

SSK 膠原

2019年 No.194



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31年度 全国膠原病フォーラムin 広島 の報告

4ページ 医療講演① 「膠原病治療の最近の動向」 松井 聖 先生

16ページ 医療講演② 「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」 杉山 英二 先生



幸せを運ぶツバメの巣 (東京都)

24 平成31年度社員総会の報告

55 事務局だより

48 平成30年度賛助会費お礼

62 被災による会費免除のお知らせ

54 伝言板

64 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成31年度全国膠原病フォーラム in 広島の報告

日付：平成31年4月20日（土） 9：50～16：00

会場：広島市東区民文化センター 1階 ホール

～プログラム～

(受付開始 9：30～)

《開会》 主催者挨拶 9：50～10：00

《医療講演》 10：00～12：00

① (一社) 日本リウマチ学会 推薦講演

「最近の膠原病治療の動向」松井 聖 先生

兵庫医科大学内科学 リウマチ・膠原病科教授

② 中国・四国ブロック 推薦講演

「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」杉山 英二 先生

広島大学病院 リウマチ・膠原病科教授

－昼食－ 12：00～13：00

《パネルディスカッション》 13：00～16：00

テーマ 「難病患者の医療提供体制

(緊急時対応も視野に入れた体制) について」

◎ディスカッション

[パネリスト]

杉山 英二 先生 広島医科大学病院 リウマチ・膠原病科 教授

山名 二郎 先生 東広島記念病院 リウマチ・膠原病センター 理事長

海嶋 照美 氏 広島県健康福祉局 健康対策課 課長

大黒 宏司 全国膠原病友の会 関西ブロック・大阪支部事務局

[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

横山 美香 全国膠原病友の会 広島県支部

後 援：厚生労働省 / 一般社団法人日本リウマチ学会 / 公益財団法人日本リウマチ財団 /
 広島県 / 広島市 / 広島県難病対策センター

物品提供：ファイザー株式会社



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

皆様、おはようございます。朝早くからたくさんの方にお集まりいただき、誠にありがとうございます。本日は北海道から沖縄までの多方面からの方を迎え、またここ広島に多くの市民の皆様を迎えることができました。ありがとうございます。

全国膠原病友の会は、日本で難病対策が始まる1年前の1971年に発足し、昭和から平成へと歩んでまいりました。そしてまた新たな時代を迎えようとしています。振り返ると膠原病の医療も大変大きく発展し、今では治療の選択肢も増え、どのように生きるかを選べる時代となりました。2015年には難病患者の初めての法律である「難病法」が施行され、全国各地で難病対策がこれから拡充していくと期待しているところです。一方で自然災害は全国各地で大きな被害をもたらし、ここ広島でも昨年の豪雨による影響が未だに続いている地域があります。膠原病をかかえる私たちにとりましては日常の体調管理はもちろんのこと、こうした災害時の備えも心掛けていかなければなりません。

本日は私たちに直結する大変重要なテーマを設けました。今週日本リウマチ学会があり、引き続きこの全国フォーラムを開催しています。専門の先生には大変お忙しいなかご協力いただき、本日を迎えることができました。まず医療講演会には日本リウマチ学会推薦講演として兵庫医科大学の松井先生から「最近の膠原病治療の動向」についてお話しいただきます。そして開催地である中国四国ブロックより推薦の広島大学病院の杉山先生には「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」と題してご講演いただきます。その後、お昼を挟んでパネルディスカッションでは「膠原病の医療提供体制」そして「緊急時の医療の体制」についても一緒に考えていきたいと思います。こちらでは広島の直接私たちの担当になる行政の方もお越しいただき、会場の皆様とともに考えていきたいと思います。また既に難病法も5年を経過し、見直しの時期がきました。皆様の中でどのように医療面、生活面を受け止めておられるか、それらも一緒に考えながら改善に向けて取り組んでいきたいと思いますので、本日のこのフォーラムが有意義なものとなりますよう、ご協力をよろしくお願いいたします。

【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「難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）について」の概要については、次号の機関誌「膠原」195号に掲載いたします。ご了承ください。

医療講演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
松井 聖 先生



1. 膠原病のステロイド剤治療

〔表1〕 膠原病の治療目標

- ◎炎症を抑えること（抗炎症療法）
- ◎免疫異常を改善すること（免疫抑制療法）
- ◎薬剤による副作用の予防
- ◎痛み・症状を和らげ、後遺症を残さないようにする
- ◎臓器病変は機能が落ちると後遺症となるので、早期発見即時治療が大切。

まず膠原病の治療目標を表1に示します。膠原病の治療はまず炎症を抑える抗炎症療法、そして免疫異常があるので、この免疫異常を改善する免疫抑制療法を行い、その際の薬剤による副作用を予防していくこととなります。痛みや症状を和らげ、後遺症を残さないようにすることが一番大事です。また臓器病変は機能が落ちると後遺症となるので、早期に発見し、即時に治療することが重要です。

表2に示すように、膠原病の治療は寛解導入療法と寛解維持療法に分けて考えていただければいいと思います。まず寛解導入療法は発症直後の病状が非常に悪く、病気の勢いが強い時に、その病気を抑え込む治

〔表2〕 寛解導入療法と寛解維持療法は分けて考えよう

- ◎寛解導入療法
発症直後の病状が悪く病気の勢いが強い時に行う治療のこと（入院中）
- ◎寛解維持療法
寛解導入療法で病状が落ち着いた後、再燃しないように、薬を減らしていく治療法（主に外来）

療で、多くの場合は入院で行います。そして寛解維持療法は、寛解導入療法で一旦病状が落ちついた後に、再燃しないように薬を減らしていく治療で、主に外来で行われます。

従来一番よく使われていた治療薬が副腎皮質ステロイド剤です。この薬剤は即効性で効果が確実で、ループス腎炎などの予後を大きく改善させました。炎症を起こしている細胞の中に入り込んで、細胞の中にある「ステロイド受容体」と結合し、種々の遺伝子の転写を調節することができる薬剤です。炎症を起こしている蛋白質を強く抑えることができますが、一方で脂質代謝や糖代謝、骨代謝も抑えてしまうので、これらが副作用となってでてきます。本来、副腎皮質から分泌されているホルモンなので、長期に服用している場合に、急に中止すると全身倦怠感や発熱が起こってきます。これをステロイドの離脱症状と呼んでいます。

副腎皮質ステロイド剤はプレドニゾロンが基本となっていますが、これはステロイドホルモンの量を換算するのにプレドニゾロンを使っているからです。表3に示すよ

〔表3〕 プレドニゾロン(PSL)
(副腎皮質ホルモン・ステロイド)

- ◎少量 ~ 20mg/日
- 中等量 20~40mg/日
- 大量 40~60mg/日
- ◎思い切って増量したあとの減量は緩やかに
- ◎不規則に飲まないで
- ◎維持量は10mg/日以下が望ましい。
- ◎効果が現れにくいときはベタメサゾン(リンデロン)を使用することあり
- ◎むくみが強いときにはメチルプレドニゾロン(メドロール)に変更することもある。

※今後薬剤の()内は商品名を示します。

うに、少量は一日の投与量が20mgまで、中等量は20~40mg、大量は40~60mgです。思い切って増量した後の減量は緩やかに行います。不規則に飲むと効果がでないの、きっちりと飲んでいただきたいです。そして維持量はできるだけ一日の投与量が10mg以下に抑えることが望ましいといわれています。また効果が現れにくい時は違う種類のステロイドであるベタメサゾン(リンデロン)を使用することもありますし、むくみが強い時はメチルプレドニゾロン(メドロール)に薬剤を変更する場合があります。

〔表4〕 ステロイドパルス療法

- ◎メチルプレドニゾロン500mgを3日間点滴注射
- ◎その後もステロイドを服用継続
- ◎強力かつ速効性の抗炎症作用と免疫抑制作用が期待できる。
- ◎全身性エリテマトーデスなどに伴う重篤な内臓病変に対して用いられる。
- ◎プレドニゾロン大量(40~60mg)より効果が強いと考えられている。

表4に示すように、病気の勢いが強い時

にはステロイドパルス療法を行っています。これはメチルプレドニゾロン500mgを3日間点滴注射します。その後もステロイドの服用継続が必要になります。強力かつ即効性のある抗炎症作用と免疫抑制作用が期待できる方法です。特に全身性エリテマトーデスなどに伴う重篤な内臓病変に対して用いられてきました。プレドニゾロンの大量(40~60mg/日)よりも効果が強いと考えられています。

ステロイドには弊害もあります。特に一日30mg以上服用されている方は感染症を起こしやすくなるといわれていますし、骨粗鬆症も進みます。また脂質異常症や糖尿病、高血圧症などの生活習慣病が副作用としてでてきます。白内障や緑内障、消化性の潰瘍、うつなどの精神症状が起こることもあります。表5にステロイドによる副作用の対策について示します。

〔表5〕 ステロイド副作用の対策

- ◎感染症：中等量以上ニューモシスチス肺炎予防：ST合剤(バクタ、バクトラミンなど)、抗生剤
- ◎骨粗鬆症、それに伴う圧迫骨折：ビタミンD+カルシウム製剤、ビスホスホネート製剤、PTH(副甲状腺ホルモン)製剤(妊娠を考えている方は慎重投与)
- ◎脂質異常症：家族歴があるなどの素因ある方注意
- ◎糖尿病：家族歴がある方、空腹時の血糖値が正常でも食後の血糖値が高値の方は注意血液検査、尿検査を実施
- ◎高血圧症：降圧剤
- ◎白内障、緑内障(眼科受診6ヶ月に一度)
- ◎消化性潰瘍：適切な胃薬の併用、既往のある方要注意
- ◎精神症状(躁・鬱・イライラ感他)：よく眠ること

感染症に関しては、ステロイド中等量以上使っている場合にはニューモシスチス肺

炎の予防にS T合剤、感染症を起こしたときには抗生剤を使います。骨粗鬆症、それに伴う圧迫骨折の予防には、ビタミンD製剤やカルシウム製剤、ビスホスホネート製剤、副甲状腺ホルモン製剤などが使用されます。脂質異常症は家族歴があるなどの素因のある方にはやすいですし、糖尿病については空腹時の血糖は正常でも食後の血糖が高い方はステロイドを使うと糖尿病になりやすくなります。高血圧の患者さんでは降圧剤を使います。また消化性の潰瘍がある方は適切な胃薬の併用を行い、既往のある方には注意が必要となります。躁・鬱・イライラ感などの精神症状に対しては、できるだけよく眠るようにしていただきたいのですが、難しければ眠剤の服用も考えられます。ステロイド剤は非常に膠原病の治療の福音になってきましたが、これらの副作用を抑えるために、ステロイドの量を減らすことができないか、もっと良い薬がないかということで開発が進んできました。

2. 膠原病治療の最近の動向

〔表6〕 膠原病治療に使われる薬剤

◎生物学的製剤

ベリムマブ（ベンリスタ）、リツキシマブ（リツキサン）、トシリズマブ（アクテムラ）、インフリキシマブ（レミケード）、アダリムマブ（ヒュミラ）

◎免疫抑制剤

タクロリムス（プロGRAF）、サイクロスポリン（ネオーラル）、**ミコフェノール酸モフェチル（MMF：セルセプト）**、サイクロフォスファミド（エンドキサン）、アザチオプリン（イムラン）、**ヒドロキシクロロキン（HAQ：プラケニル）**

◎ステロイド剤

プレドニゾロン（プレドニン）、メチルプレドニゾロン（メドロール）

表6に膠原病治療に使われる薬剤を示します。生物学的製剤や免疫抑制剤をうまく

使うことで、ステロイドの副作用をできるだけ減らすように治療法が変わってきています。免疫抑制剤については、従来使われてきたサイクロフォスファミド（エンドキサン）、アザチオプリン（イムラン）に対して、カルシニューリンインヒビターと言われるタクロリムス（プロGRAF）やサイクロスポリン（ネオーラル）がでてきて、最近でてきたものがミコフェノール酸モフェチル（セルセプト）やヒドロキシクロロキン（プラケニル）で、これらを用いることでできるだけ疾患活動性を抑えてステロイドの量を減らしていくこととなります。

生物学的製剤については、アスピリンと呼ばれる低分子化合物の分子量が180くらいに対して、単純な構造の生物学的製剤として最初に開発されたインスリンは5,800の分子量を持っています。また現在、生物学的製剤としてよく使われているモノクローナル抗体の分子量は15万くらいあります。生物学的製剤は明らかに分子量が多いので、開発に非常に費用がかかり生産ラインも費用がかかるので高価な薬剤となります。分子量が大きいため経口投与ではなく、皮下注射や点滴注射で行われます。安定性は低分子化合物は非常にいいですが、生物学的製剤は普通です。そして生物学的製剤は比較的予想される副作用が分かりますが、低分子化合物は予測できない問題も起こりえるといわれています。また効果がでてくるまでの時間は、生物学的製剤は比較的短時間でできますが、低分子化合物は患者さんの状態に合わせて量を決定して副作用がでない量で飲んでいただくのには時間を要します。低分子化合物は効果減弱がありますが、生物学的製剤は効果の減弱がほとんどないといわれています。特に大きな副作用をみても生物学的製剤、低分子化合物ともに、感染症に対してはどちらもあります。また生物学的製剤に

〔表7〕 膠原病治療に使われる生物学的製剤

種類	標的	疾患
インフリキシマブ (レミケード)	TNF	ベーチェット病
トシリズマブ (アクテムラ)	IL-6R	高安動脈炎、巨細胞性動脈炎 全身性強皮症 (治験中)
アバタセプト (オレンシア)	T 細胞	皮膚・多発性筋炎 (治験中)
リツキシマブ (リツキサン) ベリムマブ (ベンリスタ)	B 細胞: CD20 BlyS	ANCA 関連血管炎 ループス腎炎、SLE
セクキヌマブ (コセンテックス) イクセキツマブ (トルツ) プロダルマブ (ルミセフ)	IL-17 IL-17R	乾癬性関節炎、強直性脊椎炎 乾癬性関節炎 乾癬性関節炎
メボリズマブ (ヌーカラ)	IL-5	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症

おいては肝障害や腎障害のリスクはありません。

膠原病治療に使われている生物学的製剤を表7に示します。TNFをターゲットとしたTNF阻害薬であるインフリキシマブ(レミケード)はベーチェット病の中でも特殊ベーチェット(血管、消化管、神経)に使われています。IL-6のレセプター(受容体)を抑えるトシリズマブ(アクテムラ)は高安動脈炎や巨細胞性動脈炎に適応があります。また全身性強皮症においても治験が行われています。T細胞を標的としたアバタセプト(オレンシア)は皮膚筋炎・多発性筋炎で治験が行われている状況です。B細胞を標的とした薬剤でCD-20をター

ゲットとしたリツキシマブ(リツキサン)はANCA関連血管炎に適応がとれています。ベリムマブ(ベンリスタ)はループス腎炎、SLEに使えるようになっています。またIL-17をターゲットとした薬剤が3種類ありますが乾癬性関節炎に使用でき、更にセクキヌマブ(コセンテックス)については強直性脊椎炎の適用がとれています。好酸球の増殖分化因子であるIL-5をターゲットとしたメボリズマブ(ヌーカラ)は好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の保険適用になってきています。このように膠原病の治療に少しずつ生物学的製剤が使えるようになってきているという現状です。

表8に疾患別の最近の膠原病治療の動

〔表8〕 膠原病の最近の治療動向

疾患	治療
全身性エリテマトーデス ループス腎炎	ヒドロキシクロロキン、ベリムマブ MMF、ベリムマブ、リツキシマブ
全身性強皮症: 皮膚硬化 肺高血圧症 間質性肺炎 末梢循環不全	トシリズマブ PGI2 誘導体、PDE5 阻害薬、 ET 受容体拮抗薬 トシリズマブ ET 受容体拮抗薬、PGI2 誘導体
多発性筋炎・皮膚筋炎	アバタセプト、MTX
ANCA 関連血管炎: 顕微鏡的多発動脈炎・ 多発血管炎性肉芽腫症 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	リツキシマブ、アザチオプリン、MMF メボリズマブ
高安動脈炎・巨細胞動脈炎	トシリズマブ、TNF 阻害薬
ベーチェット病	インフリキシマブ

向を示します。全身性エリテマトーデス（SLE）ではヒドロキシクロロキンやベリムマブ、ループス腎炎ではMMF（ミコフェノール酸モフェチル）が使えるようになってきました。全身性強皮症では皮膚硬化や間質性肺炎にトシリズマブの治験が行われており、肺高血圧症に関しては低分子で良いお薬が多くでています。多発性筋炎・皮膚筋炎ではT細胞を標的としたアバタセプトの治験が行われており、MTX（メトトレキサート）が使えるようになってきます。ANCA 関連血管炎ではリツキシマブやメボリズマブ、高安・巨細胞性動脈炎ではトシリズマブが適応になっていて、ベーチェット病ではインフリキシマブと、新しく薬剤が使えるようになってきています。

特に生物学的製剤や免疫抑制剤を上手に使用して、ステロイド減量・中止を目標に治療を組み立てることができるようになってきています。

3. SLEの最近の治療動向

各論として一番SLEが大きく変わったと思いますので、SLEの最近の治療の動向についてみていきたいと思います。

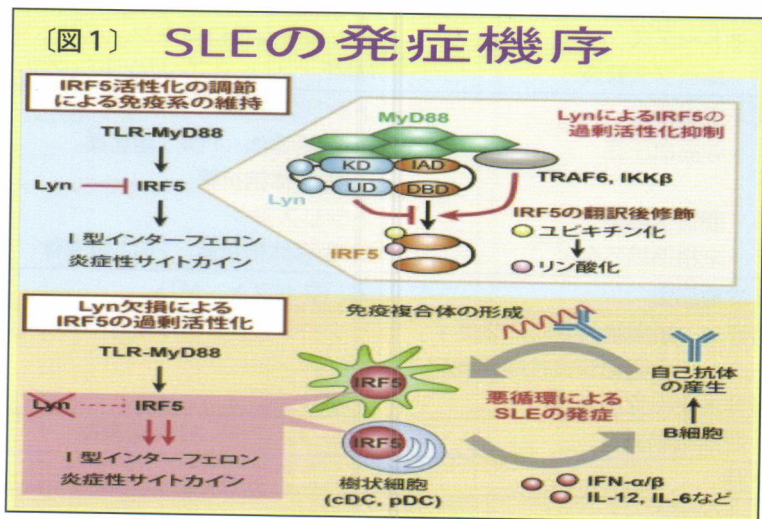
SLEの病態は、図1の下半分に示すようにB細胞が自己を攻撃する抗体を産生することにより病気が起こると従来は考えられていましたが、現在では図1の上半分に示すように自然免疫系という考え方がでてきています。二本鎖DNAもこの自然免疫系の受容体があります。それらによって活性化され、I型インターフェロンが産生されて炎症性サイトカインが誘導されることにより病気の勢いが増すことがわかってきて、図1の上下両面の治療が必要になると考えられてきています。

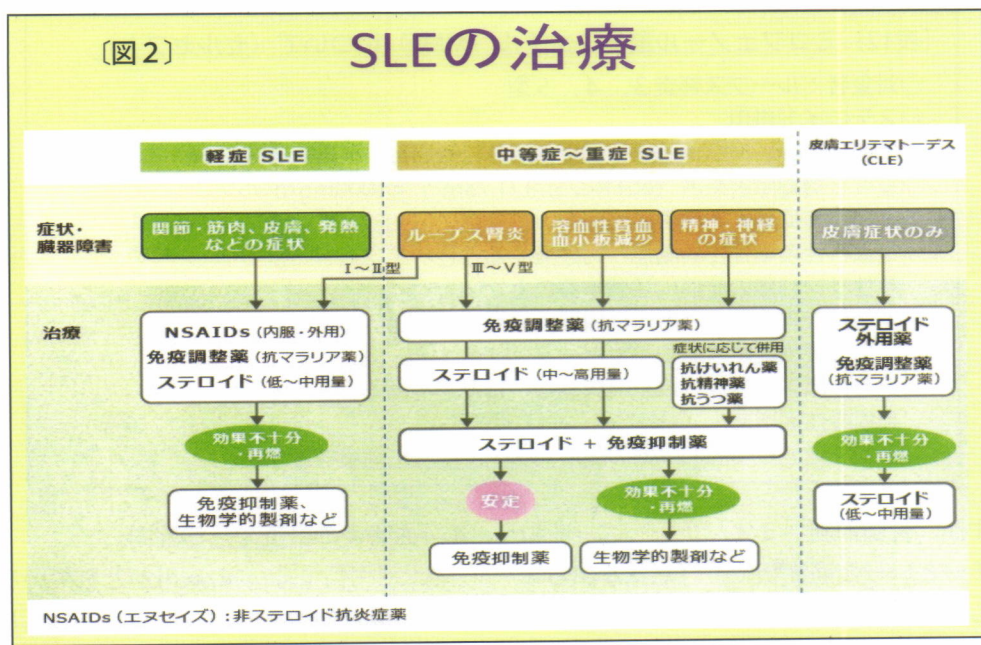
図2にSLEの治療を示しますが、特に自然免疫系のI型インターフェロンを抑える薬剤としてヒドロキシクロロキンが使えるようになっています。図2の免疫調整薬（抗マラリア薬）とあるのがヒドロキシクロロキンです。軽症の場合には、まずヒドロキシクロロキン、ステロイドという順

〔表9〕 最近の膠原病の治療の動向

- ◎寛解導入・維持療法においてステロイド剤以外に使える薬剤が増えた。
- ◎寛解導入・維持療法において、生物学的製剤、免疫抑制剤が使えるようになった。
- ◎寛解維持療法において、ステロイド剤減量・中止するために、生物学的製剤・免疫抑制剤が使用できるようになった。

最近の膠原病の治療の動向をまとめると、寛解導入・維持療法においてステロイド以外に使える薬剤が増えてきています。





番になります。中等症から重症のSLEに関してもヒドロキシクロロキン、ステロイドという使い方の順番にガイドラインが変わってきています。従来であればステロイドから始めていたものがステロイド治療からではなくなっていることが大きな特徴です。

がありますが、網膜症等の重篤な眼障害が発現することがあると書かれています。よって使用前に眼科の5項目の検査を受けて、特に眼病変はないことを確認してから使うというガイドラインになっています。もちろん網膜症などの眼症状のある患者さんには禁忌になっています。また年1回は眼科の検査を受けていただき、累積投与量が200gを超えた場合には注意を要するので、頻回に検査する必要があります。投与量に関しては、標準体重あたりで計算して投与します。

〔表10〕 ヒドロキシクロロキン適正使用の手引き(1) 〔抜粋〕

- ◎効能・効果：皮膚エリテマトーデス
全身性エリテマトーデス
- ◎網膜症等の重篤な眼障害が発現することがある。眼科医と連携のもとで使用する。
- ◎禁忌：本剤の成分に対し過敏症の既往歴がある。網膜症あるいは黄斑症の患者又は既往歴のある患者。
- ◎重要な基本的注意：年1回眼科検査実施頻回に検査する必要性ある患者：累積投与量200gを超えた患者、肝機能・腎機能障害患者、視力障害患者、高齢者、SLE網膜症、眼科的異常のある患者

〔表11〕 ヒドロキシクロロキン適正使用の手引き(2) 〔副作用〕

- ◎眼障害（網膜症、黄斑症、黄斑変性、部分的視野欠損）
- ◎中毒性表皮壊死融解症、皮膚粘膜眼症候群、多形紅斑、薬剤過敏性症候群
- ◎骨髓抑制 ◎心筋症
- ◎ミオパチー・ニューロパチー
- ◎低血糖

妊婦、産婦、授乳婦等への投与
◎安全性が確立していないので禁忌

表10に抜粋したヒドロキシクロロキンの使用の手引きをみると、皮膚エリテマトーデスや全身性エリテマトーデスに適用

副作用に関しても、まずは眼障害があり

〔表12〕 ミコフェノール酸モフェチル（MMF）について（セルセプト）

- ◎対象者：ループス腎炎3，4，5型
- ◎ステロイド併用
- ◎MMF250mg～1000mg/d日 分2朝夕12時間毎 ～最大容量3000mg/日
- ◎重度腎機能障害患者（eGFR<25mL/1.73m²）<1000mg/d
- ◎他の免疫抑制剤との併用の場合、感染症
（進行性多巣性白質脳症）に注意すること
悪性リンパ腫の発症に注意すること
- ◎消化器疾患のある患者には増悪に注意すること
- ◎好中球減少症に注意すること
- ◎先天性酵素欠損症（HGPRT欠損症）は禁忌である。
高尿酸血症増悪
- ◎B型肝炎、C型肝炎は他の免疫抑制剤と同様に注意を要する。

ますが、骨髄抑制、ミオパチー・ニューロパチーといった筋症状や神経症状が出ることもあります。安全性については妊娠可能年齢のところでお話ししたいと思います。

もう一つの新たな薬剤は表12に示すMMF（ミコフェノール酸モフェチル：セルセプト）です。これはループス腎炎に適用で、ステロイドとの併用となります。1日量は250～1000mgといわれ、最大量3000mgまで使えます。なお腎機能障害が強い方は1000mg以下で使うことになっています。もちろん感染症には注意し、進行性多巣性白質脳症や悪性リンパ腫の発症にも注意することになっています。このように薬剤は増えているのですが、それぞれ薬剤において注意点があります。

そして生物学的製剤もSLEに使えるようになってきました。ベリムマブはB細胞の表面マーカーを標的とした抗体製剤で、B細胞を抑えることで自己抗体の産生の誘導を抑える機序に基づいています。副作用として、感染症の頻度が18.7%となっているので注意が必要です。また頻度は明確ではありませんが、重篤な過敏症、進行性多巣性白質脳症や間質性肺炎の発症にも注意が必要です。このようにSLEの治療もステロイド第1という状況から大きく変わってきています。

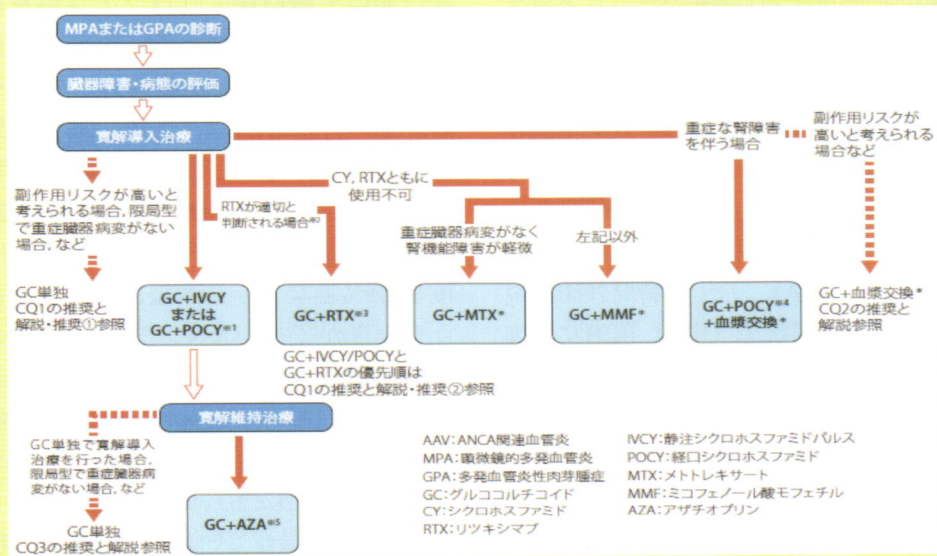
4. 血管炎の最近の治療動向

次に生物学的製剤の適用がとれている血管炎の最近の治療の動向についてお話しします。血管炎を分類するときには大型血管、中型血管、小型血管に分けます。大型血管の中に高安動脈炎と巨細胞性動脈炎があり生物学的製剤の適用となりました。また小型血管の中のANCA関連血管炎にも生物学的製剤の適用ができました。

高安動脈炎は金沢の眼科医である高安右人先生が発見された病気で、その名前を称して高安動脈炎と呼ばれます。心臓から出る大動脈弓分枝の血管に炎症を起こし、その炎症の場所によって病型がI～V型に分けられます。ステロイドを減量すると再燃を繰り返し、炎症反応（CRP）が上がらないうちに血管炎が進行する病気で、ステロイドだけでは治療が困難でした。そこで多くの免疫抑制剤が試されていますが「実施すべきである」と推奨されているのは、ステロイドとIL-6レセプターを標的とした生物学的製剤のトシリズマブ（アクテムラ）のみで、効果がきちんと検証されて保険適用になってきています。よってトシリズマブを使いながらステロイドを減量することが可能になりました。

一方、巨細胞性動脈炎は側頭動脈が腫れる病気で、以前は側頭動脈炎と呼ばれてい

〔図3〕 MPA/GPAの治療フローチャート



血管炎症候群の診療ガイドライン(2017年改訂版)

ました。高齢者に多く発症し、リウマチ性多発筋痛症との合併が多い病気です。治療法の推奨度の高いものはステロイド、ステロイドパルスとトシリズマブ（アクテムラ）で保険適用になっています。この病気もステロイド減量とともに再燃が起りやすかったのですが、トシリズマブがでてきたことでステロイドの減量が可能になり、再燃が少なくなってきました。

小型血管炎では ANCA 関連血管炎である顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症（旧名：ウェゲナー肉芽腫症）、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（旧名：チャグストラウス症候群、アレルギー性肉芽腫性血管炎）のうち、顕微鏡的多発血管炎(MPA)と多発血管炎性肉芽腫症 (GPA) においてリツキシマブの適用があります。図3に示した治療フローチャートを見ると「GC + RTX」とあり、ステロイドとリツキシマブを併用する治療が行われるようになりました。従来はシクロホスファミド（エンドキサン）のパルス療法（IVCY）やシクロホスファミドの経口療法（POCY）

とステロイドの併用療法を行っていましたが、シクロホスファミドの生涯投与量 20 g までと決まっていますので使い続けることができず、出血性膀胱炎から膀胱がんを起こす、骨髄抑制から白血病を起こす副作用のある薬剤なので、そこが置き換わったのは非常に大きいことです。

5. 妊娠可能年齢の膠原病治療

膠原病の中には妊娠可能年齢で発症される方も多くおられるため、妊娠可能年齢の膠原病治療についてお話しします。妊娠前には計画妊娠をしていただき、妊娠中は妊娠前期であれば胎児奇形を起こさないような薬剤、後期においては胎児毒性のない薬剤を使うことが必須になってきます。また出産後においては授乳のための薬剤も考えていく必要があります。

一般に 20 歳代であれば妊娠の確率は 86% ですが、40 ~ 44 歳になると 36% まで落ちてきます。また不妊の確率は 20 歳代であれば 3% ですが、40 ~ 44 歳になると 32% となります。40 歳代に入ると妊

娠の確率と不妊の確率が交差します。よって妊娠可能年齢は40歳までだろうと考えています。この年代の患者さんをどう治療するかが問題になってきます。

関節リウマチのデータでは、疾患活動性が高いと妊娠しにくい、ステロイドの投与量が多ければ妊娠しにくいことが分かってきています。また厚生労働省の「SLE、関節リウマチ (RA)、若年性特発性関節炎 (JIA) や炎症性腸疾患 (IBD) 罹患女性患者の妊娠、出産を考えた治療指針の作成」研究班 (研究代表者: 富山大学大学院医学薬学研究部産科婦人科教授 齋藤滋先生) の推奨文では、“それぞれの疾患が寛解状態であれば、不妊症との関連性は低い”と書かせていただきました。研究班による治療指針のホームページが開設されており、患者さん向けのQ & Aもありますので見ていただければと思います (<https://ra-ibd-sle-pregnancy.org/index.html>)。

研究班会議で富山大学附属病院産科婦

人科の津田さやか先生が産婦人科のある総合病院で膠原病・リウマチ診療を行っている250施設にアンケートを取った結果では、SLEで計画妊娠の方は48.9%、無計画の方は21.7%でした。また自然妊娠は83.2%、人工受精・体外受精等は10.9%でした。「疾患活動性あり」の割合は、妊娠前4.5%が妊娠中14.7%、出産後15.3%となり、妊娠後に悪くなるというデータがでています。また妊娠期の副作用と胎児の状態をみると、SLEでは早産39.4% (一般女性5.9%)、子癩前症15.0% (一般6.0%)、胎児発育不全12.9% (一般4.2%)、低体重児59.6% (一般9.5%)となっています。妊娠期の治療については80%以上がステロイド治療でした。

前述のホームページに示されている「SLEで妊娠時のリスク評価のために必要な情報」としては、治療薬、既往の妊娠分娩歴、前児の新生児ループス・先天性房室

[表 13] 妊娠前チェックリスト (患者用) [抜粋]		はい	いいえ
1	現在、病状が安定している。		
2	現在、以下の薬剤を使用していない。 レフルノミド (アラバ) トファシチニブ (ゼルヤンツ) ミゾリビン (プレディニン) シクロフォスファミド (エンドキサン) ミコフェノール酸モフェチル (セルセプト) アンジオテンシンII受容体拮抗薬、アンジオテンシン変換酵素阻害薬 COX2 選択的阻害薬 (セレコックス) ワルファリン		
3	過去1ヵ月間に、以下の薬剤を使用していない。 メトトレキサート (メソトレキサート、リウマトレックス)		
4-1	全身性エリテマトーデス (SLE) の場合 (チェックリストはあくまで参考であり、ケースバイケースで対応が必要です。) ※ループス腎炎がある場合はチェックリストの項目にかかわらず医師に相談してください。 肺に重大な病変がない。 心臓に重大な病変がない。 抗SS-A抗体があるかないかが分かっている。 抗リン脂質抗体 (ループスアンチコアグラント、抗CLβ 2GP1抗体、抗CLlgG/IgM) があるかないかが分かっている。		
4-2	関節リウマチ (RA)、若年性特発性関節炎 (JIA) の場合 腎に重大な病変がない。 心臓に重大な病変がない。		

ブロックの有無、血栓症の既往やループス腎炎の有無、再燃歴の有無などを確認し、検査については通常の検査、疾患活動性補体値、胎児に影響がでる抗リン脂質抗体や抗SS-A抗体をみて総合的にリスクを評価するように医師向けに記しています。

また患者さん用の妊娠前のチェックリストを表13に示します。病状が安定しているかどうか、妊娠期間中に使えない薬剤を使っているかどうかなどをチェックしていただきます。なおSLEの場合には“チェックリストはあくまで参考であり、ケースバイケースで対応が必要で、特にループス腎炎がある場合はチェックリストの項目にかかわらず医師に相談してください”と書かれています。すべて「はい」の場合は妊娠可能であると自己診断ができ、「いいえ」が一つでもあるときは主治医と産婦人科の先生に相談して計画的に妊娠を考えていただくようチェックリストを設けています。

表14に「妊娠中に薬物使用した場合の胎児への影響」を示します。まず妊娠3週までは妊娠が成立するかしないかの時期(all or noneの時期)ですので、あまり問題にはなりません。妊娠4～15週頃までは催奇形性の時期で、特に4～7週は重要臓器が発生する絶対過敏期です。催奇性を誘導する薬剤が投与されていると奇形が起ります。8～15週は外性器の分化や口

蓋の閉鎖が起こる時期で、これらに異常がでてくる可能性があります。妊娠16週目以降は胎生期の形成は終わっているため、薬剤としては胎児毒性を考えて投与することになります。

前述の指針において、厚生労働省の班会議で同意を得た文書と添付文書を比較してレベル分けをしています。プレドニゾン(プレドニン)は妊娠中使えますが、添付文書では有益性投与となっています。シクロスポリン(ネオーラル)やタクロリムス(プロGRAF)は妊娠中に産婦人科では使われていましたが、添付文書では禁忌になっていました。昨年6月に添付文書の改訂があり、両薬剤とも有益性投与に変わっています。サラゾスルファピリジン、ヒドロキシクロロキン(プラケニル)、コルヒチンは班会議では使用可能としています。アザチオプリン(イムラン)はステロイド単独ではコントロールが困難な場合は妊娠中でも投与は許されますが、体重kg当たり2mg以下が望ましいとしています。なおNSAIDs(非ステロイド性抗炎症薬)は胎児の動脈管収縮が起こるため妊娠後期は禁忌であり、セレコックスなどのCOX2選択的阻害薬はエビデンスが少ないため妊娠初期・中期も避けるべきです。メトトレキサート、レフルノミド(アラバ)、ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト)、

〔表14〕 妊娠中に薬物使用した場合の胎児への影響

- 1) 妊娠2週(受精の時期)～3週までの薬物投与 ⇒ **all or noneの時期**
この時期に胎児に影響を及ぼす可能性がある薬剤を使用したことにより有害な影響があれば受精卵は着床しないか流産となる
流産にならなければ奇形の形で影響が残ることはない
- 2) 妊娠4～15週頃までの薬物投与 ⇒ **催奇形性**
妊娠4～7週は重要臓器が発生する絶対過敏期
妊娠8～15週は外性器の分化や口蓋の閉鎖が起こる時期
- 3) 妊娠16週以降の薬物投与 ⇒ **胎児毒性**
薬物が経胎盤性に直接胎児に有害作用をもたらす
(胎児の機能的異常、発育阻害、出生後の発育・発達への悪影響など)

ミゾリビン（ブレディニン）、シクロフォスファミド（エンドキサン）などは催奇形性が認められており禁忌となります。また生物学的製剤としては、TNF 阻害薬のインフリキシマブ（レミケード）は関節リウマチにおいてメトトレキサートと併用になるので注意が必要ですが、エタネルセプト（エンブレル）、アダリムマブ（ヒュミラ）、ゴリムマブ（シンボニー）、セルトリズマブ・ペゴル（シムジア）などととも TNF 阻害薬としては使用可能であるとしています。またトシリズマブ（アクテムラ）に関してはエビデンスが少ないものの危険性はないというデータがでています。また SLE に適応があるベリムマブ（ベンリスタ）については妊娠中の使用に関するデータはまだありません。

授乳中の薬剤については、Medications and Mothers' Milk（2017 版）を基本に、RID（相対的乳児薬剤摂取率）を考慮してレベル分けをしました。相対的乳児薬剤摂取率は母体投与量の何 % が乳児に移行したかを示すもので、10% 以下であれば授乳は可能と考えられます。プレドニゾロン（プレドニン）、NSAIDs（非ステロイド性抗炎症薬）、TNF 阻害薬は使用可能です。またシクロスポリン（ネオーラル）、タクロリムス（プロGRAF）、アザチオプリン（イムラン）、メルカプトプリン（ロイケリン）も使用可能です。メトトレキサート、レフルノミド（アラバ）は授乳不可で、授乳に関してデータの無いトシリズマブ（アクテムラ）やベリムマブ（ベンリスタ）などの生物学的製剤に関しては注意を喚起しています。このように妊娠可能年齢の治療については、まずは寛解に入って妊娠をしていただき、妊娠中にも使える薬剤でコントロールできていることが大事だと思います。

6. 高齢患者に対する膠原病治療

〔表15〕 高齢者の特徴

1. 腎機能が低下し薬物排泄遅延が認められる。
2. 代謝機能が低下、特に薬物代謝酵素であるCYP450の活性が低下する。
3. 総水分量や筋肉量の減少により薬物の分布容積が減少し、血中濃度が増加しやすい。また脂肪の相対的増加がみられる脂溶性薬物では蓄積をきたしやすい。
4. 血清アルブミン濃度の減少により遊離薬物濃度が増加する。
5. 一人で多くの疾患を持っているため、多剤併用（薬物相互作用）の機会が増加する。
6. 免疫機能が低下する。

Jpn.J.Clin.Immunol.33:p1-7,2010

高齢患者さんに対する膠原病治療についてお話しします。表 15 に「高齢者の特徴」を示しますが、まず腎機能が低下して薬物排泄遅延が認められるということ。代謝機能が低下して、特に薬物の代謝酵素の活性が低下するという。総水分量や筋肉量が減少して薬物の分布容積が減少し、血中濃度が上がりやすくなること、また脂肪の相対的な増加がみられ、脂溶性薬剤は蓄積をきたしやすいということ。血清中のアルブミン濃度の減少により遊離薬物の濃度が増加すること。一人で多くの疾患を持っているため多剤併用がみられ、薬剤相互作用の機会が増加するという。免疫機能が低下していることなどが一般的な高齢者の特徴です。

腎機能についてみると、一般的に男女ともに 70 歳代になると 30% 前後の方に、80 歳代になると 45 ~ 50% くらいの方に腎障害が認められます。よって 70 歳代に入ると腎障害を誘導するような薬剤をずっと使うのはよくありません。腎機能に

影響しない薬剤に変えていくことが大事になってきます。腎機能を示すクレアチニンクレアランス (CCr) が 50mL/min 以下になると、解熱鎮痛薬はほとんど投与禁忌になっています。免疫抑制剤ではシクロスポリン (ネオール) とタクロリムス (プロGRAF) は薬剤血中濃度のモニタリングは必要ですが、腎機能が正常な方と同じように使えます。シクロフォスファミド (エンドキサン) やアザチオプリン (イムラン)、ミコフェノール酸モフェチル (セルセプト) などは使用可能ですが、投与量の減量が必要です。免疫抑制剤のメトトレキサートについても関節リウマチで使用ガイドラインがでていますが、腎機能を示す推算糸球体濾過量 (eGFR) が 60mL/分/1.73m² 以下になると「慎重投与」、30mL/分/1.73m² 以下になると「禁忌」と明記されています。一方、生物学的製剤ではいずれの薬剤も腎機能が正常な方と同じように使えることがわかってきています。このように薬剤によって使い方、腎機能によって使い方が違うので参考にさせていただきたいと思います。

〔表16〕 合併病態のマネージメント

- ◎潜在性感染症
 - ・ B型肝炎
 - ・ 結核、非結核性抗酸菌症
 - ・ ニューモシスチス肺炎
- ◎呼吸器疾患 (COPD, 間質性肺炎)
- ◎腎機能障害

高齢者の場合、もう一つ感染症の問題があります。潜在性の感染症、B型肝炎、結核・非結核性抗酸菌症、ニューモシスチス肺炎などお持ちの方は合併病態のマネージメントが必要になります。また呼吸器疾患のCOPD (慢性閉塞性肺疾患) や間質性肺炎を持っている方、腎機能障害を持っている

方も合併病態のマネージメントが必要になります。

7. まとめ

〔表17〕 まとめ

- ◎寛解導入・維持療法にステロイド製剤は大きく貢献したが、長期投与で副作用が多く出現した。
- ◎最近の膠原病治療の動向として寛解導入・維持療法に免疫抑制剤 (低分子化合物) や生物学製剤が開発され、治療の変革が起こった。
- ◎妊娠可能膠原病患者の管理に使用できる薬剤の種類が増え管理しやすくなってきた。
- ◎高齢膠原病患者に使用できる薬剤の種類が増え、腎機能・感染症を考慮して治療提案ができるようになってきた。

表17にまとめますと、寛解導入・維持療法にはステロイド製剤が大きく貢献しましたが、長期投与で副作用が多くでてくるのでマネージメントが必要でした。最近の膠原病治療の動向としては寛解導入・維持療法に免疫抑制剤や生物学的製剤が開発されて治療の変革が起こってきています。また妊娠可能な膠原病患者さんに使用できる薬剤の種類も増えて管理しやすくなっていますので、生活の質をあげることができるかと思っています。そして高齢の膠原病患者さんに使用できる薬剤の種類も増えてきていますが、腎機能・感染症を考慮して治療の提案をしていかなければいけないと考えています。

最後に、患者さんとよく相談した上で最良の治療を選択するという「shared decision」が診察室で行われることを願って、本日の講演を終わりたいと思います。

医療講演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

杉山 英二 先生



〔表1〕 本日の講演の内容

- ◎ 広島県における膠原病専門医の育成
- ◎ 患者教育の重要性
- ◎ 難病患者の災害時の対応について

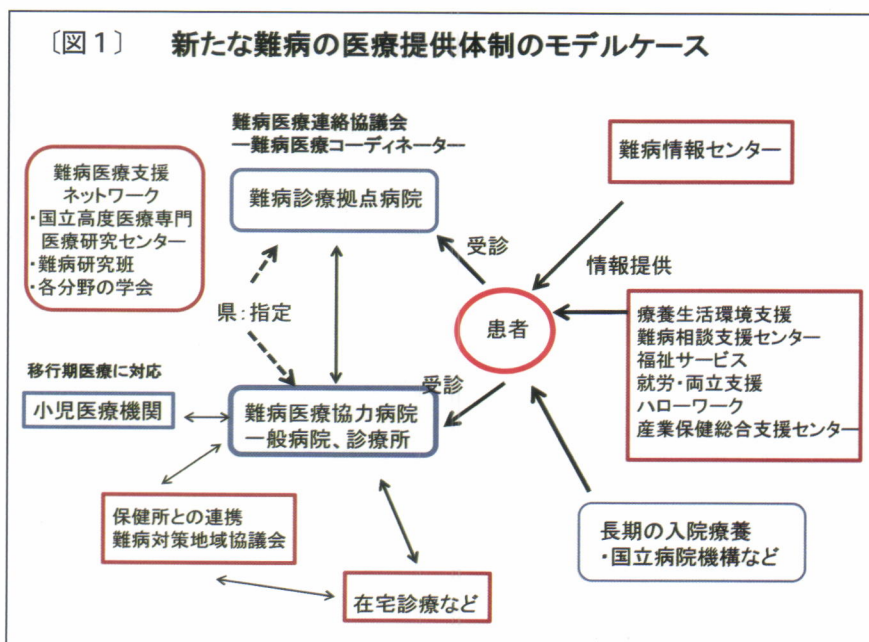
まず「広島県における膠原病専門医の育成」についてリウマチ・膠原病科で行ってきたことを紹介させていただきます。次に「患者教育の重要性」についてですが、富山大学在籍中にリウマチ患者さんを対象に教育入院を行いました。この教育入院では患者さんはもとより、病院スタッフにとっても、リウマチを学ぶ大変いい機会になりましたし、患者さんの不安解消に非常に効果がありましたので、この取り組みについて紹介したいと思います。最後に「難病患者の災害時の対応について」は午後からのパネル

1. はじめに

私はこれまで33年間、富山大学附属病院と広島大学病院でリウマチ外来を行ってきました。広島大学病院には2009年に赴任し、丁度10年になりました。その間、膠原病の診療とともに、学生教育や膠原病の病態に関する研究を行ってきました。

本日の講演の内容を表1に示しますが、

〔図1〕 新たな難病の医療提供体制のモデルケース



ディスカッションのテーマになっていますので、広島での事例を中心に紹介させていただきます。

2. 広島県における膠原病専門医の育成

難病患者を対象にしたアンケート調査¹⁾では、患者さんは経済的支援や社会福祉サービスの次に「専門医療」や「病気の理解」を求めておられます。この2つの課題につきましても、専門医として、きちんと対応する必要があると思います。

前ページの図1に、厚生労働省の「新たな難病の医療提供体制のモデルケース」について示します。このモデルケースでは、患者さんを中心として、病院群では都道府県が難病診療拠点病院および難病医療協力病院を指定し、一般病院および診療所とも連携を取ります。また療養生活環境支援、福祉サービス、就労・両立支援などは難病相談支援センターやハローワーク等より情報提供されます。さらに国立高度専門医療研究センター、難病研究班、各分野の学会などからなる難病医療支援ネットワークで

は、難病医療の将来像についても提言していくことになります。このように難病患者さんについては、ひとつの医療機関で完結されるのではなく、様々な職種の方が連携して対応し、全体として患者さんを支えるという体制になっております。

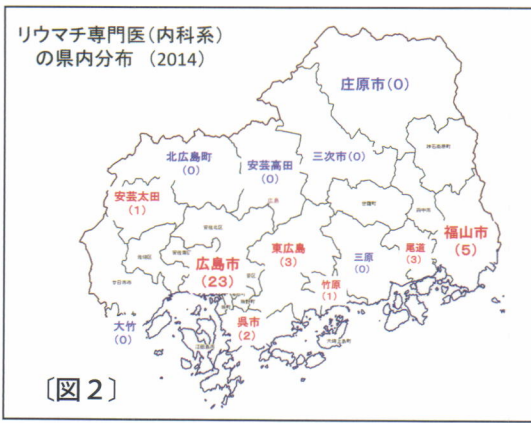
しかし、難病診療拠点病院あるいは難病医療協力病院に、実際に膠原病の専門医がいるのか？ という根本的な問題があります。現在、300以上の疾患が指定難病に指定され、その患者数は年々増加の傾向にありますし、近年の専門医志向により、専門病院に患者が集中し、その仕事量は増える一方です。表2に「膠原病専門医の多彩な業務」について示します。早期診断をつけて、生物学的製剤やステロイド治療の介入を行います。これらの治療薬には重篤な副作用が出現することもあり、多彩な副作用を監視し、対応する必要があります。さらに患者教育や医療費助成のための申請書の作成など、膠原病の専門医の果たす役割は年々大きくなってきています。

一方、2014年の広島県におけるリウマ

〔表2〕 膠原病専門医の多彩な業務

- 早期診断の診断基準 → 患者数の増加、鑑別のために専門医に紹介
- Treat to Targetの普及 → タイトコントロール、3月毎に治療の妥当性を見直す
- 免疫抑制薬、生物製剤の普及 →
 - リスクファクターのチェック → 結核、間質性肺炎、HBV感染の既往、糖尿病
 - 副作用対策 → イスコチン、バクタ前投与する、肺炎球菌ワクチンなど
- 副作用のモニター → 血液・生化学、胸部レントゲン、HBV-PCR、 β -D-Glucan
- 感染症発症時の連携病院との折衝
- 患者教育
- 難病疾患申請書類、身体障害診断書
- 新たな検査の導入（関節エコー検査など）

※ 1) 厚生労働省 平成22年度障害者総合福祉推進事業 報告書
「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」



【表3】 広島県のリウマチ医療の現状(2014)

リウマチ専門医 (内科・整形外科)	リウマチ専門医 (整形外科)	リウマチ専門医 (内科)	リウマチ内科専門医 (マッチング病院)
広島市	23	23	13
福山市	11	5	0
東広島市	3	3	0
尾道市	5	2	2
呉市	4	2	0
三原市	2	0	0
計	48	35	15

子医療の現状を見てみると、膠原病疾患の診断と治療に対応する内科系のリウマチ専門医は40人不足でした。これを人口比でみると、全国平均の半数程度でした。

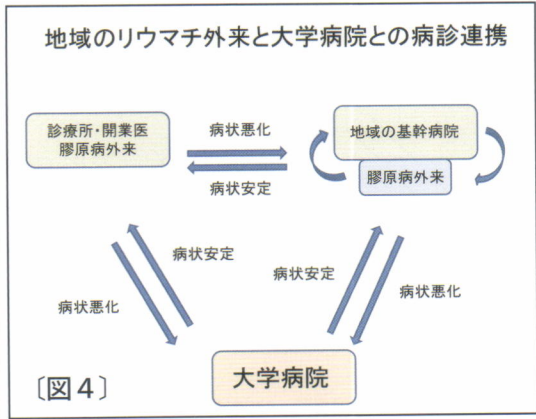
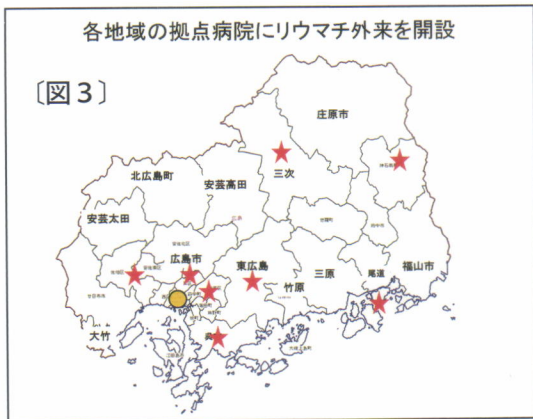
さらに問題なのは図2に示すように、専門医の地域偏在が激しいことです。広島市内には23人いますが、県の北部にはほとんど専門医はいません。この地域から広島市まで病気を抱えて通院するのは非常に大変なことです。また、表3に示すように初期研修医が研修するマッチング病院に膠原病の専門医が少なく、これはまだ専門領域を決めていない初期研修医にリウマチ・膠原病疾患診療の重要性や、魅力を伝えるチャンスを失うこととなります。このような広島県の実情を踏まえて、当教室は表4「リウマチ専門医の育成」、「地域のリウマチ診療のレベルの向上」を目標に掲げて、診療科運営を行ってきました。

【表4】 当科の目標

- 1) リウマチ専門医の育成
- 2) 地域のリウマチ診療のレベルの向上
- 3) 県内のリウマチネットワークの構築による診療レベルの地域間格差の是正
- 4) 国際性のある臨床研究、基礎研究の広島からの発信

リウマチ専門医の育成については、まず学生に膠原病に対する関心を持ってもらわなければいけません。通常、6年間の医学部の後、2年間の卒後臨床研修(初期研修)、その後に専門研修と続きます。初期研修を終えた時点でどの診療科を専門にするのかを決めることが多いのですが、まずは6年間の医学部教育が重要になります。医学部教育をおろそかにすると、この段階で学生は膠原病に対する興味を失って、進路選択から外れてしまいます。膠原病は画像や検査で直ちに診断がつくことが少なく、様々な臓器が障害されるため非常に難しい病気と感じる学生が少なくありません。そこで膠原病・アレルギーの講義よりも、むしろ学生の「膠原病アレルギー」の治療が必要だということで、知識を詰め込むよりも病態を理解させるような講義に努めてきました。

臨床実習(後期実習)では市内の関連病院である県立広島病院、広島市民病院、広島赤十字・原爆病院、東広島記念病院、野島内科、おやまりウマチ科内科の先生方に協力して頂き、地域のリウマチ診療の現場を見学させ、さまざまな患者さんとじかに接してお話する機会を増やすように心掛



けてきました。また「症例検討」では一つの症例をよく見て、病気を深く見るトレーニングをします。さらに“病気がなぜ起こるのか”などの病気の原因を探るような「基礎研究」の指導も広島大学では積極的に行っています。

当科の入局者数の変遷をみると、開設されたときは私と呼吸器の先生の2名でしたが、10周年を迎えて、研修医からの入局者や県外から広島に異動された専門医を入れますと31名となりました。リウマチ専門医教育も順調に行われ、本年度は8名のリウマチ・膠原病専門医が誕生しました。今後も毎年、数名ずつ専門医が増えていきます。このように専門医が増えていくと膠原病の医療提供体制は大きく変わります。図3で示すように、各地域の拠点病院に専門医を派遣し、リウマチ外来を開設することができました。これまで県の北部で膠原病をみる病院はありませんでしたが、現在は三次中央病院に週2回のリウマチ・膠原病外来を行っています。県北の膠原病の患者さんは通院の負担が軽くなり、基幹病院ですので、病気が悪化しても、様々な診療科の先生方と連携、対応して頂けますので、大変安心されているのではないかと思います。

図4に示すように、地域の基幹病院にリウマチ膠原病外来ができれば、地域の診療所や開業医さんとも連携が取れるようになりますし、基幹病院等で重症の患者さんが出た場合には直ちに大学病院と連携することができます。病状が安定すれば大学病院から基幹病院や診療所でみていただくようにして、最終的にはご自宅の近くで治療を受けることができる体制にできればと思います。

3. 患者教育の重要性

次に「患者教育の重要性」についてお話しします。患者アンケートをみると、患者さんの求める要望は専門医療だけではなく、「膠原病はどのような病気で、将来はどうなるのか」など、病気の知識を求める要望が多くありました。しかし、実態調査では膠原病外来の1回の診察時間が10分未満の場合がほとんどです。この時間内に患者さんに説明して、検査をチェックして、お薬を処方して、様々な書類を書かないといけません。また電子カルテが普及しましたが、患者さんは「主治医はパソコン操作に忙しく、患者を診察しないでコンピューターばかり見ている」と感じられるでしょう。

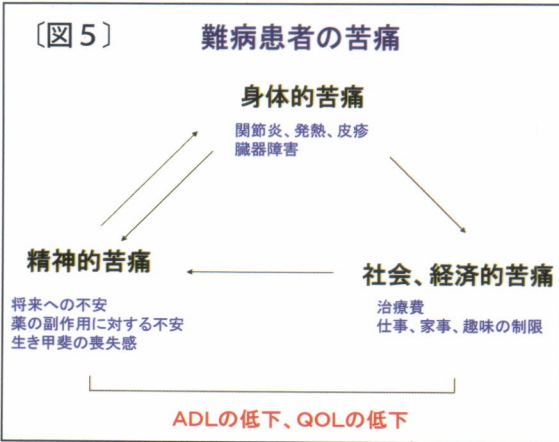
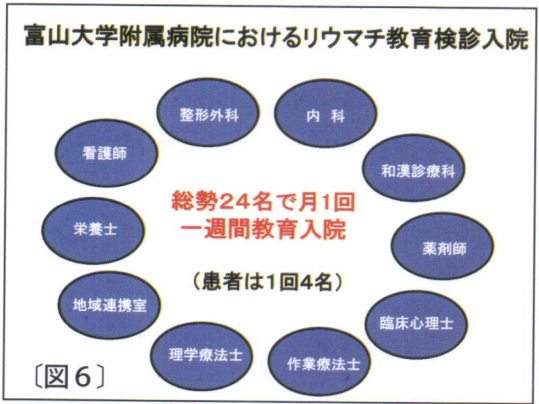


図5に示すように、患者さんの苦痛は関節炎などの身体的な苦痛だけではなく、将来への不安や薬の副作用に対する不安、生き甲斐の喪失感などの精神的苦痛、そして社会的・経済的苦痛など、多方面から苦痛として患者さんに降りかかってきます。そして、これらの苦痛のために、家からなかなか出られないとか、社会参加も困難になり、QOL（生活の質）が低下するような状態を引き起こします。このような多面的な苦痛に対応するためには、多職種連携のトータルマネジメントが重要になってきます。



富山大学附属病院に在中に大学のスタッフと連携して、関節リウマチの患者さんに対する教育入院を行いましたので、紹介いたします。図6に示すように、月曜日から金曜日までの一週間の入院期間に講義や検診を行います。このプロジェクトに参加したスタッフは総勢24名で、職種横断的に

教育入院に関わることにより、個々のスタッフの負担を軽くしました。また1回に参加する患者さんは毎月4名ずつで、少人数にすることで話しやすい環境を作りました。

〔表5〕 リウマチと生活習慣病検診

1. Face scale
2. mHAQ
3. Lansbury index
4. 血液、尿、便検査
5. レントゲン検査（胸部、頸椎、四肢関節）
6. 心電図
7. 呼吸機能検査
8. 内視鏡検査（上部消化管）
9. 超音波検査（腹部、心、頸動脈）
10. DXA（腰椎、大腿骨頸部）
11. 眼科、婦人科検診
12. 心理テスト（MMPI）

実際に自分の体の現状を知るために、表5に示すような関節リウマチや生活習慣病の検査をして、また表6に示すような16回の講義を行います。講義の内容等は200ページにもおよぶ1冊の資料にまとめて配布することで、退院後も自宅で振り返りができるように配慮しました。

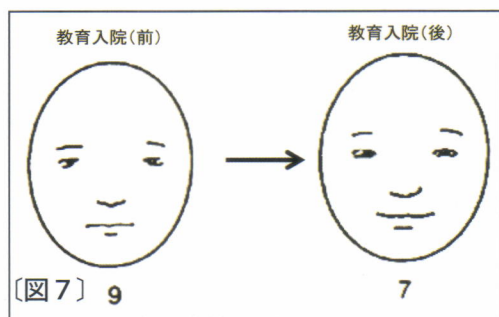
〔表6〕 リウマチ教育と指導

1. リウマチとは	2. リウマチの薬物療法
3. リウマチと肺	4. リウマチと漢方
5. 手術のタイミングと方法	6. 装具療法
7. リウマチと食事	8. 生活習慣病とは
9. 骨粗鬆症	10. リハビリ総論
11. 外来での管理	12. リウマチと介護福祉
13. 理学療法指導	14. 作業療法指導
15. 服薬指導	16. 生活指導

具体的には、オリエンテーションやリウマチ活動性の評価のための診察ののち、内科の専門医がリウマチ一般や薬物療法について、和漢診療科の先生が漢方療法について、整形外科の先生が手術の適応について、管理栄養士が食事療法について講義し、薬剤師による個別的な服薬指導も行い

ます。また理学療法士によるリハビリの個別指導、作業療法士による生活補助具の説明、病棟看護師による日常生活の注意点の指導、地域連携室の職員による介護福祉についての講義も行います。

最後に総括と質疑応答の時間をとり、家族の方にも参加いただいて、内科と整形外科専門医が検診結果の説明と生活指導、外来での治療計画などを説明し、参加者に修了証書をお渡しします。この修了証書は富山大学の病院長名で特別に作成したもので、患者さんには大変好評でした。



この教育入院の前後の精神的な状況を Face Scale で評価すると、図7のような変化を認めました。治療を変えたわけではなく、病気を理解していただくことにより、患者さんは前向きになることが分かります。教育入院終了後の心境として、99% 近くの人が「安心した」と回答しており、病気を知ることが不安を解消するうえで最も重要なことではないかと思えます。今後は膠原病患者を対象に、内科や皮膚科の医師、薬剤師、社会福祉士、地域連携室、栄養士、看護師のほか、保健所の担当の方や難病相談支援センター、そして膠原病友の会の方とともに、患者さんに不安感を解消するような教育プロジェクトができればと考えています。

4. 難病患者の災害時の対応について

午後からのパネルディスカッションのテーマが「災害医療」ですので、広島大学

病院の災害担当の廣橋教授にご協力いただき、資料を作ってきましたので紹介させていただきます。

昨年の西日本豪雨災害では、広島県、岡山県、愛媛県が甚大な被害を受けました。災害が広範囲であり、県全体が被害を受け、例えば斜面の崩落は5000カ所以上に及びました。これだけ広範囲の災害の場合は、すべての場所にスタッフを回すことは難しい状況になります。広島県では107名の方が亡くなり、最大避難者数は11,707名にもなり、また岡山県では全壊家屋が2,840棟に及びました。

【表7】 DMATの活動

DMAT : Disaster Medical Assistance Team
(災害派遣医療チーム)

【派遣チーム数】

- ◎中国・四国・九州沖縄ブロック中心に119チーム
 - ・被災県内派遣 66チーム
 - ・被災県外派遣 53チーム

【活動内容】

- ◎本部活動
 - 愛媛・岡山・広島県の保健医療調整本部、各県の活動拠点本部
- ◎EMIS (広域災害・救急医療情報システム) (Emergency Medical Information System)
 - …医療機関スクリーニング、避難所のスクリーニング、情報共有
- ◎病院支援
- ◎病院避難支援 (まび記念病院)
- ◎避難所・救護所診療
- ◎救助現場活動
- ◎ロジスティックサポート
 - …病院の不足物資支援
 - …DMATのレンタカー確保

広島大学 廣橋伸之先生

表7に示したDMATと呼ばれる災害派遣医療チームが、災害時の医療面では頼りになります。これは災害時に医療をアシストするチームで、全国で非常に多くあります。西日本豪雨災害では中国・四国・九州

沖縄ブロックを中心に119チームが活動しました。活動内容としては病院支援、病院避難支援、避難所および救護所での診療、救助現場活動などを行っています。

〔表8〕 西日本豪雨災害の特徴

- ◎局地災害から広域災害への進展
- ◎県内に被災地域が点在
- ◎地域により時間差で発災・進行
- ◎刻々と変化・進行する被害状況
- ◎交通網の遮断
- ◎断水による病院避難の可能性

広島大学 廣橋伸之先生

表8に示すように西日本豪雨災害の特徴としては、局地災害から広域災害に進展したこと、被災地域が点在していたこと、地域により時間差でどんどん進行したこと、被害状況が刻々と変化したこと、交通網の遮断などがあります。医療的には交通網の遮断は非常に問題で、病院に行こうと思っても行けない状態になりました。また断水によって病院の機能が損なわれ、透析医療などが難しくなる可能性がありました。

災害にも様々なものがありますが、特に最近大きな問題になっているのが地震・津波・台風・洪水などの自然災害です。災害医療と救急医療の違いは、平時の救急医療では医療スタッフが多いところに少ない患者さんが運ばれてきます。しかし災害医療の場合は、医療資源がないところに非常に多くの患者さんや被災者の方が来ることになります。非常に難しい状況ですが、適切な対応が求められています。

災害のサイクルをみると、発災後3日間の超急性期は極めて重要な時期で、救命医療が中心であり、瓦礫の下から助け出した方の医療が必要です。また発災後7日間までの急性期は緊急対応期で、病院で行う外科的な救急医療や集中治療が中心であり、急性ストレス反応や精神科的問題に対するケアも必要な状況になります。発災後

1カ月までの亜急性期は感染症などの内科的疾患への対応が必要になり、その後3年間の慢性期を通して心的外傷後ストレス障害(PTSD)や身体的・精神的なりハビリテーションが必要になります。

〔表9〕 災害拠点病院

- ・1996年に厚生労働省により整備事業開始
 - ・各都道府県に1カ所の基幹災害医療センター
 - ・二次医療圏に1カ所の地域災害医療センター
- 求められる要件
- 1) 施設の耐震構造
 - 2) 重症患者を受け入れる医療設備、医療体制
 - 3) 医薬品・医療資器材の備蓄
 - 4) 情報収集システム、ヘリポート、緊急車両
 - 5) 自己完結型の医療救護チームの準備
 - 6) 災害に精通した医療従事者の育成
(基幹センター)
 - 7) 都道府県における中心的役割
(基幹センター)

災害拠点病院が各都道府県で指定されており、表9に求められる要件を示します。広島県の場合、基幹災害拠点病院は県立広島病院で、地域災害拠点病院として広島大学病院を含めて17カ所あります。皆さんの地区での災害拠点病院を事前に知っておくことが必要ではないかと思います。

次に災害への実際の対応についてですが、私自身は経験がありませんので、東日本大震災で自ら被災しながら、患者さんの治療や支援に当たられた齊藤輝信先生がまとめられたもの紹介させていただきます(<https://rheuma.jp/column/content.html?id=7>、表10、表11)。いつも飲んでいる薬は非常用に3日分くらいを袋に入れて、決まった場所に保管しておきましょう。特にステロイド薬は急に服用をやめると反動で重い症状が出てしまうので、2週間分くらい非常用に準備しておくことが大切です。また避難所に行けばDMATがある程度のお薬は持っています。お薬の情報が極めて重要になりますので、保険証のコ

〔表10〕 リウマチ患者さんの災害準備と対応（齊藤 輝信 先生）

- ・災害は突然起こるもの。日頃から備えておくことが大切
 - ・お薬をいつでも持ち出せるようにしておく
 - ・お薬は非常用に3日分くらいを袋に入れて、決まった場所に保管すること
 - ・そこには薬を飲むための水も一緒に用意しておく
 - ・ステロイド薬は急に服用をやめると、反動で重い症状が出てしまうのでとくに非常用に準備しておくこと
 - ・非常用の薬は、期限切れを避けるために新しいものと定期的に交換するようにする
 - ・非常用のお薬置き場は2カ所つくっておくと安心
 - ・非常用の荷物はコンパクトにまとめましょう
 - ・軽くて、丈夫、防水性のある、透明性のあるものにまとめるとよい
 - ・お薬、水と一緒に、保険証のコピー、お薬手帳などをまとめておくとうい
- ※毎月1回、避難訓練の日を設けることをお勧めしている
お薬セット、非常持ち出し袋を確認して、各地区で指定された避難所まで歩いてみる

〔表11〕 リウマチ患者さんの災害準備と対応—実際に避難所生活を送ることになったら—

- ◎避難所の生活：環境の変化、ストレスで病状にも影響する。
- ◎薬の確保は、災害派遣医療チーム（DMAT）などに頼る
ふだんから通院している病院の電話番号は携帯に登録しておく
かかりつけ医に連絡がとれなくても、DMAT が対応
保健師などが避難所を巡回することがあるので、利用
- ◎感染症に注意
感染症予防のポイントは「水」と「空気」
免疫抑制の薬を服用されている人は特に注意
「水」：手洗い、うがい
「空気」：ウイルス感染の予防のためにマスクを着用
栄養を十分とること
- ◎無理をしないことが病気の再燃を予防する
避難所では集まった方々が協力しあって生活。仕事の分担
などもあるが、無理をしないで、できる範囲で協力をすること
- ◎精神的なストレスから体調を崩すことが多い
心配しても仕方がない。前向きに諦めることも必要なことがある。
- ◎軽い体操は適度な運動で、気分転換にも効果あり

ピーとともにお薬手帳を持参することが大切です。そして毎月1回、避難訓練の日の設けることをお勧めいたします。

表11にリウマチ患者さんの災害準備と避難所での生活についてまとめましたのでご覧ください。環境の変化やストレスは病状にも影響しますので、お薬の確保などはDMATに頼ってください。かかりつけ医に連絡がとれなくてもDMATが対応します。また保健師が避難所を巡回することもあるので体調面などを相談してください。避難所で最も注意しなければいけないこと

は感染症ですので、手洗い、うがい、マスクを着用して、栄養を十分に取って無理をしないことが大切です。また軽い体操は気分転換にも効果があります。

膠原病患者の災害対策のポイントは、①非常用薬セットは2カ所に分けておくこと、②指定避難所への道順を実際に歩き、プチ防災訓練をすること、③近隣の災害時支援協力病院を事前に確認しておくこと、④お薬手帳や膠原病手帳を活用すること、があります。これらが午後からのディスカッションの参考になればと思います。

一般社団法人 全国膠原病友の会 平成31年度（第7期）社員総会報告

全国膠原病フォーラムの翌日、平成31年4月21日（日）に広島市東区民文化センター（スタジオ2）において平成31年度（第7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、友の会運営に関する意見交換等を行いました。

本号では、社員総会の報告として、平成30年度活動報告・収支決算報告・監査報告、平成31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31年度 第7期 社員総会

日時：平成31年4月21日（日）
9：30～14：00

〔議事〕

- 議案1 平成30年度活動報告
- 議案2 平成30年度収支決算報告
- 議案3 平成30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31年度活動方針報告
- 報告2 平成31年度収支予算報告

法人第7～8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）
常務理事	大黒 宏司（関西：大阪）
理事	関 幸子（首都圏：千葉）
理事	牧本 博美（中部・東海、長野）
理事	片寄 絢子（中国・四国、島根）
理事	江頭 邦子（九州・沖縄、佐賀）
監事	後藤 真理子（神奈川）
監事	永森 志織（北海道）



役員集合写真 「広島市東区民文化センター スタジオ2」にて

一般社団法人 全国膠原病友の会 2018年度（平成30年度）第6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（26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（29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（31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（33ページ）
- ⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業（33ページ）
- ⑥内外の関連団体との連携及び交流（35ページ）
- ⑦その他、目的を達成するために必要な事業（38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

〔2018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（28・38ページ）
- ・「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」の発行（27ページ）
- ・「小児膠原病・就労部会のつどい」の開催（29・30ページ）
- ・「新たな総合的難病対策」への対応（31ページ）
- ・研究班等との連携・協力（33・34ページ）

平成 30 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）

…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. 190号 2018年5月25日発行
60ページ 8500部
- No. 191号 2018年10月31日発行
56ページ 7000部
- No. 192号 2019年1月28日発行
24ページ 7000部
- No. 193号 2019年3月25日発行
32ページ 7000部

「膠原」印刷費用 1,322,845 円
 ※1冊あたり 44.8 円
 ※1ページあたり 1.0 円

◎ホームページの運用 (<http://www.kougen.org/>)

…情報発信だけではなく、冊子の購入や賛助会費の納入も可能。
 全国膠原病フォーラムや小児膠原病のつどい等の参加申込み、
 入会希望メールや小児・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 85,803 件
- 入会希望メール数：74 件
部会登録メール数：小児部会 11 件、就労部会 24 件
- ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 35,100 円
 - カード決済 19,300 円
(合計 54,400 円)
 - … 膠原病ハンドブック 23 冊
 - 膠原病手帳 7 冊
 - 機関誌「膠原」41 冊
 - 全国膠原病フォーラムブック 11 冊

• ホームページからの賛助会費納入

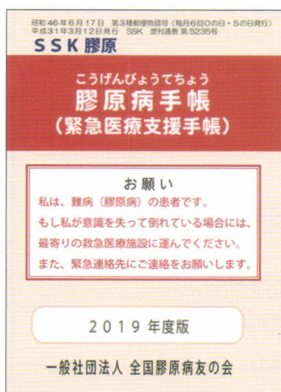
… カード決済 82,000 円

※合計 136,400 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

※ 2019年度版は「災害時の対応」、「膠原病の概要」、「難病の医療費助成制度の概要」を中心に改訂しました。



・「膠原病手帳」2019年度版（緊急医療支援手帳）

〔2019年3月24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 (4～11ページ)
- (2) 災害時の対応 (12～17ページ)
- (3) 膠原病の概要 (18～29ページ)
- (4) 検査結果の管理 (30～35ページ)
- (5) 難病の医療費助成制度の概要 (36～39ページ)
- (6) 障害者総合支援法の概要 (40～43ページ)
- (7) 備考欄 (44～47ページ)
- (8) 友の会からのお知らせ (48～49ページ)
- (9) 参考文献 (50ページ)

☆「膠原病手帳」2019年度版は“公益財団法人 洲崎福祉財団”の助成金を受けて作成・発行いたしました。

〔書籍販売〕(売上合計 76,763円)

- ・ 膠原病ハンドブック 26冊
- ・ 膠原病手帳 59冊
- ・ 機関誌「膠原」 44冊
- ・ こどもの膠原病ハンドブック 3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 11冊
(全国膠原病フォーラムブックはほぼ完売の状態です)



◎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

◎膠原病の医療と患者の生活を考える医療講演会と公開討論会

「全国膠原病フォーラム」を大阪にて開催

テーマ『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活～難病法の見直しに向けて～』

～「全国膠原病フォーラム in 大阪」プログラム～

平成30年4月21日(土) 大阪リバーサイドホテル 6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(一社)日本リウマチ学会推薦 講演

「最近の膠原病治療の動向」

三森 経世 先生 (京都大学大学院 医学研究科 内科学講座 臨床免疫学教授)

② 関西ブロック推薦 講演

「日常生活における注意点 - ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め -」

藤井 隆夫 先生 (和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授)

－昼食－

12:00～13:00

《パネルディスカッション》 13:00～16:00

テーマ『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活

～難病法の見直しに向けて～』

◎膠原病患者の生活実態アンケート調査の報告 (関西ブロックによる調査結果)

大黒 宏司 (関西ブロック・大阪支部事務局)

◎ディスカッション

[パネリスト]

清水 浩子 (一般社団法人 全国膠原病友の会 副代表理事)

斉藤 文子 (中国・四国ブロック理事)

江頭 邦子 (九州・沖縄ブロック理事)

[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)

大黒 宏司 (関西ブロック・大阪支部事務局)

物品提供：ファイザー株式会社

協賛：アステラス・スターライトパートナー活動

後援：厚生労働省 / 一般社団法人日本リウマチ学会 / 公益財団法人日本リウマチ財団



パネルディスカッションの様子

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

◎小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催

…小児膠原病部会登録者の募集、「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の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

・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

・「小児膠原病部会」登録者 126名（うち医師 11名）

※ 2018年度に 11名の新規登録者

※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（関東ブロック共催）



日付：2018年12月2日（日）13：00～16：00

会場：横浜市社会福祉センター 8階 A・B会議室
神奈川県横浜市中区桜木町1-1

内容：◎医療講演会（13：00～13：20）

演題：『21世紀における本邦小児膠原病の展開』

講師：森 雅亮 先生

・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

・日本小児リウマチ学会 理事長

◎交流会（13：20～16：00）

3グループに分かれ、それぞれ森先生を囲んで交流
（東京医科歯科大学小児科 毛利万里子先生も参加）

参加人数：27人（患者7名、家族20名）



医療講演会



森先生を囲んでの交流会

◎就労部会の活動と「就労部会のつどい」の開催

…就労部会登録者の募集、「就労部会のつどい」の開催

☆就労部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

- ・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対象)

・「就労部会」登録者 149名

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

☆「就労部会のつどい」の開催（首都圏ブロック共催）

テーマ：『難病患者が働いて収入を得るには』

日付：2018年11月10日（土）13：00～16：00

会場：東京都難病ピア相談室（東京都広尾庁舎1階）

東京都渋谷区広尾5-7-1

講師：春名由一郎氏

・独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 主任研究員

難病患者就職サポーター

他当事者3名（患者で働いておられる方）

内容：◎講演（13：00～14：00）

◎相談会（14：30～16：00）

参加人数：42人（ボランティア・役員を含む）



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）の委員として出席
難病対策委員会では、難病法の施行後5年以内を目途とした見直しについて検討されていく予定です。その中で、残された課題や新たな課題も含めて議論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〕

- 「厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会」委員として出席：森代表
 - ・第55回 2018年4月18日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
 - 第56回 2018年6月20日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）傍聴：辻
 - …指定難病患者データベースと小児慢性特定疾病児童データベースの利活用の在り方について
 - ・第57回 2018年6月20日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）傍聴：辻
 - …患者からの申出を起点とした指定難病の検討について
 - ・第58回 2018年10月18日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
 - …指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童データベースにおけるNDB、介護DBとの連結解析について
 - ・第59回 2018年10月18日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
 - …患者からの申出を起点とした指定難病の検討について（報告）
 - ・第60回 2019年2月20日（厚生労働省 共用第8会議室）
 - …指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童データベースの利活用の運用に関する事項について
- ※ 第55回、第56回、第58回及び第60回は、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会との合同開催。
- 「指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関する有識者会議」
 - ・第2回 2018年10月10日（TKP 新橋カンファレンスセンター）参考人：森
 - ・第3回 2018年10月30日（TKP 新橋カンファレンスセンター）参考人：森
 - ・第4回 2018年11月20日（TKP 新橋カンファレンスセンター）参考人：森
- 「内閣府 障害者政策委員会」委員として出席：森代表
 - ・第41回 2019年1月25日（中央合同庁舎 8号館1階 講堂）
 - …公務部門における障害者雇用について（報告）など
 - ・第42回 2019年2月22日（中央合同庁舎 8号館1階 講堂）
 - …障害者基本計画の実施状況の監視について
 - 障害者差別解消法の見直しの検討について など

〔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16日 厚生労働省要請行動（森：厚生労働省）
- ・ 5月18日 「難病の日」記念日登録 記者会見（森：厚生労働記者会 会見室）
- ・ 5月20日 第14回 JPA 総会（森、渡邊、箱田：損保会館）
- ・ 5月21日 JPA 国会請願行動（森、渡邊、辻、箱田：第一衆議院議員会館ほか）
- ・ 5月21日 「難病の日」記念日登録 取材（森：第一衆議院議員会館）
- ・ 5月22日 APEC コンセンサス・フレームワーク会議説明（森：製薬協）
- ・ 5月23日 とくしま難病支援ネットワーク 総会、難病普及月間啓発講演（森：徳島県立障害者交流プラザ）
- ・ 6月9日 青森県難病団体協議会 総会、講演会（森：浪岡中央公民館）
- ・ 6月15日 「難病の日」記念日登録 取材 読売新聞大阪本社（森：滋賀県難病相談支援センター）
- ・ 7月19日～20日 APEC ビジネス倫理フォーラム「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」に署名（森：東京アメリカンクラブ）
- ・ 8月25日～26日 JPA 近畿ブロック交流集会（森：ピアザ淡海）
- ・ 9月29日～30日 JPA 中国・四国ブロック交流集会（森、斉藤：ガーデンホテル）
- ・ 10月6日 JPA 全国いっせい街頭署名行動（辻：巣鴨駅前）
- ・ 11月10日 山形県難病医療講演会（渡邊：山形県難病相談支援センター）
- ・ 11月25日 宮崎難病連 医療講演会（江頭：宮崎市民プラザ）
- ・ 12月3日 厚労省、内閣府 要請行動（森：衆議院第二議員会館）
- ・ 3月9日～10日 第7回3.11大災害「福島」を肌で感じるツアー（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

- ・ 12月14日～15日 第8回患者会リーダー養成研修会（森：アポロラーニングセンター）
- ・ 12月15日～16日 第5回患者会のない希少疾患グループ交流会（森：アポロラーニングセンター）
- ・ 1月19日～20日 第5回患者会リーダー養成フォローアップ研修会（森：アポロラーニングセンター）
- ・ 3月20日 JPA 難病患者サポート事業 第2回企画評価委員会（森：難病の子ども支援全国ネットワーク）

※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14日、5月19日、7月28日～29日、9月15日～16日、12月1日、2月22日～23日）、JPA 三役会議、JPA 監査等に出席（森）
- …JPA 幹事会2回（4月15日：森・渡邊、12月2日：森・箱田）

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91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 156件（うち会員52件・一般104件）

〔内訳〕	病気について	80件
	支部の紹介	26件
	病院の紹介	21件
	制度について	8件
	生活について	6件
	その他	42件

（病院の先生に対する不満など）

※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

…新たな難病対策が検討される中で、難病患者に関する研究も様々な形で行われています。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30年度の研究活動①：厚生労働省の研究班に所属し活動〕

◎厚生労働省 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 准教授）〕（通称：岩崎班）

- ・6月10日 岩崎班 全体会議（森・永森：東京大学）
- ・7月15日 岩崎班 障害者ピアサポーター養成基礎研修 講師打ち合わせ
（森：丸の内パークビルディング）
- ・8月18日～19日 岩崎班 障害者ピアサポーター養成基礎研修
（森：NTT 東日本関東病院）
- ・9月1日～2日 「チイクラフォーラム」岩崎班 ピアサポート講演パネラー
（森：武蔵野大学有明キャンパス）
- ・10月6日 岩崎班 全体会議（森：東京大学）
- ・2月17日 岩崎班 全体会議（森：東京大学）

◎厚生労働省 障害者総合福祉推進事業

「ピアサポートを担う人材の活用を推進するための調査研究及びガイドライン作成のための研究」

- ・7月15日 （森：ビジョンセンター田町）
- ・9月24日 （森：ビジョンセンター田町）
- ・3月17日 （森：ビジョンセンター浜松町）

〔平成30年度の研究活動②：AMED委託調査の委員として活動〕

- ◎AMED（国立研究開発法人 日本医療研究開発機構）委託調査
「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査」
〔委員長：藤原 康弘氏（国立がん研究センター 執行役員・企画戦略局長）〕
 - ・5月10日 委員会（森：AMED）
 - ・8月22日 委員会（森：AMED）
 - ・1月24日 委員会（森：AMED）
 - ・3月11日 委員会（森：AMED）

〔膠原病関連の研究班との連携、広報活動協力等〕

- ◎大型血管炎市民公開講座（9月2日開催：フクラシア丸の内オアゾ）
 - ・難治性血管炎に関する研究班 ※機関誌「膠原」190号に広報掲載
- ◎若年性特発性関節炎・成人スティル病 医療講演会
（11月18日開催：金沢大学附属病院 CPD センター）
 - ・自己免疫疾患に関する調査研究班 JIA/AOSD 班 ※「膠原」191号に広報掲載
- ◎公開講座「強皮症と上手に付き合っていくために」
（2月3日開催：前橋テルサ（群馬））
 - ・強皮症・皮膚線維化疾患の診断基準・重症度分類・診療ガイドラインに関する研究班 ※「膠原」191号に広報掲載、193号に講演録掲載
- ◎難治性血管炎市民公開講座（2月16日開催：ACU/アキュ（福岡））
 - ・難治性血管炎に関する研究班（後援：（一社）全国膠原病友の会）
※「膠原」192号に広報掲載
- ◎全身性エリテマトーデス〔SLE〕セミナー（3月2日開催：ベルサール秋葉原）
 - ・（一社）全国膠原病友の会、自己免疫疾患に関する調査研究班等の共催
※「膠原」192号に広報掲載、193号に報告掲載

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. 190号 『最近の膠原病治療の動向』
三森経世先生（京都大学大学院 医学研究科 内科学講座 臨床免疫学教授）
『日常生活における注意点 - ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め -』
藤井隆夫先生（和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授）
- 「膠原」No. 192号 『膠原病と骨粗鬆症 - 骨折しない骨づくり -』
大野久美子先生（東京大学医科学研究所附属病院 関節外科）
田中栄先生（東京大学整形外科・脊椎外科）
- 「膠原」No. 193号 強皮症公開講座報告『強皮症と上手に付き合っていくために』
- ①「現在までに分かっている強皮症の発症機序、および現在の分類基準（診断基準）について」〔浅野 善英 先生（東京大学 皮膚科）〕
 - ②「強皮症内臓病変の診断と治療」
〔白井 悠一郎 先生（日本医科大学 アレルギー膠原病内科）〕
 - ③「レイノー現象と皮膚潰瘍の治療」
〔茂木 精一郎 先生（群馬大学 皮膚科）〕
 - ④「リハビリと日常生活上の工夫」
〔麦井 直樹 先生（金沢大学附属病院）〕

「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」 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が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

◎ 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〕（ファイザー：ファイザー株式会社本社にて開催）

- ・ 5月30日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
 - ・ 7月13日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
 - ・ 8月30日 VHO-net 中央世話人会（森：アポロラーニングセンター）
 - ・ 9月19日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
 - ・ 10月20日～21日 VHO-net 第18回ヘルスケア関連団体ワークショップ
（森、渡邊：アポロラーニングセンター）
 - ・ 11月28日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
 - ・ 2月2日 VHO-net リーダーシップ研修会
（森、渡邊：アポロラーニングセンター）
 - ・ 2月3日 VHO-net 地域学習会合同会議
（森、渡邊：アポロラーニングセンター）
 - ・ 3月26日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
- ※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

- ・ 10月17日 製薬協 患者団体セミナー（箱田：経団連会館）
- ・ 11月21日 製薬協 患者団体セミナー（森：大阪第一ホテル）
- ・ 3月27日 製薬協 患者団体アドバイザリーボード（森：日本製薬工業協会）

◎全国難病センター研究会への参画

- ・ 2月8日～9日 全国難病センター研究会 第31回研究大会（東京）
（森：アポロラーニングセンター）

◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・ 4月26日～28日 日本リウマチ学会
（森、清水、辻、店橋、箱田：東京国際フォーラム）
※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。
- ・ 4月29日 日本リウマチ学会 市民公開講座（森、辻：東京国際フォーラム）
- ・ 12月14日 日本精神障害者リハビリテーション学会 第26回東京大会
（森：パネリスト（早稲田大学））

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

- ・2018年4月21日(土)大阪リバーサイドホテル 6階 大ホールにおいて、『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活 ～難病法の見直しに向けて～』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5ページをご覧ください。
 - ・全国膠原病フォーラムの翌日、2018年4月22日(日)大阪リバーサイドホテル 4階会議室C・D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。
- ※2018年度は役員改選年ではなく、第5期に引き続き、同じ役員での運営となりました(法人第5～6期の理事・監事は下表をご覧ください)。

2018年度第5期社員総会

日時：2018年4月22日(日)
9:30～14:00
(大阪リバーサイドホテル 会議室)

〔議事〕

- 議案1 2017年度活動報告
- 議案2 2017年度収支決算報告
- 議案3 2017年度監査報告
- 議案4 理事の補充

〔理事会報告〕

- 報告1 2018年度活動方針報告
- 報告2 2018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 | 関 幸子 (首都圏、千葉) |
| 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 真理子 (神奈川) |
| 監事 | 大澤 富美代 (群馬) |



役員集合写真 「大阪リバーサイドホテル 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20日 社員総会等 前日打ち合わせ (大阪リバーサイドホテル)
- ・4月21日 全国膠原病フォーラム (大阪リバーサイドホテル)
- ・4月22日 2018年度 法人第6回社員総会 (大阪リバーサイドホテル)
- ・3月22日 全国膠原病フォーラム・社員総会 広島下見
(森、大黒、広島県支部 (渡部、近藤))

※2018年度 総会費用 ・総会会議費 1,066,147円
 ・総会交通費 935,922円 (宿泊費を含む)
 (総会費用合計 2,002,069円)

◎理事・監事会、三役会議等の開催

〔理事・監事会等の開催〕

- ・4月8日 第1回理事・監事会 (NATULUCK 飯田橋東口駅前店)
- ・6月24日 第2回理事・監事会 (富士見区民館)
- ・9月17日 第3回理事・監事会 (富士見区民館)
- ・12月16日 第4回理事・監事会 (NATULUCK 飯田橋東口駅前店)
- ・2月10日 第5回理事・監事会 (富士見区民館)
- ・3月30日 第6回理事・監事会 (NATULUCK 飯田橋東口駅前店)

※理事会費用 ・理事会会議費 42,448円
 ・理事会交通費 765,696円
 (理事会費用合計 808,144円)

〔三役会議の開催 (三役：代表理事・副代表理事・常務理事)〕

- ・4月7日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)
- ・6月23日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)
- ・9月16日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)
- ・12月15日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)
- ・2月9日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)
- ・3月29日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急大井町)

※メーリングリストを積極的に活用し意見交換を行っている。

◎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)

※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 3,847,296円

平成 30 年度 収支決算報告

平成 30 年度 (2018 年度) 決算報告

(H30.4.1~H31.3.31)

【一般会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	9,420,000	7,834,000	-1,586,000
普通会員会費収入	7,420,000	6,363,000	-1,057,000 ※1
賛助会員会費収入	2,000,000	1,471,000	-529,000 ※2
2. 事業収入	400,000	190,629	-209,371 ※3
書籍売上収入	200,000	76,763	-123,237
災害関連用品売上収入	200,000	113,866	-86,134 ※4
3. 補助金等	1,000,000	970,000	-30,000
民間助成金	1,000,000	970,000	-30,000 ※5
4. 寄付金収入	687,500	386,213	-301,287
寄付金収入	600,000	309,088	-290,912 ※6
募金収入	87,500	77,125	-10,375
・ J P A 募金収入	250,000	192,794	-57,206
・ J P A 募金返金分	-162,500	-115,669	46,831 ※7
5. 雑収入	101,000	33,586	-67,414
受取利息収入	1,000	38	-962
雑収入	100,000	33,548	-66,452 ※8
事業活動収入計	11,608,500	9,414,428	-2,194,072 ※9
前期繰越収支差額	4,410,304	4,410,304	0
一般会計収入の部計	16,018,804	13,824,732	-2,194,072

※1) 普通会員会費収入：予算比 85.8% (前年比 94.0%)

※2) 賛助会員会費収入：予算比 73.6% (前年比 101.3%)

※3) 事業収入：予算比 47.7% (前年比 65.5%)

※4) 災害関連用品収支：113,866 円 - 79,262 円 = 34,604 円

※5) アステラス製薬 300,000 円、中外製薬患者活動支援金 20,000 円、サノフィ団体活動支援金 100,000 円、ファイザー公益的活動寄付 100,000 円、ヤンセンファーマ (株) 150,000 円、洲崎福祉財団 300,000 円

※6) シスコシステムズ合同会社 51,423 円、(株) プラメド 80,000 円、グラクソスミスクライン (株) 67,500 円、広島支部 (東広島記念病院 山名二郎先生より) 50,000 円、患者家族 58,165 円、支部未返金 2,000 円

※7) JPA 募金返金分：募金の中から所定の割合で JPA および支部へ分配 (返金) しています。

※8) 資料印刷代 13,548 円、アスリッド (ヒアリング患者紹介) 20,000 円

※9) 一般会計事業活動収入：予算比 81.1% (前年比 85.4%)

※10) 事業費支出：予算比 85.4% (前年比 94.1%)、管理費支出：予算比 97.3% (前年比 106.9%)、一般会計事業活動支出：予算比 91.5% (前年比 100.6%)

※11) 膠原病手帳カバー代 123,120 円が含まれます。

※12) 賃貸料 (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) 活動費には難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会、参加費などが含まれます。

※14) 分担金には JPA 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) 雑費には振込手数料が含まれます。

※16) 租税公課には法人都民税 70,000 円が含まれます。

【一般会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異	
1. 事業費支出	5,850,000	4,998,385	-851,615	※ 10
会議費（理事会）	50,000	42,448	-7,552	
旅費交通費（理事会交通費）	800,000	765,696	-34,304	
出張交通費	500,000	119,414	-380,586	
印刷製本費	1,700,000	1,650,110	-49,890	
通信運搬費	1,200,000	1,002,080	-197,920	
消耗什器備品費	50,000	0	-50,000	
消耗品費	450,000	525,134	75,134	※ 11
賃貸料（リース料）	370,000	363,384	-6,616	※ 12
諸謝金	100,000	77,959	-22,041	
活動費	80,000	34,000	-46,000	※ 13
ブロック活動支援費	100,000	49,000	-51,000	
災害関連用品仕入	100,000	79,262	-20,738	
分担金	300,000	259,238	-40,762	※ 14
修繕費	30,000	0	-30,000	
雑費	20,000	30,660	10,660	※ 15
2. 管理費支出	6,143,600	5,974,917	-168,683	※ 10
給料手当	2,100,000	2,057,086	-42,914	
会議費（総会）	800,000	1,066,147	266,147	
旅費交通費	1,750,000	1,377,872	-372,128	
・通勤交通費	550,000	441,950	-108,050	
・総会交通費	1,200,000	935,922	-264,078	
支部祝い金	50,000	40,000	-10,000	
光熱水道費	80,000	74,660	-5,340	
賃貸料（家賃）	1,263,600	1,263,600	0	
火災保険料	10,000	10,000	0	
租税公課	80,000	80,000	0	※ 16
予備費	10,000	5,552	-4,448	
事業活動支出計	11,993,600	10,973,302	-1,020,298	※ 10
次期繰越収支差額	4,025,204	2,851,430	-1,173,774	
一般会計支出の部計	16,018,804	13,824,732	-2,194,072	

【貸借対照表】

平成31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	4,422,616	2,865,522	-1,557,094
現金	10,465	22,146	11,681
預金	4,412,151	2,843,376	-1,568,775
2. 固定資産	961,960	961,960	0
特定資産	961,960	961,960	0
資産合計	5,384,576	3,827,482	-1,557,094

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	12,312	14,092	1,780
預り金	12,312	14,092	1,780
負債合計	12,312	14,092	1,780
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	961,960	961,960	0
2. 一般正味財産	4,410,304	2,851,430	-1,558,874
正味財産合計	5,372,264	3,813,390	-1,558,874
負債及び正味財産合計	5,384,576	3,827,482	-1,557,094

【義援金会計の部】

義援金会計 収入の部	予算額	決算額	差異
義援金収入	0	0	0
前期繰越収支差額	258,931	258,931	0
義援金会計 収入の部計	258,931	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	258,931	258,931	0
義援金会計 支出の部計	258,931	258,931	0

【残高試算表】

平成31年3月31日現在

一般会計 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	644,024	776,223	132,199
郵便総合口座	2,639,810	1,275,501	-1,364,309
郵便定期貯金	1,000	1,000	0
三井住友銀行	373,734	177,201	-196,533
三菱UFJ銀行	687,150	450,208	-236,942
ペイパル口座	66,433	163,243	96,810
現金	10,465	22,146	11,681
小計	4,422,616	2,865,522	-1,557,094
社保預り金	14,092	14,092	0
源泉預り金	-1,780	0	1,780
一般会計繰越金	4,410,304	2,851,430	-1,558,874

義援金 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便総合口座	253,931	253,931	0
郵便振替口座	5,000	5,000	0
計	258,931	258,931	0

特定資産 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
三菱UFJ銀行	703,029	703,029	0

【資産合計】

	前年度末時	当年度末時	対前年差
資産合計	5,384,576	3,827,482	-1,557,094

平成 31 年 4 月 9 日

監査報告

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 後藤 真理子

監事 大澤 富美代

一般社団法人 全国膠原病友の会の第 6 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 30 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 31 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 31 年度 収支予算報告

平成 31 年度収支予算報告

(H 3 1 . 4 . 1 ~ R 2 . 3 . 3 1)

【一般会計の部】 収入

科目	平成 30 年度決算	平成 31 年度予算
1. 会費収入	7,834,000	8,940,000
普通会員会費収入	6,363,000	7,090,000
賛助会員会費収入	1,471,000	1,850,000
2. 事業収入	190,629	400,000
書籍売上収入	76,763	200,000
災害関連用品売上収入	113,866	200,000
3. 補助金等	970,000	1,500,000
民間助成金収入	970,000	1,500,000
4. 寄付金収入	386,213	587,500
寄付金収入	309,088	500,000
募金収入	77,125	87,500
・ J P A 募金	192,794	250,000
・ J P A 募金返金分	-115,669	-162,500
4. 雑収入	33,586	100,100
受取利息収入	38	100
雑収入	33,548	100,000
事業活動収入計	9,414,428	11,527,600
前期繰越収支差額	4,410,304	2,851,430
一般会計収入の部計	13,824,732	14,379,030

〔義援金会計について〕

- 平成 31 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30年度決算	平成31年度予算
1. 事業費支出	4,998,385	5,450,000
会議費(理事会)	42,448	50,000
旅費交通費(理事会交通費)	765,696	900,000
出張交通費	119,414	250,000
印刷製本費	1,650,110	1,700,000
通信運搬費	1,002,080	1,200,000
消耗什器備品費	0	70,000
消耗品費	525,134	450,000
賃借料(リース料)	363,384	150,000
諸謝金	77,959	80,000
活動費	34,000	50,000
ブロック活動支援費	49,000	100,000
災害関連用品仕入	79,262	80,000
分担金	259,238	300,000
修繕費	0	20,000
雑費	30,660	50,000
2. 管理費支出	5,974,917	5,836,400
給料手当	2,057,086	2,100,000
会議費(総会)	1,066,147	1,000,000
旅費交通費	1,377,872	1,350,000
・通勤交通費	441,950	450,000
・総会交通費	935,922	900,000
支部祝い金	40,000	40,000
光熱水道費	74,660	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	80,000	80,000
予備費	5,552	10,000
事業活動支出計	10,973,302	11,286,400
次期繰越収支差額	2,851,430	3,092,630
一般会計支出の部計	13,824,732	14,379,030

平成31年度活動方針

(H31.4.1～R2.3.31)

- ①膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業
 - ・機関誌「膠原」の発行（年4回）、ニュースレターの発行
 - ・ホームページの運用
 - ・「膠原病手帳」の発行、普及活動
- 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
 - ・地域ブロック活動への支援
- 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
 - ・難病法施行5年見直しに関する検討
- ④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
 - ・電話による療養などの相談事業
- ⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業
 - ・膠原病の医療の進歩や生活改善のための調査
 - ・学会や研究班、製薬企業等との協力活動
- 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
 - ・設立50周年記念事業検討

《平成30年度賛助会費お礼（先生方）219名》〔順不同〕

（平成30年4月1日から平成31年3月31日までに会費を納入いただいた先生方）

※平成30年度の賛助会員の一覧となるため、現在の所属と異なる場合があります。

※法人名称など省略させていただいております。

氏名	都道府県	病院名
近 祐次郎 先生	北海道	さっぽろ内科リウマチ膠原病クリニック
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
仲野 龍己 先生	北海道	守谷内科医院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
松井 和生 先生	北海道	斗南病院
松本 巧 先生	北海道	勤医協中央病院
篠原 正英 先生	北海道	円山エルムクリニック
松橋 めぐみ 先生	北海道	北海道内科リウマチ科病院
竹田 剛 先生	北海道	北海道中央労災病院せき損センター
片岡 浩 先生	北海道	市立札幌病院
笠原 英樹 先生	北海道	NTT 東日本病院
山村 美雪 先生	北海道	札幌スポーツクリニック
本多 佐保 先生	北海道	JR 札幌病院
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
須藤 守夫 先生	岩手県	マリオス小林内科クリニック
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
佐藤 由紀夫 先生	宮城県	仙台画像検診クリニック
梅林 宏明 先生	宮城県	宮城県立こども病院
奥山 慎 先生	秋田県	秋田大学病院
三浦 亮 先生	秋田県	社会福祉法人 敬仁会
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
菅野 孝 先生	福島県	太田総合病院附属太田西ノ内病院
鈴木 英二 先生	福島県	太田西ノ内病院
小林 浩子 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
遠藤 平仁 先生	福島県	寿泉堂総合病院
西間木 友衛 先生	福島県	(医) 西間木医院
田内 榮子 先生	茨城県	牛久愛和総合病院
松井 良樹 先生	茨城県	宮本病院
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
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	群馬大医学部附属病院
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
吉尾 卓 先生	埼玉県	久喜リウマチクリニック
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院

氏名	都道府県	病院名
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
天野 宏一 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
長澤 逸人 先生	埼玉県	長澤クリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	東埼玉病院
矢部 寛樹 先生	埼玉県	自治医科大学さいたま医療センター
狩野 俊和 先生	千葉県	国立国際医療研究センター国府台病院
本島 新司 先生	千葉県	亀田総合病院
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
鈴木 博史 先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
斉藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
矢嶋 宣幸 先生	東京都	昭和大学病院
細野 治 先生	東京都	上板橋病院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学大学院医学研究科
小出 純 先生	東京都	上板橋病院
大谷 寛 先生	東京都	立川相互病院
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
針谷 正祥 先生	東京都	東京女子医大
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学附属病院
金井 美紀 先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
吉田 智彦 先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
田中 栄一 先生	東京都	東京女子医科大学附属病院
森谷 泰和 先生	東京都	森谷医院
吉岡 拓也 先生	東京都	昭島リウマチ膠原病内科
井出 宏嗣 先生	東京都	昭和大学病院
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学附属越谷病院
香宗我部 滋 先生	東京都	八王子山王病院
稲毛 康司 先生	東京都	みるみるクリニック
稲田 進一 先生	東京都	日吉メディカルクリニック
松川 吉博 先生	東京都	日本大学医学部附属板橋病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
石村 国興 先生	東京都	府中はり灸院
蓮沼 智子 先生	東京都	セントラルクリニック
平松 和子 先生	東京都	ひらまつ内科
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
金月 勇 先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック
高嶋 志在 先生	東京都	富士森内科みなみのクリニック
山田 隆 先生	東京都	調布東山病院

氏名			都道府県	病院名
當間	重人	先生	東京都	東京病院
伊藤	保彦	先生	東京都	日本医科大学付属病院
窪田	哲朗	先生	東京都	東京医科歯科大学
金子	佳代子	先生	東京都	国立成育医療研究センター
高林	克日己	先生	東京都	千葉大医学部附属病院
大岡	正道	先生	東京都	聖マリアンナ医大
清川	智史	先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
白岩	秀隆	先生	神奈川県	しらいわ内科リウマチクリニック
須田	昭子	先生	神奈川県	横浜市大付属
永井	立夫	先生	神奈川県	北里大学病院
安達	正則	先生	神奈川県	安達クリニック
高野	恵雄	先生	神奈川県	高野クリニック
井畑	淳	先生	神奈川県	横浜医療センター
北	靖彦	先生	神奈川県	横浜労災病院
萩山	裕之	先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
廣畑	俊成	先生	神奈川県	北里大学病院
伊藤	秀一	先生	神奈川県	横浜市立大学医学部
吉見	竜介	先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
山田	秀裕	先生	神奈川県	聖隷横浜病院
檜垣	恵	先生	神奈川県	東海大八王子病院
大矢	直子	先生	神奈川県	上白根病院
鈴木	貴博	先生	神奈川県	川崎市立井田病院
佐藤	慎二	先生	神奈川県	東海大学医学部内科学系
伊藤	聡	先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
長谷川	尚	先生	新潟県	はせがわクリニック
山崎	美穂子	先生	新潟県	木戸病院
佐藤	弘恵	先生	新潟県	新潟大学
中野	正明	先生	新潟県	新潟大学医学部
坂井	勇仁	先生	新潟県	さかいファミリークリニック
松下	貴史	先生	石川県	金沢大学附属病院
鈴木	康倫	先生	石川県	加賀市医療センター
藤田	義正	先生	石川県	藤田内科リウマチ膠原病クリニック
川野	充弘	先生	石川県	金沢大学附属病院
下島	恭弘	先生	長野県	信州大学医学部附属病院
池田	三知代	先生	長野県	池田クリニック
石井	亘	先生	長野県	長野赤十字病院
加藤	賢一	先生	岐阜県	加藤内科
中島	洋	先生	岐阜県	中島洋診療所
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
石塚	達夫	先生	岐阜県	岐阜市民病院総合診療・リウマチ膠原病センター
森田	浩之	先生	岐阜県	岐阜県大学医学部附属病院
今井	裕一	先生	岐阜県	多治見市民病院
高橋	一夫	先生	静岡県	国際医療福祉熱海病院
伊藤	礼	先生	静岡県	静岡リウマチ整形外科リハビリ病院
後藤	吉規	先生	静岡県	後藤内科医院

氏名	都道府県	病院名
飯笹 泰蔵 先生	静岡県	伊東市民病院
金本 素子 先生	静岡県	藤枝市立総合病院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
福間 尚文 先生	静岡県	福間クリニック
石原 義恕 先生	静岡県	
飯島 眞悟 先生	静岡県	飯島医院
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡県赤十字病院
諸井 泰興 先生	静岡県	伊東市民病院
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
鈴木 定 先生	愛知県	鈴木クリニック
大村 晋一郎 先生	愛知県	名古屋市立大学
上原 美佐子 先生	愛知県	藤枝市立総合病院
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
中島 亜矢子 先生	三重県	三重大学医学部附属病院
村上 孝作 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
三森 経世 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
長井 苑子 先生	京都府	中央診療所
奥 和美 先生	京都府	おく内科医院
伏塚 英一 先生	大阪府	リーデンタル
吉田 周造 先生	大阪府	有澤総合病院
木村 侑子 先生	大阪府	有澤総合病院
木下 浩二 先生	大阪府	近畿大学医学部附属病院
緒方 篤 先生	大阪府	大阪大学附属病院
藤井 隆 先生	大阪府	結核予防会大阪病院
佐浦 隆一 先生	大阪府	大阪医科大学
兪 炳碩 先生	大阪府	東永内科
古川 福実 先生	大阪府	高槻赤十字病院
大島 至郎 先生	大阪府	大阪南医療センター
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染橋病院
河野 通律 先生	大阪府	河野医院
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学
辻 剛 先生	兵庫県	つじりウマチ科内科
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
中山 志郎 先生	兵庫県	中山内科リウマチアレルギー科
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院膠原病リウマチセンター
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
藤井 隆夫 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
辻 聡一郎 先生	和歌山県	辻内科医院
原田 智也 先生	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
北條 宣政 先生	島根県	浜田医療センター
高垣 謙三 先生	島根県	高垣皮膚科クリニック

氏名	都道府県	病院名
小林 祥泰 先生	島根県	小林病院
太田 康介 先生	岡山県	岡山医療センター
山名 二郎 先生	広島県	東広島記念病院
杉山 英二 先生	広島県	広島大学病院
綿田 敏子 先生	山口県	わただ内科
西岡 安彦 先生	徳島県	徳島大学病院
土橋 浩章 先生	香川県	香川大学医学部附属病院
千々和 龍美 先生	高知県	高知記念病院
土山 芳徳 先生	高知県	高知医療センター
三宅 晋 先生	高知県	島津病院
井上 久子 先生	福岡県	井上内科医院
上田 章 先生	福岡県	福岡山王病院
新納 宏昭 先生	福岡県	九州大学大学院医学研究院
山崎 聡士 先生	福岡県	久留米大学医療センター
永野 修司 先生	福岡県	麻生飯塚病院
福田 孝昭 先生	福岡県	古賀病院
中塚 敬輔 先生	福岡県	福岡ゆたか中央病院
千布 裕 先生	福岡県	済生会唐津病院
中島 宗敏 先生	福岡県	久留米大学医療センター
田中 良哉 先生	福岡県	産業医科大学医学部
田澤 則子 先生	福岡県	黒田整形外科医院
大田 明英 先生	佐賀県	柳川リハビリテーション病院
河部 庸次郎 先生	佐賀県	嬉野医療センター
多田 芳史 先生	佐賀県	佐賀大学
橋本 邦生 先生	長崎県	長崎大学病院
崎戸 沿子 先生	長崎県	貞松病院
峰 雅宣 先生	長崎県	菅整形外科
百崎 末雄 先生	熊本県	百崎内科医院
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
馬場 亮三 先生	大分県	宇佐川リハビリ診療所
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチ科
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
堀田 正一 先生	大分県	堀田医院
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山病院
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
坂田 師通 先生	宮崎県	坂田病院
村井 幸一 先生	宮崎県	むらい内科クリニック
駿河 幸男 先生	鹿児島県	鹿児島県立北薩病院
武井 修治 先生	鹿児島県	鹿児島大学医学部
秋元 正樹 先生	鹿児島県	
徳山 清公 先生	沖縄県	徳山内科医院

《平成30年度賛助会費お礼(医療関連の団体)15団体》〔順不同〕

(平成30年4月1日から平成31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
秋田腎臓病・リウマチクリニック	秋田県
なるしま内科病院	茨城県
あずまリウマチ内科クリニック	埼玉県
ひろせクリニック	埼玉県
東邦大学医学部炎症・疼痛制御学講座	東京都
谷口内科	東京都
さいとう内科クリニック	山梨県
元の気クリニック	長野県
泉南新家クリニック	大阪府
川田じゅんこクリニック	山口県
ふくたクリニック	山口県
はちまんクリニック	香川県
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
熊本リウマチ内科	熊本県
まつおTCクリニック	沖縄県

《平成30年度賛助会費・寄付お礼(企業関連他の団体)6団体》

(平成30年4月1日から平成31年3月31日までに会費もしくは寄付をいただいた団体)

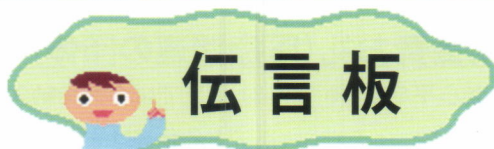
※法人名称等は省略させていただいております。

団体 (企業関連・その他の団体)
ファイザー株式会社
タマ・テック・ラボ
CAF アメリカ
シスコシステムズ合同会社
株式会社ブラメド
グラクソ・スミスクライン株式会社

☆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。

☆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



昨年春、突然足がしびれ、歩行困難で入院。好酸球性多発血管炎性肉芽腫症と診断されました。この病気の患者が少ない為か同じ病気の方と出会う事がありません。情報交換し、励まし合えたらと存じます。よろしく願い致します。

ペンネーム：キャンディ



私は37年SLEと付き合ってきました。3年前に急にCKのデータが上がり、MCTDと診断され入院しました。ステロイド多量投与により骨粗鬆症になってしまいました。背骨が曲がり筋肉もすっかり落ちてしまいました。今は杖と歩行器の生活です。リハビリ中です。もし、同じような方がいらしたら友達になりたいです。

ペンネーム：まあ



全身性エリテマトーデスの50代女性です。現在は症状としては落ちついていますが、全身倦怠感が強く、仕事も常勤が無理になり、家では横になることが多くなってきました。同じような状況の方がいらっしゃいましたら、お話を聞かせて下さい。一人で悩む毎日にサヨナラしたいなと思います。文通でもメールでも結構です。

ペンネーム：モモの母

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203号

(一社) 全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください



★おねがい★

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は事務局までご連絡ください。

事務局だより

「難病法」施行5年の見直しが始まる

2019年5月15日、厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が厚生労働省内で開かれ、「難病法」施行後5年以内を目途に法律の施行状況等を踏まえた見直しが附則第二条に規定されていることを受け、「難病法」見直しのスケジュールが示されました。

〔第61回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第37回社会保障審議会児童部会
小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会の資料等より〕

「5年見直し」今後の検討の進め方について（案）

5月15日	難病対策・小児慢性特定疾病対策の現状（報告） 自由討議
次回以降	関係者からのヒアリング
6月中目途	課題・論点の整理：「今後検討すべき論点（案）」
7月頃～	ワーキンググループによる検討
秋頃	ワーキンググループ 報告案取りまとめ 合同委員会への報告
秋頃～冬頃	合同委員会における取りまとめに向けた議論
年末頃目途	合同委員会 取りまとめ 疾病対策部会・児童部会への報告

◎上表に示すスケジュールに沿って、関係者からのヒアリングを踏まえ、課題・論点の整理が行われ、「今後検討すべき論点（案）」としてまとめられました。この「今後検討すべき論点」に掲げられた項目について検討するため、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ」および「難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループ」が7月下旬より開催されます。

◎ワーキンググループの構成員は、患者団体の代表者、支援者、学識経験者（医療、法律、経済等）、自治体およびその他の関係者としていますが、両ワーキンググループに森幸子代表理事が参加します。なお、スケジュールに示したように、本年秋頃を目途にワーキンググループごとに議論を整理し報告案を取りまとめ、年末ごろを目途に合同委員会の取りまとめを行い、疾病対策部会および児童部会に報告されます。

2019年度に新たに追加する指定難病について

2019年4月4日、2019年度第1回の厚生科学審議会疾病対策部会が厚生労働省内で開かれ、2019年度に新たに追加する指定難病について審議が行われました。

〔厚生科学審議会疾病対策部会（2019年4月4日開催）の資料より〕

〔2019年度に新たに追加する指定難病の検討の経過〕

- ①厚生科学審議会疾病対策部会の指定難病検討委員会において、2019年度に新たに医療費助成の対象として追加する疾病（指定難病）について、2018年12月13日より5回に亘り検討を行い、2019年3月20日に、その結果を取りまとめました。
- ②具体的には、指定難病の検討に資する情報が整理されたと研究班が判断し研究班から情報提供のあった疾病、小児慢性特定疾病のうち指定難病の検討に資する情報が整理されたと日本小児科学会が判断し同学会から要望のあった疾病の中で、2018年10月末時点までに提出された38疾病が検討対象になりました。
- ③検討の結果、38疾病のうち下記の2疾病について、指定難病の要件を満たし、新規の指定難病として追加することが妥当と判断されました。

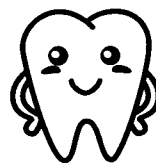
◎膠様滴状角膜ジストロフィー ◎ハッチンソン・ギルフォード症候群

（上記の2疾病は膠原病の仲間ではありません）

なお、これらの2疾病は2019年7月から医療費助成の適用が開始されます。これで指定難病は331疾病から333疾病となります。

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

新たに障害者総合支援法の対象とする疾病について

2019年5月17日、第7回障害者総合支援法対象疾病検討会が厚生労働省内で開かれ、障害者総合支援法の対象とする疾病の検討が行われました。

〔第7回障害者総合支援法対象疾病検討会（2019年5月17日開催）の資料より〕

2013年4月から施行された「障害者総合支援法」では、身体障害者・知的障害者・精神障害者の方々に加えて、難病等の方々が対象となりました。対象となる疾病の方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。

※サービスの受給には、障害支援区分等の認定が必要な場合があります

〔障害福祉サービス対象疾患の例（膠原病関連）〕

- ・全身性エリテマトーデス ・強皮症⇒「全身性強皮症」のみに
- ・皮膚筋炎／多発性筋炎 ・混合性結合組織病 ・成人スチル病
- ・シェーグレン症候群 ・結節性多発動脈炎 ・顕微鏡的多発血管炎
- ・多発血管炎性肉芽腫症（ウェグナー肉芽腫症）
- ・好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（チャーグストラウス症候群）
- ・高安動脈炎（大動脈炎症候群） ・巨細胞性動脈炎（側頭動脈炎）
- ・ベーチェット病 ・サルコイドーシス ・抗リン脂質抗体症候群
- ・再発性多発軟骨炎 ・関節リウマチ（悪性関節リウマチを含む）
- ・若年性特発性関節炎 ・封入体筋炎 ・IgG4関連疾患 等

〔障害者総合支援法の対象とする疾病の検討結果〕 359疾病から361疾病に

- ①新規に指定難病として追加される2疾病については、障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たしているため、新たに障害者総合支援法の対象とする。

◎膠様滴状角膜ジストロフィー ◎ハッチンソン・ギルフォード症候群

なお、現時点で指定難病の要件を満たすことが明らかでないとされた「フォンタン術後症候群」も障害者総合支援法の対象疾病の要件は満たすため、新たに障害者総合支援法の対象とする。（3疾病が追加されます）

- ②限局性強皮症は「長期の療養を必要とする」という要件を満たしていないとの判断から指定難病となっていませんが（全身性強皮症は指定難病）、障害者総合支援法の対象疾病についても指定難病の状況を踏まえ「限局性強皮症」は対象から外れました。なお「正常圧水頭症」も今回外れました。

◎これまで「強皮症」が対象でしたが「限局性強皮症」が外れ、「全身性強皮症」のみが障害者総合支援法の対象疾病となりました。

※「限局性強皮症」および「正常圧水頭症」については経過措置を設け、現在障害福祉サービス等の対象となっている方は、継続利用が可能です。

「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んだろう」
- ◎「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。

「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

おススメです

災害備蓄用パン

～ パン便り ～

近年、様々な地域で、地震、水害が発生しております。
 災害はいつどこで起こるかわかりません。緊急時のために、この機会に開封して
 すぐ食べられる美味しいパンを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

昨年台風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。

※該当者については今年度（令和元年度）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。

※最近で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：令和 年 月 日

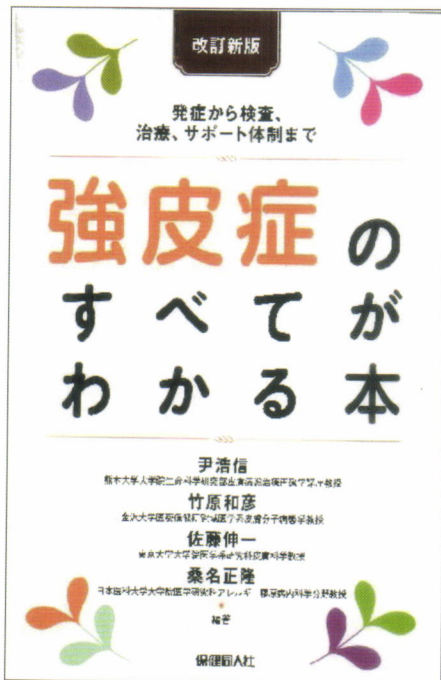
一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

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	<p>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。</p> <p>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。</p> <p>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</p>
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> <div style="font-size: 4em; margin-right: 10px;">{</div> <div style="border: 1px solid black; width: 60%; height: 100%;"></div> <div style="font-size: 4em; margin-left: 10px;">}</div> </div>

新刊書籍のご案内

<改訂新版>強皮症のすべてがわかる本

—発症から検査、治療、サポート体制まで—



編著：伊浩信先生 竹原和彦先生
佐藤伸一先生 桑名正隆先生
定価：1,944円（税込）A5版176ページ
発行：（株）保健同人社
発売日：2019年6月10日（改訂新版 発行）

【内容】第1版出版時より大きく変化した検査や治療についての最新情報を、皮膚科と内科で治療に取り組む第一線の専門家集団がわかりやすく解説しました。具体的な症状ごとの最新治療のほか、リハビリ、薬の種類や副作用についても紹介しています。全身性强皮症に加え、類似疾患である局限性強皮症や好酸球性筋膜炎、混合性結合組織病も解説。保険適用や福祉体制にも触れ実用的です。（保健同人社 紹介文より抜粋）

*上記の書籍を購入ご希望の方は、最寄りの書店にてお買い求めください。

～ 編集後記 ～

- ◎本号では、「平成31年度全国膠原病フォーラム in 広島」での医療講演を中心に掲載いたしました。医療講演①の「最近の膠原病治療の動向」については日本リウマチ学会より推薦いただいた兵庫医科大学の松井聖先生に講演いただきました。SLEや血管炎の最近の治療動向をはじめ、妊娠可能年齢の方や高齢患者に対する膠原病治療など、新たなトピックスも含まれています。ぜひご一読ください。
- ◎医療講演②の「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」については広島大学の杉山英二先生に講演いただきました。専門医の育成の大切さや患者教育の重要性のほか、膠原病患者の災害準備と対応についても「西日本豪雨災害」の経験をもとに貴重なお話しをしていただきました。本年もすでに記録的な豪雨が起っています。台風シーズンを前に確認いただければと思います。
- ◎次号では午後からの「難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）について」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。
- ※皆さん、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ね！