか？

A：mRNAワクチン2回を接種した人では、接種後の数か月間、80～90%程度の感染を予防する効果が認められたことが海外から報告されています。現在流行が拡大しているデルタ株に対する感染、発症の予防効果が落ちる可能性が報告されましたが、重症化を予防する効果はほぼ全ての変異株に対して90%程度認められており、デルタ株、およびオミクロン株に対してもワクチンの有効性がある程度示されています。ワクチン接種により新型コロナウイルスの感染を100%防ぐことはできませんので、ワクチン接種後も基本的な感染対策の継続をお願いします。

日本リウマチ学会ワクチン調査検討委員会の中間報告（2021/12/21）では、MTX（一般名：メトトレキサート、商品名：リウマトレックスなど）、ABT（一般名：アバタセプト、商品名：オレンシア）、MMF（一般名：ミコフェノール酸モフェチル、商品名：セルセプト）、マルチターゲット療法（複数の免疫抑制剤による治療）あるいはRTX（一般名：リツキシマブ、商品名：リツキサン）/IVCY（一般名：シクロホスファミド、商品名：エンドキサンの点滴静注）投与を行っている膠原病・リウマチ性疾患患者さんでは、抗ウイルス抗体価の上昇が有意に少ないことが明らかになりました。これらの患者さんでは3回目のワクチン接種は2回目接種後6ヵ月で行うことが勧められます。なお副腎皮質ステロイドをプレドニゾロン（PSL）換算で10mg/日以下の場合には抗体価上昇に影響はほとんどありませんでした。

Q5：追加（3回目）接種は必要なのでしょうか？

A：日本で接種が進められているワクチンは、感染予防効果、高齢者や免疫抑制療法中などの患者さんにおいては重症化予防効果についても、時間の経過に伴い、徐々に低下していくことが示唆されています。このため、感染拡大防止及び重症化予防の観点から、初回（1回目・2回目）接種を完了したすべての方に対して、追加接種の機会を提供することが望ましいとされています。

膠原病・リウマチ性疾患患者さんにおける追加（3回目）接種のデータはまだ限られていますが、米国では生物学的製剤や免疫抑制薬による治療中の患者さんへの追加（3回目）接種を推奨しています。

日本国内においては、原則2回目接種完了後8ヶ月以上の間隔をおいて追加（3回目）接種を行うこととされていますが、膠原病・リウマチ性疾患で免疫抑制療法中の患者さんは8ヶ月を待たずに前倒して接種を行うことも検討されます。膠原病・リウマチ性疾患以外の基礎疾患・併存症をお持ちの方などは担当医と相談の上、追加（3回目）接種の時期についてよく相談をしてください。

Q6：ワクチンの副反応について教えてください

A：注射を打った場所の変化（局所反応）と全身的な変化（全身反応）に分けられます。

発現割合	症状	
	ファイザー社製（コミナティ）	モデルナ・武田薬品社製
50% 以上	接種部位の痛み、疲労、頭痛	接種部位の痛み、疲労、頭痛、筋肉痛
10～50%	筋肉痛、悪寒、関節痛、下痢、発熱、接種部位の腫れ	関節痛、悪寒、吐き気・嘔吐、リンパ節症、発熱、接種部位の腫れ、発赤・紅斑
1～10%	吐き気、嘔吐	接種後7日以降の接種部位の痛みなど

*各製剤の添付文書をもとに作成

局所反応：

80%近い方で痛みが出現します。一部の方では腫れたり赤くなったりしますが、症状は1週間以内にほとんどが消失します。

全身反応：

頭痛・全身倦怠感・筋痛・関節痛・悪寒などの症状が3～80%の方で出現しています。若年者で副反応が多い傾向がありました。

アナフィラキシー：

強いアレルギー反応のひとつであるアナフィラキシーは2022年1月2日までの間に日本でmRNAワクチン（ファイザー社、モデルナ/武田社）の接種が行われた症例で、1回目接種で100万回あたり5.3件、2回目接種で100万回あたり1.8件、3回目接種で100万回あたり1.9件の発生頻度となっています。現時点ではワクチン接種に際して重大な懸念は認められないとされています。アナフィラキシーの症状は接種後15分以内に出現することが多いため、注意が必要です。特に重度のアレル

ギーやアナフィラキシーの既往歴があるかたは接種前に担当医とあらかじめご相談ください。

追加（3回目）接種においても副反応は1・2回目接種時と比較して発現傾向はほぼ同じと報告されています。

mRNAワクチンを接種して約1週間後に、接種した腕のかゆみや痛み、腫れや熱感、赤みが出てくることがあり、いわゆる「COVIDアーム」（または「モデルナアーム」）と呼ばれる遅延型の皮膚反応が起きることが報告されています。ほとんどがモデルナ／武田薬品社製のワクチンで報告されていますが、ファイザー社製のワクチンでも稀に起こります。不快ではありますが、健康には特に害はないとされ、数日で自然によくなくなる場合が多いと報告されています。症状が特にひどい、または数日経過してもよくなるならない場合は、皮膚科医にご相談することをおすすめいたします。1回目、2回目の接種後にこのような症状が出た場合でも、基本的には2回目または追加（3回目）の接種を受けてもよいとされています。

ワクチンを受けた後の発熱や痛みに対し、市販の解熱鎮痛薬（※）で対応いただくことも考えられますが、特に下記のような場合は、内服できる薬剤に限られる場合もありますので主治医や薬剤師にご相談ください。

- ・日頃から鎮痛薬を内服している場合
 - ・胃・十二指腸潰瘍の治療をしている場合
 - ・妊娠中、授乳中の場合
 - ・高齢者
 - ・腎機能の低下がある場合
 - ・薬などによりアレルギー症状や喘息を起こしたことがある場合
 - ・激しい痛みや高熱など、症状が重い場合や、症状が長く続いている場合
- なお、ワクチンを受けた後、症状が出る前に解熱鎮痛薬を予防的に内服することについては、現在のところ推奨されていません。

（※）市販されている解熱鎮痛薬の種類には、アセトアミノフェンや非ステロイド性抗炎症薬（イブプロフェンやロキソプロフェン）などがあり、ワクチン接種後の発熱や痛みなどにご使用いただけます。（アセトアミノフェンは、低年齢の方や妊娠中・授乳中の方でもご使用いただけますが、製品毎に対象年齢などが異なりますので、対象をご確認のうえ、ご使用ください。）

高安動脈炎

京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科

吉藤 元 (はじめ) 先生



1. はじめに

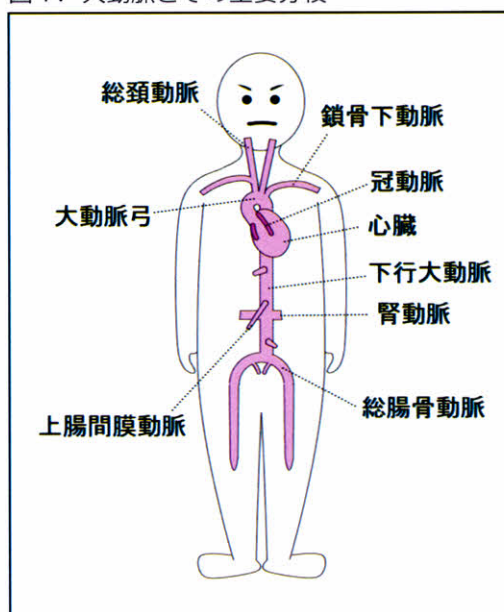
この記事をお読みになる方は、自分や家族、身の回りにいる人が「高安 (たかやす) 動脈炎」と診断されて、不安を感じているかもしれません。「めずらしい難病」と言われることが多いですが、過去に比べれば、高安動脈炎の検査法や治療法は良くなってきています。ここでは、患者さんや、患者さんを支えるまわりの人に役立つように、基本的な点を説明します。あわせて、現在行われている新しい薬の治験についても紹介します。

2. 高安動脈炎の概要

「血管炎」とは、共通の特徴を持った病気のグループを示す言葉です。高安動脈炎は、その一つです。この病気のグループは、免疫の異常が関連し、人体のさまざまな血

管が壊されるのが特徴です。図1を見てください。

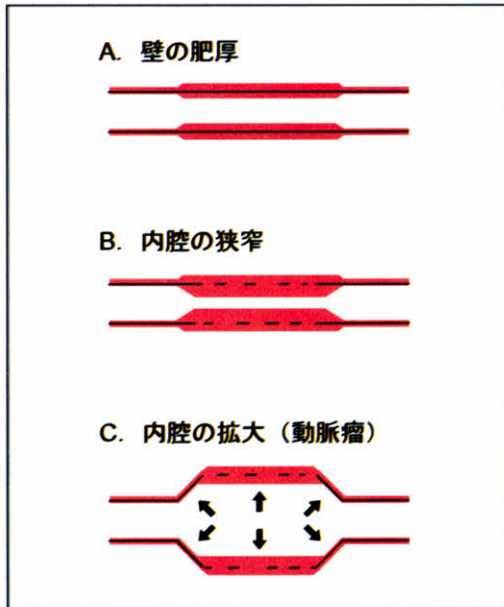
図1. 大動脈とその主要分枝



大動脈は、心臓から出て、胴体の上から下まで走っています。大動脈からは、冠(かん)動脈、総頸(そうけい)動脈、鎖骨下(さこつか)動脈、上腸間膜(じょうちようかんまく)動脈、腎(じん)動脈、総腸骨(そうちようこつ)動脈などが枝分かれします。高安動脈炎では、このような大きい血管がダメージを受けます。明治時代に高安右人(みきと)という医師が発見したので、この名前がつけられました。大動脈を中心として起こるため「大動脈炎症候群」

とも呼ばれます。

図2. 高安動脈炎における動脈の変化



血管にどのような変化が現れるかを図2に示します。(A) 血管の壁が、腫(は)れて分厚くなります。この時、血管にそって痛みが出ることがあります。(B) 血管の壁が分厚くなった結果、内腔(ないくう)がせまくなり、血液の流れがわるくなります。血管が完全につまってしまうこともあります。(C) 血管の壁はもろくなるため、圧によって動脈がふくらんで、動脈瘤(りゅう)になることがあります。

高安動脈炎の原因は、十分にはわかっていません。免疫の異常が関連し、例えば、血液中にインターロイキン-6 (IL-6) や腫瘍組織壊死(えし)因子(TNF)などの炎症物質がたくさん出ることがわかっています。治療する場合は、これらの炎症物質の働きを抑える効果のある薬を使います。現在、高安動脈炎になりやすい遺伝子に関する研究が進んでいます。しかし、家族内

での発症がきわめて少ないので、遺伝の影響はそれほど大きくないと考えられています。高安動脈炎の発症前にかぜ症状がみられることがあり、細菌やウイルスが発症の引き金になると考えられます。

血管炎というグループのほとんどが、患者さんの数が少ない、めずらしい病気です。高安動脈炎も患者さんの数が少なく、2019年の日本の登録患者数は4463人でした。女性の患者さんの数が多く、男性の患者さんの数の5～9倍です。また、高安動脈炎は、小児から青年ぐらいの年齢で発症します。10代後半から20代が多いです。

3. 高安動脈炎の症状

表1. 高安動脈炎の症状

全身症状
熱, だるさ, つかれやすい, 貧血
各動脈ごとの症状
首の痛み, ふらつき, 脳梗塞
腕のだるさ, 脈なし病
心臓弁膜症, 狭心症
背中での痛み, 大動脈瘤
ホルモン性の高血圧
その他
めまい, 皮膚症状, 潰瘍性大腸炎

表1に高安動脈炎の症状を示します。10～20代の女性で、かぜ症状をきっかけに、熱、だるさ、つかれやすい、ふらつき、首の痛み、背中での痛みなどの症状が続く場合に、この病気の可能性があります。しかし、これらは、たいへんつかみどころのない症状ですし、また、高安動脈炎は患者さんの数が少ない病気ですので、診断はむずかしいです。

高安動脈炎ではいろいろな症状が出ますが、図1と表1を見比べていただくと、わかりやすいと思います。

- ① 頸（けい）動脈の内腔がせまくなると、頭への血液の流れがわるくなり、ふらつきやすくなったり、進行すると脳梗塞（こうそく）になったりすることがあります。
- ② 鎖骨下（さこつか）動脈の内腔がせまくなると、腕への血液の流れがわるくなり、腕がつかれやすくなります。例えば、ドライヤーを使ったり、つり革につかまったりする動作がしづらくなります。また、血管の内腔がせまくなった方の腕では、手首のところで脈をとろうとしてもわからなくなるため、「脈（みやく）なし病」とも呼ばれます。
- ③ 心臓に血液を送る冠（かん）動脈の内腔がせまくなると、狭心症（きょうしんしょう）になり、胸の痛みをきたします。
- ④ 腎（じん）動脈の内腔がせまくなると、レニンというホルモンがたくさん作られ、レニンの作用によって血圧が高くなります。
- ⑤ ぐるぐる回るタイプのめまいが起こることがあります。
- ⑥ すねや足などの皮膚に、赤色っぽいしこりがたくさんできることがあり、結節性（けっせつせい）紅斑（こうはん）と呼ばれます。
- ⑦ 一部の患者さんで、潰瘍性（かいようせい）大腸炎（だいちょうえん）などの腸の病気にもなることがあります。

4. 高安動脈炎の検査

表2. 高安動脈炎の検査

画像検査
造影CT
MRI, MR 血管造影
超音波検査（エコー）
PET
血液検査
CRP
赤血球沈降速度（赤沈）

表2に高安動脈炎の検査を示します。

- ① 造影（ぞうえい）CTは、日本のほとんどの病院でできる検査であり、高安動脈炎の診断に有力です。まず、CTとは、放射線を使って体の内部を調べる検査です。次に、造影CTとは、「写真のうつりをよくする試薬（しやく）」である造影剤を注射した後に、CTを行う方法です。造影CTを行えば、図2に示したような、分厚くなった動脈の壁や、内腔のせまくなっているところ、あるいは、動脈瘤（りゅう）を発見することができます。
- ② MRIは、CTによく似ていて、体の内部を調べる検査です。MRIは、放射線を使わないメリットがあります。
- ③ 超音波検査（エコー）とは、体に超音波を当てて体内を調べる方法です。超音波により、分厚くなった動脈の壁や、血管内腔のせまくなっているところを調べることができます。高安動脈炎の場合、首のところに超音波を当てて頸（けい）動脈を観察します。
- ④ PET〔ペット〕（ポジトロン断層（だんそう）法）は、「がんや炎症があるところを光らせる試薬」である放射性

トレーサーを注射した後に、体の内部を調べる検査です。PETで、高安動脈炎の初期の状態を発見することができます。また、治療でよくなった後に再発した状態を発見することもできます。

- ⑤ 主な血液検査は、CRPと赤血球沈降速度（赤沈（せきちん））です。高安動脈炎の治療前の患者さんでは、CRPと赤沈が高くなります。治療がうまくいけば、これらは低くなりますし、再発の場合は、再び高くなります。ただし、CRPや赤沈は、いろいろな感染症でも高くなるため、注意が必要です。

5. 高安動脈炎の診断基準

ここでは、日本の厚労省による高安動脈炎の診断基準（2017年改訂版）について説明します。この基準は、難病患者さんを助成する「特定疾患」の認定に使われています。実際の診断基準は複雑ですが、わかりやすいように、表3にはその概要だけを示します。

表3. 日本の高安動脈炎の診断基準
（概要のみ）

A. 症状
表1に示すような症状があること
B. 検査所見
大動脈とその主要分枝に、 図2に示すような変化が多発すること
C. 鑑別疾患
以下の疾患が否定されること 動脈硬化症、先天性血管異常、 炎症性腹部大動脈瘤、感染性動脈瘤、 梅毒性中膜炎、巨細胞性動脈炎、 血管型ベーチェット病、IgG4関連疾患

まず、表1に示すような高安動脈炎の症状があることが必須条件です。次に、高安動脈炎では画像検査が重要です。CT、MRI、超音波検査、PETのいずれかを行い、大動脈やそのほかの大きい血管に、図2に示すような変化を認めることが必須条件です。最後に、高安動脈炎と似た、別の病気ではないことを確認します。特に、巨細胞（きよさいぼう）性動脈炎が重要です。巨細胞性動脈炎も、大動脈瘤（りゅう）などが現れ、似ている点が多いです。しかし、巨細胞性動脈炎は高齢の方に多く、通常、60歳以上で発症します。そのほかの細かい症状についても、異なる特徴があります。

6. 高安動脈炎の治療

治療の目的は、首の痛みや熱などの症状を改善させ、また、動脈の破壊が進行するのを止めることです。

（1）炎症や免疫を抑える薬

高安動脈炎では、免疫の異常が関連し、先ほど説明したIL-6やTNFなどの炎症物質が関わっています。高安動脈炎で使われる、炎症や免疫を抑える薬を表4に示します。

表4. 高安動脈炎の治療薬①

ステロイド（糖質コルチコイド）
プレドニゾロンなど
免疫抑制薬
アザチオプリン シクロホスファミド メトトレキサート* ミコフェノール酸モフェチル* シクロスポリン* タクロリムス*

* 高安動脈炎に対して保険で承認されていない薬

表4. 高安動脈炎の治療薬②

生物学的製剤
トシリズマブ TNF 阻害薬*
治験中の薬
ウステキヌマブ* ウパダシチニブ*

* 高安動脈炎に対して保険で承認されていない薬

まず、ステロイド（糖質（とうしつ）コルチコイド）は、炎症や免疫を抑える最も強力な薬です。さまざまなステロイド剤がありますが、「プレドニゾロン」が最もよく使われます。厚労省の治療ガイドライン（2017年改訂版）では、高安動脈炎の1回目の治療では、十分な量のステロイドを飲むことが奨められています。十分な量のステロイドを使えば、症状が改善し、CRPや赤沈も低下します。しかし、ステロイドを減らすと、高安動脈炎が再発してしまうことが多いです。そのため、高安動脈炎は治療がむずかしい病気とされています。下記の3つの対策があります。

① ステロイドの減量はゆっくりする

ステロイドは、感染症や骨などへの副作用が問題となるため、2～4週間続けた後は、量を減らしていきます。これをテーパリングと言います。厚労省による高安動脈炎の治療ガイドラインでは、ステロイドをきわめてゆっくりテーパリングすることが奨められています。

② ステロイドの維持（いじ）量

ステロイドを減らしていった、ステロイドの量がゼロに近づく時に再発することが多いです。そのため、プレドニゾロン5～10 mgを「維持量」とし、か

なり長い間、内服を続けます。もちろん、長い期間がたって、最終的にステロイドをやめられることはあります。

③ 免疫抑制薬、生物学的製剤

ステロイドだけで十分な効果が出ない場合や、高安動脈炎が再発した場合、または、ステロイドの減量がむずかしい場合に、アザチオプリンやメトトレキサートなどの免疫抑制薬を、ステロイドとあわせて飲みます。あるいは、生物学的製剤であるトシリズマブを、ステロイドとあわせて使います。トシリズマブは、先ほど説明したIL-6という炎症物質の働きを抑える薬です。トシリズマブを使った治験の結果から、トシリズマブが高安動脈炎に有効であることがわかりました。通常、トシリズマブは週に1回、皮下に注射します。

(2) 小児の場合

患者さんがまだ子供の場合、ステロイドを飲み続ける間は、身長が伸びにくくなります。したがって、免疫抑制薬や生物学的製剤を早期から十分に使って、大人の場合よりもステロイドを速めに減らすようにしています。

(3) 血小板の働きを抑える薬

図2Bに示したように血管の内腔がせまくなると、血のかたまり（血栓（けっせん））ができて、血管がつまってしまうリスクが高くなります。そのような場合に、血小板の働きを抑えて血液をかたまりにくくする薬を飲むことがあります。

(4) 外科的な治療

高安動脈炎の患者さんでは、心臓・血管の手術をしたり、カテーテルを使った血管内治療をしたりすることがあります。図2に示したような血管の変化が進行し、動脈瘤（りゅう）が大きくなったり、体の大事なところに血液が流れなくなったりした場合は、手術か血管内治療を行います。

カテーテルによる血管内治療とは、風船やステントを使って血管のつまりを広げる方法です。これは、患者さんへの負担が少ない方法ですが、再び血管がつまってしまう可能性が高いため、この方法を選ぶ場合は、慎重な検討が必要です。いっぽう、心臓・血管の手術は、患者さんの体への負担が大きいです。確実性は高いです。

手術または血管内治療を行う場合は、それらを行う前に、薬を使って高安動脈炎による炎症をしっかり抑えることが大切です。

7. 治験（ちけん）情報

2022年現在、2つの新しい薬の効果を調べるための治験（ランダム化比較試験）が行われています（表4）。ウステキヌマブは、IL-12とIL-23という物質の働きを抑える生物学的製剤です。1回目は点滴を

行い、以後、定期的に皮下注射をします。もう一つのウパダシチニブは、JAK（ジャック）阻害（そがい）薬の一つです。JAK阻害薬は、関節リウマチに使われている最新の飲み薬で、さまざまな炎症物質の働きを抑えます。

ウステキヌマブ、ウパダシチニブの治験ともに、ある一定の量以上のステロイドを飲んでいても関わらず、高安動脈炎が再発した18歳以上の患者さんが対象です。ご興味がある方は専門医か膠原病友の会にお問い合わせください。

8. さいごに

高安動脈炎は、若い女性に多く発症し、ステロイドが有効ですが、再発することが多く、進行すると、視力の障害や心臓病などにつながります。従来、診断も治療もむずかしい病気でした。しかし、最近では、PETなどの画像検査によって診断がやさしくなり、また、トシリズマブなどの生物学的製剤が使われるようになって治療が進歩しました。さらに現在、いくつかの新しい薬の開発が進められており、今後、患者さんにとって治療の選択肢が増える可能性が期待されています。

〔医療記事企画〕 膠原病ハンドブック2022について

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。

昨年、全国膠原病友の会は設立50周年を迎え、一昨年の「膠原病ハンドブック2020」、昨年の「膠原病ハンドブック2021」に引き続き、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、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。

『新型コロナウイルス感染症流行下における膠原病患者および家族のコミュニティ構築に関する研究について（第二報）』

梅花女子大学看護保健学部 看護学科
西田 大介 先生

1. はじめに

第一報では、本研究の概要や全国膠原病友の会大阪支部が実施したアンケート調査の分析の報告を行いました。本号では、第二報として、2021年11月から12月に（一社）全国膠原病友の会会員を対象に実施した「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」の集計結果の中間報告をします。本調査では、多くの方々からご回答いただきありがとうございました。



本調査は、新型コロナウイルス感染症（以下、コロナと略す）の膠原病患者への影響を明らかにすることを目的に、①回答者の基本情報について、②膠原病の病気の状態や治療状況、③外出の頻度、④心の状態、⑤コロナ流行時の生活や不安・ストレス、⑥コロナに対して感じている恐怖の程度、⑦感染症流行時の必要な支援・サービスについての7点について調査を行いました。

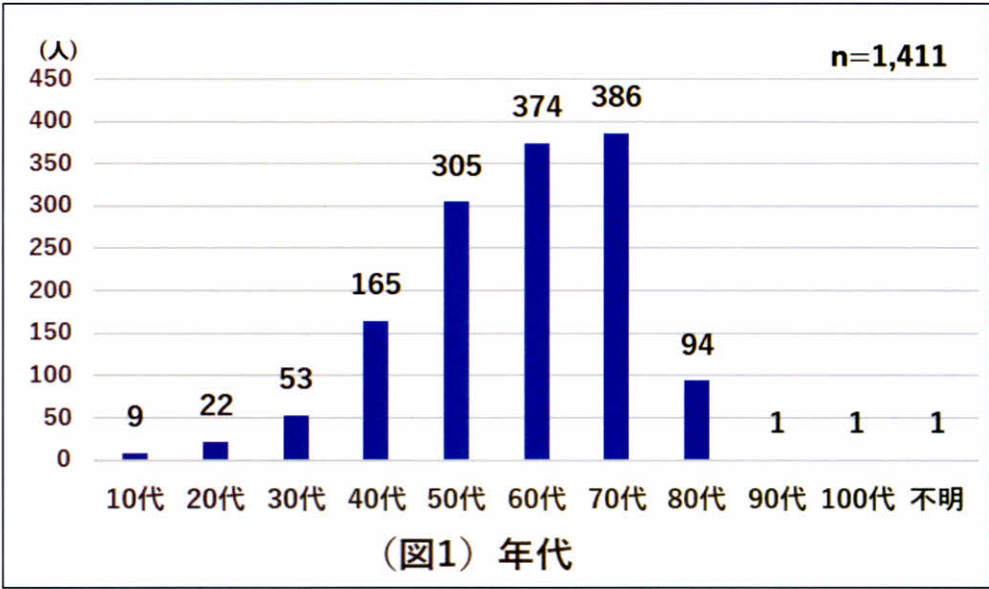
2. 「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」の結果について

本アンケート調査では、1,437人から回答があり、基本属性が書かれていた1,411人を分析対象としました。回収率は42.3%でした。

1) 回答者の基本情報について

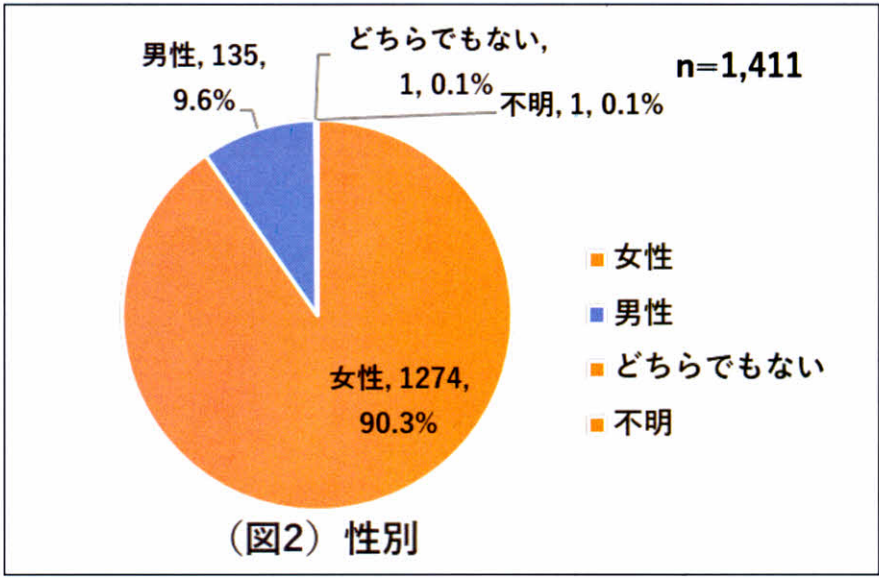
(1) 年代別内訳

年代別内訳は、「10代」9人（0.6%）、「20代」22人（1.6%）、「30代」53人（3.8%）、「40代」165人（11.7%）、「50代」305人（21.6%）、「60代」374人（26.5%）、「70代」386人（27.4%）、「80代」94人（6.7%）、「90代」1人（0.1%）、「100代」1人（0.1%）、「不明」1人（0.1%）でした（図1）。



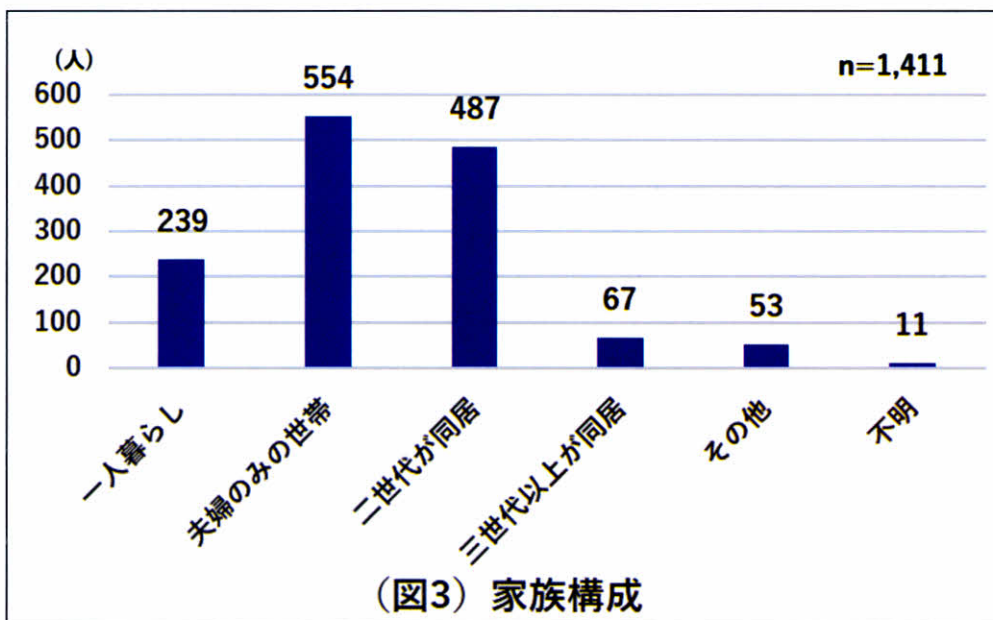
(2) 性別

性別は、「女性」1,274人(90.3%)、「男性」135人(9.6%)、「どちらでもない」1人(0.1%)、不明1人(0.1%)でした(図2)。



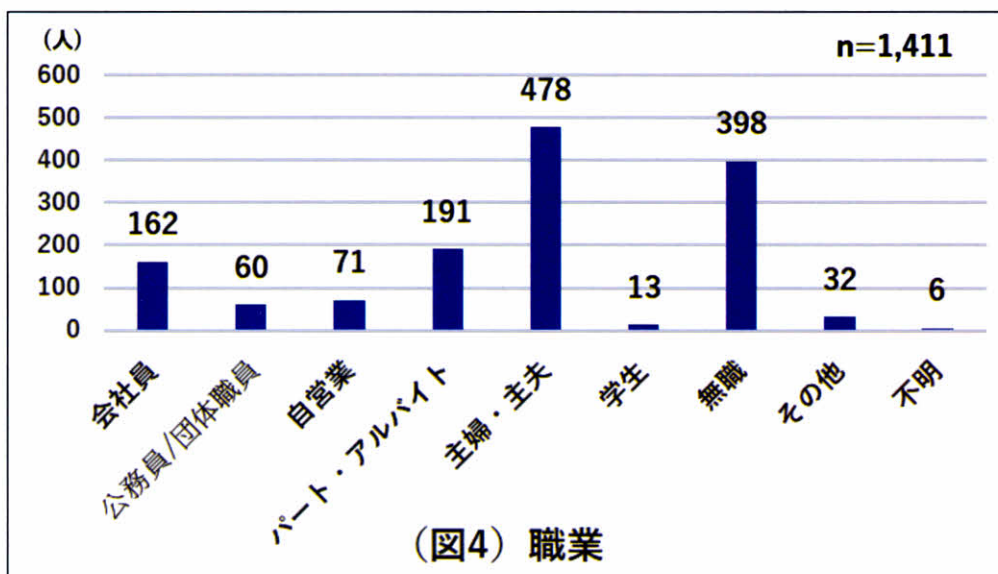
(3) 家族構成

家族構成は、「一人暮らし」239人(16.9%)、「夫婦のみの世帯」554人(39.2%)、「二世帯が同居」487人(34.5%)、「三世帯以上が同居」67人(4.7%)、「その他」53人(3.8%)、「不明」11人(0.8%)でした(図3)。



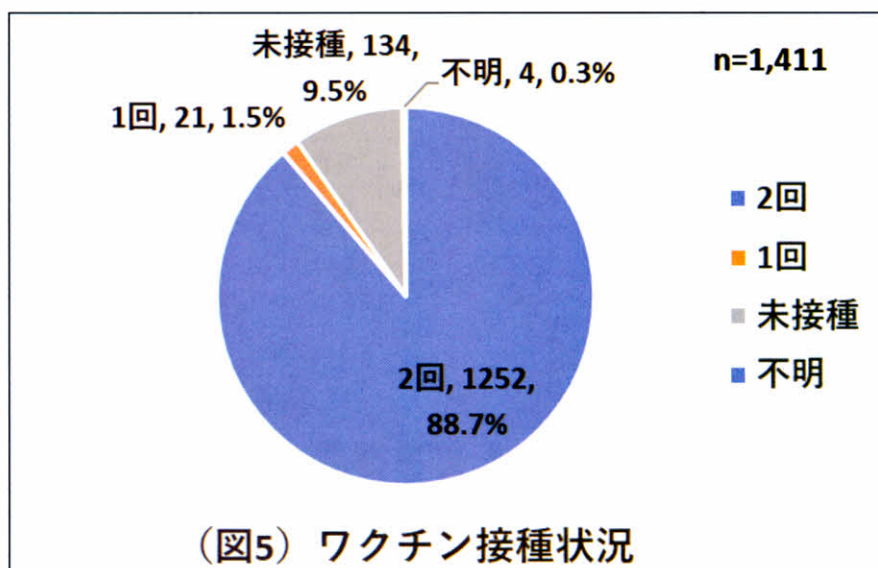
(4) 職業

職業は、「会社員」162人（11.5%）、「公務員/団体職員」60人（4.3%）、「自営業」71人（5.0%）、「パート・アルバイト」191人（13.5%）、「主婦・主夫」478人（33.9%）、「学生」13人（0.9%）、「無職」398人（28.2%）、「その他」32人（2.3%）、「不明」6人（0.4%）でした（図4）。



(5) 新型コロナワクチン接種状況

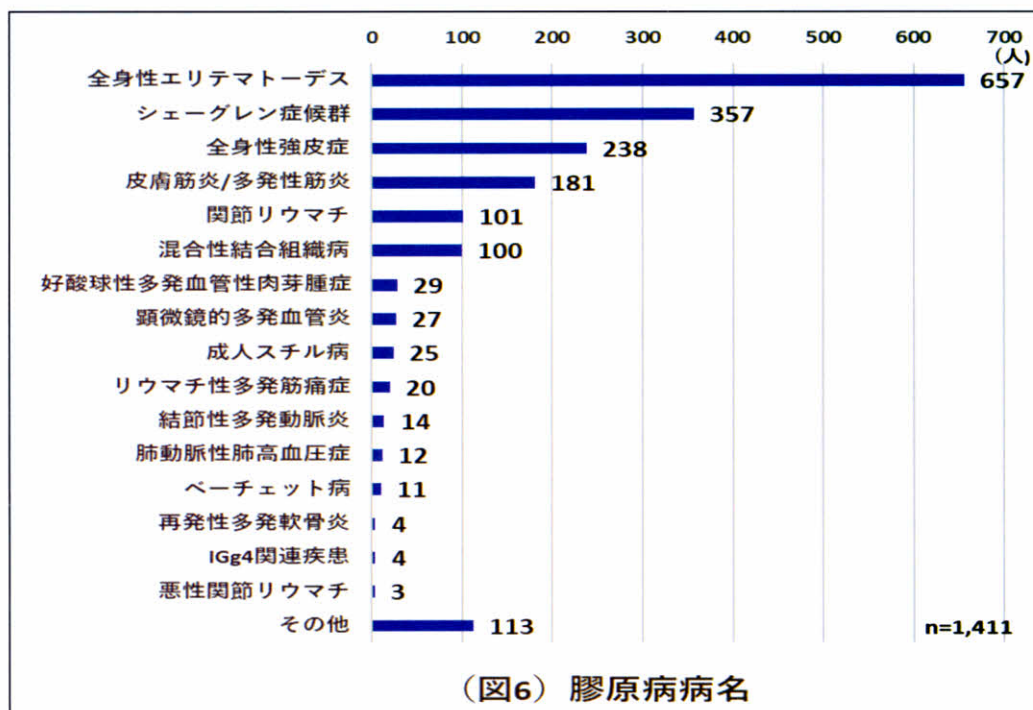
新型コロナワクチン接種状況は、「2回接種」1,252人(88.7%)、「1回接種」21人(1.5%)、「未接種」134人(9.5%)、「不明」4人(0.3%)でした(図5)。



2) 膠原病の病気の状態や治療状況について

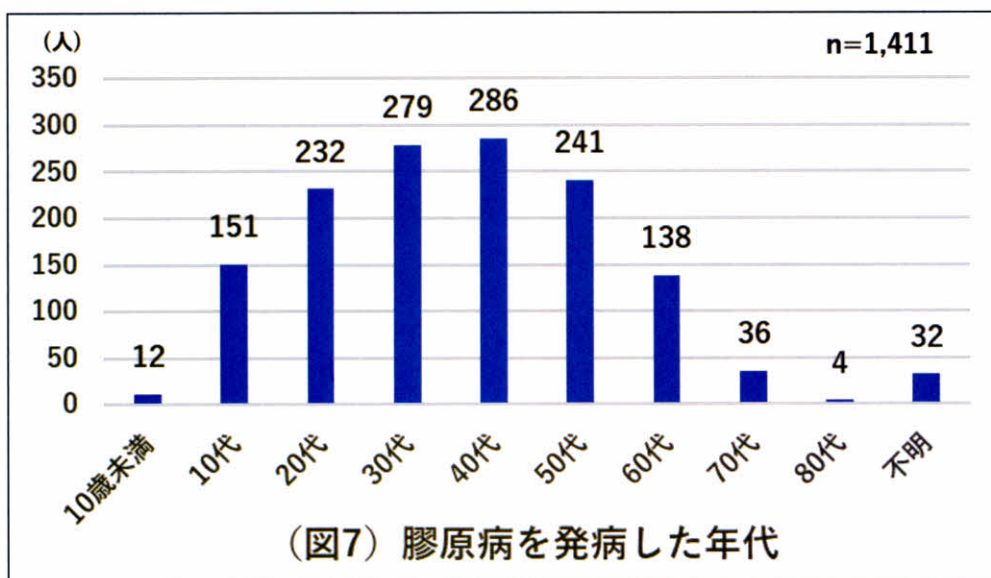
(1) 主たる膠原病名

主たる膠原病名(複数選択可)は、「全身性エリテマトーデス」657人(46.5%)、「シェーグレン症候群」357人(25.3%)、「全身性強皮症」238人(16.9%)、「皮膚筋炎/多発性筋炎」181人(12.8%)の順で、その他は図6の通りでした(図6)。



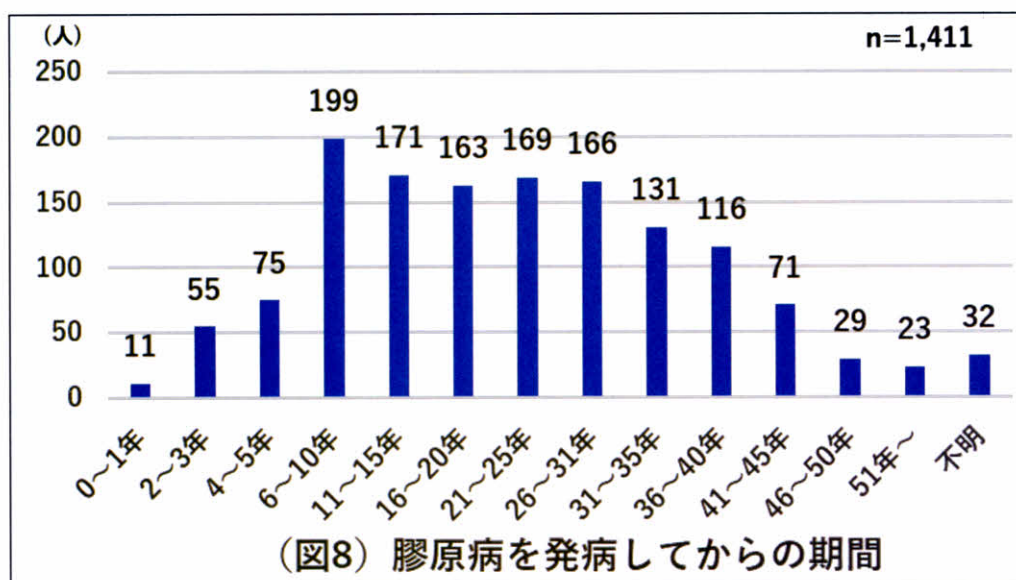
(2) 発病した年代

発病した年代は、「10歳未満」12人(0.9%)、「10代」151人(10.7%)、「20代」232人(16.4%)、「30代」279人(19.8%)、「40代」286人(20.3%)、「50代」241人(16.4%)、「60代」138人(9.8%)、「70代」36人(2.6%)、「80代」4人(0.3%)、「不明」32人(2.3%)でした(図7)。



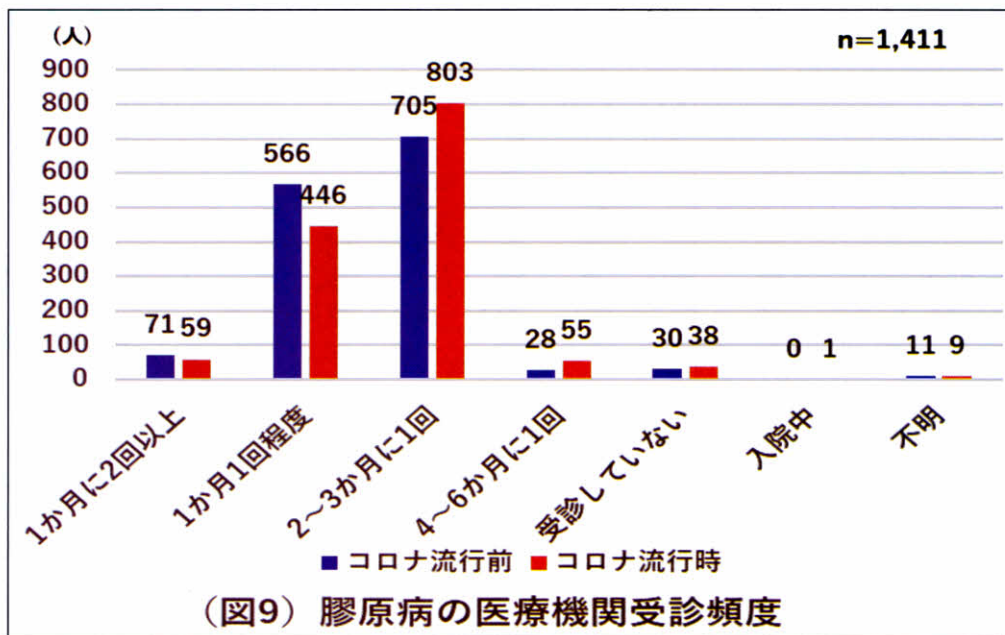
(3) 発病してからの期間

膠原病を発病してからの期間は、「6～10年」199人(14.1%)、「11～15年」171人(12.1%)、「21年～25年」169人(12.0%)の順で多く、その他は図8の通りでした(図8)。



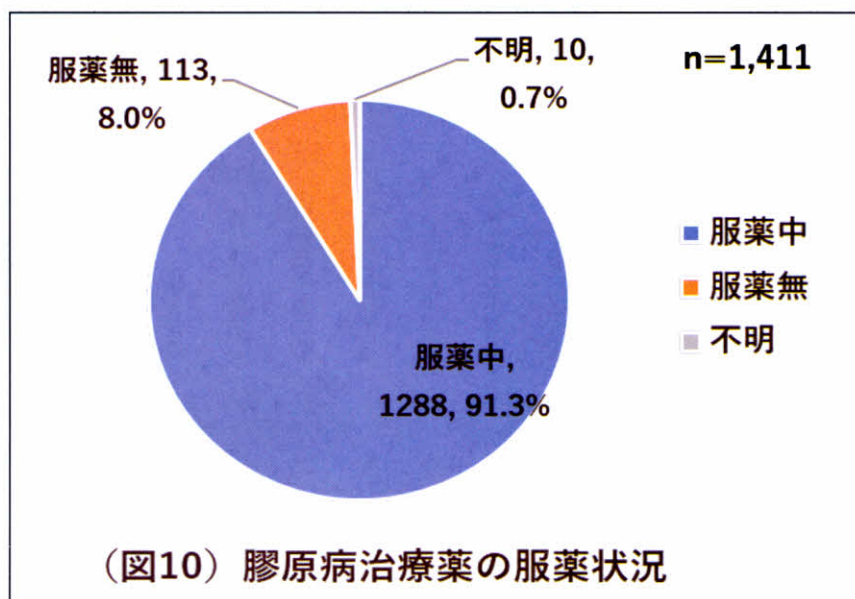
(4) 膠原病の病気の受診頻度

膠原病の病気の医療機関受診頻度は、コロナ流行前が「1か月に2回以上」71人(5.0%)、「1か月に1回程度」566人(40.1%)、「2～3か月に1回」705人(50.0%)、コロナ流行時が「1か月に2回以上」59人(4.1%)、「1か月に1回程度」446人(31.0%)、「2～3か月に1回」803人(56.9%)で、その他は図9の通りでした。コロナ流行時は、コロナ流行前よりも受診間隔が長くなる傾向がありました(図9)。



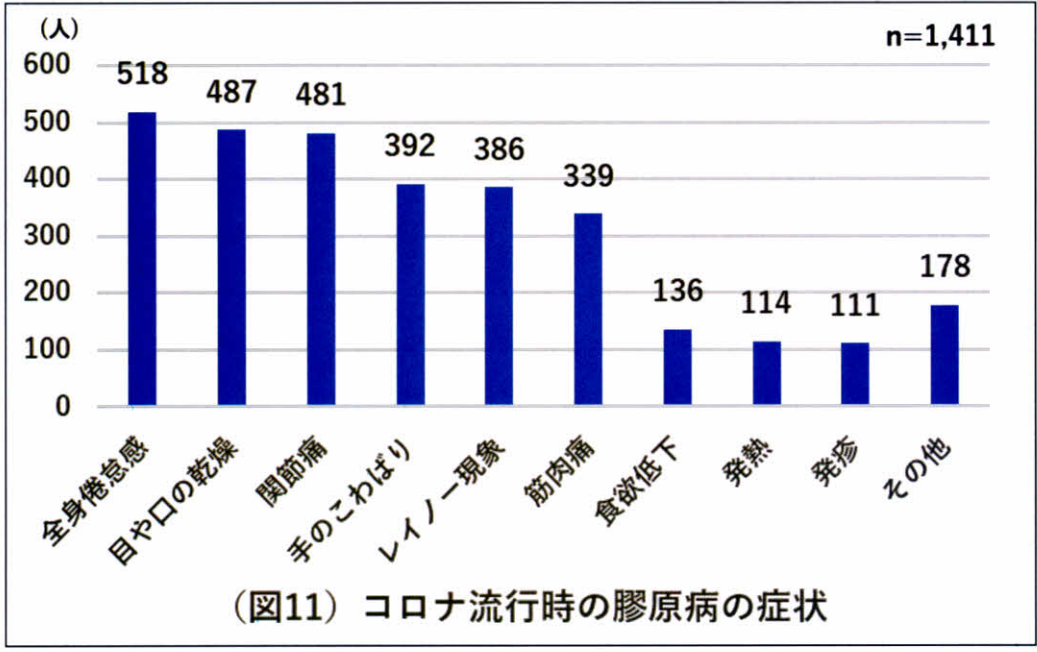
(5) 膠原病治療薬の服薬状況

膠原病治療薬服薬状況は、「服薬中」1,288人(91.3%)、「服薬無」113人(8.0%)、「不明」10人(0.7%)でした(図10)。



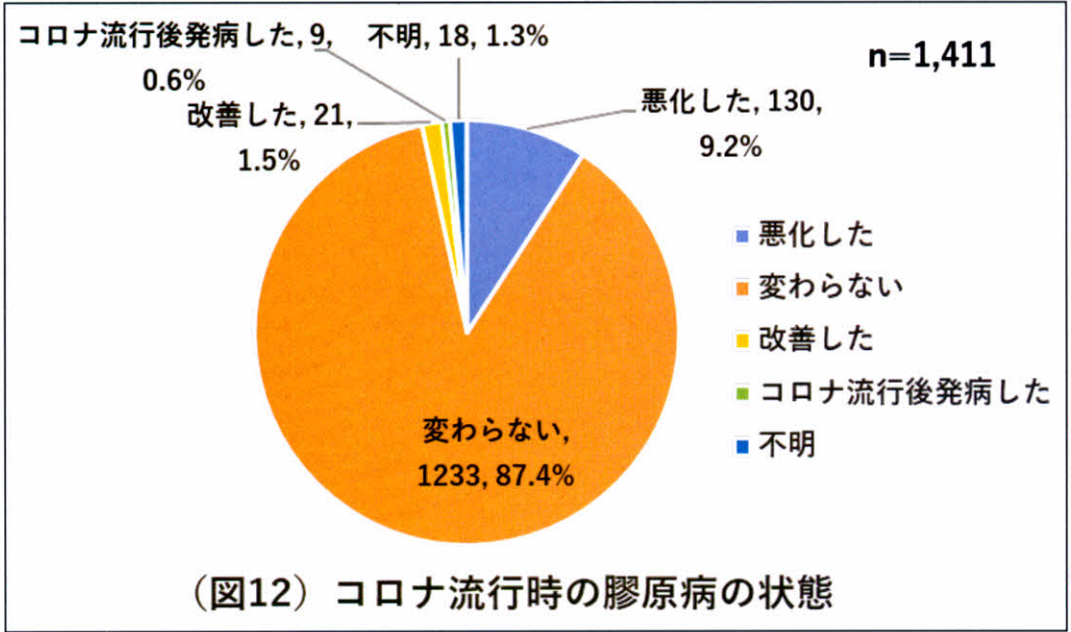
(6) コロナ流行時にみられた膠原病の症状

コロナ流行時にみられた膠原病の症状（複数選択可）は、「全身倦怠感」518人（36.7%）、「目や口の乾燥」487人（34.5%）、「関節痛」481人（34.1%）の順で多く、その他は図11の通りでした（図11）。



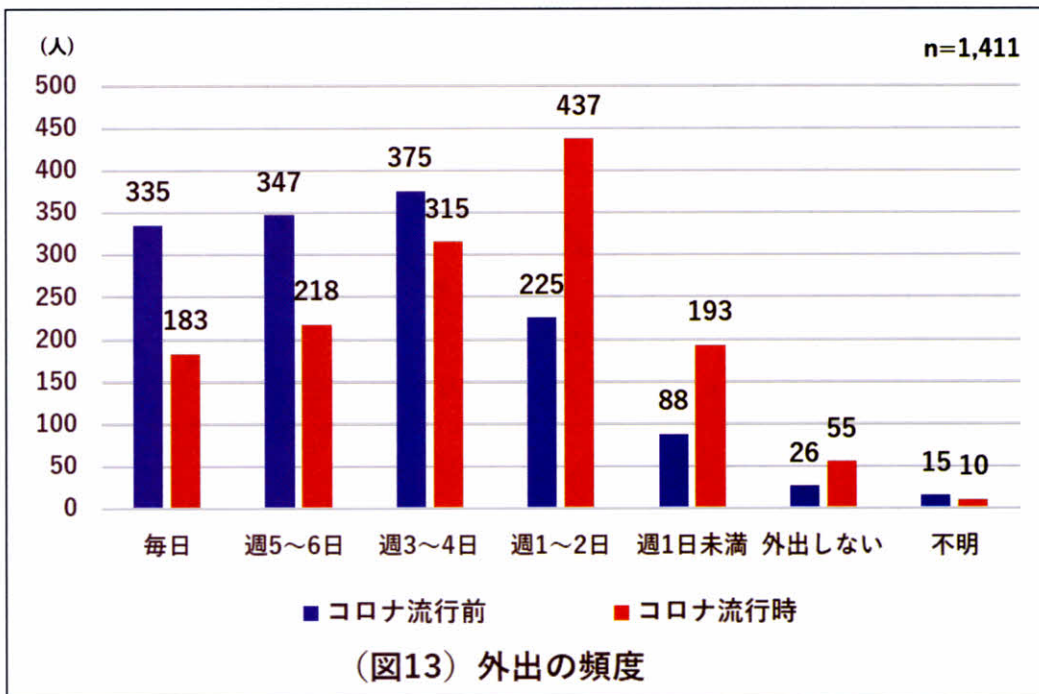
(7) コロナ流行前と比べた流行時の膠原病の状態について

コロナ流行前と比べた流行時の膠原病の状態は、「悪化した」130人（9.2%）、「変わらない」1,233人（87.4%）、「改善した」21人（1.5%）、「コロナ流行後に発病した」9人（0.6%）、「不明」18人（1.3%）でした（図12）。



3) 外出の頻度

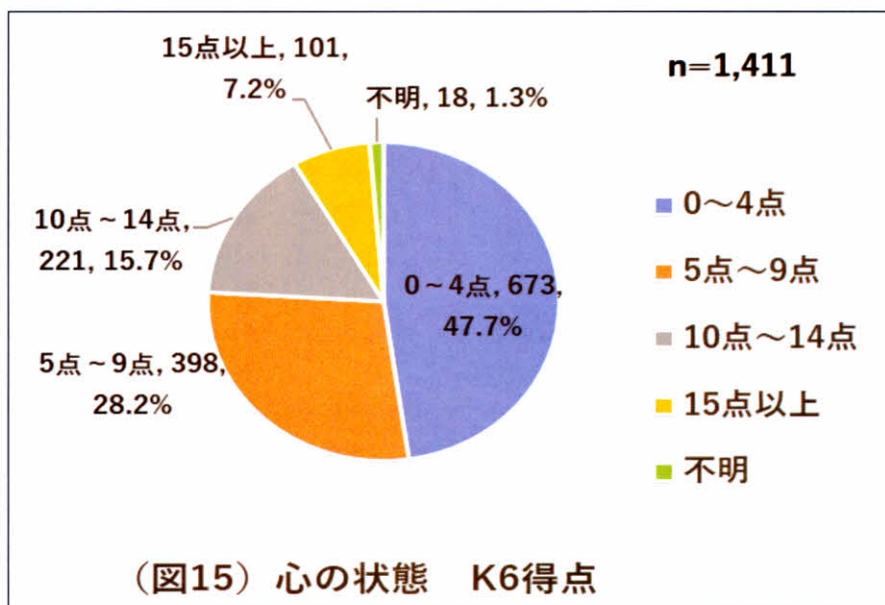
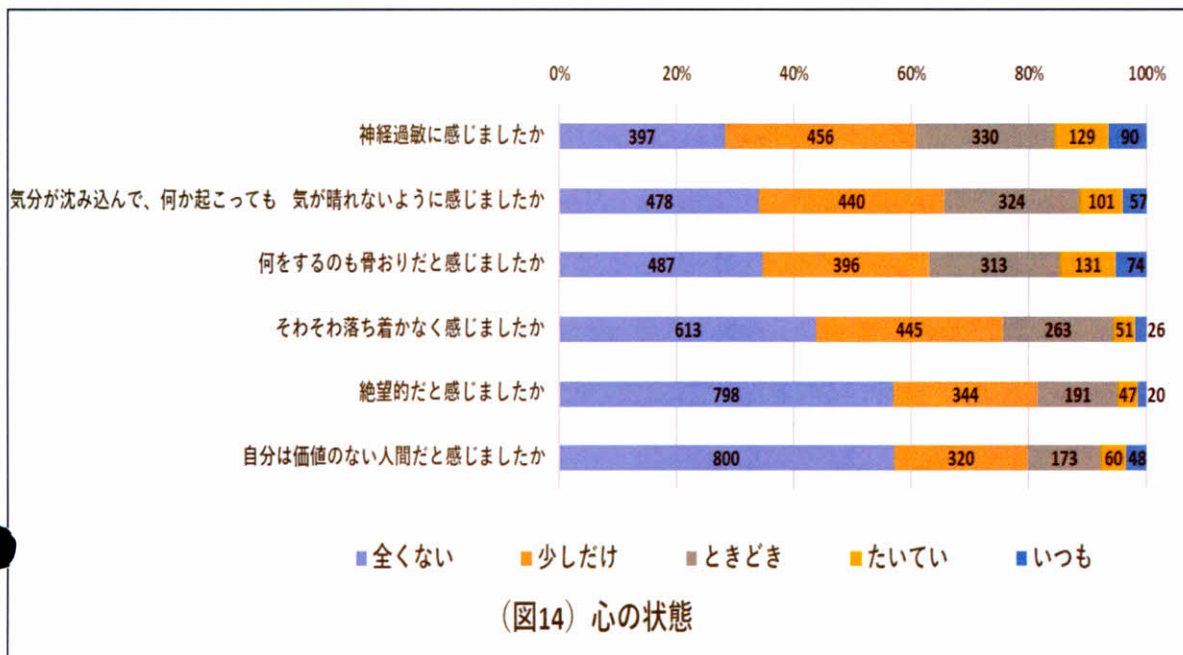
外出の頻度は、コロナ流行前は、「毎日」335人(23.7%)、「週5～6日」347人(24.6%)、「週3～4日」375人(26.6%)、「週1～2日」225人(15.9%)、「週1日未満」88人(6.2%)、「外出しない」26人(1.8%)、「不明」15人(1.1%)、コロナ流行時は、「毎日」183人(13.0%)、「週5～6日」218人(15.5%)、「週3～4日」315人(22.3%)、「週1～2日」437人(31.0%)、「週1日未満」193人(13.7%)、「外出しない」55人(3.9%)、「不明」10人(0.7%)で、「毎日」、「週5～6日」、「週3～4日」が減少し、「週1～2日」、「週1日未満」、「外出しない」が増加していました(図13)。



4) 心の状態について

この質問項目は、心の健康状態を測定するために開発されたK6という質問項目を用いて質問しました。

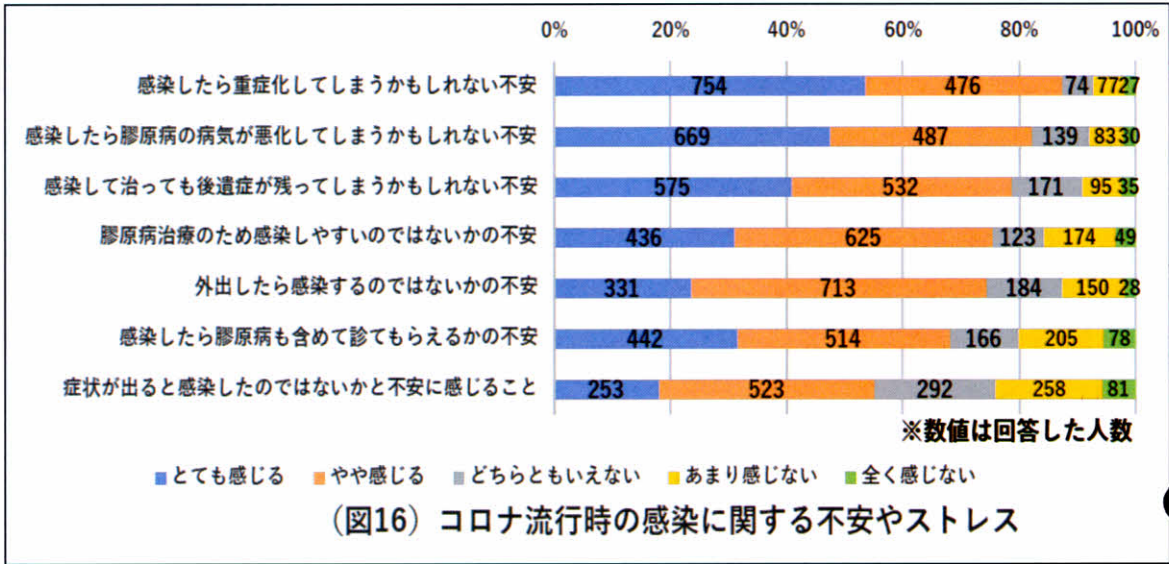
質問項目のうち、「神経過敏に感じた」、「気分が沈み込んで、何が起ころうとも気が晴れないように感じた」、「何をやるのにも骨おりだと感じた」、「そわそわ落ち着かなく感じた」の質問では半数以上の人々が「少しだけ」「ときどき」「たいてい」「いつも」のいずれかを選択していました。その他は図14の通りでした(図14)。また、全ての質問項目の回答を点数化し合計すると、心の不調をきたしている可能性がある人の割合(5点以上)は、720人(51.0%)でした(図15)。



5) コロナ流行時の生活や不安・ストレス

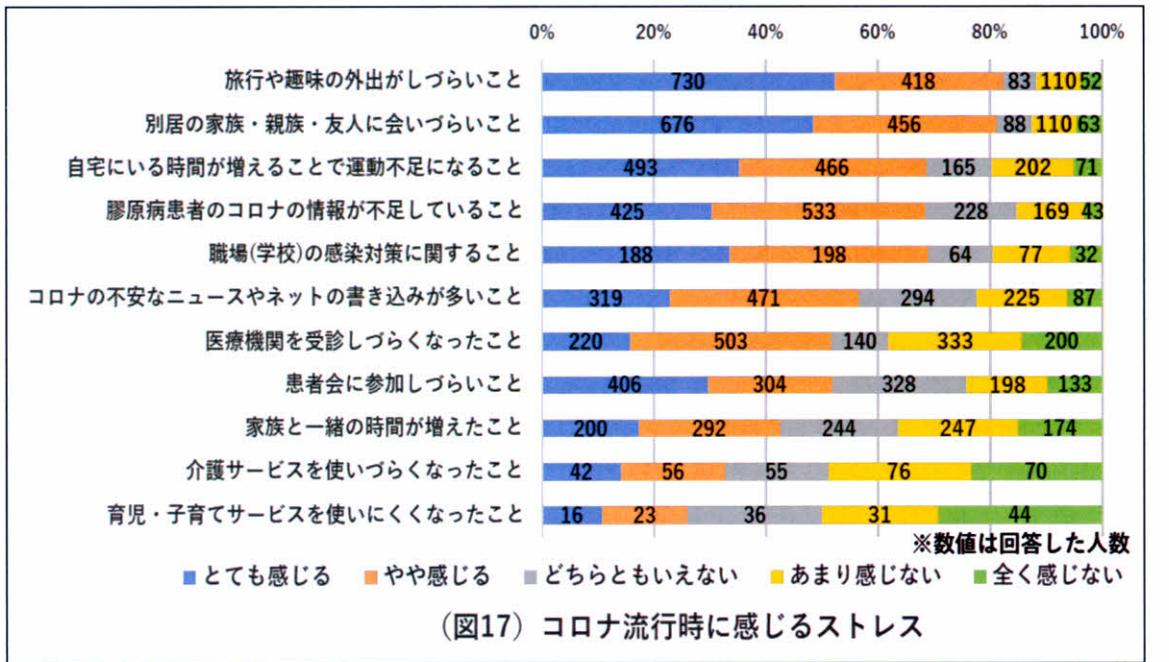
(1) コロナ流行時のコロナへの感染に関する不安やストレス

コロナへの感染に関する不安やストレスは、「とても感じる」または「やや感じる」と回答した人数は、「感染したら重症化してしまうかもしれない不安」が、1,230人(87.4%)、「感染したら膠原病の病気が悪化してしまうかもしれない不安」が1,156人(82.1%)、「感染して治っても後遺症が残ってしまうかもしれない不安」が1,107人(78.6%)で、全ての質問項目で半数以上の人不安やストレスを感じていました(図16)。



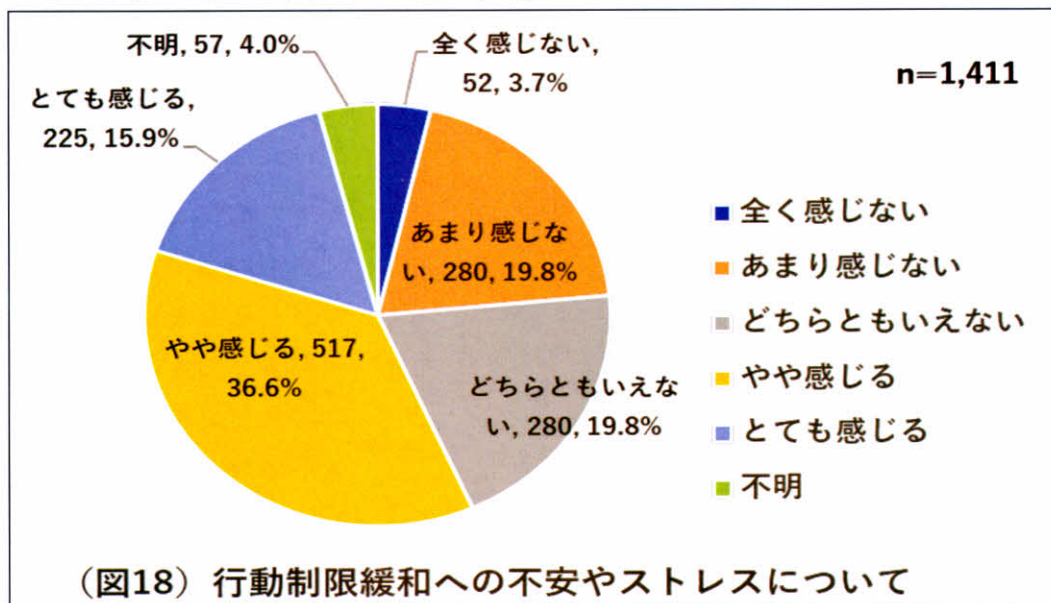
(2) コロナ流行時に感じるストレス

コロナ流行時に感じるストレスは、「とても感じる」または「やや感じる」と回答した人は、「旅行や趣味の外出がしづらいこと」1,148人(82.4%)、「別居の家族・親族・友人に会いづらいこと」1,132人(81.3%)で、「自宅にいる時間が増えることで運動不足になること」、「膠原病患者のコロナの情報不足していること」、「職場(学校)の感染対策に関すること」、「コロナのニュースやインターネットの書き込みが多いこと」、「医療機関を受診しづらくなったこと」の質問項目で半数以上の人々がストレスを感じていました(図17)。



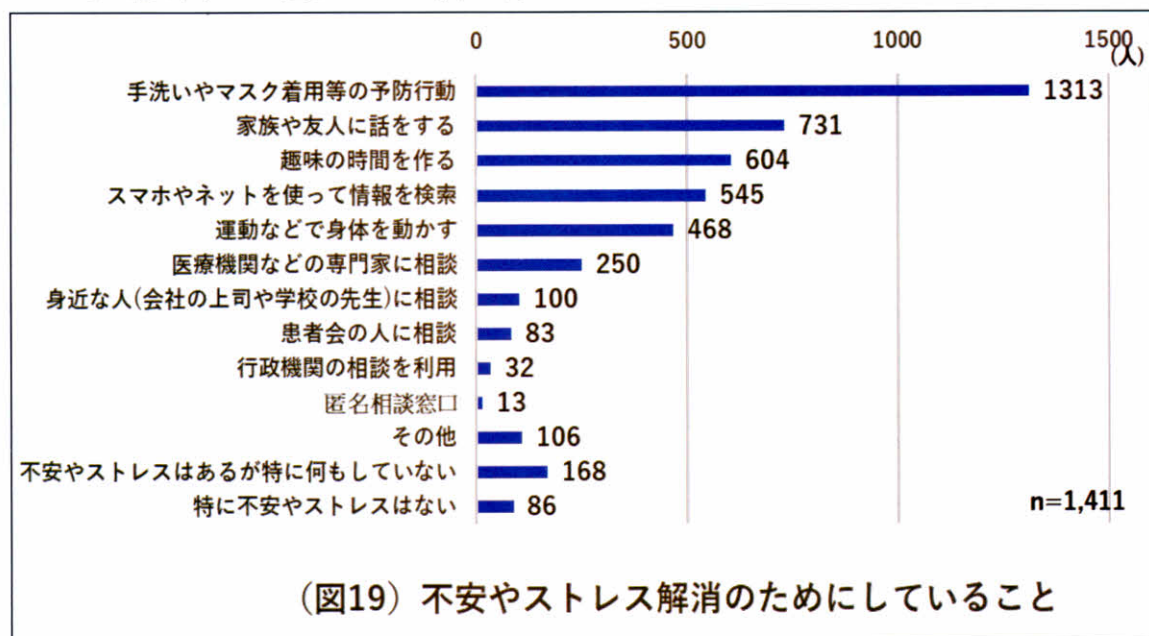
(3) 行動制限緩和への不安やストレス

行動制限緩和への不安やストレスは、「全く感じない」52人(3.7%)、「あまり感じない」280人(19.8%)、「どちらともいえない」280人(19.8%)、「やや感じる」517人(36.6%)、「とても感じる」225人(15.9%)、「不明」57人(4.0%)でした(図18)。



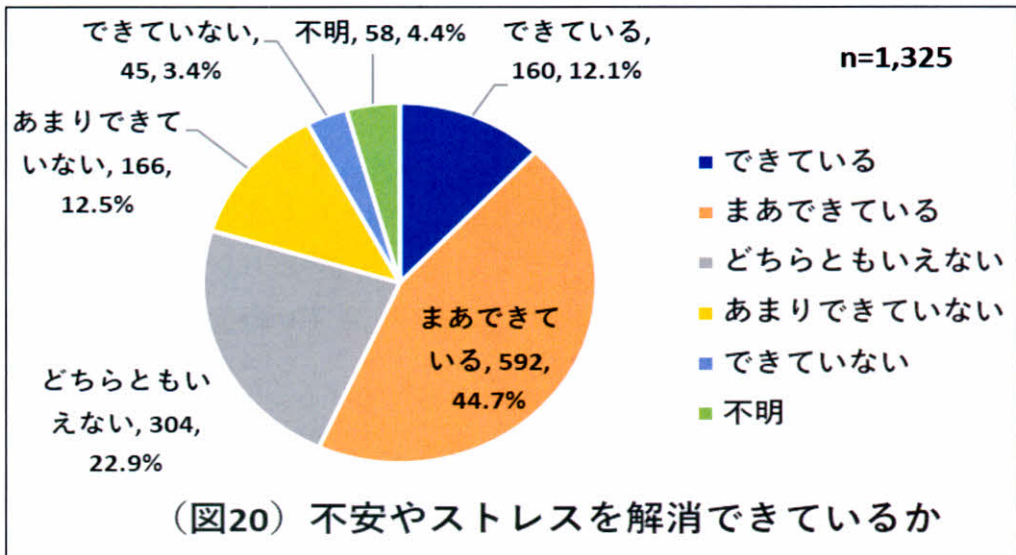
(4) 不安やストレス解消のためにしていること

不安やストレス解消のためにしていることでは、「手洗いやマスク着用等の予防行動」1,313人(93.1%)、「家族や友人に話をする」731人(51.8%)、「趣味の時間を作る」604人(42.8%)、「スマホやネットを使って情報を検索」545人(38.6%)の順で、その他は図19の通りでした(図19)。



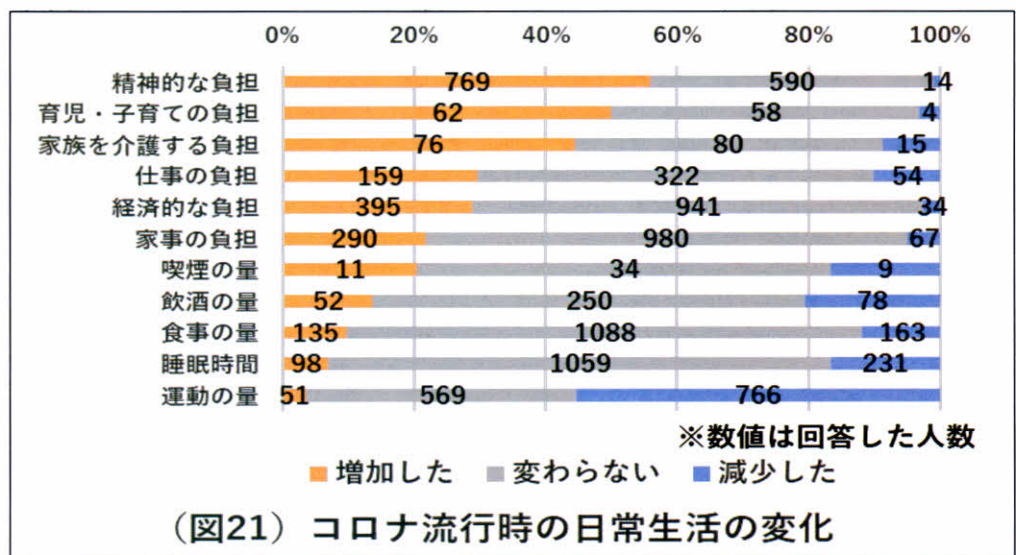
(5) 不安やストレスを解消できているか

不安やストレスを解消できているかについて、「不安やストレスはない」と回答した人以外に質問したところ、「解消できている」160人(11.3%)、「まあできている」592人(42.0%)、「どちらともいえない」304人(21.5%)、「あまりできていない」166人(11.8%)、「できていない」45人(3.2%)、「不明」53人(3.8%)でした(図20)。



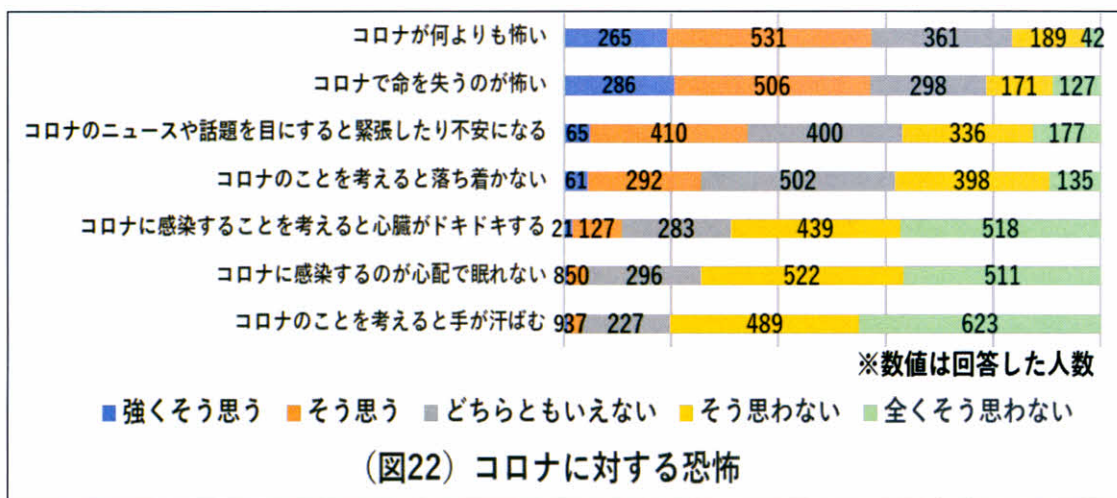
(6) コロナ流行時の日常生活の変化

コロナ流行時の日常生活の変化について、「増加した」人が多かった項目(各項目で、「もともとしていない」と回答した人は除く)は、「精神的な負担」769人(56.0%)、「育児・子育ての負担」62人(50.0%)、「家族を介護する負担」76人(44.4%)、「減少した」人が多いものは、「運動の量」が766人(55.3%)、で、その他は図21の通りでした(図21)。



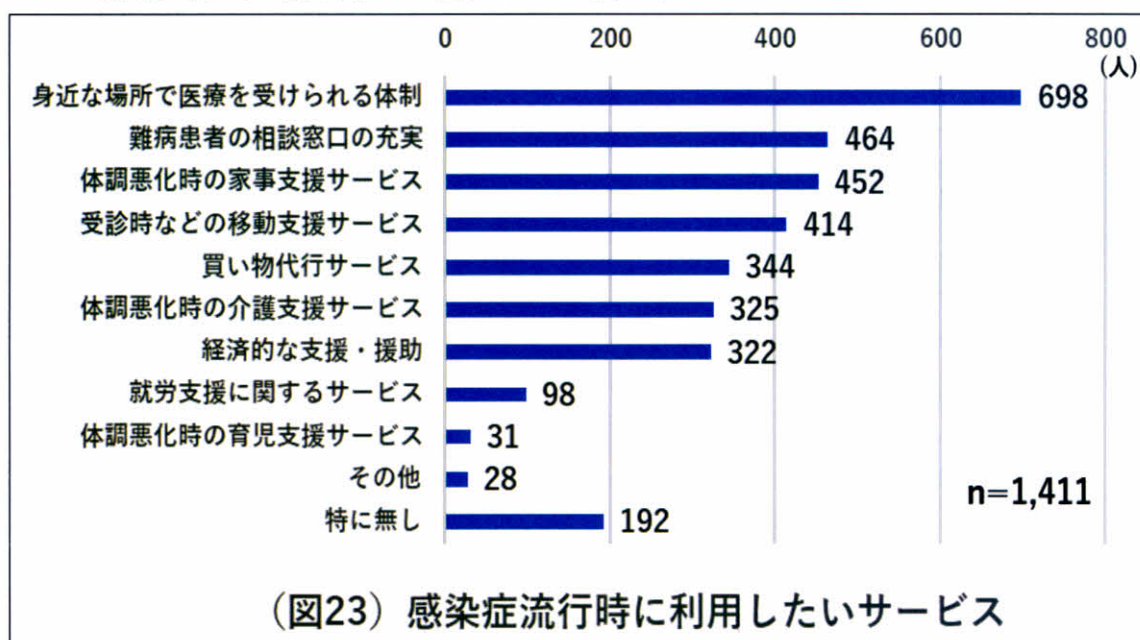
6) コロナに対する恐怖

コロナに対する恐怖では、「強くそう思う」と「そう思う」と回答した人が多かったものは、「コロナが何よりも怖い」796人（57.3%）、「コロナで命を失うが怖い」792人（57.1%）でその後は図22の通りでした（図22）。



7) 感染症流行時に利用したいサービス

感染症流行時に利用したいサービスでは、身近な場所で医療を受けられる体制が698人（49.5%）、難病患者の相談窓口の充実が464人（32.9%）、体調悪化時の家事支援サービス452人（32.0%）、受診時などの移動支援サービス414人（29.3%）の順で多く、その後は図23の通りでした（図23）。



3. 「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」 結果からの考察

コロナ流行時の医療機関の受診間隔は、流行前と比べて長くなる傾向にあること(図9)、医療機関に受診しづらくなったと感じている人が多くいました(図17)。しかし、コロナ流行時の膠原病の状態は、1,233人(87.4%)の人が「変わらない」と回答しており、膠原病の病気は悪化せずに生活している人が多いことがわかりました(図12)。

病気は悪化していない人が多いものの、日常生活で精神的負担が増加した人が769人(56.0%)(図21)、心に不調をきたしている可能性がある人(K6,5点以上)が720人(51.0%)と半数を超えており、精神面で不調になった人が多いことがわかりました(図15)。

精神面に影響している要因として、①膠原病の治療で免疫が低下していることもあり、「感染したら重症化してしまうかもしれない」、「感染したら膠原病の病気が悪化してしまうかもしれない」不安やストレスを抱えながら生活をしている人が多いこと(図16)。②感染の恐れを減らすために外出の機会を減らしている人が多く(図13)、「旅行や趣味の外出がしづらいこと」、「別居の家族・親族・友人に会いづらいこと」、「自宅にいる時間が増えることで運動不足になること」、「家族と一緒に時間が増えたこと」などにより自分の時間が減ったことからストレスが増大していること(図17)。③「膠原病患者のコロナの情報不足していること」や「コロナの不安なニュースやネットの書き込みが多いこと」などからストレスを感じていること(図17)が、精神面に影響していることなどが考えられます。また、仕事や学校に行っている人は、「職場(学校)の感染対策」に関するストレス(図17)、育児や介護をしている人は、「育児・子育ての負担」、「家族を介護する負担」(図21)が、精神的な負担にも関係しているとも考えられます。

不安やストレスに対しての対処方法として、「手洗いやマスク着用等の予防行動」は多くの人が普段から実践しており、それに加えて「家族や友人に話をする」、「趣味の時間を作る」、「スマホやネットを使って情報検索」、「運動などで身体を動かす」など日常の中で、自分で工夫しながら、不安やストレスの軽減を図っている人が多いことがわかりました(図19)。その一方で、「医療機関などの専門家に相談」、「患者会の人に相談」、「行政機関の相談の利用」と答えた人は少なく(図19)、不安やストレスの軽減のために、専門家や患者会、行政機関は、利用されていない、または利用しづらくなっていると考えられました。

不安やストレスの解消できているかについては、「できている」160人(12%)、「まあできている」592人(45%)と半数以上の人が自分で不安やストレスを解消できていました(図20)。しかし、「あまりできていない」166人(13%)、「できていない」45人(3%)と回答しており、不安やストレスが解消できないまま生活している人も

いること（図 20）、心の状態を表す K6 の得点が高値の人（図 15）は、精神科医療が必要な人も含まれている可能性があり、膠原病患者（難病患者）の感染症流行時の不安やストレスの軽減に関する取り組みや相談できる窓口の充実を図っていく必要があると考えられます。

感染症流行時に利用したいサービスでは、「身近な場所で医療を受けられる体制」と回答した人が 698 人（49.5%）と最も多くなりました（図 23）。「医療機関を受診しづらくなったこと」のストレス（図 17）、「感染したら膠原病を含めて診てもらえるのか不安」があると回答した人も多く（図 16）、感染症流行時の難病患者の医療体制についても検討していく必要があります。

ワクチン接種については 1,252 人（88.7%）の人が 2 回接種済み（図 5）。また、未接種の人や接種済みの人の中にも、ワクチン接種について悩んだ、接種した方が良いのかわからないと自由記載で記入している人がおり、膠原病患者のワクチン接種に関する情報提供や情報共有が重要であると考えられました。

4. 今後の研究について

第 3 報では、「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」の、各データ間の関連の分析や自由記載の分析を含む最終報告と 2021 年に（一社）全国膠原病友の会各支部の役員の方々に実施したインタビュー結果の分析報告を予定しています。また、本調査後、オミクロン株の第 6 波の流行が続いており、膠原病の皆様の状況も変化していることが考えられます。今後、必要な追加調査の検討も行いたいと考えています。

本研究は令和 3 年度学術研究助成基金助成金基盤研究（C）研究課題：感染症含む大規模災害下でも継続可能な難病患者と家族の当事者同士のコミュニティ構築（課題番号：21K109880001）の一部として実施しています。



事務局だより

市民公開講座 血管炎についてもっと知ろう

それぞれの病気の特徴と療養に役立つ知識

インターネット動画配信のご案内

厚生労働科学研究費「難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究」班では、血管炎に関する市民公開講座として、インターネット動画を配信しております。この動画では、血管炎に関する下記のタイトルについて、エキスパートがわかりやすく解説しています。

昨年度1) から9) についてご紹介いたしました。今年度10) からのコンテンツが追加されました〔敬称略〕。

- 1) 血管炎とは? : 田村直人 (順天堂大学附属順天堂医院)
 - 2) 高安動脈炎 : 中岡良和 (国立循環器病研究センター研究所)
 - 3) 巨細胞性動脈炎 : 杉原毅彦 (東京医科歯科大学医学部附属病院)
 - 4) 結節性多発動脈炎 : 古田俊介 (千葉大学医学部附属病院)
 - 5) 顕微鏡的多発血管炎 : 駒形嘉紀 (杏林大学医学部附属病院)
 - 6) 多発血管炎性肉芽腫症 : 土橋浩章 (香川大学医学部附属病院)
 - 7) 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 : 天野宏一 (埼玉医科大学総合医療センター)
 - 8) 小児期発症血管炎 : 宮前多佳子 (東京女子医科大学病院)
 - 9) 血管炎における医療福祉制度 : 日浦 恵 (順天堂医院医療福祉相談室)
 - 10) **バーシャー病** : 渡部芳子 (川崎医科大学医学部)
 - 11) **悪性関節リウマチ** : 安倍能之 (順天堂大学医学部膠原病内科)
 - 12) **ANCA関連血管炎の肺病変について** : 坂東政司
(自治医科大学医学部内科学講座呼吸器内科学部門)
 - 13) **血管炎と腎臓病について** : 杉山 斉 (岡山大学学術研究院医歯薬学域)
 - 14) **血管炎の薬剤使用時の日常生活の注意点** : 河野 肇 (帝京大学医学部)
- *14) 準備が整い次第配信予定

研究班のホームページよりご希望の動画の視聴が可能です。

<https://www.vas-mhlw.org/html/shiminkoukaikouza.html>



もしくは「難治性血管炎」で当ホームページを検索し、トップページのニュース・トピックス「市民公開講座の新しい動画をアップしました。」よりお進みください。是非、ご視聴いただき、血管炎についてのご理解をより深め、療養にお役立ていただけましたら幸いです。

難治性疾患政策研究事業難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究班
領域横断分科会長 順天堂大学医学部膠原病内科 田村直人

研究代表者 東京女子医科大学医学部内科学講座膠原病リウマチ内科学分野

針谷正祥

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

Web開催
参加無料SLE患者さんと
そのご家族・ご友人のためのSLE
疾患啓発セミナー2022年5月8日(日)
13:30~14:30

SLEのことをご存知ですか？

SLEと向き合う患者さんは長期にわたる疾患のコントロールをしながら、忙しい日常生活(学業・仕事・家事・育児・趣味)や多くのライフイベント(進学、就職、妊娠・出産など)を過ごされています。本会では“将来のライフイベントに向けてどのようにSLEと向き合うと良いか”を疾患の特性を踏まえてご講演頂きます。

プログラム

第1部 ご講演

「未来を見据えたSLEとの付き合いかた」

ご講演25分、質疑応答5分を予定しております。

九州大学大学院医学研究院
医学教育学講座

教授 新納 宏昭 先生



第2部 SLE患者さんとの対談

「SLEと共に、私らしい生き方を目指そう」

ご講演25分、質疑応答5分を予定しております。

主催 グラクソ・スミスクライン株式会社

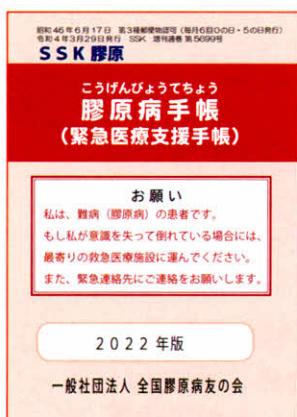
視聴先

下記URLまたは二次元バーコードから
ご視聴ください。
[https://seminar.m3dc-vs.com/
view/gsk220508-01](https://seminar.m3dc-vs.com/view/gsk220508-01)


- * オンライン開催のみで事前申込は不要です。
- * 後日録画視聴はできませんのでご注意ください。
- * 携帯のカメラで二次元バーコードを読み込むか、上記URLをパソコンの検索ブラウザに入力するとそのまま視聴可能です。
- * 音声、映像のトラブルがございましたら、再度上記URLまたは二次元バーコードを読み込んで再入室をお願いします。

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2022年版」の外部販売について

- ◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。
- ◎緊急時だけではなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。
- ◎「医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。
- ◎特集として「膠原病患者さんのコロナ流行時の対策について」を掲載しています。



A6判 60ページ、ビニールカバー付き

定価：300円（送料82円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721

FAX：03-3288-0722

ホームページからも購入できます

(<https://kougentomo.xsrv.jp/>)

※今回の「膠原病手帳」は“アステラス製薬(株) スターライトパートナー患者会助成”の助成金を受けて作成・発行しています。

〔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 (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。

大切な方へ贈りませんか



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。『不老長寿の実』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とカロチ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(一時販売中止中)	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 (一時販売中止中)	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)



※只今『基本セット』のみの販売となっております
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

地震や火災、大雨等により、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をしておられる方は、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〕

〔令和3年以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・令和3年1月7日からの大雪による災害に対して〔秋田、新潟、富山、福井、1月7日〕
- ・令和3年福島県沖を震源とする地震に対して〔福島、2月13日〕
- ・令和3年栃木県足利市における大規模火災に対して〔栃木、2月23日〕
- ・令和3年新潟県糸魚川市における地滑りに対して〔新潟、3月4日〕
- ・島根県松江市における大規模火災に対して〔島根県、4月1日〕
- ・令和3年7月1日からの大雨による災害に対して〔静岡、鳥取、島根、鹿児島、7月3日〕
- ・台風第9号からの温帯低気圧に伴う大雨による災害に対して〔青森、8月10日〕
- ・令和3年8月11日からの大雨による災害に対して〔長野県、島根県、広島県、福岡県、佐賀県、長崎県、8月12日〕
- ・令和3年長野県茅野市において発生した土石流にかかる災害に対して〔長野県、9月5日〕
- ・令和4年福島県沖を震源とする地震に対して〔宮城県および福島県の全市町村（27市51町16村）、3月16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4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"> 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。 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。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。 <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"> { </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。

3月15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	108筆	55,000円
神奈川県	6筆	15,000円
埼玉県	47筆	44,000円
愛知県	0筆	14,000円
島根県	1,257筆	16,000円
鳥取県	0筆	3,000円
岡山県	1,059筆	37,000円
山口県	0筆	1,000円
福岡県	21筆	26,100円
長崎県	0筆	0円
沖縄県	238筆	38,300円
その他	26筆	0円
合計	2,762筆	249,400円

～ 編集後記 ～

◎新型コロナウイルス感染症の長期化の影響により、非常に残念ではありますが、昨年・一昨年に引き続き2022年度の「全国膠原病フォーラム」を中止させていただきます。2021年度は全国膠原病友の会の結成50周年の節目であり、2022年度に延期して記念行事の開催も考えてきましたが、やはり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決断いたしました。ご理解いただければ幸いです。

◎結成50周年記念式典等は、形を変えても、新型コロナウイルス感染症の収束（できれば終息）後の開催を目指したいと思っておりますが、機関誌の記念特集記事は昨年に引き続き「膠原病ハンドブック2022」として、専門医の先生方のご協力のもと、「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」などを掲載していきます。ぜひ膠原病にまつわる最新の情報をご確認ください。

◎本年も、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。これからも、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にむけて、活動していきたいと思っております。