

SSKO 膠原

2012 年
No. 164

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/>



[膠原 164 号 もくじ]

○〔巻頭特集〕2011 年を振り返って…………… 2

- ・森会長 新年のあいさつ
- ・東日本大震災を体験して
- ・畠澤千代子前会長を偲んで

○〔医療記事〕膠原病NOW …………… 20

- ・「これからの膠原病医療」橋本博史先生

○平成23年度重点活動項目報告 …… 24

○難病フォーラムの報告 …………… 34

○支部からのおたより …………… 38

○伝言板 …………… 39

○事務局だより …………… 40

- ・医療費控除について …………… 41

- ・被災による会費免除申請書 …… 43

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って 新年のあいさつ

会長 森 幸子



新年を迎え、謹んでご挨拶を申し上げます。

昨年一年を振り返りますと、あまりにも大きな出来事がいくつも走馬燈のように去来しています。当会においては設立 40 周年を迎えた年であり、患者会の役割がさらに重視されてきた今、より一層の組織強化を図らねばなりません。また、未曾有の東日本大震災では大きな被害がもたらされました。失ったものはあまりにも大きいですが、だからこそ、私たちはそこから学び得る必要があると思います。そして、私たちの医療や生活全般に影響する難病対策の見直しが始まりました。辰年は「動いて伸び

る」「整う」「奮い立つ」といった意味を持つとされています。新たな年を迎え、これまでの私たちの活動がさらに発展充実しますように、そして皆様にとって幸多き年でありますようお祈り申し上げます。

「設立 40 周年を迎えて」

1971 年 (昭和 46 年) 11 月 28 日、「膠原病友の会」が設立され、翌年 4 月 1 日「全国膠原病友の会」として活動が進められました。第 1 回会員名簿には 163 名の方が入会されています。40 年前はまだ膠原病という名も知られておらず、高原で起こる病気かと言われたり、高山病と間違われ、時には 1~2 年の命とさえ言われたような時代であったとのことです。

友の会の設立は、保健同人社におられた西来武治氏と菊池一久氏が世話人となられた「難病友の会連絡会」のことが新聞で報じられ、同病の友を求め、患者会の有無の問い合わせの手紙が来たことに始まります。ここで、河野千寿子さん (神奈川県) と森田かよ子さん (埼玉県) が出会うこととな

〔巻頭特集〕2011年を振り返って

り、友の会発足の原点となりました。塩川優一先生や橋本博史先生をご紹介いただき、お力添えを頂き、皆様の大変なご尽力があって「膠原病友の会」が設立されました。当時は、まだ国の難病対策も研究班も講じられておらず、厚生省、専門研究医師、国会議員へと病気の説明と患者の現状生活実態を訴え廻って下さいました。

(膠原特集3号参照)

こうして、現在会員数約5,000名にまで発展してきた友の会が存在します。40周年を迎えた昨年4月23日～24日には全国から集まった支部長・事務局そして会員の皆さんと長年支え続けて下さっている多くの先生方と共に、記念講演やパネルディスカッション、懇親会を開催することが出来ました。そして皆さんのお手元に40周年記念事業として完成した「膠原病ハンドブック第3版」をお届けすることが出来ました。友の会と会員の皆さんや先生方を結ぶものは、この記念誌や年4回発行する機関誌「膠原」です。より多くの確かな情報をお届けし、社会の中でも膠原病の拠点となる患者会へと組織強化を図るため本部法人化の検討を始めています。

また支部活動では、それぞれの地域に合った積極的な活動が展開されており、多くの患者さんと直接繋がりを持っています。社会には、膠原病を発病され、まだひとりで悩んでおられる方も多くおられます。ど

うか友の会があり、共に生きる仲間がいることを、役立つ生の情報があることを伝えて下さい。そして地域の身近な先生方にもお声かけいただき、ご紹介下さい。ご協力頂けますようお願い申し上げます。

「東日本大震災から学ぶ」

未曾有の東日本大震災による大変な被害、そして直後に起こった福島原発事故による被害は、これからも長い年月をかけて向き合っていかななくてはならず、生活基盤に対する不安を呼び起こしました。被災された皆様には、この厳しい事態にどのようにお過ごししかと思うと心が痛みます。

2011年を現す漢字として「絆」が全国公募で選ばれました。家族や友人、隣近所、そして離れていても思い合い、助け合う人と人との絆の大切さを皆が実感しました。2位以下の漢字もすべて震災に関するものであったようですが、その中でも暖かく希望の持てる「絆」と応募した人が最も多かったということは、厳しい現状の中でも少し救われた気持ちになれました。全国各地から、そして世界中から暖かな支援もあり、「がんばれ日本！」という合い言葉で繋がり、それぞれが精一杯自分に出来ることを頑張ってきました。

当会においては、まずは電話が繋がらない中で被災地支部になんとか連絡をとり、安否確認と現状把握をするところからはじ

〔巻頭特集〕2011 年を振り返って

めました。平常時にはなんでもないことが有事には困難極まりない状況となります。このようなとき何をすべきか、何が出来るのか、これまで経験したことのない突然起きた大規模災害の中で、今も模索し続けています。「とにかく出来ることはやってみる」との思いで情報を集め、被災地の方々に届けたいとホームページと機関誌「臨時号」で発信。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、支部活動が継続できるように「義援金」の取り組みを決定し、多くの皆様のご協力により、被害の大きな地域支部の皆さんの会費を免除することが出来ました。ご協力を賜りました皆様に心より御礼申し上げます。さらに震災だけで終わらず、豪雨による大きな被害も続きました。今後もいつどこで起こるか分からない災害。「災害対策」は重点活動として今後も取り組んでまいります。現在、平常時の体調管理や緊急時に役立つ情報を取り入れた膠原病患者のための手帳の発行を検討しています。

私たちはこれらの災害から、命の大切さ、価値観、社会のあり方など様々なことを改めて考えさせられました。そして、当会の本部体制、本部・支部間の連携、専門医や行政などとの連携をさらに強化することが早急に必要であることを思い知らされました。今後にも備え、本部体制も東西 2 箇所にセンター機能となる拠点を持ち、全国各地

の専門医をはじめとする様々な専門職の方との繋がりを強化できるよう、本部・支部活動に賛同頂ける賛助会員の協力をさらに呼びかけてまいりたいと思います。

「総合的な難病対策の実現を」

1972 年「難病対策要綱」が策定され、世界にも類を見ない難病対策が始まりました。約 40 年が経過し、大きな成果はあるものの、膠原病だけを見ても特定疾患治療研究事業に未だ含まれず高額な医療費に苦しみ、不安を抱え続けている仲間も多くいます。膠原病だけでなく、さらに多くの疾患が制度の谷間となっている現状があります。2010 年 4 月、厚労省内において、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が発足し、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等を検討、難病制度改革が行われています。

2011 年 9 月 26 日には 10 年ぶりに厚生科学審議会疾病対策部会が開かれ、翌日には第 14 回難病対策委員会が開催され、新たな難治性疾患対策に向けての議論が急ピッチに始まりました。また、2010 年 4 月より開催された「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」では、検討を重ね昨年 8 月 30 日骨格提言が出されました。これらの検討会には委員として日本難病・疾病団体協議会 (JPA) より代表者が入り、また現在も「障害者雇用促進制度における障害

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

者の範囲等のあり方に関する研究会」で意見を求められるなど、当事者の声を代表する患者団体として重要な役割を持っています。私たちにとっても影響の大きな検討会や研究会が頻繁に開催されており、当会も JPA と共にすべての患者が必要な支援を受けられる制度となるよう働きかけています。

また、年 2 回開催されている「全国難病センター研究大会」にも参加し、各都道府県に設置されている難病相談支援センターの事業についても情報を得ています。それぞれの地域に支援センターが設置されていますが、運営形態は様々で行われている事業や私たちが利用できるものにも違いがあります。誰のためのセンターなのかをよく考え、私たちの支援として利用できるセンターになるように、膠原病の相談にもきちんと対応して頂けるよう大いに利用し、働きかけて行きましょう。今年 3 月 10 日～11 日には徳島県で第 17 回全国難病センター研究会が開催されますのでご参加ください。

これまでの動きを機関誌「膠原」でもお伝えしてきました。紙面には限りがありますので残念ですが、全国膠原病友の会のホームページや JPA の冊子「JPA の仲間」(年 4 回発行)、JPA ホームページの作成にも当会が積極的に関わり、個々の動きや資料など多くの情報を掲載しています。是非、ご

覧頂き、ご意見をお寄せ下さい。私たちの現状と要望を適宜に伝えることが大きな力となります。

私たちは、不自由なく出来ていたことが発病により出来なくなったり、出来る機能はあっても制限しなくてはならなくなったり、周囲の理解が得られなかったり、発病の日から多くのことが変わっていきました。2005 年設立 35 周年の患者家族実態調査報告書でも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」と回答しています。医学が進歩し、普通の生活が送れる人もいえるようにはなっても、多くの患者はこれまでの自分から、疾患を抱えた新たな自分の生き方を創ってきました。今、全国膠原病友の会は厳しい現状の中で、社会の変化に応じた前進を目指しています。この一年あまりにも多くの出来事があり、無我夢中で運営に携わる皆さんと協議を重ねてきました。まだまだ力及ばず、課題の多い状況ですが、運営委員、事務局員一同、力を合わせ皆様と共に歩みたいと思います。何卒、ご支援、ご協力の程よろしくお願い申し上げます。



〔巻頭特集〕2011 年を振り返って

東日本大震災を 体験して

本部運営委員 渡邊善広
(福島県支部)

今年度、本部運営委員を任命されました、福島県支部の渡邊善広です。今回の震災にあたり、多方面より多くのご支援を賜りありがとうございました。また現在も多く避難者を受け入れていただきありがとうございます。厚く御礼申し上げます。

(東日本大震災の概要)

平成 23 年 3 月 11 日午後 2 時 46 分 18 秒、宮城県沖を震源とするマグニチュード 9.0 最大震度 7 という地震が起きました。後に東日本大震災と命名されました。

震源域は岩手県沖から茨城県沖まで南北に約 500 k m、東西に約 200 k m という広範囲に及びました、死者・行方不明者約 2 万人、建築物の全壊・半壊は 35 万戸以上、避難者は約 40 万人と人々の想像を絶する規模になりました。

(自分のこと)

当時、私はガソリンスタンド（セルフスタンド）にて給油前でした。とてつもなく大きく長い地震でした。震度は 6 弱、満タン給油後、事務所へ戻る途中大谷石堀が道路に倒れているのを見て、実家の大谷石堀も倒れていると思い実家へ向かいました。実家へ到着後、倒れた石堀を道路脇に寄せ、近所のブロック堀を道路脇に寄せました。実家は屋根瓦が落ち、壁が崩れ、家の中は下駄箱がずれ、タンスが倒れ、棚のものは落ちすべて部屋に散乱、とりあえず居間だけでも片付けをと思い、家内と子供たちを呼んで行いました。幸いなことにライフラインは電気、水道とも大丈夫で、ガス（都市ガス）は外でガス漏れがあったので元栓を止めました。翌日朝には復旧しました。

(友の会のこと①)

友の会では役員の方々への連絡がなかなかつかず、というのも携帯電話会社のサーバーがダウンして通信が不通。震災直後はつながりましたが、その後はつながりにくくなりました。難病センター研究会が岐阜で翌日開催予定でしたので、森副会長（現会長）にメールで参加できないことを伝えました。その時はまだ東北新幹線の各駅が被災しているとは想像もしていませんでした。

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

数日経ち、会員への安否確認を考えました。当時、福島県支部は支部長の突然の辞任で支部長不在という事態でした。高橋副支部長(事務局兼任)と話し合い、はがきにて安否の確認をしました。福島は福島原発の事故により一次避難、後に二次避難、三次避難と住居が転々と変わり安否確認が困難でした。幸いなことにいわき相双地区の方々も無事でした。ただ会員さんの住宅が津波の被害に遭ってしまいました。

(友の会のこと②)

まず、今回の東日本大震災は、誰もが想定外の規模であり、その後の食料不足、ガソリン不足、などは想像もしていなかったと思います。ガソリンがなく病院に行けない、病院も被災し診療ができない、流通もストップしたため薬が手に入らない、というとても考えられないことが現実起きてしまいました。私たち膠原病患者にとってプレドニン(ステロイド剤)を服用できないということは、とても大変なことです。現に診察に行ったとき待合室で隣だった 20 歳代の女性の方は 5 日間、プレドニンを服用できなかったとのこと。

いち早く、本部で対応していただき、機関誌「膠原」臨時号で緊急時のプレドニン服用の仕方を掲載していただきまし

た。

安否確認はとても難しく、役所、自治体は個人情報保護法が邪魔をして安否の確認が困難だったと聞いております。だからこそ、会員からの安否の報告をなんとかできないか?ということ、緊急時、使用できる膠原病の手帳の作成(服用薬、飲み方など)など提案させていただきました。被災地区だからこそわかることを伝えたいと思います。

(最後に)

福島は他県の方々と違い、震災の被害の他、原発による被害とこれからは後者との戦いになっております。これは終わりの見えないものであり、今後どのような影響がでるといってもよくわかりません。直接的な被害より風評被害も問題です。被災された方もこれから目に見えないストレスが起こるかもしれません。無理せず体調管理には十分注意をしてください。そして一日も早い福幸(復興)を願う年にしたいと思います。

今回多くの方々から義援金をいただき、会費免除という措置をとっていただきました。被災支部を代表して御礼申し上げます。ありがとうございました。

〔巻頭特集〕2011 年を振り返って

畠澤千代子前会長を

偲んで・・・

畠澤千代子様 全国膠原病友の会の会長として 12 年の長きにわたり、ご尽力くださいましたことに敬意と感謝を申し上げます。2010 年 4 月、大阪で開催された本部総会に初めて支部長として参加しました。休憩時間のわずかな時間でしたがお話しした時の穏やかな笑顔を思い出しています。東京支部支部長・JPA の副代表・相談員のボランティアなど多方面でご活躍されていて、身体を休める時はあったのかしらと思いをはせながら・・・ここに改めて、畠澤千代子様のご冥福を心よりお祈りしております。これらの活動を見守ってくださいね。 合掌

(北海道支部 杉山喜美子)

故畠澤千代子様 生前は、全国膠原病友の会の会長として、長年、私たち患者と家族とその思い、希望を、願いを、背負いながら、一つまたひとつと難題に取り組み、あらゆる努力を重ねられました。そんな渦中、10 年前の事です、岩手県支部は、存続の危機にありました。その時の、適切なご指導と激励、励ましの言葉は、当時の岩手県支部を立ち直らせる土台となりました。今もなお新しい記憶として思い出されます。その後もいろいろな事で、ご心配、ご負担をおかけいたしました、お陰様で、現在何とか存続できるまでに至っております。

感謝！！本当に大変お世話になりました。厚く心より御礼申し上げます。体調を崩されたのは、東北大震災が引き起こした出来事が誘因となり、症状を重くされたと聞きおよびました。まだまだ、ご活躍されるはずでしたのに、誠に残念でなりません。どんなにか、心残りでしたでしょう、無念さがつのります。私も、一つ心残りがあります。それはテーブルを囲んで、お茶を頂きながら、ゆっくりと、いろいろなお話しや体験談をお聞きしたかった事です。福祉に生き、福祉に死す、その人生の意気込み、その意志は、その立ち姿は、私たちは決して忘れないでしょう。それは、今もこれからも私達の、力の源で有り続けます。そして、培って頂いた深い絆で、みんなが共に幸福で明るい未来を築いていけるように、あなたのご遺志をしっかりと受け継いで参ります。長い間、本当に、本当に、ご苦労様でした。拍手！拍手！拍手！です。

(岩手県支部 米澤順子)

畠澤さんに初めてお会いしたのは平成 9 年仙台で全国総会が開催され、東京支部の支部長として参加された時です。それから 5 年後、平成 14 年、宮城県支部設立 20 周年記念大会に会長として出席していただきました。あれから 10 年会長としていろいろご苦労があったことと存じますが、友の会活動にご尽力下さいました。御礼申しあげるとともに心よりご冥福をお祈り申し上げます。

(宮城県支部 支倉敦子)

畠澤前会長と初めてお会いした時、その

〔巻頭特集〕2011年を振り返って

凛としたお姿に尊敬と憧れを抱いたものでした。次の年、熊本での懇親会の席で、「秋田県の支部長さんですか？」と声を掛けて頂き、お話しに寄りますと離婚したご主人は私と同じ大館市出身だと伺いビックリしました。「お姑さんに可愛がって頂き、今入院しているのでお見舞いに行きたい」とも話して下さり、その後お姑さんを見舞ったことも伺いました。そんな事もあり特に身近に感じられるお方でした。

(秋田県支部 浅野弘子)

私が畠澤さんに初めて会ったのは、今から10年前の事でした。特定疾患患者の交流会で、「膠原病友の会福島県支部を作りたい」という話が出ましたが、「支部という一つの組織を作り上げる事は大変な事だから」との反対意見も出ましたが、みんなそれぞれに不安を抱えて治療をしていたので、同じ病で苦しむ同志で話し合う場がほしいという感情は共有出来たので、支部を作る事になりました。当時膠原病友の会の会長さんが畠澤さんでした。

初代支部長は本部に行き、本部総会にも参加させていただきました。どれほどご指導、ご協力して戴いた事か、筆舌に尽くせない程面倒を見て戴きました。私などただ発起人のひとりに名を連ねただけでしたので、設立総会の時に初めて会長にお目にかかった時には、雲の上の人のように感じたものでした。きちんとスーツに身を包み、颯爽とした歩み、お話はとても高度な事のようにだったと記憶しています。輝いて見えました。

そんな畠澤さんをととても身近に感じた事がありました。私が初めて全国総会に参加させて戴いた時の支部長会議の前夜、一緒に食事をする機会に恵まれたその時に、食べ物をオーダーした時「ワインはないのかしら？何かお酒を戴きたい」とおっしゃった時、お酒をこよなく好む私にとって、ちょっと驚きそして共通の楽しみがあると思ひ、うれしいと同時に「あ、この人も普通の人なんだ」と、とても身近に感じる事が出来ました。そして私達福島県支部設立5周年には、お忙しい中出席して下さい、お祝いの言葉を戴きました。

その時に、支部設立当初から顧問として何かとご尽力戴いた粕川禮司先生が、畠澤さんの難病患者を取り巻くいろんな事に、深い知識を持ち、精一杯の活動をされている事に深い感銘を受けられた姿を目のあたりにして、改めて畠澤さんの膠原病を含む難病患者会に対する思いの深さに感激いたしました。常に全身全霊で立ち向かわれていたのです。そのお陰で今こうして生きて活動をしていただけるのだと、感謝の気持ちでいっぱいです。

磐梯熱海温泉で宿泊された時に福島を大変気に入られたご様子で、「私が会長の間に、福島で全国総会が出来たらいいね」と漏らされましたが、とうとうそれは叶わずに今日に至ってしまいました。もう少し頑張って全国総会の会場になれる様にしていかなければならないと、改めて思います。長い間本当に有難うございました。これからこの空の上から、私達膠原病友の会を見守って下さい。

(福島県支部 高橋みつえ)

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

畠澤さんの果たされた功績に感謝するとともに、ご冥福をこころよりお祈り申し上げます。

(茨城県支部 千葉洋子)

畠澤前会長の下で本部役員として、又、JPA 理事として患者会活動をさせて頂き、たくさんの事を学ぶ事ができました。仕事と患者会活動、さらにピアノレッスン教師と精一杯生きてこられ、とても芯の強い方でした。全国膠原病友の会会長就任以来、経費削減に徹底した事務局体制を整えられ、念願であった本部支部会費配分折半を達成しました。私たちの支部活動費に潤いを与えてくださり本当にありがとうございます。47 年もの長い闘病生活お疲れさま。ご冥福をお祈り申し上げます。合掌

(群馬県支部 大澤富美代)

畠澤前会長の突然の訃報に接し、ただ驚くばかりでした。会長に就任されているいろいろと大変ななか、会員のために、12 年もの長きにわたってご尽力いただきましたこと、心より感謝申し上げます。身体の変調を抱えながらも、難病患者の福祉向上のために国へ働きかけをしていただいたことに、改めて御礼申し上げます。

(埼玉県支部 元副会長 佐藤喜代子)

畠澤会長新体制になって事務を引き継がせていただき、十数年ご一緒させていただきました。振り返ってもあっという間のことのように思えます。今まで会長は体調が悪くなっても不死鳥のごとく回復されてきた方でしたが、今回は力つきたようで本

当に残念に思っています。仕事の場面において、全力投球でボランティアのような立場だといつも強調され、そのようにすべての時間を友の会に費やしていました。当時は怒涛のごとく次々と新しい組織のための指示が出されリーダーシップを発揮されていました。パソコンを導入し、事務処理能力を高め、団体としてしっかりとした体制を固め、その後の活動もスムーズに動けるような形を作っていこうとされていました。全国的な活動として JPA の活動に力を注ぎ「膠原病友の会」を多くの人に知ってもらえるようになったのではと思います。その功績は大きいと思います。今は、さまざまなことが走馬灯のようによみがえり、とてもすべてを伝えることはできませんが、「全国膠原病友の会」もしくは「難病患者」の立場を理解してもらえるよう語り、尽力されたと思います。きっとまだ、やり残したことがたくさんあったことと思いますが、ゆっくりお休みくださいますように、ご冥福をお祈り申し上げます。

(埼玉県支部 元本部事務局長 鈴木真澄)

私がはじめて畠澤さんにお会いしたのは、平成 3 年入会して間もない頃です。自覚症状に悩みながら、本部や支部に問い合わせていた時、前千葉支部長の杉山さんや全本部事務局長の八宗岡さんから声を掛けられて、本部の発送の手伝いに行ったのがきっかけです。その頃は、東京都の公民館でお仕事をしていることやピアノも教えていらっしゃることなど、快活に話されておりました。前向きに考えて療養生活を送っている姿に元気をもらうことができました。

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

千葉支部 20 周年の時は「翼になりたい」の曲を演奏していただき、良い思い出になりました。ご自分の体調よりも友の会の方を優先されていたのかもしれませんが。心よりご冥福をお祈りいたします。合掌

(千葉県支部 関幸子)

「畠澤さんとアンパンマン」
音楽が大好きだった畠澤さん…。東京支部の活動にはいつも音楽が溢れていました。周年記念や交流会の折にはピアノやシャンソンの生演奏が…。月に一度の『膠原病患者の集い』では「大きな声で歌うと元気になるから！」と畠澤支部長自ら、難病相談支援センターの電子ピアノで会員のリクエスト曲を伴奏して下さる『歌声サロン』もありました。昨年 2 月末、厳寒の『集い』の折、手押し車を支えに畠澤さんが現れ、開口一番「本部の 40 周年で歌う曲を練習しよう」と。全国の皆さんの歌声(=思い)が一つになるようワクワクしながら『明日がある(膠原病バージョン)』『四季の歌(岸洋子さんを偲び)』そして『アンパンマン』を是非、歌いたいんだけど、と。『♪なんのために生まれて何をして生きる 答えられないなんてそんなのはいやだ〜』…答えは支部会員一人一人の胸にしっかり残っています。

畠澤さん、天国でも『友の会の応援歌』を伴奏して下さっている事でしょう。心からの感謝を込めまして。—合掌。

(東京支部 渡邊祐子)

畠澤会長には平成 15 年の支部設立 30 周年記念祝賀会の際、一緒に設立を祝ってい

ただきました。その翌年、横浜市で支部長会議・総会を開催した時も大変お世話になりました。また、本部の事務局として畠澤会長のもとで 5 年間仕事をさせていただきました。少しずつ体調が悪くなっていくのを自覚されながらも、体調を回復させようとストレッチや散歩など努力をされているというお話をよくしていらっしゃいました。JPA や膠原病友の会などの責任ある仕事があったから、あの様に頑張れたのかもしれないし、何よりも患者として患者会活動に係わっていくことが心の支えだったのかもしれないと思っています。心よりご冥福をお祈りいたします。

(神奈川県支部 現副会長 後藤真理子)

山梨県支部設立の際、説明・案内に足を運んでいただき、設立総会の時も「山梨は中央線 1 本で来られるからいつでも声かけて」と、とてもバイタリティーあふれている方でした。支部設立準備会が発足し 1 年半という短期間で山梨県支部が設立し、2 年半という若い支部です。設立に当たりとてもお世話になりありがとうございました。ご冥福をお祈りいたします。

(山梨県支部 深澤富江)

「どうして、あんなに頑張れるんだろう」と言うのが、畠澤さんの印象でした。決して体調がいいとは思えないのに、自分の事より膠原病患者・難病患者のためにと考えて下さっていたような気がします。何より私達にとっては「長野県支部」存続の危機を畠澤さんに助けてもらい、乗り越えられたと言うのが一番の思い出です。

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

畠澤さんの友の会への思い入れを、微力ながらも引き継いでいかなければと思っていました。本当に長い間お疲れ様でした。

(長野県支部 半坂俊江)

平成 15 年三重県支部 10 周年を迎えるにあたって、本部総会を引き受けることになって支部の役員と畠澤さんとの出会いがありました。初めての顔合わせ、気配りの人を感じました。その後、本部の運営委員をさせていただきましたその時、昼食後の話の中でご息子とお孫さんの事を(中国に滞在)話されていた笑顔がとても印象に残っています。会長の顔から母の顔に幸せと心の安らぎを、ふと感じさせられました。ご冥福をお祈りします。

(三重県支部 佐々木幸子)

「私がこうすると言っているんだから、そうすればいいのよ」畠澤さん決断の時のいつものセリフ。12 年間という長い年月、会長として本部運営を担われ、支部・JPA・難病連・支援センターでも活動されてきた畠澤さんならではの表現です。どのようにすればいいのか考えた末に自分にも言い聞かせるように言われていたことでしょう。

私は、平成 17 年からの 6 年間、副会長として本部に関わらせていただきましたが、仕事を持ちながら、患者会活動をきびきびとこなす畠澤さんの手際よさは、なかなか真似ることが出来ませんでした。「一人暮らしだから出来るのよ」と言っておられましたが、いつも患者会のことを考えてくださっていました。そして、時には息子さんとお孫さんのところへ行ってリフレッシュし

て戻ってくる。その時の嬉しそうな、スッキリとしたお顔が忘れられません。ON と OFF の切り替えが実に上手くて、働く女性としても憧れのスタイルでした。

昨年 2 月頃からは入院生活が多くなり、共に準備してきた 40 周年記念事業に出席頂けなかったことは何よりも残念です。畠澤さんに似合うカサブランカを花束にして感謝を伝えたかったですね。最後の別れには、畠澤さんの胸に息子さんの手によって「JPA 日本難病・疾病団体協議会 副代表 全国膠原病友の会所属 畠澤千代子」の名刺が置かれました。最後の最後まで患者会に生きた畠澤千代子さんのご冥福をお祈りし、畠澤前会長のこれまでの功績をしっかりと引き継いでいけるように見守っていただきたく願っております。

(滋賀支部 現会長 森幸子)

10 月 2 日に開催した京都市委託の医療相談会の終了後、担当していただいた京大病院の先生とお茶をしている時に畠澤さんの様子を伺うと、丁度その先生が入院中の主治医をされていて「もうすぐ退院ですよ」と聞いたので安心しておりました。お見舞いに行っても良いのかしらとかそんな話をしていたのに、畠澤さんの訃報を受け取ったのは、それから 1 週間後の 9 日、日帰り旅行のバスの中でした。早朝から出かけていたので、メールのチェックもしていなくて、突然バスの中で携帯電話が鳴り、出てみると関西ブロックの久保田さんからでした。それから京都支部の役員の方々に電話して対処を協議し、弔電や供花の手配をしました。東京支部の機関紙の退任の挨拶に

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

もご自身が書かれていたように、これから京都支部の一員となられて、総会や懇親会にも参加してくださり一緒にお食事に行ったり、京都の街を散策したりと楽しみにしておりましたのに本当に残念です。長年の会長職の心労が重なって、ご自分の身体を労わることもなかなかできなく無理をされてきたのでしょうか。本当に申し訳ない思いでいっぱいです。どうか安らかにお眠りください。心よりご冥福をお祈りいたします。

(京都支部 萩原幸子)

畠澤さんとの思い出と言っても、私が平成 3 年から 8 年間本部会長を勤めさせていただきましたが、仕事の方が忙しくなり岡山県での総会時に次期会長として東京在住の畠澤さんに色々とお願ひした末、快く引き受けて下さいました。その後、支部長会議で毎年お会いする程度でした。ご冥福をお祈りします。

(大阪支部 元会長 湯川英典)

平成 2 年から兵庫支部事務局を担当するようになり、畠澤さんには東京で開催された本部総会で初めてお会いしました。支部長会議でも会の運営について活発な議論があり、畠澤さんも、盛んに意見を述べられ、初めて出席した私は畠澤さんのことを随分きつい人だなと思ったことを思い出します。その後、副会長を経て会長に就任され、現在の友の会の体制づくりに尽力頂きました。友の会以外に JPA の副代表という要職も兼務され、大変だったとこぼされたこともありましたが、総会でお会いするたびに、

丸くなられ、また当支部の活動についても的確な助言をいただいたことを大変感謝しています。

(兵庫支部 西口英二)

1998 年岡山の本部総会で湯川会長から交代された畠澤会長より副会長に任命され、2007 年滋賀の総会で副会長を辞するまでの 10 年間、故畠澤会長と一緒に活動させていただきました。関西在住の為、本部の日常の会員対応や厚労省、他団体との会合にはほとんど戦力にはなりませんでした。今ほどメールでのやり取りがまだできなかった時代、電話で本部の活動について話し合ったことを思い出します。東日本の震災後、多方面への対応で一挙に体調を崩され療養されているとお聞きしていましたが、息子さんの居られる京都に 7 月半ば転居して来られ、これからは京都支部会員として関西ブロックの活動にも参加していただけると、その日を楽しみにしておりました。転居後、京大病院に入院されていましたが、退院も近いとお聞きしていた矢先に畠澤さんの訃報を知らされ、大変驚きました。畠澤さんが膠原病友の会の会長として果たされた功績を偲び、心から哀悼の意を表しますとともに、安らかに永眠されますよう謹んでご冥福をお祈り申し上げます。合掌

(兵庫支部 元副会長 久保田百合子)

畠澤千代子さんとの思い出は、島根県支部設立 10 周年記念総会のおり来島された時です。

事前に、体調が悪いと言いながらも「地域と繋がりながら活動をしている島根県支

〔巻頭特集〕2011 年を振り返って

部を直に見て肌で感じたい」と、総会当日に来て下さいました。とても具合が悪そうで心配しましたが顧問の先生方ともお話しになり、総会では「難病対策について」の講演もされました。夜には支部役員との交流会にも参加下さり、支部運営についてのアドバイスもいただきました。翌日、帰京してすぐに入院されたと聞き「やっぱり無理だったんだ」と申し訳ない気持ちになったものです。

その後も“どこにあのようなエネルギーがあるのか”と思うほど多忙なスケジュールをこなしていらっしゃったんですね。まさに難病対策の改善を求めて突っ走って来られた畠澤千代子前会長に心より謝意を捧げ、今はただご冥福をお祈りするばかりです。

(島根県支部 永田ハルミ)

21 年度、22 年度と本部運営委員をお引き受けし、本部役員の皆さんと年数回、運営委員会で顔を合わせるようになってから、畠澤さんをより身近に感じました。何年か前に初めてお目にかかった時は、一見とつきにくそうな印象でしたが、実際近くで話してみると、ちょっぴりおちゃめで人が好きで話が好きな方だと思いました。会員のため、また難病患者のために、友の会や JPA の運営に、一生懸命に真摯に取り組まれるひたむきな姿に、畠澤さんの“思い”の深さを感じました。畠澤会長のもとで本部の運営に関わらせて頂いたこの 2 年間、たくさんのことを教わり、支部に活かせるようがんばらなくてはという思いにかられました。

元気になられまたお会いしてお話することが出来ると信じていたのに、突然の訃報の連絡を受けた時には、とても驚き残念でなりませんでした。

今はただ、畠澤さんが残された数々の功績に感謝しますとともに、こころからご冥福をお祈りいたします。

(島根県支部 片寄絢子)

畠澤千代子前会長のご逝去を受け、残念でなりません。全国大会で何度かお逢いし、福岡県支部で開催された本部総会でもお逢いしましたが、「何を訊ねられても答えられる様に」と分厚い資料を抱え、飛び回っているお姿が印象的でした。体調を崩された時もありましたが、その度復活され、心強く思っておりました。やろうと思えば、ベッドの中でも患者さんの話は聞けると云っておられた熱意に励まされ、沢山の勇気をいただきました。47 年間の闘病生活、お疲れさまでした。長い間、膠原病友の会の会長として、また会活動をリードして頂き本当に有り難うございました。まだまだ、やりたい事が、沢山あったと思いますが、ゆっくりお休み下さい。

心よりご冥福をお祈り申し上げます。

(福岡県支部 岩井光子)

畠澤会長お疲れ様でした。そしてありがとうございました。ご自分の体の悪いのを押して会員の為、患者会の為に西に東にと会合に出席され患者会を引っ張ってこられていたと思います。心より頭が下がります。支部の運営だけでも大変なのに、全国膠原病友の会の会長、JPA の副代表と責任の重

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

い役目ばかりで大変だったろうとお察しいたしておりました。畠澤会長のおかげで、全国膠原病友の会の地位も確立されたものになっていると感じます。まだまだ未熟な私どもではございますが、畠澤会長の思いを引き継いでいく事が、これまで頑張ってきた畠澤会長へのご恩返しだと思っております。どうぞ、やすらかにそしてごゆっくりとお休みください。ほんとうにありがとうございました。

(佐賀県支部 江頭邦子)

私は、昨年 4 月に支部長になったばかりで、畠澤前会長にお会いしたことがありません。ただ、本部にお電話した時に、2 回ほど畠澤前会長とお話しすることがありました。「私は車の運転はできるけれど、足が悪くなかなか歩行が困難だし、荷物を持って移動ができないし、とても人様のお世話はできない。それに佐伯から大分に行くのも大変で・・・」と話した時に、「私も足が悪いけど、コロのついた荷物運びに荷物をくくりつけ、電車を乗り継ぎしながら通っているわよ。佐伯から大分まで、高速が通って近いじゃないの」ときっぱり言われ、すごい方だなあと思いました。また、「小学校高学年の頃、佐伯の学校に通っていたし、親の実家が大分だから、年に一度は大分に行くし・・・」と言うお話もお聞きしました。今度大分に来られたときには、是非お会いして、佐伯の話をしたり、いろいろなことをお聞きし、ご指導を仰ぎたいと思って楽しみにしていましたのに・・・それも叶わぬことになりとても残念です。長い間、友の会の会長としてご尽力下さり、本当に

有難うございました。心よりご冥福をお祈りいたします。

(大分県支部 高木雅子)

12 年もの長きに亘り膠原病友の会にご尽力くださりころより感謝申し上げます。そしてお疲れさまでした。

私が畠澤さんと出会ったのは平成 17 年の 4 月です。支部長になりたての私はとても心もとなく畠澤さんには大変ご心配をおかけしたことと思います。実際に何度もお電話を頂き私の体調のこと会の活動についてアドバイスをくださいました。

SLE を患われて 40 年余り、しかしながらお元気でバイタリティー溢れるその活動には一患者として、また役員として憧れでもありました。病を持って生きるということに前向きになれたモデルのお一方でもありました。

膠原病友の会が 40 周年を迎えた昨年本来ならば畠澤さんを囲んで感謝の気持ちを伝え、次期会長森さんへバトンタッチの予定でした。しかし残念な事に体調を崩され入院となってしまいました。感謝の言葉をお伝えできないままになってしまい本当に後悔しております。

畠澤さんが最期におっしゃられた「お星様になって皆さんを見守っているね。」そのお言葉を胸に、私に今出来る事を考えてゆきたいと思っています。長い闘病生活お疲れさまでした。

(沖縄県支部 阿波連のり子)

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

〔畠澤千代子前会長 12 年間の活動〕

1999年 (平成11年) 4. 1 8. 1	・ 会長就任 1998 年 12 月 12 日の支部長会議 (岡山東急ホテル) にて次期会長として畠澤さんが選出、翌日の総会にて承認される ・ 総会開催 (江戸東京博物館で開催の総会) 講演「介護保険について」 「膠原病の合併症」
2000年 (平成12年) 4. 22 4. 23	・ 支部長会議開催 (愛知県中小企業センター) ・ 総会開催 (愛知県中小企業センター) パネルディスカッション 「膠原病その治療と生活の工夫」 ・ 「膠原病ハンドブック 改定版」作成 ・ 会費 3,600 円のうち支部分を 1,500 円から 1,600 円に変更
2001年 (平成13年) 4. 29 4. 29 4. 30 7. 24 9. 2 10. 21 11. 29 12. 7 12. 15	・ 支部長会議開催 (江戸東京博物館) ・ 30 周年記念祝賀会開催 (第一ホテル両国) ・ 30 周年記念総会開催 (江戸東京博物館) 講演「膠原病 30 年のあゆみと 21 世紀の今」 ・ 「膠原病ハンドブック 改定版」発行 ・ 第 1 回小児膠原病親の会交流会開催 (東京都北区北トピア) ・ 福島県支部設立準備会出席 ・ 福島県支部設立総会出席 ・ 臨時支部長会議開催 (江戸東京博物館) 第 3 回難病対策委員会にて「SLE の現状と課題」について発言するため ・ 第 3 回難病対策委員会で発言 ・ 小児膠原病講演会・相談会 (東京都北区北トピア) 「小児膠原病の治療の考え方と新しい治療法」

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

2002年 (平成14年) 4. 20 4. 21 4. 21 8. 1 12. 15	・ 支部長会議開催 (神戸市チサンホテル) ・ 総会開催 (神戸市ビフレホール) 講演「膠原病の治療の現在と未来」 パネルディスカッション「ともに支える力」 ・ 会費 3,600 円のうち支部分を 1,800 円に変更 ・ 第 2 回小児膠原病親の会交流会開催 (飯田橋セントラルプラザ) ・ 小児膠原病講演会・相談会 (飯田橋セントラルプラザ) 講演「小児膠原病の治療の考え方と新しい治療法」
2003年 (平成15年) 4. 19 4. 20	・ 支部長会議開催 (四日市市ザ・プラトンホテル) ・ 総会開催 (四日市市総合会館) 講演「皮膚から膠原病が見える」 パネルディスカッション「膠原病の未来に夢を」
2004年 (平成16年) 4. 24 4. 25 12. 5	・ 支部長会議開催 (新横浜横浜ラポール) ・ 総会開催 (新横浜横浜ラポール) 講演「小児期の膠原病の新しい考え方と治療法」 「膠原病のリハビリテーション」 体験発表 ・ 第 3 回小児膠原病親の会交流会開催 (東京都難病相談・支援センター)
2005年 (平成17年) 4. 23 4. 24	・ 支部長会議開催 (熊本市民会館) ・ 総会開催 (熊本市民会館) 講演「膠原病をめぐる最近の話題 ー多発性筋炎・皮膚筋炎を中心にー」 パネルディスカッション「私たちのパートナーシップ ーそれぞれの分野での役割を考えようー」

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

2005年つづき (平成17年) 5. 29 10. 11	・ 全国難病団体連絡協議会・日本患者家族団体協議会の統一組織である日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 結成、常任幹事に就任 (それまでは全国難病団体連絡協議会運営委員として活動) ・ 35 周年記念事業としてアンケート 「膠原病患者家族生活実態調査」を実施
2006年 (平成18年) 4. 22 4. 23 5. 28 12. 22	・ 支部長会議開催 (東京グランドホテル) ・ 総会開催 (東京グランドホテル) 講演「特定疾患治療研究事業の今そして今後」 「膠原病治療：今後の展望」 パネルディスカッション 「35 周年記念膠原病患者家族生活実態調査からみえるもの」 ・ 日本難病・疾病団体協議会副代表就任 ・ 「35 周年記念誌」発行
2007年 (平成19年) 4. 21 4. 22	(支部長会議にて) ・ 支部長会議開催 (大津市滋賀県立県民交流センター) ・ 総会開催 (大津市滋賀県立県民交流センター) 講演「膠原病からくる骨への影響」 シンポジウム「特定疾患治療研究事業」の制度を学ぶ 基調講演「特定疾患治療研究事業のあゆみと今後」 「特定疾患治療研究事業の成果—研究者の立場より」

〔巻頭特集〕 2011 年を振り返って

2008年 (平成20年) 4. 19 4. 20 11. 8	・ 支部長会議開催 (福岡市クローバープラザ) ・ 総会開催 (福岡市クローバープラザ) 講演「膠原病治療 過去・現在・未来 ～QOLの恒常をめざして～」 パネルディスカッション「膠原病治療の今後の展望」 ・ 小児膠原病講演会・相談会 (郡山市市民プラザ) 福島県支部と共催 「子どもの膠原病とは」
2009年 (平成21年) 4. 18 4. 19 6. 28	・ 支部長会議開催 (高知市文化プラザ) ・ 総会開催 (高知市文化プラザ) 講演「膠原病といわれたとき～患者・家族の心のケア」 パネルディスカッション 「どうちがう？大人と子どもの膠原病」 ・ 山梨県支部設立総会出席
2010年 (平成22年) 4. 24 4. 25 5. 24	・ 支部長会議開催 (大阪市中央公会堂) ・ 総会開催 (大阪大学中之島センター) 講演「膠原病の薬物治療の現状および問題点」 パネルディスカッション「膠原病の未承認薬を考える」 ・ 小児膠原病親の会交流会 (東京都難病相談・支援センター) ・ 「膠原病ハンドブック第3版」作成開始
2011年 (平成23年) 3. 30 4. 23 4. 23 4. 24 5. 17	・ 東日本大震災後、被災 4 支部へ「膠原臨時号」発行 ・ 支部長会議開催 (東京・全国町村会館) ・ 40 周年記念懇親会開催 (東京・全国町村会館) ・ 40 周年記念総会開催 (東京・全国町村会館) 講演「膠原病に起こる肺症状」 パネルディスカッション 「そこが聞きたい膠原病 ～新たな呼吸器・循環器治療の展開」 ・ 「膠原病ハンドブック第3版」発行

畠澤さん、会長の 12 年間お疲れ様でした。ご冥福をお祈りいたします。

〔医療記事〕 膠原病NOW

これからの膠原病医療

橋本 博史 先生 (順天堂大学名誉教授)

あけましておめでとうございます。

昨年は、大震災によってお互いに助け合う人と人との絆の大切さが再認識されました。今年は復興の年となりその絆が強く求められると思います。膠原病友の会では、発足当初から会員の皆様が強い絆で結ばれていたと思いますし、その大きな成果が今年の 40 周年記念につながっていると思います。今年は、50 周年に向けて新たな出発の年と思いますが、このたび事務局よりいただきました表題について、希望的観察を含め治療を中心に述べたいと思います。

1. 病気の起こり方からみた現在の治療

膠原病に含まれる病気はいずれも原因不明ですが、病気にかかりやすい遺伝子が複数あって、これに発症のきっかけとなる環境因子が加わって発病すると考えられています。発病の起点は自己免疫といわれている免疫異常ですが、間違った情報が免疫担当細胞に伝えられ、この誤作動により免疫の矛先が自分自身の体内成分に向けられています。自己の成分と反応する免疫担当細胞は主にリンパ球(T や B)ですが、活性化した免疫担当細胞や産生された自己抗体、さらには自己抗体

と自己の成分が結合した免疫複合体などが炎症による組織障害をもたらします。また、活性化した免疫担当細胞や炎症細胞から分泌される物質 (TNF や IL-6 を含むサイトカインなど) は免疫反応や炎症を一層増強させ組織障害に加担します。

間違った免疫担当細胞の誤作動を正常化できれば根治療法につながりますので現在その研究が進められています。現在のところ、膠原病の治療目標は異常な免疫反応や炎症反応を抑え、障害された組織を出来るだけ正常に戻し、良い状態を長く続け社会復帰を可能にすることにあります。その治療手段として、免疫抑制作用と抗炎症作用を併せ持つステロイド薬を中心に種々の免疫抑制薬 (シクロフォスファミド、ミゾリビン、タクロリムスなど)、ガンマグロブリン製剤、血漿交換療法等が用いられてきました。免疫抑制薬では、これまで保険適応がなかったシクロフォスファミド (パルス療法を含む) やアザチオプリンなどが昨年公知申請により膠原病に使用が可能となりました。ミコフェノールモフェチフも欧米で膠原病の治療に有効とされる免疫抑制薬ですが、今後日本でも検討され使用されると思います。また、欧米で通常

【医療記事】膠原病NOW

用いられているヒドロキシクロロキンは、日本では副作用の網膜症により薬害訴訟が起こり昭和 49 年から使用できなくなりましたが、昨年見直しが認められています。保険適応されれば、特に円板状紅斑を含む皮膚病変や腎症を有する SLE の患者さんに朗報と云えます。また、難治性の多発性筋炎・皮膚筋炎や末梢神経障害を有するアレルギー性肉芽腫性血管炎の治療に用いられるガンマグロブリンは大変高価な薬剤ですが、より安価な人工ガンマグロブリンの開発が進められています。

2. 病気の発症機序に関わる物質(分子)を標的とする新しい治療薬

病態の発症機序が明らかにされるに従い、より特異的治療薬が開発されています。その一歩先を歩んでいるのは関節リウマチ(RA)です。RA では、病態に関わる物質(サイトカインの TNF、IL-6 や T リンパ球の活性化にかかわる分子)を標的とする治療薬(生物学的製剤)の導入により、単に関節炎の痛みや腫れを改善するばかりでなく骨・関節の破壊を抑制・阻止し、日常生活にも支障のない状態にまでに回復でき、さらには治療薬が不要の寛解も夢ではない時代に入っています。他の膠原病でも病態発症に関わる分子を標的とした種々の治療薬が開発され臨床試験が行われています。その中で、B リンパ球の刺激因子を阻害するベリムマブという生物学的製剤が SLE に有効であることが認められ、昨年半世紀ぶりにアメリカの FDA により SLE の治療薬として承認されました。今

後、日本でも使用されると思います。その他、B リンパ球に対する抗体のエブラツズマブ、リツキシマブ、B リンパ球と T リンパ球の相互作用に関わる刺激因子を阻害するアタシセプトなども期待されています。エブラツズマブは副作用が少なく中等症から重症の SLE に効果が見られ、リツキシマブは、重症で難治性の SLE や血管炎に効果がみられています。また、SLE の病因に深く関わっているとされるインターフェロン α を阻害する抗体や補体活性を阻害する抗体なども期待され臨床試験が行われています。現在 RA の治療に用いられている IL-6 の作用を阻害するトシリズマブは血管炎や成人スチル病にも効果がみられていますし、T 細胞の活性化を阻害するアバタセプトは SLE や多発性筋炎・皮膚筋炎などの膠原病にも用いられる可能性があります。これら以外にも様々な薬剤が開発されてきており大変期待のもてる時代に入っています。

3. 誤作動している免疫担当細胞をリセットする造血幹細胞移植

一般に普及されている治療法ではありませんが、異常な免疫担当細胞をリセットし、正常な免疫システムを構築できる可能性から造血幹細胞移植が全身性硬化症(強皮症)や SLE に試みられています。強皮症では、造血幹細胞移植を行った患者さんの皮膚硬化と肺障害は、シクロフォスファミドとの比較試験で2年間の経過観察ですが有意の改善がみられています。難治性の SLE の患者さんでは、5 年生存率 84%、完全寛解率 50%

〔医療記事〕 膠原病 NOW

の報告が出されています。移植方法やリセットする前後の処理法などにいくつかの課題がありますが、今後これまでの治療法に抵抗する難治性病態に適応される可能性があります。

4. 近い将来はオーダーメイド医療

これからは一人一人の患者さんに合った治療薬が選択されるオーダーメイド医療が導入されると思われます。薬剤の効果や副作用の多くは遺伝子のタイプによって影響されることが次第に明らかにされてきています。これにより、患者さんと患者さんの持っている病態が遺伝子レベルで解析され、効果的で副作用のない薬剤が選択されます。これにより未然に重篤な副作用を避けることができ、個々の患者さんに合った有効な薬剤を選択することができるのです。既にいくつかの疾患で実践されていますが、膠原病においても近い将来実施されると思います。

5. 高齢化に伴い若い時から生活習慣病の留意が必要

過去半世紀余りの間、膠原病の予後は著しく改善し長期生存が可能となりました。それに伴い患者さんの高齢化がみられ、死因も病気そのものよりも感染症や動脈硬化による心血管・脳血管病変、悪性腫瘍などが注目されます。また、身体機能では骨粗鬆症や筋力低下による転倒・骨折が問題となります。動脈硬化症は、高血圧や高脂血症、糖尿病、肥満、喫煙などが関与しますが、もともと膠原病は血管病変を起こし易い病気なのです。そ

のため、病初期から動脈硬化対策が必要となります。毎日の食事（腹 8 分目）は、動脈硬化のみならず膠原病の様々な病態にとっても重要ですので栄養のバランスに留意します。悪性腫瘍（癌）の定期検査も重要です。昨年秋に 30 年以上前に受診された SLE の患者さんとそのご子息にお会いしました。ご子息は、当時かかりつけの医師から禁じられていた妊娠・出産をお母さんが諦められず私どもの病院で出生されたのです。一昨年、お母さんに全く予期していなかった膵臓癌が見つかって手術は受けたものの完全に取り切れず化学療法を受けているとのことでした。ご子息はお母さんが行きたいところへ一緒に旅行し親孝行をしているとのことでした。お母さんは SLE に膵臓癌が合併することもあり得ることを知っていれば早期発見も出来たのではないかと大変悔やんでおられました。そして、同じ思いをさせたくないとの強い気持ちから機会があれば是非膠原病の患者さん伝えてほしいと託されました。膵臓癌は見つかりにくい癌ですが、他の癌を含め年 1 回検診を受けられると良いと思います。

これからも膠原病の予後は改善し続けると思いますし、膠原病を克服できる日もそう遠くはないと思います。膠原病に縛られることなく明るく楽しい生きがいのある日常生活を過ごして頂きたいと思います。今年が皆様にとって良い年でありますようお願いいたしますとともに全国膠原病友の会の益々のご発展をお祈りいたします。

記念誌 の ご案内

友の会設立35周年記念誌「膠原病患者家族生活実態調査報告書」、設立40周年記念誌「膠原病ハンドブック」を一般の方にも発売中です。
医師や研究者の方もぜひどうぞ！



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③

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

…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)

11 月 25 日 (難病の集い、滋賀) 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 (本年 3 月発行予定) 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】

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次ぎました。引き続き、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 (昨年 7 月 29 日より法適用)
- ・台風 12 号による被害 (昨年 9 月 2 日より法適用)
- ・台風 15 号による被害 (昨年 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 (昨年 9 月 25 日より法適用)
- (新) 鹿児島県奄美地方における豪雨による被害 (昨年 11 月 2 日より法適用)
- (新) 新潟県の大雪による被害 (今年 1 月 14 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。

【第 2 回開発要望の一覧リストが公表されました】

◎わが国には日常の医療では処方されているにもかかわらず、正式には保険適応されていない未承認薬や適応外薬と呼ばれるお薬が多くあります。この現状を重くみた厚生労働省は、2009 年より医療上の必要性の高い未承認薬や適応外薬を積極的に保険適応されるように取り組んでいます。

※「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

◎厚生労働省は昨年 12 月 22 日の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で、昨年 8 月 2 日から 9 月 30 日にかけて学会や患者団体などから募集した未承認薬や適応外薬の開発要望 290 件（未承認薬 47 件、適応外薬 243 件）の一覧リストを公表しました。今春に開かれる次回会合から、これらの医療上の必要性について評価を開始する見通しです。

◎未承認薬の開発要望の公募は 2 回目で、初回は 2009 年 6～8 月に行われ、このときは 374 件の要望がありました。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、「公知申請」という制度によりエンドキサンは 2009 年 8 月 30 日に、イムラン・アザニンは 2009 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のこと。

◎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。

〔平成 23 年度重点活動項目報告〕

【第 2 回開発要望された主な膠原病関連の薬剤】

※すべて適応外薬

成分名〔商品名〕	要望効能・効果	要望者
ミコフェノール酸 モフェチル 〔セルセプト〕	ループス腎炎	一般社団法人 日本リウマチ学会
リツキシマブ 〔リツキサン〕	ウェゲナー肉芽腫症 顕微鏡的多発血管炎	
コハク酸メチルプレドニ ゾロンナトリウム 〔メチルプレドニゾン〕	治療抵抗性の多くの膠原病・ リウマチ性疾患	日本小児リウマチ 学会
ミコフェノール酸 モフェチル 〔セルセプト〕	治療抵抗性の多くの膠原病・ リウマチ性疾患	
タクロリムス水和物 〔プロGRAF〕	小児 ループス腎炎	小児腎臓病学会
ボセンタン水和物 〔トラクリア〕	強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防	社団法人 日本皮膚科学会
N-アセチルシステイン 〔ムコフィリン〕	膠原病に伴う間質性肺炎 などに対する線維化 の進行抑制等	日本呼吸器学会
シクロスポリン 〔ネオール〕		
ピルフェニドン 〔ピレスパ〕		
エノキサパリンナトリウム 〔クレキサン〕	抗リン脂質抗体陽性女性に おける反復流産の予防	公益社団法人 日本産科婦人科 学会

◎昨年 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が、このような新薬に関しても、今後できるだけ早く、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】

◎難病対策が「社会保障と税の一体改革」の中に盛り込まれたため、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度末にかけて、異例の速度で開催されています。

- | | |
|------------------------|------------------------|
| ・ 第 13 回昨年 9 月 13 日開催 | ・ 第 14 回昨年 9 月 27 日開催 |
| ・ 第 15 回昨年 10 月 19 日開催 | ・ 第 16 回昨年 11 月 10 日開催 |
| ・ 第 17 回昨年 11 月 14 日開催 | ・ 第 18 回昨年 12 月 1 日開催 |
| ・ 第 19 回今年 1 月 17 日開催 | ※2 月以降も開催の予定 |

◎第 18 回の難病対策委員会では、「社会保障と税の一体改革」の中間報告となる「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」が報告されました。
この中で今後の難病対策の見直しの方向性として、次の 2 点を挙げています。

- ①医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
- ②また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。

- ・ 以上のように、難病対策の法制化も視野に入れて、今年はさらに難病対策委員会が続けられていきます。全国膠原病友の会としては、すべての膠原病患者が等しく利用できるよう幅広く公平な制度となるよう働きかけていきます。
- ・ 福祉サービスの充実や就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実現は、非常に待ち望まれるところです。障害者の分野でも、難病患者を含めた議論が行われていますので、連携を取りながらより良い施策になることを期待します。

〔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案について】

◎厚生労働省の来年度(2012年度)予算案が昨年 12 月 24 日に閣議決定されました。
その概要について報告いたします。

難病対策全体	2, 1 3 2 億円	(平成 2 3 年度は 2, 0 9 5 億円)
--------	-------------	--------------------------

〔難病患者の生活支援等の推進〕 2, 032 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 年度予算案 350 億円 (平成 23 年度は 280 億円)

※昨年度より 1.25 倍の予算となっていますが、それでも地方自治体の
超過負担を解消できる額にはなっていません。

◎難病相談・支援センター事業

平成 24 年度予算案 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 年度予算案 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 年度予算案 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 年度予算案 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 年度予算案 0.45 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、災害時の緊急対応に備えた
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。

〔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 年度予算案 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。

【障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言の整理】

◎「障害者総合福祉法（仮称）」は実際に難病患者にも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。ここでは平成 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がまとめた「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 - 」を整理しておきます。この提言は、そのまま法案になるものではありませんが「障害者総合福祉法」の目指すべき指標とはなります。

※昨年 9 月 27 日の小宮山厚生労働大臣の記者会見においても「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言の内容は、障害当事者のみなさんの思いが込められたものであり、段階的・計画的に実現を目指していくものと受け止めているということ、もう 1 つは、厚生労働省としては、与党ともご相談をしながら、まずは通常国会への法案提出を目指して検討作業を進めていきたい」と発言されています。

①障害（者）の範囲

…障害者総合福祉法が対象とする障害者（障害児を含む）は、障害者基本法に規定する障害者をいう。

※この規定の「その他の心身の機能の障害」に慢性疾患に伴う機能障害が含むとされていて、難病も含まれると解されます。

②「障害」の確認

…これまでは障害者手帳によって障害の確認をしていましたが、障害者手帳の他に、医師の診断書、もしくは意見書、障害特性に関して専門的な知識を有する専門職の意見書でも良いこととする。

※障害者総合福祉法に基づく支援は、障害者手帳の有無にかかわらず、支援を必要とする者に対して提供されることを目標にしています。

③利用者負担

…他の者との平等の観点から、食材費や水道光熱費等の誰もが支払う費用は負担

〔平成 23 年度重点活動項目報告〕

をすべきであるが、障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべきである。

(ただし、高額な収入のある者には、収入に応じた負担を求める。)

※医療については障害者の全ての医療費を全額公費負担にというのではなく、
障害に伴う医療費の自己負担を公費負担にすることについて述べたものです。

④相談支援機関の設置

…一定の圏域ごとに身近な地域で、地域相談支援センターや総合相談支援センターを配置します。その他に難病等の専門相談については特定専門相談支援センターを配置します。

※特定専門相談支援センターとしては、難病相談支援センターや全国規模の当事者組織等の活用も考えられています。

⑤難病等のある障害者の医療と地域生活

…難病その他の希少疾患等のある障害者にとっては、身近なところで専門性のある医療を受けることができる体制および医療を受けながら働き続けることのできる就労環境が求められ、このための法令の整備が必要であり、難病等について検討する会を設置するとしています。

以上のように、難病患者にも大きく関係した福祉法が制定されようとしていますので、本当に谷間のない制度が実現できるのか注目していきたいと思います。

【障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会】

◎厚労省は平成 23 年 11 月より本年 8 月をめどに「障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会」を開催しています。この研究会は障害者の範囲の改定に伴って、障害者の雇用義務の範囲などを検討するためのものです。その中で本年 1 月 24 日には日本難病・疾病団体協議会 (J P A) のヒアリングも行われています。

◎福祉サービスの充実とともに、就労支援は膠原病患者にとって非常に重要な課題です。現在、難病患者のための就労支援策として「難治性疾患患者雇用開発助成金」の制度はありますが、有効に利用されているとは言えない状況です。難病患者が法定雇用率の対象となれば、就労支援は大幅に改善されることが期待されますので、注目していきたいと思います。

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。

〔難病・慢性疾患全国フォーラム報告〕

第 2 回難病・慢性疾患全国フォーラム報告

平成 23 年 11 月 12 日 日本教育会館一ツ橋ホール

昨年 11 月 12 日 (土) に日本教育会館一ツ橋ホールにおいて「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～」が開催されました。123 団体から約 400 名の参加がありました。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 の概要

〈開催日〉 2011 年 11 月 12 日 (土) 12 時 45 分～17 時

〈世話人〉

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

(社) 日本リウマチ友の会

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

〈後援〉 厚生労働省、日本医師会

〔主なプログラム〕

●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

●海外の患者団体からのビデオメッセージ

●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」

(敬称略 発言順)

コメンテーター 金澤一郎 (国際医療福祉大学大学院長)

シンポジスト 小林信秋 (難病のこども支援全国ネットワーク)

長谷川三枝子 (日本リウマチ友の会)

難波吉雄 (内閣府参事官・前疾病対策課長)

伊藤たてお (日本難病・疾病団体協議会 (JPA))

●アピール採択、閉会

※詳細は難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページ

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2011/1.html> を参照ください。

〔難病・慢性疾患全国フォーラム報告〕

〔オープニング〕 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



「LOVE JUNX (ラブジャンクス)」の生き生きとしたダンスが感動を呼びました。

〔開会・主催者のあいさつ〕 実行委員長 伊藤たてお氏

“明日からの患者会にとって、大きな後押しとなる集会に”



前回のフォーラムでは初めて、さまざまな患者団体が組織を超えて集まり、集会を開きました。その集会の成功のなかで全国の患者団体が、まさに大きく飛躍しようとしていた最中に 3 月 11 日の大きな災害があり、東北各県にお住まいの患者さん、ご家族、関係者の皆さまに甚大な被害が及んだわけです。

この災害は部分的な災害に留まらず、日本の経済やさまざまな社会の構造のなかにも大きな影響を及ぼしました。しかし連帯の力で社会の一隅を照らすことができるのではないかと思います、この集会の開催準備を続けて参りました。

ぜひ、今日の集会が、明日からの患者会の力にとって、大きな後押しになる、あるいはきっかけになることを期待いたします。難病患者や障害を持っている方、高齢の方々が安心して暮らせる社会を一日も早く実現させる、あるいはその実現のために、私たちもさらに一層手を強くつなぐ、そして多くの患者さんや今困っている方々の声にしっかりと耳を傾ける、そういう活動のスタートの位置づけでもありたいと願います。

〔難病・慢性疾患全国フォーラム報告〕

〔患者・家族の訴え〕

患者および家族の訴えとして、シルバーラッセル症候群、先天性心疾患、遠位型ミオパチー、表皮水疱症などの患者会からの発言がありました。その中には患者数が少ないため治療薬を開発してもらえない現状や、専門医不足や診療体制の不備、症状の苦しみを社会や周りの人たちに理解してもらえない実情など、様々な訴えがありました。

病名は違っても難病患者が抱えている問題は共通するところも多く、特に医療機関や研究機関を含めた国民全体の理解を深めるための普及啓発活動は不可欠なものだと思います。膠原病に関しても、原因究明や治療法の開発のための調査研究はまだまだ必要で、病気の認知度もまだまだ十分ではありません。また膠原病の中にも患者数の少ない希少膠原病があります。すべての膠原病患者が安心して医療が受けられ、安心して暮らせる社会の実現を目指して、私たちの思いを社会へ向けて訴えることは、非常に意義深いと感じました。

〔シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」〕

「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」シンポジウムでは、コメンテーターとして金澤一郎先生（国際医療福祉大学大学院長）、シンポジストとして小林信秋氏（難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）、長谷川三枝子氏（日本リウマチ友の会会長）、難波吉雄氏（内閣府参事官・前疾病対策課長）、伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会代表理事）に参加いただきました。

難病対策委員会委員長でもあるコメンテーターの金澤氏は「今後の難病対策」の動きは現在進行中のため非常に話しにくいとしながらも、現状の難病対策の最大の問題点として「対象疾患の公平性の観点」を挙げ、難治性疾患のほんの一部の疾患しか難病対策の対象になっていないことを重くみて、「難病」の定義について今一度確認する必要があることを述べました。また希少性疾患の治療開発研究の国際連携についても、現在各国で連携が行われていることから、我が国においても検討していかなければならないことを強調されました。

膠原病の中でも医療費の助成が行われている疾患と行われていない疾患があり、「対象疾患の公平性」には疑問が残ります。現在の難病対策を後退させないことを前提として、「すべての膠原病患者に公平な制度」を実現するために、今後も活動していきたいと考えています。

〔アピール採択〕

フォーラムの最後に採択されたアピールを次のページに掲載いたします。ぜひご一読ください。

〔難病・慢性疾患全国フォーラム報告〕

アピール

日本における難病対策は、1972 年に施行された「難病対策要綱」以降、難病の「原因の究明と治療法の早期開発」を大きな命題とし、早期発見・早期治療を目指し、多くの患者家族の経済的支援を行い、社会の偏見をなくし、精神的な励ましを与え、国際的に評価される成果を挙げつつ 40 年を迎えます。

しかし、国際的にも難病といわれる疾患が 5000 とも 7000 とも言われる時代の中で、保健医療政策と福祉政策の欠落の取り繕いと、そのための対象疾患を増やすか増やさないかだけを焦点とする難病対策の時代は終わりを告げようとしています。

多くの患者団体と国民の関心と活動は、さらに小児慢性特定疾患と長期慢性疾患までと広がり、自治体を巻き込み、高額療養費の負担限度額の引き下げ、医療費の窓口負担の軽減、そして日本の健康保険制度全体にまで患者団体の視野は広がっています。医療のあり方そのものまでに患者自らが主体的に関わろうとする時代となりました。

難病問題の取り組みは、病気や障害を持ちながらも就労し、社会活動に参加できる福祉社会を目指す時代を切り開こうとしています。

そして、難病対策はいまや欧米各国、アジア地域全体との連携なしには語ることはできないステージとなっています。国際社会からは日本の患者団体もそのステージに上がることが求められています。

日本の患者団体は一層の連携を強め、医療福祉関係者・団体、行政、議会との連携をさらに強め、ともにその舞台に上がらなければなりません。

「生命と人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」のために
「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」を一日も早く実現するために

2011 年 11 月 12 日
参加者一同

〔支部からのおたより〕



支部からのおたより



千葉県支部

《医療講演会のお知らせ》

日 時 平成24年2月2日(木) 12:30~15:00
会 場 千葉県医師会2階 会議室
テーマ 「在宅療養生活介護について」

※千葉県医師会主催のメディカルフォーラムです

《交流会のお知らせ》

日 時 平成24年2月26日(日) 午後
会 場 船橋駅周辺

※詳細に関しては関までお問い合わせください。

TEL 04-7138-6058

メール sanaeokarina@heart.ocn.ne.jp

大阪支部

《難病医療相談会のお知らせ》

日 時 平成24年3月25日(日) 13:15~15:30
会 場 東大阪市立市民会館

(東大阪市永和2-11 TEL (06) 6722-9001)

講演及び相談 「膠原病～SLEについて～」

横田クリニック(膠原病リウマチ内科)

横田 章先生

※申し込みは大黒までお願いします(氏名・人数を教えてください)。

TEL/FAX 072-222-4468

※大阪支部および大阪難病連のHPからでも確認できます。

主催: NPO法人大阪難病連 運営: 全国膠原病友の会大阪支部

〔伝言板〕



伝言板

 はじめまして。多発性筋炎／皮膚筋炎に間質性肺炎を合併して 4 ヶ月になり、最近退院しました。病気の事、生活上での注意点とか悩みなど話せる友達が欲しいので、メール交換でも文通でも良いので宜しくお願いします。奈良県在住の 30 代後半の女性です。

ペンネーム： ひらめきさん

◎ 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〕

山梨県支部の設立からご尽力された秋山美智子支部長が
昨年 12 月 5 日に急逝されました。

ここに秋山さん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 4 階パルメイトホール

(出雲市今市町 2065 番地 TEL0853-21-3818)

※ JR 出雲市駅から徒歩 1 分

出雲空港からバスまたはタクシーで 30 分

内 容：全国膠原病友の会本部総会

医療講演会・パネルディスカッション (仮)

(講師予定：島根大学医学部附属病院 膠原病内科 村川洋子先生)

などを予定しています。

* 詳しくは次号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〕

制度ワンポイント

所得税の医療費控除を活用しよう！

(副会長 理学療法士・社会福祉士 大黒宏司)

医療費控除とは、本人または本人と生計を一にする配偶者その他の親族の医療費を支払った場合において、その年中に支払った医療費の金額が所得金額の 5% 相当額（その金額が 10 万円を超える場合には 10 万円）を超えるときに、その超える部分の金額を 200 万円を限度として、その人の所得金額から控除するものです。

※「生計を一にする」とは、必ずしも同居を要件とするものではありません。

例えば、勤務、修学、療養費等の都合上別居している場合であっても、余暇には起居を共にすることを常例としている場合や、常に生活費、学資金、療養費等の送金が行われている場合には、「生計を一にする」ものとして取り扱われます。

※本人と生計を一にする配偶者その他の親族が支払った医療費も対象となります。

◎ 1 年間の医療費が、「所得金額 × 5 %」と 10 万円を比較して少ない方の金額を超える場合には、医療費控除が受けられます。

(例 1) 所得金額が 100 万円の場合は「所得金額 × 5 %」が 5 万円なので、1 年間に 5 万円以上の医療費を払っていれば医療費控除が受けられます。

(例 2) 所得金額が 200 万円の場合は「所得金額 × 5 %」が 10 万円なので、1 年間に 10 万円以上の医療費を払っていれば医療費控除が受けられます。

(例 3) 所得金額が 200 万円以上の場合は「所得金額 × 5 %」が 10 万円以上になるので、1 年間に 10 万円以上の医療費を払っていれば控除が受けられます。

※所得金額にかかわらず、1 年間に 10 万円以上の医療費を払っていれば医療費控除が受けられることになります。

◎医療費控除の対象とされる医療費に関しては、通院費（電車・バスなどの交通費）、入院時の部屋代（自己都合による差額ベッド代は除く）や食事代、柔道整復師による施術の対価、一般的な医薬品の購入費用（風邪薬など）等も対象となりますので、診療や治療のために直接必要であった代金の領収書は保管しておきましょう。

※詳しくは税務署にお問い合わせください（確定申告の時期に税務署に申告します）

〔参考文献〕「一目でわかる医療費控除」納税協会連合会編、清文社、2011 年 12 月。

〔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 29 から 31 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(昨年 7 月 29 日より法適用)
- ・台風 12 号による被害(昨年 9 月 2 日より法適用)
- ・台風 15 号による被害(昨年 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(昨年 9 月 25 日より法適用)
- (新)鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(昨年 11 月 2 日より法適用)
- (新)新潟県の大雪による被害(今年 1 月 14 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	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。 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。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。

※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へご協力いただきありがとうございます**

日本難病・疾病団体協議会 (JPA) の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございます。私たちの声を国会に届けるため、引き続きご協力をお願いいたします。(本部宛の請願署名用紙・募金の締め切りは2 月末日です)

※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、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)

〔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

(その他の支部は所属の支部へお願いいたします)

1 月 10 日までに本部にお送りいただいた署名数、募金額をお知らせいたします。

東京支部	147 筆	22,000 円
埼玉県支部	41 筆	70,000 円
神奈川県支部	156 筆	58,250 円
愛知県支部	630 筆	45,000 円
島根県支部	68 筆	15,000 円
山口県支部	24 筆	3,000 円
本部会員	42 筆	22,500 円

《表紙絵の説明》

～ホスピタルアート～ 病院×Art 学生プロジェクト

〔ホームページ <http://d.hatena.ne.jp/cupid-project/>]

* アートによって病院の空間を居心地の良い場にしようと取り組まれている京都の学生の活動です。

* 今回のテーマは「冬」。

京都のクリニックで展示されていました。