

発行人：群馬大学医学部附属病院皮膚科・[明日の会（強皮症患者の会）]世話人

監修：群馬県難病相談支援センター

群大病院皮膚科は、強皮症の患者さんが約 300 人。国内でも有数の専門機関で、厚労省の研究班にもなっているそうです。

## 10/2 茂木医師の講演「強皮症の診断と治療」の概要

○強皮症の病態…人それぞれ。100 人いれば 100 通り。それぞれに沿った治療を行う。

- ・繊維化（硬化）：皮膚、食道、肺、心臓、肝臓、腸など
- ・免疫異常：自己抗体産生
- ・血管異常：末梢循環障害（レイノー現象、手指潰瘍、毛細血管拡張など）、肺高血圧症

○診断基準

- ・大基準：手指だけではなく手の甲や腕も硬くなる
- ・小基準：手指だけの硬化＋肺線維症、自己抗体など

びまん型…皮膚硬化がひじ、膝を越えて広範囲に。

（抗 RNA ポリメラーゼ抗体、抗トポイソメラーゼ I 抗体）

限局型……皮膚硬化がひじを越えない。内臓病変はびまんより少ない

（抗セントロメア抗体）

○症状

- ・初めはレイノー現象（指先が白くなったり紫色になったり）
- ・指や皮膚が硬くなる
- ・肺の繊維化…定期的に CT やレントゲンで検査。症状があれば対処
- ・腎クリーゼ…1%以下。腎臓の血管が細くなって起こる。特効薬がある。
- ・肺高血圧症…心臓から行く血管が細くなる。1年に1回、心エコーの検査

例えば、抗 RNA 抗体を持つ患者さんの特徴は、  
皮膚の硬さが急速に進む。ステロイドの反応がよい。腎クリーゼのリスクが高いため、  
血圧を付けることが重要。血圧帳を付けて、180 以上なら、すぐに主治医に連絡する。  
症状としては、頭痛や吐き気。

○治療

- ・ステロイド
- ・飲み薬
- ・ぬり薬

※今年の冬もボツリヌス毒素の治験を行う。

患者さんからは 6 つの質問がありました。「重要なのは、抗体よりも臨床。強皮症は、本当に人それぞれ。進行度も違う」。

## 教えて先生 患者からの疑問

面談室での患者さんとの面談も4ヶ月半になります。「あちこちの町医者、病院に行ってもわからなくて、紹介状を持って群大病院に来た。わけもわからないうちに診断が確定する。初めて聞く病名、強皮症。難病、治らない…。えっ、何で？ 私が？ 戸惑いと不安を抱え、次から次へと検査が続く。わからないことだらけで主治医とのやりとりもうまくできない。この先、どうなるのだろう」—これは、診断からの年数に関係なく、ほとんどの患者さんが面談室や「明日の会」の話し合いで話されることです。

「ネットや本で調べてみたけれど、よくわからない」「本に書いてあること以外が知りたい」「難病だからこそ、患者同士で情報交換することが大事」「ここで話を聞くことでプラスになることが多い」。そこで、今号から、面談室の話の中から出てきた質問に茂木先生・関口先生に答えていただく「Q&A」コーナーを設けました。

### Q：強皮症は、何のために、どんな検査をするのですか？

A：強皮症に伴う合併症の有無や進行の度合いを評価するために主に以下の検査を行います。ただし、全員が同じ症状ではありませんので、検査内容や検査の頻度は個々によって異なります。

1. 強皮症の種類、進行度を調べるために、採血で自己抗体や一般的な血液検査を行います。
2. 肺の線維化を調べるために、胸部レントゲン、胸部CT、呼吸機能検査を行います。
3. 肺高血圧症を調べるために、心エコー、さらには心臓カテーテル検査を行います。
4. 食道病変（逆流性食道炎など）を調べるために、消化管内視鏡検査を行います。
5. 皮膚の硬さを調べるために、皮膚を指でつまんで硬さを調べます。

### 「思いやり駐車場」のカードはお持ちですか？

冬がやってきました。悪化させないように自己管理に気をつけなければなりません。1に保温、2に保温、とにかく保温が大事です。面談室で、「積極的に『思いやり駐車場』を使いましょうね」と話したら、「えっ？ それって障害者だけじゃないんですか」という反応が複数の方からありました。「えっ？ 持ってないんですか？」と、びっくりしました。難病患者は、「思いやり駐車場」が使えます。まだの方は、お住まいの市町村で手続きができます。

## 第3回 「明日の会」のお知らせ

日時 3月 2日（木）午後1時30分～

場所 アメニティホール2階講義室（ローソン上）

テーマ「医師とのコミュニケーション力アップを目指す」

講師 桑畑 裕子先生（社会福祉士）

講師と患者の対談

グループワーク

受診の際に必要なこと、大事なことをもらさず主治医に伝えることは大切です。

何をどう伝えればいいのか、みなさんでよい方法を考えましょう。