

# SSK 膠原

2018年 No.191



一般社団法人  
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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

## 全国膠原病フォーラム in 大阪の報告②

3ページ 膠原病患者の生活実態アンケート調査の報告

17ページ パネルディスカッション『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活』



秋の風景～神宮外苑 (東京都)

29 平成29年度 事業報告

43 伝言板

44 事務局だより

44 「小児膠原病のつどい」開催のご案内

54 被災による会費免除のお知らせ

56 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②

パネルディスカッション

「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」

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

前号の機関誌「膠原」190号に掲載できなかった平成30年度全国膠原病フォーラムでのパネルディスカッションの概要について報告いたします。

～パネルディスカッション プログラム～

（所属等は平成30年3月時点の場合があります）

≪パネルディスカッション≫ 13：00～16：00

テーマ『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 経過措置終了後2018年版）

関西ブロック・大阪支部事務局〔実態調査担当〕大黒 宏司

◎ 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



〔パネルディスカッションの様子〕

# 「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 経過措置終了後 2018年版)

関西ブロック・大阪支部事務局〔実態調査担当〕大黒 宏司

## はじめに

難病法の見直しに向けて『膠原病患者のこれからの生活』を考えるにあたって、全国膠原病友の会の関西ブロックで行った「膠原病患者の生活実態アンケート調査」について報告いたします。

アンケートの対象は全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員ですが、関西ブロックでは同様のアンケートを以前にも行っています。今回は難病法の影響をみるために難病法施行時の2015年6月から7月に、今回は難病法施行3年後で経過措置終了後の影響を確認する意味もあり2018年2月～3月にかけて調査を行っています。今回の調査項目については、難病法の見直しの時期にあたるので「改善が必要と思われる制度」という点を含めて設定しています。

### アンケート調査項目

1. 基本情報
2. 医療費助成制度について
3. 医療提供体制について
4. 療養生活について
5. 改善が必要と思われる制度について
6. 総合的な難病対策の充実に向けて

#### 1. 基本情報

- ・実施期間：2018年2月～3月  
(3月末日到着分まで集計)
- ・対象：全国膠原病友の会関西ブロックに所属する会員全員(757名に送付)  
有効回答255名(回収率33.7%)

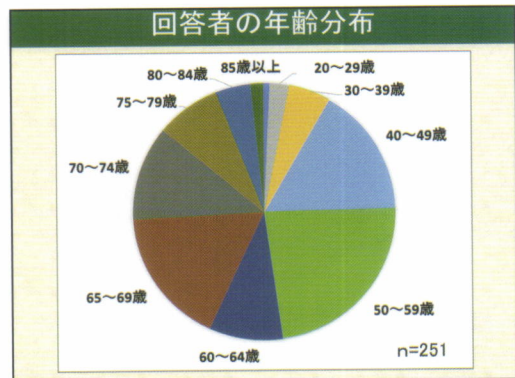
- ・性別：男性(10%)、女性(90%)
- ・居住地：
  - 滋賀県(16%)、京都府(15%)、大阪府(32%)、兵庫県(22%)、奈良県(9%)、和歌山県(5%)、その他(1%)
- ・疾患別回答者(複数回答あり)

アンケート調査 回答者(疾患別)		
[有効回答251名、複数回答あり]		
疾患名	人数	%
全身性エリテマトーデス(SLE)	120	47.8
皮膚筋炎/多発性筋炎	33	13.1
全身性強皮症	33	13.1
シェーグレン症候群	27	10.8
混合性結合組織病(MCTD)	24	9.6
血管炎群	22	8.8
その他	23	9.2

成人ステル病(4)、原発性抗リン脂質抗体症候群(3)、ベーチェット病(3)、リウマチ性多発筋痛症(2)、再発性多発軟骨炎(2)、サルコイドーシス(1)、若年性特発性関節炎(1)、脊椎関節症(1)、関節リウマチ(1)、IgG4関連疾患(1)、強直性脊椎炎(1)、封入体筋炎(1) ほか

SLEの方が半数くらい、筋炎と強皮症が13%、シェーグレン症候群と混合性結合組織病の方が10%程度おられます。

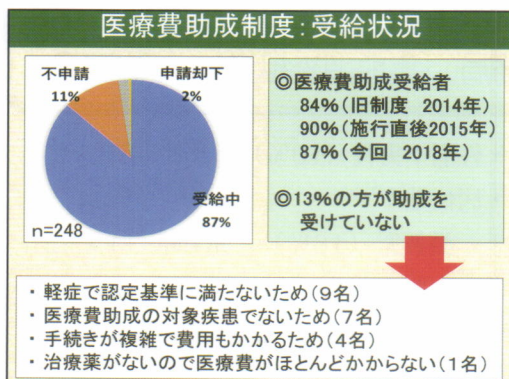
#### ・年齢分布



若年層は少ないですが、40歳代以上ではある程度の回答数がおられます。

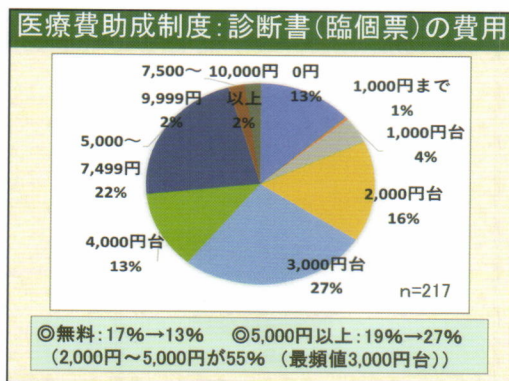
## 2. 医療費助成制度について

◎現在、医療費助成制度を受けておられますか（複数回答可）



まず受給状況ですが受給中87%、不申請11%、申請したが却下された2%となっています。旧制度（特定疾患と言われていた頃）は対象疾患が少なかったのですが受給率は84%、難病法施行直後の調査では90%となり、今回は87%と下がりました。受給率が下がった要因としては、軽症で認定基準を満たさなかったため、対象疾患ではないため、手続きが複雑で費用もかかるためという方などがおられます。

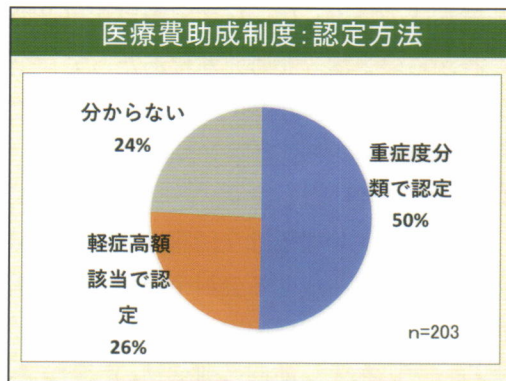
◎申請時に必要な臨床調査個人票（診断書）に対してかかった費用を教えてください。（1つだけ選んで○）



前回の調査と比べて無料の方が17%から13%と減り、逆に5千円以上の方が

19%から27%とかなり増えました。2千円から5千円が55%で、3千円台が最も多くなっていますが、結構高いなという印象があるのではないのでしょうか。

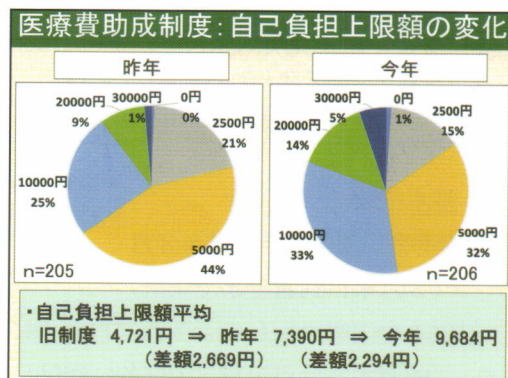
◎医療費助成はどのように認定されましたか。※医療費助成受給者のみ回答



経過措置が終了して認定方法が複雑になりましたが、重症度分類で認定された方が50%、軽症高額該当という特例で認められた方が26%、分からないという人も24%おられます。やはり制度が複雑なので、認定されたけど「分からない」という方もかなりおられます。

◎昨年および今年の月額自己負担上限額の金額を教えてください。

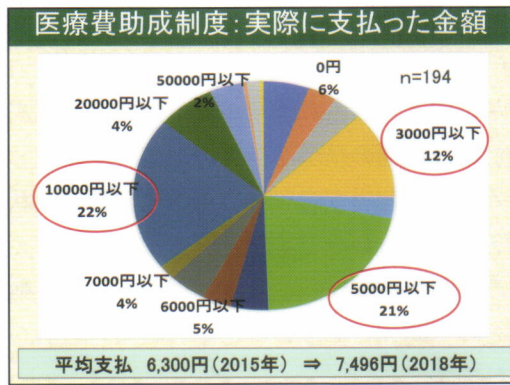
※医療費助成受給者のみ回答



次に医療費の自己負担の上限額（月額）

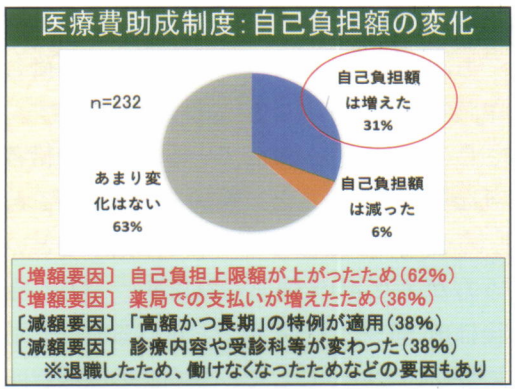
の変化です。経過措置が終了して自己負担上限額が変化した方も多く、上限額が5千円の方は減って1万円という方が増えました。平均では旧制度（特定疾患）の時代には4,721円だったのが、難病法になって7,390円になり、さらに経過措置が終了して9,684円となり、自己負担上限額は平均値ではぼ1万円に到達するくらいになっています。

◎経過措置終了後（2018年）に実際に支払った難病の医療に対する自己負担額（月額）を教えてください。



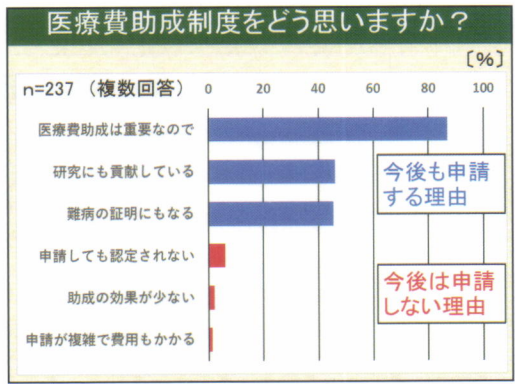
実際に支払った医療費の自己負担額（月額）は、3千円以下・5千円以下・1万円以下が多いですが、これは2,500円・5千円・1万円に自己負担上限額が設定されているためです。実際の支払額の平均は難病法施行時（2015年）の6,300円から今回（2018年）はおよそ7,500円になっています。大まかにいうと自己負担上限額は平均で1万円くらいになっていて、実際の医療費としては平均で7,500円くらい支払っているということです。

◎昨年と今年で実際に支払った月額の医療費の自己負担額に変化があったかどうかを教えてください（1つだけ選んで○）



自己負担額の変化としては、自己負担額が増えたという方が31%おられます。その要因としては、自己負担の上限額が上がったため、薬局での支払いが増えたためということが挙げられています。一方、自己負担額が減ったという方が6%おられますが、これは「高額かつ長期」という特例が適応されたため、診療内容や受診科等が変わったため、また退職したためや働けなくなったためなど、所得が減ったために減額されたという方もおられます。よって自己負担額の減った方たち全員が喜んでいるかというところ、実はそうではないというところもおさえておく必要があると思います。

◎現在の難病の医療費助成の制度についてどのようにお考えですか（複数回答可）



医療費の支払いも診断書（臨床調査個人票）の代金も高くなっていて、制度が複雑

になって申請自体が大変なのですが、それでも医療費助成制度は重要なので、今後も申請するという方が90%近くおられます。さらに研究にも貢献しているため、受給者証を持っていることで難病を持っているという証明になるため、今後も申請するという方が各々40%強おられます。一方、今後は申請しないと考えておられる方は非常に少ないということで、難病法の医療費助成制度はいろいろと問題点はあると思いますが、基本的には支持されていて、今後も大切に考えていかないといけないところがあるかと思っています。

◎医療費助成の制度について（制度そのものや申請方法など）、改善してほしい点があれば教えてください。〔自由回答〕  
アンケートを行うにあたって「難病法の見直し」がテーマのひとつでもありますので、改善してほしい点が非常に大事かと思っています（下記の表参照）。

制度全体については、医療費の自己負担が大きい、助成の対象にならない医療の判断が曖昧などが挙げられています。膠原病に関連する医療だと思っていたら、助成対象になっていないという経験をされている方がおられるかもしれません。同じような

状況なのに、ある病院では助成になって、ある病院では助成にならない。同じような状況なのに、Aさんは助成になってBさんは助成にならない、というような話をよく聞きます。また、前述のように研究に寄与しているので良いと言われる方がおられる反面、本当に研究に寄与しているのか疑問だと言われる方もおられます。

申請については、あまりにも複雑なので簡略化してほしいという方が非常に多くおられます。また申請が費用的にも身体的にも苦痛である、申請を数年に一度にしてほしいという意見も非常に多くみられます。

認定基準については、疾患によって重症度分類の判定が不公平だと思われる方が結構多くおられます。また軽症高額該当という特例の基準を年間の医療費で判定してほしいという意見や、重症度分類は病状をみているわけですが、医療費助成を考えるにあたっては病状だけではなく生活状態をみて助成してほしいと思われる方もおられます。

以上が医療費助成制度について、改善してほしい点のベスト10ですが、これらの改善してほしいという点を中心にディスカッションしていただければと思っています。

### 主な医療費助成制度の改善してほしい点

〔制度全体について〕

- ◎医療費の自己負担が大きい〔9名〕
- ◎助成対象にならない医療の判断があいまい〔6名〕
- ◎対象疾患を広げてほしい〔5名〕
- ◎本当に研究に寄与しているのか疑問〔2名〕

〔申請について〕

- ◎申請方法の簡略化〔42名〕
- ◎申請が費用的にも身体的にも苦痛〔27名〕
- ◎申請を数年に一度にしてほしい〔13名〕

〔認定基準について〕

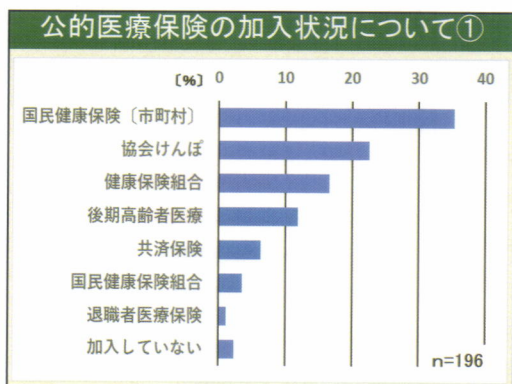
- ◎疾患によって重症度分類の判定が不公平〔11名〕
- ◎軽症高額該当等を年間医療費で判定してほしい〔2名〕
- ◎病状だけでなく生活状態をみて助成してほしい〔2名〕

難だと思っています。これは医療提供体制の問題なので、医療提供体制を考えていかないとはいけませんが、急に医療機関が増えるわけではないので、福祉の面からも考えてみる必要があると思います。

#### 4. 療養生活について

##### ◎公的医療保険の加入状況について

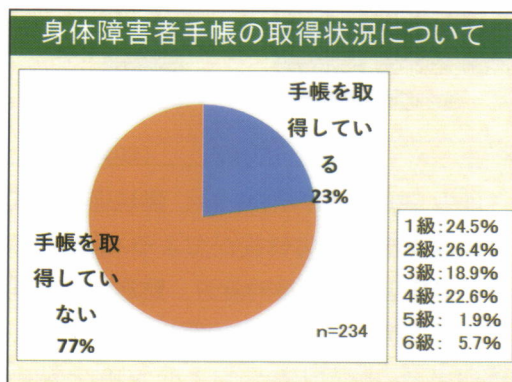
(1つだけ選んで○)



公的医療保険の加入状況について、市町村の国民健康保険がかなり多く35%くらいです。

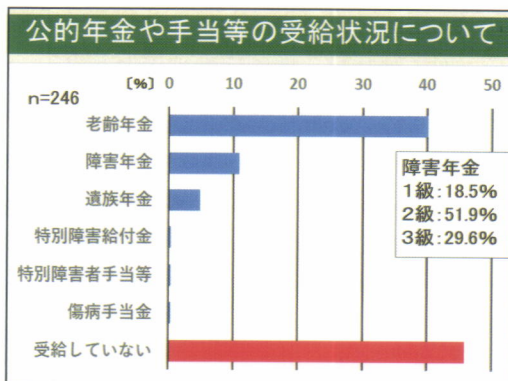
##### ◎身体障害者手帳の取得状況について

(1つだけ選んで○)



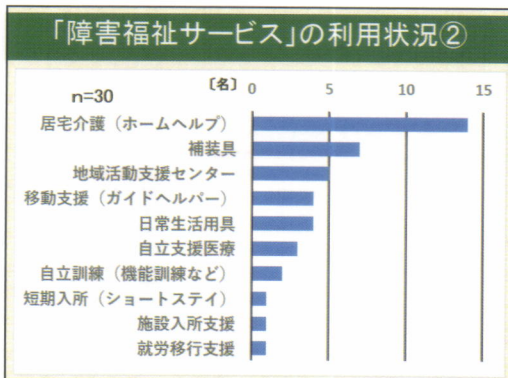
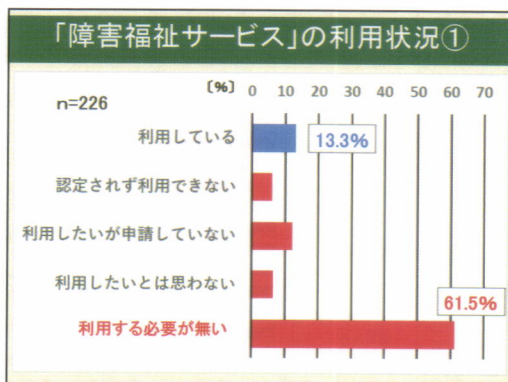
次に身体障害者手帳の取得状況ですが、膠原病が理由とは限りませんが23%の方が取得されています。そのうち1級の方が24.5%、2級の方が26.4%となっています。

##### ◎現在の公的年金や手当等の受給状況について(複数回答可)



公的年金や手当等の受給状況については、老齢年金は40%ですが、障害年金は10%で受給していない方がかなり多いです。また手当は皆無という状況です。

##### ◎障害者総合支援法に基づく「障害福祉サービス」などについて(複数回答可)



「障害福祉サービス」を利用している方

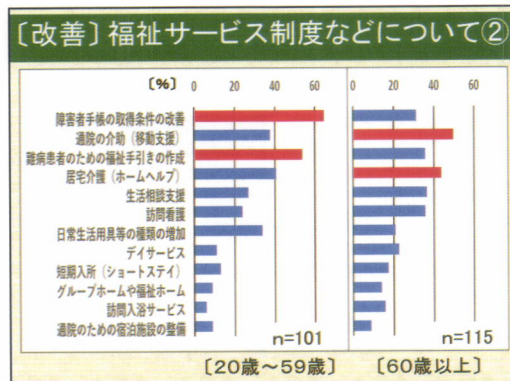
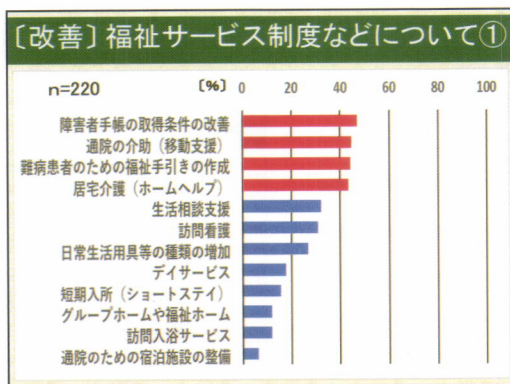
は13.3%、利用する必要がないという方が61.5%おられます。回答数は少ないですが、居宅介護（ホームヘルプ）が一番多く、次に補装具、地域活動支援センター、ガイドヘルパーと続きます。利用数が少ないのは、制度が利用しにくいという理由も含まれていると思うので、次に難病法の見直しに向けて「改善が必要と思われる制度」についてもアンケート調査をしています。

### 5. 改善が必要と思われる制度について

☆下記の各項目について、改善や新規に必要と思われる制度を教えてください

※現在は利用してなくても、今後に必要なと思われる制度についても回答ください（それぞれ複数回答可）

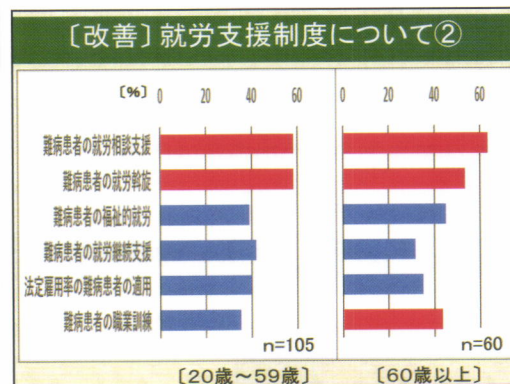
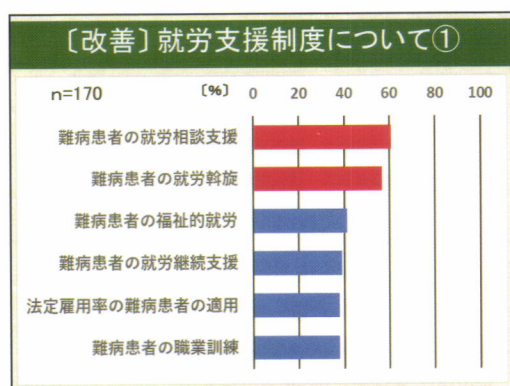
#### ①福祉サービス制度などについて



全体としては障害者手帳の取得条件の改

善が多く、次に通院の介助（移動支援）、難病患者のための福祉手引きの作成、居宅介護（ホームヘルプ）となっています。年代別にみると、60歳未満の方は障害者手帳の取得条件の改善と福祉手引きを作ってほしいという意見が多く、60歳以上の方は通院介助と居宅介護の要望が多くなっています。

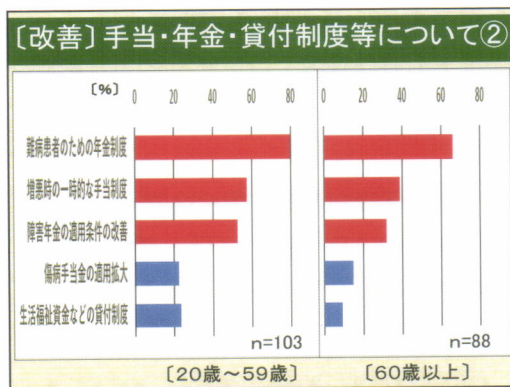
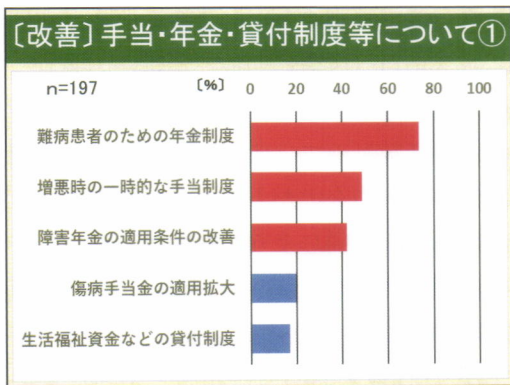
#### ②就労支援制度について



就労支援制度については、難病患者の就労相談支援と就労斡旋がおおよそ60%と多く、難病患者の福祉的就労、難病患者の就労継続支援、法定雇用率の難病患者の適用、難病患者の職業訓練がおおよそ40%と続いています。年代別では、60歳未満の方は就労相談支援と就労斡旋の要望が多く、60歳以上になるとそれに加えて難病患者の職業訓練の要望が多くみられます。

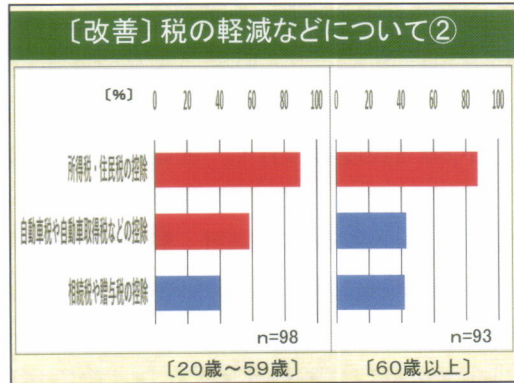
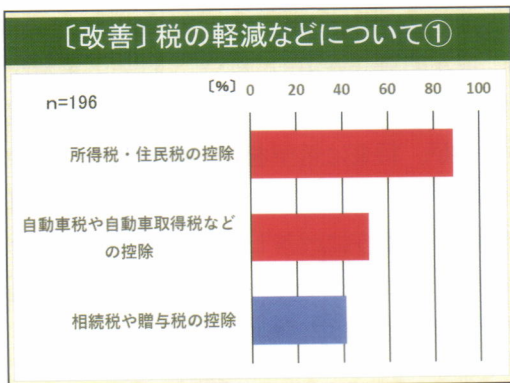


③手当・年金・貸付制度などについて



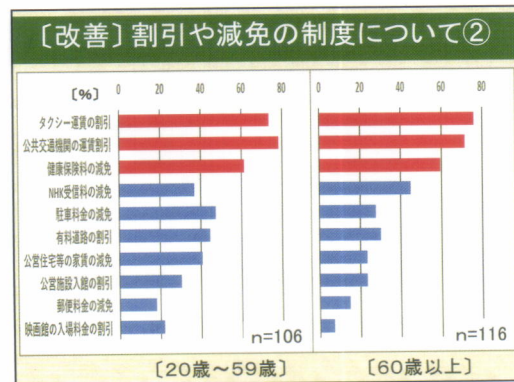
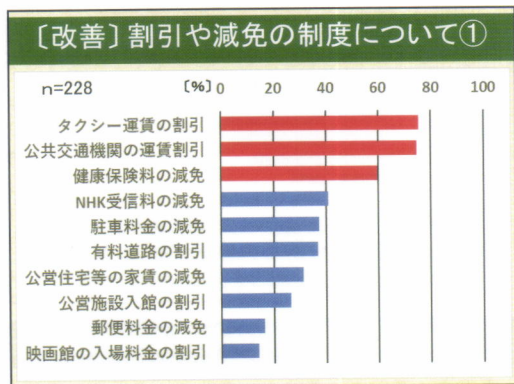
手当・年金・貸付制度などの所得保障については、難病患者のための年金制度を設けてほしい方が70%以上おられます。増悪時の一時的な手当制度の要望が50%程度、障害年金の適用条件の改善が40%程度です。60歳未満と60歳以上の方ではほぼ同じ傾向になっており、難病患者のための年金制度が欲しいという方が多いです。

④税の軽減などについて



税の軽減などについては、所得税・住民税の控除が90%程度と非常に多く、自動車税や自動車所得税などの控除が50%程度、相続税や贈与税の控除が40%程度となっています。年代別にみても60歳未満の方も60歳以上の方も、所得税・住民税の控除を90%程度の方が望んでいます。また60歳未満の方は自動車税や自動車所得税の控除も多くなっています。

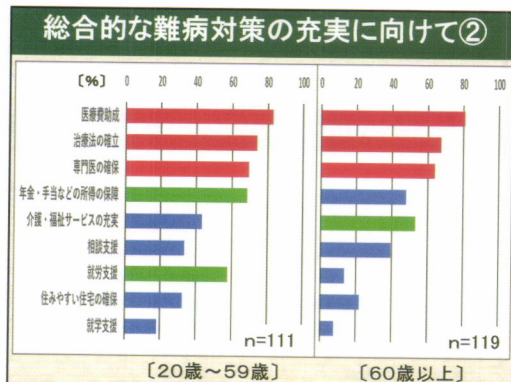
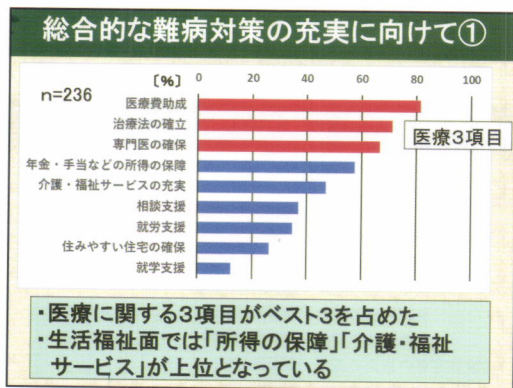
⑤割引や減免の制度について



各種の割引や減免の制度については、上位3つが抜きんでていて、タクシー運賃や公共交通機関の運賃の割引を求めている方が80%程度おられて、健康保険料の減免を望んでいる方が60%程度と続いています。そしてNHK受信料、駐車料金や有料道路の減免・割引と続いています。年代別にみると60歳未満と60歳以上のどちらも上位3つは変わりませんが、特に60歳以上の方ではタクシー運賃の割引を望んでいて、60歳未満の方は公共交通機関の運賃の割引を望んでいる、というようになっています。また健康保険料の減免はどちらも60%程度の方が望んでいます。

## 6. 総合的な難病対策の充実に向けて

①総合的な難病対策の充実に向けて、関心のある項目を○印ください（複数回答可）

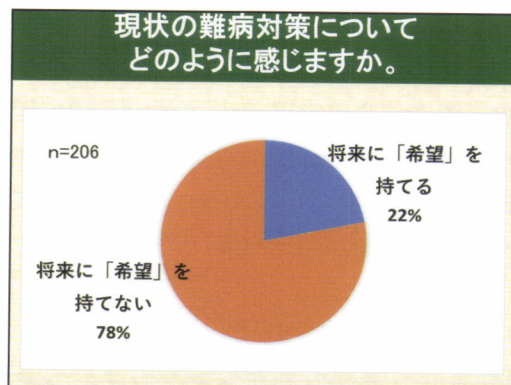


総合的な難病対策の充実に向けて、どの

ような項目に関心を持っているか伺ったところ、前回の調査と同じように医療に関連した3項目（医療費助成、治療法の確立、専門医の確保）が上位を占めています。また、生活福祉面では所得の保障、介護・福祉サービスの充実が上位となっています。これも前回と同じような傾向でした。

年代別にみると60歳未満の方も60歳以上の方も、上位は医療面の3つなのですが、60歳未満の方は年金・手当などの所得の保障、就労支援を求めている、60歳以上の方は介護・福祉サービスの充実を求めている、という結果が出ています。

②「社会保障制度改革国民会議」の報告書（2013年8月発行）には、“難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある”とあります。現状の難病対策について、どのように感じますか（1つだけ選んで○）



現状の難病対策について、将来に希望を持てるか持てないかという二者択一の質問ですが、将来に希望を持てないとした方が78%と多くおられます。それでは難病対策をどのように改善していけばいいのかということについて、ディスカッションの後半で考えていけたらよいと思います。

〔参考〕 難病対策や福祉サービスへのご要望やご意見があれば記入ください

☆まずは多くの方の回答があった意見を列挙いたします（5名以上の回答）

- ・ 医療費助成制度の維持
  - ・ 治療法の進歩
  - ・ 専門医を増やしてほしい
  - ・ 難病に対する啓発活動
  - ・ 社会に対しての膠原病の理解の向上
  - ・ 難病患者が働きやすい環境の整備
  - ・ 障害者と同等の制度にしてほしい
- …前述と同様に、難病対策で関心が高いのは「医療費助成」「治療法」「専門医」の医療3項目でした。また難病および膠原病の啓発・周知についても関心が高く、職場環境の整備も含めて社会への働きかけが重要になっていると思います。福祉面に関しては、難病患者も障害者と同等の制度にしてほしいという意見が多くありました。

☆次に代表的な意見を紹介します。

◎解決のための相談窓口がほしい。

- …現在の相談窓口では解決までには至らないという意見も多く、例えば難病患者に対する福祉の専門家などを養成してほしいという意見がありました。また相談できる人が訪問してほしいという意見もありました。
- …一方で解決できない理由として、現実的に活用できる制度が少ないので、難病患者に適した福祉サービスの開発や、難病患者に特化した手帳や年金・手当の制度を設けて欲しいという意見がありました。
- …また相談者として介護保険のケアマネージャーのように、サービスを総合的にコーディネートし、協働してくれ

るパートナーのような支援者が必要ではないかという意見がありました。

◎「障害者と同等の制度にしてほしい」という意見に関連して

- …まず障害者と同等の福祉サービスが受けられるように、障害者施策の対象拡大を図り、その上で難病患者が利用しにくい部分を改善・新設して、難病の特性に合う支援制度にしていくことが必要であるという意見がありました。
- …障害者との差が解消できるまで、それを補う意味で給付金等の特別な配慮をしてほしいという意見もありました。

◎医療費等の費用に関連して

- …難病の医療と助成対象外の医療があまりであり、長期の療養とともに助成対象外の医療費が増えていくので、難病以外の治療費に対応した制度も必要であるという意見がありました。
- …難病であるがゆえに医療費以外にも生活全体にお金がかかるので、個々の生活実態を評価して、生活の保障を行う総合的な制度が必要であるという意見がありました。
- …障害福祉サービスと介護保険でのサービスでは費用に差があるので、介護保険になっても増額しないように、生涯を通したサービスを考えて欲しいという意見もありました。
- …例えば、働き盛り世代や独身の場合など、家族構成によってニーズは変わるので、家族関係を含めた環境を評価して支援策を考えて欲しい。

※生活環境・生活障害を総合的に評価する手法の開発が必要ではないか。

以上のように、難病の特性に合った制度、個々の状況に配慮した制度を多く求めておられることが分かります。

〔ディスカッション中の説明事項〕

◎重症度分類について

このアンケートで「疾患によって重症度分類の判定が不公平」という意見が出てきたので、重症度分類について調べてみました。重症度分類は“原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定める”としています。

**好酸球性多発血管炎性肉芽腫症の重症度分類(5段階の3度以上)**

2度	免疫抑制療法を必要とし定期的外来通院を必要とするが血管炎による軽度の不可逆的な臓器障害及び合併症は軽微であり、 <b>介助なしで日常生活(家庭生活や社会生活)を過ごせる患者。</b>
3度	血管炎により、不可逆的な臓器障害ないし合併症を有し、しばしば再燃により入院又は入院に準じた免疫抑制療法を必要とし、 <b>日常生活(家庭生活や社会生活)に支障をきたす患者。</b>

例えば、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症では、5段階中の2度は「介助なしで日常生活(家庭生活や社会生活)を過ごせる患者」で、3度は「日常生活に支障をきたす患者」とあります。3度以上で助成の対象になるのですが、他の血管炎についても同様の基準になっています。先程の重症度分類の解説に、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」としていますので、「生活に支障をきたす患者」が助成対象になるのだということが分かります。

**SLEDAIスコア: 4点以上**

8 痙攣	4 関節炎	2 粘膜潰瘍
8 精神症状	4 筋炎	2 胸膜炎
8 器質的脳障害	4 尿管柱	2 心膜炎
8 視力障害	4 血尿	2 低補体血症
8 脳神経障害	4 蛋白尿	2 抗DNA抗体上昇
8 ループス頭痛	4 膿尿	1 発熱
8 脳血管障害	2 新たな皮疹	1 血小板減少
8 血管炎	2 脱毛	1 白血球減少

疾患の活動性と重症度は同じものか？

一方で、全身性エリテマトーデスの場合は「SLEDAI」という疾患活動性のスコアを用いています。該当項目の点数を足して4点以上あれば助成対象となります。ここには「生活に支障がある者」ということは明確にはできません。疾患の活動性が高いことと重症度が同じものかどうかということもありますし、疾患の活動性が高いことと「生活に支障がある」ことが対応するかどうかともよく分かりません。

**皮膚筋炎/多発性筋炎の重症度分類**

以下のいずれかに該当する症例を重症とする

- 1) 原疾患に由来する筋力低下がある
- 2) 原疾患に由来するCK値もしくはアルドラーゼ値上昇がある
- 3) 活動性の皮疹がある(皮膚筋炎に特徴的な丘疹、浮腫性あるいは角化性の紅斑、脂肪織炎\*が複数部位に認められるもの)  
\*新生または増大する石灰沈着を含む
- 4) 活動性の間質性肺炎を合併している(その治療中を含む)

皮膚筋炎・多発性筋炎の場合は、上表の4項目中のどれかを満たせば助成対象になります。例えば、原疾患に由来する筋力低下があれば「重症」ということになります。

**全身型若年性特発性関節炎の重症度分類**

〔重症例の定義〕

- ステロイドの減量・中止が困難で、免疫抑制剤や生物学的製剤の使用が必要
- マクロファージ活性化症候群を繰り返す
- 難治性・進行性の関節炎を合併する

※いずれかに該当する症例を重症例と定義

また全身型若年性特発性関節炎では、例えば「ステロイドの減量・中止が困難で、免疫抑制剤や生物学的製剤の使用が必要」であれば助成の対象になります。この基準であれば、多くの膠原病患者は助成の対象になると思います。

重症度分類は、基本的には生活上の支障を医学的に見たものとしたのですが、それだけではなかなか難しく、疾患活動性で決めているものや、疾患の症状で決めているものや、治療の内容で決めているものもあります。このような基準の曖昧さが不公平感の一因につながっているのかもしれない。重症度分類についてどう思うか、皆さんのご意見を聞いてみたいと思います。

### ◎軽快者基準について（旧制度）

難病法が施行され、疾患ごとに重症度分類がつくられて複雑になっています。基準はできるだけ簡単にした方が不公平感は少なくなるのではないかと思います、特定疾患と呼ばれた旧制度で用いられていた「軽快者基準」について確認したいと思います。

#### 軽快者基準とは

〔参考：旧制度〕

軽快者基準 ⇒ 「特定疾患登録者証」が発行  
☆治療の結果、次のすべてを1年以上満たした者

- a) 疾患特異的治療が必要ない
- b) 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である
- c) 治療を要する臓器合併症等がない

※症状が悪化した場合は、悪化を医師が確認した日まで遡って公費負担医療の対象となる。

軽快者基準は疾患ごとではなく、上記の同じ基準で行っていました。a) は具体的な基準は不明ですが「疾患特異的な治療が必要ない」ということで、膠原病の場合はステロイドを服用している方は該当しないと思っていました。b) は「臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である」という基準ですが、必ずしも働けるから軽快者ということではありません

ん。c) は「治療を要する臓器合併症等がない」という基準で、治療の結果で a) b) c) のすべての基準を1年以上満たしたものが「軽快者」となり助成対象外となっていました。

また、この制度では「登録者証」が発行され、症状が悪化した場合は、悪化を医師が確認した日にまでさかのぼって公費負担医療の対象となります。現在の医療費助成制度では「登録者証」がないことも問題点の1つになっています。旧制度でできていたものが、今はなぜできないのかということも含めて「難病法の見直し」を考えていく必要があると思います。「軽快者基準」は重症度分類よりは分かりやすいと思っただけなのではないかと思います。

### ◎軽症高額該当の特例について

#### 軽症高額該当の特例とは

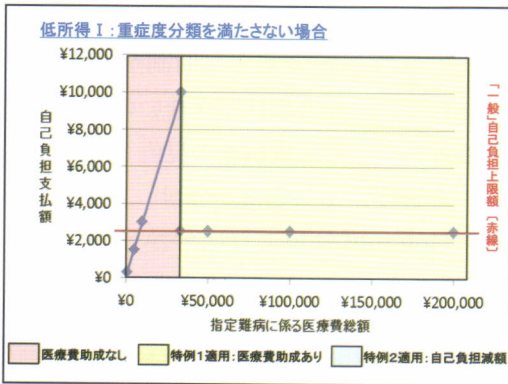
重症度分類において軽症者と判定されても **高額な医療の継続が必要な方は医療費助成の対象となる**という特例

- ※「月ごとの医療費総額が 33,330 円を超える月が年間 3 回以上ある場合」  
(3割負担では自己負担が 1 万円以上)  
⇒医療費助成の支給認定

支給認定の基準の中で重症度分類は複雑ですが、さらに「軽症高額該当の特例」も複雑です。支給認定を考える上で、この軽症高額該当の特例が分からなければ議論ができないので、軽症高額該当についても確認したいと思います。

難病法における医療費助成の支給認定の手続きとしては、まず指定難病と診断され、重症度分類で「重症」と認定されれば支給されますが、重症度分類で「重症」と認定されなくても、高額な医療の継続が必要な方は医療費助成の対象となります。こ

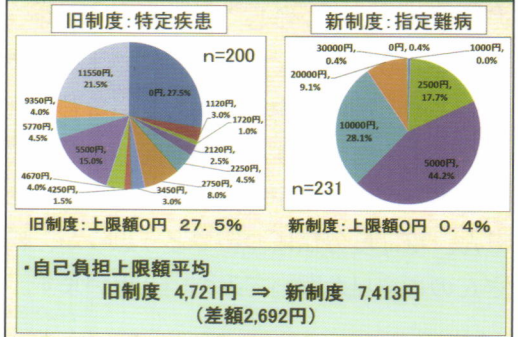
の特例の基準は、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合です。この医療費総額33,330円というのは、3割負担の場合では自己負担額が10,000円となります。つまり3割負担の場合、難病の医療に対して月額10,000円払った月が年間3回以上あれば、重症度分類での病状の程度に関わらず、医療費助成の対象になるということです。



上図は低所得者Ⅰの階層区分の方で、重症度分類を満たさずに「軽症高額該当の特例」で医療費助成を受ける場合の医療費総額と自己負担額の概要のグラフです。低所得者Ⅰの方で医療費助成を受けた場合の自己負担上限額は月額2,500円ですが、「軽症高額該当の特例」を満たすためには、前述のように月額10,000円の自己負担が必要になる場合があります。上図のグラフは場合によって「軽症高額該当の特例」の基準が大きなハードルになることを示したものです。つまり医療費助成の自己負担上限額については、階層区分によって配慮されているにも関わらず、「軽症高額該当の特例」については、どの階層区分の方も一律の基準であるために、このハードルを越えるために非常に大変になる方がおられるのではないかと思います。「軽症高額該当の特例」の基準に関して、これでいいのかど

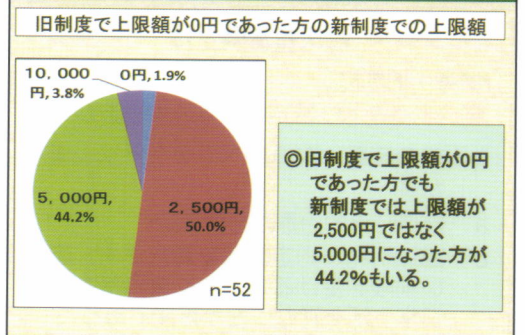
うかについても問題にして欲しいです。

医療費助成制度：自己負担上限額の変化



上図の自己負担上限額の変化は、前回の調査結果ですが、旧制度の特定疾患のときは自己負担上限額が0円の方が27.5%もおられましたが、難病法になって自己負担上限額が0円の方は0.4%になり、ほとんどいなくなりました。

医療費助成制度：自己負担上限額の変化



上図のように、この旧制度で自己負担上限額が0円であった方は、難病法による新制度では自己負担上限額が2,500円（低所得Ⅰ）や5,000円（低所得Ⅱ）などに変わりました。この自己負担上限額の変化だけでも大変だと思いますが、「軽症高額該当の特例」の適用を受けるためのハードルも大変です。すべての人に同じ基準が公平かというところでもなくて、公的な制度ですので負担感の公平性も考えて、もう少し低所得者対策を考えても良いのではないかと思います。

パネルディスカッション

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～

[パネリスト]

- ◎ 清水 浩子氏 (一般社団法人全国膠原病友の会 副代表理事)
- ◎ 斉藤 文子氏 (中国・四国ブロック理事)
- ◎ 江頭 邦子氏 (九州・沖縄ブロック理事)

[コーディネーター]

- ◎ 森 幸子氏 (一般社団法人全国膠原病友の会 代表理事)
- ◎ 大黒 宏司氏 (関西ブロック・大阪支部事務局)

① 医療費助成申請について

[森代表理事]

関西ブロックの方で行いました生活実態アンケートの調査の報告をしていただきました。

本日は、全国の各地域で難病の対策、膠原病についての医療や生活について日ごろから活動に取り組んでおられるパネラーの皆さんと一緒にいろいろと議論していきたいと思えます。

まず、私たちにとって重要な医療費助成について考えてみたいと思えます。

今回のアンケートの回答では、3年間の経過措置が終わって、今後改善してほしいこととして10項目あがっています。まず、申請について3項目あがっていますので、これについて考えていきたいと思えます。

まず、申請の方法を簡単にしてほしい。また、申請に必要な臨床調査個人票にかかる費用がかなり高く、また他の色々な書類を揃えるためにも時間と費用がかかり、手続きが非常に大変ということで、心身ともに苦勞しているという意見が出ています。

これらの意見を踏まえて考えてみたいと思

いますが、現在、医療費助成の申請は毎年一回行うことになっていますが、これについてはどのように思われますか？

[江頭さん]

助成についてですが、研究に寄与するためであれば軽症者で認定から外れた方も当然データとしては必要ではないかなと思えます。その辺はどうなのでしょう。

[清水さん]

例えば今回認定から外れた方がたくさんいらっしゃるのですが、本当はその方たちも一緒に研究に入れてほしいと思えます。外れた方がそこからいなくなってしまうということも考えてもらいたいと思えます。

[森代表理事]

今回、経過措置が終わって軽症者と判断された場合であっても、申請した方の臨床調査個人票もデータとして登録をされます。皆さんから研究への同意書も提出をしていると、それもまた研究班等の研究の方には活かされるということになっています。ただ軽症者となっても引き続き申請をしなければ、データ自体があがっていかないためその

研究に寄与することには結びつきません。

〔斉藤さん〕

申請しなければデータは拾われていかないというのは確かですね。申請しても先生によって内容が違ったり病院によって取り次ぎ方が違ったりというのが患者側から垣間見えるようなので、そのあたりがどうなのかなと疑問に思うことがあります。

〔森代表理事〕

その辺もやはり実態がどうなのかということとはなかなか難しいことです。ただ先生にとって目の前の患者さんの、臨床調査個人票にどう記載するかによって医療費助成が受けられるかどうかということに影響してしまうことと、それが研究のデータになるということが結びついているというのが難しい点なのかなと思います。軽症者に分類される患者が増加した為に、このような問題が今浮き彫りになってきたということが言えるのだらうと思います。

〔江頭さん〕

あとは公正性が本当に保たれているのかどうかというのも、すごく疑問に思う点ではあります。

〔斉藤さん〕

難病の指定医という制度は設けられていますが、そこでも先生方に公正性は保たれにくいという現状は出るのでしょうかね。どこからか指導する立場はないのでしょうか。

〔森代表理事〕

厚労省などの通知書等は都道府県や医師会のほうから渡るようになっていますが、外来や病棟に出ておられる先生方、つまり私たちが直接接する先生方に本当にすべて丁寧に説明され伝わっているかという、そのあたりほどの程度伝達されているのか見えてこな

いですね。

厚労省のほうでは先生方に直接伝えるのは難しいために学会のほうにお願いしてそこから伝えていただく機会を増やしていくということもあるようです。もちろん指定医や協力医等の研修はあるのですが、細かな詳しい臨床調査個人票の内容のところまでは説明できないですし、今は指定難病も331疾病になり、なかなか様々な疾病のある中でその辺を統一していくというのは非常に困難なところなのかなと思います。しかしながら、制度を進めていくにあたっては公平であることが当然望ましいことですし、使いやすい制度でなければ活かされませんね。

〔清水さん〕

申請の簡略化として、数年に一度にしてほしいというのも私たちの願いではあるのですが、研究に寄与するという意味では、数年に一度では研究出来ていかないのかなと思います。皆さんもたぶん臨個票を見て、すごく分厚くてこんなのを書くのだと思われたと思うのですが、それが研究に活かされていくのであれば、簡略してはいけないのかなとも思うのです。

〔大黒さん〕

本当に研究に寄与しているのかと疑問に思っているところが、一つの問題点になっているのではないですか。助成対象になっていない人や身体障害の重度の方でそちらの制度の方を選ぶ人など、難病法の制度を使わない人が多く出ると研究の寄与に対する対象者も減ってしまいます。本当に研究の必要性があるのであれば、もっと全数になるように考えていかないと、中途半端な寄与になってしまいます。このような中で毎年申請しないと



寄与にならないと言われても納得がいかないというところが問題といますか、どっちつかずの制度になっているのではと思っている人が多いのではないのでしょうか。

[江頭さん]

本当に研究に寄与されているのであれば、診断書に対して公費負担にさせていただければ我々も納得するのではないかと思います。だんだん診断書が難しくなって値段も上がっているということに対して私たちはどうなのかという思いがあるのですけれども。

[森代表理事]

費用面についてはそういう補助が必要かもしれませんね。

この医療費助成というものが、日本で始まったのは、スモンの研究のために全国から選ばれた医師による大型プロジェクトが出来て、そこにデータを集めるために患者さんに謝金として渡すことでスモンの患者さんのデータを集めた。そして、それをプロジェクトチームで研究をし、その結果としてキノフォーム製剤が関与していて、それが原因であったということが判明したという大きな研究の成果ができました。この方法は、まだ解明されていない難病に使えるのではないかと、いうところから研究と医療費助成が結びついて始まったわけなのです。これが1972年難病対策要綱というところで定まってきて、そして、そこから少しずつ対象疾病も増えてきました。特に当初の対象疾病の中には、全身性エリテマトーデスなどが入っています。私共全国膠原病友の会は難病対策要綱が始まる1年前には結成しておりましたので、その時から医療費助成が必要だと要望し続けてきたという経緯もあります。

日本の医療費助成と研究というものの結びつき、それがうまくいったという歴史もあって、なかなか簡単には代えられないところかもしれないですが、やはりアンケート回答等を見てみますと、先ほど大黒さんの方からも発言がありましたように、難病法の大きな目的の一つは難病の克服ですし、そのためには研究開発が進まないと成り立ちません、患者のデータをきちんと集めるということが大変重要だと思います。研究への寄与が曖昧なままでいいのかという問題提起だと思いますし、研究への寄与についても、もう一度しっかりと考える必要があるのではないかと思います。

厚労省ではデータの利活用についてどうするのかという議論がなされています。今あるデータについては何とか今年の秋頃までには入力作業を終えていく。それは匿名化された集計になると思いますが、それは研究班などから要請があれば、審査を経て、必要なデータを提供するというところで、研究に結びつけていくということが言われています。それと同時に、今皆さんとディスカッションしましたような内容については、中長期的に見直さなければいけない。今のデータの取り方で良いのか、研究と医療費と一緒に結びついたままで良いのか、また、研究についてのデータとはどういうものが必要なのか、ということがまた話し合っていくかと思っています。皆さんの方でもホームページ等に資料や議事録などが載っていますので、難病対策委員会等の資料等も見てくださいと思います。私共もまた、今後も何らかの形で声を上げながら真剣に考えていく時だと思っています。

## ② 重症度分類について

[森代表理事]

次に非常に多く出ていた意見は、医療費助成の認定となる重症度分類についてです。この重症度分類については疾病ごとに作られていますので、色々と複雑な状況になっています。この重症度分類についてはどのように考えればよいのでしょうか。

\*重症度分類の説明については14ページを参照してください。

[江頭さん]

基準がすごくざっくりしてバラバラな感じがするのですが、同じ膠原病の中でも疾病によって随分差があるなという思いがあります。

[斉藤さん]

病気ごとに判断基準が違うということですが、これがももとの「重症度分類とは日常生活や社会生活に支障がある者という考え方に基づく」というのが疑問な感じがします。そこに医学的観点で、果たしてわかっているのかなという気がします。

[清水さん]

医学的観点から、とは誰がそれを見るのでしょうか。例えば私の生活を先生がどのように見るのだろうと、とても不思議に思います。どうやって判断しているのでしょうかね。

[斉藤さん]

先生方に社会生活などをあまり聞かれることもないし、日常生活もわかっていないと思うので、すごく疑問な感じがしますね。

[江頭さん]

そうですね。元気そうに見えて、家では洋服も着られないとか掃除もできないとかは、先生から聞かれないと言わないですしね。その辺の判断は、血液検査や体に変化があれば

分かるのですが、わからない部分がすごくあるので、それをどうやって先生が判断されているのかという疑問は持っています。

[森代表理事]

活動性と重症度とは、やはり違いますよね。点数を足し算しても活動性はわかりませんが、今ここでいう生活に支障があるというのはイコールにはならない、そこがまた不公平感を生んでいるのかなと思います。

この重症度分類は背景が非常に複雑なものになってしまっていて、そういうところが問題点でもあるのですが、例えば、難病法になる以前の特定疾患治療研究事業でSLEなど“軽快者”と言われていた基準がありました。これはもう少しわかりやすいもので、今のようになんか複雑な分類ではなかったと思います。この旧制度の軽快者について、ちょっと確認をしておきたいと思います。

\*軽快者の説明については15ページを参照してください。

[清水さん]

せっかくステロイドが減って良くなったにもかかわらず重症度に入れないと、重症度があつたほうがいいのかなあと思ってしまうのは辻褄が合わない気がします。皆さんどう思いますか。重症度が高い方が嬉しいみたいになつてしまうのは、本当はいけないですよね。

[江頭さん]

前の制度では、悪化したとき医師が確認した日に遡って医療費の申請が出来たのは、すごく良かったと思います。軽症者が悪化したときには様々な治療をして費用もかかるわけですが、その費用を、認められていないと認定されるまでは自己負担となります。認定されるためには、書類が必要で具合の悪い

時に保健所や役所にも行かなければいけない。一番費用のかかる時に認めてもらえないというのは本当に前の制度の方が良かったと思いますし、複雑化すればするほど公平性が保たれていないのではないかと思います。

[森代表理事]

この難病法という法律になったのは、予算を1年ずつ取ってきて、それぞれの地域で難病対策をやっていかなければならなかった。それが特定疾患医療助成自体も予算が取れずに続けることができなくなってきたところからようやく法律として生まれてきて、そして施行されて3年が経つという状況です。やはり何もないところからこうやって作り出したという、そういう作業は本当に大変なことであつたろうと思います。

また難病法には付帯決議というものがあり、これについても今後検討し実施していかなければいけないということも言っていましたし、さらに、そこにも載っていない積み残しの課題が今出てきていると思います。

旧制度の“軽快者”と現在の“軽症者”との違いは何かという事もまだ議論が尽くされていません。厚労省も見直しに向けての協議をこれからしていくのだと思います。

法律自体を変えなければいけないのか、それとも医療費助成実施要項というようなものがありますし、そういったものの運用で変えることができる場所は変える等、どうするべきかどうなるべきかを、私たちもしっかりと考えていきたいと思っています。

やはり患者当事者の声を、このような施策に反映させることがとても大事な時代です。皆さんの方からも声を上げていただくような形

で、各地域でアンケート調査も行っています。いろいろなところでこれからまとめていくところですので、また是非お声をあげていただければと思います。

### ③ 軽症高額該当について

[森代表理事]

また、今の指定難病の制度の中で軽症高額の制度がありますね。軽症と判断されても一カ月の特定医療費総額が33,330円を超える月が3月以上ある場合には、医療費助成に認められるという制度ですが、アンケートにもあつたように、それによって医療費助成を受けている方もおられれば、わからないというところもあつたわけです。この辺もなかなか複雑ですので、この軽症高額制度というものについては、大黒さんの方から何かありますでしょうか。

\*大黒さんの説明部分は15ページを参照してください。

[森代表理事]

確かに低所得者のハードルがすごく高いですね。

この医療費助成の制度というのは、本来は重症化させないための制度であるべきですし、重症化してしまったら患者本人だけではなく、ご家族もとても大変でこれまでと違った人生を送っていかなければいけないという状況にさえなることも起こります。重症化してしまうと国の医療費なども上がるわけなので、とにかく私たちとしては重症化させない制度にしていくということが大事であると思います。

今、関西ブロックのアンケート調査の「現在の医療費助成制度をどう思うか」について、今後も申請は続けていきますと回答された方

の中には、やはり医療費助成は重要、と其次に研究にも貢献しているから、という回答や難病の証明にもなるという回答が多くありました。これは医療費助成制度の内容を詳しくご存じでそのような回答をされているのだと思います。研究に貢献しているものだからという回答が多くあったことは、皆さんしっかりと研究にも関心を持ち、協力もするという姿勢を見せていただけていると思いました。この制度自体をどのようにより良いものに育てあげていくのか、また変えていくのかということを大事に考えていきたいと思います。

#### ④ 医療提供体制について

[森代表理事]

昨年の難病対策委員会では医療提供体制の構築が一つの大きなテーマになっていました。今回のアンケート回答からは、主治医のところ以外ではなかなか診てもらうのは難しいとか、様々なところで安心して医療が受けられる状況にはなっていないということが見えます。医療提供体制の構築ですが、昨年は厚労省の方から都道府県に向けて、どのような形で行っていくのかについて示されました。まずは早期に診断が付き専門医によって早期に治療が受けられることを目指す、それからしっかりした治療が受けられ、落ち着いてくればできるだけ近くのかかりやすい医療機関と連携してかかれるような体制を作っていく。都道府県で拠点病院が機能していくといったことが示されました。それを今年（平成 30 年度）からですが各都道府県では第 7 次医療計画も始まっていて、そこに難病の医療も盛り込んで考えることとなったわけです。今始まったばかりなので具体的にどのよ

うな形で私たちに反映されていくのかは今後しっかり注目していかなければいけません。各地域の難病対策推進委員会や地域連絡協議会、難病相談支援センターなど様々なところで医療提供体制については話し合っていく必要があると思います。体制ができた、拠点病院ができたというだけでは満足はできない。そんなところが垣間見られたというふうにも思いますがパネラーの皆さんはいかがでしょう？

[斉藤さん]

今のこの第 7 次計画として考えられている方向性は見えているのですが拠点病院・協力病院という意味では難病には様々な病気があって拠点病院であっても膠原病にあたらな場合もたくさんある。そういうところはまだまだ問題が多いと思います。

[森代表理事]

神経や免疫など、領域ごとに設定していく必要があるというところまでは出ています。あとは都道府県でどのように医療機関、社会資源も含めてシステムをどうやって使っていくかということかと思います。

[江頭さん]

患者さんから、風邪をひいてかかりつけの医大の病院に行ったら風邪くらいでこちらに来ないように、近くの病院へ行きなさいと怒られて診てもらえなかったという相談がありました。そういったことが今後増えてくるのでしょうか？

膠原病だから風邪が治りにくいとか、風邪をひいて病状が重くなったとか、膠原病から離れたことではないのですが。

[森代表理事]

近くの診療所や医院などで風邪をひいた

ときに連携が取れていて診てもらえるなら、遠くまで行って待たされて診てもらうよりはいいのですが。連携体制が整っていないから今かかっている病院に行きたい、行く必要があるといったことが現実です。

[清水さん]

それに関して逆の方もいっちゃって、例えば風邪だからと近くの病院に行ったのに膠原病だから診ないとと言われて大きな病院に行かなくてはならないということも聞いていますので、うまく連携が取れていないのだなということを感じます。なかなか難しいですね。

[斉藤さん]

症状が出たときに膠原病からきているものなのか、他の原因なのかは自分で判断ができないからこそ主治医にかかりたい、もしくは地元のかかりやすい病院にかかりたいという不安や悩みが患者さんの中にはあるかなと思うので、この連携体制が大事だと思いました。

[森代表理事]

やはり体制がどうなっているのかをHPなどで都道府県の状況を確認し、それが具体的に運用できているのかどうか、そこをしっかりと見ていく必要があると思います。ただこれは4月から始まったところも多いのでまだ準備中というところもあるかと思います。どのような予定なのかということも難病対策を担当されているところと話し合っていくことも必要かと思えます。それがきっかけで一緒に考えていくことができるとういことです。

[清水さん]

近くに専門医がいなくて遠くの病院へ行ったりすることを思うと、和歌山県の方は藤井先生のおかげで救われたなと思います。

[大黒さん]

人によって<近く>の基準が違うかもしれませんが。和歌山県で一つの病院に専門科ができたことを、近くにできたことと喜んでいるだけではまだいけない。そこからどうやって他の医療機関と連携していくのか、連携の取れる医療機関を増やしていくことが大学病院、拠点病院の役目なのだと思います。拠点病院の役目というのはそこに病院ができたことではなくて、拠点というからには周りも含めてどれだけ連携を広めていけるかということ、連携を広めることが出来て初めて地域に専門の病院ができてよかったといえる。拠点はできて良かったけれども周りはまだ出来ていない、そこも含めて考えていかないと連携のとれた医療提供体制にはならない、そこは奥深いですね。具体的にどうやっていくのかというのは自分たちの医療について、とても大事な問題なのでみていかないといけない。こういった点もアンケートを取って面白いと感じた点でした。

[森代表理事]

今和歌山県がはっきりと答えが見えてきたところは大変面白いところでした。和歌山医大に専門科ができたことでそこを拠点として連携してやっていると、きちんとした医療提供体制となって和歌山医大に行けない場合も近くの医療機関がしっかり連携して本当に実のある体制になるのかなと思います。人と人との関係や患者さんと医師の信頼関係が深く関係してきますので簡単なことではないですが体制をしっかりと作るということ、実施に向けて努力するということと個々の人間関係の信頼を築いていくという姿勢を持つことが大切だと思います。

## ⑤ 障害福祉サービスについて

[斉藤さん]

広島の会員さんに同様のアンケートを取った際に、通院に費用がかかる、時間がかかる。通院のために仕事を休まなければいけないなどいろいろな負担が大きいという声をたくさん聞きました。私自身も運転ができなくなると通院時間も倍増しますし生活は変わってしまうと思います。

[森代表理事]

そうですね。アンケートの中でも公共交通機関での助成、タクシーの割引も希望として強く出ていたと思います。タクシーについては、タクシーに乗りたからというわけではなくタクシーを利用せざるを得ないという通院状況があるからだと思います。

[江頭さん]

やはり障害福祉サービス制度というのは障害者手帳ありきで今まできたので、難病患者の方が使えることをまだ知らない方たちもいっぱいいます。

[森代表理事]

福祉の制度で言いますと障害者総合支援法によるホームヘルプ、ショートステイや日常生活用具などは難病も障害の中に含まれていて対象になっていますが、この制度自体がまだ周知されていない。周知がされにくい理由は、内容がはっきりと分からないということもあるのですが、難病の患者さんに合っているような制度になっていないので利用する必要がないという回答になっているところもあるのかもしれない。

[清水さん]

通院介助の医療支援ですが地域によって変わってくると思います。膠原病の患者さん

は突然悪くなったりする、そのような時に使えないという声も聞こえています。

[斉藤さん]

移動支援を使うというところまでたどり着いていないという人も多い気がします。難病患者は本人が知らなければわからない、本人に対して情報が入っていないので利用できていないのではないかと思います。それはとても残念なことだと思います。

[清水さん]

だからこそ福祉手引きの作成が大切なのだと思います。それを読めばわかるような形にしておけば、問い合わせの場や手続きの場もわからないという方にアドバイスができます。

[大黒さん]

広島では手引きを作っていないのでしょうか？

[斉藤さん]

<難病患者のためのガイドブック>を作成して、まずは患者さんが窓口で申請した時に渡しているのですが、申請時には患者さんはまだそこまで気が回っていません。さらにそれは広島市としての発行で、広島県としての発行ではないので広島市以外の方には配布されておらず、離れたところの方に欲しい情報がうまく届いていないというところが、ジレンマになっています。作成したものは医療関係者のところに、説明が出来るようにと配布を始めたところ です。

[江頭さん]

佐賀県も広島の手引きをいただいて参考に作りました。大変良いものが出来、配布はできたものの、予算の関係上 1000 部しか作成できなかったため、医療関係や保健所等

には配布できたのですが患者さんたちにはあまり行き届いていません。

[大黒さん]

福祉の難しいところは、難病対策は都道府県で、福祉対策は市町村が実施主体というところなんです。作成するとなると市単位で頑張ってもらわないと、きちんとしたものが出来ない。広島市はとても頑張ったと思います。広島市は助成金をもらって作成したのでしょうか。

[斉藤さん]

以前大阪で作成した手引きをいただき、それを参考に行政の方にお見せしたら、こういう形ならできるかもしれないということになり行政主導で出来ました。内容に関しては難病連を通して相談されて最終的にGOが出ました。その後毎年更新されていて難病法の経過措置後の改正も盛り込まれ、部数は少ないけれど患者さんには渡しているのです、それは喜ばしいことと思っています。

[大黒さん]

障害福祉サービスというものが、手帳がなくても我々難病患者が使えるようになりました。難病患者は手帳がなくても受給者証がなくても基本的に診断されていれば使えるわけです。しかし移動支援はニーズがあるのだけれど使われていない。そのギャップが問題。もうひとつ、介護保険だったら移動支援を使っている方がいるかもしれない。そういう方が通院のために移動するときは介護タクシーを使うのではないかと。介護タクシーは安くない、なので実際使おうと思ってもその制度は使えないのではないかと。その辺も含めて難病患者のことを考えながら制度を作るような体制を作っていくしないと、いつまでたっても施策はあるけれど利用はしないということばかりが出て

きてしまう気がするのもう少し考えてもらいたいと思います。

[森代表理事]

具体的な福祉支援が難病法の中にあるかといえばそうとは言えません。これは他の制度を使うことになっているので、他の制度が難病と合っていないければ、新たなものをつくり、改善していくということを強く求めていかなければいけませんね。今の通院支援のように、あってもなかなか使えないというところに陥ってしまっただけではないのと同じです

## ⑥ 年金・手当・税の軽減などについて

[江頭さん]

所得税住民税の控除については確定申告の際、家族に障害者がいると控除になるという項目があると思いますが、家族に難病患者がいても控除はされないですね。ですから難病の方たちが控除になるような税の制度があると皆さんに周知ができるので良いと思いますがどうでしょう？

[大黒さん]

何を改善したらよいかということ項目ごとにキーワードとして集めていく作業をしたのですが、＜税金＞というのが90%もありました。9割というのはアンケートではなかなか出ない数字で、それを周知できれば他のところにも効果がでてくる状況になるのではないかなと思う。障害者控除というものは確定申告などで、ある程度の方は知っている、難病の人でも使えるとなれば社会的周知になり、社会的な見方が変わると思う。そのきっかけとしてもよい項目ではないかなと思う。サービスを使う項目を増やすというのは難しいが、税金を何とかしてほしいというのは、きっかけとしてよい

のではないかと、これだけのアンケートの結果が出る中で訴えたいという気が起こってくるくらいの数字だと思いました。

[齊藤さん]

障害者とは違うので関係がないと思っていたので、こういう制度の中にも難病というものを考える余地があるのだなと気づかされました。

[森代表理事]

障害年金にしても難病の患者さんはあまり取得していないですし、アンケートの方では難病患者のための年金制度や増悪時の一時的な手当というものも求められています。この辺も注目しておくべき項目ではないかと思えます。

難病患者の所得保障という意味で、就労は生き方において大事な部分です。働くことがなかなかできない状態の方も安心して暮らせるための保障は何らかの形で考えていかなければいけない点かと思えます。

[大黒さん]

今まで確かに難病患者の所得保障は大きく考えてきませんでした。生命予後の悪かった頃は医療や研究が大事、治療法の確立がまず大事だと言われてきましたが、今は慢性疾患化して膠原病を持ちながら生きていかなければならないことを考えるにあたって、<生きること>を自分たちも考えよう、<どういう風に生きるか>ということを考えようということが、難病法のきっかけの一つだったと思う。就労で生活全てがうまくいくかというとなかなか現実的には難しい。就労できない方もいるし、就労していても増悪時に働くことが大変、となったときの一時的な手当の部分も含めて、生きるための方法を考えていけるといいと思う。

これも含めて今回年金の制度についても手当についてもアンケートをとれたことは画期的なことだったと思います。

## ⑦ 総合的な難病対策の充実に向けて

[森代表理事]

厚労省の医療提供体制の図の中に、今までなら患者がいて医療機関があつてという図が示されていたのですが、今は患者のところには就労の支援だとか福祉のサービスなどの項目が付いて示されました。治療を進めるためにその患者さんがどのように生きているのか、この先どんな希望をもって何がしたくてどんな人生を送っていきたいのか、患者さんの先を見て治療方針を決め治療を行うべきだということが示されたのです。

私たち患者も医師に伝えながら協働で治療をするということが先ほどの三森先生や藤井先生のご講演でもありましたし、治療を積極的にうけていくために一緒に治療を進めていくという点では自分の状態を積極的にしつかりと先生に伝え状況を踏まえた治療も考えていただくことが大事だと思います。

[江頭さん]

一般就労するときには先生の診断書が必要ですが。難病患者の福祉的就労、就労支援という点では国や県も地域も力を入れています。福祉的就労には就労継続 B 型、就労継続 A 型があるのですが、そういったものも難病患者さんが使えます。一般就労はなかなか環境が整っていないと働けないのですが福祉的就労の就労継続 A 型というのはかなり事業所側も納得し、いろいろな支援も行き届いています。就労に関しては今後そういったことも広がっていくとよいと思います。



[森代表理事]

アンケートの方でも就労については、希望されているという声も多いです。多くの方の希望は一般就労を目指していると思うのですが、法定雇用率の問題を要望していくとか一般就労の条件についても合理的配慮を考えながら推進していくとか、また福祉的就労もあるかと思います。また就労だけではなく親の介護や、子育てなど、その方の生活を考えるべくくえで医師にも伝えておくべきことかと思えます。そういうことも含めながらしっかりと主治医と連携を取りながらより良い治療につなげていく。そのために環境を整えることは医療の質を高めることになるので、福祉的なサービスも私たちはしっかり考えていけるようにしたいと思っています。

[大黒さん]

膠原病友の会では就労部会という活動をしていまして、そのアンケートでは就労継続も含めて就労支援を大事に思っているという結果もあります。膠原病だけではなく難病全体の障害福祉サービスの利用状況をみますとやはり就労支援の部分が伸びているのです。膠原病友の会でも就労部会も含めてまた考えていければと思います。

また所得保障ということも考える上で、割引減免という項目も出ています。割引減免ということは今まであまり考えてきませんでした。アンケートで驚いたことは3つ目の健康保険料の減免です。タクシーや公共交通機関というのは通院に必要なので絶対必須の条件として大切だと思っているのはわかるのですが、健康保険料の減免というのは我々も見落としていたなというところがあって、所得税の減免とよく似ているのですが、市町村国保の方が

多いことを考えると、これはとても大事なのではないかと思うのです。特に国保料の減免については、大阪ではこのような活動があるので紹介させていただきたいのですが、支部長の湯川さんがおられるので湯川さんお願いします。

[湯川さん・大阪支部長]

豊中市の国民健康保険料の減免制度ですが、障害者と同じ様に難病患者にも減免をと約30年前から豊中難病患者連絡会が豊中市に対して要望し続け、15年前にやっと難病患者に国民健康保険料の減免が成立しました。前年度所得260万円以下の所得で3割の減免が受けられます。年に一度豊中市と医療・福祉・学校教育、関係部署と交渉しております。皆様もそれぞれの市町村に声を上げてほしいです。

[大黒さん]

つまり<健康保険料の減免が豊中市で出来ている>このことはとても大事なことなのです。出来ているというのは出来る可能性があるということです。膠原病友の会は全国組織ですので他に出来ているところがあれば、それが突破口になりうる。先ほどのガイドブックもそうです。せつかくの全国組織なので加盟団体の方たちの協力も得て、出来ていることの情報を集めて考えていければ、希望を持てるという数字がもっと増えてくるのではないかと思います。

◆ まとめ

[森代表理事]

どうもありがとうございます。やはり今回関西ブロックのほうでアンケートをとり、結果を発表させていただいたところで、気が付いた

ことや見えてきたところがあるというのは大きかったと思います。その元になっているのが患者さんの声ですので、そのあたりをしっかりとまとめながらいろいろなところの“気づき”もっていき問題提言していくということを今後も考えていきたいと思っています。最後にパネラーの方々一言ずつお願いします。

[江頭さん]

今日いくつか問題があったのですが、難病法の見直しが2年後にくるのですが、一つでも二つでもよいので、入っていただけたいなと思いました。ありがとうございました。

[齊藤さん]

わかっているようでも気づいていないことがたくさんありました。パネラーとしてここに上がることで、改めて見直すことができ、また各地域の差がみられるからこそ全国組織なのだなという実感もあったので、またこれから頑張れたらいいなと思いました。ありがとうございました。

[清水さん]

ここに上がることになって、とても勉強しましたし、自分のためにもとても良かったと思っています。これからも皆さんと一緒に前に進んでいきたいと思っています。ありがとうございました。

[大黒さん]

今回関西ブロックで、2回目となるアンケートをとって、皆さんの協力の中でまとめられたことが有難いと思っています。一人の意見ではなく多くの意見をまとめるというんなことが見えてくるのが分かったので、ぜひ今回のアンケートを参考にして他の地域のところでもアンケートをとっていただいて、またみんなと一緒に考えていけたらいいなと思いますの

でよろしくをお願いします。

[森代表理事]

皆さま朝早くから長時間最後までご出席いただきましてどうもありがとうございました。今回全国膠原病フォーラムは膠原病の医療と患者の生活を考えるということテーマにいたしました。難病法はまだ出来たばかりで、なかなか具体的な良い面というのが見えてきていない実態ではあります。難病法という法律ができたから私たちの希望がすべて叶うものではありませんし、これから一つ一つを確認しながら私たちの声を届け、どんどん育てていかなければいけない。このような全国組織だからこそ、いろいろな情報が多く入ってくるので、出来ていることや良い点を学びながら、自分たちのところで実施可能、不可能であればどうすれば良いのかを考えていただく。新たに指定難病対象者が増えたからいろいろな制度が減ってしまったとか、削減された、という声が全国的にもありますので制度自体、都道府県で行っているものと市町村で行っているもの、いろいろありますが多くの情報もお寄せいただきながらみんなで共有して今後考えていきたいと思っています。これから先、難病法見直しの良いきっかけとなるかと思しますので、皆様にもまた協力をお願いします。今回のフォーラムを終わらせていただきます。皆様どうも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  
2017年度（平成29年度）第5期  
事業報告



**全国膠原病友の会の事業（定款第4条）**

- 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  
（ 30 ページ）
- 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（ 32 ページ）
- 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（34 ページ）
- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業（36 ページ）
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業（ 36 ページ）
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流（ 38 ページ）
- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業（ 41 ページ）
  - ・社員総会、全国集会の開催
  - ・理事会、三役会等の開催 ・事務局の運営

平成 29 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：40～60 ページに規格化）

…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

「膠原」印刷費用 1,444,350 円 ※1冊あたり 47.3 円

- ・ NO. 186 号 2017 年 7 月 28 日発行 64 ページ 8500 部
- ・ NO. 187 号 2017 年 10 月 16 日発行 44 ページ 7500 部
- ・ NO. 188 号 2018 年 1 月 1 日発行 40 ページ 7500 部
- ・ NO. 189 号 2018 年 3 月 26 日発行 36 ページ 7000 部



◎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 90,856 件
- ・ 入会希望メール数：105 件      ・ 部会登録メール数：小児部会9件、就労部会39件
- ・ ホームページからの書籍売上

… 郵便振替分 47,200 円      カード決済 24,400 円      (合計 71,600 円)

… 膠原病ハンドブック 27 冊      膠原病手帳 48 冊  
 機関誌「膠原」38 冊      全国膠原病フォーラムブック 14 冊

- ・ ホームページからの賛助会費納入… カード決済 128,000 円

※合計 199,600円（書籍売上+賛助会費）

◎「膠原病手帳」、「全国膠原病フォーラムブック」等の書籍の販売

〔書籍販売〕（売上合計 121,967 円）

- 膠原病ハンドブック 36 冊      膠原病手帳 132 冊
- 機関誌「膠原」 54 冊      全国膠原病フォーラムブック 18 冊
- 他書籍 2冊

- 全国膠原病フォーラムブック [2015 年1月発行]  
60 ページ B 5 サイズ 頒価 800 円
- こどもの膠原病ハンドブック [2014 年3月発行]  
80 ページ B 5 サイズ 頒価 500 円
- 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 B 5 サイズ 頒価1,000 円

◎膠原病患者の就労をテーマに千葉にて「全国膠原病フォーラム」を開催

「治療と就労の両立支援を考える！」～私たちのねがい～

日時：平成29年4月15日（土） 9:50～16:00 会場：千葉市民会館 地下1階 小ホール  
～ プログラム～（所属等は平成29年3月時点のものです）

（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）日本リウマチ学会理事長 講演「最近の膠原病治療の動向」山本 一彦 先生  
東京大学医学部附属病院 アレルギー・リウマチ内科
- ②「シェーグレン症候群の合併症と認定基準について」武井 正美 先生  
日本大学医学部内科学系 血液膠原病内科分野  
一昼食ー 12:00～13:00

《パネルディスカッション》 13:00～16:00

テーマ『治療と就労の両立支援を考える！』

① 基調講演

「難病患者の就労についての現状と課題」春名 由一郎 氏

（独）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

② 問題提起

「就労部会におけるアンケート調査より」

③ ディスカッション

[パネリスト]

田中 一 さん（埼玉県ふじみ野市立 上福岡図書館 前館長）

秋葉 祥枝 さん

（東京都難病相談・支援センター 難病患者就労コーディネーター）

[コーディネーター]

春名 由一郎 氏（障害者職業総合センター 主任研究員）

森 幸子（一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事）

〔後援〕 厚生労働省 / 千葉県 / 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

※当フォーラムは平成29年度難病患者サポート事業（厚労省補助金事業）の「難病対策の一般市民向け周知事業」として認められ20万円、田辺三菱製薬（株）でのひらパートナープログラム（難病患者団体支援活動）より30万円の助成を受けています。



パネルディスカッション パネリストの皆さん

◎講演活動

- ・6月27日 佛教大学保健医療技術学部看護学科 在宅看護方法論Ⅱ講義  
(森:京都佛教大学二条キャンパス)
- ・7月20日 千葉大学大学院医学研究院 生命倫理 講義 (森:千葉大学大学院)

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、ニュースレターの発行、「小児膠原病のつどい」の開催、「こどもの膠原病ハンドブック」の販売などを行ってきました。

- ・「小児膠原病部会」登録者114名（うち普通会员100名、医師14名）

※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（北海道・東北ブロック共催）

- 日 時 2017年10月22日（日） 会 場 仙台福祉プラザ
- 共 催 一般社団法人全国膠原病友の会 全国膠原病友の会北海道・東北ブロック
- 後 援 NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 講 演 「小児膠原病の治療について」  
宮城県立こども病院 リウマチ・感染症科科長 梅林宏明先生
- 参加者 26名（東京、栃木、宮城から4家族8名、スタッフ等18名）

## ◎就労部会の活動

…「膠原」183号（2016年10月発行）より就労部会登録者の募集と、登録者へのアンケート調査の実施を行ってきました。

〔就労部会の目的〕

- ・「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ています。

〔対象者〕 一般会員、賛助会員の中から登録者募集

- ・今後、就職を希望している方（学生なども含む） ・就労している方
- ・これまで就労してきた方 ・その他、就労支援に関わる方々など

〔登録者〕 124名 ※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アンケート調査の実施（2017年2月に実施・回収）〕

- ・就労に関するアンケート調査を行い、その結果を今後の活動に活かしていく。
- ・全国膠原病フォーラムin 千葉でのパネルディスカッション『治療と就労の両立支援を考える』の中で、全国膠原病友の会からの「問題提起」として使用しました。

※アンケート調査の結果は、全国膠原病フォーラムの報告として機関誌「膠原」にて掲載するほか、詳細については「就労部会」登録者の皆様にニュースレターで共有したいと考えています。

## ○第1回 就労部会のつどいの開催（関西ブロック）

日 時：平成30年3月18日（日）14：00～16：30

会 場：西九条第五町団集会所（大阪市此花区西九条2-12-1）

※ JR 環状線・阪神「西九条駅」より徒歩約5分

プログラム

13：30 受付開始

14：00 「就労部会」アンケート調査の報告など

15：00 「就労部会」交流会

16：30 閉会

### 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

◎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）の委員として参加しています。

…主に難病対策の現状について、指定難病の検討について

- ・7月5日 第48回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、第49回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第19回社会保障審議会児童部会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（合同開催）

（委員：森、傍聴：箱田：TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）

…主に移行期医療における連携の推進の為のガイドについて

- ・8月2日 第50回難病対策委員会・第21回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（合同開催）、難病対策委員会（第51回）

（委員：森、傍聴：箱田：航空会館）

- ・9月1日 第52回難病対策委員会・第22回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（合同開催）（委員：森、傍聴：箱田：航空会館 大ホール）

…指定難病の検討について

- ・10月31日 厚生科学審議会 疾病対策部会 第22回指定難病検討委員会  
（傍聴：箱田：厚生労働省）

…データベースの利活用の在り方について等

- ・2月1日 第53回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第27回社会保障審議会児童部会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（合同開催）  
（委員：森、：TKP 赤坂駅カンファレンスセンターホール）
- ・3月2日 第54回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第28回社会保障審議会児童部会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（合同開催）  
（委員：森、傍聴：辻 TKP 赤坂駅カンファレンスセンター）

※ 機関誌「膠原」には、次のように新たな難病対策関連の記事を掲載しました。

- ・No. 186号：指定難病の診断基準と重症度分類「全身性強皮症の重症度分類等の変更について」
- ・No. 188号：医療費助成の支給認定の改正について
- ・No. 189号：「難病対策のあゆみとこれから」一般社団法人 全国膠原病友の会

森 幸子 代表理事



[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]

- ・5月28日 JPA 第13回総会（森：グランドヒル市ヶ谷）
  - ・5月29日 国会請願行動（森、辻、箱田：参議院議員会館）
  - ・9月3日 JPA 近畿ブロック交流会 奈良（森：ホテルリガーレ春日野）
  - ・9月10日 難病対策勉強会 愛知（講師：森 コープあいち生協生活文化会館）
  - ・12月2日 全国いっせい街頭署名行動（辻：中野駅）
  - ・12月5日 平成29年度障害者週間関係功労者表彰（JPA 内閣総理大臣賞受賞）  
（森：霞が関ビル東海大学校友会館）
  - ・12月9日～10日 第6回3.11大災害「福島」を肌で感じるツアー（渡邊）
- ※厚生労働省 難病患者サポート事業の委託事業に参加（森）
- ・12月21日 JPA サポート事業 第1回企画・評価委員会（豊島区生活産業プラザ）
  - ・3月23日 JPA 患者サポート事業 第2回企画・評価委員会（豊島区立生活産業プラザ）
- ※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・会議

- ・5月27日 JPA 第74回理事会（ノーベルファーマ株式会社 会議室）
- ・7月1日 JPA 3 役会議（JPA 事務所）
- ・7月2日～3日 JPA 第1回 理事会（豊島区生活産業プラザ）
- ・7月3日 JPA 3 役会議（豊島区生活産業プラザ）
- ・9月30日～10月1日 JPA 第2回 理事会（ノーベルファーマ株式会社 会議室）
- ・11月18日～19日 JPA 第3回理事会（ノーベルファーマ株式会社 会議室）
- ・1月27日～28日 JPA 広報会議（草津市立市民交流プラザ）
- ・2月17日～18日 JPA 第4回理事会（森：ノーベルファーマ株式会社 会議室）
- ・2月27日 JPA 3 役会議（森：JPA 事務所）

#### JPA 幹事会

- ・11月26日 JPA 第1回幹事会（森、箱田：浅草橋ヒューリックホール会議室）

※ J P A とは ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～

2005 年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（通称：J P A）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では加盟88団体、構成員約26万人の患者団体に成長しています。なお、2011 年には一般社団法人となっています。

#### 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。（※相談内容は重複している場合もあります。）

・ 電話による相談件数 194 件（うち会員79 件・一般115件）

〔内訳〕 病気について	92件	
支部の紹介	16件	
病院の紹介	31件	
生活について	17件	（就労含む）
制度について	4件	
その他	34件	（病院の先生に対する不満、書籍の内容について等）

#### 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

… 新たな難病対策が始まる中で、難病患者に関する研究も様々な形で行われています。

患者が主体となって実施している厚生労働省研究班（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。

〔平成29年度の研究活動（研究班に所属し活動）〕

・ 厚生労働省研究班の指定研究「難病患者の地域支援体制に関する研究」

〔研究代表者：西澤正豊氏（新潟大学脳研究所フェロー）〕（通称：西澤班）

※研究協力者：森代表がJPA の代表理事として参加

・ 厚生労働省研究班の横断的政策研究分野「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL 向上及び政策支援のためのQOL 評価基準の策定および基礎的知見の収集」

〔研究代表者：荻島創一氏（特定非営利活動法人ASrid 希少難治性疾患研究部）〕

（通称：J-RAREnet 研究班） ※研究分担者：森代表がJPA の代表理事として参加

・ 厚生労働省の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）〕（通称：岩崎班）

※研究分担者：森代表がJPA の代表理事として参加

・ 日本リウマチ学会(JCR)および厚労科研難治性疾患等政策研究事業補助金「自己免疫患に関する調査研究」合同「全身性エリテマトーデス(SLE)診療ガイドライン作成小委員会」  
研究代表 北海道大学渥美達也先生※オブザーバー：森代表がJPA の代表理事として参加

※機関誌「膠原」には書下ろしの医療記事、研究班の取組みについて掲載しています

- 「膠原」No.186号 「最近の膠原病治療の動向」 山本 一彦 先生  
 (東京大学医学部附属病院 アレルギー・リウマチ内科)
- 「シェーグレン症候群の合併症と認定基準について」 武井 正美 先生  
 (日本大学医学部内科学系 血液膠原病内科分野)
- 「膠原」No. 188号 「自己免疫疾患に関する調査研究班の取組み」  
 横山 和佳 先生、上阪 等 先生 (東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科学)
- 「我が国における血管炎研究の現状と課題」  
 一難治性血管炎に関する調査研究班の取組みー針谷 正祥 先生  
 (東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター  
 リウマチ性疾患薬剤疫学研究部門)
- 「強皮症・皮膚線維化疾患の診断基準・重症度分類・診療ガイドラインに関する研究」 研究班の取組み 尹 浩信 先生  
 (熊本大学大学院生命科学研究部 皮膚病態治療再建学分野)

[平成29年度の研究班活動]

- ・ 6月21日～22日 西澤班 難病ピアサポートワークショップ  
 (森:群馬 ホテルメトロポリタン高崎)
- ・ 7月22日～23日 岩崎班 障害者ピアサポーター養成基礎研修 北海道 講義  
 (永森:北星学園大学)
- ・ 8月5日～6日 岩崎班 障害者ピアサポーター養成基礎研修 東京 講義 (森:東京大学)
- ・ 10月13日 深津玲子先生「難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究」 研究班研究代表 アンケート1565通 発送 (本部事務局)
- ・ 9月16日 「これからの治療と就業生活の両立支援を考える研究会」についての説明  
 北里大学医学部公衆衛生学助教 江口尚先生 平成29年度厚生労働省労災疾病臨床研究事業費補助金「治療と就労の両立支援のための事業場内外の産業保健スタッフと医療機関の連携モデルとその活動評価指標の開発に関する研究」(研究代表者 堤明純先生)により開催予定 (森:JPA 事務所)
- ・ 12月3日 これからの治療と就業生活の両立支援を考える研究会  
 (講演:森:浅草橋ヒューリックホール)
- ・ 3月30日 日本リウマチ学会(JCR)および厚労科研難治性疾患等政策研究事業補助金  
 「自己免疫疾患に関する調査研究」合同「全身性エリテマトーデス(SLE)診療ガイドライン作成小委員会」パネル委員会 研究代表 北海道大学 渥美達也先生  
 (森オブザーバー出席:丸ビルコンファレンススクエア)

## ⑥内外の関連団体との連携及び交流

### ◎「全国患者・家族集会2017」に対する支援

…全国膠原病友の会は当日の受付業務をはじめ「全国患者・家族集会2017」を支援しています。

『誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して—全国患者・家族集会2017—』

日時：2017年11月25日（土） 12:30～16:30（森、辻、店橋、箱田）

会場：浅草橋ヒューリックホール

※ なお「全国患者・家族集会」についての詳細は、日本難病・疾病団体協議会のホームページからご覧いただくことができます。（JPA ホームページ<http://www.nanbyo.jp/>）

[内容（プログラム）]

○開会

○第1部 特別講演 「報道されない真実と守るべき日本の宝」 堤美果氏

○第2部 患者・家族の声

団体発表：全国心臓病の子どもを守る会/日本マルファン協会/全国多発性硬化症友の会/線維筋痛症友の会/がんの子どもを守る会/全国がん患者団体連合会/日本肝臓病患者団体協議会/全国腎臓病協議会/フロア発言 全国肢体障害者団体連絡協議会/アンビシャス（資料発表のみ）

○アピール読み上げ

○閉会

[全国患者・家族集会 実行委員会等への参加]

- ・6月21日 全国患者・家族集会 2017 第2回実行委員会（辻：参議院議員会館）
- ・8月1日 全国患者・家族集会 2017 第3回実行委員会（森、箱田：参議院議員会館）
- ・11月7日 全国患者・家族集会 2017 第4回実行委員会（森、箱田：参議院議員会館）
- ・1月31日 全国患者・家族集会 2017 第5回実行委員会（箱田：生活産業プラザ）
- ・3月15日 全国患者・家族集会 2018 第1回実行委員会（箱田：参議院議員会館）



全国患者・家族集会 2017 アピール  
～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～

私たちは全ての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障害者、高齢者が差別・区別されることがなく、平等・公正に医療を受けることができる社会となることを求めています。

厳しい冬の訪れがやってきた日に、私たちは北海道から、沖縄から様々なそしてそれぞれの困難をおして、我が国の首都東京へと、難病や長期慢性の病気、がんに苦しんでいる患者と家族を代表して集まってきました。

病気の子供の通学を支える母の長年の辛い日々、病気によっていわれない差別にさらされている実態、生きている限り生涯続く医療費の負担、新しい治療法の進展に希望を見つける話、就学や就労を通じて社会とのつながりを求める難病患者の話や、住んでいる地域での治療に希望を託しながらもかなえられない患者と家族の話、そして医療格差の現実や、生活を支える福祉サービスへの期待を語った人たち。それはこの国の未来と希望へとつながる期待と願いの話ばかりでした。

この集会に集まった、そして送り出してくれた仲間たちの、日常の困難にも希望と期待に満ちた話のほんの一部分でしたが、私たちはこの小さな、報道もされないような集まりに、もっと大きな希望と未来を見つけようとしているのです。

私たちは、病気を理由とするすべての差別や偏見がこの社会からなくなり、全ての難病患者、長期慢性疾患、がん患者、障害者、高齢者などの患者と家族の困難と生きづらさが解消され、人としての尊厳が守られ、地域で共に生きてゆく生活をしている者の一人として、未来への希望を持つことができる社会が一日も早くに実現することを心から願っています。

2017年(平成29年)11月25日  
～誰もが安心して医療を受けられる社会をめざして～

◎ 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々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] (下記の会議はファイザー株式会社本社にて開催)

- ・ 6月29日 第3回 VHO-net 中央世話人会、中央地域世話人会合同会議(森)
- ・ 8月30日 第4回 VHO-net 中央世話人会、中央地域世話人会合同会議(森)
- ・ 10月13日 VHO-net 第4回中央地域世話人会合同会議、ワークショップ事前会議  
(森:アポロラーニングセンター)

- ・10月14日～15日 VHO-net 第17回ワークショップ（森、渡邊：アポロラーニングセンター）
- ・2月5日 ファイザーまねきねこ冊子 取材（森：ファイザー（株））
- ・3月27日 VHO-net 中央世話人会、中央地域世話人会合同会議（森、渡邊）  
※ 森代表理事はVHO-net 中央世話会の一員としてVHO-net の運営に参加。

#### ◎研究開発推進関係の会議への出席

- ・8月17日 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構(AMED) 平成29年30年度「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査委員会」第1回委員会（森：AMED）
- ・9月1日 AMED 臨床研究等における患者・市民参画に関する意見交換（森：JPA 事務所）
- ・9月26日 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構(AMED)「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査委員会」第2回委員会（森：AMED）
- ・11月6日 医薬基盤・健康・栄養研究所評議会（森：AP品川アネックス会議室）
- ・1月30日 国立研究開発法人 日本医療研究開発機構(AMED)「臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査委員会」第3回委員会（森：大手町カンファレンスセンター）

#### ◎製薬関連団体等の会議への参加

- ・6月28日 日本製薬工業協会 第1回患者団体アドバイザーボード（森：製薬協）
- ・11月14日 日本製薬工業協会第32回患者団体セミナー（講演：森：大阪第一ホテル）
- ・11月20日 日本製薬工業協会第33回患者団体セミナー（講演：森、箱田：経団連会館）
- ・12月12日 日本製薬工業協会 治験に関するインタビュー（森：製薬協）
- ・3月29日 日本製薬工業協会 第2回 患者団体アドバイザーボード（森：製薬協）

#### ◎全国難病センター研究会への参画

- ・11月4日～5日  
全国難病センター研究大会 第28回研究大会（森：新宿クイントビル）（発表：大黒）

#### ◎リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・4月20日～22日 日本リウマチ学会（森、清水、古市、箱田：福岡サンパレス）
- ・4月23日 日本リウマチ学会市民公開講座（パネリスト：森、古市：福岡国際会議場）
- ・6月11日 リウマチ財団創立30周年記念 リウマチ講演会、レセプション  
（森、清水、後藤、大黒、秋成、仙道、箱田：丸ビル）

※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出来ます。今年度は福岡県支部の役員の皆様にもご協力いただきました。

#### ◎その他

- ・6月20日 グラクソ・スミスクライン（株）社内向けビデオ撮影打ち合わせ（本部事務所）
- ・6月28日 グラクソ・スミスクライン（株）アカデミー内容について打ち合わせ（本部事務所）
- ・8月3日 グラクソ・スミスクライン（株）EGPA会員インタビュー打ち合わせ（本部事務所）
- ・9月19日 SLE 患者動画撮影 立ち合い（会員、箱田：グラクソ・スミスクライン社）

- ・9月11日 中外製薬(株) 疾患啓発 VTR について意見交換 (本部事務所)
- ・11月6日 SLE 患者の声を聴く会 (会員、箱田: グラクソ・ミスクライン社)
- ・12月15日 中外製薬(株) 来所 (医師向けビデオの確認作業)
- ・3月28日 グラクソ・ミスクライン(株) 患者向けダイアリー、医師向け動画・リーフレット作成について (森:本部事務所)

## 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

- ・平成29年4月15日(土) 千葉市民会館 地下1階 小ホールにおいて、“「膠原病とともに希望を持って暮らすために」～私たちのねがい～” をテーマに全国膠原病フォーラムを開催しました。
  - ・全国膠原病フォーラムの翌日、平成29年4月16日(日) 千葉市文化センター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。
- ※ 2017年度は役員改選の年となり、新たに役員が選出されました。  
(法人第5～6期の理事・監事は表をご覧ください)

#### 平成29年度 第5期 社員総会

日時:平成29年4月16日(日)

9:30 ~ 12:00

(千葉市文化センター)

#### [議事]

- 議案1 平成28年度活動報告
- 議案2 平成28年度収支決算報告
- 議案3 平成28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 平成29年度活動方針報告
- 報告2 平成29年度収支予算報告

#### 法人第5～6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 佐藤 喜代子(首都圏、埼玉)
- 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)



役員集合写真「千葉市民会館小ホールにて」にて

[社員総会・全国膠原病フォーラムの準備及び開催]

- ・4月14日 平成29年度社員総会・全国膠原病フォーラム前日打ち合わせ  
(森、渡邊、阿波連、大黒、清水、佐藤、大澤、仙道、箱田：千葉市文化センター)
- ・4月15日 全国膠原病フォーラム in 千葉 (千葉市文化会館)
- ・4月16日 社員総会 (千葉市文化センター)
- ・10月28日～29日 関西ブロック宿泊交流会 (森：ホテルリガーレ春日野 奈良)
- ・3月16日 平成30年度社員総会・全国膠原病 会場下見  
(森、大黒、大黒由、箱田：大阪リバーサイドホテル)

### ◎理事会・三役会議等の開催

[理事会等の開催]

- ・4月11日 第1回理事会・監事会 (富士見区民館)
- ・4月16日 第2回理事会・監事会 (千葉市文化会館)
- ・6月18日 第3回理事会・監事会 (富士見区民館)
- ・9月18日 第4回理事会・監事会 (富士見区民館)
- ・11月12日 第5回理事会・監事会 (飯田橋プティットピエス)
- ・2月4日 第6回理事会・監事会 (飯田橋プティットピエス)

[三役会議の開催 (三役：代表理事・副代表理事・常務理事)]

- ・6月17日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急)
  - ・11月11日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急)
  - ・2月3日 理事会前日開催 (アワーズイン阪急)
- ※インターネットによる三役WEB 会議 (2回開催：スカイプにより無料)
- ・5月3日 12月26日開催 ※メーリングリストの活用 (520 通)

### ◎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)：原則2人体制

※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 3,869,153 円



## 伝言板



私は、シェーグレン症候群です。膠原病患者さん、皆さん原因不明で理解していただけないものですね。子供の頃から現在までを考えると体質的になりやすいのだと思われます。多臓器病変、全身性疾患その方により、出かたの違いがあるみたいですが、色々な症状が出ます。入退院の繰り返しでしたけど、今は何とか過ごしております。関節痛、筋肉痛はつきものですが、全面的な痛みに苦しんでおります。病名が違っていてもわかちあえたら幸いと思います。文通を希望致します。よろしくお願ひ致します。      ペンネーム：ブルーさん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203号

(一社)全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※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事務局までご連絡ください。

## 不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



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

### ◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤(除菌タイプ)で消毒して下さい。
- 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

## 事務局だより

今回は  
神奈川県開催  
です



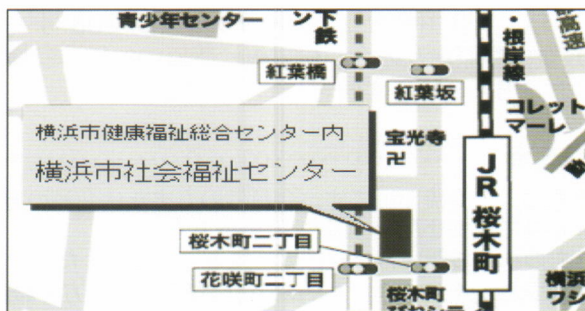
## 「小児膠原病のつどい」開催のご案内

日付：平成30年12月2日（日）（13時～16時）

会場：横浜市社会福祉センター 8階 A・B会議室

〒231-0062 神奈川県横浜市中区桜木町1-1横浜市健康福祉総合センター

<最寄駅> ◎JR・市営地下鉄桜木町駅より徒歩3分



プログラム ◎ 開会 (13:00～)

◎ 医療講演会 (13:00 ~ 13:20)

森 雅亮 先生

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

◎ 交流会 (13:20 ~ 16:00)

◎ 閉会 (16:00)

<参加費> 無料

<定員> 50名

<対象者> 20歳までに発症された患者さん及びその家族（現在成人の方も可）  
小児膠原病に関わる方々、小児膠原病の情報を欲しい方など

<お申し込み・お問い合わせ>

「小児膠原病のつどい」へ参加を希望される方は、手紙、電話、ファックスにて、  
「小児膠原病のつどい参加」と明記して氏名、年齢、病名、参加人数、居住地、  
連絡先をお知らせください。また、医療講演会のテーマを3つの中から希望の多  
かったものを予定しておりますので、一つ選択してください。

\*希望テーマ 1. 病気について（最新治療など）

2. 生活面の注意点

3. 受けられる制度について

ホームページからも申し込み可能です。

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

ホームページ：<http://www.kougen.org>

◀11月25日締切▶



入場無料 定員 50名

# 小児膠原病のつとめ

平成30年12月2日(日)

13:00~16:00

(開場 12:30~)

横浜市社会福祉センター  
(8階 A・B会議室)

神奈川県横浜市中区桜木町 1-1  
横浜市健康福祉総合センター内

## ＜プログラム＞

講演会

(13:00~13:20)

講師：森 正亮 先生

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

交流会  
交 閉

(13:20~16:00)

(16:00)

※ 対象：小児膠原病患者さん、ご家族の方

◆ 主催・問い合わせ・申し込み ◆

一般社団法人 全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

TEL：03-3288-0721 (平日 10:00~16:00)

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

共 催：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等研究事業（難治性疾患政策研究事業）  
自己免疫疾患に関する調査研究班

関東ブロック（栃木県、群馬県、茨城県、山梨県、神奈川県）

※申込締切日 11月25日

患者さん・ご家族の方への

# 医療講演会

若年性特発性関節炎  
成人発症ステイル病



お申し込み不要です。当日直接会場にお越し下さい。  
※当日は第2部で各先生に相談、質問ができます。

**2018.11/18 (日) 10:00**

**場所** 金沢大学附属病院CPDセンター **料金** 無料

**第1部 医療講演会**  
 座長：森雅亮（東京医科歯科大学学生涯免疫難病学 教授）  
 講演1 若年性特発性関節炎の手引きの概要  
 岡本奈美（大阪医科大学小児科 助教）  
 講演2 成人発症ステイル病の手引きの概要  
 三村俊英（埼玉医科大学リウマチ膠原病内科 教授）  
 講演3 リウマチ性疾患の移行期医療の展望  
 川畑仁人（聖マリアンナ医科大学リウマチ膠原病アレルギー内科 教授）

**第2部 医療相談会**  
 若年性特発性関節炎：森雅亮 岡本奈美 清水正樹  
 成人発症ステイル病：三村俊英 川畑仁人

お問い合わせ／金沢大学小児科 清水正樹 Tel.076-265-2313

☆ 厚生労働省自己免疫疾患に関する研究班 JIA/AOSD 班の事業である患者・家族向けの医療講演会が金沢市内の金沢大学附属病院 CPD センターにて開催されます。若年性特発性関節炎、成人発症ステイル病についての医療講演および相談会です。事前申込は不要、無料で参加できます。（詳細は上記案内をご覧ください）

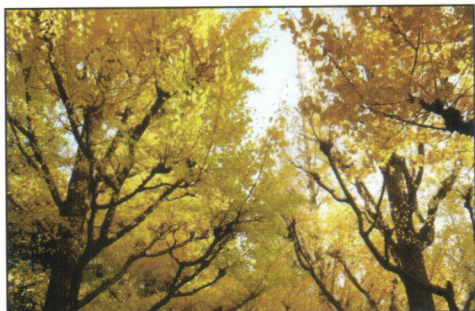
## 「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「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

難病患者就職サポーター

他当事者3名

<プログラム>（予定）： 12:30～ 受付開始

13:00～14:00 講演

14:30～16:00 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

<申込み> 参加を希望される方は、手紙、電話、ファックス、ホームページよりお申し込みください。

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

（11月5日締切）

【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

【平日10:00～16:00】

## 「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。）

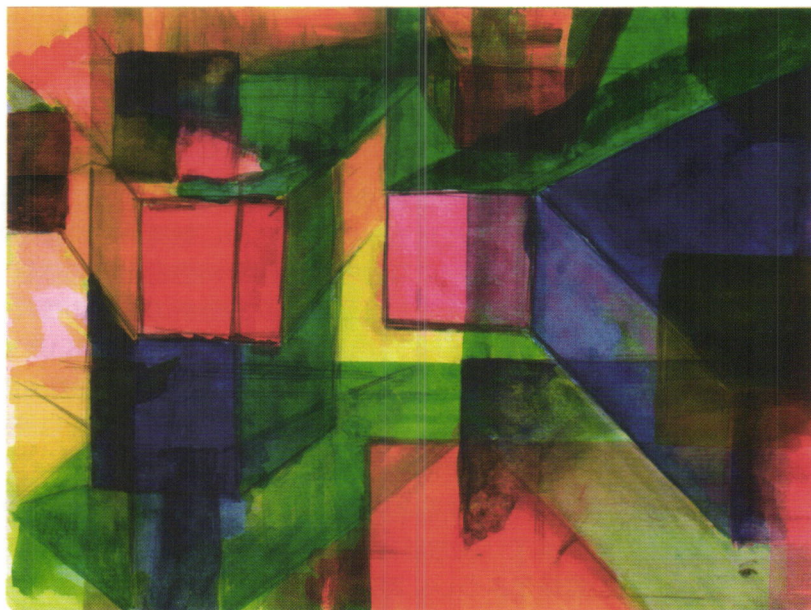
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

- ・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。

# 難病・慢性疾患 全国フォーラム2018

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～



2018年11月17日(土) 11:00-16:00 (10:30開場)

JA共済ビル カンファレンスホール

〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 JA共済ビル1階

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2018実行委員会  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（事務局）  
厚生労働省「平成30年度難病患者サポート事業」補助金

## ■プログラム

《第1部》 患者・家族の声

《第2部》 パネルディスカッション  
「難病法・児童福祉法の5年見直しに向けて」

■参加費：1,000円(当日資料代として)

■参加申込み：公式HPより申込み用紙をダウンロード、  
事務局 (FAX 03-6902-2084) へお申し込みください。

## ■お問い合わせ先(事務局)

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイイツ604号

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>



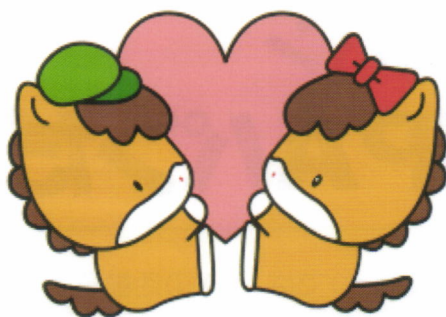
## [アクセス]

●東京メトロ有楽町線、半蔵門線、  
南北線「永田町駅」4番出口徒歩2分

\*一般駐車場はございませんので、近隣の  
駐車場をご利用ください。

\*イベントについてのお問い合わせは、左記の  
お問い合わせ先(事務局)へご連絡ください。





## 公開講座 「強皮症と上手に付き合っていくために」

主催：強皮症・皮膚線維化疾患の診断基準・重症度分類・診療ガイドラインに関する研究班（研究代表者：熊本大学 尹 浩信）

日時：2019年2月3日（日）午前10時55分～午後3時30分

場所：前橋テルサ（群馬県前橋市）

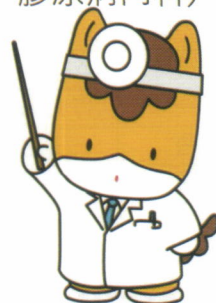
参加費：無料

対象者：全身性強皮症患者さんとそのご家族

問い合わせ先：全国膠原病友の会各支部または群馬大学皮膚科

### 【プログラム】

- ・ 講演1 浅野善英先生（東京大学皮膚科）  
現在までに分かっている強皮症の発症機序，および現在の分類基準（診断基準）について
- ・ 講演2 白井悠一郎先生（日本医科大学アレルギー膠原病内科）  
強皮症内臓病変の診断と治療
- ・ 講演3 茂木精一郎先生（群馬大学皮膚科）  
レイノー現象と皮膚潰瘍の治療
- ・ 講演4 麦井直樹先生（金沢大学保健学科）  
リハビリと日常生活上の工夫
- ・ 群馬県強皮症患者会「明日の会」の紹介
- ・ グループに分かれての意見交換会
- ・ 総合意見交換



群馬県のマスコットキャラクター  
「ぐんまちゃん」

～ 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、今年は様々な地域で、地震、水害が発生し、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

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

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**』と言われています。



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

この度の台風 21 号および北海道胆振東部地震などにより、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 年〇永良部島（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〕
- 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〕

◎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：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更になっ た方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等  ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 「被災証明書」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> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"> <span style="font-size: 4em;">{ }</span> </div>

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

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

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

東京・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・長崎・沖縄の各支部などの皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください（送料は自己負担になりますがご了承ください）  
送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
（一社）全国膠原病友の会 宛  
（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

### 〈署名用紙の書き方〉

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

## ～ 編集後記 ～

◎本号では“平成30年度全国膠原病フォーラム”の報告続編として「膠原病患者の生活実態アンケート調査報告」、「パネルディスカッション」そして「平成29年度事業報告」を掲載いたしました。

今回のパネルディスカッションを通して明らかになった様々な課題について、皆様と共有し共に考えていきたいと思っております。

◎今年も全国の仲間とともに国会請願署名・募金に取り組みます。

国会請願署名は、難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な取り組みになります。より多くの皆様に署名および募金を呼びかけていただけますようお願いいたします。

◎今年度は全国各地で地震、台風や大雨による大きな被害がありました。被害にあわれた方々には心よりお見舞いを申し上げます。