

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6年12月4日発行SSKO増刊通巻11789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）
令和六年十二月四日発行SSKO増刊通巻二七八九号
膠原栃木版

SSKO

膠原 栃木版

No.134

◎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

県北地区相談会を終えて

寒さが身体に堪える時期になってまいりました。皆様、体調はいかがでしょう。今年も1年を終えようとしています。まだ手を付けていない来年は明るい年であることを願いたいですね。

私たちの支部も10月6日大田原において、医療講演・相談会を開催いたしました。おかげ様で暑くもなく、寒くもならず、お日様も顔をださず、膠原病の患者日和だったような気がしています。大田原の郊外であったにもかかわらず、沢山の皆様の参加がありました。

参加された方々は患者家族約80名、関係者を含めると、約100名の人数になり、やはり対面での医療講演・相談会は患者さん方にとって必要とされているのだと実感しました。

特に関係者を喜ばせたことがありました。少し早めに来られていた患者さんなのですが、講演の後、生活相談を終えられて「来て良かったです」と言って帰られたのです。企画している私どもにとって、何よりの言葉でした。

私たちの支部活動は支部発足当初より患者が自分の病気をどの様に理解するか、そのお手伝いが支部の仕事であるとの信念があります。近年はパソコンやスマホで病気の勉強をする方も増えて、支部独自の「膠原病の手引書」を発行することもなくなりました。又、膠原病と呼ばれる疾患数が増えて、手引書作成に無理がでてきてしまったという状況もあります。

こうした中での相談会実施でしたので、やはり丁寧に少しづつ、患者さん一人一人と向き合う活動が大事なことなのだと、思いをあらたにさせられた相談会でした。



膠原病のメカニズムと変化する感染症対策について

獨協医科大学 リウマチ・膠原病内科

前澤 玲華先生



よろしくお願いします。

今回、玉木さんから「膠原病のメカニズムと変化する感染症対策について」というお題をいただきましたが、かなり範囲が広がってしまうので、個別の患者さんの症状に一つ一つポイントをあてるとするのが難しくなると思います。そちらを初めにお伝えしておきます。

私は、医者になって早い時期から膠原病の友の会でお話をさせていただく機会がありました。そのときは、それほど難病の範囲も広くなくて、SLEについてやベーチェット病についてお話ししてください、という範囲だったのですけれども、今は、膠原病はたくさん種類があるので、今回はそれらを網羅的にお話しします。

皆さん、日々、病院に受診されて診断、そして治療を受けていらっしゃる方は、特に昔から病気を患っている方ほど診断も進歩して治療も進歩しているのだと感じると思います。自分の病気を知ることは、正しい対応がとれてより良い療養に繋がっていくということなので、勉強会に来ていただけるというのは非常にありがたいことです。

まず、膠原病というのは、1942年にアメリカの病理学者のクレンペラー先生が提唱した疾患概念です。膠原病という概念ができてからまだ100年経っていないのです。全身の炎症性疾患であり、多臓器病変を呈する疾患です。そして、免疫学的な異常があつて慢性の経過を辿る疾患というふうにクレンペラー先生は定義しました。

その臨床的な特徴は、熱や体重減少などの全身の炎症性疾患、そして一つの、例えば心臓だけとか腎臓だけではなくて、複数の臓器が障害される多臓器障害性の疾患であるということです。ですので、初めは耳とか鼻とか、その辺だけだったにもかかわらず肺の病気が出てきたり、初め関節が痛いと思っていたらあとから皮疹が出てきたりといろいろな臓器が障害されるということなのです。そして再生と寛解、良くなったり悪くなったりを繰り返します。今日のような雨のとき、台風が来るときなども調子が悪くて、からっと晴れると調子がいいということもあつたりします。そして、様々な自己抗体が検出されて、自己免疫疾患としての免疫異常が存在します。

はじめに

- ・膠原病の診療は診断・治療ともに進歩しています。
- ・自分の病気を知ることで正しい対応がとれ、より良い療養につながります。
- ・今日は皆様と一緒に勉強しましょう。

膠原病とは

- ・1942年にアメリカの病理学者クレンペラーが提唱した疾患概念
- ・全身性の炎症性疾患であり、多臓器病変を呈する。
- ・免疫学的異常がある。
- ・慢性の経過をたどる。

臨床的な特徴

- ・発熱や体重減少などの全身性炎症性疾患としての症状を伴う。
- ・複数の臓器が障害される多臓器障害性の疾患である。
- ・再生と寛解を繰り返して慢性に持続する疾患である。
- ・さまざまな自己抗体が検出され、自己免疫疾患としての免疫異常が存在する。

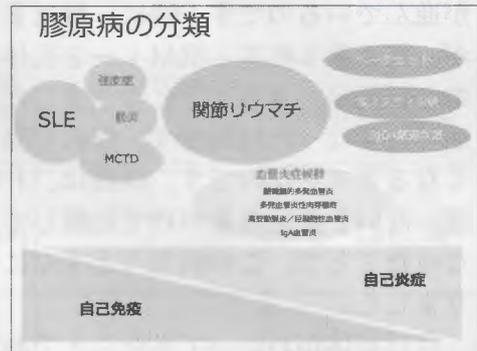
膠原病の分類はとても難しく、いろいろな分類があるとは思いますが、まずは免疫です。SLEとか強皮症とか筋炎とかMCTDの方は抗核抗体が陽性になっていろいろな自己抗体が検出されます。そして、関節リウマチも膠原病の一種なのですが、リウマチも最近では抗CCP抗体という抗体が出てきて、それらがリウマチの発症に寄与しているということがわかってきています。それから血管炎です。血管炎もMPO-ANCAですとかPR3-ANCAというような抗体が出てくるということがわかっています。しかし、やはり抗体がまだ全然わかっていない血管炎もあります。そして、あまり自己抗体によらない、むしろ自己炎症的な、熱が出たりお腹が痛くなったりといったベーチェット病や成人ステイル病やIgG4関連疾患などがあります。

膠原病は、自己免疫であるとともに自己炎症の疾患なのです。自己免疫は、本来、感染症から身を守るための免疫が自分を攻撃してしまう。自己抗体、自分で自分を攻撃する抗体ができてしまうのです。自己炎症性症候群は、自己抗体はないのですけれども、勝手に炎症の細胞が出てしまうのです。TNF α やIL-1などのサイトカインという物質が過剰に産生されて炎症が起こってきます。サイトカインというのは、少し前に流行ったCOVID-19、コロナのときも、コロナそのものは軽症で済んでも、そのあとにサイトカインが過剰に出て肺炎になったり全身の倦怠感が長く続いたりということあり、コロナは自己免疫の疾患を惹起することもありますし、そういうところにも関連がある疾患なのです。

自己抗体にはいろいろなタイプがあります。代表的なものだけをあげさせていただいたのですけれども、細胞の核がどのように染まっていくかというので、辺縁型とか均等型とか煩悶型等に分かれます。主に、この辺縁型や均等型の場合は抗DNA抗体がベースのことが多くて、斑紋型の場合は抗RNP抗体や抗Sm抗体であることが多くて、核小体型は強皮症の方に多くて、散在斑紋型は抗セントロメア型の強皮症に多い。この細胞質多というパターンの場合には、抗SS-A抗体や抗ARS抗体、筋炎の抗体ですね、抗ミトコンドリア抗体などで多いといわれています。しかし、あくまで核を染めて見ているので、いろいろな自己抗体が出たけれども、抗核抗体だけでは疾患の特異性がないので、より細かく調べられるようになったのが抗体ということになります。

そして、これらが出る病気、自己抗体が出る病気というのは多臓器の疾患で、そしてレイノー現象を合併することが多い傾向があります。

自己抗体も、膠原病発見から約80年経って、細かいところまでわかるようになってきました。医学的な研究



膠原病は自己免疫・自己炎症による疾患

- 自己免疫疾患は、本来感染症から身を守るための免疫が自分自身を攻撃してしまう。自己抗体を伴う。
- 自己炎症性症候群は免疫反応のひとつである炎症が過剰に起こってしまう。TNF α やIL-1などのサイトカインの過剰による炎症。

染色型	抗体	疾患
Peripheral 辺縁型	抗DNA	SLEなど
Homogeneous 均等型	抗DNA	SLEなど
Speckled 煩悶型	抗RNP、抗Sm、抗SS-A、抗SS-B	SLE、MCTD、シェーグレン症候群
Nuclear 核小体型	抗SCL-70抗体	強皮症
Centromere 散在斑紋型	抗セントロメア	強皮症
Cytoplasmic 細胞質多	抗SS-A、抗ARS、抗ミトコンドリア	筋炎、シェーグレン症候群

自己抗体名	特徴
抗ARS抗体	下記8種類の抗体の総称
抗Jo-1抗体	筋炎・間質性肺炎・レイノー・多発関節炎・機械工の手
抗PL-7抗体	
抗PL-12抗体	
抗EJ抗体	
抗OJ抗体	
抗Ks抗体	
抗Mi-2抗体	
抗Zo抗体	
抗Mi-2抗体	皮膚筋炎、ショール組織
抗SRP抗体	重症筋炎、治療抵抗性筋炎
抗TIF1- γ 抗体	慢性腸炎に伴う皮膚筋炎
抗MDA-5抗体	筋症状の無い筋炎(A-OM)、治療抵抗性急速進行性間質性肺炎

が進んでいるのです。特に、最近著しいのが、皮膚筋炎・多発性筋炎という病気は、自己抗体が、抗ARS抗体と抗Mi-2抗体、抗SRP抗体、抗TIF1- γ 抗体、抗MDA-5抗体などが測定できるようになりました。この抗MDA-5抗体というのは、八代亜紀さんが膠原病で亡くなった病気です。これが陽性のタイプの筋炎というのはすごく重症で、一気に肺が悪くなるタイプなのです。以前は、われわれは皮膚を見て、これは肺が悪くなるのでこの病気に違いないと見込みをつけて治療していました。今はこの抗MDA-5抗体が測定できるようになったことで、この病気だとすぐにわかって、全国共通ですぐ強い治療に踏み切れるようになりました。

自己抗体がわかってきたことでわれわれ医療者側もいろいろな病気に備えることができるようになってきているわけです。

医師の説明や勉強会などで自分の病気は自己抗体の病気だと認識されていると思います。ここのところ自己炎症性疾患というのも話題になってきています。一般的に、医学的に自己炎症性症候群といいますと、免疫ではなくて遺伝子異常でサイトカインであるTNF- α やIL-6、IL-1 β 等が過剰に産生される疾患と定義されていますが、膠原病の中ではベーチェット病とか成人ステイル病などは、例えばベーチェット病ですとTNF- α が過剰産生していて、それを抑える薬が効いたり、成人ステイル病の場合にはIL-18というサイトカインがすごく増えたりするのです。ですので、こういった病気というのはサイトカインを抑える治療、いわゆるリウマチに今まで使っていたようなTNF阻害薬やIL-6を阻害する薬が効くようなことがわかってきているのです。原因がわかることで治療がわかりますし、治療が進歩することでまた原因がやはり本当にそうだったとわかるという例ではないかと思えます。

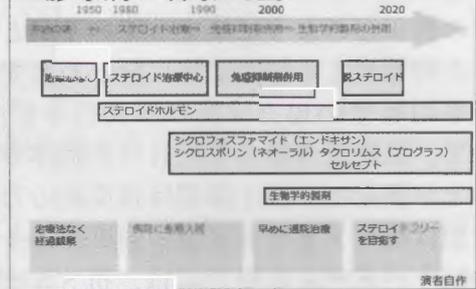
膠原病治療は進歩しております。元々、1950年代ぐらいまでは膠原病は不治の病といわれていて治す方法がありませんでした。そこからステロイドが臨床応用されるようになり、膠原病は亡くなってしまう病気から助かる病気になったのです。ところが、ステロイドというのはいろいろな副作用がありますし、ただそれだけ減らしていくとまた再発してしまうので、病院に長期に入院し、骨粗鬆症ですとか糖尿病で結局寿命が短くなるということがありました。1990年代からは免疫抑制剤が併用されるようになってきました。どんどん新しい薬が出てきています。そして、関節リウマチに生物学的製剤が2003年から使えるようになってきたのですが、それらが膠原病の一部の疾患にもすごくよく効くということがわかってきて、だんだん脱ステロイドが可能となりました。最近の膠原病の医療でいちばんのトピックスは脱ステロイドがテーマなのです。そうはいっても、あくまでこれは目標であって、なかなか完全にやめるというところまでいっていないというのが現実です。

膠原病の治療、20年前というのは、入院して退院す

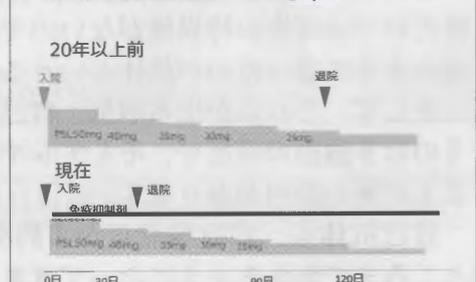
自己炎症と膠原病

- ・自己炎症性症候群とは自己抗体の産生を伴わない持続あるいは周期的な炎症（発熱やCRP上昇）と様々な臓器障害を呈する一群
- ・炎症性サイトカインであるTNF- α 、IL-6、IL-1 β 等が過剰産生される
- ・遺伝子が関与することもある
- ・ベーチェット病、成人発症ステイル病

膠原病の治療の進歩



膠原病の治療 昔と今



るまでに、半年ぐらいかかっていました。時には年の単位で入院していました。薬が20何ミリになるまで入院していたのです。ところが、今は薬を開始して、すぐ免疫抑制剤も開始することで、ステロイドを少し減らして大丈夫だったらもう退院です。逆に、昔、長く入院していた人は「もう退院なのですか、先生？」と驚くくらい退院までのスパンが短くなっていますし、外来で、できるだけ退院したらすぐ日常生活に戻るような方向になってきています。

SLEの治療目標というところも、生命予後の改善というところに加えて長期間にわたって患者の生活の質を落とさない。つまり、SLEではない方と同等の、普通の社会生活、仕事も家事も育児も学業も普通に行えるという状態を維持するということが目標とされています。

そんな中でいろいろな治療法があり、ステロイドホルモンは、ほとんどの膠原病で使用されます。ただ、皆さんもお薬を飲み始めるときに医師から説明をうけたと思いますが、糖尿病、骨粗鬆症を起こすことがあるので経過観察や予防が重要となります。そして、ステロイドホルモンは医者指示ではなく、自己判断でもう良くなったからいいだろうとやってやめた場合や、何か事情があって病院に通えなくなると、1回行かなくなったら行きづらくなったとやってやめた場合、感染症や、手術などを行うときに離脱症を来すことがあります。ステロイドの離脱症というのは、熱が出たり、血圧が低下したり、意識障害を来すこともあり、自己判断でやめるというのは危険だということがいわれています。

あくまで医師と患者とでよく話し合っただけでやめていくことが重要です。ステロイドホルモンは、体調が悪いときほど飲まないといけません。最終的にはやめることが現代の医学では目標となっています。そのためには、免疫抑制剤を併用します。リウマチ以外の疾患でもメトトレキサートという薬が使われます、週1回内服の薬です。誤って毎日飲んでしまいますと血球減少や肝障害や肺炎などが起こりますので体調が悪いときには内服できないのです。また、間違っただけで毎日飲んでしまうと強い副作用が出るので、こちらにも飲み方に注意が必要なお薬になります。このお薬は体調が悪いときにはやめなければいけません。体調が悪い時に副作用を知らないご家族が患者さんに頑張って飲ませてしまっただけで逆に悪くなってしまうというようなケースもあるので、ここは本当に注意が必要です。

しかし、ステロイドホルモンは、体調が悪い、お薬が飲めないといって飲まないでいると、より悪くなってしまう。ステロイドホルモンの場合、吐いてしまっただけで飲めないような場合には入院することもあります。

それから、プロGRAF・ネオール（タクロリムスやシクロスポリン）という薬もよく使われます。これも、たくさん飲み過ぎると腎障害が起こる可能性がありますので注意が必要になります。まだ発売になっていないのですけれども、ボクシロリンという薬が発売予定で同じこのプロGRAF・ネオールの系統で新しい薬が今後出てくる予定となっています。

また、イムラン（アザチオプリン）は、過量投与で肝

SLEの治療目標

生命予後のさらなる改善に加え、
長期にわたって患者の生活の質を落とさないこと、

すなわち
「SLEではない健常者と
何もかわらない社会活動を行える」

状態を維持する

ステロイドホルモン

- ・ほとんどの膠原病で使用される。
- ・糖尿病や骨粗鬆症を起こすため、経過観察や予防が必要。
- ・突然やめた場合や感染症、手術時にステロイド離脱症状をきたし、発熱や血圧低下、意識障害を来すことがある。
- ・体調が悪い時ほど飲まなくてはいけません。
- ・最終的にやめることが目標

免疫抑制剤

- ・リウマトレックス（メトトレキサート）
 - ・週一回の内服。加療投与で血球減少や肝障害・肺炎など
 - ・体調が悪い時には内服できない。
 - ・内服に注意が必要な薬剤。
- ・プロGRAF・ネオール（タクロリムス・シクロスポリン）
 - ・過量投与で腎障害の可能性
- ・イムラン（アザチオプリン）
 - ・肝機能障害・血球減少
- ・セルセプト（ミコファンノール酸モフェチル）
 - ・妊娠検討中は禁忌

障害や血球減少が起こることがあります。イムランは、今、副作用が起こりやすいか起こりにくいかが遺伝子で調べられるので、そちらを調べてお薬の投与を行っています。

あとは、セルセプトという薬です。このセルセプトは10月1日から、強皮症は以前から通っていたのですけれども、血管炎と筋炎にもセルセプトは保険で投与ができるようになったのです。セルセプトは、妊娠を検討中、もしくは妊娠中は催奇形性がありますので禁忌になりますので注意してください。

新しい免疫抑制剤としてJAK阻害薬、プラケニル、タプネオス等があります。JAK阻害薬は、関節リウマチで投与されますが、過剰な炎症を抑えることに有効で、これは保険の適用外になりますが、筋炎の間質性肺炎や一部のステイル病などにも有効とされています。コロナ肺炎にもJAK阻害薬を使うのです。間質性肺炎を抑えられるのです。ですので、サイトカインの異常に対して効くということになるのです。

そして、ヒドロキシクロロキン、プラケニル。日本では今のところSLEのみ承認されていますが、諸外国ではリウマチでも使いますし、シェーグレン症候群等でも使います。海外では、膠原病を診断したら、まずプラケニルなのです。日本は、最近使えるようになりました。こちらは、長期に飲みますと目の網膜症が起こることがありますので、眼科に定期的な受診が必要です。目の障害が起こるとなると、病気が増えてしまうからこれ以上飲みたくない考える方も多いですが、網膜症は、ある程度長い時間、大量に飲んだ場合に起こりますので、眼科受診をしながら飲んでいただければと思います。将来的には、日本でもリウマチやそれ以外の膠原病にも基礎的な治療薬として用いられるようになるのではないかと思います。だるさや関節痛がとれます。また、皮疹も良くなります。

次にタプネオス。これはここ1～2年の薬なのですけれども、ANCA関連の血管炎に対して使用して、白血球などに存在するC5a受容体に対して拮抗的に作用して効果が出ます。ステロイドを減量していく効果があつて、ステロイドをタプネオスに最終的に変えていく効果があるといわれています。

こちらは保険の適用外になっているものもありますので注意が必要になるのですが、膠原病に対する生物学的治療法というのはいろいろなものが出ています。SLEではベリムバブやアニフロルマブという薬が出ていますし、強皮症や血管炎ではリツキシマブが保険適用で使用できるようになっています。それから好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（EGPA）という病気ではメボリズマブ、ヌーカラという薬がIL-5に対するモノクローナル抗体なのですけれども、IL-5を抑えると好酸球が増えなくなるので効果があつて使います。ベーチェット病ではインフリキシマブやアダリムマブといったTNF阻害薬を使います。そして高安動脈炎・巨細胞性動脈炎ではIL-6を抑えるトシリズマブ、成人ステイル病でもIL-6を抑えるトシリズマブなどが使えるようになっています。今後、いろいろな疾患でこういった生物学的製剤、点滴もしくは注射で使えるお薬が増えてくるということがあります。

膠原病の治療というのは進歩してきています。脱ステロイドということで、ステロイド以外の免疫抑制剤や生物学的製剤を使うことでステロイドフリーを目指すというのが治療の最終目

免疫抑制剤

- Jak阻害薬
 - 関節リウマチで投与されるが、過剰な炎症を抑えることに有効で、筋炎の間質性肺炎や一部のステイル病に有効。
- プラケニル（ヒドロキシクロロキン）
 - 日本では今のところSLEにのみ使用しているが、膠原病一般に効果があるとされている
- タプネオス（アバコバン）
 - ANCA関連の血管炎に対して使用。白血球などに存在するC5a受容体に対して選択的に拮抗

膠原病に対する生物学的製剤治療

- SLE ベリムマブ アニフロルマブ（リツキシマブ）*
- 強皮症 リツキシマブ
- MPA リツキシマブ
- EGPA メボリズマブ（IL-5）に対するモノクローナル抗体
- ベーチェット（眼、腸管、神経、血管） インフリキシマブ、アダリムマブ
- 高安・巨細胞性動脈炎 トシリズマブ
- 成人ステイル病 トシリズマブ

*ネフローゼ症候群など

標になり、そうなると合併症も変わります。ステロイドを長期大量に使用しますと感染症になりやすくなりますし、骨粗鬆症や白内障等、いろいろな副作用がありますが、免疫抑制剤、生物製剤となりますと、また少し違った感染症・合併症・副作用に注意が必要です。

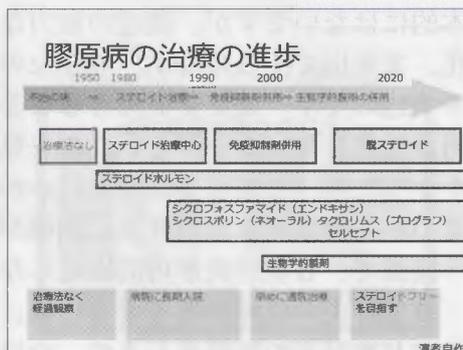
今回、感染症対策ということで、感染症対策といってもすごく幅広いですね。特に治療に関連して注意すべき感染症についてご説明します。

もちろん、皆さん、今日、マスクをつけていらっしゃる方が多いかと思うのですが、マスク、手洗い、うがい、そして適切な睡眠という基本的な感染症の対策というのは普遍的であって変わるものではないのです。

個々の飲んでいるお薬ですとか治療法によって、やはりここを重点的に注意したほうがいいというものが出てきます。

例えば結核です。特に、生物学的製剤を使用する前には注意が必要で、TNF阻害薬などを使用する前には注意が必要となってきます。結核というのは、1回かかりますと免疫が働いて自分の体の中に結核菌を閉じ込めるのです。ところが、このTNF阻害薬というのは、その閉じ込めていた機能を解除する効果があるので、TNF阻害薬というのは、普通のほかの薬よりも結核にかかりやすくなる、結核が出てきやすくなるのです。ですので、免疫抑制剤や生物学的製剤を使用する前には画像の検査、レントゲンやCT、そして結核菌の感染があったかを確認する採血検査が必要となってきます。ですので、レントゲンやCTを撮影したうえで治療をしていく必要性があります。今、血液検査で結核の検査ができますが、血液検査だけがすべてではないのです。免疫を抑える薬を使っていると、結核菌の血液検査の反応が偽陰性、プラス・マイナスのようになってしまうこともありますので、やはり血液検査とレントゲンとCTと、そして患者さんの症状を見ながらわれわれは治療していきます。免疫抑制剤や生物学的製剤を使用する前にどうしてCTを撮るのか疑問に思う方もいますが、結核などを見るため必要なのだとすることを念頭に置いていただければと思います。

B型肝炎です。膠原病と診断されますと免疫抑制剤を使う前にB型肝炎・C型肝炎の罹患がないか必ず調べることになっています。なぜかといいますと、B型肝炎も、幼少期にかかって、それが免疫で抑えられて肝臓の中で菌が休眠状態になるのです。そうなると、B型肝炎が悪化してがんになるとか肝硬変になるということは基



治療の進歩と合併症の変化

- 薬の進歩とともに注意すべき合併症・感染症が変化している。
- それに伴い、感染症対策も変化している。

注意すべき感染症

- 結核
- B型肝炎
- 带状疱疹
- 肺炎球菌
- インフルエンザ
- COVID-19

結核

- 特にTNF阻害薬など生物学的製剤を使用する前に注意が必要。
- 免疫抑制剤や生物学的製剤を使用する前には画像検査や、結核菌の感染があったか確認する採血が必要。

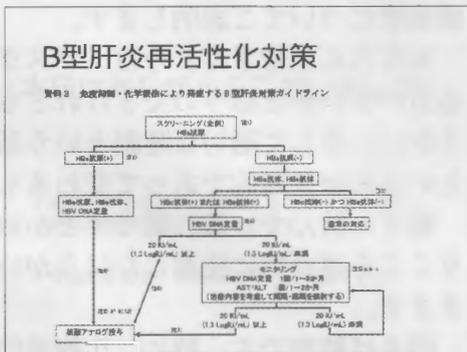
結核予防会2024 パンフレットより

B型肝炎

- B型肝炎に罹って治ってしまった（既感染）の一部で免疫抑制や抗がん剤の使用でウイルスが再活性化することがある。
- 免疫抑制療法や抗がん剤治療の前にB型肝炎に感染しているか、既感染かを検査してから治療を行う。
- 既感染だった場合にはB型肝炎のDNA検査を定期的に行いながら治療を行う。

本的にはないですが、最近の強力な免疫抑制療法や強力な抗がん剤を使うとB型肝炎が再活性化、また出てくるのです。厄介なのは、この再活性化したB型肝炎というのは比較的重症化しやすいのです。劇症肝炎になることがあるので、定期的にDNA検査を行いながらB型肝炎が再活性化していないかというのを見ていきます。ですので、もしかすると新規で膠原病疑いがかかったら、B型肝炎に過去にかかったことがありますといわれて、なぜそんな検査をしているのか、膠原病とB型肝炎に関係があるのか、と疑問を感じると思いますが、強力なお薬を使う関係で、B型肝炎が再活性化しないか確認しています。

B型肝炎の抗原がある場合には、B型肝炎がもうあるのでB型肝炎の治療をします。今は、お薬を飲んでいればB型肝炎は抑えられますので、そういう治療をします。B型肝炎の抗原は陰性なのですが抗体が陽性ということは、何も治療しないのであればB型肝炎は治っているということですのでいいのですが、免疫抑制療法を行う場合には、定期的にB型肝炎のDNAを調べて、そしてそれが陽性化してくるようであればB型肝炎を抑える治療を行います。ある程度、慢性的にウイルス量が増えてくるようになったらB型肝炎を抑えるお薬を飲みますので、1回ウイルス量が増えてB型肝炎のお薬を飲み始めた場合には、免疫抑制療法が終わったあともB型肝炎を抑えるお薬は飲み続けたいといけませんので、そこはよく消化器内科の先生によくご相談してお薬を続けるようにしてください。B型肝炎の抗体があるから、免疫抑制療法はやらないというのはもったいないです。この陽性化は100人にひとりよりは多いと思いますが50~60人にひとりぐらいはいるのではないかと思います。私も数名、やはり再活性化している方は診えています。ただ、消化器内科の先生にお薬を1錠もらって、3か月に1回そのお薬をもらいに消化器内科を受診していればもう大丈夫ということなので、それほど恐れる必要性はないと思います。



帯状疱疹です。帯状疱疹は、最近、たくさんCMが流れているので皆さんもよく言葉を聞くと思います。子どもの頃にかかった水ぼうそうが神経に隠れていて、加齢や免疫抑制や過労により再活性化して発症します。免疫抑制剤の中でも特にJAK阻害薬やアニフロルマブ、SLEで使うサフネローの使用中は帯状疱疹が出やすいので、発症しましたら、こういうピリピリ痛みを伴うブツブツとした湿疹、水ぶくれが伴わない湿疹でピリピリしてきたら、できるだけすぐに病院を受診するようにしてください。

帯状疱疹

- 子供のころにかかった、水ぼうそう(水痘)が神経に隠れていて、加齢、免疫抑制、過労により再活性化して発症。
- 免疫抑制剤、特にJAK阻害薬やサフネロー使用中は帯状疱疹になりやすい。
- 発症したらできるだけ早く治療する。
- ワクチンで予防。

昔、帯状疱疹は一生に1度といわれていたのですが、一生に1度だったのは、人生50年で、強い薬物療法もしない時代で、人生80年時代は、そのあとも何回も帯状疱疹が出てくるのです。帯状疱疹は、高齢者に出るというイメージがありますが、過労があると発症します。帯状疱疹のワクチンというのは、例えば宇都宮ですと助成金が出ます。今後数年以内に帯状疱疹ワクチンは定期接種に組み込まれて予定と聞いています。心配な方は市町村に問い合わせる助成金の申請を受けて接種してください。

生ワクチンと不活化ワクチンがあるのですが、基本的に、生ワクチンというのはお子さんに使うことを想定して作られているので、急にここに人が殺到してしまうとワクチンが足りなくなってしまうのです。なおかつ、生物製剤など免疫を抑えるお薬を使っていると生

ワクチンは使用できません。すでに治療を受けている方は不活化ワクチンを打つようになります。不活化ワクチンは2回摂取です。1回打って、半年以内にもう1回。かなり高額なので、よく病院と相談をして、助成金の有無も調べたうえでやっていただければと思います。定期接種になっても50歳以上でないと助成は出ないのではないかと思います。しかし、50歳以下で打っても構いませんので、自発的に打っていただいても大丈夫かと思えます。再投与は必要ですかと質問があります。5年経ったらもう1回打ってもいいそうですが、5年経っても8割ぐらいワクチンの効能は残っているそうです。生ワクチンはもっと早く消えてしまうのですけれども、不活化ワクチンは大分長く効果が残ります。もし、帯状疱疹になっても早めに病院で治療薬を処方してもらえば、軽症で済みます。ですので、帯状疱疹を心配される方はワクチンを打っていただくことをお勧めします。

带状疱疹ワクチン

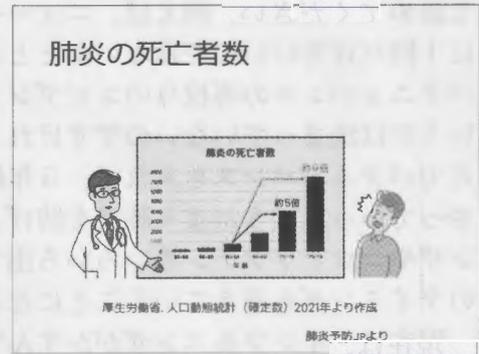
種類	生ワクチン(ビケン)	不活化ワクチン(シングリックス)
予防効果	約55%、約5年持続	約90%以上、約10年持続
接種方法	皮下注射	筋肉注射
接種回数	1回	2回接種 (2回目は1回目の接種から2か月後、6か月後までに接種)
接種金額	1回あたり4,000円	1回あたり10,000円
接種回数	1回	2回
接種対象	50歳以上の人 免疫機能が低下している人 過去にヘルペスウイルスに感染したことがある人	50歳以上の人 免疫機能が低下している人 過去にヘルペスウイルスに感染したことがある人
接種を受けることができない人	アレルギー性疾患、免疫不全、免疫抑制剤を服用している人、その他、医師が接種を勧めない人	アレルギー性疾患、免疫不全、免疫抑制剤を服用している人、その他、医師が接種を勧めない人

宇都宮市ホームページより

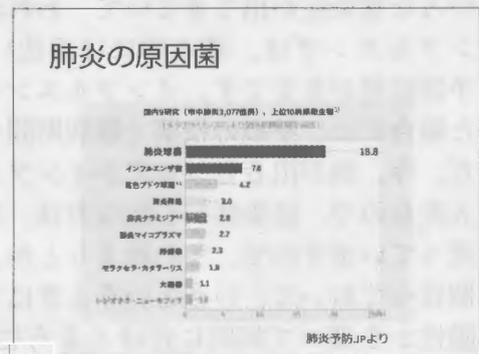
肺炎球菌についてです。肺炎球菌は定期接種になっているのでご存じかと思えます。肺炎球菌のワクチンさえ打っておけばもう肺炎にかからないとイメージされる方も多いと思えます



まず、肺炎とは何かということですね。風邪が上気道、喉や鼻、せいぜい気管支レベルなのですけれども、肺の肺胞という奥のところに炎症を起こすのが肺炎です。若い時は肺炎にかかっても亡くなることは少ないのですが、70歳を超えますと60代の5倍、そして75歳を超えますと9倍の死者数になります。何も基礎疾患がない方が肺炎にかかっても、ある程度の年齢になると重症化しますし、そもそも病気がある、肺の病気がある、心臓の病気がある、糖尿病があるといった場合に肺炎にかかると重症化します。



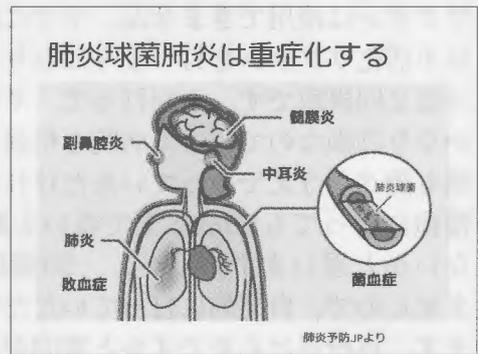
「肺炎球菌のワクチンを打ったからもうこれで肺炎にかかりませんね」といわれることがありますが、肺炎球菌というのはあくまで肺炎の中の20%を占める菌なのです。そのため、肺炎イコール肺炎球菌ではないということに注意が必要です。しかし、20%防げるということ、肺炎球菌による肺炎というのは本当に激烈に重症です。特に何も基礎疾患がないような方でも重症化することがあります。肺炎球菌の肺炎というのは若年者でも重症化することがあります。なぜかといいますと、肺炎球菌は肺炎だけではなく、容易に血管の中に入ってくるのです。敗血症や、髄膜炎など、体全部に悪さをします。肺炎も重症の肺炎なのです。軽い肺炎というのではなく、本当に重い肺炎になります。ですので、肺炎球菌の肺炎を防ぐということは非常に重要です。



肺炎球菌性肺炎というのは、膠原病がある方もない方も、基礎疾患がある方もない方もかかるときにはかかってしまいますし、逆にステロイドを使っているとか、免疫抑制剤を使っているとか、基礎疾患のある方は緑膿菌とか、モラクセラ・カタラーリスとか、レジオネラなどもかかると重症化します。「なぜ肺炎球菌のワクチンを打ったのに肺炎になったのだ、効かないじゃないか」と思われるのですが、この重症の肺炎球菌性肺炎を予防しているのだということを念頭に置いていただければと思います。

今、ワクチンは3種類あります。このニューモバックスが定期接種の対象となっています。65歳から5年おきに打つということですね。助成金があります。その他にプレベナーとバクニューバンスというタイプで、免疫記憶が誘導されるため効果が長く続くので5年以上効果が出るワクチンがあります。プレベナーは大体、小児科の定期接種に含まれています。子どもの肺炎球菌を防ぐのがこれなのです。最近、新しくこのバクニューバンスというものも出てきました。こ肺炎球菌には50種類ぐらい型があります。ニューモバックスは23種類に効いて、プレベナーは最近20種に効くようになって、バクニューバンスは15種類に効くのです。頻度の高い肺炎になりやすいタイプをみんな選んではいるのですけれども、微妙に効くところが違うので、例えばニューモバックスを打っている方が、何年かしたところでプレベナーもさらに追加で打つてということは可能だそうです。ですので、そこは主治医に確認をして決めてください。例えば、ニューモバックスは5年おきだけれども、この注射だったら一生に1回だけでいいのではないかととられる方もいるのですけれども、今のところプレベナーとバクニューバンスの再投与のエビデンス、証拠はないので、再投与をどのタイミングでするかというのは決まっていないのですけれども、ニューモバックスも打って、期限の切れそうなところでバクニューバンスを入れて、5年経って少し経ったらニューモバックスというような混合でやっていったほうがより肺炎を防げるとはいわれました。患者さんの体調や、今はインフルエンザやコロナワクチン等いろいろ出てきていますから、そういうものと組み合わせながら接種のタイミングを考えていくことになると思います。

現在は、インフルエンザがかすんでしまうぐらいいろいろな感染症が出てきていて、われわれも大変です。インフルエンザは、基本的には手洗い、マスク、そして予防接種が重要です。インフルエンザに感染したといった場合には、早めの投薬で罹病期間を短くできます。ただ、今、熱が出るとコロナかインフルエンザかの鑑別が大変なので、感染症が心配な方は、薬局で簡易キットを売っていますので、冬の始まりとか、そういう時期に1個買って置いて、いざというときにすぐに自分で陰性か陽性かを調べて病院に行けるようにしておくとお勧めだと思います。インフルエンザもコロナも、ひとり病室にその患者さんがいると一気にアウトブレイクするので、本当に注意が必要です。



肺炎球菌ワクチン

	ニューモバックス [®]	プレベナー [®]	バクニューバンス [®]
ワクチンの種類	多価体ワクチン	結合型ワクチン	結合型ワクチン
対象年齢	23種類	20種類	15種類
接種回数	5年おき	1回のみ	1回のみ
対象	65歳で定期接種	小児	胎産なし
メリット	高価あり	免疫記憶が誘導されるため効果が長く続く	免疫記憶が誘導されるため効果が長く続く

インフルエンザ

- 手洗い、マスクなどの予防と予防接種
- 感染した場合には早めの投薬で罹病期間を短くできる。
- 新型コロナウイルス感染症との同時流行や同時感染のリスクがあり注意が必要。

新型コロナウイルス感染症は、皆さんも経験されていると思いますが、この夏も流行りました。このまま夏と冬、2回流行るといっているので固定するのではないかとわれています。最近、インフルエンザは夏でも流行っていますね。9月にすでに栃木県内、学級閉鎖が一つ出ていました。なぜ夏に感染症が流行するのかといいますと、実はベトナムやタイではインフルエンザは夏場に流行るのです。なぜかという、雨季に、みんな室内で閉めきって狭い空間にいるのでかかってしまうのです。夏でも冬でも、今の日本の住宅はすごく気密性が高い仕様になっていますので、適切な換気、そして皆さんが集まるところではマスクを着用する、そして手洗いや手指消毒を行うということをしつかり考えるようにしてください。

コロナワクチンは、免疫を抑える薬を使っている方、心配な方は、ワクチンを適切に摂取することが重要だと思います。ネットではいろいろな変な副作用が出るということいわれますが、実際、医学的にそれは全く証明されておりません。予防している方のほうが明らかにコロナにかかるリスクや、それによる死亡率は減っていますので、ワクチンをぜひ検討していただければと思います。

そして、新型コロナウイルス感染症の治療薬なのですが、この感染症の治療薬は、いわゆる難病の医療費には含まれません。そうすると、普通の3割負担、もしくはその方の負担になります。コロナウイルスの感染症治療薬は非常に値段が高いため、あとで支払いのときに驚くというケースが結構あるので、このぐらいかかりますというのを今回お見せできればと思いました。発症から3-5日以内でないと効き目があまりないです。それから、パキロビットという薬が圧倒的に効くのですが、免疫抑制剤等の併用禁忌が多くて膠原病の方に飲んでいただくのが難しいです。パキロビットを飲んでいて免疫抑制剤の血中濃度が普段の10倍になってしまったという経験もありますので、よく医師と相談しながらお薬をいただいでください。

私は、今日は宇都宮からこちらに来ました。この辺に住んでいらっしゃる患者さんもたくさんいらっしゃいます。皆さん、遠くから獨協、済生会宇都宮病院に来てくださっているのだと感じました。そうすると、体調が悪いときに50キロとか70キロ離れた病院にかかるのは辛いと思うのです。ですので、できるだけ近くにかかりつけ医を作っておく。ワクチンや、血圧の相談ができる、かかりつけ医を作っておくことで、感染症になった時に相談・対応することができます。また、体調が悪い時に連絡せずに直接病院に受診してしまうと、もしかしたら自分がまわりにうつしてその人を重症化させてしまうかもしれません。ですので、かかりつけ医にまず電話で相談して対応を仰ぐということが重要です。軽い場合には、自宅安静していたほうが体調にいい場合もあります。重要なお薬は少し多めに備えておいてください。

感染症で一家全滅のようなこともありますね。そういう場合、病院にお薬も取りに行けなく

COVID-19
(新型コロナウイルス感染症)

夏の感染対策のポイント

帰省等で高齢の方と会う場合や大人数で集まる場合は、感染予防を心がけ体調を整えるようにしましょう。

厚生労働省ホームページから

新型コロナウイルス感染症治療薬

	パキロビット	ネガプリゾル	ゾコーバ	レムデシビル
処方期間	経口	経口	経口	点滴
処方期間	5日間	5日間	5日間	5-10日
効果率	発症から5日以内	発症から5日以内	発症から3日以内	発症から10日以内
費用（1回処方）	30000円	28500円	15800円	入院費込み
特徴	併用禁忌薬が少い	妊婦中は使用できない	副作用発症が多い	入院で使用
有効性	重症化リスクを89%低下	重症化リスクを30%低下	重症化予防効果なし	重症化リスクを87%低下

感染症に対応するために

- ・近くにかかりつけ医を作っておく。
- ・かかりつけ医に電話で相談。
- ・重要な薬は、少し多めに備えておく。
- ・お薬手帳を持ち歩く。
- ・感染症の時、やめる薬とかならず内服する薬を把握しておく。
- ・人が集まる場所でのマスク、手洗いの徹底。

なってしまうので、ステロイドホルモンや解熱剤といったものを少し多めに備えておくと慌てずに済みます。また、お薬手帳は、どこで病気をするかわかりませんから旅行先等にも持ち歩く、もしくは写メやアプリなどでも管理をお勧めします。

今回の講演で、ステロイドは調子が悪いときほど飲んでくださいとか、リウマトレックス（メトトレキサート）は調子が悪いときはやめなければいけないという話をしましたが、感染症や発熱、咳・痰が出るときにやめる薬と必ず飲まなければいけない薬を把握しておいてください。できれば、介護者の方も把握していただくと助かります。そして、人が集まる場所でのマスク、手洗いは徹底するようによろしくお願いします。

本日、皆様のニーズに応えられるお話ができたかは自分でも甚だ疑問ではありますが、繰り返しこういった講演を行い、皆さんに出席していただくことで、それが病気の治療の第1歩、理解が治療の第1歩になると考えています。今後も、ぜひこういった患者会や勉強会がありましたらご出席ください。本日は、お聞きいただきありがとうございました。

（講演終了）

本日はありがとうございました。

- ・病気に対する正しい知識を身につけることが、病気の治療の第一歩になります。
- ・今後も患者会・勉強会にぜひご出席下さい。



医療相談風景



＊ ＊ ＊ ＊ ＊ 医療講演・相談会に参加して ＊ ＊ ＊ ＊ ＊

岡 文代

去る10月6日、友の会の講演会にボランティアとして参加させていただきました。コロナの影響で対面での相談会ができず、玉木支部長たちが苦勞しているのを見てきたので、従来通りの会合が開催できることは本当に嬉しかったです。

当日は朝早くに自宅を出発し、事務局に集合、隅内ボランティアリーダーの運転する車に乗って会場に向かいました。大田原の外れの方とは聞いていましたが、本当に風光明媚とは言わないまでも、少々わかりにくい所でした。

会場の準備を始めて、又びっくり、机に穴が空いていたり、壊れていたりしているのを、持って行った養生テープで直しながら机や椅子をセットしました。でも、その間に、どんどん患者さんの車が入って来るのです。一番早い方は1時間前に来ていました。先生のお話を直接聞けることはめったに無いので、早めに送ってきてもらいましたと話していました。

前澤先生の講演が終わった後も、沢山の患者さんたちが残って医療相談や生活相談をされているのを見て、患者会の必要性を改めて感じた次第です。

ただ、今回の講演会でしみじみと感じたことがあります。私も含めてボランティアの方々の年齢が非常に高くなってきているのです。皆さん長い間手伝ってくださっているのです。ツアーで大変やりやすいのですが、若い方たちに興味をもっていただけると、年寄りがもう少し楽ができるかなと思ったことも事実です。(笑)



事前打合せ

★ 難病患者（指定難病及び特定疾患）に対する見舞金等の状況一覧 ★

市長番号	担 当		事業名	
	担当課	連絡先		
1	宇都宮市	障がい福祉課福祉サービスグループ	028-632-2363	難病患者福祉手当 (平成28年10月から制度開始)
		子ども発達センター交流・管理グループ	028-647-4721	医療的ケア児等福祉手当 (令和5年4月から制度開始)
2	足利市	障がい福祉課障がい福祉担当	0284-20-2169	指定難病患者見舞金
3	栃木市	障がい福祉課障がい福祉係	0282-21-2203	特定疾患介護手当
4	佐野市	障がい福祉課障がい福祉係	0283-20-3025	難病患者等福祉手当
5	鹿沼市	障がい福祉課障がい医療係	0289-63-2127	特定疾患福祉手当
6	日光市	社会福祉課障がい福祉係	0288-21-5174	指定難病患者等見舞金
				難治性疾患患者見舞金
7	小山市	福祉課障がい福祉係	0285-22-9624	難病等福祉手当
8	真岡市	社会福祉課障がい福祉係	0285-83-8129	特定疾患福祉手当
9	大田原市	福祉課障害福祉係	0287-23-8921	難病患者等福祉手当

支給対象疾患		R6支給対象患者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無
指定難病等	小児慢性		年額	月額		
○	○指定難病338疾患 ○栃木県が定める特定疾患治療研究事業実施要領に定める4疾患	○	3,454	5,000	4・8・12	有
×	○医療的ケア児 ・恒常的に医療的ケアを受けることが不可欠である18歳未満の者 ・引き続き医療的ケアが必要な20歳未満の者 ○小児慢性特定疾病患者 ・小児慢性特定疾病の医療費支給認定を受けている18歳未満の者 ・引き続き治療が必要な20歳未満の者	○	430 (令和5年度)	5,000	4・8・12	無
○	指定難病及び特定疾患	○	1,325	20,000	12	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付されたもの又はその保護者	○	1,377	3,000	10・4	無
○	毎年10月1日現在において、佐野市に住所を有し、特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を所持しているもの	○	904	20,000	12	無
○	国県（難治性ネフローゼ、突発性難聴、先天性血液凝固因子障害）における治療研究事業対象疾患	○	1,011	4,000	7・11・3	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	○	681	4,000	9・3	無
	平成31年度から廃止					
○	4月1日及び10月1日の基準日において、特定医療費（指定難病）受給者証、一般特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証のいずれかを所持しているもの	○	1,000	12,000	7・1	無
○		○	560	3,000	5・9・1	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「先天性血液凝固因子障害等医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」のいずれかを所持しているもの	○	550	2,500	9・3	無

市長番号	担 当		事業名
	担当課	連絡先	
10	矢板市	社会福祉課障がい福祉担当	0287-43-1116 難病患者等福祉手当
11	那須塩原市	社会福祉課障害福祉係	0287-62-7026 特定疾患患者見舞金
12	さくら市	福祉課障がい福祉係	028-681-1161 指定難病患者見舞金
13	那須烏山市	健康福祉課社会福祉グループ	0287-88-7115 特定疾患福祉手当
14	下野市	社会福祉課障がい福祉グループ	0285-32-8900 難病患者等福祉手当
15	上三川町	健康福祉課障がい福祉係	0285-56-9128 難病患者等福祉手当
16	益子町	福祉子育て課福祉係	0285-72-8866 特定疾患見舞金
17	茂木町	保健福祉課福祉係	0285-63-5631 特定疾患患者見舞金
18	市貝町	町民くらし課健康づくり係	0285-68-1133 特定疾患患者見舞金
19	芳賀町	健康福祉課福祉係	028-677-1112 特定疾患福祉手当
20	壬生町	健康福祉課障がい福祉係	0282-81-1829 難病患者等福祉手当
21	野木町	住民課給付・年金係	0280-57-4140 難病患者等福祉手当
22	塩谷町	福祉課社会福祉担当	0287-47-5173 特定疾患見舞金
23	高根沢町	健康福祉課障害者係	028-675-8105 特定疾患見舞金
24	那須町	保健福祉課福祉係	0287-72-6917 特定疾患患者見舞金
25	那珂川町	健康福祉課社会福祉係	0287-92-1119 特定疾患見舞金
合 計			

支給対象疾患		R6支給対象者見込数	一人あたり支給額		支給月	所得制限の有無
指定難病等	小児慢性		年額	月額		
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「一般特定疾患医療受給者証」、「小児慢性特定疾患医療費受給者証」又は「先天性血液凝固因子障害等医療費受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	259	20,000		12・1	無
○	「特定医療費（指定難病）受給者証」、「小児慢性特定疾患医療受給者証」又は「一般特定疾患医療受給者証」を栃木県から交付された者又はその保護者	1,124		2,500	3	無
○	毎年10月1日現在において、さくら市に住所を有し、県が発行する特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証を交付された者またはその保護者	325	20,000		12	無
○		204		4,000	7・11・3	無
○	厚生労働大臣が定める指定難病または小児慢性特定疾患、栃木県が定める特定疾患	477		2,500	9・3	無
○		251		3,000	10・4	無
○		168	20,000		12	無
○		102	20,000		12	無
○	10月1日現在において市貝町に住所を有し、特定医療費受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証、一般特定疾患医療受給者証を交付された者又はその保護者	92	10,000		12	無
○	10月1日現在において芳賀町に住所を有し、特定医療費受給者証、小児慢性特定疾患医療費受給者証、一般特定疾患医療受給者証を交付された者又はその保護者	120	20,000		10～2	無
○		370		2,000	9・3	無
○		164	24,000		9・3	無
○	毎年3月1日現在において、塩谷町に住所を有し、栃木県から特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者証の交付された者又はその保護者	95	10,000		3	無
○		197	10,000		12	無
○		160	10,000		12	無
○		160		3,000	9・3	無
全市町実施		15,130				

ご寄附御礼

荒川悦子様 鹿沼市
杉江洋子様 大田原市
五月女茂司様 宇都宮市
岩本治美様 鹿沼市
高松一仁様 宇都宮市
こくみん共済coop栃木推進本部様
匿名様

私たちの活動を心にかけてくださり、ご寄付を継続してくださっている
皆様方に心から感謝いたします。

編集後記

膠原病友の会栃木県支部が活動を始めて今年で45年経ちました。ここまで活動を支えてくださった皆様方には心からお礼を申し上げ、又、感謝いたしております。私たち患者を取り巻く状況は年ごとに変わってきましたが、支部の活動は一貫して「患者がより良い環境で生きるための活動」に絞られていたと思っております。

大会を開催するにあたって、いろいろな立場の皆様にご協力をいただきながら進めてまいりました。先生方や保健師さん方、ソーシャルワーカーの皆さん、ボランティアとして縁の下の力持ちを続けてくれている仲間の皆さんと、枚挙にいとまがありません。私自身、年とともに低下している体力を考え、来年はできるだろうか、という思いに囚われてしまうこともありますが、協力してくださっている仲間励まされながら進んでいる毎日です。(玉木)