

乾癬性関節炎患者の困りごと・悩みごと
2025年2月

日本乾癬患者連合会

乾癬性関節炎患者の困りごと・悩みごと
アンケート実施概要

期間：2025年2月8日～2025年2月28日

対象：乾癬性関節炎患者（自己申告に基づく）

方法：クロス・マーケティング QiQUMOを利用したオンラインアンケート

質問項目：

- あなたの年齢を教えてください。
- あなたの性別を教えてください。
- 現在のあなたの乾癬の症状について教えてください。
- 関節の症状に気づいて（気になって）から診断までどのくらいの時間がかかりましたか？
- 現在、あなたが乾癬性関節炎を診てもらっている科について教えてください。
- 現在、あなたが乾癬性関節炎治療に使っているお薬について教えてください。
- 乾癬性関節炎で困っていることや悩んでいることを教えてください。

回答者数：102名

§ 乾癬性関節炎患者の困りごと・悩みごと

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
20 歳未満 男性	関節と皮膚	皮膚科	10 歳で発病しましたが、なかなか小児で乾癬性関節炎を患っている方の情報がない事です。
20～29 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	日常生活に支障があり、QOL の著しい低下が懸念される。
30～39 歳 男性	関節のみ	リウマチ内科	疲れやすいこととなかなか理解してもらえない。
30～39 歳 男性	関節のみ	リウマチ内科	毎日痛くて死にたい。
30～39 歳 男性	関節と皮膚	リウマチ 膠原病科	慢性的な怠さと月に数回の関節の腫れ、頭部の痒みです。また説明しても職場の人の理解が得られないことも悩みです。
30～39 歳 男性	関節のみ	リウマチ内科	医者がメトトレキサートだけしか処方してくれない。日に日に痛む関節の数が増えていく怖い。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	お金がかかりすぎる。薬だけでも払えないから飲めない時もある。注射をすすめられているが、高いのでできない。もう死にたい。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	体軸の痛みが強く、当初は寝たきりの状態から、4 年かけてやっと短時間の坐位の維持が可能となりました。仕事内容がデスクワークで、途中横になれる場所もないので、日々の勤務がつらく困っています。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	体の痛みが起こり、様子を数日みて受診している。乾癬性関節炎や脊椎炎の痛みなのか、内臓など他の部位の痛みなのか、たまたま筋肉痛なのか分からず、他の病気の発見が遅れるんじゃないかと不安。服薬をして何となくマシになるがよく歩いた日は膝が痛いなど運動もしたいが、無理もできないので加減が難しい。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科 膠原内科	乾癬性関節炎と診断した主治医が三回目の診察で関節痛いと言ったら精神的な痛みだから精神科に行って薬を貰ってくれと言われました。精神科の主治医は乾癬性関節炎もわからないし、どんな治療してるのかわからないから出せないと言われました。そんな事を言うなら治療している病院に精神科あるだからそこで見て欲しいです。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	治療費の高さ。診察室だけでは細かい相談が難しいので、別途相談できる場所があれば良いのにといつも思う。

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	診断はついているものの、他にも関節に症状が出る持病がある事で生物学的製剤はほぼ全て効果がなく、メキトトレキサートでも効果がなくオテズラは副作用が強く中止になり他の選択肢がもう無いという状態なのと、もう一つの持病は治療できるラインに達していないため関節に対する治療は暗礁に乗り上げてしまいました。指、手首に痛みがあるためお箸を使うのもボトルの蓋を開けるのにも支障きたしています。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	朝の行動してる時間帯が辛いです。着替えもそうですし、全ての動作がゆっくりになってしまう。
30～39 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	見た目。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	薬のおかげで関節の痛みは治まってるものの、皮膚症状には変化がないこと。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	服や布団に血が付く。鱗屑が気になって色の濃い服を着づらい。
40～49 歳 男性	関節のみ	皮膚科	毎日の指のこわばりや痛み。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	バイオ注射で効き続けるのか、また副作用が気になる。肌も関節も良くなりたい。すでに3種類目になり、今後どれくらい追加で注射の種類が出るか気になり不安である。根治するような治療法が副作用の少なく PASI100 目指せる治療ができて欲しい。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	こわばりがあり痛い時は箸も持つのも大変で洋服のボタンをしめることが痛くて辛いです。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	高額医療が高い。注射から飲み薬に変えて同じ効果を持続できるならば変えてみたい。
40～49 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	ボタンが付いてない服を着ることが増えて、食事でも指の関節が痛くて箸がもてない場合はフォークやスプーンを使って食事をしています。指の関節が痛くてお皿やグラスを落として割ったこともあります。自転車に乗る際はロードバイク用の手袋して乗っています。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	整形外科	トルツを隔週で打っているが、打たない週後半から打つまでの間に体調を崩すと関節に腫れと痛みがくる。痛み止めでロキソニンを普段は使っているがロキソニンでも痛みが取れずボルタレン

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			飲むしかない日は起き上がるのもやっとで仕事や生活に支障をきたす時があって辛いです。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	リンヴォックで皮膚症状は抑えられているが 付着部痛の症状は 鎮痛剤や様々な薬がないと抑えられず全身痛があること。関節自体は痛くなく、痛む場所も一定ではない。線維筋痛症のような痛みが強く、しかも不定期に全身痛が強く出るため仕事にも支障があり、様々な理由で 退職せざるを得なくなったこと、精神的な苦痛が一番の困り事です。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	整形外科	症状はコントロールできているので関節炎での困りごとはないが治療費のことで悩んでいる。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	アレルギー 膠原病科	以前、腫れた手指の爪が脆く伸びてきてもすぐに曲がって下向きに伸びて巻いてしまう。今は薬が効いていて、手指は腫れていないのに。あとは同じ姿勢がつかなく、疲れやすい。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	膠原病科	握力がないので良く物を落としてしまう。朝、関節の強張りがひどい。体軸型の関節炎の為、仙腸関節が痛く長時間座っている事ができない。寝返りも打ちづらい。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	乾癬専門外来なのに皮膚症状にしか興味の無い医師にリウマチ内科に回され、リウマチ内科では検査はされたがリウマチ因子が無い事と元々の精神疾患から繊維筋痛症と診断され、何をしてもしなくても強い痛み止め MAX 量でも痛みや腫れは全く引かないので、痛みと共に生きる事にして諦めてたが、いつまでたっても知識も理解も無い医師ばかりな事に悩む。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	出来ないことが増え無理をしない方がいいと思うこともありと日常生活がガラッとかわってしまった。ストレス解消に運動をしたいのだけれどもどうしたらいいのかわからない。治療費が高いこと。個々の関節を診てもらいたい場合や関節の使い方など相談は誰にしたらいいのかわからないこと。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	日常のふとした動きに痛みが伴う事が辛いです。
40～49 歳 女性	関節のみ	リウマチ内科	治療がいつまで続くかわからない中、高額療養費制度が引き上げられること。発症してから一年に

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			なるが痛みや腫れが落ち着かないこと。家族に迷惑をかけていること。周りからは元気そうに見えるので PTA など断れないこと。
40～49 歳 女性	関節のみ	リウマチ内科	日によって体調が全然違うことです。今日調子が良くても明日はどうか分からない。なるべく静かに暮らしてはいるけれど、体調が読めずその日の体調次第で一日が決まってしまう。明日の予定を前日に決めても当日は関節痛がひどくて寝込んでしまい、予定をキャンセルしてなかなか思うようにいかないです。あとは自己注射の薬代が高い事でしょうか。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	骨が曲がったまま固まってしまった。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	整形外科	関節の症状は気圧の変化や 1 日の内でも痛む場所、痛みの度合いに変化があって、自分で自分の症状を把握しきれいていません。痛みがひどい時は起き上がることも難しく、現在の治療で痛みのコントロールが難しいです。生物製剤での治療にプラスして出来る関節へのアプローチ法が知りたいです。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	痛みどめが効かない時がよくある。歩くこと、家事全般、入浴も一人ではいけない、着替えも 1 人で出来ない。排泄の際お尻をキレイに出来ない事もある。一日中家の中で移動もままならないまま。何故難病指定にしてくれないのか金銭的な問題、身体的な問題、精神的な問題、生きることが辛い。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科 リウマチ内科	「乾癬性関節炎にしては注射も薬も効かない」 「因子は無いけどリウマチっぽい」「繊維筋痛症」 「精神的な問題」…病名が欲しいわけではないけど、病名が無いと病気と認めてもらえず、痛みや腫れも止まらず、お金ばかりかかり、人としての生活がままならない。
40～49 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	年齢のせいもあり、腰痛が乾癬のせいなのか、単なる腰痛なのか判断しづらい時があります。歩くと指の痛みが辛い時があり、気持ち的に外出を避けてしまいがちになります。日常的に痛みを緩和できる方法がよくわかりません。
女性	関節と皮膚	皮膚科	倦怠感や痛みで仕事の生産性が低下してしまう

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
40～49 歳			ことがあります、目に見える症状ではないので、周囲に理解してもらうのが難しいです。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	リウマチ内科	左手の人差し指に痛みがあり曲げづらい。左足の親指の付け根に痛みがあり 歩くのにも不自由な時がある。最近は痛み止めの薬を飲む機会が増えてきている。
50～59 歳 男性	関節のみ	皮膚科	・生物学製剤での治療で医療費が高額。 ・痛みで仕事に集中できないなど支障がある。 ・生活にも痛みで掃除などできないことがある。 ・完治しないこと。 ・特定疾患や指定難病になっていない。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	体軸型の関節炎を患っていますが、手指などの末梢関節も含め、体中の様々なところに常に痛みを抱えています。今日は体調が良いという日はなく、朝目覚めた瞬間に毎日体調の悪さを感じています。1 番辛いのは、頸椎の痛みから来る背中と肩の凝りで、肩関節の付着部炎が結構きつく、肩や首を動かすと強い痛みを感じます。痛みと疲労感を抱えてた終わりの見えない体調不良が続くとメンタル的にもきつく、仕事以外でも、趣味や遊びも含めたいろんなことに対する意欲も低下します。生物学的製剤もやらないよりは良いし、皮膚にはよく効いていますが、関節の症状を劇的に回復させる治療薬が早くできると良いなと思っています。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	リウマチ内科	薬を使用までは膝、足首に痛み生じて立ち上がる事も困難でした。現在も生活に支障のない程度に両手の指にこわばりがあります。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	トレイルランニングを趣味にしていたましたが、負荷を掛けたトレーニングをすると、踵からふくらはぎにかけてのアキレス腱に痛みが出るため継続したトレーニングができず、トレイルランニングができなくなってしまいました。関節痛が出るまでは、100 マイルレースの完走を目標にしていたが、いまは、諦めかけています。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	リウマチ内科	1.水疱性類天疱瘡も持っています。プレドニン服用、外用による皮膚の菲薄化と、リンヴォックが効かなくなった際の次の薬選びが難航することの不安。

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			2.口唇ヘルペスが起こりやすくなり、市販薬がてばなせなくなった。(シングリックス済)。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	痛みが引いても指の腫れ感が強く、指先の感覚も鈍くなっている気がする。細かい作業がやり難くストレスたまります。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	膝と手首の痛み、倦怠感、疲労感など。
50～59 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	関節の変形により日常生活に不便がある。
50～59 歳 男性	関節のみ	皮膚科	痛みのため思うように体を動かせない。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	肘関節に痛みがある時、力が抜ける様に感じる時があり日常生活に支障が出始めている。
50～59 歳 女性	関節のみ	皮膚科	皮膚科で見てもらってますが関節の痛みは乾癬性以外のものもあるので整形とかときちんと連携してほしいです。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	リウマチ膠原病内科に通院しております。もう10年ほど前から首が痛いと言っていますが、一度レントゲンを撮っただけで CRP の数値が0.3 なら大したことないと毎度流されてしまいます。触診もしないし年に一度撮るレントゲンは既に変形した手足の指です。嘘をついてる訳じゃないのに本気にしてもらえず、診察の度に苦しくなります。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	膠原病科	皮膚科に通っていました。関節には詳しくなく、ひょんな事で膠原病科に通うようになったのが3年前、乾癬性関節炎と診断がつかしました。もう今の注射は効かず、ランクを上げてます。皮膚科の先生は爪を見ても気づいてくれなかった。過去の話ですけど、今までの治療方をまとめて資料にしたいですと言ったら、慌ててダメだよーと隠した顔がいまだに忘れられないです。右手を返してほしいです。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	腱の付着部炎が主なのでオーバーワークで痛みが出てしまうので、運動を無理できないので種目が限られてしまいます。運動が免疫の正常化に寄与しているということで頑張りたいのですが。
50～59 歳 女性	関節のみ	皮膚科 リウマチ内科	関節の痛みを他者に分かって貰いにくい。内服で症状が良いと寛解しているのかと思うとまた痛

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			みがでてしまう。その繰り返しで、がっかりする。仕事でも困難を感じる。今は収入があるが、今後収入が無くなると現状の薬は高価なため継続出来なくなる不安。
50～59 歳 女性	関節のみ	皮膚科	本当にこの病気なのか確定診断できるマーカーがない。何十年も整形にかかり続けていたが乾癬性関節炎を疑われたことはなかった。皮膚科でも関節に症状が出ていないか聞かれることはなかった。痛みが CRP などの客観的なデータに現れないため分かってもらえない。様々な薬があるがどれが合うか分からずバイオチェンジを繰り返しているが症状が取れるものに出会えていない。難病認定されておらず高額な医療費が長期にわたる。薬の副作用に悩まされている（日和見感染カンジダ、薬物性肝障害、骨粗鬆症、メトの吐き気、など）注射代のために働き痛みの悪循環。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	身体のおちこちが痛い、その原因が、更年期障害なのか？普通の腰痛やヘバーデンなどなのか？乾癬絡みなのか？その為の病院は、どこに行ったらいいのか、いつも悩みます。リウマチと言うと心配されるが、乾癬性関節炎で身体のおちこちが痛いとか、起床後のこわばりを話しても、気のせいじゃないか？更年期障害じゃないか？とこちらが大げさに言ってるようにしか、受け止めてもらえない事が多い。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	① 生物学的製剤でだいぶ落ち着いてはいるが、治療費が高額なので、今後のことを考える不安になる。 ② 少し歩きすぎただけでも関節にくるので、職種によっては勤めることができない。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	指のこわばり。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ 膠原病内科	頭皮のかゆみがあり外用薬を使っていますが、効果は一時的なこと。背部痛が日によって強くなること。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	関節炎の痛みがでるのが怖いと感じています。今は注射をしているから痛みはありません。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	診断までに 15 年かかりました。皮膚科でも関節の痛みについてきかれたことがなく、乾癬が関節

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			に影響すると自身も全く知らず診断が遅れました。皮膚科とリウマチ科が連携してくれていれば良いのですが2つの病院に通院しています。どちらでもバイオ製剤治療が可能で迷いました。リウマチ科で処方していただいています。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	関節の痛みが、毎日違う。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	??バイオ使用で寛解に近い状態ですが、今後の医療費が心配 ??関節炎が乾癬からなのか、年齢的なものなのか見分けが分からない。 ??高齢になるにつれてどのような症状になるのか、不安（高齢者の乾癬患者の体験談が少ない）。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	節々が痛くて指が曲げづらい正座が出来ない。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科 膠原病内科	手足の指の関節が痛くて背骨、腰、足の裏、アキレス腱が痛くて強張って毎日本当に辛い薬の効きが悪い生きてるのが辛い。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	痛みがあり、辛い痛み止めを増やすと痛み 0 にはならないが軽減されるけど倦怠感に襲われその痛みと倦怠感のバランスが難しい痛みを軽減させるにはどこまでの倦怠感を受け入れるか難しいところです。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	痛みが強いし指の動きが悪くてもたつく。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	皮膚科のみに受診しているため関節の状態などはよく診てもらえない、痛いと話をするすると薬を変えるという話しになる。それはもちろんわかりますが私としてはもっと自分の身体をわかりたい、整形外科と併用した方がいいのかがわからないし整形外科に行ったとて乾癬性関節炎なら仕方がないみたいに言われてしまうとその言葉を飲み込むしかない 私よりも大変な方はいらっしゃるし痛みも我慢すれば良いとさえ思ってしまう。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	膠原病内科	今現在、乾癬性関節炎は薬でコントロールされています。多発性硬化症という難病もあり、そちらは難病認定されています。（ケシンプタ注使用中）乾癬性関節炎の方も今は良くてこれからの薬

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			代、治療方法の変更などがあっても高額な治療となると経済的に無理です。こんなに珍しい病気なのでせめて難病認定してほしいです。自己免疫の病…2つはキツイです。悩みというか要望です。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	指の関節の変形と痛みで指が曲がらないのと同わばりで握力が低下、箸やペンなど握みづらく、細かい作業が出来ない(ペットボトルの蓋が開けられないなど)全身の関節の痛み(一年中筋肉痛の様な痛み)。左膝の痛みで膝が曲がらない。爪の(特に手)変形。
50～59 歳 女性	関節のみ	リウマチ内科	関節痛は左肩関節と左手関節、左手の小指で皮膚の乾癬は爪の爪甲剥離のみ。リウマチは検査で否定されたが抗体) また、他の膠原病の抗体もなかったが、本当に乾癬性関節炎なのか? 肩や手のレントゲンもしておらず、薬も効かないので診断が間違えてはいないか心配です。
50～59 歳 女性	関節のみ	リウマチ内科	今、私は線維筋痛症の診断もつき両方の治療をしています。キーンバック病、右手 TFCC 損傷、右足腓骨遠位側偽関節後遺症(何処の腱断裂)も患っており、とてもしんどいです。頸の骨は新しい骨が形成されていると聞きました。何がどの病気の痛みか解らない事が一番の悩みですが、乾癬性関節炎で腫れてはいないけど指関節が痛く、調理しづらい、お皿を持つと落として壊してしまう…字も書きづらいです。車の運転が出来ない(ペーパードライバー)ので公共交通機関にヘルプマークをつけて乗っていますが、全身痛があるけれどなかなか席が開かない、気付いて貰えない、気付いて貰っても急に居眠りを始めはったり…(モラルの問題ですが)通院もしづらいです。病院や担当医によって違うと思いますが、一般人には解り辛い病名もさらって言って聞き取れずもう一度聞くと嫌な顔をされる。レントゲンも少し悪いなど言われて画像をあまり見せて貰えない事もあります。私の偏見かも知れませんがお歳を召された先生の方が傾向が高いような気がします。良ければ病名を紙に書いて貰えると凄く嬉しいです。帰宅する頃には違う病名に変換する事も有ります。

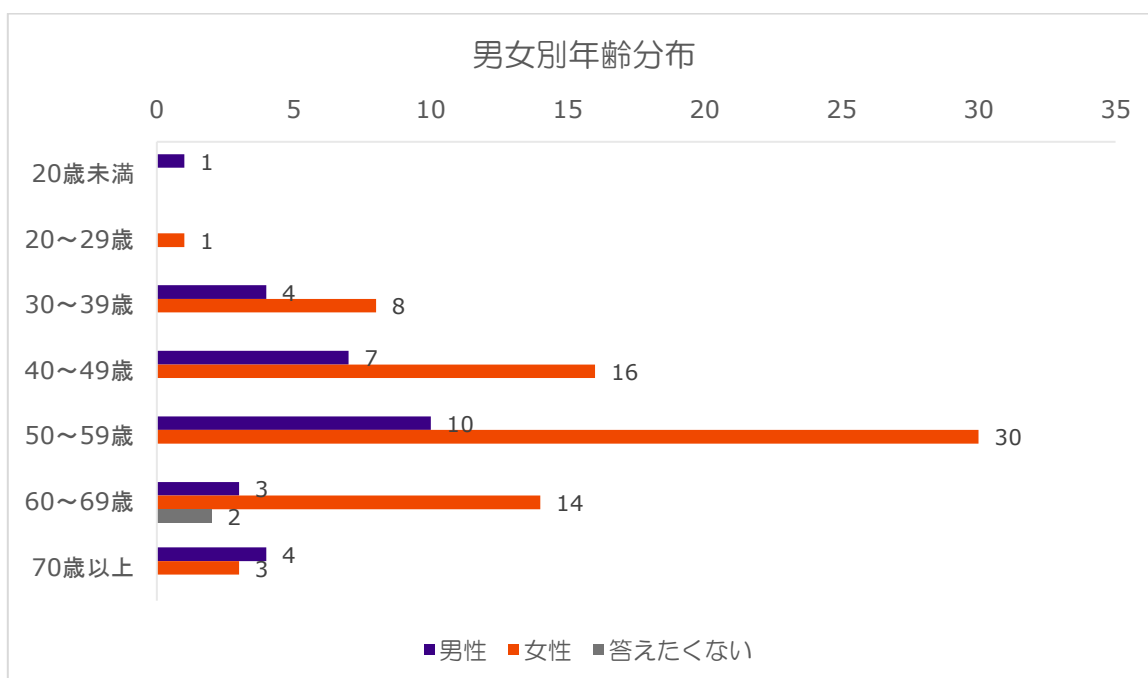
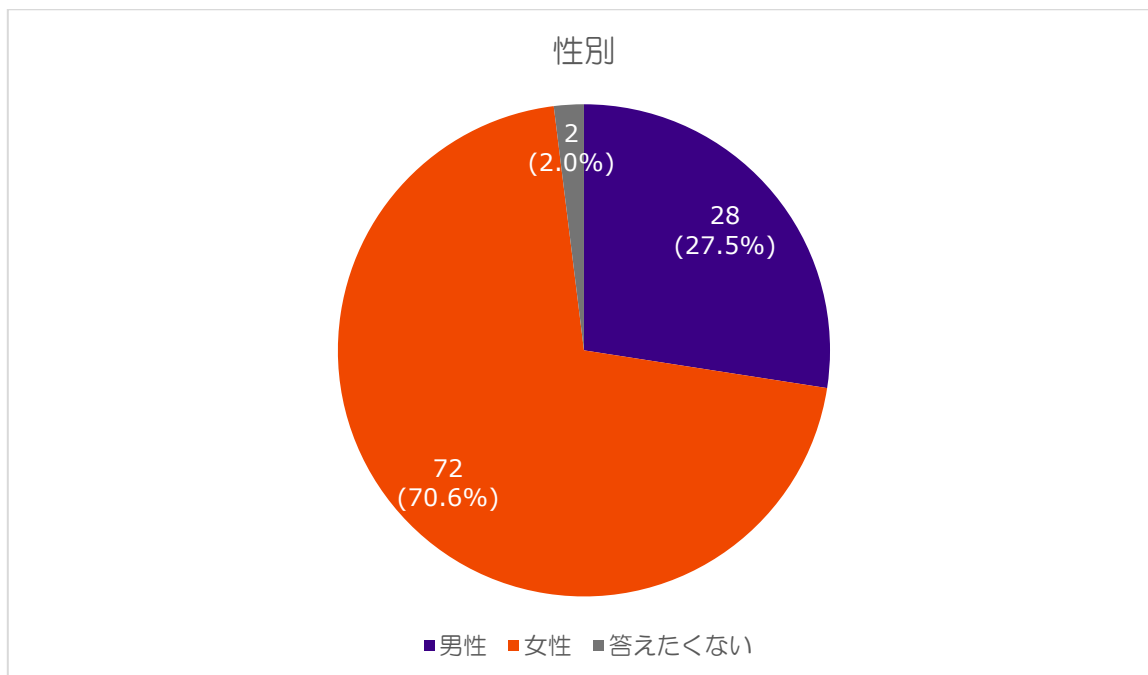
年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
50～59 歳 女性	関節と皮膚	内科	関節の変形。薬が高い。薬のバランス。肝臓の値が高くなったのでメトトレキサートを停止した。関節の調子はあまり問題ないが皮膚症状が悪化。肝臓も大切。でも皮膚はぼろぼろ。うまくいかない。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	生物学的製剤が高すぎて、支払えない。仕事ができないので生活保護の申請中です。関節に変形もあり、体力がなくて働けません。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	バイオ製剤を使っていますが、バイオ製剤により、皮膚が調子良いが関節にはあまり効かない、またはその逆だったりで、なかなか両方の症状が良くならない事。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	膠原病内科	指の動きが悪い、兎に角背中が痛い、指の関節が痛くて楽器が弾けない、アキレス腱、足の裏、足の指が腫れて痛い。薬が効かない、治療費がかかる。お金がない、死にたくなる。
50～59 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	皮膚カスが出る。
50～59 歳 女性	関節のみ	リウマチ内科	・薬が高額で、続けていけるか不安。 ・症状や副作用など今後どのようなようになるのか不安。
60～69 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	トテムピアが高い。
60～69 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	肉体労働をしているので、スムーズに仕事が進まない時がある。就寝時、寝返りする事が辛いです。
60～69 歳 男性	関節と皮膚	皮膚科	現在は寛解状態です。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	膠原病科	医療費が高額。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	背骨や腰の痛みが年々強くなる。指輪はまったく入らなくなった。長時間立ってられない。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	薬を飲まないと体中の関節が痛くて歩くのが辛いです。両方の指 10 本に障害があり、指が途中でしか曲がりません。右手の薬指と小指は全然曲がりません。両方の手でグー握りが出来ません。物を掴むのが大変なのでお釣りを取るのに時間がかかります。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	皮膚症状や爪の症状もあるので、皮膚科とリウマチ科の両方行かなくてはならず、どちらも、あま

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			り親身になってくれてない気がする。ことある。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科 リウマチ内科 整形外科 眼科 耳鼻科	乾癬性関節炎の患者で生物学的製剤を使っていると、胃カメラや大腸検査も断られます。体調が悪くても、医師が押し付けあって診察まで辿り着けなくて諦めることが多いです。小さなクリニックでも診て貰えるようになると良いのですが、乾癬性関節炎と聞くとほとんどの医師が尻込みします。大学病院や総合病院へ行くように言われます。大きな病院は働き方改革で小さなクリニックへ行くように言われます。どこに行ったら診て貰えるのでしょうか？
60～69 歳 女性	関節と皮膚	膠原病科	生物学的製剤とメトトレキサート、アザルフィジン服用で関節への影響もなく仕事にも復帰できました。でも筋肉や腱の不具合があります。足の吊りが頻繁で腱の痛みもあります。整形でのレントゲンでは問題ないので関節症生乾癬が影響してるのでしょうか？同じ様な症状の方いるのでしょうか？
60～69 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	変形がかなり進んでいます。手足の指、体軸、膝、足首。痛みはかなり落ち着いているのですが、変形により生活に支障が出ています。
60～69 歳 女性	関節のみ	皮膚科	医療費が高いため、高額医療費制度の引き上げをしてもらいたい。また今の収入の場合の適応は支払いをしているのでわかりますが引くなった場合の金額等も参考の為に知りたいと思いました。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	膠原病科	ヒュミラを打ち始めて、乾癬が消えました。関節は曲がってしまいましたが、不自由はありません。二ヶ月程、注射を忘れて、乾癬が頭に出ましたが、酷くなりませんでした。
60～69 歳 女性	関節のみ	腎臓リウマチ 膠原病内科	症状が安定しないお薬が高い感染症に罹りやすいため、人混みなどに出掛けることを医師より止められているので、生活が制限されて辛い痛みや症状が周りに理解されにくい。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	右手指に関節炎があります。日常生活にそれほど不自由はないのですが、毎日の朝のこわばりがあり、指の変形で閉じること（グー）はできません。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	関節の痛みは飲み薬で治まっていますが頭皮と爪が良くなりません。次のステップで高額な治療薬の時期かなとも思いますが、経済的にはかなり

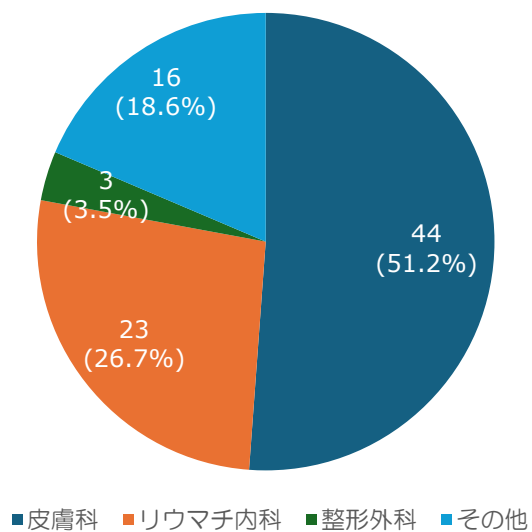
年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			厳しく踏み切れずにいます。なんとか、難病指定なりお薬の価格が低くなるようにして貰えたらと願っています。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	リウマチ内科	診断されて 3 ヶ月。薬の効果あまりなし。だんだん指が曲がらなくなってきた。腫れもひきません。今は左手中指の炎症ですが、この先どこにでてくるのかわからないのと、力はいらなくなつて重いものをもてない。包丁を使えない。など困り事が増えた。ピアノが弾けなくなった。
60～69 歳 女性	関節と皮膚	皮膚科	指が変形してしまっているので、握力も弱くなつてゐるし、物を持ったり掴んだりが困難な時が多々あります。
60～69 歳 答えたくない	関節と皮膚	リウマチ内科	現在は痛みもほぼ無く、安定しているので注射の副作用の方が気になります。
60～69 歳 答えたくない	関節と皮膚	リウマチ内科	リウマチ内科で関節炎の研修会などで関節炎の認知度を上げ、早期発見につとめてほしい。症状が乾癬によるものか否かの判断は難しい面もあると思うが、患者としては診断をつけてほしい。クリニックでわからない時は、関節炎を知っているリウマチ科の医師につなげてほしい。継続的な治療でなかなか痛みはわかってもらえない辛さを抱えるのでメンタルも寄り添ってほしい。
70 歳以上 男性	関節のみ	皮膚科	腫れや関節の動きが鈍く痛みもあります。
70 歳以上 男性	関節と皮膚	皮膚科	寛解を維持できているが生物学的製剤治療開始から 5 年経過して、時折、手指と首に痛みを感じることがある。製剤は一種を継続使用している。
70 歳以上 男性	関節と皮膚	リウマチ内科	リウマチを処方されてから長い年月になりますが、炎症反応は標準値を前後して落ち着いております。また、乾癬の症状も同時に落ち着いております。副作用で肝臓、腎臓などの数値にいつも注意をしているところです。
70 歳以上 男性	関節と皮膚	リウマチ内科	人前で着替え出来ない大衆浴場で入浴できない両手の指が手のひらに届かず硬貨など小さな物が隙間からこぼれ落ち、拾うのも難儀全身と耳鼻の中が痒い。
70 歳以上 女性	関節と皮膚	皮膚科	高齢になって、加齢による痛みなのか、病気による痛みなのか、判断がつかない。でも、生物学的製剤の点滴を受けてから 1 ヶ月ぐらひは、体の痛

年齢・性別	症状	診療科	困りごと・悩みごと
			みは少ない。
70 歳以上 女性	関節と皮膚	皮膚科	指が痛くて切り取って捨てたいくらいです。
70 歳以上 女性	関節と皮膚	皮膚科	乾癬の症状があるのは頭の後ろだけです。

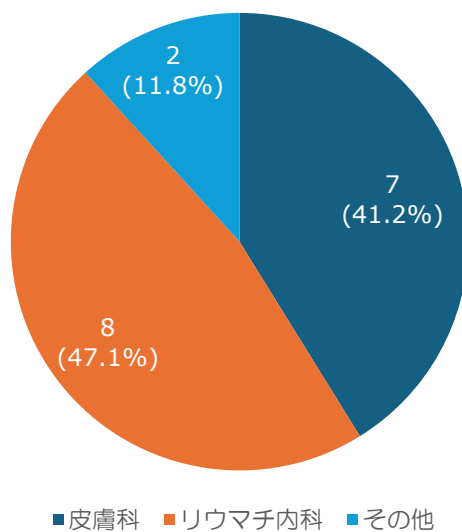
§ 統計データ (n=102)



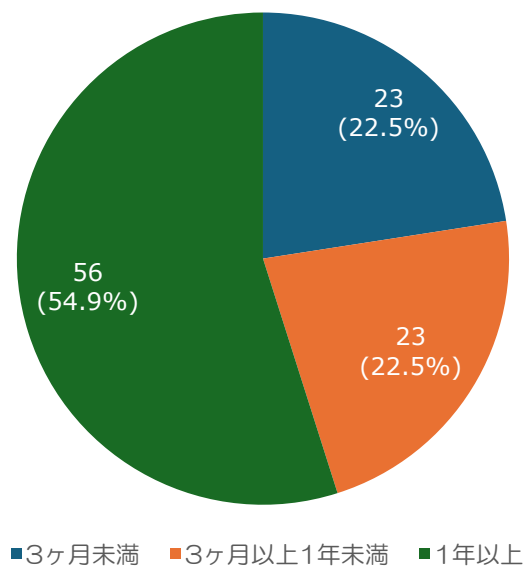
PsAを診てもらっている診療科
皮膚と関節の両方に症状がある方

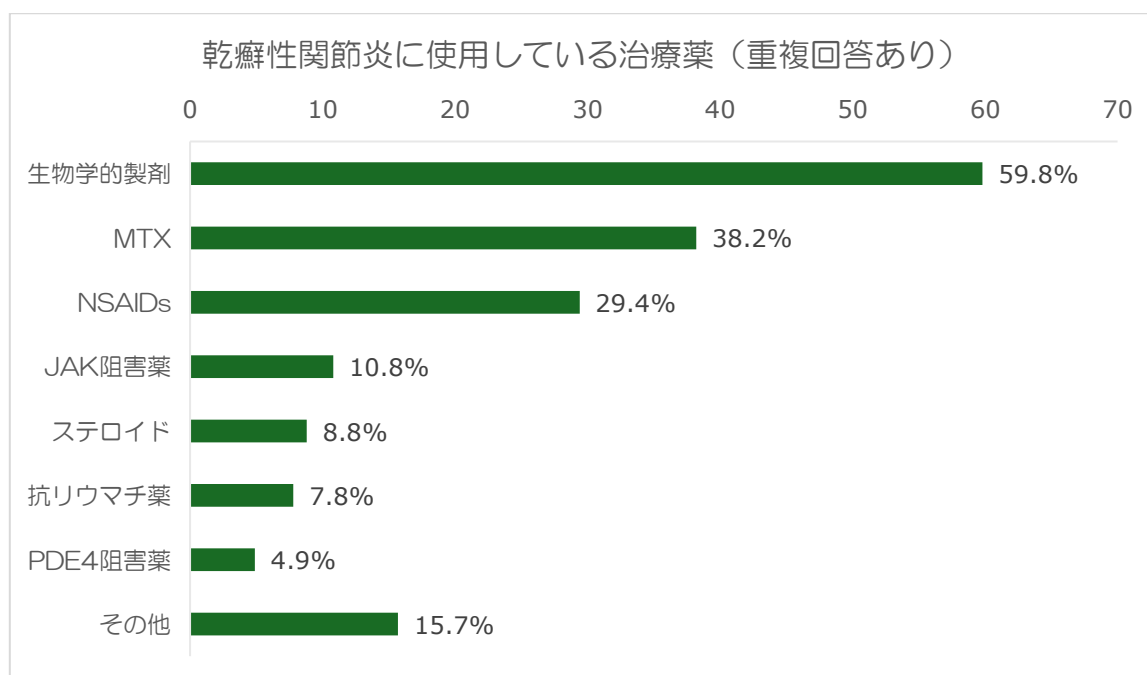


PsAを診てもらっている診療科
関節のみに症状がある方



症状に気づいてから診断までの時間





その他：TYK2 阻害薬、解熱鎮痛薬、漢方薬など

§ 統計データに関する考察

- 回答者の約 7 割が女性であり、日本における乾癬患者の男女比とは異なる。
- 回答者の年齢分布は男女とも乾癬患者の年齢分布と類似しており、年齢による極端な偏りはないものと思われる。
- PsA を診てもらっている診療科は、皮膚と関節の両方に症状がある患者では皮膚科がもっとも多く、リウマチ内科で診てもらっている患者は皮膚科で診てもらっている患者の約半数であるが、関節のみに症状のある患者では約半数はリウマチ内科で診てもらっている。
- 回答者の半数以上が症状に気づいてから診断されるまでに 1 年以上かかっているが、これには乾癬性関節炎の診断のむずかしさに加えて、患者における乾癬性関節炎に関する知識や情報の不足も影響していると思われる。
- 回答者の約 6 割が生物学的製剤を使用しており、他の薬剤で症状がコントロールされている患者もいるが、やはり生物学的製剤の使用が必要になる患者が多いと思われる。

全国の乾癬患者会

乾癬の会（北海道）

青森乾癬患者友の会

あきた乾癬友の会

<https://akita-kansen.amebaownd.com/>

いわて乾癬友の会

http://blog.goo.ne.jp/kansen_iwate

宮城かんせんの会

<https://mkk-web.jimdo.com/>

山形乾癬友の会

<https://www.facebook.com/ps0.yamagata/>

茨城県乾癬の会

とちぎ乾癬友の会

<http://www.tochigikansen.com/>

群馬乾癬友の会

<http://gunmakansen.sakura.ne.jp/>

NPO法人東京乾癬の会P-PAT

<https://www.p-pat.org/>

神奈川乾癬友の会

<https://kanapso.org/>

北陸乾癬友の会

あいち乾癬患者友の会

三重県乾癬の会

大阪乾癬患者友の会

<http://derma.med.osaka-u.ac.jp/ps0/>

京都乾癬の会

<https://www.facebook.com/ps0.kyoto/>

山口乾癬患者会

<https://yamaguchikansen.jimdo.com/>

徳島乾癬患者友の会

<https://sites.google.com/site/tokushimahishin/>

愛媛乾癬患者の会

高知乾癬患者友の会

<https://kochipsoriasis.wordpress.com/>

ふくおか乾癬友の会

<https://fukuokakansen.jimdo.com/>

大分乾癬友の会

<http://www.oct-net.ne.jp/satotos/>

鹿児島乾癬患者会

<http://kappa.chesuto.jp/>

