

# SSK 膠原

2023年 No. 2 1 1



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/>



北本自然観察公園（埼玉県北本市）〔会員撮影：下地さん（東京都中野区）〕

- 2** 医療記事『正しく学ぼう！ 膠原病診療の最新治療』針谷正祥先生
- 17** 共催医療講演会 視聴後アンケートの結果報告
- 20** 「難病法・児童福祉法の改正」関連記事
- 29** 事務局だより    **34** 被災による会費免除のお知らせ    **36** 編集後記

〔医療記事〕

## 『正しく学ぼう！ 膠原病診療の最新治療』

東京女子医科大学病院 膠原病リウマチ痛風センター 膠原病リウマチ内科  
針谷 正祥 先生



皆様、こんにちは。東京女子医大の針谷です。膠原病というのは、教科書にすると、とても分厚くなるほど、病気の種類が多いのですが、今日は会員の皆様の中でも人数が多い疾患、それから最近新薬が出てきた疾患、を中心にお話をさせていただきます。

今日は、以下の内容について、主にお話をさせていただきます。

### 今日の内容

1. はじめに
2. 全身性エリテマトーデス
3. 全身性強皮症
4. 併存症・合併症対策
5. 血管炎症候群
6. 皮膚筋炎性間質性肺炎
7. 成人スチル病
8. ベーチェット病
9. 健康被害救済制度

### 1. はじめに

まず総論的なことを少しだけお話をしますが、膠原病というのは、誰でもなるわけではなくて、何らかの遺伝的な素因が発症

に影響します。これについては遺伝子の研究が非常に進んでいますので、かなり分かってきましたけれども、1個1個の遺伝子の寄与度は、それほど大きくありません。影響ある遺伝子がいくつか揃ったときに発症しやすくなってきます。そこに、例えば、SLE だったら日光への曝露、血管炎だったら粉塵への曝露、あるいは性ホルモンの影響などが加わって、体の中に何らかの免疫異常が起こり、皆さんご存知の自己抗体や、色々なサイトカインが過剰に作られて、その結果、炎症や線維化が起きるということがわかっています。

昔は、免疫異常や炎症を抑えるのに、副腎皮質ステロイド（ステロイド）しか薬がありませんでした。そこに免疫抑制薬が加わって、ステロイドがまだ主役ですが、その役割はだいぶ減ってきました。さらに今日ご紹介する分子標的治療薬が出てきて、ステロイドの役割はさらに小さくなっていくだろうと言われています。

膠原病の患者さんは、生活の質（QOL）が低下し、非常に日々の生活が辛くなります。原因が不明で、有効なお薬が少ない、ステロイドに頼ると、それによる依存症や合併症が出てくる、一方で、治療が不十分だと、肺や心臓や腎臓や消化管などに障害が出てくる、というように、病気と薬の副作用の両方で苦しんでいたわけです。最近の新薬によってステロイド使用量も減り、併存症・合併症の部分も軽くなることが期

待されています。

関節リウマチ、SLE、血管炎、筋炎は炎症性疾患です。この炎症を、できるだけ速やかに抑え込むことが、非常に重要だと言われています。

## 2. 全身性エリテマトーデス (SLE)

ここからは、いくつかの疾患について順番にお話をさせていただきます。

まずは SLE です。最近承認された治療薬の中から、主にベンリスタ、サフネローについてお話をします。私は基本的に、講演会の時は、一般名で話をするにしているのですが、今日は患者さんが対象なので、皆さんが馴染みのある商品名でお話をします。

### SLEに最近承認された治療薬

- ・プラケニル® 2015年承認  
(ハイドロキシクロロキン)
- ・セルセプト® 2016年承認  
(ミコフェノール酸モフェチル)
- ・ベンリスタ® 2017年承認  
(ベリムマブ)
- ・サフネロー® 2021年承認  
(アニフロルマブ)

まず SLE の病態を簡単におさらいしておきましょう。さきほど申し上げたように何らかの遺伝的な因子があって、そこに紫外線、ウイルス、感染症、性ホルモン、こういった環境の因子が加わって、自己免疫異常、つまり抗 DNA 抗体や自分の体を攻撃する細胞が出てくる。これにより炎症が起こり、腎臓とか心臓・血管の障害が起きてきます。

SLE の典型的な症状は蝶形紅斑です。蝶々が羽を広げたような形の皮疹なので、

このように呼ばれています。皮膚は蝶形紅斑だけではなく、やけどの痕のようにも見えるディスクイド疹と呼ばれる皮疹や、霜焼けがひどくなった時のような凍瘡様皮疹という皮疹も出ることがあります。

最初に申し上げた通り、全身に症状が出るので、全身性エリテマトーデスと言うわけです。発熱などの全身症状、皮膚、リンパ節、肺や胸膜、心臓、関節、筋、腎臓の症状が出るのが知られています。さらに、脳、末梢神経、全身の血管、血球、目、肝臓や脾臓、そして消化管など、ありとあらゆるところに病気が顔を出します。

### ベンリスタ® (ベリムマブ)

- ・Bリンパ球を増殖・分化させるサイトカインであるBLyS (プリス) に結合するモノクローナル抗体
- ・ベンリスタはBLySの作用を中和し、SLEのBリンパ球の異常を是正し、症状を改善する
- ・点滴製剤、皮下注製剤の両者がある
- ・効能は「既存治療で効果不十分な全身性エリテマトーデス」

<https://kusurigsk.jp/bl/about/p2.html>

ベンリスタには点滴の製剤と皮下注射の製剤があって、最近、ほとんど使われているのは皮下注射です。体の中にあるリンパ球のうち、Bリンパ球という名前がついている細胞を増やしたり、成熟させたりするサイトカインとしてBLyS という分子が知られています。これに結合して、中和してしまうのがベンリスタです。BLyS の作用を中和すると、SLE の B リンパ球の異常が是正されて、症状が改善します。

どのようにして効くことが証明されたかを、理解していただくことは非常に重要なので、キーとなる臨床試験の結果を簡単に

お話しします。ベンリスタの臨床試験では、SLE の患者さん約 700 例（日本、中国、韓国）にベンリスタまたはプラセボ（見た目は薬と同じで薬効成分を含まないものを示す言葉で、偽薬とも呼ばれます。）を 52 週間点滴して治療されました。この試験に登録された SLE の患者さんは、それほど疾患活動性は高くありませんが、ある程度の疾患活動性がある患者さんです。そこに、ステロイドや免疫抑制剤というそれまでの治療を続けながら、ベンリスタかプラセボを上乗せした試験です。

一定の基準まで良くなった患者さんの割合を 52 週後で見えてみると、ベンリスタ群では 53.8%、プラセボ群では 40% で、この差が統計学的に有意ということになりました。しかも、12 週から 52 週まで、この間ずっと差がついていたということも分かりました。

ベンリスタは、関節炎（筋骨格系症状）、タンパク尿（腎症状）、抗 DNA 抗体の値を改善すると言われています。事実、先ほどの試験で抗 DNA 抗体価は、ベンリスタを投与した群でさっと落ちていきました。

また、患者さんにとって嬉しいのは、プレドニンの 1 日あたりの使用量が減ったということです。52 週の試験のはじめの頃から、ベンリスタ群ではどんどんプレドニンの投与量が減っていきます。最終的に試験開始時と比べて 8 mg ぐらい減りました。もちろんプラセボ群も減っていきますが、ベンリスタとの間には差があります。ステロイドは 1 mg でも低い方が、患者さんにとって嬉しいわけです。

ベンリスタの副作用も見えておきましょう。プラセボと大きな差がなかったという

のが結論ですが、一番気になる感染症を見てみると、ベンリスタ群が 17%、プラセボ群が 11% と少しベンリスタ群で多い印象があります。上気道炎がベンリスタ群で 4%、プラセボ群で 2.6%、帯状疱疹が 2.3% と 3%、それ以外に鼻咽頭炎、細菌性尿路感染症などがベンリスタ群でみられ、どれが特別多いというわけでもないですが、全体として若干多くなっていました。

やはり SLE で一番困るのは腎炎ですので、ループス腎炎を対象に国際共同試験が行われました。これは日本も参加していますが、活動性ループス腎炎 448 名を対象に、ベンリスタと通常治療、プラセボと通常治療に分けて、2 年間治療しました。通常治療とは、皆様方が普段受けられてきたような、ステロイドにセルセプトあるいはエンドキサンを併用する治療になります。プレドニンは体重 50 kg の人だったら、25 mg から 50 mg までの用量が用いられました。

主な評価項目を達成した患者の割合はベンリスタ群が 43%、プラセボ群が 32%、腎臓が非常に良く改善した患者の割合はベンリスタ群が 30%、プラセボ群が 20% と、どちらもベンリスタのほうが統計学的に有意に良いという結論になりました。

104 週までベンリスタを使っても、有害事象は全体で 55%、プラセボは 53% で変わらず、安全性には大きな心配はないことが確認されました。

ベンリスタは SLE のいろいろな病態・症状に使われています。最初にご紹介したような関節炎や、全身の倦怠感がある時にはよく使いますし、ループス腎炎でタンパク尿や血尿がある時にも使えます。ベンリスタを使うことによって、ステロイドを治

療の最初の目標である1日あたりプレドニンで7.5 mg までまず減らし、できれば、さらに5mg を目指していきます。

#### ループス腎炎の治療の補助療法

- ・ヒドロキシクロロキン
- ・ACE阻害薬 またはアンジオテンシン受容体遮断薬
- ・高血圧のコントロール: 130/80 mmHg 以下を目標
- ・LDL-コレステロール値が100 mg/dlを超える患者に対してスタチン療法の導入

Hahn BH et al. Arthritis Care Res (Hoboken). 2012;64:797

ループス腎炎を治療する時に、補助療法がいくつかあり、これを行うのと行わないのでは、かなり腎機能の予後が違うということがわかっています。ステロイドや免疫抑制剤やベンリスタは大事ですが、それ以外にヒドロキシクロロキン（商品名プラケニル）を使っていただく。それからタンパク尿がある方は、ACE 阻害薬やアンジオテンシン受容体遮断薬を使う。血圧を130/80 mmHg 以下にコントロールしてもらう。LDL コレステロールを 100mg/dl を目標に治療していただく。これらを可能な限り実施するのが重要です。

次に、サフネローについて話します。一般名はアニフロルマブです。ベンリスタはBLySを阻害しますが、サフネローはインターフェロンというサイトカインを阻害するお薬になります。サフネローはI型インターフェロンが結合する細胞表面にある受容体を標的とする抗体製剤です。サフネローが受容体に結合することによって、I型インターフェロンが作用できなくなります。サフネローは、300 mg を 4 週間毎、

#### サフネロー®（アニフロルマブ）

- ・SLEのリンパ球ではI型インターフェロンが強く作用している
  - ・サフネローはI型インターフェロンα受容体に結合し、I型インターフェロンの作用を阻害する
  - ・発疹、低補体血症、抗DNA抗体上昇、血小板減少、白血球減少がみられる患者の血液では、インターフェロンが強く作用している
  - ・効能は「既存治療で効果不十分な全身性エリテマトーデス」
- 用法・用量は300 mgを4週間ごとに30分以上かけて点滴静注

30 分以上かけて点滴します。これまでの研究からSLEの皮疹を有する、補体が低い、抗DNA抗体が高い、血小板が少ない、白血球が少ない患者さんでは、インターフェロンが強く働いています。

例えばSLEの皮疹では、ケラチノサイトがI型インターフェロンを作っているとされています。腎臓の糸球体ではインターフェロンの発現が亢進していることがわかっています。SLEの関節炎は関節リウマチのように変形こそしませんが結構痛いです。関節の滑膜細胞でインターフェロンが作られているとされています。

サフネローの国際共同試験では、約360名の患者さんをサフネローとプラセボに半ずつに割り付けました。日本人も1割強入っています（43人）。標準治療にサフネローかプラセボかの点滴を加え、12か月観察しました。標準治療とは先ほどと同じで、ステロイド、プラケニル、免疫抑制剤による治療のことです。

この試験ではBICLA（バイクラ）と呼ばれるSLEの指標を使っています。BICLA

を達成した患者さんの割合は、最終的にサフネロー群で48%、プラセボ群で31%で、統計学的に有意差があり、サフネローの有効性が示されました。

SLEの治療では、再燃が問題になります。52週時で見ると、サフネロー群の方がプラセボ群よりも、再燃をした患者の割合が低く抑えられていたことがわかりました。また、52週時でステロイドを1日7.5 mgまで減量できた患者さんの割合は、サフネロー群が51.5%、プラセボ群が30.2%で、サフネロー群の方が、ステロイドを減らしやすいということが示されました。

次に副作用ですが、サフネロー投与中は少しウイルス感染に弱くなります。例えば、上気道感染症、これは風邪のようなものです。それから気管支炎。これも一部はウイルスです。帯状疱疹はウイルスによって引き起こされます。サフネロー群の方が、これらの感染症の数字がどれも高く、ウイルス感染には注意が必要です。

### 3. 全身性強皮症

次は強皮症のお話をします。強皮症は、最も治療が難しい膠原病の一つだと思いますが、最近、リツキサン、オフエブ、それから低出力体外衝撃波治療という3つの新しい治療が出てまいりました。

#### 全身性強皮症

- ・リツキサン® (リツキシマブ)
- ・オフエブ® (ニンテダニブ)
- ・低出力体外衝撃波治療

Bリンパ球は、Tリンパ球や周囲のサイトカインなどから刺激を受けて形質細胞と

いう自己抗体（抗DNA抗体や抗Scl-70抗体など）を作る細胞に分化します。リツキサンはB細胞を除去する薬ですが、このリツキサンが強皮症にも効くということがわかりました。

#### リツキサン® (リツキシマブ)

- ・B細胞の表面に存在するCD20を標的とする抗体製剤
- ・CD20を持つB細胞を生体内から除去する
- ・世界的には関節リウマチ、ANCA関連血管炎、全身性エリテマトーデスなどの膠原病に使用されている
- ・日本では、多発血管炎性肉芽腫症（Wegener肉芽腫症）、顕微鏡的多発血管炎、強皮症、全身性エリテマトーデスに保険適用

リツキサンはBリンパ球の表面に存在するCD20を標的とする抗体製剤です。つまり、Bリンパ球表面のCD20にリツキサンが結合します。

強皮症の皮膚は、つまもうとしても持ち上がらないという特徴があります。プレドニン1日10 mg未満で治療されている強皮症で皮膚が硬い患者さんを、リツキサンで28例、プラセボで26例、24週間治療しました。リツキサンは体表面積1平方メートルあたり375mgで週1回、4週間点滴しました。皮膚の硬さと努力肺活量（思い切り吸って吐くときの息の量）を測定しました。

皮膚硬化の程度の変化量は、プラセボ群では6か月だとあまり変わらないか少し増えるぐらい。一方、リツキサンを投与すると、マイナス5点、マイナス6点と減ってきます。1点減るということは、「大き

くしかつまめなかったのが、小さくつまめるようになる」、「小さくつまむことができたけど、ちょっと厚かった皮膚が普通になる」ことを意味します。マイナス6点とは、そのような部位が6か所あったということになります。努力肺活量はプラセボ群では一直線に落ちてしまい、大体6か月で3%ぐらい落ちました。しかしリツキサン群では3か月ぐらいまで減って、そこから元に戻っていき、最終的には群間で統計学的に有意な差が出ました。

安全性に関しては、有害事象の発現割合がリツキサン群で100%、プラセボ群で88%でした。上気道感染が同程度で、リツキサン群のみで白血球減少や口腔粘膜炎などが出ていましたが、特にどれが多いということではありませんでした。SLEや血管炎では、リツキサンはステロイドと一緒に使うので、結構、感染症が問題になりやすいのですが、強皮症の場合は単独で使うので、その分、感染症のリスクは低くなります。

**強皮症の間質性肺炎に対するオフエブ®  
(ニンテダニブ)**

- ・発症から7年以内の強皮症で、肺の線維化が高分解能CTで10%以上の肺野で認められる患者
- ・ニンテダニブで287例、プラセボで283例を52週間治療
- ・努力肺活量(FVC)の減少の程度を比較

強皮症の方は、おそらく半分以上の方が、間質性肺炎をお持ちです。肺の中で間質性肺炎の部分が増えてくると息が苦しくなります。オフエブの臨床試験では、発症から7年以内の強皮症で、肺の線維化がCTで10%以上ある人を対象に、約280名ずつ

1年間オフエブまたはプラセボで治療しました。この臨床試験では努力肺活量がどの程度減ったかを比べています。

52週までの努力肺活量の年間減少量はプラセボ群だと約93 mLでしたが、オフエブ群は52 mLでした。群間に44%の差があり、強皮症の肺の病変の進行を抑えることが示されました。時間経過とともにプラセボ群の努力肺活量は低下しますが、オフエブ群では低下のスピードが緩やかになることが示されています。

オフエブ使用中に一番問題な副作用は下痢と吐き気と腹痛です。下痢や吐き気は使用開始時に多く、特に2か月目ころまでは、結構な頻度でみられます。また、数%で肝機能障害がみられます。

オフエブの製薬企業であるベーリンガーインゲルハイムのホームページに掲載の患者さん向けのパンフレットには、下痢に対して自己管理が重要と記載されています。消化の良いものを食べる、食物繊維が多いものは避ける、脂っこいものとか、刺激が強いものはやめるなどを心掛けます。吐き気に関しては、たくさん食べると気持ち悪くなるので、回数を増やして、少しずつ食べる。必要に応じて吐き気止めを使うといった工夫が色々書いてありますので参考になさってください。

さて、間質性肺炎というのは、強皮症だけではなく、例えば、血管炎、MCTD（混合性結合組織病）、関節リウマチなど、いろいろな膠原病に合併します。強皮症以外の膠原病に合併する間質性肺炎にも、オフエブが有効だということが示されています。呼吸機能検査（努力排活量）、CT画像検査、患者さんの症状の3つを組み合わせ

せて、進行性の線維化を伴う間質性肺炎が定義されました。進行性の線維化を伴う間質性肺炎を有する患者集団を対象に、先ほどと同じように、オフェブまたはプラセボを投与して、努力肺活量の減少量を見た臨床試験を紹介します。試験開始から 52 週時に、プラセボ群では努力肺活量が 187 mL、オフェブ群では 80 mL 減少し、100 mL の差が見られました。これによって、強皮症はもちろんのこと、他の膠原病の進行性線維化を伴う間質性肺炎に対してもオフェブが使えるようになりました。ただオフェブは高額ですので、関節リウマチのような指定難病になっていない疾患の患者さんには使いにくい薬剤です。指定難病の膠原病をお持ちの患者さんで、進行性線維化を伴う間質性肺炎がある方には使っていただけの薬剤となります。

強皮症という病気は、皮膚が硬くなる、それから血管が減るとというのが、臨床的な特徴です。その 2 つが揃うと、指の先に潰瘍ができて、指が短くなってくる人がいます。場合によっては、黒くなって壊死を起こします。これを治す治療として、血管を広げるお薬が何種類か出てきて、その有効性は報告されていますけれども、必ずしも満足できるものではありませんでした。

すでに足底腱膜炎という病気の治療に使われている低出力対外衝撃波という医療器具がありますが、この装置を使って強皮症の患者さんの指に衝撃を与えることで組織の再生を促し、それによって潰瘍が治癒することが示されました。指の潰瘍の個数の変化をみても、ほとんどの患者さんで潰瘍の個数が減っているのがわかります。強皮症における四肢の難治性潰瘍につい

て、保険適用が追加間近のところまで来ているそうです。今後は皆さんの中でも、低出力対外衝撃波治療を受けられる方も出ていらっしゃるかもしれません。

#### 4. 併存症・合併症対策

ここで、全ての膠原病の方に共通するお話をします。併存症とか合併症とか言われる病気の対策です。ここでは 3 つのことを述べます。

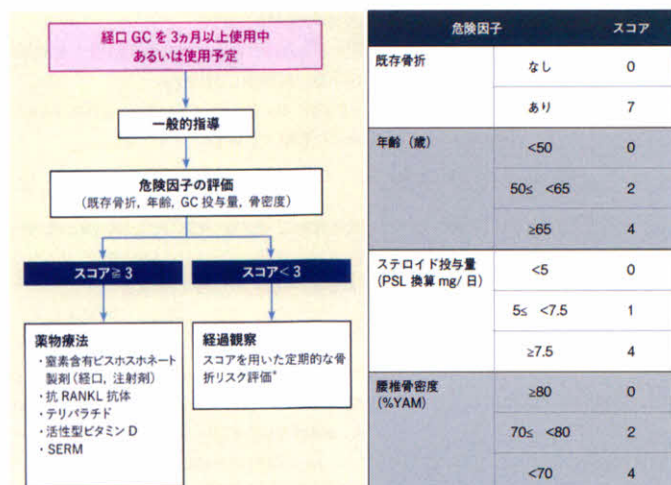
##### 併存症・合併症対策

1. 骨の手入れをしっかりと
2. ワクチンを打ちましょう
  - ・インフルエンザ
  - ・肺炎球菌
  - ・带状疱疹
  - ・新型コロナウイルス
3. 内服薬で予防できる感染症
  - ・ニューモシスチス肺炎
  - ・結核
  - ・B型肝炎再活性化

まずは骨です。プレドニンを 1 日 5 mg 以上服用している人は、基本的に骨のお手入れが必要です。次ページの図では、ステロイドがプレドニゾロン換算で一日 5mg 以上 7.5mg 未満だとスコアが 1、7.5mg 以上だと 4 と示されています。7.5 mg 以上でしたらスコアが 3 以上ですので薬物治療をしましょう、スコア 3 未満のときは骨折リスクを評価しなさいとなっています。例えば、プレドニゾロンを一日 5mg 内服していたとしても、年齢が 50 歳以上であれば、合計スコアが  $2 + 1 = 3$  点になるので薬物治療が勧められます。

2 番目はワクチンの投与です。膠原病の肺感染症のトップは細菌性肺炎です。2 番

# プレドニン5mg/日以上は骨のお手入れに注意



グルココルチコイド誘発性骨粗鬆症の管理と治療のガイドライン2023より引用

目がニューモシスチス肺炎という特殊な肺炎になります。肺炎球菌性肺炎の重症化を防ぐワクチンがニューモバックスとプレベナー 13です。ニューモバックスは自治体の補助で受けることができます。プレベナー 13は病院で個人の負担で受けることができます。ニューモバックスは5年に1度、プレベナー 13は一生に1回です。片方打ってから、もう片方打つということも可能です。それによって、より強く肺炎球菌感染症の重症化を防ぐことができます。

次に重要なワクチンは带状疱疹ワクチンです。带状疱疹では、赤くて痛い皮疹が帯状に沢山出てきて、これが水疱になります。目の周りにできると失明の危険性があるので大変です。これは水ぼうそうのウイルスと同じウイルスが原因です。体内の神経に潜んでいたウイルスが再活性化して、带状疱疹が発症します。带状疱疹が出てきたら、

1時間でも早く抗ウイルス薬で治療することが大切です。

带状疱疹を予防するためのシングリックスというワクチンが使えるようになりました。18歳以上で、ステロイド、免疫抑制剤を使用している膠原病の方は、基本的には受けることをお勧めします。2回打つと健常人で10年程度、免疫抑制治療を受けているともう少し短い7～8年かもしれませんが、带状疱疹を予防する効果を発揮します。一回带状疱疹にかかると、もう二度とかかりたくないと言っている方が多いので、シングリックスを病院で受けることを、私は強くお勧めしたいと思います。

新型コロナウイルスワクチン接種もお勧めします。新型コロナウイルスに対するワクチンに関してはネットやテレビで色々なこと言われていますけれど、基本は新型コ

コロナウイルスに対する免疫をつけることが重要です。膠原病の方は免疫がつきにくいので、3回、4回、5回と繰り返し打っていただくことをお勧めします。

3番目の内服薬で予防できる感染症の一番目は、ニューモシスチス肺炎です。先ほど、膠原病の肺感染症として2番目に多いと紹介しましたが、この特殊な肺炎は、結構広い肺の部分を悪くするので重症化しやすいです。ニューモシスチスはカビの一種なんです。高用量（プレドニン換算で一日30mg以上）のステロイドを内服中、エンドキサンパルス療法の直後、ステロイド高用量とリツキサンを組み合わせた治療中に起こりやすいです。ニューモシスチス肺炎はバクタという薬で予防できます。膠原病の専門の先生はニューモシスチス肺炎をよくご存知ですので、勧められたら是非内服してみてください。たとえステロイドが少なくても、例えばプレドニンを一日10mg程度内服している方でも、間質性肺炎、喘息などの肺合併症を持っている場合、あるいは免疫抑制剤を併用している場合などには、私はバクタの投与を継続します。

予防できる感染症の2番目、3番目は、結核とB型肝炎です。膠原病における結核のリスクは、イギリスのデータでは、SLEの患者さんは8.4倍、強皮症は6.2倍、筋炎は8.7倍、それぞれ一般の方よりかかりやすいです。今日は話をしませんが、結節性多発動脈炎は8.6倍、結核にかかりやすいです。したがって、膠原病の治療を開始する前に、結核のスクリーニングをしたり、昔、結核の人と一緒に住んでいたか、兄弟が結核だったかななどを問診で確認します。たとえ先生から聞かれなくても、そう

いったことがある方は、自分から必ず先生に話をしてください。

B型肝炎については、皆さんが膠原病の治療を受ける前に、病院で必ずHBs抗原、HBs抗体、HBc抗体の3つを測ります。その上で、体の中にHBウイルスがいないことを確認してから、免疫抑制治療を始めます。例えば、HBs抗原が陽性、あるいはHBウイルスのDNA定量が陽性である場合には、核酸アナログというお薬を投与しながら、免疫抑制剤を内服していただくことになります。これまでにB型肝炎やC型肝炎、あるいは肝炎ウイルスのキャリアと言われたことある場合は、先生に必ず伝えてください。

## 5. 血管炎症候群

血管炎症候群についてお話をします。最近、ANCA関連血管炎の世界では、リツキサンが治療の主役になりました。

### 血管炎症候群

- ① ANCA関連血管炎
  - ・リツキサン®（リツキシマブ）  
（2013年承認）
  - ・タブネオス®（アバコパン）  
（2022年承認）
  - ・ヌーカラ®（メポリズマブ）  
（2017年承認）
- ② 大型血管炎
  - ・アクテムラ®（トシリズマブ）  
（2017年承認）

ANCA関連血管炎の治療には、リツキサンとステロイドの組み合わせが一番多く用いられています。リツキサンを使わず、エンドキサンとステロイドの組み合わせも使用されます。

ANCA 関連血管炎に対するリツキサン治療についてお話しします。日本で行われた試験（LoVAS 試験）では、中等度の活動性の顕微鏡的多発血管炎（MPA）、多発血管炎性肉芽腫症（GPA）の患者さんを、リツキサンとステロイドで治療しました。体重が 50 kg の人の場合、プレドニン一日 25 mg から始めても、50 mg から始めても、治療効果は一緒でした。この試験結果から昔の半分のプレドニン投与量で MPA、GPA の治療が行われるようになりました。

実際に使ったプレドニンの総投与量を見ると、高用量ステロイド投与群 4100 mg に対して、低用量ステロイド投与群 1300 mg と、3 分の 1 ぐらいで済んでいるという、患者さんにとっては嬉しい結果でした。さらに、重症な感染症の数も、低用量ステロイド投与群で 3 分の 1 程度に減っています。

#### タブネオス®（アバコパン）

- ・補体成分 C5a の働きを阻害する低分子化合物
- ・経口投与可能
- ・顕微鏡的多発血管炎・多発血管炎性肉芽腫症に保険適用が認められた

最近タブネオス（アバコパン）という薬も使用可能となりました。多くの場合、リツキサンとタブネオスとステロイド、エンドキサンとタブネオスとステロイドいう組み合わせで使用されます。タブネオスは、補体の成分である C5a という分子の働きを阻害するお薬です。顕微鏡的多発血管炎（MPA）、多発血管炎性肉芽腫症（GPA）の 2 つの病気に、すでに保険適用が通っています。

補体は体に入ってきた細菌を排除するた

めに進化した生体防御システムの一つです。体内に侵入した細菌に補体が結合します。そこに好中球が寄ってきて、細菌を食べて死滅させます。補体の中でも C5a は、特に好中球を活性化する力が強く、炎症を起こす方向に好中球の性質を変えることができます。ところがタブネオスで顕微鏡的多発血管炎（MPA）、多発血管炎性肉芽腫症（GPA）患者さんの好中球表面にある好中球の C5a の受容体に蓋をしてしまうと、病気を引き起こしている好中球が大人しくなり、血管炎が良くなるという仕組みです。

リツキサンあるいはエンドキサンにタブネオスを 166 名、プレドニンを 164 名それぞれ加えて 52 週間治療しました。治療開始から 26 週時で寛解を達成した、つまり病気がほとんどおさまった人の割合はどちらも約 70% で同じでした。52 週時に寛解を維持した人は、むしろタブネオスの方が 10% 以上多い結果でした。これらの試験結果から、タブネオスは、ステロイド（プレドニン）に取って代わる薬ではないかと期待されています。またステロイドの毒性を見る指数（グルココルチコイド毒性指数）を見ると、タブネオス群の方がプレドニン群よりも指数の値が低いことがわかっています。

ここからは ANCA 関連血管炎の中の、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（EGPA）という病気に対するヌーカラというお薬について説明します。一般名はメボリズマブです。この薬は EGPA を引き起こしているインターロイキン 5 という分子を中和する抗体製剤です。以前から難治性気管支喘息に使用されていましたが、2 年ぐらい遅れて EGPA にも保険適用となりました。

### ヌーカラ®（メポリズマブ）

- ・好酸球の分化と成熟に必要なインターロイキン5を標的とする抗体製剤
- ・インターロイキン5の作用を中和する
- ・難治性気管支喘息に2016年6月から使用されている
- ・2018年5月から好酸球性多発血管炎性肉芽腫症（EGPA）に保険適用となった

EGPA では、その名前の通り好酸球が暴れています。好酸球を活性化するサイトカインがインターロイキン5です。ヌーカラは、インターロイキン5に結合し、その働きをブロックします。その結果、EGPA が収まってきます。

ヌーカラの治験では、病気がくすぶっているEGPAの方を登録し、標準的治療（プレドニン±免疫抑制剤）に加えて半分にヌーカラ、半分にプラセボを投与し、プレドニンを徐々に減量していきました。

ヌーカラ群ではEGPAが寛解した患者さんの割合が増加し、30%を超えて横ばいになりました。そしてヌーカラの投与が終わると、その割合は減っていきました。プラセボ群では明らかな増加はみられず、横ばいでした。52週時で見ると寛解状態にある患者の割合はプラセボ群3%とヌーカラ群32%で統計学的に有意な差があり、EGPAに対してヌーカラは寛解に入るのを助けるということが示されました。

ステロイドの減量についても、この臨床試験で検討されました。最後の4週間（48～52週）におけるステロイド投与量を、7.5mgを超える、7.5mg以下、4mg以下、ステロイド中止、と分けてみると、ヌーカラ群は7.5mg以下の患者割合が最も多

く、プラセボ群は7.5mg超が最も多くみられました。よってヌーカラ群はステロイド投与量が低い患者の割合が多いということがお分かりいただけると思います。また、安全性に関しては、ヌーカラはあまり心配するところはありませんでした。

次に大型血管炎についてです。心臓から出る大動脈、心臓に戻る大静脈、その主要分枝が大型血管です。この大型血管が血管壁の炎症によって拡張したり、狭窄したり、場合によっては数珠状になったりします。PET-CTでは、血管壁に放射性物質が集積して、光って見えます。

大型血管炎には2つの大きな病気があって、1つは高安動脈炎、これは若い女性に多い病気です。もう1つは巨細胞性動脈炎で、こちらは高齢の方に多い病気です。いずれも大型血管に炎症を起こします。これらの病気に効くお薬として承認されたのがアクテムラです。皮下注射で投与します。

### アクテムラ®（トシリズマブ）

- ・インターロイキン6が細胞に作用する時に結合する受容体に対するモノクローナル抗体
- ・インターロイキン6が受容体に結合できなくなり、治療効果を発揮する
- ・関節リウマチ、小児特発性関節炎、キャッスルマン病、大型血管炎（高安動脈炎・巨細胞性動脈炎）、成人スチル病に対して保険診療で使用可能

先ほどのヌーカラはインターロイキン5に対する抗体製剤ですが、アクテムラはインターロイキン6の受容体に対する抗体製剤です。インターロイキン6が受容体に結合しようとするところを、アクテムラがブロックします。

高安動脈炎に対して、アクテムラが効くかどうかを調べた治験では、最初に高安動脈炎が再発した患者さんに対してステロイドの量を倍量にしました。そうすると病気が一旦収まります。その患者さんにアクテムラまたはプラセボを投与し、そこからステロイドを減量していくと、一定の確率で高安動脈炎が再発します。再発例が両群合計して 19 例になったところで、試験が終了となります。

ステロイドを減らしていくと、だんだん再発する患者さんが出てきます。最終的にアクテムラ群は半分ぐらいの患者さんが再発しましたが、プラセボ群は 8 割ぐらいの方が再発しました。統計検定をすると、残念ながらあと一步足りないところで、p 値が有意差に届かなかったという結果でした。しかし、他の試験結果とも併せて、アクテムラは現在、高安動脈炎にも巨細胞性動脈炎にも保険診療で使用可能となっています。アクテムラを高安動脈炎に長期的に使っていると、ステロイド量がどんどん減っていきます。これは患者さんにも、医療者にとっても嬉しいことです。

アクテムラは前述のように、巨細胞性動脈炎にも承認されています。353 人の巨細胞性動脈炎の患者さんを次の 4 つの群に分けた臨床試験を紹介します。

- ①アクテムラ毎週投与、26週までにステロイドを減量して中止
- ②アクテムラ2週に1回投与、26週までにステロイドを減量して中止
- ③プラセボ毎週投与、26週までにステロイドを減量して中止
- ④プラセボ毎週投与、52週までにステロイドを減量して中止

このように割り付けると、アクテムラ群では毎週投与でも、隔週投与でも、プラセボ群よりも、寛解達成者の割合が高いことがわかりました。また、再発までの期間を見てみると、アクテムラ群よりもプラセボ群のほうが再発しやすいことが示されました。

プレドニンの合計投与量は、アクテムラ群では試験計画通り、プラセボ群の約半分になりました。上記③群ではプレドニン合計投与量は 3296 mg、④群では 3818 mg、アクテムラを使う①群と②群では 1800 mg 程度でした。

## 6. 皮膚筋炎性間質性肺炎

皮膚筋炎の間質性肺炎の治療の話をします。これは新薬ではありませんが、この数年来、抗 MDA-5 抗体陽性皮膚筋炎の患者さんが、間質性肺炎を高率に合併して、それがなかなか難治であることが分かってきました。筋炎で間質性肺炎を合併している患者さんの生存率をみると、抗 MDA-5 抗体が陽性だと、初期治療で亡くなる方が 4 割程度だったのが実情でした。こういった患者さんは、筋力低下や筋痛などが軽いというのが特徴です。しかし、間質性肺炎が急速に進むので問題視されていました。

現在は全国の膠原病の専門病院で、エンドキサン、プレドニン、ネオオーラルまたはプログラフを組み合わせで治療されるようになって、救命率は改善してきました。

## 7. 成人スチル病

成人スチル病は、39 ～ 40 度に達する高熱を出す疾患で、熱が上がったり下がったりします。これを弛張熱と呼びます。関

節痛、サーモンピンク疹といわれる皮疹が出現します。また白血球、フェリチンが増加し、リンパ節が腫れたりします。

#### 成人スチル病とは

以下の症状を特徴とする全身性の炎症性疾患

- ・ 39℃に達する弛張熱
- ・ 関節痛・関節炎
- ・ 発熱時に出現する皮疹（サーモンピンク疹）
- ・ 白血球増加

これら以外に、咽頭痛、リンパ節の腫れ、脾腫、肝機能異常などがしばしば見られる

この病気に対して、アクテムラが試されました。アクテムラまたはプラセボを2週間間隔で点滴して12週まで続け、どちらが効いたかを比べました。この間、ステロイドを併用することは可能で、最初の4週間は固定用量で、以降は基準に従って減らしていく臨床試験でした。

ACR 50 という評価基準で見ると、アクテムラの有効性はアクテムラ群で61.5%、プラセボ群で30.8%でした。症例数が少なく13例だったので、%の差は大きいですが、統計学的な有意差には至りませんでした。SFS（systemic feature score）という成人スチル病のスコアが2ポイント以上改善した患者さんの割合を見ると、4週時でアクテムラ群が92%、プラセボ群が61%で、これも30%ぐらい差がありました。12週でも約30%の差が示されました。これらの結果から、成人スチル病に対して、アクテムラが使えるようになりました。

また、成人スチル病の患者さんは、お薬のアレルギーを起こしやすいです。この試

験では投与時反応（一般的に分子標的治療薬の投与中または投与後24時間以内に多く現れる有害事象の総称）が、13名中3名で見られていますから、その点は注意が必要ということになると思います。

#### 8. ベーチェット病

##### ベーチェット病とは

- ・ 眼、皮膚、粘膜、消化管、脳、大血管などの複数の臓器に、炎症性の病変が繰り返し出現する炎症性疾患
- ・ 四大主症状：再発性口腔潰瘍、外陰部潰瘍、ぶどう膜炎（眼）、結節性紅斑（皮膚）

ベーチェット病は、トルコのベーチェット先生が最初に報告した、目、皮膚、粘膜、消化管、脳、大血管などに炎症性の病変が出現し、再発を繰り返す病気です。一番多い症状は再発性アフタ性潰瘍です。口の中に潰瘍できて痛くて食べられません。

口腔潰瘍を治す薬として開発されたのがオテズラ（アプレミラスト）というお薬です。この薬も高価です。細胞の中でサイクリックAMPをAMPに変換させる物質がPDE4（ホスホジエステラーゼ4）です。オテズラはPDE4を阻害するので、細胞の中のサイクリックAMPが増加します。それによって炎症を抑え、口腔潰瘍を改善するお薬です。

実際に、日本人の患者さんも治験に参加していますが、ベーチェット病の口腔潰瘍に対するオテズラの有効性に関して、口腔潰瘍数と持続した日数を掛け合わせた数が、プラセボ群の253から、オテズラ群は115まで減っています。潰瘍が半分以下になったと理解していただければ結構で

す。このように口腔潰瘍にもよく効く薬が出てきました。

## 9. 健康被害救済制度

最後に、健康被害救済制度について簡単に紹介します。

これは、PMDA（独立行政法人医薬品医療機器総合機構）が行っている患者さんのための救済制度です。薬を適正に使っても、副作用が起きてしまった時に、患者さんに救済目的でお金を支給する制度になります。

この制度は患者さん自身が書類を揃え

### 医薬品副作用被害救済制度

- ・この制度を利用する場合には、発現した症状・経過と、それが医薬品を使用したことによるものだという関係を証明しなければなりません。
- ・申請者自身が書類を準備する必要があります。請求書、診断書などの用紙は、PMDAに連絡すると無料で送ってくれます。ホームページからダウンロードも可能です。

て、提出する必要があります。請求書、診断書などの用紙は PMDA のホームページからダウンロードできます。

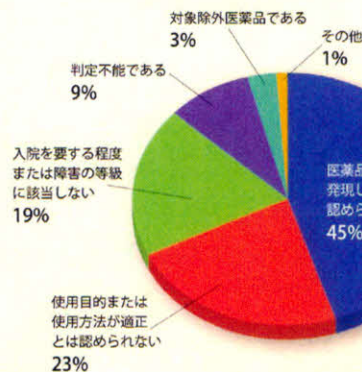
給付の種類を次ページに示します。かかった医療費、医療手当がもらえる可能性があります。病気が起きてから請求できるまでの期間が決まっています。基本的に入院治療を必要とする程度の医療に対する給付となることにご注意ください。また、障害が残った場合の障害年金や、障害児養育年金が支払われる場合もあります。もし不幸にしてお亡くなりになった時は、遺族年金や遺族一時金が支払われる場合があります。

申請しても認められない場合の理由として、医薬品との因果関係がはっきりしない、薬の使い方が正しくなかった、入院を要さない程度だった、などがあります。こういう理由で支給されないことが多いので、このところもよく考えて申請していただけるとよいと思います。

最後までご清聴いただきありがとうございました。

## 不支給の理由

### 不支給理由の内訳



平成19年度～23年度に不支給決定を行った663件の内訳

## 給付の種類（１）

### ○ 疾病（入院治療を必要とする程度）について医療を受けた場合

|      |                                                                                                                                                     |
|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 医療費  | 副作用による疾病の治療に要した費用（ただし、健康保険などによる給付の額を差し引いた自己負担分）について実費償還として給付。                                                                                       |
| 医療手当 | 副作用による疾病の治療に伴う医療費以外の費用の負担に着目して給付。                                                                                                                   |
| 請求期限 | 医療費→医療費の支給の対象となる費用の支払いが行われたときから <b>5年以内*</b> 。<br>医療手当→請求に係る医療が行われた日の属する月の翌月の初日から <b>5年以内*</b> 。<br>*平成20年4月30日以前に行われた費用の支払い又は医療については <b>2年以内</b> 。 |

## 給付の種類（２）

### ○ 障害（日常生活が著しく制限される程度以上のもの）の場合 （機構法で定める等級で1級・2級の場合）

|         |                                                     |
|---------|-----------------------------------------------------|
| 障害年金    | 副作用により一定程度の障害の状態にある <b>18歳以上</b> の人の生活補償などを目的として給付。 |
| 障害児養育年金 | 副作用により一定程度の障害の状態にある <b>18歳未満</b> の人を養育する人に対して給付。    |
| 請求期限    | なし                                                  |

## 給付の種類（３）

### ○ 死亡した場合

|       |                                                                     |
|-------|---------------------------------------------------------------------|
| 遺族年金  | <b>生計維持者</b> が副作用により死亡した場合に、その遺族の生活の立て直しなどを目的として給付。                 |
| 遺族一時金 | <b>生計維持者以外の人</b> が副作用により死亡した場合に、その遺族に対する見舞等を目的として給付。                |
| 葬祭料   | 副作用により死亡した人の葬祭を行うことに伴う出費に着目して給付。                                    |
| 請求期限  | 死亡の時から5年以内。ただし、医療費、医療手当、障害年金または障害児養育年金の支給の決定があった場合には、その死亡のときから2年以内。 |

# 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 視聴後アンケートの結果報告

シミック・アッシュフィールド株式会社（現：シミック・イニジオ株式会社）  
メディカルアフェアーズ事業部

## 1. 医療講演会の概要

|      |                                                   |
|------|---------------------------------------------------|
| 実施日時 | 2023年5月11日（木）14:30～15:45                          |
| 講師   | 針谷正祥先生（東京女子医科大学医学部 内科学講座<br>膠原病リウマチ内科学分野教授・基幹分野長） |
| タイトル | 正しく学ぼう！膠原病の最新治療                                   |
| 実施形式 | Zoom Webinar                                      |

## 2. 参加者

34名にリアルタイムでご参加いただきました。

## 3. 視聴後アンケート

### （1）回答者の属性

23名からご回答いただきました（詳しくは19ページの表1をご参照ください）。回答者のうち、20名が全国膠原病友の会の会員であり、また21名が患者ご本人でした。性別の内訳は、女性が20名、男性3名でした。年齢区分は60～69歳が8名と最多でした。居住地域・所属ブロックは、関東が13名と最多でした。回答者ご自身、もしくはご家族が罹患されている主な膠原病は、全身性エリテマトーデス（SLE）が11名と最多であり、全身性強皮症（3名）およびシェーグレン症候群（3名）が続きました。

### （2）医療講演会視聴後の感想

今回の医療講演会に対して、15名（65.2%）が「とても興味深い内容だった。」、8名（34.8%）が「割と興味深い内容だった。」と回答し、14名（60.9%）が「とても理解しやすかった。」、9名が「割と理解しやすかった。」と回答しました（次ページの図1）。

### （3）今回の医療講演会の感想（一部、抜粋）

- ・最新治療についてはとても興味があり、お薬の効用をネット検索するのですが、専門用語ばかりでなかなか理解できないでいました。本日は、スムーズに理解できました。
- ・膠原病の治療に新薬が次々と開発されていることに驚きました。医療者側は、この知識を持って治療されているのですが、患者当事者には難しく、全てを理解して治療に臨むのは大変です。これからも、折を見て、このような講演会をしてほしいと思います。患者自身も学ばねばと思いました。

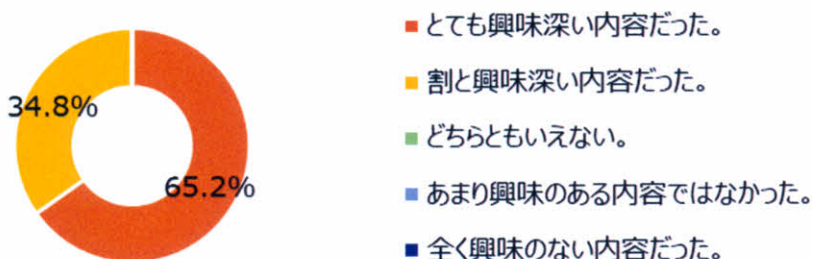
- ・私自身は昨年プラケニルを開始してループス腎炎が落ち着き、プレドニンを減量することができました。プラケニルの開始に当たっては、網膜症を心配して主治医は開始に慎重な考えでした。でも私は友の会の講演会を聞いていたので、希望して開始してもらうことができました。主治医のことは信頼しているのですが、それとは別に、患者側もこのように治療についての知識を得ておくことが必要だと感じています。
- ・お送りしたご質問にもご回答頂き、心より感謝しております。頂戴したお答えを、ぜひとも主治医の先生と共有させて頂きたいと存じます。

#### (4) 今後の要望、取り上げてほしいテーマ

今後の要望、取り上げてほしいテーマについて、以下のようなご意見をいただきました。

- ・膠原病に含まれるそれぞれの疾患（希少疾患含む）について
- ・膠原病と他の疾患（循環器疾患、脳血管障害、悪性腫瘍、認知症）との関係
- ・膠原病患者に適した食生活
- ・COVID-19（コロナウイルス）が5類に変更となった環境で、膠原病患者がどのように社会生活を営むべきか

今回の講演は、興味深い内容でしたか。



今回の講演は、理解しやすい内容でしたか。

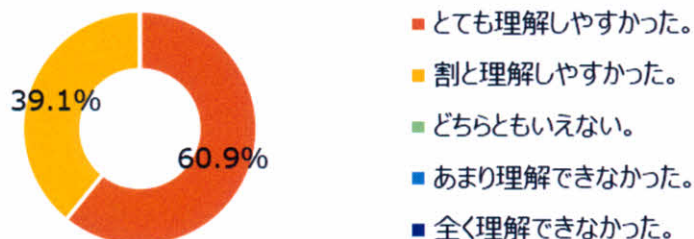


図 1. 医療講演会視聴後の感想

表 1. 集計結果

|                     | 人数 | %     |
|---------------------|----|-------|
| 回答者数                | 23 | 100.0 |
| 全国膠原病友の会の会員／非会員     | 人数 | %     |
| 会員                  | 20 | 87.0  |
| 非会員                 | 3  | 13.0  |
| 膠原病との関係             | 人数 | %     |
| 患者本人                | 21 | 91.3  |
| 患者の家族               | 1  | 4.3   |
| その他                 | 1  | 4.3   |
| 年齢                  | 人数 | %     |
| 20 歳未満              | 0  | 0.0   |
| 20 歳～ 29 歳          | 0  | 0.0   |
| 30 歳～ 39 歳          | 0  | 0.0   |
| 40 歳～ 49 歳          | 5  | 21.7  |
| 50 歳～ 59 歳          | 6  | 26.1  |
| 60 歳～ 69 歳          | 8  | 34.8  |
| 70 歳～ 79 歳          | 4  | 17.4  |
| 80 歳以上              | 0  | 0.0   |
| 性別                  | 人数 | %     |
| 男性                  | 3  | 13.0  |
| 女性                  | 20 | 87.0  |
| 居住地域・所属ブロック         | 人数 | %     |
| 北海道・東北              | 1  | 4.3   |
| 関東                  | 13 | 56.5  |
| 中部・東海               | 3  | 13.0  |
| 関西（近畿）              | 1  | 4.3   |
| 中国・四国               | 3  | 13.0  |
| 九州・沖縄               | 2  | 8.7   |
| ご本人・ご家族の罹患している主な膠原病 | 人数 | %     |
| 全身性エリテマトーデス（SLE）    | 11 | 47.8  |
| 全身性強皮症              | 3  | 13.0  |
| シェーグレン症候群           | 3  | 13.0  |
| 混合性結合組織病            | 2  | 8.7   |
| 顕微鏡的多発血管炎           | 2  | 8.7   |
| 関節リウマチ／悪性関節リウマチ     | 1  | 4.3   |
| 皮膚筋炎／多発性筋炎          | 1  | 4.3   |

「難病法・児童福祉法の改正」関連記事①

「難病法・児童福祉法の改正法の施行について」

昨年12月10日の改正法の成立を受け、本年10月1日および来年4月1日に改正法が順次施行されていきます。

本号では特に本年10月1日施行分について概要を説明いたします。

改正難病法・児童福祉法の5つのポイント

- ① 医療費助成の開始時期の前倒し（本年10月1日施行）
- ② 登録者証（仮称）の発行（来年4月1日施行）
- ③ 難病相談支援センターと関係機関の連携強化  
小慢地域協議会の法定化・難病地域協議会との連携の努力義務化（本年10月1日施行）
- ④ 小慢自立支援事業の強化（本年10月1日施行）
- ⑤ 難病・小慢データベースの充実（来年4月1日施行）

1. 医療費助成の開始時期の前倒しについて

（症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備）

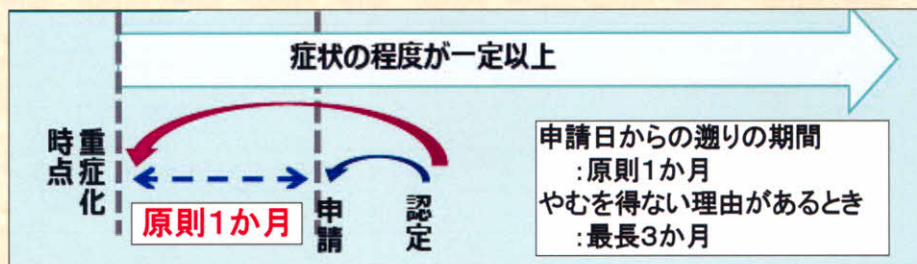
〔改正の概要〕

- ◎医療費助成の開始時期を「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とする。
- ◎ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは、最長3か月とする。

〔現行〕医療費助成の開始時期は申請日



「重症度分類を満たしていることを診断した日」（重症化時点）とする

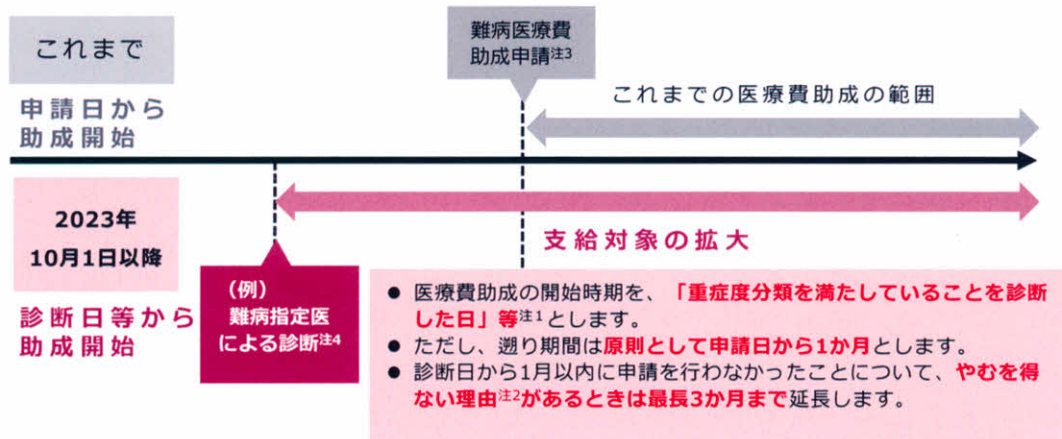


## 指定難病と診断された皆さまへ

2023（令和5）年10月1日から難病医療費助成制度が変わり、  
助成開始時期を前倒しできます

助成の開始時期が、申請日から、  
「重症度分類を満たしていることを診断した日等」へ前倒し可能になります

## 医療費助成の見直しのイメージ



注1 重症度分類を満たさない場合であっても、以下の要件を満たした方は医療費助成の対象となります（軽症高額対象者）。軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期を、「その基準を満たした日の翌日」とします。

|      |                                                   |
|------|---------------------------------------------------|
| 助成要件 | 申請月以前の12か月以内に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3月以上あること |
|------|---------------------------------------------------|

注2 診断書（臨床調査個人票）の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など（具体的な事例は、最終ページをご覧ください。）

注3 2023（令和5）年10月1日以降の申請から適用します。ただし、2023年10月1日より前の医療費について、助成の対象とすることはできません。

注4 特定医療費の支給開始日を確認するため、臨個票に新たに「診断年月日」の欄を設け、指定医において、臨個票に記載された内容を診断した日を記載します。

指定難病に関する情報は、「難病情報センター」ウェブサイトをご覧ください。

都道府県・指定都市ごとの相談窓口や難病指定医・難病指定医療機関、  
指定難病の疾病概要や診断基準などが掲載されています。

難病情報センター

検索

<https://www.nanbyou.or.jp/>

申請方法等については、次ページ以降をご確認ください。

なお、医療費助成の申請方法について、詳しくはお住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。

指定難病の医療費助成を申請される皆さまへ

## 申請の流れについて

### 【申請の種類】

遡りが可能な申請は、「**新規申請**」と「**変更申請（疾病追加）**」です。

#### 新規申請

#### 変更申請

##### 疾病追加

##### それ以外

- ・指定医療機関の変更
- ・自己負担上限額の変更

#### 更新申請

#### 対象

申請書の〇〇に  
「支給開始を希望する日等」  
を記載して申請してください。

#### 対象外（※1）

申請書の〇〇の  
の記載は不要です。

（※1）ただし、支給認定有効期間満了後の申請となってしまった方は遡りの対象となります。

### 【申請書の記載方法】

申請書に医療費の支給開始を希望する日等を記載していただく必要があります。

「申請書」と「臨床調査個人票」等（以下参照）をご用意いただき、  
右ページのフローに倣って、支給開始を希望する日等を記載してください

### 【申請書の例】

こちらの欄

|                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                        |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 特定医療費の支給を開始<br>することが適当と考えら<br>れる年月日（※4.5）                                | 【左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由】<br><input type="checkbox"/> 臨床調査個人票の受領に時間を要したため<br><input type="checkbox"/> 症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため<br><input type="checkbox"/> 大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため<br><input type="checkbox"/> その他 |
| 私は、上記のとおり、特定医療費の支給を申請します。<br>申請者氏名 <b>A</b> 年 月 日<br>○○○○都道府県知事、○○○○市長 殿 |                                                                                                                                                                                                                                        |

#### ■重症度分類を満たす方の場合

##### 【臨床調査個人票】

|          |       |    |   |   |   |
|----------|-------|----|---|---|---|
| 記載年月日    | 西暦    | 年  | 月 | 日 |   |
| <b>B</b> | 診断年月日 | 西暦 | 年 | 月 | 日 |

#### ■軽症高額該当基準を満たす方の場合

##### 【領収書等】

領収書等で確認した

|          |                     |
|----------|---------------------|
| <b>B</b> | 「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」 |
|----------|---------------------|

※「重症度分類」および「軽症高額該当基準」の両方を満たす方は、  
より遡りが可能な日を記載し、適用することができます。

**A** : 特定医療費の申請日

**B** : (重症度分類を満たす方)臨床調査個人票に記載されている診断年月日  
(軽症高額該当基準を満たす方)領収書等で確認した「軽症高額該当基準を満たした日の翌日」

**A** から **B** までの期間が、1か月以内である

はい

いいえ

**B** の日付を記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載は「不要」です！

申請が遅れたことにやむを得ない理由がある

はい

いいえ

**A** から **B** までの期間が3か月以内である

はい

いいえ

**B** の日付を記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載が「必要」です！

**A** から3か月前の日付を  
記載してください。  
右側のチェックボックスの  
記載が「必要」です！

**A** から1か月前の日付を記  
載してください。  
右側チェックボックスの  
記載は「不要」です！

◆1か月前（3か月前）の考え方◆  
1か月前または3か月前の同日を記  
載してください。ただし、同日が  
存在しない場合は、月末の日を記  
載してください。

(例1)

**A** が11月15日の場合の1か月前  
⇒ 10月15日を記載

(例2)

**A** が5月31日の場合の1か月前  
⇒ 4月30日を記載

※ ただし、法律の施行日である2023(令和5)年10月1日より前  
には遡れませんのでご注意ください。

※ 上記のフロー図は最大限遡れる日を示しております。  
その日までの間で任意の日を記載いただくことも可能です。

やむを得ない理由の例については、次のページをご参照ください

## 申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

※診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由がある場合は、申請日から最大3か月の助成開始時期の遡りの対象となります。

※以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。

※その際、証明書類等の提出は必要としません。

### □臨床調査個人票の受領に時間を要したため

- 「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要したケース  
※診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む。
- × 「診断がつく」までに時間を要したケースは想定していない。

### □症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

- 成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要したケース
- 成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていたケース  
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない。（認知機能・高齢による身体機能の低下も含む。）  
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない。

### □大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

- 地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要したケース
- 感染症により行動制限が必要であるケース  
※地域における災害等の状況を鑑み、やむを得ない理由として差し支えない。

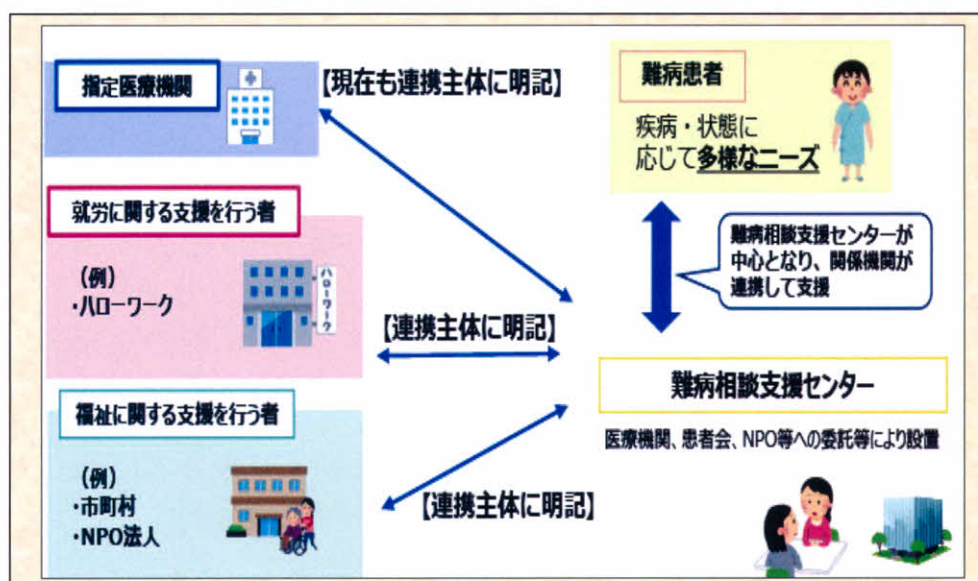
### □その他

- 医療機関から診断を受け臨床調査個人票を発行されているが、DV被害を受け（女性相談所で一時保護を受ける等）、申請手続きのために直ちに動けなかった。
- 離島患者において、医療機関が遠隔地（島外）にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため  
等
- × 仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していない。

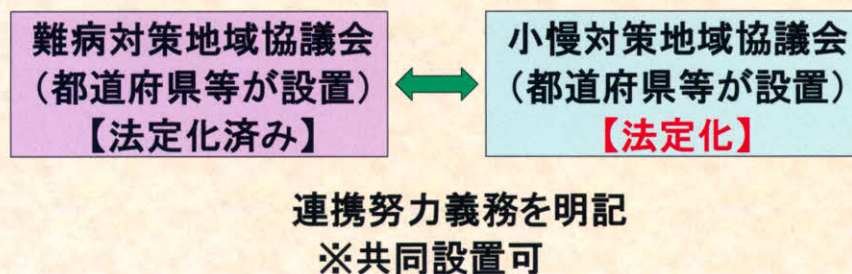
## 2. 難病相談支援センターと関係機関の連携強化 小慢地域協議会の法定化・難病地域協議会との連携の努力義務化 (難病患者等の地域における支援体制の強化)

〔改正の概要〕

- ◎難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記された。
- ◎小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設された。



- ◎難病の協議会と同様に、小慢の地域協議会が法定化されるとともに、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設された。



### 3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

〔改正の概要〕

◎児童福祉法が改正され、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が以下のとおり強化された。

- ・地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施および利用を促進する「実態把握事業」を努力義務の事業として新設。
- ・現行の任意事業の実施を努力義務化。

◎令和3年度より、自立支援事業を推進するための実態把握調査の手引き書の作成や、立ち上げ支援事業等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度もこうした支援を継続することとしている。

#### ◎相談支援事業（必須事業）

・自立支援員による相談支援、ピアカウンセリング等

| 【努力義務化】  |                    |
|----------|--------------------|
| 実態把握事業   | 地域のニーズ把握・課題分析等【追加】 |
| 療養生活支援事業 | レスパイト等             |
| 相互交流支援事業 | 患児同士の交流、ワークショップ等   |
| 就職支援事業   | 職場体験、就労相談会等        |
| 介護者支援事業  | 通院の付添支援、きょうだい支援等   |
| その他の事業   | 学習支援、身体づくり支援等      |

◎実態把握事業を努力義務事業として新設

…実情の把握  
課題の分析等  
⇒任意事業の実施・  
利用を促進する

◎現行の任意事業も  
努力義務化

◎本号では改正難病法等の本年10月1日施行分についての概要を説明いたしました。今後、来年4月1日施行分についても機関誌にて掲載いたします。

◎また「難病法施行5年後の見直し」関連で、指定難病の診断基準等の見直し（アップデート）も行われています。

…研究班より診断基準等のアップデートの提案があった189疾病について、「疾患の概要」「診断基準」「治療法」「用語の整理」等に関して見直されます。この中には多くの膠原病も含まれますので、これについても機関誌に掲載予定です。

※告示病名の変更について：「成人スチル病」は「成人発症スチル病」に変更されます。

…国際的には、Adult-onset Still's disease が使用されており、我が国でも一般的に「成人発症スチル病」が使用されているため。

## 「難病法・児童福祉法の改正」関連記事②

## 「難病法・児童福祉法の改正法：附帯決議」

難病法および児童福祉法の改正法案の審議において、衆議院でも参議院でも厚生労働委員会より多くの附帯決議が出されました。多くの課題が残されたということですので、ここでは参議院厚生労働委員会（令和4年12月8日）の附帯決議を示します。

## 〔附帯決議とは〕

国会の衆議院および参議院の委員会が法律案を可決する際に、委員会の意思を表明するものとして行う決議のこと。

その法律の運用や将来の立法措置によるその法律の改善についての希望などを表明するもので、法的拘束力を有するものではありませんが、立法府としての意思が示されていることから政府はこれを尊重することが求められ、無視は出来ないことになっています。

◎今回の附帯決議の掲載は、難病法・児童福祉法の関係部分の抜粋です。

※難病法・児童福祉法の改正法は、福祉関連5法を一括した「束ね法案」として審議されたので、タイトルが「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案」となっています。附帯決議も一括して出されたため、難病法等の部分の抜粋して掲載いたします。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の附帯決議（難病法・児童福祉法関係部分抜粋）：参議院厚生労働委員会

二十四 指定難病及び重症度分類の基準の選定に当たっては、引き続き、医学の見地に基づく日常生活上の困難さも十分考慮すること。また、小児慢性特定疾病について、成人後も切れ目のない治療が可能となるよう指定難病に指定することを検討すること。

二十五 難病患者等に対する医療費助成の前倒しに当たっては、申請日から医療費助成の対象の病状であると診断された日まで十分に遡って助成の対象とすること。また、自己負担限度額の在り方について、引き続き、必要なデータ収集を行うこと。

二十六 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談業務を担う難病相談支援センターについて、関係機関との連携を密にしつつ、それぞれの強みを活かした相談支援を充実させるとともに、地域間格差が生じないように必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努めること。また、難病対策地域協議会等が設置されていない都道府県等に対

し、十分な協議が行われるよう、その設置を促すとともに、医療的ケア児等の他の協議会と共同で開催できる旨の周知に努めること。

- 二十七 難病患者等が地域において適切な医療を受けることができるよう、必要な予算や人員を確保しつつ、難病診療連携拠点病院を中心とした医療機関間の連携や移行期医療の体制整備などに取り組むこと。また、難病患者等の診療が制限を受けることは、命に直結することから、新型コロナウイルス感染症の感染が拡大する中でも、診療に制限がかかることのないよう万全の対策を講ずること。
- 二十八 難病患者等が治療によって、就労・就学において不利益な扱いを受けることがないよう、また、オンライン等の手段を活用し学習を継続できるよう環境の整備に万全を期すこと。就労については、病気休暇等の普及促進、難病患者の障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発に取り組むとともに、働きやすい環境整備に取り組むこと。
- 二十九 難病の根治に向けた研究、治療法の確立に資するデータベースの構築を図るため、データ登録の促進に努めるとともに、オンライン化を始めとした事務手続の簡略化を図ること。また、取り扱うデータは遺伝情報等が含まれることから、登録データのセキュリティ対策には万全を期すとともに、利活用の範囲については慎重に検討すること。さらに、登録者証のマイナンバーとの連携に当たっては、疾病情報を基にした偏見や差別につながらないよう十分に留意すること。
- 三十 長期療養を必要とする難病等に苦しむ者や子どもが地域において適切な福祉サービスを受受できるよう、地方自治体が作成する障害福祉計画・障害児福祉計画に係る基本指針にその趣旨を明記すること。
- 三十一 難病に苦しむ者の就労状況の実態把握に努め、治療を躊躇することなく、就労できる環境を創出するための、関係制度の検討及び他領域にまたがる政策の連携を通じた、支援策の充実に努めること。
- 三十二 包括的な難病等対策を実現するため、難病等に対する有効な新規治療薬・治療方法の開発を進めるとともに、新たに治療薬が実用化された場合などにおいて、早期診断及び早期治療が可能となるような医療提供体制を早急に整備すること。

以上

# 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】 前号に続いて再掲

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](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

## 「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](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。

# 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いします！

**Homepage** [www.ryumachi-jp.com](http://www.ryumachi-jp.com)



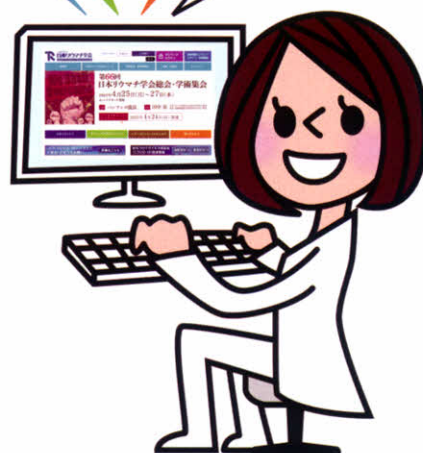
メディカルスタッフ向け情報

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。

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』と言われてします。

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)<br>ハスカップ・シーベリー 組合せ自由(一時販売中止中) |                      | <del>3,500円(税込)</del> |
| 『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー<br>(一時販売中止中)       |                      | <del>1,200円(税込)</del> |
| 『基本セット』                                      | ハスカップ(24缶)           | 12,960円(税込)           |
|                                              | シーベリー(24缶)           | 12,960円(税込)           |
|                                              | ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶) | 12,960円(税込)           |



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

### お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAX での注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

## 被災による会費免除のお知らせ

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

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

### 〔被災による会費免除の対象者〕

#### 〔令和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〕
- ・令和5年台風第7号に伴う災害に対して  
〔京都府、兵庫県、鳥取県、8月14日適用〕
- ・令和5年台風第13号に伴う災害に対して  
〔福島県、茨城県、千葉県、9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<br>(現住所)                                | 〒                                                                                                                                                                                                                                 |
| 避難・転居前<br>の住所<br>(住所が変更になっ<br>た方のみ)           | 〒                                                                                                                                                                                                                                 |
| 所属支部名                                         |                                                                                                                                                                                                                                   |
| 連絡先電話                                         |                                                                                                                                                                                                                                   |
| 申請理由<br>添付書類等<br><br>※右欄の番号<br>を○で囲ん<br>でください | <p>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。</p> <p>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。</p> <p>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</p> <div style="border-left: 2px solid black; border-right: 2px solid black; height: 100px; margin: 10px 0;"></div> |

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

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

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

東京・神奈川・埼玉・愛知・岡山・鳥取・島根・山口・福岡・長崎・沖縄の各支部などの皆様へは、署名用紙2枚と募金用振込用紙を同封いたします。署名用紙は本部宛にお送りください（送料は自己負担になりますがご了承ください）

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

### 《署名用紙の書き方》

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

## ～ 編集後記 ～

◎今年も全国の仲間とともに国会請願署名・募金に取り組みます。国会請願署名は、難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な取り組みになります。より多くの皆様に署名および募金を呼びかけていただきますようお願いいたします。

◎本号では、針谷正祥先生による「膠原病診療の最新治療」についての講演録を掲載しています。膠原病医療の進歩についてご確認ください。

◎本号では、「難病法・児童福祉法の改正」関連の記事を掲載いたしました。特に本年10月1日に施行された「医療費助成の開始時期の前倒し」については、改正の成果と言えますので、ご確認ください。また、指定難病の診断基準や重症度分類の見直し（アップデート）も別途着手されています。これについても、今後の機関誌「膠原」で紹介していきます。