シェーグレン病*患者さんの
「伝える」をサポート。

症状きろくノート

監修：中村 英樹 先生
日本大学 医学部 内科学系 血液膠原病内科学分野 主任教授



＊シェーグレン症候群は、2025年6月に独立した疾患としての重要性が認められ、国際的な分類や日本の学会において正式名称がシェーグレン病に変更されました。本冊子ではシェーグレン病として記載します。

監修医からのメッセージ

シェーグレン病とともに生きるみなさんへ
一人でがんばりすぎていませんか

シェーグレン病では、乾燥症状だけでなく、痛みや疲労感など、日常生活に影響するさまざまな症状が続くことがあります。

一方で、周囲からは元気そうに見えることも多く、そのつらさや困りごとを理解してもらえないと感じている方も少なくありません。そのため、症状や不安を一人で抱え込み、がんばりすぎてしまうこともあるのではないでしょうか。

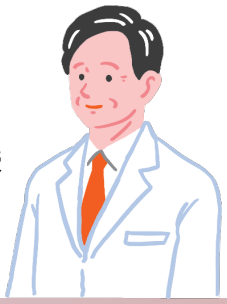
そのような日々のつらさや悩み、気になっていることを、医療スタッフやご家族など、周りの方に少しずつ伝えてみませんか。

この冊子は、みなさんが日ごろ感じている症状や困りごと、疑問点などを整理し、医療スタッフや周りの方と共有するきっかけとなることを目指して作成しました。

まずは、この冊子の「症状きろくノート」を使って、ご自身の症状や日々の変化を記録することから始めてみましょう。

そして、ぜひこの「症状きろくノート」を次回の受診時に主治医の先生に見せてみましょう。

この冊子が、シェーグレン病とともに生きるみなさんにとって、よりよい毎日や未来につながる一助となれば幸いです。



監修：中村 英樹 先生
日本大学 医学部 内科学系 血液膠原病内科学分野 主任教授

目　次

診察に向けて症状や気になることを記録しましょう …… 4

症状きろくノート …… 6

そのつらさはあなたのせいではありません
～シェーグレン病について、あらためて知ってみましょう～ …… 14

ずっとつらかったこと、誰にも言えなかったこと、
あなたの「心の中の思い」を書き出してみませんか …… 15

患者さんに聞きました
～私らしいシェーグレン病との向き合い方～ …… 16

主治医や医療スタッフに相談してみませんか …… 21

Q&A：シェーグレン病編 …… 22

Q&A：医療制度編～指定難病制度～ …… 28

Q&A：医療制度編～高額療養費制度～ …… 30

シェーグレン病についてもっと知りたいと思ったら …… 31

診察に向けて
症状や気になることを記録しましょう

限られた診察時間の中で主治医の先生に必要なことを伝えるために、あらかじめ日々の症状や気になることを「症状きろくノート」に記録しておきましょう。

ご自身の生活リズムに合わせて、都合のよい時に、記録するようにしましょう。

症状の変化や
生活の変化・気になること



聞きたいこと・相談したいこと



最近症状や体調に変化はありませんか？

例えば、関節の痛みがひどいとか、手がしびれるとか・・・。

仕事が忙しくて大変など、そういった変化がある場合は、日付とともに記録しておくと、診察のときに役立ちます。

主治医の先生に聞きたいこと、確認したいことがある場合も、忘れないようにメモしておきましょう。

■ 乾燥症状以外にも注意しましょう

シェーグレン病では、目や口などの乾燥症状以外にも、さまざまな症状があらわれることがあります[1,2]。普段とは違う症状に気がついたら、いつ、どこの部位に、どのようにあらわれたかを記録しておき、次回の診察時に主治医の先生に伝えましょう。

乾燥症状



関節や筋肉の痛み



疲れやすさ



せきや息切れ



手足のしびれ



これ以外にもさまざまな症状があらわれる場合があります。

1）難病情報センター：病気の解説（一般利用者向け）.シェーグレン症候群（指定難病53）. 令和7年11月更新.
（https://www.nanbyou.or.jp/entry/111 2026年6月閲覧）
2）松本功. Medical Practice 2021;38:394-398.

症状きろくノート

受診前に最近の2週間を
振り返って記入してください。

この2週間の症状を振り返りながら、現在の状態に近い点数をチェック ✓ して
症状が「全くなし」は0点、「とてもつらい」は10点として、ご自身の感覚に近い数字

記入例

受診日：5 月 25 日

症状	全くなし ― とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8✓ 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5✓ 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6✓ 7 8 9 10

この2週間に下記の症状があった場合は、☐ にチェック ✓ してください。

症状		症状	
体重減少	☐	湿疹	☐
発熱	☑	せき・息切れ	☐
耳下腺の腫れ	☐	筋肉痛・脱力	☐
関節の腫れ	☑	しびれ	☐
		頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	5月になってから、 関節の痛みがひどい 最近仕事が忙しく、ストレスが多い 前よりも症状が悪化している このまま悪化するとどうなるのか



みましょう。
を選んでください。

受診日：　月　日

症状	全くなし　0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10　とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

症状		湿疹	
体重減少	☐	せき・息切れ	☐
発熱	☐	筋肉痛・脱力	☐
耳下腺の腫れ	☐	しびれ	☐
関節の腫れ	☐	頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

症状きろくノート

受診前に最近の2週間を
振り返って記入してください。

この2週間の症状を振り返りながら、現在の状態に近い点数をチェック ✓ して
症状が「全くなし」は0点、「とてもつらい」は10点として、ご自身の感覚に近い数字

受診日：　　月　　日

症状	全くなし → とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

この2週間に下記の症状があった場合は、☐ にチェック ✓ してください。

症状		症状	
体重減少	☐	湿疹	☐
発熱	☐	せき・息切れ	☐
耳下腺の腫れ	☐	筋肉痛・脱力	☐
関節の腫れ	☐	しびれ	☐
		頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

みましょう。
を選んでください。

受診日：　月　日

症状	全くなし　0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10　とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

症状		湿疹	
体重減少	☐	せき・息切れ	☐
発熱	☐	筋肉痛・脱力	☐
耳下腺の腫れ	☐	しびれ	☐
関節の腫れ	☐	頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

症状きろくノート

受診前に最近の2週間を
振り返って記入してください。

この2週間の症状を振り返りながら、現在の状態に近い点数をチェック ✓ して
症状が「全くなし」は0点、「とてもつらい」は10点として、ご自身の感覚に近い数字

受診日：　　月　　日

症状	全くなし → とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

この2週間に下記の症状があった場合は、☐ にチェック ✓ してください。

症状		症状	
体重減少	☐	湿疹	☐
発熱	☐	せき・息切れ	☐
耳下腺の腫れ	☐	筋肉痛・脱力	☐
関節の腫れ	☐	しびれ	☐
		頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

みましょう。
を選んでください。

受診日：　月　日

症状	全くなし　とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

症状		湿疹	
体重減少	☐	せき・息切れ	☐
発熱	☐	筋肉痛・脱力	☐
耳下腺の腫れ	☐	しびれ	☐
関節の腫れ	☐	頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

症状きろくノート

受診前に最近の2週間を
振り返って記入してください。

この2週間の症状を振り返りながら、現在の状態に近い点数をチェック ✓ して
症状が「全くなし」は0点、「とてもつらい」は10点として、ご自身の感覚に近い数字

受診日：　　月　　日

症状	全くなし → とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

この2週間に下記の症状があった場合は、☐ にチェック ✓ してください。

症状		症状	
体重減少	☐	湿疹	☐
発熱	☐	せき・息切れ	☐
耳下腺の腫れ	☐	筋肉痛・脱力	☐
関節の腫れ	☐	しびれ	☐
		頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

みましょう。
を選んでください。

受診日：　月　日

症状	全くなし　0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10　とてもつらい
乾燥（目、口、皮膚など）	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
疲れやすい	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
関節と筋肉の痛み	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

症状		湿疹	
体重減少	☐	せき・息切れ	☐
発熱	☐	筋肉痛・脱力	☐
耳下腺の腫れ	☐	しびれ	☐
関節の腫れ	☐	頭痛・麻痺	☐

症状の変化や生活の変化 診察時に聞きたいこと	

そのつらさはあなたのせいではありません
～シェーグレン病について、あらためて知ってみましょう～



シェーグレン病による症状のつらさや生活への影響は、周囲からは見えにくく、理解されにくいことがあります。

そのため、「もっとがんばらなければ」「自分の努力が足りないのでは」と自分を責めてしまう方も少なくありません。

ですが、そのつらさや不調は、シェーグレン病による症状として起こっている可能性があります。

一人で抱え込まず、気になる症状や困りごとについて、主治医の先生に相談してみましょう。

シェーグレン病はこんな病気[1)]

- シェーグレン病は、免疫の働きに異常が起こり、自分自身の細胞や組織を攻撃してしまう「自己免疫疾患」の一つです。
- 目や口の乾燥だけでなく、疲れやすさ、痛み、発熱、頭痛、めまいなど、全身にさまざまな症状があらわれることがあります。



つらさを感じるのは
あなたのせいではないですよ。
そのつらさはシェーグレン病によるもの
かもしれません。

1)難病情報センター：病気の解説（一般利用者向け）.
シェーグレン症候群（指定難病53）. 令和7年11月更新.
（https://www.nanbyou.or.jp/entry/111 2026年6月閲覧）

ずっとつらかったこと、誰にも言えなかったこと、あなたの「心の中の思い」を書き出してみませんか

シェーグレン病について思っていることを、実際に書き出してみることで、自分の心の中が整理できて、周りに伝えてみよう、相談してみようと思うきっかけになるかもしれません。うまく言葉にならなくても大丈夫です。思いついた言葉を少し書くだけでも、書かずに眺めるだけでも問題ないですよ。



元気そうに見えるけど、
そうじゃないの。
誰かに聞いてほしい。

公園で一緒に遊んであげられなくてごめんね。

患者さんに聞きました
～私らしいシェーグレン病との向き合い方(1)～



あきさん
50代女性
2020年診断
会社員



りかさん
40代女性
2020年診断
会社員



ゆみさん
50代女性
2012年診断
接客業

シェーグレン病の症状は、人によってあらわれ方が異なります。目や口の乾燥は比較的知られていても、実はそれ以外にも、日常生活に影響するさまざまなつらさがあります。今回お話を伺ったのは、シェーグレン病と向き合いながら暮らす3人の患者さん。毎日の生活の中で感じていること、困っていること、そして自分なりに見つけてきた工夫について語っていただきました。

「休めば元気になる疲れ」とは少し違う

3人のお話の中で、共通していたのが疲れやすさや倦怠感のつらさでした。ただ、その「疲れ」は、一般的にイメージされる疲れとは少し違うようです。

周りの人に理解されにくいシェーグレン病による「疲れ」や「倦怠感」。皆さんにとっての「疲れ」とはどんな感じですか？



りかさん

朝起きた時に、もう全身に重りをつけられているような感じがあるんです。体がすごく重たくて、動き出すまでに時間がかかってしまって･･･。それにこの「倦怠感」って突然くるんですよね。「なんでこんなにしんどいんだろう」という感じです。

わかります。私は横になっているのに休まっている感じがしないんです。体が重く感じて、布団の中にどこまでも沈んでいくような感覚で、寝ていても楽じゃないというか・・・。
ずっと重だるさが続いている感じがあります。


あきさん


ゆみさん

私は、激しい運動をしたあとの疲れが、そのままずっと続いているような感じです。一晩寝てもとれないこともあって、普通の人だったら休めば回復するような疲れが、次の日も、その先も続いてしまうことがあります。

予定は「元気な時基準」で立てない

体調に波があるからこそ、日常の過ごし方にも工夫が生まれています。3人とも共通して話していたのは、「無理を前提にしない」「元気な自分を基準にしない」ということでした。

つらい「疲れ」をどうやって乗り切っているのですか？


りかさん

今は、できるだけスケジュールを詰め込まないようにしています。好きな旅行の時でも宿に着く時間を早めにして、いったん休んでから動くようにしたり、最初から「疲れる前提」で考えるようになりました。

予定があるときは、前の日から体調を整えるようにしています。もし事前に休めなかった時は、帰ってきてからしっかり休むようにしています。あとは「今やらなくてよいことは後回しにする！」のように考え方も変えるようになりました。


ゆみさん

個人が特定されないように一部内容を変更し、仮名を使用しています。

患者さんに聞きました
～私らしいシェーグレン病との向き合い方(2)～

小さな「できない」が、生活の中にはたくさんある

体調の波や倦怠感に加えて、手のこわばりや関節の痛みなどが、日常の動作に影響することもあります。その中で印象的だったのが、食事や料理にまつわるお話でした。

日常生活の中で困っていることや工夫していることはありますか？



あきさん

お箸って、持った時にいろんな関節に当たるじゃないですか。それが全部痛くて、だんだん使えなくなってしまいました。
それでフォークを使い始めたんですけど、柄が細くて握りにくくて。
今はシリコンスポンジをつけて、太さを調整するように工夫しているんです。

大変ですね。私もひどい時は包丁がすごく重たく感じたり、フライパンを使うのがしんどかったりしました。食器も軽いものに変えましたし、台所も自分が少しでも楽に動けるように配置を変えました。



ゆみさん

無理をしないことも、自分を大切にすること

3人のお話を聞いていると、「がんばらない」というよりも、「がんばり方を変えてきた」という表現の方が近いようです。

病気になって気持ちの変化などはありましたか？



ゆみさん

最初は無理をしていたんですけど、入院して、「あ、病気なんだ」って思って。ただ「無理をするともっと悪くなる」ということがわかったので、少しずつ考え方が変わってきました。

わかります。全部やろうとしないようにしています。「自分を大切にする」ことが大事だと気づきました。



りかさん



あきさん

私の場合は、長時間外出したり、友人と会ったりなど、そういうことができなくなり、つらいですが、日々ささやかな楽しみを見つけるようにしています。

小さな楽しみを日々の暮らしの中に見つけること

3人とも日々の暮らしの中で、小さな楽しみを見つけたり、大好きな趣味を続けることで、前向きに過ごしているようです。

皆さんが楽しみにしていることを教えてください。



りかさん

長年の趣味が炎天下で行うスポーツで、病気になって一度はあきらめかけました。今は主治医と相談しながら、続けています。笑って楽しく過ごせる大切な時間です。

いいですね。私はたまに外出した時は美味しいものを食べるのが一番の楽しみです。



あきさん



ゆみさん

小さな楽しみも大事ですよね。私は書道を習い始めて、今はそれを楽しみにしています。

個人が特定されないように一部内容を変更し、仮名を使用しています。

患者さんに聞きました
～私らしいシェーグレン病との向き合い方(3)～

社会に対する私の願い

あきさん: 会社では事務を一人で担当しているため、体調が悪くてもなかなか休みにくい状況があります。病気については伝えて理解しようとしてもらえていますが、いざという時に業務をカバーできる体制があると、より安心して働けると感じています。

りかさん: 体調が悪くて会社を休む必要がある時に、この病気のつらさが一般的な疲れとは違うことを、少しでも理解してもらえるとありがたいです。「つらいんだね」と理解しようとする姿勢があるだけで、全然違います。

ゆみさん: 体がつらくて思うように動けない時に、周囲からはそのつらさが見えにくいことがあります。家事が難しい時なども含めて、「見えにくい症状がある」ということを少しでも理解してもらえると、日常生活が過ごしやすくなると感じています。

病気のかたちは人それぞれ。できること、できなくなったこと、そしてできる日も、できない日もあります。
それでも、自分なりのペースで続けていく工夫が、日常を少しずつ支えています。

患者さんの声をもっと知りたい方は
シェーグレン病の疾患情報サイト
「みんなで考えるシェーグレン病のこと。」へ

アクセスは11月以降に！

みんなで考えるシェーグレン病のこと。

個人が特定されないように一部内容を変更し、仮名を使用しています。

主治医や医療スタッフに相談してみませんか

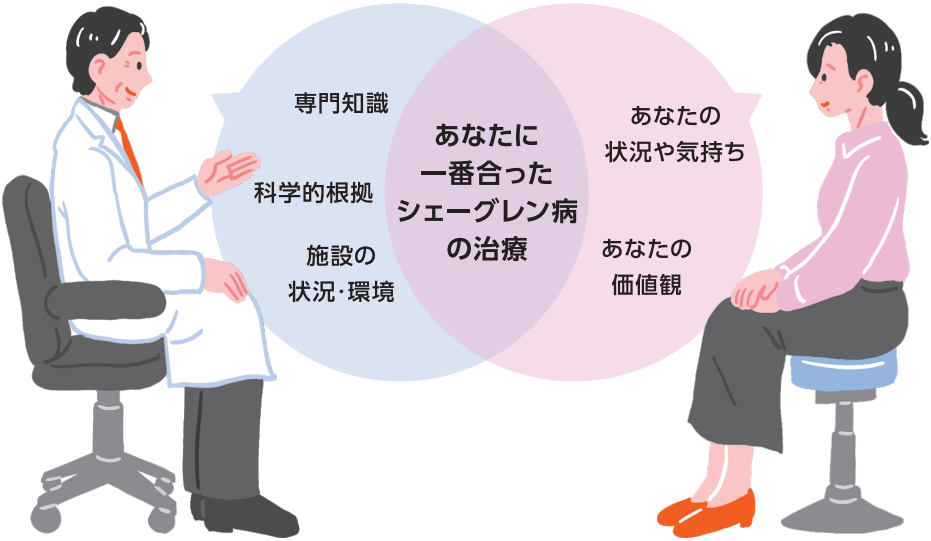
主治医や医療スタッフに伝えてみる

あきさん、りかさん、ゆみさんのように、シェーグレン病の症状やつらさは、外からは見えにくく、「どう伝えたらいいのかわからない」と感じることも多いかもしれません。

無理をしない工夫を重ねながら日々を過ごしていても、「これでいいのかな」「他にできることはないのかな」と、ふと不安になることもあるのではないでしょうか。

そんな時は、一人で抱え込まずに、医療者や周囲の人に少しずつ話してみることも大切です。

あなた自身がつらいと感じていること、毎日の生活で困っていることが、あなたに合った治療を考えるための一番大切なヒントになります。

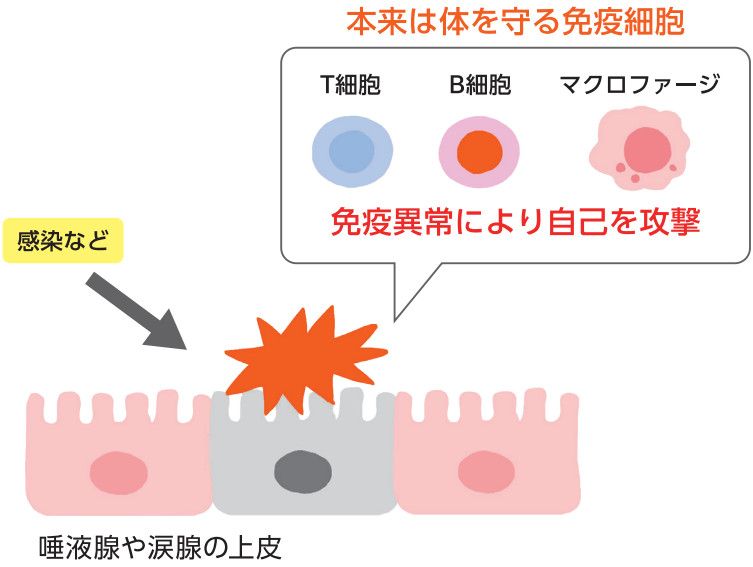


シェーグレン病についてよくある質問をまとめました。
ここにある質問以外にも、わからないことはそのままにせず、主治医の先生に聞いて

Q&A：シェーグレン病編

Q シェーグレン病が起こるメカニズムをわかりやすく教えてください。

A シェーグレン病が起こる原因は、まだはっきりとはわかっていません。もともとの体質に加えて、感染など、さまざまな要因が関係して発症すると考えられています[3)]。
シェーグレン病では、免疫の働きに異常が起こり、本来は体を守るはずの免疫が、自分自身の涙腺や唾液腺などを攻撃してしまいます[3,4)]。その結果、目や口の乾燥だけでなく、疲れやすさや痛みなど、さまざまな症状があらわれます。
また、人によっては肺や腎臓など全身の臓器に症状があらわれることもあります。



3)井上祐三朗. 小児内科 2021;53:938-941.
4)石丸直澄ほか. 医学のあゆみ 2019;268:1241-1245.

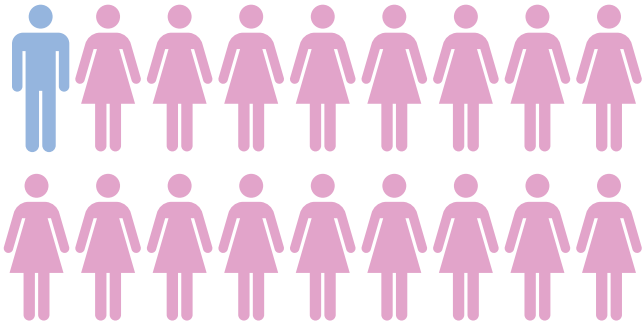
みましょう。

Q シェーグレン病はなぜ女性に多いのですか？

A シェーグレン病は、患者さんの多くが女性で、特に40～60歳代の女性に多くみられます。
その理由の1つとして、女性ホルモン（特にエストロゲン）と免疫の関係が指摘されています。更年期前後はホルモンのバランスが大きく変化する時期であり、このことが発症と関係している可能性もあります[5]。
ただし、シェーグレン病は女性だけの病気ではなく、男性にも発症することがありますし、男女で治療の考え方が大きく変わるわけではありません。

男女比

男性：女性＝1：17



Tsuboi H, et al. Mod Rheumatol. 2014; 24: 464-470.より作図

5) Lackner, et al. Arthritis Res Ther. 2024; 26: 169.

Q&A：シェーグレン病編

Q シェーグレン病には「腺症状」と「腺外症状」[2)]があると聞きました。どういう意味ですか？

A シェーグレン病では、涙や唾液をつくる器官の働きが低下することで、目や口、鼻などの乾燥症状が起こります。これを「腺症状」と呼びます。一方で、シェーグレン病は全身に影響する病気のため、疲れやすさ、関節痛、発熱など、乾燥以外の症状があらわれることがあります。これを「腺外症状」と呼びます。
また、人によっては肝臓や肺、腎臓などに影響が及ぶこともあります。

■ 腺症状の例



目の乾燥



口の乾燥

■ 腺外症状の例



発熱



関節痛



息切れやせき

このような症状がすべての人に起こるわけではありません。
症状や経過には大きな個人差があります。

2)松本功. Medical Practice 2021;38:394-398.

Q どのような検査をしてシェーグレン病と診断されますか？

A シェーグレン病の診断は、病理組織検査、口腔検査、眼科検査、血液検査の4項目から総合的に行われます[6,7]。

❶ 病理組織検査

局所麻酔をして涙腺や唾液腺のごく一部を採取し、組織の状態や免疫細胞（リンパ球）がどの程度集まっているかを顕微鏡を使って確認します。

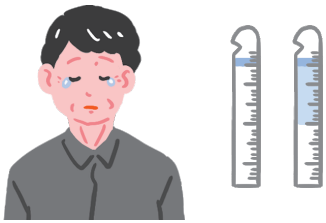
❷ 口腔検査

ドライマウスの程度を評価するため、複数の検査を行います。
ガムやガーゼを噛んで、唾液の分泌量を調べる「ガムテスト」「サクソンテスト」や唾液腺の形や機能を調べる「唾液腺造影」「唾液腺シンチグラフィ」と呼ばれる画像検査があります。



❸ 眼科検査

ドライアイの程度を評価するため、複数の検査を行います。
涙の分泌量を調べる「シルマー検査」や特殊な色素を使って、目の表面の状態を調べる「角結膜検査」があります。



❹ 血液検査

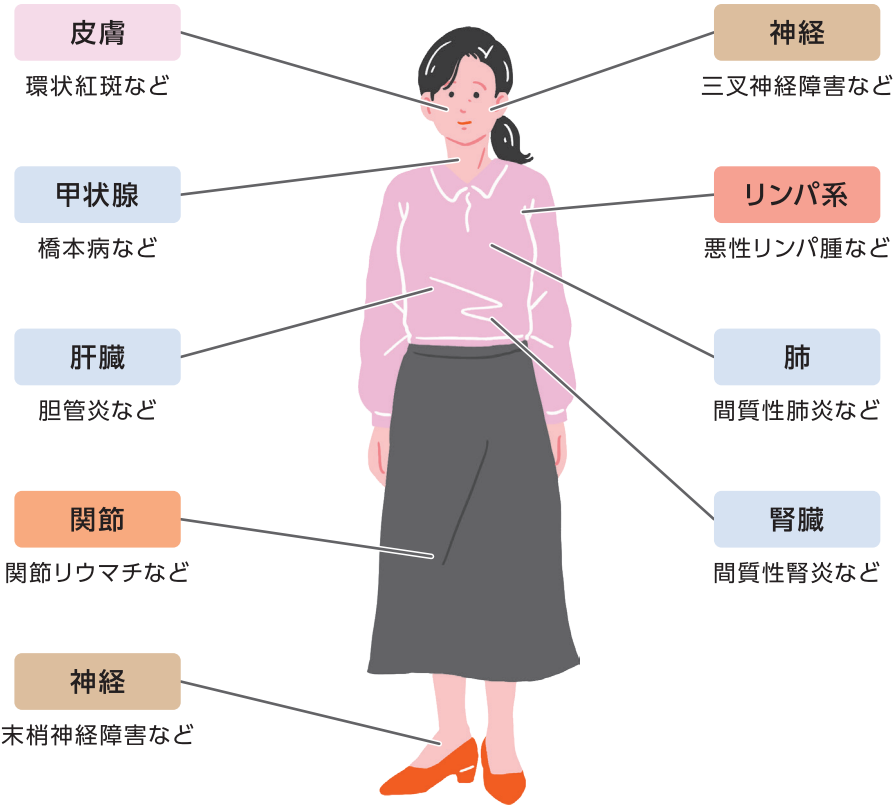
血液を採取して、「抗SS-A抗体」や「抗SS-B抗体」と呼ばれる自己抗体の有無を調べます。

6) 日本シェーグレン症候群学会 編 . シェーグレン症候群の診断と治療マニュアル 改訂 第3版, 診断と治療社, 2018.
7) 日本リウマチ学会 編. シェーグレン症候群診療ガイドライン 2025年版, 診断と治療社, 2025.

Q&A：シェーグレン病編

Q シェーグレン病では、
今後合併症が起こることがあるのでしょうか？

A 全身性の自己免疫疾患であるシェーグレン病では、さまざまな合併症が起こることがあります。普段から定期的に検査を受け、気になる症状や体調の変化があれば主治医の先生に相談しましょう。



松本功. Medical Practice 2021;38:394-398.より作成

Q シェーグレン病には どのような治療がありますか？

A シェーグレン病では、症状や状態に合わせて、つらい症状をやわらげるためのさまざまな治療が行われます[1)]。
乾燥症状に対しては下のイラストのような治療や対処法があります。
その他の症状や肺・腎臓などの臓器に影響がみられる場合には、症状や状態に応じて治療方針が検討されます。気になる症状や体調の変化がある場合は、主治医の先生に相談しましょう。

■ 目の症状への対処



目の乾燥を抑える目薬



涙の蒸発を抑える
めがね・ゴーグル



涙点プラグ
（涙の排出口を栓でふさぐ方法）

■ 口の症状への対処



唾液の分泌を増やす薬



人工唾液

1）難病情報センター：病気の解説（一般利用者向け）.シェーグレン症候群（指定難病53）. 令和7年11月更新.
（https://www.nanbyou.or.jp/entry/111 2026年6月閲覧）

Q&A：医療制度編～指定難病制度～

Q 指定難病とは？

A 難病（病気の原因が明らかでなく、治療法が確立していない病気）の中でも、法律に基づき厚生労働大臣により指定され、国から医療費助成が受けられるものです。シェーグレン病もその一つです。

Q 医療費の助成を受けるにはどうすればいいの？

A **特定医療費受給者証**を自治体から交付してもらう必要があります。申請方法は右ページを参照してください。

Q シェーグレン病の患者はすべて助成の対象になるの？

A 指定難病制度による医療費助成を受けられるのは、下記のいずれかを満たす患者さんです[8]。ご自身が該当するかどうかは、医師や看護師に確認してみましょう。

1. 重症度分類に照らして病状の程度が一定程度以上
2. 軽症高額該当（重症度分類を満たさないが、1年に3ヵ月以上で月ごとの医療費総額（10割）が33,330円を超える）

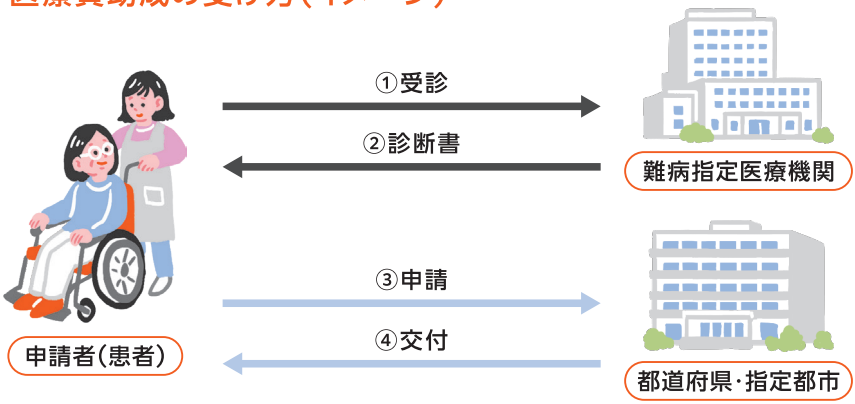
Q 助成額はどれくらい？

A 世帯の所得によって異なります。医療機関や薬局の窓口で支払う自己負担金を、あらかじめ定められた上限額に抑えることができます[8]。

Q 助成を受けられる期間に上限はある？

A 支給認定の有効期間は原則1年です。有効期間を過ぎると助成が受けられなくなるので、必要に応じて更新手続きをとりましょう[8]。

■ 医療費助成の受け方（イメージ）[8)]



① 受診中の難病指定医療機関に、医療費助成について相談してみましょう。

② 医療機関から臨床調査個人票（診断書）を入手します。

③ 下記の必要書類を準備し、臨床調査個人票と合わせて自治体の窓口に申請します。

主な必要書類：

・臨床調査個人票（診断書）　・特定医療費支給認定申請書　・住民票
・課税証明書など所得を確認できる書類
・公的医療保険の資格情報が確認できる書類　等

必要書類等については、お住まいの都道府県・指定都市の窓口へお問い合わせください。

④ 特定医療費受給者証が交付されます。
窓口に提示することで、月の自己負担額を収入に応じた金額に抑えることができます。

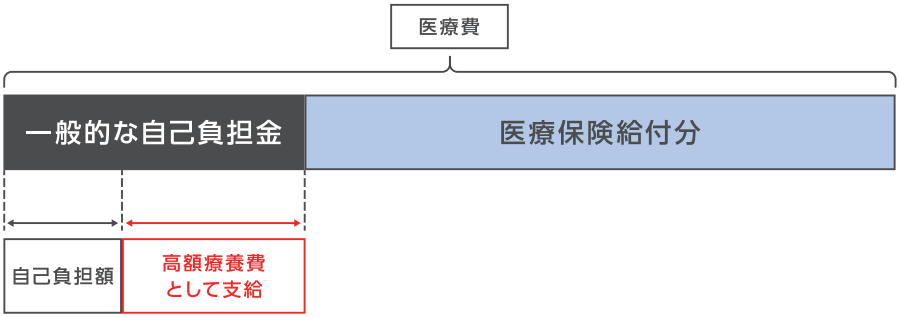
8）難病情報センター：各種制度・サービス概要. 指定難病患者への医療費助成制度のご案内.（https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460 2026年6月閲覧）

Q&A：医療制度編～高額療養費制度*～

Q 高額療養費制度とは？

A 1ヵ月間で医療機関や薬局の窓口で支払う自己負担金が上限を超えた場合に、その超えた金額が支給される制度です（令和8年8月より自己負担の年間上限が導入）。上限額は所得や年齢によって異なります。

■ 高額療養費制度（イメージ）[9, 10]



Q 高額療養費制度を利用するにはどうすればいいの？

A 加入している公的医療保険に、支給申請書を提出する必要がありますが、事前に「限度額適用認定証」を申請することで、窓口負担を上限額に抑えることができます。ただし、マイナ保険証（健康保険証として利用するマイナンバーカード）を利用すれば、「限度額適用認定証」がなくても、公的医療保険が適用される診療に対しては限度額を超える分を支払う必要がありません[10]。

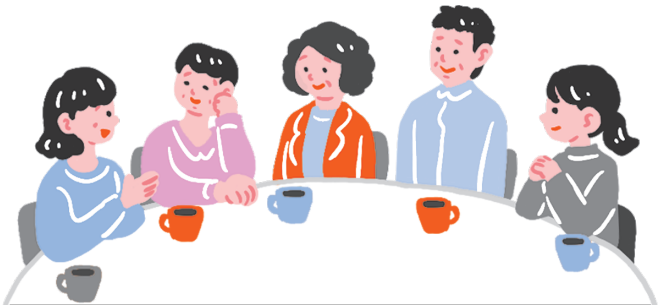
9）厚生労働省. 高額療養費制度を利用される皆さまへ.
（https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryouhoken/juuyou/kougakuiryou/index.html 2026年6月閲覧）
10）厚生労働省. マイナンバーカードの健康保険証利用のメリット.
（https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_22682.html 2026年6月閲覧）
＊2026年6月現在の情報に基づき作成しています。

シェーグレン病について
もっと知りたいと思ったら

シェーグレン病の症状や日々の困りごと、不安な気持ちについて、「誰かに相談してみたい」「同じ経験をしている人の話を聞いてみたい」

そう感じることもあるかもしれません。そんなときには患者会やシェーグレン病の疾患情報サイトが役立つかもしれません。

患者会では、病気に関する情報発信だけでなく、患者さん同士の交流や情報交換などが行われています。



また、疾患情報サイトでは、シェーグレン病の症状や治療、日常生活の工夫などについて知ることができます。

一人で抱え込まず、必要に応じてこうした場を活用してみるのも一つの方法です。

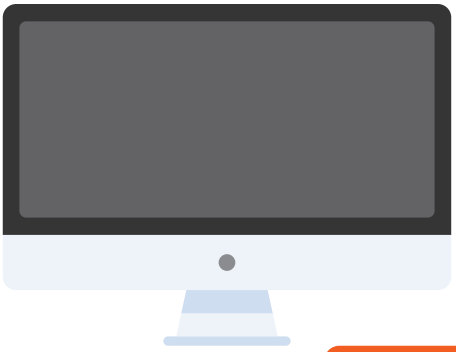
【疾患情報サイト】
みんなで考えるシェーグレン病のこと。

みんなで考えるシェーグレン病のこと。

2026年11月にオープン予定のシェーグレン病の疾患情報サイトをぜひご覧ください。



2026年11月にシェーグレン病の疾患情報サイト
「みんなで考えるシェーグレン病のこと。」がオープンする予定です。
患者さんのリアルな声など、日常生活のヒントになる情報も満載です。ぜひアクセスしてください。



みんなで考えるシェーグレン病のこと。

病医院名

ノバルティス ファーマ 株式会社

OTH00009GG0001
2026年8月作成