

SSKO

膠原

2010年
No.158

編集

全国膠原病友の会

島澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>

平成22年度総会 報告



4月25日 大阪大学中之島センター
佐治敬三メモリアルホールにて

もくじ

- ・平成22年度総会・支部長会議の報告
- ・パネルディスカッション「膠原病の未承認薬問題を考える」報告 大黒宏司
- ・JPAの資金作りにご協力を
- ・膠原病の子どもを持つ親の会交流会報告
- ・支部からのおたより
- ・さかもと未明さんコンサート
- ・事務局だより

平成22年度 全国膠原病友の会

総会 講演会 報告

会長 畠澤千代子

今年の春の訪れは気まぐれで、まだ全国的に寒さを感じる4月25日(日)、「全国膠原病友の会 総会 講演会」が大阪にて開催されました。

支部長会議・総会の打ち合わせも兼ね、第6回運営委員会を23日(金)に開催、翌24日(土)は9時から5時までの支部長会議、夜は懇親会にて支部間の情報交換。そして、25日(日)の総会・講演会が10時から3時という長期戦でした。

年々、高齢者が多くなる役員の会議には少々ハードなスケジュールの三日間です。大阪中之島の会場は環境もよく、落ち着いたよいところでした。支部長会議、総会、ホテルと三か所を移動しながらの開催で、参加者には会場に行きつくまでの混乱もあったかと思いますが、大阪支部のみなさまのご協力で無事に終わりましたことに感謝申し上げます。

全国33支部のうち、30支部の代表者が出席、関西近県の会員の方の参加も頂き、10時から開催されました。

ご来賓の大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課課長補佐の新林康弘様に励ましのお言葉を頂き、また、橋下徹大阪府知事をはじめ他団体からの激励のメッセージのご紹介後、島根県支部の角森さんの議長で議事に入りました。

平成21年度の活動報告・決算報告・監査報告、平成22年度活動計画案・予算案、すべてが承認されましたことをご報告いたします。



支部長会議

医療講演会は「膠原病の薬物治療の現状および問題点」と題し、熊谷俊一先生(神鋼病院 膠原病リウマチセンター長)に成人の場合、村田卓士先生(大阪医科大学付属病院小児科)に子どもの場合を講演していただきました。

午後のパネルディスカッションでは、「膠原病の未承認薬を考える」と題して、更に深めた議論です。パネラーには宮坂信之先生(日本リウマチ学会理事長)、仲谷博明氏(日本製薬工業協会 常務理事)、村田卓士先生、大黒宏司(全国膠原病友の会大阪支部)、コーディネーターには熊谷俊一先生と森幸子(副会長)で本音の課題が議論されました。

私たちは手を挙げてこの難病といわれる病になったわけではありません。この現実を受け入れ、治りたいという思いは治療薬のステロイドをはじめ、多くの薬のお世話にならざるを得ない現状です。よくなることを信じ、主治医を信じて服用しています。今回の議論で、未承認薬と適応外薬の違い、多くが効くとみられる膠原病の治療薬もまだ適応外薬であることがあらためて分かりました。

これらの薬が一日も早く承認され、完治できる病への道へつながることを心より願った次第です。

* 内容の概要は、P. 24~33 をご覧ください。また、資料は支部長会議の学習会で使用いたしましたものをまとめたものです。(作成 大黒)

今回の開催にあたりまして、ご尽力いただきました先生方、大阪市の行政、大阪支部の方々にご心よりお礼申し上げます。

★ メッセージありがとうございました

◎大阪府知事 橋下 徹 様

◎日本難病・疾病団体協議会 代表 伊藤たてお 様

◎(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会 理事長 野原正平 様 ◎群馬県難病団体連絡協議会 会長 濫澤東三夫 様 ◎ (財団法人) 北海道難病連 代表理事 高田泰一 様 ◎ (NPO) 大阪難病連 理事長 米山 哮 様 ◎ (社団法人) 全国腎臓病協議会 会長 宮本高宏 様 ◎全国パーキンソン病友の会 会長 齋藤 博 様 ◎ (NPO) 日本 IDDM ネットワーク 理事長 井上 龍夫 様 ◎アステラス製薬株式会社 代表取締役社長 野木森 雅郁 様 ◎ファイザー株式会社 代表取締役社長 梅田 一郎 様



★ 22年度本部役員紹介



- ・会 長 畠澤千代子 (東京支部) ・副会長 森 幸子 (滋賀支部)
- ・事務局長 後藤真理子 (神奈川県支部)
- ・会 計 島村 典雄 (東京支部)
- ・監 査 関端 由香 (東京支部) 半坂 俊江 (長野県支部)

支部長会議の報告 事務局長 後藤真理子

4 月も下旬というのに肌寒い 24 日(土)、大阪中之島にある大阪市中央公会堂(旧中之島中央公会堂)大会議室において、平成 22 年度支部長会議が開催されました。赤レンガ造りの公会堂は大正時代のネオルネッサンス様式の建物で、外観や内部はできる限り保存されています。(「膠原」No.157 の表紙の建物です)

開催支部の大黒由美子さんの司会ではじまり、島澤会長の挨拶、出席支部代表の自己紹介のあと佐賀県支部支部長江頭さんの議長で議題にそって会議が進行されました。30 支部オブザーバーを含めて 57 名が出席。(栃木県支部、大分県支部、岡山県支部が欠席)以下ご報告いたします。

〔議 題〕

① 平成 22 年度総会プログラムの確認

総会の司会に大黒由美子さん、議長に島根県支部角森さんを選出。

平成 21 年度活動報告、平成 21 年度決算報告、平成 22 年度活動計画案、平成 22 年度収支予算案が報告され承認されました。

22 年度予算では昨年度同様、支部活動への支援として 15 万円が計上されました。

また、会費収入だけでは活動が厳しい状況になってきているので、会費の納入を会員の皆さまへもお願いすると共に、会費以外にも収入を確保する必要があると会計の島村さんからの報告がありました。

② 日本難病・疾病団体協議会(JPA)について

前年度の国会請願署名 3,154 筆、募金 408,600 円、不要入れ歯リサイクルの還元金 24,000 円(いずれも本部が扱った分)の報告があり、今年度も引き続きのご協力をお願いいたします。現在、難病に関する制度改革が始まろうとしているのでそれについての J P A の活動は「膠原」でお知らせしていく。

「難病・慢性疾患フォーラム(仮)～新しい難病対策の実現を目指して」が 11 月 28 日東京で開催される予定。(J P A・日本リウマチ友の会・難病の子ども支援全国ネットワークが事務局団体)

③ 全国膠原病友の会 40 周年記念の内容について

発行後 10 年経過したハンドブックの最新情報として、記念誌を発行。内容、執筆の先生方への依頼は本部運営委員会に一任。

④ 全国難病センター研究大会

第 12 回研究大会が盛岡市、第 13 回が新潟市で開催されました。(いずれも森副会長が出席) 次回第 14 回研究大会は 11 月 27 日東京で開催予定。これまでの全国難病センター研究会の発表はデータベース化されホームページに公開されています。

「全国難病センター研究会データベース」

<http://nanbyo-jiritsushien.net/network/report/>

⑤ 「膠原病の子どもをもつ親の会」について

各支部が小児膠原病関連の催しをする際に本部ホームページ、機関紙に掲載。今年度は東京都の難病相談・支援センターを会場に交流会を計画しています。

⑥ 支部支援について

支部の活動を支援するため 5 支部に支援金 (それぞれ 3 万円) を予定。申請後、運営委員会で支援支部を決定。昨年度支援を受けた支部から今回口頭での報告がありました。これからは報告書を提出。

東京支部からの本部への寄付金 2000 万円の用途については 40 周年記念誌作成に使用したらなどの意見が出ました。

35 周年記念誌は支部で活用してもらうため、記念誌代は無料とし送料は各支部負担で送付。

⑦ その他

各支部の総会の情報は本部ホームページに掲載。その他掲載希望の情報は本部に連絡されたものを掲載 (ホームページ担当: 大黒宏司さん)

本部と支部の連絡にもっとメールを活用したらよいのではという意見も出ました。平成 23 年度支部長会議、40 周年記念総会は東京で開催。支部長会議の議長は秋田県支部 (予定)。

【学 習 会】

昼食をはさんで、午後からは学習会が行われました。

・未承認薬について

「未承認薬について」「未承認薬とドラッグ・ラグの問題」の 2 つの資料を使って大黒宏司さんから詳しい説明がありました。海外で標準的に使用されている医薬品が日本では市場にないか開発されていなかったり (未承認薬)、海外では使用が承認されている病気でも日本では使用が承認されず、薬はあっても使えない (適応外薬)

という説明に本当に切実な問題だと思いました。詳細については P. 23～をご覧ください。

・難病に関する制度改革について

「さあ改革がはじまった」という資料にそって大黒さんから説明がありました。

「民主党政策集 I N D E X 2009」には難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備、障害者自立支援法を廃止し、新たに障がい者総合福祉法を制定するという方向性が書かれています。私たちはその動向を注意して見守って行かなければと思います。

・支部の抱えている問題についての意見交換会

会員が増えず、特に若い方が入会してくれない。お手伝いをしてくれる人はいるが、運営委員になってくれる人がいない。運営委員の中でも世代間の意見の違いがあり運営が難しい。県域が広く運営委員会をするのも大変など、会を運営していく上での悩みが主に話されました。その中で若い人も積極的にいろいろな場に行き、意見を聞き育てるようにしている、県内をいくつかのブロックに分け活動を任せているという支部の意見が印象に残りました。

〔懇親会〕

長時間にわたる支部長会議の後 17 時半から同じ地階のレストラン「中之島倶楽部」で懇親会が行われました。

くじ引きでそれぞれのテーブルに分かれ、おいしい料理を食べながら、和やかに話がはずみました。

また、大阪支部の運営委員の皆さんが支部の歌「友がいる♪♪」を歌ってくださいました。(支部の歌の一節です)

植野八重子 作詞
溝川辰夫 作曲

★友がいる★
友の会には 友がいる
悲しいとき 苦しいとき
いっしょに泣ける 友がいる
うれしいとき 楽しいとき
いっしょに笑える 友がいる
明日を信じて 生きていく
わたしを支える 友がいる

平成22年度 全国膠原病友の会 本部総会



と き 平成22年4月25日 (日)
ところ 大阪大学中之島センター10階
佐治敬三メモリアルホール

プログラム

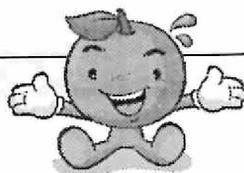
【総会】

10:00~10:45

1. 開会
2. 主催者挨拶
3. 来賓挨拶・メッセージ紹介
4. 議長選出
5. 議事
 - ①平成21年度活動報告
 - ②平成21年度決算報告
 - ③会計監査報告
 - ④質疑及び採択
 - ⑤平成22年度活動計画案
 - ⑥平成22年度予算案
 - ⑦質疑及び採択
6. 議長解任
7. 22年度役員紹介 各支部代表紹介
8. 閉会



プログラム



【総会】 当日資料配布 10:00～10:45

【医療講演会】 11:00～12:00

「膠原病の薬物治療の現状および問題点」

講師：熊谷 俊一 先生 (神鋼病院 膠原病リウマチセンター長)
村田 卓士 先生 (大阪医科大学付属病院 小児科)



～ 休憩 昼食 ～ 12:00～13:00

【パネルディスカッション】 13:00～15:00

「膠原病の未承認薬を考える」

◎ パネラー 宮坂 信之 先生 (日本リウマチ学会 理事長)
仲谷 博明 氏 (日本製薬工業協会 常務理事)
村田 卓士 先生 (大阪医科大学付属病院 小児科)
大黒 宏司 (全国膠原病友の会 大阪支部)

◎ コーディネーター

熊谷 俊一 先生
(神鋼病院 膠原病リウマチセンター長)
森 幸子 (全国膠原病友の会 副会長)



平成21年度 活動報告

【支部長会議・総会の開催】

- 4/17 21年度第6回運営委員会 開催支部(高知)との前日打ち合わせ
- 4/18 支部長会議 懇親会 (於:高知)
- 4/19 21年度 総会 (於:高知)
- 4/24 総会メッセージお礼 支部助成金申請書発送
- 2/12 22年度本部講演・パネルディスカッション 打ち合わせ⇒講師熊谷先生(森・大黒)

【医療講演会の開催】

- 4/19 21年度 総会後の講演会「膠原病といわれたとき～家族・患者の心のケア」 パネルディスカッション「どうちがう?大人と子どもの膠原病」(於:高知)

【運営委員会・役員会の開催】

- ◎本部運営委員会(6回→6/5 9/4 12/2 2/17 4/12 4/23)⇒その都度、運営委員会報告書を各支部・事務局宛に送付。開催通知送付。
- ◎21年度 会計監査(4/12)
- ◎事務局会議 1回(8/14)
- ◎2役会議 必要に応じて、その都度連絡(電話・メール)をとる

【機関紙「膠原」の発行】 年4回 (膠原NO.154～NO.157)

・6/26・10/14・1/27・3/25

【膠原病の子どもを持つ親の会への支援】

- 4/19 総会後の講演会・パネルディスカッション
- 2/28 交流会(本部事務局にて)

【支部活動への支援】

- ◎鹿児島支部
 - 6/9 鹿児島県支部の再建について、「日本リウマチ友の会鹿児島県支部」より、日程を8月9日にリウマチで予定していた会場を使用可、講師の先生の紹介、マスコミへの連絡等協力受ける。
 - 8/9・10 鹿児島県支部再建への講演と意見交換会 (畠澤・森)
- ◎熊本県支部
 - 4/27 支部長より、継続が難しいとの連絡 ⇒会員にアンケートで今後の対応を確認する。⇒ 本部対応の方向
 - 7/7 熊本県支部の今年度の会費振込み用紙の件を確認。会計報告は支部長から受けたものを会員に報告する。

◎山梨県支部

5/6 設立準備会出席(島澤)⇒設立総会全体の流れ確認。本部より、「来賓ご案内」「会員へのお知らせ」「講師(顧問)依頼文」「チラシ」作成⇒5/20付

6/28 山梨県支部 設立総会 (島澤・後藤)

◎岩手県支部

7/6 岩手県支部「子どもの膠原病」講演会開催にあたっての相談⇒今回は支部の主催となるので、個人相談をメインする

◎島根県支部

7/13 島根県難病連設立(9/28)について、支部長に確認。⇒新型インフルエンザの影響で今年5月に設立予定。

◎その他

5/20 支部支援金、ファイザー助成金について各支部へFAX

7/12 支部連絡一覧を各支部にFAX。

7/12 第三種について確認の通知FAX(茨城・栃木・千葉・東京)

8/31 栃木県支部長玉木朝子さんの衆議院議員(民主党)当選に関して、お祝いのメール 支部だより原稿依頼

9/14 「入れ歯リサイクル」金額 ¥80316⇒会へ30%還元
約¥24000⇒協力いただいた支部会員所属の支部へ還元する
(支部長会議にて手渡し)

◎周年支部支援金(¥10000+支援金¥15000)⇒滋賀・高知・佐賀・千葉

◎支部支援金(¥30000)⇒長野・岩手・香川

*メッセージ/高知・島根・千葉の各支部

【日本難病・疾病団体協議会の加盟団体として共に活動】

◎総会5/31(評議委員/島澤 森 大黒 高橋) 受付担当(島村・片桐・仙道)
・総会前運営委員会 (島澤)

◎JPA 常任理事会 7回(4/4・5 5/30・31 7/11・12 9/12・13 11/14・15
12/12・13 2/13・14) (島澤)

◎三役会7回(7/13 10/15 10/30 11/15 11/21 12/12 2/1) (島澤)

◎幹事会 2回(4/5 12/13) (島澤・森)

◎患者・家族集会 11/14 15 (島澤・森・大黒・後藤・箱田)
分科会 11/15 (島澤・森・仙道・片桐)

・実行委員会3回(10/25 11/4 11/14) (島澤)

・集会冊子の作成原稿 (大黒)

◎疾病部会5回(4/26 7/30 8/30 10/12 11/29) (島澤)

◎「今後の難病対策を考える」勉強会6回(6/23 7/12 9/13 10/25 2/14 3/21)
(島澤)

◎役員選出委員会 2回(4/22 5/14) (島澤)

◎機関誌「JPAの仲間」3回発行 No9~No11(9月・12月・3月)

- 編集会議4回(編集責任者 島澤) 全国膠原病友の会の協力体制⇒編集原稿
まとめ(大黒) 印刷・発送作業(しがなんれん作業所 森)
- *広告申請 ファイザー・アステラス(「JPAの仲間」掲載に関して⇒島澤)
- ◎JPA「パンフレット」作成(9/15) (大黒)
- ◎その他
- ・「ウォーク&ランフェスタ」参加(9/27) (島澤)
 - ・「扶養控除の存続を求める取り組み」アンケートを提出(1/21)
 - ・希少・難治性疾患の患者さんへのアンケート～「患者の生の声情報サイトプロジェクト」へ回答 (島澤)
- *メッセージ
- ◎難病連⇒福島県難病連(5/31) 静岡県難病連(6/7) 京都難病連(6/7)
兵庫県難病連(6/14) 群馬県難病連(6/28) 大阪難病連(6/28)
- ◎疾病団体⇒全国多発性硬化症友の会(6/13)
心臓病の子どもを守る親の会(10/15)
- JPA 国会請願募金総額 408,600円 署名数 3,154筆
地域難連がJPAに未加盟の支部と難連に加盟していない支部分
(埼玉・東京・神奈川・山梨・愛知・島根・山口・沖縄・本部会員)

【難病・障害者団体と連携し活動】

- ◎「難病フォーラム」打ち合わせ(12/3) 実行委員会(3/12) (島澤)
- ◎JPA加盟のJD(日本障害者協議会)の評議委員 (島澤)
- ◎国立長寿センター研究所「障害児・者の生活と社会参加について」アンケート依頼について協力⇒機関誌発送協力者に配布(1/15)
- ◎日本患者運動史(難病支援ネット北海道)「掲載機関紙提供のお願い」に対して、資料協力を回答(支部へも協力依頼)(3/24)

【関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実・施策の要望】

- ◎厚生労働省交渉(4/6) (島澤 森)
- ◎疾病対策課との意見交換(7/13 10/15 12/14) (島澤)
- ◎国会請願集会 議員要請行動 請願署名提出(6/1) (島澤 森)
国会請願・集会(11/16) 政府・政党・国会議員への要請 (島澤)
議員請願(12/14) (島澤 森)
- *21年度は不採択(7/17 通知受ける⇒解散の影響か?)
- ◎厚生科学審議会疾病対策部会第9回難病対策委員会傍聴(島澤 後藤)⇒終了後
意見交換7/30(島澤) ・10回(2/15) 傍聴(後藤)
- ◎厚生労働省委託事業 特定疾患医療従事者研修事業検討委員就任依頼を受け就任
承諾書を郵送 検討委員会2回(6/30 8/27) (島澤)
特定疾患医療従事者研修会(10/26・27) (講師出席 島澤)
- ◎「第3回慢性疾患対策のさらなる充実に向けた委員会」(8/10) 傍聴
(後藤・箱田・仙道)
- ◎ 民主党難病対策議員連盟 勉強会(11/4)

【難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援】

- ◎ファーマ講演会案内 近県支部へ FAX (4/21)
- ◎「患者のための医学の教科書」(日本総合研究所) 発刊 (8月)
(掲載用 本部の案内内容を確認 5/20・6/23 最終校正確認 7/12)
(協力 本部役員 責任者 島澤 (島澤))
- ◎製薬協「患者会意見交換会」(8/3) (島澤)
- ◎VHO-net 地域学習会 2 年のメンバー登録 (1/28) :
東北 (秋田/浅野 岩手/吉川) 関東 (東京/島澤 神奈川/後藤)
東海 (三重/佐々木 愛知/中野) 関西 (滋賀/森 大阪/大黒)
沖縄 (阿波連・平良)

【全国難病センター研究会への参画及び支援】

- ・「第 12 回全国難病センター研究大会 (岩手)」(10/17・18) (森)
- ・「第 13 回全国難病センター研究大会 (新潟)」(3/13・14) (森)

【その他】

- ◎未承認薬応募の件/橋本先生に相談 (6/29) ⇒橋本先生から「友の会」としての要望を確認され、日本リウマチ学会理事長の宮坂信之先生と相談の上、今月末に提出予定との連絡を受ける。(7/29)
- ◎新型インフルエンザの接種について (素案 9 月 6 日付け、締め切り 9 月 13 日) 意見募集に対して意見を JPA ホームページ (9/10) (島澤・森・大黒)
新型インフルエンザ対策 厚生労働省説明・意見交換会 (10/16) (森・後藤)
- ◎マスコミ関係
 - ・医療ルネサンス [読売新聞] 関連のテレビ取材、放映 (7/5) (島澤)
 - ・フリーランス映像ディレクター原氏の取材 (10/9) (島澤)
 - ・読売新聞 1/21 (木) 夕刊「支える」に掲載依頼 (1/18)
掲載後の問い合わせ 18 件、入会 3 名 (島澤)
 - ・「婦人公論」2 月号 女性の病気「SOS」に当会の紹介
- ◎その他
 - ・東京支部より、支部遺贈金から 2000 万円を本部へ寄付との通知を受ける。(6/22) ⇒ 本部運営委員会にて確認、各支部には運営委員会報告書にて報告、使途に関しては支部長会議にて検討する。

*年賀状 249 通差出し、97 通受け取り

平成 21 年度決算報告書

H 2 1 . 4 . 1 ~ H 2 2 . 3 . 3 1

項 目	2 1 年度予算額	2 1 年度決算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	9,172,000	9,336,200	
支部のない会員会費	324,000	327,000	3,600円×91名
本部入金分	288,000	277,200	3,600円×77名
支部入金分	7,560,000	7,587,000	1,800円×4215名
賛助会費	1,000,000	1,145,000	先生151名 賛助一般32名
2. 預貯金利息	4,000	1,486	
3. 書籍売上収入	300,000	153,370	
4. 寄 付 金	40,000	61,900	
5. 募 金	450,000	427,800	JPA国会請願募金他
6. 雑 収 入	10,000	53,295	
当期収入合計	9,976,000	10,034,051	
前期繰越金	3,010,880	3,010,880	
収 入 合 計	12,986,880	13,044,931	

項 目	2 1 年度予算額	2 1 年度決算額	付 記
支出の部			
1. 会議費	2,432,000	2,590,801	
総会・支部長会議費	2,100,000	2,209,681	交通費含む
運営委員会費	332,000	381,120	交通費含む
2. 支部支援	540,000	493,980	
支部設立・周年祝金	60,000	60,000	栃木、千葉、滋賀、高知、佐賀、山梨
支部分配金	330,000	145,800	
支部支援金	150,000	288,180	支部支援金、国会請願募金、入れ歯リサイクル支部還元
3. 事業活動費	8,739,000	8,732,247	
給 料	2,450,000	2,451,400	
印 刷 費	1,700,000	1,494,100	「膠原」154、155、156、157号
通 信 費	800,000	815,344	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	300,000	409,298	封筒、用紙他
事 務 所 費	150,000	140,267	光熱費、コピー代他
書 籍 仕 入	240,000	117,560	
活 動 費	1,150,000	1,411,278	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
J P A 活 動 費	168,000	213,620	JPA国会請願募金
分 担 金	230,000	227,250	障定協等分担金、J P A 分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,449,000	事務所家賃
資 料 費	2,000	3,130	
予 備 費	100,000	0	
当期支出合計	11,711,000	11,817,028	
次期繰越金	1,275,880	1,227,903	
支 出 合 計	12,986,880	13,044,931	

積立金 6,000,000 円

繰越金 内訳

定額郵便貯金	1,000
通常郵便貯金	7,618
郵便振替貯金	942,484
三井住友銀行普通預金	162,563
三菱東京UFJ銀行普通預金	93,810
現金	20,428
繰越金 計	1,227,903

積立金 内訳

定額郵便貯金	5,000,000
通常郵便貯金	1,000,000
積立金 計	6,000,000

中里基金

三菱東京UFJ銀行定期預金	20,000,000
---------------	------------

監 査 報 告 書

平成 2 1 年度収支計算に基づき関係帳簿等により

厳正なる監査の結果、正確かつ適正であることを認めます。

平成 2 2 年 4 月 1 2 日

会 計 監 査

関 端 由 香 
半 坂 俊 江 

平成 22 年度 活動計画

- ◎ 支部長会議・総会の開催
- ◎ 医療講演会の開催
- ◎ 役員会・運営委員会の開催
- ◎ 機関紙「膠原」の発行 年 4 回
- ◎ 「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援
- ◎ 支部活動への支援
- ◎ 「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として
共に活動
- ◎ 難病・障害者団体と連携し活動
- ◎ 関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、
及び施策の要望
- ◎ 難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
- ◎ 全国難病センター研究会への参画及び支援
- ◎ 40 周年記念に関して記念誌等の作成
- ◎ その他

平成 22 年度収支予算

一般会計

H22. 4. 1~H23. 3. 31

項 目	21年度決算額	22年度予算額	付 記
収入の部			
1. 会費収入	9,336,200	9,254,000	
支部のない会員会費	327,000	324,000	3,600円×90名
本部入金分	277,200	270,000	3,600円×75名
支部入金分	7,587,000	7,560,000	1,800円×4200名
賛助会費	1,145,000	1,100,000	先生 賛助
2. 預貯金利息	1,486	1,500	
3. 書籍売上収入	153,370	200,000	
4. 寄 付 金	61,900	60,000	
5. 募 金	427,800	350,000	JPA国会請願募金他
6. 雑 収 入	53,295	50,000	
当期収入合計	10,034,051	9,915,500	
前期繰越金	3,010,880	1,227,903	
収 入 合 計	13,044,931	11,143,403	
支出の部			
1. 会議費	2,590,801	1,850,000	
總會・支部長会議費	2,209,681	1,500,000	交通費含む
運営委員会費	381,120	350,000	交通費含む
2. 支部支援	493,980	430,000	
支部設立・周年祝金	60,000	40,000	群馬、東京、奈良、山口
支部分配金	145,800	140,000	
支部支援金	288,180	250,000	15(支援)9(募金還元)1(入れ歯還元)
3. 事業活動費	8,732,247	8,800,750	
給 料	2,451,400	2,400,000	
印 刷 費	1,494,100	1,500,000	「膠原」4回158,159,160,161
通 信 費	815,344	800,000	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	409,298	350,000	封筒、用紙、コピー代他
事務所費	140,267	140,000	光熱費他
書 籍 仕 入	117,560	150,000	
活 動 費	1,411,278	1,500,000	通勤交通費、機関誌発送交通費、役員活動費他
JPA活動費	213,620	140,000	JPA国会請願募金 JPA協力金、JPA役員活動費
分 担 金	227,250	200,000	障定協等分担金、JPA分担金
賃借料(家賃)	1,449,000	1,569,750	事務所家賃(契約更新料含む)
資 料 費	3,130	1,000	
予 備 費	0	50,000	
当期支出合計	11,817,028	11,080,750	
次期繰越金	1,227,903	62,653	
支 出 合 計	13,044,931	11,143,403	

特別会計 設立 40 周年記念大会、記念詩の発行

項 目	2 2 年度予算額	
収入の部		
積立金取り崩し	2,000,000	
収入合計	2,000,000	この他努めて協力金、広告を募集する
支出の部		
40周年記念誌編集費	1,000,000	執筆、編集、校正、編集会議費用
記念大会施設前払費用	500,000	レセプション会場
予備費	500,000	
支出合計	2,000,000	



会 計 報 告



懇 親 会

<< 平成21年度賛助会費お礼 (先生) >>

総額 965,000円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	所属
荒田 次郎 先生	岡山県	
泉原 智麿 先生	鹿児島県	泉原リウマチ内科クリニック
井上 久 先生	東京都	
小寺 雅也 先生	愛知県	社会保険中京病院
宇田 慎一 先生	広島県	宇田内科リウマチ科
大浦 孝 先生	沖縄県	医療法人十全会 おおうらクリニック
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学医学部附属病院
小川 政亮 先生	東京都	
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
粕川 禮司 先生	福島県	済生会川俣病院
金山 良春 先生	大阪府	金山クリニック
狩野 庄吾 先生	埼玉県	自治医科大学健診センター
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
川村 佐和子 先生	東京都	東京都立保健科学大学
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼会 神鋼病院 膠原病リウマチセンター
香宗我部 滋 先生	東京都	総合健保多摩健康管理センター
神徳 直子 先生	山口県	三田尻病院
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂越谷病院
近藤 啓文 先生	埼玉県	北里大学北里研究所 メディカルセンター病院
権田 信之 先生	神奈川県	診療所 富岡内科クリニック
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
佐々木 毅 先生	宮城県	NTT東北病院
鮫島 美子 先生	大阪府	
塩 孜 先生	鳥取県	鳥取県中部医師会立三朝温泉病院
末石 眞 先生	千葉県	国立療養所下志津病院
杉山 隆夫 先生	千葉県	国立療養所下志津病院
鈴木 定 先生	愛知県	鈴木クリニック
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
空地 颯一 先生	兵庫県	空地内科院
高木 賢治 先生	東京都	
高田 昇 先生	広島県	広島大学病院
高橋 浩文 先生	千葉県	紫苑会たかはしクリニック
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部付属病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学医学部
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
田辺 恵美子 先生	千葉県	千葉中央皮膚科
荏原 忠夫 先生	千葉県	荏原内科医院
土田 豊実 先生	千葉県	医療法人社団豊流会 ツチダクリニック
鳥飼 勝隆 先生	愛知県	
長岡 章平 先生	神奈川県	横浜南共済病院
長澤 浩平 先生	佐賀県	佐賀大学医学部
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
原 まさ子 先生	東京都	膠原病・リウマチ・痛風センター

高野 恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
峰 雅宣	先生	長崎県	尚整会菅整形外科リウマチ科内科
江口 勝美	先生	長崎県	長崎大学病院
小池 隆夫	先生	北海道	北海道大学大学院医学研究科
横田 俊平	先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属福浦病院
戸叶 嘉明	先生	千葉県	戸叶医院
梅枝 伸行	先生	島根県	
塩沢 俊一	先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
佐伯 真穂	先生	愛媛県	松山記念病院
横川 朋子	先生	兵庫県	関西労災病院
郡山 健治	先生	兵庫県	特定医療法人 慈恵会新須磨病院
田村 直人	先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
竹内 健	先生	静岡県	竹内内科
小林 祥泰	先生	島根県	島根大学医学部付属病院
川上 誠	先生	島根県	玉造厚生年金病院
三森 明夫	先生	東京都	国立国際医療センター
三村 俊英	先生	埼玉県	埼玉医科大学
村島 温子	先生	東京都	国立成育医療センター
かづき れいこ	先生	東京都	
平松 和子	先生	東京都	リウマチ・アレルギー科クリニック ひらまつ内科
南木 敏宏	先生	東京都	東京医科歯科大学
萩山 裕之	先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
馬庭 壮吉	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
中島 洋	先生	岐阜県	中島 洋 診療所
高崎 芳成	先生	東京都	順天堂大学医学部
塩川 優一	先生	東京都	
百崎 末雄	先生	熊本県	
縄田 泰史	先生	千葉県	済生会習志野病院内科
サライズ*こどもクリニック	先生	千葉県	中山メテイカメスクウェア
鈴木 博史	先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
富板 美奈子	先生	千葉県	千葉大学医学部
松村 竜太郎	先生	千葉県	千葉東病院
高城 一郎	先生	宮崎県	
小川 法良	先生	静岡県	浜松医大第 3 内科
津田 裕士	先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
金子 栄	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
加藤 賢一	先生	愛知県	藤田保健衛生大学病院
大村 浩一郎	先生	京都府	京都大学病院
宮本 俊明	先生	静岡県	聖隷浜松病院
佐藤 由紀夫	先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
菅野 伸彦	先生	大阪府	大阪大学大学院医学系研究科
武井 修治	先生	鹿児島県	鹿児島大学医学部
針谷 正祥	先生	東京都	東京医科歯科大学
佐野 栄紀	先生	高知県	高知大学医学部
土山 芳徳	先生	高知県	高知医療センター
中村 昭典	先生	福岡県	飯塚共立病院
兪 炳碩	先生	大阪府	医療法人東永外科内科
松山 毅	先生	東京都	松山クリニック
原 郁夫	先生	高知県	竹下病院
西間木 友衛	先生	福島県	
宮田 昌之	先生	福島県	

檜垣 恵	先生	東京都	東京慈恵会医科大学
廣瀬 俊一	先生	東京都	(財)産業研究財団アークヒルズクリニック
福田 信二	先生	山口県	ふくたクリニック
福田 健	先生	栃木県	獨協医科大学病院
福間 尚文	先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
藤井 隆	先生	大阪府	
舟生 俊夫	先生	宮城県	東北厚生年金病院
星 智	先生	福島県	アピオ・リウマチクリニック
松本 孝夫	先生	東京都	東京臨海病院
松本 美富士	先生	三重県	藤田保健衛生大学七栗サトリム
三川 清	先生	青森県	医療法人清和会 三川内科医院
皆見 紀久男	先生	福岡県	皆見医院
宮坂 信之	先生	東京都	東京医科歯科大学
宮崎 勢	先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
吉永 泰彦	先生	岡山県	倉敷成人病センター リウマチ膠原病センター
森本 靖彦	先生	大阪府	愛染橋病院
森本 幾夫	先生	東京都	東京大学医学科学研究所
安積 輝夫	先生	岐阜県	セントラル皮膚科
山口 雅也	先生	佐賀県	高木病院
山手 茂	先生	東京都	
山名 征三	先生	広島県	東広島記念病院
横張 龍一	先生	千葉県	河北総合病院
綿田 敏子	先生	山口県	綿田内科病院
杉山 英二	先生	広島県	広島大学病院
中村 正	先生	熊本県	熊本整形外科病院
原 清	先生	静岡県	原内科クリニック
大橋 弘幸	先生	静岡県	市立御前崎総合病院
石原 義恕	先生	静岡県	リハビリテーション中伊豆温泉病院
早川 正勝	先生	静岡県	はやかわクリニック
太田 策啓	先生	静岡県	内科・リウマチ科・やすひろクリニック
山岸 剛	先生	秋田県	秋田赤十字病院内科
西成田 真	先生	茨城県	西成田医院
中野 正明	先生	新潟県	新潟大学医学部
塩澤 和子	先生	兵庫県	(財)甲南・加古川病院
成島 勝彦	先生	茨城県	なるしま内科医院
佐野 統	先生	兵庫県	兵庫医科大学総合内科学
後藤 吉規	先生	静岡県	後藤内科医院
西岡 久寿樹	先生	東京都	
玉木 俊雄	先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
西森 功	先生	高知県	高知大学医学部第一内科
稲田 進一	先生	東京都	多摩総合医療センター
高垣 謙二	先生	島根県	島根県立中央病院
住田 孝之	先生	茨城県	筑波大学大学院
石井 宏治	先生	大分県	大分医科大学
織部 元廣	先生	大分県	
大塚 栄治	先生	大分県	大塚内科リウマチクリニック
熊木 美登里	先生	大分県	
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
山田 昭夫	先生	東京都	東京慈恵会医科大学
松永 敬一郎	先生	神奈川県	横須賀市立うめまち病院
内山 光昭	先生	神奈川県	寒川病院

<< 平成21年度賛助会費お礼 >>

総額 180,000円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	住所	氏名	住所
井上 節子 様	神奈川県	坂口 捷子 様	熊本県
磐瀬 清雄 様	福島県	五島 明美 様	岐阜県
田中 勝 様	東京都	高正 智 様	石川県
常盤 ヒサ 様	神奈川県	ファイザー(株) 喜島 様	東京都
長原 敏恵 様	宮崎県	野上 直樹 様	岡山県
林 智子 様	宮城県	小笠原 裕子 様	愛媛県
割田 信枝 様	長野県	斎藤 睦久 様	新潟県
成澤 明美 様	神奈川県	中嶋 庸順 様	福岡県
タマ・テック・ラボ 様	東京都	石田 佳代 様	埼玉県
原 明美 様	茨城県	井上 弘久 様	奈良県
愛知県医師会難病相談室 様	愛知県	川畑 浩正 様	大阪府
三浦 志奈子 様	愛知県	アステラス製薬(株) CSR部 様	東京都
野田 里美 様	愛知県	川端 勝一 様	福井県
阪口 豊 様	東京都	岩館 真由美 様	東京都
西崎 幸子 様	兵庫県	石村 国興 様	東京都
武山 博子 様	静岡県	中村 雅俊 様	鹿児島県

<< 平成21年度寄付お礼 >>

総額 61,900円のご寄付ありがとうございました。

(順不同)

氏名	所属
松田剛正 先生	鹿児島赤十字病院
遠藤 梢	非会員
吉田由美子	非会員

上記以外に、8名の会員(退会会員を含む)の方からもご寄付を頂き有難ございました。会員の方から、お名前の記載は希望されないのご意見を頂いておりますので慣例に従い今回も会員の方のお名前は省略させていただきます。

平成 21 年度会費入金率 22 年 3 月 31 日現在 会員総数 5,086 名

会費徴収数：在住数－会費免除－他支部所属＋他県在住－他県在住会費免除

	在住数	会費				会費 徴収数	支部入金分	支部分配金 (本部入金分)	入金計	H 2 1	H 2 0
		免除	他支部 所属	他県 在住	他県在住 会費免除					入金率 %	入金率 %
北海道	324	7	0	1	0	318	274	0	274	86	103
岩手県	62	4	0	3	0	61	60	0	60	98	110
宮城県	123	7	0	18	0	134	94	1	95	71	81
秋田県	45	2	0	1	0	44	51	0	51	116	109
福島県	80	2	1	1	0	78	62	0	62	79	81
茨城県	104	7	2	0	0	95	87	1	88	93	82
栃木県	57	1	0	1	0	57	40	1	41	72	75
群馬県	54	4	2	1	0	49	37	0	37	76	75
埼玉県	268	4	0	3	0	267	205	5	210	79	77
千葉県	168	3	1	1	1	164	172	2	174	106	50
東京都	582	29	3	13	0	563	513	32	545	97	101
神奈川県	342	13	1	2	0	330	311	4	315	95	91
山梨県	54	1	0	0	0	53	17	28	45	85	
長野県	44	0	0	1	0	45	36	0	36	80	87
静岡県	120	4	0	1	0	117	105	1	106	91	96
愛知県	367	4	0	39	0	402	270	2	272	68	91
三重県	138	2	2	0	0	134	114	0	114	85	77
滋賀県	126	1	0	3	0	128	123	0	123	96	97
京都府	126	5	1	2	0	122	150	0	150	123	100
大阪府	294	16	2	34	0	310	301	0	301	97	92
兵庫県	219	8	2	3	0	212	196	0	196	92	92
奈良県	87	3	3	1	0	82	83	0	83	101	107
島根県	105	3	0	7	0	109	109	1	110	101	102
岡山県	99	4	0	2	0	97	89	0	89	92	84
広島県	146	2	1	2	0	145	98	0	98	68	57
山口県	73	1	1	0	0	71	66	0	66	93	82
高知県	56	2	0	6	0	60	40	0	40	67	47
香川県	53	0	0	13	0	66	57	1	58	88	79
福岡県	229	7	2	5	0	225	186	2	188	84	93
佐賀県	52	6	0	1	0	47	36	0	36	77	88
長崎県	109	7	0	1	0	103	65	0	65	63	73
大分県	101	4	1	3	0	99	87	0	87	88	88
沖縄県	75	5	0	0	0	70	59	0	59	84	91
本部	121	8	0	0	0	113	113		113	100	96
計	5003	176	25	169	1	4970	4306	81	4387	88	88

注：入金率が100%を越えているのは多年度分の入金のためです。

平成21年度 支部活動報告一覽

支部	活動内容	総会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行 日帰り	交流会	会報発行	保健所活動	継続活動	その他活動	支部活性化案
北海道支部		6/13	12	4	0	0	0	0	2	5	無	有	有	有
岩手県支部		6/28	4	2	2	0	0	0	2	4	有	有	有	無
宮城県支部		6/21	月1~2	1	1	0	0	0	0	3	有	有	無	無
秋田県支部		6/8	3	0	2	0	0	0	1	1	無	有	有	無
福島県支部		6/14	7	3	3	0	0	0	3	3	有	有	有	無
茨城県支部		5/24	7	2	2	0	0	0	2	2	有	有	有	無
栃木県支部		7/5	3	1	2	0	1	0	0	2	有	有	有	無
群馬県支部		5/17	6	1	1	2	0	1	1	2	有	有	有	有
埼玉県支部		6/7	4	1	1	6	0	0	15	5	有	有	有	無
千葉県支部		6/20	7	1	2	3	1	0	2	4	有	有	有	有
東京都支部		6/21	5	2	2	0	0	0	3	4	有	有	有	有
神奈川県支部		10/31	11	1	1	0	0	1	3	3	有	有	無	有
山梨県支部		6/28	5	1	1	1	0	1	1	4	有	有	有	有
長野県支部		6/7	5	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有	有
静岡県支部		6/14	6	2	2	0	0	0	0	2	有	有	無	無
愛知県支部		5/17	5	1	2	0	0	0	1	3	有	有	有	無
三重県支部		5/17	4	1	2	2	0	0	5	3	無	有	有	無
滋賀県支部		6/6	10	3	1	2	0	0	12	4	有	有	有	有
京都府支部		6/6	9	2	2	2	1	0	3	3	有	有	有	無
大阪府支部		5/3	10	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有	無
兵庫県支部		6/28	4	6	6	0	0	0	1	2	有	有	有	有
奈良県支部		6/28	10	1	1	5	0	1	5	2	有	有	有	無
高知県支部		5/23	6	2	2	0	0	0	1	0	無	有	有	有
香川県支部		7/26	7	1	1	1	0	0	0	1	無	有	無	有
岡山県支部		5/17	5	2	2	2	1	0	4	4	有	有	有	有
広島県支部		6/7	7	1	0	9	0	0	2	4	有	有	有	無
山口県支部		5/31	4	2	2	0	0	0	2	4	有	有	有	有
山形県支部		7/5	5	2	2	0	0	0	2	4	有	有	有	無
福島県支部		8/2	13	6	5	4	0	0	2	2	有	有	有	有
佐賀県支部		6/7	5	1	1	1	0	0	2	2	無	有	有	有
長崎県支部		11/15	5	2	2	8	0	0	1	1	有	有	有	無
大分県支部		6/21	8	1	1	0	0	0	1	2	有	有	有	無
沖縄県支部		5/17	2	1	1	1	0	0	12	2	無	有	有	無

平成22年度全国膠原病友の会総会 (4月25日 大阪府大阪市)

パネルディスカッション「膠原病の未承認薬問題を考える」報告

大阪支部 大黒宏司

◎はじめに

4月25日に全国膠原病友の会本部総会が大阪中之島の大阪大学中之島センターで行われました。総会後のパネルディスカッションのテーマは「膠原病の未承認薬問題を考える」でした。ここでは第一部として「膠原病の未承認薬問題」の概要を、第二部としてパネルディスカッションで交わされた概要を報告させていただきます。

第一部 「膠原病の未承認薬問題」について

「膠原病の未承認薬問題」とは何なのでしょう。実はこの未承認薬問題は、昨年より多くの患者会や学会が取り組んできたテーマなのです。なぜ今「未承認薬問題」なのでしょう。第一部では総会に参加された方も、参加されなかった方も、今後の膠原病の医療にとって最も大切なテーマのひとつである「膠原病の未承認薬問題」について、一緒に考えていきましょう。

1. 膠原病の治療薬

膠原病の治療薬といえば、代表されるのがステロイドです。例えば、プレドニンやプレドニゾロン、その他にもメドロールやリンデロンといったステロイド薬を多くの方が用いられていると思います。

次に多い治療薬は免疫抑制剤ではないでしょうか。例えば、エンドキサン(一般名:シクロホスファミド)、イムラン・アザニン(一般名:アザチオプリン)、リウマトレックス・メトレート(一般名:メトトレキサート)、ブレディニン(一般名:ミゾリビン)、ネオーラル(一般名:シクロスポリン)、プログラフ(一般名:タクロリムス水和物)、セルセプト(一般名:ミコフェニール酸モフェチル)など、その他にも膠原病で用いられる免疫抑制剤は多くあります。しかし膠原病に用いられる多くの免疫抑制剤は一部を除いて、実は未承認薬(正しくは適応外薬といいます)です。世界的にみれば一般的に膠原病の治療薬として用いられているお薬でさえ、日本では医療保険で承認されていないものが多くあるのです。そのため医療保険の承認を受けていないにもかかわらず、その免疫抑制剤を投与されている方がおられます。よって「膠原病の未承認薬問題」として、今回は免疫抑制剤を中心に考えていきます。

※ブレディニンとプログラフについてはループス腎炎に対して保険適応されています。

※未承認薬(適応外薬)であっても医師はきちんと判断してお薬を出しておられますので、安心して服用してくださいね。

2. 製薬について

「未承認薬」のお話の前に、まずはお薬ができるまでを確認しておきます。

◎ひとつの新薬が生まれるまで

- ・費用 1000 ～ 1500 億円程度
- ・期間 9 ～ 17 年 (平均 15 年程度)
- ・くすりの候補として研究を始めた化合物が新薬として世に出る成功確率
約 20,000 分の 1

☆現在、病気は約 3 万種類あるといわれているが、そのうち治療手段があるのは約 4 分の 1 しかない

◎製薬過程

①基礎研究 (2 ～ 3 年)

薬のもととなる新規物質の発見と創製

②非臨床試験 (動物実験) (3 ～ 5 年)

新規物質の有効性と安全性の研究

③臨床試験 (治験) (3 ～ 7 年)

人を対象とした有効性と安全性のテスト

・第 I 相試験 (フェーズ I)

健常成人を対象、薬の吸収や代謝安全性を検討

・第 II 相試験 (フェーズ II)

比較的軽度な少数例の患者を対象

有効性・安全性・薬の吸収や代謝などの検討

・第 III 相試験 (フェーズ III)

実際に使用するであろう患者を対象 (大規模)

有効性の検証や安全性の検討

④承認申請と審査 (1 ～ 2 年)

厚生労働省への製造販売の承認申請と専門家による審査

(実際の審査は独立行政法人の医薬品医療機器総合機構 (PMDA))

⑤承認と発売

厚生労働省による承認

⑥製造販売後調査・試験

発売後の安全性や使用法のチェック

・第 IV 相試験 (フェーズ IV)

製造販売後臨床試験と呼ばれる。

予期せぬ有害事象や副作用を検出

3. ドラッグラグについて

(ラグとは時間のずれのこと)

- …新薬が世界で最初に発売されてから国内で発売されるまでの時間差のこと
- ☆新薬が世界で最初に発売されてから日本国内で使用できるようになるまでの平均年数 4. 7 年
(アメリカ 1. 2 年、イギリス 1. 3 年、ドイツ 1. 4 年、韓国 3. 6 年)
- ※日本は他の国と比べて、新薬が使えるまでに非常に時間がかかるということ！

◎なぜドラッグラグが生まれるのか

- ・ 治験の手続きと審査が厳しい
- ・ 治験の着手が遅い
 - …審査が遅いこともあるが、実は治験着手の遅れの影響も大きい
(治験してくれないお薬さえ多くあります)

◎なぜ治験の着手が遅れるのか

- ・ 市場としての魅力がない (患者数、薬価設定などの問題)
⇒ 日本で開発しても研究開発費の回収が難しい
- ・ 治験の環境が十分に整っていない

☆世界の多くの国ですでに使用されている医薬品のうち、およそ 5 分の 1 の品目が日本では使用できない状況です。

- …膠原病の新薬の開発は世界的にもなかなか難しい状況です。膠原病の場合は新薬が使用できるまでの時間差というよりは、日本で他の病気に使用されているお薬が膠原病には保険適応されないということが問題です。これを適応外薬と呼んでいます。(単なるドラッグラグではなくて適応外薬が問題)

4. 未承認薬と適応外薬

☆未承認薬とは

- …海外で標準的に使用されている医薬品が日本で市場にないか開発されていない
(海外にあるのに日本にはないお薬のこと)

☆適応外薬とは

- …海外で使用が承認されている病気でも、日本では承認されていない
(日本に薬はあるのに、その病気には使えないお薬のこと)

※膠原病は特に適応外薬の問題が大きいです！

※国際的に標準とされる医薬品による治療が日本では受けられない！

- …承認過程の問題もあるが、主要因は企業が治験や開発に着手しないこと
- …どのようにすれば企業が承認申請を行おうとするのかがポイント

◎政府もこの未承認薬問題を重要視し、昨年より対策を開始しました！

☆厚労省が「未承認薬・適応外薬に係る開発の要望の公募」

(2009 年 6 月 18 日～ 8 月 17 日)

※学会や患者団体から 374 件の要望となる (未承認薬 89 件、適応外薬 285 件)

…全国膠原病友の会でも日本リウマチ学会の協力を得て、4 つの未承認薬を厚労省へ提出しました。

〔厚労省へ日本リウマチ学会から要望した膠原病の治療薬〕

一般名	主な商品名	効能・効果
シクロホスファミド	エンドキサン	SLE の難治性病態の寛解導入効果
シクロホスファミド	エンドキサン	全身性血管炎の寛解導入効果
アザチオプリン	イムラン・アザニン	ステロイド抵抗性の SLE
免疫グロブリン	献血ヴェノグロブリン	ステロイド抵抗性の多発性筋炎・皮膚筋炎

次に要望した未承認薬がどのように検討されてきたかをみていきます。

〔未承認薬への対応の経緯〕

- ・ 2009 年 5 月 製薬協が一般社団法人「未承認薬等開発支援センター」を設立
- ・ 2009 年 5 月 平成 21 年度補正予算 (未承認薬等開発支援事業)
…753 億円 (基金管理団体「未承認薬等開発支援センター」)
- ・ 2009 年 6 月 厚労省が「未承認薬・適応外薬に係る開発の要望の公募」
(2009 年 6 月 18 日～8 月 17 日)
※374 件の要望となる (未承認薬 89 件、適応外薬 285 件)
- ・ 2009 年 8 月 民主党政権発足
- ・ 2009 年 10 月 補正予算執行停止 (753 億円中適応外薬分の 653 億円を執行停止)
…残る 100 億円は既に開発を決定している未承認薬 14 品目分
- ・ 2010 年 2 月 8 日 第 1 回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」
…要望 374 件について、医療上の必要性を評価し、承認申請に必要なデータを明確化することで製薬企業による開発を促す
…具体的な検討は 7 つの専門作業班で行う。
▽代謝・その他 ▽循環器 ▽精神・神経 ▽抗菌・抗炎症
▽抗がん ▽生物 ▽小児
- ・ 2010 年 2 月 19 日 製薬業界に対して要望に係る見解を提出させる
- ・ 2010 年 3 月 31 日 第 2 回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」
- ・ 2010 年 4 月 1 日 医療保険診療報酬改定「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」

5. 「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」

前の表にもあるように、厚労省へ要望を提出後に民主党政権となり、適応外薬のための予算が執行停止となりましたが、今年に入り「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」が発足し、2月8日に第1回の会合が行われました。

この検討会議の目的は、要望があった374件の医薬品について、医療上の必要性を評価し、承認申請に必要なデータを明確化することで、製薬企業による未承認薬等の開発を促すことです。また具体的な検討は7つの専門作業班で行います。(7つの作業班は①代謝・その他、②循環器、③精神・神経、④抗菌・抗炎症、⑤抗がん、⑥生物、⑦小児です)

2月19日には要望があった医薬品の製薬企業に対して、その医薬品の医療上の必要性などの見解を提出させました。医療上の必要性についての要望者の意見と企業の意見を考慮して、「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の専門作業班が医療上の必要性に係る評価を行うこととなります。

3月31日の第2回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」において、専門作業班の検討状況について報告がありました。

◎医療上の必要性に係る基準

(1) 適応疾病の重篤性についての該当性

- ア. 生命に重大な影響がある疾患 (致死的な疾患)
- イ. 病気の進行が不可逆的で、日常生活に著しい影響を及ぼす疾患
- ウ. その他日常生活に著しい影響を及ぼす疾患
- エ. 上記の基準に該当しない

(2) 医療上の有用性についての該当性

- ア. 既存の療法が国内にない
- イ. 欧米の臨床試験において有効性・安全性等が既存の療法と比べて明らかに優れている
- ウ. 欧米において標準的療法に位置づけられている
- エ. 上記の基準に該当しない

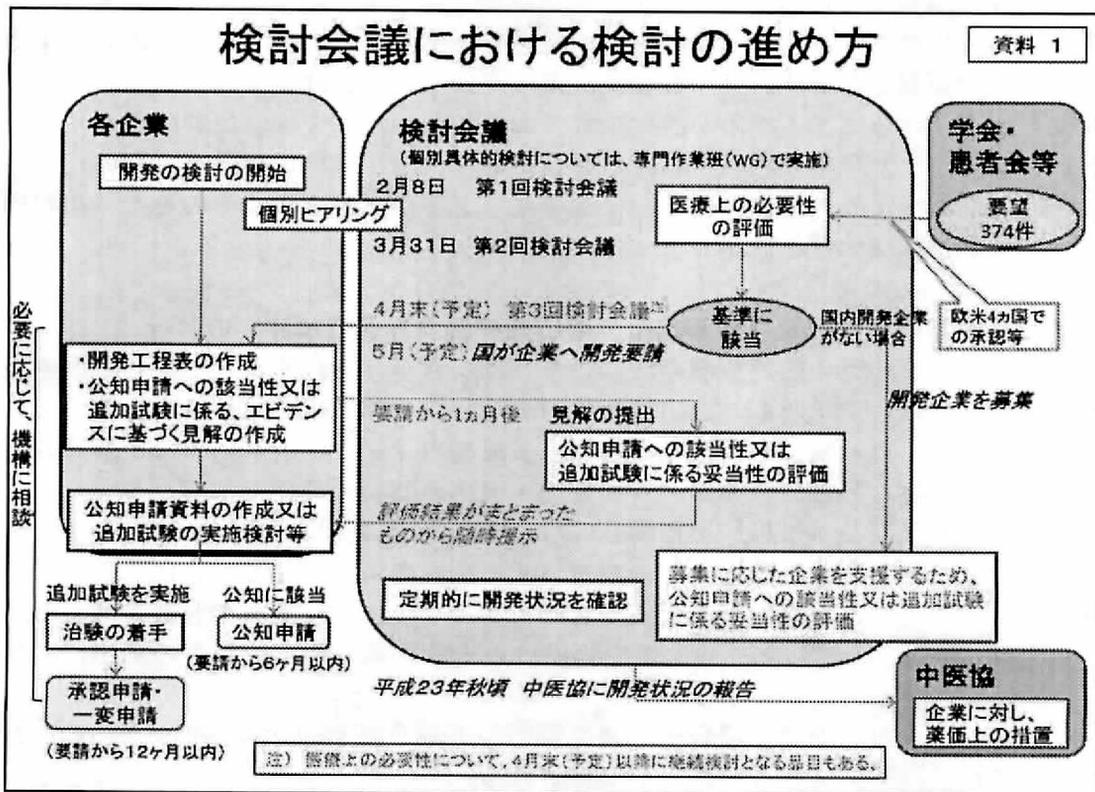
上表の「医療上の必要性に係る基準」にしたがって、

(1) 適応疾病の重篤性についての該当性、および(2) 医療上の有用性についての該当性について評価した結果を次に示します。

〔厚生省へ日本リウマチ学会から要望した膠原病の治療薬の評価結果〕

一般名	主な商品名	効能・効果	評価結果
シクロホスファミド	エンドキサン	S L E の難治性病態の寛解導入効果	(1) ア (2) ウ
シクロホスファミド	エンドキサン	全身性血管炎の寛解導入効果	(1) ア (2) ウ
アザチオプリン	イムラン アザニン	ステロイド抵抗性の S L E	(1) ア (2) ウ
免疫グロブリン	献血ヴェノグロブリン	ステロイド抵抗性の多発性筋炎・皮膚筋炎	検討中

6. 「検討会議」における今後の検討の進め方



評価結果がでた 3 つの治療薬に関しては、生命に重大な影響がある疾患で、欧米において標準的療法に位置づけられているという評価となりました。評価結果が出ていない免疫グロブリンに関しては今後の会議待ちということになります。

今回の評価結果から医療上の必要性に係る基準に該当するのかどうかは「検討会議」で今後判断されます。医療上の必要性に係る基準に該当したものは、5 月頃に国が製薬会社に開発要請をします。国内に開発企業がない場合は開発企業を募集します。

開発要請された企業は開発工程表を作成し、公知申請もしくは追加試験の見解を要請から 1 ヶ月後に「検討会議」に提出します。公知申請の場合、科学的根拠があれば新たな治験なしに承認申請が認められます。なお新たに治験を実施しなければ承認されない場合は追加試験を実施することになります。

- ・ 公知申請…科学的根拠があれば新たな治験なしに承認申請を認める場合
- ・ 追加試験…新たに治験をしなければ承認されない場合

次に「検討会議」は 6 月末をめどに公知申請への該当性または追加試験の妥当性を評価し、評価結果がまとまったものから企業に提示します。評価結果により企業は公知申請資料の作成または追加試験の実施検討を行います。このように今年の 6 月末くらいまでには要望した未承認薬の今後が決まっていくと思われま

す。企業には着手するまでの期限が設けられており、公知申請の場合は特段の理由がなければ開発要請より半年以内に申請する必要がある、追加試験の場合は特段の理由がなければ開発要請より 1 年以内に治験に着手する必要があります。その後も「検討会議」は定期的の開発状況を確認します。

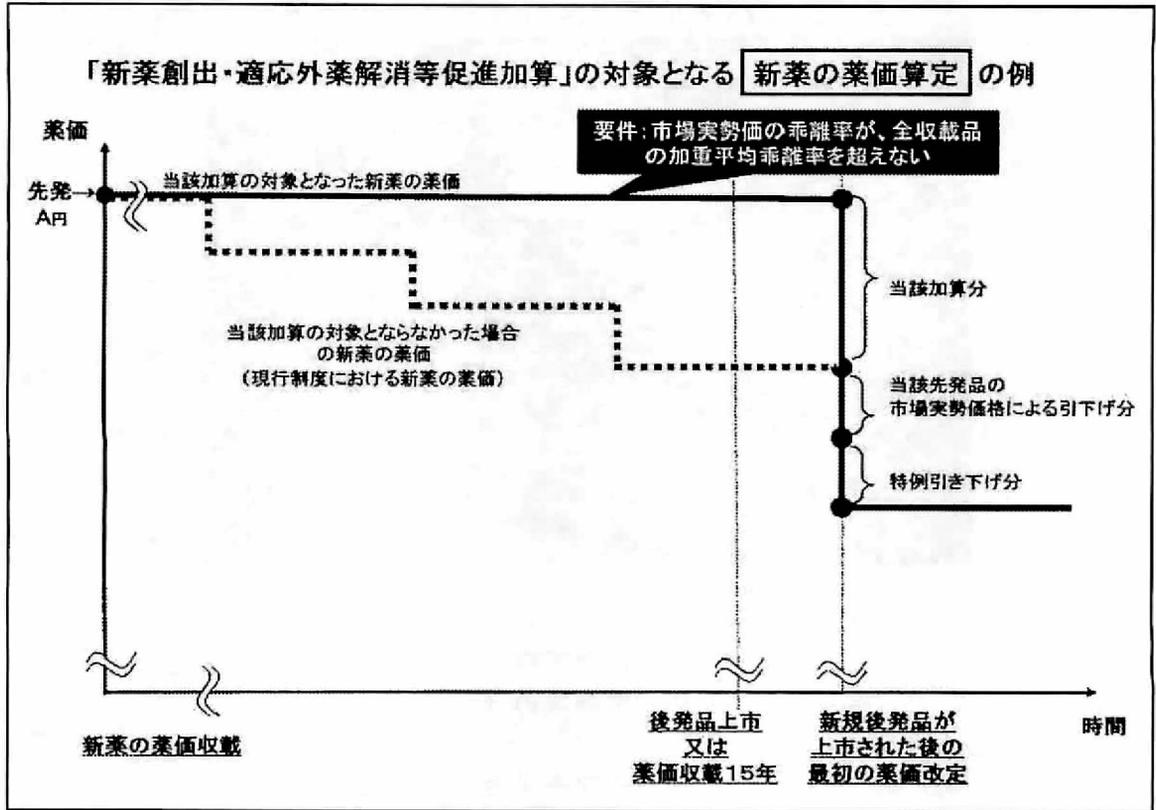
7. 医療保険診療報酬改定「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」の試行

◎通常薬価は 2 年毎の診療報酬の改定のたびに引き下げられます。しかし「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の要請に応じて、期限を守って公知申請もしくは治験に着手した場合に、後発品（ジェネリック）のない新薬の薬価を引き下げないというのが「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」です。そのかわり後発品が市場に出た場合には、それまでの加算分を一括して引き下げることになります。… 飴とムチの政策（次の図を参考にしてください）

- ・ ジェネリックがない場合…薬価を維持することにより企業の利益が増えるので、その分を未承認薬の解消や新薬の創出に利用する。
- ・ ジェネリックがでた場合…一挙に薬価が下がるので、ジェネリックへの移行が促進される。

※実質的な試行期間は次の診療報酬の改定議論が始まるまで（約 1 年半）。

この間に効果が発揮されていると判断されれば 2012 年度以降も継続され、効果が無いと判断されれば加算は終了、打ち切りとなります。



[加算の対象となる新薬の範囲]

- ・ジェネリックが市場に出ていない新薬 (ただし薬価収載後 15 年以内)
- ・値引き率の小さいもの…値引きが大きいと新薬創出には寄与できなくなるため。
 ※今年 4 月に促進加算の対象となったお薬は 3 3 7 成分 6 2 4 品目
 (外資系の企業が上位を占める)

[製薬会社へのペナルティ]

- ・「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の要請を受けても、開発を積極的に進めない企業は対象医薬品があっても、加算が適用されません。
- ・すでに加算を適用した医薬品を持っていた場合は、次の薬価改定で加算対象品目から加算分を追加引き下げて返すほか、自社のすべての医薬品の薬価も追加で引き下げることとなります。

☆以上のように「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」と「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」は連動して動いていきます。

第二部 パネルディスカッションの概要



○コーディネーター

熊谷俊一先生 (神鋼病院膠原病リウマチセンター長)

森 幸子 (全国膠原病友の会 副会長)

○パネリスト

宮坂信之先生 (日本リウマチ学会 理事長)

仲谷博明氏 (日本製薬工業協会 常務理事)

村田卓士先生 (大阪医科大学付属病院 小児科)

大黒宏司 (全国膠原病友の会 大阪支部)

パネルディスカッションでは会場からの意見を含めて多くの発言がありました。ここでは「膠原病の未承認薬問題」に関するパネリストからの主な発言を取り上げて、「膠原病の未承認薬問題」の今後を考えるための参考になればと思います。

◎仲谷氏より

「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で医療上の必要性が認められ公知申請となった場合は、来年の5月くらいには医療保険に承認されるお薬が出てくるかもしれません。

◎宮坂先生より

「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で検討されているエンドキサンとイムラン・アザニンに関しては、公知申請になる可能性のほうが大きいかも

しれません。これらのお薬は諸外国では膠原病の標準薬に使われていますので、証拠としてはかなりあると思います。

◎仲谷氏より

「新薬創出・適応外薬解消等促進加算」が 2 年間試行されますが、製薬企業はこの加算の定着を願っています。よって製薬企業に対して未承認薬・適応外薬の開発要請があれば、一生懸命取り組む姿勢にあると思います。

◎大黒より

確かに公知申請になった場合は治験をせずに開発されるので良い制度だと思いますが、更に治験が必要な追加試験となった場合に、やはり膠原病では開発は難しいのではないのでしょうか。

◎仲谷氏より

製薬企業や病院がいくら頑張っても、患者さんが治験の対象になっていただかないと治験はできません。膠原病の患者さんは人数が少ないので集まりにくい状況ではあります。さらに日本では欧米と比べて患者さんが集まりにくいのも事実です。

◎宮坂先生より

患者の皆さんにも治験に関して意識を持っていただくことは非常に大切なことだと思います。

◎村田先生より

お薬の承認に関して、患者会からの声は実際に有効なものなののでしょうか。

◎宮坂先生より

関節リウマチに関して様々な生物学的製剤が認可されていますが、どれも日本リウマチ学会と日本リウマチ友の会が別々に厚労省に対して要望書を出しています。学会だけではなく、患者さんの声は非常に強いです。

◎大黒より

今回、日本リウマチ学会と日本製薬工業協会と全国膠原病友の会の 3 者がつながりを持てたことが一番有意義であったことだと思います。「膠原病の未承認薬問題」を解決していくためには、今後も協力していく必要があると思いますので宜しくお願いいたします。

◎畠澤会長より

私たちは手をあげて膠原病になったわけではなく、結果的にこの病気になってしまったあとどうするかというところで、絶対に治ると信じてお薬を服用しています。まずは膠原病の適応外薬が承認されて、いずれ完治する病気につながることを願っていますので、皆さんどうぞ宜しくお願いいたします。

《なぜ資金が必要なんですか?》 (「JPA の仲間」より)

①

JPA 日本難病・疾病団体協議会

患者会の継続的取り組みのために必要なものは?

- ・もの
- ・人
- ・情報
- ・お金

②

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“もの”は?

- ◎ 活動できる場所
- ◎ PC等の備品

難病相談支援センター設置

結構もっている?

やる気になれば
なんとかなりそう……

③

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“人”はどうやって?

- ◎ 役員 後継者は?
- ◎ 協力してくれる人達

特定の人達だけ?
自分だけ?

JPAが助言・研修してくれると助かる!

④

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“情報”は?

私達に必要なものは

“地方レベルの施策”も大事だけど
基本は“日本国としての施策”

政策提言・要望

ナショナルセンターとしての
JPAへの期待!!

加盟団体への助言 世界各国の連絡との連携～治療・施設

⑤

JPA 日本難病・疾病団体協議会

JPAの現状

〈1〉事務所は全腎協のご協力なしでは……

〈2〉人材不足? ～後継者不在～
～人材が足りない～

〈3〉情報発信不足 ～JPA事務局機能強化必要

⑥

JPA 日本難病・疾病団体協議会

JPAの課題解決には

資金

基金・寄付金

ボランティア(人)

事務職を手伝ってくれる方をご紹介ください。

難病・慢性疾患支援目録機 不要入れ繰りサイクル

地域難病連と全国の疾病団体の資金へ

自らの団体の課題解決へ

あなたの善意が支部の活動資金になります！

難病支援の自販機設置

佐賀県小城市小城町 ひらまつ病院
(2010 年 1 月 30 日 佐賀新聞より)

難病・慢性疾患の患者を支援する清涼飲料水の自動販売機の県内第 1 号が、小城市小城町の「ひらまつ病院」「清水福祉会」(平松克輝理事長)に設置された。青空の下で握手するデザインが施され、「支援のあたたかい心」を呼び掛けている。

自販機は売り上げの 20%を活動の支援金として活用してもらうもので、同病院グループの敷地内に 3 台設置された。これまで工事現場に設置されたことはあるが、日本難病疾病団体協議会が全国統一で取り組む、青空デザインの正式な支援自販機は県内初という。

同病院は重症難病の患者の療養病棟 48 床を置くなど、県内の難病対策の中核的役割を果たしている。県難病支援ネットワークの三原睦子理事長は「病院の全面的支援に深く感謝したい。自販機が、より多くの人に難病患者を理解してもらうきっかけになれば」と話していた。



ひらまつ病院グループ内に設置された
難病患者支援の自販機
＝ 佐賀県小城市小城町

難病・慢性疾患患者支援飲料 自動販売機設置ご協力をお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、JPAを通してのご紹介です。

難病・慢性疾患患者の活動の一環として、飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、「コカ・コーラウエスト株式会社」もしくは「伊藤園」が行います。

不要入れ歯リサイクルで

世界の子どもたちに愛を！難病患者に支援を！

JPAがユニセフに協力し、社会貢献活動として、世界の子どもを救済する事業です。

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際に取り除いたクラウンなどを本部までお送りください。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。

あなたのご協力で収益金の 30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

当会でも、支部活動資金として活用できればと考え、会員のみなさまにご協力のご案内をいたします。自動販売機設置ご希望の方、不要入れ歯を提供いただける方は、本部事務局までお問い合わせください。(本部事務局 TEL 03-3288-0721)



膠原病の子どもを持つ親の会

●親の会交流会報告●

5月24日(月)午前10時30分より東京都難病相談・支援センターにて親の会交流会を行いました。お母さん方と本部役員含め9名でしたが、有意義な会合でした。

雨にもかかわらず参加された親御さんたちと和やかに会が始まり、悩みも質問も時間とともに、心も打ちとけ、話が進み時間が足りないくらいでした。

次回、また、お会いできることを楽しみにしております。

最後に今後の活動内容も大枠で決め皆さんにもご協力してくださるということで心強く感じ、今後も親の会を継続していけるよう協力をお願い致しました。

<今後の予定>

- 毎月第4月曜日 13:30~15:30 まで難病相談・支援センターで「膠原病のつどい」を開催しています。親の会の方の情報交換の場もあります。

＊なお、お問い合わせ、申し込みは本部事務局まで。 03-3288-0721

- 9月難病相談・支援センターにおいて小児膠原病の個別相談会もあります。東京支部だよりでご確認ください。(要申し込み)

○ 第32回こども難病シンポジウム

「医療の進歩とともに、病気や障害のある子ども達の生きる権利を学ぶ」

場所 国立オリンピック記念青少年総合センター 国際会議場

日時 平成22年6月19日(土) 12:30~16:00

主催 難病のこども支援全国ネットワーク

○ サマーキャンプ「がんばれ共和国」2010 友だちつくろう

募集のご案内 沖縄県 7月24日(土)~25日(日)

北海道 6月25日(金)~28日(月)

愛知県 8月20日(金)~22日(日)

熊本県 8月20日(金)~22日(日)

宮城県 8月6日(金)~8日(日)

神奈川県 7月31日(土)~8月2日(月)

静岡県 8月6日(金)~8日(日)



詳しくは下記へお問い合わせください。

(お問い合わせ先) 難病のこども支援全国ネットワーク 03-5840-5972

支部からのおたより

滋賀支部

【 膠原病のリハビリテーション 】

リウマチ・膠原病専門医による、整形外科分野からみた膠原病のお話です。痛みや怠さを伴う膠原病、仕方がないとあきらめていませんか？出来なくなったと嘆いていませんか？ 私たちも生活の中で、積極的に体を使うことが重要です。リハビリテーション医療は機能訓練だけでなく、どのような生活を送りたいのかを実現するため、多くの専門職によるチーム医療で行われます。皆さんの経験や工夫を活かせるよう、日常生活をうまく送る方法を知りましょう。

- ◎ 講師 大阪医科大学 総合医学講座 リハビリテーション医学教室
教授 佐浦 隆一 先生
- ◎ 日時 平成22年7月11日(日) 13:30~15:30 [受付 13:00~]
- ◎ 講演会 13:30~14:30 ◎ 質疑応答・交流会 14:45~15:30
- ◎ 場所 大津市ふれあいプラザ 明日都浜大津 4階ホール
大津市浜大津4丁目1-1 TEL 077-527-8351

対象疾患 全身性エリテマトーデス・強皮症・皮膚筋炎、多発性筋炎・結節性動脈周囲炎・大動脈炎症候群・悪性関節リウマチ・混合性結合組織病・ウェゲナー肉芽腫症 関節リウマチ 他

定員 160名 **参加費** 無料

お申し込みは、電話・FAX・郵送またはメールにて「**膠原病医療講演会参加**」と書いて、**ご氏名・連絡先・参加人数・病名**を下記までお知らせください。

準備の都合により、なるべく事前にお申し込み下さい。なお当日参加も可能です。日頃お困りのことや不安、聞いてみたいことなど質問も受け付けております。お申し込みの時にお書き添え下さい。

【参加お申込み お問い合わせ】

全国膠原病友の会 滋賀支部 森 幸子

〒520-2423 滋賀県野洲市西河原380

(TEL) 077-589-2352 ・ (FAX) 077-589-4909

メールは「全国膠原病友の会滋賀支部」ホームページより送信下さい

東京支部

◎膠原病医療相談会のお知らせ

9月26日(日) 13:00~16:30

専門医とケースワーカーとの個人面談による無料医療相談会です。
今回は、小児膠原病専門医のご相談もお受けいたします。また、心の悩みをお持ちの方もどうぞご相談ください。

担当医 長澤 俊彦 先生(杏林大学付属病院 名誉教授)
猪熊 茂子 先生(日赤医療センター 膠原病リウマチセンター長)
松山 毅 先生(松山クリニック院長、小児膠原、精神科)

*予約が必要です。お申し込みは下記へ8月から受け付けます。

東京都難病相談・支援センター TEL 03-3446-1144

◎東京都難病相談・支援センターでは電話でのピア相談を行っています。

予約すれば面談もできます。電話 03-3446-0220

金曜日は島澤が膠原病を担当しています。

◎膠原病患者のつどい

- ・毎月第4月曜日 13時30分~15時30分
7月8月は「就労をテーマ」に情報交換を予定しています。関心のある方、是非ご参加下さい。ほかにも、「膠原病のお子さんをもつ親の方」の情報交換や、自身膠原病の悩みいっぱい「どうすればいいの?」と落ち込んでいる方も、何かを得られる交流の場として、いつも通り開催しています。運営委員が担当して、みなさんのご参加をお待ちしています。
- ・6月・9月・10月には「アロマセラピーの講習会」を予定しています。(要申込)

♪うたごえサロン♪



「膠原病患者のつどい」の日に合わせて、11時30分から思い出の歌、忘れられないあの歌をみなさんと歌い、昼食(持参)をしながら交流会でリフレッシュタイム。癒しの時間を過ごしませんか。歌は、愛唱歌、昭和歌謡、シャンソン、フォーク等なんでもありの思い出のメロディーです。(自由参加)

日時 6月より毎月第4月曜日 11時30分~13時

会場はすべて「東京都難病相談・支援センター」です

渋谷区広尾5-7-1 (東京都広尾庁舎)

問い合わせ: 全国膠原病友の会 東京支部

事務局 03-5370-0706 (高橋)

支部長 042-484-8835 (島澤)

ご寄付ありがとうございました



さかもと未明さんの「チャリティコンサート」から 10 万円、ご寄付をいただきました。
今後の会の活動に有効に活用させていただきます。

ご本人も 2 年前から、SLE・強皮症との闘病生活をしながら、活動されています。
今回を機に入会されました。

会員として共に支え合い、語りあえる仲間としてがんばりましょう！！

♡♡♡ さかもと未明 クリヤ・マコト ♡♡♡

Charity Concert in YOKOHAMA Vol.1 2010 年 5 月 15 日(土)

集めたお金は【子供地球基金】と【全国膠原病友の会】に寄附させていただきます。

さかもと未明 プロフィール

日本テレビ『スッキリ!!』のレギュラーコメンテーターとしてもおなじみの漫画家。

一方では【Chelsea】の名前でジャズシンガーとしてもライブ活動をしている。

2009 年に、2 年前から膠原病である「全身エリテマトーデス」と「強皮症」を発症している事を公表。

闘病を続けながらも、漫画家・作家・シンガー・タレントとして、変わらず多彩な表現活動を続けている。



さかもと未明さんは 07 年に全身の結合組織に異常が生じる膠原病と診断された。炎症が起

こを披露した。

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん



「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

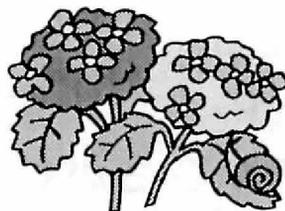
さかもと未明さん病院ライブ

「折る気持ちで歌を始めた」とさかもと未明さん

スポーツ報知 5月16日より

事務局だより

今年の春は気温の高低が激しく
体調を維持するのが大変でしたが、
皆さま体調はいかがですか。
平成22年度支部長会議・総会も終わり
また、新しい年度が始まりました。
今年度もよろしくお願いいたします。



病気になっても心おきなく話せる同病の友人が
いるということは生きていく上でほっとできることだと思います。
まずは伝言板でお友達を見つけて、それからメル友になるのもいいかもしれ
ません。

◎ 伝言板への掲載ご希望の方は下記のようにお書きになって本部へお送
りください。

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203号

全国膠原病友の会

伝言板掲載希望

匿名の原稿は受付できません。差し出し人のお名前は必ず
明記してください(掲載はニックネーム可)



【お詫びと訂正】

「膠原 No.157」に誤りがありました。ご迷惑をおかけいたしましたこと
をお詫びして訂正いたします。

P.5 プログラムの中 (誤) 村田卓二先生 → (正) 村田卓士先生

P.6 15行目 (誤) 日本スルフアン協会 → (正) 日本マルファン協会