

SSK 膠原

2022年 No.206



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

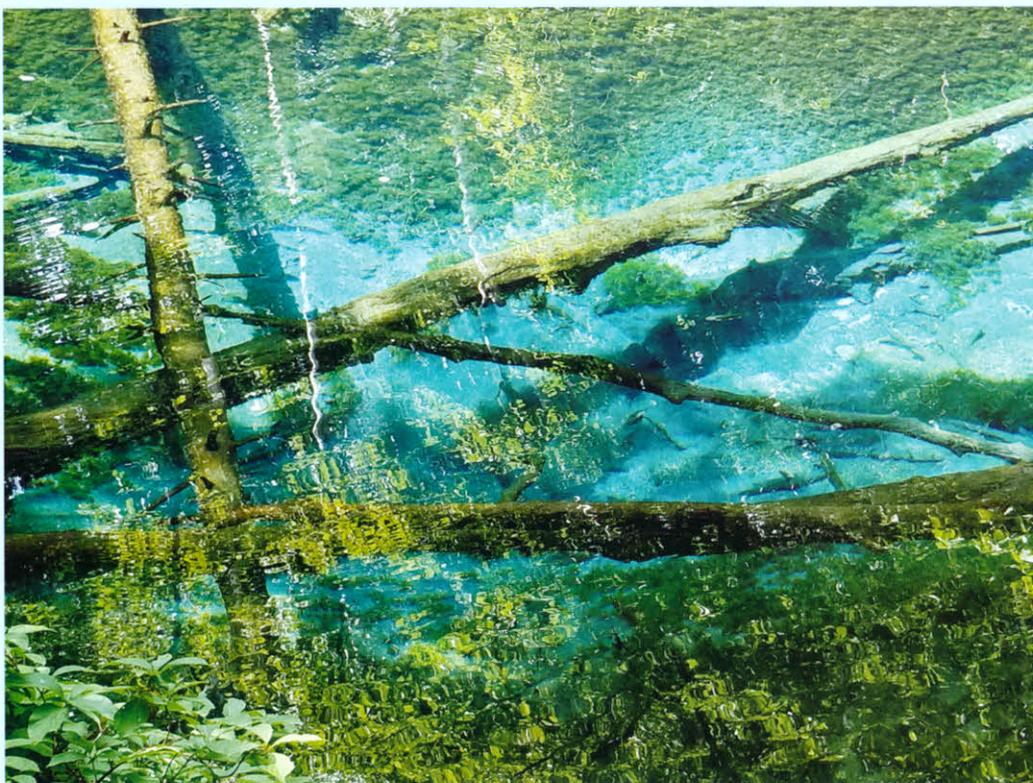
<http://www.kougen.org/>

2ページ

医療記事「膠原病治療の最近の動向」河野 通仁 先生

7ページ

2022年度（第10期）社員総会の報告



神の子池（北海道 清里町）〔会員撮影：井下浩美さん（北海道）〕

34 2021年度 賛助会費 お礼

50 被災による会費免除のお知らせ

42 事務局だより

52 編集後記

〔医療記事〕

『膠原病治療の最新の動向』

北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科
河野 通仁 先生

はじめに

近年関節リウマチの治療は、生物学的製剤、JAK阻害薬など多くの薬剤が使用できるようになったことで、飛躍的に進歩してきた。それにより関節破壊に伴い日常生活動作（ADL）が低下することを防ぎ、生活の質（QOL）を保つことができるようになった。全身性エリテマトーデスなどの膠原病においても、様々な基礎研究の結果から病気の新たな原因が明らかとなり、それらをターゲットとした新たな治療薬が開発されてきた。以前は比較的多いグルココルチコイド（ステロイド、プレドニゾロンなど）を長期間服用する必要があったが、免疫抑制剤などを併用することでグルココルチコイドをできる限り減量し、その副作用を軽減できるようになった。本稿では、

全身性エリテマトーデス（Systemic lupus erythematosus: SLE）を中心に膠原病治療の最新の動向を紹介していきたい。

1. SLEの治療目標

SLEは、リンパ球などの免疫細胞の機能異常を背景に、皮膚、腎臓、脳など多彩な臓器を障害する代表的な自己免疫性疾患のひとつである。有病率は10万人当たり20～150人と報告され、好発年齢は20～40歳代で男女比は1：9と女性に多い。SLEではループス腎炎、精神神経ループス（NPSLE）、皮疹、血球減少など全身に症状を起こしうる。我々の研究ではSLE発症時に24.5%がループス腎炎、12%がNPSLEを合併していた。2019年に厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 自己免疫疾患に関する調査研究（自己免疫班）および日本リウマチ学会の合同でSLE診療ガイドラインが作成された。これまでループス腎炎など一部の臓器病変に対するガイドラインは発表されていたが、比較的頻度の低い臓器病変や妊娠時の対応、モニタリング指針などを含んだ包括的な診療ガイドラインの作成は世界でも初の試みであった。このガイドラインの中で

SLEの治療目標は、生命予後のさらなる改善に加え、長期にわたって患者の生活の質をおとさないこと、すなわちSLEではない健常者と何もかわらない社会活動を行える状態を維持すること、と定義された。様々な免疫抑制剤を使用できるようになった現在、SLEの疾患活動性をいかに抑えるかという点に加え、グルココルチコイドの副作用を軽減し、SLEならびに治療に伴う臓器障害を起こさないことが重要となってきている。

SLEにおける臓器障害の指標としては、Systemic Lupus International Collaborating Clinics Damage Index (SDI) が使われている。これはSLE発症後の不可逆的な臓器障害の発生を評価するもので、様々な臓器について少なくとも6ヶ月間存在する障害を評価するものである。注目すべき点としてはSLEに伴う臓器病変だけでなく、グルココルチコイドに伴う副作用である白内障、骨粗鬆症なども含まれている点である。つまり、SLEの疾患活動性をいかに抑えるかという点だけではなく、治療の副作用を最小限にするという点が重要となっている。

関節リウマチ治療では糖尿病などの他の内科的慢性疾患と同様に、疾患活動性を数値化し、臨床的寛解（病気による症状や検査異常がなくなった状態）を定義し、目

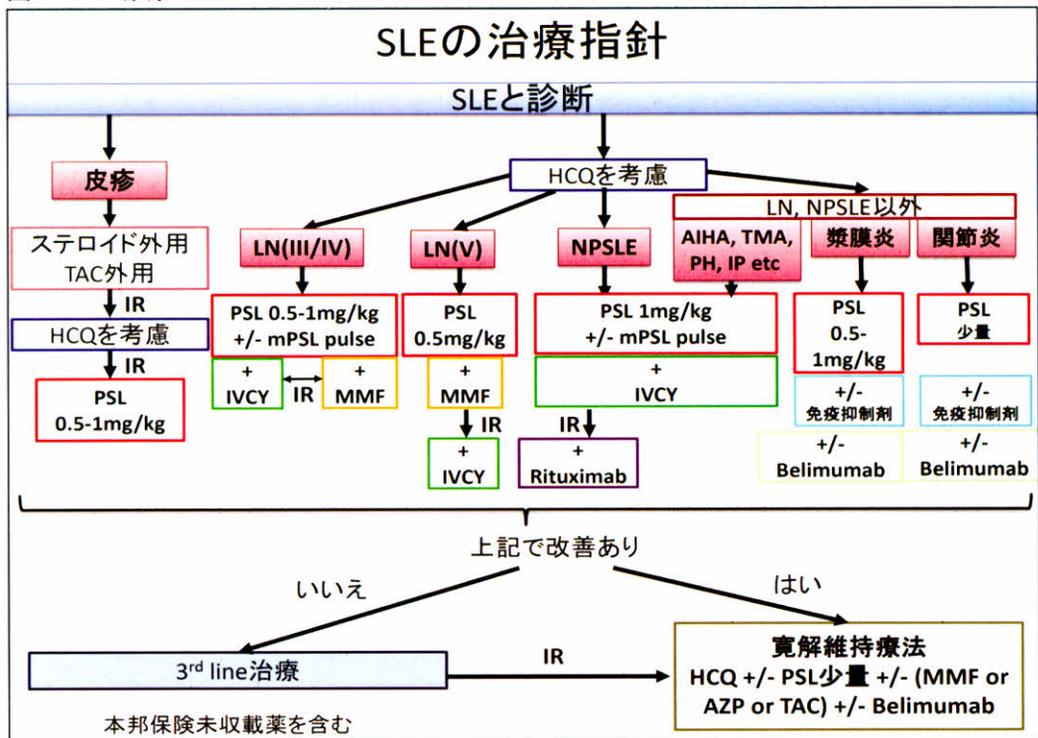
標の達成に向けた治療（Treat to Target: T2T）という考え方が定着している。SLEにおいても近年T2Tが提唱された。SLEにおける寛解、あるいは低疾患活動性は、プレドニゾロン量が5 mg/日、または7.5mg/日以下で、疾患活動性がないあるいは少ない状態と定義されている。つまり寛解、低疾患活動性の定義を満たすにはグルココルチコイドを一定量以下にしなければならぬということである。

2. SLEの治療

SLEの治療は治療対象となる臓器病変とその重症度、疾患活動性を評価し決定する。治療は主に、寛解導入療法と寛解維持療法にわけられる。前者は疾患活動性が高い場合に、ステロイドや免疫抑制剤、生物学的製剤などを用いて強力に炎症を抑える治療である。寛解維持療法は治療目標に達した後、寛解を維持し、再発をおこさないようにする治療である。疾患活動性を火事に例えたと、寛解導入療法は燃え盛る火を消すための治療、寛解維持療法は一度消した火が再びくすぶったり、燃え広がったりしないようにするための治療である。

2019年の本邦の診療ガイドラインでもSLE診療のアルゴリズムが提唱されている（次ページの図1）。皮膚に局限する場合はまず外用薬で治療を行い、効果が乏しい場合はヒドロキシクロロキン（プラケニル®）

図1. SLE 診療のアルゴリズム



HCQ：ヒドロキシクロロキン（プラケニル[®]） TAC：タクロリムス（プログラフ[®]）
 LN：ループス腎炎 NPSLE：精神神経ループス AIHA：自己免疫性溶血性貧血
 TMA：血栓性微小血管障害症 PH：肺高血圧症 IP：間質性肺炎 IR：効果不十分
 PSL：プレドニゾロン（ステロイド） IVCY：シクロホスファミド間欠静注療法
 MMF：ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト[®]）
 Rituximab：リツキシマブ（リツキサン[®]） Belimumab：ベリムマブ（ベンリスタ[®]）
 AZP：アザチオプリン（イムラン[®]、アザニン[®]） 3rd line 治療：3次治療

やグルココルチコイドを考慮する。皮膚以外の臓器病変を認める場合には、ヒドロキシクロロキンの投与が推奨されている。ヒドロキシクロロキンの副作用として網膜障害があるため、治療開始前ならびに開始後の定期的な眼科受診が望ましい。

ループス腎炎は国際腎学会 / 腎病理学会 (ISN/RPS) 分類に基づき寛解導入療法を

検討し、III、IV、V型であればグルココルチコイドに加えミコフェノール酸モフェチル（MMF、セルセプト[®]）またはシクロホスファミド（エンドキサン[®]）間欠静注療法（IVCY）が推奨される。寛解維持にはMMFもしくはアザチオプリン（AZP、イムラン[®]、アザニン[®]）、タクロリムス（TAC、プログラフ[®]）の投与も検討する。近年寛解維持療法に加え、ベリムマブ

(BEL、ベンリスタ®)のループス腎炎に対する効果が多数報告されており、MMFやIVCYなどの通常の寛解導入療法に加えBELの追加も考慮される。精神神経ループスにはグルココルチコイド大量療法(ステロイドパルス療法)に加えIVCYが推奨される。さらに2021年I型インターフェロン受容体拮抗薬であるアニフロルマブ(サフネロー®)が薬事承認された。標準治療に加えてアニフロルマブ投与群の患者では、プラセボ(偽薬)群と比較して皮膚および関節を含む臓器全体の疾患活動性の低下とグルココルチコイド使用量の減量効果を示し、実臨床でも効果が期待されている。また、今後薬事承認が期待される薬剤としてボクロスポリンが挙げられる。ボクロスポリンはTAC、シクロスポリン(シクロスポリン®)と同様にT細胞の増殖、活性化に重要な酵素であるカルシニューリンを阻害することで免疫抑制作用を発揮するカルシニューリン阻害薬である。MMFとグルココルチコイドに加え、ボクロスポリンまたはプラセボを投与するループス腎炎に対する治験で、ボクロスポリン群では高い治療効果ならびに再発抑制効果を示した。今後本邦でも薬事承認が待たれる。

3. その他の膠原病の新薬

SLE以外の疾患では、顕微鏡的多発血管炎や多発血管炎性肉芽腫症などのANCA関連血管炎に加え、強皮症でもリツキシマ

ブ(リツキシマン®)が適応追加となった。リツキシマブはCD20陽性B細胞を標的とした治療である。アメリカ食品医薬品局(FDA)は強皮症の間質性肺炎に対してIL-6阻害薬であるトシリズマブ(アクテムラ®)を承認しており本邦でも適応追加が待たれる。本邦ではトシリズマブは関節リウマチ、若年性特発性関節炎の他、巨細胞性動脈炎、高安動脈炎、成人スチル病にも適応が通っている。

ニンテダニブ(オフェブ®)は全身性強皮症に伴う間質性肺疾患に加え、膠原病を含む、進行性線維化を伴う間質性肺疾患に適応が承認された。進行性線維化を伴う間質性肺疾患は呼吸器症状、胸部CTでの線維化の進行、呼吸機能の低下などを呈する疾患群である。これまで膠原病間質性肺疾患の治療は主に免疫抑制療法が治療の中心であったが、抗線維化薬も使用できるようになったことは非常に意義が大きい。

ANCA関連血管炎では、アバコパン(タバネオス®)が薬事承認となった。アバコパンは補体第5aを標的とする経口薬剤であり、グルココルチコイドに代わる薬剤として期待されるが、薬価は非常に高く、今後どのような患者に有効かなどが明らかになることが望まれる。

皮膚筋炎、多発性筋炎では急速に進行す

る間質性肺疾患の治療が重要である。特に抗MDA-5抗体が陽性の急速進行性間質性肺炎合併皮膚筋炎の場合は、筋症状が乏しいこともあるが、グルココルチコイド、シクロホスファミド、タクロリムスの3剤併用療法をできる限り早期に使用することが重要である。グルココルチコイドが効果不十分な筋症状については免疫グロブリン大量療法が適応追加となっている。

ベーチェット病では局所療法で効果不十分な口腔潰瘍に対し、アプレミラスト（オテズラ[®]）が適応追加された。アプレミラストは乾癬、乾癬性関節炎にも適応があった薬剤である。ベーチェット病ではコルヒチン（コルヒチン[®]）、グルココルチコイド、インフリキシマブ（レミケード[®]）、アダリムマブ（ヒュミラ[®]）などの抗TNF製剤などに加え新たな選択肢が加わった。

好酸球性多発血管炎性肉芽腫症はこれまでグルココルチコイド、シクロホスファミドなどが使用されてきたが、好酸球を活性化させるIL-5を阻害するメボリズマブ（ヌーカラ[®]）が適応追加された。治療効果に加え、ステロイドの減量効果が示されており、今後重症例への既存薬への併用効果についても期待される。

乾癬に加え、掌蹠膿疱症に対してIL-23阻害薬であるゲセルクマブ（トレムフィア

[®]）が適応追加されたことで胸鎖関節炎などの関節炎を呈したSAPHO症候群に対してゲセルクマブが使用できるようになった。これまでSAPHO症候群への治療は限られており、実臨床での効果が期待される。

おわりに

本稿ではSLEを中心に膠原病治療の最新の動向について概説した。基礎研究の発展により新たな病態が明らかになることで、膠原病治療の選択肢はこの10年で飛躍的に広がった。免疫抑制剤や生物学的製剤を使用することで、グルココルチコイドを中止すること（ステロイドフリー）も場合によっては可能となってきた。一方で長期間グルココルチコイドを内服している場合は、減量による再発の他に、副腎不全などグルココルチコイド不足による体調不良を来すこともあり、ステロイド減量によるメリット、デメリットを総合的に判断する必要がある。

膠原病の寛解導入療法におけるグルココルチコイドの重要性は誰もが認めるところであり、今後免疫抑制剤、生物学的製剤などをうまく使用することでグルココルチコイドの副作用を最大限軽減し、一人でも多くの患者さんが社会的寛解を達成し、健常者と何もかわらない社会活動を行えることを願ってやみません。

一般社団法人 全国膠原病友の会 2022年度（第10期）社員総会報告

今般の新型コロナウイルス感染症の長期化の状況を受け、対面での社員総会を中止にさせていただき、インターネットを用いたオンライン会議システムの「ZOOM」を使用し、2022年度（第10期）の社員総会を開催いたしました。

※当法人の社員とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域の加盟団体のことで、いわゆる「支部」のことです。

〔2022年度（第10回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会議案〕

- 第1号議案 2021年度 活動報告
- 第2号議案 2021年度 決算報告
- 第3号議案 2022年度 活動方針（案）
- 第4号議案 2022年度 予算（案）

上記の第1号から第4号のすべての議案について可決されましたので、本号では、社員総会の報告として、2021年度活動報告・決算報告・監査報告、および2022年度活動方針・予算を中心に報告いたします。



社員総会での ZOOM の画面

一般社団法人 全国膠原病友の会 2021年度(令和3年度)第9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(9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(14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(15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(18ページ)
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業(19ページ)
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流(20ページ)
- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業(23ページ)
 - ・ 社員総会、全国膠原病フォーラムの開催
 - ・ 理事監事会、三役会等の開催
 - ・ 事務局の運営など

〔2021年度の重点活動項目〕

- ・ ホームページのリニューアル(9ページ)
- ・ 膠原病手帳(緊急医療支援手帳)の発行(11ページ)
- ・ 研究班、企業等との連携・協力(11・19ページ)
- ・ 新たな総合的難病対策への対応(15ページ)
- ・ 機関誌「膠原」での医療記事の掲載(25ページ)

※コロナ関連の情報について機関誌「膠原」に掲載しました。

(203号「新型コロナウイルスワクチンについて」掲載

205号「新型コロナウイルスワクチンについて(患者様向け情報)」掲載)

2021年度活動報告

① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業

◎機関誌「膠原」の発行（年4回）

…印刷専用ソフトによる完全版下化で従来のモノクロ印刷程度の安価を実現



- No. 202号 2021年8月11日発行
48ページ 7000部
- No. 203号 2021年11月29日発行
48ページ 6500部
- No. 204号 2022年2月7日発行
36ページ 6500部
- No. 205号 2022年4月7日発行
40ページ 5500部

「膠原」印刷費用 1,297,246円
※1冊あたり 50.9円
※1ページあたり 1.2円

◎ホームページの運用

…情報発信だけではなく、冊子の購入等も可能。

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〕

現在、ホームページはリニューアル中です。

(<https://kougentomo.xsrv.jp/>にて試験運用中)

…セキュリティの強化、冊子購入の使いやすさの向上などを目指しています。



◎ホームページの運用実績

- ・年間訪問回数：12,978 件
 - ・入会希望メール数：70 件
部会登録メール数：小児部会 6 件、就労部会 15 件
 - ・ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 12,984 円 カード決済 23,612 円
(合計 36,596 円)
 - … 膠原病ハンドブック 13 冊
膠原病手帳 16 冊
機関誌「膠原」 33 冊
 - ・ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 3,000 円
- ※合計 39,596 円 (書籍売上+賛助会費)

◎「膠原病ハンドブック」、「膠原病手帳」、機関誌「膠原」等の書籍の販売

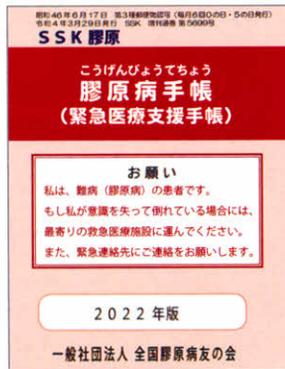
…「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応

〔書籍販売〕(売上合計 43,388 円)

- ・膠原病ハンドブック 16 冊
- ・膠原病手帳 22 冊
- ・機関誌「膠原」 36 冊



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



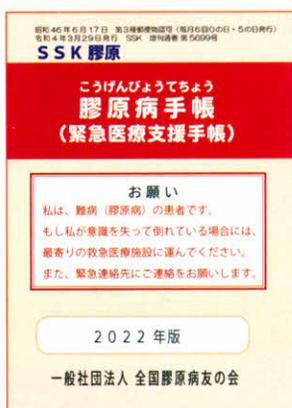
◎「膠原病手帳」2022年版
(緊急医療支援手帳)
〔2022年4月発行〕
60ページ A6サイズ
頒価 300 円



◎機関誌「膠原」
〔年間4回発行〕
通常 36～64 ページ
B5サイズ
頒価 500 円

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2022年版」について

- ◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。
- ◎緊急時だけではなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。
- ◎「医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。
- ◎特集として「膠原病患者さんのコロナ流行時の対策について」を掲載しています。



A6判 60 ページ、ビニールカバー付き
定価：300 円（送料 82 円）

※今回の「膠原病手帳」は“アステラス製薬株式会社 ライトパートナー患者会助成”の助成金を受けて作成・発行しています。

◎その他

☆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

2021 年度「全国膠原病フォーラム」は中止とさせていただきます。

…新型コロナウイルス感染症の状況を受け、参加者および関係者の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、非常に残念ではありますが 2021 年度「全国膠原病フォーラム」を中止させていただきます。

☆厚生労働省の難病研究班等からの情報の提供（機関誌「膠原」・ホームページ）

①自己免疫疾患研究班・全身性強皮症研究班 合同開催 医療講演会のお知らせ

…「膠原」202 号、ホームページに掲載

〔対象疾患〕

- ・全身性エリテマトーデス ・シェーグレン症候群 ・混合性結合組織病
- ・多発性筋炎 / 皮膚筋炎 ・若年性特発性関節炎 / 成人発症スチル病
- ・全身性強皮症

〔視聴期間〕 2021 年 11 月 8 日（月）～ 12 月 5 日（日）

②難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究班

市民公開講座「血管炎についてもっと知ろう：それぞれの病気の特徴と療養に役立つ知識」のインターネット動画配信のお知らせ

…「膠原」205号、ホームページに掲載

〔動画内容〕

- 1) 血管炎とは？：田村直人（順天堂大学附属順天堂医院）
- 2) 高安動脈炎：中岡良和（国立循環器病研究センター研究所）
- 3) 巨細胞性動脈炎：杉原毅彦（東京医科歯科大学医学部附属病院）
- 4) 結節性多発動脈炎：古田俊介（千葉大学医学部附属病院）
- 5) 顕微鏡的多発血管炎：駒形嘉紀（杏林大学医学部附属病院）
- 6) 多発血管炎性肉芽腫症：土橋浩章（香川大学医学部附属病院）
- 7) 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症：天野宏一（埼玉医科大学総合医療センター）
- 8) 小児期発症血管炎：宮前多佳子（東京女子医科大学病院）
- 9) 血管炎における医療福祉制度：日浦 恵（順天堂医院医療福祉相談室）
- 10) パージャー病：渡部芳子（川崎医科大学医学部）
- 11) 悪性関節リウマチ：安倍能之（順天堂大学医学部膠原病内科）
- 12) ANCA 関連血管炎の肺病変について：坂東政司
（自治医科大学医学部内科学講座呼吸器内科学部門）
- 13) 血管炎と腎臓病について：杉山 齊（岡山大学学術研究院医歯薬学域）
- 14) 血管炎の薬剤使用時の日常生活の注意点：河野 肇（帝京大学医学部）
- 15) 血管炎の新しい治療薬：河野 肇（帝京大学医学部）

〔動画配信サイト〕 現在も配信中

<https://www.vas-mhlw.org/html/shiminkoukaikouza.html>



③令和3年度 治験・臨床研究参画コーディネートモデル事業

「パイロット調査 ご協力のお願い」のお知らせ

…研究の必要な情報を探している方々が平等に情報にアクセスできるよう一元的に支援し、国民が主体的に治験・臨床研究に参画できる体制を整備する事業

…「膠原」202号、204号、ホームページに掲載

〔ご相談いただく方（パイロット調査の対象者）〕

全身性強皮症の患者さん、その家族あるいは支援者のうち、

1. 治験・臨床研究が気になりながらもどう探したらよいかわからない方
2. 参加できる治験・臨床研究を探している方

〔期間〕2021年8月2日～2022年2月

④厚生労働省からのアンケート調査へのご協力をお願い

医療等分野における情報の保護と利活用に関する実態調査事業

「患者・家族の意識に関する調査」

…「膠原」204号に掲載

〔調査の概要〕パソコンもしくはスマホ等からの「ウェブアンケート」

〔期間〕2022年2月15日(火)までのご回答。

☆企業等が主催の市民公開講座の情報の提供（機関誌「膠原」・ホームページ）

①強皮症の市民公開講座（日本ベーリンガーインゲルハイム主催）のお知らせ

市民公開講座「いま知っておきたい全身性強皮症のこと」

…ホームページに掲載

〔日程〕6月27日（日）13：30～15：00 WEB 開催

〔内容〕

- ・『正しく知ろう、全身性強皮症のこと～日常で気を付ける事など～』
- ・『全身性強皮症でおこる肺の病気～間質性肺炎と肺高血圧のおはなし～』
- ・申込時にいただいた質問の回答

② SLE 疾患啓発セミナー（グラクソ・スミスクライン主催）のお知らせ

市民公開講座「SLE のことをご存知ですか？」

…ホームページに掲載

〔日程〕11月20日（土）13：30～14：30 WEB 開催

〔内容〕

- ・『全身性エリテマトーデスの最新情報
—将来のライフイベントを見据えて—』

③ SLE 疾患啓発セミナー（グラクソ・スミスクライン主催）のお知らせ

市民公開講座「SLE のことをご存知ですか？」

…「膠原」205号、ホームページに掲載

〔日程〕2022年5月8日（日）13：30～14：30 WEB 開催

〔内容〕

- ・講演『未来を見据えた SLE との付き合いかた』
- ・対談『SLE と共に、私らしい生き方を目指そう』



☆膠原病の治験情報について（ホームページ）

- ・現在、ホームページでは製薬企業の要請により膠原病の治験情報を掲載しています。掲載の基準としては、国際共同治験や治験医療機関が全国複数力所あること等を考慮しています。

なお、掲載している治験情報は、開発中の医薬品に関する情報入手の手段として提供するものです。（一社）全国膠原病友の会が推薦する「治験」の紹介ではありません。

ホームページには、「治験について」の説明も掲載しています。この「治験について」をご確認いただいたうえで、主治医の先生とご相談のうえ、ご検討ください。

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

◎小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催

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

☆小児膠原病部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「小児膠原病部会」登録者 109名（うち医師 18名）

※ 2021年度に5名の新規登録者（うち医師1名）

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

◎就労部会の活動と「就労部会のつどい」の開催

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

☆就労部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「就労部会」登録者 156名（うち医師1名）

※ 2021年度に13名の新規登録者（うち医師1名）

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

☆「就労部会」において2回目のアンケート調査を実施

〔アンケート調査期間〕 2021年9月10日～20日

〔方法〕 対象者にメールで通知し、WEBアンケートを行った

〔対象者〕 148名送付のうち有効回答75名（回収率 50.7%）

〔2021年9月10日までに部会登録いただいた方〕

※参考（1回目）

2017年2月～3月（調査用紙を郵送） 有効回答60名

・2021年11月6日（土）開催の「難病・慢性疾患全国フォーラム2021」の中で
「セッション2 患者・家族の声」として、全国膠原病友の会より「就労部会に
おけるアンケート調査」の一部を発表しました。

…発表内容については「膠原」203号に掲載

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

◎「新たな総合的難病対策」への対応

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

〔難病対策委員会等の出席〕

- 「厚生科学審議会 疾病対策部会 難病対策委員会」委員として出席：森幸子代表
 - …難病法の施行後5年以内を目途とした見直しの議論のために、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」および社会保障審議会児童部会に設置された「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の合同委員会（以下、「合同委員会」と称します）において、2019年5月15日より具体的な検討が行われてきました。
 - …2021年度は新型コロナウイルス感染症の状況を勘案しWEB開催により、以下の2回の委員会が開催されました。〔森幸子代表はオンラインでの出席〕
 - …また「難病法の施行後5年以内を目途とした見直し」の議論のとりまとめとして2021年7月14日「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が報告されました。
- ・第67回難病対策委員会 2021年6月2日〔合同委員会〕
〔TKP新橋カンファレンスセンターホール15D：WEB開催〕
 - (1) 難病・小慢対策の見直しに係る主な論点について
 - (2) その他
- ・第68回難病対策委員会 2021年6月30日〔合同委員会〕
〔TKP新橋カンファレンスセンターホール15D：WEB開催〕
 - (1) 難病・小慢対策の見直しに係る主な論点について
 - (2) その他
- ・2021年7月14日「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」
 - …厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・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において、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」がとりまとめられました。
 - …難病・小慢対策の見直しに関する意見書（ポイント）
 - 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）
 - 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（意見書本体）
 - が厚労省のホームページより確認できます。
(https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_19838.html)

〔参考〕 疾病対策部会 指定難病検討委員会

- ・ 指定難病検討委員会は広く「指定難病」について検討を行っています。
…原則として公開されておらず、委員の中に患者代表は含まれていません。
- ・ 第34回指定難病検討委員会（5月10日）から
第40回指定難病検討委員会（9月10日）まで
…令和3年度実施分の指定難病について検討、パブリックコメントを経て
下記の6つの疾病が新規の指定難病になりました。

〔令和3年度実施分新規疾患〕

- ①脳クレアチン欠乏症候群
 - ②ネフロン癆
 - ③家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
 - ④ホモシスチン尿症
 - ⑤進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
 - ⑥自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症（※） -
※指定難病288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合予定
限局性強皮症については「長期の療養を必要とする」という要件を満たしていないとされました。
- ・ 第41回指定難病検討委員会（11月24日）から
指定難病の診断基準等のアップデートについて検討されています。
…これは既定の指定難病について、診断基準や重症度分類を見直す作業です。
膠原病の多くも議論されており、診断基準や重症度分類が変更されれば
機関誌「膠原」等でお知らせする予定です。

〔参考〕 令和4年度 難病対策予算（案）について（概要）

…詳細は「膠原」204号に掲載

（令和3年度予算額 1,465億円） → （令和4年度予算（案） 1,563億円）

- | | | | |
|------------------------------------|---------|---|---------|
| ①難病患者等への医療費助成の実施 | 1,154億円 | → | 1,250億円 |
| ②難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 | 12億円 | → | 12億円 |
| ③難病の医療提供体制の構築〔一部新規〕 | 6.9億円 | → | 9.4億円 |
| ④小児慢性特定疾病対策の推進 | 179億円 | → | 179億円 |
| ⑤難病・小児慢性特定疾病に関する調査・研究などの推進〔一部新規〕 | 113億円 | → | 113億円 |

※上記の他、がん・難病の全ゲノムの推進のための必要な経費（24億円の内数）
を令和3年度補正予算にて計上。

〔その他の委員会等の出席〕

- 「内閣府 障害者政策委員会」委員として出席：森幸子代表〔WEB 出席〕
 - ・第 55 回 障害者政策委員会（6 月 28 日）から
第 63 回 障害者政策委員会（3 月 24 日）まで
 - …障害者差別解消法の改正法について
障害者差別解消法に基づく基本方針の改定に係るヒアリング
基本方針改定に係る今後の審議の進め方について
国連障害者権利委員会の審査に向けた審議
障害者基本計画（第 4 次）の実施状況について
障害者基本計画（第 5 次）の検討に向けた審議 などを議論

- 「全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会」委員として出席：森幸子代表〔WEB 出席〕
 - ・第 1 回全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（5 月 14 日）から
第 8 回全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会（3 月 2 日）まで
 - …全ゲノム解析等のさらなる推進について
全ゲノム解析等実行計画ロードマップ 2021（案）について
全ゲノム解析等の実施体制及びスケジュール等について
全ゲノム解析等に係る検討状況等について
全ゲノム解析等に係る AMED 研究について
全ゲノム解析等に係る厚生労働科学研究について
「全ゲノム解析等実行計画（第 2 版）」に向けた検討 などを議論

〔その他〕

- マスコミ取材（多数）
 - ・新聞社 難病法 5 年見直し 取材
 - ・読売新聞 ヨミドクター出演：森幸子代表〔WEB 出席〕
「コロナ禍で難病患者はどのような不安と共に暮らしているのか？」
CSL ベーリング主催 当事者・家族が語るオンライン座談会

- ヒアリング（多数）
 - ・政党 難病法 5 年見直し ヒアリング：森幸子代表〔WEB 出席〕

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

- ・ 4月12日 各省庁との交渉（内閣府、厚生労働省、文部科学省）
（森：WEB）
- ・ 5月16日 難病の日記念イベント（森・大黒・永森：WEB）
- ・ 5月16日 第17回JPA総会（法人第11期）（書面表決）（森・永森：WEB）
…森代表理事は全国膠原病友の会よりJPA監事に就任
大黒常務理事はNPO法人大阪難病連よりJPA理事に就任
- ・ 5月17日 JPA国会請願署名行動（中止）※署名簿は郵送にて提出
- ・ 9月13日 JPA臨時総会（書面表決）（森：WEB）※監事補充のため
- ・ 12月6日 JPA厚生労働省との交渉（森・大黒：WEB）
- ☆ JPA理事会7回（4月10日、5月15日、6月13日、9月12日、12月4日、
2月20日、3月27日）、JPA三役会議等に参加（森・大黒（一部）：WEB）
- ☆ JPA幹事会2回
（4月11日森・渡邊・永森：WEB、12月5日森・渡邊・大黒・永森：WEB）
- ※ JPA関連のセミナー、意見交換会、講演会、シンポジウム、インタビュー、
ヒアリング、研修会、勉強会、懇談会など出席多数

〔難病法・膠原病に関連する講義等の実施〕

- ・ 5月20日 千葉大学医学部 生命倫理 講義（森：WEB）

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。

※現在、コロナ禍の中、事務局は自宅にてリモート勤務を行っています。
電話については転送電話にて対応しています〔年間電話件数：276件〕

・ 電話による相談件数 90件（うち会員 32件・非会員 58件）

〔内訳〕	・ 病気について	58件	・ 不安、精神面について	42件
	・ 日常生活について	31件	・ 薬のこと	28件
	・ 医師とのコミュニケーションについて	18件		
	・ 病院の紹介	15件	・ 制度について	11件
	・ 生活経済について	6件	・ 生活就労について	5件
	・ 支部の紹介	5件		
	・ 新型コロナ、ワクチンについて	33件		

※相談内容は重複している場合もあります。

⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業

◎厚生労働省研究班等における研究活動および研究協力活動

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

〔2021年度の研究活動：厚生労働省の研究班に所属し活動〕

○岩崎班 障害者ピアサポート研修普及協会 会議

〔代表者：岩崎 香氏（早稲田大学人間科学学術院 准教授）〕（森：WEB）

・4月10日、5月9日、6月5日、6月11日、7月18日、9月26日

※6月11日 岩崎班

「都道府県、政令市を対象とした障害者ピアサポート研修の実施に関する説明会」

○岩崎班 豊芯会 障害者総合福祉推進事業

「障害ピアサポート研修における講師の養成のための研修カリキュラムの効果測定及びガイドブックの開発」 班会議

〔代表者：岩崎 香氏（早稲田大学人間科学学術院 准教授）〕（森：WEB）

・7月18日、8月27日、9月26日、11月7日、12月19日、2月6日

※専門研修テキスト 見直し検討ワーキング会議など（森：WEB・メール）

・2月13日、2月20日、2月23日、3月4日、3月9日、3月12日、3月28日

※1月9日 厚労省障害者ピアサポート講師ファシリテーター養成研修 説明会

※3月12日 障害者ピアサポート研修の講師養成に関わる推進事業 全体会議

○その他の研究班関連の会議

・宮前班（6月25日、1月7日）

厚生労働科学研究費補助金（免疫・アレルギー疾患政策事業）

「難治性・希少免疫疾患におけるアンメットニーズの把握とその解決に向けた研究」班会議（森：WEB）

・田村班（8月11日、8月20日、9月1日）

「医療機関における障害者の生活支援と地域連携のあり方に関する研究会」班会議（森：WEB）

・田村班（3月11日） 研究協力者会議

厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

「地域で暮らす障害者の地域生活支援の実態把握及び効果的な支援方法、その評価方法についての研究」

・水澤班（2月26日） 難病全ゲノム解析意見交換会（森：WEB）

厚労省、東京大学医科学研究所・公共政策研究分野 武藤香織研究室

・AMED 研究事業 山本班（11月19日）インタビュー（森：WEB）

「希少疾患に関する倫理的・法的・社会的課題を研究する研究班」

※ AMED（国立研究開発法人 日本医療研究開発機構）

⑥内外の関連団体との連携及び交流

◎「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」に対する支援

・テーマ：『すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!』

〔主催〕 難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 実行委員会

事務局：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会内（JPA）

（厚生労働省「令和3年度難病患者サポート事業」補助事業）

日時：2021年11月6日（土）13時～16時

（WEB配信にて実施）（参加：森、渡邊、清水、大黒、牧本、仙道）

〔内容（プログラム）〕

○開会・主催者あいさつ、メッセージ紹介

○セッション1「難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて」

①『難病・小児慢性特定疾病対策について』

養原 哲弘氏（厚生労働省健康局難病対策課 課長）

②『難病法5年見直しへの期待と残された課題』

森 幸子氏（日本難病・疾病団体協議会 監事）

③『見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題』

福島 慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）

○セッション2「患者・家族の声」

①『「就労部会」におけるアンケート調査より』

大黒 宏司氏（全国膠原病友の会 常務理事）

※発表内容については「膠原」203号に掲載

②『制度の谷間～切れ目ない医療施策への拡充を求めて～』

山下 公輔氏（がんの子どもを守る会 理事長）

③『ダウン症候群と出生前検査（診断）そして・・・』

水戸川 真由美氏（日本ダウン症協会 理事）

④『リウマチ患者の実態』

長谷川 三枝子氏（日本リウマチ友の会 会長）

○セッション3 パネルディスカッション「難病・慢性疾患患者の就労について」

◎アンケート調査結果発表：就労実態調査（2021年度）NPO法人 ASrid 西村由希子氏

パネリスト

小野寺 徳子氏（厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 課長）

春名 由一郎氏（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 副統括研究員）

平岡 晃氏（コマツ健康増進センター 副所長〔産業医〕）

吉川 祐一氏（日本難病・疾病団体協議会 代表理事）

司 会

辻 邦夫氏（日本難病・疾病団体協議会 常務理事）

○フォーラムアピールの採択

○閉会のあいさつ

※なお「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」についての詳細は、JPAのホームページからもご覧いただくことができます。（JPA ホームページ <https://www.nanbyo.jp/>）

◎ VHO-net のワークショップ等への参加

- ・ VHO-net はヘルスケア関連団体のリーダーの集まりで、年に一度「ヘルスケア関連団体ワークショップ」が開催されます。ワークショップでは、ヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、共通する悩みや問題を話し合い、互いに解決策を考えたり、体験や情報の共有と人と人とのつながりを通して、リーダーとしての力を養っています。
※森代表理事は VHO-net 中央世話人会の一員として VHO-net の運営に参加
- ・ VHO-net は 11 月 8 日に「一般社団法人」となり、一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 設立総会が行われました。
一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会の代表理事に、当会の森幸子代表理事が就任いたしました。

[VHO-net 関連行事への参加]

- ・ 5月29日 VHO-net 中国・四国ブロック学習会 (森: WEB)
- ・ 6月7日 VHO-net 患者市民参画 PPI (Patient and Public Involvement) ワークショップ (森: WEB)
- ・ 6月17日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森: WEB)
- ・ 8月19日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森: WEB)
- ・ 8月31日 VHO-net 中央世話人会 (森: WEB)
- ・ 9月16日 VHO-net 中央世話人会 (森: WEB)
- ・ 9月21日 VHO-net 中央世話人会 (森: WEB)
- ・ 10月2日 VHO-net 中国・四国ブロック学習会 (森: WEB)
- ・ 10月21日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森: WEB)
- ・ 10月23日-24日 VHO-net 第21回ワークショップ (森・渡邊 web)
- ・ 11月8日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 設立総会 (森: WEB)
- ・ 11月28日 VHO-net 関西学習会 (森: WEB)
- ・ 11月29日 VHO-net 中央世話人会 (森: WEB)
- ・ 12月23日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森: WEB)
- ・ 1月23日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 説明会 (森・渡邊・清水・大黒: WEB)
- ・ 2月10日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 第1回理事・監事会 (森: WEB)
- ・ 3月4日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 第2回理事・監事会、地域世話人会 (森: WEB)
- ・ 3月14日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 第3回理事・監事会 (森: WEB)
- ・ 3月21日 一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net) 地域学習会 合同会議 (森: WEB)

◎「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」への協力

【研究メンバー】 梅花女子大学看護保健学部看護学科 助教 西田大介先生
立命館大学人間科学研究科人間科学専攻 教授 川野健治先生

- ・新型コロナウイルス感染症下での難病患者会活動の実態
グループインタビュー（各ブロック等：3月16日～5月18日）
- ・11月25日 梅花女子コロナアンケート 送付
…全国膠原病友の会の会員全員を対象に「新型コロナウイルス感染症流行による膠原病患者への影響に関する実態調査」を実施（締切：12月20日）
〔1,437人から回答（有効回答数：1,411名、回収率：42.3%）〕
- ・『新型コロナウイルス感染症流行下における膠原病患者および家族のコミュニティ構築に関する研究について（第一報）』
…「膠原」203号に掲載
- ・『新型コロナウイルス感染症流行下における膠原病患者および家族のコミュニティ構築に関する研究について（第二報）』
…「膠原」205号に掲載

◎その他の製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・4月7日 日本製薬工業協会 アドバイザリーボード（森：WEB）
- ・12月17日 日本製薬工業協会 くすりと治験 PPI 活動今後の展開について
意見交換（森：WEB）

◎リウマチ学会等の関連学会への参加・協力

- ・4月26日～28日 第65回日本リウマチ学会総会・学術集会（大黒：WEB）
※会場参加は中止（完全WEB開催）、患者会ブースの設置は中止
- ・膠原病関連の診療ガイドライン改訂のためのパネル会議に参加（森：WEB）

◎その他の行事・イベントの参加・協力など

- ・9月4日 内閣府 生命倫理専門調査会 オンラインイベント（森：WEB）
- ・9月9日 山梨日日新聞対談（清水：WEB）
（山梨県中央病院膠原病内科 神崎医師との対談）
- ・10月16日～17日 全国難病センター研究会 第35回研究大会
（森・大黒・永森：WEB）
- ・10月28日 内閣官房新型コロナウイルス感染症対策推進室
行動制限緩和に関するヒアリング（森：WEB）
- ・11月4日 RDD Japan 神戸海星女子学院中学高校 講演（森）
- ・2月5日～6日 全国難病センター研究会 第36回研究大会
（森・大黒・永森：WEB）

※東京都障害者ピアサポート研修のカリキュラム案の検討
（森・仙道：WEB、電話、メールにて）

※製薬企業からのインタビュー依頼、アドバイス等の依頼 多数

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

- ・新型コロナウイルス感染症の影響を受け、参加者および関係者の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、「全国膠原病フォーラム」は中止としました。
- ・また「2021年度(第9回)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会」も中止としました。なお「当会理事会が議案について社員(各支部)に提案し、社員の全員が書面又は電磁的記録により同意の意思表示をしたときは、その提案を可決する旨の社員総会の議決があったものとみなす」という法人法第58条1項および当会定款21条1項に基づき、「書面表決」とさせていただきました。

〔2021年度(第9回)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会議案〕

- 第1号議案 2020年度活動報告
- 第2号議案 2020年度決算報告
- 第3号議案 2021年度活動方針(案)
- 第4号議案 2021年度予算(案)
- 第5号議案 2021～2022年度(法人第9～10期)役員改選

〔「書面表決」のスケジュール〕

- ①各加盟団体(支部)へ「議案書(年次報告書)」を配布(2021年6月2日(水))
- ②各加盟団体(支部)からの質問票の受付(2021年6月16日(水)まで)
- ③各加盟団体(支部)への質問票の回答(2021年6月23日(水)まで)
- ④各加盟団体(支部)からの総会決議票の提出(2021年6月30日(水)まで)

各加盟団体(支部)から総会決議票を提出いただいた結果、上記の第1号から第5号のすべての議案について可決されました。

法人第9～10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	大黒 宏司 (関西：大阪)
理事	関 幸子 (首都圏：千葉)
理事	牧本 博美 (中部・東海、長野)
理事	松井 玉恵 (中国・四国、岡山)
理事	奥村 友揮 (九州・沖縄、長崎)
監事	永森 志織 (北海道)
監事	片寄 絢子 (島根)

第5号議案 役員改選について

本年は役員改選にあたり、新たな理事ならびに監事を左のとおり選任しました。

また新役員による理事・監事会を7月3日にオンラインにより開催し、代表理事として森幸子氏を再任いたしました。

◎理事・監事会、三役会議等の開催

〔理事・監事会等の開催〕

- ・ 5月18日 監査（後藤、永森、森、渡邊、清水、大黒、仙道、店橋：WEB）
- ・ 5月23日 法人第8期第5回 理事・監事会（WEB）
- ・ 7月3日 法人第9期第1回 理事・監事会（WEB）
- ・ 7月17日 法人第9期第2回 理事・監事会（WEB）
- ・ 10月9日 法人第9期第3回 理事・監事会（WEB）
- ・ 12月18日 法人第9期第4回 理事・監事会（WEB）
- ・ 2月12日 法人第9期第5回 理事・監事会（WEB）

※理事会費用 ・ 理事会会議費 0円 ・ 理事会交通費 0円
 （理事会費用合計 0円）※ WEB 開催のため

〔三役会議の開催（三役：代表理事・副代表理事・常務理事）〕（WEB）

- ・ 原則として毎週火曜日に開催（2021年度47回開催）
- ・ 事務局を含めた三役・事務局会議を4回開催
- ※メーリングリストを積極的に活用し意見交換を行っています。

〔本部・ブロック 意見交換会〕（WEB）

- ・ 例年社員総会時に各支部の役員の皆さんと意見交換を行ってきましたが、2021年度も社員総会を中止としたため、各ブロックごとに役員の皆さんと意見交換会を行いました。

11月7日（日）	19時～	首都圏ブロック
11月11日（木）	20時～	関東ブロック
11月13日（土）	10時30分～	中国・四国ブロック
11月14日（日）	20時～	中部・東海ブロック
11月27日（土）	10時30分～	九州・沖縄ブロック
11月29日（月）	20時～	北海道・東北ブロック
12月12日（日）	14時～	関西ブロック

◎事務局の運営

- ※税務および労務等の法人化にともなう事務を随時実施
- ※友の会の総合窓口として対応（平日10時～16時に電話対応）
- ※会員名簿の管理、財務管理など運営のための様々な事務に対応しています。
- …事務局員の安全を第一に考え、原則としてリモート勤務を推進しています。

〔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 2,537,941円

◎設立 50 周年に向けた活動

〔膠原病ハンドブック 2021-2022〕

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

〔膠原 202 号〕

- ・『膠原病治療の最近の動向』
慶應義塾大学名誉教授、日本リウマチ学会理事長 竹内 勤 先生

〔膠原 203 号〕

- ・『骨粗鬆症の最近の話題と薬物療法』
信州大学医学部 運動機能学教室（整形外科） 中村 幸男 先生
- ・『ベーチェット病診療の進歩と今後の展望』
横浜市立大学医学部医学研究科 幹細胞免疫制御内科学
平原理紗 先生、桐野 洋平 先生
- ・『成人発症ステイル病』
慶應義塾大学医学部 リウマチ・膠原病内科 金子 祐子 先生
- ・『特発性炎症性筋疾患（封入体筋炎を含む）について』
東海大学医学部内科学系 リウマチ内科学 佐藤 慎二 先生

〔膠原 204 号〕

- ・『膠原病に伴う間質性肺疾患について』
公立陶生病院 呼吸器・アレルギー疾患内科 近藤 康博 先生
- ・『膠原病性肺動脈性肺高血圧症』
東京女子医科大学医学部 内科学講座膠原病リウマチ内科学分野
川口 鎮司 先生
- ・『膠原病に合併する腎障害』
群馬大学大学院医学系研究科 腎臓・リウマチ内科学 廣村 桂樹 先生
- ・『膠原病に合併する眼病変』
横浜市立大学医学部 眼科学 竹内 正樹 先生

〔膠原 205 号〕

- ・『高安動脈炎』
京都大学医学部附属病院 免疫・膠原病内科 吉藤 元 先生

※以上の医療記事のほかに、「膠原」では（一社）日本リウマチ学会のご厚意により日本リウマチ学会のホームページより「新型コロナウイルスワクチンについて」の解説を掲載しています。 …「膠原」203号、205号に掲載
(https://www.ryumachi-jp.com/information/medical/covid-19_2/)

◎全国膠原病友の会設立 50 周年記念式典については、コロナウイルス感染症の影響により 2021 年度には行いませんでした。

2021年度 収支決算報告

2021年度（令和3年度）決算報告

（2021.4.1～2022.3.31）

【事業活動収支の部】 事業活動収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	6,850,000	6,935,600	85,600
普通会員会費収入	5,400,000	5,376,600	-23,400 ※ 1
賛助会員会費収入	1,450,000	1,559,000	109,000 ※ 2
2. 事業収入	140,000	114,843	-25,157 ※ 3
書籍売上収入	70,000	43,388	-26,612
災害関連用品売上収入	70,000	71,455	1,455 ※ 4
3. 補助金等	1,000,000	986,000	-14,000
民間助成金収入	1,000,000	986,000	-14,000 ※ 5
4. 寄付金収入	450,000	176,128	-273,872
寄付金収入	390,000	88,838	-301,162 ※ 6
募金収入	60,000	87,290	27,290
・ J P A 募金収入	170,000	249,400	79,400
・ J P A 募金返金分	-110,000	-162,110	-52,110 ※ 7
5. 雑収入	20,100	30,666	10,566
受取利息収入	100	39	-61
雑収入	20,000	30,627	10,627 ※ 8
事業活動収入計	8,460,100	8,243,237	-216,863 ※ 9
前期繰越収支差額	4,327,640	4,327,640	0
一般会計収入の部計	12,787,740	12,570,877	-216,863

- ※ 1) 普通会員会費収入：予算比 99.6%（前年比 98.8%）
 ※ 2) 賛助会員会費収入：予算比 107.5%（前年比 109.3%）
 ※ 3) 事業収入：予算比 82.0%（前年比 61.7%）
 ※ 4) 災害関連用品収支：71,455 円－ 49,855 円＝ 21,600 円
 ※ 5) 民間助成金：アステラス製薬・スターライトパートナー患者会助成 300,000 円
 サノフィ（株）100,000 円、日本イーライリリー（株）200,000 円、中外製薬（株）50,000 円、
 その他インタビュー謝礼等 336,000 円
 ※ 6) 寄付金収入：支部、患者家族・医師等からの寄付金を含む
 ※ 7) JPA 募金返金分：募金の中から所定の割合で JPA および支部へ分配（返金）しています。
 ※ 8) 雑収入：リサイクル入れ歯還元金
 ※ 9) 一般会計事業活動収入：予算比 97.4%（前年比 95.4%）
 ※ 10) 事業費支出：予算比 84.3%（前年比 111.5%）、管理費支出：予算比 67.6%（前年比 96.2%）、
 一般会計事業活動支出：予算比 76.2%（前年比 104.3%）
 ※ 11) 消耗品費：文具、発送用封筒等を含む
 ※ 12) 賃貸料（リース料）：コピー機および印刷機等のリース料を含む
 ※ 13) 活動費：難病・慢性疾患全国フォーラム協賛金・参加費、全国難病センター研究会参加費、
 難病のこども支援全国ネットワーク賛助会費を含む
 ※ 14) 分担金：JPA や障害者団体定期刊行物協会への分担金を含む
 ※ 15) 雑費：法人登記代行委託費、振込手数料等を含む
 ※ 16) 支部祝い金：青森県 10 周年祝金、福島県 20 周年祝金、福岡県 30 周年祝金として

【事業活動収支の部】 事業活動支出

科目	予算額	決算額	差異	
1. 事業費支出	4,345,000	3,664,826	-680,174	※ 10
会議費（理事会）	20,000	0	-20,000	
旅費交通費（理事会交通費）	200,000	0	-200,000	
出張交通費	80,000	4,370	-75,630	
印刷製本費	1,500,000	1,573,785	73,785	
通信運搬費	1,200,000	905,760	-294,240	
消耗什器備品費	70,000	0	-70,000	
消耗品費	450,000	522,629	72,629	※ 11
賃貸料（リース料）	270,000	220,668	-49,332	※ 12
諸謝金	50,000	33,411	-16,589	
活動費	35,000	69,000	34,000	※ 13
ブロック活動支援費	100,000	0	-100,000	
災害関連用品仕入	80,000	49,855	-30,145	※ 4
分担金	220,000	194,650	-25,350	※ 14
修繕費	20,000	0	-20,000	
雑費	50,000	90,698	40,698	※ 15
2. 管理費支出	4,138,400	2,798,783	-1,339,617	※ 10
給料手当	1,800,000	1,278,481	-521,519	
会議費（総会）	700,000	0	-700,000	
旅費交通費	250,000	61,060	-188,940	
・通勤交通費	200,000	61,060	-138,940	
・総会交通費	50,000	0	-50,000	
支部祝い金	30,000	30,000	0	※ 16
光熱水道費	80,000	58,027	-21,973	
賃貸料（家賃等）	1,188,000	1,288,000	100,000	※ 17
火災保険料	10,400	10,400	0	
租税公課	70,000	70,000	0	※ 18
予備費	10,000	2,815	-7,185	※ 19
事業活動支出計	8,483,400	6,463,609	-2,019,791	※ 10
次期繰越収支差額	4,304,340	6,107,268	1,802,928	
一般会計支出の部計	12,787,740	12,570,877	-216,863	

※ 17) 賃貸料（家賃等）：冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

※ 18) 租税公課：法人税 70,000 円

※ 19) 予備費：労働保険料

◎ “被災による会費免除”のため義援金会計（特定資産）より 5,400 円を取り崩し、特定資産の利息 8 円を一般会計に移したため、実際の次期繰越金は 6,112,660 円となります。

【貸借対照表】

2022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	4,329,914	6,112,660	1,782,746
現金	8,875	9,385	510
預金	4,321,039	6,103,275	1,782,236
2. 固定資産	981,960	976,568	-5,392
特定資産	981,960	976,568	-5,392
資産合計	5,311,874	7,089,228	1,777,354

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	2,274	0	-2,274
預り金	2,274	0	-2,274
未払金	0	0	0
負債合計	2,274	0	-2,274
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	981,960	976,568	-5,392
2. 一般正味財産	4,327,640	6,112,660	1,785,020
正味財産合計	5,309,600	7,089,228	1,779,628
負債及び正味財産合計	5,311,874	7,089,228	1,777,354

【小児部会特定資産会計の部】

小児部会特定資産会計 収入の部	予算額	決算額	差異
小児部会特定資産収入	0	0	0
前期繰越収支差額	20,000	20,000	0
小児部会特定資産会計 収入の部計	20,000	20,000	0

小児部会特定資産会計 支出の部	予算額	決算額	差異
小児部会特定資産支出	0	0	0
次期繰越収支差額	20,000	20,000	0
小児部会特定資産会計 支出の部計	20,000	20,000	0

【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	8	8
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	258,939	8

義援金会計 支出の部	予算額	決算額	差異
義援金支出	0	5,400	5,400
次期繰越収支差額	258,931	253,539	-5,392
義援金会計 支出の部計	258,931	258,939	8

【残高試算表】

2022年3月31日現在

一般会計 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	1,662,545	961,486	-701,059
郵便総合口座	2,245,193	4,254,306	2,009,113
三井住友銀行	307,257	844,249	536,992
ペイパル口座	106,044	43,234	-62,810
現金	8,875	9,385	510
小計	4,329,914	6,112,660	1,782,746
源泉預り金	2,274	0	-2,274
未払金	0	0	0
一般会計繰越金	4,327,640	6,112,660	1,785,020

特定資産 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
災害対策(義援金)	258,931	253,539	-5,392
組織強化資産	703,029	703,029	0
小児部会	20,000	20,000	0
計	981,960	976,568	-5,392

【正味財産合計】

	前年度末時	当年度末時	対前年差
正味財産合計	5,309,600	7,089,228	1,779,628

監査報告書

一般社団法人 全国膠原病友の会の2021年度の事業報告書及び計算書類（財産目録、貸借対照表及び収支計算書）について監査を行った結果、次のとおり報告します。

1. 監査の方法

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

また、経営の状況及び財産の状況に関する監査に当たっては、2022年5月2日にメールにて送付された会計資料を事前に閲覧し、帳簿や証憑書類の閲覧、照合、質問等の合理的な保障を得るための手続きを行い、新型コロナウイルスの感染症、感染防止の観点から2022年5月7日にウェブ会議にて、当該事業年度の会計資料の確認作業を実施しました。

2. 監査の結果

法人の業務は法令及び定款及び2021年度の活動方針、事業計画に基づき適正に執行され、会計処理は一般に公正妥当と認められる会計原則に則って適正に処理されており、上記の事業報告書及び計算書類が、一般社団法人全国膠原病友の会の2022年3月31日をもって終了する事業年度の業務執行の状況、経営の状況及び同日現在の財産の状況を適正に表示しているものと認めます。

2022年5月18日

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 永森 志織

監事 片寄 絢子



2022年度活動方針（案）

（2022.4.1～2023.3.31）

- 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（最新の医療記事の掲載を含む）
 - ・ ホームページの運用
- ② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業
 - ・ 小児膠原病部会の活動
 - ・ 就労部会の活動
 - ・ 地域ブロック活動への支援
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業
 - ・ 難病対策への取り組み
 - ・ 難病法施行5年見直しに関する対応（診断基準や重症度分類等のアップデートへの対応を含む）
- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
 - ・ 電話による療養などの相談事業
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業
 - ・ 膠原病の医療の進歩や生活改善のための調査（コロナウイルス関連の生活実態調査等を含む）
 - ・ 学会や研究班、製薬企業等との協力活動
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流
 - ・ 「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」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
 - ・ 海外の患者会と連携した活動の推進
- 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
 - ・ 本部、ブロック意見交換会の開催
 - ・ 理事会・三役会議等の開催

2022年度収支予算（案）

2022年度収支予算（案）

（2022.4.1～2023.3.31）

【一般会計の部】収入

科目	2021年度決算	2022年度予算（案）
1. 会費収入	6,935,600	6,850,000
普通会員会費収入	5,376,600	5,400,000
賛助会員会費収入	1,559,000	1,450,000
2. 事業収入	114,843	140,000
書籍売上収入	43,388	70,000
災害関連用品売上収入	71,455	70,000
3. 補助金等	986,000	1,000,000
民間助成金収入	986,000	1,000,000
4. 寄付金収入	176,128	180,000
寄付金収入	88,838	90,000
募金収入	87,290	90,000
・ J P A 募金	249,400	250,000
・ J P A 募金返金分	-162,110	-160,000
4. 雑収入	30,666	30,100
受取利息収入	39	100
雑収入	30,627	30,000
事業活動収入計	8,243,237	8,200,100
前期繰越収支差額	4,327,640	6,112,660
一般会計収入の部計	12,570,877	14,312,760

〔義援金会計について〕

- ・ 2021年度に義援金会計として253,539円を繰り越しています。“被災による会費免除”の制度は引き続き実施し、災害対応として必要と判断した場合には義援金会計を利用させていただきます。

〔小児部会特定資産会計について〕

- ・ 2021年度に小児部会特定資産会計として20,000円を繰り越しています。地域ブロックにおいて「小児膠原病のつどい」等が企画された際に、「ブロック活動支援費」とともに開催費用に利用させていただきます。

【一般会計の部】 支出

科目	2021年度決算	2022年度予算(案)
1. 事業費支出	3,664,826	4,330,000
会議費(理事会)	0	20,000 ※1
旅費交通費(理事会交通費)	0	200,000 ※1
出張交通費	4,370	80,000
印刷製本費	1,573,785	1,500,000
通信運搬費	905,760	1,000,000
消耗什器備品費	0	70,000
消耗品費	522,629	500,000
賃借料(リース料)	220,668	200,000
諸謝金	33,411	50,000
活動費	69,000	70,000
ブロック活動支援費	0	300,000
災害関連用品仕入	49,855	70,000
分担金	194,650	200,000
修繕費	0	20,000
雑費	90,698	50,000
2. 管理費支出	2,798,783	3,857,400
給料手当	1,278,481	1,800,000
会議費(総会)	0	200,000 ※2
旅費交通費	61,060	250,000
・通勤交通費	61,060	200,000
・総会交通費	0	50,000 ※2
支部祝い金	30,000	50,000
光熱水道費	58,027	60,000
賃借料(家賃)	1,288,000	1,407,000 ※3
火災保険料	10,400	10,400
租税公課	70,000	70,000
予備費	2,815	10,000
事業活動支出計	6,463,609	8,187,400
次期繰越収支差額	6,107,268	6,125,360
一般会計支出の部計	12,570,877	14,312,760

※1) コロナ禍回復後の理事会開催の費用として

※2) 次年度総会の準備費用として

※3) 冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

≪ 2021 年度賛助会費お礼（先生方）249 名 ≫〔順不同〕

（2021 年 4 月 1 日から 2022 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※ 2021 年度の賛助会員の一覧となるため、現在の所属と異なる場合があります。

※ 法人名称など一部省略させていただいております。

氏名	都道府県	病院名
長谷川 公苑 先生	北海道	札幌山の上病院
本多 佐保 先生	北海道	JR 札幌病院
片岡 浩 先生	北海道	市立札幌病院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
勝俣 一晃 先生	北海道	斗南病院
松本 巧 先生	北海道	勤医協苫小牧病院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
天崎 吉晴 先生	北海道	栗山赤十字病院
近 祐次郎 先生	北海道	さっぽろ内科・リウマチ膠原病クリニック
向井 正也 先生	北海道	桑園中央病院
竹森 弘光 先生	青森県	青森県立中央病院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
高橋 一夫 先生	宮城県	東北医科薬科大学
高井 修 先生	宮城県	弘慈会石橋病院
梅林 宏明 先生	宮城県	宮城県立こども病院
佐藤 仁 先生	宮城県	みやぎ県南中核病院
無量井 泰 先生	宮城県	無量井内科クリニック
佐藤 由紀夫 先生	宮城県	貝山中央病院
舟生 俊夫 先生	宮城県	
平林 泰彦 先生	宮城県	光ヶ丘スペルマン病院
奥山 慎 先生	秋田県	中通総合病院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
今井 香織 先生	山形県	香音クリニック
阿達 大介 先生	山形県	慈芳会阿達医院
菅野 孝 先生	福島県	太田西ノ内病院
鈴木 英二 先生	福島県	太田西ノ内病院
西間木 友衛 先生	福島県	西間木医院
小林 浩子 先生	福島県	南福島クリニック
田内 榮子 先生	茨城県	牛久愛和総合病院
西成田 眞 先生	茨城県	西成田医院
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
林 太智 先生	茨城県	クエストリウマチ膠原病内科クリニック
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック

氏名	都道府県	病院名
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
竹石 美智雄 先生	栃木県	竹石内科クリニック
佐藤 英智 先生	栃木県	那須高原クリニック
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
星野 東明 先生	群馬県	あおぞら内科リウマチ科クリニック
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
吉尾 卓 先生	埼玉県	久喜リウマチクリニック
東 孝典 先生	埼玉県	あずまりウマチ・内科クリニック
関谷 栄 先生	埼玉県	新井病院
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学病院
長澤 逸人 先生	埼玉県	長澤クリニック
廣瀬 恒 先生	埼玉県	ひろせクリニック
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
山出 晶子 先生	千葉県	千葉県こども病院
土田 豊実 先生	千葉県	ツチダクリニック
渡邊 紀彦 先生	千葉県	柏厚生総合病院
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
渡邊 秀之 先生	千葉県	おゆみの中央病院
松村 竜太郎 先生	千葉県	国立病院機構千葉東病院
柏熊 大輔 先生	千葉県	かしわくま内科クリニック
谷口 敦夫 先生	東京都	複十字病院膠原病リウマチセンター
金月 勇 先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック
矢嶋 宣幸 先生	東京都	昭和大学病院
井出 宏嗣 先生	東京都	昭和大学病院
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
高嶋 志在 先生	東京都	富士森内科みなみのクリニック
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
吉田 智彦 先生	東京都	新宿南リウマチ膠原病クリニック
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医学部

氏名	都道府県	病院名
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
細野 治 先生	東京都	上板橋病院
小川 葉子 先生	東京都	新宿シティ眼科
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学附属病院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学免疫病・がん先端治療学
福岡 利仁 先生	東京都	杏林大学医学部附属病院
川嶋 聡子 先生	東京都	杏林大学医学部附属病院
金井 美紀 先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
白井 晴己 先生	東京都	日本赤十字社医療センター
金子 佳代子 先生	東京都	国立成育医療研究センター
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
針谷 正祥 先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
田中 榮一 先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
宮前 多佳子 先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
當間 重人 先生	東京都	国立病院機構東京病院
平松 和子 先生	東京都	ひらまつ内科
山本 元久 先生	東京都	東京大学医科学研究所附属病院
谷口 修 先生	東京都	谷口内科
中林 公正 先生	東京都	中林臨床医学研究所
瀬戸口 京吾 先生	東京都	都立駒込病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
横川 直人 先生	東京都	東京都立多摩総合医療センター
稲毛 康司 先生	東京都	
香宗我部 滋 先生	東京都	
大友 耕太郎 先生	東京都	世田谷調布大友内科リウマチ科千歳烏山院
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
山中 健次郎 先生	東京都	山中 内科・リウマチ科クリニック
永淵 裕子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
清川 智史 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
大岡 正道 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
星 恵子 先生	神奈川県	たまプラーザ内科クリニック
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
原 まさ子 先生	神奈川県	
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
奥 健志 先生	神奈川県	北里大学病院
菅田 文彦 先生	神奈川県	柿生内科クリニック

氏名	都道府県	病院名
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
井畑 淳 先生	神奈川県	国立病院機構横浜医療センター
岳野 光洋 先生	神奈川県	日本医科大学武蔵小杉病院
稲田 進一 先生	神奈川県	日吉メディカルクリニック
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
松川 吉博 先生	神奈川県	鶴見大学歯学部附属病院
佐藤 慎二 先生	神奈川県	東海大学医学部付属病院
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
上田 敦久 先生	神奈川県	うえだメディカルクリニック
山崎 美穂子 先生	新潟県	新潟医療生活協同組合木戸病院
伊藤 聡 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
小林 大介 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
蓑 毅峰 先生	富山県	内科クリニックサンエール
藤田 義正 先生	石川県	藤田内科リウマチ膠原病クリニック
川野 充弘 先生	石川県	金沢大学附属病院
鈴木 康倫 先生	福井県	藤田記念病院
荒木 英雄 先生	福井県	福井県立病院
斉藤 司 先生	山梨県	さいとう内科クリニック
野口 修 先生	長野県	元の気クリニック
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
永井 立夫 先生	長野県	南長野医療センター篠ノ井総合病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
加納 克徳 先生	岐阜県	加納内科 リウマチ科・膠原病内科クリニック
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
森 啓悦 先生	岐阜県	
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
鈴木 大介 先生	静岡県	ふたばクリニック
飯笹 泰藏 先生	静岡県	伊東市民病院
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック
山田 雅人 先生	静岡県	聖隷富士病院

氏名	都道府県	病院名
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
福間 尚文 先生	静岡県	福間クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック
宮本 俊明 先生	静岡県	聖隷浜松病院
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡赤十字病院
坪井 声示 先生	静岡県	JA 静岡厚生連静岡厚生病院
橋本 貴子 先生	愛知県	藤田医科大学病院
船橋 直樹 先生	愛知県	ふなはし内科クリニック
西岡 久寿樹 先生	三重県	医療法人社団虎ノ門会
中島 亜矢子 先生	三重県	三重大学医学部附属病院
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
小寺 仁 先生	三重県	地方独立行政法人桑名市総合医療センター
田中 孝之 先生	滋賀県	大津赤十字病院
石田 博 先生	京都府	石田内科リウマチ科クリニック
柳田 國雄 先生	京都府	京都社会事業財団西陣病院
長井 苑子 先生	京都府	京都健康管理研究会中央診療所
福田 互 先生	京都府	京都第一赤十字病院
奥 和美 先生	京都府	おく内科医院
佐野 統 先生	京都府	武田総合病院
三森 経世 先生	京都府	武田総合病院
井口 美季子 先生	京都府	国立病院機構京都医療センター
妹尾 高宏 先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
岡田 あかね 先生	京都府	岡田内科医院
橋本 求 先生	大阪府	大阪公立大学医学部附属病院
槇野 茂樹 先生	大阪府	大阪医科薬科大学附属病院
緒方 篤 先生	大阪府	大阪はびきの医療センター
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染橋病院
金山 良春 先生	大阪府	金山内科クリニック
松浦 良信 先生	大阪府	大阪府済生会千里病院
井村 嘉孝 先生	大阪府	北野病院
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院
大島 至郎 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
村田 卓士 先生	大阪府	むらた小児科
辻 剛 先生	兵庫県	つじりウマチ科内科
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院

氏名	都道府県	病院名
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
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
藤井 隆夫 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
小林 祥泰 先生	島根県	耕雲堂小林病院
石部 陽二 先生	島根県	壽生病院
高垣 謙二 先生	島根県	高垣皮膚科クリニック
馬庭 壯吉 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
北條 宣政 先生	島根県	国立病院機構浜田医療センター
赤木 貴彦 先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
佐々木 環 先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
太田 康介 先生	岡山県	国立病院機構岡山医療センター
吉永 泰彦 先生	岡山県	倉敷成人病センター
西山 進 先生	岡山県	倉敷成人病センター
小山 芳伸 先生	岡山県	岡山赤十字病院
安村 純子 先生	広島県	JR 広島病院
杉本 智裕 先生	広島県	広島大学病院
平田 信太郎 先生	広島県	広島大学病院
山名 二郎 先生	広島県	東広島記念病院
山名 征三 先生	広島県	東広島記念病院
杉山 英二 先生	広島県	JA 広島厚生連吉田総合病院
野島 崇樹 先生	広島県	野島内科医院
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	わただ内科
川田 順子 先生	山口県	川田じゅんこクリニック
脇口 宏之 先生	山口県	山口大学医学部附属病院
真弓 武仁 先生	山口県	下関市立市民病院
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
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
長谷川 均 先生	愛媛県	大洲記念病院
佐伯 真穂 先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
千々和 龍美 先生	高知県	高知記念病院
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
名和田 雅夫 先生	福岡県	戸畑総合病院
池田 実 先生	福岡県	福岡鳥飼病院

氏名	都道府県	病院名
馬場 亮三 先生	福岡県	ばばクリニック
塚本 浩 先生	福岡県	新小倉病院
井上 久子 先生	福岡県	井上内科医院
新納 宏昭 先生	福岡県	九州大学大学院医学研究院
福與 俊介 先生	福岡県	産業医科大学若松病院
園本 格士朗 先生	福岡県	産業医科大学病院
田中 良哉 先生	福岡県	産業医科大学病院
福田 孝昭 先生	福岡県	古賀病院2 1
永野 修司 先生	福岡県	福岡中央病院
長澤 浩平 先生	福岡県	早良病院
大田 明英 先生	福岡県	介護老人保健施設「水郷苑」
多田 芳史 先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
山口 雅也 先生	佐賀県	
橋本 邦生 先生	長崎県	長崎大学病院
松岡 直樹 先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
河部 庸次郎 先生	長崎県	秋櫻醫院
百崎 未雄 先生	熊本県	駅前クリニック
高岡 宏和 先生	熊本県	くまもと森都総合病院
坂田 研明 先生	熊本県	熊本リウマチ内科
大谷 寛 先生	熊本県	くわみず病院
中村 正 先生	熊本県	桜十字病院
堀内 孝彦 先生	大分県	九州大学病院別府病院
石井 宏治 先生	大分県	大分赤十字病院
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
宮崎 吉孝 先生	大分県	みやざき内科リウマチクリニック
末永 康夫 先生	大分県	国立病院機構別府医療センター
尾崎 貴士 先生	大分県	大分大学医学部附属病院
坂田 師通 先生	宮崎県	坂田病院
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎県健康づくり協会
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山病院
佐々木 隆 先生	宮崎県	ささきクリニック
駿河 幸男 先生	鹿児島県	榮榮内科クリニック
武井 修治 先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
秋元 正樹 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
真栄城 修二 先生	沖縄県	まつおTCクリニック

≪ 2021 年度 賛助会費お礼 (医療関連の団体) 17 団体 ≫ (順不同)

(2021年4月1日から2022年3月31日までに会費を納入いただいた団体)

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体 (医療関連などの団体)	都道府県
クエストリウマチ膠原病内科クリニック	茨城県
竹石内科クリニック	栃木県
安藤医院	埼玉県
かしわくま内科クリニック	千葉県
新宿南リウマチ膠原病クリニック	東京都
山中 内科・リウマチ科クリニック	東京都
さいとう内科クリニック	山梨県
JA 静岡厚生連静岡厚生病院	静岡県
岡山赤十字病院	岡山県
東広島記念病院	広島県
ふくたクリニック	山口県
リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック	香川県
産業医科大学病院	福岡県
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
熊本リウマチ内科	熊本県
織部リウマチ科内科クリニック	大分県
まつおTCクリニック	沖縄県

≪ 2021 年度 賛助会費・寄付お礼 (企業関連他の団体) 9 団体 ≫

(2021年4月1日から2022年3月31日までに会費もしくは寄付をいただいた団体)

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体 (企業関連・その他の団体)
サノフィ株式会社
ヤンセンファーマ株式会社
日本イーライリリー株式会社
中外製薬株式会社
アステラス製薬株式会社
株式会社フィットラボ
愛知県医師会
やの薬局
ゆかわ薬局

☆多くの先生方より「寄付金」および「支部への寄付金」もいただいています。

☆その他、先生以外の方々からも多くの賛助会費・寄付をいただいています。

誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

事務局だより

【厚生労働省の難病研究班からのお知らせ】

自己免疫疾患研究班・全身性強皮症研究班 合同開催

医療講演会〔オンデマンド配信・参加費無料（事前登録制）〕

厚生労働省の難病研究班の自己免疫疾患研究班と全身性強皮症研究班の合同開催で、WEB 医療講演会を実施することになりました〔次ページ参照ください〕

〔対象疾患〕

- ・全身性エリテマトーデス ・シェーグレン症候群 ・混合性結合組織病
- ・多発性筋炎/皮膚筋炎 ・若年性特発性関節炎/成人発症スチル病
- ・全身性強皮症

〔視聴期間〕 9月7日（水）午前10時～10月6日（木）全日

〔参加登録（事前登録制）について〕

受付期間：10月6日（木）までWebお申込み

(https://sites.net-convention.com/for/iryoukouenkai_2022/reg.html)

※参加登録のお問合せ

株式会社コンベンションリンクージ内 医療講演会 運営事務局

E-mail：ad2021_cl@c-linkage.co.jp

主催：厚生労働科学研究費補助金（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

強皮症・皮膚線維疾患の診断基準・重症度分類・診療ガイドライン・

疾患レジストリに関する研究班



不要入れ歯リサイクル～その入れ歯捨てないで！

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

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

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

（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

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

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

（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

厚生労働科学研究費補助金（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/強皮症・皮膚線維症の診断基準・重症度分類・診療ガイドライン・疾患レジストリに関する研究

自己免疫疾患研究班・全身性強皮症研究班 合同開催

医療講演会

シェーグレン
症候群

混合性結合組織病

多発性筋炎
皮膚筋炎

若年性特発性関節炎
成人発症スチル病

全身性強皮症

全身性
エリテマトーデス

日時 2022年 9月7日(水) 午前10時
～10月6日(木) 全日

会場 オンデマンド配信

参加費
無料

参加をご希望の方は下記の流れでお申込みください

《参加登録》

- ①Webお申込（URLかQRコードから）
 - ②FAXお申込（裏面の登録票にて）
- ※①、②どちらかでご登録ください。

登録期間：2022年6月27日（月）から
2022年10月6日（木）まで

登録サイトURL：https://sites.net-convention.com/for/iryoukouenkai_2022/reg.html

《事前アンケート》

お聞きになりたい内容、期待する事、
質問にお答えください。講演内容の
参考にいたします。
準備の都合により、下記の日付で
締め切らせていただきます。ご了承
くださいませ。

アンケート締切：2022年7月31日（日）



アンケート
登録サイト
QRコード

講演の
問合せ

東京都文京区湯島1-5-45
東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座
自己免疫疾患に関する調査研究班
E-mail：autoimm-mhlw.lci@tmd.ac.jp

参加登録
の問合せ

株式会社コンベンションリンケージ内
医療講演会 運営事務局
E-mail：ad2021_cl@c-linkage.co.jp

「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（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）
◎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。

「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

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

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

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

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

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

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくをお願いいたします。

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

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）
◎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。

一定以上の所得のある方(75歳以上の方等)の医療費の窓口負担割合が変わります

- 2022年(令和4年)10月1日から、一定以上の所得のある方(75歳以上の方等)は、現役並み所得者(窓口負担割合3割)を除き、医療費の窓口負担割合が2割になります。
- 変更対象となる方は、後期高齢者医療の被保険者全体のうち約20%の方です。



2022年9月30日まで

2022年10月1日から

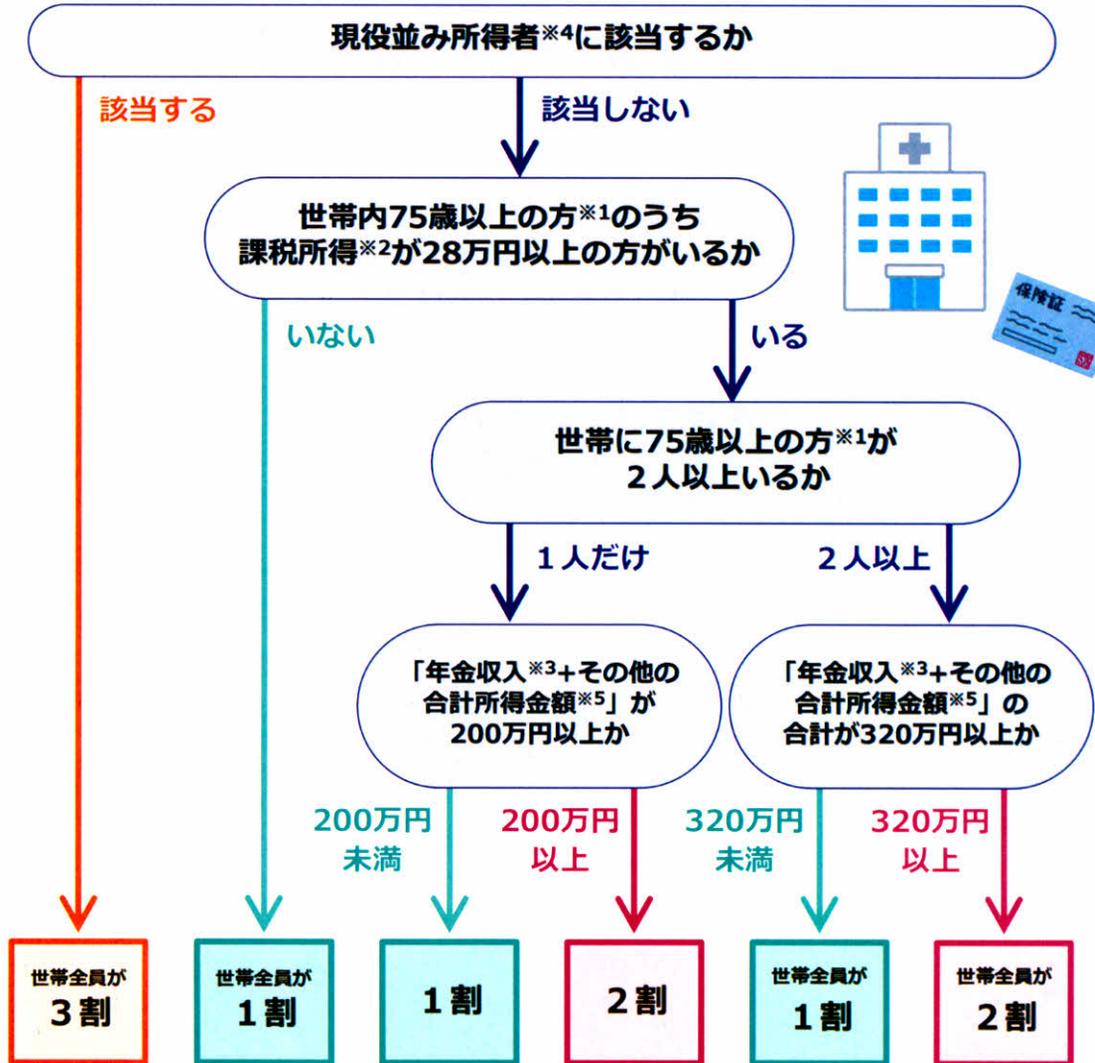
区分	医療費負担割合	区分	医療費負担割合
現役並み所得者	3割	現役並み所得者	3割
一般所得者等※	1割	一定以上所得のある方	2割
		一般所得者等※	1割

被保険者全体の約20%

※住民税非課税世帯の方は基本的に1割負担となります。

窓口負担割合 2割の対象となるかどうかは 主に以下の流れで判定します

- 世帯の窓口負担割合が2割の対象となるかどうかは、75歳以上の方^{※1}の課税所得^{※2}や年金収入^{※3}をもとに、世帯単位で判定します。
(お住まいの地域によって異なりますが、2021年中の所得をもとに、一般的には2022年8月頃から判定が可能になり、9月頃に被保険者証を送ります)



※1 後期高齢者医療の被保険者とは
75歳以上の方(65～74歳で一定の障害の状態にあると広域連合から認定を受けた方を含む)

※2 「課税所得」とは
住民税納税通知書の「課税標準」の額(前年の収入から、給与所得控除や公的年金等控除等、所得控除(基礎控除や社会保険料控除等)等を差し引いた後の金額)です。

※3 「年金収入」には遺族年金や障害年金は含みません。

※4 課税所得145万円以上で、医療費の窓口負担割合が3割の方。

※5 「その他の合計所得金額」とは
事業収入や給与収入等から、必要経費や給与所得控除等を差し引いた後の金額のことです。

大切な方へ贈りませんか

おススメです

災害備蓄用パン

～ パン便り ～

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



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

ハスカップ

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

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

シーベリー

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

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロ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。

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



5年保存

カロリー
360kcal
以上

2個入
50g/1個

◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り) ハスカップ・シーベリー 組合せ自由(一時販売中止中)		3,500円(税込)
『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー (一時販売中止中)		1,200円(税込)
『基本セット』	ハスカップ(24缶)	12,960円(税込)
	シーベリー(24缶)	12,960円(税込)
	ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶)	12,960円(税込)



※只今『基本セット』のみの販売となっております
ご注文後14日前後の発送となります

お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAX での注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

被災による会費免除のお知らせ

地震や火災、大雨等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞い申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡下さい。

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

〔被災による会費免除の対象者〕

〔令和3年4月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・ 島根県松江市における大規模火災に対して〔島根県、4月1日適用〕
- ・ 令和3年7月1日からの大雨による災害に対して〔静岡、鳥取、島根、鹿児島、7月3日適用〕
- ・ 台風第9号からの温帯低気圧に伴う大雨による災害に対して〔青森、8月10日適用〕
- ・ 令和3年8月11日からの大雨による災害に対して〔長野県、島根県、広島県、福岡県、佐賀県、長崎県、8月12日適用〕
- ・ 令和3年長野県茅野市において発生した土石流にかかる災害に対して〔長野県、9月5日適用〕
- ・ 令和4年福島県沖を震源とする地震に対して〔宮城県および福島県の全市町村（27市51町16村）、3月16日適用〕
- ・ 令和4年7月14日からの大雨による災害に対して〔宮城県、7月15日適用〕
- ・ 令和4年8月3日からの大雨による災害に対して〔山形県、新潟県、石川県、福井県、8月3日適用〕

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

※該当者については今年度（令和4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〕

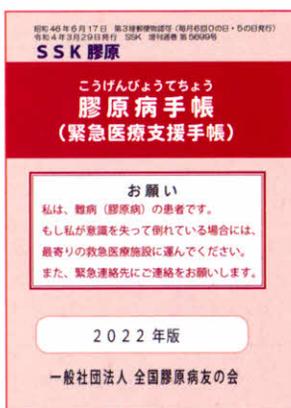
申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

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

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2022年版」の外部販売について

- ◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。
- ◎緊急時だけでなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。
- ◎「医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。
- ◎特集として「膠原病患者さんのコロナ流行時の対策について」を掲載しています。



A6判 60ページ、ビニールカバー付き
定価：300円（別途送料82円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会
TEL：03-3288-0721
FAX：03-3288-0722
ホームページからも購入できます
(<https://kougentomo.xsrv.jp/>)

※今回の「膠原病手帳」は“アステラス製薬(株) スターライトパートナー患者会助成”の助成金を受けて作成・発行しています。

～ 編集後記 ～

- ◎新型コロナウイルス感染症の長期化の影響により、今年度は対面での社員総会を中止にさせていただき、インターネットを用いたオンライン会議システムの「ZOOM」を使用し、2022年度（第10期）の社員総会を開催いたしました。本号に2021年度の活動報告など、総会議案を報告していますのでご確認ください。
- ◎また「全国膠原病フォーラム」も中止となったため、（一社）日本リウマチ学会のご厚意により、本号に『膠原病治療の最新の動向』についての医療記事を掲載しています。膠原病医療は日々進歩し、膠原病治療の選択肢は飛躍的に広がってきています。ぜひ、ご確認くださいね。
- ◎今年もコロナと熱中症の対策を！
膠原病のお薬を勝手に減らしたり、止めたりしないでくださいね！
厳しい残暑。暑さを避け、こまめに水分補給をしましょう！