

# SSK 膠原

2013年  
No. 171

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/>

## 14ページ 新たな難病対策の動向について



（平成25年9月12日、第31回難病対策委員会の様子）

## 8ページ 「強皮症の治療について」 桑名 正隆 先生

2 〔巻頭言〕理事からのひと言

30 伝言板

7 来年度総会・全国集会のお知らせ

31 事務局だより

26 障害者総合支援法の利用事例の紹介

34 被災による会費免除のお知らせ

28 膠原病における未承認薬問題

36 編集後記

## 「巻頭言」 一般社団法人 全国膠原病友の会 理事からのひと言

代表理事 森 幸子（関西ブロック：滋賀県）

平成 25 年 4 月 27 日、一般社団法人全国膠原病友の会設立総会において、全国 7 ブロックから選出された理事 7 名と業務継続を担う 2 名の常務理事、そして 2 名の監事が選任されました。そして同日開催された理事会で、代表理事、業務執行理事（副代表理事、常務理事）が選定されました。

法人第 1 期の大変重要な期間の運営を私共理事 9 名、監事 2 名の 11 名で担っています。友の会の目的である「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」を目指して積極的に活動を進めています。

全国膠原病友の会が昭和 46 年、会員の皆様と専門医、有識者の諸先生、その他多くの方々のご支援ご協力により結成されました。その翌年、国ではようやく難病対策が始まりました。それから 40 年の年月が経ち、時期を同じくして、全国膠原病友の会は一般社団法人として改組し、国の難病対策も新たな総合的な難病対策として抜本改革がなされようとしています。

私が発病したのは昭和 59 年 2 月、高熱と呼吸困難を起こし、全身の関節痛や筋肉痛も出現して動けなくなりました。お昼過ぎまでは普通に仕事をしていたのに、夕刻には次々に症状が出てきました。その時の私は妊娠中で、地元の病院では診断すらつかず、運よくたどり着いた県外の大学病院で全身性エリテマトーデス（SLE）と診



断はついたものの、まだ妊婦への治療はよく分からない命がけの大変危険な状況でした。入院 7 カ月までは特定疾患の制度のことも知らず、入院治療費を払い続け、病気の進行と高額な治療費がこれからも続くことを思うと生きていく希望も持てず、目の前が真っ暗になっていました。そんな中でも専門医をはじめとする関係者の皆様に助けられ、子供も無事出産することができ、特定疾患治療研究事業の情報もいただき、患者会があることも知りました。正しい情報と患者会の存在に私は救われました。

難病対策抜本改革の今、発病当時の最も辛かった時のことをよく思い出します。運よく救われたのではなく、誰もがどこに住んでいても安心して生きがいを持って暮らせる社会となるよう、社会に向けた当事者としての活動を多方面につなげていきたいと思えます。幸いにも経験豊富な、それぞれに強みを持った役員の皆様と共に活動できる体制となりました。次世代へつなぐことも意識しながら、これからの活動を強化していきたいと思っております。皆様のご理解とご協力の程、何卒よろしくお願い申し上げます。

## 副代表理事 渡邊 善広 (北海道・東北ブロック：福島県)

この度、法人化にともない北海道・東北ブロックの理事として、また副代表として任命されました。

発症は32年前、中学三年生(15歳)の秋でした。病名は全身性エリテマトーデス(SLE)。32年間プレドニン(現在は12.5mg/日)を飲み続けています。8年前と3年前に心筋梗塞になりました。現在は家業(石材業)をしながら患者会(友の会)活動をしています。自分にとってSLEに縁(えん)したことは良縁だと思っております。

皆様ご承知の通り、2011年3月11日に東日本大震災が起きました。災害の範囲は青森県から千葉県と広く、特に福島県は東京電力の福島第一原子力発電所放射能漏れ事故が起き、汚染水処理問題等、未だ解決することがなく、大震災を通して、友の会として何ができるのか? どうすればいいのか? という思いから、いち早く提案させていただいた、災害時に利用できる「膠原病手帳」ができました。災害はいつ来るかわかりません、皆様ご活用ください。

## 副代表理事 阿波連のり子 (九州・沖縄ブロック：沖縄県)

平成25年6月3日に全国膠原病友の会が一般社団法人に改組し、第一期の副代表理事に任命していただきました。全国膠原病友の会が一昨年、設立40周年を迎え、また、40年ぶりの難病対策の見直し、そして私も今年40歳を迎えました。不思議なめぐり合わせを感じております。このようなタイミングで第一期理事の皆様と一緒に活動させてもらえる事を大変幸せに思っております。

全身性エリテマトーデス(SLE)の発症は今から28年前12歳の時でした。その頃はまだ膠原病という言葉もめずらしく、周りにはとても理解していただけないものでした。膠原病には様々な疾患・病状がありますので、今でもまだまだ理解して

いただけるまでには不十分です。膠原病の患者さん・ご家族の皆様が安心して治療・療養できる社会であるよう、また尊厳をもって生きていける社会であるよう、微力ではありますが私にできる限りの事をさせていただきたいと思っております。小児期に膠原病を発症しても元気で活動させて頂いている経験をもとに、また、地方医療の格差問題等に関しても積極的に考えていきたいと思っております。

友の会が身近で大切な存在だと思っただけのように、活動に邁進してまいります。多くの皆様のお力を貸していただけると幸いです。どうぞご指導・ご鞭撻よろしくお願い致します。

## 常務理事 箱田 美穂（事務局長：東京都）

このたび、常務理事に就任することになりました。責任の重みを痛感しております。

平成 17 年に前会長の嶋澤さんより「35 周年記念誌」の編集の手伝いを依頼されたことが本部との最初の関わりです。日々の仕事は多くの事を学ぶよい機会となりました。その後、平成 24 年に事務局長に就任させていただき現在にいたります。

全身性エリテマトーデス（SLE）と診断され 17 年、つらいことも数多くありましたが、友の会でたくさんの方々との出会いがあり、生きる勇気と希望をいただきました。皆様のご指導を支えに、微力ではございますが力を尽くしてまいりますので、どうぞよろしくお願いたします。

## 常務理事 大黒 宏司（事業部長：大阪府）

現在、新たな難病対策が検討されています。これまでの施策と同様に「治療研究」と「医療費助成」が重要であることは言うまでもありませんが、項目として普及啓発などの「国民の理解の促進」や就労などの「社会参加」が加わったことは非常に重要なことだと思っています。

ただし、難病の普及啓発や就労に関しては国の施策だけで完結することは困難であり、患者会も社会の一翼を担う必要性が強

くなってくると感じています。

全国膠原病友の会も“一般社団法人”となり、これまで以上に社会とつながった活動が求められています。「病気をもちながらも社会の中でいきいきと生きるために」どのような活動が必要なのか、試行錯誤ではありますが、理事や社員の皆さんと共に取り組んでいきたいと思ひます。

微力ではありますが、どうぞよろしくお願いたします。

## 理事 千葉 洋子（関東ブロック：茨城県）

この度、本部の法人化に伴い、関東ブロック理事をお受けする事になりました茨城県支部の千葉と申します。病歴 30 年の強皮症（PSS）です。関東には、優秀な方がおられます。その方々をさしおいて未熟な私に務まるかどうか不安です。法人役員という重責に身の引き締まる思ひですが、尊敬する先輩のご指導を仰ぎつつ勉強させていただきます。

病を持ち今日まで活動出来るのは、周りの方々に恵まれ支えて頂いたお陰と感謝しております。

また、沢山の皆様との出会いから学び得た知識・情報は私の宝物で人生のプラスになっています。微力な私ですが、各ブロック理事の皆様とともに力を合わせ、より一層発展のお役に立てるよう努力して参ります。皆様どうか宜しくお願申し上げます。

## 理事 佐藤 喜代子（首都圏ブロック：埼玉県）

このたびの本部の法人化に伴い、首都圏ブロック（東京都、千葉県、埼玉県）から理事に就任いたしました、埼玉県の佐藤と申します。

法人役員の責任の重さを噛み締め、全身性エリテマトーデス（SLE）病歴42年、

今日まで生きられたことに感謝しながら、微力ではありますが、「一般社団法人全国膠原病友の会」の発展のために精一杯努めさせていただく決意ですので、何卒よろしくお願ひ申し上げます。

## 理事 池乗 あずさ（中部・東海ブロック：愛知県）

この度、理事という大役をお受けするにあたり自分自身大変迷いました。現在の自分の置かれている状況が仕事と家事・育児で時間的に余力がなく、なんとか愛知県支部の支部長として関わっている現状からいくと無理があるのではと思ったからです。

ただ、私自身いつも最後に決断する時に思うことはご縁あって今の私に巡ってきたチャンス、だからこそ大切にしようと。常に今より一歩前にといい気持ちでこれから

も微力ながら会の活動に関わっていただけらと思ひます。

19歳で混合性結合組織病（MCTD）を発症し20年が経ちますが、両手首の関節リウマチもあり、就労に関しては大変苦勞をして今に至ります。今後、ライフワークとして就労支援に関して自分自身の問題としても関心を寄せ関わっていただけらと思ひます。

## 理事 片寄 絢子（中国・四国ブロック：島根県）

私は高校生で発症し、30年以上の歳月が経ち現在に至ります。島根県支部は今年、設立15周年を迎えました。支部では、事務局として関わらせていただいています。比較的落ち着いている病状と役員の皆さんのご協力、ご指導に感謝しながら、支部の事務局として、また理事として今の自分に

できる精一杯のことをしていただけらと思ひます。

まだまだ勉強不足で頼りなくて申し訳ないのですが、「繋がり合う」をキーワードに、少しでも皆さんのお力になればと思ひながら、“すくらむ”を組んで活動していきたいです。どうかよろしくお願ひ致します。

## 監事 島村典雄（東京都）

法人第1期監事のご指名を頂きました。7年余、本部会計を務めた経験からと思います。

しかし法人となれば会計システムも変わりますし、また本部、支部ともにここ数年で若返りが進み、会の活性化にとって喜ばしいことと思っておりましたので、法人化を機会に老兵は消え去るべきと監事就任を固く辞退してまいりました。しかし、会運営の継続性の点から、多少とも今までの会の成行を知る者も必要とのことで、お受けする事になりました。

「障害者総合支援法」の施行は、難病対策の基本理念（難病対策の改革についての提言）から平成25年4月の施行に至る間の官（厚生科学審議会疾病対策部難病対策委員会並びに各種専門委員会）、民（JPA、地区難連、各患者会）の対策協議過程での協力の成果であり、従来官が選んだ審議

会の提言主体に官が決め押し付けていた方式からの大きな変革です。すなわち、患者さんあつての医学、治験など患者参画の時代の到来です。

友の会も時代に即して変革していかねばなりません。法人化もその一環であり、今後の会の運営、活動など具体的に提案し、事業計画も提示していかねばなりません。そして事業計画の実施成果で良し悪しを判断され、よければ社会から認知され、さらなる活動が約束されます。監事として、事業計画の推進度合、成果を見守っていきます。同時に法人化に当たり、中里基金、皆様からのカンパなどを原資に多くの先行投資が行われ、今後も投資が継続されます。先行投資金の回収見通し（社会の会に対する認知度の高まりに大きく左右される）についてもその考え方を理解しその進行を見守っていきます。

## 監事 後藤眞理子（神奈川県）

平成19年から高澤会長のもとで事務局長を2期（4年間）、森会長のもとで副会長を1期務めさせていただきました。本部とのかかわりもずいぶん長くなったと改めて感じております。その間、神奈川県支部の活動では経験できない貴重な経験をいろいろさせていただきました。

改組された一般社団法人全国膠原病友の会の監事をお引き受けすることになりましたが、今までの経験を少しでも役に立てればと思っております。森代表理事を中心に

新しい理事の方々が、患者のための友の会という原点を大切に、これからの時代にふさわしい活動の方向を模索しながら、社会に認められる活動に取り組んでいかれることを期待しています。

36年前に発症した全身性エリテマトーデス（SLE）もここ15～16年はずいぶん落ち着いています。もう少しだけ本部の活動をお手伝いさせていただきたいと思っております。どうぞよろしくお願いたします。

## 平成26年度 一般社団法人 全国膠原病友の会 全国集会

テーマ：「東日本大震災から3年・・・」 ～今だから思うこと～

日付：平成26年4月20日(日) 10:00~15:00頃(予定)

会場：仙台市シルバーセンター 1階 交流ホール

(宮城県仙台市青葉区花京院1丁目3番2号)

- ・JR仙台駅から徒歩約8分
- ・地下鉄仙台駅、広瀬通駅から徒歩約8分
- ・花京院シルバーセンター前バス停から徒歩約3分

内容：基調講演

体験発表

パネルディスカッションなどを予定しています。

☆全国集会は会員の皆様どなたでも参加できます。

☆詳しくは次号以降の機関誌「膠原」に掲載いたします。

…機関誌「膠原」172号は平成26年1月初旬に、  
173号は平成26年3月下旬に発行を予定しています。

平成26年度(第2回)一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付：平成26年4月19日(土) 会場：仙台市シルバーセンター第二研修室

☆社員総会は各支部代表者で行なわれます。(概要は機関誌にて報告いたします)

## 「膠原病手帳(緊急医療支援手帳)」の外部販売について

こうげんびょうてちょう  
**膠原病手帳**  
(緊急医療支援手帳)

お願い

私は、難病(膠原病)の患者です。  
もし私が意識を失って倒れている場合には、  
最寄りの救急医療施設に運んでください。  
また、緊急連絡先にご連絡をお願いします。

2013年度(平成25年度)版

一般社団法人 全国膠原病友の会

◎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〕

## 強皮症の治療について

桑名 正隆 先生（慶應義塾大学医学部リウマチ内科）



### ◆はじめに

強皮症は全身性強皮症、全身性硬化症とも呼ばれる膠原病の一つです。強皮症は、①皮膚や内臓が硬くなって機能が低下する、②指先や足先などの循環障害、③自己免疫、という3つの特徴を同時にもつ病気です。患者数は全国で約3万人、小児から高齢者まで全ての年代で見られます。発症年齢のピークは40～50歳代で、1対9と圧倒的に女性に多くみられます。有効な治療法のない「難病中の難病」と言われていますが、決してそのようなことはありません。現状でも早い段階で自分にあった治療を受けることができれば、普通に日常生活を送ることができるケースも増えています。それでは、なぜ難病というイメージが強いのでしょうか？その理由は、この病気

では症状や進行のスピードなど個人差がとても大きく、残念なことに多くの患者さんが治療のタイミングを逃しているからです。早期診断の重要性は多くの病気に共通することですが、強皮症ではできるだけ早く専門医を受診することが大切です。

### ◆できるだけ早く強皮症専門医を受診する

多くの患者さんにとって初発症状は、寒さを感じたり、緊張したときに発作的に指先の色が変わるレイノー現象です。典型的には白⇒紫⇒赤の3段階に変化しますが、2段階のこともあります。指先が冷たく感じるのがレイノー現象と勘違いされる場合がありますが、はっきりした色の変化がなければレイノー現象ではありません。痛みは通常ありませんが、手先のしびれや鈍い感覚を伴うことがあります。通常は30分以内に元の色に戻ります。細い動脈が一時的に収縮し、血行障害を起こすことで起こります。全身性エリテマトーデスなど他の膠原病や健康な人にみられる場合もあるので、レイノー現象があれば必ずしも強皮症とは限りませんが、この症状を見逃さないことが大切です。40～50歳代の女性では冷え性や更年期障害と勘違いされてしまうこともあります。多くの医師はレイノー現象をみたら強皮症を疑って専門医を紹介するのを知っています。



それでは、なぜ見逃されるのでしょうか？答えは簡単です。病院内は暖かいので診察中にレイノー現象がでることはまれです。そのため担当医が気づかないのです。正確な医療情報を伝えるために患者さんにできることがあります。レイノー現象で指先の色が変わった時に携帯電話で写真を撮って記録し、担当医に見せてください。そうすれば早いタイミングで強皮症専門医に紹介してもらえるはずです。

レイノー現象以外の初期症状として、手指のむくみ、皮膚のつっぱり感、手指を曲げ伸ばしするときに痛む、手が握りづらいなどがあります。これまで使ってきた指輪が入らなくなったことがきっかけで見つかる場合もあります。また、他の病名で通院されている患者さんの中に強皮症が紛れていることがあります。それらには胃食道逆流症または逆流性食道炎、間質性肺炎、シェーグレン症候群、原発性胆汁性肝硬変などがあります。

### ◆診断は容易

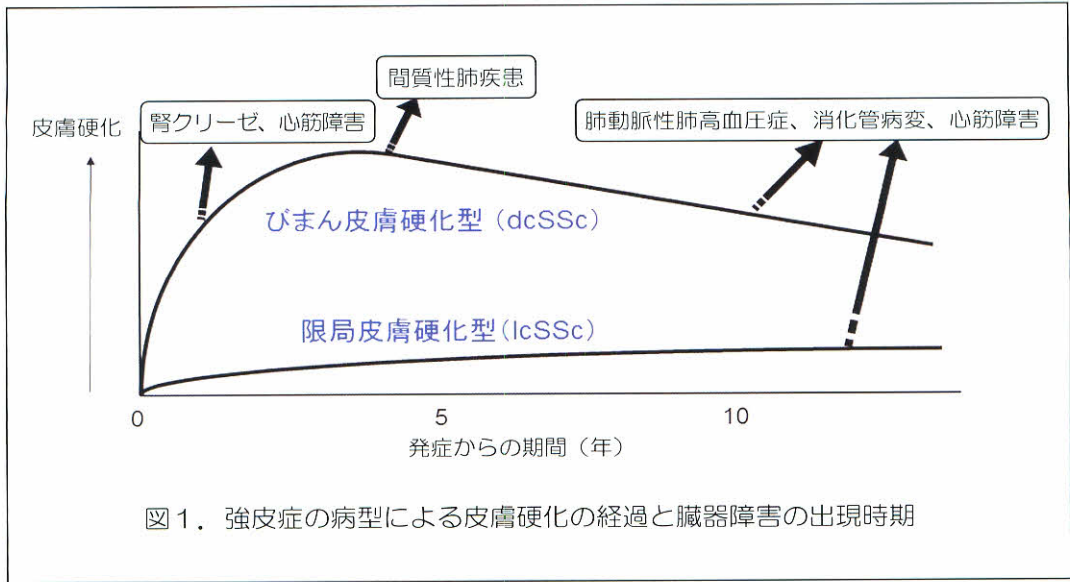
強皮症診療の経験が豊富な専門医にとって強皮症の診断はきわめて簡単です。早期例や典型的でない例を除けば、問診と詳細な診察のみで診断が可能です。診察では皮膚や関節・腱に加えて、爪の付け根をルーペで拡大して毛細血管の状態をみます。皮膚硬化が進むとつまむことができなくなり、なめし皮のように産毛がなくなってツルツルになり、初期には光沢をおびて黒光りし、時間がたつと光沢は消えて黒い部分と白い部分が混ざった外観になります。専門医が診察すれば皮膚硬化は簡単に判別できるので、特殊な場合を除いて皮膚生検は

不要です。皮膚生検を勧める場合は担当医が専門医でない可能性があります。病名の紛らわしい病気に、内臓障害がほとんど起こらない限局性強皮症があり、こちらは主に皮膚科で治療します。特定疾患に指定されている強皮症は専門医（リウマチ・膠原病内科など）での診療が不可欠です。

### ◆皮膚硬化範囲と血液検査で病気の進行を予測する

この病気で重要なことは、症状や進行のスピードの個人差がとても大きいことで、20年以上に渡って内臓機能の障害がない人がいる一方で、発症1～2年で腎臓や心臓に病変が進み、命の危険にさらされる人もいます。そこで、将来、どのような経過をたどるかを予測することが大切で、そのために皮膚が硬くなる範囲、自己抗体という血液検査が役立ちます。

皮膚硬化範囲による分類は肘と膝を境界線とします。手足の先から体幹に向かって皮膚が硬くなっていきますが、その範囲が肘、膝より手前でとまる病型を限局皮膚硬化型（lcSSc）、肘や膝を越えて広がっていく病型をびまん皮膚硬化型（dcSSc）と呼びます。ここで大切な点は、この分類は経過中にみられる最大の皮膚硬化範囲に基づいて決めることです。そのため、dcSScでも病初期には指だけの皮膚硬化のこともあります。経過、診察所見、検査所見から、個々の患者さんがどの程度まで皮膚硬化範囲が広がるかの予測に強皮症専門医の経験が活かされます。この2つの病型では皮膚硬化の程度と進行スピード、内臓障害の種類と出現時期が大きく異なります（次ページの図1）。



dcSScでは皮膚硬化とレイノー現象の出現がほぼ同時もしくは6ヶ月以内で、発症後1～2年間は皮膚硬化が急速に進行し、2～5年後にピークに達します。その後は治療なしでもゆっくりと皮膚硬化が改善し、まれに完全に消失することもあります。一方、lcSSc例はレイノー現象が数年先行し、皮膚硬化は軽度で変化に乏しく、ピークは明確ではありません。この分類により臓器障害出現の予測が可能です。dcSScでは、頻度は少ないながら皮膚硬化の進行期に重篤な腎クリーゼ、心筋障害によるうっ血性心不全をきたすことがあります。消化管や肺の線維化は緩徐に進行し、皮膚硬化がピークに達する頃に機能障害が顕性化します。lcSScでは10年以上の経過を経て肺動脈性肺高血圧症、消化管、心筋病変がでてくる場合があります。

強皮症と関連する自己抗体は4種類あります(次ページの表1)。これらは血液検査で簡単に調べることができます。当然ながら診断にも役立ちますが、個々の自己抗

体は特定の内臓障害と関連することから、将来起こりえる障害を予測することができます。抗トポイソメラーゼI (Scl-70)抗体が陽性の方の2/3がdcSScで、間質性肺疾患(間質性肺炎とよばれることもあります)を伴うことが多いです。抗RNAポリメラーゼIII抗体もdcSScと関連しますが、肺病変ではなく、腎クリーゼをおこしやすいことがわかっています。抗セントロメア抗体陽性の方はlcSScですが、10年以上の経過を経て肺動脈性肺高血圧症を併発することがあります。抗U1RNP抗体も主にlcSScで見られますが、全身性エリテマトーデスや多発性筋炎/皮膚筋炎といった他の膠原病の症状を併せもつことがあり、その場合は混合性結合組織病と診断されます。抗セントロメア抗体と同様に肺動脈性肺高血圧症を起こす可能性があります。このように、皮膚硬化範囲による病型と自己抗体の種類を組み合わせれば、将来どのような障害が起こるかを予測することができます。

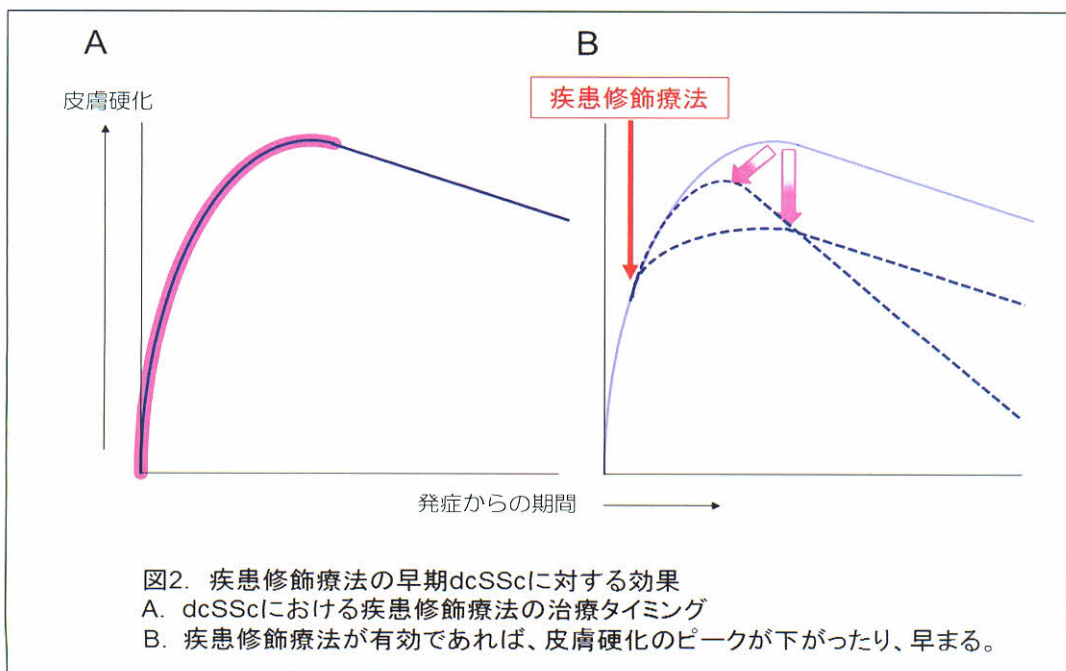
表1. 強皮症と関連する自己抗体の陽性頻度と関連する病型、臓器障害

	陽性頻度	関連する病型	関連する臓器障害
抗トポイソメラーゼⅠ抗体 (抗 Scl-70 抗体)	30%	dcSSc	間質性肺疾患
抗 RNA ポリメラーゼⅢ抗体	5%	dcSSc	腎クリーゼ
抗セントロメア抗体	30%	lcSSc	臓器病変は軽度で少ない 時に肺動脈性肺高血圧症
抗 U1RNP 抗体	15%	lcSSc	肺動脈性肺高血圧症 他の膠原病の重複症状 (混合結合組織病)

### ◆治療のタイミングを逃さず、症状の進行を抑える

残念ながら、現状の医療では強皮症で起こってしまった障害（血管、食道、肺、心臓、腎臓など）を元に戻すことはできません。そのため、治療の主眼は病変の進行を予測し、病気の自然経過を変えて、障害を

最小限に抑えることに置かれます。このような治療を疾患修飾療法と呼びます。一般的に、疾患修飾療法は病気が急速に進行する発症早期の dcSSc のみが対象になります。治療の効果があればピークが下がったり、早まりますが（図2）、短期間の改善がみられないために患者さんが実感できな



いこともあります。メトトレキサート（商品名リウマトレックス、メトレートなど）、シクロホスファミド（商品名エンドキサン）などの免疫抑制薬が使われます。ステロイドは炎症や皮膚のむくみを取る作用があるので、このような症状が強い場合に少量を免疫抑制薬に組み合わせて使います。

多くの臓器障害はレイノー現象と同様の循環障害が長期に渡って繰り返されることで進行することがわかってきました。その

ため、強皮症と診断された全ての患者さんは、できるだけ早い時期から血管を広げる薬を飲み続けることが、将来の臓器障害の進行予防になる可能性があります。血圧を下げる薬として広く用いられているカルシウム拮抗薬（商品名アムロジンまたはノルバスクなど）がおもに使われます。

さらに、個々の患者さんで起こってしまった障害による症状を軽減するために、表2にまとめた対症療法を用います。

表2. 強皮症の各臓器病変に対する対症療法

臓器病変	推奨される治療薬
末梢循環病変	
レイノー現象の軽減	カルシウム拮抗薬（アムロジン、ノルバスクなど） 経口プロスタノイド（プロサイリン、ドルナーなど）
手指潰瘍の治癒促進	静注プロスタノイド（パルクス、リプルなど） フィブラストスプレー
肺動脈性肺高血圧症	トラクリア、ヴォリブリス、レパチオ、アドシルカ、 フローラン、ケアロード LA、ベラサス LA
腎クリーゼ	アンジオテンシン変換酵素阻害薬 （レニベース、カプトリルなど）
間質性肺疾患	在宅酸素療法
咳の軽減	中枢性鎮咳薬（メジコン、アスベリンなど） リン酸コデイン
心筋病変	アンジオテンシン変換酵素阻害薬 （レニベース、カプトリルなど）
消化管病変	
食道病変	プロトンポンプ阻害薬（タケプロン、パリエットなど）
腸管病変	消化管運動改善薬（ガスモチンなど）
皮下石灰化	ワーファリン、ヘルベッサー

全て商品名で記載

## ◆強皮症の新しい治療法

強皮症の治療で最も重要な点は、早期に診断し、病気が進行する前の適切なタイミングで治療を行うことが第一です。しかし、現状で用いられている治療法で進行を抑えきれない患者さんがいるのも事実です。そこで、新しい治療法が検討されています。特に他の病気の治療薬としてすでに使用されている薬の強皮症への応用が積極的に検討されています。例えば、関節リウマチで用いられるトシリズマブ（商品名アクテムラ）、白血病治療薬イマチニブ（商品名グリベック）、臓器移植後の拒絶反応を抑えるミコフェノール酸モフェチル（商品名セルセプト）やシロリムス（日本では未承認）などが挙げられます。また、リンパ腫など悪性腫瘍の治療に用いられてきた自己末梢血幹細胞移植が重症例に対して有用な可能性が期待されています。

## ◆強皮症とのつきあい方

強皮症は、一人ひとりの患者さんによって症状や経過がまったく異なる病気です。また、発症してからの期間によって症状は大きく変わっていきます。そこで何より重要なのは、自覚症状に気づいたら早めに正しい診断を受け、将来、どのような経過をたどるか病状を予測してもらうことです。早い時期から、その患者さん特有の症状、病型に合った治療や対処法を組み合わせることで症状の進行を抑えることが可能で

す。残念ながら、病気になってから時間が経過してしまった患者さんでは疾患修飾療法の対象にはなりません。しかし、dcSScでもピークを過ぎれば進行することはめったにありません。日常生活の注意と対症療法薬、血管拡張薬を活用することで多くの症状を軽減することができます。ただし、その頃には年齢も高くなるので、加齢の影響も加わってきます。

日常生活では、レイノー現象を防ぐために、寒冷刺激を避けることがもっとも重要です。家事、料理、洗濯などの際にはできるだけお湯を使い、四季を問わず手足の保温に努めましょう。タバコは血行や肺症状を悪化させるので禁煙が絶対条件です。精神的緊張を避け、リラックスすることも大切です。食事面では、消化のよい食べ物を選んで十分な栄養をとってください。腎機能が悪くない限りタンパク質を積極的にとりましょう。食道の逆流を防ぐため、食後しばらくは横にならないようにしましょう。皮膚に潰瘍ができた場合は、すぐ医師に相談して、適切な処置の方法を指示してもらいます。関節の拘縮や皮膚硬化はストレッチやリハビリでかなり改善しますので、日々実践することが大切です。

現時点で強皮症を根本的に治す治療法はありませんが、世界中で新しい薬の効果を調べる臨床試験が実施されています。病気をよく理解し、焦らず、前向きに、根気よく治療を続けることが大切です。

今後も機関誌「膠原」には、医療記事を掲載していきます。

今後、全身性エリテマトーデス（SLE）や多発性筋炎・皮膚筋炎など他の疾患についても取り上げる予定です。

## 重点活動項目の現状報告

# 「新たな難病対策の動向について」

わが国の社会保障改革の一環として「新たな難病対策」が位置づけられ、来年早々の通常国会に難病対策の新法が提出されようとしています。

今回の現状報告では、①社会保障制度改革国民会議報告書における「難病対策」、②第30回（9月3日開催）から第33回（10月18日開催）での難病対策委員会の議論の状況、③日本難病・疾病団体協議会（JPA）からの「総合的な難病対策の実現に関する要望書」について、④全国膠原病友の会の「新たな難病対策」に対する思い、の4項目について報告いたします。

## 1. 社会保障制度改革国民会議報告書における「難病対策」

「社会保障制度改革国民会議」は、税と社会保障の一体改革をめぐる自民・民主・公明3党の合意に基づいて、社会保障制度改革推進法のもと、社会保障制度改革を行うために必要な事項を審議するため、昨年11月に野田佳彦内閣が設けたものです。

メンバーは野田前首相が任命した15人の有識者で、年金・医療・介護・少子化の4分野を中心に20回議論して、報告書『社会保障制度改革国民会議報告書～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～』にまとめました。そして、今年8月6日に安倍晋三首相へ提出しました。（その後、8月21日、同会議は社会保障制度改革推進法の施行から1年間の設置期限をむかえ、廃止されました。）

これを受けて政府は改革の工程を明記したプログラム法案\*を10月15日に臨時国会へ提出、提言を踏まえた個別の改革については来春の通常国会以降、順次法制化される見通しになっています。

『社会保障制度改革国民会議報告書』には、社会保障4分野の改革の「医療保険制度改革」の中に、“難病対策等の改革”が盛り込まれています。この部分について次ページに全文を掲載させていただきます。

[※プログラム法案]

法案の正式名称は「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」と言います。社会保障制度改革の全体像および進め方を明らかにするための法律です。

この「プログラム法案」において、難病対策については、都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病および小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずるとしています。

その必要な措置は平成26年度を目途に講ずるとしており、このために必要な法律案を平成26年通常国会に提出することを目指すとしています。（右ページの図表参照）

平成 25 年 8 月 6 日 社会保障制度改革国民会議報告書  
 ～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～ より  
 (第 2 部 社会保障 4 分野の改革 II 医療・介護分野の改革 3 医療保険制度改革)

**(3) 難病対策等の改革**

希少・難治性疾患（いわゆる「難病」）への対策については、1972（昭和 47）年に「難病対策要綱」が策定され、40 年にわたり各種事業が推進されてきた。

特に、医療費助成は、難病が原因不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となるなどといった難病特有の事情に着目して設けられてきた。


しかし、難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めず、対象となる疾患同様に原因不明で治療法未確立でも医療費助成の対象に選定されていないケースがあるなど疾患間の不公平が指摘され、予算面でも医療費助成における都道府県の超過負担の早急な解消が求められているなど、様々な課題を抱えている。

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもについても同様の課題があり、児童の健全育成の観点から、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれ、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、難病対策と同様の措置を講じていく必要がある。〔下線は第 30 回難病対策委員会（平成 25 年 9 月 3 日）資料より〕

プログラム法案における社会保障制度改革の工程表（平成 29 年度までに実施することを明示）

(社会保障改革の 4 分野)		25 年度	26 年度	27 年度	28 年度	29 年度
少子化対策		(省略)				
医療制度	医療サービス等の提供体制	(省略)				
	医療保険	(省略)				
	難病対策・小児慢性特定疾患対策		必要な措置を 26 年度を目途に講ずる			
			▲法律案の 26 年通常国会への提出を目指す 【検討事項】・難病対策に係る都道府県の超過負担の解消 ・公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立			
介護保険制度		(省略)				
公的年金制度		(省略)				

〔プログラム法案に記載された難病の新制度の確立に当たって検討する事項〕

1. 新制度を制度として確立された医療の社会保障給付とすること。
2. 新制度の対象となる疾患の拡大
3. 新制度の対象となる患者の認定基準の見直し
4. 新制度の自己負担の新制度以外の医療費に係る患者の負担の軽減を図る制度との均衡を考慮した見直し

## 2. 第30回から第33回での 難病対策委員会の議論の状況

今年8月の『社会保障制度改革国民会議報告書』を受けて、9月より難病対策委員会が再開されました。

9月3日に開催された第30回難病対策委員会では、今後の「難病対策委員会の進め方(案)」が次のように提示されました。

### 難病対策委員会の進め方(案)

[第30回(9月3日開催)]

- 難病対策の改革に係る検討状況について
- 今後の難病対策の改革を進める上での論点について…①  
(医療費助成の仕組みに係る検討について)

[第31回(9月12日開催)]

- 今後の難病対策の改革を進める上での論点について…②  
(総合的な難病対策について)

[第32回以降の予定]

- 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について  
(治療方法の開発に向けた難病研究の在り方、新・難病医療拠点病院の在り方等)
- 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築について  
(難病指定医の在り方、対象疾患とその基準に係る第三者的な委員会の在り方等)
- 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  
(難病相談・支援センター、地域支援ネットワーク、福祉サービス、就労支援の在り方等)

[11月目途]

- まとめ

上の表に示したように、第30回の難病対策委員会では、主に「医療費助成の仕組み」について検討されました。医療費助成に関する論点としては、次の表のような項目が示されました。

### 医療費助成に関する論点

1. 医療費助成の対象について
  - 対象疾患の選定基準をどのように考えるか。
  - 医療費助成の対象となる疾患の選定及び見直しを行う第三者的な委員会の在り方をどのように考えるか。
  - 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」を具体的にどのように考えるか。
2. 医療費助成における患者負担について
  - ① 患者負担の基本的な考え方や仕組みについて、どのように考えるか。
  - ② その他の患者負担の仕組みについて、どのように考えるか。

また、第31回の難病対策委員会では、主に「総合的な難病対策」について検討されました。総合的な難病対策に関する論点としては、次の表のような項目が示されました。

### 総合的な難病対策に関する論点

1. 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
  - ① 難病に関する普及啓発について
  - ② 難病患者の社会参加のための支援について
2. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について
  - ① 難病患者データの精度の向上について
  - ② 医療の質の向上及び医療体制の整備について
  - ③ 治療方法の開発に向けた難病研究の推進について

「難病対策の改革について(提言)」において、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、を改革の3つの柱と位置付けており、以上の“3つの柱”について、第32回難病対策委員会（10月10日開催）において引き続き討議し、第33回難病対策委員会（10月18日開催）では「医療費助成の自己負担」についての具体案が提示されました。

「医療費助成の自己負担」については、非常に関心の深い事項ですので、「難病に係る新たな医療費助成の制度案（たたき台）」を次に掲載いたします。なお、**まだ難病対策委員会において議論の途中であり、確定したものではないことをご留意ください。**

### 難病に係る新たな医療費助成の制度案（たたき台）

〔第33回難病対策委員会資料より〕

- 自己負担の割合について
  - ・ 現行の3割から2割に引き下げ
- 自己負担の限度額について（下記の表を参照ください）
  - ・ 高額療養費制度（医療保険）における高齢者の外来の限度額を参考とし、所得に応じて設定
  - ・ 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない
  - ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担（※）をすべて合算した上で自己負担限度額を適用する
    - ※ なお、薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む
- 助成の対象は**症状の程度が一定以上の者**、なお症状の程度が左記に該当しない軽症の場合であっても**高額な医療を要する者**を対象に含める
- **既認定者の取扱いは、別途検討**

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	年収の目安 (夫婦2人世帯)	自己負担限度額 (患者負担割合：2割、外来+入院)	
		原則（新規認定者）	経過措置（既認定者）
I	生活保護	0	0
II	市町村民税非課税	8,000	既認定者の取扱いについては、低所得者に配慮しつつ、別途検討  【経過措置】 概ね3年間
III	～約370万	12,000	
IV	約370万～	44,400	

※医療保険における高額療養費制度の見直しに関する検討状況を踏まえ、変更の可能性あり。

※現在、既に特定疾患に認定されている方については別途検討中です（経過措置あり）。

上表がそのまま適用されるとは限りませんのでご注意ください。

全国膠原病友の会では、これまでも各回の難病対策委員会を傍聴しています。  
第30回から第33回の難病対策委員会を傍聴した感想（傍聴記）を次に記します。

### 第30回難病対策委員会の傍聴記（9月3日開催）

1月に難病対策の改革についての提言が取りまとめられてから、7カ月ぶりの開催となりました。多くのメディアが取材に来られ、傍聴者も多数いました。厚労省の事務方のメンバーが一新されました。

佐藤敏信健康局長より「11月をめどに取りまとめたい」という挨拶のあと、「難病対策の改革に係る検討状況」及び「難病対策委員会の進め方について」「今後の難病対策の改革を進める上での論点について」の検討が行われました。

医療費助成の対象については、対象疾患の選定、見直しを行う「第三者的な委員会」の在り方について、重症度分類等の症状の程度について、患者負担についてなどが活発に議論されました。

医療費の助成の対象については私たち膠原病患者の療養生活にも大きく関わってきます。委員より「国民の理解を求めるためには、難病患者にも医療費負担が必要」という意見も出ましたが、私の場合、今まで医療費が助成されたことにより検査や、多くの種類の薬の服用により体調が安定し、普通に生活をする事ができています。

患者の負担が増えれば、適切な治療が受けられず症状が悪化することも考えられます。また、同じ難病をもちながらも医療費助成のない疾患もあります。

難病患者が将来も安心して暮らせるよう公平かつ安定的な制度となることを願います。今後の動向に注目したいと思います。

（事務局 箱田）

### 第31回難病対策委員会の傍聴記（9月12日開催）

第31回難病対策委員会には、委員19名のうち13名が出席。80名ほどの傍聴人は熱心に耳を傾けていました。

難病に対する普及啓発については、「難病情報センター」の充実を図ると良いが、ホームページの内容が難しいのでは、患者にとってもう少し解りやすい説明が必要との声が金澤委員長から出ました。

患者の社会参加のための支援として、始まったばかりのハローワークに配置した「難病患者就職サポーター」を拡充し、「難病相談・支援センター」との連携を密にしサポートしていくこと、それには人材の育

成が必要であり、民間の活用も視野に入ると良いという意見には大いに賛同します。

難病患者のデータの精度の向上については多くの議論がなされましたが、伊藤委員（JPA代表理事）がおっしゃった「患者にとって良くなった人や軽症者の話は大変励みになる、軽症者のデータも必要」との一言が印象に残りました。

IT万能の世の中で、システムばかり立派でも忘れてならないのは人を思いやる心ではないでしょうか。そのことを切に思い、今後の難病対策がより良い方向に向かうことを期待します。（事務局 片桐）

### 第 32 回難病対策委員会の傍聴記（10 月 10 日開催）

＊新たな難病の助成制度の考え方について  
 “医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にする”という案については違和感を感じました。なぜなら難病医療費助成制度の目的は医療費の負担軽減だけではなく、特定疾患に関する医療の確立、普及という大義があるからです。

患者である娘を持つ親としては子供の将来に希望を持てる医療制度であってほしいと願っています。それは病気に対する研究が進み、寛解から完治へと導く道筋ができること。そのためには重症の方のみならず、軽症の方、薬の治療によって軽症を保っている方、全てのデータが必要不可欠だと思います。

ですから、軽症だからと安易に助成の対象から外すことは医療の進歩の妨げになる

ことです。そのようなことがあってはならないと思います。

＊難病相談支援センターのあり方について  
 病気に関する情報から就労、心のケアまで様々な支援を行っている難病相談支援センターは、保健所や患者会と上手く連携すれば、患者と患者家族にとってこれほど心強い味方はないと思います。

しかしながら必ずしも上手く機能していない自治体があるという事実、その原因の一つが地方自治体の超過医療負担増によって予算に余裕がない為というのは大変残念なことです。地域格差のない活動を望みます。

今の日本にとって<おもてなしの心>は大切ですが難病対策にはぜひ<おもいやりの心>をみせて欲しいと感じました。

（事務局 辻）

### 第 33 回難病対策委員会の傍聴記（10 月 18 日開催）

『医療費助成の仕組みの構築について』  
 気になった点を報告いたします。

◎難病に係る新たな医療費助成における自己負担限度額の試案が提示

- ・高齢者の医療保険における高額療養費制度をベースに所得に応じて設定 (P17 参照)
- ・外来、入院の区別をしない
- ・受診した複数の医療機関等の自己負担をすべて合算した上で、自己負担額を適用する

※薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む

- ・今回の案は新規認定者の案とし既定認定者については低所得者に配慮しつつ別途検討

以上の案について、委員から市町村民税非課税世帯はこれまで負担 0 円だったのが 8,000 円に増額され、年収 370 万円程度の人が 44,400 円の負担になるというのは厳しい。高齢者をベースにするより、障

害者の医療費負担額を参考にすべきではないか。負担を求めるなら年収の高い層の負担をもっと上げて良いのでは。階層の幅と金額にバランスが欠けるのではないか。年収 370 万円以上をもっと細かくグレードを付けては等々議論が交わされ、最後に伊藤委員（JPA 代表理事）より次回は対象疾患が何疾患くらいになるのか、厚労省からはっきり言ってほしいと強い要望があり、次回の難病対策委員会を注目したいです。

今回、自己負担のたたき台が示され、自己負担のあまりに大きい増額に驚きました。私自身、高額な薬を服用し日常生活に支障を及ぼさない状態を維持していますので、今回の案には大変困惑しています。患者の生活のため、できるだけ負担を軽減する方向で検討していただきたいです。

（事務局 仙道）

### 3. 日本難病・疾病団体協議会（JPA）からの「要望書」について

2013年9月26日  
厚生労働大臣 田村憲久様

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

#### 総合的な難病対策の実現に関する要望書

新たな総合的な難病対策の実現に多くの難病患者とその家族は大きな期待をもって関心を寄せています。法制化も目指すとした新たな総合的な難病対策の論議に当たり、患者・家族から寄せられている以下の諸点について実現されるよう要望いたします。

#### 1. 新しい医療費助成制度について

##### (1) 対象疾患

- 1) 対象とする疾患の考え方を早急に決定・公表し、その基準を満たす疾患は患者間の不公平感なく、すべてを対象疾患としてください。
- 2) 対象疾患を選定する第三者委員会は定期的開催し、新たに解明された疾患をすみやかに対象とできるようにしてください。患者・家族の意見が反映できるようなしくみを検討してください。
- 3) 既存の対象疾患にあって、新基準に該当しない場合は、患者の状態像を考慮して一定の経過措置を設けるようにしてください。

##### (2) 対象者の状態

- 1) 対象疾患でありながら、医療費助成の対象外とする患者については、引き続き研究の対象とすることを明示し、状態が変化した場合には医師が確認した日に遡ってすみやかに医療費助成が受けられるようにしてください。対象外とする患者の基準については、現在の軽快者基準を参考に、それ以上厳しいものにしないでください。
- 2) 対象疾患であって、所得要件で非該当とされた患者でも、患者の状態像を勘案して、認定を行えるしくみを検討してください。
- 3) 治療により日常生活に支障を及ぼさない状態を保っている場合であっても、重症度分類で症状が一定以上の患者は、対象から外さないでください。
- 4) 治療により症状が抑えられている場合、治療をやめれば重症化することや、日常生活および社会生活に支障が出ることが予測される患者の場合には、対象としてください。
- 5) 小児がんや先天性疾患などの後遺障害（晩期合併症）により対象疾患に罹患した場合であっても、基準に合えば除外せずに対象としてください。

##### (3) 患者負担

難病患者は、比較的稀な病気であるがゆえに、社会からの理解も不十分であり、その治療は多くの場合は命をつなぐ治療を一生続けなければなりません。こうした特性を考慮に入れて、せめて治療費の負担で患者が悩むことのない制度を構築することを望みます。

- 1) 他制度（高齢者、障害者等）の給付との均衡という点では、難病患者が社会的に置かれている実態を考慮すると、高齢者よりも、自立支援医療の「重度かつ継続」（費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない方の自己負担額の軽減を図る）の対象疾患患者と似た状態にあると考えられます。給付水準の参考にする上では、自立支援医療の「重度かつ継続」をその参考として、それを下回るものであるべきと考えます。
- 2) 所得階層別の応能負担とし、給付水準を決めるにあたっては難病患者の所得や生活にかかる費用負担の実態を十分に勘案して負担可能な金額としてください。
- 3) 自己負担額については、患者への社会的支援策が不十分であることを考慮に入れて、慎重に検討してください。負担により受診抑制など医療へのアクセスに影響が出ないよう配慮してください。
- 4) 所得の捕捉については、患者本人（子どもの場合は患者が加入する医療保険の被保険者）を原則としてください。患者の自立の観点から、障害者施策に合わせ、少なくとも親、兄弟の所得は除外してください。
- 5) 重症患者の例外規定（自己負担なし）の解除、入院時食事療養費一部負担、院外薬局での自己負担については、重症患者にかかる介護の負担や、長期入院患者への保険外負担や入院時にかかる諸経費など患者の生活実態を考慮に入れ、これ以上の負担が生じないようにしてください。
- 6) 新・臨床調査個人票は、データ登録への協力という性格から、文書料は公費負担の対象としてください。

- 7) 介護保険における医療系サービスについては、現行どおり患者負担分を医療費助成の対象としてください。医療系サービスは患者の必要に応じてこれまでどおり受けられるよう保障してください。
  - 8) 複数の医療機関にかかる場合は、合算で医療費の助成をしてください。その場合、償還払いではなく現物給付となるようシステムを整備してください。
- (4) 医療費助成の対象とする治療の範囲
    - 1) 対象とする治療の範囲には、対象疾患の治療に起因する合併症の治療も含むことを明示してください。
  - (5) 認定のしくみ
    - 1) 他制度のしくみと同様に、認定（決定）のしくみを透明化し、都道府県認定審査会の決定に不服の場合には異議申立ができるようにしてください。
    - 2) 難病指定医および難病指定医療機関については、患者のアクセスを考慮して柔軟に指定できるようにしてください。
2. 就労支援の充実
    - (1) 難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてください。  
それまでの間、難病患者を雇用した場合の助成金等の制度を拡充して、雇用主への助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金）だけでなく、患者本人にも助成する制度も検討してください。
    - (2) 職場定着のための支援として、患者をサポートするしくみを検討してください。
    - (3) 福祉的就労を、難病患者の一般就労へのステップとして位置づけてください。
  3. 福祉サービスの充実
    - (1) 障害者総合支援法における「難病等」の対象範囲は、障害者基本法の対象範囲をふまえて、疾患名だけで決めず、「難病患者および長期慢性疾患により日常および社会生活に支障を来す者」をすべて対象としてください。
    - (2) 当面、難病新法による医療費助成の対象が決定した時点で、すみやかに政令改正を行ってください。その際、「難病等」の「等」の範囲を広くとらえて、「難病」と同様に日常および社会生活に支障を来す可能性のある長期慢性疾患を対象範囲に加えてください。
    - (3) 支給決定のしくみを見直し、難病等患者の特性から、状態の悪い時に合わせた評価判定のあり方を全面的に取り入れてください。  
当面、障害支援区分導入後も、難病による対象者については、二次判定（特記事項や医師意見書）等を十分活用できるように配慮してください。
    - (4) 身体障害者と同等に、税金の障害者控除や公共交通運賃割引制度などが受けられるようにしてください。
  4. 研究の推進と治療法の開発
    - (1) 研究成果が創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発にむけての支援策を実施してください。
    - (2) 研究や治療法の開発状況についての情報を患者にわかりやすく提供してください。
    - (3) 研究班の再編により、個々の疾患研究が薄まることのないよう、必要な予算を確保してください。
  5. 小児慢性特定疾患対策の抜本的見直しを行い、研究、医療費助成、健全育成、福祉サービス等の支援策の充実等を行ってください。
  6. 小児慢性特定疾患児の成人期の支援策については、患者の実態や特性を検討し、対策を講じるための新たな疾患対策を創設してください。
  7. 高額療養費制度の自己負担を応能負担の原則に沿って引き下げてください。高額な治療についての新たな負担軽減策を検討してください。
  8. その他
    - (1) 医療費助成の対象から外れた軽症の患者にも、他の障害者と同様、各種割引制度や美術館などの割引制度などを利用するための「サービス利用証明書」（仮称）を発行してください。

#### 4. 全国膠原病友の会の「新たな難病対策」に対する思い

これまでの難病対策は、医療費助成の対象疾患が増えない不公平感や、都道府県の多大な超過負担のため、予算事業のままでは存続が危ぶまれる状況になっており、平成26年度の法制化を目指して動いています。また、これまで研究事業として難病対策が行われてきたにもかかわらず、私たちの提供してきたデータが必ずしも有効に治療研究に活かされていない状況にあり、治療法の開発のためには早急なデータベースの構築が不可欠となっています。

##### ◎総合的な難病対策の実現を！

「新たな難病対策」においても治療研究の推進と医療費の助成が2本柱であることに変わりはないと思います。しかし「新たな難病対策」はそれだけにとどまらず、総合的な難病対策を目指しています。“総合的”とは、国民の理解の促進や社会参加のための支援、福祉サービスの充実などが含まれます。これまでの難病対策委員会からの報告でも、次のように述べられています。

##### 今後の難病対策の検討に当たって (中間的な整理) 平成23年12月1日

「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」ことを基本的な認識とした。

##### 難病対策の改革について(提言) (改革の基本理念) 平成25年1月25日

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ことを難病対策の改革の基本理念とする。

##### 社会保障制度改革国民会議 報告書

平成25年8月6日

- 難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。
- 難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

##### ◎すべての膠原病患者に同じ制度を！

これまで膠原病の仲間でも特定疾患と認定されず医療費助成が受けられない不公平がありました(シェーグレン症候群・アレルギー性肉芽腫性血管炎・成人スティル病・再発性多発軟骨炎など)。ぜひ「新たな難病対策」では、医療費助成だけでなく、すべての施策において不公平のない制度の構築をお願いしたいと思います。なお、これまでの難病対策委員会からの報告でも、次のように述べられています。

##### 今後の難病対策の在り方 (中間報告) 平成24年8月16日

医療費助成の対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。

##### ◎実用的な治療研究の推進を！

近年、関節リウマチの治療薬として非常に多くの新薬が開発され、治療成果をあげています。しかし、日本の難病対策が始まって40年を超えますが、膠原病のための治療薬は残念ながら開発されていません。米国では52年ぶりにSLEに対する新薬としてベリムマブが承認されたとのことす

が、残念ながら日本では未承認薬です。

未承認薬の解消とともに、疾患の原因究明および治療薬開発に対する患者の期待は非常に大きいものです。「新たな難病対策」では、具体的な新薬の開発に向けた治療研究を推進してほしいと思います。

### ◎医療の必要な方には医療費助成を！

「新たな難病対策」では医療費助成の対象として、“対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする”としています。現状では具体的な重症度分類の基準や、生活に支障がある者の定義は明確にされていませんが、とても気になるところです。

膠原病の多くは発症時もしくは増悪時の初期治療が特に大事とされており、この時期の大量の薬剤の使用や入院治療もまれではありません。発症の初期であっても疾患活動性が高ければ重症度は高いと考えるべきであり、医療の必要性の高い方は医療費助成の対象にしなければいけないと考えます。

#### 現状の「軽快者」の基準

治療の結果、次の全てを1年以上満たした者を「軽快者」とする

- ①疾患特異的治療が必要ない。
- ②臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である。
- ③治療を要する臓器合併症等がない。

現状の制度でも「軽快者」と判定されれば医療費助成は受けられませんが、上表のように“臓器合併症”があれば「軽快者」とはみなされません。「新たな難病対策」においても、たとえ病状は落ち着いていたと

しても、既に臓器合併症や副作用の治療が必要であれば多くの診療科の受診が必要であり、医療上は軽症者ではなく医療費助成の対象とするべきであると考えます。

また、現状の基準では“疾患特異的治療が必要ない”方は「軽快者」とみなされるかもしれませんが、例えば膠原病でもステロイド剤に効果のない病態があります。この場合の治療は対症療法だけかもしれませんが、疾患特異的な治療を受けていなくても軽症とは限りません。

いずれにしても病気を重症化させないことが難病対策の重要な役割であり、重症化して生活上の支障が出てからでしか医療費助成を受けることができないのであれば、『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』という難病改革の基本理念と照らし合わせても大きな疑問を感じます。

病気を持ちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の条件です。医療の必要な方には医療費助成の継続が不可欠です。

### ◎利用しやすい福祉サービスを！

現時点で膠原病の新薬は開発されていませんが、医師の絶え間ない努力のお蔭で生命予後は大きく改善されています。寿命がのびた分、私たち膠原病患者には“病気をもちながら、どのように生きるか”が大きな課題となっており「新たな難病対策」においても、その解決が要点となっています。

今年4月からの障害者総合支援法では難病等の方々も対象となり、身体障害者手帳をもっていなくても、必要な障害福祉

サービスを受けることができるようになりました。しかし、この福祉サービスは従来  
の身体障害者等を対象とした制度のままであり、必ずしも難病患者の特性を考慮した  
ものではありません。「障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方」などにつ  
いては、障害者総合支援法の施行後3年（平成28年4月）をめどに見直しを検討す  
るとしてありますので、次の項目について考慮  
いただきたいと思います。

**難病患者に利用しやすい福祉サービスを**

- ◎難病患者にも対応した認定システムを  
～障害程度（支援）区分を含めた適切な  
対応を
- ◎症状変動に対応できるサービス提供システムを  
～スケジュール化されたサービスの提供で  
は対応できない  
～症状が変動することによる生活の支障に  
対応できる制度にしなければならない
- ◎難病患者に対応できる知識と技術の習得を  
～ヘルパー養成時に適切なカリキュラムを
- ◎医療との密接な連携を  
～緊急時の対応を含めた、安心できる体制を

◎難病患者への就労支援の充実を！  
2005年に実施した「膠原病患者家族生活実態調査（当会調べ）」においても、発  
病後の職業生活への影響は非常に大きく、  
職を失った方が58.3%、仕事を続けているが苦痛の多い方が16.7%あります。また、仕事に就いている方でもパートやアル  
バイトが多く、手取り収入の少ないのが現  
状です。「新たな難病対策」においても、  
年金や手当といった所得保障は考慮されて  
おらず、難病患者に対する就労支援の充実  
は非常に重要な位置付けとなっています。  
膠原病患者の中には事務職や専門職など  
の一般就労を希望している方も多いよう

ですが、仕事内容・労働時間・通院等に関する  
適切な職場での配慮が必要となります。し  
かし、残念ながら職場の配慮に対する効果  
的な取り組みはあまり進んでいないため、  
社会の無理解から多くの方は病気を隠して  
就労しており、通院や増悪に対応できない  
ことも多いのではないかと危惧します。

◎まとめ  
～総合的な難病対策で誰もが安心して暮らせる社会に～

**総合的な難病対策で  
誰もが安心して暮らせる社会に**

- ◎膠原病は自己免疫疾患の代表的な疾患  
⇒難病の研究に極めて重要！  
ぜひ実用的な難病研究の推進を
- ◎治療を必要とする患者を重症化させない  
ことも重要な難病対策  
⇒医療費助成を縮小して生活保護人口や  
障害者が増えれば、社会保障全体の解  
決にならない
- ◎疾患名の違いにより対象疾患の選定に差  
が生じることがないように
- ◎難病患者にも利用しやすい福祉サービス  
の提供体制の構築を  
⇒症状の変動に柔軟に対応できる制度に
- ◎生きがいのある人生を目指した総合的な  
生活支援の実現を  
⇒就労支援・普及啓発が非常に重要に  
なっている
- ◎小児期に発症しても、希望を持ち続け、  
夢を追える社会であるように  
⇒成熟した社会にふさわしい制度の実現を

以上のような“全国膠原病友の会の「新  
たな難病対策」に対する思い”をもとに、  
次ページに示した要望書を作成し、10月  
22日に厚生労働大臣および厚生労働省健  
康局（健康局長・疾病対策課長）へ提出い  
たしました。



2013年10月22日

厚生労働大臣 田村憲久様

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子

### 新たな難病対策に関する要望書

新たな難病対策に対して全国膠原病友の会は大きな期待をもっています。総合的な難病対策で、たとえ難病を患っても誰もが安心して暮らせる社会の実現のために、以下の諸点について検討されるよう要望いたします。

#### 1. 真の総合的な難病対策の実現をお願いいたします

難病対策の議論において「難病対策の改革について（提言）」の基本理念を念頭におき、「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」を真摯に目指してください。

#### 2. すべての膠原病患者に同じ制度の実現をお願いいたします

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」にも記されているように、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとするためには、「同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする」必要があります。

#### 3. 実用的な治療研究の推進をお願いいたします

日本の難病対策が始まって40年を超えますが、膠原病のための新薬は残念ながら開発されていません。疾患の原因究明および治療薬開発に対する患者の期待は非常に大きいものです。未承認薬の解消とともに、具体的な新薬の開発に向けた治療研究の推進を求めます。

#### 4. 医療の必要な方には医療費助成の継続をお願いいたします

病気を重症化させないことは難病対策の重要な役割であり、病気を持ちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の条件です。重症化分類を設けるとしても、膠原病として次の項目の考慮をお願いいたします。

- ・発症時もしくは増悪時の初期であっても、疾患活動性が高ければ重症度は高いと考えるべきであり、医療の必要性の高い方は医療費助成の対象にしなければいけないと考えます。
- ・病状が落ち着いたとしても、臓器合併症や副作用の治療が必要であれば多くの診療科の受診が必要であり、医療上は軽症者ではなく医療費助成の対象とすべきであると考えます。
- ・疾患特異的な治療に対して効果のない病態があり、対症療法だけの場合でも軽症とは限りません。個々の病態の特性を考慮に入れ、重症度を考える必要があると考えます。

#### 5. 難病患者にも利用しやすい福祉サービスをお願いいたします

難病患者にも対応した支給決定方法の早期実現を求めるとともに、症状変動に対応できるサービス提供システムの確立をお願いいたします。また、医療との密接な連携を進め、緊急時の対応を含めた安心できる体制の実現をお願いいたします。

#### 6. 難病患者への就労支援の充実をお願いいたします

新たな難病対策においても、年金や手当といった所得保障は考慮されておらず、生活の維持のためには難病患者に対する就労支援の充実が重要な位置付けになっています。国民の理解の促進や社会参加のための支援に対して、具体的な施策の実施計画の明示をお願いいたします。

#### 7. 難病患者への相談支援事業の充実をお願いいたします

総合的な難病対策の実現には、相談支援事業の充実が不可欠です。難病相談・支援センター機能の充実を早期に図ってください。

## 重点活動項目の現状報告

# 障害者総合支援法の利用事例の紹介

今年4月より、障害者総合支援法によって身体障害者手帳を持っていなくても、難病等の方々に必要な障害福祉サービスが提供されることになりました。しかし、厚労省が発表した今年6月時点での難病等対象者の利用者数は全国で270人と非常に少ないのが現状です。その理由として、障害福祉サービスの利用状況がよくわからないことがあられると思いますので、今回はひとつの利用事例を紹介させていただきます。

### 障害福祉サービスをご存じですか？

東京都 手島京子

障害者総合支援法が、今年平成25年4月から施行され、難病患者も障害福祉サービスの対象となりました。私も障害福祉サービスを受けています。

平成9年から始まった「難病患者等居宅生活支援事業」というものがあります。私は、平成19年6月から福岡で「難病患者等ホームヘルプサービス」を受けておりました。そして、この年1月、私は全身性エリトマトーデスの再燃で、ステロイド60mgと免疫抑制剤の治療となり、3カ月間の入院生活を送りました。退院して自宅に戻っても、一人暮らしの私はどのように生活したらよいかわかりませんでした。

退院後、ステロイド40mgと大量の免疫抑制剤で体力が落ち、感染症もあり、また、長年服用しているステロイドの副作用のため骨粗しょう症・骨折を繰り返すようになってしまいました。そうすると、普段の生活でしている何気ない買い物や掃除などがとても不自由になりました。

すぐに介護保険の手続きをしました。が、数ヶ月後に「非該当」の通知が来ました。本当にその時は、自暴自棄となり、役所の方に患者の辛い思いをきつく訴えさせていただきました。そんな時、地域福祉課の保健師さんから、「難病患者等ホームヘルプサービス」のことを伺いました。今でも忘れられない、親切な保健師さんでした。

そして、全身性エリトマトーデスと骨折を伴う骨粗しょう症の主治医意見書をもう一度先生に書いていただき、ホームヘルパー派遣申出書を提出しました。数週間後には、ヘルパー派遣通知が届きました。すぐに、週2回・1時間のヘルパーさんに入っていただき、不自由であった買い物、掃除などをお願いすることができ、本当に助かりました。

そして、平成23年12月に東京に帰り、私も自分で出来ることは自分でこなし、自立して生きていきたいと思い一人の生活を始めました。役所の地域福祉課の難病医療費助成の窓口で、特定疾患の申請

と共に、「難病ホームヘルパー派遣申出書」をいただき、診断書を主治医の先生に書いていただき、提出をしました。

東京に引っ越しをして直ぐにろっ骨を骨折してしまいましたので、翌月から「難病ホームヘルパー派遣通知書」が来て、週2回・2時間の家事、買い物、掃除のサービスを受給できるようになりました。今も、度々の骨折、筋力の低下などがありますので、ヘルパーさんにはとても感謝をしています。

昨年8月から「難病患者等への試行的な障害程度区分認定調査」に主治医の先生と共に協力をさせていただきました。

今年1月に、「障害福祉課から障害認定の106項目の調査」を受けて、3月に「障害認定区分2」の認定通知書が届き、4月から障害福祉サービスに切り替わりました。認定の有効期間は平成25年4月1日から平成28年3月31日までです。

事業所も自分で選べるようになりましたので、私は今二つの事業所のヘルパーさんにお世話になっています。日常生活のなかで、自分で出来ることは自分でしていますが、毎週2回・2時間の家事や掃除などの援助サービスを受けています。ヘルパーさんたちとは何でも安心して相談できるので、良好なコミュニケーションがとれています。

膠原病患者も高齢化が進み、私のように一人暮らしの患者さんも多くなると思います。病気をもちながら、社会の中で、どう自立して生きていけるか、何が足りないのか、私たちも自分のこととして考えていかなくてはいけないのでしょうか？

この新しい制度を更に充実し拡大させていかなければなりません。勇気のいることかもしれませんが、私たち患者自身が声を出して、行動を起こしてみませんか？

患者自身が安心して生きていく社会を共に築いていきたいと思います。

### 障害者総合支援法における居宅介護（ホームヘルプ）について

障害福祉サービスおよび介護保険サービスの中で、ホームヘルパーによるサービスは最も用いられているサービスのひとつです。

サービスの内容としては、身体介護・家事援助・通院介助等に分けられます。「身体介護」は身体上の介護が必要な方のお宅を訪問し、入浴や排せつなどのお手伝いをします。「家事援助」は家事を行うことが困難な方のお宅を訪問し、調理や洗濯などを行います。「通院等介助・通院等乗降介助」は通院や市町村役場での手続き、相談支援事業所を利用する場合などに、ヘルパーが移動の支援を行います。

詳しくは、お住まいの市町村の担当窓口にお問い合わせいただければと思います。家事や通院時にお困りの方はぜひご相談ください。

※障害者総合支援法における障害福祉サービスを利用されている方は、ぜひ利用事例を教えてください。全国膠原病友の会事務局までご連絡をお待ちしております。

重点活動項目の現状報告

「膠原病における未承認薬問題」

膠原病の治療には免疫抑制剤の用いられる場合がありますが、その多くは保険適用されていない未承認薬<sup>注1</sup>または適応外薬<sup>注2</sup>でした。平成21年より「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」が開催され、膠原病の治療薬においても多少ではありますが保険適用される薬剤も出てきています。今回の報告では、これまで保険適用になった膠原病の治療薬を挙げるとともに、10月7日に開催された第17回医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議の資料を参考に、「膠原病における未承認薬問題」の現状についてお知らせいたします。

◎最近の膠原病における主な治療薬の保険適用の状況

薬剤（商品名）	効能・効果等の概要	保険適用日
献血ベニロン （免疫グロブリン）	チャグ・スト劳斯症候群及びアレルギー性肉芽腫性血管炎における神経障害の改善 （ステロイド剤が効果不十分な場合に限り）	平成22年1月20日
エンドキサン	治療抵抗性の下記リウマチ性疾患 （全身性エリテマトーデス、全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、ウェグナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャグ・スト劳斯症候群、大動脈炎症候群等）、多発性筋炎・皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び血管炎を伴う難治性リウマチ性疾患）	平成22年8月30日 （検討会議での公知申請 <sup>注3</sup> が適当とされたため）
イムラン アザニン	治療抵抗性の下記リウマチ性疾患 （全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、ウェグナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャグ・スト劳斯症候群、大動脈炎症候群等）、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎・皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び難治性リウマチ性疾患）	平成22年10月25日 （検討会議での公知申請 <sup>注3</sup> が適当とされたため）
献血ヴェノグロ ブリン （免疫グロブリン）	多発性筋炎・皮膚筋炎における筋力低下の改善 （ステロイド剤が効果不十分な場合に限り）	平成22年10月27日
リツキサン	ウェグナー肉芽腫症 顕微鏡的多発血管炎	平成25年1月31日 （検討会議での公知申請 <sup>注3</sup> が適当とされたため）
プログラフ	多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎	平成25年6月14日 （医師主導治験 <sup>注4</sup> による）

## ◎膠原病における未承認薬問題の現状

未承認薬および適応外薬に対する保険適用の要望は、平成 21 年の第 1 回公募に引き続き、平成 23 年に第 2 回公募が行われました。

本年 10 月 7 日に開催された第 17 回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」では、主に第 2 回公募の現状報告が行われました。同会議の資料を参考に、「膠原病における未承認薬問題」の現状について、下表にお知らせいたします。

なお、今後の未承認薬および適応外薬に関する保険適用の要望の募集については本

年 8 月 1 日より開始され、12 月 27 日に一旦締め切られますが、引き続き継続的に公募が実施されるようになります。

特に免疫抑制剤であるセルセプトカプセル（一般名：ミコフェノール酸モフェチル）の保険適用を待ち望んでおられる方は多いのではないのでしょうか。

現在、ワーキンググループにおいて公知申請の可能性について検討中です。資料では 12 月に申請予定となっていますので、本年中に結果が出ることを望んでいます。

薬剤（商品名）	効能・効果等の概要	現状
ヒドロキシクロキシン	皮膚エリテマトーデス 全身性エリテマトーデス	治験計画届提出済み
トラクリア	強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防	治験計画届提出済み
ソル・メドロール	治療抵抗性の下記リウマチ性疾患 全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、ウェグナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャグ・ストラウス症候群、大動脈炎症候群等）、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び難治性リウマチ性疾患	公知申請 <sup>注3</sup> の該当性を検討中 （平成 25 年 11 月公知申請予定）  ※小児適応について検討
セルセプト	ループス腎炎	公知申請 <sup>注3</sup> の該当性を検討中 （平成 25 年 12 月公知申請予定）

### ＜注釈＞

- 注 1）未承認薬：海外で標準的に使用されている医薬品が、日本で市場にないか開発されていない（海外にあるのに日本にはない薬のこと）
- 注 2）適応外薬：海外で使用が承認されている病気でも、日本では承認されていない（日本に薬はあるのに、その病気には使えない薬のこと）
- 注 3）公知申請：科学的根拠があれば、新たな治験（臨床試験）なしに保険適用の承認申請が認められる
- 注 4）医師主導治験：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言います。



# 伝言板



はじめまして。

私は SLE の 30 代女性です。20 代の頃プレドニン内服のため 1 ヶ月入院しました。その後、なんとか薬をコントロールでき、現在内服はしていません。身近に病気のこと、体のことを話す友達がいないので、メール、文通を通して共感したり、励ましあえたらと思います。よろしくお願いします。住所、年齢、性別は問いません。

ペンネーム：H・K さん



はじめまして♪

SLE になって 18 年の 50 歳の主婦です。

現在は病気自体は落ちついておりますが、最近になって動脈硬化、高血圧、高脂血症などいろいろ出てきて悩んでおります。SLE のこと、薬の副作用のこと、その他いろいろお話ができて励まし合える方を募集します。よろしくお願い致します。

ペンネーム：すみさん



はじめまして。

SLE を発症して 25 年、関西在住の 40 代独身です。今年 1 月に乳ガン手術をしました。落ち込む日々ですが、自分らしさを取り戻して前向きに生活したい！と思っています。同じような体験をされた方、病気のことやガンの事など情報交換できたら嬉しいです。どうぞよろしくお願い致します。

ペンネーム：T & M 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までお送りください

〒 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

(一社) 全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください



## 《おねがい》

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)  
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

# 事務局だより

## 一般社団法人 全国膠原病友の会のロゴマークが決まりました



全国膠原病友の会は本年6月3日をもち、任意団体から一般社団法人に改組いたしました。法人化を機に、皆さまに親しみやすく、多くの方に友の会を知っていただけるように、本会のロゴマークを募集し、このたび左図のように決定いたしました。ご応募くださいました皆さま、ありがとうございました。

このロゴマークには「やさしさ・ぬくもり・つながり・ひろがり」がシンプルにデザインされており、「安心感・絆・仲間・輪」が表現されています。

ぜひ、多くの方々に覚えていただけるように、様々な場面でロゴマークを使用していきたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

## 〔お願い〕 あなたのレイノー対策を教えてください！

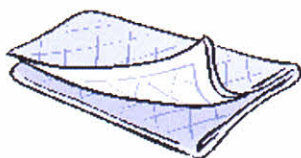
今年も11月に入り、寒い冬が目の前にせまってきました。膠原病患者の多くは手のひらや指先が白くなる「レイノー症状」を経験しており、血行障害や潰瘍(かいよう)に悩んでおられる方も少なくはないと思われます。

皆さんが保温などの「レイノー対策」をどのように行っておられるかを教えていただき、次号の機関誌「膠原」(来年1月初旬に発行予定)にて紹介したいと思っております。

ぜひ、皆さんのレイノー対策を教えてください。

(多数の場合は選定させていただきますので、ご了承ください)

※具体的な保温具などの写真があれば、ぜひ送付ください。



〔郵送先〕

〒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  
(一社) 全国膠原病友の会事務局 宛

※差出人名は必ず明記してください

(掲載は匿名およびペンネームで可能です)

☆ 12月10日締め切りでお願いいたします。

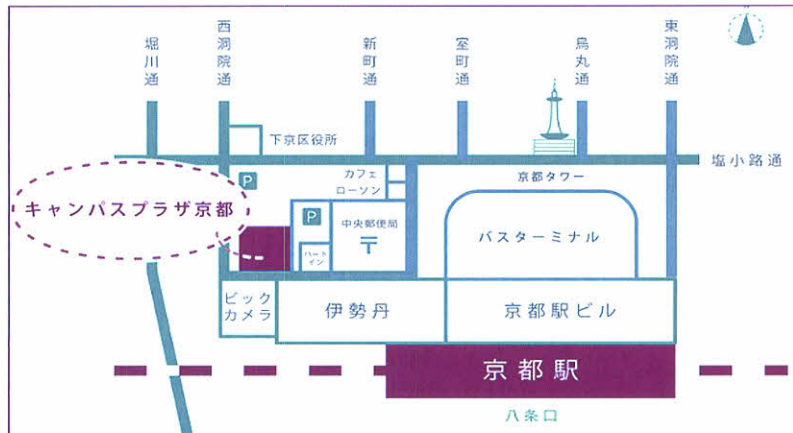
## 「小児膠原病部会」開催のご案内

日 付：平成26年1月26日（日） 11：00～16：00頃（予定）

会 場：キャンパスプラザ京都 2階 ホール

（京都府京都市下京区西洞院通塩小路下ル）

- ・京都市営地下鉄烏丸線「京都駅」、JR「京都駅」、近鉄「京都駅」下車 徒歩5分
- ・京都駅前ビックカメラ前、JR京都駅ビル駐車場西側
- ・駐車場（30分300円）および駐輪場がありますが、いずれも台数に限りがありますのでお越しの際には、公共交通機関をご利用ください。



内 容：昼食交流会（親睦会）

〔昼食は実費にて用意いたしますが、持参も可能です。〕

医療講演会

体験談の発表

全体相談会 などを予定しています。

☆小児膠原病部会に参加希望の方は、友の会事務局まで連絡をお願いいたします。患者本人やご家族以外でも参加可能です。

（昼食の件など詳しくは後日、連絡させていただきます）

〔友の会事務局〕電話：03-3288-0721（平日10時～16時）

☆小児膠原病部会の講演録などについては、来年3月下旬に「部会登録者」へ配布予定です。ご希望の方は、ぜひ右ページの「小児膠原病部会」だよりをお読みいただき、部会登録をお願いいたします。

☆詳しくは次号の機関誌「膠原」に掲載いたします。

…機関誌「膠原」172号は平成26年1月初旬に発行を予定しています。

※本事業は「大阪コミュニティ財団 子供の難病対策支援基金」の助成を受けています。



## 「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

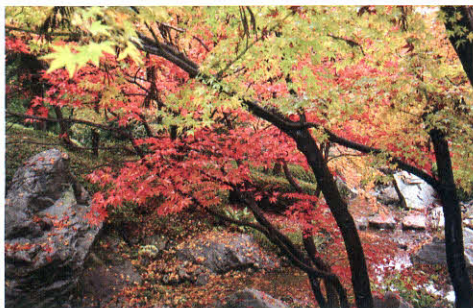
「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけでなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔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…小児期に発症した患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号では、今年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。

### 〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しめる国です。ぜひ身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 [photo@kougen.org](mailto:photo@kougen.org)（写真応募専用のメールアドレスです）

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

## 被災による会費免除のお知らせ

今年の夏は全国各地で大雨や台風等による被害が相次ぎました。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した。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）
- ・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）
- （新）山形県で発生した大雨による被害（今年 7 月 22 日より法適用）
- （新）山口県で発生した大雨による被害（今年 7 月 28 日より法適用）
- （新）秋田県・岩手県で発生した大雨による被害（今年 8 月 9 日より法適用）
- （新）島根県で発生した大雨による被害（今年 8 月 23 日より法適用）
- （新）埼玉県で発生した突風等による被害（今年 9 月 2 日より法適用）
- （新）台風 18 号による大雨等による被害（今年 9 月 19 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事務局まで提出ください。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。）

※本年は上記以外の自然災害も各地で起こっています。上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

☆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）

## 〔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"> <li>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。</li> <li>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。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol>
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; width: 50%;"></div> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; width: 50%;"></div> </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にご協力下さい

昨年度は日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名と募金にご協力いただきましてありがとうございました。

今年度も難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、総合的な難病対策を求めての請願署名と募金にご協力お願い申し上げます。

東京・埼玉・愛知・鳥根・山口・沖縄の各支部と本部会員の皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください。（送料は自己負担になりますがご了承ください）

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

### 《署名用紙の書き方》

- ・署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせず、ひとりひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き○で囲んでください。
- ・署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください（片面のみのコピーは無効になります）。なお10枚以上必要な方は本部事務局からお送りしますのでご連絡ください。
- ・署名、募金の締め切りは2月末です。

### ～ 編集後記 ～

◎前回の機関誌送付時に「一般社団法人設立に伴う特別寄付金」をお願いしたところ、9月末時点において237名の方々より総額1,260,600円のご寄付をいただきました。役員一同、今後の活動に向けて身の引き締まる思いです。正式には年度末決算において報告させていただきます。ありがとうございました。

◎「新たな難病対策」が具体的な法制化に向けて動き始めています。具体的な案を見るにつれて、対象者が増えることに期待を抱きつつ、負担増を懸念してしまいます。ニュースや新聞報道でも様々な憶測が飛び交っています。友の会は正しい情報を届けて参りますので、憶測に惑わされないようお願いいたします。

◎ようやくロゴマークが決まり、年明けには「小児膠原病部会」が本格的に動き出します。また、4月の社員総会の準備も着々と進んでおり、東北（宮城県仙台市）での全国集会を予定しています。法人として活動の活性化を着実に進めて参りますので、今後ともよろしくお願いいたします。