≪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

シェーグレン症候群とは　どんな病気？

主として中年女性に好発する涙腺と唾液腺を標的とする臓器特異的自己免疫疾患ですが、全身性の臓器病変を伴う全身性の自己免疫疾患でもあります。シェーグレン症候群は膠原病に合併する二次性シェーグレン症候群と、これらの合併のない一次性シェーグレン症候群に分類されます。一次性シェーグレン症候群の病変は①目と口腔乾燥の症状のみ（約 45%）、②全身性の何らかの臓器病変を伴う（約 50%）、③悪性リンパ腫や原発性マクログロブリン血症を発症（約 5%）と３つに分けけることができます。現状では根本的に治癒させることは出来ないため、乾燥症状を軽快させることと、疾患の活動性を抑えて進展を防ぐことにあります。

患者さんはどのくらいいるのですか

令和 4 年度末時点の指定難病医療受給者証所持者数は約 19,000 人ですが、潜在的な患者さんを含めるともっと多いと推定されます。この疾患の年齢層は 50 歳代にピークがあり、男女比は 1:17 で女性に多く発症します。また、関節リウマチの患者さんの約 20%にシェーグレン症候群が発症します。

シェーグレン症候群の主な症状



目の乾燥
- 目が乾く
- 目がごろごろする
- 目がかゆい、痛い



口の乾燥
- 口が乾く、口内が痛い
- 唾液が出ない
- 味がよくわからない



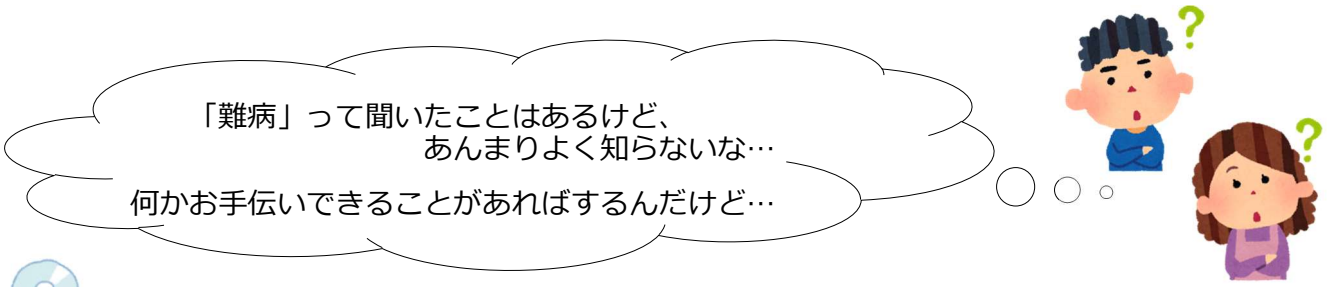
鼻腔の乾燥
- 鼻が乾く
- 鼻の中にかさぶたができる

その他の症状として、唾液腺の腫れと痛み、息切れ、発熱、関節痛、抜毛、肌荒れ、夜間の頻尿など様々な症状があります。全身症状として、疲労感、記憶力低下、頭痛などは特に多い症状です。

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