

世界ループスデー（World Lupus Day）にあわせて

「全身性エリテマトーデス（SLE）」に関する 医師・患者の実態調査を実施

患者さんの生活実感で最も目立つ症状は「疲労感・倦怠感」

2026年5月7日

株式会社マクロミルケアネット

株式会社ケアネット

株式会社マクロミルケアネット（本社：東京都港区、代表取締役社長：徳田茂二）と株式会社ケアネット（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：藤井勝博）は共同で、5月10日の世界ループスデー（World Lupus Day）にあわせて、全身性エリテマトーデス（SLE）の患者さん（223名）と、その診療に携わる医師（87名）を対象に、実態調査を実施しました。

今回の全身性エリテマトーデス（SLE）に関する調査結果からは、患者さんが疲労感・倦怠感、治療に伴う副作用、就労や日常生活への影響、心理的負担や将来への不安など、さまざまな課題を抱えている実態が明らかになりました。

調査結果の概要

- 患者さんの生活実感で最も目立つ症状は「疲労感・倦怠感」
- 治療に伴う副作用は、外見の変化を含め患者さんの大きな負担となっている
- 症状コントロールや治療効果は相対的に評価される一方、患者さんの治療や日常生活全体の満足度は高くはなく、生活面を含む満足度で課題が残っている
- 見た目では伝わりにくい患者さんのつらさが、日常生活の支障にもつながっている
- 約7割の患者さんが就労に関して何らかの影響を受けている
- 医師が「概ね達成できている」と捉えているのは病勢コントロール寄りで、患者さんと同様に QOL 面は相対的に低い

◆ 疲労感・副作用・生活への影響——SLEにおける患者さんの負担と医師の認識

患者調査では、現在の症状として「倦怠感」が49.3%で最も高く、仕事や学業、家事への

支障も 45.7%で実感され、見た目が元気そうに見えるためにつらさが認識されていないと感じる人が 65.0%にのぼるなど、外見からは分かりにくい負担が生活のさまざまな場面に及んでいることが示されました。また、患者さんの不満としては、「症状（疲労感など）のコントロール」「ステロイド副作用のコントロール」「医療費・経済的負担」が上位に挙げられました。さらに、約7割の患者さんが就労への影響を経験しており、身体症状にとどまらない生活上の負担の大きさがうかがえました。

一方、医師調査では、診療全般には一定の満足感がみられ、ステロイドの減量や臓器障害の進行抑制、フレアアップ抑制など、病勢コントロールに関する項目が「概ね達成できている」として上位に挙げられました。しかし「患者 QOL の向上」は相対的に低く、QOL 面にはなお課題があることがうかがえました。SLE 診療では、病勢の管理だけでなく、患者さんの生活実感や社会的負担を含めて理解し、よりよい支援のあり方を考えていく必要があることが示唆されました。

◆ 全身性エリテマトーデス（SLE）とは

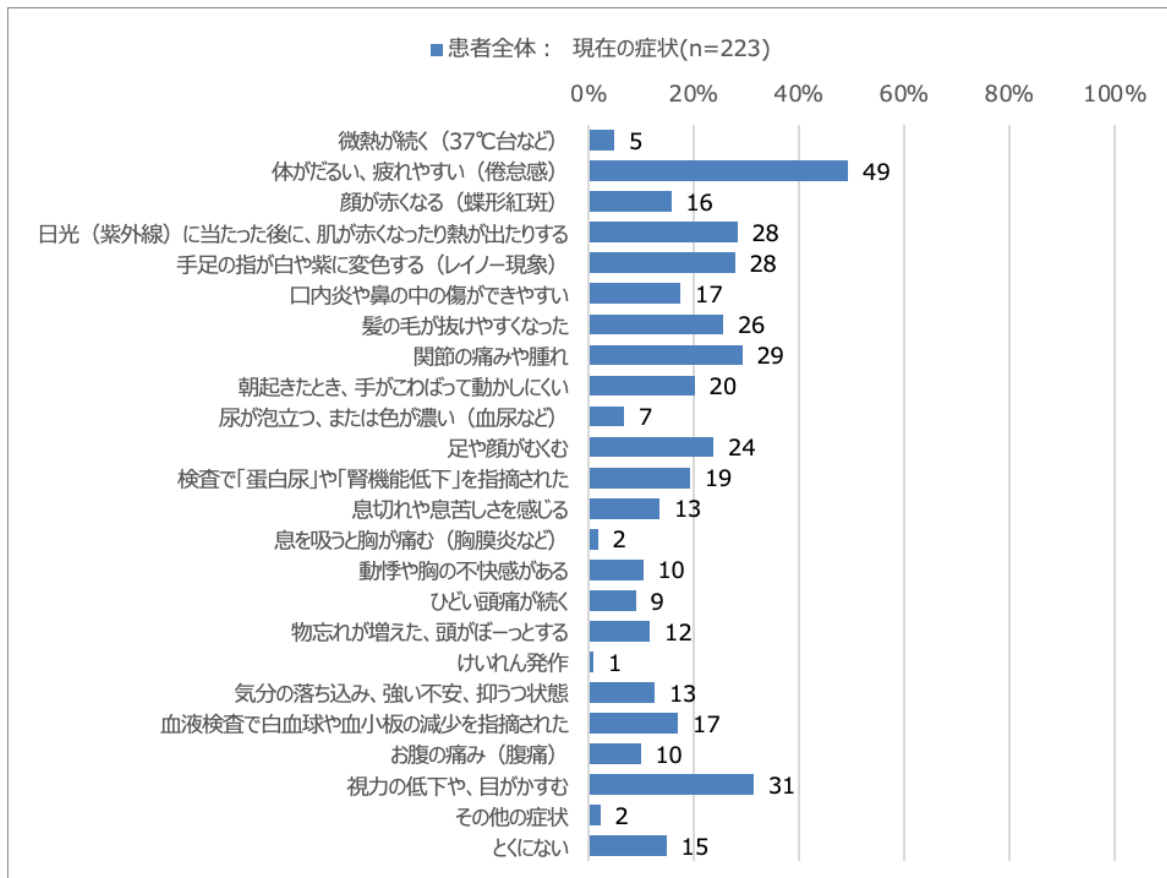
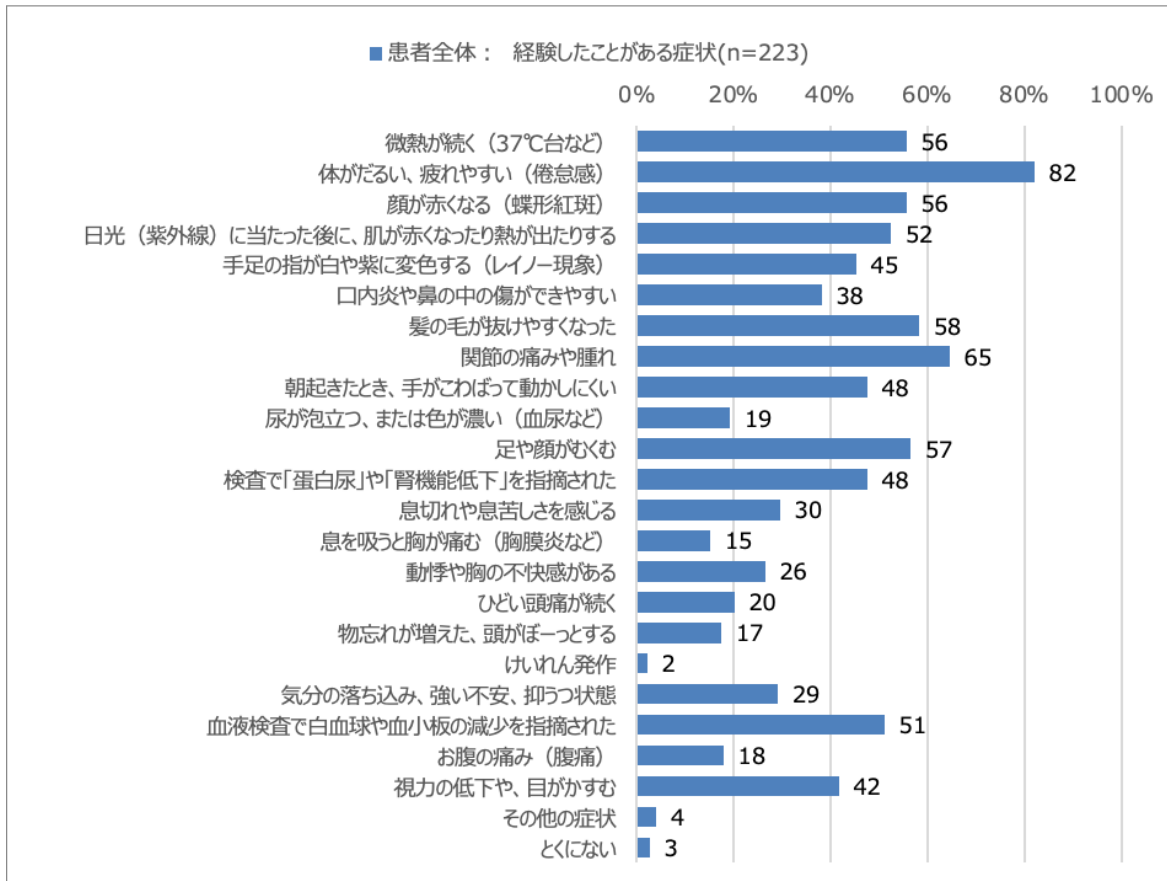
全身性エリテマトーデスは、免疫の異常が関与し、全身のさまざまな臓器や組織に炎症を引き起こす自己免疫疾患です。発熱、全身倦怠感、関節症状、皮膚症状のほか、腎臓、肺、中枢神経などの内臓に症状が及ぶこともあり、症状のあらわれ方や重症度には個人差があります。日本では約 6～10 万人の患者さんがいると推定され、すべての年齢で発症しうるものの、特に 20～40 代の女性に多いことが知られています。寛解と増悪を繰り返しながら慢性的に経過し、治療には主に免疫調整薬やグルココルチコイド（ステロイド）、免疫抑制薬などが用いられます。

主な調査結果

① 患者さんの生活実感で最も目立つ症状は「疲労感・倦怠感」

患者調査では、「過去に経験した症状」として「倦怠感」が 82.1%で最多となり、「現在の症状」でも 49.3%と最も高い項目でした。関節痛・腫れ、視力低下・目のかすみ、紫外線に関連する症状などもみられましたが、今なお半数近くが倦怠感を抱えている点は、SLE 患者さんの生活実感を考えるうえで特徴的な結果といえます。

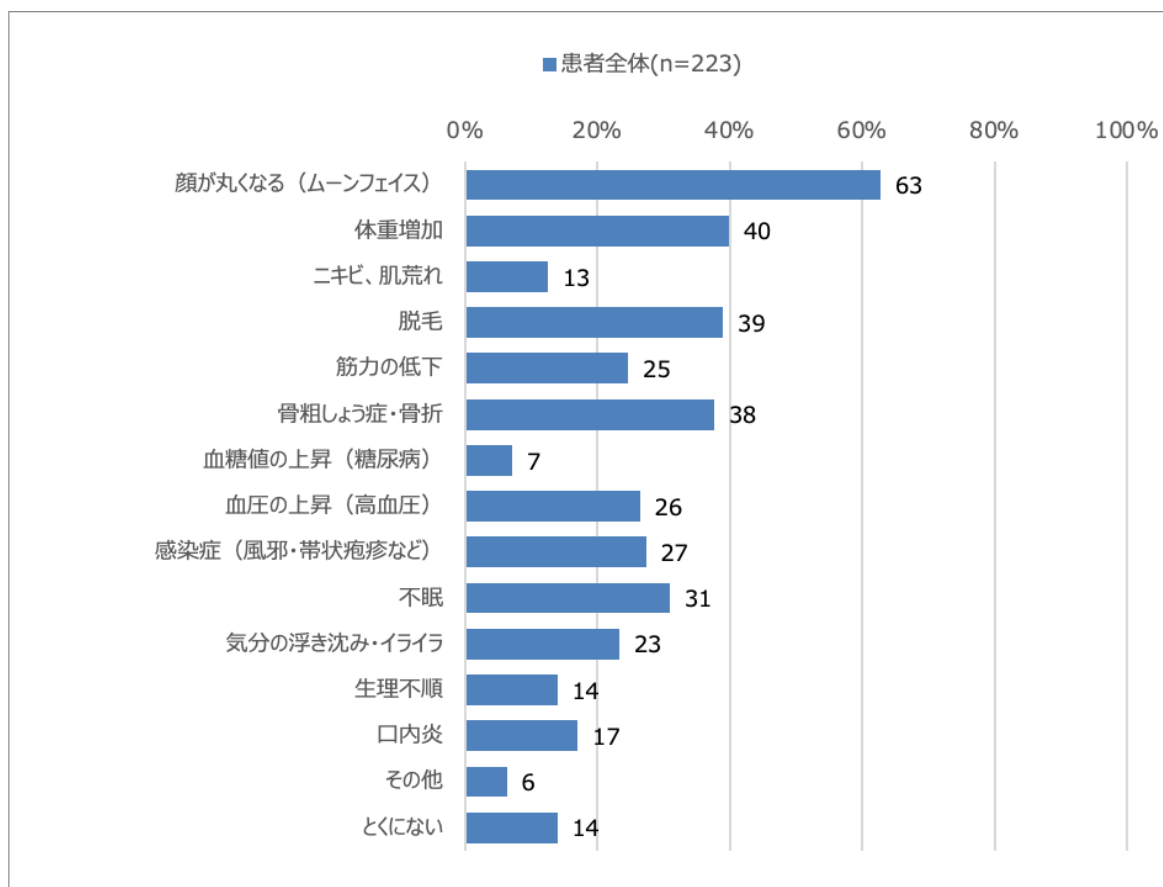
【患者調査】Q：全身性エリテマトーデスの症状について、あなたが過去に経験したことがあるものをすべて教えてください。そのうち、現在も症状があるものを教えてください。（複数回答可）



② 治療に伴う副作用は、外見の変化を含め患者さんの大きな負担となっている

患者調査では、治療に伴う副作用として「ムーンフェイス」62.8%、「体重増加」39.9%、「脱毛」39.0%、「骨粗しょう症・骨折」37.7%、「不眠」30.9%などが挙げられました。とくに外見変化や日常生活に影響しやすい副作用の経験率が高く、SLE 治療における負担の一つとなっていることが示されました。

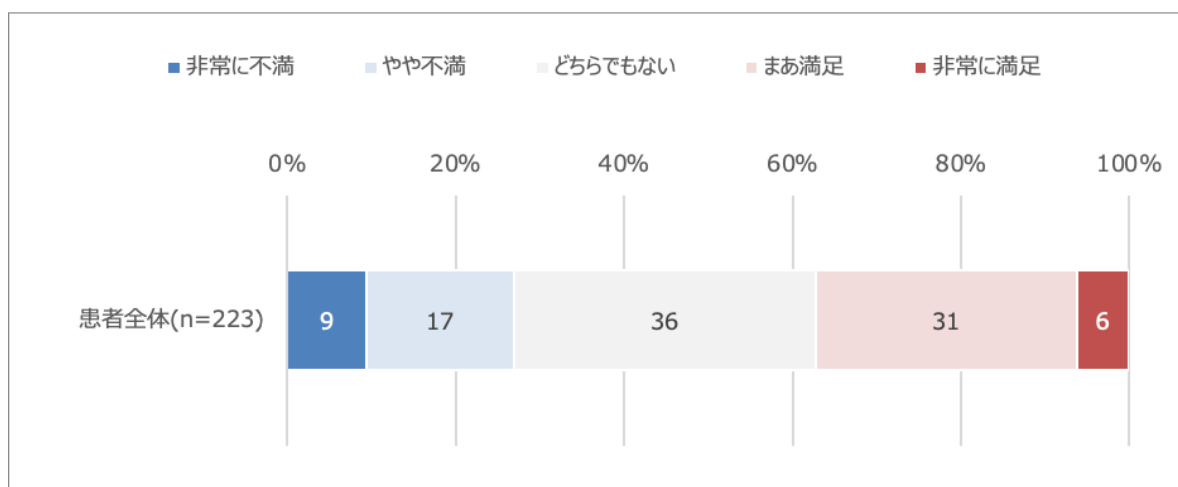
【患者調査】Q:あなたが、全身性エリテマトーデスの治療で使用したことがある薬剤で、経験したことがある副作用を教えてください。（複数回答可）



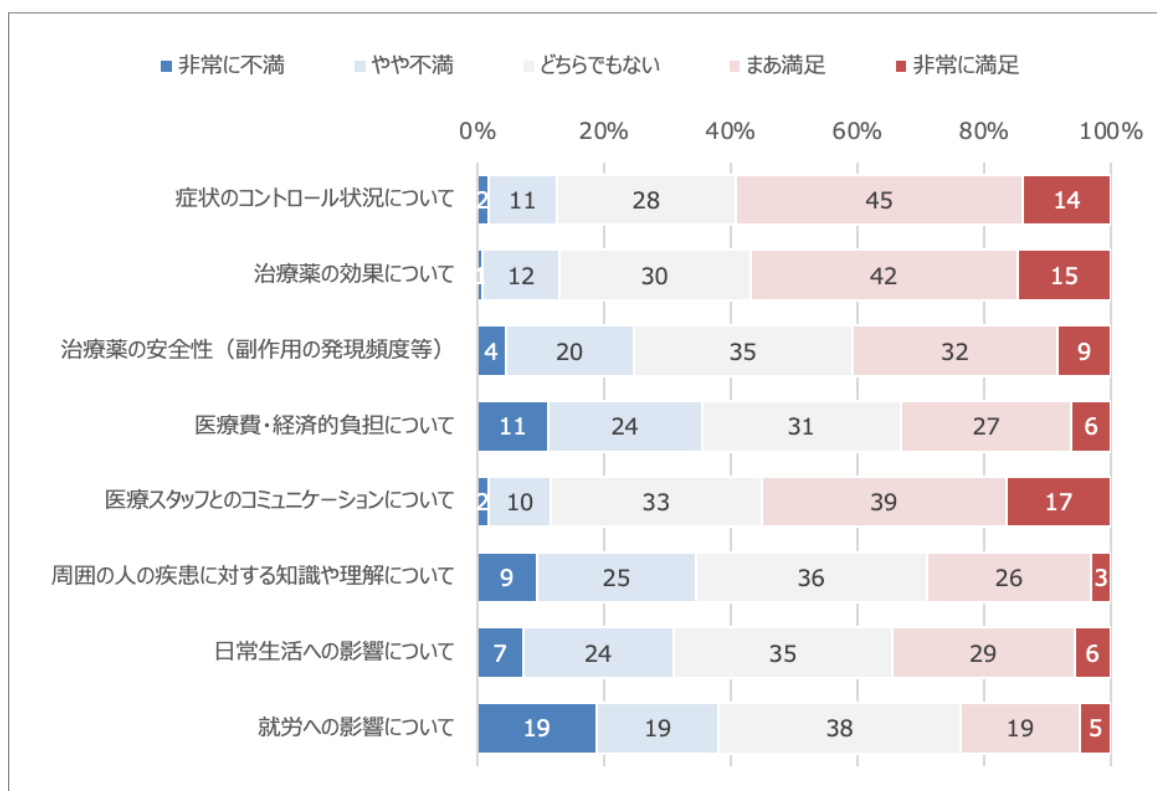
③ 症状コントロールや治療効果は相対的に評価される一方、患者さんの全般満足度（治療や日常生活全体の満足度）は高くはなく、生活面を含む満足度で課題が残っている

患者調査では、全般満足度は「非常に満足」「まあ満足」の合計でも 37.2%にとどまりました。一方、個別項目の満足度では「症状のコントロール状況」59.2%、「治療薬の効果」57.0%、「医療スタッフとのコミュニケーション」55.2%と、相対的に高い項目もみられましたが、「医療費・経済的負担」は満足 33.2%に対し不満 35.4%、「周囲の人の疾患理解」は満足 29.1%に対し不満 34.5%、「就労への影響」は満足 23.8%に対し不満 38.1%であり、生活面・社会面では満足につながっていない実態が示されました。

【患者調査】Q：あなたは、全身性エリテマトーデスに関連する治療内容や日常生活への影響などの全般的な状況について、現在どの程度満足していますか？



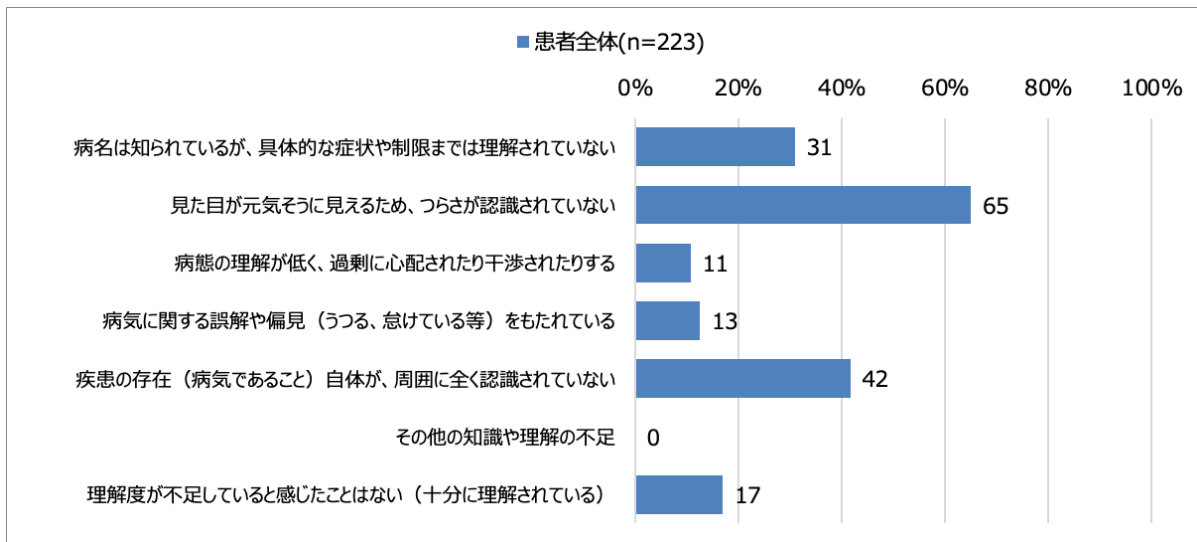
【患者調査】Q：下記の、全身性エリテマトーデスに関連する治療内容や日常生活への影響などについて、満足度を教えてください。



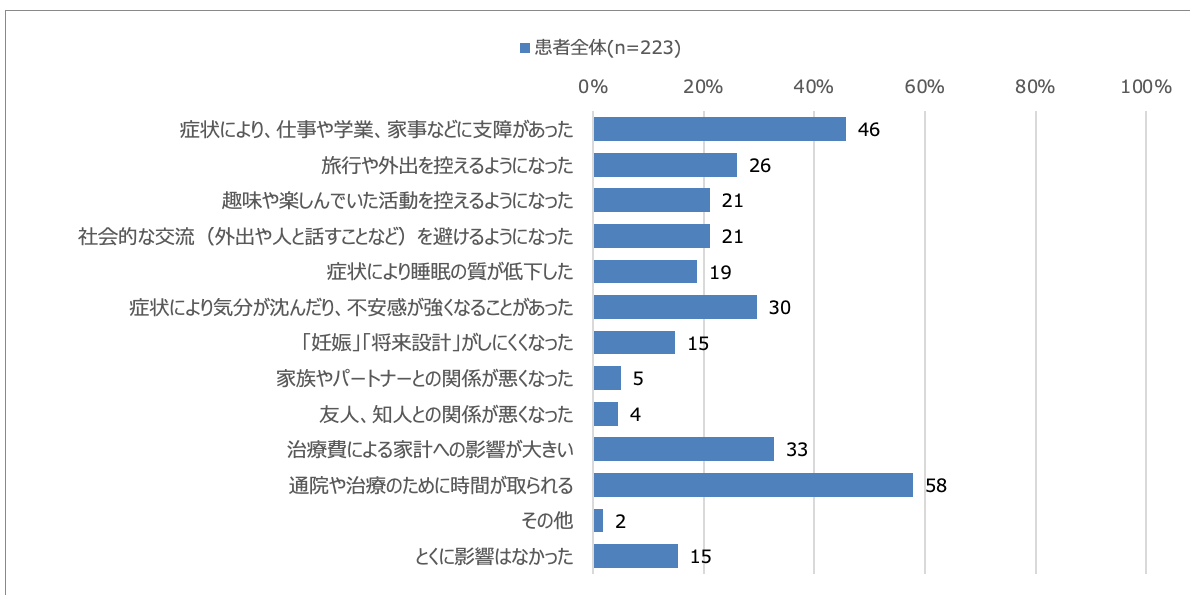
④ 見た目では伝わりにくい患者さんのつらさが、日常生活の支障にもつながっている
 患者調査では、周囲の人のSLEへの理解について、「見た目が元気そうに見えるため、つらさが認識されていない」が65.0%で最も高く、「疾患の存在（病気）自体が周囲に全く

認識されていない」も 41.7%にのびりました。また、日常生活への影響では「仕事や学業、家事などに支障があった」が 45.7%と高く、旅行や外出、趣味、社会的交流を控えるといった回答もみられました。SLE では、外見からは伝わりにくい患者さんのつらさが、生活上の負担とも重なっていることがうかがえます。

【患者調査】Q：周囲の人の全身性エリテマトーデスに対する知識や理解について、あてはまるものを教えてください。（複数回答可）



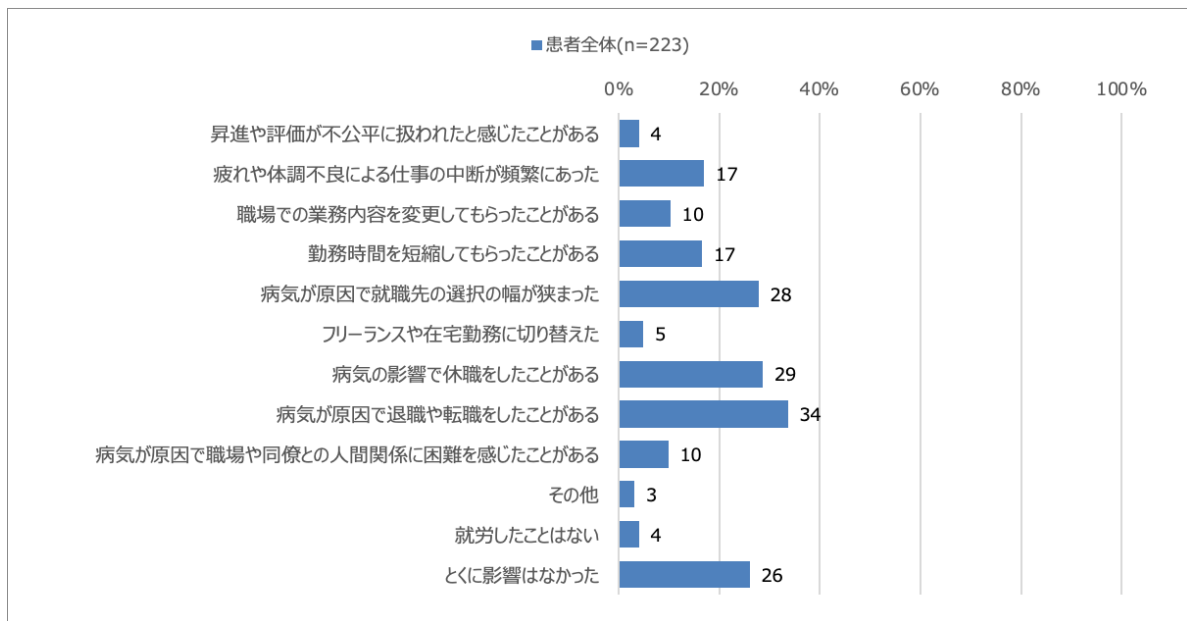
【患者調査】Q：下記の全身性エリテマトーデスによる日常生活への影響について、あなたにあてはまることを教えてください。（複数回答可）



⑤ 約7割の患者さんが何らかの就労影響を受けている

患者調査では、病気が原因で「退職・転職を経験」33.6%、「休職を経験」28.7%、「就職先の選択の幅が狭まった」27.8%、「勤務時間を短縮してもらった」16.6%など、就労への影響が幅広く確認されました。「特に影響はなかった」は26.0%にとどまり、7割を超える患者さんで何らかの就労影響を受けていることが示されました。

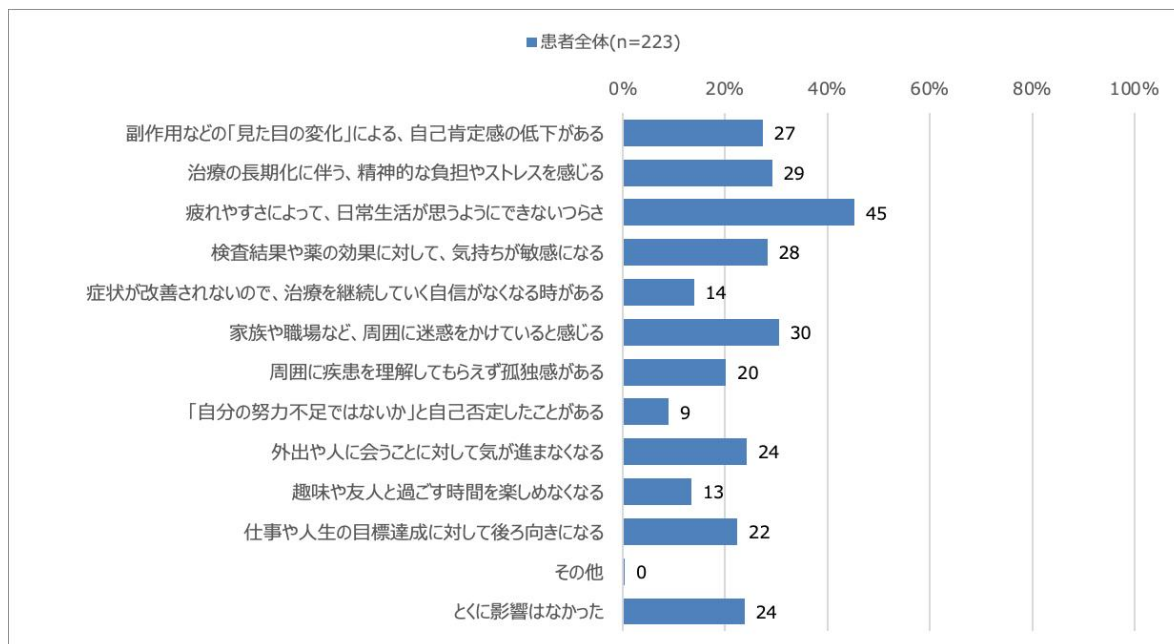
【患者調査】Q：下記の全身性エリテマトーデスによる就労への影響について、あなたにあてはまることを教えてください。（複数回答可）



⑥ SLEの負担は、身体症状だけでなく心理面にも及んでいる

患者調査では、「疲れやすさによって日常生活が思うようにできないつらさ」45.3%、「家族や職場など、周囲に迷惑をかけていると感じる」30.5%、「治療の長期化に伴う精神的負担やストレス」29.1%、「見た目の変化による自己肯定感の低下」27.4%などが気持ちへの回答で挙げられました。SLEでは、疲れやすさや生活の制約に加え、心理的な負担も小さくないことがうかがえました。

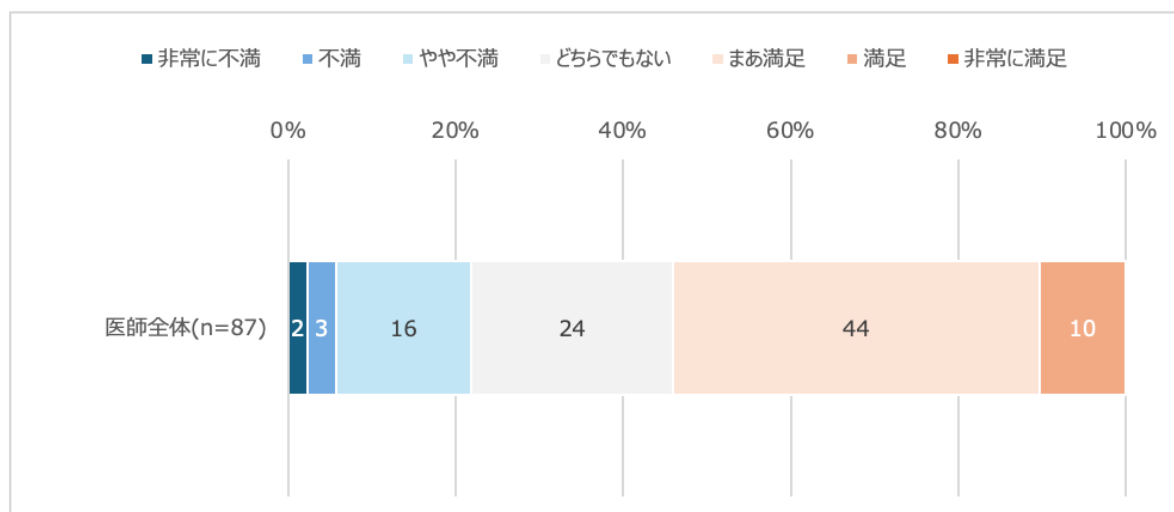
【患者調査】Q：あなたが、全身性エリテマトーデスの疾患・症状が原因で感じる気持ちについて、あなたにあてはまることを教えてください。（複数回答可）



⑦ 医師の診療満足度は一定水準にある一方、患者さんとの実感には差がみられる

医師調査では、診療全般の満足度は「満足」10.3%、「まあ満足」43.7%で、合計 54.0% でした。前述のように、患者調査における全般満足度は 37.2%にとどまっており、医師が感じる診療の達成感と、患者さんの実感との間には差があることが示されました。

【医師調査】Q：全身性エリテマトーデスの診療全般の満足度を教えてください。

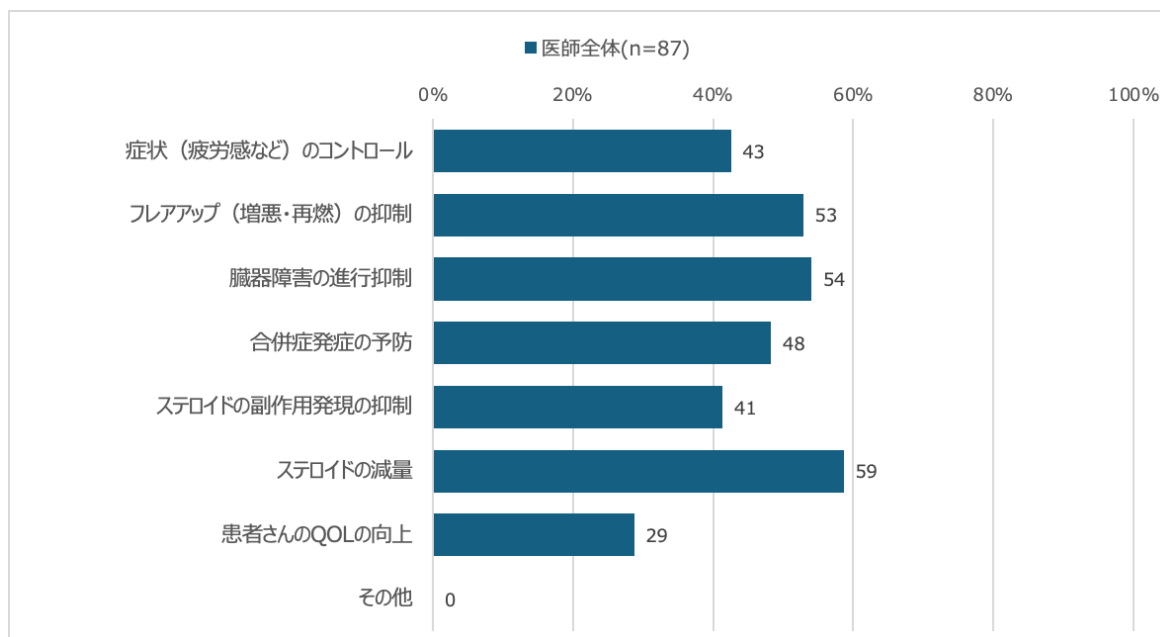


⑧ 医師が「概ね達成できている」と捉えているのは病勢コントロール寄り、QOL 面は相対的に低い

医師調査では、概ね達成できている項目として「ステロイドの減量」58.6%、「臓器障害

の進行抑制」54.0%、「フレアアップ抑制」52.9%などが上位に挙げられました。一方で、「症状（疲労感など）のコントロール」42.5%、「ステロイド副作用発現の抑制」41.4%、「患者 QOL の向上」28.7%は相対的に低く、医師側でも QOL 面は十分とはいえない認識がうかがえました。

【医師調査】Q：全身性エリテマトーデスの診療について、概ね達成できているとお考えのことを教えてください。



本調査からは、全身性エリテマトーデス（SLE）診療においては、病勢コントロールに一定の前進がみられる一方で、患者さんは疲労感・倦怠感、治療に伴う副作用、就労や日常生活への影響、経済的負担、将来不安など、複数の課題に直面しているという実態が示されました。

医師調査でも、症状や副作用、QOL に関する課題は認識されており、SLE では病勢の管理に加えて、患者さんの生活実感や社会的負担にも目を向けることが重要であることが示唆されました。

SLE は、見た目からはわからない困難を抱える疾患です。5月10日の世界ループスデー（World Lupus Day）をきっかけに、まずはその実態を知ることから、心の歩み寄りを始めてみませんか。外見からは見えない本当のつらさに想像力を働かせることが、誰もが無理なく支え合える社会への一歩となります。

マクロミルケアネットおよびケアネットでは、希少・難治性疾患に関する調査や啓発レポートを LinkedIn で継続的に発信しています。こうした実態を可視化することで、治療法の早期開発や適正使用の推進、さらにはドラッグラグ・ドラッグロスの解消に貢献してまいります。

ケアネット公式 LinkedIn にて「希少・難治性疾患を知る」配信中

<https://www.linkedin.com/company/carenet-inc./posts/>

マクロミルケアネットについて

名 称： 株式会社マクロミルケアネット
代 表 者： 代表取締役社長 徳田 茂二
所 在 地： 東京都港区港南2-16-1 品川イーストワンタワー11F
設 立： 2014年12月
資 本 金： 4,500 万円
主な事業内容： 医療専門の市場調査事業
ウェブサイト： <https://www.macromillcarenet.jp/>

ケアネットについて

ケアネットグループは、「知と情熱と行動力で、医療人を支え、医療の未来を動かす。」をパーパスに掲げ、24万人の医師会員を有する「CareNet.com」(<https://www.carenet.com/>)を基盤に事業を展開。医療の人材・教育・経営から新薬の開発・治験・普及支援まで、医療・医薬分野の専門サービスを幅広く提供しています。ケアネットの会社概要については <https://carenet.co.jp/> をご参照ください。採用情報は <https://carenet.co.jp/recruit/> にてご覧いただけます。