

# SSK 膠原

2021年 No.202



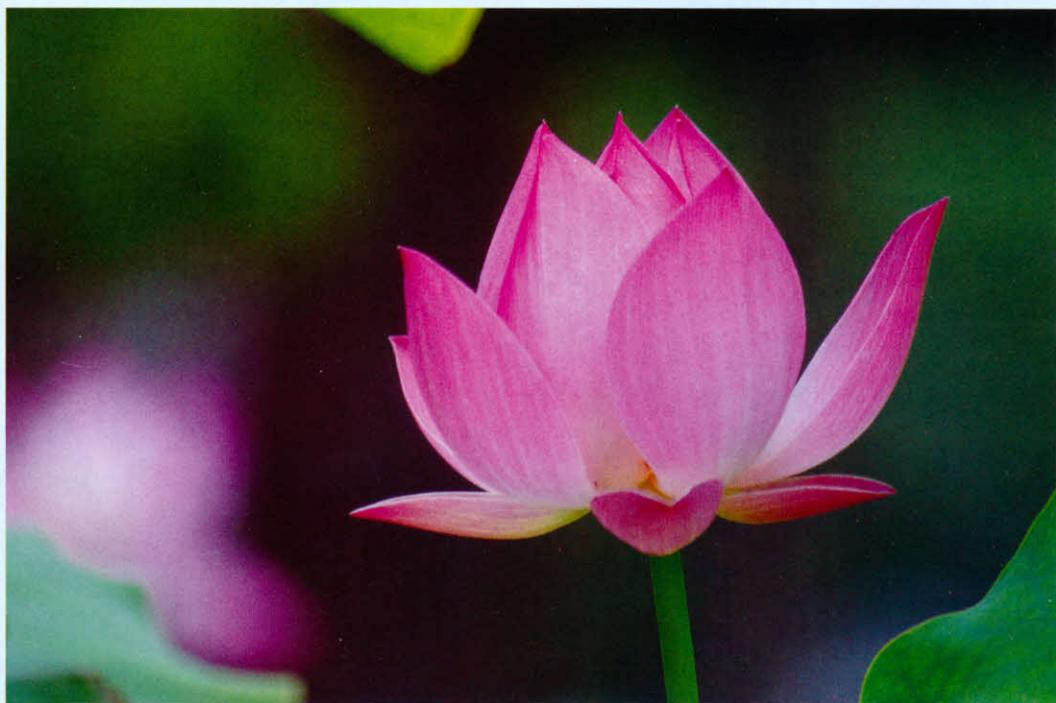
一般社団法人  
全国膠原病友の会

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」竹内 勤 先生

8ページ 2021年度（第9期）社員総会の報告



法華経寺の境内の蓮の花（千葉県市川市）〔会員家族撮影：大崎豊太郎さん（千葉県）〕

30 2020年度 賛助会費 お礼

46 被災による会費免除のお知らせ

36 事務局だより

48 編集後記

〔医療記事〕

## 『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



### 1. 目標達成に向けた治療戦略 (Treat To Target, T2T)

関節リウマチで治療の要となっている目標達成に向けた治療戦略 Treat To Target は、全身性エリテマトーデスを初めとする膠原病においてもその重要性が認識されている。全身性エリテマトーデスの目標達成に向けた治療戦略を次ページの表1にまとめた。活動性炎症性の症状が無く、経口プレドニゾロン量が5mg/日、あるいは7.5mg/日が一つの目安である。これを治療目標としてその維持を図ることによって中長期的な臓器障害や生命予後の改善につながることが期待されている。治療目標である寛解基準に関しては、プレドニン維持量も含めて世界的なコンセンサスが得られていないが、ステロイド維持量まで減

量しても活動性症状や活動性の臓器障害が無い状態（検査値のみで判断しない）を目指すことに関しては、世界的なコンセンサスが得られている。特発性炎症性筋炎（Idiopathic inflammatory myositis：IIM、これまで多発性筋炎/皮膚筋炎とされてきた疾患群）、血管炎、などの他の疾患でも、治療目標の設定と Treat To Target 治療戦略について検討が行われている。

この治療戦略は、治療目標を明確にしてそれを目指した治療を行い、目標達成が困難であれば、時期を遅らせることなく、他の治療法に切り替える、ことを骨子としており、その最大のメリットは、これによって中長期的な臓器障害の低減、日常生活動作の悪化を防げる可能性が高いことである。漫然とした中等量のステロイドや副作用の強い細胞障害性免疫抑制薬の長期にわたる使用に関しても注意喚起がなされている。

### 2. 寛解導入と寛解維持

活動性の高い状態が続くと、その結果として後戻りできない臓器の障害をきたす。臓器障害が蓄積していくと、日常生活動作に大きな支障をきたし、生活の質は悪化する。また、臓器障害の種類や程度によって

表1 目標達成に向けた治療戦略 (Treat To Target)

## 全身性エリテマトーデスのTreat To Target

基本的な考え方：

1. 患者と医師の合意に基づいて治療方針を決定する。
2. 疾患活動性と薬剤の副作用をコントロールして、生活の質、臓器障害、生命予後を改善する。
3. SLEの管理は、SLEの学際的なSLEの理解が必要である。
4. 調子が良い時でも、SLE患者は定期的なモニタリングが必要である。

リコメンデーション：

1. 治療目標として寛解（少なくとも低疾患活動性）を設定すること。
2. 再燃を阻止すること。
3. 血液検査のみを改善させないこと。
4. 臓器障害を阻止することを目指すこと。
5. SLEの活動性に加えて生活の質を維持するよう考慮すること。
6. 早期にループス腎炎を診断し、治療すること。
7. ループス腎炎は、最低でも3年は治療を行うこと。
8. 可能な限り早くステロイドを減量すること。
9. 抗リン脂質抗体症候群は、抗凝固薬・アスピリンで治療すること。
10. 抗マラリヤ薬（ヒドロキシクロロキン）を使用すること。
11. 免疫抑制治療に加えて適切な治療薬を使用すること。

Van Vollenhoven, et al Ann Rheum Dis 73:958-967, 2014.

Aringer M, et al. Rheum Dis Clin N Am 45:537-548, 2019.

Aringer論文を著者日本語訳

は、命の危険につながるため、早急に炎症を抑え臓器障害を可能な限り最小限にとどめる必要がある。この目的のためには、ステロイド大量に加えて免疫抑制剤や生物学的製剤などを用いて強力に炎症を抑える必要がある。このような治療は、重症例、臓器障害が強い患者に行われ、寛解導入を目的とした治療のため、寛解導入療法と呼ばれる。ステロイド大量投与は、なるべく期

間を短くする工夫がなされており、その量も1週間でプレドニゾロン10mg/日程度のスピード感のある急速減量が最近の傾向である。プレドニン体重あたり1mg（体重60kgならばプレドニン60mg/日）を2週間投与後50mgに減量して、毎週、40mg、30mgへと減量する。30mgからは、5mgずつ減量する、6週目には20mg減量に到達し、維持量を目指す。これはあく

まで、目安であり、病勢などに応じてこの量と期間を調整する。このステロイド投与だけに頼ることのない治療が重要で、一緒に使う免疫抑制剤、生物学的製剤が如何に効果を発揮するかが重要となる。

治療目標に達したならば、ステロイドを7.5mg/日あるいは5mg/日になるようにステロイド以外の免疫抑制剤、生物学的製剤、ヒドロキシクロロキンなどを使用して寛解の維持に努める。この時期の治療を寛解維持療法と呼ぶ。次の治療薬には、この寛解導入と寛解維持を目的とした治療薬に大別することができる。最近の治療薬の動向について次に、解説する。

### 3. 治療薬

#### a. 免疫抑制剤：

- シクロフォスファミド（エンドキサン®） 大量点滴療法は、重症膠原病治療の寛解導入の中核として長く使用されてきた。依然として強力な免疫抑制効果があり、最も頼りになる治療薬である。4週間に1回の点滴静注を6ヶ月間おこなって寛解導入をはかる。骨髄抑制、卵巣機能障害、脱毛などの強い副作用を伴う。最近では、同等の効果があり、副作用が少ないとされる中等量シクロフォスファミド（500mg）を2週間隔で繰り返す方法がよく用いられる。シクロフォスファミドは広く膠原病各疾患に適応がある。
- ミコフェノール酸モフェチール（MMF, セルセプト®） は、シクロ

フォスファミドに比べて卵巣機能に対する障害が少なく、下痢などの消化器症状に注意しながら1000～3000mg/日を服用する。SLEに適応を有し、寛解導入、寛解維持のどちらにも使える。

- タクロリムス（プロGRAF®） は、ループス腎炎や間質性肺炎を合併する多発性筋炎/皮膚筋炎に適用を有する免疫抑制剤で、ループス腎炎は寛解維持に3mg 1日1回を、間質性肺炎合併筋炎には、0.0375mg/kgを1日2回投与する。ループス腎炎の寛解導入には、MMF1000mgとプロGRAFの併用によるマルチターゲット治療の効果が注目されており、免疫抑制剤の併用による治療の検討が行われている。
- サイクロスポリンA（シクロスポリン®） は、タクロリムスと同じ作用点を有する免疫抑制薬で、ネフローゼ症候群、眼病変を有するベーチェット病などに適応を有する。
- アザチオプリン（イムラン®、アザニン®など） は、主として寛解維持に使われる免疫抑制剤で、他の薬剤に比べて副作用の程度は軽く、骨髄抑制、肝機能障害などに注意しながら50～100mg/日を投与する。体質によって強い副作用が現れる人がおり、最近ではその体質を血液でNUDT15を調べるこ

図1 SLEの治療リコメンデーション2019  
(ヨーロッパリウマチ学会)

注意・支持療法	軽症		中等症		重症		治療目標
	初回	再燃	初回	再燃	初回	再燃	
紫外線保護 ワクチン接種 運動 禁煙 体重 血圧 脂質 血糖	ヒドロキシクロロキン (HCQ)						寛解 ・ SLEDAI=0 ・ HCQ ・ ステロイド=0
抗血小板 抗凝固	ステロイド (経口・筋注)		ステロイド (経口・静脈注射)				あるいは
	メトトレキサート/ アザチオプリン		ベリムマブ				低疾患活動性 ・ SLEDAI 4以下 ・ HCQ ・ PSL 7.5mg/d以下 ・ 免疫抑制剤
	カルシニューリン阻害剤 (タクロリムス、 サイクロスポリンA)		ミコフェノール酸・ モフェティル				
	シクロフォスファミド		リツキシ マブ				
	リツキシ マブ		リツキシ マブ				

Fanouriakis A et al. Ann Rheum Dis, 78:736-745, 2019.  
著者日本語訳

とによってあらかじめ知ることができるようになった。

メトトレキサート (リウマトレックス®、メトトレキサート®、など) は、関節リウマチ治療薬であるが、関節炎を有する各種膠原病で使用され、ステロイド減量困難でも使用されることがある。一週間に2～3回、曜日を決めて6～16mgを分割投与するミニパルス療法を行う。毎日服用することのないように注意しなければならない。口内炎や胃腸症状、血球減少、肝機能障害などの副作用を低

減させる目的で、メトトレキサート服用最終日から中1日空けて、翌日の朝、葉酸製剤であるフォリアミンを1～2錠服用する。

新薬：ボクロスポリンは、タクロリムスやサイクロスポリンAと同じ経路を標的とする免疫抑制薬で、血管に対する副作用などが少ないという特徴があり、臨床試験で有望な効果と安全性を示した。まず、2021年6月24日にヨーロッパで承認申請を行っており、日本でも申請と承認が期待されている。

## b. 生物学的製剤

- リツキシマブ（リツキサン®）  
は、顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、ネフローゼ症候群、特発性血小板減少性紫斑病などに適応があり、SLEに対しても適応追加の要望を学会から厚生労働省に提出している。リツキサン375mg/m<sup>2</sup>を週に1回、4回にわたって投与し、これを6ヶ月に1回繰り返す。免疫抑制剤のような骨髄抑制、卵巣機能障害などは無いことから、シクロフォスファミドが適応となる寛解導入治療薬として注目されている。感染症などの副作用に注意が必要があるが、併用するステロイド量を従来の半分でも効果は変わらず副作用が低減できるという研究成果が日本から発信され、世界的に注目されている。
- ベリムマブ（ベンリスタ®）は、これまでの治療薬に抵抗性の中等症の全身性エリテマトーデスを適応とした生物学的製剤で、自己抗体など抗体産生に関与するBAFFというサイトカインを阻害する製剤である。標的が明確で、強力な免疫抑制薬にみられる骨髄抑制などの副作用はなく、感染症に注意する。週に1回の皮下注射か、2週間に1回の点滴静注のどちらかの方法で、繰り返し投与する。
- メボリズマブ（ヌーカラ®）は、重症喘息治療薬として承認されて

いる薬剤で、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症に適応が追加された。喘息の100mgではなく、300mgを4週に1回皮下注射する。

- トシリズマブ（アクテムラ®）  
は、関節リウマチ治療薬として使用されているが、加えて、巨細胞性動脈炎、高安動脈炎、成人発症スティル病にも適応が追加された。さらに、2021年3月5日、アメリカのFDAは、強皮症の間質性肺炎に対して承認している。強皮症に合併した進行する間質性肺炎に対して効果が期待されている。日本での適応追加が待たれる。
- 抗TNF製剤のインフリキシマブ（レミケード®）、アダリムマブ（ヒュミラ®）：関節リウマチ、脊椎関節炎、炎症性腸疾患に加えて、難治性ベーチェット病、川崎病、難治性ぶどう膜炎、などに適応を有する（製剤によって適応に違いがあるため注意）。
- カナキヌマブ（イラリス®）は、スティル病（全身性若年性特発性関節炎）に加えて、家族性地中海熱やTNF受容体関連症候群などの自己炎症症候群に適応がある。
- エクリズマブ（ソリリス®）は、補体第5成分に対する抗体製剤で、膠原病に合併することのある非典型溶血性尿毒症症候群や血栓性血小板減少性紫斑病に適応がある。600mgを1週間に1回、合計

4回点滴静注し、その後900mgを2週に1回繰り返す。

- 新薬：免疫炎症で中心的役割を果たす1型インターフェロンの受容体に対する生物学的製剤アニフルマブは、SLEを対象とした第3相試験での有望な成績を受け、世界で承認申請を行っている。日本でも早期の承認が期待されている。

c. その他の経口薬剤

- ヒドロキシクロロキン（プラケニル®）は、SLEの寛解維持やステロイド減量などを目指して投与される基礎薬で、中長期にわたってステロイドの心血管系に対する副作用を軽減させる効果が期待されている。理想体重が、46kg未満の人は、200mgを毎日1回服用、46～62kgの人は、200mgを1日1回と400mgを1日1回を交互に、62kgを超える人では、毎日400mgを1回服用する。投与開始にあたっては、眼科による網膜症などのチェックを行い、定期的にチェックを重ねる。皮疹、ジギタリス剤、シクロスポリン、インスリンなどとの薬の飲み合わせに注意が必要。

- コルヒチン：古くから痛風治療薬として使用されている薬剤であるが、最近では、家族性地中海熱など、自己炎症症候群の治療薬として重要性を増している。0.5mgを1日1回、または2回投与する。

- アプレミラスト（オテズラ®）は、乾癬、乾癬性関節炎に加えて、2019年、ベーチェット病の口腔潰瘍が適応追加された。10mg 1日1回から初め、6日には30mgを1日2回服用するまで、毎日10mgずつ増量する。

- ニンテダニブ（オフエブ®）は、全身性強皮症に伴う間質性肺疾患、膠原病にも合併する進行性繊維化を伴う間質性肺疾患に適応が承認された。150mgを毎日、朝食後、夕食後に服用する。気持ち悪さ、下痢、肝機能などの副作用に注意しながら、用量を調節する。

- 新薬：関節リウマチ治療として承認されているJAK阻害薬では、バリシチニブが全身性エリテマトーデスなどを対象として治験が行われており、その結果に注目が集まっている。ANCA関連血管炎を対象として、ステロイド通常治療群に対して有効性で差がなく、安全性で優れている可能性のある薬剤としてアバコパンが注目されている。補体第5aを標的とする経口薬剤であり、他の膠原病への適応拡大も含め大きな期待が寄せられている。

- d. 血漿交換：重症の治療抵抗患者の寛解導入、再寛解導入などに使用されることがある。

## 一般社団法人 全国膠原病友の会 2021年度(第9期)社員総会報告

一般の新型コロナウイルス感染症の長期化の状況を受け、昨年に引き続き2021年度の社員総会を中止にさせていただき、法人法第58条1項および当会定款21条1項に基づき、「書面表決」とさせていただきました。

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

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

### 〔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。

本号では、社員総会の報告として、2020年度活動報告・決算報告・監査報告、および2021年度活動方針・予算を中心に報告いたします。

(第5号議案の「役員改選」の結果については、次ページに掲載いたします。)

# 一般社団法人 全国膠原病友の会 2020年度(令和2年度)第8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(10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(12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(14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(16ページ)
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業(17ページ)
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流(18ページ)
- ⑦ その他、目的を達成するために必要な事業(20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

### 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。

## 2020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. 198号 2020年9月4日発行  
56ページ 7000部
- No. 199号 2020年11月6日発行  
36ページ 6500部
- No. 200号 2021年2月9日発行  
52ページ 6500部
- No. 201号 2021年4月5日発行  
36ページ 5500部

「膠原」印刷費用	1,376,868円
※1冊あたり	54.0円
※1ページあたり	1.2円

☆機関誌「膠原」200号の発行に寄せて、多くの方からメッセージをいただきました。誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

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

…情報発信だけでなく、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〕



- 入会希望メール数：66件  
部会登録メール数：小児部会9件、就労部会19件
  - ホームページからの書籍売上
    - … 郵便振替分 20,638円
    - カード決済 23,784円
    - (合計 44,422円)
    - … 膠原病ハンドブック 22冊
    - 膠原病手帳 34冊
    - 機関誌「膠原」21冊
  - ホームページからの賛助会費納入
    - … カード決済 34,000円
- ※合計 78,422円（書籍売上+賛助会費）

〔参考〕 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。



※厚生労働科学研究費「難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究班」が作成した市民公開講座「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について、機関誌「膠原」および新ホームページより広報いたしました。

◎「膠原病ハンドブック」、「膠原病手帳」、機関誌「膠原」等の書籍の販売

…「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応  
〔2019年度版を外部にも販売いたしました〕

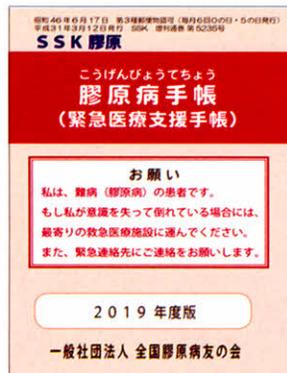
〔書籍販売〕 (売上合計 50,574 円)

- ・膠原病ハンドブック 27 冊
- ・膠原病手帳 43 冊
- ・機関誌「膠原」 26 冊
- ・その他の書籍 4 冊

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



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



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



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

◎膠原病の医療と患者の生活を考える医療講演会と公開討論会

2020年度「全国膠原病フォーラム in 青森」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2020年4月18日開催予定の「全国膠原病フォーラム in 青森」を中止させていただきます。

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 111名（うち医師 17名）

※ 2020年度に7名の新規登録者

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

☆〔膠原病ハンドブック2020〕特集：医療記事「小児膠原病」の掲載

…2020年度は新型コロナウイルスの影響で「小児膠原病のつどい」などのイベントがなかなか開催できないこともあり、機関誌「膠原」199号の医療記事として「小児膠原病」を特集いたしました。

医療記事① 「若年性特発性関節炎 (juvenile idiopathic arthritis; JIA) について」  
大阪医科大学小児科 岡本 奈美 先生

医療記事② 「小児 SLE 診療の最新情報」  
鹿児島大学大学院医歯学総合研究科（小児科） 武井 修治 先生

医療記事③ 「若年性皮膚筋炎について」  
KKR 札幌医療センター 小児・アレルギーリウマチセンター長  
小林 一郎 先生

医療記事④ 「小児期シェーグレン症候群について」  
国立病院機構下志津病院 小児アレルギー膠原病センター  
富板 美奈子 先生

## ◎就労部会の活動と「就労部会のつどい」の開催

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

### ☆就労部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「就労部会」登録者 148名

※ 2020年度に9名の新規登録者

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

### ☆特集記事「難病患者の就労支援」の掲載

…2020年度は新型コロナウイルスの影響で「就労部会のつどい」などのイベントもなかなか開催できないこともあり、「膠原」200号記念企画として「難病患者の就労支援」について特集いたしました。難病対策の中でも「病気の治療と仕事の両立」はとても大切な課題となっています。「難病患者の就労支援」の現状について、ご確認いただければと思います。

#### 難病患者の就労支援記事①

「難病のある人の就労支援の現状」

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  
春名 由一郎 先生

#### 難病患者の就労支援記事②

「難病患者の就労系福祉サービスの利用」

国立障害者リハビリテーションセンター 学院長  
深津 玲子 先生

#### 難病患者の就労支援記事③

「産業保健職による免疫系疾患患者への治療と仕事の両立支援」

産業医科大学 産業生態科学研究所 産業精神保健学研究室  
江口 尚 先生

#### 難病患者の就労支援記事④

「難病患者就職サポーターによる支援」

滋賀労働局 大津公共職業安定所 難病患者就職サポーター  
安井 さとみ 氏

#### 難病患者の就労支援記事⑤

「難病患者に対する障害年金の現状と課題」

YORISOU 社会保険労務士法人代表 松山 純子 氏

古川 崇史 氏・三浦 加愛 氏・中山 貴之 氏・大内 一彦 氏・長谷川 淳一 氏

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

#### ◎ 「新たな総合的難病対策」への対応

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

#### 〔難病対策委員会等の出席〕

○「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。

…2020年度は新型コロナウイルス感染症の状況を勘案し、2020年2月26日に開催予定の第65回合同委員会が順延されて以降、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〕

・第65回難病対策委員会 2020年10月16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

- ・データ登録のオンライン化について
- ・難病患者のデータ登録の在り方について

（2）最近の難病・小慢対策の動きについて

- ・令和3年度概算要求について
- ・新型コロナウイルス感染症に関する難病患者等への支援について

・第66回難病対策委員会 2020年12月10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

- ・データベース関係
- ・軽症者登録関係
- ・地方自治体の取組の促進策関係
- ・関係者の負担軽減策関係

## 〔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
  - ・5月25日 第51回 障害者政策委員会  
〔TKP 新橋カンファレンスセンターホール 14A：WEB 開催〕  
…障害者政策委員会運営規則の改正について  
…障害者差別解消法の見直しの検討について  
障害者政策委員会の意見取りまとめ（再修正案）について
  - ・6月3日 第52回 障害者政策委員会  
〔TKP 新橋カンファレンスセンターホール 14A：WEB 開催〕  
…障害者差別解消法の見直しの検討について  
障害者政策委員会の意見取りまとめ（再々修正案）について  
…障害者統計の充実に係る検討結果について（報告）
  - ・12月14日 第53回 障害者政策委員会  
〔中央合同庁舎 8号館 1階 講堂：WEB 開催〕  
…障害者基本計画（第4次）の実施状況について  
…障害者差別解消法の見直しの検討について（報告）
  - ・3月22日 第54回 障害者政策委員会  
〔中央合同庁舎 8号館 1階 講堂：WEB 開催〕  
…障害者差別解消法の改正法案について（報告）  
…文化審議会国語分科会の取りまとめについて（報告）
- 「難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会」委員として出席：森幸子代表
  - ・12月10日 第5回 がんゲノム部会合同開催  
〔AP 虎ノ門 NS 虎ノ門ビル 11階 A：WEB 開催〕  
…「全ゲノム解析等実行計画」の推進に向けた検討会議について  
…「全ゲノム解析等実行計画」の推進に向けての検討
  - ・2月16日 第6回 がんゲノム部会合同開催  
〔BasisPoint 汐留 6階：WEB 開催〕  
…「全ゲノム解析等実行計画」の推進に向けての検討  
…全ゲノム解析等のさらなる推進に向けた体制整備について

## 〔その他〕

- マスコミ取材（多数）
  - ・医療費助成有効期限延長、新型コロナ関連、京都 ALS 患者さん事件について等
  - ・読売新聞「医療ルネサンス」協力
- ヒアリング
  - ・9月16日 国土交通省 建築設計標準ヒアリング〔森：WEB〕
  - ・12月11日 第3回障害者雇用・福祉施策強化に関する検討会〔森：WEB〕  
厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 団体ヒアリング

〔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13日 厚生労働省・内閣府との懇談（中止）
- ・ 5月23日 難病の日 web イベント「キミのイノチにカンパイ」  
（森、渡邊、永森：WEB）
- ・ 5月24日 第16回 JPA 総会（書面表決）（森、渡邊：WEB）
- ・ 5月25日 JPA 国会請願行動（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7日 JPA 内閣府、文科省、厚労省 要望書懇談  
（森：衆議院第1議員会館 WEB）

※その他、政党や企業等のヒアリング多数あり

○厚生労働省 難病患者サポート事業の委託事業に参加

- ・ 6月26日、7月15日、11月26日、1月27日  
東日本大震災 福島ツアー報告集ミーティング（森・渡邊：WEB）
- ・ 10月4日、3月9日 JPA サポート事業 打ち合わせ会議（森：WEB）
- ・ 1月16～17日 患者会リーダー養成研修会（森：WEB）
- ・ 1月18日、3月22日 実務担当者会議（森：WEB）
- ・ 1月20日、3月26日 企画評価委員会（森：WEB）

※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8回（4月11～12日、5月23日、7月9日、7月29日、8月28日、  
9月27日、12月5日、2月13～14日）、JPA 三役会議等にて出席（森：WEB）
- …JPA 幹事会2回（8月1日森：WEB、12月6日森・渡邊：WEB）

〔難病法・膠原病に関連する講義等の実施〕

- ・ 6月3日 北海道医療センター附属札幌看護学校 保健医療論 講義  
（永森：WEB）
- ・ 7月3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。

・ 電話による相談件数 74 件（うち会員 20 件・一般 54 件）

〔内訳〕	・ 病気について	45 件	・ 不安、精神面について	26 件
	・ 日常生活について	22 件	・ 病院の紹介	21 件
	・ 薬のこと	17 件	・ 支部の紹介	16 件
	・ 医師とのコミュニケーションについて	12 件		
	・ 新型コロナについて	11 件	・ 制度について	10 件
	・ 生活経済について	7 件	・ 生活就労について	3 件

※相談内容は重複している場合もあります。

## ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業

### ◎ 厚生労働省研究班等における研究活動および研究協力活動

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

#### [2020年度の研究活動：厚生労働省の研究班に所属し活動]

- 「小児期リウマチ性疾患患者 日本語版 RTP（移行過程の評価）の作成 研究班」  
〔研究代表者：井上祐三朗先生（千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科）〕  
（通称：井上班）〔森：WEB〕  
・ 5月13日 ・ 7月3日  
※研究班関連：日本小児リウマチ学会  
移行支援委員会メディカルスタッフ育成ワーキンググループ  
成人移行の評価指標研究 自立度評価スコアリングプロジェクト  
・ 11月23日 第1回 評価項目調査回答〔森：WEB〕  
・ 12月16日 第2回 評価項目調査回答〔森：WEB〕  
・ 12月21日 第3回 評価項目調査回答〔森：WEB〕
- 「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究」  
〔研究代表者：岩崎 香 氏（早稲田大学人間科学学術院 准教授）〕  
（通称：岩崎班）〔森：WEB〕  
・ 6月27日、10月11日、10月31日、12月26日、2月14日、3月6日、  
3月21日 全体会  
・ 11月14日 ピアサポート基礎研修
- その他の研究班会議  
・ 1月26日 堀田班「臨床研究を取り巻く状況を勘案した臨床研究法の法改正も含めた対応策の検討」〔森：WEB〕  
・ 2月10日 中村班「ICH-GCP 改定における国内ステークホルダーの参画のための研究」〔森：WEB〕  
・ 3月12日 田村班「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」打ち合わせ〔森：WEB〕
- 厚生労働省特別研究事業「わが国におけるゲノム編集技術などを用いたヒト受精胚等の臨床利用のあり方に対する関係者の意識調査」  
… 「ヒト受精卵に対するゲノム編集の臨床利用に関する意識調査」協力
- 厚生労働省「治験・臨床研究参画コーディネートモデル事業」  
… モデル事業を行うための事前のパイロット調査協力

## 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 2020」に対する支援

- ・テーマ：『すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!』

〔主催〕 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

事務局：(一社) 日本難病・疾病団体協議会 (J P A)

(厚生労働省補助金事業「令和2年度難病患者サポート事業」)

日時：2020年11月7日(土) 13時～16時

(WEB中継にて実施)

〔内容(プログラム)〕

○開会・主催者あいさつ

○メッセージ紹介

○第一部 患者・家族の声(5団体)

- ・「患者・家族をめぐる状況について」

陶山 えつ子さん

(難病・慢性疾患全国フォーラム 世話人)

(日本難病・疾病団体協議会 副代表理事)

- ・「地域難病連等の役割りとは！」

中山 泰男さん

(熊本難病・疾病団体協議会 代表)

- ・「パーキンソン病友の会宮崎県支部の活動紹介」

甲斐 敦史さん

(全国パーキンソン病友の会宮崎県支部支部長)

- ・「新型コロナウイルスに関する心臓病児の教育アンケートについて」

杉木 秀行さん(全国心臓病の子どもを守る会 理事)

- ・「希少疾患における高額新薬承認のための取り組みと課題」

大山 有子さん(SMA家族の会 会長)

○第二部 パネルディスカッション

テーマ『コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから』

パネリスト

武藤香織氏(東京大学医科学研究所附属ヒトゲノム解析センター 教授)

内多勝康氏(国立成育医療研究センターもみじの家ハウスマネージャー)

星野恭子氏(瀨川記念小児神経学クリニック 理事長)

司 会

福島慎吾氏(難病・慢性疾患全国フォーラム 2020 実行委員長)

(難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)

西村由希子氏(ASrid 理事長)

○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 2020」についての詳細は、J P A 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/>)

「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！」

難病・慢性疾患全国フォーラム2020

2020年11月7日(土) 13時～16時  
WEB中継にて実施

参加費 1,000円(当日の資料代として)

プログラム  
第一部 患者・家族の声  
第二部 パネルディスカッション

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2020 実行委員会  
事務局：(一社) 日本難病・疾病団体協議会(厚生労働省「令和2年度難病患者サポート事業」)

## ◎ VHO-net のワークショップ等への参加

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

### [VHO-net 関連行事への参加]

- ・ 4月7日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森・渡邊：WEB)
- ・ 5月18日 VHO-net 中央世話人会 (森：WEB)
- ・ 6月27日 VHO-net 関西学習会 (森：WEB)
- ・ 7月17日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森：WEB)
- ・ 8月8日 VHO-net 中国・四国学習会 (森：WEB)
- ・ 9月9日 VHO-net ワークショップ ファイヤーサイドチャット  
ビデオ収録 (森：WEB)
- ・ 9月15日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森：WEB)
- ・ 10月24日 VHO-net ワークショップ オンライン開催 (森・渡邊：WEB)
- ・ 11月21日 VHO-net PPI (臨床研究患者・市民参画) 学習会 (森：WEB)
- ・ 11月30日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森：WEB)
- ・ 2月1日 VHO-net 中央世話人会・中央地域世話人会 (森：WEB)
- ・ 3月29日 VHO-net 中央世話人会 (森：WEB)

※森代表理事は VHO-net 中央世話人会の一員として VHO-net の運営に参加

※その他、VHO-net 会報「まねきねこ」取材 (6月2日 森：WEB)

…医療費助成受給者証の有効期限一年延長について

## ◎ その他の製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・ 9月11日 製薬協「くすりと治験」パンフレット意見提出 (森)
- ・ 10月24日 製薬協「第3回 患者団体の意識・活動調査」協力
- ・ 11月14日 J-PALS アカデミー「対話における“聴く力・汲み取る力”を高めよう～オンラインでのコミュニケーションに役立つヒント～」  
グラクソ・スミスクライン (永森：WEB)
- ・ 11月28日 J-PALS アカデミー「参加者にとって居心地の良いオンラインイベントとは？～対話型のオンラインイベントのプログラムの作り方や進め方のヒントを学ぼう～」  
グラクソ・スミスクライン (森・永森・片寄：WEB)
- ・ 12月21日 製薬協「くすりと治験」冊子改定説明 (森：WEB)

## ◎ リウマチ学会等の関連学会への参加

- ・ 7月11日 リウマチ学会関連患者会のオンライン交流とメッセージ動画作成  
(森：WEB)
- ・ 8月17日～9月15日 第64回日本リウマチ学会総会・学術集会 (大黒：WEB)  
※患者会ブースの設置は中止、市民公開講座は中止

◎その他の行事・イベントの参加・協力など

- ・12月12日 市民公開講座「よくわかる膠原病～よくわかる膠原病の症状～」  
ベーリンガーインゲルハイム主催（WEB 開催）  
…当会のホームページにバナーを貼りつけ広報協力
- ・12月19日 全国難病センター研究会 第34回研究大会（森・永森：WEB）
- ・12月20日 全国難病センター研究会 運営委員会（森・永森：WEB）
- ・2月22日 RDD Tokyo 2021 ビデオ収録（森：WEB）
- ・2月28日 RDD Tokyo 2021（森・永森：WEB）
- ・3月 World Lupus Federation（世界ループス連盟）との連絡

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、2020年4月18日開催予定の「全国膠原病フォーラム in 青森」は中止としました。
- ・2020年4月19日開催予定の「2020年度（第8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す。

2020年度第8期社員総会

〔議事〕

- 議案1 2019年度活動報告
- 議案2 2019年度収支決算報告
- 議案3 2019年度監査報告

〔理事会報告〕

- 報告1 2020年度活動方針報告
- 報告2 2020年度収支予算報告

※書面表決としました

※役員の変更はなく、引き続き、  
右記の役員で運営しました。

法人第7～8期 理事・監事

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

◎理事・監事会、三役会議等の開催

〔理事・監事会等の開催〕

- ・5月11日 監査（後藤、永森、森、渡邊、清水、大黒、箱田：WEB）
- ・6月21日 第1回理事・監事会（WEB）
- ・9月13日 第2回理事・監事会（WEB）
- ・11月8日 第3回理事・監事会（WEB）
- ・1月10日 第4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（2020年度41回開催）
- ・事務局を含めた三役・事務局会議を6回開催
- ・事務局と常務理事の事務局会議を1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。

☆患者会運営のオンライン化のために多数のWEB研修を受けています。

…Zoomアカデミージャパン主催の「Zoom主催者セミナー（ベーシック）」については、アステラス製薬のスターライトパートナー患者会研修支援により2名分の受講費用の全額を支援いただきました（受講費用：¥17,600/名）。

### ◎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 2,814,684円

### ◎設立50周年に向けた活動

〔膠原病ハンドブック2020-2021（機関誌「膠原」196号より掲載）〕

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

※医療記事「小児膠原病」については6ページに掲載しています。

※特集記事「難病患者の就労支援」については7ページに掲載しています。

〔膠原198号：膠原病ハンドブック2020〕

- ・「膠原病と新型コロナウイルス感染症（COVID-19）」  
九州大学別府病院病院長 日本リウマチ学会副理事長 堀内孝彦先生
- ・「多発性筋炎（PM）／皮膚筋炎（DM）」  
京都大学大学院医学研究科 内科学講座臨床免疫学 笹井（中嶋）蘭先生

〔膠原201号：膠原病ハンドブック2021〕

- ・「混合性結合組織病（MCTD）について～その症状と検査、治療法について～」  
和歌山県立医科大学附属病院リウマチ・膠原病科 藤井隆夫先生
- ・「全身性強皮症～最新医療情報～」  
日本医科大学付属病院リウマチ・膠原病内科  
強皮症・筋炎先進医療センター 桑名正隆先生
- ・「膠原病における大腿骨頭壊死症および人工股関節全置換術」  
大阪大学大学院医学系研究科 運動器医工学治療学寄附講座 教授  
菅野伸彦先生

# 2020年度収支決算報告

## 2020年度（令和2年度）決算報告

（2020.4.1～2021.3.31）

### 【一般会計の部】収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	7,339,600	6,865,600	-474,000
普通会員会費収入	5,889,600	5,439,600	-450,000 ※1
賛助会員会費収入	1,450,000	1,426,000	-24,000 ※2
2. 事業収入	140,000	186,108	46,108 ※3
書籍売上収入	70,000	50,574	-19,426
災害関連用品売上収入	70,000	135,534	65,534 ※4
3. 補助金等	1,000,000	435,200	-564,800
民間助成金	1,000,000	435,200	-564,800 ※5
4. 寄付金収入	466,000	1,144,180	678,180
寄付金収入	410,000	1,084,400	674,400 ※6
募金収入	56,000	59,780	3,780
・JPA募金収入	160,000	170,800	10,800
・JPA募金返金分	-104,000	-111,020	-7,020 ※7
5. 雑収入	50,100	12,622	-37,478
受取利息収入	100	22	-78
雑収入	50,000	12,600	-37,400 ※8
<b>事業活動収入計</b>	<b>8,995,700</b>	<b>8,643,710</b>	<b>-351,990</b> ※9
<b>前期繰越収支差額</b>	<b>1,881,144</b>	<b>1,881,144</b>	<b>0</b>
<b>一般会計収入の部計</b>	<b>10,876,844</b>	<b>10,524,854</b>	<b>-351,990</b>

- ※1) 普通会員会費収入：予算比 92.4%（前年比 90.4%）
- ※2) 賛助会員会費収入：予算比 98.3%（前年比 96.3%）
- ※3) 事業収入：予算比 132.9%（前年比 144.3%）
- ※4) 災害関連用品収支：135,534円－62,261円＝73,273円
- ※5) 民間助成金：日本イーライリリー（株）200,000円、ヤンセンファーマ（株）80,000円、サノフィ団体活動支援金100,000円、中外製薬（株）20,000円、アステラス製薬（Zoomセミナー受講費補助）35,200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：JPA協定会費還元金
- ※9) 一般会計事業活動収入：予算比 96.1%（前年比 97.4%）
- ※10) 事業費支出：予算比 74.1%（前年比 76.2%）、管理費支出：予算比 65.7%（前年比 52.6%）、一般会計事業活動支出：予算比 69.9%（前年比 62.9%）
- ※11) 消耗什器備品費：パソコンおよびハードディスクの代金等を含む
- ※12) 消耗品費：文具、発送用封筒等を含む
- ※13) 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
- ※14) 活動費：難病・慢性疾患全国フォーラム協賛金を含む
- ※15) 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
- ※16) 雑費：振込手数料等を含む
- ※17) 租税公課：法人税70,000円、印鑑証明書を含む
- ※18) 予備費：労働保険料

## 【一般会計の部】支出

科目	予算額	決算額	差異
<b>1. 事業費支出</b>	<b>4,435,000</b>	<b>3,286,506</b>	<b>-1,148,494</b> ※ 10
会議費（理事会）	30,000	0	-30,000
旅費交通費（理事会交通費）	400,000	0	-400,000
出張交通費	80,000	1,370	-78,630
印刷製本費	1,500,000	1,438,336	-61,664
通信運搬費	1,200,000	912,775	-287,225
消耗什器備品費	70,000	78,610	8,610 ※ 11
消耗品費	450,000	318,647	-131,353 ※ 12
賃貸料（リース料）	150,000	152,028	2,028 ※ 13
諸謝金	50,000	55,685	5,685
活動費	35,000	30,000	-5,000 ※ 14
ブロック活動支援費	100,000	0	-100,000
災害関連用品仕入	80,000	62,261	-17,739 ※ 4
分担金	220,000	213,040	-6,960 ※ 15
修繕費	20,000	0	-20,000
雑費	50,000	23,754	-26,246 ※ 16
<b>2. 管理費支出</b>	<b>4,427,400</b>	<b>2,910,708</b>	<b>-1,516,692</b> ※ 10
給料手当	1,800,000	1,308,420	-491,580
会議費（総会）	700,000	0	-700,000
旅費交通費	450,000	132,500	-317,500
・通勤交通費	400,000	132,500	-267,500
・総会交通費	50,000	0	-50,000
支部祝い金	20,000	20,000	0
光熱水道費	80,000	76,364	-3,636
賃貸料（家賃）	1,287,000	1,287,000	0
火災保険料	10,400	10,400	0
租税公課	70,000	70,450	450 ※ 17
予備費	10,000	5,574	-4,426 ※ 18
<b>事業活動支出計</b>	<b>8,862,400</b>	<b>6,197,214</b>	<b>-2,665,186</b> ※ 10
次期繰越収支差額	2,014,444	4,327,640	2,313,196
<b>一般会計支出の部計</b>	<b>10,876,844</b>	<b>10,524,854</b>	<b>-351,990</b>

## 【貸借対照表】

2021年3月31日現在

科目	前年度末	当年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	2,219,603	4,329,914	2,110,311
現金	6,112	8,875	2,763
預金	2,213,491	4,321,039	2,107,548
2. 固定資産	961,960	981,960	20,000
特定資産	961,960	981,960	20,000
資産合計	3,181,563	5,311,874	2,130,311

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	338,459	2,274	-336,185
預り金	0	2,274	2,274
未払金	338,459	0	-338,459
負債合計	338,459	2,274	-336,185
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	961,960	981,960	20,000
2. 一般正味財産	1,881,144	4,327,640	2,446,496
正味財産合計	2,843,104	5,309,600	2,466,496
負債及び正味財産合計	3,181,563	5,311,874	2,130,311

## 【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	20,000	20,000
前期繰越収支差額	0	0	0
小児部会特定資産会計 収入の部計	0	20,000	20,000

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	0	20,000	20,000
小児部会特定資産会計 支出の部計	0	20,000	20,000

※「小児の膠原病の患者さんの支援のために寄付がしたい」という用途指定のご寄付がありましたので、「小児部会特定資産」を創設し指定正味財産にしたいと思っております。

…今後、小児関連の寄付があった場合にも「小児部会特定資産」として処理し、「ブロック活動支援金」とともに「小児膠原病のつどい」等の開催費用に充てたいと思っております。

## 【義援金会計の部】

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

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

## 【残高試算表】

2021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	739,885	1,662,545	922,660
郵便総合口座	1,140,261	2,245,193	1,104,932
三井住友銀行	159,352	307,257	147,905
三菱UFJ銀行	56,731	0	-56,731
ペイパル口座	117,262	106,044	-11,218
現金	6,112	8,875	2,763
<b>小計</b>	<b>2,219,603</b>	<b>4,329,914</b>	<b>2,110,311</b>
源泉預り金	0	2,274	2,274
未払金	338,459	0	-338,459
<b>一般会計繰越金</b>	<b>1,881,144</b>	<b>4,327,640</b>	<b>2,446,496</b>

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	258,931	0
組織強化資産	703,029	703,029	0
小児部会	0	20,000	20,000
<b>計</b>	<b>961,960</b>	<b>981,960</b>	<b>20,000</b>

※三菱UFJ銀行について「特定資産」の専用口座としたため、一般会計の三菱UFJ銀行の口座の残高はなくなっています。

## 【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	2,843,104	5,309,600	2,466,496

## 監査報告書

一般社団法人 全国膠原病友の会の2020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、2021年5月4日にメールにて送付された会計資料を事前に関連し、帳簿や証憑書類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2021年5月18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2020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2021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。

2021年5月18日

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 後藤 眞理子

監事 永森 志織



### 2021年度活動方針（案）

（2021.4.1～2022.3.31）

- ① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業
  - ・ 機関誌「膠原」の発行（年4回）、ニュースレターの発行
  - ・ ホームページの運用（試験運用から本運用へ移行）
  - ・ 「膠原病手帳」の発行、普及活動
- ② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業
  - ・ 小児膠原病部会の活動
  - ・ 就労部会の活動
  - ・ 地域ブロック活動への支援
- ③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業
  - ・ 難病対策への取り組み
  - ・ 難病法施行5年見直しに関する検討
- ④ 膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
  - ・ 電話による療養などの相談事業
- ⑤ 膠原病に関する調査及び研究に関する事業
  - ・ 膠原病の医療の進歩や生活改善のための調査
  - ・ 学会や研究班、製薬企業等との協力活動
- ⑥ 内外の関連団体との連携及び交流
  - ・ 「日本難病・疾病団体協議会」の加盟団体として共に活動
  - ・ 難病・障害者団体と連携し活動
  - ・ 関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
  - ・ 難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
  - ・ 全国難病センター研究会への参画及び支援
  - ・ 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
  - ・ 全国膠原病フォーラムの開催
  - ・ 理事会・三役会議等の開催
  - ・ 設立50周年記念事業検討（2022年度の開催を目指す）

## 2021年度収支予算（案）

### 2021年度収支予算（案）

（2021.4.1～2022.3.31）

#### 【一般会計の部】収入

科目	2020年度決算	2021年度予算（案）
1. 会費収入	6,865,600	6,850,000
普通会員会費収入	5,439,600	5,400,000
賛助会員会費収入	1,426,000	1,450,000
2. 事業収入	186,108	140,000
書籍売上収入	50,574	70,000
災害関連用品売上収入	135,534	70,000
3. 補助金等	435,200	1,000,000
民間助成金収入	435,200	1,000,000
4. 寄付金収入	1,144,180	450,000
寄付金収入	1,084,400	390,000
募金収入	59,780	60,000
・ J P A 募金	170,800	170,000
・ J P A 募金返金分	-111,020	-110,000
4. 雑収入	12,622	20,100
受取利息収入	22	100
雑収入	12,600	20,000
事業活動収入計	8,643,710	8,460,100
前期繰越収支差額	1,881,144	4,327,640
一般会計収入の部計	10,524,854	12,787,740

#### 〔義援金会計について〕

- ・2020年度に義援金会計として258,931円を繰り越しています。“被災による会費免除”の制度は引き続き実施し、災害対応として必要と判断した場合には義援金会計を利用させていただきます。

#### 〔小児部会特定資産会計について〕

- ・2020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	2020年度決算	2021年度予算(案)
<b>1. 事業費支出</b>	<b>3,286,506</b>	<b>4,345,000</b>
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	1,370	80,000
印刷製本費	1,438,336	1,500,000
通信運搬費	912,775	1,200,000
消耗什器備品費	78,610	70,000
消耗品費	318,647	450,000
賃借料(リース料)	152,028	270,000 ※2
諸謝金	55,685	50,000
活動費	30,000	35,000
ブロック活動支援費	0	100,000
災害関連用品仕入	62,261	80,000
分担金	213,040	220,000
修繕費	0	20,000
雑費	23,754	50,000
<b>2. 管理費支出</b>	<b>2,910,708</b>	<b>4,138,400</b>
給料手当	1,308,420	1,800,000
会議費(総会)	0	700,000 ※3
旅費交通費	132,500	250,000
・通勤交通費	132,500	200,000
・総会交通費	0	50,000 ※3
支部祝い金	20,000	30,000
光熱水道費	76,364	80,000
賃借料(家賃)	1,287,000	1,188,000
火災保険料	10,400	10,400
租税公課	70,450	70,000
予備費	5,574	10,000
<b>事業活動支出計</b>	<b>6,197,214</b>	<b>8,483,400</b>
<b>次期繰越収支差額</b>	<b>4,327,640</b>	<b>4,304,340</b>
<b>一般会計支出の部計</b>	<b>10,524,854</b>	<b>12,787,740</b>

※1) コロナ禍回復後の理事会開催の費用として

※2) 冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

※3) 次年度総会の準備費用として

## 《 2020 年度賛助会費お礼（先生方） 223 名 》〔順不同〕

（2020 年 4 月 1 日から 2021 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※ 2020 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
松橋 めぐみ 先生	北海道	北海道内科リウマチ科病院
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
勝俣 一晃 先生	北海道	斗南病院
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
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
松本 巧 先生	北海道	勤医協中央病院
仲野 龍己 先生	北海道	守谷内科医院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
合地 研吾 先生	北海道	斜里町国民健康保険病院
村井 千尋 先生	青森県	村井内科クリニック
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
梅林 宏明 先生	宮城県	宮城県立こども病院
舟生 俊夫 先生	宮城県	
佐藤 仁 先生	宮城県	みやぎ県南中核病院
高橋 一夫 先生	宮城県	東北医科薬科大学病院
奥山 慎 先生	秋田県	中通総合病院
富樫 賢 先生	秋田県	あきた腎・膠原病・リウマチクリニック
土田 聡子 先生	秋田県	秋田赤十字病院
阿達 大介 先生	山形県	阿達医院
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
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
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
深谷 進司 先生	茨城県	筑波学園病院
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
佐藤 英智 先生	栃木県	那須高原クリニック
篠原 聡 先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
天野 宏一 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
長澤 逸人 先生	埼玉県	長澤クリニック
吉尾 卓 先生	埼玉県	久喜リウマチクリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	国立病院機構東埼玉病院
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院

氏名		都道府県	病院名
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院	
渡邊 秀之 先生	千葉県	おゆみの中央病院	
狩野 俊和 先生	千葉県	国立国際医療研究センター国府台病院	
齋藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック	
高林 克日己 先生	千葉県	三和病院	
渡邊 紀彦 先生	千葉県	柏厚生総合病院	
山出 晶子 先生	千葉県	千葉県こども病院	
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院	
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂病院	
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院	
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	
大林 豊 先生	東京都	大林医院	
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック	
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック	
平松 和子 先生	東京都	リウマチ科・アレルギー科クリニックひらまつ内科	
西岡 久寿樹 先生	東京都	霞が関アーバンクリニック	
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所	
稲毛 康司 先生	東京都	日本大学医学部附属板橋病院	
細野 治 先生	東京都	上板橋病院	
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院	
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院	
川合 眞一 先生	東京都	東邦大学医学部	
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック	
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院	
金子 佳代子 先生	東京都	国立成育医療研究センター	
山本 元久 先生	東京都	東京大学医科学研究所附属病院	
廣畑 俊成 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院	
白井 晴己 先生	東京都	日本赤十字医療センター	
横川 直人 先生	東京都	東京都立多摩総合医療センター	
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック	
吉田 智彦 先生	東京都	新宿南リウマチ膠原病クリニック	
當間 重人 先生	東京都	国立病院機構東京病院	
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学付属病院	
金月 勇 先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック	
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック	
瀬戸口 京吾 先生	東京都	がん・感染症センター都立駒込病院	
井出 宏嗣 先生	東京都	昭和大学病院	
矢嶋 宣幸 先生	東京都	昭和大学病院	
森 雅亮 先生	東京都	東京医科歯科大学附属病院	
宮前 多佳子 先生	東京都	東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター	
谷口 修 先生	東京都	谷口内科	
大友 耕太郎 先生	東京都	慶應義塾大学病院	
檜垣 恵 先生	東京都	東海大学医学部附属八王子病院	
川畑 仁人 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院	
山崎 和子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院	

氏名	都道府県	病院名
清川 智史 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
稲田 進一 先生	神奈川県	日吉メディカルクリニック
北 靖彦 先生	神奈川県	横浜労災病院
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
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
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
小幡 純一 先生	神奈川県	光中央診療所
菅田 文彦 先生	神奈川県	柿生内科クリニック
上田 敦久 先生	神奈川県	うえだメディカルクリニック
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
白岩 秀隆 先生	神奈川県	しらいわ内科・リウマチクリニック
山本 一彦 先生	神奈川県	理化学研究所生命医科学研究センター
山崎 美穂子 先生	新潟県	新潟医療生活協同組合木戸病院
小林 大介 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
長谷川 尚 先生	新潟県	はせがわクリニック
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
坂井 勇仁 先生	新潟県	さかいファミリークリニック
川野 充弘 先生	石川県	金沢大学附属病院
松下 貴史 先生	石川県	金沢大学附属病院
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
鈴木 康倫 先生	福井県	藤田記念病院
神崎 健仁 先生	山梨県	山梨県立中央病院
斉藤 司 先生	山梨県	さいとう内科クリニック
石井 亘 先生	長野県	長野赤十字病院
永井 立夫 先生	長野県	JA 長野厚生連南長野医療センター篠ノ井総合病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
下島 恭弘 先生	長野県	信州大学医学部附属病院
加納 克徳 先生	岐阜県	加納内科 リウマチ科・糖尿病内科クリニック
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
石塚 達夫 先生	岐阜県	岐阜市民病院
飯笹 泰蔵 先生	静岡県	伊東市民病院
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡赤十字病院
内田 貞輔 先生	静岡県	静岡ホームクリニック
鈴木 大介 先生	静岡県	ふたばクリニック
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科福間クリニック
小野田 覚 先生	愛知県	小野田内科

氏名	都道府県	病院名
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
船橋 直樹 先生	愛知県	ふなはし内科クリニック
浅川 順一 先生	愛知県	浅川医院
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
中島 亜矢子 先生	三重県	三重大学医学部附属病院
田中 孝之 先生	滋賀県	大津赤十字病院
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
柳田 國雄 先生	京都府	京都社会事業財団西陣病院
川上 勝之 先生	京都府	川上内科
福島 達夫 先生	京都府	ふくしま内科醫院
佐野 統 先生	大阪府	行岡病院
槇野 茂樹 先生	大阪府	大阪医科薬科大学三島南病院
金山 吉春 先生	大阪府	金山内科クリニック
井村 嘉孝 先生	大阪府	北野病院
前田 恵治 先生	大阪府	市立東大阪医療センター
船内 正憲 先生	大阪府	近畿大学病院
大島 至郎 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
森 啓悦 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
菅野 伸彦 先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染橋病院
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科薬科大学病院
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
河野 通律 先生	大阪府	河野病院
緒方 篤 先生	大阪府	大阪はびきの医療センター
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念病院
大村 浩一郎 先生	兵庫県	神戸市立医療センター中央市民病院
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
辻 剛 先生	兵庫県	つじりウマチ科内科
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
藤井 隆夫 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
辻 聡一郎 先生	和歌山県	辻内科医院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
原田 智也 先生	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院
北條 宣政 先生	島根県	国立病院機構浜田医療センター
高垣 謙二 先生	島根県	高垣皮膚科クリニック
小林 祥泰 先生	島根県	耕雲堂小林病院
西山 進 先生	岡山県	倉敷成人病センター
赤木 貴彦 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
石岡 伸一 先生	広島県	石岡内科クリニック
山名 二郎 先生	広島県	東広島記念病院
平田 信太郎 先生	広島県	広島大学病院

氏名	都道府県	病院名
杉山 英二 先生	広島県	JA 広島厚生連吉田総合病院
舟木 将雅 先生	広島県	安佐南内科リウマチ科クリニック
綿田 敏子 先生	山口県	わただ内科
真弓 武仁 先生	山口県	下関市立市民病院
川田 順子 先生	山口県	川田じゅんこクリニック
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
土橋 浩章 先生	香川県	香川大学医学部附属病院
長谷川 均 先生	愛媛県	大洲記念病院
佐伯 真穂 先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
土山 芳徳 先生	高知県	高知医療センター
千々和 龍美 先生	高知県	高知記念病院
田中 良哉 先生	福岡県	産業医科大学病院
園本 格士朗 先生	福岡県	産業医科大学病院
中塚 敬輔 先生	福岡県	福岡ゆたか中央病院
時山 国大 先生	福岡県	時山内科クリニック
井上 久子 先生	福岡県	井上内科医院
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
中島 宗敏 先生	福岡県	久留米大学医療センター
塚本 浩 先生	福岡県	新小倉病院
馬場 亮三 先生	福岡県	ばばクリニック
河部 庸次郎 先生	佐賀県	国立病院機構嬉野医療センター
川上 純 先生	長崎県	長崎大学病院
橋本 邦生 先生	長崎県	長崎大学病院
峰 雅宣 先生	長崎県	菅整形外科病院
平井 康子 先生	長崎県	和仁会病院
江口 勝美 先生	長崎県	佐世保中央病院
崎戸 沿子 先生	長崎県	慧明会貞松病院
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
百崎 末雄 先生	熊本県	駅前クリニック
熊木 美登里 先生	大分県	井野辺病院
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
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
堀内 孝彦 先生	大分県	九州大学病院別府病院
末永 康夫 先生	大分県	国立病院機構別府医療センター
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山医院
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
秋元 正樹 先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
駿河 幸男 先生	鹿児島県	榮楽内科クリニック
重森 雅彦 先生	鹿児島県	ニュータウン小児科
久保田 知洋 先生	鹿児島県	鹿児島市立病院
徳山 清公 先生	沖縄県	徳山内科医院
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック

## ≪ 2020 年度 賛助会費お礼 (医療関連の団体) 15 団体 ≫ 〔順不同〕

(2020年4月1日から2021年3月31日までに会費を納入いただいた団体)

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体 (医療関連などの団体)	都道府県
ゆうファミリークリニック	宮城県
あきた腎・膠原病・リウマチクリニック	秋田県
あずまりウマチ・内科クリニック	埼玉県
ひろせクリニック	埼玉県
あけぼの内科リウマチ科クリニック	埼玉県
リウマチ科・アレルギー科クリニックひらまつ内科	東京都
岡山赤十字病院	岡山県
ふくたクリニック	山口県
リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック	香川県
ながさき内科・リウマチ科病院	長崎県
熊本リウマチ内科	熊本県
ささきクリニック	宮崎県
泉原リウマチ・内科クリニック	鹿児島県
新健幸クリニック	沖縄県
まつおTCクリニック	沖縄県

## ≪ 2020 年度 賛助会費・寄付お礼 (企業関連他の団体) 7 団体 ≫

(2020年4月1日から2021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
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〕 2021年11月8日（月）～12月5日（日）

〔参加登録（事前登録制）について〕

受付期間：12月5日（日）まで

Webお申込み（<https://forms.gle/ZUkq9cvzvkaP7Mr9>）

※参加登録のお問合せ

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



◎**事前アンケートのお願い**〔8月20日締切〕

オンデマンド配信でお聞きになりたい内容、本講演会に期待する事、質問をお教えてください。講演内容の参考にいたします。参加登録時に教えてください。

## 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

日時 2021年11月8日～12月5日  
場所 オンデマンド配信

参加費無料  
(事前登録制)

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

厚生労働省  
難病研究班の  
取り組み

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

## 《参加登録について》

①Webお申込 (下記URLよりお願いします)

②FAXお申込 (裏面の登録票をご利用下さい)

## 《事前アンケートについて》

オンデマンド配信でお聞きになりたい内容、  
本講演会に期待する事、質問をお教えてください。  
講演内容の参考にいたします。

URL:<https://forms.gle/ZUkq9cvzvqqaP7Mr9>

受付期間: 2021年7月19日～12月5日

アンケート締切: 2021年8月20日



講演内容の  
お問い合わせ

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内  
自己免疫疾患に関する調査研究班  
E-mail: [autoimm-mhlw.lci@tmd.ac.jp](mailto:autoimm-mhlw.lci@tmd.ac.jp)

参加登録の  
お問い合わせ

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](mailto:ad2021_cl@c-linkage.co.jp)

## 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

「治験・臨床研究参画コーディネートモデル事業」は、厚生労働省として、治験や臨床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に一元的に支援し、結果として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です。

令和3年度は特定の患者団体による周知のもと行うパイロット調査（予備的な質的調査）であり、全国膠原病友の会でも協力することになりました。

つきましては、以下の案内ならびにパンフレット（40～41ページ）をご覧ください、ぜひパイロット調査にご協力をお願いいたします。

## ●ご相談いただく方（今回の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やって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(予定)

## ●ご相談方法

- ・電話：フリーダイヤル（0120-074-014）にて  
平日9:00～17:00におかけください。
- ・メール：HP（<https://www.chikencall.com/>）にある  
お問い合わせフォームからアクセスください。



☆自分の病気の治験の情報に興味があったり、将来の治療法に関する研究について知りたいと考えている方は多いのではないのでしょうか。今回のパイロット調査は、その調べ方などを教えてもらえる事業です。

☆電話やメールで相談することにより、相談対応者が治験や臨床研究の情報をまとめた「臨床研究情報ポータルサイト」を検索し、問い合わせ内容に応じた情報提供や検索方法のサポートを行ってまいります。

（お伺いした情報は、必要な情報を検索する目的のみで利用され、お問い合わせ完了後に廃棄されます。）

**☆本事業で情報提供される治験や臨床研究は実際に行われているものですが、情報を教えてもらったからといって、その治験や臨床研究に参加する必要はありません。**

## 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 Q&A

### ◎「治験」って何ですか？

- ・治験は、新たに開発した医薬品や医療機器を国に認めてもらうために人で実際に使ってみて、有効性と安全性を確認するための試験です。
- ・一般的に治験は三段階に分けられます。  
第1相：健康な人で、極少量の薬から徐々に増やし安全性を調べます。  
第2相：少数の患者さんで、薬の効き目や副作用とともに、効果的な使い方を調べます。  
第3相：多数の患者さんで、薬の効き目や安全性が、多くの人にも当てはまるか確認します。  
…私たち患者が協力できる治験は第2相もしくは第3相になりますが、第3相であれば「新薬」に近づいていることになります。

### ◎「臨床研究」って何ですか？

- ・臨床研究とは、治療薬や医療機器の開発（治験）だけではなく、病気の原因究明や予防の仕方、新しい治療方法の開発、患者さんのQOL（生活の質）の向上などを目的に、人に対して広く行われる医学的な研究のことです。  
…新薬の開発だけではなく、病気の原因究明や新しい治療方法の開発にも、私たち患者の協力が必要になります。

### ◎モデル事業に参加するために、主治医の許可が必要ですか？

- ・今回のモデル事業は、自分の病気や病状にあった治験や臨床研究の探し方などを教えてもらえる事業です。
- ・探し方を教えてもらって見つけた治験や臨床研究は実際に行われているものですが、その治験や臨床研究に参加する必要はありません。  
よって、モデル事業の参加のために主治医の許可は必要ありません。  
※実際に治験や臨床研究に参加するためには、主治医への相談や治験等を実施している研究機関への問い合わせが必要になります。

### ◎モデル事業の「パイロット調査」とは何ですか？

- ・「パイロット調査」とは予備的な調査のことで、このモデル事業の全国展開に先だち、一部の疾患の患者さまにご協力いただき、実際に情報を必要とする方のニーズや課題等の実態を知ることにより、その実態に合った体制整備につなげていくこととなります。
- ・ご了承いただいた場合、問い合わせ完了後にアンケート調査が行われ、患者さんの視点から本事業の改善点が探られます。

治験・臨床研究の情報に興味がある、  
探しているがどうやって探したらよいか分からない方、  
検索方法が難しいと感じている方、  
私たちがサポートさせていただきます！

新しい薬の  
誕生に  
協力したい

自分で治験・臨床研究について  
調べられるようになりたい

将来の治療法に  
関する研究について  
知りたい



日本における患者さん自らが治験・臨床研究に参画を検討できる社会の実現に向け、  
パイロット調査にご協力ください！

お問い合わせ窓口

0120-074014

受付時間 | 平日 9:00～17:00

受付期間 | 2021年8月2日(月)～



メールでのお問い合わせは  
QRコードから受け付けております



# 治験・臨床研究参画コーディネートモデル事業

国民の主体的な治験・臨床研究へのアクセス向上による国民参画を推進するため、厚生労働省として一元的に支援する体制を整備する事業です。より実態に合ったモデル事業を立ち上げるため、パイロット調査を行います。

治験・臨床研究が気になるけれども、  
どうやって探したらよいか分からない  
方へサポートさせていただきます！

自発的な治験・臨床研究への  
参画の実現

医薬品開発や  
育薬の適正な  
推進



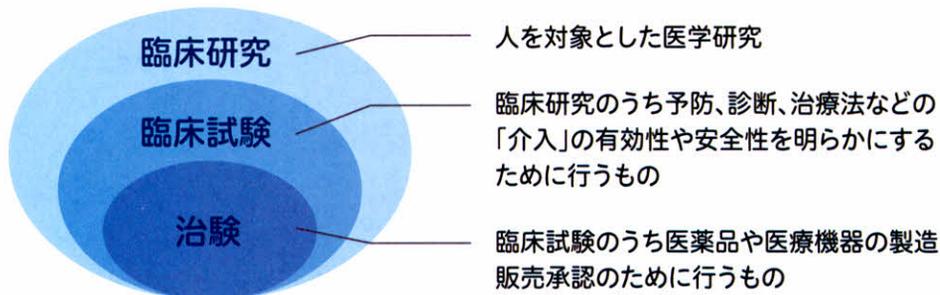
ご自身の力で探せるようになります

まずはオペレーターと一緒に  
ご自身に合う治験・臨床研究を探してみましょう

本事業にご協力いただくことで、今後ご自身でスムーズに治験・臨床研究を探すサポートをさせていただきます。また、治験・臨床研究をより身近な選択肢として考えていただくきっかけになります。

## パイロット調査

### 治験と臨床研究とは



- 治験・臨床研究の情報・参加希望に関するご相談に対して、「臨床研究情報ポータルサイト」にて公開されている情報（試験名、お問い合わせ代表窓口など）から、検索で合致したものをご提供いたします。
- 本パイロット調査は、治験・臨床研究への参加を強制するものではありません。
- ご了承いただいた場合、問い合わせ完了後にアンケート調査を実施させていただきます。
- お伺いする情報は、必要な情報を検索・提供する目的及び事業改善のための目的のみで利用し、事業終了時に廃棄します。

## 「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

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

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

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

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

◎ハガキもしくは封書による登録

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

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

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

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

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

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

## 〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



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

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

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

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

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

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

## 「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

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

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

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

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

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

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

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

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

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

大切な方へ贈りませんか



# 災害備蓄用パン

## ～ パン便り ～

近年、様々な地域で、地震、水害が発生しております。  
 災害はいつどこで起こるか分かりません。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。『不老長寿の果』として有名です。

### シーベリー

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

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

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



5年  
保存

カロリー  
360kcal  
以上

2個入  
50g/1個



## ◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

品 名		金 額
『ギフトセット』(6缶入り) ハスカップ・シーベリー 組合せ自由(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〕

### 〔令和元年以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・令和元年8月の前線に伴う大雨に対して〔佐賀、8月28日〕
- ・令和元年台風第15号による災害に対して〔東京都 島しょ大島町、9月8日〕
- ・令和元年台風第15号の影響による停電に対して〔千葉、9月9日〕
- ・令和元年台風第19号に伴う災害に対して〔岩手、宮城、福島、茨城、栃木、群馬、埼玉、千葉、東京、神奈川、新潟、山梨、長野、静岡、10月12日〕
- ・令和2年7月3日からの大雨による災害に対して〔山形、長野、岐阜、島根、福岡、佐賀、熊本、大分、鹿児島、7月4日〕
- ・令和2年台風第14号に伴う災害に対して〔東京都島しょ三宅村・御蔵島村、10月10日〕
- ・令和2年12月16日からの大雪による災害に対して〔新潟、12月17日〕
- ・令和3年1月7日からの大雪による災害に対して〔秋田、新潟、富山、福井、1月7日〕
- ・令和3年福島県沖を震源とする地震に対して〔福島、2月13日〕
- ・令和3年栃木県足利市における大規模火災に対して〔栃木、2月23日〕
- ・令和3年新潟県糸魚川市における地滑りに対して〔新潟、3月4日〕
- ・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〕
- ・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〕

◎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3年度）の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

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

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

## 〔被災による会費免除申請書〕

申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子 様

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

これからは豪雨災害、台風などが起こりやすい季節です。

**くれぐれもご注意いただき、命を守る行動をしましょう！**

警戒レベル **4** **避難指示**で必ず避難  
 ひなんしじ  
**避難勧告は廃止**です  
 ひなんかんこく

警戒レベル	新たな避難情報等	これまでの避難情報等
<b>5</b>	 災害発生又は切迫 <b>緊急安全確保</b> ※1	災害発生情報 (発生を確認したときに発令)
<b>4</b>	 災害のおそれ高い <b>避難指示</b> ※2	・避難指示(緊急) ・避難勧告
<b>3</b>	 災害のおそれあり <b>高齢者等避難</b> ※3	避難準備・ 高齢者等避難開始
<b>2</b>	大雨・洪水・高潮注意報 (気象庁)	大雨・洪水・高潮注意報 (気象庁)
<b>1</b>	早期注意情報 (気象庁)	早期注意情報 (気象庁)

警戒レベル5は、すでに安全な避難ができず命が危険な状況です。  
**警戒レベル5緊急安全確保の発令を待ってはいけません！**

避難勧告は廃止されます。これからは、**警戒レベル4避難指示**で危険な場所から全員避難しましょう。

避難に時間のかかる**高齢者や障害のある人は、警戒レベル3高齢者等避難**で危険な場所から避難しましょう。

**内閣府(防災担当)・消防庁**

- ※1 市町村が災害の状況を確実に把握できるものではない等の理由から、警戒レベル5は必ず発令される情報ではありません。
- ※2 避難指示は、これまでの避難勧告のタイミングで発令されることとなります。
- ※3 警戒レベル3は、高齢者等以外の人も必要に応じ普段の行動を見合わせ始めたり、避難の準備をしたり、危険を感じたら自主的に避難するタイミングです。

～ 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、今年度も社員総会の開催は中止とし、「書面表決」とさせていただきます。本号に2020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。
- ◎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！