

SSK
膠原

2019年 No.195



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/>

全国膠原病フォーラム in 広島 の報告②

3ページ パネリスト発言概要

19ページ パネルディスカッション『難病患者の医療提供体制について』



清水寺の紅葉（長野市若穂）

30 伝言板

31 事務局だより

38 被災による会費免除のお知らせ

40 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

平成 31 年度 全国膠原病フォーラム in 広島の報告②

パネルディスカッション

「難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）について」

日付：平成 31 年 4 月 20 日（土） 9：50～16：00

会場：広島市東区民文化センター 1 階 ホール

前号の機関誌「膠原」194 号に掲載できなかった平成 31 年度全国膠原病フォーラムでのパネルディスカッションの概要について報告いたします。

～パネルディスカッション プログラム～

（所属等は平成 31 年 4 月時点の場合があります）

《パネルディスカッション》 13：00～16：00

テーマ「難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）について」

◎ ディスカッション

【パネリスト】

杉山 英二 先生 広島大学病院 リウマチ・膠原病科 教授
山名 二郎 先生 東広島記念病院 リウマチ・膠原病センター 理事長
海嶋 照美 氏 広島県健康福祉局 健康対策課 課長
大黒 宏司 全国膠原病友の会 関西ブロック・大阪支部事務局

【コーディネーター】

森 幸子 一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事
横山 美香 全国膠原病友の会 広島県支部

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

物品提供：ファイザー株式会社



〔パネルディスカッションの様子〕

パネリスト発言概要①

「難病法における医療提供体制について」

一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事 森 幸子

日本の難病対策のあゆみ

- ・1972年（昭和47年） 難病対策要綱策定
「調査研究の推進」「医療機関等の整備」
「医療費の自己負担の軽減」 3本柱
- ・「地域保健医療の推進」1989年（平成元年）
- ・「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」
1996年（平成8年） 5本柱となる
- ・2003年 難病相談支援センターの設置
- ・2015年1月1日
「難病の患者に対する医療等に関する法律
（難病法）」施行

まず2015年にできた難病法について、少しお話させていただきます。1972年に難病対策としてスタートした難病対策要綱があります。その中では特に医療について注目し、「調査研究の推進」、「医療機関等の整備」、「医療費の自己負担の軽減」の3本柱として制度がスタートしました。平成に入って「地域保健医療の推進」、「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」といった生活面も考えるようになり5本柱になりました。そして2003年には難病相談支援センターがスタートしています。2015年には難病対策が始まってから40年を過ぎて、ようやく抜本改革をして「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が医療だけではなく総合支援のための法律として施行されました。

難病対策の全体像としては、病院や診療所、訪問看護ステーションなどからの医療の提供があって、保健所を中心に「難病対

策地域協議会」の設置など地域の医療・介護・福祉の連携があり、障害者総合支援法による福祉サービスの提供もあります。そして患者会も大事な社会資源の一つになっていて、特にピアサポートの充実については患者会・難病相談支援センターの役割になっています。またハローワークを中心に働きたいという要望にも応えるといった支援も行われています。その中で、本日は特に「医療の提供」の部分について一緒に考えていきたいと思います。

新たな難病の医療提供体制の構築について(1)

- 2015年（H27年）1月 難病法の施行
- 2015年（H27年）9月
難病対策基本方針（告示）
- ・できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築
- ・診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保
- ・難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえそれぞれの連携を強化

難病法が施行され、その後に基本方針が告知されました。その中で医療提供体制としては、できる限り早期に正しい診断ができることが一番大事にされています。そして、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができること、難病の診断および治療には多くの医療機関や診療科等が関与することが非常に大事で、それらがしつかり連携をとっていくということをやっています。

新たな難病の医療提供体制の構築について(2)

● 2016年(H28年)10月

難病の医療提供体制の在り方について
(報告書)

【目指すべき方向性】

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制

そして2016年10月に医療提供体制についての報告書が出ていて、目指すべき方向性として、上表のような5項目が書かれています。先ほど述べたように、「できる限り早期に正しい診断ができる体制」、「診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制」が重要です。また子どもさんが発症してから大人になる時期の「移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制」も検討されていますが難しい課題を持っています。また医学の進歩に伴って遺伝子診断等の特殊な検査が進んでいて、早期に診断ができる疾病も増えてきました。そこで「遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制」が必要となっています。さらに「地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制」の構築ということも、医療提供体制の一つの役割として挙げています。

新たな難病の医療提供体制の構築について(3)

● 2017年(H29年)4月

難病の医療提供体制の構築に係る手引き
(通知)

● 2017年(H29年)10月

都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド(通知)

- ・ 都道府県において、地域の実情を踏まえた新たな難病医療提供体制の検討
- ※ 既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討・調整を行う

上表のように、難病の医療提供体制の構築に関する手引きが各都道府県に通知され、都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に関するガイドも通知され、基本方針等がうまく実施できるように示されています。また都道府県において地域の実情を踏まえた新たな医療提供体制を検討していく中で、既存の難病医療連絡協議会等を活用して検討し調整を行うとされています。やはり専門医の数、そして医療機関について地域事情もあるので、それらを踏まえて構築していくようにということです。

難病の医療提供体制のモデルケースも示されています。都道府県では難病診療連携の拠点となる病院や難病診療の分野別の拠点病院を指定し、難病医療協力病院としての一般病院・診療所、かかりつけ医などが連携して、患者さんに一番身近な保健所単位での地域医療を考えていき、うまく診断がついて身近なところで医療が受けられるようにしていくことを目指しています。また全国的な取り組みとして、国立高度専門医療研究センター、難病研究班、各分野の学会などが難病医療支援ネットワークとし

パネリスト発言概要②

「広島県における難病医療提供体制について」

広島県健康福祉局 健康対策課 課長 海嶋 照美氏

私からは、広島県の現状、難病対策、難病医療提供体制の整備について説明させていただきます。

まず広島県の現状として、人口は約280万人です。医療機関については、病院が244施設、一般診療所が2,572施設と全国平均よりも人口当たりでは若干多いです。医師数も7,534人で全国平均より多いです。保健医療圏は7つあり、保健所設置市が3つあるので、県の保健所が7つと広島市、呉市、福山市に保健所が1つずつあるという状況です。

難病の医療費助成の認定状況については、昨年度から広島市に認定事務が移譲されましたので県の状況だけになりますが、更新は11,318名おられます。その中で免疫系疾患の方は1,902名です。毎年新規の方が2,000名程度おられますので、広島県では14,000人ぐらいの方が受給者証を持っておられることとなります。また広島市で約8,000～9,000人といった数なので、全体としては23,000～24,000人の方に受給者証を交付している状況です。指定医療機関については4,031施設（病院241、診療所1,995、薬局1,533、訪問事業所262）、指定医は3,460名です。

広島県の難病対策の概況ですが、難病患者地域支援事業、難病相談等支援事業、特定医療費（指定難病）支給認定事業と大きく3つの事業を行っています。

難病患者地域支援事業については、難病対策推進協議会を開催しています。広島県における難病対策の推進方策について先生方の意見を聞きながら対策をたてているところです。また在宅難病患者一時入院事業については後ほど詳しくお話しますが、レスパイト事業を昨年度から始めています。

難病相談等支援事業については、難病相談・支援センター事業を行っており、これは広島大学に難病対策センターを設置して難病相談事業、地域交流会等の活動支援、就労支援事業、人工呼吸器装着者等の災害時支援事業を行っています。また重症難病患者等入院施設確保事業として、これも広島大学に一部委託して医療従事者の研修会等を行っていただいています。さらにピアサポート事業は広島県難病団体連絡協議会に委託して実施しています。

先ほど述べました在宅難病患者一時入院事業については、人工呼吸器を装着した難病患者さんを介護する方が休息（レスパイト）をとりたい場合等にその費用を補助する事業です。広島県に住所がある方で特定医療費（指定難病）または特定疾患治療研究事業に認定されている方ならどなたでも利用できます。各年度14日まで利用できます。レスパイトに必要な費用は県で負担しますが、例えば入院期間中に医療が必要になった場合の医療費は自己負担となります。また医療機関までの移送費用は負担い

ただくこととなります。レスパイトにご協力いただける医療機関が大竹市と福山市にあるのですが、例えば県北の方が患者さんを大竹市内の病院に連れて行っていただく費用は自己負担になるので、もう少し協力病院を増やしていきたいと思っています。

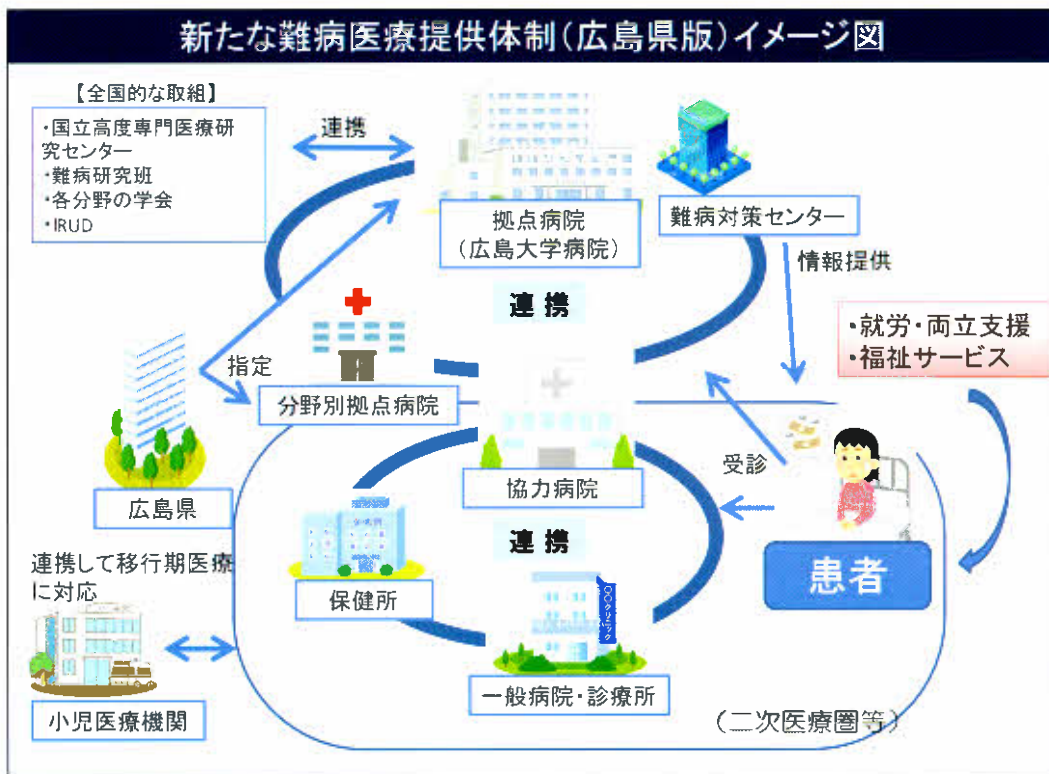
次に難病対策センターの取り組みについてですが、相談件数(平成29年度)は1,015件ほどあります。相談方法は電話が一番多く、件数についてはSLEの方は5%程度です。相談内容は「疾患の症状について」、「難病支援事業について」、「指定難病の医療費について」の相談が多いです。相談者はご本人からが一番多いです。その他、難病対策センターでは医療従事者の研修事業、就労支援事業、地域交流会等支援事業を行っています。

また在宅人工呼吸器装着者災害時対応システムの運営を行っていますので、これについて紹介させていただきます。このシステムの登録者は76名おられます。どのようなシステムかという、在宅で人工呼吸器をつけておられる方を難病対策センターに登録していただきます。すると中国電力と消防(広島市消防署管轄および府中町消防本部管轄の地域にお住まいの方のみ)に人工呼吸器をつけておられる方の情報を提供します。そして地域での計画停電の情報や、緊急に停電になった際の復旧情報を中国電力から患者さんに提供してもらうシステムです。救急については、これに登録しているからといって優先的に救急車がくるといったことは難しいのですが、その方が人工呼吸器を装着しているといったことを認識して対応してもらえることが利点だと

思います。

ここからは広島県の難病医療提供体制の整備について説明いたします。森代表理事のお話にもあったように、国からは医療提供体制の構築に関する報告書や通知がありましたが、平成30年度から広島市へ事務が移譲されたため、広島県でもやっと政策的なことができるようになったというのが実際のところではあります。そこで在宅患者さんのレスパイト入院事業を始め、さらに、県の難病医療ネットワーク事業の実施要項を定めました。現在、この実施要項に基づき今年度から事業を始めているところです。まず拠点病院(広島大学病院)を指定し、分野別としては神経筋疾患分野の拠点病院と協力病院の指定をこれから行っていくところです。また広島県地域保健対策協議会(地对協)というところに難病医療専門委員会を設置して、これからネットワーク構築について検討をしていこうという段階です。

次ページに広島県での新たな難病医療提供体制のイメージ図を示します。この図は広島県でどのようなネットワークを組んでいくかを示しています。拠点病院として広島大学病院を指定し、そこに難病対策センターを設置しています。そして疾患ごとの分野別にも拠点病院を定めて二次医療圏(保健所の設置している管内)の中に協力病院や一般診療所とでネットワークを組んで、患者さんがより早く的確な診断を受け、身近な地域で医療を受けることができるような体制を組むというイメージ図です。ただ疾患によっては二次医療圏ごとに体制が組めるとは限らないと考えています。まず最初に、広島県の実態がどうなのかという



広島県難病医療ネットワーク事業実施要綱 (H31.4 施行)

〔拠点病院の役割〕

1. 県の行う難病医療に関する情報収集への協力
2. 県の難病医療ネットワークの構築及び国の難病医療ネットワークへの参加
3. 難病の診療に関する相談体制の確保
4. 遺伝カウンセリングの実施の体制整備
5. 難病診療に関わる医療従事者を対象とした研修等の実施
6. 難病患者の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等の実施
7. 難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーの配置

〔分野別拠点病院の役割〕

当該専門分野の難病に係る上記 1～7 の事項

〔協力病院の役割〕

1. 拠点病院及び分野別拠点病院等からの要請に応じた難病患者の受入
2. 協力病院で確定診断が困難な難病患者の適切な拠点病院及び分野別拠点病院等への紹介
3. 地域において難病患者を受け入れている福祉施設等からの要請に応じた医学的な指導・助言
4. 難病患者が身近な医療機関等で治療・療養を継続するための、緊急時も含めた必要な医療の提供
5. 一次的に在宅で介護等を受けることが困難になった在宅の難病患者等の一時入院のための病床確保の協力

ことを調べる必要があると思っています。

前ページの表に広島県の難病医療ネットワーク事業の実施要項を示します。ここには拠点病院、分野別拠点病院、協力病院の役割を書いています。まだこれは努力目標的な感じのところが多く、すべてこの要件を満たしていないと拠点病院、分野別拠点病院にはなれないということではありませんが、このような役割を担っていただきたいと思っています。拠点病院の役割の中の遺伝カウンセリングの実施体制整備については広島大学病院の方で鋭意取り組んでいただいているところです。また難病の診療に関する相談体制の確保や難病診療に関わる医療従事者の研修、難病患者の就労支援関係者等を対象とした研修の実施等は現在も取り組んでいただいています。分野別拠点病院の役割については、その専門分野における難病に係る前表の1～7の事項を担っていただける病院を指定していきたくと思っています。また協力病院については、前表の1～5にあるような役割を担っていただける病院を指定していきたくと思っています。

現在、広島大学病院を拠点病院に指定しており、今後、脳神経センター大田記念病院と国立病院機構広島西医療センターに神経筋疾患の分野別拠点病院になっていただく予定です。また神経筋疾患の分野の協力病院については、二次医療圏ごとに一病院程度を4月末をめどに指定の事務手続きを進めているところです。

難病医療提供体制構築に係る広島県の課題としては、神経筋疾患分野以外の分野別拠点病院および協力病院が未整備の状況に

難病医療提供体制構築に係る本県の課題

1. 神経・筋疾患分野以外の分野別拠点病院及び協力病院の整備
2. 身近な医療機関で患者が安心して医療を受けられることができるネットワークの構築
3. 小児慢性特定疾患児童等の移行期医療への対応

なっていますので、今後検討していき、医療ネットワークをしっかりと組みたいと考えています。身近な医療機関で安心して医療を受けられるように診療所と協力病院が連携する、さらに、重症の方は分野別拠点病院や拠点病院で受診するようなネットワークを組んでいきたいと思えます。また小児慢性特定疾患児童等の移行期医療への対応も今後取り組んでいく必要があると考えています。

今後の取り組みについては、県に広島県難病対策協議会があります。ここで県全体の難病対策について協議し、拠点病院等の指定をしていきたくと思っています。4月から広島県地域保健対策協議会（地対協）に難病専門委員会を設置しました。ここで難病医療提供体制を検討し、拠点病院を選定して、最終的に広島県難病対策協議会で指定することとしています。

広島県地域保健対策協議会（地対協）の難病専門委員会での検討スケジュールは2カ年計画で、神経筋疾患以外の分野の疾患については県の実態が十分把握できていない状況なので、今年度は患者動向や医療機関等の難病医療に関する実態調査を行い、来年度に分野別拠点病院、協力病院の選定、ネットワークの構築について検討していきたくと思っています。

パネリスト発言概要③

「膠原病患者の生活実態アンケート調査より（関西ブロック）」

全国膠原病友の会 関西ブロック・大阪支部事務局 大黒 宏司

今回は難病法施行時（2015年6～7月）と経過措置終了時（2018年2～3月）に関西ブロックで実施した2回のアンケート調査の中で、医療提供体制の部分について抜き出したものを報告させていただきます。患者側から医療提供体制がどのように見えているかという部分を確認いただけたらと思います。

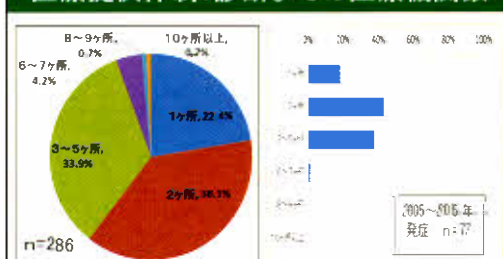
医療提供体制：診断されるまでの期間



診断されるまでの期間について上図に示します。左側は1985年からの10年間、右側は2005年からの10年間に発症した方のデータです。以前は診断されるまでに10年以上かかった方が10%以上おられました。ところが、ここ10年間では診断に4年間以上かかっている例はありませんでした。ただし診断までに1年以上かかっておられる方は依然として10%以上おられます。

診断までにかかった医療機関数について次の図に示します。少数ではありますが、診断までに6カ所以上の医療機関に通う事例もみられることが分かっています（5.6%）。一方、1～2カ所の医療機関で

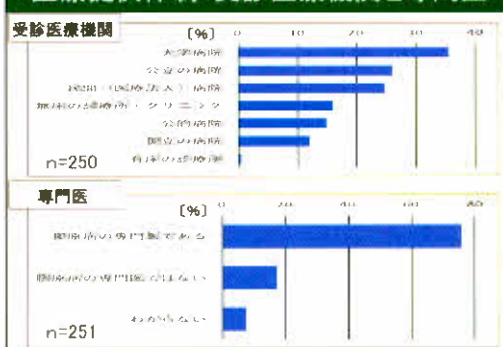
医療提供体制：診断までの医療機関数



・少数ではあるが、診断までに6ヶ所以上の医療機関に通う事例もみられることが分かる（5.6%）。

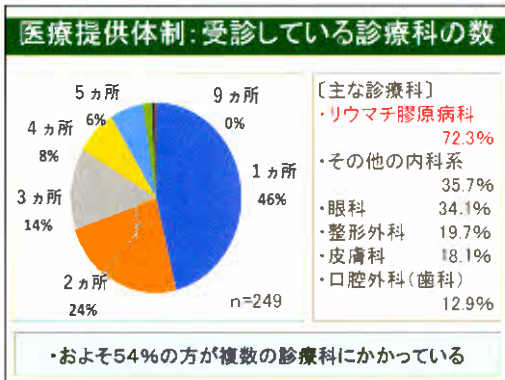
診断されている方が半数以上おられます。（診断までに2カ所が最頻値）

医療提供体制：受診医療機関と専門医

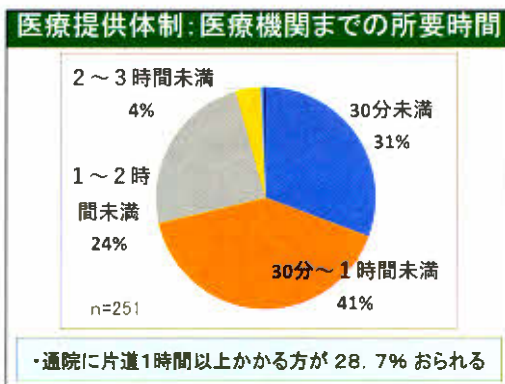


次に膠原病に関連した受診医療機関（主治医のいる医療機関）については大学病院や公立の病院、民間の病院が多く、診療所やクリニックに受診されている方は15%程度でした。また主治医が膠原病の専門医であると思われる方は80%近くありました。

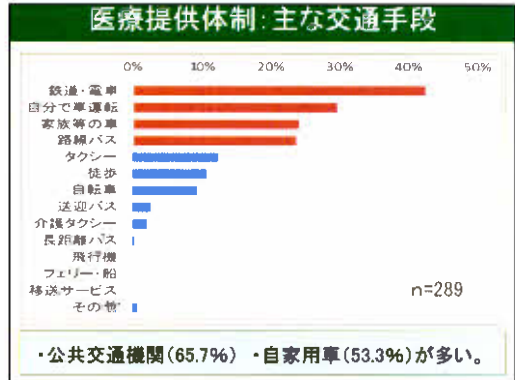
受診している診療科について、次図に示します。およそ54%の方が複数の診療科にかかっています。最近では関西でも「リウマチ膠原病科」が増えてきて、



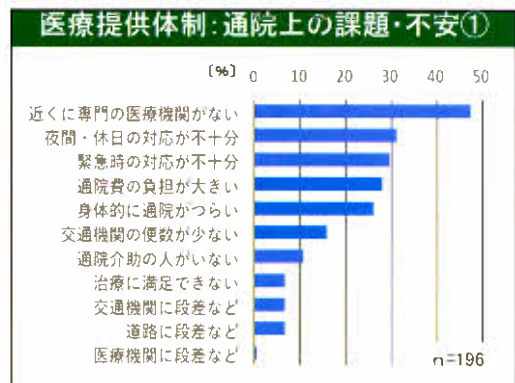
「リウマチ膠原病科」を受診されている方が72.3%おられます。そのために専門医にかかっていると回答された方が多いのだと思います。その他の内科系が35.7%、眼科が34.1%、整形外科が19.7%、皮膚科が18.1%と続きます。この順番は2回のアンケートで変化はありませんでした。



主な医療機関までの所要時間について上図に示します。関西は比較的小さなブロックで、交通機関もある程度発達していると思いますが、それでも片道1時間以上かけて通院されている方が28.7%おられました。大阪で住んでいても、京都や兵庫の医療機関まで通院されている方はかなりおられますし、都会の病院でも交通の便の良いところにあるとは限りませんので、片道2時間以上かけて通院されている方もおられることが分かります。

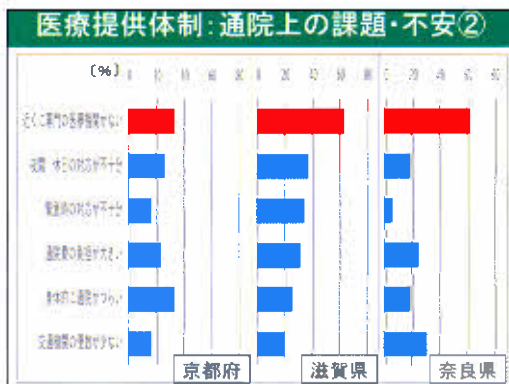


通院時の主な交通手段については、鉄道・路線バスといった公共交通機関が65.7%、自分もしくは家族等による自家用車の使用が53.3%おられます。

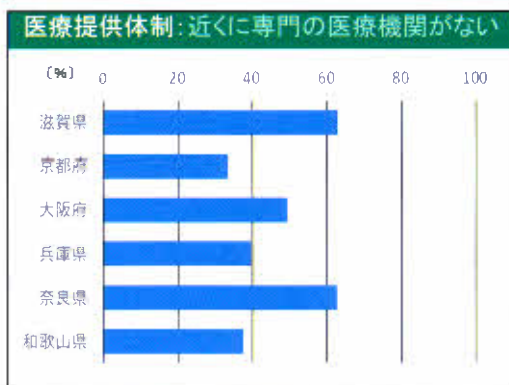


通院上の課題や不安については、「近くに専門の医療機関がない」という回答が多く、「夜間・休日の対応が不十分」、「緊急時の対応が不十分」と続きますが、「通院費の負担が大きい」や「身体的に通院がづらい」、「交通機関の便数が少ない」、「通院介助の人がいない」といった部分は、近くに専門の医療機関があれば、多くが解消する課題や不安だと思います。よって「近くに専門の医療機関がない」というところが非常に大きいと思います。

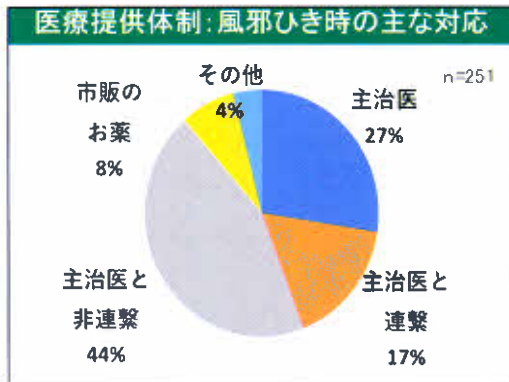
さらに府県別にみた通院上の課題や不安について、次図に示します（京都府・滋賀県・奈良県）。



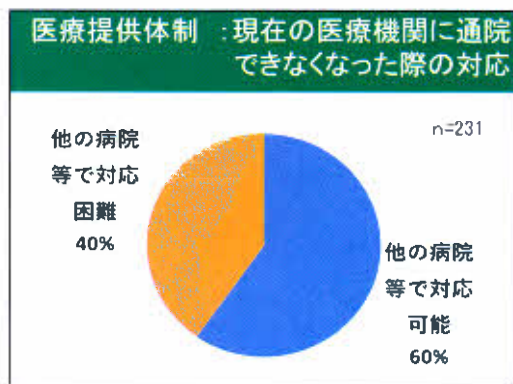
特に「近くに専門の医療機関がない」という回答にかなり差があるため、次に「近くに専門の医療機関がない」という項目について6府県で比較してみました。



上図のように、「近くに専門の医療機関がない」という回答は、滋賀県と奈良県で60%を超えており、大阪府でも約50%の方が回答しておられます。よって人口が多いからといって不安が少ないかというと、そうでもないのではないかと思います。



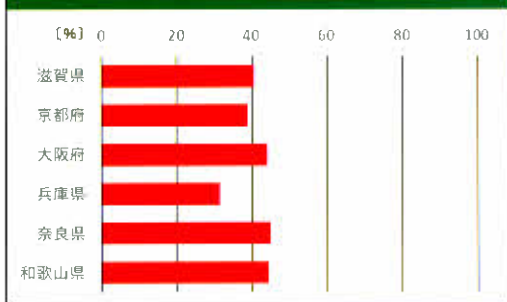
次に、風邪ひきの時の主な対応について質問しています。膠原病に関係する重い症状の時は主治医に見てもらおうと思いますが、膠原病とは直接関係のない軽い症状の時の対応についてです。以前から膠原病であることを理由に、主治医ではない診療所では診てもらえない場合があると聞きます。そのようなこともあってか、風邪ひきの場合でも主治医に診てもらおうという方が27%、主治医と連携している診療所に行くという方が17%、最も多いのが主治医と連携していない診療所に行くという方で44%、医療機関には行かないで市販のお薬で対応するという方が8%おられます。よって主治医および主治医と連携している診療所と回答された方は半数以下となっています。



次に、現在の医療機関に通院できなくなった際の対応について質問しています。例えば、現在は自家用車を運転して通院しているが、車の運転が困難になって現在の医療機関に通院できなくなった場合の対応についてです。前述のように、通院時の主な交通手段として、自分または家族等による自家用車の使用が53.3%おられますので、車が利用できるかどうかはとても大切なことです。その他にも、公共交通機関の

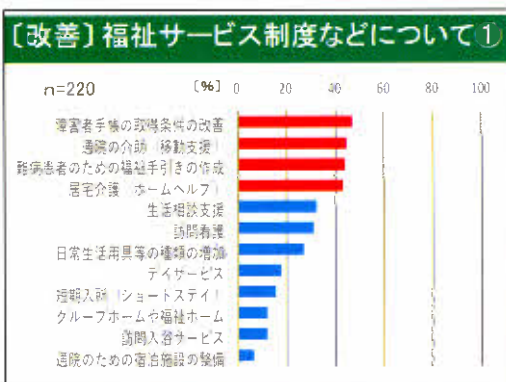
利用が難しくなった場合や通院に付き添っていただける方がいない場合など、実際に“現在通院している病院に行けなくなったらどうしよう”という相談が増えています。現在は通院できているけれども、この先を考えると不安であると考えている方の割合です。他の病院で対応可能だと考えている方が60%、他の病院では対応が困難と考えている方が40%ありました。つまり現在通院している医療機関に行けなくなったら、他の病院に行くことも困難だと思われる方が40%おられるということです。

医療提供体制：現在の医療機関に通院できなくなった際⇒他の病院で対応困難

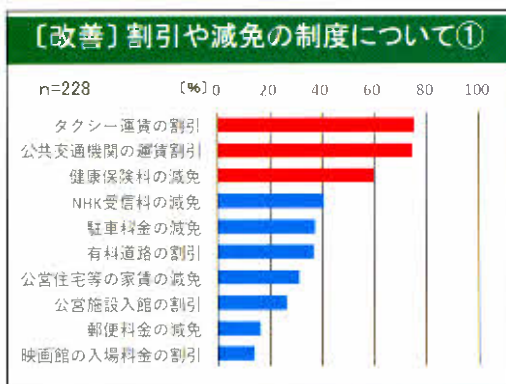


さらに現在の医療機関に通院できなくなった際に、他の病院等で対応困難と考える方の割合を府県別に比較してみました。上図のように、府県別の差はあまりなく、およそ40%の方が「対応困難」と思っていることが分かります。前述のように「近くに専門の医療機関がない」という不安が少なかった京都府でも、同じような不安があるということです。

次に福祉サービス制度について、改善してほしい点を質問したところ、次の図のように「障害者手帳の所得条件の改善」、「通院の介助（移動支援）」、「難病患者のための福祉手引きの作成」、「居宅介護（ホームヘルプ）」が上位に挙げられています。こ



のように「通院介助（移動支援）」の改善を望んでいる方が高い割合でおられるということです。



これが最後のスライドですが、割引や減免の制度について、改善してほしい点を質問したところ、上図のように「タクシー運賃の割引」、「公共交通機関の運賃割引」、「健康保険料の減免」が上位に挙げられています。その理由について聞いてみると、通院の際の交通費の負担が大きい（付き添ってもらえる家族等の負担も含めて）ので、「タクシー運賃の割引」や「公共交通機関の運賃割引」制度を難病患者にも適用してもらって、通院しやすくしてほしいという意見が多くありました。このような福祉や制度の改善も含めて、医療にかかりやすい体制の構築を考えていただけたらと思っています。

パネリスト発言概要④

「アンケート調査およびピアサポートでの相談内容より（広島県支部）」

全国膠原病友の会 広島県支部 横山 美香

特定医療（指定難病）の受給申請についてのアンケート調査を平成30年3月に広島県支部の機関誌である「こうゆう」に同封させていただきました。104名に配布して51名から郵送により回収、回収率は49%でした。このアンケートの調査結果と、ピア・サポートでの相談内容から抜粋して発表させていただきたいと思います。

まず「診断」として、病名がつくまでの期間、どこに相談すればいいか、どこを受診すればいいかという情報がないということで、患者は症状がいろいろあり苦しい。この症状が一致するものはないかとネット検索して、難病ではないかと疑った時にどうすればいいのか分からないということ。かかりつけの医療機関で難病を疑われるが適切な検査をされず「歳のせいかも・・・」と紹介状を書いてくれない医療機関があったり、どこに紹介状を書けばいいのか分からないので、自分で受診したい医療機関を探してほしいということがありました。

「治療」については、病名が決まり治療が開始されるが、先行きに不安があり、どうなっていくのか知りたいと医師に問い合わせたところ、この病気はどんな症状が出て、どのように経過していくのかを知りたいのに、「死ぬ病気じゃないよ」と言われ、かえってそんな重篤な病気なんだと思いらされて落ち込んだ、ということがありました。新しい症状が出現し、難病からなの

か、歳のせいなのか、それとも他の病気からなのかわからず、医師に告げるのを躊躇してしまうということ、また医師から処方された薬をそのまま内服しなければいけないかと思いつつ飲み続けていたり、逆に調子が悪いなと思って服用を止めておられる方もおられました。例えば、痛み止めを処方されても全然痛みが消えないのに、そのままの薬ですつとおられたり、めまいやふらつきなど副作用とみられるような症状があっても主治医に伝えられなくて、そのままの状態が続いていたということがありました。

「医療費助成制度」については、経過措置が終わり負担は倍になった。また重症度分類が導入されて不公平感がある、という話があります。病名によって重症度分類の設定に違いがあり、身体のしんどさとは無関係なのが納得できない。複数の病名を抱えたときにどうなるのか分からない。病名が分かっても、重症度分類でふるい落とされ、現在の受診の仕方では「軽症高額」の基準には足りない（1年間にかかった医療費総額で算出してもらおうと、「軽症高額」になる額に達するのに）。また6カ月以内で一番悪い状態のときのことで申請をしてくださいと書いてあるが、難病の悪くなる冬の時期を外されてしまうということには納得がいかない。病気が活動期かそうでないかによって、処方される薬に変更がある

わけではなく、病気も治癒しているわけではないのに、助成制度から外されるのには憤りを感じる。広島県の場合は、医療費総額を記入する欄がなく、自己負担額 5,000 円以下の人は、医療機関の明細や領収書を他の県の方に比べて多く準備しなければならず、そこで嫌気がさしたという話を聞きました。また毎年、申請用紙の内容が変更されて準備が大変である。難病は治癒する病気ではないので、なぜ毎年申請しなければならないのか、マイナンバーが入っている住民票をなぜ毎年提出しなければならないのかも理解できない。申請窓口は仕事をしていると行きにくい時間帯なので、在宅でできるような手段を取り入れてほしい（例えば、WEB 申請や書類の省略など）。指定医療機関になっているところが、都市部から離れると少ないため、医療費助成制度が利用できない（例えば、歯科医院は指定医療機関になっているところが少ないということでした）。難病は全身に及ぶ病気なので、難病発症後に発生した病気は医療費助成制度で対応してほしい。災害時に対応していただいた医療（通常は医療費助成制度で実施されている医療）については、指定医療機関になっていなくても、医療費助成制度で対応してほしい。医学的な検査数値では軽症であっても、数値にならない痛みや体の不調が多く、生活に支障をきたす状態（働くこともできない状態）になっている方がたくさんおられます。そうした生活に支障があるレベルは、認定に必要な判断材料として何かないのか。シェーグレン症候群においては、医師の判断（病気の

軽視や検査の未実施）で対象外だろうとみなされて申請に至っていない、または諦めている方が多数いるのではないか、ということでした。

「交通費」の問題もいろいろ出ていますが、広島県の場合は島がたくさんあり、フェリーに乗らないと病院に行けない方もおられます。また周辺になればなるほど、バスの本数も少なく、バス停が遠い状態です。専門医のいる医療機関に自宅から車で何時間もかけて通院していて、今は車を運転できるからいいが、歳を重ねると運転も難しくなり、タクシーとなると交通費がかなりの負担になる。バスも何時間に 1 本しかなく、バス停が自宅からはかなり遠いため不安である。

「福祉サービス等」に対しては、障害者手帳保持者に認められている制度を同じ様に利用できればいいな、という話でした。医療機関にヘルパーさんに付き添ってもらっているが、交通費が 2 人分全額負担になるため厳しい。ヘルパー派遣でも 1 日に派遣できる時間が短く活用できないので、柔軟な運用をしてほしい。また所得税・住民税の減税、高速道路の割引など、障害者手帳保持者と同等な支援制度の充実がほしい。窓口の方が病気についての知識に乏しく、実際のサービスに結び付きにくい。障害年金の申請に関して、手順に相当時間がかかりスムーズではない。医師は膠原病の症状のことをもっと理解してほしい。病院の職員は医療費助成制度の事務処理について正しく行ってほしい、という意見がありました。

パネリスト発言概要⑤

「西日本豪雨災害を経験して」

東広島記念病院 リウマチ・膠原病センター 理事長 山名 二郎 先生

私は東広島で主に診療しています。昨年の豪雨災害では真っ只中という状況でした。幸い病院や自宅については直接の被害はありませんでしたが、交通が完全に遮断されている状態を経験して、何ができるかということをお話したいと思います。

西日本豪雨災害

- ①平成30年7月豪雨による西日本を中心とした災害。
- ②西日本を中心に多くの地域で河川の氾濫や浸水害、土砂災害が発生し、死者数が200人を超える甚大な災害となった。また、上水道や通信といったライフラインに被害が及んだほか、交通障害が広域的に発生した。平成最悪の水害。

西日本豪雨災害は、平成30年7月豪雨による西日本を中心とした災害です。西日本を中心に多くの地域で河川の氾濫や浸水害、土砂災害が発生し、死者数が200人を超える甚大な災害となりました。またインフラにも大きな被害があり、上水道や通信といったライフラインに被害が及びました。特に道が寸断され、JRがほぼすべてとまるなど、交通障害が広域的に発生した平成最悪の水害でした。



写真は家の近くの山陽自動車道の状況ですが、高速道路の部分も土砂で埋まっています。また中国自動車道も何カ所か寸断されました。ただし9日間で高速道路を開通させたことに、日本の土木力の凄さを感じました。JRはなかなか回復しませんでした。これでなんとか移動できるようになりました。この高速道路の開通は非常に有り難かったです。



上図の点は当時の通行止めの場所を示しています。至る所が通行止めになり、特に呉地区は北にも行けなくなって、細い道を移動して何とか広島へ出る道が一本だけあるという状況でした。最終的には船での移動が主要な経路になり、普段であれば30分で行けるところが、初日は10時間程度、その後も6時間程度かかって広島に出るという状況が続きました。

当院は東広島で診療していますが、他にクリニックが2カ所あって、週の何日かは私もリウマチ内科銀山町クリニックと大野センター内リウマチ膠原病科に出掛けて行って診察しています。岩国などの山口県の東の方は専門医がいない状況があり、山

山口県から多くの方が来られています。西日本豪雨災害では山口県も大きな被害を受けましたが、岩国の方は大野や市内クリニックへは来ることができて、私は朝の4時に家を出て診療を続けました。JRを利用できないということが、こんなに大変なことなのかということを感じました。新幹線は動いていましたが、いつもは閑散とした東広島の駅も超満員で、駅の外にも長蛇の列があるような状況でした。

被災地域の患者さんへの対応

- ①とにかく二次災害を起こさないように！
- ②問い合わせがあったら：
被災地域の人、被災地域を通る人に関してはとにかく来なくてもいいように対応。頑張ってもらえる方もいた。
- ③元気かどうか確認電話を再診として扱い、処方箋のFAX、近くの薬局が稼働していない、特殊な薬剤で行ける薬局にも在庫が無いなどどうしても薬剤の取得が困難な場合は、他の薬剤での置き換え指示、投薬内容の調整、薬剤の郵送も含めて対応。
- ④どうしても検査が必要な方の場合は、行ける範囲で稼働している医療機関があれば血液検査をしていただき、データを送ってもらって判断。
- ⑤近医への紹介、情報提供による診療依頼なども行った。

金曜日に災害が起きて、土曜日の対応を考えたときに、とにかく二次災害を起こさないようにしようというのが一番でした。患者さんからの問い合わせがあった場合、お薬の手持ちがあったら少し待っていただき、お薬の手持ちのない方には“とにかく来なくてもいいよ”と話をし、被災地の方や被災地を通る方は非常に危ないので、病院に来なくていいような対応を考えました。

電話で元気かどうかを確認して、処方箋をファックスしたり、近くの薬局が稼働していない場合は少し離れた薬局で対応してもらったりしました。しかし特殊な薬剤もあるため稼働している薬局にも在庫が無いなど、どうしても薬剤の取得が困難な場合は、1～2週間は他の薬剤での置き換えを指示したり、投薬内容を調整したり、薬剤の郵送も含めて対応しました。

どうしても血液検査をしないと薬を出せないという方の場合は、行ける範囲で稼働している医療機関があれば血液検査をしていただき、データを送ってもらって、それに対して判断をしてお薬を出すという対応をしました。また、それを機に当分病院に受診できない方には、近くの病院を紹介して、情報提供による診療依頼なども行いました。

被災地域の患者さんへの対応

- ①問題点：被災地では医療機関、薬局も被災している。流通の途絶、在庫の不足、宅配便も届かない。浸水、断水、医師がたどり着けないなどで診療困難となる医療機関が多数あった。
- ②点滴による投薬が必要な方の場合、安佐地区など普段は東広島の方が来やすいため通院している方などは、市内へ。岩国～廿日市の方は大野のサテライトクリニックに行ってもらった。(山口も大きな被害を受けていた。)
- ③退院困難となり入院を継続した患者さんも数名おられた。
- ④来院できるようになってきたら、被災状況を確認して、自己負担免除となるような方に自己負担させる事が無いように情報収集。

問題点としては、このような被災状況になると、被災地は断水していたり、浸水していたり、病院によっては医師がたどり着

けずに診療できない医療機関が多数発生します。また流通が途絶して、お薬の在庫も無くなるという状況が起こった地域もありました。生物学的製剤の場合は点滴による投薬が必要ですが、普段は東広島の方が通院しやすい方でも、道路事情で東広島に来られない方は市内のクリニックへ行っていただきました。ネットワークでカルテがクリニックでも見られるような状況になっているので、そのような対応は行きやすい環境にありました。また家に帰れなくなり退院が困難になった場合は、道が通るまで入院をそのまま継続していただいた方が数名おられました。そして来院できるようになってきたら、患者さんに被災状況を確認して、このような激甚災害の場合は医療費の自己負担が無料になることがありますので、自己負担免除となるような方に自己負担させることが無いように情報を集めて対応しました。この点については、患者さんからも医療機関によって対応が様々だとよく言われましたので、このような情報をいち早く集めることも大事だと思います。

豪雨災害の後の酷暑による二次被害の問題

- 田んぼや、周囲の泥かき、断水、浸水の片付けなどに酷暑が加わり脱水となって極度に体調を崩す人が多くおられた。
- 免疫抑制剤の中には脱水で効果が増強、副作用も増強する薬剤があり注意が必要。

その後に田んぼや家の周りの泥かき、断水や浸水の片付けなどに酷暑が加わり、脱水となって極度に体調を崩して病院へ担ぎ込まれる方が多くおられました。頑張りすぎて、大変なことになるのが一番の問題です。特にメトトレキサートなどは、脱水状

態になると効果が増強して副作用も増強するので、本当に注意が必要です。無理をすると大変なことになるので、ボランティアに任せるなどして、自分は涼しいところに逃げて、水分と塩分の補給を十分にとることが大事だと思います。

災害対策で最も重要なのは

1週間分ぐらい余分の薬剤を持っておく。

無理しない。

今回の災害で一番大事だと思ったのは、薬を持っておくということです。1週間分ぐらいは余分の薬剤を持っておくことが大切です。受診の時期が近づいていても、まだ1週間分のお薬があるという状況であれば、その間にインフラが少しずつ復旧してきたりといった時間稼ぎができます。最近は薬局でも残薬調整をきっちりするようになってきていますが、災害のことも考えて対応していただければと思います。特に膠原病やリウマチのお薬は、服用しないことによって症状が悪化するということがあるので、継続できることが一番大事です。

それから「無理しない」ということに尽きると思います。このような災害だと、その地域は完全に麻痺しますので、無理をしない中で、電話などでできるだけ早く主治医と連絡できる体制を作っておくことが大切です。最近はオンライン診療が行われるようになってきたので、災害時にはオンラインで診療を行うような形態をとって、診療を続けることも必要になるのではないかと思います。

パネルディスカッション概要

難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）について

[パネリスト]

杉山 英二 先生	広島大学病院 リウマチ・膠原病科 教授
山名 二郎 先生	東広島記念病院 リウマチ・膠原病センター 理事長
海嶋 照美 氏	広島県健康福祉局 健康対策課 課長
大黒 宏司	全国膠原病友の会 関西ブロック・大阪支部事務局

[コーディネーター]

森 幸子	一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事
横山 美香	全国膠原病友の会 広島県支部

(所属等は平成 31 年 4 月時点のものです)

[森 代表理事]

本日のパネルディスカッションは「医療提供体制の構築」をテーマにディスカッションさせていただきたいと思えます。また後半には、災害を含めた緊急時にはどのような備えが必要なのか、その場合の医療提供体制についても考えていきたいと思えます。

まず「医療提供体制の構築」について、それぞれの立場からパネリストの皆さまに発言いただきたいと思えます。

④「パネリスト発言 ①～④」発表

(内容は 3～15 ページをご覧ください)

[森 代表理事]

パネリストの皆さま、ご発表ありがとうございました。では、どのような医療提供体制を取ればいいのか、これからディスカッションを行っていききたいと思います。

私は滋賀県に住んでいまして、大黒

さんの発表にあったような「近くに医療機関がない」という回答が多い地域に住んでいます。私自身も県外の病院へ 1 時間半ほどかけて通っている状況です。最近、大学病院におられた専門医が、私の自宅から車で 15 分くらいのところにクリニックを開業され、ようやく身近なところで専門医療を受けることができるようになって喜んでいるところです。それでも入院となれば県外の病院となりますので、不安な部分は残っています。

それではパネリストの皆さんからのご意見をお願いいたします。

[杉山 先生]

膠原病の初期の診断については、専門医がきちんと診て、診断、治療方針を決めることが重要だと思います。ただ、一定の方針が決まれば、毎回その専門医を受診する必要は必ずしもなくて、安定している場合は地域の先生と連携を取りながら、地域で診ていくことも可能かと思

います。

特に問題なのは、膠原病を全く知らない開業医さんのところに行くと、膠原病アレルギーの先生もおられるため、風邪でも診てくれないということもありますので、私は近くの「かかりつけ医」をもつことが重要かと思います。高血圧や高脂血症、糖尿病などは「かかりつけ医」で診ていただく、患者さんを通じて、リウマチ専門医とかかりつけ医の連携がとれれば、地域で専門性の高いリウマチ診療も可能かと思います。

〔山名先生〕

最初の受診については、専門医がいる病院は大きい病院が多いですから、紹介状がないと難しいということがあるのではないかと思います。専門施設として、ある程度敷居を低くして、膠原病ではないかと思ったときに受診しやすい医療施設があってもいいのではないかと思います。国の医療制度においても、初診料が高くなっていたり、紹介状がないと診ないという方向になってきているので、その部分は問題ではないかと思います。

普段の療養に関しては、維持期でも当院に遠方から通って来られる方が多いのですが、難病医療の自己負担が上がってきている状況にあると、毎月近くの医療機関に通うよりも、2カ月に一度専門医に通う方が医療費が低くなることも起ります。以前と自己負担額がかなり変わってきていますから、医療費はかなり大きな問題になっていると思います。薬剤費が高くなっているため、自己負担上限額に達する方もかなりおられるので、病状が安定している場合は2カ月に一度

の受診で済む方が有り難いと感じる方もおられます。

遠方まで通えなくなった場合は紹介しますが、その医療機関の受け入れ体制も大事かと思います。より高度に医療が進んできていて、維持期にも免疫抑制薬などの治療を行わなければいけない方が多いので、受け入れてもらえないこともあるのではないかと思います。その点については、手紙のやり取りなどを何回か行って理解を得ていくしかないかと思います。

最近、問題と感じるのは高齢化した膠原病患者さんで介護を要するようになった方の配偶者の方が病気になったときなどのレスパイト入院を要する例が増えてきている事です。国の制度はそれにブレーキをかけている方向性になっています。ある程度の医療を提供しなければ入院してはいけないという縛りがあり、一人になった膠原病患者さんのケアを目的としたレスパイト入院には多くの病院が手を挙げられないという状況があると思います。国の制度と患者さんのニーズのギャップがかなりあると常々感じます。

〔森 代表理事〕

午前中の医療講演の中でも、膠原病の治療が進歩し、お薬の選択肢も増えてきている状況が分かりました。新しく開発されたお薬の使用については、特に専門医でないと難しい部分があるのではないかと思います。

まず医療提供体制について、診断が一つのポイントではないかと思いますが、初期診断についてはどのような状況にあるのでしょうか。

〔杉山 先生〕

膠原病は発熱や関節痛、筋肉痛、皮疹など非特異的な症状で発症することが多いんです。なかなか診断が難しい場合がありますが、まずは膠原病を疑うことが大切で、このためには市民講座などを通じて、膠原病に関する知識を普及することが重要かと思います。膠原病を疑って、専門医にかかれば、検査方法も評価方法も進歩していますので、診断までに時間がかかることはないと思います。専門医については、日本リウマチ学会等のホームページから検索できます。膠原病であれば、内科系のリウマチ専門医がおられる病院に相談されたら良いかと思います。

〔森 代表理事〕

今回のフォーラムも患者会だけの講演会ではなく、市民公開講座という形を取らせていただいています。膠原病ではないかと気になっておられる方や興味のある方を含めて、ご自由に参加いただける機会を全国に展開していきたいと思っています。膠原病の知識を広めていくことで、膠原病患者さんが社会の理解を得ることもつながると思います。

専門医療とともに制度についても知らないと利用できないですし、診断がついていないと使えない場合があります。海嶋さんのご発表の中で、神経・筋疾患分野以外の実態調査を行って、分野別の拠点病院等の選定、ネットワークの構築を考えていくとありましたが、どのように実態を把握する予定でしょうか。

〔海嶋 氏〕

広島県地域保健対策協議会（地対協）に専門委員会を設けたというお話でしたが、この地対協は広島県独自の組織で広島県と広島市、県医師会と広島大学で構成しています。分野別の疾患の検討になりますので、広島大学のそれぞれの疾患の専門の先生方、地区の医師会の先生方、行政が集まり、まずはアンケート調査を行いたいと考えています。どの疾患の患者さんがどの病院を受診されているのかという患者動向や、どのような専門医がおられるのかという医療機関等の難病医療に関する実態調査を行い、県の状態を把握したうえで、地区の医師会や広島大学の先生方と協議をしながら分野別の拠点病院と協力病院を選定していきたいと考えています。

〔森 代表理事〕

ぜひ患者自身やご家族の声を拾い上げていただけたらと思います。患者の状況等も踏まえて医療提供体制を作っていたくことはとても重要だと思います。

これまで患者会でアンケート調査を実施し、国に対する提言などを作り上げてこられた大黒さんからはいかがでしょうか。

〔大黒〕

診断についてですが、新しく友の会に入会された方の中には「膠原病の疑い」という人が結構おられます。また病院で膠原病といわれたが、膠原病の中のどの病気かは知らないという方もおられます。診断がきちんとつかない方が多くおられるのか、診断はついているが患者側

によく伝わっていないのか実態はどうなのでしょうか。診断がきちんとついていないのであれば、治療もきちんと受けられているのか気になります。

今回の国などの医療提供体制の議論の中で、「正しい早期の診断」は大きなテーマになっていると思います。また海嶋さんの発表の中で「難病診療連携コーディネーター」や「難病診療カウンセラー」の配置という項目がありましたが、これらは早期の診断に役立つものなのでしょうか。

〔海嶋氏〕

難病の拠点病院の役割の一つに「難病診療連携コーディネーター」と「難病診療カウンセラー」の配置を挙げています。これは拠点病院にそのような役割を持った方を配置してくださいということで、診断がなかなかつかないなどの相談を「カウンセラー」が受けた場合には、診断が可能な医療機関の紹介などを行うこととなります。また「コーディネーター」については、患者さんの状況に応じて、様々な診療機関（分野別拠点病院など）との連携をコーディネートする役割を持ちます。

これらは平成28年10月に厚生労働省から出された「難病の医療提供体制の在り方について」の報告書や平成29年4月に出された「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」に提案されたもので、広島県でも「難病医療ネットワーク事業実施要綱」に記載させていただき、このような役割の方を配置していきたいと考えています。

〔杉山先生〕

「膠原病の疑い」の方が多いとのことですが、日常診療では割にあります。抗核抗体は高いので「膠原病の疑い」はあるけれども、症状はないので経過を見ていきたいと思いますということをよくあります。経過観察も立派な治療選択です。一方、発熱するとか関節が腫れるとか、肺や腎臓などの臓器障害が出ている場合は、早急に対応する必要がありますので、より専門性の高い医療施設での精査、加療が必要になります。

〔森 代表理事〕

経過観察で良いという状況もあるということですが、すぐに治療が必要な状況でも、うまく診断がつかずに治療にたどり着けないという場合もこれまでありました。拠点病院での「コーディネーター」の話もありましたが、拠点病院や協力病院を含めた病院間で連携を取り合って、専門医を紹介していただくというイメージで国の方は考えています。

また非常に稀少な疾患で都道府県内では診断のつかない、もしくは診断できない疾患もありますので、各分野の学会や難病研究班、IRUD（未診断疾患イニシアチブ：未診断疾患患者さんの診断確定や治療を見据えた研究開発プログラム）を含めた全国的な難病医療支援ネットワークと拠点病院等が連携して、できるだけ早く診断をつける体制をとるための準備を始めているところです。病院間の連携について、何かコメントはあるでしょうか。

[杉山 先生]

地域の信頼できる「かかりつけ医」を作ることは非常に重要です。「かかりつけ医」ができれば、我々とも連携ができます。その先生が専門医でなくても、専門医と相談しながら専門医が欲しい情報を地域で取っていただけるようになります。また「かかりつけ医」はその地域の医療連携ネットワークに入っていますので、例えば肺炎になった場合でも、その地域の基幹病院と連携を取って、適切な医療を受けることができるのではないかと思います。

[森 代表理事]

膠原病の専門医があるところに固まっています、うまく連携が取れていない地域もあるかと思います。ただ患者側からも「かかりつけ医」とのコミュニケーションをしっかりと持って、専門医療と結んでいただけるような働きかけも大事かと思えます。

[会場からの発言]

膠原病も新たに使えるお薬が出てきていますが、医師によって考え方が様々あると思います。もう少し医師のコンセンサスを早めたり、ガイドラインを速く作ることにはできないでしょうか。専門医が多くおられる地域でも最新の治療が受けられない場合があるので、医療の均てん化という点からも、専門医の数だけではない状況があることも考慮いただけたらと思います。

[山名 先生]

最新のお薬に関しては、医療側として

も使用した実感を確認して提供したいと思っています。論文で認められているからというだけで、治療を提供するのはどうなのかと思いますので、できるだけ情報を集めてから治療に用いたいと考えています。患者さんからも新薬の情報があれば主治医に相談すれば良いと思いますし、それに対して主治医からの反応がなければ、そのような医師はどうかかと思っても良いかもしれません。

新薬が世界で認められたら日本にもすぐに入ってくる状況にありますので、日本では経験の少ない場合でも使われることがあり、以前には発売後に日本人に特有の副作用が出たこともあります。よって新しいお薬が良い薬という訳では必ずしもありません。またネットでの情報は極端なことも多いですから、主治医に確認することが必要かと思えます。

現状では、膠原病の治療はきっちりと標準化できていません。膠原病は多臓器にわたっているため、それによって治療が全く変わってしまうことがあるので標準化が難しい状況です。また患者さんの生活状況によっても治療目標が変わってきます。患者さんがどこまでの治療を求めているかを確実に把握できていないこともあると思いますので、何かしたいことがあるのであれば主治医に伝える方が良いと思います。我慢した満足というよりは、積極的に思いを伝えることで、治療方法を提案することも可能になります。実際に非常に千差万別な治療を行っていないといけない状況に膠原病の治療はなっていますので、患者側から要望を伝えるようにしていただければと思います。

〔森 代表理事〕

診療ガイドラインをしっかりと普及していただくことも大事かと思いますが、膠原病は多彩な症状を示し、お薬の効果も個人によって異なると思います。また就労と治療の両立支援ということも国は打ち出しており、皆さんが目指す生活によっても治療の提供の仕方が変わってくるのかと思います。一人ひとりに合ったオーダーメイドな治療が膠原病でも求められているという時代になっていますので、治療の上でも患者の声が大事になってきていると思います。

〔会場からの発言〕

午前中の杉山先生の講演で示された「多面的アプローチ」にすごく関心があります。患者さんを医師一人が受け止めるのは非常に大変なことだと思います。多面的にたくさんの職種で支援しておられる富山大学の例はとても心強く思いました。多くの医療者、友の会、行政などの様々な人たちが関わってネットワークを作っていくことで、医療者側のメンタルも保てると思います。

膠原病友の会は医療者と協働していきたいという思いが強い団体だと思っています。そこで杉山先生に「広島プロジェクト」として、富山大学のような患者教育を行っていただけないかと思いました。私たちも後に続く患者のために何かしたいと思っていますし、それが自分の病気と向き合う力にもなると思います。治療をお薬で行うだけではなく、それも医療のひとつだと思っています。ぜひ杉山先生と膠原病友の会が一緒になって行っていくことができたらと思いました。

〔杉山 先生〕

難病の方はお薬を投与すれば良くなるというのではなく、身体的機能障害やメンタル的な問題、経済的な問題を抱えておられます。日常診療の限られた時間でトータルケアマネジメントを実践することは難しく、多職種連携により患者さんを支えないといけないと思います。ぜひ私も広島で患者教育のプロジェクトを行いたいと思っているので、また協力いただけたら有り難いと思います。

〔山名 先生〕

リウマチも膠原病も「ストレス病」という表現ができると思います。自分ではどうにもならないストレスを抱えている方が多く、それを我慢して自分で解決しようとしている方も多いと感じます。自分で抱えているストレスをどこかで吐き出すことができれば、少し気が楽になるのではないかと思います。医師に対して難しければ、看護師などのスタッフに話をしてみることが大事で、そこからストレスの原因を認識しあうことができれば、何か変わっていくのではないかと思います。

〔海嶋 氏〕

難病の医療のネットワークを組むというお話をさせていただきました。本日、皆さんからのお話を聞いて、初期に正しい診断をきちんとしていただいて、専門医につないで、そして診断後は身近なかかりつけ医で医療を受けるというシステムは絶対に作っていく必要があるとの思いを新たにしました。また色々ご協力いただくことがあると思いますが、どう

ぞよろしくお願いたします。

〔大黒〕

今後、「かかりつけ医」の存在が非常に大事になると思います。関西でも専門医が開業される例が増えてきていて、私も自分を診断していただいた専門医が開いた自宅近所のクリニックに通院しています。難病患者も働きながら療養する時代になっていますので、「かかりつけ医」の存在は有り難いですし、頼もしいです。肺炎で入院した時も病院との連携は非常にスムーズでした。

ただし昨年、外科疾患で入院した時には連携が難しく、ステロイドの調整に苦労しました。療養生活が長くなってくると様々な症状がでてきますので、膠原病関連だけではなく、幅広く連携いただけるネットワークの構築を考えていただけたらと思っています。

〔森 代表理事〕

午前中の講演と午後からのディスカッションの中で、広島でも専門医が非常に少なかったけれども、現在は随分増えてきて、様々な連携を結んでいただいているという実例を紹介いただきました。全国各地からのご参加の皆さんにも持ち帰っていただき、ぜひ自分たちの地域で医療提供体制の構築についても、患者として積極的に参画できるようにしていただきたいと思います。次に災害時の医療について考えていきたいと思います。

〔森 代表理事〕

本日のパネルディスカッションの後半の部を始めさせていただきます。本日の

パネルディスカッションは「難病患者の医療提供体制について」、そして副題として「緊急時対応も視野に入れた体制」となっています。これからの時間は、緊急時対応ということも含めて考えてみたいと思います。

◎「パネリスト発言 ⑤」発表

(内容は16～18ページをご覧ください)

〔森 代表理事〕

今回、広島県や岡山県などに非常に大きな被害がありました。豪雨が起こってすぐに内閣府は緊急対策本部を立ち上げ、厚生労働省の難病対策課から患者団体にも患者さんの被害情報を教えてほしいという一報が入りました。そこで友の会本部から災害地域に状況をお伺いしました。広島県支部でも会員さんたちの現状把握を行っていただき、先生方にも患者さんの様子を伺っていただき、どのようなことに不安を持っておられるかを報告いただきました。

被災によって医療保険や介護保険の被保険者証および難病の医療受給者証がない場合、医療受給者証の更新ができなかった場合、指定医療機関での受診ができない場合、医療機関の窓口で自己負担を支払うことができない場合、病院で処方箋をもらえない場合などの不安について、私たちもすぐに難病対策課に報告し、それが内閣府等にも上がっていき、そして都道府県に対してどのような対応ができるのかという通知を厚生労働省から行っていただくことができました。

また広島難病連のホームページに、その対処方法を載せていただき、さらに厚

厚生労働省から患者さんや一般の方に向けて「Q & A」の形にして掲載いただいたという経緯があります。これらのことも現地の様子をいち早く教えていただいたことが非常に大きかったと思います。災害時の情報の取り方についてコメントをお願いします。

[横山]

私は被災により12名の方が亡くなられた安芸郡熊野町に住んでいます。実際に災害があったときには福山の方に行っていて町内にはいなかったのですが、家に帰れない状態になってしまい、お薬がない状況になりました。どうしようかと考えたときに広島県のホームページの中に「救急医療 Net Hiroshima」というサイトがあり、その中で県内の医療機関を検索でき、地域と専門外来としてリウマチ膠原病を選んで、行くことができる医療機関を探しました。その医療機関に電話をかけて、「この病気でお薬がない」ということを伝えると、一部は代替薬になりましたがお薬を出していただくことができました。痛み止めがなくて苦しい思いをしていたので、すごく助かりました。この情報がないと、このお薬を手に入れることができなかつたと感じました。

[森 代表理事]

やはり医療機関を探す方法を知っておられたということは非常に大きいと思います。情報を提供する側から、海嶋さんコメントをお願いいたします。

[海嶋 氏]

今回の災害については厚生労働省も迅速に対応を取っていただき、また、広島難病連からも情報をすぐに提供いただき、感謝申し上げます。広島県の方も今回の災害について反省するところがあります。

要支援者の方の個別支援計画を県内23市町のすべてで作っていますが、すべての要支援者の方に個別支援計画ができていないわけではありません。原則として市町が作ることはなのですが、今年度から健康対策課、障害者支援課、危機管理課、社会援護課、地域福祉課が連携して市町への働きかけなどに取り組んでいるところです。ただ、その際に支援をしていただける方が必要で、民生委員さんだけでは対応できないなどのご意見をいただくなど支援の難しさも感じています。今回の災害で情報は提供できたのですが、個々の支援が必要な方に行政としてフォローができたのかということ、その部分が大きな課題で、これから取り組んでいくところです。

[森 代表理事]

指定難病の申請手続きで名簿ができますので、都道府県で難病患者さんの把握はある程度できると思うのですが、災害となると対応するのは市町村単位になると思います。市町村ではなかなか難病患者さんとの直接の関わりがありません。もちろん医療機器を使用されている方については、福祉の面でも市町村が把握されていたり、保健所でも把握できていると思いますが、そうでない難病患者については市町村レベルの避難所等に結び付

くような情報の把握はされていないのではないかと思います。よって避難すら困難な状態になる患者さんが多いと思います。市町村で難病の患者さんがどこにおられるかといった情報を把握する方法はあるのでしょうか。

〔海嶋氏〕

難病患者の情報については、市町から広島県へ難病患者の情報提供の要望があれば、名簿を提供しています。今回の災害のこともあり、市町からの要望が徐々に増えてきています。難病患者さんの名簿を市町に提供することによって、市町でも難病患者さんがどこにいるのかを把握できるように務めているところです。

〔森 代表理事〕

最近、個人情報の保護を重く受け止めすぎて、必要なところに情報が伝わらないのではないかという心配があります。命に関わることについては、ぜひ都道府県と市町村とがしっかりと連携を取っていただき、支援が行き届くような体制を求めたいと思います。

関西では阪神大震災があり、去年は大きな台風被害がありました。大黒さんの方から何かコメントはあるでしょうか。

〔大黒〕

関西では阪神淡路大震災を経験していますが、ただ残念ながら年月とともに忘れてしまいます。もし阪神淡路大震災の教訓を残すことができていれば、東日本大震災にも何か活かされたのではないかと悔やみました。そこで東日本大震災をきっかけに「膠原病手帳（緊急医療支援

手帳）」を作り続けることにしました。毎年の発行ができていないこともありますが、「膠原病手帳」を手にしたときに災害のことを思い出してほしいと思っています。もちろん「膠原病手帳」に情報を書き込んでいただき活用していただければ行き難いですが、ただ定期的に災害のことに感じていただくだけでも何か役に立つのではないかと考えています。

今年の台風では我が家の屋根瓦がずれたり、実家の壁がはがれたりしました。大阪支部でアンケートをしたところ、いざというときに難病患者のための災害対策のハンドブックやガイドブックがあれば安心できるという意見がありました。例えば、岡山県の保健福祉部から「災害時における難病患者等の行動・支援マニュアル」というものが出されています。実はこのマニュアルは東日本大震災が起こった平成23年3月に出されたもので（第一次改訂版平成29年3月発行）、このマニュアルの中に難病患者団体の役割として、「会員の皆さんに『緊急医療支援手帳』を活用するように啓発支援する」という項目があり、これをもとに友の会が「膠原病手帳」を作成することになりました。このような難病患者を対象にした災害マニュアル等が全国に広がればいいなと思っています。

〔森 代表理事〕

いざというときに役立つ、また日頃から日にしておけるようなガイドブックは非常に大事だと思いました。行政の方々と患者団体も協力して作ることができればと思いますし、その監修をまた先生方をお願いできればと思いました。

この「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」は東日本大震災をきっかけに作成を始めたのですが、震災後友の会の役員で被災地をまわり、患者さんたちからお話を聞きました。その中で、避難所などで膠原病を説明することが難しいので、避難所の担当の方々や主治医ではない医療スタッフに膠原病のことや自分の病状を伝える手段が欲しいという声をいただき、それらを「膠原病手帳」に盛り込みました。意識不明になって倒れた際に、救急隊に「膠原病手帳」を見つけていただいて、医療機関を知り、その方の病状や服用しているお薬を知り、命が助かったという事例もお聞きしましたので、ぜひ皆さんにもご活用いただきたいと思います。

〔山名先生〕

行政が作成している難病患者さんの台帳には、主治医の情報も入っているのでしょうか。主治医抜きにして実際には何もできないのではないかと思いますので、ぜひ主治医の情報を紐付けた形でのリストを作成していただけたらと思います。

〔海嶋氏〕

市町に提出する名簿には、患者さんのお名前、病名、住所しか入っておらず、主治医のお名前は入っていません。主治医のお名前の掲載については医師会などの関係者にご了解いただかないとすぐには難しいと思います。今度ネットワークを組むための会議がありますので、そのことも含めて県の医師会とも調整していきたいと思います。

〔杉山先生〕

医療講演会はよく行われますが、行政や制度に関連する講演は少ないので、今後は、行政を担当している方々とも連携して、諸問題に取り組んでいきたいと思っています。特に難病の制度は複雑で、しかも年々変わってきていますので、一般の医師や専門医向けに講演会を企画していきたいと思っています。

この「膠原病手帳」も非常に良いですね。症状や治療について詳細に書いてあるので、「膠原病手帳」をうまく利用して、災害の時にはお薬と一緒にバッグに入れておいたら良いかと思います。また避難所に行くとき災害時に対応する医師チームが数日間入りますので、そのチームの先生方と連携することが非常に重要だと思います。いろいろ悩まないで、完全にお任せしていいかと思います。また山名先生も仰っていたように自分の体調のために無理をしないことが大事です。疲労、環境変化、災害ストレスがあるため、非常に感染症にもかかりやすい状態になっていますので、注意が必要です。

〔森代表理事〕

皆さま、様々なご意見ありがとうございました。口頃から私たちも色々な情報をできるだけ機関誌等でお伝えしていきたいと思っています。また皆さんの方からも各支部を通じてでも結構ですし、直接本部にお電話いただいても結構ですので、お困りのこと、不安なこと、そして良い情報があれば、ぜひお知らせいただきたいと思っています。それでは、最後にパネリストの皆さんに一言ずつお願いしたいと思います。

〔杉山 先生〕

今回のフォーラムは非常に勉強になりました。災害にしても、トータルケアにしても、人と人とのつながりが非常に重要なので、みんなで絆を強めることが大事なのではないかと感じました。また地域におけるリウマチ・膠原病治療の確立が今後の課題であることを、改めて認識しました。今後とも専門医の育成に尽力したいと思います。

〔山名 先生〕

医療の提供体制については、リウマチ膠原病において根幹をなす薬を処方している医師として「かかりつけ医」的な要素を自分たちが持たないといけないと思いつながりながら診療しています。特に紹介状もなしで、少し関節がおかしいと感じれば来ていただけるような敷居の低い体制を作って、いかに早く診断するかが一番大事な提供すべき事ではないかと思っています。ただ広域化してきたり、患者さんの年齢が上がってくると、通院が難しい方も増えてきますので、地域の医師との連携を取りながら今後も行っていけたらと思っています。

〔海嶋 氏〕

今日は皆さまのお話を聞かせていただいてとても有意義な会だったと思います。医療費が高くなってきていて、どのように効率的にやっていくのかということについて様々な情報が出ていますが、正確な情報を行政としてお伝えして、皆さんと一緒に考えていかないと、行政の自己満足に終わってしまうのだろーと思っています。

これから制度を作っていくというお話をさせていただきましたが、皆さんに周知できていないということが反省点ですし、今回の災害についてもなかなかスムーズに動けなかったという反省点があります。それらを反省点として、より良い形にしていくことができるように頑張りたいと思います。

〔大黒〕

「連携」という話がよく出ていますが、「連携」のための近道として「出会う」ことが大事だと思っています。今回、パネリストの皆さんと出会えて話すことができ、このフォーラムに参加いただいた全国の支部の皆さんとも共鳴して、この後に新しい何かを生み出すことができるかもしれません。この会を通じて広島の方皆さんともつながりができて嬉しかったです。ありがとうございました。


〔森 代表理事〕

ご参加いただいた皆さま、どうもありがとうございました。全国膠原病フォーラムをこの広島で開催できたこと、フォーラムを終えるにあたって改めて嬉しく思っております。


様々な課題はありますが、前向きにそれぞれの立場で一生懸命に考えていくこと、それをつなげていくことは非常に大事なことだと思います。私たちも当事者として、つながりを大切にして前進していきたいと思っています。

本日は最後まで、ご参加いただきまして、どうもありがとうございました。

伝言板

 強皮症起因の肺高血圧症により外出時は酸素ボンベを引っばって歩いています。59歳主婦です。文通を希望します。どなたでも。

ペンネーム：とちさん

 私は関節リウマチと診断され治療していましたが、痺れや灼熱感などが出来て来て検査入院でシェーグレン症候群と言われ医師から治療困難と言われていました。どなたか私のような症状の方はいませんか。どのような治療して、この症状をどうやって耐えておられるのかお聞きしたいです。また治療できる病院(医師)を教えてください。(なお、末梢神経障害とも言われています。)

ペンネーム：ナオヤさん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9

千代田富士見スカイマンション203号

(一社)全国膠原病友の会 伝言板 膠原○○号○○様宛

※差出人名は必ず明記してください



★おねがい★

①伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。

②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。

③宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は事務局までご連絡ください。

事務局だより

台風第19号に伴う災害による被災者に係る公費負担医療の取扱いについて

厚生労働省健康局 難病対策課ほかからの情報より

令和元年台風第19号に伴う災害による被災に伴い、関連書類等を紛失あるいは家庭に残したまま避難していること等により、公費負担医療を受けるために必要な手続きをとることができない方がいらっしゃる場合も考えられます。そのような場合においても、被災者の保護及び医療の確保に万全を期す観点から、次のような対応となります。

◎対象者であることを申し出、氏名・生年月日等を確認することで受診できます
 …特定医療費の支給認定を受けた指定難病の患者が医療受給者証の提出ができない場合においても、医療機関において医療受給者証の交付を受けている者であることを申し出てください。

…氏名、生年月日、住所等を確認することにより受診できます。

◎また、緊急の場合は「受診する指定医療機関」と「医療受給者証に記載する指定医療機関の名称」が異なる場合においても受診できるものとし、さらに指定医療機関以外の医療機関でも受診できるものとします。

※被保険者証等を保険医療機関に提示できない場合の取扱いについて

☆被保険者が被保険者証等を紛失あるいは家庭に残したまま避難していることにより、保険医療機関等に提示できない場合

- ・氏名、生年月日、連絡先（電話番号等）を伝える。

- ・被用者保険の被保険者の場合

- …事業所名も申し立てる。

- ・国民健康保険又は後期高齢者医療制度の被保険者の場合

- …住所（国民健康保険組合の被保険者については、これらに加えて組合名）を申し立てる。

以上により、被保険者証等が提示できない場合でも、受診できる取扱いとなります。

◎大きな災害が起きたときは、上記と同様の対応となる可能性があります。

被災されていない方も御一読いただき、災害対策の参考にしてください。

全身性エリテマトーデス診療ガイドライン 2019

「全身性エリテマトーデス診療ガイドライン 2019」が発行されました。



〔目次〕

- 第1章 全身性エリテマトーデスの診断
- 第2章 ルーフス腎炎
- 第3章 神経精神ルーフス
- 第4章 全身性エリテマトーデスの皮膚症状
- 第5章 全身性エリテマトーデスのその他の全身症状
- 第6章 全身性エリテマトーデスと妊娠
- 第7章 全身性エリテマトーデス患者のモニタリング
- 第8章 薬と小児

◎本体価格：4,000円（税別）〔B5判 261ページ〕発行：南山堂

- ・厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業
自己免疫疾患に関する調査研究（自己免疫班）編
- ・日本リウマチ学会 編

※上記の書籍を購入希望の方は、最寄りの書店または南山堂HPよりお買い求めください。

不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれてい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）で消毒をして下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

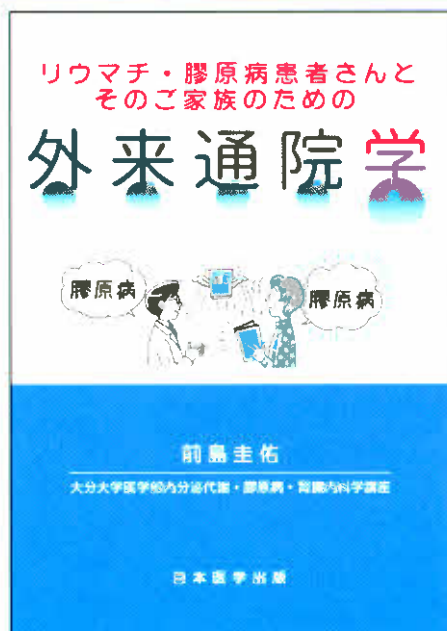
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

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

（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

「リウマチ・膠原病は難しいので医師任せ」・・・ではいけません！



リウマチ・膠原病患者さんと そのご家族のための 外来通院学

著

大分大学医学部
内分泌代謝・膠原病・腎臓内科学講座

前島 圭佑

■ A5判 112ページ 2色カラー

■ ISBN 978-4-86577-038-4

■ 価格 本体1,800+税

新刊

- ◆ 外来診療をより良いものにするためには**患者さんご自身による心がけが欠かせません**。その上でぜひとも知っておいていただきたいことをまとめたのが本書「外来通院学」です。
- ◆ 「この一冊を読めば病気や通院に関わる多くの悩みが解消される」ということを目指して作りました。
- ◆ 「わかりやすさ」「読みやすさ」を最優先にして構成していますので、医学的な内容が苦手な方もどうぞご安心ください。

〔本書の主な内容〕

- ・ 外来通院学とは
- ・ リウマチ・膠原病は治るのか
- ・ リウマチ科と膠原病内科の違い
- ・ 治療に使う薬の考え方
- ・ 飲み忘れが許されない薬
- ・ 治療の考え方（医師の頭の中）
- ・ 入院や退院を決断する時
- ・ 膠原病の診断が難しいワケ
- ・ まずは病気を受け入れる
- ・ かかりつけ医を持つ
- ・ 健診と検診の違い
- ・ インターネット情報には注意する
- ・ 「感染に気をつけて」の真意
- ・ 主治医はいつか変わるもの
- ・ 妊娠・出産は可能か
- ・ 風邪をひいたときの対応
- ・ 外来診察時のコツ
- ・ ジェネリック医薬品の正体
- ・ 外来に費やす時間の短縮方法
- ・ ご家族へのお願い など

※上記の書籍を購入希望の方は、最寄りの書店または日本医学出版よりお買い求めください。〔日本医学出版 TEL：03-5800-2350〕

「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

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

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

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

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

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

- ※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。
- ※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくをお願いいたします。

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

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、
「就労部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 まで FAX ください。）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内容…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

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

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

・対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々

・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）

◎ハガキもしくは封書による登録

〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

・内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



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

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

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

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

大切な方へ贈りませんか



災害備蓄用パン

～ パン便り ～

近年、様々な地域で、地震、水害が発生しております。
災害はいつどこで起こるかわかりません。緊急時のために、この機会に開封して
すぐ食べられる美味しいパンを備えておきませんか。
ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。
ご注文お待ちしております。



*種類は**ハスカップ**と**シーベリー**の2種類です。
北海道特産のヘルシーな果実の味をお楽しみいただけます。
(卵不使用のためアレルギーのある方も安心！)

ハスカップ

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	367kcal
たんぱく質	8.7g
脂質	15.3g
炭水化物	48.5g
ナトリウム	210mg

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。『不老長寿の果』として有名です。

シーベリー

栄養成分表示	100g 当たり
エネルギー	371kcal
たんぱく質	7.8g
脂質	15.3g
炭水化物	50.6g
ナトリウム	210mg

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロチノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』と言われています。

ふんわり～やわらか！
小さなお子様からご年配の方まで
美味しくめしあがれます



5年
保存

カロリー
360kcal
以上

2個入
50g/1個

◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り) ハスカップ・シーベリー 組合せ自由		3,500円(税込)
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー		1,200円(税込)
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,960円(税込)
	シーベリー(24缶)	12,960円(税込)
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,960円(税込)



※ご注文後14日前後の発送となります

お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAXでの注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

被災による会費免除のお知らせ

令和元年台風第19号などにより、被害を受けられました地域の皆様にお見舞い申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしてられる方は、下記友の会事務局までご連絡下さい。

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

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成29年4月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成29年7月5日からの大雨に対して〔福岡・大分、7月5日〕
- ・平成29年7月22日からの大雨に対して〔秋田、7月22日〕
- ・平成29年台風第18号に対して〔大分、9月17日〕
- ・平成29年台風第21号に対して〔和歌山・三重・京都、10月22日〕
- ・平成30年2月4日からの大雪に対して〔福井、2月6日〕
- ・平成29年度豪雪に対して〔新潟、2月14日〕
- ・平成30年大阪府北部を震源とする地震に対して〔大阪、6月18日〕
- ・平成30年7月豪雨による災害に対して〔岐阜、京都、兵庫、岡山、広島、山口、鳥取、島根、愛媛、高知、福岡、7月5日〕
- ・平成30年8月30日からの大雨に対して〔山形、8月31日〕
- ・平成30年北海道胆振地方中東部を震源とする地震に対して〔北海道、9月6日〕
- ・令和元年8月の前線に伴う大雨に対して〔佐賀、8月28日〕
- ・令和元年台風第15号による災害に対して〔東京都 島しょ大島町、9月8日〕
- ・令和元年台風第15号の影響による停電に対して〔千葉、9月9日〕
- ・令和元年台風第19号に伴う災害に対して〔岩手、宮城、福島、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野、静岡、10月12日〕

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

※該当者については今年度（令和元年度）の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

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

〔事務局住所〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更にな った方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等	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。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	{ }

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進 を求める国会請願署名と募金にご協力下さい

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

今年度も、難病、長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、対策の総合的な推進を求めている請願署名と募金にご協力をお願い申し上げます。

東京・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・長崎・沖縄の各支部などの皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください（送料は自己負担になりますがご了承ください）
送り先：〒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
（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

《署名用紙の書き方》

- ・署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせず、一人ひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き○で囲んでください。
- ・署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください（片面のみのコピーは無効になります）。なお10枚以上必要な方は本部事務局からお送りしますのでご連絡ください。
- ・**署名、募金の締め切りは2月末です。**

～ 編集後記 ～

◎本号では“平成31年度全国膠原病フォーラム”の報告続編として、パネルディスカッション「難病患者の医療提供体制（緊急時対応も視野に入れた体制）」について掲載いたしました。今年も全国各地で地震、台風や大雨による大きな被害がありました。パネルディスカッションでは、膠原病患者にとって災害対策で最も重要なのは「一週間分ぐらい余分の薬剤を持っておくこと」、「無理しないこと」、という意見がありました。ぜひ、ご自身の災害対策としてもご一読ください。

◎今年も全国の仲間とともに国会請願署名・募金に取り組みます。国会請願署名は、難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な取り組みになります。より多くの皆様に署名および募金を呼びかけていただきますようお願いいたします。