

SSK 膠原

2015年 No.177



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www.kougen.org/>

2ヶ月 平成27年度 全国集会のご案内（静岡県沼津市）



22ヶ月 医療記事 「中枢神経ループス」 吉尾卓先生

10ヶ月 新たな難病対策に関するQ&A

7 平成27年度地域友の会総会予定

32 「小児膠原病のつどい」開催のご案内

29 伝言板

38 被災による会費免除のお知らせ

30 平成27年度難病対策予算案

40 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

平成27年度 全国集会のご案内

「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～

平成27年度全国集会を静岡県沼津市にて開催いたします。

沼津は駿河湾に臨む伊豆半島の付け根に位置する港町で、温暖な気候と地形に恵まれています。なかでも沼津魚市場は活気に溢れ、全国生産量日本一を誇る絶品あじの干物に桜えび、新鮮な魚介類のお刺身やお寿司など海鮮グルメを存分に堪能できる魅力いっぱいの観光スポットです。また遊覧船に揺られながら美しい富士山を満喫してみるのも沼津ならではの思い出になることでしょう。皆さんのお越しを心よりお待ちしております。

今回は「新たな難病患者を支える仕組みを考える～地域医療と地域生活の視点から～」をテーマにパネルディスカッションを開催いたします。

私たち難病患者がより良い療養生活を送るにあたり直面するであろう問題や課題に対して、関係各機関と当事者がどのように繋がり続け、向き合い解決していく事が出来るのでしょうか。ここ静岡の現状を紐解きながら全国のみなさんと一緒に考えていきましょう。

(池乗あずさ：中部・東海ブロック理事)

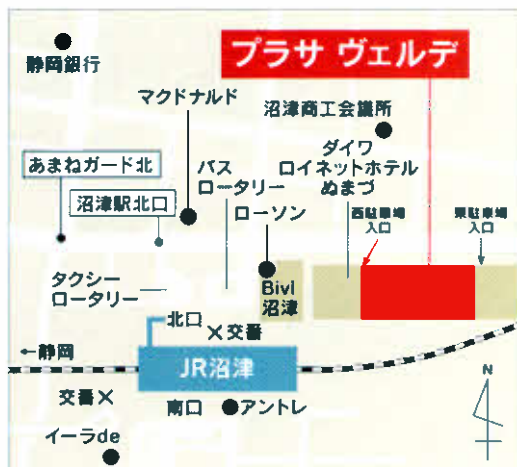
(一社) 全国膠原病友の会 全国集会 会場のご案内

日付：平成27年4月19日(日) 9:45~15:00

会場：ふじのくに千本松フォーラム「プラサヴェルテ」301、302号室

〒410-0801 静岡県沼津市大手町1-1-4

電話：055-920-4100 FAX：055-920-4101



☆全国集会はどなたでも参加できます。
☆入場無料

〔会場へのアクセス〕

・JR沼津駅 北口より徒歩3分

※東京から (JR線)
東京駅→新幹線(ひかり) 約45分→
三島駅→東海道本線 約6分→沼津駅

※大阪から (JR線)
新大阪駅→新幹線(のぞみ) 約50分→
名古屋駅→新幹線(ひかり) 約80分→
三島駅→東海道本線 約6分→沼津駅

～全国集会プログラム～

(受付開始 8:45～)

《開会》 主催者・来賓挨拶 9:45～10:30

《医療講演》 10:35～12:10

「膠原病と感染症」

◎東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科 薬害監視学講座 教授

針谷 正祥 先生

－昼食－

12:10～13:00

《パネルディスカッション》 13:00～15:00

「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～

[パネリスト]

◎社会福祉法人 聖隷福祉事業団 総合病院聖隷浜松病院 膠原病リウマチ内科部長

宮本 俊明 先生

◎内科リウマチ科 福間クリニック 院長

福間 尚文 先生

◎NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会 理事長

鈴木 孝尚 氏

◎静岡県健康福祉部医療健康局疾病対策課

◎(一社) 全国膠原病友の会 常務理事

大黒 宏司

[コーディネーター]

◎(一社) 全国膠原病友の会 代表理事

森 幸子

◎静岡県膠原病友の会 会長

平岡 国夫

[後援] 厚生労働省／一般社団法人 日本リウマチ学会／公益財団法人 日本リウマチ財団／
一般社団法人 静岡県医師会／NPO 法人 静岡県難病団体連絡協議会

《参加申し込み方法》 (全国膠原病友の会の会員以外の方の参加も可能です)

☆「全国集会参加希望」と明記し、氏名・住所・電話番号・参加人数・弁当個数を記入のうえ、ハガキおよびFAXにて友の会事務局へ申し込みをしてください。

※お弁当は実費(600円：当日徴収)にて注文できますが持参も可能です。

4月15日締切(定員になり次第、申し込みを締め切らせていただきます。)

住所：〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 FAX：03-3288-0722

一般社団法人 全国膠原病友の会事務局 宛

パネルディスカッションのテーマについて

テーマ「新たな難病患者を支える仕組みを考える」～地域医療と地域生活の視点から～

本年1月より「難病法」による新たな難病対策が始まっています。新制度においても従来どおり、難病の調査研究および医療費助成が行われ、施策の重要な部分を占めています。ただし新制度はそれだけにとどまらず、法律の目的として「良質かつ適切な医療の確保」および「療養生活の質の維持向上」と記され、基本理念には「社会参加の機会が確保されること」および「地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないこと」を挙げています。

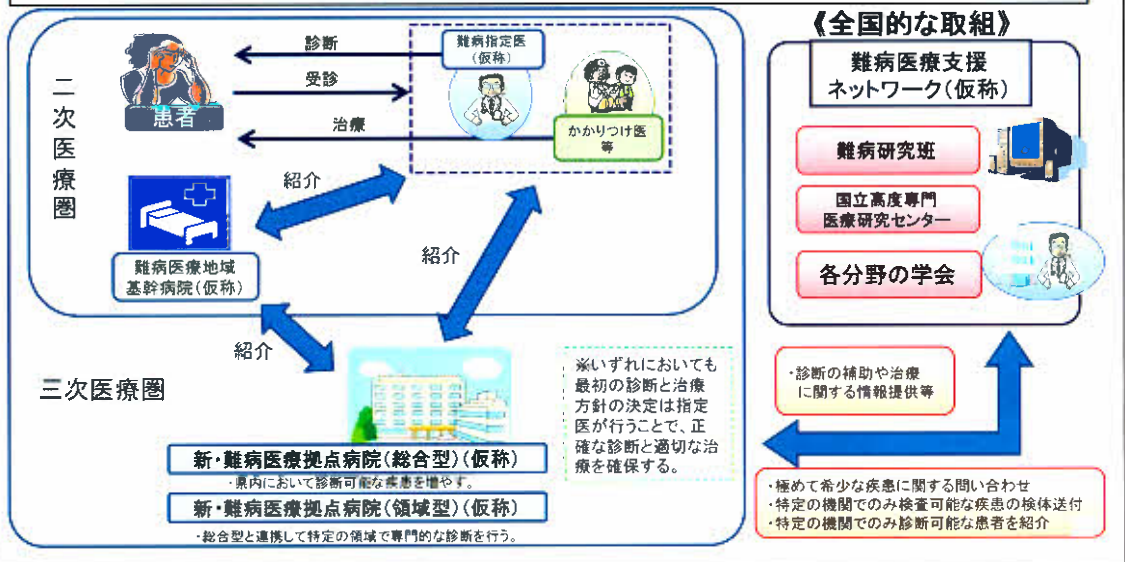
難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法） 目的・基本理念

〔第1条 目的〕
この法律は、難病の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

〔第2条 基本理念〕
難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（患者の診療の流れとその支援の体制）

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
 - ・「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数を指定
 - ・「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。
 - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



法律の目的および基本理念の達成のためには、地域社会を巻き込んだ総合的施策の実現が必要であり、特に「地域医療の充実」および「地域生活の支援体制の整備」が重要になってきます。

パネルディスカッションでは「地域医療と地域生活」の視点から、膠原病の医療や患者が抱える課題を出し合い、厚生労働省から出された下記の2つの資料をもとに、「新たな難病患者を支える仕組み」に対する今後の対応や展望について話し合いたいと思います。

また法律には、地域における難病患者の支援体制の整備について協議する「難病対策地域協議会」の設置も挙げられています。支援体制の確立のための課題についても情報を共有し、具体的に考えていくことができればと思います。

難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法） 難病対策地域協議会

〔第32条～第33条 難病対策地域協議会〕

(1) 都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者（以下「関係機関等」という。）により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。

(2) 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



社員総会について

平成27年度（第3回）一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付：平成27年4月18日（土）

会場：「ブラサヴェルデ」301、302号室

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。

※詳しくは下の「社員総会について」をご覧ください。

（概要は次号の機関誌「膠原」178号等にて報告いたします）

《社員総会について》（一部、定款より抜粋）

〔定款第13条〕社員総会は、全ての社員をもって構成する。

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

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

◎法人となる前の「総会」は会員の皆さん誰もが参加できましたが、法人後の総会は「社員総会」となります。一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域で活動している友の会のことです（ここでは「地域友の会」と呼ぶことにします）。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会」を加盟団体として構成しています。

※この「地域友の会」とは、いわゆる各地域の「支部」のことです。

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

※なお4月19日（日）に開催する「全国集会」は誰もが参加できます。

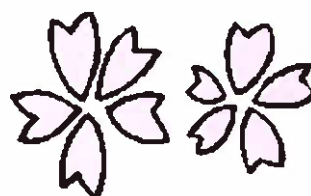
◎「社員総会」の役割は次の通りです。

〔定款第14条〕社員総会は、次の事項について決議する。

- 一 社員の除名
- 二 理事及び監事の選任又は解任
- 三 理事及び監事の報酬等の額
- 四 各事業年度の決算の承認
- 五 定款の変更
- 六 解散及び残余財産の処分
- 七 理事会において社員総会に付議した事項
- 八 その他社員総会で決議するものとして法令又はこの定款で定められた事項

※「社員総会」での決議の内容については、機関誌等にて報告いたします。

平成 27 年度 各地域友の会 総会予定



地域	実施日	会場	テーマ・講師など	備考
北海道	6月6、7日（土、日）	北海道難病センター	未定	6日総会・交流会 7日医療講演会
青森	6月頃	未定	総会・交流会 「難病法施行以降の変化について（仮）」	
岩手	6月7日（日）	いわて県民情報交流センター（アイーナ） 8階810号室	通常総会・会員交流会 (13:00～17:00)	
宮城	5月31日（日）	仙台市シルバーセンター 6階第二研修室	未定	
秋田	7月5日（日）	秋田県社会福祉会館C棟3階 秋田県心身障害者総合福祉センター A・B会議室	もっとも困難な時こそ笑おう 「明るく生きる時」 能代ミュージカル・キッズ代表 今立善子さん	
福島	6月14日（日）	郡山駅前ビッグアイ7階（予定）	テーマ未定 公益財団法人湯浅報恩会寿泉堂総合病院 リウマチ膠原病内科 遠藤平仁先生	
茨城	4月11日（土）	水戸市ボランティア会館		
栃木	10月25日（日）	県北健康センター（予定）	「新たな認定疾患も含めた膠原病疾患について（日常生活の諸注意を含む）」 顧問の先生を予定	
群馬	5月31日（日）	前橋市総合福祉会館	40周年記念総会 「医療講演会」は後日開催	
埼玉	6月7日（日）	埼玉県障害者交流センター	「膠原病の合併症」 さいたま赤十字病院 副院長 半田祐一先生	
千葉	6月28日（日）	千葉京葉銀行文化プラザ	「薬の服用と副作用について」 東京大学大学院医薬品情報学講座 堀里子先生	

地域	実施日	会場	テーマ・講師など	備考
東京	6月6日 (土)	東京都難病相談・支援センター	テーマ未定 東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター 川口鎮司先生	
神奈川	5月23日 (土)	横浜市社会福祉センター	「全身性エリテマトーデス(SLE)について-診断を中心に-」 横浜市立大学附属病院 臨床検査部 岳野光洋先生	
山梨	5月24日 (日)	青少年センター本館3階 第1研修室	未定	
長野	未定	未定	未定	
静岡	7月5日 (日)	グランシップ会議室 904号室	講演会は検討中 午後より座談会	
愛知	6月14日 (日)	名古屋総合福祉会館 大会議室	「膝関節炎～リウマチ膠原病疾患を中心に～(仮)」 藤田保健衛生大学病院整形外科 早川和恵先生	難病法についての勉強会開催 (午前中) (県疾病対策課 特定疾患グループ課長)
三重	5月24日 (日)	三重県津庁舎6階 大会議室	「膠原病によく使われる薬の副作用について」 桑名東総合医療センター 松本美富士先生	
滋賀	6月6日 (土)	滋賀県難病相談・支援センター	医療講演会は7月ごろ開催予定 内容等未定	
京都	5月16日 (土)	ハートピア京都	「多発性筋炎・皮膚筋炎と強皮症について-肺病変を中心に-」 京都府立医科大学膠原病・リウマチ・アレルギー内科 山本相浩先生	
大阪	5月17日 (日)	エル・おおさか6階 606号室	「膠原病の眼病変」 丸山眼科医院 丸山耕一先生 「膠原病の腎病変」 近畿大学医学部附属病院血液・膠原病内科 船内正憲先生	
兵庫	7月5日 (日) 予定	神戸市勤労会館	午前：総会・会員交流会 午後：医療講演、相談会 講師、講演内容未定	

地域	実施日	会場	テーマ・講師など	備考
奈良	6月21日 (日)	奈良県社会福祉総合センター	未定	35周年を迎えるが記念大会は実施しない
鳥取	5月31日 (日)	倉吉交流プラザ	「整形外科から見た膠原病」 鳥取大学医学部保健学科 萩野浩先生	
島根	5月17日 (日)	ハルメイト出雲	テーマ未定 島根大学医学部附属病院循環器内科 石橋豊先生	
岡山	5月31日 (日)	岡山県ボランティア・NPO活動支援センター 「きらめきプラザ」2階	「痛み」のテーマ講演 倉敷成人病センターリウマチ・膠原病センター 吉永泰彦先生 岡山済生会総合病院リウマチ・膠原病センター 山村昌弘先生	
広島	6月末ごろ	未定（広島市内）	設立30周年記念 医療講演会・交流会 講師・テーマ未定	30周年記念行事として
山口	5月24日 (日)	山口グランドホテル	「皮膚科医から診た膠原病」 山口大学大学院医学系研究科 皮膚科分野 武藤正彦先生	
香川	7月5日 (日)	香川県社会福祉総合センター	未定	
高知	6月6日 (土) 予定	未定	未定	
福岡	5月末日～ 6月初旬 (日) 予定	福岡市立心身障がい福祉センター（あいあいセンター）予定	11：00～第24回支部総会 13：00～医療講演会 テーマ未定、講師未定 14：30～15：30交流会 (膠原病専門医の先生方と疾病別に分かれて交流会を予定)	会員外、一般の方も無料でご参加できます。 定員120名 申し込み不要
佐賀	5月16日 (土)	佐賀県難病相談支援センター	講演等はなし 支部総会のみ	
長崎	未定	未定	未定	
大分	5月17日 (日)	大分県医師会館	テーマ未定 講師：大塚内科リウマチ科 クリニック 大塚栄治先生	
沖縄	未定	那覇市保健所 大会議室	未定	

新たな難病対策に関するQ & A

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」施行後にご質問いただいた内容や新たに分かったことを紹介いたします。

Q 1. 医療費助成の対象となる方の条件を教えてください

「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。

※これは個々の指定難病の特性に応じ、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされます。

ただし、次の項目に該当する場合は医療費助成の対象となります。

①「指定難病」にかかっていると認められ、申請のあった月以前の12ヵ月以内に医療費総額が33,330円を超える月数が3ヵ月以上ある方〔自己負担上限額は「原則」の欄が適用されます〕

…「軽症高額該当」と呼びます

②経過措置として平成29年12月31日までの間は、平成26年12月31日において特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けていた者であって、かつ、特定疾患治療研究事業の認定基準に該当した方〔自己負担上限額は「既認定者」の欄が適用されます〕

…「難病療養継続者」と呼びます

※経過措置期間中でも、1年ごとの更新が必要です（更新の際は指定医による診断書（臨床調査個人票）が必要となります）。平成29年12月31日までの3年間は対象から外れないので、指定難病審査会での審査は不要です。

Q 2. 医療費助成の対象となる内容について教えてください

①特定医療費の内容

- ・病院または診療所での診察や治療代
- ・薬局等でのお薬代
- ・病院や訪問看護ステーションからの訪問看護や訪問リハビリの費用等

②対象医療の範囲

指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療

③支給対象となる医療の内容

- ・診察
- ・薬剤の支給
- ・医学的処置、手術およびその他の治療
- ・居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
- ・病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護

④支給対象となる介護の内容

- ・訪問看護
- ・訪問リハビリテーション
- ・居宅療養管理指導
 - ※医師などが自宅に訪問し、療養に必要な管理指導を行います
- ・介護療養施設サービス
 - ※介護療養型医療施設の療養病床等に入院する要介護者に対する医療
- ・介護予防訪問看護
 - ※「介護予防」は要支援者へのサービス
- ・介護予防訪問リハビリテーション
- ・介護予防居宅療養管理指導

Q 3. 医療費助成の認定審査の手続きを教えてください

①都道府県における事務手続

- ・臨床調査個人票をもとに、診断基準に照らして、指定難病であることを確認
- ・病状の程度が、一定程度であることを重症度分類等に照らして確認

→以上2点が確認できた場合には認定

※前記のとおり「既認定者」の方は平成29年12月31日まで経過措置があり、認定基準に合わない場合でも医療費助成の対象となります。

②指定難病審査会における手続

- ・上記2点が確認できなかった場合には都道府県に設置された指定難病審査会での審査が行われます。

→指定難病審査会で上記2点が確認された場合には認定

→指定難病審査会の審査の結果、支給要件に該当しないと判定された方には、認定しない旨を通知

※重症度分類等に照らして軽症であることにより不認定となった場合でも、前記のQ1に記した「軽症高額該当」の条件に合えば医療費助成の対象となるので、必要に応じて「軽症高額該当」についての説明を行い、医療費管理票の交付を行うこととされています。

※これまで特定疾患の医療費助成を受けていて、特定疾患の要件を満たしていないと判定されて医療費助成の対象とならなかった場合でも、「軽症高額該当」の条件に合えば新制度の医療費助成の対象となります。ただし、この場合は「既認定者」の経過措置の対象とはなりません。

Q 4. 指定難病審査会について教えてください

①法律上の位置付け

都道府県に設置され、委員は指定難病に関し学識経験を有する者（指定医である者に限る）のうちから、都道府県知事が任命。委員の任期は2年。

②法律上の役割

都道府県は、支給認定をしないときは、あらかじめ指定難病審査会に「支給認定をしないこと」に関して、審査をもとめなければならない。

③指定難病審査会の業務

- ・支給認定をしないこととする場合の確認審査
- ・支給認定をするか否かの判断が事務的に難しい場合の審査
- ・その他、各都道府県が必要と判断する事項の審査

※委員定数や決定の方法等については各都道府県の裁量となっています。

Q 5. 医療費助成の対象に認定されない場合を教えてください

繰り返しになりますが次の通りです。

①対象となる疾病（指定難病）の診断基準に合致しない場合

②疾病の症状の程度が「重症度分類等」に照らして対象となる程度ではない場合

③医療費が「軽症高額該当」の要件を満たしていない場合

※①の指定難病の診断基準を満たしていない場合は、残念ながら医療費の助成の対象にはなりません。ただし②の重症度分類の程度ではない場合も、③の軽症高額該当の要件を満たせば対象となります。

Q 6. 軽症高額該当の確認方法について教えてください

「軽症高額該当」はこれまで“軽症者特例”として紹介してきたものです。助成の対象は症状の程度が一定以上の方ですが、軽症であっても高額な医療を継続することが必要な方については医療費助成の対象とすることとなっています。

その要件は「特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3カ月以上ある患者については支給認定を行う」となっています。

〔軽症高額該当の対象者〕

支給認定の申請日の属する月以前の12カ月以内において、医療費総額が33,330円を超える月が3カ月以上ある方
 ※平成27年1月に申請する場合、平成26年1月から12月までの間です。

※指定難病を発症したと難病指定医が認めた以前に医療費総額が33,330円を超えていても算定できません。

〔軽症高額該当の確認方法〕

医療費総額33,330円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみで次のいずれかの方法で証明します。

- ① 医療費申告書に領収書等を添付（新規申請の場合）
- ② 自己負担上限額管理票（更新申請の場合）
- ③ 医療費管理票（再申請の場合）

…管理票は支給認定を受けることができなかった方に都道府県より交付されます。

※医療費総額には、特定医療費の支給対象となり得る訪問看護等の介護保険サービスに要する費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費は除きます。

Q 7. 「高額かつ長期」の認定について教えてください

「軽症高額該当」とよく似ていますが、高額な医療が長期的に継続する患者については、自己負担上限額が低く設定されます。

…「高額難病治療継続者」と呼びます。

※経過措置中の「既認定者」には、この特例はありません。「既認定者」には代わりに「重症患者」と認定されれば自己負担上限額が低く設定されます。

この「高額かつ長期」の要件は「月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある方（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）」となっています。

〔「高額かつ長期」の確認方法〕

医療費総額5万円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみで、次のいずれかの方法で証明します。

- ① 自己負担上限額管理票（原則）
- ② 自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得Iで既に「高額かつ長期」の適用を受けている方）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ③ 自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、併せて医療費申告書および指定医療機関が発行する領収書等を用いることができます。

※「高額かつ長期」の特例は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、新制度の支給認定を受けていない期間の医療費については勘案されません（平成26年12月度以前は考慮されません）。

Q 8. 異議申立てについて 教えてください

- ・医療費助成が認定されなかった場合、その処分を知った日の翌日から起算して60日以内に都道府県知事に対して異議申立てをすることができます。
 - ・また、この処分の取り消しを求める訴えは、この処分の通知を受けた日の翌日から起算して6カ月以内に限り、都道府県を被告として（訴訟において都道府県を代表する者は都道府県知事となります）提起することができます。
- ※この処分の通知を受けた日の翌日から起算して6カ月以内であっても、この処分の日の翌日から起算して1年を経

過すると、この処分の取り消しの訴えを提起することができなくなります。

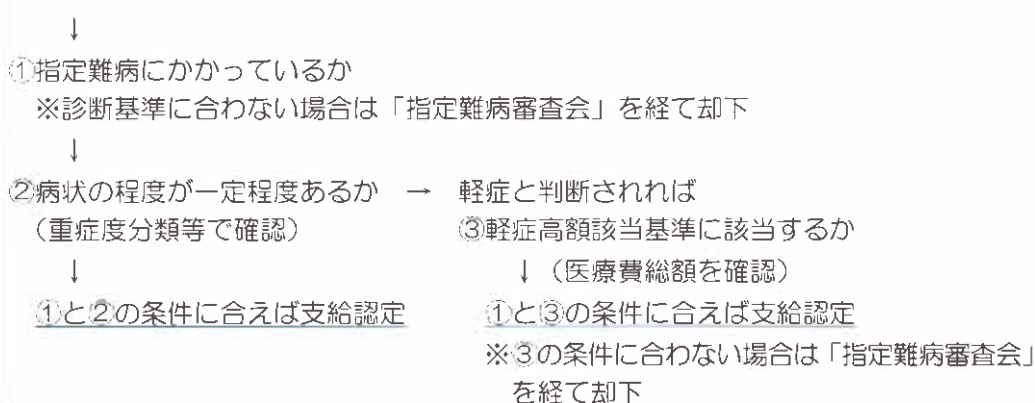
- ・この処分の通知を受けた日の翌日から起算して60日以内に異議申立てをした場合には、この処分の取り消しの訴えは、その異議申立てに対する決定の送達を受けた日の翌日から起算して6カ月以内であれば、提起することができます。

※異議申立てに対する決定の送達を受けた日の翌日から起算して6カ月以内であっても、その異議申立てに対する決定の日の翌日から起算して1年を経過すると、この処分の取り消しの訴えを提起することができなくなります。

新たな医療費助成制度の支給認定について（まとめ）

- 都道府県は、指定難病の患者又はその保護者からの申請に基づき、
①指定難病にかかっているか、②病状の程度が一定程度であるか、③軽症高額該当基準に該当するかを審査し、支給認定を行います。

◎申 請



☆「既認定者」は平成29年12月31日までの3年間は対象から外れないので、経過措置期間中は上記の支給認定は不要です。

☆②の重症度分類等で軽症と判断されて認定されなくても、③の軽症高額該当の基準に合えば支給認定されます（ただし経過措置の対象外となります）。

☆認定されなかったことに不服がある場合は、都道府県知事に対して異議申立てをすることができます。

Q 9. 支給認定世帯の考え方について教えてください

支給認定世帯については、後述の「支給認定世帯の範囲の特例」に該当する場合を除き、受診者（特定医療の提供を受ける指定難病の患者）と同じ医療保険の被保険者をもって、受診者の生計を維持するものとして取り扱うこととなります。なお、受診者が属する医療保険が国民健康保険または後期高齢者医療である場合は、受診者が加入している医療保険の被保険者であって、受診者と同一の世帯に属する方に限ります。

…医療費の自己負担上限額は、支給認定世帯の所得に応じて決定されます。

（所得は医療保険の保険料の算定対象となっている方の所得を確認します。）

〔支給認定世帯の考え方〕

①受診者と「支給認定基準世帯員（患者の

生計を維持する者）」で構成する世帯を支給認定世帯として取り扱います。

②家族の実際の居住形態および税制面での取扱いにかかわらず、医療保険の加入関係が異なる場合には別の支給認定世帯として取り扱います。

〔受診者の医療保険と支給認定基準世帯員〕

※被用者保険の場合

受診者が加入する保険の被保険者

※国民健康保険または後期高齢者医療の場合

受診者が加入する保険の被保険者

（受診者と住民票上で同一の世帯の者）

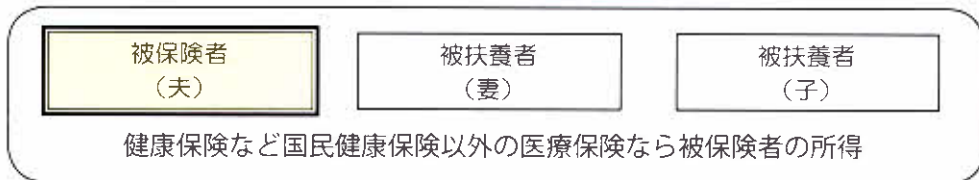
※支給認定世帯の範囲の特例

受診者が18歳未満で国民健康保険に加入している場合については、受給者（保護者）が後期高齢者医療に加入している場合であっても、受診者と受給者を同一の支給認定世帯とみなすものとします。

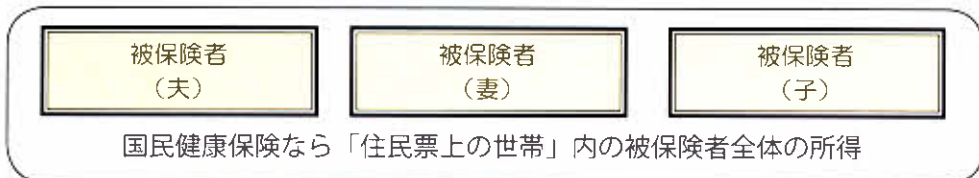
所得を確認する対象者について

- 「世帯」の単位については、同じ医療保険に加入している者によって範囲を設定します。
- 医療保険の加入関係が異なる場合には、税制における取扱いに関係なく、別の「世帯」として取り扱います。
- 「世帯」の所得は、「世帯」における医療保険の保険料の算定対象となっている方の所得を確認します。

【被用者保険】



【国民健康保険】



Q10. 市町村民税額の確認方法について教えてください

市町村民税（所得割）の額は、市町村が発行する課税証明書または非課税証明書等をもって確認することができます（市町村民税（所得割）の額を把握することができない場合の所得区分は「上位所得」となってしまう）。

〔市町村民税（所得割）の額の合算方法〕

Q9にあるように、医療費の自己負担上限額は「支給認定世帯」の所得に応じて決定されます。その所得は医療保険の保険料の算定対象となっている方の所得を確認することになりますので、次のように医療保険によって算定方法が異なります。

- ①受診者の加入する医療保険が被用者保険である場合は、被保険者等の市町村民税（所得割）の額をもって所得区分を把握することになります。
- ②受診者の加入する医療保険が国民健康保険または後期高齢者医療である場合は、受診者の市町村民税（所得割）の額および支給認定基準世帯員の市町村民税（所得割）の額を合算した額をもって所得区分を把握することになります。
※支給認定基準世帯員はQ9を参照ください。国民健康保険または後期高齢者医療の場合は、受診者が加入する保険の被保険者の税額の合算となります。
- ③受診者の保護者が加入する医療保険が後期高齢者医療であり、かつ18歳未満の受診者が加入する医療保険が国民健康保険の場合は、受診者の市町村民税（所得割）の額および支給認定基準世帯員の市町村民税（所得割）の額を合算した額をもって所得区分を把握することになります。

〔市町村民税（所得割）と所得区分の関係〕

◎市町村民税（所得割）

- ・課税以上 7.1 万円未満 →一般所得 I
- ・7.1 万円以上 25.1 万円未満 →一般所得 II
- ・25.1 万円以上 →上位所得

Q11. 所得区分が「低所得」の場合の算定方法を教えてください

所得区分が「低所得者」の場合は、市町村民税が非課税世帯の場合です。

〔市町村民税世帯非課税世帯の確認方法〕

支給認定世帯全員の市町村民税（所得割および均等割）が非課税の場合は、非課税世帯と判断します。

〔収入額の確認について〕

患者本人または保護者の次の①②③の合計金額により所得区分が分けられます。

①合計所得金額

※合計所得金額がマイナスとなる方については、0とみなして計算します。

②公的年金等収入金額

※公的年金等収入金額が80万円以下の場合、①合計所得金額から公的年金等収入金額に係る雑所得を控除します（公的年金等収入金額が80万円を超える場合は、その時点で低所得Ⅱとなるため、この取扱いは考慮しなくてよい）。

③障害基礎年金その他厚生労働省令で定める給付

以上の①②③を合計します。

合計金額が80万円以下→低所得Ⅰ

合計金額が80万円を超える→低所得Ⅱ

※市町村民税非課税であることについてのみ確認できた場合には、所得区分を「低所得Ⅱ」として取扱うことになります。

医療費の自己負担上限額を決定するための書類について

新たな医療費助成制度では、所得を把握する単位は医療保険における世帯となり（住民票上の世帯ではない）、所得を把握する基準は原則として市町村民税（所得割）の課税額となっています。よって医療費の自己負担上限額を決定するための書類も従来とは異なっています。特に「低所得」の所得区分を決めるための書類は複雑になっています。分かりにくい部分があれば、担当窓口でご確認ください。

(1) 健康保険証（写し）…医療保険の種類の確認、世帯員の確認のために必要です。

患者さんが加入している健康保険の種類		提出いただく健康保険証の写し
国民健康保険		世帯全員分 ※患者さんが18歳未満で、保護者が後期高齢に加入されている場合は、保護者分（後期高齢分）も必要です。
国民健康保険組合		世帯全員分 ※65歳未満の方は、後期高齢者医療制度に加入し得ないため省略することができます。
後期高齢者医療制度		世帯全員分 ※65歳未満の方は、後期高齢者医療制度に加入し得ないため省略することができます。
被用者保険 （社会保険、共済組合など）	患者さんが被保険者本人の場合	患者さん本人のみ
	患者さん以外が被保険者の場合	患者さん及び被保険者の方のみ ※患者さんの保険証に被保険者の氏名の記載がある場合は、被保険者分を省略できます。

※生活保護受給世帯、中国残留邦人の支給給付世帯等については、健康保険に加入している場合に提出が必要です。

(2) 市町村民税課税証明書…所得区分を決めるために必要です。

患者さんが加入している健康保険の種類		提出いただく市町村民税課税証明書
国民健康保険		患者さんを含む、同じ国民健康保険に加入している方全員 ※患者さんが18歳未満で、保護者が後期高齢に加入されている場合は、保護者分も必要です。
国民健康保険組合		患者さんを含む、同じ国民健康保険組合に加入している方全員 ※患者さんが18歳未満で、保護者が後期高齢に加入されている場合は、保護者分も必要です。
後期高齢者医療制度		患者さんを含む、同じ住民票上で後期高齢者医療制度に加入している方全員
被用者保険 （社会保険、共済組合など）	患者さんが被保険者本人の場合	患者さん本人のみ
	患者さん以外が被保険者の場合	被保険者の方のみ ※被保険者が市町村民税非課税の場合は、患者さん分も必要です。

※自治体によって、提出書類の異なる場合がありますのでご注意ください。

(3) 世帯全員の住民票（続柄の記載のある発行日から6か月以内のもの）

◎世帯全員分であることにご注意ください。

(4) 生活保護受給者及び中国残留邦人支授受給者の方…証明する書類が必要です。

①患者さんと患者さんの属する世帯が生活保護を受給している場合

…福祉事務所で発行される生活保護受給者であることを証明する書類
(世帯全員が記載された生活保護受給証明書)

②患者さんと患者さんの属する世帯が中国残留邦人支授受給者である場合

…「中国残留邦人等の円滑な帰国の促進並びに永住帰国した中国残留邦人等及び特定配偶者の自立の支援に関する法律」に基づく支授給付を受けている場合は、福祉事務所で発行される中国残留邦人支授受給者であることを証明する書類(本人確認証)

※①②に該当する場合、市町村民税課税証明書の提出が不要ことがあります。

※患者さんの自己負担上限額を軽減すれば生活保護を必要としない状態となる方(境界層該当者)は、福祉事務所で発行される境界層該当者であることを証明する書類が必要となります。

(5) 障害基礎年金その他の給付金に係る証明書類…「低所得」の区分の決定に必要です。

◎提出した市町村民税課税証明書が全て非課税(市町村民税非課税世帯)の場合で、障害基礎年金その他の給付金がある方は、次の表の書類を提出してください。ただし、患者さんが18歳未満の場合は、全ての保護者分の提出が必要です。

給付の種類	提出いただく書類
国民年金法に基づく「障害基礎年金」、「遺族基礎年金」、「寡婦年金」と法改正前の国民年金法に基づく「障害年金」	年金振込通知書、年金額改定通知書、支給額変更通知書、年金証書のうちいずれか一つの写し
厚生年金保険法に基づく「障害厚生年金」、「障害手当金」、「遺族厚生年金」と法改正前の厚生年金保険法に基づく「障害年金」	
船員保険法に基づく「障害年金」、「障害手当金」と法改正前の船員保険法に基づく「障害年金」	
国家公務員共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の国家公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
地方公務員等共済組合法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の地方公務員等共済組合法に基づく「障害年金」	
私立学校教職員共済法に基づく「障害共済年金」、「障害一時金」、「遺族共済年金」と法改正前の私立学校教職員共済組合法に基づく「障害年金」	
厚生年金保険制度及び農林漁業団体職員共済組合制度の統合を図るための農林漁業団体職員共済組合法等を廃止する等の法律附則第十六条第四項に規定する移行農林共済年金のうち「障害共済年金」、同条第五項に規定する移行農林年金のうち「障害年金」と同法附則第二十五条第四項に規定する「特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの」	
特定障害者に対する特別障害給付金の支給に関する法律に基づく「特別障害給付金」	当該給付金に係る振込通知書
労働者災害補償保険法に基づく「障害補償給付」、「障害給付」	
国家公務員災害補償法に基づく「障害補償」	
地方公務員災害補償法に基づく「障害補償」と同法に基づく条例の規定に基づく補償で「障害を支給事由とするもの」	
特別児童扶養手当等の支給に関する法律に基づく「特別児童扶養手当」、「障害児福祉手当」、「特別障害者手当」と昭和六十年法律第三十四号附則第九十七条第一項の規定による「福祉手当」	

Q12. 生活保護受給者の場合の対応について教えてください

〔「生活保護」の階層区分が適用される場合〕

- ・受診者の属する世帯が生活保護法による生活保護受給世帯である場合
- ・中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯である場合
- ・生活保護法による要保護世帯であって、「低所得Ⅰ」の負担上限額を適用したならば保護または支援を必要とする状態となる世帯である場合
- ・中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による要支援世帯であって、「低所得Ⅰ」の負担上限額を適用したならば保護または支援を必要とする状態となる世帯である場合

〔生活保護受給者等の対応について〕

- ・特定疾患の医療費助成では制度の対象となっていない生活保護受給者については、特定疾患治療研究事業の対象疾病の患者であっても、新規認定者の取扱いと同じになります。
- ・具体的には以下のとおりの対応です。
 - …診断書は指定医による作成が必要
 - …自己負担上限額については「原則」を適用（既認定者とはなりません）
 - …病状の程度についても、重症度分類等の新制度の基準を適用
- ・特定医療費（新制度）と生活保護法に基づく医療扶助では、他法優先により特定医療費が優先されることとなります。
 - …患者の医療費負担はいずれにしてもありませんが、生活保護の方も新制度の申請が必要となります。

Q13. 境界層該当者である場合の対応について教えてください

- ◎障害者自立支援医療制度や医療保険（高齢者医療）制度等では、低所得者への配慮として、利用者負担等を軽減すれば生活保護を必要としない状態になる者（いわゆる「境界層該当者」）に対して、より低い基準を適用し負担を軽減しています。難病の新たな医療費助成制度においても、障害者自立支援医療制度と同様の対応になっています。
- ◎境界層措置が適用される方に対する医療費負担の軽減措置を適用する優先順位については、まず特定医療費の軽減措置、次に食費負担の減免措置または生活費負担の減免措置の順になっています。
- ◎例えば、支給認定世帯の世帯員が要保護者または要支援者であって「低所得Ⅱ」の自己負担上限月額を適用したならば生活保護または支援給付を必要とする状態になるのであれば、「低所得Ⅱ」ではなくて「低所得Ⅰ」の所得区分に自己負担上限月額が下げられます。同様にQ12に示したように、生活保護法による要保護世帯であって、「低所得Ⅰ」の自己負担上限額を適用したならば保護または支援を必要とする状態となる世帯である場合は、「低所得Ⅰ」ではなくて「生活保護」の階層区分が適用されます。

Q14. 「上位所得」の取扱いについて教えてください

市町村民税（所得割）が25.1万円以上であれば「上位所得」の所得区分となりますが、それ以外でも次のような場合には「上位所得」となります。

- ◎申請の際の提出資料や申請者からの聞き取りから、所得区分の認定に必要な所得が一切確認できなければ、原則として所得区分を「上位所得」として取り扱うこととなります。
- ◎非課税であることから税制上の申告をしておらず、課税・非課税の確認がとれない方については、原則として、申告した上で非課税の証明書を取得するよう求められます。なお、非課税であることが確認できなければ、所得区分を「上位所得」として取り扱うこととなります。
- ◎生活保護の医療扶助の受給者または支援給付受給者となっている場合などを除き、医療保険の加入手続を行っていない場合には、受診者又は保護者に対して手続が促されます。ただし、医療保険の加入手続を行わないことについて正当な理由がある場合については、支給認定の申請を受け付けることとし、所得区分を「上位所得」として取り扱うこととなります。

Q15. 緊急の場合でも指定医療機関以外の診療はダメなのでしょうか

- ◎新制度では、指定医療機関以外では医療費助成の対象とはなりません。よって緊急の場合でも、指定医療機関以外の診療では医療費は助成されません。
- ◎新制度では、医療受給者証には原則として、申請の際に患者から利用の希望のあった指定医療機関名を記載することとなっています（医療機関名については複数記載して差し支えありません）。これを「指定医療機関の特定」と呼んでいます。通常は医療受給者証に名称が記載されている指定医療機関での診療等が医療

費助成の対象となります。ただし、緊急その他やむを得ない場合には、医療受給者証に名称が記載されていない指定医療機関での診療等も医療費助成の対象となります。

- ※「緊急その他やむを得ない場合」とは、旅行中等に受給者証に記載された指定医療機関以外の指定医療機関を受診した場合等が想定されます。
- ※また支給認定を行う自治体以外に所在する指定医療機関を特定することも差し支えありません。

Q16. 医療受給者証に医療機関名が記載されていなくてもいいですか

- ◎Q 15 に示したように、新制度では、医療受給者証には原則として、申請の際に患者から利用の希望のあった指定医療機関名を記載することとなっています。しかし、医療受給者証の交付を円滑に行うため、暫定的な措置として、平成 27 年 6 月 30 日までに申請を行った方については、医療受給者証に「難病法に基づき指定された指定医療機関」と記載すること等の柔軟な対応を行っても差し支えないとされています。
- ◎「難病法に基づき指定された指定医療機関」とのみ記載されていますので、申請の際に記載しなかった医療機関でも、指定医療機関であれば医療費助成が受けられると考えられます。なお、この暫定的な取り扱いは平成 27 年 6 月 30 日申請分までの予定で、暫定的な取り扱いの終了後に発行する医療受給者証には、個別の指定医療機関の名称が記載される予定です。

Q17. 医療受給者証の有効期間について教えてください。

- ①支給認定の有効期間は1年以内とすることとなっています。ただし、有効期間を延長する特別の事情があると認められるときは、1年3カ月を超えない範囲内において都道府県知事が定める期間とすることとなっています。
- ②新制度においては、医療受給者証の有効期間の満了日を、都道府県ごとに決められることになっています。

Q18. 複数の指定難病の申請をした場合について教えてください。

- ①複数の指定難病にかかっている場合であっても、医療受給者証および負担上限月額管理票は、患者一人につき一枚を交付することとなっています。医療受給者証の疾病名の欄には複数の指定難病名が記載されます。

※臨床調査個人票は疾病ごとに必要です

- ②自己負担上限額は「主たる疾病」の自己負担上限額となります。「主たる疾病」の決定は次のようになります。
 - ①自己負担上限額がより低額となる疾病（経過措置、重症患者、人工呼吸器等装着者に該当する場合など）
 - ②患者の容体により大きく影響を与える疾病（重症度で明らかな場合）
 - ③発症がより早い時期の疾病
 上記の①②③の順に考慮し、第1順位となる疾病を「主たる疾病」とします。
- ③経過措置の適用を受けている方については、基本的に新たな他の指定難病にかかった場合でも自己負担上限額に変更はありません。ただし、新たな指定難病に

より「人工呼吸器等装着者」の基準に該当した場合などについては自己負担上限額が変更になります。

Q19. 小児慢性特定疾病との関係について教えてください。

- ①「難病法」とともに「改正児童福祉法（小児慢性特定疾病に対する新たな医療費助成制度）」における医療費助成の対象疾病についても見直しが行われ、14疾患群およそ700疾病が対象疾病となりました。膠原病についても新規疾病が加わり整理され、25疾病が医療費助成の対象となりました（主要な膠原病の多くが含まれています）。
- ②申請については、法令上は難病と小児慢性特定疾病のどちらか一方に限ることはありません。ただし、いずれも申請が行われ、どちらも受給可能な場合は小児慢性特定疾病の給付が優先されます。
- ③どちらの制度が有利かについては、個々の患者の状況、各自治体の独自の取り組み等を考慮すると、一概には言えません。ただし、基本的には小児慢性特定疾病の制度は、「難病法」の医療費自己負担限度額よりも低くなる場合がありますので、小児慢性特定疾病の対象となっている「小児膠原病」の方は保健所等にご確認ください。

Q20. 各種の変更申請について教えてください。

- ①受給者が支給認定などの変更の申請を行うときには、変更申請書に必要事項を記載し、変更の生じた理由を証明する書類と受給者証を添えて提出します。

[変更申請が必要な事項]

- …特定医療費支給認定申請書(変更申請)
(支給認定の変更を行うため)
- ・自己負担上限額に関する事項
 - …所得区分、人工呼吸器等装着、軽症高額該当、高額難病治療継続者(高額かつ長期)の該当、重症患者認定、世帯内按分の変更等
- ・受療を希望する指定医療機関の変更
- ・指定難病の名称についての変更
 - …疾病の追加など

[届出が必要な事項]

- …特定医療費受給者証等記載事項変更届
- ・医療費の支給認定申請書に記載した事項の変更(変更申請以外の変更)
- ・自己負担上限額の算定のために必要な事項の変更(変更申請以外の変更)

[適用時期について]

- ・所得区分の変更
 - …変更の申請を行った日の属する月の翌月の初日から変更
 - (例) 3月10日申請の場合
→4月1日に変更となります
- …その他の変更申請による自己負担上限額の変更も、申請のあった月の翌月の初日から適用されます。
- ・指定医療機関の変更
 - …変更の申請を行った日に遡って新たな医療機関に変更
 - ※新たな指定医療機関を記載した受給者証を交付する
- ・指定難病の名称の変更
 - …変更の申請を行った日に遡って新たな指定難病の名称に変更
 - ※新たな指定難病の名称を記載した受給者証を交付する

Q21. 転居した場合の取扱いについて教えてください。

受給者が他の都道府県に転居した場合の取扱いは、次のとおりになります。

- ①受給者は、他の都道府県に転居したときまたは転居することが見込まれるときは、速やかに転出元の都道府県に医療受給者証を添えて変更の届出を行うとともに、転入先の都道府県に、新規の支給認定の申請を行うこと。
- ②転出元の都道府県は、受給者に対して支給認定の取消しを行った旨を書面で通知すること。
- ③転出元の都道府県から交付されていた医療受給者証の写し、または申請者の同意に基づき転出元の都道府県に照会を行い得られた情報をもとに、医学的審査を行うことなく、申請日から転入先の都道府県が定める日(転出元の都道府県が交付した医療受給者証に記載された有効期限の末日を限度とする。)までを有効期間とする新たな医療受給者証および自己負担上限額管理票を交付しても差し支えないこと。
- ④なお、申請者の負担上限月額については、転居により新たに転入先の都道府県から支給認定を受けた場合であっても、申請者が転居前に負担した額を含め、月ごとの負担上限月額を超えない範囲で負担させるものとする。

このQ&Aは厚生労働省および自治体の説明資料を参考に作成いたしました。まだまだ新制度に対して疑問点はあると思われるので、ご質問等がございましたら、友の会事務局までご連絡ください。

医療記事

中枢神経ループス

自治医科大学内科学講座アレルギー膠原病学部門
自治医科大学附属病院とちぎ臨床試験推進部

吉尾 卓先生

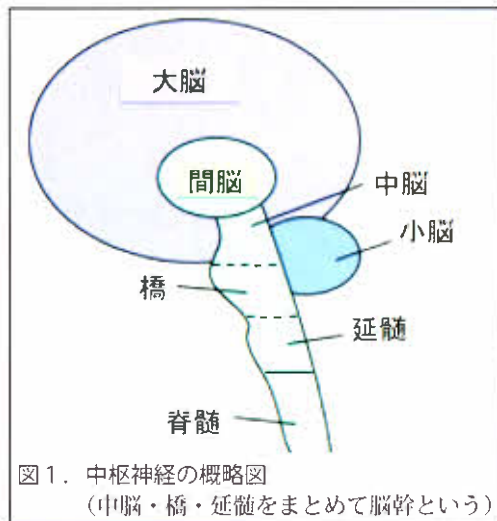


この度、全国膠原病友の会から中枢神経ループスについて記載するようにと依頼されました。私の今までの臨床経験と調査研究などの報告に基づいて中枢神経ループスについて述べさせていただきます。少しむずかしい内容が入って来るかもしれませんが、もし判らないことや疑問に思うことがありましたら、遠慮なく質問して下さい。

1. 中枢神経とは

中枢神経は頭蓋骨の中にある大脳・間脳・小脳・脳幹と背骨の中をおしりまで通っている脊髄から成り立っています(図1)。骨と中枢神経の間は髄液という透明な液で満たされています。

大脳や脳幹から出ている視神経や顔面神経、三叉神経などの脳神経と脊髄から出ている脊髄神経は末梢神経とされています。



2. 中枢神経ループスの定義・概念

アメリカリウマチ学会より中枢神経ループスとして19の症状が提唱されています(表1)(文献1)。大脳・小脳・脳幹・脊髄が全身性エリテマトーデスによる原因により障害を受ける場合を狭い意味で中枢神経ループスと言います。

更に中枢神経ループスは局所性中枢神経障害(中枢神経の一部が障害を受けることにより神経症状が出現。頭痛、全身性けいれん発作等)とびまん性中枢神経障害(精神症状を指しており、ループス精神病とも言われています。急性錯乱状態、不安障害等)の2つに大きく分かれます。

表1. 中枢神経ループス分類(文献1を改変)

〔中枢神経系〕

局所徴候

無菌性髄膜炎
 脳血管障害
 脱髄性疾患
 頭痛
 舞踏病
 脊髄症
 全身けいれん発作

びまん性精神症状

急性錯乱状態
 不安障害
 認知機能障害
 気分障害
 精神病

〔末梢神経障害〕

急性炎症性脱髄性多発神経根症
 (ギラン-バレー症候群)
 自律神経障害
 単/多発性単神経炎
 重症筋無力症
 脳神経障害
 神経叢障害
 多発神経炎

3. 原因

どうして全身性エリテマトーデスの患者さんに中枢神経にも障害が出現するかはまだはっきりとは判っていません。以前から自己抗体(抗DNA抗体の一部を成している抗グルタミン酸受容体抗体や抗リボソームP蛋白抗体など)や免疫複合体(自己抗体とそれに対する抗原が結合して出来上がった物)が中枢神経ループスの発症に関与している可能性が指摘されています。この機序として自己抗体や免疫複合体による血液脳関門(血液と脳の間関所のことを言い、血液中の物質を簡単には脳に通さな

いしくみになっています)の破壊や神経細胞への攻撃などにより中枢神経障害が起こるのではないかと想定されています。

中枢神経ループスの患者さんでは先程述べた様に中枢神経を覆っている髄液中の蛋白濃度、白血球やリンパ球、自己抗体濃度、種々のサイトカイン(免疫細胞の間で情報伝達を担うたんぱく質の総称)濃度が増えていることが多くなっています。これは血液脳関門での破壊や神経細胞障害を反映しているかもしれません。

局所性中枢神経障害の1つに脳血管障害(脳梗塞)があります。抗リン脂質抗体が中枢神経の血管壁や血小板に働いて血栓ができることにより出現すると言われてい

4. 臨床症状

表1に書いたように局所性中枢神経障害は7つの症状に、精神症状は5つの症状に分類されています。これはあくまでも全身性エリテマトーデスの患者さんに精神神経症状が出た場合にどの症状に属するかを決めるためのものであり、患者さんによっては局所性中枢神経障害である全身けいれん発作と精神症状である急性錯乱状態の両方がほぼ同じ時期に出現してることがあります。

5. 頻度

現在まで、我が国における中枢神経ループスの発症頻度に関しての大規模な調査が行なわれていません。そこで栃木県での前向き調査(未来に向かっての追跡調査)を2010年度から3年間行い、おおよその数字で全国の年間あたりの中枢神経ループ

スを発症する患者数を割り出してみました（文献2）。

その結果、我が国では年間あたり全身性エリテマトーデス患者さんの約 1,000 例（約 1.7%）に中枢神経ループスが出現すると推定されました。更に中枢神経ループス患者さんの半数以上が全身性エリテマトーデスを発症してから 1 年以内に中枢神経ループスが出現していました。中枢神経ループスは全身性エリテマトーデスが出現したばかりの早期に出現しやすいことが改めて裏付けされました。逆に全身性エリテマトーデスが出現してから 1 年以内の患者さんでは約 4 分の 1 の方に中枢神経ループスが出現しました。以前中枢神経ループスにかかったことのある患者さんの約 4 割にも中枢神経ループスが再び出現することが判りました。

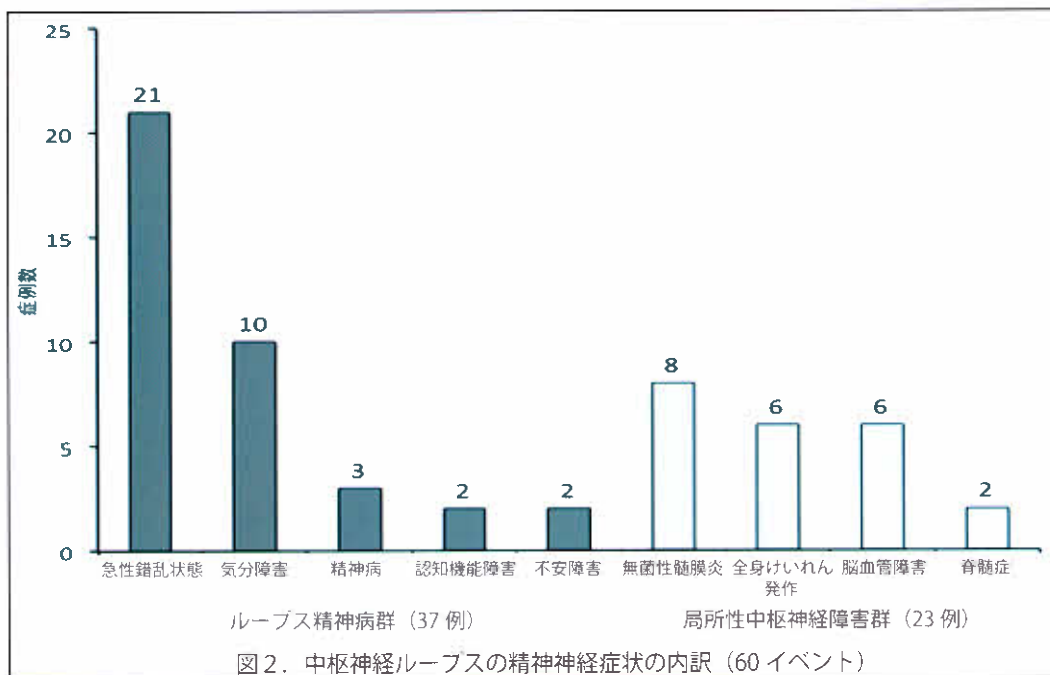
〔中枢神経ループスの病型別の頻度〕

2002 年度から 8 年間における当科で診療を受けた中枢神経ループス患者さんを後

ろ向きに（過去にさかのぼって）検討しました（文献3）。その結果では 53 人の全身性エリテマトーデス患者さんに中枢神経ループスが出現しました。そのうち 7 人の患者さんは 2 回中枢神経ループスを発症しました。その 60 回の精神神経症状の内訳を検討したところ（図2）、ループス精神病は 37 人の患者さんに出現し、そのうち、急性錯乱状態が 21 人に出現し最も多い精神症状となりました。局所性中枢神経障害は 23 人の患者さんに出現し、そのうち 6 人の患者さんに全身けいれん発作が出現しました。

ループス精神病の既存治療の評価に関する研究でも急性錯乱状態はループス精神病の中で最も多く、45%を占めていました（文献4）。

中枢神経ループスを発症した時の疾患活動性を全身性エリテマトーデス疾患活動性スコアで検討したところ、疾患活動性の非常に高い時期に中枢神経ループスは発症し易いことが判りました（図3）（文献3）。



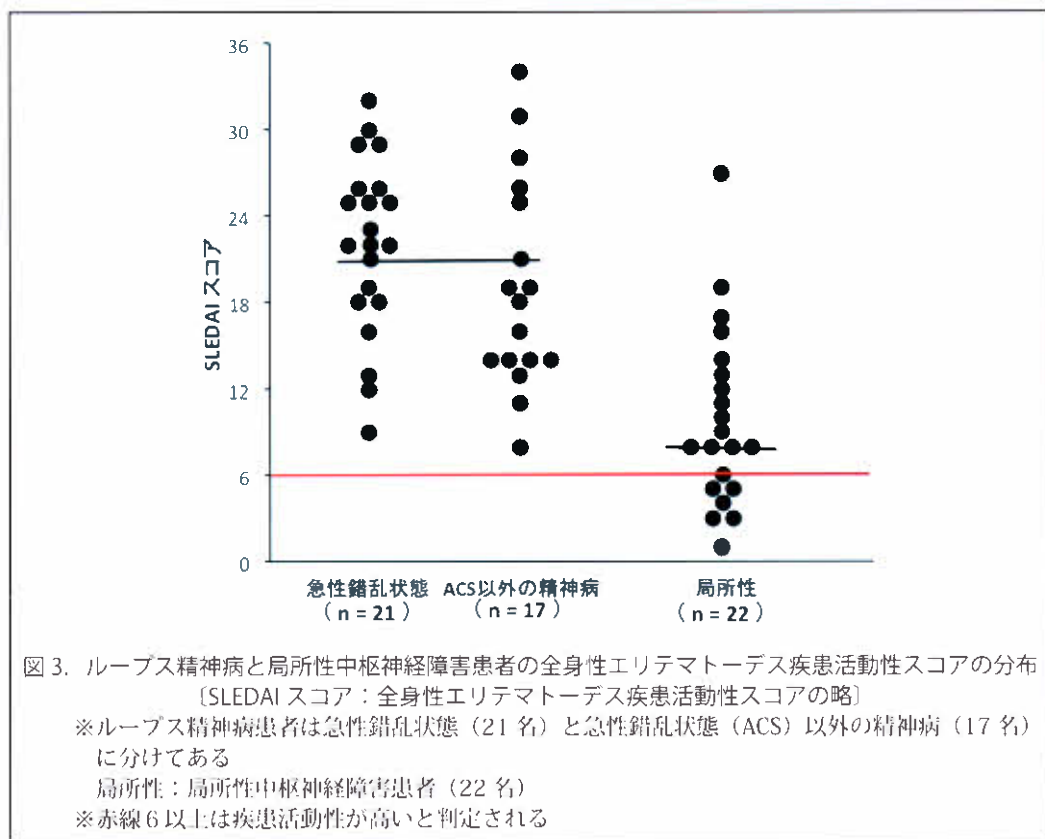


図 3. ループス精神病と局所性中枢神経障害患者の全身性エリテマトーデス疾患活動性スコアの分布
 [SLEDAI スコア：全身性エリテマトーデス疾患活動性スコアの略]
 ※ループス精神病患者は急性錯乱状態（21 名）と急性錯乱状態（ACS）以外の精神病（17 名）
 に分けてある
 局所性：局所性中枢神経障害患者（22 名）
 ※赤線 6 以上は疾患活動性が高いと判定される

6. 中枢神経ループスの検査・診断

中枢神経ループスが疑われる場合には表 2 の中枢神経ループス診断のための検査を行ないます。異常所見を認めれば、中枢神経ループスの診断に近づけます。しかしこの陽性所見があれば中枢神経ループスと診断できる検査はありません。逆に中枢神経ループスが存在していても髄液の細胞数・蛋白濃度や MRI などの画像検査でも異常を認めないことがあります。検査で異常を示さないことが中枢神経ループスの診断をより難しくしているかもしれません。ウイルス性・細菌性髄膜炎などの感染症を除外することが先ず必要となります。表 2 にあげた検査を行ない、総合的に判断していきます。その際、放射線科医により画像診断を、精神科医により精神症状の診察を、

神経科医により神経学的所見や脳波の解析も行なってもらい、正確な診断を行うように我々医師は努めています。

発熱、口腔内潰瘍、紅斑、関節炎、腎炎、低補体血症、抗 dsDNA 抗体高値など全身性エリテマトーデスに伴う全般的な疾患活動性が高い状態、特に全身性エリテマトーデスが出現して間もない時期に精神神経症状が出現した場合は、中枢神経ループスが出現している可能性が非常に高くなります。診断を行なう際にはウイルス性・細菌性髄膜炎などの感染症を十分に除外しておく必要があります。薬剤による精神神経症状出現の可能性については、ステロイドは中枢神経ループスを悪くしたあるいは精神神経症状をはっきりさせたと考えた方が良いでしょう。

表2. 中枢神経ループス診断のための検査〔中枢神経系〕

1. 髄液検査
 - a) 腰椎穿刺による髄液圧・髄液外観
 - b) ルーチン検査：細胞数、細胞分画、蛋白濃度、糖濃度
 - c) 一般細菌及び抗酸菌塗沫・培養検査、ウイルス学的検査（PCR）
 - d) IgG index
 - e) サイトカイン/ケモカイン濃度：髄液 IL-6 濃度がループス精神病の診断に最も有用、しかし臨床的意義のコンセンサスは得られていない
 - f) 抗神経細胞抗体：培養神経細胞を用いて測定、測定は一般化していない
 - g) 抗リボソーム P 蛋白抗体：活動性中枢神経ループスでは高値を示す
 - h) 抗グルタミン酸受容体抗体：活動性中枢神経ループスでは高値を示す
2. 脳波：精神症状…基礎律動の徐波、けいれん…棘波
3. 画像検査：MRI が中枢神経ループスの描出に最適で有り、最も汎用されている
 - a) 頭部 MRI：T2 強調および FLAIR 画像で皮質下白質、脳室周囲白質、基底核などに高信号域病変（散在性小斑状影）、脳血管障害（脳梗塞、脳出血）
 - b) 脊髄 MRI：横断性脊髄炎の診断に有用
 - c) 頭部 CT：基底核・白質の石灰化
 - d) 脳血流シンチグラフィ（SPECT）：大脳皮質の血流低下
 - e) PET：大脳皮質の糖代謝低下、保険診療・金額面で一般化していない

7. 中枢神経ループスの臨床経過

全身性エリテマトーデスの患者さんにあるいは全身性エリテマトーデスが疑われる患者さんに急速に常識では考えられない言葉（「誰かが私の悪口を言っている」「そこに誰かが立っていて私を見つめている」）や行動（急に怒り出して、非難めいた言葉で相手を罵る）、意識がはっきりせずぼーとした状態、つまり以前の日常生活に見られた普通の状態とは違っており、他人とのコミュニケーションがうまくとれない場合はループス精神病が出現していると考えべきです。全身性エリテマトーデスの活動性の高い時期で、発熱、原因不明の肝機能障害（生化学検査で GOT、GPT、 γ -GTP、ALP 上昇）が出現した後に、中枢神経ループスが出現することが多いと言われています。更に悪化しますと、意識混濁

（意識がクリアではない状態）・昏睡（皮膚をつねっても眼が覚めない状態）に至り、全身のけいれん発作を伴うこともあります。この場合にはすぐにステロイドパルス療法を行う必要があります。

8. 治療

中枢神経ループスに対する治療で最初の選択として用いられるのはステロイドです。

中枢神経ループスは重症度では重症に分類され、治療としてはパルス療法を行い、その後は後療法として連日大量のプレドニゾロンを内服します。自分で薬を服用できない場合は静注を行ないます。

特に全身けいれん発作、意識障害を伴う場合、意識レベルの急速な低下、精神症状の急速な悪化〔せん妄、錯乱状態〕、横断性脊髄炎、小脳性運動失調などに対しては

予後を少しでも悪くしないために症状出現直後にパルス療法を行うことが大事です。これで改善が見られない場合はシクロホスファミドパルス療法を精神神経症状が軽快するまで少なくとも月1回の割合で行っていきます。

抗リン脂質抗体症候群による脳血管障害に対しては抗血小板薬や抗凝固薬の投与を行いません。

抗リン脂質抗体価が高値で持続している場合には脳血管障害が出現しないように一次予防としてアスピリンの投与を検討します。

全身性エリテマトーデスによらず、免疫が介在していないと思われる頭痛、不安障害、気分障害などの症状は基本的に対症療法としますが、全身性エリテマトーデスの全体的な活動性が高い際には原病の治療としてステロイド治療を行いません。

ステロイド治療の開始やステロイドの増量により、精神症状が顕在化あるいは悪化することがあります。この場合はステロイド精神病ではなく、ステロイドの脳血流低下作用により精神症状がはっきりしたと考えるべきで、ステロイドの急速な減量を行なう必要はありません。

パルス療法：メチルプレドニゾン 1g/日点滴静注 3日間投与

後療法：プレドニゾン 1mg/日/体重kg、通常 60mg/日の経口投与、経口摂取が不可能な場合はワンショット静注を行ないます。

シクロホスファミドパルス療法：上記療法で改善が見られない場合に1回 500mgあるいは 1,000mgのシクロホスファミド点滴静注を行ないます。

血漿交換療法：血清中に含まれる自己抗体・免疫複合体を除くことにより中枢神経ループスの改善を図ります。血漿交換療法後はリバウンドで自己抗体産生が強くなるかもしれないので、十分なステロイド投与が必要かもしれません。効果については一定の見解がなく、非常に高価であるためあまり行なわれていません。

免疫グロブリン大量静注療法：ステロイド投与による副作用を回避する場合に試みられています。ただし、免疫グロブリン製剤の薬価が非常に高く、効果についても一定の見解がないため現時点ではあまり推奨できません。

リツキシマブ点滴静注：リツキシマブは抗体産生に関わるBリンパ球表面に存在するCD20抗原に対する抗体製剤で、生物学的製剤に分類されています。全身性エリテマトーデスはこのBリンパ球の働きが非常に強くなり、自分の体や組織を攻撃する自己抗体の産生を増やし、病気を悪くすると言われています。以前、軽症の全身性エリテマトーデスに対する治験が行なわれたことがあります。上手くいかずに中止になってしまいました。現在、我が国では抗好中球細胞質抗体陽性の血管炎には適応があります。

パイロットスタディ（あとから見て判断の指標となるような試験的な研究）や症例報告で劇的な改善例（投与直後からの意識障害、精神症状の劇的な軽減や消失等）が世界中から散発的に報告されていますが、中枢神経ループスに対する治験としては行なわれておらず、今のところ保険適応もありません。非常に有効な治療法の1つである可能性が高いので目の目を見ることが望

まれます。

向精神薬：ステロイド治療を要しないうつ症状や認知障害に対しては抗うつ薬などの投与を行い精神症状の改善を図っていきます。

抗てんかん薬：全身けいれん発作を起こした場合、予防的に抗てんかん薬の投与を行います。投与期間については一定の見解が得られていません。

9. 予後

全身性エリテマトーデスの予後は以前に比べると格段に良くなり、現在5年生存率は90%を超えています。しかし、予後を悪くしている原因（死因）の1つに中枢神経ループスは入っています（文献4）。

中枢神経という人間の生命活動にとって最も重要な臓器の1つであること、中枢神経ループスの診断の難しさ、特効薬がないこと、治療に最も使われているステロイドが中枢神経ループスを悪化させている可能

性が大きいこと（脳の血流量を低下させる）、ステロイド・免疫抑制薬の副作用と思われる合併症の出現（重症な感染症・大腿骨頭壊死など）、神経機能や精神症状が完全に回復せずに後遺症として残るなどが予後を悪くしているかもしれません（文献4）。

10. おわりに

中枢神経ループスについて紹介しました。中枢神経ループスは精神神経症状の多彩さからか、原因はいまだにはっきりしておらず、診断方法も確立していません。特効薬もまだ無い状態です。今後、さらに中枢神経ループスの原因が明らかとなり、リツキシマブのようなBリンパ球を標的とした抗体製剤が中枢神経ループスに投与できるようになり、予後の改善につながる事が強く望まれます。この記事が皆様方の理解の一助となれば幸いです。

〔文 献〕

- 1) ACR Ad Hoc Committee on Neuropsychiatric Lupus Nomenclature. The American college of rheumatology nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus syndromes. Arthritis Rheum 1999 ; 42 : 599.
- 2) 吉尾卓. 中枢神経ループス (NPSLE) の疫学・病態とサイトカイン・抗 NR2 グルタミン酸受容体抗体 (抗 NR2) [会]. Mod Rheumatol 2014 ; S215
- 3) 吉尾卓. 中枢神経ループス [会]. Mod Rheumatol 2012 ; P151
- 4) 廣畑俊成, 田中住明. ループス精神病の既存治療の評価に関する研究 (中枢神経障害小委員会報告). 厚生労働科学研究費補助金 (免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業) 免疫疾患の既存治療法の評価とその合併症に関する研究班分担研究報告書 2007. P.30

伝言板



SLEを発症して14年目になる30代女性です。色々な方とお話ししたいので、年齢、男女、住んでいる地域は、問わないのでよろしくおねがいします。

ペンネーム： 空愛さん



はじめまして。私はSLEの40代の女性です。今年の1月から新たな医療費助成制度が始まり、負担額が増え困惑しております。病気の事、日常の悩み等...できればメールで情報交換が出来たらと思います。よろしくおねいいたします。

ペンネーム： ロケットさん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛にお送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

(一社)全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください



＜おねがい＞

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。

事務局だより

平成27年度難病対策予算(案)について(概要)

◎平成27年1月14日、平成27年度の予算政府案が閣議決定されました。平成27年度の難病対策予算について概要を報告いたします。

(平成26年度予算額) → (平成27年度予算(案))

(1) 医療費の自己負担の軽減	608億円	→	1,119億円
①難病医療費等負担金 (新制度の医療費助成の費用：国庫負担金(義務的経費))	168億円	→	1,111億円
②特定疾患治療研究事業による医療費補助 (旧制度の医療費助成の費用：スモンなどが残る(予算事業))	440億円	→	8億円
(2) 地域における保健医療福祉の充実・連携	8億円	→	9億円

〔主な事業のみ記載〕

- ①難病相談支援センター事業 3.2億円 → 3.1億円
※難病患者が社会生活を送る上での療養上および日常生活上の問題についての悩みや不安を取り除く支援や相談・助言を行い、難病患者の社会参加を推進する。
- ②難病医療提供体制整備事業 1.5億円 → 1.3億円
※新たに都道府県が指定する「難病医療拠点病院」(総合型)に「難病医療コーディネーター」を配置し、医療提供支援や就労支援などの社会参加を支援する。
(従来の「重症難病患者入院施設確保事業」の名称を変更して実施)
- ③難病患者地域支援対策推進事業 1.5億円 → 1.2億円
※保健所を中心に「難病対策地域協議会」を設置するなど、地域の医療機関、市町村等の関係機関との連携の下に、保健・医療・福祉の総合的なサービスの提供を要する難病患者に対し、療養上の不安解消を図り適切な支援を実施する。
- ④難病対策の推進のための患者データ登録整備事業 0.3億円 → 0.6億円
※難病患者データの制度の向上と有効活用を図るため、患者・医療現場に成果を還元できる患者データ登録システムを構築する。

(3) 調査研究の推進	104億円	→	103億円
①難治性疾患克服研究事業	101億円	→	101億円
②希少疾病用医療品等の開発支援	3億円	→	3億円

合計 719億円 → 1,230億円

(1)の難病医療費関係を除いた合計額…(112億円) (112億円)

※それぞれの数字は四捨五入しているため、合計と合致しないものがあります。

難病対策に関する最近の動向

「難病法」による施策は平成 27 年 1 月より施行されましたが、夏の完全施行に向けて「第 2 次指定難病」の選考や難病法における「基本方針」の議論が始まっていますので、報告いたします。

(1) 指定難病検討委員会の開催（第 7 回：2 月 4 日、第 8 回：13 日、第 9 回：18 日）

厚生科学審議会疾病対策部会第 7 回指定難病検討委員会が 2 月 4 日に開かれ、今年 7 月に実施が予定されている第 2 次指定難病の追加対象疾病の検討に入りました。

第 2 次指定難病として検討を行う疾病（610 + 包括病名）が示され、第 7 回では 41 疾病を、第 8 回では 43 疾患を、第 9 回では 43 疾患を追加することが了承されました（第 7～9 回の合計 127 疾病が了承）。

今後、更に個別疾患の検討が続き、3 月には指定難病に関する一定の整理、パブリックコメント、学会への意見聴取が行われ、5 月には指定難病案が取りまとめられて、平成 27 年夏（7 月を目途）には医療費助成の第 2 次実施が開始される予定となっています。1 月から既に実施されている 110 疾病を含め、医療費助成の対象疾患は約 300 疾病となる予定です。

(2) 難病対策委員会の開催（第 36 回：2 月 17 日）

厚生科学審議会疾病対策部会第 36 回難病対策委員会が 1 年 2 カ月ぶりに開かれました。難病法における「基本方針」について、厚生科学審議会の意見を聴かなければならないとされていることから、この委員会で複数回の議論をし、基本方針に関する一定の整理を行ったうえでパブリックコメントを募集し、夏頃に難病対策委員会としてのとりまとめを行い、疾病対策部会へ報告し、意見として厚生労働大臣に提出、告示という段取りで検討が進められます。

難病法 第二章 基本方針（抜粋）

第四条 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定めなければならない。

2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 七 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

「小児膠原病のつどい」開催のご案内



日付：平成27年3月22日（日）（受付開始 10時30分～）

会場：東京都難病相談・支援センター

内容：◎開 会（10：45）

◎医療講演会（11：00～12：00）

『小児リウマチ・膠原病の診方・考え方』

横浜市立大学附属市民総合医療センター

小児総合医療センター 部長 森 雅亮 先生

◎先生方を交えての昼食交流会（12：15～13：45）

横浜市立大学附属病院 小児科 診療科部長 / 主任教授 伊藤 秀一 先生

横浜市立大学附属病院 小児科 原 良紀 先生

[昼食は実費（500円程度）にて用意いたしますが持参も可能です。

申し込みの際お知らせください。]

◎全体相談会（14：00～14：50）

主な対象者：20歳までに発症された患者さんおよびその家族（現在成人の方も可）

小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報を欲しい方など

☆「小児膠原病のつどい」へ参加を希望される方は、手紙、電話、ファックス、

ホームページよりお申し込みください。《3月20日締切》

【友の会事務局】TEL：03-3288-0721 FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

《会場へのアクセス》



＜最寄駅＞ ◎東京メトロ日比谷線 広尾駅 徒歩3分（1・2番出口）階段のみ

◎バス利用（都営） 広尾橋 バス停下車（1, 2, 3）

1. 下車すぐ… ・目黒駅から新橋駅行き（橋86系統）

2. 徒歩2分… ・目黒駅から千駄ヶ谷駅行き（黒77系統）

・新宿駅西口から品川駅行き（品97系統）

3. 徒歩2分… ・新橋駅から目黒駅行き（橋86系統）

・品川駅から新宿駅西口行き（品97系統）

・千駄ヶ谷駅から目黒駅行き（黒77系統）



入場無料・定員 30 名

小児膠原病のつとめ

平成 27 年 3 月 22 日 (日)

10 : 45 ~ 15 : 00

(受付開始 10 : 30 ~)

東京都難病相談・支援センター

〒150-0012

東京都渋谷区広尾 5 丁目 7-1 東京都広尾庁舎

(東京メトロ日比谷線 広尾駅より徒歩 3 分)

<プログラム>

第 1 部 医療講演会

「小児リウマチ・膠原病の診方・考え方」

講師：森 雅亮 先生

横浜市立大学附属市民総合医療センター
小児総合医療センター 部長

第 2 部 先生方を交えての昼食交流会

(ご参加いただける先生方)

伊藤 秀一 先生

横浜市立大学附属病院 小児科
診療科部長/主任教授

原 良紀 先生

横浜市立大学附属病院 小児科

全体相談会

◆主催・問い合わせ・申し込み◆

一般社団法人 全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

TEL : 03-3288-0721 (平日 10:00~16:00)

FAX : 03-3288-0722

ホームページ <http://www.kougen.org/>

小児膠原病部会 関連講演会のご案内〔大阪開催〕

第7回小児膠原病医療講演・相談会 第9回親子交流会

主催：全国膠原病友の会 関西ブロック

◎日付：平成27年3月22日（日）13：30～16：00

◎会場：クレオ大阪西（大阪市立男女共同参画センター 西部館）

〒554-0012 大阪市此花区西九条6-1-20

（JR環状線 西九条駅より徒歩3分）



◎プログラム

13：00 受付開始

13：30 医療講演・相談会

「小児の膠原病 ―医者は何を診て 何を考えて診察しているのか―

講師：京都府立医科大学附属病院 小児科 秋岡 親司 先生

14：45 親子交流会

16：00 閉会

< 参加費 > 無料 < 定員 > 30名

< 対象 > 20歳までに発症した膠原病患者およびそのご家族（現在、成人の方も可）、小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報を欲しい方など

< お申し込み・お問い合わせ >

メールにて、件名に「小児膠原病講演会参加」と書いて参加者の氏名、連絡先（住所、電話番号）、参加人数、患者の年齢と病名を下記までお知らせください

E-Mail：kansai@kougen.org （3月20日締切）

また、ホームページ〔<http://www.kougen.org/>〕からも申し込み可能です

※いただいた個人情報は医療講演会開催の目的にのみ使用いたします

第七回
小児膠原病医療講演・相談会

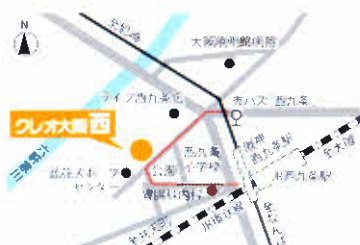
第七回

親子交流会

第九回

平成27年3月22日(日)
13:30~16:00

クレオ大阪西 (大阪市立男女共同参画センター 西部館)



<http://www.creo-osaka.or.jp/west/>

〒554-0012

大阪市此花区西九条 6-1-20

(JR環状線・阪神なんば線

「西九条駅」より徒歩約3分)

<プログラム>

13:00 受付開始

13:30 医療講演・相談会

「小児の膠原病－医者は何を診て何を考えて
診療しているのか－」

講師：京都府立医科大学附属病院 小児科 秋岡 親司 先生

14:45 親子交流会

16:00 閉 会

<参加費> 無 料 <定 員> 30名

<対 象> 20歳までに発症した膠原病患者およびそのご家族(現在、成人の方も可)
小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報を欲しい方など

<お申し込み・お問い合わせ>

手紙・TEL・FAX またはメールにて、「小児膠原病講演会参加」と明記して
参加者の氏名、連絡先(住所、電話番号)、参加人数、患者の年齢と病名を
下記までお知らせください(3月20日締切)

また、ホームページ〔<http://www.kougen.org/>〕からも申し込み可能です

※いただいた個人情報は医療講演会開催の目的にのみ使用いたします

全国膠原病友の会 関西ブロック事務局

〒650-0024 神戸市中央区海岸通 28-1009 横川 意音 (よこがわ いね)

TEL&FAX (078) 331-5444 (平日9:00~17:00)

※不在時は留守電にメッセージを残してください

E-Mail: kansai@kougen.org

主 催：全国膠原病友の会 関西ブロック

共 催：全国膠原病友の会 大阪支部・京都支部・兵庫支部・奈良支部・滋賀支部



不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



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

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒して下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。
（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：本部事務局 Tel 03-3288-0721

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけでなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（当事者本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 （一社）全国膠原病友の会 宛
◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。また昨年発行した「こどもの膠原病ハンドブック」を送付いたします。
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

「全国膠原病フォーラムブック」外部販売のお知らせ (全国膠原病フォーラム in 東京 報告書)

第1部 講演「新たな難病対策について」(概要)

厚生労働省健康局 疾病対策課 課長補佐 前田彰久氏

第2部 パネルディスカッション(全容)

前半：パネリスト発言「膠原病医療の最前線」

☆ループス腎炎の治療 高崎芳成先生

(順天堂大学医学部 膠原病内科 教授)

☆筋炎における間質性肺炎の治療 上阪 等先生

(東京医科歯科大学大学院 膠原病・リウマチ内科教授)

☆膠原病に伴う肺高血圧症の治療 川口鎮司先生

(東京女子医科大学 リウマチ科 臨床教授)

☆シェーグレン症候群の治療 住田孝之先生

(筑波大学医学医療系内科(膠原病・リウマチ・アレルギー)教授)

☆ANCA 関連血管炎の治療 有村義宏先生

(杏林大学第一内科学教室 腎臓・リウマチ膠原病内科 教授)

後半：ディスカッション「膠原病医療の未来を語ろう」

コーディネーター 山本一彦先生(東京大学医学部 アレルギーリウマチ内科 教授)

◎B5サイズ 60ページ(カラー印刷) ※一般販売価格 800円(送料別)

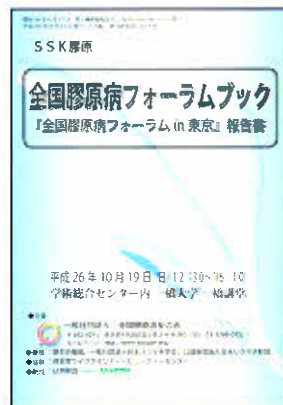
(日本財団からの助成金により会員の皆さまには配布しています。)

◎お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721(平日10:00～16:00)

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>



〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しむ国です。身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203号

(一社)全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 photo@kougen.org (写真応募専用のメールアドレスです)

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

被災による会費免除のお知らせ

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では“被災による会費免除”を行っております。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 25 年 10 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 25 年台風第 24 号に対して〔鹿児島、10 月 7 日（法適用日）〕
- ・平成 25 年台風第 26 号に対して〔東京・千葉、10 月 16 日〕
- ・2 月 14 日からの大雪に対して〔長野・群馬・山梨・埼玉、2 月 15 日〕
- ・平成 26 年台風第 8 号の接近に伴う大雨に対して〔長野・山形、7 月 9 日〕
- ・平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- ・平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- ・平成 26 年 8 月 15 日から大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- ・平成 26 年 8 月 19 日から大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- ・平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- ・平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- ・平成 26 年 12 月 5 日から大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

（該当者については平成 26 年度の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。）

※最近では上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。 <div style="text-align: center;"> { </div>

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金へご協力いただきありがとうございました

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございました。

2月末日までに事務局にお送りいただいた署名数、募金額をお知らせいたします。

東京都	839 筆	56,000 円
埼玉県	71 筆	20,000 円
愛知県	281 筆	15,000 円
島根県	326 筆	14,000 円
山口県	20 筆	11,000 円
沖縄県	272 筆	30,661 円
その他	436 筆	0 円
合 計	2,245 筆	146,661 円

～ 編集後記 ～

◎平成27年度の全国集会は静岡県沼津で行います。午前中の医療講演会では東京医科歯科大学の針谷正祥先生に「膠原病と感染症」について講演いただきます。膠原病の医療は日々進んできており、新たな治療薬の開発も期待されます。しかし、その反面で感染症に対する危険性も気になるところです。安心して治療を受けるためにも、正しいリスクを知ることは大切だと思います。また、午後からのパネルディスカッションでは「新たな難病患者を支える仕組み」をパネリストの皆さんと考えていきます。特に「地域医療と地域生活」の視点から、膠原病の医療や患者が抱える課題を出し合い、「新たな難病患者を支える仕組み」に対する今後の対応や展望について話し合いたいと思います。

◎平成27年1月より「難病法」による新たな医療費助成制度が始まりました。これまで機関誌「膠原」で情報をお伝えしてきましたが、実際に新制度が始まって戸惑われたこともあったのではないかと思います。また、この1月から新たに医療費助成の対象となった疾病もあり、初めて医療費助成の申請に行かれた方もあるかと思います。さらに小児慢性特定疾病の対象疾病も拡大され、とても複雑な制度になっています。本誌では「新たな難病対策に関するQ&A」を掲載しましたが、まだまだ分かりにくいところもあるかと思います。ぜひ新制度に対するご意見等も友の会までお寄せください。