

# SSK 膠原

2019年 No.192



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/>

4ページ 医療記事 「膠原病と骨粗鬆症」大野久美子先生、田中栄先生



会津磐梯山（福島県）〔会員撮影〕

2 代表理事 新年のあいさつ

14 「小児膠原病のつどい（関東）」の報告

3 全国膠原病フォーラムin 広島予告

16 「就労部会のつどい（首都圏）」の報告

10 難病・慢性疾患全国フォーラムの報告

20 「RDD2019」開催のご案内

12 事務局だより

22 被災による会費免除のお知らせ

一般社団法人 全国膠原病友の会

## 新年のあいさつ

代表理事 森 幸子

新たな年を迎え、謹んでご挨拶申し上げます。

皆様には、いつもご支援、ご協力を頂きまして誠にありがとうございます。

平成最後の年、また新たな元号となる今年、皆様には希望に繋がる年となりますようご祈念申し上げます。

昨年的一年を表す漢字に「災」という漢字が選ばれました。地震、台風、豪雨と、大変広い範囲で繰返し災害が起こった一年だったように思います。各地で起こる災害には長時間の停電も伴い、さらに心身への影響が大きく出ました。日頃から便利に暮らしていることがたちまち何もかも使えなくなり、大変な思いをされた方も多くおられました。まだその影響は続いています。災害が起こる度、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) を通じて、いち早く、厚生労働省難病対策課から内閣府の災害対策へと現状を伝えることが出来ました。これにより、難病患者さんへの対応についての通知が出され、わかりやすくQ&Aにまとめていただくなど、現地の皆さんの声が生かされました。今後の対応のためにさらに知識も知恵・工夫も積み上げていく必要があります。

また、いよいよ難病法の五年以内の見直しについても、さらに具体的に議論が始まることと思います。昨年、各地域の難病連で構成する JPA 地域ブロック交流会に厚生労働省難病対策課より課長を始め課長補佐が各ブロックに参加し、難病対策の現状や要望について話を聞くという懇談の場が設けられました。膠原病の患者さんからも医療費助成、医療提供体制、福祉サービス、就労支援、難病相談支援センターや地域協議会など様々な意見が出されました。アンケートにご協力いただきました皆様の声も伝えさせていただいております。安心して暮らせる環境を整えるためには当事者の声は欠かせません。医療費助成も基準が厳しく指定難病となっても助成が受けられなくなった方もおられます。困っておられる状況などありましたら是非お寄せいただきたく存じます。

ようやく、膠原病に関しても研究班や製薬企業などからも患者会に声がかかることが多くなりました。研究に共に関わる協力や患者さんから現状をお聞きするヒアリング、医療講演会の共催や後援、また勉強会なども関わる機会がありました。これまでお会いすることのなかった分野の方々との出会いもありました。ますます患者会の役割は広く求められています。そのことが、膠原病の治療へ、そしてより良い暮らしへと繋がっていくことを期待して、今年も精一杯活動を行ってまいります。引き続き、ご支援ご協力いただけますようお願い申し上げます。

## 平成31年度 一般社団法人全国膠原病フォーラム in 広島

日時：平成31年4月20日(土) 9:50~16:00 (予定)

会場：広島市東区区民文化センター 大ホール

(〒732-0055 広島市東区東蟹屋町 10-31)

JR 広島駅新幹線口より徒歩東へ約 900 メートル(徒歩 10 分)

内容：10:00~12:00 医療講演会

①「最近の膠原病治療の動向」

兵庫医科大学内科学リウマチ・膠原病科教授 松井 聖先生

②「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」

広島大学病院 リウマチ・膠原病科 教授 杉山英二先生

13:00~16:00 パネルディスカッション

(地域医療と災害に関するパネルディスカッションを予定しています。)

☆全国膠原病フォーラムはどなたでも参加できます。

☆詳しくは次号の機関誌「膠原」に掲載いたします。

・機関誌「膠原」193号は平成31年3月下旬に発行を予定しております。



### 平成31年度(第7回)一般社団法人全国膠原病友の会社員総会のお知らせ

日時：平成31年4月21日(日) 9:30~14:00 (予定)

会場：未定

☆社員総会は各地域の代表者で行われます。

## 膠原病と骨粗鬆症—骨折しない骨づくり—

東京大学医科学研究所附属病院 関節外科 大野久美子先生  
東京大学整形外科・脊椎外科 田中栄先生



大野久美子先生



田中栄先生

### はじめに

膠原病は治療の中心となる副腎皮質ステロイド（合成糖質コルチコイド：以下ステロイド）など、様々な要因が重なり骨粗鬆症をきたしやすくなります。骨粗鬆症は立った姿勢からの転倒といったわずかな外力により骨折を生じます。骨粗鬆症による骨折は肩や手首、背骨や股関節に起こることが多く、特に股関節周囲の骨折がおこると日常生活動作の低下や寝たきりに結びつき、QOL低下の原因となることがあります。今回は、膠原病と骨粗鬆症を中心に骨折しない骨づくりについて解説します。

### 骨折危険因子

ステロイド開始後の骨減少率は初めの数か月間は8～12%と高く、その後は1年あたり2～4%の割合で減少します。さらに骨密度減少が起きる前に骨折リスクが増加すると言われていたため、ステロイド開始後早期から骨に対するケアが必要です。ステロイド内服中の骨折危険因子は年齢、ステロイド量、腰椎骨密度、既存骨折の4つが挙げられます。年齢が1歳増加すると骨折リスクは2.4%高くなり、ステロイド投与量がプレドニゾロン換算で1日あたり1mg増加すると3.8%高くなります。またこれまで骨折したことがある場合は骨折リスク3.4倍高くなります。一方、骨密度が1%増加すると骨折リスクは2.1%減少し、さらに治療薬であるビスホスホネート製剤は骨折リスクを52.8%低下させると言われています。骨折危険因子にあてはまる人は骨折予防対策を考える必要があります。

### 骨折しない骨づくりに大切な日常生活の注意点

骨粗鬆症の治療目標は「骨折しないこと」であり、すでに骨折したことがある方にとっては「さらなる骨折を防ぐこと」で

す。骨折しない骨づくりのために日常生活で注意することについて栄養、運動、治療薬の3つがポイントから考えてみましょう。

### （1）栄養

ご存知の通り、骨の重要な栄養素はカルシウムです。カルシウムを多く含んだ食事をとることは骨粗鬆症の予防と治療に大切です。ただし、カルシウムはとりすぎても体内で吸収されず、さらに吸収にはビタミンDやビタミンKも必要なので、カルシウム量だけでなく、栄養素全体のバランスを考えることが重要です。推奨される食品はカルシウムを多く含む食品（牛乳・乳製品、小魚、緑黄色野菜、大豆・大豆製品）やビタミンDを多く含む食品（魚類、きのこ類）、ビタミンKを多く含む食品（納豆、緑色野菜）タンパク質（肉、魚、卵、豆、牛乳・乳製品など）です。ビタミンDは筋力アップにも効果があります。反対に、過剰摂取を避けた方がよい食品はリンを多く含む食品（加工食品、一部の清涼飲料水）、食塩、カフェイン、アルコールがあります。ビタミンDは紫外線に当たることで、皮膚でも合成されますが、膠原病は日光過敏症状を来すことがありますので、注意が必要です。

### （2）運動

宇宙飛行士が国際宇宙ステーションの無重力空間に滞在すると骨密度が低下することが知られているように、骨にとって荷重は重要です。具体的には座っている姿勢は腰の骨に荷重がかかりますし、立っている姿勢は足の骨にも荷重がかかります。さらに、筋力を保つことは転倒予防にもつながり、骨への荷重と筋力の維持にとって「歩く」ことは大切な運動と考えられます。なかなか歩けない、歩く場所がないといった方には日本整形外科学会による「ロコトレ」をおすすめします。「ロコトレ」は場所や季節を問わず室内でできる運動です。骨や関節、筋肉など運動器の衰えが原因で「立つ」「歩く」といった移動機能が低下しているロコモティブシンドローム（運動器症候群）予防のため作られ、まさに骨粗鬆症予防の運動として活用できます。具体的にはバランス能力をつける「片脚立ち」（1分間ずつ床に着かない程度に片脚を上げる）と下肢筋力をつける「スクワット」（深呼吸をするペースでスクワット）、ヒールレイズ（両足で立った状態で踵をあげてゆっくりおろす）、フロントランジ（足をゆっくり大きく前に踏み出し、太ももが水平になるぐらい腰を下げる）があります。イラストを参考に自分の体調に合わせて続けてみてください。（図）

### (3) 骨粗鬆症治療薬

#### ・ビスホスホネート製剤

腰椎、股関節周囲骨折に対する骨折抑制効果があり、世界中で広く使用されている骨粗鬆症治療薬です。ステロイド性骨粗鬆症に対する骨折抑制効果も示されており、第一選択薬といわれています。ビスホスホネート製剤は消化管からの吸収率が低いので、水以外の飲食物は服用後30分以上あけてとらなければなりません。なかでもカルシウムはなるべく薬との間隔をあけたほうがよいので、水道水は問題ありませんが、カルシウムの多いミネラルウォーターは吸収が阻害されるため避けましょう。また、食道の障害を避けるためにコップ200mlの水と服用し、飲んでから30分間は横にならないようにしましょう。膠原病の方は他に飲んでいる薬が多い傾向にあり、できるだけ飲む負担を減らすために最近では毎日飲むタイプから、週に1回、月に1回タイプに移行しています。さらにゼリー剤や、月に1回、もしくは年に1回の注射剤もあり、個人のライフスタイルに合うように、継続しやすい種類を選ぶことができるようになってきました。ビスホスホネート製剤の注意点として、骨吸収抑制関連顎骨壊死があります。頻度は10万人に0.85人といわれています。ビスホスホネート製剤を内服中に歯科で抜歯が必要になったときは歯科医・主治医と連携し、休薬

するか継続するかを検討します。歯石をとるなどの非侵襲治療では顎骨壊死は起こりません。日頃から定期的に口腔ケアを行うことも大切です。また、5年以上の長期ビスホスホネート製剤継続により、非定型大腿骨骨折が報告されています。頻度は年間100万人あたり32-59人といわれています。発生率が低いので実際に問題となることは少ないものの、長期間内服中、鼠径部や大腿部に鈍痛やうずくような痛みがあった場合は精査が必要です。ステロイド性骨粗鬆症に対する骨粗鬆症治療は長期間にわたることが多く、長期間ビスホスホネート製剤を内服している場合、3-5年ごとに骨折リスクを評価します。治療中でも骨折しやすい状態であれば、ビスホスホネート製剤を継続するもしくは別の薬に変更する必要がありますし、骨折危険性が低いと判断された場合は一時的に休薬することも考えます。

・活性型ビタミンD3製剤 ビタミンDは腸管のカルシウム吸収を促進します。さらにビタミンDの補充により体幹の揺れや転倒を減少させ、筋量維持にも効果があります。上述のビスホスホネート製剤と組み合わせることにより、骨密度上昇、骨折予防効果が期待できます。腎機能障害のある方は高カルシウム血症に注意が必要です。

### ・デノスマブ

デノスマブは骨を壊す細胞である破骨細胞の分化を抑制することで骨吸収を抑制します。2013年に発売された6ヶ月に1回の皮下注射製剤であり、骨密度の上昇効果や椎体・股関節周囲骨折の抑制効果があります。低カルシウム血症をきたすことがあるので、カルシウムとビタミンDを毎日経口補充することが推奨されます。ビスホスホネート製剤と同様に顎骨壊死や非定型大腿骨折の報告があるため、定期的な歯科衛生状態のチェックと抜歯時は必要に応じて投与時期の検討が必要です。

### ・テリパラチド

テリパラチドは副甲状腺ホルモンの一部であり、皮下注射により骨形成を促します。連日自己注射するタイプと週に1回医療機関で注射するタイプの2種類があります。骨密度低下が強い方やすでに骨折を繰り返している方に適応があります。現在国内で使用可能な骨粗鬆症治療薬の中で唯一の骨形成促進作用をもつ薬剤であり、他の骨粗鬆症治療薬に比べて費用が高いですが、重篤な骨粗鬆症の方にとっては得られる効果は大きいといえます。使用期間は24ヶ月と決められています。テリパラチド終了後は上述の骨吸収抑制薬でフォローします。

### ・妊娠を希望する閉経前女性に対する治療薬の注意点

膠原病の骨粗鬆症は年齢が低い、つまり閉経前からおこることがあります。しかし、閉経前女性におけるステロイド性骨粗鬆症に対する薬物の有効性については限られたエビデンスしかなく、特に妊娠前、妊娠中、授乳中の女性における薬剤の安全性は確立していません。米国のガイドラインでは、既存骨折があり、高用量のステロイドを内服している閉経前女性に限り、一部のビスホスホネート製剤やテリパラチドを推奨しています。妊娠前、妊娠前期における使用について有害事象の報告は少ないものの、妊娠前の使用に関しては、有益性がまさるときに限定して慎重にするべきであり、妊娠中は使用しません。

### おわりに

ステロイドは骨粗鬆症の原因となる一方、膠原病の治療薬として重要です。膠原病をステロイドなどの膠原病治療薬によって適切にコントロールすることが、日々の活動量を維持させ、転倒予防、さらに骨量の維持につながります。栄養、運動、治療薬を組み合わせ、骨折を予防しましょう。

## 参考

ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療ガイドライン：2014年改訂版  
骨粗鬆症の予防と治療ガイドライン 2015年版

## 図

出展 ロコモチャレンジ！推進協議会 ロコトレ 「トレーニング方法」 転載許可あり

ロコトレはたった2つの運動です。毎日続けましょう！

### バランス能力をつけるロコトレ「片脚立ち」

※左右1分間ずつ、  
1日3回行いましょう。

転倒しないように、  
必ずつかまるものがある  
場所で  
行いましょう。

床につかない程度に、  
片脚を上げます。



- 姿勢をまっすぐにして  
行うようにしましょう。
- 支えが必要な人は、  
十分注意して、机に  
両手や片手をつけて行います。



指をついた  
だけでもできる人は、  
机に指先をついて  
行います。

### 下肢筋力をつけるロコトレ「スクワット」



30度ずつ開く

つま先は  
30度ずつ開く

1 肩幅より少し広めに足を広げて  
立ちます。つま先は30度くらい  
ずつ開きます。



膝が出ない  
ように注意

2 膝がつま先より前にならないように、また膝が足の  
人差し指の方向に向くように注意して、お尻を後  
ろに引くように身体をしずめます。



机に手をつかずにできる  
場合は手を机に  
かざして行います。

スクワットができないときは、イスに腰かけ、机に  
手をつけて立ち座りの動作を繰り返します。

※深呼吸をするペースで、5~6回繰り返します。1日3回行いましょう。

#### ポイント

- 動作中は息を止めないようにします。
- 膝に負担がかかり過ぎないように、膝は90度以上曲げないようにします。
- 太ももの前や後ろの筋肉にしっかり力が入っているか、意識しながらゆっくり行いましょう。
- 支えが必要な人は、十分注意して、机に手をつけて行います。



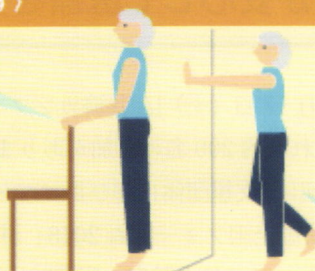
ロコトレにプラスするならこんな運動。自分の体力に合わせてやってみましょう！

### ヒールレイズ（ふくらはぎの筋力をつけます）



ゆっくり踵を降ろします

立位や歩行が不安定な人は、イスの背もたれなどに手をつけて行いましょう。



自信のある人は、壁などに手をつけて片脚だけでも行ってみましょう。

**ポイント** バランスを崩しそうな場合は、壁や机に手をつけて行ってください。また踵を上げすぎると転びやすくなります。

**1日の回数の目安：10～20回（できる範囲で）×2～3セット**

### フロントランジ（下肢の柔軟性、バランス能力、筋力をつけます）



腰に両手をつけて両脚で立つ



踏み出して膝を下げる時の姿勢

脚をゆっくり大きく前に踏み出す



太ももが水平になるくらいに腰を深く下げる



身体を上げて、踏み出した脚を元に戻す

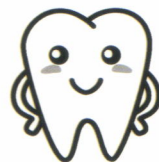
**ポイント** 上体は胸を張って、良い姿勢を維持します。大きく踏み出し過ぎて、バランスを崩さないように気をつけます。

**1日の回数の目安：5～10回（できる範囲で）×2～3セット**

〔事務局だより〕

## 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

## 「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」の報告 ～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～

平成30年11月17日(土)JA共済カンファレンスホールにて「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」開催され、約200名の参加がありました。

幅広い患者家族団体、支援団体に呼び掛けて～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」が開催されました。「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」は当会としては、日本難病・疾病団体協議会(JPA)の事務局を中心に準備からかかわってきました。

主催者を代表し伊藤たてお実行委員長は、現状は難病患者も尊厳をもって地域で生活することのできる共生社会の実現を目指す難病法の理念とは真っ向から対立するものと批判し、今フォーラムが難病や長期慢性疾患の患者・家族団体の活動が大きく発展する出発点となることを願ってやみませんと開会の挨拶がありました。続いて厚生労働省健康局難病対策課の川野宇宏課長、国会議員の先生方より挨拶がありました。

その後、第一部「患者・家族の声」では6団体の方から発表がありました。それぞれの立場から当事者が抱えている具体的な課題や願いなどを表した生の声を聞くことができました。

(6団体：ウェルナー症候群患者家族の会、PXE Japan、臍島細胞症患者の会、日本肝臓病患者団体協議会、全国腎臓病協議会、つくしの会)

第二部では～難病法・児童福祉法の5年見直しに向けて～をテーマにパネルディスカッションがありました。患者団体、行政、医師の立場から意見を述べられて、難病対策の現状の課題など議論が交わされました。JPAの森幸子代表理事は「軽症者を重症化させない制度の重要性」を強調されました。

パネリスト：川野 宇宏 氏 厚生労働省健康局難病対策課 課長

森 幸子 氏 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事  
一般社団法人全国膠原病友の会 代表理事

福島 慎吾 氏 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

五十嵐 隆 氏 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 理事長

最後に、NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの本田睦子さんがフォーラムアピールを読み上げ提案、満場一致で採択されました。



## 難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 アピール 私たちの声を国民へ！

私たちが国民の皆さんにお願いしたいことは、  
難病や慢性疾患に苦しむ人もその家族も、障害のある人も、高齢の人も、総ての人が安心して暮らせる日本の社会を共に作っていきたいということです。

難病も障害もなりたくてなる人はいないと思います。

自分が思い描くような高齢者になるとは限らないのです。

人口の一定の割合で難病といわれる病気になると言われています。あなた自身や家族の誰かがなるかもしれません。

その時にもあなたとその家族が安心して医療を受け、住み慣れた地域で生活し、誰もが差別されることのない社会、偏見の目で見られることのない社会に住みたいと、私たちは願うのです。

できれば世界中の人たちも同じように安心して暮らせる社会でありたいと願うのです。

私たちはその社会を作るためにという、難病・慢性疾患全国フォーラムの趣旨に共感しました。

病気が違っていても、年齢が違っていても、住んでいる地域が違っていても、今日は全国各地からここに集まり、その共感を実感しました。

そして、明日はそれを誰かに伝えようと思います。

この社会を、難病患者も、障害者も、高齢者も、誰もが安心して暮らせる社会とするために、もっと多くの人たちの共感と共鳴が必要だからです。

私は、来年にはもう一人、友を誘ってこのフォーラムに参加しようと思います。

2018年11月17日

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～

難病・慢性疾患全国フォーラム 2018

# 事務局だより

## 全身性エリテマトーデス[SLE]セミナー開催のご案内

日 時: 2019年3月2日(土) (14:00~16:00)

会 場: ベルサール秋葉原 2階

東京都千代田区外神田3-12-8 住友不動産秋葉原ビル

(最寄駅)「秋葉原駅」電気街口徒歩3分(JR線)

「秋葉原駅」A3出口徒歩5分(つくばエクスプレス)

「秋葉原駅」2番出口徒歩7分(日比谷線)



テーマ: SLEのこと、自分のことをもっと知って、SLEとの付き合い方を知る  
-自分らしい未来のために-(仮題)

★詳しいプログラム、内容につきましては、決まり次第、ホームページ等でお知らせいたします。

参加費: 無料 (300名)

対象者: SLEの患者、ご家族の皆様

お問合せ:

全国膠原病友の会 事務局 TEL:03-3288-0721/FAX:03-3288-0722

【平日10:00~16:00】

難治性血管炎市民公開講座



# 血管炎の診断と 治療の最新情報

2019 **2月16日** **土**

開場 / 13:00 講座時間 / 13:30~15:55

**プログラム**

座長

針谷 正祥(東京女子医科大学)

高崎 芳成(順天堂大学)

●13:30~13:35 / 開会挨拶

針谷 正祥(東京女子医科大学)

13:35~14:05

**ANCA関連血管炎**

田中 良哉(産業医科大学)

14:05~14:35

**結節性多発動脈炎**

土橋 浩章(香川大学)

第  
1  
部

●14:35~14:50 / 休憩

14:50~15:20

**高安動脈炎・巨細胞性動脈炎**

新納 宏昭(九州大学)

15:20~15:50

**小児の血管炎**

伊藤 秀一(横浜市立大学)

第  
2  
部

●15:50~15:55 / 閉会挨拶

高崎 芳成(順天堂大学)

●問い合わせ先

株式会社ウィアライブ コンベンション事業部

☎03-3552-4170 Fax.03-3552-4178

Email: shimin2019@ouialive.co.jp



**会場**

**ACU/アキュ**

〒812-0012 福岡県福岡市博多区博多駅中央街7-21  
紙与博多中央ビル6F  
☎092-409-1236

**主催**

難治性血管炎に関する調査研究班

**後援**

高安動脈炎友の会~あけぼの会  
一般社団法人 全国膠原病友の会

**申込方法**

**参加無料**

ウェブサイトからお申し込みください。  
どなたでもご参加いただけます。

<https://www.ouialive.co.jp/shimin2019/>



◎JR博多駅から徒歩3分

事務局だよりなど

## 「小児膠原病のつどい（関東ブロック）」の報告

2018年12月2日（日）横浜市社会福祉センターにおいて小児膠原病のつどいを開催し27名参加（患者7名、家族20名）しました。

冒頭、東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 生涯免疫難病学講座 教授 森雅亮先生に「21世紀における本邦小児膠原病の展開」と題してご講演いただき、全国的なリウマチ疾患相談会における生の声やネットワークづくり、専門研修医の育成、診断・治療の標準化、移行期医療体制について等、最新情報を学ぶことができました。

交流会では3グループに分かれそれぞれ森先生を囲んで行い、医療面や生活面など日頃悩んでいる事、気になっている事を話し合い交流を深めました。当日急遽東京医科歯科大学小児科 助教 毛利万里子先生もグループにご参加くださり話が弾みました。

参加された方々からは「学校での友人関係や妊娠出産、専門医に罹るための遠方からの交通費、小児科医師による患者への子ども扱い、移行期医療等、普段先生からは聞けない事例や小児膠原病は症例が少ないので将来に不安があるが同じ立場の方々と色々な話ができて大変良かった。」と話されていました。

アンケートからは「また是非開催してほしい！」という声をたくさんいただきました。

報告：大澤富美代（群馬県支部）



医療講演会

「21世紀における本邦小児膠原病の展開」



森先生を囲んでの交流会

## 「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](mailto:photo@kougen.org)（写真応募専用のメールアドレスです）

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

## 就労部会の集い（首都圏ブロック）の報告

平成30年11月10日（土）東京都難病ピア相談室にて「就労部会の集い」を開催しました。参加者はボランティアや役員も含め42名の参加でした。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構の春名由一郎氏のご講演「難病患者が働いて収入を得るには」をテーマにお話しいただきました。

私たちは外見からは難病の疾病を抱えている人とは見えにくい面があります。課題として訴えている事は難病患者も障害者雇用枠に入れてほしいという事です。

現状の中では難病患者で障害者手帳を持っていない方は、一般求人です労先を探す事になるでしょう。ハローワーク（専門相談窓口）では相談にのり一般求人から仕事内容で無理のない希望条件で職業紹介をしています。就労に不安のある方は就労移行支援を利用すると良いでしょう。

就労するにあたっては面談の時、病名をしっかりと伝えどこをどのように配慮していただければ働くことが出来るかを明確にすること。病名を隠して就労し再発し入院したために辞めるとい状態は避けたいものと話されていました。

相談会は患者で就労に付いている代表者3名に加わってもらい、気楽にディスカッションが行われました。

ハローワークに相談に行く時は、退職してから相談に行くのではなく退職する前に行きましょう。

症状が安定していて、医師の就労についても良いという許可が必要。

就労するにあたっては雇用側にとって考えてみることもという意見も出ました。

アンケートからは転職する事に自信が持てました。就職する事を前向きに考えたい、心に響きました等参加して良かったという声が届きました。



報告：関幸子（首都圏ブロック理事）千葉県



## 「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。とどしとどし「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あ」
- ◎「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あ」 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…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。

※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。

～ 大切な方へ贈りませんか ～

# 災害備蓄用パン

**JPAパンだ!!**  
日本難病・疾病団体協議会

# 「JPAパンだ!!」

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年に東日本大震災、2016年には熊本地震が発生し、今年は様々な地域で、地震、水害が発生し、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  
美味しくめしあかれます



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



きょうも、あしたも、そのさきも  
~ the 10th anniversary of RDD Japan ~

# RDD2019

RDD (アールディティ)とは？

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも趣旨に賛同し、2010年から2月最終日にイベントを開催しております。RDD2018の公認開催地域は全国39となり、回を重ねることに大きな反響を呼んでいます。

世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

2019/02/28(木)

11:00-21:00

入場無料 参加自由

丸ビル1F マルキューブ

当日は公式映像記録・ネット配信のための撮影・収録を行います。あらかじめご了承ください。



RDD JAPAN

主催：RDD日本開催事務局 rdd@asrid.org



# RDD2019

世界希少・難治性疾患の日  
Rare Disease Day

患者の生の声	患者さん本人やご家族の視点から直接お話を伺います。
NANBYO Index	国内外の書籍・映画をご紹介します。当日限定自慢の展示コーナーです。
パネル展示	希少・難治性疾患の理解を深めるパネルを展示し、ご説明します。
ワークショップ	今年のテーマに沿った気軽に参加できるワークショップです。

**主催** RDDE日本開催事務局 ☑ [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org)

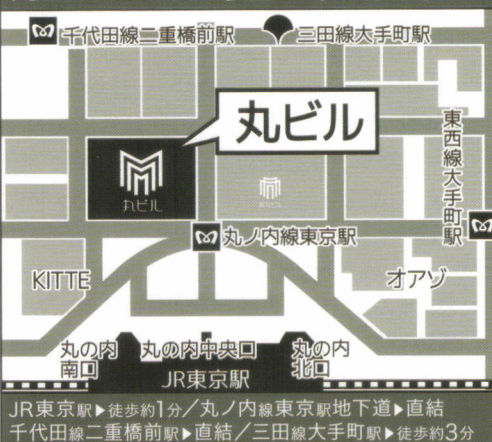
**公式サイト**  
<https://rddjapan.info/2019>

**facebook®**  
<https://www.facebook.com/rddjapan/>



2019/02/28(水) 11:00-21:00

**丸ビル1F マルキューブ** 東京都千代田区丸の内2-4-1



**後援** 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、難病のこども支援全国ネットワーク、日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、DIA Japan、全米希少疾患患者協議会(NORD)、日本人類遺伝学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構 (申請中を含む)

## 被災による会費免除のお知らせ

昨年の台風 21 号および北海道胆振東部地震などにより、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下さい。

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 27 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- 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〕
- 平成 29 年 7 月 22 日からの大雨に対して〔秋田、7 月 22 日〕
- 平成 29 年台風第 18 号に対して〔大分、9 月 17 日〕
- 平成 29 年台風第 21 号に対して〔和歌山・三重・京都、10 月 22 日〕
- 平成 30 年 2 月 4 日からの大雪に対して〔福井、2 月 6 日〕
- 平成 29 年度豪雪に対して〔新潟、2 月 14 日〕
- 平成 30 年大阪府北部を震源とする地震に対して〔大阪、6 月 18 日〕
- 平成 30 年 7 月豪雨による災害に対して  
〔岐阜、京都、兵庫、岡山、広島、山口、鳥取、島根、愛媛、高知、福岡、7 月 5 日〕
- 平成 30 年 8 月 30 日からの大雨に対して〔山形、8 月 31 日〕
- 平成 30 年北海道胆振地方中東部を震源とする地震に対して〔北海道、9 月 6 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 30 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・台風・地震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"> <li>1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。</li> <li>2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol>
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="font-size: 4em;">{</div> <div style="flex-grow: 1; border: 1px solid black; height: 100px;"></div> <div style="font-size: 4em;">}</div> </div>

## 新刊書籍のご案内

＝ 強皮症を正しく理解するための本 ＝

編者：佐藤 伸一先生

東京大学大学院医学系研究科皮膚科学教授

東京大学医学部附属病院副院長

藤本 学先生

筑波大学医学医療系皮膚科教授

浅野 善英先生

東京大学大学院医学系研究科皮膚科学准教授

神人 正寿先生

和歌山県立医科大学皮膚科学教授

定価：3,456円（税込） A5版 206頁

発行：株式会社医療ジャーナル社（2018年11月）

【内容】強皮症患者が知っておくべき最新情報を専門家がわかりやすく解説。病因、検査結果の見方から治療、リハビリまでを取り上げ患者から不要な心配が払拭される必読書  
（医療ジャーナル社 新刊案内文より）

\*上記の書籍を購入希望の方は、最寄りの書店、または㈱医療ジャーナル社 HP よりお問い合わせください。



## ～ 編集後記 ～

◎本号では骨粗鬆症に関する医療記事を掲載させていただきました。私たちにとって正しい医療情報を得ることは大変重要です。ぜひご参考になさってください。また、今年は研究班や製薬企業などとの協力も得て、全国何力所かでの医療講演会の開催の機会をもちたいと思っています。講演会にも是非ご参加いただければ幸いです。

◎前号の機関誌「膠原」で（一社）全国膠原病友の会より、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策の総合的な推進を求める国会請願署名・募金のご協力」を主に東京・埼玉・愛知・鳥取・島根・岡山・山口・長崎・沖縄の方々をお願いしています。（その他の地域の方々は、地域難病連を通じてのお願いになります。）国会請願署名は、難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な取り組みになります。

**署名、募金の締め切りは2019年2月末です。**ご協力のほど、よろしくお願いいたします。

\*今年も皆様がお元気にお過ごしになれますようお祈り申し上げます。