



2012年
No. 165

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/>

平成24年度総会のご案内 4月22日(日) in 島根



出雲大社

[膠原165号 もくじ]

○本部総会の案内	2	○平成24年度版膠原病手帳について	26
○〔医療記事〕膠原病NOW	6	○伝言板	30
「チャージ・ストラウス症候群」有村義宏先生		○事務局だより	31
○支部からのおたより	10	・高額療養費制度の概要	31
○平成24年度支部総会の予定	13	・被災による会費免除申請書	34
○平成23年度重点活動項目報告	16		

[本部総会の案内]

**24年度全国膠原病友の会
本部総会&講演会
in島根**

寒暖差はまだあるものの、春の兆しを感じる季節となりました。皆様いかがお過ごしでしょうか。

これまでにない大きな災害、40年ぶりとも言える難病対策の見直し、どれをとっても昨年は激動の年となりました。色々なところで、患者会の役割が一段と重要なものとして社会的にも認識され、求められてきた年でもありました。それだけに、私たちは全国の膠原病の患者・家族と、そして専門医をはじめとする多くの応援してくださる皆さんと共に、しっかりと繋ぎあえる友の会でありたいと思います。

いよいよ、24年度のスタートです。まずは、総会会場で皆様とお会いし、言葉を交わして、「繋がり」「連携」を確かめ合い、深めあえる総会・講演会となることを願っています。

開催地である島根県支部の皆様には、早くからきめ細かな配慮ある準備にあたっていただき、心より感謝申し上げます。どうか皆様も楽しみにしてご参加ください。多くの方のご参加をお待ちいたしております。

(会長 森幸子)

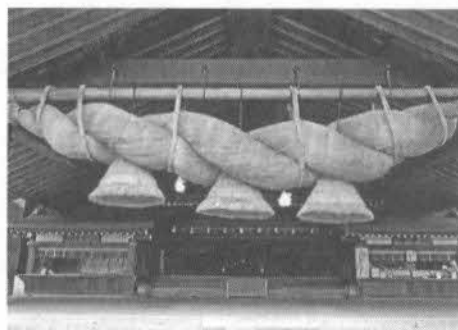
とき 平成24年4月22日(日)

10:00~15:00

ところ パルメイト出雲 4Fホール

[本部総会の案内]

神話のふるさと 出雲へ おこしく下さい!



近年の映画『RAILWAYS (レイルウェイズ) 49 歳で電車の運転士になった男の物語』や、連続テレビ小説「だんだん」の舞台になったことで島根をご存知の方もいらっしゃると思います。テレビの「だんだん」では、「ありがとう」という感謝の意味をもつ出雲弁がタイトルにつけられました。

島根というと、やはり代表的な場所は、出雲大社です。福の神、縁結びの神として知られ、最近のパワースポットとしても脚光を浴びています。

昨年 2011 年 3 月の東日本大震災や、その直後の福島原発事故による被害は、未だにその終わりが見えずまだまだ長い年月を向かい合っていないといけません。震災後も、豪雨、台風、大雪などによる被害などとほんとうに災害の多い年でした。

昨年を表す漢字は「絆」でした。震災により、人と人、家族、友達、地域などとの絆の大切さを再確認し、たとえ遠く離れていても“繋がりあい助け合う”ことの大切さを強く実感しました。友の会本部においても、「このようなときに何をすべきか、何が出来るか」と模索しながら、様々な取り組みをしてこられました。「当会の本部体制、本部・支部間の連携、専門医や行政との連携をさらに強化することが早急に必要である」と思い知らされた…(膠原No.164)と、森会長の言葉にもありますように今年の総会は「繋がり」「連携」をキーワードに開催されます。

午前の医療講演では、支部設立時からご協力いただいている顧問の村川洋子先生に「膠原病と合併症」という演題でお話いただき、午後からのパネルディスカッションでは「友の会を支える力」というテーマで、顧問の先生、行政、支援センター、難病ボランティアの方々に参加していただき、友の会の展望と今後の支援について話し合う予定にしています。

皆さまにお会いできることを楽しみに、支部でも準備を進めています。
皆さまのご参加を、心よりお待ちしております!

[本部総会の案内]

～プログラム～

平成 24 年 4 月 22 日 (日)
パルメイト出雲
4 階ホール



(受付開始 9 時 30 分)

《総会》 当日資料配布 10 時～11 時

《医療講演会》 11 時～12 時

演題 「膠原病と合併症」

講師 村川 洋子先生 (島根大学医学部附属病院 膠原病内科)

～休憩・昼食～ 12 時～13 時

《パネルディスカッション》 13 時～15 時

テーマ 「友の会を支える力」

司会進行

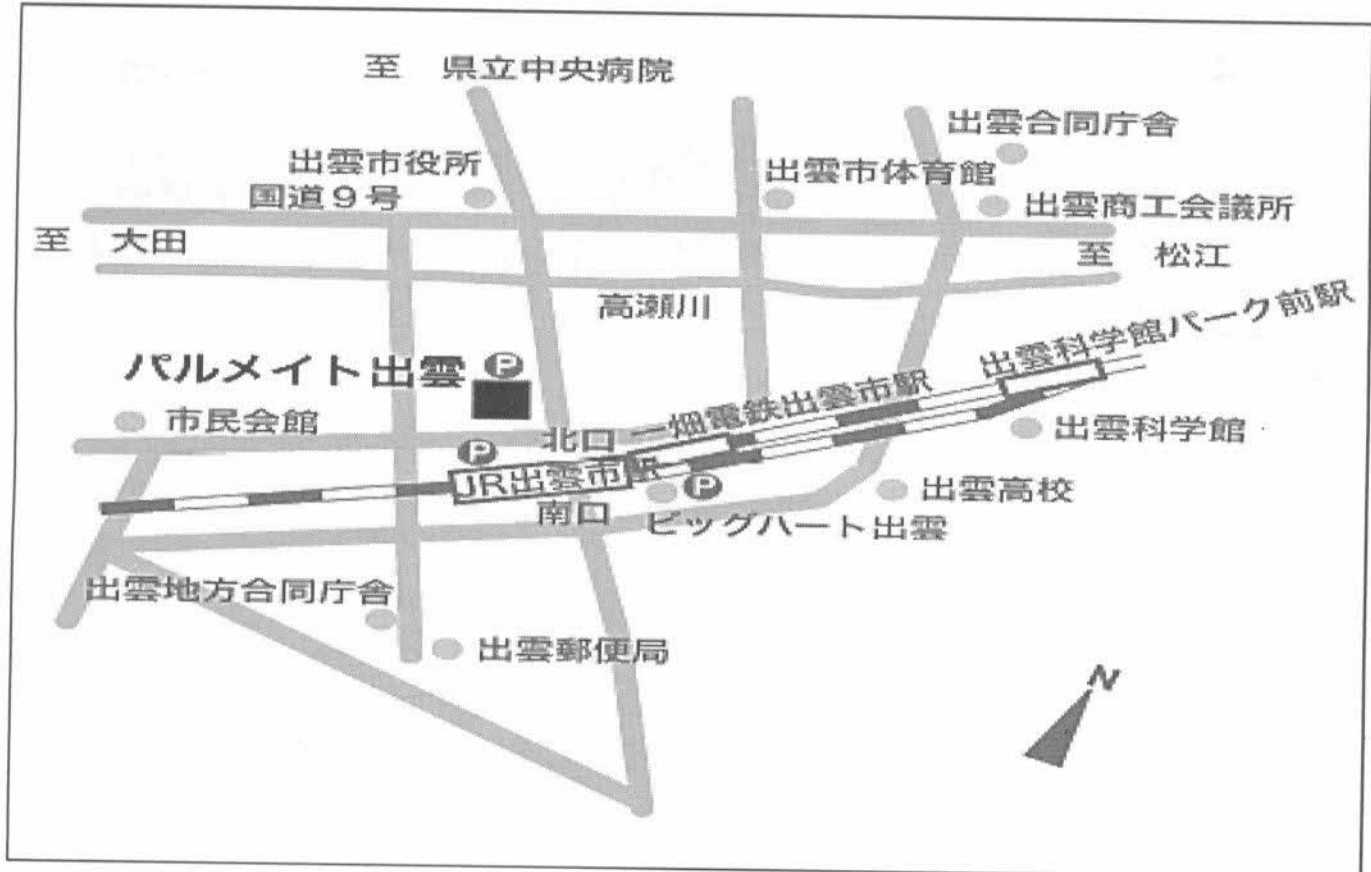
- ・森 幸子 (全国膠原病友の会 会長)
- ・藤原 久美子 (島根県支部支部長)

パネリスト

- ・村川 洋子先生
- ・島根県健康福祉部健康推進課
母子・難病支援グループ グループリーダー
- ・しまね難病相談支援センター センター長 糸賀 浩之氏
- ・難病ボランティア「サークルありんこ」 高橋 悦子氏

[本部総会の案内]

《パルメイト出雲までの交通案内》



- ・ 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



パルメイト出雲
〒693-0001 出雲市今市町 2065 番地
TEL. 0853-21-3818 FAX. 21-3875

〔医療記事〕 膠原病 NOW

チャージ・ストラウス症候群に対する 免疫グロブリン療法

有村 義宏 先生(杏林大学第一内科 腎臓・リウマチ膠原病内科)

●はじめに

チャージ・ストラウス症候群は、感染症などから身を守る働きをもつ免疫系が、自分自身を攻撃するという自己免疫病のひとつです。チャージ・ストラウス症候群では、全身の様々な臓器の血管に炎症が起きますが、ほぼ全員に手足のしびれ、痛み、運動障害など神経系の症状が見られます。この神経症状は、他の臓器の血管炎症状に比べて、ステロイド治療でも治りにくく大きな問題となっています。このチャージ・ストラウス症候群の神経障害に対して 2010 年 1 月、免疫グロブリン治療が保険適用治療として認可され、全国で使用されるようになりました。この新しい治療法は、チャージ・ストラウス症候群の神経障害に悩む患者さんにとって朗報です。本稿では、まず、チャージ・ストラウス症候群とはどういう病気かについて、次に免疫グロブリン治療について解説します。

I : チャージ・ストラウス症候群とは 1. どんな病気なの？

チャージ・ストラウス症候群とは、喘息やアレルギー性鼻炎などが数年間続いた後

に、皮膚や神経系、肺など全身の臓器の細い血管に炎症が起こってくる病気です。アレルギーの時にみられる好酸球という血球が、血液の中や血管炎を起こしている場所に増えることが特徴です。この病気は、1951 年にチャージとストラウスというアメリカの 2 人の医師によって発見されたため、このような名前が付けられました。また、アレルギー性肉芽腫(にくげしゅ)性血管炎とも呼ばれます。

2. 患者数は？性差は？

我が国における 1 年間の新規患者数は、約 100 名と推測されています。医療機関で治療を受けている患者数は、年間約 1800 名と推測されています。稀な病気で、難治性疾患(難病)に指定されています。

男女比は 4:6 でやや女性に多く、30 歳～60 歳と幅広い年齢層に発症します。

3. 原因はどこまでわかっているの？

原因はよくわかりません。喘息やアレルギー性鼻炎などのアレルギー症状が、血管炎の前に起こっていることから、アレルギーとの関連が推測されています。約半

〔医療記事〕 膠原病 NOW

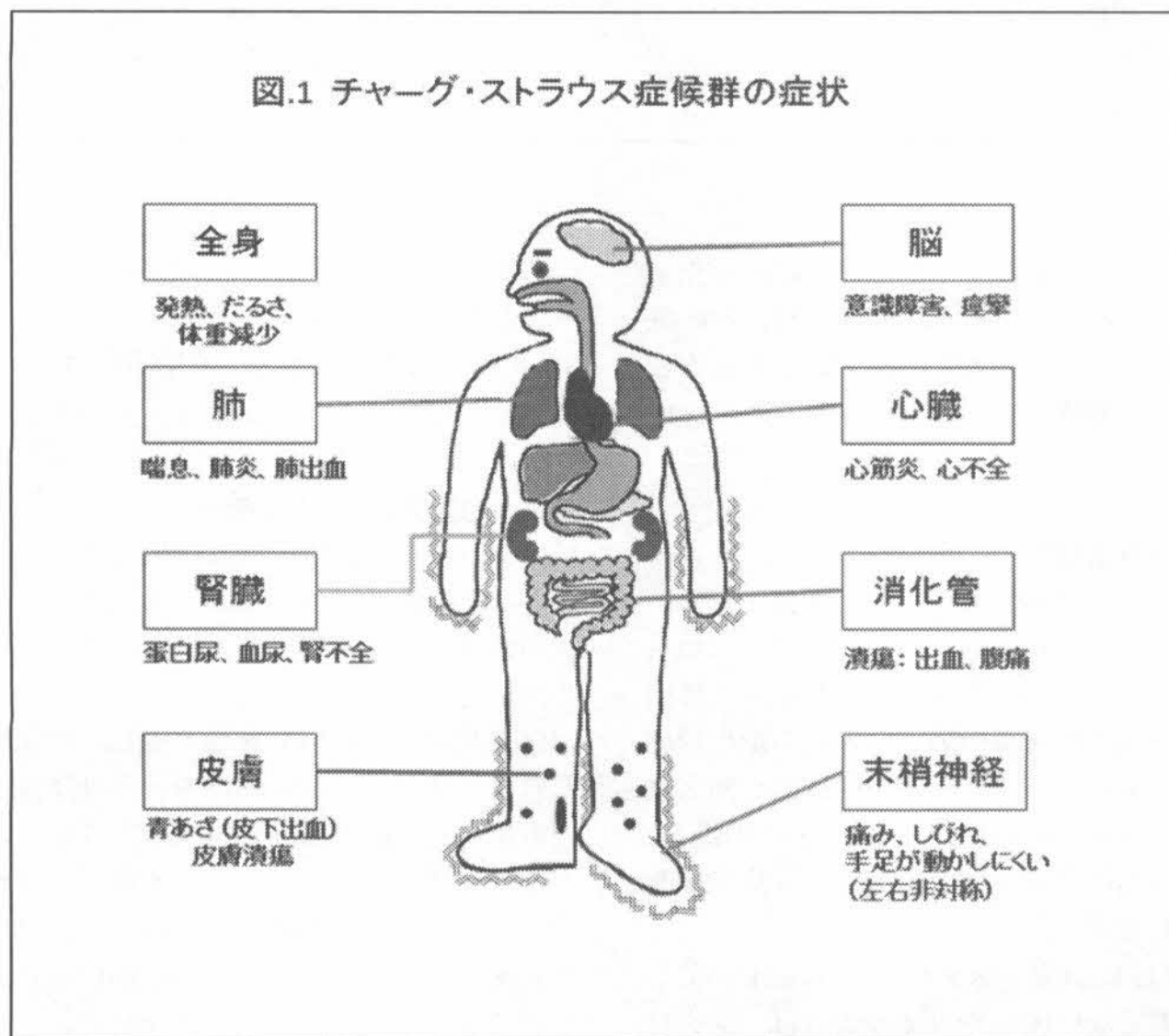
数の患者さんでは、血液中に白血球の一種である好中球に対する抗体（抗好中球細胞質抗体）が検出されます。このため、この抗体が血管炎に関係しているとも考えられています。

4. 症状は？

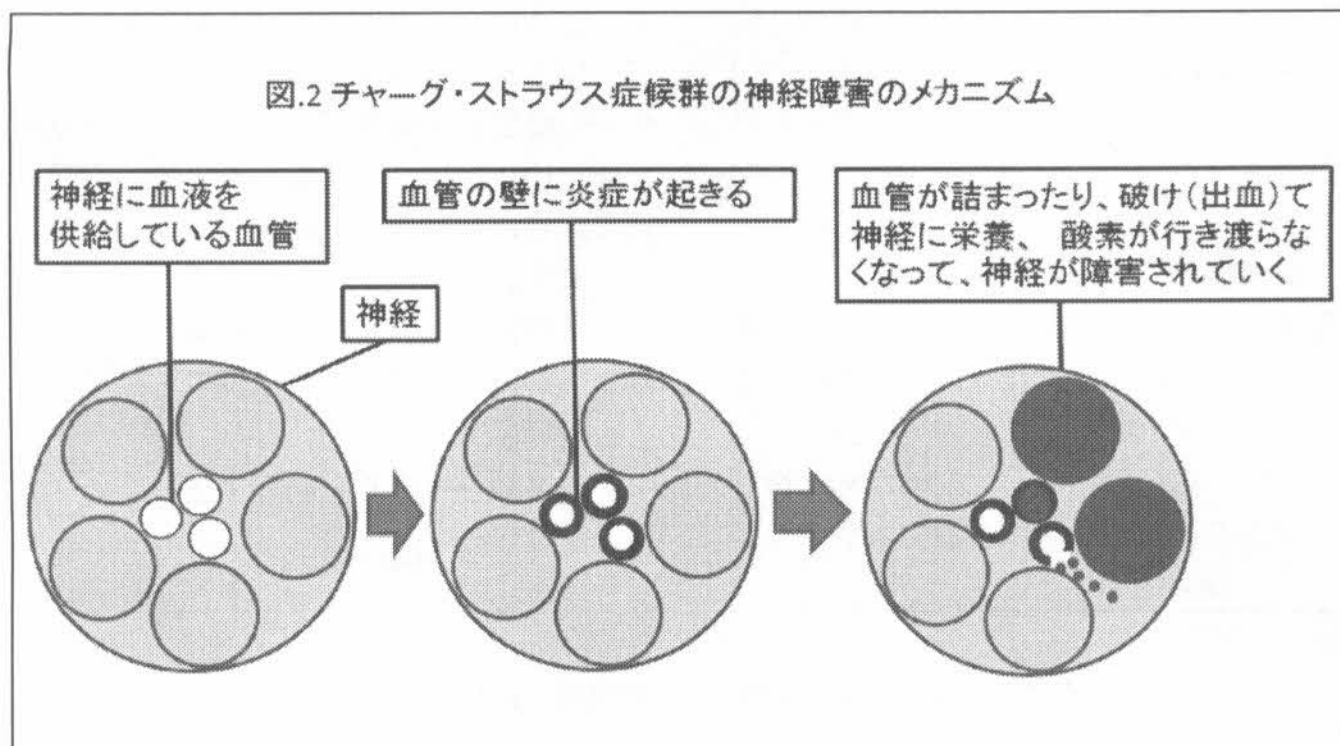
血管炎が起きると血管が詰まったり（梗塞）、血管の壁が弱くなり破れて出血します。血管は体中のほとんどの場所、すべての内臓に分布しています。このため、血管炎が起こると様々な症状がでてきます。

図 1 のように、皮膚に血管炎が起きると青あざ（紫斑）、皮膚潰瘍などができます。肺が侵されると血痰（肺出血）や息切れ、腎臓では蛋白尿や血尿がでてきます。重症な時は透析治療が必要となります。心臓では心筋炎、胃腸では、血便、腹痛などがみられます。チャージ・ストラウス症候群では、このように、いろんな臓器症状がみられますが、特に多いのが末梢の神経症状です。ほぼ全員に手足のしびれ、痛み、麻痺などの末梢神経症状がおきます。

図.1 チャージ・ストラウス症候群の症状



〔医療記事〕 膠原病NOW



これは、図2のように神経系に酸素や栄養を運ぶ血管に炎症がおこるため、神経線維が壊れるためと考えられています。その他、発熱や倦怠感、体重減少などの全身症状もみられます。

5. 治療法は？

- 1) ステロイド薬：まず、第一選択として、ステロイド薬（プレドニゾン 30～60mg/日）を用います。重症例（肺出血や高度な腎臓の障害、大量の消化管出血、強い神経障害など）では、点滴大量ステロイド治療を行います。多くの場合、これらのステロイド治療により症状は改善します。
- 2) 免疫抑制薬：ステロイド薬を用いても改善しない場合や重症の場合は、シクロ

ホスファミドなどの免疫抑制薬を併用することがあります。

- 3) 免疫グロブリン療法：副作用の少ない新しい治療法として注目されています。

II. 免疫グロブリン療法

ステロイドや免疫抑制薬併用治療によりほとんどの人では症状はおさまります。症状が改善したらステロイドは少しずつ減らしていきます。しかし、一部の患者さん（20%程度）では再発を繰り返して重症化したり、手足のしびれや痛み、運動障害など末梢の神経障害などの後遺症が残ることがあります。このステロイド治療でも改善が十分でなかった神経障害に対して、免疫グロブリン治療の有効性が明らかになりました。

〔医療記事〕 膠原病 NOW

1. 免疫グロブリン療法とはどのような治療なの？

血液中には、細菌などの外敵から体を守るためのシステムのひとつとして免疫グロブリン (抗体) があります。免疫グロブリンを人の血液から抽出した製剤を免疫グロブリン製剤といいます。免疫グロブリン点滴治療は、これまで、いくつかの自己免疫病 (重症筋無力症、皮膚筋炎)、血管炎 (川崎病)、神経疾患 (ギラン・バレー症候群、慢性炎症性脱髄性多発神経炎) などに保険適用薬として用いられてきました。免疫グロブリン治療が効果のある理由として、病気に関係する異常な免疫反応や炎症反応を抑えることなどが考えられています。

2. 免疫グロブリンはどのように使うのか？ (症状、使用時期)

ステロイド薬で治療した後、神経障害 (しびれ、痛み、運動障害など) が十分に改善しなかった場合に用います。1 日当たり免疫グロブリン製剤 : 400mg/kg (体重) を 5 日間 (1 クール) 連続して点滴静脈注射します。1 クールの治療で効果があっても、症状の再発や悪化などがみられた場合は、必要に応じて静注用免疫グロブリン製剤を再び使用します。

免疫グロブリン治療は、ステロイド薬で効果不十分の神経障害例では、どの時期にも使用でき、特に発症早期では高い有効率です。しかし、数年間続いた神経障害に対しても、治療効果は限定的ですが有効例も

報告されています。

3. 副作用は？

ステロイドや免疫抑制薬に比べて副作用は低頻度 (1~2%) で、発疹、発熱、倦怠感、頭痛などの軽症例が多い。しかし、ごく稀にショックや心不全を起こすことがあります。

4. 費用は？

ステロイドや免疫抑制薬と比べて、高額です。5 日間の免疫グロブリン点滴治療で体重 50kg の患者さんでは総医療費は約 158 万円 (薬剤費 : 107 万円、チャージ・ストラウス症候群での入院料 : 約 51 万円) です。ただし、高額医療費の対象なので自己負担額は 9 万~16 万円程度です。

●まとめ

チャージ・ストラウス症候群で生ずる神経障害は、ステロイド薬や免疫抑制薬を使っても長期間持続し日常生活に支障をきたす辛い症状です。一昨年、この神経障害に対して免疫グロブリン治療が、保険適用となって以来、全国的に使用されるようになりました。免疫グロブリン治療は、発症初期だけでなく、長期間持続した神経障害に対しても改善効果が期待されています。

[支部からのおたより]

支部からのおたより

～祝！！青森県支部設立～

青森県支部

《設立総会のお知らせ》

青森県支部を設立することになりました！！

青森県三八地域膠原病友の会（通称：みつばち会、2010 年 1 月設立）が県支部設立を目指して準備を進めてきました。4 月に念願の設立総会を行います！

県支部がなかったために秋田県支部や岩手県支部、本部などの所属になっている会員さんが結構いらっしゃるようです。この機会に県内での活動に参加しませんか？設立総会を行った後に、昼食を取りながら病気のこと、これからの活動のことなどを気軽に話し合いたいと思います。森幸子会長が滋賀から来て下さる予定です。

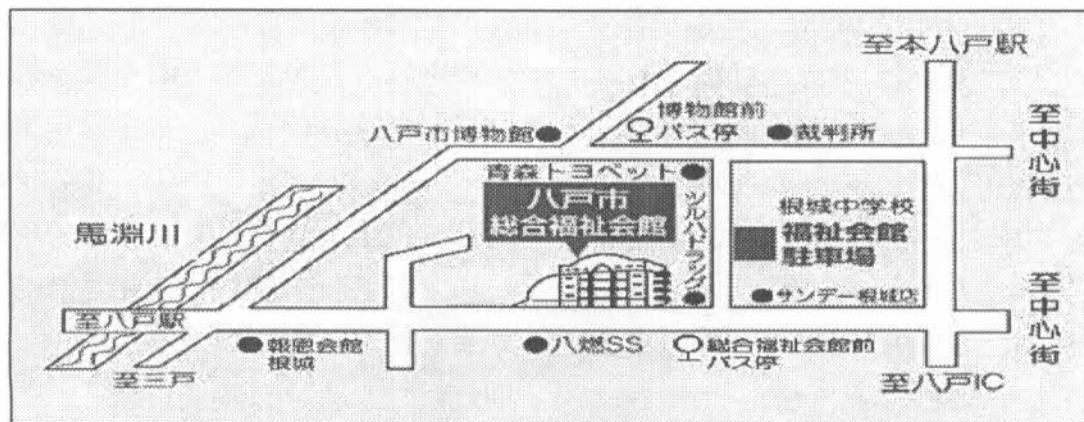
日 時：平成 24 年 4 月 14 (土) 10:00-13:00

会 場：八戸市総合福祉会館 4 階第 1 会議室

(青森県八戸市根城八丁目 8-155)

内 容：設立総会及び交流会（昼食つき）

参加費：500 円（昼食代）



お問い合わせ・お申し込み先： 中村 房子さん

〒039-0503 青森県三戸郡南部町大字平字後平 1-3

電話：090-9631-4388 Email: mitsubachikai38@yahoo.co.jp

[支部からのおたより]

茨城県支部

《総会 & 講演会 & アトラクション》

◆日時：4 月 14 日 (土) 13:00~

◆場所：社会福祉法人 水戸市社会福祉協議会(大研修室)

水戸市赤塚 1-1 (ミオス 2 階) 電話(029-309-5001)

◆プログラム

13:00~ 13:20 総会

13:30~ 14:30 講演「心の病とつき合う」

講師 心理カウンセラー
高岡 美記先生

14:40~ 15:00 家の中で簡単なストレッチ

15:00~ 16:00 交流会

* どなたでも参加歓迎します。(参加費無料)

(問い合わせ) 千葉まで

水戸市石川 3-4180-1 (T&F) 029-254-6776



神奈川県支部

《医療講演会・医療相談会のお知らせ》

日時 平成 24 年 5 月 20 日 (日)

医療講演会 13:30~14:30

医療相談会 14:30~15:30

会場 ソレイユさがみ セミナールーム 1

(相模原市緑区橋本 6-2-1 イオン 6F シティプラザはしもと内)

JR・京王線 橋本駅 徒歩 3 分

テーマ 「不老は口から~ドライマウスから考える全身の抗加齢医学~」

講師：鶴見大学歯学部教授・病院長 齋藤 一郎先生

* 問い合わせ・申し込み Tel (042) 742-2892 後藤まで

* 神奈川県支部会員には出欠はがきをお送りします



〔支部からのおたより〕

愛知県支部

《総会・医療講演会のお知らせ》

日 時 平成 24 年 6 月 10 日 (日)
会 場 名古屋市総合社会福祉会館 7 階
(午前) 1. 総会

2. 第 1 部 医療講演会

「更年期障害と膠原病 (仮題)」

名古屋市立大学病院産婦人科 杉浦 真弓先生

3. ハンドベル演奏会

(午後)

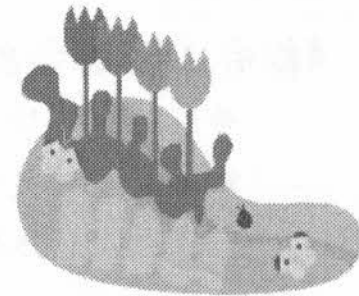
4. 第 2 部 医療講演会「未定」

独立行政法人東名古屋国立病院

副院長 整形外科 衛藤義人先生

5. 病気別相談会

* 例年、半日で開催している総会・医療講演会を今年は 40 周年記念大会
プログラムとして 1 日を通じて中味の濃い会にしたいと考えています。



群馬県支部

《平成 24 年度定期総会及び医療講演会のお知らせ》

日 時 : 6 月 17 日 (日)
午前 10 時 30 分～定期総会
午後 1 時 30 分～医療講演会
場 所 : 県社会福祉総合センター 501 会議室

＜医療講演会内容＞

演 題 : 「正しい薬の飲み方」について

講 師 : 医療法人日高会日高病院 薬剤部薬局長 小倉 由子先生

(問い合わせ先) Tel 0277-76-6470 (携帯) 090-2142-0209 大澤まで

※一般の方参加可、参加費無料

※医療講演会終了後、例年どおりバザーを行います。

会員の方は不用品をご用意ください。



〔支部総会の予定〕

平成 24 年度 支部総会の予定



支部名	月日	場所	内容・講演演題	講師
北海道	5/26, 27	北海道難病センター、 その他	40 周年記念行事	
青森	4/14	八戸市総合福祉会館 4F 第 1 会議室	設立総会および 交流会	
岩手	6/17	岩手県民情報センター アイーナ 7F701 号室	総会および 交流会	
秋田	6/10	秋田県心身障害者福祉 センター 3F 会議室	総会および交流会	
宮城	6/24	仙台市シルバーセンタ ー 6F 第 2 研修室	「膠原病の皮膚 症状」 (予定)	未定
福島	6/10	郡山市民交流プラザ (予定)	総会のみで医療講 演会は秋の予定	
群馬	6/17	県社会福祉総合 センター 501 会議室	「正しい薬の飲み 方」について	日高病院 小倉由子先生
茨城	4/14	水戸市社会福祉協議会 大研修室	「心の病とつき合う」	心理カウンセラー 高岡美記先生
栃木	10 月	県西健康福祉センター	「膠原病の治療と日 常生活の注意点」	未定
埼玉	5/13	埼玉県障害者交流 センター ホール	40 周年記念総会	
千葉	9/15	船橋市勤労市民 センター	音楽療法 医療相談会	中三川真紀氏 戸叶嘉明先生
東京	6/16	飯田橋ボランティアセ ンター 10F	講演会と質疑応答	宮子あずさ氏

〔支部総会の予定〕

支部名	月日	場所	内容・講演演題	講師
神奈川	5/20	ソレイユさがみ	「不老は口から ～ドライマウス から考える全身 の抗加齢医学～」	鶴見大学 齋藤一郎先生
山梨	5/13	山梨県青少年 センター	未定	未定
長野	7/1 または 7/8	未定	15 周年記念大会 未定	未定
静岡	6/24	静岡駅前 クーポール会館	20 周年記念パーティ 医療生活相談会	福間医院 福間尚文先生
愛知	6/10	名古屋市 総合社会福祉会館 7F	40 周年記念大会 ・「更年期障害と膠 原病（仮）」 ・未定	・名古屋市立大学 病院 杉浦真弓先生 ・東名古屋国立病院 衛藤義人先生
滋賀	6/2	滋賀県難病相談・支援 センター	総会・交流会 医療講演会は 7 月 と 11 月頃開催予定	
三重	5/20	三重県津庁舎 大会場	未定	未定
京都	6/30	ハートピア京都	未定	京都府立医科大学 河野正孝先生
大阪	5/13	エル・おおさか	強皮症、多発性筋 炎・皮膚筋炎、MCTD 血管炎の基礎	済生会中津病院 信原由実子先生他
兵庫	7/1	神戸市勤労会館	総会・会員交流会 医療相談会	未定
奈良	6/24	奈良県社会福祉総合セ ンター	未定	樋上病院 樋上聡子先生

〔支部総会の予定〕

支部名	月日	場所	内容・講演演題	講師
島根	10/14	パルメイト出雲 4F ホール	未定	未定
岡山	5/27	未定	「難病患者の災害時 における危機管理」	未定
広島	6 月	広島市	医療講演会 交流会	未定
山口	5/27	山口グランドホテル 2F	未定	島根大学医学部附属 病院 村川洋子先生
高知	6/24	高知市文化プラザ かるぽーと 9F	未定	田内眼科 田内芳仁先生
香川	7/8	香川県福祉総合 センター	未定	未定
福岡	6/3	福岡市立心身障がい福 祉センター (あいあい センター) 7F 大研修室	「膠原病の病態と 最近の治療の考 え方」	早良病院 長澤浩平先生
大分	5 月末か 6 月初めの 日曜日	大分県医師会館	20 周年記念大会 未定	織部リウマチ内科 クリニック 織部元廣先生
佐賀	6/10	佐賀県難病相談支援セ ンター	未定	未定
長崎	10/7	長崎県県央保健所	16 周年記念大会 「全身性エリテマ トーデスについて」	未定
沖縄	7/8	沖縄県総合福祉センタ ー ゆいホール	15 周年記念大会 「ここまできた膠 原病最新治療 (仮)」	順天堂東京江東高齢 者医療センター 梁広石先生

[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④

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、今回の機関誌でも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

- …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 (未定)

◎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」の発行…本号の付録として送付しております。

[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】(機関誌前号の一部を再掲)

[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。

◎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]

◎財源として義援金を充てる(平成 23 年 9 月末まで集中的に取り組みました)

☆1 月末時点において 2,599,202 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」は巻末の事務局だよりに掲載しています。

◎災害による会費免除の恒久化については「事務局だより」をご覧ください。

◎「膠原病手帳」については 26~28 ページをご覧ください。

[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 〔ネオーラル〕		
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

※今後、保険適応するかどうかの会議が開始されます。

[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等の動き】

- ◎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、昨年 9 月より異例の速度で開催されています。
- ◎また「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)」に示されたように、今後は難病対策の“法制化”も視野に入れて検討が続けられていきます。
- ◎さらに「中間的な整理」の中で現在の難病対策に対して提示された課題について、具体的かつ技術的にまとめるために下記の 2 つのワーキンググループが設けられ、難病対策委員会における報告をとりまとめる際の検討資料の作成等を行うこととなりました。
 - …難病研究・医療ワーキンググループ、難病在宅看護・介護等ワーキンググループについても、以下のような日程で活発に会議が行われていく予定です。
(各ワーキンググループでの検討事項の詳細は、次ページを参考ください。)

【難病対策委員会】

- ・第 19 回 1 月 17 日 開催
- ・第 20 回 2 月 9 日 開催

【難病研究・医療ワーキンググループ】

- ・第 1 回 3 月 1 日 開催
- ・第 2 回 3 月 23 日 開催

【難病在宅看護・介護等ワーキンググループ】

- ・第 1 回 2 月 24 日 開催
- ・第 2 回 3 月 27 日 開催

※難病対策委員会および各ワーキンググループとも、4 月以降も開催が予定されています。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【ワーキンググループについて】

◎各ワーキンググループで行う主な具体的な検討事項

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

1. 希少・難治性疾患の定義等
 - 希少・難治性疾患の定義・範囲 等
2. 研究の推進
 - 難病研究の在り方 (研究対象、研究手法)
 - 効果的な難病創薬
 - 難病患者の研究参加
 - 難病研究の国際連携 等
3. 医療体制の整備
 - 難病医療の提供体制の在り方
 - 難病医療の病診連携について
 - 難病医療の質の向上 (診断・治療)
 - 難病医療に係る人材育成 等

(2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

- 在宅看護・介護の在り方
- 在宅看護・介護の調整手法
- 在宅看護・介護に係る人材育成
- 難病相談・支援センターの在り方
- 効果的な難病情報の提供・国民への普及啓発
- 難病患者団体の活動支援
- 災害時の難病患者への対応
- 難病患者の就労支援 等

◎年度内に開催されるワーキンググループの議題

(1) 難病研究・医療ワーキンググループ

第一回 平成 24 年 3 月 1 日

…難病の定義・範囲、難病医療の現状/課題、難病研究の成果/課題

第二回 平成 24 年 3 月 23 日

…難病の定義・範囲、難病医療の在り方、難病研究の在り方

(2) 難病在宅看護・介護等ワーキンググループ

第一回 平成 24 年 2 月 24 日

…難病在宅看護・介護の現状/課題、難病相談・支援等の現状/課題

第二回 平成 24 年 3 月 27 日

…難病在宅看護・介護の在り方、難病相談・支援等の在り方

[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。

【障害者制度改革についての報道】

2 月 7 日より障害者福祉制度の中に「難病患者」を給付対象にするという報道が相次いでいます。その一例を次に掲載させていただきます。

民主党厚生労働部門会議：障害区分見直し「3 年で」総合支援法案を了承

民主党厚生労働部門会議は 2 月 29 日、現行の障害者自立支援法の名称を「障害者総合支援法」に改め、難病患者も障害福祉サービスを受けられるようにする新制度案を了承した。障害程度区分について「法施行後 5 年をめぐりに見直し」としていた当初案を「3 年」に短縮したほか、障害区分程度に応じ市町村がサービス内容を画一的に決めている現状も見直すとした。

政府は今国会に法案を提出し、来年 4 月の施行を目指す。法案は、可能な限り障害者の社会参加の機会を確保することを基本理念に盛り込んだ。障害者手帳を持たない難病患者もサービス給付対象とする。(中略)

一方、サービス利用料の原則無料化は見送った。総合支援法案は現行の自立支援法の枠組みを踏襲しており、実態は同法の一部改正案に近い。しかし「自立支援法廃止」を公約に掲げる民主党政権は、法の名称・理念を変え新法の体裁を取った。「自立支援法の廃止」と位置づける政府に対し、障害者団体は「約束に反する」と反発している。(毎日新聞より)

※今国会に法案を提出し、法案通りに成立した場合には、次のようになります。

- ・ 障害者自立支援法は「障害者総合支援法」という名称になります。
- ・ 障害者手帳を持たない難病患者も福祉サービスの給付対象になります。
…詳しくは次のページをご覧ください。
- ・ 法律の施行は来年の 4 月ですので、平成 24 年度は現行のままです。
- ・ 障害の度合を判定する障害程度区分は、法施行後 3 年をめぐりに見直されます。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【難病患者が福祉サービスの給付対象になることについて】

◎難病患者に対する福祉サービスの現状…「難病患者等居宅生活支援事業」

[現在の制度の対象者]

難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130 疾患)および関節リウマチの患者

☆主な膠原病関連対象疾患…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)、ウェゲナー肉芽腫症、ベーチェット病、悪性関節リウマチ、サルコイドーシス、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)、シェーグレン症候群、成人スティル病、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群、好酸球性筋膜炎、関節リウマチ

[現在のサービス内容]

- ①難病患者等ホームヘルプサービス事業
- ②難病患者等短期入所事業(原則として7 日以内)
- ③難病患者等日常生活用具給付事業

※現在でも以上のような制度はあるのですが、残念ながら実施している市町村は 40%ほどで、利用者数もほとんどいないのが現状です。

◎難病患者が「障害者総合支援法」の福祉サービスの給付対象になれば…

[難病患者の対象者]

- ・2月7日配布の厚生労働省案では「治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病(難病など)であって、政令で定めるものによる一定の障害がある者を加える」とあります。
- ・上記の難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130 疾患)を想定しているとの報道もありますが、正式には今後「政令」によって定められます。
- ・この政令で定められた難病患者が福祉サービスの利用申請を行い、「障害程度区分」の認定を市町村から受ければ、福祉サービスの支給が決定されます。…障害程度区分は現在6段階あり、それによって利用できる福祉サービスが異なる場合があります。
- ・これまでと同様に「身体障害者福祉法」における障害者に該当すれば、身体障害者手帳が交付されます。今回の改正は“障害者手帳を持たない”難病患者も条件が揃えば、福祉サービスの給付対象とするものです。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

[福祉サービスの種類] 現在の障害者自立支援法によるサービスの例

①介護給付 (障害程度区分によって利用の制限される場合があります)

- ・居宅介護 (ホームヘルプ) ・重度訪問介護 ・同行援護
- ・短期入所 (ショートステイ) ・療養介護 ・生活介護 など

②訓練等給付 (利用目的がサービス内容にあわない場合は利用できません)

- ・自立訓練 ・就労移行支援 ・就労継続支援 ・共同生活援助

③補装具

④地域生活支援事業 (必須事業のみを記載)

- ・相談支援事業 ・日常生活用具給付等事業
- ・地域活動支援センター事業 など

◎今回の改正で考えられる改善点と課題

[改善点]

- ・今までは市町村の実施義務が無かったので、実施していない市町村の方が多く、事業の周知もできていませんでした。今回の改正で市町村には実施義務が生じるため、すべての市町村が実施対象となるので利用者が多くなることが予想されます (義務的経費となるため予算的にも有利となります)。
- ・今まではホームヘルプサービス事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業に限定されていましたが、今回の改正で給付サービスの範囲が拡大される見込みがあります。

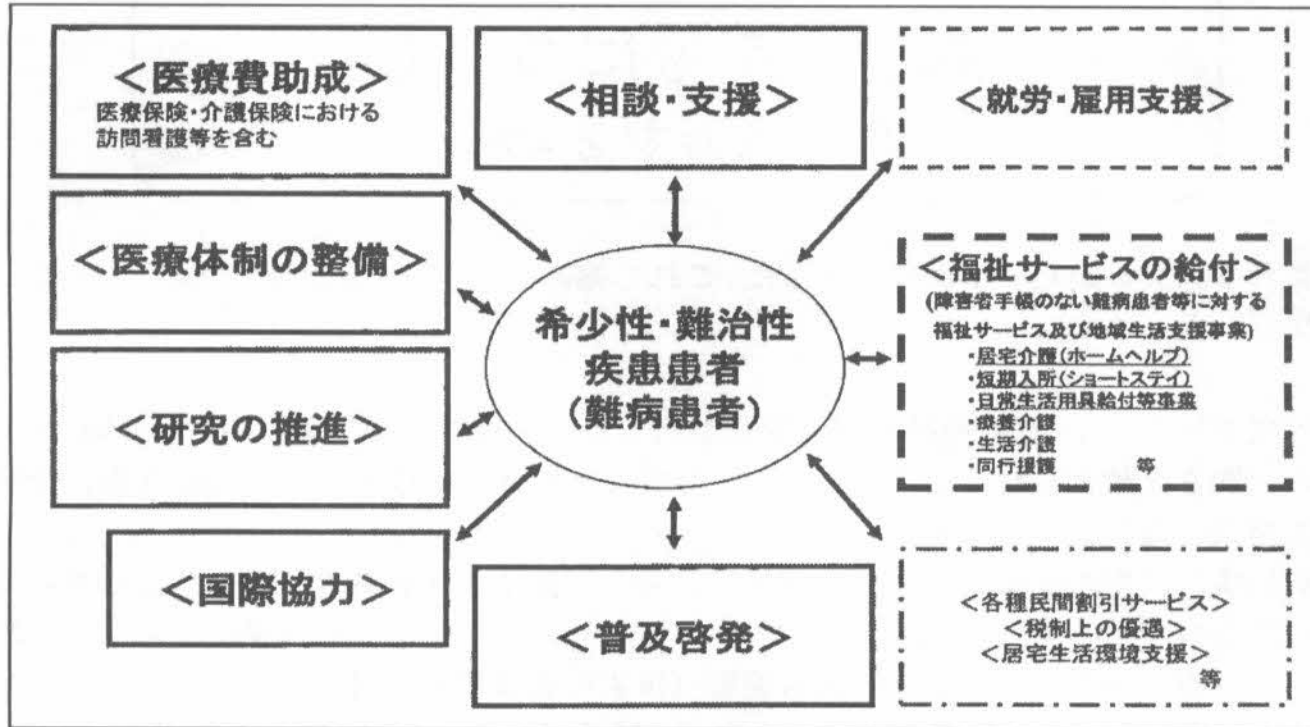
[課題]

- ・対象が難病患者全体ではなくて、あくまでも政令で定められた難病患者であるため、場合によっては公平性の確保ができない可能性があります。
- ・「障害程度区分」の認定が、必ずしも難病患者にとって正確に判定されず、制度の公正性の確保ができない可能性があります、結果として生活上はサービスが必要であっても支給決定されない場合が考えられます。
…「障害程度区分」は法施行後 3 年をめどに見直すとされていますので、その間に難病患者にも正確に判定できる方法を検討する必要があります。
- ・難病患者の場合、福祉サービスの提供側にある程度の医療的な知識が必要であり、介護の技術についても現状と同じでは危険な場合が考えられます。また日常の業務においても医療との連携が必要になりますが、その体制が取られているかは疑問です。
…今国会で「障害者総合支援法」が成立したとしても、法律の施行は来年の 4 月からですので、それまでに難病患者も安心して利用できる福祉サービスのあり方を検討する必要があります。

[平成 23 年度重点活動項目報告]

【福祉サービスを含めた難病施策のまとめ】

図. 今後の総合的な難病対策 (イメージ図): 難病対策委員会資料より



上図は難病対策委員会で配布された「今後の総合的な難病対策」のイメージ図です。

◎福祉サービスの給付については「障害者総合支援法」が成立すれば、来年 4 月より障害者手帳のない難病患者（政令で定めるものによる一定の障害がある者）も給付対象となります。（上図の右側中央の太点線部分）

…身体障害者福祉法における身体障害の範囲に該当する方は、これまで通りに身体障害者手帳を取得することが可能です。

…今回の改正はあくまでも“福祉サービスの給付”に関するものであり、身体障害者手帳を有することによる他のサービスが受けられるわけではありません。

（上図の右側下の点線部分）

（例）身体障害者に対する医療費助成、税制上の優遇、各種民間割引サービスなどは従来通り、障害者手帳がないと受けられません。

…難病患者の就労・雇用についても様々な会議で検討されていますが、今回の改正で雇用対策に直接結びつくものではありません。（上図の右側上の点線部分）

◎上図の実線で囲まれた左側の部分は、総合的な難病対策として“法制化”も視野に入れて、難病対策委員会やそのワーキンググループにおいて検討されていきます。私たちの今後の療養生活に密着したことです。これからも経緯を報告させていただきます。

〔膠原病手帳について〕

平成24年度版 膠原病手帳について (緊急医療支援手帳)

東日本大震災から一年が経ちました。これを機に、本号の付録として「膠原病手帳」を発行いたします。

平成7年1月17日に阪神淡路大震災が起こり、大規模災害の恐ろしさ、日頃の備えの大切さを教えられました。しかし、そのことを伝え続けることの難しさを、今回の大震災で痛感いたしました。

膠原病は医学の進歩とともに飛躍的に改善し、普段は日常生活を何事もなく暮らしていける方々も、少しずつ増えています。しかし、今回のような大規模災害が起これば、医療が不可欠な私たちは「災害弱者(災害時要援護者)」になってしまうという現実が、被災者の中から切実な声として挙げられました。

今回、作成した「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳としては勿論のこと、膠原病の概要や日頃の体調管理のための受診記録を含め、膠原病患者のための手帳として活用いただけるようになっていきます。お薬手帳と同じ大きさであり、お薬手帳と一緒に携帯いただければ幸いです。“すべての項目を埋めることはできない”という方も、可能な範囲で結構ですので記入いただければと思っています。(例えば、「膠原病手帳」8ページの“現在使っているお薬のリスト”は大切な情報ですので、薬局の薬剤師さんに記入してもらえばいかがでしょうか。)

今後とも「膠原病手帳」を毎年発行し続けることが大切だと考えています。毎年3月になれば「膠原病手帳」が届くことで、一年に一度、大規模災害への備えを考え、一年間のご自身の療養生活を振り返る機会になればと思っています。

この「膠原病手帳」は第一版であり、完成したものだとは考えていません。今後、皆様からのご意見を参考にして改訂を繰り返すことで、更に療養に役立つ冊子にできたらと思っています。「膠原病手帳」に関して、ご要望やご感想があれば、ぜひ本部事務局までお便りをいただければ幸いです。

〔膠原病手帳について〕

〔膠原病手帳の内容〕

1. 緊急医療支援用 (4 ~ 11 ページ)
2. 災害時の対応 (12 ~ 17 ページ)
3. 膠原病の概要 (18 ~ 27 ページ)
4. 検査結果の管理 (28 ~ 33 ページ)
5. 備考欄 (34 ~ 35 ページ)
6. 友の会からのお知らせ (36 ~ 37 ページ)
7. 参考文献 (38 ページ)

1. 緊急医療支援用について

難治性疾患克服研究事業の「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究」班が平成 20 年 3 月に作成した「災害時難病患者支援計画を作成するための指針」では、特に人工呼吸器療法、酸素療法、人工透析療法を行っている方々に対して、日頃から災害時の対応を考慮するように呼びかけています。また、経管栄養剤（エンシュアリキッドやラコールなど）、インスリン、副腎皮質ステロイド薬、抗けいれん薬、抗パーキンソン病薬を服用している方々に対しても、お薬の備蓄を呼びかけています。

※指針では服薬が中断しないように、数週間分を備蓄しておくべきだと記載されています。

人工呼吸器・酸素療法・人工透析とも、膠原病患者の方に考えられる療法です。これらの療法を用いられている方は、「膠原病手帳」9 ページの“診療上の禁忌・注意事項”に医療情報をご記入ください。また 34~35 ページの“備考欄”も活用ください。（詳しくは医療関係者に記入いただいでください。）

副腎皮質ステロイド薬は多くの膠原病患者が服用しておられます。ステロイドの内服を急に中断したままになると、急性の副腎不全が誘発され、その場合には生命の危険があります。また、糖尿病の治療薬であるインスリンなどのホルモン剤も、代用する薬剤がなく中断することができません。これらの薬剤を服用されている方は、「膠原病手帳」8 ページの“使用薬剤名”のステロイドとインスリンの欄に使用量等をご記入ください。この情報によって、緊急時に自分の生命を守ることができる可能性があります。

※その他の薬剤でも中断することができない場合も多くあります。緊急時でも内服する必要がある治療薬について、主治医に確認いただくと良いかと思えます。

〔膠原病手帳について〕

2. 災害時の対応について

「膠原病手帳」12 ページの“非常持出品リスト”には多くの項目が書かれてありますが、重くなりすぎて持ち運べなければ役立ちません。持ち運べる分をリュック等にまとめて、両手はあけるようにできればと思います。

「膠原病手帳」14 ページの“避難の心得 10 カ条”には多くの項目が書かれていますが、まずは自分の安全確保が第一です。ぜひご自身の安全の確保をよろしく願いいたします。

「膠原病手帳」の 15 ページからは“お役立ち通信・連絡手段”を掲載しました。裏表紙にも記したように、被災時には、状況が落ち着いてからで結構ですので、本部もしくは支部にご連絡いただきますようお願いいたします。

3. 膠原病の概要および検査結果の管理について

「膠原病手帳」の 18 ページからは“膠原病の概要”を掲載しました。緊急時に膠原病のことを理解してもらえるための役目もありますが、療養生活にも役立てていただければと思います。

「膠原病手帳」の 28 ページからは“検査結果の管理”のための受診記録などを掲載しました。実際の検査項目は非常に多いですが、管理に必要な項目は限られています。管理する検査項目については主治医にご相談ください。

※病院からいただける検査結果表があれば、最新のものを「膠原病手帳」に挟んでおくことで緊急時に役立ちます。

「膠原病手帳」の一般販売のお知らせ

「膠原病手帳」は友の会の会員さんには無料で配布していますが、会員以外の方々にも一般販売いたします。広く活用していただければ有り難いです。

◎サイズ：A6判（文庫本やお薬手帳と同じ大きさです）

ページ：40 ページ

◎定価：1冊300円〔税込〕（送料別：メール便80円）

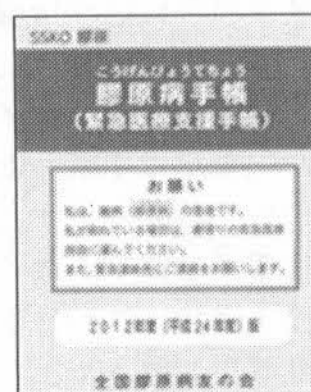
〔お求めは次の方法でお願いします〕

お電話：03-3288-0721（本部事務局）

FAX：03-3288-0722（本部事務局）

ホームページ <http://www.kougen.org/>

・お名前 ・お届け先 ・連絡先（電話番号）をお知らせください。



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

〔伝言板〕



はじめまして。混合性結合組織病になって 6 年、小学校 6 年の女の子が 1 人いる 44 才、埼玉県在住の主婦です。年齢の近い同じ病気の方、いろいろとお話ができる方を募集しています。文通よろしくお願ひします。 ペンネーム：女優さん

はじめまして。SLE と診断され 1 年になりました。41 才です。文通やメールで病気の事をはじめ色々な話ができたらと思っています。よろしくお願ひします。 ペンネーム：サエコさん

はじめまして。私は SLE になって 11 年目の 30 代の女性です。膠原病の事、その他の事もお話できる方、住所・年齢問ひません。よろしくお願ひします。 ペンネーム：K.T さん

54 才の男性です。ベーチェット病にかかって 11 年目。プレドニン・ネオーラルなどの薬をたくさん飲んでいます。福岡の病院に入院、退院を繰り返しています。九州の方、お手紙下さい。 ペンネーム：T.O 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だ方、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

制度ワンポイント

外来診療における高額療養費制度が変わります

(副会長 理学療法士・社会福祉士 大黒宏司)

高額な外来診療を受けたとき、「認定証」などを提示すれば、平成 24 年 4 月 1 日からは、限度額を超える分を窓口で支払う必要はなくなります。

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。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。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。

平成 24 年度より、事前に所得区分の認定証（限度額適用認定証）等を保険者から発行してもらうことにより、患者が外来の診療を受けた場合についても、入院した場合と同様に、医療機関等の窓口での支払を自己負担限度額までにとどめることができる仕組みが導入されます。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。

- ※「限度額適用認定証」の提示については 70 歳未満の一般、上位所得の方、
「限度額適用・標準負担額減額認定証」の提示については 70 歳未満及び 70 歳以上ともに低所得にあてはまる方が必要となります。
- ※70 歳以上 75 歳未満で一般、現役並み所得の方は「高齢受給者証」を、
75 歳以上で一般、現役並み所得の方は「被保険者証」を、
提示することにより所得区分が確認できるため、「限度額適用認定証」等の提示は不要です。

(厚生労働省から出されている次のページの表も参考ください。)

[事務局だより]

高額な外来診療を受ける皆さまへ

平成24年4月1日から

「認定証」などを提示すれば、
窓口での支払いが一定の金額にとどめられます

健康保険組合など



事前に
①認定証の申請
②認定証の交付

高額な外来診療を受けたとき



③認定証を提示
窓口支払いが
一定上限額に(※)

病院・薬局など



(※) 窓口支払いの上限額(月当たり)は、
所得に応じて異なります。

これまでの高額療養費制度の仕組みでは、高額な外来診療を受けたとき、ひと月の窓口負担が自己負担限度額以上になった場合でも、いったんその額をお支払いいただきましたが、平成24年4月1からは、限度額を超える分を窓口で支払う必要はなくなります。

高額な外来診療受診者	事前の手続き	病院・薬局などで
●70歳未満の方 ●70歳以上の非課税世帯等の方	加入する健康保険組合などに「認定証」(限度額適用認定証)の交付を申請してください	「認定証」を窓口にご提示ください
70歳以上75歳未満で、非課税世帯等ではない方	必要ありません	「高齢受給者証」を窓口にご提示ください
75歳以上で、非課税世帯等ではない方	必要ありません	「後期高齢者医療被保険者証」を窓口にご提示ください

- 「認定証」を提示しない場合は、従来どおりの手続きになります。
(高額療養費の支給申請をしていただき、支払った窓口負担と限度額の差額が、後日、ご加入の健康保険組合などから支給されます)

事前の申請など、詳細は、加入されている健康保険組合、全国健康保険協会、市町村(国民健康保険、後期高齢者医療制度)、国保組合、共済組合までお問い合わせください。

[事務局だより]

[参考] 高額療養費制度の概要

- 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）、
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自己負担限度額の例（1 カ月当たり）

[70 歳未満の場合]

※多数該当は 12 カ月以内に 4 回以上高額療養費を受けた場合

- ・ 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]

※多数該当は 12 カ月以内に 4 回以上高額療養費を受けた場合

- ・ 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

※なお「社会保障と税の一体改革」の中で、年間上限額の新設や年収 300 万円以下の世帯については月間上限額も引き下げることが議論されており、高額療養費制度は今後も変更が予想されます。

③高額長期疾病（特定疾病）に係る高額療養費の特例について

☆対象：慢性腎不全（腎透析患者）、血友病、血液製剤に起因する HIV 感染者など

- ・ 自己負担限度額は、1 カ月 1 万円。

（ただし 70 歳未満で人工透析を要する上位所得者およびその被扶養者は、
1 カ月 2 万円）

※対象者には「特定疾病療養受療証」が交付されます。

〔事務局だより〕

◎東日本大震災等の被災による会費免除のお知らせ

「重点活動項目」の項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)
- ・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)
- ・青森県・新潟県・長野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した**

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した。

2月末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	854筆	30,000円
埼玉県支部	86筆	74,000円
神奈川県支部	507筆	65,750円
愛知県支部	833筆	57,900円
島根県支部	378筆	34,000円
山口県支部	104筆	13,000円
沖縄県支部	720筆	15,500円
本部会員	102筆	28,500円
その他	415筆	

編集後記

東日本大震災から1年が経ちました。私たち本部運営委員も災害対策を考え続けた1年間でした。全国から非常に多くの義援金が集まり、友の会の仲間の思いの大きさを改めて有り難く感じました。

今回の付録の「膠原病手帳」は決して完成品ではありません。それでも3月にぜひ発行したいと思えました。まずは発行して、それから皆様のご意見やお叱りを受けながら、みんなで作り上げる「膠原病手帳」にしていきたいと思えます。

厚労省の研究班が作成した『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』には、患者会の役割として「緊急医療手帳の用意の支援」や「災害用伝言ダイヤルの使用法を含めた災害時の緊急連絡体制の支援」の他に、「患者会の内部で医師の指導の下に、災害時には医薬品などを相互に提供し合える体制を用意しておく」という項目も挙げられています。

会員の皆さんの掛け替えのない命を守るために、友の会ができることはまだまだ多くあると思えます。非常事態に強い患者会を目指して、これからの一年間も考え続けたいと思えます。
[副会長・編集担当 大黒(MCTD)]