

SLE

このパンフレットはSLEに罹患する方への情報をお届けするとともに、ご病気に関する疑問にお答えします。



ループス(SLE) って何？



SLEは自己免疫疾患です。主に2つのタイプがありますが、ここでは全身性エリテマトーデス（SLE）に焦点を当て、SLEの症状と病気の成り立ち、治療方法について説明します。

今後の体調改善に向けて、また今よりも更にSLEに関する理解を深めて頂くのにお役立ち頂けると思います。

本文中に医学用語を使用しておりますが、初回使用時に下線を引いております。この小冊子の後ろに、医学用語の用語集がありますのでご参照ください。

Lupus (SLE)

What's inside?

2 SLEの概要

4 SLEとは?

4 SLEの症状には何がある?

8 患者モニークのお話

10 どのような人が発症しやすい?

10 SLEの原因とは?

10 生命予後とは?

10 どのように診断するか?

12 どのような治療方法がある?

- 薬物療法
- どんな副作用がある?
- 薬物療法以外の治療について

15 日常生活において出来ること

- 急性憎悪の管理
- 疲労
- 喫煙
- 運動
- ダイエットと栄養
- 日光暴露
- レイノー現象
- ストレス管理
- 他のSLE患者との交流
- 避妊
- ~ ホルモン補充療法 (HRT)
- ~ 補助医薬品

21 妊娠とSLE

22 研究と新しい展開

24 用語集

27 もっと病気を知りたい方へ

28 お困りの方へ



Lupus (SLE)

SLEは自己免疫疾患であり、体の防御システムである免疫系が体内の組織を攻撃する抗体を産生することによって生じます。

SLEは主に2つに分類されます。

- 円板状ループス 皮膚症状のみのもの
- 全身性エリテマトーデス (SLE)

皮膚および関節に症状が出現、しばしば心臓または腎臓を含む内臓器官にも症状が及ぶことがあります。

この小冊子は全身状態をきたす全身性エリテマトーデス(SLE)のみを取り扱っています。

通常SLEは治療できる病気で、様々な種類の薬剤に非常に高い治療効果を示します。

SLEの症状にはどのようなものがあるのでしょうか？

SLEの症状には、

- ・ 関節痛
- ・ 皮膚の発疹
- ・ 極度のだるさ（疲労）
- ・ 発熱
- ・ 体重減少
- ・ 頭痛
- ・ 口腔潰瘍
- ・ 脱毛
- ・ リンパ腺の腫脹

心臓、肺、脳、腎臓などに障害が及ぶと、重大な合併症を引き起こす可能性があります。これらの合併症の初期症状については、定期的な診察が必要です。

Lupus (SLE)

🗨️ どのような治療方法がありますか？

SLEは、症状や臓器障害の程度に応じ薬剤を組み合わせて治療を行います。臓器障害の有無、臓器障害の重症度により使用薬剤や投与量が決定されるため、患者さんそれぞれで治療内容は異なります。

代表的な薬物療法には、以下のものがあります。

- ・非ステロイド系抗うつ薬 (NSAIDs)
- ・ステロイド錠剤、外用薬または注射剤
- ・疾患修飾性抗リウマチ薬 (DMARD)
- ・高血圧と高コレステロール治療薬剤
- ・生物学的療法

🗨️ 自分自身で出来ること

ご自身で取り組むべき点として、

- ・禁煙
- ・強い日差しから皮膚を保護する
- ・寒冷時に手と足を暖かく保つ
- ・病気が悪い時はしっかりと休息し、体調が良い時は積極的に定期的な運動を行う
- ・健康的な食事を摂取する



SLEとは？

SLEは自己免疫疾患です。これは体の防御システムである免疫系が体内の組織を攻撃する抗体を産生することによって炎症が生じます。SLEは主に2つに分類されます。

- 円板状ループス
- 全身性エリテマトーデス (SLE)

この小冊子では、主に全身性エリテマトーデス(SLE)に焦点を当て、説明します。

SLEの皮膚症状とは？

関節痛、皮膚発疹および極度のだるさ（疲労）は、SLEの最も一般的な症状で、これらの症状を有するだけで、日常生活に大きな影響が生じる人々もいます。発熱、体重減少、リンパ腺の腫脹も一般的な症状です。

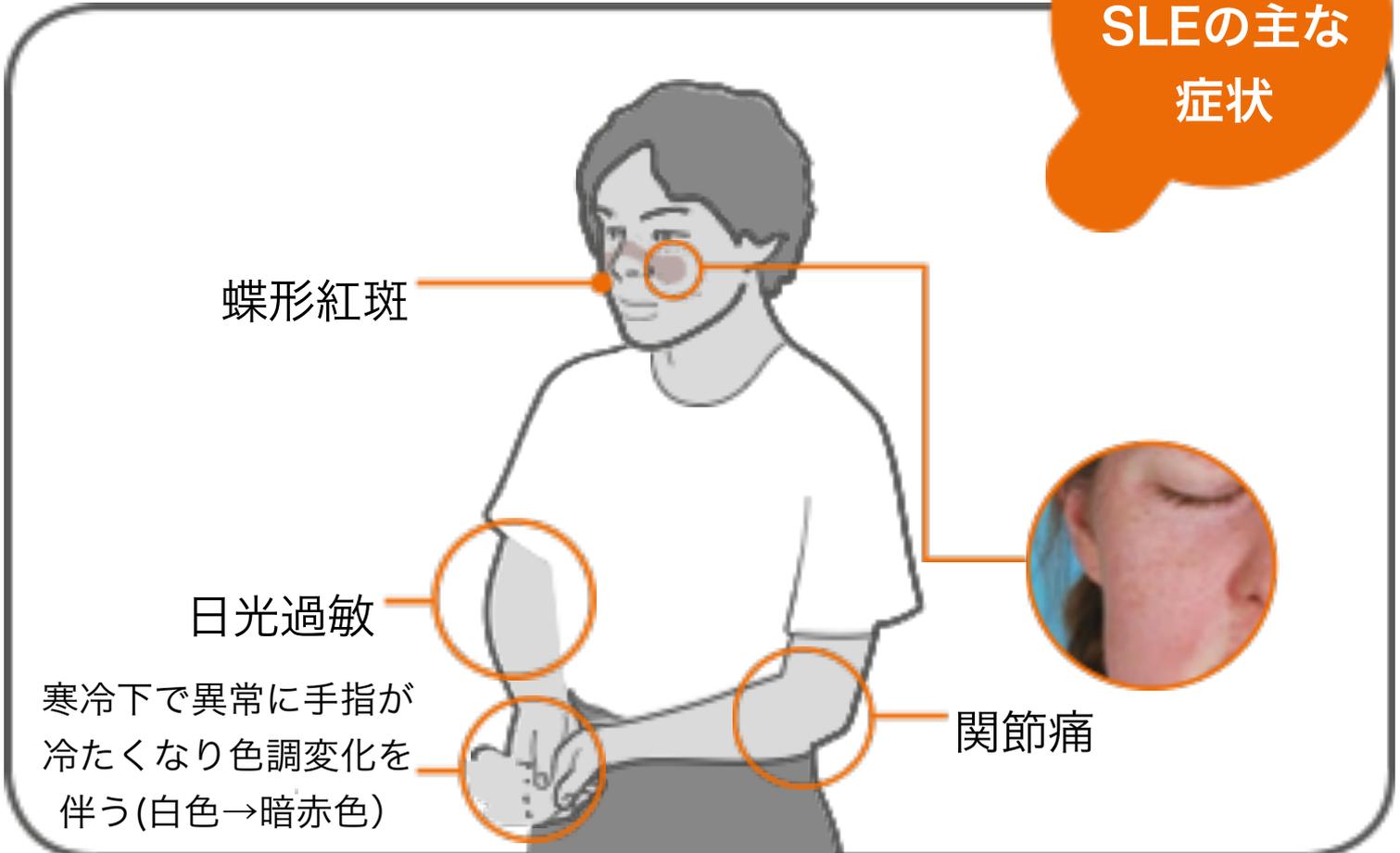
SLEは身体多くの部分に作用することがあり、心臓、肺、脳、腎臓などの内臓が障害された場合、深刻な状態に発展する恐れがあります。

しかし、ほとんどの人は、起こりうる症状のごくわずかししか発症せず、多くの人々は、症状が見え隠れして初めて気づきます。

(図1参照)。

図 1

SLEの主な症状



Lupus (SLE)

皮膚と口腔

顔、手首、手など、太陽にさらされている部分に発疹が出現するのが特徴的です。鼻根部から両頬にかけて出現する蝶形紅斑が特徴的です。寒い季節に指の色が変わることで気がつく人もいます。最初は白っぽく、次に暗赤色に、そして赤くなります。これはレイノー (Raynaud) 現象と呼ばれ、血管の狭窄 (狭窄) に伴う指先や足先への血液供給の減少によって引き起こされます。また、繰り返す口腔内潰瘍を発症することもあります。

関節

関節痛はSLEの特徴的な症状で、特に手足の小さな関節でよく見られます。痛みは関節から関節を移動する傾向があり、しばしば「飛び回る」と表現され、一部の人では関節痛や腫れが主症状になることがあります。SLEにおいて関節が永久的に損傷したり変形したりすることは稀ですが、SLE患者の20人中1人は、関節症状が重症化し、20人中1人未満にジャクー変形と呼ばれる関節の変形をきたす可能性があります。

鼻根部をまたぎ頬に広がる赤い皮疹“蝶形紅斑”はSLEの特徴的な皮膚症状です。

腎臓

SLEの約3人に1人が腎臓に重篤な炎症が起き、腎障害が起こることがあります。尿検査、血圧、血液検査で早期に腎炎が同定できれば、大部分の患者で治療は奏功します。腎臓が永久的な障害を受けることを確実に防ぐために、医師の指示どおりに薬を服用しなければなりません。

血液と血管

SLEでは、特に腎障害を合併している場合高血圧症を引き起こすことがあります。SLEを治療するためにしばしば使用されるステロイド薬は、高用量で使用される場合血圧を上昇させることがあります。またSLEは高コレステロール血症を呈することもあるため、血液検査を行い、必要に応じて治療する必要があります。

SLEは若い女性に多い病気です。

15人のうち1人程度の割合で50歳以降に発症することがありますが、その場合はあまり重症にならない傾向があります。

女性がSLEを発症する確率は、男性の9倍です。

Lupus (SLE)

SLEは骨髄に作用し、貧血や血小板（血液凝固を助ける細胞）および/または白血球の数を減少させることがあります。血液関連の合併症は小児で起こりやすい傾向にあります。一部の患者さんは静脈または動脈に血栓を発症する危険性があり、大抵が抗リン脂質抗体によって引き起こされます。この自己抗体の一部は、妊娠した際に流産の危険性を増加させます（抗リン脂質症候群）。

脳と神経系

SLEの3人に1人ほどが偏頭痛を抱えており、不安やうつ病を経験することがあります。めまい、記憶喪失、意識混乱がみられる人もいます。まれに、SLEはてんかんまたはパラノイア感情（精神分裂病に類似）を引き起こすことがあります。これらの合併症はSLEを有する少数の人々にしか過ぎません。

心臓と肺

ときに心臓や肺に直接的な影響を及ぼすことがあります。比較的頻繁に、心臓（心膜炎）および肺（胸膜炎）の内層細胞に炎症を引き起こし、どちらも息切れおよび鋭い胸部痛を引き起こします。まれに胸腔内や心臓周囲に大量の液体が貯留し深刻な息切れを引き起こすことがあります。

最近では、SLEが血管狭窄を引き起こす可能性もあることがわかりました。狭心症、心臓発作および脳卒中のリスクを増大させる可能性があるため、高コレステロール血症および高血圧などの因子の詳細な評価および早期治療が不可欠です。

他の臓器

リンパ腺が腫れることがありそれによって不安感を生じることもあります。

稀に、SLEが、腸（漿膜炎）、腸、膵臓、肝臓または脾臓の内層組織に影響を及ぼすことがあります。その場合は腹部に痛みを引き起こします。まれに、目にも影響を及ぼし、痛みを伴う充血や視力変化を引き起こすことがあります。

SLEの患者さんの約3分の1が、自己免疫疾患を併発します。例えば、自己免疫性甲状腺疾患(特に甲状腺機能低下症)。またSLE患者さんの約10%で目と口の重度の乾燥（シェーグレン症候群）が起こり、関節リウマチや筋炎を合併することがあります。



モニークのお話

Moniqueは家族とカリブ海に旅行に行った際、美しい島で目一杯、素晴らしい休日を満喫するはずでした。しかしなぜか滞在中は食欲がなく、気持ちが塞ぎ込んでしまい全く楽しむことができなくなってしまいました。心配した家族は彼女を病院に連れて行きましたが、検査をするも原因は不明でした。

別の日、家族と一緒に映画館にいった際のことです。彼女の体調に再び変化が訪れました。モニーク「映画が終わった後、足に痛烈な痛みを感じるようになり地面に足を置くことができなかった。足を地面につけると針で1000回ほど刺されるような痛みを感じて、映画館から出るのが恐怖なほどでした」

ロンドンに戻り、モニークは検査のために病院に行き、初めてSLEと診断されました。

モニーク「私は当時、どうして私が？まだ若いし、健康なのにと混乱してしまいました。またSLEと診断されたことは私と私の家族にとって大きな変化でもあり、今後の人生において色々な調整を強いられることになりました」

モニークは、SLEと診断された9年後、SLEに伴う腎炎を発症し苦しい日々を過ごすことになりました。深刻な腎炎であり、モニークは治療するために化学療法を受けました。

“腎の合併症は急に起こり得るんです”とモニークは語ります。「化学療法は軽々しく受けるものではありませんが、私には治療を受けるか、受けないかゆっくりと考える時間的余裕がありませんでした」

「幸い、私には治療効果がありましたが、すべての人に必ずしも効果があるとは限りません」

モニークのもう一つの苦しみは、病気による倦怠感です。「病気になってから疲労感が強くて、前もってやるべきことを計画しておかないと疲れてしまってできないんです。実際に週に2~3個程度のことしか実行できません。常に忙しくする必要はないし、時には、ただゆっくりと座ったり、寝たりすることの方が圧倒的に必要な時もあるのですが」

また、モニークにとって健康的なライフスタイルを送ることも重要です。「適切に睡眠や食事を摂取するように心がけています。赤身の肉を食べず、代わりに魚や鶏や野菜を食べるようにしています。また水分摂取も心がけています」

こういった心がけは治療の助けになりましたが、一方で精神的に苦痛になることもありました。

「食生活を変えることはかなり大変で、今までの「私の過去の人生」を思い出すとうつ病になりそうでした」

モニークは現在、イギリスにあるEnfield Lupus Support Groupの運営に参加しています。「このグループで活動することで落ち込まずに生活できています」と彼女は語っています。

「SLEを患う方々と一緒にコーヒーを飲みながら話をして、お互いの状況を共有することは私にとって大きな救いです」

サポートグループでは、メンバーは治療を完全に理解している他の人と話すことができます。実用的で心理的なアドバイスもあり、本当の意味での同情と友情があります。



誰がSLEになるの？

SLEは中国出身の女性に多く、アフリカまたはカリブ海出身の女性において最も多く見られます。アフリカ系カリブ諸国ではより深刻になる傾向があります。ごく稀に子供でSLEを発症することがありますが、5歳以前に発症することは稀です。

SLEの原因は何ですか

免疫系は、感染した際に抗体と呼ばれるタンパク質を作ります。SLEでは、自分自身を攻撃する自己抗体を作ります。なぜこれが起こるかはわかりませんが、おそらく環境、ホルモン、遺伝要因などが原因です。

SLEは親から子どもに直接遺伝しませんが、もし親族にSLEを発症した方が多ければ、発症リスクは高まります。同様に、もしすでにSLEを発症している場合、お子さんへ遺伝する可能性は100分の1です。

SLEは伝染性ではないので、他人から感染することはありません。

SLEの生命予後はどのようなものですか

治療法が発展し、SLEの生命予後は改善しました。しかし、どのような予後になりうるかは予測不可能な状態のままであり、重要な臓器が冒されている人にとっては生命を脅かす可能性さえあります。

SLEがあなたにどのような影響を与えるか正確に予測するのは困難です。SLE患者さんのほとんどの方は深刻な合併症を伴いませんが、必要に応じて早期治療ができるように、医師やリウマチ専門看護師が適切な診察を行っていきます。

潜在的に重篤な合併症を診断して迅速に治療できるように、注意深く状態を監視することが必要です。例えば、SLEの一部の人々は、心臓発作または脳卒中を発症するリスクが普通の人よりも高いです。あなたの医師は、喫煙やコレステロールの上昇、血圧などの他の危険因子とともに、これを考慮しています。医師や看護師は治療法やライフスタイルの変化を提案します。若い女性では、心臓発作または脳卒中のリスクは通常非常に低いので、SLEを有することによって増加したとしても、全体のリスクとしては依然として低いままです。それでも、あなたの医者と思いを話し合うことは良い考えです。

SLEはどのように診断されますか？

SLEの一般的な症状の多くは、他疾患の可能性もあるため、まず医師は他の病気を除外する必要があります。

SLEの診断は、症状、身体検査、血液検査に基づいて行われ、血液検査で様々な項目を評価することが有用です。

Lupus (SLE)

抗核抗体 (ANA) 検査

SLE患者の約95%がANA陽性ですが、SLEでない方でも抗核抗体陽性となることがあり、診断確定に用いることはできません。

抗二本鎖DNA(抗dsDNA)抗体

SLE患者の約70%がdsDNA抗体陽性となります。dsDNA陽性はSLEである可能性が高いことを意味し、SLEでない人はほとんど陽性になりません。またSLEの活動性が高い場合、抗dsDNA抗体価は通常上昇するため、病気の病勢モニタリングや治療を決定する手助けとなります。

抗Ro抗体検査

この自己抗体が陽性であれば、皮膚発疹を起こしやすくなり、ドライアイや口腔内乾燥の症状があるシェーグレン症候群に罹患している可能性があります。またこの自己抗体は、妊娠中に胎盤を通過するため、もし抗Ro抗体が陽性で子供を授かると決めた場合は、妊娠中はより厳密なモニタリングが必要とされます。

抗リン脂質抗体検査

これらの抗体が陽性であれば流産の危険性が増し血栓症を発症する可能性があります。

補体レベルテスト

補体とは感染から私たちを守る血液中のタンパク質のことです。SLEの病勢が悪化すると血液中の補体レベルが低下します。

赤血球沈降速度 (ESR) テスト

血液細胞が試験管の底にどれくらい早く沈殿するかを測定することにより、炎症状態を評価する試験です。赤沈はSLEで上昇することが多いです。

腎臓および肝機能検査

簡易尿検査では、尿中タンパク質や血液を調べSLEによる腎炎や薬剤性腎障害を評価することができます。必要に応じて、より詳細な検査を行う場合があり、なぜ腎臓に炎症が起きたか、どの程度の腎損傷が起きているか組織学的に評価する方法として腎生検を行う場合があります。



血球数

ヘモグロビン、白血球、赤血球および血小板はすべて骨髄で作られるので、血球数は骨髄が疾患と薬物のどちらに影響を受けているかを示すのに役立ちます。

これらの検査は診断後の状態をモニターするのにも役立ちます。例えば、抗dsDNA抗体高値と補体レベル低下（しばしば赤沈上昇を伴う）がSLEの再発を予測するのに役立ちます。炎症の別の指標であるC反応性タンパク質（CRP）が上昇した場合、医師は感染症を考えます。

心臓、肺、肝臓、および脾臓がどのように機能しているかを確認するために、さまざまな検査が利用できます。医師は関与していると思われる臓器に応じて、X線、超音波スキャン、コンピュータ断層撮影（CT）スキャンまたは磁気共鳴イメージング（MRI）スキャンを行います。

その他

発熱、体重減少、リンパ腺の腫脹などの症状がある場合は、リンパ腺組織の生検を行ってこれらの症状を引き起こすことがある癌を除外します。

SLEにはどのような治療法がありますか？

現在のところSLEを治癒することができませんが、この疾患は最も治療可能性が高く、通常では様々な薬剤に対し治療効果が期待でき、特に初期段階で治療が開始された場合には高い治療効果を期待できます。

薬物

SLEの治療薬は、疾患の重篤度および身体のどの部分が影響を受けているかによって決まります。症状の増悪や改善により、治療変更または投与量を調整する可能性があります。図2は、薬物の主要な分類とそれらの治療効果を示しています。記載されている薬物のほとんどは、元来他の疾患のために開発されたものですが、のちにSLEにおいても有用であることが判明しています。

重度のSLEに対して、2つの新薬（リツキシマブとベリムマブ）が新たに使用されることがあります。これらは、B細胞（抗体を産生する血液細胞）に対して作用する生物学的療法です。どのような患者がこれらの薬物に最もよく反応するかどうか調べる研究が行われ続けています。

図2. SLEに使用される薬とその治療効果と特徴

治療薬	効果 / 使用用途
非ステロイド性抗炎症薬(NSAIDs) ナプロキセン イブプロフェン	<ul style="list-style-type: none"> ● 抗炎症作用 ● 関節症状緩和 ● 短期間の使用に限る
ステロイド軟膏	<ul style="list-style-type: none"> ● 皮膚発疹治療
抗マラリア薬 ヒドロキシクロロキン	<ul style="list-style-type: none"> ● 抗炎症作用 ● 単剤で用いる場合と発疹に対してステロイド軟膏と併用する場合がある ● 倦怠感や関節炎に用いる ● コレステロール低下作用と腎疾患治療に用いる
経口ステロイド薬 (コルチコステロイド) プレドニゾロン	<ul style="list-style-type: none"> ● 胸膜炎や心膜炎のような合併症に対し短期間用いる ● 腎炎や重度の血液疾患、その他の疾患に対し長期治療としても用いられる
疾患修飾性抗リウマチ薬(DMARDs) アザチオプリン シクロスポリン メトトレキサート ミコフェノレート	<ul style="list-style-type: none"> ● 過剰な免疫反応を抑える ● 疾患活動性が低下し用量が漸減されても、長期治療として必要となる可能性がある ● 高血圧のコントロール作用と腎保護作用 ● ステロイドと併用することでステロイドの服用量を減らすことができる
生物学的療法 リツキシマブ ベリムマブ	<ul style="list-style-type: none"> ● B細胞（自己抗体を産生する白血球）を消失または減少させる ● DMARDsの治療効果が乏しいSLEの患者に使用される
ステロイド静注	<ul style="list-style-type: none"> ● 再発例をコントロールする迅速な治療として筋注や静注される ● 脱毛が問題の場合頭皮に皮下注される（疾患がコントロールされれば毛髪は元に戻る）
高血圧治療薬	<ul style="list-style-type: none"> ● 高血圧をコントロールするために使用される
レイノー現象の治療薬	<ul style="list-style-type: none"> ● 血管を拡張し循環を促進する

ステロイド薬や生物学的療法を受けている場合は、通知カードを持っていることを確認してください。

通知カード - 生物学的製剤療法

リツキシマブなどの生物学的製剤療法をされている場合は、生物学的製剤療法の通知カードを携帯することが推奨されます。体調が悪化した際、医療機関にカードを提示することであなたが生物学的製剤による治療を受けており、そのために感染症を含む副作用の危険リスクがあることがわかります。

通知カード - ステロイド

ステロイド薬を服用するときは、用量や服用期間の示されたステロイド通知カードを携帯する必要があります。もし病気になったり、けがをしたり意識を失うような事故に巻き込まれた場合は、ステロイドを継続することが重要で、場合により用量を増やす必要があるかもしれません。ストレス状況下では通常体はストレスに打ち勝つためにステロイドホルモンを多く産生する反応を示しますが、ステロイド治療を行っている場合は産生が阻害され太刀打ちできなくなる場合があります。

医者、リウマチ専門看護師などの専門家または薬剤師からステロイドカードをもらうことができます。

副作用にはどのようなものがありますか？

すべての薬に潜在的な副作用があり、副作用のリスクと症状のコントロールのバランスをとる必要があります。

場合によっては、他の副作用を防ぐために追加薬を服用する場合があります。NSAIDは副作用が起きることもあり可能な限り最短の有効用量を処方するなど、リスクを軽減するための予防措置を講じます。

NSAIDsは、消化器系の問題（胃の不調、消化不良、または胃粘膜障害）を引き起こす可能性があるため、ほとんどの場合プロトンポンプ阻害剤（PPI）と呼ばれる胃保護薬が処方されます。

NSAIDs内服継続により、心臓発作または脳卒中のリスクが少し上昇します。喫煙、循環障害、高血圧、高コレステロール、糖尿病などの全体的なリスクを高める要因も併存している場合、NSAIDの処方については特に注意を払います。

カルシウム、ビタミンD錠剤、ビスフォスフォネートと呼ばれる薬物は、高用量または長期間ステロイドを服用する必要がある場合に骨粗鬆症の予防のため投与します。

高用量のステロイドの代わりにDMARDを投与することがあります。しかし、腎臓にループス腎炎がある場合は、DMARDが腎臓の問題を引き起こす可能性があるため、避けるべきです。

Lupus (SLE)

SLEを抱えている場合、特にDMARDや生物学的療法を受けている場合は、感染が起こりやすくなります。家族や友人が水痘のような感染症を患っている場合や、最近病院を受診したような場合は接触を避けるよう気をつけてください。

毎日10mg以上のプレドニゾロンを使用している場合、または特定のDMARDまたは生物学的療法を受けている場合は、生ワクチン接種を推奨しません。生ワクチンには、黄熱病ワクチン、腸チフスワクチンおよび経口ポリオワクチンも含まれています。これらの予防接種が必要かどうかは、医師に確認してください。

ニューモバックス（肺炎の最も一般的な原因菌に対するワクチン）および毎年のインフルエンザワクチンは、耐受性が高く推奨されています。

その他の治療

心臓または肺の組織内層に著しい液体の貯留がある場合、針で穿刺して排液する必要があります。

まれに、SLEの一部の人々は、透析または腎臓移植が必要な腎不全を発症します。しかし、重度の腎障害は、通常SLEの早期診断および治療によって予防することができます。医師の指示どおりに投薬を受けることが重要です。

セルフヘルプと日常生活

SLEのコントロールには薬物が重要ですが、症状の管理に役立てるためにできることは沢山あります。健康的な食事療法、運動、喫煙をしないなどのライフスタイルは、より重篤なSLEの合併症を引き起こすリスクを軽減する助けとなります。





Lupus (SLE)

再発の管理

SLEは、自然に軽快したり、増悪したりする病気です。

再発の管理の仕方を学ぶことで、状態をよりコントロールすることができます。再発の理由は人によって異なる可能性があります。日光への曝露、少なすぎる休息、感染症およびストレスはすべて原因の一つとなり得ます。再発につながるものを見分け、それらを管理または回避する方法を見つけることは有用です。リウマチ学チームに連絡してください。特に、リウマチ専門の看護師と、ほとんどの人々が利用可能な電話のアドバイス回線があります。以下に示すいくつかのことが役立つかもしれません。

疲労

しばしば疲労を経験することがありますが、疲労は大きな問題になる可能性があります。貧血や甲状腺機能低下症などの特定の原因がある場合は血液検査で特定され治療されます。

特定の原因が見つからない場合は、疲労を改善することがより困難になる可能性があります。いくつかの薬物、例えばヒドロキシクロロキンは疲労改善に効果があります。自分自身をペースすることを学ぶこと（休息と活動の適切なバランスを見つけること）は大切です。エクササイズは体の調子を整え、体力をつけるので、疲労を克服するのに役立ちますが、非常に慎重に始める必要があります。理学療法士と相談して適切な練習についてアドバイスを受けてください。

喫煙

SLEによって引き起こされる多くの問題は、喫煙によって悪化する可能性があります。

例えば：

- ・SLEと喫煙はいずれも血管の狭窄を引き起こすため循環障害が起こり、脳卒中や心臓発作のリスクを高めることがあります

- ・SLEは呼吸器感染症のリスクを高める可能性があります。喫煙は長期の肺障害を引き起こし、感染症の頻度をあげ、重症にする可能性があります。

- ・SLEが腎臓に影響を及ぼすと、高血圧につながる可能性があります。喫煙もまた高血圧に寄与しており、脳卒中の危険性が増し、腎臓疾患も悪化させます。

禁煙は非常に困難ですが、中止の手助けをする治療法があります。かかりつけ医に相談するか、喫煙ヘルプ回線に電話して方法を見つけてください。

禁煙は、SLEの深刻な合併症のリスクを軽減するためにできる最も重要なことです。

運動

病気が活動性であるとき、あまり何もしたくないと感じるかもしれませんが、必要なときには休むことが重要です。

しかし、あまりにも多くの休息は筋力を低下させ、そのせいで疲れを感じるかもしれないので、休息と運動の間で適切なバランスを見つける必要があります。

ウォーキングと水泳は関節にあまり負担をかけることなく、疲労、体力を改善することができるのでおすすめです。再発しているときでも、少量の運動が有用であり、調子の悪い一日でも可能な限り穏やかな運動をするべきです。

ダイエットと栄養

脂身の多い魚でとれる飽和脂肪酸が少なくオメガ3の割合の高い食事が有用であるといういくつかの根拠があり、SLEのコントロールにおいて栄養療法も有用であると報告されています。

魚油サプリメントも試して良いですが、その際魚の肝油ではなく、魚の体の油を摂るようにしてください。

炭水化物・タンパク質などを食事から抜く食事制限には注意してください。バランスの取れた食事によるすべての栄養素が必要です。より具体的なアドバイスが必要な場合は、栄養士に相談してください。

太陽光

日光からの紫外線が多すぎると、頬や鼻に赤い発疹が起きることがあります。これは蝶形紅斑として知られています。また、内臓に問題を引き起こし、再発することもあります。休日の目的地を選択する際にはこのことを念頭に置いて、疑わしい場合は看護師の専門家または皮膚科医と話し合ってください。正午の太陽を避け、帽子をかぶってください。また肌を覆うか、SPF50以上の日焼け止めを使用してください。

色のついた高機能の日焼け止めを購入することもでき、ファンデーションとして使用することができます。太陽の光が顔に向かって反射してきますので、舗装された区域では日傘の下に座っていても注意してください。

レイノー現象

レイノー現象を手や足で経験した場合は、寒い季節に適した衣服を着てください。喫煙は循環に悪影響を及ぼし、症状を悪化させる可能性があります。定期的な運動は循環を改善します。



Lupus (SLE)

たとえ病気の進行に影響しないとしても、感情的なストレスがあなたの容態を悪化させることがあります。生活の中でストレスを対処する方法を学んで下さい。瞑想やマインドフルネスCDなどのリラックスできる方法を試してみるとよいでしょう。もし実践が難しいなら、自分で時間をとり家族や友達とお話ししてみてください。またサポートグループもご利用できます。主治医は対処の手助けをしてくれる心理学者を紹介できるかもしれません。

認知行動療法（CBT）のような治療が役に立つかもしれません。これは、あなたの思考や行動の仕方を変えることによって問題に対処するのに役立つ心理療法です。不安とうつ病の治療に最も一般的に使用されますが、他の精神的、身体的な健康問題にも役立ちます。

通常の運動はストレス、不安、うつ病の感情を改善することができますが、疲労や体調を乱す他の症状のため休息と運動のバランスを取る必要があります。

もし働いている場合は、職場でのサポートが必要な場合があるかもしれません。肉体的な労働環境におかれている場合は職場配置転換によって改善の余地があるかどうか、人事部門に相談することができます。そうすることがあなたの病状改善につながり労務能力を最大限に引き出すことに役立つでしょう。

2010年の平等法では、雇用者が障害者のために職場の障壁を取り除かなければならないことが謳われています。平等法では、人々にとって通常の活動を行う能力に「実質的」かつ「長期的」な悪影響を及ぼして、身体的、精神的に衰弱すれば、病気になると述べられています。

障害という言葉はあなたにとっては適切だと思わないかもしれませんが、SLEはこの権限に該当する可能性があり、雇用や教育のために追加のサポートを受けることで救われることもあるかもしれません。

SLE患者さんとの交流

SLEは疲労しやすく、体力を必要とする際に、多くの課題に直面します。SLE患者と会うことは、必ずしもこれらの課題が解決できるわけではありませんが、あなたの考えや懸念を理解している人と分かち合うことで問題解決に役立ちます。SLE専門看護師を通じた教育プログラムにアクセスすることや、患者サポートグループを通して他の患者と会うこともできます。

避妊

SLEにかかっている場合は、プロゲステロンまたは低用量エストロゲンのみを含む避妊薬を使用するか、またはコンドームなどの物理的な避妊を考慮する必要があります。

それはエストロゲンがこの病気を増悪させる可能性があるためです。

ステロイド治療を受けている場合は、注射で売られている避妊薬メドロキシプロゲステロンアセテート（商品名Depo-Provera）を使用しないでください。それは体内にある骨量低下を抑える働きがあるエストロゲンのレベルを低下させるので、骨粗鬆症を発症するリスクを増加させます。プロゲステロンのみであるミレナコイルは、しばしばSLE女性患者に推奨されています。避妊方法が心配な場合は、医師に相談してください。

ホルモン補充療法（HRT）

過去には、HRTがSLEの発症リスクを高める懸念がありました。しかし、最近の研究では、閉経の症状がはっきりとしている場合や、そうでなくてもSLEが十分にコントロールされている場合、短期間の使用は比較的安全であると示唆されています。

補完医療

補完医療の形式がSLEの症状を緩和するのに役立つと示唆する科学的根拠はありません。しかし、関節痛が特に問題であるならば、鍼治療が役立つかもしれません。疼痛緩和は短い時間でしか続かないかもしれませんが、治療を繰り返すことでより長く持続する効果が得られるかもしれません。治療は国民保健サービスで利用できない可能性があるため、個人の開業医を訪問する必要があるかもしれません。

一般的に言えば、補完療法と代替療法は、あなたがそれらを試してみたいと思うならば、比較的許容されますが、治療開始前に主治医に相談してください。特定の治療法にはいくつかのリスクがあります。

多くの場合、補完療法と代替療法に関するリスクは、治療法そのものよりもセラピストに関係しています。このため、法律上登録されているセラピスト、または倫理規定が定められ、保険に加入しているセラピストのもとに行くことが重要です。そのような治療やサプリメントを試すと決めた場合、それらの効果を批判的に見ていくべきであり、どんな改善が見られるかどうかを判断し続けるべきです。

妊娠とループス

妊娠を望むSLE女性患者のほとんどの方が赤ちゃんを授かることができるはずですが、必要に応じて治療法を変えることもあります。安全に妊娠・出産するために、子供を授かる以前に主治医と治療計画を相談することが一番良い方法です。妊娠を計画するときは、できるだけSLEの病状が落ち着いており、投薬量を減らしているときに計画してください。

非常に重篤なSLE女性患者では、妊娠が心臓や肺および腎臓に大きな負担をかける可能性があるため、赤ちゃんを授かることを反対することがあります。SLEにより臓器が障害され特定の投薬がなくてはSLEをうまくコントロールすることができない女性では、妊娠合併症のリスクが高くなります。

もし子供を持つことを考えているなら、妊娠する前に主治医や専門看護師と計画を話し合ってみてください。さらなる助言のために産科医とも話し合う必要があるかもしれません。



医師は、妊娠中にどの薬が使用されているかについて当然慎重になります。ステロイドは通常妊娠中でも受け入れられており、多くの人々が妊娠中に悪影響を受けることなくプレドニゾロン、ヒドロキシクロロキンおよびアザチオプリンを使用しています。もし高レベルの抗リン脂質抗体があれば、流産のリスクが高まりますが、アスピリンやヘパリンによる治療によってこの危険性を減らし、抗リン脂質抗体を持つ女性でも多くの方が妊娠に成功しています。

妊娠がSLEを発症させる可能性があるかどうかについては相反する証拠があります。赤ちゃんを妊娠しているときに病気がうまくコントロールされていて、腎障害がない場合、問題は起こりそうもありません。しかし腎障害の合併があると、妊娠後期に尿中蛋白質が増加してくる可能性があります。腎臓疾患が原因で尿中の蛋白質が増加しているのか、あるいは子癇の前症状として尿中蛋白質が増加しているのかを区別することは重要ですが、時に困難な場合もあります。妊娠の経過をみている主治医はこのことを確認し、必要に応じてリウマチ専門医に相談するでしょう。

抗Ro抗体を有する妊婦では、わずかではあります約50分の1程度の確率で赤ちゃんが新生児SLE症候群を患うことがあります。症状としては赤ちゃんに発疹が出現したり、心拍数が少なくなる可能性があることを意味しています。続けての妊娠はわずかに発症リスクが上がるので、2人目の妊娠を検討する前に、リウマチ専門医や産科チームと詳細に話し合ってください。抗Ro抗体をもつ母親から生まれた赤ちゃんの大部分は問題あませんが、妊娠中に赤ちゃんの心臓を定期的に検査することが重要です。

研究と新しい展開

SLEの発症を予防しその治療法を変え最終的に治療法を見つけることを目的とする幅広いプロジェクトを支援しています。

SLEの原因の一部であると考えられている細胞や分子を標的とする新しい治療法は、多くの患者を助けるために開発されており、これらの薬や他の薬がどのように最善の効果を発揮するかを調べる研究が必要です。

Arthritis Research UK

Lupus (SLE)

私たち(本冊子の出版元であるArthritis Research UK)は現在、SLEについての多方面からの研究に資金援助をしています。以下が研究内容の例となっています。

- SLEを発症するリスクを増加させる遺伝子を同定するために、世界各地のSLE患者の遺伝学的調査
- B細胞と呼ばれる免疫細胞を血液循環から除去する薬剤であるリツキシマブが、以前の治療法に反応しなかったSLE患者に有効かどうかの試験

- 遺伝子IKZF2の一般的な遺伝的変化が、個体のSLE発症リスクを高めるとされる理由の調査
- 小児関節炎治療センターにいる様々な形態の小児関節炎およびSLEを患う小児における新しい治療法および既存の治療法の実験



用語集

鍼灸 - 中国で起きた鎮痛の方法。細かい針は、実際は痛みを感じないように部位（経絡）に挿入されて疼痛緩和を行います。必ずしも苦痛を伴う領域に挿入する必要はありません。疼痛緩和は、痛みのシグナルを脳に干渉させ、もともと体内に備わっている鎮痛剤（エンドルフィン）を放出することによって得られます。

貧血 - 血液中のヘモグロビン（酸素を運ぶ色素）が不足しているため、体内への酸素運搬をより困難にします。貧血は、リウマチ性関節炎またはループスなどのいくつかのリウマチ性疾患によって、または食事の鉄が不足することによって引き起こされやすくなります。また、関節炎を治療するために使用されるいくつかの薬剤の副作用でも貧血になることがあります。

抗体 - 細菌やウイルスや体が異物で危険だとみなした他の物質に反応して出てくる血液タンパク質です。抗体はこれらの異物を無害にするために攻撃します。

抗リン脂質抗体 - 細胞表面を構成するリン脂質（脂肪の一種）を攻撃する抗体。抗体は細菌ではなく、体内の細胞を攻撃するため、自己抗体と呼ばれています。

抗リン脂質症候群（APS） - 血液が急速に凝固することがある疾患（「粘着性血液症候群」）。凝固が亢進すると体内のあらゆる静脈または動脈に血栓を形成し、広範な症状を引き起こす可能性があります。これは、特に白血球の外側を覆っているとされるリン脂質を攻撃する抗体によって引き起こされます。

自己抗体 - 細菌やウイルスと反応する代わりに、自身の体内の組織と反応してしまう抗体。これらはリウマチ疾患の患者に数多く存在しています。

自己免疫疾患 - 免疫系の抗体および他の成分が、細菌、ウイルスおよび他の異物よりもむしろ身体の組織を攻撃する身体の防御機構（免疫系）の障害。

生物学的療法 - 関節リウマチやその他の炎症性疾患患者の関節炎症を軽減する薬剤。それらは、炎症過程に関与する特定の分子を標的とすることによって作用し、抗TNF薬（アダリムマブやエタネルセプト、インフリキシマブ）とリツキシマブを含みます。

生検 - 身体からの取り出された少量の生体組織。これらの検体は、顕微鏡で検査したときに病気を診断するのに役立ちます。

ビスホスホネート - 骨量の減少を予防し、骨粗鬆症やパジェット病などの骨疾患を治療するために使用される薬物。この薬は、血液中の高濃度のカルシウムを減らし、骨代謝を遅くする作用があります。

骨髄 - 血液細胞を作る長管骨の中の軟組織。

コンピュータ断層撮影（CT）スキャン - X線を使用して体のセクションまたはスライスの画像を記録するスキャンの一種。これらの画像は、断面画像に変換される。

透析 - 膜を通過させることによって液体中の粒子を分離する方法。腎臓透析では血液から異物や毒を取り除くために特別な機械を通して血液を循環させます。

疾患修飾抗リウマチ薬 (DMARDs) - 関節リウマチおよびいくつかの他のリウマチ性疾患で、疾患を抑制し炎症を軽減するために使用される薬物。DMARDsは、病気によって引き起こされる痛みや硬直を軽減するだけでなく、病気そのものを治療します。DMARDsには、メトトレキサート、スルフサラジンなどがあります。

フレアアップ - 関節が炎症を起こし苦痛を感じる時期(病気が悪化する時期)のこと。

ヘモグロビン - 血液に色を与える色素を含む赤血球中のタンパク質。酸素と結合して放出されることで、体内に酸素を運ぶことができます。

ヘパリン - 血液の凝固を遅らせるための注射。

免疫システム - 身体が感染に抵抗することを可能にする組織。それらには、胸腺（胸骨の後ろの腺）、骨髄およびリンパ節が含まれます。

炎症 - 生体組織の損傷または感染に対する正常な反応。血流が増加し、罹患組織に熱および発赤が生じます。組織液と炎症細胞が組織に漏出し、腫脹を引き起こす。

Jaccoudの関節症 - 指の関節の形を変える関節炎。

関節過度可動性 - 過剰可動性とは、関節のいくつかまたはすべての関節が異常に広い範囲の動きをすることを意味します。

リンパ腺 - 脇の下、耳の裏、鼠径部に存在する体の周りで見られる房状の小さな組織。リンパ節は、血液中の感染や異物の侵入を防ぐためのフィルタとして機能します。リンパ球は、免疫系にとって重要なリンパ球と呼ばれる白血球を放出します。

MRI (Magnetic Resonance Imaging) スキャン - 強力な磁場で高周波の電波を使用して体内の画像を作成するスキャンの一種。MRIは磁場中のシグナルを出す組織内の水分子を検出する。MRIスキャンは、臓器や骨などの軟部組織構造を写し出すことができます。

非ステロイド性抗炎症薬 (NSAIDs) - さまざまな関節炎に使用され、炎症を軽減し、疼痛、腫脹および硬縮を抑えるために使用される薬剤。副作用を最小限に抑えるため、比較的短期間の使用に最適です。一般的な例はイブプロフェン、ナプロキセンおよびジクロフェナクです。

産科医 - 妊娠と出産を専門とする医師。出生前および出生後のケアを提供します。

エストロゲン - 女性の性機能の発達と生殖周期を制御する体内のホルモン群の1つ。これは、ループス症状の発症を引き起こす要因となる可能性があります。

骨粗鬆症 - 骨がより低密度で脆弱になる状態
でより骨折しやすくなることを意味します。
骨粗鬆症は、長期間ステロイドを使用した
際に副作用として出現することがあります。

心膜炎 - 心臓を覆う膜の炎症。急性（短時間
持続）では、発熱および胸痛を引き起こし、
液体は心膜の間に貯留し、息切れを引き起
こす可能性があります。

理学療法士 - 関節と筋肉の動きを保ち、痛み
を和らげ、動かしやすくさせる専門家。

胎盤 - 子宮内の器官で、発育中の赤ちゃんに
食物と酸素を供給します。胎盤は、赤ちゃん
が生まれた後に娩出され、時には後産と
して知られています。

胸膜炎 - 肺の内面および胸壁（胸膜）の内面
の炎症であり、深呼吸時に痛みを引き起こ
します。

子癇前症 - 一部の妊婦に影響を与える可能性
のある症状で、通常は妊娠の後半または誕
生直後に起こります。子癇前症の女性には、
尿中のタンパク質と高血圧があるかもしれ
ません。他の症状には、顔や手足、足首の
むくみ、頭痛などがあります。もし症状が
見られた場合は、緊急的に治療を受けてく
ださい。

プロゲステロン - 体内のホルモン群の1つ。
女性が妊娠のために子宮の内面を準備する
働きがあります。合成プロゲステロンは経
口避妊薬（エストロゲンとプロゲステロン
を含む併用ピルとプロゲステロン単独ピル
の両方）に使用されています。

プロトンポンプ阻害剤（PPI） - 胃酸の分泌を
減らすために胃の細胞の酵素に作用する薬
剤。副作用を減らすために非ステロイド性
抗炎症薬（NSAIDs）と一緒に処方されるこ
とが多いです。

レイノー現象 - 身体の特定位点への血液供給
を大幅に減少させる循環器系の現象。指に
一時的な寒冷刺激を加えると、しびれ感を
伴いながら白色に変わり、それから時間と
共に青色、赤色に変色していきます。

関節リウマチ - 関節、特に関節内の滑膜に影響
を与える炎症性疾患。最も一般的には、
小関節で対称的に、例えば両手または両方
の手首で同時に開始することが多いです。

シェーグレン症候群 - 目の乾燥や口渇、痛み
および疲労を特徴とする自己免疫性疾患。
これは単独で起こることもあれば、SLEの
ような病気に続発することもあります。

甲状腺 - 頸部の基部にある内分泌器官。腺は
体の代謝をコントロールするのに役立つホ
ルモンを産生します。

超音波スキャン - 高周波の音波を使って体内
を検査し画像を構築するスキャンの一種。



Arthritis Research UK

Copeman House

St Mary's Court

St Mary's Gate, Chesterfield

Derbyshire S41 7TD

Tel 0300 790 0400

calls charged at standard rate

www.arthritisresearchuk.org

Registered Charity England and Wales No 207711, Scotland No. SC041156

© Arthritis Research UK 2011

Published April 2016 2023/LUPUS/16-1

Printed on material from responsible sources