

SSK 膠原

2023年 No.209



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/>

8ページ 医療記事「IgG4 関連疾患」川野 充弘 先生

13ページ 新型コロナウイルス感染症関連の研究について（第三報）



堺の遊歩道の桜〔会員家族撮影（大阪府）〕

2 共催医療講演会のお知らせ

4 2023年度各地域友の会総会予定

23 事務局だより

23 JPAみんなのまち「ふらっと」のご紹介

30 被災による会費免除のお知らせ

32 編集後記

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
共催医療講演会のお知らせ
「正しく学ぼう！ 膠原病の最新治療」

これまで機関誌「膠原」にてご案内してきましたが、コロナ禍の中でも講演会開催の実績のあるシミック・アッシュフィールド株式会社さんにご協力いただき、役員・スタッフの安全を確保したうえで、オンラインによる医療講演会を共催することになりました。

医療講演会の内容については「医療講演会開催に向けてのアンケート調査」の結果を受けて「正しく学ぼう！ 膠原病の最新治療」とし、講師には東京女子医科大学の針谷正祥先生にご快諾をいただきました。詳しくは次ページのチラシをご覧ください。

- ◎どなたでも無料でご参加可能ですが、事前に「参加登録」が必要です。チラシの二次元コードもしくは全国膠原病友の会のホームページ (<https://kougentomo.xsrv.jp/>) より「参加登録」をお願いいたします。
- ◎講演会終了後、友の会の会員さんを対象に一定期間（1か月くらいを想定）、当会ホームページより動画を視聴できるようにします。詳しくはホームページに掲載いたします。〔視聴時のパスワードは Kougen と入力してください〕
- ◎ホームページ等をご覧いただけない方にも、次号の機関誌「膠原」にて講演録を掲載いたしますので講演内容をご確認いただくことができます。

社員総会の対応について

「2023 年度（第 11 回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会」は会場参加とオンライン参加のハイブリッド方式での開催を予定しています。

2023 年度（第 11 回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付：2023 年 5 月 21 日（日）10：00～15：00（予定）

会場：アワーズイン阪急 シングル館 3 階 B 会議室

（東京都品川区大井 1-50-5 JR 京浜東北線など「大井町駅」徒歩 1 分）

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。（一般の会員さんは参加できません）
（概要は次号の機関誌「膠原」210 号等にて報告いたします）

《社員総会について》

- ◎一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域で活動している友の会「支部」のことです。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会（支部）」を加盟団体として構成しています。
- ◎「社員総会」は各地域の代表者で行なわれ、社員総会における議決権は「地域友の会」毎に 1 個とします。

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>

一般社団法人
全国膠原病友の会

CMIC Ashfield



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

2023 年度 各地域友の会 総会予定



◎各地域友の会（支部）の総会も延期・中止になることがあります。
各地域友の会（支部）の機関誌およびホームページ等からの情報もご確認ください。

地域	実施日	会 場	講演会のテーマ・講師、備考など
北海道	6月10日 (土)	北海道難病センター 会議室	医療講演会：6月11日（日） 北海道難病センター会議室 テーマ：未定 講師：志田 玄貴 先生（JCHO 北海道病院）
青森	6月10日 (土)	八戸市総合福祉会館 3階第二会議室 (はちふくプラザねじょう)	総会・交流会 ※会場参加とリモート参加の併用
岩手	日時未定	総会は書面表決にて実施を検討中	
宮城	総会未定		
秋田	総会未定		
福島	6月25日 (日)	ビッグアイ7階 第一会議室	相談会・交流会の開催
茨城	4月16日 (日)	水戸市福祉ボランティア会館 午前：大研修室 午後：第二研修室	「つどい&病名別交流及びパーカッション」 ・総会（会員のみのみ） 9:30～20分 ・パーカッション 10:00～30分 ・つどい 10:30～12時まで予定 （相談事前申し込み） ・病名別交流会（食事挟み） 会員無料 ※会員外食事承ります
栃木	10月1日 (日)	栃木県総合文化センター	テーマ：最新の膠原病治療について 講師：佐藤 浩二郎 先生 (自治医科大学 アレルギー・リウマチ科教授)



地域	実施日	会 場	講演会のテーマ・講師、備考など
群馬	5月27日 (土)	群馬県社会福祉総合 センター 203AB会議室	医療講演会 11月19日(日) 群馬県社会福祉総合センター203AB会議室 テーマ：ステロイド副作用による骨粗鬆症 について～寝たきりにならないた めの秘訣(仮題) 講師：竹内 公彦 先生 (伊勢崎福島病院 院長 整形外科)
埼玉	6月4日 (日)	埼玉県障害者交流 センター 研修室	テーマ：未定 講師：田中 政彦 先生 (医療法人関越病院 リウマチ科 名誉院長)
千葉	総会未定		
東京	総会未定		
神奈川	6月4日 (日)	横浜市社会福祉セン ター	テーマ：膠原病の腎障害と生活上の注意点 講師：永渕 裕子 先生 (聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科)
山梨	5月14日 (日)	リバース和戸 1階会議室	未定
長野	総会未定		
静岡	7月2日 (日)	静岡県総合社会福祉 会館シズウエル 103	テーマ：未定 講師：真砂 怜治 先生 (静岡曲金クリニック 理事長・内科医)
	※ 30周年記念講演を11月位に企画を検討中です。		

地域	実施日	会 場	講演会のテーマ・講師、備考など
愛知	6月11日 (日)	名古屋都市センター ※ 50周年記念事業	午前：「今から考えよう！難病患者さんの災害準備について－災害時における自身の症状による困りごと・求める支援－」 (関西国際大学保健医療学部看護学科 准教授 看護師・防災士 今福 恵子 先生) 午後一部：「膠原病における個別化治療の重要性」～患者さん一人ひとりに合わせた診療体制の取り組み～ (藤田医科大学病院 リウマチ・膠原病 内科講師 橋本 貴子 先生) 午後二部：個別相談会（患者交流会）
三重	7月16日 (日)	三重県難病相談支援センター 交流室	未定
滋賀	6月25日 (日)	滋賀県難病相談支援センター	医療講演会は、滋賀県難病相談支援センターにて、夏頃ハイブリッドで開催予定 (会場参加とリモート参加の併用) テーマ：未定
京都	7月1日 (土)	ハートピア京都 5階会議室	テーマ：『病と共に（友に）、自分らしく生きる』心の持ち方、考え方を中心に 講師：岡山容子先生 (医療法人みのり会おかやま在宅クリニック院長) ※会場参加とリモート参加の併用予定 ※膠原病専門医の先生での医療講演会は12月に予定
大阪	6月18日 (日)	エル・おおさか 本館7階708	未定
兵庫	7月2日 (日)	神戸市総合福祉センター 4階会議室C	テーマ：膠原病の治療の進歩 講師：明石 健吾 先生 (あさぎり病院院長・内科診療部長)
奈良	6月25日 (日)	奈良県社会福祉総合センター	(午前) 支部総会 (午後) 医療講演会・相談会 講師：山崎 顕二 先生 (近畿大学奈良病院 整形外科・リウマチ科)

地域	実施日	会 場	講演会のテーマ・講師、備考など
鳥取	6月11日 (日)	米子コンベンション センター ※10周年総会及び 医療講演会	テーマ：膠原病と主な合併症（仮題） 講師：岡崎 亮太 先生 （鳥取大学附属病院 呼吸器・膠原病内科） 音楽療法：リトミック（仮題） 講師：都田 沙希 先生 （国立音楽院 鳥取県南部校 音楽療法科）
島根	総会は書面表決にて実施		
岡山	6月4日 (日) 13:30～ 15:00	きらめきプラザ 2階大会議室	ミニ医療相談会・交流会 ※総会は書面表決にて実施
広島	7月2日（日）または 7月9日（日）		未定
山口	6月25日 (日)	山口グランドホテル	講師：村川 洋子 先生 （難病総合治療センター教授）
香川	総会未定		
高知	6月25日 (日) 13:30～	高知市中央公民館 かるぽーと	医療講演会の予定はあり テーマは未定
福岡	6月25日 (日)	福岡市立心身障がい 福祉センター （あいあいセンター） 7階 大研修室	13:00～支部総会 13:30～交流会 ※定員50名まで（定員120名の半分程度） ※交流会は患者さんの交流会 会員外、一般の方の参加も考えています が未定です。（事前申込必要）
佐賀	6月10日 (土)	佐賀県難病相談支援 センター	未定
長崎	6月11日 (日) 13:30～	長崎県難病相談・支 援センター （長崎県総合福祉セン ター 別館2階）	・講師の先生による講話を予定 ・交流会（カフェ）を予定 5月上旬には案内、議案書を送付します。
大分	6月18日 (日)	大分県医師会館 6階研修室	テーマ：未定 講師：織部 元廣 先生 （織部リウマチ科内科クリニック）
沖縄	総会は書面表決にて実施		

〔医療記事〕 膠原病ハンドブック2023

「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



はじめに

IgG4 関連疾患は、高齢男性に好発し、全身のあらゆる臓器に腫瘍、腫大もしくは肥厚性病変を起こしうる慢性の炎症性疾患です。自己免疫性膵炎の場合には、膵臓全体が腫大することが多く、涙腺・唾液腺炎の場合には、最も頻度が高いのは両側の涙腺もしくは顎下腺腫大です。気管支喘息やアレルギー性鼻炎などのアレルギー疾患を合併する頻度が高く、ときに血清 IgE 高値や好酸球増多を認めます。副腎皮質ホルモンの一つであるグルココルチコイド（以下ステロイド）が著効しますが、約 30% の患者に再燃を認めることから、ステロイドの維持療法が中止できない症例が存在します。

おかされる臓器によって多彩な臨床像をとるのが特徴です。下垂体などの頻度は低くても重要な臨床症状を引き起こす病変も

ありますが、好発臓器は涙腺、唾液腺、膵臓、腎臓、腹部大動脈周囲 / 後腹膜の 5 臓器です。一般的には無症状か非常に軽度の臨床症状であり、偶然に画像診断で発見される場合もあります。膵臓病変を中心に認める場合には 1 型自己免疫性膵炎、涙腺唾液腺病変のみを認める場合にはミクリッツ病と呼ばれることもあります（図 1）。



〔図 1〕

腎病変を持つ症例においては、活動期に著しい低補体血症を高頻度に伴うため、全身性エリテマトーデス（systemic lupus erythematosus: SLE）との鑑別が重要です。病変部位を生検すると、いずれの部位でも、著明な IgG4 陽性形質細胞の浸潤を特徴とするリンパ球・形質細胞浸潤による炎症を認めるという特徴があります。

今回は、IgG4 関連疾患の最新の診断基準 / 分類基準と、臨床的特徴、治療法を中心に解説してきたいと思います。

診断

これまで、日本の厚生労働省研究班が作成した IgG4 関連疾患包括診断基準 2011

表1 2020 改訂IgG4関連疾患包括診断基準

項目1: 臨床的及び画像的診断

単一*または複数臓器に特徴的なびまん性あるいは限局性腫大、腫瘤、結節、肥厚性病変を認める(*リンパ節のみの単独病変の場合は除く)。

項目2: 血清学的診断

高IgG4血症 (135 mg/dl以上) を認める。

項目3: 病理学的診断

以下の3項目中2つを満たす。

- ① 著明なリンパ球・形質細胞の浸潤と線維化を認める。
- ② IgG4陽性形質細胞浸潤: IgG4/IgG陽性細胞比40%以上かつIgG4陽性形質細胞が10/hpfを超える。
- ③ 特徴的な線維化、特に花筵状線維化あるいは閉塞性静脈炎のいずれかを認める。

項目1) + 2) + 3)を満たすもの: 確定診断(definite)

項目1) + 3)を満たすもの: 準確診群(probable)

項目1) + 2)を満たすもの: 疑診群(possible)

Hpf: 高倍率視野

が世界中で広く使われていました。この基準は、2020年に改訂されました(表1)。現在は、旧基準が指定難病の認定の際に用いられており、確定診断群(Difinite)、準確診群(Probable)を満たす場合にIgG4関連疾患と診断されますが、疑診群(Possible)の場合には、自己免疫性膵炎、IgG4関連硬化性胆管炎、IgG4関連涙腺・眼窩及び唾液腺病変、IgG4関連腎臓病のいずれか一つの臓器別診断基準を満たす場合に診断されます。

この疾患に「IgG4関連疾患」という統一病名がつけられたのは、2011年です。その後、2020年にアメリカリウマチ学会(American College of Rheumatology: ACR)とヨーロッパリウマチ学会(European League Against Rheumatism: EULAR)からIgG4関連疾患の国際分類基準が発表されました(2019 ACR/EULAR IgG4関連疾患分類基準)。このような新しい国際基準が作成された理由は、後腹膜など病変部位によっては生検という組織を採

取し顕微鏡で調べる検査が必ずしも容易ではないことから、病理所見がなくても診断できるような診断基準が必要とされたからです。この基準では、IgG4関連疾患を臨床的側面、血清学的側面、画像的側面、病理学的側面の4つの側面からバランスよく評価し、以下の3つのステップにより分類します。最初にエントリー基準として、主要な11臓器(膵臓、胆管、眼窩、涙腺、唾液腺、後腹膜、腎臓、肺、大動脈周囲、硬膜、甲状腺)に病変がある症例のみを選択します。次に除外基準でANCA関連血管炎や多中心性キャスルマン病などの類縁疾患、悪性腫瘍等を除外した後、最後にinclusion criteriaにある(1)組織所見、(2)組織中のIgG4陽性形質細胞浸潤、(3)血清IgG4濃度、(4)涙腺、耳下腺、舌下腺、顎下腺病変、(5)胸部病変、(6)膵臓と胆管病変、(7)腎病変、(8)後腹膜病変の8つの領域の所見(表2A、B)の合計点が20以上となった場合にIgG4関連疾患と分類します。

表 2A IgG4 関連疾患の ACR/EULAR 分類基準 Inclusion Criteria

		ポイント
1. 病理所見	著明なリンパ球形質細胞浸潤	4
	著明なリンパ球形質細胞浸潤と閉塞性静脈炎	6
	著明なリンパ球形質細胞浸潤と花筵状線維化	13
2. 免疫染色	別表 (表 2B 参照)	0-16
3. 血清 IgG4 値	正常または未測定	0
	正常上限以上、2 倍未満	4
	正常上限の 2-5 倍	6
	正常上限の 5 倍以上	11
4. 涙腺、耳下腺、 舌下腺、顎下腺	どれか 1 セットの対称性腫大	6
	2 セット以上の対称性腫大	14
5. 胸部	気管支血管束と小葉間隔壁の肥厚	4
	胸椎周囲を取り巻くバンド状の軟部組織	10
6. 脾臓、胆管	脾のびまん性腫大	8
	脾のびまん性腫大と被膜様構造 (capsule-like rim)	11
	上記どちらかの脾病変と胆管病変	19
7. 腎臓	低補体血症	6
	腎盂壁肥厚もしくは腎盂の軟部組織	8
	両側の腎皮質低吸収域	10
8. 後腹膜	腹部大動脈壁の全周性肥厚	4
	下行大動脈、腸骨動脈周囲の軟部組織	8

表2B IgG4染色のInclusion criteria

IgG4+細胞数/hpf \ IgG4/IgG比	0 to 9	評価不能	10 to 50	≥50
0 to 40%	0	7	7	7
評価不能	0	7	7	7
41-70%	7	7	14	14
≥70%	7	7	14	16

IgG4+細胞数/hpf: 400倍強拡大1視野あたりのIgG4陽性形質細胞数

IgG4/IgG比: 組織に浸潤しているIgG陽性形質細胞中のIgG4陽性形質細胞の比率

症状

無症状か非常に軽い症状しかないため、発見が遅れやすいのが、本疾患の特徴です。頻度が高い臓器病変は涙腺と唾液腺で、こ

れらの病変は約半数の患者さんに認められるといわれています。涙腺や唾液腺は、どちらか片方ではなく左右対象におかされることが多く、左右の涙腺、耳下腺、顎下腺

の3つのペアのうち、2ペア以上の腫大性病変を認めることが多いのが特徴です。脾臓病変がある場合、約半数に黄疸を認め、約1/4に腹痛を認めたと報告されています。一方で、自覚症状がなく発見される場合も40%近くあり、頻度が高いのは、画像検査による偶然の発見や、血液検査異常からの診断、糖尿病の原因精査の過程での診断（約20%）などです。IgG4関連腎臓病に特徴的な病理所見は、尿細管間質性腎炎であり、痛みなどの自覚症状がなく、検尿異常も軽度で、腎機能低下や腎臓の画像異常所見で偶然に発見される場合がほとんどです。頻度は低いものの、膜性腎症というネフローゼ症候群を合併することがあり、尿の泡立ちや多量の蛋白尿、下肢のむくみや体重の増加で気づかれます。後腹膜線維症/大動脈周囲炎の場合には、腹痛、背部痛や腰痛などの痛みの症状、下腿の浮腫、体重減少などがあります。後腹膜以外の臓器病変では、IgG4関連疾患で発熱を認めることはまずありませんが、後腹膜線維症に限れば、微熱をきたすこともあります。そのほか、約30%にアレルギー疾患の合併を認め、気管支喘息やアレルギー性鼻炎などの症状を呈します。

検査

IgG4関連疾患を疑った場合に最も重要な血液検査は、血液中のIgG4の濃度を調べる検査です。血清IgG4が135mg/dLを超える場合、IgG4関連疾患を強く疑うことになります。一方で、欧米からは、この疾患においては必ずしも血清IgG4濃度は高値である必要はなく約30%の患者で血清IgG4は正常値であったとする報告や、IgG4関連疾患以外にも血清IgG4が高値となる疾患は多数あり血清IgG4高値の特異度は必ずしも高くないという報告も認め

られます。したがって、血清IgG4濃度が正常でも、臨床所見、画像所見、病理所見を総合して診断する必要があります。

SLEを疑わせるような高度の低補体血症を合併することがあり、特に腎病変を持つ症例では、半数以上に認めると言われています。

そのほか、臓器病変に応じて、脾臓や胆管合併の場合には肝機能異常や高ビリルビン血症、腎病変の場合には腎機能低下が特徴ですが、後腹膜線維症においても、水腎症と呼ばれる尿管の閉塞のために腎機能の低下をきたします。

我が国の包括診断基準では、臓器の病理所見において、IgG4陽性形質細胞の多数の浸潤を証明することが、この疾患における最も重要な診断の根拠とされてきました。しかしながら、抗好中球細胞質抗体（anti-neutrophil cytoplasmic antibody: ANCA）関連血管炎や多中心性キャスルマン病でも、病理所見でIgG4陽性形質細胞の多数の浸潤を認めることがあり、病理所見に頼りすぎるのもよくないといわれるようになってきました。したがって、ステロイドに対する反応性が悪い場合には、病理所見でIgG4陽性形質細胞を多数認めていても、診断をもう一度見直す必要があります。

治療法

IgG4関連疾患はステロイドが著効する病気であり、ステロイドが第一選択薬になっています。現在、ステロイド以外の治療薬に保険適応はありません。まず、寛解導入療法として、体重あたり0.6mg/日もしくは30～40mg/日のプレドニゾロンで治療を開始し、効果を見て2～4週後に少しずつ減量し、2～3ヶ月後に5～10mg/日の維持療法に移行する治療が推

奨されています。ステロイドは、3年ほど継続したのちに中止を考慮するとされていますが、IgG4 関連疾患は、再燃率が30～60%と非常に高いのが問題です。自己免疫性膵炎を対象に、5～7.5mg/日の維持療法を継続した群と維持療法を中止した群を比較したところ、前者の再燃率が3年の観察期間で24%であったのに対して、中止した群では再燃率が61%であったという報告もあります。一方で、ステロイドの長期投与には、骨粗鬆症や糖尿病、動脈硬化などのリスクがあることから、B細胞というリンパ球を除去する抗体製剤であるリツキシマブや同等の効果を持つB細胞を標的にした抗体製剤の臨床試験が進行中です。そのほかに、国際的には、アザチオプリンなどの免疫抑制薬を併用してステロイドの投与量をできるだけ減らすことも検討されています。将来は、ステロイド以外の治療薬による維持療法による再燃予防が期待されています。

本疾患では、治療せずに様子を見ることができ場合があります、例えば顎下腺腫大の病変のみの場合には、ステロイドを投与せず経過を見ていくこともあります。一方で

緊急に治療を要する病変もあります(表3)。

IgG4 関連疾患においては、時に外科的治療の適応となる場合があります。後腹膜線維症/大動脈周囲炎では、炎症性腹部大動脈瘤をきたすことがあり、破裂のリスクがあるため、血管外科医による人工血管置換術やステントグラフト内挿術などの外科的治療を選択する必要があります。尿管や胆管の狭窄病変においても、尿管ステント留置術、腎瘻造設や内視鏡的胆道ステント留置術、内視鏡的胆管ドレナージの適応となることがあります。

おわりに

IgG4 関連疾患の発症のメカニズムについては、まだ十分に解明されていませんが、B細胞に対する生物学的製剤の国際共同治療には、我が国も参加しており、今後のステロイドに代わる新規治療薬の開発が期待されています。IgG4 関連疾患は日本人が発見した疾患であり、オールジャパン体制でこれまでに蓄積してきた豊富な経験を活かして、より良い医療が提供できるように活動をしていきたいと考えております。

表3 緊急治療を要するIgG4-RDの病変

1. 炎症性大動脈瘤(破裂の危険)
2. 後腹膜線維症(水腎症による腎機能の低下)
3. 胆管の狭窄(胆道感染症や不可逆的な線維化による肝硬変)
4. 尿細管間質性腎炎(腎機能の低下)
5. 肥厚性硬膜炎(脳神経症状、痙攣発作)
6. 膵臓腫大(膵臓の内分泌および外分泌機能低下)
7. 心膜炎(心タンポナーデ、収縮性心膜炎)
8. 眼窩内病変による視力低下

『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～

1. はじめに

第一報では、全国膠原病友の会大阪支部が実施したアンケート調査の分析の報告を、第二報では、2021年11月から12月に（一社）全国膠原病友の会会員を対象に実施した「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」の集計結果の報告を行いました。今回の第三報では、（一社）全国膠原病友の会各支部役員の方々に行ったグループインタビュー結果について報告します。本インタビューは、新型コロナウイルス感染症流行下で



の難病患者会活動の実態や患者会が抱えている悩みを明らかにすることを目的に、

①新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況、②新型コロナウイルス感染症流行下の患者会活動、③患者会として悩んでいることや困っていること、④考えられる今後の対策の4項目について事前質問を行い、紙面で回答を得た後にグループインタビューを行いました。また、インタビュー結果は逐語録を作成し、KH Coder3というソフトを用いて分析するとともに、逐語録を精読し、上記①～④に関するデータを抽出し、質的帰納的に分析しました。

2. 結果

1) インタビューの対象者

6グループ24人の役員の方にZoomを用いてインタビューを実施しました（次ページの表1）。

インタビュー時間は各グループ1回で90分～105分で行いました。

(表1)インタビュー対象者の概要

北海道・東北				関東			中部・東海			首都圏・九州		
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
支部名	A支部	B支部	C支部	C支部	D支部	E支部	F支部	G支部	H支部	I支部	J支部	K支部
役職	支部長	支部長	会長	副会長	支部長	支部長	事務局長	支部長	支部長	事務局	会長	運営委員
性別	男性	女性	女性	女性	女性	女性	女性	男性	男性	女性	女性	女性
年代(年齢)	50代	50代	60代	40代	70代	50代	60代	70代	60代	60代	60代	50代
病名	全身性エリ テマトーデ ス	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	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	強皮症	皮膚筋炎	皮膚筋炎	全身性エリ テマトーデ ス	シェーグレン 症候群	皮膚筋炎
病歴	40年	26年	15年	31年	42年	8年	36年	5年	22年	27年	30年	11年
患者会会員 年数	22年	15年	12年	21年	23年	4年	13年	5年	10年以上	10年以上	30年	8年

首都圏・九州				中国・四国						関西		
	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
支部名	L支部	M支部	N支部	O支部	P支部	Q支部	R支部	S支部	T支部	U支部	U支部	U支部
役職	会長	支部長	支部長	会長	支部長	支部長	支部長	支部長	事務局	運営委員	運営委員	運営委員
性別	女性	女性	女性	女性	女性	女性	男性	女性	女性	女性	女性	女性
年代(年齢)	70代	40代	60代	60代	50代	50代	50代	70代	60代	40代	40代	40代
病名	混合性結合 組織病、 シェーグレン 症候群	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	混合性結合 組織病	多発性筋炎	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス	全身性エリ テマトーデ ス
病歴	29年	36年	28年	37年	24年	27年	19年	28年	44年	23年	7年	7年
患者会会員 年数	29年	16年	8年	9年	24年	26年	19年	23年	23年	18年	6年	6年

2) インタビューを行った支部の活動状況

事前に紙面にて、インタビューの対象者の所属21支部の2019年、2020年の活動状況を聞いたところ表2の通りでした。新型コロナウイルス感染症流行前の2019年と比べて、2020年は、医療講演会、医療相談会、勉強会、旅行、交流会とも活動回数が大幅に減少し、役員の方が参加する運営委員会の開催回数も減少していました。その一方で、機関誌(会報)の発行回数は増加していました。

(表2)インタビューを実施した(一社)全国膠原病友の会
21支部の2019年、2020年の活動回数の合計

	2019年度合計	2020年度合計
運営委員会	100	60
医療講演会	23	6
医療相談会	19	5
勉強会	11	3
旅行	2	0
交流会	66	29
機関誌(会報)発行	50	55

(1) 共起ネットワーク

円の大きさから、「交流会」「患者」「参加」「難病相談支援センター」「相談」などの言葉がインタビューで多く語られていました。共起関係からは、「講演会」「総会」「機関誌」「会報」など普段の活動が関連づけて語られ、「難病相談支援センター」や「保健所」と「相談」「紹介」「知る」が「交流会」「患者」「活動」「参加」と「コロナ」、「会員」と「入る(入会)」などが共起していました(図1)。新型コロナウイルス流行前の活動や、新型コロナウイルス流行後の会の活動、保健所や難病相談支援センター、患者会との関係などがインタビューで語られていたと考えられます。



(2) 対応分析

KH Coder3 のソフトを用いて、対応分析を行ったところ図2の通りになりました。対応分析とは、どのグループでどんな発言が多かったかの傾向を図で分析する方法です。対応分析では、首都圏・九州沖縄では、「ピア」「発信」「オンライン」、中部・東海では「研修」「紹介」「LINE」、北海道・東北は「サロン」「お金」「リモート」、関西は、「理事」「対面」「最初」などが特徴的な頻出語であることがわかりました。グループによって発言が多かった言葉の傾向は異なっていました (図2)。

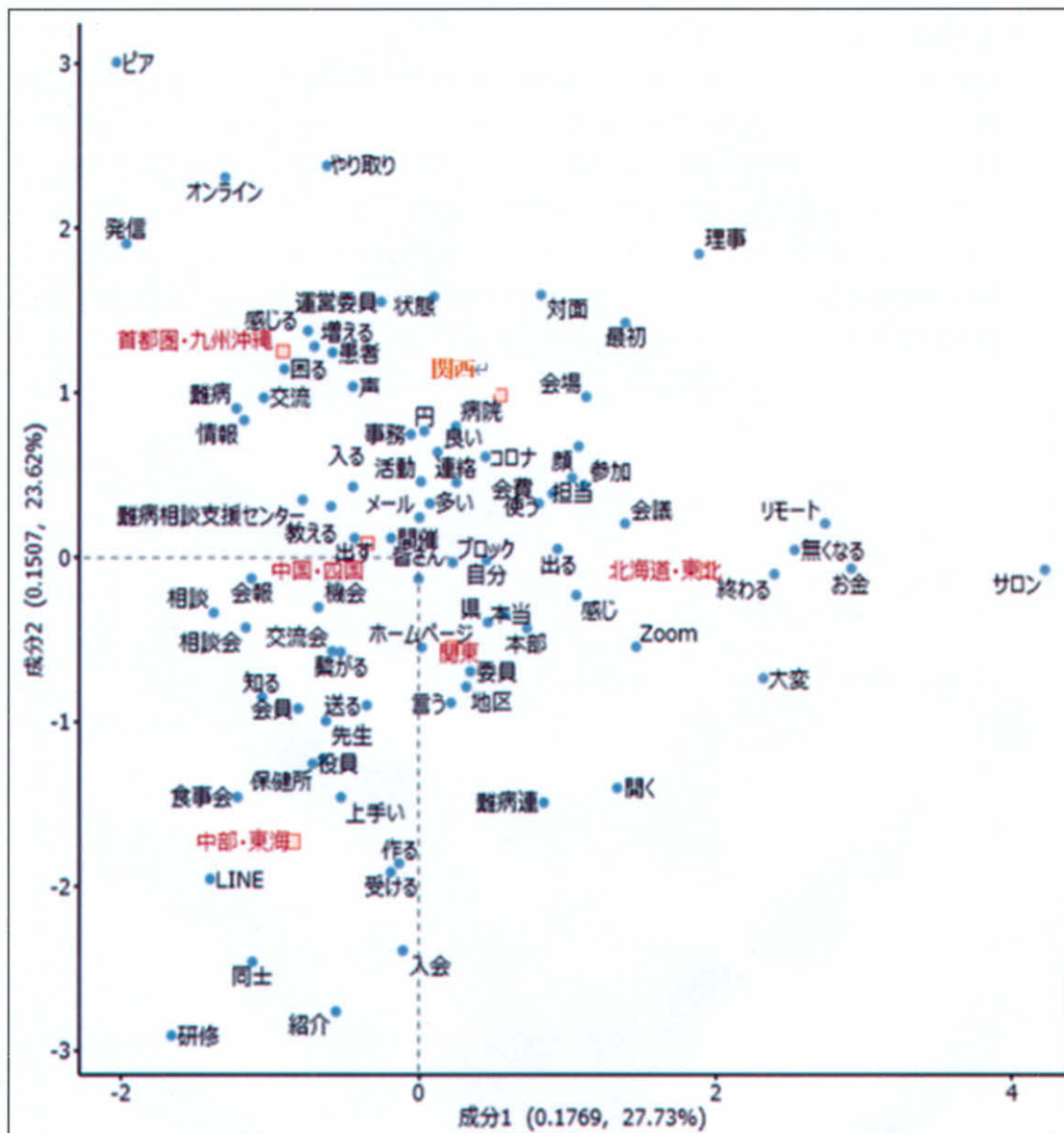


図2 グループインタビュー対応分析

(3) 質的分析

インタビューの逐語録を、①新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況、②新型コロナウイルス感染症流行下の患者会活動、③患者会として悩んでいることや困っていること、④考えられる今後の対策の4項目について質的帰納的に分析したところ、①新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況は7カテゴリ、②新型コロナウイルス感染症流行下での患者会活動は7カテゴリ、③患者会として悩んでいることや困っていることは9カテゴリ、④考えられる今後の対策は4カテゴリが抽出されました(表3)。

(表3)抽出されたカテゴリー	
新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況	患者会活動がないことによる退会者の増加
	オンラインでの参加が難しい会員
	対面での交流を希望する会員
	普段参加しない会員のオンライン交流会参加
	コロナ流行下で医療機関受診に関する悩み
	コロナワクチン接種に関する悩み
	精神的な問題を抱えた会員の増加
新型コロナウイルス感染症流行下での患者会活動	電話やオンラインでの役員間の情報共有
	全国膠原病友の会や他支部への相談や情報交換
	アンケートや電話等による会員の状況確認
	機関誌やSNSなどを活用した情報発信
	オンラインが得意な役員による交流会の開催
	活動ができていないことによる年会費の減額や他の方法での還元
	入会者を増やすための新たな啓発活動
患者会として悩んでいることや困っていること	見通しがたたない中での患者会の運営
	患者会の役割を果たせていない気持ち
	役員間での情報共有の難しさ
	一部の役員の負担増
	対面での交流会を開催できないもどかしさ
	オンライン交流会開催の難しさ
	長時間にもなる電話相談
	行政や難病団体との関わりの減少
	難しくなった会場の確保
考えられる今後の対策	コロナ終息後もオンライン活動を継続
	感染対策を考慮しての交流会の開催
	機関誌を通じた情報発信
	他機関との連携の強化

①新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況

新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況のうち、患者会活動に関連することでは、役員の方は、活動に参加ができなくなったので退会する退会者は以前からあったが、理由ははっきりとわからないものの、支部活動が行えず情報を得られない事によるものなのか、【患者会活動がないことによる退会者の増加】を感じていました。また、【オンラインでの参加が難しい会員】がおり、新型コロナウイルス感染症流行前に対面での交流会に参加していた人を中心に【対面での交流を希望する会員】が多いこと。その一方で、オンラインで交流会を開催できた支部では、【普段参加しない会員のオンライン交流会参加】があったことが語られました。

新型コロナウイルス感染症流行下の会員の状況のうち、会員個人に関することでは、医療機関受診時に感染の不安があることや、かかりつけ医療機関に簡単に受診できなくなったなどの【コロナ流行下で医療機関受診に関する悩み】や、ワクチンの早い接種を待ちのぞんでいる会員もいる反面、ワクチンの接種に対して、膠原病患者の副反応とかまだ未知のものに対して心配する声といった【コロナワクチン接種に関する悩み】を話す会員が多いことが語られました。また、会員の方から「ずっと家に閉じこもっていて、話相手がない」「出掛ける事が怖くなりうつ状態になっている」「出かけるのを控える方が多く、気持ちが下がってしまい苦しい」などの【精神的な問題を抱えた会員の増加】を感じていました。

②新型コロナウイルス感染症流行下での患者会活動

役員の方は、新型コロナウイルス流行下でも【電話やオンラインでの役員間の情報共有】や【全国膠原病友の会や他支部への相談や情報交換】を行いながら、【アンケートや電話等による会員の状況確認】、【機関誌やSNSなどを活用した情報発信】をしていました。また、オンラインが得意な役員がいる支部は【オンラインが得意な役員による交流会の開催】を行っていました。活動回数が減っているため一部の支部では【活動ができていないことによる年会費の減額や他の方法での還元】を検討したり、実施していました。そして退会者の増加や入会者が減少していることから、新型コロナウイルス流行下でも入会者を増やすため、啓発資料を作成したり、入会方法を見直すなど【入会者を増やすための新たな啓発活動】に取り組んでいました。

③患者会として悩んでいることや困っていること

役員の方は共通して【見通しがたたない中での患者会の運営】について悩み【患者

会の役割を果たせていない気持ち】を持っていました。役員間においても、オンライン参加ができない役員がおられ【役員間での情報共有の難しさ】や【一部の役員の負担増】を感じている方もいました。役員の方は交流会を大切に考えておられる方も多く、【対面での交流会を開催できないもどかしさ】を感じ、オンラインによる交流会を開催できたとしても対面参加していた会員の参加が難しい人がいること、対面と同じような交流とはならないことから【オンライン交流会開催の難しさ】を感じていました。新型コロナウイルス感染症流行後、精神的な問題を抱えた会員が増加しているためか、【長時間にもなる電話相談】の負担感と対応の難しさを感じていました。さらに保健所や難病相談支援センター、他の団体の活動も中止や縮小されたことから、【行政や難病団体との関わり方の減少】があり、活動のために会場を借りようとしても、貸出条件の変更や感染対策が取れる会場が少ないなど【難しくなった会場の確保】にも悩んでいました。

④考えられる今後の対策

役員の方は、役員間の情報交換や会議等ではオンラインは有効活用できると感じており、オンライン交流会では、対面交流会には参加がなかった人の参加があったことから【コロナ終息後もオンライン活動を継続】を考えていました。対面での交流会は、患者会が果たす役割として大きいと感じていることから【感染対策を考慮しての交流会の開催】を模索していました。さらに多くの支部で、機関誌（会報）に講演会の内容の掲載や、会員の声を掲載するなど【機関誌を通じた情報発信】を更に進めていくことを考えていました。また、保健所や難病相談支援センター、他の患者団体等と、新型コロナウイルス感染症流行後は、連携が希薄だったり途絶えてしまっていることから、感染症流行時でも連携が継続できるよう【他機関との連携の強化】が必要であると感じていました。

3. まとめと考察

新型コロナウイルス感染症の蔓延は、心理的社会的な影響が大きい。全国膠原病友の会大阪支部の調査においても、医療や通院に関する不安、生活や精神的な負担があると回答した人が多いことが報告されています。また、難病の団体に実施したその他の調査でも、新型コロナウイルス感染症拡大の中で、会員から寄せられた困りごとでは、「ワクチンを打つべきかについて悩む」、「医療機関の受診がしづらくなった」、「感染の

不安」の順で多く、ピア・サポートで相談を受ける内容では、「治療」、「気持ち」に関することが多かったことが報告されています。難病患者に行った調査では、「新型コロナウイルス感染症を高い脅威と感じる」90%、「通院を自粛したことがある」64%、「主治医の面談のキャンセルまたは延期を経験した人」36%、「治療の中断・延期が生命の脅威であると感じている」60%、「健康に悪影響がある」75%、「新型コロナウイルス感染症そのものや、新型コロナウイルス感染症がもたらした状況に対して、不満や憂鬱を感じている人」82%、「無力感を感じている人」52%、「社会的な孤立を感じている人」32%であったと報告されています。

今回のインタビュー調査でも、役員の方は、【コロナ流行下で医療機関受診に関する悩み】や【コロナワクチン接種に関する悩み】を抱えている会員が多いことや【精神的な問題を抱えた会員の増加】を感じていました。新型コロナウイルス感染症が出現した当初は、膠原病患者はステロイドの内服による易感染性もあり、感染したら持病の悪化や新型コロナウイルス感染症の重症化がしやすいのではないかとという恐怖を感じた人が多かったと考えられます。また、ワクチン接種についてもワクチンができた当初は、膠原病の病気がある人は、ワクチン接種を受けた方が良いのか情報が少なく不安に感じた人も多かったと思われます。新たな感染症が出現した場合、膠原病等の持病がある人向けの情報は、テレビ等のメディアでの報道されることはほとんどなく、必要な情報が得にくいことから専門機関等と連携し、病気への影響等について明らかになったものがあれば、会員（患者）に情報を届けることが重要と考えられます。

オンライン活動という面では、多くの支部で役員間や他支部との情報交換や会議等でオンラインが活用されていた。このような情報交換や会議においては、ほとんどの役員の方が、オンラインの利便性を感じていました。また、オンラインが得意な役員がいる支部では、オンライン交流会をインタビューの時点ですでに開催をしていました。開催したことのある役員の方からは、オンライン交流会は、今まで交流会に参加がなかった人の参加ができるなどのメリットがあり、新型コロナウイルス感染症が終息した後もオンライン交流会は続けたいと考えておられました。今後オンライン活動は、新たな活動方法の一つになると考えられます。しかし、オンライン参加が難しい高齢の会員やパソコン等の操作が苦手な会員の方には、パソコンやスマートフォンでオンライン交流会に参加するためのサポートが必要です。役員の方が他の会員のパソコン等のサポートを担うには負担が大きく難しいと思われます。操作方法の研修会を開催したり、一部の地域で実施されているパソコン等の操作が苦手な障害や病気がある方をサポートするような取り組みが各地域で実施されるよう検討していく必要があ

ります。

対面での事業という面では、「対面での交流を希望する会員」も多く、役員自身も患者会を通してできた会員同士の交流や繋がりを大切にしているため、感染が収まらない中でも交流会を何とか開催できないか模索している支部が多いことが明らかになりました。対面での交流会は、外出する機会となり気分転換にもなること、交流会が始まる前後も含めて話をしたい人と話すことができること、一緒にお茶やお菓子など美味しいものを食べながら楽しく交流ができること、その他にも同じ空間にいるから感じられることが多くあり、対面での交流会を希望する人が多いと考えられます。役員の方は、感染が終息しない中、感染が落ち着いている時に開催するかどうか悩んでいました。感染症は今回のように蔓延すると終息には相当の時間を要するため、対面の事業を開催する際の基準を行政や団体等が示していくことや、開催の有無について支部の相談にのる体制を作ることが必要であると考えられました。

情報発信という面では、機関誌や SNS による情報発信は多くの支部で継続され、講演会の内容や会員のお便り等を掲載するなど、新型コロナウイルス流行後も情報発信できるよう活動していました。機関誌の発行や SNS の情報発信といった活動は感染症が流行している中でも継続しやすく、会の活動が制限される中で内容を普段より充実させ機関誌の発行を続けていたと考えられます。また、多くの支部で、新規入会者の減少や退会者の増加により会員数の減少傾向が続いていました。詳細な数はわからないものの新型コロナウイルス感染症の流行により交流会等の事業が少なくなったことで退会した人や入会しなかった人もいると役員の方は考えておられました。入会者の減少については、新型コロナウイルス感染症の流行とは関係なく、インターネットや SNS の普及で、様々な情報が得られやすくなっており、患者会等の自助グループの入会者は減少傾向になっていることが考えられます。会員数を維持、増やすために啓発活動は感染症の流行の有無に関わらず、患者会の活動内容やメリットが多くの人に伝わるよう SNS や機関誌の発行等を通して啓発していくことが重要と考えられます。

新型コロナウイルス感染症流行下での役員の役割は、感染症流行下での会員の状況確認、オンライン活動が難しい役員との情報共有、オンライン交流会、精神的な問題を抱えた方からの相談など、新型コロナウイルス感染症流行前と比べて新たな負担が生じています。患者会として、今回の新型コロナウイルス感染症の経験を踏まえ、感染症や地震等の災害が起こった時の体制や活動方法を検討しておくことが重要です。普段から、オンラインが得意な会員にも運営に協力してもらうこと、精神的な問題を抱えた人の相談があった場合は専門機関と連携が取れる体制を整えておく必要がある

と考えられます。また、他の支部と情報交換できる場を作ったり、他の患者会と情報交換したりすることも役員の方の負担軽減や支部活動の活性化に繋がると考えられます。

4. 今後について

新型コロナウイルス感染症等の感染症が流行すると、難病相談支援センターや保健所といった行政機関の難病に関する事業の多くが中止となりました。特に保健所は感染症対策の専門機関でもあり、新型コロナウイルス感染症の対応に迫われ、難病に関する活動がほとんど出来なかったと思われます。インタビュー内でも、保健所との連携は無くなったと話された支部もありました。感染症を含む大規模災害時の難病患者の支援は保健所の役割としても重要であり、行政機関も今回の新型コロナウイルス感染症流行後の対応を振り返り、難病患者が孤立せず、感染症流行時でも支援が必要な人には遅れることなく支援に入れる体制の構築が必要です。今後、保健所としてどのような取り組みができるか検討していきたいと思います。

本インタビューは、2021年度に調査した内容であり、新型コロナウイルス感染症はウイルス自体も変異を続け、社会の対応も変化してきています。膠原病をはじめとする難病患者がどのような状況にあるか継続して把握し今後の対策に活かしていきたいと思います。

また、第四報として、次号以降で（一社）全国膠原病友の会会員の皆さまに実施した質問紙調査の分析結果について報告させていただく予定です。

本インタビューにご協力いただきました「（一社）全国膠原病友の会」の役員の方々に深謝いたします。

【文献】

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が希少・難治性疾患の患者・家族に与える影響に関する調査最終報告書,2021年6月,特定非営利法人 ASrid

令和3年度難病患者及び慢性疾患児童に関する患者団体の実態調査結果,大阪府健康医療部保健医療室地域保健課

事務局だより

JPAの新ウェブサイトオープン

JPAみんなのまち「ふらっと」<https://jpaflat.jp/>

約 100 万人以上にのぼる、難病や慢性疾患の患者さんとそのご家族が、日々をよりよく過ごすための総合情報サイトを目指します。

全国膠原病友の会も加盟しているJPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）では、約100万人以上にのぼる難病や慢性疾患の患者さんとその家族に向けて、患者や家族、患者団体からの声を集め、発信し、さらに「エンパワメント（夢、希望、勇気、生きる力）」する機能を持つ、患者当事者や支援者や一般市民の誰もが参加できる「まち」をイメージした新たな Web サイト を 2月24 日（金）に オープンしました。

「まち」の内容としては、JPA からの情報提供だけでなく、学びの場「まちの学校」を開設し、今後、発信の場となる「スタジオ」、また語り合いの場となる「カフェ」等の機能も順次オープンさせていく予定です。お役立ち情報だけでなく、緊急時の情報収集の機能もありますので、ぜひスタートページにご登録をお願いします！



全国膠原病友の会会員の皆さま

「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」 へのご協力をお願い（再掲） 〔厚生労働省要請研究〕

いつも全国膠原病友の会の活動にご理解とご協力を賜り、誠にありがとうございます。先般、障害者雇用分科会における、今後の検討に向けた論点整理のなかで、「障害者雇用率制度の対象範囲について指定難病の医療受給者証の交付者等の取扱いをどう考えるか」と記されており、また障害者政策委員会における、国連障害者権利委員会の審査に向けて障害者の権利に関する条約の実施状況に係り「障害者雇用率制度においては障害者の範囲に難病等の障害分野が含まれていない事への懸念と対応を求める」という見解が出されています。

これらを背景として、この度、患者、支援機関、企業に向けた【難病患者の就労困難性に関する調査】が独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）により実施されることとなりました。患者調査は1万人以上を目標とした大規模な調査となる見込みです。

全国膠原病友の会としても、難病患者が障害者雇用率制度の対象範囲に入ることには非常に重要であると考えており、本調査はその判断のために大切な資料となるものです。会員の皆様には、25ページに掲載のチラシをご覧ください、難病患者の就労困難性に関する大規模調査にぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

<調査概要>

1. 対象となる方：現在の就労状況にかかわらず、18～65歳の難病のある方
（難病は指定難病に限りません）
2. 回答方法：25ページのチラシ記載のアドレス又はQRコードからWebフォームで回答
3. 回答期限：2023年3月31日⇒2023年6月30日 ※延長されました。
4. お一人で複数回のご回答はなさないようお願いいたします。

<お問合せ先>独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）

障害者職業総合センター研究部門（社会的支援部門）

担当：野口さん、岩佐さん、春名さん

電話：043-297-9025

FAX:043-297-9058

電子メール：ssdiv@jeed.go.jp

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

厚生労働省委託研究

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3月31日まで

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。

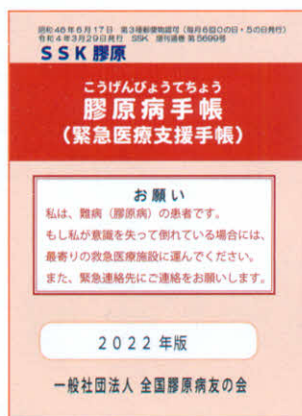
独立行政法人
高齢・障害・求職者雇用支援機構
Japan Organization for Employment of the Elderly, Persons with Disabilities and Job Seekers

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

お問合せ先 障害者職業総合センター研究部門
担当：野口、岩佐、春名
TEL: 043-297-9025 Mail: ssdiv@jeed.go.jp

「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。

膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2022年版の内容

- (1) 緊急医療支援用 (4～11ページ)
 - (2) 災害時の対応 (12～17ページ)
 - (3) 膠原病の概要 (18～29ページ)
 - (4) 検査結果の管理 (30～35ページ)
※感染症への対応 (36～41ページ)
 - (5) 難病の医療費助成制度の概要 (42～45ページ)
 - (6) 障害者総合支援法の概要 (46～49ページ)
 - (7) 備考欄 (50～55ページ)
 - (8) 友の会からのお知らせ (56～57ページ)
 - (9) 参考文献 (58ページ)
- ※膠原病手帳の医療部分については、専門医監修の元に作成しています。

災害備蓄用パン（シーベリー）の販売再開のお知らせ

毎号お知らせしている「災害備蓄用パン～パン便り～」(28～29ページに掲載)について、「2022年12月から2023年9月まではシーベリーの販売は中止」とお知らせしていましたが、この度シーベリーの販売を再開いたしましたのでお知らせいたします。

※「基本セット」について、ハスカップ(24缶入り)のみ販売していましたが、シーベリー(24缶入り)およびハスカップ&シーベリー(12缶+12缶入り)の販売を再開いたします。

※「ギフトセット」(6缶入り)および「お試しセット」(2缶入り)については販売を中止しています。詳しくは29ページをご覧ください。



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

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4年1月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・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日から的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日から的大雨による災害に対して
〔山形県、新潟県、石川県、福井県、青森県、8月3日適用〕
- ・令和4年台風第14号に伴う災害に対して〔山口県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、9月17日・18日適用〕
- ・令和4年台風第15号に伴う災害に対して〔静岡県、9月23日適用〕
- ・令和4年12月17日から的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日から的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日から的大雪による災害に対して
〔鳥取県、1月25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	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。

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める 国会請願署名と募金へご協力いただきありがとうございました

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

事務局にお送りいただいた署名数、募金額を報告いたします。

（今回の報告は、主に本部から署名用紙を送付した地域の集計となります。）

東京都	120 筆	67,500 円
神奈川県	29 筆	45,000 円
埼玉県	33 筆	22,000 円
愛知県	26 筆	0 円
島根県	678 筆	15,000 円
鳥取県	0 筆	18,000 円
岡山県	698 筆	20,500 円
山口県	0 筆	1,000 円
福岡県	10 筆	0 円
長崎県	0 筆	0 円
熊本県	12 筆	0 円
沖縄県	282 筆	26,150 円
合計	1,888 筆	215,150 円

～ 編集後記 ～

◎新型コロナウイルス感染症への対応も転機をむかえ、友の会の活動も少しずつ変化してきています。2023 年度の社員総会は、会場参加とオンライン参加のハイブリッド方式での開催を予定しています。また会場での「全国膠原病フォーラム」は開催できませんが、シミック・アッシュフィールド株式会社さんにご協力いただき、オンラインによる医療講演会を共催いたします。

◎共催医療講演会のテーマは「正しく学ぼう！ 膠原病の最新治療」、講師には東京女子医科大学の針谷正祥先生にご快諾をいただきました。

どなたでも無料でご参加可能ですが、事前に「参加登録」をお願いいたします。ホームページ等をご覧いただけない方にも、次号の機関誌「膠原」にて講演録を掲載いたしますので、講演内容をご確認いただくことができます。

◎本年も、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございました。これからも、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進にむけて、活動していきたいと思っております。