

# SSKO 膠原

2011年  
No.162

編集  
全国膠原病友の会

森 幸子

〒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://www.kougen.org/

## みんなの思いをつないで40周年



40周年記念懇談会集合写真 (4/23)

### [ 膠原162号 もくじ ]

○会長退任および就任の挨拶	2	○記念誌のご案内	38
○40周年記念総会関連の報告	4	○平成23年度重点活動項目	39
○被災支部4県よりお便り	21	○JPA 総会、国会請願活動報告	48
○膠原病NOW		○支部からのおたより	50
・「個の医療」	26	○伝言板	52
・「膠原病の治療の変遷」	29	○事務局だより	53
○難病患者等の日常生活と福祉ニーズ		・義援金のお願い	54
に関するアンケート調査より	33	・被災による会費免除申請書	55

## 全国膠原病友の会

# 会長退任および就任の挨拶

去る 4 月 23 日、全国町村会館にて全国膠原病友の会支部長会議が行われ、全国膠原病友の会会長に滋賀支部支部長の森幸子さんが選出されました。また翌 4 月 24 日、同所にて開催された全国膠原病友の会総会において、森幸子さんの会長就任が承認されました。ここに 12 年間会長として務められた畠澤千代子前会長の退任の挨拶、および森幸子新会長の就任の挨拶をさせていただきます。

## 会長退任にあたって

前会長 畠澤 千代子

全国膠原病友の会は本年設立 40 周年を迎えました。

この間、多くの先生方、会員の皆さまに支えられ膠原病の患者、家族が会を運営してまいりました。

私も当会の長い活動のうちの 12 年間に会長として務めさせていただきましたが、当初は何も分からず、迷路を抜け出すこともできませんでした。「なぜ私が会長なの」と自問自答しながら、やらざるを得ない状況におかれ必死でした。その間、ご協力いただいた役員の方々に心より感謝申し上げます。

会長を務めながら多くを学び少しずつ前がみえるようになり、改善すべき事も多く、皆さんと考え、支部長会議で話し合い、少し前進できるようになったかと思えます。今回、森さんにバトンタッチできて、ほっとしております。森さんには今後の「全国膠原病友の会」の大きな力となり、会の発展につながる活動も積極的にしていただけたらと思っております。

私の発病は 1964 年、47 年前になります。その当時は膠原病の治療も手探りの状況でとても厳しいものがありました。それからの先生方の治療研究の成果で、今は予後も改善され、治療は続けながらも普通に生活できる方も多くなりました。

今後は患者の高齢化も進みます。医療・福祉の制度の充実を願い、難病患者でも生きやすい社会の実現を願うばかりです。

## 会長就任にあたって

新会長 森 幸子

全国膠原病友の会設立 40 周年を記念する今年、4 月 24 日の本部総会において、会長を務めさせていただくこととなりました。生存率すら厳しい状況にあった 40 年前に、全国膠原病友の会を築き上げてくださいました諸先輩方、支え続けてくださる諸先生方のご意志を真摯に受け止め、与えられた責任の重さを自覚して懸命に努力してまいる所存です。何卒よろしくお願ひ申し上げます。

私は、27 年前に SLE と診断され、目の前が真っ暗になり、どうすることも出来ない不安に陥ったことを鮮明に覚えています。それと同じく同年に友の会を知り、自分と同じ病気だという仲間随分励まされ、助けられてきました。そのことは、私の大きな不安を取り去ってくれました。平成 17 年度からは、畠澤前会長の下で副会長として本部運営に関わらせて頂き、医学の進歩のありがたさや、まだまだ難病といわれる疾患を抱えては生きにくい社会であることを実感してまいりました。

3 月 11 日に発生しました東日本大震災では、多くの仲間が被災し、日常の生活が一変しました。ライフラインが絶たれ、電話も通じず、通院するガソリンもない、服用していた薬も手に入らないという事態も起こりました。会員の皆様にご無事でおられることを願ひながら、安否確認の方法がないものかと模索し、出来る限りの情報を集め、役立つ情報を被災された地域の皆さんにお届けしたいと本部役員・事務局が即決でホームページでの震災対応や「膠原臨時号」を発行いたしました。遠く離れた支部からも「何かできることはないか」とのお問い合わせを頂きました。このとき、改めて私たちは全国組織の患者会であることを心強く思いました。「膠原病」という共通する患者・家族、そして関係者として多くの仲間が繋がっています。今回改めて「患者会とは何をするとところなのか」向き合っ考える機会を与えられたように思います。

当会の活動は、本部の役割とそれぞれの地域の特徴を反映した支部活動で成り立っています。会員の全員が当会の会員で良かったと思える患者会に、そしてもっと多くの方が必要と思える患者会であるために、役員一丸となって運営にあたらせて頂きます。皆様とともに作っていく患者会です。今後ともご支援、ご協力の程よろしくお願ひ申し上げます。



## 平成 23 年度全国膠原病友の会 40 周年記念総会 報告

副会長 後藤 眞理子

### 【総会】

4 月 24 日 (日) 東京都千代田区永田町の全国町村会館 2 階ホールにて「平成 23 年度全国膠原病友の会 40 周年記念総会」が行われました。当日はあいにくの雨模様でしたが、大勢の方々にご参加いただきありがとうございました。

東京支部の渡邊さんの司会で開会、これまで亡くなられた会員の方への黙祷のあと、今回の総会へは体調不良で出席できなかった畠澤会長の挨拶の代読がありました。その後来賓としてご臨席いただいた東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課課長大地まさ代様、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 代表伊藤たてお様のご挨拶と祝電・メッセージの紹介がありました。

議長に山梨県支部支部長秋山さんが選出され議事が進行しました。平成 22 年度活動報告、決算報告、会計監査報告、平成 23 年度活動計画案、予算案、会則改正案がすべて承認されましたことをご報告いたします。

平成 23 年度活動計画には東日本大震災対応、法人化へ向けての検討、財政検討委員会の設置が加えられました。

今年度は会長改選の年にあたり、前日の支部長会議に行われた選挙で選出された森幸子さん (滋賀支部、前副会長) が承認されました。

また、祝電、メッセージを多くの団体からいただきましたこと御礼申し上げます。

### ★祝電・メッセージをありがとうございました★

厚生労働省健康局疾病対策課課長 難波吉雄様、和歌山県立医科大学附属病院副院長 古川福実様、社団法人全国腎臓病協議会会長 宮本高広様、全国多発性硬化症友の会会長 堀内勇一郎様、一般社団法人全国パーキンソン病友の会代表理事 齋藤博様、全国筋無力症友の会代表 山崎洋様、特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会理事長 坂本秀夫様、NPO 法人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 澁澤東三夫様、特定非営利活動法人大阪難病連理事長 高橋喜義様、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 (順不同)



### 〈平成23年・24年度役員紹介〉

- 会 長 森 幸子 (滋賀支部)  
副会長 大黒宏司 (大阪支部)、後藤真理子 (神奈川県支部)  
会 計 島村典雄 (東京支部)  
会計監査 片寄絢子 (島根県支部)、関端由香 (東京支部)  
事務局長 箱田美穂 (東京支部)  
運営委員 渡邊善広 (福島県支部)、阿波連のり子 (沖縄県支部)

これから2年間、会員の皆様のご協力のもと「全国膠原病友の会」の運営に努めてまいりますのでよろしくお願いいたします。

### 【40周年記念講演・パネルディスカッション】

(財)京都健康管理研究会中央診療所所長 長井苑子先生の「膠原病に起こる肺症状」と題しての講演がありました。普段はなかなか聞くことができない間質性肺炎、肺高血圧症などのお話をうかがうことができました。

(講演録は次号の「膠原」に掲載させていただきます。)

昼食休憩の時間には今回の震災で被災した福島県支部会員(バンド名:ゼロみにつつ)から届いた「明日があるさの替え歌」「ぼくのふくしま～福島の応援歌」のCDがバックに流れ、私達もできることをしなければと逆に励まされた気持ちになりました。

午後からは「そこが聞きたい膠原病～新たな呼吸器・循環器の展開～」と題してのパネルディスカッションが行われました。コーディネーターには長井苑子先生、森幸子会長、パネラーには梁広石先生(順天堂東京江東高齢者医療センター総合診療科准教授)、波多野将先生(東京大学医学部



附属病院循環器内科助教)、大黒宏司副会長により、会場からの切実な質問にパネラーがそれぞれのご専門の立場からお答えいただきました。

## 平成23年度支部長会議・40周年記念懇親会報告

副会長 後藤 眞理子

### 【支部長会議】

4月23日(土)、翌日の総会と同じ会場の全国町村会館2階ホールにて平成23年度支部長会議が開催されました。29支部68名(欠席支部…栃木、宮城、岡山、福岡)、オブザーバーとして今年度中に支部設立予定の青森県からの参加もありました。東京支部渡邊さんの司会で畠澤会長挨拶(代読)のあと、翌日の総会議長に山梨県支部支部長秋山さん、支部長会議議長に秋田県支部支部長浅野さんがそれぞれ選出されました。



### 〈議 事〉

議長の浅野さんにより議事が進行されました。平成22年度活動報告(森)、平成22年度決算報告(島村)、平成22年度会計監査報告(監査代理、片寄)があり、それぞれが採択されました。平成23年度計画案(森)、平成23年度予算案(島村)はこれから新体制が決まるため、あくまで暫定的なものとしての提案となりましたが採択されました。承認事項としては会則第11条2を今まで一口年1,000円(口数は随意)だった賛助会費を個人と団体に分け、団体は一口年10,000円(口数は随意)に変更、青森県に23年度支部設立(予定)の2項目が承認されました。

### 〈会長選出〉

各支部より推薦された佐藤喜代子さん(埼玉県支部支部長)、森幸子さん(滋賀支部支部長)に対して参加29支部で選挙管理委員(大黒、片寄)のもと会長選挙が行われ、森幸子さんが会長に選出されました。

### 〈報告事項〉

大黒宏司さん(大阪支部)により「未承認薬問題その後」「難病および障害者制度改革の動向」の説明があり、40周年記念事業として完成した「2011年版膠原病ハンドブック」の中の「膠原病患者に対する社会保障」の項目から一部説明がありました。

### 〈23年度活動計画について〉

今回の震災で被災した支部(青森、岩手、福島、茨城、千葉、長野など)からの報告があり、被災したために支部の運営ができなくなるのではないように、会員が退会することがないように、全国膠原病友の会として考えていかなければという認識で一致しました。また、法人化へ向けての検討、今後の財政についての検討が必要ということについても確認されました。

### 【40周年記念懇親会】

支部長会議後、午後6時から40周年記念懇親会が同じ会場で開催されました。来賓代表として橋本博史先生のご挨拶、伊藤たておさんによる乾杯に続き、来賓の先生方からのご挨拶がありました。和やかに食事をしながらの歓談の後、湯川英典さん(元会長)、佐藤喜代子さん(元副会長)、久保田百合子さん(元副会長)の挨拶、最後に会長に選出された森幸子さんの挨拶で締めくくり、2時間がまたたく間に過ぎました。



〈橋本先生からのご挨拶〉

被災した支部からの参加もあつた今回の支部長会議、懇親会は皆さまのご協力によりこの時期に開催することができ、開催できた意義を感じた一日でした。

### 〈ご来賓の方々〉

橋本 博史先生(順天堂大学名誉教授)

山本 一彦先生(東京大学医学部附属病院 アレルギー・リウマチ内科教授)

尾崎 承一先生(聖マリアンナ医科大学医学部長

リウマチ・膠原病・アレルギー内科教授)

竹原 和彦先生(金沢大学大学院 医学系研究科皮膚科学教授)

熊谷 俊一先生(神鋼病院膠原病リウマチセンター長 神戸大学客員教授)

狩野 庄吾先生(自治医科大学)

伊藤 たてお様(日本難病・疾病団体協議会代表)

# 23年度 全国膠原病友の会 本部 総会

と き 平成23年4月24日(日)  
と ころ 全国町村会館 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
4. 議長選出
5. 議事
  - ①平成22年度活動報告
  - ②平成22年度決算報告
  - ③会計監査報告
  - ④質疑及び採択
  - ⑤会長承認 挨拶
  - ⑥平成23年度活動計画案
  - ⑦平成23年度予算案
  - ⑧質疑及び採択
  - ⑨その他承認事項
6. 議長解任
7. 前会長挨拶
8. 各支部代表紹介
9. 閉会



## プログラム



**【総会】**当日資料配布 10:00～10:45

**【記念講演】** 11:00～12:00

「膠原病に起こる肺症状」

講師 長井 苑子 先生  
(財)京都健康管理研究会中央診療所 所長

～ 休憩 昼食 ～ 12:00～13:15

**【パネルディスカッション】** 13:15～15:15

「そこが聞きたい膠原病

～新たな呼吸器・循環器治療の展開～」

コーディネーター

呼吸器内科 長井 苑子先生  
患者会 森 幸子 (全国膠原病友の会 会長)

パネラー

膠原病内科 梁 広石先生 (順天堂東京江東高齢者  
医療センター総合診療科 准教授)  
循環器内科 波多野 将先生 (東京大学医学部附属病院  
循環器内科 助教)

患者会 大黒 宏司 (全国膠原病友の会 副会長)

## 平成22年度 活動報告

### 【支部長会議・総会の開催】

- ・22年度 支部長会議 学習会 懇親会 (於：大阪) (4/24)
- ・22年度 本部総会 (於：大阪) (4/25)
- ・23年度総会会場「全国町村会館」との打合せ (6/24) (3/1)
- ・前日打ち合わせ (4/22)

### 【医療講演会の開催】

- ・22年度 本部総会後 講演会 パネルディスカッション (於：大阪) (4/25)

### 【役員会・運営委員会の開催】

- ・21年度 会計監査
- ・運営委員会 6回/第1回 (5/19) 第2回 (8/4) 第3回 (10/11) 第4回 (12/6)  
第5回 (2/7) 第6回 (4/14)
- ・事務局会議 2回 (5/7 8/12)

### 【機関紙「膠原」の発行】

- ・4回 「膠原 No158～161」 (6/15 10/21 1/27 3/24)
- ・臨時号 (被災地区会員へ) ⇒ (青森・岩手・宮城・福島・茨城) 発行 (3/30)

### 【「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援】

- ・「膠原病の子どもをもつ親の会」 交流会 (5/24)

### 【支部活動への支援】

- ・支部支援金3万円 支援支部 (茨城・群馬・山梨・愛知・奈良)
- ・「東日本大震災」に関する情報提供・義援金のお願い

### 【「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動】

- ・JPA 総会 (5/30) (畠澤・森・後藤・大黒)
- ・幹事会2回 (4/4 12/12) (畠澤・森)
- ・国会請願・厚労省意見交換 (4/5) 国会請願集会 (5/31) (畠澤・森)
- ・三役会議 7回 (4/5 4/20 5/11 9/10 9/19 1/30.31) (畠澤)
- ・理事会 6回 (5/29.30 7/10.11 9/25 12/11.12 2/26.27 4/2.3) (畠澤)
- ・幹事会で学習会の開催 (12/12) (畠澤・森)
- ・役員選出委員会 (2/27) (畠澤)
- ・総合福祉部会
- ・JPA 全国一斉街頭キャンペーン (10/2)
- ・「JPAの仲間 No12」編集 発送 (7/24)
- ・「ウェルナー症候群」患者会設立に出席 (6/19) (畠澤)
- ・厚生科学審議会疾病対策部会第11回難病対策委員会傍聴 (5/10) (畠澤・箱田)

### 【難病・障害者団体と連携し活動】

- ・「難病・慢性疾患全国フォーラム」呼びかけ団体会議 (4/20) (畠澤)
- ・「難病・慢性疾患全国フォーラム」実行委員会 6回  
(6/11 7/9 8/25 9/24 10/20 11/26)

- ・「難病・慢性疾患全国フォーラム」(11/28) 受付担当(6名)
- ・「難病慢性疾患フォーラム」新年会 (1/28) (島澤)
- ・患者運動史協力 資料難病支援ネット北海道へ送付 (7/21)
- ・障害者定期刊行物協会 総会 (5/16) (島村)
- ・難病財団 支援センター従事者研修 検討委員会 (7/30 10/18.19) (島澤)
- ・糸山班評価座談会(静岡)(9/18) (島澤)
- ・「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート」に協力

#### 【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】

- ・民主党難病議連会議 (5/18)
- ・国会請願署名・募金
- ・幹事会、総会翌日の国会請願
- ・「難病・慢性疾患全国フォーラム」についての厚労省記者会見 (11/26) (島澤)
- ・「難治性疾患患者の生活実態に関する調査」への協力(依頼厚生労働省)(9/24)

#### 【難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援】

- ・支部長会議での学習会
- ・各支部で開催される学習会
- ・「今後の難病対策を考える勉強会」関西・関東地域での主催に参加

#### 【全国難病センター研究会への参画及び支援】

- ・第 1 4 回「全国難病センター研究会」(於：東京)(11/27) (森発表 後藤出席)
- ・第 1 5 回「全国難病センター研究会」(於：岐阜)(3/12.13)  
⇒「災害対応に関する懇談会」に変更となる (森出席)

#### 【40周年記念に関して記念誌等の作成】

- ・運営委員会で毎回検討
- ・「40周年記念 膠原病ハンドブック」原稿依頼 (7/5) 先生 26 人
- ・「40周年記念誌」の見積を 3 業者に依頼 (8/25)
- ・共同印刷「記念誌」打ち合わせ (9/9 12/15 12/19 2/28 3/30)
- ・ファイザー助成金 承認 100 万円通知受ける (1/24)

#### 【その他】

- ・総会 メッセージお礼 7 団体/メッセージ送付
- ・田中先生、ステロイド副作用調査アンケートへ協力
- ・「田辺・三菱製薬」アンケート協力への報告で来所。治験協力の  $\gamma$  グロブリンが承認される (11/17)
- ・マスコミ取材の対応
- ・3 月 1 1 日「東日本大震災」に対する対応、「膠原臨時号」の発行
- ・入れ歯リサイクル・自販機設置への協力



## 平成22年度 決算報告書

平成22.4.1～平成23.3.31

項 目	22年度予算額	22年度決算額	付 記
一般会計 収入の部			
1. 会費収入	9,254,000	8,974,000	
支部のない会員会費	324,000	320,000	3,600円×89名
本部入金分	270,000	231,000	3,600円×64名
支部入金分	7,560,000	7,300,000	1,800円×4055名
賛助会費	1,100,000	1,123,000	先生・一般賛助会員
2. 預貯金利息	1,500	10,538	
3. 書籍売上収入	200,000	144,510	
4. 寄 付 金	60,000	244,600	
5. 募 金	350,000	329,566	JPA国会請願募金他
6. 雑 収 入	50,000	22,454	
当期収入合計	9,915,500	9,725,668	
前期繰越金	1,227,903	1,227,903	
借入金収入		2,000,000	年度当初資金借入(積立金より)
40周年記念事業 収入の部			
7. 記念事業支援金		1,000,000	ファイザー製薬
収 入 合 計	11,143,403	13,953,571	
預かり金(義援金)		423,500	東日本大震災

項 目	22年度予算額	22年度決算額	付 記
一般会計 支出の部			
1. 会議費	1,850,000	2,307,861	
総会・支部長会議費	1,500,000	1,786,921	交通費含む
運営委員会議費	350,000	520,940	交通費含む
2. 支部支援	430,000	375,600	
支部設立・周年祝金	40,000	40,000	群馬、東京、奈良、山口
支部分配金	140,000	96,000	
支部支援金	250,000	239,600	支部支援金、国会請願募金支部還元金
3. 事業活動費	8,800,750	8,305,908	
給 料	2,400,000	2,756,460	
印刷費	1,500,000	1,209,500	「膠原」158～161号、臨時号
通信費	800,000	706,048	「膠原」等送料、電話料
事務消耗品費	350,000	368,225	封筒、用紙他
事務所費	140,000	134,231	光熱費、コピー代他
書籍仕入	150,000	45,560	
活動費	1,500,000	1,111,594	通勤・機関誌発送交通費、役員活動費
JPA活動費	140,000	77,930	JPA役員活動費分担
分担金	200,000	335,751	障定協、JPA、JPA国会請願募金
賃借料(家賃)	1,569,750	1,412,775	事務所家賃
資料費	1,000	-	
予備費	50,000	147,834	PC更新
一般会計 支出の部計	11,080,750	10,989,369	

項 目	22年度予算額	22年度決算額	付 記
40周年記念事業 支出の部			
記念誌印刷費前払い金		735,000	
記念誌編集費		30,000	
記念大会会場打ち合わせ		6,000	
40周年記念事業支出の部計		771,000	
当期支出計	11,080,750	11,760,369	
借入金返済支出		1,000,000	
次期繰越	62,653	1,616,702	
支 出 合 計	11,143,403	14,377,071	
積立金	6,000,000	5,000,000	
中里基金	20,000,000	20,000,000	

繰越金 内訳

定額郵便貯金	1,000
通常郵便貯金	1,696,238
郵便振替貯金	760,510
三井住友銀行普通預金	37,640
三菱東京UFJ銀行普通預金	35,090
現金	86,224
繰越金 計	2,616,702

1,000,000は積立金返済へ

積立金 内訳

定額郵便貯金	3,000,000
通常郵便貯金	2,000,000
積立金 計	5,000,000

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22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事を認めます。

平成23年 4月10日

会 計 監 査

関 端 由 香 

## 平成23年度 活動計画

- ◎40周年記念事業実施
- ◎40周年記念誌「膠原病ハンドブック」の発行
- ◎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
- ◎ホームページの運用
- ◎「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
- ◎法人化へ向けての検討
- ◎災害対応
- ◎財政検討委員会の設置
- ◎その他

## 平成23年度 収支予算

平成23.4.1～平成24.3.31

項 目	22年度決算額	23年度予算額	付 記
<b>一般会計 収入の部</b>			
1. 会費収入	8,974,000	8,497,250	
支部のない会員会費	320,000	306,000	3,600円×85名
本部入金分	231,000	187,200	3,600円×52名
支部入金分	7,300,000	6,937,200	1,800円×3854名
賛助会費	1,123,000	1,066,850	先生・一般賛助会員
2. 預貯金利息	10,538	746	
3. 書籍売上収入	144,510	137,285	
4. 寄 付 金	244,600	195,680	
5. 募 金	329,566	230,000	J P A国会請願募金他
6. 雑 収 入	22,454	30,000	
当期収入合計	9,725,668	9,090,961	
前期繰越金	1,227,903	1,616,702	
借入金収入(積立金より)	2,000,000	-	
<b>40周年記念事業 収入の部</b>			
7. 記念事業支援金	1,000,000	3,000,000	中里遺贈金より繰入
収 入 合 計	13,953,571	13,707,663	
預かり金(義援金)	423,500	1,000,000	東日本大震災

項 目	22年度決算額	23年度予算額	付 記
<b>一般会計 支出の部</b>			
1. 会議費	2,307,861	2,537,505	
總會・支部長会議費	1,786,921	2,137,505	
運営委員会議費	520,940	400,000	
2. 支部支援	375,600	401,400	
支部設立・周年祝金	40,000	90,000	秋田、京都、兵庫、岡山、広島、福岡、長崎、福島、青森
支部分配金	96,000	92,400	
支部支援金	239,600	219,000	支部支援金、国会請願募金支部還元金
3. 事業活動費	8,305,908	8,181,000	
給 料	2,756,460	2,500,000	
印 刷 費	1,209,500	1,500,000	膠原162,163,164,165号
通 信 費	706,048	700,000	「膠原」送料、宅配便運賃、電話料等
事務消耗品費	368,225	370,000	封筒、用紙他
事 務 所 費	134,231	150,000	光熱費、コピー代他
書 籍 仕 入	45,560	40,000	
活 動 費	1,111,594	1,310,000	通勤・機関誌発送交通費、役員活動費
J P A活動費	77,930	100,000	J P A役員活動費分担金
分 担 金	335,751	320,000	障定協、J P A、J P A国会請願募金
賃借料(家賃)	1,412,775	1,140,000	事務所家賃
資 料 費	0	1,000	
備 品 費	147,834	50,000	
一般会計 支出の部計	10,989,369	11,119,905	

項 目	22年度決算額	23年度予算額	付 記
40周年記念事業 支出の部			
40周年記念誌			
先生原稿謝礼		520,000	
編集費	30,000	212,000	編集会議・編集・校正
印刷費	735,000	1,296,645	共同印刷
発送料		368,000	角四封筒、郵便送料、発送作業交通費
保管量		54,000	4バレット×12ヶ月 共同印刷
40周年記念講演		120,000	先生謝礼、お車代
40周年記念レセプション	6,000	665,855	施設利用料、会食費他 全国町村会館
40周年記念事業支出の部計	771,000	3,236,500	
当期支出合計	11,760,369	14,356,405	
借入金返済支出	1,000,000	-	
次期繰越金	1,616,702	351,258	
支 出 合 計	14,377,071	14,707,663	

## 会則改正

◎平成 23 年度総会において、会則の次の項目が改正されましたので、報告いたします。

### (会 費)

第 1 1 条 2. 賛助会員の会費は一口年 1, 0 0 0 円とし口数は随意とする。



第 1 1 条 2. 賛助会員（個人）の会費は一口年 1, 0 0 0 円、賛助会員（団体）の会費は一口年 1 0, 0 0 0 円とし、口数は随意とする。

## 《平成22年度賛助会費お礼 (先生方)》

総額 950,000 円の賛助会費ありがとうございました。

(順不同)

氏名	地区・住所	所属
小池 隆夫 先生	北海道	NTT東日本札幌病院
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学医学部附属病院
三川 清 先生	青森県	三川内科医院
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
佐々木 毅 先生	宮城県	NTT東日本東北病院
船生 俊夫 先生	宮城県	東北厚生年金病院
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
佐藤 由起夫 先生	福島県	福島医大健康管理センター
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
星 智 先生	福島県	アピオ・リウマチクリニック
宮田 昌之 先生	福島県	福島赤十字病院
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学大学院人間総合科学研究科
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院
武田 昭 先生	栃木県	獨協医科大学病院呼吸器・アレルギー内科
福田 健 先生	栃木県	獨協医科大学病院呼吸器・アレルギー内科
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂越谷病院
狩野 庄吾 先生	埼玉県	自治医科大学医学部
竹内 勤 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学病院
本島 新司 先生	千葉県	亀田総合病院
末石 真 先生	千葉県	国立療養所下志津病院
古川 雅章 先生	千葉県	国立療養所下志津病院
荻原 忠夫 先生	千葉県	荻原内科医院
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック
横張 龍一 先生	千葉県	河北病院
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部附属病院
河野 陽一 先生	千葉県	千葉大学大学院医学研究院
田辺 恵美子 先生	千葉県	千葉中央皮膚科
松村 竜太郎 先生	千葉県	国立医療機構千葉東病院
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
鈴木 博史 先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
野崎 忠信 先生	千葉県	野崎内科クリニック
戸叶 嘉明 先生	千葉県	戸叶医院
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
山田 昭夫 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
廣瀬 俊一 先生	東京都	アークヒルズクリニック
田中 廣壽 先生	東京都	東京大学医科学研究所

森本 幾夫	先生	東京都	東京大学医科学研究所
川村 佐和子	先生	東京都	都立保健科学大学
香宗我部 滋	先生	東京都	総合健保多摩健康センター
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
井上 久	先生	東京都	
かづき れいこ	先生	東京都	
大木 真彦	先生	東京都	大国小児科内科クリニック
橋本 博史	先生	東京都	馬事公苑クリニック
西岡 久壽樹	先生	東京都	東京医科大学医学総合研究所
許 志泉	先生	東京都	日本東洋医学研究所
川合 眞一	先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
田中 光彦	先生	東京都	京王八王子駅前診療所
稲田 進一	先生	東京都	都立多摩総合医療センター
澤田 滋正	先生	東京都	
塩川 優一	先生	東京都	
針谷 正祥	先生	東京都	東京医科歯科大学
窪田 哲朗	先生	東京都	東京医科歯科大学
宮坂 信之	先生	東京都	東京医科歯科大学
南木 敏宏	先生	東京都	東京医科歯科大学
高崎 芳成	先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
李 鍾碩	先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
田村 直人	先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
山本 一彦	先生	東京都	東京大学医学部附属病院
小川 政亮	先生	東京都	
松永 敬一郎	先生	神奈川県	横須賀市立うわまち病院
横田 俊平	先生	神奈川県	横浜市立大学医学部附属病院
権田 信之	先生	神奈川県	富岡内科クリニック
長岡 章平	先生	神奈川県	横浜南共済病院
菘山 裕之	先生	神奈川県	横浜市立港赤十字病院
千場 純	先生	神奈川県	三輪医院
尾崎 承一	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
廣畑 俊成	先生	神奈川県	北里大学病院
高野 恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
西岡 雄一	先生	山梨県	にしおか内科クリニックRA
諸井 泰興	先生	静岡県	市立伊藤市民病院
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
大橋 弘幸	先生	静岡県	市立御前崎総合病院
竹内 健	先生	静岡県	竹内内科
山縣 香	先生	静岡県	山名診療所
早川 正勝	先生	静岡県	はやかわクリニック
福岡 尚文	先生	静岡県	内科リウマチ科福岡クリニック
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
宮本 俊明	先生	静岡県	聖隷浜松病院
後藤 吉規	先生	静岡県	後藤内科病院
小川 法良	先生	静岡県	浜松医大第三内科
原 清	先生	長野県	原内科クリニック
中野 正明	先生	新潟県	新潟大学医学部
山村 昌弘	先生	愛知県	愛知医科大学
鈴木 定	先生	愛知県	鈴木クリニック
加藤 賢一	先生	愛知県	藤田保健衛生大学病院



小寺 雅也	先生	愛知県	社会保険中央病院
松本 美富士	先生	三重県	藤田保健衛生大学七栗サナトリウム
中島 洋	先生	岐阜県	中島洋診療所
西田 厚子	先生	滋賀県	
三森 経世	先生	京都府	京都大学医学部附属病院
藤井 隆夫	先生	京都府	京都大学医学部附属病院
川人 豊	先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
佐浦 隆一	先生	大阪府	大阪医科大学
藤井 隆	先生	大阪府	結核予防会大阪府支部病院内科
菅野 伸彦	先生	大阪府	大阪大学大学院医学系研究科
金山 良春	先生	大阪府	金山内科クリニック
齋 炳碩	先生	大阪府	東永外科内科
塩沢 俊一	先生	兵庫県	神戸大学医学部保健学科
中山 志郎	先生	兵庫県	ハーバーランドクリニック中山内科
熊谷 俊一	先生	兵庫県	神鋼病院・膠原病・リウマチセンター
長瀬 千秋	先生	兵庫県	
空知 顕一	先生	兵庫県	空知内科医院
竹原 和彦	先生	石川県	金沢大学医学部
小林 祥泰	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
馬庭 壮吉	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
高垣 謙二	先生	島根県	島根県立中央病院
塩 孜	先生	鳥取県	鳥取県中部医師会立三朝病院
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
山名 征三	先生	広島県	東広島記念病院リウマチ・膠原病センター
宇田 慎一	先生	広島県	宇田内科・リウマチ科
福田 信二	先生	山口県	ふくたクリニック
神徳 直子	先生	山口県	三田尻病院
佐伯 真穂	先生	香川県	杉山記念病院
玉木 俊雄	先生	高知県	玉木内科・小児科クリニック
原 郁夫	先生	高知県	竹下病院
佐野 栄紀	先生	高知県	高知大学医学部
中村 明典	先生	福岡県	飯塚共立病院
皆見 喜久男	先生	福岡県	皆見医院
井上 明生	先生	佐賀県	
長澤 浩平	先生	宮崎県	佐賀大学医学部附属病院
高城 一郎	先生	大分県	
石井 宏治	先生	大分県	大分医科大学
大塚 栄治	先生	大分県	大塚内科・リウマチクリニック
熊本 美登里	先生	大分県	
織部 元廣	先生	大分県	織部リウマチ・内科クリニック
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
江口 勝美	先生	長崎県	佐世保市立総合病院
峰 雅宣	先生	熊本県	菅整形外科リウマチ科内科
百崎 末雄	先生	熊本県	
中村 正	先生	熊本県	熊本整形外科病院
坂田 研明	先生	熊本県	合志第一病院
大塚 秀行	先生	鹿児島県	大塚クリニック
武井 修治	先生	鹿児島県	鹿児島大学医学部保健学科
大浦 孝	先生	沖縄県	おおうらクリニック

## 《平成22年度賛助会費お礼 (一般の方)》

総額 173,000 円 の賛助会費ありがとうございました。

(敬称略：順不同)

氏 名	地区・住所	氏 名	地区・住所
吉田 光男	愛知県	武山 博子	静岡県
小林 邦夫	愛知県	高正 智	石川県
野田 里見	愛知県	手塚 ひとみ	千葉県
三浦 志奈子	愛知県	割田 伸枝	長野県
愛知県医師会難病相談室	愛知県	田中 勝	東京都
小笠原 裕子	愛媛県	ファイザー(株)	東京都
すみれ調剤薬局	愛媛県	菊地 一久	東京都
原 明美	茨城県	(株)フィットラボ	東京都
野上 直樹	岡山県	アステラス製薬	東京都
五島 明美	岐阜県	岩館 真由美	東京都
長原 敏江	宮崎県	坂口 豊	東京都
井上 節子	神奈川県	吉岡 日出男	東京都
佐藤 和也	神奈川県	タマ・テック・ラボ	東京都
常盤 ヒサ	神奈川県	河端 勝一	福井県
成澤 明美	神奈川県	中島 庸順	福岡県
盤瀬 清雄	福島県	八田 幸子	兵庫県

## 《平成22年度寄付お礼》

総額 1,244,600 円 のご寄附ありがとうございました。

(一部敬称略：順不同)

会員	非会員	法人	先生
さかもと未明	網藤 けいこ	ファイザー(株)	宮坂 信之 先生
佐藤 キセ		注)40周年記念事業	熊谷 俊一 先生
飯野 美津子		助成金として	粕川 禮司 先生
吉井 一男			千葉 純 先生
岩井 和子			
増田 啓年			
黒木 和子			
安倍 秀子			
福岡 明子			
野村 幸江			
菅原 秀子			
児玉 早苗			

「東日本大震災・被災地からの声」

## 被災支部 4 県よりお便り (岩手県・宮城県・福島県・茨城県)

「東日本大震災における会員の安否状況の把握について」

岩手県支部 支部長 吉川絢子

此の度の震災で被災された方々に心より、お見舞い申し上げます。

筆舌では言い表すことの出来ないほどの大きな災害にただ唾然とするばかりでしたが、全国膠原病友の会の励ましに支部として何か出来ることがあればと 3 月 15 日～21 日にかけて、会員の皆様の安否確認を行いました。内陸は 2 日間で全員の無事を確認出来ました。みなさん不安を抱えてはいるものの元気な声を聞くことができました。沿岸部は通信網が壊滅状態だったためご自宅へ電話連絡が出来ず、副支部長の本山がインターネットで情報を集めてくださり、各市町村役場のご協力も得て確認することができました。人災の無かったことが何より幸いでした。

### ＜安否確認の結果＞ 被災なし 63 名・家屋全壊 2 名・入院中 2 名

被災なしの方たちの中でも歩行困難の方が 3 名おり、地震・余震のたびに恐怖におのきテレビを見ては胸が痛み体調を崩され 3 日間点滴通院された方や、病気が悪化してステロイド剤が増えてしまい意気消沈した方などもいらっしゃいました。お薬に関しては、県外の病院に受診している方で服薬が無くなり、交通の手段がなく処方医師も限定されているため思案に暮れていたのですが、医師会に相談したところ県外の主治医とコンタクトを取ってくださり市内の病院で薬を貰う事が出来ました。被災地の方でも友人に頼み盛岡市の病院から薬を貰い届けてもらった人、地震の前日に受診してお薬を貰ったので安心して暮らせた幸運な方もいらっしゃいました。また、子どもさんが膠原病の方では主治医から直接電話をいただき、数々のアドバイスや問診でお薬も処方してもらいとても感謝し、安心して過ごせたという親御さんもおりました。やはり、膠原病患者にとってはまず、先に主治医への連絡が最も必要なのだと痛感いたしました。

自然災害の猛威になすすべもなく茫然自失となられた方々のこれからを心配しておりましたが、いつの日からか新聞テレビに地元住民が町の復興のために共に支えあ

い、立ち上がっている姿が報道されるようになってきました。真の笑顔が見られる日が待ち遠しいことです。そして、被災者すべてが人間らしい生活に一日でも早く戻れるよう祈っております。何よりもいち早く本部の義援金の取り組みには大きな心強さを得た次第です。また各支部からの激励のお電話や福島県支部のブログ、誠に有難うございました。

### 「コミュニティの大切さ、情報の大切さ…誰かとつながることの大切さ」 宮城県支部 支部長 支倉敦子

3 月 11 日に発生した東日本大震災は私たちの生活に甚大な被害を与え、たくさんの尊い命があつという間に失われました。

地元である私たちの生活もライフラインや交通網の寸断（灯油、ガソリン不足、その他品不足による）と生活に必要な物資がとだえるような支障が起きました。2 か月をすぎた現在、以前の日常生活に近づいているとはいえ、未だライフラインが復旧せず避難所生活を送っている方も多々おります。多かれ少なかれ、皆さん心身ともに大変な思いをされたことと思います。

友の会宮城県支部も沿岸地域や被害が甚大と思われる地域の会員の方に、状況確認の連絡をしましたが固定電話が通じず連絡できない方もおりました。全壊で避難所生活を余儀なくされ仮設住宅に申し込んでいる方、避難所生活で負担を感じ全壊の家に戻っている方、避難所は粉塵など病気を持つ身にとっては劣悪な環境の中で無理して被災した家に戻る方もいますが、戻っても給水等はかなり身体に負担のかかる行為です。宮城県支部も支部活動の拠点の施設が被災し、総会や医療講演会を中止せざるを得なく今後の活動にも不自由な思いをしています。

災害弱者といいますが避難所に行かなければ食事など救援物資が貰えず、自宅で介護をしている老夫婦だけの世帯では買い物にも行けず給水にも行けず雨水を沸かして飲んでいたという事態もありました。また、一人暮らしで食品がなく知人にもらったところ、回って知人の知人がいただいたカップ麺を届け、初めて食べたそうでおいしいと感激したそうです。次に連絡したところガスコンロのカセットボンベが残りわずかということが分かり、多めに持っていた人が届け大変感謝されたそうです。ガソリンがないため買い出しに行けず買いに行っても長時間並び、品物もなく一人 5 点とか制限されていました。ガソリンも朝 4 時に並んで買えたのが 6 時間後とかなり過酷な状態です。病院も沿岸部は大変ひどい状態でした。災害派遣の医療チームが回りました。その他の地域でも通常の診療体制のところはわずかで、投薬だけというところもあり

ました。交通網も途絶え、車もガソリンがない、通院するだけでも大変ですが、投薬もいつも 1 ヶ月分処方されていたのが 1 週間分しか処方されず、再び苦勞してお薬を貰いに行くという状態でした。それでも行けるだけましで、沿岸部の患者はどれだけ不安だったことでしょう。大学病院に 11 日に遠方より通院したまま震災に合い帰れず、避難所にはいり自宅に何とか戻れたのが 4 日後という会員もいました。

私は近くの生協で被災しました。駐車場に避難し「宮城沖地震かしらね」等と話していました。家に戻る道の信号機は消えていました。近所の方の車のラジオで大船渡に津波が来た様子を話していました。我が家は幸いなことに水が出ました。停電のため仏壇にあったろうそくを灯し、ガスは止まっていたので家に有ったビスケットで済ませました。ラジオは乾電池が入っておらず情報が何もわからず固定電話も使えず、町内会の役員の方が安否確認にきたのが心強かったです。驚いたことに新聞が一枚ですが翌日の朝届きました。それが私の唯一の情報源でした。2 日目の夜中に電気がついた時は本当に嬉しかったです。ガスが使えないしガスコンロも用意していなかったので、炊飯器でお湯をわかしラーメンを作りました。また、電気ポットと炊飯器のお湯をバケツにいれお風呂替わりにしました。灯油も偶然震災の日の午前中に満タンにしたので節約しながら使い、あとは蒲団に入っていました。普段できていた些細なことが、できてあたりまえと思っていたことができなくなりました。

人工透析を受けている方、酸素ボンベ、インシュリン、その他日常で特別な医療用品を使っていた方が心細かったことと思いますが、各関連団体がいち早く新聞、ラジオで情報を流して支援をさしのべていました。

この震災で感じたのは普段のコミュニティの大事さです。雨水の老夫婦もご近所の方が気づき、自分たちも大変なのに救援物資やお水を多目に分けてあげていました。

一番欲しかったのは情報です。ラジオの乾電池を買いました。それから固定電話が長いこと通じなかったので、プリペイドの携帯電話を購入しました。誰かとつながっていることが安心につながりました。

現在は外出時には服用している薬とペットボトルにお水を入れ、携帯電話と乾電池式の携帯の充電器と携帯ラジオ、そしてそれぞれの補充用の乾電池、そして非常食用のチョコレートと重装備して外出します。

皆さんにはとにかくまずは非常袋に一人一人必要な物、お薬、乾電池等と非常食とお水を常備してわかるところにおいておくこと、服用している薬の名前も書いておくことを今さらながらですがお勧めいたします。

全国の皆さんの支援には本当に心強く感謝しています。

## 「東日本大震災に被災して」

福島県支部 事務局 高橋みつえ

3 月 11 日午後 2 時 46 分昼食の後こたつで横になりテレビを見ていると、突然画面に「緊急地震速報」と表示されると同時に携帯電話にも「緊急地震通報」の文字、読んでいる間もない速さで一回目の揺れを感じ、91 歳になる母とこたつの中にもぐった。とたんに部屋のあちこちで、ガチャン、ドスンと高い所のものが落下する音、家具の倒れる音、激しい横揺れ、生きた心地がなくなただひたすら祈って揺れが収まるのを待っていた。長い時間に感じられたが、何分かだったのでしょうが.....。

その後は、大津波が東日本の海岸沿いに押し寄せ、大変な事態になった模様が連日テレビに映し出された。私の住む所は幸い津波の被害には遭いませんでしたが、水道管の損傷で水の供給が一週間止まり、ガソリンがなくなり、物資が滞り始めました。

3 月 13 日(日)いわき地区での交流会を計画していたので、食事会をする場所への連絡、参加希望の会員さんへの連絡はついたので、いわき地区の様子は把握出来ました。南相馬市の会員の一人とは連絡が付き、二人の会員さんの住まいは津波には遭っていないという情報は得る事が出来ました。運営委員も其々インターネットやらメールなどで、安否確認の手段をとってくれたので何とか会員の安否は確認できました。会員の犠牲者は出なかったが、津波で家を流された会員さんはおりました。ただ福島第一原子力発電所の被害があまりにも大きく、放射性物質の飛散で原発近郊の市町村への避難指示が出され、闘病中の患者は薬をもらうこともままならず、より安定的に通院できる場所へ避難せざるを得なくなった会員さんは多数あった模様でした。

災害にはあまり縁のない場所と思われていました福島県、私達友の会も災害に対する備えは全くしていなかった。この様な事態に遭遇した時の対処方法など、今後の課題がたくさん見えてきました。天災と人災あわせもった今回の災害、郡山市は公共機関が軒並み地震により全半壊の状態、それにいつ収束するのか見通しすら立たない原発からの放射能漏れで、福島県に立ち寄っただけで被ばくするなどの情報も乱れ飛び、外に出る事も制限され、子どもたちは外で運動する事も、遊ぶ事も出来ない様な現状を鑑み、今年は医療講演会も延期せざるを得なくなりました。災害により沢山の人が体調を崩してしまったこの時期に、本当なら専門家の医療講演会を実施出来るのが望ましい事ではあるでしょうが、会員も活動意欲を喪失するほどに、精神的にダメージを受けてしまいました。原発の安全が確保されるまで、私たちの苦悩は終わらない様な今日です。でも、こんな状況だからこそ、友の会の果たす役割はどのようなものであるかという事を考えて行くべき時ではないかとも考えているところです。

最後になりましたが、本部そして各支部の皆様には、温かい励まし、応援を戴き本当に有難うございました。絆の大切さを感じる事が出来ました事を感謝致します。

## 「今後の震災対応について」

茨城県支部 支部長 千葉洋子

東日本大震災に遭われた皆様に心よりお見舞い申し上げます。

3 月 11 日の東日本大震災は未曾有の被害でした。当茨城県に於いても地震・津波による被害で地盤沈下による液状化がありました。

友の会としては、会員の事がとても心配でした。固定電話も携帯も通じず安否を気遣いながらも連絡とれず、震災 10 日後にハガキで会員の安否確認した所、数日後、会員の方から電話にて避難している事を知らせて来ました。また、電話の復旧後に被害のひどい地域に電話した所「入院していたので大丈夫」や「水が不自由だけど大丈夫」「原発で外に洗濯が干せない」「薬は余分に持っていたので良かった」「体調崩し病院に行くにもガソリンも買えず寒さに灯油が手に入らない」など分かりました。こちらからの連絡に対し「ありがとうございます」と喜んでくれたようです。

1 ヶ月 (4 月 11 日) 後の調査では、(人的被害) 死亡: 22 人、重傷者: 33 人、行方不明: 1 人。(住宅被害) 全壊: 516 件、半壊: 2,700 棟、一部損壊 74,486 棟。(床上浸水) 1,396 棟、(床下浸水) 546 棟。避難者は避難所 945 カ所に対し 77,285 人、水戸市・日立市両市で 1 万人を超える。(水道) 56 日間給水された地域あり、(ガス) 3 月 24 日に全面復旧。(道路) 県内高速道路・国道は 133 カ所、(JR) は常磐線の線路が 700 カ所被害で所により飴のように線路がぐにやぐにやになった所とホームの崩れがありました。

病院では診療出来ず他の病院に入院患者を移動させた所もあります。総合病院にもかかわらず、被害のあった所は少なくとも 3 カ所あったようです。公共施設は何カ所も損壊で使用出来ません。

福島原発事故に於いても人ごとではありません。茨城県も東海原子力があります。以前に臨界事故に遭い怖さも分かります。先の見えない不安に希望ある子ども達 (未来の日本を背負う国の宝) が放射能にさらされて可哀想で胸が痛みます。1 日も早い収束を願っています。

会員の皆様お願いしたい事に、突然このような災害時には

- ① 落ち着いた時点で友の会もしくは本部に近況の連絡を頂ければと感じています。
- ② 自己の薬を覚えておく、もしくはお薬手帖をいつも持参している等。
- ③ 突然体調悪くなった時は早めに病院に行く。場合により救急車を利用する。

患者会とは、共に助け合い励まし合い会員をサポートします。支部長は精一杯身体を張り、無償で会員を守るのを生き甲斐とし動いています。県民は、納豆のように粘り強く思いやり精神が厚いので、希望の明日に向け復旧は早いと信じています。

日々会員の皆様の体調の安定をお祈り申し上げます。



特集 膠原病NOW① (大阪支部機関誌より転載)

## 「個の医療」

神鋼病院 膠原病リウマチセンター 熊谷俊一先生

### ●100 人の患者さんには 100 の病気

膠原病の患者さんは、同じ病名でもその症状や病変の表れ方は様々で、患者さんが 100 人おられれば 100 の病気があると言われます。同じ SLE の患者さんでも、皮疹や関節痛だけの場合はステロイド(副腎皮質ホルモン)も使わないことも多いですが、もし進行性の腎病変などがあれば直ちに入院して頂き、ステロイド大量療法やエンドキサンなどによる免疫抑制療法を行う必要があります。また抗 DNA 抗体は活動性や免疫抑制療法の重要な指標ですが、高値であっても放置して良い場合もありますし、抗 DNA 抗体が陰性でもステロイドの大量療法が必要な場合もあります。またほとんど同じような状態にみえる患者さんでも、ステロイドや免疫抑制薬が良く効く場合と、なかなか効果が出にくかったり、副作用のために使えなかったりする場合があります。このように膠原病の診療は、単に診断をつけるだけではなく、それぞれの患者さんの病態を的確に把握し、必要な薬剤を適切な量だけ使用することが重要です。

### ●膠原病は体質と環境との関わりで発症

それでは、何故このような違い(個体差)があるのでしょうか。これを理解するためには、病気の成り立ちを知る必要があります。膠原病の原因は未だ不明ですが、高血圧や糖尿病などと同じ多因子疾患で、ある体質(遺伝素因など)を有するひとに、何らかの環境因子が作用して発症すると考えられています。環境因子としては、感染やストレス、妊娠や分娩、紫外線や薬剤などが知られ、これらは生体の免疫系に働き、本来は感染などから体を守るべき免疫系が変調を来し、自己抗体などを産生し、発症のきっかけになります。しかしながら、個々の患者さんについて何が環境因子として作用しているかを知ることは、簡単ではありません。

一方、体質は主として遺伝子の違いで決まりますが、遺伝病のように膠原病を引き起こす原因の遺伝子は存在しません。どのような遺伝子が病気と関係しているのかについては、最近は大規模ゲノム解析という方法で調べられています。その結果、誰でもが持っている数十あるいは数百以

上の多くの遺伝子のタイプ（血液型のようなもの）が組み合わさって、それぞれの膠原病になりやすい体質ができることがわかりました。同じ病名でも、その組み合わせやタイプは、個々の患者さんで様々です。個々の患者さんの遺伝的な背景と発症に関わった環境因子を知ることができれば、その患者さんの病態や将来的進行度などを予想出来るだけでなく、適切な治療法の選択や再燃に関わる増悪因子を避けることも可能となります。

#### ●ステロイドから分子標的治療へ

ステロイドが関節リウマチに始めて使用されたのは 1948 年のことで、寝たきりの患者さんが 3 日後には歩くことが出来たなど、著明な効果をあげました。その後プレドニゾンなどの合成ステロイドも開発され、SLE を「不治の病」からの脱却を可能としました。1970 年代にはアザチオプリンやシクロホスファミドなどの免疫抑制薬が導入され、1980 年には重症患者に対するメチルプレドニゾンのパルス療法も開発されましたが、経口ステロイドは膠原病の多くで現在も治療の中心です。このような強力な非特異的免疫抑制療法は感染症や骨髄抑制などの副作用が強いため、現在では特定の分子（蛋白など）を標的とした特異的免疫抑制療法が主流となりつつあります。我

が国ではタクロリムスとミゾリピンがループス腎炎の治療に保険承認されています。保険承認はされていませんが、シクロスポリンやミコフェノール酸モフェチル、またこれらの薬剤を組み合わせる治療も効果を上げています。ごく最近、B 細胞活性化因子を標的とした製剤（抗 Blys 抗体、ベリムマブ）が、SLE の治療薬としては 50 年ぶりにアメリカで承認され、日本においてもそう遠くない時期に使用可能となるものと期待されます。

#### ●ファーマコゲノミクス

上記の様に、膠原病に対する治療の幅は広がりつつあります。効果が 100%で、副作用は 0%という夢のような薬剤なら、どの医師でも迷うこと無くその薬を使います。薬剤の効果は、使用した群と使用しない群との比較や、2 種の異なる薬剤を使用した集団を比較して得た結果として報告されますが、効果が 100%のものは無く、副作用も多少は必ず出現します。この集団での比較データはエビデンスと呼ばれ、医師はこれに基づいて診療しています。しかしながら実際の診療に必要なことは、目の前の患者さんにどの薬が有効かどうか、副作用が出ないかどうかなどを考えて、ベストの治療法を選ぶことです。

プログラムやネオオーラルなどの免疫

抑制薬も、量が少ないと効果が出ず、量が多いと副作用が出てしまうので、薬剤の血中濃度を測定しながら使用します。

しかしながら同じ体重の人に同じ量の薬を使っても、血中濃度がかなり違うことがあります。この理由は患者さんによって、その薬剤を代謝（分解）する力が異なるためと考えられています。この代謝や分解する酵素の活性は、遺伝的に決まっております。遺伝子の多型と呼ばれます。

お酒をたくさん飲める人と飲めない人は、アルコールを分解する酵素の力（活性）により、遺伝的に決まっています。アルコールでしたら飲めない人は飲まなければいいのですが、薬剤の場合は分解する力が弱くても処方されてしまいます。実際、免疫抑制薬のイムランは TPMT（チオプリンメチルトランスフェラーゼ）という酵素で代謝されますが、この TPMT が遺伝的に欠損している患者さんにイムランを使用すると、重篤な骨髄抑制や肝障害を起こします。

イムランは遺伝的に欠損という極端な例ですが、多くの薬剤を代謝分解する酵素の活性の強弱は遺伝子の並び（配列）で決まっています。従って患者さんの遺伝子の配列（SNP 多型など）を予め調べてから、適切な量の薬を使用すると、副作用無く十分な効果が得られます。このように遺伝子解析などにより、患者さん

に最適の治療を提供しようとするのを、ファーマコゲノミクスと言います。

### ●個の医療を目指して

「レディーメイドの医療」ではなく「オーダーメイドの医療」の必要性が言われて久しいですが、その実現のためにはファーマコゲノミクスの研究が重要です。個々の患者さんについて薬剤の効果や副作用の有無を予測するためには、ゲノム遺伝子の配列だけではなく、RNA の発現やエピジェノムなどを検索することも重要です。病気の診断や予後予測、治療の効果判定などには、自己抗体、サイトカイン、蛋白質（プロテオーム）など、臨床的に有用性の高い新しいバイオマーカーの開発が必要です。

このように、ファーマコゲノミクスや新しいバイオマーカー、あるいはエコーや MRI などの新しい画像診断は、個別化医療 Personalized Medicine の実践を科学的に裏付けするものです。しかしながら目の前の患者さんにベストの医療を提供するためには、これだけではまだ不十分で、患者さんの性格や精神状態、社会的背景までもを包括した「個の医療」が必要と考え、その実践を目指したいと思っています。

特集 膠原病 NOW② (大阪支部機関誌より転載)

## 「膠原病の治療の変遷」

大阪南医療センター 片田圭宣先生

### ●SLEの歴史

米国の Daniel Wallace 先生が編集している 1 冊丸ごと SLE の知見をまとめた Dubois' Lupus Erythematosus という分厚い百科事典のような本があります。1966 年に Wallace 先生の師匠である Dubois が初版の殆どを 2 年かけて書き上げた名著で、現在では改訂 7 版が出版されていて SLE の患者様を診療している私たちにとってはとても役に立つ大切な書籍です。この本には、昔の医学文献のことも記載されています。日本では明治維新直後の 1872 年にオーストリアの皮膚科医 Kaposi 先生のスケッチした SLE の患者さんの蝶型紅斑の絵のカラー写真が載っていて、目を引きます。両側の頬の典型的な蝶型紅斑で、目に入る度にステロイドで治療してあげることができたらどんなにいいだろうと思ってしまうのです。そう、19 世紀末の当時はステロイドの薬がまだありませんでしたし、SLE という病名すらなかったのです。当時は結核などの多数の病気から皮膚の病気として将来 SLE と呼ばれる病気が存在するのでないかと気づかれ始めた頃だったのです。1900 年前後にいくつか論文で William Osler が、この病気には腎炎

などの内臓病変が起こりうることを報告しています。その後様々な内臓病変が報告されて全身の病気として医学知識が集積されてくるのですが、診断や治療の進歩はゆっくりとしたもので、治療はままたまならず、SLE と思われる患者さんの症例報告を読むと夏の日強い直射日光にあたった後 40 度の発熱が続き発疹が出て体がむくんでいく様子が記載されていたりします。“プレドニンさえあればな”とかわいそうに思ってしまう。SLE のこの状態が大きく変化するのは 1950 年代を待たねばなりませんでした。

1954 年のこと、スイスの Miescher らは、現在でも SLE の診断に欠かせない抗核抗体の存在に気づきます。1957 年には抗 DNA 抗体が発見されました。診断のための血液検査ができる体制になっていきました。また 1950 年代には治療の面でも大きな進歩があったのです。

### ●ステロイドの臨床応用

1950 年頃に化学合成することができるようになった副腎皮質ステロイドホルモンは、1949 年の関節リウマチに対する臨床応用の後、SLE を含む他の膠原病にも使用されるようになって、それまで治

療する術がなかった多くの患者さんの福音となりました。今日では多くの疾患に使用されており、SLE の治療薬の中心となっています。初期に大量に使用し SLE の活動性を抑えて、ゆっくりと漸減し少量で維持するというスタイルは経験的に築き上げられてきたもので、ステロイド治療の大原則になっています。また、半減期などの性質が異なるステロイドが合成され使い分けができるようになっていきます。しかし、ステロイドは大量に投与すれば、効果が高いのだけれども副作用も起こしやすくなります。骨粗鬆症の薬や胃薬などの補助療法が進歩して副作用の対策が進みましたが完全ではありません。また、ステロイドだけではコントロールしきれない SLE の病態もあることがわかってきて、さらなる治療が模索されていきました。

### ●免疫抑制剤の併用と使用法の確立

アルキル化剤に分類されるナイトロジェンマスタードを SLE に使用した報告は 1947 年から始まり、SLE や関節リウマチに強い効果があることがわかりましたが、副作用のため使用されなくなっていきました。ナイトロジェンマスタードの代わりに免疫抑制剤として現在も使用されているアルキル化剤が、エンドキサン(シクロフォスファミド)です。この薬剤も、感染症を起こしやすいことや不妊の原因にもなりうるということが知られていて、水分を十分にとらなければ出血性

膀胱炎を起こすなど副作用も比較的多い薬剤です。しかし、効果が優れていることは証明されているため、副作用を減らすように投与法が工夫され、現在でもステロイドが効きにくいタイプの SLE の治療に使用されています。

エンドキサンと並ぶ古典的な免疫抑制剤の代表がイムラン(アザチオプリン)です。エンドキサンよりやや効果は劣るけれども副作用が比較的少ないこの薬剤は、半世紀以上前から臓器移植の後の免疫抑制剤として使用されてきました。1970 年代はじめには、ステロイドに追加することによる SLE 治療への効果があるとする報告が出始め、特にステロイドスペアリング効果(ステロイドを減らすようにすることができる効果)があること、強い皮膚病変に対して効果があることが証明されています。

免疫抑制剤の投与方法に関しては、1970 年代から 1980 年代にかけて 20 年という長い歳月をかけて行われた米国の NIH における非常に大切な臨床試験があります。この試験の結果(Ann Intern Med 1987; 106(1): 79-94、Arthritis Rheum 1991; 34: 945-950)によって、これら 2 つの古典的な免疫抑制剤の使用法に対する認識が飛躍的に進歩しました。ループス腎炎、特に活動性の強いものにおいて長期に腎機能を良好に保つためには、エンドキサンとステロイドの併用療法が、ステロイド単独療法などに比べて遥かに優れていることが明らかにな

りました。イムランとステロイドの併用療法は、効果はエンドキサンとステロイドの併用療法には及ばなかったもののステロイド単独療法に比べて優れていることがわかりましたし、感染症などの副作用を起こす可能性はより小さいと思われました。点滴によるエンドキサンプルス療法も行われるようになり、より副作用をさげ効果の高い免疫抑制剤の投与方法が確立されていきました。

免疫抑制剤による SLE 治療法は、1990 年代の終わりのセルセプト (マイコフェノレート・モフェチル) の登場によって一段と進化しました。この薬剤は元々抗真菌作用や抗がん作用があることが知られていて、移植後の免疫抑制剤として使われていました。イムランとよく似た働きにより免疫を抑制するのですが、よりリンパ球に選択的に作用するため理論的には副作用がでにくいとされています。しかも、セルセプトは強力なエンドキサンと同等の効果がありエンドキサンよりも副作用が少ないことが報告されており期待の大きい薬剤であります。長期使用の効果によればエンドキサンにかわる可能性を秘めています。

そしてさらに、最近では寛解導入療法と寛解維持療法の 2 つを組み合わせるスイッチ療法の概念が固まりつつあります。最初の半年間は寛解導入療法として SLE の活動性を抑えるためにエンドキサンプルス療法などの強い治療を行い、それ以降は寛解維持療法として、イムラ

ンなどの副作用の少ない薬剤にかえていく方法です。エンドキサンプルス療法をずっと継続することに比べても効果は遜色なくて感染症などの副作用がずっと減ることが報告されており、スイッチ療法は強い免疫抑制療法を必要とするループス腎炎 (WHO4 型) に対する標準的な治療と考えられるに至っています。

この他にも、ネオーラル (シクロスポリン) やプログラフ (タクロリムス、FK506) など元々移植の分野で使用されていた薬剤も SLE 治療で効果を上げており、1980 年代から今日まで免疫抑制剤の使用法は進歩し、より効果があつて副作用の少ない薬剤、投与方法が確立されてきています。

### ●分子標的薬の時代へ

1990 年代からは、モノクローナル抗体という特定の分子に結合する薬が使用されるようになってきました。また、特定の分子に作用する薬剤も合成することができるようになってきました。これは、研究室での免疫学の進歩の成果を実際の臨床の場で患者さんに還元できるようになってきたことを意味します。理論的に抑制すればいいであろうと考えられる物質を実際にピンポイントで抑制できるわけです。従ってより効果があつて副作用の少ない画期的な治療薬が見つかり、革新的な治療ができる可能性が出てきたこととなります。現在、がん治療や関節リウマチ、乾癬で先行している分子標的治

療が、SLE の治療でも発展することを祈っています。将来、SLE の治療に応用される可能性があると言われていた主な新しい分子標的治療のメカニズムと標的分子の一覧表を記載します。

〔主な新しい分子標的治療のメカニズムと標的〕

- 1) T リンパ球の制御
  - ・ CTLA4-Ig, modified CD40L, ICOS の阻害
  - ・ Regulatory T cells :  
expanding CD4+CD25+, CD8+CD28-
- 2) B リンパ球の制御
  - ・ mAbs against CD20, CD22, BLyS, TACi-Ig, BAFF- Rfc
  - ・ Proteasome / plasma cells
- 3) サイトカインの活性阻害
  - ・ IL-6, IL-10, TNF の活性阻害
- 4) 自然免疫に関わる分子の抑制
  - ・ IFN- $\alpha$  and IFN- $\gamma$  の中和
  - ・ TLR-7 や TLR-9 のブロック
  - ・ C5a の活性阻止
- 5) Toleragen
  - ・ Peptides derived from nucleosomes, splicosomes
- 6) 細胞表面の受容体の活性化を阻止
  - ・ Syk kinase, sirolimus

関節リウマチの治療薬として分子標的薬は、TNF の活性阻害を標的としたレミケード (=インフリキマブ)、エンブレル (=エタネルセプト)、ヒュミラ (=アダリプマブ)、IL-6 の受容体を標的とし

たアクテムラ (=トシリズマブ)、T リンパ球の活性化を阻害するオレンシア (=アバタセプト) など、画期的な効果が実証されており、既に日本国内でも発売されていて高い評価を得ています。一方、SLE の分子標的治療薬の開発は、リツキサン (抗 CD20 抗体)、アバタセプト (CTLA4-Ig) が、候補に挙がっていましたが、残念ながら今までの臨床試験で効果が確認できていません。

●ベリルマブ (抗 BLyS 抗体) の登場

その中で注目されているのが、ベリルマブ (抗 BLyS 抗体) です。BLyS は、B リンパ球を刺激するサイトカインであり SLE の患者さんで異常に増加していることが知られていました。疾患の活動性が高いほど上昇し、疾患活動性のマーカーになる抗 DNA 抗体価と相関することからも、SLE の病態発現に関与しており、これを中和することにより SLE が治療できるのではないかと期待されているのです。実際に、BLyS を中和するベリルマブ (抗 BLyS 抗体) の臨床試験が海外で行われていたのですが、ごく最近の英国の医学雑誌 (Lancet 377. 721-731. 2011) に臨床効果あることが発表されました。対照群と比べ特に副作用なくステロイドを減量することができることが示されており、SLE の分子標的薬として初めてはっきりと効果が示された薬剤であって、これからの臨床応用が期待されています。



厚生労働省 平成 22 年度障害者総合福祉推進事業 報告書  
難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査より

「膠原病系疾患に対する調査結果との比較」

全国膠原病友の会 畠澤千代子、森幸子、大黒宏司

平成 23 年 3 月、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) などを中心とした「難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査実施事務局」による「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」が報告書としてまとまりました。アンケート調査には全国膠原病友の会の会員さんにもご協力をお願いいたしました。この調査は私たちの福祉施策を考える際の基本的なデータとなります。この報告書には「膠原病系疾患に対する調査結果との比較」も掲載しておりますので報告いたします。なおアンケート調査の詳細は JPA のホームページに掲載されています。

(JPA ホームページ <http://www.nanbyo.jp/> )

## 1. 膠原病の概要

- ・膠原病は自己免疫の異常により全身に起こる炎症性の疾患の総称である。難病患者に対する医療費の助成制度である特定疾患治療研究事業の対象になっている膠原病は類縁疾患を含めると、全身性エリテマトーデス (SLE)、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、混合性結合組織病 (MCTD)、結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)、大動脈炎症候群 (高安動脈炎)、ウエグナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシスなど非常に多いが、一方でシェーグレン症候群、関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スティル病、抗リン脂質抗体症候群、再発性多発軟骨炎など、同じ膠原病の範疇に入るにもかかわらず事業対

象になっていない疾患も多く存在し、難病施策の矛盾を含んだ疾患群でもある。

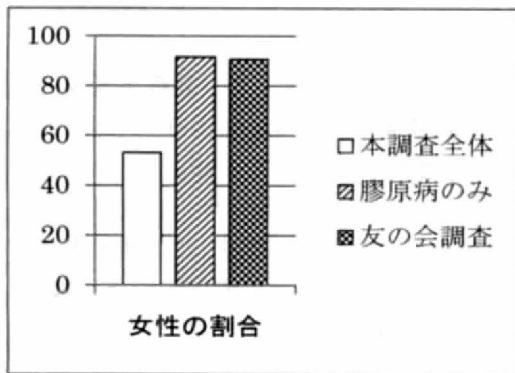
- ・全国膠原病友の会では平成 17 年に設立 35 周年にあたり「膠原病患者家族生活実態調査報告書 (全サンプル数 3,077 件) (以下、“当会調査”と称す)を作成した。今回のアンケート調査 (以下、“本調査”と称す)における全疾患を対象とした調査結果と、本調査における膠原病系疾患のみを抽出した調査結果および当会調査結果とを比較することにより、難病全体に対する膠原病系疾患の特徴等について考察したので以下に記す。

## 2. 本調査全体の調査結果と膠原病系疾患に対する調査結果の比較

### (1) 膠原病の特徴

- ・性別に関して (問 31)、本調査全体では

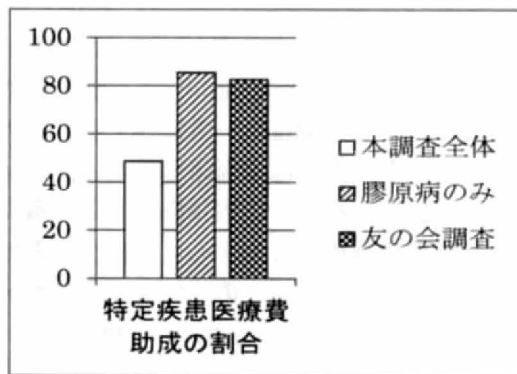
女性 53.1%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 91.6%、当会調査では 90.6%と膠原病疾患は女性が大半を占めており、膠原病が一般的に女性に多く起こる疾患であることを留意する必要がある。



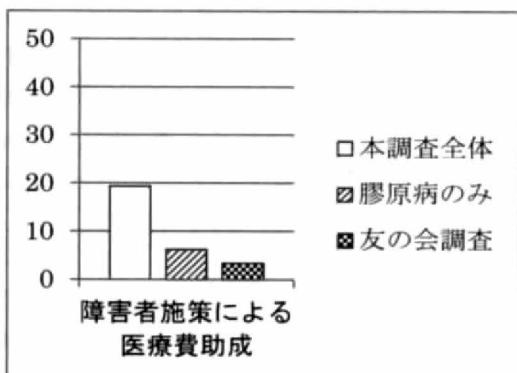
- ・また膠原病系疾患は一般的に 20~40 歳の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発症率が高く、様々な生活問題を生じる可能性があることを考慮する必要がある。
- ・診断されてからの期間については本調査では行われていないが、当会調査では 10~20 年が 32%、20 年以上が 25%と、予後は改善されているが闘病生活は長期化し、病気を持ちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いことも特徴的である。
- ・全身性疾患であるため個々に症状は様々であり、複合的な要素も含まれるため状況も様々であるが、当会調査では発病後の家庭生活への影響は 70.9%の方が、社会生活への影響は 81.9%の方が「ある」と回答している。

## (2) 現在利用している公費負担制度について (問 7)

- ・特定疾患治療研究事業による医療費助成に関して、本調査全体では 48.6%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 85.3%、当会調査では 82.5%である。



- ・障害者自立支援法による医療費助成に関して、本調査全体では 19.3%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 6.3%、当会調査では 3.4%にすぎない。

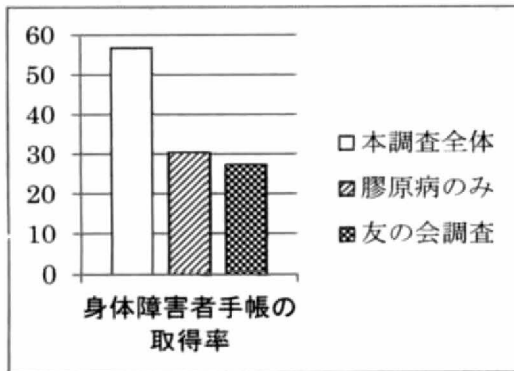


- ・以上により、膠原病における医療費助成に関しては、特定疾患治療研究事業に大きく依存しており、障害者自立支援法による医療費助成は非常に少なく、特定疾患治療研究事業の対象外の膠原病系疾

患については、ほとんど高額医療費助成制度しか利用できる制度がないことになる。

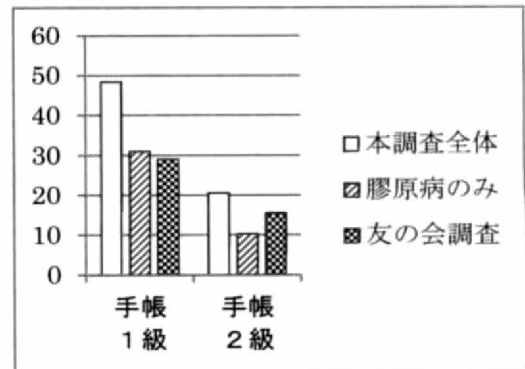
### (3) 障害者手帳の取得状況について (問 8)

- ・身体障害者手帳を取得されている方は本調査全体では 56.7%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 30.5%、当会調査では 27.4%しかいない。



- ・なお膠原病系疾患における身体障害者手帳に記載されている障害の種類については、本調査の膠原病系疾患のみの結果では肢体不自由（上肢）34.5%、肢体不自由（下肢）62.1%であり、当会調査では肢体不自由全体で 71.8%である。膠原病による内部障害での認定はほとんどおらず、多くは膠原病から二次的に生じた肢体不自由によって障害認定を受けていることになる。
- ・また身体障害者手帳の等級について、1 級に関しては本調査全体では 48.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 31.0%、当会調査では 29.0%である。ま

た、2 級に関しては本調査全体では 20.6%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 10.3%、当会調査では 15.5%と、重度障害者の割合も少なく、重度心身障害者に対する医療費助成の対象にも該当しない場合が多い。

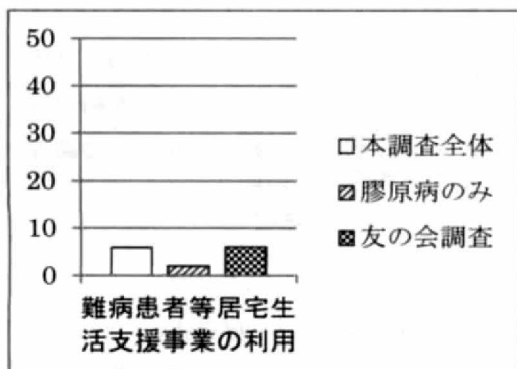


- ・現在の身体障害者の範囲は、内部障害にしても臓器別になっている。そのため膠原病のような全身性の疾患では、個々の臓器レベルでは現在の身体障害者の基準に該当しなくても、家庭生活や社会生活への影響は非常に大きいという場合が生じてしまう。結果として、膠原病患者は生活上の困難があるにもかかわらず、障害者に対する福祉サービスを極端に受けにくい現状にある。

### (4) 難病患者等居宅生活支援事業の利用について (問 17)

- ・20~40 歳代での発症率が高く、特定疾病にも含まれていないため、膠原病患者の多くは介護保険の対象にならず、前述のように障害者施策にも該当しないため、現行制度では難病施策による福祉サービスが非常に重要になると考えられる。

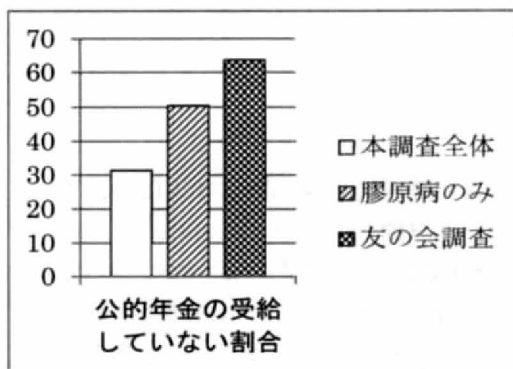
- しかし、難病患者に福祉サービスを提供するための難病患者等居宅生活支援事業の利用状況については、本調査全体では 5.9%、膠原病系疾患のみの結果では 2.1%、当会調査では 6.1%と、ほとんど利用されていない。その理由として、事業の認知度や普及率の低さが挙げられる。



- また本調査の自由意見 (問 43、No.539) にもあるように、膠原病を含めた多くの難病患者は常に同じ症状ではなく、病状には日間差や日中差が存在する。そのため、支援が必要な時に柔軟に対応できる福祉サービスでなければ利用する価値がない。

#### (5) 公的年金の受給状況について (問 10)

- 公的年金を受給していない方は、本調査全体では 31.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 50.5%、当会調査では 63.7%となっている。これは膠原病患者が老齢年金の対象者が少なく、障害年金にも該当しない方が多いためである。

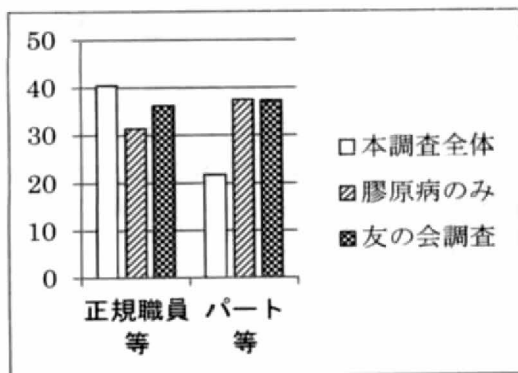


- 膠原病患者は生活上の困難を有しているにもかかわらず、公的年金の受給対象にはなりにくいいため、当会調査では経済的に 79.0%の方が家族に依存している。特に未婚の場合は親に、既婚の場合は配偶者と子どもに、生涯にわたって経済的に従属していることがうかがえる。

#### (6) 就労状況について

- 就労状況については当会調査でも同様に就労している方は 30.6%と少ない。また発病以降に仕事を辞めた方は 58.3%もあり、発病による職業生活への影響は多大なものである。
- 就業形態について (問 25)、正規職員・従業員に関しては本調査全体では 40.4%であるが、膠原病系疾患のみの結果では 31.3%、当会調査では 36.2%と相対的に低い。またパート・アルバイトに関しては本調査全体では合計 21.8%であるが、膠原病系疾患のみの結果では合計 37.4%、当会調査では 37.2%と相対的に高い。膠原病患者はパートやアルバイトが多く常勤雇用が少ないため、当会調

査の結果では手取り給料として月 10 万円以下の者が約半数を占める。



- ・本調査の自由意見 (問 43、No.1104) にもあるように、膠原病系疾患の場合も、患者への配慮があれば働ける方は多くおられるように感じる。企業に対する働きかけとともに、社会全体への啓発活動も施策として重要である。

### 3. 全国膠原病友の会からの提言

- ・生活支援のための福祉サービスの対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じることは明白である。新たな施策は原因に関わらず同様の生活問題を抱えていれば、同様の福祉サービスが受けられるような、公平で分かりやすい制度でなければ国民には理解されない。
- ・生活問題は臓器別に起こるわけではなくライフステージの違いや年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものである。よって障害別や臓器別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、個々の状況をきめ細かく調査することによって福祉ニーズを

見極める必要がある。

- ・就労、所得保障、医療費助成などの経済的問題は相互に関わりあっているため、総合的な議論が必要である。現状では、医療的観点から就労が困難でも働かざるを得ない状況にあり、また自己負担が高額であるために十分な医療が受けられない方も多い。いずれにしても重症化という悪循環によって、より多くの社会資源が必要となってしまう。難病患者に十分な就労支援や所得保障が確保されないまま経済的負担を課すことになれば、結局はより多くの社会的損失を生むことになる。
- ・難病患者を対象とする福祉サービスを考えるのであれば、介護保険等によくみられる週間スケジュールにそった支援だけでなく、病状の変化を考慮して柔軟に対応できる施策が必要である。
- ・難病患者に関わらず医療度の高い方への福祉サービスは、医療と福祉の連携が不可欠である。医療的な知識も技術も情報もないまま、難病患者に福祉サービスを提供することは非常に危険なことだという認識が必要である。

以上

※文中の (問) 番号は、「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」の設問番号です。

# 記念誌 の ご案内

今回のアンケート調査の報告では、友の会設立35周年記念誌である「膠原病患者家族生活実態調査報告書」がとても役に立ちました。設立40周年記念誌ともども発売中ですので、医師や研究者の方はぜひどうぞ！

## 40周年記念誌「膠原病ハンドブック(第3版)」

会員の皆さん「膠原病ハンドブック第3版」はお手元に届きましたでしょうか！(会員には無料配布しております)

### 第I章 膠原病の疾患別の基礎知識

・膠原病の概要および20の膠原病を解説

### 第II章 疾病に関連して知っておきたい知識

・膠原病の検査や治療法など横断的に知識を整理

### 第III章 社会保障に関する基礎知識・資料

・難病対策および関連する社会保障の基礎を網羅

[2011年4月発行] 190ページ B5サイズ

◎一般の方 1,000円 [税込・送料無料]



## 35周年記念誌「患者家族生活実態調査報告書」

### 第I章 膠原病治療—今後の展望 (橋本博史先生)

### 第II章 膠原病患者家族生活実態調査報告

(2005年実施、全サンプル数3,077件)

### 第III章 社会保障に関する基礎知識 (平岡久仁子氏)

### 第IV章 全国膠原病友の会について

[2006年12月発行] 118ページ A4サイズ

◎一般の方 1,000円 [税込・送料無料]



詳しくは友の会ホームページもしくは事務局(電話03-3288-0721)まで

## 平成23年度 全国膠原病友の会本部 重点活動項目について

現在、膠原病を含めた難病患者に対する新たな施策が、多方面から検討されています。この動向によっては、私たちの療養生活に大きな影響を及ぼします。また東日本大震災の影響は全国に及び、個々の支部だけでは対応できないのが現状です。

### 〔全国膠原病友の会の目的〕

- ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をする。
- ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する。

私たちを取り巻く大きな動きの中で、以上の友の会の目的の実現のために、膠原病友の会本部は全国の支部と協同して、特に次の重点活動項目について取り組んでいきます。友の会本部も新体制となりました。これまでと同様に会員の皆さんに応援いただけるよう努力していきます。よろしく願いいたします。

### 〔災害対策〕

- ・東日本大震災に被災しても、友の会の仲間だけでいただけるように、会費免除などの対応を行います。
- ・東日本大震災を教訓に、有事に備えた対策を検討していきます。

### 〔未承認薬問題〕

- ・昨年度はエンドキサン、イムラン・アザニンが保険適応になりました。
- ・しかし膠原病の治療薬には、まだ多くの未承認薬があります。今後も保険適応されるように取り組んでいきます。

## 重点活動項目

### 〔難病制度改革〕

- ・現在、厚労省等において難病制度改革が行われています。
- ・すべての膠原病患者が同様に医療費助成などの制度を利用できるよう、働きかけていきます。

### 〔生活支援改革〕

- ・難病患者の多くはヘルパーやショートステイ等の制度を利用できません。
- ・障がい者制度改革における、難病患者の位置づけを注視し、公平な福祉制度の樹立に向け活動していきます。

それぞれの項目に対して、次ページより説明させていただきます。



## 重点活動項目① 【災害対策】

- ・東日本大震災に被災しても、友の会の仲間でいていただけるように、会費免除などの対応を行います。
- ・東日本大震災を教訓に、有事に備えた対策を検討していきます。

### 災害対策活動計画

(本部運営委員会などにより検討)

#### 〔短期活動計画 (数か月以内)〕

- ◎被災支部を中心に「会費免除」などの対応の実施
- ◎本部・支部間の連絡体制の強化  
(電子メールの活用・メールマガジンの発行) など

#### 〔中期活動計画 (1年以内)〕

- ◎震災関連セミナーの聴講
- ◎専門家を交えた対策会議の開催
- ◎専門医との関係強化 (賛助会員の働きかけ)
- ◎「緊急医療支援手帳」の検討 など

#### 〔長期活動計画 (関連団体とともに活動)〕

- ◎災害時の医療体制の整備の要請
- ◎災害時の医薬品確保のための整備の要請
- ◎災害時の難病患者の安否確認の方法確立 など

※阪神・淡路大震災を教訓として、災害拠点病院やDMAT (災害時派遣医療チーム) の整備が行われてきました。しかし今回の震災では医療器具の電源確保の問題・治療薬や栄養剤の不足・診療情報の伝達の不備など、多くの問題点が浮き彫りになりました。これを教訓に有事でも安心安全の療養生活が送れるような制度の構築を要望していききたいと思います。

☆「会費免除」については、次のページを参照ください。

☆「会費免除申請書」は巻末の事務局便りに掲載しています。



## 【震災による会費免除について】

### 〔目的〕

- ◎今回の大震災によって会員が退会せざるを得なくなったり、支部活動も出来ず支部継続が困難になったりすることにならないようにするため。

### 〔対象者〕

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について平成 23 年度の会費一年分を免除します。  
※すでに今年度の会費を支払われた対象者は平成 24 年度の会費といたします。  
※対象範囲は「東北地方太平洋沖地震による災害救助法適用市町村」一覧を参照しました。
- ◎被災されたことにより被災 4 県 (岩手県・宮城県・福島県・茨城県) から県外に避難された方および転居された方についても、平成 23 年度の会費一年分を免除します。  
※ぜひ現在の連絡先を本部もしくは支部にご連絡ください。
- ◎その他の地域において、被災された方については「会費免除申請書」を膠原病友の会本部に提出していただき、本部にて検討させていただきます。
  - ・「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付。
  - ・その他に証明できる書類のある場合は写しを添付。
  - ・証明書のない場合は理由を記載していただきます。※「会費免除申請書」は巻末の事務局便りに掲載しています。

### 〔会費免除の財源〕

- ◎第一の財源として義援金を充てる (場合により特別会計を活用)。
- ◎義援金の募集：機関誌「膠原」、ホームページ、パンフレット等にて案内
- ◎期間：平成 23 年 9 月末まで集中取り組み
  - ※前回の「膠原」で義援金を呼びかけさせていただきました。その結果、本部総会での報告時点において **423,500 円** の義援金をいただいております。
  - ※引き続き、本号においても義援金を呼びかけさせていただきます。
  - 義援金の趣旨をご理解の上、新たに賛同いただける方はお願いいたします。

#### 〔義援金の送金先〕

☆郵便振替口座

口座番号 00180-2-116096

加入者名 全国膠原病友の会

※通信欄に「義援金」とご記入ください。

## 重点活動項目② 【未承認薬問題】

- ・昨年度はエンドキサン、イムラン・アザニンが保険適応になりました。
- ・しかし膠原病の治療薬には、まだ多くの未承認薬があります。今後も保険適応されるように取り組んでいきます。

### 【昨年度までの経緯】

#### 膠原病の治療薬

〔ステロイド〕◎プレドニゾロン など

〔免疫抑制剤〕

- ・シクロホスファミド(エンドキサン)
- ・アザチオプリン(イムラン・アザニン)
- ・メトトレキサート(リウマトレックス・メトレート)

△ミゾリピン(プレディニン)

- ・シクロスポリン(ネオオラルなど)
- ・レフルノミド(アラバ)

△タクロリムス水和物(プロGRAF)

- ・ミコフェノール酸モフェテル(セルセプト) など

〔生物学的製剤〕

- ・インフリキシマブ(レミケード)
- ・トシリズマブ(アクテムラ) など

#### ①膠原病の治療薬

◎多くの膠原病に保険適応されているのは、これまでステロイド薬(プレドニゾロン)のみでした。

◎また、プレディニンとプロGRAFなどの免疫抑制剤についてはループス腎炎のみ保険適応されています。

#### 未承認薬・適応外薬に係る開発の要望の公募

(全374件：未承認薬89件、適応外薬285件)

(2009年6月18日～8月17日)【日本リウマチ学会】

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

②2009年に厚労省が未承認薬・適応外薬に係る開発要望の公募を実施しました。

◎膠原病の治療薬についても日本リウマチ学会の協力を得て、左記の免疫抑制剤4項目について応募しました。

※「未承認薬」とは：海外にあるのに日本にはないお薬のこと。

「適応外薬」とは：日本にお薬はあるのに、その病気には使えないお薬のこと。

## 「公知申請」⇒ 保険適応に！

(18の医薬品にこの仕組みが利用される)

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	治療抵抗性の下記リウマチ性疾患 全身性血管炎(顕微鏡的多発血管炎、 ウェゲナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、 Churg-Strauss症候群、大動脈炎症候 群等)、
シクロホスファミド	エンドキサン	全身性エリテマトーデス(SLE)、 多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、 混合性結合組織病、 および難治性リウマチ性疾患
アザチオプリン	イムラン アザニン	

〔未承認薬・適応外薬の解消に向けて〕  
**最初の第一歩**

※「公知申請」とは：科学的根拠があるので新たな治験なしに承認申請を認める。

## 膠原病の治療薬

〔ステロイド〕◎プレドニゾン など

〔免疫抑制剤〕

◎シクロホスファミド(エンドキサン)

◎アザチオプリン(イムラン・アザニン)

・メトトレキサート(リウマトレックス・メトレート)

△ミゾリピン(ブレディニン)

・シクロスポリン(ネオオーラルなど)

・レフルノミド(アラバ)

△タクロリムス水和物(プログラフ)

・ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト) など

〔生物学的製剤〕

・インフリキシマブ(レミケード)

・トシリズマブ(アクテムラ) など

③「公知申請」によりエンドキサンは昨年8月30日に、イムラン・アザニンは昨年10月25日に保険適応になりました。

◎筋炎に対する免疫グロブリンについても、友の会の協力で治験(臨床試験)がなされ、保険適応になっています。

④それでも、まだまだ膠原病の治療薬には、適応外薬が存在します。

◎適応外薬であっても、ネオオーラルやセルセプトは治療に使われる場合があります。保険制度が現状の医療に追いついていないのです。

## 【今後の未承認薬問題に対する取り組み】

◎厚労省は第2回目の「未承認薬・適応外薬に係る開発の要望の公募」を今夏を行う予定です。日本リウマチ学会の意向を踏まえ、膠原病の治療薬の未承認薬の解消に取り組んでいきたいと思ひます。

◎また、本号の「膠原病NOW」でも記載されていたように、今年3月9日に新薬である生物学的製剤の「ベリムマブ」というお薬が、SLE治療薬として52年ぶりに米国で承認されました。現時点で日本での承認の目途はたっていませんが、今後は検討されていくと思ひますので、注目していきたいと思ひます。

## 重点活動項目③ 【難病制度改革】

- ・現在、厚労省等において難病制度改革が行われています。
- ・すべての膠原病患者が同様に医療費助成などの制度を利用できるよう、働きかけていきます。

### 【厚労省の新たな難治性疾患対策の在り方検討チームでの検討の進め方】

◎昨年4月より厚労省内において、副大臣を座長とする「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が発足しています。検討チームが発表している「難病対策に関する課題の検討の進め方」は次の通りです。

	[現状の課題]	[方向性]	[検討の場]
医療費助成	<ul style="list-style-type: none"> <li>○事業費増加や都道府県の超過負担を踏まえた安定的な財源の確保</li> <li>○対象疾患の拡大、小児慢性特定疾患のキャリアオーバー問題 (医療費助成の「谷間」)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○特定疾患治療研究事業の見直し</li> <li>・高額療養費制度の見直し検討との役割分担・連携が必要</li> <li>○安定的な財源確保に留意</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難病対策委員会</li> <li>○医療保険部会</li> <li>○省内検討チーム</li> </ul>
福祉	<ul style="list-style-type: none"> <li>○障害者自立支援法、難病患者等居宅生活支援事業等の対象とならない方に対するホームヘルプ等の福祉サービスが充分でない (福祉制度の「谷間」)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難病患者等を含む長期慢性疾患患者に対する福祉サービスのあり方について、「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○内閣府障がい者制度改革推進会議(専門部会)の議論を踏まえつつ、難病対策委員会においても検討</li> </ul>
研究	<ul style="list-style-type: none"> <li>○対象疾患拡大</li> <li>○「希少」でない疾患の取扱</li> <li>○希少疾病に対する医薬品の研究開発との連携など</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難治性疾患克服研究事業の見直しなど研究のあり方検討</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○難病対策委員会</li> </ul>

### 〔医療費助成について〕

◎膠原病の多くの疾患は、難病施策における医療費助成制度である特定疾患治療研究事業の対象となっています。

#### 〔特定疾患治療研究事業の対象疾患〕

全身性エリテマトーデス (SLE)、強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎、混合性結合組織病 (MCTD)、結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)、大動脈炎症候群 (高安動脈炎)、ウェグナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシスなど

◎しかし、同じ膠原病でありながら特定疾患治療研究事業の対象にはならず、高額な医療費に苦しんでいる仲間もおられます。

#### 〔特定疾患治療研究事業の対象外の疾患〕

シェーグレン症候群、関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スティル病、抗リン脂質抗体症候群、再発性多発軟骨炎など

◎これまでは特定疾患治療研究事業の対象を拡大する方向で運動が進められてきましたが、この方法では何年たっても根本的な解決方法にはなりません。また特定疾患治療研究事業における都道府県の負担が超過しており、都道府県の不満も非常に大きくなっています。よって、より公平性の高い新たな医療費助成制度の検討が急務になっています。

◎この状況の中で注目されているのが「高額療養費制度の見直し」です。特定の疾患だけが優遇されるのではなく、すべての膠原病患者が同じ制度のもとに、安心して医療を受けることができるように、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) とも連携を取りながら活動していきます。

### 〔福祉制度について〕

◎福祉制度については「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討されていますので、重点活動項目④〔生活支援改革〕の項に記載いたします。

### 〔研究制度について〕

◎原因不明の疾患の研究は、国際的な研究を含めすべての病気に広げる必要があります。研究制度と医療費助成制度を分離し、今後は純粋に研究制度として構築する必要があります。

◎原因の究明や診断基準の作成などの基礎的研究のみならず、その成果を医薬品の研究開発につなげ、さらに私たちの療養生活に直接かかわる治療研究につながるような研究制度の構築が必要です。

## 重点活動項目④ 〔生活支援改革〕

- ・ 難病患者の多くはヘルパーやショートステイ等の制度を利用できません。
- ・ 障がい者制度改革における、難病患者の位置づけを注視し、公平な福祉制度の樹立に向け活動していきます。

### 【難病患者の生活支援の現状】

◎本号に掲載した「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」でも明らかなように、特に膠原病患者は福祉施策が受けにくい状況にあります。

#### 〔膠原病患者の生活支援の必要性〕

- ・ 20～40 歳代の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発症率が高く、様々な生活問題を生じる可能性があること。
- ・ 予後は改善されているが闘病生活は長期化し、病気を持ちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いこと。
- ・ 発病後の家庭生活への影響は 70.9%の方が、社会生活への影響は 81.9%の方が「ある」と回答しており、高い割合で生活への影響を受けていること。

#### 〔膠原病患者が福祉施策を受けにくい理由〕

- ・ 現在の身体障害者の範囲は臓器別になっているため、膠原病のような全身性の疾患では、個々の臓器レベルでは現在の身体障害者の基準に該当しなくても、家庭生活や社会生活への影響は非常に大きいという場合が生じてしまう。
- ・ 膠原病を含めた多くの難病患者は常に同じ症状ではなく、病状には日間差や日中差が存在します。そのため、支援が必要な時に柔軟に対応できる福祉サービスでなければ利用できません。
- ・ 現在、多くの福祉施策は身体障害者手帳を要件としているため、ヘルパー制度だけではなく、就労支援などの支援策も受けにくくなります。所得保障を含めて、必要な制度を必要な方に提供できる公平な制度の構築が急務です。

### 【障がい者制度改革推進会議の動き】

◎内閣府の障がい者制度改革推進会議は昨年より「障害者基本法改正案」について検討しており、現在「障害者基本法改正案」は国会に送付されています。

◎障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会においても、来年の通常国会に新たな「障がい者総合福祉法案（仮称）」を出すために検討を重ねています。しかし、ねじれ国会の中で法案が成立する目途はたっていません。

※ 総合福祉部会には JPA から 1 名の委員を出しています。

## 【障がい者制度改革における「難病」の位置づけ】

- ◎民主党は先の衆議院選挙において、発達障害・高次脳機能障害・難病・内部障害なども対象とした制度の谷間のない障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定するとしていました。
- ◎障害者基本法は福祉施策のすべてに影響を与えるといっても過言ではありません。特に障害者の範囲の中に「難病」が含まれるのかどうかは、今後の私たちの生活支援に重大な影響を及ぼすことが予想されます。
- ◎現在、国会で審議されようとしている「障害者基本法改正案」における定義（第二条）は次の通りです。

（定義）第二条 この法律において、次の各号に掲げる用語の意義は、それぞれ当該各号に定めるところによる。

- 一 障害者：身体障害、知的障害、精神障害その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう。
- 二 社会的障壁：障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のものをいう。

※障がい者制度改革推進会議の議論では、障害者の定義の「その他の心身の機能の障害」の中に難病も含まれるという説明がありました。また「継続的に」という言葉の中に、周期的および断続的という状態も含まれるという説明がありました。説明として「難病も含まれる」と言われても、法案の中に「難病」という文言はどこにもありませんし、「難病とは何か」という説明もありません。

- ◎今後「障害者基本法改正案」は国会でも審議されますし、さらに「障がい者総合福祉法（仮称）」の議論も重ねられていきます。障がい者制度改革における難病患者の位置づけを注視し、公平な福祉制度の樹立に向け活動していきます。

これらの重点活動項目についての経過は、機関誌「膠原」を通じて今後もお知らせしていきます。難しいことが多いですが、私たちの今後の療養生活に密着したことで、一読いただければ幸いです。



## 第7回 日本難病・疾病団体協議会総会、国会請願活動 報告

副会長 大黒 宏司

平成23年5月29日(日)午後、東京ファッションタウンビルにおいて、第7回日本難病・疾病団体協議会(JPA)の総会が行われました。また同日、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の設立総会が行われました。膠原病友の会からは評議委員として森・後藤・大黒の3名が出席しました。第1回理事会において、新たな一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の代表理事に伊藤たてお氏が、また副代表理事に全国膠原病友の会会長である森幸子氏が選任されましたので、報告させていただきます。



JPA第7回総会  
伊藤たてお代表

総会では東日本大震災・被災地からの特別報告も行われ、膠原病友の会福島県支部の渡邊善広氏(本部運営委員)も被災の様子や原発の現状について発言されました。

[2010年度活動報告について(項目を抜粋)]

1. 大きく成功させた第1回難病・慢性疾患全国フォーラム(昨年11月28日)
2. 難病対策委員会、障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会に参画
3. 難病に関する2つの実態調査を実施
4. 高額療養費制度の見直し、研究予算確保の取り組み
5. 国会請願署名の取り組み
6. 独立した事務所の設置、事務局専従体制をスタート
7. 機関誌「JPAの仲間」、ホームページ
8. 財政活動
9. 法人化にむけての取り組み
10. 東日本大震災とJPAの対応



〔2011 年度活動方針について (項目を抜粋)〕

～安心安全の社会づくりに患者団体としての役割を果たそう～

1. 医療制度、難病対策、新しい障害者施策への提言と実現を目指す活動  
・高額療養費制度の見直しの取り組み ・平等公平な福祉施策への取り組み等
2. 私たちの組織を強化する活動  
・一般社団法人化 ・新たな役員体制 ・患者サポート事業の取り組み等
3. 日本の患者会のナショナルセンターを目指して  
・第 2 回難病・慢性疾患全国フォーラムの取り組み等
4. 東日本大震災の被災患者・障害者支援と提言

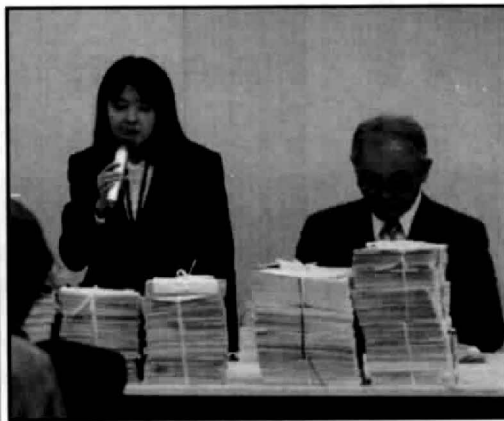
総会の翌日の 5 月 30 日 (月) 10 時から、100 人以上の参加者が衆議院第一議員会館に集まり、国会請願行動を行いました。衆参両院の多くの代議士より激励の言葉をいただき、その後に全国から集まった 90 万筆以上の署名をもって、参加者が分担して 200 人以上の国会議員 (秘書を含む) に手渡しました。皆さん一人ひとりの思いがこもった署名ですので、今年こそは採択していただきたいと思ひます。

〔請願事項の概要〕

1. 障害概念の見直しを行うとともに、総合的難病対策の実現を
2. すべての「難病」を研究事業の対象にし、難病や長期慢性疾患患者の医療費負担軽減を
3. 難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を
4. 医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を
5. 都道府県難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を



〔みんなの思いを結集した署名用紙〕



〔司会を務めた森幸子会長〕



## 支部からのおたより



### 岩手県支部 《医療相談会のお知らせ》

日 時 平成 23 年 10 月 2 日 (日) 13:30~16:30

会 場 いわて県民交流センター「アイーナ」803号室

内 容 須藤 守男先生 (須藤内科クリニック 院長)  
千葉 実行先生 (独立行政法人国立病院機構盛岡病院  
リウマチ内科医長)  
二宮 由香里先生 (二宮内科クリニック 副院長)  
小林 仁先生 (岩手医科大学付属病院 呼吸器・アレルギー・  
膠原病内科 講師)

\*上記 4 名の先生をお迎えして医療相談会を開催いたします。

### 香川県支部 《膠原病医療講演会・フォーラムのお知らせ》

日 時 平成 23 年 7 月 10 日 (日) 10:00~12:15 終了予定

会 場 香川県社会福祉総合センター 1階 コミュニティホール

内 容 フォーラム「膠原病のすべて～講演および総合討論～」3  
講 演

- ①膠原病と眼病変 藤村 貴志先生 (栗林病院眼科)
- ②膠原病と加齢に負けないために～体力と筋力を維持するコツ  
得丸 敬三先生 (佛教大学准教授)
- ③膠原病と共に生きる～危機管理

倉田 典之先生 (宇多津クリニック)

総合討論：司会 亀田 智広先生 (香川大学医学部)

参加費 無料

問合せ先：全国膠原病友の会香川県支部

事務局 三好 (Tel:087-885-2849) 支部長 吉原 (Tel:090-7574-4638)

## 青森県での医療講演会

今年度中に支部設立予定の青森県で医療講演会が開催されます。お近くの会員の皆さん、是非ご参加下さい。弘前と八戸の2会場で行われます。

### 【弘 前】

日 時 平成23年7月30日(土) 14:00~16:30

会 場 弘前市総合学習センター  
(弘前市大字末広4丁目10-1)

内 容 ・医療講演・質疑応答  
「膠原病の診断と治療」  
岡 寛 先生(東京医科大学八王子医療センター  
リウマチ性治療センター 教授)

### 【八 戸】

日 時 平成23年7月31日(日) 10:00~12:30

会 場 八戸市総合福祉会館  
(八戸市根城8丁目8-155)

内 容 ・医療講演・質疑応答  
「膠原病の診断と治療」  
岡 寛 先生(東京医科大学八王子医療センター  
リウマチ性治療センター 教授)

参加費 300円(資料代として) ※付き添い等で資料不要の方は無料

申し込み 不要

問い合わせ先 青森県三八地域膠原病友の会(通称:みつばち会)

共同代表 中村房子 Tel:090-9631-4388

※全国膠原病友の会も後援しています!

## 伝言板

📌 「とん子」さんと文通を始めて8年目です。お互いの病状、家族、友人、TV番組読んでいる本など話題は尽きません。私達のような友人関係の方いらしたらお知らせください。お友達になりましょう。

ペンネーム：「ぴいこ」さん

📌 はじめまして、MCTDと判断され1年になります。

神奈川在住の30代後半の女性です。

脱毛や関節痛、レイノーなど様々な症状がでて不安な日々を過しています。周囲に膠原病の方がいなく病気について相談やお話をしたり出来る友達が欲しいです。メール交換できる方宜しくお願いします。

ペンネーム：小学生の母さん

📌 はじめまして、SLE歴7年。30歳の大阪在住の女性です。

病気のことやその他のこと、いろいろお話できる友達ができればと思います。宜しくお願いします。

ペンネーム：ハナさん

◎ 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。



### 《おわかい》

◎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

### ◎アザチオプリンが膠原病治療薬として承認されました!

平成 23 年 5 月 20 日付で、グラクソ・スミスクラインと田辺三菱製薬は免疫抑制剤アザチオプリン (一般名) に治療抵抗性のリウマチ性疾患の適応を追加する承認を取得したことを発表しました。

アザチオプリン (一般名) はグラクソ・スミスクラインではイムラン錠、田辺三菱ではアザニン錠の商品名で販売されています。この治療薬は治療抵抗性のリウマチ性疾患に対する世界的な標準的療法の 1 つとして知られていましたが、日本では承認されていませんでした。

今回認められた適応は治療抵抗性の下記のリウマチ性疾患です。

- ・全身性血管炎 (顕微鏡的多発血管炎、ヴェゲナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャージストラウス症候群)、大動脈炎症候群等)、全身性エリテマトーデス (SLE)、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病および難治性リウマチ性疾患

※イムランとアザニンは昨年 10 月 25 日に保険適応にはなっていましたが、今回は正式に薬事承認されたというお知らせです。

(詳しい経緯は本号の 42 から 43 ページをご覧ください)

#### 【参考】最近、薬事承認された膠原病のお薬

- ・ガンマグロブリン療法 [平成 22 年 1 月 20 日承認]  
…アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャージストラウス症候群) の治療抵抗性の神経障害に対して
- ・ガンマグロブリン療法 [平成 22 年 10 月 27 日承認]  
…多発性筋炎・皮膚筋炎における筋力低下の改善に対して  
(ステロイド剤が効果不十分な場合に限る)
- ・エンドキサン (一般名: シクロフォスファミド) [平成 23 年 2 月 23 日承認]  
…適応になったのは上記の治療抵抗性のリウマチ性疾患と同様です。

## ◎東日本大震災・被災支部支援のための義援金のお願い

※前回の機関誌「膠原」で義援金を呼びかけさせていただきました。その結果、本部総会での報告時点において423,500円の義援金をいただいております。本当にありがとうございました。

引き続き、本号においても義援金を呼びかけさせていただきます。義援金の趣旨をご理解の上、新たに賛同いただける方はお願いいたします。

(本号の40から41ページにも友の会の震災対策について記載しております)

### 〔義援金の用途について〕

- ・今回の東日本大震災によって会員の方が退会せざるを得なくなったり、支部活動ができず支部の運営継続が困難になったりすることのないように、義援金を募っています。
- ・いただいた義援金は、被災者の年会費や被災支部の運営資金に充当いたします。ぜひ皆様のご協力をよろしくをお願いいたします。

### 〔義援金の送金先〕

☆郵便振替口座 口座番号 00180-2-116096

加入者名 全国膠原病友の会

※通信欄に「義援金」とご記入ください。

☆期間：平成23年9月末まで

### 〔震災による会費免除の対象者〕

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について平成23年度の会費一年分を免除します。(すでに会費を支払われた対象者は平成24年度の会費といたします。)
- ◎被災されたことにより被災4県(岩手県・宮城県・福島県・茨城県)から県外に避難された方および転居された方についても、平成23年度の会費一年分を免除します。(ぜひ現在の連絡先を本部もしくは支部にご連絡ください。)
- ◎その他の地域において、被災された方については「会費免除申請書」を膠原病友の会本部に提出していただき、本部にて検討させていただきます。

※次のページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、膠原病友の会事務局まで郵送ください。追ってご連絡させていただきます。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

(問合せ先 電話：03-3288-0721 までお願いします)

## 〔東日本大震災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

全国膠原病友の会  
会長 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更 した方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等  ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。</li> <li>2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol> <div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 80px; margin-top: 10px;"></div>

※岩手県・宮城県・福島県・茨城県支部の会員の皆さんについては申請の必要はありません。避難や転居されている方は本部または支部へ連絡先をお知らせください。

## ★本のご紹介

『シェーグレンと共に vol.2』患者篇

発行者 シェーグレンの会

平成23年3月15日発行

前田書店 1680円



本の制作は、「患者さんによる患者のための本を作ろう」という菅井先生の言葉から始まりました。日々の生活から発せられる患者の声、今この瞬間、シェーグレン症候群と診断されて悩み苦しんでいる誰かにきっと役立つはず・・・と。取材・編集を進めるうちに、お一人お一人が違う症状と経過を辿り、長く孤独であることを知りました。そして、見えないところでたくさんの方が支え、応援していることも知りました。それぞれの想いが、関わる全ての人たちに伝わることを願います。(あとがきより抜粋)

※購入ご希望の方は電話か FAX で本部までご連絡ください。会員は送料込みの価格になります。

書籍に同封の郵便振り込み票の金額をご確認の上、お振り込みください。

## ★全国膠原病友の会ホームページが変わりました

最新のお知らせ

みんなの思いをつないで40周年

### 全国膠原病友の会

since 2012.10

振込 0002922  
今号 0000122  
新号 0000154

- 定金費のご案内
- 賛助会員のご案内
- 寄付金のご案内
- 機関誌のご案内
- その他のご案内

リンク

【本の会の目的】  
 ①膠原病でよく似た病種を認め、相互に学習をする。  
 ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の連絡と交流を深める。  
 ③膠原病の最新研究や治療法の確立ならびに社会的支援プログラムの取組を要請する。

EVENT 友の会活動情報 (過去のイベントはこちら)

日付	地域・項目	内容
5月17日(火)	熊本県	膠原病イベントの1日開催しました。ご参加くださいました。ありがとうございました。
4月11日(土)	京都府	京都府医師会・区連連済会・労連会
6月11日(土)	北海道	北海道医師会・空知会・区連連済会
6月12日(日)	北海道	北海道医師会・空知会・区連連済会

<http://www.kougen.org/> に変更しています。

ぜひ一度ご覧ください！