

SSK 膠原

2013年
No. 170

編集

一般社団法人全国膠原病友の会
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/>

3 ページ 設立記念式典・講演会の報告



(平成25年4月28日、一般社団法人全国膠原病友の会設立記念式典より)

34 ページ 「血管炎の新しい分類と治療」 尾崎 承一 先生

38 ページ 「日本の小児膠原病医療の現在とこれから」 武井 修治 先生

2 一般社団法人設立にあたって

42 伝言板

20 支部長会議・法人設立総会の報告

43 事務局だより

30 賛助会費等のお礼

46 被災による会費免除のお知らせ

41 小児膠原病部会のご案内

48 プログラム・筋炎に保険適応!

〔巻頭言〕

一般社団法人設立にあたって

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子

全国膠原病友の会本部は、6月3日法人へと改組し、新たに「一般社団法人全国膠原病友の会」として設立いたしました。

1971年(昭和46年)11月、友の会の結成以来、40年を越える長きに亘り、会員の皆様、ご支援ご協力いただいております専門医・有識者の諸先生、関係機関の皆様、その他多くの皆様のお力添えにより、北海道から沖縄まで全国総数約5,000名に達する患者会へと発展してまいりましたこと、心より御礼申し上げます。



これまでの活動を引き継ぎ『膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の促進』を目的として、皆様により親しまれ、社会により広く認められる患者会であるよう、役員一同運営に努めてまいります。

膠原病は病気の成り立ちも複雑で、周囲に理解されにくい疾患です。私たち一人一人の経験と願いを活動に生かす、患者当事者団体だからこそ出来る事がたくさんあります。常に最新の正しい情報をわかりやすく伝え、会員および関係者の皆様に役立つ活動を積極的に行うことが、社会に向けて強い発信力につながると考えています。

どうか皆様のお声をお寄せいただき、さらに多くの全国の仲間がつながり、誰もが安心して生きがいある生活を送れることを願って、活動を進めてまいりたいと思いますので、ご支援ご協力賜りますようよろしくお願い申し上げます。

一般社団法人 全国膠原病友の会 設立記念式典・講演会の報告

平成25年4月28日(日) 10:00~15:15
アワーズイン阪急 3階会議室



～プログラム～

《一般社団法人設立記念式典》10:00~11:00

- ① 代表理事あいさつ ② 理事および監事の紹介
- ③ 来賓祝辞 ④ メッセージ・祝電紹介
- ⑤ 社員の紹介

《基調講演》11:00~12:00

- 「新たな難病対策の構築に向けて」
山本 尚子 氏
(厚生労働省 健康局疾病対策課 課長)

《講演会》

- 「障害者総合支援法について」13:00~13:45
森岡 久尚 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)
- 「今、私たちにできること」13:45~14:00
伊藤 たてお 氏
(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事)
- 「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)

来賓祝辞

山本 尚子 氏（厚生労働省 健康局疾病対策課 課長）

一般社団法人の設立、心からお祝い申し上げます。

全国膠原病友の会は日本の難病対策と共に歩んで、作り上げてこられた団体だと思います。今、まさに新しい難病対策をどのように作っていくかという議論を始めているところで、今まで取り組んでこられた全国膠原病友の会の皆さんの声もぜひ教えていただいて、次の世代にバトンを渡せるような良い制度を作っていきたいと思います。

全国膠原病友の会が膠原病の患者さんのことを考えるとともに、まだ患者会もできていないような様々な疾患の方々にも、何らかの示唆を与える、あるいは光を与える団体であって欲しいと心から願います。今後とも、よろしくお願いたします。



橋本 博史 先生（順天堂大学 名誉教授）

本日は全国膠原病友の会が法人となり、新しく出発されるということで本当におめでとうございます。これまで長年、友の会を支えてこられた会員の皆様および運営に多大に尽力された役員の皆様に敬意を表します。

友の会が発足した42年前に、発起人の方々が順天堂大学の塩川優一教授のところにご相談に来られ、その際に私に友の会のお手伝いをするように言われまして、それ以来、友の会に関わらせていただいております。当時から患者さんからたくさんのご意見を勉強させていただき、深く感謝いたします。

発足当時の膠原病の医療は早期診断も早期治療も難しく、臨床的なガイドラインもなく、生命予後も良くない疾患でした。友の会の方々が膠原病の悲惨さを訴えられて、膠原病の原因究明と治療法の確立を求めて、国や社会に訴えられました。そして、厚生省が難病対策を立ち上げることによって、膠原病の医療は進展してきました。現在では、膠原病の生命予後は改善し、慢性に経過する疾患と理解されています。全国膠原病友の会が国や社会を動かした功績は非常に大きいものであったと思います。

この友の会の法人化の時期と同じくして、難病対策の見直しと改革の提言がなされています。その改革の柱のひとつに“効果的な治療方法の開発と医療の質の向上”が挙げられています。膠原病に関しては関節リウマチが先行していますが、生物学的製剤が多数開発されて寛解導入が可能になってくる時代をむかえています。関節リウマチ以外の膠原病もこれに付随して、これから寛解導入の可能な新たな治療法が開発されてくるだろうと思います。しかし、新規の治療法は医療費が非常に高く、現に治療を受けたくても受けられないという方も多くおられます。長期の寛解導入が続くと医療費助成のハードルが高くなる可能性があります。これからはどなたでも質の高い医療を安く受けられるような制度を実現していただきたいと思います。また、今月より障害福祉サービスが受けられるようになったことは朗報だと思います。ぜひ、このようなサービスを活用していただき、少しでもQOL（生活の質）を上げていただき、より良い日常生活を送っていただければと思います。

新たな難病対策の改革に伴って、多くの課題が提示されると思いますが、会員の皆様にとって有意義な事業が推進されて、さらに全国膠原病友の会が発展されますようお祈りして、私のお祝いの言葉とさせていただきます。



伊藤 たてお 氏 (一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

この度は全国膠原病友の会が一般社団法人という組織になり、これからの活動に大きな期待が持たれることだと思います。私は筋無力症友の会です。この2つの友の会は難病対策の始まりから、ずっと中心を担って活動してきた団体です。これらの疾病別の全国的な運動と、地域での難病連での運動が、今日の難病対策を支えてきた活動だと思います。

任意団体と法人ではこれから大きな違いが生じてきます。ご存じのように、森代表は日本難病・疾病団体協議会の副代表理事をしていただいています。お身体のこと心配なのですが、今後も大きな役割を果たしていただける団体だと思っております。また、栃木県の難病連の会長が膠原病の玉木朝子さんであり、難病対策をここまで持ってくるには厚労省の力も大いにありましたが、衆議院議員であった玉木さんは難病問題に関して非常に大きな役割を果たしていただきました。そのような中で今日の難病対策の改革があるということを考えると、実に日本の難病の歴史の中で、全国膠原病友の会の果たしてきた役割は大変大きなものがあると思います。

難病対策が行政の中にも地域の中にも浸透するまでには、まだまだ時間がかかると思いますが、これからも全国膠原病友の会の皆さんの力を大にお借りして、全国の患者会も力を合わせて難病対策の完成に向けて努力して参りたいと思います。全国膠原病友の会が法人として新たな第一歩を踏み出す日にあたり、御挨拶をさせていただいたことを大変嬉しく思っております。これからも一緒に頑張りましょう。



森田 かよ子 氏 (全国膠原病友の会 設立発起人)

皆さん、おめでとうございます。私が皆さんの前でお話するのは20年ぶりになります。全国膠原病友の会設立20周年を契機に、それから私は難病患者ではありますが、埼玉の地で「NPO 法人埼玉県障害者協議会」において障害者運動を行って参りました。今回は友の会が法人化することによって現在の役員の方から相談を受け、法人化の大変さなどをお話いたしました。

法人は事業を行わなければいけませんし、活動を行うためにはお金を集めなければいけません。私たちも賛助会費や寄付等を企業から集めたりしています。法人化するということとはどれほど大変かということ、まず皆さんに分かって欲しいです。しかし、法人化すれば良い意味で社会から認知されます。これまで以上に、公的な仕事を行うこともできるかもしれません。

これまでも全国膠原病友の会を法人化しようという動きはありましたが、なかなかできませんでした。この度、私の子どもの世代の方々が立ち上がっていただいたことに、すごく感謝しています。皆さん、ぜひこれから頑張ってください。そして、これから難病対策の改革が行われますので、厚労省などへ意見をどんどん出していきましょう。よろしく願いいたします。



設立記念式典には、森岡久尚氏(厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課)、春名由一郎氏(高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)、水谷幸司氏(日本難病・疾病団体協議会)にもご臨席いただきました。ありがとうございました。

メッセージ・祝電紹介

一般社団法人日本リウマチ学会 理事長 高崎 芳成 氏

この度は全国膠原病友の会、一般社団法人設立にあたり、心からお慶びを申し上げます。貴会がこれまで会員相互の親睦と交流をはかる中で、膠原病に対する理解を深め、正しい療養のあり方を啓蒙してこられた活動に心から敬意を表します。

今日では皆様の活動を通して一般の人々にも膠原病という病気が広く認識されるようになってきました。また、行政も皆様の声に応じて、この難病に苦しむ患者さんに対する治療上の援助や、実地医療の場における適正な診断と治療、さらにその原因解明に対する努力を続け、確実にその成果が上がりつつあります。そのような中で、日本リウマチ学会は全会員を挙げて膠原病の原因究明と治療法の確立に全力を傾けてまいりました。さらに充実した医療を目指すためには、患者さんとその御家族の皆様、そして我々医師が力を合わせてより良い社会的支援システムの樹立を目指すことが必要とされています。貴会の一般社団法人化はこの点において大いに今後の発展をもたらすものと考えます。

日本リウマチ学会は、貴会とより密接に連携し、皆様の療養がより充実したものとなるよう努力いたす所存でおりますので、ご遠慮なくご意見をお聞かせください。

公益財団法人日本リウマチ財団 代表理事 高久 史麿 氏

全国膠原病友の会の一般社団法人設立記念式典、誠にありがとうございます。盛会をお祈り申し上げます。障害者総合支援法の円滑な施行推進、国の難病対策見直し等にご尽力なされた貴会の活動に敬意を表し、今後益々のご活躍を期待し、ご発展を祈念いたします。

設立記念式典には、多くの方々よりメッセージならびに祝電をいただきました。誌面の都合によりご芳名のみ、以下に紹介させていただきます。(順不同、法人種別略)

[メッセージ]

北海道難病連 高田泰一 代表理事

秋田県難病団体連絡協議会 渡邊充 理事長

福島県難病団体連絡協議会 渡邊政子 会長

栃木県難病団体連絡協議会 玉木朝子 会長

群馬県難病団体連絡協議会 澁澤東三夫 会長

埼玉県障害難病団体協議会 佐藤喜代子 理事長

東京難病団体連絡協議会 坂本秀夫 理事長

岐阜県難病団体連絡協議会 松田之利 理事長

静岡県難病団体連絡協議会 鈴木孝尚 理事長

三重難病連 河原洋紀 理事長

滋賀県難病連絡協議会 駒阪博康 理事長

京都難病連 北村正樹 代表監事

大阪難病連 高橋喜義 理事長

奈良難病連 小川みどり 理事長

岡山県難病団体連絡協議会 矢北強 会長

とくしま難病支援ネットワーク 近藤宏 会長代行

佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子 理事長

長崎県難病連絡協議会 北川修 理事長

熊本難病・疾病団体協議会 中山泰男 代表幹事

アンビシャス 迫幸治 理事長

難病支援ネット北海道 伊藤たてお 代表

医事評論家 菊池 一久 氏

今日のこの盛大な集会、そして明日に向かって飛躍する法人化のことなど、病をかかえながら、長い間、よく頑張ってきましたね。

私が膠原病の患者さん達にお会いしたのは、昭和40年代の初め頃だったと思います。一人一人の患者さんは、社会的にも、医学的にも、生きるか死ぬかの大変な時代でした。なんとという難治性の病気なのか、なんと明日が見えない社会性の病気なのか。なんとしても専門医の先生方と患者さんが手をとりあって前進するしかないと感じました。

さっそく、各大学の責任者である教授の先生方と日夜悩む患者さん達が一堂に会して、その実情を訴える患者さん、それに対応する専門医の真剣な討論が開かれ、私は、この時、この病の方向は大変だが明るくなるぞと確信しました。その後の多くの経路は省略しますが、今日病があっても当時では想像できない元気な患者さんを見るにつけ、夢のようです。

ここで先生方をお願いですが、常に患者さんから、その生命を託されているその重みを持っていただき、心より感謝いたします。今後もさらに、その生命を託され、その重みを、まだまだ実感しながら、患者さんとともに、この一回限りの人生を互いに歩んでください。患者さんのなかには気の強い方もおり、ご迷惑をおかけするかもしれませんが、気の強い人ほど、ある面では、裏を返せば逆に気の弱い人でもあります。よろしく・・・。

患者さんへのお願いですが、生かされているこの有難さをしっかりと噛みしめて、今日を明るく生き、先生方との人間関係を大事にして、よりよい医療の創造へ、多くの疾患のご自分達の情報を提供していただきたいのです。(患者さんあつての医学、治験など患者参画の時代)

患者会の運営には、患者さんを取り巻く環境には、家庭、社会、医療経済、自然現象など、実にさまざまな要因があります。互いに尊重し、苦楽をともにする情熱を核に据え、手をとりあって、大変でしょうが助け合って、こつこつと進んでください。

心よりみなさまのご健康とご発展をお祈り申し上げます。

〔メッセージ (つづき)〕

スモンの会全国連絡協議会 中西正弘 議長代理
 全国心臓病の子どもを守る会 神永芳子 代表幹事
 全国腎臓病協議会 宮本高宏 会長
 全国多発性硬化症友の会 嶺岸禮三 会長代行
 全国筋無力症友の会 山崎洋一 代表
 日本 ALS 協会 長尾義明 会長
 IBD ネットワーク 萩原英司 理事長
 線維筋痛症友の会 橋本裕子 理事長
 PADM 遠位型ミオパチー患者会 辻美喜男 代表
 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 永松勝利 代表

日本フラダー・ウイリー症候群協会 庄司敬 理事長
 竹の子の会フラダー・ウイリー症候群児・者親の会
 東尾雅史 会長
 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 阿部敦子 課長

〔祝電〕

日本製薬工業協会 手代木功 会長
 ファイザー株式会社 梅田一郎 代表取締役社長
 アステラス製薬株式会社 畑中好彦 代表取締役社長
 サルコイドーシス友の会 若林宏夫 会長

「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省 健康局疾病対策課 山本 尚子 課長



1. 難病対策の背景

全国膠原病友の会の長い歴史の中で、様々なことを乗り越えて来られた先輩方の前で、私たちが議論していることや考えていることをお話して、また皆様から厳しいご指導を頂ければと思います。

難病対策は始まった当時から医療費助成と研究という二大柱で進んできました。患者さんには医療費について助成し、医療にかかりやすくすることで患者さんのデータを集め、研究して治療法を見つけていくという構図は変わりません。ただし医療保険制度は随分変わり、当時よりは高額な医療も受けやすくなっているのは事実です。

どのような病気でも医療保険制度の中で、安心して医療を受けられるということが基本だと思います。でもなお、長期に高額な医療費がかかる、あるいは長期に医療が必要な疾患について、少し上乘せて社会が応援したらどうかという考え方があり

ます。

これからの難病対策もやはりそのように考え続けていいのではないかと思います。

2. 難病対策の現状と課題

今の制度は130疾患の中から少しずつ選択されて、56疾患だけが医療費助成の対象になっています。ただ、この難病対策の仕組みでは、医療費助成を受けるために例えば一年間に1疾患ずつ対象に増やしていても200年以上かかります。光が当たっている疾患とそうでない疾患の間に不公平があるのではないかと、現在の難病対策の問題点として大きくいわれていることです。

一方で医療費助成の予算は右肩上がりです。難病の医療費助成は研究費の中で行われていますが、国はその予算を何とか維持している状況です。その分残りを都道府県が負担していますが、どの自治体も厳しい財政の中で、国が払うべき分を過剰に負担していることについて耐えられない状態になっています。

難病対策はこれまで様々な役割を果たしてきましたが、更に充実させるとか、発展的に変えていくということが出来ない状況になっています。対象疾患も限定されていて増やすこともできないし、お金はかかっ

ているのにそれを払う財政力が国にもなければ、自治体も疲弊しています。

このような中でこの制度が破綻しかかっているというのが実際です。よって、将来にわたって持続可能で公平・安定的な仕組みを作るべきだと思います。さらに医療の質の問題、あるいは国民に理解を求めること、福祉サービスの充実の問題、就労支援など、総合的な施策も必要です。

そうすると次世代に対策を繋げるためには、抜本的な改革が必要であるというのが難病対策委員会の結論です。

3. 難病対策の抜本改革に向けて

難病対策の抜本改革に向けて一昨年の9月から集中的に議論をしています。

その中で、難病は、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、人類が多様性をもつ生物として存在する時に、難病がある一定割合出てくることは必然であって、科学や医療の進歩を求める社会が、難病患者さんやご家族を包含し、社会の中で一緒に生きていくことが重要だという共通の考えに至りました。

改革の3つの柱として、①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実、を掲げています。

〔第1の柱〕効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

現状では、治療法の開発をする時に、患者さんからいただいた医療情報が十分活用されていないという強い問題意識がありま

す。特定疾患の56疾患の方は毎年臨床調査個人票を保健所に提出していただいているのですが、残念ながら県によってはデータの inputs がされずにほとんど研究に使われていません。

特に希少疾患については専門医にきちんと診断していただき、データをとることも必要だと思います。普段の治療は地域の先生に診てもらうが、基本的なデータは専門医にきちんととっていただく。新制度では年に一度は専門医にかかっていたくということにしています。

また、難病の研究は我が国だけではなく国際的な連携が非常に重要になっています。世界の中でも様々な治療研究が進んでいるわけですが、日本の今のデータでは質が低いので国際連携に組み込めないという現状を変えていく必要があります。

今後は年に一度は専門医にかかっていたいて、そのデータを経年的に蓄積するとともに、研究班や医療機関あるいは民間企業を含めて難病の治療法の開発研究する方に、個人情報をもとに提供していきま。あわせてEUや米国の患者データと連携していくシステムをつくるための議論もされています。

医療体制については、今後は高度先進的な医療を行う拠点を全国にきちんとつくっていくことを目指し、各都道府県に一カ所以上新・難病治療拠点病院（仮称）を整備することとしています。それでも全国に数人しか専門医がないという疾患もありますので、専門医同士のネットワークをインターネット上で繋いで、専門医同士が診断や治療について相談・助言ができるようにしていくことを考えています。

〔第2の柱〕 公平・安定的な医療費助成 の仕組みの構築

今後も研究に資するということと、患者さんの福祉という二つの理由が相まって医療費助成をしていくこととなります。具体的には、比較的希な疾患であり、原因不明で、治療法が未確立、長期の療養が必要になる疾患については医療費助成を行う。それは疾患名で線引きするという結論です。

医療費助成の認定基準については、疾患によってはずっと軽症でいられるような病気が出てきています。よって症状が一定程度以上の方に医療費助成を行い、軽症の方については就労支援など別の形で支援することとしています。

ただし、疾患によっては重症化してからではなく、軽症の時に非常に高価な薬を集中的に使うことで軽症を維持できるという疾患があります。一方で、軽症時には安価で軽い薬をつかって、症状が重くなるごとに薬を足していき、重症化したら高価な薬が必要となる疾患もあり、医学的に様々です。この様々な分野の疾患について疾患特性をどのように医学的にきちんと整理できるかが課題になっていますが、少なくとも病名がつけば全ての人が医療費助成の対象になるというのは違うのではないかと考えています。

次に、給付水準についてですが、重症認定の方全員を無料にするのはやめて、所得に応じて一定の自己負担を求めること、その負担についても食事療養や生活療養に係る費用を基本的には患者負担にして、医療費の部分の助成することが結論として出されています。

対象疾患については大きく新聞報道され

ましたが、基本的には非常に希な疾患については対象にするべきで、特に患者数が全国で1000人以下の疾患は相当あります。実はこれらの中には56疾患に入っていない疾患がかなりありますので、これらの疾患にも光をあてるべきという意見が出ました。委員会では人口の0.1%以下で診断基準が一定程度ある患者さんについては対象にしていくことが提言されています。

〔第3の柱〕 国民の理解の促進と社会参加 のための施策の充実

第3の柱としては、社会参加のための支援で、普及啓発、就労支援、福祉サービスなどです。

今回の障害者総合支援法の福祉サービスは、130疾患+関節リウマチの範囲で始まりましたが、当面の間はその疾患で行うとしても、その疾患の難病患者さんが必要な福祉サービスを受けられるようになることの第一歩だと思います。現場からは爆発的にサービスが増えたとか、一気に使いやすくなったという声は、始まってまだ1カ月ですので聞こえてきません。

しかし、何よりも全国の市町村が難病患者さんの福祉的支援に向き合わなければならなくなったことは、大きな一歩だと思います。サービスが必要な難病患者さんに行き渡るようになる、あるいは市町村の現場がきちんとニーズを把握できて支援できるようになる、支援するヘルパーさんや相談を受ける者が十分な力量を持って難病患者さんに寄り添えるようになるには時間がかかると思います。けれども地域でそれを育てていくことが必要で、その一歩が始まったと思います。

4. 総合的な難病対策をめざして

今回の難病の改革については総合的な難病対策を口指すもので、医療費助成や研究だけではなくて、医療体制、国際協力や福祉、あるいは社会の在り様も含めて、全体として難病患者さんを支える制度になればと思っています。

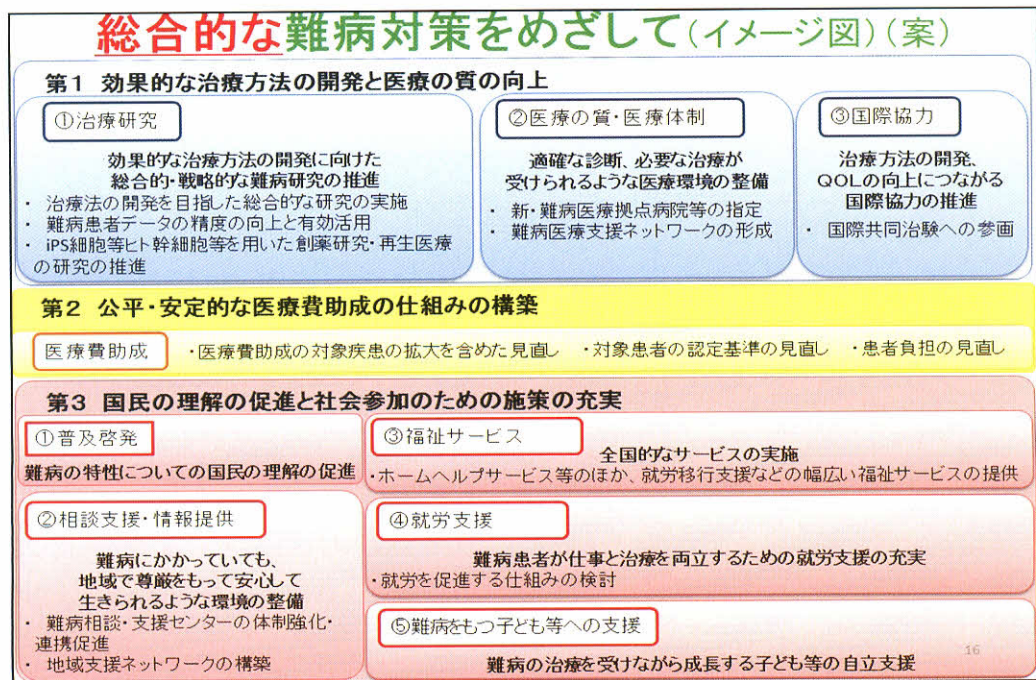
公平な制度にすべきだというのは多くの方が納得されると思います。しかし、具体的に公平な制度とは何かというとなかなか難しいです。もうひとつは財源の問題です。これは税金ですから消費税の上がる議論があり、様々な社会保障が変わるときに、難病に対して予算がどのように割り当てられるのか議論になります。

平成26年度中に新制度にしようと思うと、間違いなくこの秋以降の国会で法律を審議して可決していただかなくてはなりま

せん。

改革しないで本当は今のままで良いという声も聞こえてきますが、残念ながら今の制度では5年と持ちません。破綻するのは目前です。いま新たな制度に改革しなければなりません。その時に、社会にきちんと説明できるような制度にし、これから生まれてくるお子さんたちも安心して使える制度にすべきです。

これから各論になると、大変厳しいご意見もあるでしょう。それでもなお一歩前に進んで行く必要があります。大先輩たちが昭和47年に立ち上げて、これまで情熱とエネルギーを傾けて社会を変えてこられたのと同じくらいの志と力を持って、これからの社会を一緒に作っていただけるかどうか、本当に身が引き締まる思いです。



「障害者総合支援法について」

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課 森岡 久尚 課長補佐



1. はじめに

障害者総合支援法が平成25年4月から施行されて、難病患者さんも障害福祉サービスの対象になりますが、まだまだこれからの制度だと思っています。患者の皆さまの意見を聞きながらより良い制度になるよう努めていきたいと思っています。

2. 障害者総合支援法の給付・事業

障害者総合支援法の給付の事業について紹介します(次ページの表を参照ください)。

市町村が介護給付、訓練等給付、自立支援医療などを行います。また、地域生活支援事業についても市町村で行い、都道府県は地域生活支援事業の中で広域支援や人材育成などを担当します。障害者自立支援法と同様に、総合支援法においても市町村がサービスの実施主体として位置づけられるようになりました。

3. 障害者総合支援法の概要

障害者の方が社会の主役となり、社会は障害者の方が必要としているサービスを提供していくという大きな理念の元に総合支援法は成立しています。

法律名が「障害者自立支援法」から「障害者総合支援法」に変わりました。

次に、障害者の範囲の見直しについて、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等を追加して障害者福祉サービスの対象になりました。これまでは障害者と認定された方だけが障害福祉サービスの対象者であったため、難病等の症状の変動しやすい方が対象外となる場合があります。難病等によって慢性の機能障害を持つ方を対象とするために法律の改正が行なわれています。

これ以外にもいくつか改正が行われていて、障害支援区分への名称・定義の改正ということもあります。これまでは障害程度区分と呼んで、障害程度の重さで判定をしていましたが、それよりも障害者が支援を必要としているかどうかという判定の方が大事ではないかという議論があり、障害支援区分と改正しました。そして、法律の施行後3年を目途として“障害支援区分の認定を含めた支給決定のあり方”について検討することになっています。

4. 対象となる難病等の範囲

今のところ難病等の範囲は、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患と同じとして、平成25年4月から制度を施行して、難病患者さんに対する医療費助成の検討を踏まえ、さらに考えていきたいと思っています。

また、障害支援区分の認定のあり方についてはマニュアルで統一化を図ります。難病患者さんは症状が重くなったり、軽くなったりという特徴があります。支援区分を決定しにくいので、症状がより重度の状

態を障害支援区分の認定が必要な状態というように考えて、より重度の状態の聞き取りを行っていくこととしています。二次判定においても調査結果と医師の意見書の内容を審査して、これらの内容をよく踏まえたうえで一次判定の変更も検討することとしています。

障害者総合支援法における難病患者さんに対する福祉サービスは、今後も引き続き検討していく必要があると思っていますので、ご意見をいただければ幸いです。

障害者総合支援法の給付・事業

◎自立支援給付（実施主体：市町村）

〔介護給付〕

- ・ 居宅介護（ホームヘルプ）
- ・ 重度訪問介護
- ・ 同行援護
- ・ 行動援護
- ・ 療養介護
- ・ 生活介護
- ・ 短期入所（ショートステイ）
- ・ 重度障害者等包括支援
- ・ 共同生活介護（ケアホーム）
- ・ 施設入所支援

〔訓練等給付〕

- ・ 自立訓練（機能訓練、生活訓練）
- ・ 就労移行支援
- ・ 就労継続支援
- ・ 共同生活援助（グループホーム）

〔自立支援医療〕

- ・ 更生医療
- ・ 育成医療（実施主体：都道府県等）
- ・ 精神通院医療（実施主体：都道府県等）

〔補装具〕

◎地域生活支援事業

〔実施主体：市町村〕

- ・ 相談支援
- ・ コミュニケーション支援
- ・ 日常生活用具
- ・ 移動支援
- ・ 地域活動支援センター
- ・ 福祉ホーム 等

〔実施主体：都道府県〕市町村を支援

- ・ 広域支援
- ・ 人材育成 等

「今、私たちにできること」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事 伊藤 たてお 氏



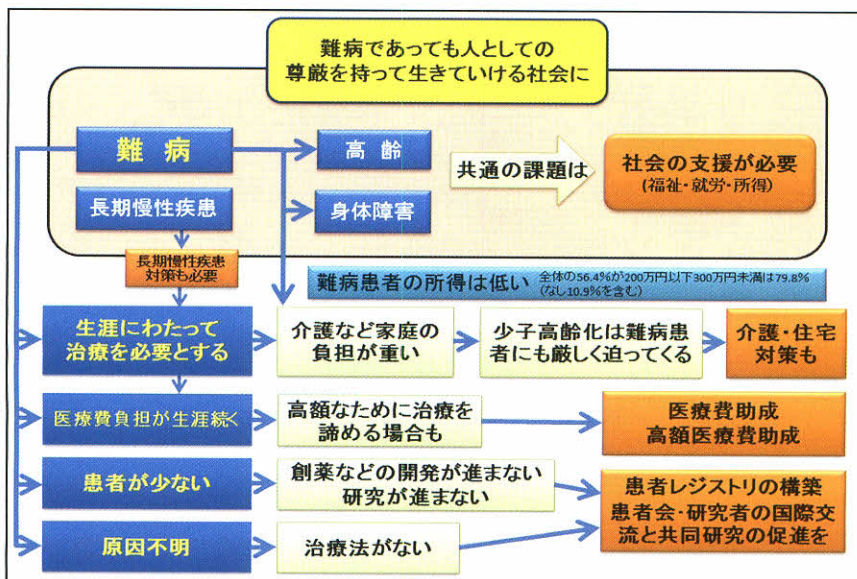
1. はじめに

これからの難病対策や福祉施策に対して、患者会としてはどのように考えれば良いのか、特に個々の患者会がこれからどういう行動をしたら良いのか、ということを中心にお話いたします。

2. 難病であっても人としての尊厳を持って生きていける社会に

難病問題だけを切り離して、何かができるという時代ではなくなってきています。下図に示すように、難病・高齢・身体障害・長期慢性疾患はそれぞれ違う対策のようですが、共通していることは社会の支援が必要だということです。

難病に関していえば、生涯にわたって治療を必要とし、そのために医療費負担も生涯にわたって続きます。また、患者が少なく、原因が不明(必ずしも原因不明とは言えない時代ではありますが)というような特徴があります。そして、それぞれから問題が派生してきます。



“生涯にわたって治療を必要とする”というところからは、介護などの家庭の負担という問題が出てきます。それだけではなく、少子高齢化の問題も難病患者に厳しく迫ってきています。“医療費負担が生涯続く”というところからは、医療費が高額なために治療を諦める場合もあるという問題が出てきます。また“患者が少ない”というところからは、創薬などの開発が進まないという問題、研究が進まないという問題が出てきます。そして“原因不明”というところからは、治療法がないという問題が出てきます。

これらの問題に対する課題をまとめると、まず少子高齢化の問題に対しては、介護や住宅の対策が必要になります。高額なために治療を諦めなければならない状況から出てくる課題は、医療費助成や高額医療費助成の限度額引き下げということが大きなターゲットになってきます。また、患者数が少ないために研究が進まないなどの問題については、患者レジストリ（登録）の構築、患者会と研究者の国際交流や共同研究の促進などが新たな課題として出てきています。

3. 「難病」は社会の谷間？

北海道難病連が発足した当時から、難病は社会の谷間なのかどうかについて勉強してきました。我々は必ずしも社会の谷間とは考えていませんが、いま様々なところで“谷間”という言葉が使われています。社会全体の問題・医療に関する問題・福祉に関する問題など、“難病”はこれらすべてに関わるにもかかわらず、欠落している部分が難病と言ってもいいのではないかと

いう捉え方で勉強会を行ってきました。

難病対策が始まった当時とくらべて人間の生き方も多様になり、様々な課題も出てきて、難病患者も40年前と同じ生き方していません。当時は「命が助かるだけでいい」という状況でした。しかし、この40年間に様々な問題が加わり、患者さんの就労や就学なども大きな課題になってきています。また、結婚することは普通になり、患者の皆さんは多様な生き方をするようになりました。その中で難病対策を単に法制化すれば良いだけなのかという問題があります。

多様な制度を“難病対策の法制化”だけで一本にまとめることは、とうてい不可能です。すると、難病対策の法制化の意味するところは、法制化によって様々にある他の制度や社会資源を相互に活用し連携していくことにあると考えています。

4. 難病対策の改革について（提言）

本年1月25日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会でまとめられた「難病対策の改革について（提言）」について、1点だけ説明しておきます。今回の難病対策の大きな精神的な柱として“基本理念”は、非常に崇高な良いものを作りました。

まず、平成23年12月に出された“中間的な整理”の中で「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」とであると記されています。以前は、この遺伝ということを話題にするだけで、難病患者の差別や偏見に繋がるということがあり、なかなか言えなかったことですが、今は言わなければなら

ない時代になってきています。また“中間的な整理”では「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ということを基本的な認識とし、難病対策委員会の中で共通の理念になりました。

「難病対策の改革について（提言）」の“改革の基本理念”には、「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」と記されています。40年前に私たちが活動をはじめた頃は「一日も早く難病の原因の究明と治療法の開発を」というスローガンで活動を進めていましたが、現在は単にそれだけではなく、患者さんの社会参加を支援していくことも難病対策であり、地域で普通の人間として尊厳を持って生きられる社会を目指すことが、これからの難病対策であるということです。

下図に示すように、これまで小さなパイの中で難病対策を何とかしようとして、新しい病気を入れようとする、どれかは出ていってもらわなければならないという“奪い合い”のような議論になっていました。現在、パイは少し大きくなり研究費などが増えましたが、本格的なものではありません。そこで難病対策を法制化することによってパイが大きくなるだけでなく、他の制度との連携やお互いの活用が生まれてきます。さらに、日本における社会保障全体の充実ということを考えていくと、高齢者も障害者も難病患者もみんながハッピーになっていくということです。

5. 難病対策の改革が生み出したもの

この難病対策の改革が生み出したもので、2013年4月からの施策で特筆すべきことが2点あります。

ひとつは障害者福祉の考え方を大きく変えたということです。今までの障害者とい



う規定は「障害は固定で継続する」ということでした。しかし、難病患者もこの4月から障害者施策の対象の中に入ることになりました。そして、もうひとつ特筆すべきことは、同じく就労支援も始まったことです。これまで病気が治ってから就労するものだという考え方でしたが、病気を持ちながらも働くことができる社会にしなければいけないという考え方になりました。

難病患者にとって就労することの意味は、病気に立ち向かう勇気や気概を作り出すということです。また、就労とは社会参加であり、病気を持ちながらも社会参加していくことは人間の尊厳の回復に繋がり、そして医療にとっても目標になるだろうと思います。

6. 病気（難病）を持ちながら、 どう生きていくかを考える時代

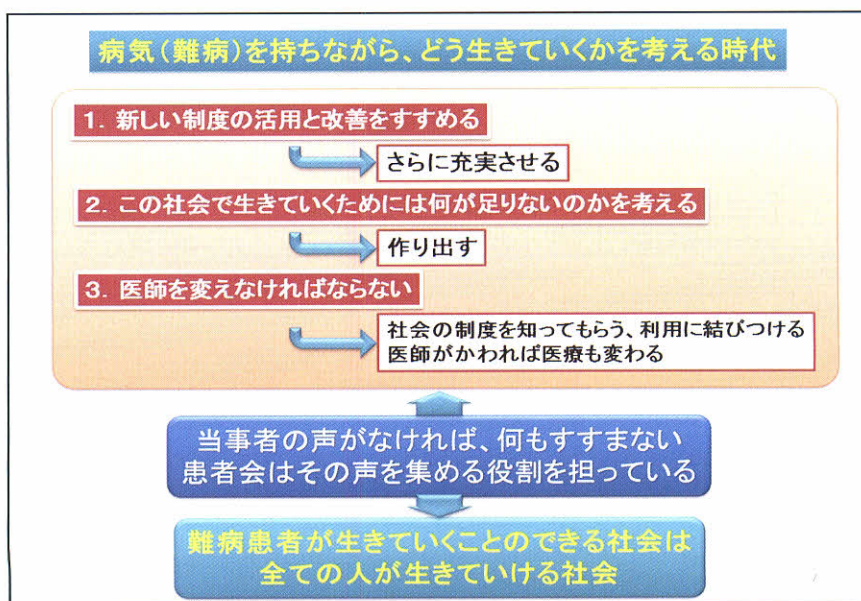
病気を持ちながら、どのように生きていくのかを考える時代になりました。

その中で下図に示すように、まず新しい制度の活用と改善をすすめることによって、更に制度を充実させていくことです。そのためには、皆さんが使ってみていただかなくてはなりません。みんなが使わなければ、この制度はいつかなくなります。

また、自分自身がこの社会の中で病気を持ちながら生きていくためには何が足りないのかを、皆さんが自分のこととして考えることが必要です。

さらに、社会が変わり、患者会の役割も大きく変わってきた時に、医師だけが同じであってははいけません。医療は患者の生活に対しても大きな役割を担っています。その制度を使うことによって、患者さんの生活が向上し快適度が上がるのであれば、それを知ってもらう必要があります。

当事者の声がなければ何も進みません。患者会はその声を集めるという役割を担っています。今後も、膠原病友の会の皆さんもしっかり頑張ってください。



「難病患者の就労について」

(独法) 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 春名由一郎氏



1. 難病患者の就労支援の必要性

治療法が進歩し、多くの難病が慢性疾患化してきて、定期的な通院などによって生きていける方がどんどん増えてきました。難病患者の就労問題の特徴として、通院や業務調整などの配慮があった場合、一般の仕事で活躍されている方が多くおられます。

ただし、多くの方は病気を隠しておられ、病気の話をするとうまく採用になってしまう、説明をしないと配慮を受けられないので仕事が続けられないという問題が起こっています。障害認定のない方は他に支援もないので、生活保護まで追い込まれてしまうというのが難病患者の就労問題の特徴です。

難病患者になぜ就労支援が必要なのかというと、多くの難病が慢性疾患化しているので、病気と共存しながら社会の中で充実した生活を送れるような支援が必要になってきているからです。

2. 他の障害における就労支援の実際

障害のある人の一般就労がなぜ可能なのかというと、職場には多様性があるからです。様々な仕事があるので、一つでも就ける仕事があればいいということです。そのためには、職場の中でのきちんとした配慮と公正な能力評価が必要です。そして企業だけの負担にするのではなく、社会全体で支えることが大切です。

ただし、難病の場合は他の固定した障害とは全く違う問題があります。今までの障害は病気が治った後に就労支援を行うというタイプのものですが、難病の場合は病気がよくなったり悪くなったりするので、病気の治療や自己管理をきちんとして上で、無理のない仕事と職場での配慮によって支えていくことが必要です。

これは難病で初めて出てきた問題ではなく、精神障害でも同じような問題があります。医療・生活支援・就労支援が密接に結びついて、就職前から就職後まで多職種チームでの継続的な支援によって、就職も就労の継続もうまくいくことになります。

3. 難病患者の就労問題

重要な点は職場の中での配慮の問題です。通院への配慮や勤務中の休憩をとりやすく

すること、能力的に無理のない仕事への配置などの業務調整をしていることなど、職場の理解があれば働けている人は多いことがわかってきました。ただし、職場の中の配慮に対する効果的な取組の実施率は20～40%程度しかないという現状があります。

4. 難病患者に必要な就労支援

多くの難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、無理なく働くことができるのですが、現実としては、適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分なため、難病のある人の多くに職業問題が生じています。

“合理的配慮”という考え方があって、過大な負担にならない限り、障害や病気による能力への影響をなくす配慮を行うことが社会的責務で、そういう配慮をしないこと自体が差別であるという考え方です。この考え方が難病のある方にとって大切で、現在日本でも障害者差別解消推進法や障害者雇用促進法の改正で、きちんとした配慮をしないとイケないというようになってきています。

障害者職業総合センターで作成した「難病のある人の就労支援のために」という啓発のための冊子は、難病だから働けないと思いつまらずに、きちんと配慮すれば働ける人であることを理解してもらい、具体的にどのような配慮をすればいいのかについて理解してもらうためのものです。

難病のある方に対してどのような就労支援が役に立つのかというと、ハローワークの支援で役に立つものが多くあります。ただし、難病の方の就労支援で一番苦慮する

こととして、難病の方を働かせて体調が悪化したら、企業としての責任があるのではないかという問題があります。通院への配慮をきちんと行えば体調悪化の危険性も少なくなるので、企業側によく理解してもらったうえで就労を進めていくことが、正攻法として重要になります。

また、本人と企業の責任をきちんと確認することも大切です。仕事内容や適切な配慮があれば、安全に健康に職業生活が送れることを確認し、本人はここまで自己管理ができるということをきちんと確認したうえで、仕事ができるように進めていくことが重要です。

難病の方の就職活動で難しいのは、病気があっても働けるといことが、なかなか企業の方に理解してもらえないのですが、トライアル雇用といった制度によって実際に働く様子を見てもらうことで先入観や偏見ではない、実際の就労の可能性の理解を深めてもらうことができます。また、トライアル雇用の中でどのような課題があるのか、どのような支援が必要なのかということを理解していただいた上で、本採用につなげていくことも効果的であることがわかってきました。これからますます保健医療分野と労働分野との連携も進められていく予定です。

難病のある方の就労支援というのは、特に膠原病の場合などは女性の就労問題にしても、病気を持ちながら働きたいという障害者と健常者のグレーゾーンでの就労問題にしても、これらの部分はまだ日本として世界に比べて遅れているところでもあります。ぜひ今後とも協力してこの問題に取り組んでいけたらと思います。

平成 25 年度 支部長会議・総会・ 一般社団法人設立総会の報告

平成 25 年 4 月 27 日 (土) 10:00~15:15

アワーズイン阪急 3階会議室 [報告:後藤 眞理子]

4月27日(土)品川区大井町駅前アワーズイン阪急3階会議室において、平成25年度支部長会議、総会、一般社団法人設立総会が開催されました。出席は32支部60名、欠席は2支部(栃木、岡山それぞれ委任状提出)でした。

《支部長会議》

運営委員の阿波連のり子さん(沖縄県支部)の司会で開会、森会長の挨拶、参加支部の自己紹介の後、議長に永森志織さん(青森県支部)が選出され議事を進行しました。

平成24年度活動報告(森)、平成24年度決算報告(会計・烏村)補足説明(副会長・大黒)、平成24年度会計監査報告(会計監査・片寄)が行われそれぞれが承認されました。

- ・「膠原病手帳」を昨年3月に発行して全会員に配布し、新聞で紹介、ホームページからの注文もあり1年間でほぼ在庫がなくなる。平成25年度も障害者総合支援法の説明などを加え発行。
- ・中里基金は法人化準備資金に充て、法人化後は組織、事業強化のため特定資産として支出する。
- ・小児膠原病部会が発足し「膠原169号」とホームページから登録者を募り、「小児膠原病部会」だより(ニュースレター)を発行し登録者に送付。



最後に意見交換会が行われました。支部を運営する資金を増やすために、助成金の申請や会の活動を社会に知ってもらうことが会員を増やすことにつながるなど、それぞれの支部の工夫が発表されました。また、役員の後継者不足も大きな問題で、少ない役員だけが頑張るのではなく、会員が協力しながら会を継続していくことを願って意見交換会が終了しました。

法人第1期 理事・監事

代表理事	森 幸子	(関西ブロック、滋賀)
副代表理事	渡邊 善広	(北海道・東北ブロック、福島)
副代表理事	阿波連 のり子	(九州・沖縄ブロック、沖縄)
常務理事	箱田 美穂	(事務局長、東京)
常務理事	大黒 宏司	(事業部長、大阪)
理事	千葉 洋子	(関東ブロック、茨城)
理事	佐藤 喜代子	(首都圏ブロック、埼玉)
理事	池乗 あずさ	(中部・東海ブロック、愛知)
理事	片寄 絢子	(中国・四国ブロック、島根)
監事	島村 典雄	(東京支部)
監事	後藤 真理子	(神奈川県支部)



〔法人第1期理事・監事のメンバー〕

左上より、箱田、片寄、千葉、大黒、後藤、島村
池乗、渡邊、森、阿波連、佐藤

平成 24 年度活動報告 (H24.4.1 ~ H25.3.31)

【支部長会議・総会の開催】

4月20日	支部長会議・総会前日打ち合わせ (パルメイト出雲)
4月21日	支部長会議・懇親会 (パルメイト出雲)
4月22日	平成 24 年度総会 (パルメイト出雲)
10月7日	平成 25 年度総会会場下見 (アワーズイン阪急・森、大黒、後藤、島村)
2月17日	臨時支部長会議 (アワーズイン阪急:22 支部出席)

【医療講演会の開催】

4月22日	医療講演会・パネルディスカッション (パルメイト出雲)
-------	-----------------------------

【役員会・運営委員会の開催】

4月14日	平成 23 年度会計監査 (本部事務所・島村、片寄、関端)
4月16日	第 1 回運営委員会 (森、大黒、後藤、島村、阿波連、渡邊、箱田)
5月21日	第 2 回運営委員会 (森、大黒、後藤、島村、渡邊、箱田)
7月23日	第 3 回運営委員会 (森、大黒、後藤、島村、阿波連、渡邊、箱田)
10月1日	本部法人化準備委員会、機関誌編集委員会 (滋賀県難病相談・支援センター：森、大黒)
10月8日	第 4 回運営委員会 (森、大黒、後藤、島村、阿波連)
12月2日	今後の事務局についての会議 (アワーズイン阪急:大黒、後藤、箱田)
12月3日	第 5 回運営委員会 (大黒、後藤、阿波連、渡邊、箱田、Skype 森)
12月10日	事業部作業開始朝礼 (大阪事業部：大黒、Skype 森)
12月17日	事務局会議 (後藤、片桐、仙道、箱田)
1月6日	関東ブロック法人化意見交換 (埼玉障害者交流センター：森、大黒)
1月13日	四役会議 (アスニー山科：森、大黒、後藤、島村、箱田)
2月18日	第 6 回運営委員会 (森、大黒、後藤、島村、阿波連、箱田)

【機関誌「膠原」の発行】

6月28日	膠原 166 号発送、付録:「膠原病手帳」(飯田橋ボランティアセンター)
10月2日	膠原 167 号発送 (飯田橋ボランティアセンター)
1月7日	膠原 168 号発送 (大阪事業部)
3月29日	膠原 169 号発送 (大阪事業部)

【ホームページの運用】

- ・ホームページ内容の更新 (随時)
- ・膠原病ハンドブック、35 周年記念誌、膠原病手帳、機関誌の購入、入会申し込み
- ・賛助会費、膠原病ハンドブック等のクレジット決済が可能になる。

【災害対応】

- 11月3日～5日 東北訪問 (森、大黒、渡邊、阿波連)
- ・被災地 4 県の支部 (宮城・岩手、福島・茨城) 会費免除、活動資金を送金

【支部活動への支援】

4月13日	青森県支部設立総会打ち合わせ (ダイワロイネット八戸：森)
4月14日	青森県支部設立総会・交流会・役員会 (八戸市総合福祉会館：森)
5月13日	埼玉県支部設立 40 周年記念総会 (埼玉県障害者交流センター：箱田)

【「一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)」の加盟団体として共に活動】

4月7日	JPA 三役会議 (JPA 事務所：森)
4月7日	第 5 回理事会 (パールホテル茅場町：森)
4月8日	第 2 回幹事会 (パールホテル茅場町：森、大黒)
5月26日	第 6 回理事会 (TFT ビル東館研修室：森)
5月27日	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会第 2 回総会 (TFT ビル東館研修室：森、大黒)

- 5月28日 国会請願行動・集会（衆議院第2議員会館他：森、大黒）
 6月18日 医薬基盤研究所 運営評議会（三菱ビルコンファレンススクエアM+：森）
 6月30日～7月1日 JPA 三役会議（JPA 会議室：森）
 8月2日 JPA 三役会議 厚労省健康局局長会談等（厚生労働省：森）
 9月1日～2日 JPA 三役会議（JPA 会議室：森）
 9月6日 難病対策議員連盟結成総会参加
 （参議院議員会館：森、島村、後藤、片桐、受付：仙道、箱田）
 9月15日～16日 第1回理事会（JPA 会議室、飯田橋ボランティアセンター：森）
 9月15日 製薬工業協会説明懇談会（JPA 会議室：森）
 9月16日 難病対策の法制化を巡る状況と来年度予算概算要求についての勉強会
 （東京セントラルユースホテル会議室：森、島村、後藤）
 9月29日～30日 JPA九州ブロック交流集会 講師（ホテル法華クラブ熊本：森）
 10月12日 医薬基盤研究所 治験に関するアンケート検討協力
 （滋賀県難病相談・支援センター：森）
 12月9日 JPA 第2期第1回幹事会（K F Cホールセカンド：大黒）
 2月9日～10日 JPA 第3回理事会（ノーベルファーマ会議室：森）

【平成24年度厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研究事業「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」(JPA 研究班)に関わる活動】

- 5月31日 厚労科研補助金事業説明会（国立保健医療科学院 別館行動：森）
 患者レジストリ構築事業打ち合わせ（JPA 会議室：森）
 7月2日 JPA 研究班運営WEB会議（森）
 8月4日 JPA 研究班 第1回班会議（東京大学弥生講堂：分担研究者：森）
 （研究協力者：大黒、傍聴：後藤、箱田）
 8月27日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 9月4日 JPA 研究班運営WEB会議（森）
 9月10日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 9月14日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 9月24日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 10月2日 JPA 研究班運営WEB会議（森）
 10月4日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 10月9日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 10月14日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 11月8日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 11月9日 JPA 研究班運営WEB会議（森）
 11月13日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 11月27日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（大黒）
 12月1日 JPA 研究班 第2回班会議（東京大学山上会館：大黒）
 12月10日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 12月20日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 12月30日 JPA 研究班運営WEB会議（森、大黒）
 1月11日 JPA 研究班運営WEB会議（森、大黒）
 1月15日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 1月30日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 2月5日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 2月12日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 2月14日 JPA 研究班運営WEB会議（森、大黒）
 2月16日 JPA 研究班 第3回班会議（東京大学：森、大黒）
 2月22日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 3月18日 JPA 研究班アンケート調査WEB会議（森、大黒）
 3月19日 JPA 研究班運営WEB会議（森、大黒）
 ＊その他 アンケート作成、発送、集計整理、発表準備 等（森、大黒）

【難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望】

- 4月9日 各省申し入れ（厚生労働省：森、大黒）
 5月18日 第2回難病研究・医療ワーキンググループ傍聴（厚生労働省：後藤）
 6月18日 第3回難病研究・医療ワーキンググループ傍聴（厚生労働省：森）
 8月16日 第23回難病対策委員会傍聴（厚生労働省：島村）
 8月18日 厚生労働省主催 患者団体との意見交換会発表
 （全国社会保険協会連合会研修センター：森、傍聴：後藤）
 11月15日 第26回難病対策委員会傍聴（東京交通会館：島村）
 12月6日 第27回難病対策委員会傍聴（全国都道府県会館：後藤）
 1月17日 第28回難病対策委員会傍聴（東京交通会館：後藤）
 1月25日 第29回難病対策委員会傍聴（三田共用会議所：島村）
 2月12日 障害者総合支援法 難病等の追加に係る自治体担当者会議傍聴
 （厚生労働省：箱田）

【難病・障がい者団体と連携し活動】

- 4月27日 第1回実行委員会（ノーベルファーマ会議室：後藤）
 7月24日 第3回実行委員会（ノーベルファーマ会議室：後藤）
 10月12日 第5回実行委員会（東京在宅サービス 新宿本社会議室：後藤）
 11月1日 会場下見（日経ホール：後藤、箱田）
 11月5日 第6回実行委員会（飯田橋セントラルプラザ：後藤、箱田）
 11月24日 第3回難病・慢性疾患フォーラム（受付：後藤、島村、箱田、仙道、片桐）
 6月9日～10日 全国筋無力症友の会40周年記念大会・総会出席
 （TFTビル東館 研修室：森）

【難病・膠原病に関する啓発、福祉医療制度の学習及び支援】

- 4月26日～28日 第56回日本リウマチ学会
 （グランドプリンスホテル新高輪：森、大黒、後藤、片桐、箱田）
 6月15日 日本リウマチ財団 講演抄録提出・打ち合わせ（森）
 8月5日 日本リウマチ財団 「登録リウマチケア看護師研修会」講演
 （品川グランドセントラルタワー ザ・グランドホール：森）

【全国難病センター研究会への参画及び支援】

- 9月22日～23日 第18回研究大会（群馬）
 （アニバーサリーコート ラシーネ：森、大黒）
 3月2日～3日 第19回研究大会（鹿児島）（鹿児島県民交流センター：森、大黒）

【研究班への協力・参加】

- 12月14日 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（西澤班）班会議（JA 共済ビル：森、後藤）
 3月7日 希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（西澤班）班会議 「今後の難病対策のあり方に関する緊急フォーラム」（FUKURACIA 東京ステーションホテル：森）

【その他】

- 4月6日 アビエス編集部「図解膠原病の正しい理解と知識」取材（本部事務所：森）
 4月26日 読売新聞夕刊に「膠原病手帳」の記事が掲載される
 4月30日 毎日新聞社 大阪本社「膠原病手帳」取材（新阪急ホテル：森、大黒）
 5月18日 毎日新聞に「膠原病手帳」の記事が掲載される
 7月21日～22日 VHO-net 地域学習会合同報告会（アポロラーニングセンター：森）
 11月20日 第23回製薬協患者団体セミナー（大阪第一ホテル：森）
 1月27日 市民・研究者シンポジウム「難病研究と創薬」医薬基盤研究所
 （千里ライフサイエンスセンタービル サイエンスホール：森）
 2月28日 RDD 世界希少・難治性疾患の日「患者の生の声」登壇
 （丸の内 oazo ○○広場：森）
 3月4日 鹿児島大学武井修治先生訪問（鹿児島大学：森、大黒）

平成24年度決算報告

(H24.4.1～H25.3.31)

〔一般会計〕

項目	24年度予算	24年度決算	対予算差	備考
一般会計 収入の部				
1. 会費収入	9,378,000	9,618,172	240,172	
支部のない会員会費	342,000	258,600	-83,400	本部会員会費
本部入金分	216,000	349,500	133,500	
支部入金分	7,220,000	7,441,550	221,550	義援金より本部費相当分を含む
賛助会費	1,600,000	1,568,522	-31,478	
2. 預金利息	15,000	3,078	-11,922	中里遺贈金利息など
3. 書籍売上収入	600,000	559,928	-40,072	
4. 寄付金	440,000	319,480	-120,520	
5. 募金	300,000	422,112	122,112	JPA国会請願募金など
6. 雑収入	60,000	417,430	357,430	支部指名寄付金を含む
当期収入合計	10,793,000	11,340,200	547,200	
前期繰越金	1,587,331	1,587,331	0	
借入金	0	1,000,000	1,000,000	
一般会計収入の部計	12,380,331	13,927,531	1,547,200	

項目	24年度予算	24年度決算	対予算差	備考
一般会計 支出の部				
1. 会議費	2,800,000	2,939,231	139,231	
総会・支部長会議費	2,000,000	2,363,995	363,995	
運営委員会費	800,000	575,236	-224,764	
2. 支部支援	450,000	528,447	78,447	
支部設立・周年祝い	100,000	110,000	10,000	支部設立、周年記念(11支部)
支部支援金	240,000	246,847	6,847	国会請願募金支部還元金、支部指名寄付金など
支部分配金	110,000	171,600	61,600	
3. 事業活動費	9,080,000	8,318,874	-761,126	
給料	2,500,000	1,970,290	-529,710	
印刷費	1,720,000	1,437,835	-282,165	「膠原」印刷費など
通信費	850,000	996,539	146,539	郵送料、電話、宅配便など
事務消耗品費	430,000	308,829	-121,171	封筒、コピー紙など
事務所費	140,000	174,418	34,418	光熱費、リース料、火災保険他
書籍仕入	100,000	111,290	11,290	
活動費	1,700,000	1,606,702	-93,298	通勤交通費、役員活動費など
分担金	410,000	483,736	73,736	JPA、障定協、請願募金など
賃貸料(家賃)	1,230,000	1,229,235	-765	
当期支出合計	12,330,000	11,786,552	-543,448	
次期繰越金	50,331	2,140,979	2,090,648	
一般会計支出の部計	12,380,331	13,927,531	1,547,200	

〔義援金会計〕

義援金会計 収入の部	24年度予算	24年度決算	対予算差
1. 義援金	0	0	0
前期繰越金	1,457,231	1,457,231	0
義援金会計 収入の部計	1,457,231	1,457,231	0

義援金会計 支出の部	24年度予算	24年度決算	対予算差
1. 被災支部活動支援金	680,000	558,900	-121,100
2. 本部会費相当分	680,000	644,400	-35,600
当期支出合計	1,360,000	1,203,300	-156,700
次期繰越金	97,231	253,931	156,700
義援金会計 支出の部計	1,457,231	1,457,231	0

〔法人化準備会計〕

法人化準備会計 収入の部	24年度決算
1. 中里遺贈金からの繰入	1,500,000
前期繰越金	0
法人化準備会計 収入の部計	1,500,000

法人化準備会計 支出の部	24年度決算
1. 会議費	938,593
2. 交通費	12,880
3. 消耗什器備品費	258,212
当期支出合計	1,209,685
次期繰越金	290,315
法人化準備会計 支出の部計	1,500,000

〔事業部会計〕

事業部会計 収入の部	24年度決算
1. 中里遺贈金からの繰入	1,000,000
2. 協力金	120,000
3. 助成金	500,000
前期繰越金	0
事業部会計 収入の部計	1,620,000

事業部会計 支出の部	24年度決算
1. 給与手当等	811,590
2. 活動費	113,166
3. 助成金事業費	0
当期支出合計	924,756
中里遺贈金への戻し	195,244
次期繰越金	500,000
事業部会計 支出の部計	1,620,000

繰越金内訳	一般会計	義援金会計	法制化準備	事業部	期末残高計
郵便振替口座	2,187,144				2,187,144
郵便総合口座	-333,492	253,931	290,315	121,700	332,454
郵便総合口座 (事業部)				500,000	500,000
三井住友銀行 普通預金	100,782				100,782
三菱東京UFJ銀行 普通預金	13,975				13,975
ペイハル口座	924				924
現金	171,646				171,646
合計	2,140,979	253,931	290,315	621,700	3,306,925

積立金内訳	期末残高
郵便定期貯金	3,001,000

中里遺贈金	期末残高
三菱東京UFJ銀行 普通預金	14,499,475

資産合計

	期末残高
資産合計	20,807,400

平成25年度収支予算（暫定案）

（H25.4.1～H26.3.31）

〔一般会計〕

項目	24年度決算	25年度予算	備考
一般会計 収入の部			
1. 会費収入	9,618,172	10,100,000	
支部のない会員会費	258,600	0	
本部入金分	349,500	360,000	本部入金 会員 100名×3600円
支部入金分	7,441,550	7,740,000	支部からの入金 会員 4300名×1800円
賛助会費	1,568,522	2,000,000	
2. 預金利息	3,078	9,000	中里遺贈金利息など
3. 書籍売上収入	559,928	550,000	
4. 寄付金	319,480	500,000	
5. 募金	422,112	420,000	JPA国会請願募金など
6. 雑収入	417,430	450,000	支部指名寄付金を含む
当期収入合計	11,340,200	12,029,000	
前期繰越金	1,587,331	2,140,979	
借入金	1,000,000	0	
一般会計 収入の部計	13,927,531	14,169,979	

項目	24年度決算	25年度予算	備考
一般会計 支出の部			
1. 会議費	2,939,231	2,800,000	
総会・支部長会議費	2,363,995	2,000,000	
運営委員会議費	575,236	800,000	
2. 支部支援	528,447	480,000	
支部設立・周年祝い	110,000	60,000	
支部支援金	246,847	240,000	国会請願募金支部還元金、支部指名寄付金
支部分配金	171,600	180,000	
3. 事業活動費	8,318,874	8,949,000	
給料	1,970,290	2,400,000	
印刷費	1,437,835	1,500,000	「膠原」印刷費など
通信費	996,539	945,000	郵送料、電話、宅配便など
事務消耗品費	308,829	300,000	封筒、コピー紙など
事務所費	174,418	170,000	光熱費、リース料、火災保険他
書籍仕入	111,290	100,000	
活動費	1,606,702	1,500,000	通勤交通費、役員活動費など
分担金	483,736	500,000	JPA、障定協、請願募金など
賃貸料（家賃）	1,229,235	1,134,000	
予備費	0	400,000	法人化手続き費用、PC購入費を含む
当期支出合計	11,786,552	12,229,000	
次期繰越金	2,140,979	1,940,979	
一般会計 支出の部計	13,927,531	14,169,979	

〔事業部会計〕

事業部会計 収入の部	24 年度決算	25 年度予算
1. 中里遺贈金からの繰入	1,000,000	1,200,000
2. 協力金	120,000	100,000
3. 助成金	500,000	200,000
前期繰越金	0	500,000
事業部会計 収入の部計	1,620,000	2,000,000

事業部会計 支出の部	24 年度決算	25 年度予算
1. 給与手当等	811,590	1,200,000
2. 活動費	113,166	200,000
3. 助成金事業費	0	600,000
当期支出合計	924,756	2,000,000
中里遺贈金への戻し	195,244	0
次期繰越金	500,000	0
事業部会計 支出の部計	1,620,000	2,000,000

平成 25 年度活動方針（暫定案）

(H 2 5 . 4 . 1 ~ H 2 6 . 3 . 3 1)

- ◎社員総会の開催
- ◎理事会の開催
- ◎講演会の開催
- ◎機関誌「膠原」の発行
- ◎膠原病手帳の発行
- ◎ホームページの運用
- ◎情報収集ならびに提供
- ◎小児膠原病部会等部会活動の推進
- ◎支部活動への支援
- ◎「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
- ◎研究に関する協力、参加
- ◎難病・障害者団体と連携し活動
- ◎関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
- ◎難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
- ◎全国難病センター研究会への参画及び支援
- ◎災害対応
- ◎会員・賛助会員の情報の整理
- ◎全国の膠原病専門医リストの整備
- ◎組織基盤、財政基盤の強化

※平成 25 年度収支予算および活動方針は、一般社団法人設立後の理事会で改めて検討を行うため、「暫定案」を記載しております。

《平成 24 年度賛助会費お礼（先生方）189 名》〔順不同〕

氏名	地区	所属
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
小椋 庸隆 先生	北海道	おぐらクリニック
小池 隆夫 先生	北海道	N T T 東日本札幌病院
竹田 剛 先生	北海道	帯広厚生病院
古川 真 先生	北海道	釧路赤十字病院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭りウマチクリニック
村井 千尋 先生	青森	村井内科クリニック
大沢 弘 先生	青森	弘前大学医学部附属病院
三川 清 先生	青森	三川内科医院
須藤 守夫 先生	岩手	須藤内科クリニック
舟生 俊夫 先生	宮城	東北薬科大学病院
平林 泰彦 先生	宮城	光ヶ丘スベルマン病院
佐藤 由紀夫 先生	宮城	太白さくら病院
山岸 剛 先生	秋田	秋田赤十字病院
三浦 亮 先生	秋田	
角田 孝彦 先生	山形	山形市立病院済生館
粕川 禮司 先生	福島	済生会川俣病院
宮田 昌之 先生	福島	福島赤十字病院
菅野 孝 先生	福島	太田西ノ内病院
斎藤 賢弘 先生	福島	斎藤医院
西間木 友衛 先生	福島	西間木医院
星 智 先生	福島	アビオ・リウマチクリニック
住田 孝之 先生	茨城	筑波大学附属病院
亀田 貞彦 先生	茨城	亀田内科
鏡味 勝 先生	茨城	鹿島労災病院
成島 勝彦 先生	茨城	なるしま内科医院
西成田 真 先生	茨城	西成田医院
篠原 聡 先生	栃木	栃木リウマチ科クリニック
竹石 美智雄 先生	栃木	竹石内科クリニック
佐藤 英智 先生	栃木	那須高原クリニック
鈴木 王洋 先生	埼玉	すずひろクリニック
寺井 千尋 先生	埼玉	自治医科大学附属さいたま医療センター
金子 元英 先生	埼玉	かねこ内科リウマチ科クリニック
小林 茂人 先生	埼玉	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
三村 俊英 先生	埼玉	埼玉医科大学病院
大野 修嗣 先生	埼玉	大野クリニック
安藤 聡一郎 先生	埼玉	安藤医院
廣瀬 恒 先生	埼玉	ひろせクリニック
狩野 庄吾 先生	埼玉	聖蹟プライムクリニック
松村 竜太郎 先生	千葉	国立病院機構千葉東病院
高林 克日己 先生	千葉	千葉大学医学部附属病院
河野 陽一 先生	千葉	千葉大学医学部附属病院
富板 美奈子 先生	千葉	千葉県こども病院
斎藤 公幸 先生	千葉	サンライズこどもクリニック
縄田 泰史 先生	千葉	千葉県済生会習志野病院
杉山 隆夫 先生	千葉	国立病院機構下志津病院
本島 新司 先生	千葉	亀田メディカルセンター
萩野 昇 先生	千葉	帝京大学ちば総合医療センター
土田 豊実 先生	千葉	ツチダクリニック
高橋 浩文 先生	千葉	たかはしクリニック
荏原 忠夫 先生	千葉	荏原内科医院
鈴木 博史 先生	千葉	北柏鈴木クリニック
松井 良樹 先生	千葉	天王台消化器病院
蓮沼 智子 先生	東京	セントラルクリニック

氏名	地区	所属
山田 昭夫 先生	東京	新橋アレルギー・リウマチクリニック
廣瀬 俊一 先生	東京	産業医学研究財団アークヒルズクリニック
田中 廣壽 先生	東京	東京大学医科学研究所附属病院
小笠原 均 先生	東京	順天堂大学医学部附属順天堂医院
高崎 芳成 先生	東京	順天堂大学医学部附属順天堂医院
田村 直人 先生	東京	順天堂大学医学部附属順天堂医院
森本 幾夫 先生	東京	順天堂大学大学院
井上 久 先生	東京	順天堂大学医学部附属順天堂医院
南木 敏宏 先生	東京	帝京大学医学部附属病院
窪田 哲朗 先生	東京	東京医科歯科大学医学部附属病院
針谷 正祥 先生	東京	東京医科歯科大学医学部附属病院
宮坂 信之 先生	東京	東京医科歯科大学医学部附属病院
山本 一彦 先生	東京	東京大学医学部附属病院
松本 孝夫 先生	東京	東京臨海病院
津田 裕士 先生	東京	順天堂東京江東高齢者医療センター
梁 広石 先生	東京	順天堂東京江東高齢者医療センター
川合 眞一 先生	東京	東邦大学医療センター大森病院
横張 龍一 先生	東京	
村島 温子 先生	東京	国立成育医療研究センター
竹内 勤 先生	東京	慶應義塾大学病院
西岡 久寿樹 先生	東京	東京医科大学医学総合研究所
三森 明夫 先生	東京	独立行政法人国立国際医療研究センター
岡本 完 先生	東京	南大塚クリニック
松山 毅 先生	東京	松山クリニック
橋本 博史 先生	東京	馬事公苑クリニック
稲田 進一 先生	東京	荏原病院
小川 紀彦 先生	東京	小川医院
高橋 雄三 先生	東京	講道館ビル歯科・口腔外科
久富 龍夫 先生	東京	久富医院
平松 和子 先生	東京	リウマチ科・アレルギー科・クリニックひらまつ内科
田中 光彦 先生	東京	京王八王子駅前診療所
塩川 優一 先生	東京	
長澤 俊彦 先生	東京	
香宗我部 滋 先生	東京	
小川 政亮 先生	東京	
尾崎 承一 先生	神奈川	聖マリアンナ医科大学
萩山 裕之 先生	神奈川	横浜市立みなと赤十字病院
横田 俊平 先生	神奈川	横浜市立大学附属病院
権田 信之 先生	神奈川	富岡内科クリニック
長岡 章平 先生	神奈川	横浜南共済病院
千場 純 先生	神奈川	三輪医院
大矢 直子 先生	神奈川	上白根病院
安間 美津彦 先生	神奈川	安間医院
廣畑 俊成 先生	神奈川	北里大学病院
橋本 信也 先生	神奈川	総合川崎臨港病院
高野 恵雄 先生	神奈川	高野クリニック
中野 正明 先生	新潟	新潟大学医学部保健学科
竹原 和彦 先生	石川	金沢大学大学院
野口 修 先生	長野	元の気クリニック
加納 克徳 先生	岐阜	加納内科リウマチ科・糖尿病内科クリニック
中島 洋 先生	岐阜	中島洋診療所
安積 輝夫 先生	岐阜	
石原 義恕 先生	静岡	JA 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院
諸井 泰興 先生	静岡	市立伊東市民病院
真砂 玲治 先生	静岡	静岡曲金クリニック
宮本 俊明 先生	静岡	聖隷浜松病院
小川 法良 先生	静岡	浜松医科大学医学部附属病院

氏名			地区	所属
大橋 弘幸	先生	静岡	市立御前崎総合病院	
竹内 健	先生	静岡	竹内内科医院	
太田 策啓	先生	静岡	やすひろクリニック	
福間 尚文	先生	静岡	内科リウマチ科 福間クリニック	
早川 正勝	先生	静岡	はやかわクリニック	
後藤 吉規	先生	静岡	後藤内科医院	
山縣 香	先生	静岡	山名診療所	
鳥飼 勝隆	先生	愛知	愛知国際病院	
船橋 直樹	先生	愛知	ふなはし内科クリニック	
鈴木 定	先生	愛知	鈴木クリニック	
松本 美富士	先生	三重	桑名東医療センター	
堀木 照美	先生	三重	嬉野医院	
川人 豊	先生	京都	京都府立医科大学附属病院	
大村 浩一郎	先生	京都	京都大学医学部附属病院	
藤井 隆夫	先生	京都	京都大学医学部附属病院	
三森 経世	先生	京都	京都大学医学部附属病院	
柳田 英寿	先生	京都	国立病院機構宇多野病院	
長井 苑子	先生	京都	京都健康管理研究会 中央診療所	
七川 歆次	先生	大阪	行岡病院	
河野 通律	先生	大阪	河野医院	
兪 炳碩	先生	大阪	東永外科内科	
横田 章	先生	大阪	横田クリニック	
佐浦 隆一	先生	大阪	大阪医科大学附属病院	
藤井 隆	先生	大阪	結核予防会大阪病院	
尾崎 吉郎	先生	大阪	関西医科大学校方病院	
吉野谷 定美	先生	大阪	泉南新家クリニック	
金山 良春	先生	大阪	金山内科クリニック	
森本 靖彦	先生	大阪	愛染橋病院	
鯨島 美子	先生	大阪		
熊谷 俊一	先生	兵庫	神鋼病院	
藤見 忠生	先生	兵庫	ふじみ内科医院	
横川 朋子	先生	兵庫	関西労災病院	
佐野 統	先生	兵庫	兵庫医科大学病院	
空地 顕一	先生	兵庫	空地内科院	
塩沢 和子	先生	兵庫	甲南加古川病院	
中山 志郎	先生	兵庫	中山内科リウマチ・アレルギー科	
長瀬 千秋	先生	兵庫	阪神漢方研究所附属クリニック	
古川 福実	先生	和歌山	和歌山県立医科大学附属病院	
塩 孜	先生	鳥取	三朝温泉病院	
杉浦 智子	先生	島根	すぎうら医院	
小林 祥泰	先生	島根	国立大学法人 島根大学	
馬庭 壯吉	先生	島根	島根大学医学部附属病院	
北條 宣政	先生	島根	波佐診療所	
山村 昌弘	先生	岡山	岡山済生会総合病院	
吉永 泰彦	先生	岡山	倉敷成人病センター	
杉山 英二	先生	広島	広島大学病院	
山名 征三	先生	広島	東広島記念病院リウマチ・膠原病センター	
宇田 慎一	先生	広島	宇田内科リウマチ科	
綿田 敏子	先生	山口	綿田内科病院	
久保 誠	先生	山口	山口大学医学部附属病院	
福田 信二	先生	山口	ふくたクリニック	
山田 一人	先生	愛媛	やまだリウマチクリニック	
佐伯 真穂	先生	愛媛	佐伯内科クリニック	
原 郁夫	先生	高知	竹下病院	
玉木 俊雄	先生	高知	円卓会玉木内科小児科クリニック	
三宅 晋	先生	高知	島津病院	
田中 良哉	先生	福岡	産業医科大学病院	

氏名	地区	所属
長澤 浩平 先生	福岡	早良病院
中村 昭典 先生	福岡	共立病院
井上 明生 先生	福岡	柳川リハビリテーション病院
江口 勝美 先生	長崎	佐世保市立総合病院
峰 雅宣 先生	長崎	菅整形外科病院
坂田 研明 先生	熊本	熊本リウマチ内科
百崎 末雄 先生	熊本	百崎内科医院
塩沢 俊一 先生	大分	九州大学病院別府病院
織部 元廣 先生	大分	織部リウマチ科内科クリニック
石井 宏治 先生	大分	大分大学医学部附属病院
堀田 正一 先生	大分	堀田医院
大塚 栄治 先生	大分	大塚内科リウマチ科クリニック
村井 幸一 先生	宮崎	むらい内科クリニック
坂田 師通 先生	宮崎	坂田病院内科
高城 一郎 先生	宮崎	宮崎大学医学部附属病院
重森 雅彦 先生	鹿児島	ニュータウン小児科
武井 修治 先生	鹿児島	鹿児島大学
泉原 智麿 先生	鹿児島	泉原リウマチ・内科クリニック
真栄城 修二 先生	沖縄	まつおTCクリニック
大浦 孝 先生	沖縄	おおうらクリニック

《平成24年度賛助会費お礼（団体の方）8団体》〔順不同〕

氏名	地区
獨協医科大学 呼吸器・アレルギー内科	栃木
ファイザー（株）	東京
帝人ファーマ（株）	東京
ヤンセンファーマ（株）	東京
タマ・テック・ラボ	東京
東京慈恵会医科大学 リウマチ膠原病内科	東京
愛知県医師会難病相談室	愛知
すみれ調剤薬局	愛媛

《平成24年度寄付お礼（先生方）17名》〔順不同〕

氏名	地区	所属
竹田 剛 先生	北海道	帯広厚生病院
須藤 守夫 先生	岩手	須藤内科クリニック
舟生 俊夫 先生	宮城	東北薬科大学病院
三村 俊英 先生	埼玉	埼玉医科大学病院
富板 美奈子 先生	千葉	千葉県こども病院
許 志泉 先生	東京	富士堂東洋医学研究所
橋本 博史 先生	東京	馬事公苑クリニック
宮本 俊明 先生	静岡	聖隷浜松病院
長井 苑子 先生	京都	京都健康管理研究会 中央診療所
七川 歎次 先生	大阪	行岡病院
藤見 忠生 先生	兵庫	ふじみ内科医院
馬庭 壯吉 先生	島根	島根大学医学部附属病院
高垣 謙二 先生	島根	島根県立中央病院
村川 洋子 先生	島根	島根大学医学部附属病院
久保 誠 先生	山口	山口大学医学部附属病院
田中 良哉 先生	福岡	産業医科大学病院
熊本 美登里 先生	大分	大分大学医学部附属病院

※その他、先生以外の方々からも多くの賛助会費・寄付をいただいています。
誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

血管炎の新しい分類と治療

尾崎 承一 先生 (聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科)



1. 血管炎とは

血管炎とは血管の壁に炎症が起きた病気です。血管炎には 20 を超す病気があります。この中には原因不明の血管炎を起こすもの(原発性血管炎)と、他の疾患や原因に引き続いて血管炎を起こすもの(続発性血管炎)が含まれます。後者には、他の膠原病や腫瘍に伴うものや、ウイルスを含む感染症や薬物などが原因となるものなどがあります。

2. 血管炎の国際的な新分類

血管炎は病変が起きている血管の口径(サイズ)により分類されています。もともと、1994 年の古い分類では、10 の血管炎が、大型血管炎、中型血管炎、小型血管炎の 3 つのカテゴリーに沿って分類されていました。これに替わる新しい血管炎の分類として、2012 年に米国ノースカロライナ州の Chapel Hill で行われた合意会議 (consensus conference) で検討された分類 (CHCC2012) が提唱されました (文献 [1])。この分類では 26 を超える血管炎が、7 つのカテゴリーに沿って分類されました (次ページの表 1)。CHCC2012 には次の特徴があります。

- ① 小型血管炎の発症機序として、抗好中球細胞質抗体 (anti-neutrophil cytoplasmic antibody; ANCA) と免疫複合体が知られていることから、小型血管炎のカテゴリーの中に、ANCA 関連血管炎と免疫複合体性血管炎の 2 つのサブカテゴリーが置かれました。
- ② 新たなカテゴリーとして、種々の血管を侵す血管炎、単一臓器の血管炎、全身性疾患に続発する血管炎、誘因の推定される続発性血管炎の 4 つが追加されました。
- ③ 古い分類では 5 つの「人名を冠した疾患名」が含まれていましたが、これらの一部が、原因や病理像に基づく疾患名に改められました。ANCA 関連血管炎では、ウェゲナー肉芽腫症が「多発血管炎性肉芽腫症 (granulomatosis with polyangiitis; GPA)」に、アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャージ・シュトラウス症候群) が「好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (eosinophilic granulomatosis with polyangiitis; EGPA)」に改められました。もう一つの ANCA 関連血管炎である顕微鏡的多発血管炎 (microscopic polyangiitis; MPA) の名称はそのまま残されています。一方、免疫複合体性血管炎ではヘノッホ・シェーンライン紫斑病が「IgA 血管炎」に改められました。しかし、残りの「人名を冠した疾患名」である高安動脈炎と川崎病は、そのままの名称で残されています。

3. 特定疾患としての血管炎

血管炎のいくつかは厚生労働省特定疾患であり、認定された患者さんには受給者証

が交付されます。これらの血管炎は、つらり、結節性動脈周囲炎（新しい分類ではMPAと結節性多発動脈炎の両者の合計）、ビュルガー病（新しい分類には含まれていません）、悪性関節リウマチ（新しい分類ではリウマチ性血管炎）、大動脈炎症候群（新しい分類では高安動脈炎）、ウェゲナー肉芽腫症（新しい分類ではGPA）です。「結節性動脈周囲炎」は古い病名で、厳密に言うとMPAと結節性多発動脈炎の2つの病気が含まれています。従って、受給者証の交付件数だけからでは、各々の病気の患者数はわかりませんが、別の調査の結果から、結節性動脈周囲炎として認定されている患者さんの大半はMPAと推定されています。

受給者証の交付件数は「難病情報センター」のホームページで閲覧可能です。最

近15年間のデータは、その内上にかじりました。直近のデータは2011年度のものであり、最も患者数の多かったのは結節性動脈周囲炎で約8,900人、次いでビュルガー病（約7,300人）、悪性関節リウマチ（約6,300人）、大動脈炎症候群（約5,800人）、ウェゲナー肉芽腫症（約1,800人）でした。アレルギー性肉芽腫性血管炎（新しい分類ではEGPA）は特定疾患に含まれていませんが、難治性血管炎調査研究班の平成22年度の全国調査では473例のデータが集積されています。以上のことから、わが国で最も多い血管炎はANCA関連血管炎であり、その過半数はMPA、次いでウェゲナー肉芽腫症（GPA）、アレルギー性肉芽腫性血管炎（EGPA）であると推定されます。

表1 血管炎の新たな分類（CHCC2012）

カテゴリー	疾患
大型血管炎	高安動脈炎（# 大動脈炎症候群） 巨細胞性動脈炎
中型血管炎	結節性多発動脈炎（# 結節性動脈周囲炎の一部） 川崎病
小型血管炎	
ANCA 関連血管炎	顕微鏡的多発血管炎（# 結節性動脈周囲炎の一部） 多発血管炎性肉芽腫症（Wegener）（# ウェゲナー肉芽腫症） 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（Churg Strauss）
免疫複合体性血管炎	抗GBM病 クリオグロブリン血症性血管炎 IgA血管炎（Henoch-Schönlein） 低補体血症性蕁麻疹様血管炎
種々の血管を侵す血管炎	ベーチェット病の血管炎 コーガン症候群の血管炎
単一臓器の血管炎	皮膚白血球破碎性血管炎 皮膚動脈炎 原発性中枢神経血管炎 孤発性大動脈炎 その他
全身性疾患に続発する血管炎	ループス血管炎 リウマチ性血管炎（# 悪性関節リウマチ） サルコイド血管炎 その他
誘因の推定される続発性血管炎	C型肝炎ウイルス関連クリオグロブリン血症性血管炎 B型肝炎ウイルス関連血管炎 梅毒関連大動脈炎 薬剤関連免疫複合体性血管炎 薬剤関連 ANCA 関連血管炎 癌関連血管炎 その他

（ ）内は旧名称に使われていた人名。（#）は厚生労働省特定疾患。文献〔1〕を和訳・加筆。

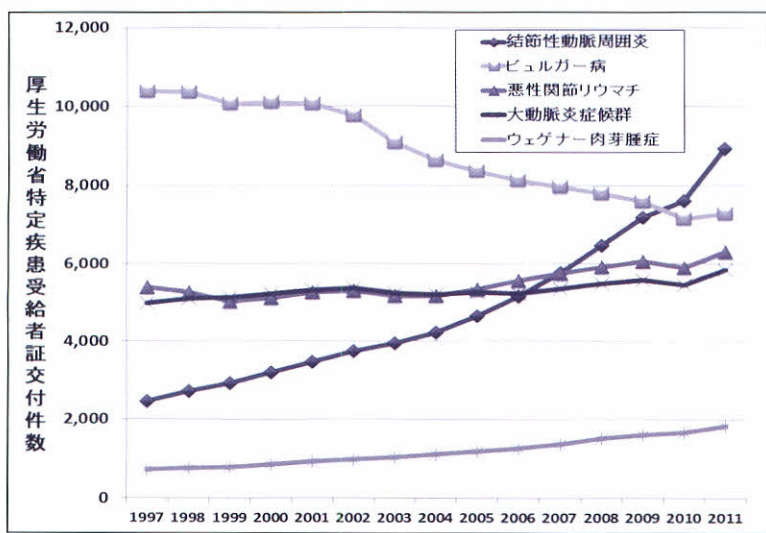


図1 難治性血管炎の患者数の推移

難治性血管炎（5疾患）の患者数の推移（1997年～2011年）を、厚生労働省特定疾患の受給者証交付件数の変化として図示しました。結節性動脈周囲炎は2006年から「結節性多発動脈炎」と「顕微鏡的多発血管炎」に区別して、そのいずれかで申請・交付されていますが、交付件数としては両者の合計として集計されています。データは難病情報センターのホームページから入手したものです。URL: <http://www.nanbyou.or.jp/>

大型血管炎には新しい分類でも、高安動脈炎（特定疾患では「大動脈炎症候群」と巨細胞性動脈炎（側頭動脈炎とも呼ばれます）の2疾患が含まれています。このうち、巨細胞性動脈炎は特定疾患に含まれておらず、高安動脈炎と同様のデータはありませんが、わが国では高安動脈炎に比べて圧倒的に少ないことが知られています。一方、欧米では逆に巨細胞性動脈炎が多く、高安動脈炎はマレです。さらに、高安動脈炎は男女比1：10と女性に多く、50才以下の若年者に好発するのに対し、巨細胞性動脈炎は通常50才以上の高齢者に多く、大きな性差はありません。このように、大型血管炎の2疾患においては、疫学的に大きな差が知られています。

4. 治療法の進歩

2009年に欧州リウマチ学会から、大型血管炎（文献[2]）および中・小型血管炎（文献[3]）について、標準的治療法が推奨されました。次にその概要を示します。

- (1) 大型血管炎（高安動脈炎と側頭動脈炎）
初期寛解導入療法は高用量の副腎皮質ス

テロイド剤であり、具体的には、プレドニゾロン換算で1mg/kg/日(最大60mg/日)で開始して、1ヶ月間継続したのち漸減するように薦めています。側頭動脈炎で初期から眼病変を起している症例では、メチルプレドニゾロンのパルス療法が有効なことがあります。副腎皮質ステロイド剤の投与期間や総投与量の減少を図るため、種々の免疫抑制薬が補助的に用いられます。高安動脈炎ではアザチオプリン（2mg/kg/日）やメトトレキサート（20～25mg/週）の補助効果が認められています。側頭動脈炎でも、メトトレキサート（10～15mg/週）が再燃防止と副腎皮質ステロイド剤の総投与量の減少に有効であることが認められています。

大型血管炎の治療反応性や再燃の評価には、炎症マーカーの測定とともに、十分な臨床評価が重要であり、高安動脈炎では定期的な核磁気共鳴血管撮影法（MRA）や陽電子断層撮影法（¹⁸F-FDG-PET）などの画像評価が有用です。側頭動脈炎の再燃は通常、赤沈やCRPの上昇を伴います。

側頭動脈炎の患者さんでは心臓や脳における血管障害のリスクが高まっているた

め、禁忌でない限り低用量アスピリン（75～150mg/日）の投与が推奨されます。高安動脈炎では血管再建やバイパス術を要する患者さんが多く、特に腎血管性高血圧症のある患者さんでは手術が必要となることがあります。熟練した血管外科医の施設では手術成績は良好であり、そのような施設で寛解期に待機的に手術を行うことが奨められます。

(2) 中・小型血管炎（ANCA 関連血管炎および結節性多発動脈炎）

重症度別に分けた4つのカテゴリー（全身性、早期非腎症、高度腎障害、難治性）につき規定されています。全身性のANCA関連血管炎の標準的な寛解導入療法は、経口シクロホスファミド（2mg/kg/day）と副腎皮質ステロイド剤（プレドニゾロン換算で1mg/kg/day）の併用療法です。シクロホスファミド間歇静注療法（IVCY）は経口療法より寛解導入率が高く、副作用のリスクが低いことが確認されています。シクロホスファミドの投与量は年齢と腎機能により減量する必要があります。早期で腎臓が障害されていない患者さんでは、ランダム化比較対照試験の結果に基づき、メトトレキサートと副腎皮質ステロイド剤の併用療法が推奨されています。血清クレアチニン高値（5.7mg/dl以上）の重症腎障害例を対象としたランダム化比較対照試験の結果に基づき、このような患者さんでは持続透析を回避するために、上記の副腎皮質ステロイド剤＋シクロホスファミドの標準的寛解導入療法に加え血漿交換療法の併用が推奨されています。

ANCA 関連血管炎の寛解導入後の維持療法で、シクロホスファミドとアザチオプリンを比較したランダム化比較対照試験で

は、アザチオプリン（2mg/kg/day）はシクロホスファミドより安全で、かつ、シクロホスファミドと同等の再燃防止効果を示しました。腎機能が正常または軽度障害例（血清クレアチニン値が1.5mg/dl未満の患者さん）では、メトトレキサート（20～25mg/週）の寛解維持効果はアザチオプリンと同等でした。レフルノミド（20～30mg/day）の寛解維持効果はメトトレキサートより優れていましたが、副作用がより多いという結果でした。従って、寛解維持療法においては、現時点で最も有用な免疫抑制薬はアザチオプリンであると言えます。

5. 難治性血管炎の治療

難治性のANCA関連血管炎に対して、いくつかの新たな免疫調節療法が推奨されています（文献[3]）。免疫グロブリン静注療法では2g/kgの免疫グロブリン製剤を何日間かに分けて静注しますが、通常は0.4g/kg/日を5日間施行します。わが国でもアレルギー性肉芽腫性血管炎（EGPA）の難治性の神経障害に対して免疫グロブリン静注療法の保険適応が認められました。

標準治療によっても疾患活動性の進行する患者さんでは、他の免疫抑制薬や、生物学的製剤（インフリキシマブやリツキシマブ）が検討されます。わが国でも、公知申請によりウェゲナー肉芽腫症（GPA）と顕微鏡的多発血管炎（MPA）に対してリツキシマブが承認されました。

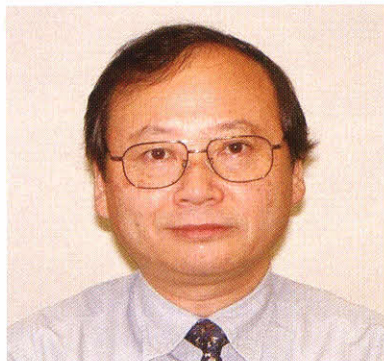
これらの保険適用拡大により、難治性血管炎の患者さんの治療選択肢が増加してきたことは喜ばしいことです。しかし、これらの治療薬は重篤な副作用もきたし得るため、その使用に際しては、経験の豊富な専門医による注意深い治療が必要です。

[文献]

1. Jennette JC, Falk RJ, Bacon PA, et al. 2012 revised international Chapel Hill consensus conference nomenclature of vasculitides. *Arthritis Rheum* 2013;65:1-11.
2. Mukhtyar C, Guillevin L, Cid MC, et al. Eular recommendations for the management of large vessel vasculitis. *Ann Rheum Dis* 2009;68:318-23.
3. Mukhtyar C, Guillevin L, Cid MC, et al. Eular recommendations for the management of primary small and medium vessel vasculitis. *Ann Rheum Dis* 2009;68:310-17.

日本の小児膠原病医療の現在とこれから

武井 修治 先生（鹿児島大学医学部歯学部附属病院小児診療センター）
（日本小児リウマチ学会 運営委員長）



はじめに

全国膠原病友の会に小児膠原病部会が発足しました。今後は小児膠原病の患児とそのご家族がかかえる問題に対し、その解決に向けた取り組みが、ますます加速するものと期待されます。そこで本稿では、本邦における小児膠原病医療の現状を医療の側から伝えるとともに、問題解決に向けた日本小児リウマチ学会の取り組みについても紹介します。

1. 本邦における小児膠原病患者

成人の膠原病のほとんどは、小児期にも発症し、16歳未満で発症したものは小児膠原病と分類されます。では、日本ではどのくらいの数の小児膠原病患児がいるので

しょう。

ご承知のように、日本には難治性疾患に対する治療研究事業が二つあり、20歳までの小児を対象とした小児慢性特定疾患治療研究事業では、若年性関節リウマチ/若年性特発性関節炎（JRA/JIA）とシェーグレン症候群が、成人も含む特定疾患治療研究事業では、全身性エリテマトーデス（SLE）、皮膚筋炎、強皮症、血管炎症候群（結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群）、ベーチェット病、混合性結合組織病などが対象疾患となっています。しかしこれらの治療研究事業では患者さんの数を正確に把握することが困難ですので、平成12年に厚生省研究班が設置され（班長：横田俊平先生）、保健所をベースとした調査が全国で行われました。

その結果、明らかとなった小児10万人当たりの患者数（有病率）を表1に示します。小児膠原病で有病率が最も高いのがJRAで8.79、次いで多かったのがSLEの3.94、皮膚筋炎の1.63でした。2009年の小児人口（14歳まで）は1701万人でしたので、この有病率を用いて小児膠原病の患者数を推計すると、JRAは1495人、SLEは670人、皮膚筋炎は277人の患児

表1：本邦における小児膠原病の患者数

	全国調査		当科受診者調査 #	
	有病率	推定患者数(人)*	受診患者数(人)	全国推定患者数に対する比率(%)
若年性関節リウマチ	8.79	1,495	109	7.3
全身性エリテマトーデス	3.94	670	32	4.8
皮膚筋炎	1.63	277	17	6.1
シェーグレン症候群	0.71	121	13	10.8
ベーチェット病	0.28	48	3	6.3
混合性結合組織病	0.27	46	3	6.5
血管炎症候群	0.19	32	2	6.2
強皮症	0.08	14	2	14.7

*2009年の小児人口からの推定

#2009年の調査

ている計算により算出。しかし、その中に当科の小児膠原病外来を受診した患者数と比べると、全国推計数の6～7%が当科を受診していることとなります。もちろんそんな筈はありませんので、実際には推定数以上の小児膠原病の患者さんがいるものと思われます。

2. 膠原病における子どもと大人の違い

16歳未満の子どもが膠原病を発症した場合、症状や治療は成人発症例と似ているのにわざわざ小児膠原病と区別して呼ぶのには、それなりの理由があります。

その最大の理由は、患者が子どもで、まだ成長過程にあることです。

膠原病の背景には免疫の異常があり、その多くは自己免疫疾患と考えられています。この免疫自体も、子どもでは成熟過程にある訳ですから、病気の様子やその経過、また予後についても成人の膠原病と異なる点が多くありません。

治療薬による副作用もまた、大人と子どもでは異なる点があります。例えば、痛みどめやステロイド薬による消化管障害、胃や十二指腸の粘膜のびらんや潰瘍などは、成人の膠原病ではしばしば大きな問題になります。しかし小児では問題となることは比較的少なく、消化器の問題が増えるのは主に中学生以降です。

また、乳幼児を除けば、子どもの腎臓の働きは、成人特に老人より活発です。そのため、主に腎臓から尿中に排泄される薬剤の場合、子どもでは薬物は腎臓ですばやく処理されて、すぐに尿中に排泄されてしまいます。しかし、薬剤が効果を発揮するためには、血液中に一定レベル以上の濃度を保つことが必要です（有効血中濃度）。したがって、子どもで有効な薬物の血中濃度を保つためには、薬剤によっては多めの治療薬が必要です。したがって、薬の量を決める時、子どもだから大人の半量といったさじ加減では、薬剤のきちんとした有効性を期待することはできません。例えば、安全で有効な有効血中濃度が定められている

ロックンマインオーフルなどの免疫抑制剤は、子どもであれば血中濃度を測定しながら投与量を決めることが大切です。

薬の副作用も、大人と子どもでは違います。子どもには大人にはない副作用がありますし、年齢によっては大人以上に深刻な問題となる副作用があります。

その代表が、ステロイド薬による成長障害や肥満です。

成長障害や多少の肥満は、他の副作用と違って体に危険を及ぼす副作用ではないので、成人の膠原病を診ている医師にとっては重大な副作用とは思えないかもしれませんが、しかし、小児膠原病の専門医は、子どもの成長障害や肥満を深刻な副作用と捉えており、可能な限り少量のステロイド薬で病気が安定した状態（寛解状態）を維持しようとする治療面での最大限の努力や工夫をします。

なぜなら、小児膠原病専門医は、自分の身長が伸びないこと、容姿が変わってしまったことに対し、膠原病の子どもたちが周囲が思う以上に心を痛めていることを知っているからです。考えてみれば、子どもたちは1日の大部分を学校で、同年齢の子どもたちと一緒に過ごしていますので、自分を周囲と比較しない筈がありません。また、身長の伸びは16～18歳までで止まり、それまでに獲得した身長で一生を過ごす運命にあること、これらの心的な負担は、思春期を迎えると倍加することも、小児科医は知っているからです。

ステロイドによる骨粗鬆症についても、大人とは違う側面があります。ヒトの骨塩量は20歳代をピークに獲得され、その後はゆるやかに減少していきます。したがって、小児期に十分な骨塩量のピークを獲得できなかった子どもたちは、中高年になって、特に女性の場合は閉経後には深刻な骨粗鬆症となることが懸念されます。

このように成長過程にある小児の膠原病の治療にあたっては、病気のみでなく子ども全体を診る必要があります。また、成人より遥かに長期的な視点に立った治療方針が求められることとなります。これらの役割を果たすのが、小児膠原病の専門医です。

3. 本邦の小児膠原病医療の実態

それでは、小児膠原病の専門医は、日本にどのくらいいるのでしょうか。

現在、専門医制度の見直しが始まっていますが、ここでは専門医の定義を、日本リウマチ学会の認定試験に合格し、リウマチ専門医の資格を持つ日本小児科学会の専門医としましょう。そうすると、小児膠原病専門医の数は、2013年の春の段階でわずか60名です。しかも、その専門医の配置には地域差が大きく、北海道、東北、北陸、四国、中国地方では少ないのが現状です(図1)。

小児膠原病専門医が少ない理由は明白です。まず、二つの学会の専門医の資格を取ることには容易ではありません。また、それ以前に小児科医自体が少ないのも問題です。最近では多少持ち直してきた感はあるものの、これまでに減少し続けた小児科医の数は、まだ回復した状況ではありません。このような状況から、私たちは、小児膠原病を「専門医療過疎疾患」と捉えています。

4. 日本小児リウマチ学会の取り組み

小児膠原病を「専門医療過疎疾患」としないためには、小児膠原病の専門医を増やし、地域差なく配置することが必要です。この目的に少しでも近づくために、小児膠

原病の専門学会である日本小児リウマチ学会では、さまざまな取り組みを行ってきました。

その一つが、小児膠原病を勉強したいと思っている若手小児科医に対する、スカラシップ制度です。この制度では、日本小児リウマチ学会が認定した小児膠原病教育施設の3施設(現在は、横浜市立大学病院、鹿児島大学病院、千葉県こども病院)での研修に、学会が研修資金を援助する仕組みです。これまで約15名の小児科医がこの制度を利用して研修を行い、小児膠原病専門医も少しずつ増えて来ました。

また、昨年からは小児リウマチ研修会 in Okinawa を3月に開催しています。この研修会では、小児膠原病に関心をもつ応募者の中から参加者を定員20名に絞り込み、ほぼ同数の小児膠原病専門医が講師となっており、病気のレクチャーや実技研修を1泊2日の過密スケジュールで行います。その結果、研修会に参加した若手小児科医は、研修会での濃密な時間を過ごすうちに、専門医とのface-to-faceの繋がりが生まれ、その繋がりは、参加医師が所属する地域病院で小児膠原病の患児を診療する際に、専門医との連携を始める契機となることとします。また近い将来には、参加者の中から小児膠原病の専門医をめざす小児科医が生まれることも期待したいところです。

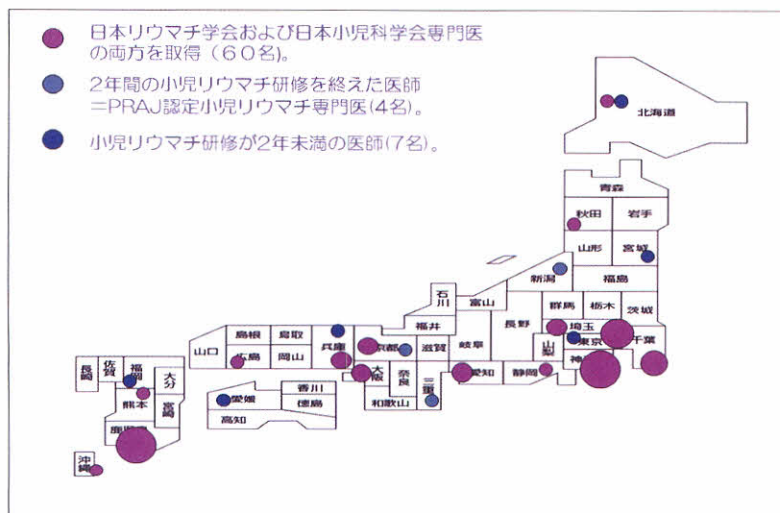


図1: 本邦における小児膠原病専門医の分布

安村純子医師より提供された資料を一部改竄

現在、いくつかの地域では小児膠原病の自主的な研究会が開催されています。北海道では北海道小児リウマチ性疾患研究会、北海道から東北、新潟、関東を含む東日本小児リウマチ研究会、中部・東海地区を中心とした東海小児リウマチ研究会、関西地区を中心とした近畿小児リウマチ研究会、九州K・沖縄O・中国C・四国Sの西日本をカバーする KOCS 小児リウマチ研究会などですが、いずれも、研究会を通じて地域内の小児科医の小児膠原病に対する理解を深め、お互いの連携を更に密にするための自主的な組織です。

このように、小児膠原病の医療を少しでも良くしたい、患児とそのご家族を医療の面から支えたい、といった想いを持つ小児科医が、少しずつ増えてきています。また、日本小児リウマチ学会としても、どの地域

でも、専門的な小児膠原病医療を身近な医療機関で提供できるよう、努力を続けるつもりです。全国膠原病友の会の小児膠原病部会は、まだ立ち上がったばかりかもしれませんが、皆さんを支えようと熱意に満ちた小児科医が、日本にも少しずつ増えつつあることが、小児膠原病部会に登録された会員の皆様の励みとなれば幸いです。

[参 照]

○日本小児リウマチ学会ホームページ
<http://www.kufm.kagoshima-u.ac.jp/~ped/praj/>

○PRINTO による家族への病気説明サイト
http://www.printo.it/pediatric-rheumatology/pediatricrheumatology/Japan_index.asp

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！ 「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〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・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
- ・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 （一社）全国膠原病友の会 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。
 ※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

☆最新の「小児膠原病部会ニュースレター」第2号（「膠原」本号と同時に発行）では、3月10日に関西ブロックで行った村田先生（むらた小児科、大阪・摂津）による、「小児膠原病医療講演」の様子を掲載しています。「小児膠原病部会ニュースレター」をご希望の方は、気軽に部会登録をお願いいたします。

事務局だより

〔追悼〕

全国膠原病友の会岡山県支部「ふれ愛の会」の運営に16年間支部長として献身的にご尽力された織井斉支部長が5月26日にご逝去されました。

ここに織井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。

【ブルーレター】安全性速報

リウマチ治療薬「ケアラム錠 25mg / コルベット錠 25mg」についてワルファリンとの併用は行わないよう注意喚起を要請

厚生労働省は平成25年5月17日、リウマチ治療薬「イグラチモド（ケアラム錠 / コルベット錠）」について、抗凝固薬として用いられるワルファリン（ワーファリン錠など）との併用は行わないよう『使用上の注意』に追記するとともに、安全性速報により、医療関係者などに対して速やかに注意喚起を行うよう、製造販売業者に指示しました。

《重要》

ワルファリンを服用している患者やその家族は、自己判断で中止せず、医師の指示に従うことが重要ですので、医師又は薬剤師にご相談ください。また、ケアラム錠 25mg / コルベット錠 25mg を服用している患者やその家族は、他の医療機関を受診する際には、その旨を医師又は薬剤師に申し出るようにしてください。

※イエローレター（緊急安全性情報）は医薬品・医療機器について、国民（患者）、医療関係者に対して緊急かつ重大な注意喚起や使用制限に係る対策が必要な場合に作成されるものです。

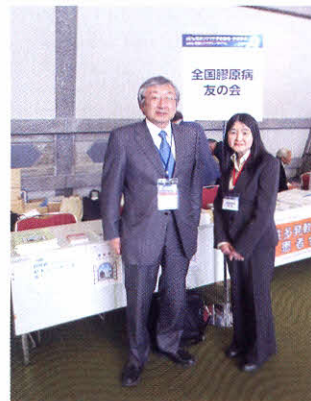
またブルーレター（安全性速報）は、保健衛生上の危害発生・拡大防止のため、緊急安全性情報に準じ、医療関係者に対して迅速な注意喚起や適正使用のための対応（注意の周知および徹底、臨床検査の実施等の対応）が必要な場合に作成されるものです。

第57回日本リウマチ学会・学術集会にブースを出しました。

平成25年4月18日（木）から20日（土）にかけて、京都国際会館において一般社団法人日本リウマチ学会の学術集会が開催されました。

全国膠原病友の会は昨年に続き、会場内にブースを設けていただき、最新の膠原病研究の現状を学ぶとともに、多くの専門医の方々と交流をもちました。

本年度の日本リウマチ学会賞を授与された兵庫医科大学リウマチ・膠原病科の佐野統教授は、長年にわたり全国膠原病友の会の活動にもご尽力いただいておりますので、受賞に当たり「メッセージ」をいただいておりますので、次ページに掲載させていただきます。



学会賞を授与された佐野先生と森代表理事

みなさまにも手に取って読んでいただきたい!!!

関西ブロック40周年記念誌発刊

『明日へとつないで』

関西ブロックは関西支部という位置づけからスタートし、同じ悩みを持つ仲間とともに40年、滋賀、京都、大阪（和歌山含む）、奈良、兵庫の各支部が結びつき、広域的な活動を継続してまいりました。多くの専門医や地域の支えなくして発展はなく、それへの感謝の気持ちの表れでもある記念誌です。本誌をとおして新たな「つながり」が生まれていくことを願い、ここにご案内いたします。



- 第一部：40周年記念シンポジウムの基調講演およびパネルディスカッションの模様
（基調講演：神鋼病院膠原病リウマチセンター センター長 熊谷俊一先生）
- 第二部：闘病記…一会員の病いの物語としての「私の闘病記」を掲載
座談会…患者が「教壇に立つ活動」を問い直す
- 第三部：資料編…関西ブロックと関西各支部の歩み

<一部 1500円、送料 140円>

購入希望の方は下記にご連絡ください。

日中不在の場合もありますので、留守番電話に残してくださるか、お名前、住所、電話番号、必要部数を記入の上、FAXかメールをいただければと思います。

<お問い合わせ先>

全国膠原病友の会 関西ブロック事務局 横川 意音

〒650-0024 神戸市中央区海岸通 28-1009

TEL&FAX (078) 331-5444

E-Mail: inesle75@yahoo.co.jp

「日本リウマチ学会賞と膠原病友の会」

兵庫医科大学 内科学講座 リウマチ・膠原病科 主任教授 佐野 統



平成 25 年度日本リウマチ学会賞を受賞しました。平成 25 年 4 月 18 日第 57 回日本リウマチ学会第一日開会直後、国立京都国際会館メインホールにおいて、授与式及び学会賞記念講演が行われました。宮坂信之日本リウマチ学会理事長より表彰状と記念品を頂きました。

本年度は学会賞 1 名、奨励賞 3 名が選ばれました。この賞は、本邦におけるリウマチ学に関する臨床的または基礎的研究の振興並びにリウマチ学の発展に顕著な貢献のあった者を顕彰する目的で始まり、学会賞は職責、年齢を問わず、奨励賞は年齢 40 歳未満の研究者に与えられます。選考委員会は学会内委員 5 名（1 名は当該年度の学術集会長）と学会外委員 2 名から構成されます。候補者は過去の業績を 1000 字以内に要約し、主要論文 10 編の要約と全業績リストを添えて申請します。

毎年 2 月に選考委員会が開かれ、私が幸運にも選ばれました。昭和 37 年に第 1 回学会賞が九州大学医学部小児科寺脇保教授に与えられ、第 2 回は東大物療内科清水保教授、平成 24 年度は東京女子医大附属膠原病リウマチ痛風センター所長山中寿教授が受賞されています。

私の受賞記念講演のタイトルは「関節リウマチの関節破壊機序の解明と治療法の確立—偶然と準備—」でした。私のこれまでの主な研究テーマである「関節リウマチの病態解明と治療法の確立」に、ルイ・パスツールの言葉「偶然は準備をしていない人を助けない」を引用して副題としました。

偶然すなわちチャンスはいたるところにあるがそれを掴むかどうかは日頃の準備が大切だと思います。

私は 1978 年京都府立医科大学を卒業、父の勧めもあり京都大学病院内科で研修（膠原病患者さんとの出会い）した後、新香里病院内科勤務、京都大学第二内科大学院修了（井村裕夫教授、濱島義博教授）、米国国立衛生研究所リウマチ部門（NIH、Wilder 博士、Chrousos 博士の指導、現コーネル大学 Hla 教授との出会い）への留学、京都府立医科大学第一内科（近藤元治教授のご指導と研究室作り）、兵庫医科大学リウマチ・膠原病科（講座の立ち上げ、中西憲司学長との共同研究）において一貫して、膠原病の病態解明と新規治療法の開発を行ってまいりました。その間、数々の恩師の先生、同僚、後輩に恵まれ、サイエンスをはじめ、多くの研究雑誌に論文を載せることができました。また、多くの優秀な教室員にも恵まれました。すべての先生方に感謝しています。

このような研究（基礎、臨床）は膠原病の患者さんからいただいた貴重な血液などの細胞や組織がないとできません。臨床研究も患者さんの協力がないと進みません。心より、友の会の皆様の我々の研究に対するご協力に深謝致します。これからも、膠原病の病態解明、治療法の開発を積極的に進めたいと存じます。友の会の相談会、講演会の講師などにお呼びいただければ喜んで馳せ参じます。

最後に、膠原病友の会の皆様のご健康・ご多幸を心よりお祈りいたします。



☆ 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お願いいたします。

〔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）
- ・今冬期、新潟県における大雪による被害（今年2月22日より法適用）
- ・今冬期、山形県における大雪による被害（今年2月26日より法適用）
- （新）山形県の融雪等に伴う地すべりによる被害（今年5月1日より法適用）

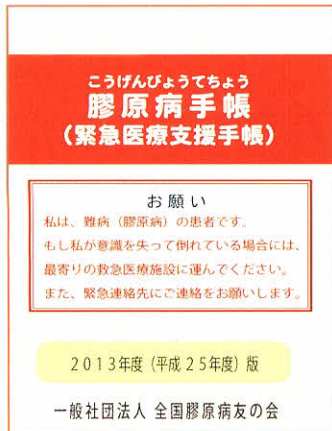
◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」を全国膠原病友の会本部に提出いただき、理事会にて検討させていただきます。

（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 までお願いします）

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」の外部販売について



◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。今回は障害者総合支援法における障害福祉サービスの概要についても記載しています。

◎緊急時だけではなく、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。

A6判44ページ、ビニールカバー付き
定価：300円（送料80円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

〔JR西日本あんしん社会財団の助成を受けています〕

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会

代表理事 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	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「リ災証明書」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。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> <div style="font-size: 4em; margin-right: 10px;">{</div> <div style="border: 1px solid black; width: 60%; height: 100%;"></div> <div style="font-size: 4em; margin-left: 10px;">}</div> </div>

免疫抑制剤「プログラフ®カプセル」 多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎での保険適応取得！

2013年6月14日、免疫抑制剤「プログラフ®カプセル」（一般名：タクロリムス水和物）に関し、「多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎」の追加適応症について承認されました。

上記の患者を対象としたタクロリムスの臨床試験は、厚生労働科学研究費補助金による治験推進研究事業の一環として採択された医師主導治験として2007年8月から実施され、この試験結果に基づき2012年9月に承認申請が行われました。

※医師主導治験とは：2003年に薬事法が改正され、製薬企業等と同様に医師自ら治験を企画・立案し、治験計画届を提出して治験を実施できるようになりました。この治験の準備から管理を医師自ら行うことを医師主導治験といいます。

〔本記事はアステラス製薬株式会社のニュースレターをもとに作成しました。〕

「ハートィ割引」の対象となるお客様の拡大について（NTTドコモ）

ドコモは「特定疾患医療受給者証」または「特定疾患登録者証」をお持ちの方にも「ハートィ割引」をお申込みいただけるよう、7月3日より対象者を拡大しています。

◀参考▶ハートィ割引の概要：月々の基本使用料金等が60%割引となります

◎割引対象サービス：Xi サービス、FOMA サービス

※「ハートィ割引」についての詳しくはNTTドコモまでご確認ください。

～ 編集後記 ～

◎全国膠原病友の会は6月3日付で一般社団法人となりました。今後は法人として社会に広く認められるよう積極的に活動を行っていく所存ですので、どうか変わらぬご支援をよろしくお願いいたします。

◎今後「新たな難病対策」は具体的な議論に入ります。来年の通常国会には法案が提出されるかもしれませんが。私たちの療養生活に直結することですので、今後も機関誌やニュースレターを通して報告していきます。

◎本年4月より施行された「障害者総合支援法」の利用状況はいかがでしょうか。福祉サービスを利用して良かったこと、利用申請をして不満に思ったこと、利用したがうまくいかなかったことなど、事務局まで教えていただければ幸いです。

◎セルセプトなどの未承認薬が服用できず困っている方々が多くおられます。現在保険適用が可能かどうか検討中とのことです。今後も新薬や未承認薬について情報があれば、随時ご報告させていただきます。

◎法人化に伴い「ロゴマーク」を募集していましたが、予想以上に多くの応募があり、現在引き続き理事会にて検討中です。申し訳ありませんが、今しばらく発表はお待ちください。

（編集担当・大黒宏司）