

## ISN年間会員

私たちはすべての国から強皮症やそれに関係する病気に興味を持たれている方の会員をお待ちしています。ISNは非営利団体501(C)(3)で、税金ID(EIN)は26-0039428。

### ISN年間会員

ISN新聞をEメールで受け取るために25ドル以上を、郵便で受け取る場合は35ドルをお支払いください。

### 研究のための募金

ISN Scleroderma Research Fund:  
\$ \_\_\_\_\_

### 特別基金

もし特別基金をしたい場合は、ご連絡ください。

### 記念基金

\_\_\_\_\_ドルを \_\_\_\_\_ 記念のために募金できます。

### その他

Name: \_\_\_\_\_

Address: \_\_\_\_\_

City: \_\_\_\_\_

State: \_\_\_\_\_ Zip: \_\_\_\_\_

Country \_\_\_\_\_

Phone: \_\_\_\_\_

Email: \_\_\_\_\_

Total: \$ \_\_\_\_\_

支払いとともに下の用紙を郵送ください。:

### 国際強皮症ネットワーク

International Scleroderma Network  
7455 France Ave So #266  
Edina, MN 55435 USA

**Thank You!**

## 強皮症の症状

もし以下の症状のなかで、2つ以上当てはまるものがあれば、強皮症の可能性があるので医師に相談してください。国によっては、強皮症患者は生命保険や健康保険からのぞかれることもあります。ある種の実験や生体組織検査によって、望ましくない診断が医療記録に残ることがあります。

### 血液循環

- 手足、顔のはれ
- レイノー症状：寒さやストレスによって指先や足の先が白、もしくは青くなる
- 指先や足の先の潰瘍

### 胃腸

- 食べ物が飲み込みにくい
- 胸やけ
- 便秘、下痢、過敏性大腸症候群

### 心臓、肺、腎臓

- 息切れ
- 肺線維症
- 誤嚥性肺炎
- 肺高血圧症
- 高血圧、腎不全
- 右心不全

### 筋肉&アキレス腱

- アキレス腱炎、手根管症候群
- 筋肉痛、筋肉低下、関節痛

### 過剰の乾燥、シェーグレン症候群

- 眼、口、外陰部の粘膜の過剰な乾燥（シェーグレン症候群と呼ばれることもある）

### 肌

- 主に手や顔の皮膚のひきつれ  
石灰沈着（カルシウムの皮膚の沈着）
- 口が小さくなった、口の周りの縦皺、食事や歯磨きがしにくくなった

これらの症状の多くが強皮症のために起こるか、もしくは他の理由で起こることがあります。胸やけや高血圧、便秘、筋肉痛などは、正常な人にもよくあることです。肺線維症や肌のひきつりなどの普通ではない症状は、より強皮症の症状である可能性が高いものです



www.sclero.org

# 強皮症とは 一体何か?

©著作権

2004年国際強皮症ネットワーク 小冊子  
強皮症とは一体何か?

SD-02-JP Version 01-01-2012



## 強皮症とは何？

強皮症とは、文字通り硬い皮膚を意味します。この複雑な病気は肌のひきつれ、腫脹、血管障害、炎症、免疫機能の変化をもたらします。

アメリカでは10万人の人、主に20歳から50歳の女性が肺や心臓、腎臓、腸に影響するこの病気をかかえています。アメリカでは20万人の患者が（そのうち半分が子どもです）、限局性強皮症と関わっています。

強皮症の原因は不明で、有効な治療法もありません。全身性強皮症では、各内臓病変がどれだけ障害を受けているかが、その人の生命に影響します。現代医学の進歩によって、個々の症状を改善する治療法が開発されつつあります。

## 強皮症研究

研究は病因、自然経過、治療法の開発など多くの分野で活発に行われています。研究のための募金はとても重要で、政府や薬学会社、基金団体に支えられています。

研究によって、肺や腎臓の治療法が発見され、生存率も改善しています。

医学は、強皮症を線維化や癒痕化の典型的な例と考えています。強皮症の研究進歩は、肝硬変や心不全、腎不全、肺疾患などの他の線維化疾患の理解にも貢献するでしょう。

## 全身性強皮症

全身性強皮症は、手の血液循環の不全（レイノー症状）から始まります。人によっては、それから皮膚のひきつれや腫脹が起こります。びまん型全身性強皮症では、早期に内臓に支障を及ぼすことが多くあります。この病気は身体機能、快適な生活、容姿、生命に影響します。全身性強皮症の約半分では、その病気はより緩徐で、軽度であり、限局型全身性強皮症（CREST症候群と言われることもある）と呼ばれます。限局型全身性強皮症は、皮膚のひきつれが指や手、顔のみに起こります。内臓障害は腸、肺に起こりますが、たいてい二十年ぐらい経ってから生じてきます。

全身性強皮症では、病状の進行や内臓障害の程度は人によってさまざまです。多くの人が軽いタイプの強皮症ですが、中には急速に進行して重篤な場合もあります。全く同じ症状を持つ人は大変少ないため、ある治療が有効かどうか判断することが難しいのです。

## 限局性強皮症

限局性強皮症は、皮膚にのみ病変がある疾患で、全身性強皮症とは異なる病気です。内臓障害がないので、死亡したりすることはありません。最も多い限局性強皮症のタイプはモルフェアと呼ばれ、皮膚が部分的に硬くなるものです。限局性強皮症で、腕、手、顔のわきが線状に硬くなる場合、線状強皮症と呼ばれます。子どもの場合、患部の成長障害が起こり、顔が変形したり、患肢が短くなり、外見や機能に障害を来すこともあります。

## ISNは希望と援助をもたらす

非営利団体国際強皮症ネットワーク（ISN）は強皮症やそれに関する病気を持たれている方に希望を送り、手助けをします。

## Scleroderma Research Fund

The ISN Scleroderma Research Fund is geared towards finding the underlying causes and treatments for scleroderma and related symptoms.

## ISN支援サービス

私たちのsclero.orgサイトでは800ページ以上の医療、支援情報が18ヶ国語で説明されています。オンライン強皮症MSNサポートグループは掲示板や日刊Eメールサービスによって24時間のサポートをしています。

無料電話番号 1-800-564-7099.

その他1-952-831-3091.

Email サポートinfo@sclero.org

## ISNの本

私たちは「強皮症の声シリーズ」(Voice of Scleroderma book series)を世界の専門家の記事や体験談とともに出版しています。

## ISNサイトサービス

私たちは強皮症の人々と連絡をとり、激励しています。私たちは強皮症団体、サポートグループ、研究団体のためにすべての国で、すべての言語でサイトをつくっています。ISNにどうぞ参加してください。