

SSK 膠原

2013年
No. 169

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/>

9ページ

忘れない3・11 『被災支部懇談会（後篇）』



サクラの季節に桜島（鹿児島県にて）

14ページ 「骨粗鬆症について」 宗圓 聰 先生

18ページ 「膠原病と障害年金」 吉村 多恵子 氏

2 法人設立記念式典のご案内

22 「支部の紹介」 青森県支部

4 臨時支部長会議の報告

24 難病対策・福祉施策の動向について

6 平成25年度支部総会の予定

32 伝言板

21 小児膠原病部会の案内

34 被災による会費免除のお知らせ

全国膠原病友の会

法人設立記念式典のご案内

全国膠原病友の会は昭和46年11月、膠原病の患者と専門医、有識者の諸先生、その他多くの方々の励ましとご支援により結成され、40年を超える年月の活動を積み重ね現在に至っております。この間、医学は進歩し、診断基準の確立や対症療法ではありますが治療法を選び、より良い療養生活を送ることが出来るようになってきました。しかし、発症からの罹患期間は大変長く、周囲の理解も十分とは言えず、多くの困難を抱えながら大変厳しい社会環境の中で生活を送っています。そのような中で、患者会に対するニーズや期待は大きくなっており、私たちも更に多くの方と共に「全国膠原病友の会」の存在を伝え、皆様の声を集め、その声にお応えできる患者会であるように「一般社団法人 全国膠原病友の会」として新たなスタートを切ることとなりました。より多くの皆様と共にこの日を迎えたく、法人設立記念式典のご案内を申し上げます。

(会長 森 幸子)

記念式典 会場のご案内

〔日時〕 平成25年4月28日(日)

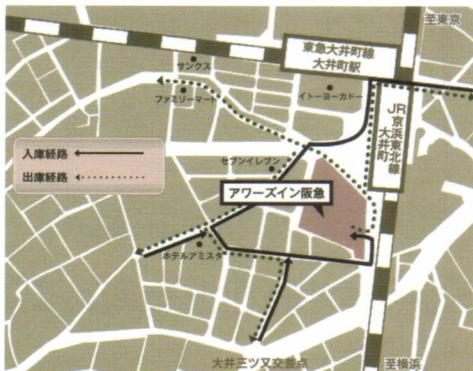
10:00~15:15

〔場所〕 アワーズイン阪急 3階 会議室

〒140-0014 東京都品川区大井1-50-5

(TEL 03-3775-6121)

- ・JR京浜東北線「大井町駅」より徒歩1分
- ・空港よりバスもあります。



議案2. 設立時理事選出、ブロック分けについて

理事には選挙で決める理事と、推薦で決める別枠の常務理事がある。ブロックで常務理事を決めると業務の継続性ができない。6ブロックに分け選挙理事6名と常務理事1名計7名という当初の案から、議決により事業部と事務局に責任を持たせるためにそれぞれの責任者を常務理事にし、選挙理事は7ブロック（北海道・東北、関東・甲信越、首都圏、中部・東海、関西、中国・四国、九州・沖縄）から一人ずつ計9名にする案に決定した。

〈ブロック分け〉

北海道・東北ブロック（北海道・青森・岩手・秋田・宮城・福島）

関東・甲信越ブロック（群馬・栃木・茨城・神奈川・山梨）

首都圏ブロック（東京・埼玉・千葉）

中部・東海（静岡・三重・愛知・長野）

関西（滋賀・京都・大阪・奈良・兵庫）

中国・四国（岡山・広島・山口・島根・香川・高知）

九州・沖縄（福岡・佐賀・長崎・大分・沖縄）

議案3. 定款（案）説明

法律用語で書かれた定款（案）について概要の説明があった。設立時社員（現在の本部の執行部）と設立時理事とで定款の読み込みを行い作り上げていくことが承認された。

議案4. その他

★事業部について

事業を行うには事業拠点が必要。現在大阪の事業部では編集委員会、小児膠原病部会が進行している。専門医の名簿の作成、製薬会社のリスト、助成金の申請も4月からでは遅いので行っている。総会時に支部に専門医の名簿を配布できればよいと思っている。

最後に出席支部から、法人化へ向けて本部、新理事は頑張ってほしいという言葉いただきました。今後進んでいく方向を模索しながら、本部も変わっていかねければと思いました。

（副会長 後藤真理子）



平成 25 年度 支部総会の予定



支部	実施日	会 場	テーマ・講師	備 考
北海道	6月8日	北海道難病センター	未定	
青森	5月18日 又は19日	未定	未定	
岩手	5月26日	アイーナ(8階 810号室) (いわて県民情報交流センター)	支部総会終了後 会員のみ交流会	
宮城	6月23日	仙台市シルバーセンター (6階 第2研修室)	未定	
秋田	6月30日	秋田県心身障害者センター(A・B会議室) …定期総会会場 秋田県社会福祉会館 (大会議室) …医療講演会等会場	※「膠原病と臓器障害について」 秋田大学医学部血液・腎臓・ 膠原病内科 小松田敦先生 ※病名別グループ交流会 秋田大学医学部血液・腎臓・ 膠原病内科 小松田敦先生、 奥山慎先生、富樫賢先生	第18回定期総会 と医療講演会 & 医師を囲んでの 病名別グループ 交流会
福島	6月9日	ビックアイ (市民交流プラザ) 予定	福島県立医科大学 小林浩子先生	
茨城	4月6日	茨城県総合福祉会館 (コミュニティホール)	※20周年記念講演 「膠原病のトピックス： 診断と治療」 筑波大学 医学医療系内科 (膠原病・リウマチ・アレルギー) 住田孝之先生 ※「障害者総合支援法をめぐって」 医療・行政・患者の立場から ※絆～愛と夢 ないろショー 元宝塚スター 風さやかさん	20周年記念総会
群馬	5月26日	県社会福祉総合センター	定期総会及び交流会	終了後バザー 開催予定
栃木	10月末頃	安足健康福祉センター管内		

～プログラム～

日時：平成25年4月28日（日）10：00～15：15

会場：アワーズイン阪急 3階会議室

《一般社団法人設立記念式典》 10：00～11：00

《基調講演》 11：00～12：00

■「これからの難病対策」

山本 尚子氏

(厚生労働省 健康局疾病対策課 課長)

～ 休憩 昼食 ～ 12：00～13：00

《講演会》

■「障害者総合支援法の利用方法について」 13：00～13：45

田中 剛氏

(厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課 課長補佐)

～ 休憩 ～ 13：45～14：15

■「難病患者の就労について」 14：15～15：15

春名 由一郎氏

(独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 主任研究員)

「法人化にむけて」

臨時支部長会議の報告

平成 25 年度の本部法人化に向けて法人化の概要、理事選出、定款について話し合うため 2 月 17 日（日）品川区大井町駅前アワーズイン阪急 3 階会議室にて臨時支部長会議が開催されました。

出席は 22 支部、欠席は 12 支部（栃木・群馬・神奈川・静岡・三重・京都・奈良・岡山・島根・山口・福岡・大分）で欠席支部からは委任状の提出がありました。

森会長の「法人化について今まで詳しく説明できなかったところを、皆さんと一緒に考えていきましょう。」という挨拶に始まり、議長に森会長、書記は箱田事務局長、議事録署名人に東京支部の渡邊支部長が選ばれ議事が始まりました。それぞれの議案についての説明は大黒副会長が行いました。

議案 1. 私たちが目指す法人化について

★本部の現状についての説明

昨年度はハンドブック販売、ホームページからの入会が可能になり入会者の増加、賛助会員に膠原臨時号とパンフレットを送付などの働きかけで収入は増加したが、近年収支はかなり厳しい状況になっている。いろいろ働きかけると反応はあるが、本部を安定して運営し続けていくためには抜本的な改革が必要になる。その意味でもきちんと事業を行って報告していかなければならない法人化を目指している。ただ、法人化は目的ではなくあくまで手段であり、活動していくことが大切。

説明に対してなぜ資産が減ってきたのかの詳しい分析をしてほしい、助成金・寄付金・広告費など会費以外の収入を得るための努力が必要などの意見が出た。

★法人化についての説明

本部は一般社団法人をめざしている。完全非営利型法人だが収益事業に対しては税金がかかり、その他住民税もかかる。支部も法人になると、連結決算しなければならないが本部のみの法人化なのでその必要はない。社員総会は現在の支部長会議と同じ、運営委員会が理事会になる。社員は各支部 1 名（それぞれの支部が団体として社員となる）で、現在の会員は支部の構成員としての位置づけとなる。理事は 3 名以上、監事は 2 名以上で定款に定められた人数以内とし任期は 2 年。理事会の権限は強いが責任も重い。社員総会の出席は代理でも良いが（社員は団体のため）、理事は個人なので理事会の代理出席はできない。事業拠点として大阪に事業部、東京に事務局を置く体制で始動。

支部	実施日	会場	テーマ・講師	備考
埼玉	5月19日	埼玉県障害者交流センター（研修室3・4）	「検査値の見方について」 独立行政法人国立病院機構 東埼玉病院 中嶋京一先生	
千葉	6月2日	千葉市文化センター	講演（テーマは予定） 「膠原病患者と海外旅行をしてみえてくるもの」 「病気との付き合い方」 医療相談会 千葉大学医学部附属病院副院長 高林克日己先生	
東京	6月2日	東京ボランティア市民センター	「膠原病とストレス（仮題）」 松山クリニック 松山毅先生	
神奈川	6月8日	新横浜プリンスホテル	今回は講演会は行わず、 秋に開催予定	支部設立40周年 記念総会・祝賀会
山梨	5月26日	甲府市青少年センター （3階 第1会議室）	未定	5周年
長野	6月23日 又は24日	未定	未定	
静岡	6月30日	静岡県総合社会福祉会館 シズウエル	未定	
愛知	6月16日	名古屋総合社会福祉会館 （7階）	「膠原病患者さんに潜む肺高血圧症、早期診断・治療のために」 藤田保健衛生大学病院 深谷修作先生	医療講演会・ 質疑応答 病気別相談会
三重	5月19日	三重県津庁舎 （6階大会議室）	※「障害者制度改革の流れを踏まえ社会全体で支えあう三重県の取り組み」 三重県健康福祉部長（予定） ※「テーマ未定」 水谷仁先生	20周年記念大会
滋賀	5月18日	滋賀県難病相談・支援センター	総会、医療相談、交流会	医療講演会については7月頃開催の予定
京都	5月25日	ハートピア京都	「膠原病治療の選択肢 -免疫抑制剤の使い方（仮題）」 国立病院機構 宇多野病院 柳田英寿先生	

支部	実施日	会場	テーマ・講師	備考
大阪	5月26日	エルおおさか (大阪府立労働センター)	「皮膚症状について(仮題)」 和歌山県立医科大学 池田高治先生	
兵庫	7月7日	神戸市勤労会館 (会議室の番号は未定)	未定	
奈良	6月23日	奈良県社会福祉総合 センター	京都大学大学院医学研究科 大村浩一郎先生	
島根	5月19日	パルメイト出雲	総会及び医療講演会・交流会 「病気がつなぐ縁(えにし)」 ～病気になって見えるもの～ 山下一也先生	設立15周年
岡山	6月2日			
広島	6月23日	広島市内(未定)	「障害者総合支援法を患者の立場で理解する」(仮題) 本部副会長、大阪支部事務局 大黒宏司	交流会を総会と同時に実施予定
香川	7月7日	香川県社会福祉総合 センター	医療講演会 フォーラム「膠原病のすべて ～講演および総合討論～」5	10周年記念大会
山口	6月30日	山口グランドホテル	倉敷成人病センター 吉永泰彦先生	総会および 医療講演会
高知	6月15日	高知市文化プラザ 「かるぽーと」	「シェーグレン症候群」	
福岡	6月2日	福岡市立心身障がい福祉 センター (あいあいセンター)	「ジグリング(貧乏ゆすり)の効用」 柳川リハビリテーション病院 井上明生先生	第22回「支部総会・医療講演会・交流会」
佐賀	5月12日	未定	未定	
長崎	未定	未定	未定	
大分	6月9日	大分県医師会館	テーマ未定 大分県立病院 柴富和貴先生	
沖縄	未定	未定	未定	

忘れない3・11

『東北訪問・被災支部懇談会』

平成24年11月3日～5日

〔報告：大黒宏司（副会長）〕

東北訪問 第2日目 被災支部懇談会の概要報告〔後篇〕

東北訪問第2日目の11月4日（日）は福島県において、被災支部（今回は宮城・福島・茨城の各支部が参加）と本部役員との懇談会を開催しました。

今回あらためて、①被災時にはどのような困難が生じたのかを被災された方々から伺い、②今後の災害に備えてどのような心構えが必要かを確認し、③災害時に本部と支部がどのような連携を取るべ

きかについて話し合いました。

前号の①の議論につづき、今回は②③の議論の概要を中心に掲載させていただきます。

〔懇談会参加者〕

（宮城県支部）支倉支部長、内海さん
（福島県支部）高橋支部長、須藤さん
（茨城県支部）千葉支部長
（本部）森、大黒、渡邊、阿波連

◆被災時にどのような困難が生じたか

まず前回掲載しました「被災時にどのような困難が生じたか」について、少し振り返りたいと思います。

「どのような困難が生じたか」について、被災者の皆さんのお話から次に列举してみます。（一部、被災後の困難も含まれます）

- ・家の倒壊、半壊
- ・ライフラインの問題（水道、電気、ガス）
- ・電話の不通
- ・道路の寸断、交通網の寸断（通院困難）
- ・情報が少ない不安（ラジオも電池が無い）
- ・食料品の調達（長時間の行列）、品不足
- ・医薬品がない（一週間分しかもらえない）
- ・病院、薬局の閉鎖、休止

- ・医療関係者の不足で医療が手薄のままである
- ・ガソリンの不足
- ・仕事に行けなくなった
（今後の就労への不安）
- ・福島第一原発の影響（風評被害も含む）
- ・家族の介護の問題
- ・避難所での生活（転々とする場合もある）
- ・知人がどこに避難したのかもわからない心細さ
- ・医療的ケア
（人工透析・人工呼吸器・人工肛門など）
- ・余震や津波への不安
- ・寒さ（レイノー、潰瘍の問題）
- ・復興が進まず、心が癒えない など

◆被災後の支部会員の安否確認・活動状況について

それぞれの支部の会員の皆さんの安否確認および現在の活動状況を聞いたところ、次のような回答でした。

【宮城県支部】

震災後の安否確認は非常に難しく、特に南三陸あたりの方の安否は連絡がつくまで心配していましたが、連絡がとれたときはとても嬉しかったです。また、気仙沼の方で2件だけどうしても連絡がつかない方がいました。会報が戻ってこないところをみると届いているのだらうと思います。（本部でも震災直後に「膠原」臨時号を発行しましたが、郵便局が非常に頑張ってくれて、避難所まで調べて届けてくれたようです。）元の住所であっても届いているので（会報が戻ってきていない）、郵便局はすごいなと思いますが、実際に会員の方がどこにおられるかが分からない状況ではあります。

震災直後から4月末までは使える施設が全くなかったのが、活動は縮小されていましたが、今は少しずつ戻ってきています。役員も疲れて息切れ気味ではありますが、ゆっくりと活動を行っていきたいと思います。施設が利用できるようになって皆さんが集まれるようになったことは、とても大きなことだと思います。役員の皆さんの生活が少しずつ落ち着いてきたので、役員の出席も増えてきています。設立30周年の記念行事も開催しましたが、予想以上に人数も集まりました。

【福島県支部】

福島県支部の会員の皆さんは、津波の被害にあった方はほとんどおらず（津波で家を流された方は1件ありましたが現在は宮城県に住んでおられます）、福島第一原発の警戒区域には会員さんがひとりもいませんでした。

当初の安否確認としては国道6号から浜の方にいる人の住所を確認して行いました。また、震災一週間後に全会員の皆さんにハガキを出しましたが、一通も不在で戻ってきませんでした。郵便局が一生懸命に配達していただいたのだと思いますし、ハガキを出したことによって、これまで親交が無かった方々と知り合うことができました。また機関誌についても当初は不在で一通も戻っては来ませんでした。今年になってから3通戻ってきており、どうしておられるのか分からない状況です。

活動状況については、平成23年度が設立10周年だったので記念大会を行う予定でしたが、予定していた会場が避難所になり、その後も建物に損傷があるため貸してもらうことができませんでした。定期総会はずっと郡山市で行っていましたが福島市で行い、医療講演会は自分たちでは開催が



難しかったので、支援センター等の主催で何回か行っていました。震災前後で支部活動はそれほど変わらずにできましたが、役員も放射能の恐怖があって疲れてしまって、平成23年度は交流会はできませんでした。

平成24年度はこれまで行いたくてもできなかった地域毎の交流会を初めて行いました。また、設立10⁺周年の講演会を開催し、いつもより多くの会員さんに来ていただくことができました。友の会の活動は義援金等の支援のお蔭もあって、震災前より絆が深まったと感じています。

【茨城県支部】

震災一週間後に電話が通じるころは電話し、会員全員にハガキも出しました。やはり、不在で戻ってきたハガキはありませんでしたので、皆さんに届いたのだと思います。その後のお手紙には「震災の後だけに心も不安定になっていましたので、ご心配いただいて嬉しかった」という声もいただきました。

支部の運営としては、そのような状況だからこそ、皆さんから義援金の支援もいただいたので、今まで遠くて行えなかった地域も含めて、年内に5か所の交流会を行いました。また、総会については震災のために予定していた会場が使えなくなり、4月に開催予定していたものが、延期して9月の開催となりました。会報についてもこれまで印刷機を借りていたところが被災して使えなくなりました。そのような面で、これまでよりも運営費用が多くなった部分があります。震災のために、思うようにいかない部分も多々あります。

◆今後の災害に備えて患者会はどのような心構えが必要か

平成20年3月に出された『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』（グループリーダー西澤正豊先生（新潟大学））の中で、「平常時から準備しておくべき難病患者支援体制」と「災害時の難病患者支援体制」が記載されており、それぞれの時期の患者会・難病団体の役割が記されています。その内容を懇談会では皆さんで確認したので、その一部を掲載いたします。

①平常時から準備しておくべき患者会・難病団体の役割

- ・自治体、保健所、難病相談支援センター、医療機関等の関係諸機関と連携して、会員が平常時から個別の災害対策を立てられるよう支援する。
- ・会員が自治体、保健所とともに、介護保険事業所等、関係機関との連絡方法を確認するよう支援する。
- ・会員が緊急医療手帳を用意するよう支援する
- ・会員がN T Tの災害用伝言ダイヤルの使用法を含め、災害時の緊急連絡体制を用意するよう支援する。
- ・会員が関係諸機関と連携して個別の具体的な対策を用意し、防災の日、誕生日などの機会に、1年に1回は定期的なリハーサルを行い、個別計画の点検を怠らないよう支援する。
- ・会員相互の連絡体制を平常時から準備しておく。
- ・患者会の内部で医師の指導の下に、災害時には医薬品・医療材料などを相互に提供し合える体制を用意しておく。

②災害時の患者会・難病団体の役割

ア) 発生直後から数日間

- ・保健所、訪問看護ステーション、介護保険事業所、市町村自治体等に協力して、難病患者・家族の安否確認や医療機関との連絡にあたる。
- ・医師の指導の下に、患者会内部で用意した医薬品・医療材料などの相互提供体制に従って、緊急時にはこれら資源を当事者間で融通しあえるように調整する。

イ) その後の数週間

- ・医薬品や医療材料の備蓄が尽きてしまうことのないように、医療を継続できるように調整にあたる。
- ・こころのケアに対する活動に参加する。

ウ) その後の長期間

- ・医薬品や医療材料を継続して入手でき、安定して医療を継続できるよう、関係諸機関と連携して対応する。
- ・こころのケアに対する活動を継続する。

③災害時に特別な考慮をする必要がある場合

ア) 在宅人工呼吸器療法

イ) 在宅酸素療法

ウ) 在宅人工透析療法

エ) 特殊な治療薬剤

- ・経管栄養剤 ・インスリン
- ・副腎皮質ステロイド薬 など

※膠原病患者については、上記のどの項目にも当てはまる可能性があります。治療薬剤の不足・感染症・疲労・寒さなどによって、日頃は元気でも膠原病患者は災害弱者になることが考えられます。特にステロイド薬の休薬は身体に大きな負担をかける恐れがありますので、注意が必要です。

懇談会において、以上のような災害に対する患者会の役割について確認してきましたが、患者会ですべての項目が実施できるわけではありません。特に医薬品の取り扱いを患者会が行うことに対しては、慎重な議論が必要です。

膠原病友の会では、この『災害時難病患者支援計画を策定するための指針』にそって、緊急医療手帳の機能を持っている「膠原病手帳」を会員全員に配布しています。また1年に1回の定期的な点検を怠らないよう支援するために、平成25年度も発行を予定しています（次ページを参考ください）。災害が起こってから準備をしても、なかなか対応はできませんので、引き続き活用いただけたらと思います。

◆災害時に本部と支部がどのような連携を取るべきか

大規模な災害がおこった場合、まず行うことは会員の安否確認です。これについて意見交換を行いました。

本部では被災状況の把握が必ずしもできるとは限りません。また、会員の皆さんも身近な支部からの連絡の方が嬉しいのではないかという意見が多くありました。

ただし、支部の役員も被災者である可能性がありますので、まずは支部役員の安否を確認した後に、無理のない範囲で安否確認できる体制が支部で整うのかどうかを検討する必要があります。災害時に支部長や事務局だけで対応するのは困難です。ぜひ本部とともに連携しながら、役割を決めて助け合うことが必要だと思います。

本部と支部でどのような役割を果たすのかは、災害の規模や状況によると思います

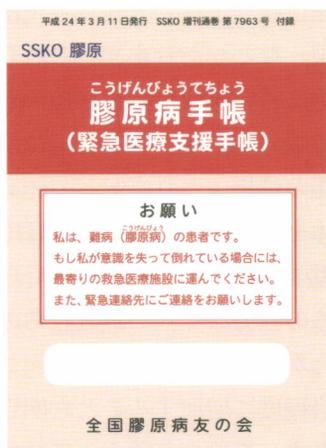
が、いずれにしても支部からの意見を聞きながら本部が担えることを行うことになると思います。まずは支部からの意見があって、それに応じて本部が動くという体制が良いのではないかと意見が多くありました。

また、支部や本部から対象者全員の安否確認を行うのは大変で、できれば会員の方から支部や本部に状況をお知らせいただければ有り難いという意見もありました。場合によっては避難所を転々とされる可能性もありますので、郵便物が届くからといって、その場所におられるとは限りません。「膠原病手帳」にも「大規模災害の場合、友の会からの安否確認は非常に困難になることが予想されます。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。」と記載しております。ぜひ、ご協力いただければと思います。

また、災害時には情報が少ないことから非常に不安になるという意見がありました。特に私たちにとって医療情報は重要です。例えば、本部ではどの医療機関で診療を行っているかについて、被災地域の膠原病医療の拠点に連絡を取って、支部に情報を提供することも考えられます（場合によっては、ホームページ等で広域的に知らせることも可能です）。そのためには全国の膠原病医療拠点のマップを作成しておくことも検討する必要があると思います。

例えば、支部は会員の安否確認を行い、本部は医療情報を提供するという役割分担をすれば、本部と支部の連携によって、うまくお互いが機能するかもしれません。ただし、役割を固定するのではなく、その状況に応じて本部と支部が対話しながら進めていくことが大切だと思います。今回の懇談会での議論が今後の災害対策に活かせるように、検討を進めていきたいと思っています。

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」の発行について



- ◎平成 25 年度も緊急医療支援手帳の機能を兼ね備えた「膠原病手帳」を発行する予定です。
(次号の「膠原」の付録 7 月 1 日発行予定)
- ◎今回の「膠原病手帳」では、障害者総合支援法における障害者の範囲に難病等が加わったことで(本号 24 ページを参考ください)、障害福祉サービスの利用方法を掲載する等、生活支援手帳の役割も付与したいと考えています。
- ◎緊急時だけでなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。

〔JR 西日本あんしん社会財団の公募助成を受けて発行いたします〕

医療記事

骨粗鬆症について

宗圓 聰 先生（近畿大学医学部奈良病院整形外科・リウマチ科）



◆はじめに

骨粗鬆症に関する基礎的、臨床的研究の進歩は著しいものがあり、その病因、病態、治療など全ての面での考え方が日々変化しています。それに応じて、わが国では原発性骨粗鬆症の診断基準が改訂され、本年2月に公表されました。また、骨粗鬆症の予防と治療ガイドラインも2011年に改訂されており、ステロイド性骨粗鬆症のガイドラインも現在改訂作業中です。本稿では、原発性骨粗鬆症とステロイド性骨粗鬆症について最新の知見をご紹介します。

まず、骨の基礎について述べます。骨は皮膚と同様に絶えず新陳代謝を繰り返しています。古くなった骨を破骨細胞という細胞が溶かし（骨吸収）、ある程度溶けたところで骨芽細胞という細胞が新たな骨を作り（骨形成）、骨を元の状態に作り直します。古くなった骨は強度が低下するため、骨の強度を保つためにこのような新陳代謝

が行われています。閉経後骨粗鬆症、男性骨粗鬆症などの原発性骨粗鬆症、関節リウマチに伴う骨粗鬆症、ステロイド性骨粗鬆症など全ての骨粗鬆症において骨吸収が促進し、骨形成が低下することにより新陳代謝のバランスがくずれて骨密度の低下や骨の構造の劣化が生じるとともに、ビタミンDやビタミンKの不足、酸化ストレスなどによる骨の材料特性の劣化が加わり、骨強度が低下して、骨粗鬆症性骨折を生じ易くなります。

◆原発性骨粗鬆症

骨粗鬆症性骨折として、代表的なものは椎体（背骨）、上腕骨近位部（うでの付け根）、橈骨遠位端（手首）、大腿骨近位部（あしの付け根）などがあります。これらのうち、年齢的に若い年代から生じるのが椎体と橈骨遠位端の骨折で、上腕骨近位部や大腿骨近位部の骨折はより高齢者で認められます。椎体と大腿骨近位部の骨折は明らかに生命予後を悪化させることが明らかとなっているのみでなく、一旦これらの骨折を起こすと次に骨粗鬆症性骨折を起こす危険性が4倍程度に増加することも明らかになっています。このことから、これらの骨折があれば骨密度の測定なしに骨粗鬆症と診断し、薬物療法を行うことが、新たな診

断基準および骨粗鬆症の予防と治療ガイドラインに示されています。一方、これら2つ以外の骨折を起こした場合の次の骨粗鬆症性骨折が生じる危険性は2倍程度であることから、椎体と大腿骨近位部以外の骨折がある場合は骨密度を測定して若年成人平均値の80%未満の場合に骨粗鬆症と診断して薬物療法を行うとされています。

注意点として、通常骨折は転倒などの外傷によって起こりますが、椎体骨折は必ずしも外傷と関係なく通常の日常生活を送っている間に自然に徐々につぶれてくるものが少なくない点があります。そのため、X線によって椎体骨折があるヒトのうち、痛みを有するのは3分の1程度であるとされます。このことから、閉経後女性や50歳以上の男性で、骨粗鬆症の疑いがある場合には背骨のX線を撮影しないと痛みのない椎体骨折が見逃されることとなります。椎体骨折を疑う最も簡単な指標は身長低下であり、最大身長からの身長低下が2cm以上ある場合には一度X線を撮影して椎体骨折の有無を確認することが勧められます。

骨粗鬆症性骨折が無い場合には、骨密度を測定し若年成人平均値の70%以下であれば骨粗鬆症と診断し薬物療法を開始します。骨折が無く骨密度が若年成人平均値の70%～80%未満の閉経後女性や50歳以上の男性で、大腿骨近位部骨折の家族歴がある場合とFRAX®(WHOが提唱している個々のヒトの10年間の骨折危険確率を算定するツールで、インターネット検索でFRAXと入力すると日本語のページが最初に挙げられる。本ツールは原発性骨粗鬆症のみでなく、関節リウマチに伴う骨粗鬆症やステロイド性骨粗鬆症でも使用可能。ま

た、骨密度の入力は大腿骨頸部で測定したデータのみ使用可能であるが、必ずしも骨密度の入力は不要であり、他の11項目をチェック、入力することにより自分の骨折危険率が算定できる。主要骨粗鬆症性骨折〔上記の4カ所、ただし椎体骨折は痛みを伴うもののみ〕と大腿骨近位部骨折を起こす危険率が示される。)による主要骨粗鬆症性骨折の危険率が15%以上(ただし、75歳未満で使用)の場合には薬物療法を開始することが勧められています。

骨粗鬆症治療に用いられる薬剤は大きく骨吸収抑制薬、骨形成促進薬、その他に分類されます。骨吸収抑制薬には、ビスフォスフォネート製剤(一般名アレンドロネート;商品名フォサマック、ボナロン、一般名リセドロネート;商品名アクトネル、ベネット、一般名ミノドロン酸;商品名ボノテオ、リカルボン、など)、エストロゲン受容体調節薬(SERM)(一般名塩酸ラロキシフェン;商品名エビスタ、一般名バゼドキシフェン;商品名ビビアント)、骨形成促進薬には、副甲状腺ホルモン製剤(一般名テリパラチド;商品名フォルテオ、テリボン)、その他としてビタミンD製剤やビタミンK製剤があります。これらの薬剤のうち、確実な大腿骨近位部骨折予防効果が確認されているのは、アレンドロネートとりセドロネートであり、確実な椎体骨折予防効果が確認されているのは、先の2剤とともに、ミノドロン酸、SERM製剤、副甲状腺ホルモン製剤、活性型ビタミンD製剤である一般名エルデカルシトール;商品名エディロールです。

ビスフォスフォネート製剤は長期投与により顎骨壊死や非定型大腿骨骨折の発症が

問題視されています。顎骨壊死については、口腔内衛生状態の確保が最も重要で、わが国の骨関連の学会と口腔外科学会、歯周病学会などが合同で作成し、昨年末に改訂されたポジションペーパーによると、ビスフォスフォネート製剤の投与が3年以上か3年未満でも顎骨壊死発症の危険因子（ステロイド使用、飲酒、糖尿病、がん、透析、肥満など）がある例で、骨折の危険性が高くない場合には、抜歯などの侵襲的な歯科処置を行う際には休薬が望ましいとされています。顎骨壊死の発症頻度は0.01～0.02%と少ない一方で、ビスフォスフォネート製剤を3ヵ月休薬すれば骨折の危険性は1.2倍、9ヵ月休薬すれば骨折の危険性が3.1倍になることが示されており、これらのことを考慮して休薬を決定することが望まれます。非定型骨折については、日本整形外科学会の調査でこのような骨折を起こした人のうち、ビスフォスフォネート製剤を使用したことがあるのは3分の1未満であることが示され、海外でもビスフォスフォネート製剤と非定型大腿骨骨折の因果関係を疑う報告がなされています。長期にビスフォスフォネート製剤を使用されている場合には、あしの付け根から膝にかけての痛み、だるさ、重い感じなどに気を付けておき、このような症状があればすぐに処方医に相談して頂ければと考えます。

副甲状腺ホルモン製剤はいずれも皮下注射製剤であり、連日の自己注射（フォルテオ）と週1回の医療機関での注射（テリボン）があります。それぞれ投与期間は2年、1年半に限定されており、ビスフォスフォネート製剤の6～7倍程度の値段がかかります。本剤の特徴は骨の中身の部分の骨密

度を増加させる効果が最も強いことで、椎体に対してはその強度を短期間で最も強く改善できます。一方、大腿骨近位部骨折予防効果は確認されていません。

以上のことから、70歳以降の高齢者には大腿骨近位部骨折予防効果が確定しているビスフォスフォネート製剤が第一選択、それより若いヒトにはSERMかエルデカルシトールが第一選択、副甲状腺ホルモン製剤は椎体骨折の危険性が高い例を中心に用いるのが妥当と考えます。

◆ステロイド性骨粗鬆症

ステロイド性骨粗鬆症の特徴として、年齢、性、人種の差が無く発症すること、骨密度が高くても骨折すること（ステロイドによって骨の表面の硬い部分を含む全体の構造の劣化が強く引き起こされるために骨密度が若年成人平均値、つまり若いヒトの正常値を示していても骨折を起こし易いことが明らかとなっている）、ステロイドの使用量の安全域がないこと（プレドニゾン換算で1日平均2.5mg未満の投与例でも椎体骨折はステロイド非使用例に比し1.55倍起こることが示されている）、ステロイド開始後3ヵ月で骨折の危険性が高まること、ステロイドを長期使用した例ではステロイドを中止しても骨折の危険性が数年間は残ること、などが挙げられます。最も重要なことは、ステロイドによる各種副作用のうち、最も頻度が高いのがステロイド性骨粗鬆症およびそれによって起こる骨折であるということです。

ステロイド性骨粗鬆症に対するわが国のガイドラインは2004年版が現在用いられています。治療対象は、経口ステロイドを

3ヵ月以上使用中か使用予定の例で、骨折がある場合、骨折が無く骨密度が若年成人平均値の80%未満の場合、骨折が無く骨密度が80%以上でも1日平均投与量がプレドニゾロン換算5mg以上の場合、です。多くの膠原病患者さんにおいては、ステロイド使用に際しては初期投与量が1日5mgを超え、投与予定期間も3ヵ月を超えますので、ガイドライン上は治療対象となります。つまり、本ガイドラインは基本的には、ステロイドを3ヵ月以上使用予定で初期投与量が5mg以上の場合にはステロイ

ド開始と同時に骨粗鬆症治療を行うことを勧めていることとなります。

ステロイド性骨粗鬆症において、確実な椎体骨折予防効果が確認されている薬剤はアレンドロネート、リセドロネートなどのビスフォスフォネート製剤と副甲状腺ホルモン製剤です。現行のガイドラインは作成された時点では副甲状腺ホルモン製剤は未発売でしたので、第一選択はビスフォスフォネート製剤、第二選択は活性型ビタミンDおよびビタミンK製剤とされています。

〔骨粗鬆症の薬剤の例〕

◆骨吸収抑制薬		◆骨形成促進薬	
〔ビスフォスフォネート製剤〕		〔副甲状腺ホルモン製剤〕	
(一般名)	(商品名)	(一般名)	(商品名)
アレンドロネート	フォサマック	テリパラチド	フォルテオ
	ボナロン など		テリボン
リセドロネート	アクトネル	◆その他	
	ベネット など		
ミノドロン酸	ボノテオ	〔活性型ビタミンD製剤〕	
	リカルボン	(一般名)	(商品名)
〔エストロゲン受容体調節薬 (SERM)〕		アルファカルシドール	アルファロールなど
(一般名)	(商品名)	エルデカルシトール	エディロール
塩酸ラロキシフェン	エビスタ	〔ビタミンK製剤〕	
		(一般名)	(商品名)
バゼドキシフェン	ビビアント	メナテトレノン	グラケー

膠原病と障害年金

吉村 多恵子 氏（佐賀県社会保険労務士会 特定社会保険労務士）

社会保険労務士として年金の相談にかかわるようになって、5年ほどになります。この間に佐賀の難病相談支援センターを通じて障害年金の請求に関わらせていただきましたが、そこでの経験をもとに表題の件について述べさせていただきます。

年金というと「年をとったときに生活費として出るもの」というイメージが強いのですが、公的年金には老齢・死亡・障害という三大リスクに備える役割があります。老齢年金、遺族年金もそれぞれに保険料の納付要件等で受給できないケースがありますが、中でも障害年金の請求には、高いハードルを感じておられる方がいらっしゃるようです。

「障害」という言葉から、肢体不自由など目に見える「障害」のある人に出るのが障害年金というイメージを持つ人もありますが、手帳に身体障害者手帳・精神障害者保健福祉手帳・療育手帳（知的障害）があるように、障害年金もそれぞれの障害に応じて認定基準が定められ、該当すれば年金が支給されることになっています。手帳の級と障害年金の級は認定基準が違うので、手帳を持っていれば必ず年金に該当するとか、手帳がないので年金を請求できないということはありませんが、まず手帳を申請してみて障害年金を検討するということもあります。後述しますが、手帳の申請にしても、年金の請求にしても、出して終

わりとするのではなく、提出書類はすべて手元にコピーを取っておくことをお勧めします。

では、「膠原病は障害年金の請求ができるのだろうか」と聞かれたときに何と答えたらよいでしょう。実は、障害年金は病名に対して認定されるわけではありません。「その病気によって日常生活にどの程度の不自由さがあるのか」ということが大事なポイントです。とても大まかに言えば、ほとんど他人の介助を受けなければ日常生活ができない程度が1級、日常生活に著しい制限が必要な程度が2級、労働に著しい制限が必要な程度が3級ということになります。

私もこの仕事を始めるまでは「膠原病という病気がある」というくらいの認識で、実はその中にさまざまな病名があり、それぞれの症状があるということ、仕事を通じて知った一人です。周りの人に病気のことをなかなか理解してもらえないというお悩みをお持ちの方が、たくさんいらっしゃるといことも知りました。

年金請求には、具体的な病名と障害が認定基準を満たすことが必要です。

その方が現在どのような症状でどのような不自由を感じていらっしゃるかによって、提出する診断書の種類も認定基準も違ってくるといことになります。お医者様や経験者の話をきくことが大事です。膠

原病は患者数にしては、実際に障害年金を受給している人が少ないと聞いていますので、障害年金の制度が十分に知られていないことや、請求手続きが大変であきらめたということがあるのではないかと思います。

次に、膠原病の方が障害年金を請求される場合に、困ることをまとめてみました。

(1) 初診日をいつにしたらよいか

「風邪でもないのに、原因不明の熱がある」「あちこちの関節が痛い」「特に理由がないのに疲れやすくなった」「筋肉にこわばりがある」等々の症状で受診したが、別の病名が付けられ長年別の治療をしていた。その後やっと現在の病名で診断されたというような例では、どこが初診日か判断しにくいケースがあります。そのときに、厚生（共済）年金加入であったか、国民年金の被保険者であったかで年金額も異なりますので、慎重な判断が必要です。

また、初診日が5年以上前のことになると、初診日の証明をどうやってとればよいかで悩むことになります。

(2) 納付要件を満たしているか

これは、病院へ行った後ではどうすることもできませんが、初診日の前月に納付要件を満たしていることが請求の第一歩ですので、「老齢年金はあてにならないから保険料は納めない」というのではなく、保険料は納めておきたいものです。国民年金の第一号被保険者で収入が少ないときには、免除の手続きもできます。この手続きも病院にかかった後では間に合いませんので、7月になったらきちんと手続きをしておくことをお勧めします。

また、失業したときはその事実だけで申請できますので、「今年は今までの年取が

〇〇だから」などと悩む前に、申請だけはしましょう。（世帯全体の収入によっては認められないこともあります）

厚生年金加入の在職中に、体の調子が悪いところがあるのに、「今は休めないので、仕事を辞めてからゆっくり病院にかかろう」ということだけはしないように、退職前の健康チェックが必要です。たとえ誤診であろうと、そこでの受診証明が取れることによって障害年金の受給が違ってきます。

(3) 診断書はどれを出したらいいのだろうか

症状が多岐にわたる場合、最小限の診断書で最大の結果を得るには、8種類の診断書の中から、自分の病状を最もよく表せる診断書を選択することが必要です。枚数が多ければよいというものではありません。

(4) お医者様が診断書を書いてくれない

医学については専門家であっても、障害年金について専門でないお医者様の中には、「障害ではないのでかけない。」と言われる方もあります。認定基準にまったく満たないのに書いてもらうのは、決して安くはない診断書代が無駄になるので避けたいのですが、満たしていそうだけど書いてもらえないと本当に困ります。診断書は医師法によって求められれば書かなければならないことになっていますが、書かれた内容によって判定されますので、きちんと現在の症状を表現してくださる方をお願いするのは大事なことです。

(5) 病歴（・就労）状況（等）申立書を書くのが大変

提出書類の中でも特に大変だと思われるのが、「病歴状況申立書（病歴・就労状況

等申立書)」です。長期にわたる病気やそれに伴う日常生活の様子を、数年ごとに区切って過不足なくまとめて書くのはなかなか大変だと、多くの方が言われます。

(6) 年金請求書等、全部の書類の整合性

「受診状況等証明書」「病歴状況申立書」「年金請求書」など必要書類を揃えたときに、それぞれの記載事項に齟齬（そご）がないことが必要です。せっかく請求しても、何度も問い合わせを受けたり、請求が却下になったりすることにもなりかねません。

(7) 審査請求・再審査請求

以上のようなハードルを越えて「請求」「審査」「決定」という流れになりますが、場合によっては「棄却」ということもあります。制度としては審査請求・再審査請求というのがあり、あきらかに不当な棄却だという場合には、審査請求できます。ただこれは、基本的に「出した書類の判定が間違っている」という請求になりますので、当初の請求の時点で記載内容をきちんとしておくのは、とても大切です。「審査請求のために出した書類の写しを」といえば送ってもらえますが、自分が何をどのように出したか後々確認できるように、提出書類の写しを取っておく習慣が必要だと思われます。

さて、いくつかの課題を書いてきましたが、これから請求される方は自分で何度か年金事務所を訪ねることによって自力で請求することが可能です。「年金事務所は、昔に比べて大変親切になった」と聞きます。分からないことは何度も尋ねてかまいませんので、その指示により書類を揃えて提出することができます。

ただ、前述の課題をみて「やっぱりこれは専門家に相談したい。」といわれる場合は、年金の専門家であるお近くの社会保険労務士にご連絡ください。障害年金の請求を専門にしている社会保険労務士もいますので、事務所名だけでは分からない時には、社会保険労務士会の県会に尋ねられるとよいかもしれません。また、「障害年金支援ネットワーク」に所属して活動しておられる社労士もおられます。インターネットが使える環境なら「障害年金 ○○」と県名や市町村名で検索すると、お近くで障害年金を専門にしている社労士が表示されるでしょう。

当県では、「難病相談支援センター」で障害年金についての相談も受けておられます。実際の請求で社労士の対応が必要となった時に、初回の無料相談を依頼されますので出かけていきます。その後、依頼があれば報酬をいただいての請求代行ということになり、ご契約をいただいています。そこでの年金決定率が高いということは、それだけ病状は大変でありながら請求が困難という方がいらっしゃるということです。

「お医者様との信頼関係が壊れて勝手に転医したので書類を書いてもらえないと思っていたが、社労士に頼んだら書いてもらえた。」「これからの分の年金だけと思っていたら、さかのぼった分まで支払われて助かった。」「忘れていたことを質問されて思い出したので、詳しい申し立てができた。」などの声を聞くと、少しでも年金請求・受給のお役に立てたかと嬉しくなります。

障害年金の制度を知り、必要な人に年金が支給されることで、生活面での心配が少しでも軽減できて、治療の効果が高まればと願って筆をおきます。

「小児膠原病部会」始めました！「部会」への登録者を募ります

平成24年度の活動計画にも「膠原病の子どもをもつ親の会」への支援”を挙げていましたが、今春の法人化に伴う活動の見直しを行った結果、「親の会」を発展的に解消し、「小児膠原病部会」を発足することになりました。

「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけではなく、小児期に発症した患者さん当事者、現在は成人された患者さん当事者などなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕

- 対象者…小児期に発症した当事者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
（部会は会員の皆様限定です。賛助会員の方も登録可能です。）
- 登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（当事者本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 全国膠原病友の会事務局 宛
◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください。）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- 内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に
「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

「小児膠原病部会」だより

◎機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

☆これまで「小児膠原病部会」に登録いただいた方に、「現在、何か困っていること」、「現在、関心のあること」および「ニュースレターへの要望」についてアンケート調査を行いました。今回のニュースレター（本号の付録）では、その内容について一部紹介しています。「小児膠原病部会」に関心のある方は、ぜひ登録をお願いいたします。ニュースレターを郵送させていただきます。

☆次回のニュースレターでは、
3月10日に関西ブロックで行った「第6回小児膠原病医療講演」の様子を掲載予定です。
（右の写真は医療講演の様子）

☆また次号「膠原」には、鹿児島大学医学部保健学科教授の武井修治先生の医療記事を掲載予定です。



青森県支部の紹介

2009（平成21）年11月に青森県八戸保健所でのSLE交流会をきっかけに集まったメンバーで、患者会立ち上げの準備を始めました。まずは県南の八戸市を中心に準備会を設立し、約2年半の準備期間を経て、2012（平成24）年4月14日に全国膠原病友の会青森県支部として正式に設立しました。36番目の支部です。設立と同時に青森県難病団体等連絡協議会に加盟し、他の患者会の方々と協力して活動しています。

青森県内には膠原病の専門医が約20名と大変少なく、その6割が青森市と弘前市に集中しています。専門医がない地域では、病院で「あなたは膠原病ですよ。」と言われただけで、膠原病の中のなんという病気なのかよくわからないまま、何年も整形外科や皮膚科で対症療法を受けている方もたくさんいる状態です。

同じ病気の人と会って話がしたい。病気の正しい知識を身に着けたい。どこにどんな先生がいるのか知りたい。専門の治療を受けたい。そういう切実な希望があって、交流会を開催したところ、予想以上に多くの方が集まり、今後も継続したい、という強い要望があって患者会設立への第一歩を踏み出しました。



2012年4月14日青森県支部を設立

中心メンバーがもともと友の会の秋田県支部、岩手県支部、北海道支部、本部等の会員だったこと、青森県難病連、北海道難病連での活動を経験していたこともあって、友の会、難病連、保健所、JPA（日本難病・疾病団体協議会）など色々な方から

ご支援をいただき設立準備を進めてきました。



左から中村房子支部長、小山内奈央事務局長、森幸子会長、永森志織副支部長

準備会設立のほんの数か月後に、代表だった永森志織が青森を離れ、北海道に引っ越ししたため、活動を継続するかどうか真剣に検討した時期もありました。でも中村房子、小山内奈央ほか役員、会員が力を合わせてものすごい頑張りを見せ、正式な設立に至ることができました。今は津軽海峡を挟んで青森—北海道間をメールや小包が行き来しています。青森のリンゴ入りの「愛の宅急便」です。



左上：ストレッチ体操講座

左下：八戸市の市民団体ポスター展に毎年参加

右：社交ダンス講習会

準備会の時から友の会の畠澤千代子前会長にご相談してきましたが、県支部設立まであと一歩のところでお亡くなりになったことが残念でなりません。現在は森幸子会長や副会長、本部事務局、他の支部長さんたちに手取り足取り教えていただきながら、活動を進めています。

青森県支部では、直接会ってお話したいという会員さんが多いため、交流会を活発に行っています。月1回の定例会に加えて、クリスマス会やひなまつりなど、楽しい催しを開催しています。

特に「世界希少・難治性疾患の日 -Rare Disease Day -RDD-」の日本国内での開催地として名乗りを上げ、2011年から3年連続でイベントを開催しています。



左：ひな人形作り交流会 (RDD2011)

右：デコレーションちらし寿司作り交流会 (RDD2012)



世界希少・難治性疾患の日 (RDD2013)
青森でのイベントの様子

私たちは2011年にはひな人形作り、2012年はデコレーションちらし寿司作り、2013年にはヘルシーな料理とバルーン作りの交流会を行いました。自分たちの病気だけでなく、世界中の難病の方々に思いを馳せ、愛を届ける機会になればと思っています。

設立してまだ1年経たない小さな支部ですが、愛と笑顔いっぱい、会員さんのため、地域のために頑張っていきたいと思っています！

青森県支部

支部長：中村房子

副支部長：永森志織

事務局長：小山内奈央

会員数：56名（内県外2名）

活動内容：

- ・毎月第1水曜日に八戸市総合福祉会館にて定例会（交流会・発送作業など）
- ・年1回医療講演会、総会を開催
- ・機関誌「みつばち通信」を年3回発行
- ・RDD（世界希少・難治性疾患の日）イベントを毎年開催

YoutubeにRDDの様子ビデオ（動画）をアップしていますのでぜひご覧ください！

<http://p.tl/rdkA> または

<http://www.youtube.com/user/SNA06249?feature=watch>



身体に良くておいしい料理作り、
バルーン作りとマジックショーの様子

RDDは、毎年2月の最終日に世界の各地で希少・難治性疾患のことを考え合おうということで2008年にスウェーデンで始まった企画です。2013年には北海道、青森、東京、沖縄など12の地域で開催され、いくつかの地域を結んでの中継も行われました。

重点活動項目の現状報告

「難病対策・福祉施策の動向について」

厚生労働省作成資料より

平成25年4月から
難病等の方々が障害福祉サービス等の
対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、**身体障害者手帳の所持の有無に関わらず**、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。(次ページの図を参照)

◎対象者：対象疾患による障害がある方々。(下表を参照下さい)

◎手続き：対象疾患に罹患^{りかん}していることがわかる証明書（診断書または特定疾患医療受給者証等）を持参の上、**お住まいの市区町村の担当窓口**に支給を申請してください。
その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できるようになります。(障害の程度によっては利用できない場合もあります。)

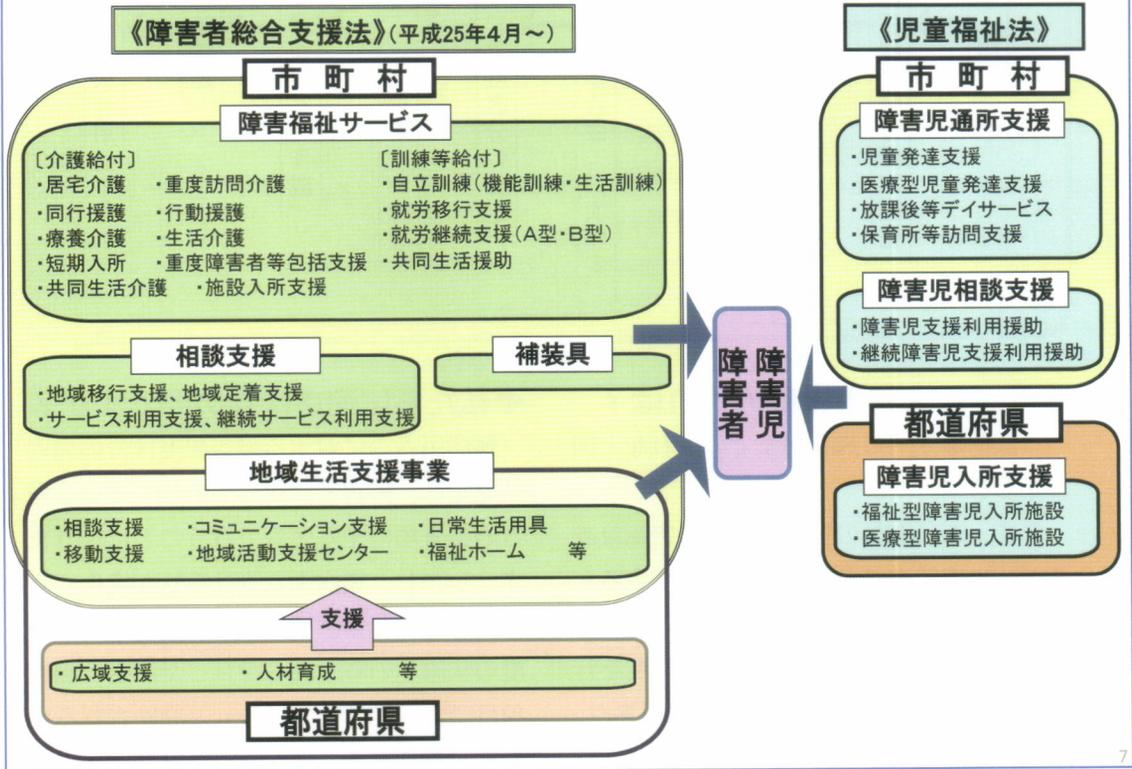
詳しい手続き方法などについては、**お住まいの市区町村の障害福祉課などの担当窓口まで**お問い合わせください。

障害福祉サービス対象疾患の例（膠原病関連）

全身性エリテマトーデス（SLE）、強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎、混合性結合組織病、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、サルコイドーシス、シェーグレン症候群、アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャグ・ストラウス症候群）、成人スティル病、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群、関節リウマチ（悪性関節リウマチを含む） など

※医療費助成を受けていない疾患でも対象となりますのでご確認ください！

障害者・障害児に対する福祉サービスの体系



7

◆どのような福祉サービスが利用できますか？

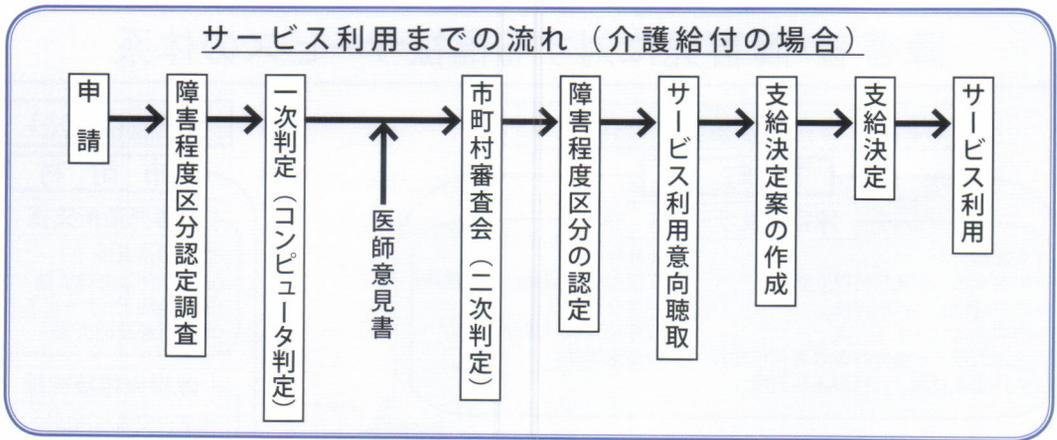
これまでの難病対策の中での福祉サービス（難病患者等居宅生活支援事業）では、ホームヘルプサービス、短期入所（ショートステイ）、日常生活用具給付の3つの事業が行われていました。今回、障害者総合支援法での障害者の範囲に“難病等”が加わったことにより、難病患者等居宅生活支援事業は廃止され、これまでと同様の130疾患の方々が障害福祉サービス等の対象となります。（前ページの下表のように、多くの膠原病が対象疾患となっています。今後の難病対策の改革の中で、対象疾患が増えることも予想されます。）

障害者総合支援法では上図のように多くのサービスがありますが、サービスを受け

るには障害程度区分（1から6まで、数字が大きいほど重度）の認定が必要で、障害程度区分のランクや障害の種類によって、受けることができない福祉サービスもあります。（例えば、介護給付の中の“同行援護”は視覚障害者のみを対象としています。）

これまでの居宅介護（ホームヘルプサービス）、短期入所（ショートステイ）、日常生活用具給付の他に、施設入所や移動支援（外出時の同行など）もサービス内容に入っています。また、訓練等給付の中には作業所などでの就労継続支援も含まれています。利用決定にあたっては、サービス利用支援といった相談支援も行われているので活用いただければと思います。

※介護保険の対象者の場合は、原則として介護保険でのサービスが優先されます。



◆サービス利用までの流れは？

一般的なサービス利用までの流れを上図に示します。

まず、市区町村の担当窓口（障害福祉課など）に支給申請をしてください。すると担当の調査員が障害程度区分の認定のために、認定調査票に基づき聴取り調査を行います。この聴取り調査は106項目あり、その結果に基づきコンピューターで一次判定を行います。この一次判定の結果を基に、主治医の意見書・認定調査票の特記事項などを勘案して、市町村審査会において障害程度区分の認定をします（二次判定）。

次に、サービス利用希望者のサービスの利用意向、障害の種類や程度、介護している方の状況、他のサービスの利用状況などを勘案して、支給決定（支給量、支給期間）を行います。利用したい施設や事業者を選択して、サービス利用の申し込みをし、決定された支給量の範囲内で契約を締結します。そして、契約に基づき、サービスが提供されます。

なお、サービス利用にあたっては、特定相談支援事業者が、サービス事業者との連絡調整、計画作成などの支援を行いますので、お気軽に申請してください。

◆私たちに配慮はないのですか？

難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行うこととなります。しかし、難病患者等は症状が変化する等の特徴があり、そのため「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断される可能性があります。最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも係わらず、一次判定（コンピューター判定）でサービスを受ける必要がない「非該当」と判断される場合も想定されます。

よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になります。

厚生労働省では全国の市区町村において難病等に配慮した障害程度区分の調査や認定が円滑に行われるよう、「認定調査の留意点」などを整理し、関係者向けのマニュアル（難病患者等に対する障害程度区分認定別冊マニュアル）を作成し、各都道府県に送付しています。

難病患者等に対する障害程度区分の認定について（イメージ）

症状が変化する場合

「症状がより重度の状態」を「障害程度区分の認定が必要な状態」と考え、認定調査員が「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取りを行い、市町村審査会が行う二次判定において、調査結果と医師意見書の内容を審査して、一次判定からの変更を検討する。

症状が進行（悪化）する場合

時期に応じて、障害程度区分の再認定を行う必要があるため、市町村審査会が市区町村に対して、難病等の特徴や医師意見書の内容を踏まえ、区分の有効期間の設定について意見を述べる。
※症状の進行に応じて、障害程度区分の変更などについて、相談支援が必要。

障害福祉サービス等を必要としていない場合

※治療、投薬等によって日常生活に支障がない

膠原病も症状が変化（重くなったり軽くなったり）しやすい病気ですので、「症状が重度の状態」を認定調査員に伝えるようお願いいたします。

なお「マニュアル」には、膠原病に関する「障害福祉サービスが必要な状態」として、次の項目が挙げられていますので、参考にしてください。

このような難病患者等に対する配慮があったとしても、調査項目が現行のままであるために、認定が困難な場合も予想されます。障害程度区分の判定に不服があるときは、都道府県に設置された「障害者介護給付費等不服審査会（不服審査会）」に審査請求できますので、活用いただければと思います。

障害福祉サービスが必要な状態の代表例

〔全身性エリテマトーデス〕

- 横になって休息する時間が必要
- 長時間立ち続けて調理できない
- 堅い食材を切れない
- 食器が洗えない
- ふらつくので洗濯物が干せない
- 重たいものを持ってない
- ボタンが留められない
- 包丁を強く握れない
- 手がしびれて食器を持ってない、落とす
- 掃除機が重くて使えない
- シーツなど重いものは干せない
- ふらつくのでバス等の乗り降りに介助が必要

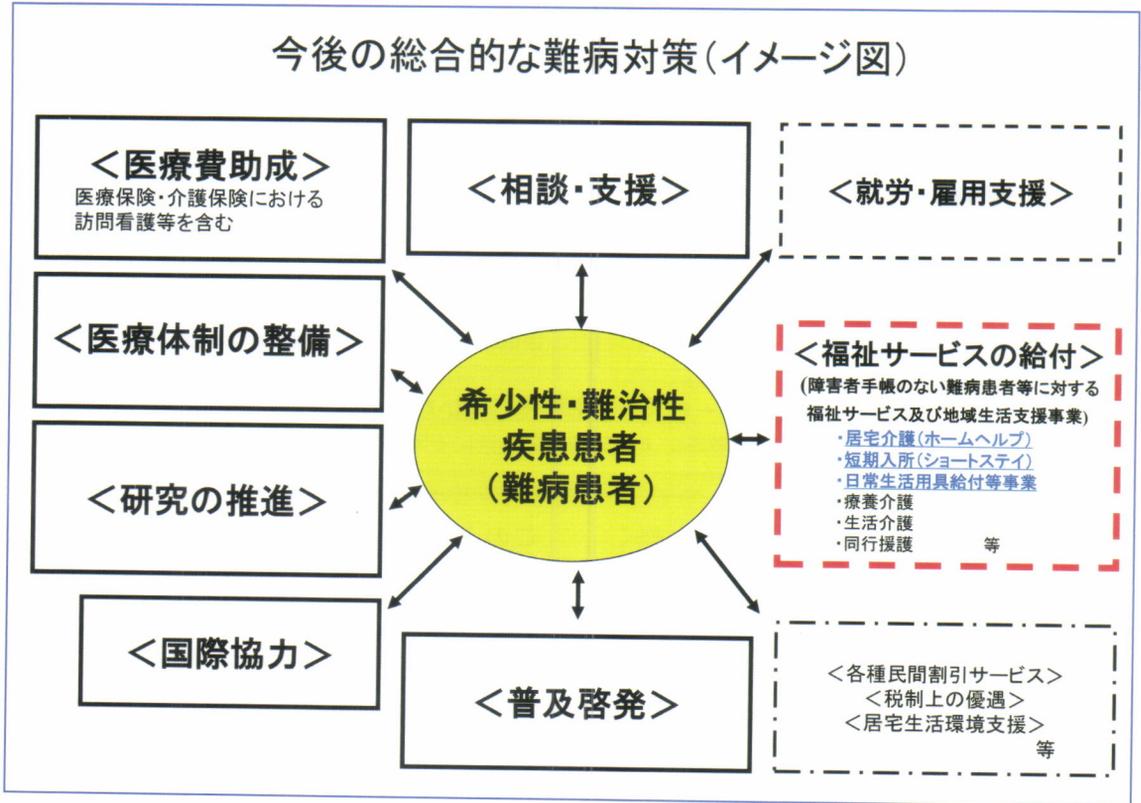
〔皮膚筋炎〕

- 寝返りなどの「移動」、立ち上がりなどの「複雑動作」等を行うことが困難
- 長時間の移動が困難
- 家事困難（体調が悪いと全くできない）
- 重たいものが持てない
- 外出時に転倒する
- 交通機関の利用に介助が必要

〔強皮症〕

- 階段の上り下りが困難（呼吸困難）
- 衣服の着用が困難
- 堅い食材を切れない
- シーツなど重いものを干せない
- タオルが絞れない
- 包丁を強く握れない
- 洗剤、スプレーを使用できない（呼吸困難）
- 重たいものを持ってない

今後の総合的な難病対策(イメージ図)



◆手帳はいただけるのですか？

結論から言うと、今回の障害者福祉の改革では、難病患者に身体障害者手帳が交付されるわけではありません。

障害者総合支援法では、あくまでも障害者手帳のない難病患者に対して、必要と認められた障害福祉サービス等を給付することが盛り込まれているだけです。

上図に「今後の総合的な難病対策」のイメージを示します。難病対策の全体の改革の中で、今回の障害者福祉の改革は赤の点線で囲んだ部分のみです。その上下にある「就労・雇用支援」や「各種民間割引サービス」「税制上の優遇」などは、多くの場合に障害者手帳の所持が要件になっています。今回の改革で、「就労・雇用支援」の中核となっている法定雇用率の制度に、障害者手帳を持っていない難病患者が入るわ

けではありませんし、運賃の割引が受けられるわけでもありません。

よって、身体障害者手帳の交付が受けられる程度に障害を持っている方は、必要に応じて、今までと同様に障害者手帳交付の申請を行うことになります。また、現在、手帳を所持しておられる方は、これまでと同様のサービスを受けることができます。

もう一度繰り返します。この4月から施行される「障害者総合支援法」では、障害者の範囲に難病等が加わります。これによって身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービスの受給が可能となります。しかし、障害者施策の全体の障害者の範囲に、難病が加わったわけではありません。あくまでも、私たちの福祉サービスの給付について、障害者施策が適応されるだけです。

◆難病対策の改革はどのように なりますか？

今後の難病対策の改革は、大きく2つの流れがあります。ひとつはこれまで述べてきた障害福祉サービスの改革です。これについては4月から実際に制度が動き出します。もうひとつは障害福祉分野以外の改革についてです。前ページの図でいうと、黒の実線で示した「医療費助成」「医療体制の整備」「研究の推進」「国際協力」「相談・支援」「普及啓発」などの領域の改革です。この「総合的な難病対策」についても法制化の動きがあります。ただし、まだ法案が国会に提出される時期も決定されているわけではありません。（厚生労働省は今年秋の臨時国会、もしくは来年の通常国会への提出を考えています）

今年1月25日に厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会において、『難病対策の改革について（提言）』が取りまとめられました。この提言について、少し紹介させていただきます。

提言には、下のように「改革の3つの柱」が示されています。第1が研究の推進および医療体制の整備などについてです。第2が医療費助成についてです。第3が普及啓発や就労支援などについてです。

第1の「効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」については、新たな研究分野の枠組みが考えられており、診断基準が確立された疾患については、個々の病気の研究班で研究を行うのではなく、例えば“免疫”や“皮膚”などの領域別に研究を行うことが想定されています。

難病対策委員会 1月25日とりまとめ

『難病対策の改革について（提言）』の概要

〔改革の基本理念〕

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。

〔改革の4つの原則〕

基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること。

〔改革の3つの柱〕

- 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

第2の「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」については、次のような項目が挙げられています。

- ・医療費助成の対象疾患の見直し
 - …新聞報道などによると、現在の56疾患から300以上の疾患に対象が拡大されるとしていますが、この数字は確定しているわけではありません。
- ・対象患者の認定基準の見直し
 - (症状の程度が重症度分類等で一定以上等で、日常生活又は社会生活に支障あり)
 - …医療費助成の対象疾患が大幅に増えるかわりに、症状の程度が軽い方は医療費助成の対象から外れる可能性もあるということだと思われます。
 - …現在もその疾患に特徴的な治療が必要ではない方などは「軽快者」として医療費助成の対象からは外れます。しかし、今回の改革における「重症度分類」が何を指すのかは現在のところ定かではありません。
 - …対象患者の認定基準が確定する前に、私たちにも具体的な提案があると思いますので、患者会としても意見を出していきたいと考えています。
- ・難病指定医（仮称）による診断
 - …提言では、都道府県が指定した「難病指定医（仮称）」が医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行うとしています。
 - …これは医療費助成の申請には都道府県が指定した「難病指定医（仮称）」の診断が必要であることを意味しており申請書類を書くのは必ずしも主治医と限らないことになるかもしれません。
- ・指定難病医療機関（仮称）による治療
 - …提言では、「医療受給者証（仮称）」の交付を受けた者が、都道府県が指定する「指定難病医療機関（仮称）」において受けた治療について、医療費の助成を受けることができるようにしています。
 - …医療費助成の認定申請の際には、「難病指定医（仮称）」の診断が必要としつつ、「指定難病医療機関（仮称）」は幅広く指定し、身近な医療機関で診察を受けることができる仕組みを作るとしています。
- ・患者負担の見直し
 - …一部負担金が無料となる重症患者の特例を見直して、すべての人に所得等に応じて一定の自己負担を求めることが考えられています。
 - …入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担(院外処方での自己負担など)は無料ではなく月額限度額に含めることが考えられています。

以上のように、この提言では医療費助成について、幅広く改革案が提示されています。

第3の「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」については、難病に関する普及啓発、難病相談・支援センターの機能強化、就労支援の充実（ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化）、難病を持つ子ども等への支援の在り方などが挙げられています。今後の難病対策を考えるうえで、普及啓発や就労支援は非常に重要ですので、ぜひこの分野の充実を図っていただきたいと思います。

平成 25 年度難病対策予算（案）について（概要）

（平成 24 年度予算）⇒（平成 25 年度予算）

【難病の医療】

- ①医療施設等の整備
 - ・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業等
- ②医療費の自己負担の軽減
 - ・特定疾患治療研究事業による医療費補助※ 350億円 ⇒ 440億円

【難病の研究】

- ③調査研究の推進
 - ・難治性疾患克服研究事業等の研究補助 102億円 ⇒ 102億円
 - ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業（新規）※※ 0億円 ⇒ 1.5億円

【難病の保健・福祉】

- ④地域における保健医療福祉の充実・連携
 - ・難病相談・支援センター事業、患者サポート事業等 6億円 ⇒ 6億円
 - ⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進
 - ・難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業等
- 計 459億円 ⇒ 549億円

※医療費助成のための予算は 350 億円から 440 億円に増えていますが、依然として都道府県の超過負担は続いています。（国が本来負担しなければならない額の 6 割程度）
1 月 27 日の三大臣合意（総務・財務・厚生労働大臣）では「平成 26 年度予算において、超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること」が確認されています。

※※患者データの精度の向上と研究などへの有効活用を促進するために、患者データの登録システムを新たにすることがあり、新規に予算がついています。

膠原病における未承認薬・適応外薬の動向

厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」において、医療上の必要性が高いという評価を得て、次の薬剤については企業に開発要請が行われています。（下記〔 〕内は薬剤の商品名です）

- ◎メチルプレドニゾロン（治療抵抗性の多くの膠原病・リウマチ性疾患に対して）
- ◎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に対して）
- ◎ミコフェノール酸モフェチル〔セルセプト〕（ループス腎炎に対して）
- ◎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に対して）

なおウェゲナー肉芽腫症、顕微鏡的多発血管炎に対するリツキシマブ〔リツキサン〕については、薬事・食品衛生審議会において公知申請の事前評価が終了し、薬事承認上は適応外であっても**保険適用の対象になりました。**

（保険適用日：平成 25 年 1 月 31 日）



伝言板



はじめまして!!

私は強皮症を発病して41年になります。

現在の悩みは手足の末端が一年中氷の様になり、一年中ホカロンが必要です。また胃腸もガスが溜まったり、急にお腹が痛くなったり、体重も減る一方です。そこで強皮症の方で、目黒、世田谷方面にお住いの方で集まり、密な有意義な情報交換をしませんか？場所は「自由が丘」周辺を考えています。私の長い体験がお役に立てればと思います。是非ご連絡下さい。

ペンネーム：H・Iさん



はじめまして。

私は30代1児の母です。強皮症と診断され2年目になります。

今から3年程前の平成22年から1年間の間にガンの発覚、手術をしてその後うつ病になり、翌年に強皮症が分かりました。最近になってやっと前向きに考えられるようになってきました。こんな私ですが、病気の事や色々な事を文通やメールでお話し出来れば良いなと思います。よろしくお願ひします。

ペンネーム：みーさん

◎文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛にお送りください

〒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。

香川県支部 医療講演会および交流会のお知らせ

◎日時：平成 25 年 4 月 7 日（日） 10:00 ～ 12:00（受付開始 9:30 ～）

◎場所：香川県丸亀市保健福祉センター（ひまわりセンター）

TEL：0877 - 22 - 5700

・ 10:00 ～ 11:00 交流会

・ 11:00 ～ 12:00 講演会

『膠原病との付き合い方 Q&A』

講師：倉田典之先生（宇多津クリニック）

参加費：無料

* 事前申し込みは不要です。当日会場にお集まりください。

* 福祉センター内にも駐車場はありますが、満車の場合は、近隣の駐車場をご利用ください。

秋田県支部 第 18 回秋田県支部定期総会と
医療講演会 & 医師を囲んでの病名別グループ交流会

☆第 18 回秋田県支部定期総会

◎日時：平成 25 年 6 月 30 日（日） 10:30 ～ 12:00

◎会場：秋田県心身障害者センター A・B 会議室

（昼食：12:00 ～ 12:30）

☆医療講演会 & 医師を囲んでの病名別グループ交流会

◎日時：平成 25 年 6 月 30 日（日） 13:00 ～ 16:00 頃（受付開始 12:30 ～）

◎会場：秋田県社会福祉会館 大会議室 10 階

（秋田市旭北栄町 1-5 TEL：018-864-2700）

★医療講演 13:00 ～ 14:00

『膠原病と臓器障害について』

秋田大学医学部 血液・腎臓・膠原病内科 准教授 小松田 敦 先生

★体験発表 14:00 ～ 14:20

高橋 博美 さん（秋田県支部 副支部長・SLE）

（休憩：14:20 ～ 14:35）

★医師を囲んでの病名別グループ交流会 14:35 ～ 15:45

（担当医師：秋田大学医学部 血液・腎臓・膠原病内科）

グループ 1：SLE、シェーグレン その他（小松田 敦 先生）

グループ 2：強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎 その他（奥山 慎 先生）

グループ 3：リウマチ性多発筋痛症、混合性結合組織病 その他（富樫 賢 先生）

☆ 被災による会費免除のお知らせ ☆

災害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“被災による会費免除”を行っております。

※東日本大震災による会費免除は平成 24 年度で終了いたします。
平成 25 年度からは通常通りの会費納入をよろしく願いたします。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔昨年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・茨城県・栃木県で発生した突風による被害（昨年 5 月 6 日より法適用）
- ・大分県・福岡県で発生した大雨による被害（昨年 7 月 3 日より法適用）
- ・大分県・熊本県で発生した大雨による被害（昨年 7 月 11 日より法適用）
- ・京都府で発生した大雨による被害（昨年 8 月 13 日より法適用）
- ・鹿児島県の台風第 16 号による被害（昨年 9 月 15 日より法適用）
- ・北海道室蘭市などの暴風雪による被害（昨年 11 月 27 日より法適用）
- （新）今冬期、新潟県における大雪による被害（今年 2 月 2 日より法適用）
※新潟県の次の市町村
長岡市、柏崎市、小千谷市、十日町市、上越市、魚沼市、
南魚沼市、阿賀町、妙高市
- （新）今冬期、山形県における大雪による災害（今年 2 月 26 日より法適用）
※山形県の次の市町村
尾花沢市、大石田町

◎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、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 25 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次年度の会費とします。）

※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、
全国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 まで願いたします）

〔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 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> 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。 <div style="text-align: center;"> { </div>

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	576筆	136,500円
埼玉県支部	97筆	40,000円
神奈川県支部	332筆	69,700円
愛知県支部	982筆	55,000円
島根県支部	401筆	18,000円
山口県支部	48筆	10,000円
沖縄県支部	695筆	31,292円
本部会員	284筆	39,000円

～ 編集後記 ～

◎全国膠原病友の会はいよいよ法人となります。会員の方々に対してはもちろんのこと、社会に対してもこれまで以上に役立つ友の会を目指したいと思います。今後ともよろしく願いいたします。

◎この4月より「障害者総合支援法」が施行され、多くの膠原病についても、障害福祉サービスの対象疾患となります。これまで以上に福祉サービスが利用しやすくなることを期待しています。ただし、私たちにとって本当に役立つ制度になるかどうかは、利用者の声が大切になります。ぜひサービスを必要とされている方の多くが、市町村窓口へ利用申請されることをお願いしたいと思います。



◎「小児膠原病部会」が動き出しました。3月4日には鹿児島大学医学部保健学科教授（日本小児リウマチ学会運営委員長）の武井修治先生にお会いしてきました。先生からも「ぜひ頑張ってください」とのエールをいただきました。表紙の写真はその際に撮った桜島です。次号の「膠原」には先生の医療記事を掲載いたします。お楽しみに！

（機関誌編集担当 大黒宏司）