

SSK 膠原

2015年 No.178



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 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/>

2ページ

平成27年度 全国集会の報告（静岡県沼津市）



吉野山春景 [会員撮影：新家 たみ子さん（奈良県）]

4ページ

医療講演 「膠原病と感染症」 針谷 正祥 先生

16

平成27年度社員総会の報告

53

森代表がJPA代表理事に就任

42

平成26年度賛助会費お礼

57

未承認薬問題の現状報告

48

「小児膠原病のつどい」報告

58

被災による会費免除のお知らせ

52

伝言板

60

編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

平成27年度 全国集会の報告

「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～

日付：平成27年4月19日（日） 9：45～15：00

会場：ふじのくに千本松フォーラム「プラサヴェルデ」301、302号室

～プログラム～

(受付開始 8：45～)

《開会》 主催者・来賓挨拶 9：45～10：30

《第1部 医療講演》 10：35～12：10

「膠原病と感染症」

◎東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 薬害監視学講座 教授

針谷 正祥 先生

－昼食－

12：10～13：00

《第2部 パネルディスカッション》 13：00～15：00

「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～

[パネリスト]

- | | |
|----------------------------|----------|
| ◎ 静岡県 健康福祉部 医療健康局 疾病対策課 課長 | 奈良 雅文 氏 |
| ◎ 総合病院聖隷浜松病院 膠原病リウマチ内科部長 | 宮本 俊明 先生 |
| ◎ 内科リウマチ科 福間クリニック 院長 | 福間 尚文 先生 |
| ◎ NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会 理事長 | 鈴木 孝尚 氏 |
| ◎ (一社) 全国膠原病友の会 常務理事 | 大黒 宏司 |

[コーディネーター]

- ◎ (一社) 全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子
- ◎ 静岡県膠原病友の会 会長 平岡 国夫

[後援] 厚生労働省／一般社団法人 日本リウマチ学会／公益財団法人 日本リウマチ財団／
一般社団法人 静岡県医師会／NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会



主催者挨拶



一般社団法人 全国膠原病友の会

代表理事 森 幸子

本日は多くの皆さまにご来場いただきまして、誠にありがとうございます。北は北海道、南は九州・沖縄まで全国の各地から、雄大な日本一の富士山を臨む、この沼津に集まることができ、大変嬉しく存じます。また、ご来賓の先生方におかれましては、公私大変お忙しいところ、ご臨席たまわりまして誠にありがとうございます。

さて昨年5月『難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）』が成立し、今年1月1日より施行されました。全国膠原病友の会でも、この間、特に医療費助成に関して強く要望してまいりました。学会や研究班などの先生方の日頃からのご尽力により、膠原病関連は新たに多くの疾病が指定難病となりました。これまで何の支援もなかった疾病も対象となったことは大変大きいことだと嬉しく思います。

膠原病の医療も日々進んでまいりましたが、課題はまだ多くあります。本日は第1部で東京医科歯科大学の針谷先生に、私たちが安心して治療をうけるためにも知っておきたい「感染症」についてご講演いただきます。また第2部では医療・行政・患者会とそれぞれの立場で地域を支える方々をパネリストにお迎えし、これから始まる新たな難病対策について、地域医療と地域生活の視点から、皆さんとともに考えてみたいと思います。

本日の全国集会が実り多い集会となるよう、どうか最後までご参加くださいますようお願い申しあげまして、開会のご挨拶とさせていただきます。よろしく願いいたします。

《ご来賓の皆さま》

- ◎ 三森 経世 先生 （一般社団法人 日本リウマチ学会 副理事長）
- ◎ 西岡 久寿樹 先生 （公益財団法人 日本リウマチ財団 常務理事）
- ◎ 針谷 正祥 先生 （東京医科歯科大学大学院 医歯学総合研究科 薬害監視学講座）

〔おことわり〕

本号では誌面の関係で、東京医科歯科大学の針谷正祥先生による医療講演「膠原病と感染症」を次ページから掲載いたします。パネルディスカッション「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～の概要については、次号の機関誌「膠原」179号に掲載いたします。ご了承ください。

「膠原病と感染症」

東京医科歯科大学大学院 医歯学総合研究科 薬害監視学講座 教授
針谷 正祥 先生



今日のお話し

1. 外敵から身を守るしくみ
2. 膠原病と感染症の関係
3. 治療薬と感染症の関係
4. 知っておきたい感染症とその予防

1. 外敵から身を守るしくみ

最初に、我々の体を感染症から守る仕組みの中で非常に重要な働きをしている白血球について基本的な勉強をしていきたいと思います。好中球、好酸球、好塩基球、マスト細胞、単球、リンパ球、NK細胞、樹状細胞など白血球には様々な種類があり、別々の役割を持っています。

好中球とその働き

- 生体内での寿命は数日
- 感染部位に集まって、微生物を食べて、細胞内に備えている分解酵素などで手際よく殺菌する

好中球を顕微鏡で見ると、赤血球よりも少し大きく、細胞の核がいくつかに分かれています(分葉)。生体内での寿命は数日

しかありません。細菌が入ってくると感染部位に好中球が押し寄せてきて、体に入ってきた微生物を食べて、好中球の細胞内に備えている分解酵素などで手際よく菌を殺していきます。体の中の防衛隊の最前線にいる細胞といえます。

マクロファージとその働き

- 組織内、あるいは、血液中に存在する
- 感染部位に集まって、微生物を食べて、殺菌する
- 異物を処理して、リンパ球にその情報を手渡し、免疫系を活性化する

マクロファージは好中球と比べると2~3倍くらいの大きさがあります。これは組織内(皮膚や肝臓などの臓器)、あるいは血液中にもたくさんいます。好中球と同様に外から微生物が入ってくると感染部位に集まって、微生物を食べて殺菌します。好中球とマクロファージはともに貪食作用(外敵を食べる作用とそれを殺菌する作用)があります。もう1つのマクロファージの特徴は、外から入ってきた異物を処理して、リンパ球にどのような異物・微生物が入ってきたのかという情報を伝え、免疫系を活性化することです。よってマクロファージがなくなると情報の受け渡しの部分ができなくなるので非常に問題になります。

リンパ球とその働き

- Tリンパ球、Bリンパ球の2種類がある。
- 血液中およびリンパ組織を巡回して、それぞれのリンパ球が特定の抗原(異物)を識別する

リンパ球は核が非常に大きく、核の周り

の細胞質が小さい細胞です。大きく分けてT細胞（Tリンパ球）、B細胞（Bリンパ球）の2種類があります。リンパ球は血液中とリンパ組織に存在します。例えば、扁桃腺、胸からお腹にかけての大動脈の周り、脇の下（腋窩（えきか））、足の付け根（鼠蹊（そけい）部）にリンパ節があり、そのリンパ節はリンパ管でネットワークされてつながっています。リンパ球は血管やリンパ管の中を自由に動き回って、我々の体を外敵から守ってくれています。それぞれのリンパ球が特定の抗原（異物）を識別します。ステロイドを服用すると、リンパ球が減って体の抵抗力が弱くなります。膠原病の方が感染症にかかりやすくなるのは、そういうところにも1つの原因があります。

NK細胞とその働き

- ・腫瘍細胞やウイルスに感染した細胞などを識別して、排除する
- ・リンパ球とは異なり、特定の抗原（異物）を識別する能力はない

NK細胞はNatural Killer（ナチュラルキラー）細胞の略です。これは腫瘍細胞（がん）やウイルスに感染した細胞などを識別して、それを排除する働きをします。先ほどのリンパ球は自分が担当する菌や蛋白質が決まっていますが、NK細胞には特定の抗原（異物）を識別する能力はないといわれています。

このように白血球には様々な種類がありますが、好中球・マクロファージ・リンパ球が大事で、特に好中球とリンパ球の数が臨床では重要といわれています。

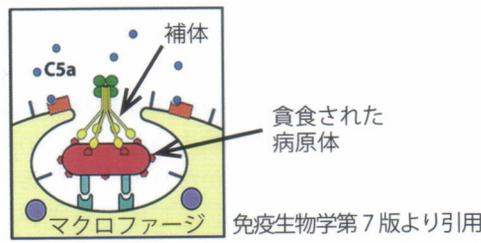
免疫グロブリンー身体を守る蛋白質ー

- ・IgG, IgA, IgM, IgD, IgEの5種類がある
- ・病原体由来の分子に強く結合することができる
- ・病原体に免疫グロブリンが結合すると、他の分子が動員されて、病原体を破壊したり、排除したりしやすくなる

次の免疫グロブリンも検査結果の中によく出てくると思います。これは身体を守る蛋白質です。模式的に書くとYの字のような形をしており、Yの先端の部分で異物を認識して結合します。免疫グロブリンにはIgG・IgA・IgM・IgD・IgEの5種類がありますが、検査結果ではIgG・IgA・IgMの数字が出ていると思います。免疫グロブリンは外から入ってきた病原体の表面に強く結合することができます。病原体に免疫グロブリンが結合すると、他の免疫のシステムが動員されて、病原体を壊したり排除しやすくなります。

補体とは

- ・補体は多彩な役割を持っている
- ・感染防御として病原体に結合し、マクロファージによる貪食を促進する働きがある



補体は、検査結果ではCH50・C3・C4と書いてあるものです。これも身体を守る蛋白質の1つです。「SLEの人は減り、炎症があると増える」といった簡単な説明を受けていると思います。補体にはいくつかの蛋白質の成分があり、補体はその総称です。模式図で表すと、いくつかの足が出ているテトラポットのような形をしていて、病原体の表面に補体が結合します。するとマクロファージが病原体を食べる効率がよくなります。よって補体が少ないと感染の防御能力が低下してしまいます。

私たちの身体は、このように白血球・免疫グロブリン・補体などの働きで、外から入ってくる細菌やウイルスに身体が侵されないように頑張っているわけです。以上のような基礎知識を頭において、先に進みたいと思います。

2. 膠原病と感染症の関係

どうして膠原病の方は感染症にかかりやすいのでしょうか。それにはいくつかの理由があります。

なぜ感染症になりやすいか

- ① 膠原病自体による免疫の異常
- ② 治療薬による免疫能の抑制
- ③ 膠原病による臓器障害
… 肺・腎臓・皮膚・腸管など
- ④ さまざまな合併症
… 糖尿病・副鼻腔炎・タバコ肺・歯周病など

1 番目の理由は膠原病自体による免疫の異常です。膠原病は免疫の病気で、自己免疫疾患と呼ばれています。普通の人と免疫の細胞の働きが違っているわけです。例えば SLE ではリンパ球が減ったり、リンパ球の性質が変わって来たりします。それによって外から入ってくる病原菌に対する防御機構が弱くなります。

2 番目の理由は治療薬による免疫能の抑制です。ステロイドを始める時に「この薬を飲むと風邪や肺炎にかかりやすくなるので、十分手洗いやうがいをしてください。」とご説明いただいたと思います。この治療薬による免疫能の抑制も膠原病患者の感染症の大きな因子です。

3 番目の理由は膠原病による臓器障害です。例えば皮膚は外敵から体を守ってくれる重要なバリアですので、そこに病変（皮疹）が起きると細菌が入ってきやすくなります。また肺に間質性肺炎が起きれば、空気と一緒に入ってきた病原体を外に出す力が弱くなります。このように膠原病による臓器障害があると感染に対する防御機構が弱くなる可能性があります。

4 番目の理由は様々な合併症です。例えばステロイドによって糖尿病になりやすくなります。糖尿病は身体の感染防御能を低下させますので大きな誘因となります。また副鼻腔炎のように菌と共生しているような状態になってしまうと、身体のバランスが崩れた際に、副鼻腔炎がひどくなったり肺炎にかかりやすくなります。タバコは肺

の構造を壊していきます。壊れた肺は菌を外に出す力が弱くなります。よってタバコ肺も大きな誘因になります。単に膠原病だから感染症になりやすいのではなく、ここに示した代表的な 4 つの誘因などが複雑に絡み合って感染症になりやすくなります。

なぜ感染症になると困るのか

- (その 1) 感染症による臓器障害
⇒ 感染防御能の低下
- (その 2) 膠原病の治療の減弱・中断
⇒ 膠原病の悪化
- (その 3) 感染症再発の可能性
⇒ 治療選択肢の制限

感染症になるとなぜ困るのでしょうか。膠原病の人が感染症になる場合と普通の人になる場合とでは状況が異なっています。

1 番目は感染症によって肺炎になると肺の構造が壊れることがあります。このように感染症で臓器障害が起きると、その部分の防御能が低下して、また感染症を繰り返すものになってしまいます。

2 番目は感染症になるとステロイドや免疫抑制薬が使いにくくなり、一時的にでも治療を弱めたりしなくてはいけなくなります。膠原病患者の体内では薬で病気を抑えこむ力と病気が出てこようとする力がバランスを取っていますから、治療を弱めると膠原病が悪化する可能性が高くなってきます。

3 番目として疫学研究では 1 回重い感染症を起こした人は、また重い感染症になる可能性が高いということが分かっています。ですから病気が悪くなった時に強い免疫抑制をかけるという治療選択肢が制限されてきます。

このような感染防御能の低下、膠原病の悪化の可能性、その後の治療選択肢の制限といったことから、膠原病患者が感染症になると困るわけです。

膠原病患者の感染症の頻度について、全国の先生方に協力していただいた研究結果を示します。763 名の様々な膠原病の患者さんを治療開始から 1 年間追跡した結

果、この中で61名（8%）の患者さんが入院の必要な肺感染症（肺炎・気管支炎・結核など）を起こしました。この確率は健康な人の数倍高いとご理解いただければと思います。また肺感染症の半数は治療開始から3か月以内に発症しています。ですから感染症の危険度が高い時期があるということです。外来で薬の量が減ってくる頃になると、かなり安心できるということにもなります。

もう1つの研究結果として、156名のANCA関連血管炎の患者さんを治療開始から1年間追跡した結果、この中で42名（27%）の患者さんが重症の感染症を発症しました。この場合は高齢の方が多く、肺に病気のある方も含まれています。またステロイドの量も多いです。病気によっては感染症の頻度がさらに高い場合もあるということを頭に入れておいてください。

入院が必要な感染症になりやすい方

1. 年齢が高いほど、感染症になりやすい
…65歳以上の方は、65歳未満にくらべて、4倍高い
2. ヘビースモーカーは感染症になりやすい
…1日20本、20年以上の喫煙歴のある方は、ない方に比べて2.6倍高い
3. 腎機能が悪いほど、感染症になりやすい
…血清クレアチニンが1mg/dL高いと、1.2倍起こしやすくなる
4. 身の回りの事にしばしば介助が必要な人は、感染症になりやすい
…身の回りの事にしばしば介助が必要な人、終日寝たきりの人は、そうでない人に比べて、2倍高い
5. 最初のステロイド投与量が多いほど、感染症になりやすい
…体重50kgの場合、プレドニンの1日量が10mg多いと、1.2倍起こしやすくなる

次にどのような人が入院の必要な感染症になりやすいかを見ていきます。

1番目に年齢が高いほど感染症になる可能性は上がります。膠原病患者が入院の必

要な感染症を起こす可能性として、65歳以上の方は65歳未満に比べて約4倍高まります。若い人ほど抵抗力が強いというのは実感としてよく分かると思います。年齢は変えられないので仕方ありませんが、それだけのリスクがあるということを認識していただくことが重要です。

2番目として、ヘビースモーカーは感染症になりやすいです。ヘビースモーカーの定義は1日タバコ20本を20年以上吸っている方です。喫煙歴のない方に比べて2.6倍感染症になりやすいです。タバコを吸うと肺の末梢の構造が壊れていきます。肺の構造が壊れてしまうと、痰を出して微生物を外に出す働きが落ちてくるのです。肺に入ってきたものを外に出せないで、肺に棲みついてしまうことになります。

3番目に腎機能が悪いほど感染症になりやすいです。腎機能のマーカーとして血清クレアチニン（Cr）を測っていますが1mg/dl高くなると1.2倍感染症を起こしやすくなります。また2mg/dl高くなると1.5倍くらい起こしやすくなります。腎臓は膠原病で病気が好発する場所です。治療で良くなればいいのですが、血清クレアチニンの値が高いままの方は感染症を起こす可能性が高くなります。

4番目に患者さんの身体機能です。ここでは身の回りのことにしばしば介助が必要な人、あるいは終日寝たきりの人は、そうでない人に比べて感染症を起こす可能性が2倍高いということが知られています。

5番目はステロイドの投与量です。最初のステロイドの投与量が多いほど感染症を起こしやすくなります。体重50kgの場合、プレドニンの1日量が10mg多いと、1.2倍感染症を起こしやすくなります。

これらの5つの特徴はいずれも日本人の膠原病患者さんのデータから引き出されたもので、皆さんにも当てはまるのではないかと思います。このようなデータをもとに、個々の患者さんの感染症になりやすさを判断して、治療の強さや感染症の予防を考えていくことになります。

3. 治療薬と感染症の関係

(1) ステロイドホルモン

ステロイドホルモンは我々が日常生活を恒常的に営んでいくために必要不可欠です。大きく5種類に分かれますが、膠原病の治療で重要なのは“糖質コルチコイド”です。これは腎臓の上にある副腎と呼ばれる比較的小さい3～4cm くらいの大きさの臓器で作られます。膠原病の治療には糖質コルチコイドを化学的に合成したステロイドホルモンを使います。

ステロイドは非常に強力な抗炎症作用と免疫抑制作用があります。免疫抑制作用としては、免疫グロブリンの体内の濃度を下げる、リンパ球の数を減らして機能を抑制するといったことが挙げられます。

ステロイドの使い方・投与量

◎経口投与：体重 50kg の方の投与量

	1日当たり	体重 1kg 1日当たり
高用量	40～50mg	0.8～1.0mg
中等量	25～40mg	0.5～0.8mg
少量	15～25mg	0.3～0.5mg

- ・1日量を3回に分けて投与します
- ・減量する場合は夜の分から減らします

◎パルス療法

目的：重症な病態を早く是正する
総投与量を減らす
副作用を軽減する

方法：メチルプレドニゾロン 1000mg を
補液に溶解して点滴静注する
3日間連続して投与する

上表に膠原病におけるステロイドの使い方・投与量を示します。ここでは体重 50kg の方のプレドニンの経口投与量を示しています。体重 1kg 当たりプレドニン 1mg が一番高い量の目安になっています。通常は1日量を3回に分けて投与して、減量する時は夜の分から減らしていきます。これは我々の体の中でステロイドは朝に多く作られて、夜は少なく作られるという体のリズムを意識したものです。また3回に分けて投与するのは、病気の勢いが

強い時は1回で投与するよりも分けた方が有効性が高まるということが知られているからです。

ステロイドは経口投与以外にパルス療法があります。パルス療法ではメチルプレドニゾロン 500～1000mg を補液に溶解して点滴静注します。普通は3日間連続して投与します。これは重症な病態を早く是正する、ステロイドの総投与量を減らす、副作用を軽減する、という目的で使われます。

薬として使われているステロイドは数種類ありますが、9割以上の皆さんが飲んでいるのは、プレドニゾン（商品名：プレドニン・プレドニゾロン）またはメチルプレドニゾロン（商品名：メドロール）、もしくはその後発品（ジェネリック）だと思います。その他にデカドロン（商品名：デキサメサゾン）、リンデロン（商品名：ベタメサゾン）などがあります。

ステロイドの上手な使い方

- ・自分が内服しているステロイド薬の種類と量（mg 単位で）を記録し、家族にも伝えておく
- ・医師の指示を守って内服し、勝手に飲み方を変えない
減量したい場合は医師に相談する
- ・下痢や嘔吐で飲めなくなったら、病院に連絡して指示を仰ぐ

ステロイドの上手な使い方として、まずは自分がどのステロイドを何 mg 飲んでいるのかを必ず記憶・記録して、ご家族にも伝えておいてください。自分自身が答えられないときもありますので、家の人が知っておくことも重要です。それから主治医の指示を守り、勝手に飲み方や服用量を変えたりしないでください。減量したいときは主治医に相談して、同意の下で行ってください。また長い療養生活の中では下痢や嘔吐もあると思います。そういう時にはステロイドを内服しても十分に吸収されないの、ステロイドが足りない状況になってしまいます。その時にはどうしたら良いのかを、病院に連絡して指示を仰いでください。

入院が必要な感染症を起こす確率

体重 50kg の場合	感染症を起こす確率
プレドニン内服なし	基準
プレドニン 10mg/日	1.2 倍増加
プレドニン 20mg/日	1.5 倍増加
プレドニン 30mg/日	1.8 倍増加
プレドニン 40mg/日	2.3 倍増加
プレドニン 50mg/日	2.8 倍増加

先ほど最初のステロイドの投与量が多いほど感染症になりやすいと言いましたが、上表はもう少し具体的に書いたものです。プレドニンの内服がない人を基準とすると、プレドニンを 10mg 飲んでる人は 1.2 倍感染症になる可能性が高まります。また体重 50kg の人が体重 1kg 当たり 1mg 飲むとプレドニンを 1日に 50mg 飲むこととなりますが、その時は 2.8 倍感染症になりやすくなります。

ステロイドは初期は量が多いですが、だんだん減っていきます。減量中のステロイド投与量が多い時ほど感染症になりやすいです。例えば体重 50kg の人の場合、プレドニンの 1 日量が 25mg よりも多いと 2.5 倍くらい感染症を起こしやすくなります。よって高用量のステロイドを続けるのではなくて、一定のスピードできっちりと減らしていくことが重要になります。

(2) 免疫抑制薬

ステロイドと同じくらい膠原病の治療に使われるのが免疫抑制薬です。免疫抑制薬には、①細胞が増えていく時に重要な核酸の合成を阻害する薬としてアザニン[®]・イムラン[®]、メソトレキセート[®]、プレディニン[®]、セルセプト[®]（日本では膠原病は適応外）、②DNA を損傷して細胞が増えないようにする薬としてエンドキサン[®]、③細胞が活性化する時に外からの刺激が核に伝わること（シグナル伝達）を阻害する薬としてプログラフ[®]やネオオーラル[®]があります。

膠原病で免疫抑制薬を使う場合として、①治療開始時からステロイドと一緒に免疫抑制薬を使う場合は、病気の勢いが強い

膠原病で免疫抑制薬を使う場合

1. 治療開始時からステロイドと一緒に使う
2. ステロイドの減量中に追加投与する
3. 維持量のステロイド使用中に追加投与する

め早く病気を抑えたいとき、あるいはステロイドをあまり長く使いたくないときなどです。②ステロイドの減量中に免疫抑制薬を追加投与する場合は、最初はステロイドだけで治療を開始し、免疫抑制薬を追加することでステロイドの減量を順調に行いたいときなどです。③維持量（5～10mg）のステロイド使用中に追加投与する場合は、免疫抑制薬を用いることでもう 1 段階ステロイドを減らしたいとき、あるいは病気の動きを抑えるためにステロイドを増やすよりも免疫抑制薬を追加投与することを選択したときなどです。

免疫抑制薬と感染症

- ・多くの場合、ステロイドと併用するため、単独でどの程度感染症になる可能性を高めるのかは、十分なデータはない
- ・しかし、その作用機序を考慮すると、使用中は副作用として感染症に十分注意する必要がある

免疫抑制薬と感染症の関係を学問的に検討するのは結構難しいです。特に膠原病では多くの場合はステロイドと併用するので、免疫抑制薬単独でどの程度感染症になる可能性を高めるのかについては十分なデータがありません。ただし免疫抑制薬の作用機序を考慮すると、使用中は副作用として感染症に十分注意する必要があります。実際に例えばエンドキサン[®]のパルス療法を行っている時、感染症のリスクは高まるという印象を持っています。ただし、そのような時は 30～40mg/日といった高用量のステロイドを服用していることがしばしばあり、ステロイドと免疫抑制薬の効果の分離ができず、学問的に証明するのは難しいといえます。

4. 知っておきたい感染症とその予防

感染症を防ぐには

- ・規則正しい生活を心がけましょう
- ・栄養のバランスに気を付けて食事を楽しみましょう
- ・必ず禁煙してください
- ・歯の健康管理にも注意を払い、定期的な歯科検診を受けましょう
- ・糖尿病、蓄膿症などの慢性感染症をしっかり管理しましょう
- ・インフルエンザワクチン、肺炎球菌ワクチン接種を受けましょう

まずは感染症を防ぐための全般的な注意事項です。①規則正しい生活を心がけましょう。睡眠時間をしっかりとる。食事は3回きちんととる。疲れは人には分かりませんが、膠原病は疲れる病気です。体が休みを必要としているので、きちんと休息の時間を取っていただく必要があります。②栄養のバランスに気を付けて食事を楽しみましょう。③健康上重要なこととして、必ず禁煙してください。肺が悪くなると感染症になりやすいです。④歯の健康管理にも注意を払い、定期的な歯科検診を受けてください。特にシェーグレン症候群の人は歯が悪くなりやすいので、定期的に歯医者さんに行って虫歯のチェックをしてもらってください。⑤糖尿病があれば管理することが重要です。また蓄膿症などの慢性感染症も耳鼻科に行ってしっかり治療してもらうことも重要です。⑥インフルエンザワクチンや肺炎球菌ワクチンの予防接種を進んで受けてください。ワクチンである程度の予防、あるいは感染症の重症化を防ぐことができます。

少し話がそれますが、歯の治療と膠原病の薬の関係についてお話しします。【質問】私はSLEでステロイドとプロGRAFを飲んでいますが。歯医者さんから、ブリッジでは支えきれないので、インプラントをしませんかと勧められました。どうすればいいですか？【回答】SLEなどの膠原病では、生涯にわたってステロイドや免疫抑制薬と

いった免疫抑制治療を続ける必要があります。インプラントは健常者では確立された治療法ですが、膠原病の患者さんでは術後の短期間、その後の長期間にわたっての感染リスクを考えると、原則的にはお勧めできません。そこに至ってしまった人は仕方ありませんが、そこに至らないようにしてほしいのです。日頃から歯医者さんの協力を得て歯の手入れを心掛けて、ご自分の歯を長持ちさせていただくことが非常に重要です。

(1) 肺炎

ここから個々の感染症の話を進めていきます。まず肺炎です。肺炎球菌ワクチンは会場の皆さんの7割くらいの方が打たれていないのですが、対象年齢になったら必ず打っていただきたいワクチンです。このワクチンはニューモバックスといえます。

ニューモバックス NP

- ・肺炎球菌は我が国の肺炎の主要な原因菌
- ・膠原病の患者さんでも、肺炎は感染症のトップを占める
- ・ニューモバックスは肺炎球菌による重症肺炎発症の可能性を下げる
- ・5年間有効で、再投与可能
- ・公費助成有り
自己負担額2千円～5千円

肺炎球菌は日本の肺炎の主要な原因菌です。肺炎はいろいろな菌で起きますが、肺炎球菌が一番多いです。膠原病の患者さんでも肺炎は感染症のトップを占めます。よって肺炎を重症化させないことが非常に重要です。このニューモバックスは肺炎球菌による重症肺炎の発症の可能性を下げる力があります。肺炎球菌ワクチンは5年間有効で再投与が可能です。また公費助成があり、自己負担額は2千円から5千円です。

厚生労働省が発行しているパンフレットには、“高齢者を対象にした肺炎球菌ワクチンの接種費用の一部を公費で負担する定期接種を開始”とあります。この制度は65歳から始まり5で割り切れる年齢にな

ると公費助成が受けられるというシステムです。65歳になると自治体から通知が届きますので、肺炎球菌ワクチンを必ず受けてください。例えば肺が悪い人、腎臓が悪い人、以前タバコをたくさん吸っていた人などの感染のリスクの高い方は60歳の時に自己負担で打っても結構です。

プレベナー13

高齢者への投与

- ・ニューモバックスに加えて、肺炎球菌ワクチンとして我が国で承認されている
- ・ニューモバックス接種歴に関係なく、プレベナー13の投与により、肺炎球菌に対する高い抗体価が得られた
- ・したがって、プレベナー13は肺炎球菌感染症に対して予防効果があると考えられている
- ・日本における投与経験はまだ少なく、公費助成も認められていない

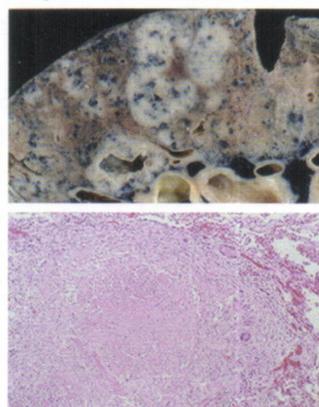
最近ニューモバックスに加えてプレベナー13という薬が肺炎球菌ワクチンとして承認されました。これもやはり高齢者の方に対して投与されるワクチンですが、まだ公費助成は認められていません。プレベナー13はニューモバックスの接種歴に関係なく、この薬を投与することによって肺炎球菌に対する抗体が得られることが分かっています。よってプレベナー13は肺炎球菌感染症に対して、予防効果があると考えられています。プレベナー13とニューモバックスは両方打つことはできますが、まだ日本における投与経験は少ないです。両方のワクチンを打つことで、どのくらい肺炎の重症化を防ぐ効果があるのかという数字はまだ出ていません。まずはニューモバックスを対象年齢になったら受けていただければと思います。

(2) 結核

結核は自分にとって遠い病気、あるいは昔の病気と思われている方が多いかも知れませんが、結核は現代も生き続けている病気です。

結核は肺に浸潤し空洞を作り、ここに菌の巣（病巣）ができるわけです。患者さんがくしゃみや咳をすると、唾液とともに菌が飛び出してきます。その周囲の人はその菌を吸い込んで、鼻やのどで消えてしまえば感染しないのですが、奥まで吸い込まれるとそこに結核の病巣を作ります。結核の病巣としては、特に首や気管周囲のリンパ節が腫れることが多く、また肺の中に結節を作って空洞になります。

肺結核の肉眼像と顕微鏡像



日本病理学会病理コア画像より引用

実際に肺を取った方の結核の病巣を見ても、白い塊として結核菌が埋まっています。これを顕微鏡で見ると肉芽腫と呼ばれる丸い像を見ることができます。体は結核菌を閉じ込めようとして肉芽腫を作るわけです。

世界各国の結核の発症率をみみると、上からボツワナ・ザンビア・フィリピン・インド・タイなど、アフリカや東南アジアの国々の名前が並んでいます。日本は世界全体で見ると比較的下の方で、人口10万人当たり年間約19人の結核患者が発症しています。日本は少ないように見えますが先進国の中では日本は非常に多いのです。10万人当たりの年間の新規発症患者数は、アメリカ4.3、カナダ4.7に対して日本は19もあります。アメリカ人から見れば日本は結核の大国であり、非常に結核の危険性の高い国と言えます。まだまだ結核を撲滅するためにいろいろな努力が必要です。

副腎皮質ステロイド使用と結核

- 英国における研究
 - 497 結核患者、1966 非結核患者を調査
- ステロイドを使用しない患者と比較して
 - … 1日 7.5mg 以上使用すると、結核に罹患する可能性は 7 倍に上昇
 - … 1日 15mg 以上使用すると、結核に罹患する可能性は 7.7 倍に上昇

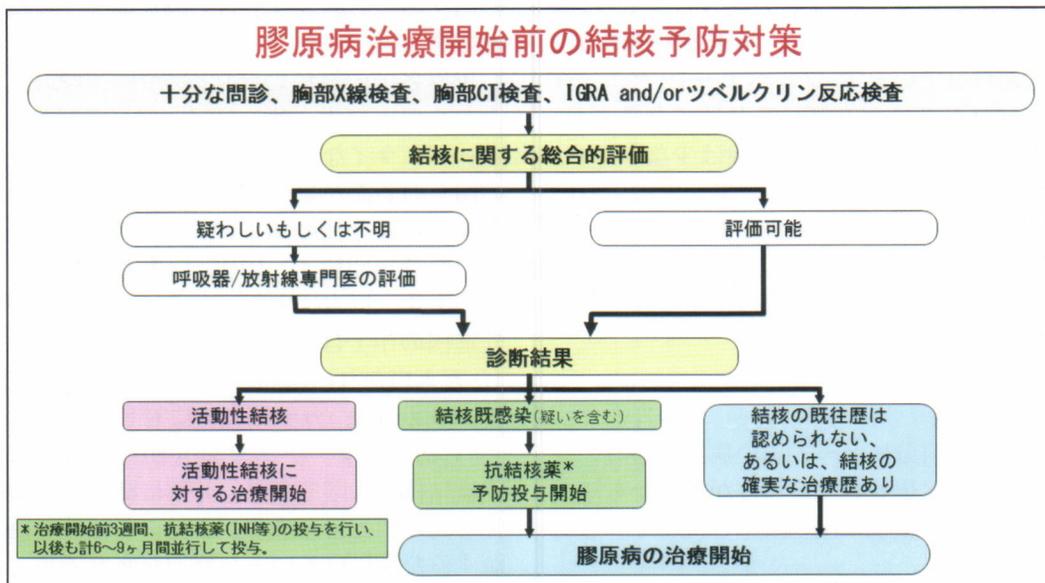
ステロイドは肺炎のリスクになりますが、当然結核の発症の可能性も高めます。上表はイギリスにおける研究で約 500 名の結核患者と約 2,000 名の結核を起こしていない患者を調査した結果です。ステロイドを使っていない患者と比べると、プレドニンを 1日 7.5mg 以上使っていると、結核にかかる可能性は 7 倍に上昇します。またプレドニンを 1日 15mg 以上使っていると、結核にかかる可能性は 7.7 倍に上昇します。もちろん結核の頻度が高い国に住んでいるほど結核になりやすいわけですから、皆さんが東南アジアなどの結核の頻度が高い地域に行かれる時は十分に気を付けてください。また長く咳が続く時は必ず結核の検査を 1 回行っていただくことが重要です。

下図は膠原病の治療を開始する前の結核予防対策を示したものです。まず家族に結

核で療養所に入っていた方がいたかといった十分な問診や、胸部のレントゲン検査や必要であれば胸部 CT 検査も行います。血液検査として最近では IGRA (インターフェロン-ガンマ遊離試験) を行って、これができない時はツベルクリン反応で対応することもあります。これらの結果から結核に関する総合的評価を行って診断します。診断の結果、活動性の結核があれば活動性結核に対する治療を開始します。また結核の既感染が確認された (疑いを含む) けれども治療を受けていない、あるいは知らない間に治っているという時は抗結核薬の予防投与を行って膠原病の治療を開始します (膠原病の治療開始前 3 週間、イソコチン (INH) 等の抗結核薬の投与を行い、以後も計 6~9 ヶ月間膠原病の治療と並行して投与)。そして結核の既往歴が認められない場合、あるいは結核に昔かかっているが 3 剤もしくは 4 剤で半年~1 年間の確実な治療歴がある方に関しては、そのまま膠原病の治療を開始します。

結核の予防が必要な方は次の通りです。

- ① 結核の既往はあるけれども、標準的な治療 (抗結核薬 3 剤もしくは 4 剤を使用して半年~1 年間の治療) を受けなかった方。
- ② レントゲン上で古い結核の病巣があって標準的な治療を受けていない方。
- ③ ツベル



結核の予防

- ・対象となる方
 - ①結核の既往があるが、標準的な治療を受けなかった方
 - ②レントゲン上で古い結核病巣がある方
 - ③ツベルクリン反応、血液検査で結核にかかったことが確認できた方
 - ④結核患者との最近の接触、長期間の接触が確認できた方
- ・予防方法

イスコチン 300mg を 1日 1回、朝にまとめて内服し、9か月継続する。

クリン反応や血液検査で結核にかかったことが確認できた方。④結核患者と最近接触した方あるいは昔長期間接触していた方。このような方は結核の予防投与の対象になります。予防方法はイスコチンを3錠1日1回、朝にまとめて内服し、9か月間継続していただきます。特に新たに膠原病の治療を開始するような場合は結核のチェックが必要となります。

(3) ニューモシスチス肺炎

あまり聞き慣れない名前の肺炎ですが、膠原病の患者さんでは非常に重要な感染症です。肺の一番末梢は小さな部屋（肺胞）に分かれていて、ニューモシスチスというカビの1種は肺胞の中で増えていきます。

膠原病でのニューモシスチス肺炎の特徴

- ・発熱、空咳、息切れで発症することが多い
- ・急速に進行し、酸素投与が必要となることが多い
- ・特徴的なレントゲン、CT画像を示す
- ・菌量が少なく、痰から病原体が見つかりにくい。
- ・感度の高い特殊な検査法（PCR法）やベータ-D-グルカンが診断に役立つ

免疫異常を伴う患者や免疫抑制薬を使用している方はかかりやすく、通常の肺炎と同様に熱が出て息切れします。しかし通常の肺炎では痰が出ますが、ニューモシスチス肺炎では痰は出ずに咳は出ます（空咳）。

そして息苦しさが2～3日で急速に進行し酸素の投与が必要になることが多いです。また特徴的なすりガラス影のレントゲン像やCT像を示します。通常肺炎の診断は痰の中から菌を同定して診断しますが、菌量が少なく痰から病原体が見つかりにくいけれども症状が強いというのが特徴です。ですから感度が高い特別な検査法（PCR法）や、血液中のベータ-D-グルカンを測って診断します。

ニューモシスチス肺炎に罹りやすい方

【リスク因子】

- ・高齢者
- ・ステロイド内服（5mg/日以上）
- ・肺の病気がある（間質性肺炎など）
- ・糖尿病がある

危険因子としては高齢な方、ステロイドを1日5mg以上使っている方、間質性肺炎などの肺の病気がある方、糖尿病がある方などです。このような方がニューモシスチス肺炎にかかりやすいことが分かっています。

ニューモシスチス肺炎の予防

- ・対象となる方
 - ①リスク因子を複数お持ちの方
 - ②一度ニューモシスチスにかかったことがある方
- ・予防方法

バクタ1錠を1日1回、朝に内服・継続

ニューモシスチス肺炎は予防ができません。リスク因子を複数持っている方、一度ニューモシスチス肺炎にかかったことのある方が、バクタという薬剤による予防の対象になります。主治医が感染リスクを個々の患者さんで判断して、どれくらいの期間継続して服用する必要があるかを決めることとなります。予防方法はバクタ1錠を1日1回、朝に内服しそれを継続します。ただし、例えば腎臓が悪い方は週に3回くらいにしたり、あるいは週1回だけ飲んでいただく場合もあります。

(4) 帯状疱疹

帯状疱疹とは

- ・水ぼうそう（水痘）が治ったあとも、水痘・帯状疱疹ウイルスは全身の神経節に潜んでいる
- ・加齢、病気、免疫抑制治療などで免疫力が低下すると、潜んでいた水痘・帯状疱疹ウイルスが活性化され帯状疱疹を発症
- ・成人の7名に1名がかかる頻度の高い疾患。ただし反復するのはそのうちの2%以下

帯状疱疹は痛いです。水ぼうそうが治った後も水痘・帯状疱疹ウイルスは全身の神経節に潜んでいます。年齢が上がってきたり、病気になったり、免疫抑制治療などで免疫力が低下すると、潜んでいたウイルスが活性化され帯状疱疹を発症します。一般の成人の7人に1人はかかる頻度の高い疾患で、膠原病の人ではよく診られます。通常はだいたい2%程度の方しか繰り返さないのですが、膠原病の方は2回以上かかることも決して珍しくはありません。

初期には赤くて痛痒い斑点がポツポツまとまって出てきます。この時点で薬を飲むと早く治りますが、数日で皮疹は帯状に連続し痛みが増していきます。初期はチクチク痛む程度ですが、数日でピリピリ痛み出して治療期間も長くなる可能性があります。

帯状疱疹の治療

1. バルトレックス®を1回2錠、1日3回、7日間内服する
2. 治療開始時期が早いほど、治りが良い
3. 治療開始が遅くなると、強い帯状疱疹後神経痛が残りやすくなる
4. 顔に皮疹がでた場合には、耳の中、口の中、眼球にも病変が及ぶ可能性がある

治療はバルトレックス®という薬を1回2錠、1日3回、1週間程度内服すると治ります。治りが悪い場合はもう1週間程度継続することもあります。治療開始が遅くなると、強い帯状疱疹後神経痛が残ることが問題です。これは非常に痛くてピリピリするような電撃痛です。また顔に出た場合、

特に目の周りに出た時は目の中にウイルスが入っていくことがあります。この場合は眼科で抗ウイルス薬の入った目薬を処方していただく必要がありますし、また耳なら聴神経に及ぶ可能性があるため急いで治療しなければいけません。

(5) B型肝炎

B型肝炎ウイルス（HBV）のキャリア（血液の中にウイルスが多くいる状態）の方の割合は日本の人口のおよそ1.5%といわれています（約130～150万人）。また血液中にウイルスはいないけれども、以前にB型肝炎ウイルスが体内に入ったことがある方（既往感染者）は20～30%程度います。この割合は地域によって異なり高齢者ほど高いです。65歳以上では30%を超える地域もかなりあります。

知っていますかB型肝炎ウイルス再活性化

- ・ステロイド、免疫抑制薬、生物学的製剤を開始する前に、B型肝炎ウイルスの抗原と抗体をチェックする必要があります
- ・以前から、これらの薬を飲んでいる人でも、一度は調べる必要があります
- ・免疫抑制療法中に、肝臓に潜るB型肝炎ウイルスが増殖を始める場合があり、これを再活性化と呼んでいます
- ・ウイルスがある程度まで増えると、B型肝炎を発症します
- ・キャリアの患者さん、抗体陽性の患者さんは、B型肝炎ウイルス量を定期的にモニターします

B型肝炎ウイルスがなぜ重要かというと、治療中に再活性化を起こしてくるからです。免疫抑制療法を開始する前に、B型肝炎ウイルスの抗原と抗体をチェックする必要があります。以前から治療を受けている人でも、一度は調べていただく必要があります。B型肝炎ウイルスは1回かかると血液中にはいなくなっても、肝臓の細胞中に潜んでいます。免疫抑制療法を行うと潜んでいたB型肝炎ウイルスがまた増えだすことがあり、これを再活性化と呼んでい

ます。ウイルスがある程度まで増えるとB型肝炎を発症します。キャリアや抗体陽性の患者さんは、B型肝炎ウイルス量を定期的にモニターしていく必要があります。

B型肝炎ウイルスには次のような検査があります。HBs抗原検査はキャリアかどうかを判定する検査で、一定量以上のウイルスが血液中にいと陽性になる検査です。安価なのでスクリーニングとして使われます。HBs抗体検査は過去にウイルスに感染した、あるいはB型肝炎ウイルスワクチンを接種した場合に陽性になります。HBc抗体検査は過去にウイルスに感染した場合に陽性になります。またB型肝炎ウイルスDNA定量検査はウイルス量を高感度に測定するための検査です。HBs抗原検査で陰性の人でも、この検査をすると陽性になることがあります。HBs抗原陽性の人はもちろん、過去にウイルスに感染したと判断される場合にもB型肝炎ウイルスDNA(HBV-DNA)を定量して、血液中にウイルスがいるかどうかを確認します。

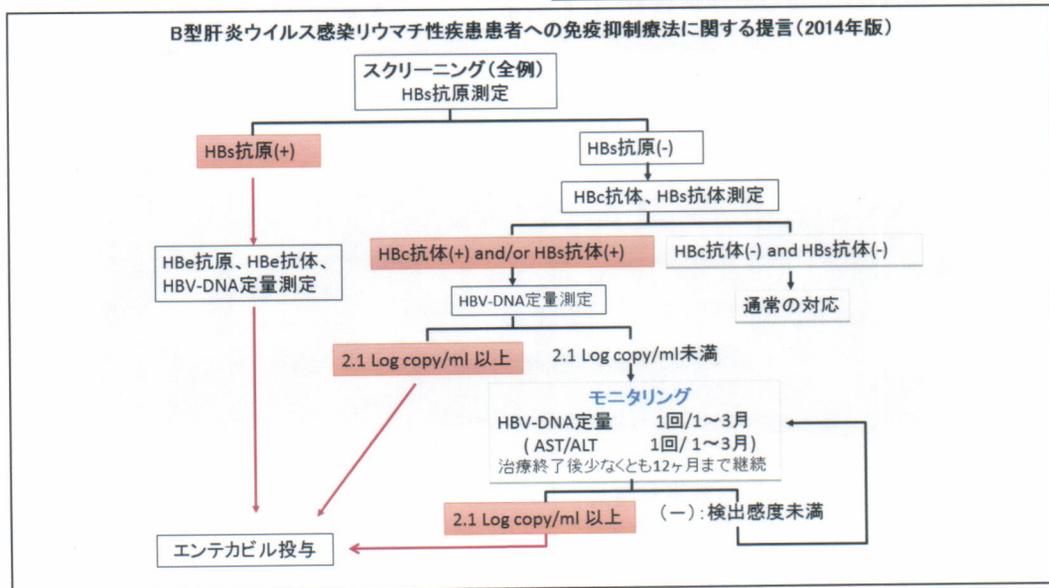
下図は日本リウマチ学会、日本肝臓学会が提唱している免疫抑制療法に関する提言です。すべての免疫抑制治療を受ける患者さんにはHBs抗原をまず測定していただきます。もし陽性なら追加の検査をしますが、その結果に関わらずエンテカビルという抗ウイルス薬を一定期間飲んでいただく

こととなります。これを飲むと血液中からウイルスが消えていって比較的安全に免疫抑制療法を行えることとなります。HBs抗原が陰性の場合、HBc抗体やHBs抗体を測って、以前にB型肝炎ウイルスが体の中に入ってきたかどうか、肝臓の中に潜んでいるかどうかをみます。どちらかの抗体が陽性だった場合は、B型肝炎ウイルスDNA量を測定して2.1 Log copy/ml(測定限界)以上検出されたら、やはり抗ウイルス薬を飲んでいただきます。検出されなければ、モニタリングとして肝機能検査に加えてB型肝炎ウイルスDNA量も定期的に測っていただくこととなります。抗原や抗体を測らないと再活性化を予防できないので、日本リウマチ学会では専門医の先生に繰り返しお願いしている状況です。

まとめ

1. 白血球を含む免疫系が、人間を感染症から守る働きをしている
2. 膠原病患者はさまざまな理由で感染症にかかりやすい
3. 膠原病の治療を円滑に進めるために、感染症にかからないようにすることが大切
4. ステロイドは感染症にかかりやすくする重要な因子である
5. 肺炎、結核、ニューモシスチス肺炎、带状疱疹、B型肝炎ウイルス再活性化などが、膠原病患者の重要な感染症である

B型肝炎ウイルス感染リウマチ性疾患患者への免疫抑制療法に関する提言(2014年版)



一般社団法人 全国膠原病友の会 平成27年度（第3期）社員総会報告

全国集会の前日、平成27年4月18日(土)ふじのくに千本松フォーラム「プラサヴェルデ」301、302号室において社員総会を開催しました。下記の議事および理事会報告を行い、すべての議事が承認されました。なお本年は役員改選にあたり、新たな理事ならびに監事を選任しました。また新役員による理事会を開催し、代表理事として森幸子氏を再任いたしました（新役員については下表をご覧ください）。

また午後からは、「難病法」施行に伴う各都道府県の友の会役員のリーダー研修会として、「難病法」による新たな難病対策の概要説明の後、「難病法」施行後の状況に関する意見交換会、および支部活動に関する意見交換会を行いました。なお、このリーダー研修会は「アステラス・スターライトパートナー患者会助成」を受けて開催いたしました。

本号では、社員総会の報告として、平成26年度活動報告・収支決算報告・監査報告、平成27年度活動方針報告・収支予算報告を中心に報告いたします。

平成27年度第3期社員総会
 日時：平成27年4月18日（土）
 9：30～13：00

[議事]

議案1 平成26年度活動報告
 議案2 平成26年度収支決算報告
 議案3 平成26年度監査報告
 議案4 理事ならびに監事を選任

[理事会報告]

報告1 平成27年度活動方針報告
 報告2 平成27年度収支予算報告

法人第3～4期 理事・監事

代表理事	森 幸子（関西・滋賀）
副代表理事	渡邊 善広（北海道・東北、福島）
副代表理事	阿波連 のり子（九州・沖縄、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	清水 浩子（関東・山梨）
理事	佐藤 喜代子（首都圏、埼玉）
理事	古市 祐子（中部・東海、三重）
理事	片寄 絢子（中国・四国、島根）
監事	後藤 真理子（神奈川）
監事	大澤 富美代（群馬）



社員総会集合写真 「プラサヴェルデ」にて

平成 26 年度 活動報告

① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業

◎機関誌「膠原」の発行（年4回：36～60ページに規格化）

…印刷専用ソフトによる完全版下化で従来のモノクロ印刷程度の安価を実現



- No. 174号 2014年7月9日発行
60ページ 9000部
- No. 175号 2014年10月3日発行
44ページ 7500部
- No. 176号 2015年1月14日発行
36ページ 7000部
- No. 177号 2015年3月13日発行
40ページ 7000部

「膠原」印刷費用 1,504,100円
※1冊あたり 49.3円
※1ページあたり 1.1円

◎ホームページの運用 (<http://www.kougen.org/>)

…情報発信だけではなく、冊子の購入や賛助会費の納入も可能。
全国膠原病フォーラムや小児膠原病のつどい等の参加申込み、
入会希望メールや小児部会登録にも対応。〔更新随時〕



- ホームページアクセス数：年間 109,828 件
 - 入会希望メール数：126 件
 - ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 70,900円
カード決済 61,400円
(合計 132,300円)
 - … 膠原病ハンドブック 60冊
膠原病手帳 57冊
機関誌「膠原」44冊
こどもの膠原病ハンドブックなど 66冊
 - ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 43,000円
- ※合計 175,300円（書籍売上+賛助会費）

◎ 「膠原病手帳」の発行、「全国膠原病フォーラムブック」等の書籍の販売
 … 「全国膠原病フォーラムブック」は全国膠原病フォーラムの概要を報告
 「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応



・「全国膠原病フォーラムブック」
 (全国膠原病フォーラム in 東京 報告書)

[2015年1月14日発行] 60ページ、B5サイズ

会員の皆さんには配布。一般の方には800円で販売。

第1部 講演「新たな難病対策について」(概要)

厚生労働省健康局 疾病対策課 課長補佐 前田彰久氏

第2部 パネルディスカッション (全容)

前半：パネリスト発言「膠原病医療の最前線」

☆ループス腎炎の治療 高崎芳成先生

☆筋炎における間質性肺炎の治療 上阪等先生

☆膠原病に伴う肺高血圧症の治療 川口鎮司先生

☆シェーグレン症候群の治療 住田孝之先生

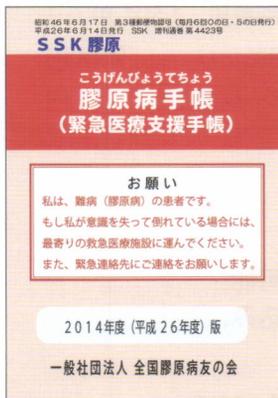
☆ANCA 関連血管炎の治療 有村義宏先生

後半：ディスカッション「膠原病医療の未来を語ろう」

コーディネーター 山本一彦先生

※「全国膠原病フォーラムブック」は日本財団の助成金の支援を受けています。

(6500部の作成費用:387,900円(1冊あたり約60円))



・「膠原病手帳」2014年度版(緊急医療支援手帳)

[2014年7月9日発行] 44ページ、A6サイズ

会員の皆さんには配布。一般の方には300円で販売。

(1) 緊急医療支援用(4～11ページ)

(2) 災害時の対応(12～17ページ)

(3) 膠原病の概要(18～27ページ)

(4) 検査結果の管理(28～33ページ)

(5) 障害者総合支援法の概要(34～37ページ)

(6) 備考欄(38～39ページ)

(7) 友の会からのお知らせ(40～41ページ)

(8) 参考文献(42ページ)

※「膠原病手帳」2014年度版は大阪コミュニティ財団の難病対策基金の助成金の支援を受けています。

(6000部の作成費用:171,000円(1冊あたり約29円))



[書籍販売] (売上合計 205,232円)

・膠原病ハンドブック	69冊
・膠原病手帳	157冊
・こどもの膠原病ハンドブック	58冊
・全国膠原病フォーラムブック	43冊
・機関誌「膠原」	55冊
・その他の書籍	5冊

◎震災をテーマに東北（仙台）にて全国集会を開催
 … “「東日本大震災から3年…」～今だから思うこと～”

～全国集会プログラム～

平成26年4月20日（日） 仙台市シルバーセンター 1階交流ホール

- 《開会》 主催者・来賓挨拶 10：10～10：30
- 《基調講演》 10：35～11：30
 演題 「大規模災害時の膠原病診療」～東日本大震災を経験して～
 講師 石井 智徳 先生（東北大学大学院医学系研究科 血液・免疫病学分野 准教授）
- 《アトラクション》 すずめ踊り 11：40～12：00
- 《パネルディスカッション》 13：00～15：00

〔パネリスト〕

- 石井 智徳 先生（東北大学大学院医学系研究科 血液・免疫病学分野 准教授）
- 渡辺 浩志 先生（福島県立医科大学 医学部 消化器・リウマチ・膠原病内科学講座 教授）
- 小林 仁 先生（岩手医科大学医学部 呼吸器アレルギー膠原病科 准教授）
- 平山 史子 氏（宮城県保健福祉部 疾病・感染症対策室 技術副参事兼技術補佐）
- 宮城県支部会員

〔コーディネーター〕

- 森 幸子 代表理事（関西ブロック理事：滋賀県）
- 渡邊 善広 副代表理事（北海道・東北ブロック理事：福島県）



アトラクション すずめ踊り



パネルディスカッション（コーディネーター）



パネルディスカッション
 （パネリストの皆さん）

◎「全国膠原病フォーラム in 東京」の開催

… “新たな難病対策へ～膠原病医療の未来を語ろう！～”をテーマに初めての本格的な対外イベントを開催

2014年10月19日（日）、東京都千代田区の学術総合センター内一橋大学一橋講堂において、「全国膠原病フォーラム in 東京」を開催いたしました。膠原病フォーラムには、全国から約350名の膠原病患者およびご家族を中心に参加いただきました（友の会会員と会員外の比率はほぼ半数ずつであり、多くの会員外の方の参加がありました）。

第一部では厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐の前田彰久氏に「新たな難病対策について」の講演を行っていただきました。前田氏からは特に指定難病の検討の経緯および都道府県における新制度実施体制の整備についてお話いただきました。

第二部では「膠原病医療の最前線」と題して、高崎芳成先生（順天堂大学）、上阪等先生（東京医科歯科大学）、川口鎮司先生（東京女子医科大学）、住田孝之先生（筑波大学）、有村義宏先生（杏林大学）から発言いただいた後、コーディネーターの山本一彦先生（東京大学）とともに「膠原病医療の未来を語ろう」と題してパネルディスカッションを行いました。

フォーラムの開催に当たっては日本財団から助成いただき、また協賛いただいた「資生堂ライフクオリティービューティーセンター」をはじめ、「ドライアイ・ドライマウス対策」の関連各社の協力によりブース展示を行いました。協力いただいた企業は以下の通りです。

〔ブース協力企業一覧〕

- ◎ドライアイ関連
アックス、ジェイアイエヌ
- ◎ドライマウス関連
ウエルテック、キッセイ薬品工業、サンスター、生化学工業
- ◎化粧品関連
資生堂ライフクオリティービューティーセンター



フォーラム第二部 パネルディスカッションの様子

② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように 会員相互の親睦と交流を深める事業

◎小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催

…小児膠原病部会登録者の募集、ニュースレターの発行、「小児膠原病のつどい」の開催、「こどもの膠原病ハンドブック」の販売などを行ってきました。

- ・「小児膠原病部会」登録者
(ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能)
… 普通会員 62名
賛助会員 4名
協力医師 13名
(合計 79名)

- ・小児膠原病ニュースレターの発行
… No.3は2015年3月10日に発行
※「児童福祉法の一部を改正する法律」の概要説明
「子どもの難病(小児慢性特定疾病)」の施策説明

- ・「小児膠原病のつどい」の開催
(2015年3月22日(日))
〔広報〕
…ポスターを病院等に掲示
新聞に開催告知の記事掲載
(東京新聞・読売新聞)
〔参加者〕
…本人および家族等：22名
※今回の「小児膠原病のつどい」は20歳までに発症した
膠原病の患者さんを主に対象としました。

〔プログラム〕

第一部
◎医療講演会 (11:00 ~ 12:00)
『小児リウマチ・膠原病の診方・考え方』
横浜市立大学附属市民総合医療センター
小児総合医療センター部長 森 雅亮 先生

第二部
◎先生方を交えての昼食交流会
(12:15 ~ 13:45)
◎全体相談会 (14:00 ~ 15:00)
〔第二部にご参加いただいた先生方〕
横浜市立大学附属病院 小児科
伊藤 秀一先生(診療科部長/主任教授)
原 良紀先生

〔内容〕左記のプログラム参照
…東京都難病相談・支援センターにて

※今回は関西ブロック主催の「小児膠原病医療講演・相談会、親子交流会」と同日開催しました。
…クレオ大阪西にて
…医療講演会
『小児の膠原病 - 医者は何を診て何を考えて診察しているのか-』
京都府立医科大学附属病院 小児科
秋岡 親司 先生

③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する事業

◎「新たな総合的難病対策」への対応

…およそ40年ぶりとなる難病対策の改革に対して、全国膠原病友の会では「すべての膠原病患者に同じ制度を！」をスローガンに様々な活動を行ってきました。

[衆議院厚生労働委員会 参考人意見陳述]

2014年4月15日(火) 9:00～12:30 (当日の参考人の方々は以下のとおり)



- ・伊藤建雄氏(日本難病・疾病団体協議会代表理事)
- ・小林信秋氏(難病のこども支援全国ネットワーク会長)
- ・森幸子(全国膠原病友の会代表理事)
- ・五十嵐隆氏(国立成育医療研究センター理事長・総長)
- ・松原良昌氏(稀少がん患者全国連絡会会長)
- ・橋本裕子氏(線維筋痛症友の会理事長)

[厚生労働省や各党のヒアリングなどに参加し発言]

- ・4月19日 難病対策の改革に関する勉強会
(仙台市シルバーセンター6F第二研修室)
※友の会総会に田原克志疾病対策課長を招いて勉強会を行った。
- ・8月19日 難病法・改正児童福祉法施行準備など患者団体等への説明会
(森、大黒：衆議院第2議員会館 多目的会議室)

[難病対策委員会等の傍聴および機関誌への掲載]

- ・5月14日 参議院厚生労働委員会 参考人質疑 傍聴(箱田：参議院会議室)
- ・7月28日 第1回指定難病検討委員会 傍聴(森、箱田：都道府県会館)
- ・8月1日 第2回指定難病検討委員会 傍聴(箱田：労働委員会会館講堂)
- ・8月4日 第3回指定難病検討委員会 傍聴
(大黒：厚生労働省専用第22会議室)
- ・8月27日 第1回障害者総合支援法対象疾病検討会 傍聴
(仙道：労働委員会会館)
- ・8月27日 第4回指定難病検討委員会 傍聴(箱田：労働委員会会館講堂)
- ・10月8日 第2回疾病対策部会 傍聴(箱田：労働委員会会館講堂)
- ・2月4日 第7回指定難病検討委員会 傍聴(辻：厚生労働省)
- ・2月17日 第36回難病対策委員会 傍聴(箱田：労働委員会会館講堂)
- ・3月26日 第37回難病対策委員会 傍聴(箱田：厚生労働省)

※機関誌「膠原」には新たな難病対策の現状報告を特集記事として掲載しました。

- ・No.174号：「難病の患者に対する医療等に関する法律が成立」
- ・No.175号：「難病法に基づく新たな医療費助成制度の施行に向けて」
- ・No.176号：講演録「新たな難病対策について」前田彰久疾病対策課長補佐
- ・No.177号：「新たな難病対策に関するQ&A」

〔一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の加盟団体としての関連活動〕

- ・ 4月7日 厚生労働省への要請行動（森：厚生労働省内）
- ・ 5月21日 国会請願署名集計作業（辻：JPA事務所）
- ・ 5月25日 JPA総会（森、仙道、箱田：日比谷図書文化館 大ホール）
- ・ 5月26日 JPA国会請願行動（森：衆議院第二議員会館）
※ 6月20日請願の処理が衆参厚生労働委員会で行われ、
JPAの請願は2年連続で衆参の両院で採択されました。
- ・ 9月20～21日 JPA中国・四国ブロック交流会、高知県難病セミナー
（森：高新文化ホール、三翠園）
- ・ 10月11日 JPA全国いっせい街頭署名行動（辻：中野駅）
- ・ 12月8日 厚生労働省への要請行動
（森、大黒：参議院議員会館1階102会議室）
- ・ 3月14～15日 JPA 3.11大災害「福島」を肌で感じるツアー2015（渡邊）

※森代表理事は、JPAの副代表理事として難病患者全体の施策の向上のために活動。

- …JPA理事会6回（4月5日、5月24日、7月12～13日、10月4～5日、
12月6日、2月7～8日）、JPA三役会議（10月4日、3月21～22日）他
- …JPA幹事会2回（幹事として大黒常務理事も出席：4月6日、12月7日）



JPA 総会の様子



国会請願行動
の様子

JPAとは ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～
2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（通称：JPA）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では加盟85団体、構成員約26万人の患者団体に成長しています。なお、2011年には一般社団法人となっています。

④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業

◎療養相談に対する事務局の対応実績

…全国膠原病友の会事務局は総合窓口として機能しており、療養に関する電話相談を随時行っています。

・電話による相談件数 200件(うち会員56件・一般144件)

〔内訳〕	病気について	94件
	支部の紹介	28件
	病院の紹介	35件
	生活について	11件
	(就労含む)	
	新制度について	9件
	その他	45件

※相談内容は重複している場合もあります。

⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業

◎膠原病の未承認薬および適応外薬への対応

…膠原病の治療には免疫抑制薬が用いられる場合もありますが、その多くは保険適用されていない未承認薬または適応外薬でした。全国膠原病友の会では、適切な膠原病医療が行われるように注視しています。

〔未承認薬および適応外薬の現状の報告〕

・機関誌「膠原」にて厚労省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の検討結果を随時お知らせしています。

… 「膠原」No.174号「未承認薬問題の現状報告」掲載

「膠原」No.175号「未承認薬問題の現状」掲載

… 未承認薬等の要望の第3回募集が始まっており、第3回第1期の公募ではループス腎症に対するリツキシマン(一般名:リツキシマブ)が日本リウマチ学会より要望が提出されています。

未承認薬と適応外薬

未承認薬とは: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薬のこと(海外にあるのに日本にはない薬のこと)

適応外薬とは: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薬のこと(日本に薬はあるのに、その病気には使えない薬のこと)

※膠原病の場合、多くは適応外薬であり、必要に応じて保険適用されていない薬が治療に用いられていることがあります。しかし、これまで用いることができた適応外薬でも使用できない事例が起ってきていますので、全国膠原病友の会としては治療に必要な薬は保険適用されるよう働きかけています。

◎厚生労働省研究班等における研究活動および研究協力活動

…新たな難病対策が始まる中で、難病患者に関する研究も様々な形で行われています。患者が主体となって実施している厚生労働省研究班（厚生労働科学研究費補助金による）に所属し研究活動を行うほか、全国膠原病友の会では難病医療の発展や患者の生活向上につながる研究には積極的に協力活動を行っています。

〔平成26年度の研究活動（研究班に所属し活動）〕

- ・厚生労働省研究班の指定研究「難病患者への支援体制に関する研究班」
〔研究代表者：西澤正豊氏（新潟大学脳研究所神経内科教授）〕に所属（通称：西澤班）
…「自治体調査および研究ガイドライン等の研究」をJPA調査研究部（膠原病友の会からは森、大黒、永森が所属）が実施。
- ・厚生労働省研究班の横断的政策研究分野「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」〔研究代表者：荻島創一氏（特定非営利活動法人知的財産研究推進機構）〕に所属（通称：J-RAREnet 研究班）
…患者レジストリにて研究促進を目指す（再発性多発軟骨炎が登録している）
（森がJPA副代表理事として参加）

〔平成26年度の研究協力活動〕

- ・産業保健職による就労継続支援を考える研究（江口班：26ページ参照）
…神経難病、膠原病の患者が「産業保健職に期待する事」という発表を行い、またアンケートの協力依頼を受けた
- ・就労支援に関する研究
…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の春名由一郎氏より「症状と職業上の困難性」についてのアンケートに協力
- ・福祉的就労に関する研究
…国立障害者リハビリテーションセンター 深津玲子氏より「就労系福祉サービスの利用に関するアンケート調査」に協力
- ・ANCA 関連血管炎診療ガイドライン作成
…厚生労働省「難治性血管炎に関する調査研究班（中・小型血管炎分科会）」〔研究代表者：有村義宏氏（杏林大学第一内科 腎臓・リウマチ膠原病内科教授）〕より「ANCA 関連血管炎診療ガイドライン作成」についてのアンケート調査に協力予定

機関誌「膠原」には書下ろしの医療記事を掲載しています

「膠原」No. 175号 『シェーグレン症候群とドライアイ』

小川 葉子 先生（慶應義塾大学医学部 眼科学教室 特任准教授）
坪田 一男 先生（慶應義塾大学医学部 眼科学教室 教授）

「膠原」No. 176号 『シェーグレン症候群におけるドライマウスの自己管理』

中村 誠司 先生（九州大学大学院歯学研究院 口腔顎顔面病態学講座
顎顔面腫瘍制御学分野（九州大学病院顎顔面口腔外科））

※ 175号および176号には「ドライアイ・ドライマウスの対応策の具体例」も掲載

「膠原」No. 177号 『中枢神経ループス』

吉尾 卓 先生（自治医科大学内科学講座アレルギー膠原病学部門
自治医科大学附属病院とちぎ臨床試験推進部）

〔平成26年度の研究班活動〕

…多くはインターネットを利用したWEB会議を中心に行っています。

- ・6月5日 就労継続支援（江口班）より協力依頼
※厚生労働省研究班の政策科学推進研究事業「職域における中途障害者の実態調査とそれに基づく関係者間の望ましい連携のあり方に関する研究」〔代表研究者：江口尚先生（北里大学医学部公衆衛生学）〕（通称：江口班）
- ・8月29日 西澤班 研究協力・連携ガイドラインWEB会議（森、大黒）
- ・9月22日 西澤班 研究協力・連携ガイドラインWEB会議（森、大黒）
- ・9月30日 西澤班 研究協力・連携ガイドラインWEB会議（森、大黒）
- ・10月11日 西澤班 研究協力・連携ガイドラインWEB会議（森、大黒）
- ・10月26～27日 西澤班 JPA 調査研究部会議（森、大黒）
- ・10月28日 国立保健医療科学院訪問（森）
- ・11月3日 J-RAREnet 研究班 運営委員会、意見交換会
（森：東京大学アントレプレナープラザ）
- ・11月22日 就労継続支援（江口班）講演発表（森：国立国際医療研究センター）
- ・2月7日 西澤班 研究成果報告会（森、大黒：JA 共済ビル）
- ・2月9日 西澤班 WEB会議（森、大黒）
- ・2月17日 西澤班 WEB会議（森、大黒）
- ・3月8日 J-RAREnet 研究班 研究成果報告会（森：東京医科歯科大学）

◎なお研究成果の発表を次の通り行っています。

- ・2月7日 西澤班 研究成果報告会（発表：大黒）（JA 共済ビル）
「自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）〔第1報〕」
- ・2月22日 全国難病センター研究会 第23回研究大会（発表：大黒）
（高知プリンスホテル）
「自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）〔第2報〕」



西澤班 研究成果報告会（2月7日）

⑥内外の関連団体との連携及び交流

◎難病・慢性疾患全国フォーラム 2014 に対する支援

…全国膠原病友の会は当日の受付業務をはじめ「難病・慢性疾患全国フォーラム」を支援しています。

2014年11月8日(土) 12時30分～17時30分 浅草橋ヒューリックホール
※全国155団体から約350名の参加がありました。



〔難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会等への参加〕

- ・5月15日 第2回実行委員会(仙道、箱田：ノーベルファーマ会議室)
- ・6月23日 ポスター宣伝委員会打ち合わせ(仙道、箱田：飯田橋ラムラ)
- ・7月14日 第3回実行委員会(仙道、箱田：ノーベルファーマ会議室)
- ・8月19日 第4回実行委員会(仙道、箱田：ノーベルファーマ会議室)
- ・9月4日 ポスター宣伝委員会打ち合わせ(箱田：JPA 事務所)
- ・9月9日 ポスター発送作業(仙道、箱田：JPA 事務所)
- ・9月18日 第5回実行委員会(仙道、箱田：ノーベルファーマ会議室)
- ・10月15日 第6回実行委員会(仙道、箱田：ノーベルファーマ会議室)
- ・11月4日 フォーラム打ち合わせ(箱田：JPA 事務所)
- ・11月8日 難病・慢性疾患全国フォーラム 2014
(森、受付：仙道、辻、箱田、会場：浅草橋ヒューリックホール)
- ・11月25日 第7回実行委員会(仙道、箱田：東京ユースホテル会議室)

◎全国難病センター研究会への参画

- ・11月9日 全国難病センター研究会 第22回研究大会
(森：クイントビルファイザー株式会社本社)
- ・2月21～22日 全国難病センター研究会 第23回研究大会
(森・大黒：高知プリンスホテル)

◎ VHO-net のワークショップ等への参加

- ・ VHO-net はヘルスケア関連団体のリーダーの集まりで、年に一度「ヘルスケア関連団体ワークショップ」が開催されます。ワークショップでは、ヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、共通する悩みや問題を話し合い、互いに解決策を考えたり、体験や情報の共有と人と人とのつながりを通して、リーダーとしての力を養っています。

[VHO-net 関連行事への参加]

- ・ 4月21日 VHO-net WEB 会議 (森)
- ・ 6月13日 VHO-net 中央世話人会 (森:ファイザー株式会社本社)
- ・ 7月6日 VHO-net 中央・地域世話人会、地域学習会合同会議
(森、阿波連:ファイザー株式会社本社)
- ・ 9月17日 VHO-net 中央・地域世話人会 (森:ファイザー株式会社本社)
- ・ 10月24日 VHO-net 中央世話人会 (森:アポロラーニングセンター)
- ・ 10月25～26日 VHO-net ワークショップ (森:アポロラーニングセンター)
- ・ 11月23日 VHO-net 北陸学習会運営委員会
(森:高岡市生涯学習センターウイング高岡)
- ・ 12月24日 VHO-net 中央世話人会 (森:ファイザー株式会社本社)
- ・ 1月24～25日 VHO-net 地域学習会合同報告会
(森:アポロラーニングセンター)
- ・ 2月16日 VHO-net 中央・地域世話人会 (森:ファイザー株式会社本社)

※森代表理事は VHO-net 中央世話人会の一員として、VHO-net の運営に参加しています。

◎製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・ 4月25日 日本製薬工業協会(製薬協)より臨床研究・治験への取り組み意見交換会の依頼説明 (森、大黒:新高輪プリンスホテル)
- ・ 6月27日 製薬協 臨床研究・治験への取り組み意見交換会
(森:野村コンファレンスプラザ日本橋)
- ・ 8月21日 米国研究製薬工業協会(PhRMA) インフォメーションセッション
(箱田:飯田橋ベルサール)
- ・ 10月5日 アステラス製薬 筑波山植樹祭(佐藤、千葉)
- ・ 10月11日 お薬ミュージアム見学、打ち合わせ(森:第一三共)
- ・ 10月22日 製薬協患者団体セミナー(森:大阪第一ホテル)
- ・ 10月29日 医薬基盤研究所 運営評議会
(森:フクラシア品川クリスタルスクエア)

◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・ 4月24日～26日 日本リウマチ学会
(森、大黒、片桐、仙道、辻、箱田:新高輪プリンスホテル)

※日本リウマチ学会には、学会の御厚意でブースを設けていただいていますので、多くの膠原病専門医の方々とお会いすることができます。

⑦その他、目的を達成するために必要な事業

◎社員総会・全国集会の開催

- ・平成26年4月19日(土)仙台市シルバーセンター(6階第二研修室)において社員総会を開催しました。新加盟団体として「鳥取県」の承認報告の後、下記の議事および理事会報告を行い、すべての議事が承認されました。
- ・また午後からは、各都道府県での活動内容等について意見交換会を行った後、厚生労働省健康局疾病対策課の田原克志課長をお招きして、難病対策に関する勉強会を開催しました。
- ・社員総会の翌日の平成26年4月20日(日)に、仙台市シルバーセンター(1階交流ホール)において、「東日本大震災から3年…」～今だから思うこと～”をテーマに全国集会を開催しました。全国集会のプログラムについては19ページをご覧ください。

(一社)全国膠原病友の会 平成26年度第2期社員総会

日時：平成26年4月19日(土)9:30～12:00

会場：仙台市シルバーセンター第二研修室

[議事]

第1号議案 平成25年度活動報告

第2号議案 平成25年度収支決算報告

第3号議案 平成25年度監査報告

[理事会報告]

報告1 平成26年度活動方針報告

報告2 平成26年度収支予算報告

報告3 その他

※13:00～15:00 意見交換会(各都道府県での活動内容等)

※15:00～17:00 難病対策に関する勉強会

(講師：厚生労働省健康局疾病対策課 田原克志課長)



社員総会集合写真(厚生労働省健康局疾病対策課 田原克志課長とともに)

〔社員総会・全国集会の準備および開催〕

- ・4月18日 社員総会、全国集会前日打ち合わせ
(仙台シルバーセンター5階会議室)
 - ・4月19日 社員総会(仙台市シルバーセンター6階第二研修室)
 - ・4月20日 全国集会(仙台市シルバーセンター1階交流ホール)
 - ・4月20日 反省会(仙台市シルバーセンター6階第二研修室)
 - ・2月19日 平成27年度社員総会、全国集会WEB会議
(森、渡邊、阿波連、箱田、大黒、池乗、平岡)
 - ・3月17日 平成27年度社員総会、全国集会WEB会議
(森、渡邊、阿波連、箱田、大黒、池乗、平岡)
- ※総会費用 ・総会会議費 425,084円 ・総会交通費 2,287,258円
(総会費用合計 2,712,342円)

◎理事会・三役会議等の開催

〔理事会等の開催〕

- ・4月12日 平成25年度監査(森、箱田、大黒、島村、後藤)
 - ・4月13日 第1回理事・監事会(千代田富士見区民館)
 - ・6月1日 第2回理事・監事会(東京瓦会館)
 - ・9月14日 第3回理事・監事会(千代田富士見区民館)
 - ・12月13日 第4回理事・監事会(東京瓦会館)
 - ・2月14日 第5回理事・監事会(東京瓦会館)
- ※理事会費用 ・理事会会議費 113,072円 ・理事会交通費 781,837円
(理事会費用合計 894,909円)

〔三役会議の開催(三役：代表理事・副代表理事・常務理事)〕

- ・5月31日 アワーズイン阪急(理事会前日開催)
- ・9月8日 友の会事務所
※全国膠原病フォーラム会場下見
(森、大黒、渡邊、箱田、仙道：一橋講堂)
- ・9月13日 アワーズイン阪急(理事会前日開催)
- ・12月12日 アワーズイン阪急(理事会前日開催)
- ・1月25日 アワーズイン阪急
- ・1月26日 品川区立総合区民会館(きゅりあん)
※1月25～26日は決算および次年度予算について話し合い
- ・2月13日 アワーズイン阪急(理事会前日開催)

※インターネットによる三役WEB会議(10回開催：スカイプにより無料)
：5月10日、6月24日、7月22日、10月10日、10月17日、
11月26日、2月19日、3月2日、3月16日、3月17日

※メールリングリストの活用(903通)

法人第1～2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)

◎事務局の運営

- ※税務および労務等の法人化にともなう事務を随時実施
- ※友の会の総合窓口として対応（平日 10 時～16 時に電話対応）：原則 2 人体制
- ※会員名簿の管理、財務管理など運営のための様々な事務に対応しています。

[事務局運営費用]

- ・給料手当、通勤交通費、光熱水道費、貸借料（家賃）、火災保険料等の管理費
- … 事務局運営費用 4,231,019 円

◎事業部の運営

[主な業務内容：原則 1.5 人体制]

- ・公益法人会計基準に遵守した会計処理
- ・機関誌「膠原」、ニュースレター、膠原病手帳、各種報告書、パンフ等の企画および編集、発送作業
- ・ホームページの運用、メーリングリストの管理
- ・新規活動の企画、実施（全国膠原病フォーラム、研究協力など）
- ・膠原病および難病対策に関する情報収集
- ・関連団体への協力（研究班データ整理、JPA 機関誌「JPA の仲間」編集等）
- ・製薬協や日本リウマチ学会への対応
- ・膠原病専門医に関するリストの作成
- ・助成金情報の収集および申請
 - …平成 26 年度助成金：142 万円（膠原病手帳、全国膠原病フォーラム）
 - …平成 27 年度助成金決定分：55 万円
 - （膠原病手帳、膠原病専門医データ化、難病対策勉強会等）
 - 8 月 31 日 「JR 西日本あんしん社会財団」助成活動発表会参加（大黒）
 - 9 月 10 日 「大阪コミュニティ財団」助成活動報告会参加（大黒）

[事業部運営費用]

- ・給料手当、通勤交通費等の管理費
- … 事業部運営費用 1,820,286 円

平成 26 年度 収支決算報告

平成 26 年度決算報告

(H 2 6 . 4 . 1 ~ H 2 7 . 3 . 3 1)

【一般会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	9,100,000	9,003,600	-96,400
普通会員会費収入	7,400,000	7,437,600	37,600
賛助会員会費収入	1,700,000	1,566,000	-134,000
2. 事業収入	2,300,000	205,232	-2,094,768
書籍売上収入	1,000,000	205,232	-794,768
広告収入	1,300,000	0	-1,300,000
3. 寄付金収入	430,000	332,950	-97,050
寄付金収入	300,000	303,618	3,618
募金収入	130,000	29,332	-100,668
・ J P A 募金	280,000	146,661	-133,339
・ J P A 募金返金分	-150,000	-117,329	32,671
4. 雑収入	150,000	33,960	-116,040
受取利息収入	10,000	1,217	-8,783
雑収入	140,000	32,743	-107,257
事業活動収入計	11,980,000	9,575,742	-2,404,258
前期繰越収支差額	4,336,602	4,336,602	0
特定資産からの取崩収入	0	400,000	400,000
一般会計収入の部計	16,316,602	14,312,344	-2,004,258

※ 1) J P A 募金については、募金としていただいた 146,661 円の中から所定の割合で J P A および支部へ分配しています。「J P A 募金返金分」-117,329 円はその分配額を示しています。

※ 2) 特定資産より 400,000 円取り崩していますが、その後に 400,000 円積み立てていますので、実質的に一般会計への特定資産の取り崩しはありません。

※ 3) 消耗什器備品費にはプリンターの購入費用が含まれます。

※ 4) 賃借料（リース料）にはコピー機および印刷機等のリース料が含まれます。

※ 5) 活動費には難病・慢性疾患全国フォーラムや全国難病センター研究会等への参加費が含まれます。

※ 6) 分担金には J P A や障害者団体定期刊行物協会への分担金が含まれます。

※ 7) 修繕費にはパソコン修復作業料等が含まれます。

※ 8) 租税公課には法人住民税 52,500 円が含まれます。

※ 9) 予備費には労働保険料 34,735 円が含まれます。

【一般会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
1. 事業費支出	5,800,000	6,322,776	522,776
会議費(理事会)	50,000	113,072	63,072
旅費交通費(理事会交通費)	1,000,000	781,837	-218,163
出張交通費	500,000	625,533	125,533
印刷製本費	1,600,000	1,992,898	392,898
通信運搬費	1,200,000	1,321,830	121,830
消耗什器備品費	100,000	24,624	-75,376 ※ 3
消耗品費	300,000	371,069	71,069
賃借料(リース料)	400,000	396,900	-3,100 ※ 4
諸謝金	40,000	128,075	88,075
活動費	150,000	87,500	-62,500 ※ 5
書籍仕入	60,000	0	-60,000
分担金	350,000	319,417	-30,583 ※ 6
修繕費	0	104,760	104,760 ※ 7
雑費	50,000	55,261	5,261
2. 管理費支出	5,980,000	7,071,796	1,091,796
給料手当	2,000,000	2,300,910	300,910
会議費(総会)	200,000	425,084	225,084
旅費交通費	2,350,000	2,858,238	508,238
・通勤交通費	550,000	570,980	20,980
・総会交通費	1,800,000	2,287,258	487,258
支部祝い金	60,000	40,000	-20,000
光熱水道費	80,000	85,529	5,529
賃借料(家賃)	1,170,000	1,263,600	93,600
火災保険料	10,000	10,000	0
租税公課	100,000	53,700	-46,300 ※ 8
予備費	10,000	34,735	24,735 ※ 9
事業活動支出計	11,780,000	13,394,572	1,614,572
特定資産への積立支出	0	400,000	400,000 ※ 2
次期繰越収支差額	4,536,602	517,772	-4,018,830
一般会計支出の部計	16,316,602	14,312,344	-2,004,258

【事業部会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
受託収入	10,000	120,930	110,930 ※1
雑収入	5,000	0	-5,000
事業活動収入計	15,000	120,930	105,930
前期繰越収支差額	0	0	0
特定資産からの取崩収入	1,805,000	2,076,481	271,481 ※2
事業会計収入の部計	1,820,000	2,197,411	377,411

【事業部会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
給料手当	1,500,000	1,661,736	161,736
通勤交通費	150,000	158,550	8,550
出張交通費	10,000	0	-10,000
通信運搬費	60,000	67,434	7,434
消耗品費	100,000	188,329	88,329
雑費	0	432	432
事業活動支出計	1,820,000	2,076,481	256,481
特定資産への積立支出	0	120,930	120,930 ※2
次期繰越収支差額	0	0	0
事業会計支出の部計	1,820,000	2,197,411	377,411

※1) 受託収入は厚生労働省研究班(西澤班)への協力料です。

※2) 受託収入分を特定資産へ積み立てたため、特定資産の実質的な取崩しは1,955,551円となっており、対予算差は150,551円となります。

【義援金会計の部】

義援金会計 収入の部	予算額	決算額	差異
義援金収入	0	0	0
前期繰越収支差額	253,931	253,931	0
義援金会計 収入の部計	253,931	253,931	0

義援金会計 支出の部	予算額	決算額	差異
義援金支出	0	0	0
次期繰越収支差額	253,931	253,931	0
義援金会計 支出の部計	253,931	253,931	0

【助成金会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
民間助成金収入	1,420,000	1,520,000	100,000 ※1
協賛金収入	300,000	100,000	-200,000 ※2
事業活動収入計	1,720,000	1,620,000	-100,000
前期繰越収支差額	0	0	0
特定資産からの取崩収入	0	200,000	200,000 ※3
事業会計収入の部計	1,720,000	1,820,000	100,000

【助成金会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
膠原病手帳事業	220,000	220,000	0
・印刷製本費	135,000	134,700	-300
・消耗品費	85,000	85,300	300
膠原病フォーラム事業	1,500,000	1,500,000	0
・出張交通費	200,000	354,720	154,720
・印刷製本費	550,000	254,540	-295,460
・通信運搬費	150,000	76,008	-73,992
・消耗品費	40,000	104,307	64,307
・諸謝金	60,000	111,370	51,370
・会議費（会場費）	500,000	536,930	36,930
・雑費	0	62,125	62,125
事業活動支出計	1,720,000	1,720,000	0
次期繰越収支差額	0	100,000	100,000
事業会計支出の部計	1,720,000	1,820,000	100,000

※1) 民間助成金収入には次の項目が含まれます。

- ・膠原病手帳事業に対して「大阪コミュニティ財団難病対策基金」より 220,000 円
- ・膠原病フォーラム事業に対して「日本財団」より 1,200,000 円
- ・平成 27 年度の活動に対する助成金として、賛助会員のデータベース化事業に対して「J R 西日本あんしん社会財団」より 100,000 円（未使用のため次期繰越）

※2) 全国膠原病フォーラムに対する協賛金として「資生堂ライフクオリティビューティーセンター」より 100,000 円

※3) 全国膠原病フォーラムブック（報告書）の印刷費用の一部に使用

【貸借対照表】

平成 27 年 3 月 31 日現在

科目	当年度末	前年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	634,529	4,375,443	-3,740,914
現金	10,646	48,106	-37,460
預金	623,883	4,327,337	-3,703,454
2. 固定資産	10,961,017	13,114,575	-2,153,558
特定資産	10,961,017	13,114,575	-2,153,558
資産合計	11,595,546	17,490,018	-5,894,472
II. 負債の部			
1. 流動負債	16,757	38,841	-22,084
未払金	0	31,425	-31,425
預り金	16,757	7,416	9,341
負債合計	16,757	38,841	-22,084
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	10,961,017	13,114,575	-2,153,558
2. 一般正味財産	617,772	4,336,602	-3,718,830
正味財産合計	11,578,789	17,451,177	-5,872,388
負債及び正味財産合計	11,595,546	17,490,018	-5,894,472

【残高試算表】

平成 27 年 3 月 31 日現在

一般会計 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	1,125,496	312,937	-812,559
郵便総合口座	1,944,345	26,653	-1,917,692
郵便定期貯金	1,001,000	1,000	-1,000,000
三井住友銀行	113,174	84,408	-28,766
三菱東京UFJ銀行	9,773	0	-9,773
ペイパル口座	133,549	98,885	-34,664
現金	48,106	10,646	-37,460
小計	4,375,443	534,529	-3,840,914
未払い金	31,425	0	-31,425
社保預り金	4,709	10,659	5,950
源泉預り金	2,707	6,098	3,391
一般会計繰越金	4,336,602	517,772	-3,818,830
事業部 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便総合口座（事業部）助成金	0	100,000	100,000
小口現金	0	0	0
事業部会計繰越金	0	100,000	100,000
義援金 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便通常貯金	253,931	253,931	0
特定資産 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
三菱東京UFJ銀行	12,860,644	10,707,086	-2,153,558

平成 27 年 4 月 11 日

監査報告

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 後藤 眞理子

監事 島村 典雄



一般社団法人 全国膠原病友の会の第 2 期事業年度の事業報告書及び計算書類（財産目録、貸借対照表及び収支計算書）について監査を行った。

1. 監査の方法

理事の業務執行の状況に関する監査に当たっては、理事会その他の重要な会議に出席し、重要な決済文書や報告書を閲覧し、当法人の理事等から、職務の執行状況等について定期的に報告を受け、また、随時説明を求めた。また、経営の状況及び財産の状況に関する監査に当たっては、帳簿や信憑書類の閲覧、照合、質問等の合理的な保障を得るための手続きを行った。

2. 監査の結果

法人の業務は法令及び定款及び平成 26 年度の活動方針、事業計画に基づき適正に執行され、会計処理は一般に公正妥当と認められる会計原則に則って適正に処理されているものと認められた。よって、監事は、上記の事業報告書及び計算書類が、一般社団法人全国膠原病友の会の平成 27 年 3 月 31 日をもって終了する事業年度の業務執行の状況、経営の状況及び同日現在の財産の状況を適正に表示していると認める。

以上

平成 27 年度 収支予算報告

平成 27 年度収支予算報告

(H 2 7 . 4 . 1 ~ H 2 8 . 3 . 3 1)

【一般会計の部】収入

科目	平成 26 年度決算	平成 27 年度予算
1. 会費収入	9,003,600	9,300,000
普通会員会費収入	7,437,600	7,500,000
賛助会員会費収入	1,566,000	1,800,000
2. 事業収入	205,232	2,000,000
書籍売上収入	205,232	800,000
広告収入	0	1,200,000
3. 寄付金収入	332,950	330,000
寄付金収入	303,618	300,000
募金収入	29,332	30,000
・ J P A 募金	146,661	150,000
・ J P A 募金返金分	-117,329	-120,000
4. 雑収入	33,960	110,000
受取利息収入	1,217	10,000
雑収入	32,743	100,000
事業活動収入計	9,575,742	11,740,000
前期繰越収支差額	4,336,602	517,772
中里遺贈金からの取崩収入	400,000	0
一般会計収入の部計	14,312,344	12,257,772

〔今後の取り組みについて（事業活動の活性化と組織の継続のために）〕

- ◎その他の収入（普通会員会費以外の収入）の獲得に向けて
 - ・賛助会員（医師）の人数が徐々に増えてきているように、少しずつではありますが友の会の活動が評価されてきているものと思います。ただし外部資金の獲得には企業との関係や広告の在り方などの検討も不可欠です。理事会に「財政検討委員会」を常設するなど、慎重ながらも確実に進めていく必要があると考えます。
- ◎「全国集会」のフォーラム化に向けて
 - ・これまでも「全国集会」という名称では友の会内部の集会と捉えられるため、名称や内容を検討した方が良いという意見がありました。今後は「全国集会」を「全国膠原病フォーラム」として開催し、社会的な視点に立って企画していく必要があると考えます。
- ◎「事業部」の段階的廃止に向けて
 - ・一般社団法人化に伴い、事業の積極的な推進や法人運営の確実な遂行のため、また新たな難病対策への対応のため、特定資産を原資とした事業部を運営してきました。この2年間で事業部の当初の役割は果たせたと考えています。平成 27 年度については、事業部の規模を縮小して継続し、原則として平成 27 年度末時点までに業務を事務局へ移管することとします。

【一般会計の部】支出

科目	平成 26 年度決算	平成 27 年度予算
1. 事業費支出	6,322,776	5,730,000
会議費（理事会）	113,072	100,000
旅費交通費（理事会交通費）	781,837	800,000
出張交通費	625,533	500,000
印刷製本費	1,992,898	1,800,000
通信運搬費	1,321,830	1,200,000
消耗什器備品費	24,624	30,000
消耗品費	371,069	300,000
賃借料（リース料）	396,900	400,000
諸謝金	128,075	100,000
活動費	87,500	100,000
書籍仕入	0	0
分担金	319,417	350,000
修繕費	104,760	0
雑費	55,261	50,000
2. 管理費支出	7,071,796	6,010,000
給料手当	2,300,910	2,000,000
会議費（総会）	425,084	200,000
旅費交通費	2,858,238	2,350,000
・通勤交通費	570,980	550,000
・総会交通費	2,287,258	1,800,000
支部祝い金	40,000	40,000
光熱水道費	85,529	80,000
賃借料（家賃）	1,263,600	1,200,000
火災保険料	10,000	10,000
租税公課	53,700	100,000
予備費	34,735	30,000
事業活動支出計	13,394,572	11,740,000
中里遺贈金への積立支出	400,000	0
次期繰越収支差額	517,772	517,772
一般会計支出の部計	14,312,344	12,257,772

【事業部会計の部】 収入

科目	平成 26 年度決算	平成 27 年度予算
受託収入	120,930	150,000
事業活動収入計	120,930	150,000
前期繰越収支差額	0	0
中里遺贈金からの取崩収入	2,076,481	1,350,000
事業会計収入の部計	2,197,411	1,500,000

【事業部会計の部】 支出

科目	平成 25 年度決算	平成 26 年度予算
給料手当	1,661,736	1,200,000
通勤交通費	158,550	130,000
通信運搬費	67,434	70,000
消耗品費	188,329	100,000
雑費	432	0
事業活動支出計	2,076,481	1,500,000
中里遺贈金への積立支出	120,930	0
次期繰越収支差額	0	0
事業会計支出の部計	2,197,411	1,500,000

〔義援金会計について〕

- 平成 27 年度に義援金会計として 253,931 円を繰り越しています。“被災による会費免除 (58 ページ参照)” の制度は引き続き実施し、災害対応として必要と判断した場合には義援金会計を利用させていただきます。

〔助成金会計について〕 (現段階で助成が決定している事業)

- 平成 27 年度も「膠原病手帳(緊急医療支援手帳)」を発行します。膠原病手帳事業は「大阪コミュニティ財団難病対策基金」より 25 万円の助成金を受けて実施します。
- 本誌 16 ページに記載したように社員総会の日の午後からは、「難病法施行に伴う各都道府県の友の会役員のリーダー研修会」を行いました。このリーダー研修会は「アステラス・スターライトパートナー患者会助成」より 20 万円の助成金を受けて開催いたしました。
- 新たな難病対策においては「医療提供体制」の整備が重要な課題となっており、膠原病診療においても専門医の地域格差は重大な問題点のひとつです。また有事においても専門医の把握は非常に重要なため、「膠原病専門医のデータベース化と有事対応のためのマップ化」を「JR西日本あんしん社会財団」より 10 万円の助成金を受けて実施します。

平成 27 年度活動方針

(H27.4.1~H28.3.31)

- ① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業
 - ・機関誌「膠原」の発行（年4回）、ニュースレターの発行
 - ・ホームページの運用
 - ・「膠原病手帳」の発行

- ② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業
 - ・小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催
 - ・就労部会の検討

- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業
 - ・難病対策への取り組み

- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
 - ・電話による療養などの相談事業

- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業
 - ・膠原病の未承認薬および適応外薬への対応

- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流
 - ・「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
 - ・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

- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業
 - ・社員総会の開催
 - ・全国膠原病フォーラム（全国集会）の開催
 - ・理事会・三役会議等の開催

《平成26年度賛助会費お礼（先生方）227名》〔順不同〕

（平成26年4月1日から平成27年3月31日までに会費を納入いただいた先生方）

※平成26年度の賛助会員の一覧となるため、現在の所属と異なる場合があります。

※法人名称等は省略させていただいております。

氏名	都道府県	病院名
本多 佐保 先生	北海道	J R札幌病院
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
篠原 正英 先生	北海道	こうの内科
合地 研吾 先生	北海道	斜里町国民健康保険病院
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
向井 正也 先生	北海道	市立札幌病院
小池 隆夫 先生	北海道	N T T東日本札幌病院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
竹田 剛 先生	北海道	北海道中央労災病院せき損センター
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学医学部附属病院
三川 清 先生	青森県	三川内科医院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
高橋 裕一 先生	宮城県	ゆうファミリークリニック
平林 泰彦 先生	宮城県	光ヶ丘スペルマン病院
山岸 剛 先生	秋田県	さが医院
今井 香織 先生	山形県	香音クリニック
阿達 大介 先生	山形県	阿達医院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
小林 浩子 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
遠藤 平仁 先生	福島県	寿泉堂総合病院
菅野 孝 先生	福島県	太田西ノ内病院
鈴木 英二 先生	福島県	太田西ノ内病院
粕川 禮司 先生	福島県	済生会川俣病院
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
住田 孝之 先生	茨城県	筑波大学附属病院
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
西成田 眞 先生	茨城県	西成田医院
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
竹石 美智雄 先生	栃木県	竹石内科クリニック
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
東 孝典 先生	埼玉県	あずまりウマチ・内科クリニック
高橋 令子 先生	埼玉県	防衛医科大学校病院
寺井 千尋 先生	埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター
金子 元英 先生	埼玉県	かねこ内科リウマチ科クリニック
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
半田 祐一 先生	埼玉県	さいたま赤十字病院

氏名	都道府県	病院名
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
廣瀬 恒 先生	埼玉県	ひろせクリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	東埼玉病院
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
縄田 泰史 先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
渡邊 紀彦 先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
本島 新司 先生	千葉県	亀田総合病院
中下 珠緒 先生	千葉県	亀田総合病院
松井 和生 先生	千葉県	亀田総合病院
松村 竜太郎 先生	千葉県	千葉東病院
富板 美奈子 先生	千葉県	千葉県こども病院
荏原 忠夫 先生	千葉県	荏原内科医院
鈴木 博史 先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
斎藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
塩川 優一 先生	東京都	
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
西岡 久寿樹 先生	東京都	東京医科大学医学総合研究所
伊藤 保彦 先生	東京都	日本医科大学附属病院
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学附属病院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂病院
三宅 幸子 先生	東京都	順天堂大学医学部
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学大学院医学研究科
針谷 正祥 先生	東京都	東京医科歯科大学医学部附属病院
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科歯科大学医学部附属病院
長坂 憲治 先生	東京都	東京医科歯科大学医学部附属病院
吉田 智彦 先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
横川 直人 先生	東京都	都立多摩総合医療センター
殿塚 典彦 先生	東京都	昭島病院
大谷 寛 先生	東京都	立川相互病院
島根 謙一 先生	東京都	東京都立墨東病院
蓮沼 智子 先生	東京都	セントラルクリニック
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
竹内 勤 先生	東京都	慶應義塾大学病院
稲田 進一 先生	東京都	荏原病院
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
野田 健太郎 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
廣瀬 俊一 先生	東京都	産業医学研究財団アークヒルズクリニック
原 まさ子 先生	東京都	山王病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
谷口 修 先生	東京都	谷口内科
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
野々村 美紀 先生	東京都	東京共済病院

氏名	都道府県	病院名
村島 温子 先生	東京都	国立成育医療研究センター
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
河野 肇 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
山口 正雄 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
平松 和子 先生	東京都	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	東京都	京王八王子駅前診療所
長澤 俊彦 先生	東京都	
笠間 毅 先生	東京都	昭和大学江東豊洲病院
香宗我部 滋 先生	東京都	花輪病院
小幡 純一 先生	神奈川県	光中央診療所
古田 泉 先生	神奈川県	厚泉会厚木中町クリニック
星 真哉 先生	神奈川県	篠原湘南クリニック・クローバーホスピタル
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
廣畑 俊成 先生	神奈川県	北里大学病院
永井 立夫 先生	神奈川県	北里大学病院
緒方 昌平 先生	神奈川県	北里大学病院
江口 尚 先生	神奈川県	北里大学医学部公衆衛生学
森本 真司 先生	神奈川県	鈴木病院
杉崎 徹三 先生	神奈川県	戸塚共立第1病院
岡野 裕 先生	神奈川県	川崎市立川崎病院
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
岳野 光洋 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
井畑 淳 先生	神奈川県	横浜南共済病院
吉澤 和希 先生	神奈川県	湘南鎌倉総合病院
安間 美津彦 先生	神奈川県	安間医院
内山 光昭 先生	神奈川県	寒川病院
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
藤田 義正 先生	石川県	金沢医科大学病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学大学院
西岡 雄一 先生	山梨県	にしおか内科クリニックRA
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
野口 修 先生	長野県	元の気クリニック
加納 克徳 先生	岐阜県	加納内科リウマチ科・糖尿病内科クリニック
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
金本 素子 先生	静岡県	藤枝市立総合病院
原 清 先生	静岡県	原内科クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック
山田 雅人 先生	静岡県	順天堂大学医学部附属静岡病院
石原 義恕 先生	静岡県	J A 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック

氏名	都道府県	病院名
小川 法良 先生	静岡県	浜松医科大学医学部附属病院
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
太田 策啓 先生	静岡県	やすひろクリニック
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科 福間クリニック
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
浅川 順一 先生	愛知県	浅川医院
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
小寺 雅也 先生	愛知県	地域医療機能推進機構 中京病院
鈴木 定 先生	愛知県	鈴木クリニック
齋藤 孝仁 先生	三重県	富田浜病院
松本 美富士 先生	三重県	桑名市総合医療センター 桑名東医療センター
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
川端 大介 先生	滋賀県	ダイゴ/京都大学医学部
三森 経世 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
藤井 隆夫 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
西小森 隆太 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
川上 勝之 先生	京都府	川上内科
柳田 國雄 先生	京都府	西陣病院
福田 亙 先生	京都府	京都第一赤十字病院
前田 恵治 先生	大阪府	N T T西日本大阪病院
緒方 篤 先生	大阪府	N T T西日本大阪病院
吉田 祐志 先生	大阪府	大阪府立急性期・総合医療センター
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科大学附属病院
西本 憲弘 先生	大阪府	大阪リウマチ・膠原病クリニック
栗谷 太郎 先生	大阪府	大阪リウマチ・膠原病クリニック
村田 卓士 先生	大阪府	むらた小児科
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
横田 章 先生	大阪府	横田クリニック
藤井 隆 先生	大阪府	結核予防会大阪病院
尾崎 吉郎 先生	大阪府	関西医科大学附属枚方病院
吉野谷 定美 先生	大阪府	泉南新家クリニック
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学病院
松井 聖 先生	兵庫県	兵庫医科大学病院
山根 隆志 先生	兵庫県	加古川西市民病院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
塩沢 和子 先生	兵庫県	甲南加古川病院
中山 志郎 先生	兵庫県	中山内科リウマチ・アレルギー科
長瀬 千秋 先生	兵庫県	阪神漢方研究所附属クリニック
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
小林 祥泰 先生	島根県	島根大学
高垣 謙二 先生	島根県	島根県立中央病院
北條 宣政 先生	島根県	波佐診療所

氏名		都道府県	病院名
太田 康介	先生	岡山県	岡山医療センター
佐々木 環	先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
山名 二郎	先生	広島県	東広島記念病院
石岡 伸一	先生	広島県	石岡内科クリニック
中村 浩士	先生	広島県	広島西医療センター
真弓 武仁	先生	山口県	下関市立市民病院
久保 誠	先生	山口県	山口大学医学部附属病院
川田 順子	先生	山口県	川田じゅんこクリニック
綿田 敏子	先生	山口県	綿田内科病院
福田 信二	先生	山口県	ふくたクリニック
西岡 安彦	先生	徳島県	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部
長谷川 均	先生	愛媛県	愛媛大学医学部附属病院
佐伯 真穂	先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
千々和 龍美	先生	高知県	高知記念病院
玉木 俊雄	先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
三宅 晋	先生	高知県	島津病院
都留 智巳	先生	福岡県	ピーエスクリニック
中島 衡	先生	福岡県	福岡大学病院
徳永 美貴子	先生	福岡県	博多駅南とくながクリニック
中村 昭典	先生	福岡県	共立病院
長澤 浩平	先生	福岡県	早良病院
多田 芳史	先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
松岡 直樹	先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
中島 宗敏	先生	長崎県	日本赤十字社長崎原爆病院
河野 文夫	先生	熊本県	熊本医療センター
坂田 研明	先生	熊本県	熊本リウマチ内科
百崎 末雄	先生	熊本県	百崎内科医院
本多 靖洋	先生	熊本県	本多胃腸科内科医院
馬場 嘉美	先生	大分県	馬場内科クリニック
大塚 栄治	先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
織部 元廣	先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
石井 宏治	先生	大分県	大分大学医学部附属病院
熊木 美登里	先生	大分県	大分赤十字病院
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
上田 章	先生	宮崎県	宮崎県立宮崎病院
佐々木 隆	先生	宮崎県	ささきクリニック
村井 幸一	先生	宮崎県	むらい内科クリニック
松山 幹太郎	先生	宮崎県	松山医院
坂田 師通	先生	宮崎県	坂田病院内科
高城 一郎	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
駿河 幸男	先生	鹿児島県	榮樂内科クリニック
銚之原 昌	先生	鹿児島県	今給黎総合病院
重森 雅彦	先生	鹿児島県	ニュータウン小児科
武井 修治	先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
秋元 正樹	先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
真栄城 修二	先生	沖縄県	まつおTCクリニック
徳山 清公	先生	沖縄県	徳山内科医院

《平成26年度賛助会費お礼(医療関連の団体)13団体》〔順不同〕

(平成26年4月1日から平成27年3月31日までに会費を納入いただいた団体)

※法人名称等は省略させていただいております。

団体 (医療関連などの団体)	都道府県
ゆうファミリークリニック	宮城県
西間木医院	福島県
昭島病院	東京都
福間クリニック	静岡県
愛知県医師会難病相談室	愛知県
嬉野医院	三重県
川田じゅんこクリニック	山口県
徳島大学大学院	徳島県
すみれ調剤薬局	愛媛県
織部リウマチ科内科クリニック	大分県
馬場内科クリニック	大分県
松山医院	宮崎県
まつおTCクリニック	沖縄県

《平成26年度賛助会費・寄付お礼(企業関連他の団体)6団体》

(平成26年4月1日から平成27年3月31日までに会費もしくは寄付をいただいた団体)

※法人名称等は省略させていただいております。

団体 (企業関連・その他の団体)
日本小児リウマチ学会
フィットラボ
タマ・テック・ラボ
ヤンセンファーマ
ダイゴ
埼玉県障害難病団体協議会

☆多くの先生方より「支部への寄付金」もいただいています。
誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

☆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。

「小児膠原病のつどい」報告

報告者：阿波連のり子

平成 27 年 3 月 22 日（日）東京都難病相談・支援センターにて「小児膠原病のつどい」を開催いたしました。（参加人数：12 家族 22 名）

昨年度、京都にて第一回「小児膠原病のつどい」を開催しましたところ、皆さまから関東でも開催してほしいとお声をいただき、今年度は東京で開催いたしました。

第一部の医療講演に森雅亮先生（横浜市立大学附属市民総合医療センター小児総合センター部長）をお招きし「小児リウマチ・膠原病の診方・考え方」についてご講演をいただきました。当日は小児リウマチのお子さんはおられませんでしたので、その場で資料等を変更していただき、会場に来られているお子さんたちの疾患についてお話し下さいました。〔森雅亮先生の講演録については「小児膠原病部会」に登録いただいた皆さまにはニュースレターとして配布する予定です。〕

大人の膠原病と疾患名は同じでも、小児期特有の症状があることや、疾患別の治療方法についてとても分かり易く、また詳しくご説明いただきました。

午後からの先生方を交えての交流会では 2 グループに分かれ、伊藤秀一先生（横浜市立大学附属病院小児科診療科部長 / 主任教授）、原良紀先生（横浜市立大学附属病院小児科）にご参加いただき、小児膠原病のこれからの治療方法やお薬について、また小児科から内科へ移行する時期（トランジション）、学校生活など様々な質問にお答えくださいました。社会性を身に付けることや将来の就職などを見据えての周りのサポートが大切であるとのアドバイスが特に印象に残りました。

北里大学医学部小児科の緒方昌平先生もお越しく下さり、大変有意義なつどいとなりました。

先生方にはお忙しい中お時間をいただき、また今後ご協力・ご支援くださるとの温かいお言葉までいただき心より感謝いたします。ありがとうございました。



講演いただいた森雅亮先生

交流会に参加いただいた
原良紀先生（左）と伊藤秀一先生（右）

「小児膠原病のつどい」感想文

「つどい」に参加いただいた方々からの感想文の一部を掲載させていただきます。

(回答数：13)

1. 本日の講演会、相談会はいかがでしたか？

- ◎良い情報が聞けました
- ◎内容が濃く、知りたいことがわかりました。求めていたお話で経験談が有難かったです。
- ◎時間的にも良かったです。
- ◎親身になって相談にのっていただけ嬉しかったです。主治医の先生から横浜市立大学附属病院の先生方は素晴らしいからアドバイスをいただけると伺っていましたが、その通りでした。

2. 今後も交流会を希望しますか。

- ①希望する 13
- ②希望しない 0
- ③その他 0

3. どのような交流会を希望しますか。

(開催地や企画など)

- ◎初めて参加させていただきました。同じ病気を持った方のお話を伺う事が出来て参考になりました。また、娘と同様な状況から頑張っている方のお話も伺えて希望も持てました。専門の先生のお話もあらためて病気について考える事ができます。ありがとうございました。
- ◎全身性エリテマトーデスの交流会
- ◎今回のような形がベストだと思います。とても良い雰囲気でした。来てよかったです。
- ◎もっと定期的に多く行ってほしい。

4. その他 気が付いた点、ご意見ご要望がありましたらご自由に記入ください。

- ◎専門なお話をわかりやすく伺うことができ感謝でいっぱいです。先生方の熱意に感動しました。診察に近いことまでしていただき心も救っていただき、ありがとうございました。病が確定するまで1年半ほど苦しい間がありました。病気の状態だけでなく、回った個人病院、総合病院で色々な方への非難が多かったことです。今回良い先生が多いとは聞いていましたが、検査結果を持ってくるのをためらってしまいました。森先生、伊藤先生、原先生皆様が子どものために熱心に話していらっしゃるのを見て、いい先生方と巡り合えたと感じずにはいられませんでした。ありがとうございました。
- ◎とても有意義な会でした。また参加したいです。
- ◎地方から来られる方が多いのがわかって、こういう会が力になってあげられるといいと思いました。
- ◎交流会の際に2グループに分かれたせいか、先生からのお話をゆっくり伺う事ができました。
- ◎親が子どもの病気を知ることが大切であると再度先生から念を押されました。
- ◎兄弟児への配慮まで先生に教えていただきありがたかったです。
- ◎内科医への移行の必要性も教えていただきました。

◎地域格差があることに改めてびっくりしました。ご本人がいらして話聞いたのがよかったです。

◎各々の病に対する説明会や会合があってもよいのではないのでしょうか。症例が少ないため、もっと情報が欲しい、仲間が・・・

◎明るい未来が少しだけ見えました。先生が身近に感じられ有難かったです。

◎副作用だらけで、この先がすごく不安でしたが、伊藤先生との交流会で希望がとても持てました。新潟から参加しましたが、貴重なお話が聞けてよかったです。戻ってから薬が減って、娘が快適に生活が出来てほしいなと思いました。今日は娘の誕生日でした。大切なお話が今後の娘にとって大きなプレゼントになったのかなと思います。



関西ブロックでも第7回小児膠原病医療講演・相談会、第9回親子交流会を同日開催
 主催：全国膠原病友の会 関西ブロック

「小児膠原病のつどい」と同日の平成27年3月22日(日)、クレオ大阪西において、全国膠原病友の会関西ブロック主催の小児膠原病医療講演会および親子交流会を行いました。スタッフを含めて30名の参加がありました。

医療講演会では、京都府立医科大学附属病院小児科の秋岡親司先生に「小児の膠原病 一医者は何を診て 何を考えて診察しているのか」と題して、ご講演いただきました。



秋岡先生の医療講演録は「小児膠原病部会ニュースレター(4)」として、小児膠原病部会の登録者に配布しています。

小児膠原病部会については51ページをご覧ください。

「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…20歳までに発症され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

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、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。



☆小児膠原病部会では、昨年1月26日に開催した「小児膠原病のつどい」の報告書を兼ねた「こどもの膠原病ハンドブック」を昨年3月に発行しました。「こどもの膠原病ハンドブック」をご希望の方は小児膠原病部会へ登録をお願い致します。

※「こどもの膠原病ハンドブック」は残りわずかとなっています。在庫がなくなり次第、配布は終了となりますので、ご了承ください。

◎B5サイズ 80ページ（表紙カラー、本文モノクロ）

伝言板



60才でSLEと診断され2年半が経ちました。若くて発症する方が多いと聞いていましたが、還暦を迎えた途端に発症し青天の霹靂でした。

今は老化に伴う不具合とでとても不安な毎日です。同じようなお年の方にどのような過ごし方をされているのかお聞きしたいと思っています。

私は今、プレドニン5mg、イムラン50mgを飲んでます。なかなか数値のコントロールが定まりません。先生もいろいろと考えて下さっているのですが、いつも検診のときはドキドキしてしまいます。一生のお付き合いと思って構えていますが、血圧がとて高くなったり、変な痛みが出たりと神経質になってしまいます。病気の先輩(?)のお話が聞けたらと思います。文通を希望しています。よろしく願いいたします。

ペンネーム 笑顔 さん



全身性エリテマトーデスを患い12年になる30代の女性です。症状が良くなったり悪くなったりといろいろありますが、病気の事や色々な事を話せると嬉しいです。年令、病名は問いません。よろしく願いします。

ペンネーム あおい さん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒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事務局までご連絡ください。

事務局だより

当会代表理事の森幸子が日本難病・疾病団体協議会（JPA） の代表理事に就任いたしました。

平成 27 年 5 月 24 日（日）に開催された第 11 回一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）総会にて役員改選があり、伊藤たてお氏にかわり、当会代表理事の森幸子が JPA の代表理事に就任することとなりました。

森代表理事は平成 23 年より JPA の副代表理事として、「難病法」の成立をはじめ、難病患者全体の施策の向上のために尽力されてきました。

就任のあいさつ

森 幸子

私たちが抱える問題は「難病法」という法律ができたから安心というような簡単なものではありません。実際にどう運用され、どう支援に結びつくかが大事です。

このような大事なスタートの時期に代表を担うこととなり、大変な重責を感じています。これまで、膠原病の医療と生活を考えてきましたが、社会には個々の疾病のことだけでは解決できない問題が多くあります。疾病や障害が違ってても共有できる課題は大変多く、多くの患者団体がまとまって取り組むことにより、解決へと向かう力を持つことが出来ます。皆さんの声が社会を変えるきっかけとなります。是非、関心をもってご協力くださいますようお願いいたします。



前代表理事の伊藤たてお氏（左）と
新代表理事の森幸子当会代表理事（右）

JPAとは ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～

2005 年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（通称：JPA）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では加盟 85 団体、構成員約 26 万人の患者団体に成長しています。なお、2011 年には一般社団法人となっています。

（23 ページの文章を再掲、JPA の活動についても 23 ページを参照ください）

第39回難病対策委員会において、森幸子代表理事が参考人として「医療提供体制に対する事項」について発言

平成27年5月26日（火）、厚生科学審議会疾病対策部会の第39回難病対策委員会が厚生労働省内会議室において開かれました。

前回に引き続いて、「基本方針（次ページ参照）」に関する関係者からのヒアリングが行われました。

（2）難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項、（3）難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項、（8）その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項、について5名が参考人として出席して発言し、委員からの質問に答えました。



今回は森幸子代表理事も参考人として「医療提供体制に対する事項」について発言しました。始めに膠原病の特徴について全身にわたる病気であることを説明しました。専門医が少なく地域格差が大きいこと、専門医がいる医療機関を尋ねる相談・問い合わせが多いこと、また命を守る活動として、「膠原病手帳」を毎年発行していることを報告しました。

（「膠原病手帳」は資料として委員の先生方、傍聴者全員に配布されました。）

次に友の会に寄せられる声から膠原病医療の現状を説明し、診断がなかなかつかないこと、よりよい治療にたどりつくまでの期間が長いこと、専門医が少ないことからの課題などを挙げました。すぐに診断がつきにくく、特に発症時には特殊な検査や重症化させないためにも強い治療が必要な場合が多く、最初に訪れる医療機関で適切な診断、治療または専門医を紹介してもらうような体制が必要である。行政、医療機関、患者、研究者等、より多くの関係者が協力して医療体制の整備をしていただき、また、患者会のない疾患、患者会のない地域では支援をして、難病患者が希望を持って生きていくためにもつながりを持てる体制を作ってほしいことを要望し発言は終わりました。

続いて医療機関の4名の先生方より医療提供体制について発言がありました。

かかりつけ医、難病医療拠点病院、それぞれの立場から現在の状況と問題点について説明がありました。連携体制ができつつある医療機関もありますが、課題も多く、人材も不足しています。私たち膠原病患者が全国どこに住んでいても適切な医療を受けられる体制が一日でも早く整備されることを心から願います。

（報告：箱田美穂）

※森代表理事の参考人発言の詳細については、次号「膠原」179号に掲載の予定です。

〔参考〕「基本方針」について

平成27年1月1日より施行された『難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）』では、第4条において「厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。」としています。

難病対策委員会における「基本方針の検討の進め方」としては、基本方針の各項目について関係者からのヒアリングおよび議論を複数回行い、基本方針に関する一定の整理を行った後、パブリックコメント（意見公募手続）を実施して、今年の夏には難病対策委員会として取りまとめ、告示される予定になっています。

【基本方針に定める事項（難病法第4条第2項）】

- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向
- (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
- (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
- (4) 難病に関する調査研究に関する事項
- (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

今回の第39回難病対策委員会では、「基本方針に定める事項」の(2)、(3)、(8)について、ヒアリングが行われました。

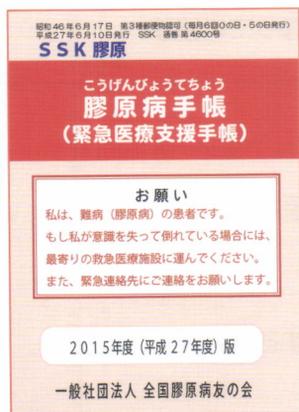
第2次指定難病の対象疾病196疾病が告示されました

平成27年5月13日付で、7月1日から医療費助成の追加施行予定の第2次指定難病196疾病の疾病名が告示されました。医療費助成の対象疾患は第1次指定難病110疾病とあわせると306疾病になります。なお、第2次指定難病の中には、膠原病類縁疾患として「IgG4関連疾患」、「家族性地中海熱」、「強直性脊椎炎」などが含まれています。（5月13日付厚生労働省告示第266号）

今年の夏には上記のように「基本方針」も告示される予定になっており、医療・年金・介護・就労支援・教育・住宅などの「総合的な難病対策」の実現に向けて、新たな難病対策が本格的にスタートします。

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2015年度版」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。
- ◎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。
- ◎「難病法」の施行に伴い、「新たな医療費助成制度の概要」について、新たに掲載いたしました。



A6判48ページ、ビニールカバー付き

定価：300円（送料82円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

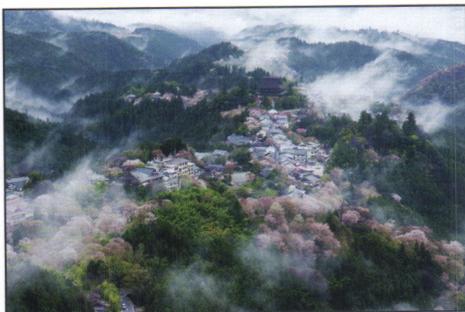
TEL：03-3288-0721

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

〔本事業は大阪コミュニティ財団難病対策基金の助成を受けています〕

〔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（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。

未承認薬問題の現状報告

◎膠原病の治療には免疫抑制薬を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^{注1}または適応外薬^{注2}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、4月22日に開催された「第23回 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。

〔現在、検討中の膠原病関連の未承認薬・適応外薬（承認されたものを除く）〕

公募回	薬品名	効能・効果等の概要	現状
第1回	ヒドロキシクロロキン	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
第2回	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
第2回	セルセプト	ループス腎炎	公知申請 ^{注3} の該当性を検討中 今年3月初旬に学会調査結果を公表 専門作業班(WG)にて詳細を検討中
第3回	リツキサソ	ループス腎症	第3回公募に要望提出

◎表中の免疫抑制薬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（MMF）〕の保険適応を待ち望んでおられる方は多いと思いますが、日本リウマチ学会等において使用実態調査が実施され、その調査結果について「未承認薬・適応外薬検討会議」の専門作業班（WG）にて詳細を検討中とのこと。できるだけ早く結果がでて、保険適用されることを望んでいます。

※ループス腎炎に対するセルセプトの使用実態調査についての関連資料は、日本リウマチ学会のホームページより入手可能です：（ループス腎炎に対するミコフェノール酸モフェチル使用に関するステートメント）

◎なお、専門作業班（WG）から「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」へ提出される件数が最近少なくなっており、更に作業効率を向上させるために検討会議の運用改善について議論されています。ぜひ未承認薬や適応外薬の問題が、一日でも早く解消されるよう検討していただきたいと思っております。

《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）なしに保険適応の承認申請が認められる

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。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 25 年 10 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- 平成 25 年台風第 24 号に対して〔鹿児島、10 月 7 日（法適用日）〕
- 平成 25 年台風第 26 号に対して〔東京・千葉、10 月 16 日〕
- 平成 26 年 2 月 14 日からの大雪に対して〔長野・群馬・山梨・埼玉、2 月 15 日〕
- 平成 26 年台風第 8 号の接近に伴う大雨に対して〔長野・山形、7 月 9 日〕
- 平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- 平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- 平成 26 年 8 月 15 日からの大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- 平成 26 年 8 月 19 日からの大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- 平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- 平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- 平成 26 年 12 月 5 日からの大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕
- 平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕

◎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提出ください。追ってご連絡させていただきます。

（該当者については平成 27 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。）

※最近は上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が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。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（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"> 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。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; margin: 0 auto;"></div>

「全国膠原病フォーラムブック」外部販売のお知らせ (全国膠原病フォーラム in 東京 報告書)

第1部 講演「新たな難病対策について」(概要)

厚生労働省健康局 疾病対策課 課長補佐 前田彰久氏

第2部 パネルディスカッション(全容)

前半：パネリスト発言「膠原病医療の最前線」

☆ループス腎炎の治療 高崎芳成先生

(順天堂大学医学部 膠原病内科 教授)

☆筋炎における間質性肺炎の治療 上阪 等先生

(東京医科歯科大学大学院 膠原病・リウマチ内科教授)

☆膠原病に伴う肺高血圧症の治療 川口鎮司先生

(東京女子医科大学 リウマチ科 臨床教授)

☆シェーグレン症候群の治療 住田孝之先生

(筑波大学医学医療系内科(膠原病・リウマチ・アレルギー) 教授)

☆ANCA 関連血管炎の治療 有村義宏先生

(杏林大学第一内科学教室 腎臓・リウマチ膠原病内科 教授)

後半：ディスカッション「膠原病医療の未来を語ろう」

コーディネーター 山本一彦先生(東京大学医学部 アレルギーリウマチ内科 教授)

◎B5サイズ 60ページ(カラー印刷) ※一般販売価格 800円(送料82円)
(日本財団からの助成金により会員の皆さまには配布しています。)

◎お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721(平日10:00～16:00)

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>



～ 編集後記 ～

◎今年度の全国集会では、難病法の目的でもある「良質かつ適切な医療の確保」および「療養生活の質の維持向上」について、地域医療と地域生活の視点から討論を行いました。同様の議論が難病対策委員会でも行われており、「医療の提供体制の確保」および「療養生活の環境整備」に関する事項を含む難病法の「基本方針」がパブリックコメントを経て、8月下旬に取りまとめられる予定になっています。「基本方針」は総合的な難病対策の道しるべとなる重要なものですので、次号の「膠原」に全国集会の討論の概要とともに掲載する予定にしています。

◎4月下旬に日本リウマチ学会の御厚意により、全国膠原病友の会のブース展示を行いました(名古屋国際会議場)。今年も学会では多くの膠原病専門医の先生方と意見交換ができ、最新の研究成果の一端に触れることができました。さらに5月下旬には日本皮膚科学会でもブース展示を行いました(パシフィコ横浜)。膠原病の医療も日々進歩していきます。今後も医療記事等を通じて「膠原」にて紹介していきたいと考えています。

〔編集担当：大黒宏司〕