

昭和46年6月17日 第3種郵便物認可（毎月6回0の日・5の日発行）
令和6年8月20日発行 SSK 通巻第6103号

SSK 膠原

2023年 No. 214



一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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

2ページ 医療記事「膠原病治療の最新の動向」田中 良哉 先生

9ページ 2024年度（第12期）社員総会の報告



田無神社（西東京市）てるてる短冊〔会員撮影：佐野亜也子さん（東京都）〕

40 2023年度 賛助会費 お礼

54 被災による会費免除のお知らせ

48 事務局だより

56 編集後記

48 「小児膠原病のつどい」のお知らせ

〔医療記事〕

『膠原病治療の最新の動向』

一般社団法人 日本リウマチ学会 理事長 田中良哉先生
(産業医科大学医学部第1内科学講座教授)



現在は、膠原病という言葉は日本でしか使用されません。国際的には、全身性自己免疫性リウマチ性疾患（SARD）に統一されるようです。すなわち、膠原病は全身性自己免疫疾患であり、表1のように、リウマチ性疾患、古典的膠原病と類縁疾患、血管炎の3つに大別されます。

「免疫」とは、体に外から異物が入ってきた際に、それを見分けて攻撃し、体を守るシステムですが、「自己免疫」の病気では、このシステムに狂いが生じ、自分の体の一部を攻撃します。免疫の司令塔がリンパ球ですが、自分を攻撃するリンパ球は、全身の関節、皮膚、肺、腎臓などに流れていくと、そこで臓器障害を生じ、膠原病に属する病気が発症します。膠原病はリンパ球の病気なのです。

1. 膠原病とは

(1) 膠原病は自己免疫疾患です

膠原病は、病名ではありません。心筋梗塞、狭心症、不整脈などをまとめて心臓病というのと同様、膠原病は、関節リウマチや全身性エリテマトーデスなど30以上の病気の「総称」です。したがって、「膠原病」という診断名はありえないわけで、医師から膠原病と言われたら、「膠原病の中のどの病気ですか？」と聞き直して下さい。というのは、病気によって治療や予後が異なるからです。

膠原病という名称は、1942年にクレンペラーにより膠原線維に病変を有する病気を一括してつけられましたが、

(2) 膠原病の診断は膠原病リウマチ内科で

膠原病に属する病気の診断は、患者の症状、医師の診察所見、検査成績（組織検査所見も含む）、画像所見（X線やCTなど）の4つを組み合わせで行います。検査で「抗核抗体」が膠原病の目

分類	認定番号	疾患名	保持者数
古典的膠原病と類縁疾患	49	全身性エリテマトーデス	65145
	50	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	26046
	51	全身性強皮症	27013
	52	混合性結合組織病	10099
	53	シェーグレン症候群	19290
	54	成人発症スチル病	4458
	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	1019
	300	IgG4 関連疾患	3766
	40	高安動脈炎	4642
	41	巨細胞性動脈炎	2453
血管炎など	42	結節性多発動脈炎	2143
	43	顕微鏡的多発動脈炎	11078
	44	多発血管炎性肉芽腫症	3437
	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	6723
	56	ベーチェット病	15157
リウマチ性疾患など	46	悪性関節リウマチ	4966
	55	再発性多発軟骨炎	993
	107	若年性特発性関節炎	1060
	271	強直性脊椎炎	4981

表1 膠原病関連疾患における特定医療費（指定難病）受給者証保持者数（令和4年度）
厚生労働省ホームページより

安にされる事がありますが、抗核抗体が陰性の膠原病も少なくなく、「抗核抗体が陰性だから膠原病ではない」とか、「抗核抗体が陽性だから膠原病です」などと言えないのです。膠原病に特有な症状や所見は疾患によって異なり、専門医でないと診断に結びつける事が難しいです。診断がつかずに病院を転々とする間に肺や腎などの障害が進行した方も少なくありません。したがって、膠原病が疑われる際には、なるべく早く膠原病リウマチ内科を受診する必要があります。

2. 膠原病の治療は必ず膠原病リウマチ内科で

(1) 膠原病の治療方針の基本的な考え方

まず、一体どの病気なのかを診断し、次に、病気の重さ、障害されている臓器、生命的危険性の有無などを的確に、速やかに判定します。膠原病の治療は3つに分かれます。まず、膠原病に属する病気として診断されても、臓器病変や生命的な危険性がなく、進行しないものは、無治療で経過観察します。次に、臓器病変や生命的な危険性がないが、発熱や関節痛などにより日常生活が障害される際には、一時的に対症療法を用います。3つ目に、重症な臓器病変、

或いは、生命的危険性がある場合には、免疫抑制薬、生物学的製剤、グルココルチコイド（ステロイド）で速やかに治療をします。

(2) グルココルチコイド（ステロイド）は最小限、脱ステロイドへ

グルココルチコイド（ステロイド）は、強い免疫抑制作用を有することから、多くの膠原病疾患の治療に使用されてきましたが、効果的な免疫抑制薬や生物学的製剤の登場に伴い、使用方法が変化してきました。まず、女性ホルモンも男性ホルモンもステロイドであり、膠原病の治療薬は正確にグルココルチコイドと呼ぶようになりました。グル

ココルチコイドは、糖、脂質、骨代謝異常症、消化性潰瘍、皮膚障害、筋力低下、精神症状、肝・腎障害などの多くの副作用を生じ、感染症、日和見感染症、心血管障害、脳血管障害の明確な危険因子です。よって、その使用は、重篤な臓器病変がある場合に限定され、本当に必要か否か、どのくらいの治療を必要とするかを長期的視点から慎重に決定します。例えば、関節リウマチやシェーグレン症候群、全身性強皮症には通常は必要しません。

(3) 免疫抑制薬

グルココルチコイドに代わって治療の中心となるのが免疫抑制薬と生物学

一般名	商品名	適応疾患名
メトトレキサート	リウマトレックス	関節リウマチ
ヒドロキシクロロキン	プラケニル	全身性エリテマトーデス
ミコフェノール酸モフェチル	セルセプト	ループス腎炎 全身性強皮症に伴う間質性肺疾患
シクロホスファミド	エンドキサン	治療抵抗性のリウマチ性疾患*
アザチオプリン	イムラン	治療抵抗性のリウマチ性疾患*
ボクロスボリン	ルプキニス	ループス腎炎
タクロリムス	プログラフ	関節リウマチ ループス腎炎 多発性筋炎 / 皮膚筋炎に合併する間質性肺炎
アバコパン	タブネオス	顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症
シクロスポリン	ネオーラル	ベーチェット病
アプレミラスト	オテズラ	ベーチェット病による口腔潰瘍

表2 膠原病に使用される免疫抑制薬（承認適応のみ）

* 治療抵抗性の下記リウマチ性疾患： 全身性エリテマトーデス、全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、結節性多発動脈炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、高安動脈炎等）、多発性筋炎 / 皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び血管炎を伴う難治性リウマチ性疾患

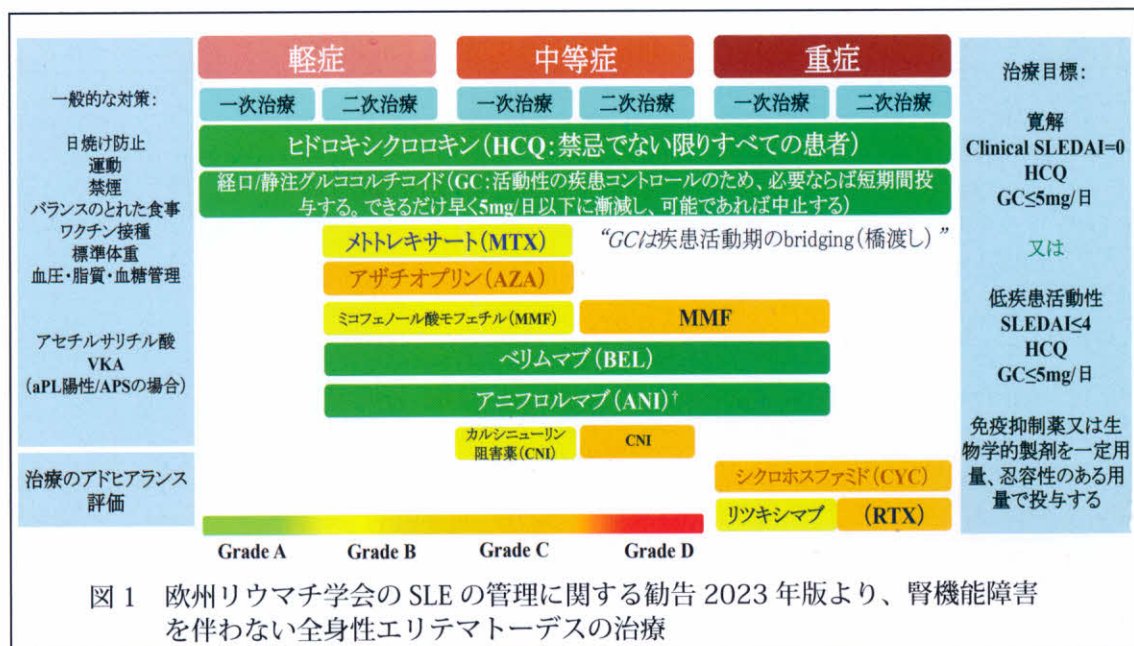
一般名	商品名	標的分子	適応疾患名
ペリムマブ	ベンリスタ	BAFF(TNFファミリーB細胞活性化因子)	全身性エリテマトーデス
アニフロルマブ	サフネロー	I型インターフェロン受容体1	全身性エリテマトーデス
リツキシマブ	リツキサソ	B細胞抗原CD20	ループス腎炎 顕微鏡的多発血管炎 多発血管炎性肉芽腫症 全身性強皮症
トシリズマブ	アクテムラ	IL-6受容体	高安動脈炎 巨細胞性動脈炎 成人発症スチル病
メボリズマブ	ヌーカラ	IL-5	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
インフリキシマブ	レミケード	TNF	ベーチェット病によるぶどう膜炎 腸管型、神経型、血管型ベーチェット病
マダリムマブ	ヒュミラ	TNF	腸管型ベーチェット病、汎ぶどう膜炎

表3 膠原病に使用される生物学的製剤
(承認適応のみ、関節リウマチ、脊椎関節炎、若年性特発性関節炎は除く)

的製剤です。免疫抑制薬は、自己反応性リンパ球を抑制し、免疫異常を制御する根本療法です。多くは内服薬で、日本では表2に示す薬剤が承認されていますが、現在も多くの薬剤を開発中です。関節リウマチに対するメトトレキサートと同様に、全身性エリテマトーデスにはすべての患者にヒドロキシクロロキンを使用することが強く推奨されています。シクロホスファミドは、全身性エリテマトーデス、全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、多発血管炎性肉芽腫症、結節性多発動脈炎、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症、高安動脈炎等）、多発性筋炎／皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び、血管炎を伴う難治性リウマチ性疾患など多くの治療抵抗性のリウマチ性疾患に承認されています。

(4) 生物学的製剤

生物学的製剤は、生体内にある抗体等の蛋白で作るバイオ製剤ですので比較的安全で、リンパ球やサイトカインなど病態に重要な分子だけを標的としてピンポイントで制御するのでとても効果的です。病気を制御し、脱グルココルチコイドの切り札として期待されています（表3）。安全かつ有効に使用するためには、膠原病リウマチ内科専門医への受診が必要です。将来的に寛解状態に移行できるか、生涯に亘って治療を要するかは初期治療次第です。免疫抑制薬や生物学的製剤を的確に用いた初期治療を十分に行い、適切な維持療法をすることにより、将来的に治療不要となる症例が少しずつ増えています。各疾患で多くの生物学的製剤が開発中で、治療の主流となりつつあります。



3. 膠原病における治療の進歩

(1) 全身性エリテマトーデス (SLE)

SLEは妊娠可能年齢の女性に好発する原因不明の代表的な膠原病で、皮膚、関節、心、腎、漿膜、神経、血管など全身の臓器を侵し、多彩な症状を呈します。SLEの治療方針も、病気の重さ、障害臓器、生命的な危険性の有無、感染症や心疾患などの合併症などを総合的に評価して決定します。私も委員を務める欧州リウマチ学会のSLEの管理のための勧告2023年改訂版の会議では、これまで治療の中心としてきたグルココルチコイドをその毒性がゆえに使用を最小限にすることで全員が賛同しました。活動性の腎障害、漿膜炎、血小板減少、一部の中枢神経障害などの生命的に危険な状況を除けば、グル

ココルチコイドは使用せずに、抗マラリア薬、免疫抑制薬と生物学的製剤を中心とする治療が推奨されました。

(図1を参照ください)

抗マラリア薬であるヒドロキシクロロキンは禁忌でない限り、全てのSLE患者に使用が推奨されます。また、表2のSLEに適応承認された免疫抑制薬、表3の生物学的製剤の併用が推奨されます。臓器または生命を脅かす病態を有するSLE患者では、グルココルチコイドとシクロホスファミド静注の併用、難治性の症例ではリツキシマブが推奨されます。寛解が維持されている患者では、まずグルココルチコイドを中止し、免疫抑制薬、生物学的製剤を漸減し、ヒドロキシクロロキンは再発予防のために服用を継続することが推奨されて

います。一方、中枢神経障害に対しては向精神薬、抗リン脂質抗体症候群には抗凝固薬、肺動脈性肺高血圧症には選択的肺血管拡張薬など、臓器障害に応じた治療薬の併用も重要です。

(2) 全身性強皮症

全身の系統的な結合組織の疾患で、皮膚に加えて、関節、消化管、肺、心、筋において、炎症性、線維性、変性性の変化を引き起こします。グルココルチコイドは有効ではなく、推奨されません。B リンパ球を除去する生物学的製剤である抗 CD20 抗体リツキシマブが全身性強皮症に、間質性肺疾患を伴う場合には、シクロホスファミドやアザチオプリンに加えて、ミコフェノール酸モフェチルが承認され、いずれも高い有効性が評価されています。また、抗線維化薬であるニンテダニブも間質性肺疾患の線維化抑制効果が証明されています。肺動脈性肺高血圧症や皮膚潰瘍には選択的肺血管拡張薬、逆流性食道炎に対するプロトンポンプ阻害薬などの対症療法も進歩してきています。

(3) 多発性筋炎、皮膚筋炎

多発性筋炎は、体の中心に近い四肢の筋力の低下、筋痛などで生ずる原因不明の慢性炎症性疾患です。筋炎に特徴的な皮膚症状を伴う際には皮膚筋炎

と呼ばれ、間質性肺疾患を伴うことがあります。抗 MDA5 抗体陽性例などでは急速進行性間質性肺疾患を伴うことがあります。グルココルチコイド、シクロホスファミド、タクロリムスなどの免疫抑制薬を発症早期から併用します。

よって、強皮症も皮膚筋炎も、発症早期から膠原病リウマチ内科を受診して治療することを強く推奨します。

(4) 混合性結合組織病 (MCTD)

混合性結合組織病は、SLE、全身性強皮症、皮膚筋炎・多発性筋炎に認められる臨床症候や検査所見が同時にあるいは経過と共に混在し、血清中に抗 U1-RNP 抗体が検出され、肺動脈性肺高血圧症などの特徴的な障害を生ずることのある疾患です。治療は SLE や全身性強皮症に準じて行われますが、肺動脈性肺高血圧症は予後を左右する重要な障害であり、選択的肺血管拡張薬で発症早期から治療をする必要があります。

(5) 全身性血管炎

全身性血管炎とは、大血管から細小血管までのいずれかの血管炎を基盤としてもたらされる疾患の総称です。障害される血管のサイズによって分類されます。大血管が障害される高安動脈炎と巨細胞性動脈炎には、グルココルチコイドやシクロホスファミドなどの

免疫抑制薬を早期から使用しますが、抗 IL-6 受容体抗体トシリズマブが高い効果を有します。細動静脈が障害される抗好中球細胞質抗体 (ANCA) 関連血管炎には、顕微鏡的多発血管炎 (MPA)、多発血管炎性肉芽腫症 (GPA)、好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (EGPA) が含まれます。急性糸球体腎炎や間質性肺疾患をしばしば併発し、多彩な臓器障害を生じます。ANCA 関連血管炎に対する治療は、グルココルチコイドとシクロホスファミドやアザチオプリンなどの免疫抑制薬を併用していました。しかし、MPA や GPA には抗 CD20 抗体リツキシマブ、内服可能な選択的 C5a 受容体拮抗薬アバコパンが登場し、治療成績が改善しました。アバコパンの治療では、グルココルチコイドを4週間で中止できる可能性が示されました。また、EGPA には抗 IL-5 抗体メポリズマブの高い治療効果が示されました。

(6) シェーグレン症候群

シェーグレン症候群は、乾燥性角結膜炎、慢性唾液腺炎による眼・口腔乾燥症を主要な症状とする疾患です。しばしば、全身の諸臓器が障害されることがあります。対症療法が進歩し、乾燥性角結膜炎には、ヒアルロン酸点眼薬、ムチン・水分分泌促進薬ジクアホソル、ムチン産生薬レパミピド、唾液分

泌減少には、ムスカリン受容体刺激薬ピロカルピン、セビメリンが有効です。

(7) ベーチェット病

ベーチェット病は、多臓器侵襲性の難治性の病気で、口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、眼のぶどう膜炎、外陰部潰瘍を主症状とし、急性炎症性発作を繰り返すことを特徴とします。特に、眼発作を繰り返すと失明率が高く、腸管型や血管型、神経型などの特殊型ベーチェット病では予後が悪いにも関わらず、十分な治療がありませんでした。しかし、抗 TNF 抗体インフリキシマブはベーチェット病に伴うぶどう膜炎に適応が認められ、眼発作は消失し、失明することが殆どなくなりました。神経型、腸管型、血管型ベーチェット病にも有効です。抗 TNF 抗体アダリムマブもぶどう膜炎や腸管型ベーチェット病に効果を示します。内服可能な PDE4 阻害薬アプレミラストは、ベーチェット病による口腔潰瘍に効果を示します。

一般社団法人 全国膠原病友の会 2024 年度（第 12 期）社員総会報告

2024 年度（第 12 期）の一般社団法人全国膠原病友の会の社員総会は、5 月 26 日（日）に会場参加（グランフロント大阪 ナレッジキャピタルカンファレンスルーム RoomC05）とオンライン参加のハイブリッド方式で開催いたしました。

※当法人の社員とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域の加盟団体のことで、いわゆる「支部」のことです。

〔2024 年度（第 12 回）一般社団法人 全国膠原病友の会 社員総会議案〕

- 第 1 号議案 2023 年度 活動報告
- 第 2 号議案 2023 年度 決算報告
- 第 3 号議案 2024 年度 活動方針（案）
- 第 4 号議案 2024 年度 予算（案）

上記の第 1 号から第 4 号のすべての議案について可決されましたので、本号では、社員総会の報告として、2023 年度活動報告・決算報告・監査報告、および 2024 年度活動方針・予算を中心に報告いたします。



一般社団法人 全国膠原病友の会 2023 年度（令和 5 年度）第 11 期 事業報告



全国膠原病友の会の事業（定款第 4 条）

- ①膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業（11 ページ）
- ②膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業（15 ページ）
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請する事業（18 ページ）
- ④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業（23 ページ）
- ⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業（24 ページ）
- ⑥内外の関連団体との連携及び交流（25 ページ）
- ⑦その他、目的を達成するために必要な事業（30 ページ）
 - ・社員総会、全国膠原病フォーラムの開催
 - ・理事監事会、三役会等の開催
 - ・事務局の運営など

〔2023 年度の重点活動項目〕

- ・ホームページのリニューアル運用（11 ページ）
- ・共催医療講演会の開催の取り組み（13・14 ページ）
- ・「小児膠原病のつどい」の開催（15・16 ページ）
- ・新たな総合的難病対策への対応（18 ページ）
（指定難病の診断基準等のアップデート）
- ・研究班、企業等との連携・協力（24～29 ページ）
（参考：PPI＝患者・市民参画（28 ページ））

2023 年度 活動報告

① 膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業

◎機関誌「膠原」の発行（年4回）

…印刷専用ソフトによる完全版下化で従来のモノクロ印刷程度の安価を実現



・No. 210号 2023年8月7日発行
48ページ 6000部

・No. 211号 2023年12月11日発行
36ページ 5500部

・No. 212号 2024年2月20日発行
44ページ 5500部

・No. 213号 2024年4月9日発行
52ページ 5000部



「膠原」印刷費用	1,469,110円
※1冊あたり	66.8円
※1ページあたり	1.5円

◎ホームページの運用

…情報発信だけではなく、冊子の購入等も可能。

全国膠原病フォーラムや小児膠原病のつどい等の参加申込み、
入会希望メールや小児・就労部会登録にも対応。[更新随時]

現在、ホームページはリニューアル中です。

(<https://kougentomo.xsrv.jp/> にて試験運用中)

…セキュリティの強化、冊子購入の使いやすさの向上などを目指しています。



◎ホームページの運用実績

- ・年間訪問回数：15,527 件
 - ・入会希望メール数：66 件
部会登録メール数：小児部会 9 件、就労部会 6 件
 - ・ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 8,638 円 カード決済 27,486 円
(合計 36,124 円)
 - … 膠原病ハンドブック 10 冊
膠原病手帳 25 冊
機関誌「膠原」 32 冊
 - ・ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 14,000 円
- ※合計 50,124 円（書籍売上＋賛助会費）

◎「膠原病ハンドブック」、「膠原病手帳」、機関誌「膠原」等の書籍の販売

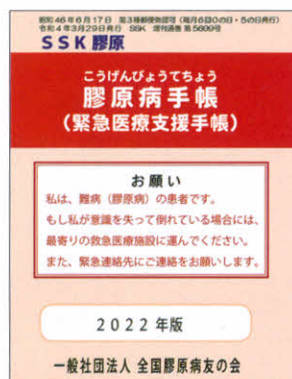
…「膠原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応

〔書籍販売〕（売上合計 41,584 円）

- ・膠原病ハンドブック 13 冊
- ・膠原病手帳 35 冊
- ・機関誌「膠原」 32 冊



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



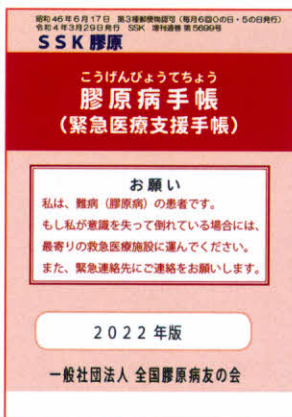
◎「膠原病手帳」2022年版
（緊急医療支援手帳）
〔2022年4月発行〕
60ページ A6サイズ
頒価 300 円



◎機関誌「膠原」
〔年間4回発行〕
通常 36～52 ページ
B5サイズ
頒価 500 円

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2022年版」の外部販売の実施

- ◎膠原病の基礎知識や災害時にも服用し続けなくてはならない薬など、いざという時に役立つ情報を掲載。
- ◎緊急時だけでなく、日常の体調管理などにも利用できますので、ぜひ活用いただけたらと思います。
- ◎「医療費助成制度の概要」や「障害者総合支援法の概要」など、身近な制度の概要についても掲載しています。
- ◎特集として「膠原病患者さんのコロナ流行時の対策について」を掲載しています。



A6判 60 ページ、ビニールカバー付き
定価：300 円（送料 82 円）

※今回の「膠原病手帳」は“アステラス製薬(株) スターライトパートナー患者会助成”の助成金を受けて作成・発行しました。

◎その他

☆膠原病の医療と患者の生活を考える医療講演会と公開討論会

2023 年度「全国膠原病フォーラム」は中止とさせていただきます。

…新型コロナウイルス感染症の状況を受け、参加者および関係者の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、非常に残念ではありますが 2023 年度「全国膠原病フォーラム」を中止させていただきます。

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

- ・日時：2023 年 5 月 11 日（木） 14：30～15：45
演題：正しく学ぼう！ 膠原病の最新治療（WEB 開催）
講師：針谷正祥先生（東京女子医科大学）
※詳しくは次ページにチラシを参照
※6 月末までホームページにて動画配信
- ・シミック・アッシュフィールド（株） 医療講演会 共同開催 打ち合わせ
（4 月 5 日、5 月 8 日、7 月 12 日）（森・大黒：WEB）

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、様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

② 膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように 会員相互の親睦と交流を深める事業

◎小児膠原病部会の活動と「小児膠原病のつどい」の開催

…小児膠原病部会登録者の募集、「小児膠原病のつどい」の開催、
部会登録者へのニュースレターの配布などを行ってきました

☆小児膠原病部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「小児膠原病部会」登録者 104 名（うち医師 19 名）

※ 2023 年度に 3 名の新規登録者

※ ホームページ、ハガキ・封書、FAX により登録可能

☆「小児膠原病のつどい」の開催（詳細は次ページのチラシを参照ください）

・日時：2024 年 3 月 3 日（日）13：00～16：00

会場：東京医科歯科大学病院 M & D タワー 2 階 共用講義室 2

内容：講演会（13：00～13：30）

講師：森 雅亮 先生

東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 /

聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病生涯治療センター 教授

交流会（13：30～16：00）

会場定員：50 名（入場無料）

対象：主に小児発症の膠原病患者および家族（現在成人の方も可）

共催：関東・首都圏ブロック（茨城、神奈川、群馬、栃木、山梨、東京、埼玉、千葉）

◎就労部会の活動と「就労部会のつどい」の開催

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

☆就労部会登録者の募集

…機関誌「膠原」にて登録者の募集

〔登録者について〕 ※友の会会員のみ登録が可能（賛助会員でも登録可能）

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

・「就労部会」登録者 148 名（うち医師 1 名）

※ 2023 年度に 5 名の新規登録者

※ ホームページ、ハガキ・封書、FAX により登録可能

一般社団法人 全国膠原病友の会

小児膠原病のつとめ

2024年3月3日(日)

13:00~16:00

(開場 12:30~)

東京医科歯科大学病院

(M&Dタワー 2階 共用講義室2)

東京都文京区湯島 1-5-45

入場無料

定員 50名

【アクセス方法】

JR 中央線または総武線の御茶ノ水駅を下車し、
御茶ノ水改札を出てください。
もしくは東京メトロ丸の内線御茶ノ水駅、
または千代田線新御茶ノ水駅からも行く事ができます。
東京医科歯科大学御茶ノ水門まで行ってください。

【プログラム】

講演会

(13:00~13:30)

講師：森 雅亮 先生

東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座 /
聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病生涯治療センター 教授



交流会

(13:30~16:00)

日頃悩んでいる事、不安に思っている事
相談しましょう!!

閉会

(16:00)

◆ 主催・問い合わせ・お申し込み ◆

一般社団法人 全国膠原病友の会

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

FAX: 03-3288-0722

ホームページ: <https://kougentomo.xsrv.jp/>

【お申し込み】 ホームページ、QRコードからお申し込みください

FAXでお申し込みの方は「小児膠原病のつとめ」と明記し、参加者の氏名、
連絡先(電話番号)、参加人数、患者の病名をお知らせください

【主な対象者】 主に小児発症の膠原病患者および家族(現在成人の方も可)

共 催： 関東・首都圏ブロック (茨城県、神奈川県、群馬、栃木県、山梨県、東京、埼玉、千葉)

※申込締切日 2月24日



☆就労に関しては、下記の大規模な厚生労働省要請研究として「難病のある方の就労困難性と就労支援ニーズに関する調査」が実施されました。

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

・厚生労働省要請研究「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」
(5月29日、7月31日、9月7日) (大黒：WEB)

難病就労
全国調査
2022-2023

難病の治療と両立しながら
充実した職業生活や社会参加が
できる社会づくりのために

**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**

厚生労働省要請研究

就労の有無に関係なく、18～65歳のすべての難病のある方が調査対象です。

- ・難病は指定難病に限りません。
- ・障害認定の有無にかかわらず。

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

国等の政策の検討

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

支援ニーズを伝える

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

地域の支援充実の資料

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

回答期限：2023年6月30日まで

回答期限を延長しました

パソコン、スマートフォン、タブレットからご回答いただけます。

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

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

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

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

独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
Nivir 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

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

◎「新たな総合的難病対策」への対応

〔機関誌「膠原」での記事掲載〕

- ・「難病法・児童福祉法の改正」関連記事①…「膠原」211号に掲載
「難病法・児童福祉法の改正法の施行について」

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（昨年10月1日施行）
- ② 登録者証（仮称）の発行（今年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
（昨年10月1日施行）
- ④ 小慢自立支援事業の強化（昨年10月1日施行）
- ⑤ 難病・小慢データベースの充実（今年4月1日施行）

…昨年10月1日施行分について解説いたしました。

- 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）
- 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
（難病患者等の地域における支援体制の強化）
- ④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化

- ・「難病法・児童福祉法の改正」関連記事②…「膠原」211号に掲載

「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、参議院厚生労働委員会（令和4年12月8日）の附帯決議を紹介しました。

〔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。

・「指定難病の診断基準等の見直し」関連記事①…「膠原」212号・213号に掲載
「指定難病の診断基準等のアップデート」

…「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）が行われています。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、機関誌「膠原」に関連記事を掲載しました。

※再発性多発軟骨炎（告示番号55）、IgG4関連疾患（告示番号300）については、今回の診断基準等のアップデートの対象になっていません。

アップデートにおける膠原病の対象関連疾患

(告示番号40) 高安動脈炎	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号41) 巨細胞性動脈炎	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号42) 結節性多発動脈炎	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号43) 顕微鏡的多発血管炎	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号44) 多発血管炎性肉芽腫症	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号45) 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号46) 悪性関節リウマチ	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号48) 原発性抗リン脂質抗体症候群	〔「膠原」212号掲載〕
(告示番号49) 全身性エリテマトーデス	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号50) 皮膚筋炎／多発性筋炎	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号51) 全身性強皮症	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号52) 混合性結合組織病	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号53) シェーグレン症候群	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号54) 成人発症スチル病（旧：成人スチル病）	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号56) ベーチェット病	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号84) サルコイドーシス	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号85) 特発性間質性肺炎	〔「膠原」213号掲載〕
(告示番号107) 若年性特発性関節炎	〔「膠原」213号掲載〕

・「指定難病の診断基準等の見直し」関連記事②…「膠原」212号に掲載
「指定難病の検討について」

…昨年12月27日に第1回小児慢性特定疾病検討委員会が始まり、今回は指定難病検討委員会と合同開催となりました。この指定難病検討委員会では、指定難病の要件等について再確認されました。新たに明文化された部分もありますので、機関誌「膠原」に関連記事を掲載しました。

…すでに指定難病となっている疾病の見直しに際しての考え方についても明文化されましたが、「一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合」や「軽症者の多い疾病」は該当しないものとする等、懸念すべき文言もありますので、今後も注視していきたいと思います。

- ・令和6年度 難病対策予算(案)について(概要)…「膠原」212号に掲載
 令和5年度予算額 1,598億円→令和6年度予算(案) 1,607億円
 - ①難病患者等への医療費助成の実施 1,276億円 → 1,285億円
 …難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく指定難病の患者に対する医療費助成に必要な経費等を確保し、患者の医療費の負担軽減を図る。
 - ②難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実 12億円 → 11億円
 …地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制の構築などにより、難病患者の長期療養生活上の悩みや不安を和らげ、就労支援を推進するため、相談支援センターへの専門職の配置等への支援を行うとともに、難病についての理解を深める取組を推進し、難病患者が社会参加しやすい環境の整備を図る。
 - ③難病の医療提供体制の構築 8.7億円 → 7.2億円
 …都道府県における難病の医療提供体制の拠点となる難病診療連携拠点病院を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行う。
 - ④小児慢性特定疾病対策の推進 183億円 → 188億円
 …慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成に必要な経費を確保し、医療費の負担軽減を図る。また、慢性的な疾病を抱える児童等の自立を促進するため、療養生活に係る相談や地域の関係者が一体となった自立支援に対する支援を行う。
 - ⑤難病・小児慢性特定疾病に関する調査・研究などの推進 119億円 → 115億円
 …難病等の研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模の指定難病患者・小児慢性特定疾病児童等データベースの充実を図り、難病患者・小児慢性特定疾病児童等の情報の円滑な収集を進めるとともに、この情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、治療法の開発(遺伝子治療、再生医療技術等)等に関する研究を行う。

〔新たな総合的難病対策に関する会議への対応〕：森幸子代表〔WEB出席〕

- ・5月29日 JPA加盟団体 登録者証に関する説明会
- ・厚生労働省 匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議(11月10日、12月27日)
 - …主な論点と対応の方向性(案)について
 - …匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用に関するガイドライン(難病・小慢ガイドライン)(案)検討
 - …臨床調査個人票・医療意見書の研究利用に関する同意書等の改定について

〔その他の委員会等の出席〕

○「内閣府 障害者政策委員会」委員として出席：森幸子代表〔WEB 出席〕

- ・ 5月9日～10日 障害者差別解消法 基本方針改定に伴う各省庁他
関係機関ヒアリング
- ・ 10月4日 第76回 障害者政策委員会
…障害者基本計画（第4次）の実施状況について
- ・ 11月13日 第77回 障害者政策委員会
…障害者基本計画（第4次）の実施状況について
- ・ 3月7日 第78回 障害者政策委員会
…改正障害者差別解消法の施行について

○「厚生科学審議会科学技術部会 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会」

委員として出席：森幸子代表〔WEB 出席〕

- ・ 5月25日 第15回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
- ・ 7月26日 第16回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
- ・ 10月3日 第17回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
- ・ 11月13日 第18回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
(持ち回り開催)
- ・ 12月4日 第19回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
- ・ 3月18日 第20回 全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
…全ゲノム解析等に係る検討状況等について
全ゲノム解析等に係る事業実施準備室の検討状況等について
…事業実施準備室 ボードメンバーの追加について
AMED研究班への連携医療機関の追加について
などについても審議

※ 8月29日 全ゲノム解析等の推進に関する市民公開シンポジウム
(国立がん研究センター)

○「国立高度専門医療研究センター 医療研究連携推進本部

全ゲノム解析等事業実施準備室 ボードメンバー会議」

ボードメンバーとして出席：森幸子代表〔WEB 出席〕

- ・ 6月19日 全ゲノム解析等事業実施準備室 ボードメンバー顔合わせ
- ・ 7月3日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第1回ボードメンバー会議
- ・ 8月10日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第2回ボードメンバー会議
- ・ 9月19日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第3回ボードメンバー会議
- ・ 10月18日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第4回ボードメンバー会議
- ・ 11月22日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第5回ボードメンバー会議
- ・ 12月19日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第6回ボードメンバー会議
- ・ 1月24日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第7回ボードメンバー会議
- ・ 3月4日 全ゲノム解析等事業実施準備室 第8回ボードメンバー会議

○「厚生労働省 ゲノム医療推進法に基づく基本計画の検討に係るワーキンググループ」

委員として出席：森幸子代表〔WEB 出席〕

- ・ 12月26日 第1回ワーキンググループ
 - ・ 2月14日 第2回ワーキンググループ
 - ・ 3月12日 第3回ワーキンググループ
- …有識者等からのヒアリング（生命倫理、ゲノム情報、差別、医療目的以外の検査の質等）、意見交換（ヒアリング発表 森：WEB）

〔その他、ゲノム関係〕

- ・ 1月20日 「難病の全ゲノム解析等実行計画について知ろう！」
水澤班主催（森：web）
- ・ 2月12日 患者・市民向けセミナー 全ゲノム解析等事業実施準備室主催
（がんと難病の患者さん・ご家族を交えた合同ワークショップ）
第1部「全ゲノム解析等実行計画と患者・市民参画」
第2部 意見交換会（森：WEB）

〔一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の加盟団体としての関連活動〕

- ・ 4月17日 厚労省・文科省・内閣府交渉（森・大黒：WEB）
（会場：参議院議員会館 B103 会議室・WEB ハイブリッド開催）
- ・ 5月14日 JPA 難病の日記念イベント
オープニング演奏、難病の日啓発ポスター表彰式、
記念講演 千葉 勉 先生（難病対策委員会委員長、関西電力病院
特任院長、京都大学名誉教授）
「難病制度の歴史と今後の課題」
（会場：損保会館・WEB ハイブリッド開催）
- ・ 5月14日 第19回 JPA 総会（法人第13期）
（会場：損保会館・WEB ハイブリッド開催）
- ・ 5月15日 国会請願行動 院内集会
（会場：衆議院第一議員会館会議室・WEB ハイブリッド開催）
- ・ 7月18日 JPA 厚生労働省 難病対策課 マイナンバーカード 登録者証説明
（森・大黒：WEB）
- ・ 11月18日 難病・慢性疾患全国フォーラム
（会場：JA 共済ビルカンファレンスホール・WEB ハイブリッド開催）
第1部 患者・家族の声
第2部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括
第3部 シンポジウム&パネルディスカッション
テーマ：難病・慢性疾患患者の就労課題について
・ 高齢・障害求職者雇用支援機構より調査結果の報告
・ ディスカッション、質疑応答・フロア発言
（大黒：シンポジウムにパネリストとして参加）

- ・12月4日 JPA 厚生労働省との交渉 (森：WEB)
- ・1月13日 第1回 全国難病連交流会 (森・大黒：WEB)
- ☆ JPA 理事会7回 (4月15日、5月13日、6月11日、9月3日、12月2日、2月18日、3月31日) (森・大黒 (一部)：WEB)
- ☆ JPA 監査 (4月11日、森：WEB)
- ☆ JPA 幹事会2回 (4月16日、12月3日)
- ※ JPA 関連のセミナー、意見交換会、講演会、シンポジウム、インタビュー、ヒアリング、研修会、勉強会、懇談会など出席多数

〔難病法・膠原病に関連する講義等の実施〕

- ・6月5日 千葉大学医学部 生命倫理 講義 (森 講師：WEB)
「SLE 難病とともに生きる」
…SLE・体験・患者会・難病対策の歴史・PPI・JPA・VHO-net
等について (Web 講義とディスカッション)

〔日本リウマチ学会 共同 厚労大臣要望〕

- ・8月2日 「全身性エリテマトーデス患者における乾燥組み換え帯状疱疹ワクチンの公費負担に関する要望」

④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業

◎療養相談に対する事務局の対応実績

…全国膠原病友の会事務局は総合窓口として機能しており、療養に関する電話相談を随時行っています。

※現在、コロナ禍の中、事務局は自宅にてリモート勤務を行っています。
電話については転送電話にて対応しています〔年間電話件数：203 件〕

- ・電話による相談件数 42 件 (うち会員 16 件・非会員 26 件)

〔内訳〕	・病気について	29 件	・不安、精神面について	25 件
	・日常生活について	24 件	・病院の紹介	15 件
	・薬のこと	14 件	・制度について	11 件
	・医師とのコミュニケーションについて	11 件		
	・支部の紹介	6 件	・生活経済について	6 件
	・生活就労について	5 件		
	・新型コロナ、ワクチンについて	1 件		

※相談内容は重複している場合があります。

…新型コロナを主とする相談はほぼなくなりましたが、不安を訴える方の話を聞くと、周囲にコロナにかかった人がいるから不安とか、5 類になって世間は普通に生活が戻っている様子を見て人混みが多くなり、不安が増したのではないかという背景がうかがえます。

⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業

◎厚生労働省研究班等における研究活動および研究協力活動

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

〔障害者ピアサポート研修関係〕

- 「障害者ピアサポート研修事業に係る指導者養成研修事業」事業検討委員会
〔PwC コンサルティング合同会社 公共事業部〕（森：WEB）

- ・ 6月1日 第1回検討会
- ・ 7月27日 第2回検討会
- ・ 9月21日 第3回検討会
- ・ 12月28日 第4回検討会

- 岩崎 豊志会 障害者総合福祉推進事業

「障害者ピアサポート研修事業における障害当事者の参画の実態把握及び方策についての調査研究」 班会議（森・永森：WEB）

- ・ 9月2日 第1回全体会 ピアサポート研修事業における調査研究
- ・ 10月30日 第2回全体会 ピアサポート研修事業における調査研究
- ・ 12月11日 第3回全体会 ピアサポート研修事業における調査研究
- ・ 2月13日 第4回全体会 ピアサポート研修事業における調査研究
- ・ 3月14日 第5回全体会 ピアサポート研修事業における調査研究

〔その他の研究班関連の会議〕

- 田村班 厚生労働省科学研究費補助金事業（障害者政策総合研究事業）

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

研究代表者：田村綾子先生（聖学院大学心理福祉学部教授）

- ・ 5月22日 第1回協力者会議
- ・ 9月15日 第2回協力者会議
- ・ 10月17日 研究班報告会 協力者会議

〔その他の研究協力活動〕

- 一般財団法人健やか親子支援協会 小児希少難病の精査診療機関検索サイト検討委員会

- ・ 11月27日 2023年度第1回（通算第8回）検討委員会（森：WEB）
- ・ 12月27日 2023年度第2回（通算第9回）検討委員会（森：WEB）
- ・ 3月15日 2023年度第3回（通算第10回）検討委員会（森：WEB）

○SLE治療評価に関する国際共有会議（永森：WEB会議）

- ・TRM-SLE project（TRM-Japanese rep on Patient Advisory Panel）
（6月29日、9月19日、12月14日、1月18日、3月12日）
ワーキンググループミーティングを含む

○梅花女子大学看護保健学部看護学科 研究協力

- 研究課題「膠原病女性患者のライフイベントに関する課題と地域における支援の検討」
- ・12月13日 膠原病の診断を受けて子育て経験がある女性インタビュー（森：WEB）
…第12回日本公衆衛生看護学会学術集会 ポスター発表（1月6日・7日）

⑥内外の関連団体との連携及び交流

◎「難病・慢性疾患全国フォーラム 2023」に対する支援

- ・テーマ：『すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！！』
〔主催〕難病・慢性疾患全国フォーラム 2023 実行委員会
事務局：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
厚生労働省「令和5年度難病患者サポート事業」補助事業
- ・日時：2023年11月18日（土）13時～16時
- ・対面開催：JA 共済ビルカンファレンスホール（東京都千代田区平河町 2-7-9-1F）
オンライン開催：ZOOMによる中継

〔内容（プログラム）〕

○第一部 患者・家族の声

- ①『どうするラグ・ロス 一産学官よ、患者はかんかん』
- ②『移行期医療の現状と患者会の取り組みについて』
- ③『患者と家族のよりよい将来に向けて』
- ④『福祉的就労と支援の現状と課題』
- ⑤『福島県難病相談支援センター 難病研修会について』

○第二部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括

- ・難病対策見直しに対する評価アンケート結果報告
- ・難病法・児童福祉法の5年見直しの総括
- ・見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題

○第三部 シンポジウム&パネルディスカッション

- テーマ：難病・慢性疾患患者の就労課題について
- ・難病患者の就労困難性の調査速報
- ・ディスカッション、質疑応答・フロア発言

○フォーラムアピールの採択

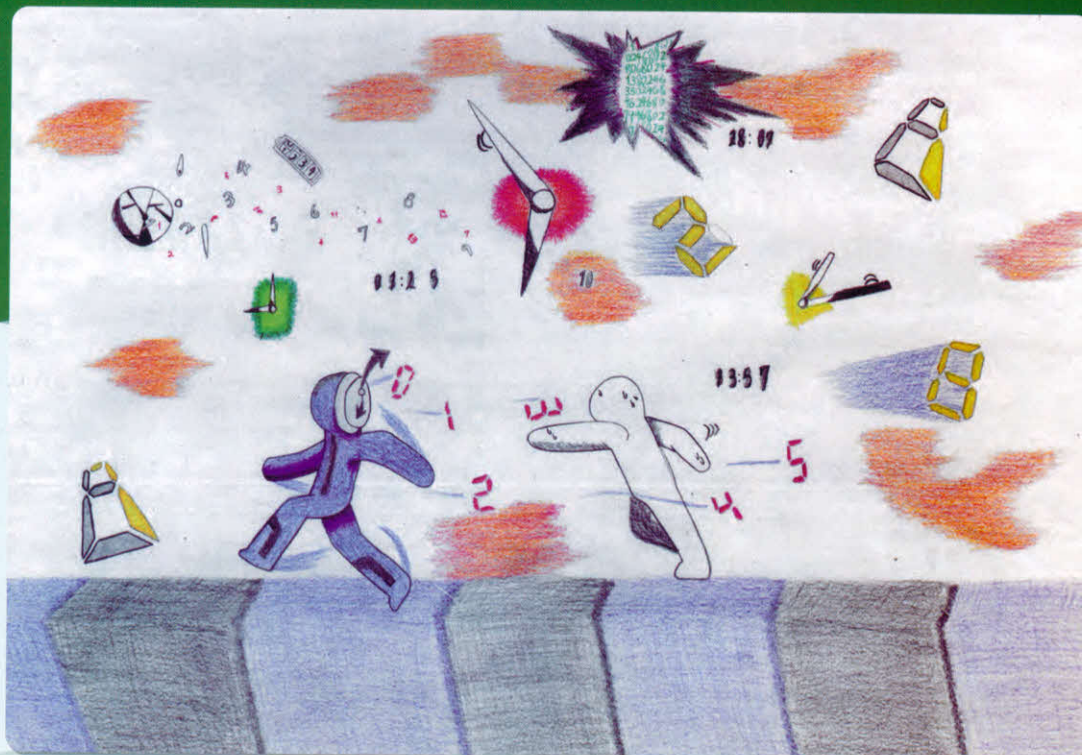
○閉会のあいさつ

※なお「難病・慢性疾患全国フォーラム 2023」についての詳細は、JPAのホームページからもご覧いただくことができます。

（JPA ホームページ <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2023/>）

難病・慢性疾患 全国フォーラム2023

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～



演 大生 作「時間に追われる人」

日時 2023年 **11/18** (土) 13時～16時(予定)

下記会場での対面開催とWeb配信のハイブリッド開催を予定。

参加費 **1,000円**(当日資料代として)

会場 **JA共済ビルカンファレンスホール**

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA共済ビル 1階

参加申込 専用サイトよりお申込みをお願いいたします。
<https://www.nanbyo.online/> ▶

※当日参加できない方も、お申込みいただければアーカイブ配信をご覧になれます。

※お支払い方法は、カード、PAYPAL、銀行振込からお選びいただけます。

※お申込用紙でのお申込をご希望の方は、公式HPよりダウンロードのうえ、事務局へメール、FAXにてお送りください。(お支払いは銀行振込のみとなります)



お問い合わせ先 <事務局>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号室

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

プログラム

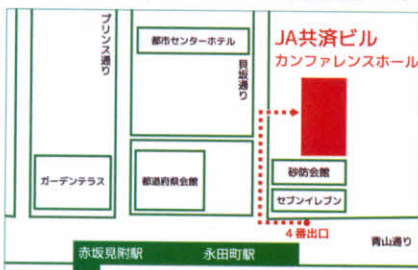
第一部 患者・家族の声

第二部 難病法・児童福祉法5年見直しの総括

第三部 シンポジウム & ディスカッション
(難病患者の就労課題について)

アクセス

東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線 徒歩3分



主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2023 実行委員会（厚生労働省「令和五年度難病患者サポート事業」補助事業）

◎一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会（VHO-net）への参加

- ・VHO-net はヘルスケア関連団体のリーダーの集まりで、年に一度「ヘルスケア関連団体ワークショップ」が開催されます。ワークショップでは、ヘルスケア関連団体のリーダーが集まり、共通する悩みや問題を話し合い、互いに解決策を考えたり、体験や情報の共有と人と人とのつながりを通して、リーダーとしての力を養っています。
- ・VHO-net は 2021 年 11 月 8 日に「一般社団法人」となり、一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワークの会の代表理事に、当会の森幸子代表理事が就任しています。

〔VHO-net 関連行事への参加〕

- ・ピアサポート研修研究会 会議（森：WEB）
（7月31日、9月11日、10月16日、1月15日、2月27日、3月25日）
- ・10月21～22日 第23回 ワークショップ
（森・渡邊・竹島：ファイザー（株）、WEB ハイブリッド開催）
 1. ピアサポートの質の向上について
 2. 企業との協働について
- ・2月19日 VHO-net 2024 年度 社員総会
- ・理事・監事会（4月24日、6月13日、6月29日、8月28日、10月23日、12月16日、1月30日、2月19日）（森：WEB）
- ・その他 地域世話人会、地域学習会、運営委員会 ほか多数

◎製薬関連団体等の会議・イベントへの参加

- ・8月28日 PPI Japan セミナー（森：WEB）
第8回日本におけるPPI活動を知ろうセミナー
- ・3月5日 日本製薬工業協会 第41回患者団体セミナー（森：WEB）
「PPIをもっと身近に～明日から取り組める医療への患者・市民参画」

◎製薬会社関連協力（一部抜粋）

- ・5月23日～24日 Global Patient Partnership Summit 2023 参加（永森）
…患者さんの人生をよりよくするためのソリューションを協働で創出、実現することを目的としたサミット（シンガポール）
- ・9月3日 Informed Consent Conference（講演：清水）
テーマ「医療者とのコミュニケーション」講演とディスカッション
…医療者向け講演依頼（呼吸器内科、膠原病内科、皮膚科の医師対象）
間質性肺疾患患者のコミュニケーションにおけるニーズを先生方に伝える
- ・12月27日 海外患者団体と情報交換
…LUIA（レイサ）－Korean Lupus Support Group との顔合わせ会
LUIA より代表 Ms. Jin Hye Kim（森・渡邊・永森・大黒：WEB）
- ・1月11日 Caregiver GPPS Theme-Based Call（永森）
…介護者の支援に関するオンラインミーティング
- ・2月26日 社員向け患者セミナーの開催（講演とパネルディスカッション）
対象者：研究開発職、その他希望者（営業職など）（森：WEB）

〔その他の製薬会社関連協力〕

- ・全身性強皮症患者の症状や治療実態に関するアンケート調査協力
- ・間質性肺疾患をお持ちの患者さんの食生活に関するアンケート協力
- ・膠原病患者に対するインタビュー、社員研修講師の依頼など多数
- ・製薬企業主催の疾患啓発セミナーの広報協力多数

◎その他の行事・イベントの参加・協力など

- ・ 9月30日 第28回日本難病看護学会学術集会
(新潟医療福祉大学キャンパス)
パネルディスカッション
『難病患者の災害への備え 誰一人取り残されない防災・減災』
(大黒：パネリスト)
- ・ 11月14日 全国難病センター研究会 運営委員会 (森・永森：WEB)
12月7日～8日 全国難病センター研究会 第39回研究大会
(永森：沖縄産業支援センター、森・渡邊・大黒：WEB)
- ・ 11月3日 再発性多発軟骨炎(RP)患者会シンポジウム
「RP治療の現状と課題～私たちにも適応薬剤を！～」
(東京品川インターシティホール第5会議室、大黒：講演、森：WEB)
- ・ 3月9日 日本臨床試験学会第15回学術集会
(グランフロント大阪 コングレコンベンションセンター)
学会企画シンポジウム
『患者市民参画(PPI)を患者の視点から考える』
(大黒：パネリスト)

〔参考〕「PPI (Patient and Public Involvement) = 患者・市民参画」について

- ・ 最近、患者会活動の中で「PPI活動」という言葉をよく聞きます。
2023年度の活動でも「PPIJAPAN セミナー「日本におけるPPI活動を知ろう」」というイベントを報告しています。
- ・ PPI (Patient and Public Involvement) = 患者・市民参画とは
…「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていこうとする取り組み」
PPI JAPAN ホームページより
- ・ (一社) 全国膠原病友の会でも企業や研究機関と「PPI活動」を行っています。

◎製薬企業等との協働 「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」

- ① 共同で医療講演会の開催
- ② 特定の疾患患者さんへのインタビューやアンケートのお手伝い
- ③ 特定の疾患患者さんを集めたグローバル会議への出席
- ④ 特定の疾患の治療参加募集のお手伝い (HP掲載等)
- ⑤ 患者会役員との定期的な勉強会 (創薬や治療について)

- ⑥特定の疾患に対する患者講師の派遣（講演会や社員研修等）
- ⑦国際共同治験での日本語訳文書、同意説明文書の確認 など
- ◎専門医師や研究班との協働 「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」
 - ①医師主導治験についての機関誌への掲載（医療記事として）
 - ②治療ガイドラインの評価会議への参加
 - ③研究班へのアンケート協力・共同研究（特定の疾患、コロナ対策）
 - ④研究班への研究メンバーとしての参加
 - ⑤厚生労働省の事業への協力（アンケートや事業の告知） など
- …全国膠原病友の会は、今後も「患者の経験や知見・想いを治療・研究に活かす」活動を社会資源のひとつとして取り組んでいきたいと考えています。

⑦その他、目的を達成するために必要な事業

◎社員総会・全国膠原病フォーラムの開催

- ・新型コロナウイルス感染症の影響を受け、参加者および関係者の安全・安心の確保、感染拡大の防止を最優先に考え、「全国膠原病フォーラム」は中止としました。
- ・2023年5月21日(日)アワーズイン阪急B会議室(東京都品川区大井)において、会場参加とオンライン参加のハイブリッド方式で2023年度(第11期)の社員総会を開催いたしました。
- ※当法人の社員とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域の加盟団体のことで、いわゆる「支部」のことです。

〔2023年度(第11期)一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会議案〕

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

上記の第1号から第4号のすべての議案について可決されました。

法人第11～12期 理事・監事

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

〔第4号議案 役員改選について〕

今回は役員改選にあたり、新たな理事ならびに監事を選任しました。
また新役員による理事・監事会を社員総会終了後に開催し、代表理事として森幸子氏を再任いたしました。

◎理事・監事会、三役会議等の開催

〔理事・監事会等の開催〕

- ・ 4月23日 法人第10期第4回 理事・監事会 (WEB +アワーズイン阪急)
- ・ 5月16日 監査 (永森・片寄・森・清水・大黒・店橋: WEB)
- ・ 5月21日 法人第11期第1回 理事・監事会 (WEB)
- ・ 6月24日 法人第11期第2回 理事・監事会 (WEB)
- ・ 9月2日 法人第11期第3回 理事・監事会 (WEB)
- ・ 12月23日 法人第11期第4回 理事・監事会 (WEB)
- ・ 2月23日 法人第11期第5回 理事・監事会 (WEB)

※理事会費用 ・理事会会議費 144,000 円 ・理事会交通費 53,820 円
(理事会費用合計 197,820 円) ※ 4月23日開催分

〔三役会議の開催 (三役: 代表理事・副代表理事・常務理事)〕 (WEB)

- ・ 原則として毎週火曜日に開催 (2023 年度 48 回開催)
 - ・ 事務局を含めた三役・事務局会議を 2 回開催
- ※メーリングリストを積極的に活用し意見交換を行っています。

◎事務局の運営

- ※法人としての税務および労務等の事務を随時実施
- ※友の会の総合窓口として対応 (平日 10 時～ 16 時に電話対応)
- ※会員名簿の管理、財務管理など運営のための様々な事務に対応しています。
- …機関誌「膠原」の発送を担当しています。
- …事務局員の安全を第一に考え、原則としてリモート勤務を推進しています。

〔事務局運営費用〕

- ・ 給料手当、通勤交通費、光熱水道費、貸借料 (家賃)、火災保険料等の管理費
- … 事務局運営費用 2,891,579 円

◎設立 50 周年関連事業

〔膠原病ハンドブック 2023-2024〕

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

〔膠原 210 号〕

- ・ 『巨細胞性動脈炎の診断と治療に関する新しい知見』
東邦大学医学部内科学講座膠原病学分野 (東邦大学医療センター大森病院)
杉原 毅彦 先生

〔膠原 211 号〕

- 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 講演録
- ・ 『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

2023 年度 収支決算報告

2023 年度（令和 5 年度）決算報告

(2023.4.1～2024.3.31)

【事業活動収支の部】事業活動収入

科目	予算額	決算額	差異
1. 会費収入	6,500,000	6,164,600	-335,400
普通会員会費収入	5,000,000	4,636,600	-363,400 ※1
賛助会員会費収入	1,500,000	1,528,000	28,000 ※2
2. 事業収入	140,000	115,547	-24,453 ※3
書籍売上収入	70,000	41,584	-28,416
災害関連用品売上収入	70,000	73,963	3,963 ※4
3. 補助金等	1,500,000	546,947	-953,053
民間助成金収入	1,500,000	546,947	-953,053 ※5
4. 寄付金収入	270,000	211,126	-58,874
寄付金収入	180,000	141,001	-38,999 ※6
募金収入	90,000	70,125	-19,875
・JPA募金収入	220,000	193,500	-26,500
・JPA募金返金分	-130,000	-123,375	6,625 ※7
5. 雑収入	30,100	41	-30,059
受取利息収入	100	41	-59
雑収入	30,000	0	-30,000
事業活動収入計	8,440,100	7,038,261	-1,401,839 ※8
前期繰越収支差額	7,395,959	7,395,959	0
一般会計収入の部計	15,836,059	14,434,220	-1,401,839

※1) 普通会員会費収入：予算比 92.7 % (前年比 94.7 %)

※2) 賛助会員会費収入：予算比 101.9 % (前年比 103.8 %)

※3) 事業収入：予算比 82.5 % (前年比 82.8 %)

※4) 災害関連用品収支：73,963 円－52,231 円＝21,732 円

※5) 民間助成金：ノバルティスファーマ（株）100,000 円、サノフィ（株）20,000 円、日本イーライリリー（株）100,000 円、中外製薬（株）30,000 円
インタビュー謝礼等 296,947 円

※6) 寄付金収入：支部、患者家族・医師等からの寄付金を含む

※7) JPA 募金返金分：募金の中から所定の割合で JPA および支部へ分配（返金）しています。

※8) 一般会計事業活動収入：予算比 83.4 % (前年比 84.5 %)

※9) 事業費支出：予算比 92.6 % (前年比 103.4 %)、管理費支出：予算比 86.1 % (前年比 111.5 %)
一般会計事業活動支出：予算比 89.3 % (前年比 107.2 %)

※10) 消耗什器備品費：Zoom 用機材

※11) 消耗品費：文具、発送用封筒等を含む

※12) 賃貸料（リース料）：コピー機および印刷機等のリース料を含む

※13) 活動費：難病・慢性疾患全国フォーラム協賛金・参加費、全国難病センター研究会参加費、一般社団法人ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会団体費を含む

※14) 分担金：JPA や障害者団体定期刊行物協会への分担金を含む

※15) 雑費：振込手数料、インターネット決済手数料、登記代行費用等を含む

※16) 会議費（総会）、総会交通費：2024 年度総会会場代分を含む

【事業活動収支の部】事業活動支出

科目	予算額	決算額	差異	
1. 事業費支出	4,150,000	3,842,924	-307,076	※ 9
会議費（理事会・会場費）	20,000	156,000	136,000	
旅費交通費（理事会交通費）	100,000	53,820	-46,180	
出張交通費	20,000	53,240	33,240	
印刷製本費	1,400,000	1,518,571	118,571	
通信運搬費	1,000,000	995,674	-4,326	
消耗什器備品費	70,000	13,200	-56,800	※ 10
消耗品費	500,000	337,164	-162,836	※ 11
賃貸料（リース料）	200,000	136,884	-63,116	※ 12
諸謝金	50,000	87,959	37,959	
活動費	70,000	41,000	-29,000	※ 13
ブロック活動支援費	400,000	100,000	-300,000	
災害関連用品仕入	50,000	52,231	2,231	※ 4
分担金	200,000	187,311	-12,689	※ 14
修繕費	20,000	0	-20,000	
雑費	50,000	109,870	59,870	※ 15
2. 管理費支出	4,305,400	3,707,376	-598,024	※ 9
給料手当	1,500,000	1,350,924	-149,076	
会議費（総会）	300,000	411,900	111,900	※ 16
旅費交通費	900,000	347,094	-552,906	
・通勤交通費	100,000	57,704	-42,296	
・総会交通費	800,000	289,390	-510,610	※ 16
支部祝い金	40,000	40,000	0	※ 17
光熱水道費	75,000	79,951	4,951	
賃貸料（家賃等）	1,400,000	1,392,600	-7,400	※ 18
火災保険料	10,400	10,400	0	
租税公課	70,000	70,000	0	※ 19
予備費	10,000	4,507	-5,493	※ 20
事業活動支出計	8,455,400	7,550,300	-905,100	※ 9
次期繰越収支差額	7,380,659	6,883,920	-496,739	
一般会計支出の部計	15,836,059	14,434,220	-1,401,839	

※ 17) 支部祝い金：神奈川 50 周年、三重 30 周年、香川 20 周年、鳥取 10 周年

※ 18) 賃貸料（家賃等）：冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

※ 19) 租税公課：法人都民税 70,000 円

※ 20) 予備費：労働保険料

【貸借対照表】

2024年3月31日現在

科目	前年度末	当年度末	増減
I. 資産の部			
1. 流動資産	7,615,089	7,253,990	-361,099
現金	3,023	4,692	1,669
預金	7,612,066	7,249,298	-362,768
2. 固定資産	976,576	976,584	8
特定資産	976,576	976,584	8
資産合計	8,591,665	8,230,574	-361,091

科目	前年度末	当年度末	増減
II. 負債の部			
1. 流動負債	219,130	370,070	150,940
未払金	219,130	370,070	150,940
負債合計	219,130	370,070	150,940
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産	976,576	976,584	8
2. 一般正味財産	7,395,959	6,883,920	-512,039
正味財産合計	8,372,535	7,860,504	-512,031
負債及び正味財産合計	8,591,665	8,230,574	-361,091

※未払金：「膠原」213号印刷製本費

【小児部会特定資産会計の部】

小児部会特定資産会計 収入の部	予算額	決算額	差異
小児部会特定資産収入	0	0	0
前期繰越収支差額	20,000	20,000	0
小児部会特定資産会計 収入の部計	20,000	20,000	0

小児部会特定資産会計 支出の部	予算額	決算額	差異
小児部会特定資産支出	0	0	0
次期繰越収支差額	20,000	20,000	0
小児部会特定資産会計 支出の部計	20,000	20,000	0

【義援金会計の部】

義援金会計 収入の部	予算額	決算額	差異
義援金収入	0	8	8
前期繰越収支差額	253,547	253,547	0
義援金会計 収入の部計	253,547	253,555	8

義援金会計 支出の部	予算額	決算額	差異
義援金支出	0	0	0
次期繰越収支差額	253,547	253,555	8
義援金会計 支出の部計	253,547	253,555	8

【残高試算表】

2024年3月31日現在

一般会計 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
郵便振替口座	953,321	3,184,007	2,230,686
郵便総合口座	5,569,171	3,139,630	-2,429,541
三井住友銀行	1,086,722	922,809	-163,913
ペイパル口座	2,852	2,852	0
現金	3,023	4,692	1,669
小計	7,615,089	7,253,990	-361,099
未払金	219,130	370,070	150,940
一般会計繰越金	7,395,959	6,883,920	-512,039

特定資産 残高内訳	前年度繰越	当年度残高	対前年差
災害対策（義援金）	253,547	253,555	8
組織強化資産	703,029	703,029	0
小児部会	20,000	20,000	0
計	976,576	976,584	8

【正味財産合計】

	前年度末時	当年度末時	対前年差
正味財産合計	8,372,535	7,860,504	-512,031

2023 年度 監査報告

監査報告書

一般社団法人 全国膠原病友の会の 2023 年度の事業報告書及び計算書類（財産目録、貸借対照表及び収支計算書）について監査を行った結果、次のとおり報告します。

1. 監査の方法

理事の業務執行の状況に関する監査に当たっては、理事会その他の重要な会議に出席し、重要な決済文書や報告書を閲覧し、当法人の理事等から、職務の執行状況等について定期的に報告を受け、また、随時説明を求めました。

また、経営の状況及び財産の状況に関する監査に当たっては、2024 年 5 月 10 日にメールにて送付された会計資料を事前に閲覧し、帳簿や証憑書類の閲覧、照合、質問等の合理的な保障を得るための手続きを行い、2024 年 5 月 16 日にウェブ会議にて、当該事業年度の会計資料の確認作業を実施しました。

2. 監査の結果

法人の業務は法令及び定款 及び 2023 年度の活動方針、事業計画に基づき適正に執行され、会計処理は一般に公正妥当と認められる会計原則に則って適正に処理されており、上記の事業報告書及び計算書類が、一般社団法人全国膠原病友の会の 2024 年 3 月 31 日をもって終了する事業年度の業務執行の状況、経営の状況及び同日現在の財産の状況を適正に表示しているものと認めます。

2024 年 5 月 16 日

一般社団法人 全国膠原病友の会

監事 清水 浩子

監事 片寄 絢子

2024 年度 活動方針（案）

2024 年度 活動方針（案）

（2024.4.1～2025.3.31）

- ①膠原病に関する正しい知識を高めるための啓発、広報に関する事業
 - ・機関誌「膠原」の発行（年4回）、ニュースレターの発行（最新の医療記事の掲載を含む）
 - ・ホームページの運用
 - ・「膠原病ハンドブック」の作成
 - ・「膠原病フォーラム」開催に向けての検討
- ②膠原病を有する者が明るく希望の持てる療養生活を送れるように会員相互の親睦と交流を深める事業
 - ・小児膠原病部会の活動
 - ・就労部会の活動
 - ・地域ブロック活動への支援
- ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならび社会的支援システムの樹立を要請する事業
 - ・新たな総合的難病対策への取り組み
 - ・改正難病法の施行への対応（診断基準や重症度分類等のアップデートへの対応を含む）
- ④膠原病を有する者に対する療養相談に関する事業
 - ・電話による療養などの相談事業
- ⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業
 - ・膠原病の医療の進歩や生活改善のための調査協力
 - ・学会や研究班、製薬企業等との協力活動
- ⑥内外の関連団体との連携及び交流
 - ・「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」の加盟団体として共に活動
 - ・難病・障害者団体と連携し活動
 - ・関係各省庁に対して難病対策に関する制度の充実、及び施策の要望
 - ・難病に関する福祉、医療制度の学習及び支援
 - ・PPI（患者・市民参画）活動の推進
 - ・全国難病センター研究会への参画及び支援
 - ・海外の患者会と連携した活動の推進
- ⑦その他、目的を達成するために必要な事業
 - ・社員総会の開催
 - ・本部、ブロック意見交換会の開催
 - ・理事会・三役会議等の開催

2024年度収支予算（案）

2024年度収支予算（案）

（2024.4.1～2025.3.31）

【一般会計の部】収入

科目	2023年度決算	2024年度予算（案）
1. 会費収入	6,164,600	6,000,000
普通会员会費収入	4,636,600	4,500,000
賛助会員会費収入	1,528,000	1,500,000
2. 事業収入	115,547	340,000
書籍売上収入	41,584	270,000
災害関連用品売上収入	73,963	70,000
3. 補助金等	546,947	2,000,000
民間助成金収入	546,947	2,000,000
4. 寄付金収入	211,126	230,000
寄付金収入	141,001	140,000
募金収入	70,125	90,000
・JPA募金	193,500	220,000
・JPA募金返金分	-123,375	-130,000
4. 雑収入	41	10,100
受取利息収入	41	100
雑収入	0	10,000
事業活動収入計	7,038,261	8,580,100
前期繰越収支差額	7,395,959	6,883,920
一般会計収入の部計	14,434,220	15,464,020

※ 1）「膠原病ハンドブック」作成のための助成金（100万円）を含む

〔義援金会計について〕

- ・2023年度に義援金会計として253,555円を繰り越しています。“被災による会費免除”の制度は引き続き実施し、災害対応として必要と判断した場合には義援金会計を利用させていただきます。

〔小児部会特定資産会計について〕

- ・2023年度に小児部会特定資産会計として20,000円を繰り越しています。地域ブロックにおいて「小児膠原病のつどい」等が企画された際に、「ブロック活動支援費」とともに開催費用に利用させていただきます。

【一般会計の部】支出

科目	2023 年度決算	2024 年度予算（案）
1. 事業費支出	3,842,924	5,920,000
会議費（理事会）	156,000	50,000 ※ 1
旅費交通費（理事会交通費）	53,820	50,000 ※ 1
出張交通費	53,240	50,000
印刷製本費	1,518,571	2,850,000 ※ 2
通信運搬費	995,674	1,300,000 ※ 2
消耗什器備品費	13,200	20,000
消耗品費	337,164	300,000
賃借料（リース料）	136,884	140,000
諸謝金	87,959	400,000 ※ 2
活動費	41,000	40,000
ブロック活動支援費	100,000	400,000
災害関連用品仕入	52,231	50,000
分担金	187,311	200,000
修繕費	0	20,000
雑費	109,870	50,000
2. 管理費支出	3,707,376	3,715,400
給料手当	1,350,924	1,350,000
会議費（総会）	411,900	200,000 ※ 3
旅費交通費	347,094	560,000
・通勤交通費	57,704	60,000
・総会交通費	289,390	500,000 ※ 3
支部祝い金	40,000	40,000
光熱水道費	79,951	75,000
賃借料（家賃）	1,392,600	1,400,000 ※ 4
火災保険料	10,400	10,400
租税公課	70,000	70,000
予備費	4,507	10,000
事業活動支出計	7,550,300	9,635,400
次期繰越収支差額	6,883,920	5,828,620
一般会計支出の部計	14,434,220	15,464,020

※ 1）理事会開催の費用として（理事会は主に ZOOM 開催の予定）

※ 2）「膠原病ハンドブック」のための費用を含む

※ 3）次年度総会の準備費用を含む

※ 4）冊子等保管用のコンテナ倉庫の賃借料を含む

≪ 2023 年度賛助会費お礼（先生方） 241 名 ≫〔順不同〕

（2023 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた先生方）

※ 2023 度の賛助会員の一覧となるため、現在の所属と異なる場合があります。

※ 法人名称など一部省略させていただいております。

氏名			都道府県	病院名
仲野	龍己	先生	北海道	守谷内科医院
堀田	哲也	先生	北海道	苫小牧市立病院
勝俣	一晃	先生	北海道	斗南病院
片岡	浩	先生	北海道	市立札幌病院
長谷川	公範	先生	北海道	札幌山の上病院
松橋	めぐみ	先生	北海道	北海道内科リウマチ科病院
阿部	敬	先生	北海道	市立釧路総合病院
宮崎	勢	先生	北海道	五稜郭みやざき勢内科クリニック
古崎	章	先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
竹田	剛	先生	北海道	北海道せき損センター
松本	巧	先生	北海道	勤医協苫小牧病院
近	祐次郎	先生	北海道	さっぽろ内科・リウマチ膠原病クリニック
向井	正也	先生	北海道	桑園中央病院
本多	佐保	先生	北海道	
竹森	弘光	先生	青森県	青森慈恵会病院
中屋	来哉	先生	岩手県	岩手県立中央病院
二宮	由香里	先生	岩手県	二宮内科クリニック
池田	高治	先生	宮城県	東北医科薬科大学病院
佐藤	仁	先生	宮城県	みやぎ県南中核病院
高井	修	先生	宮城県	弘慈会石橋病院
土田	聡子	先生	秋田県	秋田赤十字病院
奥山	慎	先生	秋田県	中通総合病院
阿達	大介	先生	山形県	慈芳会阿達医院
角田	孝彦	先生	山形県	山形市立病院済生館
今井	香織	先生	山形県	香音クリニック
鈴木	英二	先生	福島県	太田西ノ内病院
菅野	孝	先生	福島県	太田西ノ内病院
西間木	友衛	先生	福島県	西間木医院
深谷	進司	先生	茨城県	筑波学園病院
篠原	聡	先生	栃木県	栃木リウマチ科クリニック
竹石	美智雄	先生	栃木県	竹石内科クリニック
奈良	浩之	先生	栃木県	国分寺さくらクリニック

氏名	都道府県	病院名
簗田 清次 先生	栃木県	自治医科大学附属病院
出井 良明 先生	栃木県	でいりウマチ科内科クリニック
池内 秀和 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
廣村 桂樹 先生	群馬県	群馬大学医学部附属病院
本沢 龍生 先生	群馬県	本沢医院
高橋 哲史 先生	群馬県	松井田病院
星野 東明 先生	群馬県	あおぞら内科リウマチ科クリニック
小林 茂人 先生	埼玉県	順天堂大学医学部附属順天堂越谷病院
東 孝典 先生	埼玉県	あずまりウマチ・内科クリニック
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院
安藤 聡一郎 先生	埼玉県	安藤医院
廣瀬 恒 先生	埼玉県	ひろせクリニック
中嶋 京一 先生	埼玉県	国立病院機構東埼玉病院
長澤 逸人 先生	埼玉県	長澤クリニック
吉尾 卓 先生	埼玉県	久喜リウマチクリニック
大石 嘉則 先生	千葉県	越川内科医院
富板 美奈子 先生	千葉県	千葉県こども病院
加々美 新一郎 先生	千葉県	国保旭中央病院
高林 克日己 先生	千葉県	三和病院
斎藤 公幸 先生	千葉県	小児リウマチ・アレルギークリニック
渡邊 紀彦 先生	千葉県	柏厚生総合病院
竹内 勤 先生	東京都	慶応義塾大学病院
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
安田 淳 先生	東京都	芝浦アイランド内科クリニック
桑名 正隆 先生	東京都	日本医科大学付属病院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学免疫病・がん先端治療学
鏑田 利恵子 先生	東京都	公立昭和病院
高橋 一夫 先生	東京都	公立昭和病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
金井 美紀 先生	東京都	順天堂東京江東高齢者医療センター
矢嶋 宣幸 先生	東京都	昭和大学病院附属東病院
南木 敏宏 先生	東京都	東邦大学医療センター大森病院
亀田 秀人 先生	東京都	東邦大学医療センター大橋病院
白井 晴己 先生	東京都	日本赤十字社医療センター

氏名	都道府県	病院名
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
宮前 多佳子 先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
針谷 正祥 先生	東京都	東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター
小笠原 孝 先生	東京都	東京都立大塚病院
菊地 弘敏 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
細野 治 先生	東京都	慈誠会上板橋病院
大林 豊 先生	東京都	大林医院
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
長坂 憲治 先生	東京都	青梅市立総合病院
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック
平松 和子 先生	東京都	リウマチ科・アレルギー科クリニック ひらまつ内科
田中 光彦 先生	東京都	京王八王子駅前診療所
山田 隆 先生	東京都	調布東山病院
湯川 宗之助 先生	東京都	湯川リウマチ内科クリニック
金月 勇 先生	東京都	かつしか内科リウマチクリニック
谷口 敦夫 先生	東京都	結核予防会複十字病院
吉田 智彦 先生	東京都	世田谷リウマチ膠原病クリニック新宿本院
山中 健次郎 先生	東京都	山中内科・リウマチ科クリニック
小川 葉子 先生	東京都	新宿シティ眼科
大友 耕太郎 先生	東京都	世田谷調布大友内科リウマチ科千歳烏山院
川合 眞一 先生	東京都	中山医院
香宗我部 滋 先生	東京都	
星 真哉 先生	東京都	
菅田 文彦 先生	神奈川県	柿生内科クリニック
川畑 仁人 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
永渕 裕子 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学病院
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
吉見 竜介 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
古田 泉 先生	神奈川県	厚木中町クリニック
安達 正則 先生	神奈川県	安達正則クリニック
佐藤 慎二 先生	神奈川県	東海大学医学部付属病院
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
上田 敦久 先生	神奈川県	うえだメディカルクリニック
稲田 進一 先生	神奈川県	日吉メディカルクリニック

氏名	都道府県	病院名
上田 章 先生	神奈川県	アムスランドマーククリニック
戸塚 大輔 先生	神奈川県	戸塚共立ステーションクリニック
岳野 光洋 先生	神奈川県	日本医科大学武蔵小杉病院
佐藤 弘恵 先生	新潟県	新潟大学医歯学総合病院
坂井 勇仁 先生	新潟県	さかいファミリークリニック
藤田 義正 先生	石川県	藤田内科リウマチ膠原病クリニック
鈴木 康倫 先生	福井県	福井赤十字病院
斉藤 司 先生	山梨県	さいとう内科クリニック
檜垣 恵 先生	山梨県	
石井 亘 先生	長野県	長野赤十字病院
永井 立夫 先生	長野県	南長野医療センター篠ノ井総合病院
滝澤 隆 先生	長野県	滝沢医院
下島 恭弘 先生	長野県	信州大学医学部附属病院
野口 修 先生	長野県	元の気クリニック
加納 克徳 先生	岐阜県	加納内科リウマチ科・糖尿病内科クリニック
森田 浩之 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
水野 正巳 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
中島 洋 先生	岐阜県	中島洋診療所
加藤 賢一 先生	岐阜県	加藤内科
飯笹 泰藏 先生	静岡県	伊東市民病院
白鳥 奈津子 先生	静岡県	白鳥内科クリニック
曾我 隆義 先生	静岡県	静岡赤十字病院
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院
竹内 健 先生	静岡県	竹内内科
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科 福間クリニック
早川 正勝 先生	静岡県	はやかわクリニック
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
岡田 隆 先生	静岡県	河西クリニック
橋本 貴子 先生	愛知県	藤田医科大学病院
船橋 直樹 先生	愛知県	ふなはし内科クリニック
須藤 裕一郎 先生	愛知県	すどう内科クリニック
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
小寺 仁 先生	三重県	桑名市総合医療センター
鳥越 公彰 先生	滋賀県	鳥越医院

氏名			都道府県	病院名
田中	孝之	先生	滋賀県	大津赤十字病院
秋岡	親司	先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
柳田	國雄	先生	京都府	西陣病院
川上	勝之	先生	京都府	川上内科
奥	和美	先生	京都府	おく内科医院
長井	苑子	先生	京都府	大和松寿会中央診療所
岡田	あかね	先生	京都府	岡田内科医院
井口	美季子	先生	京都府	国立病院機構京都医療センター
佐野	統	先生	京都府	武田総合病院
三森	経世	先生	京都府	たけだ膠原病リウマチクリニック
井村	嘉孝	先生	大阪府	田附興風会医学研究所北野病院
橋本	尚明	先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
橋本	求	先生	大阪府	大阪公立大学医学部附属病院
根来	伸夫	先生	大阪府	大阪公立大学医学部附属病院
槇野	茂樹	先生	大阪府	大阪医科薬科大学附属病院
仲野	春樹	先生	大阪府	大阪医科薬科大学附属病院
前田	恵治	先生	大阪府	市立東大阪医療センター
緒方	篤	先生	大阪府	大阪はびきの医療センター
吉野谷	定美	先生	大阪府	泉南新家クリニック
金山	良春	先生	大阪府	金山内科クリニック
村田	卓士	先生	大阪府	むらた小児科
森本	靖彦	先生	大阪府	愛染橋病院
磯田	健太郎	先生	大阪府	いそだリウマチ・糖尿病内科
船内	正憲	先生	兵庫県	西宮渡辺病院
藤見	忠生	先生	兵庫県	ふじみ内科医院
蔭山	豪一	先生	兵庫県	兵庫県立尼崎総合医療センター
岡本	英之	先生	兵庫県	岡本内科
空地	顕一	先生	兵庫県	空地内科院
廣畑	俊成	先生	兵庫県	信原病院
辻	剛	先生	兵庫県	つじリウマチ科内科
岩田	慈	先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
藤井	隆夫	先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
辻	聡一郎	先生	和歌山県	辻内科医院
塩	孜	先生	鳥取県	三朝温泉病院
山崎	章	先生	鳥取県	鳥取大学医学部附属病院

氏名			都道府県	病院名
一瀬	邦弘	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
村川	洋子	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
馬庭	壯吉	先生	島根県	島根大学医学部附属病院
小林	祥泰	先生	島根県	耕雲堂小林病院
北條	宣政	先生	島根県	国立病院機構浜田医療センター
高垣	謙二	先生	島根県	高垣皮膚科クリニック
赤木	貴彦	先生	岡山県	川崎医科大学附属病院
中村	明彦	先生	岡山県	おさふねクリニック
西山	進	先生	岡山県	倉敷成人病センター
小山	芳伸	先生	岡山県	岡山赤十字病院
野島	崇樹	先生	広島県	野島内科医院
杉本	智裕	先生	広島県	広島大学病院
平田	信太郎	先生	広島県	広島大学病院
山名	征三	先生	広島県	東広島記念病院
安村	純子	先生	広島県	JR 広島病院
杉山	英二	先生	広島県	JA 広島厚生連 吉田総合病院
山名	二郎	先生	広島県	広島生活習慣病・がん健診センター大野
川田	順子	先生	山口県	川田じゅんこクリニック
綿田	敏子	先生	山口県	わただ内科
脇口	宏之	先生	山口県	山口大学医学部附属病院
真弓	武仁	先生	山口県	
光中	弘毅	先生	香川県	リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック
猪尾	昌之	先生	香川県	宇多津病院
佐伯	真穂	先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
長谷川	均	先生	愛媛県	大洲記念病院
千々和	龍美	先生	高知県	高知記念病院
田中	良哉	先生	福岡県	産業医科大学病院
園本	格士朗	先生	福岡県	産業医科大学病院
吉澤	誠司	先生	福岡県	浜の町病院
小野	伸之	先生	福岡県	九州大学病院
海江田	信二郎	先生	福岡県	久留米大学病院
塚本	浩	先生	福岡県	新小倉病院
福與	俊介	先生	福岡県	産業医科大学若松病院
齋藤	和義	先生	福岡県	戸畑総合病院
井上	久子	先生	福岡県	井上内科医院

氏名	都道府県	病院名
永野 修司 先生	福岡県	福岡中央病院
馬場 亮三 先生	福岡県	ばばクリニック
堀内 孝彦 先生	福岡県	福岡市民病院
多田 芳史 先生	佐賀県	佐賀大学医学部附属病院
中島 宗敏 先生	長崎県	済生会長崎病院
松岡 直樹 先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
宮下 賜一郎 先生	長崎県	みやしたリウマチ・内科クリニック
河部 庸次郎 先生	長崎県	
坂田 研明 先生	熊本県	熊本リウマチ内科
本多 靖洋 先生	熊本県	本多医院
中村 正 先生	熊本県	桜十字病院
大谷 寛 先生	熊本県	くわみず病院
高岡 宏和 先生	熊本県	くまもと森都総合病院
石井 宏治 先生	大分県	大分赤十字病院
織部 元廣 先生	大分県	織部リウマチ科内科クリニック
尾崎 貴士 先生	大分県	大分大学医学部附属病院
大塚 栄治 先生	大分県	大塚内科リウマチ科クリニック
宮崎 吉孝 先生	大分県	みやざき内科リウマチクリニック
熊木 美登里 先生	大分県	井野辺病院
前島 圭佑 先生	大分県	西田病院
佐々木 隆 先生	宮崎県	ささきクリニック
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山医院
坂田 師通 先生	宮崎県	坂田病院
梅北 邦彦 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎県健康づくり協会
駿河 幸男 先生	鹿児島県	今村クリニック
秋元 正樹 先生	鹿児島県	鹿児島赤十字病院
野中 由希子 先生	鹿児島県	さめしま小児科
泉原 智磨 先生	鹿児島県	泉原リウマチ・内科クリニック
吉玉 珠美 先生	鹿児島県	吉玉リウマチ・内科クリニック
真栄城 修二 先生	沖縄県	まつおTCクリニック
徳山 清公 先生	沖縄県	徳山内科医院
金城 光代 先生	沖縄県	沖縄県立中部病院
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック

≪ 2023 年度 賛助会費お礼 (医療関連の団体) 19 団体 ≫ (順不同)

(2023 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日までに会費を納入いただいた団体)

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体 (医療関連などの団体)	都道府県
北海道内科リウマチ科病院	北海道
あずまりウマチ・内科クリニック	埼玉県
ひろせクリニック	埼玉県
順天堂大学医学部附属順天堂医院	東京都
リウマチ科・アレルギー科クリニック ひらまつ内科	東京都
湯川リウマチ内科クリニック	東京都
医療法人社団 東信会	東京都
山中内科・リウマチ科クリニック	東京都
戸塚共立ステーションクリニック	神奈川県
元の気クリニック	長野県
河西クリニック	静岡県
岡山赤十字病院	岡山県
東広島記念病院 (医療法人社団ヤマナ会)	広島県
リウマチ・腎臓内科はちまんクリニック	香川県
みやしたリウマチ・内科クリニック	長崎県
熊本リウマチ内科	熊本県
織部リウマチ科内科クリニック	大分県
ささきクリニック	宮崎県
医療法人 善立会	沖縄県

≪ 2023 年度 賛助会費・寄付・助成金お礼 (企業関連他の団体) 12 団体 ≫

(2023 年 4 月 1 日から 2024 年 3 月 31 日までに会費もしくは寄付をいただいた団体)

※法人名称等は一部省略させていただいております。

団体 (企業関連・その他の団体)
愛知県医師会 難病相談室
ヤンセンファーマ株式会社
ノバルティスファーマ株式会社
サノフィ株式会社
日本イーライリリー株式会社
中外製薬株式会社
株式会社フィトラボ
有限会社タマ・テック・ラボ
ウメヤ株式会社
みつ漢方薬局 (広島県)
ゆかわ薬局 (鳥取県)
やの薬局 (大分県)

- ☆多くの先生方より「寄付金」および「支部への寄付金」もいただいています。
 - ☆その他、先生以外の方々からも多くの賛助会費・寄付をいただいています。
- 誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

事務局だより

「小児膠原病のつどい」開催のご案内

日時：2024年10月6日（日）13：00～16：20（12：30より受付開始）

場所：エル・おおさか（大阪府立労働センター）本館6階606〔定員50名〕
（オンライン参加（ZOOM）での参加も可能です〔定員50名〕）

内容：プログラム1 医療講演会（13：00～14：00）

「小児膠原病～こどもが膠原病の疑いがあると言われたら」
秋岡親司先生（京都府立医科大学大学院小児科学准教授）

プログラム2 医療相談会（14：10～15：10）

- ・個別相談ではございません。
- ・相談内容は参加申込みフォームでお受けいたします
- ・会場でも質問用紙を配布いたします。

プログラム3 交流会（15：20～16：20）

対象：主に小児発症の膠原病患者および家族、小児期発症で成人された方

申込：関西ブロックホームページ（<https://kougen-kansai.org/>）
参加申込みフォームよりお申し込みください。
（申込締め切り 2024年9月30日（月））



主催：一般社団法人全国膠原病友の会

共催：全国膠原病友の会関西ブロック

※詳しくは次ページのチラシ参照⇒

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

小児膠原病のつどい



2024年 **10/6** (日)
13:00~16:20 (12:30より受付開始)

参加無料
会場&オンライン
Zoom
ハイブリッド
開催

小児の膠原病 こどもが膠原病の疑いがあると言われたら

京都府立医科大学大学院小児科学准教授 秋岡 親司先生

■スケジュール

- 第1部 13:00~14:00 医療講演会
- 第2部 14:10~15:10 医療相談会
- 第3部 15:20~16:20 交流会

医療相談会は個別相談ではございません
相談内容は参加申込みフォームでお受けいたします
会場でも質問用紙を配布いたします

① 会場参加

エル・おおさか (大阪府立労働センター) / 定員50名
本館 6階 606

〒540-0031 大阪市中央区北浜東 3-14
OsakaMetro谷町線・京阪電鉄 天満橋駅より西へ300m

② オンライン参加

Zoom (Web会議ツール) / 定員50名

PCやタブレットなどの端末と
インターネット環境が必要です
前日までに接続用URLを送信いたします

対 象

主に小児発症の膠原病患者および家族
小児期発症で成人された方
交流会で先輩としてアドバイスを願っています

申込み

関西ブロックホームページおよびQRコードの
<https://kougen-kansai.org/>
参加申込みフォームよりお申し込みください

※切 2024年9月30日



主催：一般社団法人 全国膠原病友の会
共催：全国膠原病友の会関西ブロック

「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

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

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

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

- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）

◎ハガキもしくは封書による登録

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

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

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

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

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

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



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

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

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

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

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

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

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

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

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

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

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

※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。

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

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

- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）

◎ハガキもしくは封書による登録

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

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

◎FAXによる登録

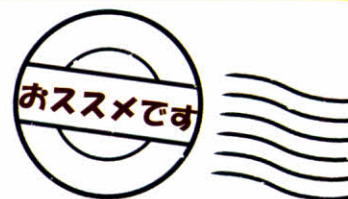
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 まで FAX ください。）

※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。

- ・内 容…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。

※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

大切な方へ贈りませんか



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。『不老長寿の果実』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、台風・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5年1月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・令和5年1月24日から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〕
- ・令和6年能登半島地震にかかる災害に対して〔新潟県、富山県、石川県、福井県、1月1日適用〕
- ・令和6年1月23日から大雪等による災害に対して〔岐阜県、1月24日適用〕
- ・令和6年7月25日から大雨による災害に対して〔秋田県、山形県、7月25日適用〕
- ・令和6年台風第10号に伴う災害に対して〔神奈川県、岐阜県、静岡県、愛知県、福岡県、大分県、宮崎県、鹿児島県、8月27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6年度）の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

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

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更になっ た方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	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。

「自己免疫疾患研究班・全身性強皮症研究班 合同開催 医療講演会」

日時：2024年9月1日（日）～9月30日（月）

方法：オンデマンド配信（参加費：無料）

内容：厚生労働省 難病研究班の取り組み

- ・全身性エリテマトーデス（SLE）
- ・シェーグレン症候群
- ・混合性結合組織病（MCTD）
- ・多発性筋炎／皮膚筋炎
- ・若年性特発性関節炎／成人発症スチル病
- ・全身性強皮症

参加登録：次のホームページよりお願いいたします。

<https://forms.office.com/r/JmxibV9zYs>

（受付期間：9月30日（月）まで）

※全国膠原病友の会のホームページからもリンクいたします。

（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）

◎過去の講演会はYouTube（You Tube）で公開中。

こちらもご参考ください。



～ 編集後記 ～

◎今年度の社員総会は、昨年に引き続き、オンライン会議システムの「ZOOM」を併用し、会場参加を含めたハイブリッド方式で開催いたしました。コロナ前の活動に少しでも戻っていききたいことを再確認いたしました。本号に2023年度の活動報告など、総会議案を報告していますのでご確認ください。

◎また「全国膠原病フォーラム」を中止としたため、本号に（一社）日本リウマチ学会理事長の田中良哉先生（産業医科大学医学部第1内科学講座教授）による医療記事「膠原病治療の最新の動向」を掲載いたしました。最近の膠原病医療の進歩についてご確認ください。

◎今年もまだまだ感染症と熱中症の対策を！

膠原病のお薬を勝手に減らしたり、止めたりしないでくださいね！

厳しい残暑。暑さを避け、こまめに水分補給をしましょう！

※前号「膠原」213号の訂正『シェーグレン症候群に対する見直し』（22ページ）

表の脚注「例えば関節症状が中活動性であれば、 $3 \times 2 = 6$ 点となります。」

⇒（正）「例えば関節症状が中活動性であれば、 $2 \times 2 = 4$ 点となります。」