

# SSK 膠原

2020年 No.198



一般社団法人  
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722  
<http://www.kougen.org/>

2ページ

各地域友の会 総会の実施状況・今後のイベントの情報

6ページ

医療講演①「膠原病と新型コロナウイルス感染症」堀内 孝彦 先生

12ページ

医療講演②「多発性筋炎/皮膚筋炎」笹井（中嶋）蘭 先生



向日葵（長野県飯山市）〔会員撮影：H・Mさん（長野県）〕

19

2020年度 社員総会の報告

49

事務局だより

42

2019年度 賛助会費 お礼

54

被災による会費免除のお知らせ

48

伝言板

56

編集後記

# 各地域友の会 総会の実施状況 および今後のイベントの情報

◎各支部のイベントはコロナ禍の影響で延期・中止になることがあります。  
各支部の機関誌およびホームページ等からの情報もご確認ください。

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
北海道	〔総会〕 書面決議にて実施		
青森	〔総会〕 6月6日 (土)	八戸市総合福祉会館 (はちふくプラザねじょう)	総会はウェブにて開催 (zoom) 会場と自宅と繋がり交流会的な会話を楽しんだ (自宅で参加できない方は会場へ直接参加もできる形をとる)
岩手	〔総会〕 書面決議にて実施		
宮城	〔総会〕 書面決議にて実施		
	10月11日 (日)	仙台市シルバーセンター	医療講演会 (演題、講師は未定)
秋田	〔総会〕 中止		
福島	〔総会〕 書面決議にて実施		
	10月18日 (日)	郡山駅前ビッグアイ 7階	医療講演会の開催予定 (内容等は未定)
茨城	〔総会〕 書面決議にて実施		
	10月18日 (日)	茨城県総合福祉会館 4階大研修室	13:00～16:30 つどい 「小児でみられる血管炎と患者さんの義務教育について」 講師：森 雅亮 先生 (東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 教授) …学校生活と疑問点の相談受けます *開催できない場合はウェブにて公開します
	11月29日 (日)	水戸市福祉ボランティア会館 中研修室	10:00～12:00 相談会 「シェーグレン症候群」 医師未定
栃木	〔総会〕 機関誌にて報告予定		
	栃木県の感染状況を考え、医療講演会は中止としましたが、「膠原病患者の感染症対策について」と題した寄稿を先生からいただき、9月に機関誌を発行する予定		

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
群馬	〔総会〕 書面決議にて実施		
	11月8日 (日)	群馬県社会福祉総合センター 203AB 会議室	13:30～15:30 医療講演会(質疑応答含) 「膠原病の最新治療(仮題)」 講師：塚田 義人 先生(公立藤岡総合病院 院長、腎臓・リウマチ膠原病科)
埼玉	〔総会〕 6月7日 (日)	埼玉県障害者交流センター	総会は変更せず開催
	9月20日 (日)	埼玉県障害者交流センター	医療講演会「膠原病の治療薬」 講師：堀越 正信 先生 (さいたま赤十字病院 膠原病・リウマチ 内科 部長)
	10月18日 (日)	埼玉県障害者交流センター	研修会「難病に負けずいきいきと美しく」 講師：横山 里子 先生 (青木内科クリニック リウマチケア看護師) 講師：河村 しおり 先生 (一社)日本臨床化粧品療法士協会 代表理事)
千葉	〔総会〕 書面決議にて実施		
東京	〔総会〕 総会は中止。会則変更を行い、総会に代わる決議を運営委員会にて行う		
神奈川	〔総会〕 書面決議にて実施		
山梨	〔総会〕 総会は中止。会員の皆様に総会資料送付の上、ご意見を求めましたがなかったため、承認とさせていただきます。		
長野	〔総会〕 中止		
	10月に交流会を予定		
静岡	〔総会〕 書面決議にて実施		
	11月1日 (日)	アクトシティ浜松 研修交流センター 62 研修交流室	講演、医療相談会 (演題、講師は未定)
愛知	〔総会〕 書面決議にて実施		
三重	〔総会〕 書面決議にて実施		
	11月8日 (日)	三重県難病相談支援センター 交流室	13:00～15:00 医療講演会、相談会 「じん臓から見たリウマチ・膠原病」 講師：大西 孝宏 先生(伊勢赤十字病院 腎臓内科/リウマチ・膠原病科 部長)

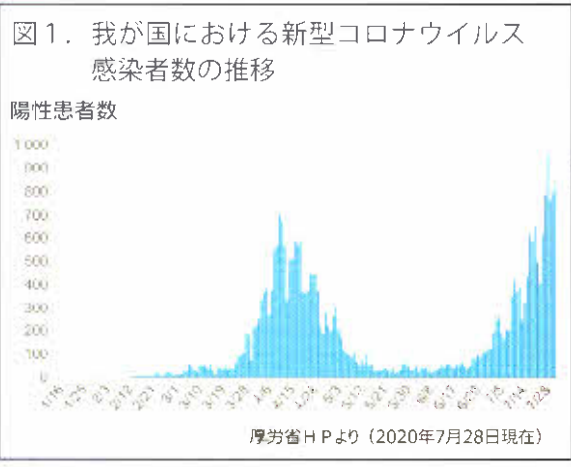
地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
三重	8月23日 (日)	フレックスホテル松阪 ラウンジ シャルム	11:30～ 三重県支部交流会 (会費:1,000円 ブランチセット)
	9月6日 (日)	四日市市総合会館 3階 社会適応訓練室	北勢地区交流会 午前の部 10:00～12:00 午後の部 13:00～15:00 (会費:無料) 飲食物は持参をお願いします
滋賀	〔総会〕書面決議にて実施(6月28日(日)立ち合い人8名にて結果確認を行った)		
	11月22日 (日)	草津市立まちづくり センター 301号室 (先着定員50名) ※会場定員の1/3の予定	13:30～15:30 医療講演会 「膠原病と感染症について」 (講師は未定)
	毎月第一 土曜日	滋賀県難病相談支援 センター(滋賀県厚 生会館別館2階)	13:30～16:00 ミニ集会(交流会) *詳しくは滋賀支部のホームページにて お知らせしています
京都	〔総会〕 11月1日 (土)	ハートピア京都 4階	午前:総会(日程を変更して開催) 午後:京都市委託医療講演(演題は未定) 講師:大村 浩一郎 先生 (京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科)
大阪	〔総会〕書面決議にて実施		
兵庫	〔総会〕書面決議にて実施		
	9月13日 (日)	篠山市民センター (丹波篠山市)	兵庫県難病連主催 医療相談会 講師:塩澤 俊一 先生(松原メイフラワー 病院 特別顧問、神戸大学名誉教授)
	10月11日 (日)	芦屋市保健福祉セン ター	兵庫県難病連主催 医療相談会 講師:橋本 哲平 先生(兵庫医科大学病院 アレルギー・リウマチ内科 助教)
	11月15日 (日)	フェスタ立花南館 5階会議室(尼崎市)	13:30～16:30 尼崎市難病連主催 医療相談会「膠原病と薬～ステロイドと免 疫抑制剤について」 講師:蔭山 豪一 先生(兵庫県立尼崎総合 医療センター 膠原病リウマチ内科 部長)
	12月6日 (日)	神戸市勤労会館 404室	13:00～16:00 神戸市難病連主催 医療相談会「膠原病～治療の考え方と日常 生活の注意点」 講師:大西 輝 先生(神戸大学医学部附属 病院 膠原病リウマチ内科 助教)

地域	実施日	会場	講演会のテーマ・講師、備考など
兵庫	2021年 1月31日 (日)	西宮市中央公民館 402集会室	13:00～16:00 西宮市難病連主催 医療相談会「膠原病と治療の進歩」 講師：古川 哲也 先生（兵庫医科大学病院 アレルギー・リウマチ内科 助教）
奈良	[総会] 7月22日 (水)	奈良県社会福祉総合 センター 2階 県総合ボランティア センター・ボランティ アルーム	総会は日程を変更して開催
	11月上旬に秋の交流会を予定		
鳥取	[総会] 書面決議にて実施（機関誌発行を含め、今年度の活動を休止）		
島根	[総会] 書面決議にて実施		
岡山	[総会] 書面決議にて実施		
	定期交流会「ふれ愛カフェ」は9月より開催予定		
広島	[総会] 書面決議にて実施		
山口	[総会] 書面決議にて実施		
	11月ごろに医療講演会を開催したい（講師：久保 誠 先生（山口大学病院））		
香川	[総会] 書面決議にて実施		
高知	[総会] 中止		今年度のイベントは未定
福岡	[総会] 書面決議にて実施		
	2021年 3月20日 (土)	北九州市総合保健福 祉センター (アシスト21) *交流会を避け参加 人数は30人に制限 [事前申し込み必要]	13:00～15:30 医療講演会、医療相談会 「膠原病の間質性肺炎」 講師：中野 和久 先生 (産業医科大学医学部 第一内科学講座)
佐賀	[総会] 中止		
長崎	[総会] 書面決議にて実施		
大分	[総会] 書面決議にて実施		
沖縄	[総会] 書面決議にて実施		
	*コロナの状況を見ながら開催 時期については会員さんへお 知らせします		医療講演会「膠原病と感染症（仮題）」 講師：小祿 雅人 先生 (新健幸クリニック 副院長)

〔医療記事①〕

# 『膠原病と新型コロナウイルス感染症（COVID-19）』

九州大学別府病院病院長  
 日本リウマチ学会副理事長  
 堀内 孝彦 先生



## 新型コロナウイルス感染症とは？

昨年12月に中国武漢で発生した新型コロナウイルス感染症 COVID-19（コビッド・ナインティーン）が世界中で猛威をふるっています。2020年7月28日現在、全世界の累計感染者は1,600万人を超え、死者も60万人を超えています。わが国でも累計感染者が3万人、死者も1,000人を超えました。しかも感染の第2波ともいえる波がいま押し寄せてきています（図1）。

COVID-19とはSARS-CoV-2（サーズ・コロナウイルス・ツー）というウイルスが引き起こす呼吸器系を中心とした感染症です。その一般的な特徴、注意点は、マスクが盛んに取り上げられていますので皆さん

よくご存じだと思います。感染しても80%の方は重症化することはありませんが、20%が肺炎による呼吸不全を呈し、さらにその一部の患者さんが重症化して人工呼吸管理が必要となります。致死率も全体では3～4%ですが、リスク因子があれば重症化率、致死率がさらに高くなることがわかっています。

少しずつ新型コロナウイルスの正体はわかり始めていますが、まだまだ分かっていないこともたくさんあります。膠原病患者さんにどのような悪い影響を及ぼすのかについてもよくわかっていません。本稿では、現時点でわかっている膠原病に関連したCOVID-19の情報を皆様と共有したいと思います。

よくある質問1)

新型コロナウイルスに感染すると、膠原病患者さんはそうでない人に比べて重症化や死亡する確率が高くなるのか？

『新型コロナウイルス感染症 COVID-19 診療の手引き 第2.2版』（厚労省 2020年7月17日発行）を見ると、65歳以上の高齢者、高血圧症や糖尿病などの基礎疾患を持っておられる方では重症化して死亡する確率がさらに高くなると記載されています（図2）。「知見が揃っていないが要注意な基礎疾患」の中に「生物学的製剤の使用」「臓器移植やその他の免疫不全」があります。膠原病の患者さんはこのいずれかまたは両方に当てはまります。現在のところ膠原病であることは明確なリスクではありませんが、注意深い対応が必要です。感染の兆候がないときは、従来の治療方針で大丈

夫とされています。ただし感染の兆候がある場合あるいは感染した可能性がある場合には、ステロイドはそのまま継続し、メトトレキサート（MTX）や生物学的製剤、免疫抑制剤は減量や一時的な延期を検討する必要があります。

よくある質問2)

膠原病患者さんは、新型コロナウイルスに感染しやすいのか？

では、そもそも膠原病患者さんは新型コロナウイルスに感染しやすいのでしょうか？ 免疫抑制薬やステロイドを内服されているので当然のご心配と思います。でもご安心ください。欧米からのいくつかの報告を見ると、膠原病の患者さんが新型コロナウイルスに感染しやすい訳ではなさそうです。日本リウマチ学会のホームページに

図2. COVID-19重症化のリスク因子

重症化のリスク因子	重症化のリスク因子かは知見が揃っていないが要注意な基礎疾患
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 65歳以上の高齢者</li> <li>・ 慢性呼吸器疾患</li> <li>・ 慢性腎臓病</li> <li>・ 糖尿病</li> <li>・ 高血圧</li> <li>・ 心血管疾患</li> <li>・ 肥満（BMI 30以上）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 生物学的製剤の使用</li> <li>・ 臓器移植後やその他の免疫不全</li> <li>・ HIV感染症（特に CD4 &lt;200 /L）</li> <li>・ 喫煙歴</li> <li>・ 妊婦</li> <li>・ 悪性腫瘍</li> </ul>

新型コロナウイルス感染症 診療の手引き 第2.2版 2020年7月17日

も「現時点では、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗リウマチ薬、ステロイド治療を受けている方がCOVID-19にかかり易くなるというデータはありません」と記載されています。

しかし皆様にご注意いただきたいことがあります。COVID-19になった膠原病については日本を含めたアジアからのデータがほとんどないのです。欧米人とアジア人では遺伝的バックグラウンドが違いますので、欧米のデータをそのまま日本人に当てはめることはできません。さらにご注意いただきたいのは、膠原病のコントロールが悪いと感染症一般に罹りやすいということです。つまり新型コロナウイルスに対抗するためには、しっかりと病気をコントロールしておくことが大前提であることがわかります。ご自分の判断でお薬を急にやめたり減らしたりすることは決してしないでください。主治医の先生としっかり相談して冷静に療養を続けることが、新型コロナの時代の今改めて必要とされているのです。

日本リウマチ学会は、「リウマチ性疾患患者に生じたCOVID-19に関する研究」を2020年5月にスタートさせました。全国すべてのリウマチ専門医の先生方のご協力を得て、不幸にしてCOVID-19となられた膠原病患者さんお一人お一人の臨床情報を蓄積しつつあります。いただいた情報は

日本人のデータとしてたいへん貴重なものです。患者さんのお役に立つ情報を必ずや導き出して広く発信して参ります。

### よくある質問3) (番外編)

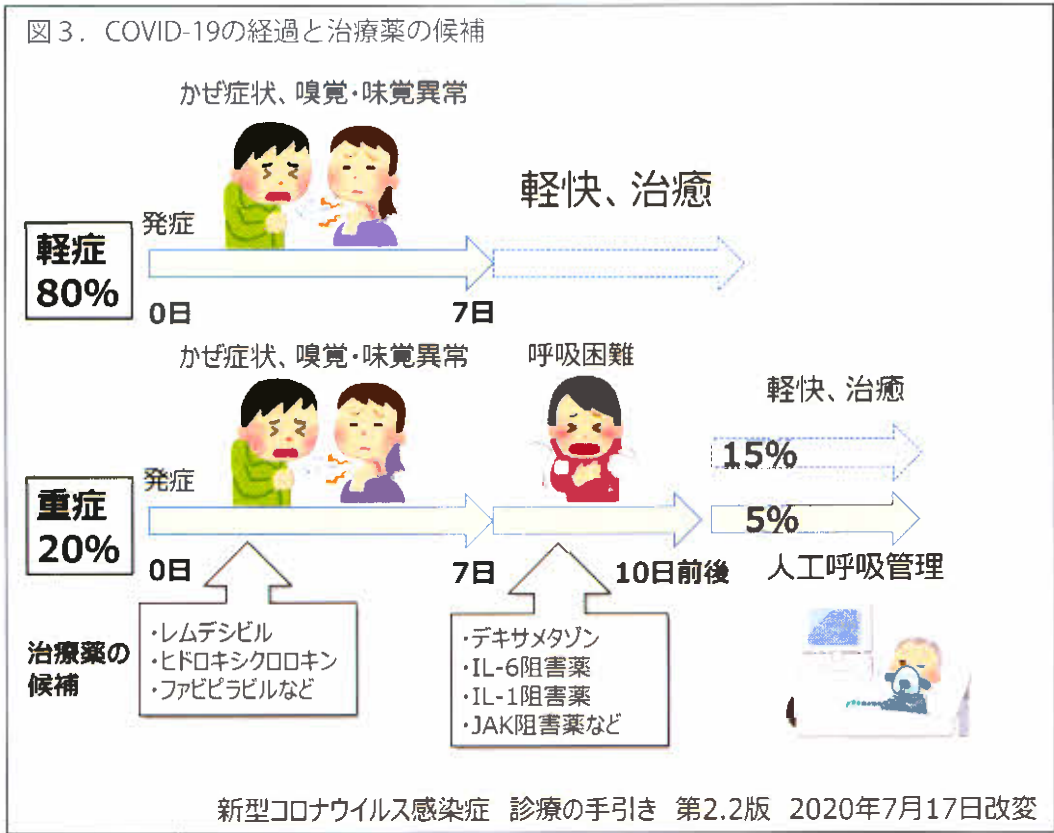
逆に、膠原病患者さんは新型コロナウイルスに感染しにくいのではないかと？

何人かの患者さんに私も尋ねられました。先にお答えを申し上げますと、残念ながら感染しにくいということはありません。

その理由を申し上げる前に、COVID-19の経過をご一緒に復習したいと思います(図3)。感染した方がたどる経過は軽症で終わる場合と重症化する場合の二つに分かれます。80%は軽症のまま1週間程度で軽快、治癒します。しかし残りの20%の方は1週間しても治らずに、肺炎が増悪し呼吸困難になり、発症後10日くらいするとその一部、全体の5%は集中治療室での人工呼吸器管理やECMO(エクモ/体外式膜型人工肺)が必要となります。

COVID-19重症化の大きな原因が患者さんのウイルスへの過剰反応と考えられています。サイトカインという免疫を活発にさせる物質がすさまじい勢いで肺などの重要臓器で産生されて激しい炎症を引き起こすのです。この状態をサイトカインの嵐(サイトカイン・ストーム)と呼びます。ウイルスそのものではなく、ウイルスに対して





「過剰に反応した免疫」が重症の肺炎を起こすのです。

現在、COVID-19に立ち向かうために、大きく分けて二つの治療戦略が模索されています。その一つは、ウイルス感染を予防する、あるいはウイルスの増殖を早いうちに抑える戦略です。感染を初期の段階で抑え込む水際作戦といってもよいでしょう。予防薬の代表は新型コロナウイルスに対するワクチンです。しかし残念ながら実用化までにはしばらく時間がかかりそうです。一方ウイルスの増殖を抑えるお薬として2020年5月にレムデシビルがわが国でも

承認されました。ただしその効果については正直なところ議論があるお薬です。水際作戦で期待されたもう一つのお薬が全身性エリテマトーデス（SLE）の患者さんも服用されることが多いヒドロキシクロロキン（商品名プラケニル）でした。どこかの国の大統領も予防目的で服用していましたね。実はこれから太字で書くお薬はすべて膠原病などの慢性炎症性疾患に使われていて、しかもCOVID-19への効果が期待されているお薬です。このあたりが、「膠原病患者さんは新型コロナウイルスに感染しにくい？」という質問の元ネタかもしれません。

せん。残念ながら**ヒドロキシクロロキン**はCOVID-19に対して結局のところ効果がありませんでした。日本発の**ファビピラビル**（商品名**アビガン**）もウイルスの増殖を抑える薬ですが、今のところCOVID-19への明らかな効果を証明できていません。水際作戦はまだいくつか超えるべきハードルがあるようです。

新型コロナウイルスに対抗するもう一つの戦略は、感染後しばらく経ってから生じる重症化を抑える試みです。ウイルスに感染しても重症化させなければ命は救うことができるという考え方です。そのためには重症化の原因となっている**サイトカイン・ストーム**を抑えることが必要です。いくつかある**サイトカイン**のうち、**IL-6**、**IL-1**などがとくに悪い働きをしていると考えられており、**IL-6阻害薬**の**トシリズマブ**（商品名**アクテムラ**）、**サリルマブ**（商品名**ケブザラ**）、**IL-1阻害薬****アナキンラ**、**JAK阻害薬**の**バリシチニブ**（商品名**オルミエント**）などの効果を検証する臨床研究が進められています。そしてついに2020年6月、**デキサメタゾン**（商品名**デカドロン**など）を呼吸不全になった重症COVID-19患者に投与すると致死率を明らかに改善することが英国から報告されました。**デキサメタゾン**（図4）が**サイトカイン・ストーム**を抑え込んだのです。現在、**デキサメタゾン**は

COVID-19の死亡率を低くすることのできる唯一のお薬です。レムデシビルに続き、わが国でCOVID-19に使用が認められた2番目のお薬となりました。

しかしこれらの免疫抑制剤やステロイドは、新型コロナウイルス感染の初期には積極的には使えません。感染の初期段階で使うと、我々のからだの免疫力を落としてしまつてウイルスを容易に増殖させる可能性が高いからです。免疫抑制剤やステロイドは、あくまでCOVID-19がこじれた段階、すなわち「過剰な免疫」のときだけに使われるべきお薬なのです。

図4. デキサメタゾン  
（商品名デカドロン）



長くなりました。もう一度、番外編の質問3)にお答えします。免疫抑制剤やステ

ロイドを重症化した COVID-19 に使うことはあるけれど、それらの薬を服用しているから新型コロナウイルスに感染しにくくなるということはありません。残念ですが、、、

### 奇跡のくすり

新型コロナウイルスが恐れられる大きな理由は治療法が皆無に近いことです。人工呼吸器にしてもさらに強力な ECMO にしても根本的な治療法ではありません。サイトカイン・ストームが過ぎ去るのを待つ对症治疗にすぎないのです。新型コロナウイルスを退治する「奇跡のくすり」が欲しいと心の底から思います。

デキサメタゾン は皆さんもご存知のようにステロイドの一種です。実は、ステロイドは今から 70 年も前に「奇跡のくすり」として登場しました。1950 年、ステロイドの関節リウマチに対する劇的な効果を証明したケンダル博士（メイヨー・クリニック）、ライヒシュタイン博士（バーゼル大学）、ヘンチ博士（メイヨー・クリニック）の 3 人にノーベル賞が授与されました。当時、関節リウマチは不治の病として恐れられていたので、ステロイドは「奇跡のくすり」としてもはやされたのです。その後、ステロイドは膠原病をはじめとしたさまざまな難病の切り札として幅広く使われ

るようになりました。しかしその一方でこの「奇跡のくすり」は副作用が大きな問題になりました。ノーベル賞のわずか 6 年後には、副作用を題材にした映画が公開されたことでもその深刻さがうかがえます。この映画はステロイドの副作用で誇大妄想となる膠原病をもつ一人の教師の実話に基づいています。

新型コロナウイルスに対する「奇跡のくすり」もいずれ登場するかもしれません。しかし「奇跡のくすり」には、かつてステロイドがそうであったように光と影の部分があることを忘れないでいたいと思います。

### おわりに

COVID-19 は私たちの日常生活や行動様式を大きく変えようとしています。その変化は膠原病患者さんの診療にも及ぶ可能性があります。人同士の密接な接触を防ぐためには、過密な交通機関での通院、過密な外来での待ち時間、密に接触する診察やリハビリのあり方、遠隔医療の是非など解決すべき課題がたくさんあります。その一方で新型コロナの時代になっても変わらないことがあります。それは私たち医療従事者と患者さんとの間の密な連携です。お互いに信頼しそして協力しあって一緒に課題に立ち向かっていきましょう。

〔医療記事②〕 膠原病ハンドブック2020

## 多発性筋炎 (PM) / 皮膚筋炎 (DM)

京都大学大学院医学研究科 内科学講座臨床免疫学

笹井 (中嶋) 蘭 先生



はじめに

多発性筋炎 (PM) / 皮膚筋炎 (DM) は筋肉に炎症・変性・再生を生じる病気で、体幹に近い筋 (首や胴体を動かす筋や、太もも・二の腕の筋肉) の力が弱くなる、原因不明の慢性疾患です。自己抗体が検出されたり、免疫抑制治療が奏功したりすることから自己免疫疾患と考えられています。患者さんによって病像が多彩で、臨床的特徴 (症状・合併症など)・病理的特徴 (筋肉組織の顕微鏡的特徴)・自己抗体の種類から病型分類がなされています。

### 1. PM/DMの診断と病型分類

現在、本邦において難病申請の基準として使用されている PM/DM の基準を表1に示します。この基準はもともと 1992

年に厚生省自己免疫疾患調査研究班により策定されたものですが、筋症状のない DM が診断できない問題点や自己抗体が抗 Jo-1 抗体だけしか含まれなかった点があり、2015 年に改訂されました。一方、国際的には、PM/DM は「炎症性筋疾患 (IIM)」という病気の一病型として位置づけられており、2017 年にアメリカリウマチ学会 (American College of Rheumatology: ACR) とヨーロッパリウマチ学会 (European League Against Rheumatism: EULAR) が共同で IIM の新分類基準を提唱しました (表2, 図1)。この国際新基準の妥当性については、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業における自己免疫疾患に関する調査研究班が中心となって日本人症例を対象に検証したところ、その有用性が確認されました。今後、本邦における難病申請の基準が国際新基準に合わせるように変更となる可能性もありますが、診断項目の点数配分が細かいため制度としての実用化には十分な議論が必要と考えられます。

また、病型分類については従来、臨床症状や病理学的所見から PM・DM・免疫介在性壊死性筋症 (IMNM)・筋症状のない DM (ADM)・他の膠原病とのオーバー

表1 多発性筋炎・皮膚筋炎診断基準（厚生省自己免疫疾患調査研究班策定）

1. 診断基準項目
  - (1)皮膚症状
    - (a)ヘリオトローフ疹：両側または片側の眼瞼部の紫紅色浮腫性紅斑
    - (b)ゴットロン徴候：手指関節背面の角質増殖や皮膚萎縮を伴う紫紅色紅斑
    - (c)四肢伸側の紅斑：肘・膝関節などの背面の軽度隆起性の紫紅色紅斑
  - (2)上肢または下肢の近位筋の筋力低下
  - (3)筋肉の自発痛または把握痛
  - (4)血中筋原性酵素（クレアチンキナーゼまたはアルドラーゼ）の上昇
  - (5)筋電図の筋原性変化
  - (6)骨破壊を伴わない関節炎または関節痛
  - (7)全身性炎症所見（発熱、CRP上昇、または血沈亢進）
  - (8)抗Jo-1抗体陽性（2015年から「抗ARS抗体陽性」へ改訂）
  - (9)筋生検で筋炎の病理的所見：筋線維の変性および細胞浸潤
2. 診断基準判定
  - ・皮膚筋炎：(1)の皮膚症状の(a)～(c)の1項目以上を満たし、かつ経過中に(2)～(9)の項目中4項目以上を満たすもの
  - ・多発性筋炎：(2)～(9)の項目中4項目以上を満たすもの
3. 鑑別診断を要する疾患
  - ・感染による筋炎、薬剤誘発性ミオパチー、内分泌以上に基づくミオパチー、筋ジストロフィー、その他の先天性筋疾患

表2 2017 EULAR/ACR 特発性炎症性筋疾患新分類基準

	スコア	
	筋生検なし	筋生検あり
18≤初発年齢<40	1.3	1.5
初発年齢≥40	2.1	2.2
<b>【筋力低下】</b>		
通常は進行性の上肢近位の他覚的対称性筋力低下	0.7	0.7
通常は進行性の下肢近位の他覚的対称性筋力低下	0.8	0.5
頸部の屈筋群筋力が伸筋群よりも低下	1.9	1.6
下肢近位筋群筋力が遠位筋群よりも低下	0.9	1.2
<b>【皮膚所見】</b>		
ヘリオトローフ疹	3.1	3.2
ゴットロン丘疹	2.1	2.7
ゴットロン徴候	3.3	3.7
<b>【他の臨床所見】</b>		
嚥下困難、もしくは食道運動障害	0.7	0.6
<b>【検査所見】</b>		
抗Jo-1抗体	3.9	3.8
血清CK、LDH、AST、ALTのうち少なくとも1つの上昇	1.3	1.4
<b>【筋生検】</b>		
筋内膜(endomysium)における筋線維侵入を伴わない		1.7
筋線維周囲の単核球浸潤		1.2
筋鞘(perimysium)または血管周囲の単核球浸潤		1.9
筋束周囲萎縮		3.1
縁取り空胞(rimmed vacuole)		3.1

図1 2017 EULAR/ACRによる特発性炎症性筋疾患のサブ分類

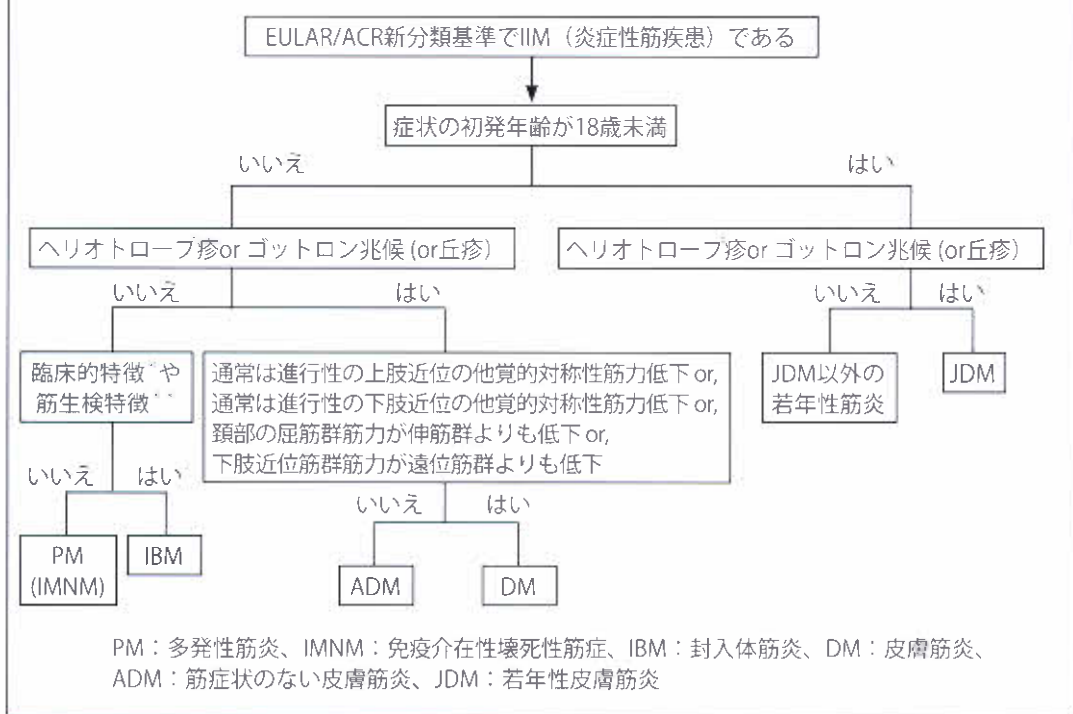
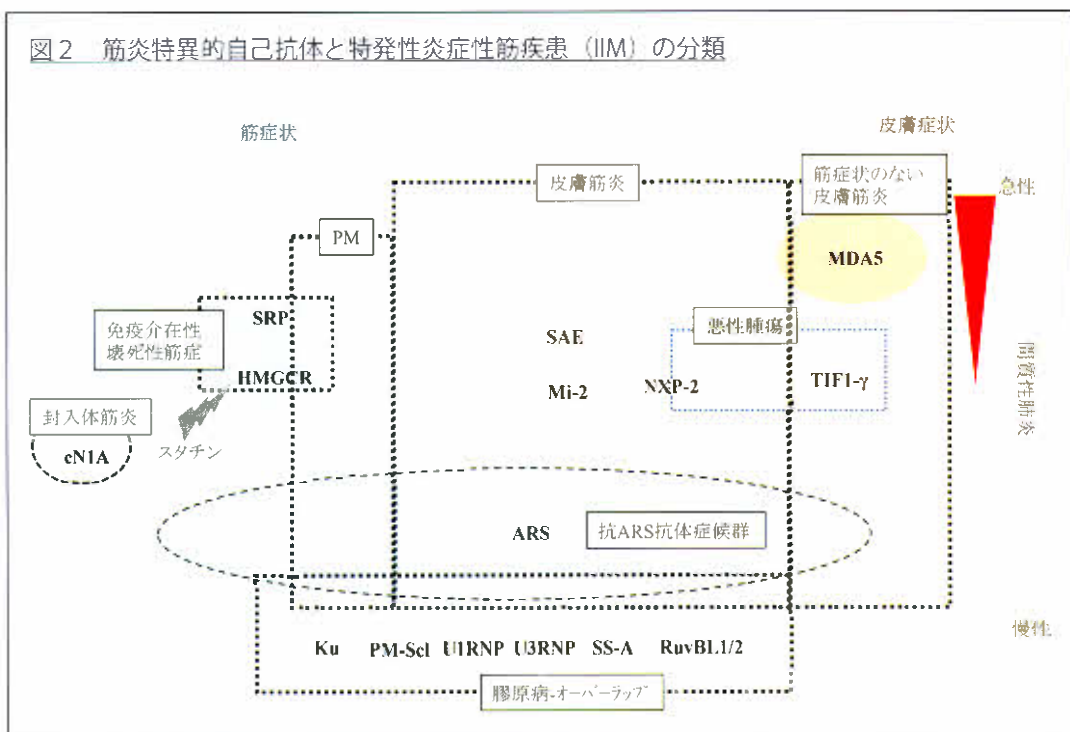


表3 筋炎特異的自己抗体と筋炎関連自己抗体

自己抗体	PM/DM での出現頻度	臨床的意義
<b>筋炎特異自己抗体</b>		
抗ARS抗体	25~30%	抗ARS抗体症候群 (anti-synthetase syndrome) : 筋炎、間質性肺炎、多関節炎、 レイノー現象、発熱、機械工の手
抗Jo-1抗体	15~20%	
抗PL-7抗体	<5%	
抗PL-12抗体	<5%	
抗OJ抗体	<5%	
抗EJ抗体	<5%	
抗KS抗体	<5%	
抗SRP抗体	5%	重症・難治性・再発性・壊死性筋炎
抗Mi-2抗体	5~10%	小児・成人のDM
抗MDA5抗体	DMの19~35%	CADM、急速進行性間質性肺炎
抗TIF1- $\gamma$ 抗体	DMの20%	DM、特に悪性腫瘍合併DM
抗NXP-2抗体	3~15%	DM、悪性腫瘍、小児では皮膚石灰化
抗HMGR抗体	5~8%	壊死性筋症、スタチン関連筋炎
抗SAE抗体	4~7%	皮膚筋炎、嚥下障害
<b>筋炎関連自己抗体</b>		
抗SS-A抗体	10~30%	抗ARS抗体との併存、筋炎重複症候群
抗Ku抗体	2~30%	筋炎重複症候群
抗U1RNP抗体	10%	MCTD、SLEあるいはSScとの重複
抗U3RNP抗体	1.4%	SScとの重複
抗PM-Scl抗体	SScの3~8%	筋炎重複症候群 (白人)
抗RuvBL1/2抗体	SScの1.7~5.6%	SScとの重複

DM：皮膚筋炎、CADM：臨床的に筋症状のない皮膚筋炎、MCTD：混合性結合組織病、SLE：全身性エリテマトーデス、SSc：全身性強皮症

図2 筋炎特異的自己抗体と特発性炎症性筋疾患（IIM）の分類



ラップ筋炎・小児の筋炎（JIM、もしくはJDM）に分類されてきましたが、近年、筋炎特異的自己抗体に特徴的な臨床意義が存在することが明らかになってくるにつれ（表3）、自己抗体と従来の病型を対比しながら病態が考えられるようになっていきます（図2）。

## 2. PM/DMの症状

### ①筋症状

左右対称性に体幹に近い筋の筋力低下を認めます。ただし封入体筋炎の場合は左右差があることが比較的多く、体幹から遠い筋（指を曲げる筋肉など）の筋力低下が目立つことが多いと言われています。症状進行の経過は数週～数年とさまざま、筋痛を常に伴うわけではありません。慢性期では筋が萎縮します。全身倦怠感・体力低下・

起床しにくい・髪をとかせない・階段昇降やしゃがみ立ちがしにくいといった自覚症状があります。飲み込みにくい症状がでることもあります。

### ②皮膚症状

上眼瞼の腫れぼったい紫紅色の皮疹（ヘリオトロープ疹：図3）、手指の背側の関節部分に一致した赤い皮疹（ゴットロン徴候：図4）は皮膚筋炎に特徴的な皮疹とされています。



図3 ヘリオトロープ疹  
上瞼の腫れぼったい赤紫色の皮疹



図4 ゴットロン徴候  
手指の甲側の関節部分に赤い皮疹を生じる一部かさぶたのようになったり、皮膚潰瘍になることもある

その他、頸・肩・前胸部・肘・膝などに赤い皮疹を認めることがあります。また、紫外線の暴露によって皮疹が悪化します。筋症状がなくてもヘリオトローフ疹やゴットロン徴候を認め、皮膚生検の所見が皮膚筋炎の特徴に合う場合には「筋症状のない皮膚筋炎」と診断されます。

### ③ 肺病変

運動時の呼吸困難・咳嗽を生じます。間質性肺炎という肺の炎症を生じることが原因であることが多いです。

### ④ 心病変

心筋に炎症を起こすこともあり、胸痛や不整脈、心不全による呼吸困難を生じるこ

とがあります。

### ⑤ その他

発熱・関節痛・レイノー現象（温度変化によって指の色が白→紫→赤のように変化する現象）を生じることがあります。

## 3. 検査

### ① 血液検査

クレアチンキナーゼ（CK）・アルドラーゼは筋が壊れることにより血中で上昇する酵素であり、筋疾患を強く示唆します。

### ② 針筋電図

筋肉に細い針を刺し、筋肉を収縮させたりして電気信号を記録します。電気信号の形態などから筋肉の病気や神経の病気を調べます。

### ③ 画像

胸部レントゲンやCTを行い、間質性肺炎の有無を確認します。胸水が合併することもあります。筋MRIでは炎症部位や萎縮をわかりやすく検出でき、筋生検部位の選定にも役立ちます。撮影の前1時間程度の安静が必要です。

### ④ 生検

局所麻酔によって皮膚を切開し、筋肉組織をわずかに切り取って、顕微鏡で観察する検査です（筋生検）。筋肉線維の大小不同・壊死・再生・免疫細胞の筋肉への浸潤を見ることができます。筋生検は侵襲の伴う検査ではありますが、筋炎の診断だけでなく、他の似たような筋疾患と区別をつけるためにも重要な検査となります。



DMの場合は、皮膚の生検も行うことがあります。特に筋症状のないDM (ADM)では難病申請にあたり皮膚生検の所見が必須になります。

#### ⑤その他

筋炎には悪性腫瘍が併発することがあるため、筋炎発症の際には悪性腫瘍の検査(スクリーニング)も行うことが勧められます。採血、便潜血検査、エコー、CT、婦人科的検査、乳腺検査、前立腺検査、内視鏡などを行うことがあります。

#### ⑥自己抗体検査

近年、PM/DMには多くの筋炎特異的自己抗体 (myositis-specific autoantibodies: MSAs)・筋炎関連自己抗体 (myositis-associated autoantibodies: MAAs) が見いだされ、診断の補助や病型分類、治療方針の決定に有用であることが広く認識されつつあります(表3, 図2)。しかし現在、日常臨床において保険適応で測定できる抗体は表の水色で示すものしかなく、他の多くの抗体は簡便に測定できません。それらの抗体の各々の頻度は高くはありませんが、臨床経過の予測や治療方針決定に有用な情報を与えてくれるものもあり、今後測定試薬の開発と保険適応が望まれます。

## 4. 治療

従来、PM/DMに対する治療はステロイドを中心に、難治例や再燃例には免疫抑制薬や免疫グロブリン静注療法が用いられてきました。2015年、日本リウマチ学会・

日本皮膚科学会・日本神経学会の3学会の同意・承認を得て、PM/DM治療ガイドラインが本邦において発行されました。このガイドラインは世界中の論文検索をもとに、エビデンス(根拠)と推奨を明らかにして解説されています。ただ、PM/DMは希少疾患であること、さまざまな病態が混在しており障害臓器が単一でないことから、大規模な治験で薬の有用性を示すことが難しいのが現状です。そうした中でも、近年は新薬の治験が盛んに行われ、効果が期待されるものもあります。

筋症状に対しては、従来よりプレドニゾン(PSL)換算で1mg/kg/日から開始し、漸減することが多いですが、近年では早期に免疫抑制薬を併用することで初期投与量を低くすることも選択肢となりつつあります。このステロイド初期量については比較試験が行われていないため、各々の医師の経験と判断に委ねられます。ステロイドはゆっくり漸減し、PSL10mg/日以下を維持量とすることを目標にしますが、難治例・再燃例に対してはステロイドパルス療法や免疫抑制薬を併用します。免疫抑制薬としてはメトトレキサート(MTX)\*、アザチオプリン(AZP)、シクロスポリン(CyA)\*、タクロリムス(TAC)、ミコフェノール酸モフェチル\*、シクロホスファミドといった薬剤が選択されます(\*は保険適用外)。また、 $\gamma$ グロブリン静注療法もステロイド抵抗性のPM/DMに対して保険適応が認められており、比較的即効性のある治療法

の一つとして挙げられますが、効果が持続しないこともあり、また高価な治療であるため、その使用タイミング・方法については十分検討が必要です。

肺症状（間質性肺炎）に対しては、慢性再発性タイプと急速進行性タイプにわけて治療方針が判断されます。慢性再発性タイプには抗ARS抗体陽性例が多いのですが、そのような病型ではなるべく早い時期にステロイドに加えてタクロリムスやシクロスポリン<sup>®</sup>などの免疫抑制薬を併用することで再燃率が抑えられることが示唆されています（\*は保険適応外）。急速進行性タイプには抗MDA5抗体陽性例が多いのですが、そのような病型にはステロイドに加えてタクロリムス（もしくはシクロスポリン<sup>®</sup>）とシクロホスファミドの3剤併用による強力な免疫抑制治療を行うことで救命率が上がることが示唆されており、間質性肺炎の進行を病初期に見極めることが非常に重要な課題となっています（\*は保険適応外）。このようにより良い治療法の研究が進んでいます。このようにより良い治療法の研究が進んでいますが、強力な免疫抑制治療を長期に行うことで、日和見感染やその他の副作用の管理も難しく、解決すべき問題は多く存在しています。

皮膚症状には原則、ステロイドやタクロリムスの外用局所治療が基本となりますが、症状の強い場合にはステロイドや免疫抑制薬の内服療法が用いられることもあり

ます。皮膚症状は光線（日光）により増悪することが知られており、肌の露出をさけ、サンスクリーン対策を行うことが推奨されます。

#### 今後の展望

PM/DMには多彩な病像があり、個々の患者さんによって治療の目標が異なります。各々の患者さんの病態に合った治療法の開発と標準化がこれからの医学の課題といえます。そのためのツールとして今すぐに期待されるのは筋炎特異的自己抗体であり、病態・予後を予測し早期に治療方針を立てる上で重要な情報をもたらしてくれると言えます。

また新しい治療としては、生物学的製剤の治験が世界中で行われてきており、難治性の筋症状に対する効果や、ステロイド減量効果が期待できるという報告があるものもあります。さらに最近ではJAK阻害薬のDMに対する有効性が注目されており、海外において治験が進行中です。その他にも治験が進行中の薬剤があります。

これらの薬剤が実際に本邦で保険適応として使えるようになるのはまだ先になるでしょうが、医学の進歩が少しずつ確実に実臨床へ還元され、より多くの患者さんが病気や薬剤の副作用から解放されるようになることを切に願っております。

## 一般社団法人 全国膠原病友の会 2020年度(第8期)社員総会報告

2020年4月17日に当法人の社員総会を開催する予定でしたが、新型コロナウイルス感染症の影響により中止にさせていただき、法人法第58条1項および当会定款21条1項に基づき、今年度は「書面表決」とさせていただきました。

(社員総会の決議の省略) 法人法第58条1項および当会定款21条1項  
理事又は社員が社員総会の目的である事項について提案をした場合において、当該提案につき社員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、当該提案を可決する旨の社員総会の決議があったものとみなす。

※当法人の社員とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域の加盟団体のことで、いわゆる「支部」のことです。法人法および定款上、書面評決のためには以下の各議案について「社員の全員」の同意の意思表示が必要となりますので、各議案の可決のためには、すべての「支部」の同意が必要となります。

### 〔2020年度(第8回)一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会議案〕

- 第1号議案 2019年度活動報告
- 第2号議案 2019年度決算報告
- 第3号議案 2020年度活動方針(案)
- 第4号議案 2020年度予算(案)

### 〔「書面表決」のスケジュール〕

- ①各加盟団体(支部)へ「議案書(年次報告書)」を配布(2020年7月1日(水))
- ②各加盟団体(支部)からの質問票の受付(2020年7月15日(水)まで)
- ③各加盟団体(支部)への質問票の回答(2020年7月22日(水)まで)
- ④各加盟団体(支部)からの総会決議票の提出(2020年7月31日(金)まで)

各加盟団体(支部)から総会決議票を提出いただいた結果、上記の第1号から第4号のすべての議案について可決されました。

本号では、社員総会の報告として、2019年度活動報告・決算報告・監査報告、および2020年度活動方針・予算を中心に報告いたします。

## 2019年度活動報告

### ① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業

#### ◎機関誌「膠原」の発行(年4回)

…印刷専用ソフトによる完全版下化で従来のモノクロ印刷程度の安価を実現



- No. 194号 2019年7月24日発行  
64ページ 7500部
- No. 195号 2019年11月7日発行  
40ページ 7000部
- No. 196号 2020年2月19日発行  
32ページ 7000部
- No. 197号 2020年3月26日発行  
36ページ 6500部

「膠原」印刷費用	1,318,985円
※1冊あたり	47.1円
※1ページあたり	1.1円

#### ◎ホームページの運用 (<http://www.kougen.org/>)

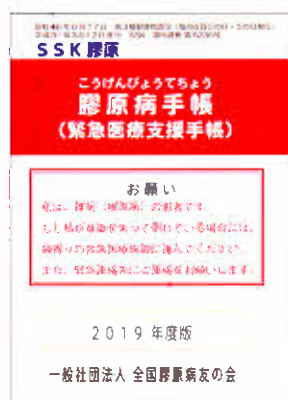
…情報発信だけではなく、冊子の購入や賛助会費の納入も可能。  
全国膠原病フォーラムや小児膠原病のつどい等の参加申込み、  
入会希望メールや小児・就労部会登録にも対応。〔更新随時〕



- ホームページアクセス数：年間 182,365 件
  - 入会希望メール数：96 件  
部会登録メール数：小児部会 5 件、就労部会 23 件
  - ホームページからの書籍売上
    - … 郵便振替分 26,500円
    - … カード決済 26,300円
    - … (合計 52,800円)
    - … 膠原病ハンドブック 21冊
    - … 膠原病手帳 81冊
    - … 機関誌「膠原」 15冊
  - ホームページからの賛助会費納入
    - … カード決済 96,000円
- ※合計 148,800円 (書籍売上+賛助会費)

- ◎「膠原病ハンドブック」、「膠原病手帳」、機関誌「膠原」等の書籍の販売  
 …「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応  
 [2019年度版を外部にも販売いたしました]

・「膠原病手帳」2019年度版(緊急医療支援手帳)



[2019年3月24日発行] 52ページ、A6サイズ

一般の方には300円で販売

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

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

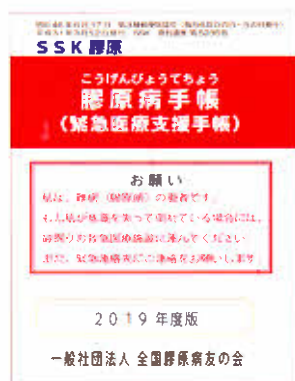
[書籍販売] (売上合計 72,416円)

- ・膠原病ハンドブック 22冊
- ・膠原病手帳 102冊
- ・機関誌「膠原」 30冊

※「こどもの膠原病ハンドブック」、「全国膠原病フォーラムブック」の販売は終了しました



- ◎40周年記念誌  
 「膠原病ハンドブック」  
 [2011年4月発行]  
 190ページ B5サイズ  
 頒価1,000円



- ◎「膠原病手帳」2019年度版  
 (緊急医療支援手帳)  
 [2019年3月発行]  
 52ページ A6サイズ  
 頒価300円



- ◎機関誌「膠原」  
 [年間4回発行]  
 通常32～64ページ  
 B5サイズ  
 頒価500円

◎膠原病の医療と患者の生活を考える医療講演会と公開討論会

「全国膠原病フォーラム」を広島にて開催

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』

～「全国膠原病フォーラム in 広島」プログラム～

2019年4月20日（土） 広島市東区民文化センター 1階 ホールにて開催

（受付開始 9：30～）

≪開会≫ 主催者挨拶 9：50～10：00

≪医療講演≫ 10：00～12：00

①（一社）日本リウマチ学会 推薦講演

「最近の膠原病治療の動向」松井 聖 先生

兵庫医科大学内科学 リウマチ・膠原病科教授

②中国・四国ブロック 推薦講演

「地域医療における膠原病診療の構築の実現に向けて」杉山 英二 先生

広島大学病院 リウマチ・膠原病科教授

－昼食－

12：00～13：00

≪パネルディスカッション≫ 13：00～16：00

テーマ 「難病患者の医療提供体制

（緊急時対応も視野に入れた体制）について」

◎ディスカッション

〔パネリスト〕

杉山 英二 先生 広島大学病院 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

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

### ◎小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催

…小児膠原病部会登録者の募集、「小児膠原病のつどい」の開催、  
部会登録者へのニュースレターの配布などを行ってきました

#### ☆小児膠原病部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「小児膠原病部会」登録者 109名（うち医師 15名）

※ 2019年度に5名の新規登録者

※ ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

#### ☆「小児膠原病のつどい」の開催（関西ブロック共催）



日付：2019年7月28日（日）13：00～15：30

会場：エル・おおさか（大阪府立労働センター）5階504

〔〒540-0031 大阪市中央区北浜東3-14〕

講師：東京医科歯科大学 大学院医歯学総合研究科  
生涯免疫難病学講座 教授

日本小児リウマチ学会 理事長 森雅亮先生

〔医療講演・相談会〕

13：00～13：50 医療講演会（50分間）

「小児膠原病の診療～小児SLEと若年性皮膚筋炎を中心に～」

13：50～14：20 医療相談会（30分間）

〔親子交流会〕

14：30～15：30 親子交流会（60分間）

◎参加人数：22名〔当事者として7名（小児SLE 1組、若年性皮膚筋炎 3組）〕



森雅亮先生による医療講演会・医療相談会  
のち、交流会を開催しました

☆小児膠原病部会登録者へのニュースレターの配布



〔ニュースレターNo.8〕  
2019年6月発行分  
小児膠原病のつどい  
2018年12月2日  
『21世紀における  
本邦小児膠原病の展開』  
東京医科歯科大学  
森 雅亮 先生



〔ニュースレターNo.9〕  
2020年3月発行分  
小児膠原病のつどい  
2017年10月22日  
『膠原病の治療について』  
宮城県立子ども病院  
梅林 宏明 先生



〔ニュースレターNo.10〕  
2020年3月発行分  
小児膠原病のつどい  
2019年7月28日  
『小児膠原病の診療～小児SLE  
と若年性皮膚筋炎を中心に～』  
東京医科歯科大学  
森 雅亮 先生

◎就労部会の活動と「就労部会のつどい」の開催

…就労部会登録者の募集、部会登録者へのニュースレターの配布などを行ってきました

☆就労部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方  
その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など  
(学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も対象)

・「就労部会」登録者 169名

※ 2019年度に23名の新規登録者

※ ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

☆就労部会登録者へのニュースレターの配布



〔ニュースレターNo.1〕 2020年3月発行分

就労のつどい 2018年11月10日

『難病患者が働いて収入を得るには』

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター主任研究員  
春名 由一郎 氏



### ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する事業

#### ◎「新たな総合的難病対策」への対応

…森代表理事が難病対策委員会（厚生科学審議会 疾病対策部会）の委員として出席  
難病対策委員会では、難病法の施行後5年以内を目途とした見直しについて検討されました。当会としても患者代表委員としての森代表理事を支援しながら、協力したいと考えています。〔機関誌「膠原」においても関連記事を掲載〕

#### 〔難病対策委員会等の出席・傍聴〕

- 「厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会」委員として出席：森代表
  - …難病法の施行後5年以内を目途とした見直しの議論のために、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」および社会保障審議会児童部会に設置された「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の合同委員会（以下、「合同委員会」と称します）において、2019年5月15日より具体的な検討が行われました。
  - ・第61回 2019年5月15日〔合同委員会〕（厚生労働省 専用第22会議室）
    - …難病法等の現状について、今後の検討の進め方についてなど
  - ・第62回 2019年6月13日〔合同委員会〕（厚生労働省 専用第22会議室）
    - …関係者からのヒアリング、前回の議論を踏まえた課題・論点についてなど（森代表理事のヒアリングも行われました）
  - ・第63回 2019年6月28日〔合同委員会〕（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
    - …関係者からのヒアリング、これまでの議論を踏まえた論点についてなど（「今後検討すべき論点（案）」としてまとめられました）
  - ・第64回 2020年1月31日〔合同委員会〕（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
    - …難病対策・小児慢性特定疾病対策の見直しに関する検討状況について、今後の議論の進め方について、主な論点について
  - ・第65回 2020年2月26日〔合同委員会〕（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
    - …主な論点について〔新型コロナウイルス感染症の状況を勘案し中止〕
- 「難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループ」および「難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループ」委員として出席：森代表
  - …上記6月28日開催の合同委員会でもまとめられた「今後検討すべき論点（案）」について、専門的見地から対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、2つのワーキンググループが開催されました。
  - ・「難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループ」
    - …第1回 2019年8月29日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
    - 第2回 2019年10月7日（TKP 新橋カンファレンスセンター）
    - 第3回 2019年10月21日（TKP 虎ノ門駅前カンファレンスセンター）
  - ・「難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループ」
    - …第1回 2019年9月4日（TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）
    - 第2回 2019年10月1日（TKP 虎ノ門駅前カンファレンスセンター）

## 〔その他の委員会等の出席・傍聴〕

- 「厚生科学審議会 疾病対策部会」委員として出席：森代表
  - ・4月4日 平成31年度第1回疾病対策部会（厚生労働省 共用第8会議室）
- 「内閣府 障害者政策委員会」委員として出席：森代表
  - ・4月22日 第43回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
  - ・6月3日 第44回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
  - ・6月27日 第45回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
  - ・10月17日 第46回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
  - ・12月12日 第48回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）  
 （「障害のある女性への差別の課題」について意見書提出（森欠席））
  - ・1月27日 第49回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
  - ・2月21日 第50回障害者政策委員会（中央合同庁舎8号館1階講堂）
- 「難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会」委員として出席：森代表
  - ・10月8日 第1回難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会  
 （TKP新橋カンファレンスセンター）

## 〔一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の加盟団体としての関連活動〕

- ・4月9日 厚生労働省 要請行動（森：衆議院第二議員会館）
  - ・5月12日 難病の日 第1回記念イベント（森、渡邊、大黒、箱田：損保会館）
  - ・5月12日 第15回JPA総会（森、渡邊、大黒、箱田：損保会館）
  - ・5月13日 JPA国会請願行動（森、渡邊、大黒、箱田、仙道：衆議院第二議員会館）
  - ・8月3～4日 JPA北海道・東北ブロック交流会（森、渡邊：かでの2・7）
  - ・8月24～25日 JPA近畿ブロック交流会（森、大黒：神戸しあわせの村）
  - ・10月6日 JPA全国いっせい街頭署名活動（辻：巣鴨駅前）
  - ・12月2日 内閣府、厚生労働省、文科省交渉（大黒：衆議院第二議員会館）
  - ・3月7～8日 3.11東日本大震災 第8回福島を肌で感じるツアー（渡邊）
- ※その他、政党や企業等のヒアリング多数あり
- 厚生労働省 難病患者サポート事業の委託事業に参加
    - ・9月28～29日 第6回患者会のない希少疾患グループ交流会  
 （森：戸山サンライズ）
    - ・1月18～19日 第9回患者会リーダー養成研修会  
 （森、大黒：パナソニックリゾート大阪）
    - ・3月9日 JPA 難病患者サポート事業 企画評価委員会  
 （森：難病の子ども支援全国ネットワーク〔WEB出席〕）

- ※森代表理事は、JPAの代表理事として難病患者全体の施策の向上のために活動。
- …JPA理事会6回（4月6日、5月11日、6月15～16日、10月14～15日、12月22日、2月15～16日）、JPA三役会議等に出席（森）〔WEB会議を含む〕
  - …JPA幹事会2回（4月7日：森、清水、12月1日：大黒、箱田）  
 （新宿文化クイントビル オーバルホール）
  - …JPA広報会議3回（7月26日、8月28日、9月13日：森、大黒）〔WEB会議を含む〕

## 〔難病法・膠原病に関連する講義等の実施〕

- ・6月4日 膠原病と難病法についての講義（森：佛教大学）
- ・7月11日 千葉大学医学部での講演（森：千葉大学）
- ・7月20日 難病法等の施行5年を目途とした見直しについて勉強会（講師：森、参加：箱田：文京シビックセンター）
- ・8月23日 第24回日本難病看護学会学術集会講演（森：山形県立保健医療大学）
- ・1月10日 梅花女子大学看護保健学部での講義（森：梅花女子大学）

④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業

## ◎療養相談に対する事務局の対応実績

…全国膠原病友の会事務局は総合窓口として機能しており、療養に関する電話相談を随時行っています。

- ・電話による相談件数 114件（うち会員29件・一般85件）

〔内訳〕	病気について	56件
	支部の紹介	29件
	病院の紹介	15件
	制度について	9件
	生活について	2件
	その他	3件

※相談内容は重複している場合もあります。

⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業

## ◎厚生労働省研究班等における研究活動および研究協力活動

…新たな難病対策が検討される中で、難病患者に関する研究も様々な形で行われています。厚生労働省研究班（厚生労働科学研究費補助金による）に所属し研究活動を行うほか、全国膠原病友の会では難病医療の発展や患者の生活向上につながる研究には積極的に協力活動を行っています。

〔2019年度の研究活動：厚生労働省の研究班に所属し活動〕

## ○厚生労働省 障害者政策総合研究事業

「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究」

〔研究代表者：岩崎 香 氏（早稲田大学人間科学学術院 准教授）〕（通称：岩崎班）

- ・8月11日 第2回全体会（森：ビジョンセンター田町）
- ・9月15～16日 ピアサポート基礎研修（森：早稲田大学）

## ○厚生労働省 障害者総合福祉推進事業

「障害福祉サービスの種別ごとのピアサポートを担う人材の活用のための調査研究」

〔研究代表者：岩崎 香 氏（早稲田大学人間科学学術院 准教授）〕（通称：岩崎班）

- ・7月21日 岩崎班 推進事業（森：豊芯会）
- ・9月23日 岩崎班 推進事業（森：豊芯会）

## ⑥内外の関連団体との連携及び交流

### ◎「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」に対する支援

・テーマ：『すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!』

〔主催〕難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

事務局：(一社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)

(厚生労働省補助金事業「令和元年度難病患者サポート事業」)

日時：2019年11月9日(土)13時～17時

会場：JA共済ビルカンファレンスホール

参加者：198名(うち患者家族106名)

〔内容(プログラム)〕

○開会・主催者あいさつ ○来賓あいさつ

○第一部 患者・家族の声(6団体)

- ・全国膠原病友の会 常務理事 大黒宏司  
※発表内容は「膠原」196号に掲載
- ・全国心臓病の子どもを守る会 会長  
神永芳子さん
- ・つくしの会 会長 水谷嗣さん
- ・日本IDDMネットワーク 副理事長  
大村詠一さん
- ・北海道難病連 代表理事 増田靖子さん
- ・JPA 常務理事 辻邦夫さん

○第二部 パネルディスカッション

『難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて』

- ・難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島慎吾さん
- ・JPA 代表理事 森幸子さん(発表は常務理事の辻邦夫さん)
- ・IBDネットワーク 理事 吉川祐一さん
- ・ASrid 理事長 西村由希子さん
- ・日本学術振興会特別研究員PD 渡部沙織さん  
(進行役) JPA 理事 伊藤たておさん

○フォーラムアピールの提案と採択(「アピール」は次ページに掲載)

※なお「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」についての詳細は、  
JPAのホームページからもご覧いただくことができます。  
(JPA ホームページ <https://www.nanbyo.jp/>)

〔難病・慢性疾患全国フォーラム2019 実行委員会等への参加〕

- ・10月15日 第5回 実行委員会(箱田：衆議院議員会館)
- ・11月9日 「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」  
(発表：大黒、受付：関、仙道、店橋、箱田：JA共済ビルカンファレンスホール)
- ・1月30日 第6回 実行委員会(箱田：衆議院議員会館)



## 難病・慢性疾患全国フォーラム2019 アピール

2015年1月1日より施行された「難病法」は間もなく施行5年以内とされた見直しの時を迎えます。難病法は2014年5月の国会において全会派の賛成をもって成立しましたが、その時点での不十分な点の改善について衆議院・参議院において付帯決議がつけられました。

また、難病法の成立に先立って2013年4月1日から施行された障害者総合支援法では、身体障害者手帳の交付はなくても指定難病とされた難病患者を国の障害者福祉サービスの対象とすることとなりました。

難病法の成立によって日本の難病対策は大きく変わり、「指定難病」が大幅に拡大され、多くの患者の医療費負担が軽減され、研究の推進や福祉サービス、相談事業などが進んでいます。

しかしなお、多くの難病が指定となっていないことや医療費助成の対象から外されていること、難病法の成立と同時に改正された児童福祉法による小児慢性特定疾病患者の成人以降の医療費助成や福祉サービス利用、障害年金などにおいて不十分であることが指摘されてきました。衆参両院の付帯決議の具体化もその一つです。

私たちはこれらの改善や施策の充実を求めて、多くの患者会が施行の状況や患者・家族の実態と意見を国へ伝えてきました。

5年見直しに当たって多くの問題が指摘されていますが、中でも全体にかかわる課題として最も重要な対策は軽症者の登録カードの実現です。これは軽症とされた患者の福祉制度の活用や就職・就労、就学や支援の在り方にとっては極めて有効な役割を持つものです。また症状の変化、特に急な重症化・増悪への対応としても重要であり、原因の究明や治療法の開発にとって軽症者の経過や症状の変化をとらえるという治療研究の目的にとって極めて重要なものです。

また、重症度の基準の見直しも重要な課題です。国際的な基準に合わせた症状の分類とは別に、生活の支援も含んでいる難病法にとっては、いかに症状に沿った支援を行うかということが患者・家族にとっては極めて大切な要素であり、各疾病の特性に沿った公平な支援を行うためには、医学的な見地での重症度とは違った基準と判定が必要です。

そしてまだまだ多くの難病が指定難病とはなっていない現状を改めて、すべての難病を対象疾患とすることは国民の公平の観点からも急いで実現しなければなら

ない対策です。医療の費用負担の他の制度との公平性を言う前に、福祉サービスや税金の控除、雇用の機会均等々も他の制度と公平でなければならないのではないのでしょうか。

小児慢性特定疾病にとっての年齢制限を外すことは、成人式を迎えた若年発症や先天性疾患の子どもと親たちを励まし、生きる希望と未来への希望にかかわる最も重要な喫緊の課題です。

また難病の患者たちも地域で生活をし、尊厳をもって地域社会で暮らすことのできる共生社会の実現を目指す、とした難病法の目的と理念に沿えば、地域医療と専門医療との連携は重要な課題であり、公的医療機関の統廃合問題や地域医療・在宅医療の充実、親亡き後の心配、難難（老）介護、生涯にわたって医療を必要とする患者にとって、60歳までを目指して働くことが精いっぱい努力であるにもかかわらず、就労を継続しなければならない社会、加えて高齢者医療の自己負担の増加や軽度医療における薬剤の保険外しなどは患者の生活をますます厳しく苦しいものになっています。

近年頻発している大きな自然災害への対策も、救援や事後の支援だけではなく、地域住民と共に安心して暮らせる地域づくりを第一とする、災害予防の観点からの、真の意味での防災を確立することが今の日本においては最も重要なのではないのでしょうか。

課題は山積みとなっています。

厚生労働省をはじめ政府が、それらの実態を知らないでいるとは思えませんが、せめてその一端なりとも順次解決する施策に取り組むことを心から期待するものです。

難病患者だけではなく、障害者や高齢者と地域の住民が安心して暮らせる新しい社会の実現を目指し、患者会もその役割を果たす努力の一端として、私たちのこれらの願いが一日も早く実現することを期待し、このフォーラムがその起点となることを願って集会アヒールとします。

2019年（令和元年）11月9日  
難病・慢性疾患全国フォーラム2019  
参加者一同

## ◎VHO-netのワークショップ等への参加

- ・VHO-netはヘルスケア関連団体のリーダーの集まりで、年に一度「ヘルスケア関連団体ワークショップ」が開催されます。ワークショップでは、ヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、共通する悩みや問題を話し合い、互いに解決策を考えたり、体験や情報の共有と人と人とのつながりを通して、リーダーとしての力を養っています。

〔VHO-net関連行事への参加〕（ファイザー：ファイザー株式会社本社にて開催）

- ・5月31日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
  - ・7月25日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（森・渡邊：ファイザー）
  - ・8月23日 VHO-net 中央世話人会（森：アポロラーニングセンター）
  - ・8月24～25日 VHO-net 第19回ヘルスケア関連団体ワークショップ  
（森、渡邊、永森：アポロラーニングセンター）
  - ・10月6日 VHO-net PPI（臨床研究患者・市民参画）学習会〔AMED 関連〕  
（森・渡邊：ファイザー）
  - ・10月9日 VHO-net プレスセミナー打ち合わせ（森：ファイザー）
  - ・2月3日 VHO-net 中央世話人会（森：WEB 会議）
  - ・2月11日 VHO-net 中央・地域世話人会合同会議（渡邊：ファイザー）
- ※森代表理事はVHO-net 中央世話人会の一員としてVHO-netの運営に参加

## ◎その他の製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・7月28日 J-PALS アカデミー（箱田：グラクソ・スミスクライン本社）
- ・9月28日 J-PALS アカデミー（仙道：グラクソ・スミスクライン本社）
- ・10月9日 PhRMA 米国研究製薬工業協会 就労支援に関するヒアリング  
（森：PhRMA 米国研究製薬工業協会）

## ◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・4月15～17日 第63回日本リウマチ学会総会・学術集会  
（森、大黒ほか：国立京都国際会館、グランドプリンスホテル京都）  
※学会の御厚意でブースを設けていただいておりますので、  
多くの専門医の方々とお会いすることができます。

## ◎その他の行事・イベントの参加

- ・5月10日 「世界ルーフスデー」～明日の私をもっと好きになる～  
主催：日経WOMAN、日経 doors（森：野村コンファレンスプラザ日本橋 大ホール）
- ・5月21日 AMED PPI ガイドブック発行ワークショップ（森：AMED）
- ・6月9日 自己免疫疾患医療講演会（清水、後藤、仙道、箱田：東京医科歯科大学）
- ・8月9日 日本ベーリンガーインゲルハイム アドバイザリーミーティング  
（強皮症）（森、清水：丸ビル8階）
- ・10月30日 「本邦初の全身性エリテマトーデス（SLE）診療ガイドライン発行」  
SLE メディアラウンドテーブル（サノフィ株式会社主催）  
（後藤：エデルマン・ジャパン会議室）

## ⑦その他、目的を達成するために必要な事業

### ◎社員総会・全国膠原病フォーラムの開催

- ・2019年4月20日(土)広島市東区民文化センター 1階 ホールにおいて、『難病患者の医療提供体制(緊急時対応も視野に入れた体制)について』をテーマに全国膠原病フォーラムを開催しました。プログラムについては6ページをご覧ください。
- ・全国膠原病フォーラムの翌日2019年4月21日(日)、広島市東区民文化センタースタジオ2において社員総会を開催しました。下記の議事および理事会報告を行い、すべての議事が承認されました。
- ・なお2019年度は役員改選にあたり、新たな理事ならびに監事を選任しました。また新役員による理事会を開催し、代表理事として森幸子氏を再任いたしました。(新役員については下表をご覧ください)

#### 2019年度第7期社員総会

日時：2019年4月21日(日)  
9:30～14:00

##### [議事]

- 議案1 2018年度活動報告
- 議案2 2018年度収支決算報告
- 議案3 2018年度監査報告
- 議案4 理事ならびに監事の選任

##### [理事会報告]

- 報告1 2019年度活動方針報告
- 報告2 2019年度収支予算報告

#### 法人第7～8期 理事・監事

代表理事	森 幸子 (関西：滋賀)
副代表理事	渡邊 善広 (北海道・東北：福島)
副代表理事	清水 浩子 (関東：山梨)
常務理事	箱田 美穂 (事務局長：東京)
常務理事	大黒 宏司 (関西：大阪)
理事	関 幸子 (首都圏：千葉)
理事	牧本 博美 (中部・東海、長野)
理事	片寄 絢子 (中国・四国、鳥根)
理事	江頭 邦子 (九州・沖縄、佐賀)
監事	後藤 眞理子 (神奈川)
監事	永森 志織 (北海道)



役員集合写真 「広島市東区民文化センター スタジオ2」にて



## 〔社員総会・全国膠原病フォーラムの準備および開催〕

- ・4月19日 社員総会等 前日打ち合わせ（広島市総合福祉センター）
- ・4月20日 全国膠原病フォーラム（広島市東区民文化センター）
- ・4月21日 2019年度 法人第7回社員総会（広島市東区民文化センター）
- ※2019年度 総会費用
  - ・総会会議費 798,180円
  - ・総会交通費 980,382円（宿泊費を含む）
  - （総会費用合計 1,778,562円）

## ◎理事・監事会、三役会議等の開催

## 〔理事・監事会等の開催〕

- ・4月9日 会計監査（清水、後藤、大澤、店橋、箱田：本部事務所）
- ・4月21日 第1回理事・監事会（広島市東区民文化センター）
- ・7月6日 第2回理事・監事会（NATULUCK 飯田橋東口駅前店）
- ・7月17日 財政検討委員会（森、渡邊、大黒、後藤、永森、箱田：本部事務所）
- ・9月14日 第3回理事・監事会（NATULUCK 飯田橋東口駅前店）
- ・12月14日 第4回理事・監事会（和泉橋区民館）
- ・2月22日 第5回理事・監事会（千代田区民会館）
- ※理事会費用
  - ・理事会会議費 32,720円
  - ・理事会交通費 798,043円
  - （理事会費用合計 830,763円）

## 〔三役会議の開催（三役：代表理事・副代表理事・常務理事）〕

- ・6月21日 WEB会議
- ・9月13日 理事会前日開催（アワーズイン阪急大井町）
- ・12月13日 理事会前日開催（アワーズイン阪急大井町）
- ・2月21日 理事会前日開催（アワーズイン阪急大井町）
- ※メーリングリストを積極的に活用し意見交換を行っている。

## ◎事務局の運営

- ※税務および労務等の法人化にともなう事務を随時実施
- ※友の会の総合窓口として対応（平日10時～16時に電話対応）
- ※会員名簿の管理、財務管理など運営のための様々な事務に対応しています。

## 〔事務局運営費用〕

- ・給料手当、通勤交通費、光熱水道費、貸借料（家賃）、火災保険料等の管理費
- … 事務局運営費用 3,643,794円

## ◎設立50周年に向けた活動

## 〔膠原病ハンドブック2020（機関誌「膠原」196号より掲載）〕

専門医の先生方のご協力のもと、機関誌の発行毎に「膠原病の疾患別の医療記事」および「疾病に関連して知っておきたい知識」などを掲載していくことで、皆さまに最新の情報を提供していくことができたらと考えています。

- 「ANCA関連血管炎について」東京女子医科大学病院 針谷 正祥 先生（196号）
- 「膠原病患者の妊娠・出産」国立成育医療研究センター 村島 温子 先生（196号）
- 「全身性エリテマトーデス（SLE）」北海道大学 渥美 達也 先生（197号）
- 「サルコイドーシスについて」京都健康管理研究会 中央診療所 長井 苑子 先生（197号）

# 2019年度収支決算報告

## 2019年度（令和元年度）決算報告

（2019.4.1～2020.3.31）

### 【一般会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	8,940,000	7,498,400	-1,441,600
普通会員会費収入	7,090,000	6,017,400	-1,072,600 ※1
賛助会員会費収入	1,850,000	1,481,000	-369,000 ※2
2. 事業収入	400,000	128,956	-271,044 ※3
書籍売上収入	200,000	72,416	-127,584
災害関連用品売上収入	200,000	56,540	-143,460 ※4
3. 補助金等	1,500,000	725,000	-775,000
民間助成金	1,500,000	725,000	-775,000 ※5
4. 寄付金収入	587,500	476,666	-110,834
寄付金収入	500,000	427,166	-72,834 ※6
募金収入	87,500	49,500	-38,000
・JPA募金収入	250,000	165,000	-85,000
・JPA募金返金分	-162,500	-115,500	47,000 ※7
5. 雑収入	100,100	45,419	-54,681
受取利息収入	100	29	-71
雑収入	100,000	45,390	-54,610 ※8
事業活動収入計	11,527,600	8,874,441	-2,653,159 ※9
前期繰越収支差額	2,851,430	2,851,430	0
一般会計収入の部計	14,379,030	11,725,871	-2,653,159

- ※1) 普通会員会費収入：予算比 84.9%（前年比 94.6%）  
 ※2) 賛助会員会費収入：予算比 80.1%（前年比 100.7%）  
 ※3) 事業収入：予算比 32.2%（前年比 67.6%）  
 ※4) 災害関連用品収支：56,540円－39,739円＝16,801円  
 ※5) 民間助成金：日本イーライリリー（株）100,000円、ヤンセンファーマ（株）150,000円、サノフィ団体活動支援金100,000円、ファイザー公益的活動寄付280,000円、JPAサポート関連事業助成金95,000円  
 ※6) 寄付金収入：日本小児リウマチ学会200,000円、（株）フラメド45,000円、チャリティーズ・エイド・ファンデーション537円、グラクソスミスクライン（株）16,500円、広島県支部（東広島記念病院 山名二郎先生より）50,000円、患者家族・医師等117,129円を含む  
 ※7) JPA募金返金分：募金の中から所定の割合でJPAおよび支部へ分配（返金）しています  
 ※8) 雑収入：JPA入れ歯リサイクル金  
 ※9) 一般会計事業活動収入：予算比 77.0%（前年比 94.3%）  
 ※10) 事業費支出：予算比 79.1%（前年比 86.2%）、管理費支出：予算比 94.8%（前年比 92.6%）、一般会計事業活動支出：予算比 87.2%（前年比 89.7%）  
 ※11) 消耗什器備品費：電気ポット代金等を含む  
 ※12) 賃貸料（リース料）：コピー機および印刷機等のリース料を含む  
 ※13) 活動費：難病・慢性疾患全国フォーラム2019の参加費・協力金を含む  
 ※14) 分担金：JPAや障害者団体定期刊行物協会への分担金を含む  
 ※15) 雑費：振込手数料等を含む  
 ※16) 租税公課：法人住民税70,000円を含む  
 ※17) 予備費：労働保険料預金の精算

## 【一般会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異	
<b>1. 事業費支出</b>	<b>5,450,000</b>	<b>4,310,365</b>	<b>-1,139,635</b>	※10
会議費(理事会)	50,000	32,720	-17,280	
旅費交通費(理事会交通費)	900,000	798,043	-101,957	
出張交通費	250,000	98,784	-151,216	
印刷製本費	1,700,000	1,406,645	-293,355	
通信運搬費	1,200,000	1,011,405	-188,595	
消耗什器備品費	70,000	9,459	-60,541	※11
消耗品費	450,000	451,880	1,880	
賃貸料(リース料)	150,000	151,243	1,243	※12
諸謝金	80,000	33,411	-46,589	
活動費	50,000	35,000	-15,000	※13
ブロック活動支援費	100,000	0	-100,000	
災害関連用品仕入	80,000	39,739	-40,261	
分担金	300,000	207,454	-92,546	※14
修繕費	20,000	0	-20,000	
雑費	50,000	34,582	-15,418	※15
<b>2. 管理費支出</b>	<b>5,836,400</b>	<b>5,534,362</b>	<b>-302,038</b>	※10
給料手当	2,100,000	1,951,052	-148,948	
会議費(総会)	1,000,000	798,180	-201,820	
旅費交通費	1,350,000	1,409,602	59,602	
・通勤交通費	450,000	429,220	-20,780	
・総会交通費	900,000	980,382	80,382	
支部祝い金	40,000	40,000	0	
光熱水道費	80,000	74,122	-5,878	
賃貸料(家賃)	1,166,400	1,179,000	12,600	
火災保険料	10,000	10,400	400	
租税公課	80,000	80,000	0	※16
予備費	10,000	-7,994	-17,994	※17
<b>事業活動支出計</b>	<b>11,286,400</b>	<b>9,844,727</b>	<b>-1,441,673</b>	※10
次期繰越収支差額	3,092,630	1,881,144	-1,211,486	
<b>一般会計支出の部計</b>	<b>14,379,030</b>	<b>11,725,871</b>	<b>-2,653,159</b>	

## 【貸借対照表】

2020年3月31日現在

科目	前年度末	当年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	2,865,522	2,219,603	-645,919
現金	22,146	6,112	-16,034
預金	2,843,376	2,213,491	-629,885
2. 固定資産	961,960	961,960	0
特定資産	961,960	961,960	0
資産合計	3,827,482	3,181,563	-645,919

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	14,092	338,459	324,367
預り金	14,092	0	-14,092
未払金	0	338,459	338,459
負債合計	14,092	338,459	324,367
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	961,960	961,960	0
2. 一般正味財産	2,851,430	1,881,144	-970,286
正味財産合計	3,813,390	2,843,104	-970,286
負債及び正味財産合計	3,827,482	3,181,563	-645,919

## 【義援金会計の部】

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

義援金会計 支出の部	予算額	決算額	差異
義援金支出	0	0	0
次期繰越収支差額	258,931	258,931	0
義援金会計 支出の部計	258,931	258,931	0

## 【残高試算表】

2020年3月31日現在

一般会計 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	776,223	739,885	-36,338
郵便総合口座	1,275,501	1,140,261	-135,240
郵便定期貯金	1,000	0	-1,000
三井住友銀行	177,201	159,352	-17,849
三菱UFJ銀行	450,208	56,731	-393,477
ペイバル口座	163,243	117,262	-45,981
現金	22,146	6,112	-16,034
<b>小計</b>	<b>2,865,522</b>	<b>2,219,603</b>	<b>-645,919</b>
社保預り金	14,092	0	-14,092
未払金	0	338,459	338,459
<b>一般会計繰越金</b>	<b>2,851,430</b>	<b>1,881,144</b>	<b>-970,286</b>

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

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

## 【正味財産合計】

	前年度末時	当年度末時	対前年差
正味財産合計	3,813,390	2,843,104	-970,286

## 〔未払金一覧〕

科目	金額
旅費交通費（理事会交通費）	130,060
出張交通費	41,750
通信運搬費	10,135
分担金	110,454
雑費	500
総会交通費	21,960
支部寄付金返金	20,000
支部会費返金	3,600

未払金合計 338,459円

※上記の未払金について、収支計算書には計上済み

## 監査報告書

一般社団法人全国膠原病友の会の2019年度の事業報告書及び計算書類（財産目録、貸借対照表及び収支計算書）について監査を行った結果、次のとおり報告します。

## 1. 監査の方法

理事の業務執行の状況に関する監査に当たっては、理事会その他の重要な会議に出席し、重要な決済文書や報告書を閲覧し、当法人の理事等から、職務の執行状況等について定期的に報告を受け、また、随時説明を求めました。

また、経営の状況及び財産の状況に関する監査に当たっては、2020年5月1日にメールにて送付された会計資料を事前に関覧し、帳簿や証憑書類の閲覧、照合、質問等の合理的な保障を得るための手続きを行い、新型コロナウイルス感染症、感染防止の観点から2020年5月11日にウェブ会議にて、当該事業年度の会計資料の確認作業を実施しました。

## 2. 監査の結果

法人の業務は法令及び定款及び2019年度の活動方針、事業計画に基づき適正に執行され、会計処理は一般に公正妥当と認められる会計原則に則って適正に処理されており、上記の事業報告書及び計算書類が、一般社団法人全国膠原病友の会2020年3月31日をもって終了する事業年度の業務執行の状況、経営の状況及び同日現在の財産の状況を適正に表示しているものと認めます。

2020年5月11日

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 後藤 眞理子 監事 永森 志織 

### 2020年度活動方針

(2020.4.1～2021.3.31)

- ① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業
  - ・ 機関誌「膠原」の発行（年4回）、ニュースレターの発行
  - ・ ホームページの運用
  - ・ 「膠原病手帳」の発行、普及活動
- ② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業
  - ・ 小児膠原病部会の活動
  - ・ 就労部会の活動
  - ・ 地域ブロック活動への支援
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業
  - ・ 難病対策への取り組み
  - ・ 難病法施行5年見直しに関する検討
- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
  - ・ 電話による療養などの相談事業
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業
  - ・ 膠原病の医療の進歩や生活改善のための調査
  - ・ 学会や研究班、製薬企業等との協力活動
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流
  - ・ 「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
  - ・ 難病・障害者団体と連携し活動
  - ・ 関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
  - ・ 難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
  - ・ 全国難病センター研究会への参画及び支援
- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業
  - ・ 社員総会の開催
  - ・ 全国膠原病フォーラムの開催
  - ・ 理事会・三役会議等の開催
  - ・ 設立50周年記念事業検討

## 2020年度収支予算報告

### 2020年度収支予算報告

(2020.4.1～2021.3.31)

#### 【一般会計の部】収入

科目	2019年度決算	2020年度予算
1. 会費収入	7,498,400	7,339,600
普通会員会費収入	6,017,400	5,889,600
賛助会員会費収入	1,481,000	1,450,000
2. 事業収入	128,956	140,000
書籍売上収入	72,416	70,000
災害関連用品売上収入	56,540	70,000
3. 補助金等	725,000	1,000,000
民間助成金収入	725,000	1,000,000
4. 寄付金収入	476,666	466,000
寄付金収入	427,166	410,000
募金収入	49,500	56,000
・ J P A 募金	165,000	160,000
・ J P A 募金返金分	-115,500	-104,000
4. 雑収入	45,419	50,100
受取利息収入	29	100
雑収入	45,390	50,000
事業活動収入計	8,874,441	8,995,700
前期繰越収支差額	2,851,430	1,881,144
一般会計収入の部計	11,725,871	10,876,844

#### 〔義援金会計について〕

- ・ 2019年度に義援金会計として258,931円を繰り越しています。“被災による会費免除”の制度は引き続き実施し、災害対応として必要と判断した場合には義援金会計を利用させていただきます。



## 【一般会計の部】支出

科目	2019年度決算	2020年度予算
<b>1. 事業費支出</b>	<b>4,310,365</b>	<b>4,435,000</b>
会議費（理事会）	32,720	30,000
旅費交通費（理事会交通費）	798,043	400,000
出張交通費	98,784	80,000
印刷製本費	1,406,645	1,500,000
通信運搬費	1,011,405	1,200,000
消耗什器備品費	9,459	70,000
消耗品費	451,880	450,000
賃借料（リース料）	151,243	150,000
諸謝金	33,411	50,000
活動費	35,000	35,000
ブロック活動支援費	0	100,000
災害関連用品仕入	39,739	80,000
分担金	207,454	220,000
修繕費	0	20,000
雑費	34,582	50,000
<b>2. 管理費支出</b>	<b>5,534,362</b>	<b>4,427,400</b>
給料手当	1,951,052	1,800,000
会議費（総会）	798,180	700,000
旅費交通費	1,409,602	450,000
・通勤交通費	429,220	400,000
・総会交通費	980,382	50,000
支部祝い金	40,000	20,000
光熱水道費	74,122	80,000
賃借料（家賃）	1,179,000	1,287,000
火災保険料	10,400	10,400
租税公課	80,000	70,000
予備費	-7,994	10,000
<b>事業活動支出計</b>	<b>9,844,727</b>	<b>8,862,400</b>
次期繰越収支差額	1,881,144	2,014,444
<b>一般会計支出の部計</b>	<b>11,725,871</b>	<b>10,876,844</b>

## 《 2019 年度賛助会費お礼（先生方） 223 名 》〔順不同〕

（2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※ 2019 年度の賛助会員の一覧となるため、現在の所属と異なる場合があります。

※ 法人名称など一部省略させていただいております。

氏名	都道府県	病院名
合地 研吾 先生	北海道	斜里町国民健康保険病院
篠原 正英 先生	北海道	円山エルムクリニック
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
竹田 剛 先生	北海道	北海道中央労災病院せき損センター
勝俣 一晃 先生	北海道	斗南病院
片岡 浩 先生	北海道	市立札幌病院
松本 巧 先生	北海道	勤医協中央病院
本多 佐保 先生	北海道	JR 札幌病院
向井 正也 先生	北海道	市立札幌病院
天崎 吉晴 先生	北海道	栗山赤十字病院
仲野 龍己 先生	北海道	守谷内科医院
松井 和生 先生	北海道	手稲溪仁会病院
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
佐藤 仁 先生	宮城県	みやぎ県南中核病院
池田 高治 先生	宮城県	東北医科薬科大学病院
高橋 一夫 先生	宮城県	東北医科薬科大学病院
富樫 賢 先生	秋田県	あきた腎・膠原病・リウマチクリニック
奥山 慎 先生	秋田県	中通総合病院
山岸 剛 先生	秋田県	さが医院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
阿達 大介 先生	山形県	阿達医院
今井 香織 先生	山形県	香音クリニック
鈴木 英二 先生	福島県	太田西ノ内病院
菅野 孝 先生	福島県	太田西ノ内病院
右田 清志 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
松井 良樹 先生	茨城県	宮本病院
田内 榮子 先生	茨城県	牛久愛和総合病院
田中 彩絵 先生	栃木県	獨協医科大学病院
竹石 美智雄 先生	栃木県	竹石内科クリニック
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
佐藤 浩二郎 先生	栃木県	自治医科大学附属病院
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
吉尾 卓 先生	埼玉県	久喜リウマチクリニック
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院

氏名	都道府県	病院名
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
中嶋 京一 先生	埼玉県	国立病院機構東埼玉病院
長澤 逸人 先生	埼玉県	長澤クリニック
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学病院
小竹 茂 先生	埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター
東 孝典 先生	埼玉県	あずまリウマチ・内科クリニック
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
関谷 栄 先生	埼玉県	新井病院
縄田 泰史 先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
檜垣 恵 先生	千葉県	了徳寺大学 医学教育センター
斎藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
本島 新司 先生	千葉県	亀田メディカルセンター
渡邊 秀之 先生	千葉県	おゆみの中央病院
森 雅亮 先生	東京都	東京医科歯科大学医学部附属病院
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
大島 久二 先生	東京都	国立病院機構東京医療センター
大友 耕太郎 先生	東京都	慶應義塾大学病院
平松 和子 先生	東京都	リウマチ科・アレルギー科・クリニック ひらまつ内科
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医学部
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
稲毛 康司 先生	東京都	日本大学医学部附属板橋病院
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
細野 治 先生	東京都	慈誠会上板橋病院
横川 直人 先生	東京都	東京都立多摩総合医療センター
西岡 久寿樹 先生	東京都	霞が関アーバンクリニック
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
久富 龍夫 先生	東京都	久富医院
山本 元久 先生	東京都	東京大学医科学研究所附属病院
廣畑 俊成 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学付属病院
吉岡 拓也 先生	東京都	昭島リウマチ膠原病内科
小出 純 先生	東京都	慈誠会上板橋病院
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
川嶋 聡子 先生	東京都	杏林大学医学部付属病院
金井 美紀 先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
河野 肇 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
稲田 進一 先生	神奈川県	日吉メディカルクリニック
古田 泉 先生	神奈川県	厚木中町クリニック
永淵 裕子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院

氏名	都道府県	病院名
佐藤 慎二 先生	神奈川県	東海大学医学部附属病院
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
伊藤 秀一 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
安間 美津彦 先生	神奈川県	安間医院
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
上原 武晃 先生	神奈川県	湘南リウマチ膠原病内科
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
杉崎 徹三 先生	神奈川県	戸塚共立第一病院
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
伊藤 聡 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
長谷川 尚 先生	新潟県	はせがわクリニック
坂井 勇仁 先生	新潟県	さかいファミリークリニック
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
鈴木 康倫 先生	石川県	加賀市医療センター
藤田 義正 先生	石川県	藤田内科リウマチ膠原病クリニック
石井 亘 先生	長野県	長野赤十字病院
吉田 智彦 先生	長野県	東信よしだ内科・リウマチ科
永井 立夫 先生	長野県	J A 長野厚生連南長野医療センター篠ノ井総合病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
野口 修 先生	長野県	元の気クリニック
下島 恭弘 先生	長野県	信州大学医学部附属病院
加納 克徳 先生	岐阜県	加納内科リウマチ科・糖尿病内科クリニック
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
石塚 達夫 先生	岐阜県	岐阜市民病院
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
水野 正巳 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
鈴木 大介 先生	静岡県	ふたばクリニック
山田 雅人 先生	静岡県	富士整形外科病院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック
伊藤 礼 先生	静岡県	静岡リウマチ整形外科リハビリ病院
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック
山崎 賢士 先生	静岡県	聖隷浜松病院
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
金本 素子 先生	静岡県	藤枝市立総合病院
宮本 俊明 先生	静岡県	聖隷浜松病院
鈴木 定 先生	愛知県	鈴木クリニック
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
船橋 直樹 先生	愛知県	ふなはし内科クリニック
松本 美富士 先生	三重県	桑名市総合医療センター
中島 亜矢子 先生	三重県	三重大学医学部附属病院

氏名	都道府県	病院名
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
川上 勝之 先生	京都府	川上内科
井口 美季子 先生	京都府	国立病院機構京都医療センター
長井 苑子 先生	京都府	京都健康管理研究会中央診療所
柳田 國雄 先生	京都府	京都社会事業財団西陣病院
村田 卓士 先生	大阪府	むらた小児科
前田 恵治 先生	大阪府	市立東大阪医療センター
佐野 統 先生	大阪府	行岡病院
緒方 篤 先生	大阪府	第二大阪警察病院
井村 嘉孝 先生	大阪府	北野病院
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院
藤井 隆 先生	大阪府	阪奈病院
兪 炳碩 先生	大阪府	東永内科リウマチ科
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科大学附属病院
大島 至郎 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
古川 福実 先生	大阪府	高槻赤十字病院
根来 伸夫 先生	大阪府	大阪市立大学医学部附属病院
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
楨野 茂樹 先生	大阪府	大阪医科大学三島南病院
河野 通律 先生	大阪府	河野病院
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
辻 剛 先生	兵庫県	つじリウマチ科内科
松井 聖 先生	兵庫県	兵庫医科大学病院
志水 正敏 先生	兵庫県	志水リウマチ科・内科診療所
藤井 隆夫 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
辻 聡一郎 先生	和歌山県	辻内科医院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
原田 智也 先生	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
北條 宣政 先生	島根県	国立病院機構浜田医療センター
高垣 謙二 先生	島根県	高垣皮膚科クリニック
小林 祥泰 先生	島根県	耕雲堂小林病院
村川 洋子 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
西山 進 先生	岡山県	倉敷成人病センター
太田 康介 先生	岡山県	国立病院機構岡山医療センター
舟木 将雅 先生	広島県	JR 広島病院
平田 信太郎 先生	広島県	広島大学病院
杉山 英二 先生	広島県	広島大学病院
山名 二郎 先生	広島県	東広島記念病院
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院
脇口 宏之 先生	山口県	山口大学医学部附属病院
綿田 敏子 先生	山口県	わただ内科
川田 順子 先生	山口県	川田じゅんこクリニック
真弓 武仁 先生	山口県	下関市立市民病院

氏名	都道府県	病院名
西岡 安彦 先生	徳島県	徳島大学病院
光中 弘毅 先生	香川県	リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック
土橋 浩章 先生	香川県	香川大学医学部附属病院
長谷川 均 先生	愛媛県	大洲記念病院
佐伯 真穂 先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
千々和 龍美 先生	高知県	高知記念病院
土山 芳徳 先生	高知県	高知医療センター
三宅 晋 先生	高知県	島津病院
時山 国大 先生	福岡県	時山内科クリニック
塚本 浩 先生	福岡県	新小倉病院
海江田 信二郎 先生	福岡県	久留米大学病院
上田 章 先生	福岡県	福岡山王病院
井上 久子 先生	福岡県	井上内科医院
長澤 浩平 先生	福岡県	早良病院
永野 修司 先生	福岡県	福岡中央病院
斎藤 和義 先生	福岡県	戸畑総合病院
山崎 聡士 先生	福岡県	久留米大学医療センター
田中 良哉 先生	福岡県	産業医科大学病院
新納 宏昭 先生	福岡県	九州大学病院
小野 伸之 先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
竹山 悠希子 先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
多田 芳史 先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
河部 庸次郎 先生	佐賀県	国立病院機構嬉野医療センター
大田 明英 先生	佐賀県	柳川リハビリテーション病院
江口 勝美 先生	長崎県	佐世保中央病院
崎戸 沿子 先生	長崎県	慧明会貞松病院
橋本 邦生 先生	長崎県	長崎大学病院
百崎 末雄 先生	熊本県	駅前クリニック
中村 正 先生	熊本県	桜十字病院
本多 靖洋 先生	熊本県	本多医院
大谷 寛 先生	熊本県	くわみず病院
石井 宏治 先生	大分県	大分赤十字病院
馬場 亮三 先生	大分県	宇佐リハビリ診療所
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
堀田 正一 先生	大分県	堀田病院
末永 康夫 先生	大分県	国立病院機構別府医療センター
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
坂田 師通 先生	宮崎県	坂田病院
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山医院
佐々木 隆 先生	宮崎県	ささきクリニック
駿河 幸男 先生	鹿児島県	榮楽内科クリニック
重森 雅彦 先生	鹿児島県	ニュータウン小児科
徳山 清公 先生	沖縄県	徳山内科医院

## ≪ 2019年度賛助会費お礼（医療関連の団体）13団体 ≫ 〔順不同〕

（2019年4月1日から2020年3月31日までに会費を納入いただいた団体）

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体（医療関連などの団体）	都道府県
ゆうファミリークリニック	宮城県
あきた腎・膠原病・リウマチクリニック	秋田県
ひたちなか総合病院	茨城県
かねこ内科リウマチ科クリニック	埼玉県
さいとう内科クリニック	山梨県
東信よしだ内科・リウマチ科	長野県
東広島記念病院	広島県
ふくたクリニック	山口県
リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック	香川県
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
本多医院	熊本県
首里城下町クリニック第一	沖縄県
まつおTCクリニック	沖縄県

## ≪ 2019年度賛助会費・寄付お礼（企業関連他の団体）7団体 ≫

（2019年4月1日から2020年3月31日までに会費もしくは寄付をいただいた団体）

※法人名称等は一部省略させていただいております。


団体（企業関連・その他の団体）
日本小児リウマチ学会
(株) フラメド
チャリティーズ・エイド・ファンデーション
グラクソ・スミスクライン (株)
(有) タマ・テック・ラボ
ゆか山薬局
(株) フィットラボ


☆多くの先生方より「寄付金」および「支部への寄付金」もいただいています。


☆その他、先生以外の方々からも多くの賛助会費・寄付をいただいています。

誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

# 伝言板

 私は昨年「巨細胞性多発筋痛症」の診断を受けました。膠原病の中でも数少ない患者数です。私と同病の方との交流を願い、投稿させて頂きました。どうかよろしく願いいたします。(ペンネーム：Y. T.)

 高校生の息子を持つ母親です。息子は小5の時にSLEを発症しましたが、ステロイドハルス療法により2ヶ月入院の後、お蔭様で元気に学校生活を送っております。ループス腎炎も患っております。中学では部活にも入ることができ、受験を経て、高校に通っておりますが、去年の夏頃から尿蛋白の数値が上がり、リツキサンの点滴をしました。今は落ち着いておりますが、コロナ感染も心配しながらの学校生活です。文通、メール、どちらでも結構です。(ペンネーム：宝物)

 195号の伝言板を拝見し、私も同じ質問をして答えが欲しい気持ちでした。56歳の時に、シェーグレン症候群と病名がわかるまで1年以上もかかりました。あと半年で90歳になります。この病特有の湿度(50%以上)を保ち、季節によって多少の違いはありましたが、続けてまいりました。全快のできない病を生きることの辛さは自分にしかわかりません。医師や看護師にも励まされたり、教えを受けてきましたが、未解のままです。ストレスを抱えるとなりやすいと言われる医師もいました。今は唾液の出る薬を飲んでます。ステロイドやメトトレキサートは1度も飲んでいません。少し前からケアラムRを朝1回飲んでます。北海道に50年余り、仙台に28年、そして現在は子供の住む盛岡の介護施設におります。(ペンネーム：エイ)

◎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★

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



## 事務局だより

【厚生労働省の研究班からのお願い】 [Web アンケート](#) [締切: 9月30日(水)]

「わが国におけるゲノム編集技術などを用いたヒト受精胚等の臨床利用のあり方に対する関係者の意識調査」へのご協力をお願い

令和2年度 厚生労働科学特別研究事業

【研究代表者】竹原 健二 先生（国立研究開発法人 成育医療研究センター）

近年、遺伝子改変に係る技術の進展はめざましく、医療を含めた様々な分野で利用されつつあります。

そうした中、2018年11月に、中国において、ゲノム編集技術を用いたヒト受精胚から双子が誕生したことが公表されましたが、当該技術を用いたヒト受精胚の臨床利用については、科学的・社会的・倫理的課題が解決されておらず、日本を含め、各国から容認できないという考え方が示されています。

一方、当該技術は、難治性疾患に対する根本的治療となり得る可能性も期待されており、将来的な利用の可能性についても議論が行われるべきと考えられています。

今回の研究では、当該技術を用いたヒト受精胚の臨床利用に関して、患者さんやそのご家族、国民の方々や医療従事者に対してアンケート調査を実施し、現時点での認識を広く調査することを目的としています。

◎回答は以下のURLよりお願いいたします

<https://k5.net-research.jp/e/1141899/login.php?cid=39>



## 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

## 「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はなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

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

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

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

◎ハガキもしくは封書による登録

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

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

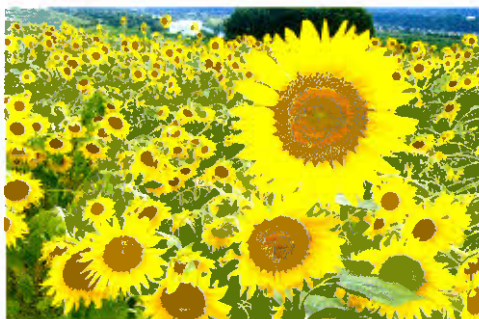
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

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

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

## 〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



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

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

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

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

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

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

## 「就労部会」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」の活動を行っています。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。

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。『不老長寿の実』として有名です。

### シーベリー

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

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロ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(一時販売中止中)	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 (一時販売中止中)	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)



※只今『基本セット』のみの販売となっております  
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2年7月3日からの大雨などにより、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おられる方は、下記友の会事務局までご連絡下さい。

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

### 〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成30年以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- 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〕
- 令和2年7月3日からの大雨による災害に対して〔山形、長野、岐阜、島根、福岡、佐賀、熊本、大分、鹿児島、7月4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2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	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。</li> <li>2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol>
※右欄の番号 を○で囲ん でください	〔 〕

## コロナと熱中症の対策を！

### ◎膠原病のお薬を勝手に減らしたり、止めたりしないでください！

〔感染が疑われない時〕

現在処方されている薬（ステロイド、免疫抑制剤、生物学的製剤など）は症状が悪化しないよう同じ用量で続けてください。自己判断での中止は禁物です。

あわせて、

1. 密閉空間（換気の悪い密閉空間である）
2. 密集場所（多くの人が密集している）
3. 密接場面（互いに手を伸ばしたら届く距離での会話や発声が行われる）

を避けるようにしてください。

不要不急の外出は避けるべきですが、感染が心配な時でも定期受診日は勝手に休まずに受診・投薬について主治医と相談してください。

感染予防の一般的な留意として、アルコール手指衛生剤を用いた手指消毒、あるいは、石鹸による手洗いをこまめに行うようにしてください。

〔感染を疑う症状が出た時〕

感染症の症状がある場合は重症になる可能性もありますので、主治医の先生に相談して投薬についての指示を仰いでください。自己判断は禁物です。

原則として、ステロイドはそのまま継続し、生物学的製剤、免疫抑制剤は投薬の減量や一時的な延期を検討する必要があります。

感染を疑う症状としては以下があげられます

- ・発熱や咳などの比較的軽い風邪の症状がある場合
- ・強いだるさ（倦怠感）や息苦しさ（呼吸困難）がある場合
- ・嗅覚・味覚障害が出現した場合

（（一社）日本リウマチ学会のホームページより）

### ◎厳しい残暑。暑さを避け、こまめに水分補給をしましょう！

## ～ 編集後記 ～

◎新型コロナウイルス感染症の影響により社員総会の開催は中止とし、「書面表決」とさせていただきます。本号に2019年度の活動報告など、総会議案を報告していますのでご確認ください。

◎また『膠原病と新型コロナウイルス感染症』についての医療記事を掲載しています。影響が長期化する中、ぜひ正しい知識を持って乗り切りましょう。さらに『多発性筋炎／皮膚筋炎』の医療記事も掲載しています。ぜひご覧ください。

◎今年も極端な天候が続いています。これからまだまだ台風にも注意が必要です。コロナ禍の中での災害への対応は大変ですが、まずは生命を守る行動をよろしく願います。