

SSK 膠原

2023年 No.210



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

<https://kougentomo.xsrv.jp/>

2ページ 医療記事「巨細胞性動脈炎の診断と治療に関する新しい知見」杉原 毅彦 先生

5ページ 2023年度（第11期）社員総会の報告



東武鬼怒川線「小佐越駅」前のかかし〔会員撮影：豊田 省子さん（栃木県）〕

32 2022年度 賛助会費 お礼

46 被災による会費免除のお知らせ

40 事務局だより

48 編集後記

〔医療記事〕

『巨細胞性動脈炎の診断と治療に関する新しい知見』

東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野（東邦大学医療センター大森病院）

杉原 毅彦 先生



1. 巨細胞性動脈炎(giant cell arteritis: GCA)はどのような病気か？

50歳以上で病気が発症する自己免疫性疾患で、70歳代での発症が最も多いです。太い動脈の壁にリンパ球などの様々な免疫細胞が集まってきて炎症（血管炎）をおこし、血管の壁を傷害して、動脈が狭くなったり拡張したりします。遺伝的要因の関与は欧州で検討されていますが、両親から子供に病気が遺伝する疾患ではありません。頭部の病変が特徴的で、側頭動脈という前頭部と側頭部を中心に流れている血管に、血管炎をおこします。側頭動脈以外に眼動脈や大動脈、上肢に流れる鎖骨下動脈、腋窩動脈に血管炎を認めることがあります。

2. GCAの頭蓋動脈病変の症状

側頭動脈の血管壁に炎症がおこると疼痛が出現するため、今まで経験したことのな

い頭痛を自覚します。頭痛とともに38度以上の発熱が持続することがあります。前頭部に腫脹した血管を触れることがあり、触れると疼痛があります。頭皮の痛みを自覚する場合や、食事をするとときに噛み始めると顎や側頭部に痛みを感じることもあり、顎跛行と呼ばれています。眼動脈の血管壁が傷害されると、眼に血液が回らなくなり、急速に視力低下が進行し、失明することがあり、虚血性視神経症と呼ばれています。初期症状として霞がかかったような症状を自覚します。これらの症状の頻度は、頭痛が60～70%程度、顎跛行は40～50%程度、視力障害は25%程度、不可逆な視力低下は4～6%程度の頻度で報告されています。

3. 大動脈病変の症状

大動脈は、心臓から出て頭頸部に向かって上行したあと、胸部から腹部に流れます。途中で頸部や上肢に向かう血管が分かれます。GCAでは胸部から腹部の大動脈と、上肢に分かれる血管に炎症おこすことがあります。症状は発症早期には認めないで、原因不明の発熱で発症することがあります。血管壁の炎症が持続すると、上肢に分かれる血管が狭窄して、血液の流れが悪くなることにより、上肢の倦怠感や冷感、しびれを自覚することがあります。左右の血圧を測ると、上の血圧が10～20以上異

なることがあります。手首の脈拍を触れなくなる場合があります。胸部から腹部の大動脈の炎症を起こすと背部痛を自覚する人もいますが、症状がはっきりしないまま大動脈が拡張し、胸部大動脈瘤、腹部大動脈瘤、大動脈解離などを合併することがあります。本邦の初発 GCA 患者さんのデータからは、診断時に 25% 程度に大動脈病変に関連した症状を認め、画像所見で 50% 程度に大動脈病変が同定されました。

4. 血液検査所見

GCA にのみ認める血液検査はありません。GCA の血管の炎症が悪化すると、赤血球沈降速度 1 時間値の亢進や CRP の増加、貧血、低アルブミン血症を認めるようになります。しかしながら、これらの検査異常は慢性の感染症や悪性腫瘍などその他の原因でも認められることから、診断時や再発時に GCA 以外の原因についても検査をすることがあります。

5. 診断

50 歳以上での発症、頭蓋動脈病変の症状、大動脈病変の症状、血液検査での炎症所見から GCA を疑います。GCA の確定診断には、側頭動脈生検で、病理学的に血管炎が起こっていることを顕微鏡で確認することが推奨されています。また、近年画像診断の技術が発達し、血管壁が炎症おこすと血管壁は厚くなるため、側頭動脈の血管壁の肥厚を、血管エコーで確認することができます。造影 MRI で評価することもできます。大動脈本幹や大動脈分枝の壁肥厚は、造影 MRI、造影 CT、頸動脈エコーで、評価できます。また、血管の狭窄、閉塞、拡張、動脈瘤を評価することもできます。これらの検査は動脈壁の変化をみることはできませんが、血管壁に炎症があることは確認できません。PET-CT は、すべての施設でできる検査ではありませんが、血管壁に炎症があることを確認できる検査で、病気の勢いや再発を評価するときに有用です（表 1）。

表 1. 巨細胞性動脈炎の罹患血管の評価方法

領域	罹患血管	評価方法
頭蓋	頭皮やこめかみ、額の動脈	側頭動脈をエコー、造影 MRI、造影 CT で評価
	眼の動脈	眼科診察
上肢	鎖骨からわきの下の血管	鎖骨下動脈、腋窩動脈について、動脈拡張、動脈狭窄、血管の壁が厚くなっているか、エコー、造影 CT、造影 MRI で評価。動脈の壁に炎症があるかは PET-CT で評価
体幹	胸部から腹部むかって流れる大動脈。	胸部下行大動脈から腹部大動脈の大動脈瘤、大動脈の壁が厚くなっているか、造影 CT、造影 MRI で評価。動脈の壁に炎症があるかは PET-CT で評価
GCA では稀。	頸部血管	頸動脈について上肢と同じ方法で評価。
	心臓の近くの大動脈	上行大動脈について心エコー、その他は体幹と同じ方法で評価。
	腹部の内臓の血管	腎臓、消化管の動脈について体幹と同じ評価
	下肢の付け根の血管	腸骨から大腿動脈について上肢と同じ評価

6. ステロイド療法について（表2）

病気の勢いが強いときは中等度から高用量ステロイド療法が必要になります。病気の重症度によって投与量は変わります。特に眼の症状、視力低下をおこし始めると、短期間で失明し治療で回復しなくなるため、大量のステロイド内服とステロイドの点滴治療を開始します。高用量でステロイドを開始すると、速やかに症状が改善することが多いです。ただし、視力低下と上肢動脈が狭窄したことによる症状は後遺症として残ってしまうことが多いです。長期のステロイド療法は副作用が多く、患者さんの生活の質を低下させるため、近年は1年後のステロイド投与量の目安として、プレドニゾン換算で5mg/day（プレドニン5mg錠 1錠/日）が提唱されています。その後は、ステロイド中止を視野に入れます。しかしながら、減量中の再発は50%程度と高頻度に認めます。

7. 新たな治療について（表2）

前述のようにステロイド療法は有効ですが、再発を防ぐために長期継続が必要となり、副作用が問題となります。そこで、ス

テロイドの使用をできる限り短期間とするように、新たな治療薬が開発されました。冒頭で記述したように、GCAは動脈壁にリンパ球などの様々な免疫細胞が集まってくる炎症をおこし、血管の壁を傷害することがわかってきましたが、炎症の悪化にかかわる因子としていくつかの炎症性サイトカインといわれるキープレーヤーが発見されました。GCAでは、炎症性サイトカインの中でインターロイキン（IL）-6が血管炎部位に多く発現していることがわかり、IL-6を阻害する薬剤（トシリズマブ）がGCAに有効であることが臨床試験で確認され、本邦でも保険承認されています。この薬剤は関節リウマチなどの他の自己免疫性疾患の治療薬としても使用されており、副作用についての情報も十分にわかっています。この薬剤をステロイドと組み合わせ、合併症の管理をしながら上手に使用すると、ステロイドの副作用を軽減しながら再発の頻度も抑えることができるようになりました。本邦では、再発例及び、新規発症例ではステロイドの毒性による合併症リスクが高い場合に、トシリズマブの投与が推奨されています。

表2. 巨細胞性動脈炎の治療

第一選択薬	ステロイド療法（商品名：プレドニン） 眼病変がある場合：ステロイドの点滴治療＋高用量ステロイド 眼病変がない場合：中等度から高用量ステロイド療法
第二選択薬 （再発時）	生物学的製剤：トシリズマブ 高齢者はステロイドの副作用の影響を受けやすいため、ステロイドの毒性を初期治療から軽減する必要がある場合は、トシリズマブをステロイド療法とともに第一選択薬に使用して、ステロイドを早期に減量、中止。
1年後の目標	プレドニン5mg錠1錠/日以下が目標

一般社団法人 全国膠原病友の会 2023年度(第11期)社員総会報告

2023年5月21日(日)アワーズイン阪急B会議室(東京都品川区大井)において、会場参加とオンライン参加のハイブリッド方式で2023年度(第11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。

[2023年度(第11期)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	2022年度活動報告
第2号議案	2022年度決算報告
第3号議案	2022年度監査報告
理事会報告1	2023年度活動方針(案)
理事会報告2	2023年度収支予算(案)
第4号議案	役員選出(法人第11~12期)

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、2022年度活動報告・決算報告・監査報告、および2023年度活動方針・予算を中心に報告いたします。

法人第11~12期 理事・監事

代表理事	森 幸子	[関西ブロック選出理事:滋賀]
副代表理事	渡邊 善広	[北海道・東北ブロック選出理事:福島]
副代表理事	永森 志織	[理事会推薦理事(国際担当):北海道]
常務理事	大黒 宏司	[理事会推薦理事(常務担当):大阪]
理事	関 幸子	[首都圏ブロック選出理事:千葉]
理事	瀧本 理絵子	[関東ブロック選出理事:群馬]
理事	中村 ほなみ	[中部・東海ブロック選出理事:静岡]
理事	竹島 和賀子	[中国・四国ブロック選出理事:高知]
理事	奥村 友揮	[九州・沖縄ブロック選出理事:長崎]
監事	清水 浩子	[山梨]
監事	片寄 絢子	[島根]

[第4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選任しました。また新役員による理事・監事会を社員総会終了後に開催し、代表理事として森幸子氏を再任いたしました。

一般社団法人 全国膠原病友の会 2022年度(令和4年度)第10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(7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(21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

〔2022年度の重点活動項目〕

- ・ ホームページのリニューアル運用(7ページ)
- ・ 膠原病手帳(緊急医療支援手帳)の外部販売(9ページ)
- ・ 共催医療講演会の開催の取り組み(10・11ページ)
- ・ 新たな総合的難病対策への対応(14ページ)
- ・ 研究班、企業等との連携・協力(17~20ページ)
(参考:PPI=患者・市民参画(20ページ))
- ・ 機関誌「膠原」での医療記事の掲載(23ページ)

2022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. 206号 2022年8月17日発行
52ページ 6000部
- No. 207号 2022年11月28日発行
40ページ 5500部
- No. 208号 2023年2月15日発行
48ページ 5500部
- No. 209号 2023年4月13日発行
32ページ 5000部

「膠原」印刷費用 1,310,600円
 ※1冊あたり 59.6円
 ※1ページあたり 1.4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：13,561 件
 - ・入会希望メール数：51 件
部会登録メール数：小児部会 8 件、就労部会 5 件
 - ・ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 5,346 円 カード決済 34,858 円
(合計 40,204 円)
 - … 膠原病ハンドブック 15 冊
膠原病手帳 32 冊
機関誌「膠原」 27 冊
 - ・ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 15,000 円
- ※合計 55,204 円 (書籍売上+賛助会費)

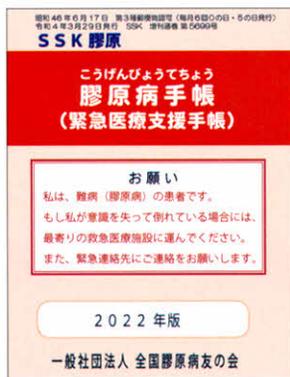
◎「膠原病ハンドブック」、「膠原病手帳」、機関誌「膠原」等の書籍の販売
…「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応

〔書籍販売〕(売上合計 68,171 円)

- ・膠原病ハンドブック 19 冊
- ・膠原病手帳 111 冊
- ・機関誌「膠原」 28 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



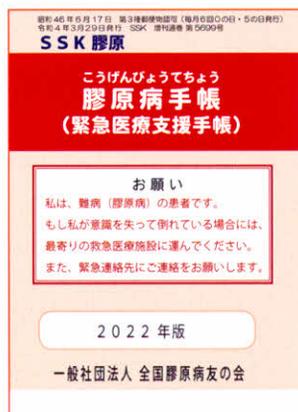
◎「膠原病手帳」2022年版
(緊急医療支援手帳)
[2022年4月発行]
60ページ A6サイズ
頒価 300 円



◎機関誌「膠原」
〔年間4回発行〕
通常 32～52 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」の外部販売の実施

- ◎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) 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・発行しました。

◎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

2022 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 2022 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）

- ・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」206 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〕 2022 年 9 月 7 日（水）～ 10 月 6 日（木）

☆一般社団法人全国膠原病友の会 × シミック・アッシュフィールド
共催医療講演会の取り組み

・『医療講演会開催に向けてのアンケート調査』のお願い

…「膠原」207号に掲載

実施期間：2022年11月29日（火）～12月23日（金）

実施形式：Web アンケート

目的：①本講演会のテーマおよび登壇者に関する要望の聴取

②全国膠原病友の会の今後の活動に活かすための聴取

・『医療講演会開催に向けてのアンケート調査』結果のご報告

…「膠原」208号に掲載

[アンケート項目]

- ① 全国膠原病友の会（会員／非会員）
- ② 患者との関係（本人／家族／その他）
- ③ 年齢
- ④ 性別
- ⑤ 居住地域・所属ブロック
- ⑥ 罹患している主な膠原病
- ⑦ 医療講演会で取り上げてほしいテーマ
- ⑧ 医療講演会で招聘してほしい人物
- ⑨ 質問や相談
- ⑩ 自由記載

⇒ 46名（オンライン41名、用紙5名）からご回答

・共催医療講演会のお知らせ「正しく学ぼう！ 膠原病の最新治療」

…「膠原」209号に掲載（次ページのチラシ参照）

☆膠原病の治験情報について（ホームページ）

…「膠原」207号『友の会より治験情報を提供するにあたり』を掲載

- ・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。

全国膠原病友の会 × シミック・アッシュフィールド

共催医療講演会

正しく学ぼう!

膠原病の最新治療

5月11日(木)
14:30~15:45

講師

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
教授・基幹分野長

はりがい まさよし
針谷正祥先生



近年、膠原病に対する医薬品開発が進み、色々な治療薬が世に出てきています。かつては、なかなか注目されなかった希少な疾患においても、研究が進められています。今回、膠原病診療および研究の最前線に立っておられる針谷先生より、皆様にわかりやすく膠原病治療の動向についてお伝えします。

参加登録

どなたでも無料でご参加いただけます

右の二次元コードより
参加登録フォームにアクセスし、
必要事項にご入力ください。
いただいたアドレス宛に個別の
参加用 URL をお送りします。



Information

共催企業について

シミック・アッシュフィールド株式会社は、主に製薬企業からの受託事業を展開する企業です。「すべての人の健やかな一生のために」をビジョンに掲げ“Patient-Centricity”の実現に向けた医療上の課題解決にも取り組んでいます。詳しくはウェブサイトをご覧ください。

<https://www.cmic-ashfield.com>



共催：一般社団法人全国膠原病友の会 / シミック・アッシュフィールド株式会社

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 110名（うち医師 19名）

※ 2022年度に6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）

※ 2022年度に6名の新規登録者

※ホームページ、ハガキ・封書、FAXにより登録可能

☆小児膠原病部会、就労部会ともにコロナの影響で「つどい」は行えていません。

…2023年度からは地域ブロックの協力のもと、徐々に「つどい」の開催も考えていきたいと思えます。

☆就労に関しては次ページに示すように、大規模な厚生労働省要請研究として「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」が実施されています。

…難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会に、当会から委員として参加しています。今後も「障害者雇用率制度」の対象範囲に難病患者が含まれるように働きかけていきたいと思えます。

難病のある方の 就労困難性と就労支援ニーズに関する調査

厚生労働省委請研究

就労の有無に関係なく、18～65歳のすべての難病のある方が調査対象です。

- ・ 難病は指定難病に限りません。
- ・ 障害認定の有無にかかわらず。

本調査は、難病のある方の多様な就労困難性と就労支援ニーズの特徴を、国や各地域、様々な支援機関等がよりよく理解し、ニーズに合った支援等のあり方の検討に資することを目的としています。

国等の政策の検討



調査結果は統計的に分析・集計し、当センターの報告書やホームページで公表され、国の審議会等において、制度・サービスの強化に向けた検討の基礎資料となります。

支援ニーズを伝える



回答結果を送信後、ご自分の回答結果をとりまとめた表を、匿名で印刷できます。これは、支援機関等を利用する際にご自分の支援ニーズを分かりやすく伝える資料としてご活用いただけます。

地域の支援充実の資料



多くの方々の調査協力を得ることにより、地域別、疾病別等の統計集計結果をお示し、地域等の実態把握等の資料としてご活用いただくことを考えています。

回答期限：2023年6月30日まで

**回答期限を延長
しました**

パソコン、スマートフォン、タブレットからご回答いただけます。

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>

本調査は、様々な機関・団体に周知・案内を依頼しています。
ご回答は、お一人1回で、ご都合のよい時に、お早めをお願いいたします。

- 本調査回答で、個人が特定されることは一切ありません。
- 具体的な回答方法や注意事項については、調査ページにアクセスしてご確認ください。

障害者職業総合センター研究部門は「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づき、障害者の職業リハビリテーションに関する施策の充実等のため、障害者を取り巻く状況等に関する調査、研究を行っています。



〔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〕

- ・4月26日 第64回 障害者政策委員会
 - ・5月24日 第65回 障害者政策委員会
 - ・6月14日 第66回 障害者政策委員会
 - ・7月4日 第67回 障害者政策委員会
 - ・8月1日 第69回 障害者政策委員会
 - ・9月26日 第70回 障害者政策委員会
 - ・10月4日 第71回 障害者政策委員会
 - ・10月24日 第72回 障害者政策委員会
 - ・11月14日 第73回 障害者政策委員会
 - ・12月1日 第74回 障害者政策委員会
 - ・12月16日 第75回 障害者政策委員会
- …障害者基本計画（第5次）について等を協議

○「厚生科学審議会科学技術部会 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〕

- ・5月16日 全ゲノム解析等に関する専門委員会 議事説明、持ち回り開催
 - ・7月7日 第10回 全ゲノム解析等に関する専門委員会
 - ・8月19日 第11回 全ゲノム解析等に関する専門委員会
 - ・11月15日 第12回 全ゲノム解析等に関する専門委員会
 - ・2月9日 第13回 全ゲノム解析等に関する専門委員会
 - ・3月9日 第14回 全ゲノム解析等に関する専門委員会
- …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 などを議論
- …その他、ゲノム関連の研究班の会議にも参加

〔その他〕

- マスコミ取材
- ヒアリング

機関誌「膠原」では、施行5年後の見直しに関連して「難病法・児童福祉法の改正法案について」等を掲載しました。法案が可決されましたが大切な運用上の詳細は施行までに整備されていきます。また「5年後の見直し」は法改正によるだけでなく、診断基準や重症度分類の改訂等も別途着手されています。「5年後の見直し」で終わりではなく「見直し」が始まった部分もありますので、今後の動向は注視していきたいと思えます。

〔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20日 JPA 医療セミナー
- ・5月15日 難病の日記念イベント
- ・5月15日 第18回 JPA 総会（法人第12期）（書面表決）（森・永森：WEB）
- ・9月3日 JPA 武田薬品工業 一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動
～身近な関係者を巻き込んだ明日から実践できる取組みを中心に～
- ・11月12日 難病・慢性疾患全国フォーラム
- ・12月21日 JPA 厚生労働省との交渉（森・大黒：WEB）
- ・2月24日 JPA みんなのまち「ふらっと」命名式
- ☆ JPA 理事会7回（4月9日、5月14日、7月31日、9月4日、12月3日、
2月18～19日、3月26日）（森・大黒（一部）：WEB）
- ☆ JPA 監査（4月7日森：WEB）
- ☆ JPA 幹事会2回
（4月10日、12月4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31日 千葉大学医学部 生命倫理 講義（森 講師：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：229件〕

- ・電話による相談件数 50 件（うち会員 20 件・非会員 30 件）

〔内訳〕	・病気について	32 件	・不安、精神面について	24 件
	・日常生活について	22 件	・薬のこと	18 件
	・病院の紹介	15 件	・制度について	13 件
	・医師とのコミュニケーションについて	13 件		
	・支部の紹介	8 件	・生活経済について	6 件
	・新型コロナ、ワクチンについて	6 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。

…相談件数は 2021 年度の 90 件から 2022 年度は 50 件に減っています。これは、
新型コロナやワクチンについての問い合わせや相談を主とする電話が 33 件から
6 件に減っていることがあるからではないかと思われます。

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。

〔障害者ピアサポート研修関係〕

○ 障害者ピアサポート研修事業に係る指導者養成研修事業

〔PwC コンサルティング合同会社 公共事業部〕

- ・ 7月5日、8月9日、9月29日、10月27日、11月3日、12月27日
（森：WEB）
- ・ 11月8～9日 障害者ピアサポート研修事業に係る指導者養成研修
（森：対面研修ベルサークル九段）

○ 豊芯会 障害者総合福祉推進事業

「障害者ピアサポーターの支援内容や配置状況の実態把握及び多様な障害者の参加を想定した障害者研修におけるツール作成のための調査研究」 班会議

- ・ 全体会：7月31日、9月18日、11月27日、1月29日、3月21日（森：WEB）
- ・ フォローアップ研修テキストワーキンググループ：8月28日、9月30日、10月23日、1月14日、3月6日、3月21日（森：WEB）
- ・ 11月～2月 障害者ピアサポート フォローアップ研修テキスト
難病領域 作成会議（森・永森・三原：WEB）

〔その他の研究班関連の会議〕

○ 宮前班 厚生労働科学研究費補助金事業（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） 研究代表者：宮前多佳子先生（東京女子医科大学病院）

- ・ 6月17日 班会議
「難治性・希少性疾患患者 生活の困難感に関するアンケート調査」 依頼
- ・ 12月23日 班会議
「難治性・希少性疾患患者 生活の困難感に関するアンケート調査」 他
⇒年齢16～19歳の女性4名、年齢20～65歳の女性27名にアンケート調査にご協力いただいた

○ 田村班 厚生労働省科学研究費補助金事業（障害者政策総合研究事業）

「障害者総合支援法の見直しを踏まえた、地域で暮らす障害者の地域生活支援の効果的な支援方法及び評価方法の検討のための研究のための研究」（森：WEB）

研究代表者：田村綾子先生（聖学院大学心理福祉学部教授）

- ・ 8月6日 全体会議
- ・ 9月24日 全体会議 アンケート調査作成検討
- ・ 10月31日 研究班 調査結果報告
- ・ 3月6日 研究協力者会議

〔その他の研究協力活動〕

○東京大学医科学研究所 公共政策研究分野

「医薬品の副作用報告制度に関する情報活用研究」への協力

- ・副作用報告に関するインタビュー依頼について打ち合せ（森：WEB）
（11月16日、12月1日、12月19日）
- ・12月21日 副作用報告に関するインタビュー 当日（会員3名：WEB）
- ・12月23日 副作用報告に関するインタビュー 当日（森・渡邊・清水：WEB）

○梅花女子大学看護保健学部看護学科からの研究協力

「膠原病女性患者のライフイベントに関する課題と地域における支援の検討」

- ・3月11日 膠原病とともに子育てワークショップ
（大黒：グランフロント大阪，森：WEB）

○『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（第三報）』…「膠原」209号に掲載

西田 大介 先生（滋賀県東近江健康福祉事務所（滋賀県東近江保健所））

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 2022」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！！』

（WEB参加：森・渡邊・清水・大黒・牧本・片寄・仙道）

〔主催〕難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

事務局：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

厚生労働省「令和4年度難病患者サポート事業」補助事業

- ・日時：2022年11月12日（土）13時～16時
- ・現地開催：JA 共済ビルカンファレンスホール（東京都千代田区平河町）
- オンライン開催：ZOOM ウェビナーによる中継

〔内容（プログラム）〕

○開会：主催者挨拶、来賓ご挨拶、メッセージ紹介

○第一部 患者・家族の声

- ①『指定難病への新規認定を目指して』
- ②『疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～』
- ③『心臓病児者の自立を考える ～移行医療の視点から～』
- ④『福祉的就労と支援の現状と課題』
- ⑤『難病法5年見直しの成果と課題』

○第二部 パネルディスカッション「難病・慢性疾患患者の就労」

○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 2022」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/>）

◎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）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 は一昨年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の代表理事に、当会の森幸子代表理事が就任しています。

[VHO-net 関連行事への参加]

- ・6月6日 Google 活用勉強会（森・渡邊：WEB）
- ・7月24日 疾患啓発勉強会「疾患情報を正しく捉え、発信するために」（森・渡邊：WEB）
- ・10月21～22日 第22回 ワークショップ（森：WEB・渡邊：新宿会場）
- ・2月20日 VHO-net 2023年度 社員総会
- ・2月23日 VHO-net 2023年度 地域学習会合同会議
- ・理事・監事会（4月12日、4月24日、5月24日、6月21日、8月16日、10月13日、11月11日、12月19日、2月3日、2月20日）（森：WEB）
- ・その他 地域世話人会、地域学習会、運営委員会 ほか多数

◎製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・4月18日 PPIJAPAN セミナー「日本におけるPPI活動を知ろう」（森：WEB）
- ・7月13日 市民社会創造ファンドセミナー「先駆性を捉える」助成について（森：WEB）
- ・9月12日 くすりと治験 パンフレット活用について意見交換（森：WEB）
- ・11月22日 「jRCTのみかた」（案）のレビュー提出（森：WEB）
- ・11月30日 日本製薬工業協会（製薬協）第40回患者団体セミナー（森：WEB）
「いっしょに考えて一歩踏み出してみませんか、医療への患者市民参画」
- ・1月30日 PPI JAPAN セミナー「日本におけるPPI活動を知ろう」
RDD 特別編「希少疾患・難治性疾患のPPIの現状」（大黒：WEB）
- ・製薬協 患者団体連携推進委員 アドバイザリーボード（森：WEB）

◎製薬会社関連協力（一部抜粋）

- ・4月17日 ヤンセンファーマ「肺高血圧症」市民公開講座広報協力
- ・4月21日 シミック・アッシュフィールド
「製薬企業と患者の協働セミナー」（森 講師 WEB）
- ・5月8日 グラクソ・スミスクライン「SLE 疾患啓発セミナー」広報協力
- ・9月18日 日本ベーリンガーインゲルハイム主催
CTD-ILD Informed Consent Conference
講演「伝える難しさを知りたいこと」（森 講師 WEB）
- ・協和キリン 全身性強皮症患者の症状や治療実態に関するアンケート調査協力
- ・膠原病患者に対するインタビュー、社員研修講師の依頼など多数

◎その他の行事・イベントの参加・協力など

- ・10月1～2日 全国難病センター研究会 第37回研究大会
(永森・森・渡邊・清水・大黒：WEB)
- ・11月5日 再発性多発軟骨炎(RP)患者会シンポジウム
「RP治療の現状と課題～私たちにも適応薬剤を!～」
(大黒 講演、森：大阪市総合生涯学習センター)
- ・11月23日 アステラス・スターライトパートナー第13回助成金報告会
…膠原病手帳(大黒 発表、森：WEB)
- ・1月28～29日 全国難病センター研究会 第38回研究大会
(永森・森・渡邊・清水・大黒：WEB)
- ・SLE治療評価に関する国際共有会議(永森：WEB)
(10月25日、12月15日、2月23日)

〔参考〕PPI (Patient and Public Involvement) = 患者・市民参画

- ・最近、患者会活動の中で「PPI活動」という言葉をよく聞きます。
2022年度の活動でも「PPI JAPAN セミナー「日本におけるPPI活動を知ろう」」というイベントを報告しています。
- ・PPI (Patient and Public Involvement) = 患者・市民参画とは
…「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていこうとする取り組み」
PPI JAPAN ホームページより
- ・(一社)全国膠原病友の会でも企業や研究機関と「PPI活動」を行っています。
 - ◎製薬企業等との協働 「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」
 - ①共同で医療講演会の開催
 - ②特定の疾患患者さんへのインタビューやアンケートのお手伝い
 - ③特定の疾患患者さんを集めたグローバル会議への出席
 - ④特定の疾患の治療参加募集のお手伝い(HP掲載等)
 - ⑤患者会役員との定期的な勉強会(創薬や治験について)
 - ⑥特定の疾患に対する患者講師の派遣(講演会や社員研修等)
 - ⑦国際共同治験での日本語訳文書、同意説明文書の確認 など
 - ◎専門医師や研究班との協働 「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」
 - ①医師主導治験についての機関誌への掲載(医療記事として)
 - ②治療ガイドラインの評価会議への参加
 - ③研究班へのアンケート協力・共同研究(特定の疾患、コロナ対策)
 - ④研究班への研究メンバーとしての参加
 - ⑤厚生労働省の事業への協力(アンケートや事業の告知) など
- …全国膠原病友の会は、今後も「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」活動を社会資源のひとつとして取り組んでいきたいと考えています。

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「2022年度(第10回)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会」も対面での開催は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。
2022年度は役員改選がなかったので、前期より継続して理事・監事が務めています。

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)



社員総会での ZOOM の画面

◎理事・監事会、三役会議等の開催

〔理事・監事会等の開催〕

- ・ 5月7日 監査（永森・片寄・森・大黒・店橋：WEB）
- ・ 5月21日 法人第9期第6回 理事・監事会（WEB）
- ・ 7月16日 法人第10期第1回 理事・監事会（WEB）
- ・ 11月6日 法人第10期第2回 理事・監事会（WEB）
- ・ 3月5日 法人第10期第3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（2022年度47回開催）
 - ・ 事務局を含めた三役・事務局会議を3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対面での意見交換を行ってきましたが、2022年度の社員総会はオンラインでのZoomとしたため、昨年度と同様に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。

12月21日	北海道・東北ブロック
1月14日	関東ブロック
1月22日	首都圏ブロック
2月11日	中部・東海ブロック
3月18日	関西ブロック
2月27日	中国・四国ブロック
12月18日	九州・沖縄ブロック

◎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 3,017,349円

◎設立 50 周年関連事業

〔膠原病ハンドブック 2022-2023〕

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かと考えています。

〔膠原 206 号〕

- ・『膠原病治療の最近の動向』
北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 河野 通仁 先生

〔膠原 207 号〕

- ・『成人発症スチル病の新しい治療への期待』
長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 先進予防医学共同専攻
リウマチ・膠原病内科学 住吉 玲美 先生、古賀 智裕 先生、川上 純 先生

〔膠原 208 号〕

- ・『シェーグレン症候群』
日本大学医学部内科学系 血液膠原病内科学分野 中村 英樹 先生
- ・『膠原病の皮膚症状』
和歌山県立医科大学 皮膚科 神人 正寿 先生
- ・『結節性多発動脈炎について』
順天堂大学医学部 膠原病内科 田村 直人 先生

〔膠原 209 号〕

- ・『IgG4 関連疾患』
金沢大学附属病院 リウマチ・膠原病内科 川野 充弘 先生

※医療記事のほかに、機関誌「膠原」に以下の特集記事も掲載いたしました。

- ・再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会シンポジウム～私たちにも保険適応薬剤を！より
「膠原病治療の現状と課題～私たちにも保険適応薬剤を！～」
…全国膠原病友の会の適応外薬に対する取り組みを掲載〔膠原 207 号〕
- ・日本難病・疾病団体協議会 (JPA) が行ったアンケート調査より
「災害対策基本法の改正が難病患者等に与える影響について」
…災害対策基本法の改正による指定難病及び小児慢性特定疾病の患者に
対する避難行動要支援者名簿・個別避難計画・避難所の影響についての
アンケート調査 (第 1 報) [「JPA の仲間」第 49 号] より〔膠原 208 号〕
- ・『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 (第三報)』 西田 大介 先生
前所属：梅花女子大学看護保健学部看護学科
現所属：滋賀県東近江健康福祉事務所 (滋賀県東近江保健所) 2022 年 4 月～

2022年度収支決算報告

2022年度（令和4年度）決算報告

（2022.4.1～2023.3.31）

【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	6,366,400	-483,600
普通会員会費収入	5,400,000	4,894,400	-505,600 ※1
賛助会員会費収入	1,450,000	1,472,000	22,000 ※2
2. 事業収入	140,000	139,601	-399 ※3
書籍売上収入	70,000	68,171	-1,829
災害関連用品売上収入	70,000	71,430	1,430 ※4
3. 補助金等	1,000,000	1,561,505	561,505
民間助成金収入	1,000,000	1,561,505	561,505 ※5
4. 寄付金収入	180,000	258,452	78,452
寄付金収入	90,000	180,075	90,075 ※6
募金収入	90,000	78,377	-11,623
・JPA募金収入	250,000	215,150	-34,850
・JPA募金返金分	-160,000	-136,773	23,227 ※7
5. 雑収入	30,100	41	-30,059
受取利息収入	100	41	-59
雑収入	30,000	0	-30,000
事業活動収入計	8,200,100	8,325,999	125,899 ※8
前期繰越収支差額	6,112,660	6,112,660	0
一般会計収入の部計	14,312,760	14,438,659	125,899

※1）普通会員会費収入：予算比90.6%（前年比91.0%）

※2）賛助会員会費収入：予算比101.5%（前年比94.4%）

※3）事業収入：予算比99.7%（前年比121.6%）

※4）災害関連用品収支：71,430円－50,053円＝21,377円

※5）民間助成金：ノバルティスファーマ（株）200,000円、サノフィ（株）100,000円、日本イーライリリー（株）100,000円、中外製薬（株）30,000円など、インタビュー謝礼等931,505円、VHO-net助成金200,000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）一般会計事業活動収入：予算比101.5%（前年比101.0%）

※9）事業費支出：予算比85.9%（前年比101.4%）、管理費支出：予算比86.2%（前年比118.8%）
一般会計事業活動支出：予算比86.0%（前年比109.0%）

※10）消耗什器備品費：Zoom用機材、「膠原」発送用台車

※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、一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会団体費を含む

※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：振込手数料、ゴミ処理券等を含む

※16）会議費（総会）、総会交通費：2023年度総会会場の下見分を含む

【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	4,330,000	3,717,651	-612,349 ※ 9
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	15,960	-64,040
印刷製本費	1,500,000	1,396,515	-103,485
通信運搬費	1,000,000	1,023,416	23,416
消耗什器備品費	70,000	329,533	259,533 ※ 10
消耗品費	500,000	309,915	-190,085 ※ 11
賃貸料（リース料）	200,000	213,612	13,612 ※ 12
諸謝金	50,000	27,274	-22,726
活動費	70,000	51,000	-19,000 ※ 13
ブロック活動支援費	300,000	0	-300,000
災害関連用品仕入	70,000	50,053	-19,947 ※ 4
分担金	200,000	207,099	7,099 ※ 14
修繕費	20,000	0	-20,000
雑費	50,000	93,274	43,274 ※ 15
2. 管理費支出	3,857,400	3,325,049	-532,351 ※ 9
給料手当	1,800,000	1,468,380	-331,620
会議費（総会）	200,000	117,700	-82,300 ※ 16
旅費交通費	250,000	93,698	-156,302
・通勤交通費	200,000	57,438	-142,562
・総会交通費	50,000	36,260	-13,740 ※ 16
支部祝い金	50,000	80,000	30,000 ※ 17
光熱水道費	60,000	74,131	14,131
賃貸料（家賃等）	1,407,000	1,407,000	0 ※ 18
火災保険料	10,400	10,400	0
租税公課	70,000	70,000	0 ※ 19
予備費	10,000	3,740	-6,260 ※ 20
事業活動支出計	8,187,400	7,042,700	-1,144,700 ※ 9
次期繰越収支差額	6,125,360	7,395,959	1,270,599
一般会計支出の部計	14,312,760	14,438,659	125,899

※ 17) 支部祝い金：北海道 50 周年、宮城県 40 周年、茨城県 30 周年、埼玉県 50 周年、静岡県 30 周年、愛知県 50 周年、大阪府 40 周年、大分県 30 周年

※ 18) 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

※ 19) 租税公課：法人住民税 70,000 円

※ 20) 予備費：労働保険料

【貸借対照表】

2023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	6,112,660	7,615,089	1,502,429
現金	9,385	3,023	-6,362
預金	6,103,275	7,612,066	1,508,791
2. 固定資産	976,568	976,576	8
特定資産	976,568	976,576	8
資産合計	7,089,228	8,591,665	1,502,437

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	0	219,130	219,130
預り金	0	0	0
未払金	0	219,130	219,130
負債合計	0	219,130	219,130
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	976,568	976,576	8
2. 一般正味財産	6,112,660	7,395,959	1,283,299
正味財産合計	7,089,228	8,372,535	1,283,307
負債及び正味財産合計	7,089,228	8,591,665	1,502,437

※未払金：「膠原」209号印刷製本費（219,130円）

【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	253,539	253,539	0
義援金会計 収入の部計	253,539	253,547	8

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	253,539	253,547	8
義援金会計 支出の部計	253,539	253,547	8

【残高試算表】

2023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	961,486	953,321	-8,165
郵便総合口座	4,254,306	5,569,171	1,314,865
三井住友銀行	844,249	1,086,722	242,473
ペイパル口座	43,234	2,852	-40,382
現金	9,385	3,023	-6,362
小計	6,112,660	7,615,089	1,502,429
源泉預り金	0	0	0
未払金	0	219,130	219,130
一般会計繰越金	6,112,660	7,395,959	1,283,299

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）	253,539	253,547	8
組織強化資産	703,029	703,029	0
小児部会	20,000	20,000	0
計	976,568	976,576	8

【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	7,089,228	8,372,535	1,283,307

監査報告書

一般社団法人 全国膠原病友の会の 2022 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、2023年5月14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2023年5月16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 2022 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 2023 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。

2023年5月16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 

2023 年度 活動方針（案）

（2023.4.1～2024.3.31）

- 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
 - ・ 共催医療講演会の開催
- 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
 - ・ 新たな総合的難病対策への取り組み
 - ・ 改正難病法の施行への対応（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
 - ・ 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
 - ・ PPI（患者・市民参画）活動の推進
 - ・ 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
 - ・ 設立50周年関連事業
 - …「膠原病ハンドブック」の発行準備

2023年度収支予算（案）

2023年度収支予算（案）

（2023.4.1～2024.3.31）

【一般会計の部】収入

科目	2022年度決算	2023年度予算（案）
1. 会費収入	6,366,400	6,500,000
普通会員会費収入	4,894,400	5,000,000
賛助会員会費収入	1,472,000	1,500,000
2. 事業収入	139,601	140,000
書籍売上収入	68,171	70,000
災害関連用品売上収入	71,430	70,000
3. 補助金等	1,561,505	1,500,000
民間助成金収入	1,561,505	1,500,000
4. 寄付金収入	258,452	270,000
寄付金収入	180,075	180,000
募金収入	78,377	90,000
・ J P A 募金	215,150	220,000
・ J P A 募金返金分	-136,773	-130,000
4. 雑収入	41	30,100
受取利息収入	41	100
雑収入	0	30,000
事業活動収入計	8,325,999	8,440,100
前期繰越収支差額	6,112,660	7,395,959
一般会計収入の部計	14,438,659	15,836,059

〔義援金会計について〕

- ・2022年度に義援金会計として253,547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〕

- ・2022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	2022年度決算	2023年度予算（案）
1. 事業費支出	3,717,651	4,150,000
会議費（理事会）	0	20,000 ※1
旅費交通費（理事会交通費）	0	100,000 ※1
出張交通費	15,960	20,000
印刷製本費	1,396,515	1,400,000
通信運搬費	1,023,416	1,000,000
消耗什器備品費	329,533	70,000
消耗品費	309,915	500,000
賃借料（リース料）	213,612	200,000
諸謝金	27,274	50,000
活動費	51,000	70,000
ブロック活動支援費	0	400,000
災害関連用品仕入	50,053	50,000
分担金	207,099	200,000
修繕費	0	20,000
雑費	93,274	50,000
2. 管理費支出	3,325,049	4,305,400
給料手当	1,468,380	1,500,000
会議費（総会）	117,700	300,000 ※2
旅費交通費	93,698	900,000
・通勤交通費	57,438	100,000
・総会交通費	36,260	800,000 ※2
支部祝い金	80,000	40,000
光熱水道費	74,131	75,000
賃借料（家賃）	1,407,000	1,400,000 ※3
火災保険料	10,400	10,400
租税公課	70,000	70,000
予備費	3,740	10,000
事業活動支出計	7,042,700	8,455,400
次期繰越収支差額	7,395,959	7,380,659
一般会計支出の部計	14,438,659	15,836,059

※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を含む

※3）冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

≪ 2022 年度賛助会費お礼（先生方） 247 名 ≫〔順不同〕

（2022 年 4 月 1 日から 2023 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※ 2022 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
大西 直樹 先生	北海道	おおにし内科・リウマチ科クリニック
松井 和生 先生	北海道	手稲溪仁会病院
小椋 庸隆 先生	北海道	おぐらクリニック
仲野 龍己 先生	北海道	守谷内科医院
勝俣 一晃 先生	北海道	斗南病院
片岡 浩 先生	北海道	市立札幌病院
本多 佐保 先生	北海道	JR 札幌病院
高橋 裕樹 先生	北海道	札幌医科大学附属病院
河野 通仁 先生	北海道	北海道大学病院
長谷川 公範 先生	北海道	札幌山の上病院
松橋 めぐみ 先生	北海道	北海道内科リウマチ科病院
阿部 敬 先生	北海道	市立釧路総合病院
宮崎 勢 先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
松本 巧 先生	北海道	勤医協苫小牧病院
村井 千尋 先生	青森県	村井内科クリニック
竹森 弘光 先生	青森県	青森慈恵会病院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
二宮 由香里 先生	岩手県	二宮内科クリニック
無量井 泰 先生	宮城県	無量井内科クリニック
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
高井 修 先生	宮城県	弘慈会石橋病院
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
舟生 俊夫 先生	秋田県	
阿達 大介 先生	山形県	慈芳会阿達医院
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
深谷 進司 先生	茨城県	筑波学園病院
田内 榮子 先生	茨城県	牛久愛和総合病院

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
竹石 美智雄 先生	栃木県	竹石内科クリニック
奈良 浩之 先生	栃木県	国分寺さくらクリニック
佐藤 英智 先生	栃木県	那須高原クリニック
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
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
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
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
天野 宏一 先生	埼玉県	埼玉医科大学総合医療センター
東 孝典 先生	埼玉県	あずまりウマチ・内科クリニック
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
川越 光博 先生	埼玉県	ひろせクリニック
廣瀬 恒 先生	埼玉県	ひろせクリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	国立病院機構東埼玉病院
横山 里子 先生	埼玉県	青木内科クリニック
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
松村 竜太郎 先生	千葉県	国立病院機構千葉東病院
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
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
縄田 泰史 先生	千葉県	千葉県済生会習志野病院
加々美 新一郎 先生	千葉県	国保旭中央病院
斎藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
渡邊 紀彦 先生	千葉県	柏厚生総合病院
渡邊 秀之 先生	千葉県	おゆみの中央病院
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
星 真哉 先生	東京都	虎ノ門リウマチ膠原病内科
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学付属病院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学 免疫病・がん先端治療学
鏑田 利恵子 先生	東京都	公立昭和病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
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
井出 宏嗣 先生	東京都	昭和大学病院

氏名	都道府県	病院名
矢嶋 宣幸 先生	東京都	昭和大学病院
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
白井 晴己 先生	東京都	日本赤十字社医療センター
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
金子 佳代子 先生	東京都	国立成育医療研究センター
竹内 勤 先生	東京都	慶應義塾大学病院
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
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
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
細野 治 先生	東京都	上板橋病院
島田 浩太 先生	東京都	東京都立多摩総合医療センター
大林 豊 先生	東京都	大林医院
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
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
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
高嶋 志在 先生	東京都	富士森内科みなみのクリニック
金月 勇 先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック
當間 重人 先生	東京都	国立病院機構東京病院
谷口 敦夫 先生	東京都	結核予防会複十字病院
吉田 智彦 先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック新宿本院
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
川合 真一 先生	東京都	東新宿クリニック
鈴木 貴博 先生	神奈川県	川崎市立井田病院
菅田 文彦 先生	神奈川県	柿生内科クリニック
川畑 仁人 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
井畑 淳 先生	神奈川県	国立病院機構横浜医療センター
佐藤 慎二 先生	神奈川県	東海大学医学部付属病院
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
横田 俊平 先生	神奈川県	
山田 秀裕 先生	神奈川県	聖隷横浜病院
上田 敦久 先生	神奈川県	うえだメディカルクリニック
稲田 進一 先生	神奈川県	日吉メディカルクリニック

氏名	都道府県	病院名
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
平井 康子 先生	神奈川県	
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
小林 大介 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
伊藤 聡 先生	新潟県	新潟県立リウマチセンター
坂井 勇仁 先生	新潟県	さかいファミリークリニック
山崎 美穂子 先生	新潟県	新潟医療生活協同組合木戸病院
川野 充弘 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
荒木 英雄 先生	福井県	福井県立病院
鈴木 康倫 先生	福井県	福井赤十字病院
神崎 健仁 先生	山梨県	山梨県立中央病院
石井 亘 先生	長野県	長野赤十字病院
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
下島 恭弘 先生	長野県	信州大学医学部附属病院
野口 修 先生	長野県	元の気クリニック
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
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
水野 正巳 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
石塚 達夫 先生	岐阜県	岐阜市民病院
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
飯笹 泰藏 先生	静岡県	伊東市民病院
坪井 声示 先生	静岡県	JA 静岡厚生連静岡厚生病院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡赤十字病院
金本 素子 先生	静岡県	藤枝市立総合病院
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	内科リウマチ科 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
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
山田 雅人 先生	静岡県	聖隷富士病院
橋本 貴子 先生	愛知県	藤田医科大学病院
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
小寺 仁 先生	三重県	桑名市総合医療センター

氏名	都道府県	病院名
川端 大介 先生	滋賀県	おうみリウマチ膠原病・内科クリニック
田中 孝之 先生	滋賀県	大津赤十字病院
妹尾 高宏 先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
村上 孝作 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
柳田 英寿 先生	京都府	国立病院機構宇多野病院
長井 苑子 先生	京都府	一般財団法人大和松寿会 中央診療所
岡田 あかね 先生	京都府	岡田内科医院
佐野 統 先生	京都府	武田総合病院
三森 経世 先生	京都府	たけだ膠原病リウマチクリニック
三崎 義堅 先生	京都府	京都桂病院
井村 嘉孝 先生	大阪府	田附興風会医学研究所北野病院
兪 炳碩 先生	大阪府	東永内科リウマチ科
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
橋本 求 先生	大阪府	大阪公立大学医学部附属病院
仲野 春樹 先生	大阪府	大阪医科薬科大学附属病院
前田 恵治 先生	大阪府	市立東大阪医療センター
緒方 篤 先生	大阪府	大阪はびきの医療センター
大島 至郎 先生	大阪府	国立病院機構大阪南医療センター
木下 浩二 先生	大阪府	近畿大学病院
吉野谷 定美 先生	大阪府	泉南新家クリニック
村田 卓士 先生	大阪府	むらた小児科
菱谷 好洋 先生	大阪府	関西メディカル病院
古川 福実 先生	大阪府	高槻赤十字病院
松浦 良信 先生	大阪府	大阪府済生会千里病院
船内 正憲 先生	兵庫県	西宮渡辺病院
住友 秀次 先生	兵庫県	神戸市立医療センター中央市民病院
熊谷 俊一 先生	兵庫県	神鋼記念会神鋼記念病院
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
岡本 英之 先生	兵庫県	岡本内科
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
廣畑 俊成 先生	兵庫県	信原病院
辻 剛 先生	兵庫県	つじリウマチ科内科
菅野 伸彦 先生	兵庫県	川西市立総合医療センター
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

氏名	都道府県	病院名
杉浦 智子 先生	島根県	すぎうら医院
小林 祥泰 先生	島根県	耕雲堂小林病院
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
石部 陽二 先生	島根県	寿生病院
金子 栄 先生	島根県	益田赤十字病院
津村 弘人 先生	島根県	つむらファミリークリニック
馬庭 壯吉 先生	島根県	島根大学医学部附属病院
上野 明子 先生	岡山県	岡山済生会総合病院
若林 宏 先生	岡山県	岡山市立市民病院
太田 康介 先生	岡山県	国立病院機構岡山医療センター
西山 進 先生	岡山県	倉敷成人病センター
吉永 泰彦 先生	岡山県	倉敷成人病センター
中村 明彦 先生	岡山県	おさふねクリニック
赤木 貴彦 先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
石岡 伸一 先生	広島県	石岡内科クリニック
野島 崇樹 先生	広島県	野島内科医院
平田 信太郎 先生	広島県	広島大学病院
杉本 智裕 先生	広島県	広島大学病院
吉田 雄介 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
安村 純子 先生	広島県	JR 広島病院
山崎 聡士 先生	広島県	JR 広島病院
舟木 将雅 先生	広島県	安佐南内科リウマチ科クリニック
杉山 英二 先生	広島県	JA 広島厚生連 吉田総合病院
川田 順子 先生	山口県	川田じゅんこクリニック
綿田 敏子 先生	山口県	わただ内科
脇口 宏之 先生	山口県	山口大学医学部附属病院
光中 弘毅 先生	香川県	リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック
佐伯 真穂 先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
長谷川 均 先生	愛媛県	大洲記念病院
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
土山 芳徳 先生	高知県	高知医療センター
佐田 憲映 先生	高知県	高知大学 医学部臨床疫学講座
吉澤 誠司 先生	福岡県	国家公務員共済組合連合会浜の町病院

氏名	都道府県	病院名
長澤 浩平 先生	福岡県	福岡ハートネット病院
海江田 信二郎 先生	福岡県	久留米大学病院
塚本 浩 先生	福岡県	新小倉病院
福與 俊介 先生	福岡県	産業医科大学若松病院
大田 明英 先生	福岡県	介護老人保健施設「水郷苑」
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
馬場 亮三 先生	福岡県	医療法人 88 ばばクリニック
堀内 孝彦 先生	福岡県	福岡市民病院
松岡 直樹 先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
清水 俊匡 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
崎戸 沿子 先生	長崎県	慧明会貞松病院
峰 雅宣 先生	長崎県	菅整形外科病院
本多 靖洋 先生	熊本県	本多医院
中村 正 先生	熊本県	桜十字病院
大谷 寛 先生	熊本県	くわみず病院
高岡 宏和 先生	熊本県	くまもと森都総合病院
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
前島 圭佑 先生	大分県	西田病院
村井 幸一 先生	宮崎県	むらい内科クリニック
佐々木 隆 先生	宮崎県	ささきクリニック
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山医院
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
駿河 幸男 先生	鹿児島県	今村クリニック
秋元 正樹 先生	鹿児島県	鹿児島赤十字病院
武井 修治 先生	鹿児島県	鹿児島大学病院
野中 由希子 先生	鹿児島県	さめしま小児科
真栄城 修二 先生	沖縄県	まつおTCクリニック
徳山 清公 先生	沖縄県	徳山内科医院
楠 憲夫 先生	沖縄県	おおうらクリニック
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック

≪ 2022 年度 賛助会費お礼 (医療関連の団体) 12 団体 ≫ 〔順不同〕

(2022 年 4 月 1 日から 2023 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
北海道内科リウマチ科病院	北海道
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
上白根病院	神奈川県
つむらファミリークリニック	島根県
医療法人社団ヤマナ会 (東広島記念病院)	広島県
リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック	香川県
本多医院	熊本県
織部リウマチ科内科クリニック	大分県
ささきクリニック	宮崎県
まつお TC クリニック	沖縄県

≪ 2022 年度 賛助会費・寄付・助成金お礼 (企業関連他の団体) 8 団体 ≫

(2022 年 4 月 1 日から 2023 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)
タマ・テック・ラボ
株式会社フィットラボ
株式会社プラメド
ゆかわ薬局
サノフィ株式会社
ノバルティスファーマ株式会社
日本イーライリリー株式会社
中外製薬株式会社

- ☆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

【全国膠原病友の会 東京支部 からのお知らせ】

医療講演会の視聴のご案内

オンライン医療講演会「治療歴ノートのすすめ」
～外来診療をより良いものにするために、患者自身が知っておくこと～

この度、東京支部では医療講演会を支部ホームページへ掲載いたしました。

新型コロナウイルスの影響により、しばらく開催できなかった医療講演会ですが、この度、動画配信によるオンライン医療講演会を開催いたしましたのでお知らせいたします。視聴期間内であれば、何度でも、また途中で区切りながらも視聴いただけます。

視聴期間：2024年3月31日までの予定

視聴方法：東京支部ホームページからご覧になれます
(<https://tokyo04.wixsite.com/kougentokyo>)

URL：https://youtu.be/g_V6brphSOk

視聴期間：2024年3月31日まで

講師：前島圭佑先生

医療法人慈恵会西田病院

リウマチ・膠原病内科部長（「外来通院学」著者）

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

JCR情報化委員会からのお知らせ

日本リウマチ学会のホームページ, SNSでは, 有益な情報を随時発信しています。

Twitter, Facebookの登録をよろしくお願ひします!

Homepage www.ryumachi-jp.com



メディカルスタッフ向け情報

患者さん向け情報

医学生・若手医師向け情報

COVID-19 情報

ホームページでは, 診療に役立つ情報,
キャリアプランに関する情報,
メディカルスタッフや
患者さんに向けた情報など,
幅広い内容が順次更新されています。
是非ご覧ください。



Twitter @ryumachigakkai



Facebook



Facebook,
Twitterでは,
学術集会や研究会,
様々なイベント,
委員会や研究助成に
関するお知らせが
発信されています。

”Modern Rheumatology” 誌のEditors' Choiceや,
ACR, EULAR, APLARなど海外の情報,
ホームページの更新情報も発信されています。
是非フォローをお願いします。



「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（<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〔横長の写真歓迎〕
※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。

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わかりません。緊急時のために、この機会に開封して
 すぐ食べられる美味しいパンを備えておきませんか。
 ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。
 ご注文お待ちしております。



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

ハスカップ

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

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

シーベリー

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

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロ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あげます。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4年12月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・令和4年12月17日からの大雪による災害に対して〔新潟県、12月19日適用〕
- ・令和4年12月22日からの大雪による災害に対して〔北海道、新潟県、12月22日適用〕
- ・令和4年山形県鶴岡市の土砂崩れに対して〔山形県、12月31日適用〕
- ・令和5年1月24日からの大雪による災害に対して〔鳥取県、1月25日適用〕
- ・令和5年石川県能登地方を震源とする地震に対して〔石川県、5月5日適用〕
- ・令和5年梅雨前線による大雨及び台風第2号による災害に対して〔茨城県、埼玉県、静岡県、和歌山県、6月2日適用〕
- ・令和5年6月29日からの大雨による災害に対して〔山口県、6月30日適用〕
- ・令和5年7月7日からの大雨による災害に対して〔青森県、秋田県、富山県、島根県、福岡県、佐賀県、大分県、7月8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5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〕

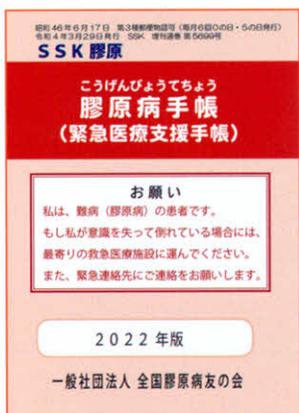
申請日：令和 年 月 日

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	<ol style="list-style-type: none"> 1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。 2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。 3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。 <div style="text-align: center;"> { </div>

「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（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 ～

- ◎今年度の社員総会は、オンライン会議システムの「ZOOM」を併用し、会場参加を含めたハイブリッド方式で開催いたしました。久しぶりに役員の皆さんと対面し、コロナ前の活動に少しでも戻っていきたくを確認いたしました。本号に2022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」を中止としたため、シミック・アッシュフィールド(株)さんと共催による医療講演会を5月11日にオンラインにて開催いたしました。誌面の都合により次号の機関誌「膠原」にて講演録を掲載させていただきます。「膠原病の最新治療」についての講演ですので、次号をご期待ください。
- ◎昨年末、「難病法」が改正され、本年10月から施行され始めます。次号には、改正された法律の概要についても報告の予定です。よろしく願いいたします。
- ◎今年も感染症と熱中症の対策を！
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！