

総会の議案書は、この「いちばんぼし 235 号」の後半に掲載されています

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

これからの予定

----------*-----*-----*-----*-----*-----*

【医療講演会】 6月15日(日)(P-4~5 参照)

Zoom サロンについては
P-6 をご覧下さい

8月 **お休みです**

参加費：無料（一般は100円）

※中止の場合、ホームページ、SNS 等（P-48 参照）に掲載します。
お問合せは難病連 011-512-3233、または岡本 090-6442-8581 まで
お願いします。

※全道集会の翌日です

※全道集会と同じ建物です

参加費：無料（一般は100円）

夏の1日、お喋りに来ませんか？お待ちしております。

1) 第52回支部総会のご案内

◆ 日 時 令和7年6月14日(土) 14:00~16:00

◆ 場 所 北海道難病センター大会議室と、自宅から zoom での参加

◆ 持ち物 いちばんぼし 235 号 (巻末に議案書掲載)、
印鑑 (交通費精算用)

〈自宅から zoom で出席する方〉

葉書の返送に加えて hokkaido.ichibanboshi@gmail.com ヘメールをください。折り返し総会出席用のアドレスを送ります (6月12日までお願いします)。

◆ 内容

<6月14日(土)>

- 13:30~ 会場受付開始
- 13:50~ Zoom 入室可
- 14:00~16:00 支部総会
- 16:00~17:00 会場整理、ノルベサビール園へ移動 (タクシー)
- 17:00~19:00 交流会

出欠について5月25日(必着)までに同封の葉書を返送してください

→ **交通費** 交通費の半額を補助します。P-59 交通費精算書に事前にご記入ください。**※自家用車の場合は公共交通機関利用に換算した料金**

→ **宿泊費** 難病センター宿泊に限り下記の通り補助します。

6月13日泊: 半額 6月14日泊: 全額

※宿泊の予約は友の会で一括して行いますので、個人で予約せず葉書に記載をお願いします。

交通費・宿泊費の補助は総会出席の方に限ります

II) 交流会のご案内

◆日時 令和7年6月14日(土) 17:00~19:00

◆場所 サッポロノルベサビール園 tel 011-215-0420
札幌市中央区南3条西5丁目 ノルベサ地下1階
地下鉄すすきの駅2番出口より徒歩2分

難病センターから交流会会場まではタクシーで移動します。
交流会のみ参加の方は各自で会場へお越しください。

◆会費 4,500円(食べ飲み放題) ※友の会より500円補助します。
ジンギスカンかしゃぶしゃぶ、どちらかをお選びください。(料金は同じ)

出欠葉書を送った後でも体調不良等でのキャンセルは可能です(3日前までにご連絡ください)。たくさんのご参加をお待ちしています。

◎今年は観覧車ノリア(nORIA)乗車も募集します！(希望者のみ)

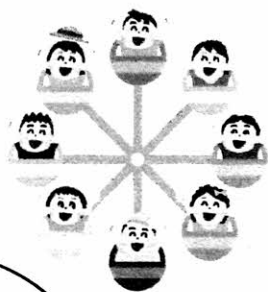
ノリアホームページ <https://www.norbesa.jp/noria/>

総会終了次第ノルベサ7階へ移動、観覧車に乗ります。

料金：大人1,000円

福祉割引(手帳を提示ください)500円

クレジットカード、電子マネー等支払い可能
(詳しくはホームページ参照)



交流会(観覧車含む)のお問合せは
岡本 090-6442-8581 まで。

やっぱり行けるよう
になった方も
ぜひご連絡を！

Ⅲ) 医療講演会のご案内

◆日時：令和7年6月15日（日）10:00～12:00（受付9:30～）

◆場所：北海道難病センター大会議室

◆講師：札幌医科大学附属病院 免疫・リウマチ内科 教授 高橋裕樹先生

◆テーマ：膠原病診療の光と影 ～生物学的製剤を中心に～

◆参加費：無料（一般は500円）

※医療講演会の様子を難病連のご協力により動画を撮影し、後日 YouTube（ユーチューブ）にアップする予定です。動画視聴の方法など詳しくは後日いちばんぼしに掲載します。（従来の講演録も後日いちばんぼしに掲載予定です）



昨年の医療講演会の様子

医療講演会

膠原病診療の光と影

～生物学的製剤を中心に～

2025年

6月15日 日 10:00～12:00

受付9:30より

北海道難病センター 3階会議室

(札幌市中央区南4条西10丁目)

参加費：500円 (友の会会員は無料)



講師

札幌医科大学附属病院

免疫・リウマチ内科

教授 高橋 裕樹 先生

共催：全国膠原病友の会北海道支部

北海道難病センター

札幌市難病相談支援センター

お問合せ

全国膠原病友の会北海道支部 (北海道難病センター内)

TEL: 011-522-6287 (平日10:00～16:00)

膠原病 Zoom サロンご案内

昼時間（14:00～）奇数月の第4 **月曜日**

自宅から参加 OK◎

お出かけ先からでも！

夜時間（20:00～）偶数月の第4 **土曜日**

※**昼時間**は参加者が少ないのでゆっくりお話ししたい人にお勧めです。

夜時間は土曜の夜なので平日お仕事の人も参加しやすいです。

膠原病 Zoom サロン 2025 年 4 月～6 月

4 月 26 日(土)20 時～

5 月 26 日(月)14 時～

6 月 28 日(土)20 時～

それぞれ 1～1.5 時間程度

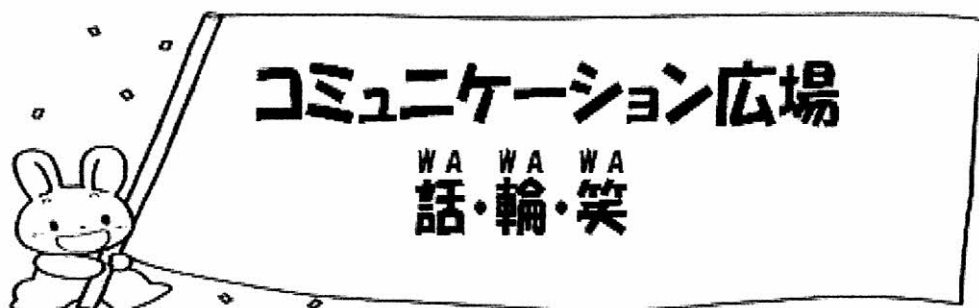
※参加希望の方は 2 日前までに hokkaido.ichibanboshi@gmail.com までメールをください（その際「友の会の〇〇です」お名前をお忘れなく）。
折り返し参加用の URL・ID・パスコードをお知らせします。

2025 年 5 月～2026 年 2 月 Zoom サロン日程表

昼時間					
14:00～	5 月 26 日	7 月 28 日	9 月 22 日	11 月 24 日	1 月 26 日
夜時間					
20:00～	6 月 28 日	8 月 23 日	10 月 25 日	12 月 27 日	2 月 28 日

切り取って貼っておきましょう！

今まで参加したことのない方、前に参加したけど最近参加していないな～の方、都合の良い時間・曜日にぜひご参加をお待ちしています！



*** RDD2025 出演を終えて ***

(札幌市 大橋亜樹子)

前号いちばんぼしでは、出演情報を掲載いただきありがとうございました。

SNS にも何度も発信して下さり、2月27日難病センターでの RDD2025 当日も支部長の岡本さんからメッセージ、会員の木村さん、杉山さん、永森さんのご来場と温かく応援して下さいのお気持ちの数々に包まれて過ごすことができ、感謝でいっぱいです。

今年は会場が難病センターだったので、お客様には暖かい室内でリラックスしてお聴きいただけましたこと、二部では音楽を聴きながら寛いでお話をされていたことも良かったと思いました。

演奏は、キーボードで昭和歌謡中心のプログラムで、様々な年代のお客様の中には「初めて聴きました」とお話しされた方々もいらっしゃり、昭和時代の長さを改めて思いました。

当日は医療法人家庭医療のたね ファミリークリニックさっぽろ山鼻の薬剤師/部長 深堀 泰弘先生によるご講演『在宅患者の生活の質向上を目指した薬剤師のサポート～薬剤管理を通して～』は先生の思いが伝わり心に響く時間を過ごさせていただきました。

あへあほ体操も面白く、その後はなんれんカフェでご用意下さったお茶菓子が一段と美味しく感じました。

ご来場のお友達も喜んでいましたので、企画・運営して下さいの皆様のお思いが広がりますようお願いしています。これからも、どうぞよろしくお願い致します。

----------*-----*-----*-----*-----*-----*-----* 詩歌のうたげ IX・夏 *-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*-----*

(札幌市 大澤久子)

夏は歳時記の中で季語が一番多い。薄暑は初夏のやや暑さを覚える気候。冷害・冷夏・日照り・雲海・雷。炎昼・炎天・炎帝は真夏の灼けつく暑さ。雪溪は夏でも雪が解けないで残っている山頂、溪谷。紙魚・衣魚(しみ)・雲母虫(きららむし)はシミ科の昆虫の総称で書籍や衣類・和紙などを食べる。玫瑰・浜梨(はまなす)。海霧(じり)は特に太平洋側で発生。

子	の	髪	の	風	に	流	る	五	月	来	ぬ	
街	の	上	に	マ	ス	ト	見	え	る	薄	暑	かな
冷	害	の	あ	け	く	れ	線	路	ま	た	ぎ	ゆ
炎	昼	の	女	体	の	ふ	か	さ	は	か	ら	れ
五	月	雨	や	上	野	の	山	も	見	飽	き	た
夕	立	が	洗	つ	て	い	つ	た	茄	子	を	も
雪	溪	を	仰	ぐ	反	り	身	に	支	へ	な	し
鳴	外	も	茂	吉	も	紙	魚	に	食	は	れ	け
舂	し	て	山	ほ	と	と	ぎ	す	ほ	し	い	ま
葉	桜	の	中	の	無	数	の	空	さ	わ	ぐ	
玫	瑰	や	今	も	沖	に	は	未	来	あ	り	
嘶	き	を	身	の	う	ち	に	聞	く	海	霧	の
											岡	
大	澤	久	子									
中	村	草	田	男								
篠	原	梵										
杉	田	久	女									
藤	田	湘	子									
細	見	綾	子									
種	田	山	頭	火								
正	岡	子	規									
加	藤	楸	邨									
永	田	耕	一	郎								
中	村	汀	女									
大	野	林	火									

与謝野晶子の詩と短歌

夏の力

わたしは生きる、力一ぱい

汗を拭き拭き、ペンを手にして。

今、宇宙の生気が

わたしに十分感電している。

わたしは法悦に有頂天にならうとする。

雲が一片あの空から覗いてゐる。

雲よ、おまへも放たれてゐる仲間か。

よい夏だ、

夏がわたしと一所に燃え上がる。

やは肌のあつき血汐にふれも見でさびしからずや道を説く君
なにとなく君に待たるここちして出でし花野の夕月夜かな
ああ皐月フランス仏蘭西の野は火の色す君も雛罌粟コクリコわれも雛罌粟

「膠原病の基礎知識と最近の話題」
旭川医科大学病院リウマチ・膠原病内科科長
牧野雄一先生

牧野雄一先生は 1992 年 3 月、旭川医科大学医学部医学科を卒業され、1998 年 2 月、スウェーデン王立カロリンスカ研究所で客員研究員、2004 年 4 月東京大学医科学研究所助手、2006 年 6 月旭川医科大学内科学講座病態代謝内科学分野特任講師、その後准教授になられ、現在は旭川医科大学病院リウマチ・膠原病内科長、旭川医科大学病院病院院長補佐、旭川医科大学地域共生医育センター教授、旭川医科大学副学長としてご活躍されています

皆さん、はじめまして。旭川医科大学の牧野です。皆さんにできるだけわかりやすくお話をしたいと思うのですが、幾分にも病気の特徴として理解が難しいところもある分野ですから、少し難しい言葉が出てくるかもしれませんが、その点はご容赦いただきたいと思います。

まず、私が勤めております旭川医科大学病院リウマチ・膠原病内科について簡単にご紹介させていただきます。

診療している主な病気は、この診療科の名前のとおり、膠原病とその類縁の仲間の病気ですね。あとは大血管炎を含む血管炎症候群だったり、最近では自己炎症性疾患と呼ばれる周期的に高い熱が出る新しく分類された病気の患者さんも多く拝見しています。その他の自己免疫疾患や骨代謝疾患も診ておりまして、通院患者さんは大体 2500 名前後いらっしゃいます。

外来診療と入院診療を行っております。外来は月曜日から金曜日まで毎日 2 室から 3 室の診察室で行っております。外来診療は、現在、大学病院は完全予約制になっておりますので、予約なしの受診は受け付けておりません。大変申し訳ございませんが、事前に他の医療機関からの紹介のあった患者さんを拝見しています。

他の病院などとの診療連携ですが、立地上、道北・道東を中心とする旭川市内外ご紹介を多く受けています。また、時に北海道大学病院などからも、道東、道北に住んでいながら札幌の病院に通っていたけどだんだん通えなくなってきたので、旭川医大さんお願いしますということが結構増えてきています。

私を含めて診療を担当している医師はほとんどが内科学会の認定内科医で、総合内科専門医、リウマチ学会のリウマチ専門医・指導医、そして以前の名残で、内分泌疾患というホルモンの病気を専門に診る内分泌代謝科専門医・指導医を含むメンバーで

診療しております。受診を希望されるということであれば、ぜひご紹介を受けていただきたいと思います。

本日のお話ですけれども、まずは膠原病とは？ということで、膠原病の病態について簡単にお話しさせていただきます。

2024年10月30日 東京医科歯科大学「膠原病と免疫学」学術委員会

本日のおはなし

- 膠原病とは？ 膠原病の病態
- 理想的な膠原病治療
- 治療法の選択にまつわるあれこれ
 - ガイドライン、公知申請
- 膠原病治療、最近の話題
- 全身性エリテマトーデスの最近の話題

そして、そこから導かれる理想的な膠原病治療、でも現実、実際の膠原病治療はこうですよというお話を続けてさせていただいて、その治療法について、我々専門医と患者さんとの間でどのように治療法を選ぶかということについて少しお話しをした後、最近の話題、副作用対策なども含めてお話させていただきます。本日は、膠原病の中でも、関節リウマチ以外の膠原病の中で患者さんが多い全身性エリテマトーデスについて、最後に取り上げさせていただきたいと思います。

「膠原病とは？」

患者さんにあなたは膠原病の可能性がありそうですよとご説明をすると、中には「コウゲンビョウって何ですか」というところから始まる方が多いですね。“高山病”と勘違いする方も多

いですし、何かこういうお花がきれいに咲いている高原に関係した病気なんですか？とおっしゃる方もいらっしゃいます。

膠原病とは？

コウゲンビョウ？



高原病？



高山病？



膠原病とは？

膠原病（Collagen Disease コラーゲン病）

全身のコラーゲン（膠原）線維の変性、膨化などが共通して見られる病気の総称。結合織病ともいう。

コラーゲンの多いところ；
皮膚、真皮、靱帯、腱、骨、軟骨、内臓の間質など

実際、膠原病の膠原というのは collagen、英語でいうコラーゲンという線維質のことですが、そこに炎症などの異常が起こる病気を総称して膠原病と呼んでいます。欧米ではこれを、コラーゲン線維の病気ですから、collagen disease、コラーゲン病といいます。日本は漢字を当てて「膠原病」という名前になっています。全身のコラーゲン線維が変性したり膨らんでだめになっている様子が顕微鏡で覗くと共通して見られる病気です。結合組織、結合織というところにコラーゲン線維が多いので、結合織病、英語では Connective Tissue Disease という呼ばれ方をすることもあります。

（場内スクリーン画像を指して）こちらは表皮という皮膚の一部を切り取ってきて顕微鏡で見たところです。角質層なんですけど、その奥の深いところによろよろとしたコラーゲン線維というのがあります。特に動物のコラーゲン線維を煮出して固めたものがこの「膠（にかわ）」ですね。この膠は日本画の絵具を固定させたりするときなどに使われるものです。コラーゲンという言葉は漢字に当てた人は「膠の元」になるという意味もあって「膠原」という字を書いたのでしょう。音も似ていますね、コラーゲンとコーゲン。僕は、学生の頃、膠原病を勉強して、何でこういう難しい漢字を当てたんだろうと思ったんですけど、よくよく調べていくと、なるほど、これを最初に名付けた日本人は結構偉いなと感心しています。

そのコラーゲンがどこに多いかといいますと、皮膚や皮膚の深いところの真皮、あとは靱帯（骨と骨が正しい位置に来るように結びつけているもの）そして、腱（筋肉がすじになってちょうど骨に終わるところ）、骨、軟骨、内臓の間質（内臓の壁の奥の方にある部分）、そういうところにコラーゲンが多くあります。ですから、コラーゲンの多いところに膠原病の症状が現れてくるわけです。

2024年10月30日 北海道医療「特定地区難治医療・福祉協議会」

「膠原病」に分類される疾患

■ 古典的膠原病

- 全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、全身性硬化症、多発性筋炎／皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎、リウマチ熱

■ 膠原病類縁疾患

- シェーグレン症候群、顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、高安動脈炎、巨細胞性動脈炎、抗リン脂質抗体症候群、混合性結合織病、血清反応陰性脊柱関節症、成人スチル病、リウマチ性多発筋痛症、ベーチェット病、若年性特発性関節炎、など

1942年にクレンペラーという外国の医師が膠原病、先ほどのコラーゲン線維に異常が起こる病気ということで、6つの病気をまとめました。全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、全身性硬化症、多発性筋炎／皮膚筋炎、結節性多発性動脈炎、あとリウマチ熱と、この6つを最初に膠原病として分類して世の中に発表したもので、この6つについては古典的膠原病と言われます。その後学問が進化して似たような症状を出したり、似たようなことが原因で起きてくるいろいろな病気があることがわかってきました。シェーグレン症候群や抗リン脂質抗体症候群、混合性結合織病、ここに書いてある病気いろいろありますけども、これも起こり方が古典的膠原病とほぼ一緒なので、今では膠原病類縁疾患と言ったり、あるいは単純にこの病気もすべて膠原病に含めるようになっていきます。

膠原病の症状は、先ほど挙げたたくさんの病気に共通して出てくるものが多いです。全身性の症状として多いのは微熱から高熱まで含めて発熱です。体がすごくだるい、倦怠感を訴える人も多いですね。なぜかわからないけど体重が減っているとか、健診を受けたり病院に行ったらまた検査する機会があると、あなた貧血ですよと言われたり、食欲がない、など特定の部位ではなく全身に及ぶ症状が特徴的です。

2024年11月30日 上海治療協議「難治性膠原病診療・相談委員会」

膠原病の症状

全身： 発熱、倦怠感、体重減少、貧血、食欲低下 など 消化管： 腸炎、腹膜炎、消化管運動障害 など 腎泌尿器： 糸球体腎炎、尿細管障害、膀胱炎 など 皮膚、筋肉、関節： 紅斑、日光過敏、皮膚潰瘍、筋炎、関節炎 など		眼、鼻、耳、口腔： 強膜炎、ブドウ膜炎、副鼻腔炎、中耳炎、口内炎、唾液腺炎 など 骨髄、血液： 血球減少、血液凝固異常 など 肺、心臓： 肺炎、胸膜炎、肺線維症、心膜炎、心筋炎、肺高血圧症 など 血管、神経： 動脈炎、静脈炎、血栓症、中枢・末梢神経障害 など	
---	---	---	--

特定の場所や臓器に起こる症状として、上の方から順番に行きますと、目とか鼻とか耳とか口ですね。目は強膜炎という白目のところに炎症が起きて痛くなる、またぶどう膜炎も痛みや失明の危険がある症状です。あとは副鼻腔炎、いわゆる蓄膿症になって炎症が起きたり耳の奥に中耳炎が起きたり。口内炎は痛い口内炎と痛くない口内炎両方とも出てきます。唾液腺炎といって唾液を作るところ、おたふく風邪の時に腫れる耳下腺という唾液腺、顎の骨の下ところに顎下腺という唾液腺もあるんですけど、そういうところに炎症が起こって壊れて唾液が出なくなって困るというような症状につながってきます。

骨髄、血液では血球減少、白血球という細胞成分が足りない。貧血になる。血小板という成分が足りない。あとは血液の固まりやすさに異常が出てくるというのもありますね。肺や心臓では肺炎。胸膜炎というのは肺を包んでいる膜の炎症です。肺に線維質がたまってくる肺線維症という症状、同じように心臓を包んでいる膜に炎症を起こす心膜炎。心臓の筋肉の炎症である心筋炎。最近話題になっているのは肺高血圧症です。高血圧って皆さんご存知だと思います。動脈の圧力が高くなる病気ですけども、肺動脈といって心臓から肺に血液を送る動脈の圧力が高くなってしまうと、肺の一番大事な酸素を血液の中に溶かし込むという働きが大きく損なわれるので、非常に

生命に危険が及ぶ病態です。今は良い治療薬が出ているので、昔に比べて大きく改善されるようになりました。動脈や静脈に炎症を起こすこともあります。お腹にも症状が出てくる人がいます。腸炎や腹膜炎というのは、お腹の腸の外側にある膜の炎症です。膠原病ってこうみると、膜に炎症を起こすというのが特徴だというのがお分かりいただけると思います。

あと、消化管運動障害。小腸や大腸の壁が硬くなって動きが悪くなるので、ひどい便秘になったり逆に下痢になったりすることもあります。腎臓、これは後でお話しする全身性エリテマトーデスで非常に多いんですけども、糸球体腎炎、腎臓の最も大事なところに炎症を起こす。腎臓の出口に近いところで尿細管というところに障害を起こす。場合によっては膀胱炎などもあります。

他に多いのが皮膚です。皮膚、筋肉、関節。皮膚は紅斑と呼ばれる赤みのある炎症が出てきたり、皆さん日光湿疹と呼ぶかと思うんですけど、日光過敏症ですね。紫外線に当たるとひどい皮膚炎が起きたりする。あとは皮膚の血の巡りが悪くなって皮膚潰瘍が起きたり、筋肉痛、筋炎、関節炎、関節痛などがよく知られている症状です。

膠原病の原因は一体何でしょうか？ということになりますが、これは残念ながら現代の医学では明らかにされていません。ただ、免疫の異常と関連することは知られています。

それでは、免疫とは何でしょうか？最近、コロナ感染症以降、皆さん免疫という言葉を目にするようになって、少しなじみが出ているかもしれません。

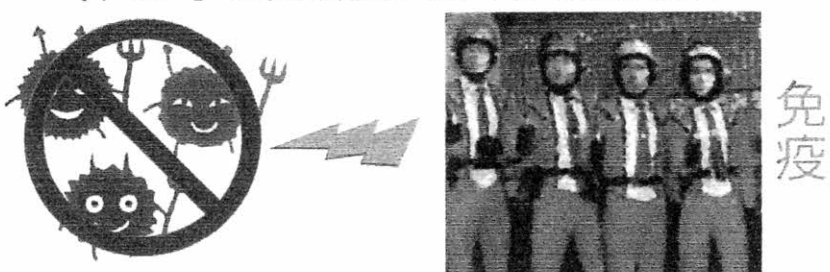
私はいつも免疫の話をするときにお伝えするのですが、この人物は中世ヨーロッパの頃、おめめがパッチリして鼻筋も通ったちょっとしたイケメンですが、子どもの腕に何か打ち込んでいるんですね。これは何を射っているかというと、牛痘という牛のウイルスの病気の皮膚から取ってきたものを射っています。牛がそのウイルスにかかると、ぽつぽつと皮膚に赤い痘瘡ができて、そして牛の場合はかなり全身の状態も悪くなります。牛の世話をしている人、牛の乳搾りをしている人はその牛痘にかかった牛に触ると、そのウイルスが人にもうつって、乳搾りしている手にこういふつぶつぶができてきます。ただ、人の場合は、1週間、2週間で皮膚の症状が消えて、別に熱が出るわけでもなく、それほど深刻なことは起こりません。実は、この牛痘にかかった人は、天然痘になかなかかからないという経験といいますか実体験が当時の医者の中にはあったわけです。先ほどのイケメンが、ブロッサムという牛痘にかかった牛から牛痘をうつされたサラム・ネルメスさんという人の手を調べているのがこの絵です。このイボイボから組織を抽出してきて、その抽出液をここに射っているわけです。

ここまで来るとお分かりの方いるかもしれませんが、この写真の人物は、エドワード・ジェンナーって人です。牛痘を打って、そして射たれた子どもが果たして天然痘になるかならないのかということを調べようとしているわけですね。牛痘を接種して天然痘の予防につながることを見つけた。今でいうワクチンの原型ですね。ラテン語で牛のことは「ワッカ」といいます。そこから形が崩れて「ワクチン」という言葉ができたという話ですが、こんな古い話を持ち出さなくても皆さん、ついこの間までコロナウイルス感染症のためにワクチンを5回も6回も打った方が多いんじゃないかと思います。ワクチンの目的は、我々の体にある免疫というシステムを勢いづけて、病気にならないようにすることです。

2024年10月30日付 北海道新聞「釧路地区難病医療・福祉相談会」

免疫とは？

外からやってくる病原体（細菌やウイルスなど）、異物などから体を守る仕組み
＝体を守る防衛軍のような仕組み



免疫というのは外からやってくる病原体、細菌、ばい菌やウイルスなど、あるいは体に入り込んできた異物から体を守る仕組みのことをいいます。体の防衛軍のような仕組みですね。外から来たものをやっつけていくというのが大事な約束事で、一番大事なことは、決して自分の体を攻撃しないということです。ところが、原因がよく分かっていないんですが、その免疫が自分の体を攻撃してしまう方がいらっしゃいます。つまり、防衛軍による内戦状態になるわけですね。体の中、これたまったもんじゃないですね。

膠原病と免疫

自分の免疫が、自分の細胞、組織、臓器
(内臓や骨髄、筋肉や骨)を傷害している

- 自己免疫が働いて
- 細胞や臓器の働きが阻害される
- 病気になる

自己免疫疾患 膠原病の本態

自分の免疫が自分の細胞や組織や臓器、内臓や筋肉、骨、関節を障害します。自分に対する免疫のことを自己免疫といますが、自己免疫が働いて、細胞や臓器の働きが阻害されて病気になってしまう。これが自己免疫疾患というもので、これこそが膠原病の本態と言われています。ただ、なぜ免疫による攻撃が自分の方向に向いてしまうのかということは残念ながら分かっていないということです。

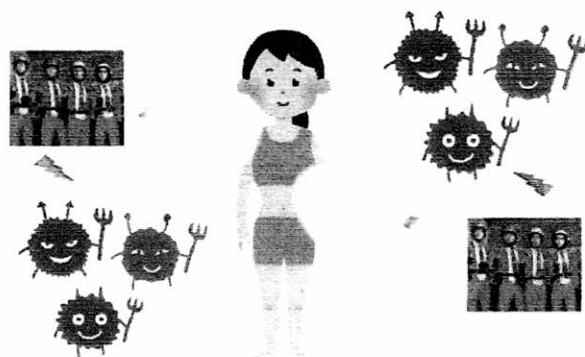
「理想的な膠原病治療」

この成り行きを考えると、理想的な膠原病治療というのは、防衛軍による内戦状態を止めさせることです。内戦を止めさせて外敵にのみ向かわせるようなことができれば、それが膠原病の理想的な治療になるわけです。ところが、残念ながら今の医学ではできないんですね。原因が分かってないから、どうして矛先が自分に向くのかかわかっていませんから。

できることといえば、免疫全体の勢いを抑えることが中心になります。いわゆる免疫抑制療法というのが治療の中心になります。

実際の膠原病の治療

免疫抑制療法と炎症や痛みを抑えたり、臓器の働きを補う治療などを併用します



それに加えて炎症や痛みを抑えたり、臓器の働きを補う治療、体にとって愛護的な治療をすることによって症状を良くする、緩和するというのが今の治療なんですが、ただ、くどいようですけども、いわゆる免疫抑制療法なのでご察知の通り、外敵、細菌やウイルスが勢いを増してくることがあるので、そこが要注意なんです。

膠原病治療の問題点

- 免疫抑制療法；感染症の危険性
- 腎臓、肝臓、骨髄、性腺などの重要臓器を傷害する薬剤が含まれる
- 根本的治療ではない
- 治療が長期に及ぶ

今の膠原病治療の問題点は、免疫抑制療法が基本であるので常に感染症の危険性があることです。そして使っている薬剤の化学的な特性なんですが、腎臓や肝臓や骨髓、あるいは性腺などの重要な臓器を傷害する成分が含まれていることが多くあります。それでいながら、実は根本的な治療ではない。先ほども言ったように、自分に向かうことが根本なので、そこが治せないのであれば根本的な治療とはなりません。治療を一度二度おこなって、根本がよくなって、じゃあこれでもう全て治療終わりです。あなたと私はもうここで会うことはないでしょうと言いたいところなんです、なかなかそうはいかない。治療を緩めるとまた再発したりすることがあるので、わずかでもずっと治療薬が入っていることが多くなります。これが今の膠原病治療の問題点です。

2024年10月30日 北海道難病連「特定地区難病医連・薬事相談会」

膠原病治療の理念

- 免疫抑制療法；感染症の危険性
- 腎臓、肝臓、骨髓、性腺などの重要臓器を傷害する薬剤が含まれる
- 根本的な治療ではない
- 治療が長期に及ぶ

**効果が期待できる治療を、やるならしっかりと、
でも必要最小限で**

ただ、病気は治さなければいけないので、効果が期待できる治療をやるならしっかりと、でも必要最小限というのが我々が行っている膠原病治療の理念です。完治にほぼ近い状態、病気が完全に眠っているような状態、それを寛解状態といいますが、寛解状態までは持ち込める治療がたくさん出てきているのが最近の明るい話題です。

「治療法の選択にまつわるあれこれ ガイドライン、公知申請」

どうやって治療を選ぶかということ、この辺ちょっと皆さんにとっては難しいことかもしれませんが、患者会は非常に「公知申請」という仕組みに貢献されていますので、私はいつもこの話をさせていただいております。

膠原病における治療の選択

従来の治療法の選択

- 基本は保険で承認された用法用量で
- 挑戦的な治療、最先端の治療も選択肢
 - 自分の経験、理論、信念
 - 他人の経験（論文、学会報告や噂）
 - 保険適応は度外視

安全性、医療倫理、医療経済の問題が生じる

膠原病だけではなくて他の診療領域でも同じだと思うんですけども、基本的には保険で承認されたお薬を保険で承認された量、使い方で治療する、これが大原則です。日本の保険診療を支えている一番大事なところですけども、やはりそれだけではなかなかうまくコントロールできない病気も多いので、挑戦的な治療とか最先端の治療というの、日常の診察室で選ばれることがあります。ただ、その根拠は、その医者自身の経験だったり、医者の考える理屈だったり、信念、そして他人の経験です。論文を読んだり学会発表を聞いたり、学会発表の後、ロビーでいろんな人と噂話を聞いたりして、この治療がいいかもしれない、あの病気にはいいかもしれないよという話をして、じゃあ僕もやってみようかな。ときに保険適用というのは度外視。これは膠原病の分野では実はすごく多かったんです。実際保険承認されていないお薬、他の病気に使って安全性はもちろん担保されている薬ですけど、例えばこっちの病気にはまだ厚生労働省は認めてくれてないという薬でも使うことがないわけではありません。当然ですけども、こういう治療法の選択では、その治療の安全性や医療倫理、医療経済の問題が生じるわけですね。

最近はどうしているかというと、「診療ガイドライン」というのを参考にして治療法を選ぶことが増えています。

ガイドラインとは

診療上の重要な医療行為について

- 証拠や根拠となる事柄を広く調査して評価する
- 益と害のバランスなどを考慮する
- 患者にとっての最善を目指した推奨を提示する
- 患者と医療者の意思（診療方針）決定を支援する文書

ガイドラインとは、読んで字のごとくというか、直接訳すと案内線のことです。ある物事を判断する上で必要となる指標だったり基準などのことをガイドラインと言います。特に医療の分野においては、診療上の大事な医療行為について、その証拠や根拠となる事柄を広く調査して評価して、そして患者さんにとっての益と害のバランスを考えて、患者さんにとって最善の治療を目指したお勧めを提示する。それがガイドラインですが、最も重要なことは、患者さんと我々医療者の共通の意思決定ですね、診療方針を決定するに役立つ文書であるべきものです。

ガイドライン作成に関わる人々

ガイドライン 統括委員会

- ・ 学会理事会
- ・ 常設委員会 など

ガイドライン 作成グループ

- ・ 専門医
- ・ プライマリケア医
- ・ 看護師
- ・ 薬剤師
- ・ 患者、介護者
- ・ 市民
- ・ 政策担当者
- ・ 診療ガイドライン作成専門家 など

文献的な根拠等の 評価チーム

- ・ 統計専門家
- ・ システマティックレビューのトレーニングを受けた人
- ・ システマティックレビューの経験者など

よくわかる診療ガイドライン
ver 1.0 (2017.03.31)
公益法人日本医療機能評価機構
EBM推進事業
患者・市民専門部会

最近、いろいろな病気に対して診療ガイドラインというのができてきています。ガイドラインを作りましょうと委員会がまずできるわけですね、学会の偉い人とかそういう人がみんなで作りましょうよと言って、専門医だったり、専門外の医師だったり、看護師さん、薬剤師さん、もちろん患者さんやその家族の方、病気とは関係ないけども市民の方ですとか、いろんな専門家の人とそうでもない人を集めたグループで、こうしたらいんじゃないかといろんな意見を出すわけですね。

一方で、それは根拠として正しくなきゃいけないので、好き嫌いで決めてはいけません。人が集まって話だけしていると、声の大きな人の方に導かれたり、何か耳障りのいいほうに引っ張られたりするんですけど、そうではなくて、膨大な資料をもとにきちんと統計の計算をして、これは計算上も正しいんです、価値があるんですということだけを選んで提案するという壮大なプロセスを経て作られているということを皆さんにはご承知いただきたいと思います。

2024年10月30日 北海道新道庁「特定地区難病医療・福祉委員会」

ガイドライン策定の現況（日本）

- 全身性エリテマトーデス診療ガイドライン 2019
- シェーグレン症候群診療ガイドライン 2017
- 成人スチル病診療ガイドライン 2017
- 全身性強皮症の診断基準・重症度分類・診療ガイドライン 2016
- 多発性筋炎・皮膚筋炎治療ガイドライン 2015
- 関節リウマチ診療ガイドライン 2024

その上で、最近では全身性エリテマトーデス診療ガイドライン、これは我ら北海道が誇るべき北海道大学の膠原病内科の渥美達也教授が中心になって作ったものです。欧米にもこの SLE のガイドラインというのがあるんですけども、欧米のものよりもさらに細かくいろんなことに踏み込んだ SLE 全体のことを述べているガイドラインです。欧米のガイドラインは後でお話しますが、ループス腎炎という SLE の中でもエリテマトーデスの腎臓の病気をどう治療しましょうかというようなガイドラインはあるんですけど、エリテマトーデス全体に言及したのは、世界で初めてのガイドラインです。これ以外にはシェーグレン症候群、成人スチル病、全身性強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎のガイドラインが、ここ 10 年ぐらいの間に出てきています。関

節リウマチ診療ガイドライン、これは結構新しい薬がどんどん出てくるので、頻繁に書き換えられていて、一番新しいものは2024年版というものが出されています。

2024年11月30日 北海道医療「特定地区難病医療・福祉相談会」

ガイドラインの効果と限界

■効果

- 最新の臨床研究に基づいた質の高い診療の普及
- 推奨される診療の可視化（見える化）
- 医療者と患者（家族や介護者）との意思疎通

■限界

- 全体的、平均的な推奨（個々に対応しない）
- 強制、規則でなく比較的緩やかな推奨である
- 推奨は時代とともに変化する

ガイドラインが使われることにより最新の研究、臨床研究に基づいた質の高い医療が普及する。推奨される診療の内容が見える。こういう人にはこういう薬がいいんじゃないですか、こういう症状があるかないか、ない場合はこっちにしましょう。その判断の過程が見える化できるようになったということです。また、そのガイドラインを介して、医療者と患者さんやその家族、介護者との意思疎通が非常にしやすくなったということです。

限界もあります。これは全体的な平均的な推奨、そうあるべきなんですけども、例えばこの患者さん個人のこの病態にはなかなかこのガイドラインは合わないですねということがたびたび出てきます。

一方、強制や規則ではないので、比較的緩やかな推奨にとどまってしまうことと、社会背景が変わると、特に高いお薬の使い方に関する価値観などが変わり推奨が時代とともに変化的なことです。3年から5年でどんどんとガイドラインが書き換わるのが理想ではないかなと私は思っています。

もう一つ、この膠原病の治療選択肢の広がりとして、公知申請という仕組みがあります。先ほど少し言いましたが、「こうちしんせい」と読んでもよく意味がわからない難しい言葉ですが、簡単に言うと口コミです。あの治療はとてもいいらしいですよ。そして厚生労働省の担当者の方の耳にそれを届ける、いろいろなところから、もちろん理路整然と正しい根拠で届けると、厚労省の方が保険適用として認めてくれるということです。

2024年11月30日 | 膠原病治療「新薬」承認・保険適用

膠原病における治療選択肢の拡大

公知申請



厚生労働省の
担当者

2024年11月30日 | 膠原病治療「新薬」承認・保険適用

膠原病における治療選択肢の拡大

公知申請

医薬品の承認申請（特に適応の追加等）に関してその医薬品の有効性や安全性が、科学的根拠に基づいて医学薬学上、公知であると認められ、臨床試験の全部または一部を新たに実施することなく効能または効果等の承認が可能となる制度

膠原病治療において公知申請を経て保険適応となった治療薬が最近増えている

今のところまだ承認されていないお薬の有効性だとか安全性がきちんと科学的な根拠に基づいて、そしてその効果については医学薬学に携わる人がもうみんな知っていますよ、ということについては、臨床試験とか非常に複雑な手続きをとらずに保険承認されるという制度です。膠原病の治療においては公知申請を経て保険適用となった治療薬が最近増えていきます。この10年の間に随分と増えました。

「膠原病治療、最近の話題」

膠原病の治療について少し個別にお話をしていきたいと思います。

グルココルチコイド

- 膠原病治療に頻用される（ほぼ第一選択薬）
- 抗炎症作用、免疫抑制作用をあわせ持つ
- 元々体内にある副腎皮質ホルモンを模倣
 - 抗炎症作用、代謝調節作用、ストレス応答作用など
- 膠原病で最初の使用は関節リウマチ（1948年）
- 劇的な効果で1950年にノーベル賞受賞
- 即効性があり有効性も高い

まずはグルココルチコイド、ステロイドというお薬ですね。悪名高きステロイドなんです。皆さんステロイドという言葉を開いただけで、ギョッとする方が多いんじゃないかと思います。最近では正確にグルココルチコイドと呼ぶようになっていきます。リウマチ学会でもステロイドという言葉を使わないようにしようとしています。

グルココルチコイドというのは、副腎皮質という我々の体の中の臓器で作られているホルモンです。ステロイド骨格という特徴的な構造をもち、脂によく溶ける性質を持つホルモンを総称してステロイドホルモンと言うのですが、その中の一つがグルココルチコイドです。

これは膠原病治療に本当によく使われます。皆さんの方がお詳しいかもしれませんが。ほぼ第1選択薬ですね。何でそんなに使われるかというと、炎症を抑える作用と免疫を抑え込む作用、その両方を併せ持つからです。もともと我々の体にある副腎皮質ホルモンを真似して合成したのがグルココルチコイド薬、いわゆるステロイド薬と呼ばれていたものです。

グルココルチコイドが膠原病で最初に使われたのは関節リウマチの治療です。1948年にヘンチ先生という先生が関節リウマチの治療に使いました。炎症、腫れや痛みが劇的に良くなったということで、このグルココルチコイドの抗炎症作用については、1950年にノーベル賞が与えられています。

2024年10月30日 北海道新聞「特定地区新聞部・福祉部協会」

諸刃の剣のグルココルチコイド

- 副作用は必発（特に中等量以上、長期投与）
- （内服、注射）グルココルチコイドの副作用
 - 感染症
 - 白内障、緑内障
 - 高血圧
 - 精神神経症状
 - 糖尿病
 - 消化管障害（潰瘍など）
 - 脂質異常症
 - 骨粗鬆症
 - 動脈硬化
 - 筋萎縮
 - 中心性肥満、満月様顔貌
 - 副腎不全 など

即効性があります。患者さんにいつも説明するのは、36時間以降ぐらいでしっかり効いてきます。今ある痛みは明後日の朝にはとれてますよというように説明していますけどそのぐらい即効性があるって、切れ味も非常にいい。ただ、諸刃の剣のグルココルチコイドと呼ばれるもので、副作用が必ず出ます。

特にある一定量以上、中等量というんですけど、プレドニゾロンという薬でいうところの15ミリグラム以上を使う、そして長く使うとなると副作用は必ず出ます。飲み薬や注射で投与されるグルココルチコイドの副作用でよく見られるものをここに挙げさせていただきました。やっぱり怖いのは感染症です。先ほど言ったように細菌やウイルスに負けやすくなる。肺炎などを起こすことになりかねない。また血圧が上がってきて、血圧の薬を開始したり調節しなければいけない。糖尿病の素因がある人もない人も、グルココルチコイドを使ったら突然糖尿病になったということもよくあります。ほかにも特に悪玉コレステロールが上がるタイプの脂質異常症。その結果、高血圧もあり、脂質異常症もあるので動脈硬化が進んでいくわけです。

太りやすくなります。中心性肥満といって、体の真ん中、胸ですとかお腹や顔、満月様顔貌って書いていますけど、ムーンフェイスというのですが、満月のようなまろい顔になってくるんですね。特に頬のあたりやあごの下、お肉がつくところが決まっています。そして手足は細いままという非常に特徴的なタイプの肥満です。

眼に関しては白内障、緑内障。長くグルコルチコイドを服用していると結構な確率で出てきます。膠原病患者さんは若い方が多いんですけど、若い頃からグルコルチコイドが使用されている場合、白内障になる時期が早く訪れたりします。

精神神経症状は様々です。特に入院して最初に大量のグルコルチコイドを使ったりすると、生活環境が変わったということもあり抑うつ状態になったり、逆にひどく気分が高揚したり、せん妄を起こしたりいろいろなタイプの精神神経症状が出てきます。ただ、少量のグルコルチコイドではあまり起きません。

他には胃潰瘍をはじめとする消化管の障害。

問題なのは骨粗鬆症ですね。後でお話ししますが、骨粗鬆症の中にグルコルチコイド誘発性骨粗鬆症という病名がきちんとあります。それと筋萎縮、これも問題です。サルコペニアという言葉をお聞きになった方がいらっしゃると思うんですけど、フレイルとかですね。どうしてもグルコルチコイドの薬の作用で筋肉が痩せていくわけです。入院してグルコルチコイドをたくさん使って、熱は下がって膠原病はよくなったんだけど、気が付くと脚がすっかり細くなって歩けなくなったということもありますので、そういう場合に治療を始めると同時に、リハビリの先生に入っただいて、筋肉を痩せさせないように維持するようにします。

重要なのは副腎不全。グルコルチコイドを長く使うと体の中の副腎皮質ホルモンが作られなくなるので、急にグルコルチコイドをやめたりするとホルモンが足りなくなって深刻な事態になりえます。

今話したことがここ（下図）に書いていますけども、副作用対策がだいぶ確立されています。副作用をコントロールできるようにはなっています。患者さんはいろんな副作用が出てくるので、びっくりして急にやめちゃったりする人がいるんですけども、それは非常に危険なことなので、納得できない場合は、ぜひ主治医の先生とよく話し合って、量を調節してもらったり、やめると判断した場合も、その止め方も主治医の指示に従うのはすごく大事です。

感染症は内服治療やワクチンによる予防ですね。抗生剤を早くから内服したり、带状疱疹のワクチンや肺炎球菌ワクチンなどが非常によく使われるようになっていきます。

グルココルチコイドによる膠原病治療

- 最も広く使用されている治療薬
- 中等量以上、長期使用では副作用はほぼ必発
- 効果を得るに必要最小限の投与とする
- 副作用対策が確立され、副作用がコントロールできるようになってきた
- 主治医の指示に従うことが副作用対策としても重要、納得できない場合はよく話し合うこと

その他に、グルココルチコイド誘発性骨粗鬆症があります。2023年に改訂版のガイドラインが出ていますが、骨子としては、グルココルチコイドを3ヶ月以上使用しているまたは使用予定の患者さん、項目ごとに点数化して、3点以上で薬物治療が必要ということが示されています。かつて骨折したことがある人はもうそれだけで7点です。実際にはグルココルチコイドを使う場合にはほぼ全員骨粗鬆症対策をします。年齢も65歳以上の人で、グルココルチコイドを3か月以上使用するまたは予定の患者さん、4点ですから、この年齢の方の場合はすぐ治療しましょうというふうに点数化して決められていますので、方針がすごく立てやすくなりました。

骨粗鬆症対策として最も一般的なのはビスフォスフォネート製剤です。毎日内服のタイプもあれば、週一回、月一回のものもあります。最近は注射剤もありますが、内服のものは朝起きてすぐなんにも食べない、お腹が空っぽの状態のコップ1杯の水でぐっとこの薬をしっかりと胃の中に落としてください。お薬を飲んだ後30分、絶対横にならないでくださいねというちょっと面倒な注意書きがついているのがこの薬です。

先ほども少し触れましたが、これだけは皆さんに何回でも聞いていただきたいのですが、グルココルチコイド離脱症あるいは急性の副腎不全というのは一番怖い副作用です。グルココルチコイドを内服している間は、先ほど言った体の中でのグルココルチコイドが作られなくなります。ホルモンをつくる働きを回復させるには、グルココルチコイドをやめてから数カ月以上かかることが知られています。グルココルチコイドは、血圧を維持する、血糖を維持する、体にとってなくてはならない作用を持っているので、グルココルチコイドの作用が0になると大変な体調不良、急性副腎不全、生命を危険にさらすような状態になりかねません。「お月さんみたいなまる顔になったから、私もう嫌だから、近所の人に言われたし、誰に会っても太った太ったといわれるのは嫌だからやめました」って患者さんは時々言いますが、大変なことになるのでこれだけは絶対にやめてください。徐々に徐々に量を減らしたりいろんなやり方がありますので、これは主治医の先生の言うことをしっかり聞いていただきたいです。

2024年10月30日 北海道医療「特定地区難病医療・福祉協議会」

免疫抑制剤

■従来より良く使われている免疫抑制剤

- シクロフォスファミド（エンドキサン）
- シクロスポリン（ネオオーラル、サンディミュン）
- アザチオプリン（イムラン、アザニン）
- タクロリムス（プロGRAF）
- メトトレキサート（リウマトレックス）

あと、よく使われるのが免疫抑制剤です。先ほど膠原病の冒頭のところでお話ししましたが、免疫の矛先を変えるのではなくて、免疫全体を抑えることしかできないので、この薬をよく使います。

エンドキサンやネオオーラル、サンディミュン、イムラン、アザニン、プロGRAF、リウマトレックスというような名前は皆さんお聞きになったことがあるかもしれません。これは多くは抗がん剤としても使われるような強力なお薬です。

免疫に関係する細胞、炎症を起こす細胞の増殖するところに働いて、あまり増殖しないようにする、そういう働き方をするお薬ですね。

2024年10月30日 北海道医療連「特定地区難病医療・福祉協議会」

免疫抑制剤の適応拡大

■ 変更承認による適応拡大

■ タクロリムス（プロGRAF）

多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎

◆ 適応が拡大されていないもの

◆ メトトレキサート（リウマトレックス）

保険適応適応は関節リウマチ、若年性特発性関節炎のみであるが、様々な膠原病治療にも用いられる



やはり膠原病治療の柱の一つであって、先ほどのグルココルチコイドを減らすために合わせて使うことも多いです。感染症ももちろんそうですけど、それ以外に、これはグルココルチコイドにはない作用ですけども、骨髄抑制といって血球を減らしたり、肝臓や腎臓を痛めたりという副作用があるので注意が必要です。

2024年10月30日 北海道医療連「特定地区難病医療・福祉協議会」

免疫抑制剤の適応拡大、最近では

■ 妊婦における免疫抑制剤使用に関して

2018年6月厚労省医薬安全対策課

「免疫抑制剤3剤において、妊婦又は妊娠している可能性のある女性に対し、治療上の有益性が危険性を上回ると判断される場合にのみ投与する旨注意喚起した上で、禁忌を解除することが適当」

シクロスポリン（ネオオーラル、サンディミューン）、タクロリムス（プロGRAF）、アザチオプリン（イムラン、アザニン）の妊婦での使用が可能になった。



妊婦さんとか授乳婦さんではだめ、禁忌、使っちゃいけませんよとされていたんですけども、最近の一部のものは使えるようになりましたし、限られた病気にしか使われなかったんですけど、公知申請という仕組みを使って、いろんな病気にも使われるようになっていきます。

妊婦さんでの免疫抑制剤の使用に関しては、2018年、もう6年前ですけれども、このシクロスポリン、ネオオーラルやサンデュミン、プログラフ、イムラン、アザニンという薬については、妊婦さんでの使用が可能になりました。禁忌となっていたら我々は使えないんですねさすがに。ただ膠原病は若い女性が多いので、妊娠期間中にそういう薬を使わずに膠原病も悪くなって大変なことになったということが多々あったので悩ましいところだったんですが、厚生労働省としてこういう方針をきっちり立ててくれたことによって、診療の現場はすごくやりやすくなったということです。

2024年10月30日 北海道医療「独立地区特別医療・福祉協議会」

生物学的製剤の有用性

- 関節リウマチの症状および徴候を改善する
(寛解率30-45%)
- 身体機能および生活の質を改善する
- 効果の発現が早く、維持される。
- 関節破壊の進展を予防する
- 抗リウマチ薬併用でより有効
- 良好な継続率
- 関節リウマチ以外の膠原病でも使用

生物学的製剤という抗体製剤が関節リウマチの治療でよく使われます。すごくよく効くんですね。関節リウマチの寛解率が30～45%になっています。今、60%ぐらいまで上がっているかもしれません。リウマチがないような状態まで持ち込める確率が上がったということです。それによって体の機能とか生活の質が非常に改善する。関節の破壊も予防できます。感染症などに気をつければそんなに体に害はないので継続率が高いですね。最近では関節リウマチ意外の膠原病の治療に使える生物学的製剤も増えてきて、我々の経験値も上がってきています。

免疫抑制剤の副作用対策

■ 重要臓器障害

- 骨髄抑制
- 肝障害
- 腎障害

→ 薬の減量、投与間隔の延長、
或いは中止



免疫抑制剤の副作用対策というのは実はあまりないんですね。先程言った感染症対策。骨髄抑制、肝障害、腎障害というのが、これは薬を使う限りずっと出てきますので、薬を減らすか、あるいは投与する間隔を伸ばすか、あるいは中止するか、病気を悪くしない範囲でうまくやろうというのが我々の考えです。

免疫抑制剤の副作用対策

■ 感染症

■ 予防が普及してきた

- 細菌性肺炎→肺炎球菌ワクチン
- ニューモシスチス肺炎→ST合剤（バクタ）の予防投与
- 帯状疱疹→帯状疱疹ワクチン

■ 抗ウイルス薬も増えた

- インフルエンザ、帯状疱疹／ヘルペス、B型肝炎



感染症については、先ほども言いましたように予防が普及しています。細菌性肺炎に対しては肺炎球菌ワクチンがあります。ニューモシスチス肺炎、昔カリニ肺炎と言われたものは、バクタという薬を予防的に投与することによって発症率もぐんと下がります。带状疱疹ワクチン、最近テレビでもコマーシャルやっていますが、昔は生ワクチンだけだったんですけど、今は合成の二価ワクチンができていますので、膠原病の治療中の方でも射てます。抗ウイルス薬も増えました。インフルエンザももちろんそうですし、带状疱疹やヘルペスの薬もできています。B型肝炎もそうですし、コロナウイルスの増殖を抑えるものも最近は出ています。

まだまだ膠原病治療薬は増えると思います。新しい治療の効果には大いに期待しますが、その反面、使用される範囲が広がると、これまでわからなかった副作用や様々な問題が生じる可能性があるので、十分注意して使用する必要があります。

2024年10月30日 北海道難病連「難病地区難病医療・福祉協議会」

経験を生かして広がる適応

- 血管炎症候群（ANCA関連血管炎）
 - リツキシマブ（リツキシサン）←リンパ腫
 - メボリズマブ（ヌーカラ）←気管支喘息
- 高安動脈炎、巨細胞性動脈炎
 - トシリズマブ（アクテムラ）←関節リウマチ
- 強皮症の皮膚潰瘍
 - ボセンタン（トラクリア）←肺高血圧症
- 強直性脊椎炎、ベーチェット病
 - アダリムマブ（ヒュミラ）、インフリキシマブ（レミケード）←関節リウマチ

「全身性エリテマトーデスの最近の話題」

最後に、全身性エリテマトーデスという病気について少しお話ししたいと思います。

これは英語で言うと Systemic Lupus Erythematosus という名前です。頭文字をとって SLE といいます。患者さんもお自身の病気のことを SLE と呼ぶようにこの略語はすごく浸透しています。システミック＝全身性に、ループスというのはラテン語でオオカミのことなんですけども、オオカミに噛まれた傷跡のような、エリテマトーデス、これは紅斑、赤い皮膚の炎症のことを言います、これが出てくるといような病気という意味で、システミックループスエリテマトーデス、SLE と言います。

有病率 10 万人あたり 20～150 人、データによって幅がありますが、好発年齢は 20～40 歳代の女性に圧倒的に多く、男女比は 1 対 9 です。自己免疫疾患であり原因は不明です。何らかの遺伝的素因に環境要因、紫外線あるいはウイルス感染など、様々な条件が重なって発症すると言われていますが詳細は分かっていません。全身性に多彩な症状が出てきます。先ほどお示しした北大の膠原病内科が中心になって作った診療ガイドラインが 2019 年に出されています。

2024年10月30日 北海道新道「指定難病医療・福祉相談会」

全身性エリテマトーデス (SLE)

- 有病率：10万人あたり20～150人
- 好発年齢：20～40歳台、男女比；1：9
- 原因不明の自己免疫疾患
- 全身性の多彩な症状
- 2019年に診療ガイドラインが作成された

10 万人で 150 人程度となっていますが、指定難病の医療受給者数は大体全国 6 万人ちょっとです。そこから推定される数としては 10 万人近い患者さんが日本全国にいるのではないかとされています。

全身の発熱、全身倦怠感、易疲労感といった臓器を特定しない症状が非常に多く、髪の毛が抜けたり、蝶形紅斑という蝶々が羽を広げたような形の紅斑が顔にできるんですね。円板状ループス、この蝶形紅斑とちょっと違うんですけど、丸くてポツポツとした皮膚症状がいろんなところに出てくる。また、ループス腎炎と言って腎臓の糸球体を中心とする様々な部位に炎症を起こすこともあります。あとは関節炎、関節の痛みがあります。けいれんとかうつ症状、中枢神経の症状が出てくることもあります。口腔内潰瘍、これは痛くない潰瘍ができるわけです。あとは血球減少、先ほど言いました白血球が少ない、貧血になる、血小板が少ないということがありますし、レイノー現象といって指先の血の巡りが悪くなって真っ白になってしまう。腹膜炎や腸炎といったお腹の症状もあります。

全身性エリテマトーデスの症状

全身：発熱、全身倦怠感、易疲労感など

資料提供 著「リウマチ・膠原病アトラス」文芸堂より引用



SLEには診断するための基準があります。どんな症状が出ているかを確認します。かつて我々がよく使っていた基準は、例えば蝶形紅斑や円板状の皮疹、日光過敏、日光湿疹がよくでる、口腔潰瘍がある、関節炎がある、心膜炎とか胸膜炎、漿膜炎というのがある、腎臓に異常がある、中枢神経に異常がある、血液に異常がある、免疫に異常がある、などの11の項目のうち4つ以上あればSLEと診断するというものです。

最近、ヨーロッパリウマチ学会、アメリカリウマチ学会の分類基準というのが2019年にできました。少なくとも抗核抗体という血液検査の異常所見、80倍以上という数値を示している患者さんで、他にどの症状があったら何点と数え、合計で10点以上だったら、この人はSLEですと分類していいという基準です。これに従うと診断漏れが少なくなるわけです。

抗核抗体の検査だけちょっと簡単に説明しますが、患者さんの中に抗核抗体160倍とか320倍とかって検査の結果を聞くと、私は人よりも正常よりも160倍も多いんでしょうかっておっしゃる方がいるんですけど、そうではなくて、これは細胞染色法という特殊な方法を使います。患者さんの血清、血液の中に抗体がある場合、細胞の核の成分と反応したところがあると最終的に緑色に光ります。まず患者さんの血液を40倍に希釈したところから始めます。抗体が全くない人は40倍希釈の血液を反応させても全く光りません。40倍未満と答えが出るわけです。この時点で強く緑色蛍光が出てくる人は、次はさらに2倍、80倍に血液を薄めるんです。それでも反応する場合は、160倍、320倍、640倍、1280倍と倍々に薄めていって、どこの時点で光らなくなったか、それが抗核抗体何倍という値なんですね。だから血液を薄めた倍率で

あって、他の人の何倍異常なんだよということではないので、それだけご理解いただきたいと思います。

血液検査；抗核抗体

61

抗核抗体の染色型と抗原および疾患との関係

染色型	推定される抗体	代表的な疾患
辺縁型 (peripheral型)	抗DNA抗体	SLE
均質型 (homogeneous型)	抗ヒストン抗体 抗DNP抗体	SLE、薬剤誘発性ループス SLE、RA、SSc
斑状型 (speckled型)	抗RNP抗体 抗Sm抗体 抗ENA抗体 抗SS-A抗体、抗SS-B抗体 抗Scl-70抗体	MCTD、SLE、SSc SLE SS SSc
核小体型 (nucleolar型)	抗核小体抗体	SSc
セントロメア型 (discrete speckled型)	抗セントロメア抗体	CREST症候群

SLE：全身性エリテマトーデス、SSc：全身性硬皮症、MCTD：混合性結合組織病。

SS：シェーグレン症候群

2024年11月30日 北海道難病連「難病地区難病医療・福祉委員会」

全身性エリテマトーデスの活動性評価

SLE disease activity index (SLEDAI)

重みづけ	項目
8	痙攣
8	精神症状
8	急性混乱状態
8	視力障害
8	脳神経障害
8	ループス頭痛
8	脳血管障害
8	血管炎
4	関節炎
4	筋炎
4	尿蛋白
4	血尿
4	蛋白尿
4	膿尿
2	皮疹
2	脱毛
2	粘膜障害
2	胸膜炎
2	心膜炎
2	低補体血症
2	抗DNA抗体
1	発熱
1	血小板減少
1	白血球減少

Aringer M, et al. Arthritis Rheumatol 71: 1400–1412, 2019.

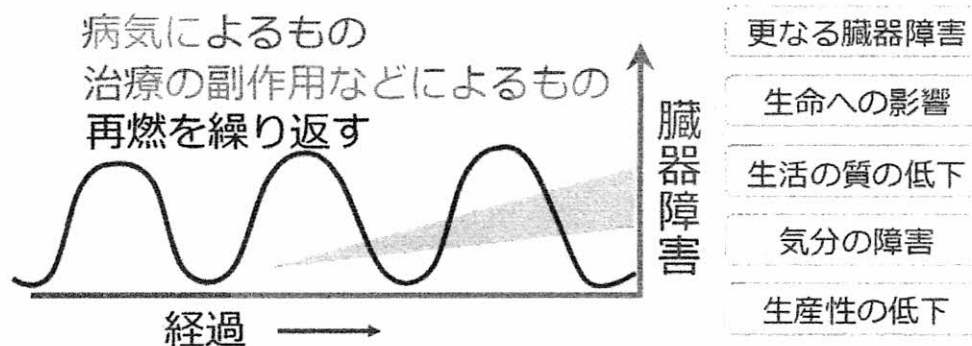
この抗核抗体を調べると、どういう膠原病かということが大体わかります。一方で、SLEの症状、何があるかによって活動性、病気の勢いというものを評価します。SLEDAI、スリダイという、これも欧米由来の評価基準に当てはめて評価します。指定難病の申請の際の重症度の分類はこのスリダイの点数によってしています。4点以上だと申請できます、更新できますということになっていると思います。

全身性エリテマトーデスの治療目標

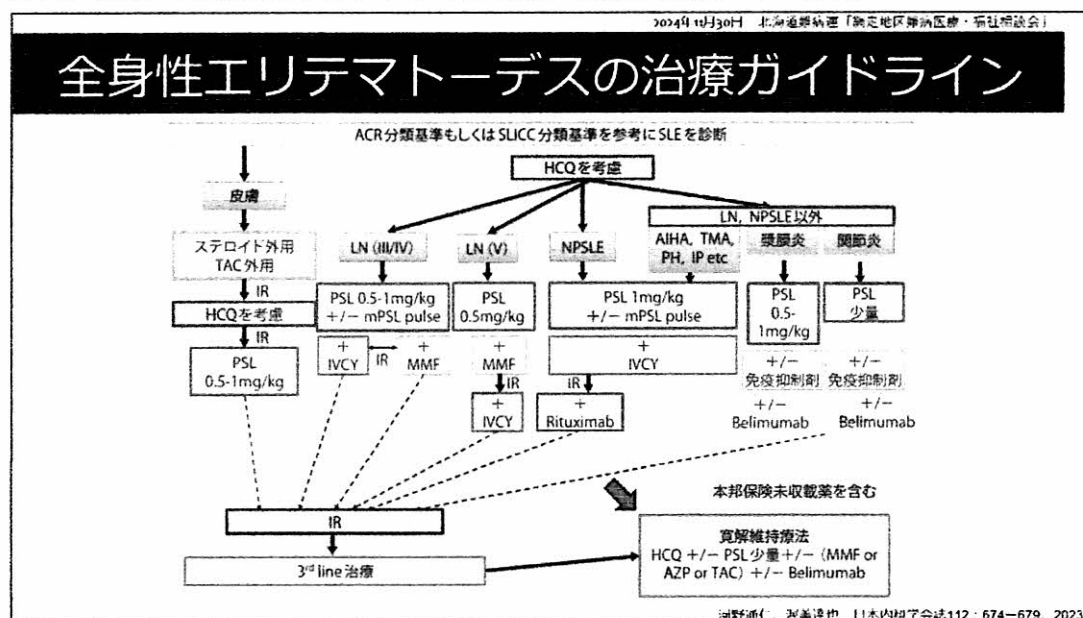
生命予後のさらなる改善に加え，長期にわたって患者の生活の質をおとさないこと，すなわち SLE ではない健常者と何もかわらない社会活動を行える状態を維持すること

SLE の治療目標は、生命予後をさらに良くすることに加えて長期にわたって患者さんの生活の質を落とさないこと、すなわち SLE ではない健常者と何も変わらない社会活動を行える状態を維持すること。これはかなり高い目的というか、でも実際にこれを目指してやっています。北大の渥美教授がよくおっしゃるんですけど、糖尿病の方も一見あまり症状がなくて人と変わらない社会生活を送っているように見えるんですが、実は大前提としてきちんとした食事管理、栄養管理をするという大変厳しい制限があります。でも SLE の目標はそうじゃない。お薬を使ってもいいから、普通の人と変わらない社会活動を行える状態を維持することです。

全身性エリテマトーデスの治療の考え方



先ほどから話しているとおり、いろんな内臓に障害が及びます。内蔵・臓器の障害が重なれば重ねるほど身体の調子が悪くなっていくんです。病気の症状が長く続くことによるものもちろんあります。病気の経過がながくなると、これに加えて治療の副作用というのが出てくるようになります。これもやはり臓器障害の原因になります。一旦臓器障害が出てくると、さらに別の臓器障害が出たり、時には生命の危険に及んだり、生活の質も下がりますし、抑うつ気分になったりもします。労働生産性も下がるということで、これでは適切な社会生活を送れているとは言えないので、臓器障害を起こさないようにしよう。そしてまた病気をしっかりと治療しないで再燃を繰り返すようなことがあっても、やはり臓器障害が蓄積されると言われていますので、とにかく今は臓器障害を防ぐ、薬剤による臓器障害をとにかく最小限にするということと、悪化・再燃を防ぐということを目指して治療が組まれています。



先ほどからお話している SLE の治療ガイドラインでは、様々な症状に対する治療の組み立て方が示されています。SLE と診断されたらヒドロキシクロロキンというお薬をまず使いましょう。ほぼ全員に使いましょう。腎臓の病気のある人はグルココルチコイドとここに書かれている免疫抑制剤、中枢神経に異常のある人はグルココルチコイドとここに書かれている免疫抑制剤、それ以外の方はグルココルチコイドと免疫抑制剤や生物学的製剤も加えたりしましょう。ガイドラインに準じると治療がうまくいく、ということを目指して作られています。

ヒドロキシクロロキン（プラケニル）

- 2015年皮膚エリテマトーデス(CLE)、全身性エリテマトーデス(SLE)に対して承認
- もともとはマラリアの薬
- 欧米ではSLE、関節リウマチで使用されていた
- 自己免疫を抑制的に調節する
- SLEの疾患活動性を抑える
- 身長によって使用量が異なる
- クロロキン網膜症、皮膚過敏反応などの副作用には注意を要する

この中で大事なのが、まず最初、診断されたら全員この薬を使いましょうと言っていたヒドロキシクロロキン、商品名はプラケニルというお薬です。

2015年に全身性エリテマトーデスと皮膚エリテマトーデスに対して承認された、もともとはマラリアの薬でやっています。欧米ではSLEとか関節リウマチに使用されていて非常に成績がいいとわかっていたのですが、ヒドロキシクロロキンじゃなくてクロロキンという似た別の薬が日本でも昔使われていたときに網膜症が多く出て、日本ではクロロキンの類は長らく封印されていました。自己免疫を抑制的に調節する薬で、SLEのどの症状も、全体に病気の勢いを抑える力があることがわかっています。身長によって使用量が違うんですね。200ミリの人もいれば400ミリの人もいますし、200ミリと400ミリの1日おきにやるという方もいます。

非常によく効くし安全性の高い薬なんですけど、やはりクロロキン網膜症、ヒドロキシクロロキンでもクロロキン網膜症は出てきます。また皮膚過敏反応、ひどい皮膚炎になったりそういうことがあるので注意しながら、このプラケニルを飲んでいる人は、少なくとも年に一回必ず眼科の先生に網膜を見ていただいてくださいという注意を加えています。

もう一つは、ミコフェノール酸モフェチル、セルセプトというお薬ですね。これは公知申請によって平成27年にループス腎炎、SLEの糸球体腎炎に使えるようになりました。これもしばらく欧米で先行していて、シクロホスファミドという免疫抑制剤とほぼ同じような有効性が示されていたんですが、日本ではなかなか認められていませんでした。臓器移植の免疫抑制のために使用されていたんですけど、このたびSLEや膠原病にも使えるようになってSLEの治療成績が上がっています。

ミコフェノール酸モフェチル（セルセプト）

- ループス腎炎（SLEにおける糸球体腎炎）に使えるようになった（公知申請平成27年7月）
- 欧米ではシクロフォスファミドと同等の有効性が示されていた
- 日本では臓器移植時の免疫抑制のために使用
- 催奇形性があり、妊婦には禁忌。投与中止後6ヶ月の避妊指導も必要。授乳も禁忌

ただ、残念なことに催奇形性があるんです。これは妊婦さんには使ってはいけません。投与中止後6か月の間も避妊しなきゃいけないですね。授乳もできない、ちょっと制限があるんですが、計画的な妊娠であれば、いつまでこのセルセプトを使って休薬して妊娠出産して、その後また再開する。休薬している間は代わりに他のお薬を使うというような治療プログラムがありますので心配は要りません。

ベリムマブ（ベンリスタ）

- B細胞活性化因子を抑制して自己反応性B細胞を抑制する
- 抗体製剤
- 皮下注射（自己注射）と点滴製剤
- SLEの活動性を低下させる
- 併用するグルココルチコイドの量を減少させる
- 最近、標準的治療への上乗せでループス腎炎に対する有効性が示された

もう一つは、ベリムマブ、ベンリスタというものです。

これは専門医じゃないとなじみのない薬かもしれません。B細胞という免疫を担うリンパ球の一種がありますが、その細胞を勢いづけるホルモンのようなものを抑え込ん

で、自己免疫を起こすリンパ球を抑制してしまうというお薬です。抗体製剤です。皮下注射と点滴製剤があります。これも SLE の活動性を低下させる、倦怠感がとれて調子がいい、検査の結果が良くなっているということと、このお薬を使っているとグルココルチコイドを減らすことができますよというので、我々もよく使うようになりました。そして、最近ですね、標準的なグルココルチコイドと免疫抑制薬、さらにこのベリムマブと一緒に使うとループス腎炎がすごく良くなったという論文が出てきて、これから治療の組み立て方が変わりそうな良い予感がするお薬です。

アニフロルマブ（サフネロー）

- I型インターフェロン受容体を抑制することでSLEの免疫異常を抑制する
- 抗体製剤
- 点滴製剤
- （演者私見）皮膚症状、脱毛に有効
- （演者私見）原理上ウイルス感染などに注意

そしてアニフロルマブ、これは全く別なタイプのやっぱり抗体製剤なんですけども、I型インターフェロンという、炎症を起こす物質の伝達経路を阻害することでSLEの免疫異常を抑えます。点滴製剤。1か月に一回30分ぐらいかけて点滴するお薬です。私の私見、使用経験ですけど、皮膚症状にすよく効きます。特に脱毛に有効です。SLEの脱毛に悩んでいる女性の患者さんはすごく多いんですけど、この薬を投与してみたら本当によくなったという方が多いです。皮膚症状のお困りの方には非常にいい薬だと思います。ただ原理上ウイルス感染には注意が必要です。インターフェロンの仕組みを抑えるとウイルス感染を起こしやすくなるんですね。なので帯状疱疹になっていないかどうか、もっと一般的には、風邪、上気道炎というのはウイルス感染ですから、ちょっと注意が必要かなと思っています。

ボクロスポリン（ルプキネス）

- T細胞の活性化機構を抑制する
- 内服薬剤
- ループス腎炎に対する有効性が示されている
- 2024年11月20日薬価収載（発売）

そしてさらに新しいのが出ました。リンパ球の1種T細胞の勢いづくところを抑える飲み薬です。ループス腎炎にすごくよく効くということが示されて、実はなんと10日前に薬価収載になって発売されたばかりです。これもとっても期待の大きいお薬ですので、旭川医科大学病院でも採用手続きを進めて、適合する患者さんがいたら、使っていかうかなと思っています。

膠原病のあたらしい治療にむけて

- 病気を治す主役は患者さん
- 医療者はそのお手伝いをします
- 正しい情報を共有し共通の理解を得る
- 個人に対応した最適の治療方針を共同作業で作り上げる

新しい治療の時代に向けて、患者さんと医療者の連携がますます大切になります

今日は以上のことについてお話をさせていただきました。膠原病のより良い治療に向けて、病気を治すのは何といっても主役は患者さんなんです。我々はそのお手伝いをするだけなんですけども、正しい情報をお互いに共有して共通の理解を作るとい

ことが非常に大事だと思います。そして個人個人に対応した最適な治療方針をお互いの共同作業で作らねると。新しい治療の時代が始まっていますが、患者さんと医療者との連携がますます大切になりますので、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。ありがとうございました。

この講演は、北海道委託事業として2024年11月30日網走市で（一財）北海道難病連主催により開催されました。講演録をまとめるにあたり牧野雄一先生、北海道難病連にはご多忙のところ大変お世話になりました。感謝申し上げます。

事務局からのお知らせ

☆ご寄付をいただきました。(2025.2.1～3.31)

片岡 浩 先生 磯尾奈保子さん 大橋亜樹子さんのお母様
ありがとうございました。

☆新しく入会された方です。(2025.2.1～3.31)

中瀬志津子さん 札幌市北区 全身性強皮症 S32 年生まれ
どうぞよろしく申し上げます。

医療講演会(2024 年 6 月 16 日)の動画を一般公開としました

難病連のご協力の下、医療講演会の動画をアップしています。この動画はこれまで「限定公開」としていましたが、2025 年 4 月より一般公開としました。下記 URL と QR コードから視聴できるほか、「北海道難病連事務局」のチャンネルからも見るができます。会員以外の一般の方も視聴できますのでご家族やお友達もご覧いただけます。約 1 年間をもって視聴期間終了の予定ですので、お早めにご覧ください。

[https://youtu.be/^{エル アイ}klgRImw8BHM](https://youtu.be/klgRImw8BHM)

(大文字・小文字の別にご注意ください)

講演録は昨年 11 月の「いちばんぼし 233 号」に掲載しています。併せてご覧ください。



前号いちばんぼし 234 号では、一部の方に表紙の号数が 233 号と誤って明記された冊子が届いた方がいます。訂正してお詫び申し上げます。

【第 50 回難病患者・障害者と家族の全道集会(札幌大会)

日 時：7 月 26 日（土）

◎全体集会（かでる 2・7）13：00～15：20

◎50 周年祝賀会（札幌パークホテル）18：00～19：30

詳細と参加申込みは 5 月発行「なんれん臨時号」をご覧ください。

第 50 回という節目の年に、たくさんの方に来ていただきたいと思い、全体集会に参加の場合、友の会から交通費の半額を補助します。

***** 青い鳥郵便葉書(無償配布のお知らせ) *****

【配布対象】重度の身体障害者（1 級・2 級）

重度の知的障害者（療育手帳 A 又は 1 度・2 度）

【受付期間】2025 年 4 月 1 日（火）～6 月 2 日（月）

【配 布】2024 年 4 月 21 日（月）以降

【配布はがき】通常郵便はがき（無地、インクジェット紙又はくぼみ入り）

【配布枚数】上記配布はがきの中からいずれか 1 種類を 20 枚

【申出方法】最寄りの郵便局（簡易郵便局除く）で申込用紙に記入の上、身体障害者手帳又は療育手帳を提示します。直接伺うのが困難な場合は代人でも可。また郵送でも受け付けしています。詳細は最寄りの郵便局にお問合せ、あるいは郵便局のホームページでご確認ください。

https://www.post.japanpost.jp/notification/pressrelease/2025/00_honsha/0319_02_01.pdf





つぶやき



仕事に使っていた車が故障し買い替えることになりました。中古で購入、15年10万キロ頑張って走ってくれました。最後はマフラーが壊れてレッカーし、針金で固定して乗っていましたが、車検をむかえてさすがに廃車となりました。新しい相棒はまだ乗りなれていないですが、現代の車はエンジン音も静かで装備も揃っていて、あとはガソリン価格が下がってくれば最高です。（まえかわ）

最近、理容室での顔剃り（シェービング）を定期的に行っています。今までは自己流で剃っていましたがプロの腕による顔そりは化粧のノリが良くなり、顔色も明るくなり、気分も上がり（これがいちばん大事！）ます。眉カット、保湿ケア、超音波毛穴洗浄、フェイシャルマッサージ、吸引、パックもセットにしエステに行った気分になれます。皆さんもたまには自分へのご褒美にいかがでしょうか？やみつきになりますよ。（まつした）

今シーズンの冬は転ばずに終わりました。ヤレヤレ！ 雪解けは一気に進み、歩道は滑り止めの砂でジャリジャリしてる。そろそろ桜の便りが届く季節になってくるので、何とか越冬できた鉢の植え替えをしよう。長い間全国膠原病友の会会長としてご尽力いただいた森幸子さんのご冥福を心からお祈りいたします。（すぎやま）

当別町の実家のオンコの下のはざまから春一番に金色の福寿草が顔を出し、そしてピンクのヒマラヤユキノシタが鮮やかに残雪の中で咲き誇ります。それから強い風の中、白・黄・紫のクロッカスが健気に揺れます。ようやく黒土が現れるとそちこちに落のとう。こうして足元から春は始まります。目を上げると真っ青な空に辛夷の花が開き出します。日ごと陽光が明るくまぶしくなるので心身ともに華やぎ頑張ろう♪という気持ちになります。素敵な季節ですね。（おおさわ）

毎年自分で詠んだ俳句で書道の作品を制作しており、先日市民ギャラリーで展覧会がありました。俳句は大澤さんにご指導いただき、書道は教室の先生にお手本を作ってもらい練習してなんとか書き上げました。出来栄はさておき、俳句も書道も自分の作品。とっても楽しいです。

(おかもと)



先日、関東圏に住んでいる娘の体調悪化のため励ましに行ってきたのですが、いつも泊まっているホテルの料金が3倍程になっていてびっくりしました。せめてもの節約と思い、素泊まりにして、食事はパンばかり食べていました。今読んでいる本は青山美智子さんの「お探し物は図書室まで」

(うめた)

*** みんなでつぶやこう! ***

皆さん大好きな「つぶやき」コーナー、「運営委員だけなんてずるい！私もつぶやきたいわ！」と書いていらっしゃる皆さん、みんなでつぶやいちゃいましょう！文字数はこれまでの「つぶやき」を参考に（100～190くらい）内容は自由。お名前は苗字をひらがなで載せます。締め切りは発行月の前月末（次号は7月発行なので6月末）。

メール：hokkaido.ichibanboshi@gmail.com

郵便：064-8506 札幌市中央区南4西10 北海道難病センター内

FAX：011-512-4807

いずれも「膠原病友の会、つぶやき」とお名前を明記してください。

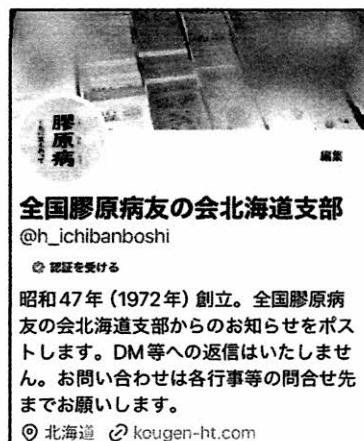
楽しいつぶやきをお待ちしています。

北海道支部 ホームページ・SNS一覧

エスエヌエス

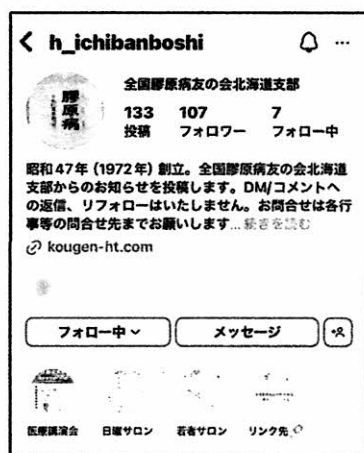
●X(エックス：旧 Twitter)

https://twitter.com/h_ichibanboshi



●Instagram (インスタグラム)

https://instagram.com/h_ichibanboshi



●ホームページ (北海道・東北ブロック)

<https://kougen-ht.com/>



なお、X (旧 Twitter) と Instagram の返信・コメント・DM は使用不可としており、友の会からの発信のみとしています。お問い合わせやご連絡には使えませんので、これまで通り電話 (011-512-3233)、FAX (011-512-4807)、郵便でお願いします。

【議案 1】

令和6年度活動報告

年	月	日	活動内容
令和 6	4	6	会計監査
		8	医療講演会ポスター配布巡り
		11	第1回サロン (6名)
		13	北海道・東北ブロック交流会
		18	いちばんぼし231号印刷・発送
		18	第1回運営委員会
		22	第1回Zoomサロン (7名)
	5	9	第2回サロン (9名)
		* 16	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		26	本部社員総会 (Zoom併用)
		27	第2回Zoomサロン (5名)
		30	第2回運営委員会
	6	15	第3回運営委員会 (地区担当者会議)
		15	第51回支部総会 (Zoom併用)
		16	医療講演会 (札幌市)
		19	臨時運営委員会 (Zoom)
		* 22	評議員会
		22	第3回Zoomサロン (3名)
		* 23	加盟団体連絡会議
	7	11	第3回サロン (7名)
		22	第4回Zoomサロン (5名)
		25	第4回運営委員会
		25	いちばんぼし232号印刷・発送
	8	* 3	全道集会 (網走大会)
		* 4	北見地区 疾患別交流会
		24	第5回Zoomサロン (6名)
		25	第5回運営委員会
	9	25	日曜サロン (8名)
		12	第4回サロン (11名)
		* 19	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		23	第6回Zoomサロン (4名)
	10	29	医療講演会 (函館市)
		6	第6回運営委員会 (Zoom)
		10	第5回サロン (7名)
		* 26	札幌支部クリスマスパーティ委員会
	11	27	第7回Zoomサロン (4名)
		13	いちばんぼし233号印刷・発送
		14	第6回サロン (7名)
		* 16	事業委員会
		25	第7回運営委員会 (Zoom)
		25	第8回Zoomサロン (5名)
		* 28	札幌支部クリスマスパーティ委員会
		* 30	網走地区 講演・交流会

*難病連関連

年	月	日	活動内容
令和 6	12	* 8	札幌支部クリスマスパーティ
		12	第8回運営委員会
		12	第7回サロン（6名）
		28	第9回Zoomサロン（9名）
令和 7	1	* 7	北海道・東北ブロック会議（zoom）
		25	第9回運営委員会
	2	1～2	患者会リーダー養成研修会
		* 2	RDD2025 in旭川
		13	第8回サロン（8名）
		19	いちばんぼし234号印刷・発送
		19	第10回運営委員会
		22	第10回Zoomサロン（7名）
		* 27	RDD2025 in北海道難病センター
	3	13	第11回運営委員会
		13	第9回サロン（8名）
		* 18	事業委員会

北海道難病センター

【 1 】 令和 6 年度を振り返って

昭和 47 年（1972 年）に 11 名で創立された全国膠原病友の会北海道支部は、現在会員数 206 名です。本年度も皆様のご理解とご協力により無事に終えることができました。心より感謝申し上げます。

令和 6 年度の活動を報告します。

1. 膠原病の原因究明と治療法の確立、社会的支援システム樹立は発足当初からの活動方針の主軸ですが、膠原病の治療について様々な薬の臨床試験も行われ、免疫抑制剤、生物学的製剤の使用拡大も期待されています。完治にはまだ至りませんが明るい情報です。

友の会の行事への会員参加も少しずつ増え、やはり顔を見ての交流の重要性を感じます。サロンに一般膠原病患者さんの参加もありました。それでも日々私達を不安にさせる感染症の流行などの情報はありますが、一喜一憂することなく冷静に捉えることが肝要だと思います。膠原病という基礎疾患のある私たちは、何より基礎疾患の治療を正しく継続することが大切です。不安なことは主治医とよく相談し、少しでも安心して日々を送るよう努めましょう。

2. 各地区担当者ができる範囲で各々の活動をしています。交流会を開催している地区もあり、やはり顔を合わせて話ができる交流の大切さを感じます。

そんな中、休会中の地区があることは寂しく、大掛かりな活動でなくてもできる範囲でなにか始められないかと、各地区の会員と協力し合って「できること」を考えていきたいと思っています。

3. 本年度も札幌市と函館市で医療講演会を開催することができ、合計 2 回開催しました。今年は初の試みとして難病連のご協力により札幌の講演会を動画撮影し YouTube で会員限定公開しました。従来の講演録と合わせてご覧いただき、少しでも会員が学びやすい環境作りを考えています。

函館では先生も交えて食事会をすることができ、アットホームな時間を持てました。

医師から直接講演を聞き質問できる機会は大変貴重でかけがえのないものなので、今後も友の会の大切な行事であることを肝に銘じたいと思います。

① 2024.6.16（札幌市） 北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師 河野通仁先生

② 2024.9.29（函館市） 桑園中央病院院長 市立札幌病院顧問 向井正也先生

4. 一般財団法人北海道難病連の行事に参加

難病連の行事もリモートと並行して RDD（札幌、旭川）や研修会などが開催され、参加することができました。難病連の加盟団体として今後も協力して活動していきたいと思っています。

5. 機関紙「いちばんぼし」について

本年度は4回発行しました。俳句のコーナーでは四季の移ろいを感じることができました。会員からの投稿は常に受け付けていますので、ぜひ送ってください。文章の他写真なども大歓迎です。多くの会員が参加する「交流の場としての機関紙」でありたいと願っています。機関紙は友の会の活動の中で最も重要な部分と捉え、今後も内容の充実を図っていききたいと思います。

6. サロンについて

本年度は通常サロン（毎月第二木曜日）9回開催、延べ人数は69名（前年度は53名）でした。8月には日曜サロン（8名）を開催しました。リモートのZoomサロンは10回開催、延べ人数は55名（前年度は54名）でした。コロナ後やっと通常サロンがZoomサロンの参加人数を追い抜きました。Zoomサロンは空港ロビーや道内遠方からの参加があり、開催曜日や開催時間を工夫しています。しばらく参加していない方も、センターでの通常サロン、Zoomサロン、どちらでもお気軽に参加してみてください。

7. 財政活動について

例年通りに活動資金として会員からの会費、北海道からの補助金（北海道難病連経由）、北海道難病連の運営協力金、国会請願署名とその募金活動の還元金、及び物品販売収入の還元金などを中心に構成されています。本年度も多額のご寄付を頂き、感謝申し上げます。

令和7年度も活動へのご理解、ご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

【2】講演会・相談会

6月16日 (日)	北海道難病センター	「膠原病診療の現在と未来 ～全身性エリテマトーデスと強皮症を中心に～」 北海道大学病院 リウマチ・腎臓内科 講師 河野通仁 先生	55名
9月29日 (日)	函館市総合保健センター	「全身性エリテマトーデスの治療の進歩 ～ステロイド単独時代から生物学的製剤時代まで～」 桑園中央病院院長・市立札幌病院顧問 向井正也 先生	24名

【3】財政活動

単位：円

	令和5年度還元金	令和6年度還元金
運営協力会	124,000	109,000
募金箱	20,053	10,268
販売	3,050	8,100
合計	147,103	127,368

【4】機関紙について

令和6年 4月10日号 No.231
令和6年 7月10日号 No.232
令和6年11月10日号 No.233
令和7年 2月10日号 No.234

【5】国会請願署名と募金活動

	令和5年度	令和6年度
請願署名数	154筆	150筆
募金額	11,000円	7,000円
還元金	2,200円	1,400円

【6】会員の状況（令和7年3月31日現在）

男性：21名 女性：185名	全身性エリテ マトーデス (SLE)	強皮症	皮膚筋炎/ 多発性筋炎	シェーグレン 症候群 (SjS)	SLE+SjS	混合性 結合組織病 (MCTD)	※その他	家族	定期購読	合計
札幌市内	25	8	5	24	8	1	16	2	4	93
石狩	6	2	2	1	0	0	2	0	0	13
空知	2	2	1	1	0	0	3	0	0	9
後志	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
胆振	3	0	1	2	0	0	1	0	1	8
日高	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2
渡島	4	0	1	2	1	0	3	0	0	11
松山	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
上川	6	0	5	0	2	1	6	0	0	20
留萌	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
宗谷	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
オホーツク	8	1	0	8	0	1	3	0	0	21
十勝	2	1	1	4	0	0	2	0	1	11
釧路	2	1	0	1	0	2	1	0	0	7
根室	0	1	0	0	0	0	1	1	0	3
道外	1	0	0	0	0	0	1	0	1	3
合計	63	16	17	44	11	5	40	3	7	206

※その他に当てはまる疾患

SLE・強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、成人ステイプル病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、強皮症・多発性筋炎・シェーグレン症候群の合併、大動脈炎候群・シェーグレン症候群の合併、SLE・皮膚筋炎の合併、リウマチ性多発性筋痛症、リウマチ性筋痛症、側頭動脈炎の合併、ウェゲナー肉芽腫症、線維筋症・シェーグレン症候群の合併、MCTD・シェーグレン症候群の合併、SLE・強皮症・皮膚筋炎の合併、頭部限局型顕微鏡的多発性筋炎、好酸球性多発性血管炎性肉芽腫症、関節リウマチ（非典型例）、小児強皮症、脊椎関節症、不明

【 各地区連絡会 】

令和 6 年度の活動報告

旭川地区（ひまわり会）

5/12 交流会（焼肉きんぐ）8 名
6/15 北海道支部総会
10/21 お泊まり会
（妹背牛温泉ペペル）7 名
R7.2/2 RDD2025in 旭川

函館地区（はまなすの会）

4 月からバースデーカード発送
9/29 医療講演会
（函館市総合保健センター）24 名
9/29 講演会後に
お食事会（ひだか）13 名
12 月 年賀状発送

札幌地区（アップル会）

9/4 A0A0 水族館見学 5 名
12/8 チャリティクリスマスパーティ
（札幌サンプラザ）4 名
R7.1/25 新年会
（赤レンガテラスくぐりど）14 名

十勝地区（わたぼうしの会）

令和 7 年度の活動方針（案）

旭川地区（ひまわり会）

5 月 交流会
6 月 北海道支部総会
7 月 交流会
9 月 お泊まり会
10 月 医療講演会
R8/1 月 新年会

函館地区（はまなすの会）

4 月からバースデーカード発送
お食事会（9 月頃予定）
12 月 年賀状発送

札幌地区（アップル会）

7 月 北海道警察本部見学
12 月 チャリティクリスマスパーティ
R8/1 月 新年会

十勝地区（わたぼうしの会）

【議案 2】

令和6年度 収支決算書

自：令和6年4月1日 至：令和7年3月31日

収入の部			
科目	6年度予算	6年度決算	備考
会費収入	705,600	655,200	
上部団体助成金		36,884	社員総会補助¥24,078、北海道東北ブロック助成金¥10,000、リサイクル入れ歯還元金¥2,806
疾病団体交付金	458,000	458,000	道補助金
寄付金収入	120,000	498,890	
協定会還元金	130,000	109,000	道難病連協力会
募金箱還元金	30,000	10,268	道難病連募金箱
署名募金還元金	10,000	1,400	JPA国会請願署名募金
参加費収入	120,000	86,700	サロン、医療講演会、6/15交流会
販売事業収入	3,000	8,100	アクリルタワシ
受取利息収入		8	
雑収入		6,000	看護学校実習協力謝礼金¥2,000×3回
前期繰越金	44,908	44,908	
合 計	1,621,508	1,915,358	

支出の部			
科目	6年度予算	6年度決算	備考
会議費	59,000	96,898	
役員会費	14,000	28,180	
中央会議費	43,000	68,218	大阪市
難病連会議	2,000	500	
事業費	937,500	836,328	
総会・大会費	178,000	105,470	
難病連全道集会	20,000	15,603	交通費補助(5名)
医療講演会・相談会	183,000	163,277	札幌、函館
会報発行費	180,000	219,420	4回発行
レク・交流会費	59,000	130,410	サロン、6/16交流会費
地区育成費	106,500	85,500	札幌、旭川、函館
活動費	211,000	116,648	
負担金	579,400	557,800	
全国会負担金	347,400	325,800	
難病連加盟分担金	229,000	229,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	45,608	66,648	
事務局費	16,000	27,020	交通費
消耗品費	608	110	封筒
通信費	29,000	39,518	振込手数料、郵送料、ホームページ利用料
積立金支出	0	300,000	
次期繰越金	0	57,684	現金¥31,710、普通預金¥450、郵便振替¥25,524
合 計	1,621,508	1,915,358	

積立金 1,110,293円あります。

【議案 3】

令和 6 年度 会計監査報告

令和 6 年度における全国膠原病友の会北海道支部の会計を厳正なる監査の結果、適正であることを報告します。

令和 7 年 4 月 10 日

<会計監査>

大澤 久子



杉山 喜美子



【議案 4】

令和 7 年度 活動方針(案)

1. 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し、新しい難病政策の周知に努める。
2. 地区担当と連携を取り合い、北海道支部・各地区の活動を活発化する。
札幌地区、旭川地区、函館地区、十勝地区、
(釧路地区、北見地区は休会中)
3. 膠原病に関する正しい知識の普及。
 - ・医療講演会：札幌市（6月15日）、旭川市（日時未定）
4. 北海道難病連の行事への参加。
 - ・第50回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌市現地参加とリモート参加）
 - ・JPA 全国一斉街頭署名・チャリティークリスマスパーティー
 - ・RDD(世界希少・難治性疾患の日)キャンペーン
5. 機関紙『いちばんぼし』の発行。（必要に応じ臨時号を発行）
235号(4月) 236号(7月) 237号(11月) 238号(R8年2月)
6. 会員同士の親睦をはかる。
 - ・総会 6月14日
 - ・「サロン」の継続 必要に応じ新聞掲載を依頼する
毎月第2木曜日（但し6月・8月・1月は休み）11～16時（冬期は15時）
 - ・「日曜サロン」7月27日13～16時（全道集会翌日）
 - ・「Zoomサロン」 奇数月第4月曜日（14:00～）
偶数月第4土曜日（20:00～）
 - ・地区担当が中心となって交流会・食事会などの交流を持つ
7. 資金活動に取り組む。
 - ・協力会員の拡大
 - ・募金箱の設置拡大と回収（現在4か所）
 - ・物品販売の協力（正月飾り等）
 - ・企業の助成金への応募

【議案 5】

令和7年度 収支予算書（案）

自：令和7年4月1日 至：令和8年3月31日

収入の部			
科目	6年度決算	7年度予算	備考
会費収入	655,200	678,600	¥3,600×185名、¥1,800×7名
上部団体助成金	36,884	25,000	社員総会補助
疾病団体交付金	458,000	488,000	道補助金
寄付金収入	498,890	110,000	
協力会還元金	109,000	110,000	道難病連協力会
募金箱還元金	10,268	11,000	道難病連募金箱
署名募金還元金	1,400	2,000	JPA国会請願署名募金
参加費収入	86,700	83,000	サロン、医療講演会、交流会
販売事業収入	8,100	0	
受取利息収入	8		
雑収入	6,000		
前期繰越金	44,908	44,908	
合 計	1,915,358	1,552,508	

支出の部			
科目	6年度決算	7年度予算	備考
会議費	96,898	93,500	
役員会費	28,180	25,000	交通費
中央会議費	68,218	68,000	東京
難病連会議	500	500	
事業費	836,328	826,000	
総会・大会費	105,470	105,000	
難病連全道集会	15,603	30,000	札幌大会
医療講演会・相談会	163,277	135,000	札幌、旭川
会報発行費	219,420	210,000	4回発行
レク・交流会費	130,410	130,000	サロン、交流会
地区育成費	85,500	101,000	札幌、旭川、函館、十勝
活動費	116,648	115,000	
負担金	557,800	580,000	
全国会負担金	325,800	333,000	
難病連加盟分担金	229,000	244,000	
HSK負担金	3,000	3,000	
維持運営費	66,648	53,008	
事務局費	27,020	22,000	交通費、コピー代
消耗品費	110	508	
通信費	39,518	30,000	Zoom年会費、ホームページ利用料等
支払手数料	0	500	
積立金支出	300,000	0	
次期繰越金	57,684	0	
合 計	1,915,358	1,552,508	

【議案 6】

令和7年度 役員(案)

	氏名
支 部 長	岡本 由加里
副 支 部 長	前川 しのぶ
事 務 局	松下 直美
会 計	埋田 晴子
会 計 監 査	大澤 久子
	杉山 喜美子
札幌地区担当	杉山 喜美子
// 会計	
旭川地区担当	井下 浩美
// 会計	新見 洋子
北見地区担当	休会
// 会計	
函館地区担当	加藤 典子
// 会計	岡田 清美
十勝地区担当	
// 会計	
釧路地区担当	休会
// 会計	

【資料】 全国膠原病友の会北海道支部会則

第1条 (名称及び事務局所在地)

この会は「全国膠原病友の会北海道支部」と称し、事務局は北海道難病センター内に置く。

第2条 (目的)

この会は膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図り、膠原病の原因究明と治療法の確立及び社会的対策の樹立を要請する。

第3条 (活動)

この会は前項の目的を達成するために、次の活動を行うものとする。

- 1) 専門医による医療講演会・相談会を全道各地で行う。
- 2) 機関紙「いちばんぼし」を発行して会員間の連絡を密に行い、情報を提供し、さらに社会的啓蒙に努める。
- 3) 各地での交流会や勉強会を通じて、親睦を深め療養生活の向上をめざす。
- 4) 全国膠原病友の会との連帯を図り、共に協力して活動を行う。
- 5) 研究体制の充実や専門医の必要性を広く訴える。
- 6) 医療と社会保障の拡充を願い、他の疾病団体と連携して活動を進める。
- 7) その他、目的を達成するために必要な活動を行う。

第4条 (会員)

この会は北海道に在住している膠原病患者およびその家族で、所定の会費を納めたものによって構成する。

第5条（機関）

この会の運営のための機関として総会と運営委員会を置き、必要な地域には地区連絡会を置くことができる。

第6条（役員及び役員の職務）

この会の役員及び役員の職務は次の通りとする。

支部長（1名）この会を代表し業務を総括する。また機関紙の編集責任者を兼任する。

副支部長（1名）支部長を補佐して支部長に事故があるときはその業務を代行する。

事務局（1名）日常の会活動の諸連絡、資料の整理・保管、会員の把握、新入会員への資料送付などを行う。

会計（1名）この会の活動に関する会計を行う。

監査（2名）会計を監査する。

運営委員（若干名）この会の活動及び業務を分担して行う。

第7条（役員選出）

役員は総会で選出する。役員の任期は2年として再任を妨げない。

第8条（総会及び総会の任務）

総会はこの会の最高決議機関であり、全会員で構成し毎年一回開催する。

総会の任務は次の通りであり、決議は出席会員の合意で成立する。

1)活動報告及び決算報告の承認

2)活動方針及び予算の決定

3)役員の選出

4)その他の重要事項の審議決定

第9条（運営委員会）

運営委員によって構成し、総会の決定に基づいてこの会を運営する。運営委員会は毎月一回開催する。

第10条（運営経費）

この会の運営に必要な経費は会費、補助金及び寄付金、その他の収入をもってあてる。

第11条（会費）

1)会費は年間3,600円（一般社団法人全国膠原病友の会1,800円）とする。

2)会報の購読料は会費に含まれる。

3)会費は事務局（郵便振替 02780-9-9448 全国膠原病友の会北海道支部）に払い込むものとし、やむを得ない事情のある時は、本人（または、その家族）の申し出により考慮する。

4)会費を2年間未納の場合、退会とする。

第12条（会計年度）

この会の会計年度は4月1日より翌年3月31日とする。

第13条（加盟）

この会は目的の達成と道民の医療・福祉の向上のために、一般財団法人北海道難病連の疾病部会として加盟し、ほかの疾病団体と協力して活動する。

（付則）

平成16年4月1日一部改正

平成23年6月11日一部改正

平成24年5月26日一部改正

平成26年4月1日一部改正

平成31年4月1日一部改正

交通費精算書

令和7年度膠原病友の会北海道支部の旅費交通費（片道分）として、
下記のとおり領収いたしました。

領収金額

	円
--	---

【内訳】

- | | |
|--------------------------------|---------|
| ☐ JR 料金 | _____ 円 |
| ☐ バス料金 | _____ 円 |
| ☐ 地下鉄料金 | _____ 円 |

令和7年6月14日

住所 _____

氏名 _____ 印

キリトリ

上記に、住所・氏名・金額をご記入ください。

総会当日、交通費半額を精算いたします。

※自家用車の場合は公共交通機関利用に換算した料金をご記入ください。

令和 7 年度(令和 7 年 4 月～令和 8 年 3 月)

会費 3,600 円(支部+本部)納入のお願い

会費用の振込み用紙を同封しました（令和 7 年会費納入済みの方には同封していません）。**6 月末までの納入をお願い致します。**入違いで会費納入された方にも振込用紙が同封されていることをご了承ください。

また、会費納入が困難な場合やご不明な点がございましたら、友の会（北海道難病センター内 011-512-3233）までご連絡下さい。

【振込み時のお願い】

- ・ 振込用紙に住所・氏名・電話番号を記入してください。
- ・ その際、住所等に変更があった場合は「変更あり」とご記入ください。

いちばんぼしが迷子にならないようにご協力をお願いします。

【昨年（令和 6 年）分の会費が未納の方へ】

一度に 2 年分の会費納入が難しい場合は、1 年分ずつ分割の納入でもかまいません。支部会則により会費が 2 年未納の場合は退会となりますのでご注意ください。

郵便振替：02780—9—9448

加入者名：全国膠原病友の会北海道支部

振込用紙を紛失された方は郵便局にある振込用紙に上記を記入してお振込みいただけます。

（振込手数料について）

ATM 152 円

窓口 203 円

郵便局 ATM は窓口が閉まっている時間帯や曜日も利用できます（郵便局によって利用時間が異なります）

HSKいちばんぼし

昭和 48 年 1 月 13 日第三種郵便物承認

発行日 令和 7 年 4 月 10 日（毎月 10 日発行） HSK通巻番号 637 号