

SSK 膠原

2016 年 No. 182



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 28 年度 全国膠原病フォーラム in 沖縄 の報告

4 ページ 医療講演①「沖縄県医療提供体制の現状」 潮平 芳樹 先生

9 ページ 医療講演②「最近の膠原病治療の動向」 竹内 勤 先生



アラハビーチ (沖縄県北谷町) [会員撮影: 喜瀬清美さん (東京都)]

21 平成 28 年度社員総会の報告

52 事務局だより

45 平成 27 年度賛助会費お礼

58 被災による会費免除のお知らせ

51 伝言板

60 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成28年度全国膠原病フォーラム in 沖縄の報告

日付：平成28年4月16日（土） 9：50～16：00

会場：沖縄県市町村自治会館 2階 大ホール

～プログラム～

(受付開始 9：30～)

《開会》 主催者挨拶 9：50～10：00

《医療講演》 10：00～12：00

①九州・沖縄ブロック推薦講演

「沖縄県（離島を含む）医療提供体制の現状」潮平 芳樹 先生
 （社会医療法人友愛会 豊見城中央病院 腎臓・リウマチ・膠原病内科）

②（一社）日本リウマチ学会理事講演

「最近の膠原病治療の動向」竹内 勤 先生
 （慶應義塾大学医学部 リウマチ内科教授）

—昼食— 12：00～13：00

《パネルディスカッション》 13：00～16：00

「膠原病とともに希望を持って暮らすために」～私たちのねがい～

① 基調講演

「膠原病患者が利用できる施策の概要」安里 栄作 氏
 （沖縄県 子ども生活福祉部 障害福祉課 計画推進班 班長）

② 問題提起（平成27年度厚生労働科学研究費による調査研究報告）

「膠原病患者を対象とした生活実態調査より」永森 志織 氏
 （全国膠原病友の会青森県支部 副支部長）

③ ディスカッション

[パネリスト]

◎ 膠原病患者当事者および家族の代表

[コーディネーター]

◎ 森 幸子（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

◎ 阿波連 のり子（一般社団法人 全国膠原病友の会 副代表理事）

[後援] 厚生労働省 / （一社）日本リウマチ学会 / （公財）日本リウマチ財団 / 沖縄県



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

みなさん、おはようございます。本日は大変多くのみなさまにご参加いただき、どうもありがとうございます。全国膠原病友の会は1971年に膠原病の患者会として発足し、北海道から沖縄まで各地に活動拠点を持つ全国組織に発展しました。毎年各地でつどいを開催しておりますが、このたびは初めてこの沖縄の地でつどうことができました。大変うれしく思います。

一昨日には熊本を震源とする広範囲の地震が発生し、今もまだ大きな地震が続いています。家屋が倒壊したり、火災が発生し、大変被害も大きくなっています。お亡くなりになられた方もいらっしゃるというニュースを聞きました。ここでご冥福をお祈りし、黙とうをささげたいと思います。みなさまご着席のままどうかご一緒に黙とうください。
〔黙とう〕 ありがとうございます。

今もまだ多くの方が避難したり、そしてけがをされた方も多くいらっしゃいます。病気を抱えた方々がどのような状況であるのかと私たちも大変心配しています。熊本県は地震のないことで有名な土地柄だったと聞いています。そのようなところでこのような大きな災害がおこり、このようなことはどこでおこってもおかしくないということになります。私たちはこれまで震災被害の経験から「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」を発行し、みなさまにお配りして私たちの状態をつかんでいこう、情報を発信していこうと活動を進めてきました。自分の身を自分で守るためには情報を得る、自分の状態というものを理解し、伝えることができる、そのようなことはとても大切なことです。これは災害時だけではなく、私たち日常生活の上でも同じことで、正しく必要な情報が命を救うといっても過言ではありません。

本日はみなさまに知っていただきたい膠原病医療について地元沖縄からは潮平芳樹先生、そして日本リウマチ学会から竹内勤先生にご講演をいただきます。また午後からのパネルディスカッションでは私たちの生活を支える施策についてお話をいただき、また私たちの生活実態からみなさまとともに考えていきたいと思っています。どのようにすれば豊かな生活となるのか一緒に考えるそのような一日にしたいと思います。今日お集まりのみなさまには一緒に考えていただき、実りある一日となるよう、どうか最後までご参加いただけますようお願い申し上げます、開会のご挨拶とさせていただきます。よろしくお願い致します。

〔おことわり〕

本号では誌面の関係で、午前中に開催した医療講演の講演録を次ページから掲載いたします。午後からのパネルディスカッション「膠原病とともに希望を持って暮らすために」～私たちのねがい～の概要については、次号の機関誌「膠原」183号に掲載いたします。ご了承ください。

医療講演①

「沖縄県（離島を含む）医療提供体制の現状」

社会医療法人友愛会 豊見城中央病院 腎臓・リウマチ・膠原病内科

潮平 芳樹 先生



全国から「全国膠原病フォーラム」にお越しいただいた皆さま、どうもありがとうございます。講演に招待していただき大変光栄に思います。今日は「沖縄県医療提供体制の現状」についてお話ししたいと思います。はじめに沖縄県の医療界の歴史から述べます。

1. 沖縄県の医療界の歴史 (戦後の医療の展開)

沖縄県の医療界の歴史については、1689年以前は全く記録がありません。華岡青洲が日本で初めて麻酔をかけたという話がありますが、実は琉球（沖縄）の高嶺徳明がその100年程前の1689年に中国で麻酔を勉強してきて、琉球で手術をしたという記録があります。これが日本で最初の麻酔を使った手術と言われています。

次に1885年（明治18年）に医師を養成する沖縄医士教習所が設立され、28年間で200人の医師を誕生させました。当時は500人にも満たないような医師で沖縄県の医療が行われていたということです。

その後はほとんど歴史的には資料はありませんが、1945年6月、沖縄では日本全国よりも2か月早く終戦状態になりました。実際に米兵が負傷した沖縄県民を運んで、広場ではテントがたくさん張られて、そこで治療が行われました。第二次世界大戦で沖縄の多くの医療従事者が戦死しました。

終戦間際には、沖縄県の医師や薬剤師、医療関係者が集まり、米国の方と話し合いが持たれています。沖縄県では戦前・戦中・戦後にマラリアやフィラリアの流行があり、それを米国の視察団が来て、蚊の駆除などの対策が行われ、亡くなる人は減ってきたということでもあります。また、米国本土やハワイから多くの有識者が来沖し、壊滅に近い沖縄の医療体制をどのようにしたらよいかを話し合うために合同会議が行われ、医師団によって研修活動も始められました。

戦後の廃墟の中からの復興は、沖縄県の場合は県立病院を中心に整備されてきました。私が研修を受けた県立中部病院、北部にある県立北部病院、宮古島にある県立宮古病院、石垣島にある県立八重山病院が基幹病院として一般医療および救急医療を行ってきました。昭和30年過ぎには糸満に県立南部病院が建設されました。このように沖縄県の戦後の医療は県立病院を中心に整備して行われてきました。

1984年、西原町に琉球大学医学部附属病院が開設されました。全国で最後に建てられた国立大学の附属病院ですが、2024年頃には西普天間跡地に移転する計画があります。県立病院が整備されて、次に大学が整備されて、今日に至っています。

図1. 人口10万人対医師数の推移

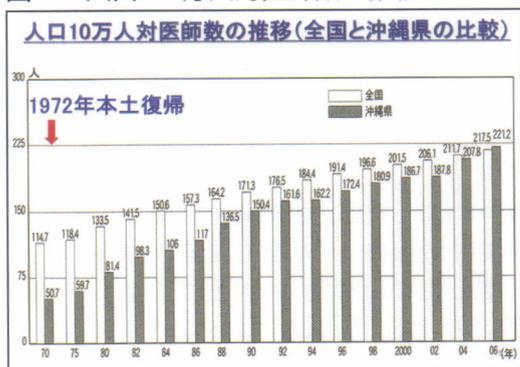


図1は全国と沖縄県の人口10万人対医師数の推移を見ています。全国の平均医師数が白で、グレーが沖縄県の医師数を示しています。全国膠原病友の会は1971年に発足されたとのことですが、沖縄県は翌年の1972年に本土復帰をしました。1970年からの統計によりますと、その当時沖縄県は全国平均の40%しか医師がいませんでした。本当に医師が足りず深刻な状況でした。その後、徐々に増えてきて、琉球大学医学部ができるまでは沖縄県から全国の大学へ2、3名ずつ奨学金を貸与し、国費留学生として派遣した時代がありました。そして10年くらい前に全国平均になってきて、現在は全国平均よりも増えてきています。沖縄県は近年、卒後の研修医教育が充実しているので、全国から多くの研修希望者が来ているということで、良い流れになっていると思います。

2. リウマチ・膠原病における医療体制の現状

表1

県内の専門医数(2016年現在)	
日本リウマチ財団登録医	14人
リウマチ専門医	25人
・リウマチ内科	12人
・整形外科	12人
・小児科	1人

リウマチ専門医については、リウマチ専門医の全体の数が少なく、県内のリウマチ

専門医数は全国平均よりもまだ少ないです。リウマチ財団の登録医は14人、リウマチ専門医が25人です。リウマチ専門医のうち、リウマチ・内科12人、整形外科12人、小児科1人となっています。リウマチ財団登録医とリウマチ専門医は両方の資格を持っている方がいますので、実数としては30人くらいです(表1)。143万人の県民の中で30人余の医師がリウマチ専門医ということです。本当はリウマチ医をこの倍くらいには増やしたいと思って、私も琉球大学医学部の金谷教授と一緒に取り組んでいますが人材育成には時間がかかります。このことが現在の課題で、実際に離島で専門医は石垣島に1人だけという状況です。一方、近年は認定看護師や薬剤師が増加しており、医師の足りない分をいろいろ指導してもらい、チーム医療としては全体的に良い方向へ向かっていると思っています。

次に沖縄県の医療提供体制について、離島からの紹介患者さんの事例を紹介しながら話を進めていきたいと思います。

【症例1】

最初の患者さんは関節リウマチの方で、2003年に離島からの紹介で来られました。メトトレキサートを内服していましたが、肘も脱臼し、指もかなり変形していません。両肩、両膝、両股関節の軟骨が消失して車いすと松葉杖を常用している状態でした。整形外科的な治療の観点からすると、両肩、両肘、両膝、両股関節と8ヶ所人工関節置換手術をしないといけないような状態でした。関節リウマチという病気はゆっくりと進行していくと考えられていたのですが、1989年の報告で最初の1~2年で急激に悪くなるということが明らかになりました。逆にこの時期をうまく乗り切れば、リウマチはより良くコントロールできるということで、「最初の1~2年の絶好の治療時期を逃さないで治療しよう」という考え方に変わってきました。

関節リウマチの治療で画期的な進歩は生物学的製剤という薬が開発されたことです。これまでの治療薬と違って、治療薬の効果が良く、確かに治療費は高くなりますが、これらをしっかり使うことによって関節リウマチの進行を遅らせることが可能となりました。このリウマチ薬の進歩はリウマチ患者さんにとって大きな恩恵があったと思います。今後、関節の変形が起こる人はほとんどいなくなりますし、実際に人工関節置換術や滑膜切除術をする患者さんはだんだん減ってきています。

次に全身性エリテマトーデスの患者さんの症例を2例提示します。

【症例2】

1例目は全身性エリテマトーデスという診断がつきながら他院で診ていた患者さんです。腎生検をするとループス腎炎WHO IV型というもっとも活動性のあるタイプで、ソルメドロール・パルス療法後に血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）を合併しました。溶血性貧血、血小板減少、けいれん発作が起こり、血圧が200mmHgを超えて、血漿交換療法7回、パルス療法4クールを行いました。コントロール不良ということで当院に紹介されて来ました。

当院に入院した時点では、血小板数が1万/mm³しかなく、脳内出血をきたしており、酸素を2l/分吸入しながら酸素濃度も92%しかありませんでした。酸素を吸入しながら酸素濃度が低いのは肺に何かあるということで調べた結果、実はサイトメガロウイルス肺炎でした。血漿交換の量を増やして、血小板数が増えてきた段階でガンシクロビルというサイトメガロウイルスを治療する薬を開始しました。その後、血漿交換療法、ネオーラルを加えて3か月ほどかかりましたが救命することができました。もう少し悪化すると助けられなかったと思います。重症になると治療の成否は時間との勝負なのです。

【症例3】

2例目の症例も離島からの紹介患者さんです。全身性エリテマトーデスの患者さんですがプレドニンの副作用を気にして不定期に内服されていました。急性増悪でM病院に入院し、プレドニンの増量で軽快し退院されましたが、退院後もプレドニンは不定期で内服されていました。その後に排尿困難が出現しM病院へ再入院、ループス膀胱炎の診断でソルメドロール・パルス療法を行いました。反応せず、両下肢の筋力が低下して立てなくなりました。昼に主治医から相談の電話があり、「これは緊急の状態、治療を強化する必要がある」旨を伝え、夕方には飛行機に乗ってきてもらい迅速に治療をしました。この方の場合、中枢性ループスにより脳血流が低下していて、さらに脊髄動脈の循環障害を起こして、“横断性脊髄炎”という状態でした。そこでソルメドロール・パルス療法や血漿交換療法を行って、免疫抑制剤を併用した結果、病状が良くなって歩いて帰ることができました。もう少し治療が遅れると一生車いすの生活になってしまうこともあり、治療が間に合っただけの患者さんです。

表2

症例2・3のまとめ	
症例2	全身性エリテマトーデス 脳出血、急性腎不全で透析、血漿交換治療 サイトメガロウイルス肺炎を合併 →紹介あり、精力的な治療でぎりぎり救命
症例3	全身性エリテマトーデス 横断性脊髄炎、排尿障害 →治療の強化により歩行可能、排尿障害も軽度改善

症例2、3のまとめ（表2）ですが、特に沖縄県はリウマチ膠原病の専門医が少ないということで、とにかく連絡を急いで行うようにしています。症例2は全身性エリテマトーデスで脳出血、急性腎不全を起こして透析、サイトメガロウイルス肺炎を合併していましたが、血漿交換療法などの精

力的な治療を行って救命することができませんでした。現在は26歳か27歳くらいになっていると思いますが、社会人として復帰しています。症例3も全身性エリテマトーデスで横断性脊髄炎を起こしました。神経の病気は時間との戦いということを先ほど申し上げましたが、ソルメドロール・パルス療法と血漿交換療法による積極的な治療をして良くなり退院しました。

病気は膠原病も含めて早期診断、早期治療することが大事で、火山が噴火して爆発するような状態になりますと取り返しがつかなくなります。ですから初期に早く手を打てば関節リウマチも膠原病も良くなりますので、そのためには患者さん一人ひとりが定期的に治療を受けながら、重症化するのを防ぐことが重要です。リウマチ・膠原病の患者さんの中には患者さんも病状が良くなってくるとプレドニンなどの薬を自分で減らしたり、外来を自己中断したりして急に悪くなってくることがあります。私達医師は患者さんを“どんぶり勘定”で治療しているわけではなく、症状や検査などを見て総合的に判断して全身の管理をし、重症化することを防ぐように取り組んでいます。膠原病の医療では医師と患者さんのコミュニケーションがうまくいかないと脱線してしまい、病状が悪化することもありますので自己判断だけは慎んでほしいです。

表3

たとえば全身性エリテマトーデスでは…	
見逃してはいけない病態	
治療を急がなくてはいけない病態	
・進行性の腎不全	
・進行性の肺病変→間質性肺炎、肺出血	
・血管炎	
・血栓性血小板減少性紫斑病 TTP	
・溶血性尿毒症症候群 HUS	
・抗リン脂質抗体症候群	
・血球貪食症候群	

膠原病、例えば全身性エリテマトーデスにおいて、医師の立場から見逃してはならない状態、治療を急がないといけない病態

というものがあります。例えば、どんどん進む腎機能低下、肺の病変では特に血痰が出ると非常に重症です。血痰や息切れがある場合は肺泡出血が疑われます。すぐに病院へ行かなければいけません。他に血管炎、血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）という全身的な病気を起こす病態、あるいは溶血性尿毒症症候群（HUS）という血液が壊れて腎臓が悪くなる病態、抗リン脂質抗体症候群、血球貪食症候群などです。血球貪食症候群というのは、骨髄で白血球、赤血球や血小板が作られますが、骨髄でこれらの血球成分が食われてさまざまな症状が起こります（表3）。また、このような合併症が単独ではなくて同時に複数起こる場合もあります。ですから医師の立場からすると、これらすべての状況を十分に把握し、遅滞なく治療を行わないと患者さんを助けられないことがあります。このような複雑な病態を逃さないように診断することが重要ですが、患者さんも病状が悪化した時は速やかに病院を受診することが大事です。

3. リウマチ・膠原病における医療連携

図2. 当院と連携している登録医



図2は当院と連携している登録医について示しています。北部、中部、南部、そして宮古、八重山の医療圏全部で355施設377名が登録しています。また奄美大島、与論島、沖永良部島からも患者さんが紹介されて来ます。

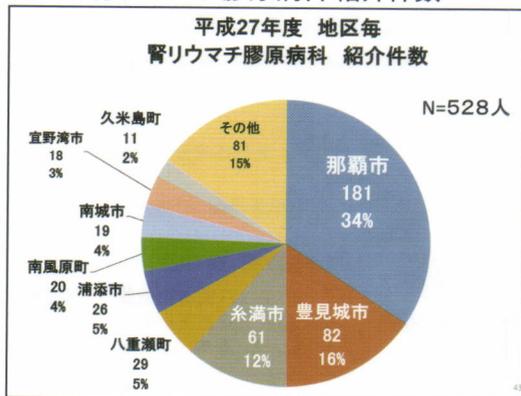
実際に主なリウマチ・膠原病の患者さんの連携がどのようになっているのか、図3は沖縄県のデータをまとめたものです。

図3. 主な膠原病患者の地域別分布



難病全体で8,722人登録されている患者さんの中で、膠原病の患者さんが2,049人です。中部や南部地区に多くて、離島ではだいたい50~60人位という人数になっています。中でも、全身性エリテマトーデスが一番多く徐々に増えており1,100人近くになっています。強皮症・皮膚筋炎が400人位ですが、これらの疾患も徐々に増えています。沖縄県では全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病の順で患者数が多いですが、最近は血管炎も増えてきており、その中でも顕微鏡的多発血管炎の患者が増えてきています。

図4. 腎リウマチ膠原病科紹介件数



沖縄県全体の話をしました。次に当院の話をして少しだけ述べます。当科は年間1,200人くらいの患者さんが入院しますが、那覇市、豊見城市、糸満市で70%を占めます。その他に宮古島や八重山がありますが人数的には多くありません。また図4には当院の腎リウマチ・膠原病内科へ紹介される患者さんの件数を示していますが、年間500~600人の紹介件数で、

こちらが那覇市、豊見城市、糸満市でおよそ70%を占めます。人口比からすると那覇市の人口が多いので、紹介件数も那覇市が多くなっています。その他の地域として八重瀬(やえせ)町、浦添市、南風原(はえばる)町、南城市、久米島など離島からも来ています。当院の腎リウマチ・膠原病チームへの紹介は月に50人程度ですから、1日に2人くらいの患者さんが紹介で来ていて、どちらかというと診断よりは治療目的の紹介が多いです。

4. まとめ

表4

まとめ
・難病疾患患者数は8,722人
・主な膠原病患者は2,049人
・全身性エリテマトーデスが1,078人と最多
・シェーグレン症候群など新しく認定された疾患の手続きはあまり進んでいない
・本県はリウマチ・膠原病の専門医がまだ少なく、全県を網羅できていない
・人材育成と連携の推進が今後の課題である

最後にまとめ(表4)ですが、県内の難病疾患患者総数は8,722人で、その中の主な膠原病患者数が2,049人です。シェーグレン症候群などの新しく認定された疾患の手続きはあまり進んでいません。これについては今年度以降しっかり患者さんのためにも手続きをしていきたいと思っています。

また、沖縄県はリウマチ・膠原病の専門医が少なく、まだ全県を網羅できていません。リウマチ・膠原病における医療提供体制の現状として、人材育成と連携の推進が今後の課題です。豊見城中央病院と琉球大学附属病院、県立中部病院などのネットワークを強化しながら、一人でも多くのリウマチ・膠原病の専門医を目指す医師を増やし、育成していきたいと考えています。簡単ではありますが、私の発表を終わらせていただきます。

この講演にあたり、参考資料として沖縄県業務疾病対策課より資料を提供いただきました。担当の新城尚子氏に深謝します。

「最近の膠原病治療の動向」

慶應義塾大学医学部 リウマチ内科 教授

竹内 勤 先生



1. 膠原病とは

本日は「最近の膠原病治療の動向」についてお話させていただきます。

膠原病という概念の提唱

1942年、病理学者クレンペラー博士は血管・結合組織にフィブリノイド壊死とコラーゲンの増生を認める全身性疾患を、『膠原病』と呼ぶ

- ◎従来からのドイツ医学：臓器による病気の分類（心臓病、腎臓病など）
- ◎ドイツ医学による臓器別分類にあてはまらない全身性の炎症疾患：発熱、全身倦怠感と共に関節、皮膚、血管など多数臓器に及ぶ → 膠原病

1942年にクレンペラー先生は、これまでの心臓病、腎臓病といった内臓で規定される病気の概念にとらわれない一群の病気があるだろうと考え、全身のいろいろな臓器が同時に障害される病気があり、よく調べてみると結合組織や血管に独特の変化がある病気の一群があって、それを膠原病 (collagen-vascular disease) と呼びました。

このコラーゲンは関節、皮膚、血管などにたくさん含まれているので、これらの多数臓器に炎症がおよぶ病気として膠原病の概念を提唱したのがすべての始まりです。

膠原病とその類縁疾患

クレンペラー博士が報告

- ◎全身性エリテマトーデス (SLE)
- ◎関節リウマチ (RA)
- ◎強皮症
- ◎多発性筋炎／皮膚筋炎
- ◎結節性多発動脈炎
- ◎リウマチ熱

膠原病類縁疾患

- ◎シェーグレン症候群
- ◎混合性結合組織病
- ◎悪性関節リウマチ
- ◎血管炎症候群
 - 高安大動脈炎
 - 側頭動脈炎
 - ウェゲナー肉芽腫症
 - アレルギー性肉芽腫性血管炎
 - 顕微鏡的多発血管炎
- ◎リウマチ性多発筋痛症
- ◎成人スティル病

当初クレンペラー先生が膠原病としてまとめた病気は6つありました。全身性エリテマトーデス、関節リウマチは正確には膠原病の中の一つです。そして強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、結節性多発動脈炎、リウマチ熱が挙げられました。後にリウマチ熱の原因は溶血性連鎖球菌（溶連菌）と分かり、患者さんの数は激減しました。

その後には膠原病の仲間ではないかといわれる病気はいくつかあります。1911年に分かっていたシェーグレン候群症は、アメリカでもう一度見直されて1960年代に膠

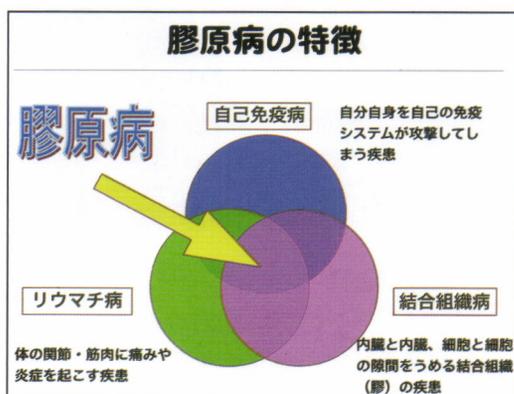
原病の親戚とされ、あるいはシャープ先生が報告した膠原病の要素を合わせ持った混合性結合組織病も膠原病の仲間とされました。また関節リウマチで関節以外に病気がおよぶ悪性関節リウマチ（世界的には血管炎を伴う関節リウマチのこと）や様々な血管炎症候群も膠原病の仲間だとされました。さらに関節リウマチの類縁疾患にあたるリウマチ性多発筋痛症や成人スティル病も広い意味では膠原病の仲間です。その他にも新しく見つかった病気もたくさんあり、例えば IgG4 関連疾患は新しく日本で見つかりました。これはシェーグレン症候群の類縁疾患とっていいのですが、膠原病の範疇の概念の病気は増えています。

リウマチ・膠原病の疫学

	患者数(推定)	男女比
■ 関節リウマチ (RA)	70万人	1:4
■ シェーグレン症候群 (SS)	20万人	1:14
■ 全身性エリテマトーデス (SLE)	6万人	1:8
■ 強皮症 (SSc)	2.4万人	1:7
■ 多発性筋炎/皮膚筋炎 (PM/DM)	2.0万人	1:2
■ 混合性結合組織病 (MCTD)	0.9万人	1:14-16
■ 血管炎 結節性多発動脈炎 (PN)	0.1万人	1:1
多発血管炎性肉芽腫症 (GPA)	0.1万人	1:1
顕微鏡的多発血管炎 (MPA)	0.5万人	1:2

リウマチ・膠原病の疫学について上表に示します。これは正しい数字ではありません。シェーグレン症候群には他の膠原病を合併しない一次性シェーグレン症候群（原発性シェーグレン症候群）と他の膠原病に合併する二次性シェーグレン症候群があります。厚生労働省のシェーグレン症候群の調査研究班で発表した患者数は一次性シェーグレン症候群だけで、その当時約6万人といわれました。実は関節リウマチの30%にシェーグレン症候群が合併します。関節リウマチの患者数が70万人おられるとすると、それだけで二次性シェーグレン症候群の患者数は21万人です。よって一

次性と二次性を合わせると明らかに数十万人おられます。この表の中で関節リウマチの次に多いのはシェーグレン症候群です。このように最も多い関節リウマチから最も少ない結節性多発動脈炎まで大きな幅があります。また男女比も幅があって、多くの病気は女性に多いです。例えば混合性結合組織病は1:14～16といわれていますが、結節性多発動脈炎は1:1というように男女比も病気によって違います。さらに膠原病のなかでも治療法も実は微妙に違います。



上図に膠原病の特徴をまとめると、膠原病という一群があって3つの特徴を持っています。まず、これからお話します自己免疫病という特徴があります。それから結合組織に病気がおよぶので皮膚や関節の症状や全身症状として発熱などが起こってきます。またリウマチ症状というのは関節や筋肉などの痛み、こわばり、不快感などを表します。この3つが合わさったところに膠原病があります。自己免疫という側面があり、結合組織に病気が起こり、リウマチ症状が起こるところが膠原病の特徴です。言葉を変えると免疫が関わる全身の炎症の病気というのが膠原病です。

免疫によって炎症が起こるといって、一般の方には免疫力が落ちたために膠原病が起こると思われれます。例えば免疫力が弱くなって起こる病気は細菌やウィルス感染が

あります。膠原病は免疫の病気ですが、免疫が一般的にいうと高くなります。免疫が高い代表的な病気は花粉症です。花粉に身体への免疫が強くなって、花粉に敏感に反応するために鼻水がでたり、くしゃみがでたりする病気です。これは別の言葉でいえばアレルギーとも呼ばれます。

免疫の異常と疾患		
免疫力	免疫の状態	病気
弱い ↓	細菌・ウイルス感染に罹りやすい	免疫不全
高い ↑	花粉に敏感に反応 自己に敏感に反応	アレルギー 自己免疫疾患

膠原病はただ単に免疫が高くなるわけではなくて、自分自身の身体成分に対して高くなります。花粉症であればマスクをして花粉を吸わないようにすればいいのですが、自己免疫疾患の方たちは自分自身の身体に対して免疫が強くと反応し、アレルギー反応をおこしてしまうので、自分と向き合うことになる大変な病気です。

自己免疫

- ◎免疫：疫病（流行病、感染症）から身体を守る、有益なシステム—血液、リンパ節、扁桃腺、脾臓、胸腺、骨髄など
- ◎自己免疫：本来、身体を守るはずの免疫システムが、細菌、ウイルスなどの外敵に向けられるのではなく、自分自身の身体を攻撃してしまう現象。一般的には、血液中の自己抗体で判断。

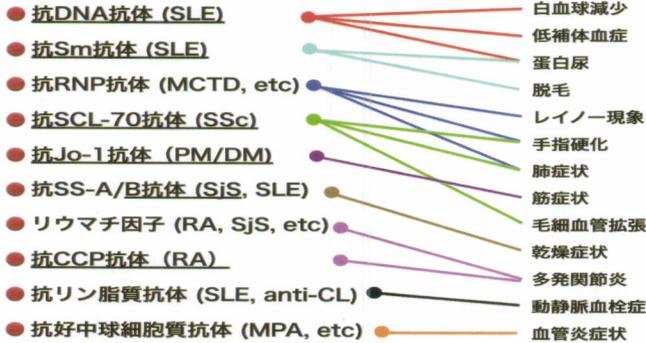
自己免疫というのは、本来身体を守るはずの免疫システムが細菌、ウイルス、花粉などの外から来るものではなく、自分自身の身体に対して向けられてしまう病気です。膠原病の診断は実はすごく難しいです。例えば、がん細胞を見つければがんと

診断がつかずし、結核菌を見つければ結核という感染症の診断がつかず。膠原病は自分自身の身体に反応しているかどうかを見極める必要があります。通常は血液検査をして、血液の中に自分自身と反応するようなものがあるかを調べます。例えば、全身性エリテマトーデスでは細胞の中にある核と反応する抗核抗体があるかないかということが参考になります。しかし正常でも5%の方は抗核抗体を持っているので、これだけでは確定診断に至りません。関節リウマチの方ではリウマトイド因子、最近では抗CCP抗体といったような自己抗体と臨床症状を組み合わせて診断していきます。1つの検査だけでは確定診断に至らないというのが膠原病の診断の難しさです。

皆さん膠原病と診断されたときに自己抗体が陽性ですと先生にいわれたことがあるかも知れません。自己抗体のリストを次ページに示しますが、この中でアンダーラインを引いた抗体はその病気以外はあまり考えられないものです。例えば抗DNA抗体、特に抗ds-DNA抗体が出ると全身性エリテマトーデス以外あまり考えられないので、非常に病気との結びつきが強い自己抗体です。また、その自己抗体が出ると症状と関係していることもあります。例えば、抗DNA抗体が出ると白血球が下がりやすい、補体価が下がりやすい、腎障害が出てタンパク尿が出やすいなどです。もうひとつ重要なことは自己抗体の数値です。この抗体の中で値が高ければ高いほど病気の勢いが強いものがあります。この中で病気の勢いと関係する自己抗体は抗DNA抗体と抗好中球細胞質抗体（ANCA）の二つです。関節リウマチの方でリウマトイド因子が下がらないので病気がよくなっていないのかと質問されることがあります。リウマトイド因子は病気がどんなによくなっても下が

自己抗体と関連した病気・臨床症状

アンダーラインはマーカー抗体
(その抗体が陽性ならば、その病気以外考えられない)



らない、つまり病気の勢いとは関係ありません。自己抗体の中には検査値と病気の勢いがあるということを理解しておく必要があります。

2. 全身性エリテマトーデスの治療

治療の具体的な例として、治療薬がいくつか新しく認められている全身性エリテマトーデス (systemic lupus erythematosus : SLE) の治療の進歩についてお話しします。約30年前には全身性紅斑性狼瘡と言っていましたが、狼瘡 (lupus) という言葉はこの病気を代表して捉える名前です。狼に噛まれた傷跡のような発疹を特徴とする病気です。その後“エリテマトーデス”と英語を日本語のカタカナ表記にかえました。女性に多い病気で遺伝的な背景が20～30%あります。しかし遺伝病ではありませんので、この病気のお母さんからのお子さんとは限りません。狼に噛まれたような発疹が特に顔を中心として全身に出ることがあって蝶形紅斑では顔に蝶々がとまったような形になりますし、ディスクイド疹では円盤状の発疹がでます。マイケルジャクソンが亡くなった後に全身性エリテマトーデスであったとブログに記載されていますし、最近で

は歌手のレディ・ガガもその疑いのようにです。

この病気は全身に様々な症状がでて、人それぞれ病気の形が違います。発熱で病気が起こった方もいるし、関節炎で起こった方もいます。タンパク尿で発見された方もいるし、神経系の病気で出た方もいます。ただし共通して起こる症状は全身症状で、発熱、全身倦怠感、体重減少、皮膚症状、関節症状などがあります。これらの全身症状のどれか1つは80～90%の方に出来ます。腎障害がでる方が50%、中枢神経系の症状がでる方が30%、その他にも様々な病態があります。

膠原病は免疫の病気ですが、自己抗体が直接病気に関わるのが全身性エリテマトーデスです。多くの膠原病は自己抗体そのものが病気を引き起こすところまでは解明されていませんが、全身性エリテマトーデスは自己抗体そのものが悪さをするとされています。特にその中で抗DNA抗体が高ければ高いほど病気が悪いです。抗赤血球抗体が出る人ではそれが直接赤血球を溶かしたり、抗血小板抗体が血小板を減らしたりします。自己抗体そのものが病気に関わる、あるいは自己抗体が免疫複合体を作って腎臓にたまるので、これを抑えるためにはどうしたらいいかということに

なります。

治療としては自己抗体や免疫複合体を作らせなくすればいい、できてしまったらそれを取り除けばいいというのが基本的な考え方です。自己抗体や免疫複合体は免疫によって作られるものなので、免疫を抑えればいいわけです。また自己抗体ができて身体に起こるのは結合組織の炎症です。よって、この病気を治すためには関節や皮膚の炎症を止めて、自己抗体を作らせなくするために免疫を抑えればいいのです。それが今までの治療で、代表的なお薬はステロイド薬でした。しかしステロイド薬にはたくさんの副作用があって骨に対する副作用、ムーンフェイスをはじめとした身体の中の脂肪の成分が変わる副作用、糖尿病になりやすい代謝系の副作用、感染症が起こりやすい副作用と様々です。

1950年代の治療はステロイド1本で5年生存率は60%でした。ステロイドの治療法を見直し、初期にはたくさん使って効果があれば徐々に減らしてなるべく少量を使うという考え方と、免疫を抑える免疫抑制薬が1970年代以降使われてくることになり、日本でも5年間生きられる全身性エリテマトーデスの人の割合は94%と飛躍的によくなりました。逆に5年生存率がここまでよくなると、国としても治療は極めてよくなって患者さんの質が上がったのではないかと少し楽観視した印象もあります。

実は5年生存率はよくなりましたが、10年、15年になっていくと1980年代でもまだまだでした。前回は私が埼玉にいた時に調べたデータですが、10年生存率70%、15年生存率50%でした。この病気が30～40歳代で起こることを考えると、人生の一番楽しい時期を迎える50歳代で15年生存率が50%というのは大変厳しい病気です。これはまだまだ病気のコントロールがよくないということを示していて、長期予後の低下は脳梗塞や心筋梗塞などの血管系の病変、あるいは悪性腫瘍、感染症が主たる要因であって、長期にわたる治療薬と関係しているもの、あるいは病気そのものが長く経過したときに起こってくるような病気が潜んでいるのではないかとということが世界的に言われてきました。

SLEの予後を向上させるための 3つのポイント

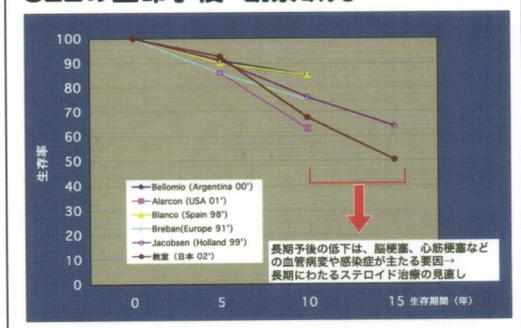
- ◎疾患活動性の速やかなコントロール
- ◎感染症対策、血管合併症対策
- ◎ステロイドの副作用を最小限とする

ステロイド以外の薬剤を併用して、効果を高め、かつステロイド投与量を減らす

併用薬の効果を検証できる
ステロイド標準投与量のモデルが必要！

そこで生活の質を低下させないためにどうしたらいいかというと、病気を早く見つけて早く治さないといけない、遅れるほどステロイドの量が増えて、ステロイドを使わなければいけない期間も増えます。従って、病気の勢いを早く見つけ、早くコントロールすることが何よりも重要です。そしてステロイドを適材適所に早く使って効いたらなるべく早く減らしていきたい、長期にわたり大量に使うことによって起こってくる感染症や血管合併症を減らしたい、ステロイドの副作用を最小限にとどめたい、そのために何をすればいいかというとステ

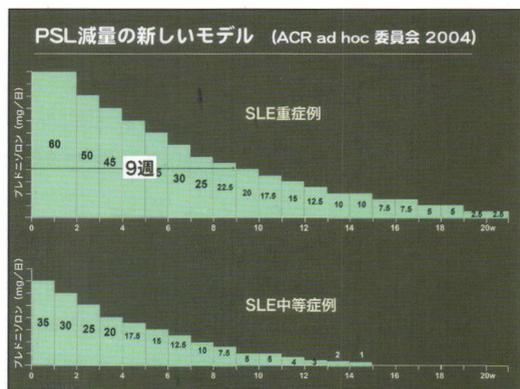
SLEの生命予後-観察研究-



ロイド以外のお薬をいかに上手に使うかということが課題だということがわかってきました。

1970～80年代にかけて自己免疫疾患調査研究班でつくられたステロイドを中心とした治療の考え方は、軽症例ではプレドニン初期量をプレドニゾロン換算で1日10～20mg、中等症ではプレドニゾロンを1日30～40mg、ネフローゼや中枢神経系の重症の場合はプレドニゾロンを1日60～80mg、場合によってはステロイドパルス療法を行い、ちらっと免疫抑制薬とも書いてありました。こういう治療が1980～90年代まで使われてきたということになります。その当時のステロイドの使い方というのは、2～4週間は初期投与量を使うことになっていましたので、プレドニゾロンを重症例では60～80mgを2～4週間使うことになります。するとムーンフェイスになり、手足の脂肪がおちてお腹に脂肪がつく、骨粗鬆症が起こる、30%の方に大腿骨頭壊死が起こる、様々なステロイドの副作用が後からでてきます。そこには初期投与量を1～2週間慎重に見極めながら10%ずつ減量すると書かれていましたので、60mgで始めた方は2～4週間たって54mgになります。さらに2週間たって49mgと気の長くなるような形でステロイドを減量していき、結果として約半年たってようやく20mgまでに減量できたというのが昔の初期寛解導入のステロイド治療でした。

このような反省を受けて2004年アメリカリウマチ学会はステロイドの新しい治療モデルを作りました。次図のように初期投与量をまず2週間、その後10mg、5mg、5mgと減らしていくことで、1日のステロイド投与量が20mgになるのに9週間となりました。このように20mgにたどり着くまでの期間を圧倒的に短くしました。



中等症であれば35mgから始めて1週間に5mgずつ減らし、20mgになるのにわずか3週間です。本当にこれだけで大丈夫なのかという声が当初聞かれましたが、当然これだけだと足りない患者さんがおられるので、ステロイドはこのような形で使い、免疫抑制薬を積極的に使うというのが世界の流れです。

埼玉にいた時の1985年から腎臓に病気が出たループス腎炎を調査して、その当時プレドニン単独で治療していた方が60%、プレドニンだけではコントロールできずに40%の方が免疫抑制薬を併用していました。アメリカリウマチ学会の声明が出た直後にはプレドニン単独の治療が40%となり、免疫抑制薬併用と逆転しました。さらに慶應大学に移ってからの2009年から1年間調べた時はステロイド単独で治療する方は10%とここまで減りました。このようにステロイド単独での寛解導入は年代とともに大きく減少し、免疫抑制薬の併用が増加しました。世界的にもそういう流れになっています。ステロイドだけでコントロールするのは一部の軽症例の患者さんで、中等症以上の方はステロイドの減量過程でステロイドを早く減らすために免疫抑制薬を上手に使ってステロイドの総投与量を減らすという考え方をしています。

ヒドロキシクロロキン（プラケニル®）

- ◎ステロイド減量効果が期待される
- ◎皮疹・関節炎に対して有効
- ◎世界的に標準治療薬として広く使用
日本では 2015 年 7 月に承認

そのような流れの中で、私たちはステロイド以外のお薬がたくさん必要です。選択肢が多ければ多いほどいいのです。世界的にステロイド以外のお薬でステロイドの減量を助けるお薬が使われてきました。それがヒドロキシクロロキンです。これは昔クロロキンというお薬が日本でも使われて、網膜障害が起こったために使用が禁止になりましたが、その網膜障害の頻度を少なくする工夫がされたものがヒドロキシクロロキンで、商品名はプラケニルといます。このお薬はステロイドの減量効果が期待できます。今まで 15mg 以下に減らせなかった症例も、プラケニルを使うことによって例えば 7～8mg に減量することができます。特に皮疹や関節炎に対して有効だといわれていて、世界的にはステロイドと一緒に最初からでも使う標準的な治療薬です。これが日本で昨年 7 月に承認されました。

少し使い方が複雑で、理想体重ごとに次の表のように 3 パターンに分かれます。1錠飲む方は理想体重が 31～46kg 未満、1錠と 2錠を交互に飲む方は 46～62kg 未満、62kg を超えると毎日 2錠飲みます。なぜ理想体重かというと、理想体重より多めの方は血中濃度が高くなりやすいので少し用量を調節しないといけないためです。このプラケニルは正確には免疫抑制薬ではなく免疫を調整するお薬です。よって強い免疫抑制効果がなく、気を付けるのは目です。網膜障害があるかないかをお薬を飲む前にチェックし、1年に1回眼科の検査をすることで副作用が防げるといわれています。

ヒドロキシクロロキンの使用法

1. 理想体重 31kg～46kg 未満：1日1回 1錠 (200mg) を経口投与する。
2. 理想体重 46kg～62kg 未満：1日1回 1錠 (200mg) と 1日1回 2錠 (400mg) を1日おきに経口投与する。
3. 理想体重が 62kg 以上：1日1回 2錠 (400mg) を経口投与する。

※理想体重とは：

$$\begin{aligned} & \text{女性患者の理想体重 (kg)} \\ & = (\text{身長 (cm)} - 100) \times 0.85 \\ & \text{男性患者の理想体重 (kg)} \\ & = (\text{身長 (cm)} - 100) \times 0.9 \end{aligned}$$

注意

- (1) 本剤の投与は、本剤の安全性及び有効性についての十分な知識とエリテマトーデスの治療経験をもつ医師のもとで実施
- (2) 本剤の投与により、網膜症等の重篤な眼障害が発現することがある。本剤の投与に際しては、網膜障害に対して十分に対応できる眼科医と連携のもとに使用し、本剤投与開始時並びに本剤投与中は定期的に眼科検査を実施。

SLE に使用される免疫抑制薬、生物学的製剤

◎免疫抑制薬

- ・ミゾリピン
- ・シクロスポリン
- ・タクロリムス
- ・メトトレキサート
- ・シクロフォスファミド (2010.8～)
- ・アザチオプリン (2011.5～)
- ・ミコフェノール酸モフェティール (2015.8～)

※赤色：日本で SLE あるいはネフローゼ症候群に承認されている薬剤

◎生物学的製剤 (タンパク質製剤)

- ・リツキシマブ：キメラ型抗 CD20 抗体
 - ・アバタセプト：CTLA-4:Ig 融合蛋白
 - ・ベリムマブ：ヒト抗 BAFF(BlyS) 抗体
- ※黒字：グローバル SLE 未承認、RA 承認
紫色：2011 年 FDA 承認、日本未承認

もう一つ朗報は世界的にも認められていなかったシクロフォスファミドやアザチオプリンが承認されたことに引き続き、ミコ

フェノール酸モフェティールという免疫抑制薬が去年の8月に承認されました。皆さんの声が行政に届いたのだと思います。それまで日本では腎移植にしか認められていない高価なお薬ですが、全身性エリテマトーデスに認められました。そして今、生物学的製剤のベリムマブが治験されています。

ミコフェノール酸モフェティールの使用

- ◎ 1回 250～1,000mg を1日2回12時間毎に食後経口投与する。
- ◎ 成人の寛解導入には、1回につき500mgを1日2回12時間毎から開始し、忍容性を確認しながら、1週間ごとに漸増するが、上限を1日3,000mgとする。
- ◎ 成人の寛解導入後の維持療法としては、通常500～1,000mg、1日2回12時間毎を投与する。

注意点

- (1) 妊婦又は妊娠している可能性のある婦人には投与しないこと。
- (2) 授乳婦に投与する場合には、授乳を避けさせること。
- (3) 感染症、血球減少、下痢などの副作用に注意。

ミコフェノール酸モフェティール（商品名セルセプト）もステロイドと併用します。全身性エリテマトーデスで腎臓に病気のあるループス腎炎に対して有効だということが分かっています。寛解導入薬として初期治療薬にも使いますし、維持療法としても使います。世界的に標準的な寛解導入薬の一つです。これも少し使い方が難しいので主治医と相談しながら使います。

セルセプトは通常は1回500mg（2錠）を1日2回使います（1日4錠）。例えば腎機能が悪い方や骨髄障害で白血球が少ない方は用量を調整しないといけませんので、朝晩1錠ずつから始めて徐々に増やしていき、最高12錠まで増やすことができます。妊婦さんや妊娠している可能性の

ある方への投与は避けること、これはエンドキサンと同じです。しかしエンドキサンを点滴すると約90%の方に卵巣や女性ホルモンに対する影響がありますが、セルセプトは直接的に女性ホルモンに対する影響はありません。しかしながら、このお薬を飲みながら妊娠することはできませんし、このお薬を飲みながら授乳することはできませんので注意が必要です。また副作用としては通常免疫抑制薬と同じ感染症や白血球などが減る血球減少があります。またこのお薬独特の下痢があります。下痢があるかないかをみながらお薬の量を調整するのが一般的な飲み方です。

ループス腎炎の標準的な治療の方法は4つありますが、世界的にはセルセプトを使うか、エンドキサン点滴です。初期エンドキサンを今までは1000mgを使っていたが、その量を半分にしたヨーロッパリウマチ学会が提唱した方法も使われます。さらにセルセプトはエンドキサンのような女性ホルモンの値を変えてしまう副作用や髪の毛が大量に抜ける副作用が少ないので、特に妊娠を希望される女性にはエンドキサンよりセルセプトを使うことが多いです。ただし、妊娠する場合にはセルセプトは止めないといけないということになっています。このように新しい治療選択肢としてセルセプトが承認されたことは非常に朗報だと思います。

さらにマルチターゲット療法といって、セルセプトを減らして最少用量の1日2錠か4錠に、これまで承認されていたプログラフのようなお薬と一緒に使うことによって、セルセプトの量を減らすことができなにかということが検討されています。特に中国からでた画期的な治療法では、セルセプトを1日わずか4錠とプログラフを1日4mgと一緒に使う方法も現在世界的に検証されています。方向としてはステ

ロイドと一緒に使ってステロイドの量を減らし、コンビネーションで免疫抑制薬を使って効果を高め、逆に副作用を減らすという試みです。

さらに全身性エリテマトーデスの新規治療として、関節リウマチの領域で画期的な治療効果をだした生物学的製剤というお薬があります。関節リウマチは生物学的製剤がでてから治療が変わってしまいました。生物学的製剤がでるまでステロイドを50%以上のリウマチ患者さんに使っていましたが、今は19%です。ステロイドを使う必要がないくらい治療効果が上がりました。関節リウマチと同じことを膠原病でも期待したいというのが世界の流れです。このお薬の最大のメリットは、免疫の中のある分子だけ、ある細胞だけを抑えるので、それ以外に副作用がでないことです。一方、最大の課題は値段が高いことで、関節リウマチの方も3割負担で月々数万円という医療費負担がかかります。もちろん難病に認定されている患者さんたちはその負担を免れるかもしれませんが、全世界の医療経済学的な観点で、この生物学的製剤の薬価が高いということが問題になっています。例えば世界で医薬品売り上げのトップは関節リウマチのレミケードです。また世界のトップテンの売り上げの中の4つが関節リウマチ関係の生物学的製剤です。そういうお薬がたくさんできたときに世界経済がもつのかという問題が指摘されています。しかし良いお薬であることは間違いありません。

全身性エリテマトーデスではどうかという治験がなかなかうまくいきません。それは関節リウマチのように個々の患者さんの症状やお薬に対する反応性が一律ではないためです。治験が難しいことがあって、一番期待されたCD20に対するリツキシマブ（リツキサン®）という生物学的製剤

がありましたが、この治験がうまく進まなかったのです。ステロイド標準治療と比べて優位さがつかなかった、効果がきちんと証明できなかったのです。しかし、このお薬で救われた患者さんは世界中にたくさんいます。またアメリカを中心として先進6か国で承認されているベリムマブ（ベンリスタ®）がありますが、日本では治験中であまり認められていません。

その他に関節リウマチで認められているアバタセプト（オレンシア®）は世界的に治験されています。日本初の抗体薬といわれたトシリズマブ（アクテムラ®）も全身性エリテマトーデスや強皮症で治験されています。また全身性エリテマトーデスだけで治験されているものにヒト抗1型インターフェロン受容体抗体であるアニフロルマブがあります。このように全身性エリテマトーデスに対する生物学的製剤は開発が進んでいて、いくつかのお薬は全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎などに承認されるかもしれません。

またリツキシマブ（リツキサン®）が日本で唯一承認されている膠原病があります。それはANCA関連血管炎です。この診断名がつくとリツキサンが使えます。それから来年早々に特発性血小板減少性紫斑病（ITP）にはリツキサンが承認されるといわれています。よって血小板減少が難治性の方はリツキサンが使えるようになるかもしれません。このようにリツキサンが少しずつ膠原病領域、免疫疾患領域で使うことができるようになっていきます。リツキサンはB細胞からでてくる自己抗体産生を直接的に抑えます。ステロイドも自己抗体が下がりますが、全身に薬が効いてしまって好ましくない代謝系の副作用があります。免疫抑制薬は免疫だけです。免疫全体を抑えてしまいます。リツキサンは免疫のなかのB細胞だけを抑えるので、T細胞やその

他には影響を及ぼしません。さらに世界で全身性エリテマトーデスに承認されたベンリスタはB細胞の中のさらに一部の範囲だけ抑えるので、焦点がどんどん絞られてきています。よってステロイドから免疫抑制薬、免疫抑制薬から生物学的製剤、生物学的製剤でもリツキサンからベンリスタというように焦点が絞られてきています。副作用の出現はそれだけピンポイントになってきていて、よりコントロールしやすいということもいえます。

リツキサンやベンリスタの副作用としては感染症があります。B細胞の働きを抑えることにより自己抗体の産生も抑えますが、通常の抗体も抑えます。これが唯一の副作用といえます。リツキサンやベンリスタではムーンフェイスにはなりませんし、骨に対する副作用はありません。糖尿病にもならないし、免疫抑制薬のようにT細胞に対する免疫抑制が掛からないので、T細胞と関係して起こってくる結核や非定型抗酸菌などによる感染症にはなりにくいと考えられます。

下表に全身性エリテマトーデスに対する免疫抑制薬と生物学的製剤についてまとめます。全身性エリテマトーデスに対して承

認されている免疫抑制薬はたくさんあり、ステロイドの減量効果が期待できるお薬、ステロイドだけではコントロールできないような症状を抑えるお薬がでてきています。エンドキサンもイムランも承認されている国は世界を見渡して日本だけです。先ほどのプラケニルもセルセプトも保険診療で承認されているのは日本だけです。日本の全身性エリテマトーデスの患者さんたちは、これらすべての免疫抑制薬が保険診療で行えるという世界で一番の治療環境に恵まれている国です。まだ承認されていない生物学的製剤のベンリスタやリツキサンを何とかしたいというのが私たちの願いです。全身性エリテマトーデスの治療環境は10年前と比べて格段によくなっていますので、頑張っって皆さんも治療に取り組んでいただきたいと思います。

3. シェーグレン症候群の治療

この病気は患者さん自身もわかっているようでわからない、もしかしたら皆さんにも潜んでいるかもしれないという病気です。この病気はヘンリック・シェーグレンというスウェーデンの眼科の先生が見つられて、当初は世界的にあまり注目されて

SLEを初めとする膠原病に使用/治験されている免疫抑制薬、生物学的製剤

● 免疫抑制薬

- ミゾリピン (プレディニン®)
- シクロスポリン (ネオール®)
- タクロリムス (プログラフ®)
- シクロフォスファミド (エンドキサン®: 2010.8~)
- アザチオプリン (イムラン®: 2011.5~)
- ミコフェノール酸・モフェティール (セルセプト®: 2015.8~)

赤色：日本でSLEあるいはネフローゼ症候群に承認されている薬剤

● 生物学的製剤 (タンパク質製剤)

- リツキシマブ：キメラ型抗CD20抗体
- オクレリズマブ：ヒト化抗CD20抗体
- アバタセプト：CTLA-4:Ig融合蛋白
- ベリムマブ (ベンリスタ®)：ヒト抗BAFF(BlyS)抗体
- アニフロルマブ(MEDI-546)：ヒト抗1型IFN受容体抗体

黒色：治験/臨床研究中
リツキシマブは、血管炎症候群の一部で、使用可能に

紫色：2011,FDA承認

いませんでした。アメリカで1960年くらいに、この患者さんの中からリンパ腫がでてくるかもしれないということで注目を浴びました。この病気はリンパ球が非常に活発になって動く、膠原病の代表的な病気です。

症状としては目が乾く、口が乾く、場合によっては皮膚が乾く、全身のあらゆるところが乾きます。若いときにはその乾きの症状に気づきませんが、結婚されて赤ちゃんができないことをよく調べてみると、受精卵はできるのですが子宮内膜が乾いていて受精卵が子宮内膜にとどまらないで落ちてしまうために不妊となっていることが分かった例があります。治療すると子宮内膜が乾かなくなると妊娠するというのもわかっていますが、あまり知られていません。この病気は乾く病気なのですが、乾きを自覚するのは中年以降になってからです。年齢とともに腺の働きが落ちてきて、ようやく乾きを自覚してきます。そのため病気の発見が遅れてしまいます。シェーグレン症候群は、本当は30歳くらいで発症していて、病気と気づくのは60歳というような病気です。

現在のシェーグレン症候群の治療方針としては、口腔乾燥症（ドライマウス）には水分補給、あるいは人工唾液のスプレーを使う、それでもだめなら内服薬（塩酸セビメリン、塩酸ピロカルピン）を飲んで唾液腺を刺激するというような口腔乾燥に対する手当、眼乾燥症（ドライアイ）には点眼薬を使う、それでもだめなら涙点プラグを目から鼻に抜ける涙液の出口にさす、あるいは手術でその穴をふさぐというような対症療法が主になります。シェーグレン症候群は乾燥症状が中心ですが乾燥症状以外（腺外症状）の全身症状の場合には、発熱や関節の痛みがあれば非ステロイド系抗炎症薬（NSAIDs）、全身症状が強ければ少量

のステロイド薬、場合によっては免疫抑制薬を用います。シェーグレン症候群で正確には保険適用になっている免疫抑制薬はありませんが、拡大解釈すれば日本で承認されているシクロフォスファミドやアザチオプリンといったものが使うことができるかもしれません。

シェーグレン症候群（SS）の治療

- ◎口腔乾燥症
唾液の分泌促進や補充を行う。唾液による口腔内殺菌作用が損なわれているため虫歯の予防や口内の真菌感染症予防も重要である。
- ◎眼乾燥症
涙液の補充、蒸発・排出の抑制、分泌促進などを行う。
- ◎全身症状
重症度に応じ、NSAIDsや副腎皮質ステロイド薬、免疫抑制薬などが用いられる。
- ◎予後
10年経過後、半数は症状に変化はないが、残りの半数には新しい病変が発症する。
- ◎日常生活のケア（患者指導）
乾燥症状のケアに加え、薬剤アレルギーや増悪因子への注意を喚起する。SSに対する正しい知識を持ち、難病意識にとられないよう指導する。

この病気も非常に幅が広く、本当にいわれて初めて乾燥症状を気づく方から、間質性肺炎や神経症状がある方、日常生活や身の周りのこともご自身でできない方、場合によって命を落とされる方までおられます。極めて病気の重症度、病気の広がりの方が広い疾患です。

昨年1月難病法が施行され、医療費助成の適応疾患が56疾患から306疾患に拡大されて、その中の一つにシェーグレン症候群が認定されています。シェーグレン症候群は東京都では以前から難病に指定されていて給付を受けていました。ところが国レベルで難病に認定されたときに医療費助

成の対象になるのは、単にシェーグレン症候群と診断されただけではダメで重症の方だけとなりました。そのため重症度の判定が必要となり、シェーグレン症候群ではESSDAI といって12領域の病気の状況についてそれらを重みづけをし、活動性として0から2ないし3点で掛け算をし、各々を足していくという非常に複雑な方法が用いられています。0～123点満点で医療給付を受けられる対象は5点以上です。わずか5点かと思うかもしれませんが、ほとんどのシェーグレン症候群の患者さんは乾きの症状（腺症状）だけです。この腺症状に対する重みづけは2しかありませんので、最も重症の腺症状の方でも4点にしかありません。よって東京都で腺症状だけでシェーグレン症候群が認定されていた方も国レベルでは認定されないことになります。腺症状以外に例えば関節症状、皮膚症状、肺、腎、筋、神経、血液といった他の症状があって初めて5点を超えるという形になっています。シェーグレン症候群の重症度を判定するために、場合によっては全身の検査をしないとイケないし、医師が長時間じっくりと考えて評価をして初めて可能になるのかもしれないという大変煩雑な手続きになりました。よってシェーグレン症候群は難病の認定が少し難しいという印象を持っています。

ただし、この病気も簡単に5点を超える方たちもおられます。それは関節症状が極めてシビアな方、肺に病気がある方、腎臓に病気がある方、神経に病気がある方など、腺外症状といわれる乾燥症状以外にシビアな病気をお持ちの方は指定難病の対象にすぐにでもなると思います。そのような方たちは全身性エリテマトーデスの方と同じような治療をしないと、病気の進行を食

い止めることができません。30歳くらいの若い女性で乾燥症状を自覚しなかったために、肺が真っ白になって初めてシェーグレン症候群による間質性肺炎の急速進行例だと分かった方を経験しています。その方は強力な免疫抑制薬、ステロイドパルス療法をしたのですが、残念ながら命を落とされました。本人が乾燥症状を自覚しないと、原因がわからない肺の影ということで診断するのに1か月も2か月もかかってしまうこともある、それがシェーグレン症候群です。本当にこの病気は診断が遅れる可能性があります。

この病気もステロイド、免疫抑制薬に加えて生物学的製剤の治験がされています。その代表が先ほどの全身性エリテマトーデスでもでてきたリツキシマブ（リツキサン®）です。特に乾燥症状以外の全身症状を伴ってなかなか従来の治療法ではコントロールできない場合の治験がされていて、世界的にはシェーグレン症候群は大変な病気で新しい治療薬が必要だと認識されています。このように新しいお薬を作ろうとしていますので、患者の皆さんも積極的に新しいお薬を育てるべく治験に参加していただきたいと思います。

シェーグレン症候群の治験が進んでいて良い結果が出つつあります。最も新しいリツキシマブの治験（TEARS試験）では、患者さんの全身倦怠感や乾燥症状を有意差をもってよくし、腺外症状もこれまでの治療ではコントロールできなかったものをよくするといわれています。以上のように、世界の流れはシェーグレン症候群の新しいお薬を開発するという方向になっています。

どうもご清聴ありがとうございました。

一般社団法人 全国膠原病友の会 平成28年度（第4期）社員総会報告

全国膠原病フォーラムの翌日、平成28年4月17日（日）沖縄県市町村自治会館大会議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。

本号では、社員総会の報告として、平成27年度活動報告・収支決算報告・監査報告、平成28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28年度第4期社員総会

日時：平成28年4月17日（日）9：30～12：00

〔議事〕

- 議案1 平成27年度活動報告
- 議案2 平成27年度収支決算報告
- 議案3 平成27年度監査報告

〔理事会報告〕

- 報告1 平成28年度活動方針報告
- 報告2 平成28年度収支予算報告

《社員総会について》

〔定款第13条〕社員総会は、全ての社員をもって構成する。

〔定款第5条〕正会員をもって一般社団法人及び一般財団法人に関する法律上の社員とする。

〔定款第5条一〕正会員は、この法人の目的に賛同して入会した、概ね都道府県を地域単位とし膠原病患者及びその家族を主たる構成員とする団体。

◎「社員総会」は各地域の代表者で行なわれ、社員総会における議決権は「地域友の会」毎に1個とします。

※この「地域友の会」とは、いわゆる各地域の「支部」のことです。



役員集合写真 「沖縄県市町村自治会館 大ホール」にて

平成 27 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. 178号 2015年7月13日発行
60ページ 9000部
- No. 179号 2015年10月16日発行
48ページ 7500部
- No. 180号 2016年1月22日発行
36ページ 7500部
- No. 181号 2016年3月21日発行
44ページ 7000部

「膠原」印刷費用 1,495,460円
 ※1冊あたり 48.2円
 ※1ページあたり 1.0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 117,220 件
 - 入会希望メール数：112 件
 - ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 68,500円
 - … カード決済 62,600円
 - … (合計 131,100円)
 - … 膠原病ハンドブック 43冊
 - … 膠原病手帳 59冊
 - … 機関誌「膠原」56冊
 - … 全国膠原病フォーラムブックなど 65冊
 - ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 56,400円
- ※合計 187,500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
 …「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
 （2015年度版は新たに「難病の医療費助成制度の概要」の項目を追加）

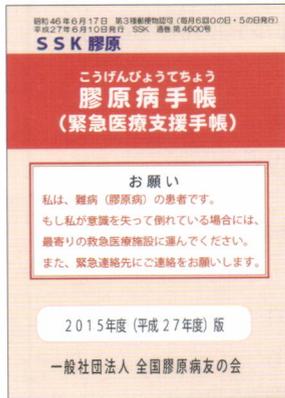
・「膠原病手帳」2015年度版（緊急医療支援手帳）

〔2015年7月13日発行〕 48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) 難病の医療費助成制度の概要（34～37ページ）
- (6) 障害者総合支援法の概要（38～41ページ）
- (7) 備考欄（42～43ページ）
- (8) 友の会からのお知らせ（44～45ページ）
- (9) 参考文献（46ページ）

※「膠原病手帳」2015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：174,200円（1冊あたり約29円））



〔書籍販売〕（売上合計 219,788円）

- | | |
|-----------------|------|
| ・ 膠原病ハンドブック | 49冊 |
| ・ 膠原病手帳 | 167冊 |
| ・ こどもの膠原病ハンドブック | 20冊 |
| ・ 全国膠原病フォーラムブック | 106冊 |
| ・ 機関誌「膠原」 | 63冊 |
| ・ その他の書籍 | 4冊 |



- ◎全国膠原病フォーラムブック
 [2015年1月発行]
 60ページ B5サイズ
 頒価 800円



- ◎こどもの膠原病ハンドブック
 [2014年3月発行]
 80ページ B5サイズ
 頒価 500円



- ◎40周年記念誌
 「膠原病ハンドブック」
 [2011年4月発行]
 190ページ B5サイズ
 頒価 1,000円

◎難病患者の新たな支援をテーマに静岡（沼津）にて全国集会を開催
 「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～

～全国集会プログラム～

平成 27 年 4 月 19 日（日）ふじのくに千本松フォーラム「プラサヴェルデ」301、302 号室

（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



パネルディスカッション（パネリストの皆さん）

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 93 名
(うち普通会員 79 名、医師 14 名)
- ※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

- ・小児膠原病ニュースレターの発行
… No.5 は 2016 年 2 月 5 日に発行 (24 ページ)
※ 2015 年 3 月 22 日開催「小児膠原病のつどい」での
医療講演録 (東京都難病相談・支援センター)
『小児リウマチ・膠原病の診かた・考え方』
横浜市立大学附属市民総合医療センター 小児科
(現：東京医科歯科大学 薬害監視学講座)
森 雅亮 先生



- ・「小児膠原病のつどい」の開催 (中国・四国ブロック共催)
日付：2016 年 3 月 5 日 (土)
会場：広島市東区地域福祉センター (3 階大会議室)
(広島市東区東蟹屋町 9-34)
- 内容：◎昼食交流会 (12:00～)
◎医療講演会 (13:35～14:35)
「小児膠原病の最新診療 - 治療・制度・予後 -」
鹿児島大学医学部保健学研究科
鹿児島大学病院 小児診療センター
武井 修治 先生
- ◎質疑応答 (14:45～15:15)
◎交流会 (15:15～16:15)
- 参加人数：44 人 (スタッフ等を含む)
(患者家族数 14 組)

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

…難病法の「基本方針」が9月15日に告示されました

〔厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会での参考人発言〕



〔第39回難病対策委員会の様子〕

「難病法」の第4条には「基本方針」を定めなければならないとあります。この「基本方針」については、第36回から第39回難病対策委員会まで4回に分けて、関係者からのヒアリングおよび議論が行なわれました。

5月26日開催の第39回難病対策委員会には、当会の森幸子代表理事が参考人として出席し、医療提供体制に関する事項に関して「安心して暮らせる医療体制を願って」と題して報告を行いました。

（詳細は機関誌「膠原」179号に掲載）

〔難病対策委員会等の傍聴および機関誌への掲載〕

◎ 「厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会」傍聴

…難病法における基本方針の検討

- ・4月21日 第38回難病対策委員会（箱田：労働委員会会館講堂）
- ・5月26日 第39回難病対策委員会（箱田：厚生労働省）
- ・6月16日 第40回難病対策委員会（箱田：労働委員会会館講堂）
- ・7月10日 第41回難病対策委員会
（辻：TKP赤坂駅カンファレンスセンターホール）
- ・8月20日 第42回難病対策委員会（森、箱田：労働委員会会館講堂）

◎ 「厚生科学審議会 疾病対策部会」傍聴

- ・5月1日 第1回疾病対策部会傍聴（箱田：厚生労働省）
…指定難病（第二次実施分）に係る検討結果について
- ・8月20日 第2回疾病対策部会傍聴（森、箱田：労働委員会館）
…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について

※機関誌「膠原」には、次のように新たな難病対策の現状報告を掲載しました。

- ・No.178号：第39回難病対策の概要および基本方針について解説
第2次指定難病の対象疾病の告示について
- ・No.179号：基本方針の概要および全文掲載
森代表理事の参考人ヒアリング発言
- ・No.180号：厚生労働省健康局 難病対策課の設置について
- ・No.181号：平成28年度難病対策予算（案）について（概要）

〔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6日 厚生労働省要請行動（森、大黒：厚生労働省）
- ・5月24日 JPA 総会（森、大黒、箱田、辻：ホテルグランドヒル市ヶ谷）
- ・5月24日 JPA10周年・難病法成立1周年記念行事
（森、大黒：ホテルグランドヒル市ヶ谷）
- ・5月25日 JPA 国会請願行動（森、大黒：参議院議員会館）
- ・7月23日 難病法・改正児童福祉法 基本方針案説明&意見交換会
（森、大黒、箱田：参議院議員会館）
- ・9月17日 公開ラウンドテーブル（辻、箱田：参議院議員会館）
…このまま施行していいの？ 患者申出療養制度
患者の立場に立った制度にむけて
- ・10月3日 JPA 全国いっせい街頭署名行動（森、辻：中野駅）
- ・12月7日 厚生労働省要請行動（森、大黒、箱田：参議院議員会館）
- ・3月11日 東日本大震災 五周年追悼式〔内閣府主催〕（森：国立劇場）
- ・3月12～13日 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー 2016（森、渡邊）
- ・3月16日 国会請願署名集計作業（辻：JPA 事務所）

※厚生労働省 難病患者サポート事業の委託事業に参加

（森：光洋スクエア横浜研修センター）

- ・12月19日～20日 患者会リーダー養成フォローアップ研修会
- ・1月23日～24日 患者会リーダー養成研修会
- ・1月24日 地域希少疾病団体交流会

※森代表理事は、JPA の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4日、5月23日、7月4～5日、9月12～13日、
12月5日、2月6～7日）、JPA 三役会議等に出席

…JPA 幹事会2回（幹事として箱田・大黒常務理事も出席：4月5日、12月6日）



JPA 総会の様子

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86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 164件（うち会員33件・一般131件）

〔内訳〕	病気について	69件
	支部の紹介	42件
	病院の紹介	33件
	生活について （就労含む）	21件
	制度について	12件
	その他	37件

（病院の先生への不満、手帳の活用について等）

※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。全国膠原病友の会として、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.178号：「未承認薬問題の現状報告」掲載
- 「膠原」No.179号：「セルセプト®」がループス腎炎に対して保険適用
- 「膠原」No.180号：「膠原病における未承認薬問題の経過報告」掲載

… 本年度はSLEなどの治療薬の「プラケニル®錠」が新発売されるなど、膠原病医療の発展が感じられる年度でした。

未承認薬と適応外薬

未承認薬とは：日本では承認されていない医薬品

（海外にあるのに日本にはない薬のこと）

適応外薬とは：日本で承認されているが効能・効果又は用法・用量が異なる医薬品

（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きてきていますので、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27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）
…「膠原病患者の生活実態アンケート調査」等を西澤班 JPA グループが実施。
（全国膠原病友の会からは森、大黒、永森が所属）
- ・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 QOL 評価基準の策定および基礎的知見の収集」
〔研究代表者：荻島創一氏（特定非営利活動法人 ASrid 希少難治性疾患研究部）
（通称：J-RAREnet 研究班）
…患者レジストリにて研究促進を目指す（森が JPA 代表理事として参加）

[平成27年度の研究協力活動]

- ・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
- ・膠原病と妊娠・出産に関するアンケート調査
…国立成育医療研究センターの村島温子先生からの依頼調査に協力
機関誌「膠原」181号とともにアンケート調査用紙を会員に配布

機関誌「膠原」には書下ろしの医療記事などを掲載しています

- 「膠原」No. 178号 『膠原病と感染症』 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 教授）
- 「膠原」No. 179号 『炎症性筋疾患（多発性筋炎／皮膚筋炎など）の自己抗体』
笹井 蘭 先生（京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科）
- 「膠原」No. 180号 『全身性エリテマトーデスの血栓症および血管障害』
保田 晋助 先生（北海道大学大学院医学研究科 免疫・代謝内科学分野）
『全身性エリテマトーデス・皮膚エリテマトーデスの古くて新しい薬：
ヒドロキシクロロキン』 横川 直人 先生
（東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科医長
日本ヒドロキシクロロキン研究会 事務局）
『膠原病（SLE）と妊娠』 村島 温子 先生
（国立成育医療研究センター 周産期・母性診療センター）
- 「膠原」No. 181号 関西ブロック主催「膠原病医療シンポジウム」講演録を掲載
①全身性エリテマトーデスの治療について
②多発性筋炎・皮膚筋炎の治療について
③強皮症の治療について
④シェーグレン症候群の治療について
⑤新規治療法ヒドロキシクロロキンについて

〔平成27年度の研究班活動〕

- ・7月24日 西澤班 JPA グループ班会議（森、大黒：飯田橋マイスペース）
- ・8月19日 西澤班 JPA グループ班会議（森、大黒：飯田橋マイスペース）
- ・9月14日 西澤班 JPA グループ班会議（森、大黒：飯田橋マイスペース）
- ・10月9日 西澤班 JPA グループ班会議（森：飯田橋マイスペース）
- ・11月13日～14日 日本難病医療ネットワーク学会学術集会
（森、大黒：仙台国際センター）
- ・11月15日 西澤班 JPA グループ班会議（森、大黒：飯田橋マイスペース）
- ・11月16日 DIA 日本年会（森、大黒：東京ビックサイト）
- ・11月21日 J-RAREnet 研究班 運営委員会、進捗情報会議
（森：東京大学アントレプレナープラザ）
- ・12月17日 西澤班 JPA グループ成果報告会
（森、大黒、箱田：参議院議員会館）
- ・1月9日 西澤班研究成果報告会
（森、大黒：JA 共済ビル カンファレンスホール）

◎なお研究成果の発表を次の通り行っています。

テーマ「関西地域における膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」（発表：大黒）

- ・11月8日 全国難病センター研究会 第24回研究大会
（新宿文化クイントビル オーバルホール）
- ・11月14日 第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会
（仙台国際センター）
- ・12月17日 西澤班 JPA グループ成果報告会（参議院議員会館）
- ・1月9日 西澤班研究成果報告会（JA 共済ビル カンファレンスホール）

※同様に永森（青森県所属：副支部長）も西澤班 JPA グループ班に所属しており、「青森県における膠原病患者の難病医療費助成制度に関するアンケート調査」について研究成果を発表。



第3回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（11月14日）

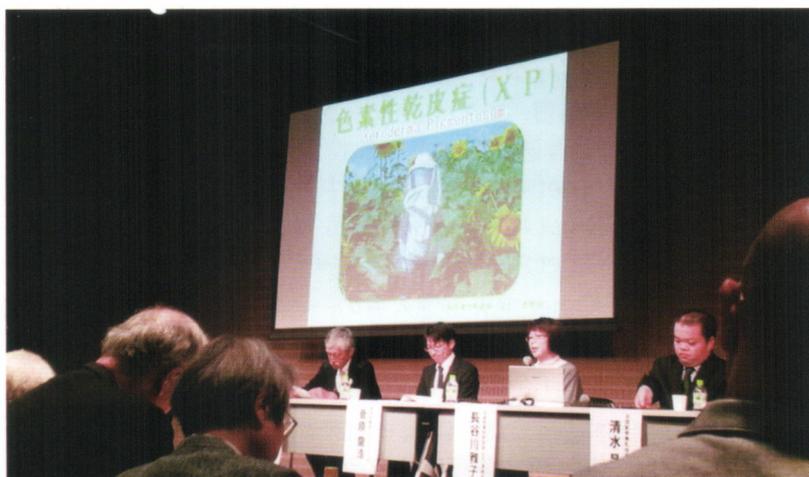
⑥内外の関連団体との連携及び交流

◎難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 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。

2015年11月7日(土) 12時30分～16時30分 浅草橋ヒューリックホール

※全国より156団体、400名を超える方が参加されました。



今回の難病・慢性疾患全国フォーラムでは「共生社会の実現を目指して一難病法の成立と課題」をテーマに次の4つのパネル企画が行われました。

パネル企画①：難病法の成立と新しい指定難病の患者・家族の声と期待

パネル企画②：難病の残された課題と新たな要望の声

パネル企画③：障害者総合支援法による福祉サービスと就労支援の課題

パネル企画④：難病や慢性疾患のある子どもと家族からの発信

全国膠原病友の会からはパネル企画③のパネリストとして大黒宏司常務理事が「障害者手帳を持っていない難病患者の障害福祉サービスに対する課題（膠原病の立場から）」と題して発言を行いました（詳細は機関誌「膠原」180号に掲載）。

〔難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 実行委員会等への参加〕

- ・4月27日 第1回実行委員会（箱田：ノーベルファーマ会議室）
- ・6月22日 ポスター打ち合わせ（仙道、箱田：飯田橋）
- ・6月25日 ポスター打ち合わせ（箱田：JPA 事務所）
- ・7月7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27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15日 ポスター発送作業（仙道、箱田：JPA 事務所）
- ・10月19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7日 難病・慢性疾患全国フォーラム 2015
（森、大黒、辻、箱田：浅草橋ヒューリックホール）
- ・12月15日 第7回実行委員会（森、箱田：ノーベルファーマ会議室）
- ・12月21日 実行委員会世話人会（森：日本リウマチ友の会事務所）
- ・2月5日 第8回実行委員会（森、箱田：ノーベルファーマ会議室）

◎ 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〕(下記の会議はファイザー株式会社本社にて開催)

- ・ 6月19日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人合同会議 (森)
 - ・ 8月21日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人合同会議 (森)
 - ・ 10月31日～11月1日 VHO-net ワークショップ
(森、渡邊、阿波連：アポロラーニングセンター)
 - ・ 12月17日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人合同会議 (森)
 - ・ 1月29日 VHO-net 地域学習会合同会議 (森)
 - ・ 2月19日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人合同会議 (森・阿波連)
- ※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。

◎製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・ 4月22日 日本製薬工業協会 第6回患者団体連携推進委員会 総会にて講演
(森：日本製薬工業協会会議室)
- ・ 5月27日 日本製薬工業協会 第1回患者団体アドバイザーボード
(森：日本製薬工業協会会議室)
- ・ 11月18日 日本製薬工業協会 第2回患者団体アドバイザーボード
(森：日本製薬工業協会会議室)
- ・ 11月24日 第29回製薬協患者団体セミナー
(森、大黒由：大阪第一ホテル)
- ・ 11月26日 国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所 運営評議会
(森：フクラシア品川クリスタルスクエア)
- ・ 11月26日 第16回製薬協フォーラム (森：経団連会館)
- ・ 12月3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：丸ビルホール)
- ・ 3月16日 国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所 情報交換
(森：滋賀県難病相談・支援センター談話室)

◎全国難病センター研究会への参画

- ・ 11月8日 全国難病センター研究会第24回研究大会
(森、大黒：新宿文化クイントビル オーバルホール)

◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・ 4月23日～25日 日本リウマチ学会 (名古屋国際会議場)
 - ・ 5月29日～31日 日本皮膚科学会 (パシフィコ横浜)
- ※学会の御厚意でブースを設けていただいておりますので、多くの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」の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。
- ・平成27年度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）。
- ・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。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」を受け開催しました。
- ・社員総会の翌日、平成27年4月19日（日）ふじのくに千本松フォーラム「プラサ ヴェルデ」の301、302号室において、“「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～”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24ページをご覧ください。

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 眞理子（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

〔社員総会・全国集会の準備および開催〕

- ・4月17日 社員総会、全国集会前日打ち合わせ(プラサヴェルデ301会議室)
- ・4月18日 社員総会 (プラサヴェルデ301、302会議室)
- ・4月19日 全国集会 (プラサヴェルデ301、302会議室)

※平成27年度 総会費用 ・総会会議費 679,656円
 ・総会交通費 1,598,207円(宿泊費を含む)
 (総会費用合計 2,277,863円)

◎理事会・三役会議等の開催

〔理事会等の開催〕

- ・4月11日 平成26年度監査(森、箱田、大黒、島村、後藤：当会事務所)
- ・4月12日 第1回理事・監事会(東京瓦会館)
- ・4月18日 第2回理事・監事会(プラサヴェルデ301.302会議室)
- ・5月31日 第3回理事・監事会(千代田富士見区民館)
- ・9月26日 第4回理事・監事会(千代田富士見区民館)
- ・12月19日 第5回理事・監事会(東京瓦会館)
- ・2月11日 第6回理事・監事会(千代田富士見区民館)

※理事会費用 ・理事会会議費 84,266円
 ・理事会交通費 1,028,060円
 (理事会費用合計 1,112,326円)

〔三役会議の開催(三役：代表理事・副代表理事・常務理事)〕

- ・4月11日 理事会前日開催(アワーズイン阪急)
- ・5月30日 理事会前日開催(アワーズイン阪急)
- ・7月25日 財政検討会議等(当会事務所)
- ・9月25日 理事会前日開催(アワーズイン阪急)
- ・12月18日 理事会前日開催(アワーズイン阪急)
- ・2月10日 理事会前日開催(アワーズイン阪急)

※インターネットによる三役WEB会議(7回開催：スカイプにより無料)
 ・7月11日、7月23日、8月7日、8月31日：主に財政検討会議
 ・3月3日、3月23日、3月30日：全国膠原病フォーラムについて

※メールリングリストの活用(671通)

◎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、賃借料(家賃)、火災保険料等の管理費
 … 事務局運営費用 3,920,564円

◎事業部の運営

[主な業務内容：平成27年7月まで1人体制、平成27年8月から0.5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（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）
- 膠原病専門医に関するリストの作成（膠原病専門医データ化）

※「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」として

JR西日本あんしん社会財団の助成金の支援を受けています。

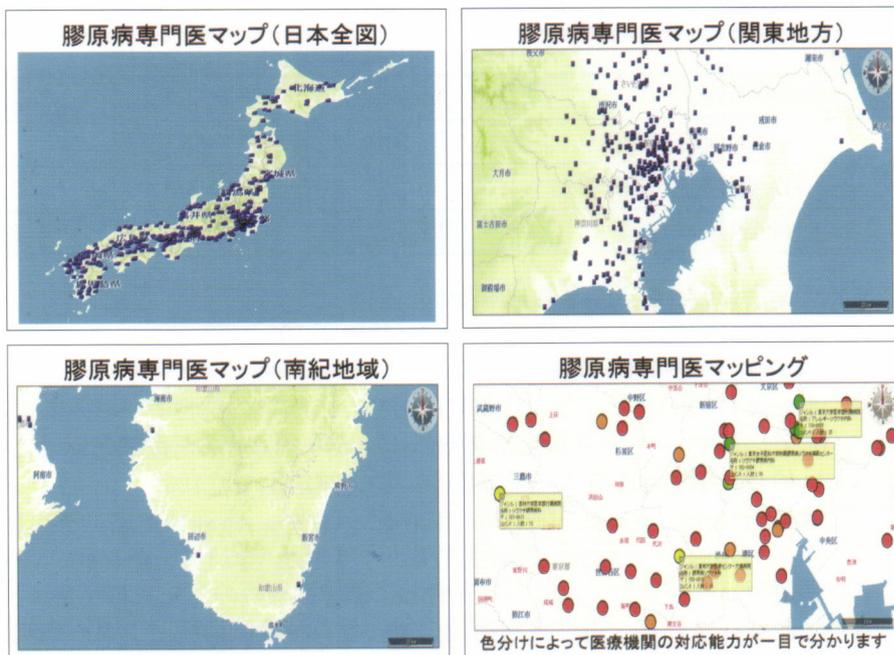
…有事対応：全国の膠原病専門医および医療機関を把握しマップ化することで、災害時に医療機関の場所を即座に確認できる。

日常対応：全国の膠原病専門医に患者情報を発信することが可能となる。

医療提供体制の確保ための基礎資料となる膠原病専門医の地域格差を可視化することができる。

…「膠原病専門医マップ」は病院や診療所の位置を示すだけでなく、勤務する膠原病専門医の人数によって色を変えることで、医療規模を把握することができる。

[膠原病専門医マップの一例]



[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 851,369円

平成 27 年度 収支決算報告

平成 27 年度（2015 年度）収支決算報告

(H 2 7 . 4 . 1 ~ H 2 8 . 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	9,300,000	8,968,500	-331,500
普通会員会費収入	7,500,000	7,321,500	-178,500 ※ 1
賛助会員会費収入	1,800,000	1,647,000	-153,000 ※ 2
2. 事業収入	2,000,000	219,788	-1,780,212 ※ 3
書籍売上収入	800,000	219,788	-580,212
広告収入	1,200,000	0	-1,200,000
3. 補助金等収入	200,000	255,500	55,500
民間助成金収入	200,000	255,500	55,500
3. 寄付金収入	330,000	111,460	-218,540
寄付金収入	300,000	78,800	-221,200
募金収入	30,000	32,660	2,660
・ J P A 募金	150,000	151,300	1,300
・ J P A 募金返金分	-120,000	-118,640	1,360 ※ 4
4. 雑収入	110,000	26,014	-83,986
受取利息収入	10,000	597	-9,403
雑収入	100,000	25,417	-74,583
事業活動収入計	11,940,000	9,581,262	-2,358,738 ※ 5
前期繰越収支差額	517,772	517,772	-
特定資産からの取崩収入	0	5,001,000	5,001,000
一般会計収入の部計	12,457,772	15,100,034	2,642,262

※ 1) 普通会員会費収入：予算比 97.6%（前年比 98.4%）

※ 2) 賛助会員会費収入：予算比 91.5%（前年比 105.2%）

※ 3) 事業収入：予算比 11.0%（前年比 107.1%）

※ 4) 募金としていただいた 151,300 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」-118,640 円はその分配額を示しています。

※ 5) 一般会計事業活動収入：予算比 80.2%（前年比 100.1%）

※ 6) 事業費支出：予算比 100.8%（前年比 91.4%）、管理費支出：予算比 111.2%（前年比 94.5%）、一般会計事業活動支出：予算比 106.1%（前年比 93.0%）

※ 7) 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。

※ 8) 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。

※ 9) 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。

※ 10) 修繕費にはパソコン修復作業料等が含まれます。

※ 11) 租税公課には法人住民税 70,000 円が含まれます。

※ 12) 予備費には労働保険料が含まれます。

【一般会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
1. 事業費支出	5,730,000	5,777,314	47,314 ※6
会議費（理事会）	100,000	84,266	-15,734
旅費交通費（理事会交通費）	800,000	1,028,060	228,060
出張交通費	500,000	296,630	-203,370
印刷製本費	1,800,000	1,863,666	63,666
通信運搬費	1,200,000	1,224,656	24,656
消耗什器備品費	30,000	0	-30,000
消耗品費	300,000	358,711	58,711
賃借料（リース料）	400,000	396,900	-3,100 ※7
諸謝金	100,000	109,096	9,096
活動費	100,000	78,000	-22,000 ※8
分担金	350,000	279,114	-70,886 ※9
修繕費	0	38,930	38,930 ※10
雑費	50,000	19,285	-30,715
2. 管理費支出	6,010,000	6,680,856	670,856 ※6
給料手当	2,000,000	2,121,547	121,547
会議費（総会）	200,000	688,951	488,951
旅費交通費	2,350,000	2,470,167	120,167
・通勤交通費	550,000	541,360	-8,640
・総会交通費	1,800,000	1,928,807	128,807
支部祝い金	40,000	30,000	-10,000
光熱水道費	80,000	81,257	1,257
賃借料（家賃）	1,200,000	1,166,400	-33,600
火災保険料	10,000	10,000	0
租税公課	100,000	80,000	-20,000 ※11
予備費	30,000	32,534	2,534 ※12
事業活動支出計	11,740,000	12,458,170	718,170 ※6
特定資産への積立支出	0	1,134,880	1,134,880
次期繰越収支差額	717,772	1,506,984	789,212
一般会計支出の部計	12,457,772	15,100,034	2,642,262

【事業部会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
受託収入	150,000	0	-150,000
事業活動収入計	150,000	0	-150,000
前期繰越収支差額	0	0	0
特定資産からの取崩収入	1,350,000	1,134,880	-215,120
事業会計収入の部計	1,500,000	1,134,880	-365,120

【事業部会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
給料手当	1,200,000	792,859	-407,141 ※1
通勤交通費	130,000	58,510	-71,490
出張交通費	0	780	780
通信運搬費	70,000	75,062	5,062
消耗品費	100,000	207,237	107,237
雑費	0	432	432
事業活動支出計	1,500,000	1,134,880	-365,120 ※2
特定資産への積立支出	0	0	0
次期繰越収支差額	0	0	0
事業会計支出の部計	1,500,000	1,134,880	-365,120

◎「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が、事業部の当初の役割は果たせたと考えています。

平成27年度については規模を縮小して継続し、平成27年度末で廃止、平成28年度中に業務を事務局へ移管することとします。

※1) 給与手当：予算比66.1%（前年比47.7%）

※2) 事業部事業活動支出：予算比75.7%（前年比54.7%）

【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	250,000	250,000	0 ※1
事業活動収入計	250,000	250,000	0
前期繰越収支差額	100,000	100,000	0 ※2
特定資産からの取崩収入	0	0	0
事業会計収入の部計	350,000	350,000	0

【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	250,000	250,000	0
・印刷製本費	130,000	133,360	3,360
・消耗品費	120,000	116,640	-3,360
専門医データベース化事業	100,000	100,000	0
・人件費	100,000	100,000	0
事業活動支出計	350,000	350,000	0
次期繰越収支差額	0	0	0
事業会計支出の部計	350,000	350,000	0

※1) 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

※2) 専門医のデータベース化事業に対して「JR西日本あんしん社会財団」より
(平成26年度中に入金されたため、前期繰越金として計上)

【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

【貸借対照表】

平成 28 年 3 月 31 日現在

科目	前年度末	当年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	634,529	1,523,740	889,211
現金	10,646	14,150	3,504
預金	623,883	1,509,590	885,707
2. 固定資産	10,961,017	5,960,017	-5,001,000
特定資産	10,961,017	5,960,017	-5,001,000
資産合計	11,595,546	7,483,757	-4,111,789

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	16,757	16,756	-1
預り金	16,757	16,756	-1
負債合計	16,757	16,756	-1
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	10,961,017	5,960,017	-5,001,000
2. 一般正味財産	617,772	1,506,984	889,212
正味財産合計	11,578,789	7,467,001	-4,111,788
負債及び正味財産合計	11,595,546	7,483,757	-4,111,789

【残高試算表】

平成 28 年 3 月 31 日現在

残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	312,937	1,273,543	960,606
郵便総合口座	26,653	-147,570	-174,223
郵便総合口座 (事業部)	100,000	0	-100,000
郵便定期貯金	1,000	1,000	0
三井住友銀行	84,408	128,931	44,523
三菱東京UFJ銀行	0	127,033	127,033
ペイパル口座	98,885	126,653	27,768
現金	10,646	14,150	3,504
小計	634,529	1,523,740	889,211
社保預り金	10,659	13,988	3,329
源泉預り金	6,098	2,768	-3,330
繰越金	617,772	1,506,984	889,212

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	10,707,086	5,706,086	-5,001,000

【資産合計】

	前年度末時	当年度末時	対前年差
資産合計	11,595,546	7,483,757	-4,111,789

平成 28 年 4 月 9 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

監事 大澤 富美代



一般社団法人 全国膠原病友の会の第 3 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）について監査をおこなった。

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、随時説明を求めました。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 27 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 28 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 28 年度 収支予算報告

平成 28 年度収支予算報告

(H 2 8 . 4 . 1 ~ H 2 9 . 3 . 3 1)

【一般会計の部】 収入

科目	平成 27 年度決算	平成 28 年度予算
1. 会費収入	8,968,500	9,600,000
普通会員会費収入	7,321,500	7,600,000
賛助会員会費収入	1,647,000	2,000,000
2. 事業収入	219,788	1,400,000
書籍売上収入	219,788	700,000
広告収入	0	0
災害関連用品売上収入	—	700,000
3. 補助金等	255,500	1,500,000
民間助成金収入	255,500	1,500,000
4. 寄付金収入	111,460	330,000
寄付金収入	78,800	300,000
募金収入	32,660	30,000
・ J P A 募金	151,300	150,000
・ J P A 募金返金分	-118,640	-120,000
4. 雑収入	26,014	193,600
受取利息収入	597	10,000
雑収入	25,417	183,600
事業活動収入計	9,581,262	13,023,600
前期繰越収支差額	517,772	1,506,984
中里遺贈金からの取崩収入	5,001,000	0
一般会計収入の部計	15,100,034	14,530,584

〔義援金会計について〕

- ・平成 28 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。

【一般会計の部】支出

科目	平成 27 年度決算	平成 28 年度予算
1. 事業費支出	5,777,314	5,830,000
会議費（理事会）	84,266	100,000
旅費交通費（理事会交通費）	1,028,060	800,000
出張交通費	296,630	500,000
印刷製本費	1,863,666	1,800,000
通信運搬費	1,224,656	1,200,000
消耗什器備品費	0	30,000
消耗品費	358,711	300,000
賃借料（リース料）	396,900	400,000
諸謝金	109,096	100,000
活動費	78,000	100,000
ブロック活動支援費	—	100,000
分担金	279,114	350,000
修繕費	38,930	0
雑費	19,285	50,000
2. 管理費支出	6,680,856	7,193,600
給料手当	2,121,547	2,000,000
会議費（総会）	688,951	600,000
旅費交通費	2,470,167	3,050,000
・通勤交通費	541,360	550,000
・総会交通費	1,928,807	2,500,000
支部祝い金	30,000	60,000
光熱水道費	81,257	80,000
賃借料（家賃）	1,166,400	1,263,600
火災保険料	10,000	10,000
租税公課	80,000	100,000
予備費	32,534	30,000
事業活動支出計	12,458,170	13,023,600
中里遺贈金への積立支出	1,134,880	0
次期繰越収支差額	1,506,984	1,506,984
一般会計支出の部計	15,100,034	14,530,584

平成 28 年度 活動方針

(H28.4.1~H29.3.31)

- 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の開催
 - ・ 理事会・三役会議等の開催

《平成 27 年度賛助会費お礼（先生方）236 名》〔順不同〕

（平成 27 年 4 月 1 日から平成 28 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※平成 27 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
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
小椋 庸隆 先生	北海道	おぐらクリニック
早坂 隆 先生	北海道	早坂内科クリニック
本多 佐保 先生	北海道	J R 札幌病院
山本 元久 先生	北海道	札幌医科大学附属病院
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
松橋 めぐみ 先生	北海道	北海道内科リウマチ科病院
篠原 正英 先生	北海道	こうの内科
古川 真 先生	北海道	釧路赤十字病院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
合地 研吾 先生	北海道	斜里町国民健康保険病院
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
村井 千尋 先生	青森県	村井内科クリニック
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
平林 泰彦 先生	宮城県	光ヶ丘スペルマン病院
佐藤 由紀夫 先生	宮城県	仙台・太白病院
山岸 剛 先生	秋田県	さが医院
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
今井 香織 先生	山形県	香音クリニック
渡辺 浩志 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
粕川 禮司 先生	福島県	済生会川俣病院
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
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
松井 良樹 先生	茨城県	西間木病院
藤本 学 先生	茨城県	筑波大学附属病院
西成田 眞 先生	茨城県	西成田医院
田内 榮子 先生	茨城県	鹿島労災病院
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
佐藤 英智 先生	栃木県	那須高原クリニック
熊谷 安夫 先生	栃木県	今市病院
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
矢野 新太郎 先生	群馬県	前橋広瀬川クリニック
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
高橋 哲史 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
東 孝典 先生	埼玉県	あずまりウマチ・内科クリニック
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院

氏名	都道府県	病院名
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
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
今井 史彦 先生	埼玉県	今井内科クリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	国立病院機構東埼玉病院
松村 竜太郎 先生	千葉県	国立病院機構千葉東病院
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
杉山 隆夫 先生	千葉県	国立病院機構下志津病院
熊野 浩太郎 先生	千葉県	成田赤十字病院
岩本 逸夫 先生	千葉県	総合病院国保旭中央病院
本島 新司 先生	千葉県	亀田総合病院
萩野 昇 先生	千葉県	帝京大学ちば総合医療センター
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
高橋 浩文 先生	千葉県	たかはしクリニック
瀧澤 泰伸 先生	千葉県	板倉病院
高林 克日己 先生	千葉県	三和病院
齋藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
山中 健次郎 先生	東京都	佐々木研究所附属杏雲堂病院
廣瀬 俊一 先生	東京都	アークヒルズクリニック
細野 治 先生	東京都	東京大学医科学研究所附属病院
瀬戸口 京吾 先生	東京都	がん・感染症センター都立駒込病院
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学附属病院
岳野 光洋 先生	東京都	日本医科大学附属病院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学大学院医学研究科
野村 篤史 先生	東京都	順天堂大学大学院医学研究科
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	青梅市立総合病院
島根 謙一 先生	東京都	東京都立墨東病院
谷口 修 先生	東京都	谷口内科
津田 裕士 先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
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
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
吉田 智彦 先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック
村島 温子 先生	東京都	国立成育医療研究センター
竹内 勤 先生	東京都	慶應義塾大学病院
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
河野 肇 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
小出 純 先生	東京都	上板橋病院
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
山縣 元 先生	東京都	
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
中山 久徳 先生	東京都	そしがや大蔵クリニック
久富 龍夫 先生	東京都	久富医院

氏名		都道府県	病院名
田中 光彦	先生	東京都	京王八王子駅前診療所
塩川 優一	先生	東京都	
大谷 寛	先生	東京都	立川相互病院
香宗我部 滋	先生	東京都	花輪病院
中林 公正	先生	東京都	中林臨床医学研究所
山田 隆	先生	東京都	調布東山病院
小幡 純一	先生	神奈川県	光中央診療所
永淵 裕子	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
星 恵子	先生	神奈川県	たまプラーザ内科クリニック
萩山 裕之	先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
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
大矢 直子	先生	神奈川県	上白根病院
安間 美津彦	先生	神奈川県	安間医院
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
内山 光昭	先生	神奈川県	寒川病院
鈴木 康夫	先生	神奈川県	東海大学医学部附属病院
石塚 修悟	先生	神奈川県	尾崎クリニック
高野 恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
森本 真司	先生	神奈川県	鈴木病院
中野 正明	先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
坂井 勇仁	先生	新潟県	さかいファミリークリニック
加藤 弘巳	先生	富山県	JCHO高岡ふしき病院
蓑 毅峰	先生	富山県	内科クリニック サンエール
藤田 義正	先生	石川県	金沢医科大学病院
鈴木 康倫	先生	石川県	石川県立中央病院
竹原 和彦	先生	石川県	金沢大学附属病院
斉藤 司	先生	山梨県	さいとう内科クリニック
神崎 健仁	先生	山梨県	山梨県立中央病院
西岡 順子	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
石塚 達夫	先生	岐阜県	岐阜市民病院
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
石原 義恕	先生	静岡県	JA静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院
飯笹 泰藏	先生	静岡県	伊東市民病院
坪井 声示	先生	静岡県	JA静岡厚生連静岡厚生病院
真砂 玲治	先生	静岡県	静岡曲金クリニック
金本 素子	先生	静岡県	藤枝市立総合病院
宮本 俊明	先生	静岡県	聖隷浜松病院
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

氏名	都道府県	病院名
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
吉田 篤博 先生	愛知県	名古屋市立大学病院
鳥居 貞和 先生	愛知県	豊川市民病院
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
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
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
鳥越 公彰 先生	滋賀県	鳥越医院
川人 豊 先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
三森 経世 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
福島 達夫 先生	京都府	ふくしま内科醫院
岡田 あかね 先生	京都府	岡田内科医院
井口 美季子 先生	京都府	国立病院機構京都医療センター
河野 通律 先生	大阪府	河野医院
兪 炳碩 先生	大阪府	東永内科リウマチ科
森 啓悦 先生	大阪府	大阪大学大学院
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院
佐浦 隆一 先生	大阪府	大阪医科大学附属病院
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科大学附属病院
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
大島 至郎 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
栗谷 太郎 先生	大阪府	大阪リウマチ・膠原病クリニック
森本 靖彦 先生	大阪府	
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
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	
古川 福実 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
藤井 隆夫 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
村川 洋子 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
小林 祥泰 先生	島根県	耕雲堂小林病院
北條 宣政 先生	島根県	国立病院機構浜田医療センター
高垣 謙二 先生	島根県	高垣皮膚科クリニック
太田 康介 先生	岡山県	国立病院機構岡山医療センター
難波 義夫 先生	岡山県	同仁会金光病院
石岡 伸一 先生	広島県	石岡内科クリニック
野島 崇樹 先生	広島県	野島内科医院

氏名		都道府県	病院名
川田 順子	先生	山口県	川田じゅんこクリニック
久保 誠	先生	山口県	山口大学医学部附属病院
光中 弘毅	先生	香川県	八幡みやけ内科
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
三宅 晋	先生	高知県	島津病院
時山 国大	先生	福岡県	時山内科クリニック
都留 智巳	先生	福岡県	ピーエスクリニック
原中 美環	先生	福岡県	博多クリニック
塚本 浩	先生	福岡県	新小倉病院
井上 靖	先生	福岡県	福岡赤十字病院
長澤 浩平	先生	福岡県	早良病院
井上 明生	先生	福岡県	柳川リハビリテーション病院
渡邊 秀之	先生	福岡県	済生会飯塚嘉穂病院
田澤 則子	先生	福岡県	黒田整形外科医院
馬場 亮三	先生	福岡県	ばばクリニック
上田 章	先生	福岡県	福岡山王病院
河部 庸次郎	先生	佐賀県	国立病院機構嬉野医療センター
多田 芳史	先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
山口 雅也	先生	佐賀県	
千布 裕	先生	佐賀県	済生会唐津病院
松岡 直樹	先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
川上 純	先生	長崎県	長崎大学病院
崎戸 沿子	先生	長崎県	貞松病院
峰 雅宣	先生	長崎県	菅整形外科病院
河野 文夫	先生	熊本県	国立病院機構熊本医療センター
坂田 研明	先生	熊本県	熊本リウマチ内科
熊木 美登里	先生	大分県	大分赤十字病院
園本 格士朗	先生	大分県	国立病院機構別府医療センター
馬場 嘉美	先生	大分県	馬場内科クリニック
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
大塚 栄治	先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
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
岡山 昭彦	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
高城 一郎	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
梅北 邦彦	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
西村 豊樹	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
重森 雅彦	先生	鹿児島県	ニュータウン小児科
駿河 幸男	先生	鹿児島県	榮楽内科クリニック
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
大浦 孝	先生	沖縄県	おおうらクリニック

《平成27年度賛助会費お礼(医療関連の団体)14団体》〔順不同〕

(平成27年4月1日から平成28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
前橋広瀬川クリニック	群馬県
板倉病院	千葉県
世田谷リウマチ膠原病クリニック	東京都
嬉野病院	三重県
岡山赤十字病院	岡山県
徳島大学病院 呼吸器・膠原病内科	徳島県
八幡みやけ内科	香川県
宇多津病院	香川県
すみれ調剤薬局	愛媛県
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
熊本リウマチ内科	熊本県
織部リウマチ科内科クリニック	大分県
まつおTCクリニック	沖縄県
首里城下町クリニック第一第二	沖縄県

《平成27年度賛助会費・寄付お礼(企業関連他の団体)5団体》

(平成27年4月1日から平成28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)
タマ・テック・ラボ
ファイザー
日本イーライリリー
ヤンセンファーマ
埼玉県障害難病団体協議会

☆多くの先生方より「寄付金」および「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。

伝言板

- ◎本号の「伝言板」はありません。投稿をお待ちしております。
- ◎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。

不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒をして下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。
 (申し訳ございませんが送料は自己負担になります)
 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。
 (収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります)
 お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

事務局だより

「小児膠原病のつどい（九州・沖縄ブロック）」開催のご案内

日付：平成28年11月5日（土） 13：00～16：00

会場：南風（みなかぜ）公民館
 （南風コミュニティーセンター「ひまわり」）
 ・福岡県糸島市南風台8丁目10-52

内容（案）

12:30	受付開始
13:00	開会
13:05	医療講演会 講師：鹿児島大学医学部保健学研究科 鹿児島大学病院 小児診療センター 武井修治先生
14:05	質疑応答
14:30	休憩
14:40	部門別意見交換会
15:30	全体茶話会
16:00	閉会



主な対象者：20歳までに発症された患者さんおよびその家族（現在成人の方も可）
 小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報を欲しい方など

アクセス

最寄り駅：JR 筑肥線「筑前前原駅」（筑前前原駅より車で5分）
 ・福岡市営地下鉄空港線「福岡空港駅」より JR 筑肥線直通列車にて52分
 ・福岡市営地下鉄空港線「博多駅」より JR 筑肥線直通列車にて40分
 車の場合：西九州自動車道「前原インター」から車で3分

☆講演内容、申込方法等の詳細は次号「膠原」183号に掲載いたします。



「小児膠原病のつどい（中国・四国ブロック）」の報告

平成 28 年 3 月 5 日（土）に広島市東区地域福祉センターにおいて、「小児膠原病のつどい（中国・四国ブロック）」を開催いたしました（参加人数 44 名、患者家族数 14 組）。遠く岩手、東京、福岡からの参加もありました。



昼食交流会の後、鹿児島大学医学部保健学研究科 鹿児島大学病院 小児診療センターの武井修治先生（左写真）に『小児膠原病の最新治療～治療・制度・予後～』というタイトルでご講演いただきました。小児と成人との膠原病の違い、ステロイド・免疫抑制剤・生物学的製剤での治療など最新治療や予後、解決すべき課題について幅広くお話しくださいました。「患者さんも最新の情報を集めて正しい知識をもち、主治医の先生と一緒に情報を共有しながら自己管理をしていくという時代です」という話しをお聴

きし、患者も家族も前を向いて、学びながら病気と共生していくことが大切なのだと感じました。

交流会は 2 グループに分かれ、武井先生を始め安村先生、斎藤先生、松浦先生など 3 人の先生もご参加くださいました。小児の患者さんやご家族がそれぞれ病気の体験や思いを話される中、あるお母さんが「子どもがこの病気になって良かったと思ったことは一度もないけれど、得たことはたくさんあったように思います」とおっしゃった言葉が印象的でした。先生は、「人生において、就職などの大事な時期に訪れるチャンスを失わないよう、日頃からきちんと薬を服用するなどの自己管理は大切です」と診療から感じられたことを話されました。

参加された方々からは、「最新の医療の情報を得ることができた」「先生に悩みを相談できて良かった」「情報を交換することができて良かった」とつどいの開催を喜んでいただき、とても有意義な会になったと思いました。

（武井先生の講演録は、小児膠原病部会に登録されている皆さんに 10 月頃にニュースレターの発送を予定しています。）



〔報告：片寄絢子（中国・四国ブロック理事） 島根県〕

【追悼】

塩川優一先生（順天堂大学 名誉教授）が平成 28 年 4 月 28 日に心不全で逝去されました。享年 97 才でした。先生には昭和 46 年全国膠原病友の会発足時にお力添えをいただき、長きにわたり顧問として友の会を支えていただきました。

昭和 44 年に順天堂大学で我が国初めて設立された「膠原病内科」の初代の教授として就任され、長い間膠原病治療にご尽力されました。

先生のご功績を偲び、深く感謝申し上げますとともに、心よりご冥福をお祈りいたします。



「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はなく、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（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。

「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 (2014年10月19日開催)〕

(下記所属等は 2015年1月発行当時のものです)

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(送料別)

(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/>



〔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。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。

～ 大切な方へ贈りませんか ～

災害備蓄用パン

「JPAパンだ!!」

JPAパンだ!!

日本難病・疾病団体協議会

JPA(日本難病・疾病団体協議会)では、JPAの活動資金、各加盟団体の資金づくりの為に新規事業として、「災害備蓄用パン」を販売することになりました。

2011年の東日本大震災から5年、今年新たに4月14日熊本地震が発生し、多くの被害がありました。この機会に、いざという時に備えておきませんか。ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。

ご注文お待ちしております。



*種類はハスカップとシーベリーの2種類です。
北海道特産のヘルシーな果実の味をお楽しみいただけます。
(卵不使用のためアレルギーのある方も安心!)

ハスカップ

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂質	15.3g
炭水化物	48.5g
ナトリウム	210mg

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。『不老長寿の実』として有名です。

シーベリー

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.8g
脂質	15.3g
炭水化物	50.6g
ナトリウム	210mg

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロテノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』と言われています。

ふんわり～やわらか!
小さなお子様からご年配の方まで
美味しくめしあがれます



5年
保存

カロリー
360kcal
以上

2個入
50g/1個

◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り)ハスカップ・シーベリー 組合せ自由		3,500円
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー		1,200円
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,000円
	シーベリー(24缶)	12,000円
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,000円



※ご注文後14日前後の発送となります

お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAXでの注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

被災による会費免除のお知らせ

このたびの「平成 28 年熊本地震」により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申しあげます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡ください。

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引き続き“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 26 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・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〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 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 28 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〕

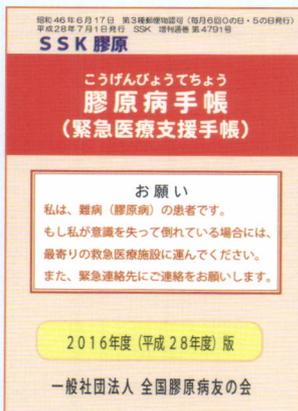
申請日：平成 年 月 日

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="display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> { <div style="border: 1px solid black; width: 400px; height: 100px; margin: 0 auto;"></div> } </div>

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2016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。
- ◎「新たな医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。



A6判52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/

～ 編集後記 ～

- ◎本号では「平成28年度全国膠原病フォーラム in 沖縄」の講演を中心に一部掲載いたしました。これからの難病対策において重要な課題である「医療提供体制」については地元沖縄県の潮平芳樹先生に、「治療の動向」については日本リウマチ学会より竹内勤先生に講演いただきました。次号には午後からの「膠原病とともに希望を持って暮らすため」に何が必要かについて討論を行った概要を掲載いたします。厚生労働省の難病対策委員会もおよそ1年ぶりに開催される予定です。今後の難病対策が医療費の助成制度だけではなく、難病患者が社会の一員として生きるための総合的生活支援制度に成長してほしいと思います。
- ◎「全国膠原病フォーラム」の当日に「熊本地震」の本震が起こりました。その後も全国各地で地震や災害の報告が相次いでいます。被害を受けられた地域の皆様にお見舞いを申しあげるとともに、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引き続き“被災による会費免除”を行っておりますので、ぜひご活用いただければと思います。
- ◎今年度も「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」を発行いたしました。災害時だけではなく、救急搬送時にも役立つとの報告をいただいております。緊急時の対応について確認いただき、日常の体調管理等にも活用いただければと思います。〔災害備蓄用パン「JPA パンだ!!」もよろしくお願ひ致します（56ページ参照）〕