



2011年
No. 163

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/>

災害に遭われた皆様にお見舞い申し上げます

会長 森 幸子

東日本大震災からの地震もまだ各地で続く中で、7月には新潟県や福島県で大雨による災害が起きました。また9月の猛威を振るった台風12号、15号でも広範囲にわたり大きな被害となり、災害救助法の適用となる程の思いもよらない自然災害が各地で続きました。被災された皆様には心よりお見舞いを申し上げます。

当会では、災害対策を重点活動として取り組んでおり、これらの災害によって退会せざるを得ないということのないように会費免除となる支援を行います。また、状況の把握や有事に対する備えなど、これまでの災害に学び、生かせる対応を進めてまいりますので、被災された皆様にはまだまだ大変な中ですが、お知恵をお貸しいただきたくご協力お願い申し上げます。

皆が安心出来る暮らしとなるように一日も早い復旧復興を願っております。

(関連記事：本誌33ページをご覧ください)

〔 膠原163号 もくじ 〕

- | | |
|--|--|
| ○設立40周年記念講演 …………… 2
「膠原病と肺」 長井苑子先生 | ○平成23年度重点活動項目報告 …… 30 |
| ○医療費負担問題を考える …………… 18
「特定疾患の課題と高額療養費制度の今後」 | ○支部からのおたより …………… 40 |
| ○東日本大震災・被災地からの声 …… 24
・震災後に医療面で困ったこと
・近況報告 | ○伝言板 …………… 42 |
| | ○事務局だより …………… 43
・難病・慢性疾患全国フォーラム …… 44
・被災による会費免除申請書 …… 47
・国会請願署名と募金のお願い …… 48 |

〔設立 40 周年記念講演〕

平成 23 年 4 月 24 日、本部 40 周年記念講演より

膠原病と肺

(財) 京都健康管理研究会 中央診療所所長
長井 苑子先生

今回は記念すべき総会にお呼びいただき大変光栄に思っております。震災があり、未だに心の痛むことも多くありますが、日常の活動を皆さんがきっちりと継続しながら、このような記念総会を開催されましたことを心よりお慶び申し上げます。

本日の講演の内容としては、膠原病とその種類、呼吸器とは、呼吸器の病変とは(膠原病肺)、膠原病では呼吸器病変が幅広くある理由、膠原病の診断・治療・臨床経過についてお話しいたします。

◆膠原病とその種類

膠原病の種類としては、関節リウマチ・強皮症・シェーグレン症候群・皮膚筋炎・多発性筋炎・混合性結合組織病・SLE・抗ARS症候群・血管炎・慢性甲状腺炎・自己免疫性肝炎などがあります。

膠原病の病態と背景については、膠原病は自分の体を構成している細胞、組織、臓器などに、攻撃をしかける蛋白質(自己抗体)ができる全身性炎症性の病気です。外部からの環境因子もありますが、内因性の病気の代表的なものです。また急性に起こる場合もありますが、基本的には慢性病であることが多いです。特に女性に発症することが多く、関節リウマチでは喫煙が危険因子となるものもあります。また遺伝的素因もあります。

◆呼吸器とは

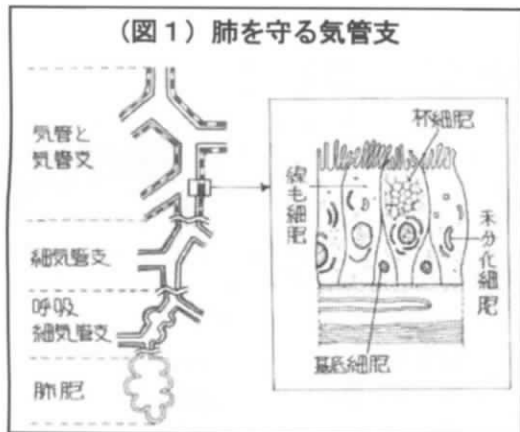
呼吸器は空気を取り込み、体内の血液中へ酸素を送るという重要な働きをしている臓器です。空気と血液という内外の環境に一番さらされている臓器の代表的なものです。

空気は鼻や口から気管を通過して、次に枝分かれした気管支を通り、さらに二十数回枝分かれしている気管支を通過して肺胞まで到達します。気管支に沿って動脈が伴走しています。呼吸器は、高度に分化した特殊な形と働きをもった臓器なのです。

図1に示すように、気管支は細気管支から呼吸細気管支へと分かれ、気管支の末端には肺胞という細かい袋のようなものが鈴なりに付いています。断面図にすると、気

〔設立 40 周年記念講演〕

管支の末端にレース模様に肺胞が分布しています。気管支を通過して空気が入り出しますので、どこかの道筋で道が狭くなると息苦しさを感じ、咳や痰がでます。また肺胞自体に問題があっても同様に息苦しさを咳がでます。



気管支の一番末端の肺の袋である肺胞は、左右の肺に数億個あるといわれていて、その表面積を合計すると 70 m² くらいあります。マンションでいうと 2~3LDK くらいの面積であり、この肺胞で酸素と二酸化炭素のガス交換 (換気) を行っています。肺胞の内側の細胞を肺胞上皮細胞といい、これが肺の実質細胞です。ここから間質と呼ばれる薄い壁の中にある毛細血管に酸素が取り込まれて、血液中のヘモグロビンに酸素が結合して、その血液が心臓に返って全身に押し出されていきます。間質という壁にある毛細血管の総表面積は 300 m² であり、約 100 坪くらいの広さで、1 分間に約 50 の血液が移行して、空気としては約 70 出入りしています。このように多くの空気を取り込んで、その中の 21% の酸素を取り込むようになっています。

◆呼吸器の病変とは：膠原病肺

(表 1) 肺胞内と肺胞間質の病気

〔肺胞内〕	〔肺胞間質〕
細菌性肺炎	間質性肺炎
器質化肺炎	びまん性肺胞障害
薬剤性肺炎	サルコイドーシス
びまん性肺胞障害	過敏性肺臓炎
膠原病肺	薬剤性肺炎
肺胞蛋白症など	膠原病肺

表 1 に示すように、この肺胞の中に起こる病気の代表的なものが細菌性肺炎で、膠原病の方も様々な治療薬や病気そのものによる抵抗力の低下、加齢などで細菌性肺炎が起りやすいです。また特殊なもの総称として膠原病肺があります。肺胞の壁の部分の間質には、間質性肺炎、びまん性肺胞障害、治療薬によって起こる薬剤性肺炎などがあります。

肺の線維化とは、正常な構造のものが傷跡のようになって正常な働きを失うことを言いますが、様々な部分に起こります。肺の線維化が、肺の機能的障害をおこす場合に、疾患として治療対象となりますが、細気管支炎・器質化肺炎・胸膜線維化・間質性肺炎・血管内などに起こります。膠原病肺では、これら全ての線維化がみられることがあります。細気管支炎では肺胞に行くまでの細い気管支に線維化が起こり、器質化肺炎では肺胞の中で柔らかな線維化が起こり、胸膜線維化は肺を包んでいる 2 枚の胸膜に線維化が起こります。また毛細血管

〔設立 40 周年記念講演〕

の中に線維化が起こると、肺高血圧につながります。

CT 所見から呼吸器病変の分布と特徴が分かります。1 枚のレントゲン写真だけではなく CT のおかげで、特に左右に均等に起こってくるような病気の鑑別がしやすくなりました。膠原病肺では、気管支の末端に病気が起こる小葉中心性分布を示す過敏性肺臓炎や、肺胞全体を埋め尽くす汎小葉性分布を示す器質化肺炎や、小葉辺縁性分布を示す間質性肺炎も起こり得ます。また、気管支の血管に沿って起こる気管支血管周囲性分布を示すものの代表に、サルコイドーシスがあります。サルコイドーシスは膠原病そのものではありませんが、この病気に結びつくシェーグレン症候群、リンパ腫などはこのような病変の分布をします。

◆膠原病では呼吸器病変が幅広くある理由

呼吸器が膠原病でやられやすい理由としては、呼吸器は呼吸によって外界からの種々の微生物や刺激物などが絶えず吸入され、それが細胞を活性化して炎症が起こりやすい状況にあります。更に膠原病があると、肺以外の皮膚や腎臓などからも活性化されたリンパ球などの免疫担当細胞が血流にのって肺に集まりやすい状態となっています。元々炎症が起こりやすい肺に、膠原病の自分を攻撃する自己抗体や T リンパ球が肺にやってくると、肺が攻撃対象となります。

また、治療薬剤による副作用も肺に非常に起こりやすいです。上記のように肺が炎症の起こりやすい臓器であるとともに、肺は酸素が多い臓器であり、活性化酸素の発

生による障害も起こりやすい臓器です。また薬剤の代謝は通常は肝臓で行われますが、肝臓と同じような機能が肺にも 10%位あると言われていています。以上のような様々な理由から、膠原病によって問題を起こしやすいのです。

◆膠原病肺の診断など

膠原病肺とは、膠原病に関連して起こるあるいは治療に関連して起こる肺(呼吸器)病変の総称です。

(表 2) 膠原病肺の種類

- | | |
|----------------|--------|
| ・間質性肺炎 | ・細気管支炎 |
| ・胸膜炎 | ・肺高血圧症 |
| ・肺梗塞血栓症 | ・血管炎 |
| ・リウマチ結節 | |
| ・肺門および縦隔リンパ節腫脹 | |
| ・感染症(感染症肺炎など) | |
| ・薬剤性肺炎 | |
| ・心不全、尿毒症肺 | |

間質性肺炎や細気管支炎のような特殊な病変もありますが、忘れていけないのは感染症による肺炎や薬剤性肺炎です。心不全や尿毒症肺などもこの中に入ってきます。本日は表 2 に下線で示した間質性肺炎や肺高血圧症、感染症、薬剤性肺炎などを中心にお話しできればと思います。

膠原病肺の症状を表 3 に示します。痰をとまなう咳か乾いた咳か、動いたときに息切れするか、喘息のようにゼイゼイいうか(喘鳴)などの共通した症状が、様々な肺病変によって起こってくるので、症状をみることは診断の際に重要になってきます。

[設立 40 周年記念講演]

(表 3) 膠原病肺の症状・身体所見

- ・痰をともなう咳：咽頭口頭炎、気管支病変、細気管支炎
- ・乾いた咳：細気管支炎、器質化肺炎、間質性肺炎
- ・労作時息切れ：間質性肺炎、肺高血圧
- ・喘鳴：声帯、気管、気管支炎
- ・熱感：すぐにおこりうる
- ・倦怠感：すぐにおこりうる
- ・血痰、喀血：肺胞出血、血管炎、合併している結核など
- ・浮腫：肺高血圧、心不全
- ・レイノー現象：肺高血圧症
- ・ばち指：間質性肺炎

表 3 のように、指先が白くなるレイノー現象が肺高血圧を示していることもありますし、また太鼓のバチのように指のつめが丸くなる (ばち指) のは、数年間の経過で肺の中の間質に線維化が起こっていることを示します。

ただし、膠原病肺の診断は症状だけでは難しいので、症状・検査所見・画像所見・病理組織所見などを総合して、鑑別診断していく必要があります。例えば、感染症による肺炎であるにもかかわらず、ステロイドや免疫抑制剤を増やすといった治療の違いをしないように診断する必要があります。

(表 4) 膠原病の肺病変：各サブセットにおける種類と出現頻度

	RA	SLE	PM・DM	SSc	MCTD	Sjogren
間質性肺炎	2	1	2	2	1	1
器質化肺炎	2	1	2	1		1
閉塞性細気管支炎	2					1
濾胞性細気管支炎	1			1		1
血管炎・肺胞出血		2			1	
肺高血圧	2	1	1	2	2	1
胸膜炎	1	2				
アミロイドーシス	1					
悪性疾患			2			2
日和見感染症	1	2	2	1	1	1
薬剤性肺障害	2	1	1	1	1	1
筋力低下性呼吸障害		1	2			

1: 頻度が低いけれどある、2: 頻度が高い、無印: まれだが、たまにはある

[略号説明]

- ・ RA : 関節リウマチ
- ・ SLE : 全身性ループスエリテマトーデス
- ・ PM,DM : 多発性筋炎、皮膚筋炎
- ・ SSc : 全身性強皮症
- ・ MCTD : 混合性結合組織病
- ・ Sjogren : シェーグレン症候群

〔設立 40 周年記念講演〕

表 4 に示すように関節リウマチ、SLE、皮膚筋炎・多発性筋炎、強皮症、MCTD、シェーグレン症候群などをみても、膠原病肺の現れる頻度は微妙に違います。このようなことも考えながら、鑑別診断していきます。

〔肺炎〕

(表 5) 肺炎

肺炎という用語には、病態のことなる種々のタイプがある

- ・ 感染性肺炎：細菌（抗酸菌なども）、真菌、マイコプラズマ、ウィルス
：市中肺炎、院内肺炎、日和見感染症
- ・ 薬剤性肺炎
- ・ 器質化肺炎
- ・ 間質性肺炎

膠原病肺では、これらのすべてがおこりうる

膠原病のタイプによって、おこる種類と頻度にちがいがあ

表 5 に肺炎について示します。肺炎といっても単純に抗生物質が効くものが肺炎ではないということです。感染性肺炎はペニシリン発見以来、抗生物質が非常にたくさん出てきて、感染性肺炎のほとんどの場合は制御できます。ただし膠原病が進んでステロイド、免疫抑制剤が多くなると発症する日和見感染症では致命的になることもあります。その他にも肺炎には薬剤性肺炎、器質化肺炎、間質性肺炎などがあり、膠原病肺ではこれらのすべてがおこりうるということです。ただし、膠原病のタイプによ

って、おこる種類と頻度に違いがあります。

感染性肺炎の場合は、膠原病でステロイドや免疫抑制剤を服用している方でも、ほとんどの方が外来の治療で治ります。肺胞内で細菌と戦いますが、傷跡は残らず元通りに治るのが細菌性肺炎のほとんどの場合です。レントゲンでは左右均等ではなく、どちらか片側中心に見られます。ただし、日和見感染症であるニューモシスチス（カリニ）肺炎では黒いカビの種類が検出され、左右全体にすりガラスのような淡い影がでます。非常に息苦しく高熱がでて、バクタという特別な薬とプレドニンとの併用治療でうまくいくこともあれば、治療が遅れると命取りになることもあります。

薬剤性肺炎の例として、関節リウマチの方は金製剤を服用されていたことがあり、金製剤を中止することでステロイドもそれほど使用することなく治ったということがあります。よって何か症状が出た時に、服用している薬で起こったのではないかと考えることも非常に重要なことです。

器質化肺炎の場合は、肺胞の中に柔らかい肉芽組織という線維化したものができてきます。この線維化は比較的経過も新しく、ステロイドにも反応しやすい肺炎です。ただし細菌で起こっているわけではないので、抗生物質は効きません。膠原病肺としてこのタイプの肺炎が起こった場合には、膠原病に関連しているのか、薬剤によるのか、感染性のものか、また合併している特殊なウェグナー肉芽腫のような血管炎・結核・悪性病変・リンパ腫など多種多様の背景がありますので、鑑別診断が重要になってきます。

〔設立 40 周年記念講演〕

〔間質性肺炎〕

〔表 6〕 間質性肺炎

：肺胞間質領域の線維化を起こす疾患

- ・線維化がおきると、機能障害、進むと呼吸不全になる
- ・線維化が治療に反応するもの（一部の間質性肺炎）から、無効のもの（特発性間質性肺炎慢性型）まで様々ある
- ・肺高血圧から心不全へ；ステロイドは無効

〔発症経過から見た分類〕

急性

亜急性

慢性

慢性経過の急性悪化

〔背景因子から見た分類〕

薬剤性

職業性

環境暴露の反復による

膠原病

慢性喫煙関連

特殊な感染症

表 6 に間質性肺炎について示します。間質性肺炎は肺胞間質領域の線維化をおこす疾患です。線維化がおきると、器質化肺炎と違って機能障害が生じ、進むと呼吸不全になることが多々あります。一部のリンパ球だけが集まってくるようなものはステロイドがよく効くこともありますが、どの治療薬も無効のもの（特発性間質性肺炎慢性型、特発性肺線維症）まで様々あります。膠原病でも間質性肺炎はおこります。しかも間質性肺炎と肺高血圧が共存していることがあります。この場合はステロイドは無効

効です。

間質性肺炎は発症経過からみると急性、亜急性、慢性、慢性で症状が安定していたのにインフルエンザや風邪がきっかけで急に悪くなる慢性経過の急性悪化があります。また背景因子から見ると、薬剤性、職業性、膠原病、喫煙との関係、特殊な感染症などが挙げられますが、呼吸器の専門医がチェックしても現時点で原因がわからなければ特発性間質性肺炎に分類されます（医学用語で原因不明のことを特発性といいます）。

〔表 7〕 間質性肺炎を疑う臨床的なポイント

- ・症状：労作時息切れ、乾性咳
発熱（急性、亜急性）
- ・身体所見：聴診上 fine crackle 聴取
ばち指（慢性）
- ・画像所見：胸部写真上、胸部 CT 写真上、びまん性間質性陰影の存在
- ・肺機能所見：拘束性換気機能障害
拡散能低下
労作時酸素分圧または酸素飽和度低下

間質性肺炎を疑う臨床的なポイントを表 7 に示します。症状としては、階段や坂道など動いたときに息切れする、乾いた咳がでる、なんとなく熱っぽい。身体所見としては、聴診器で肺の音を聞くと息を吸った終わりごろに髪の毛をよじるような音（捻髪音）が聞こえる、指先がだんだん丸くなってきた。レントゲン写真で見ると左右に似たような影がある。肺活量を測るとうまく吸えずうまく吐き出せない、酸素の取り込み能力が低下している。6 分間歩行

〔設立 40 周年記念講演〕

という検査があって、平地を歩行しながらパルスオキシメーターで酸素飽和度を測ると、通常なら 96~98 のところが、88 を切ってしまうことや、人によっては 80 を切ってしまう苦しくて歩けないといったことが起こります。

急性型の間質性肺炎は非常に怖いので、今回の震災での津波でおぼれて助かった人がいたとしても、海水を飲むことによって肺胞全体が急性にやられて、肺胞障害を起こした人がいるかもしれません。急性間質性肺炎を AIP と呼びますが、これは火傷や農薬などでも起こることがあります。膠原病の中でも筋症状を伴わない皮膚筋炎における間質性肺炎は、非常に急性であつという間に命を落とすこともあります。

慢性から亜急性の間質性肺炎には、線維化型 NSIP と呼ばれるものがあります。ここで NSIP とは非特異的間質性肺炎という意味です。写真では左右の肺の下の方にぼんやりとした影があり、肺の容積が縮まっている状態になります。どんどん進行して慢性の不可逆的な線維化がおこり、肺高血圧を併発する場合があります。

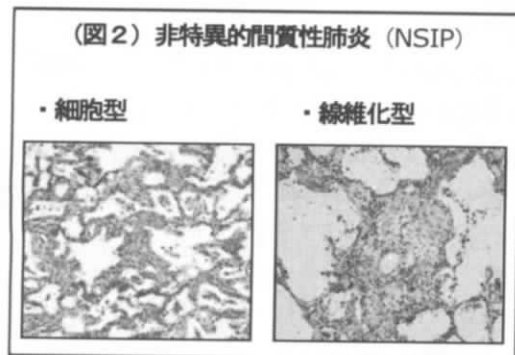


図 2 に示すように、非特異的間質性肺炎

(NSIP) には、線維化型の他に細胞型と呼ばれるものもあります。細胞型での病理所見は、肺胞のレース模様の壁に線維芽細胞が柔らかい膠原線維を作って膨らんだようになりますが、レース模様自体は壊れていません。ところが線維化型ではレース模様の周辺が固く太くなって形がイビツになっています。線維化型の場合はステロイドや免疫抑制剤を投与しても、形は完全に戻りにくいです。ガイドラインでは非特異的間質性肺炎 (NSIP) は治療が可能だとありますので、一生懸命ステロイドや免疫抑制剤等を投与すると、薬の副作用で長い経過の中で悪化してしまう方もあります。薬の使い方は非常に難しいです。

次に原因不明の特発性肺線維症 (IPF) を代表する通常型間質性肺炎 (UIP) という組織をもったものは、レントゲン写真では肺の外側と下側に間質性肺炎の影が広がって、肺の容量が縮まるために息苦しさを感じます。CT でみると目が不揃いの蜂の巣状 (蜂巢肺) になっており、細気管支が拡張して肺胞が壊れ、不可逆的な線維化の量が増えて死に至るケースがあります。膠原病でもこのような目の不揃いな間質性肺炎も起こりえますが、この特発性肺線維症の場合は中高年の男性に多いです。今回改定される厚労省のガイドラインでは、特発性肺線維症に対するステロイドや免疫抑制剤は恐らく効果がないと記載されると思います。抗線維化薬であるピルフェニドンでも蜂巢肺を無くすことは困難で、線維化の進行を抑えることが期待されますが、まだ結果は出ていません。

先ほどの通常型間質性肺炎 (UIP) の名

〔設立 40 周年記念講演〕

称の由来は、光学顕微鏡しか無かった時代に間質性肺炎の方の解剖をすると、この型が多かったために通常型間質性肺炎 (UIP) と呼ばれています。これが実際は一番予後が悪い慢性型の間質性肺炎です。病理組織としては、胸膜直下の線維化と、一見正常に見える肺泡領域と線維化領域がマダラ状に存在しています。この回復しない線維化領域に線維芽細胞が増殖することから、線維芽細胞の独特な腫瘍性の増殖の病気であるという考え方もでてきて検討されています。また肺の実質である肺泡が間質のように変化してしまうのではないかと最近言われていて、ますます治療薬剤の戦略が難しくなっています。ただし、幸いにも特発性肺線維症は赤ちゃんも含めて人口 10 万人当たり 5 人ほどで、50 代以上で区切ると人口 10 万人当たり 50 人ほどと少ない病気です。逆に研究は進みにくいところがあります。

特発性肺線維症の臨床経過は、基本的には安定期があり何かで悪化し、また安定期があって悪化する場合と、安定期もなくゆっくりと肺機能が悪化していく場合がほとんどです。我々の研究では、健康診断において無症状で見つかった特発性肺線維症の方が、動いたときの息切れや軽い咳などの自覚症状が出るまでにどれだけの期間がかかるかという、平均値で 1080 日かかるという結果が出ました。

現在、アメリカや諸外国の報告では、この病気の平均生存年数は 2.8 年といわれていますが、たばこを吸う人と吸わない人、年齢などで同じ病気でもかなり差があります。よって、一律に治療方針を押し付ける

ことはできず、一人ひとりの病気の特徴をしっかりと調べて、洋服でいえばオーダーメイドではなく、少し高価ですがオーダーメイドで作るようにする必要があります。慢性型の間質性肺炎の代表例である特発性肺線維症では、長年にわたり見ていって治療効果をどのように評価するのかが非常に重要になってきます。これは膠原病の場合も同じことが言えます。

〔表 8〕間質性肺炎；特発性と膠原病性

- ・特発性間質性肺炎、特に特発性肺線維症 (IPF) についての報告が、臨床像、経過、治療に関連して中心。
- ・もっとも予後不良で、成人の間質性肺炎の中では頻度が多かったし、治療方法に難渋
- ・特発性肺線維症 (IPF) の頻度は減少 (PrerezF,etal, Cheat2009)
膠原病性の頻度が増加してきている。
UCTD-NSIP
(KinderBW,etal,AJRCCM2007)
- ・組織の線維化は、膠原病では、程度が弱い傾向がある。
- ・特発性間質性肺炎で理解されている予後や病勢をそのまま適用して治療や経過を評価できるか？

表 8 に示すように、間質性肺炎の場合は特発性と膠原病性に分けて考えると、原因不明の特発性肺線維症 (IPF) の報告が今までは欧米でも中心になっていました。しかし、昔の環境よりは随分と改善されているので、日本も諸外国も特発性肺線維症 (IPF) の頻度が減ってきています。その代わりに間質性肺炎の患者さんに会うと、

〔設立 40 周年記念講演〕

何らかの膠原病の背景があることが多いことに気付いてきました。例えば 2007 年にアメリカで出た論文では、非特異的間質性肺炎 (NSIP) の約 9 割に皮膚筋炎ではないけれども皮膚筋炎の症状があるという未分類の膠原病 (UCTD) の背景があることが報告されています。また病理学者が検討したところ、理由はわかりませんが原因不明の通常型間質性肺炎 (UIP) よりも、膠原病性の場合の方が線維化の程度が弱い傾向があるとされています。よって通常型間質性肺炎 (UIP) と診断されたら、これは怖いと思ってしまうわずに、膠原病のある方の通常型間質性肺炎 (UIP) はよく経過をみて対応していかなければなりません。原因不明である特発性間質性肺炎で理解されている予後や病勢を、そのままガイドライン通りに膠原病性の間質性肺炎に適用して治療や経過を評価できるかということが課題になります。

韓国からも同様の報告があり、特発性と膠原病性間質性肺炎の臨床経過の違いをしてみると、特発性に比べ膠原病が背景にある方が生存率は良いです。また予後の悪い通常型間質性肺炎 (UIP) でも、原因不明の特発性は非常に予後が悪いです。膠原病が背景にあると予後は良くなります。ただし、予後が良くして治療に反応しやすい非特異的間質性肺炎 (NSIP) に関しては、特発性よりも膠原病性の方がむしろ予後が悪くなる傾向にあります。膠原病があるかないかということは、間質性肺炎の治療管理に重要なポイントとなります。少し専門的になりますが、以上のことを表 9 にまとめます。

(表 9)

膠原病の有無は、組織型による慢性型間質性肺炎の経過の差を、特発性の場合と変えてしまうことがある。

- ・ 特発性間質性肺炎では
IPF/UIP は NSIP よりも予後不良
- ・ 膠原病間質性肺炎では
NSIPの方が UIP よりも予後不良の場合もある
- ・ NSIP という組織型の多くは膠原病が背景にあるらしい
- ・ 肺高血圧が併存している場合もあるので、間質性肺炎だけの予後成績は、今後見直しが、必要

※IPF：特発性肺線維症
UIP：通常型間質性肺炎
NSIP：非特異的間質性肺炎

膠原病があるかないかは、肺の病理組織型による慢性型間質性肺炎の経過の差を、特発性の場合と変えてしまう場合があります。つまり原因不明の特発性では通常型間質性肺炎 (UIP) は非特異的間質性肺炎 (NSIP) より予後が不良ですが、膠原病性間質性肺炎では非特異的間質性肺炎 (NSIP) の方が通常型間質性肺炎 (UIP) よりも予後不良の場合もあります。それは非特異的間質性肺炎 (NSIP) という組織型の多くは膠原病が背景にあるからです。また肺高血圧に関しては今まで報告されていませんが、当然関係はあると思います。肺高血圧が併存している場合もあるので、

〔設立 40 周年記念講演〕

間質性肺炎だけの予後成績の中に肺高血圧の頻度の差ということも考えに入れなければいけません。よって今後、見直しが必要であると思います。

〔肺高血圧〕

様々な間質性肺炎を背景にして肺高血圧は起こります(膠原病性・血管性・薬物性・職業性・感染性・家族性・特発性)。肺に線維化がおこると肺の毛細血管が減少します。心臓の右側から肺動脈を通過して肺に血液を送るのですが、肺の線維化が起こるとその血液の受け皿が減るため、右の心臓に負担を与えます。また低酸素血症になると血管が収縮(れん縮)しますので、血圧が高くなります。また血管の中の内皮細胞が線維化していくと血流が悪くなります。このような様々な理由で、間質性肺炎と肺高血圧がおこってきます。

なお血管内皮の線維化のみで、胸部写真上異常がない肺血管性肺高血圧は、強皮症などでみられます。

〔表 10〕肺高血圧の鑑別はなぜ重要か？ 間質性肺炎症例で

- 1) ステロイドや免疫抑制剤への反応性不良の場合には？
副作用を避けるためにも！
- 2) 急性悪化の場合の背景因子
- 3) 間質性肺炎の進展により肺線維化高度な場合に頻度高くおこりうる

表 10 に示すように、肺高血圧の鑑別はなぜ重要かという点、間質性肺炎症例でステロイドや免疫抑制剤への反応性が不良の

場合、肺高血圧があればステロイドや免疫抑制剤を使い続けると副作用が大きくなります。また急性悪化した場合に、特殊なびまん性肺胞障害だけなのか、肺高血圧による右心不全ではないのかも考える必要があります。更に間質性肺炎の進展により肺線維化が高度な場合に、肺高血圧の頻度が高く起こりうると考えられますが、例外もないわけではありません。

〔表 11〕

間質性肺疾患症例で肺高血圧の併存の診断
◎間質性肺疾患がある症例で、肺高血圧が確認され、かつ、肺高血圧をきたすほかの病態が否定されている場合

肺高血圧の診断

- ・右心カテーテル検査にて平均肺動脈圧 mPAP が、安静時 25mmHg 以上、運動負荷時 30 mmHg 以上
- ・ドプラー心エコーでの安静時推定肺動脈圧 40 mmHg 以上

間質性肺炎症例で肺高血圧がある場合にどのように診断するのかについて表 11 に示します。間質性肺炎がある症例で肺高血圧が確認され、その肺高血圧の原因が肺高血圧をきたすほかの病態、例えば先天性の肺疾患などが否定されている場合には、間質性肺炎と肺高血圧の因果関係が考えられます。肺高血圧を診断する場合、通常は入院して右心カテーテル検査にて平均肺動脈圧(mPAP)が安静時 25mmHg 以上という診断が必要です。また右心カテーテル検査の代わりに、ドプラー心エコー検査では

〔設立 40 周年記念講演〕

入院することなく推定肺動脈圧を測定できます。この場合は安静時推定肺動脈圧 40 mmHg 以上で肺高血圧と診断されます。

(表 12) 間質性肺炎症例で肺高血圧を疑う場合のポイント

- ・間質性肺炎の病勢に変化のない時期に呼吸困難が増加する
- ・運動負荷時に sPO₂ の低下がより強く見られる
- ・胸部単純写真上、右心陰影拡大、肺血管拡張所見がある。CT 所見上線維化の程度が強い
- ・%FVC, %DLCO に低下が見られる (時間経過で)
- ・脈拍増加
- ・hBNP 増加
- ・UCG 上推定就職期肺動脈圧が sPAP40 mmHg (安静時) 上昇
- ・レイノー現象がある
- ・在宅酸素療法が必要である
- ・間質性肺炎の急性増悪の病態のひとつの可能性

医療関係者が間質性肺炎を持っている患者さんに肺高血圧を疑う場合のポイントを表 12 に示します。例えば、間質性肺炎の病気の勢いに変化のない安定時のときにいわれのない呼吸困難が増加している、運動負荷時に酸素飽和度 (sPO₂) の低下がより強く見られる。また胸部単純写真上で右心陰影拡大や肺血管拡張所見がある。CT 所見上で線維化の程度が強いことが多いのですが、そうでない場合もあります。また時間経過で努力性肺活量 (%FVC) や肺拡

散能 (%DLCO) に低下が見られる、脈拍が増加する。また血中の hBNP というマーカーが増加する。さらにドプラー心エコーでの推定収縮期肺動脈圧 (sPAP) が安静時に 40 mmHg 以上ある。レイノー現象がある、在宅酸素療法が必要である。また間質性肺炎の急性増悪の病態のひとつの可能性も考えられますが、肺高血圧の可能性もあります。

2008 年に出された肺高血圧症の最新分類 (ダナポイント分類) があり、循環器の医師は原因不明の特発性肺動脈性肺高血圧症 (IPAH) を中心に、様々なお薬を使って臨床を行っています。私たちはそれに準じて、膠原病に伴う肺動脈性肺高血圧症や、間質性肺炎などの肺疾患による肺高血圧症や、サルコイドーシスや血管炎などの全身性疾患に伴う原因不明の複合的要因による肺高血圧症をどのように治療していくかを考えています。

私ども中央診療所で間質性肺疾患 992 例中の肺高血圧の頻度を調べるために、ドプラー心エコーによるスクリーニングを行いました。その結果、膠原病性間質性肺炎においては、推定収縮期肺動脈圧 (sPAP) が強い基準である 45 mm Hg 以上の場合は 7.1%、甘い基準である 35 mm Hg 以上の場合は 40.5% に安静時の肺高血圧が見られました。このように少なからず肺高血圧はみられるので、肺高血圧を調べずにステロイドや免疫抑制剤を投与することは問題があるように感じます。

また、強皮症 1136 症例における肺高血圧症の出現の経過と頻度を調べたアメリカの報告があります。その結果、ドプラー心

〔設立 40 周年記念講演〕

エコーでの初回の検査では肺高血圧がなかった方も、しばらくすると軽度な肺高血圧が出てきた頻度が 25.5%で、強い肺高血圧症になる頻度が 13.6%でした。また初回到肺高血圧症の所見があった場合には、平均 3.2 年の期間で 17.7%の方が結構強い肺高血圧症になったというデータが報告されています。肺高血圧に関しては強皮症のみならず、膠原病の方は考えておくべきポイントだと思います。

◆膠原病肺の臨床経過

(表 13) 間質性肺炎の予後因子

- ・病理組織はのみでは予後を確認できない
- ・現在、予後因子が比較的まとまって報告されているのは、特発性肺線維症のみ
- ・疾患名、疾患の病勢、背景因子、治療の時期、持続期間と治療効果の評価方法、合併症や死因の解析、剖検による最終評価などが必要
- ・膠原病では、全身性疾患であるだけにこの評価が困難な場合がある。

膠原病による間質性肺炎の予後因子について表 13 に示します。まず膠原病がある場合には、病理組織像のみでは予後ははっきりといえません。現在、予後因子が比較的まとまって報告されているのは、特発性肺線維症のみです。疾患名、疾患の病勢、背景因子、治療の時期、持続期間と治療効果の評価方法、合併症、もし亡くなられた場合には死因の解析、剖検による最終評価などが必要です。ただし膠原病では、全身性疾患なので、この評価が非常に難しい場

合があります。

(表 14) 間質性肺炎：慢性型の予後
IPF/UIP と fibrotic NSIP

- ・組織型：UIP-p、NSIP-p
 - ・重症度：初診時と経過中の悪化度合
 - ・ばち指の初診時点での存在
 - ・胸部単純写真上の陰影の範囲、肺容積減少、肺動脈拡張
 - ・胸部 CT 所見上の蜂巣肺の存在と範囲
 - ・肺機能検査：肺活量 (%VC) 60%以下、拡散能 (%DLCO) 45%以下
 - ・労作負荷後の酸素飽和度の低下 88%以下
 - ・間質性肺炎の急性悪化
 - ・肺高血圧・心不全の合併
 - ・気胸
 - ・肺梗塞
- ※IPF：特発性肺線維症
UIP：通常型間質性肺炎
NSIP：非特異的間質性肺炎

慢性型の特発性間質性肺炎の予後を左右する因子について表 14 に示します。組織型が通常型間質性肺炎 (UIP) なのか非特異的間質性肺炎 (NSIP) なのか、初診時の重症度や経過中の肺機能の悪化度合、ばち指が初診時点でみられるかどうか、間質性肺炎の急性悪化、肺高血圧や心不全の合併についても予後が悪くなる因子です。また肺機能の低下速度は、通常型間質性肺炎 (UIP) なのか非特異的間質性肺炎 (NSIP) なのかという組織型よりも予後因子として重要です。つまり、拡散能などの肺機能の低下速度が大きい方は予後が悪くなります。

[設立 40 周年記念講演]

(表 15)

間質性肺炎の経過中に見られる合併症

- ・感染症 (市中肺炎、非結核性抗酸菌症、カリニ肺炎など)
- ・腫瘍
- ・気胸
- ・急性悪化
- ・肺高血圧・心不全
- ・肺梗塞・血栓
- ・ステロイド筋症
- ・虚血性心疾患
- ・誤嚥性肺炎
- ・睡眠時無呼吸症候群

間質性肺炎の経過中に見られる合併症について表 15 に示します。感染症、悪性腫瘍、気胸、急性悪化、肺高血圧や心不全、肺梗塞や血栓、ステロイド筋症による呼吸筋の疲労などがあります。また強皮症の場合は間質性肺炎で亡くなることはなくても虚血性心疾患などの心臓の問題で予後が悪くなるという報告があります。また誤嚥性肺炎は末期の死因の代表的なものです。ステロイドによって中心性肥満になると、睡眠時無呼吸症候群がでて心筋梗塞や脳卒中などの生活習慣病に関連してくるということもあります。

間質性肺炎に併存する肺高血圧の経過を悪くする予後因子の指標としては、N-TproBNP や血中 BNP などの血中のマーカー、肺拡散能 (%DLCO) が 40%以下、6 分間歩行での距離が短い場合や酸素飽和度 (sPO2) の減少などが報告されています。

◆膠原病肺の治療

次に膠原病肺に対する治療については、表 16 に示すように様々な治療薬を用います。

(表 16) 膠原病肺に対する治療

- ・ステロイド薬
- ・免疫抑制薬
- ・生物製剤
- ・抗線維化薬
- ・血管拡張薬
- ・抗凝固薬
- ・利尿薬
- ・抗生物質、抗結核薬
- ・抗真菌薬、抗菌薬
- ・抗ウイルス薬
- ・非ステロイド系抗炎症薬
- ・抗リウマチ薬

(表 17) 間質性肺炎の治療

- ・ステロイド薬単独
- ・コルヒチン
- ・シクロスポリンA
- ・ステロイドと免疫抑制薬
- ・γインターフェロン 1b
- ・(トラクリア)
- ・(エンブレル)
- ・アセチルシステイン
- ・ピルフェニドン
- ・在宅酸素療法
- ・肺移植
- ・呼吸リハビリテーション

間質性肺炎の治療について表 17 に示します。ステロイド薬単独やシクロスポリン単独、およびその併用、免疫抑制薬としてはエンドキサンなども使用します。アセチルシステインやピルフェニドンは特発性の肺線維症に使用します。しかし、これらの薬剤も長い目で見ると特発性肺線維症に対して有効とはいえないかもしれません。昨年アメリカの雑誌には、原因不明の特発性

〔設立40周年記念講演〕

肺線維症に対して強い薬を使用してはいけない、これからは在宅酸素療法や呼吸リハビリテーションなどのケアを中心にして、薬の使い過ぎを反省していくという内容のものがありません。これに関しては、我々も以前からそうではないかと思っていました。

(表 18)

間質性肺炎に伴う肺高血圧の治療

- ・ Ca-拮抗薬
- ・ 利尿剤
- ・ 在宅酸素療法
- ・ エンドテリン受容体拮抗薬：
トラクリア、ヴォリブリス
- ・ ホスホディエステラーゼ阻害薬：
レバチオ、アドシルカ
- ・ プロスタサイクリン：
ヴェラサス、フローランなど
- ・ 肺移植

肺高血圧の治療について表18に示します。カルシウム拮抗薬、利尿剤、在宅酸素療法、エンドテリンという血管内皮の受容体拮抗薬、ホスホディエステラーゼ阻害薬、プロスタサイクリンなど様々な薬がでてきます。特に点滴薬であるフローランしかなかった時代に比べると、ヴェラサスなど他のお薬は経口薬ですので、非常に使用しやすくなっています。年齢が60歳以下で余命が1年半ぐらいになると肺移植も考慮します。

間質性肺炎を伴う肺高血圧の治療は、循環器の先生方が特発性肺動脈性肺高血圧に対して行う内科的治療に準じて行います。

特に初期から働きの異なる肺血管を拡張する薬の併用治療を行います。プロスタノイド(ヴェラサス)、ボセンタン(トラクリア)、シルデナフィル(レバチオ)の3剤をうまく導入して効果をみています。

間質性肺炎そのものを治せば肺高血圧が治るのであれば良いですが、経験上も文献上もそうではありません。例えば、強皮症の方々の60%に間質性肺炎、21%に肺高血圧があるという対象で、間質性肺炎の治療薬であるエンドキサンを経口で投与して、ドプラー心エコー検査によって推定収縮期肺動脈圧を測定することにより肺高血圧の状態を調べています。その結果、肺高血圧がある場合には、エンドキサンを投与しても肺高血圧には効果がありませんでした。また67歳女性の煙草をすわない方で強皮症に伴う肺高血圧と慢性の通常型間質性肺炎を併発している症例で、肺高血圧の治療薬を3剤併用投与したところ、ドプラー心エコーによる治療効果の判定では明らかに改善がみられています。しかし、肺活量や肺拡散能は改善せず間質性肺炎についてはそれほど変わりません。

膠原病にともなう間質性肺炎と肺高血圧の診断と治療について表19に示します。間質性肺炎と肺高血圧の併存は、患者さんの生活において息切れが倍増しますし、予後が良くないといわれ不安でしょうし、どの薬が本当に合うのかわからないので大変な状態だと思います。医師にとっては治療方針と経過を常に念頭に置き、その患者さん個人の生活状況、性格なども理解しながら、全人的な知識と経験を生かした治療が必要になってきます。

〔設立 40 周年記念講演〕

**(表 19) 膠原病にともなう間質性肺炎
と肺高血圧の診断と治療**

- ・間質性肺炎の診断には、臨床画像病理的鑑別診断、背景因子の確定、並存肺高血圧などの評価が必要
(治療方針決定のために)
- ・間質性肺炎の治療方針決定には、年齢、性別、喫煙の有無、膠原病の有無、病勢(重症度)(経過での症状の悪化、機能的低下速度、画像的進展)、肺高血圧の有無などは必須
- ・間質性肺炎の治療は、肺高血圧の治療に必ずしも有効でない
- ・現在では標的治療がそれぞれに可能な時期(肺血管拡張薬、抗線維化剤)にはきている

膠原病にともなう間質性肺炎と肺高血圧の治療に関して、薬価は高額になりますが、幸いにもそれぞれの特殊な標的治療(肺血管拡張薬、抗線維化剤)が出てきていますので、それをうまく使えば治療が可能な時期にはきているともいえます。

次に薬剤性肺障害について表 20 に示します。薬剤性肺障害は膠原病治療中に重要な鑑別対象の病態ですが、最近には主に関節リウマチに使用する生物製剤による副作用が増えて、結核や日和見感染も考慮しないといけなくなっています。

例えば、関節リウマチの方でメトトレキサートという週に 1 回服用する免疫抑制薬があります。関節リウマチの方には効果があるのですが、たまに薬剤性肺炎が現れて早く気付いてステロイドも使うと治ります。

早く気付くために、受診されたら簡単な肺機能検査をするのも良いかと思います。

**(表 20) 薬剤性肺障害は、膠原病治療
中に重要な鑑別対象の病態**

- ・好酸球性肺炎
- ・器質性肺炎
- ・間質性肺炎(非 UIP 型)
- ・間質性肺炎(UIP 型)
- ・びまん性肺泡障害
- ・細胞性細気管支炎
- ・閉塞性細気管支炎
- ・肺泡出血
- ・血管炎
- ・肺高血圧
- ・生物製剤による副作用は薬剤性肺炎に加えて結核、日和見感染が多い

また生物製剤であるインフリキシマブ(レミケード)を関節リウマチの方に使用した際に、肺障害と日和見感染による結核で、残念ながら亡くなられた症例もあります。また生物製剤のエタネルセプト(エンブレル)を使用していた例では、急に低酸素血症で息切れと咳がひどくなり、炎症反応(CRP10)が強く出ました。ステロイドパルス治療と在宅酸素療法を導入したところ数日で回復しました。現在はプレドニン 10mg で酸素療法もなく暮らしておられます。ですから、早く気付いて処置することが重要です。

以上のように、膠原病肺には種々の病変があるので、特に感染症や薬剤性肺炎の頻度が少なからずあるので誤診してはいけません。その後で膠原病性間質性肺炎の経過を考えて治療を行います。間質性肺炎の治療

〔設立 40 周年記念講演〕

は基本的に、ステロイドと免疫抑制薬の併用治療か、パルス療法です。いつ、どれくらい、どの期間、どうやって減らすかなど、個別の丁寧な評価が必要です。タイミングよく薬剤をしっかり使わないと悪化する場合があります。膠原病の患者さんの中にはステロイド恐怖症の方もいて、難しいケースもありますが、病勢が安定していれば過剰投与はなるべく抑制したいと思います。また、安定するまでのステロイドの減量には注意が必要で、減量の速度が早くて、症状が出てくることもあります。安定しても、併用療法、維持療法が必要なことが皮膚筋炎を代表としてあります。また肺高血圧の治療は、在宅酸素療法と標的治療でかなり改善されています。

(表 21) 膠原病肺に対する治療管理ケア

- ・経過観察と生活指導
- ・禁煙指導
- ・心療内科的治療、総合診療的ケア
- ・薬剤治療
- ・在宅酸素療法
- ・呼吸リハビリテーション
- ・肺移植

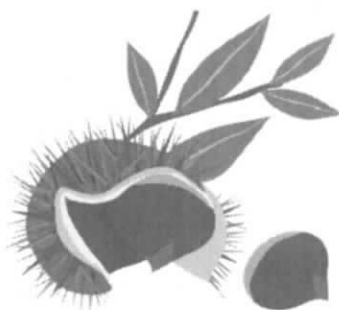
膠原病肺に対する治療管理ケアについて表 21 に示します。間質性肺炎といわれたら 2~3 万円はしますがパルスオキシメーターを買ってみて、あまり神経質にならずに自分の酸素飽和度が、どの程度の動きでどの程度下がるのかを確認されたらいかがでしょうか。酸素飽和度が 90 を切ると非常に心臓に負担がかかるのでよくありません。意識をして日常生活を考えるには、

良い道具と思います。また生活指導や禁煙指導も重要です。長い経過の病気ですので、心療内科的治療や総合診療的ケアも必要です。また在宅酸素療法は電気代などのお金もかかりますが良い方法だと思います。在宅酸素療法や呼吸リハビリテーションをうまく使って、それでも難しいようでしたら 1000 万円医療といわれる肺移植もあります。ただし、できれば肺移植に至る前に安定できればと思います。

最後に、どの季節にも生き抜けるように知識と知恵と気力で、前向きに病気とつきあっていただきたいです。また行政に対応する戦略の中には感情論的なものではなくて、事実をうまく使いましょう。患者さんからでないで、なかなか行政にインパクトを与えることができません。

患者さんとともに共存することによって、ひとつの病気をいい形で維持していくという時代が、日本においても早く来ることを願っています。

長時間ご清聴ありがとうございました。



〔医療費負担問題を考える〕

特集 医療費負担問題を考える (「JPAの仲間」第 13 号より抜粋)

「特定疾患の課題と高額療養費制度の今後」

全国膠原病友の会の事例より

難病患者のための医療費負担の助成制度である「特定疾患治療研究事業」は、わずか 5 6 疾患しか対象とはなっていません。例えば、同じ膠原病の仲間でも「特定疾患」の対象とはならない病気があるという矛盾を抱えています。

「特定疾患」以外の病気の医療費負担の軽減のために「高額療養費制度」がありますが、患者の医療費負担は非常に大きく、安心して治療を続けることができないのが現状です。

JPA (日本難病・疾病団体協議会) は、みんなが安心して医療を受けることができる社会づくりのために「高額療養費制度」の見直しを訴え続けています。

社会保障の改革が検討される中、ぜひ今後の医療費負担問題をみんなで考えてみましょう。

※特定疾患の制度を利用されている方も、制度の見直しの議論が始まっていますので、ぜひ読んでみてください。

◆「膠原病」って、どんな病気？

「膠原病」は一つの病気ではなく、全身炎症性の免疫異常による疾患の総称です。「膠原病」は共通して全身の結合組織に異常が生じます。

結合組織とは、細胞と細胞、組織と組織をのり付けしている成分で全身くまなく存在し、これには膠原線維・線維芽細胞・基質といったものが含まれています。膠原線維をコラーゲンと呼びかえれば分かりやすいかもしれませんが。結合組織は、以前はこの膠原線維と考えられていたため、「膠原病」という名前が用いられたのです。

膠原病に含まれる病気は独立していて、各々特徴はありますが、共通性もみられません。

◎リウマチ性疾患…症状として、発熱、倦怠感、こわばり、関節痛、筋肉痛などがみられます。骨・関節や筋肉に痛みがある場合には、膠原病はリウマチ性疾患の一部を占めることとなります。

◎結合組織疾患…全身の結合組織が侵され、多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は膠原病以外にも多くあり、膠原病はその一部を占めます。

◎自己免疫疾患…免疫はもともと外敵から守るための身体の仕組みですが、膠原病では自分の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応が起こる自己免疫現象がみられます。

【参考】

40周年記念誌「膠原病ハンドブック」

〔医療費負担問題を考える〕

◆表 1 主な膠原病および膠原病類縁疾患

「特定疾患」の指定あり	「特定疾患」の指定なし
・全身性エリテマトーデス (SLE)	・関節リウマチ
・強皮症	・シェーグレン症候群
・多発性筋炎／皮膚筋炎	・アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャーグストラウス症候群)
・混合性結合組織病 (MCTD)	・側頭動脈炎
・結節性多発動脈炎	・リウマチ性多発筋痛症
・顕微鏡的多発血管炎	・成人スティル病
・ウェゲナー肉芽腫症	・若年性特発性関節炎
・大動脈炎症候群 (高安動脈炎)	・抗リン脂質抗体症候群
・悪性関節リウマチ	・再発性多発軟骨炎
・ベーチェット病	・未分化膠原病
・サルコイドーシス	

◆同じ「膠原病」の仲間なのに！
「特定疾患」の指定ありとなし

上の表 1 のように、膠原病およびその類縁疾患は主なものだけでも数多くあります。

「膠原病」は全身の炎症性疾患であるため、多くの膠原病患者は全身の倦怠感・こわばり・痛みを苦しんでいます。また免疫の異常による病気のため、治療法も共通している部分が多く、主に痛みや免疫の働きを抑える副腎皮質ステロイド剤や免疫抑制剤が用いられます。

つまり、同じような原因で、同じような治療をして、同じように苦しんでいるにもかかわらず、同じ膠原病の仲間でありながら、名付けられた病名の違いによって医療費負担の助成制度が利用できないという矛盾を、現在の「特定疾患治療研究事業」は抱えていると言えます。

よって、全国膠原病友の会には病名も制度も異なる様々な会員が混在しています。すべての膠原病患者が同じ制度の下で、安心して医療が受け続けられる制度を懇願していますが、残念ながら全部の膠原病を「特定疾患」の中に入れることは非常に困難です。更に、現在の医学的水準では「膠原病」とは診断できない未分化膠原病も存在しており、そのことを考慮すると膠原病全体を「特定疾患」に指定することは現状では不可能と言えます。

以上のような状況を考えると、すべての膠原病患者を救うためには、「特定疾患」のような特別な疾患だけを対象とする医療費助成制度だけではなく、高額療養費制度のような公的医療保険全体に係わる制度の充実が望まれます。

〔医療費負担問題を考える〕

◆チャーグストラウス症候群とは？

ここでは、膠原病の中で特定疾患に認定されていない病気として、チャーグストラウス症候群(アレルギー性肉芽腫性血管炎)を取り上げ、医療費負担問題を考えていきます。

チャーグストラウス症候群とは、喘息または鼻炎のようなアレルギー症状が3~8年続いた後に、全身の細い血管に炎症が起こる病気です。原因は不明ですが、何らかのアレルギー反応によって起こると考えられています。

患者さんは日本全国で約1800人程度と推定されており、30~60歳に起こりやすく、やや女性に多い疾患です。決まった臓器に一定の症状が起こるのではなく、体のあらゆる部位・臓器に様々な症状が起こるため、専門医でないと診断・治療は難しい疾患です。

特徴的な症状として、チャーグストラウス症候群の患者さんのほぼ全員に神経障害が起こります。その理由は、下の図のよう

酸素が運ばれなくなって神経が傷つくからです。その結果、痛み・しびれ・手足が動かないなどの感覚障害や運動障害が生じます。これらの症状は後遺症として残りやすいため、患者さんの日常生活を大きく阻害します。

◆神経障害に対する新たな治療法

チャーグストラウス症候群の神経障害からの痛みや運動障害には、免疫グロブリン製剤が用いられることがあります。これは2010年1月に承認された新たな治療法です。この治療法はチャーグストラウス症候群による神経障害の後遺症に長く苦しんでおられる場合にも効果があることがわかっており、この治療薬の保険適応は患者さんにとって非常に大きな朗報と言えます。

しかし残念なことに、患者さんの日常生活を大きく改善できる可能性のある治療法なのですが、保険適応されたにもかかわらず多額の医療費負担のために普及していないのが現状です。

◆図 チャーグストラウス症候群で神経障害が起こるメカニズム

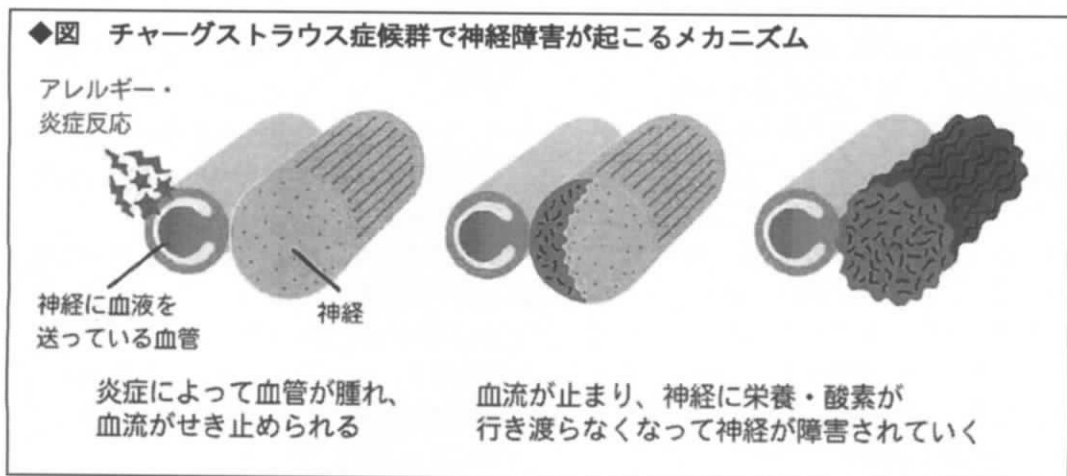
アレルギー・
炎症反応

神経に血液を
送っている血管

神経

炎症によって血管が腫れ、
血流がせき止められる

血流が止まり、神経に栄養・酸素が
行き渡らなくなって神経が障害されていく



〔医療費負担問題を考える〕

◆表 2 チャーグストラウス症候群に対する免疫グロブリン製剤による医療費負担額

〔医療費の例 (標準的な治療法) : 5 日間連続して治療を行った場合〕

◎体重が 50kg の人の場合 ⇒ お薬代は何と 103万3760円 となります!

※さらに体重がある方の場合は、より高額な医療費となります。

〔高額療養費制度 : 70 歳未満で一般所得者の場合の自己負担限度額〕

◎この場合、自己負担限度額は 80,100 円 + (医療費 - 267,000 円) × 1% となります。

・医療費が例のように 103万3760 円として計算すると、

80,100 円 + (1,033,760 円 - 267,000 円) × 1% となり

1 か月あたりの自己負担限度額は 87,767 円 となります。

※さらに体重のある方で医療費が 200 万円の場合は、

1 か月あたりの自己負担限度額は 97,430 円 となります。

◆免疫グロブリンによる医療費負担

免疫グロブリン製剤は、人の血液の中の免疫をつかさどる免疫グロブリンを抽出した血液製剤であるため、非常に高価なお薬です。例えば、表 2 のように一度に 5 日間の治療を行うと、100 万円を超える医療費となってしまいます。

また、免疫グロブリン製剤の効果が認められた後に再び神経障害が現れた場合、または神経障害が悪化した場合には、免疫グロブリン製剤の必要性を十分に考慮した上で、免疫グロブリン製剤の再投与を考えます。多くは一度の治療で改善が認められますが、場合によって、同じ治療を繰り返す必要がある可能性も否定できません。一度の医療費が高額な上に、その後の治療の必要性も明確ではないことが、治療をためらわせている要因になっています。

この治療法は医療費が高額であるため、患者の医療費負担の軽減策として「高額療養費制度」が利用できます。しかし、表 2

のように 70 歳未満で一般所得者の場合の 1 か月あたりの自己負担限度額は、今回の事例では 9 万円近くになります。さらに体重が大きい場合には 10 万円近くになる可能性もあり、医療費が増せば患者の自己負担も増えていく制度には疑問があります。

患者の生活を改善できる良い治療法が開発されたとしても、高額な負担を強いられる制度では、安心して治療を続けることはできません。公的保険制度における医療費負担のあり方を真剣に考えなければ、これからの医療の発展も望めないと思います。

【チャーグストラウス症候群に関する参考文献】

◇免疫グロブリン製剤による感染症と自己免疫疾患の治療 -患者さんのためのハンドブック-
社団法人 日本血液製剤協会 編

(2010 年 9 月発行)

◇チャーグ・ストラウス症候群の患者さんへ
~免疫グロブリン製剤による治療について~
帝人ファーマ株式会社、化血研 編

(2009 年 12 月発行)

〔医療費負担問題を考える〕

高額療養費の負担軽減と財源論議に関して

2011 年 8 月 8 日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (J P A)

代表理事 伊藤たてお

<高額療養費制度の改善は急務>

高額療養費の負担限度額の大幅引き下げは、収入の低下と医療費及び周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者等にとっては急務の課題となっています。

<財源論議は国民的合意が必要>

その財源をめぐるさまざまな論議が行われていますが、国民的な合意が必要であり、個々の政策ごとに国民や患者の負担の増加が積み重ねられるような方策は避けるべきと考えます。

<国民皆保険制度の堅持を>

高額な医療費負担の軽減を図りつつ、国民皆保険制度を堅持することを望みます。

◆ J P A の高額療養費に対する活動

J P A は 2009 年に、医療費助成制度に関して、対象疾患の一つひとつ追加する今の「特定疾患」のしくみでなく、高額療養費制度の見直しを含め医療保険制度全体の改革のなかで疾患にかかわらず広く医療費の負担軽減を行うしくみに変えていくことを提案しています。

J P A は本年 8 月 8 日、高額療養費の負担軽減と財源論議に関して、伊藤代表理事の談話を発表しました。その全文は上の通りです。

膠原病の方々の多くが「特定疾患」の制度を用いていることを考えると、単に「特定疾患」の制度を否定することはできません。しかし「特定疾患」の制度は財源の問題や指定されていない疾患との不公平感から、厚労省の難病対策委員会において見直しの議論が始まっています。

ぜひ「特定疾患」の枠組みを超えて、膠原病患者の全員が同じ制度のもとで、安心して医療を受け続けることができるような、より良い制度ができるように全国膠原病友の会も取り組んでいきたいと考えています。

〔J P A (日本難病・疾病団体協議会) とは〕

2005 年 5 月 30 日、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う合同組織である日本難病・疾病団体協議会が設立されました。全国膠原病友の会も加盟しており、構成員約 30 万人という、日本最大の患者団体です。個々の患者会だけでは実施することが困難な、難病対策に関する国会請願や国への提言などを行っています。

なお、本年 6 月 16 日付で一般社団法人に認可され、全国膠原病友の会の森幸子会長が副代表理事に就任しております。

〔医療費負担問題を考える〕

〔参考〕高額療養費制度について (膠原病ハンドブックより抜粋)

高額療養費制度は、各月の自己負担の上限額を超える分について、健康保険組合など保険者から払い戻される制度です。

ただし入院の場合は事前に所得区分の認定証(限度額適用認定証)を保険者から発行してもらうことにより、医療機関の窓口での支払いを自己負担限度額までにとどめることができます。保険者については被保険者証に記載されていますので、詳細は保険者に問い合わせてください。

なお外来患者の支払い額に関しても、入院の場合と同様に自己負担限度額までにする方針が決定されています。実施時期については、平成 23 年度から対応可能な保険者で順次開始し、平成 24 年度から全保険者での実施を目指しています。

※特定疾患医療受給者証を持っておられる方はほとんど高額療養費制度を利用しないかもしれませんが、特定疾患医療受給者証は残念ながら認定された疾患に関する自己負担についてのみ適応されます。特定疾患医療受給者証の対象疾患でない方や認定された疾患以外の医療費に関しては、高額療養費制度を使用する可能性がありますのでご確認ください。

①対象：健康保険の対象となる医療費のみ(通常の診察や治療代、薬代など)

対象外：健康保険外の自費の医療費(高度先進医療(評価療養)や歯科材料の一部等)
入院時食事療養費、差額ベッド料金(選定療養)、180日を越える入院基本料の特別料金など

②自己負担限度額(1月当たり)

※多数該当は12ヵ月以内に4回以上高額療養費の支給を受けた場合

[70歳未満の場合]

- ・上位所得者：150,000円+(医療費-500,000)×1% (多数該当 83,400円)
- ・一般所得者：80,100円+(医療費-267,000)×1% (多数該当 44,400円)
- ・低所得者：35,400円 (多数該当 24,600円)

[70歳以上の場合]

- ・現役並み所得者：80,100円+(医療費-267,000)×1% (多数該当 44,400円)
※外来のみの場合は個人単位で44,000円
- ・一般所得者：44,000円 ※外来のみの場合は個人単位で12,000円
- ・低所得者Ⅱ：24,600円 ※外来のみの場合は個人単位で8,000円
- ・低所得者Ⅰ：15,000円 ※外来のみの場合は個人単位で8,000円

〔被災支部からのお葉書〕

被災支部からのお葉書

(岩手・宮城・福島・茨城)

～回答数 岩手16 宮城26 福島13 茨城17～

H23.9.13 現在

■震災後に医療面で困った
ことをお知らせ下さい。

〔岩手県〕

- ◆交通の便が悪くなり2週間分だけの薬だったので通院に不便でした。
- ◆県内陸部で病院については急患者のみの対応でした。薬は2週間分、頂きましたが、急患対応のため担当医ではなかったので震災についての状況は医師へ話せませんでした。
- ◆当時、仕事もしていたので休日でも休める状態ではありませんでした。時間をみて主治医(先生)の所へ行ったのですが、2週間分のみ処方でした。また仕事を休んで薬を頂きました。
- ◆薬(パラミジンカプセル300mg)が製造中止?で配布ならず血行が悪いです。他の薬品で補うことはむずかしいのでしょうか? これでは、いつまた脳梗塞にならないとも?
- ◆特に困った事はありませんが、専門医師がいない県立病院に通院中です。
- ◆病院が遠方のため大変だった。被災地なので薬がなかった。
- ◆3/10より東京の専門学校に通学しています。(神奈川在住)特に問題はないです。頑張ってやっている様です。

〔宮城県〕

- ◆特にありません。薬を切らすことがなく、通院も月1回より少ない位の寛解の状態であったのが幸いでした。
- ◆いつも通院している病院が(東北厚生年金病院)被災して処方箋のみ発行して頂きましたが、特殊な薬を持っている薬局が少なく探し回った事でした。
- ◆別にありません。おかげ様にて平成19年頃より膠原病完治ということで、主治医の先生よりお話ありました。
- ◆透析(週1回なので、次の透析まで多少時間があつたが)。薬の確保(ちょうど通院する前だったため、手持ちの薬がなくなってしまい、かかりつけの薬局でとりあえず出してもらったからなんとかあつたが…)
- ◆安定しているのでも、大丈夫でした。寒かったのにライフラインが断たれた方がつらかった。レイノーで手がまっ白になり、物流も悪くて買い物ができず野菜、肉、魚が手に入らなかったです。
- ◆お蔭様で普段から「薬は少し多目に」を心がけて持っておりましたので、困りませんでした。備えあれば憂いなしですね。
- ◆2ヶ月に1度通院していましたが、3/18が予約日だったので、薬がほとんどありませんでした。東北大学病院で薬を出していただけるか不安でしたので、札幌の実家で北大病院に行きまして、薬を出していただきました。北大の先生が私の担当医の事も知っていらして心強かったです。
- ◆震災3日前に薬をもらいホッとしています。震災で数々の被害を考えると家の方はいいと思います。
- ◆交通が一時、ストップしたため通院に

〔被災支部からのお葉書〕

通常の倍の時間がかかり疲れてしまった。通常は1ヶ月分、薬が処方してもらえたが、足りなく2週間分しか出してもらえなかった。

- ◆3/22 交通の便がなくタクシーで病院へ。院外処方だったが、いつもの薬局がしまっていて、どこに行けばいいか困った。チラージンSの工場が被災したらしく薬がいつもより少なく処方されいつなくなるか不安だった。
- ◆特にありませんでしたが、病院の診療状況がわかりにくかったので、受診日に診ていただけるのかTELで問い合わせました。(TVでは)休診となっていたが、診ていただけた。情報が色々あってわかりづらかった。

〔福島県〕

- ◆震災直後はガソリンが入手できない、電車も通らない(今も)で病院に行くのも大変だった。原発の影響で長年行っていた調剤薬局が今も休業している。
- ◆薬のもらう日数が限られた。
- ◆直後に医療機関が休診になり予約してあったけれど、診察は受けられず薬が切れる心配をしたけれど、何とか間に合いホッとしました。その後、主治医が退職してしまいました。原発の影響かと思いますが。
- ◆おかげ様で薬も外来もでき、困ると言う事はなかったです。
- ◆薬は多めに持っていましたので大丈夫です。薬の量も少ない(5mg1日おき)ので時に飲み忘れても変化がみられない位の体調です。(忘れないように

していますが)通院の後の震災で次の通院時は混乱が治まったところの予約で何も困りませんでした。

- ◆薬が入手できないこと。症状悪化の時の対応。H3年より、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、間質性肺炎で治療していました。3/11以来、薬(イムラン)が入手できず、ガソリンのある内に息子のいる白河へ。そこからアリーナ、都内のアパートと移動し、東京で入手できました。薬が命です。
- ◆私の通院していた星総合病院(郡山市)が震災で3ヶ月休診しましたが、紹介された病院で薬を処方してもらいましたので特に困った事はありませんでした。通院には少し不便を感じただけでしたので、他の会員さんに比べて良かったと思います。
- ◆震災前、3月2日の通院日に、たまたま多めに7週分のステロイドを処方していただいたので、避難中も心配なく過ごせました。

〔茨城県〕

- ◆震災後に電車が止まり、しばらく再開せず病院に行けなかった。薬が東北地方の工場で作っていたため処方分が少なくなった。
- ◆薬と通院のための電車が長期間ストップしたこと。数日前に病院に行き、薬をたっぷりいただいていたので安心でした。たった1つしかないJRの路線も次回の定期検診までには開通したのでラッキーでした。(ずっと心配でしたが)(母、代筆)
- ◆予約が1ヶ月先送りになったが、震度4~5の余震が続いていたので通院す

〔被災支部からのお葉書〕

るのが恐かった。(茨城は連日揺れて
ました。) 薬の予備は充分にありまし
た。

- ◆有り難うございました。電話がつなが
らず、薬が足りず、医師不足なので精
神的、肉体的に苦しいです。

■近況報告



〔岩手県〕

- ◆震災後、エレベーターに乗れなくなり
階段を踏みはずして骨折しました。心
療内科にも通い始めカウンセリング
を受けています。主人も難病で車イス
生活ですが、4 月から主人に介助犬が
来て精神的に助かっています。
- ◆MCTD で 15 年目。左側大腿骨壊死関
連で治療中、緑内、白内障で治療中、
肺線維症で経過治療中、皮膚潰瘍で治
療中。プレドニンが減ってもまだ病気
は体で暴れており、体と相談しながら
過ごしております。時々、体が自由にな
らない時に、ふと自分を責めたりす
ることもありまして、心のケアのため
内科以外にも心療内科へ通院してい
ます。
- ◆地震後、岩手県支部から安否確認の電
話をいただき、本当に嬉しく思いまし
た。この時こそ、会員の方々の存在を
身近に感じたことはありません。元気
であります。又、会費はいただかない
とのこと、本当にありがとうございます。
皆さんのために頑張ってください。
- ◆義援金より支部費の入金が今一度よ
く理解しておりません。生活保護の方

は免除で良いと思うのですが、会費会
員分の支部費として頂ければ良いと
思っているところがございます。来年、
再来年 15 周年を迎えるお金(資金)
等の事も考えれば、どうしてよいもの
か。でも知恵を絞って皆で考えていき
ます。

- ◆自宅が 2 日間ほど停電したぐらいで特
に大きな被害はありませんでした。お
かげさまで体調を崩すこともなく暮
らしております。
- ◆私はシェーグレンですが、その病気が
原因か、それ以後そうなったかわかり
ませんが、肛門科、内科、耳鼻科と粘
膜のあらゆる所が乾燥して調子が悪
いです。その上、首、腰にヘルニアが
あり、指、手首、肩など関節が痛い
のでマッサージにも通院、医療費がす
ごくかかります。体調を崩し 3 年前仕
事を退職、現在無職です。これからど
うすればいいのでしょうか…。
- ◆足を骨折して入院治療中ですが、SLE
や血液サラサラのワーファリンを飲
んでいるためか？骨のくっつきが悪
いとのことで入院が長引いています。
期限 6 ヶ月になり、補助の歩行器や 4
点杖のレンタルをして退院です。何ら
かの補助はないのでしょうか？
尚、被災地の見舞金 etc はどうなっ
ていますか？
- ◆昨年、主治医がいなくなり、今は呼吸
器内科で 3 ヶ月に 1 度の診察、検査を
しています。

〔宮城県〕

- ◆地震のあと、ライフラインが絶たれ、
数日後には関西の実家へ帰省という

〔被災支部からのお葉書〕

より避難しました。先に夫が戻り、実家へ「膠原臨時号」を送ってくれました。大変心強かったです。その後、仙台へ戻りましたが、今は放射能の影響(子どもがまだ小さいので)から家族を守ることを心がけています。

- ◆7Fに住んでいたのが、被災して約 1 週間エレベーターが止まったので水汲みや、買物等で階段の昇り降りが大変でしたが良く考えればリハビリになり、悪く考えれば病気を忘れ無理をして 6 月調子を悪くしたことです。でも色々貴重な体験をしました。(※私自身は身障者手帳 1 級です。)
- ◆現在は薬も服用していません。以前主治医に言われたことは守っていきたいと思います。たとえば、強い日射しをさけること、コレステロール値に気を付けること、1 日卵 1 個など。役員の皆様、頑張ってください。
- ◆現在は、ほぼいつも通りの生活ができています。震災直後は透析も大変でしたが、とりあえず、どうにか別の病院で臨時に行ってもらいました。震災弱者ということを感じ。周囲に感謝です。
- ◆震災の時、あまりにもびっくりして記憶があいまいです。時々、思い出すと、3 月半ば東北はまだ冬でした。何があるか分からないので、事前の備えは必要です。とりあえず 3 日分の食糧と水があれば、なんとかなります。国や市の支援が始まるまで、2~3 日はかかります。生きのびるためにも、準備は必要です。パニックやデマにまどわされないよう冷静になること。テレビは役に立たないのでラジオを持ち歩くことがいいと思います。あと、ライト、

チョコ、ペットボトルの水は必須です。

- ◆私はシェーグレン症候群という病気で目薬は一日 5 回の点眼が欠かせず、「日々、薬はいつ何があってもいいように多目に持っている。」ことを心がけておりました。サラジェンという内服薬も余裕を持って主治医の先生より処方して頂いておりましたので、混乱の中にあっても少しも動揺することなく乗り越えられました。
- ◆いつもの薬 10 種類をたまたま通院でいただいていたばかりだったので、3 月 11 日の震災後も安心して過ごせました。が、これがもし 12 日以降だったらと思うと、どのように行動すればよかったのか、病院に薬はあるのだろうかなど不安が残りました。いまだに揺れを感じる生活です。なかなか心底、心身ともに元の状態には戻っていません。少しずつでも前に向かって進めてゆければと思います。
- ◆この度の巨大地震、津波に遭われた皆様、心よりお見舞い申し上げます。1 日も早く復興されるようお祈りします。まさかこうなるとは夢にも思っていませんでした。こんなに被害が出るなんて悪夢みたいです。
- ◆今まで使用していたお店が震災のため閉店してしまい不便を感じております。夏パテしないよう食べて、軽く運動して、水分をとって気をつけております。秋にピアノの発表会があるので、毎日頑張ってます。
- ◆私は 2 月に出産したばかりで、1 ヶ月の息子を守るのに必死の日々でした。電気が約 1 週間、ガスが 3 週間停まり

〔被災支部からのお葉書〕

ましたが(幸いにも水は出ていました。)それ以外特に影響はなく、周りの方々に助けをいただきながら過ごしておりました。SLE も悪化せず、息子も元気に成長し、ただ今 5 ヶ月です。全国の皆様からのご支援、心から感謝します。ありがとうございます。この震災で人のあたたかさをひしひしと感じています。



〔福島県〕

- ◆福島第一原発から 30 km 圏内の「緊急時避難準備区域」で放射線のシャワーをあびつつ生活しています。先日、主治医に膠原病と放射線について聞いてみたところ「前例がないからなあ。」そりゃそうですね(笑)。今のところ元気です。
- ◆放射能値が高く、気分が滅入る…。同じ境遇の方々と交流したい。(メールでも可) なんとか、この局面を打破したい。気持ち的にも大局に立ち、福島のためになんとかしたい。
- ◆急なことで震災のあとでもあり、気持ちが落ち込みました。でも、今は気持ちの切り換えはできています。が、体調は疲れやすく困っています。
- ◆発病して 2 年。初めはただ痛みと戦うだけで人からも友の会の事は聞いたけど、どこにあるのもわからず同じ病気のひとと病院で知り合い、友の会へ入会、自分の病気の勉強になりました。今は、私の安否まで気遣っていただき本当にうれしいと感じています。
- ◆環境変化に左右されない体調管理ができることは大変でも大切だと思

ます。自分の体の具合のコントロールができるようにしたいと常に考えて、毎日の食事の内容、食べたお菓子、食べ過ぎでないかなど日記を書いています。食べ過ぎると必ず後日具合が悪くなります。体は正直です。4 月に近くの娘や孫 3 人と私と主人が次々と感染性胃腸炎で嘔吐と下痢になりましたが、すぐよくなりました。

- ◆病状も変化なく、いわきに 4/24 にもどってこられました。84 才の母も共に行動しました。慣れない生活の中、何の欲望もなくただ無常観で今もまだ以前の生活に戻れません。アパートも友人が無償で提供してくれて、生活に必要なものはすべて用意し、持ってきてくれました。周囲の方々の暖かい手をどのようにお返しすれば良いのか。友人は「生きていてくれればそれだけでいい。」と言ってくれています。
- ◆原発事故後、自営業をしている私の仕事は 50% になり収入も減った為に、病院の検査費用がでない為に困っております。郡山市内の公園では放射線量値が高いので、立入禁止の所もあり、グランド及び公園等の屋外で遊ぶ子供達がいなくなりました。いつ収束するか判らない原発事故で会員さんの中には 5~6 回避難先を変えた人もおり、雪の降らない浜通りの会員さんが雪が 1m も積もる会津方面に避難しており、これからが大変な生活に成ると思われます。
- ◆震災臨時号にとっても励まされました。ありがとうございました。今も保険証にはさんでいます。

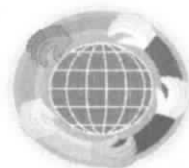
〔被災支部からのお葉書〕

〔茨城県〕



- ◆震災を味わって薬の大切さがわかった。一応予備分はもっていたが、すぐ病院に行ける状態ではなかったので、精神的にとても不安になった。余震が続いてしばらく安眠することが出来ずとても疲れた。
- ◆ガス・水道・電気・JR 運休中は薬がきたらどうしよう、症状が悪化したらどうすればいいのか。病院も遠かったので、かなり不安でしたが、いつでしたか対処方法の冊子が届き安心しました。いつも薬と一緒にして持ち出せるようにしています。本人は障害があり、うまく説明できないので SLE であること、ステロイドの現在のグラム数など言えるよう教えています。
(母、代筆)
- ◆「膠原臨時号」とても参考になりました。ありがとうございます。お薬手帳と一緒にいつも携帯しています。
- ◆強皮症です。年月を重ねるほどに、指先のくずれ(潰瘍、血流不良によるもの)につらい思いをしています。両手の2指、3指は爪がほとんどなくなってしまいました。新しく服用をはじめた「トラクリア」に期待しましたが、ほんわか効く程度で、潰瘍がなくなることはありませんでした。でも、1年を通して受けていたパルクスを5月～10月位はやめることができるようになり、そのことだけでもうれしいです。
- ◆今回の震災で色々となりましたが、現在は病気の方も問題なく生活できています。

- ◆思ってもいない大震災で柱も傾き壁の内外も被害を受けました。あれから3ヶ月も過ぎようとしている今日も身体のみらつきやちょっとしたことに驚く自分にアレ！？という思いがあります。病気の方には検査の結果は異常なしで通常のお薬を頂いております。加齢もあるのでしょうか、関節の痛みと指の変形もいじめないが、前向きに生きてゆきましょう！遅れましたが、被災された東北の皆様、おつらいでしょうが、どうか前向きに一步一步あゆんで下さい。自分から何かで楽しんでくださいませ。
- ◆震災後に抗DNA抗体が(私はSLEです)3ケタの大台に乗り驚きました。補体が正常なので今のところ経過をみていますが、会報を読んで、震災後に体調を崩された方が多いと知り安心(?)しました。今月の診察では2ケタにもどってほしいです。
- ◆要援護者世帯として、市役所が動いてくれず、水が断水し、1人で守谷市から3日後に訪問(近所まで10分程の所)10往復し、苦しい。近所全体もパニックで助け合いもままならず、今も「UR」で(団地)ですが、破損がひどく高齢化も進み、(36才ですが)弱者としての苦しみが抜けません。今は毎日を懸命に生きています。



おはがきをご返送いただき、誠にありがとうございました。

〔平成 23 年度重点活動項目報告〕

平成 23 年度 全国膠原病友の会本部 重点活動項目の現状報告

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。

私たちを取り巻く大きな動きの中で、全国膠原病友の会は日本難病・疾病団体協議会 (JPA) などの関連団体とともに、次の項目に対して積極的に取り組んでいますので、その現状を報告いたします。

〔災害対策〕

- ・東日本大震災に被災しても、友の会の仲間であっ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。

〔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。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

重点活動項目① [災害対策] (事務局だよりも参照ください)

- ・東日本大震災に被災しても、友の会の仲間であっ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。

災害対策活動計画の実施状況

(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)] : 実施いたしました。

- ◎被災支部を中心に「会費免除」などの対応の実施 (次ページ参考)
 - …財源として機関誌、ホームページ等にて義援金を募集しました。
(期間 : 平成 23 年 9 月まで集中取り組み)
 - …被災 4 県 (岩手県・宮城県・福島県・茨城県) に対して、活動が滞らないように、当面の活動費を義援金より送金しております。
- ◎本部・支部間の連絡体制の強化
 - …電子メールの活用により、本部・支部間の連絡網を構築中です。
(8 月 22 日より役員間のメーリングリストの運用を始めました)

[中期活動計画 (1 年以内)] : 一部、実施いたしました。

- ◎震災関連セミナーの聴講
 - …7 月 3 日 (全国保険医団体連合会主催、大阪)
 - 8 月 28 日 (難治性疾患克服研究事業のワークショップ、東京)
 - 9 月 9 日 (製薬協患者会セミナー、名古屋) に本部役員が出席
- ◎専門家を交えた対策会議の開催 (予定)
- ◎専門医との関係強化 (賛助会員の働きかけ)
 - …機関誌臨時号を全国のリウマチ専門医所属機関に発送 (6 月 28 日)
- ◎「緊急医療支援手帳」の検討 (予定) など

[長期活動計画 (関連団体とともに活動)] : 実施に向けて検討中です

- ◎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

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【震災による会費免除について】(機関誌前号の再掲)

[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」を全国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 (終了しております)

☆9 月末時点において **2,586,802 円** の義援金をいただいております。

多くの会員、先生方から義援金をお送りいただきまして、誠にありがとうございました。義援金の用途など詳細に関しましては、来年度の総会にてご報告させていただきます。また、機関誌やホームページにおいても報告内容を公開させていただきます。

☆「会費免除申請書」は引き続き受け付けております。
「会費免除申請書」は巻末の事務局便りに掲載しています。

[平成23年度重点活動項目報告]

【災害による会費免除の恒久化について】

本号の表紙にも述べましたように、東日本大震災の後にも「災害救助法」の適用になった災害が相継いでいます。全国膠原病友の会本部では、これらの災害によって退会せざるを得ないということのないように、会費免除となる支援を行いたいと考えています。更にこのような状況を鑑み、災害による会費免除を制度として恒久的に実施できるように検討したいと考えています。

[東日本大震災後に「災害救助法」の適用になった災害]

- ・新潟県および福島県での大雨による被害 (7月29日より法適用)
- ・台風12号による被害 (9月2日より法適用)
- ・台風15号による被害 (9月21日より法適用)
- ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害 (9月25日より法適用)

[今回の災害による会費免除の対象者]

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方

◎東日本大震災と同様に、被災された方については「会費免除申請書」を全国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。

◎該当者については、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方は、平成24年度の会費といたします。

[会費免除の財源]

◎全国膠原病友の会本部の一般会計より拠出

(東日本大震災の義援金は、東日本大震災に対してのみ使用いたします。)

※今後の災害による会費免除制度の実現のために、災害対策用の基金や特定寄付の実施も検討していきたいと考えています。

☆「会費免除申請書」は東日本大震災と同じ仕様です。

「会費免除申請書」は巻末の事務局便りに掲載しています。

対象者の方はぜひ提出ください。

〔平成 23 年度重点活動項目報告〕

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。

【これまでの状況】

◎2009 年に厚労省が第一回の未承認薬・適応外薬に係る開発要望の公募を実施し、膠原病の治療薬についても日本リウマチ学会などから、4 項目の免疫抑制剤について応募がありました(下表参照)。

※「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

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

◎「公知申請」という制度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。

※「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制度。

※これによってエンドキサン、イムラン・アザニンについては、非常に多くの膠原病に保険適用されました。

…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、ウェゲナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャーグストラウス症候群(アレルギー性肉芽腫性血管炎)、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

◎また、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。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【今後の未承認薬問題に対する取り組み】

◎現在、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」を行っています。前回はアメリカ・イギリス・ドイツ・フランスの 4 カ国うち、いずれかの国で承認されているお薬で、日本では使用されていないものが要件でしたが、今回はカナダとオーストラリアで承認を受けている医薬品も対象に加えることになっており、更に未承認薬・適応外薬の範囲が拡大されています。

◎取り組みのスケジュール

- ・厚労省の説明会の開催及びその参加登録
 - 第 1 回説明会 (平成 23 年 6 月 3 日 (金))
 - 第 2 回説明会 (平成 23 年 6 月 7 日 (火))
- ・開発要望の総括表の提出
 - 要望募集の総括表の提出の締め切り：平成 23 年 7 月 22 日 (金)
- ・正式な開発要望の募集
 - 本年 8 月頃を予定

※日本リウマチ学会も未承認薬・適応外薬に係る開発の要望を行うことになっています。ただし現時点では要望するお薬は公表されていません。
また具体的に決まれば報告させていただきます。

◎昨年、エンドキサンとイムラン・アザニンが保険適用されたものの、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必要であれば、ネオーラル (一般名：シクロスポリン)・セルセプト (一般名：ミコフェノール酸モフェチル)・アザルフィジン (一般名：サラゾスルファピリジン) などの免疫抑制薬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状況です)

…他の国ではお薬の使用が認められていて、医療上の必要性が高いお薬に関しては、安全性を確認のうえ、できるだけ早く保険適用してもらいたいと思います。

◎また、前号の「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、全身性エリテマトーデスの治療薬として 52 年ぶりに米国で承認されました。このような新薬に関しても、できるだけ早く、日本で使用できるように臨床試験が進むことを期待します。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

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。

【厚労省の難病対策委員会の動き】

◎厚生労働省の厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が年末にかけて、異例の速度で開催されようとしています。

- ・第 13 回難病対策委員会 平成 23 年 9 月 13 日 (火) 開催
議題：難治性疾患対策の現状について
- ・第 14 回難病対策委員会 平成 23 年 9 月 27 日 (火) 開催
議題：今後の難病対策について
- ・第 15 回難病対策委員会 平成 23 年 10 月 19 日 (水) 開催予定
- ・第 16 回難病対策委員会 平成 23 年 11 月 10 日 (木) 開催予定

◎議論の中心になっているのは、難病患者の医療費助成制度である「特定疾患治療研究事業」についてです。事業の問題点として、次の 4 項目が挙げられています。

- ①対象疾患の選定について
- ②対象者の認定について
- ③研究の側面について
- ④運用及び都道府県の役割について

◎「特定疾患治療研究事業」は都道府県の超過負担が非常に大きく、もはや瀕死の状態であると言われていています。また対象疾患が 56 疾患と非常に少ないことから、対象となっていない疾患との不公平感が以前より言われています。

…膠原病の中でも不公平感があり、対象となっていない疾患の治療費が非常に高額になることを本誌でも取り上げています。(18～23 ページ)

◎全国膠原病友の会としては、すべての膠原病患者が同じように医療費助成制度を利用できるよう働きかけていきたいと考えていますが、現在の「特定疾患治療研究事業」よりも劣る制度では意味がありません。

…平成 21 年度末の「特定疾患治療研究事業」における、膠原病関連の対象者は約 16 万人おられます。ただし対象外の方は、それ以上の人数がおられます。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【平成 24 年度の難病関連予算の概算要求について】

- ◎厚生労働省の来年度予算の概算要求の概要が 9 月 28 日に明らかになりました。
東日本大震災の影響もあり、例年より 1 ヶ月程度遅くなっています。
※これは概算要求であり、来年度の予算案は例年通りであればクリスマスのごころに公表される予定です。

難病対策全体	2, 162 億円	(平成 23 年度は 2, 095 億円)
--------	-----------	-----------------------

[難病患者の生活支援等の推進] 2,062 億円 (平成 23 年度は 1,995 億円)
(主な事業の概要)

◎特定疾患治療研究事業 (医療費の助成制度): 対象疾患 56 疾患
平成 24 年度概算要求 300 億円 (平成 23 年度は 280 億円)

◎難病相談・支援センター事業

平成 24 年度概算要求 1.66 億円 (平成 23 年度は 1.66 億円)

◎重症難病患者入院施設確保事業

平成 24 年度概算要求 1.54 億円 (平成 23 年度は 1.54 億円)

◎難病患者等居宅生活支援事業 (ヘルパー派遣や短期入所等の事業)

平成 24 年度概算要求 2.07 億円 (平成 23 年度は 2.07 億円)

◎難病患者サポート事業 (患者団体を対象としたサポート事業)

平成 24 年度概算要求 0.2 億円 (平成 23 年度は 0.2 億円)

◎難病患者の在宅医療・介護の充実・強化事業

平成 24 年度概算要求 1.52 億円 (新規)

…在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者への日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて包括的な支援体制の充実・強化を図る。

(在宅医療・在宅介護難病患者データベースの構築も含まれています)

[難病に関する調査・研究の推進] 100 億円 (平成 23 年度は 100 億円)

◎難治性疾患克服研究事業等 (難病の研究事業)

平成 24 年度概算要求 100 億円 (平成 23 年度は 100 億円)

・難治性疾患克服研究事業 … 80 億円

・健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト
(難病分) … 20 億円

※国際ネットワークへの参加を通じて、難病対策の国際的連携の構築を図る。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

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。

【障害者基本法の一部を改正する法律（改正障害者基本法）が公布】

◎改正障害者基本法が本年 7 月 29 日に成立し、8 月 5 日に公布されました。

…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。

◎「改正障害者基本法」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（発達障害を含む。）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。

※国会審議において、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答弁がありました。また「継続的に」という言葉の中に、断続的・周期的という状態も含まれるという答弁がありました。

…説明として「難病も含まれる」と言われても、定義の中に「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ので、非常にあいまいな状態であると言えます。

…今回の「改正障害者基本法」が成立し、障害者の中に「難病」が加わったとしても、残念ながら私たちの生活には何の変化もありません。やはり基本法の改正に伴って、実際に福祉サービスを提供する福祉法（実定法）が変わらなければ現状のままなのです。

〔平成 23 年度重点活動項目報告〕

【障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言】

◎「障害者総合福祉法（仮称）」は実際に福祉サービスを提供するための新たな福祉法として期待されています。平成 23 年 8 月 30 日に障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会は「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言 - 新法の制定を目指して -」をまとめました。

※昨年 6 月 29 日に政府は閣議決定を行い「障害者総合福祉法（仮称）」の制定に関しては、「応益負担を原則とする現行の障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」（仮称）の制定に向け、平成 24 年の通常国会への法案提出、25 年 8 月までの施行を目指す。」と定められました。
…厚労省では今回まとめられた提言を参考にして「障害者総合福祉法」（仮称）の法案を作成し、来年の通常国会に法案を提出する予定です。

◎提言の中に示された障害（者）の範囲は次の通りです。

〔法の対象規定〕

- 障害者総合福祉法が対象とする障害者（障害児を含む）は、障害者基本法第二条第一項に規定する障害者をいう。（前ページの定義です）
- 上記の定義における心身の機能の障害には、慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする。

障害者総合福祉法の対象範囲として、基本的には改正障害者基本法の定義を採用しています。特に「慢性疾患に伴う機能障害」の文章を加えたのは、難病等の慢性疾患による機能障害を含むことを強調するためです。

…障害者総合福祉法の対象範囲に「難病」が加えられたとして、私たち膠原病の患者のすべてが障害者の範囲に入るのかどうかは定かではありません。障害者総合福祉法を実施するにあたっては、具体的に対象者を選ぶ必要があります。
…病気と障害の関係、身体障害（特に内部障害）と難病の関係など、あいまいな部分が残されたまま提言がまとめられたような気がします。今後も障害者総合福祉法の議論は続きますので注目していきたいと考えています。

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。

[支部からのおたより]



支部からのおたより



宮城県支部 《医療講演会のお知らせ》

- 日時 平成23年10月30日(日) 14:00~15:30
会場 仙台市シルバーセンター 6階 第二研修室
(仙台市青葉区花京院一丁目3番2号 TEL:022-215-3191)
演題 「最近の膠原病の治療と検査」
“時代を変える新たな治療の可能性”
〔講師〕東北大学病院 血液・免疫科
准教授 石井 智徳 先生
参加費 無料 (病気をより深く知るチャンス! ぜひご参加ください)
※駐車場がありませんので、お車の方は近くの駐車場をご利用ください。

山梨県支部 《講演会・交流会のお知らせ》

- 日時 平成23年10月30日(日) 13:30~16:00
会場 青少年センター 本館3階 第1会議室
内容 ◎講演会: 13:30~14:30
〔講師〕ふるはし皮膚科クリニック
院長 古橋 正男 先生
〔テーマ〕「膠原病に伴う皮膚症状」
◎交流会: 14:40~15:30
楽しい時間を過ごしましょう!
※問合せ先: 山梨県支部事務局 清水 (TEL:0551-30-9033)
☆共催: 山梨県難病相談支援センター

[支部からのおたより]

香川県支部 《交流会のお知らせ》

日 時 平成 23 年 11 月 13 日 (日) 10:00~12:00
会 場 高松市総合福祉会館 (駐車場有) 第 5 会議室
(高松市観光通 2-8-20 TEL:087-831-6633)

参加費 無料

※特にテーマを設けていません。自由に参加者で話し合ってください。
参加に関するの事前連絡は不要です。

※問合せ先

事務局(三好) または (吉原)
E-mail:kogenkagawa@gmail.com

秋田県支部 《難病医療相談会のお知らせ》

日 時 平成 23 年 11 月 19 日 (土) 13:30~16:00
会 場 北部シルバーエリア 多目的ホール
(大館市字平内新田 237-1)


内 容 ◎講話「膠原病の正しい理解・最新の治療(仮題)」
[講師]小松田 敦先生(秋田大学医学部附属病院第三内科)
◎質疑応答 患者会紹介
◎個別相談 (希望者は申し込みが必要)

対 象 全身性エリテマトーデス・強皮症・多発性筋炎・皮膚筋炎


※問合せ先

北秋田地域振興局大館福祉環境部 健康予防課・佐藤
TEL:0186-52-3952 FAX:0186-52-3911

伝言板

 はじめまして。私は顕微鏡的多発血管炎と診断され4年になる60才代主婦です。
どなたかよろしければ文通やメールしたいと思います。よろしく願い致します。

ペンネーム：ムーミンさん

 40代女性の方、お手紙ください。高校生の娘がいるので若者の話とかもでき
たらいいなと思っています。(強皮症)

ペンネーム：タマミさん

～ お礼のお便り ～



伝言板を通じてお友達ができたのでお知らせします。

お相手は文通8年目のぴいこさん。初めてお手紙を頂いた当時の私は病状も軽
く多くの病状を抱えたぴいこさんとお話するのは失礼では・・・と一度はお断
りしました。それがこんなに長く続いています。

ペンネーム：とんこさん



膠原161号に掲載していただきありがとうございます。又、お便りを届けて
頂き本当にありがとうございます。さっそくN・S様に返事を差し上げました。「ぐ
ち相手OKです」と書いてあるお手紙、うれしかったです。だれかに話を聞いて
もらえるというだけで病気に負けず頑張ろうという気になるものですね。

◎ 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〕

事務局だより

〔追悼〕

去る 10 月 8 日に当会の前会長である畠澤千代子さんが急逝されました。畠澤さんは本年度の総会まで、12 年間という長きにわたって会長として全国膠原病友の会の発展に大きく寄与されました。

ここに畠澤前会長の功績をたたえとともに、ご冥福をお祈りいたします。

平成 24 年度

全国膠原病友の会本部総会 in 島根県 の予告

日 時：平成 24 年 4 月 22 日 (日)

会 場：パルメイト出雲 (出雲市今市町 2065 番地) JR 出雲市駅前

内 容：全国膠原病友の会本部総会

医療講演会 などを予定しています。

* 詳しくは次号以降の機関誌に掲載いたします。

お近くの方はぜひスケジュールをあけておいてくださいね！

[事務局だより]

難病・慢性疾患全国フォーラム2011

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

開催日 2011 年 (平成 23 年) 11 月 12 日 (土) 12 時 45 分～17 時
会場 日本教育会館一ツ橋ホール (3F)
東京都千代田区一ツ橋 2-6-2 (道案内専用電話 03-3230-2833)
地下鉄「神保町」駅 (A1 出口)、東西線「竹橋」駅 (北の丸公園側出口) より徒歩 5 分

<プログラム>

- ★オープニングアトラクション 「LOVE JUNX (ラブジャンクス)」
* ダウン症児者によるダンスパフォーマンス
- ★患者・家族の訴え
- ★特別報告 ～東日本大震災・被災地難病患者を支援した団体から
- ★シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」
 - ・コメンテーター：金澤一郎氏 (国際医療福祉大学大学院院長)
 - ・シンポジスト：難波吉雄氏、長谷川三枝子氏、小林信秋氏、伊藤たてお氏

後援 厚生労働省、日本医師会、他 (予定)
参加費 1,000 円 (資料代含む)
申込み 事前にメール、FAX、郵送などで①住所、②氏名、③電話、
④ (患者・支援者・一般) を明記し、事務局に送付してください。
参加費は、通信欄に「フォーラム 2011 参加」と書いて振り込んで
ください。入金が確認でき次第、折り返し「参加券」を送付します。

口座番号 00150-6-647758
加入者名 難病・慢性疾患フォーラム実行委員会

主催 「難病・慢性疾患全国フォーラム 2011」 実行委員会
<事務局> 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28
飯田橋ハイタウン 610 号 日本難病・疾病団体協議会内
電話 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

[事務局だより]

《公開講座 第 6 回順天堂リウマチ・膠原病研究会》

テーマ：『寛解を目標にしたリウマチ治療』

◆日時：平成 23 年 10 月 29 日(土) 13:00~15:00 (受付 12:00 より)

◆会場：京王プラザホテル 南館 4 階「錦」

東京都新宿区西新宿 2-2-1 電話：03-3344-0111

◆定員：先着 160 名 参加費無料

・患者さんやご家族の方を対象としたリウマチ治療についての公開講座です
＜お申し込み方法＞ お電話での申し込み：03-5802-1067 まで

※ お申し込みが確認された方には確認書を郵送致します。

※ 締め切り：平成 23 年 10 月 25 日(火)

(受付時間：9 時~17 時 土・日曜・祝日を除く)

プログラム

開会の辞：高崎 芳成 先生(順天堂大学膠原病内科 教授)

13:05~13:40 関節リウマチの内科的アプローチ - 寛解を目標とした治療 -

講師：天野 浩文 先生(順天堂大学膠原病内科)

13:30~13:55 関節リウマチにおける股関節の整形外科的アプローチ

講師：馬場 智規 先生(順天堂大学整形外科)

13:55~14:05 - 休憩 -

14:05~14:30 関節リウマチのリハビリテーション - 日常生活支援に向けての実践 -

講師：林 正春 先生(JA 静岡厚生連リハビリテーション

中伊豆温泉病院 作業療法科技師長)

14:30~14:55 質疑応答・総括

閉会の辞：高崎 芳成 先生(順天堂大学膠原病内科 教授)

共催 順天堂リウマチ・膠原病研究会

田辺三菱製薬株式会社

連絡先 順天堂大学 膠原病内科内

順天堂リウマチ・膠原病研究会 運営事務局

東京都文京区本郷 2-1-1

TEL 03-5802-1067 FAX 03-5800-4893

【機関誌「膠原」No.162 号のお詫びと訂正】

前号の機関誌において、記載に間違いがありました。関係者の方々に深くお詫びを申し上げますとともに、ここに訂正させていただきます。

(訂正箇所 「膠原」No.162 の 19 ページ)

- ・井上 明生 先生 佐賀県→福岡県 病院名 柳川リハビリテーション病院
- ・中村 明典 先生 → 中村 昭典 先生
- ・長澤 浩平 先生 宮崎県→佐賀県

〔事務局だより〕

◎東日本大震災等の被災による会費免除のお知らせ

本号の 31 から 33 ページにも記載しましたが、東日本大震災および下記の災害において、被災の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では平成 23 年度分の会費免除を行っております。

〔東日本大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次ページの「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。

〔その他の被災による会費免除の対象者〕

〔東日本大震災後に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・新潟県および福島県での大雨による被害(7月29日より法適用)
- ・台風12号による被害(9月2日より法適用)
- ・台風15号による被害(9月21日より法適用)
- ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(9月25日より法適用)

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、東日本大震災と同様に次ページの「会費免除申請書」を全国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。

◎該当者については、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方は、平成 24 年度の会費といたします。

※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)

[事務局だより]

〔東日本大震災等の被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	<p>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。</p> <p>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。</p> <p>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</p> <p>()</p>

※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。

[事務局だより]

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金にご協力下さい

昨年度は日本難病・疾病団体協議会（JPA）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5月に国会へ提出した皆様からの請願は3年ぶりに衆議院で採択されました！

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と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様へは、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、個人のお名前は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○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。
ご協力よろしくをお願いいたします。