SSK 膠原

1971年6月17日　第三種郵便物認可（毎月6回0の日・5の日発行）
2006年11月30日発行　SSK通巻2863号

35周年記念誌
膠原病治療　今後の展望
膠原病患者家族生活実態調査
報告書（1997・2005）

全国膠原病友の会
2006年

発　刊　に　あ　た　り

全国膠原病友の会
会長　畠澤千代子

「全国膠原病友の会」も設立から35年を迎えました。現在、34支部、会員5858名。患者会としても大きな組織となり活動をしております。この35年のあゆみを振り返ってみますと、ご理解ご支援いただきました多くの先生方、そして、病を抱えながら設立にご尽力頂きました役員の方々にあらためて心より感謝申しあげます。

難病と言われつつも、特定疾患治療研究事業の成果もあり、治らなくても普通に生活ができる人も多くなりました。難病の4要件から見ると、認定者数が希少性の5万を超えているということで、この制度での適応範囲の見直しがこの8月9日に開催された特定疾患対策懇談会で提案されました。「全身性エリテマトーデス」は5万を横ばいということで、今のところ見守るという状況になっていますが、常に不安や危機感は拭えません。

２００５年に「全国難病団体連絡協議会」（全難連）と「日本患者・家族団体協議会」（JPC）が統合され、新組織の「日本難病・疾病団体協議会」（JPA）が設立されました。全国地域難病連と疾病団体の５６団体、３１万人の患者が共に声をあげ、医療・福祉の制度を後退させぬよう行動を起こしています。当会も加盟団体として支援を得ながら、行動できることを心強く思っています。

３５周年を記念し「膠原病治療　今後の展望」と題して講演をしていただきました橋本博史先生、そして会員全員の協力をいただき実施いたしました「膠原病患者家族生活実態調査」。そのアンケートに基づいて開催されました「パネルディスカッション」ではパネラーとして橋本先生、ソーシャルワーカーの平岡久仁子様にもご意見を頂き、この度、記念誌として発刊することができましたことを心より感謝申しあげます。

患者の高齢化も深刻な問題ですが、世の中全体が高齢社会となり、私たち難病患者が生活していくにはますます厳しい状況です。不安は尽きませんが、この情報過多の今日、惑わされることなく、共に支えあい、分かち合える場としての患者会の役割を果たせますよう心がけてまいりたいと思います。

この記念誌が会員の皆さまを初め、社会の多くの方々に「膠原病」「膠原病患者の生活実態」を正しくご理解いただく指針となりますことを心より願いまして、発刊のことばとさせていただきます。

もくじ

発刊にあたり　畠澤千代子

第Ⅰ章　膠原病治療―今後の展望　・・・・・・・・・・・・　1

橋本　博史

第Ⅱ章　膠原病患者家族
生活実態調査（2005年実施）報告　・・・・・・　23

第Ⅲ章　社会保障に関する基礎知識　・・・・・・・・・・　89

平岡久仁子

・難病対策の概要

・膠原病患者の使える社会保障

・全国難病相談支援センター一覧

第Ⅳ章　全国膠原病友の会について　・・・・・・・・・　１１１

おわりに

第Ⅰ章　膠原病治療　今後の展望

全国膠原病友の会　３５周年記念講演

膠原病治療―今後の展望

●膠原病と友（共）に－３５年
●膠原病治療の進歩
●今後の展望

順天堂大学附属順天堂越谷病院
院長　橋本　博史

平成１８年４月２３日　於：東京グランドホテル

プロフィール

昭和15年　山形市に生まれる（福井県小浜市出身）
昭和39年　順天堂大学医学部卒業
昭和44年　同大学院（内科学）修了
昭和47年　同大学膠原病内科講師・医局長
昭和55年　同大学助教授　UCLAリウマチ科留学
平成６年　順天堂大学膠原病内科学教授
平成14年　順天堂附属順天堂越谷病院院長（併任）
平成17年　順天堂附属順天堂越谷病院院長　名誉教授

昭和63年度　日本リウマチ学会賞受賞
平成７年度　日本リウマチ財団・日本チバガイキー「リウマチ賞」受賞
第４５回　日本リウマチ学会会長（平成１３年５月）

橋本先生　ひとくち　インタビュー

★ 医師になった動機
人を助ける仕事に就きたいと思ったため

★ 医師になって良かったと思った時
患者さんの病気がよくなって喜んでいただいた時

★ 今までで一番感動したこと
恩師塩川名誉教授、廣瀬名誉教授ご列席のもとで、日本リウマチ学会会長を主宰した時

★ 趣　味
ゴルフ・音楽（ジャズ）・囲碁

★ 好きな言葉　一期一会

このたびは、全国膠原病友の会の３５周年記念を迎えられおめでとうございます。心からお祝い申し上げます。

また、本日は記念会にお招きいただきまして大変光栄に存じております。

全国膠原病友の会が発足した時期と、私の恩師であります塩川優一先生が順天堂大学の中に日本で初めて**膠原病内科**という専門の講座を開設した時期がほぼ同じでして、以来３５、６年経過したわけですが、この期間は私が膠原病内科に在籍し、また塩川先生の後ろから膠原病友の会のお手伝いをさせて頂いた時期とも重なり、大変感慨深いものがあります。

1. 膠原病と友(共)に一35年

そのようなことを踏まえまして、「**膠原病治療・今後の展望**」についてお話しさせて頂きます。私自身膠原病とともに歩んできた３５年を振り返り、そして友の会のことについても触れさせて頂き、今日までの膠原病治療の進歩と今後どのような展望が期待されるかということをお話しさせていただきたいと思います。

Fig. 3. **Paul Klemperer** (1887–1964)

Klemperer, an American pathologist who settled in the United States, made outstanding contributions to knowledge of the connective disorders of connective tissue. His classical paper with Pollack and Baehr entitled "Diffuse Collagen Disease: Acute Disseminated Lupus Erythematosus and Diffuse Scleroderma" was published in 1942 in the *Journal of the American Medical Association*.

(Reproduced through the courtesy of Drs. W. Taliaferro and Hans Popper and the Editor of the *American Journal of Pathology*.)

［図１］

全国膠原病友の会―発足の経緯概要

1971(S46)、	4	発起人打ち合わせ(河野、森田、横田氏ら)
	5	有識者との懇談会
	6	膠原病友の会結成(河野氏宅)
	7	河野氏、斉藤厚生大臣に膠原病訴え
	11	膠原病友の会設立総会
1972(S47)	1	難病団体連絡協議会発足、発起人会合 月1回の友の会だより発行
	2	第一回運営委員会、
	3	膠原病手帳、私達の訴えを発行
	4	全国膠原病友の会発足
1981(S56)	11	10周年記念大会
1990(H 2)	11	20周年記念大会
2000(H12)	4	30周年記念大会

［図２］

「図１」は、１９４２年に膠原病という名前を提唱したアメリカの病理学者の**クレンペラー博士**です。今から６０年以上前の話ですが、クレンペラー博士がその概念を提唱した３０年後に日本で膠原病友の会が発足したことになります。

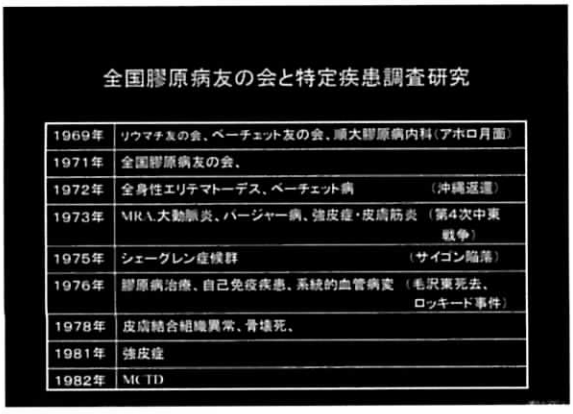
「図２」は、**友の会発足の経緯**を示したものですが、発起人は河野千鶴子さんという方で、横浜の方ですけれども、残念ながら亡くなられたましたが、同じ病気で苦しんでいる患者さん同士が手に手を取って励まし合い、そして、国や政府関係者に対して救いを求める働きかけをする必要があると考えられ、それには一人でも多くの患者さんが団結することが重要と考えられ患者さんの会の発足に力を尽くされたのです。そして、１９７１年（昭和４６年）４月に河野さんのご自宅で、森田さんや横田さんらとともに打ち合わせ会を行ったのが始まりだったと思います。そして、５月に、友の会から河野千鶴子さんと森田かよ子さん、朝日ホームドクター編集長で現在医事評論家の西来武治氏と保健同人事業団事務局長で現在医事評論家の菊池一久氏、順天堂大学の塩川優一教授の出席のもと有識者の懇談会が開かれました。私も塩川先生の鞄持ちで同伴させていただきました。昭和４６年といいますと、私は丁度大学院を修了したばかりでしたが、そのころ塩川先生から**全身性エリテマトーデス(SLE)**という病気について研究してみたらどうか、同じ病気を長く研究してれば必ず新しいことがわかるからと、大変ありがたいお話をいただいて、そしてエリテマトーデスの研究を始めた時期でもありました。

全国膠原病友の会の発足

膠原病友の会の結成は河野さんのお宅でされまして、そして７月に河野さんご自身が、当時の斉藤厚生大臣に膠原病を患っておられる患者さんの悲惨さと苦悩を訴えられたのです。そして１１月に**膠原病友の会の設立総会**が行われました。全国膠原病友の会という名前で発足したのは、翌年の４月のことです。その前に「膠原病手帳」とか「私達の訴え」といったような冊子が友の会から発行されたのです。

その後、昭和５６年には１０周年記念大会、平成２年には２０周年記念大会、そして、平成１２年には３０周年記念大会を経て、本日３５周年記念大会を迎えられたということでございます。このように膠原病友の会が大きく発展してきましたのも、発足当初より今日まで数多くの会員の皆さんが会を支援され、役員の皆さんが身を粉にしてご尽力され、さらに顧問の先生をはじめ全国の多数の先生がご支援、ご指導されたことによるものと拝察いたし、心から敬意を表したいと思います。

特定疾患治療研究事業の制度



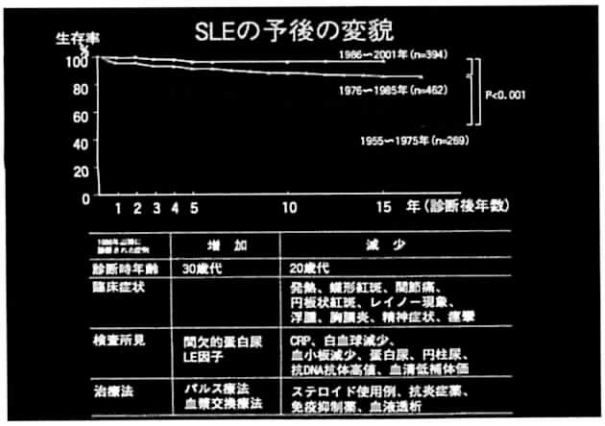
［図３］

膠原病友の会が発足した後、厚生省（現厚労省）は多くの難病を特定疾患に指定しました。そして、国は、その疾患の患者さんには医療費の助成を、そして専門の先生方には研究費を助成するという制度を立ち上げました。

１９７１年に**全国膠原病友の会**という名前で発足した後、翌年に全身性エリテマトーデス、それからベーチェット病といった疾患が**特定疾患に指定**されました。この時期は、ちょうど沖縄が日本に返還されたころであります。

順天堂大学に膠原病内科という講座ができましたのは１９６９年で、ちょうどアポロが月面着陸した年でもあります。全身性エリテマトーデス、ベーチェット病が特定疾患に指定されました後も、次から次と膠原病に含まれる病気が特定疾患に指定されてきたのは、皆さんよくご存知のとおりでございます。

年代別SLEの予後の変遷



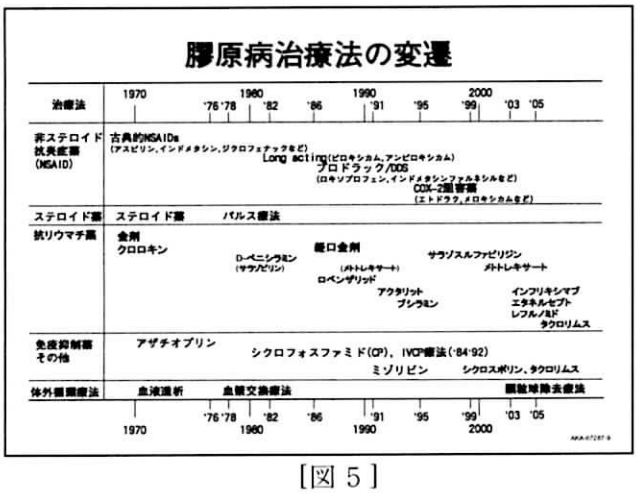
先ほどお話ししましたが、私自身、膠原病内科在籍中は主にSLEの臨床と研究を進めてまいりましたが、昨年、定年退職を迎えました。それを機会に、この間、膠原病内科で経験させていただいた１１２５名のSLEの患者さんのデータをまとめまして「**全身性エリテマトーデス臨床マニュアル**」という題名で日本医事新報社より今年の２月に著書を出版いたしました。

［図４］

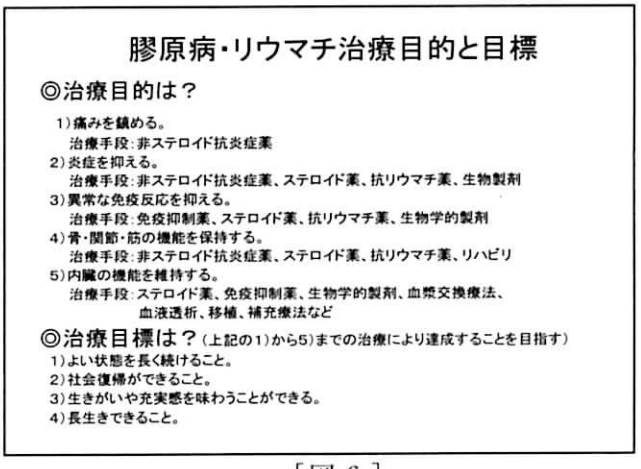
一人一人の患者さんへの様々な思いがあり、また勉強させて頂いた感謝の気持ちもあり、著書の扉に「**全身性エリテマトーデス(SLE)の患者様に捧げます**」という言葉を載せさせて頂きました。

「図４」は、この本の中に記載しました年代別によるSLEの予後の変遷に関する成績です。これは１９８６年から２００１年までに診断された患者さんの予後は、１９７５年以前に診断された患者さん、多くの方は友の会の発足以前の患者さんですが、その患者さんに比べますと、予後が非常に良くなっているというデータであります。それから、１９８５年以前の１０年間と比較してもやはり予後が良いということで、SLEの予後は本当に改善してきているということがおわかりかと思います。

予後が良くなった要因といいますのはいろいろ挙げられますが、結局のところ、**診断技術の進歩**と、それから**治療法の発達**によるわけであります。すなわち、早期に診断出来るようになって、そして早期に治療されるようになってきたということがあります。



［図５］


膠原病・リウマチ治療目的と目標

◎治療目的は？

1)痛みを鎮める。
治療手段:非ステロイド抗炎症薬
2)炎症を抑える。
治療手段:非ステロイド抗炎症薬、ステロイド薬、抗リウマチ薬、生物製剤
3)異常な免疫反応を抑える。
治療手段:免疫抑制薬、ステロイド薬、抗リウマチ薬、生物学的製剤
4)骨・関節・筋の機能を保持する。
治療手段:非ステロイド抗炎症薬、ステロイド薬、抗リウマチ薬、リハビリ
5)内臓の機能を維持する。
治療手段:ステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、血漿交換療法、血液透析、移植、補充療法など

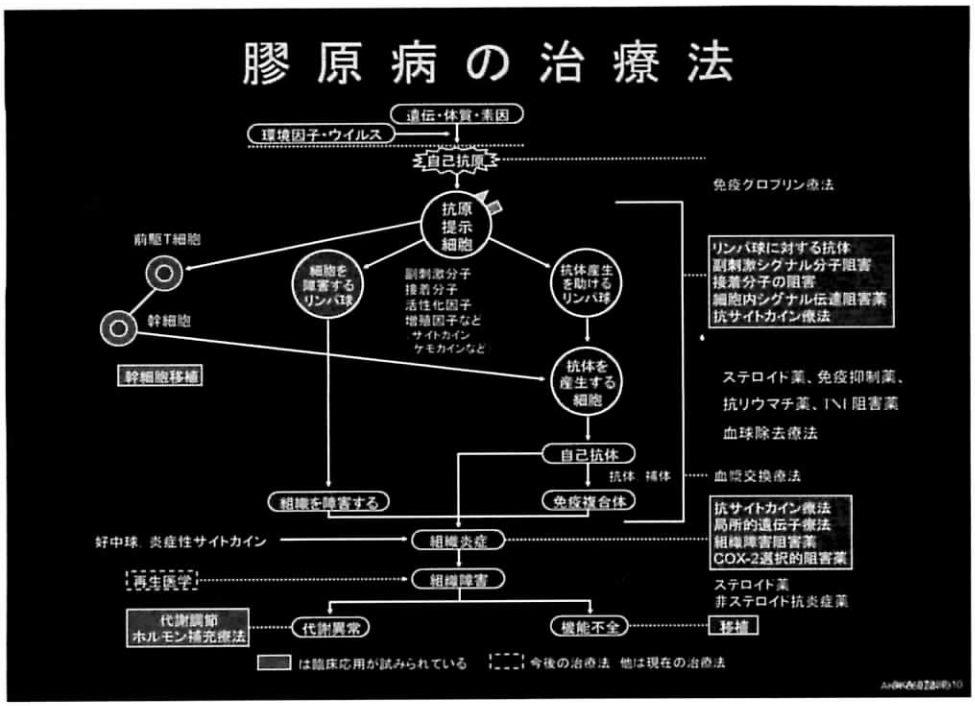
◎治療目標は？(上記の1)から5)までの治療により達成することを目指す)

1)よい状態を長く続けること。
2)社会復帰ができること。
3)生きがいや充実感を味わうことができる。
4)長生きできること。

［図６］

それでは膠原病に用いられる治療法は年代とともにどのような変遷があったのでしょうか。それを「図５」にお示しします。時間の関係で詳しくはお話ししませんが、非ステロイド抗炎症薬、ステロイド薬、リウマチの患者さんに用いられる抗リウマチ薬、それから免疫抑制薬など、いずれも改良が重ねられて副作用が少なく、より効果的な薬剤が開発されています。特に、抗リウマチ薬では、もうご存じのことと思いますが、関節リウマチの病態に中心的に関与しているTNFという炎症性サイトカインを阻害するインフリキシマブとかエタネルセプトといった生物学的製剤が著しい効果をあげています。これまでの非選択的、非特異的な薬剤から、標的を明確にしたより選択的で効果的な薬剤へと発達してきています。血漿交換療法を含みます体外循環療法も、薬物療法とは異なりますが選択的な治療法へと変革しています。血液透析の発達は腎不全をきたした膠原病の患者さんの命を助け予後の改善に大きく貢献をしました。これからは血液透析に至らないようにする治療が重要になると思います。

「図６」に治療法による治療の目的と目標をお示しします。これらの**膠原病の治療法**が、病気の発症機序の中でどこに働いているのかを示したのが図７です。原因はまだわかっていませんが、恐らくかかりやすい体質とか素因というのがあって、それにウイルスとか、あるいは薬剤とか、あるいは紫外線といった環境因子が加わって膠原病が発病すると思われます。そして、



［図７］

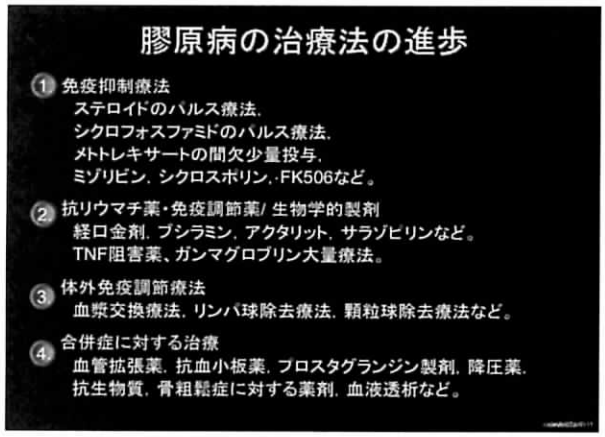
基盤にある免疫の異常は自分の身体の成分に対して向けられているということです。自分の身体に対して異常な免疫反応を起こしているというのが本質的な異常なわけですけれども、それに関わる抗原提示細胞とか、様々な機能を持ったリンパ球などの免疫担当細胞がお互い接触し、接着分子といわれる物質で刺激しあったり、あるいは細胞から分泌される活性化分子とか、増殖因子といったサイトカインによって互いに活性化し、細胞の分化、増殖をもたらしているのです。そして、自分の体内成分に対する抗体、例えば抗核抗体とか抗リン脂質抗体、あるいはリウマトイド因子なんかもそうですが、こういう抗体（自己抗体）をつくっているのです。その抗体自体が組織を傷害することもありますし、抗体が相対する自分の成分と結合し免疫複合体という物質を形成し、組織に沈着し炎症を起こすこともあります。また、活性化した免疫担当細胞がそれ自体組織を傷害する機能を持っていますと、これによって直接組織を傷害することもあるのです。

その図の中で、これまで膠原病の治療によく用いられてきたステロイド薬や免疫抑制薬は、非特異的ですが、これらの異常な免疫反応や炎症を抑え、これによる組織障害を阻止し、改善すべく用いられてきたのです。従来の抗リウマチの薬も大体こういったところに作用する薬が多いわけです。

それに対して、先ほど話に出てきましたＴＮＦ阻害薬と言いますのは、関節リウマチの病態に深くかかわっているＴＮＦという炎症性のサイトカインを特異的に阻害する薬で、標的物質を効果的に抑える作用があるのです。次第にこのような新しい治療法が開発されてきています。血漿交換療法に代表される体外免疫調節療法においてもそうですね。免疫反応に関わるリンパ球や炎症に関わる白血球を選択的に血液から除去する血球除去療法とか、あるいは抗体成分とか免疫複合体といったものを選択的に除去する血漿交換療法も開発されています。

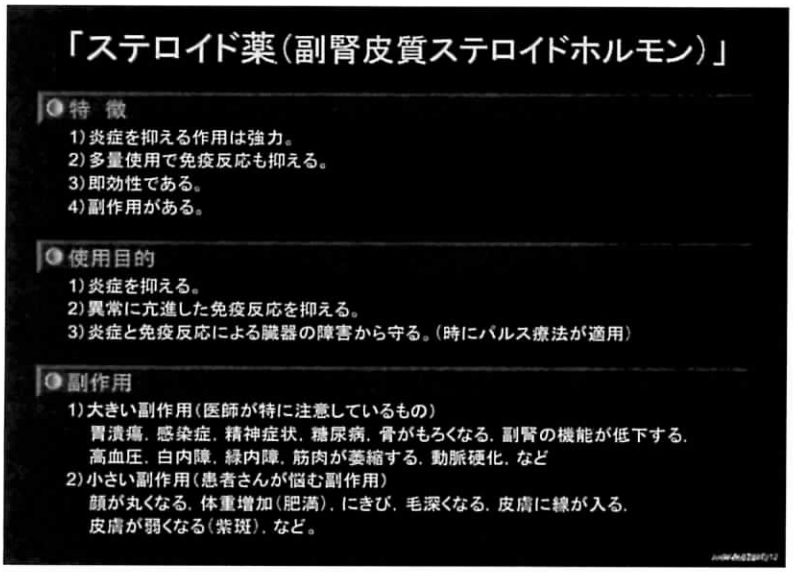
四角で囲ってあります治療法は、ここ数年新しく試みられている治療法を示してありますが、これはまた後でお話しします。

2. 膠原病治療の進歩



［図８］

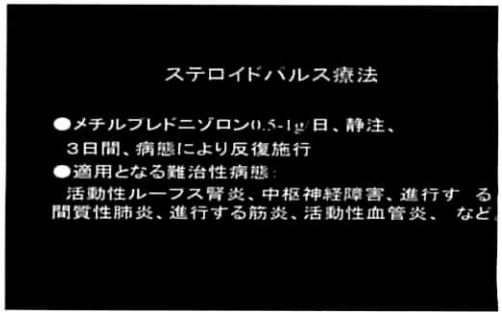
これまでの膠原病の治療法の進歩をまとめてみますと、免疫抑制療法では、ステロイド薬の大量療法があります、いわゆるパルス療法ですね。それからシクロフォスファミドの大量静注投与によるパルス療法、関節リウマチですとメトトレキサートの間欠少量投与、ミゾリビン、新しい免疫抑制薬ではシクロスポリンやタクロリムスといったものがあります。それから、抗リウマチ薬は今お話ししたTNF阻害薬のような治療法ですね、ガンマグロブリン大量療法は、作用機序が今ひとつ不明なところがあるのですが、いくつかの膠原病に効果がみられることがわかっています。しかし、高価な治療法です。それから、血漿交換療法を含みます体外免疫調節療法、あと忘れてならないのは、合併症に対する治療の進歩ですね。特に血液透析の導入によってSLEをはじめとする膠原病の患者さんの腎不全による死亡率が激減したということがあります。維持透析は一生続けなければなりませんし、医療費もかかりますので、これからは血液透析に至らないようにするにはどうすればよいのかを考えていかなければいけないと思っています。



［図９］

「図９」

ステロイド薬はもうご存じのように、炎症を抑える作用が強力で、たくさん使いますと免疫反応も抑えます。それから、即効性です。ですから、急性期の場合には多くはこのステロイドホルモンが使われるわけです。しかし、副作用もたくさんあるということですね。



［図１０］

ステロイド薬のパルス療法は、ご存じの方多いと思いますけども、メチルプレドニゾロンで１日0.５グラムから１グラム使うわけですね。そして、静脈注射で３日間連続して使います。病態によってはこれを反復施行します。どういう病態あるいは病気に使われるかといいますと、活動性のループス腎炎とか、ある

いは中枢神経障害を伴ったエリテマトーデス、それから膠原病にみられる急性の間質性肺炎ですね。それから、進行する筋炎とか活動性の血管炎症候群もそうです。

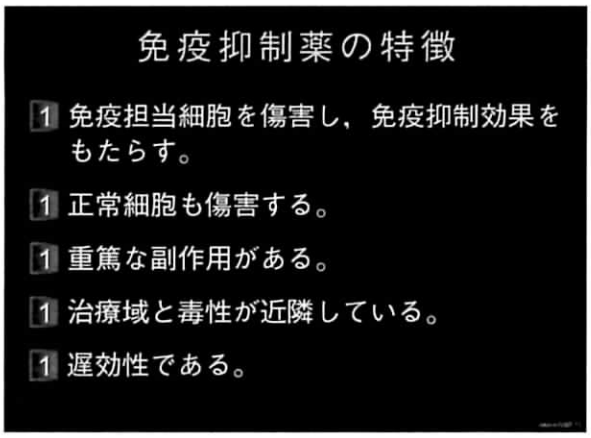
「図１１」

［図１１］

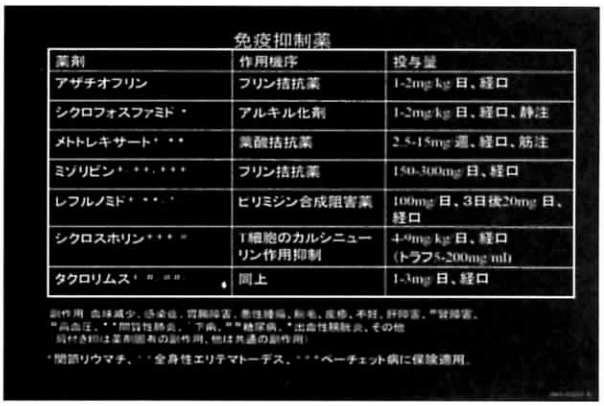
ループス腎炎に対するステロイドパルス療法の成績では、明らかなエビデンスがあります。パルス療法で治療した患者さんと治療しなかった患者さんでその効果を比較検討した成績です。この表でおわかりのように、腎機能が正常な群、それから腎機能が異常な群、それからネフローゼで、蛋白尿がたくさん出ているような患者さんの群ですね、それぞれの場合について検討してみますと、いずれもパルス療法で治療した患者さんの方がしなかった患者さんに比べて効果が優れていたのです。このような成績に基づいて、この治療が行われているのです。

「図１２」

免疫抑制薬はステロイド薬とはちょっと異なりまして、免疫担当細胞を傷害しこれによって免疫抑制効果がみられるのですが、正常の細胞も傷害しますので、これが重篤な副作用につながることがあります。そして、ステロイド薬のようにすぐ効くというわけではないのですね。効果を見極めるまでに時間がかかるということがあります。



［図１２］



［図１３］

「図１３」

現在、膠原病に用いられている免疫抑制薬を表に示します。この中で、最近用いられるようになった薬剤は、レフルノミド、シクロスポリン、タクロリムスという薬です。アザチオプリンとかシクロフォスファミドは耳慣れた薬と思います。それからメトトレキサートも関節リウマチや多発性筋炎などで使いますので、聞いたことがあると思います。それから、ミゾリビンは SLE や関節リウマチ、ベーチェット病の患者さんに用いられますが、使っておられる方も多いと思います。レフルノミドは関節リウマチに保険適用となった薬です。それから、シクロスポリンとタクロリムスは作用機序が非常によく似た薬でして、T 細胞の、ちょっと難しくなりますけれど、活性化したときの細胞内の情報伝達を阻害し、それによって T 細胞の活性化を抑えるのですね。

関節リウマチではタクロリムスがプログラフという商品名で使用されています。シクロスポリンは、ベーチェット病とか、それからステロイド薬で効果のみられないネフローゼ症候群を伴った膠原病の患者さんに保険適用され使用されています。

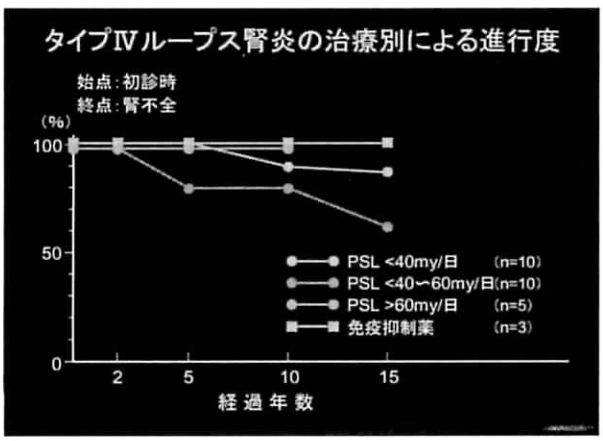
免疫抑制薬につきましても、これまで多くの治療成績の積み重ねがありまして、特に、ループス腎炎に関しましてはステロイド薬単独で治療するよりも、免疫抑制薬を併用した方が効果的とする成績が多く出されています。実際、ループス腎炎の組織像でタイプⅣといいますと非常に予後の悪いループス腎炎ですけども、そういう患者さんにステロイド薬のみで治療した患者さんと、それから免疫抑制薬を併用して治療した患者さんとで腎障害の進行度を比較してみますと、「図１５」のように免疫抑制薬を併用した患者さんの方が腎不全に至る進行度が遅いということが示されたのです。とはいっても副作用の問題もあって、特に、若い女性の患者さんに用いる場合には、妊娠・出産や児などへの悪い影響が危惧されますので、その使用に当たっては慎重にしなければいけないということがあります。

ループス腎炎に対する免疫抑制薬の主な比較対照試験

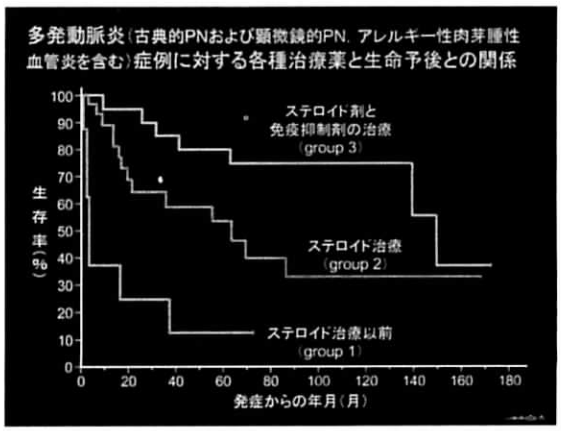
報告者(年)	患者数	結　果
1)Donadio JV(1972)	15	PSL+AZ=PSL
2)Fries JF(1973)	14	PSL>CP
3)Garancis JC(1973)	22	PSL+CP>PSL+AZ
4)Cade R(1973)	50	PSL+AZ>AZ>PSL+AZ+heparin
5)Ginzler E(1976)	14	PSL+AZ=PSL+CP
6)Donadio JV(1978)	26	PSL=PSL+CP, ただし再燃はPSLに多い。
7)Balow JE(1987)	111	PSL+IVCP>PSL+AZ+CP>PSL+CP>PSL+AZ>PSL
8)Mc Cune WJ(1988)	9	PSL+IVCP有用
9)本間光夫(1989)	46	MZR>プラセボ
10)Steinberg AD(1991)	111	PSL+IVCP=PSL+AZ+CP=PSL+CP>PSL=PSL+AZ
11)Boumpas DT(1992)	65	2年間IVCP>6月 IVCP>Me PSL
12)Gourley MF(1996)	82	IVCP+Me PSL≒IVCP>Me PSL

PSL:prednisolone, CP:cyclophosphamide, IVCP:cyclophosphamide静注投与,
AZ:azathioprine, MZR:mizoribine, Me PSL:ステロイドパルス療法

［図１４］



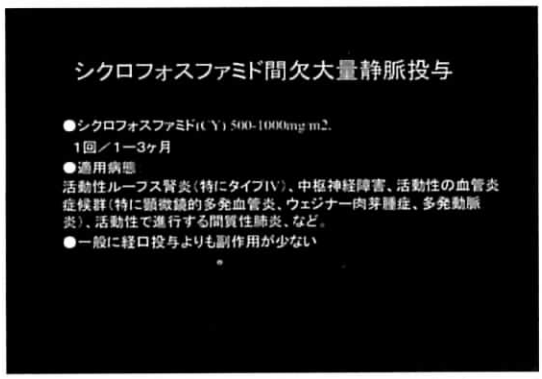
［図１５］



［図１６］

「図１６」

この図は、**血管炎**の病気の場合ですが、古いデータなのですが、ステロイド薬も何も使わない場合ですと５年の生存率が約１０％なんですね。ステロイド薬で治療しますと５０％ぐらいになります。そして、ステロイド薬と免疫抑制薬を併用しますと、８０％位にまで予後が良くなるという成績を示しています。血管炎の病気にステロイド薬と免疫抑制薬が併用して用いられているのは、このようなエビデンスがあるからなのです。

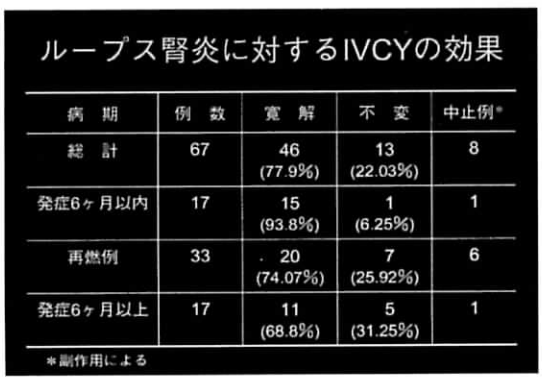


「図１７」

難治性の場合には、**シクロフォスファミドの間欠大量静注療法（パルス療法）**という治療法が行われることがあります。これは、シクロフォスファミド５００から1,０００ミリという大量を１日１回静注投与するのです。最初の３−６ヶ月間は月に１回投与いたしまして、その後は効果をみながら３カ月に１回など間隔を開けて治療を行います。この治療がよく用いられますのは、活動性ループス腎炎、特に予後の悪い組織型のタイプⅣに対してですが、それ以外でも中枢神経障害を伴ったエリテマトーデスとか活動性の血管炎、それから活動性で進行をみる間質性肺炎などに対しても用いられることがあります。

シクロフォスファミドは経口で服用する場合もありますが、この場合、毎日、例えば５０ミリとか１００ミリを服用することになります。このように連日経口で投与した場合と、それから、間欠的に大量を静脈投与した場合とで効果はどうかということがあります。効果はほぼ同じなのですけども、副作用の点で、大量静注投与の方が連日経口投与に比べ、感染症などの頻度が少ないということがいわれています。そのため、最近では、急性期の場合には間欠的に静注投与されることが多いと思います。

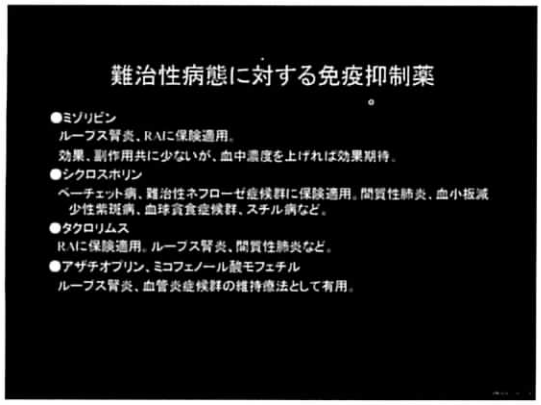
「図１８」



［図１８］

この表は、ループス腎炎に対するシクロフォスファミドの間欠的静注療法の成績ですけれども、特に発症６カ月以内にこの治療を行いますと、約９４％の患者さんが良い状態になるということです。発症６カ月以上過ぎますと、改善率が低下し６７％です。ですから、いかに早期に診断して早期にこういう治療をすることがいいのかということですね。それから、再燃した場合にこの治療を行いますと、有効率は多少低くなるということがあります。

血管炎の病気に対する治療のガイドラインが厚生労働省の調査研究班から提唱されていますが、その中でも、特に全身型で予後の悪いタイプに対しては、最初からステロイドパルス療法と一緒にシクロフォスファミドの間欠的静注療法の使用が提唱されています。



［図１９］

「図１９」

そのほか難治性病態に対していろいろな免疫抑制薬が使われます。ミゾリビンは副作用が少なくて非常に使いやすく、ループス腎炎、それから関節リウマチに保険適用されています。しかし、効力がやや弱いということがありまして、薬の血中濃度を上げれば効果も相応にみられるということがあって、間欠的に大量のミゾリビンを使うというような方法も現在検討されています。

シクロスポリンは先ほどお話ししましたけれども、ベーチェット病や難治性のネフローゼ症候群などを有している患者さんに用いられます。

それから、保険適用になっていませんけれども、間質性肺炎や血小板減少性紫斑病、あるいは血球貪食症候群、これも非常に難治性ですけども、こういった病態を持っている膠原病の患者さん、さらには成人スティル病の患者さんにもシクロスポリンが効果をみることがあります。

タクロリムスは関節リウマチ以外使うことができませんが、現在、ループス腎炎に対して臨床試験が行われております。それから、間質性肺炎についてもシクロスポリンと同様に効くのではないかと考えられています。

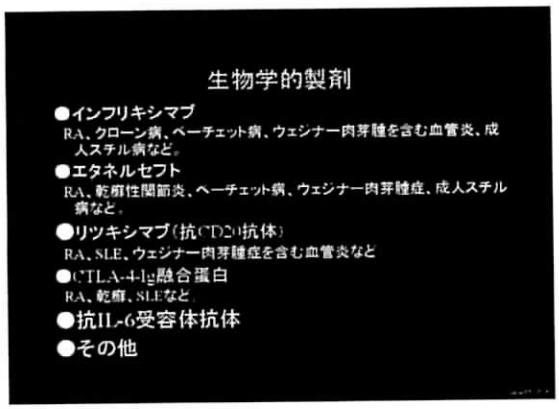
そのほか**維持療法**といって、膠原病の良い状態を長く維持するための治療がありますが、ステロイド薬単独よりもステロイド薬をアザチオプリンとか、ミコフェノール酸モフェチルとかといった免疫抑制薬と併用して使うことによって、良い状態を保ちながらステロイド量をさらに減らすことが出来る可能性があります。

DMARDs 抗リウマチ薬

製品名	投与法	副作用
金チオマレート（シオゾール）	10～25mg/2～4週　筋注	皮疹、口内炎、腎障害、血球減少　間質性肺炎など
オーラノフィン（金剤）(リドーラ)	3～6mg/日、経口	軟便、下痢、皮疹、血液障害、胃腸障害
D・ペニシラミン (メタルカプターゼ)	50～100～200mg/日、経口 食間　ビタミンB6併用	味覚障害、皮疹、胃腸障害、血球減少、 腎障害、自己免疫病など
ブシラミン（リマチル）	100～200mg/日、経口	皮疹、胃腸障害、血球減少、腎障害、間質性肺炎など
ロベンザリット（カルフェニール）	80～160～240mg/日、経口	口乾、皮疹、胃腸障害、腎障害など
サラゾスルファピリジン (アザルフィジンEN)	1g/日、経口	皮疹、胃腸障害、肝・腎障害、血球減少など
アクタリット(モーバー、オークル)	300mg/日、経口	皮疹、胃腸障害、腎障害、肝障害、白血球減少など
ミゾリビン(ブレディニン)	150mg/日、経口	血液障害、間質性肺炎、胃腸障害、肝障害　皮疹など
メトトレキサート (リウマトレックス)	4～6～8mg/週、　経口	血液障害、肝障害、腎障害、間質性肺炎 胃腸障害、皮疹など
レフルノミド (アラバ)	100mg　3日間 その後　20mg/日、　経口	皮疹、脱毛、下痢、悪心、口内炎、高血圧 頭痛、血液障害など
FK506(プログラフ)	1.5・3mg/日、夕食後	腎機能障害、高血糖、心不全、血清K上昇、感染症、悪性腫瘍など
インフリキシマブ (レミケード)	3mg/kg　8週間隔、静注	感染症(結核など)、過敏反応、自己免疫疾患 脱髄疾患、リンパ腫など
エタネルセプト(エンブレル)	10～25mg/回、週2回　皮下注	同上

［図２０］

「図２０」**抗リウマチ薬**は、免疫調節薬と免疫抑制薬、それから生物学的製剤、この３つに大きく分かれます。特に、最近では、先ほどお話ししましたように、生物学的製剤が注目されているわけですね。

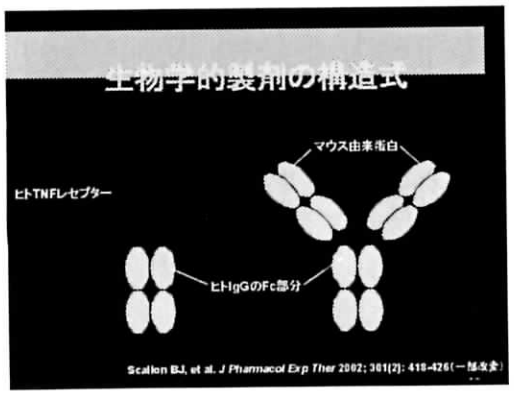


［図２１］

「図２１」現在でも他にいくつかの薬剤が出ていまして、臨床試験が行われております。それから、関節リウマチだけでなくSLEや血管炎の病気などでもこの臨床試験が行われております。欧米では、既にいくつかの生物学的製剤が幅広く臨床応用されています。日本ではどうしても臨床試験に時間がかかり医療保険に適用されるのが遅く、問題視されていたのですが、インフリキシマブは欧米のデータも参考にするという手法がとられて比較的早かったですね。この薬剤は関節リウマチ以外にクローン病やベーチェット病、ウェゲナー肉芽腫症を含む血管炎等で、あるいは成人スティル病などにも効果があるとされています。エタネルセプトもそうですね。それからリツキシマブという生物学的製剤は、抗体をつくるB細胞（抗ＣＤ２０）に対する抗体なのです。抗体産生の細胞を傷害する生物学的製剤ですけれども、これを使うことによって関節リウマチやSLE、それからウェゲナー肉芽腫症を含みます血管炎等で有効性が指摘されています。現在、関節リウマチとSLEで臨床試験が行われております。

ここにCTLA-4-Ig融合蛋白という何か難しい珍しい名前の薬剤がありますが、CTLA-4は、T細胞が抗原提示細胞と接触して活性化するときに重要な働きをする細胞膜上の分子なのです。このCTLA-4という分子に人工的に免疫グロブリンを結合させたのが治療薬としての生物学的製剤なのです。この見せかけのCTLA-4-Igを投与することによって、実際のT細胞と抗原提示細胞との接触を妨げてT細胞が活性化するのを阻止しようとする治療法です。細胞に対する抗体ではありませんが、見せかけの人工的な分子を使って免疫の反応を阻害するものです。これは関節リウマチや乾癬、ＳＬＥなどで臨床試験が進められています。

それから抗IL-6受容体抗体があります。これは大阪大学の岸本先生らのグループが開発された生物学的製剤です。IL-6は、TNFと同様に炎症や免疫反応に重要な働きをするサイトカインですが、IL-6受容体抗体はその働きを阻害する薬剤です。これも、現在、関節リウマチをはじめ様々な病気に臨床試験が行われております。関節リウマチには近々保険適用になるかと思います。



［図２２］

「図２２」の右図はインフリキシマブというＴＮＦαに対する抗体の構造を示しています。これは遺伝子工学の技術を使ってつくられたキメラ抗体で、ＴＮＦαと反応するところはマウスの蛋白が使われています。この先の所です。

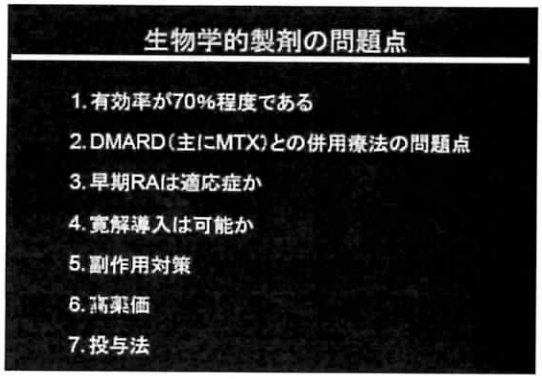
エタネルセプト（左図）は、人工的にTNF受容体（TNFの受け皿）に免疫グロブリンを結合させた生物学的製剤です。先のCTLA-4-Igと同じように、おとりのTNFの受け皿を投与することによってあら

かじめTNFと結合させ、TNFが実際の細胞の表面上の受容体（受け皿）と結合するのを防御しているのです。この下の方は免疫グロブリンのFcという一部を使ってますけども、遺伝子工学の技術を使って種々の製剤が開発できるようになったということなのですね。

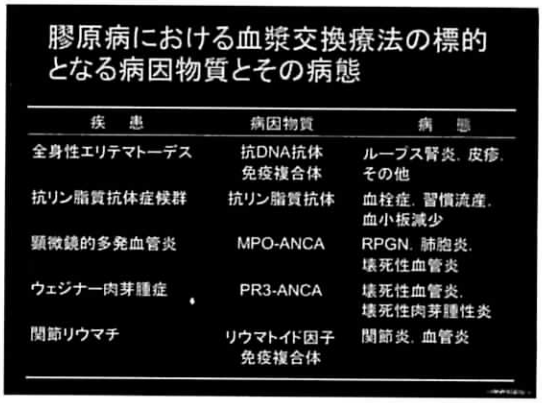
従来の抗リウマチ薬では、一旦破壊された骨・関節を修復してもとへ戻すまでの効果はみられなかったわけですが、生物学的製剤で最も期待されていますのは、破壊された骨・関節を修復させる可能性があるのではないかということなのです。ですから、破壊された骨・関節が正常に回復する可能性もある薬剤ということなのです。そういうことでも注目されているのです。

「図２３」はウェゲナー肉芽腫症の患者さんに生物学的製剤のリツキシマブ（抗ＣＤ２０抗体）を使用して改善した頭部のMRIによる画像をお示ししています。ウェゲナー肉芽腫症というのは、難しい病気ですね。最初、鼻炎とか副鼻腔炎、眼の充血、中耳炎、あるいは咽頭炎、気管支炎など、鼻や眼、耳の症状から始まることが多いですね、そして、眼が侵された場合には、眼の奥に腫瘤が起こって、それが失明につながることがあるのです。この患者さんの場合も眼の症状がみられて視力の低下がみられたのです。ステロイド薬やシクロフォスファミド、血漿交換療法、γグロブリンの大量投与などで治療したのですが、期待された効果がみられなかったものですから、リツキシマブ（ＣＤ２０抗体）で治療を行ったのです。治療前は眼のくぼみの中に大きく白っぽく写る肉芽腫がみられたのですが、治療後はこれが消失し、副鼻腔炎はまだ残っていますが、改善をみました。そして、血管炎の活動性も抑えられ全身症状も良くなったのです。

［図２３］



［図２４］

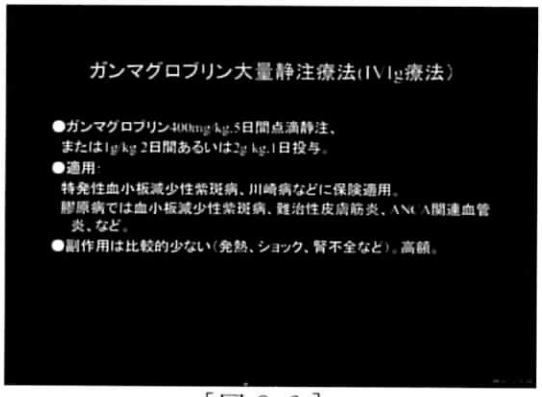


［図２５］

生物学的製剤は大変期待される画期的な治療薬ですが、いくつかの問題点も指摘されています。すべての患者さんに有効というわけではないのですね。それから、特にインフリキシマブの場合はメトトレキサートと併用しないといけないということがあります。先ほどマウスの蛋白を使っていると言いましたけれど、マウスという異種の蛋白を使っていますので、それに対する抗体ができるんですね。ですから、それを抑えるためにも免疫抑制薬を併用しなければいけないということがあります。副作用では、特に感染症が問題となっています。また、長期に使用したときに悪性腫瘍の発症率はどうか、などはまだわかっていないのですね。これからの問題です。それから、薬の値段が非常に高いということがあります。

「図２５」

血漿交換療法は、先ほど、体外免疫調節療法の中で触れましたが、身体の中の有害となる血液成分を除去しようという治療法です。どのような有害成分が病気と深く関わっているかといいますと、この表にありますようにSLEでは抗DNA抗体や免疫複合体、抗リン脂質抗体症候群では抗リン脂質抗体、それから、血管炎の場合にも抗好中球細胞質抗体のMPO-ANCAやPR3-ANCAが病態に深く関わっていますので、こういう抗体を除去して病気をよくしようということですね。

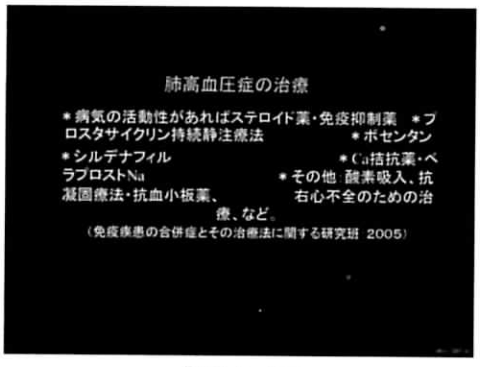


［図２６］

「図２６」

それから、**ガンマグロブリン大量療法**は古くからある治療法で、血小板減少性紫斑病や川崎病などで効果がみられる治療法です。最近、いくつかの膠原病にも効くのではないかというようなことが言われてきています。一つは、血漿交換療法のところでも出てきましたANCA関連の血管炎の病気です。現在、この治療法を用いた臨床試験が始まっています。もう一つは、多発性筋炎・皮膚筋炎の病気です。通常ステロイド薬や免疫抑制薬で治療しますが、これらの治療で効果がみられない場合があるのですが、このガンマグロブリン大量療法を行いますと効果がみられ、ステロイド薬の減量もスムースにいくというようなこともあるのです。しかしながら、この治療薬はヒトの血漿成分から取り出したガンマグロブリンを使っていますので、これも一種の生物製剤になるのですが、非常に高価な治療法になります。

3. 合併症に対する治療の進歩



［図２７］

「図２７」

これまでは膠原病の病気や病態に対する治療法の進歩をご紹介したのですが、生命予後の改善には**膠原病にみられる合併症に対する治療**の進歩も忘れてはなりません。

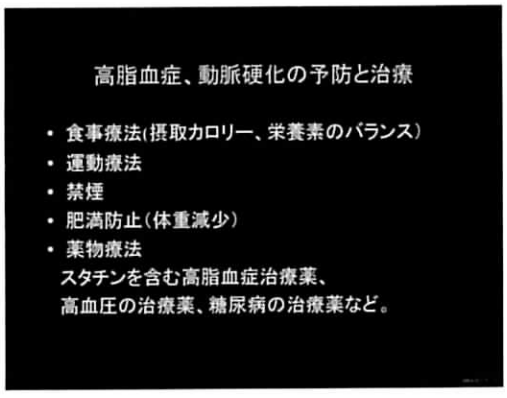
肺高血圧症は合併症といえるかどうか、むしろ膠原病にみられる病態といった方がよいかもしれません。これも非常に予後の悪い病態ですね。特に、ＭＣＴＤ（混合性結合組織病）や、あるいは全身性皮膚硬化症（強皮症）、SLEなどの患者さんにしばしば見られる合併症です。程度は重い患者さんから軽い患者さんまでいろいろおられますけども、治療法がなかなか難しいということがあります。

活動性がありますと、ステロイド薬や免疫抑制薬で治療しなければいけないのですが、それに加えて肺高血圧を下げて心臓や臓器への負担を軽くし、良い状態に持っていくための新しい治療法が開発されております。

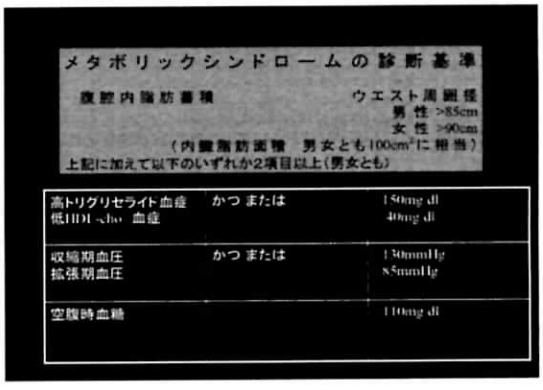
プロスタサイクリンというのは、血管を広げる作用のあるプロスタグランジンですが、その点滴静注療法とか、それからボセンタン、血管の収縮に関わっているエンドセリンという物質

がありますが、その物質が血管の受容体に結合するのを拮抗阻害する薬がボセンタンですね。**シルデナフィル**、これはバイアグラといわれているものですけれど、これが肺高血圧を下げる作用があるということで使われることがあります。それから、血管を拡張する薬ですね。経口のプロスタサイクリン製剤、Ca拮抗薬など。また、対症的に酸素療法や抗凝固療法なども行われますけれども、肺高血圧症に対する治療法の選択肢が増えてきたということがあります。「図２８」

それから、**合併症**の中で問題となりますのは**動脈硬化**ですね。膠原病の予後が非常によくなりましたので、加齢とともに進む動脈硬化は無視できないですね。ですから、このことを念頭に置いて予防や治療をあわせてやっていかなければいけないということがあります。



［図２８］



［図２９］

日頃、食事や運動に気を遣って頂き、体重が増えないように、肥満にならないようにすることが大事ですね。**高脂血症**がありますと、スタチンなどの高脂血症を改善させる新しい薬がいろいろ開発されています。こういった薬はまた動脈硬化を抑制する作用もありますので、高脂血症を改善させながら動脈硬化を少しでも予防することができればいいですね。高血圧症や糖尿病のある方はしっかりと治療しておく必要がありますね。

「図２９」

最近、**メタボリックシンドローム**という概念が出されていますけれども、お聞きになったことがあるかと思いますが、**腹腔内脂肪蓄積**ですね。診断基準をみますとウエストを測ればよいのですけど、男性ですと85センチ以上、私なんか当てはまりますね、私もだめですね。女性ですと90センチ以上ですね。ウエストの基準が当てはまって、それに中性脂肪が増えているとか、血圧が高いとか、それから空腹時の血糖が高いとか、これらのうち２つ以上あればメタボリックシンドロームという概念に当てはまるということなのです。当てはまりますと高脂血症や高血圧、糖尿病などを合併しやすく、動脈硬化の危険因子があると考えてよいということなのです。

ですから、当てはまる方は体重を減らすような努力とか、あるいは脂肪を減らしたり、血圧をコントロールするような努力をしてくださいということです。

３つの生活習慣と１月あたり医療費

運動不足	肥満	喫煙	N	(%)	1月あたり医療費	増加率(%)
−	−	−	4,191	(16.0)	20,501円	−
+	−	−	4,403	(16.8)	22,037	7.5
−	+	−	1,962	(7.5)	22,187	8.2
−	−	+	4,834	(18.5)	22,353	9.0
+	+	−	2,357	(9.0)	24,057	17.3
+	−	+	4,635	(17.7)	27,099	32.2
−	+	+	1,646	(6.3)	23,224	13.3
+	+	+	2,082	(7.9)	29,341	43.1

（辻　一郎による）　　(95/1/1−01/12/31)

AKA-6/287-39

[図３０]

「図３０」

この表は**生活習慣病と医療費との関係**を示したもので、運動不足と肥満と喫煙の３つがすべて当てはまる方の１月当たりの医療費は２万9,３４１円かかるということです。３つとも無い場合には２万５０１円ですから危険因子が増えますと医療費も高くつくということです。

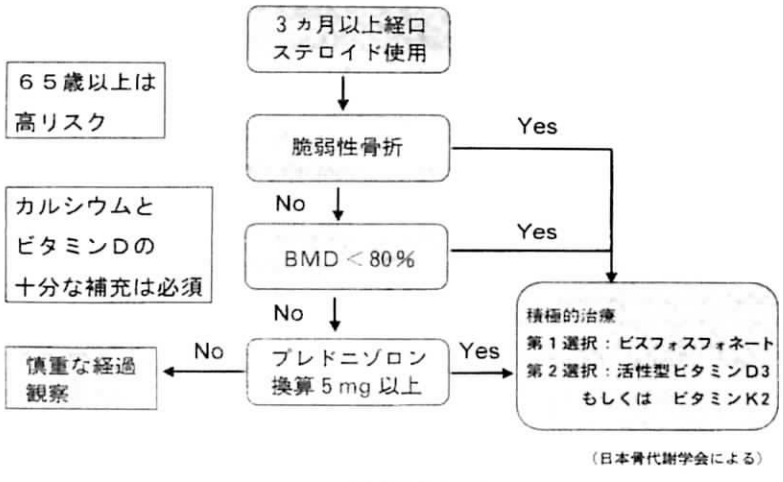
骨粗しょう症

- 原　因
  骨を作る作用（骨芽細胞による骨形成）と壊す作用（破骨細胞による骨吸収）のバランスが崩れ，壊す作用が優位となる。
- 骨を作る作用に働く因子
  カルシウム，活性型ビタミンD_3，女性ホルモン，副甲状腺ホルモン，運動，紫外線など。
- 骨粗しょう症を起こしやすくする因子
  骨・関節の炎症，運動不足，加齢，女性ホルモンの低下，食事のかたより，紫外線の遮断，ステロイド薬など。
- 治　療
  カルシウムの摂取，活性型ビタミンD_3，ビタミンK，カルシトニン，ビスホスホネート，エシトロゲン（女性ホルモン），適度の運動，日光浴など。

[図３１]

「図３１」「図３２」

高齢化社会では**骨粗しょう症**も重要な問題ですね。骨粗鬆症や圧迫骨折のためのいい薬も数多く開発されています。もちろん、骨粗鬆症を起こしやすくする因子を極力さけることは重要ですね。薬では、カルシウム剤や活性型ビタミンD3、ビタミンK、カルシトニンなどがありますが、最近では強力な骨吸収抑制作用を有するビスホスホネート製剤が開発され用いられるようになりました。



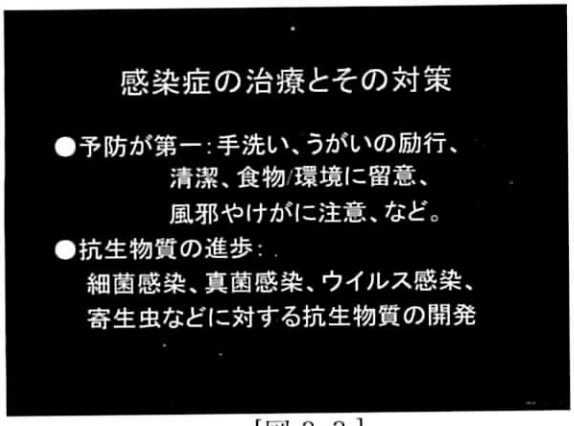
（日本骨代謝学会による）

ステロイド骨粗鬆症管理のガイドライン

AKA-6/287-41

[図３２]

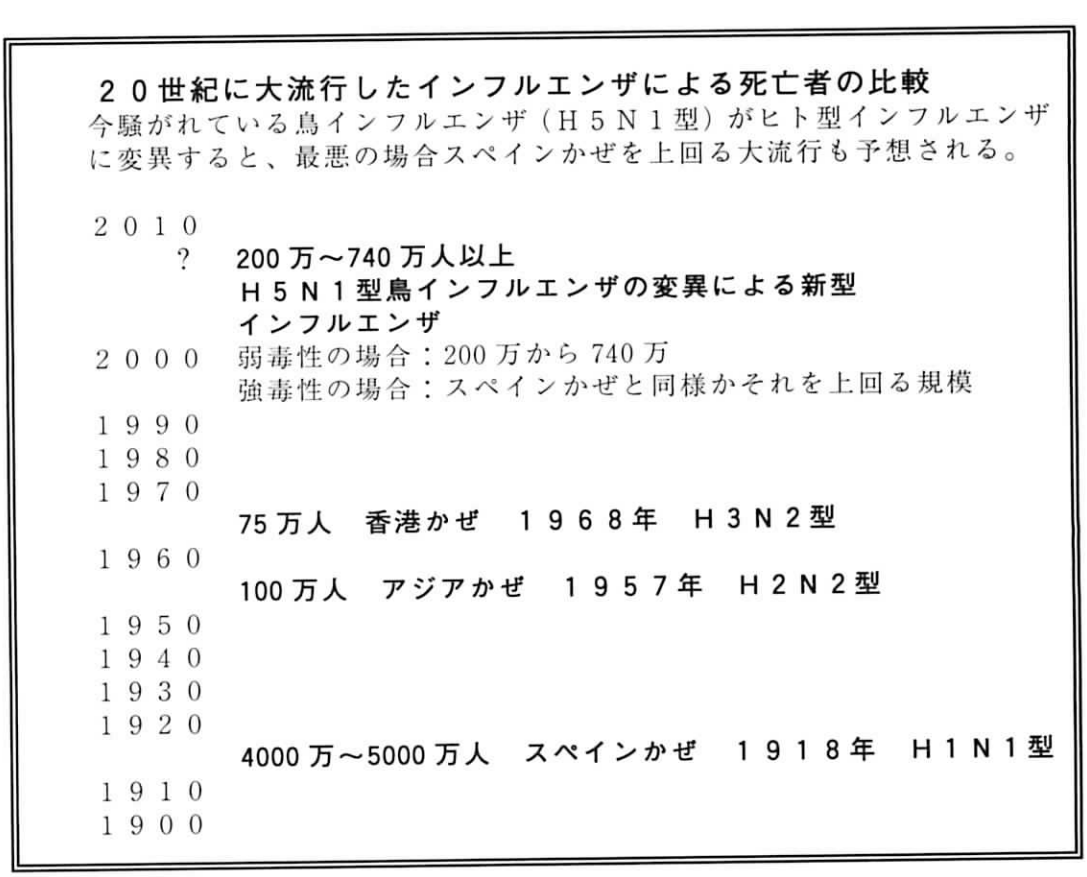
これにより骨粗鬆症による圧迫骨折を予防する効果がみられ、高齢者だけではなくステロイド薬による骨粗鬆症の場合にも同じような効果がみられることがわかっています。
そのためのガイドライン「図３２」も提唱されています。



[図３３]

「図３３」

また、感染症対策も重要ですね。感染症は予防が第一ですが、これまで多くのワクチンや抗生剤が開発され、感染症から救ってくれましたね。まだまだ治療抵抗性の感染症がみられ、難治性の病態もみられますが、新しい感染症もみられ、人類そのものが感染症との戦いを繰り返してきたということがありますね。

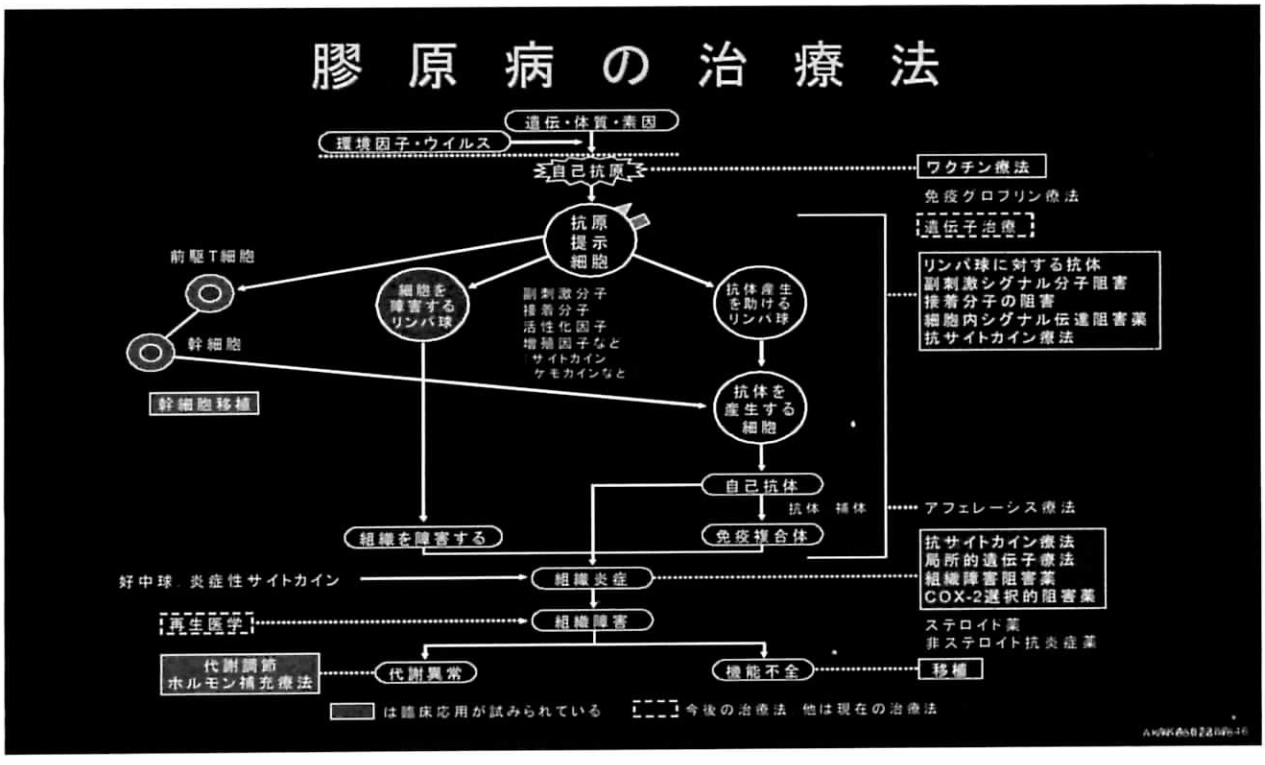


[図３４]

インフルエンザも、スペインかぜやアジアかぜ、香港かぜなど世界的に間欠的な流行で多数の死者が出ていますが、最近では鳥インフルエンザの変異による新型インフルエンザの流行が危惧されています。２０１０年までに２００万人以上の死者が予想されていますが、２０１０年といったらあと数年ですね。恐ろしい予想ですね。
予防対策の確立が急がれているところです。

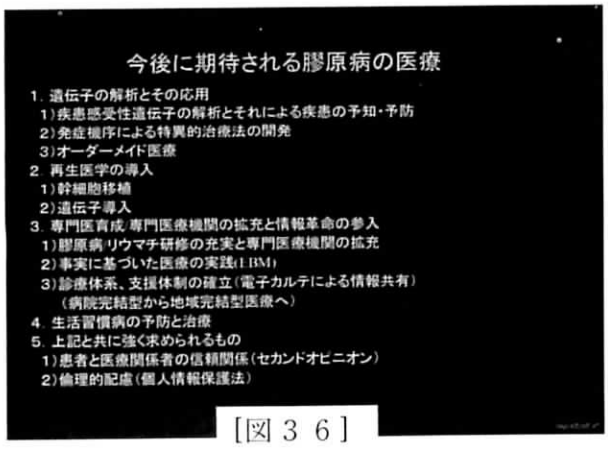
4. 今後の展望

「図３５」　今後の展望ですが、この図は「図７」に今後に期待される治療法を加えたものです。先ほども述べましたが、病因や病態の発症機序が次第に明らかにされますと、より特異的でより選択的な治療法が開発されると思います。今その過渡期にあると思います。それらは、免疫担当細胞に対する抗体やその活性化を阻害する薬剤、免疫反応に関わる分子や物質を標的とした阻害薬などが挙げられます。遺伝子治療そのもので膠原病を制御することは困難と思いますが、特異的、選択的治療法の開発に際して遺伝子治療が応用される可能性があります。



［図３５］

造血幹細胞移植も試みられていますが、安全で効果的な方法の確立が望まれるところです。一旦臓器が機能不全となった場合には**再生医学**の発展が期待されます。



［図３６］

［図３６］

今後に期待される膠原病の医療ですが、原因究明と根治療法は最大の課題ですね。発症要因には**遺伝的要因と環境因子**が重要視されますが、遺伝的要因では、現在病気にかかりやすい遺伝子の解析が精力的に行われています。それと環境因子、これも一つではないわけですが、との関係が明らかにされなければなりません。遺伝子の解析により、治療に対する有効性や副作用なども使用しないで

も未然にわかるようになる可能があります。今述べましたが、再生医学も期待されますね。

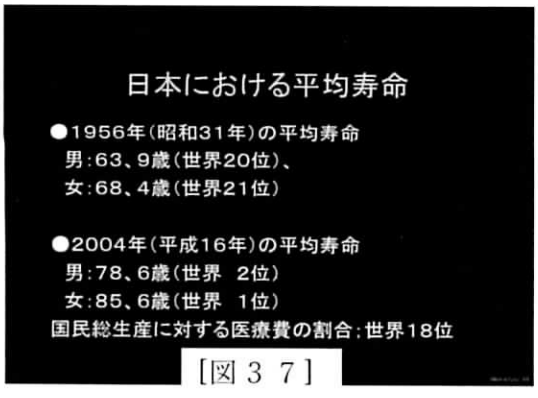
日本リウマチ学会では専門医制度や教育施設認定制度を確立していることもあって、膠原病の専門医も次第に増えてきていますし、また、膠原病内科を標榜する診療科、講座、医育機関も増えています。しかしながら、未だ十分とはいえないですね。地域差もあります。膠原病の診療や研究に興味を持つ医師が増えることが第一ですね。膠原病を希望する医師が少ないのは、循環器や消化器などの病気に比べ患者さんの数が少ないことや臓器別の専門医志向が強いことなどがその一因かもしれません。いずれにしても学習意欲を高める教育が大切と思います。

事実に基づいた医療というのはよく言われていますね。Evidence based medicine (EBM)ですが、確たる根拠が示され証明されている事実に基づいて医療を行うということです。しかしながら、膠原病ではこれを実践しようと思いますと難しいこともありますね。例えば、前にもちょっと話に出てきましたが、ある薬を使用したい場合に、その薬が病気に副作用が少なく有効であるということが事実として証明されている必要があります。その証明は、実薬を使用した群と偽薬（プラセボ）を使用した群の比較試験で行われますが、膠原病の場合には患者さんの数が少ないために試験に必要な患者さんの数がなかなかそろわず比較試験を行うことが難しいということがあります。ですから、膠原病の場合には、すべてEBMでというわけにはいかず、ある程度経験に基づいた医療、experience based medicine（これもEBMですが）も必要なのです。

それから、診療体系や支援体制が変わっていくと思います。近い将来、全医療機関に**電子カルテを導入**するということを国が打ち出していますので、これが導入されますと、患者さんの医療情報が共有できることになります。ですから、患者さんがどこへ行っても、どの先生にかかっても患者さんのそれまでの医療情報をみて診療することが出来るということになります。また、今、国で進めていることに病院完結型から地域完結型医療へということがあります。都市集中型で大学病院や大きな病院だけで急性期の初期治療から寛解期の維持療法まで長期にわたって治療をするということではなくて、寛解導入されれば近郊の地域医療機関で治療を継続する、というようなシステムへシフトしていくということがあります。

このように医療体制が変わったとしても、**患者さんと医師との信頼関係**が最も重要で、それは変わることがないということは皆さんよくご存じの通りです。膠原病におけるセカンドオピニオン制度は、まだ浸透していませんが、今後普及していくと思われます。この制度も決して患者さんと医師との信頼関係を損なうものではないということを理解する必要があります。また、個人情報保護法が制定されましたが、多少過敏になっているところもあります。然るべき手続きのもとで**個人情報が守られ医療**が行われることが重要と思われます。

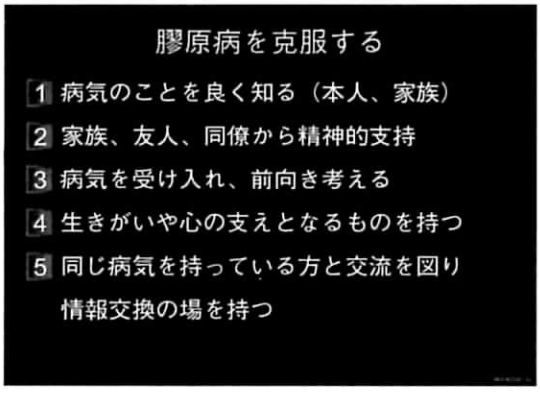
「図３７」



［図３７］

日本における**平均寿命**ですけれども、これは昭和３１年の統計ですから、今から５０年前ぐらいですか、男性は６４歳で世界第２０位、女性は６８歳で世界２１位です。去年の平成１６年はどうかといいますと、男性が７９歳、世界２位ですね、女性の方は８６歳で世界１位です。約半世紀で日本平均寿命はこれだけ伸びたということですね。それでは、日本は他の国よりも医療費にたくさんお金をかけているかということですが、そうでも

ないのです。国内総生産に対して医療費の割合っていうのは世界で１８位です、ニュージーランドに次いでの１８位です。世界的に見て医療費をそれほどかけないで平均寿命が伸びているということですので、これまでの医療制度が良い効果をもたらしている可能性があります。あるいは、よく言われているように日本の食文化も貢献しているのかもしれません。



［図３８］

「図３８」

最後のスライドですけれども、「膠原病を克服する」ことは大変難しいのですが、要点は５つにまとめることができるのではないかと思います。やはり病気のことを良く知るということが大事ですね。もちろん患者さん自身もそうですけども、ご家族の方、あるいは患者さんを取り巻く皆さんですね、サポートしていただく皆さんにもやはり知っていただく、理解していただくということが大事だと思います。そういった方々から精神的な支持をしていただく、サポートしていただくということですね。そして、病気を受け入れて前向きに考えるということが大事だと思います。生きがいとか心の支えになること、同じ一生ですから、病気のことばかりを考えるのではなく、生きていて良かったと思えるよう好きなことをやっていただきたいと思うのです。そして、膠原病友の会のように同じ病気を持っている方との交流を持って、お互いの情報を交換し、お互い励まし合い、決して膠原病を患っているのは自分一人だけではないんだということをわかっていただきたいと思います。

これをもちまして私の話を終わりにしたいと思います。

長時間ご清聴ありがとうございました。（拍手）

第Ⅱ章
膠原病患者家族生活実態調査
報　告　（2005 年実施）

【調査の概要】

1．　目 的

医学の進歩とともに難病といわれた膠原病も長期生存が可能となったが、医療制度改革の一環で難病対策の見直しが始まり、医療・福祉の状況はますます厳しくなってきている。このたび友の会の３５周年記念事業として「患者生活実態調査」を行い、２５周年記念事業で行った「患者生活実態調査」結果と比較検討することで、生活の状況の変化を把握し、今後の患者会活動の指針を見出すことを目的とした。

2．　調査実施主体

全国膠原病友の会

3．　調査対象

２００５年（平成１７年）１０月時点の本会の会員６，０３２名を対象に調査票を配布し、３，０７７名（回答率５１．４％）から回答を得た。

4．　調査期間

２００５年（平成１７年）１０月～２００５年（平成１７年）１１月

２００５年（平成１７年）１０月調査票配布

5．　調査内容

７項目

①基本項目　②家庭状況　③疾病状況　④医療状況　⑤経済状況　⑥社会活動

⑦その他のサービス（介護保険・難病患者等居宅支援事業・現在の特定疾患治療研究事業）

6．　調査集計

集計は統計学的処理をし、個人が特定されないよう配慮した。調査結果の集計にあたり各支部で支部会員の調査票を集計し、その結果を本部でまとめた。

7．　留意点（2つの実態調査の時代背景）

☆１９９７年「２５周年記念事業」

※配布対象者：１９９４年（平成６年度）特定疾患受給者証交付件数を元に、本会の会員５，２００名と会員外の方を合わせて１１，７１７名に配布、回答数６，３７６名（回答率５４．４％）を得た。

※医療費：特定疾患対象者は全額公費負担で患者負担は無料。

☆２００５年「３５周年記念事業」

※医療費：２５周年記念事業調査後の１９９８年５月より、外来１，０００円／１回月２，０００円まで、入院１４，０００円／月の一部負担金が導入され、さらに昨年の本調査の時点では、主たる生計中心者の所得区分による自己負担金が導入されている。

アンケート回収率

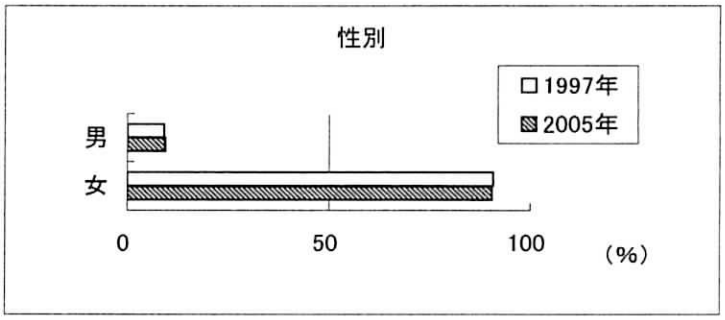
都道府県	回答数	配付数	回答率
北海道	219	392	55.9
岩手県	33	65	50.8
宮城県	87	145	60.0
秋田県	26	46	56.5
福島県	49	89	55.1
茨城県	90	167	53.9
栃木県	38	64	59.4
群馬県	32	54	59.3
埼玉県	140	310	45.2
千葉県	102	240	42.5
東京都	320	676	47.3
神奈川県	168	380	44.2
長野県	36	58	62.1
静岡県	80	145	55.2
愛知県	211	361	58.4
岐阜県	33	44	75.0
三重県	69	133	51.9
滋賀県	74	148	50.0
京都府	82	158	51.9
大阪府	178	352	50.6
和歌山県	11	29	37.9
兵庫県	149	292	51.0
奈良県	63	110	57.3
島根県	76	116	65.5
岡山県	65	108	60.2
広島県	77	167	46.1
山口県	44	86	51.2
高知県	34	62	54.8
香川県	23	64	35.9
福岡県	151	276	54.7
佐賀県	32	68	47.1
長崎県	48	125	38.4
熊本県	19	32	59.4
大分県	58	123	47.2
鹿児島県	36	78	46.2
沖縄県	24	61	39.3
本部	96	208	46.2
不明分	4		
計	3,077	6,032	51.0

	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
回答	6,376	54.4	3,077	51.0
未回答	5,341	45.6	2,955	49.0
計	11,717	100.0	6,032	100.0

1. 基本項目

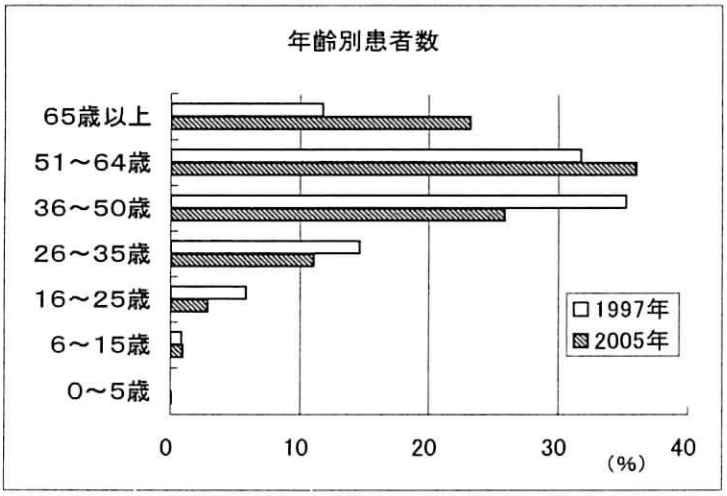
◆性別

性別	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
女	5,750	90.9	2,734	90.6
男	573	9.1	282	9.4
計	6,323	100.0	3,016	100.0



◆年齢別患者数

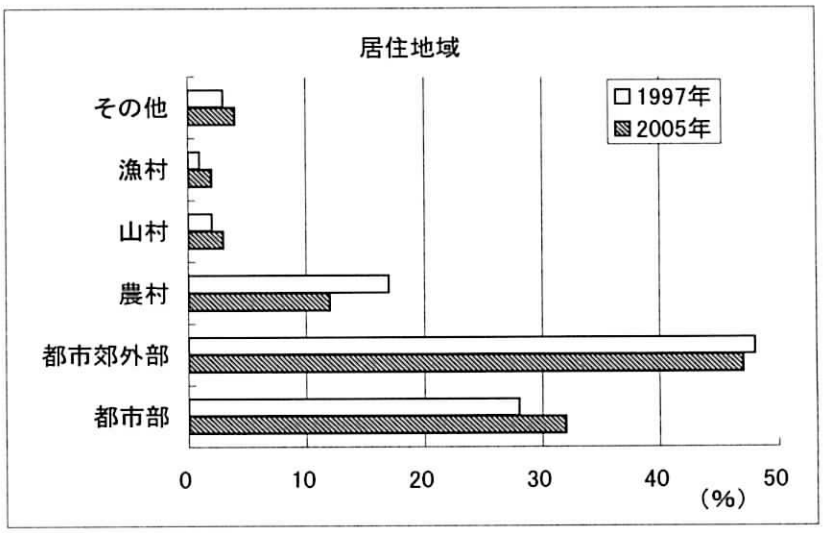
年齢	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
0～5歳	1	0.02	1	0.03
6～15歳	52	0.83	28	0.94
16～25歳	367	5.84	86	2.88
26～35歳	918	14.61	330	11.05
36～50歳	2,213	35.21	773	25.88
51～64歳	1,994	31.73	1,076	36.02
65歳以上	740	11.77	693	23.20
計	6,285	100.00	2,987	100.00



2005年には51歳以上が59%となり、高齢化が進み、生存率が高くなっていることがうかがえる。

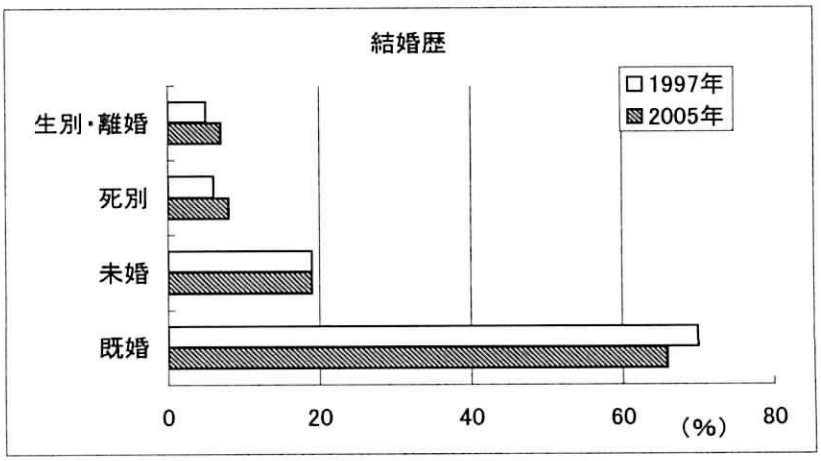
◆居住地域

	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
都市部	1,743	28	977	32
都市郊外部	3,020	48	1,451	47
農村	1,081	17	382	12
山村	150	2	94	3
漁村	94	1	53	2
その他	194	3	122	4
計	6,282	100	3,079	100



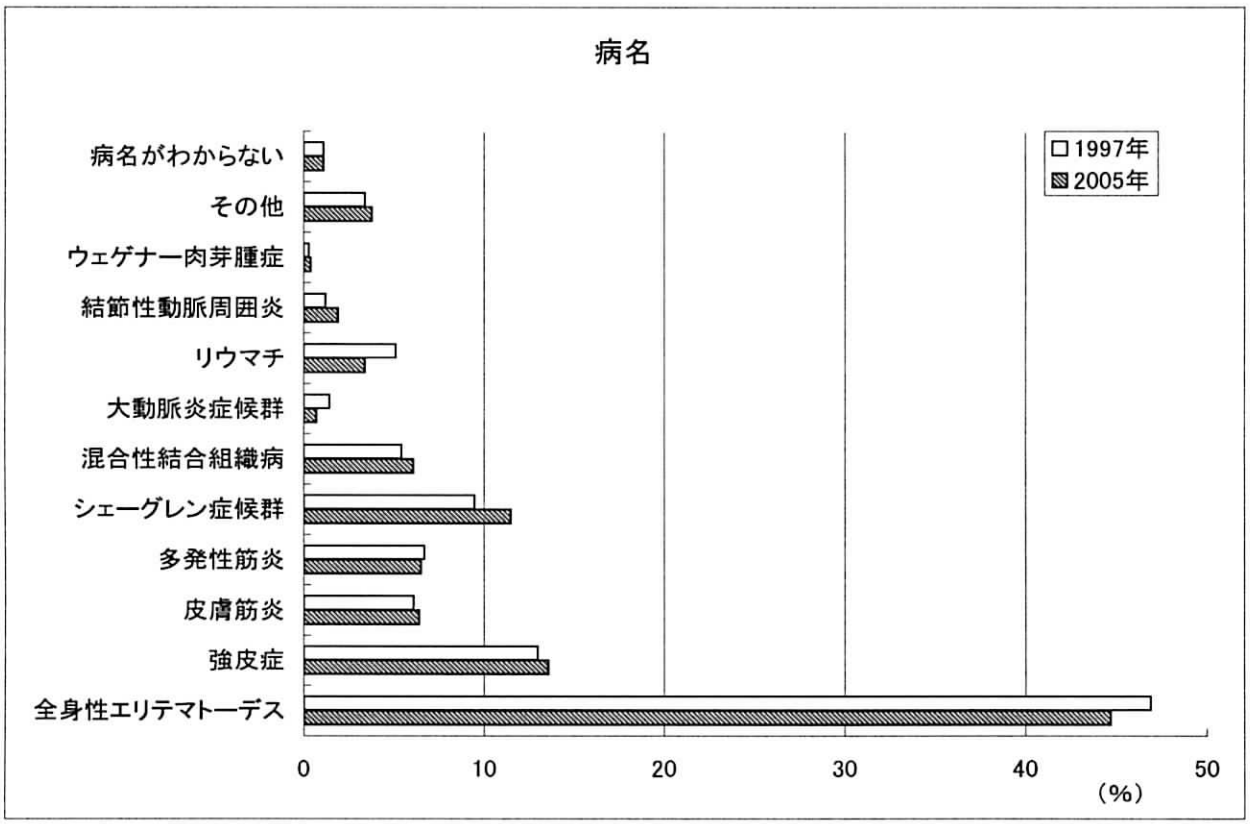
◆結婚歴

	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
既婚	4,389	70	2,006	66
未婚	1,217	19	583	19
死別	360	6	235	8
生別・離婚	306	5	200	7
計	6,272	100	3,024	100



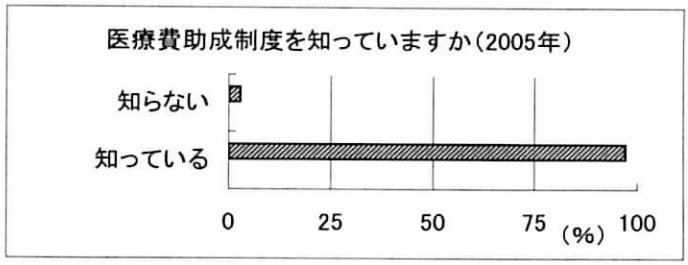
◆病名　　（延人数）

	1997年		2005年	
	（件数）	（%）	（件数）	（%）
全身性エリテマトーデス	3,389	46.9	1,535	44.7
強皮症	937	13.0	467	13.6
皮膚筋炎	440	6.1	218	6.4
多発性筋炎	483	6.7	224	6.5
シェーグレン症候群	684	9.5	394	11.5
混合性結合組織病	391	5.4	210	6.1
大動脈炎症候群	100	1.4	24	0.7
リウマチ	367	5.1	115	3.4
結節性動脈周囲炎	88	1.2	64	1.9
ウェゲナー肉芽腫症	22	0.3	13	0.4
その他	249	3.4	129	3.8
病名がわからない	78	1.1	39	1.1
計	7,228	100.0	3,432	100.0



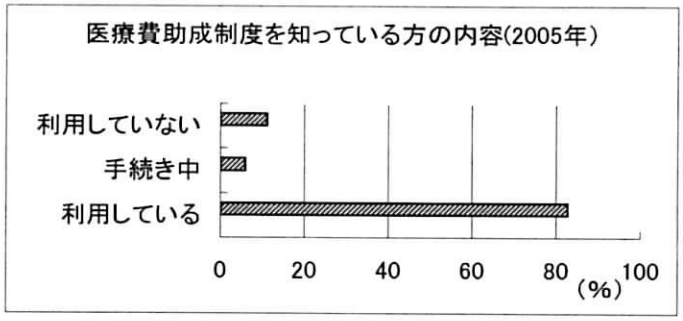
◆医療費助成制度を知っていますか(2005年)

	(件数)	(%)
知っている	3,120	97.2
知らない	90	2.8
計	3,210	100.0



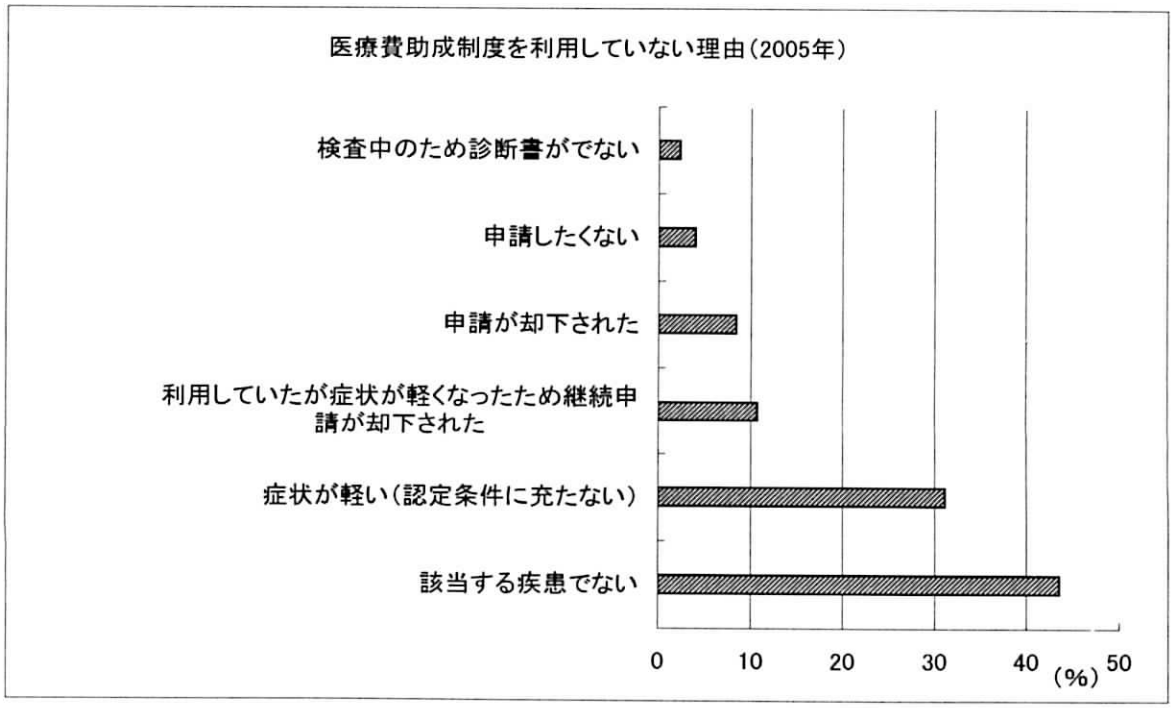
◆医療費助成制度を知っている方の内容(2005年)

	(件数)	(%)
利用している	2,580	82.8
手続き中	188	6.0
利用していない	347	11.1
計	3,115	100.0



◆医療費助成制度を利用していない理由(2005年)

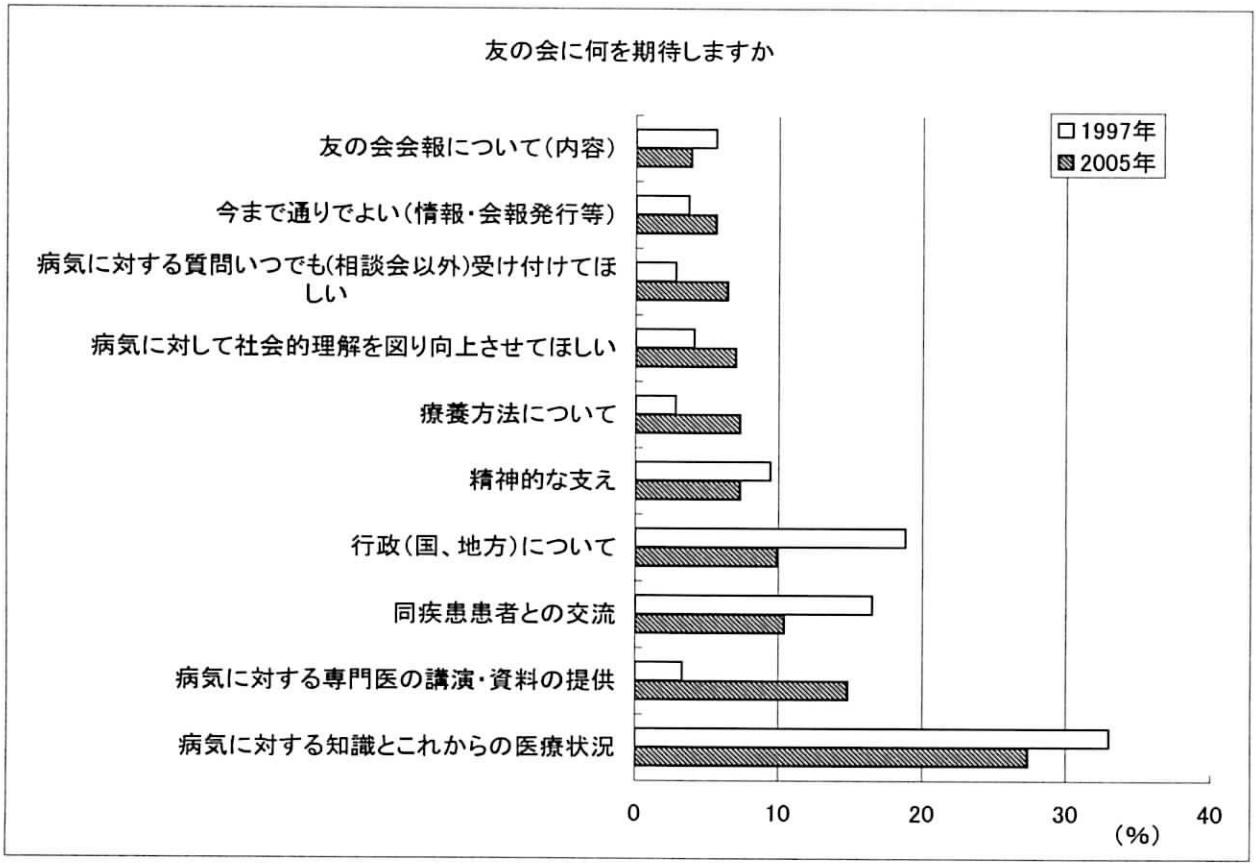
	(件数)	(%)
該当する疾患でない	151	43.5
症状が軽い(認定条件に充たない)	108	31.1
利用していたが症状が軽くなったため継続申請が却下された	37	10.7
申請が却下された	29	8.4
申請したくない	14	4.0
検査中のため診断書がでない	8	2.3
計	347	100.0



◆友の会に何を期待しますか

（延人数）

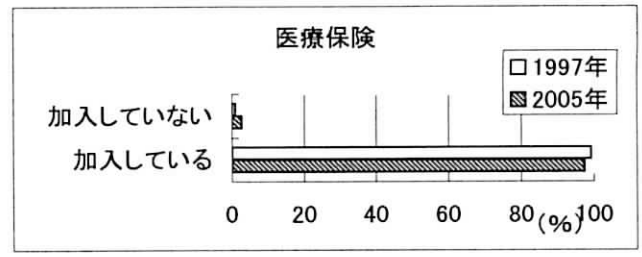
	1997年		2005年	
	（件数）	（%）	（件数）	（%）
病気に対する知識とこれからの医療状況	523	33.0	2,138	27.4
病気に対する専門医の講演・資料の提供	53	3.3	1,157	14.8
同疾患患者との交流	261	16.5	812	10.4
行政（国、地方）について	298	18.8	776	9.9
精神的な支え	149	9.4	569	7.3
療養方法について	45	2.8	568	7.3
病気に対して社会的理解を図り向上させてほしい	65	4.1	544	7.0
病気に対する質問いつでも(相談会以外)受け付けてほしい	45	2.8	502	6.4
今まで通りでよい（情報・会報発行等）	58	3.7	440	5.6
友の会会報について（内容）	88	5.6	308	3.9
計	1,585	100.0	7,814	100.0



インターネットを含め、全体的な情報源は増えている中でも、専門医の講演や資料の提供、療養方法についての情報、いつでも相談ができるところを求めている。
その反面、行政に対する期待度が低いのが気になる。

◆医療保険

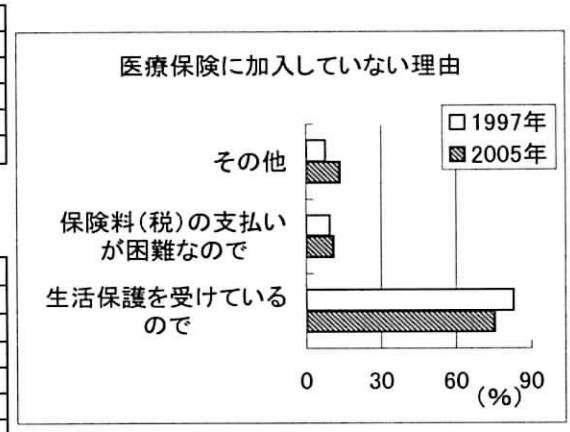
	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
加入している	6,065	99.1	2,896	97.3
加入していない	55	0.9	81	2.7
計	6,120	100.0	2,977	100.0



◆医療保険に加入していない理由

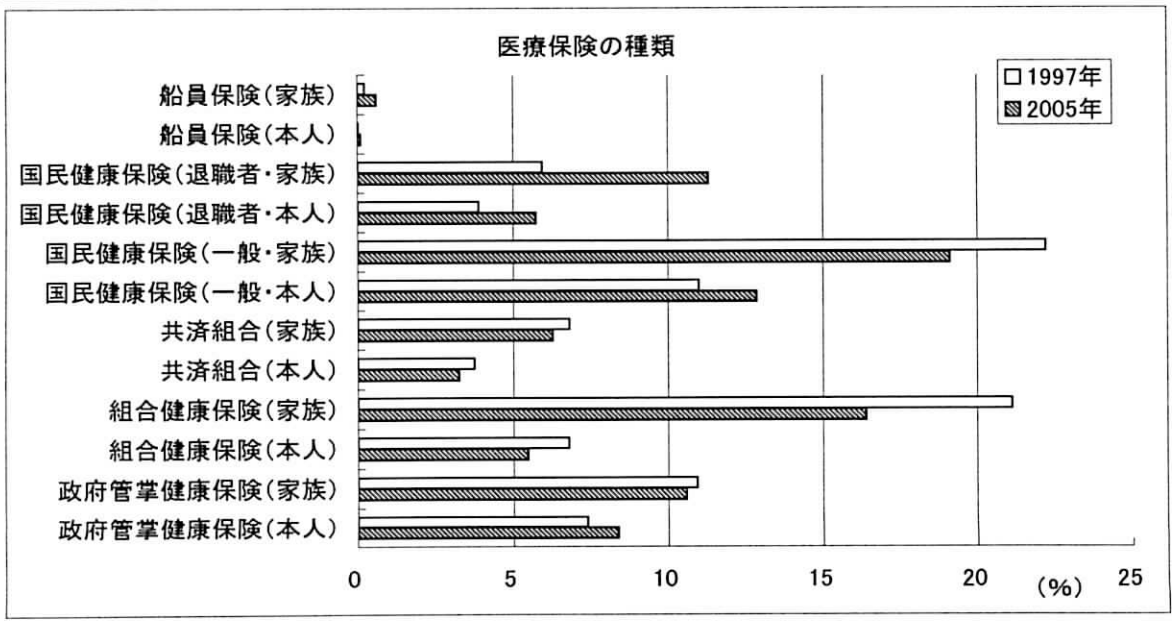
	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
生活保護を受けているので	53	82.8	61	75.3
保険料(税)の支払いが困難なの	6	9.4	9	11.1
その他	5	7.8	11	13.6
計	64	100.0	81	100.0

(延人数)



◆医療保険の種類

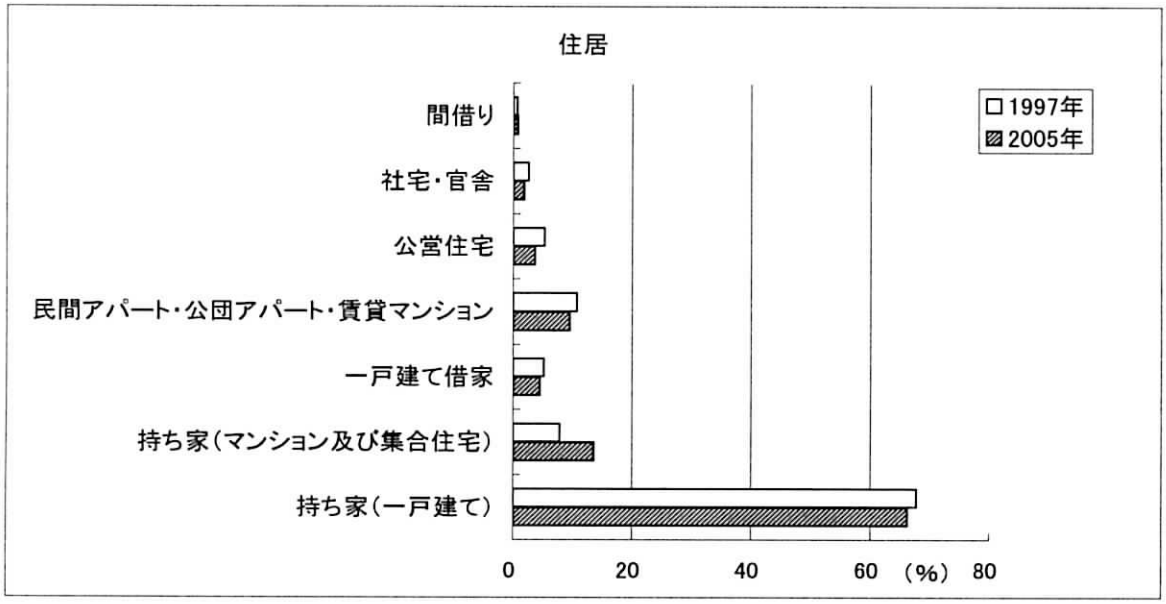
	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
政府管掌健康保険(本人)	411	7.38	243	8.39
政府管掌健康保険(家族)	608	10.92	306	10.57
組合健康保険(本人)	378	6.79	158	5.46
組合健康保険(家族)	1,175	21.11	475	16.40
共済組合(本人)	208	3.74	94	3.25
共済組合(家族)	379	6.81	182	6.28
国民健康保険(一般・本人)	611	10.98	372	12.85
国民健康保険(一般・家族)	1,236	22.21	553	19.10
国民健康保険(退職者・本人)	217	3.90	166	5.73
国民健康保険(退職者・家族)	330	5.93	327	11.29
船員保険(本人)	1	0.02	3	0.10
船員保険(家族)	12	0.22	17	0.59
計	5,566	100.00	2,896	100.0



年齢が上がったことで国民健康保険の本人・家族、退職者保険が増加し約5割を占めている。また普通の社会生活を送ることができ、働く人も増えて、わずかながら政府管掌健康保険本人も増えている。

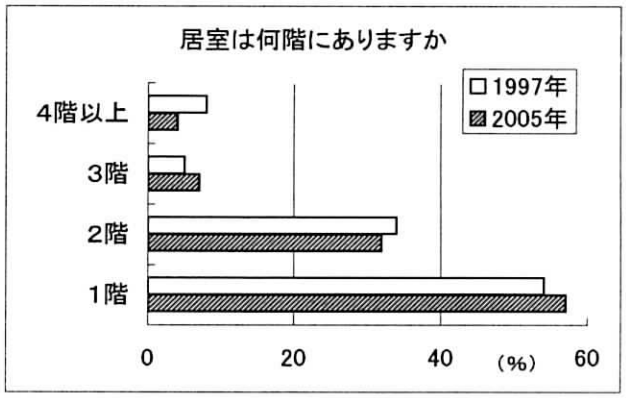
◆住居

	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
持ち家(一戸建て)	3,874	67.8	1,938	66.3
持ち家(マンション及び集合住宅)	444	7.8	398	13.6
一戸建て借家	298	5.2	133	4.5
民間アパート・公団アパート・賃貸マンション	612	10.7	277	9.5
公営住宅	300	5.3	106	3.6
社宅・官舎	150	2.6	53	1.8
間借り	34	0.6	20	0.7
計	5,712	100.0	2,925	100.0



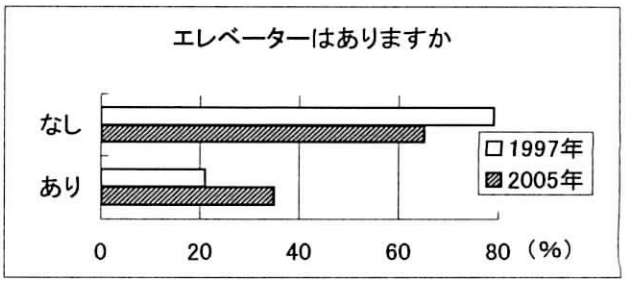
◆居室は何階にありますか

	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
1階	3,402	54	1,532	57
2階	2,133	34	846	32
3階	292	5	183	7
4階以上	477	8	114	4
計	6,304	100	2,675	100



◆エレベーターはありますか

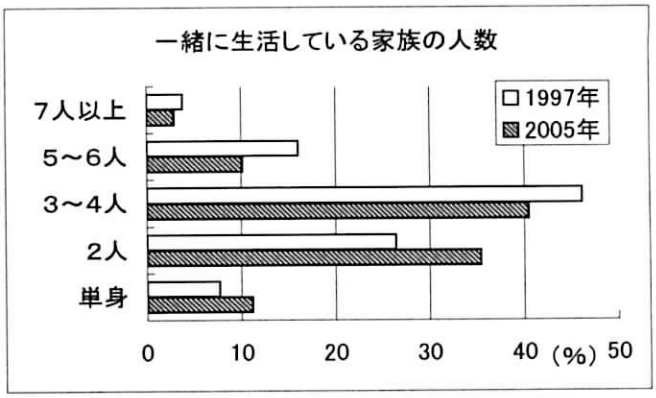
	1997年		2005年	
	(件数)	(%)	(件数)	(%)
あり	515	21	421	35
なし	1,967	79	779	65
計	2,482	100	1,200	100



2. 家庭状況

◆一緒に生活している家族の人数

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
単身	484	7.7	335	11.1
2人	1,667	26.4	1,068	35.4
3～4人	2,915	46.1	1,222	40.5
5～6人	1,010	16.0	305	10.1
7人以上	243	3.8	89	2.9
計	6,319	100.0	3,019	100.0

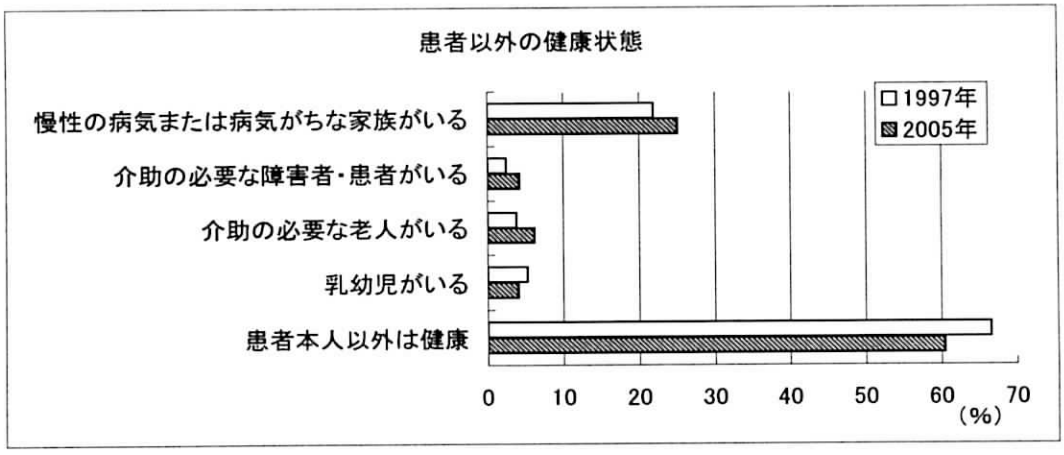


単身と二人暮らしが増えているのは患者の高齢化によるものと見られる。

◆患者以外の健康状態

(延人数)

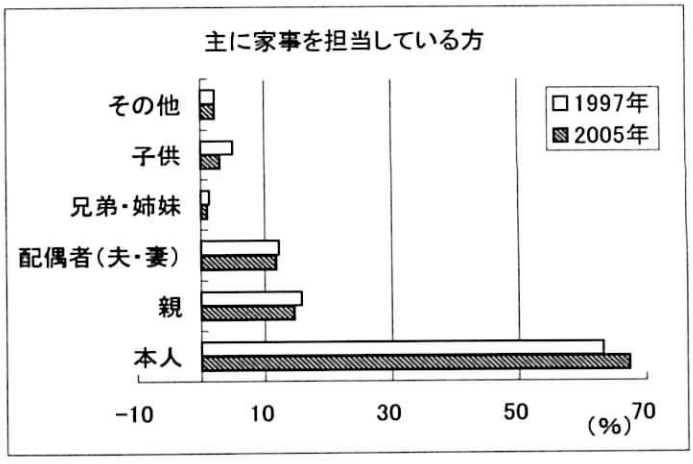
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
患者本人以外は健康	4,275	66.5	1,780	60.4
乳幼児がいる	344	5.3	120	4.1
介助の必要な老人がいる	243	3.8	182	6.2
介助の必要な障害者・患者がいる	160	2.5	124	4.2
慢性の病気または病気がちな家族がいる	1,411	21.9	739	25.1
計	6,433	100.0	2,945	100.0



◆主に家事を担当している方

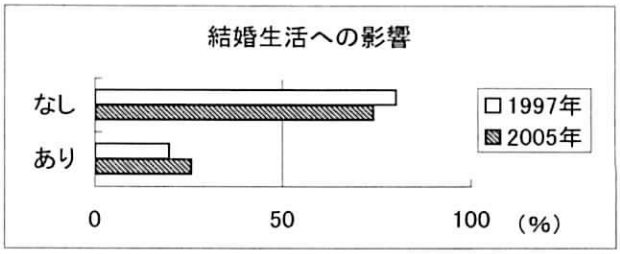
(延人数)

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
本人	4,577	63.2	2,099	67.4
親	1,144	15.8	458	14.7
配偶者(夫・妻)	891	12.3	367	11.8
兄弟・姉妹	96	1.3	30	1.0
子供	371	5.1	92	3.0
その他	159	2.2	69	2.2
計	7,238	100.0	3,115	100.0



◆結婚生活への影響

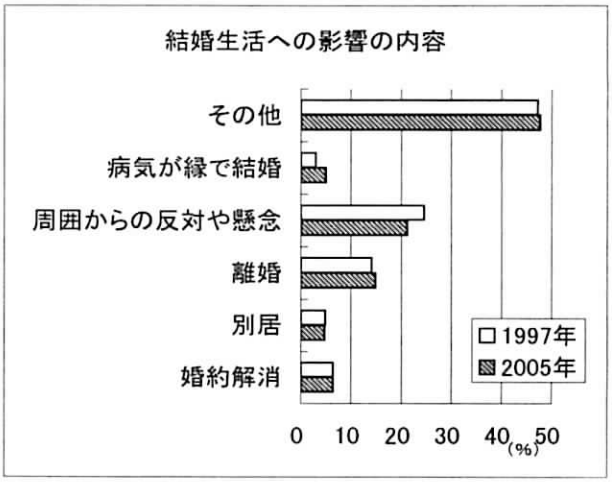
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
あり	1,114	19.8	675	25.7
なし	4,512	80.2	1,954	74.3
計	5,626	100.0	2,629	100.0



4分の1が影響あり、離婚もやや増加している。女性に多い病気であるためと思われる。

◆結婚への影響の内容

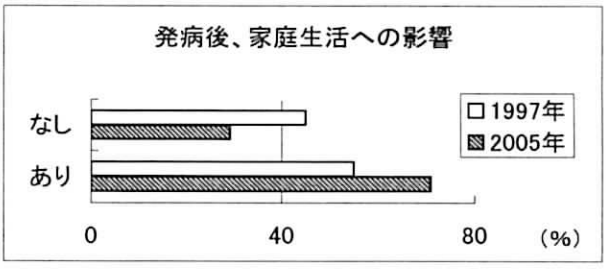
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
婚約解消	70	6.4	41	6.4
別居	53	4.9	31	4.8
離婚	154	14.1	96	14.9
周囲からの反対や懸念	267	24.5	136	21.2
病気が縁で結婚	33	3.0	32	5.0
その他	515	47.2	307	47.7
計	1,092	100.0	643	100.0



◆発病後、家庭生活への影響

(延人数)

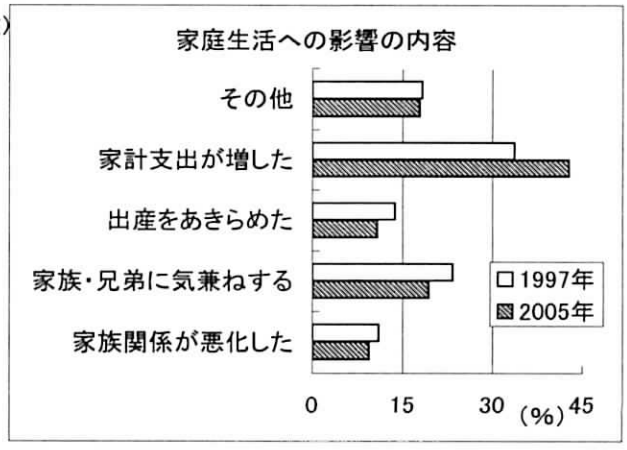
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
あり	3,669	55.0	2,351	70.9
なし	3,007	45.0	966	29.1
計	6,676	100.0	3,317	100.0



◆家庭生活への影響の内容

(延人数)

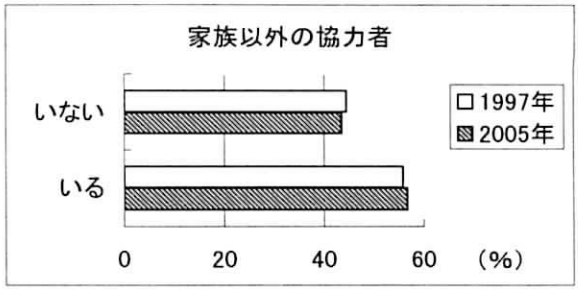
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
家族関係が悪化した	408	11.1	218	9.4
家族・兄弟に気兼ねする	856	23.3	447	19.3
出産をあきらめた	501	13.7	249	10.8
家計支出が増した	1,233	33.6	989	42.7
その他	671	18.3	412	17.8
計	3,669	100.0	2,315	100.0



家計支出が増加したことは、医療費助成制度が変わり自己負担が増えたことによると思われる。
医学の進歩により出産できる状況にあってもまだなお出産をあきらめた方が10%いる。

◆家族以外の協力者

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いる	3,372	55.7	1,681	56.6
いない	2,681	44.3	1,288	43.4
計	6,053	100.0	2,969	100.0

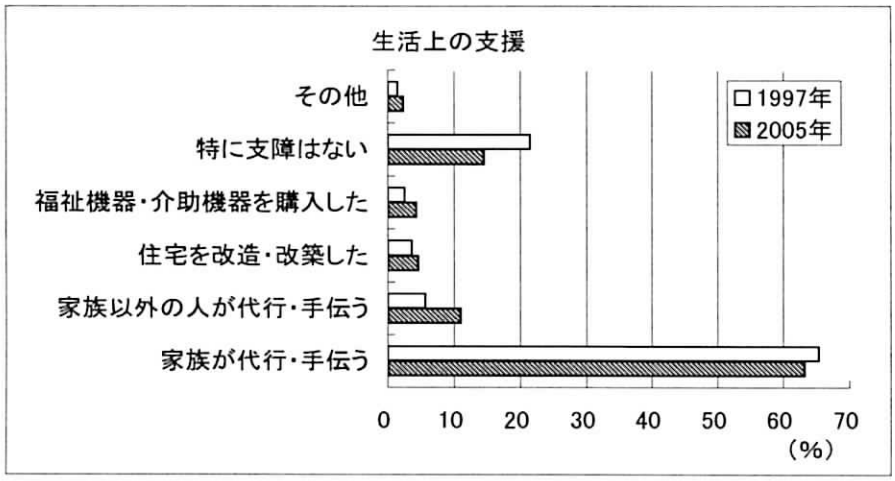


家族以外に協力者がいない人が43%を超えており、支援制度ができた現在も家族の支援に頼ることが多い現状である。

◆生活上の支援

(延人数)

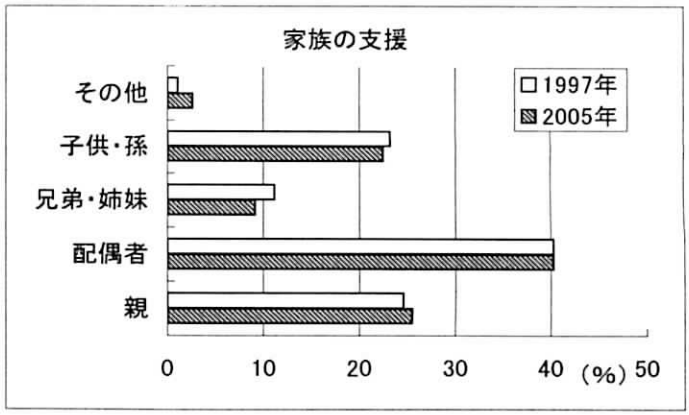
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
家族が代行・手伝う	5,604	65.3	2,722	63.2
家族以外の人が代行・手伝う	490	5.7	475	11.0
住宅を改造・改築した	307	3.6	200	4.6
福祉機器・介助機器を購入した	215	2.5	186	4.3
特に支障はない	1,835	21.4	625	14.5
その他	133	1.5	99	2.3
計	8,584	100.0	4,307	100.0



◆家族の支援

(延人数)

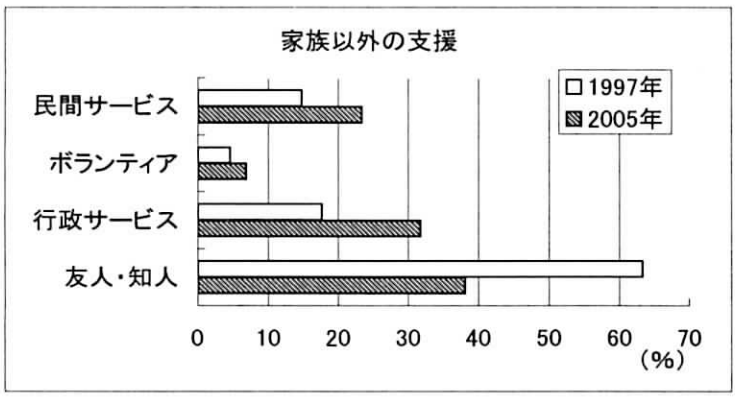
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
親	1,375	24.5	685	25.5
配偶者	2,257	40.3	1,082	40.3
兄弟・姉妹	620	11.1	243	9.1
子供・孫	1,292	23.1	602	22.4
その他	60	1.1	70	2.6
計	5,604	100.0	2,682	100.0



◆家族以外の支援

（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
友人・知人	310	63.3	168	38.1
行政サービス	86	17.6	140	31.7
ボランティア	22	4.5	30	6.8
民間サービス	72	14.7	103	23.4
計	490	100.0	441	100.0

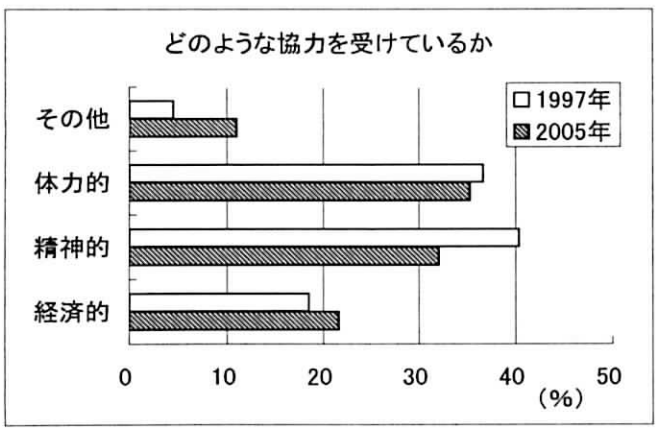


家族以外に行政や民間サービスを利用している人も増えてきている。

◆どのような協力を受けているか

（延人数）

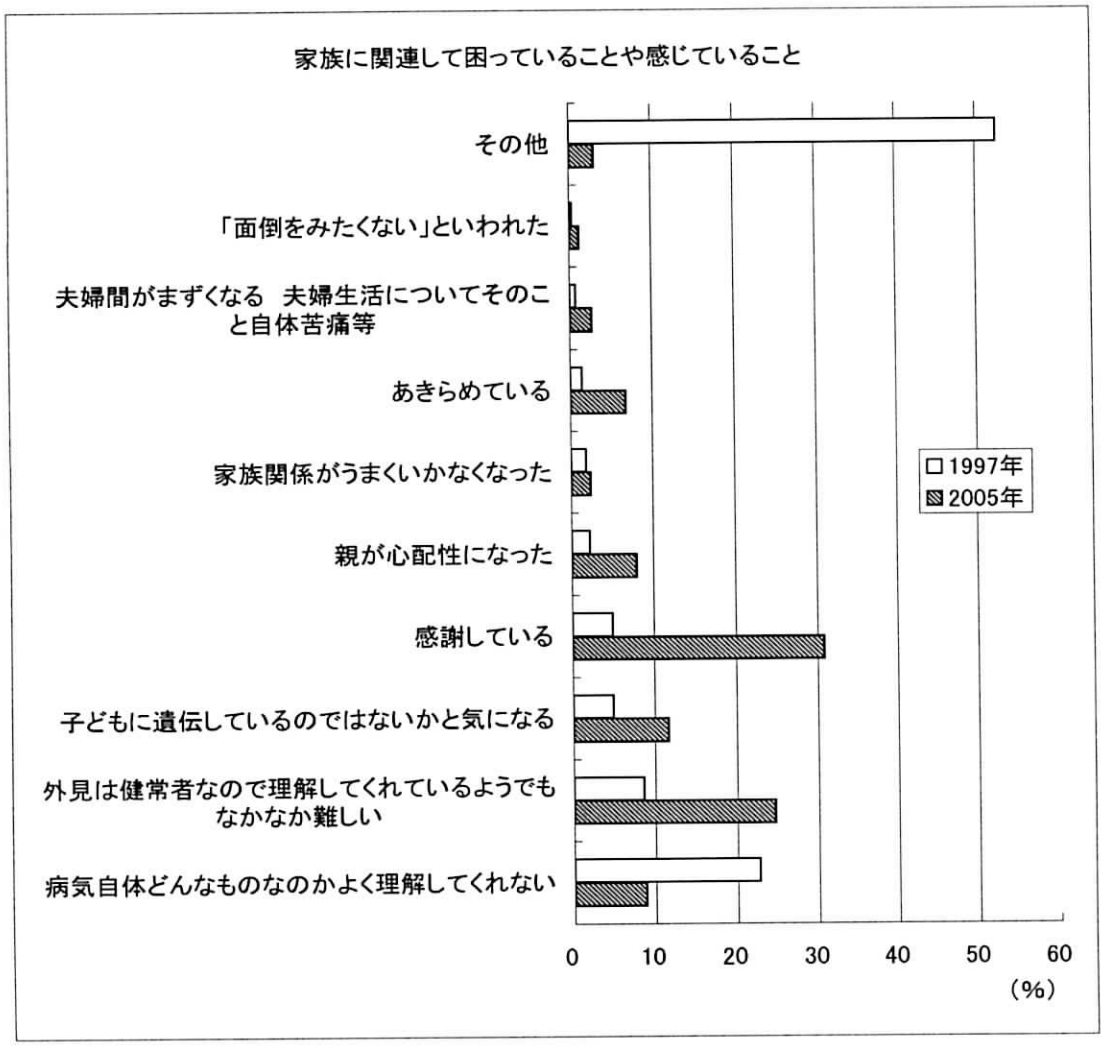
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
経済的	1,264	18.5	846	21.6
精神的	2,747	40.3	1,253	32.0
体力的	2,498	36.6	1,382	35.3
その他	309	4.5	432	11.0
計	6,818	100.0	3,913	100



◆家族に関連して困っていることや感じていること

（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	（%）	件数	（%）
病気自体どんなものなのかよく理解してくれない	163	22.7	410	8.8
外見は健常者なので理解してくれているようでもなかなか難しい	62	8.6	1,153	24.7
子どもに遺伝しているのではないかと気になる	35	4.9	545	11.7
感謝している	35	4.9	1,440	30.8
親が心配性になった	16	2.2	372	8.0
家族関係がうまくいかなくなった	13	1.8	113	2.4
あきらめている	10	1.4	317	6.8
夫婦間がまずくなる　夫婦生活についてそのこと自体苦痛等	5	0.7	124	2.7
「面倒をみたくない」といわれた	2	0.3	54	1.2
その他	377	52.5	144	3.1
計	718	100.0	4,672	100.0

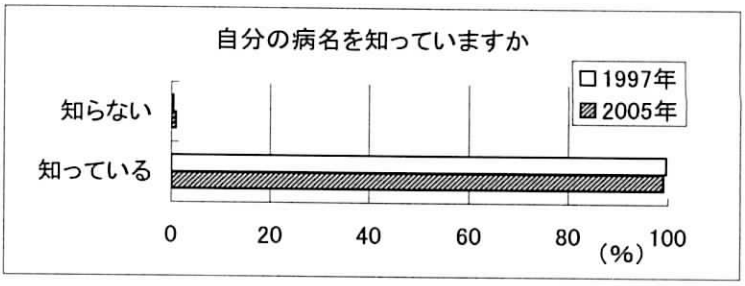


「感謝している」が増え、病気自体の理解は進んでも、外見は健常者に見えるので、理解されない部分も多い。

3．疾病状況

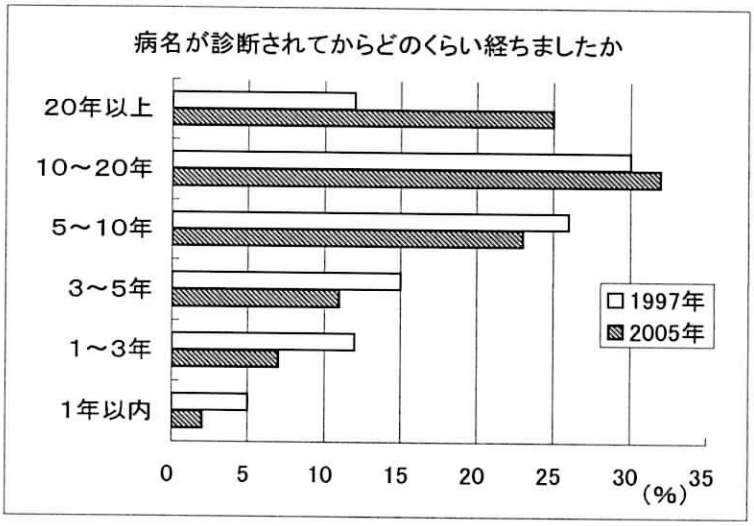
◆自分の病名を知っていますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
知っている	6,287	99.6	2,994	99.1
知らない	27	0.4	27	0.9
計	6,314	100.0	3,021	100.0



◆病名が診断されてからどのくらい経ちましたか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1年以内	288	5	56	2
1～3年	759	12	216	7
3～5年	938	15	338	11
5～10年	1,658	26	696	23
10～20年	1,927	30	969	32
20年以上	751	12	753	25
計	6,321	100	3,028	100

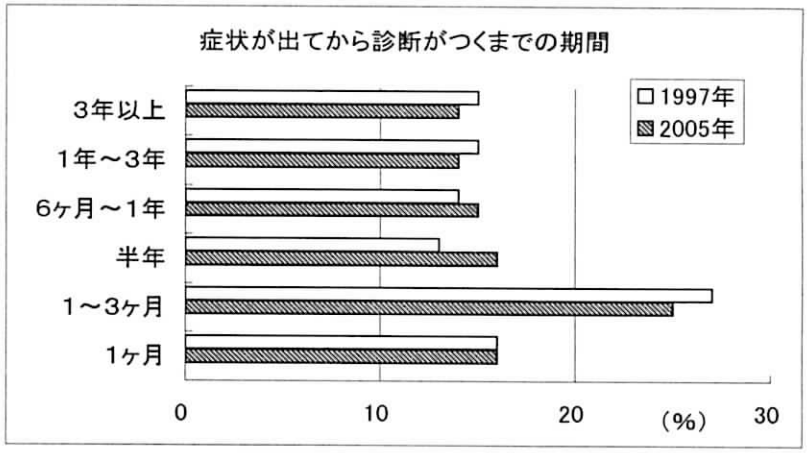


特定疾患治療研究事業の成果で予後も良くなり、病歴20年以上が25%を占め、患者も高齢化している。

橋本先生：診断技術の進歩や治療法の発達、これには特定疾患治療研究事業による成果も含まれているとは思いますが、これにより予後も良くなり長期療養されている方が増えています。また、それだけ高齢化になってきているということもいえます。

◆症状が出てから診断がつくまでの期間

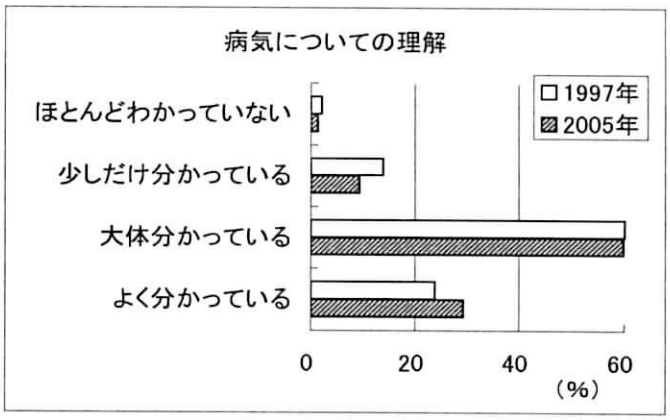
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1ヶ月	1,022	16	465	16
1～3ヶ月	1,707	27	748	25
半年	793	13	470	16
6ヶ月～1年	874	14	434	15
1年～3年	939	15	411	14
3年以上	947	15	416	14
計	6,282	100	2,944	100



橋本先生：最近では、診断がつくまでの期間が短縮しているように思いますが、膠原病という診断がついても、膠原病の中のどの病気なのかを診断するのが難しい場合が少なくありません。このような場合、やはり経過を追ってみていかなければなりませんので、それだけ診断までの期間が長くかかるということがあります。

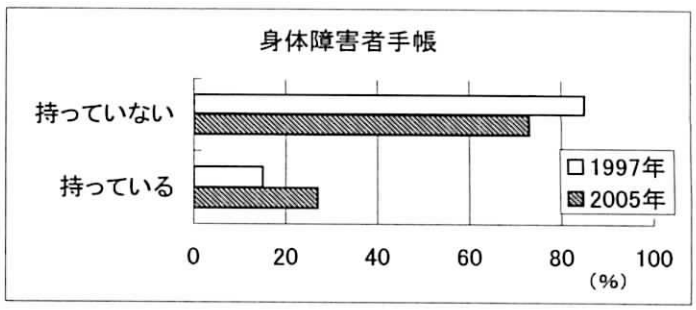
◆病気の内容についての理解

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
よく分かっている	1,510	23.8	846	29.3
大体分かっている	3,809	60.1	1,727	59.9
少しだけ分かっている	884	13.9	272	9.4
ほとんどわかっていない	134	2.1	39	1.4
計	6,337	100.0	2,884	100.0



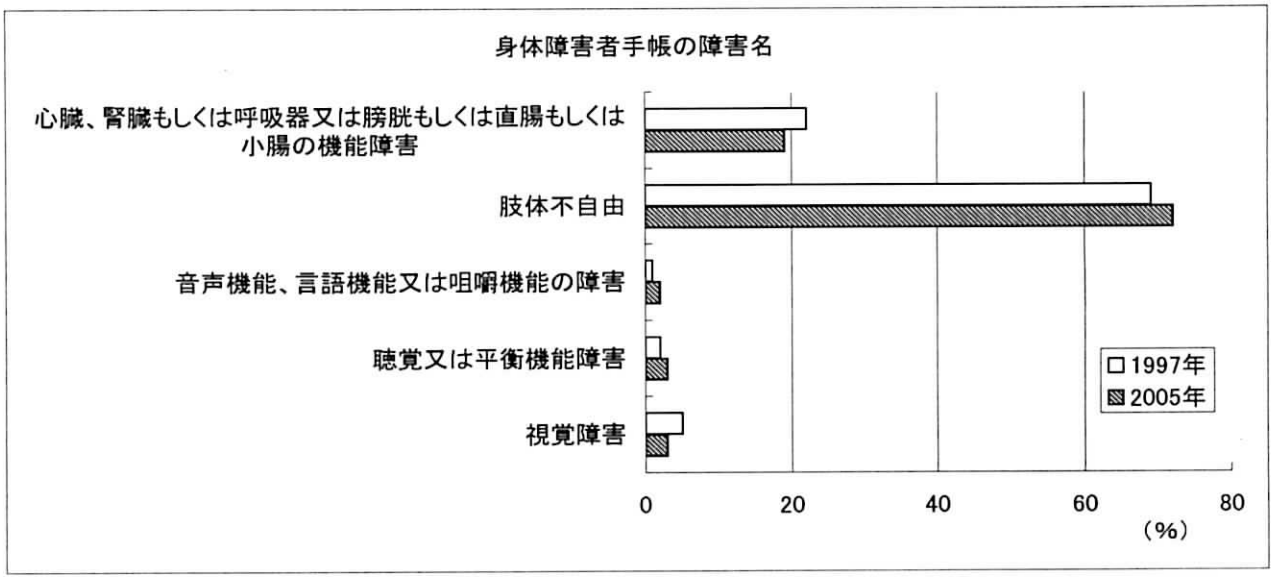
◆身体障害者手帳について

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
持っている	926	15	823	27
持っていない	5,137	85	2,178	73
計	6,063	100	3,001	100



◆障害名

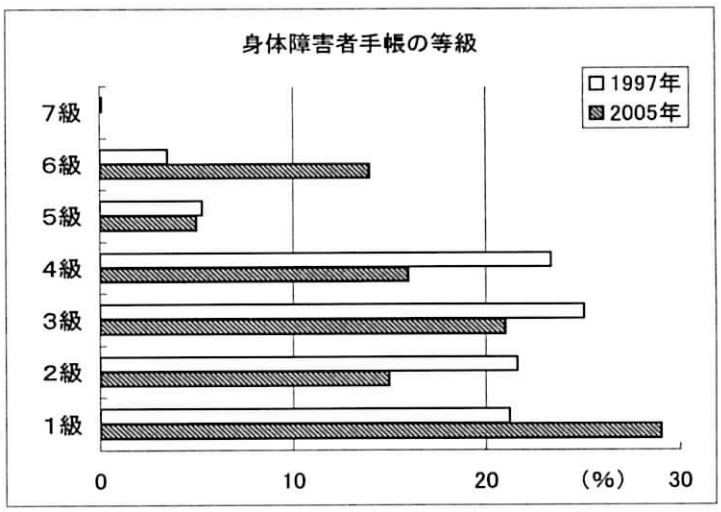
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
視覚障害	47	5	21	3
聴覚又は平衡機能障害	19	2	21	3
音声機能、言語機能又は咀嚼機能の障害	10	1	13	2
肢体不自由	626	69	433	72
心臓、腎臓もしくは呼吸器又は膀胱もしくは直腸もしくは小腸の機能障害	201	22	115	19
計	903	100	603	100



◆等級

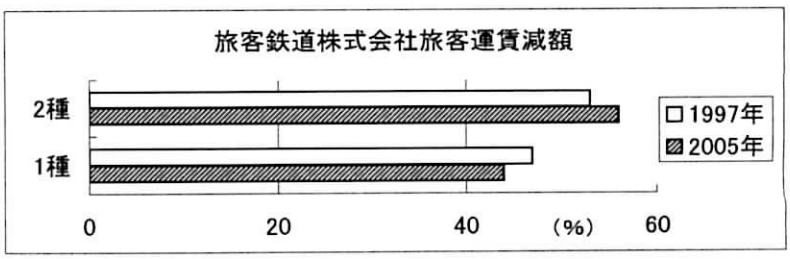
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1級	189	21.2	236	29.0
2級	193	21.6	126	15.5
3級	223	25.0	167	20.5
4級	208	23.3	133	16.4
5級	47	5.3	38	4.7
6級	31	3.5	113	13.9
7級	1	0.1	0	0.0
計	892	100.0	813	100.0

1級が29%、6級が13.9%と増えている。



◆旅客鉄道株式会社旅客運賃減額

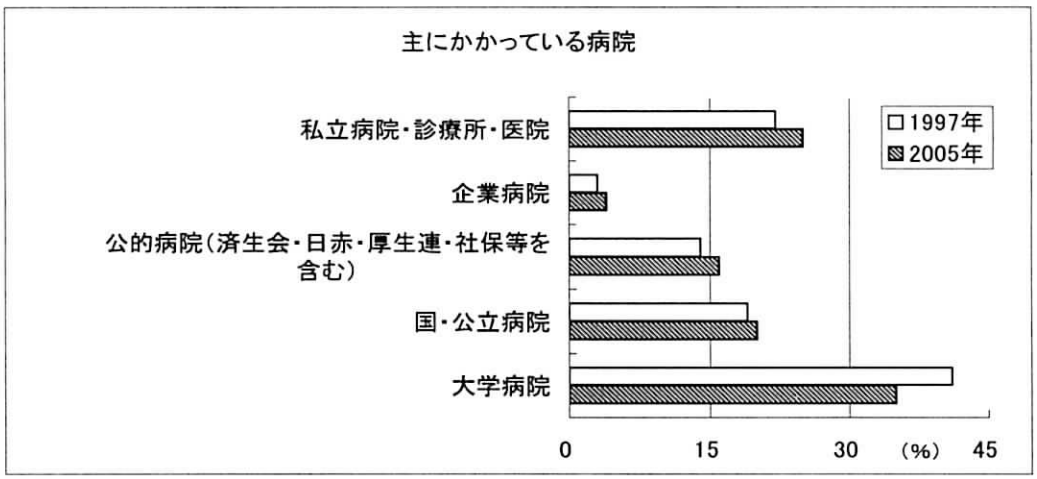
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1種	259	47	199	44
2種	287	53	254	56
計	546	100	453	100



4．医療状況

◆主にかかっている病院　（延人数）

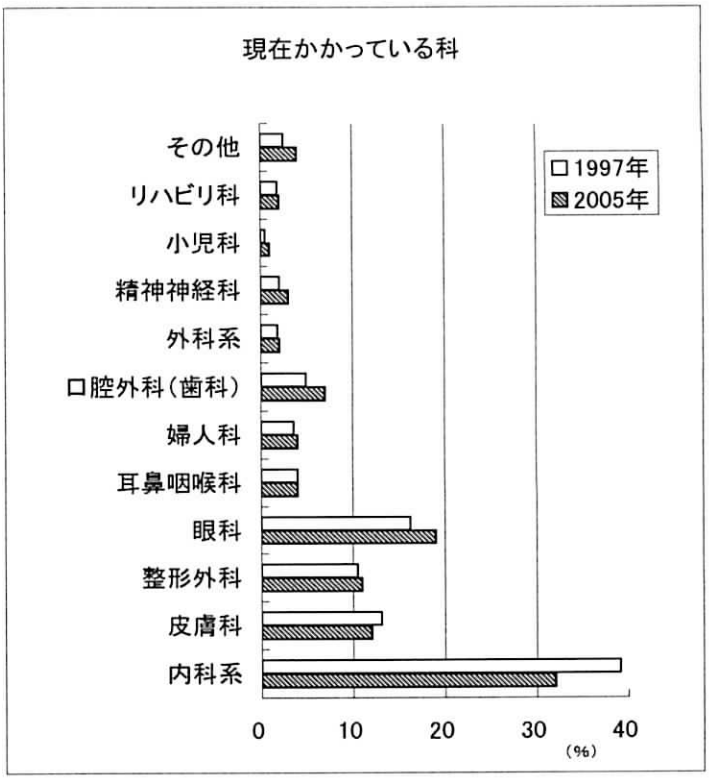
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
大学病院	2,741	41	1,156	35
国・公立病院	1,239	19	653	20
公的病院(済生会・日赤・厚生連・社保等を含む)	939	14	528	16
企業病院	224	3	138	4
私立病院・診療所・医院	1,468	22	820	25
計	6,611	100	3,295	100



大学病院から私立病院・診療所・医院に移ってきているようだが、
患者の高齢化、体力的な問題で、近くの病院でしか受診できない状況とみられる。

◆現在かかっている科をすべて　（延人数）

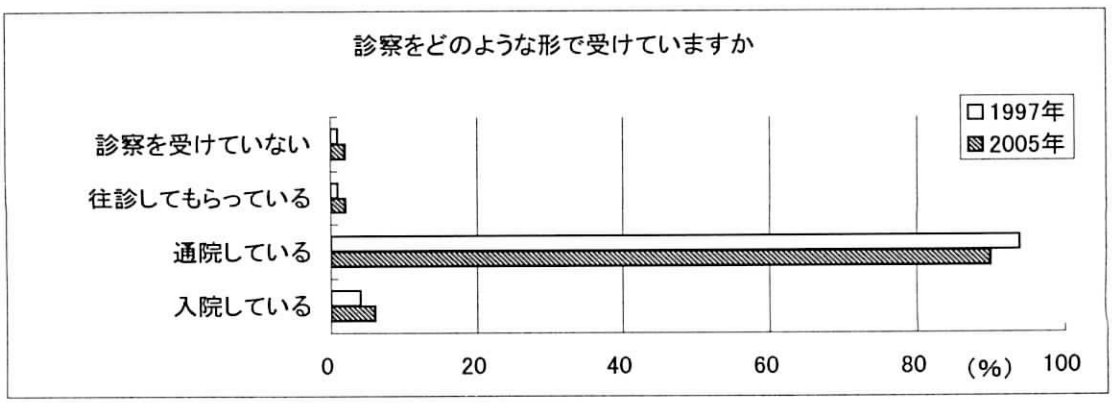
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
内科系	5,610	39.0	2,658	32
皮膚科	1,887	13.1	1,022	12
整形外科	1,513	10.5	969	11
眼科	2,327	16.2	1,560	19
耳鼻咽喉科	576	4.0	375	4
婦人科	522	3.6	352	4
口腔外科(歯科)	706	4.9	577	7
外科系	260	1.8	163	2
精神神経科	287	2.0	232	3
小児科	68	0.5	44	1
リハビリ科	252	1.8	167	2
その他	363	2.5	309	4
計	14,371	100	8,428	100



膠原病特有で、全科を受診している。内科系でも膠原病専門科はもちろんのこと、呼吸器、循環器、消化器内科等、複数の科にわたり受診している。口腔外科、眼科が増加しているのはシェーグレン症候群の増加によるものか。その他に脳外科、泌尿器科、東洋医学科等もみられる。

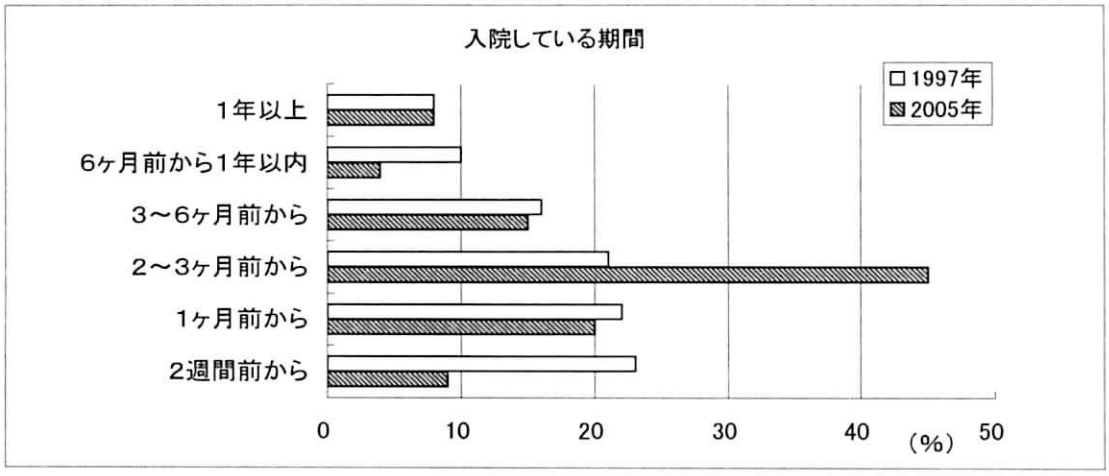
◆診察をどのような形で受けていますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
入院している	258	4	200	6
通院している	5,974	94	2,821	90
往診してもらっている	54	1	55	2
診察を受けていない	73	1	61	2
計	6,359	100	3,137	100



◆入院している期間

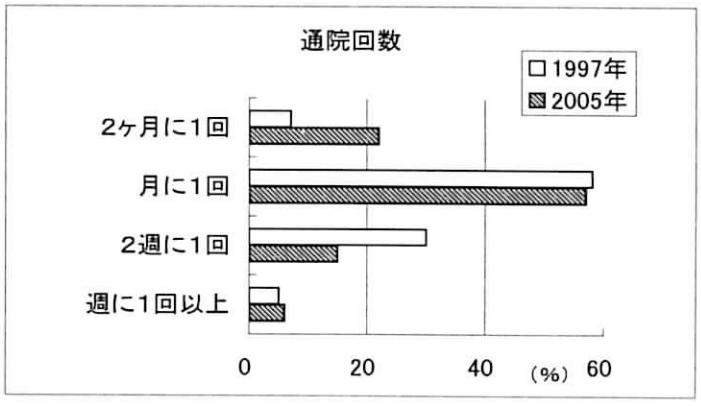
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
2週間前から	57	23	17	9
1ヶ月前から	55	22	38	20
2～3ヶ月前から	53	21	86	45
3～6ヶ月前から	39	16	28	15
6ヶ月前から1年以内	26	10	7	4
1年以上	20	8	16	8
計	250	100	192	100



入院期間は2～3ヶ月が増えている。効果的治療が未確立で対症療法でしか治療できない現状で、通院治療までにはかなりの期間がかかる。

◆通院している回数

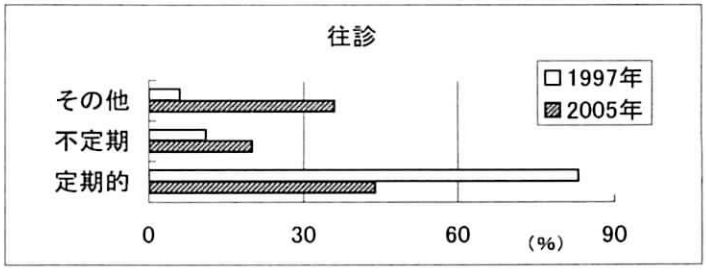
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
週に1回以上	291	5	159	6
2週に1回	1,784	30	411	15
月に1回	3,456	58	1,550	57
2ヶ月に1回	443	7	605	22
計	5,974	100	2,725	100



通院回数は2週間に1回が減って、2ヶ月に1回が増えているのは長期の投薬が可能になったためであればよいが、経済的な問題で減らしたものとすると予後が気になるところである。

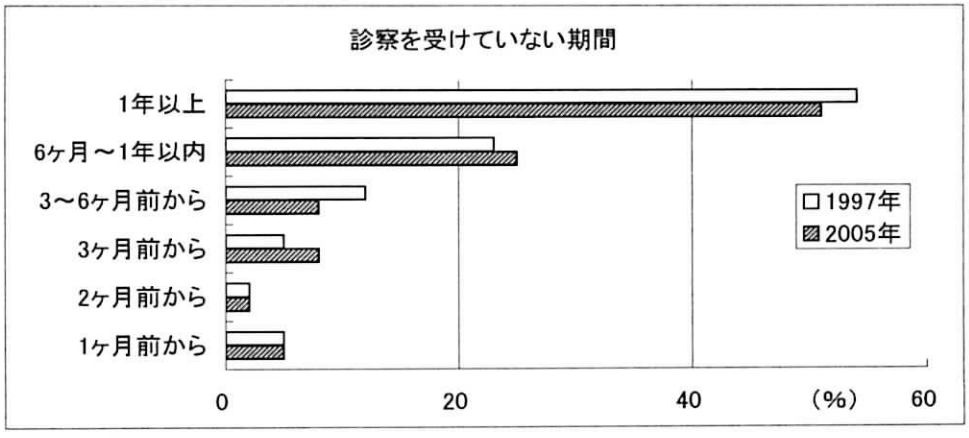
◆往診

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
定期的	45	83	24	44
不定期	6	11	11	20
その他	3	6	20	36
計	54	100	55	100



◆診察を受けていない期間

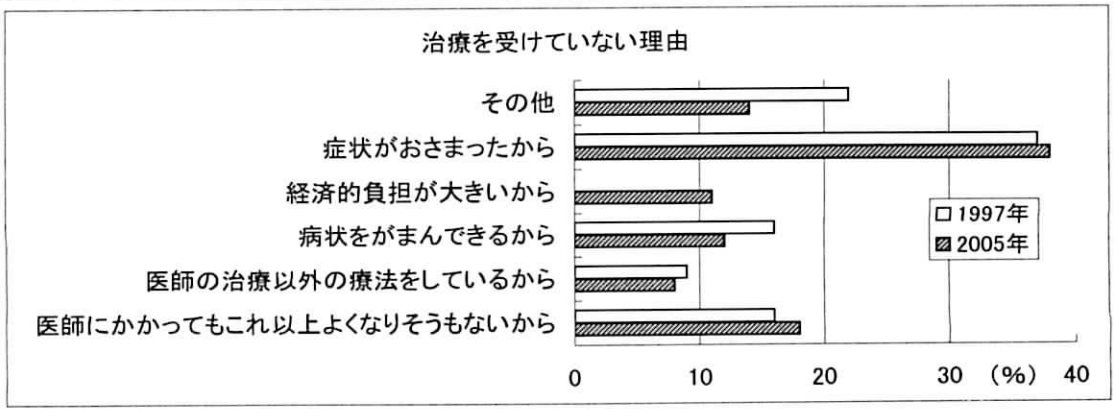
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1ヶ月前から	3	5	3	5
2ヶ月前から	1	2	1	2
3ヶ月前から	3	5	5	8
3～6ヶ月前から	8	12	5	8
6ヶ月～1年以内	15	23	15	25
1年以上	35	54	30	51
計	65	100	59	100



◆治療を受けていない理由

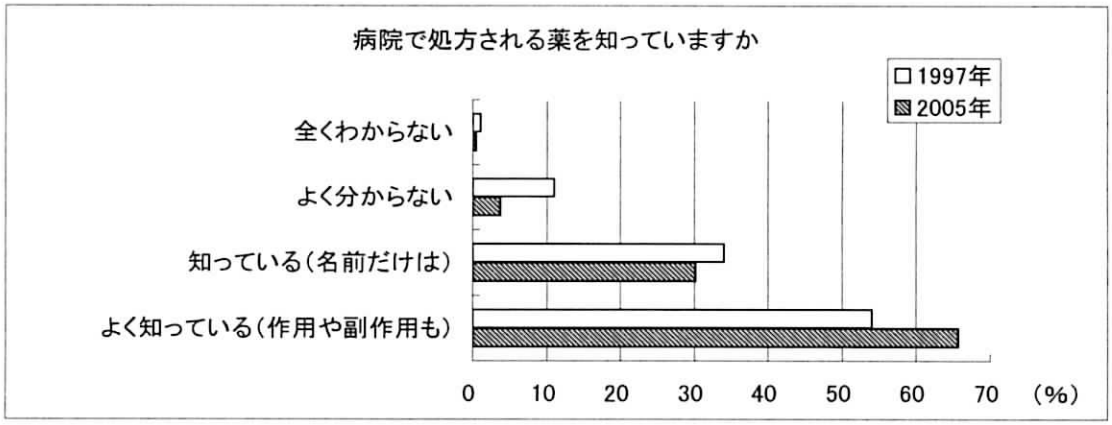
(延人数)

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
医師にかかってもこれ以上よくなりそうもないから	13	16	17	18
医師の治療以外の療法をしているから	7	9	7	8
病状をがまんできるから	13	16	11	12
経済的負担が大きいから	0	0	10	11
症状がおさまったから	30	37	35	38
その他	18	22	13	14
計	81	100	93	100



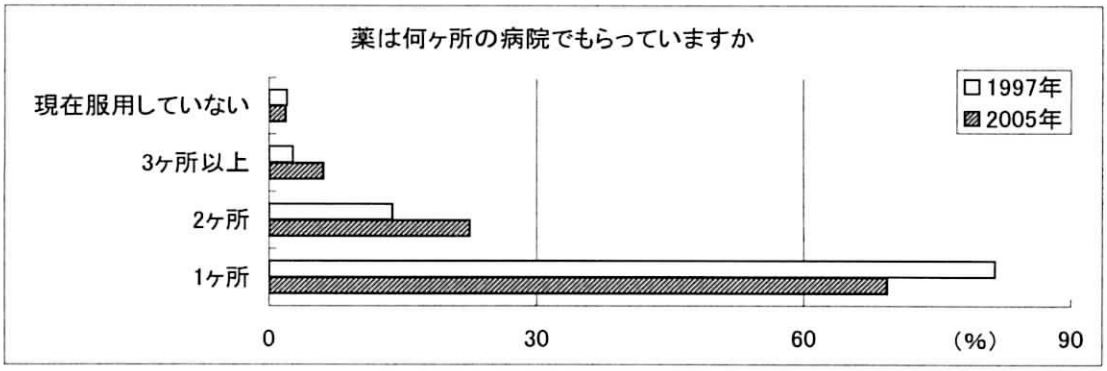
◆病院で処方される薬について知っていますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
よく知っている(作用や副作用も)	3,385	54	1,927	65.7
知っている(名前だけは)	2,106	34	884	30.2
よく分からない	698	11	108	3.7
全くわからない	60	1	12	0.4
計	6,249	100	2,931	100.0



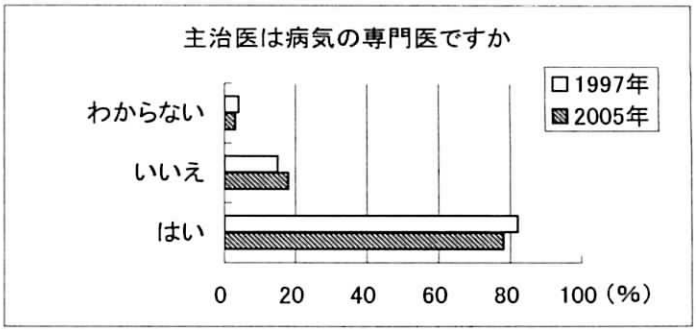
◆薬は何ケ所の病院でもらっていますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1ヶ所	5,042	81.5	1,875	69.4
2ヶ所	851	13.8	609	22.5
3ヶ所以上	170	2.7	166	6.1
現在服用していない	121	2.0	52	1.9
計	6,184	100.0	2,702	100.0



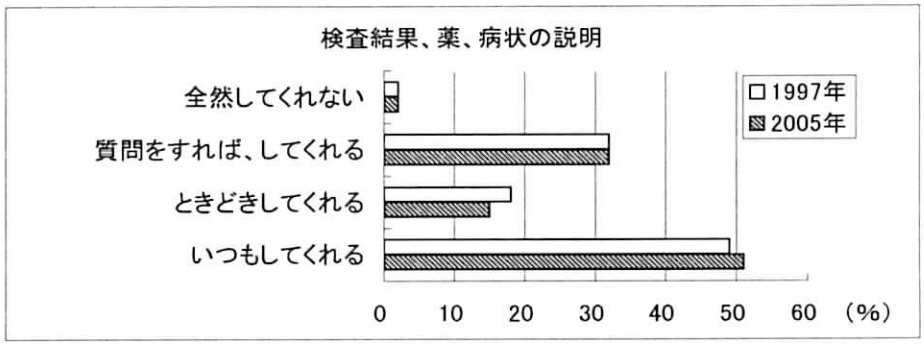
◆主治医は病気の専門医ですか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
はい	5,118	82	2,318	78
いいえ	926	15	537	18
わからない	223	4	98	3
計	6,267	100	2,953	100



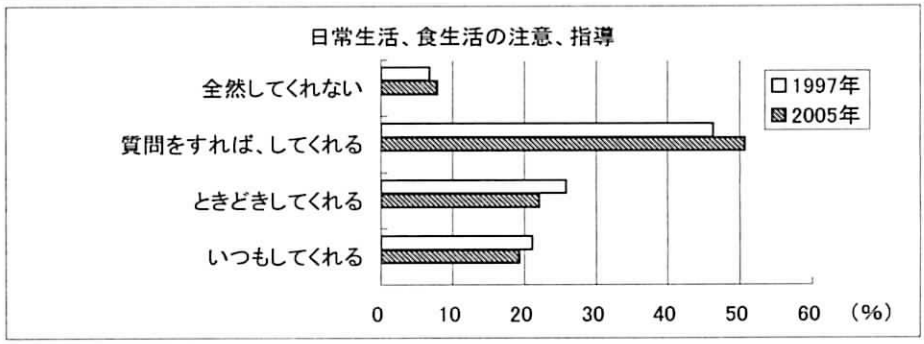
◆検査結果、薬、病状の説明

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いつもしてくれる	3,114	49	1,542	51
ときどきしてくれる	1,145	18	465	15
質問をすれば、してくれる	2,040	32	956	32
全然してくれない	118	2	62	2
計	6,417	100	3,025	100



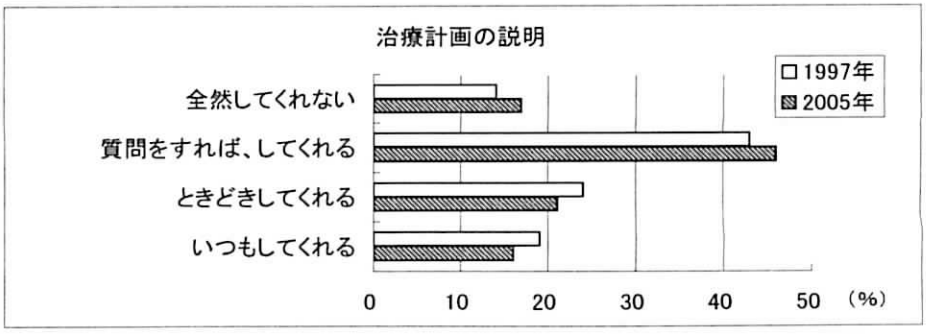
◆日常生活、食生活の注意、指導

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いつもしてくれる	1,316	21.1	553	19.3
ときどきしてくれる	1,614	25.8	635	22.1
質問をすれば、してくれる	2,892	46.3	1,454	50.7
全然してくれない	427	6.8	228	7.9
計	6,249	100.0	2,870	100.0



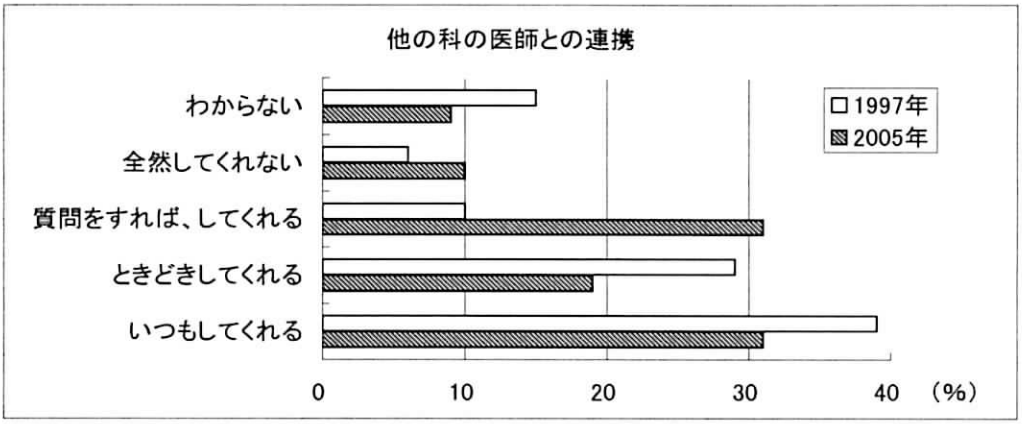
◆治療計画の説明

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いつもしてくれる	1,149	19	465	16
ときどきしてくれる	1,474	24	612	21
質問をすれば、してくれる	2,590	43	1,335	46
全然してくれない	881	14	490	17
計	6,094	100	2,902	100



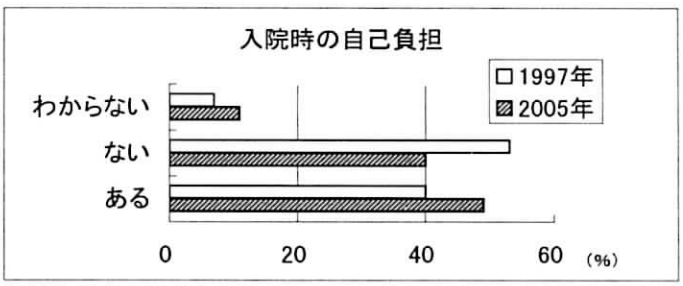
◆他の科の医師との連携

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いつもしてくれる	2,188	39	816	31
ときどきしてくれる	1,673	29	510	19
質問をすれば、してくれる	590	10	840	31
全然してくれない	354	6	255	10
わからない	868	15	250	9
計	5,673	100	2,671	100



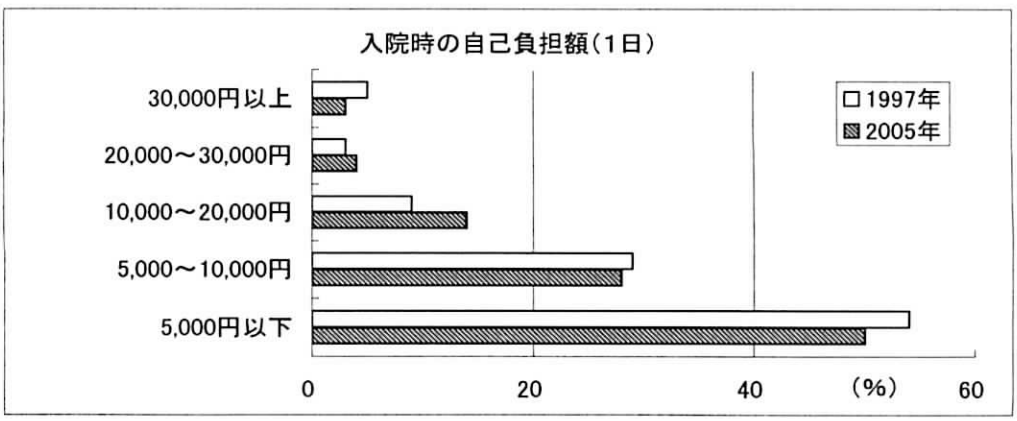
◆入院時の自己負担

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ある	2,075	40	1,235	49
ない	2,755	53	994	40
わからない	355	7	268	11
計	5,185	100	2,497	100



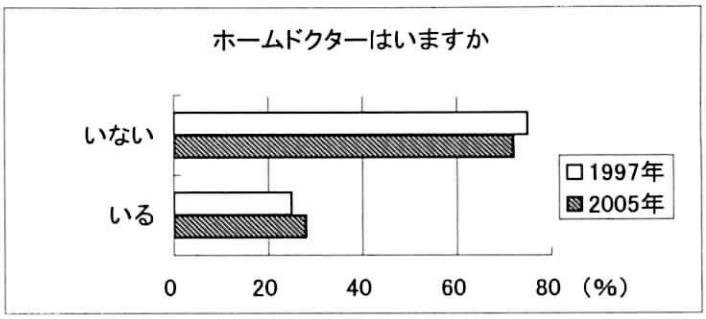
◆入院時の自己負担額（１日）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
5,000円以下	1,063	54	591	50
5,000～10,000円	575	29	328	28
10,000～20,000円	171	9	165	14
20,000～30,000円	52	3	51	4
30,000円以上	96	5	40	3
計	1,957	100	1,175	100



◆ホームドクターはいますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
いる	1,403	25	797	28
いない	4,142	75	2,097	72
計	5,545	100	2,894	100

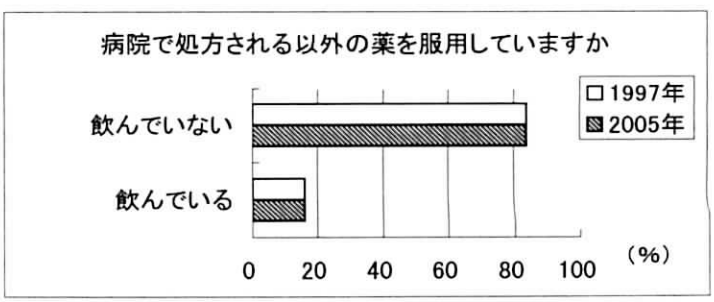


橋本先生：昔から、親代々同じ地域に住んでいる場合には、近所にホームドクターがおられて、家族の病気のこともよく分かって、難しい病気に罹ると専門の病院を紹介してくれることが多いと思います。このような方の場合にはあまり問題ないように思いますが、最近では家族構成も変わり核家族になってきていますのでなかなか近所にホームドクターを見つけるのは難しいのではないかと思います。それでもアンケートをみますとホームドクターのおられる方は多少増えていますね。ホームドクターは必ずしも近所の先生でなくてもいいわけでして、病気について相談にのっていただける先生がおられれば良いのではないかと思います。

これまでは、大病院や専門病院で一人の患者さんを急性期から回復期、慢性期、寛解状態に至るまで診療することが多かったと思いますが、これからは医療制度の改革により病院完結型の医療から地域医療完結型に変わっていくと思いますので、急性期は専門医のいる大病院で、慢性期や寛解状態では近くのかかりつけの先生やホームドクターにみていただくようになると思います。そのため、専門医とかかりつけの先生との密接な医療連携が重要になると思います。近所で開業されている先生の中には膠原病の専門の先生もおられるかと思いますが、逆に膠原病は難しい病気といって敬遠される先生もおられます。地方ではまだ専門の先生が少ないこともあって、専門医のいる大きな病院に通う場合には交通の便が悪かったり交通費がかさむなど、なにかと不都合なことが多いと思います。これからは、研修の必修化などにより膠原病の臨床経験を積み抵抗なく診療することが出来る医師が全国的に増えてくると思いますので、専門医とかかりつけ医との連携もスムーズにいくように思います。

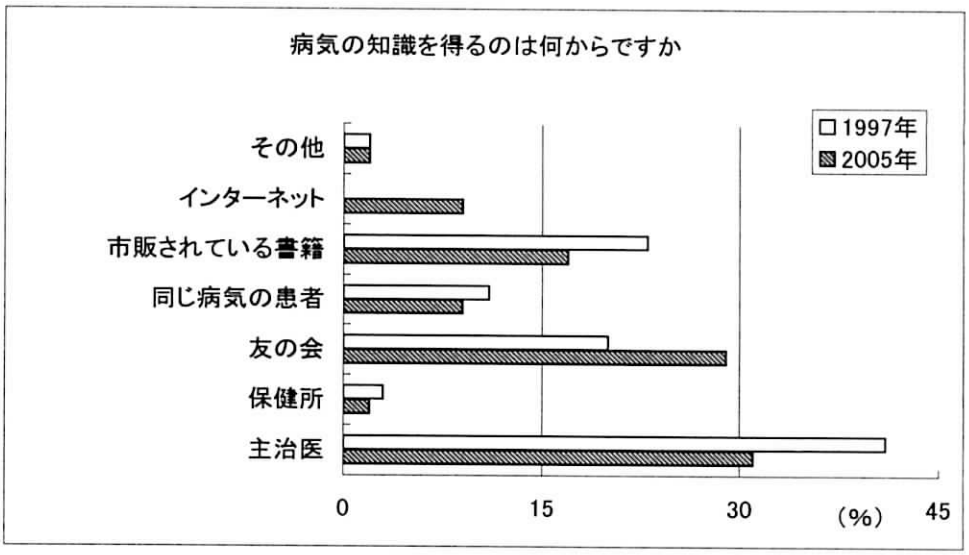
◆病院で処方される以外の薬を服用していますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
飲んでいる	987	16	473	16
飲んでいない	5,221	84	2,419	84
計	6,208	100	2,892	100



◆病気の知識を得るのは何からですか　（延人数）

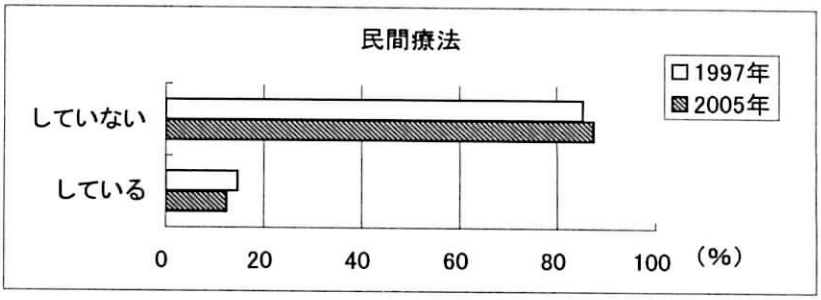
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
主治医	4,651	41	1,917	31
保健所	311	3	151	2
友の会	2,289	20	1,806	29
同じ病気の患者	1,278	11	544	9
市販されている書籍	2,545	23	1,063	17
インターネット			526	9
その他	235	2	148	2
計	11,309	100	6,155	100



インターネットからの情報も増加しているが、これからは難病相談・支援センターも情報提供の役割を担っている。保健所との関わりが少ないのは残念である。

◆民間療法

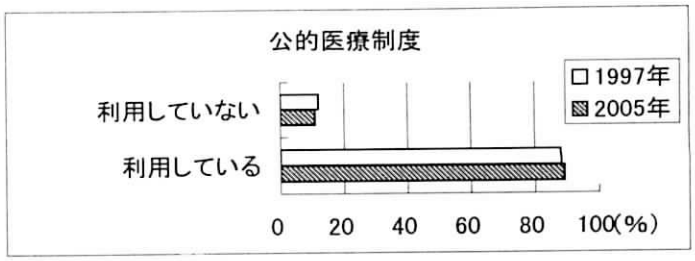
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
している	903	14.7	356	12.5
していない	5,244	85.3	2,492	87.5
計	6,147	100.0	2,848	100.0



◆公的医療制度

（延人数）

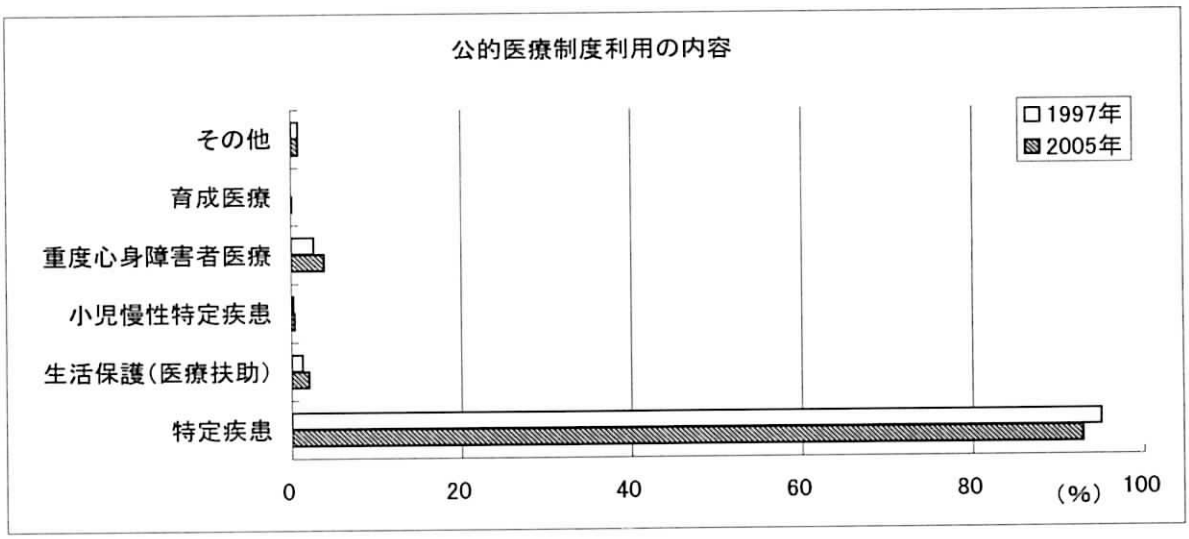
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
利用している	5,554	88	2,719	89
利用していない	751	12	341	11
計	6,305	100	3,060	100



◆公的医療制度利用の内容

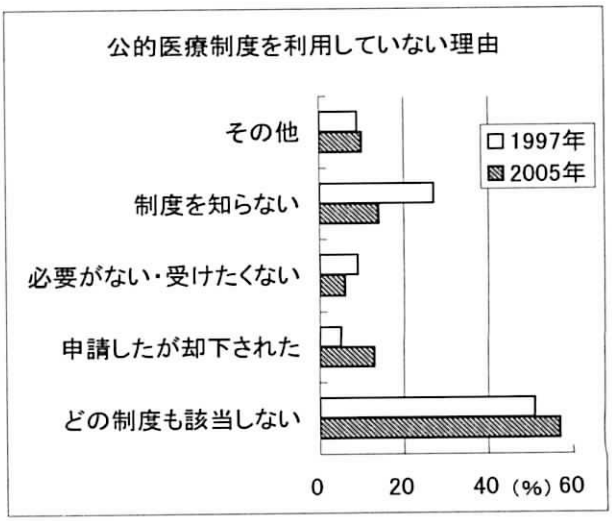
（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
特定疾患	5,275	94.98	2,517	92.81
生活保護（医療扶助）	71	1.28	56	2.06
小児慢性特定疾患	14	0.25	10	0.37
重度心身障害者医療	147	2.65	105	3.87
育成医療	1	0.02	1	0.04
その他	46	0.83	23	0.85
計	5,554	100.00	2,712	100.00



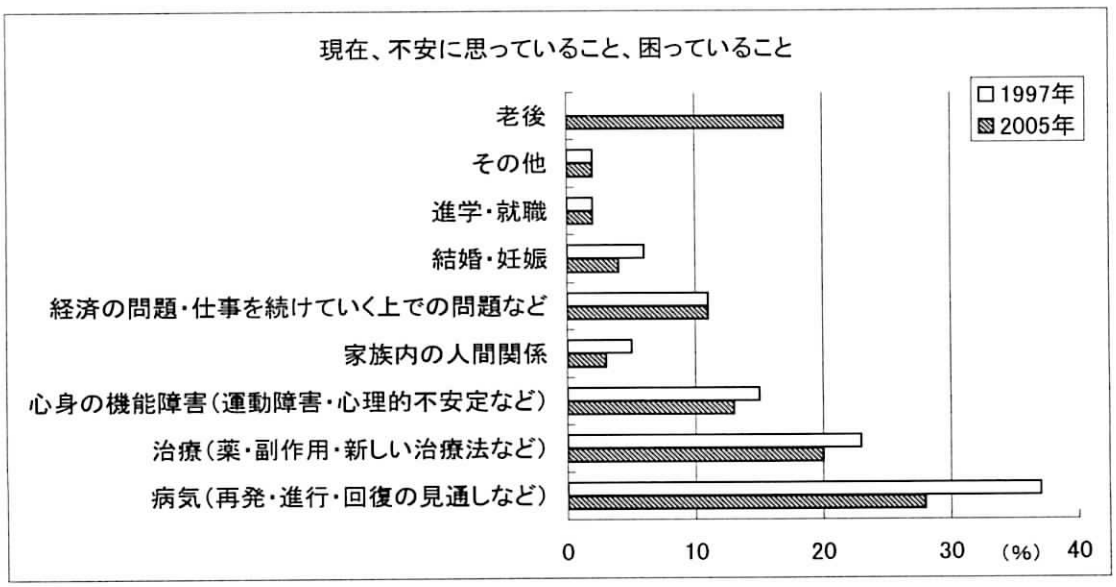
◆公的医療制度を利用していない理由

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
どの制度も該当しない	330	51	187	57
申請したが却下された	31	5	41	13
必要がない・受けたくない	59	9	21	6
制度を知らない	174	27	46	14
その他	59	9	31	10
計	653	100	326	100



◆現在、不安に思っていること、困っていること （延人数）

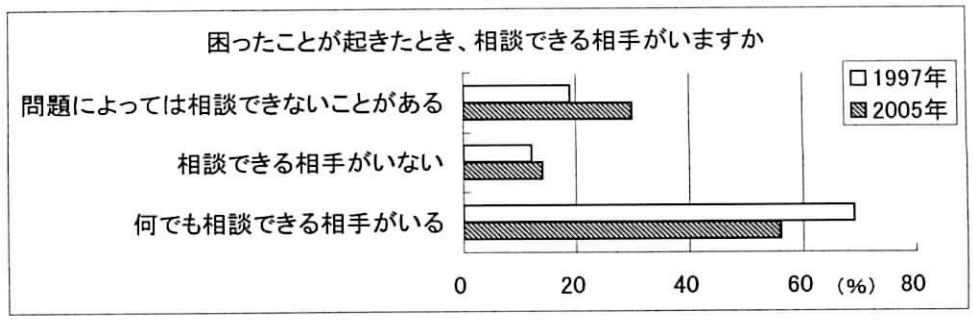
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
病気(再発・進行・回復の見通しなど)	4,824	37	2,182	28
治療(薬・副作用・新しい治療法など)	3,018	23	1,563	20
心身の機能障害(運動障害・心理的不安定など)	1,921	15	1,007	13
家族内の人間関係	630	5	229	3
経済の問題・仕事を続けていく上での問題など	1,484	11	834	11
結婚・妊娠	759	6	296	4
進学・就職	285	2	136	2
その他	285	2	150	2
老後			1,304	17
計	13,206	100	7,701	100



患者の高齢化による老後の生活面等の不安が大きくなっている。

◆困ったことが起きたとき、相談できる相手がいますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
何でも相談できる相手がいる	4,198	69	1,869	56
相談できる相手がいない	720	12	463	14
問題によっては相談できないことがある	1,183	19	978	30
計	6,101	100	3,310	100

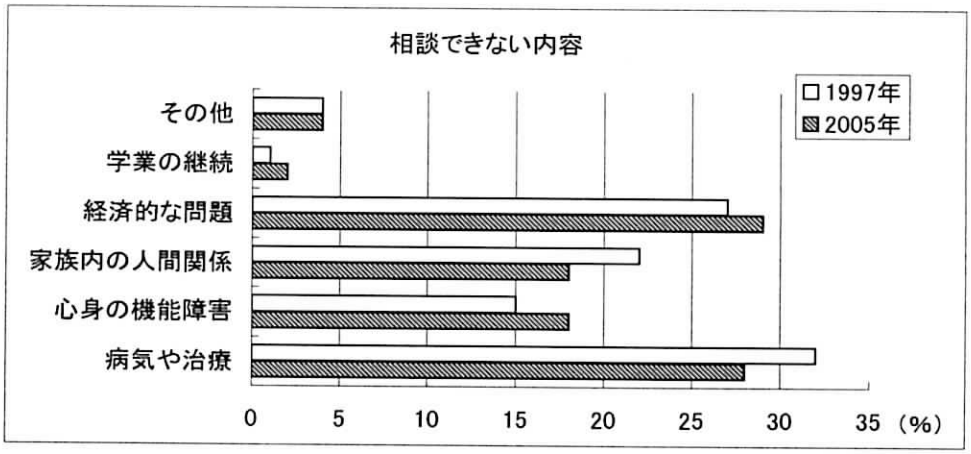


相談窓口としては友の会、難病相談・支援センター、病院の医療相談室、保健所などがある。

◆相談できない内容

（延人数）

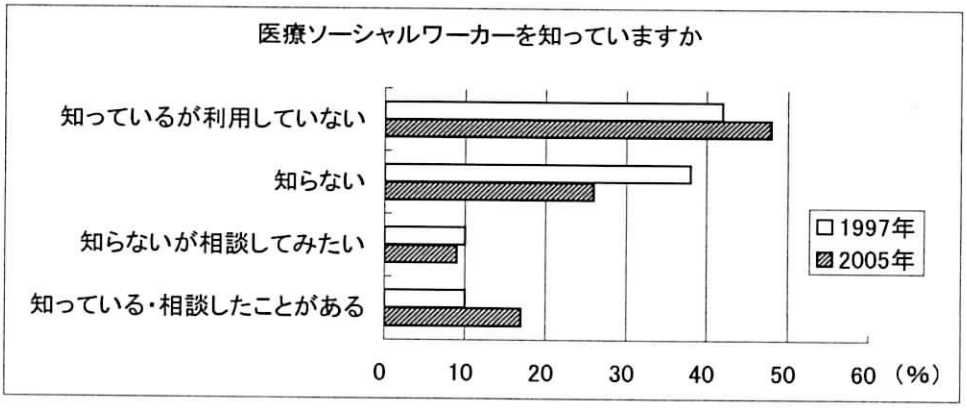
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
病気や治療	510	32	271	28
心身の機能障害	243	15	176	18
家族内の人間関係	359	22	176	18
経済的な問題	437	27	276	29
学業の継続	9	1	16	2
その他	57	4	42	4
計	1,615	100	957	100



◆医療ソーシャルワーカーを知っていますか

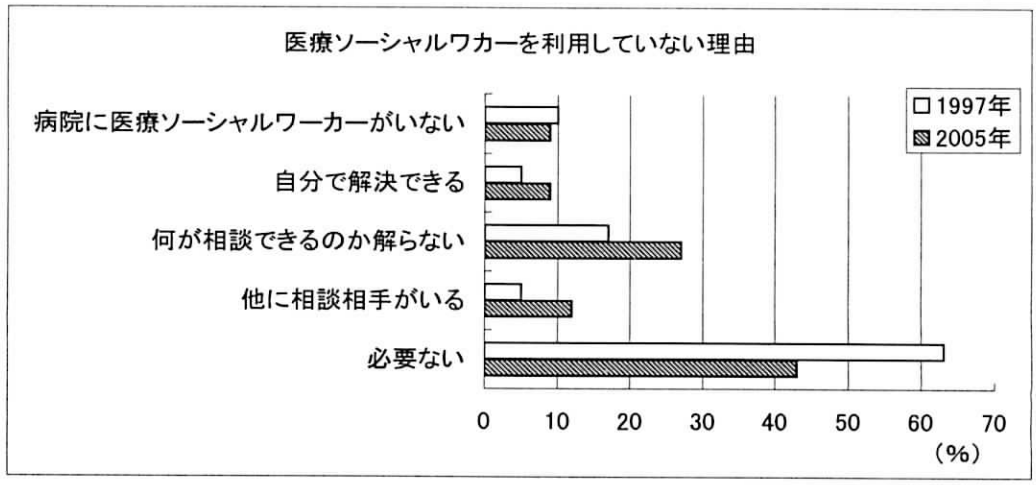
（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
知っている・相談したことがある	661	10	523	17
知らないが相談してみたい	642	10	270	9
知らない	2,384	38	806	26
知っているが利用していない	2,658	42	1,494	48
計	6,345	100	3,093	100



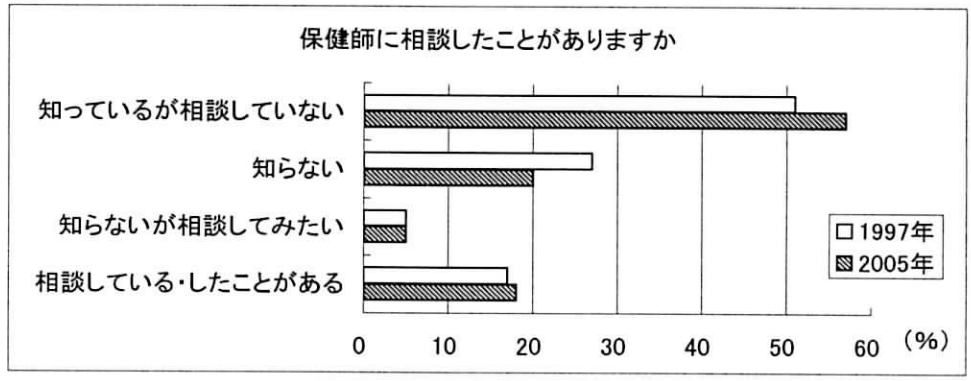
◆医療ソーシャルワーカーを利用していない理由 （延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
必要ない	1,673	63	625	43
他に相談相手がいる	141	5	168	12
何が相談できるのか解らない	455	17	396	27
自分で解決できる	125	5	132	9
病院に医療ソーシャルワーカーがいない	264	10	131	9
計	2,658	100	1,452	100



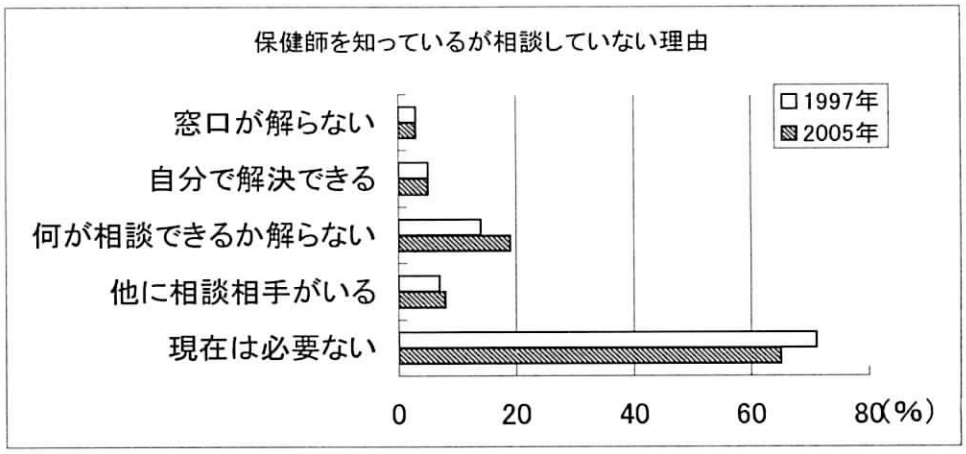
◆保健師に相談したことはありますか （延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
相談している・したことがある	1,031	17	541	18
知らないが相談してみたい	302	5	152	5
知らない	1,674	27	614	20
知っているが相談していない	3,191	51	1,706	57
計	6,198	100	3,013	100



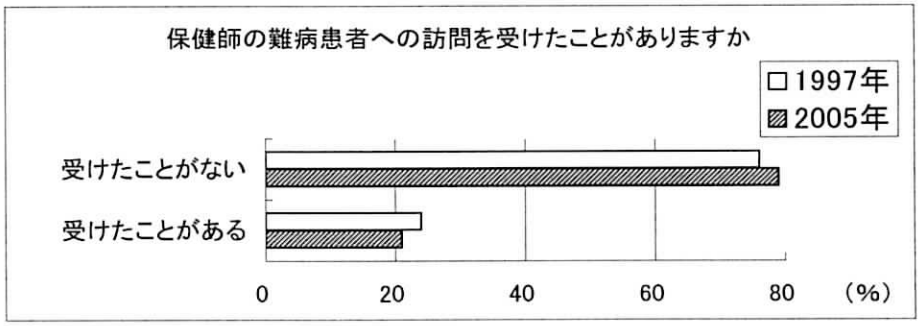
◆保健師を知っているが相談していない理由 （延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
現在は必要ない	2,274	71	1,084	65
他に相談相手がいる	216	7	132	8
何が相談できるか解らない	459	14	310	19
自分で解決できる	162	5	88	5
窓口が解らない	80	3	47	3
計	3,191	100	1,661	100



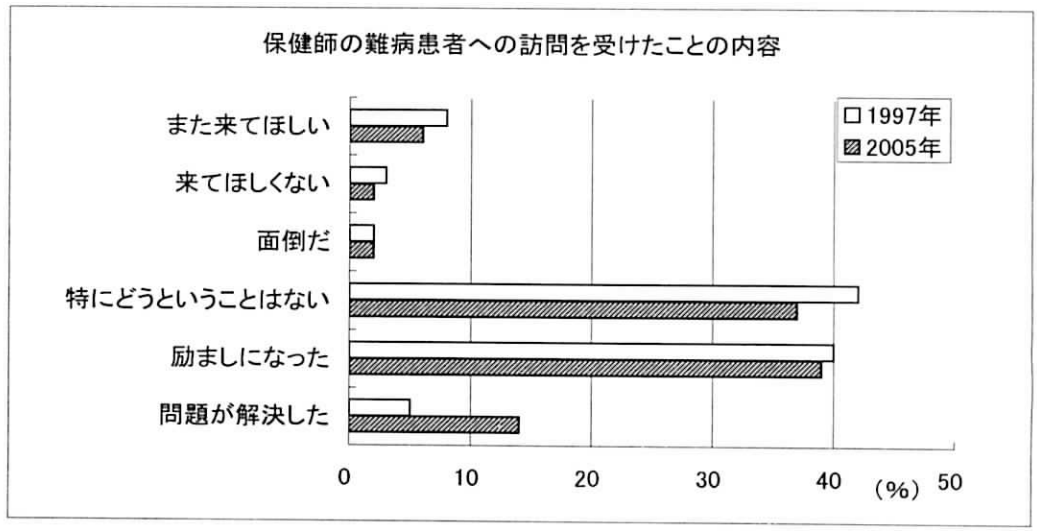
◆保健師の難病患者への訪問を受けたことがありますか （延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
受けたことがある	1,249	24	557	21
受けたことがない	3,982	76	2,100	79
計	5,231	100	2,657	100



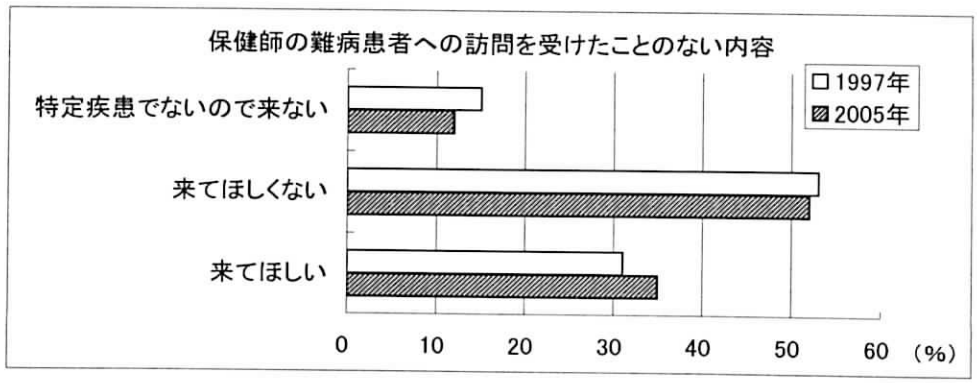
◆保健師の難病患者への訪問を受けたことがある内容　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
問題が解決した	68	5	74	14
励ましになった	494	40	212	39
特にどうということはない	523	42	203	37
面倒だ	21	2	10	2
来てほしくない	40	3	12	2
また来てほしい	103	8	31	6
計	1,249	100	542	100



◆保健師の難病患者への訪問を受けたことがない内容

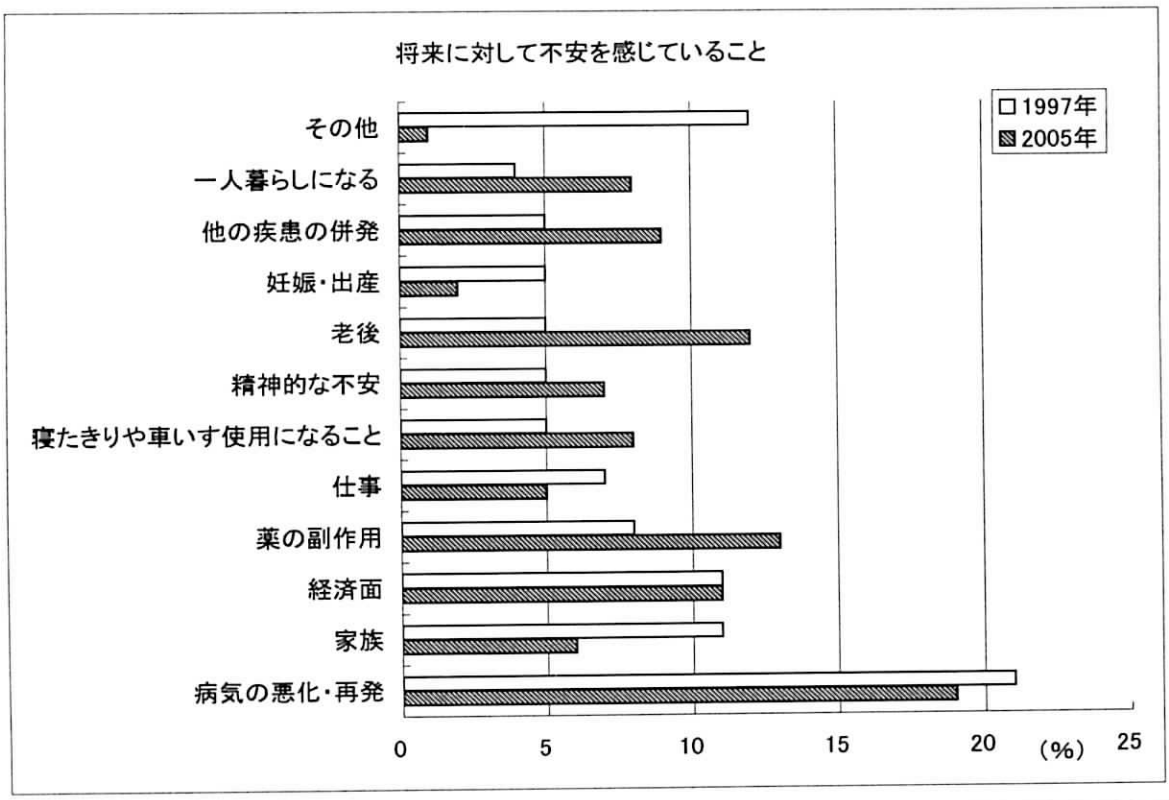
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
来てほしい	500	31	623	35
来てほしくない	852	53	920	52
特定疾患でないので来ない	245	15	212	12
計	1,597	100	1,755	100



◆将来に対して不安を感じていること

（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
病気の悪化・再発	674	21	2,084	19
家族	364	11	624	6
経済面	362	11	1,198	11
薬の副作用	256	8	1,389	13
仕事	218	7	586	5
寝たきりや車いす使用になること	173	5	896	8
精神的な不安	164	5	750	7
老後	160	5	1,302	12
妊娠・出産	156	5	231	2
他の疾患の併発	146	5	1,049	9
一人暮らしになる	131	4	867	8
その他	382	12	107	1
計	3,186	100	11,083	100

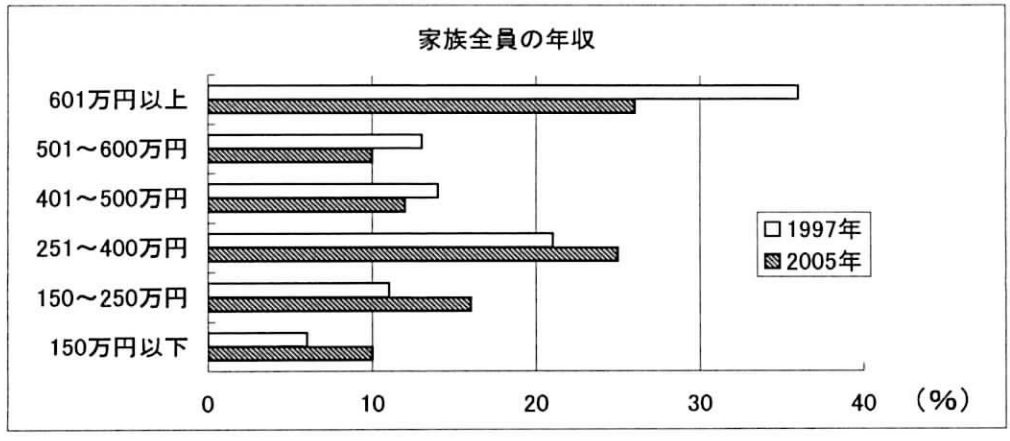


患者の高齢化により、生きられるけれども完治ができる病気ではないので、老後や一人暮らしになる不安が増加している。
どうすれば安心して療養生活ができるのかに関しては、家族、周囲の理解、医療福祉の充実が望まれる。

5．経済状況

◆家族全員の年収

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
150万円以下	355	6	297	10
150～250万円	643	11	471	16
251～400万円	1,221	21	721	25
401～500万円	839	14	346	12
501～600万円	747	13	276	10
601万円以上	2,098	36	753	26
計	5,903	100	2,864	100

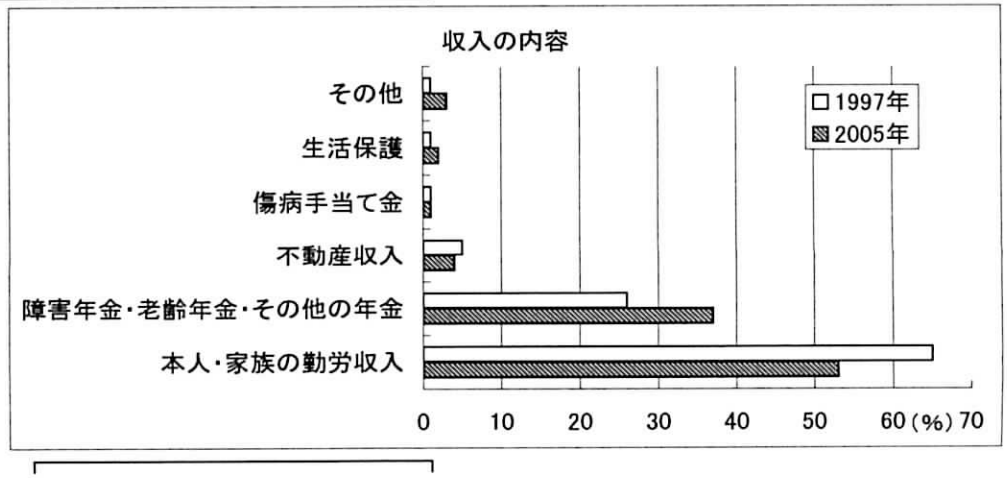


低収入が増えている。

◆収入の内容

（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
本人・家族の勤労収入	4,941	65	1,908	53
障害年金・老齢年金・その他の年金	1,983	26	1,329	37
不動産収入	400	5	156	4
傷病手当て金	79	1	44	1
生活保護	56	1	64	2
その他	102	1	101	3
計	7,561	100	3,602	100

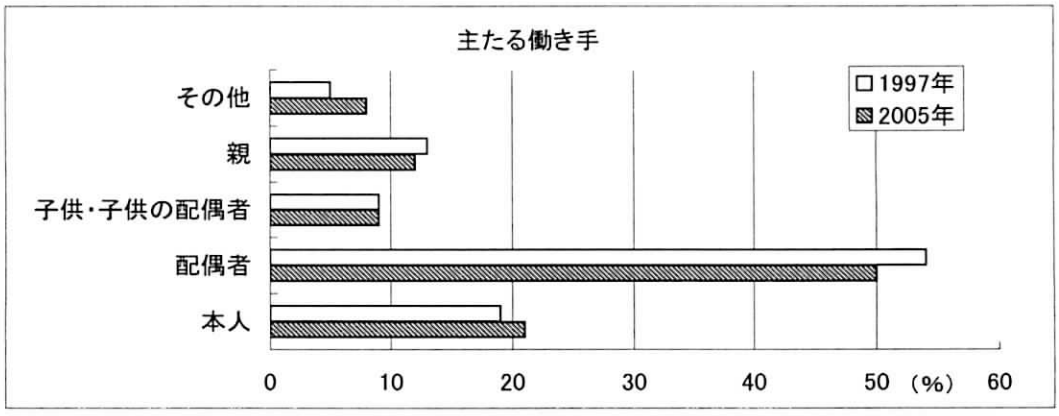


年金生活者が増えている。

◆主たる働き手

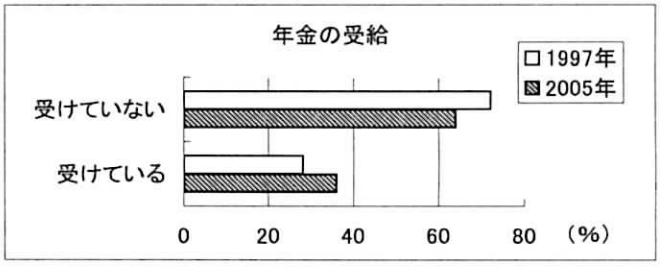
（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
本人	1,294	19	619	21
配偶者	3,632	54	1,491	50
子供・子供の配偶者	570	9	266	9
親	859	13	356	12
その他	337	5	222	8
計	6,692	100	2,954	100



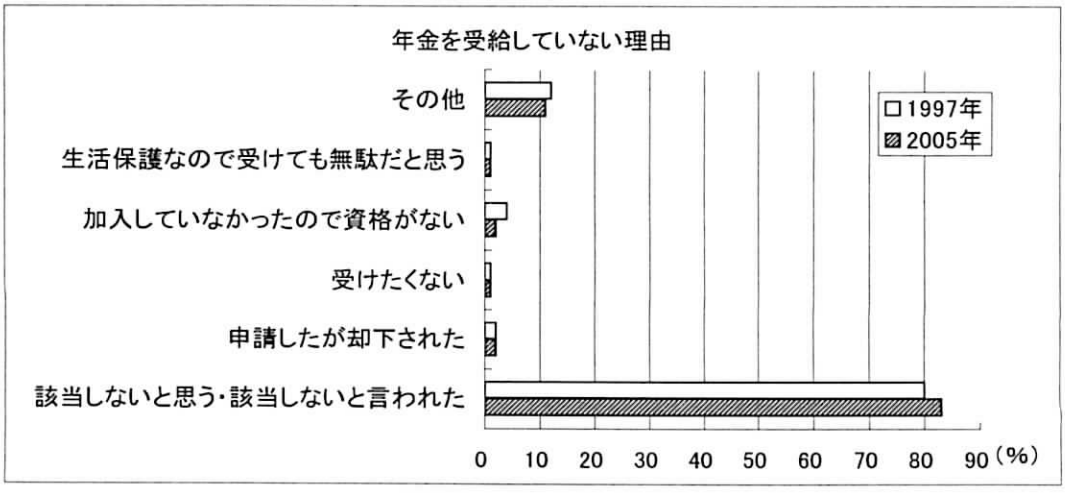
◆年金の受給

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
受けている	1,623	28	1,031	36
受けていない	4,238	72	1,813	64
計	5,861	100	2,844	100



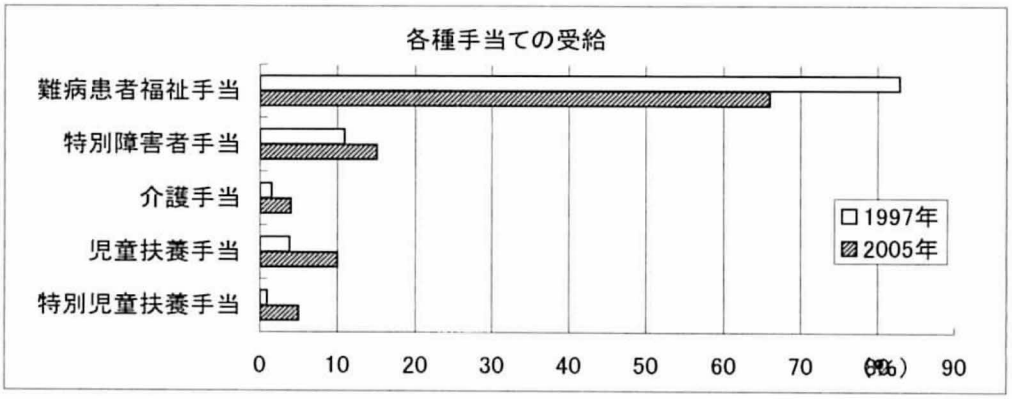
◆年金を受給していない理由

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
該当しないと思う・該当しないと言われた	2,463	80	1,385	83
申請したが却下された	70	2	40	2
受けたくない	31	1	9	1
加入していなかったので資格がない	129	4	32	2
生活保護なので受けても無駄だと思う	24	1	19	1
その他	369	12	185	11
計	3,086	100	1,670	100



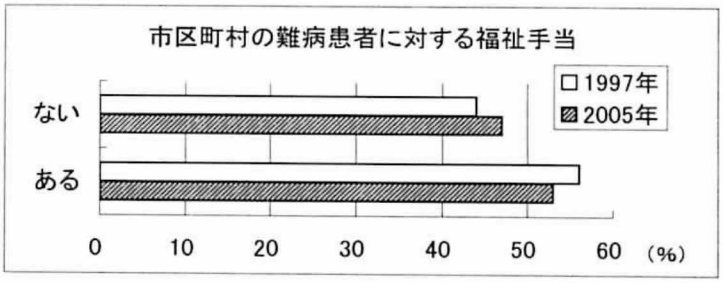
◆各種手当ての受給

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
特別児童扶養手当	17	0.9	42	5
児童扶養手当	75	3.8	85	10
介護手当	29	1.5	36	4
特別障害者手当	213	10.9	136	15
難病患者福祉手当	1,619	82.9	583	66
計	1,953	100.0	882	100



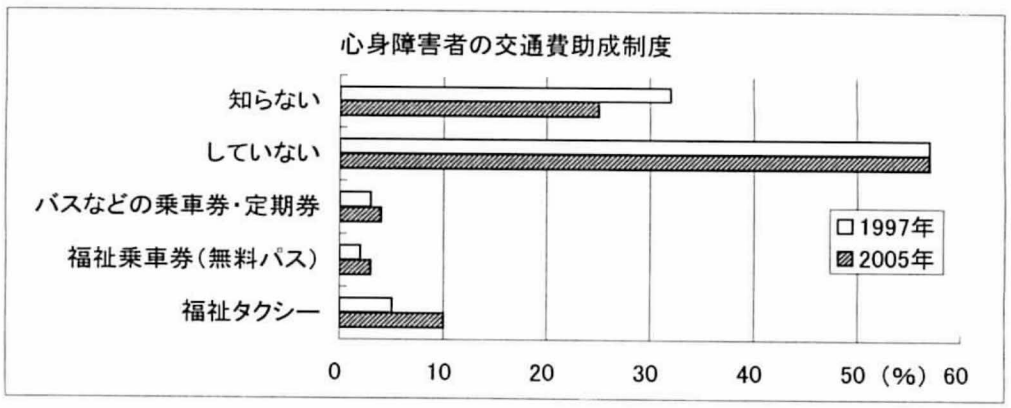
◆市区町村の難病患者に対する福祉手当

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ある	2,251	56	779	53
ない	1,751	44	697	47
計	4,002	100	1,476	100



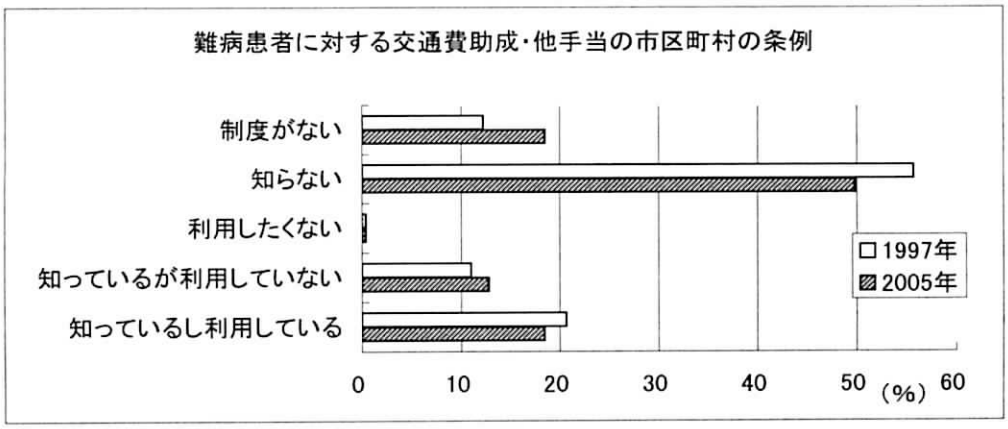
◆心身障害者の交通費助成制度

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
福祉タクシー	318	5	289	10
福祉乗車券(無料パス)	92	2	87	3
バスなどの乗車券・定期券	192	3	124	4
していない	3,408	57	1,618	57
知らない	1,921	32	702	25
計	5,931	100	2,820	100



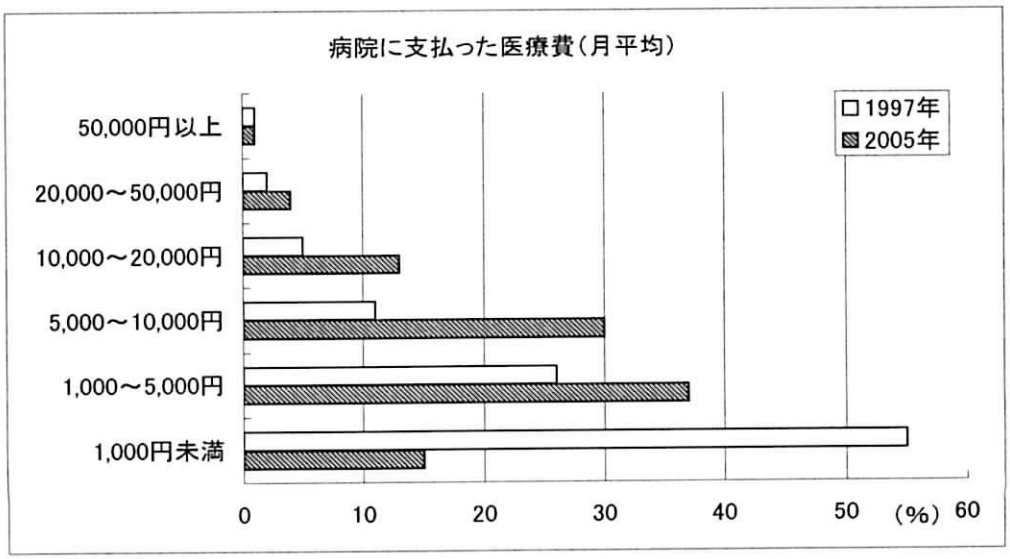
◆難病患者に対する交通費助成・他手当の市区町村の条例

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
知っているし利用している	1,282	20.6	544	18.4
知っているが利用していない	686	11.0	379	12.8
利用したくない	24	0.4	13	0.4
知らない	3,467	55.7	1,471	49.8
制度がない	762	12.2	545	18.5
計	6,221	100.0	2,952	100.0



◆病院に支払った医療費（月平均）

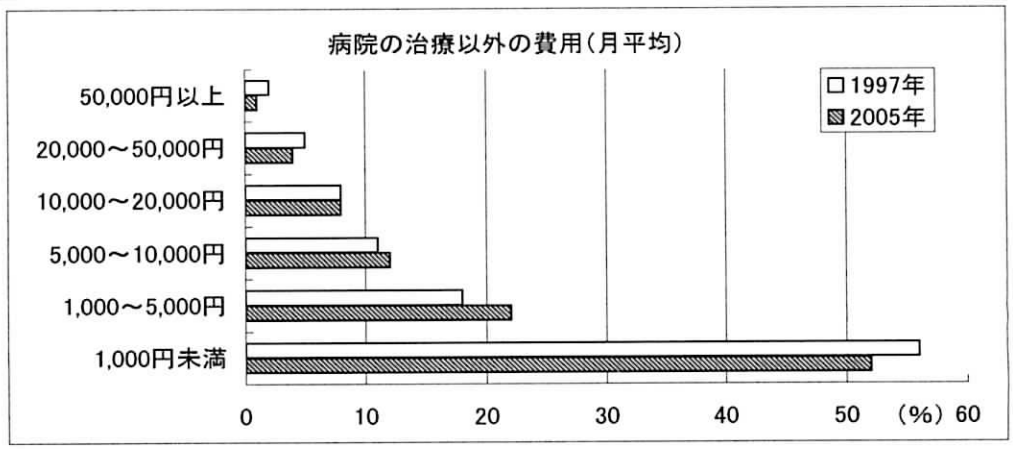
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1,000円未満	2,744	55	439	15
1,000～5,000円	1,315	26	1,078	37
5,000～10,000円	537	11	888	30
10,000～20,000円	244	5	392	13
20,000～50,000円	111	2	109	4
50,000円以上	68	1	25	1
計	5,019	100	2,931	100



制度が変わり自己負担が増え、１，000円未満が大きく減り5，000～10，000円前後が多くなった

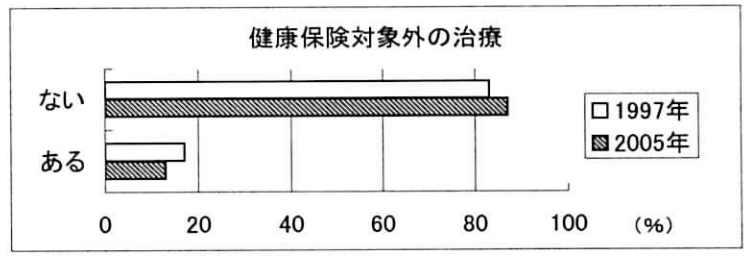
◆病院の治療以外の費用（月平均）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1,000円未満	2,303	56	1,248	52
1,000～5,000円	740	18	535	22
5,000～10,000円	459	11	297	12
10,000～20,000円	328	8	180	8
20,000～50,000円	226	5	102	4
50,000円以上	74	2	25	1
計	4,130	100	2,387	100



◆健康保険対象外の治療

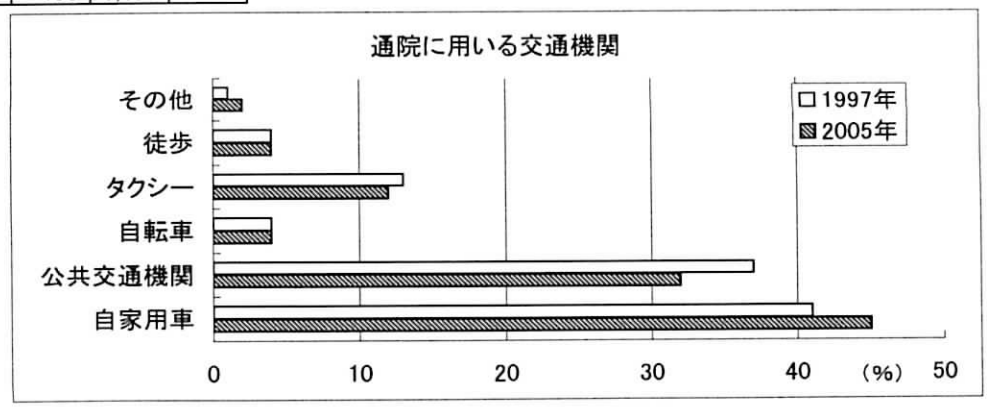
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ある	991	17	354	13
ない	4,909	83	2,433	87
計	5,900	100	2,787	100



◆通院に用いる交通機関

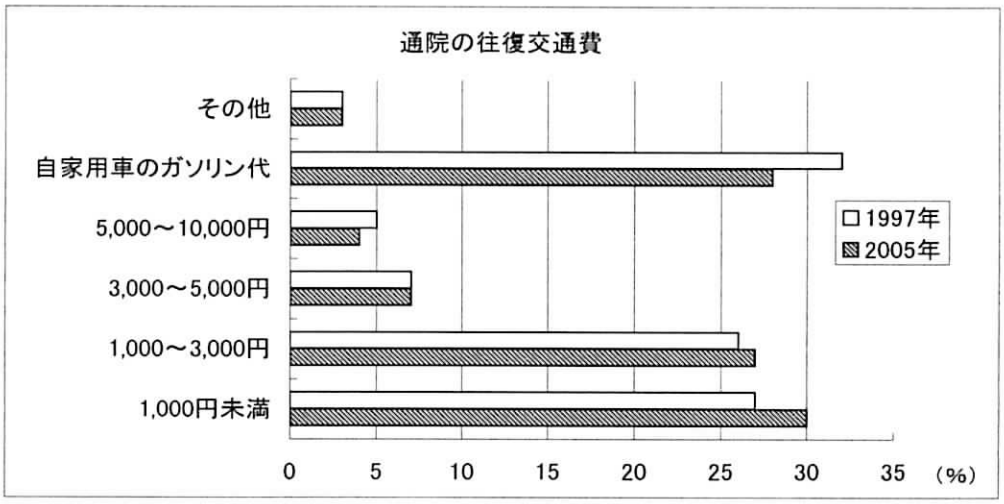
（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
自家用車	3,194	41	1,548	45
公共交通機関	2,823	37	1,121	32
自転車	307	4	143	4
タクシー	1,007	13	416	12
徒歩	276	4	144	4
その他	110	1	86	2
計	7,717	100	3,458	100



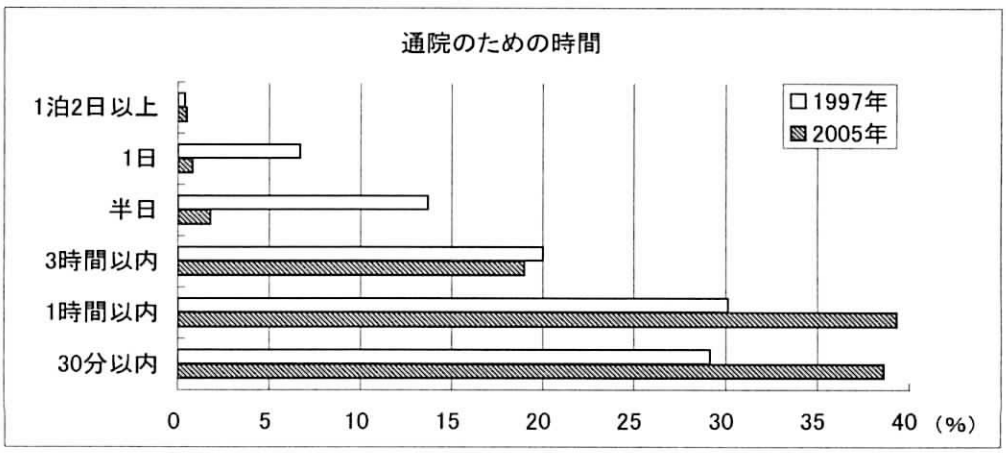
◆通院の往復交通費

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
1,000円未満	1,680	27	917	30
1,000～3,000円	1,635	26	831	27
3,000～5,000円	446	7	224	7
5,000～10,000円	323	5	121	4
自家用車のガソリン代	2,010	32	862	28
その他	162	3	100	3
計	6,256	100	3,055	100



◆通院のための時間（片道）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
30分以内	1,847	29.1	1,146	38.6
1時間以内	1,915	30.1	1,165	39.3
3時間以内	1,273	20.0	565	19.0
半日	868	13.7	52	1.8
1日	427	6.7	23	0.8
1泊2日以上	26	0.4	15	0.5
計	6,356	100.0	2,966	100.0

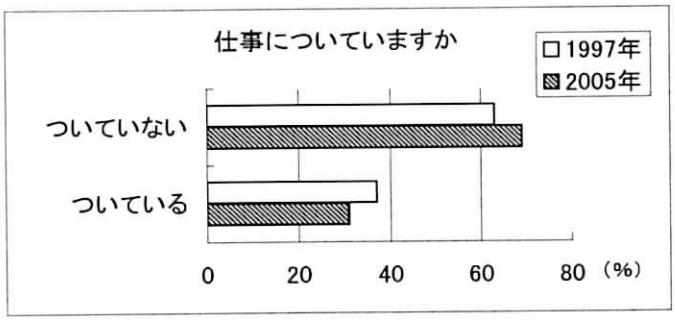


近くで診てもらえる病院が増えている。患者も高齢化し、近くの病院にしか通院できなくなった。

6．社会活動

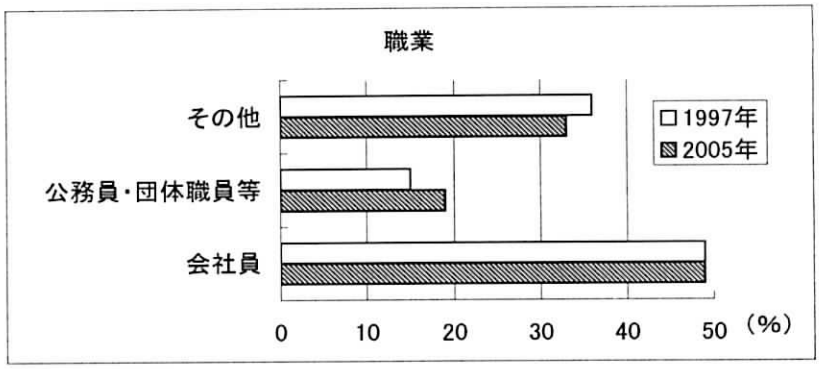
◆仕事についていますか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ついている	2,287	37	861	31
ついていない	3,925	63	1,954	69
計	6,212	100	2,815	100



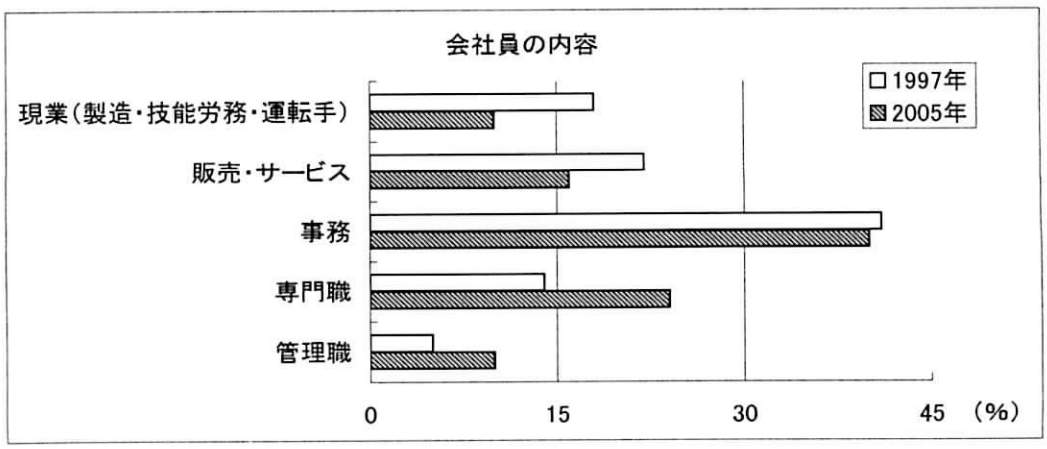
◆職業

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
会社員	1,070	49	446	49
公務員・団体職員等	326	15	174	19
その他	780	36	300	33
計	2,176	100	920	100



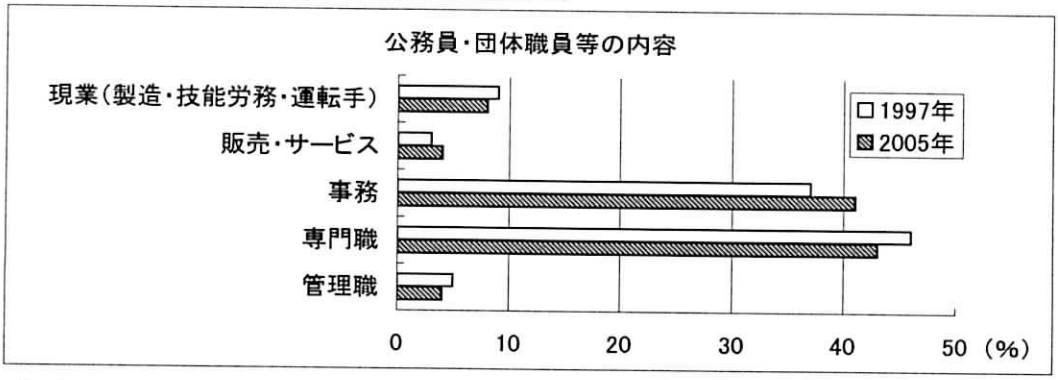
◆会社員の内容

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
管理職	54	5	44	10
専門職	149	14	106	24
事務	440	41	176	40
販売・サービス	232	22	71	16
現業(製造・技能労務・運転手)	186	18	45	10
計	1,061	100	442	100



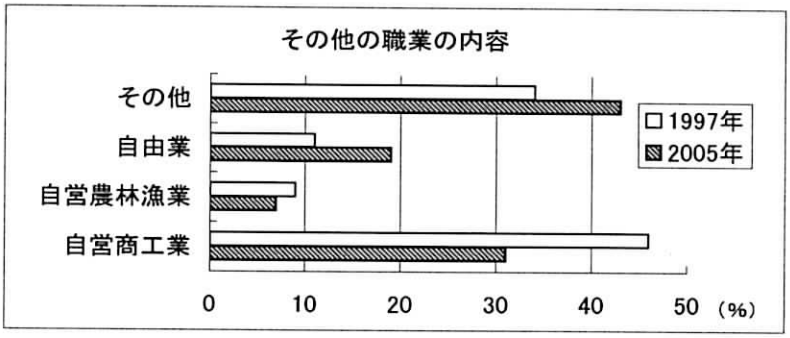
◆公務員・団体職員等の内容

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
管理職	14	5	7	4
専門職	141	46	70	43
事務	115	37	67	41
販売・サービス	10	3	6	4
現業(製造・技能労務・運転手)	29	9	13	8
計	309	100	163	100



◆その他の内容

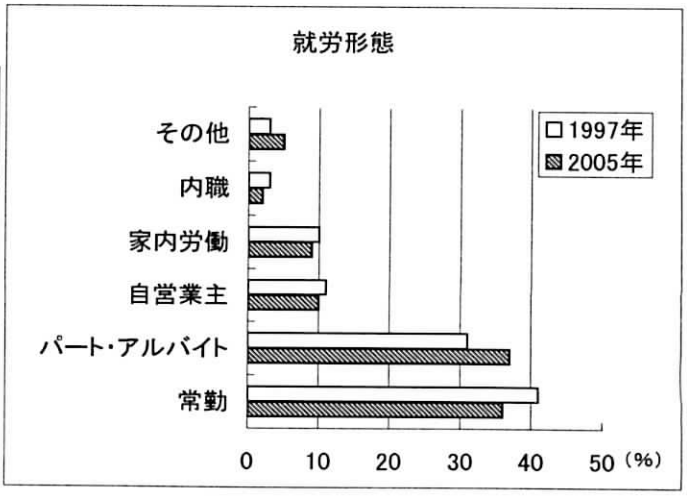
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
自営商工業	348	46	92	31
自営農林漁業	67	9	20	7
自由業	85	11	57	19
その他	252	34	125	43
計	752	100	294	100



◆就労形態

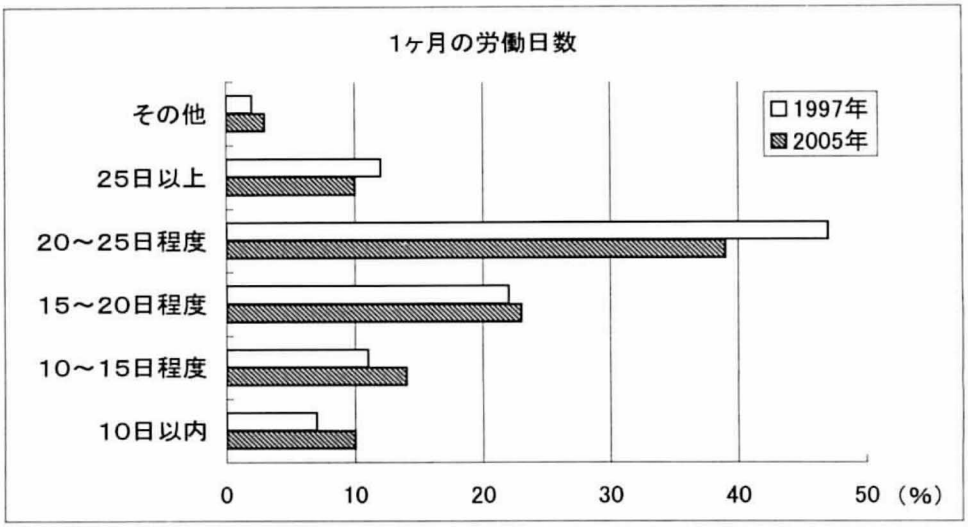
(延人数)

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
常勤	947	41	333	36
パート・アルバイト	725	31	342	37
自営業主	254	11	95	10
家内労働	234	10	83	9
内職	68	3	22	2
その他	80	3	44	5
計	2,308	100	919	100



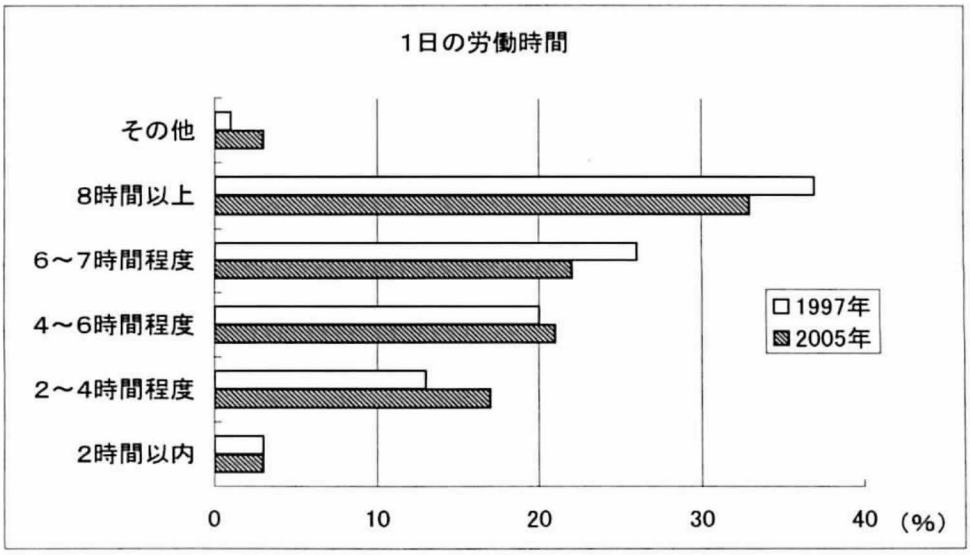
◆１ヶ月の労働日数

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
10日以内	163	7	93	10
10～15日程度	242	11	132	14
15～20日程度	511	22	214	23
20～25日程度	1,061	47	359	39
25日以上	267	12	91	10
その他	35	2	27	3
計	2,279	100	916	100



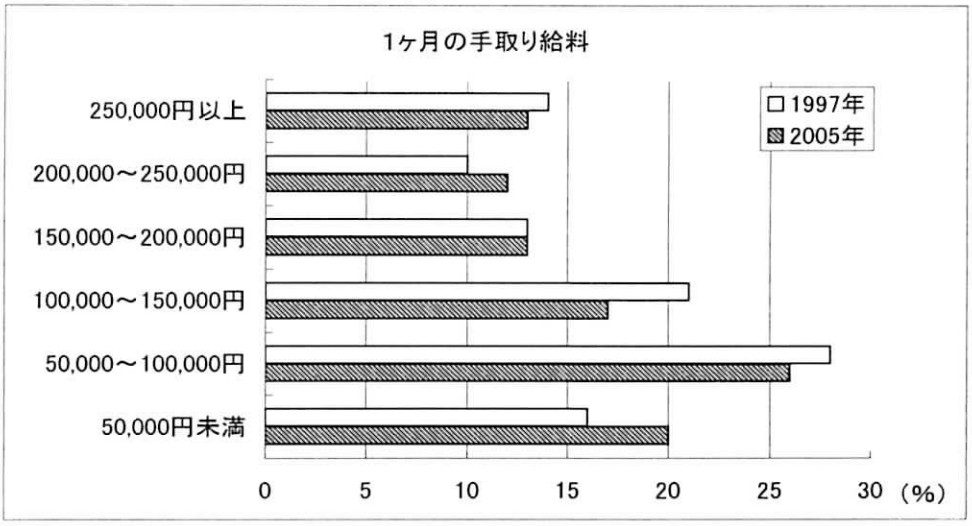
◆１日の労働時間

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
2時間以内	66	3	31	3
2～4時間程度	296	13	152	17
4～6時間程度	449	20	187	21
6～7時間程度	593	26	197	22
8時間以上	836	37	297	33
その他	27	1	28	3
計	2,267	100	892	100



◆１ヶ月の手取り給料

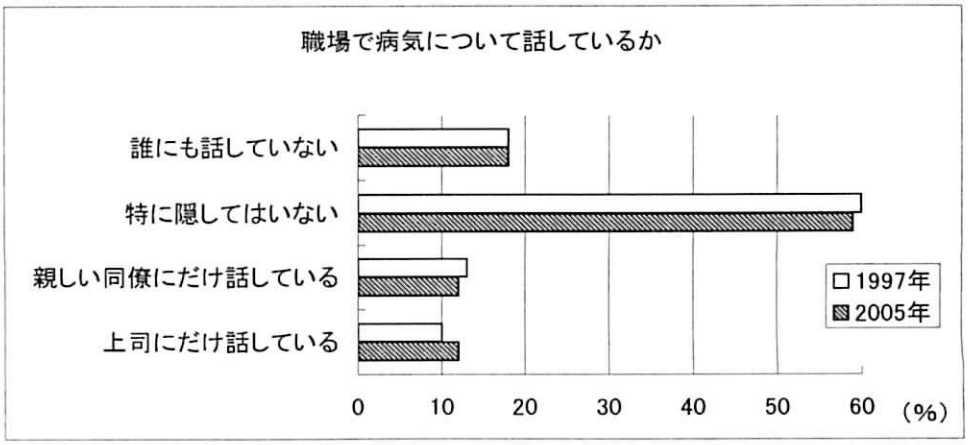
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
50,000円未満	341	16	177	20
50,000～100,000円	607	28	231	26
100,000～150,000円	449	21	154	17
150,000～200,000円	287	13	113	13
200,000～250,000円	208	10	106	12
250,000円以上	296	14	113	13
計	2,188	100	894	100



年齢の上昇に伴い、仕事に就いていない人も増加している。パート・アルバイトの増加がみられ、当然、手取り収入も少なくなっている。

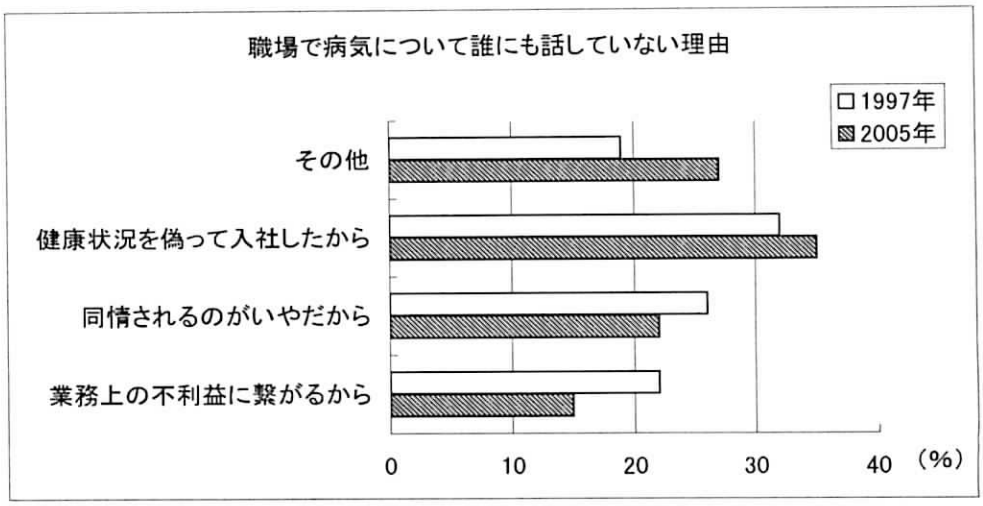
◆職場で病気について話しているか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
上司にだけ話している	206	10	111	12
親しい同僚にだけ話している	276	13	104	12
特に隠してはいない	1,283	60	528	59
誰にも話していない	377	18	158	18
計	2,142	100	901	100



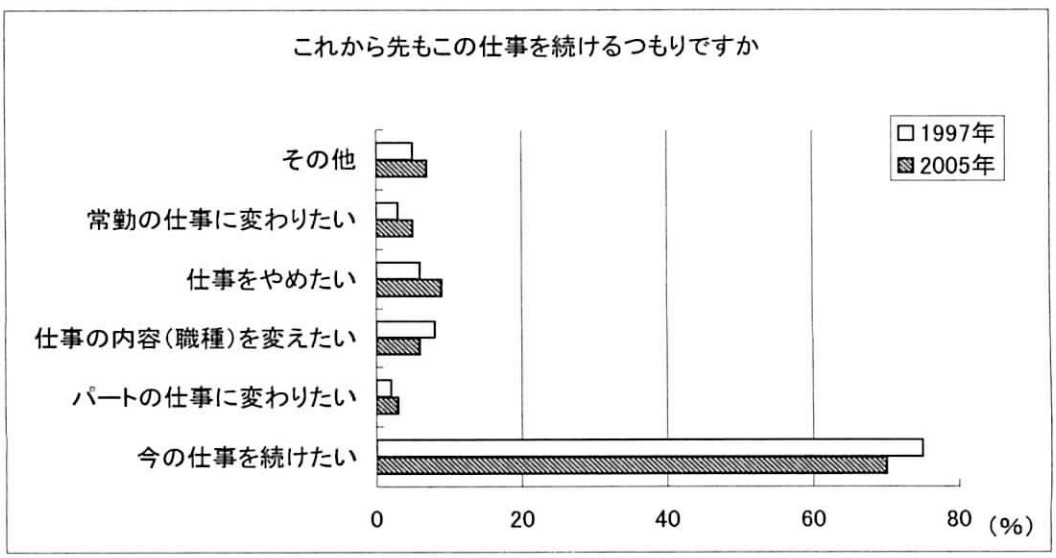
◆職場で病気について誰にも話していない理由　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
業務上の不利益に繋がるから	94	22	24	15
同情されるのがいやだから	113	26	34	22
健康状況を偽って入社したから	137	32	55	35
その他	83	19	42	27
計	427	100	155	100



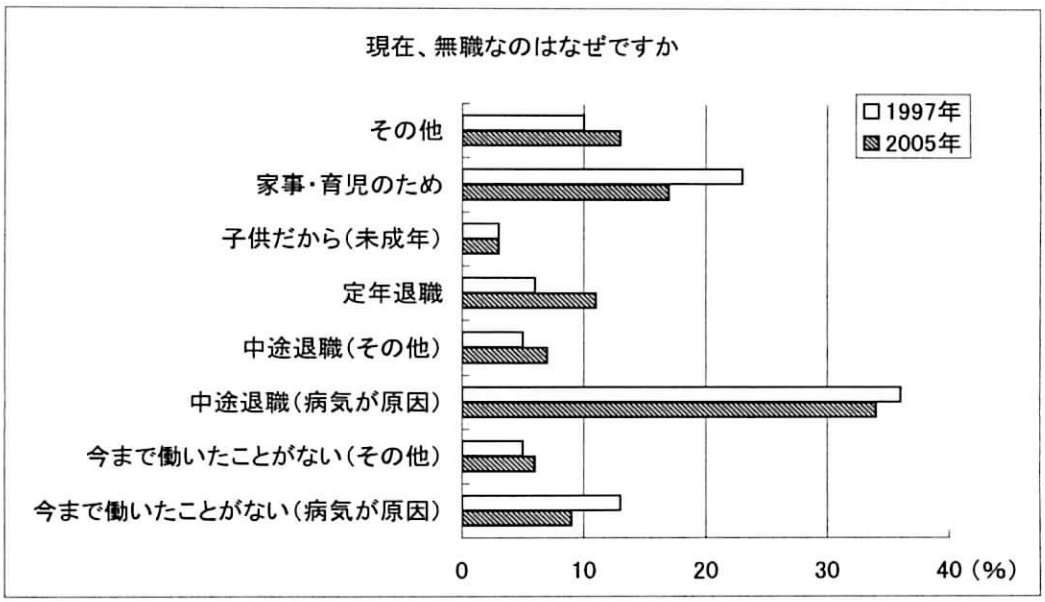
◆これから先もこの仕事を続けるつもりですか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
今の仕事を続けたい	1,600	75	651	70
パートの仕事に変わりたい	39	2	27	3
仕事の内容(職種)を変えたい	171	8	60	6
仕事をやめたい	133	6	81	9
常勤の仕事に変わりたい	73	3	43	5
その他	110	5	66	7
計	2,126	100	928	100



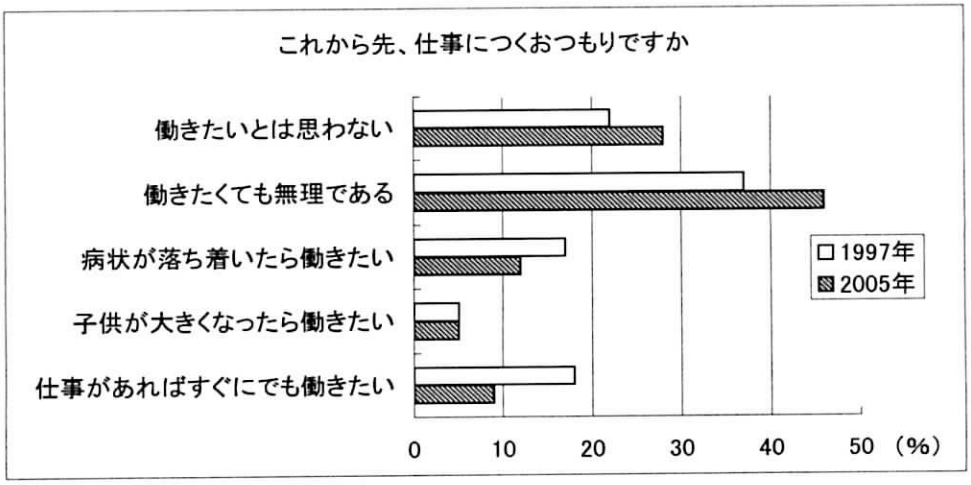
◆現在、無職なのはなぜですか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
今まで働いたことがない(病気が原因)	487	13	192	9
今まで働いたことがない(その他)	172	5	115	6
中途退職(病気が原因)	1,342	36	700	34
中途退職(その他)	207	5	153	7
定年退職	236	6	217	11
子供だから(未成年)	108	3	62	3
家事・育児のため	861	23	352	17
その他	362	10	274	13
計	3,775	100	2,065	100



◆これから先、仕事につくおつもりですか

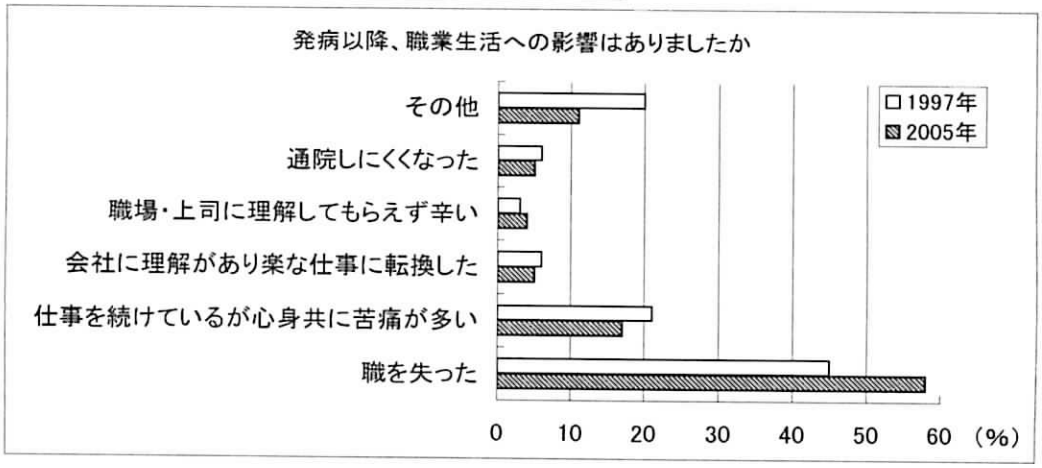
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
仕事があればすぐにでも働きたい	838	18	175	9
子供が大きくなったら働きたい	229	5	90	5
病状が落ち着いたら働きたい	793	17	235	12
働きたくても無理である	1,660	37	877	46
働きたいとは思わない	1,017	22	527	28
計	4,537	100	1,904	100



現在、職に就いている方の70%が「仕事を続けたい」と答え、現在無職でも条件が整えば、働きたい人が多く、仕事への意欲が見られる。生活のためだけでなく自己の存在価値の確認、生きがいのために働きたい方も多くいる。難病は障害者枠にも入らず、ハローワークなどでも一般就労の扱いになっているところが多い。就労支援における難病相談・支援センターの役割が重要となるが、現状ではまだ難しいようである。
相手企業など社会への理解を求めていかなければならないが、私達自身も自分の病気をよく理解し、何ができるのか、どのくらい働けるのか、自己評価をして職を探すことが大切だと思われる。

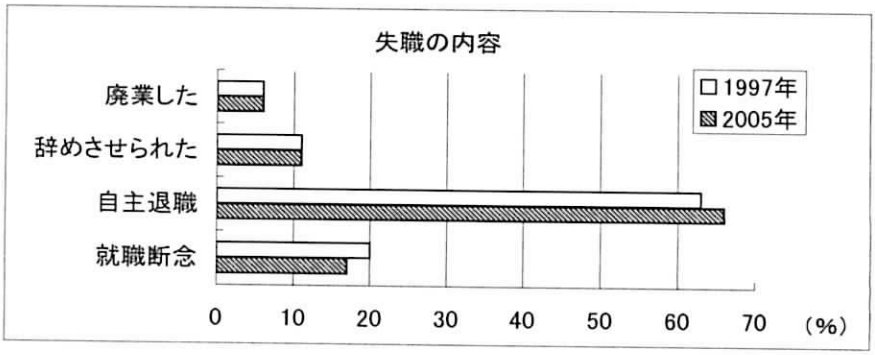
◆発病以降、職業生活への影響はありましたか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
職を失った	1,666	45	926	58
仕事を続けているが心身共に苦痛が多い	767	21	265	17
会社に理解があり楽な仕事に転換した	226	6	72	5
職場・上司に理解してもらえず辛い	98	3	71	4
通院しにくくなった	216	6	81	5
その他	737	20	174	11
計	3,710	100	1,589	100



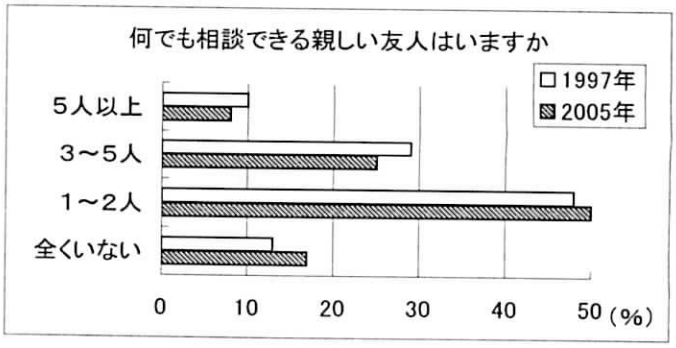
◆失職の内容

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
就職断念	323	20	156	17
自主退職	1,042	63	614	66
辞めさせられた	188	11	99	11
廃業した	93	6	55	6
計	1,646	100	924	100



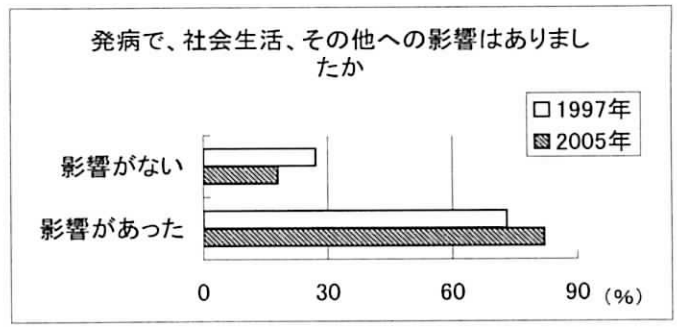
◆何でも相談できる親しい友人は何人ですか

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
全くいない	801	13	495	17
1～2人	2,929	48	1,495	50
3～5人	1,754	29	748	25
5人以上	589	10	242	8
計	6,073	100	2,980	100



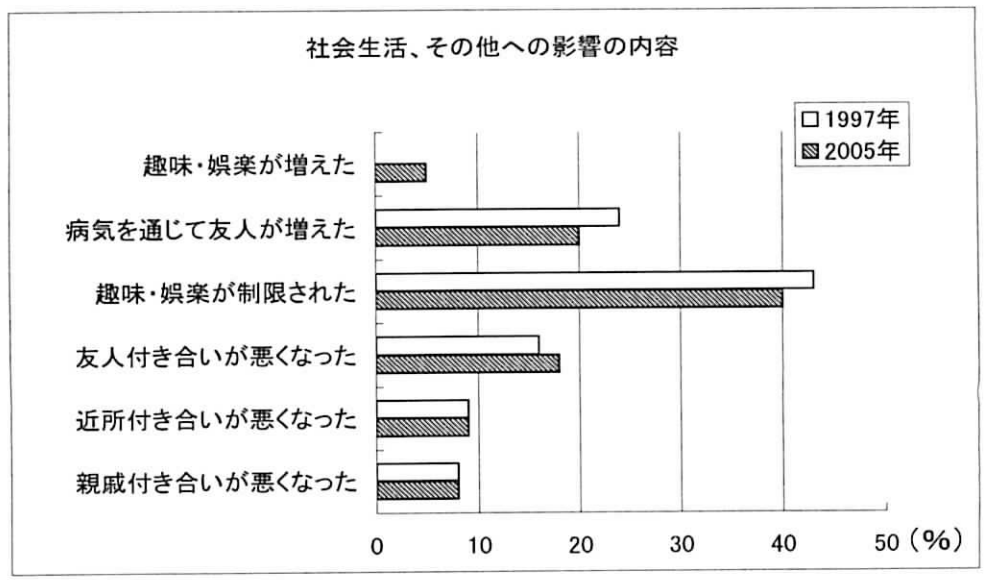
◆発病で、社会生活、その他への影響はありましたか　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
影響があった	6,071	73	3,533	82
影響がない	2,200	27	780	18
計	8,271	100	4,313	100



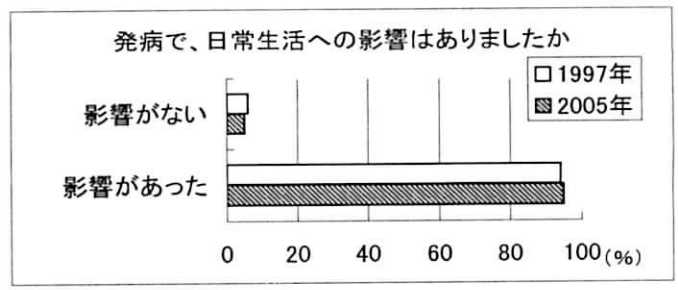
◆社会生活、その他への影響の内容　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
親戚付き合いが悪くなった	438	8	283	8
近所付き合いが悪くなった	510	9	316	9
友人付き合いが悪くなった	938	16	628	18
趣味・娯楽が制限された	2,507	43	1,387	40
病気を通じて友人が増えた	1,409	24	692	20
趣味・娯楽が増えた			176	5
計	5,802	100	3,482	100



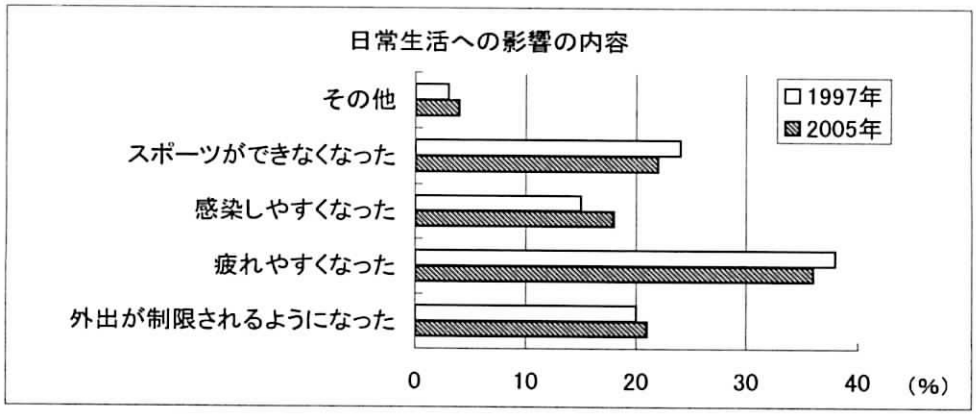
◆発病で、日常生活への影響はありましたか　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
影響があった	11,244	94	5,958	95
影響がない	733	6	285	5
計	11,977	100	6,243	100



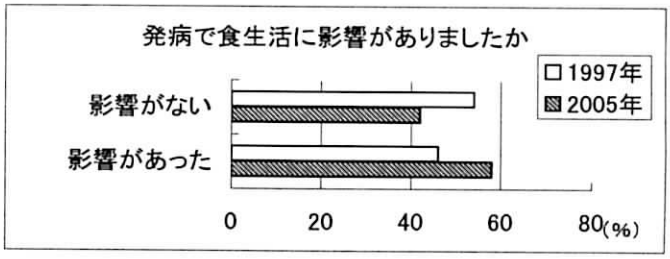
◆日常生活への影響の内容　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
外出が制限されるようになった	2,284	20	1,240	21
疲れやすくなった	4,299	38	2,104	36
感染しやすくなった	1,677	15	1,049	18
スポーツができなくなった	2,702	24	1,294	22
その他	282	3	225	4
計	11,244	100	5,912	100



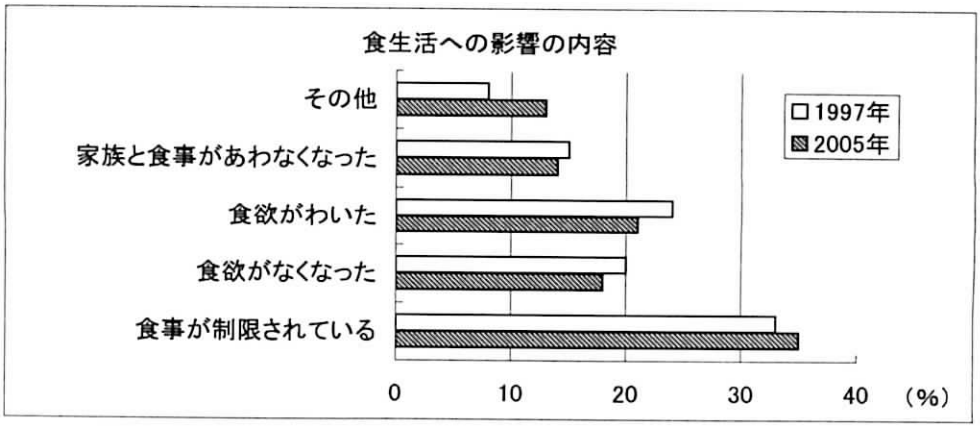
◆発病で、食生活への影響はありましたか　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
影響があった	3,038	46	1,947	58
影響がない	3,528	54	1,405	42
計	6,566	100	3,352	100



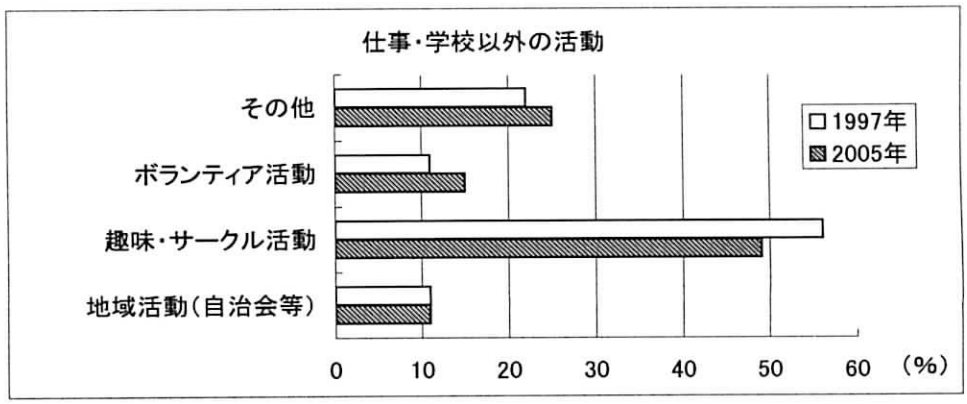
◆食生活への影響の内容　（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
食事が制限されている	989	33	675	35
食欲がなくなった	621	20	338	18
食欲がわいた	716	24	398	21
家族と食事があわなくなった	456	15	272	14
その他	256	8	244	13
計	3,038	100	1,927	100



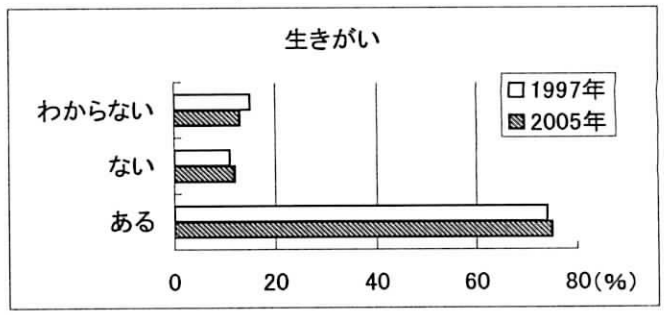
◆仕事・学校以外の活動

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
地域活動(自治会等)	344	11	217	11
趣味・サークル活動	1,798	56	978	49
ボランティア活動	352	11	297	15
その他	701	22	494	25
計	3,195	100	1,986	100



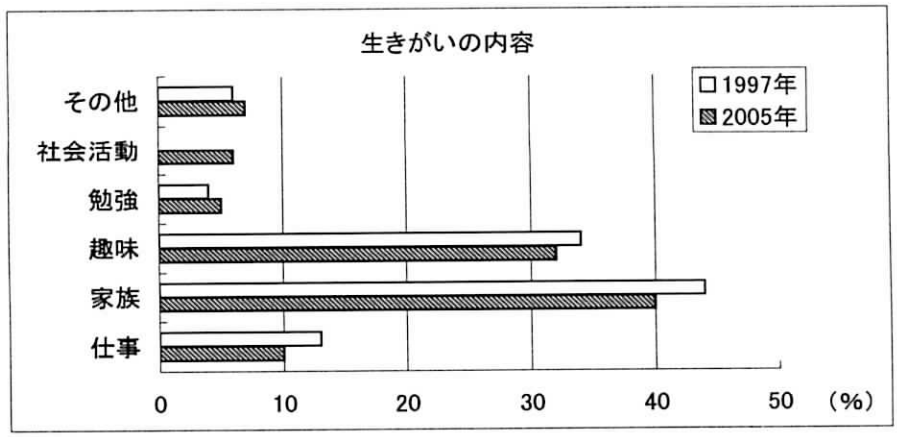
◆生きがい (延人数)

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ある	5,530	74	2,973	75
ない	790	11	480	12
わからない	1,144	15	502	13
計	7,464	100	3,955	100



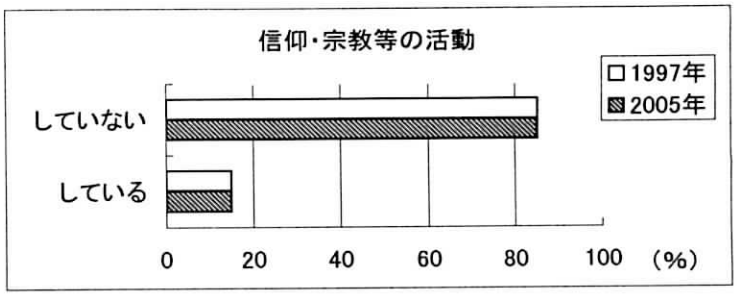
◆生きがいの内容 (延人数)

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
仕事	718	13	288	10
家族	2,413	44	1,169	40
趣味	1,857	34	959	32
勉強	235	4	156	5
社会活動			182	6
その他	307	6	198	7
計	5,530	100	2,952	100



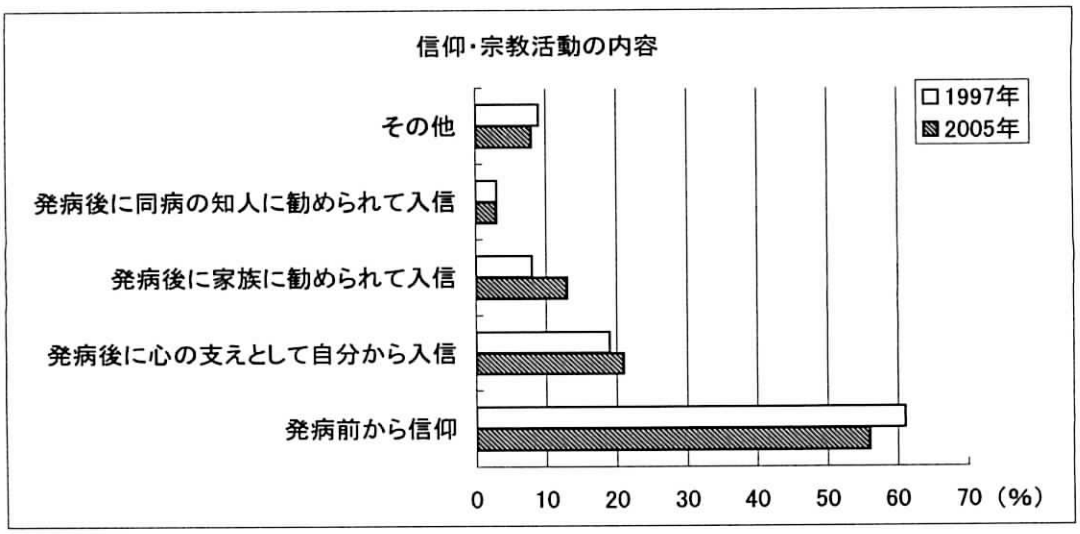
◆信仰・宗教等の活動

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
している	854	15	446	15
していない	4,711	85	2,518	85
計	5,565	100	2,964	100



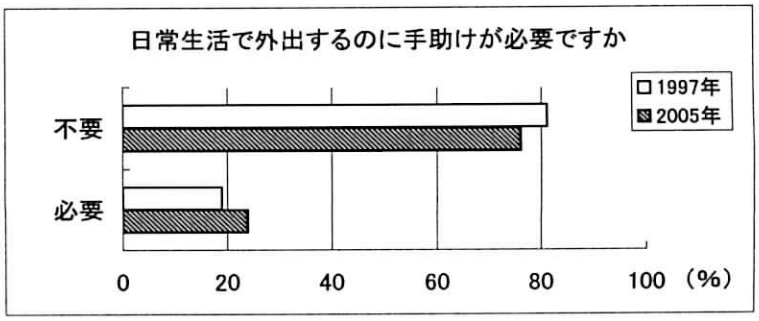
◆信仰・宗教活動の内容

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
発病前から信仰	511	61	242	56
発病後に心の支えとして自分から入信	156	19	90	21
発病後に家族に勧められて入信	68	8	55	13
発病後に同病の知人に勧められて入信	27	3	15	3
その他	74	9	34	8
計	836	100	436	100



◆日常生活で外出するのに手助けが必要ですか　(延人数)

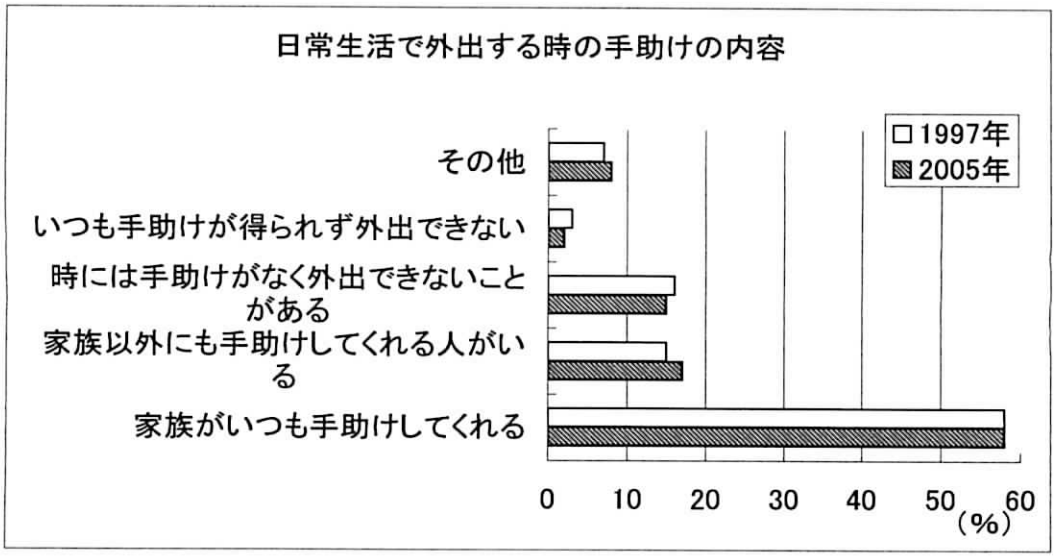
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
必要	1,179	19	727	24
不要	5,126	81	2,324	76
計	6,305	100	3,051	100



◆日常生活で外出する時の手助けの内容

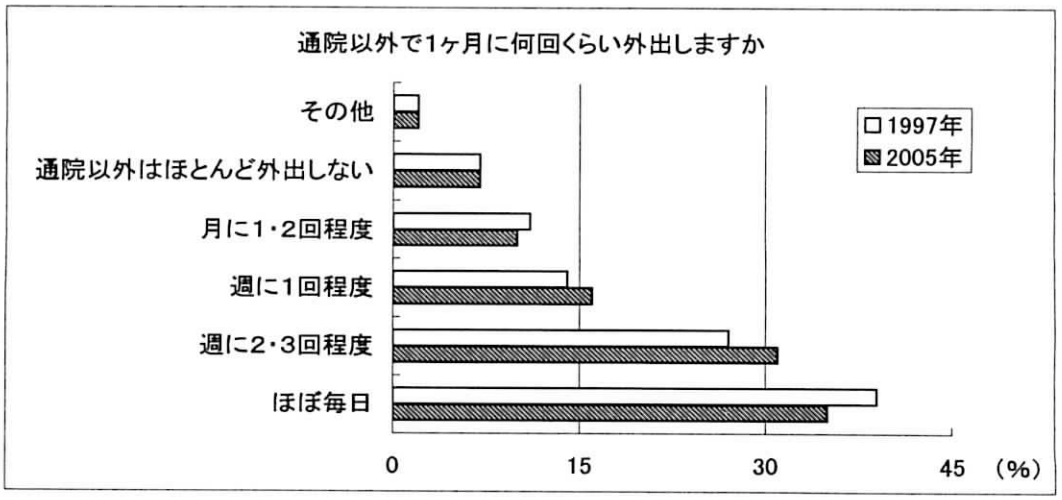
（延人数）

	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
家族がいつも手助けしてくれる	684	58	418	58
家族以外にも手助けしてくれる人がいる	180	15	122	17
時には手助けがなく外出できないことがある	193	16	107	15
いつも手助けが得られず外出できない	35	3	13	2
その他	87	7	55	8
計	1,179	100	715	100



◆通院以外で１ヶ月に何回くらい外出しますか

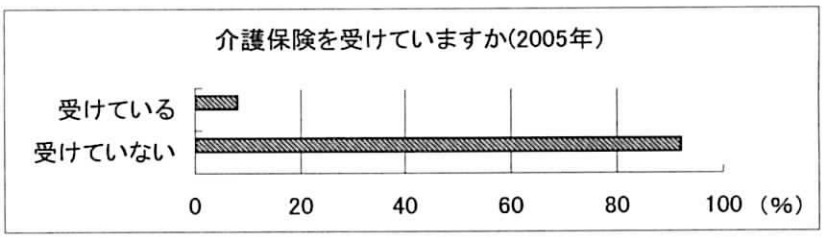
	1997年		2005年	
	件数	(%)	件数	(%)
ほぼ毎日	2,411	39	1,023	35
週に2・3回程度	1,700	27	907	31
週に1回程度	903	14	461	16
月に1・2回程度	694	11	292	10
通院以外はほとんど外出しない	449	7	217	7
その他	103	2	49	2
計	6,260	100	2,949	100



7．その他のサービス

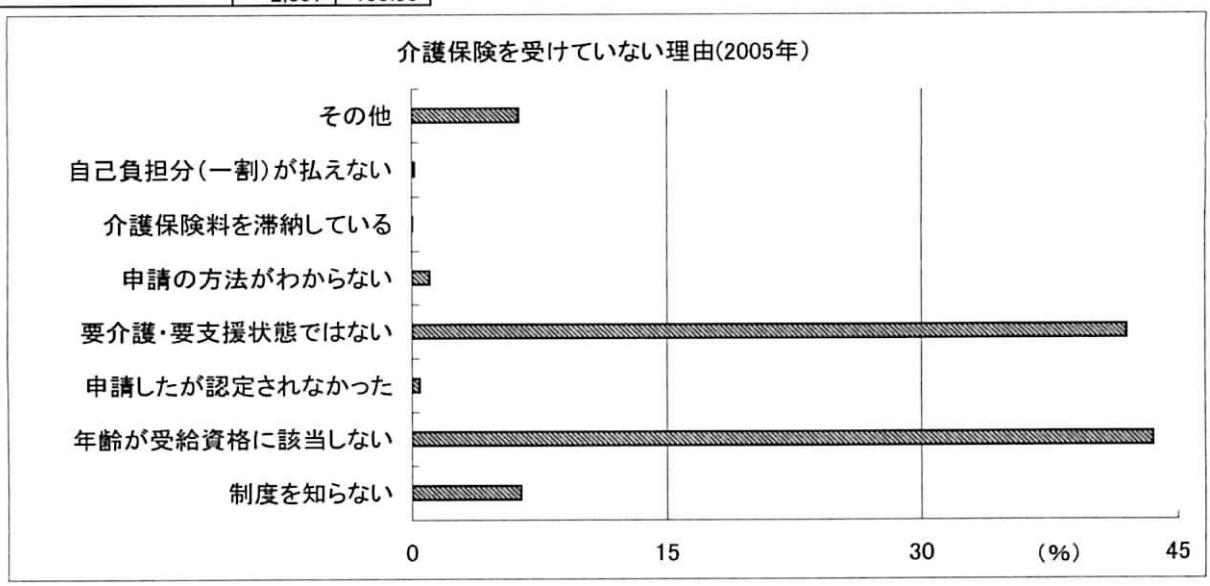
◆介護保険を受けていますか（2005年）

	件数	（%）
受けていない	2,724	92
受けている	246	8
計	2,970	100



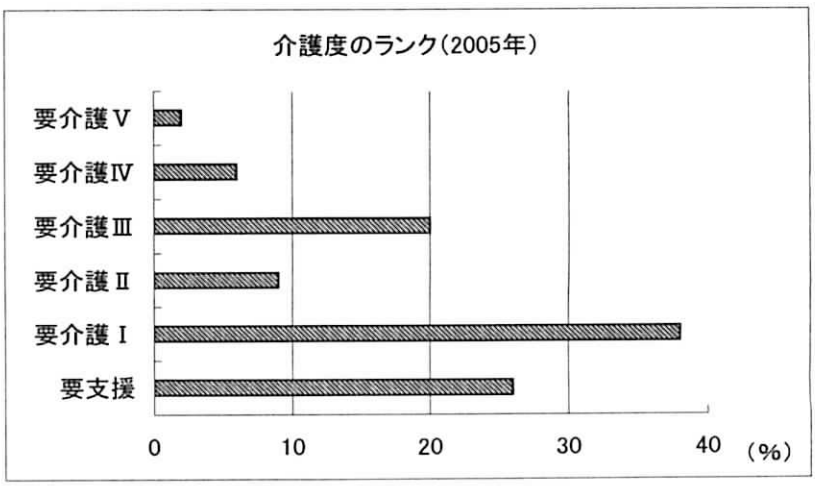
◆介護保険を受けていない理由（2005年）

	件数	（%）
制度を知らない	168	6.44
年齢が受給資格に該当しない	1,135	43.54
申請したが認定されなかった	12	0.46
要介護・要支援状態ではない	1,095	42.00
申請の方法がわからない	27	1.04
介護保険料を滞納している	1	0.04
自己負担分（一割）が払えない	4	0.15
その他	165	6.33
計	2,607	100.00



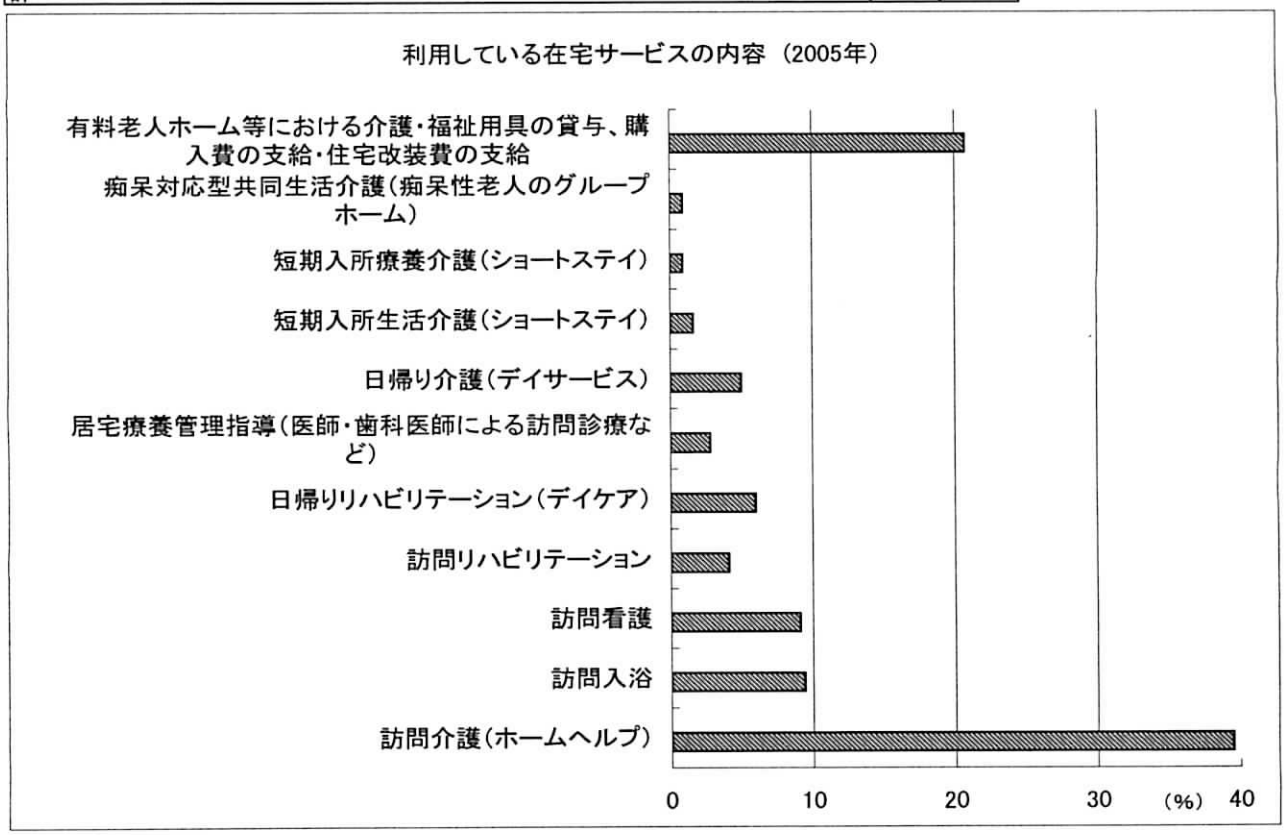
◆介護度のランク（2005年）

	件数	（%）
要支援	71	26
要介護Ⅰ	105	38
要介護Ⅱ	25	9
要介護Ⅲ	55	20
要介護Ⅳ	16	6
要介護Ⅴ	5	2
計	277	100



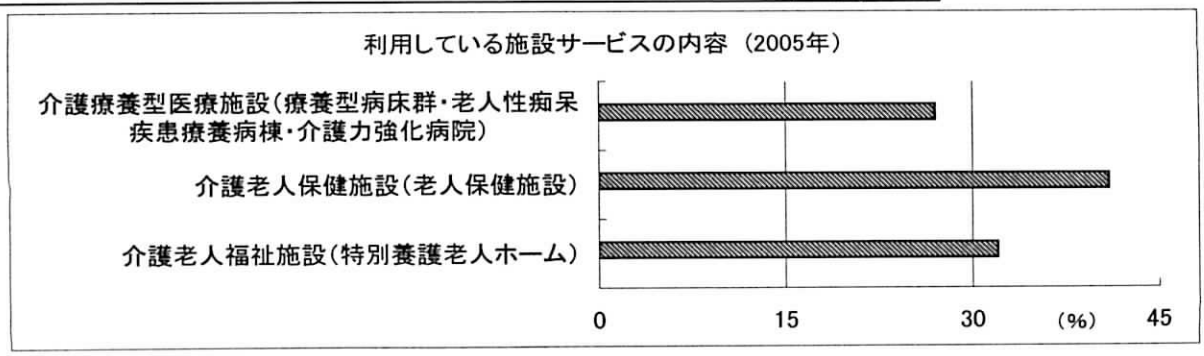
◆利用している在宅サービスの内容（2005年）　（延人数）

	件数	(%)
訪問介護(ホームヘルプ)	126	39.5
訪問入浴	30	9.4
訪問看護	29	9.1
訪問リハビリテーション	13	4.1
日帰りリハビリテーション(デイケア)	19	6.0
居宅療養管理指導(医師・歯科医師による訪問診療など)	9	2.8
日帰り介護(デイサービス)	16	5.0
短期入所生活介護(ショートステイ)	5	1.6
短期入所療養介護(ショートステイ)	3	0.9
痴呆対応型共同生活介護(痴呆性老人のグループホーム)	3	0.9
有料老人ホーム等における介護・福祉用具の貸与、購入費の支給・住宅改装費の支給	66	20.7
計	319	100.0



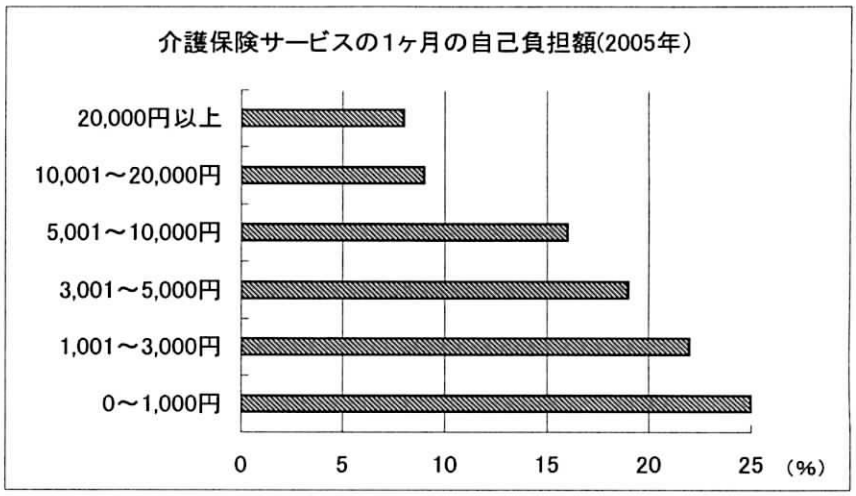
◆利用している施設サービスの内容（2005年）

	件数	(%)
介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	7	32
介護老人保健施設(老人保健施設)	9	41
介護療養型医療施設(療養型病床群・老人性痴呆疾患療養病棟・介護力強化病院)	6	27
計	22	100



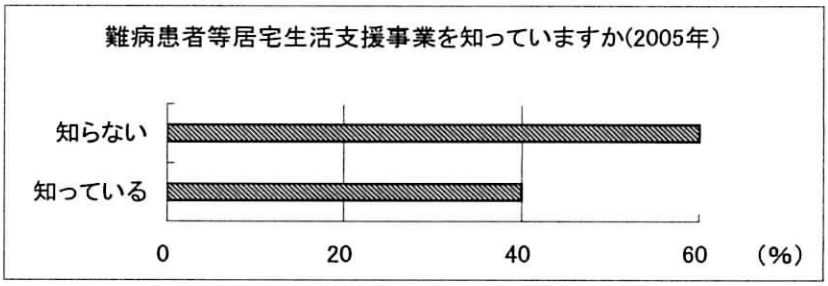
◆介護保険サービスの１ヶ月の自己負担額（2005年）

	件数	(%)
0～1,000円	56	25
1,001～3,000円	49	22
3,001～5,000円	43	19
5,001～10,000円	36	16
10,001～20,000円	21	9
20,000円以上	18	8
計	223	100



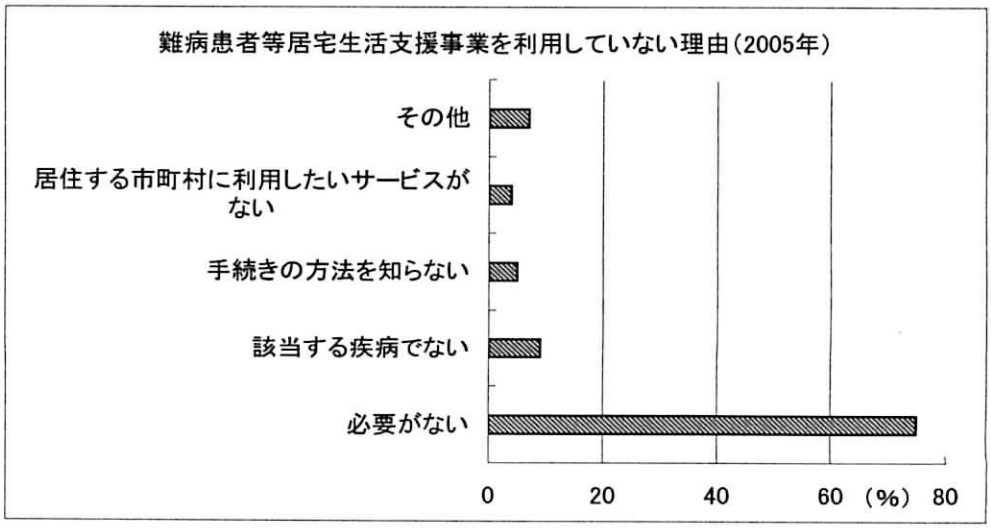
◆難病患者等居宅生活支援事業を知っていますか（2005年）

	件数	(%)
知っている	1,063	40
知らない	1,590	60
計	2,653	100



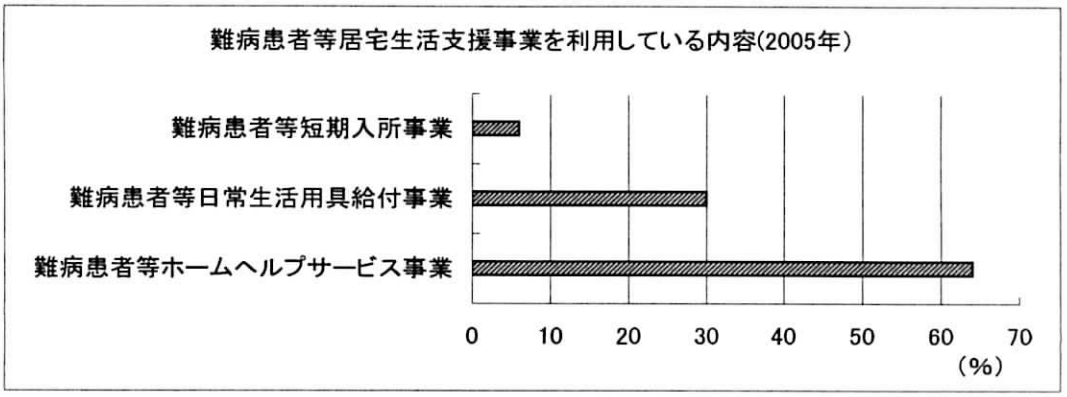
◆難病患者等居宅生活支援事業を利用していない理由(2005年)

	件数	(%)
必要がない	539	75
該当する疾病でない	66	9
手続きの方法を知らない	34	5
居住する市町村に利用したいサービスがない	29	4
その他	49	7
計	717	100



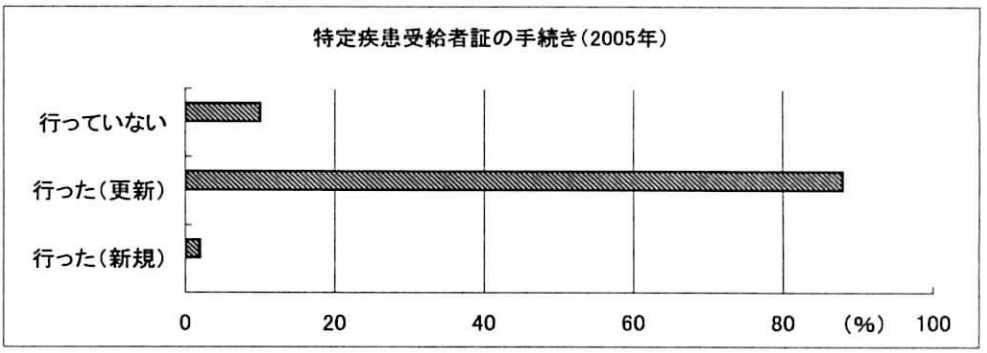
◆難病患者等居宅生活支援事業を利用している内容(2005年)

	件数	(%)
難病患者等ホームヘルプサービス事業	103	64
難病患者等日常生活用具給付事業	48	30
難病患者等短期入所事業	10	6
計	161	100



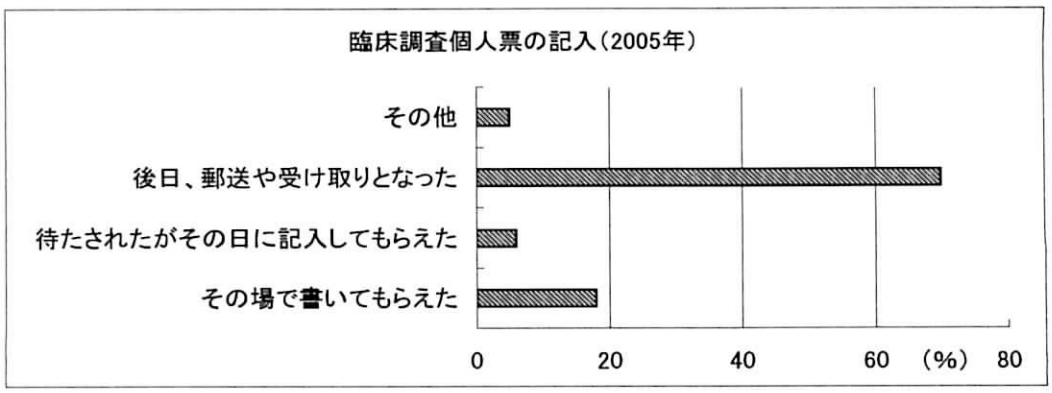
◆特定疾患受給者証の手続き (2005年)

	件数	(%)
行った(新規)	68	2
行った(更新)	2,482	88
行っていない	269	10
計	2,819	100



◆臨床調査個人票の記入（2005年）

	件数	(%)
その場で書いてもらえた	446	18
待たされたがその日に記入してもらえた	156	6
後日、郵送や受け取りとなった	1,738	70
その他	128	5
計	2,468	100

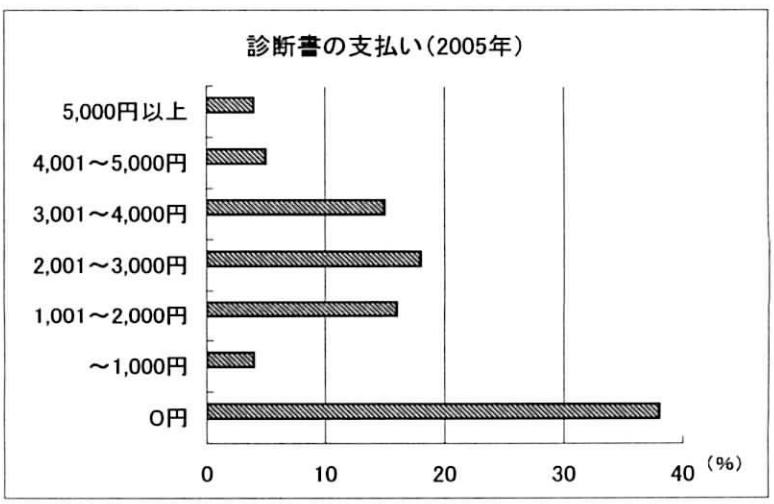


後日受け取りにだけ行くことは患者にとって、時間的、体力的、経済的にも大きな負担となる。この手続きに関して外来診療への影響とか何かいい対策はないものでしょうか？

橋本先生：臨床調査個人票申請の時期になりますと患者さんも大変ですし、医師も大変ですね。書類も大分簡易化しましたし、文章を書く欄も少なくなりましたので、外来が混んでいなければ、その場で書いてお渡しできるのではないかと思います。外来が混んでいるときは他の患者さんを待たせることになりますので、どうしても、外来診療が終わるまで待っていただくか、後日取りにきていただくようになるかと思います。個々の患者さんの診療された月日や初回に申請された月日にあわせて提出するのであれば、書類も簡易化しましたので、その日の内にお渡しできることも多いのではないかと思います。ＩＴ化が進みますといずれインターネットで書類を提出ということもありうると思います。

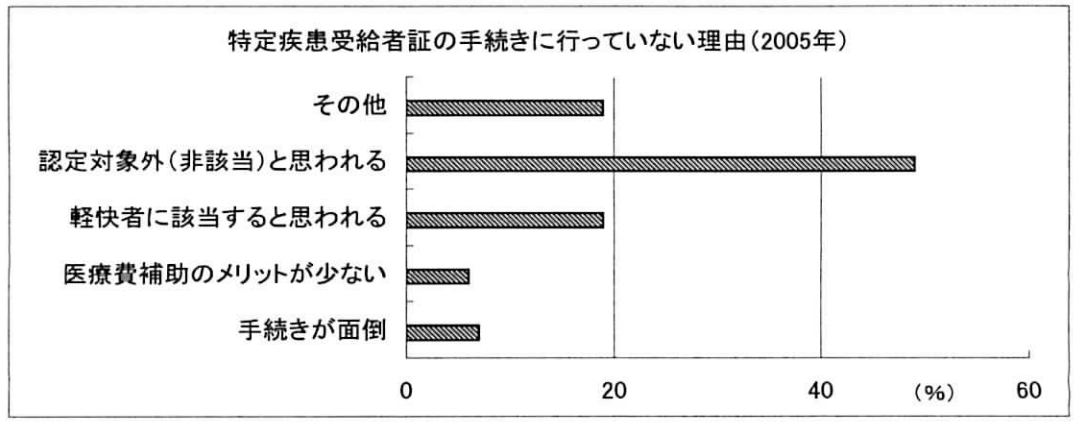
◆診断書の支払い（2005年）

	件数	(%)
0円	920	38
～1,000円	88	4
1,001～2,000円	392	16
2,001～3,000円	436	18
3,001～4,000円	358	15
4,001～5,000円	119	5
5,000円以上	96	4
計	2,409	100



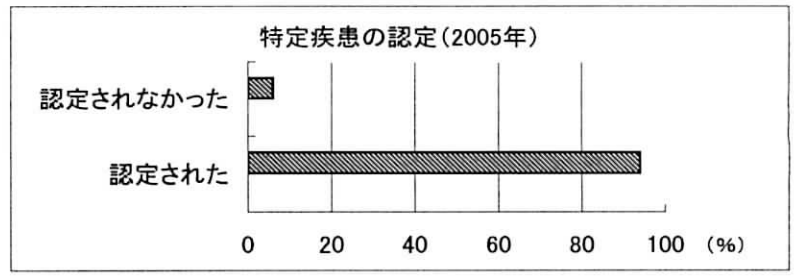
◆特定疾患受給者証の手続きに行っていない理由(2005年)

	件数	(%)
手続きが面倒	18	7
医療費補助のメリットが少ない	16	6
軽快者に該当すると思われる	52	19
認定対象外(非該当)と思われる	132	49
その他	51	19
計	269	100



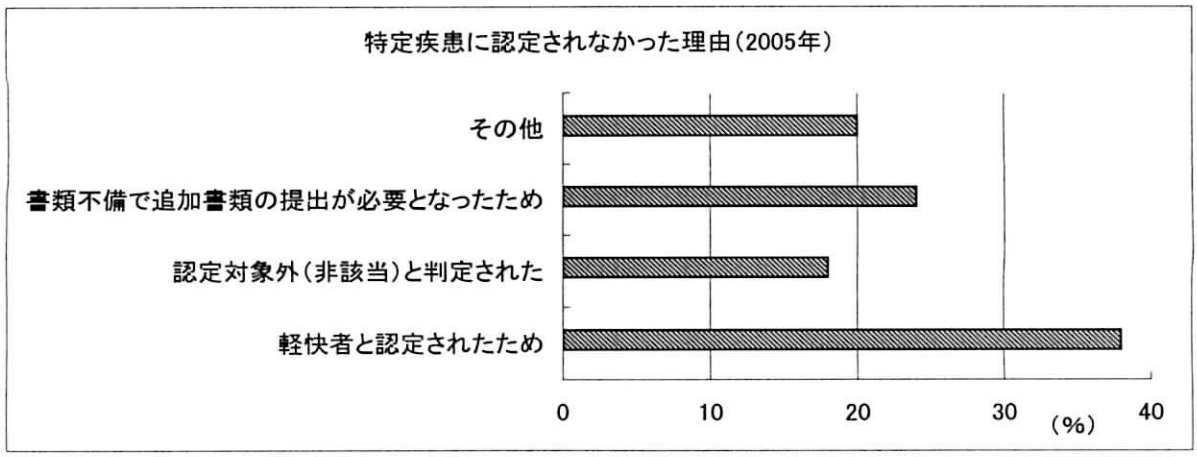
◆認定結果 (2005年)

	件数	(%)
認定された	2,462	94
認定されなかった	144	6
計	2,606	100



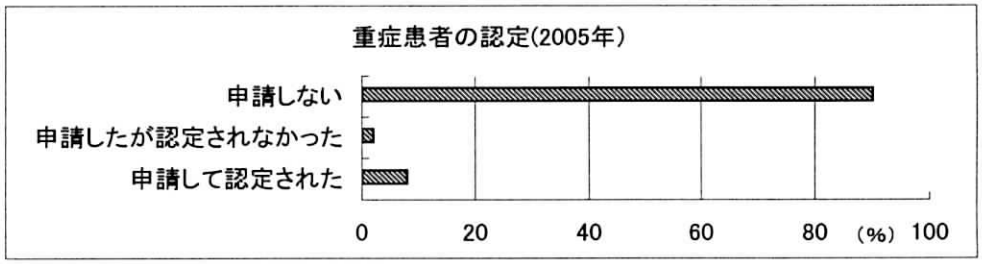
◆認定されなかった理由 (2005年)

	件数	(%)
軽快者と認定されたため	51	38
認定対象外(非該当)と判定された	25	18
書類不備で追加書類の提出が必要となったため	33	24
その他	27	20
計	136	100



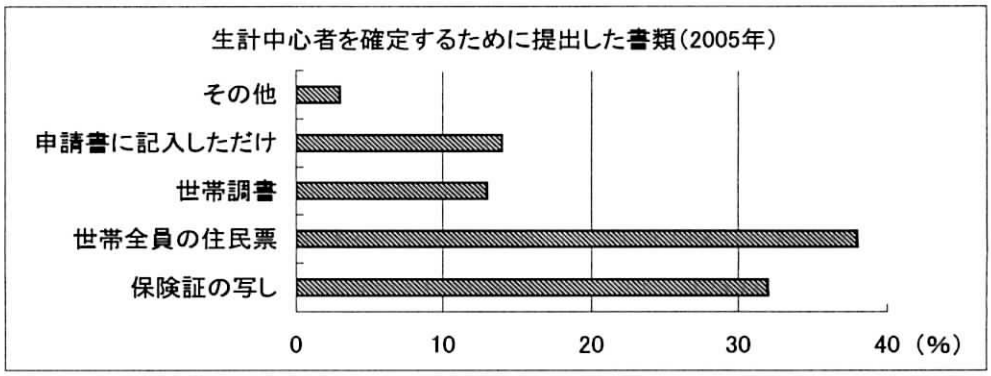
◆重症患者の認定（2005年）

	件数	(%)
申請して認定された	184	8
申請したが認定されなかった	38	2
申請しない	2,114	90
計	2,336	100



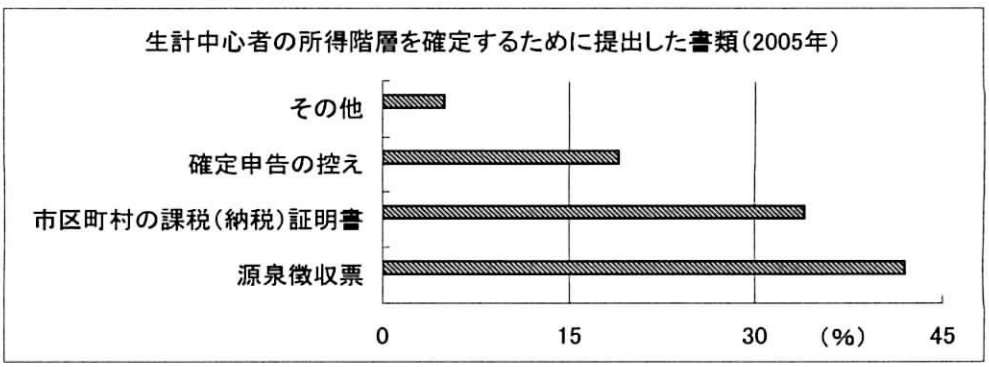
◆生計中心者を確定するため提出した書類（2005年）

	件数	(%)
保険証の写し	973	32
世帯全員の住民票	1,154	38
世帯調書	412	13
申請書に記入しただけ	428	14
その他	99	3
計	3,066	100



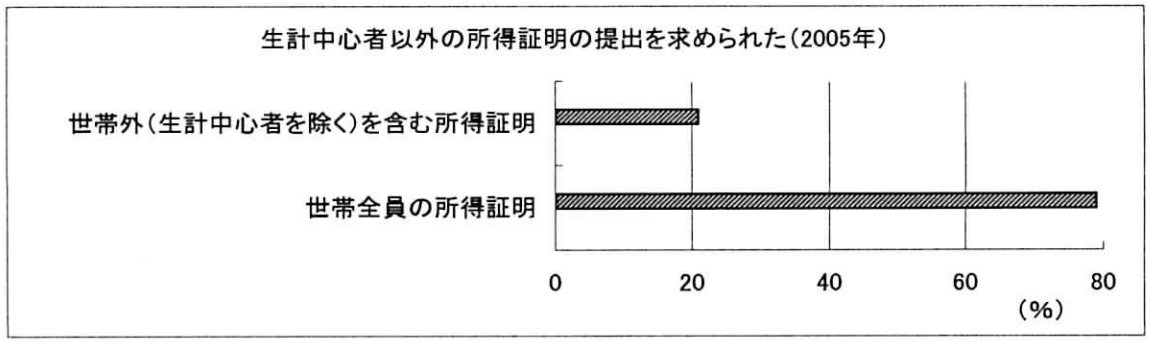
◆生計中心者の所得階層を確定するため提出した書類(2005年)

	件数	(%)
源泉徴収票	1,049	42
市区町村の課税(納税)証明書	839	34
確定申告の控え	470	19
その他	115	5
計	2,473	100



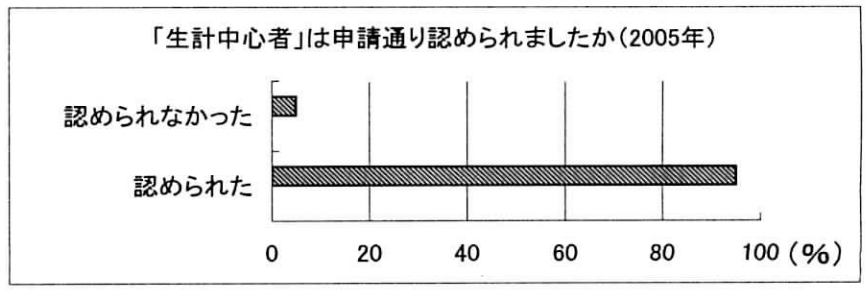
◆生計中心者以外の所得証明の提出を求められた（2005年）

	件数	(%)
世帯全員の所得証明	193	79
世帯外（生計中心者を除く）を含む所得証明	52	21
計	245	100



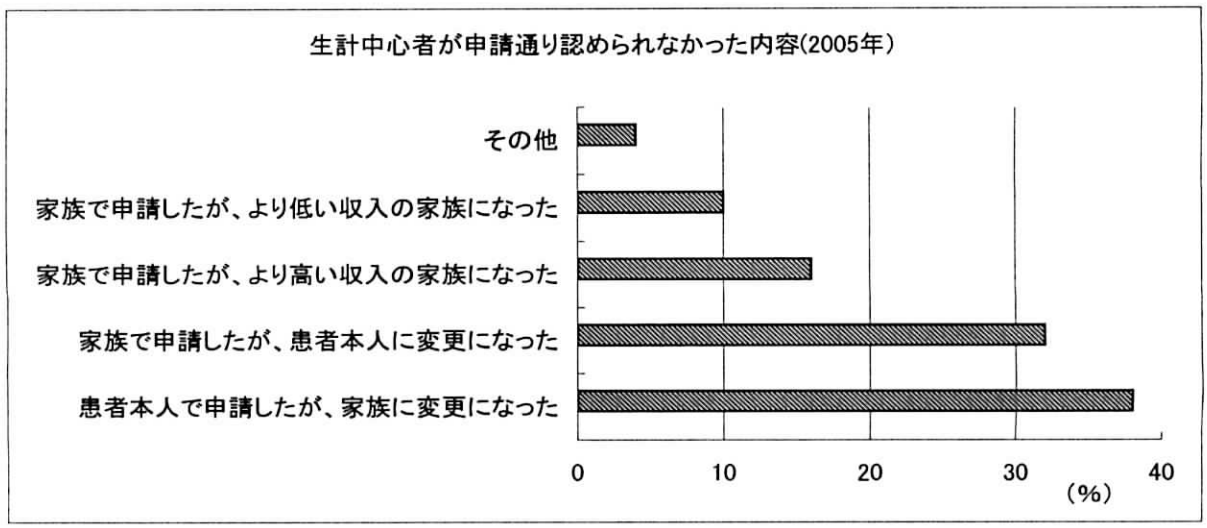
◆「生計中心者」は申請通り認められましたか（2005年）

	件数	(%)
認められた	1,971	95
認められなかった	96	5
計	2,067	100



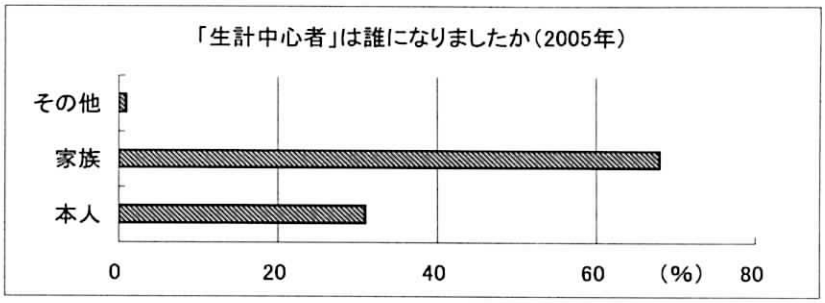
◆「生計中心者」が申請通り認められなかった内容（2005年）

	件数	(%)
患者本人で申請したが、家族に変更になった	36	38
家族で申請したが、患者本人に変更になった	30	32
家族で申請したが、より高い収入の家族になった	15	16
家族で申請したが、より低い収入の家族になった	9	10
その他	4	4
計	94	100



◆「生計中心者」は誰になりましたか（2005年）

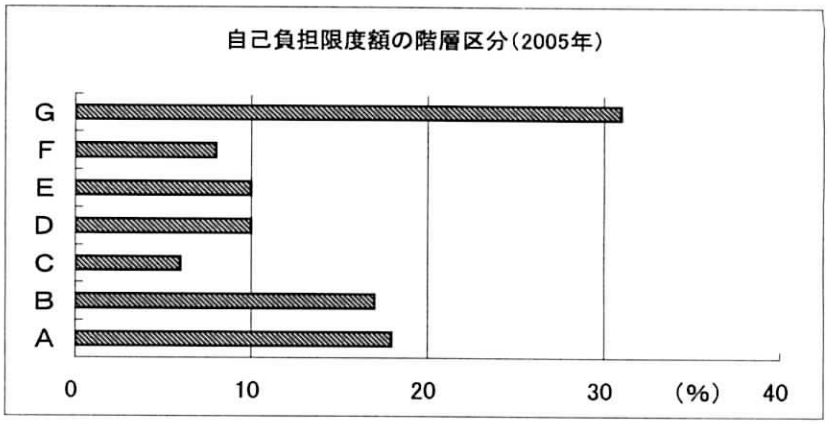
	件数	(%)
本人	633	31
家族	1,400	68
その他	17	1
計	2,050	100



◆自己負担限度額の階層区分（2005年）

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A：生計中心者の市区町村民税が非課税の場合	0 円	0 円	0円
B：生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500 円	2,250 円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C：生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900 円	3,450 円	
D：生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500 円	4,250 円	
E：生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000 円	5,500 円	
F：生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700 円	9,350 円	
G：生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100 円	11,550 円	

	件数	(%)
A	360	18
B	336	17
C	125	6
D	194	10
E	209	10
F	165	8
G	621	31
計	2,010	100

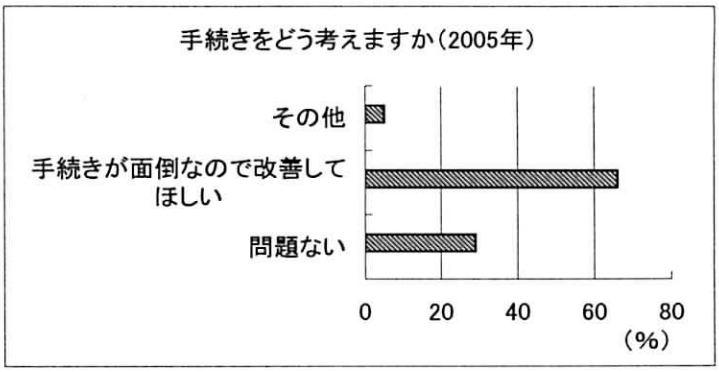


家族が生活中心者となる方が68%と多く、自己限度額の階層区分も高くなっている。年金受給者は無料に、家族が主となると最高限度額の階層区分となる方が多い。今の社会現象と同じく、ここでも格差が見られる。

今までのアンケート結果でも分かるように、以前のアンケートと比べ、家族全体の加齢と共に、介護が必要な状況も増え、収入は減少し、医療費自己負担などの影響もあり、支出は増加していて、厳しい現状が進んでいることがうかがえる。

◆手続きをどう考えますか（2005年）

	件数	(%)
問題ない	723	29
手続きが面倒なので改善してほしい	1,681	66
その他	125	5
計	2,529	100



手続きが複雑なので改善してほしいという方が66%いる。
また、提出書類をそろえるにも、何ヶ所も回らねばならず、時間も費用も体力もかかる。
この手続きを簡略化されるように希望する。

パネルディスカッションまとめ

２００６年４月２３日、本部総会で「膠原病患者生活実態調査」の結果について、パネルディスカッションを行い、橋本博史先生と平岡久仁子氏にご意見をいただきました。

司会：最後にパネラーの先生方にこれら特定疾患治療研究事業も含め、これまでのアンケート調査を全部ご覧いただいた上で、ご意見などいただければと思います。

橋本先生は厚生労働省の研究班の一員でもおられた時期がありましたけれども、この特定疾患の改訂についてどのように思われておられるでしょうか。また、このアンケート結果についてはいかがでしたでしょうか。

橋本先生：特定疾患の改訂に伴い患者さんへの負担が大きくなっているわけですが、その大きな要因に国の財政的な貧窮や医療費の増大などにより予算が取れにくい状況があって支えきれなくなってきているのではないかと思います。そのような状況の中でも救いの手を差し伸べるいろいろな新しい支援対策事業も提示されていますので、これらをフルに活用されて支援を受けていただければと思います。私も詳しいことは分かりませんが、具体的な支援に関しては都道府県の福祉部の方々や保健師さん、医療ソーシャルワーカーの方々にご相談されればと思います。アンケートをみますと、そのような方々を知っていても、利用されていない方が多く、相談されていない方も多いように思います。

特定疾患の治療研究事業は、希少疾患を前提としており、全国で５万人以下の難病の患者さんを対象としていますが、診断技術の進歩や予後の改善に伴い患者数が増え、その基準に当てはまらなくなってきている疾患があるということで、重症度などの基準を設けて助成の対象患者数を減らそうとする動きがあります。予後が良くなったことは大変喜ばしいことですが、医療費助成や医療支援に厳しい制約が加えられるのも問題ですね。不都合なことや要望は遠慮なく国や都道府県に訴えていかれた方が良いと思います。医師の方から国へ働きかけても国は動いてくれませんが、患者さんの方から声を大にして要望を出されますと聞いていただけます。これまでもそうでしたが、是非、皆様の意見をまとめ要望書を出され、より良い医療が受けられるよう働きかけて下さい。

司会：先生のお言葉のように、私の主治医も「患者さんの声が一番強いです」と言われています。次にソーシャルワーカーの立場から平岡さん、よろしくお願いいたします。

平岡さん：私どもは日々、いろいろな社会制度を勉強しているのですが、日替わりのように変わっていきますし、今年４月も障害者自立支援法はＱ＆Ａが毎日毎日更新されていたりして、お互いに十分わからない状況です。逆にそのことが患者さんにとってプラスにしようと思えば、見落とした所をちゃんと制度に入れるとか、実態に合うようにお金をうまく使いまわしてやれるようにしなく

てはいけないのです。そのためには病気の人たちが皆で利害を食い合うような形ではなくて、やはり地域ごとにいろいろな病気を持っている人たちが、ひとつでも改善できる所を見つけて一緒に行動していくというパターンがこれからますます必要になってくるのではないかという感じがいたしました。

それでこのアンケートの回収率を見ますと、各地域でかなり回収率にばらつきがあります。岐阜県が７５%、宮城県が６０%ということで、高い地域というのは何か支部運営でコツがあるというようなことがあるのか、そういうことをバックにして活動を展開していく何かキーワードが見つかるのではないかという印象を受けました。

司会：どうもありがとうございました。私たちが気づいていなかった所をご指摘いただき、その点について今後活動に役立てていきたいと思います。

会長の畠澤さん、友の会に何を期待しますかという結果をふまえて、まとめをお願いします。

畠澤：まず、会員の皆様のアンケートへのご協力のお陰で、今日こうしてパネルディスカッションという形で皆さんのご意見をうかがえましたことに感謝申しあげます。

特定疾患治療研究事業の成果で、確かに予後がよくなりましたが、患者の高齢化ということがこの実態調査の中でもよくみられておりまして、これからの課題となっていくと感じました。

友の会の大きな役割というのは、先ほどの橋本先生のお話の中にもございましたように、会員の方々の心の支えになることだと思います。このグラフを見ましても、これだけ情報過多、いろいろな所から情報が入ってくるにもかかわらず、その中で自分の病気はどうなっていくのかという不安がかなりあるのか、専門医の講演とか資料の提供が求められております。自己管理ができるように自分の病状を知り、そして安心して生活していけるように、そういう会員の期待に応えられるような支部や本部の活動、それから行政へ要望していくことが患者会の役割ではないかと思います。

パネルディスカッションでお答えいただきました内容も含め、３５周年記念事業として「膠原病患者家族実態報告書」として今年度中に会員の皆様のお手元にお届けできる予定でおります。そして膠原病のことを多くの方にご理解いただける指針となればと思います。また、支部の方でも有効に利用していただければ幸いです。ご協力ありがとうございました。

司会：橋本先生、平岡さん、数々の貴重なご意見ありがとうございました。

私達は本当に多くの診療科にかかりながら、日々いろいろな制限の中で療養生活を送っております。病気であるということとそれぞれの環境の中で日常生活を送っていくことは別々の問題ではありません。大変多くの人々、多くの関係機関とつながりながら生活しております。早期にしっかりとした情報をキャッチし、医療を含め、必要に応じ、さまざまな社会資源の力を借りながら、希望を持って暮らしていきたいと思います。

パネラーの皆様、会場の皆様、ありがとうございました。

第Ⅲ章
社会保障に関する基礎知識

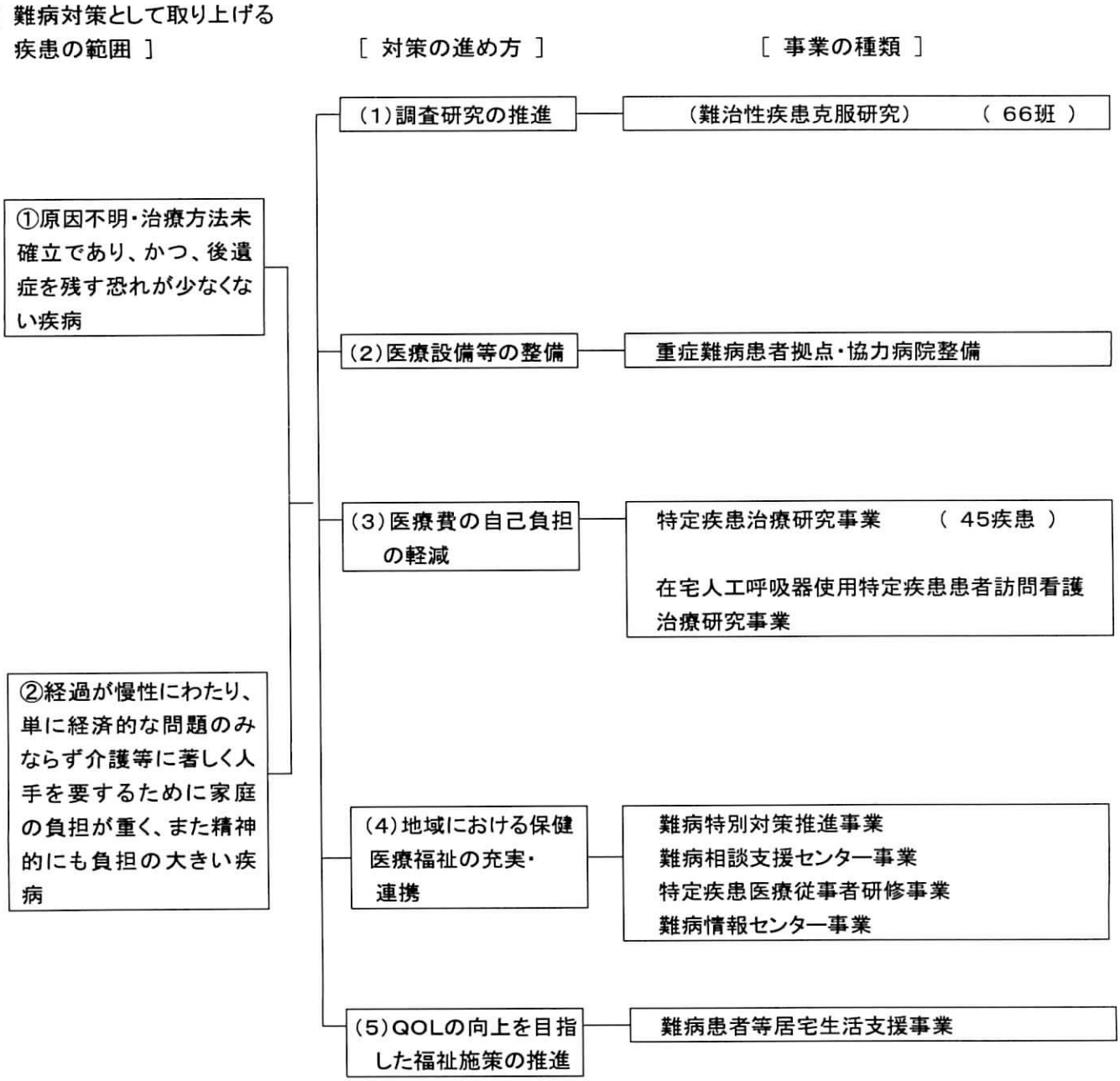
帝京大学医学部附属病院
総合相談部　医療福祉相談室
ソーシャルワーカー　課長補佐
平岡久仁子

難病対策の概要

難病対策について・・・

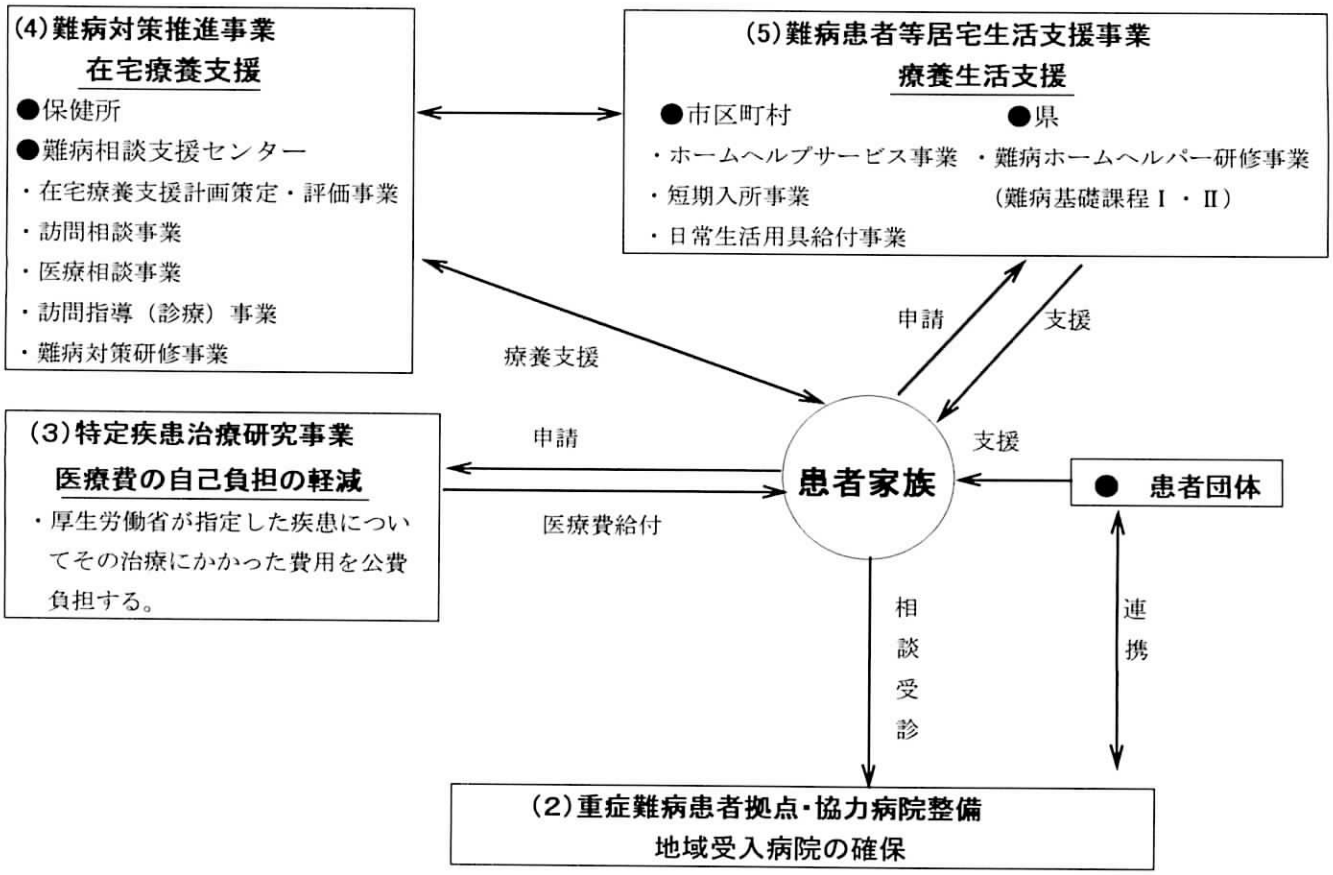
難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

難病対策の概要



難病対策の5本柱

(1)調査研究の推進
(2)医療施設等の整備
(3)医療費の自己負担の軽減
(4)地域における保健・医療・福祉の充実・連携
(5)生活の質(QOL)の向上を目指した福祉施策の推進



難病患者が利用できる主な制度

膠原病の方々が利用できる制度・社会資源について ・・・・

それぞれの制度によって、対象疾患が指定されていたり、症状や障害の程度によって、該当になる方、ならない方がおられます。

特定疾患治療研究事業

診断基準が一応確立し、治療法が確立していない国が定めた疾患について、治療研究を進め、その治療にかかった費用（医療保険を適用して、その自己負担分）を公費により助成する制度です。一部定められた疾患の方、重症の方、低所得の方は全額公費で助成されますが、その他の方は所得に応じて一部自己負担が発生します。詳しくは管轄の保健所までお問い合わせください。

特定疾患治療研究事業対象疾患一覧

1	ベーチェット病	19	悪性関節リウマチ	33	特発性大腿骨頭壊死症
2	多発性硬化症	20	パーキンソン病関連疾患	34	混合性結合組織病
3	重症筋無力症		(1)進行性核上性麻痺	35	原発性免疫不全症候群
4	全身性エリテマトーデス		(2)大脳皮質基底核変性症	36	特発性間質性肺炎
5	スモン		(3)パーキンソン病	37	網膜色素変性症
6	再生不良性貧血	21	アミロイドーシス	38	プリオン病
7	サルコイドーシス	22	後縦靱帯骨化症		(1)クロイツフェルト・ヤコブ病
8	筋萎縮性側索硬化症	23	ハンチントン病		(2)ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病
9	強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎	24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)		
		25	ウェゲナー肉芽腫症		(3)致死性家族性不眠症
10	特発性血小板減少性紫斑病	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	39	原発性肺高血圧症
11	結節性動脈周囲炎	27	多系統萎縮症	40	神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型
	(1)結節性多発動脈炎		(1)線条体黒質変性症		
	(2)顕微鏡的多発血管炎		(2)オリーブ橋小脳萎縮症	41	亜急性硬化性全脳炎
12	潰瘍性大腸炎		(3)シャイ・ドレーガー症候群	42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群
13	大動脈炎症候群	28	表皮水疱症	43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)
14	ビュルガー病		(接合部型及び栄養障害型)	44	ライソゾーム病
15	天疱瘡	29	膿疱性乾癬		(1)ライソゾーム病(ファブリー病を除く)
16	脊髄小脳変性症	30	広範脊柱管狭窄症		(2)ライソゾーム病(ファブリー病)
17	クローン病	31	原発性胆汁性肝硬変	45	副腎白質ジストロフィー
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	32	重症急性膵炎		

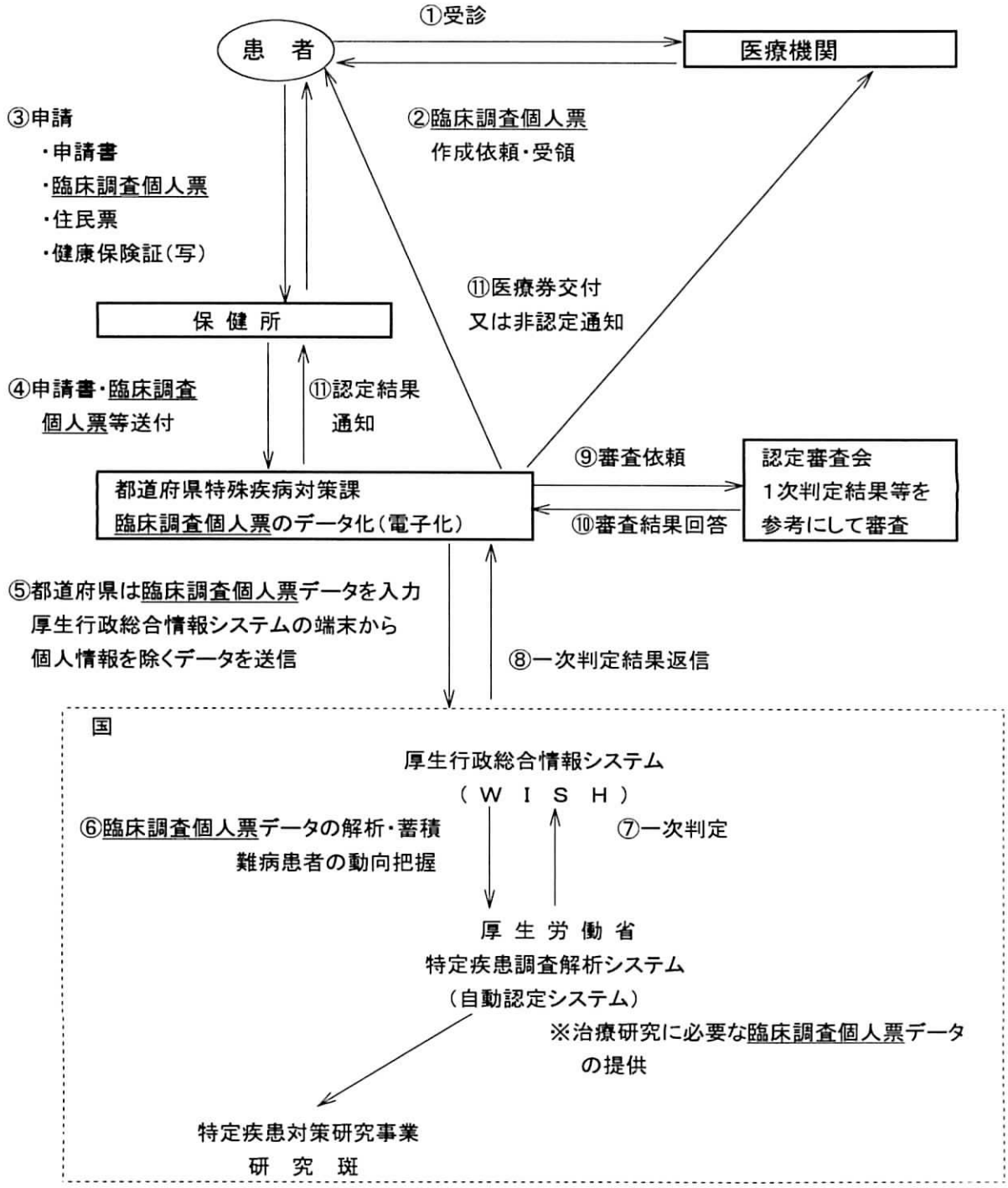
●申請に必要なもの
・臨床調査個人票（診断書）
・特定疾患医療受給者証交付申請書
・特定疾患治療研究事業にかかる臨床個人調査票（診断書）の研究利用についての同意書・健康保険証
・生計中心者及び所得についての申告書
・世帯全員の住民票
・生計中心者の所得を確認する書類
＊重症認定を受ける方などは別途書類が必要となります。

＊都道府県によって提出書類は違います。

難病患者認定の流れ

難病患者認定適正化事業

患者から認定申請の際に提出される「臨床調査個人票」を電子データ化し、都道府県からWISH網を通じて厚生労働省の「特定疾患調査解析システム」に送信します。同システムは、認定基準に照らして確実・ほぼ確実・疑いの結果を一次的に判定し、都道府県に返信するとともに、厚生労働省の治療研究班に同データを送付し、治療研究に活用されます。認定の最終的な判定は、システムによる一次判定結果を参考に、都道府県の認定審査会による審査を経て決定されます。



※③申請から⑪医療券交付、審査結果通知まで、約1～2か月を要する。

各都道府県疾患別交付件数（「衛生行政報告例」より）

※平成17年度末

疾患名	北海道	青森県	岩手県	宮城県	秋田県	山形県	福島県	茨城県	栃木県	群馬県	埼玉県	千葉県
01.ベーチェット病	1,311	247	213	570	174	176	382	337	273	231	827	814
02.多発性硬化症	913	115	198	387	136	127	172	217	118	242	537	502
03.重症筋無力症	835	145	179	404	154	126	228	289	212	283	689	700
04.全身性エリテマトーデス	2,665	515	612	1,587	505	419	813	1,494	763	738	3,161	2,790
05.スモン	105	10	20	43	11	31	11	7	13	17	36	58
06.再生不良性貧血	459	138	77	266	84	89	135	194	113	156	386	365
07.サルコイドーシス	1,261	154	284	614	183	96	230	258	355	470	805	625
08.筋萎縮性側索硬化症	290	98	109	238	96	99	142	131	96	137	289	319
09.強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	1,498	250	333	824	265	237	534	739	519	514	1,853	1,494
10.特発性血小板減少性紫斑病	1,402	334	288	799	275	118	408	476	439	407	1,096	1,159
11.結節性動脈周囲炎	198	20	42	218	30	38	65	112	67	61	201	225
12.潰瘍性大腸炎	3,891	728	778	2,485	779	762	1,306	1,682	1,273	1,194	4,583	3,951
13.大動脈炎症候群	287	54	70	153	55	45	91	105	67	92	270	241
14.ビュルガー病	999	175	100	225	153	123	207	118	88	153	212	257
15.天疱瘡	191	32	38	80	57	28	59	84	65	78	211	160
16.脊髄小脳変性症	1,192	391	261	534	266	231	347	335	280	284	838	754
17.クローン病	1,426	279	241	698	174	126	265	452	297	339	1,205	1,091
18.難治性の肝炎のうち劇症肝炎	22	2	3	8	1	3	1	10	2	1	10	8
19.悪性関節リウマチ	230	43	36	133	39	25	102	75	44	80	358	372
20.パーキンソン病関連疾患	5,148	1,022	1,304	2,301	983	643	1,168	1,168	1,102	1,265	2,922	3,218
21.アミロイドーシス	41	5	12	29	18	10	14	19	20	21	29	37
22.後縦靱帯骨化症	1,414	415	110	569	199	91	351	393	236	347	1,003	1,008
23.ハンチントン病	27	5	4	8	7	14	8	4	15	13	26	38
24.モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	592	57	132	409	78	141	241	170	173	233	526	404
25.ウェゲナー肉芽腫症	68	9	10	30	15	11	29	17	14	21	59	49
26.特発性拡張型(うっ血型)心筋症	2,043	97	254	592	162	239	422	265	253	543	497	567
27.多系統萎縮症	542	85	109	290	126	99	174	142	111	121	447	429
28.表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	19	6	0	2	3	5	8	6	2	7	6	13
29.膿疱性乾癬	60	24	15	43	16	15	22	46	32	11	67	46
30.広範脊柱管狭窄症	37	26	12	75	23	28	11	21	44	34	137	96
31.原発性胆汁性肝硬変	1,165	99	170	412	172	163	260	297	104	206	740	603
32.重症急性膵炎	60	10	19	32	20	8	12	18	10	11	40	73
33.特発性大腿骨頭壊死症	700	175	92	328	107	52	195	167	73	166	538	504
34.混合性結合組織病	269	87	110	313	71	74	159	149	115	88	342	329
35.原発性免疫不全症候群	68	6	12	42	5	14	16	18	12	8	47	56
36.特発性間質性肺炎	706	22	37	140	37	22	49	60	42	73	177	130
37.網膜色素変性症	1,017	146	239	612	140	252	528	318	453	353	939	1,241
38.プリオン病	15	0	4	12	9	2	6	4	4	7	16	12
39.原発性肺高血圧症	33	6	10	25	5	11	21	11	16	13	41	29
40.神経線維腫症	106	23	23	35	25	20	26	22	22	27	101	68
41.亜急性硬化性全脳炎	6	0	1	3	0	0	1	0	1	3	3	3
42.バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	3	0	5	13	2	1	4	6	2	4	3	4
43.特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	18	4	3	44	0	3	13	9	16	17	35	45
44.ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	9	2	7	13	3	3	11	1	2	5	21	20
45.副腎白質ジストロフィー	5	2	0	7	2	3	2	2	4	1	4	8
合計	**33,346**	**6,063**	**6,576**	**16,645**	**5,665**	**4,823**	**9,249**	**10,448**	**7,962**	**9,075**	**26,333**	**24,915**

疾患名	東京都	神奈川県	新潟県	富山県	石川県	福井県	山梨県	長野県	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県
01.ベーチェット病	1,419	1,166	359	145	163	96	88	305	162	425	625	222
02.多発性硬化症	1,076	729	258	106	119	76	77	214	132	317	471	157
03.重症筋無力症	1,337	929	267	132	113	71	92	254	235	375	642	188
04.全身性エリテマトーデス	5,006	3,950	1,058	474	502	264	283	775	623	1,452	2,672	654
05.スモン	176	87	50	20	7	14	8	49	13	47	72	31
06.再生不良性貧血	726	554	133	87	104	47	42	187	128	255	389	134
07.サルコイドーシス	1,333	945	481	156	198	97	51	283	469	1,266	1,398	202
08.筋萎縮性側索硬化症	653	346	188	74	78	43	43	145	100	213	287	126
09.強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	2,913	2,498	662	300	392	213	161	547	858	1,028	2,058	702
10.特発性血小板減少性紫斑病	1,889	1,790	315	194	184	155	114	365	309	706	1,281	388
11.結節性動脈周囲炎	421	297	81	56	64	18	30	76	46	153	223	60
12.潰瘍性大腸炎	7,967	7,030	1,766	679	683	473	313	1,256	1,264	2,656	4,503	1,238
13.大動脈炎症候群	449	345	127	65	65	42	21	64	78	121	235	74
14.ビュルガー病	503	423	205	85	95	48	39	101	81	147	308	91
15.天疱瘡	324	291	103	37	34	22	32	61	57	110	156	65
16.脊髄小脳変性症	1,499	1,106	590	210	193	115	134	561	260	545	701	305
17.クローン病	2,103	1,720	308	217	246	131	88	230	344	724	1,339	324
18.難治性の肝炎のうち劇症肝炎	5	19	7	3	6	1	1	14	7	8	6	7
19.悪性関節リウマチ	449	511	38	65	59	30	9	79	26	227	77	102
20.パーキンソン病関連疾患	7,504	4,122	1,898	779	675	564	329	1,558	1,074	2,031	2,716	1,393
21.アミロイドーシス	69	52	37	5	14	7	7	63	10	33	37	13
22.後縦靱帯骨化症	1,818	1,432	453	288	364	237	78	293	251	473	718	609
23.ハンチントン病	53	44	17	10	19	0	1	9	14	12	39	12
24.モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	727	568	260	95	89	92	61	219	185	371	546	104
25.ウェゲナー肉芽腫症	115	78	31	11	7	5	7	18	16	39	56	17
26.特発性拡張型(うっ血型)心筋症	951	919	548	156	118	79	163	289	172	634	559	465
27.多系統萎縮症	857	539	226	143	93	79	65	184	34	276	440	146
28.表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	25	16	2	6	1	1	1	7	5	13	19	4
29.膿疱性乾癬	114	77	15	10	16	9	4	15	26	35	53	29
30.広範脊柱管狭窄症	307	160	63	17	12	18	31	50	7	55	59	63
31.原発性胆汁性肝硬変	1,502	936	251	294	185	67	44	169	142	187	178	312
32.重症急性膵炎	69	49	16	6	7	13	2	17	57	20	31	16
33.特発性大腿骨頭壊死症	812	836	281	79	82	82	74	159	152	221	532	89
34.混合性結合組織病	604	508	152	70	71	45	52	101	80	177	289	105
35.原発性免疫不全症候群	122	67	20	12	7	5	7	15	20	22	48	11
36.特発性間質性肺炎	343	275	50	36	28	33	30	75	41	89	142	71
37.網膜色素変性症	1,932	2,023	471	207	137	94	116	291	152	532	801	298
38.プリオン病	24	20	6	3	5	1	3	10	3	11	8	4
39.原発性肺高血圧症	54	53	22	8	11	14	8	16	12	28	29	12
40.神経線維腫症	283	123	35	13	14	19	9	28	40	82	63	18
41.亜急性硬化性全脳炎	3	4	1	0	2	0	1	2	1	1	2	4
42.バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	16	6	5	0	3	0	1	7	5	8	8	7
43.特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	60	47	12	10	6	12	5	10	4	21	15	5
44.ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	44	27	26	3	5	2	5	10	7	14	32	5
45.副腎白質ジストロフィー	18	2	6	2	2	0	3	2	0	2	8	3
合計	**48,674**	**37,719**	**11,900**	**5,368**	**5,278**	**3,434**	**2,733**	**9,183**	**7,702**	**16,162**	**24,871**	**8,885**

疾患名	滋賀県	京都府	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県	鳥取県	島根県	岡山県	広島県	山口県	徳島県
01.ベーチェット病	149	253	1,140	590	152	111	71	93	321	353	154	127
02.多発性硬化症	109	265	826	392	141	107	51	62	159	260	142	79
03.重症筋無力症	140	297	1,005	534	147	111	98	121	264	291	170	105
04.全身性エリテマトーデス	436	979	3,703	2,178	594	444	209	284	781	1,012	637	321
05.スモン	19	73	179	82	42	21	7	26	205	66	14	73
06.再生不良性貧血	117	261	716	347	141	92	37	123	182	224	120	65
07.サルコイドーシス	156	527	1,035	385	161	110	109	125	277	177	151	136
08.筋萎縮性側索硬化症	67	142	507	291	68	93	42	70	130	161	111	75
09.強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	312	768	2,393	1,631	362	314	156	222	742	729	427	221
10.特発性血小板減少性紫斑病	219	541	1,760	722	289	225	103	262	452	529	372	141
11.結節性動脈周囲炎	48	106	341	183	65	37	20	40	106	86	41	29
12.潰瘍性大腸炎	940	2,033	6,248	3,430	1,032	718	287	467	1,474	1,838	1,102	595
13.大動脈炎症候群	42	116	410	218	59	47	18	45	86	69	60	41
14.ビュルガー病	72	181	665	297	91	87	40	93	186	150	134	63
15.天疱瘡	31	72	274	148	41	27	17	25	78	90	60	35
16.脊髄小脳変性症	189	413	1,239	769	204	139	56	122	307	406	165	113
17.クローン病	259	475	1,789	1,126	260	225	97	148	473	570	385	201
18.難治性の肝炎のうち劇症肝炎	2	6	21	6	5	0	5	2	3	5	3	1
19.悪性関節リウマチ	44	134	402	219	59	35	7	16	66	167	52	58
20.パーキンソン病関連疾患	984	2,330	5,200	3,884	865	986	599	845	1,619	1,699	1,493	757
21.アミロイドーシス	10	20	63	38	16	9	3	13	18	22	11	12
22.後縦靱帯骨化症	240	757	1,709	733	210	243	114	115	780	453	289	313
23.ハンチントン病	9	16	56	30	4	13	6	7	19	12	9	1
24.モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	91	236	751	491	134	69	45	59	207	273	160	78
25.ウェゲナー肉芽腫症	10	25	92	46	11	11	5	11	26	23	15	7
26.特発性拡張型(うっ血型)心筋症	341	558	1,472	902	300	117	151	149	412	389	199	138
27.多系統萎縮症	100	207	660	399	102	86	41	110	161	144	149	67
28.表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	1	10	29	19	6	1	3	3	5	10	1	1
29.膿疱性乾癬	19	40	121	83	24	18	11	7	22	41	19	8
30.広範脊柱管狭窄症	31	98	265	106	22	47	11	18	165	91	46	36
31.原発性胆汁性肝硬変	126	237	1,005	734	217	156	92	47	313	260	201	117
32.重症急性膵炎	17	20	75	45	30	5	6	4	34	18	18	3
33.特発性大腿骨頭壊死症	145	291	934	344	163	69	30	104	303	284	224	52
34.混合性結合組織病	70	137	558	428	67	73	33	64	126	149	106	67
35.原発性免疫不全症候群	7	16	82	33	16	7	6	3	15	13	12	7
36.特発性間質性肺炎	28	90	385	161	73	33	22	16	62	58	61	39
37.網膜色素変性症	230	451	2,240	836	209	125	84	129	322	346	222	131
38.プリオン病	5	7	21	27	2	4	0	3	3	3	2	4
39.原発性肺高血圧症	8	24	71	37	9	5	6	6	18	17	19	8
40.神経線維腫症	29	40	196	69	20	32	9	4	42	49	18	31
41.亜急性硬化性全脳炎	1	0	7	1	0	0	0	0	3	1	0	1
42.バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	7	3	22	12	4	6	3	1	4	5	4	2
43.特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	6	15	80	21	15	3	2	3	19	10	9	7
44.ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	6	2	56	13	2	8	0	7	5	7	0	4
45.副腎白質ジストロフィー	1	1	9	3	1	1	3	1	6	4	4	3
合計	5,873	13,273	40,812	23,043	6,435	5,070	2,715	4,075	11,001	11,564	7,591	4,373

疾患名	香川県	愛媛県	高知県	福岡県	佐賀県	長崎県	熊本県	大分県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県	全国
01.ベーチェット病	137	207	114	721	113	218	232	138	207	231	65	16,627
02.多発性硬化症	90	136	62	407	77	149	152	106	79	153	51	11,451
03.重症筋無力症	112	173	95	640	106	149	234	144	155	227	140	14,337
04.全身性エリテマトーデス	424	634	296	2,012	378	818	791	527	486	849	841	53,409
05.スモン	15	26	28	93	11	11	27	20	10	10	2	1,996
06.再生不良性貧血	85	89	53	356	58	100	185	92	99	147	60	8,997
07.サルコイドーシス	111	113	195	559	96	283	275	263	152	217	73	17,900
08.筋萎縮性側索硬化症	100	83	44	295	46	83	125	118	96	134	81	7,302
09.強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	379	417	256	1,281	229	486	554	290	327	485	219	34,592
10.特発性血小板減少性紫斑病	186	314	297	846	208	287	419	244	176	358	130	23,971
11.結節性動脈周囲炎	126	45	26	176	39	65	84	28	59	69	32	4,653
12.潰瘍性大腸炎	559	1,003	477	3,704	614	991	1,474	853	727	1,033	614	85,453
13.大動脈炎症候群	39	58	26	265	41	103	74	56	48	69	63	5,269
14.ビュルガー病	78	146	50	347	65	148	117	87	92	186	60	8,371
15.天疱瘡	23	62	33	107	23	21	29	14	25	35	50	3,695
16.脊髄小脳変性症	169	206	198	763	170	313	446	190	190	287	99	19,085
17.クローン病	170	307	174	1,240	187	293	498	287	224	372	269	24,396
18.難治性の肝炎のうち劇症肝炎	5	1	0	11	0	1	7	5	1	3	15	263
19.悪性関節リウマチ	93	36	27	144	26	178	78	84	40	128	43	5,345
20.パーキンソン病関連疾患	674	1,048	765	3,472	638	1,078	1,390	881	855	1,649	753	81,351
21.アミロイドーシス	5	12	10	51	5	30	28	13	24	56	7	1,078
22.後縦靭帯骨化症	182	249	220	1,266	253	390	540	192	222	568	205	23,393
23.ハンチントン病	14	7	4	22	5	8	8	8	8	12	11	688
24.モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	91	163	91	476	103	125	143	138	130	206	79	10,812
25.ウェゲナー肉芽腫症	23	21	6	44	7	12	16	13	11	18	5	1,190
26.特発性拡張型(うっ血型)心筋症	163	241	66	570	101	179	397	130	154	381	274	18,771
27.多系統萎縮症	55	119	72	375	59	124	137	117	76	133	59	9,309
28.表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	3	8	2	14	2	9	2	3	4	6	4	323
29.膿疱性乾癬	23	22	17	61	5	30	14	15	20	33	15	1,468
30.広範脊柱管狭窄症	18	17	8	132	15	31	45	52	17	78	23	2,758
31.原発性胆汁性肝硬変	137	137	58	518	58	233	170	122	135	104	179	14,014
32.重症急性膵炎	17	12	11	50	9	9	24	13	7	9	42	1,094
33.特発性大腿骨頭壊死症	63	109	90	564	87	143	177	82	87	198	127	11,166
34.混合性結合組織病	69	115	44	326	56	158	116	98	71	114	103	7,508
35.原発性免疫不全症候群	8	15	10	64	11	23	16	11	3	17	12	1,067
36.特発性間質性肺炎	26	52	67	166	34	26	49	57	68	76	39	4,396
37.網膜色素変性症	224	356	243	866	208	626	502	188	516	732	326	23,404
38.プリオン病	3	4	3	13	4	8	1	4	1	7	3	321
39.原発性肺高血圧症	9	12	7	38	8	6	11	5	9	19	13	853
40.神経線維腫症	8	14	13	88	12	91	46	14	22	36	15	2,123
41.亜急性硬化性全脳炎	1	0	4	4	2	2	5	1	4	4	14	97
42.バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	2	4	3	4	1	3	1	4	2	7	17	234
43.特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	6	6	8	33	3	9	8	4	14	12	4	711
44.ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	0	5	3	17	1	7	15	1	4	7	12	459
45.副腎白質ジストロフィー	1	0	0	5	0	2	1	2	1	3	8	148
合計	4,726	6,804	4,726	23,206	4,174	8,059	9,663	5,714	5,658	9,478	5,256	565,848

特定疾患治療研究事業による医療費の患者一部負担の概要

特定疾患治療研究事業の医療費の公費負担制度は、平成15年10月1日から取り扱いが変更されました。

1. 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けている場合は、従来どおり全額公費負担が継続されます。新たに低所得者（市町村民税非課税）は全額公費負担となります。

（1）難病のために日常生活に著しい支障のある重症患者
（2）スモン、プリオン病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎、重症多形滲出性紅斑（急性期）の患者

2. 都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けており、上記1. の該当者以外は、各医療保険又は老人保健の患者負担の一部について、医療機関窓口で自己負担が必要です。

自己負担限度額表

階層区分		対象者別の一部自己負担の月額限度額 入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0円	0円	0円
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500円	2,250円	対象患者が、生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	6,900円	3,450円	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	8,500円	4,250円	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	11,000円	5,500円	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	18,700円	9,350円	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	23,100円	11,550円	

平成20年7月1日改正

※1医療機関につき生じる自己負担限度額です。
※訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費については一部負担は生じません。

その他

各都道府県では、それぞれの実状に応じて医療費等の公費負担を行っています。
詳細は、最寄りの保健所にお問い合わせください。

特定疾患治療研究事業　自己負担限度額表

	限度区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市区町村民税が非課税の場合	0	0	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2の該当する額をもって負担限度額とする。
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以下の場合	23,100	11,550	

＊「市区町村民税が非課税の場合」とは、当該年度（7月1日翌年6月30日）において市区町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む）場合をいう。

＊同一生計内に2人以上の患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

＊災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して自己負担限度額を決定することができる。

小児慢性特定疾患治療研究事業

小児慢性特定疾患治療研究事業も特定疾患治療研究事業と同じく、治療方法等を確立するため、その治療に要した費用を公費により助成する制度ですが、児童の健全育成を目的としているため、対象を満18歳未満の児童に限っています。ただし、満18歳になる時点で治療対象となっている場合には、満20歳まで延長できます。

対象となる疾患は、（1）悪性新生物（2）慢性腎疾患（3）慢性呼吸器疾患（4）慢性心疾患（5）内分泌疾患（6）膠原病（7）糖尿病（8）先天性代謝異常（9）血友病等血液疾患・免疫疾患（10）神経・筋疾患（11）慢性消化器疾患です。

申請には、申請書、診断書を各都道府県の担当課に提出します。申請書、診断書は管轄の保健所にあります。期間は、一年を限度としていますので、治療を続ける場合は更新手続きが必要です。

これらの制度の対象となる具体的な疾患名、条件等につきましては、医療機関または管轄の保健所にお問い合わせください。

市区町村で行われている支援事業

難病患者や家族の方が、在宅でよりよい療養生活が送れるように、難病患者等居宅生活支援事業が実施されています。実施主体は市区町村です。　ただし、介護保険対象の方、身体障害者手帳をお持ちの方はそちらの制度が優先します。

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者の方で、日常生活を営むのに支障があり介護、家事などの便宜を必要とする以下の３つの要件に全て当てはまる方が対象となります。

①厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象患者及び関節リウマチを含む１２１疾患。

②在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断される方。

③介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法の対象にならない方が対象となります。

サービスを受ける利用者世帯の収入によって自己負担額が違ってきます。

市区町村によっては実施していない事業があります。詳しくは各市区町村の担当課にお問い合わせください。

●　受けられるサービス

・難病患者等ホームヘルプサービス事業

入浴・排泄・食事等の介護、調理・洗濯・掃除等の家事、生活等に関する相談、助言など。

・難病患者等短期入所（ショートステイ）事業

難病患者の介護を行うご家族が、疾病、出産、冠婚葬祭、事故、災害、出張、学校等への公的行事への参加、旅行などの理由により介護が出来ない時、原則７日以内、別に定められた医療提供施設の空ベッドが利用できます。

・難病患者等日常生活用具給付事業

難病患者の方が在宅療養を送るため、日常生活に必要とする以下のような生活用具を給付する事業です。

便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、歩行支援用具、電気式たん吸引器、車いす、意思伝達装置、ネブライザー（吸入器）、移動用リフト、居宅生活動作補助用具（住宅改修費）、特殊便器、訓練用ベッド、自動消火器、動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）

介護保険制度

介護を要する状態となっても出来る限り自立した日常生活が送れるように、必要な介護サービスを提供する制度です。以下の方が対象となります。

①６５歳以上の方で、寝たきりや認知症などで日常生活において常に介護を必要とする状態の方（要介護者）や、常時の介護までは必要ないが日常生活を営むのに支障のある方（要支援者）。

②４０歳以上６５歳未満で老化に起因する１６種類の病気により、介護や支援を必要とする方は、各種サービスを利用することができます。このうち特定疾患では、筋萎縮性側策硬化症、脊椎小脳変性症、慢性関節リウマチ、パーキンソン病関連疾患、後縦靭帯骨化症、多系統萎縮症、広範脊柱管狭窄症が該当します。

● 受けられるサービス

認定によって定められた要介護度区分に従い、支給限度額の範囲において自由に希望するサービスを選ぶことができます。

・事業者が利用者宅を訪ねてサービスを提供するもの・・訪問介護、訪問看護など
・利用者が施設を訪れてサービスを受けるもの・・通所介護、通所リハビリなど
・福祉用具の貸与、購入、住宅改修など
・短期入所・・居宅における介護が困難になったとき、一時的に施設を利用
・その他、施設入所サービスなど

障害者施策

目や耳、手足、内臓などに一定程度以上の障害のある方、知的・精神の障害のある方（身体・知的障害は手帳のある方）が対象となります。

２００６年４月からは、身体・知的・精神障害者に市区町村が一元的にサービスを提供できるように、障害者自立支援法が施行されました。その理念とシステムの全体像は以下の通りです。（資料１）

（資料１）

障害者自立支援法

障害者が地域で安心して暮らせる社会の実現をめざします。

はじめに

障害保健福祉施策は、平成15年度からノーマライゼーションの理念に基づいて導入された支援費制度により、飛躍的に充実しました。
しかし、次のような問題が指摘されていました。

①身体障害・知的障害・精神障害といった障害種別ごとに縦割りでサービスが提供されており、施策・事業体系がわかりにくく使いにくいこと

②サービスの提供体制が不十分な地方自治体も多く、必要とする人々すべてにサービスが行き届いていない（地方自治体間の格差が大きい）こと

③支援費制度における国と地方自治体の費用負担のルールでは、増え続けるサービス利用のための財源を確保することが困難であること

こうした制度上の課題を解決するとともに、障害のある人々ができるサービスを充実し、いっそうの推進を図るために、障害者自立支援法が制定されました。

障害者自立支援法のポイント

①障害の種別（身体障害・知的障害・精神障害）にかかわらず、障害のある人々が必要とするサービスを利用できるよう、サービスを利用するための仕組みを一元化し、施設・事業を再編

②障害のある人々に、身近な市区町村が責任をもって一元的にサービスを提供

③サービスを利用する人々もサービスの利用量と所得に応じた負担を行うとともに、国と地方自治体が責任をもって費用負担を行うことをルール化して財源を確保し、必要なサービスを計画的に充実

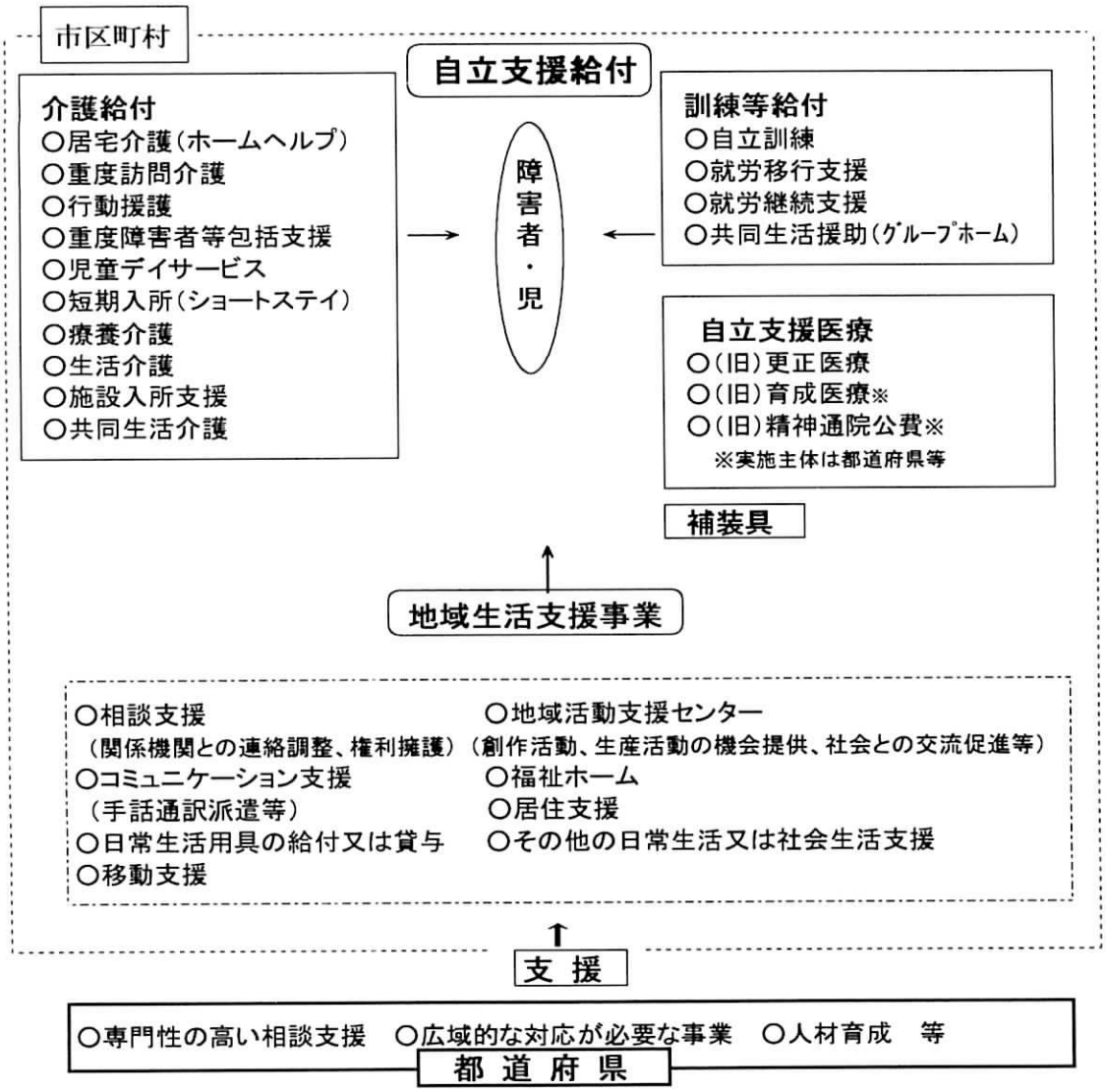
④就労支援を抜本的に強化

⑤支給決定の仕組みを透明化、明確化

↓

障害のある人々の自立を支えます。

障害者自立支援法による、
総合的な自立支援システム全体像は、
自立支援給付と地域生活支援事業で構成されています



■地域生活支援事業

市区町村の創意工夫を図るとともに、利用者の状況に応じて柔軟に対応することが求められるコミュニケーション支援、ガイドヘルプ(移動支援)、地域活動支援センター等の事業があります。

詳しい事業内容や利用者の負担はそれぞれの市区町村ごとに異なります。

介護保険のサービスを利用できる場合は介護保険が優先します。

●受けられるサービス

・自立支援給付

自立支援給付のサービスには、①施設サービス（施設訓練等支援、介護給付）②訓練等給付③自立支援医療④補装具の給付の四つがあります。各々のサービスを利用する際には、原則１割の自己負担があります。利用の手続きは資料２のようになります。

利用の手続きはこう変わります（資料2）

■支給決定までの流れ

障害者の福祉サービスの必要性を総合的に判定するため、支給決定の各段階において、以下の状況を把握します。

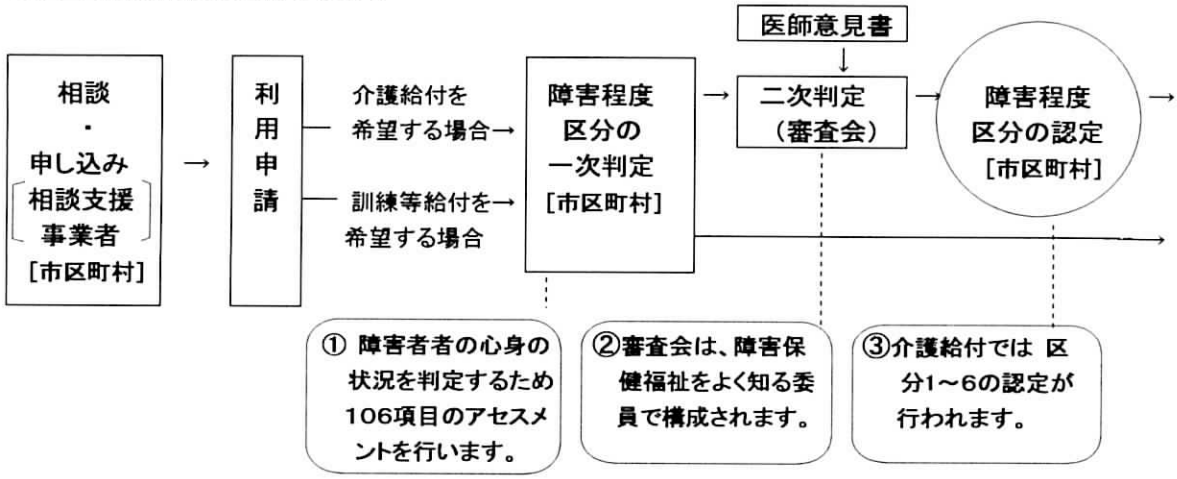
①障害者の心身の状況（障害程度区分）

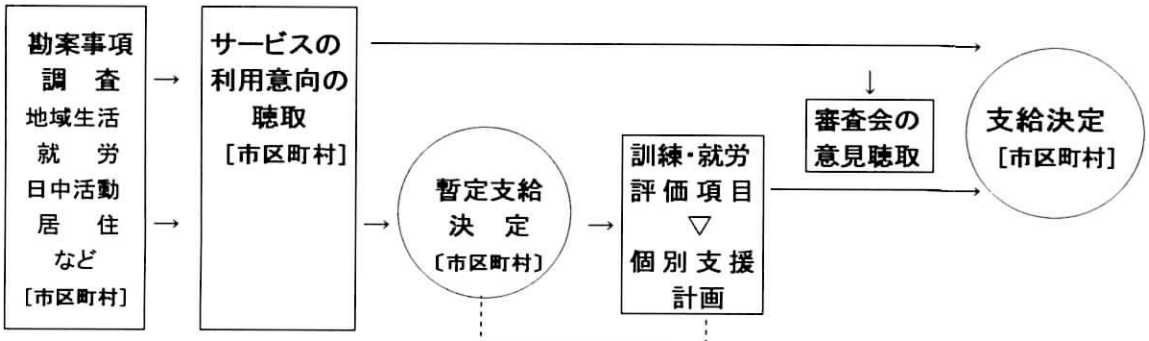
②社会活動や介護者、居住者の状況

③サービスの利用意向

④訓練・就労に関する評価

その上で、支給決定を行います。





一定期間、サービスを利用し、

①ご本人の利用意思の確認

②サービスが適切かどうかを確認

確認ができたら、評価項目にそったお一人お一人の個別支援計画を作成し、その結果をふまえ本支給決定が行われます

・自立支援医療（更正医療）
身体障害者手帳を所持している者が、障害を軽くしたり、取り除いたりするための医療給付（心臓の手術、人工関節置換術、人工透析など）を受ける場合に自己負担は、原則１割となります。

・補装具の交付、修理
身体上の障害を補うための用具（車いす、義肢、装具等）などを交付、修理します。自己負担は原則１割となります。

・日常生活用具の給付、貸与
日常生活の便宜を図るための用具（盲人用時計、視覚障害者用拡大読書器、特殊寝台、特殊便器、尿器、ネブライザー、たん吸引器等）を給付または貸与します。給付の項目と自己負担額は市区町村ごとに決められます。

・公共料金の割引
航空運賃、ＪＲ旅客運賃、私鉄バス運賃割引、有料道路の通行料、タクシー運賃、ＮＨＫ放送受信料、郵便物の減免扱等、携帯電話の割引、公的施設の入場料などが無料または割引になります。

・税制の福祉措置

・その他
これらの申請や相談などは、市区町村の障害者関係窓口までお問い合わせください。

身体障害者等級表

身体障害者等級（肢体不自由―下肢）

	1　級	2　級	3　級	4　級
下肢の障害	1. 両下肢の機能を全廃したもの 2. 両下肢を大腿の２分の１以上で欠くもの	1. 両下肢の機能の著しい障害 2. 両下肢を下腿の２分の１以上で欠くもの	1. 両下肢をショッパー間接以上で欠くもの 2. １下肢を大腿の２分の１以上で欠くもの 3. １下肢の機能を全廃したもの	1. 両下肢のすべての指を欠くもの 2. 両下肢のすべての指の機能を全廃したもの 3. １下肢を下腿の２分の１以上で欠くもの 4. １下肢の機能の著しい障害 5. １下肢の股関節又は膝関節の機能を全廃したもの 6. １下肢が健側に比して10センチメートル以上、又は健側の長さの10分の１以上短いもの

5　級	6　級	7　級
1. １下肢の股関節又は膝関節の機能の著しい障害 2. １下肢の足関節の機能を全廃したもの 3. １下肢が健側に比して5センチメートル以上又は健側の長さの15分の１以上短いもの	1. １下肢をリスフラン関節以上で欠くもの 2. １下肢の足関節の機能の著しい障害	1. 両下肢のすべての指の機能の著しい障害 2. １下肢の機能の軽度の障害 3. １下肢の股関節、膝関節又は足関節のうち、いずれか１関節の機能の軽度の障害 4. １下肢のすべての指を欠くもの 5. １下肢の全ての指の機能を全廃したもの 6. １下肢が健側に比して３センチメートル以上又は健側の長さの20分の１以上短いもの

身体障害者手帳等級（内部障害―心臓、じん臓、呼吸器の障害）

級別	1　級	2　級	3　級	4　級
心臓機能障害	心臓の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		心臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	心臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
腎臓機能障害	腎臓の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が著しく制限されるもの		腎臓の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	腎臓の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの
呼吸器機能障害	呼吸器の機能の障害により自己の身辺の日常生活活動が極度に制限されるもの		呼吸器の機能の障害により家庭内での日常生活活動が著しく制限されるもの	呼吸器の機能の障害により社会での日常生活活動が著しく制限されるもの

※肢体不自由は、1～7級までの等級がありますが、内部障害の場合、1、3、4級の等級のみです。
※異なる障害が2つ以上ある場合、それぞれの障害を指数化しあわせて障害の認定をします。

障害年金

Ⅰ. 障害基礎年金の受給要件

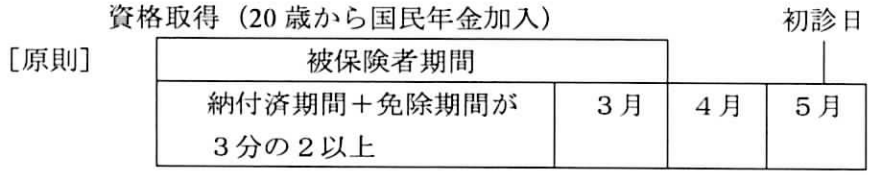
障害基礎年金は、傷病により初めて医師または歯科医師の診察を受けた日（以下「初診日」という）において、次のいずれかに該当している人が、初診日から起算して１年６カ月を経過した日（その期間内にその傷病が治った場合はその日。以下「障害認定日」という）において障害等級の１級または２級に該当したとき、または障害認定日において障害等級の１級及び２級に該当しなかった人が、６５歳に達する日の前日までに障害等級に該当し請求を行ったときに、その障害の程度に応じて支給されます。

①国民年金の被保険者であること

②国民年金の被保険者であった者であって、日本国内に住所を有し、かつ、６０歳以上６５歳未満であること

ただし、初診日の前日において、初診日の属する月の前々月までに被保険者期間があるときは、その被保険者期間に係る保険料納付済期間と保険料免除期間とを合算した期間が当該被保険者期間の３分の２以上であること。

なお初診日が、平成１８年４月１日前の場合は、上記の要件を満たさなくても、直近一年間の保険料を滞納していないこと。



Ⅱ. 障害厚生年金の受給要件

基本的に障害基礎年金の支給要件と同様ですが、厚生年金の被保険者の場合、障害基礎年金に上乗せする形で支給されます。等級は１級から３級まであります。１、２級は障害基礎年金と同じ等級表により、３級は政令で定める厚生年金独自の等級表により対象となります。

Ⅲ. 障害手当金（一時金）の支給要件

障害手当金は「初診日」において厚生年金の被保険者であった人が、当該初診日から起算して５年を経過するまでの間にその傷病が治った日（治った日と規定されるのは、同程度の障害であっても、傷病の状態がまだ固定せず治療の効果が期待できる場合は３級の障害厚生年金に該当し、治療の効果が期待できない場合に限り障害手当金が支給されるため）において、政令で定める等級表の障害の状態に該当したときに支給されます。

障害手当金固有の受給要件として、障害の程度を定めるべき日において、その者が次のいずれにも該当しないことが必要です。保険料の納付要件はⅠ、Ⅱと同様です。

①年金の受給権者（障害年金の受給権者で３級非該当のまま３年経過後の人を除く。）

②同一の傷病で労災法により給付を受けられる者。

障害基礎年金の障害等級

		障害の状態
国民年金・厚生年金保険	1級	1. 両目の視力の和が0.04以下のもの 2. 両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの 3. 両上肢の機能に著しい障害を有するもの 4. 両上肢のすべての指を欠くもの 5. 両上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの 6. 両下肢の機能に著しい障害を有するもの 7. 両下肢を足関節以上で欠くもの 8. 体幹の機能にすわっていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの 9. 前各号に揚げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの 10. 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの 11. 身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であってその状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの
	2級	1. 両目の視力の和が0.05以上0.08以下のもの 2. 両耳の聴力レベルが90デシベル以上のもの 3. 平衡機能に著しい障害を有するもの 4. そしゃくの機能を欠くもの 5. 音声又は言語機能に著しい障害を有するもの 6. 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指を欠くもの 7. 両上肢のおや指及びひとさし指又は中指の機能に著しい障害を有するもの 8. 一上肢の機能に著しい障害を有するもの 9. 一上肢のすべての指を欠くもの 10. 一上肢のすべての指の機能に著しい障害を有するもの 11. 両下肢のすべての指を欠くもの 12. 一下肢の機能に著しい障害を有するもの 13. 一下肢を足関節以上で欠くもの 14. 体幹の機能に歩くことができない程度の障害を有するもの 15. 前各号に揚げるもののほか、身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前各号と同程度以上と認められる状態であって、日常生活が著しい制限を受けるか、又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のもの 16. 精神の障害であって、前各号と同程度以上と認められる程度のもの 17. 身体の機能の障害若しくは病状又は精神の障害が重複する場合であって、その状態が前各号と同程度以上と認められる程度のもの

※視力の測定は、万国式視力表によるものとし、屈折異常があるものについては、矯正視力によって測定します。

障害厚生年金の障害等級

		障害の状態
厚生年金保険	3級	1. 両目の視力の和が0.1以下に減じたもの 2. 両耳の聴力が、40センチメートル以上では通常の話声を解することができない程度に減じたもの 3. そしゃく又は言語の機能に相当程度の障害を残すもの 4. 脊柱の機能に著しい障害を残すもの 5. 一上肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの 6. 一下肢の3大関節のうち、2関節の用を廃したもの 7. 長管状骨に偽関節を残し、運動機能に著しい障害を残すもの 8. 一上肢のおや指及びひとさし指を失ったもの又はおや指若しくはひとさし指を併せ一上肢の3指以上を失ったもの 9. おや指およびひとさし指を併せ一上肢の4指の用を廃したもの 10. 一下肢をリスフラン関節以上で失ったもの 11. 両下肢の10趾の用を廃したもの 12. 前各号に揚げるもののほか、身体の機能に、労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの 13. 精神又は神経系統に、労働が著しい制限を受けるか、又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの 14. 傷病が治らないで、身体の機能又は精神若しくは神経系統に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を有するものであって、厚生労働大臣が定めるもの

障害手当金の障害等級

障害の状態
1. 両目の視力の和が0.6以下に減じたもの 2. 一眼の視力が0.1以下に減じたもの 3. 両眼のまぶたに著しい欠損を残すもの 4. 両眼による視野が2分の1以上欠損したもの又は両眼の視野が10度以内のもの 5. 両眼の調節機能及び輻輳機能に著しい障害を残すもの 6. 一耳の聴力が、耳殻に接しなければ大声による話を解することができない程度に減じたもの 7. そしゃく又は言語の機能に障害を残すもの 8. 鼻を欠損し、その機能に著しい障害を残すもの 9. 脊柱の機能に障害を残すもの 10. 一上肢の3大関節のうち、1関節に著しい機能障害を残すもの 11. 一下肢の3大関節のうち、1関節に著しい機能障害を残すもの 12. 一下肢を3センチメートル以上短縮したもの 13. 長管状骨に著しい転位変形を残すもの 14. 一上肢の2指以上を失ったもの 15. 一上肢のひとさし指を失ったもの 16. 一上肢の3指以上の用を廃したもの 17. ひとさし指を併せ一上肢の2指の用を廃したもの 18. 一上肢のおや指の用を廃したもの 19. 一下肢の第1趾又は他の4趾以上を失ったもの 20. 一下肢の5趾の用を廃したもの 21. 前各号に揚げるもののほか、身体の機能に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの 22. 精神又は神経系統に、労働が制限を受けるか、又は労働に制限を加えることを必要とする程度の障害を残すもの

※ 滋賀支部「曙光」を参考資料とさせて頂きました。

都道府県難病相談・支援センター一覧

（難病情報センター　http://www.nanbyou.or.jp/soudan/shien.htm）

北海道難病センター	〒064-0804 札幌市中央区南４条西 10 丁目	011-512-3233
青森県難病相談・支援センター	〒038-1331 青森市浪岡女鹿沢字平野 155　岩木憩の家内	0172-62-5514
岩手県難病相談支援センター	〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手団体交流室内	019-614-0711
宮城県難病相談支援センター	〒981-0915 仙台市青葉区通町 1-6-9 通町分庁舎宮城県患者・家族団体連絡協議会内	022-718-3090
秋田県難病相談・支援センター	〒010-0922 秋田市旭北栄町１番５号　秋田県社会福祉会館３階	018-866-7754
山形県難病相談支援センター	〒990-0021　山形市小白川町 2-3-30　山形県小白川庁舎内	023-631-6061
福島県難病相談支援センター	〒960-8065 福島市杉妻町 5-75	024-521-7961
茨城県難病相談・支援センター	〒305-0005 つくば市天久保 2-1-1 筑波大学附属病院内 B 棟 350 号室	029-853-3610
とちぎ難病相談支援センター	〒320-0065 宇都宮市駒生町 3337-1 とちぎリハビリテーションセンター総合相談部内	028-623-6113
群馬県難病相談支援センター	〒371-8511 前橋市昭和町 3-39-15　群馬大学医学部附属病院内	027-220-8069
埼玉県難病相談支援センター	〒330-0063 さいたま市浦和区高砂 3-15-1　（県庁特定疾患対策） （難病団体）	048-830-3562 048-831-8005
千葉県総合難病相談・支援センター	〒260-0856 千葉市中央区亥鼻 1-8-1 千葉大学医学部附属病院内	043-222-7171
東京都難病相談・支援センター	〒112-0012 文京区大塚 4-21-5	03-3943-4050
かながわ難病相談・支援センター	〒221-0835 横浜市神奈川区鶴屋町 2-24-2 かながわ県民センター 14 階	045-321-2711
富山県難病相談・支援センター	〒930-0094 富山市安住町 5-21　富山県総合福祉会館７階	076-432-6577
石川県難病相談・支援センター	〒920-0353 金沢市赤土町 13-1 石川県リハビリテーションセンター内	076-266-2738
福井県難病支援センター	〒910-0846 福井市四ツ井 2-8-1　福井県立病院内３階	0776-52-1135
山梨県難病相談・支援センター	〒400-8543 甲府市太田町 9-1　甲府保健所等合同庁舎内	055-223-3241
ぎふ難病生きがいサポートセンター	〒500-8881 岐阜市青柳町 5-2-4	058-252-3567
静岡県難病相談支援センター	〒424-0806 静岡市清水区辻 4-4-17	0543-63-1233
愛知県医師会難病相談室	〒460-0008 名古屋市中区栄 4-14-28	052-241-4144
三重県難病相談支援センター	〒514-0003 津市桜橋 3-446-34　三重県津庁舎	059-223-5063
滋賀県難病相談・支援センター	〒520-0044 大津市京町 4-3-28　滋賀県厚生会館別館２階	077-526-0171
京都府難病相談・支援センター	〒616-8255 京都市右京区鳴滝音戸山町８ 国立病院機構宇多野病院内	075-461-5148
大阪難病相談支援センター	〒553-0006 大阪市福島区吉野 4-29-20　大阪 NPO ﾌﾟﾗｻﾞ 203	06-6463-2388
兵庫県難病相談センター	〒660-0828 尼崎市東大物町 1-1-1	06-6482-7205
奈良県難病相談支援センター	〒639-1005 大和郡山市植槻町 3-16　郡山保健所内	0743-55-0631
和歌山県難病・子ども保健相談支援ｾﾝﾀｰ	〒641-8510 和歌山市紀三井寺 811-1 県立医科大学付属病院３階	073-445-0520
鳥取県難病相談・支援センター	〒683-0826 米子市西町 36-1　鳥取大学医学部附属病院内	0859-38-6986
しまね難病相談支援センター	〒693-0021 出雲市塩冶町 223-7　島根難病研究所内	0853-24-8510
岡山県難病相談・支援センター	〒700-0952 岡山市平田 408-1　岡山県南部健康づくりｾﾝﾀｰ１階	086-246-6284
広島県難病対策センター（CIDC）	〒734-0037 広島市南区霞 1-2-3　広島大学病院内 外来棟２階	082-252-3777
徳島県難病相談・支援センター	〒770-0941 徳島市万代町 1-1　県庁健康増進課疾病対策担当	088-621-2224
香川県難病相談支援ネットワーク事業	〒760-0017 高松市番町 4-1-10　県庁本館 16 階 健康福祉総務課内	087-832-3272
愛媛県難病相談・支援センター	〒790-0001 松山市一番町 4-4-2 県保健福祉部健康衛生局健康増進課	089-912-2495
高知県難病相談・支援センター	５ヶ所の福祉保健所（調整窓口　県健康づくり課母子・難病対策担当）	088-823-9678
福岡県難病相談・支援センター	〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1 九州大学医学部神経内科内	092-643-8292
佐賀県難病相談・支援センター	〒840-0814 佐賀市成章町 5-2	0952-27-0855
長崎県難病相談・支援センター	〒852-8104 長崎市茂里町 3-24	095-846-8620
熊本県難病相談・支援センター	〒862-0901 熊本市東町 4-11-1　熊本県健康センター内	096-331-0555
宮崎県難病相談・支援センター	〒880-0007 宮崎市原町 2-22　宮崎県福祉総合センター2 階	0985-31-3414
鹿児島県難病相談・支援センター	県難病相談支援センター　（県庁健康増進課） 難病連相談・支援センター（NPO 法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会）	099-286-2714 099-261-4900
沖縄県難病相談・支援センター	〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29　ＮＰＯ「アンビシャス」	098-951-0567

＊　大分県　平成 19 年度設置予定

第Ⅳ章
全国膠原病友の会について

全国膠原病友の会について

全国膠原病友の会は、昭和 46 年 11 月 28 日に膠原病患者と専門医の諸先生その他の多くの方々の励ましによって結成されて今日に到っており、会員は北海道から沖縄まで、現在約 6,000 名に達するまでに発展してきました。

■ 友の会の目的

①膠原病に関する正しい知識を高める
②明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図る
③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策樹立を要請する

■ 膠原病とは

膠原病は、1942 年米国の病理学者クレンペラーによって名付けられました。
それは、人体の膠原線維を含む結合組織の異常を共通点とする、
①全身性エリテマトーデス
②強皮症
③皮膚筋炎・多発性筋炎
④結節性多発動脈炎
⑤関節リウマチ
⑥リウマチ熱
の６疾患を総括して名付けられた病気なのです。
⑦シェーグレン症候群
⑧混合性結合組織病
⑨ウェゲナー肉芽腫症
⑩アレルギー性肉芽腫性血管炎
⑪側頭動脈炎
⑫大動脈炎症候群
なども、近年、膠原病の中に含まれるようになりました。

膠原病はまだ原因もわかっておらず、症状はきわめて多彩で、原因不明の発熱、皮膚の異常（発疹、結節など）、関節痛が共通してみられます。そして上記のいずれかの疾患に明確に診断できないこともあり、重複例や移行型もみられます。病気の進行に伴なって、腎臓・心臓・肝臓・脳・消化管などの内臓の障害がみられる病気です。

現在でも原因療法が確立しておらず、副腎皮質ステロイドを中心とする種々の治療法で病気の進行をおさえているだけです。上記の病気の多くは女性患者であり、特に若く働き盛りの２０歳代から４０歳代に好発します。医療の進歩にともない死亡率は減少しつつありますが、反面、長期療養を必要としている患者が増加しているのが現状です。患者が増加しているにもかかわらず、社会的な認識や、世間一般の理解はいまだ十分とは言いがたいのです。

この膠原病と闘いながらきびしい療養生活を送る者が互いに精神力を養い、苦しみをわかちあい、悩みをうちあけて共に手を取って生き抜くために友の会は結成されているのです。

友の会は、患者とその家族を主な構成員とする団体でありますので、世論に訴える力にも社会に啓発するにも限界があります。多くの方々が膠原病に対する認識を深め、膠原病で苦しんでいる人々に希望をえるため、友の会の趣旨にご賛同いただき、ご協力下さいますようお願い申し上げます。

■ 友の会入会について

＊この会は会費により運営されています。
＊運営に携わっているのは、主に患者または家族です。
＊現在、全国に３４支部あります。（支部一覧表参照）
＊入会されると本部と在住の支部に登録されます。
＊お住まいの県に支部の無い場合はご希望の支部に入ることができます。

■ 友の会の活動

(1) 月１回運営委員会を行う。
(2) 機関誌「膠原」を発行する。
(3) 必要資料の配布または頒布。
(4) 年１回総会を開催する。
(5) 無料医療相談会の開催。
(6) 他の難病団体との連携。
(7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
(8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

入会の手続きについて

どなたでも、いつでも、ご入会いただけます。
＊友の会の資料をお送りします。
・入会申込書に必要事項を記入し、下記までご送付下さい。
・年会費をお支払い下さい。

郵便振込みの場合・・・加入者名　全国膠原病友の会
口座番号　00180-2-116096

１．会費は普通会費１年3,600円とする。（生活保護を受けている方は免除）
普通会員（患者本人・家族）
※ 入会しますと最初に会報（バックナンバー）ハンドブック、資料等送付いたします。
会報は一年間に４～５回発行になります。

２．賛助会員の会費は１口年1,000円以上とし口数は随意とする。
賛助会員（患者会を賛助して下さる方）
※ 最初に３口以上の方へ本誌及び会報（バックナンバー）とハンドブックを送付いたします。２口までの方は会報とハンドブックのみの送付になります。
会報は一年間に４～５回発行になります。

お問い合わせ先　全国膠原病友の会
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
TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722
ﾎｰﾑﾍﾟｰｼﾞ　http://www8.plala.or.jp/kougen/

全国膠原病友の会会則

（名称と事務局、支部）

第１条１．本会は全国膠原病友の会と称する。

２．本会の事務局を東京都千代田区富士見2-4-9-203（〒102-0071）に置く。

３．必要な地域に支部を置く。

（会　員）

第２条１．本会の会員は普通会員と賛助会員とする。

２．普通会員は入会手続きを経た膠原病患者及びその家族とする。

３．賛助会員は本会の趣旨に賛同し特に本会を援助する一般人とする。

（目　的）

第３条１．本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策の促進を目的とする。

（事　業）

第４条１．本会は年１回総会を開催し、機関誌「膠原」を発行し、必要な資料を頒布し、会員相互の学習・研修を行う。

（退　会）

第５条１．本部会員は３年会費未納の場合は退会とする。ただし、支部の会則があるところは支部会則に準ずる。また、宗教の勧誘、政治活動、物品の販売等、本会の秩序を乱すなど会において退会相当と認めた場合は支部および本部の判断で退会とすることができる。

また、会員からの申し出があった場合は、支部または本部にてこれを受理する。

（役　員）

第６条１．本会に次の役員を置く。

・会　長　・副会長　・事務局長

・会　計　・監　査　・運営委員

（役員の選任）

第７条１．会長は支部長会議において選出し、総会で承認する。

２．その他の役員は会長が任命もしくは委嘱する。

３．役員の任期は２年とし再任を妨げない。

（役員の任務）

第８条１．会長は本会を代表して会務を統轄する。副会長は会長を補佐して会長事故あるときは、その業務を代行する。運営委員は会務の執行にあたる。

２．事務局長は会の事務処理にあたり、会長の委嘱により補佐として事務局員をおくことができる。

３．会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

（会　議）

第９条１．本会の会議は総会、支部長会議、運営委員会、膠原編集委員会とし会長が召集する。

２．支部長会議は支部数の２／３をもって成立する。（委任状を含む）

３．会則の決定および変更、予算の決定および決算の報告は支部長会議で議決し総会で承認されねばならない。

４．支部長会議および総会の議事は出席者の過半数をもって決定し、可否同数の場合は議長の決定による。

（経　費）

第 10 条　本会の運営に必要な経費は会費、寄付金その他の収入をもってこれにあてる。

（会費）

第 11 条１．会費は普通会費１年 3,600 円 とする。（生活保護を受けている方は免除）

２．賛助会員の会費は１口年 1,000 円とし口数は随意とする。

３．口座番号　00180-2-116096

加入者名 全国膠原病友の会

第 12 条　本会の会計年度は４月１日 より翌年３月 31 日までとする。

付則１．本会則は昭和 47 年をもって発効する。

15. 平成 20 年４月 20 日第 13 回改訂

16. 平成 21 年４月 19 日第 14 回改訂

本会の事業内容

(1) 年６回運営委員会を行う。
(2) 機関誌「膠原」を発行する。
(3) 必要資料の配布または頒布。
(4) 年１回総会を開催する。
(5) 無料医療相談会の開催。
(6) 他の難病団体との連携。
(7) 国・自治体に医療保障、生活保障の要求。
(8) 病気の原因究明、治療法の確立、社会復帰対策の要請。

＜ 入会についてのお知らせ ＞

＊この会は会費によって運営されています。
＊運営に携わっているのは、主に患者または家族です。
＊現在、全国に３４支部あります。
（支部一覧表参照）
＊入会されると本部と在住の支部に登録されます。ただし、お住まいの県に支部の無い場合は、ご希望の支部に登録するか又は本部のみの会員になることもできます。

個人情報保護法の施行にともない提出いただいた資料は当会のデータとして登録させていただきますが当会活動目的（本部連絡及び会報送付他）以外には使用致しません。

顧問の先生方

（敬称略、順不同）

秋田大学	三浦　亮
自治医科大学(栃木)	狩野庄吾
獨協医科大学（栃木）	福田　健
埼玉医科大学	三村俊英
成島内科医院（茨城）	成島勝彦
国立病院東京医療ｾﾝﾀｰ	東條　毅
順天堂大学	塩川優一
(財)ｱｰｸﾋﾙｽﾞｸﾘﾆｯｸ（東京）	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学	山本一彦
横浜市立大学	横田俊平
聖マリアンナ医科大学	尾崎承一
河北総合病院（東京）	横張龍一
藤田保健衛生大学（三重）	松本美富士
三重大学	水谷　仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	川人　豊
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病ｾﾝﾀｰ	吉永泰彦
介護老人保健施設「もくもく」（島根）	恒松徳五郎
ふくたｸﾘﾆｯｸ(山口)	福田信二
島津病院（高知）	三宅　晋
清仁会宇多津ｸﾘﾆｯｸ（香川）	倉田典之
船員保険福岡健康管理ｾﾝﾀｰ	草場公宏
高邦会　高木病院（福岡）	山口雅也
佐賀大学医学部	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
菅整形外科ﾘｳﾏﾁ科内科（長崎）	峰　雅宣
鹿児島大学	武井修治
泉原ﾘｳﾏﾁ内科ｸﾘﾆｯｸ（鹿児島）	泉原智麿

平成２２年2月１２日　作成

全国膠原病友の会会則

（名称と事務局、支部）

第１条１．本会は全国膠原病友の会と称する。
２．本会の事務局を（〒 102-0071）東京都千代田区富士見 2-4-9-203 に置く。
３．必要な地域に支部を置く。

（会　員）

第２条１．本会の会員は普通会員と賛助会員とする。
２．普通会員は所定の手続を経た膠原病患者及びその家族とする。
３．賛助会員は本会の趣旨に賛同し特に本会を援助する一般人とする。

（目　的）

第３条１．本会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進することを目的とする。

（事　業）

第４条１．本会は年１回総会を開催し、機関誌「膠原」を発行し、必要な資料を頒布し、会員相互の研究討議を行う。

（退　会）

第５条１．本部会員は３年会費未納の場合は退会とする。ただし、支部の会則があるところは支部会則に準ずる。また、宗教の勧誘、政治活動、物品の販売等、本会の秩序を乱すなど会において退会相当と認めた場合は支部および本部の判断で退会とすることができる。

（役　員）

第６条１．本会に次の役員を置く。
・会　長　・副会長　・事務局長
・会　計　・監　査　・運営委員
・事務局員

（役員の選任）

第７条１．会長は支部長会議において選出し、総会で承認する。
２．その他の役員は会長が任命もしくは委嘱する。
３．役員の任期は２年とし再任を妨げない。

（役員の任務）

第８条１．会長は本会を代表して会務を統轄する。副会長は会長を補佐して会長事故あるときは、その業務を代行する。運営委員は会務の執行にあたる。
２．会計は出納を掌り、監査は会計を監査する。

（会　議）

第９条１．本会の会議は総会、支部長会議、運営営委員会、膠原編集委員会とし会長が召集する。
２．会則の決定および変更、予算の決定および決算の報告は支部長会議で議決し総会で承認されねばならない。
３．支部長会議および総会の議事は出席者の過半数をもって決定し、可否同数の場合は議長の決定による。

（経　費）

第 10 条　本会の運営に必要な経費は会費、寄付金その他の収入をもってこれにあてる。

（会費）

第 11 条１．会費は普通会費 1 年 3,600 円とする。（生活保護を受けている方は免除）
２．賛助会員の会費は１口年 1,000 円とし口数は随意とする。
３．

口座番号　00180-2-116096
加入者名　全国膠原病友の会

第 12 条　本会の会計年度は 4 月 1 日 より翌年 3 月 31 日までとする。

付則 1 .本会則は昭和 47 年をもって発効する。
2 .昭和 51 年 5 月 30 日第 1 回改訂
3 .昭和 52 年 10 月 30 日第 2 回改訂
4 .第 10 条は昭和 56 年 4 月より実施する。
5 .昭和 55 年 11 月 23 日第 3 回改訂
6 .昭和 63 年 7 月 24 日第 4 回改訂
7 .平成 3 年 6 月 22 日第 5 回改訂
8 .平成 5 年 8 月 29 日第 6 回改訂
9 .平成 7 年 11 月 4 日第 7 回改訂
10. 平成 10 年 12 月 13 日第 8 回改訂
11. 平成 13 年 4 月 30 日第 9 回改訂
12. 平成 14 年 4 月 21 日第 10 回改訂
13. 平成 16 年 4 月 25 日第 11 回改訂
14. 平成 18 年 4 月 23 日第 12 回改訂
第 5 条は平成 18 年 4 月 23 日より実施する。

※補足
本会員の方で小児期に発症された方を支援している「膠原病の子どもを持つ親の会」もあります。

顧問の先生方

（敬称略、順不同）

秋田大学	三浦　亮
福島県立医科大学	佐藤由紀夫
自治医科大学（栃木）	狩野庄吾
獨協医科大学（栃木）	福田　健
埼玉医科大学	三村俊英
東京医科大学霞ヶ浦病院	成島勝彦
国立病院東京医療センター	東條　毅
東京共済病院	隅谷護人
順天堂大学名誉教授	塩川優一
(財)アークヒルズクリニック（東京）	廣瀬俊一
順天堂大学	橋本博史
東京大学	山本一彦
横浜市立大学医学部付属福浦病院	横田俊平
聖マリアンナ医科大学	水島　裕
聖マリアンナ医科大学	尾崎承一
河北総合病院（東京）	横張龍一
藤田保健衛生大学（三重）	松本美富士
三重大学	水谷　仁
京都大学	三森経世
京都府立医科大学	吉川敏一
神戸大学	熊谷俊一
(財)倉敷成人病センター	宮脇昌二
東広島記念病院	山名征三
乙立里家診療所（島根）	恒松徳五郎
ふくたクリニック(山口)	福田信二
島津病院（高知）	三宅　晋
清仁会宇多津クリニック（香川）	倉田典之
宗像医師会病院（名誉院長）	草場公宏
医療法人社団高邦会高木病院	山口雅也
佐賀大学医学部	長澤浩平
長崎大学	江口勝美
健康保険諫早総合病院	峰　雅宣
泉原リウマチ内科クリニック	泉原智麿

おわりに

会員の皆様のご協力のもと、生活実態調査の報告書が完成いたしました。昨年の１０月からの短い期間でのアンケート調査、そして支部での集計等、会員が一丸になっての完成です。また、分析には、パネルディスカッションのパネラーとして貴重なご意見等ご協力をいただきました橋本先生、平岡様には心よりお礼申しあげます。

本部役員でのまとめも大変な作業でしたが、短期間で発刊の日を迎えられ、本当に多くの皆さんの努力の結晶に感謝です！！

特定疾患の見直しがなされている今、
私たち患者会も危機感は拭いきれず、
今後の動向に目が離せません。

この「記念誌」が膠原病及び患者の
生活実態として多くの方々にご理解い
ただけましたら幸いです。

最後に、出版にあたりましては
『アステラス製薬株式会社』様からの
助成金を作成費用の一部とさせていただきました。
厚く御礼申しあげます。

全国膠原病友の会　設立３５周年記念誌
膠原病治療　今後の展望
膠原病患者家族生活実態調査報告書

発　　行　　２００６年１２月
編　　集　　全国膠原病友の会
〒102-0071
東京都千代田区富士見 2-4-9-203
℡ 03-3288-0721　　FAX 03-3288-0722
編集責任者　　畠澤千代子
郵便振替番号　　00180-2-116096　全国膠原病友の会
印　刷　所　　（有）きょうぶん社
〒112-0002　東京都文京区小石川 1-3-5

（頒価　１，０００円）

全国膠原病友の会のあゆみ

年	主な活動	支部設立
１９７１	「膠原病友の会」設立 会員数 163 名 会報「膠原病友の会だより」１号を発行	
１９７２	名称を「全国膠原病友の会」に変更 初代会長　河西喜雄氏 事務局を寺山ゑみ宅（東京都世田谷区瀬田）とする 「膠原病手帳」「私達の訴え」を発行 「膠原病友の会だより」が「膠原」となって８号を発行	愛知県・北海道
１９７３		神奈川県・埼玉県
１９７４	「膠原特集１号」を発行 会長　小野寺哲朗氏	東京都
１９７５	会長　佐藤エミ子氏（1976 年３月辞任）	
１９７６	「膠原特集２号」を発行	群馬県・大阪府
１９７７		京都府・兵庫県
１９８０		千葉県・栃木県・奈良県
１９８３	「膠原特集３号」を発行	鹿児島県・宮城県
１９８４		滋賀県
１９８５		広島県
１９８６		岡山県
１９８９	会長　寺山ゑみ氏	
１９９０	20 周年記念誌「膠原病ハンドブック」を発行	山口県・佐賀県・熊本県
１９９１	事務局を東京都文京区本郷に移転	
１９９２	会長　湯川英典氏 事務局を東京都千代田区富士見に移転	福岡県・大分県
１９９３	「膠原病ハンドブック」を発行	茨城県・静岡県
１９９４		三重県
１９９６	「膠原」100 号を発行 「膠原病ハンドブック（膠原病類縁疾患）」を発行	秋田県・長崎県
１９９７		長野県
１９９８	25 周年記念事業「膠原病患者家族生活実態調査報告書」と「患者の生活向上に向けて」発行	沖縄県・島根県・岩手県
１９９９	会長　畠澤千代子氏	高知県
２００１	30 周年記念誌「膠原病ハンドブック　改訂版」発行	福島県
２００３		香川県
２００６	35 周年記念誌「膠原病治療　今後の展望」「膠原病患者家族生活実態調査報告書」発行 「膠原」144 号を発行 **普通会員 5,858 名、賛助会員 350 名**	**３４支部**

一九七一年六月十七日　第三種郵便物認可（毎月六回〇の日・五の日発行）
二〇〇六年十一月三十日発行　ＳＳＫ通巻二八六三号

発行人　障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六―二六―二一
頒価　一〇〇〇円