

2025年1月1日発行

くじらくん

NO4

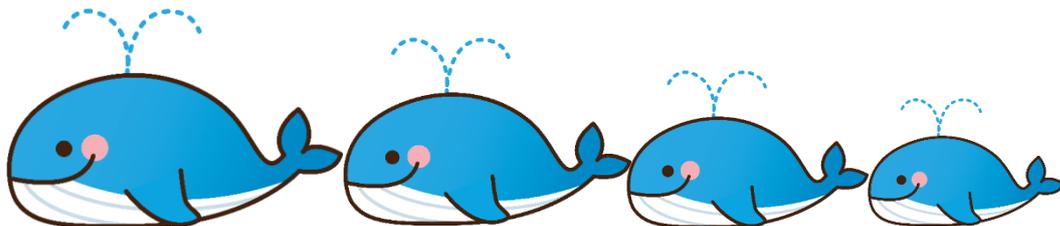
発行人
〒780-8015
高知市百石町3丁目1-12
全国膠原病友の会高知支部
竹島 和賀子

あけましておめでとうございます
今年もよろしく願いいたします



目次

1. 「ANCA 関連血管炎の治療と日常生活における注意点」
講師：佐田憲映医師
高知大学医学部臨床疫学講座 高知県臨床研究フェローシップ主宰者
2. 国会請願署名のお願い
2. 賛助会費のお礼、会費納入のお願い、賛助会員のお願い
3. 高知県難病連からのお知らせ
 - ・自動販売機設置のお願い
 - ・入れ歯・貴金属リサイクル事業



2,024年6月30日

「ANCA 関連血管炎の治療と日常生活における注意点」

高知大学医学部臨床疫学講座
高知県臨床研究フェローシップ主宰者
佐田 憲映

略歴

高知県四万十市（旧中村市）出身

平成3年 土佐高校 卒業

平成9年 岡山大学医学部卒業

平成14年 四国の病院で研修後、
岡山大学腎・免疫内分泌代謝内科学に所属

令和2年から 現所属



専門分野：リウマチ膠原病、腎臓、透析、内科学全般

所属学会： 日本リウマチ学会、日本内科学会、日本腎臓学会、日本透析医学会、
日本臨床疫学会、米国内科学会、日本脊椎関節炎学会、日本骨代謝学会、
日本臨床免疫学会、日本プライマリケア連合学会

血管炎に関連する活動

- ・ ANCA 関連血管炎診療ガイドライン 2023 統括委員会委員
- ・ 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の治療の手引き 2026 統括委員会委員
- ・ 厚生労働省難治性疾患克服研究事業「難治性血管炎に関する調査研究」分担研究者（平成20年～）

講演会当日の様子です



1. はじめに

私は、平成 20 年より 20 年近く、厚生労働省の難治性血管炎に関する調査研究に所属し、ANCA 関連血管炎に関する研究やガイドライン作成に携わってきました。近年、ANCA 関連血管炎の新たな治療薬や治療方法の開発が進んでいます。それらの薬剤や治療法を普及させるためにガイドラインの全面改定を行い 2023 年に公表しています(1)。

今回、ANCA 関連血管炎について、患者さんや関係者の皆さんにお話しする貴重な機会をいただきましたので、出来る限り分かりやすく解説をしてみたいと思います。

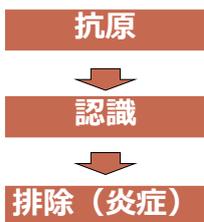
2. 免疫と膠原病

免疫というのは、もともとは疫病を免れるためにある身体のシステムです。最も重要なのが感染防御免疫で、体外から細菌やウイルスなどの病原性微生物が体内に侵入してきたときに、それを察知して除去しようとする反応です。「終生免疫」といって、麻疹や風疹のように、体がその病原体を記憶して、その病気に 1 回かかると終生罹らなくなるといった免疫のシステムもあります。ワクチンもこの効果を狙ったもので、その病原体と似たような構造物を体内に投与することで、その病原体を記憶させて、速やかに反応し、罹らないまたは罹りにくくさせるものです。ここで重要なことは、まず最初に自分の身体（自己）と自分の身体じゃないもの（非自己）を区別しているということです。

通常の免疫反応では、まず、非自己である抗原（ウイルスや細菌などの病原体や植物の細胞など）を認識する。この抗原を排除するために関わってくるのが炎症です。例えばインフルエンザのウイルスが喉に付着して増殖すると、免疫システムが、これは非自己であると認識して、排除するために炎症を起こします。炎症を起こすと、その結果、熱が出たり、喉の痛みなどを生じるわけです。この炎症を起こした結果、インフルエンザのウイルスがいなくなると、そこでもう炎症を起こす必要はなくなるので、炎症がなくなり、熱も下がりますし、のどの痛みも取れます。

免疫の異常のひとつで有名なのはアレルギーです。アレルギーという免疫反応では、基本的には非自己である抗原を認識するということは間違えませんが、ただし、非自己である異物を認識した結果、過剰に反応してしまうことが問題となります。例えば花粉症では、非自己である花粉を認識するところまでは間違っていないのですが、それを排除しようとする炎症の反応が強すぎて、鼻水が出たり涙が出たり、体にとって不都合なことが起こってしまいます。

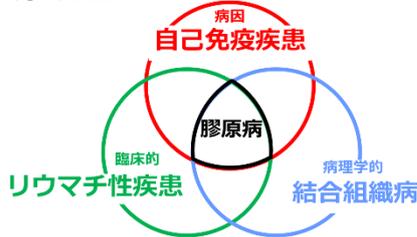
免疫の異常 (自己免疫疾患)



一方、今日のテーマである血管炎が関わってくるもう一つの免疫の異常として「自己免疫」があります。これは先ほどのアレルギーで起こる異常とは異なり、自己と非自己の区別ができなくなる異常です。この抗原の認識の間違いで、自分の身体を非自己と認識して排除しようとする炎症を起こしてしまいます。この炎症には慢性的にじわじわとくる炎症もありますし、熱が出たり臓器の障害を起こしてしまうような強い炎症もあります。当然、自分の身体が除去されることはないのです、炎症がずっと続いてしまうことになるわけです。炎症が続くと体は大なり小

なりが傷んでいきます。こういった流れで自分の体に炎症を起こしてしまう病気が「自己免疫疾患」といわれるものになります。

膠原病とは？



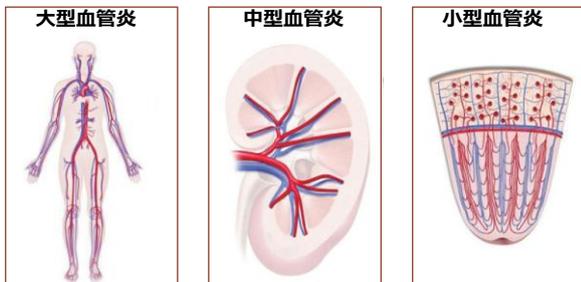
膠原病は、膠原病という病気の一つです。膠原病は、自己免疫疾患の一つではありますが、そのほかに、全身に炎症を起こす病気のため、熱が出たり筋肉が痛くなったり、関節リウマチに代表されるように関節が痛くなったりする特徴（リウマチ性疾患）があります。そして、その炎症を起こしてる場所は、病理学的（顕微鏡などで調べる）には、結合組織とって、血管やその周辺であるという特徴（結合組織病）も持っています。この3つの特徴を持ったものを膠原病といいます。

3. ANCA 関連血管炎について

ここからは今日のテーマである ANCA 関連血管炎のお話に進んでいきます。血管炎という言葉がついてますので、血管に炎症を起こすということになります。血管炎にも様々な原因がありますが、これまでにお話しした通り、「自己免疫」が原因で起こるものをまとめて血管炎症候群と呼びます。例えば他にも、薬剤や感染症で血管炎を起こすこともあります。

ANCA 関連血管炎も、血管炎症候群の中の一つですが、ANCA 関連血管炎以外にも様々な血管炎があります。

血管のサイズと血管炎



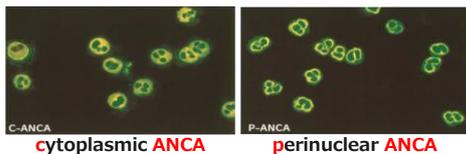
ARTHRITIS & RHEUMATISM Vol. 65, No. 1, January 2013, pp 1-11 DOI 10.1002/art.37715

血管炎は、炎症を起こす血管の大きさによって大きく3つに分けられます。心臓から出て大動脈、大動脈から最初に分かれた枝ぐらまでのところに炎症を起こす疾患が大型血管炎、様々な臓器の中に入って細かく分布する血管に炎症を起こす疾患が小型血管炎、そしてその中間が中型血管炎となります。この中で ANCA 関連血管炎は小型血管炎に分類されます。

抗好中球細胞質抗体 ANTINEUTROPHIL CYTOPLASMIC ANTIBODY : ANCA

1982年オーストラリアのDaviesらが腎炎と多発関節炎を有する症例から蛍光抗体間接法を用い、ヒト好中球細胞質に特異的なIgG自己抗体を発見

蛍光抗体間接法



ANCA というのは、好中球細胞抗体 (anti-neutrophil cytoplasmic antibodies) の略称になります。この抗体というのは、何らかの抗原に対して働くたんぱく質です。普通は、ウイルスや細菌などの抗原に対して抗体ができて免疫の反応を誘導していくわけなんです。この抗好中球細胞抗体というのは、自分の好中球（細菌をやっつける白血球という細胞の一つ）に対して免疫の反応

が働いてしまう。その結果炎症を起こすスイッチが入って、身体の中で、血管で炎症を起こしてしまうわけです。

ANCA関連血管炎

- 顕微鏡的多発血管炎
- 多発血管炎性肉芽腫症 (ウェゲナー肉芽腫症)
- 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
(チャージストラウス症候群)

まず顕微鏡的多発血管炎 (microscopic polyangiitis: MPA)です。日本で一番多いタイプのANCA 関連血管炎が、MPA です。ANCA 関連血管炎合わせておおよそ1万~1万2000人くらいの患者さんが日本におられますが、そのうちの7割から8割を占めるのがこのMPAです。

顕微鏡的多発血管炎、名前の通りで、顕微鏡でみるぐらい小さい血管に炎症を起こす病気であるということになります。多発ですから、体の中のいろいろな臓器に炎症を起こす血管炎です。MPAは、他のANCA 関連血管炎の他の2つの疾患と比べて、10歳ぐらい高齢で、およそ平均70歳ぐらいで発症する病気で、アジア系の人種に多く、欧米では少ない病気です。ANCA 関連血管炎3つで障害を受ける臓器が少しずつ違いますが、MPAの場合には腎臓が一番多くて、その次に肺、そして手足の神経が障害されます。

ANCAには大きく2種類があります。このMPAの場合には、このP-ANCAと呼ばれる種類のANCA、血液の検査で測るのはMPO-ANCAというのを測りますが、このMPO-ANCAが90%以上の方で陽性となります。

腎臓では壊死性腎炎(半月体形成性腎炎)といって腎臓の中の細い血管が炎症を起こして壊れてしまいます。肺では間質性肺炎という炎症が特徴的です。

多発血管炎性肉芽腫症

【概念】 全身の中・小血管の壊死性肉芽腫性血管炎	
【疫学】 男女差はなく中年に好発	
【症状】 発熱・体重減少などの全身症状	
> 上気道	
● 鼻(膿性鼻漏,出血,鞍鼻)	
● 眼(眼痛,視力低下,眼球突出), 耳(中耳炎)	
● 口腔(潰瘍,気道閉塞)	
> 肺: 血痰,咳嗽,呼吸困難	
> 腎: 血尿,蛋白尿,腎不全	
上気道→肺→腎の順に進展することが多い	
【検査】 c-ANCA (cytoplasmic ANCA PR-3ANCA)	

これまでは別々の病気として認識されてきた顕微鏡的多発血管炎(MPA)、多発血管炎性肉芽腫症(GPA)、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症(EGPA)の患者さんで、このANCAが陽性となることが分かって、ANCA 関連疾患としてまとめて呼ばれるようになりました。

ここからはそれぞれについて解説していきます。

顕微鏡的多発血管炎

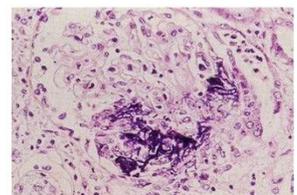
【概念】 全身の小血管(細動脈,毛細血管,細静脈)を傷害する壊死性血管炎
【疫学】 高齢者、やや女性に多く、欧米よりアジアで多くみられる
【病理】 壊死性血管炎,半月体形成性腎炎 (蛍光抗体染色は染まらない: pauci-immune型)
【症状】 腎障害: 急速進行性糸球体腎炎 肺障害: 肺出血,間質性肺炎 神経障害: 多発性単神経炎 発熱,体重減少,関節痛,紫斑
【検査】 MPO-ANCA陽性(約90%)

間質性肺炎(肺)



肺野: 間質影(スリガラス影)

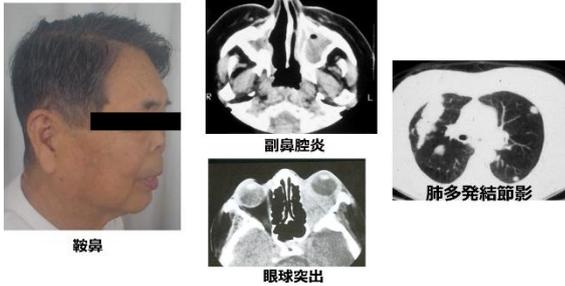
半月体形成性腎炎(腎臓)



腎生検組織

次は、多発血管炎性肉芽腫症(GPA)です。以前はウェゲナー肉芽腫症と呼ばれていたものになります。これも名前からお分かりいただけるように、多発血管炎、つまり、いろいろな臓器の血管に炎症を起こします。その炎症の場所には、肉芽腫(塊を作るような炎症)が見られるのがGPAの特徴です。この病気は、典型的には、初めに上気道(耳、目、のど、など)塊

多発血管炎性肉芽腫症



のような炎症を起こします。それが続くと、今度は肺の方にも塊ができてきて、咳が出たり血痰が出たりします。さらに進行すると、腎臓にまで炎症を起こしていくという病気です。GPAの存在は、ANCAが発見される30~40年ぐらい前から認識されていました。最初に報告したのがウェゲナー先生であり、ウェゲナー肉芽腫症という病名で呼ばれていました。その後、ANCA、特にGPAの場合にはC-ANCA

またはPR3-ANCAが検出されることが分かり、現在ではANCA関連血管炎として分類されています。現在では、名称がウェゲナー肉芽腫症から、より病気のイメージがしやすいGPAに変更されたわけですが、この背景には、聞いたところによると、ウェゲナー先生がドイツのご出身で、ナチスに加担されていたということで、欧米の先生方がこの名称を変更したがった、ということもあったようです。

最後に、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、EGPAですけれども、これもANCAが発見される30~40年前からその存在が認識され、チャグ・ストラウス症候群と呼ばれていた病気です。チャグ先生とストラウス先生が最初に13例のまとめを報告されました。これまでの2つの血管炎と何が違うかという

と、このEGPAでは、好酸球というアレルギーと関係する種類の白血球に関連する炎症がまず起こって、その後、血管炎症状が出てきます。多くの方で、もともと重症の喘息があって、経過の中で、血液検査で好酸球が増えてきてそれに伴う炎症が起こり、その後で、血管炎の症状が出てきます。EGPAの血管炎症状では、多発性単神経炎が圧倒的に多くみられます。特にMPAでみられる“しびれ”のような感覚の神経症状と違って、足が動かなくなる

好酸球性多発血管炎性肉芽腫症



と呼ばれる、ということになります。ちなみに、チャグ先生とストラウス先生は特にナチスとは全然関係はなかったようですが、ウェゲナー肉芽腫症の名称変更の流れでEGPAに変更となったようです。

次の表が、これまでお話ししてきたANCA関連血管炎3疾患のまとめになります。それぞれ少しずつ特徴があって、MPAはMPO-ANCAが陽性になる疾患で、腎・肺・神経が障害されます。GPA

好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

【概念】 著明な好酸球浸潤を伴う

中・小血管の壊死性血管炎・血管外肉芽腫

【疫学】 40-60歳の中高年

【症状】 成人発症の喘息

発熱、体重減少、多関節痛、筋肉痛などの全身症状 (75%)

多発性単神経炎 (mononeuritis multiplex) (90%)

呼吸器症状 (肺浸潤影など、60%)、皮膚症状 (紫斑など、50%)

腎 (39%)、上気道 (20%)、心臓 (15%) など

喘息→好酸球上昇→血管炎の順

【検査】 末梢血好酸球増多、IgE↑、炎症反応(CRP↑、血沈↑)

MPO-ANCA陽性は50% RF陽性(70%)

【治療】 ステロイド、免疫抑制剤、抗IL-5抗体



なるといった運動機能を障害するような神経障害が出ることが多いのがEGPAの神経障害です。

このEGPAではMPAと同じくMPO-ANCAが陽性になりますが、MPAと違って陽性となるのは半分ぐらいの患者さんで、逆にいうと半分ぐらいの人は、ANCAは陽性じゃないけどANCA関連血管炎

は、肉芽腫を伴ってくる病気で、上気道（眼・耳・鼻）、肺、腎臓が障害され、PR3-ANCA が陽性となります。EGPA では、好酸球が炎症を起こすのが加わり神経の障害に注意が必要で、MPO-ANCA 半分ぐらいで陽性になる。ということで少しずつ特徴が異なるため治療も少し変わってきます。

ANCA関連血管炎のまとめ

抗好中球細胞質抗体（ANCA）が陽性となる小型血管炎

	顕微鏡的多発血管炎 (MPA)	多発血管炎性肉芽腫症 (GPA)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (EGPA)
病理組織	非肉芽腫性壊死性血管炎	肉芽腫性壊死性血管炎	好酸球性肉芽腫性血管炎
臨床症状	腎、肺、末梢神経	上気道、肺、腎	末梢神経、肺 (先行する気管支喘息)
検査所見	MPO-ANCA >> PR3-ANCA	PR3-ANCA > MPO-ANCA	MPO-ANCA (50%) 好酸球↑
治療	ステロイド・シクロホスファミド・リツキシマブ (アバコパン)		ステロイド・メボリズマブ (抗IL-5)

治療の話の前に、少し私に関わってきた研究についてお話させてください。

私は、長年、厚生労働省の血管炎の研究班に所属してしまして、ANCA 関連血管炎の患者さんにどういった特徴があって、どういった治療がされているのか、どういった治療が効果がありそうか、どういった副作用が出やすいのかななどを、実際行われている診療のデータを用いて分析する「観察研究と」という研究に携わってきました。

その結果でわかったのは、日本の ANCA 関連血管炎の患者さんでは、やはり圧倒的に MPA の患者さんが多いということです。そして、EGPA・GPA と MPA では 10 歳ぐらい発症年齢に違いがあ

わが国のANCA関連血管炎患者ではMPAが多い

	EGPA (n=48)	GPA (n=39)	MPA (n=350)	分類不能 (n=29)
性別 (女性/男性), n	31/17	20/19	202/148	15/14
平均年齢 (歳) ^{†,#}	61.5 (47-71)	63 (60-73)	73 (65-78)	71 (60-76)
MPO-ANCA (%)	45.8	12.8	100	65.5
PR3-ANCA (%)	2.1	82.1	2.0	6.9
血清クレアチニン (mg/dL)	0.62	0.84	1.50	0.83
間質性肺障害 (%)	22.9	7.7	50.3	6.9

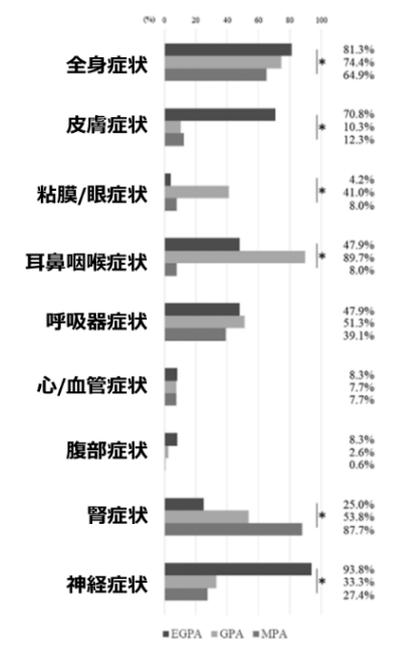
Sada et al. Mod Rheumatol. 2023;34(1):144-150.

ということもわかりました。

さらに、MPO-ANCA は EGPA では半分ぐらいが陽性となる、GPA では PR3-ANCA が多い、MPA では MPO-ANCA が多いということも確認して論文にして報告しています。

どこの臓器が障害されやすいかも調べました。

EGPA ではやはり神経障害が多かったですし、GPA では鼻、耳、腎臓、肺、MPA では腎臓、肺、神経というようなものが多いということも、450 例ぐらいの患者さんを全国から登録していただいて分析した結果として報告しました。



各疾患の臓器障害の頻度

EGPA

神経 全身 皮膚 耳鼻咽喉=呼吸器

GPA

耳鼻咽喉 全身 腎 呼吸器

MPA

腎 全身 呼吸器 神経

Sada et al. Mod Rheumatol. 2023;34(1):144-150.

4. ANCA 関連血管炎の治療

ここから、治療についてのお話をさせていただければと思います。

膠原病は、自己免疫疾患ですので、不都合な免疫と、その結果起こってくる炎症を治療していくというのが基本になってきます。残念ながら今のところまだ不都合な自己免疫反応だけを抑える治療はできないので、免疫全体を抑える治療と炎症を抑える治療が中心となります。

この免疫の反応と炎症の両者に有効なのが副腎皮質ステロイド薬（ステロイド）ですので、血管炎の治療でもステロイドが治療の主役となります。ステロイドは、もともとは腎臓の上にある副腎という小さい組織でつくられるホルモンで、プレドニゾロンという薬剤で換算すると1日に5mgぐらいの量が作られています。様々なストレスへの応答をしたり、代謝や塩分のバランスをとる重要なホルモンです。この薬剤の利点は効果が確実なところにあります。

しかし、みなさんよくご存知かとは思いますが、ステロイドには様々な副作用があります。いろいろな副作用がありまして、まとめていうと「老化を進める」というふうに捉えていただけたらいいか

副腎皮質ステロイド薬

プレドニゾロン、プレドニン、メドロール
効果は高いが副作用も多い

耐糖能異常	白血球増多
筋力低下, 筋萎縮, 皮膚萎縮	副腎不全, 成長障害, 月経異常, 多毛
脂質異常症, 中心性肥満, 満月様顔貌, 野牛肩	精神症状
骨粗鬆症	消化性潰瘍
高血圧, 浮腫, 電解質異常	易感染性
血栓形成	白内障

と思います。それに加えて、免疫抑制作用があることで感染を起こしやすくなるというのも重大な副作用です。できるだけ使わないに越したことはないのですが、一方で、懸念される副作用というのはおおよそ予測ができ、対策もできますので、そこまで恐れる必要もない薬剤です。

ステロイドを大量に使用する場合、昔は、胃潰瘍を起こす人が多くて、治療中に吐血などの来す患者さんもみられたのですが、現在ではプロトンポンプインヒビター（ネキシウム®など）やH2受容体拮抗薬（ガスター®など）の登場で、胃潰瘍で困る患者さんは見られなくなりました。次に感染症についても、昔は、ステロイドの経過中に感染症で亡くなる方がすごく多かったです。ニューモシスチス肺炎予防のST合剤（バクタ®など）や食道カンジダや真菌性肺炎を予防する抗真菌薬の投与、定期的な感染症チェックの検査を行うことで、命に関わるような感染症はかなり防げるようになってきています。

他にも、ステロイドをたくさん飲んでる時には血糖が上昇して糖尿病が出てくる方もおられます。おおよそは内服加療で治療しますが、もともと糖尿病がある方などはインスリン治療が必要となってきます。また血圧やコレステロールが上がったり、肥満も起こります。このようにいわゆる生活習慣病が出現、悪化するという副作用はあるのですが、ステロイドが減ってくると改善しますし、それぞれ薬剤で対応可能な副作用です。

少しの量であっても長く飲んでる時に気をつけないといけないのが、骨粗鬆症と白内障です。これらも、それぞれ治療があります。骨粗鬆症については、ビスフォスフォネート（ボナロン®など）、デノスマブ（プラリア®）、テリパラチド（テリボン®）などたくさんいい薬剤が使えるようになっていきますので、骨粗鬆症の進行を予防することが可能です。白内障については、予防できるわけではないのですが、安全に簡便に手術ができるようになっていきますので、定期的に眼科を受診していただいて、必要に応じて手術をしていただくのがよいかと思います。

とはいっても、ステロイド自体はいろんな副作用が出るので、できるだけ減量・中止をしたい薬剤です。しかし、一方で減量・中止を急ぐあまりに病気を再燃させてはいけないということも難しいところです。この点については、患者さんと主治医の先生が相談しながら治療を決めていくこと大事なところかと思えます。

ステロイドをうまく減量・中止するために、免疫抑制剤や生物学的製剤といった薬剤をステロイドと一緒に使って、薬剤による副作用を減らしていこうというのが今の治療の主たる考え方です。治療の目的が免疫を抑えることなので、こういった薬剤を使っても、免疫を抑えることで引き起こされる感染症のリスクは同程度であると思います。免疫抑制剤も確かに副作用がないわけではありませんが、ステロイドで起こる副作用と比較すると圧倒的に少ないので、免疫抑制剤や生物学的製剤を使って上手くステロイドを減らす治療の方が良いと考えられます。標準的に使う薬剤は、シクロホスファミド（エンドキサン®）が主流だったんですが、6~7年前からは、リツキシマブ（リツキシマン®）という薬剤を使うことが増えていると思います。

EGPAでは、ステロイドと一緒に使う薬剤が違って、メボリズマブ（ヌーカラ®）という薬剤を使います。

5. 日常生活について

最後に日常生活についてお話させていただきます。

今日 ANCA という検査のお話をさせていただきました。ANCA 関連血管炎と診断された方は、定期的に採血検査でこの ANCA の測定をされていると思います。ANCA は通常、治療によって下がっていくんですが、ステロイドを減らしていくと、患者さんによってはまた上がってくる方がおられるんです。この ANCA が上昇してきたらすぐ治療しないとイケないってわけではないんですが、通院される中でも ANCA が上がるような動きがみられたら、また病気の炎症が起こってくるかもしれないという心構えをされてもよいかもしれません。

免疫を抑える治療をしているので、感染には注意した方がいいですか？と質問をいただきます。もちろん注意をするに越したことはないのですが、どこまで注意するか、線引きはできません。例えばコロナの時代とかだと、こういった病気があるかなんかろうが、手洗いしたり、マスクしたり、うがいしたり、とかされていたと思います。現在ではマスクについては状況に応じてということになっていると思います。こういった普通の人と同じぐらいの注意をしていただけたらいいと思います。基本は手洗いとうがいですね。それをきっちりしていただいたら、それ以上に神経質になる必要はないと思います。ワクチンについては、エビデンス（医学的な証拠）が確立されているものとして、私は肺炎球菌ワクチンと帯状疱疹のワクチンの 2 つはできるだけお勧めしています。帯状疱疹ワクチンは自費で高いので、経済的な状況にもよりますが、予防効果は高いので可能であればお勧めしています。コロナとかインフルエンザのワクチンというのは、重症化の予防はエビデンスとして確認されているので、個人の価値観で判断いただくのがよいかと考えます。

食事についてです。食事どうしたらいいですか？って言われるんですけど、例えば、糖尿病の患者さんだと何キロカロリーとか、細かくカロリー制限が必要と言われてはいるんですけど、もし自分がそういう指導を受けてもカロリー計算を細かくやる自信がないので、私は患者さんには食事量の目安のために体重計に乗ってください、とお伝えしています。血管炎の患者さんは、病気になったばかりの時には炎症で消耗して痩せるんですね。ですので、元々の体重をキープするぐらいを意識しながら食べていただく。増えてきてたらちょっと食事を減らす。減るぐらいなら食事量を増やしてください、とお伝えしています。でも糖尿病が悪くならないんですか？って心配される患者さんもおられるんですが、糖尿病を良くするために食事の制限して痩せて体力がなくなったら意味がありません。それから、ステロイドをたくさん飲んでる時はお腹が空くので食べたいだけ食べていると体重が増えます。食べ過ぎて増えた体重はステロイドが減っても元に戻らないので増えすぎることもよくないので、体重はキープするようにしてくださいとお伝えしています。

長期にステロイドを飲んでると白内障・緑内障など眼の合併症には注意が必要です。白内障は手術していただくと、かなり日常生活のしやすさが変わってきますので、定期的に眼科で診察していただくことをお勧めします。また、特に女性ではステロイドを飲んでると骨粗鬆症があつという間に進んでしまいますので、骨粗鬆症の治療はしっかりと受けてください。

6. ANCA 関連血管炎の最近の話題

最後に、最近の話題として、最近使われるようになったお薬の話をしていただきたいと思います。

一つは、アバコパン（タブネオス®）というお薬です。アバコパンというのは簡単にいうとステロイドの代わりになるかもしれないお薬です。このアバコパンというお薬は ANCA 関連血管炎で悪さ

をする白血球の一つである好中球のスイッチを切るような役割をします。

最近の研究で、アバコバンというお薬で治療するのと、ステロイドで治療するのと同じ効果だったと報告されました。当然、ステロイドの副作用がぐっと減るのがポイントです。

もう一つが、EGPAについては、メボリズムブ（ヌーカラ®）というお薬がすごく期待されています。EGPA の患者さんでは、今まではなかなかステロイドがうまく減らせなかったのですが、一番最近の報告だと、このメボリズムブを使った方の 4 割ぐらいの人がステロイドを止めることができたという報告されています。このお薬もステロイドの副作用を減らすことが期待されるお薬となります。

今日お話ししたような話とか患者さん向けの動画があったりとか、最新の血管炎の情報が研究班のホームページに掲載されていますので、もしお時間がありましたらご覧いただければ、ご視聴いただければ、というふうに思います。

血管炎に関する最新情報は？

国立がん研究センター 難治性血管炎研究班
難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究

研究班ご紹介 | 班長ご挨拶 | 研究班班員一覧 | 活動予定・報告 | 研究班の実績 | 難アラクホート



私たちの身体には、血管のネットワークが隅々まで張り巡らされています。心臓からでた血管（大動脈）は枝分かれを繰り返して毛細血管となり、次第に集まって心臓に戻ってきます。血管炎は、これらの血管の壁やその周囲に炎症をきたす一群の疾患です。炎症の結果、血管が狭くなったり、太くなったりして、血流低下や出血を起こし、様々な臓器に障害を与える可能性があります。多くの血管炎疾患は国から指定難病に定められています。難治性疾患対策研究事業難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究班（難治性血管炎班）では、指定難病の血管炎疾患を中心に、オルグザリン®体制で血管炎の医療水準の向上と疾患啓蒙に取り組んでいます。このホームページでは、血管炎疾患に関する正しい情報を患者様とご家族の皆様にご提供すると共に、当班が実施しているさまざまな研究活動を紹介しています。

血管炎各疾患の解説

- 1 医療従事者向け
- 2 一般向け



1. 針谷正祥、成田一衛、須田隆文, editor. A N C A 関連血管炎診療ガイドライン 2 0 2 3. 東京: 診断と治療社; 2023.

質疑応答

質問 1

ヨーロッパの学会で発表された医師の性格が患者さんの治療に与える影響について詳しく聞きたい（本文では割愛しています）。

佐田：簡単にいうと、頭が固いお医者さんが治療をすると、患者さんの治療成績が悪くなるかもしれない、という成果を発表してきました。首尾一貫性があるということは、一つの目標を決めたら変えないということになります。私はそれが患者さんにとっていい方向に働くかなと思って研究したんです。しかし結果は逆でした。理由を考えるうえで、まず「膠原病には絶対的なゴールがない」という前提が浮かびました。同じ病名であっても患者さんによって全部違います。ある患者さんにとっていい治療が別の患者さんには今一つであったりします。また病気だけを見るのではなく、患者さんが何を優先するか、という希望も共有することが重要です。治療ガイドラインなどに、例え

ばステロイドは0にしましょう、って書いてあるんですね。でも、実際は0にはできない人もいます。また患者さんによっては無理矢理に0にするような治療をして病気が悪くなることは避けたいという希望の方もおられます。そういった患者さんの価値観なども考慮しながら、落としどころを柔軟に設定する必要があると思います。もしかしたら一貫性が高い人ってのは、逆に言うと柔軟性がなくなってしまうのかもしれないというふうに論文に書きました。

質問2 82歳の母親が今年の2月ANCA関連血管炎と診断されました。最近はやっとシルバーカーを押して歩けるぐらいになりました。今後、自宅での生活が難しくなると施設なども考える必要があるかと思えます。血管炎の治療で入院しないといけないことも考えると、どういう病院にかかっておいたらいいのでしょうか？治療開始してから感染症で何回か入院したので心配です。

佐田：基本的には、ANCA関連血管炎の場合は、何回も入院しないといけなことは少ないと思います。血管炎がまた悪くなることはありますが、定期的きちんと通院して診察・検査を受けておけば、病気が少し悪くなった段階でお薬を調整して対応ができることが多いです。ただし、特に治療を始めてから6か月以内の感染症には気をつけておかないといけないですね。6か月を過ぎてステロイドの量が減ってくると感染症を度々起こすということはあまりないので入退院を繰り返すことも少ないと思います。それ以降では、ステロイドによる骨粗しょう症で圧迫骨折起こすなど合併症の入院はあるかもしれません。そう考えると、ずっと血管炎の専門の施設にかかる必要はなく、一般的な内科や整形外科の診療を行っている規模の病院にかかっていれば十分だと思います。治療の調整のために専門医の先生と連携診療をしてもらって定期的に血管炎の方のチェックもしてもらう形が良いと思います。

質問3 患者本人です。今は症状も血液検査の値もまあ落ち着いてはいるんですけども、体の痛さとかだるさがずっとあるのは結構辛いなと思ってます。そういうののやり過ごし方とかがあるようでしたらお願いします。

佐田：血管炎自体で、血管の炎症が落ち着いているのにだるさとか痛みが出るということは考えにくいと思います。一つの可能性としては、血管炎自体がまだ落ち着いてない可能性は考えておかないといけません。この場合は治療を調整する必要があるということになります。もう一つは、他の膠原病が一緒になっている可能性です。他の膠原病が一緒にある場合は、血管炎の方は落ち着いていたとしても、慢性的な炎症が続いて症状が出ることもあり、その場合はそちらの治療についても検討する必要があります。他には、血管炎の炎症が続いた影響で筋肉が減ったりすると、足腰に負担がかかるので、痛みが出たり疲れやすかったりする可能性もあるかもしれません。この場合には、ウォーキングなど体力づくりをすることで少しずつ改善することが期待できます。

佐田憲映先生、講演から編集までお世話になりました。

ありがとうございました、今後ともよろしく願いたします。



国会請願署名・募金のお願い

ニューズレターNO4に同封しました国会請願署名用紙に
会員さんのお名前だけでもかまいません、署名をして高知支部まで
返送してください。尚、追加で請願用紙を1枚同封いたします。
毎年5月に国会議員会館まで届けて、医療や福祉、就労・就学について
難病患者が住みよい社会を目指して請願をしています。

会費納入のお願い

2024年度（2024年4月～2025年3月）の会費の納入をお願いします。
皆様から振り込まれた会費のうち一人会員につき1,800円を本部事務局に納めます。
尚、振り込み用紙を利用した場合は振り込み人のお名前を忘れずに記入してください。
よろしく願いいたします。2年間会費未納の場合は退会となります。

※会費納入が困難な事情がある方はご連絡ください、相談に応じます。

※ゆうちょ銀行 振替口座番号と名称

番号：01620-5-27371 名称：全国膠原病友の会高知支部

賛助会員のお願い

会の趣旨に賛同していただき、ご協力ご支援をよろしくお願いいたします。
ご協力いただける方は、最寄りのゆうちょ銀行から下記へお振込みください。

※賛助会費：一口 1,000円 何口でも可

賛助会費振込先（同封の振込用紙をご使用ください）

ゆうちょ銀行 振替口座番号と名称

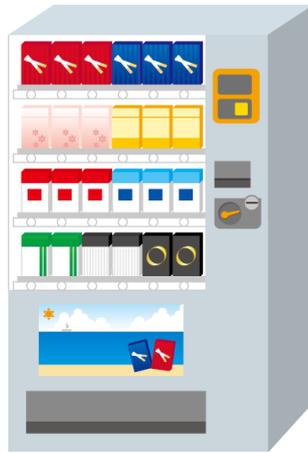
番号：01620-5-27371

名称：全国膠原病友の会高知支部



高知県難病連よりお願い！！

難病・慢性疾患患者 支援自動販売機設置ご協力のお願い



飲料を購入することで、

NPO 法人高知県難病団体連絡

協議会への支援となります。

※取り扱い自販機メーカー

伊藤園、コカ・コーラ、サントリー

難病・慢性疾患患者支援自販機で飲料を買うと、売り上げの一部が難病団体への支援になります。現在設置されている自販機を支援自販機に置き換えることもできます。

設置協力いただける病院、施設等、個人宅も可。下記の連絡先までご連絡ください。

※現在、下記の場所に設置協力いただいています。

★医療法人仁栄会 島津病院様 ★医療法人つくし会 南国病院様
寄付金は難病連の活動や運営に使わせて頂いています。ありがとうございます。
今後とも、引き続きよろしく願いいたします。



難病患者支援のための入れ歯・貴金属リサイクル事業 入れ歯リサイクル回収ボックス設置のお願い

入れ歯、部分入れ歯、ブリッジ、金歯、銀歯、金属製の歯の詰め物（インレー）・被物（クラウン）気金属製の指輪、ネックレス、ブレスレット、イヤリング・ピアス等のアクセサリ、その他金属含有の製品を回収しています。得られた収益を JPA と加盟団体の活動資金として活用します。また、社会貢献の一環としてユニセフへも寄付いたします。

特定非営利活動法人
高知県難病団体連絡協議会
〒780-0062 高知市新本町一丁目 14-6 1階
電話：088-821-6722 担当 竹島

編集後記

令和6年内に皆様のもとに会報が届くようにと準備をしてましたが、どうも年を越すことになりそうです。

年齢を重ねることに予定通りに事が進まなくなってきました。会の運営もゆっくりとして進めていきたいと思っています。医療講演会・交流会も開催をしていきます、会員の皆様どうぞお顔を見せてください。

高知支部のホームページも新しくなりました、一度開けてみてください。来年度はリーフレットも新しくなります。

来年度、友の会設立26周年となります、来年度から初心に返り活動をしていくように努めます。皆様よろしくお願いたします。



今年も
よろしくね



発行人連絡先

全国膠原病友の会高知支部

〒780-8015

高知市百石町3丁目1-12

支部長 竹島 和賀子

電話/FAX：088-833-4605

Email:kujirakun.0523@gmail.com