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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２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）
令和七年八月五日発行ＳＳＫＯ通巻一一九七二号
膠原栃木版

SSKO 膠原 栃木版 No.136

◎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

県南地区医療生活相談会のお知らせ

毎日暑い日が続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。酷暑は身体に堪えますね！熱中症に気をつけて乗り切ってください。

さて、６月には安足健康福祉センターで相談会を開催致しましたが、下記のような日程で、県南地区で開催いたします。皆様のお越しをお待ちしております。

＊日　時　令和７年10月５日㈰　10時より

＊場　所　県南健康福祉センター
小山市犬塚３丁目１－１
☎0285－22－0302

【会場地図】

＊講　師　獨協医科大学　リウマチ・膠原病内科
准教授　前澤玲華先生
「膠原病と言われた時！患者家族の心構え」

＊医療相談・生活相談会（11時30分～12時30分）
医療相談　前澤玲華先生

＊生活相談
獨協医科大学　地域連携・患者サポートセンター医療福祉相談部門
医療ソーシャルワーカー　橋本富美子先生
医療ソーシャルワーカー　天谷　知寛先生
全国膠原病友の会栃木県支部　相談役　熊倉みつ子先生

安足地区相談会ご報告

（安足健康福祉センターの皆様お世話になりました。）

去る６月21日、安足健康福祉センターで講演会・医療生活相談会を開催いたしました。安足地区相談会は12年振りでしたが、懐かしいお顔もあり、患者家族約70名の方々に出席いただきました。

コロナ騒動の後、地区ごとに相談会を開催しておりますが、患者の皆さんが直接先生のお話を聞く機会を、こんなに希望していたのだと実感しております。少しページ数は多めになりましたが、出席できなかった皆様もぜひ機関紙で学んでいただければと思います。

又この度は会場の設定から進行まで、工藤所長さんをはじめセンターの皆様に大変お世話になりました。心から御礼申し上げます。

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

膠原病の最新の治療と患者家族の向き合い方について

自治医科大学　内科学講座
アレルギー膠原病学部門 中村　潤 先生

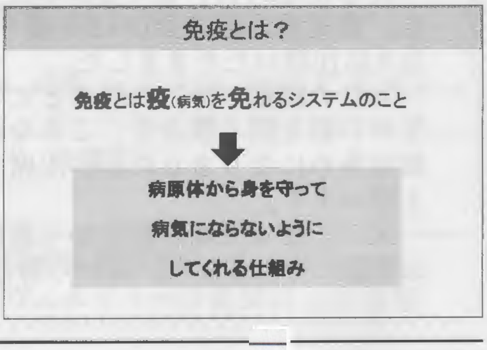
自治医大から参りました中村潤と申します。本日はよろしくお願いいたします。

今回、膠原病友の会のこの足利での大会は12年ぶりということで、そういう久々の会にお招きいただきまして誠にありがとうございます。ここにいらっしゃる方は、皆さん、何かしらの膠原病であったり、そのご家族の方であったりすると思います。今日の発表は最新の治療をふんだんに盛り込んでみました。もちろん、患者さんが気をつけなければいけないところなども述べたいと思いますが、それは最後のほうのスライドに少し入れています。ご病気を抱えられている方は、大体、どういうことを気をつけなければいけないということはご存じの方は多いと思うのですけれども、聞きたいこと等がありましたら、またこの講演会の後などに質問も含めていただけたらと思いますので、よろしくお願いいたします。

では、早速始めさせていただきたいと思います。タイトルは『膠原病の最新の治療と患者家族の向き合い方について』ということでお話しさせていただきます。

本日の内容は主に４つです。まずは免疫・膠原病とは。そして、次の２番目がかなりボリュームを用意してきたのですけれども、膠原病の最新の治療薬。本当にいろいろな薬が出てきていて、われわれ専門医でも、あまり詳しくない病気ですと最近の薬がわからなくなってきてしまうぐらいどんどんいろいろな薬が出てきています。本当に日進月歩ですので、少なくとも今日から遡って10年前と、その10年前から遡って20年前までのその10年間を考えると、どう見てもやはりこの最近の10年間の方がどんどん新しい薬が出てきているという状態だと思います。次に、患者さん・ご家族に注意してもらいたいこと。そして、最後に医療経済問題。これは、どうしても切り離せない問題だと思います。この間の国会でも、石破さんが患者の高額医療の上限引き上げということで、かなり国会で叩かれていて、結局、石破総理大臣はそれを取り下げなければいけないという事態になって、ニュースでも取り上げられていると思います。日本は非常に財政赤字が大きくて、その中で医療費がものすごく大きくなってきている。それが国の大きな問題になっているということはご存じだと思います。そういうことも少しお話しさせていただきたいと思います。

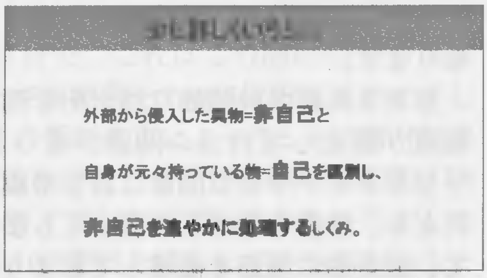
まずは、免疫・膠原病とは。基礎的な話をさせていただきたいと思います。先にいってしまうと、皆さん、何となくわかると思うのですけれども、膠原病は免疫に関わる病気ですので非常に理解は難しいと思います。難しいと思うのは誰でもそうでして、医者の中でも、われわれ専門医以外の医師から見るとこういう病気に対してすごく苦手意識があるのです。できれば、自分が専門ではない場合はこういう患者さんは自分では診たがらないというのが多くの医師の感想だと思います。例えば、血圧を下げる薬を飲んでいる方はたくさんいらっしゃると思います。糖尿病の方もいらっしゃると思います。血糖を下げる薬を出す。内科医であれば、血圧を下げる高血圧の治療や、あまり複雑でない２型糖尿病の治療であればど

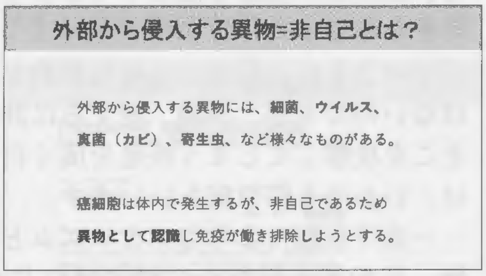


昭和５１年２月２５日第３種郵便物許可（毎週４回月、火、木、金曜発行）
令和７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

の開業医の専門の先生でも、薬を出したり治療することはある程度できると思うのですけれども、こと膠原病になると「いや、私は無理」というふうに多くの場合なってしまうので、どうしても専門医のところばかりに紹介されてきます。どうしても大学病院であったり中核の大きい病院。また、もちろん開業医さんもいらっしゃいますけれども、県内では非常に限られています。開業医さんでリウマチや膠原病を診られる先生というと、もうわれわれの中では大体頭で浮かぶぐらいしかいません。ですので、非常に理解が難しい分野ですので、完璧に理解することは難しいですけれども、ある程度のことがわかっていただければいいのではないかと思います。

まず、そもそも免疫とはということですけれども、免疫というのは疫（病気）を逃れるシステムということで免疫というのですけれども、要するに、病原体から身を守って病気にならないようにしてくれる体内の仕組みになります。もう少し詳しくいうと、外部から侵入した異物、これを生物学や医学では非自己といいます。非自己とわれわれが元々持っているもの、要するにわれわれの体の成分そのものを自己といいます。それを区別して、非自己を速やかに排除・処理する仕組みが免疫です。では、外部から侵入する異物、非自己にはどのようなものがあるかというと、細菌やウイルス、この間流行ったＣＯＶＩＤ－19のようなウイルスやカビ、真菌といいますけれども、あとはあまり日本ではそれほど多くないですけれども寄生虫など様々なものがあります。

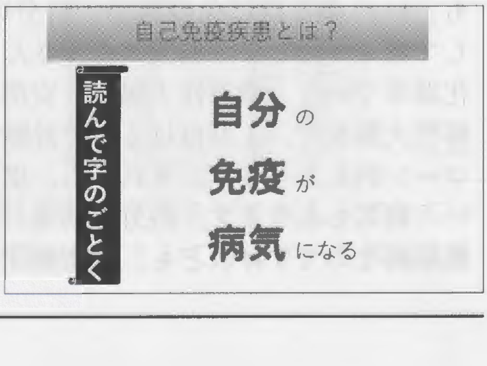




では、癌細胞は自己なのか非自己なのかという問題はいつもあるわけですけれども、癌細胞は元々自分の細胞から発生しているので、体内で発生していますが、それがＤＮＡの変異を起こして暴れ出している細胞ですので、一応、非自己と考えて、異物として認識して免疫が働いて排除しようとしています。

ご存じの方も多いと思いますけれども、京大の本庶佑先生が日本人としてノーベル賞をとりました。あれは、免疫というのはこのように非自己を排除するのですけれども、癌細胞は元々自分の体から生まれてきているものですので、半分は非自己だけれども半分は自己のような感じになっているので巧みに免疫から逃れようとしています。実は、癌細胞というのは、われわれ癌ではない人間の中にも常に出てきているのです。しかし、常に免疫細胞が見つけてやっつけているのです。それがやっつけきれなかったものが、実際、癌として増殖してしまうのです。それはどうしてかというと、免疫から逃れているのです。その辺の逃れる仕組みを見つけたのが京大の本庶佑先生です。では、その逃れる仕組みのところの分子を抑えてやれば癌細胞は撲滅できるのではないかといわれて今作られているのが、最近流行りの分子標的薬やチェックポイント阻害剤という薬です。知り合いの方でも、癌を罹患されている方は使っている方はたくさんいると思います。これで劇的に癌治療の進歩があったわけです。余談になりました。

では、次に自己免疫疾患とはということです。読んで字のごとく、自分の免疫が病気の原因になってしまうということです。繰り返しになりますけれども、免疫とは何かということで、免疫とは外部から自分の体に入ってくる外敵、先ほどいいましたような細菌・真菌・ウイ



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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

ルスといったものですけれども、そういう人間の身体に害を及ぼすものを攻撃して排除する働きを免疫といいます。自己免疫疾患では、このように自分の体を守る働きをしている免疫の一部が誤作動、暴走してしまっているような状態なのです。どのように誤作動するかというと、自分の免疫が自分の体の特定の部位を外敵だと、先ほどの言葉でいうと非自己だと、本当は自己なのに間違って非自己だと誤認してしまって、その部位を排除しようとして攻撃して破壊してしまうというようなことになります。

患者さんが多い関節リウマチを例に挙げると、自分の免疫が暴走して自分の関節、もっと詳しくいうと関節リウマチというのは関節にある滑膜というところですけれども、滑膜を敵だと誤認してしまって、そこを攻撃して、最終的に関節を破壊してしまうというのが関節リウマチなのです。

このように、自分の正常な細胞を本当は攻撃してはいけないのですが、異物、要するに非自己だと認識して、そこを攻撃してしまう疾患を広く自己免疫疾患、あるいは、いわゆる膠原病といいます。

一方で、似たようなメカニズムとして、同じような異物、花粉等も異物なのですけれども、そういうものに対して過剰に攻撃してしまう。過剰な免疫反応が起こって生体に障害を与えてしまうのが、いわゆるアレルギーです。攻撃して壊したりはしないけれども、自己を認識しているのではなく、花粉という非自己を認識しているのですけれども、その反応が強すぎるのがアレルギーです。

膠原病の分類。これはいろいろな考え方があるので、それによって分類が変わってくるかもしれませんけれども、一般的には広く自己免疫疾患。要するに、自分の免疫が自分の体を攻撃してしまう病気をまとめて自己免疫疾患といいます。いわゆる歴史的に膠原病というのは、その中でも関節リウマチや全身性エリテマトーデス、このあと出てくる血管炎のような病気を一般的に膠原病といいます。ただ、膠原病といっているもの以外の病気でも、いわゆる自己免疫疾患、自分の免疫が異常を起こして起こってしまう病気はたくさんあります。例えば消化器系でいうと潰瘍性大腸炎。安部元総理大臣もこの潰瘍性大腸炎で、１期目はこれで辞職しましたね。またクローン病もあります。それから、皮膚に関しては乾癬という病気もあります。内分泌関係だと、多くの方は２型糖尿病なのですけれども、１型糖尿病というのは自分の

では「免疫」って何？

「**免疫**」とは外部から自分の身体に入ってくる
「**外敵**」（例えば、細菌、真菌、ウイルスなど）

人間の身体に害を及ぼすものを
攻撃して排除する働きをしています

自己免疫疾患では

このように自分の身体を守る
働きをしている免疫の一部が
誤作動（暴走）
してしまっているのです

どのように誤作動するの？

自分の免疫が、自分の身体の特定の部位を
「**外敵**」と「**誤認**」するようになり
その部位を排除しようとして攻撃し
「**破壊**」してしまうのです

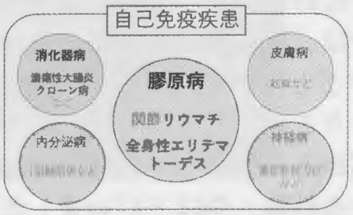
例えば関節リウマチの場合には

「自分の免疫」が誤作動（暴走）して
自分の**関節**を「**敵だっ！**」と**誤認**してしまい
自分の免疫が自分の関節を攻撃し
関節を**破壊**してしまう病気が
「**関節リウマチ**」なのです

自己の正常な細胞を、**免疫**が異物として認識してしまい自己組織を障害してしまう疾患を**自己免疫疾患**（膠原病）という。

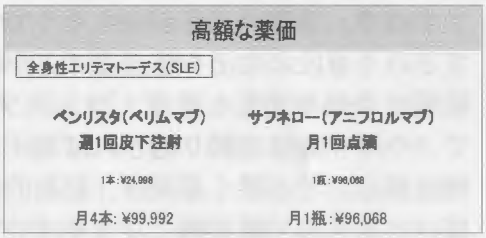
異物（花粉など）に対して、過剰な**免疫**反応がおこり生体に障害を与えてしまう疾患を**アレルギー**という。

膠原病の分類



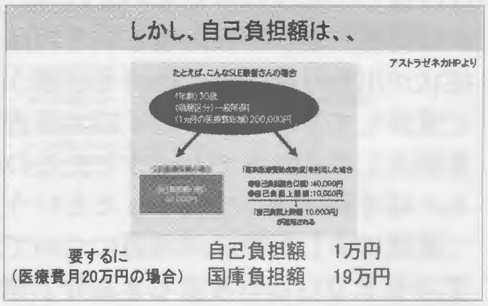
昭和５１年２月２５日第３種郵便物許可（毎週４回月、火、木、金曜発行）
令和７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

ます。実際、今もそうなのですけれども。ただ、これも、毎年、どんどん国が薬価を下げていますので、少しずつ安くなっています。特に、このエンブレル、ヒュミラ、ここまではバイオシミラーといっていわゆる後発品のようなものも出てきているので、実はもっと安いものもあります。ここに書いてある通り、医療費だけでいうと９万とか10万とか11万とか、そのくらいになってくるわけです。普通の医療費３割の人であれば、そこから７割引ということになりますから大体４万前後になるわけです。逆にいうと、国の医療費というのは７割になるわけですから、計算すると国の医療費から、例えば10万円ぐらいの薬を使っている場合は自己負担は３万円であっても国といいますか、健保かもしれないですけれども、そういう公的なところから７万出ているわけです。非常に高額なわけです。これは関節リウマチの場合です。

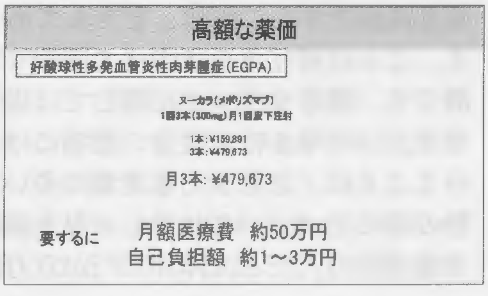


先ほど話したＳＬＥに関しては、ベンリスタ（ベリムマブ）というのは、基本は１週間に１回皮下注射の薬で１本24,998円ということですから、月で換算すると99,992円、ほぼ10万円ということになります。サフネローは基本月１回の点滴で、これももうあえて同じような値段に国も設定してくるのです。ほぼ10万円ということで。結局、月換算すると10万円ということで、ほぼ薬価として同じように合わせてきています。ＳＬＥであれば特定疾患をとっている方が多いと思うので３割ということはないと思いますけれども、例えば１割負担だとしても患者さんは１万円。ということは、逆に、公的なところからは９万円出ているということになるわけです。今いったように、負担額は、日本の場合、ほかの外国に比べれば非常に恵まれているわけです。例えば高額療養費制度。多くの方は使われていると思います。収入に応じて、70歳以上と70際未満で違ってきますし、指定難病を指定されている方もその収入によって多少違うと思うのですけれども上限額が決まっていると思います。ですので、高額な薬を使っていても、多くの方は自己負担は薬代だけでいえば１万から３万円ぐらいが多いのではないかと思います。

例えば、30歳でＳＬＥの患者さん。一般所得１というのが年収370～770万。いちばん、多分、このあたりの方が多いと思います。そういう方の場合、１か月の医療費が総額20万円だったとします。そうすると、もしこれが高額療養費や指定難病がなければ基本３割負担ですので自己負担額は６万円になります。しかし、難病医療助成制度、いわゆる指定難病を使った場合、自己負担額は４万円ですが、ここに自己負担の上限額があって１万円に抑えられているわけです。ですので、結局、患者さんが払うのは１万円で済んでいるということになるわけです。要するに、自己負担は１万円だけれども、残りの19万円は公的なところから出ているわけです。



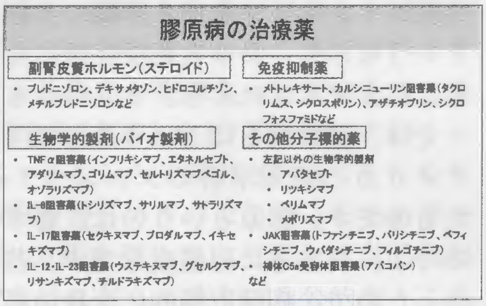
例えば、先ほど好酸球性多発血管炎性肉芽腫症という病気に対してヌーカラ（メポリズマブ）を使っている患者さんもいるわけですけれども、これは月１回３本打ちます。これは１本159,000円です。３本ですから479.673円。大まかに計算すると、この薬だけで月50万



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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

るのかというのはいまだにわかっていないものも多いです。

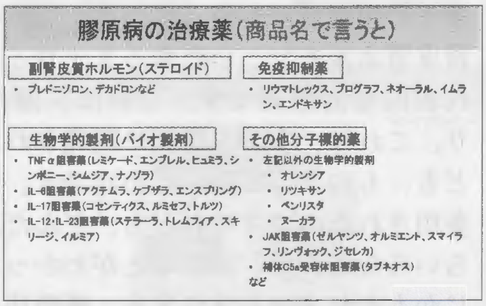
これも広い意味では免疫抑制薬に入るのですけれども、これも使っている方はいると思うのですけれども、生物学的製剤、バイオ製剤というものです。主に炎症性のサイトカイン等を抑えるために使います。ステロイドも含めて多くの免疫抑制薬は、いわゆる低分子化合薬です。要するに、分子量が小さい化合薬です。一方、どうしてこれが生物学的というかというと、ある分子を抗体を使って抑制するのです。抗体というのは、本来、生き物が作るものですから工業的には作れないです。低分子化合薬というのは、化学の知識を使って工業的に作ることができるのです。この抗体製剤というのは、もちろん工業的といえば工業的なのですけれども、基本的には生き物に例えば大腸菌の遺伝子操作を行って抗体を作るような遺伝子を入れて作らせる。大腸菌であったり、昆虫の細胞だったり、そういういわゆるバイオテクノロジーを使って作らせるというのでバイオ製剤、生物学的製剤といいます。副作用も、多くの場合は少なくて効果も高いのですけれども、やはり作るのに、生産がいろいろ大変ですので比較的高額です。



最近、それ以外にもいろいろな分子標的薬が出てきています。生物学的製剤と同様、ある分子だけをターゲットにするのです。ですので、やはり比較的、一般的な免疫抑制薬に比べて副作用も少なく、疾患の病態メカニズムに沿って、理論的に、こういう分子を抑えれば効くだろうという、かなり戦略を持って作られているのが分子標的薬になります。

具体的な名前をあげると、ここに書いてある通りで、ステロイド、いちばん多く使われているのがプレドニゾロンというお薬です。恐らく、多くの方もプレドニンといっていると思いますけれども、そういうものがあります。免疫抑制薬もいろいろあって、リウマチ、それ以外にも使いますけれども、メトトレキサート（リウマトレックス）や、カルシニューリン阻害剤というのはタクロリムスとかシクロスポリン、商品名でいうとネオーラルという薬を飲んでいる方もいると思います。アザチオプリン（アザニン）などもあります。シクロスポリンというのは経口もありますけれども、多くは点滴でやることが多いです。

生物学的製剤も、またいろいろあって、主にＴＮＦαを阻害する薬であったり、IL-６という炎症性サイトカインを抑える薬。それ以外に最近はIL-17とかIL-12、IL-23等、いろんな分子を抑える薬が出てきています。ＴＮＦα、IL-６というのは関節リウマチに使うことが多いです。それ以外の疾患にも使うことがありますけれども、やはり関節リウマチの患者さん多いですので、こういうところから開発が始まったのです。IL-17という炎症性サイトカインがあるのですが、実は、これは、日本だけではないですけれども、日本での研究も関与して、これが重要な分子だということがわかったのです。実は、このIL-17阻害薬は、最初、マウス、ネズミを使った実験で非常に関節炎が良くなったのです。ですので、このIL-17を抑えたらリウマチにものすごく効くだろうということで開発されたのです。ところが、ヒトでの臨床試験ではリウマチにはあまり効かなかったのです。マウスでは非常に効果があったのにヒトには全然効かなかった。これには研究者みんなが驚きました。こういうところからいって、基礎研究はマウスとか動物から始まるのですけれども、ここでわれわれが学んだことは、ネズミとヒトは結構違うのだというごく当たり前のことです。しかし、ＴＮＦαや



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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

IL-６は当然ネズミの研究から始めていますから、それはよく効いたのだけれども、IL-17は全然リウマチに効かなかった。ところが、リウマチには効かなかったのですけれども、先ほど出た皮膚の乾癬という病気があるのです。赤くなって隆起してくるような乾癬という病気の方もいらっしゃるかもしれませんけれども、あれに非常に効いたのです。これは全く予想外で。使ってみたら、リウマチには全然効かなかった。ところが乾癬には非常によく効いたということで、今、多くの場合、このIL-17阻害剤は乾癬に使われています。ですので、必ずしも思った通りに開発は進まないのです。このIL-12、IL-23も主に乾癬等に使われています。それ以外にもリウマチ等に使うアバタセプト、それ以外にＳＬＥ等いろいろな疾患に使うリツキシマブ、ＳＬＥに使うベリムマブ、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症に使うメポリズマブ等もあります。また、ＪＡＫ阻害剤というのは、最近、本当に流行りで、ほかにも使いますけれども、最近、リウマチにすごく使用量が増えてきています。副作用も少なく、非常によく効きます。このアバコパンというのが出てきています。これもあとから少しだけ触れています。

商品名でいうとこのような感じになります。

ここからは、少し最新の治療薬の話をしていきたいと思います。

ここで１回、もし質問があれば。

会場風景

（質疑応答開始）

司会　今までの部分で、ここのところがよくわからない等があれば質問をとおっしゃっていただいています。いかがでしょうか。

Ｑ１　ステロイド治療を55年やっていますが、生物学的製剤に変えたらどうだというお話を時折うかがいます。ただ、もう長い間ステロイドで体が馴染んでいるものですから、今更、70歳を過ぎて生物学的製剤に変えていろいろな副作用等が出た場合にという不安がすごくあります。なかなか踏み切れないという部分があるのですけれども。治療方法の変え時、変えるタイミングというのはいかがなものなのでしょうか。

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

Ａ１　このあとも少し出てくるかもしれませんが、ステロイドは量が非常に重要ですので、多いか少ないかによって全然違うと思います。少なければ少ないほうがいいと思います。生物学的製剤も副作用はゼロとはいいません。もちろん全くないわけではないですけれども、従来型の低分子化合物の免疫抑制剤やステロイドに比べれば圧倒的に副作用は少ないと思います。今、ステロイドをどのぐらいの量飲まれているかわからないのですけれども、できるだけ減らして、いきなり切ってしまうことは難しいと思うのですけれども、個人的にいえば、生物学的製剤を試せるならば試したほうがいいのではないかと思います。昔はステロイドしかありませんでした。ステロイドは効果に関しては間違いないです。多く使えば間違いなく効果はあります。ただ、ご存じの通り副作用がいろいろあるので、ある意味、寿命を短くしてしまう要因があるとすればステロイドというのはものすごく大きいものです。やはり、少しでも長生きと考えるならば、できるだけステロイドは少なく、可能であればゼロというのが理想だと思います。そこまで怖がらずに。もちろん、何も起こらないと約束はできないですけれども、積極的に考えていいのではないかと個人的には思っています。

Ｑ１　ありがとうございます。

司会　ほかに、ここまでのタイミングでうかがっておきたいことはありますか。

Ｑ２　私もステロイドを飲んでいるのですけれども、骨粗鬆症が早くなるというのがあって骨の注射もしています。しかし、レントゲンを撮ると、これはもしかしたら骨折していたのではないかという感じのところが映るときがあります。そういうのも時々あるのでしょうか。

Ａ２　それは時々ではなくて頻繁にあります。そもそも、ステロイドを飲んでいなくても、女性の場合、閉経後は骨粗鬆症は進んでいきます。ステロイドを飲んでいなくても、閉経後の女性はほぼみんな骨粗鬆症だと思っていたほうがいいと思います。骨粗鬆症の薬は、最近良くはなってきているとはいえ、それを使ったからといって骨密度が劇的に増えるものではないのです。従来型の骨粗鬆症は良くて横ばい、あわよくばわずかに数パーセント増えるかなというぐらいです。最近、よく１年間限定とか２年間限定で注射してというタイプの骨粗鬆症の薬が出てきていて、そういうのは比較的に骨密度を上げる効果はあるのですけれども。それも２年しか使えないというような縛りがあります。ですので、骨粗鬆症というのは良くて横ばいぐらいにするというのが現実問題です。ですので、やはり使っていても骨折するときはしますというのが現実です。

Ｑ２　長く続けているとお腹に貯まるというか腹が出るという話を聞いたのですけれども、それはあるのですか。

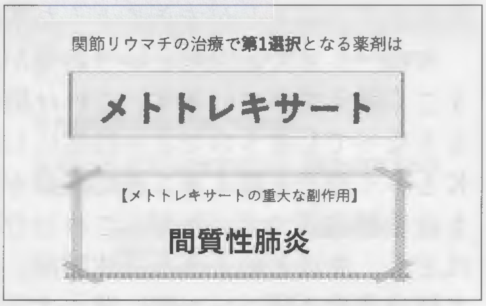
Ａ２　それはわからないです。どの特定の薬のことをいっているのかわからないですけれども。お腹が出る。わかりません。あまり聞いたことはないです。

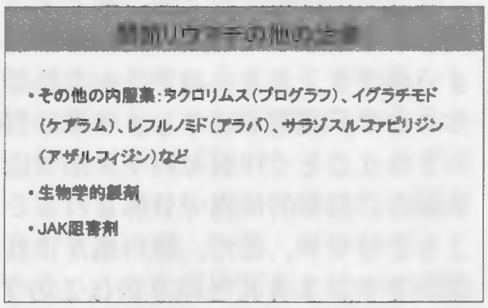
Ｑ２　ありがとうございました。

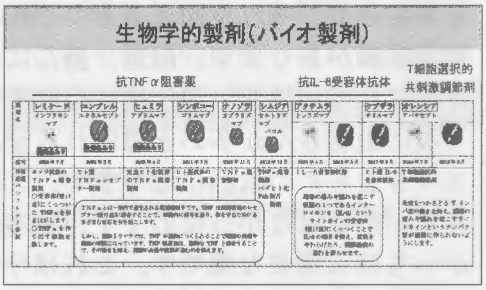
司会　次に進んでいただいてよろしいですか。では、先生、よろしくお願いします。
（質疑応答終了）

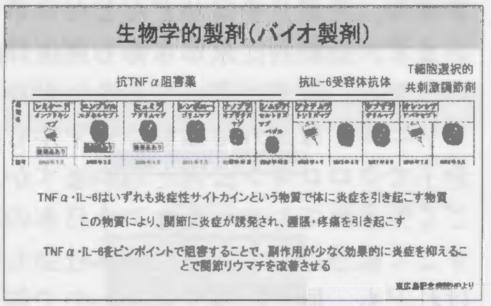
昭和５１年２月２５日第３種郵便物許可（毎週４回月、火、木、金曜発行）
令和７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

では、もう少し突っ込んだ治療の話ということで関節リウマチ、いちばん患者さんが多い疾患です。リウマチの方はわかると思うのですけれども、第１選択薬はメトトレキサートです。これは間違いないです。ただ、やはり副作用も出ることがあって、肝機能障害や気持ち悪くて飲めない方もいます。それ以外に、頻度はすごく少ないのですけれども、やはり命に関わる副作用として間質性肺炎がありますので、こういうものは注意しなければいけないです。関節リウマチのほかの治療、いわゆる免疫抑制薬、タクロリムス、イグラチモド、レフルノミド、サラゾスルファピリシン等、このようなものがあって、リウマチ専門医は、まずメトトレキサートを使える患者さんはメトトレキサートを使って、それで足りなければこのような薬をプラスしていくということが多いです。それ以外にも、この生物学的製剤、ＪＡＫ阻害剤がどんどん出てきています。生物学的製剤を使っている方もいると思いますけれども、非常に数が多いです。主にＴＮＦα阻害剤が６種類あり、それ以外にIL-６の受容体抗体というものがアクテムラとケムザラの２種類です。それから、Ｔ細胞選択的共刺激調整薬というのがオレンシアという商品であります。おそらく、こういうものを使ったことがある方も多いと思います。ＴＮＦαは、最初に見つかったときは、抗腫瘍因子、癌を増殖させない因子として見つかったのですけれども、いろいろ調べていくと、どちらかというと抗腫瘍因子というよりも、今は炎症性サイトカイン、いわゆる炎症を引き起こす物質と認識されています。このＴＮＦαを抑えることでリウマチの炎症を抑えようというのがこのＴＮＦα阻害剤です。IL-６も同様です。ＩＬというのはインターロイキンの略なのですけれども、このインターロイキン６、IL-６という炎症を引き起こすサイトカインという体内の物質ですね、それの受容体。必ずサイトカイン等の体内の物質というのは、よく鍵と鍵穴の関係といいますけれども、サイトカインが鍵で、鍵穴に当たるのが受容体ということです。鍵が鍵穴にくっつくことで初めて作用するわけです。どちらを抑えるかによるのです。それは場合によるのですけれども、ＴＮＦα阻害剤というのはＴＮＦαそのものを抑える。IL-６受容体抗体はＩＬ－６そのものを抑えているというよりIL-６がくっつく受容体を抑えることで結果的にIL-６の作用を抑えるというような薬になります。最終的にIL-６の働きを抑えて症状を和らげたり関節破壊の進行を遅らせたりします。Ｔ細胞選択的共刺激薬というのは、これはよくわかっていないところも多いのですけれども、名前の通り、免疫細胞の１つであるＴ細胞の働きを起こすことでＴＮＦαやIL-６といった炎症性サイトカインの産生を抑えようというようなメカニズムで使われている薬です。ここに書いてある通り、ＴＮＦα、IL-６はいずれも炎症性サイトカインという物質でからだに炎症を引き起こす物質です。この物質によって関節に炎症が誘発され、関節が腫れたり疼痛を引き起こします。これらをピンポイントで阻害することで副作用が少なく効率的に



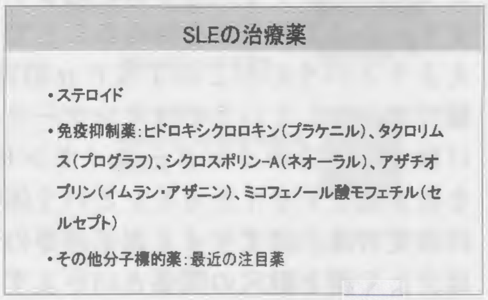






炎症を抑えることができるような薬になります。

　次に、ＪＡＫ阻害剤というお薬があって、これが最近すごく増えてきています。これは細かいことをいうと難しくなってしまうのでこの程度にしますけれども、ＪＡＫという分子を抑えることで炎症を止めるという、これも分子標的薬です。ただ、これは分子標的薬なのですけれども、先ほどのような抗体製剤、バイオ製剤ではなくて低分子化合物なので経口薬です。先ほどの生物学的製剤というのは１つも飲み薬はありません。全部皮下注射か点滴です。なぜかというと分子が大きいのです。大きいので口から飲んでしまうと食べ物が消化されるように腸で消化されてしまうのです。消化されてしまっては何の意味もありません。血液の中に直接入れなければいけないということで注射というタイプになっています。ところが、ＪＡＫ阻害剤は低分子化合物ですから、基本的に腸で分解されることはなく、そのまま吸収されるから経口薬でいけるということなのです。ただ、経口薬だけれども、分子標的薬ですから非常に効果も高くて副作用も少ないです。ＪＡＫというのはこのＴＮＦαやIL-６の上流。上流という言い方もわかりづらいかもしれませんけれども、いろいろな分子というのは上下関係があって、ある分子が活性化して次にこの分子が活性化される。それによって下の分子が活性化されていくというようにどんどん順番に回っていくわけです。シグナル反応といいます。それの上流に位置するという分子なので、いろいろな炎症性サイトカインを抑えることができるのではないかといわれています。一方で気をつけなければいけないのは、インターフェロンというサイトカインを抑えることもあって、それを抑えるとウイルス感染に弱くなってしまうので、注意する副作用としては帯状疱疹があります。最近、盛んにワクチンのＣＭをしていますけれども、帯状疱疹は気をつけなければいけない副作用になります。



　次に患者さんが多いと思われる全身性エリテマトーデス（ＳＬＥ）のお話になります。ＳＬＥは、長らくあまり良い治療はなかったのです。基本的には、ステロイドがいちばん重要な薬です。これは今も基本的には変わりません。ただ、やはりどんどんいろいろな薬が出てきています。比較的従来からある免疫抑制剤としては。とはいっても、最初に書いてあるヒドロキシクロロキン（プラケニル）は海外ではもう何十年も前から使われていたのですけれども、実はこの似たような分子でクロロキン公害といいますか。分子は違うのですけれども、これを使って胎児奇形がすごく生まれてしまったという日本の薬害の歴史があります。ご存じの通り、厚労省は薬害等にすごく敏感なので、また日本社会も敏感なので、海外では何十年も前から使われていたのですけれども、同じ物質ではないので催奇形性は今はないのですけれども、関連する分子がそういうものだった歴史的な背景があって、なかなか日本では導入しようという気運が盛り上がらずにきてしまって、ようやく十年前ぐらいでしょうか、日本で承認されました。ただ、このＳＬＥの治療薬においてプラケニルというのはステロイドを凌駕するぐらいにいちばん重要な薬になります。それ以外にタクロリムス（プログラフ）、先ほどいったシクロスポリンＡ（ネオーラル）、アザチオプリン（イムラン・アザニン）。また、これも比較的最近ですけれどもミコフェノール酸モフェチル（セルセフト）というお薬もＳＬＥには最近特に重要な薬になってきています。それ以外に分子標的薬がここ数年で一気に出てきていて、このＳＬＥの治療も劇的に変わっている最中です。

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

リウマチ・膠原病の医者がどのような考えで薬を決めているのか、頭の中ではどのようなことを常に考えているのかというのを少し簡単にいうと、薬に関しては、まずステロイドは非常に重要です。間違いなく、多くの場合に効果があります。ただ、やはり副作用がどうしても問題になりますので、ステロイドは重要だけれども、必要最小限の量にして、可能な限り、病気が落ち着いてくれば減らしていくというのが基本的なスタンスです。ただ、あまりにも急激に減らしてしまうと、今度、再燃、ぶり返しがあるので、それもやはり防ぎたい。再燃もできるだけ起こしたくない。ですので、再燃のないようにステロイドを減らしていくということが必要になってきます。そのための補助的な薬剤として免疫抑制剤を使うわけです。ですので、基本的には病気が発症した際、病気の活動性が非常が高いときは、まずステロイドを大量に使って叩きます。しかし、いつまでも使っているとむしろ副作用の負の側面のほうが目立ってきてしまうので、できるだけ減らしていきます。ただ、今度、減らしていくと、当然、再燃するリスクもどんどん上がってくるので、いろいろな免疫抑制剤を使って再燃しないように抑えながらステロイドを減らしていくということになります。補助的と書きましたけれども、この補助的な薬剤である免疫抑制剤の種類と効果が非常に良くなったために、最近の膠原病患者さんのＱＯＬ（生活の質）は昔に比べてかなり改善していると思います。そのため、ステロイドの必要量も昔に比べればかなり減っていると思います。先ほどいいましたけれども、ヒドロキシクロロキン（プラケニル）はＳＬＥ治療の基本薬です。残念ながら日本では長らく基本薬ではなかったのですけれども、10年ぐらい前に導入されて、まだ日本では基本薬になろうとしている途中段階ではあるのですけれども、これを積極的に使っていかなければいけないという時代になっています。ただ、網膜症というのが非常に注意しなければいけない副作用としてあります。これは、長い期間で累積投与量が増えてくると網膜症が増えてくるという事実があるので、必ずこの薬を使うときには、使っている方はわかると思うのですけれども、まず使う前に必ず眼科で網膜の検査をしてきてくださいという話になります。網膜に異常がなければ、これを始めて、使い始めても半年や１年に１回は必ず眼科で網膜の検査をすることが義務付けられています。

リウマチ・膠原病科医の基本的なスタンス

(1) ステロイドは重要だが、必要最小限の量を使い、可能な限り減らしていく。

(2) 病気の再燃（ぶり返し）もなるべく防ぎたい。

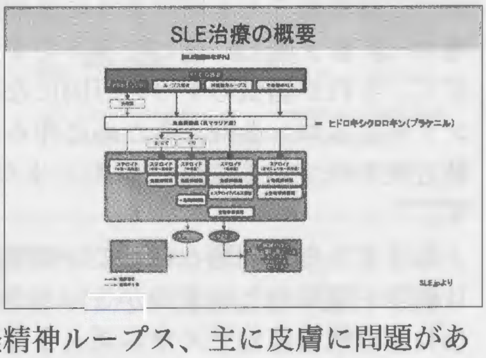
(3) 再燃の無いようステロイドを減らすために、補助的な薬剤（主として免疫抑制薬）を使う。

補助的な薬剤が最近増えたために、膠原病患者さんのQOL（生活の質）は以前よりもかなり改善している。
ステロイドの必要量もかなり減っている。

ヒドロキシクロロキン（プラケニル）

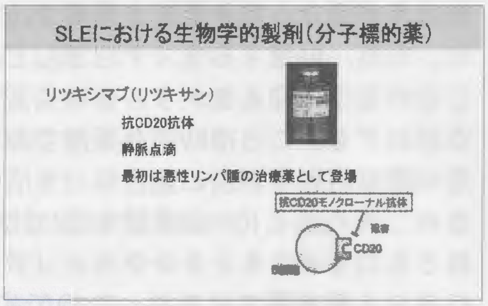
- SLE治療の基本薬
- 網膜症の副作用に注意：定期的な眼科検診が必須

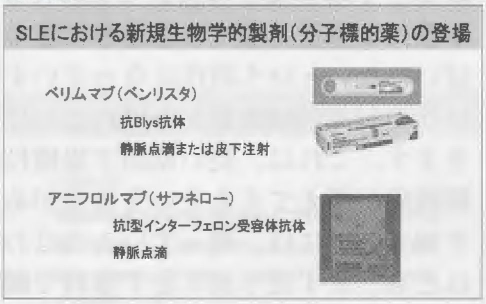
これはＳＬＥ治療の概要です。われわれ専門医が使ういろいろな治療のガイドラインというものがあるわけです。ガイドラインにはいろいろなことが書いてあるのですけれども、そのガイドラインに書いてあるものをかなり簡略化したのがこの図になります。全身性エリテマトーデス（ＳＬＥ）というのは、一つの病気ではあるのですけれども、いろいろな病態が含まれます。主に腎臓が悪い人はループス腎炎、神経が主にやられる場合は神経精神ループス、主に皮膚に問題がある人、白血球や血小板がどんどん減ってしまってほかの症状が全然ない人等、ＳＬＥというのは患者さんひとりひとり全然タイプが違います。そういう意味で、なかなか長い間標準的な治療方法は作られませんでした。本当に患者さんによってケース・バイ・ケースでやっていくしかない。それは今も変わらないのですけれども。そういう状況があったので、なかなかこういうガイドラインが作れなかったのですけれども、最近はある程度のガイドラインは作られてき



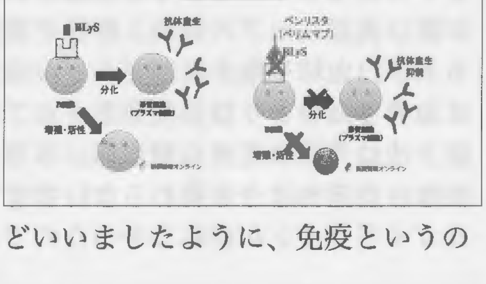
昭和５１年２月２５日第３種郵便物許可（毎週４回月、火、木、金曜発行）
令和７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

ました。よく患者さんは勘違いするのですけれども、ガイドラインがあるのだからそれに沿って治療をしなければいけないでしょうと、特に癌の世界とか、そういうふうに考える方がいらっしゃるのですけれども、ガイドラインというのはあくまでも指針であって、それを神聖化するものではなくて、絶対ではないのです。特にこういう膠原病、特にＳＬＥ等は、患者さんによって症状が全く違うので、基本はケース・バイ・ケースで考えなければいけません。しかし、今はこういうある程度のガイドラインが作られていて、ここにステロイドというのが載っていると思うのですけれども、実は欧米のガイドライン、基本はステロイドより前段階に先ほどの免疫調整薬、抗マラリア薬と書いてありますけれども、これが元々マラリアに効く薬だったのでこういわれるのですけれども、ヒドロキシクロロキンをまず使いましょうというのが世界的な流れであって、日本もそういうふうに。もちろん網膜症等を元々持っていて使えないという患者さん、それ以外の副作用で使えないという患者さんもたくさんいるのですけれども、使えるならば、まずはこれを使って、その次にステロイドを検討しましょう。そしてそれ以外の薬というふうになってきていますので、かなり考え方も変わってきています。





ＳＬＥにおけるほかの薬として生物学的製剤、分子標的薬の１つにリツキシマブ（リツキサン）という薬があります。これは抗ＣＤ20モノクローナル抗体というものです。ＣＤ20というのは、Ｂ細胞という抗体を作る細胞の表面にある分子で、これを抑えることで、要するにＢ細胞を抑え込むというコンセプトの薬です。元々、この薬は悪性リンパ腫という血液の癌ですね、悪性リンパ腫のＢ細胞が癌化する、Ｂ細胞型の悪性リンパ腫として最初開発されて長らく使われてきて、ＳＬＥにおいてもＢ細胞は悪さをしているだろうというような仮説のもとにこの薬が使われています。ですので、元々、これはリンパ腫の薬として以前からあって、最近、ＳＬＥにもよく使われるようになっているのです。こちらの二つはＳＬＥ専属の薬として最近開発された薬です。まず最初がベリムバム（ベンリスタ）というお薬です。この中にＳＬＥの患者さんがいたら使っている方もいると思います。これは抗ＢＬｙＳ抗体というもので、これも先ほどと同じようにＢ細胞を抑える薬になります。下にあるアニフロルマブ（サフネロー）も、難しい話になるのですけれども、ＳＬＥでは１型インターフェロンが活性化しすぎて、それが病気の１つの原因になっているのではないかというような考えのもとに、このインターフェロンを抑えるために作られたのがこの薬で、実際、効果があることが確認されて、最近使われています。これも、まだ開発されて３年か４年ぐらいしか経っていないと思います。

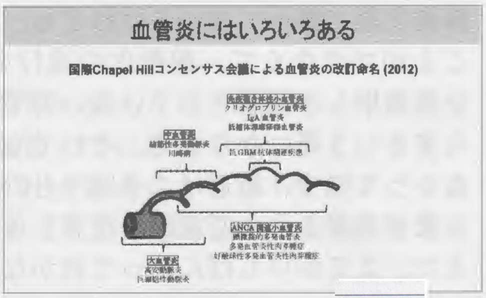


先ほどからＢ細胞といっていますけれども、どうしてＢ細胞が重要かというのがこのスライドです。左はこのＳＬＥの病気の分子メカニズムを、もちろんこれだけではないのですけれども、簡単に書いています。ＳＬＥというのはどういう病気かというと、自分の免疫が異常に活性化してしまっている状態なのです。そうすると、Ｂ細胞というのはどういう細胞かというと、最終的にはこの形質細胞になって、これが抗体を産生するのです。先ほどいいましたように、免疫というの

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

は非自己、細菌やウイルス、真菌をやっつけるメカニズムですけれども、その免疫機能の１つとして抗体というものがあります。抗体というのは、簡単に考えてもらうと鉄砲の鉄砲玉だと思ってください。要するに飛び道具です。矢のようなものです。この抗体というのが細菌だとか、この間ＣＯＶＩＤが流行っていましたけれども、あのＣＯＶＩＤのウイルスも、結局、このＣＯＶＩＤに対する抗体を作らせるためにワクチンを打っているわけです。そうすると、ＣＯＶＩＤのワクチンに関してはＣＯＶＩＤの似たような分子を投与することによって、このＣＯＩＶＩＤの分子を標的にした細胞が活性化して増えるのです。そうするとＣＯＶＩＤに対する抗体ができるのです。それをワクチンでたくさん作らせてＣＯＶＩＤの感染を防ごうというのがワクチンによる抗体産生なのです。ＳＬＥも含めて、膠原病の場合は、抗体が自分の体を、本来はばい菌等を攻撃しなければいけないのを、その攻撃対象が自分の体になってしまっているわけです。そういうのを抗体の中でも自己抗体といいます。自分の体を攻撃してしまうから自己抗体といいます。要するに、ＳＬＥの患者さんの中では、この自己抗体を作ってしまうＢ細胞がたくさんいるだろうというのが基本的な仮説なのです。ですので、こういう薬は自分の体を攻撃してしまう自己抗体を作るＢ細胞を抑え込むというのが治療のコンセプトになります。このベンリスタは、Ｂ細胞の表面にくっついてＢ細胞を活性化させるＢＬｙＳという分子があるのですけれども、そのＢＬｙＳに対する抗体なのです。結果的に、ＢＬｙＳを抑えることでＢ細胞の活性化を抑えることで、それによって形質細胞に分化するのを防いで自己抗体の産生を防いでやろうというのがコンセプトです。

２番目のサフネローも似たようなことで、最終的にはこのＢ細胞というのは自己抗体を作ってしまうのが悪さの原因なのですけれども、Ｂ細胞が活性化するのに、実際はＢ細胞だけが活性化しているわけではなく、元々、Ｂ細胞がこの樹状細胞というのに、自分の体の一部、こういうのを難しい言い方で抗原提示というのですけれども、抗原を樹状細胞等に提示することで樹状細胞が活性化して、その結果、この１型インターフェロン等がすごく増えるのです。その結果、さらにＢ細胞が活性化して、どんどん自己抗体を作ってしまうというようなメカニズムがあるだろうというふうに。おそらく、それで間違いないと思うのですけれども、100％それで確定しているわけではなく、いろいろな研究からおそらくそういうことであろうというような推察のもとに、このインターフェロンを抑えるということです。要するに、これはインターフェロンのレセプターを抑える抗体なのです。レセプターを抑えることで、結果的にインターフェロンの作用を抑える。そしてＢ細胞の活性化を抑えて、結果として自己抗体の産生を抑える。それによってＳＬＥの活動性を抑えようというような薬になります。ですので、やはり、いろいろな仮説のもとに、こういう分子が悪さをしているだろうからこの分子を抑えてやればいいのではないかというコンセプトのもとに製薬会社は一所懸命こういうものを作っているわけです。そして、実際、臨床試験をやって効いたというようなことになります。



次が血管炎です。血管炎といっても、実はいろいろあります。ＡＮＣＡ関連血管炎。ＡＮＣＡ関連血管炎もこのように３つぐらいの病気に分かれています。大きい血管を標的するのに高安動脈炎や巨細胞性動脈炎、子どもに起こる中型の血管だと川崎病というのも一応血管炎に入ります。血管炎の治療薬も基本はステロイドです。けれども、それ以外に免疫抑制薬も使って、もちろんステ

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

ロイドを減らしていきます。この辺のコンセプトは、どの病気でも基本的には一緒です。

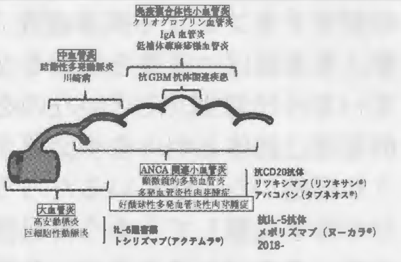
最近話題の薬としては、ここにあげたもので、先ほどＳＬＥでも出てきましたけれども、抗ＣＤ20抗体でＢ細胞を抑えるリツキシマブというお薬や、最近、一部の患者さんで使われているアバコパンというお薬、リウマチでも出てきましたけれどもＩＬ－６の受容体を抑えるアクテムラ、トシリズマブというお薬もよく使われます。特に、この好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、これは主にアレルギーも関係しているといわれているのですけれども、そういうものにこのＩＬ－５というものを抑える抗ＩＬ－５抗体、メポリズマブ（ヌーカラ）も最近よく使われるようになってきています。

血管炎の治療薬

基本はステロイドと免疫抑制薬

免疫抑制薬：
アザチオプリン（イムラン・アザニン）、タクロリムス（プログラフ）、シクロスポリン-A（ネオーラル）など

血管炎の新規治療薬



では、それ以外の病気。この中にもいらっしゃると聞いていますけれども、成人スチル病という病気もあります。基本的に、これは治療はステロイドでした。ただ、最近は先ほども出てきたＩＬ－６受容体抗体のトシリズマブ（アクテムラ）もよく効くということがわかってきています。ステロイドを減らしつつ、ステロイドだけで減らしてしまうとすぐぶり返してしまうような人にはこのアクテムラも併用することでできるだけステロイドを減量、可能であれば中止を目指すというような治療が現在の治療になります。

成人スチル病

ステロイド
IL-6受容体抗体：トシリズマブ（アクテムラ）

全身性強皮症。これは読んで字のごとく、強いと書きますけれども、皮膚が硬くなってきてしまいます。これこそ、まさに先ほどの膠原病の膠（にかわ）ですけれども皮膚に線維がたまってきてしまうのです。皮膚だけに止まらずに肺に来ると間質性肺炎という病気を起こしてしまう病気なのですけれども、残念ながら、強皮症に関してはステロイドは基本は効かない病気です。ですので、長らく強皮症というのは、あまり治療法というのはないような状態でした。最近、先ほども出てきたＢ細胞を抑えるリツキシマブも、劇的に効くとまでは残念ながらいえないのですけれども、一定程度病気の進行を抑制する効果があるだろうということで使われています。強皮症の場合、結局、寿命にいちばん関わってくるところ、ほとんどがこの間質性肺炎の進行なのです。間質性肺炎というのは肺の線維化、要するに、肺の線維質が増えて硬くなって呼吸が苦しくなってしまう病気なので、この線維化を防いでやろうということで抗線維化薬が最近使われています。このニンテダニブ（オフェブ）という薬があるのですけれども、かなりの下痢の副作用が多いです。ただ、これも抗線維化薬と謳ってはいるけれども、残念ながら良くすることができなくて、線維化の進行を年間10％減らすという作用しか確認されていないので、進行を１割だけ減らすという薬になります。それでも、今までそんな薬もなかったので、最近はこういうものも使われています。

全身性強皮症

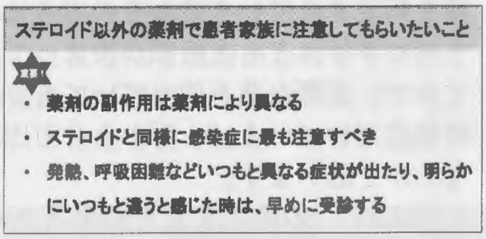
残念ながらステロイドはあまり効きません
リツキシマブ（リツキサン）：抗CD20抗体
間質性肺炎に対し抗線維化薬
ニンテダニブ（オフェブ）：下痢の副作用が多い

次が患者さん・ご家族に注意してもらいたいということで、ここがいちばん知っておかなければいけないとこ

ステロイド薬で患者家族に注意してもらいたいこと

- 感染症のリスクが高く、死亡原因になりやすい
- 高血糖、高脂血症、高血圧になりやすいので、塩分、甘いものの摂りすぎに注意
- 女性は骨粗鬆症が進行し、転倒による骨折リスクが高い
- 骨折は寝たきりにつがなりやすい
- 規則正しい生活習慣

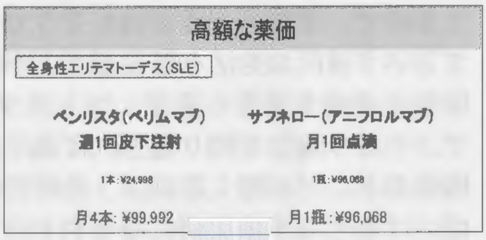
ろではないかと思います。まずステロイドで注意しなければいけないことは、皆さんご存じかと思いますけれども、やはり長期間かつ高用量であればあるほど感染症のリスクが多いです。肺炎であったり、尿路感染症であったり、髄膜炎であったり、あらゆる感染症のリスクがあります。おそらく、今、いろいろな薬が増えてきていますという話をしましたけれども、昔はステロイドしか頼るものがなかったのでたくさん使われていたわけで、それによって感染症、肺炎等を起こして亡くなるという方が圧倒的に多かったわけです。そういう歴史があるので、今はできる限りステロイドを減らして感染症のリスクを減らそうというのが治療のメインターゲットになります。患者さんとしては、それでもステロイドというのはどうしても使わなければいけない薬になりますので、感染症には気をつけなければいけないということになります。ですので、手洗い、うがいもそうですけれども、しっかりと食事をして、しっかり睡眠をとってという普段の生活を整えることが重要かと思います。また、ステロイドは血糖を増やして糖尿病にさせやすくします。コレステロールも上げます。血圧も上げます。ということですので、やはり塩分を摂り過ぎれば血圧が上がる。血圧が上がれば腎臓の数値が悪くなる。腎臓の機能がどんどん悪くなれば、最終的に透析ということになりますから、そこは気をつけなければいけません。糖尿病になりやすいですから甘い物の摂り過ぎには注意しなければいけないということですね。先ほども話に出ましたけれども、女性は別にステロイドを飲んでいなくても閉経すれば女性ホルモンの関係で骨粗鬆症になっていきます。それがステロイドでかなり加速されます。寝たきり患者さんは、やはり、最初、転倒して骨折して歩けなくなるということが多いです。骨折は寝たきりに繋がりやすくなります。寝たきりは肺炎に繋がりやすくなります。肺炎になれば死に至る可能性が高いということで、全部繋がっていますので、骨粗鬆症の治療はしっかりとしたほうがいいと思います。そして、規則正しい生活習慣ということが重要になってくると思います。



　ステロイド以外の薬で注意しなければいけないことは、これは本当に薬によって作用機序が全然違うので薬剤ごとによって異なります。ただ、名前のごとく、免疫抑制剤ですから免疫を抑える、要するに、本来は外敵をやっつける、バクテリア、ウイルスをやっつける免疫の機能を抑制する薬であることは間違いないですから、やはりステロイドと同じように感染症には注意しなければいけないということは共通事項です。感染症の症状として、やはり肺炎であれば発熱だとか呼吸困難というのは多くの場合起こってきますので、こういういつもと異なる症状が出たり明らかにいつもと違うと感じたときは、近くのお医者さんでもいいですから早めに受診してください。近くのお医者さんでこれはまずいというような状態であれば大きい病院を紹介してくれるでしょうし、この程度であれば風邪だから少し様子を見ましょうというのであればそれはそれで良かったということになります。

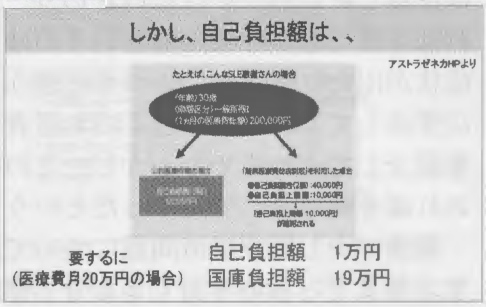
　最後に少し医療経済問題について話をしたいと思います。今までいろいろ出てきた分子標的薬というのは、やはり高額です。これは、どうしてもネックになってきます。ここに掲げたのはすべて関節リウマチの生物学的製剤です。関節リウマチに関しては患者さんも非常に多いです。いわゆる特定疾患の難病にはなっていません。ということは、患者さんも非常に多いですので、ほかの分野の薬に比べて、これでもかなり値段は安いほうになります。最初、発売された頃は、医療費３割負担の人だと大体４万円か５万円ぐらいですという説明を受けていたのではないかと思い

ます。実際、今もそうなのですけれども。ただ、これも、毎年、どんどん国が薬価を下げていますので、少しずつ安くなっています。特に、このエンブレル、ヒュミラ、ここまではバイオシミラーといっていわゆる後発品のようなものも出てきているので、実はもっと安いものもあります。ここに書いてある通り、医療費だけでいうと９万とか10万とか11万とか、そのくらいになってくるわけです。普通の医療費３割の人であれば、そこから７割引ということになりますから大体４万前後になるわけです。逆にいうと、国の医療費というのは７割になるわけですから、計算すると国の医療費から、例えば10万円ぐらいの薬を使っている場合は自己負担は３万円であっても国といいますか、健保かもしれないですけれども、そういう公的なところから７万出ているわけです。非常に高額なわけです。これは関節リウマチの場合です。

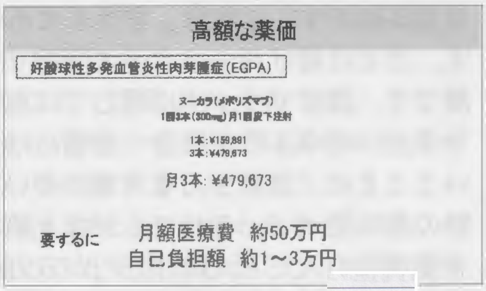


先ほど話したＳＬＥに関しては、ベンリスタ（ベリムマブ）というのは、基本は１週間に１回皮下注射の薬で１本24,998円ということですから、月で換算すると99,992円、ほぼ10万円ということになります。サフネローは基本月１回の点滴で、これももうあえて同じような値段に国も設定してくるのです。ほぼ10万円ということで。結局、月換算すると10万円ということで、ほぼ薬価として同じように合わせてきています。ＳＬＥであれば特定疾患をとっている方が多いと思うので３割ということはないと思いますけれども、例えば１割負担だとしても患者さんは１万円。ということは、逆に、公的なところからは９万円出ているということになるわけです。今いったように、負担額は、日本の場合、ほかの外国に比べれば非常に恵まれているわけです。例えば高額療養費制度。多くの方は使われていると思います。収入に応じて、70歳以上と70際未満で違ってきますし、指定難病を指定されている方もその収入によって多少違うと思うのですけれども上限額が決まっていると思います。ですので、高額な薬を使っていても、多くの方は自己負担は薬代だけでいえば１万から３万円ぐらいが多いのではないかと思います。

例えば、30歳でＳＬＥの患者さん。一般所得１というのが年収370～770万。いちばん、多分、このあたりの方が多いと思います。そういう方の場合、１か月の医療費が総額20万円だったとします。そうすると、もしこれが高額療養費や指定難病がなければ基本３割負担ですので自己負担額は６万円になります。しかし、難病医療助成制度、いわゆる指定難病を使った場合、自己負担額は４万円ですが、ここに自己負担の上限額があって１万円に抑えられているわけです。ですので、結局、患者さんが払うのは１万円で済んでいるということになるわけです。要するに、自己負担は１万円だけれども、残りの19万円は公的なところから出ているわけです。

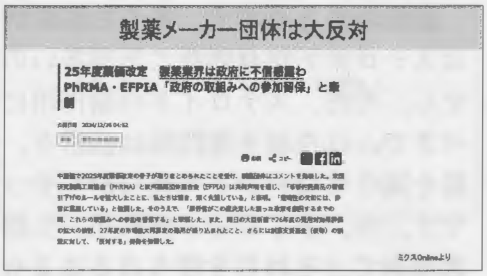


例えば、先ほど好酸球性多発血管炎性肉芽腫症という病気に対してヌーカラ（メポリズマブ）を使っている患者さんもいるわけですけれども、これは月１回３本打ちます。これは１本159,000円です。３本ですから479.673円。大まかに計算すると、この薬だけで月50万



かかっているわけです。しかし、自己負担額は１～３万円ぐらいのことが多いのではないかと思います。

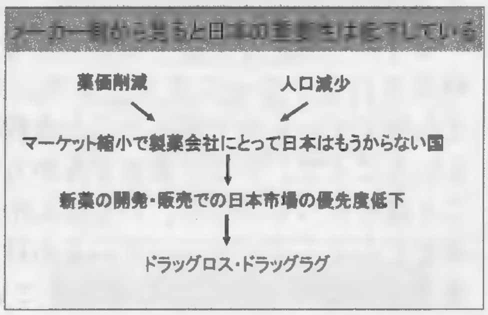
こういう薬がどんどん増えてきているので、もう国も耐えきれなくなってきています。日本は医療費がどんどん増えているので国もどこかを抑えなければいけないということで、やはり患者さんからどんどんとるということはやりづらいので、いちばんやりやすいところで薬価をどんどん下げていっているわけです。要するに、製薬会社の儲けをどんどん減らしていくことで何とか伸びを抑えようとしているわけです。どんどん薬価の引き下げで、これはこの間の12月の日本経済新聞からとってきたのですが、薬価を引き下げることで医療費を2,466億円削減させました。それでも社会保障費は最高になっているわけです。この薬価改定によって2,466億円削減して、うち国庫の削減額が648億円。いろいろ削減に取り組むけれども、社会保障関連費は38兆と出ているわけで、去年に比べて5,600億円、それでも増えてしまっていますということです。薬に関しては全品目の48％で薬価を引き下げていて3,100億円を減らしていますというようなことで。やはり、なかなか減らすところがないのでどうしても薬価を引き下げざるを得ないというような状況になっているのですけれども、当然、会社としては反対なわけです。これも12月で、今回、2025年度の薬価改定の骨子がまとまったことを受けて製薬団体はコメントしました。アメリカ研究製薬工業協会、欧州製薬団体連合会というところは、「「革新的薬品の薬価引き下げのルールをさらに拡大したことに私たちは驚き深く失望している。この薬価引き下げの根拠となる透明性の欠如には非常に落胆している」、と強調した。そのうえで、厚労省がこのたび決定した誤った政策を撤回するまでの間、これらの取り組みへの参加を留保すると牽制した。」と、このようにいっているわけです。



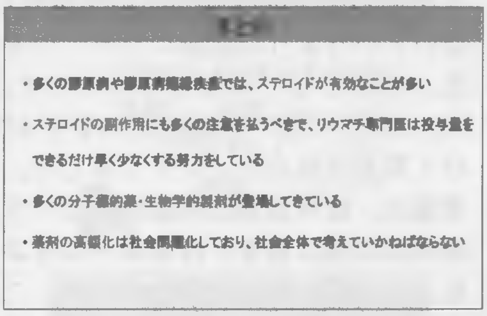
製薬業界というのは医薬品の開発に非常にお金がかかるので、体力のある大きい会社しかもう生き残れなくなってきているわけです。23年の売上の高い医薬品トップ20がここに並んでいるのですけれども、ほとんどアメリカやヨーロッパの会社なのです。ここでも使っているかもしれませんけれども、リウマチのヒュミラが実は１位です。この年、23年でリウマチ薬のヒュミラの売上は何と５兆円以上売れています。製薬会社のこの年の売上高トップ10を並べると海外の会社ばかりなのです。日本は10位内に入っていません。全部アメリカ、欧州系の会社になってしまっています。24年のものを見つけてきたのですけれども、ようやく武田薬品が13位、大塚薬品が20位、アステラスが23位、第一三共が24位ということになっています。研究費がものすごく上がっていますので、研究費にどれだけお金を使っているかということで、やっと武田薬品が14位、第一三共、大塚、アステラスが入ってきているわけで。世界の会社からいうと日本の会社というのは非常に見劣りしています。これはよく

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

いわれるのですけれども、国は医療費が上がっているからどんどん薬価を引き下げているのですが、メーカーの理屈からいえばどんどん薬価削減されている。さらに、日本は今後どんどん人口が減少していきます。ですから、中国やヨーロッパ等のマーケットはどんどん大きくなっていくのですけれども、日本はマーケットとしてはどんどん小さくなってきているわけで、会社にとっては、日本というのはどんどん儲からない国になってしまっているわけです。そうすると、薬の承認というのは各国の厚労省のようなところに申請して承認をもらうわけなので、どうしても日本の優先順位は落ちてしまうわけです。そうすると、海外で作られた最新の薬が日本に入ってくるのにすごく時間がかかってしまって、海外で使われているのに日本で使えないというドラッグロスや、なかなか入ってこないドラッグラグという問題も起こってきます。もちろん患者さんの負担を上げるのは非常に難しくて、患者さん皆さん困っているのですけれども、どこかで何かしらの穴埋めをしなければ、最終的にはわれわれに不利益が回ってきてしまうということも考えておかなければいけないというところがあります。



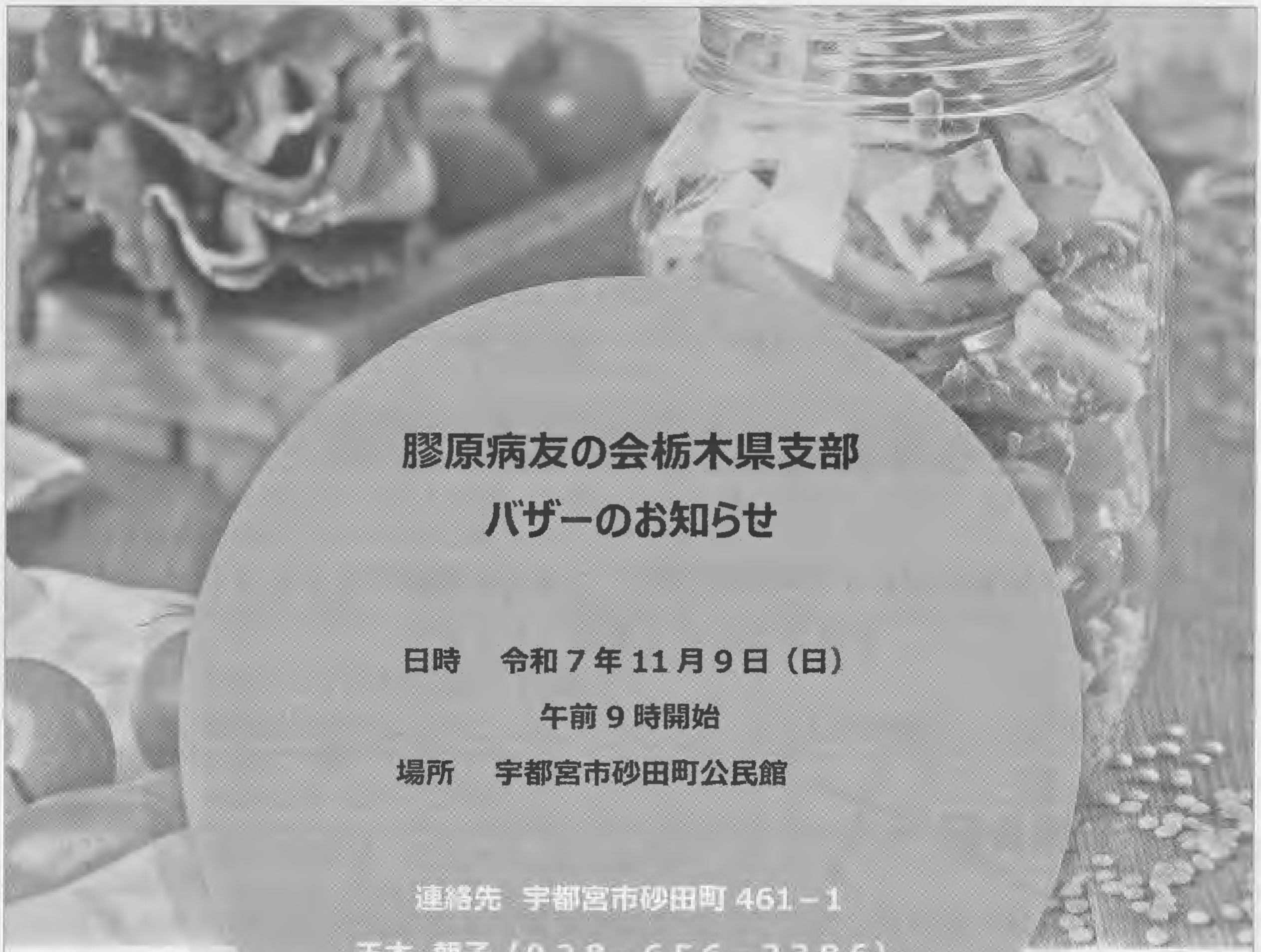
最後のまとめです。多くの膠原病や膠原病類縁疾患ではステロイドが有効なことが多いのは昔も今も変わりません。ただ、ステロイドの副作用にも多くの注意を払うべきで、リウマチ専門医は、常々、何とかステロイドの量を減らせないかと考えながらやっているのが日常診療です。今、多くの分子標的薬、生物学的製剤が登場してきていて、それらを使うことによって、昔に比べて患者さんのＱＯＬも寿命もかなり延びてきているのではないかと思います。しかし、一方で、薬剤の高額化が社会問題化してきており、先ほどいったように高額医療費の負担額の引き上げがこれだけ社会問題化してくるぐらいに大きな問題ですので、社会全体で考えていかなければいけないところに来ているということになります。以上です。ありがとうございました。



（講演終了）

医療相談風景

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７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版



膠原病友の会栃木県支部
バザーのお知らせ

日時　令和７年11月９日（日）
午前９時開始
場所　宇都宮市砂田町公民館

連絡先　宇都宮市砂田町 461－1
玉木　朝子（０２８－６５６－２３８６）

バザーご協力のお願い

今年は２年振りにバザーを実施することになりました。私どもの会は支部設立当初より、砂田町に事務局を置き、活動の拠点にしてまいりました。

御町内の皆様にはバザーをはじめ、いろいろなイベントに協力していただいております。この度は砂田町町内会、砂田町ゴルフクラブのご支援を賜り「砂田町公民館」で開催する運びとなりました。

皆様方にはぜひ品物のご協力をお願いいたします。

（当日ご協力いただける方は事務局までご連絡ください。）

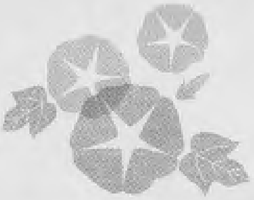
昭和５１年２月２５日第３種郵便物許可（毎週４回月、火、木、金曜発行）
令和７年８月５日発行ＳＳＫＯ通巻１１９７２号
膠原栃木版

ご寄附御礼

齋　藤　洋　子　様　　　足利市

岩　本　治　美　様　　　鹿沼市

栃木県労働者福祉センター　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

沢山の皆様の協力をいただき、今年は医療講演・相談会を２回開催することにいたしました。昨年の県北地区、６月の安足地区、いずれも多くの患者さんの出席がありました。認定患者さん方に個別に通知をし、先生と直接話ができる機会を設けるやり方はアナログ的かもしれません。しかし帰り際に「来て良かっです」と何人かの方に言われた時は本当に充実感を味わいました。

ただ、こうした活動を続けて行くには費用がかかります。この度は「労働者福祉センター」の皆様より多額のご寄付をいただきました。今年度はこれで乗り切れるという思いです。私たちの支部は、継続的に援助してくださる方や心配して連絡をしてくださる方など、沢山の方々のご協力を得ながら続けられています。

この度は２年振りにバザーを計画いたしました。少しでも自分たちで稼ぎたい。私の切実な思いです。

皆様方からの品物の提供を心からお待ちしています。（玉木）

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７年８月５日発行　ＳＳＫＯ　通巻１１９７２号
発行人◆障害者団体定期刊行物協会　〒157-0072　世田谷区祖師谷３－１－17
ヴェルドゥーラ祖師谷 102 号室
定価　100 円