



全身性エリテマトーデス(SLE)

Contents

はじめに	3
全身性エリテマトーデスについて	4
全身性エリテマトーデスの症状について	6
治療について	12
病気との付き合い方	13
治療日誌	18

はじめに

本冊子を手にとられたみなさまの中には、「これからどのような治療をするのだろうか」、「どんな副作用がでるのだろうか」など多くのご不安があるかと思えます。

全身性エリテマトーデスは、一生付き合っていかなければいけない病気ではありますが、症状をコントロールすることで、普段と変わらない生活を送ることもできるようになりつつあります。ステロイドという薬が使われない時代には50%程度であった5年生存率が、現在ではよい治療法がたくさんでいるため、10年生存率が90%以上と大幅に向上しています。

ただ、そのためには、医師の指示通りに服薬をきちんと続けることや生活を送る上で症状が悪化しないために注意する点などがあります。さらに治療を進めていく上で大切なことの一つに、全身性エリテマトーデスがどういった病気なのか、どのような治療をおこなうかなどをご自身が理解し、納得した上で一緒に治療をおこなっていくということがあげられます。本冊子では、全身性エリテマトーデスの症状や治療法、生活の注意点などをわかりやすく簡潔にまとめてあります。また巻末には治療中の体調管理のための治療日誌をつけています。インターネットなどから多くの情報があふれていますが、まずは、本冊子をよく読んでいただき理解を深めていただければ幸いです。また治療日誌をつけ医師にみせることで、ご自身の体調管理をおこなっていただければと思います。

治療を続ける中で、わからないことや不安なことが出てくるかもしれません。そのようなときは医師、看護師、薬剤師に遠慮せずにどんどん相談してください。

一緒によりよい治療をおこないましょう。
本冊子がみなさまのお役に立つことを願っております。

東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科 部長
杉井 章二

全身性エリテマトーデスについて

全身性エリテマトーデスは、細菌やウイルスと戦う免疫機能が異常をきたし、自分自身の身体を傷つけてしまう「膠原病」の1つです。皮膚、関節、血管、眼、内臓など、全身にさまざまな症状を引き起こし、症状が強い時期と軽い時期を繰り返しながら経過します。国の「指定難病」に定められている病気で、症状をコントロールしながら、これまでと同じような生活を送れるようにすることを目標に治療を行います。

膠原病

免疫機能が異常をきたし、
自分自身を攻撃してしまうことで発症する病気の総称

膠原病に分類される病気

関節リウマチ

全身性エリテマトーデス

シェーグレン症候群

強皮症

など

皮膚、関節、血管、
眼、内臓など、全身
にさまざまな症状
を引き起こす。

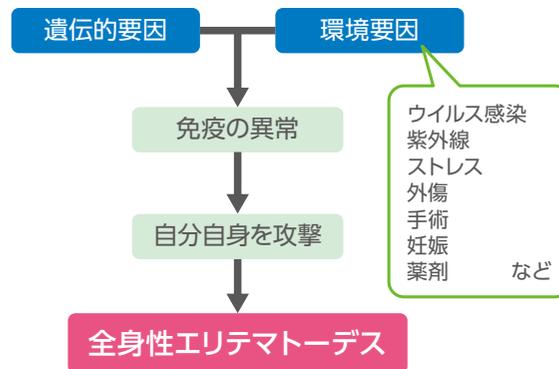


全身性エリテマトーデスは、“SLE”とも呼ばれます。

英語の病名 Systemic Lupus Erythematosus の頭文字をとり“SLE”とも呼ばれます。身体のさまざまな場所・臓器に症状があらわれることから Systemic(全身)、オオカミに噛まれたような赤い紅斑(腫れ)が頬にできることから Lupus(ラテン語でオオカミ)、Erythematosus(紅斑)と命名されています。

発症する原因は何ですか？

詳しい原因は分かっていませんが、発症に関わる遺伝的要因をもっており、何らかの環境要因がきっかけとなって、発症すると考えられています。



どれくらい患者さんがいますか？

指定難病として申請をしている患者さんは2016年度末で約64,000人*います。しかし、申請をしていない患者さん、治療を受けていない患者さんも多数おり、実際には約2倍の患者さんがいると推測されています。男女比は1:9と圧倒的に女性が多いです。

* 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数

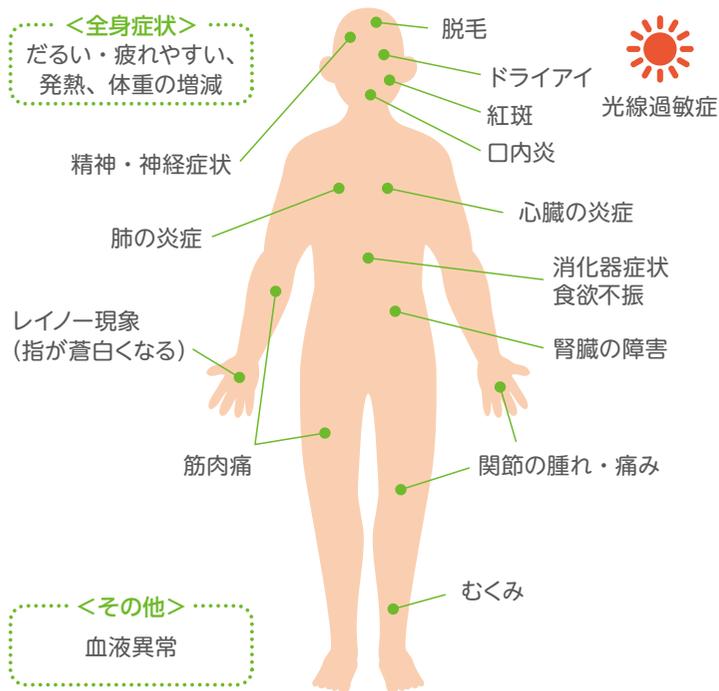
どのような年齢の患者さんが多いですか？

10代から70歳以上まで、幅広い年齢の患者さんが治療を受けられています。発症年齢も幅広いですが、特に20~40代の女性に多いとされています。最近発症年齢がやや高齢化しています。

全身性エリテマトーデスの症状について

全身性エリテマトーデスでは、下記のように全身にさまざまな症状があらわれます。しかし、患者さんによって、あらわれる症状の種類、症状の強さは異なります。また、いくつかの症状が一度にあらわれることもあれば、経過のなかで少しずつあらわれることもあり、良くなったり悪くなったり繰り返すこともあります。全身性エリテマトーデスという1つの病気ですが、その症状は患者さんによって多種多様であることが特徴といえます。

ここでは、代表的な症状について説明しています。ここに記載していない症状があらわれることもありますので、気になることがありましたら、必ず医師にお伝えください。



全身症状

- だるい ●疲れやすい
- 体重が減る・増える
- むくみ ●食欲不振
- 発熱：38℃以上の高熱になることも少なくありません。
- リンパ節の腫れ：多くの場合、腫れは柔らかく、痛みはありません。
- 感染症：免疫力が低下します。



皮膚・粘膜症状

- 蝶形紅斑：鼻根部～両頬にかけてあらわれる、蝶が羽を広げたような形をした赤い発疹です。
- ディスクイド疹：顔や頭部、関節背面などにあらわれる円形の発疹です。
- 光線過敏症：紫外線を浴びることで発疹があらわれたり、悪化したりします。

(次のページにつづきます)



<蝶形紅斑>



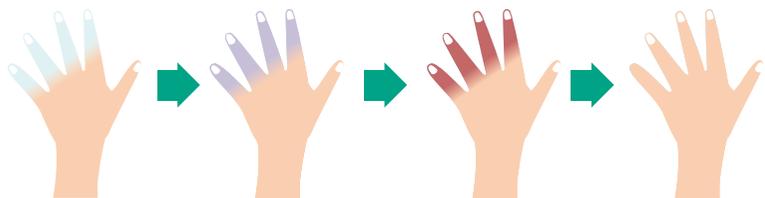
<ディスクイド疹>

全身性エリテマトーデスの症状について

皮膚・粘膜症状(つづき)

- **レイノー現象**：寒さや冷たいものに触れたり、緊張したりすると、手指の血流がなくなり蒼白くなる現象です。数分～10分程度で紫色や赤色に変わり正常に戻ります。手指以外に症状があらわれることもあります。
- **脱毛**：髪全体が薄くなったり、部分的に脱毛したりします。
- **口内炎**：通常の中内炎とは異なり、痛みがない場合が多く、鏡で確認しないと気づかないことも少なくありません。

<レイノー現象>



血流が悪くなり
蒼白くなる。

血流が元にもどる過程で
紫色や赤色に変わる。

数分～10分程度で
元にもどる。

筋肉・関節症状

- **筋肉痛**
- **関節の痛み・腫れ**：
複数の関節に症状があらわれることが多いです。



眼症状

- **ドライアイ**：涙の量が減り、眼がゴロゴロする、熱い感じがする、光をみるとまぶしい、眼が疲れやすいなどの症状があらわれます。
- **網膜症**：眼の内側を覆う網膜の血管が詰まり白斑(白いシミ)が生じ、視力低下などがあらわれます。
- **目の血管や神経の炎症**：目の充血や痛み、視覚異常などがあらわれます。



循環器症状

- **心臓の炎症**：無症状のことも多いですが、脈が速い、息苦しいなどの症状があらわれることがあります。

呼吸器症状

- **胸膜炎**：肺を覆う胸膜に炎症が生じ、胸の痛みや呼吸困難などの症状があらわれます。呼吸・体動時にこれらの症状が強くなるのが特徴です。



消化器症状

- **腹痛**
- **吐き気**
- **下痢**

全身性エリテマトーデスの症状について

精神・神経症状

- **精神症状**：抑うつ、不安など
- **神経症状**：痙攣、運動機能の障害など
- **末梢神経障害**：手足のしびれ、手足が動かしにくいなど

血液症状

- **血球成分の減少**：
異常な免疫が血球成分を攻撃し、減少します。赤血球が少なくなると貧血、白血球では感染症にかかりやすくなる、血小板では出血しやすい・出血が止まりにくいといった症状がみられます。
- **自己抗体**：
自分自身を排除しようとする抗体(免疫物質)です。いくつかの種類があり、全身性エリテマトーデスの患者さんで検出されやすいものとして抗核抗体(特に抗 dsDNA 抗体、抗 Sm 抗体)があり、その他、抗 SS-A 抗体、抗リン脂質抗体などがあります。



腎症状

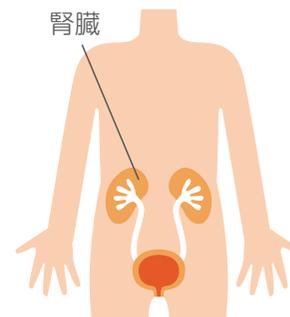
- **ループス腎炎**：
腎臓に炎症が起きる病態で、全身性エリテマトーデスのなかでも重要な症状の1つです。ループス腎炎になると、タンパク尿、血尿、ネフローゼ症候群などさまざまな症状がみられることがあります。

ループス腎炎を詳しく

腎臓は、老廃物や不要な水分・電化質(イオン)を尿として排泄する臓器です。ループス腎炎になって腎臓が異常をきたすと、老廃物・水分の排泄量の低下や体内の電解質バランスの異常がみられたり、本来排泄されないはずのタンパク質が尿中にみられたりします。尿中に大量のタンパク質が排泄されると、血液中のタンパク質が少なくなって、むくみ(浮腫)などの症状があらわれる「ネフローゼ症候群」を発症することもあります。

ループス腎炎は、腎臓組織がどのような病的変化をしているかでⅠ型～Ⅵ型の6種類に分類され、それぞれの型によって症状や病状進行の危険度が異なります。病型を確認するため、腎臓に細い針を刺して組織の一部を採取して詳しく調べる検査(腎生検)を行います。

以前は、生命にも関わる重篤な症状でしたが、現在では進行を抑えたり、改善させることができるようになってきました。



治療について

全身性エリテマトーデスの治療では、症状をコントロールして、できるだけこれまでと変わらない生活を送れるようにすることが目標となります。

免疫の異常が原因で身体に炎症が起きるため、下記のような免疫を抑える薬や炎症を抑える薬を使用します。実際に使用する薬は、症状の広がり、重症度、血液・尿検査の結果をみながら、決定します。

ステロイド

炎症を強力に抑える働きと免疫を抑える働きがあり、治療の中心となる薬です。飲み薬が基本ですが、重篤な症状がある場合は入院して点滴する場合があります（ステロイドパルス療法）。また、この薬を使用していると、さまざまな副作用があらわれることがあります。詳しくは次ページをご覧ください。

免疫抑制剤

免疫を抑えることで症状を改善させる薬です。いくつかの種類があり、ステロイドだけでは症状が抑えられない場合や、副作用が強い場合、ループス腎炎を発症した場合などに使われます。正常な免疫も抑えるため、感染症にかかりやすくなることに注意が必要です。

非ステロイド性抗炎症薬(NSAIDs)

炎症を抑える働きがあり、発熱や関節痛などの改善を目的に使用します。

生物学的製剤

特定の免疫物質の働きを抑えることで、症状を改善させる薬です。ほかの治療を行っても症状が改善しない場合に使われます。

病気との付き合い方

ステロイドについて

副作用と付き合いながら服薬することが大切です

ステロイドは、炎症を強力に抑える働きと免疫を抑える働きがあるため、全身性エリテマトーデスの治療には、なくてはならない薬です。

一方で、ステロイドを長期間使用することで、下記のようなさまざまな副作用があらわれることがあります。

<ステロイドの主な副作用>

- 感染症（正常な免疫の低下）
- 糖尿病
- 脂質異常症
- 高血圧
- ムーンフェイス（満月のように顔が丸くなる）
- 肥満
- 骨粗鬆症
- 精神不安定（不眠、抑うつ）

このような副作用は、服薬する期間が長くなるほど、服用量が多いほど、起こりやすくなります。そのため、症状を改善するために必要だと考えられる量だけを使用するようにします。症状が強い場合はステロイドの量も多くなりますが、治療の効果があらわれ症状が改善すればステロイドの量を減らしていきます。つまり、症状をできる限り和らげ、できる限り投与量を減らすことが原則となります。

副作用を恐れて自己判断で薬の量を調節してしまうと、症状が抑えられずに悪化につながってしまいます。気になることについては医師、看護師、薬剤師と相談しながら、必ず指示通りに服薬するようにしてください。



病気との付き合い方

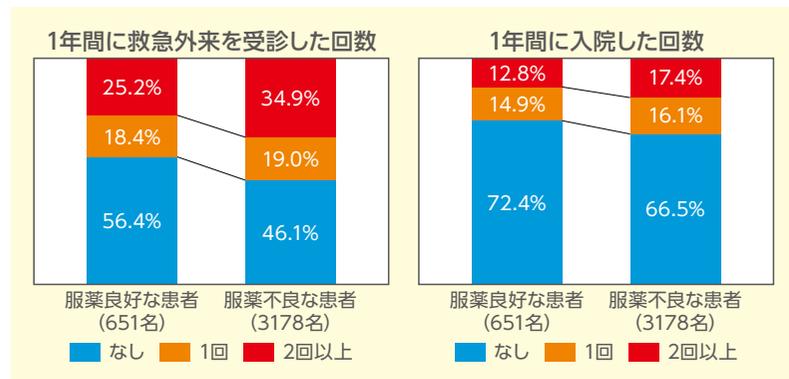
医師の指示通り服薬を続けることが 症状コントロールへの道

薬による副作用を避けるために、自己判断で服薬を止めようとしたり、服用量を調節しようとしたくなるかもしれませんが、医師の指示通りに服薬しないことで症状が悪化してしまい、その結果より強い治療を行わざるを得なくなります。

下記のグラフは、アメリカの全身性エリテマトーデスの患者さんが免疫抑制剤の服薬を守れているかどうかによって救急外来の受診と入院の回数を比べた研究結果です。

服薬を守れていない患者さんのほうが救急外来の受診と入院の回数が増えていることが示されています。

症状を悪化させないためにも、自己判断で薬の量を調節したり、止めたりしないで、必ず医師の指示通りに服薬することが重要です。



1年間の免疫抑制剤の服薬率を調査し、医師が処方した1年間の薬の量に対して80%以上を服薬した患者さんを「服薬良好」、80%未満の患者さんを「服薬不良」と分類し、その後の1年間の入院・救急外来の回数について調べた。

生活の注意点 - 全体 -

病気をコントロールしていく上で、まずは規則正しい生活を送り、適度に休息をとって疲れを溜めないようにし、精神的・身体的なストレスがかからないようにしましょう。

その上で、病気を悪化させる原因はないかを探っていきましょう。悪化させる原因は患者さんそれぞれで異なりますが、日常生活のちょっとしたことが原因となることもあります。体調が悪くなったときに、その前の出来事を思い返し悪化原因を見つけることができれば、より良く病気をコントロールすることができます。

生活の注意点 - 紫外線を避けましょう -

人によって、紫外線は、皮膚症状を悪化させる原因となりますので、できるだけ日光を浴びないようにすることが大切です。

- 紫外線が強い日中は外出を控えましょう。(特に紫外線が強い夏季)
- ちょっとした外出時でも、長袖、帽子、日傘などで日光を避けましょう。
- 外出時は日焼け止めを使用しましょう。
- それぞれの病態にもよりますので、事前に医師に相談してください。



治療日誌

治療中は、ご自身で体調を管理するとともに、医師に体調を正確に伝え適切な診療を受けることが大切です。治療中の体調変化などをこの治療日誌に記入し、受診の際に医師に見せてください。

記入例

通院日に○をしてください

服薬ができなかった日にはチェックを入れてください



症状あり：○
強い症状あり：◎

日付		2/17	2/18	2/19
服薬状況				✓
体調	良い	✓		
	悪い		✓	✓
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)				○
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)		○	○	
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)				
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)				
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)				
呼吸の症状 (息苦しいなど)				
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)				
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)				
メモ (気になること、医師に伝えたいことなど)				

日付		/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、医師に伝えたいことなど)							

治療日誌

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

治療日誌

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

治療日誌

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

治療日誌

日付	/	/	/	/	/	/	/
服薬状況							
体調	良い						
	悪い						
全身症状 (だるい・疲れやすいなど)							
皮膚・粘膜の症状 (発疹・口内炎など)							
筋肉・関節症状 (関節の痛み・腫れなど)							
眼の症状 (目が乾く・痛いなど)							
胸の症状 (動悸・胸が痛いなど)							
呼吸の症状 (息苦しいなど)							
消化器の症状 (腹痛・下痢・吐き気など)							
精神・神経症状 (気持ちが沈む・不眠など)							
メモ (気になること、 医師に伝えたい ことなど)							

発行：2018年

監修：東京都立多摩総合医療センター
リウマチ膠原病科 部長
杉井 章二

提供：東和薬品株式会社

本冊子の内容を許可なしに複製、複写(コピーなど)、
転載することは法律で認められた場合を除き禁じられて
います。
