

SSKO 膠原

2010年
No. 159

編集
全国膠原病友の会

畠澤千代子

〒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/>



医療講演

「膠原病の薬物治療の現状と問題点」

神鋼病院膠原病リウマチセンター センター長

熊谷 俊一 先生

平成22年度全国膠原病友の会総会

4月25日 大阪市

【もくじ】

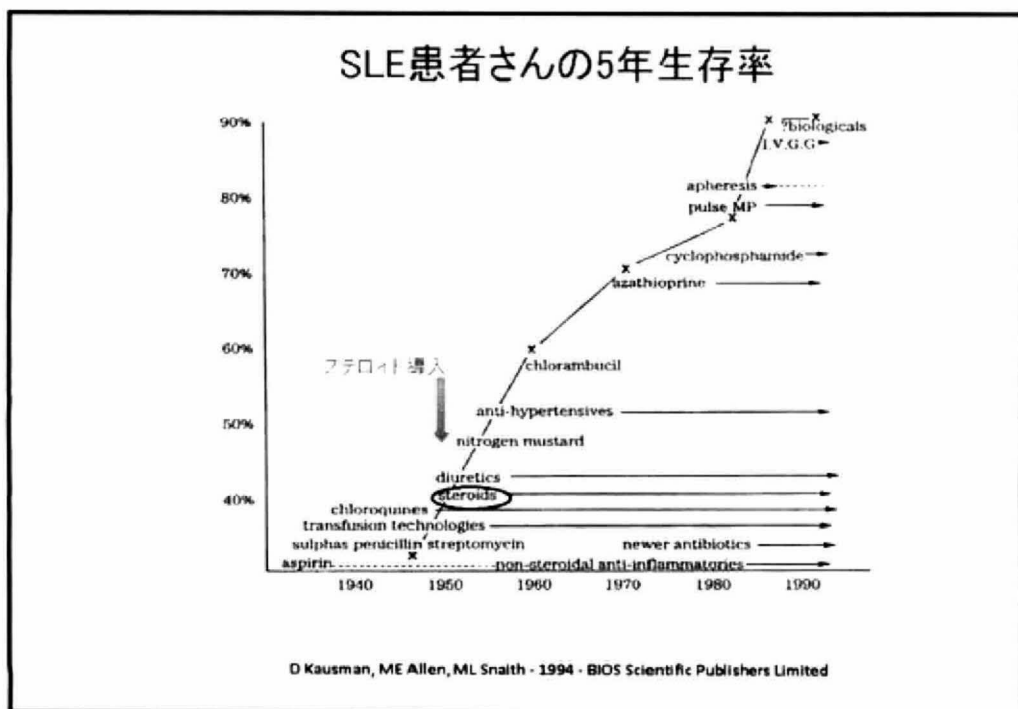
- ・ 医療講演
- ・ 「ステロイドによる骨格筋の筋力低下」についてのアンケートへご協力をお願い
東京大学医科学研究所附属病院アレルギー・免疫科 田中廣壽先生
- ・ JPAからのおしらせ 全国いっせい街頭署名行動・第1回難病・慢性疾患全国
フォーラム11月28日(日)
- ・ 膠原病のこどもをも持つ親の会 体験談
- ・ 支部からのおたより
- ・ 平成20年度特定疾患受給者数
- ・ 事務局だより

「膠原病の薬物治療の現状と問題点」



神鋼病院膠原病リウマチセンター センター長
熊谷 俊一 先生

皆さん、こんにちは。本日は、いわゆる病気の話ではなくて、特に膠原病に必須の薬物治療の面から幾つかの問題点を明らかにしたいと思います。



SLE患者さんの5年生存率を年代ごとにグラフにしてあります。1950年にステロイドが発見されて、膠原病・リウマチの治療に使われ始めました。それまではSLEに対する治療法はほとんど無く、患者さんの50%以上の方が5年以内で亡くなるという時代でした。ステロイドが使われてから10年後

には60%から70%が生存され、現在では5年生存率が90%を遥かに超えるようになりました。ステロイドがSLE患者さんにとって非常に有効な薬であるということは、もうこれを見れば明らかです。

プレドニンというお薬の主成分はプレドニゾロンで、塩野義製薬で作られ、薬価は1錠(5mg)9.70円です。添付書にどういう病気に使ってよろしいかということ(適応症)が書いてあり、SLEは書かれていますし、膠原病とかりウマチの関系の疾患、例えばライター症候群、レイノー病、ベーチェット病も含まれています。それ以外にもアレルギー疾患、皮膚科疾患、整形の疾患、じんま疹など、恐らく100以上の様々な病気が適応症とされ、このように多方面に使われる薬です。

1982年ぐらいに、ぐっと5年生存率が伸びているところがあります。この頃にステロイドパルス療法(ステロイドを大量に点滴で静注するという方法)が導入されました。ステロイドパルス療法というのは、メチルプレドニゾロン(ソル・メドロール)1日1,000mgを、点滴で3日間続けます。重症の腎病変や中枢神経病変を伴われたSLE患者さんに使われ、いい効果を発揮しています。効きが良い薬だから当然適応症になっているだろうと添付書を見ると、SLEは実は適応症ではありません。効能は出血性ショックとか、感染性ショック、あるいは移植で拒絶反応が出てきたときとか、あるいは脊髄損傷という脊髄の怪我のときに点滴で一時的に救うとき、これしか適応症がないのです。

このように、同じステロイドでもこういう点滴用のお薬は、厳密に言うとSLE患者さんのループス腎炎でパルスをしたときは、効能から外れた治療をしていることとなります。

あるSLEの患者さんの病歴を紹介したいと思います。19歳の女性の方で、レイノー現象がちょっとあった方ですが、急にしんどくなってきて息切れがして足が浮腫むということで、救急外来へ来られました。レントゲンを撮ってみると、胸に水がたまっていました。それで、至急検査をしますと、血小板が少なく、貧血があり、尿に蛋白がたくさん出ておられました。抗核抗体陽性で抗DNA抗体が非常に高く、補体が非常に低いということで、SLEの可能性が高く、緊急で入院していただいて治療にあたりました。

その経過は、胸水がたまり(胸膜炎)、尿蛋白が強陽性でネフローゼに近い形のループス腎炎があり、血小板が少なく、白血球もだんだん減ってきました。ちょっと難しい病態ですが、血球貪食症候群という状態を起されていて、非常

に重症のSLEであるということで、保険の適応のないステロイドパルス療法を行いました。クレアチニンが増加し腎臓の機能も徐々に悪化したため、血液透析やエンドキサンパルスをしました。そのうち突然片方の視力低下を来たされ、これは抗リン脂質抗体症候群による網膜中心動脈の閉塞症という病気があるのですが、それを合併されているということがわかり、ここで血漿交換を行いました。すると今度はけいれんが起きてきて中枢神経ループスと診断し、そこでエンドキサンのパルス療法を定期的に行いました。血清の検査もなかなか回復しなかったのですが、何とか少しずつ回復されまして、無事退院されることとなりました。

この患者さんの場合、ループス腎炎と血球貪食症候群、それから中枢神経ループス、それから抗リン脂質抗体症候群、胸膜炎、血小板減少など、非常にたくさんの合併症を持たれていました。半年間の入院の後、退院されることになりましたが、まだ完全にはSLEをコントロールできない状態でした。そこでまた少し薬を工夫して、エンドキサンパルスを半年間行った後、同じ免疫抑制剤のセルセプトという薬を維持療法に使い始めました。しかしながらセルセプトを使うと腎障害が出るので、中止するとまたSLEが悪くなるということを繰り返していました。そこで、セルセプトをあきらめてイムランやプレディニンという薬に変更し、何とか補体価もほぼ正常になり、腎臓のほうもかなり落ち着いてきました。この患者さんは昨年、学校を卒業され、無事就職されました。

この経過の中で、どういう病態に対してどのような薬を使って治療したのかをここに書いています。プレドニン経口薬はもちろん使っていますが、ステロイドパルスや経口薬のメドロール、それからエンドキサンパルス、セルセプト、イムラン、プレディニンなど免疫抑制薬を使っています。また血液透析や血漿交換なども行い何とかコントロールしました。

実は今書いたお薬の中でプレドニン・メドロール・プレディニンだけが保険で使える薬なんです。保険で使えない薬をいっぱい使って何とかコントロールしているということを知って頂きたく、この症例を出ささせていただきました。エンドキサンパルスとか、内服薬でエンドキサンを飲まれた方もおられると思いますが、これらも当たり前のように使う薬なのですが、適応症はありません。いわゆる抗がん剤ですので、適応症は主に悪性腫瘍です。当然注射のほうもそうですし、飲み薬もやはり同じことです。

このように新しい薬とは限らず、エンドキサンをはじめ多くの免疫抑制剤、あるいはステロイドパルスなど、効果があることはわかっているのに、どうしてこういう薬が使えないのかというのは、大体2つ理由があります。

1つは、まだ日本ではいわゆる薬事承認といいますが、使うということ自体が許可されていない未承認薬であるということ。今挙げた中にはなかったのですが、アメリカなど海外では使われているのですが、日本ではまだ認可されていないので使えないという薬もあります。今挙げた薬のほとんどは、移植やがんでは認可されているが、SLEなどの膠原病には保険適応がないため使えない、というものです。さらにさっき見ていただいた効能というのを見てみると、もう少し分かってきます。SLEの患者さんの場合ですと、SLEという病名がないために使えない、あるいは使えるのですが、回数とか量が限られている、言い換えれば1日量は何mgまでにしてくださいというふうに用法で縛られている場合があります。このような理由で、なかなかいい薬でもすぐに使うことができないというのが現状です。

日本の医療制度は本当に世界に冠たる、一番優れた保険制度であるということとはよく言われます。国民皆保険で保険証1枚持って医療機関に行けば何とかなるという非常に安心感を与える制度で、世界一の長寿を裏づけているのは、1つはこの制度だろうと言われるいい制度です。この制度はその中の保険医療養担当規則という規則によって運営されているわけですが、「保険医は、厚生労働大臣の定める医薬品以外の薬物を患者に施用し、又は処方してはならない」という、こういう規則があるために、いわゆる保険で承認されていない薬というのは使えないということになっています。



プレディニン 50mg : (主成分名: ミゾリピン) : 旭化成ファーマ 薬価: 341.30円 (250mg 1カプセル)

効能: 腎移植における拒否反応の抑制 原発性糸球体疾患を原因とするネフローゼ症候群 (副腎皮質ホルモン剤のみでは治療困難な場合に限る。また、頻回再発型のネフローゼ症候群を除く。) ループス腎炎 (持続性蛋白尿、ネフローゼ症候群または腎機能低下が認められ、副腎皮質ホルモン剤のみでは治療困難な場合に限る。) 関節リウマチ (過去の治療において、非ステロイド性抗炎症剤さらに他の抗リウマチ薬の少なくとも1剤により十分な効果の得られない場合に限る。)



用法: 通常、体重1kg当り下記量を1日量として、1日1~3回に分けて経口投与する。初期量としてミゾリピン2~3mg相当量 維持量としてミゾリピン1~3mg相当量 しかし、本剤の耐薬量および有効量は患者によって異なるので、最適の治療効果を得るために用量の注意深い増減が必要である。ループス腎炎 (持続性蛋白尿、ネフローゼ症候群または腎機能低下が認められ、副腎皮質ホルモン剤のみでは治療困難な場合に限る。) 通常、成人1回ミゾリピンとして50mgを1日3回経口投与する。

セルセプト 250mg : (主成分名: ミコフェノール酸モフェチル) : 中外 薬価: 326.70円 (250mg 1C)

効能: 腎移植後の難治性拒絶反応の治療 (既存の治療薬が無効又は副作用等のため投与できず、難治性拒絶反応と診断された場合) 下記の臓器移植における拒絶反応の抑制 腎移植、心移植、肝移植、肺移植、脾移植



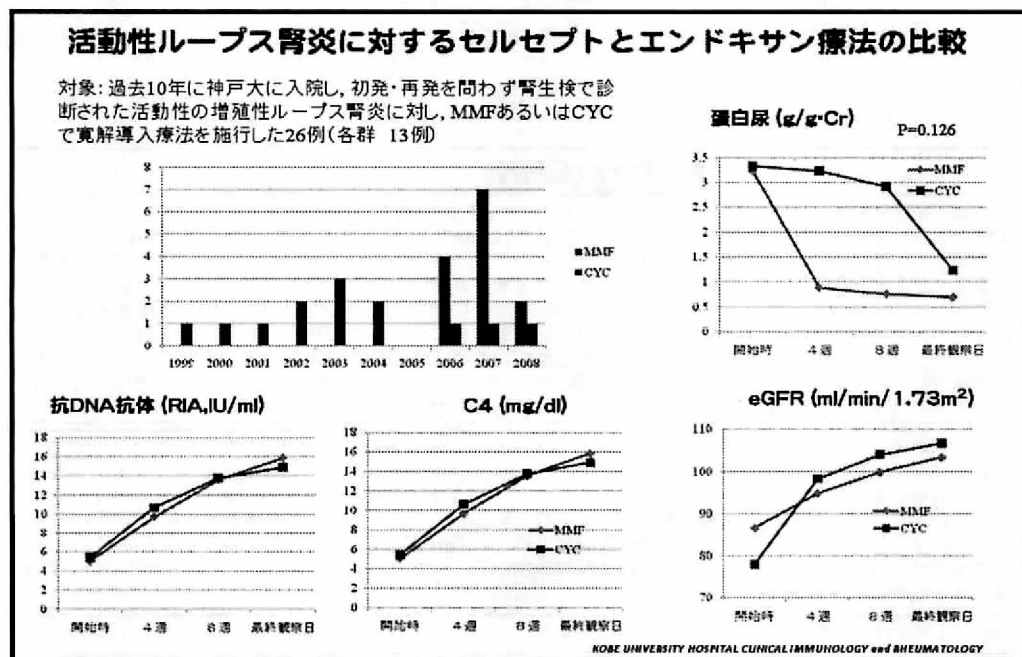
用法: 腎移植後の難治性拒絶反応の治療 通常成人にはミコフェノール酸 モフェチルとして1回1,500mgを1日2回12時間毎に食後経口投与する。なお、年齢、症状により適宜増減する。腎移植における拒絶反応の抑制 通常成人にはミコフェノール酸 モフェチルとして1回1,000mgを1日2回12時間毎に食後経口投与する。なお、年齢、症状により適宜増減するが、1日3,000mgを上限とする。
*通常成人にはミコフェノール酸 モフェチルとして1回500~1,500mgを1日2回12時間毎に食後経口投与する。しかし、本剤の耐薬量及び有効量は患者によって異なるので、最適の治療効果を得るために用量の注意深い増減が必要である。

この図は、今の患者さんでエンドキサンの後にとどの免疫抑制剤を使うかということで、プレディニンという薬とセルセプトという薬を比較したもので、どちらも日本では承認はされています。プレディニンの場合は、腎移植や関節リウマチにも使えるのですが、効能にちゃんとループス腎炎が入っているので、SLEの患者さんに保険で使えるわけです。ただこの薬は日本で開発された薬で、本当にしっかりとした使い方や効果の証拠があるかと言えば、残念ながらまだそれほど多くの検討がされていません。それに比べてセルセプト (ミコフェノール酸モフェチル) は海外で開発されて、非常に多くの証拠や実績がある薬なのですが、日本では残念ながら効能は移植に限られています。ご存知の人もあると思うのですが、このセルセプトも日本でSLEに適応をとろうということで検討されたのですが、患者さんの数が少ないとかいろいろな問題があって、今のところ保険適応はとれていないというのが現状です。

それからついでに、プレディニンもSLEの場合は用法のところに書いてありますが、SLEですと150mgしか使えないのですが、関節リウマチですと300mg (6錠) まで増やしてもよろしいということが書いてあります。このように、疾患によって許可されている量というのもちょっと違うということも

あります。

下の図は、神戸大学で S L E 患者さんの難治性腎炎に対して、本当にセルセプトがエンドキサンと比べて良いかどうかを検討したものです。2006 年までは主に、増殖性のループス腎炎にはエンドキサンで寛解導入をしていたのですが、若い女性の不妊の問題というのもあるということで、2006 年からは主にセルセプトで導入するということをやっていました。



そんなにたくさんの症例ではないのですが、この昔の分 (エンドキサン) と新しい分 (セルセプト) と比べて見たのですが、抗 DNA 抗体や補体の動き、あるいは腎機能の改善に関してもほとんど両者に差がありません。蛋白尿はセルセプトのほうが早く減るということで、少なくとも効果としてエンドキサンより悪いことはなかろうということがわかりました。それから副作用について感染症の合併は、症例数が少なく有意ではないのですが、セルセプトの方がエンドキサンと比べて少ないこともわかりました。こういういい薬なのに、まだ認可されていないということが現状であります。

それでは保険に効能として書かれていない疾患には絶対に使えないのかというと、これは必ずしもそうではありません。保険制度の中で症状(病状)詳記というのがあります。どのような理由で保険適応の無い薬をやむを得ず使いましたから保険で払ってくださいということを保険機構あてに書きます。この症状(病状)詳記というのを書くことによって必要性が認められれば、ある程度クリアされる場合もあります。

セルセプトや量を超えるメトトレキサートなどを、重症 S L E や関節リウマチで使った場合に、どういうふうに書いているかということを紹介したいと思います。

症状詳記の記載例

Mさん(重症SLEでループス腎炎に対してセルセプトを使用した場合)

本患者は重症SLEで、前医での腎生検の結果、Class IV-S (A/C) + Vの最重症型で、欧米では大量ステロイドに加えて、シクロフォスファミド(エンドキサン)かマイコフェノレートモフェチル(セルセプト)を併用する事が、ガイドライン上標準治療とされており、我が国では現在のところ、エンドキサンとセルセプトともに保険適応とはなっておりません。エンドキサン使用例においては卵巣機能不全が重篤な副作用としてあげられており、将来拳児を希望される方にとって是由々しき問題であります。それに対してセルセプトではそのような副作用はほとんど認められないため、本症例では前医から引き続きセルセプトを継続使用しております。2010年4月から当院通院となりましたが、引き続きのセルセプトの併用について保険適応外とは存じておりますが、ご高配何卒よろしくお願い申し上げます。

Nさん(関節リウマチで10mg/週のメトトレキサートを併用した場合)

1982年発症の関節リウマチの患者です。現在、PSL5mg/日+メトトレキサート10mg/週+エンブレル25mg/週使用中です。欧米では、Mメトトレキサート15mg/程度まで使用する事が認可されており現在、我が国でも日本リウマチ学会から厚生労働省へその上限を8mgから増量することを申請中です。2010年4月12日から当院通院となりましたが、上記治療にて関節リウマチの治療効果は得られており、ステロイドもわずかずつですが減量できつつあります。このような理由から、引き続きのMTX10mg/週の併用について保険適応外とは存じておりますが、ご高配何卒よろしくお願い申し上げます。

Yさん(間質性肺炎を合併した皮膚筋炎にシクロスポリンAを併用した場合)

進行性の間質性肺炎を合併した皮膚筋炎で当科外来通院中の患者です。現在、PSL7mg/日+ネオオラル125mg/日を使用中です。「今日の治療薬」の中に適応外ではありますが間質性肺炎への有効性を示唆する記載があり、また国内外においてネオオラルの皮膚筋炎に合併した間質性肺炎への有効性が報告されております。また、ステロイド中等量使用していたにも関わらず、KL-6は800から1010と増加し、CTでも間質影の悪化を認め、ネオオラルを併用することにより小康を得ております。2010年4月2日から当院通院となりましたが、上記治療にて皮膚筋炎、間質性肺炎への治療効果を得られており、保険適応外とは存じておりますが引き続きネオオラルの併用についてご高配何卒よろしくお願い申し上げます。

今までは大学病院にいたので、僕は全然書いたことがなかったのですが、民間病院に行くと自分でコンピュータを打って、ちゃんと自分で書いています。「本患者は重症 S L E で、腎生検で重症型ループス腎炎があり、ステロイドとエンドキサンで寛解導入して、その後セルセプトを使用している。この方法は欧米ではガイドライン上標準治療とされていますが、我が国では保険適応にな

っていない。実際はエンドキサンも保険適応になっていないので、セルセプトだけは使えないとするのはおかしい」ということを書いてあります。エンドキサンの場合は卵巣の機能不全が起り得るので、特に将来子供さんを持ちたい方にはエンドキサンを長期間使用するの是由々しき問題ですということを書いて、引き続きセルセプトを使わせてください、と書いて申請しています。

この症状(病状)詳記は必ずしも認められるとも限らないし、今のところ何となく通りそうな雰囲気かなと思っていますが、県によっても違うので、また何かいろいろ出てくるかもしれません。こういうことを書かないと保険で使えないという現実がありますが、この辺りは少しずつ理解されつつあるとか、あるいはこういうことに対応していこうというような動きもあるようです。

ところが一方で、保険に認可されていない薬を使うとなるとかなりリスクを負うこととなります。リスクというのは患者さんのリスクというのがありますが、医療者側もリスクを背負うこととなり、裁判とかになるケースもいくつかあります。ステロイドが効かなかった重症の喘息患者さんで、命にかかわるということで、メトトレキサートとエンドキサンを併用したのですが、余り効果がなくて、結局感染症を合併して、そのためにお亡くなりになったケースがあります。保険適応外の薬を使うと注意義務の違反にあたり、また添付文書の用法を守らなければいけない義務に違反しているということを理由に訴えられて、最終的にはこの裁判では損害賠償が命じられたという結果になっています。その後また係争しているようですが、少なくとも一審ではそういうふうになりました。

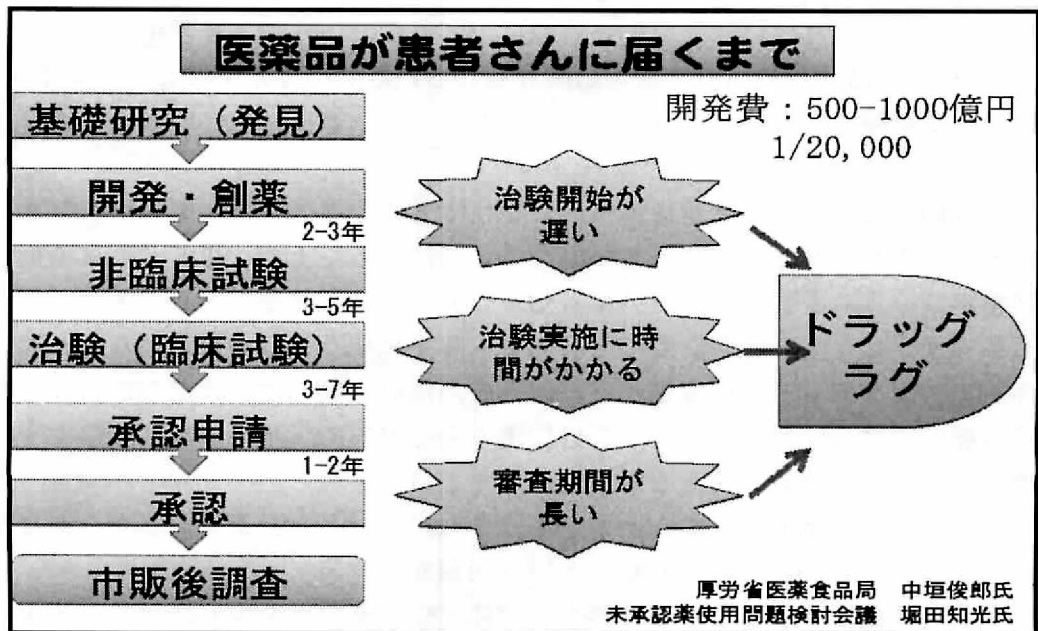
そういうことから、当然適応外の薬を使うという場合には、絶対それしかないとか、それが是非必要であるということを経験した上で、患者さんに治療内容や起りうる副作用、あるいは有効率などについて充分説明した上で、了解を得て使うということが必要です。何でも勝手に使ったらいいいということではなくて、使う側もその必要性とこれ以外に方法はないこと、また今の保険医療では適応ではないということを経験するとともに、出来る限りの論文や証拠を調べた上で慎重に使うことも重要です。

それから、日本ではなかなか薬が承認されにくいとか、新しい薬がなかなか入ってこないとか、許可されないという問題があります。

それでは話をドラッグラグに移し、関節リウマチの例を少し挙げてみます。現在の関節リウマチの主要治療薬であるメトトレキサートが、海外で関節リウ

マチの治療に使えるようになったのが1988年で、今話題の生物学的製剤はそれから10年後の1998年からアメリカで使えるということになりました。これらの薬の出現により関節リウマチの治療法の考え方が変わり、これらの薬を早期から使うことにより、関節の変形を防ぎ、完治さえできるのではないかと考えられるようになってきています。この治療の中で柱となっているメトトレキサート（リウマトレックス、あるいはメトレート）ですが、これが日本で認可されたのは1999年であり海外で認可されてから実に11年間の遅れがあります。また生物学的製剤でいいますと、日本でインフリキシマブが認可されたのが2003年ですので、5年間の遅れ（タイムラグ）があります。海外で使っているのに日本ではまだ使えないというその時間の遅れ、それがドラッグラグという問題です。

どこかの国で許可されてから自分の国で許可されるまでの時間というのが、アメリカでは505日なのに対して、日本では1,400日と、明らかに長いということがわかっています。これは、理由はまたいろいろあるようですけど、単に医学的な理由以上に採算性の問題であったり、企業の問題であったりというふうなコストの問題というのがあります。



これは、医薬品が患者さんに届くまでの図なのですが、いい薬がありそうだと発見されてから開発までにさまざまな過程を経て認可を得ます。その薬を基礎的に検討するのに 2～3 年かかり、非臨床試験ですので、いわゆる動物を使って大丈夫かどうかで 3～5 年、それから、いわゆる臨床試験、治験ですね、それで 3～7 年ぐらいかかります。それから申請を出して承認を受けるわけですが、これは少しずつ早くなっているようですが、それでも 1～2 年ぐらいかかり、合計で 10 年以上、10 年とか 15 年ぐらいかかってしまうということになります。しかもここで発見されてから本当に薬になる確率が 2 万分の 1 という、2 万やって 1 つぐらいしか薬にならないという報告もあり、開発費も 500 とか 1,000 億円ぐらいかかってしまいます。

このプロセスの中で、治験の開始が遅いとか、あるいは時間がかかったり、審査の時間が長かったりということがドラッグラグの原因であると言われていきます。ドラッグラグを無くすには、薬を開発する過程を簡単あるいは迅速にすればいいのですが、それほど簡単なものではありません。逆にこの開発の時にこそ多くの研究や調査をきちっとしておかないと、発売後に薬害がいろいろと出てくる可能性もあり、安全性を確かめるという過程は短縮できないところがあるということもまた重要なことです。

膠原病に使用される薬剤についてドラッグラグはどうかといいますと、患者さんの有病率が低いということもひとつの理由と考えられます。先ほどちょっと言いましたけれど膠原病は、高血圧や糖尿病と比べると明らかに患者さんの数が少なく、莫大な研究費をかけても市場がそれに見合わないということもあります。また病態の複雑さという問題もあります。先ほどのセルセプトでいいますと、腎臓の悪い患者さんと肺の悪い患者さんとを同じような指標で評価するということとはなかなか困難です。この病態が様々である以外にも、薬の効果や副作用発現は人種差が大きく、欧米ではよく効いたのに日本人では効かないとか、その逆であったり、副作用も日本人では出やすかったりとかで、膠原病ではしっかりと治験をするということが難しいことがドラッグラグの一つの原因であるかもしれません。

RxMEDICINE
 処方薬商品検索 抗癌剤
 処方薬商品検索 抗癌剤
 処方薬商品検索 抗癌剤

お探しの医薬品名・キーワードを入力下さい：
 検索

↓ 検索結果 ↓
Celcept (セルセプト) (個人住所へお届けできます)

成分名: Mycophenolate Mofetil (ミコフェノールモフェチル)
 別名: 別名: 別名

薬効: 免疫抑制薬

製造原料: 製造原料

製造文庫: 製造文庫

関連ニュース: Celcept 処方文庫に医薬品情報の掲載が追加 2つの臨床試験結果 (Mylogic, CellCept) の発表リストについてFDAが警告

Celcept (セルセプト) (個人住所へお届けできます) の取り扱い一覧

ID	冷蔵/冷蔵	剤型	規格・容量	包装単位	製造元	出荷国	価格	納期	ご注文はこちらから
47256	不要	カプセル	250mg	100	Roche	アメリカ	50,000円	2週間	ご注文

ご注意

- いかなる理由においてもご入会後の返品・返金は承れないことをご了承のうえ、ご注文ください。当不良品・誤配達を除く
- この医薬品は治療、試験研究目的のお医者様からのご注文の場合、輸入時に品質証明を取得する必要があります。品質証明手数料は20,000円です。
- 一万円以上の輸入品には消費税が発生します。後日別途配達業者から直接のご請求となりますのでご確認ください。
- この商品を品質証明を取得せず輸入する場合には、数量に制限がございます。また次のご注文まで一か月の間隔をあけて頂きますようお願い申し上げます。

ドラッグラグがある場合、個人で輸入して使用するという事は可能です。実際、セルセプトを個人輸入できますというサイトをインターネットで調べてみると、1カ所だけではなくたくさんの会社がヒットします。250mgのカプセルが100個入って5万円で、2週間以内に届けますと書かれています。私自身にはまだ持ってこられたかたはおられないのですが、「良い薬と聞いてこれを買ってきたから先生使ってください」、もしそういう方がおられたらどうなるかといいますが、これはまた、いわゆる混合診療という問題がかかわってきます。現在の保険医療の中では一つでもそういう保険外医療を行うと、全部の医療費が自由診療(全額が患者さんの負担)になってしまいます。混合診療の問題も大きい問題なのですが、少しずつ改善されているという話を聞いていますので、その辺はまた勉強してみたいと思っています。

最後に、薬を開発される企業の方々も、私たちと同じく患者さんの健康や幸せを願っているはずなのに、ひょっとしたら若干のずれがあるのかもしれない。それは企業立場というのは社会の貢献とともに、やはり企業の存続や利潤の追求が求められるので、その辺に少しずれが出るのかもしれない。これはアメリカの研究製薬工業協会の日本代表の方が書かれた文献から引用させていた

だきました。こういう背景もあって、患者さんが抱かれる薬に対するさまざまな懸念を書かれています。例えば、日本ではなかなか使えない薬があるとか、ドラッグラグの問題、混合診療の問題、さらには治療するよりも発症前に予防的に使った方がよい薬が多くありますが、日本の保険制度では予防的投薬というのは基本的にできないという問題などです。

それ以外にもジェネリック薬とか、臨床治験への参加がオープンにはなかなかになっていない。それから患者さん自身の意思がなかなか政府や製薬会社の政策に反映されないということもあります。友の会をはじめこのような患者さんの会を通じて、より強く、こういう薬をつくってください、この薬を早く認可してくださいなど、どんどん声を上げていくということが、重要ではないかと考えています。

【追記】 エンドキサンの保険適用が拡大されました！

厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で公知申請が妥当とされたエンドキサン（一般名：シクロホスファミド水和物）が、平成 22 年 8 月 30 日付で多くの膠原病の治療薬として保険適用されました。

これほど早くエンドキサンが保険適用されたのは「薬事・食品衛生審議会（薬食審）で公知申請が認められれば自動的に保険適用を認める」という新たな仕組みができたためです。なおエンドキサンはこの新たな仕組みが活用された最初の薬のひとつとなりました。

保険適用された薬の名前および効能・効果は次の通りです。

▽薬の名前：エンドキサン錠 50mg、注射用エンドキサン 100mg と 500mg

▽効能・効果の追加：治療抵抗性の下記のリウマチ性疾患

- ・全身性エリテマトーデス、全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、ウェグナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャージ・ストラウス症候群、大動脈炎症候群等）、多発性筋炎／皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、および血管炎を伴う難治性リウマチ性疾患

アンケート・ご協力へのお願い

田中先生からのアンケートを以下の内容でご依頼を受けています。
ステロイドは私たち膠原病患者にとって欠かせない治療薬です。まだまだ、副作用等で悩まされている方も多いことかと思えます。

先生のコメントをご理解の上、研究にご協力いただける方は、お手数ですが、アンケートで返信頂きますようよろしくお願い致します。

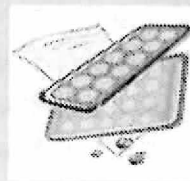
(会長 畠澤千代子)



先生からのコメント

副腎皮質ステロイドホルモン（以下ステロイドと略）は膠原病の治療にとって不可欠の薬剤ですがその副作用は現在も多くの患者さんを悩ませています。私たちは臨床に携わりつつ20年以上にわたってステロイドの作用や副作用の研究をしてまいりました。最近、ステロイドによる骨格筋の萎縮や筋力低下のメカニズムを新たに発見し、その成果に基づいて新規治療法を開発中です。しかし、この副作用の実態のみならず、このような新しい治療の医学的重要性も明らかではありません。そこで、膠原病患者さんから情報を提供していただき、今後の新治療法開発にぜひ生かさせていただきたいと思い、このようなアンケート調査をお願いする次第です。皆様からの貴重な情報は、厚生労働省の研究班会議や学会における発表、産学連携における企業への情報提供、そして新薬開発における各種資料や会合などで使わせていただきます。なお、アンケート結果は無記名のまま集計し、個人情報漏洩することはないことを申し添えます。

東京大学医科学研究所附属病院アレルギー免疫科
東京大学医科学研究所先端医療研究センター免疫病態分野
准教授 田中 廣 壽



✂ きりとり線

ご意見等ご自由に

やま折り

★のりしろ (裏面にのりをつける)

やま折り

1 0 2 8 7 9 0

1 0 8

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 号室

全国膠原病友の会

行



料金受取人私郵便

麹町支店承認

7238

差出有効期間
平成 22 年 12 月
21 日まで

(切手を貼らずに
ご投函ください)

アンケート用紙



やま折り

★のりしろ (裏面にのりをつける)

やま折り

★のりしろ (裏面にのりをつける)

✂

アンケート 性別 (男 女) 現在の年齢 () 歳

診断名 (膠原病)

(複数回答可)

合併症 (糖尿病など膠原病以外の疾患)

(複数回答可)

① ステロイドが開始されたのはいつですか?	西暦	年	月	最大投与量 (1日)	mg)
② そのときのステロイド剤の名称と量は?	薬品名			なし	
③ パルス療法が併用されましたか?	あり			なし	
④ ステロイド開始後、筋力低下や筋肉の萎縮 (やせ細ること) を自覚し医師に指摘されましたか?	はい			はい	
⑤④で『はい』と答えられた方は以下の質問にもお答え下さい。					
⑤-1 ステロイドで開始されておおよそ何日後に症状がでましたか?	(例 30日)				
⑤-2 どのような動作に不都合を感じましたか?	(例 シヤガみ立ちが困難)				
⑤-3 医師はどのような対応をされましたか?	(例 ステロイド減量)				
⑤-4 症状消失までどのくらいかかりましたか?	(例 3カ月)				
⑤-5 その他お気づきの点などあればご記入ください。					

締め切り日 11月30日 (火) アンケートへの協力ありがとうございました。

予 告

設立 40周年 記念大会

「全国膠原病友の会」も来年は 40 周年を迎えます。
この間、当会にご支援、ご協力頂きました、多くの先生方には
心よりお礼申し上げます。

また、患者である我が身を支えながら、会の運営に携わり、
次へ繋がる道、大きな心の支えとなる道を築いてくれました
諸先輩患者役員の方々にも、心より感謝申し上げます。

40 周年を記念して、23 年 4 月 23 日 (土)、全国町村会館に
おいて、お世話になった先生方とともに祝賀会を予定しております。

また、記念誌として膠原病ハンドブック「40 周年記念誌」を発行予定でいます。
膠原病の最新情報を先生方のご好意により、膠原病患者へ発信いたします。
この長い道のりを先生方とともに、ふりかえり、
この高齢社会をいかに生き抜くかという課題もあります、
難病患者としても明るく前を向いて生きていける社会に期待しましょう！！

* 詳細は、次回「膠原」にてお知らせします。





膠原病の子どもを持つ親の会

今回は神奈川県の方(混合性結合組織病)の体験談を掲載いたします。感想などをぜひ本部へお寄せください。

幸せにやっております!



【発症から診断まで】

小学校 2 年生の頃、寒くなると手が白くなっていたのを覚えています。(後で名前を知る) このレイノーが最初の症状です。それから、膝の痛み、足の痛み、そして首の痛みと、全身節々の痛みがあり、また食べ物の飲み込みにくさがありました。正座や、手をグーに握ること、真後ろに首を倒すこと、など今では何でもないととても難しかったですし、給食をみんなと同じ時間内に食べられることはほとんどなかったです。

近所の病院に行っても、捻挫だとか成長痛だとか言われよくわからないままでした。子供でしたので、医者の前であまり悪くは言わなかったですし、医者に大丈夫だと言われて安心して帰っていました。

診断がつくまで、いつも体のどこかが痛いという子供時代で、体育の授業とか体を使う遊びを楽しむことができず残念でした。わからなかったとはいえ、よくあれだけ痛いのには体育などに参加していたものです(かなり苦痛でしたが)。後ろ向きに歩くと足が少し痛くないとか、手首をまわして開ける動作も少しずつしたり、何かと工夫していて痛々しいというか健気というか・・・

中学校 1 年生になるとよく微熱を出すようになり、その秋、高熱と胸の息苦しさを近所の病院に行き、心電図異常で市の医療センターへ紹介され、「心膜炎」と診断され入院となりました。(入院の一週間前に学校の内科検診で微熱と胸の痛みを訴えましたが何でもないとされたのですが笑)

入院 1 ヶ月後、「心膜炎」はおさまったのですが、諸々検査の結果「膠原病」という診断がつかしました。入院時、1 ヶ月間の入院と説明を受けていたので、退院間近だと思っていた時に診断が付き、入院期間の延長(3 ヶ月程度)を言われ、とてもショックを受けました。ただ、プレドニン(50mg/日スタート)服用で体中の痛みが消え、手を握ることも、正座もでき、食事もおいしく食べられるようになり、体というのはこんなに簡単に動いて楽なものなのだと知ったというか・・・とても嬉しかったです。

【入院生活】

13歳でしたので小児科入院で、熱が続いていた頃は個室で、その後6人部屋(2ヶ月強)で過ごしました。小児科で、決まりが厳しく?確か面会時間は16時~20時で、食べ物の持ち込みも禁止されており、TVも共用が一台で時間が決められていて~と外界との接触の少ない隔離されたような感じで、ドクターやナースと子供(患者)だけの世界というか時間を多く過ごしました。比較的長期入院の子供の多い部屋で、それなりに楽しかったように思います。

多くの子は年下でしたが、同室に2歳年上の女の子がいて、仲良くなりました。(退院後も手紙のやりとりや大人になってから一緒に旅行に行ったりもしました。)入院中はずっと体調もいいわけで、元気な患者で、本やマンガを読んだり、ビーズ手芸をしたり、同室の子供同士でトランプややゲームをしたり、クリスマス会などの催しもありました。時間があるので、勉強もはかどりました。(友人と二人でよく勉強していたので?小児科の予算で電気スタンドを買ってもらったほどです。)参考書を見ながら教科書をすすめていたのですが、退院後、授業よりも自分のほうが進んでいて驚きました。

ただ、自分よりも後から入院してきた子が、自分よりも先に退院するのが辛かったのを覚えています。そして、体の痛みが消え元気に過ごしていると考えることも増え、どうして自分だけがこんな目に合うのか、学校を長期に休み友人たちから置いていかれている気もして、鬱々としていました。

ナースとの関係がとても良かったわけですが、あるとき夜にナースと話す機会がありました。私は、「赤ちゃんで入院していると、学校を休まなくていいし、大きくなったらきっと忘れてしまうしいいな」、ということを行いました。すると彼女は、「入院というのは誰でもできることではない、辛い経験だけど、これを生かさないのはもったいない」、(赤ちゃんは生かせない)、ということを言われました。当時の私にとって入院というのは負のものでしたので、「生かす」というのは思いもつかず、彼女のこの言葉で少し霧が晴れ、前に進むことができ、本当に感謝しています。

【退院後】

1月頃に退院、しばらくは自宅で過ごしました。看護師さんや他の子供たちのいない静かな自宅での生活は、とても寂しかったです。家族とだけで、過ごし、学校にもいけず、悶々としてしまいました。

中学1年の10月から欠席していた学校に2月に入り復帰、最初は1日おき登校などの期間があったと思います。

みんなと一緒にことがしたい、ただそれだけでした。みんなのそばにいて同じことができないのが、もどかしく、疎外感があり、当時は「生殺しの」に感じました。

【中学校生活】

一番の希望は部活への復帰。私は吹奏楽部員でした。朝練・夕練・土日もあるような熱心な部活で、入院直前、先輩のいない私は2、3年生の先輩方と関東大会の舞台を踏んでいました。コンクールで表彰される、仲間と取り組む、いわゆる「青春」を味わっていたので、中学時代に部活ができないなら学校なんて行けなくてもいいとまで思っていました。

今でもよく覚えているのですが、外来診察でドクターに「部活をやっているか」と聞き「まだだめだ」と言われ、その場で、わんわん泣きました。親も先生も、無理せず学校に通えれば十分だと思っていたようです。

その後外来のたびに部活に行きたいと訴え、2年生5月頃に部活にも行けるようになったと思います。既に新しい1年生が入っていて、多少の人間関係の難しさはあったように覚えています。

病気について他の生徒への説明ですが、学校への復帰時に担任の先生からあったようですが、個人的には聞かれれば“免疫が変で自分を攻撃してしまうから薬で調整している”というようなことを言っていました。あと、“日にあたるとうるさくなる”、とか、そして‘だから優しくしてね’などと言っていました。

とりあえず学校にも行け、部活にも参加でき、みんなと同じようなことができ心晴れやかに学校生活を送ることができました。全てをみんなと一緒ににはできず、画一的な中学生活では難しいところもありましたが、工夫しながら過ごしたように思います。

例えば、体育は当時の主治医の判断で基本的には見学でしたが。見学中、すきあれば居眠りする、こっそり単語帳を持ち込み学習時間にあてる、詩や標語を考える(市の平和標語で何度か表彰されました)、他に見学の子がいればしゃべりまくる。そのうち見学する子たちは私のところに「今日見学するからよろしくね」と言いに来るようになりました。

月に1回通院のために休んでいましたが、隣の席の男の子にその日のプリントを机に入れておくようお願いし、またノートも見せてもらいました。席替えのたびに相手が変わるわけですが、仲の良い子をお願いするより、ご近所の席の子たちをお願いするほうが人間関係がうまくいったと思います。

運動会などは、テントでの見学ですが、よく考え4月の時点で放送係に入っておきました。そして運動会の時にはテントから放送アナウンスをしました。参加した感があり結構名案でした。

遠足や修学旅行など、屋外の時はみんなと一緒にとはいきませんでした。それなりに工夫し参加できたように思います。どうも帽子は嫌で(制服にも合いませんし)日焼け止めクリームや日陰を選ぶことで何とか過ごしました。

副作用について、思春期でもあり悩みもあったように思います。顔が丸くなったり

背が伸びにくいと言われたり。でも小さくて丸いものには、世の中の人には優しいのです。(子犬や子猫など動物だって子供は小さくて丸くてかわいらしいと思わせるでしょう。)小さくて丸いおかげでなのか？私は多くの人にかわいがっていただいたように感じます。そして発病時 140 cm で現在 148 cm です。発病時にそれまであまり食事がとれなかったかということもあり既に小さかったかと思いますが、母が 154 cm、妹が 152 cm ですので、家系的にもあまり大きくないようであります。

【高校生活】

周囲も大人ですし、また中学のような画一的な面も減ってきたので、体育の授業以外それほど目立ったことはないと思います。学校生活に、部活に、普通の高校生活を送ることができました。

【大学、大学院、就職】

1 年の浪人の後、大学進学しました。そして、家を離れ寮生活を送りました。当時まだブレドニン量も多かったかと思いますが(朝 4 錠昼 2 錠)寮生活に、講義に、サークル(合唱)に、アルバイトに、と忙しくもとても楽しい充実した時を過ごしました。

いつ死んでもいい、と思う位いろいろやりたくてたまらない時でもありました。ですが、最大限工夫して体調管理には気を使いました。

例えば、「オールでカラオケ」に参加するためには、1 週間前から体調を整え、当日の午前か午後は休養、次の日は 1 日休養、といった予定を組み、忙しい時期は、講義の課題でできるものは次の講義を聴きながら片付ける、空き時間に超集中してやれるだけやる、など、睡眠時間や休養時間を確保するため、動いている時間に無駄のないようにしていました。その後、大学院進学、就職と進みました。就職は公務員試験に合格したので、公務員をしています。とはいえ、公務員の異動もなかなか厳しいこともあります。

【結婚、妊娠、出産】

子どもの頃は、結婚できるのかと不安に思っていたましたが、5 年前に結婚しました。市民吹奏楽団で一緒の人です。そして、実はプロポーズされてから病気の詳細は話したわけで、彼にしてみれば騙されたと思ったかもしれません。とはいえ、先方の家も二人仲良ければいいと言ってくれ、幸せに暮らしています。それでもたまに、病気が悪化したら家族に迷惑かけるかな、などと心配することもあります。

そして、昨年 7 月に男の子を出産しました。妊娠した際、血液検査で「抗リン脂質抗体症候群」とわかり、どうなるかと思いましたが、自然にまかせました。最後までつわりがひどかったです。3 4 週 6 日で破水と陣痛始まるもうまくおりてこず帝王切開での出産でした。子どもは 1 ヶ月位入院していましたが今のところ元気です。私も膠原病の悪化もなく安定しています。

中1の最初の病状説明の時、ドクターに“子どもは産めます”と言われましたが、その通りになりました。ただ、家族と話すのですが、この子が優秀で、私の悪環境でも育ち、又、35週近くで母胎がきつそうだから早めに出てくれて保育器で育つことにしたと・・・(笑)

【いろいろなひとがいていろんなことがあるということ】

みんなと同じことがしたくてたまらなかった私は、どうして私だけがこんな目に合うのだろう。なんて不幸なんだろう、とっていました。

でも、少し大人になり、社会に出るようになって思うに、世の中いろんな人がいていろんなことがあるということがわかりました。

子どもの頃に膠原病になり、入院したり学校休んだり、海やプールにいけなかったり、それは決して幸せなこととはいえません。でも、ずっと健康だったのに、急に何かの病気になったり、事故にあったり、目が見えなくなったり、耳が悪くなったり、自分は健康でも家族や大切な人に何かが起こったり、若くして癌になる方もいるし、他にも腰痛持ちヘルニアの人や、歯槽膿漏で悩んでいる人。40歳すぎれば、糖尿病をはじめ何かしらの病気持ちはもっと増えます。健康関連でなくても、もっと見ると、会社が倒産したり、家庭内暴力があったり、離婚したりと、みんな人生の中で何かしらあるものです。

病気があるとできないことも多いし不便です。それでも自分のやりたいことをやるという、人生の達人を目指すのはどうでしょうか？

どうぞ、病気は適当にあしらって、人生を謳歌してください！

●医療講演会のお知らせ●

小児慢性特定疾患等、長期療養中のお子様がいらっしゃる家族の方へ

日時：平成22年11月27日(土) 13:30～15:30

場所：堺市総合福祉会館 4階 研修室
堺市堺区南瓦町2番1号

演題：「野菜ってすごい！－元気の出る野菜のとり方」

講師：栄養士・野菜ソムリエ 植谷 佐江子先生

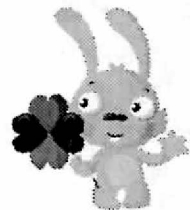
定員：20名(要予約：定員になり次第締め切らせていただきます。)

参加費：無料

申込方法：大阪支部 寺阪導代様までお問い合わせください

☎072-223-7277

※この事業は堺市の委託を受け実施しています。





支部からのおたより



栃木県支部 《講演会・医療生活相談会のお知らせ》

日 時 平成22年10月31日(日) 午後1時から

場 所 井頭温泉チャットパレス 研修室
真岡市下籠谷41 (TEL:0285-80-3310)

講 演 「膠原病治療の最前線」
講 師 獨協医科大学呼吸器アレルギー内科
准教授 倉沢 和宏先生

医療生活相談 倉沢 和宏先生、ケースワーカー、保健師さん

◎ 問い合わせ 栃木県支部 (TEL:028-656-2386)



香川県支部 《交流会のお知らせ》

日 時 平成22年11月14日(日) 10:00~12:00

場 所 高松市総合福祉会館
香川県高松市観光通 2-8-20 (TEL:087-831-6633)

参加費 無料

※事前の出欠は連絡不要です。参加希望者は直接会場にお越しください。特にテーマは設けません。会員同士で自由に話し合ってみませんか。

◎問い合わせ

香川県支部事務局 三好 (TEL:087-885-2849)
支部長 吉原 (TEL:090-7574-4638)



東京支部

◎ 東京支部 事務所の現況

支部事務局としての作業は週 3 日ほど、支部長・事務局・会計ほか就労に関わる相談窓口として役員が勤務し、活動を始めました。

作業としては、「ペットロス」の心を癒す作品の発注を引き受けています。

お手伝いいただける方ご連絡をお待ちしています。

詳細は支部ホームページをごらんください。

今後も会員の「つどえる場」として楽しい事務所の活用を考えていますので、よいアイデアがある方は、ぜひ、ご協力をお願いいたします。

近くへおいでの際はお立ち寄りください。(事前に電話でご確認のうえ)



千代田区富士見 2-4-9-202 電話 03-6272-5650

◎ 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

金曜日は畠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

「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
で「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
です。おしゃべりに顔をだしてみませんか?

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。

♪♪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 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 03-6272-5650

支部長 042-484-8835

全国いっせい街頭署名行動(10月2日) 東京行動は秋晴れに恵まれ、12 団体 20 名で実施!



全国で取り組みがすすめられている「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」国会請願署名運動が、平成 22 年 10 月 2 日全国一斉におこなわれました。東京では昨日までの肌寒い雨模様と打って変わった快晴に恵まれ、JR 中央線

中野駅前で 12 疾病団体、JPA 事務局の 20 名が参加。難病対策の現状と問題への理解を訴え、難病対策改善施策実現のための国会請願署名へのご協力をお願いし、55 筆の署名と 7540 円の募金をいただきました。膠原病友の会東京支部から管、片桐、島村の 3 名が参加、通行人の無関心さを嘆きつつ、思いがけず若い人たちからの署名や激励もあり勇気付けられ、このような地道な活動の積み上げの大切さを話し合いました。(島村)

第一回 難病・慢性疾患全国フォーラム

～すべて患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～

◎趣 旨：『難病患者・慢性疾患患者と家族の生活と苦悩を訴え、そしてその願いを社会に届けることによって、難病患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現こそが、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現に他ならない』ことを、多くの国民に訴えたい。

◎開催日：2010年11月28日(日) 11時～4時

◎会 場：国立オリンピック記念青少年総合センター・国際会議室(東京・代々木～)

◎内 容：記念講演「新たな難病対策への展望」

講 師 金澤 一郎 先生

(日本学術会議会長・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長)

患者・家族の訴え(小児難病・希少難病・難治性・長期慢性・地域から)

シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策をきく」

* ロビーにて：団体資料展示・ポスターセッションなどを予定

◎参加費：1000円(当日徴収) 詳細お問い合わせは事務局まで

◎申込み：JPA 事務局へ事前申込み(03-5940-0182) (定員 250 名)

◎主 催：第 1 回 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

よびかけ団体：日本難病・疾病団体協議会(JPA)・(社)日本リウマチ友の会
(認定 NPO 法人) 難病のこども支援全国ネットワーク

不要入れ歯リサイクル



引き続きご協力をお願いします

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを本部までお送り下さい。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。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ①汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒をして下さい。
- ②新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

(申し訳ございませんが送料約 120 円は自己負担になります)

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

差出人は匿名でも結構ですがその時は**県名**を封筒の裏に必ずお書き下さい。
(収益金を各支部に還元するために県名が必要になります)

お問い合わせ 本部事務局 Tel 03-3288-0721



自動販売機設置 ご協力のお願い

清

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」「伊藤園」の 2 社です。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。設置ご希望の方は、まず本部事務局までご連絡ください。

地域貢献自販機のメリット

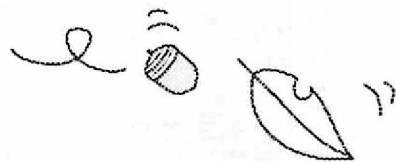
1 資金の安定的調達が可能、2 広告塔としての役割 3 「難病・慢性疾患団体」のイメージアップ、4 認知度が進めば、通常自販機より高売り上げが予測できる
5 半永久的に資金調達が可能 6 維持・管理は上記の 2 社が行う為、少ないリスクにて展開可能。

(平成21年3月31日現在)

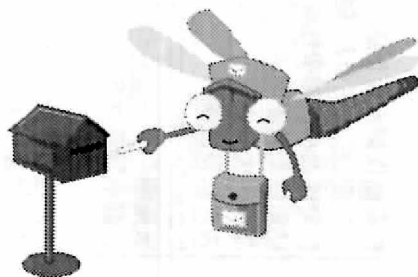
平成20年度 特定疾患医療受給者証交付件数

疾患名	増加数	件数	疾患名	増加数	件数
ペーチエット病	420	17,346	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	648	12,241
多発性硬化症	777	13,435	ウェグナーー肉芽腫症	140	1,511
重症筋無力症	806	16,431	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	1,122	21,027
全身性エリテマトーデス	1,251	56,272	多系統萎縮症	510	10,737
スモン	-47	1,804	1)線条体黒質変性症	-	-
再生不良性貧血	139	9,301	2)オリーブ橋小脳萎縮症	-	-
サルコイドーシス	693	19,279	3)シヤイ・ドレーガー一症候群	-	-
筋萎縮性側索硬化症	292	8,285	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	-10	323
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	1,995	39,970	膿疱性乾癬	61	1,599
特発性血小板減少性紫斑病	-212	22,945	広範脊柱管狭窄症	222	3,635
結節性動脈周囲炎	706	6,459	原発性胆汁性肝硬変	908	16,112
潰瘍性大腸炎	7,728	104,721	重症急性膵炎	-8	1,131
大動脈炎症候群	141	5,489	特発性大腿骨頭壊死症	545	12,802
ピュルガー一病	-161	7,789	混合性結合組織病	370	8,658
天疱瘡	256	4,341	原発性免疫不全症候群	17	1,117
脊髄小脳変性症	1,165	22,239	特発性間質性肺炎	405	5,020
クローン病	1,917	29,301	網膜色素変性症	679	25,435
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	-5	257	プリオン病	10	375
悪性関節リウマチ	170	5,905	原発性肺高血圧症	117	1,140
パーキンソン病関連疾患	6,347	98,356	神経線維腫症	287	2,763
1)進行性核上性麻痺	-	-	亜急性硬化性全脳炎	-1	93
2)大脳皮質基底核変性症	-	-	バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	-1	241
3)パーキンソン病	-	-	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	87	977
アミロイドーシス	57	1,323	ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	88	644
後縦靭帯骨化症	1,375	27,846	副腎皮質ステロイドー	-4	167
ハンチントン病	34	762	合計	32,036	647,604

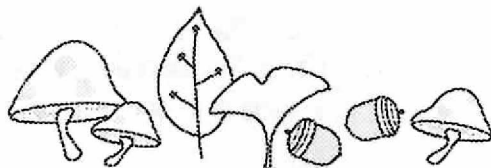
伝言板



- ★ はじめまして。私は S L E になって、今年で 6 目の女性 (29 歳) です。膠原病の事やその他の話も出来る方、できれば広島に近い方や年齢が近い方、お手紙待っています。よろしくお願いします。(ミキマウス)
- ★ はじめまして。私は S L E 6 年目の 26 歳です。今は腎臓、肺が悪いです。肺が悪い方いますか？住所・年齢問いません。いろいろお話をしましょう。気軽にお手紙下さいネ！待ってます。(キティ)
- ★ 今年 4 月に S L E、ループス腎炎と診断された岡山県倉敷市に住む 44 歳の主婦です。2ヶ月のプレドニン 45mg からの入院治療を経て、現在 17.5mg 服用し自宅にて治療中です。突然の事で病気をなかなか受け入れる事が出来ませんでした。今は前向きに頑張っていこうと思っています。ぜひ同じ病気の方、いろいろお話ししませんか？お手紙お待ちしております。(A・K)
- ★ 私は S L E になって 26 年になります。今までは受給者証で 0 円だったのですが、2010 年 2 月から薬の 3 割負担が発生しました。それで他の患者さんに聞いたら、無料で通っている人もおりました。大きな病院で先生が認めてくれれば特定疾患で負担がなくて、地方の医院では 3 割負担になるのはおかしいのではと思っています。今の状態では大きな病院に移動するのは無理で通院出来ないのです。今は先生の判断で決められる部分があり、何の為の受給者証なのかわかりません。患者はどうしても弱い立場になります。全国の友の会の皆様の中に私と同じ様な思いをしている方がおられましたら、情報交換をお願いします。どの病院に行っても平等でなければならないと思っています。(白石市 K)



- ★ いつもお世話様になって居ります。3年前に川越から足立区に越して参りました。道路一つへだてると葛飾区なので葛飾区の方もお友達になりたいと思って居ります。私の病名はシェーグレン症候群です。(病歴22年) 順天堂東京江東高齢者医療センターに通院されていらっしゃる患者さんでシェーグレンでなくても結構なのでどなたかお手紙頂きたいです。よろしく願いいたします。 (Y・U)



- ◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒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 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



《おねがい》

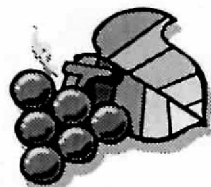
- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

事務局 だより

今年は本当につらく長い夏でしたが、やっと過ごしやすい季節になりました。皆さま、体調はいかがですか。

昨年度は日本難病・疾病団体協議会 (J P A) の国会請願署名と募金にご協力いただきましてありがとうございました。

今年度も難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、総合的な難病対策を求めている請願署名、募金にご協力をお願い申し上げます。



東京・埼玉・神奈川・愛知・島根・山口・沖縄の各支部と本部会員の皆さまへは本部から署名用紙 2 枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください。(送料は自己負担になりますがご了承ください)

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

全国膠原病友の会宛

(その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます)

《署名用紙の書き方》

- ・ 署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・ 署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせず、ひとりひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き〇で囲んでください。
- ・ 署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は両面をコピーしてご使用ください (片面のみのコピーは無効になります) なお 10 枚以上必要な方は本部からお送りしますのでご連絡ください。
- ・ 署名、募金の締め切りは 2 月末 です。