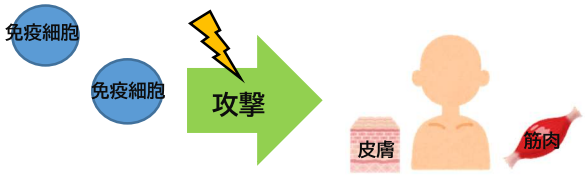
≪難病を正しく理解していただくために≫

令和８年１０月改訂

皮膚筋炎/多発性筋炎とは　どんな病気？

多発性筋炎・皮膚筋炎は、筋肉の炎症により、筋肉に力が入りにくくなったり、疲れやすくなったり、痛んだりする病気です。また、手指の関節背側の表面ががさがさとして盛り上がった紅色丘疹（ゴットロン丘疹）、手指、肘、膝の関節伸側のがさがさした紅斑（ゴットロン徴候）、上眼瞼の腫れぼったい紅斑（ヘリオトロープ疹）などの特徴的な皮膚症状がある場合は皮膚筋炎と呼ばれます。筋肉と皮膚の症状以外にも様々な症状が現れます。なかでも関節痛は頻度が高く、リウマチ性疾患に含まれることもあります。その他、肺も症状を起こしやすい臓器です。

この病気は膠原病と呼ばれる病気に含まれます。免疫は病原微生物を退治して身を守るための防御システムですが、膠原病ではこれが自らの臓器を標的としてしまいます。多発性筋炎・皮膚筋炎では筋肉や皮膚などを免疫力が攻撃しているのが原因です。なぜそのようなことが起きるのかは明らかになっていません。生まれながらの体質に、細菌やウィルスの感染などの要因が加わることで起こると考えられています。



患者さんはどのくらいいるのですか

他の膠原病と同様に、女性に多いことが分かっており、国の統計では男女比は１：3です。発症年齢は、15 歳以下が 3%、60 歳以上 25%で、中年発症が最も多いです。小児期では皮膚筋炎が多発性筋炎よりも多く、症状も特徴的であることが多く、成人とは少し違った病因を伴って発症していると考えられています。

皮膚筋炎/多発性筋炎の主な症状

筋症状がほとんどの患者さんにみられますが、筋症状がなく皮膚症状のみの場合もあります（無筋症性皮膚筋炎）。全身の症状として、倦怠感、疲労感、食欲不振のほか、発熱を伴うこともあります。

筋症状→腕、太もも、首、喉などの胴体に近い筋肉に現れやすく、のどにも症状が現れます。
例：腕を上げづらい、階段を昇るのが困難、立ち上がりにくい、むせやすい、しゃべりにくい

皮膚症状（皮膚筋炎）→顔、手指関節などに紅い皮疹が目立つのが特徴です。皮疹はかゆみを伴うことが多く、はじめはかゆみだけの場合もあります。
皮疹ができやすい場所：まぶた、ほうれい線、頭皮、首、肩、胸、手指、肘、膝など

関節症状→痛みや腫れ（関節リウマチとは違います）、寒くなると手指や足趾が白く冷たくなるレイノー現象。

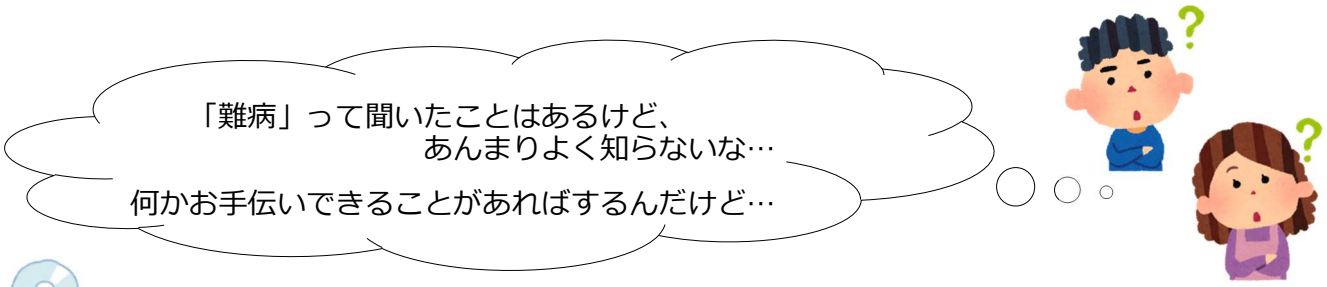
間質性肺炎→のどの痛みや痰などがないのに咳が続いたり、運動時に息切れしやすいことが特徴です。
無筋症性皮膚筋炎の患者さんでは、間質性肺炎が急に進行する場合があります。

悪性腫瘍→特に皮膚筋炎で合併しやすいです。

難病の患者さんのなかには、援助や配慮を必要とすることが外見からは分かりにくい方もおられますので、困っているようであれば、援助や配慮をお願いします。

裏面もご覧ください

知ってください！「難病」のこと





難病は、発病の原因が明らかになっておらず、治療方法が確立していない病気なんだ。
発症割合は低いけれど、誰もが発症する可能性があるんだよ。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」において、

難病は**「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」**と定義されています。



難病の患者さんの症状は様々です。長期の療養生活を必要としますが、適切な治療等を行い管理を継続することで、在宅での療養生活や就労、就学が可能な疾病もあります。

○難病のうち、国が指定する疾病に該当する方に対して、法律に基づき医療費の自己負担の一部を公費で負担する制度があります。（指定難病　医療費助成事業）

＊対象となる疾病などについては、「難病情報センター」のサイトにて確認できます。
http://www.nanbyou.or.jp/

＊詳しくは、大阪市の難病対策に関する大阪市ホームページにてご確認ください。

https://www.city.osaka.lg.jp/kenko/page/0000074083.html

なお、小児の方へは、「小児慢性特定疾病　医療費助成制度」もあります。

ご存知ですか？ヘルプマーク

難病の患者さんのなかには、ヘルプマークをお持ちの方もおられます。

ヘルプマークとは、義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、または妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が援助を得やすくなるよう作成されたマークです。ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、電車・バス内で席をゆずる、困っているようであれば声をかけるなど、思いやりのある行動をお願いします。


（赤地に白の十字とハート）

電車・バスの中で、席をおゆずりください	駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします	災害時は、安全に避難するための支援をお願いします

お問合わせ先　：　大阪市健康局保健所管理課　　電話　06－6647－0923