

SSK 膠原

2017年 No.186



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29年度 全国膠原病フォーラムin千葉の報告

4ページ 医療講演①「膠原病治療の最近の動向」 山本一彦先生

15ページ 医療講演②「一シェーグレン症候群—
厚生労働省指定難病認定基準」 武井正美先生



足立美術館 日本庭園（島根県安来市）〔会員撮影：万谷葉子さん（埼玉県）〕

27 平成29年度社員総会の報告

56 事務局だより

49 平成28年度賛助会費お礼

62 被災による会費免除のお知らせ

55 伝言板

64 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成29年度全国膠原病フォーラム in 千葉の報告

日付：平成29年4月15日（土） 9：50～16：00

会場：千葉市民会館 地下1階 小ホール

～プログラム～

（所属等は平成29年3月時点のものです）

（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（一社）日本リウマチ学会理事長 講演
 「最近の膠原病治療の動向」山本一彦先生
 東京大学医学部附属病院 アレルギー・リウマチ内科
- ②「シェーグレン症候群の合併症と認定基準について」武井正美先生
 日本大学医学部内科学系 血液膠原病内科分野

－昼食－ 12：00～13：00

≪パネルディスカッション≫ 13：00～16：00

テーマ『治療と就労の両立支援を考える！』

- ① 基調講演
 「難病患者の就労についての現状と課題」春名由一郎氏
 （独）高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員
- ② 問題提起
 「就労部会におけるアンケート調査より」
- ③ ディスカッション
 [パネリスト]
 ◎ 田中一さん（埼玉県ふじみ野市立上福岡図書館 前館長）
 ◎ 秋葉祥枝さん（東京都難病相談・支援センター 難病患者就労コーディネーター）
 ◎ 膠原病患者当事者、就労関係者等
 [コーディネーター]
 ◎ 春名由一郎氏（障害者職業総合センター 主任研究員）
 ◎ 森幸子（一般社団法人全国膠原病友の会 代表理事）

[後援] 厚生労働省 / 千葉県 / 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



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参加いただき、どうもありがとうございます。来賓のみなさまにおかれましては公私共に大変お忙しいところご列席たまわりありがとうございます。感謝申し上げます。

全国膠原病友の会は日本の難病対策が始まる1年前の1971年に膠原病患者、家族の患者会として発足いたしました。当時は医学的にも解明されていないことがあまりにも多く、また療養生活も何の支援もない今からは想像もつかない大変厳しい状況にありました。40年を超える年月がたち、医学が大変進歩し、今ではいろいろ選択肢が増え、どのように生きるかを選べる時代になりました。2015年から施行された難病法では、研究や医療費助成のみならず就労も含む支援が入って、総合的な支援の法律となりました。法律には入りましたが、それらの周知や各地で実施されている状況はまだまだ充分とは言えません。

本日はこの千葉県で全国各地より患者さんやご家族、一般市民の方、そして医療、福祉、行政、企業などの関係者の皆さまにお集まりいただき、ともに学び、ともに考える「膠原病フォーラム」を開催させていただきます。まず医療講演会では日本リウマチ学会から膠原病治療の最新情報を山本一彦先生に、また外見上なかなか理解されにくい疾病でもありますシェーグレン症候群について武井正美先生にご講演いただきます。さらにパネルディスカッションでは『治療と就労の両立支援を考える』をテーマに、現状と課題を研究員の春名由一郎先生にご講演いただき、そして当事者、支援者、雇用主それぞれの立場でご発言いただきます。当会の就労部会の皆さんにご協力いただきましたアンケート結果についてもご紹介いたします。

膠原病患者が抱える課題を皆さまと共有し、より満足度の高い生活を目指して有意義な学びと希望に繋がるようなつどいとなるよう祈念して、ごあいさつに代えさせていただきます。本日は最後までどうか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2つの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「治療と就労の両立支援を考える！」の概要については、次号の機関誌「膠原」187号に掲載いたします。ご了承ください。

医療講演①

「膠原病治療の最近の動向」

東京大学医学部アレルギー・リウマチ内科
(現 理化学研究所 統合生命医科学研究センター)
日本リウマチ学会 理事長

山本 一彦 先生



2週間前まで東京大学にいましたが、65歳で定年退職になり4月1日から横浜にある理化学研究所統合生命医科学研究センターに異動しました。日本リウマチ学会理事長としての立場が後2年続きますので、その立場からお話をさせていただきたいと思います。

1. 膠原病とは

膠原病という言葉は、昔はドイツやアメリカでも使われていましたが、最近は結合組織病という方が多くなってきた感じがします。膠原病は一般に結合組織と血管を主病変とし、自己抗体を高頻度に伴う多臓器性の非腫瘍性、非感染性の慢性難治性疾患です。それぞれの立場の違いで、免疫学的にみると自己免疫疾患（自分で自分の体の成分を攻撃してしまう病気）であり、臨床的にみるとリウマチ性疾患（体を動かす関節や筋肉などに痛みがおこる病気）であり、顕微鏡でみるような病理的な立場からは結合組織疾患ということで、それら全てを併せ持っているのが、膠原病というふうに考

えていただきたいと思います。

1940年代にクレンペラーの提唱した6つの代表的な膠原病として、全身性エリテマトーデス (SLE)、強皮症 (SSc)、多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM/DM)、関節リウマチ (RA)、結節性多発動脈炎 (PAN or PN)、リウマチ熱 (RF) があります。さらに膠原病類縁疾患として、混合性結合組織病 (MCTD)、シェーグレン症候群 (SS)、血管炎症候群 (多発血管炎性肉芽腫症、大動脈炎症候群、側頭動脈炎など)、成人スティル病など多くの疾患が含まれます。

本日は主に全身性エリテマトーデスと血管炎を取り上げて、それらの治療薬について、お話させていただきたいと思います。

2. 全身性エリテマトーデスとは

全身性エリテマトーデスは膠原病の中で関節リウマチ以外では一番多い疾病です。典型的には顔の紅斑ですが、それ以外に全身の臓器がやられる病気です。細胞の中のDNAが入っている核に対する自己抗体があることが特徴的であって、リンパ球 (T細胞やB細胞) が反応して全身の臓器障害が引き起こされることが本態の一部だと考えていただきたいと思います。

全身性エリテマトーデス (SLE) は英語では Systemic Lupus Erythematosus と表記しますが、Systemic は全身、Lupus はオオカミに噛まれた傷痕、Erythematosus は紅斑という意味です。昔はかなり厚みのある紅斑があり、それをオオカミに噛まれた跡というふうに捉えたのだと思います。

SLEの主な臨床症状

◎ SLEは全身にこれらの症状が複数現れる
〔全身〕

- ・全身倦怠感、易疲労感、発熱などが先行することが多い。

〔皮膚・粘膜〕

- ・蝶形紅斑とディスクイド疹が特徴的である。蝶形紅斑は頬のみならず鼻梁にかかるのが特徴である。日光曝露で増悪する。
- ・頭髮の脱毛、日光過敏も本症に特徴的。
- ・口腔、鼻咽腔に無痛性の潰瘍が出現することもある。

〔筋・関節〕

- ・筋肉痛、関節痛は急性期によくみられる。
- ・関節炎もみられるが、骨破壊を伴うことはないのが特徴である。

〔腎臓〕

- ・糸球体腎炎（ループス腎炎）は約半数の症例で出現し、放置すると重篤となる。
- ・急性期では、蛋白尿がみられ、尿沈渣では赤血球、白血球、円柱などが多数出現する（telescoped sediment）。

〔神経〕

- ・中枢神経症状を呈する場合は重症である（CNSループス）。
- ・うつ状態、失見当識、妄想などの精神症状と痙攣、脳血管障害がよくみられる。
- ・髄膜炎、脳炎、脳神経障害も稀ではあるがみられることがある。

〔心臓・血管〕

- ・心外膜炎はよくみられる。
- ・心筋炎を起こすと、頻脈、不整脈が出現する。
- ・弁膜病変は一般に無症状であるが、軽度の大動脈弁不全や僧帽弁不全を起こすことがある。

〔肺〕

- ・胸膜炎は急性期によくみられる。
- ・このほか、間質性肺炎、肺胞出血、肺高血圧症は予後不良の病態として注意が必要。

〔消化器〕

- ・腹痛がみられる場合には、腸間膜血管炎やループス腹膜炎に注意する。
- ・稀に脾炎を起こすこともある。肝障害は軽度かつ一過性のことが多い。

〔造血器〕

- ・溶血性貧血はよくみられ、直接クームス試験陽性で、網状赤血球の増加とハプトグロビンの低下などの所見から診断される。
- ・白血球減少や血小板減少もよくみられ末梢での破壊によるものと考えられている。

〔その他〕

- ・リンパ節腫脹は急性期によくみられる。

公益財団法人難病医学研究財団
難病情報センター，全身性エリテマトーデス
<http://www.nanbyou.or.jp/entry/215>

SLEの主な臨床症状を表に示しますが、全身症状としては全身倦怠感、易疲労感、発熱などがあります。皮膚症状としては蝶形紅斑（Butterfly rash）が特徴的ですが、日光に当たると悪化します。頭髮の脱毛や日光過敏も特徴的です。また粘膜症状として口の中に潰瘍がよくできます。典型的には無痛性ですが痛くなることもあります。筋肉痛や関節痛も起こるので関節リウマチと診断を間違えることが時にあります。

本日、主にお話するのはループス腎炎です。腎炎は約半数の症例で出現し、治療しないと非常に重篤になることもあります。神経症状としては、脳（中枢神経）にも免疫反応が及んで動きにくくなったり感覚がおかしくなることもあります。それから心臓、血管、肺、消化器、造血器などにも症状が起こります。例えば、心臓のまわりの心嚢に水がたまる心外膜炎、肺では胸膜炎がかなりの頻度で起こります。間質性肺炎なども注意しなければいけません。

SLEの診断についてはアメリカリウマチ学会の分類基準が診断に使われています。多くの症状の中から①顔面紅斑、②円板状紅斑、③光線過敏症、④口腔内潰瘍、⑤関節炎、⑥漿膜炎、⑦腎障害、⑧神経精神症状、⑨血液学的異常、⑩免疫学的異常、⑪抗核抗体陽性の11項目中4つ以上該当すればSLEと判定します。これは少し厳しい基準ではありますので、最近SLICCという分類基準も報告されています。これは臨床的基準11項目と免疫学的基準6項目に分けて、それぞれの基準の中で少なくとも1項目以上、合計で4項目以上を満たせばSLEと判定できるというものです。これは現在のアメリカリウマチ学会よりも少し甘くした基準ですが、まだ公式には認められていません。いずれにしても臨床的な症状と様々な検査異常などを含めて診断することになります。

SLEの発症には、遺伝的素因や性ホルモン、環境因子などが関与して、自己抗体産生などの免疫異常をきたすことによって発症すると推測されていますが、SLEの根本的な原因やどのように増悪するかについては、まだわからないことが多くあります。例えば、環境因子としては紫外線の影響がありますので、夏に向けて少し長めに日光に当たる時は日焼け止めクリームを塗っていただくようなことを考えていただきたいと思います。病気の発症や進展についての個々のステップの役割がわかれば、発症を予防する方法についても新しい考え方ができると思いますが、病気の進展を阻止することも期待されます。私自身も今後は理化学研究所でも継続して研究を行いたいと思っています。

SLEの推定患者数については、日本は世界に誇る難病のシステムがあり、医療費助成としては全国で約6万人の方が申請されています。軽症などの理由で申請に漏れている方を考慮しても7~8万人くらいの方がおられると推定されています。発症の時期はデータによって異なりますが、妊娠出産の時期である20~30歳代の女性が多く（男女比1:9）、人種差としては白人よりむしろ黒人の発症が多く、はっきりした比較はできていませんが日本の方より中国の方が少し多いという報告もあります。

SLEの予後については、1950年以前は診断から5年後に半数程度の方々が死亡したことから、ガンと同じくらいだと言われていました。その後、ステロイドによる治療によって劇的に予後が改善され、病気の進行を抑えることができ、現在の死亡率は6%以下となっています。ただし、ステロイドは理想の薬ではなくて副作用もありますので、SLEの治療はその副作用をいかに減らすかという戦いの歴史でもあったと考えていただければと思います。

3. ループス腎炎とは

SLEの半数の方がループス腎炎になりますので、少し詳しくお話しさせていただきます。まず免疫について、例えばインフルエンザに対する免疫反応を例に考えると、最初にインフルエンザウィルスが体に入って頭痛やくしゃみが出てくる時には自然免疫というものが働いて、もし罹患する前にワクチンを打っていた場合には、素早く獲得免疫というものが働きます。この二つの免疫反応がウィルスの排除には重要で、SLEの場合も両方ともその発症のきっかけになると考えられています。

SLEで特徴的なのは自己抗体の中でも核の中の成分に対する抗核抗体で、特に遺伝子であるDNAに対する抗ds-DNA抗体（抗原は二本鎖DNA）や抗ss-DNA抗体（抗原は一本鎖DNA）、核内のタンパク質に対する抗Sm抗体（抗原は核内RNAと結合するタンパク質）などが重要です。抗ds-DNA抗体は疾患活動性を反映するため、治療効果の指標としても有用で、診察の時に「陰性だから今は大丈夫ですよ」というようなお話を聞いたことがあるかもしれません。

免疫複合体について説明します。例えばインフルエンザの場合、ワクチン接種による獲得免疫が働き免疫反応によってインフルエンザウィルス抗原に対して抗体がくっついて一つの塊になりインフルエンザウィルスをやっつけることができます。しかし、SLEの場合は自己の成分に対する自己抗体がくっついて免疫複合体になります。本来はウィルスなどを排除するために重要だったものが、自己の成分に対して自己抗体が反応することによって炎症が起こってしまうところが病態の重要なところだと考えられます。

次に腎臓についてお話しします。体の中には老廃物が出来ますので、それを出すための濾過器として腎臓があります。血液を腎

臓の中の糸球体という部分で濾過して尿として排出するという事です。濾過するための糸球体は内皮細胞（血管の内側の細胞）、基底膜（血管の中心となる膜）、上皮細胞（血管の外側の細胞）で構成されており、たくさんある血管をまとめているのがメサンギウム細胞です。そこのところに免疫複合体（抗原と抗体の複合体）が沈着することが重要な病気のメカニズムです。

ループス腎炎の病態評価

◎ループス腎炎の病態は、臨床的所見、組織学的所見、血清学的所見から評価する。

1. 臨床検査所見

- ・蛋白尿（ACRガイドライン基準：0.5g/日、試験紙法で3+以上、細胞性円柱）
- ・尿沈渣異常（ACRガイドライン基準：光顕高倍率視野で赤血球、白血球5個以上）
- ・腎機能障害の程度、ネフローゼ症候群の有無

2. 病理組織学所見

- ・組織型の分類
- ・活動性病変か慢性（硬化性）病変かの評価

3. 免疫血清学所見

- ・抗ds-DNA抗体価、血清補体価は治療上良い指標
- ・IgGクラス・補体結合性DNA抗体、免疫複合体値

全身性エリテマトーデス 臨床マニュアル
（第2版増補）

ループス腎炎を診断するには、上表に示すように蛋白尿や尿沈査などの臨床検査所見、腎生検による組織型の分類などの病理組織学所見、抗ds-DNA抗体価や血清補体価などの免疫血清学所見から評価します。ループス腎炎の腎生検した組織の分類についてはISN/RPSによる2003年分類を用いますがI型からVI型まであります。

I型ループス腎炎は軽症でメサンギウム領域に少しだけ免疫複合体の沈着を認めますが糸球体は正常で、ほとんど治療しなくてもよいくらいです。II型ではメサンギウ

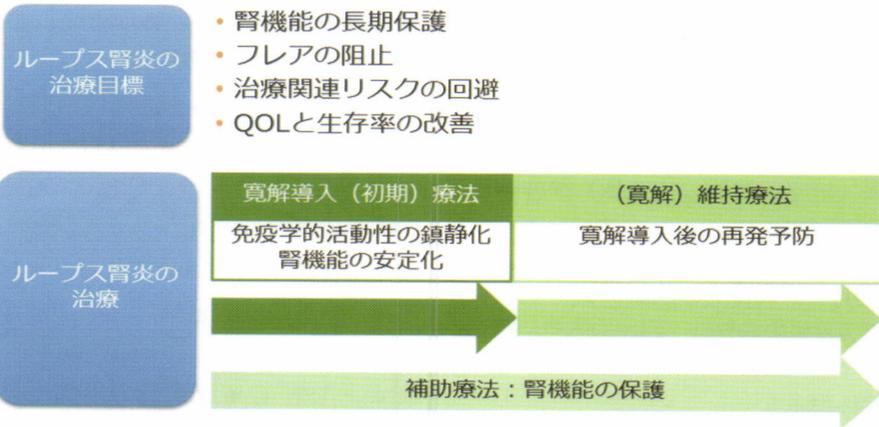
ム細胞が増殖し、メサンギウム領域の沈着が多くなります。III型では内皮細胞下にも免疫複合体が沈着し、メサンギウム細胞の増殖を伴う場合もあります。このIII型は巣状ループス腎炎と呼ばれ、全糸球体の50%未満に管内・管外性病変が存在する状態です。一方、IV型はびまん性ループス腎炎と呼ばれ、全糸球体の50%以上に管内・管外性病変が存在する状態で、一つの糸球体の一部だけやられるタイプ（IV型-S：分節性病変）と糸球体の全部がやられるタイプ（IV型-G：全節性病変）があります。IV型-Gでは血管の内側に免疫複合体が溜まってしまい、細胞が増えていきます。V型では血管の外側に免疫複合体が溜まりますがメサンギウムはほとんど正常です。またVI型は90%以上の糸球体が硬化した状態で、ほとんどの糸球体の機能がなくなっています。このようにループス腎炎がどのタイプかを診断することは、非常に重要な情報だということを知っておいていただきたいと思います。残念ながら我が国のループス腎炎はIV型がかなり多く（特にIV型の全節型が多い）予後が不良であるため、IV型が一番治療が必要で、治療しないと腎機能が悪くなっていきます。

4. ループス腎炎の治療

ループス腎炎の治療は次ページの図に示すように、寛解導入（初期）療法と寛解維持療法に大別されます。寛解とは治癒したわけではないのですが病気がないのと同様と同じ状態のことで、初期治療は寛解まで持っていくことが当面の目標です。燃えている病気をほとんど病気がないところまで持っていく寛解導入にはかなり強い治療が必要です。次に寛解の状態をずっと維持するための治療が寛解維持療法です。寛解維持療法ではなるべく副作用が起らないように、しかしながら病気も再発しないよ

ループス腎炎の治療

- ループス腎炎の治療は寛解導入（初期）療法と寛解維持療法に大別される。



Bertsias GK et al. Ann Rheum Dis. 2012 ;71(11) :1771-82.より改変

うにするのが目標となってきます。

次にループス腎炎によく用いられる主な治療薬についてお話しします。

シクロフォスファミド：CY, CYC

（製品名：エンドキサン）

- 細胞の遺伝情報を持つ“DNA”をアルキル化して、DNAの働きをできなくする。免疫や炎症にかかわる免疫系の細胞をおさえる作用もあわせ持つ。
- 重症例に短期大量間欠療法（パルス法：IVCY）をおこなうこともある。
- 副作用でもっとも重要なのが「骨髄抑制」にともなう血液障害。易感染性。
- 特徴的なものに出血性膀胱炎の副作用。頻度的にそれほど多くはないが、使用量が多めのときなど注意が必要。
- 女性では無月経（卵巣機能不全）、男性では精子生産の停止。

シクロフォスファミドは古典的には非常に重要な薬です。DNAをアルキル化して免疫や炎症に関わる免疫系の細胞を抑えます。また重症例については静脈の中に点滴で大量に入れて、2週間から1ヵ月後にまた入れるというパルス療法（IVCY）を行うこともあります。

副作用としては、免疫細胞を抑えますので、それと非常に似ている骨髄細胞も抑え

られてしまい血液障害が起こることもあります。若い女性では卵巣機能不全が起こり不妊になってしまう可能性があることもかなり重要なところだと思います。

アザチオプリン：AZA

（製品名：イムラン、アザニン）

- 細胞の核酸合成を阻害する「代謝拮抗薬（プリン合成阻害薬）」の一つ
- 免疫を担当するリンパ球の働きを抑制する作用がある。
- 高濃度ではアデニン、グアニンの合成阻害などの細胞毒性、低濃度では種々の免疫機能を抑制する。
- 副作用：骨髄抑制にともなう血液障害と肝障害
- 痛風の治療薬のアロプリノールは6-メルカプトプリンの代謝阻害あり、併用は禁忌（両剤を1/3-1/4にすれば可）。

アザチオプリンも昔から使われている免疫抑制薬です。細胞分裂に必要なDNAの合成を阻害し、同じように免疫を担当するリンパ球の働きを抑制する作用があります。副作用としては骨髄抑制に伴う血液障害と肝障害があります。分裂性細胞を抑えるという働きがあるので、どうしても骨髄抑制が起こることがあります。

シクロスポリン（製品名：ネオオラル）

タクロリムス（製品名：プロGRAF）

- ・細胞質内のイムノフィリン（複数あり）に結合し、カルシニューリンの酵素活性（脱リン酸化）を阻害することで、NF-ATc（cytoplasmic component of nuclear factor of activated T cells）の脱リン酸化と核内移行を抑制する。
- ・比較的選択的にT細胞活性化に対する阻害を起こす。
- ・腎障害、高血圧、肝障害などの副作用

シクロスポリンとタクロリムスは特にT細胞の活性化に対する阻害を起こします。これらの免疫抑制薬がリンパ球の中でもT細胞を抑えるということを知っていただきたいと思います。

ミコフェノール酸モフェチル：MMF

（製品名：セルセプト）

- ・細胞の核酸合成を阻害する「代謝拮抗薬（プリン拮抗薬）」の一つ。免疫を担当するリンパ球の増殖を強力におさえる作用あり。
- ・臓器移植後の拒絶反応の予防に使うほか、膠原病のひとつ全身性エリテマトーデスに合併するループス腎炎の治療に。
- ・ループス腎炎に対する効能・効果が追加された。標準的治療薬の一つとして国内外で推奨されている。
- ・副作用：骨髄抑制にともなう血液障害、消化管出血、血栓症、それとウイルス性肝炎の再発を含め、各種の感染症。下痢も。
- ・催奇形作用が報告されており妊娠する可能性のある女性は、妊娠しないように確実に避妊が必要。

そして最近使われるようになってきたのがミコフェノール酸モフェチル（製品名：セルセプト）です。これもアザチオプリンと同じように核酸の合成を阻害し、免疫を担当するリンパ球の増殖を強力に抑える作用があります。臓器移植後の拒絶反応の予防に使われますが、2015年にループス腎炎に対する効能・効果が追加され保険適用となりました。ループス腎炎の標準的治療薬の一つとして国内外で推奨されています。

副作用としては、やはりリンパ球の機能を抑えますので骨髄抑制があり、赤血球・白血球・血小板などが減少することがあります。また下痢を含めた消化管の合併症が多いといわれています。

妊娠を考慮しておられる若い女性はシクロフォスファミドでは卵巣機能不全が起こって不妊になってしまう可能性があるのでも使にくいのですが、その場合はこのミコフェノール酸モフェチルが使えます。ただし残念ながら奇形を生じることがあるため、妊娠する可能性のある女性は、服用中には妊娠しないように確実に避妊が必要となります。

次ページに、ループス腎炎のアメリカ（ACR）およびヨーロッパ（EULAR/ERA-EDTA）の各ガイドラインが推奨する初期治療（寛解導入療法）を示します。Ⅲ型／Ⅳ型の治療では、以前はIVCY（シクロフォスファミドのパルス療法）とステロイドだったのですが、現在はIVCYもしくはセルセプトのどちらかとステロイドでの治療が推奨されています。ステロイドについては、最初にパルス療法でかなり強力に入れた後に、高用量の経口ステロイドを使う方法が標準的な治療法になっています。またV型の場合は糸球体の血管の外側に免疫複合体が沈着しているので腎機能はあまりやられないため、V型の治療ではIVCYは使わないことが多いのですが、ここでもミコフェノール酸モフェチルが標準的に使われています。次ページに、ループス腎炎の各ガイドラインが推奨する寛解維持療法も示しますが、ミコフェノール酸モフェチルもしくはアザチオプリンと低用量のステロイドが標準的治療になっています。

その他、主要な薬以外にもACE阻害薬という血圧を下げる薬が意外と腎臓にも良く、またコレステロールを下げるスタチンという薬も補助薬として使うことがあります。

ループス腎炎：各ガイドラインが推奨する初期治療（寛解導入療法）

◎アメリカリウマチ学会（ACR）およびヨーロッパリウマチ学会・ヨーロッパ腎臓学会・ヨーロッパ透析移植学会合同（EULAR/ERA-EDTA）のいずれのガイドラインも組織型別に初期治療の治療方針を提唱している。

ISN/RPS 分類	ACR	EULAR/ERA-EDTA
I 型 / II 型	腎炎に対しては通常必要なし	MCNS 様病変や間質性腎炎所見を認める I 型や RAS 阻害薬投与下でも 1g/ 日以上の蛋白尿を認める II 型では、0.25 ~ 0.5mg/kg/ 日のステロイド（+ AZA や他の免疫抑制薬）
III 型 / IV 型（± V 型）	MMF or IVCY + mPSL パルス 500 ~ 1000mg/ 日を 3 日間 以降は経口 PSL 0.5 ~ 1mg/kg/ 日	MMF or IVCY + mPSL パルス 500 ~ 750mg/ 日を 3 日間 以降は経口 PSL 0.5mg/kg/ 日
V 型 単独（ネフローゼレベルの蛋白尿を伴う場合）	MMF + 経口 PSL 0.5mg/kg/ 日	MMF + 経口 PSL 0.5mg/kg/ 日

MMF：ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト）、IVCY：シクロホスファミド静注療法、mPSL：メチルプレドニゾン、PSL：プレドニゾン、MCNS：微小変化型ネフローゼ症候群、RAS：レニン-アンジオテンシン系、AZA：アザチオプリン

Hahn BH et al. Arthritis Care Res. 2012; 64: 797-808.
Bertsias GK et al. Ann Rheum Dis. 2012 ;71(11) :1771-82. より改変

ループス腎炎の寛解維持療法における各ガイドラインの免疫抑制療法

ACR ¹⁾	EULAR/ERA-EDTA ²⁾	KDIGO ³⁾	ALNN ⁴⁾
MMF 1 ~ 2g/ 日 or AZA 2mg/kg/ 日 + 低用量 PSL	MMF 目標 2g/ 日 or AZA 2mg/kg/ 日 3 年以上 + 低用量 PSL 5 ~ 7.5mg/ 日	MMF 1 ~ 2g/ 日 or AZA 2mg/kg/ 日 + 低用量 PSL 10mg/ 日	MMF * or AZA + 経口ステロイド 7.5mg/ 日以下

*再燃防止のため、寛解導入期の MMF の推奨目標用量は 1.5 ~ 2 g/ 日とし、最初の 1 年は MMF の 1 日量を 1.5g 未満には減量せず、2 年目も 1 g/ 日未満には減量しないことが望ましい

MMF：ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト）、CYC：シクロホスファミド、AZA：アザチオプリン、PSL：プレドニゾン

1) Hahn BH et al. Arthritis Care Res. 2012; 64: 797-808.
2) Bertsias GK et al. Ann Rheum Dis. 2012 ;71(11) :1771-82.
3) Chapter 12: Lupus nephritis. Kidney Int Suppl 2012 ;2 :S221-S32.
4) Mok CC et al. Nephrology. 2014; 19: 11-20. それぞれ改変

ステロイドについても知っておいた
だかなければいけないことがありますの
で、少しおさらいさせていただきたいと思
います。ステロイドを使うことによって
SLE の生命予後が劇的に良くなったので
す。ステロイドには強力な抗炎症作用と免
疫抑制作用があることは間違いありません。
ステロイドの初期投与について次表に示

します。疾患の種類、障害臓器の重症度
により初期量を決めます。プレドニゾン換
算で 7.5mg/ 日以下を少量、7.5 ~ 30mg/
日を中等量、30mg/ 日以上を大量と区別す
ることが多く、また 1 日量 250mg 以上を点
滴静注などで投与するパルス療法がありま
す。初期治療時の投与は大量または中等量
を 2 ~ 4 週間程度継続して寛解導入します。

ステロイドの投与：初期投与

- ・疾患の種類、障害臓器の重症度により、少量、中等量、大量、パルス療法などの初期量を定める。
- ・プレドニゾロン換算で7.5mg/日以下を少量、7.5mg-30mg/日を中等量、30mg/日以上を大量、また1日量250mg以上を点滴静注などで投与するパルス療法がある。
- ・初期量はプレドニゾロンやメチルプレドニゾロンで投与し、1日の2～3回に分けて内服する。服用量が少ない場合などは、ステロイドの自然分泌パターンに準じて、朝1回内服とすることもある。
- ・一般的に、疾患や重症度に応じ、この初期投与量を2～4週程度継続する。
- ・効果判定の為のマーカーを決めることも重要

ステロイドの投与：減量と維持

- ・決まった方法はない。施設の考え方、経験などから、決定される。再燃を避けることを重視するか、副作用を少なくすることを重視するか、で選択が異なる。
- ・初期投与量を2～4週継続し、その後10～14日に10%位ずつ減量。1～2週に5mgずつ減量など。
- ・病態に応じ、免疫抑制薬を併用する必要性も考慮する。免疫抑制薬でステロイドの減量が容易になる。
- ・維持量（プレドニゾロンで5-10mg/日）まで減量したら、しばらくこの量を維持、疾患によりいつ中止するか、中止は原則しないか、などを検討。免疫抑制薬を併用し、より低い維持量を目指す考え方も。

ステロイドの減量については、最近は早めに減らす傾向にあります。それでも再発しないことを確認しながら下げていく必要があります。ステロイドの減量だけでは不十分なこともあるので、免疫抑制薬（シクロフォスファミド、ミコフェノール酸モフェチル、アザチオプリン等）を併用する必要性も考慮します。そして維持量（プレドニゾロンで5～10mg/日）まで減量し、それを維持するのが一つの標準的な治療法になっています。

ステロイドの投与：減量時の注意、再燃

- ・突然の減量や中止：疾患の再燃とステロイド離脱症候群の可能性
- ・離脱症候群：全身倦怠感、発熱、悪心、頭痛、筋肉痛、関節痛など。
- ・ステロイドの減量に伴い、疾患活動性が高まった場合：ごく軽度であれば、今回の減量前の量に戻す。再燃が確実であれば、現時点での50%増量か、再度、初期量に戻すかを検討。
- ・減量の頃に易感染性が問題になって来るので、細心の注意を払う。

ここで知っておいていただきたいのは、必要に迫られてステロイドを早めに減量したり中止することがありますが、患者さんの判断で服用をやめてしまう場合はとても危険です。副腎から出ているステロイドは生命の維持に必要なホルモンで、それを服用しているわけで、それによって副腎の働きが抑制されています。副腎の機能が十分に回復しないうちに、その補充を急にやめると離脱症候群といって体の中のホルモンがなくなってしまいます。そのため全身倦怠感、発熱、悪心、頭痛、筋肉痛、関節痛など、ある意味インフルエンザになった直後くらいの症状になります。ステロイドを服用すれば治るのですが、インフルエンザかもしれないと思い、薬をやめたまましていると大変なことになってしまいます。継続してステロイドを飲んでいての方は休んでしまっている副腎が回復するまでゆっくりとステロイドを下げていかなければなりません。急に服用をやめることは危険だということを知っておいていただきたいと思います。

また維持療法中でもステロイドを多く必要とする場合があります。例えば、手術をしなければいけないときなどは、体内でステロイドが足りなくなることを、手術をする外科医の先生は知っておく必要がありますし、内科医もその時だけステロイドを多

く飲んでくださいとお伝えしないといけません。

ステロイドの副作用

- ・易感染性：免疫異常を是正するための投与により、正常の免疫も抑制され、普通には感染しない菌にも感染（日和見感染症）
- ・高血糖、糖尿病
- ・骨粗鬆症
- ・無菌性骨壊死
- ・筋力低下
- ・精神障害
- ・軽い副作用：中心性肥満（満月様顔貌：ムーンフェイス）、体重増加、食欲亢進、浮腫、にきび様皮疹、不眠など
- ・高血圧
- ・高脂血症、動脈硬化
- ・白内障、緑内障
- ・消化性潰瘍

ステロイドの副作用を上表に示します。特に感染には注意が必要で手洗い、うがい、口腔内の清潔保持を心掛けてください。ニューモシスチス肺炎予防に抗菌薬のバクタの少量投与を行うこともあります。高血糖は定期検査での早期発見が大切です、高血圧は塩分制限や降圧薬の投与も考慮する必要があります。高脂血症についてはカロリー制限やコレステロール降下薬の服用が考えられます。また特に閉経期後の女性では骨粗鬆症が起りやすく、骨密度が若年成人平均（YAM）の70%未満または脊椎圧迫骨折があれば積極的に予防・治療を行います。骨粗鬆症の治療薬としてはビスホスホネート製剤、活性型ビタミンD₃製剤、副甲状腺ホルモンの注射薬（テリパラチド：製品名フォルテオ）などたくさん出ていますので対策をしっかりとしておいていただきたいと思います。

ミコフェノール酸モフェチル（MMF：セルセプト）の副作用については、シクロフォスファミドのパルス療法（IVCY）よりも良いとするデータが最近多くなっています。感染についてもMMFの方が少なく（下痢は少し多いが）、MMFの方が腎機能が回復したという例もあるので、

MMFを積極的に使っていこうという機運にあります。さらに香港の医師がMMFを用いたマルチ標的療法を報告しています。これはMMFとタクロリムスの併用療法（ステロイド+MMF+タクロリムス）で、このマルチ標的療法を行うと寛解になる率が従来の方法よりも多かったということで、治療抵抗性の方には価値があると報告されています。しかし併用療法では感染を起こしやすいという問題があります。これはまだ標準的な治療法ではありませんが様々な試みが行われています。

このミコフェノール酸モフェチルの承認に関して、ドラッグラグ解消のために重要な会議である厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の要請をうけて、日本リウマチ学会は日本腎臓学会、日本小児リウマチ学会、日本小児腎臓病学会の協力を得て使用実態疫学調査を行いました。これまで臓器移植後の方に使われているため日本でも薬としてはあったので、それを膠原病リウマチ専門医が必要な患者さんには承認外で使っていましたが、実際に使われている使用量や有害事象なども調査したうえで「全く安全な薬とは言えないが、すでに世界的に使われている薬で、腎炎の激しい免疫的な活動を抑えるために必要だ」ということを報告し、使えるようになったという経緯があります。

その他、生物学的製剤についても研究されておりB細胞を標的とする薬（エブラツズマブ、リツキシマブ、ベリムマブ、アタシセプトなど）やT細胞を標的とする薬（アバタセプトなど）があって、B細胞の生存・増殖やT細胞の活性化を直接的に抑制することで、SLEやループス腎炎の症状を改善する効果が期待されています。特にベリムマブは米国では承認されており、日本ではまだ承認されていませんが、蛋白尿の改善が認められたという報告もあります。今後は

このような薬の開発も期待できるということを知っておいて頂きたいと思います。

5. ヒドロキシクロロキン

SLEは全身の病気ですが皮膚病変も多く、また皮膚エリテマトーデスはSLEに非常に似ている病気で皮膚がやられます。以前より皮膚を中心にヒドロキシクロロキンという薬が日本以外の世界中で使われていました。日本ではクロロキンによる網膜症が起こったという過去の事件があり、それより副作用の少ないヒドロキシクロロキンも使われてなかったのですが、海外のSLE治療ではループス腎炎や中枢神経ループスにも抗マラリア薬であるヒドロキシクロロキンが基礎的な治療薬として使われていますので、日本でも使うべきだと考えておりました。

こういう状況で、私も参加させていただいた日本ヒドロキシクロロキン研究会が立ち上がり、2009年に未承認薬の開発要望書を厚生労働省に提出し、2010年に「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」にて検討の結果、日本国内での治験を勧告され治験を行った結果、皮膚エリテマトーデスおよび全身性エリテマトーデスについて保険適用の承認が得られました。

世界の報告を見てみるとほとんど副作用はないのですが、前述のように日本ではクロロキン網膜症の事件がありましたので、民族的な違いがあるかもしれないため、しっかり見ていきたいと思います。すなわち、ヒドロキシクロロキンに対する安全性およ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、本療法が適切と判断される患者についてのみ実施し、網膜障害に関するリスクは用量に依存して大きくなり、また長期に服用される場合にも網膜障害発現の可能性が高くなるため（通常は使用開

始から2年以降に出てくる可能性がある）、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、定期的な眼科検査を実施しながら使用することとしています。

重要な基本的注意（添付文書から抜粋）

1. 本剤の投与に際しては、事前に両眼の視力、中心視野、色覚等を、視力検査、細隙灯顕微鏡検査、眼圧検査、眼底検査（眼底カメラ撮影、OCT（光干渉断層計）検査を含む）、視野テスト、色覚検査の眼科検査により慎重に観察すること。長期にわたって投与する場合には、少なくとも年に1回これらの眼科検査を実施すること。また、以下の患者に対しては、より頻回に検査を実施すること。
 - ・ 累積投与量が200gを超えた患者
 - ・ 肝機能障害患者又は腎機能障害患者
 - ・ 視力障害のある患者
 - ・ 高齢者
2. SLE網膜症を有する患者については本剤投与による有益性と危険性を慎重に評価した上で、使用の可否を判断し、投与する場合は、より頻回に眼科検査を実施すること。
3. 視野異常等の機能的な異常は伴わないが、眼科検査（OCT検査等）で異常が認められる患者に対しては、より頻回に眼科検査を実施するとともに、投与継続の可否を慎重に判断すること。
4. 視力低下や色覚異常等の視覚障害が認められた場合は、直ちに投与を中止すること。網膜の変化や視覚障害は投与中止後も進行する場合があるので、投与を中止した後も注意深く観察すること。

ヒドロキシクロロキンの用法および用量

- ・ 通常ヒドロキシクロロキン硫酸塩として200mg又は400mgを1日1回食後に経口投与する。
 - ・ ただし、1日の投与量はブローカ式桂変法により求められる以下の理想体重(kg)に基づく用量とする。
 - 女性： $(\text{身長}(\text{cm}) - 100) \times 0.85$
 - 男性： $(\text{身長}(\text{cm}) - 100) \times 0.9$
1. 理想体重が31kg以上46kg未満の場合、1日1回1錠(200mg)を経口投与する。
 2. 理想体重が46kg以上62kg未満の場合、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以上の場合、1日1回2錠(400mg)を経口投与する。

用法および用量を上表に示しますが、小柄な方は200mgを1日1錠、普通の方は

1錠と2錠を交互、大きな方は2錠というような形で、身長から理想体重を求めて、それによって服用量が異なります。

ヒドロキシクロロキンを使うと、維持量になった時のステロイドの量も減らせるというデータが海外からも出てきています。

6. ANCA関連血管炎の治療

抗好中球細胞質抗体: ANCA

(anti-neutrophil cytoplasmic antibody)

- ANCAは好中球の細胞質に対する自己抗体
- ANCAが出現する血管炎をANCA関連血管炎と呼ぶ
- 血管炎で重要な対応抗原にプロテナーゼ3 (PR3) とミエロペルオキシターゼ (MPO) がある
- 多発血管炎性肉芽腫症 (GPA: Granulomatosis with polyangiitis): ウェゲナー肉芽腫症 (WG) 患者の90%にPR3-ANCAが認められ、顕微鏡的多発血管炎 (MPA: Microscopic polyangiitis) には、MPO-ANCAが高頻度に認められる

ANCA (抗好中球細胞質抗体) は白血球の中の好中球の細胞質に対する自己抗体で、この抗体が活性化した好中球を攻撃すると好中球がさらに強く活性化して、多くの炎症を引き起こすサイトカインが産生され、血管炎を起こします。血管の中でも特に大きな血管と細い血管の間の小血管と言われている小型血管がやられる血管炎が起こります。

代表的のものの一つが、多発血管炎性肉芽腫症で、以前はウェゲナー肉芽腫症と呼ばれていました。上気道 (耳、眼、鼻)、下気道 (肺) の巨細胞を伴う壊死性肉芽腫性炎、フィブリノイド型血管炎、巣状分節状または半月体形成性腎炎を特徴とします。30～60歳に好発し、男女比はほぼ同数です。この病気の90%にPR3-ANCAが認められます。

また、結節性多発動脈炎の場合より少

し細い、顕微鏡で観察しなければならない細さの血管がやられる顕微鏡的多発血管炎もANCA関連血管炎の代表例です。発熱、全身倦怠感、体重減少等の全身性炎症症状、関節痛や筋痛、紫斑や皮膚潰瘍などの皮疹、手足のしびれや麻痺 (末梢神経障害)、脳出血・脳梗塞、腹痛・下血などの症状がみられます。また腎臓障害として80%以上の患者に糸球体腎炎がみられ、急速進行性に経過して腎不全に陥ることもあります。この病気の場合はMPO-ANCAが高頻度に認められます。日本では多発血管炎性肉芽腫症が1,500人から1,600人、顕微鏡的多発血管炎が4,000人前後おられます。

これらのANCA関連血管炎に対して、生物学的製剤であるリツキシマブ (製品名リツキサン) というB細胞を標的とする薬が使われるようになってきました。B細胞はインフルエンザなど外来病原体に対する抗体を作ってくれる細胞ですが、抗核抗体やANCAなどの自己抗体も作ってしまいます。B細胞に対する抗体であるリツキシマブで、難治性血管炎に対して寛解を導入し、それを維持することが期待できる新たな治療法です。さらにリツキシマブを投与することで、感染症のリスクを増加させることなく、免疫抑制薬の中止やステロイドの減量・中止が可能であるとの報告もあります。

生物学的製剤に関しては、関節リウマチに対して日本では8剤使われていますが、全身性エリテマトーデスを含めて膠原病ではまだ十分ではありません。しかし、今回紹介したベリムマブやリツキシマブの他にも、種々の疾患に対して生物学的製剤や分子標的薬が開発されつつあり、これから5～10年の間に展開されていくことを紹介させていただいて、私の話を終わらせていただきます。

医療講演②

一シェーグレン症候群一厚生労働省指定難病認定基準

日本大学医学部内科学系 血液膠原病内科分野

日本シェーグレン症候群患者の会 事務局

NPO 法人 シェーグレンの会

武井 正美 先生



1. はじめに

本日はシェーグレン症候群の認定基準と、膠原病に合併する二次性のシェーグレン症候群についても皆さんと情報を共有させていただければと思います。シェーグレン症候群は平成27年1月1日から指定難病になっていますので、膠原病に合併していれば申請していただくことで療養生活に様々なメリットがあります。その部分も含めてお話しをさせていただきます。

シェーグレン症候群の症状としては、目が乾くこと（ドライアイ）、口が渇くこと（ドライマウス）はよく知られていますが、ドライアイやドライマウスは病名ではなく、そのような症状を持っている方の中にシェーグレン症候群の患者さんがおられるということです。このような乾燥症状以外にも皮膚症状、関節症状、消化器症状など多くの症状を示すのがシェーグレン症候群の特徴です。シェーグレン症候群の症状があっても診断されていない方が多くおられますので、ぜひ患者さんの側から主治医

に投げかけてもらいたいと思います。

乾燥症状としては、夜間口が渇いて起きる、会話が口が渇いて途切れる、せんべいやクラッカーを食べた時に水が必要、虫歯が多くなった、味がおかしい、口臭がある、口の中があれる、眼がゴロゴロする、腫れぼったい、まぶしい、目やにが朝出る、目にゴミが入っても涙が出ないなど、このような症状がきっかけになってシェーグレン症候群が見つかることがあります。

ただしシェーグレン症候群以外にも、加齢や薬の副作用、ストレス、口呼吸、糖尿病、放射線治療、透析、喫煙なども乾燥症状の原因となります。特に薬の副作用による乾燥症状は多く、抗不安薬、睡眠薬、抗うつ薬などの精神を安定させる薬は口が渇くことがよくあります。その他にも胃薬、降圧剤、利尿薬、抗ヒスタミン薬、鎮痛薬、抗けいれん薬、抗コリン薬、化学療法薬など、乾燥症状の40%程度が薬の影響です。主治医に薬についても確認することが必要です。

2. シェーグレン症候群の疫学

シェーグレン症候群は女性に多く、目が乾き、口が渇いて、耳下腺などの大きな唾液腺が腫れることもあります。乾燥症状以外にも全身病変が起こる全身性疾患です。シェーグレン症候群だけの原発性（一次性）のもの、膠原病に合併する続発性（二次性）のものがあります。特に合併が多いのは関節リウマチで10～24%あり、SLE

でも5～11%の合併が報告されています。その他にも強皮症では3～8%、多発性筋炎・皮膚筋炎では3%、混合性結合組織病(MCTD)で2～3%の合併が報告されています。

シェーグレン症候群の診断時期について1999年の厚生労働省研究班の発表では、50歳あたりが好発年齢となっており、他の膠原病より少し高齢となっています。SLEや関節リウマチは出産可能な若い頃に多く発症する病気ですが、シェーグレン症候群は発病を気付かなかったのかもしれませんが更年期に多く発症する病気です。更年期症状と一緒にになってしまうので医師がその症状をつかむことができず、家族からも気のせいだと言われて、ひどく心が傷ついておられる方が多いことも聞いています。

またシェーグレン症候群は数は少ないですが小児期で発症することもあり、小児シェーグレンも大きな問題となっています。小児期で発症すると乾燥症状は慣れてくるので、症状を感じていないことがあるという特徴があります。ただし唾液が出ないとガムが固くなってとけてしまいますので、多くの方がガムが嫌いだと言われます。小児シェーグレンはなぜ問題かということ、乾燥症状はあまり感じていなくても多くの歯に虫歯が起る可能性があります。日本小児歯科学会の『子ども虐待防止対応ガイドライン』には「一般的には保護者が歯科治療を受けさせず、多数歯のう蝕(虫歯)や歯肉膿瘍などが放置されているいわゆるネグレクトを発見する可能性のほうが高いのではないのでしょうか。」「養育者が子どもの世話をあまりしない、とくに十分な食事をさせず、歯磨きもしないため、多数の未処置のう蝕や歯肉の腫脹があれば、それ自体がネグレクトを十分疑わせる要因です。」と書かれています。子どもの歯が多くの虫歯になっているのを歯科医がみた

ときに、母親のネグレクトを疑ってしまう可能性があります。多くの虫歯がある子どもの中にはシェーグレン症候群の方がいて、ネグレクトを疑われて非常に傷ついておられる方がいます。これに関しては千葉県こども病院の富板先生が日本小児リウマチ学会の方で小児シェーグレンのガイドラインを作られました。今後そのガイドラインを利用させていただくと、このようなことは少なくなっていくのではないかと思います。お子さんがそのような目に合わないように、皆様方にも小児シェーグレンについても理解いただいて、広めていただく必要があると思っていますので宜しくお願いいたします。

次にシェーグレン症候群の頻度と性差については、他の膠原病と比べても非常に女性が多いという特徴があります(男女比1:14)。それも更年期以降で発症して、更年期症状と一緒にいる女性が多いということです。厚生労働省の報告では平成28年のシェーグレン症候群の患者総数は66,300人となっていますが、世界の疫学統計をみるとアメリカでは1,000人当たり20～50人で、日本は極端に少なく0.8人です。これを単純に計算するとアメリカでは600～1500万人いると推計されます。またアメリカのシェーグレンの財団のホームページを見ると少なくとも400万人はおられるとしています。よって日本では多くの方が診断されず、難病であっても治療されず、医療難民になっておられる方が多くいるのではないかと思います。これは大きな問題で、シェーグレン症候群がなかなか診断されない、医療機関に行ってもきちんと診てもらえないということが現状だと思います。全国膠原病友の会の皆様にもシェーグレン症候群の現状および病気のことを知っていただいて、医師に投げかけていただくことが重要だと思います。

3. シェーグレン症候群の症状

シェーグレン症候群の症状

- ①乾燥症状
 - i) 眼内乾燥症状:いわゆる“ドライアイ”
 - ii) 口腔内乾燥症状:いわゆる“ドライマウス”
 - iii) 皮膚乾燥症状(汗の機能異常)
 - iv) 性交時痛(陰部分泌腺の機能低下)
- ②唾液腺・涙腺の腫脹・疼痛
- ③合併する病態に伴った症状
 - i) 原発性シェーグレン症候群 腺外型
リンパ節腫脹、知覚障害、関節の腫脹、疼痛、レイノー症状
 - ii) 二次性シェーグレン症候群
合併する他の膠原病の症状

ドライアイおよびドライマウスといった乾燥症状に関しては前述しましたが、皮膚の乾燥症状もあり、これは汗の腺も壊れてしまうためです。汗が出ないので、皮膚がかゆくてかさかさする場合があります。もう一つ大きな問題として性交時痛があります。乾燥性の膣炎を起こし夫婦関係が悪くなり離婚に結びつくことがあります。婦人科でシェーグレン症候群を専門にしている医師はほとんどいないため、老人性の膣炎という診断でエストロゲンの膣錠を投与されますが、それでは効きません。アメリカでは多くの種類の湿潤剤がありますが、日本でも患者さんが自由に購入することができますような状況にできないかを考えています。また唾液腺・涙腺の炎症が起こるので唾液腺や涙腺が腫れたり痛みが生じます。合併する病態に伴った症状としては、原発性のもものではリンパ節腫脹、知覚障害、関節の腫脹、疼痛、レイノー症状などがあり、二次性シェーグレン症候群ではそれぞれの膠原病の症状があります。

主なよく見られるシェーグレンの症状としては、痛み、だるさ、乾燥の大きく3つに分けられます。痛みに関しては関節痛や関節炎、筋肉痛、唾液腺などが腫れること

による痛みがあります。また、ほとんどの方がだるさを訴えます。だるさに関してはシェーグレン症候群の患者さんの活動性の指標としてカウントされています。だるさによって抑うつ状態になったり、慢性炎症による抑うつ状態が加わったりします。また乾燥症状が病気の主体の症状になっています。眼乾燥症状に関しては乾燥性の角結膜炎を起こし、口腔内乾燥症状がひどくなると舌上の味蕾が消失してつるつるになり、口角炎を起こして、う歯(虫歯)が多発します。唾液腺が腫れると悪性リンパ腫と間違われる場合がありますし、涙腺が腫れると甲状腺機能亢進ではないかと言われることがあります。シェーグレン症候群は小さなもの大きなものを含めて、全ての外分泌腺が壊れる病気であると理解いただけたらと思います。

シェーグレン症候群の全身症状(腺外症状)は多岐にわたり、頭のとっぺんから爪の先まであらゆる症状が出る可能性があります。そのためシェーグレン症候群で強く全身症状を合併している方が診断に結びつかず、診断されても治療が効かないというところが他の膠原病と少し違ってきます。

心臓に関しては、抗SS-A抗体が陽性ですと妊娠時に赤ちゃんに移行して、生後にペースメーカーをつけなければならないような心臓の病気を起こすことがあります。また、その抗体が新生児の時に皮膚に強い炎症を起こして、新生児ループスと呼ばれる症状を赤ちゃんに起こすことが知られています。

心病変については、私どもの方でMRIを用いて心臓を細かく調べており、心病変は少し多いことがわかってきています。また東京大学循環器内科の肺高血圧症の専門外来において、原因不明の肺高血圧症を紹介されたときに抗核抗体が陽性で、調べるとシェーグレン症候群だったということ

発表されています。やはり診断がされていないだけで心臓病も少なくない可能性があります。また末梢神経障害もつらい症状で治療が効かないのですが、帝京大学神経内科の園生先生が原因不明であった末梢神経障害の患者さんを調べたところ、シェーグレン症候群の方が含まれることがわかっています。このような全身症状で原因がわからないものの中に、シェーグレン症候群がたくさん含まれている可能性があるということです。

シェーグレン症候群の合併症の中で、時々見られるものにはレイノー症状、しもやけ様皮疹、点状出血、滑膜炎、耳下腺腫脹などがあります。レイノー症状はご存じだと思いますが、シェーグレン症候群では特徴的なしもやけ様の皮疹が出ることがあります。すなわち寒冷刺激に過敏に反応するという状態で、しもやけが大人になってもよくなる場合はシェーグレン症候群が隠れている可能性があります。またガンマグロブリンが非常に高いため、血液がねばねばして点状出血を起こすことがあり、足に小さい赤い点々ができることがあります。さらに関節リウマチと同じように滑膜炎を起こすこともあります。

重篤な合併症としては、悪性リンパ腫が起りやすいことが知られています。これはシェーグレン症候群が自己免疫から悪性腫瘍までつながっている病態であることを示しているのです。世界中の臨床免疫の学者は悪性腫瘍に移る免疫の機構を解明するために調べています。最近、悪性腫瘍の治療薬としてオプジーボ（一般名：ニボルマブ）が話題となっていますが、この免疫チェックポイント阻害薬と呼ばれる薬によって免疫を高めることで悪性腫瘍を治療します。これは非常に画期的で免疫を制御することによって悪性腫瘍を治療します。ところがその治療で免疫を高めすぎるとシェーグレ

ン症候群などの自己免疫疾患が起こるといふ報告があります。免疫を高めることによって自己免疫疾患が起こることが、図らずも動物による実験ではなくて人の悪性腫瘍の治療で証明されています。免疫を高める健康食品との宣伝が本当ならば、その健康食品は自己免疫も高めてしまう可能性がありますので、そのようなものに巻き込まれないようにしてください。

4. シェーグレン症候群の検査

シェーグレン症候群の血液検査

- i) 血球減少（白血球↓ 色素↓）
- ii) 血沈亢進
（慢性炎症、高γグロブリン血症に反映）
- iii) 抗核抗体陽性
 - ・抗 SS-A/Ro 抗体（50～70%）
 - ・抗 SS-B/La 抗体（20%程度）
 - …疾患特異性が高い
 - その他の自己抗体：リウマトイド因子
 - …シェーグレンでも高頻度に陽性
- iv) 高γグロブリン血症（多クローン性）

血液検査では SLE 以上に白血球が非常に減ります。SLE の場合はリンパ球が減りますが、シェーグレン症候群では顆粒球も減ります。またガンマグロブリンが高くなるので血沈が亢進します。血沈が非常に高くなりますが炎症を示しているわけではありませんので、それだけで治療することはありません。

シェーグレン症候群の特異的な自己抗体としては抗 SS-A 抗体、抗 SS-B 抗体があります。抗 SS-A 抗体は前述のように赤ちゃんにも影響し、シェーグレン症候群の 50～70%の方が抗 SS-A 抗体陽性と言われていますが、SLE の方でも 25%は陽性となります。抗 SS-A 抗体が陽性の場合には必ずシェーグレン症候群かどうかを医師に問いかけてみてください。もしも SLE で医療費助成が取れなくてもシェーグレン症候群で取れることがありますので、ぜひ皆さん

からの問いかけが必要です。またシェーグレン症候群の20%の方が抗SS-B抗体陽性と言われていますが、抗SS-B抗体は疾患特異性が高く、他の疾患では陽性になりにくいです。

その他、リウマトイド因子や抗核抗体も高頻度に陽性になりますので、膠原病のすべての方に共通したような臨床検査所見が得られます。例えば、抗核抗体はSLEでは100%陽性ですが、シェーグレン症候群では80%が陽性になります。抗核抗体や抗SS-A抗体の検査だけではシェーグレン症候群とわからないので、その次の検査に進んで行くことが必要です。

唾液腺分泌機能の評価

- ①ガムテスト
 - ・ガムを10分間噛み、10ml以下であれば陽性
- ②Saxonテスト
 - ・所定の重量測定済みのガーゼを口腔内に入れ、2分間噛んで重量を測定。
2g以下が陽性
- ③無刺激唾液分泌
 - ・15分全量を測定。1.5ml/15分以下で陽性
- ④唾液腺シンチグラフィ
 - ・テクネチウム(Tc)を用いた唾液腺の機能的画像検査
- ⑤唾液腺造影
- ⑥MRシアログラフィー

ドライマウスを判断する唾液腺分泌機能の評価方法を上表に示します。ガムテストは10分間の唾液の量を注射器で測って10cc以下であれば陽性です。サクソンテストはある決まったガーゼを2分間噛んで2g以下であれば陽性で、唾液が少ないということです。最近は無刺激の唾液分泌量を測るようになっており、15分間なので大変ですが1.5cc以下で陽性です。また画像的には放射性同位元素(ラジオアイソトープ)を用いた唾液腺シンチグラフィがあります。アイソトープが取

り込まれていない部分の唾液腺が壊れている証拠となります。その後、少し酔をなめていただくと、通常では急に唾液が分泌されて放射活性が下がるのですが、シェーグレン症候群の方はそのような反応がないということで判断していきます。また耳下腺の出口のところに管を入れて造影剤を流し込んでいく唾液腺造影という検査もあります。これによってリンゴの木に小さなリンゴがなっているようなアップルツリー様の所見が出れば陽性となります。これは少し痛い検査ですので、最近はあまり行われません。最近の方法ではMRIを用いて唾液腺の造影パターンを見るMRシアログラフィーという検査がありますが、少し条件の設定が難しいのであまり広まっていません。

また下唇に麻酔をして小さい唾液腺をつまんできて顕微鏡で口唇部の病理組織像をみる検査があります。顕微鏡で見て1フォーカス(唾液が分泌される導管周囲に50個以上のリンパ球浸潤)以上が陽性所見になります。これは非常に重要な検査です。病気の活動性の有無に関わらず完全に唾液腺が壊れていれば唾液は出ないので、病気の活動性があるかどうかは下唇の生検の組織所見でしかみることができません。これによって薬が効く可能性があるかどうか分かります。

唾液腺は基本的な治療ができれば再生しやすい臓器ですので、もし唾液腺が壊れてしまっても再生治療のターゲットに十分なっています。ただ基本的な治療がまだ見つかっていないということが大きな要素となっています。シェーグレン症候群は生命にかかわらない病気であり、あまり強く免疫を抑制してしまう治療は薬による副作用の方が強くでてしまうので、副作用がなくて長期に使って維持ができるような治療を見つけるということが急務になっています。

ドライアイの評価

- ①涙液検査
 - ・シルマーテスト
 - ・涙液層破壊時間 (BUT: Break Up Time)
- ②角結膜の染色検査
 - ・蛍光色素検査 (フルオレセイン染色)
 - ・ローズベンガル染色
 - ・リサミングリーン染色

ドライアイの評価ですが、シルマーテストは濾紙に染み込んだ涙液量を測る検査で5分間で5mmを超えているかどうかをみます。また角膜と結膜を染色して傷を見る検査があります。赤色のローズベンガル染色と緑色のリサミングリーン染色がありますが、ローズベンガル染色は刺激性があるので、世界的な標準はリサミングリーン染色に移りつつあります。しかし、日本ではリサミングリーンは保険適用になっていません。

フルオレセインによる蛍光色素染色は特殊な目の検査をする機械が必要ですが、日本では比較的簡単にアクセスできるので、蛍光色素染色で光らせて傷を見ることをしています。また目の表面の涙液層にはムチンというものが入っていて角膜と結膜を守っているのですが、乾燥性の角結膜炎の場合はその涙液層が短い時間で壊れてしまいます。涙液層破壊時間はフルオレセインを用いて涙液層が壊れるまでの時間を追ってみる検査ですが、これも有用性が高い検査で眼科の先生がドライアイを診断するときによく行われる検査です。

5. シェーグレン症候群の治療

治療に関してはしっかりした治療があまりありません。副腎皮質ステロイドホルモンを投与すると良くなりますので、二次性のシェーグレン症候群の方で他の膠原病を合併していて、既にステロイドを1日に10mg程度服用されている場合は、あまり乾燥症状を訴えられないことが多いです。し

かし、原発性のシェーグレン症候群の場合のステロイド投与は長期になりますので、白内障や糖尿病、感染症、骨粗鬆症などの副作用を考慮して原則使用しないことになっています。

シェーグレン症候群の治療

- ・副腎皮質ステロイドホルモン
原則使用しない。
合併症のある場合は使用することもある
- ・ムスカリンレセプター刺激薬
塩酸セビメリン
ムスカリン (アセチルコリン)
- ・利胆薬
フェルビテン® (販売中止)
…ジェネリックに代替がある
- ・対症療法
点眼薬: 人工涙液、ヒアルロン酸、ジクアス®、ムコスタ®
人工唾液: サリベート®, ウェットケアー®, ペプチサル®
- ・試験的な薬剤
ムコスタ® (レバミピド)、ブレディニン®, アシノン®

最近、ムスカリンレセプタータイプⅢ刺激薬という治療薬が出てきて、これは副交感神経を刺激して唾液を出します。治す薬ではありませんが唾液腺に対して比較的特異的な薬ということで、欧米ではまだ認可されていませんが日本では市場に出ています。ただし注意しなければならないのは頻尿になる過活動性膀胱や煙草などによる慢性閉塞性肺疾患 (COPD) に対する治療で、ムスカリンレセプター刺激をブロックする薬がでています。過活動性膀胱で泌尿器科にかかって全く逆の作用をもつ薬が出されて、乾燥症状が強くなった方もおられます。さらにシェーグレン症候群の場合には頻尿を起こす間質性膀胱が起こることがあり、これは膀胱が硬くなって容量が少なくなり頻尿となる状況です。間質性膀胱と診断されずに過活動性膀胱という診断で、シェーグレン症候群と全く反対の薬がでていることもあります。また過活動性膀胱の治療と

して精神科に回され抗うつ剤をたくさん出されて乾燥症状が強くなることもあります。間質性膀胱の治療としては、膀胱に生理食塩水を入れて麻酔をして広げる拡張術があります。なおSLEでも間質性膀胱がありますが、この場合は腸の症状も一緒にでるループス腸炎というものです。これはステロイドの大量療法が必要です。シェーグレン症候群の間質性膀胱の場合はステロイドは効きませんので、SLEとシェーグレン症候群の間質性膀胱は病態が違って治療法も異なります。また間質性膀胱炎だけで判断すると更年期でも起こるものもあるので、しっかりした専門医の判断で治療方針を決めることが必要です。

胆汁の分泌を促進する利胆薬であるフェルビテン®は販売中止になりましたが、以前はこのような薬も使っていました。

対症療法としては点眼薬や人工唾液があります。点眼薬に関してはジクアス®やムコスタ®は日本で新しく開発されたもので世界でもうらやましがられています。これらの新たに開発された点眼薬と涙点の閉塞術を併用することにより、シェーグレン症候群の眼症状はほとんど軽快しているくらいよく効いています。ただし点眼薬はきちんと使うことが必要です。特にジクアス®は1日に6回使わないと効きません。目に刺激性があるので途中でやめてしまう方がいるのですが、少なくとも1ヵ月間は使ってくださいということです。人工唾液に関してはサリベート®が保険適用になっていますが、ぬるぬるするので患者には評判が悪いです。ウェットケアー®はキシリトールとヒアルロン酸が入っていますので粘膜の障害も良くするという事です。またペプチサル®は以前から輸入されているバイオティーン®と同様ですが、ラクトフェリンが含まれ、より唾液の機能に近いもので、シェーグレン症候群の患者さ

んに貢献しています。

試験的な薬剤に関しては、ムコスタ®、ブレディニン®、アシノン®などがあります。ムコスタ®やアシノン®は胃薬で、アシノン®はヒスタミンH₂ブロッカーという種類の薬で胃酸を抑えるのですが、この薬だけが唾液の分泌を促進します。唾液の分泌によって胃酸を薄めて胃酸が強くないようにしていますが、シェーグレン症候群では唾液が少なくなるので過酸性的胃炎を起こすためアシノン®は良いと言えます。シェーグレン症候群が進行すると胃酸も分泌できなくなるので無酸性の胃炎を起こすため、その時期によって薬が異なることもあります。ただしアシノン®に関しては唾液の分泌を促進するということがあるので、胃酸が少なくても投与することがあります。あまり逆流性食道炎が強い場合はこの薬が効きませんので、プロトンポンプ阻害剤を併用して酸を強く抑えないと逆流性食道炎の症状を抑えることができないために二剤を併用することもあります。

その他の点眼薬としてマイティア®は保険適用があり、ソフトサンティア®は保険適用がなく薬局で買われるものです。ソフトサンティア®は防腐剤が入っていないので、多く使われる方にはソフトサンティアをお勧めします。ムコスタ®は白く濁っているため点眼すると目が白くなり苦いので、使用をやめてしまう方がおられます。この薬も非常に良い薬ですが、服用しただけでは届かないので、点眼薬として開発されて保険適用になりました。

乾燥眼の非薬物療法に関しては、ドライアイ用のメガネ（モイスチャー・エイド）や持続点眼装置があります。また涙点プラグをはめたり、涙点を閉塞して縫う方法もあり、涙点を閉鎖することによって涙が鼻の方に行かないようにして涙を保つこともあります。

6. シェーグレン症候群の認定基準

平成 27 年 1 月 1 日よりシェーグレン症候群は指定難病となり医療費助成の対象疾病となっています。それまでは東京、北海道、富山県だけが都道府県の指定をしていただいていた。日本全国同じ状況になったのは大きいのですが、重症度分類(下図：ESSDAI による疾患活動性)によって今まで助成を受けられていた方が今後は認定されない可能性もあります。医師が記載する臨床調査個人票は以前は文章で書いていましたが、現在は下図のようにスコアになっているので、個々の状況を説明することもできなくなっています。

厚生省改訂診断基準 (1999年)	
2 項目以上が陽性	
・眼科検査	シルマーT低下+ローズベンガルT陽性 シルマーT低下+蛍光T陽性
・口腔検査	唾液腺造影で異常所見 ガムT又はサクソントで低下+唾液腺シンチ陽性
・血清検査	抗SS-A抗体陽性 抗SS-B抗体陽性
・口唇腺生検組織	リンパ球浸潤フォーカス：1 以上

注：Tはテスト

医療費助成の認定要件として、最初に左表の診断基準を用いてシェーグレン症候群と診断される必要があります。2 項目以上が陽性であればシェーグレン症候群と診断されますが、乾燥症状がなくてもシェーグレン症候群と診断される可能性があります。例えば抗 SS-A 抗体が陽性で少しでも可能性があれば、次の検査に進んでいただく必要があります。

シェーグレン症候群と診断されれば、次に重症度分類による審査となります。シェーグレン症候群の重症度分類については、下図のようにヨーロッパのリウマチ学会の活動性の指標 (ESSDAI) を用いています。各々の項目の活動性に重み (係数) を掛けて、個々の点数の総合計が 5 点以上であれば医療費助成の対象となります。

それぞれの項目は細かな話になりますが、健康状態では発熱や体重減少について、リンパ節腫脹や腺症状では腫れている大きさなどについて、各項目にそれぞれの評価基準があります。その項目の症状があると思っても細かな評価基準で規定されているので、なかなか理解しにくいものです。

関節症状に関しては「変形性関節症を除く」と書かれていますが、二次性シェーグ

ESSDAI (EULAR Sjögren's Syndrome Disease Activity Index) による重症度分類
重症 (5 点以上) を医療費助成の対象とする。

領域	重み (係数)	活動性	点数 (係数×活動性)
健康状態	3	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/>	
リンパ節腫脹	4	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
腺症状	2	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/>	
関節症状	2	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
皮膚症状	3	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
肺病変	5	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
腎病変	5	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
筋症状	6	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
末梢神経障害	5	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
中枢神経障害	5	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
血液障害	2	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/> 高 <input type="checkbox"/>	
生物学的所見	1	無 <input type="checkbox"/> 低 <input type="checkbox"/> 中 <input type="checkbox"/>	
ESSDAI (合計点数)	0 点 ~ 123 点 EULAR の疾患活動性基準：中・高疾患活動性 (5 点 ≤) 低疾患活動性 (< 5 点)		

*注：改定では 中2

レン症候群の方は変形性関節症でなければ、合併している膠原病による関節症状は考慮できると思います。

皮膚症状に関しては、環状紅斑や凍瘡様皮疹、高γグロブリン血症性紫斑病による点状出血などがシェーグレン症候群の特徴ですが、広範囲（体表面積の18%以上）

の皮膚病変では点数が加わります。なお環状紅斑はSLEでも起こります。SLEでは連環（れんかん）状でシェーグレンでは単発になりますが、なかなか鑑別は困難です。膠原病の皮膚病変がみれる皮膚科医は本当に少ないので、診断されずに悩んでおられる方が多くいるのではないかと思います。

ESSDAIにおける各領域の評価基準（1）

領域	評価基準
健康状態 ※活動性3 はなし	0 以下の症状がない 1 微熱、間欠熱（37.5～38.5℃）、盗汗、あるいは5～10%の体重減少 2 高熱（>38.5℃）、盗汗、あるいは>10%の体重減少（感染症由来の発熱や自発的な減量を除く）
リンパ節腫脹	0 以下の症状がない 1 リンパ節腫脹：領域不問≥1cm または単径≥2cm 2 リンパ節腫脹：領域不問≥2cm または単径≥3cm、あるいは脾腫（触診、画像のいずれか） 3 現在の悪性B細胞増殖性疾患
腺症状 ※活動性3 はなし	0 腺腫脹なし 1 耳下腺腫脹（≤3cm）、あるいは限局した顎下腺または涙腺の腫脹 2 耳下腺腫脹（>3cm）、あるいは目立った顎下腺または涙腺の腫脹（結石、感染を除く）
関節症状	0 現在、活動性の関節症状なし 1 朝のこわばり（>30分）を伴う手指、手首、足首、足根、足趾の関節痛 2 28関節のうち1～5個の関節滑膜炎 3 28関節のうち6個以上の関節滑膜炎（変形性関節症を除く）
皮膚症状	0 現在、活動性の皮膚症状なし 1 多型紅斑 2 蕁麻疹様血管炎、足首以遠の紫斑、あるいはSCLE（亜急性皮膚エリテマトーデス）を含む限局した皮膚血管炎 3 蕁麻疹様血管炎、広範囲の紫斑、あるいは血管炎関連潰瘍を含むびまん性皮膚血管炎（不可逆的障害による安定した長期の症状は活動性なしとする）
肺病変	0 現在、活動性の肺病変なし 1 以下の2項目のいずれかを満たす〔HRCT：高分解能CT〕 ・持続する咳や気管支病変で、X線で異常を認めない ・X線あるいはHRCTで間質性肺病変を認め、息切れがなくて呼吸機能検査が正常 2 中等度の活動性肺病変で、HRCTで間質性肺病変があり、以下の2項目のいずれかを満たす ・労作時息切れあり（NYHA II）※ ・呼吸機能検査以上（70% > DL _{CO} ≥ 40%、あるいは80% > FVC ≥ 60%）〔DL _{CO} ：肺拡散能を示す、FVC：努力性肺活量〕 3 高度の活動性肺病変で、HRCTで間質性肺病変があり、以下の2項目のいずれかを満たす ・安静時息切れあり（NYHA III、IV）※ ・呼吸機能検査以上（DL _{CO} < 40%、あるいはFVC < 60%） （不可逆的障害による安定した長期の症状や疾患に無関係の呼吸器障害（喫煙など）は活動性なしとする）

※）NYHA分類：

- I 安静時に症状無く、日常生活の制限もない。
- II 安静時に症状無いが、易疲労感、動悸、呼吸苦、狭心痛、などのため日常生活に軽度の制限がある。
- III 安静時に症状無いが、易疲労感、動悸、呼吸苦、狭心痛、などのため日常生活に高度の制限がある。
- IV 苦痛無しにいかなる日常生活もできない。安静時に症状を有する場合もある。

ESSDAI における各領域の評価基準（2）

領域	評価基準
腎病変	<p>0 現在、活動性腎病変なし（蛋白尿 < 0.5g/dL、血尿なし、膿尿なし、かつアシドーシスなし）あるいは不可逆的な障害による安定した持続性蛋白尿</p> <p>1 以下に示すような腎不全のない軽度の活動性腎病変（GFR \geq 60mL/分） 〔GFR：糸球体ろ過量〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・尿細管アシドーシス ・糸球体病変で蛋白尿（0.5～1g/日）を伴い、かつ血尿がない <p>2 以下に示すような中等度活動性腎病変</p> <ul style="list-style-type: none"> ・腎不全（GFR < 60mL/分）を伴う尿細管性アシドーシス ・糸球体病変で蛋白尿（1～1.5g/日）を伴い、かつ血尿や腎不全がない ・組織学的に膜性腎症以外の糸球体腎炎、あるいは間質の目立ったリンパ球浸潤を認める <p>3 以下に示すような高活動性腎病変</p> <ul style="list-style-type: none"> ・糸球体病変で蛋白尿（> 1.5g/日）を伴う、あるいは血尿、あるいは腎不全を認める ・組織学的に増殖性糸球体腎炎あるいは、クリオグロブリン関連腎病変を認める <p>（不可逆的障害による安定した長期の症状または疾患に無関係の腎病変は活動性なしとする、腎生検が施行済みなら、組織学的所見を優先した活動性評価をすること）</p>
筋症状 注：MRIでも可	<p>0 現在、活動性の筋症状なし</p> <p>1 筋電図や筋生検で異常がある軽い筋炎で、以下の2項目の両方を満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・脱力はない ・CK（クレアチンキナーゼ）は基準値（N）の2倍以下（$N < CK \leq 2N$） <p>2 筋電図や筋生検で異常がある中等度活動性筋炎で、以下の2項目のいずれかを満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・脱力（MMT：徒手筋力テスト ≥ 4） ・CK 上昇を伴う（$2N < CK \leq 4N$） <p>3 筋電図や筋生検で異常を認める高度活動性筋炎で、以下の2項目のいずれかを満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・脱力（MMT ≤ 3） ・CK 上昇を伴う（$CK > 4N$） <p>（ステロイドによる筋脱力を除く）</p>

肺病変に関しては、間質性肺炎が主ですが、レントゲンで異常を認めなくても持続する咳や気管支病変があれば低活動性（1点）と評価されます。以前は悪性リンパ腫に伴う間質性肺炎が多いとされてきましたが、現在は普通の間質性肺炎が多いということもわかってきています。

疾患活動性の指標（ESSDAI）は2015年に訂正が入っていますが、その訂正が反映されていない状況にあります。筋症状に関しては「筋電図や筋生検で異常を認める」とありますが、ESSDAIの訂正版ではMRIによる評価を認めています。筋肉の痛い検査をしなくてもMRIで所見があれば認めると改定されているので、現在の評価基準は訂正しなければならないと思います。

末梢神経障害についても訂正されていて、自律神経症状を起こすような小径線維

ニューロパチーも低活動性（1点）に入っているようになっています。また神経伝達速度検査（NCS）という針を刺して痛い検査をするのですが、三叉神経痛や小径線維ニューロパチーではNCSの検査は必要ありません。これらも改訂版にそって訂正しないと患者の訴えと難病指定がずれることになります。

中枢神経障害についても訂正されていて、現在の評価基準では「低活動性1点」があるのですが、訂正版では「低活動性1点」はなく「中等度活動性2点」に変更されています。これについては早急に正していただかなくてはならないと思います。中枢神経の症状は多くありますが、特徴的なのは多発性硬化症の所見がシェーグレン症候群で起こるといことがわかってきて、これを視神経脊髄炎と言います。

ESSDAIにおける各領域の評価基準（3）

領域	評価基準
<p>末梢神経障害</p> <p>注：NCSが必要でない事も文中参照</p>	<p>0 現在、活動性の末梢神経障害なし</p> <p>1 以下に示すような軽度活動性末梢神経障害</p> <ul style="list-style-type: none"> • 神経伝導速度検査（NCS）で証明された純粹感覚性軸索多発ニューロパチー • 三叉神経痛 <p>2 以下に示すような中等度活動性末梢神経障害</p> <ul style="list-style-type: none"> • NCSで証明された運動障害を伴わない軸索性感覚運動ニューロパチー • クリオグロブリン性血管炎を伴う純粹感覚ニューロパチー • 軽度か中等度の運動失調のみを伴う神経節炎 • 軽度の機能障害（運動障害がないか軽度の運動失調がある）を伴った CIDP 〔CIDP：慢性炎症性脱髄性多発神経炎〕 • 末梢神経由来の脳神経障害（三叉神経痛を除く） <p>3 以下に示すような高度活動性末梢神経障害</p> <ul style="list-style-type: none"> • 最大運動障害 ≤ 3/5 を伴う軸索性感覚運動ニューロパチー • 血管炎による末梢神経障害（多発単神経炎など） • 神経節炎による重度の運動失調 • 重度の機能障害（最大運動障害 ≤ 3/5、あるいは重度の運動失調）を伴った CIDP (不可逆的障害による安定した長期の症状または疾患に無関係の末梢神経障害は活動性なしとする)
<p>中枢神経障害</p> <p>※活動性2はなし</p> <p>注：改定では1→2</p>	<p>0 現在、活動性の中中枢神経障害なし</p> <p>1 以下に示すような中等度の活動性中枢神経障害</p> <ul style="list-style-type: none"> • 中枢由来の脳神経障害 • 視神経炎 • 純粹感覚障害か知的障害の証明に限られた症状を伴う多発硬化症様症候群 <p>3 以下に示すような高度活動性中枢神経障害</p> <ul style="list-style-type: none"> • 脳血管障害を伴う脳血管炎または一過性脳虚血発作 • けいれん • 横断性脊髄炎 • リンパ球性髄膜炎 • 運動障害を伴う多発性硬化症様症候群 <p>(不可逆的障害による安定した長期の症状または疾患に無関係の中中枢神経障害は活動性なしとする)</p>

シエーグレン症候群に伴う視神経脊髄炎

視神経脊髄炎（NMO）の臨床分類基準

1. 脊髄MRI所見が3椎体以上に
 2. 抗アクアポリン4抗体
 3. 脳MRIで多発性硬化症の所見がない
- 視神経炎+上記2つ以上陽性の脊髄炎

これは眼が急に暗くなって見えなくなり、視野欠損が起こり発症することがあります。上表に示すように脊髄のMRIで3椎体以上の所見がある、抗アクアポリン4抗体が陽性、脳のMRIで多発性硬化症の所見がない、という項目があるのですが、抗アクアポリン4抗体が陽性になるとい

うのが大事で、これはシエーグレン症候群の中中枢神経症状に対する感度の高い特異的な検査です。普通に測れますので、このような症状があった場合には検査していただきたいと思います。

心血管病変に関してはあまり症状がないといわれており項目にも入っていませんが、細かい検査をすると症状を見つけることができます。

7. おわりに

最近、アバタセプトによる抗T細胞療法が効果があるという報告がありましたが、4月1日から世界で初めて一次性シエーグ

ESSDAI における各領域の評価基準 (4)

領域	評価基準
血液障害	<p>0 自己免疫性血球減少なし</p> <p>1 自己免疫性血球減少で以下の3項目のいずれかを満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・好中球減少 ($1,000 < \text{好中球} < 1,500/\text{mm}^3$) を伴う ・貧血 ($10 < \text{Hb} : \text{ヘモグロビン} < 12\text{g/dL}$) を伴う ・血小板減少 ($10 \text{万} < \text{血小板} < 15 \text{万} / \mu\text{L}$) を伴う <p>あるいはリンパ球減少 ($500 < \text{リンパ球} < 1,000/\text{mm}^3$) を認める</p> <p>2 自己免疫性血球減少で以下の3項目のいずれかを満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・好中球減少 ($500 \leq \text{好中球} \leq 1,000/\text{mm}^3$) を伴う ・貧血 ($8 \leq \text{Hb} \leq 10\text{g/dL}$) を伴う ・血小板減少 ($5 \text{万} \leq \text{血小板} \leq 10 \text{万} / \mu\text{L}$) を伴う <p>あるいはリンパ球減少 ($\text{リンパ球} \leq 500/\text{mm}^3$) を認める</p> <p>3 自己免疫性血球減少で以下の3項目のいずれかを満たす</p> <ul style="list-style-type: none"> ・好中球減少 ($\text{好中球} < 500/\text{mm}^3$) を伴う ・貧血 ($\text{Hb} < 8\text{g/dL}$) を伴う ・血小板減少 ($\text{血小板} < 5 \text{万} / \mu\text{L}$) を伴う <p>(貧血、好中球減少、血小板減少については自己免疫性血球減少のみ考慮すること、ビタミン欠乏、鉄欠乏、薬剤誘発性血球減少を除く)</p>
生物学的所見 ※活動性3 はなし	<p>0 下記の生物学的所見なし</p> <p>1 以下の3項目のいずれかを認める</p> <ul style="list-style-type: none"> ・クローン成分 ・低補体 (低 C4 または低 C3 または低 CH50) ・高γグロブリン血症、高 IgG 血症 ($1,600 \leq \text{IgG} \leq 2,000\text{mg/dL}$) <p>2 以下の3項目のいずれかを認める</p> <ul style="list-style-type: none"> ・クリオグロブリンの存在 ・高γグロブリン血症、高 IgG 血症 ($\text{IgG} \geq 2,000\text{mg/dL}$) ・最近出現した低$\gamma$グロブリン血症、低 IgG 血症 ($\text{IgG} < 500\text{mg/dL}$)

レンの国際共同治験が始まりました。この治験の対象者は、乾燥症状を有する2016年のアメリカ・ヨーロッパのリウマチ学会 (ACR/EULAR) のシェーグレン症候群分類基準を満たした方なので対象者は狭いのですが、国際共同治験が始まった意味は大きいです。今回の国際共同治験に関しては、希望者には口唇小唾液腺生検を治験の前後で原則2回行っていただくことで、組織的な評価をきちんとしています。よって効果がない場合でも唾液腺が壊れているためかどうかを判断できますので、学術的にしっかり効果の評価できるのではないかと期待しています。

日本シェーグレン症候群患者の会は、1986年に金沢医科大学に事務局を置き、菅井進先生のもとに発足し、2010年に日本大学板橋病院に事務局が移ってきました。

た。2013年には東京都に認可され「NPO法人シェーグレンの会」としても活動しています。国際シェーグレンの患者会もあり国際シンポジウムが開かれています。そのような世界にネットワークがある患者会です。シェーグレン症候群は専門医がなかなか見つからない病気ですので、全国膠原病友の会にもシェーグレン症候群の患者会をご支援いただければと思っています。

詳しくは、シェーグレンの会のホームページで色々な情報を発信しています。シェーグレン症候群と診断もされずに悩んでいる方が多いので、皆さんの力で一人でも患者さんを掘り起こしていただいて、きちんとした治療ができるようにシェーグレンの会も参考にさせていただけたらと思います。以上で講演を終わらせていただきます。

一般社団法人 全国膠原病友の会 平成29年度（第5期）社員総会報告

全国膠原病フォーラムの翌日、平成29年4月16日（日）千葉市文化センターにおいて平成29年度（第5期）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）。

また社員総会後には、経過措置終了後の医療費助成制度についての概要説明と意見交換、および友の会運営に関する意見交換を行いました。

本号では、社員総会の報告として、平成28年度活動報告・収支決算報告・監査報告、平成29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29年度第5期社員総会

日時：平成29年4月16日（日）
9：30～14：00

〔議事〕

- 議案1 平成28年度活動報告
- 議案2 平成28年度収支決算報告
- 議案3 平成28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29年度活動方針報告
- 報告2 平成29年度収支予算報告

法人第5～6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	清水 浩子（関東、山梨）
常務理事	箱田 美穂（事務局長、東京）
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	斉藤 文子（中国・四国、広島）
理事	江頭 邦子（九州・沖縄、佐賀）
監事	後藤 眞理子（神奈川）
監事	大澤 富美代（群馬）



役員集合写真 「千葉市民会館 地下1階 小ホール」にて

一般社団法人 全国膠原病友の会 2016年度（平成28年度）第4期 事業報告



全国膠原病友の会の事業（定款第4条）

- 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（29ページ）
- 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（32ページ）
- 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（33ページ）
- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業（35ページ）
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業（35ページ）
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流（37ページ）
- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業（40ページ）
 - ・ 社員総会、全国集会の開催
 - ・ 理事会、三役会等の開催
 - ・ 事務局の運営

〔2016年度の重点活動項目〕

- ・ 「社員総会・全国膠原病フォーラム」の開催（31・40ページ）
- ・ 「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」の発行（30ページ）
- ・ 「小児膠原病のつどい」の開催（32ページ）
- ・ 「新たな総合的難病対策」への対応（33ページ）
- ・ 「就労部会」登録者の募集（36ページ）

平成28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:40~60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. 182号 2016年7月22日発行
60ページ 9000部
- No. 183号 2016年10月17日発行
48ページ 7500部
- No. 184号 2017年1月25日発行
44ページ 7500部
- No. 185号 2017年3月20日発行
48ページ 7000部

「膠原」印刷費用 1,511,180円
 ※1冊あたり 48.7円
 ※1ページあたり 1.0円

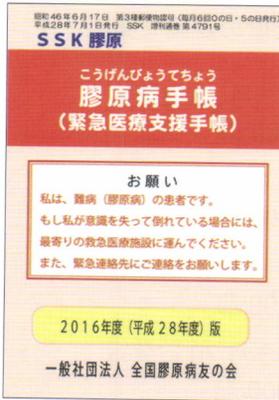
◎ホームページの運用 (<http://www.kougen.org/>)

…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・就労部会登録にも対応。〔更新随時〕



- ホームページアクセス数:年間96,419件
 - 入会希望メール数:110件
部会登録メール数:小児部会12件、就労部会65件
 - ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 71,800円
カード決済 46,102円
(合計 117,902円)
 - … 膠原病ハンドブック 48冊
膠原病手帳 64冊
機関誌「膠原」55冊
全国膠原病フォーラムブック 41冊
こどもの膠原病ハンドブック 5冊
 - ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 46,000円
- ※合計163,902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
 （2016年度版は「膠原病の治療薬」の項目を充実しました。）



- ・「膠原病手帳」2016年度版（緊急医療支援手帳）
 [2016年7月22日発行] 52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
 (2) 災害時の対応
 (3) 膠原病の概要
 (4) 検査結果の管理
 (5) 難病の医療費助成制度の概要
 (6) 障害者総合支援法の概要
 (7) 備考欄
 (8) 友の会からのお知らせ
 (9) 参考文献

[書籍販売] (売上合計 151,980円)

- ・ 膠原病ハンドブック 53冊
- ・ 膠原病手帳 95冊
- ・ こどもの膠原病ハンドブック 5冊
 (こどもの膠原病ハンドブックの販売は終了しています)
- ・ 全国膠原病フォーラムブック 49冊
- ・ 機関誌「膠原」 58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

◎膠原病患者に必要な支援をテーマに沖縄にて「全国膠原病フォーラム」を開催
「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～

～「全国膠原病フォーラム in 沖縄」プログラム～

平成28年4月16日（土）沖縄県市町村自治会館 2階 大ホールにて開催

（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

◎当フォーラムは平成28年度難病患者サポート事業（厚労省補助金事業）の「難病対策の一般市民向け周知事業」として認められ、20万円の交付を受けています。



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 105 名 (うち普通会員 92 名、医師 13 名)
 - ※ 2016 年度に 12 名の登録者
 - ※ ホームページ、ハガキ・封書、FAX により登録可能



- ・「小児膠原病のつどい」の開催 (九州・沖縄ブロック共催)
 - 日付: 2016 年 11 月 5 日 (土) 13:00 ~ 16:00
 - 会場: 南風 (みなかぜ) 公民館 大ホール (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: ◎医療講演会 (13:05 ~ 14:05)
 - 演題: 『小児膠原病の最新治療と成人期移行の課題』
 - 講師: 武井 修治 先生 (鹿児島大学医学部保健学研究所 鹿児島大学病院 小児診療センター)
 - ◎質疑応答 (14:05 ~ 14:30)
 - ◎部門別意見交換会 (14:40 ~ 15:30)
 - ◎全体交流会 (15:30 ~ 16:00)

参加人数: 82 人 (スタッフ等を含む)
(患者 23 名、家族 26 名、医療関係者 8 名)



- ・「小児膠原病のつどい」の開催 (関西ブロック主催)
 - ※ 関西ブロック第 8 回小児膠原病医療講演・相談会 & 第 10 回親子交流会
 - 日付: 2017 年 3 月 19 日 (日) 13:30 ~ 16:00
 - 会場: 東淀川区民会館 4 階 会議室 2 (大阪市東淀川区東淡路 1-4-53)
 - 内容: ◎親子交流会 (13:30 ~ 14:30)
 - ◎医療講演・相談会 (14:30 ~ 16:00)
 - 演題: 「膠原病患者を取り巻く日本の現状と移行期医療」
 - 講師: 大阪医科大学附属病院小児科 岡本 奈美 先生

参加人数: 26 人 (スタッフ等を含む)
(12 家族 16 名、小児科医 2 名、スタッフ 8 名)

- ・「小児膠原病ニュースレター」は、2016 年 3 月 5 日開催分の講演録 (No.6) および 2017 年 3 月 19 日開催分の講演録 (No.7) を 2017 年度に発行予定
- ※ 小児膠原病部会の活動のため「第 26 回日本小児リウマチ学会総会・学術集会」より 109,000 円の寄付をいただきました。

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

〔森代表理事が難病対策委員会（厚生科学審議会 疾病対策部会）の委員に〕

「難病法」の基本方針策定後、初の難病対策委員会（第43回）が7月26日に開催され、当会の森幸子代表理事が日本難病・疾病団体協議会（JPA）の代表理事として、これまでの伊藤たてお前JPA代表理事に代わって委員に加わりました。

一年ぶりに再開された難病対策委員会では、特に「医療提供体制の在り方」を集中して検討し、平成30年度から開始される第7次医療計画について、都道府県が検討の参考にできるように報告書として取りまとめが行われました。

（2016年10月21日「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」発行）

今後も難病対策委員会では、基本方針に基づいた取り組み状況を確認しながら、残された課題や新たな課題も含めて検討されることとなります。当会としても患者代表委員としての森代表理事を支援しながら、協力していきたいと考えています。

〔難病対策委員会等の出席・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」出席（森代表）・傍聴

…主に難病の医療提供体制の在り方について

・7月26日 第43回難病対策委員会

（傍聴者）仙道：TKP 赤坂駅カンファレンスセンター

・8月31日 第44回難病対策委員会（箱田：労働委員会会館講堂）

・9月14日 第45回難病対策委員会（労働委員会会館講堂）

…難病医療支援ネットワークの在り方について

難病の遺伝子関連検査の実施体制等の在り方について

・1月27日 第46回難病対策委員会（厚生労働省）

・2月24日 第47回難病対策委員会（辻：厚生労働省）

「厚生科学審議会 疾病対策部会 指定難病検討委員会」傍聴

…指定難病（平成29年度実施分）に関するとりまとめ

・7月13日 第15回指定難病検討委員会（箱田：労働委員会会館講堂）

・12月12日 第18回指定難病検討委員会（箱田：厚生労働省）

「厚生科学審議会 疾病対策部会」出席（参考人）・傍聴

…指定難病（平成29年度実施分）に係る検討結果について

「難病の医療提供体制の在り方について（報告書）」について

・1月18日 第1回疾病対策部会（森 [参考人]、箱田 [傍聴]：厚生労働省）

※機関誌「膠原」には、次のように新たな難病対策関連の記事を掲載しました。

・No. 183号：経過措置終了後の医療費助成制度について①

・No. 184号：経過措置終了後の医療費助成制度について②

～各疾病の診断基準と重症度分類について①（主要6疾患）～

・No. 185号：経過措置終了後の医療費助成制度について③

～各疾病の診断基準と重症度分類について②（血管炎症候群）～

平成29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11日 厚生労働省要請行動（森、大黒：厚生労働省）
- ・5月11日 国会請願署名集計（辻：JPA 事務所）
- ・5月15日 JPA 第12回総会（森、辻、箱田：損保会館）
- ・5月16日 JPA 国会請願行動（森：参議院議員会館ほか）
- ・5月17日 JPA 衆議院議長、参議院議長 「難病及び重度障害のある人の社会参加と情報・コミュニケーション保障に関する国会の運営及び合理的配慮に関する要望」 申入れ（森：国会議事堂）
- ・7月9～10日 JPA 資金作り活動研修会（森、箱田、仙道：クロスウェーブ府中）
- ・8月28～29日 JPA 組織財政改革検討委員会
（森：JPA 事務所、ルノアール巣鴨駅前会議室）
- ・9月3～4日 JPA 近畿ブロック交流会（森：アパローム紀の国（和歌山））
- ・9月20～21日 JPA 国会請願署名用紙・チラシを JPA 加盟団体へ発送
（森：滋賀県難病相談支援センター）
- ・10月15日 JPA 全国いっせい街頭署名行動（辻：中野駅前）
- ・10月29～30日 JPA 東海ブロック交流会（森：美濃市緑風荘（岐阜））
- ・12月5日 厚生労働省要請行動（森、大黒：厚生労働省）
- ・3月11日 東日本大震災六周年追悼式〔内閣府主催〕（森：国立劇場）
- ・3月11～12日 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー2017（渡邊）

※厚生労働省 難病患者サポート事業の委託事業に参加（森）

- ・12月17日～18日 第3回患者会リーダーフォローアップ研修会
- ・1月21日～22日 第6回患者会リーダー養成研修会および
第3回患者会のない希少疾患グループ交流会
- ・3月13日 JPA 難病患者サポート事業 第1回企画評価委員会
- ・3月27日 JPA 難病患者サポート事業 第2回企画評価委員会

※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9日、5月14日、6月11～12日、10月8～9日、12月3日、2月11～12日）、JPA 三役会議等に出席

…JPA 幹事会2回（幹事として大黒・箱田常務理事も出席：4月10日、12月4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88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 166件（うち会員54件・一般112件）〔前年度164件〕

〔内訳〕	病気について	59件〔前年度69件〕
	支部の紹介	24件〔前年度42件〕
	病院の紹介	27件〔前年度33件〕
	生活について （就労含む）	15件〔前年度21件〕
	制度について	3件〔前年度12件〕
	その他	62件〔前年度37件〕
	（病院の先生に対する不満、書籍の内容について等）	

※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

◎ 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28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「難病患者の地域支援体制に関する研究」
〔研究代表者：西澤正豊氏（新潟大学脳研究所フェロー）〕（通称：西澤班）
※研究協力者：森代表がJPAの代表理事として参加
- ・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）
※研究分担者：森代表がJPAの代表理事として参加
- ・厚生労働省の障害者政策総合研究事業
「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究」
〔研究代表者：岩崎香氏（早稲田大学人間科学学術院）〕（通称：岩崎班）
※研究分担者：森代表がJPAの代表理事として参加

〔平成28年度の研究班活動〕

- ・5月22日 岩崎班 班会議（森発表：NTT 東日本関東病院会議室）
- ・6月23日 西澤班 分担研究「難病相談支援センターと相談支援員における研究」（森：イオンコンパス東京八重洲会議室）
- ・7月17日 岩崎班 基礎研究班会議（森：東京大学）
- ・8月8日 西澤班 班員ミーティング（森：ステーションコンファレンス東京）
- ・9月23日 西澤班 分担研究 テキスト編集会議
（森：イオンコンパス東京八重洲会議室）
- ・10月22日 岩崎班 基礎研究班会議（森：東京大学）
- ・1月8日 岩崎班 基礎研究班会議（森：NTT 東日本病院）
- ・2月4日 西澤班 班会議（森：JA 共済ビルカンファレンスホール）

◎就労部会の活動とアンケート調査の実施

…「膠原」183号（2016年10月発行）より就労部会登録者の募集と、登録者へのアンケート調査の実施を行ってきました。

〔就労部会の目的〕

- ・「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指しています。

〔対象者〕 一般会員、賛助会員の中から登録者募集

- ・今後、就職を希望している方（学生なども含む） ・就労している方
- ・これまで就労してきた方 ・その他、就労支援に関わる方々など

〔登録者〕 77名 ※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

〔就労部会登録者へのアンケート調査の実施（2017年2月に実施・回収）〕

- ・就労に関するアンケート調査を行い、その結果を今後の活動に活かしていく。
- ・全国膠原病フォーラム in 千葉でのパネルディスカッション『治療と就労の両立支援を考える』の中で、全国膠原病友の会からの「問題提起」として使用。

※アンケート調査の結果は、全国膠原病フォーラムの報告として機関誌「膠原」にて掲載するほか、詳細については「就労部会」登録者の皆様にニュースレター等で共有したいと考えています。

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. 182号 『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）
- 『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）
- 「膠原」No. 185号 『混合性結合組織病とはどんな病気か?』藤井 隆夫 先生
（和歌山県立医科大学附属病院 リウマチ・膠原病科）
- 『成人スティル（スチル）病の概要』桐野 洋平 先生
（横浜市立大学附属病院 血液リウマチ感染症内科）
- 『IgG4 関連疾患の概要』川野 充弘 先生
（金沢大学附属病院 リウマチ・膠原病内科）

⑥内外の関連団体との連携及び交流

◎「全国患者・家族集会 2016」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「全国患者・家族集会 2016」を支援しています。

『誰もが安心して医療が受けられる社会を目指してー全国患者・家族集会 2016ー』

- ・2016年11月22日（火） 13：00～15：30 参議院議員会館 講堂
（森、辻、箱田：参議院議員会館 講堂） ※全国より123名が参加
- ・これまで「難病・慢性疾患全国フォーラム」を開催してきましたが、さらに幅広い患者家族団体、支援団体に呼び掛けて、新しい枠組みで“誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して”「全国患者・家族集会」が開催されました。
- ・今回の「全国患者・家族集会」では10団体から具体的な願いについての発表がありましたが、その他の団体からの「患者・家族の声」は冊子として当日配布されました。全国膠原病友の会からも“膠原病患者のめざす共生社会への実現に向けて”と題して配布しました（「膠原」184号に掲載）。

※なお「全国患者・家族集会」についての詳細は、日本難病・疾病団体協議会のホームページからご覧いただくことができます。

（JPA ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>）

〔内容（プログラム）〕

- 開会・趣旨説明 ○各会派代表挨拶
- 団体発表：色素性乾皮症／ゴーシェ病／小児がん／難治性がん／リウマチ／腎臓疾患（人工透析）／てんかん／肝炎／ALS／地域の課題
- アピール読み上げ（アピールは38ページに掲載） ○閉会

〔全国患者・家族集会 実行委員会等への参加〕

- ・9月1日 2016 準備会（森：難病のこども支援全国ネットワーク 研修室）
- ・10月6日 2016 第1回実行委員会（森、箱田：参議院議員会館）
- ・11月8日 2016 第2回実行委員会（森、箱田：参議院議員会館）
- ・3月22日 2017 第1回実行委員会（箱田：参議院議員会館）



全国患者・家族集会 2016 アピール ～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～

私たちは、子ども達の未来とこの国の社会を希望に満ちたものとするために、『～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～全国患者・家族集会 2016』を開催しました。

科学の発展に伴い、日本の医療技術は格段に進歩してきましたが、そのことは、私たち患者にとって大きな朗報ですが、一方ではその進歩が生きづらさも生みだしてきました。高度な専門性は医療機関の偏在を生み、また地域医療格差も作り出しています。そのことが医療費負担の増加と医療費以外のさまざまな負担の増加も余儀なくされているのです。

一方、我が国も批准した障害者権利条約や国内法としての障害者差別解消法、障害者基本法や障害者総合支援法、難病法等、法的な枠組みは一定程度整いました。これらの法は、「障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」や「難病患者の社会参加への機会が確保され地域社会で尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現」への道標（みちしるべ）を国自らが私たちに示したものです。

しかしながら、多様な制度や対策で成り立っている我が国の社会保障制度は、一つの法や対策のみでは、不十分であり、効率的ではないことは明らかです。すべての国民が法の目指す福祉社会を享受でき、人を年齢や障害、疾病名で区分けすることなく、全人的に総合的に互いを連携させる施策が必要です。

そのために、日本が世界に誇る国民皆保険制度を堅持し一層の充実を図ることが、患者への福祉施策充実の基本であることを、本日の集会で確認しました。

お金のあるなしで医療を受けられず、生きることを閉ざされることのない社会こそが大切にされなければなりません。

高齢者も難病患者も長期慢性疾患の患者も障害を持つ人も、人としての尊厳が保持される福祉社会の実現に向け、全国の患者・家族の方々とともに声をあげ、ともに行動していくことを決意し、本集会のアピールといたします。

2016年（平成28年）11月22日
～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～
全国患者・家族集会 2016

◎ 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）

- ・ 4月13日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人会合同会議（森）
- ・ 6月21日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人会合同会議（森）
- ・ 8月26日 VHO-net 中央世話人会、中央・地域世話人会合同会議（森）
- ・ 10月15～16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）
- ・ 10月17日 VHO-net 臨時中央世話人会会議（森：アポロラーニングセンター）
- ・ 11月26日 VHO-net 中央世話人会会議（森）
- ・ 2月5日 VHO-net 2017年度 地域学習会 合同会議、
中央・地域世話人会合同会議（森：アポロラーニングセンター）

※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

- ・ 6月8日 日本製薬工業協会 第3回患者団体アドバイザリーボード
（森：日本製薬工業協会会議室）
- ・ 10月27日 国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所 第13回運営評議会
（森：フクラシア品川クリスタルスクエア 会議室）
- ・ 11月2日 第30回製薬協患者団体セミナー 大阪会場（森：大阪第一ホテル）
- ・ 11月24日 第17回製薬協フォーラム（森：経団連 国際会議場）
- ・ 11月30日 日本製薬工業協会 第4回患者団体アドバイザリーボード
（森：日本製薬工業協会会議室）
- ・ 12月9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
（辻：ベルサール飯田橋）
- ・ 3月1日 日本製薬工業協会 第5回患者団体アドバイザリーボード
（森：武田薬品工業株式会社 湘南研究所）
- ・ 3月8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：京橋トラストタワー）

◎全国難病センター研究会への参画

- ・ 11月5～6日 全国難病センター研究会第26回研究大会
（森：新宿文化クイントビル オーバルホール）
- ・ 2月18～19日 全国難病センター研究会第27回研究大会
（森：アストプラザ津（三重県津市））

◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・ 4月21～23日 日本リウマチ学会（森、仙道、店橋、箱田：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いますので、
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・全国膠原病フォーラムの開催

- ・平成28年4月16日（土）沖縄県市町村自治会館 2階 大ホールにおいて、“「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～”をテーマに全国膠原病フォーラムを開催しました。プログラムについては31ページをご覧ください。
- ・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。
 - ※ 2016年度は役員改選年ではなく、第3期に引き続き、同じ役員での運営となりました（法人第3～4期の理事・監事は下表をご覧ください）。
 - ※ 2016年度の「全国膠原病フォーラム in 沖縄」は平成28年度難病患者サポート事業（厚労省補助金事業）の「難病対策の一般市民向け周知事業」として認められ、20万円の交付を受けています。

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
（沖縄県市町村自治会館大会議室）

〔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

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）



役員集合写真 「沖縄県市町村自治会館 大ホール」にて

〔社員総会・全国膠原病フォーラムの準備および開催〕

- ・4月15日 社員総会等 前日打ち合わせ（沖縄県市町村自治会館）
- ・4月16日 全国膠原病フォーラム in 沖縄（沖縄県市町村自治会館）
- ・4月17日 平成28年度（第4期）社員総会（沖縄県市町村自治会館）
- ・7月3日 平成29年度社員総会・全国膠原病フォーラム
首都圏ブロック打ち合わせ、下見（千葉市民会館等）
- ・11月10日 首都圏ブロック打ち合わせ（経団連会館）
- ・3月2日 全国膠原病フォーラム会場下見（千葉市民会館）

※平成28年度 総会費用 ・総会会議費 728,804円
 ・総会交通費 2,065,072円（宿泊費を含む）
 （総会費用合計 2,793,876円）

◎理事会・三役会議等の開催

〔理事会等の開催〕

- ・4月3日 第1回理事・監事会（千代田富士見区民館）
- ・4月9日 平成27年度監査（後藤、大澤、大黒、箱田：当会事務所）
- ・5月29日 第2回理事・監事会（千代田富士見区民館）
- ・9月10日 第3回理事・監事会（東京瓦会館）
- ・11月13日 第4回理事・監事会（千代田富士見区民館）
- ・2月8日 第5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 64,301円
 ・理事会交通費 852,133円
 （理事会費用合計 916,434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28日 理事会前日開催（アワーズイン阪急）
- ・9月9日 理事会前日開催（アワーズイン阪急）
- ・11月12日 理事会前日開催（アワーズイン阪急）
- ・2月7日 理事会前日開催（神田ステーションホテル）

※インターネットによる三役WEB会議（3回開催：スカイプにより無料）
 ・7月19日、8月23日、2月3日

※メーリングリストの活用（618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、貸借料（家賃）、火災保険料等の管理費
 … 事務局運営費用 3,988,026円

平成 28 年度 収支決算報告

平成 28 年度 (2016 年度) 決算報告

(H 2 8 . 4 . 1 ~ H 2 9 . 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	9,600,000	8,667,800	-932,200
普通会員会費収入	7,600,000	6,985,800	-614,200 ※ 1
賛助会員会費収入	2,000,000	1,682,000	-318,000 ※ 2
2. 事業収入	1,400,000	356,952	-1,043,048 ※ 3
書籍売上収入	700,000	151,980	-548,020
災害関連用品売上収入	700,000	204,972	-495,028 ※ 4
3. 補助金等収入	1,500,000	427,476	-1,072,524
民間助成金収入	1,500,000	300,000	-1,200,000 ※ 5
研究班受託収入	0	127,476	127,476 ※ 6
3. 寄付金収入	330,000	1,226,100	896,100
寄付金収入	300,000	1,181,000	881,000 ※ 7
募金収入	30,000	45,100	15,100
・ J P A 募金	150,000	127,000	-23,000
・ J P A 募金返金分	-120,000	-81,900	38,100 ※ 8
4. 雑収入	193,600	121,426	-72,174
受取利息収入	10,000	2,239	-7,761
雑収入	183,600	119,187	-64,413 ※ 9
事業活動収入計	13,023,600	10,799,754	-2,223,846 ※ 10
前期繰越収支差額	1,506,984	1,506,984	—
特定資産からの取崩収入	0	5,003,057	5,003,057
一般会計収入の部計	14,530,584	17,309,795	2,779,211

- ※ 1) 普通会員会費収入：予算比 91.9% (前年比 95.4%)
- ※ 2) 賛助会員会費収入：予算比 84.1% (前年比 102.1%)
- ※ 3) 事業収入：予算比 25.5% (前年比 162.4%)
- ※ 4) 災害関連用品収支：204,972 円 - 214,736 円 = △ 9,764 円
- ※ 5) ファイザー株式会社 公益的活動寄付 100,000 円、難病患者サポート事業 200,000 円
- ※ 6) 国立成育医療研究センター アンケート調査
- ※ 7) 故横張龍一先生 1,000,000 円、第 26 回日本小児リウマチ学会総会学術集会 109,000 円を含む
- ※ 8) J P A 募金返金分：募金の中から所定の割合で J P A および支部へ分配 (返金) しています
- ※ 9) J P A 協力会費還元金 44,100 円、J P A 入れ歯リサイクル還元金 41,678 円を含む
- ※ 10) 一般会計事業活動収入：予算比 82.9% (前年比 112.7%)
- ※ 11) 事業費支出：予算比 104.8% (前年比 105.8%)、管理費支出：予算比 96.0% (前年比 103.4%)、一般会計事業活動支出：予算比 100.0% (前年比 104.5%)
- ※ 12) 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。
- ※ 13) 活動費には全国難病センター研究会等への参加費が含まれます。
- ※ 14) 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。
- ※ 15) 修繕費にはパソコンソフト更新料および保守費等も含まれます。
- ※ 16) 雑費には振込手数料が含まれます。
- ※ 17) 租税公課には法人都民税 70,000 円が含まれます。
- ※ 18) 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	5,830,000	6,110,843	280,843 ※ 11
会議費（理事会）	100,000	64,301	-35,699
会場費	0	2,024	2,024
旅費交通費（理事会交通費）	800,000	852,133	52,133
出張交通費	500,000	286,029	-213,971
印刷製本費	1,800,000	1,824,407	24,407
通信運搬費	1,200,000	1,339,457	139,457
消耗什器備品費	30,000	0	-30,000
消耗品費	300,000	560,042	260,042
賃借料（リース料）	400,000	396,900	-3,100 ※ 12
諸謝金	100,000	200,667	100,667
活動費	100,000	58,260	-41,740 ※ 13
ブロック活動支援金	100,000	0	-100,000
災害関連用品仕入	0	214,736	214,736 ※ 3
分担金	350,000	242,026	-107,974 ※ 14
修繕費	0	43,680	43,680 ※ 15
雑費	50,000	26,181	-23,819 ※ 16
2. 管理費支出	7,193,600	6,908,232	-285,368 ※ 11
給料手当	2,000,000	2,065,321	65,321
会議費（総会）	600,000	728,804	128,804
旅費交通費	3,050,000	2,640,852	-409,148
・通勤交通費	550,000	575,780	25,780
・総会交通費	2,500,000	2,065,072	-434,928
支部祝い金	60,000	50,000	-10,000
光熱水道費	80,000	73,325	-6,675
賃借料（家賃）	1,263,600	1,263,600	0
火災保険料	10,000	10,000	0
租税公課	100,000	70,600	-29,400 ※ 17
予備費	30,000	5,730	-24,270 ※ 18
事業活動支出計	13,023,600	13,019,075	-4,525 ※ 11
特定資産への積立支出	0	5,000	5,000
次期繰越収支差額	1,506,984	4,285,720	2,778,736
一般会計支出の部計	14,530,584	17,309,795	2,779,211

【貸借対照表】

平成29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	1,523,740	4,298,032	2,774,292
現金	14,150	30,252	16,102
預金	1,509,590	4,267,780	2,758,190
2. 固定資産	5,960,017	961,960	-4,998,057
特定資産	5,960,017	961,960	-4,998,057
資産合計	7,483,757	5,259,992	-2,223,765

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	16,756	12,312	-4,444
預り金	16,756	12,312	-4,444
負債合計	16,756	12,312	-4,444
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	5,960,017	961,960	-4,998,057
2. 一般正味財産	1,506,984	4,285,720	2,778,736
正味財産合計	7,467,001	5,247,680	-2,219,321
負債及び正味財産合計	7,483,757	5,259,992	-2,223,765

【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	5,000	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	258,931	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	258,931	0
義援金会計 支出の部計	253,931	258,931	0

【資産合計】

平成29年3月31日現在

	前年度末時	当年度末時	対前年差
資産合計	7,483,757	5,259,992	-2,223,765

平成 29 年 4 月 6 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 4 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、帳簿や証憑書類の閲覧、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 28 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 29 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 29 年度 収支予算報告

平成 29 年度収支予算報告

(H29.4.1~H30.3.31)

【一般会計の部】収入

科目	平成 28 年度決算	平成 29 年度予算
1. 会費収入	8,667,800	9,585,600
普通会員会費収入	6,985,800	7,585,600
賛助会員会費収入	1,682,000	2,000,000
2. 事業収入	356,952	500,000
書籍売上収入	151,980	200,000
災害関連用品売上収入	204,972	300,000
3. 補助金等	427,476	1,000,000
民間助成金収入	300,000	1,000,000
研究班受託収入	127,476	0
4. 寄付金収入	1,226,100	352,500
寄付金収入	1,181,000	300,000
募金収入	45,100	52,500
・ J P A 募金	127,000	150,000
・ J P A 募金返金分	-81,900	-97,500
4. 雑収入	121,426	318,300
受取利息収入	2,239	10,000
雑収入	119,187	308,300
事業活動収入計	10,799,754	11,756,400
前期繰越収支差額	1,506,984	4,290,720
特定資産からの取崩収入	5,003,057	0
一般会計収入の部計	17,309,795	16,047,120

〔義援金会計について〕

- ・平成 29 年度に義援金会計として 258,931 円を繰り越しています。“被災による会費免除（62 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28年度決算	平成29年度予算
1. 事業費支出	6,110,843	5,350,000
会議費（理事会）	66,325	30,000
旅費交通費（理事会交通費）	852,133	800,000
出張交通費	286,029	300,000
印刷製本費	1,824,407	1,400,000
通信運搬費	1,339,457	1,100,000
消耗品費	560,042	500,000
賃借料（リース料）	396,900	400,000
諸謝金	200,667	100,000
活動費	58,260	100,000
ブロック活動支援費	0	100,000
災害関連用品仕入	214,736	200,000
分担金	242,026	250,000
修繕費	43,680	50,000
雑費	26,181	20,000
2. 管理費支出	6,908,232	6,406,400
給料手当	2,065,321	2,000,000
会議費（総会）	728,804	500,000
旅費交通費	2,640,852	2,550,000
・通勤交通費	575,780	550,000
・総会交通費	2,065,072	2,000,000
支部祝い金	50,000	10,000
光熱水道費	73,325	80,000
賃借料（家賃）	1,263,600	1,166,400
火災保険料	10,000	10,000
租税公課	70,600	70,000
予備費	5,730	20,000
事業活動支出計	13,019,075	11,756,400
特定資産への積立支出	5,000	0
次期繰越収支差額	4,285,720	4,290,720
一般会計支出の部計	17,309,795	16,047,120

平成 29 年度 活動方針

(H29.4.1～H30.3.31)

- 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
- 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
 - ・ 就労部会の活動
- 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
 - ・ 医療費助成等に対する調査
 - ・ 研究班の協力活動
- 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28年度賛助会費お礼（先生方）245名》〔順不同〕

（平成28年4月1日から平成29年3月31日までに会費を納入いただいた先生方）

※平成28年度の賛助会員の覧となるため、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
竹内 薫 先生	北海道	青空たけうち内科クリニック
大西 勝憲 先生	北海道	おおにし内科・リウマチ科クリニック
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
山村 美雪 先生	北海道	札幌スポーツクリニック
向井 正也 先生	北海道	市立札幌病院
本多 佐保 先生	北海道	JR 札幌病院
加藤 将 先生	北海道	北海道大学病院
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
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
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
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
三浦 亮 先生	秋田県	
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
小林 浩子 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
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
斎藤 賢弘 先生	福島県	斎藤医院
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
亀田 貞彦 先生	茨城県	亀田内科
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
田内 榮子 先生	茨城県	鹿島労災病院
松井 良樹 先生	茨城県	守谷慶友病院
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
佐藤 英智 先生	栃木県	那須高原クリニック
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
矢部 寛樹 先生	埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター
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
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
関谷 栄 先生	埼玉県	新井病院

氏名		都道府県	病院名
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
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
長澤 逸人	先生	埼玉県	長澤クリニック
大石 嘉則	先生	千葉県	越川内科医院
山出 晶子	先生	千葉県	千葉県こども病院
渡邊 紀彦	先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
縄田 泰史	先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
柳沢 孝夫	先生	千葉県	成田赤十字病院
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
田邊 恵美子	先生	千葉県	旭町診療所
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	アークヒルズクリニック
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
森本 幾夫	先生	東京都	順天堂大学
田村 直人	先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
窪田 哲朗	先生	東京都	東京医科歯科大学
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
松本 孝夫	先生	東京都	東京臨海病院
金井 美紀	先生	東京都	佐々木研究所附属杏雲堂病院
井出 宏嗣	先生	東京都	昭和大学病院
川合 眞一	先生	東京都	東邦大学医学部
亀田 秀人	先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
鈴木 毅	先生	東京都	日本赤十字社医療センター
竹内 勤	先生	東京都	慶應義塾大学病院
小川 葉子	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
針谷 正祥	先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
森谷 泰和	先生	東京都	森谷医院
小笠原 孝	先生	東京都	東京都立大塚病院
細野 治	先生	東京都	慈誠会上板橋病院
福岡 利仁	先生	東京都	杏林大学医学部付属病院
横川 直人	先生	東京都	都立多摩総合医療センター
清川 重人	先生	東京都	富士森内科クリニック
長坂 憲治	先生	東京都	青梅市立総合病院
橋本 博史	先生	東京都	馬事公苑クリニック
久富 龍夫	先生	東京都	久富医院
大谷 寛	先生	東京都	立川相互病院
檜垣 恵	先生	東京都	東海大学医学部附属八王子病院
稲田 進一	先生	東京都	蒲田クリニック
金子 俊之	先生	東京都	とうきょうスカイツリー駅前内科
高嶋 志在	先生	東京都	富士森内科みなみのクリニック
金月 勇	先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック
勝山 直興	先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック

氏名	都道府県	病院名
山本 一彦 先生	神奈川県	理化学研究所 統合生命医学科学研究センター
鈴木 貴博 先生	神奈川県	川崎市立井田病院
小幡 純一 先生	神奈川県	光中央診療所
尾崎 承一 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
永淵 裕子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
岡崎 貴裕 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
北 靖彦 先生	神奈川県	横浜労災病院
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
吉見 竜介 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
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
古田 泉 先生	神奈川県	厚木中町クリニック
井畑 淳 先生	神奈川県	国立病院機構横浜医療センター
吉澤 和希 先生	神奈川県	湘南鎌倉総合病院
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
永井 立夫 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
鈴木 康夫 先生	神奈川県	東海大学医学部附属病院
佐藤 慎二 先生	神奈川県	東海大学医学部附属病院
松川 吉博 先生	神奈川県	鶴見大学歯学部
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学保健管理センター
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
長谷川 尚 先生	新潟県	はせがわクリニック
藤田 義正 先生	石川県	金沢医科大学病院
川野 充弘 先生	石川県	金沢大学附属病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学大学院
鈴木 康倫 先生	石川県	石川県立中央病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
吉田 智彦 先生	長野県	東信よしだ内科・リウマチ科
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
諸井 泰興 先生	静岡県	伊東市民病院
飯島 眞悟 先生	静岡県	飯島医院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡赤十字病院
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック
上原 美佐子 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
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科医院
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科 福間クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック

氏名			都道府県	病院名
後藤 吉規	先生	静岡県	後藤内科医院	
山田 雅人	先生	静岡県	富士整形外科病院	
小寺 雅也	先生	愛知県	地域医療機能推進機構中京病院	
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	
鈴木 定	先生	愛知県	鈴木クリニック	
松本 美富士	先生	三重県	桑名東医療センター	
堀木 照美	先生	三重県	嬉野医院	
三森 経世	先生	京都府	京都大学医学部附属病院	
大村 浩一郎	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	
奥 和美	先生	京都府	おく内科医院	
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	
橋本 尚明	先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック	
緒方 篤	先生	大阪府	NTT 西日本大阪病院	
森 啓悦	先生	大阪府	国立循環器病研究センター	
松浦 良信	先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院	
菅野 伸彦	先生	大阪府	大阪大学大学院	
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	
大島 至郎	先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター	
橋本 淳	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	
村田 卓士	先生	大阪府	むらた小児科	
栗谷 太郎	先生	大阪府	大阪リウマチ・膠原病クリニック	
菱谷 好洋	先生	大阪府	関西メディカル病院	
熊谷 俊一	先生	兵庫県	神鋼記念会神鋼記念病院	
藤見 忠生	先生	兵庫県	ふじみ内科医院	
志水 正敏	先生	兵庫県	志水リウマチ科・内科診療所	
廣畑 俊成	先生	兵庫県	信原病院	
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	
山田 秀樹	先生	奈良県	二上駅前診療所	
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	
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	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	
佐々木 環	先生	岡山県	川崎医科大学附属病院	
吉永 泰彦	先生	岡山県	倉敷成人病センター	
西山 進	先生	岡山県	倉敷成人病センター	
難波 義夫	先生	岡山県	金光病院	
小山 芳伸	先生	岡山県	岡山赤十字病院	
山名 二郎	先生	広島県	東広島記念病院	
真弓 武仁	先生	山口県	下関市立市民病院	
川田 順子	先生	山口県	川田じゅんこクリニック	

氏名		都道府県	病院名
綿田 敏子	先生	山口県	綿田内科病院
久保 誠	先生	山口県	山口大学医学部附属病院
福田 信二	先生	山口県	ふくたクリニック
光中 弘毅	先生	香川県	リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック
土橋 浩章	先生	香川県	香川大学医学部附属病院
森 伊津子	先生	香川県	永生病院
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
前田 貴子	先生	福岡県	前田病院
吉澤 誠司	先生	福岡県	浜の町病院
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
長澤 浩平	先生	福岡県	早良病院
永野 修司	先生	福岡県	飯塚病院
中島 宗敏	先生	福岡県	久留米大学医療センター
池田 実	先生	福岡県	福岡鳥飼病院
上田 章	先生	福岡県	福岡山王病院
中塚 敬輔	先生	福岡県	福岡ゆたか中央病院
渡邊 秀之	先生	福岡県	九州労災病院
大田 明英	先生	福岡県	介護老人保健施設「水郷苑」
原中 美環	先生	福岡県	福岡みらい病院
陣内 嘉和	先生	佐賀県	陣内内科・小児科クリニック
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
平井 康子	先生	長崎県	長崎大学病院
江口 勝美	先生	長崎県	佐世保中央病院
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
本多 靖洋	先生	熊本県	本多胃腸科内科医院
百崎 末雄	先生	熊本県	駅前クリニック
中村 正	先生	熊本県	桜十字病院
石井 宏治	先生	大分県	大分大学医学部附属病院
堀田 正一	先生	大分県	堀田医院
馬場 亮三	先生	大分県	宇佐リハビリ診療所
村井 幸一	先生	宮崎県	むらい内科クリニック
佐々木 隆	先生	宮崎県	ささきクリニック
松山 幹太郎	先生	宮崎県	松山医院
高城 一郎	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
岡山 昭彦	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
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
潮平 芳樹	先生	沖縄県	豊見城中央病院
徳山 清公	先生	沖縄県	徳山内科医院
徳山 清之	先生	沖縄県	清心会徳山クリニック
大浦 孝	先生	沖縄県	おおうらクリニック

《平成28年度賛助会費お礼(医療関連の団体)12団体》〔順不同〕

(平成28年4月1日から平成29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
おおにし内科・リウマチ科クリニック	北海道
那須高原クリニック	栃木県
かねこリウマチ内科	埼玉県
岡山赤十字病院	岡山県
東広島記念病院	広島県
八幡みやけ内科医院	香川県
永生病院	香川県
すみれ調剤薬局	愛媛県
熊本リウマチ内科	熊本県
松山医院	宮崎県
豊見城中央病院	沖縄県
まつお TC クリニック	沖縄県

《平成28年度賛助会費・寄付お礼(企業関連他の団体)5団体》

(平成28年4月1日から平成29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
ヤンセンファーマ(株)
(株) フィットラボ
埼玉障害難病団体協議会
日本小児リウマチ学会総会学術集会

☆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



はじめまして。私は 30 代の主婦で SLE 歴 14 年です。
 幼稚園の子供を育てています。膠原病の方と病気のことや雑談などお話し
 したいです。手紙かメールでお話しできたらと思います。よろしくお願ひします。
 ペンネーム：雪子さん

◎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。

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
 ている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ひいたします。

◎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

膠原病手帳（緊急医療支援手帳）について

東日本大震災の教訓から2012年より膠原病専門医監修のもとで、命を守る活動として毎年「膠原病手帳」を発行してまいりましたが、今年度は発行をお休みさせていただき、次回は来年度の発行とさせていただきます。なお、会員の方で2016年度（平成28年度）版をご希望される方は、少し在庫がありますのでお送りさせていただきます。事務局までご連絡をお願いします。

「小児膠原病のつどい（北海道・東北ブロック）」開催のご案内

日時：平成29年10月22日（日） 13:00～16:00

会場：仙台市福祉プラザ（宮城県仙台市青葉区五橋2丁目12番2号）

内容：医療講演会、相談会等

講師：梅林宏明先生（宮城県立こども病院）

テーマ：小児膠原病の治療について（仮題）

※詳細、申込みにつきましては次号でお知らせいたします。

日本リウマチ学会報告

4月20日～22日に福岡で第61回日本リウマチ学会総会・学術集会が開催され、今年も展示ブースを設けていただき、当会の紹介をさせていただきました。また、23日に開催された市民公開講座では『リウマチ膠原病の最前線』をテーマとして、膠原病も取り上げられ、森幸子代表理事がシンポジストとして「膠原病とどう向きあうか」と題して発言いたしました。多数の参加者が集まり、朝日新聞、西日本新聞、週刊朝日やAERAにも掲載され幅広く多くの方から反響がありました。膠原病が広く周知されたことと思います。

日本リウマチ財団創立30周年記念報告

6月11日に丸ビルホールにて「日本リウマチ財団創立30周年記念」リウマチ講演会が開催されました。「リウマチ性疾患の征圧に向けて」をテーマとしたパネルディスカッションでは森幸子代表理事がパネリストとして参加し発言しました。その後のレセプションでは、皇后陛下がご出席され患者たちと懇談されました。皇后陛下は半世紀以上にわたり、リウマチ患者の境遇に心を寄せ、病気と向き合う人々を支援されています。当会から出席の3名も直接お話しをさせていただきました。皇后陛下は、膠原病には多くの種類の疾病があること、強皮症は固くなる症状があること、膠原病も診断がつきにくい疾病であること等ご存じで、私たちからの話「病気を抱えながらの子育ては大変でしたでしょう。」「今はお体いかがですか？皆さんのためにもご活躍くださいね。」という相手を思いやる温かさかきにじみ溢れるお言葉を頂戴しました。短い時間でしたが、とても貴重な機会となりました。

「小児膠原病のつどい（関西ブロック）」の報告



平成 29 年 3 月 19 日（日）、大阪市立東淀川区民会館において関西ブロックの第 8 回小児膠原病医療講演・相談会 & 第 10 回親子交流会を開催しました。この企画は関西ブロックにおいて 2 年に一度開催してきたもので、親子交流会は 20 年目を迎えました。

参加者は 12 家族 16 名と小児科医 2 名、運営委員を加えて総勢 26 名の参加でした。参加者患児の病気内訳は、SLE 6 名、若年性皮膚筋炎 4 名、若年性特発性関節炎 1 名で、発症年代は 2～15 歳でした。



大阪医科大学小児科の岡本奈美先生に「膠原病患者を取り巻く日本の現状と移行期医療」と題して講演いただきました。講演内容については関西ブロックの機関誌に掲載済みですが、「小児膠原病部会」の登録者にはニュースレターとして発行する予定です。講演録を読みたい方は「小児膠原病部会」にぜひご登録ください。

※部会登録については 59 ページを参照ください。

『皮膚筋炎・多発性筋炎 医療講演会』のご案内

～ペンタスの会 10 周年記念～

厚生労働省難治性疾患政策研究事業 自己免疫疾患に関する調査研究班
〔一般の方・患者様向け 参加費無料 どなたでもご参加いただけます〕

開催日：平成 29 年 9 月 10 日（日） 13：00～15：00（12：30 受付開始）
会 場：東京医科歯科大学（文京区湯島 1-5-45）M&D タワー 2 階 共用講義室 2
・JR 中央・総武線「御茶ノ水駅」より徒歩 5 分
・東京メトロ丸ノ内線「御茶ノ水駅」より徒歩 2 分（エレベーター使用可）
・東京メトロ千代田線「新御茶ノ水駅」より徒歩 7 分

≪医療講演会≫ 13：00～14：15

座長：東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科学 教授 上阪 等 先生

【講演 1：診断と評価方法、筋力予後】

山口大学 神経内科学 教授 神田 隆 先生

【講演 2：難病制度の概要と重症度分類】

埼玉医科大学 疫学・公衆衛生学 准教授 太田 晶子 先生

和歌山県立医科大学 皮膚科学 教授 神人 正寿 先生

【講演 3：治療】

京都大学 臨床免疫学 助教 中嶋 蘭 先生

≪質疑応答≫ 14：30～15：00

座長：東京女子医科大学 膠原病リウマチ学 臨床教授 川口 鎮司 先生

KKR 札幌医療センター 小児・アレルギーリウマチセンター長 小林 一郎 先生

筑波大学 皮膚科学 教授 藤本 学 先生

和歌山県立医科大学 皮膚科学 教授 神人 正寿 先生

京都大学 臨床免疫学 助教 中嶋 蘭 先生

閉会の挨拶 東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科学 教授 上阪 等 先生

【お問い合わせ先】

東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科内 『自己免疫疾患に関する調査研究班』

〔電話：03-5803-4773（平日 10：00～17：00）〕

「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

「小児膠原病部会」に続いて、「就労部会」の活動を始めました。そこで、引き続き「就労部会」に登録していただける会員を募集しています。

「就労部会」は就職を希望している方だけではなく、現在就労している方、これまで就労してきた方、自営業の方を含めて、就労に関心のある方々の参加をお待ちしております。とどしどし「部会」への登録をお願い致します。

- ◎「就職の面接のときに病気のことをどのように伝えればいいのか」
- ◎「仕事を続けるために少しの配慮があればいいのになぁ」
- ◎「働いている皆さんはどのように仕事と療養を両立しているんだろう」
- ◎「どのような仕事内容なら働きやすいのかなぁ」 などなど

「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指します。よって現在就労している方のご意見やこれまで就労してきた方からのアドバイスもとても大切になります。膠原病患者自身の体験からしか解決できない問題が多くあると思いますし、就職や就労継続のための様々なヒントもあると思います。ぜひ「就労部会」へご登録の上、ご協力をお願いいたします。

さらに「就労部会」の皆さんからのご意見は、就労支援の専門家にも協力いただき、総合的な難病対策の実現に向けて活かしたいと思っています。登録方法は簡単ですので、まずは「就労部会」へのご登録をお願いいたします。

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくをお願いいたします。

〔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…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・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）、「就労部会登録希望」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「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」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。

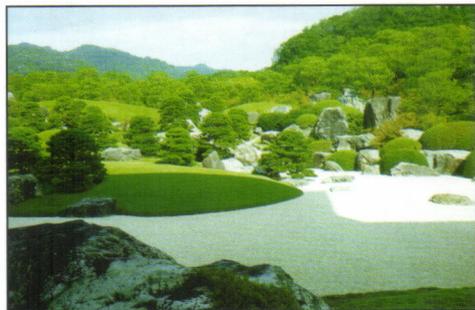
「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「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（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。

〔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の新規事業として、「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6年、昨年新たに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(税込)	
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー	1,200円(税込)	
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,960円(税込)
	シーベリー(24缶)	12,960円(税込)
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,960円(税込)



※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

このたびの九州北部を中心とした大雨等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申し上げます。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〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕
- ・平成 28 年鳥取県中部地震に対して〔鳥取、10 月 21 日〕
- ・平成 28 年新潟県糸魚川市における大規模火災に対して〔新潟、12 月 22 日〕
- ・平成 29 年 7 月 5 日からの大雨に対して〔福岡・大分、7 月 5 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 29 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 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。 <div style="text-align: center;"> { </div>

＜ 難病の医療受給者証をお持ち皆様へ ＞ 厚生労働省 健康局難病対策課よりお知らせ
平成29年12月31日で経過措置が終了します

平成26年12月末までに難病の医療受給者証の交付を受け、平成27年1月以降も継続して受給者証をお持ちの方に対して適用されていた経過措置が終了します。

平成30年1月1日以降は、難病の医療費助成に関する下記3点について変更されますので、ご注意ください。

なお、詳細は受給者証発行の都道府県窓口または保健所等でお問い合わせください。

● 認定要件

「診断基準」および「重症度分類」を満たすこと

*「重症度分類」を満たさない場合でも、軽症高額の要件^{*1}を満たす方は認定の対象となります。

(※1) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が33,330円を超える月が、年間3回以上ある場合。

● 入院時の食費自己負担額

全額自己負担^{*2} (※2) 例：一般所得Ⅰの場合、一食当たり130円→260円となります。

● 毎月の自己負担上限額

- ①重症患者認定の廃止
- ②自己負担上限額の変更(一部)
- ③高額かつ長期の適用

＜自己負担上限額一覧表＞

階層区分	階層区分の基準	経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
		自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
		① 一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者	③ 一般	高額かつ長期(※3)	人工呼吸器等装着者
生活保護	-	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	2,500	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満	②	5,000	1,000	②	10,000	5,000
一般所得Ⅱ		市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満	10,000		5,000	20,000	10,000
上位所得	市町村民税 25.1万円以上	20,000			30,000	20,000	

(※3) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合。

～ 編集後記 ～

◎本号では、「平成29年度全国膠原病フォーラム in 千葉」での医療講演を中心に掲載いたしました。「膠原病治療の最近の動向」については日本リウマチ学会より理事長の山本一彦先生に講演いただき、「シェーグレン症候群－厚生労働省指定難病認定基準」については武井正美先生に講演いただきました。次号では午後からの「治療と就労の両立支援を考える！」をテーマとしたパネルディスカッションについて掲載いたします。

◎今年は九州北部をはじめとする全国各地で記録的豪雨による大きな被害がありました。被害にあわれた方々には心よりお見舞い申し上げます。また暑い日が続いておりますので、皆様も熱中症にならないように体調管理には充分気をつけてください。