

SSK 膠原

2018年 No.190



一般社団法人
全国膠原病友の会

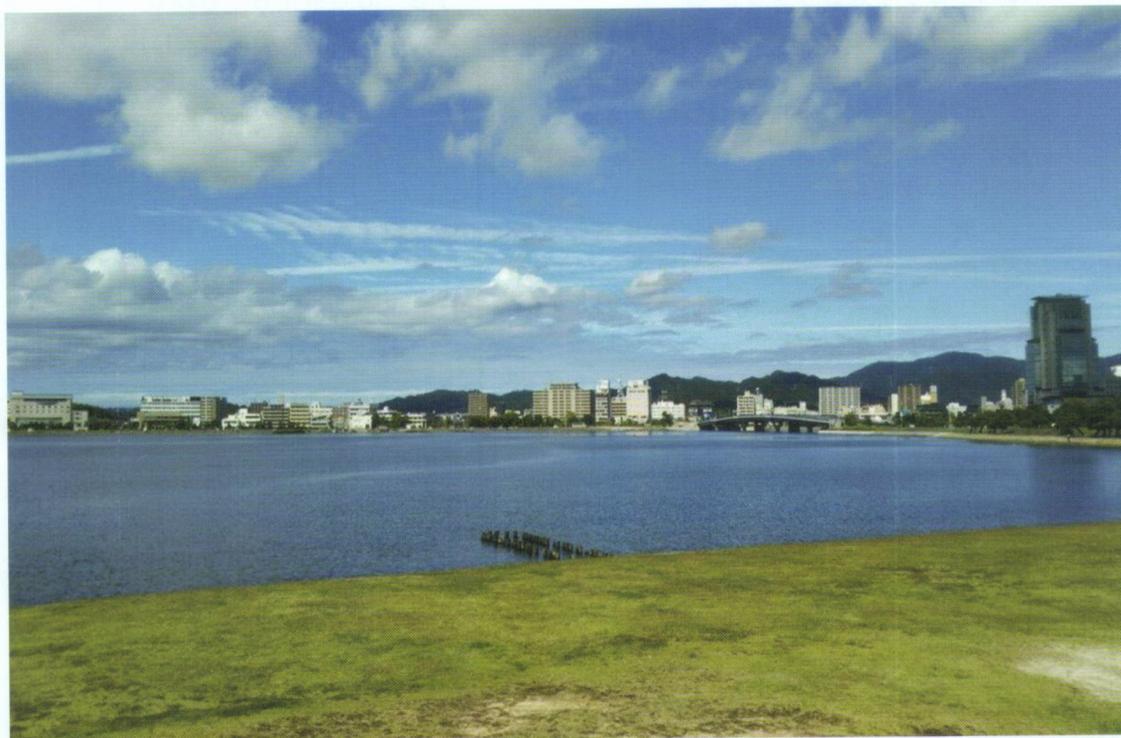
編集 森 幸子

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

2ページ 平成30年度 全国膠原病フォーラムin大阪の報告

4ページ 医療講演①「最近の膠原病治療の動向」 三森 経世 先生

18ページ 医療講演②「日常生活における注意点」 藤井 隆夫 先生



宍道湖（島根県立美術館の庭より）〔会員撮影：今岡和子さん（島根県）〕

31 平成30年度社員総会の報告

46 事務局だより

39 平成29年度賛助会費お礼

58 被災による会費免除のお知らせ

45 伝言板

60 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会
平成30年度全国膠原病フォーラム in 大阪の報告

日付：平成30年4月21日（土） 9：50～16：00

会場：大阪リバーサイドホテル 6階 大ホール

～プログラム～

（受付開始 9：30～）

《開会》 主催者挨拶 9：50～10：00

《医療講演》 10：00～12：00

①（一社）日本リウマチ学会推薦 講演

「最近の膠原病治療の動向」

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

②関西ブロック推薦 講演

「日常生活における注意点—ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め—」

藤井 隆夫 先生 （和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授）

—昼食—

12：00～13：00

《パネルディスカッション》

13：00～16：00

テーマ『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活～難病法の見直しに向けて』

◆ 膠原病患者の生活実態アンケート調査の報告 （関西ブロックによる調査結果）

大黒 宏司 （関西ブロック・大阪支部事務局）

◆ ディスカッション

[パネリスト]

清水 浩子 （一般社団法人 全国膠原病友の会 副代表理事）

斉藤 文子 （中国・四国ブロック理事）

江頭 邦子 （九州・沖縄ブロック理事）

[コーディネーター]

森 幸子 （一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

大黒 宏司 （関西ブロック・大阪支部事務局）

物品提供 ファイザー株式会社

協 賛 アステラス・スターライトパートナー活動

後 援 厚生労働省 / 一般社団法人日本リウマチ学会 /

公益財団法人日本リウマチ財団



主催者挨拶



一般社団法人 全国膠原病友の会

代表理事 森 幸子

本日は多くの皆さまにご参加いただきまして、どうもありがとうございます。昨年の冬は、最強の寒波到来となり、観測史上初のもっと低い気温となりました。今年に入り、春に向かって急に暖かくなるなど、日々の寒暖差、一日の内での寒暖差が大変大きく、つい先日は外出にコートが必要で

したが昨日から暑さを感じるほどの天気となり今日も暑くなる予想が出ています。この気温変化に体調を崩された方も多いようですが、私たちを取り巻くちょっとした環境の変化も、私たちにとっては大きな影響が現れるものです。

さて、私共全国膠原病友の会は長年に亘り、膠原病専門医のご協力をいただき、膠原病についての正しい知識を広げ、より良い療養生活を送ることが出来るようにと活動を続けてまいりました。この間、医学は大きく進歩し、膠原病についても研究が進み、治療薬にも選択肢が増えました。また、発症して40年、50年を越え、さらにその先へと長年治療を続けている患者さんも多くおられます。このような状況の中、本日はこの大阪に、全国各地より患者さんやご家族、一般市民の方、そして様々な関係者の皆様にお集まりいただき、ともに学び、ともに考える「全国膠原病フォーラム」「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」を開催させていただきます。まず、私たちが知っておくべき大切な知識について、日本リウマチ学会より三森経世先生に「最近の膠原病医療の動向」についてご講演いただきます。次に、開催担当ブロック関西の推薦講演 藤井隆夫先生には「日常生活における注意点」についてご講演をいただきます。膠原病は薬を服用してさえいけば良くなるという病気ではありません。本日のご講演で、病気の正しい知識を得ていただき、日常生活に留意してより良い生活が送れるよう、学んでいただければと思います。また、午後のパネルディスカッションでは、私たちの療養生活について、膠原病患者実態アンケート調査結果をご報告し、私たちの医療や暮らしは安心できるものになっているのか、問題点は何かを考えたいと思います。

2015年から施行された難病法は3年が経過しましたが、難病法は施行5年には見直しを行うこととなっており、この時期を機会として、私たちの状況を今一度、考えてみたいと思います。

本日の膠原病フォーラムが、より満足度の高い医療と生活となるよう、有意義な学びと希望に繋がる集いとなるよう祈念して、ごあいさつに代えさせていただきます。

本日は最後までどうかよろしくお願い申し上げます。

医療講演①

「最近の膠原病治療の動向」

京都大学大学院 医学研究科 内科学講座 臨床免疫学教授

三森 経世 先生



ただいまご紹介いただきました京都大学の三森でございます。本日はこのような講演の機会を与えてくださいました森代表理事ならびに関係各位に感謝申し上げます。

はじめに ー膠原病はどんな病気かー

ご承知の通り膠原病にはたくさんの病気がありますが、本日は全身性エリテマトーデスの話が中心になります。

膠原病 (Collagen Disease) は比較的新しい概念です。1942年アメリカの病理学者 Paul Klemperer 先生が初めて提唱した疾患概念で、病気のなりたちについての考え方です。クレンペラーは古典的膠原病といわれる6つの病気を膠原病の仲間にはいる病気と報告しました。ただ現在の欧米では Collagen Disease とはあまり言わず、結合組織疾患 Connective Tissue Diseases という名前が使われています。

その理由は膠原病が疾患名、診断名と誤用される場合が増えてきたためであり、決して一つの病気を指す名前ではありません。従来からあった臓器病理学では説明できない疾患を共通の特徴から再分類した概念であり、原因不明の全身性、慢性の多臓器疾患であること、結合組織のフィブリノイド変性という共通した病理学的特徴を持つ病気であります (図1)。

図1. 「膠原病」の概念と特徴

- 「臓器病理学」で説明できない疾患概念
- 共通の特徴をそなえた病気の総称
 1. 原因不明の疾患: 非感染、非腫瘍
 2. 全身性炎症疾患
 3. 多臓器疾患
 4. 慢性疾患: 再燃と寛解を繰り返す
 5. 結合組織のフィブリノイド変性
 6. 自己免疫現象: LE細胞現象の発見 (1948 Hargraves)
- Klempererの考えは、後に新しい知識や修正が加わりつつ、その基本概念は現在に至る

少し経ってからこれらの病気に様々な自己免疫現象が見つかり自己免疫疾患であることが分かってきました。当初のクレンペラーの考え方は様々な新しい知識や修正が加わりつつ基本的概念は現在に至っており、日本では「膠原病」という言葉は広く使われていますが、注意していただきたいのは膠原病というのは決して一つの病気の名前ではないということです。

膠原病の多くは厚生労働省の指定難病に指定されています。関節リウマチを除く多くの膠原病が指定難病に認定されています。一番

多いのが全身性エリテマトーデス(SLE)で、約6万人の方が登録され公費補助されています。

そのほか強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎等が含まれています。関節リウマチが指定難病に指定されていない理由は、患者の数がSLEの10倍以上と多く、希少疾患という概念からは外れる為です。ただしその中でも悪性関節リウマチという血管炎や関節内病変を持っている一部のリウマチの患者さんは指定難病になっています(図2)。

図2. 厚生労働省特定疾患(指定難病) 膠原病関連の交付件数(平成28年度)

(難病情報センター 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数 <http://www.nanbyou.or.jp/entry/2354>)

・ 全身性エリテマトーデス	61,528
・ 強皮症	31,057
・ 多発性筋炎・皮膚筋炎	21,832
・ サルコイドーシス	24,279
・ ベーチェット病	19,205
・ 混合性結合組織病	10,935
・ 悪性関節リウマチ	6,067
・ 大動脈炎症候群(高安動脈炎)	6,128
・ 結節性多発動脈炎	3,305
・ ウェゲナー肉芽腫症(多発血管炎性肉芽腫症)	2,708

平成27年1月以降に新たに指定難病に加わった疾患

- | | |
|-------------|-----------------|
| ・ 巨細胞性動脈炎 | ・ 原発性抗リン脂質抗体症候群 |
| ・ 顕微鏡的多発動脈炎 | ・ 好酸球性肉芽腫性多発血管炎 |
| ・ 再発性多発軟骨炎 | ・ シェーグレン症候群 |
| ・ 特発性若年性関節炎 | ・ 成人スティル病 |
| ・ IgG4関連疾患 | ・ 強直性脊椎炎 |

平成27年に難病法が制定され、それまでの特定疾患と呼ばれた57疾患から300を超える病気を指定難病として厚労省が認定しました。膠原病やその類縁疾患のほとんどが指定難病に指定されていますが、重症度によって公費補助が制限され、そのため最近交付件数が頭打ちになっている傾向が見られます。

膠原病の生命予後改善の要因

1970年代後半にはSLEの5年生存率は75%でしたが、だんだん生命予後が改善して2000年までには5年生存率が95%、10年生存率が90%を超えるようになりました。生

命予後の改善はSLEだけではなく他の膠原病でも当てはまります。決して昔のように死に至る病ではないということをご承知おきいただきたいと思います。

生命予後の改善にはいろいろな要因があります。一つは診断技術が進歩して、いろいろな病気の診断基準が整備されてきたこと、自己抗体などの新しい診断マーカーが発見されて、早くから軽症の患者さんも膠原病と診断できるようになったことが大きいと考えられます。それからもちろん治療の進歩があります。ステロイドが治療の中心であることは今も変わってはいませんが、使用法が洗練され、一律にステロイドを大量に使うのではなく病態に合わせたステロイドの量が確立し、再燃しないように慎重な減量法が普及したこと、さらには様々な免疫抑制薬が開発され適応が拡大されてきたことがとても大きいと思います。

もちろん医学医療全般が進歩し、抗菌薬の発達や人工透析などの進歩と普及が生命予後の改善を押し上げていることは疑いのない事実です。

膠原病治療の基本方針(図3)

どんな病気でも基礎療法は重要で、患者さんに病気をよく理解していただき、急性期には安静を守り、生活を指導して必要があれば食事療法や運動療法などの指導を行います。膠原病の多くの病気では基本的治療薬として、副腎皮質ステロイド(ステロイド)が第一選択であることは現代でも変わりません。ステロイドだけでは十分な効果が上がらない難治性病態に対しては、免疫抑制薬やガン

図3. 膠原病治療の基本方針

基礎療法: 患者教育, 生活指導, 食餌療法など

基本的治療薬: 多くの病気で**副腎皮質ステロイド**

難治性病態: 免疫抑制薬, ガンマグロブリン製剤, 血漿交換療法, 造血幹細胞移植 など

病態の把握:

病気の種類だけでなく、障害臓器の種類と重症度により、治療方針・ステロイド投与量が異なる

活動性の評価:

活動性が高ければステロイドを増量し、活動性が低下すればステロイドを漸減して維持量に近づける

マグロブリン、血漿交換、最近では造血幹細胞移植などが試みられています。

治療を行う場合にはまず病気の病態を把握することが大切で、病気の種類だけではなく、どんな臓器が障害されているかをよく見極めて治療方針を立てることが必要です。また活動性の評価も重要であり、病気の勢いが強くなれば治療を強化し、勢いが下がってくれば薬の量を減らして、維持量に近づけていくことが原則です。

ステロイド

ステロイドは多くの方が使っておられると思います。副腎皮質ステロイド、副腎皮質ホルモン、糖質コルチコイドなどいろいろな呼び方がありますが、どれも同じ意味です。

ステロイドは膠原病だけではなく医学全般で非常によく使われる薬です。強力に炎症を抑える作用があり、呼吸器・消化器・腎臓・神経・血液などの内科的疾患だけでなく、外科、産婦人科、皮膚科、眼科、耳鼻科などの様々な診療科でも広く高頻度に使われるのがステロイドの特徴です。

1) ステロイドの薬理作用

私たちは炎症と免疫を抑える作用を期待し

てステロイドを使います。副腎皮質ホルモンは腎臓の上にある副腎と呼ばれる内分泌臓器から分泌されるホルモンで、実に様々な体内環境を調節しています。重要なのが糖質コルチコイド作用と呼ばれるホルモン作用で糖質代謝、蛋白代謝、脂質代謝などに広く関わる作用をもっています。副腎皮質ホルモンがなければ動物は生きていくことができません。ただし大量に使うと、これらのホルモン作用が必ず一緒に出てくるため副作用として認識されます。

電解質作用とはナトリウムと水を体にためて血圧を維持させるものですが、この作用だけは合成ステロイドでクリアすることができたのですが、抗炎症作用と糖質コルチコイド作用は切り離すことができないため、すべての代謝作用が副作用となって出てしまいます。

2) ステロイドの種類

膠原病でよく使われる合成ステロイドにはたくさんの種類があります。一番よく使われてなじみのあるのがプレドニゾン(市販名プレドニン)ですが、ほかにメチルプレドニゾン(メドロール)、ベタメタゾン(リンデロン)などがあります(図4)。

図4. 膠原病でよく使われる合成ステロイド製剤

- ・ プレドニゾン (プレドニン®)
- ・ メチルプレドニゾン (メドロール®, ソル・メドロール®)
- ・ ベタメタゾン (リンデロン®)
- ・ デキサメタゾン (デカドロン®)
- ・ ヒドロコルチゾン (ソルコーテフ®) ステロイドカバー
- ・ トリアムシノン (ケナコルト®) 関節内注射

プレドニゾンが最もよく用いられる

これらの合成ステロイド剤は力価が異なり

ます。コルチゾン（自然のホルモンで我々が自分の体から分泌しているホルモン）の作用を1とするとプレドニゾロンは4倍、メチルプレドニゾロンは5倍、ベタメタゾンとデキサメタゾンは25倍になりますが、副作用も一緒に増えていきます。

これらの中でプレドニゾロンが最もよく使われることには様々な理由があります。中間作用型で、短かすぎず長すぎず適度の代謝速度を持つこと、複数の剤型があり、よく使われる5mg錠のほかに2.5mg錠や1mg錠があり微調節を行いやすいことが大きな理由となっています。それからプレドニゾロンは胎盤で代謝されて胎児に移行しないので、妊婦でも使用できることも大きな理由です。そして一番大きな理由は経験が多いことで、使い慣れているということです。

3) 膠原病におけるステロイド療法の原則

ステロイドはほとんどの膠原病で第一選択薬です。

現在ならプラセボ対照二重盲検試験で薬効を検定するのが通常ですが、古い時代から使われて高い効果が既に分かっており、長年の経験の蓄積に基づいて適応と投与量が決められています。

また当たり前のことですが、ステロイドは診断を付けずに使用してはなりません。「膠原病」は診断名ではないので、膠原病の疑いがあるからとりあえずステロイドを使ってみようというのはやってはいけないことです。病名だけではなく病態（症状や臓器病変の種類など）によってステロイドの量を設定します。症状を抑えうる必要十分量を投与し、病状が良くなれば慎重にゆっくり減量します。

これがどんな病気においてもステロイド療法の原則となります。

4) 膠原病におけるステロイドの使い方

病気によって必要なステロイドの量は全然違います（図5）。膠原病の多くの病気では中等量から大量（プレドニゾロンで30mg～60mg）が必要であり、特にSLE、多発性筋炎・皮膚筋炎、血管炎症候群、成人スティル病、ベーチェット病特殊型などには大量を使います。

図5. 膠原病の治療に必要なステロイドの量

- **ステロイド中等～大量(PSL30-60mg)が必要な膠原病**
 全身性エリテマトーデス
 多発性筋炎・皮膚筋炎
 血管炎症候群
 結節性多発動脈炎
 ANCA関連血管炎
 側頭動脈炎
 高安動脈炎 (30mg)
 成人スティル病
 ベーチェット病特殊型(神経, 腸管, 血管症状)
- **ステロイド少量投与(5-10mg)ですむ膠原病**
 関節リウマチ (5mg/日)
 リウマチ性多発筋痛症 (10-15mg/日)
- **原則としてステロイド療法を行わない膠原病**
 強皮症
 シェーグレン症候群の腺症状

ステロイドが少量で済む病気もあります。たとえば関節リウマチでは少量ステロイド(プレドニゾロン5mg程度)が原則ですし、リウマチ性多発筋痛症という病気は少量のステロイドが良く効くことが確定診断となります。

膠原病の中には原則としてステロイドを使わない病気もあります。その代表が強皮症であり、強皮症ではごく初期の炎症の強い時期を除いてはステロイドが効かないことがわかっています。またシェーグレン症候群の乾燥症状にもステロイドの効果はありません。SLEを例にすると、ステロイドをどれだけ使うのかはSLEという病気だけでなく障害臓

器によって量が決まります(図6)。

関節炎や紅斑は比較的ステロイドが良く効くので少量(プレドニゾン 20mg 以下)で済むことが多いです。発熱、漿膜炎・心膜炎(心臓や胸に水がたまる症状)、蛋白尿がありⅢ型・Ⅳ型の重症ループス腎炎でない場合

図6. SLEにおけるステロイド療法の適応(目安)

軽症例 (重要臓器障害なし)	中等症例	重症例 (重要臓器障害)
PSL* ≤ 20mg	PSL 30-40mg	PSL ≥ 50-60mg (≥ 1mg/kg) またはパルス療法
<ul style="list-style-type: none"> 多発関節炎 紅斑 	<ul style="list-style-type: none"> 38℃以上の発熱 漿膜炎 (胸膜炎、心外膜炎) 持続性蛋白尿 (Ⅲ・Ⅳ型を除く) ループス膀胱炎 ループス腸炎・腹膜炎 	<ul style="list-style-type: none"> 重症腎症(ネフローゼ症候群、腎機能低下、Ⅲ・Ⅳ型) 中枢神経症状 溶血性貧血 血小板減少症 (<2万/μlで出血傾向) 急性間質性肺炎(ループス肺炎) 全身性血管炎 大量心嚢液貯留を伴う心外膜炎

*PSL: プレドニゾン

では中等量(同 30mg~40mg)で効くことが多い。そのほかの重症例(重症な臓器障害がある場合)、重症の腎症(Ⅲ型・Ⅳ型、ネフローゼ症候群)や中枢神経症状、溶血性貧血、血小板減少症などでは50mg~60mg(1mg/kg)を用います。SLEではこのような目安で8割から9割くらいは効きますが、効果が十分でない場合にはさらに上の量に増量します。

5) ステロイドパルス療法

またステロイドパルス療法を行うこともあります(図7)。

パルス療法というのはメチルプレドニゾン(市販名ソル・メドロール)を1日当たり1000mgという超大量を点滴静注で3日間入れる方法です。経口投与で無効の場合や重症で即効性を要する場合に使われます。急速に進行する腎臓障害、中枢神経症状、びまん性肺胞出血などで命にかかわるような場合は、最初からパルス療法を用います。ただしパル

図7. ステロイドパルス療法

- メチルプレドニゾン(ソル・メドロール®)1000mg/日 点滴静注3日間を1クール
- 通常のステロイド経口大量療法が無効の場合
- 生命の危機が想定され即効性を要する場合
 - SLE: 急速に進行する腎障害
 - 痙攣・意識障害を伴う中枢神経症状
 - びまん性肺胞出血
- パルス療法は万能ではない!

ス療法は万能ではありません。大量投与で副作用が増えますので、なんでもパルスをすればよいわけではなく適応を良く考えることが大切です。

6) ステロイドの減らし方

膠原病などの慢性疾患でステロイドを長期使用する場合は急速な減量や中止をしてはいけません。皆さんは主治医からよく言われていることと思いますが、ステロイドを長く使っていると副腎が萎縮して自分自身の副腎皮質ホルモンを出すことが出来なくなっています。ですから急にやめてしまいますと副腎クリーゼという、血圧が下がってショック状態になったり意識障害が起こったり非常に危ない状態になります。そこまでいかなくてもステロイド離脱症候群といって減らした直後に倦怠感や関節痛、筋肉痛がしばらく続くことがあります。また病気の再燃の危険も高くなりますので、急速な減量や中止は禁忌です。ステロイドの減量はゆっくり行のが基本で、たとえ重大な副作用があってもステロイドを使いながら副作用に対処することが必要になります。

ではどれくらいゆっくり減らすのかというと厳密なマニュアルがあるわけではなく、医

師や病院によって、また教わってきた先輩からの伝承で行われているのが現状です。初期に使う大量は通常約2週間で改善の兆候が見られるので減量を開始します。そこから30mgまでは1週間に10%程度ずつ減らし、ここまでは原則として入院で使います。30mg以下になれば2週間に10%、さらに20mg以下になれば1か月に10%、10mg以下では慎重に2~3か月に10%以内(0.5~1mgずつ)の割合でゆっくり減らしていき、そして維持量といわれる再燃をきたさない最少必要量を目指します(図8)。

図8. ステロイドの減量法の目安

初期量	2(~4)週間(改善の徴候を確認)
PSL ≥30mg	1週間に10%(入院が原則)
PSL 20-30mg	2週間に10%
PSL 10-20mg	4週間に10%以内
PSL ≤10mg	2~3ヶ月に10%以内

- ・ 維持量(再燃をきたさない最小必要量)として PSL 5~10mgを目指す
- ・ 減量中に活動性が出現すれば直前の投与量に戻すか、おさまらない場合は50%増量
- ・ **急速減量・中止は禁忌!**

通常最少必要量はプレドニゾロンで5mgから10mgが多いのですが、患者さんによって全く異なるので、減らしすぎないように細心の注意を払います。減量中に病気が悪くなれば直前の投与量にいったん戻すか、それでも治まらない場合には50%増量をするのですが、本当に悪くなってしまうと最初の量に戻すこともあります。

ステロイドの急速減量や中止は禁忌、これは繰り返して申し上げたいことです。

7) ステロイドの副作用

先ほど言いましたようにステロイドの副作

用の多くは糖質コルチコイドの代謝作用によるものです。抗炎症作用と代謝作用は切り離すことはできないために様々な代謝作用はすべて副作用として認識されます(図9)。若い女性は特に満月様顔貌(ムーンフェイス)を気にされますが薬が減ってくればほとんどの副作用は解消されるので、あまりご心配なさらないように。

図9. ステロイドの副作用

1. 易感染症
2. 骨粗鬆症(脊椎圧迫骨折)
3. 糖尿病の誘発、悪化
4. 高血圧
5. 精神症状(高揚感、多幸感)
6. 脂質異常症
7. 動脈硬化の促進
8. 大腿骨頭壊死
9. 緑内障、白内障
10. 満月様顔貌
11. 中心性肥満
12. 皮膚症状(にきび、皮膚線条)

- ・ステロイドの副作用の多くホルモン作用(代謝作用)による
- ・抗炎症作用と代謝作用とは切り離すことができない
- ・投与量が減れば多くの副作用は解消される

8) ステロイドが効きにくい膠原病

膠原病の中にはステロイドが効きにくい難治性病態があり、その代表が強皮症です。強皮症は炎症でなく線維化病変が中心であり、このような線維化した症状にはステロイドは効きません。また、一部のSLEや多発性筋炎・皮膚筋炎などにもステロイドが効きにくい難治性病態がございます。こういう病気では最初からステロイド以外の治療も考慮する必要があります。

免疫抑制薬について

ステロイド抵抗性を示す病気・病態に用いる代表が免疫抑制薬です。リンパ球という免疫

に関連する細胞の働きを抑える薬ですが、痛みや炎症自体を抑える働きはほとんどなく、効果が表れるまでに1~2ヶ月と時間がかかります。しかし病気の自然歴や予後を変える働きがあることがわかっています。

免疫抑制薬は原則として、ステロイド大量療法が無効の場合や、ステロイドだけでは再燃を繰り返す場合、副作用のためにステロイドを減量する必要があったりステロイド維持量を下げたい場合などに、ステロイドに免疫抑制薬を追加して使用します(二次的使用)。ただし最初からステロイド抵抗性が予想される重症病態には、一次的使用として最初からステロイドと同時に免疫抑制薬を使う場合があります。

いずれの場合もステロイドと併用して使用されるのが原則です。

免疫抑制薬の種類と特徴

膠原病で用いられる免疫抑制薬には多くの種類があります。シクロホスファミド、アザチオプリン、ミコフェノール酸モフェチル、ミゾリビン、タクロリムスは現在わが国で膠原病に保険適用があります(図10)。

図10. 膠原病で用いられる免疫抑制薬

アルキル化薬

- ・シクロホスファミド(エンドキサン®) 膠原病全般

核酸代謝拮抗薬

- ・アザチオプリン(イムラン®, アザニン®) 膠原病全般
- ・ミゾリビン(ブレディニン®) ループス腎炎
- ・メトトレキサート(メントレキセート®, リウマトレックス®) RAのみ
- ・レフルノミド(アラバ®) RAのみ
- ・ミコフェノール酸モフェチル(セルセプト®) ループス腎炎

カルシニューリン阻害薬

- ・タクロリムス(プロGRAF®) ループス腎炎、PM/DM間質性肺炎
- ・シクロスポリン(ネオーラル®) ネフローゼ症候群

赤色: 膠原病で我国での保険適応あり

シクロホスファミド(エンドキサン)は古くから使われている免疫抑制薬です(図11)。ガンや白血病の治療薬として開発されたのですが、免疫抑制効果が非常に強いために代表的な免疫抑制薬として昔から膠原病全般によく用いられています。わが国では臨床試験は行わずに公知申請という方法で2010年に効能が追加されました。

図11. シクロホスファミド(エンドキサン®)

- ・古くから種々の癌や白血病の治療薬として開発され、免疫抑制薬としても広く用いられる(アルキル化薬)
- ・効能: 種々の癌、白血病、悪性リンパ腫
 - ・膠原病全般(SLE、PM/DM、強皮症、血管炎症候群、MCTDなど) 2010年8月に公知申請により効能追加
- ・用法: ①経口: 1回1-2錠(50-100mg) 1日1回朝食後
②静注: 月1回(IVCY)
- ・効果は高いが副作用も多い
- ・副作用: 消化器症状(悪心嘔吐)、骨髄抑制(血球減少症)、脱毛、性腺機能障害、出血性膀胱炎、感染症の誘発など
- ・様々な膠原病の難治性病態で用いられる
 - 重症ループス腎炎、精神神経ループス、重症血管炎症候群、膠原病に合併する間質性肺炎など

経口投与と静注療法がありますが、最近では経口投与はあまり用いられず、月1回の点滴静注パルス療法が多く用いられます。様々な膠原病の治療に用いられ高い効果が認められていますが、副作用も多いので注意する必要があります。

シクロホスファミドパルス療法(IVCY)は500mg/m²を2時間以上かけて月に1回点滴静注する方法で、経口投与と比して効果発現が早く、重篤な副作用、特に出血性膀胱炎が少ないと言われています(図12)。吐き気が強く出る場合があります吐き気止めを併用したり、メスナという出血性膀胱炎を防ぐ薬を使うこともあります。最初の6ヶ月は月に1回、その後は3ヶ月に1回の頻度で寛解するまで使いますが、最近では6回が終わると、維持療法としてほかの免疫抑制薬に切り替え

て使うことが多くなっています。

図12. シクロホスファミドパルス(IVCY)療法

- ・シクロホスファミド(エンドキサン®) 500mg/m²(~1000mg/m²)
2時間以上かけて点滴静注(月1回)
- ・制吐薬(プリンペラン®, カイトリル®など)を併用
- ・1500ml以上の補液を行う(メスナ(ウロミテキサン®)を併用することも; 出血性膀胱炎の予防)
- ・最初の6ヶ月は毎月1回, その後は3カ月に1回の頻度で寛解後2年間継続(NIHプロトコール)。近年は6回以降は維持療法として他の免疫抑制薬を用いることが多い
- ・経口投与に比して, 効果発現が早く, 重篤な副作用(出血性膀胱炎)が少ない

IVCY は特に SLE のループス腎炎によく用いられ、二重盲検試験でステロイド単独療法に比べて有意に腎不全への移行を防ぐことが証明されました。現在はループス腎炎以外にも様々な病気と病態に IVCY が広く使われています。

他に免疫抑制薬としてアザチオプリン(イムラン・アザニン)、ミゾリビン(プレディニン)、メトトレキサート(リウマトレックス)、タクロリムス(プロGRAF)などがあります。メトトレキサートは SLE では使われることは少ないのですが、関節リウマチでは第一選択薬として使われる薬です。タクロリムス(プロGRAF)はわが国で開発された免疫抑制薬です。こういった様々な薬を様々な患者さんでステロイドと併用して使っていくのがこれまでの治療でした。

膠原病の新しい治療

最近わが国で膠原病に保険適用が認められた新しい治療薬を紹介したいと思います。ミコフェノール酸モフェチル、ヒドロキシクロロキン、リツキシマブ、ベリムマブという薬であります。

1) ミコフェノール酸モフェチル (図13)

ミコフェノール酸モフェチル (MMF、市販名

セルセプト)は腎臓移植の拒絶反応を抑制する薬として開発されたもので、核酸代謝阻害薬に分類されます。これも海外で広く使われているために日本でも早く使いたいとの要望があり、治験を行わずに公知申請で、2016年にループス腎炎に適応症が承認されました。

1カプセル250mgで1回250mg~1000mgを1日2回、最高2000mg/日まで使用することができます。主な副作用として下痢、感染症、ときに骨髄障害として貧血、血球減少症がでることがありますので、この点ご注意ください。

図13. ミコフェノール酸モフェチル(MMF: セルセプト®)

- ・核酸代謝阻害薬: 核酸合成を阻害することでリンパ球の増殖を抑え、免疫の働きを抑える
- ・日本では各種関係学会からの要望をうけ、「公知申請」により2016年5月に適応症が承認された
- ・効能: 臓器移植後の拒絶反応抑制(1999年より)
ループス腎炎(2016年5月承認)
- ・用法・用量: 1回1~4カプセル(250-1000mg)を1日2回(500-2000mg/日)
- ・主な副作用:
下痢、感染症(サイトメガロウイルス感染、肺炎、帯状疱疹など)、骨髄障害(貧血、血球減少症)
- ・妊娠中・授乳中は使用禁忌(催奇形性が報告)(使用前、使用している間および使用後6週間は、必ず避妊し、妊娠していないことを確認)
- ・ループス腎炎の寛解導入療法、寛解後の維持療法いずれも推奨される
- ・海外ではループス腎炎の治療ガイドラインでも推奨されている

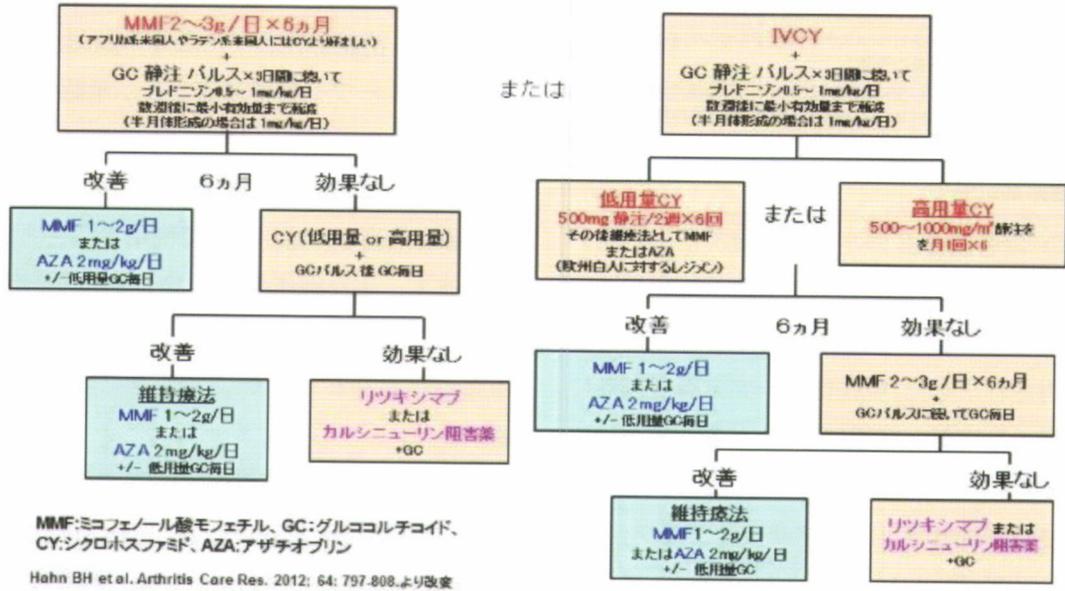


一番注意していただきたいのは妊娠や授乳中で使用は禁忌ということです。使用前には必ず妊娠していないことを確認し、使用中および使用後6週間は避妊していただくことが重要です。

この薬は現在ループス腎炎の寛解導入療法、寛解後の維持療法のいずれでも推奨されています。アメリカリウマチ学会のループス腎炎に関する治療のガイドラインでは、III型とIV型の重症度の高い腎炎で、強力な治療が必要なときにステロイドに加えて MMF または IVCY の併用を勧めています。IVCY で効果が

図14. ループス腎炎Ⅲ/Ⅳ型の寛解導入および維持療法 (米国リウマチ学会(ACR)ガイドラインより)

● ACRガイドラインでは、Ⅲ型、Ⅳ型ループス腎炎の寛解導入療法にMMFまたはシクロホスファミド静注療法(IVCY)とステロイドの併用を推奨している。



なければ MMF に変更する、MMF で効果がなければ IVCY に変更しますが、いずれでも効果があればその後は MMF かアザチオプリンに替えて維持療法として使うことがガイドラインで勧められています (図 14)。
MMF は日本ではまだ出たばかりで、どの程度効くのか、どこまで使っているのか、どこまで量を増やすのかについてはもう少し検討の必要があります。

2) マルチターゲット療法

MMF にタクロリムス (プログラフ) という作用機序の異なる免疫抑制薬を加えることによって、より効果を増強させるマルチターゲット療法が考案されています。ステロイド、MMF、タクロリムスの 3 剤併用は月 1 回の IVCY と比較しても有効性が高いという成績が中国の南京大學から報告されています。ま

だ世界的には必ずしも認められていませんが、注目される免疫抑制薬の使い方です。

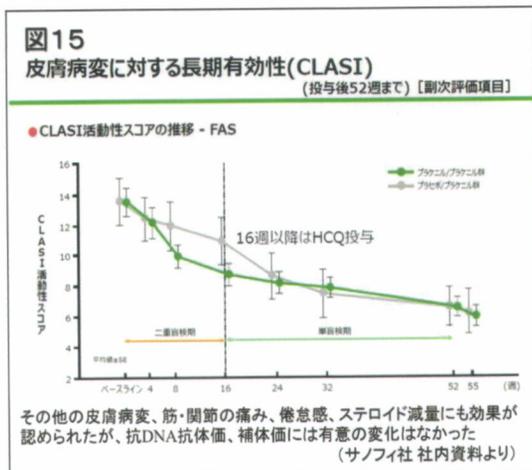
3) ヒドロキシクロロキン

2 番目がヒドロキシクロロキン (HCQ、市販名プラケニル) です。この前身であるクロロキンは抗マラリア薬として開発され、自然免疫を抑制すると言われていますがまだ作用機序には不明な点が多くあります。

前身のクロロキンは 1970 年代にわが国の薬害問題のはしりとなった薬で、網膜症の副作用で失明する患者さんが多く出てしまい、そのために国と製薬会社が裁判で負けて長い間製造販売ができませんでした。しかしクロロキンを修飾した毒性の低い HCQ は、海外では SLE や関節リウマチの治療薬として 50 年以上前から広く使われています。2009 年に日本の有志医師たちが研究会を立ち上げて

開発要望書を厚生省に提出し、2010年に厚生省がサノフィ社に開発を要請して国内で臨床試験が行われました。その結果を受け、2015年に保険適用がおりてわが国でもSLEに使われるようになりました。

わが国で行われたHCQの臨床試験は、HCQとプラセボの二重盲検試験(医師にも患者にも投薬情報が不明なまま行う治験)で16週目の有効性を比較し、その後プラセボ群には実薬が投与されて52週までの安全性を評価しました。興味深いのは、ディスコイド疹など難治性の皮膚症状に対してHCQ群は16週目でプラセボ群よりも有意の効果が認められましたが、プラセボ群もHCQに切り替えると、やがて効果が追いついて52週目には良い状態が維持されています(図15)。



皮膚病変のほかに筋肉痛や倦怠感、ステロイド減量にも効果がみられました。ただし抗DNA抗体などの検査所見には変化はありませんでした。

この薬は皮膚エリテマトーデスおよび全身性エリテマトーデスの皮膚症状や心症状、筋骨格系症状に対して効能があります。使い方が少し変わっており脂肪組織に分布しない

ことから、身長から推定される理想体重によって投与量を決めます(図16)。

図16. プラケニルの適応、投与法、注意点

- プラケニルの適応疾患
 1. 皮膚エリテマトーデス(ステロイド等の外用剤が効果不十分)
 2. 全身性エリテマトーデス(皮膚症状、倦怠感等の全身症状、筋骨格系症状)
- プラケニルの用法と用量

身長から推定される理想体重*によって用量を定める

理想体重46kg未満: 200mg 1日1回

理想体重46kg以上62kg未満: 200mgと400mgを隔日(1日1回)

理想体重62kg以上: 400mg 1日1回

*理想体重(kg)の算出法
 男性: (身長[cm]-100) × 0.9
 女性: (身長[cm]-100) × 0.85
- 使用上の注意

眼科医と連携のもとに、本剤投与開始時並びに本剤投与中は定期的に眼科検査を実施すること

日本リウマチ学会・日本皮膚科学会がヒドロキシクロロキン適正使用の手引き(2015.10.20版)を作成



理想体重が46kg未満は200mgを1錠、46kg以上62kg未満は200mg(1錠)と400mg(2錠)を隔日で1日1回、理想体重62kg以上は1日1回400mg(2錠)を服用します。網膜症が重大な副作用だったクロロキンに比べてHCQは目の副作用が少ないと言われていますが、懸念があるので眼科医とよく相談して定期的に眼科検査を実施することが認定の条件になっています。このため日本リウマチ学会と日本皮膚科学会がHCQの適正使用手引きを作成しています。

4) リツキシマブ

3つ目の薬はリツキシマブ(市販名リツキサ)という生物学的製剤です。Bリンパ球の表面抗原CD20分子に結合してBリンパ球を体の中から除去する効果があります。もともとは悪性リンパ腫に開発された薬ですが、Bリンパ球は抗体を産生する重要なリンパ球なのでこれを無くすことで免疫を抑えることができます。わが国では難治性ANCA関連

血管炎という病気で公知申請により治験を行わず認可されています。ただし SLE ではまだ認可はおりていません。375mg/m²を週一回4回まで点滴静注で用います。この薬は保険適用こそないのですが、いろいろな自己免疫疾患で有効性が報告されています(図17)。

図17. リツキシマブ(リツキサン®)
(キメラ型モノクローナル抗CD20抗体: 生物学的製剤)

- 作用機序: Bリンパ球表面のCD20分子に結合して、Bリンパ球を除去する
- 適応: B細胞性悪性リンパ腫
難治性ANGA関連血管炎
免疫抑制関連リンパ増殖性疾患 (公知申請により認可)
難治性ネフローゼ症候群
- 用法: 375mg/m²を週1回点滴静注、計4回まで
- 有効性が報告されている自己免疫疾患(保険適応外):
難治性関節リウマチ(米国2006年3月認可)
治療抵抗性SLE(ループス腎炎、精神神経ループス)
特発性血小板減少性紫斑病、自己免疫性溶血性貧血
自己免疫性皮膚水疱疾患(天疱瘡)
自己免疫性視神経脊髄炎
IgG4関連疾患



海外では関節リウマチに対して認可されています。治療抵抗性の SLE、特に重症ループス腎炎や、中枢神経ループスにも効果があると言われており、実際多くのリツキシマブの有効性が難治性の SLE でこれまでに報告されています。わが国ではリツキシマブの第 I / II 相試験が行われました。有効性が認められたのですが、治験終了後に再投与した症例の重篤な有害事象が報告されたために、適応外使用の自粛が通達されました。

大変期待された薬ですが、残念なことに海外の二重盲検試験ではプラセボに対するリツキシマブの有効性が証明されませんでした。ただしリツキシマブが非常に有効な SLE の症例があることは事実ですので、私たちは必要な場合には倫理委員会に申請して許可を取り、慎重に使用するようにしています。また、この薬も公知申請による難治性 SLE への適応拡大を厚労省や PMDA (医薬品医療機器

総合機構) に要望しているところです。

5) ベリムマブ

最後に4つ目の薬としてベリムマブ(市販名ベンリスタ)という生物学的製剤があります。Blys (または BAFF) とよばれる B リンパ球刺激因子に対するヒト型モノクローナル抗体で、抗体産生をつかさどる B リンパ球を選択的に標的とします。これは2011年に米国でFDAがSLE治療薬として56年ぶりに承認した薬で、すでに世界中で広く用いられていますが、わが国でも治験が行われて2017年9月に保険適用が承認されました(図18)。

図18. ベリムマブ(ベンリスタ®)
(ヒト型抗BLYSモノクローナル抗体: 生物学的製剤)

- ◆ターゲット分子: 可溶性BLYS (B Lymphocyte stimulator)
- ◆完全ヒト型モノクローナル抗体
- ◆適応: 標準治療を受けており、自己抗体陽性の疾患活動性を有する(例: 抗dsDNA抗体陽性、低補体)成人SLE患者

▶B細胞生存の重要な因子であるBリンパ球刺激因子(BLYS/BAFF)を選択的に標的とするヒトモノクローナル抗体(抗BLYS抗体)
▶2011年FDA(米国食品医薬品局)がSLE治療薬として56年ぶりに承認した薬剤
▶米国、カナダ、EU、スイス、ブラジル及びオーストラリアを含む50を超える国で承認されている

▶我国では2017年9月にSLEに保険適応が承認



標準治療を受けてなお活動性を有する成人の SLE が適応となります。月一回点滴静注する方法と週一回皮下注射(自己注射)する二つの投与方法があります。

海外で行われたプラセボ対照比較試験の治験成績によれば、ベリムマブ 10mg/kg と 1mg/kg ではどちらもプラセボに比べて有意な臨床効果(SRIの改善)が認められました。さらには抗DNA抗体が減少し、補体価を上昇させてステロイドの減量に貢献するという効果が確認されました。わが国でも同様の治験が行われて SLE に適応が通ったのです。

SLE の新規治療薬の開発

リツキシマブやベリムマブのような生物学的製剤は分子標的治療とも呼ばれ、関節リウマチでは非常に高い評価を受けて様々な薬が日本でも広く使われています。しかし SLE ではいろいろな薬が開発され治験が行われているのですが、残念ながらこれまで多くが失敗しています (図 19)。

図19. 海外のSLEで治験が行われた生物学的製剤

ターゲット分子	製剤名	結果	
キメラ型抗CD20抗体	リツキシマブ	EXPLORAR(III)	失敗
		LUNAR(III)(腎炎)	失敗
ヒト化抗CD20抗体	オクレリズマブ	第III相	中止
ヒト化抗CD22抗体	エブラズマブ	第III相	中断
抗Blys/BAFF抗体	ベリムマブ	第III相	効果確認
CTLA4融合蛋白	アバタセプト	第II相	失敗
		第II/III相(腎炎)	失敗
TACI融合蛋白	アタシセプト	第II/III相	失敗
抗IFN- α 抗体	ロンタリズマブ	第II相	失敗
抗IFN- α 受容体抗体	アニフロルマブ	第III相	効果確認

リツキシマブはとても期待されたにもかかわらず、プラセボとの間に有意差が確認できず治験は失敗しました。ベリムマブは唯一効果が確認されて採用された生物学的製剤です。いろいろな理由があるのでしょうけれど、SLE は基本的にステロイドが有効です。そのような場合に、様々な治験薬をステロイドに上乗せしても効果が現れにくいのかもかもしれません。

アニフロルマブという治験中の薬はインターフェロン受容体に対するモノクローナル抗体ですが、最近効果が確認できたことが報告されています。通常のステロイドと免疫抑制薬にこの薬を上乗せして使うとプラセボに比べて有意に SLE の活動性指標が抑えられました。この薬の面白いところは、SLE で

は I 型インターフェロンという分子が重要な役割を果たすことが分かってきているのですが、治療前にインターフェロンを測定して高い例と低い例に分けて効果をみると、インターフェロンが高い症例は高い効果が見られたのに対し、インターフェロンが低い症例ではプラセボとの間に有意性が見られません。このことはもしかすると今後膠原病の個別化医療を強く示唆するととても重要な報告ではないかと考えられています。

膠原病治療の現状と展望 (図 20)

膠原病の治療はステロイドが第一選択治療であることは今でも変わりありません。しかし種々の免疫抑制薬の登場で難治性病態

図20. 膠原病治療の現状と展望

現状

- ・ステロイドが第一選択薬であり、現在でも治療の中心である
- ・免疫抑制薬の登場で難治性病態の治療が可能になり、臓器予後と生命予後が改善
- ・ステロイド、免疫抑制薬の副作用対策が課題
- ・分子標的薬の開発と適応拡大が進みつつある

今後の展望と課題

- ・ステロイド早期減量法、免疫抑制薬併用療法のエビデンス確立
- ・病態に即した治療法(分子標的療法)の開発が推進
- ・個人の特性に合わせた治療の選択(個別化医療)の推進
- ・超早期診断と先制医療の展開
- ・Unmet needs: 難治性病態の治療の開発
- ・真の原因の解明と原因療法の開発が最終課題

の治療が可能になり、臓器予後と生命予後が著しく改善されました。ただステロイドや免疫抑制薬の副作用が現在でも大きな課題です。また様々な分子標的薬の開発と適応拡大が現在進みつつあります。

今後目に向けますと、ステロイドの早期減量法は課題の 1 つです。免疫抑制薬と一緒に使うことでステロイドをもっと早く減らせないか、また複数の免疫抑制薬を組み合わせることで副作用を押さえてより高い効果が

得られないか、などの新たな治療法のエビデンスの確立が重要です。また種々の膠原病の病態に即した治療薬、特に分子標的治療薬のような薬の開発は今後どんどん進んでいくと思われます。患者さんの個性に合わせた個別化医療も重要ですし、超早期診断による先制治療が可能になれば、病気が発症する前に治療することで病気の発症を抑制することができるようになるかもしれません。そして、Unmet needs とよばれる難治性の病気がまだまだたくさん残されています。これらの病気の一つ一つに有効な治療を開発することは急務であり、さらには病気の真の原因を解明して原因療法を開発することが最終課題であります。

膠原病の患者さんに気を付けていただきたいこと（図21）

図21. 膠原病の患者さんに気を付けていただきたいこと
— Take Home Message —

- ステロイド(プレドニン)は決して自分の判断で中止したり量を変えたりしないでください
- 飲んでいる薬の効能と副作用を理解する。注意していれば決して恐れることはありません
- 感染症には常に注意。手洗いとうがいの励行、風邪の時期には外出時にマスクを着用
- ワクチン接種(特にインフルエンザ、肺炎球菌ワクチン)は推奨されます(ただし生ワクチンには注意)
- 健康食品やサプリメントは悪いことばかりではないが、主治医に相談してください
- 具合が悪いと思ったら、できるだけ早くかかりつけ医を受診してください

ステロイドは決して自分の判断で中止したり量を変えたりしてはいけません。飲んでいる薬の効能と副作用を理解することは大変重要です。注意していれば副作用は決して恐れるものではありません。感染症には常に注

意して手洗いとうがいをを行い、風邪の時期には外出時マスクを着用することが大切です。インフルエンザと肺炎球菌のワクチン接種は推奨します。ただし生ワクチンは、免疫抑制中の患者さんは使ってはいけません。健康食品やサプリメントは積極的にお勧めはしませんが必ずしも悪いこととは限りません。しかしお金もかかりますし、主治医とよく相談してください。サプリメントや健康食品には薬の代わりになったり薬を減らしたりする効果は絶対にありません。また、具合が悪いと思ったらできるだけ早くかかりつけ医や主治医を受診してください。

さいごに —患者さんへのお願い—

このような講演会の時にはいつも最後に患者さんの研究への協力をお願いしています(図22)。

図22. さいごに —患者さんへのお願い—

- **研究への協力**
 - * 血清, 生検組織, DNAなどの研究材料の使用許可
 - * 施設倫理委員会の認可のもとで行なわれる
 - * 個人情報の匿名性は守られる
 - * 必ずしも個人の診療の役には立たないこともある
- **新しい治療法の臨床試験(治験)への参加**
 - * 製薬会社による治験(経済的負担の肩代わりあり)
 - * 医師主導治験(経済的なメリットはない)

膠原病はまだまだわからないことが多く、私たちは日々病気の原因解明あるいは新たな診断や治療の開発に向けて研究を続けています。それには患者さんの協力が必要不可欠です。採血や生検をする場合に採った血液や

組織の一部を研究の材料として使用することをお許しいただきたいのです。これらの研究はすべて倫理委員会の認可のもとで行っており、個人情報の匿名性は守られます。ただし必ずしもご協力いただいた個々の患者さんの利益には役立たないこともあります。病気を解明するのは何年先になるかはわかりませんが、検体をいただいてもすぐに成果を還元できるものではありませんが、広い視野で将来に向けてお願いしたいと思います。それから治験とよばれる新しい治療法の臨床試験があります。新しい薬が開発されたときには最終的に患者さんに投与して有効性と安全性を証明しなければなりません。ここに至るまでには多くの段階を経て安全であること、効くであろうということがある程度

わかって使うのですが、最終的に患者さんに使って証明することが薬として認可される必要条件となります。

多くは薬を開発した製薬会社による治験であり、これには経済的負担の肩代わり（他の治療薬の無料化や交通費支給など）が一部あります。これに対して、製薬会社がなかなか動いてくれない稀少疾患に対する治療薬では、医師主導治験という医者が中心になって行う治験もあります。新しい治療法の臨床試験の申し出がありましたらぜひともご高配いただきたくお願い申し上げます。

今回の講演にご参加いただきました患者さんやご家族の皆様の今後の診療と療養に少しでも参考になれば幸いです。

ご清聴ありがとうございました。



日常生活における注意点

—ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め—

和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授

藤井 隆夫 先生



表1. 膠原病およびその類縁疾患

● 関節リウマチ (RA)	血清反応陰性脊椎関節症 ベーチェット病
● 全身性エリテマトーデス (SLE)	IgG4関連疾患 再発性多発軟骨炎
● 強皮症 (SSc)	リウマチ性多発筋痛症 成人ステイル病
● 多発性筋炎・皮膚筋炎 (PM/DM)	RS3PE症候群 線維筋痛症
● 血管炎症候群	回帰性リウマチ Felty症候群
● 混合性結合組織病 (MCTD)	
● シェーグレン症候群	
● 抗リン脂質抗体症候群	←自己抗体や抗核抗体 (免疫異常)が存在する

和歌山県立医科大学リウマチ・膠原病科の藤井です。本日はこのような機会を与えていただきまして大変光栄です。今回は森代表理事、関西ブロックで大変お世話になっている大黒さんに推薦いただきました。実は和歌山ではまだ膠原病友の会の正式な支部はございませんので、大阪支部にお世話になっているんですけど、和歌山でも膠原病の患者さんがよりよい治療が受けられるように努力しています。それから三森先生は私の恩師でございまして、本日三森先生と一緒に講演させていただくことは大変光栄です。ただしタイトルが似ておまして、重複するところがありますので、その部分は省略してお話ししたいと思います。

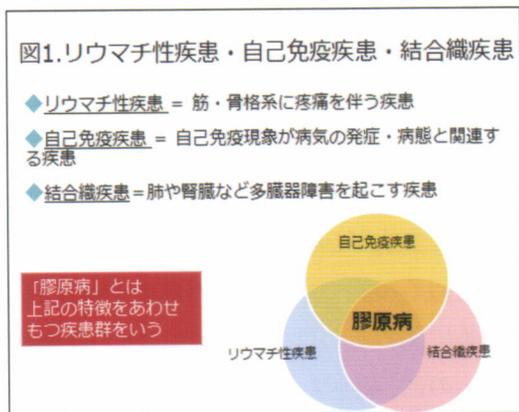
1. 膠原病とは

先程、三森先生から膠原病の成り立ち・歴史についてお話がありましたが、我々リウマチ・膠原病科は多くの疾患を担当しております (表1)。

膠原病は病名ではなく、その「疾患群」には関節リウマチも含まれます。後からお話ししますが、自己抗体、抗核抗体、免疫の異常というものが存在しかつ全身性の炎症を起こす病気というのが、狭義の「膠原病」になるかと思えます。血管炎症候群には高安動脈炎、あるいはANCA関連血管炎など多くの疾患が含まれています。ベーチェット病も膠原病と考えることが多いと思いますが、自己抗体が必ずしも陽性ではないために類縁疾患、あるいは最近では自己炎症性疾患と呼ばれることもあるかと思えます。関節リウマチの人に、「私は膠原病ですか」と聞かれることもあるわけですが、我々から見ると、抗CCP抗体 (自己抗体) が関節リウマチの患者さんは陽性になることが多く、肺の病気とか血管の病気を併発することもあるので、膠原病の中に含まれるということでもいいと思います。リウマチという語源は本来ギリシャ語で、悪いものが脳から流れ出る、あるいは節々に痛みが流れているような感じがするというこ

とからはじまり、リウマチ友の会の機関誌は「流」というタイトルになっています。中心となるのは関節症状ですので、診療されている整形の先生からすると、関節リウマチを膠原病というのは少し抵抗があるかもしれません。ただ内臓病変を起こすこともありますので、多くはリウマチ・膠原病内科の先生が中心に診療しています。

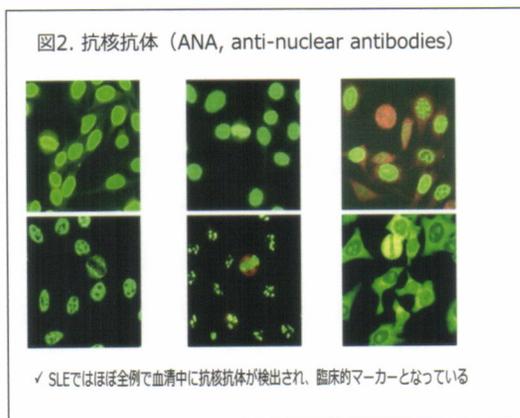
リウマチを含む膠原病というのは筋肉とか関節の痛みを起こすリウマチ性疾患という部分と、免疫異常があるという部分が重要です(図1)。



これは我々の分野だけに限らなくて、神経の病気とか消化器の病気とか、いろいろなものがありますが、自己免疫疾患とよばれるゆえんです。それから肺や腎臓とか内臓を障害する結合織疾患という部分もあります。それが組み合わせさったものが膠原病という疾患群です。よく患者さんから、「サメの軟骨は効くでしょうか」とたずねられます。確かに関節と筋肉の痛みに関しては効く可能性もありますけれど、免疫の異常や内臓病変に効くということはありませんので、根本的な治療になることはないということです。

日頃我々は色々なものを吸い込んだり、食

べたり、飲んだり、無意識にしているわけですが、中には本来必要のない外的な悪いものが含まれておりますので、それを排除するというのが免疫という機構です。



膠原病の患者さんでは、自己抗体、抗核抗体が高率に陽性となります。これは我々の細胞の中に核という司令塔のような所があるわけですが、その中のタンパク質、DNA、RNAとか核酸に対する抗体(免疫に関わるタンパク質)ができてしまう。これは実際我々の身体の中にある細胞なんですけど、細胞のなかに光っているものが見えると思います。色々なパターンが見えると思います(図2)。

膠原病の患者さんの血液の中のIgGという免疫に関わるたんぱく質が核に対して反応している、生まれつき持っているタンパク質、生まれつき自分と一緒にいる細胞に対して攻撃を加えたり、あるいは反応してしまう、何らかの理由でこのように自分で自分の細胞に対して排除しようとしてしまう、自分で自分のタンパク質を攻撃してしまっているということです。それが「抗核抗体」ですが、膠原病では臨床的に重要なマーカーとなっています。全身性エリテマトーデス(SLE)を始めとした膠原病の患者さんは、抗核抗体

ということを知ったことがあるかと思いません。混合性結合組織病（MCTD）、SLEの患者さんでは、ほぼ100%で血清中抗核抗体が陽性です。強皮症でも約90%、筋炎でも約70%の患者さんが陽性に出るとされます。

しかし、抗核抗体が仮に陽性であったとしてもその他に全く症状がない、その他の検査異常がない場合は疾患にはならないということは重要です。それから、患者さんからよく言われるのが、抗核抗体の値を時々チェックしてもらって前は160倍だったのが、今回は320倍になった、あるいは抗SS-A抗体という抗体があって、前は50だったが、今回は80になったということで、病気がかなり悪くなっているのではないのでしょうかということをしごく心配される方もおられます。しかし一部の抗核抗体、例えば抗DNA抗体とか、抗好中球細胞質抗体、そういうものを除いて、その値の上下というのは必ずしも病気の勢いとは関係がないので、抗核抗体の値を高くなった、低くなったということをおそらく気にしすぎる必要はないです。

最近では、強皮症や多発性筋炎、皮膚筋炎においては、どういう抗体をその患者さんが持っているかを知ることによって、将来どういう症状が出てしまうのか、どういうことに気をつけないといけないのかということがかなり明確になっていますので、主治医の先生に確認するのもよいことだと思います。

膠原病の特徴についてお話しします。SLEの病名のごとく、①全身性の炎症性の疾患であります。全身性という意味は、脳炎、肝炎、関節炎、腎炎とかSLEと診断がついた段階でいっぺんに色々な臓器に炎症が起こること

です。炎症というのは基本的には良性の疾患で、腫瘍、すなわちがんとは異なるということで、ステロイドを始めとした抗炎症薬を使うとうまく治療できるケースが多いということです。それから炎症の原因が、例えば年齢が高い方の肺炎のように肺炎球菌などのばい菌が入ってきて強い炎症を起こすのと異なり、その原因が先ほどお話しした②免疫の異常によって起こるといことが特徴です。また原因がわからない点が多いので、どうしても③慢性疾患になってしまうことが、もうひとつの特徴です。なぜこういう病気が起こってしまうのか、一つの原因では説明ができない。遺伝的な素因が大きくよく言われるのが、HLAという白血球・リンパ球の血液型です。赤血球にはA型、B型、AB型、O型がありますが、同じように体の中を流れ免疫に関わる細胞であるリンパ球の表面抗原が病気に関わるわけですから。ただ自分が膠原病でないのに、娘さんが病気になった、同じ兄弟なのに自分だけになってしまったということがあるかもしれません。それは遺伝的な素因の他に運悪く発症スイッチを押してしまった要因があり、例えば、紫外線、今の時期結構紫外線が強くSLEの方、特に光線過敏症がある方は注意と言われると思います。ハワイに行くと思いっきり日焼けしたらSLEになってしまったというケースもありました。だから膠原病の遺伝的素因を持っていたとしても、他の後天的な素因に運よくあたらなければ、病気になることはないということです。おそらく組み合わせによって、同じSLE、同じシェーグレン症候群、同じ強皮症と診断されていても、病気の重さや病状の出方がだい

ぶ違うわけです。4人部屋で、斜め前の人がSLEであった場合、同じように重症になるかと心配する方もいるのですが、必ずしもそういうわけではない。やはり個人個人によってどういう病状なのかということは担当の先生に話を聞いてもらうのがよいでしょう。

それから複数の膠原病が合併することがあって、強皮症、筋炎の合併ですと言われることもありますし、強皮症と診断されていたのに、SLEの合併がありましたと言われることもあります。あるいはMCTD、これはいくつかの膠原病のコンポーネントが組み合わさった病気ですが、以前は混合性結合組織病と言われていたのに、今度の先生にはあなたはSLEと言われることもあります。どの症状を中心として診るかということもありますが、いずれにせよ複数の膠原病が合併するケースが多いです。ただし、いくつか重なると、より悪いということでもないようです。

SLEでは色々な臨床症状がおこります。医師は症状を診たときに、それがももとの疾患によるものなのかどうかを評価することが必要です。それぞれ膠原病というのは、症状が無秩序に出ていいものではなく、ある程度パターンが決まっているわけです。それが本当にSLEによるものなのか、それ以外の原因が考えうるものなのかということをお我々は常に考えています。

三森先生からスライドがでましたが、SLEはそんなに昔ではない、60年ぐらい前には、結構死亡率が高かった。腎不全でも透析ができない、あるいはお薬が十分に使えないという時代がありました。多くの方が、若い女性にもかかわらず、亡くなっていたということ

です。最近ではステロイドの知識が増え、免疫抑制薬も使えるようになり、また透析ができるということも大きいかもしれませんが、腎臓で亡くなる方はほとんどいないです。感染症や間質性肺炎、肺高血圧症が死因としては重要で、以前と少し変わってきています。

その点では、ステロイドは薬剤として非常に嫌われることがあります。SLEを始めとした膠原病の治療には、大きく貢献したことは間違いがありません。今はその維持量をいかに少なくするか、それに頼らないで治療するかというのが重要になってきています。

診断に関して、SLEの分類基準において抗核抗体が陽性という項目がありますが、これだけが陽性であっても他に全く症状がない場合は、SLEの診断にはならないということでもあります。アメリカではSLICCの基準という、もう少し感度を上げた基準というものが使われておりますけれども、去年のアメリカリウマチ学会ではさらに新しい基準が提唱されています。検査所見も非常に重要ですが、検査所見だけで診断をつけるのではなく、日光過敏症があるかとか、診察所見をもって確定診断するわけで、決して、自己抗体だけをもって診断することはないということです。

SLEの活動性評価は、その基準が世界的に決められています。この辺はまだまだ議論があるところですが、ポイントが高いと病気の勢いが強い、一般的には重症であると考えられます。SLEにおいては、神経症状のポイントが高いため、過去にあった場合には、やはりステロイドの減量に関しては注意しなければならないと思います。

膠原病の合併症で治療が非常によくなったものとして肺高血圧症があります。これは肺と心臓を結んでいる血管の肺動脈の圧が高くなるという非常に難治性の病態です。MCTD、あるいは強皮症の人で結構頻度が多い。治療が良くなってきているのは確かですが、それでも完全ではありません。しかし10年～20年前に比べると、かなり良い薬が使えるようになってきたので、MCTDと診断されている方、あるいは強皮症と診断されている方は、定期的に心臓の超音波検査、それでもある程度病気の推定ができますので、それを定期的にやっていただけるとよろしいかと思えます。

2. 膠原病の薬物治療（SLEを中心に）

膠原病一般の治療ですが、膠原病は炎症性の疾患であると申しましたが、炎症を抑えることが非常に重要であります。炎症というのは痛い、熱が出る、動かしにくい、あるいは腫れる、そういうことをもって炎症というのですが、それを抑える必要があります。また自己抗体が出ると申し上げましたが、そういう異常な免疫を抑制する免疫抑制療法も重要です。こういうお薬を使うとどうしても特殊な副作用がでやすいので、それに注意しないといけない。それと重要なのは再燃ですね。寛解といういい状態に持っていったら、その良い状態を維持するということの重要性が、最近強く言われていると思います。SLEでも、「目標達成に向けた治療」が提唱されています。これはわれわれがSLE患者さんを治療する上で心がけることを示したものです。どういうことが書かれているかとい

うと、薬はやめられないけれども、ほぼ同年代の人と同じような生活ができる、仕事ができる。炎症が落ち着いている状態、そうでなくてもそれに近い状態にしましょう、また、そのようになったら、元の状態に戻さないように維持する。再燃してしまうと、また入院しなければならない、せっかく減らしてきたのに、ステロイド1日50mgを使わなければならない。患者さんにとってもショックになりますし、我々にとってもショックが大きいです。いかに抑えるかというのが重要です。また例えば、補体がずっと低い人がいるわけですね。それだけを持って、高用量のステロイドを維持してしまうとか、ステロイドを増やすのは必ずしも好ましくない。いずれにしてもその治療が、医師の自己満足であってはいけないということで、患者さんとよく相談する、これには医者と患者さんの信頼関係が非常に重要になると思います。どういうことを期待しているのかは患者さんによって違うので、そういうことを組み入れながら、医師任せにしない、日本では先生に全部お任せしますということが多いのですが、患者さんもある程度責任を持って、一緒に治療を決定するということの重要性も書かれています。

SLE治療（図3）においては、副腎皮質ステロイド、免疫抑制薬が中心ですが、最近では、抗マラリア薬、三森教授もお話しされたヒドロキシクロロキン（プラケニル[®]）が中心的に使われつつあるのではないかと思います。生物学的製剤には、ベリムマブ（ベンリスタ[®]）があります。



ステロイドはオンリーワンの薬剤で、ステロイドなしで急性期の治療はなかなか行えません。だから最初はしっかり使う必要があると思います。十分に効いたら、それをいかに少なくするかということが重要かと思えます。膠原病は炎症性の疾患であるということで、副腎皮質ステロイドは炎症を抑えるには最強の薬剤です。一方で非ステロイド抗炎症薬 (NSAID) というのもありまして、ロキソニン®、ボルタレン®、インテバン®、最近ではセレコックス®とかモービック®といった胃腸障害を軽減できるよう設計されたものも含まれます。

ステロイドは大量に使うと免疫抑制作用もでる、もちろんこれは副作用の面ではよろしくないこともあります。膠原病の免疫を抑え込む意味では急性期は都合がいいわけ

です。実際にはここに書かれているような多くの副作用があります (表2)。

表2. 副腎皮質ステロイドの副作用

Major side effects	Minor side effects
感染症誘発・増悪	満月様顔貌
消化管潰瘍・出血	座瘡様発疹
精神神経障害	中心性肥満
糖尿病誘発・増悪	食欲亢進
骨粗鬆症	体重増加
無菌性骨壊死	月経異常
ステロイドミオパチー	皮下出血
血栓形成促進	紫斑
白内障、緑内障	多尿
急性膵炎	多汗
脂肪肝	不眠
ステロイド離脱症候群	浮腫
	低カリウム血症

よく胃腸障害が言われますが、NSAIDの方が強く、また NSAID がステロイドに対して副作用が少ないかということ、必ずしもそういうわけではありません。肝障害、腎障害を起こすこともあります。先ほど三森先生のお話しにも出ましたが、ステロイドはいろいろなものがあり、プレドニゾロンが標準ですが、ベタメタゾン (リンデロン®) やメチルプレドニゾロン (メドロール®) といったステロイドもあります (表3)。ベタメタゾンは半減期が長いので、効果が持続する点はよいのですが、どうしても蓄積性がありますので、筋力が弱ったり、皮膚が弱くなったり、特殊な副作用が出るケースがあると思います。副作用

表3. 副腎皮質ステロイドの種類

	ステロイド薬	グルココルチノイド作用	ミネラルコルチノイド作用	1錠中の量 (mg)	血漿消失半減期 (時間)	生物学的半減期 (時間)
短時間作用型	コルチゾール	1	1	10	1.2	8~12
	コルチゾン	0.7	0.7	25	1.2	8~12
中時間作用型	プレドニゾロン	4	0.8	1.5	2.5	12~36
	プレドニゾン	4	0.8	5	3.3	12~36
	メチルプレドニゾン	5	0	4	2.8	12~36
	トリアムシノロン	5	0	4	3	24~48
長時間作用型	パラメタゾン	10	0	2	3.5	36~54
	デキサメタゾン	25	0	0.5	3.5	36~54
	ベタメタゾン	25	0	0.5	3.5	36~54

で特に問題とされるのは、感染症ですね。肺炎、蜂巣炎のような皮膚の感染症、带状疱疹も含まれます。それから大量に使用すると気分が高揚するような感じになってしまって、眠れない日が続くと、精神の変調を来すことがあります。家族がくると性格が変わったんじゃないかと言われてしまうこともあるんですね。糖尿病が悪くなることもあるし、骨粗鬆症は少量でも起こります。それから骨壊死といって、ある時から突然、関節の特に股関節、ひざ関節に症状を起こすこともあります。骨の栄養状況が悪くなると、骨が崩れてしまって整形の先生に手術してもらわなければならないケースもあるかと思えます。ただ、医師の我々からすると、SLEはそれ自身非常に重症な病気であるケースも経験するわけです。したがってステロイドによる致命的な副作用は注意しなければならないですが、すぐに問題とならないようなものはどうしても二の次になってしまうことが多く、実際量を減らしてくれば良くなる副作用も多いので、医者が気にする副作用と皆さんが気にする副作用に多少温度差があるということかもしれません。

ステロイドでは少量、中等量、大量と言われますがこれは体重によっても違います。例えば、35 kgしかない人は40mgでも大量の部類に入ると思えます。維持量は少ない方がいいのですが、世界的には7.5mg/日以下にできるといいのではないかとされています。むくみが強いときには、主に大量投与時ではありますがメチルプレドニゾロン(メドロール®)に変更することもありますし、プレドニンで効果が表れにくい時は、ベタメタゾン(リンデロン®)にするケースもあります。特に若い方は代謝が盛んで、ムーンフェイスも出ず、我々が非常に多い量を使っているのに効いている感じがしないという人がいま

す。そういう方はリンデロン®に切り替えると良いというケースもあります。ステロイドはいかに必要十分な量を選択するかということが重要です。副作用があるからといって、急性期に少ない量にしてしまうと十分な効果がでない。一方で、やたら大量にしてしまうと、効果はよくできるかもしれませんが、副作用で悩むことになる。その場その場でいかに必要十分な量を選ぶかというところが我々の最も重要な仕事と思っています。

それからステロイドパルス療法ですね。

メチルプレドニゾロンはプレドニゾロンの1.25倍、つまりプレドニゾロンだと1250mg、すなわち5mgの錠剤250粒を1日で飲んでくださいと言っているのと同じで大変な量ですが、毎日毎日病態が悪くなるような急性の変化に対しては使うことがあるかと思っています

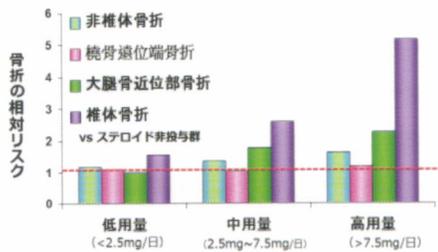
それから、ステロイドの副作用として重要なのは骨粗鬆症です。どうしても骨がもろくなってしまいます。膠原病は女性の方が多いので、若い方でも骨が薄くなってしまったり、骨折するということがあって、そうすると行動範囲が狭くなってしまって大変です。骨粗鬆症には最近色々な良いお薬が発売されています。よく使われているのが、ビスホスホネート製剤、早朝に飲む薬です。朝1回、多めの水でのむ、その理由はちゃんと胃の中に入れて食道のあたりにとどまると食道に障害がでてしまうということで、180ccぐらいの多めの水で飲んで、飲んだら30分ぐらいは横にならないでしっかり胃の中に入れることが重要です。他の薬と一緒に飲むときわめて吸収が悪いので、食後とか、ほかの薬と一緒にあるいは食事と一緒にせつかく

薬を飲んでいるのに薬の効果が無いのでこのような特殊な飲み方になります。

次は感染症です。ニューモシスティス肺炎、これはカビの一種なんですけれども、本来なら、健康な人、免疫抑制の少ない人には起こらないような感染症がまれに起こってしまうので、そのための予防薬（ST合剤）があります。それから先ほど述べた骨壊死、これは特にSLEの方で大量にステロイドを使われた方に見られやすい。治療は免荷といってその部分に負担をかけないようにすると、しばらくすると少し戻ってくる、良くなるケースがあります。

この図は骨折リスクということで、海外のデータです(図4)。ここでいう高用量とは、いわゆる大量療法ではなくて、維持量としての高用量なのですが、1日7.5mgを超えると、椎体骨折、つまり背骨の骨折が増えるということでもありますので、なるべく少なくする必要があります。ただ、7.5mg未満でも起こりえますので、十分な治療をしなければならないということです。これについてはすでにガイドラインができています(図5)。

図4. ステロイド投与量と骨折リスク

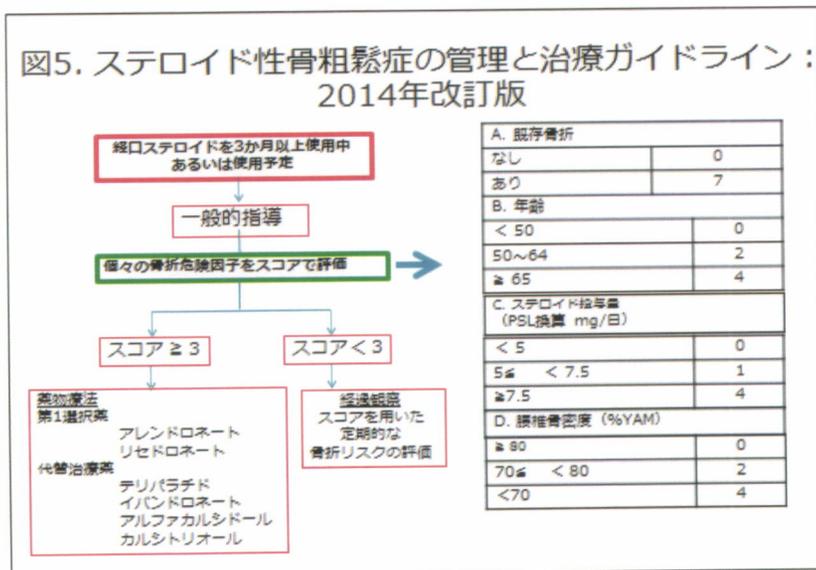


対象と方法：英国の保険データベース（GPRD）に登録された経口ステロイド投与患者 244,235例の cohorts 試験（平均年齢：57.1歳、女性58.6%）と、非ステロイド投与患者 244,235例の cohorts 試験（平均年齢：56.9歳、女性 58.6%）を後ろ向きに調査し、ステロイドの投与量と骨折リスクを評価した
Van Staa TP. J Bone Miner Res. 15, 993-1000, 2000.

膠原病で内臓病変があった場合、たいていの場合、ステロイドが3か月以上継続されるかと思いますが。実際にはその時点で年齢が65歳以上だと4点ですので、必ず何らかの治療をしてください、となります。あるいはステロイドを連日7.5mg以上では4点ですので7.5mg以上を3か月以上使えばかならず治療してくださいねということになるかと思います。

次は糖尿病ですね。これは家族歴があると、ステロイドを使うことによりかなりの確率で誘導されてしまう。食後がかなり高いので夜寝る前の血糖が300を超えるケースもありますが、だからといってステロイドを減ら

図5. ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療ガイドライン：2014年改訂版



A. 既存骨折	
なし	0
あり	7
B. 年齢	
< 50	0
50~64	2
≥ 65	4
C. ステロイド投与量 (PSL換算 mg/日)	
< 5	0
5 ≤ < 7.5	1
≥ 7.5	4
D. 腰椎骨密度 (%YAM)	
≥ 80	0
70 ≤ < 80	2
< 70	4

すということではなく、糖尿病の先生と相談して、急性期はしっかり血糖を抑えることが重要だと思います。

ステロイドの副作用として胃潰瘍をよく言われます。先程申し上げたように、ロキソニン®とか他のNSAID、解熱鎮痛薬と併用していると問題がありますが、単独ではそれほど問題にならないのではではないかと思えます。ただ、ステロイド自身が傷の治りを悪くするということがありますので、もともと胃潰瘍があった場合、本来は治るはずのものが、ステロイドを飲んでると治りにくいということがあります。ロキソニン®をずっと飲んでると、それによって潰瘍ができ、ステロイドを飲んでなければそれが治るのに、ステロイドで治りにくくなってしまうというケースがあるので、一緒に飲んでいる場合は要注意です。また胃の痛みにも痛み止めが効いてしまうケースがあり、我々が「胃の調子は悪くないですか？」と聞くと、患者さんは「全然悪くありません」というのですが、本来痛いはずの胃潰瘍症状がなく、検査をするとものすごく大きい潰瘍があったりするケースがあるので、特に高齢の方は注意が必要です。

膠原病治療として、本当に悪い免疫だけ抑えこむのがよいのですが、なかなかそういうわけにはいかない。ステロイドに加えて使用する免疫抑制薬は良く効けばステロイドを減らすことができますが、感染症には注意しなければならない。妊娠に関しては不利なケースが多いです。またステロイドを多少増やしてもあまり副作用が強くなることはないのですが、例えば、免疫抑制薬をちょっと増

やただけで副作用が変わってくるケースもあるので注意です。

シクロホスファミド(エンドキサン®)は、膠原病治療ではエース級の、もっとも頼りになる免疫抑制薬の一つです。口から飲むお薬もありまして、最近あまり使われなくなりましたが、ウェゲナー肉芽腫症(現在の名称は多発性血管性肉芽腫症)の場合は使うことがあります。しかし出血性膀胱炎が起これると膀胱にがんができてしまうケースがあります。したがって最近点滴製剤が主流でループス腎炎治療でも多用されますが、卵巣機能を抑え込んでしまって、年齢の高いSLEの患者さんが使うと高い確率で無月経になってしまいます。やめて生理が戻ってくればいいのですが、そのまま閉経になってしまうケースもあるので、十分に注意しないとイケない。お子さんが欲しい、欲しくない、そういうことに関わらずこういった男性機能、女性機能が失われるということに関しては、非常な恐怖を持つ方もおられますので、非常に大切なポイントです。一方で、SLEは1:9で女性に多い、それも結構若い方に多いということで、女性ホルモンが悪さをしているという科学的な根拠もあるわけです。それを抑え込むということで、エンドキサン®が有効なのではないかという先生もおられます。いずれにしてもこのエンドキサン®は急性期には非常に素晴らしい効果を起こすことが多いのですが、慢性的にだだら使うことによって色々な副作用があり、10年~20年とか使ってしまうと、がんの問題がでてくるので、半年とか1年それぐらいまでで寛解が導入されたら、その後は他の免疫抑制薬に替え

るなどして、最小限にとどめることが重要か
と思います。最近では、まず①寛解を導入し
て、②その寛解を維持する。ループス腎炎な
ど膠原病の治療はこのように2段階で考え
ることが多いかと思います。

寛解維持療法として良く使われるのがア
ザチオプリン（イムラン®、アザニン®）で
すけれども、肝機能障害が起こることがあり
ます。また併用薬で、注意すべき薬剤があり
ます。高尿酸血症の薬剤と一緒に使うと、副
作用が強くなったり、血球減少、白血球が急
激に減ったりすることが多いです。急性期で炎
症が燃えているときにこのイムラン®を使
うことはありませんが、寛解が導入されたら、
エンドキサン®の代わりに使うというのが一
般的です。

タクロリムス（プロGRAF®）ですが、糖
尿病があるとそれが確実に悪化してしま
います。血圧が高くなったり腎障害が出るケ
ースもありますが、量の問題もあるかと思
います。このお薬で注意いただきたいのは薬
剤の相互作用です。マクロライド系抗菌薬、
例えばクラリスマイシンは普通の風邪でも副
鼻腔炎でも出される薬ですが、知らないで一
緒に飲んでるとタクロリムスの血中濃度が
高くなる。どうもこの抗生物質を飲むよう
になってきてから、効果が高くなってきたよ
うな気がすると言われることもあります。そ
れから、グレープフルーツジュースも血中濃
度を高めるということで、副作用の増強に
は気をつけなければいけません。

いくつかの膠原病に対して、タクロリム
ス（プロGRAF®）は保険適用が通ったので、
シクロスポリン（ネオオーラル®）は以前ほど

使われなくなりました。プロGRAF®と似た
ようなお薬ですが、血糖悪化に関してはこ
ちらの方が多少有利かと思います。一方で、
歯肉、歯茎が腫れてきたり、あるいは多毛、
腕の所に産毛が生えてきたりという副作用
があります。

ブレディニン®はループス腎炎などで使
われます。連日服用ではなく、パルス療法
として使うことがあります。実際のところあ
まり効果が高くない。一方安全性はきわめ
て高いですが、高尿酸血症が起こることが
ありますので注意していただければと思
います。それからセルセプト®、最近の注
目すべき薬の一つであります。卵巣機能へ
の影響が少なく、ループス腎炎の寛解導
入あるいは寛解維持療法両方に使えるの
ですが、妊娠中の使用は禁忌です。それ
から、血球減少や消化管症状が起こるこ
ともあるので、量の設定に関しては注意
しないといけません。

免疫調整薬であるヒドロキシクロロキ
ン（プラケニル®）も注目されている抗
SLE薬です。その副作用として網膜症が
最も重要です。プラケニル®は皮膚症
状、関節症状に関しては、有効性が認め
られます。プラケニル®はステロイド大
量療法、免疫抑制療法を積極的にこな
っている時に、急いで使うものではない
かもしれませんが、しかしいづれ併用
することが好ましいと考えられています。
プラケニル®を使っている人と使ってい
ない人で比較した場合、同じような治
療をすると、使っていない人の方が再
燃のリスクが多いというデータが、発
表されています。リウマチにおけるメ
トトレキサートのように、プラケニル®
をSLEにおけるアンカードラッグと

言う先生もおられます。しかし強い免疫抑制効果を期待してというわけではなく、むしろ将来的な再燃予防、および抗マラリア薬ということで感染症や血栓の予防に対してもよいのではないと言われることもその理由です。今後、SLE 患者さんでは、いろんな場面で主治医の先生から結構勧められると思います。問題は眼の副作用でしょう。特に留意すべきは網膜の障害、これは必ずしも自覚症状がなくとも、だんだん網膜が傷んでしまうケースがあるようです。飲み始めてすぐ出るのではなく、2年以内は基本的には出ないということですので、2年以上、3年、4年と飲み続けた場合が注意です。症状がなくても半年に1回、あるいは1年に1回くらいは、ぜひ眼科の先生にチェックしてもらってください。眼科でもプラケニル®という薬を全く知らない先生がおられるので、ガイドラインをよく知った先生にチェックしてもらわなければならないといけません。網膜を観察するため少し特殊な検査が必要です。自覚症状がなくても、網膜障害がでるという点が重要です。繰り返しになりますが、服用してすぐに出ることはありません。基本的には、2年後、3年後といったかなり長い服用で出る可能性があるということです。実際には早期から出現する目の副作用もありますが、それらの場合は中止をすれば問題ありません。眼の副作用として色々なものがあるということですので、いずれにしても眼科の先生との協力が必要です。

それから、免疫グロブリンの大量点滴療法、これは免疫抑制薬とは違うかもしれません。が、SLE の血小板減少や筋炎に投与されます。

もともと我々の身体の中にあるものを大量に足す治療ですが、副作用が全くないわけではありません。コストが比較的高いことも欠点です。

三森先生が、リツキシマブという生物製剤をお話されましたが、SLE では残念ながら保険適用が通っていません。血管炎である多発性血管肉芽腫症（ウェゲナー肉芽腫症）、顕微鏡的多発血管炎では、難治性という条件つきで保険適用が通っています。この薬剤のターゲットである CD20 は免疫に関わる「B 細胞」の表面に出ている抗原でありまして治療により B 細胞を除去してしまう。ほぼ 0 になってしまうのですが、有害な B 細胞が抑えられることによって、効果が出ると言われていきます

ベリムマブ（ベンリスタ®）は自己抗体が陽性の人に特に効くと言われます。ベンリスタ®は低補体の人に対して使うと、補体が改善したり、抗 DNA 抗体が下がったりすることで、かなりその効果に期待がされています。

ベリムマブ（ベンリスタ®）は自己抗体ただしまだ承認されたばかりということであり、重症な病態に対して、どれくらい効くのが本邦では分かっていないのが実情です。やはりこれも再燃予防、あるいは軽症な症状に対するステロイドの代替治療になるかと思えます。

血漿交換という治療法もあります。SLE における血液の中にある有害なもの、自己抗体が最たるものですが、それを取り除くとよいのではないかという考えがあります。肺胞出血といって、肺の中で出血する、実際には出血すると息苦しくなるだけでなく、かなり

貧血も進んでしまうわけですが、そういう状態、重篤な状態で血漿交換を行うと改善する可能性があります。

いずれにしても、患者さんの臓器障害とその重症度、また合併症を勘案して上記の治療を選択しているのが現状です。

3. 日常生活における注意

日常生活における注意(表4)ですが、やはり、過労、無理を避けるということは重要です。

しかし若い方も多いので、どうしても無理をしてしまうケースがあるでしょう。翌朝起きた時に、今日はだるいなと思った時は、その日はセーブする。よくリハビリなんかでも言われますが、リハビリは多少無理をしないと全然先に進めないわけですが、翌朝少し過労になっているようだったら、その日は少し軽くするということですね。

紫外線が強い時期には、特に日光過敏症がある場合、日差しを避ける、日焼け止めクリームを塗るだとか、日傘をさす、あるいは長袖を着る、などが重要です。

歯の治療、特に抜歯時には骨粗鬆症のお薬がしばしば問題にされるかと思えます。早朝に飲むビスホスホネート製剤や6か月間隔で注射されるデノスマブ(プラリア®)を使用している場合には膠原病担当医と歯科の先生がよく相談することが重要です。それから強皮症の方は指先の血行が悪いので、指先は大切にしてくるべく傷つけないようにする。またステロイドを服用中、抗血小板薬(あるいは血液をさらさらにする薬剤)使用中では、手術する場合、それが予定手術であ

っても注意がありますので、主治医の先生と相談してください。

マッサージも本人が気持ちよければ良いと思いますが、皮膚に傷をつけたりする鍼灸はあまりお勧めできないと思います。

表 4.日常生活における注意

- ・過労・無理をさける
 - ・翌朝に疲労が残らないように
- ・自身の病気(膠原病)で問題となるあるいは後遺症を残す可能性があることを把握する
- ・食事などに関係してくる
- ・日光過敏症がある方では強い日差しをさける
- ・薬の調節・歯の治療などの小手術は医師と相談
- ・手指を大切にしてお家事などで傷をつけないように
- ・調節してよい薬剤とそうでない薬剤があるので注意
- ・ステロイド服用中・抗血小板薬使用中は外科的処置に対しても注意点あり
 - ・ステロイドカバー・ヘパリンの切り替え
- ・マッサージはよいが、針・お灸は皮膚病変を悪化させる可能性あり
- ・結婚と妊娠
 - ・相手の方に理解してもらうことが望ましい
 - ・妊娠の可否・その時期について主治医とよく相談を
- ・サプリメントは?
 - ・定評のあるメーカーから出ているものはよいが、根本的治療にはならない
 - ・メトトレキサートを服用している患者さんは葉酸が含まれているサプリメントに注意
- ・風邪薬は?
 - ・うがいや安静で数日間様子を見てよいが、高熱や症状が強い時は早めに受診
 - ・風邪薬は今飲んでる薬との相互作用・アレルギーに注意、近医でもらった薬を服しても改善しなければ受診

表5. ステロイド・免疫抑制薬使用時のワクチン接種

不活化ワクチン（接種可能）

肺炎球菌、インフルエンザ、子宮頸癌、A型肝炎、B型肝炎、狂犬病、破傷風、ジフテリア、日本脳炎 等

生ワクチン（接種は原則禁止）

BCG、はしか（麻疹）、風疹、おたふくかぜ、みずぼうそう（水痘）、ポリオ、黄熱、ロタウイルス 等

予防接種はいいものと悪いものがあります。

不活化ワクチンはむしろ推奨されるわけがありますけれども、強力な免疫抑制療法を行っていたりすると、少し効果が落ちることはあります。一方、生ワクチンは原則として打ってはいけないことになっています（表5）。

結婚に関してはもちろん問題はありません。しかしお相手の方にある程度、病気のことを理解してもらうことが理想です。妊娠に関しては、一部の合併症があると注意すべき点があるケースもありますので、計画的に相談していただきたいと思います。

サプリメントは全てを否定するわけではありません。ただし筋炎などで、メトトレキサートを使っている場合は葉酸が含まれているサプリメントを多く飲みすぎるのはよくない。普通の食事の葉酸摂取程度なら問題ないと思います。

風邪に関しても、その都度大学病院に来るのは大変だと思いますので、近くの先生に診てもらおうのがいいでしょう。ただその時にどういってお薬を飲んでいるか、きちんと知らせてください。先程プログラフ®の相互作用のことをお話ししました。また痛み止め(NSAID)

が重複して処方されてしまうことがあります。必ずこういうお薬を飲んでますということを近所の先生に出してもらいたいです。

手術に関しては全身麻酔などストレスがかかるケースもあるので、ステロイドカバーといって、一時的にステロイド増量をするケースがあります。

漢方薬使用については、麦門冬湯などわれわれも良く使うものがあります。しかし我々は西洋医学の教育しか受けていないので、本来なら漢方薬のことを良く知っている先生に診てもらう方がよいかと思っています。

強皮症では、逆流性食道炎が多いため、食事は小分けにして少しずつ摂るという注意が必要です。お酒は全く否定するものではありませんが、薬の代謝を変えてしまうことがあるので、飲酒のタイミングを注意していただきたいと思います。

4. おわりに

膠原病診療では、患者さんに友の会・機関誌を利用して自分がもっている病気がどんな病気であるということを知ってもらうことが極めて重要です。また患者さんたちが、今後どういう生活を望むのかということが重要であります。それらを治療に反映させることを、協働的意思決定(Shared decision making)と言い、膠原病治療では重要と思います。

以上でございます。長い間ご清聴ありがとうございました。

一般社団法人 全国膠原病友の会 平成30年度(第6期)社員総会報告

全国膠原病フォーラムの翌日、平成30年4月22日(日) 大阪リバーサイドホテルにおいて平成30年度(第6期)社員総会を開催しました。下記議事および理事会報告を行い、全ての議事が承認されました。また、社員総会后には、経過措置終了後の様々な問題点や友の会運営に関する意見交換を行いました。

本号では、社員総会の報告として、平成29年度収支決算報告・監査報告、平成30年度活動方針報告・収支予算報告を中心に報告いたします。なお、平成29年度活動報告については次号に掲載させていただきます。

平成30年度 第6期 社員総会
日時：平成30年4月22日(日)
9:30~14:00
(議事)
議案1 平成29年度活動報告
議案2 平成29年度収支決算報告
議案3 平成29年度監査報告
議案4 理事の補充
(理事会報告)
報告1 平成30年度活動方針報告
報告2 平成30年度収支予算報告

法人第6期 理事・監事
代表理事 森 幸子(関西、滋賀)
副代表理事 渡邊 善広(北海道・東北・福島)
副代表理事 清水 浩子(関東、山梨)
常務理事 箱田 美穂(事務局長、東京)
理事 関 幸子(首都圏、千葉)
理事 古市 祐子(中部・東海、三重)
理事 斉藤 文子(中国・四国、広島)
理事 江頭 邦子(九州・沖縄、佐賀)
監事 後藤 眞理子(神奈川)
監事 大澤 富美代(群馬)



平成 29 年度 収支決算報告

平成29年度(2017年度)決算報告

(H29.4.1～H30.3.31)

【一般会計の部】収入

科 目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	9,585,600	8,220,000	-1,365,600
普通会員会費収入	7,585,600	6,768,000	-817,600 ※1
賛助会員会費収入	2,000,000	1,452,000	-548,000 ※2
2. 事業収入	500,000	291,013	-208,987 ※3
書籍売上収入	200,000	121,967	-78,033
災害関連用品売上収入	300,000	169,046	-130,954 ※4
3. 補助金等	1,000,000	786,075	-213,925
民間助成金	1,000,000	700,000	-300,000 ※5
研究班受託収入	0	86,075	86,075 ※6
4. 寄付金収入	352,500	1,696,986	1,344,486
寄付金収入	300,000	1,621,642	1,321,642 ※7
募金収入	52,500	75,344	22,844
・JPA募金収入	150,000	215,268	65,268
・JPA募金返金分	-97,500	-139,924	-42,424 ※8
5. 雑収入	318,300	33,554	-284,746
受取利息収入	10,000	34	-9,966
雑収入	308,300	33,520	-274,780 ※9
事業活動収入計	11,756,400	11,027,628	-728,772 ※10
前期繰越収支差額	4,285,720	4,285,720	—
一般会計収入の部計	16,042,120	15,313,348	-728,772

※1) 普通会員会費収入: 予算比89% (前年比96%)

※2) 賛助会員会費収入: 予算比72% (前年比86%)

※3) 事業収入: 予算比57% (前年比80%)

※4) 災害関連用品収支: 169,046円-90,936円=78,110円

※5) 田辺三菱製菓手のひらパートナー300,000円、中外製薬患者活動支援金20,000円、

サノフィ団体活動支援金30,000円、ファイザー公益的活動寄付150,000円、難病患者サポート事業200,000円

※6) 国立障害者リハビリテーションセンター アンケート調査

※7) 企業1,000,000円、患者家族300,000円、海外企業106,863円を含む

※8) 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

※9) JPA協会の会費還元金27,900円、資料印刷代18,123円より入歯リサイクル支部還元金12,503円を差引きます

※10) 一般会計事業活動収入: 予算比94% (前年比102%)

※11) 事業費支出: 予算比93% (前年比84%)、管理費支出: 予算比87% (前年比81%)

一般会計事業活動支出: 予算比93% (前年比84%)

※12) パソコンの外付け機器、プリンター代金が含まれます。

※13) 賃貸料(リース料)にはコピー機および印刷機等のリース料が含まれます

※14) 活動費には全国患者・家族集会協賛金と参加費などが含まれます。

※15) 分担金にはJPAや障害者団体定期刊行物協会への分担金が含まれます。

※16) プリンター修繕費

※17) 雑費には振込手数料が含まれます。

※18) 租税公課には法人都民税70,000円が含まれます。

※19) 前年度労働保険料過払い分還元

【一般会計の部】支出

科 目	予算額	決算額	差異	
1. 事業費支出	5,350,000	5,314,241	-35,759	※11
会議費(理事会)	30,000	56,810	26,810	
旅費交通費(理事会交通費)	800,000	746,500	-53,500	
出張交通費	300,000	275,391	-24,609	
印刷製本費	1,400,000	1,581,788	181,788	
通信運搬費	1,100,000	1,121,565	21,565	
消耗什器備品費	0	45,327	45,327	※12
消耗品費	500,000	461,022	-38,978	
賃貸料(リース料)	400,000	379,449	-20,551	※13
諸謝金	100,000	33,411	-66,589	
活動費	100,000	59,180	-40,820	※14
ブロック活動支援費	100,000	85,000	-15,000	
災害関連用品仕入	200,000	90,936	-109,064	
分担金	250,000	290,787	40,787	※15
修繕費	50,000	11,340	-38,660	※16
雑費	20,000	75,735	55,735	※17
2. 管理費支出	6,406,400	5,588,803	-817,597	
給料手当	2,000,000	2,095,410	95,410	
会議費(総会)	500,000	791,785	291,785	
旅費交通費	2,550,000	1,358,600	-1,191,400	
・通勤交通費	550,000	519,360	-30,640	
・総会交通費	2,000,000	839,240	-1,160,760	
支部祝い金	10,000	10,000	0	
光熱水道費	80,000	77,983	-2,017	
賃貸料(家賃)	1,166,400	1,166,400	0	
火災保険料	10,000	10,000	0	
租税公課	70,000	80,000	10,000	※18
予備費	20,000	-1,375	-21,375	※19
事業活動支出計	11,756,400	10,903,044	-853,356	※11
特定資産への積立支出	0	0	0	
次期繰越収支差額	4,285,720	4,410,304	124,584	
一般会計支出の部計	16,042,120	15,313,348	-728,772	

【貸借対照表】

平成30年3月31日現在

科目	前年度末	当年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	4,298,032	4,422,616	124,584
現金	30,252	10,465	-19,787
預金	4,267,780	4,412,151	144,371
2. 固定資産	961,960	961,960	0
特定資産	961,960	961,960	0
資産合計	5,259,992	5,384,576	124,584

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	12,312	12,312	0
預り金	12,312	12,312	0
負債合計	12,312	12,312	0
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	961,960	961,960	0
2. 一般正味財産	4,285,720	4,410,304	124,584
正味財産合計	5,247,680	5,372,264	124,584
負債及び正味財産合計	5,259,992	5,384,576	124,584

【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
義援金会計支出	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

【資産合計】

平成30年3月31日現在

	前年度末時	当年度末時	対前年差
資産合計	5,259,992	5,384,576	124,584

平成 30 年 4 月 7 日

監査報告

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 後藤 眞理子

監事 大澤 富美代

一般社団法人 全国膠原病友の会の第 5 期事業年度の事業報告書及び計算書類（財産目録貸借対照表及び収支計算書）について監査を行った。

1. 監査の方法

理事の業務執行の状況に関する監査に当たっては、理事会その他の重要な会議に出席し、重要な決済文書や報告書を閲覧し、当法人の理事等から、職務の執行状況等について定期的に報告を受け、また、随時説明を求めました。また、経営の状況及び財産の状況に関する監査に当たっては、帳簿や証憑書類の閲覧、照合、質問等の合理的な保障を得るための手続きを行った。

2. 監査の結果

法人の業務は法令及び定款及び平成 29 年度の活動方針、事業計画に基づき適正に執行され、会計処理は一般に公正妥当と認められる会計原則に則って適正に処理されているものと認められた。よって、監事は、上記の事業報告書及び計算書類が、一般社団法人全国膠原病友の会の平成 30 年 3 月 31 日をもって終了する事業年度の業務執行の状況、経営の状況及び同日現在の財産の状況を適正に表示していると認める。

以上

平成30年度収支予算報告

平成30年度 収支予算報告

(H.30.4.01～H.31.3.31)

【一般会計の部】収入

科 目	平成29年度決算	平成30年度予算
1. 会費収入	8,220,000	9,420,000
普通会員会費収入	6,768,000	7,420,000
賛助会員会費収入	1,452,000	2,000,000
2. 事業収入	291,013	400,000
書籍売上収入	121,967	200,000
災害関連用品売上収入	169,046	200,000
3. 補助金等	786,075	1,000,000
民間助成金収入	700,000	1,000,000
研究班受託収入	86,075	0
4. 寄付金収入	1,696,986	687,500
寄付金収入	1,621,642	600,000
募金収入	75,344	87,500
・JPA募金収入	215,268	250,000
・JPA募金返金分	-139,924	-162,500
5. 雑収入	33,554	101,000
受取利息収入	34	1,000
雑収入	33,520	100,000
事業活動収入計	11,027,628	11,608,500
前期繰越収支差額	4,285,720	4,410,304
一般会計収入の部計	15,313,348	16,018,804

【一般会計の部】支出

科 目	平成29年度決算	平成30年度予算
1. 事業費支出	5,314,241	5,850,000
会議費(理事会)	56,810	50,000
旅費交通費(理事会交通費)	746,500	800,000
出張交通費	275,391	500,000
印刷製本費	1,581,788	1,700,000
通信運搬費	1,121,565	1,200,000
消耗什器備品費	45,327	50,000
消耗品費	461,022	450,000
賃貸料(リース料)	379,449	370,000
諸謝金	33,411	100,000
活動費	59,180	80,000
ブロック活動支援費	85,000	100,000
災害関連用品仕入	90,936	100,000
分担金	290,787	300,000
修繕費	11,340	30,000
雑費	75,735	20,000
2. 管理費支出	5,588,803	6,143,600
給料手当	2,095,410	2,100,000
会議費(総会)	791,785	800,000
旅費交通費	1,358,600	1,750,000
・通勤交通費	519,360	550,000
・総会交通費	839,240	1,200,000
支部祝い金	10,000	50,000
光熱水道費	77,983	80,000
賃貸料(家賃)	1,166,400	1,263,600
火災保険料	10,000	10,000
租税公課	80,000	80,000
予備費	-1,375	10,000
事業活動支出計	10,903,044	11,993,600
次期繰越収支差額	4,410,304	4,025,204
一般会計支出の部計	15,313,348	16,018,804

平成30年度活動方針報告

平成30年度 活動方針

(H30.4.1～H31.3.31)

- 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
- ② **膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業**
 - ・小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催
 - ・就労部会の活動
 - ・地域ブロック活動への支援
- ③ **膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業**
 - ・難病対策への取り組み
 - ・難病法施行5年見直しに関する検討
- ④ **膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業**
 - ・電話による療養などの相談事業
- ⑤ **膠原病に関する調査及び研究に関する事業**
 - ・医療費助成等に対する調査
 - ・学会や研究班の協力活動
- ⑥ **内外の関連団体との連携及び交流**
 - ・「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
 - ・難病・障害者団体と連携し活動
 - ・関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
 - ・難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
 - ・全国難病センター研究会への参画及び支援
- ⑦ **その他、目的を達成するために必要な事業**
 - ・社員総会の開催
 - ・全国膠原病フォーラムの開催
 - ・理事会・三役会議等の開催
 - ・設立50周年記念事業検討

《平成29年度賛助会費お礼（先生方）218名》〔順不同〕

（平成29年4月1日から平成30年3月31日までに会費を納入いただいた先生方）

※平成29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。

※法人名称等は省略させていただいております。

氏名	都道府県	病院名
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
仲野 龍己 先生	北海道	守谷内科医院
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲溪仁会病院
高橋 裕樹 先生	北海道	札幌医科大学附属病院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
大西 勝憲 先生	北海道	おおにし内科リウマチ科クリニック
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
松井 和生 先生	北海道	滝川市立病院
篠原 正英 先生	北海道	こうの内科
早坂 隆 先生	北海道	早坂内科クリニック
竹田 剛 先生	北海道	北海道中央労災病院せき損センター
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
梅林 宏明 先生	宮城県	宮城県立こども病院
平林 泰彦 先生	宮城県	光が丘ス [®] ルマン病院
佐藤 由紀夫 先生	宮城県	仙台画像検診クリニック
土田 聡子 先生	秋田県	秋田大学附属病院
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	秋田大学病院
山岸 剛 先生	秋田県	さが医院
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
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館皮膚科
遠藤 平仁 先生	福島県	寿泉堂総合病院
粕川 禮司 先生	福島県	川俣病院
鈴木 英二 先生	福島県	太田西ノ内病院
小林 浩子 先生	福島県	福島県立医科大学附属病院
菅野 孝 先生	福島県	太田西ノ内病院
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
田内 榮子 先生	茨城県	牛久愛和総合病院
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
竹石 美智雄 先生	栃木県	竹石内科クリニック
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
高橋 哲史 先生	群馬県	松井田病院
山崎 崇志 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
天野 宏一 先生	埼玉県	埼玉医大総合医療センター
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院

氏名	都道府県	病院名
半田 祐一 先生	埼玉県	さいたま赤十字病院
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
縄田 泰史 先生	千葉県	済生会習志野病院
鈴木 博史 先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
富田 康之 先生	千葉県	富田医院
本島 新司 先生	千葉県	亀田総合病院
中下 珠緒 先生	千葉県	亀田総合病院
吉岡 拓也 先生	東京都	昭島リウマチ膠原病内科
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド 内科クリニック
田中 栄一 先生	東京都	東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター
稲毛 康司 先生	東京都	日本大学医学部附属板橋病院
森 雅亮 先生	東京都	東京医科歯科大学
山路 健 先生	東京都	順天堂大学附属順天堂医院
泉 啓介 先生	東京都	慶応大学医学部リウマチ膠原病内科
田巻 弘道 先生	東京都	聖路加国際病院
大林 豊 先生	東京都	大林医院
谷口 修 先生	東京都	谷口内科
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学大学院
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
川合 眞一 先生	東京都	東京大学医学部
島根 謙一 先生	東京都	東京都立墨東病院
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
針谷 正祥 先生	東京都	東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター
細野 治 先生	東京都	上板橋病院
中島 亜矢子 先生	東京都	東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター
森谷 泰和 先生	東京都	森谷医院
金子 俊之 先生	東京都	とうきょうスカイツリー駅前内科
大谷 寛 先生	東京都	立川相互病院
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
横川 直人 先生	東京都	都立多摩総合医療センター
小笠原 孝 先生	東京都	都立大塚病院
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学
井出 宏嗣 先生	東京都	昭和大学病院膠原病内科
小林 茂人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属越谷病院
清川 重人 先生	東京都	富士森内科みなみのクリニック
鈴木 毅 先生	東京都	日本赤十字社医療センター
小出 純 先生	東京都	上板橋病院
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
香宗我部 滋 先生	東京都	花輪病院
長澤 俊彦 先生	東京都	杏林大学

氏名	都道府県	病院名
村島 温子 先生	東京都	国立成育医療研究センター
西岡 久寿樹 先生	東京都	難病治療研究振興財団
桐野 洋平 先生	神奈川県	横浜市立大学医学部
菅田 文彦 先生	神奈川県	柿生内科クリニック
伊藤 秀一 先生	神奈川県	横浜市立大学大学院医学研究科
川畑 仁人 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
北 靖彦 先生	神奈川県	横浜労災病院
永井 立夫 先生	神奈川県	北里大学病院
星 恵子 先生	神奈川県	たまプラーザ内科クリニック
永淵 裕子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
井畑 淳 先生	神奈川県	国立横浜医療センター
安達 正則 先生	神奈川県	安達クリニック
岡野 裕 先生	神奈川県	川崎市立川崎病院
杉崎 徹三 先生	神奈川県	戸塚共立第一病院
安間 美津彦 先生	神奈川県	安間医院
石塚 修悟 先生	神奈川県	尾崎クリニック
伊藤 聡 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
山崎 美穂子 先生	新潟県	済生会新潟第2病院
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部
長谷川 尚 先生	新潟県	はせがわクリニック
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学保健管理センター
加藤 弘巳 先生	富山県	JCHO 高岡ふしぎ病院
藤田 義正 先生	石川県	金沢医科大学病院
鈴木 康倫 先生	石川県	石川県立中央病院
神崎 健仁 先生	山梨県	山梨県立中央病院
石井 亘 先生	長野県	長野赤十字病院
下島 恭弘 先生	長野県	信州大学医学部附属病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
水野 正巳 先生	岐阜県	岐阜大学病院
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜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
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
石塚 達夫 先生	岐阜県	岐阜市民病院総合診療・リウマチ膠原病センター
今井 裕一 先生	岐阜県	多治見市民病院
山崎 賢士 先生	静岡県	聖隷浜松病院
井上 達雄 先生	静岡県	聖隷浜松病院
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
飯笹 泰蔵 先生	静岡県	伊東市民病院
石原 義ゆき 先生	静岡県	JA 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院

氏名	都道府県	病院名
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
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
宮本 俊明 先生	静岡県	聖隷浜松病院
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎病院
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
金本 素子 先生	静岡県	藤枝市立総合病院
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
坪井 声示 先生	静岡県	静岡厚生病院
大村 晋一郎 先生	愛知県	名古屋市立大学
小野田 覚 先生	愛知県	小野田内科
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
浅川 順一 先生	愛知県	浅川医院
船橋 直樹 先生	愛知県	ふなはし内科クリニック
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
鳥越 公彰 先生	滋賀県	鳥越医院
川上 勝之 先生	京都府	川上内科
三森 経世 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
井口 美季子 先生	京都府	京都医療センター
長井 苑子 先生	京都府	中央診療所
西小森 隆太 先生	京都府	京都大学附属病院
根来 伸夫 先生	大阪府	大阪市立大学医学部附属病院
辻 聡一郎 先生	大阪府	大阪南医療センター
緒方 篤 先生	大阪府	NTT 西日本大阪病院
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科大学
藤井 隆 先生	大阪府	結核予防会大阪病院
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学大学院医学系研究科
橋本 淳 先生	大阪府	大阪南医療センター
栗谷 太郎 先生	大阪府	大阪リウマチ・膠原病クリニック
森 啓悦 先生	大阪府	国立循環器病研究センター
尾崎 吉郎 先生	大阪府	関西医科大学第一内科
兪 炳碩 先生	大阪府	東永内科リウマチ科
佐浦 隆一 先生	大阪府	大阪医科大学リハビリテーション医学教室
前田 恵治 先生	大阪府	NTT 西日本大阪病院
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院
廣畑 俊成 先生	兵庫県	信原病院
中山 志郎 先生	兵庫県	中山内科リウマチ・アレルギー科
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学附属病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空知内科院
志水 正敏 先生	兵庫県	志水リウマチ科内科診療所
松井 聖 先生	兵庫県	兵庫医大附属病院

氏名		都道府県	病院名
藤井 隆夫	先生	和歌山県	和歌山県立医科大学
塩 孜	先生	鳥取県	三朝温泉病院
北條 宣政	先生	島根県	浜田医療センター
上野 明子	先生	岡山県	岡山済生会病院
佐田 憲映	先生	岡山県	岡山大学病院
佐々木 環	先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
西山 進	先生	岡山県	倉敷成人病センター
舟木 将雅	先生	広島県	JR 広島病院リウマチ膠原病内科
久保 誠	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	綿田内科病院
高垣 謙二	先生	山口県	高垣皮膚科クリニック
西岡 安彦	先生	徳島県	徳島大学大学院医歯薬学研究部
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
千々和 龍美	先生	高知県	高知記念病院
山崎 聡士	先生	福岡県	久留米大学医療センター
齋藤 和義	先生	福岡県	産業医科大学病院
新納 宏昭	先生	福岡県	九州大学大学院医学研究院
福田 孝昭	先生	福岡県	古賀病院 21
都留 智巳	先生	福岡県	ピーエスクリニック
上田 章	先生	福岡県	福岡山王病院
吉澤 誠司	先生	福岡県	浜の町病院
渡邊 秀之	先生	福岡県	九州労災病院
永野 修司	先生	福岡県	飯塚病院
長澤 浩平	先生	福岡県	早良病院
時山 国大	先生	福岡県	時山内科クリニック
山口 雅也	先生	佐賀県	
多田 芳史	先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
江口 勝美	先生	長崎県	佐世保中央病院
平井 康子	先生	長崎県	諫早療育センター
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
石井 宏治	先生	大分県	大分大学医学部附属病院
馬場 亮三	先生	大分県	宇佐リハビリ診療所
熊木 美登里	先生	大分県	
大塚 栄治	先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
松山 幹太郎	先生	宮崎県	松山医院
岡山 昭彦	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
村井 幸一	先生	宮崎県	むらい内科クリニック
坂田 師通	先生	宮崎県	坂田病院内科
梅北 邦彦	先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
駿河 幸男	先生	鹿児島県	鹿児島県立北薩病院
泉原 智鷹	先生	鹿児島県	泉原リウマチ内科クリニック
武井 修治	先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
徳山 清公	先生	沖縄県	徳山内科医院

《平成29年度賛助会費お礼（医療関連の団体）13団体》〔順不同〕

（平成29年4月1日から平成30年3月31日までに会費を納入いただいた団体）

*法人名等は省略させていただいております。

団体(医療関連などの団体)	都道府県
ゆうファミリークリニック	宮城県
戸塚共立第一病院	神奈川県
昭和大学豊洲病院	東京都
はちまんクリニック	香川県
豊見城中央病院	沖縄県
川田じゅんこクリニック	山口県
まつお TC クリニック	沖縄県
富士森内科クリニック	東京都
あずまりウマチ内科クリニック	埼玉県
世田谷リウマチ膠原病クリニック	東京都
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
泉南新家クリニック	大阪府
かねこ内科リウマチ科クリニック	埼玉県

《平成29年度賛助会費・寄付お礼（企業関連他の団体）7団体》

（平成29年4月1日から平成30年3月31日までに会費もしくは寄付をいただいた団体）

*法人名称等は省略させていただいております。

団体(企業関連・その他の団体)
ファイザーホールディング
タマ・テック・ラボ
格安印刷デザインファクトリー
(株)フィットラボ
アルク産業(株)
CAF アメリカ
シスコシステムズ合同会社

☆多くの先生方より「寄付金」および「支部への寄付金」もいただいています。

誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

☆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 SLE と診断されてかれこれ 34 年になります。こちらの症状は落ちついておりますが、色々副作用に悩まされております。

昨年の 11 月の末に骨盤の恥骨（下肢）というところを骨折し、いまだに完治しておりません。先生のお話によると、股関節を手術した患者さんには時々おこる症例だそうです。周りにそういうご経験されている方もいらっしゃらないし、ちゃんと治るのか不安な毎日を送っております。患者さん、医療関係の方、何か良きアドバイス情報をいただけたらと思い、投稿させていただきました。メール、お手紙、TEL、何でも結構です。どうかよろしくお願いいたします。

（ペンネーム：ゆっきー）

◎ 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

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203 号

（一社）全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください



★おねがい

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

掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

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

事務局だより

就労部会のつどい（首都圏ブロック）開催のご案内 ～難病患者が働いて収入を得るには～

<日時>平成30年11月10日（土）13:00～16:00

<場所>東京都難病ピア相談室（東京都広尾庁舎1階）

150-0012 東京都渋谷区広尾5-7-1

（東京メトロ日比谷線広尾駅 徒歩3分）

<講師>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

難病相談就労サポーター

他当事者3名

<プログラム>（予定）：12:30～ 受付開始

13:00～ 講演

14:30～ 相談会

<参加費> 無料

<対象者> 就労を希望している方、就労をしている方、これまで就労をしてきた方、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

【お問い合わせ】

全国膠原病友の会 事務局 TEL:03-3288-0721/FAX:03-3288-0722

「就労部会のつどい（関西ブロック）」の報告

友の会の「就労部会」において、昨年2月から3月にかけてアンケート調査を行った結果、「就労部会」に望むものの第一位が「膠原病患者同士の情報の共有、交流会の開催」でした。この結果を受けて、本年3月18日（日）に西九条第五町団集会所（大阪市此花区）において関西ブロック主催の「就労部会のつどい」を開催しました。

今回の「就労部会のつどい」の参加者は9名（スタッフを除く）でしたが、機関誌「膠原188号」に開催案内を掲載いただいたので、東海や九州からの参加もありました。

就労部会のつどいのプログラム

- ①「就労部会」アンケート調査の報告
「障害者差別解消法と難病患者」報告
(14:00~15:00)
- ②「就労部会」交流会
(15:00~16:30)

今回の「就労部会のつどい」では、交流会に先立って情報の共有として、「就労部会」のアンケート調査の報告と、就労問題につながる「障害者差別解消法と難病患者」についての報告も行いました。

参加者からは「皆さんのお話を聞くことができて、働くことに対して悩んでいるの

は自分だけではないのだと少し心が軽くなりました。」「就労部会のつどいが、今後いろいろなところで開催されるといいなと思います。」などの感想をいただきました。就労問題の重要性は大きくなっていくと思いますので、各地で「就労部会のつどい」が開催されることを期待したいと思います。

〔報告：大黒宏司（関西ブロック事務局）〕

不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



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

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒して下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。

（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

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

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

（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

「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（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。

大型血管炎市民公開講座 あなたと一緒に考える 高安動脈炎と巨細胞性動脈炎 (側頭動脈炎)の診療

2018 9月2日 日

開場 / 13:00 講座時間 / 13:30 ~ 16:00

プログラム

座長

針谷 正祥(東京女子医科大学)
高崎 芳成(順天堂大学)

●開会挨拶 / 13:30 ~ 13:35

針谷 正祥(東京女子医科大学)

13:35 ~ 13:55

高安動脈炎の診断とPET検査

磯部 光章(榊原記念病院)

13:55 ~ 14:15

高安動脈炎の新しい治療指針

中岡 良和(国立循環器病研究センター)

14:15 ~ 14:35

巨細胞性動脈炎の診断と治療

杉原 毅彦(東京都健康長寿医療センター)

●休憩 / 14:35 ~ 14:50

14:50 ~ 15:10

小児高安動脈炎の診断と治療

伊藤 秀一(横浜市立大学)

15:10 ~ 15:30

やりたいことをするための セルフマネジメント

武田 飛呂城

(NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会)

15:30 ~ 15:55

パネルディスカッション

●閉会挨拶 / 15:55 ~ 16:00

高崎 芳成(順天堂大学)

会場

フクラシア丸の内オアゾ Hall B

〒100-0005 東京都千代田区丸の内1-6-5
丸の内北口ビルディング 16階
☎03-6430-9355

主催

公益財団法人 日本心臓血管研究振興会
難治性血管炎に関する調査研究班

後援 あげぼの会

申込方法

参加無料

ウェブサイトからお申し込みください。
どなたでもご参加いただけます。

<https://www.ouialive.co.jp/shimin2018/>



- ◎ JR「東京」駅 丸の内北口 目の前
- ◎ 丸ノ内線東京駅直結
- ◎ 東西線大手町駅直結

●問い合わせ先

株式会社ウィアライブ コンベンション事業部

〒104-0041 東京都中央区新富1-12-4 シーラカンスビル8階
☎03-3552-4170 Fax.03-3552-4178
Email: shimin2018@ouialive.co.jp

＝JPA 地域難病連ブロック交流会 参加のご案内＝

この度、JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）地域難病連ブロック交流会に厚生労働省難病対策課の課長や課長補佐、主査が、お二人ずつ出席されることになり、1～2時間程度の懇談・意見交換の時間を設けられています。

直接、難病対策課の方々と話をする機会はあまりないことだと思いますので、是非この機会に膠原病患者の現状を伝え、改善すべきところなどをご提案いただければと思います

難病の患者・家族の現状や医療提供体制、医療費助成、福祉サービス、就労支援、難病相談支援センターや保健所の活用等へのご意見ご要望を伝える機会です。是非、各地域のブロック交流会にご参加いただき、直接お話ししてください。

JPA 地域ブロック交流会への出席は事前申込みが必要です。

所属の難病連からの案内にお申込みください。日程は下記のとおりです。

変更になる場合がありますので、申込時にご確認ください。

なお、難病連に加盟されていない支部の方、JPA に加盟していない難病連の方で参加ご希望の方は友の会事務局にお問い合わせください。

ブロック交流会開催 予定日	難病対策課出席 予定日	ブロック名	開催地
8月25日～26日	8月26日	北陸・近畿ブロック	滋賀県大津市
9月1日～2日	9月1日	北海道・東北ブロック	宮城県仙台市
9月29日～30日	9月29日	中国・四国ブロック	広島県広島市
9月29日～30日	9月29日	九州ブロック	熊本県熊本市
10月27日～28日	10月27日	中部・東海ブロック	愛知県名古屋市
12月8日	12月8日	関東ブロック	栃木県宇都宮市

- 難病の患者さまへ
- 慢性の疾病を抱えるお子さまのご家族の皆さまへ

被保険者証について

Q 自宅などが被災して、医療保険の被保険者証がありません。病院を受診したいのですが、大丈夫でしょうか。

A 平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、被保険者証がなくとも病院などの受診は可能です。薬局で薬を受け取ることもできます。

病院、薬局などの窓口で、[1] 氏名、[2] 生年月日、[3] 連絡先（電話番号等）、[4] 加入している医療保険の保険者が分かる情報（企業等で雇用されている方・家族の保険の場合は事業所（会社）名、それ以外の国民健康保険の場合は住所（国民健康保険組合の場合は組合名も）、75 歳以上の方の後期高齢者医療制度の場合は住所）、を伝えてください。

Q 自宅などが被災して、介護保険の被保険者証がありません。介護サービスを受けたいのですが、大丈夫でしょうか。

A 平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、介護保険の被保険者証がなくとも介護サービスを利用できます。

介護事業者に、[1] 氏名、[2] 住所、[3] 生年月日を伝えてください。

医療受給者証について

Q 自宅などが被災して、難病又は小児慢性特定疾病の医療受給者証が手元ありません。治療のため病院を受診したいのですが、自己負担は軽減されますか。

A 平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、特定医療（難病）又は小児慢性特定疾病医療の医療受給者証がなくとも病院や薬局の窓口で一部負担金が軽減されます。これらの窓口で、医療受給者証の交付を受けていることを申し出、氏名、生年月日及び住所を伝えてください。

なお、「窓口での自己負担について」に記載のとおり、平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、病院、薬局などの窓口で支払う一部負担金が平成 30 年 10 月末まで免除又は猶予される場合があります。詳しくは、受診される病院など又は加入されている医療保険の保険者の窓口でお尋ねください。

Q 自宅などが被災して、医療受給者証の更新ができず、有効期限が過ぎてしまいました。病院を受診したいのですが、事前に医療受給者証の申請を再度しなければならいでしょうか。

A 医療受給者証をお持ちの方で、平成 30 年 7 月豪雨発生日（平成 30 年 6 月 28 日）から同年 11 月 29 日までの間に、その有効期限を迎える方（特定被災区域内に居住地を有する方に限ります。）は、その有効期限を同年 11 月 30 日まで自動的に延長することになりました。病院、薬局などの窓口で、現在お持ちの医療受給者証をご提示ください（医療受給者証を紛失等された方は、この一つ前の Q の回答を御覧ください。）。

なお、「窓口での自己負担について」に記載のとおり、平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、病院、薬局などの窓口で支払う一部負担金が平成 30 年 10 月末まで免除又は猶予される場合があります。詳しくは、受診される病院など又は加入されている医療保険の保険者の窓口でお尋ねください。

Q 自宅などが被災して、医療受給者証に記載されている指定医療機関での受診ができません。他の医療機関でも大丈夫でしょうか。

A 平成30年7月豪雨で被災された方は、緊急の場合には、医療受給者証に記載されていない指定医療機関で受診した場合も一部負担金が軽減されます。また、指定医療機関以外の医療機関（仮設医療機関等で一定の要件を満たすものも含まれます。）でも一部負担金が軽減されます。

なお、「窓口での自己負担について」に記載のとおり、平成30年7月豪雨で被災された方は、病院、薬局などの窓口で支払う一部負担金が平成30年10月末まで免除又は猶予される場合があります。詳しくは、受診される病院など又は加入されている医療保険の保険者の窓口でお尋ねください。

窓口での自己負担について

Q 被災して、医療機関の窓口で自己負担を支払うことが困難なのですが、病院を受診しても大丈夫でしょうか。

A 平成30年7月豪雨で被災された方（以下の要件のうち1～5のいずれかに該当する方）は、病院や薬局などの窓口でその旨をご申告いただくことで、病院、薬局などの窓口で支払う一部負担金が平成30年10月末まで免除又は猶予され、受診した際に支払を求められることはありません。

※病院などの窓口で、要件のいずれかに該当することをお伝えください。

1. 住家の全半壊、全半焼、床上浸水又はこれに準ずる被災をした
2. 主たる生計維持者が死亡し又は重篤な傷病を負った
3. 主たる生計維持者の行方が不明である
4. 主たる生計維持者が事業を廃止し、又は休止した
5. 主たる生計維持者が失職し、現在収入がない

【災害救助法の適用市町村に住所を有する方であって、次の保険者に加入されている方が、免除又は猶予の対象となります。】

・災害救助法が適用されている市町村の市町村国民健康保険及び災害救助法が適用されている市町村が所在する府県の後期高齢者医療（免除）

・協会けんぽ（免除）

・災害救助法が適用されている市町村に所在する健康保険組合など（猶予）

※猶予の対象者の最新の情報は、厚生労働省HP「平成 30 年 7 月豪雨関連情報」>「平成 30 年 7 月豪雨により被災された皆様の医療機関等での受診の際のご負担が猶予されます」で確認できます。

介護保険の利用料についても、同様の免除措置があります。

詳しくは、受診される病院など又は加入されている医療保険の保険者の窓口でお尋ねください。

処方せんについて

Q 普段飲んでいる薬がなくなりそうですが、交通の遮断等により、病院を受診し処方せんをもらうことができません。近くの薬局で薬をもらうことはできますか。

A 平成 30 年 7 月豪雨で被災された方は、事後的に処方せんが発行されることを条件として、病院などを受診しなくとも、お近くの薬局で受け取ることができます。

ただし、交通の遮断、近隣の医療機関の診療状況など、客観的にやむを得ない理由により、医師の診断を受けることができない場合であって、医師との電話やメモ等により医師からの処方内容が確認できる場合に限られますので、まずは薬局で相談してください。

※これらの内容は、平成 30 年 7 月 20 日時点のものであり、今後、変更があり得ますのでご注意ください。

～ 大切な方へ贈りませんか ～

災害備蓄用パン

「JPAパンだ!!」

JPAパンだ!!
日本難病・疾病団体協議会

JPA(日本難病・疾病団体協議会)では、JPAの活動資金、各加盟団体の資金づくりの為の新規事業として、「災害備蓄用パン」を販売することになりました。

2011年に東日本大震災、2016年には熊本地震が発生し、多くの被害がありました。この機会に、いざという時に備えておきませんか。ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。

ご注文お待ちしております。



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

ハスカップ

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

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

シーベリー

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

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロテノイドや不飽和脂肪酸を含む『**奇跡の果実**』と呼ばれています。

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

この度の大阪府北部地震および平成 30 年 7 月豪雨により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞いを申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、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 27 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 日〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕
- ・平成 28 年鳥取県中部地震に対して〔鳥取、10 月 21 日〕
- ・平成 28 年新潟県糸魚川市における大規模火災に対して〔新潟、12 月 22 日〕
- ・平成 29 年 7 月 5 日からの大雨に対して〔福岡・大分、7 月 5 日〕
- ・平成 29 年 7 月 22 日からの大雨に対して〔秋田、7 月 22 日〕
- ・平成 29 年台風第 18 号に対して〔大分、9 月 17 日〕
- ・平成 29 年台風第 21 号に対して〔和歌山・三重・京都、10 月 22 日〕
- ・平成 30 年 2 月 4 日からの大雪に対して〔福井、2 月 6 日〕
- ・平成 29 年度豪雪に対して〔新潟、2 月 14 日〕
- ・平成 30 年大阪府北部を震源とする地震に対して〔大阪、6 月 18 日〕
- ・平成 30 年 7 月豪雨による災害に対して
〔岐阜、京都、兵庫、岡山、広島、山口、鳥取、島根、愛媛、高知、福岡、7 月 5 日〕

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

※該当者については平成 30 年度の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近では上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。

上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更になっ た方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; width: 50%;"></div> <div style="border-top: 1px solid black; border-bottom: 1px solid black; width: 20px;"></div> </div>

この度の西日本における豪雨災害により被害に遇われた地域の皆様には、心よりお見舞い申し上げます。日にちが経つとともにその被害状況に心が痛むばかりです。お薬のこと、通院のこと、その他お困りのことはございませんでしょうか？

本号では、西日本豪雨災害につきましての厚生労働省健康局難病対策課からのお知らせを掲載させていただきましたのでご参考になさってください。

避難される時は、お薬手帳、膠原病手帳等を携帯することは必要ですが、持ち出すことが出来なかった場合は、いつも服用している命を守る大切なお薬の名前は覚えておくようにしましょう。

避難されている方、被害の後片付けをされていらっしゃる方、大変暑い日が続いておりますので、熱中症対策もとりながらお疲れが出ないようにと願っております。

一日でも早く元の平穏な生活に戻れますようお祈り申し上げます。

代表理事 森 幸子

◎西日本豪雨・被災支部支援のための支援金のお願い

全国膠原病友の会では、西日本豪雨で被災された皆様に支援するために支援金の募集をさせていただきます。

ぜひ皆様のご協力をお願いいたします。

[支援金の送金先]

口座番号 00180-2-116096

加入者名 全国膠原病友の会

* 通信欄に「支援金」とご記入ください。

～ 編集後記 ～

◎本号では、「平成30年度全国膠原病フォーラムin大阪」での医療講演を中心に掲載しました。「最近の膠原病治療の動向」については京都大学の三森経世先生にご講演いただき、「日常生活における注意点」については和歌山県立医科大学の藤井隆夫先生にご講演いただきました。次号では午後からの「私たちが考える膠原病患者のこれからの生活～難病法に見直しに向けて」をテーマとしたパネルディスカッションについて掲載します。

◎難病患者への医療費助成については経過措置が終了し、今年1月より不認定となった方が暫定で8万4千人、申請されていない不明の方が6万4千人おられることが厚労省難病対策課から報告されました。医療費助成の申請結果で軽症者となり、申請が通らず医療費助成から外れた方の中で、後に、病状が悪化してお困りの方、再度医療費助成の申請をされた方がおられましたら 本部事務局までご連絡をお願いします。