



2012年
No. 167

編集
全国膜原病友の会

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

<http://www.kougen.org/>

「新しい難病対策の推進を目指す超党派国會議員連盟」が誕生！



難病議連設立総会〔参議院議員会館講堂にて(9/6)〕本誌39p参照

[膜原167号 もくじ]

○本部総会 講演 2	○平成24年度重点活動項目報告 34
「膜原病と合併症」村川洋子先生	○支部からのおたより 40
○本部総会 パネルディスカッション 16	○伝言板 43
テーマ「友の会を支える力」	○事務局だより 44
○友の会本部の「法人化」から考える 30	・被災による会費免除申請書 47
「今後の患者会の在り方について」	・国会請願署名と募金のお願い 48

平成 24 年 4 月 22 日、平成 24 年度本部総会(島根)より

膠原病と合併症

島根大学医学部 膜原病内科
村川 洋子 先生

◆はじめに

本日は“膠原病と合併症”についてのお話をさせていただきます。

〔主な膠原病／類縁疾患〕

- ・全身性エリテマトーデス
- ・関節リウマチ*
- ・強皮症
- ・多発性筋炎・皮膚筋炎
- ・混合性結合組織病
- ・シェーグレン症候群*
- ・多発性動脈炎
- ・顕微鏡的多発血管炎
- ・ウェゲナー肉芽腫症
- ・高安病／大動脈炎症候群
- ・リウマチ性多発筋痛症*
- ・ベーチェット病

* 特定疾患対象外の疾患

膠原病とは 1 つの病気の名前ではなく、ここに挙げられているいくつかの疾患の総称で、それぞれ異なる病状を示します。いくつか共通の病状もありますし、例外はありますが、共通の治療法を用います。

これらの膠原病と呼ばれる病気には免疫の異常が、認められます。

免疫は体を守るために重要な働きで、細菌やウィルスなどの微生物と戦い、病気を治すシステムです。しかし、この免疫の反応が自分の体の成分に過剰に作用し、細菌やウィルスと戦うのと同じように、自分の体と反応して病気の状態を起こしてしまうのが、自己免疫疾患であり、膠原病はその自己免疫が全身性に作用する病気です。

膠原病／類縁疾患で主に罹患しやすい臓器

	皮膚	関節	筋	肺	心臓	腎臓	消化管
全身性エリテマトーデス	●	●	●	●	●	●	●
関節リウマチ	●	●		●	●	●	●
多発性筋炎・皮膚筋炎	●	●	●	●	●		
強皮症	●	●	●	●	●	●	●
シェーグレン症候群	●	●	●	●		●	
ベーチェット病	●	●					●

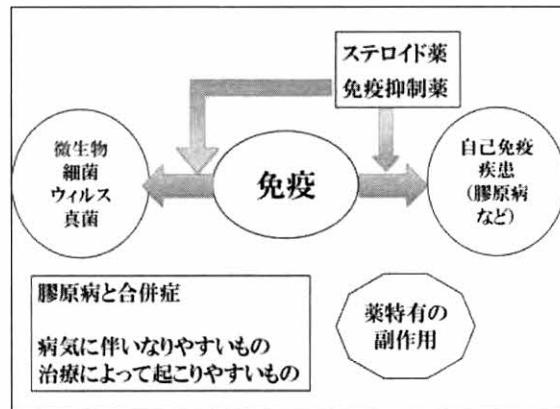
膜原病の特徴の 1 つとして、いくつか複数の臓器が障害される多臓器障害という特徴があります。

前回に、主な膜原病と主に起こる臓器障害の部位を挙げます。このように、病気によって、罹患しやすい臓器、しにくくい臓器がありますが、1 つの臓器だけでなく、いくつかの臓器に病気が起こる可能性があるのが膜原病です。

膜原病の基本治療として、膜原病で起こっている過剰な免疫反応を抑えるのに用いられているのが、免疫を抑制する作用のあるステロイド薬です。プレドニン、プレドニゾロン、メドロール、リンデロンなどの名前で呼ばれている薬がこれにあたります。膜原病の各症状を抑えるのに必要なステロイド量でまず治療しますが、多くの場合は大量のステロイド薬が必要になります。そして、病状が安定したら少しづつ減量していく“漸減（ぜんげん）治療”が多くの膜原病疾患の治療の原則となっています。

ただし、場合によっては少ない量のステロイド薬を持続的に使う場合もありますし、免疫を抑えるステロイド薬を全く使わないで症状を和らげる対症療法のみで治療する場合や、薬を服用せず経過観察だけで良い場合もあります。

また、ステロイド薬だけでは十分でない場合は、エンドキサン、イムラン、プログラフ、ネオーラル、ブレディニンなどの免疫抑制薬を使ったり、ステロイド薬と併用したりする場合もあります。



これらの現在使われている薬は、上図のように、残念ながら自己免疫という病気の状態だけでなく、身体にとって必要な微生物に働く免疫の力も抑えてしまいます。従って、感染症は膜原病治療において非常に注意が必要な合併症になります。また、免疫に関する副作用以外にも薬特有の副作用があります。

本日は、合併症の全部をお話することはできませんが、膜原病と合併症について、病気によって起こりやすいもの（これは合併症というより病気そのものかもしれません）と治療によって起こりやすいものの両方について、一部をお話したいと思います。

◆シェーグレン症候群

まず、シェーグレン症候群についてお話しします。

シェーグレン症候群は中年女性に好発し（男性：女性 = 1 : 14）、涙腺や唾液腺に慢性炎症を起こし、ドライアイや口腔内の乾燥感の症状がでる病気で、“シェーグレン症候群”自体が膜原病の中の 1 つの病名となっています。一次性とい

うシェーグレン症候群単独で起こる患者さんと、二次性という各種の自己免疫疾患に合併する場合があります。シェーグレン症候群自身の症状は一次性の方が強い印象があります。

涙腺や唾液腺も含まれますが外分泌腺といって、外側に液体を出す腺のいずれにも炎症を起こす可能性があり、それらの機能を抑えます。例えば、汗をかく機能がなくなったり熱がこもったり、胃液の分泌を抑えて食物の消化を妨げたり、気道の液の分泌が悪くて空咳が出たりします。また、腺の症状ではありませんが、後で述べる間質性肺炎や腎炎を起こしたり、神経障害を起こしたりされる方も稀ですがあります。

〔シェーグレン症候群の口腔内乾燥症状〕

〈自覚症状〉

- ・ 口腔内乾燥感
- ・ 口腔内灼熱感
- ・ 口腔内疼痛
- ・ 食物摂取困難
- ・ 唾液粘調感
- ・ 飲水切望感
- ・ 味覚異常
- ・ 会話の障害

〈他覚症状〉

- ・ 口腔内乾燥
- ・ 舌乳頭萎縮
- ・ う歯（虫歯）の増加
- ・ 口腔粘膜発赤
- ・ 口角びらん

一言に乾燥といいますが、口腔内の乾燥症状が強くなると、上表のような様々な症状が出ます。口の中がネチャネチャする、乾いた食べ物が飲み物なしには食べられない、口の中が痛い、長いお話ができないなどの症状があります。また、唾液の殺菌作用が低下しますので、虫歯になりやすく、比較的早い年齢で入れ歯が必要になってしまう方もあります。

治療としては、唾液の分泌を促すサラジエンやサリグレンという薬を使います。それらが副作用で服用できない患者さんには、気管支炎などの治療の際に痰の分泌を促進し、痰をサラサラにして切れを良くするビソルボンやムコダインという薬を使うこともあります。また、人工唾液のサリベートを噴霧したり、オーラルバランスなどの市販の粘膜保護製剤を使って楽になる方もいますが、未だすべての患者さんに有効な特効薬はありません。

あめ玉をなめることで口の中の潤いを保つ方がいますが、殺菌力低下で虫歯になりやすいので、通常の飴玉はさけた方がよいかと思います。もし、なめるとすれば、その後には口腔ケアが必要だと思います。

次にドライアイについてお話しします。涙の量が低下すると、その涙の薄くなったドライスポットと呼ばれる部分ができ、涙の保護作用がないので角膜に傷がつきやすくなります。そのため、異物感、痛み、まぶしくて眼を開けていることができないなどの症状がです。

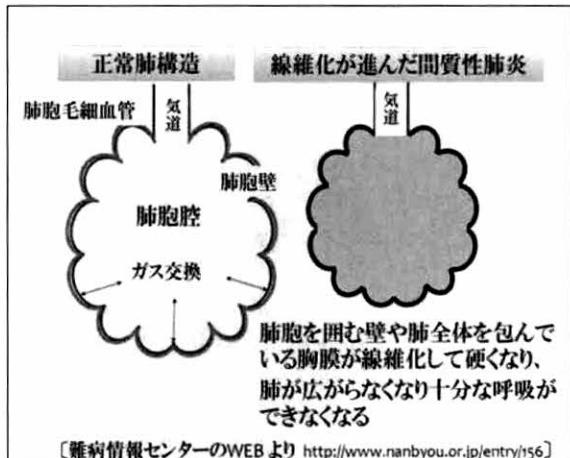
ドライアイの治療としては、涙のような保護作用を補うことになります。涙液点眼液は何回も点眼するのによいと思われます。ヒアレン点眼液やコンドロイチン点眼液には、さらに角膜にとどまり潤滑にする作用があります。最近、ジクアス点眼液（水分／ムチン分泌促進液）という涙の分泌を促すような点眼液も発売され、成果がある患者さんもおられるようです。

他にも、ドライアイ用のゴーグルもあり、これはかなり目の乾燥を防ぐのに有効なようです。なかなか格好が良いのは少ないので、まず自宅にいるときに使ってみるのもいいかもしれませんね。また、ドライアイ用のものではないのですが、とてもすてきなゴーグルをかけている患者さんもおられますので、オシャレを楽しむという感覚で探してみるのもいいかもしれません。

涙は上まぶたにある涙腺から出て涙点という孔から鼻に抜けていきますが、この通り道を涙点プラグという栓で眼科的に塞いでしまって、涙をためる方法もあります。この栓を異物感が少ないコラーゲンのようなタンパクで行うこともあるようですが、この場合は身体に吸収されて無くなりますので定期的に処置をする必要があるようです。

◆間質性肺炎／肺線維症

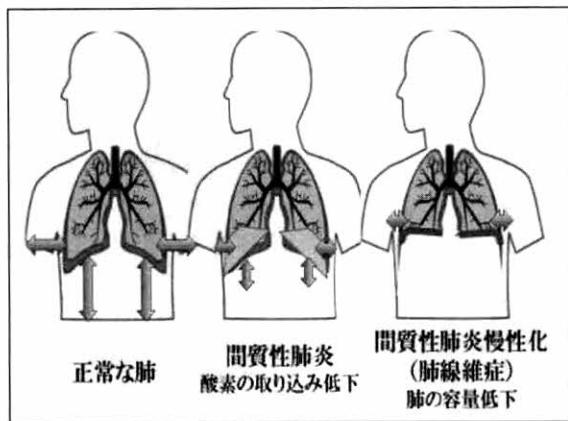
間質性肺炎／肺線維症は膠原病で起こることが比較的多い合併症ですが、薬物の副作用や感染症で起こることもあります。初期には、座っている時は問題ありませんが、軽い運動（歩行、階段を上る、坂を上るなど）で息切れが起り、疲れやすくなったりします。間質性肺炎は痰を伴わない空咳が特徴です。進行すると家でも酸素の吸入を必要とする呼吸不全になります。場合によっては、数年来、進行を全くしていない人もいます。膠原病の方全般に禁煙は必要ですが、このような肺に病気のある方は絶対に禁煙が必要です。



〔雑病情報センターのWEBより <http://www.nanbyou.or.jp/entry/156>〕

上図のように、呼吸で吸った息は気管や気管支などの気道を通って、最終的に肺胞という小さな袋に到達し、ここで肺胞の壁にある肺胞毛細血管に酸素が取り込まれ、不要となった二酸化炭素とガス交換しています。正常な肺では、沢山の空気を含んだスponジのような状態となっており、この肺の袋が広がったり、縮んだりすることで空気を出し入れて、呼吸ができているわけです。細菌によって起こるいわゆる肺炎はこの肺胞腔の中に細菌が入ってきて、それと戦う免疫の細胞によって炎症が起こりますが、間質性肺炎ではむしろ壁の部分に炎症が起り、肺胞を囲む壁や肺全体を包んでいる胸膜が線維化して硬くなり、肺胞が広がらなくなり十分な呼吸ができなくなります。

肺の組織の病理検査を行うと、正常の肺では薄い肺胞壁に血管があり酸素を取り込みやすいようになっているわけですが、間質性肺炎の場合には炎症によって肺胞壁が厚くなり、酸素の取り込みが悪くなっている部分が沢山できていることが分かります。



上図中央のように、膠原病では間質性肺炎は肺の下の方に起こりやすく、その部分の壁が厚くなるため、酸素の取り込みが悪くなり、肺の動きも悪くなります。また上図右側のように、進行し慢性化するとその部分が縮み、肺自体の容量も小さくなります。正常な肺では肺が大きく膨らんだり縮んだりしてガス交換がされますが、間質性肺炎では動きが悪くなってしまいます。

胸のレントゲン写真では、空気が入っているところは黒く映りますが、間質性肺炎が起こっている部分は白くなり、空気が入っていないことが分かります。また、間質性肺炎では動きが悪くなり、肺も広がりにくくなっています。横隔膜の位置が高くなります。

間質性肺炎が進行していく場合には治療しますが、進行性が少ない場合には経過観察を行います。

注意すべきことは、呼吸機能が下がると動かなくなるので、急速に筋力（特に足の筋力）が低下します。実は呼吸をするときにも胸を広げるために多くの筋肉

が使われていますので、筋力が低下すると更に呼吸機能が衰えるという悪循環になります。また筋力低下によって、日常生活能力の低下も起こります。よって、筋力の維持が呼吸機能の向上にもつながりますし、日常生活能力の低下を防ぐことにもつながります。急性の間質性肺炎では安静が必要ですが、慢性期には適度な運動が必要と思われます。

実際に呼吸機能と下肢の筋力の関係をみてみると、呼吸機能の低い人は下肢筋力も低下しており、呼吸機能と筋力低下には密接な関係があることが分かります。筋力の維持が呼吸機能にも良い影響を与えることは、特に喫煙が原因でなりやすい肺気腫などの慢性閉塞性肺疾患 (COPD) という肺の病気でその成果がよく示されています。そして、間質性肺炎や肺線維症でも筋力の維持が呼吸機能の向上に有効であると、先日私が参加した研究会で呼吸器の先生がお話をされました。

具体的に紹介された座ってできる運動として、肩を上下させる運動、首や脇腹を伸ばす運動、腕のストレッチ、膝を伸ばす運動（大腿四頭筋の筋力維持）、座った状態で歩く動作をする運動も良いと思われます。もう少し動ける方は、立てて行う軽いスクワットも非常に良いと言われていました。

運動量としては、少し苦しいかもしれないけれど、ニコニコ笑って話せる程度が良いとその研究会で勉強してきました。ただし、進行している方や既に酸素を吸っておられる患者さんの運動量については、呼吸器内科や呼吸のリハビリの先生

に相談していただけたらと思います。呼吸症状がそれほど進行していない方、あるいは呼吸症状がない方も、呼吸機能だけでなく日常生活動作の保持のために適度な運動は必要と思われます。筋力の維持は慢性疾患の方には重要なので、参考にしていただけたらと思います。

◆肺高血圧

次に肺高血圧についてお話しします。

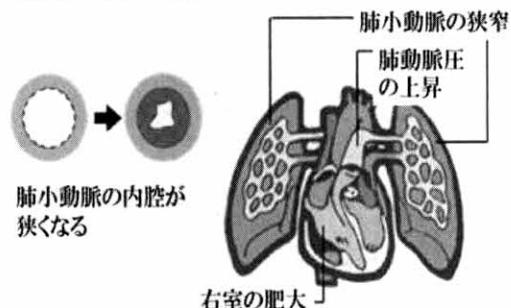
肺高血圧は膠原病の重要な合併症です。合併する方はごく一部の患者さんですが、素因のある方あります。病気で言えば、混合性結合組織病、強皮症、一部の全身性エリテマトーデス、抗リン脂質抗体症候群などです。また検査値で言えば、抗 R N P 抗体陽性、抗セントロメア抗体陽性の方が、この肺の血管の圧力が高くなる病態を合併することがあります。

血液循環には肺循環と体循環の 2 つの系統があります。体循環は、心臓の左心室から酸素が多い動脈血を全身の組織に送り、酸素が使われ酸素が少なくなった静脈血を心臓の右心房に返す血液の経路です。この体循環は身体の各組織に酸素と栄養素を送り、組織内にできた二酸化炭素や老廃物を受け取るもので、50~60 秒で循環します。また肺循環は、酸素が使われ酸素が少なくて右心房に返ってきた静脈血を右心室から肺に送り、肺で酸素を取り込んで動脈血となった血液を心臓の左心房に戻しています。この肺循環は肺で二酸化炭素を放出し、代わりに身体の各組織に必要な酸素を取り入れるもので、通常約 4 秒で循環します。

肺循環には、体循環とほぼ同量の血液が流れますが、肺に送るための血圧は体を流れるための血圧の 10 分の 1 ほどであるため、肺動脈圧は全身動脈圧と比べると低い値を示します。皆さんの最高血圧が 120 位として、肺動脈圧は 10~20 台前半となります。

肺高血圧

心臓から肺に血液を送る血管(肺動脈)の末梢の小動脈の内腔が狭くなつて血液が通りにくくなり、肺動脈の血圧(肺動脈圧)が高くなる病気



〔グラクソ・スミスクライン株式会社 HP より〕

肺高血圧は、心臓から肺に血液を送る血管(肺動脈)の末梢の小動脈の内腔が狭くなつて血液が通りにくくなり、肺動脈の血圧(肺動脈圧)が高くなる病気です。血管が狭くなつて上手く血液が送れない、十分な血液を肺に送ろうとするため、心臓の右心室が強く働くとして負担がかかります。元々、右心室は強い圧に耐えられるように作られていないため、この状態が続くと機能が低下し、右心不全となります。

肺高血圧の症状は、間質性肺炎と同じように、初期には軽い動作(階段を上つたり、坂を上る)をしただけで息切れがしたり、疲れやすくなつたりします。進

行して右心室の機能に障害が起きてくると、症状が悪化します。

肺高血圧の症状が起こつてると、重篤なことになるかもしれないという点、また最近では有効性の高い薬がたくさん開発されているという点から、早期に発見し、早期に治療する方が良いです。よつて症状がなくても素因のある方は、年 1 回程度スクリーニング検査をすることが勧められています。特に心臓のエコー検査は身体の負担も少なく有用です。

【肺高血圧のスクリーニング検査】

- ・心電図
- ・血液検査 (BNP、尿酸)
- ・胸部レントゲン
- ・胸壁 (心) エコー検査
- ・呼吸機能検査 など

ただ、スクリーニング検査をしていても、ほとんどの患者さんには、この合併症は発見されないくらい合併率は少ないようです。

◆感染症

次に感染症についてお話しします。

冒頭にお話ししましたが、膜原病の治療に用いられているステロイド薬や免疫抑制薬などの現在の治療法は、自己免疫だけでなく免疫全体の作用を抑えるので、感染症は要注意合併症です。

膜原病の治療をしていくつてもなることがある感染症ももちろんありますが（市中感染症：かぜ、肺炎、尿路感染、敗血症、腸管感染）、ステロイド薬の量が多い場合、肺に元々間質性肺炎などの

病変がある場合、高齢者の場合は重篤になることがあるため要注意です。

うがい、手洗いは非常に有用な予防手段です。マスクはごく近くの飛沫感染に有効です。インフルエンザワクチンは毎年受けることをお勧めします。また 65 歳以上の患者さんや度々呼吸器感染を起こされる方、間質性肺炎など肺の病気のある方は、肺炎球菌ワクチンを 5 年に 1 回受けておきましょう。

治療にともなつて、特に多めのステロイド薬を服用しているときに生じやすい感染症が日和見（ひよりみ）感染と呼ばれるものです。私たちの体内に住み着いて通常は免疫力で体と平衡を保つていますが、治療によって免疫力が下がると増えてきて病気を起こしてくる微生物です。例えば、真菌（カビ）、サイトメガロウイルス、ニューモシスティス肺炎などが代表的なものです。ニューモシスティス肺炎に対してはバクタという薬で予防したり、口や食道にカビが生えないように抗真菌薬が入った薬（ファンギゾンシロップ）で予防したりします。

60 歳以上の方に多いようですが、過去に結核菌が身体に一度入っているものの発病はなく、治療していなかった方も、免疫力の低下によって結核が起ることがありますので、結核治療薬（イスコチン）の予防内服をします。また B 型肝炎についてもガイドラインができており、B 型肝炎ウィルスが過去に身体に入った可能性のある方についても注意が必要で、定期的な検査を行っています。

◆糖尿病

糖尿病はステロイド薬（プレドニン、プレドニゾロン、メドロール、リンデロン、デカドロンなど）を服用している方に高率に起こります。糖の利用が低下したり、肝臓で糖が作られる量が増えたりしてしまうために起こります。また、頻度は少ないですが、プログラフでも血糖値があがることがあります。

薬の副作用が出た場合には通常は薬の投与をやめるのですが、ステロイド薬の場合には、ステロイド薬の治療は原則として継続し、糖尿病の治療が必要になります。場合によっては、免疫抑制薬など糖尿病を起こさない薬を併用してステロイドの減量を早めることもあります。

◆骨粗鬆症（こつそしょうじゆう）

次に、骨粗鬆症とその最近のトピックについてお話しします。骨粗鬆症はステロイド薬、加齢、閉経、膠原病などの炎症によるサイトカインという物質の産生の持続などによって起こります。

ヒトの骨格は 206 個の骨からなります。骨のはたらきは「体を支える機能」、「内臓を保護する機能」、「カルシウムを貯蔵する機能」、「骨髄で血液成分をつくる機能」の 4 つがあります。この内、骨粗鬆症は体を支える機能はもちろんのこと、内臓を保護するという機能にも少し影響が出てしまいます。

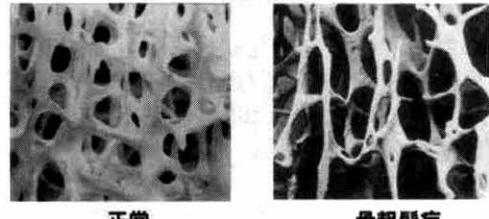
骨粗鬆症とはどのような状態かといいますと、次の図のようになっています。左側が健康成人、右側が骨粗鬆症の方の骨です。健康成人の骨の構造は密ですが、

骨粗鬆症の方は骨を作っている構造がまばらで、骨がスカスカになってしまっています。

骨粗鬆症

骨強度の低下を特徴とし、骨折のリスクが増大しやすくなる骨格疾患 アメリカ国立衛生研究所(NIH)コンセンサス会議にて

＜骨梁＞



正常

骨粗鬆症

提供 中外製薬 NIH Consensus Statement 2000, March 27-29, 17(1), 1-45.

骨粗鬆症によって様々な症状が生じます。腰が曲がってきた、背が小さくなったり、ちょっとしたことで背中や腰に痛みを感じるなど。また、背中が丸くなると内臓にも負担がかかるため、胸焼け、息切れ、食欲低下、便秘などにもつながってしまいます。

骨量が最大になる時期はピークボーンマス (peak bone mass 最大骨量) といわれます。人間の骨がもっとも成長する時期は女性で 11~15 歳、男性で 13~17 歳といわれますが骨の成長期と、骨量が最大になる時期は少しズレがあります。ピークボーンマスに達するのは女性で 20 歳、男性で 30 歳くらいといわれます。それ以降は徐々に骨量が減ってきて、女性ホルモンには骨を壊す細胞を抑える作用がありますので、女性の場合は閉経によって急激に骨量が下がってしまいます。最大骨量がどれ位あるかで一生の骨の量

が決まり、この最大骨量が多いほど骨粗鬆症になりにくいのです。

〔骨粗鬆症（低骨量）の危険因子〕

高年齢、女性、家族歴、小体格、やせ、低栄養、運動不足（不動性）、喫煙、過度のアルコール、カルシウム摂取不足、ビタミンD不足、ビタミンK不足、卵巣機能不全（遅発初経、各種無月経、早期閉経）、出産歴なし、ステロイド（グルココルチコイド）の服用、胃切除例、諸種疾患合併例（甲状腺機能亢進症、糖尿病、腎不全、肝不全、関節リウマチ など）

骨粗鬆症を起こす危険因子として、上表のように、多くの要因があります。高齢や閉経以外にもやせている人、喫煙、糖尿病、腎不全などありますが、ステロイド薬の服用はとても大きな危険因子となります。

したがって、ステロイド薬を 3 カ月以上服用している方あるいは服用予定の方で、骨密度が既に 20~44 歳の平均骨密度 (YAM) の 80% 未満の方は骨粗鬆症の予防的治療が必要です。また、骨密度は十分あるけれど、ステロイドを 1 日プレドニン 5 mg 以上、3 カ月以上服用される予定の方は骨粗鬆症の予防的治療が必要となります。

骨粗鬆症の薬には様々なものがあります。ステロイド骨粗鬆症の予防薬として最も推奨されているのがビスホスホネートと呼ばれる種類の薬です。このビスホスホネートと呼ばれる薬の群にはフオサマック、ボナロン、アクトネル、ベネット、

〔主な骨粗鬆症薬〕

- ・ビスホスホネート製剤
- ・活性化ビタミンD 3
- ・ビタミンK
- ・選択的エストロゲン受容体モジュレーター (SERM) : エビスタ、ビビアント
- ・副甲状腺ホルモン剤 : フォルテオ、テリボン

ボノテオ、リカルボンなどがあります。これらの薬は他のものと一緒にになると吸収されなくなるので、朝食前の空腹時にコップ一杯のたっぷりの水と服用し、食事まで 30 分あけなくてはいけないという服用法です。

毎日服用するタイプと週 1 回服用するタイプが従来のものでした。最近、4 週に 1 度の服用で良いというタイプのものがでています。朝食前だとつい忘れてしまって薬が残りがちの患者さん、また、むかむかする消化器症状があるけれど、月 1 回なら服用できそうだという方には良いのではないかと思います。

さて、このビスホスホネートの服用中の注意として、最近、頸の骨の障害（頸骨壊死）との関連が報告されています。明らかな因果関係はわかりませんが、10 万人に 1 人程度の頻度といわれています。この薬を服用していない人に比べると服用している人は少しだけ頻度が高いようです。しかし、この 10 万人に 1 人という数に比べ、ステロイドによる骨粗鬆症はほとんどの方が起こり、進行すると骨折を起こし、場合によってはベッド上の生活が強いられますので、頸骨壊死を恐れてビスホスホネートを服用しないのはよくありません。

顎骨壊死とはどういうものかと言いますと、初期症状として口唇から顎の先端部分にしひれの起こる場合があります。それから痛みが出て、口の中の粘膜から骨が露出し、骨の組織が壊死（死んでしまう状態）してしまうという重篤な副作用になる場合があります。

ビスホスホネートに関連した顎骨壊死の発生の危険因子として、歯科の外科的な治療（抜歯・歯科インプラント埋入・根尖外科手術、歯周外科など）、口腔衛生状態の不良、歯周病や歯周膿瘍などの炎症疾患の既往を挙げています。歯磨きや、場合によっては歯周病予防のうがい液の使用も考えられます。ステロイド薬や免疫抑制薬の投与は影響があるようですが、喫煙や過度の飲酒も影響すると言われています。

歯科治療が危険因子になっているため、歯科治療ではビスホスホネートを休薬する処置をとる場合があります。まずビスホスホネートの投与期間が 3 年未満で他に危険因子がない場合はビスホスホネート製剤の休薬は原則として不要、口腔清掃後に侵襲的な歯科治療を行っても差し支えないと考えられています。ビスホスホネートの投与期間が 3 年以上の場合や、ビスホスホネート投与期間が 3 年未満でもステロイド治療などの危険因子がある場合は、ビスホスホネートの処方医と歯科医で対応を検討する必要があります。

ステロイド薬は危険因子に入り、膜原病の多くの患者さんはステロイド服用による骨粗鬆症の予防のためにビスホスホネートを服用していただいているので、

高度の骨粗鬆症で骨折のリスクが高い方以外は、歯科の外科的な治療の際にビスホスホネートは休薬となります。ビスホスホネートの休薬期間が長いほど顎骨壊死の発生頻度は低くなるとの報告はありますが、休薬期間は少なくとも 3 カ月が望ましく、ビスホスホネートの再開は傷が完全に覆われる状態あるいは 3 カ月後が目安になります。

顎骨壊死をなるべく起こさないようにするには、口腔衛生状態をよくする必要があるため、口腔内のケアや定期的な歯科受診が必要です。また、禁煙や過度のアルコールを避けることも重要です。そして、歯科受診時にもお薬手帳を忘れずを持っていくなど、服薬状況を伝えることが重要です。

ビスホスホネートが服用できない時は、活性化ビタミン D 3 製剤（ロカルトロール、ワンアルファ、アルファロール、エディロール）など別の薬を処方します。活性化ビタミン D 3 にはビスホスホネートと一緒に服用すると併用効果もあるようです。最近発売されたエディロールという薬にはビスホスホネートと同じくらい高い骨粗鬆症に対する効果があると言われていますので、歯科治療などの時にも服用すると良いかもしれません。

ビタミン D には骨密度を上げて骨を強くする作用がありますが、実はそれだけではなく、筋力維持にも関わっていることが分かりました。筋力維持によって転倒が予防できるなど、ビタミン D 製剤の骨折予防効果は骨を強くするだけの作用ではなさそうです。

また、一度スカスカになった骨を元に戻す作用の強いフォルテオ、テリボンという名前の注射の薬が最近でています。これらは副甲状腺ホルモン剤です。この薬は骨折のリスクが非常に高い患者さんが適応となります。すでに骨折を起こしてしまったような患者さん、骨密度が著しく低い患者さんが適応となります。

フォルテオは毎日皮下注射をする薬でインシュリンのように、自分で注射します（自己注射）。簡便な注射器に入っていますので、多くの方が 1 ~ 2 回の練習でマスターしています。テリボンは週 1 回病院で注射する薬です。長期の治療はかえって良くないので、フォルテオは 2 年間、テリボンは約 1 年半注射して中止します。

骨は破骨細胞という骨を壊す細胞と骨芽細胞という骨を作る細胞のバランスで新陳代謝をしていますが、骨粗鬆症は破骨細胞の方が強い状態と言えます。ビスホスホネートは骨を壊す細胞を抑える作用で効果が発揮されますが、フォルテオやテリボンは骨を作る骨芽細胞を沢山増やして骨を作る働き（骨新生）に作用します。

現在は、通常の治療をしていても骨折してしまった方、あるいは非常に骨密度が減ってしまったような方に適応となっていますが、もしかしたら大量ステロイド薬の治療時の併用薬になるかもしれません。このように、膠原病分野でない医学や薬学の進歩が膠原病診療を支えていると言えます。

◆大腿骨頭壊死

次に大腿骨頭壊死についてお話しします。これは大量のステロイド薬での治療の場合に起こってきます。股関節の大腿骨頭内の血流障害により骨頭内の骨細胞組織が壊死に陥ります。骨壊死自体は大量ステロイド治療 1 年以内に起こってくる事が多いです。しかし、痛みなどの症状は治療後すぐに起こる方もありますが、10 年後に起こってくる方もあります。

◆動脈硬化

次に動脈硬化についてお話しします。

膠原病疾患の重篤な事象は、診断 10 年以内は膠原病自体によるものか、感染症が多いようですが、診断 10 年以降は動脈硬化や血栓症の関連の疾患（脳梗塞や心筋梗塞）が原因となることが多いといわれています（死因の 6 ~ 16%）。

頸動脈は体の表面に近いところにありエコーで検査しやすく、頭に血液を運ぶ血管で脳血管疾患に直接関連しますので、よく動脈硬化の状態が調べられます。頸動脈エコー検査で動脈硬化をみたところ、全身性エリテマトーデスの患者さんに動脈硬化性変化のみられた割合が多かったようです。

動脈硬化の危険因子は様々ありますが、一般的なものとして高血圧、高脂血症、糖尿病、高齢、閉経、喫煙などがあり、これらを取り除くことが必要になります。また、薬物でいえばステロイド薬は高脂血症や糖尿病を起こしやすく、ある研究者の報告ではプレドニンの量が 1 日あたり 10mg 増えるとコレステロールが 7.5mg

増えるという成績があり、ステロイドの副作用としての動脈硬化はあります。

では、動脈硬化を恐れてステロイドを減量するのが良いのでしょうか? 答えはノーです。動脈硬化は、血管の炎症、糖尿病や高血圧で血管の内腔の細胞が傷つき、そこに悪玉コレステロール (LDL) が血管の壁に入りこんで始まります。この LDL が酸化 LDL に変わり、これをマクロファージという免疫の細胞が細胞内に取り込みます。マクロファージが死んでコレステロールがたまつたplaquerと呼ばれるものが血管壁にできます。ここが元になって血の固まりである血栓ができると血管がつまり、梗塞(脳梗塞、心筋梗塞)になります。

少し難しい話になりますが、LDLが血管に取り込まれて酸化 LDL に変わり、マクロファージが食べる過程でサイトカインという炎症性の蛋白を出します。要するに動脈硬化も軽度の血管の炎症の積み重ねということになります。膜原病の疾患の活動性が抑えられていないと炎症性のサイトカインがたくさん出ていますので、コレステロールの部分が少なくとも、動脈硬化を起こしやすくなります。したがって、ステロイドで起こる変化はもちろんありますが、病気によるものも大きいと考えられますので、治療はしっかりと行う必要があります。

先日、私が勉強会で読んだ論文には、全身性エリテマトーデスのモデル動物のことが書かれていました。この動物の動脈硬化もスタチンという高脂血症の薬では軽度しか改善しませんでしたが、免疫

抑制薬で動脈硬化がとても良くなっています。

体質やステロイドで起こった脂質代謝異常や糖尿病に関しては、それらの治療薬で治療していくことが良いと思われますが、膜原病の治療をしっかりと行なうことは慢性的に起こってくる合併症にも重要なと考えられます。もちろん、食事などの注意や禁煙などその他の要素で起こっている部分は皆さんの努力で取り除くことが必要です。

他にも、ステロイド薬による副作用は、次の表のように様々あります。

【その他のステロイド薬の副作用】

・内分泌代謝系

副腎機能不全(視床下部・下垂体)

生理不順

中心性肥満・満月様顔貌

小児で成長障害

・筋骨系

筋力低下

・眼

白内障

緑内障

・皮膚

皮膚被薄化

紫斑

皮膚線条

にきび

創傷治癒遅延

・精神症状

・胃潰瘍

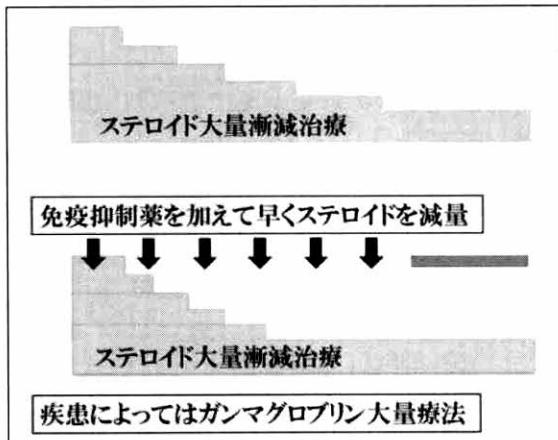
・塩・水分貯留

・低カリウム血症・高血圧

・脚部浮腫

◆副作用を軽減する治療法の検討

現在のステロイド薬や免疫抑制薬による治療は、免疫を抑える作用によって膠原病などの自己免疫疾患を治療するといいました。また、免疫を抑えることによって合併症を抑える部分もあります。しかし、薬特有の副作用があるのも事実です。特に長期的な副作用を軽減するためには、治療法も色々と検討されています。



前述のように、大量のステロイド薬で治療し、少しずつ減量していく治療（ステロイド大量漸減治療）は多くの膠原病疾患の原則となっています。しかし上図のように、早期から免疫抑制薬を加えしっかり治療することで、ステロイドの減量のスピードをより早くできないかという試みも膠原病の一部の病気では検討されています。また、ステロイド薬だけではコントロールできない場合は免疫抑制薬を使用するということを冒頭でお話しましたが、その他にもガンマグロブリン大量療法が筋炎やチャーグストラウス症候群という血管炎の病気で正式に認可されています。

膠原病の治療は免疫を抑えることであるというお話をしましたが、この免疫というシステムはとても多くの細胞や物質のネットワークで作られています。免疫機構では、例えば白血球の中の特にリンパ球や単球と呼ばれる細胞が活躍しています。また、サイトカインは細胞の情報を他の細胞に渡すタンパク質です。この情報を受けて、細胞は増えたり、刺激されたり、機能をもつ細胞に分化したりします。例えば、B リンパ球は抗体を産生する形質細胞に成長していきます。膠原病で抗核抗体、抗DNA抗体などの自己抗体を産生する細胞もこの細胞です。ステロイド薬や免疫抑制薬はこの免疫のシステム全体を抑える働きをします。

膠原病のなかで、実は関節リウマチはこの 10 年間で、飛躍的に進歩し、治療法が全く変わりました。関節リウマチは関節が炎症で痛くなり、関節が変形し、身体障害を起こす病気でしたが、その進行をストップすることも夢ではなくなりました。これは生物学的製剤と呼ばれる治療法が登場したためです。生物学的製剤というのは、生物にある物質を利用して薬とした治療法です。これまで関節リウマチの多くの方が車いすの生活や寝たきりになっていましたが、現在ではこの治療法により元気で働いておられる方もたくさんいます。

例えば、抗DNA抗体がDNAとだけ結合する能力があるように、抗体や細胞の表面にある受容体は 1 つあるいは数個の分子としか結合できない性格を持っています。その性格を利用して、ブロック

したい分子に対する抗体や受容体のタンパク質を薬として作りだし、その薬で体の中の 1 つの分子（標的）だけブロックして抑えるのが関節リウマチで行われている生物学的製剤です。的を絞って抑えるのでターゲット治療、標的治療とも呼ばれます。免疫はネットワークを組んでいますので、1 カ所をブロックすることで、病気の方向に動いている免疫のシステム全体を次第に是正することができます。

現在の膠原病の治療法の主流であるステロイド薬や免疫抑制薬は免疫のシステム全体を抑える働きをしますが、この生物学的製剤のように、膠原病でも免疫システムの 1 カ所をブロックして全体を良くしていこうという試みが世界で行われています。関節リウマチの治療には遅れをとっていますが、他の膠原病でもこのような治療法が有効ではないかと試みられているのです。

例えば、自己抗体を産生する形質細胞の前段階の B リンパ球に直接作用する抗体によって、形質細胞ができないようにする試みが行われています。これに関して全身性エリテマトーデスでの治験は中止されましたが、血管炎など他の病気でその有用性が報告されています。また、B リンパ球が増加する過程や、抗体を産生する細胞に変わっていく過程をブロックするビリムマブの治験も、ループス腎炎などで行われています。更に、強皮症に悪く働いているだろう TGF-B をブロックしたり、他の部位をブロックしたりする生物学的製剤や、生物学的製剤で

なく普通の合成された薬でも、免疫機構全体ではなく標的を抑える治療が開発されつつあります。

今回は様々な合併症についてお話ししましたが、関節リウマチ以外の膠原病でも、もしかしたら生物学的製剤のような治療が主流になって、ステロイド薬は補助的な治療になる日が 10 年後、あるいはもっと早くにやって来るかもしれません。

合併症を理解して、病気や副作用に向かって最善と思われる治療を受けておくことで、将来にはさらに進歩した治療に切り替えられることだと思います。

合併症には多々あり、本日はその一部でしたが、お話をさせていただきました。少しでも、理解に役立てていただけましたら光栄です。どうもありがとうございました。

〔神話博しまね 開催中〕

よみがえる はじまりの物語

平成 24 年 7 月 21 日 (土) ~

平成 24 年 11 月 11 日 (日)

現在、島根県では「古事記」編纂 1300 年を記念し、出雲大社周辺を主会場に島根県内各地を訪ね歩き、地域の魅力を体感していただくイベントを開催中です。

興味のある方は、この機会にぜひ島根へ

平成 24 年 4 月 22 日、平成 24 年度本部総会(島根)より

[パネルディスカッションの概要]

テーマ 「友の会を支える力」

■ 司会進行

- ・森幸子 (全国膠原病友の会 会長)
- ・藤原久美子 (島根県支部 支部長)

■ パネリスト

- ・村川洋子先生 (島根大学医学部附属病院 膜原病内科)
- ・成相隆志氏
(島根県健康福祉部健康推進課 母子・難病支援グループグループリーダー)
- ・糸賀浩之氏 (しまね難病相談支援センター センター長)
- ・高橋悦子氏 (難病ボランティア「サークルありんこ」)

[開催あいさつ]

森幸子会長



皆さま、どうもご苦労様です。只今よりパネルディスカッションを開催いたします。本日のテーマは「友の会を支える力」といたしました。島根県での総会開催が決まった時に、ぜひ島根県支部の活動を紹介いただきたいと思いました。

それでは、島根県支部の状況の紹介を島根県支部の藤原支部長よろしくお願ひいたします。

[島根県支部の状況]

藤原久美子支部長



全国膠原病友の会島根県支部は平成 10 年 10 月、全国で 29 番目の支部として設立されました。

私たちの病気が難病の膠原病で、不治の病と告知されたとき “まさか自分が” というショックで事実を受け入れることができず、すぐに病気と向き合うことができない患者がいました。社会の難病に對しての偏見もあり、誰にも言えず一人

悩み続けました。そのような経験から、同じ思いを持った患者同士が誰にも遠慮せずに話し合う場所が欲しい、その中でお互いに学び合い、支え合い、前向きに積極的に進んでいきたいという思いから、保健所を中心に専門医などの協力を得て発足しました。

次に活動の状況をお話しいたします。自らの病気を理解するために、まず大切なことは学習会です。顧問の先生方のご協力を得て学習会を頻繁に開き、また関連のある整形外科・皮膚科・循環器科など、他の診療科や福祉関係の勉強なども取り入れてきました。以前、治療は先生におまかせ的になっていた患者が主治医に質問したり、検査結果をもらって自分の病状を把握したり、患者自身が積極的に参加する姿勢に変わってきました。

東西に長い島根県ではブロック活動も重視し、ブロックごとの学習会、交流会、親睦会なども重ねてきました。また教壇に立つ活動として、県立看護短大（現：島根県立大学出雲キャンパス）、島根大学医学部看護学科、石見高等看護学院など将来の看護師となる人へ患者の生の声を聞いてもらい、また一方では医師の卒後研修の中の地域医療研修にも協力してきました。私自身の経験からいっても、自分の病気を振り返り、まとめて聞いてもらうということは、医師や看護師を目指す皆さんが患者が望んでいる医療や看護の実践に活かしてもらえるということの他に、自分自身の生き方を考える機会になることを実感いたしました。

平成 16 年にはしまね難病相談支援セ

ンターが設置され、活動の拠点がそれまでの保健所から支援センターに移行してきました。開設当初から膜原病友の会から 3 名の難病相談支援員として交替で毎週火曜日の午後、相談業務に携わっています。その他、啓発活動にも積極的に参加するようにしています。

さて主な活動の状況をお話しましたが、島根県支部として最も誇れるものとしては機関誌「すくらむ」の発行があります。年 6 回の発行は今年 3 月で 79 号を数えました。これが友の会活動の大きなウェイトを占めています。会員全員に等しく情報を伝えること、活動に参加できない会員も機関誌を通して学習ができ、情報を得て交流ができる、そして関係者の方々へ活動状況をお知らせし理解をしていただくなど、この機関誌「すくらむ」の発行には大変大きな意義があります。

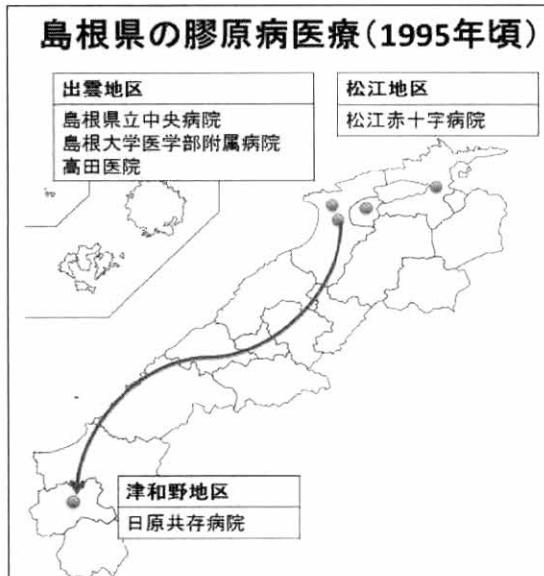
これだけの活動を行うにあたっては会員の努力もさることながら、数えきれない方々の“支える力”があつてこそできることです。設立当初に大変ご尽力いただきました島根県および出雲保健所の関係の方々、恒松先生、村川先生をはじめ顧問の先生方、しまね難病相談支援センターの皆さん方、私たちを支えてくださっている難病ボランティア「サークルありんこ」の皆さん方、そして活動の資金として快くご支援いただきました賛助会員の皆さん方、数えきれない多くの方々のお蔭で私たち島根県支部はこうして活動を継続していくことができております。

しかし、近年新規加入者が少なく、後継者の問題が課題となっています。

[パネリスト 1] 村川洋子先生



私は島根県で研修をして、留学や神奈川での病院勤務の後、島根に戻ってきました。島根県は非常に横に長い県で、私が島根大学医学部附属病院に戻ってきた 1995 年頃の島根県の膠原病医療の様子を下図に示します。



漏れがあるかもしれません、松江地区では松江赤十字病院で、出雲地区では島根県立中央病院、島根大学医学部附属病院、高田医院で膠原病が診られていました。また、津和野地区には島根大学医

学部附属病院から出向いて診療されていました。



現在の膠原病医療の様子を上図に示します。松江地区では松江赤十字病院の他に玉造厚生年金病院があり、開業医の専門の先生（木谷クリニック）がおられます。島根大学からも松江赤十字病院や玉造厚生年金病院に応援に行ってています。また、出雲地区には島根県立中央病院、すぎうら医院、島根大学医学部附属病院があり、島根県の東地区には常勤医がそれなりにいるのですが、西地区の方はなかなか専門医による治療が難しく、以前は電車で 3 時間もかかる益田地区からも島根大学に通院されていました。

これは友の会のパワーだと思うのですが、友の会島根県支部の発足当時に県知事に対して“西地区の医療を何とかして欲しい”という要請がありました。その要請を受けて、教授から私の方に“何とかしろ”というお話がありました。当時、

島根大学ではスタッフ 2 人で膠原病を診ていきましたので、正直に言いまして“えー”という感じでした。まずは益田地区の病院に行ったところ、“えー”と思ったことは大変申し訳なかったと思いました。非常に皆さん感謝してくださって、今まで何人の方が島根大学医学部附属病院に通ってくださっていたのが、私一人が益田地区に行くことによって、患者さんたちは地区で診療を受けることができるようになったわけですから、益田地区に来てよかったですと感じました。

現在では、島根大学医学部附属病院から益田地区の他に、浜田地区や大田地区に常勤ではありませんが外来診療を行っています。もちろん常勤医がいた方が心強いわけですが、残念ながら島根県全体で若い先生の残る率が少ないということもあり、今の段階ではこのような形で診療をしています。当時はスタッフが 2 人だった島根大学医学部附属病院も少しずつスタッフが増えてきて、また大学病院の所属ではない先生方もみんなで協力して膠原病の診療にあたっています。



また、前図に点在しているように、専門医のいる病院だけではなくて、多くの先生方と病診連携(病院と診療所の連携)という形で、普段は地元の先生方に診ていただいて、年に 1 ~ 2 回だけ島根大学医学部附属病院の方に受診していただいていることもあります。例えば、私どもが出向いた地域の病院やクリニックで普段は診てもらっていて、膠原病で入院が必要な場合には島根大学医学部附属病院に来ていただくといった体制で、島根県の膠原病医療を行っています。

そして、友の会自身の活動は非常に皆さんのが活発で、私自身は友の会からの依頼に応じているだけで、私たち医師が支えているというよりも、患者さん自身が様々なことを考えて友の会を支えているのだと思います。

友の会が島根県にできて非常に良かったと思ったことは、友の会が発足する前に診療していた患者さんが、発足してから後に何か表情が違うような気がします。元気が出ているというか、笑顔が非常に見られるようになった気がします。私とも少し友達みたいな感じでお話ししたりしているのですが。もちろん患者さんの中には、患者会には合わない方もおられると思うのですが、非常に友の会というものが多くの患者さんの力になっていると感じている次第です。

以上、私の発言は終わらせていただきます。

[パネリスト 2] 糸賀浩之氏



私の方からは、私どもの法人の設立の経緯からみた“膠原病との関わり”と“友の会との連携”について簡単にお話させていただきたいと思います。

私どもの母体である公益財団法人ヘルスサイエンスセンター島根は、今年の 3 月 31 日まで財団法人島根難病研究所という名称でございました。このたびの公益法人改革に併せて名称を変更いたしました。

実は法人の歴史からみても膠原病とは古くからのつながりがあります。今の国立島根大学医学部の前身である国立島根医科大学が昭和 50 年に開学され、その 3 年前の昭和 47 年に国が難病対策要綱を策定し、いくつかの調査研究班が編成され、全身性エリテマトーデス調査研究班の初代班長を務められていたのが島根医科大学の初代深瀬学長でございます。深瀬学長の提唱により、開学から翌年 51 年に地域医療の充実発展と県民の医療福祉の増進を目的として、島根県の全面的なバックアップにより私どもの前身の法人が設立されました。

設立当初は、島根医科大学の附属研究

機関として、本県医療の最重要課題であった脳卒中予防研究、自己免疫性疾患研究、遺伝体質に関する研究の 3 部門を設置し、島根医科大学や地域医療機関と一体となって研究を進めてきたところです。

その後、昭和 55 年度から当時の第三内科教授で、後に島根県立看護短期大学の初代学長を歴任された恒松徳五郎先生が中心となり、第三内科の先生方が行われてきた全身性エリテマトーデスなど自己免疫性疾患部門の研究で、全国に先駆けて患者・家族への医療相談、難病相談事業を開始されました。この難病相談事業が、後に国より平成元年から全国で開始された難病患者医療相談モデル事業の参考とされたという大きな経緯と成果につながったことは、他県の皆さんには初めてお聞きになられたことだと思います。

その後、平成 16 年 4 月から島根県より難病相談支援センター事業の委託を受け、現在は、支援センター事業の他、専門医を地域へ派遣する専門相談事業、重症の難病患者さんやご家族に対して相談支援を行う重症難病患者入院施設確保事業の 3 つの事業の委託を受け、日々活動しているところでございます。

皆様方のお住まいの各県にも存在するセンターと同様で、主に相談支援、就労相談支援などの事業を推進しておりますが、私ども法人の形態が 100% 行政ではないからこそ、事業の主体である健診検査事業の収益からセンター事業費に還元できることで、特に資金面や新規事業の展開など、柔軟で迅速性をもった活動ができるという大きなメリットがあります。

そうしたことから、難病患者さんや患者家族会にとって、最小限満足いただけるような支援環境が整っているというの、他県のセンターとの違いではないかと考えています。

さて、私どもの事業の中で、膜原病友の会への支援と連携について具体的に申しあげます。

まずは、主に友の会が 2 カ月に 1 回、精力的に発刊されております機関誌「すくらむ」の準備や作成など、年間 50 日前後、印刷や折り機など事務機の使用を含めたセンター交流室を利用していただいていること、それが、会の役員の皆様方にとっても楽しいコミュニケーションの場、生きがいとなり、長く積極的な活動につながっているものと思います。私どもにとっても会の進捗状況も把握でき、センター支援員とのコミュニケーションを取れる場となっていることは大変意義があるものと考えております。

また、私ども相談体制の中で看護師による相談員だけでなく、膜原病友の会から月に 2 回、第 2、4 火曜日の午後から相談支援員として同じ当事者の立場でピアカウンセリングを目的に勤務いただきており、私どもの相談体制も一段と厚さを増し、大変心強い体制であると思っております。

また、年間 2 回程度、友の会主催の医療講演会を共催させていただき、講師への謝金や会場費等を支援させていただいております。その他では、講師派遣事業の講師役として、看護学校や研修医など

に対し、年間約 10 回、患者当事者による体験談をお話いただき、広く難病の啓蒙活動にもご協力いただいている。

更に、近年では、昨年度からの新規事業である出雲市と浜田市で年 6 回開設しました難病サロンでも友の会として積極的に参加いただき、気軽に寄れる楽しいサロン作りに企画、提案など貢献いただいております。支援センターの広報誌やチラシの配布などでもご協力をいただき、私ども支援センターの知名度の拡大等、広報担当的な役割を果たしてもらったりと、センターにとってもなくてはならない存在としての位置付けであると強く考えています。

このように、お互いの立場として「持ちつ持たれつ」という良好な関係が出来ているからこそ、私どもも膜原病友の会だけではなく、広く他の患者会ともうまく協調できていることにつながっているものと思います。

最後に、今後についてですが、県内でも年々難病患者さんが増加傾向の中で、膜原病友の会だけではありませんが、前の方で申しましたように、我々は県から事業の委託は受けていますが、やはり 100% 行政の立場ではないというある面から民間的な発想で事業展開できるというメリットを最大限に生かしながら、私どもの母体である法人全体としても難病の患者さん、ご家族や患者会のニーズにあった支援に柔軟で且つ迅速性をもって、徹して行くことが、私どもの使命、責任であるものと考えます。

[パネリスト 3] 成相隆志氏



私の方からは県のこれまでの取り組みと今後についてお話をさせていただきます。

島根県には二次医療圏は 7 つあり、この 7 圏域にそれぞれ県型の保健所があります。平成 23 年度 3 月末には特定疾患受給者交付数は 5,300 名ほどおられます。組織体制としては、平成 10 年度から県庁と保健所に「難病対策を推進する係（現在は課）」を設置し、平成 16 年度には「しまね難病相談支援センター」を設置しております。患者家族会としては、全国組織の島根県支部が 6 団体、島根県の中の患者家族会が 19 団体あります。

次に難病患者療養支援事業についてお話しします。平成 5 年度に松江保健所において難病療養支援モデル事業が実施され、平成 7 年度から全県に広がって実施しています。ここではパーキンソン病、膠原病、炎症性腸疾患等の方々の育成支援を行っており、4 つの事業の中に患者家族の会の育成・支援があります。

平成 9 年度に「パーキンソン病」患者・家族会が発足され、平成 10 年度に膠原病友の会島根県支部が設立されています。平成 11 年度には難病ボランティアの養

成を開始し、平成 13 年度に難病ボランティア「サークルありんこ」が発足しています。保健活動を通じて患者家族の皆さんの個別支援からグループ支援へ、そしてボランティアの育成へと、その時々の課題やニーズに対応し発展してきました。

患者家族の組織化への支援として、組織化を目標に「つどい」を開催しています。「つどい」の波及効果として、まず平成 9 年度にパーキンソン病患者家族の会「つくしの会」が設立され、他の疾患へ波及し、「膠原病のつどい」も始まり、その後に膠原病友の会島根県支部の結成に至りました。

平成 10 年度の膠原病患者や家族の会の育成・支援について、少し詳しくお伝えいたします。平成 10 年 5 月 29 日に世話役会があり、6 月 2 日と 9 月 7 日に「つどい」を開催し、10 月 25 日に島根県支部の設立総会を開催しております（友の会からは当時の湯川会長、久保田副会長が出席）。その後も世話役会や「つどい」を開催し、現在に至ります。また、平成 10 年には島根県支部設立のための設立準備会も多く会議を重ねていただきました。5 ~ 6 月の役員会は出雲を中心に開催しておりましたが、県全体で取り組むため出雲保健所から他の 6 保健所へ協力を依頼し、7 月以降は県内役員会として開催し、10 月 25 日の設立総会に至りました。（詳しくは次表を参照ください）

難病対策の推進のためのネットワークづくりとしては、難病患者支援関係者会議、難病対策検討会、事例検討会、研修会（患者・家族を対象）、関係機関との情

島根県支部 設立準備会の支援

- 5月29日：役員会（役員体制、総会日程について）
6月8日：役員会
(協力依頼について、顧問：看護豆大、恒松学長)
6月15日：役員会（報告、役員拡大について）
6月22日：役員会（総会、講演会について）
6月25日：県内の役員で取り組むため、出雲保健所から
他の6保健所へ協力依頼
7月6日：県内役員会（会則、役員、顧問等について）
7月16日：県内役員会（協力依頼、県健康福祉部長へ）
7月23日：県内役員会（出雲記者クラブへ設立趣旨説明）
8月24日：県内役員会（設立総会準備作業）
※7月6日～10月12日：三役会2回、役員会4回
10月25日：島根県支部設立総会（参加者105人）

報交換を繰り返してネットワークを作つてきました。

現在の島根県の全国組織の患者・家族会としては、全国膠原病友の会島根県支部、日本ALS協会島根県支部、日本リウマチ友の会島根支部、日本網膜色素変性症協会山陰支部、全国パーキンソン病友の会島根県支部、全国筋無力症友の会島根支部の6つがあり、難病ボランティアグループとしては、「サークルありんこ」、ボランティアグループ「すまいる会」、ボランティアグループ「わかばの会」に活動していただいております。

今後の島根県の難病対策の方針としては「在宅の難病患者・家族が安心して療養生活を維持できるよう取り組みを進める」としております。ここから具体的な施策を進めています。その中で主要施策としては「重症難病患者のQOLの向上を図り、在宅療養の支援体制を充実していくため、保健所、しまね難病相談支援センター等が連携して難病患者支援の充実を

図る」としています。また、重点推進事項として「重症難病患者一時入院支援事業の利用促進、安心・安全な療養環境の整備」を挙げています。

難病相談・支援事業については、先ほどお話をあたしまね難病相談支援センターの他に、各保健所の方でも地域版として、患者・家族会教室開催事業、ピアサポート養成・ボランティア育成、患者・家族会（地域）支援、難病医療研修事業などの相談支援体制をとっています。

今までの県の中で作り上げたネットワークとしては、難病患者・家族の方を中心として、保健所や難病相談支援センター、医療機関、市町村など、それぞれの方々がそれぞれの役割を担いながらネットワークを作ってきたということです。

最後にまとめとしては、一人ひとりの思いや要望をうかがいながら、病気や療養生活等に関する学習の場を提供し、患者家族同士の交流を通して、不安の軽減、交流、励ましの機会となる自主的な患者、家族の会の組織化を支援して参ります。

難病患者の方々や家族の方々が安心して生活するためにお互いに励ましあい、病気に負けないように仲間同士が支え合い、患者家族会の果たす役割は今後ますます重要になっています。県としても、今後も引き続き、日ごろからの意見交換を大事にし、会の活動が継続するよう支援を継続して参ります。

[パネリスト 4] 高橋悦子氏



私たちは難病ボランティアとして活動しておりますが、このパネリストの 4 人の中に「サークルありんこ」を入れていただきありがとうございます。難病ボランティア「サークルありんこ」の思いなどをお話しさせていただきたいと思います。

まず「ありんこ」という名前ですが、平成 13 年に発足した当時の方に改めて聞いてみると、小さなアリが集まるとすごく大きな力を發揮するように、会員個々の力は小さいけれども、みんなでコミュニケーションを大切にして活動をすれば大きな力を發揮できるということで名付けられたそうです。「サークルありんこ」は平成 13 年 3 月に出雲保健所の難病ボランティア養成講座を受講したメンバーで、島根県で最初の難病ボランティアとして発足しました。今日までの 11 年間、島根県や出雲保健所、しまね難病相談支援センターの温かな支援をいただき活動を続けることができましたことを本当に感謝いたします。

「ありんこ」が活動するにあたっての流れですが、全国膠原病友の会島根県支

部などの難病団体からのボランティア依頼は出雲市総合ボランティアセンターにしていただき、そこから要請が私たちにきます。一度、出雲市総合ボランティアセンターを通してくるということで、直接依頼がくることはありません。私たちボランティアグループとしては、このようにワンクッションあることで無理のないように動くことができています。

「ありんこ」は、年間 30 件台のボランティア要請を受けての活動をしています。また、私たち自身のリフレッシュ研修も行なっています。発足当初の 15~16 名のメンバーも入れ替わりながら、現在は 15 名の会員がいます。私たちもフル活動できるわけではないので、本当に“無理のないように動きましょう”を合言葉に活動しています。

膜原病友の会島根県支部からのボランティア要請は、5 月に行われる支部総会の支援と、機関誌「すくらむ」発行作業の支援が主です。本日も朝から 4 名の「ありんこ」が、お茶の準備、会場の設置や受付などを行っています。支部総会ではその他に総会後に開かれるグループ交流会の際も、各グループに「ありんこ」が 1 名ずつ参加させていただいて、様々なお話を聞きながら少しづつ意見を述べさせてもらっています。また、機関誌「すくらむ」の発行作業についてですが、私が最初このボランティアに入ったときにも「すくらむ」の支援に出かけました。そのときの感想は、沢山の枚数に活字がビッシリ並びビックリしました。私は医

療にも携わっていますので、とても大切な資料として保存しています。これには島根県支部の皆様のすごいパワーが全部注ぎ込まれていると思います。

この「すくらむ」の支援はしまね難病相談支援センターにおいて行いますが、「ありんこ」は印刷から製本、袋詰めをして発送まで、一度の発行につき二日間程度お手伝いをしています。例えば、「ありんこ」からは印刷の際に 1~2 名、製本に 3 名くらい出るという感じで、島根県支部の方々といっしょに動いています。作業には立ち作業もありますし、重いものを運ぶこともありますので、膠原病友の会の患者さんのペースにあわせて、ゆっくりボチボチと作業することを常に私たちは心掛けるようにしております。お茶の時間にはおいしいものを食べながら、休憩をしながら、お昼もいただきながら、皆さんと楽しい会話をしながら行っています。

また、私たちは“どこで手を出して良いものか”ということを考えながら動いています。ボランティアは手を出すタイミングがあると思いますが、これはすごく難しいことだと感じています。これも何度か繰り返して支援を行っていくと、その難病団体のペースが分かってきますので、活動を通してだんだんと友の会との信頼関係をうまく築くことができたと思います。

私たちの仲間で言っていることは、依頼者とボランティアは常に fifty-fifty (50 対 50) の関係だと思っています。私たちボランティアが行っていることは、

本当にさりげない細やかなことではあります、やはり友の会の皆さんからいただくことは沢山あります。私たちが活動しているその場で、その時に友の会の皆さんから“このときはこうして欲しい”といった具体的で率直なアドバイスをいただきますので、私たちもすごく勉強にもなります。また、難病ボランティアを初めて行うときは誰でもすごく緊張すると思いますが、しかし何回かの場を経験することで、私たちは自然体で気負うことなく心地よい支援ができるようになったと思っています。

「サークルありんこ」は月に一度の定例会を出雲保健所で開催していますが、そのときには活動内容の報告であったり、反省であったり、提案などを出し合っています。また、要請が新しくあった場合には、誰が対応するかなどを決めたりもしています。今までの 11 年間の難病ボランティアの精神を引き継ぎながら、変わっている社会の状況に緩やかな気持ちで対応していくことを確認しながら、「ありんこ」が長く続いていくことを願いながら、ボチボチと私たちも活動を行っていきたいと思っています。

また、一番大切なことかもしれませんのが、私たちの活動を通して地域の皆様に難病のことを知っていただき、私たちが動くことで難病を理解していただければ良いかなと思っています。友の会の皆さんとのパワーを尊重して、私たちは笑顔でいつまでも寄り添っていけるような存在である「サークルありんこ」でいたいと思っています。

[ディスカッションの概要]



森会長 今回のテーマは「友の会を支える力」ということです。友の会の運営は人材不足、資金不足、体力不足、後継者不足と、私たちは病気を抱えながら極めて厳しい現状があります。ここをどう補い、どう活性化していくのかを考えたときに、島根県支部の関係者を含めた家族のような一体感はどこから生まれているのかと思いました。ぜひ会場からの意見などを交えてディスカッションしたいと思います。

会場（千葉県支部） 島根県では難病相談支援センターが患者会とどのような関わりを持って支援事業をされているのでしょうか。

糸賀氏 膠原病友の会からは月に 2 回、相談支援員として来ていただいていますが、クローン病、パーキンソン病、重症筋無力症、網膜色素変性症の方々にもお願いしています。私どもの支援事業は患者会を巻き込んだ形で進めています。例えば、就労に関しても患者

会からの広報など、支援センターの存在を知らせていただける一番大きな窓口が患者会だと思っています。講演会などの事業にしても、患者会を含めた形で考えております。また、昨年から「難病サロン」を開催いたしておりますが、これも支援センターが開催するだけではなくて、患者会を巻き込んで一緒に共催で行っております。

森会長 難病相談支援センターを運営している主体は都道府県によって異なりますが、支援センターは患者にとって身近な存在であるべきだと思いますし、患者家族のための支援センターだと思います。支援センターの要望は、センターに直接言えば良いのでしょうか。

糸賀氏 難病相談支援センターでできることは直接受けて対応いたしますが、それ以上難しいことについては県の方に相談しながら行っています。いずれにしても窓口としては、支援センターが直接対応させていただいております。

森会長 本日は沢山の専門医の方々にも参加いただき、機関誌「すくらむ」を拝見しましても多くの先生方が登場されています。非常にうらやましく思うのですが、支部と専門医との関係について教えていただければと思います。

村川先生 島根県には専門医はそれほど多くはないと思いますが、最初は恒松先生（島根大学医学部附属病院第三内科初代教授）が難病相談などの事業をされたことで、島根県の大きな事業になったことは大きいと思います。私自身も最初は保健所からの事業で「強皮症・筋炎」の勉強会の開催にあたって声を掛けられました。しかし、現在は患者会の皆さんのが企画して、様々な分野の先生方に依頼することで、幅が広がってきているのだと思います。

会場（埼玉県支部） 島根県支部は設立当初から年 6 回の会報を発行されていることに驚きましたし、うらやましく思います。患者会は資金もありませんし、人手不足です。会報の発行には並々ならぬ努力が必要だと思います。また年 6 回発行するスタッフの方々の意気込みも素晴らしいと思います。その活動を支えている「サークルありんこ」さんの陰の力も大きいのではと感じております。私たち患者会も、行政や医師などと協力しながら活動していくなければ、私たちの望んでいることも実現できないのではないかと考え、活動を行っております。

会場（島根県支部） 支部発足当時のことをお話しさせていただきます。支部設立までに保健師の方々に、支部設立の準備や手続きのこと等、手取り足取り教えていただきました。当初の活動資金に関しても賛助会費を募ることを提案いただき、保健所の難病担当の方が中心となって多くの賛助会員になっていただきました。15 年経った現在も保健所の皆さんは当然のように応えてくださっています。今では難病相談支援センターやその母体であるヘルスサイエンスセンター島根の職員さんも賛同くださり会員として資金面でも支えていただいています。また、中心となって支えてくださる顧問の先生方にも恵まれ、恒松先生は「患者は医者任せではあかんで、患者も学ばなければ」と勉強することを勧めていただきました。そのことから膠原病以外の先生方を含め、様々な専門の方々に保健所や支援センター等を通してお願いしております。先生方のご協力には本当にありがとうございます。島根県支部が活動できているのは、行政の方々、顧問の先生、地域の方々、みんなひっくるめての支えてくださる力があってこそだと思っています。

会場（高知支部） 私たちは島根県支部の次にできた支部ですが、島根県支部の方に教えていただいて、その後をついて行って平成 11 年に支部を設立することができました。島根県では難病ボランティアを養成しているという話

がありましたが、県の方に育成カリキュラムについて教えていただければと思います。

成相氏 ボランティア育成事業は各保健所で行っております。期間としては 1 日のものもありますし、数日かかるものもあります。経費は県が予算措置をしています。内容としては「難病を知る」という基本的なところから、それぞれの保健所が中心となってカリキュラムを作っております。その中には友の会やボランティアの方の意見を合わせながら、カリキュラムを作っているということでございます。

会場（島根県支部） 島根県支部も後継者不足です。そこで、ぜひ医師の方々には患者さんに友の会のことを紹介していただきたいのです。島根県支部の役員みんなでフォローしたいと思いますので、よろしくお願ひいたします。また本日は多くの保健師の方々が来られています。皆さんの積み重ねてこられた経験や知恵を総動員していただきて、ぜひ友の会の会員獲得や後継者作りにお力を貸していただきたいと思います。

会場（出雲保健所） 島根県は東西に長く、保健所でも東西で転勤しているうちに、多くの患者会の方ともお友達になって、違う課に行っても声を掛けてくださるので、また医事・難病支援グループに帰ってきたときに、うまく次

の活動につながっていることが島根県の特徴ではないかと思っています。先輩からのものが引き継がれて、私たちも活動を行っている状況です。先ほどの後継者不足の件ですが、どの会も同じような状態にあります。私たち保健師もすべての患者さんに会うことはできませんので、例えば新規で特定疾患医療受給者証の申請に来られた際には患者会の情報を提供したり、受給者証を発送する際に「ひとりぼっちで悩まないで」という膜原病友の会のチラシを入れたりといったご協力をさせていただいている。他にも何か良い案がありましたら、頂けたらと思います。

会場（群馬県支部） 現在、支部の会員は 44 名で、支部独自で何かするといつても財源もないし、人力も足りない状態です。よって難病連や難病相談支援センターの方々と共同で行うことが多いです。群馬県では保健師さんとの懇談会があり、保健所では友の会のしおりを置いていただいて、特定疾患医療受給者証の継続申請の際にお声掛けいただくようにお願いしております。

藤原支部長 島根県支部でも努力はしております、事務局長が若い方々を集めた会を自主的に行ったりしております。パネルディスカッションの時間が大変押し迫ってまいりましたので、最後にパネリストの方々に、一言ずつご発言をいただきたいと思います。

成相氏 先ほどから後継者不足というお話をがありました、島根県としても友の会のような患者組織があることを、様々なところで外に出していくたいと思います。先ほどありましたように、例えば特定疾患医療受給者証の申請に来られた際に関わりをもつことも考えられます。また「難病フォーラム」というものを開催しておりますので、このフォーラムに患者さんや一般の方々に参加していただきて、すそ野を広げていくといった取り組みを今後も続けていきたいと思っております。

糸賀氏 後継者問題については、私どもも非常に強く考えているところです。島根県には全国組織の患者会の支部が 6 団体ありますが、すべて後継者問題には悩んでおられます。設立 10 年目になると年齢も 10 歳が経ちますので、ちょうど過渡期になっているのが現実です。そこで私どもも特定疾患医療受給者証を配布する際に、難病相談支援センターが作っている機関誌やチラシを同封して島根県内の約五千名の受給者証をお持ちの方に配っていただいております。そのような形で島根県の方にもご協力をいただきながら続けていきたいと思います。また、新たに今年度は難病相談支援センターの連絡先などを記載した財布に入れるようなカードを作成しており、さらに小型のパンフレットも新たにリニューアルして発行しようとしています。支援センターとしても後継者問題については患者会と

共に考えていきたいと思っています。

高橋氏 「ありんこ」も後継者不足で、今年度は出雲保健所でも養成講座を開いていただけるということで、地域の皆さんにも難病ボランティアのことを知っていただきたいと思っています。

村川先生 膠原病内科も後継者不足だったのですが、若い先生方が入ってくださって力をもらっています。やはり後継者がいることが重要なポイントだと思います。日常の診療の中で友の会のことを紹介することは難しいですが、この機会に考えさせられましたので行動を起こしたいと思います。

森会長 本日はパネリストの皆さん、島根県支部、各支部の様々な活動をご紹介いただきました。その中で、自分たちが支えられているもの、そして支え合っているものに気付けたと思っています。これからどのように活動すればよいのか、そのためにはどのような方々と関わりあって、支え合っていけばよいのかということを、今後も考えながら取り組んでいただきたいですし、本部としてもそのように取り組んでいきたいと思っております。私たち一人ひとりの点と点がつながって、団体として社会に通じる友の会を本部と支部の連帯で発展させていきたいと思います。そのためには関係各機関のご理解やご支援が不可欠ですので、今後ともどうかよろしくお願ひいたします。

友の会本部の「法人化」から考える

“今後の患者会の在り方”について

副会長 大黒 宏司

前回の機関誌で友の会本部の「法人化」について記載したところ、支部の機関誌等にも取り上げていただいたところもあり、とてもありがとうございました。今年度も早くも半分が過ぎ、本部の活動も「法人化」に向けて慌ただしくなってきます。今回は少し詳しく、友の会の今後について考えてみたいと思います。

1. 患者会の現状

本号に掲載した島根県での本部総会のパネルディスカッションにおいて、友の会への入会が少なくなったことや役員の後継者不足についても話し合われました。島根県支部および支部活動を支えていたりしている皆様、そして議論に参加いただいた他県の支部役員の方々が、友の会の今後について真剣に考えていただいていることを非常にありがとうございましたし、“本部として何ができるか”について改めて問い合わせる機会となりました。

会員数が少なくなることは、直接的には運営が苦しくなることや後継者選びに苦慮することにつながるのですが、間接的には国および関係機関に対する要望等の発言力が弱くなり、膜原病患者全体にも影響が及んでしまいます。その意味では友の会を運営している役員だけの問題

に止まりません。このことは患者会の多くに共通する課題で、昨年開催されたヘルスケア関連団体ネットワーキングの会（VHO-net）〔患者団体、障がい者団体、その他ヘルスケアに関係する団体のリーダーの会〕の会合においても、“今後の患者会の在り方”について講演がありました（その概要は後のコラムに掲載します）。

今後の医療や研究面にしても、私たちの療養生活を考える上でも、患者会の重要性が指摘されている中で、患者会が社会的な役割を果たすことが求められています。その講演では、患者会は大きな岐路に立っており、“自分たちのためだけのサークルに止まるのか”それとも“社会に役立つ団体になりたいのか”、その選択によって今後の患者会の発展は大きく変わってくるという問題提起がありました。

他の患者会の現状をみてみると、確かに会員数が減っているところも多いのですが、中にはこの 10 年間で数千人も会員数が増えている会や、元々患者さんが少ない疾患の患者会でも非常に多くの支援を受けている会がありました。そのどれもが「法人化」しており、会の組織をしっかりと作ったうえで、社会に向けた活動を積極的に行っておられることが分かってきました。

2. 政府も後押ししている「法人化」

1995 年の阪神・淡路大震災をきっかけとして、民間のボランティア活動が非常に注目を浴びるようになりました。もちろん行政や企業の力も大切ですが、一般市民の力が集まれば、非常に大きな力になることを目の当たりにしました。更に世の中が複雑化し多様化する中で、行政が提供する制度や、企業が提供する営利的なサービスだけで問題は解決されず、一般市民の行う自主的な活動が多くの問題を解決に導き、心理的にも生活を豊かにしてくれることが分かってきました。

しかし、その大切な活動を継続させていくためには一過性のボランティアに頼ることはできません。政府も「民間非営利」と呼ばれる市民の自主的な活動の重要性を認め、市民の皆様が活発な活動を始めたときに、それを邪魔するような余分な規制や規則を取り扱うことを進め、社会的に認められた法人格が得られやすいように改革が行われてきました。いわゆる NPO 法人と呼ばれる特定非営利活動法人や、私たちが目指す一般社団法人（非営利型法人）もその改革の結果としてできた法人です。

3. 法人化すれば会員は増えるの？

「法人化」しただけでは会員数は増えるとは限りません。ただし、これまで自分たちが独自で判断していた運営方法ではなく、社会のルールにのっとって活動することにより社会からの信頼性は増すと思います。それに伴って友の会の社会に対する責任も増えるわけですから、友

の会が一般社団法人になれば「一般社団法人及び一般財団法人に関する法律」を順守することはもちろんのこと、より公益性の高い「公益法人会計基準」や公益法人のための規則を取り入れながら活動を進めていきたいと考えています。

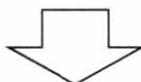
その規則の中で最も重要と思われる項目に「事業費支出は管理費支出を上回っていること」という基準があります。“事業”というと何かの経済的活動を連想してしまいますが、私たちの医療費助成制度を“特定疾患治療研究事業”と呼ぶように、ここでいう“事業”とは単なる経済的活動ではなく、「その組織の目的にそって行う具体的な活動」と考えていいと思います。上記の基準は、例えば“1,000 円をいただいたのであれば、少なくとも 500 円以上は会員の皆様や社会に対して、具体的な活動として返しなさい”という基準です。このことを意識して活動を続けるかどうかが、今後の患者会の明暗を分けると思います。

友の会の会員の皆様、会員外の膜原病患者の皆様、友の会を支えて下さる医療関係者の皆様、そして企業を含めた法人・団体の大多数の方々に、友の会内部の活動はわかりません。現在、進められている難病対策に対して、会長が昼夜を問わず動き続けていても、残念ながら外部からは見えません。もちろん、このような内部の活動の継続が、私たちの今後の療養生活を豊かにしてくれることは間違ひありません。しかし、社会は患者会内部の活動だけではなく、会員の皆様や賛同していただけの方々、そして社会に

直接見える形での活動を望んでいます。“私たちはこんなに頑張っています！”といふやう叫んでも、声だけではなく形になつてゐるものを見ています。やはり「百聞は一見にしかず」なのです。

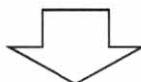
〔法人化に伴う活動の変化〕

- ◎「事業費支出は管理費支出を上回っていること」という基準



これを意識して活動する

- ◎組織の目的にそつた具体的な活動を会員の皆様や社会に対して直接見える形で積極的に行うようになる



これが評価されれば

- ・会員数の増加につながる
- ・活動に対する賛同が増える
- ・社会の信頼が増えて発言力も高まる

もちろん、この図表のように簡単にいくものではないかもしれません、活動をうまく進めている団体は、その活動が社会から高く評価されているのです。

4. これからの方の会本部の活動

ある本に「組織の目的を達成するために、それを具体化した事業を立案・計画し、実行していくことが非営利型法人の活動そのものである」と記載されています。“今後の患者会の在り方”には近道はなくて、①組織の目的をきっちりと確認して、②事業を立案・計画できる体制を整えて、③会員の皆様や社会に対して事業を実行して、④その効果を確認する、という繰り返しなのだと思います。

①組織の目的をきっちりと確認する

法人化を進めている現在の本部役員は「設立時社員」という立場にあります。「設立時社員」は設立する法人の概要を考え、定款（ていかん）と呼ばれる法人のルールを決めて公証人から認定を受けなければなりません。

この定款には必ず、法人の事業目的および事業内容を記載しなければなりません。基本的に定款に記載した以外の事業はできなくなりますので、このためにも友の会の目的をきっちりと確認することが大切です。

②事業を立案・計画できる体制を整える

前述のヘルスケア関連団体ネットワーキングの会（WHO-net）の講演は「自分がしたいことではなく、社会に求められることのために動き続けるチームをつくる！」というタイトルでした。自分たちのためだけではなく、会員の皆様や賛同くださる皆様、そして社会のことを念頭に置いて、事業を立案・計画していくことは大変なことです。地域の市民団体であれば会合もすぐにできますが、役員の皆様は全国各地におられますので頻繁に集まることは困難です。また役員の人数は限られていますので、役員だけの力ではすぐに動かなくなってしまいます。

そのためには「動き続けるチームをつくる」しかない、ということなのです。これを組織化と呼んでいますが、多くの団体や企業では“事業部”という専門チームを作っています。うまくスムーズに事業が進む仕組み作りも今後の課題になってきます。

③会員の皆様などに対する事業の実行

本部総会のパネルディスカッションで難病相談支援センターの糸賀氏は法人の特徴として「柔軟性と迅速性」を強調しておられました。100%行政主体であれば予算もその内容も完全に縛られてしまうのでしょうか。また企業主体であれば採算に合わない事業は行われないでしょう。つまり非営利型法人でしか行えない社会に役立つ事業は多くあり、それを行うことが団体の価値につながるのだと思います。よって「柔軟性と迅速性」は法人にとって大切にしなければいけない条件のように思いました。私たちも友の会だからできることを柔軟に考え、迅速に実行していくことが重要なのだと思います。

④事業の効果を確認する

本格的な事業の効果の確認作業は法人になってからのことだと思います。しかし確認には法人化前の半年間がとても大切だと言われます。なぜなら、まだ定款による縛りがありませんので、様々なことを試すことができるからです。時間に制約はありますが、より良い法人組織を目指して取り組んでいきたいと思います。

5. おわりに

これから「設立時社員」が法人の仕組みを具体的に考えて、法人のルールである定款を作成し、来年新たに選ばれる「設立時理事」の皆さんに運営を託すことになります。友の会本部が何かものすごく大きく変わるように感じられるかもしれません、結局は“社会のルールにのつとり、友の会の設立目的にそって、皆さんに役立つ活動を積極的に行う団体を目指す”ということです。

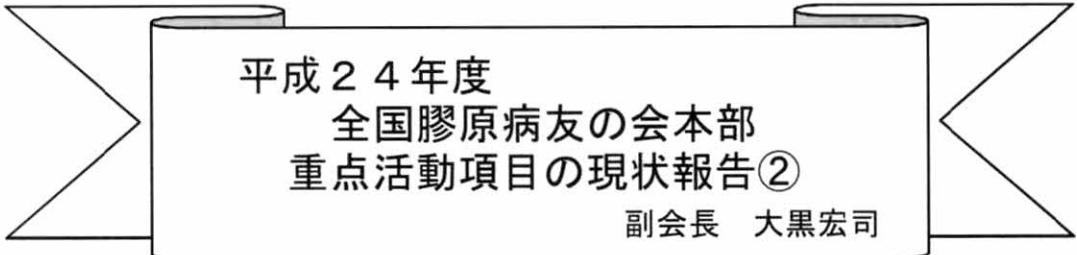
1972 年の難病対策施行の前年に全国膠原病友の会は生まれ、その当時の皆さんのご尽力のお蔭で多くの膠原病患者の療養生活は支えられてきました。そして、およそ 40 年ぶりに新たな難病対策が検討されている状況の中で、友の会は法人化を目指しています。歴史は繰り返されて、この時期の私たちの頑張りが、今後の膠原病患者の療養生活を左右することになります。

組織形態は法人となります、友の会の本質はこれからも同じです。初心に戻った気持ちで、友の会の設立目的を見つめ直す良い機会になればと思っています。

ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会 (VHO-net) の講演より

川北秀人氏 (IIHOE 所属、「NPO マネジメント」発行)

- ◎組織とは、目的を共有するチームであり、まず目的を確認することが大切である。
 - ◎活動とは、考える・話すだけではなく、行動して実現すること。よって、やるか・やらないかではなく、まず始めてみて、よりよいものにするためにどうすればよいかを話し合う習慣を団体の文化として確立することが不可欠である。
 - ◎人材 (組織は人なり)・設備・情報・目的・ネットワークという資金以外の資源を生かせる仕組みを確立できない限り、組織は維持さえ難しい。
 - ◎会員の皆様や社会に期待される質と量を提供できるよう、自己投資と研究開発を惜しまない。
- (参考: 「NPO マネジメント」72巻、2011年4月発行)



平成 24 年度
全国膠原病友の会本部
重点活動項目の現状報告②

副会長 大黒宏司

本号においても、次の 4 項目の重点活動項目の現状をお知らせいたします。

1. 災害対策 2. 未承認薬問題 3. 難病制度改革 4. 生活支援改革

なお、1. 災害対策については「事務局だより」を参照ください。

2. 未承認薬問題

〔未承認薬問題の概要〕

現在、膠原病の治療に用いられているお薬の中には、未承認薬もしくは適応外薬と呼ばれる医療保険に適応されていないものがあります。海外では当たり前に使用されているお薬が、日本での臨床試験（治験）や審査に時間がかかるため保険適応が遅れる傾向にあります。これをドラッグラグと呼んでいますが、膠原病の治療に限らず、多くの病気の治療薬でも同じようなことが起こっています。

このことを重くみた厚生労働省は 2009 年より「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」を開催し、未承認薬や適応外薬に対して保険適応の要望があったものについて“医療上の必要性が高い”と会議が判断すれば、厚労省から製薬企業に臨床試験などを要請する仕組みになっています。

なお、未承認薬や適応外薬に対する保険適応の要望は今回が 2 回目となっており、1 回目の要望では膠原病治療薬の中でエンドキサン、イムラン・アザニンが保険適応になっています。

〔未承認薬問題の最近の動き〕

厚生労働省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」は 7 月 30 日、2012 年度の初会合を開き、未承認薬や適応外薬に関する開発要望の 2 回目の公募で寄せられた 290 件のうち、新たに 8 件を“医療上の必要性が高い”と判断しました。これらは今後、厚労省が製薬企業に開発を要請する予定になっています。

今回“医療上の必要性が高い”と評価されたものの中には、
▽セルセプト（中外製薬）のループス腎炎
▽ソル・メドロール（ファイザー）の治療抵抗性のリウマチ性疾患（全身性血管炎等）
が含まれています。

◎第 2 回 医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬の要望募集の現状 (抜粋)

(2011 年 8 月 2 日～9 月 30 日に募集されたもの：今後の検討対象外のものは除く)

※第 11 回検討会議 (平成 24 年 3 月 23 日)、第 12 回検討会議 (平成 24 年 7 月 30 日)

現状結果	成分名 [商品名]	要望効能・効果	要望者
◎開発要請 (第 12 回)	ミコフェノール酸 モフェチル [セルセプト]	ループス腎炎	一般社団法人 日本リウマチ 学会
◎開発要請 (第 11 回)	リツキシマブ [リツキサン]	ウェゲナー肉芽腫症 顕微鏡的多発血管炎	
◎開発要請 (第 12 回)	コハク酸メチルプレドニ ゾロンナトリウム [ソル・メドロール]	治療抵抗性の多くの膠 原病・リウマチ性疾患	日本小児リウマ チ学会
×	ミコフェノール酸 モフェチル [セルセプト]	治療抵抗性の多くの膠 原病・リウマチ性疾患	
◎開発要請 (第 11 回)	ボセンタン水和物 [トラクリア]	強皮症に伴う皮膚潰瘍 の予防	社団法人 日本皮膚科学会
△検討中	エノキサパリン ナトリウム [クレキサン]	抗リン脂質抗体陽性に おける反復流産の予防	公益社団法人 日本産科婦人科 学会

※上表中の × 印は今後の検討対象外のもの、△印は検討中のもの、◎印は“医療上の必要性が高い”と評価され企業への開発要請等を行う予定のものです。

☆3月23日に開催された第11回の検討会議で“医療上の必要性が高い”と評価された

・リツキサン（ウェゲナー肉芽腫症・顕微鏡的多発血管炎に対する）については
製薬会社が2012年9月に公知申請を希望しています。

（公知申請とは臨床試験（治験）を実施することなく保険適応となる申請です）
・トラクリア（強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防に対する）については、製薬会社が臨
床試験（治験）の実施可能性を調査中です。

☆7月30日に開催された第12回の検討会議で“医療上の必要性が高い”と評価された

・セルセプト（ループス腎炎に対する）およびソル・メドロール（治療抵抗性のリ
ウマチ性疾患に対する）については、厚労省から製薬会社に対して開発が要請さ
れ、製薬会社がその後の対応について検討します。

☆なお小児期の膠原病に対するセルセプトについては、海外においても標準的な
治療法とはなっていないと判断され、残念ながら今後の検討は行われないこ
とが決定されています。

3. 難病制度改革

新聞等の報道でご覧いただいた方もおられると思いますが、8 月 16 日に厚生科審議会疾病対策部会の第 23 回難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）において、法制化も視野にいれた「今後の難病対策の在り方（中間報告）」が取りまとめられました。その概要の一部を掲載させていただきます。

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の概要（抜粋）

① 難病対策の必要性と理念

○難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

② 「難病」の定義、範囲の在り方

○総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。

③ 医療費助成の在り方

a) 対象疾患の在り方

○対象疾患については、4 要素（①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障）を基本的に踏襲することが適当。

○対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなどした対象疾患については、引き続き対象疾患とするかどうか定期的に見直すことも必要。

○同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。

○対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要。

○対象疾患の具体的な範囲は、研究班の調査結果等も参考に、今後更に検討する。

b) 対象患者の認定等の在り方

○自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とし、緊急時を除き、指定医療機関で受診した場合に医療費助成を行う必要。

○治療の適正化を行うため、治療ガイドラインを策定し、周知することが必要。

○患者データの精度向上や有効活用の観点から、現行の調査票の内容及びデータの収集方法の見直しが必要。

c) 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準の見直しを検討する必要。（入院時の食事・生活に係る自己負担等）

④福祉サービスの在り方

- 障害者総合支援法の対象疾患の範囲については、研究班の調査結果の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性についてきめ細かく配慮する必要。

⑤難病相談・支援センターの在り方

- 患者を適切なサービスに結びつけていくため、特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要。
- 同じ病気の人の経験を聞く（ピアサポート）など、患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要。

⑥難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討。

⑦難病研究の在り方（略）

⑧難病医療の質の向上のための医療・看護・介護・福祉サービスの提供体制の在り方（略）

⑨就労支援の在り方

- 難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（助成金等）の普及啓発が重要。
- 既存の支援策の充実や、難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携体制の強化を行うべき。

⑩難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関等と連携し、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべき。
 - 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべき。
 - 小児期のかかりつけの医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべき。
 - 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。
- ⑪小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方（略）

☆難病対策委員会では今後、法制化も視野に各論の議論を深めていく方針です。

[「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の解説]

- ☆「難病」の定義については“できるだけ幅広くとらえるべきである”としていますが、一方で、個別施策の対象となる疾病的範囲については“比較的まれな疾病を基本に選定すべきである”としており、具体的な施策の範囲は狭くなる可能性があるので今後、注意が必要です
- ☆医療費助成の対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、これまでより公平に対象疾患を選定する必要があるとしていますが、その具体的な選定方法については明らかになってしまい。また、効果的な治療方法が確立するなどした対象疾患については、引き続き対象疾患とするかどうか定期的に見直すことも必要としていますので、従来認定されていた疾患が外される可能性を残しています。
- ☆これまで膠原病友の会が主張してきたように、医療費助成の対象疾患の選定の際、“同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある”としており、全ての膠原病が医療費助成の対象となるように今後も働きかけていきます。
- ☆医療費助成の対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要としています。よって、重症の方しか医療費助成が行われない可能性を残しています（ただし重症度をどのように評価するかは今後の検討課題です）。膠原病のみならず、難病の多くは早期からの十分な医療の提供により重症化を避けることができます。難病対策とは重症化してからだけのものではなく、まずは重症化させないことが大切だと思います。なお、具体的な範囲については、今後更に検討されます。
- ☆障害者総合支援法の対象疾患の範囲についても今後の検討課題になっています。後述のように、障害者総合支援法は来年の 4 月から施行されます。できるだけ早く対象疾患を決定し、サービスを提供する市町村の準備を整えてほしいと思います。なお、身体障害者手帳に代わるものとして「難病手帳（仮称）」が検討されていますが、これについても今後の検討課題であるとしています。
- ☆就労支援の在り方についても検討されていますが、具体的な新たな施策が見あたりません。病状によって就労が制限される場合もありますので、その場合は手当や年金が支給されるような手立ても必要だと思います。就労、所得保障、医療費助成などの経済的問題は相互に関わりあっています。現状では、医療的にみれば就労が困難でも、所得保障がないために働くを得ない状況にあり、結果として重症化してしまい、更に多くの医療費が必要になる場合もあります。
- ☆今回検討されている「今後の難病対策」は研究や医療費助成といった一面的な施策だけではなく、総合的な難病対策を目指しています。来年 1 月からの通常国会に法案を提出する予定ですが、「中間報告」では検討課題が多く残されています。友の会本部では引き続き、難病対策委員会などの動きを注視していきます。

4. 生活支援改革（障害者制度改革）

こちらも新聞等の報道でご覧いただいた方もおられると思いますが、難病患者を障害福祉サービスの対象に加えることを盛り込んだ改正障害者自立支援法である「障害者総合支援法（障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律）」が 6 月 20 日に成立しています（6 月 27 日公布）。

○身体障害者手帳を持っている方はこれまでと同様に障害福祉サービスを受けることができます。

○今回の改定は、制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等を追加し、障害福祉サービス等の対象とするものです。

ここでいう“難病等”的疾患は今後、政令で定められます。その政令で定められた疾患の方は障害者手帳を持っていなくても、障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である場合は障害福祉サービスが受けられます。【平成 25 年 4 月 1 日施行】

⇒難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになります。

⇒これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になります。

⇒受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がります。

※障害福祉サービスの対象となつても障害者手帳がもらえるわけではありません。

よって手帳の所持が条件となっている就労雇用支援（法定雇用率）や公共運賃などの各種民間割引サービスの対象となるわけではありません。

☆詳しい、ご利用方法については今後「膠原」でも紹介していきます。

☆「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」が誕生！（表紙写真）

9 月 6 日、参議院議員会館講堂にて「難病議員連盟」の設立総会が行われました。超党派による難病対策推進のための国会議員連盟の設立は、JPA（日本難病・疾患団体協議会：当会の森会長は副代表理事）をはじめ多くの患者団体が長年願いつづけてきたものです。この設立総会には、56 の患者・家族団体 140 人余りが会場を埋めました。また、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が 54 人も参加。秘書の代理出席もあわせて 100 人近い数の議員が参加しました。

40 年ぶりにようやく難病対策の抜本的な見直しの扉が開いたこの時期に、超党派の難病議連を結成できたことは非常に意義深いと思います。

なお総会では、会長に衛藤晟一参議院議員（自民）、幹事長に岡崎トミ子参議院議員（民主）、事務局長に江田康幸衆議院議員（公明）を選出しました。



支部からのおたより

山梨県支部 《学習会・交流会のお知らせ》

日 時：平成 24 年 10 月 14 日（日） 13:30～16:00 受付：13:20～

場 所：リバース和戸 2 階 第 2 研修室（青少年センター隣）

学習会：13:40～14:20

テーマ 「保健師さんと話そう」

講 師：中北保健所 峠北支所 保健師 小林 由紀子氏

交流会：14:30～15:40 輪になり、多くの人と語りあいましょう。

参加費：会員 無料 一般 300 円

申込み：10 月 5 日までに事務局 清水まで連絡をお願いします。

問合せ先：清水

神奈川県支部 《医療講演会・相談会のお知らせ》

日 時：平成 24 年 10 月 20 日（土） 13:30～15:30

医療講演会 13:30～14:30

相 談 会 14:30～15:30

会 場：かながわ労働プラザ（L プラザ）4 階 第 3 会議室

横浜市中区寿町 1-4 JR 石川町駅 北口（中華街口）徒歩 3 分

講 師：聖マリアンナ医科大学病院 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 副部長
永渕 裕子先生

テーマ：「膠原病とステロイド治療

—副作用（骨粗しょう症など）と生活上の注意点—

定 員：70 名（他支部の方のご参加もお待ちしています）

問合せ先：後藤



秋田県支部 《交流会のお知らせ》

県南地区：大仙市 10 月 14 日 (日) 11:30～

中央地区：秋田市 10 月 28 日 (日) 11:30～

県北地区：大館市 11 月 4 日 (日) 11:30～

* 現在の予定となっております。会場などについては後日お知らせいたします。
ですが、お問い合わせは支部長まで。お食事代は友の会が負担します。

問合せ先：浅野

関西ブロック 40 周年・大阪支部 30 周年 《記念講演のお知らせ》

日 時：平成 24 年 10 月 28 日 (土) 13:30～16:00

会 場：大阪市中央公会堂 大会議室

大阪市北区中ノ島 1-1-27 (TEL) 06-6208-2002

講 師：神鋼病院 膜原病・リウマチセンター 熊谷 俊一先生

テーマ：「膜原病治療 40 年－そしてこれから－」

定 員：40 名

* 関西ブロック、大阪支部ともに周年を迎える、「ともに歩んだ 40 年－そしてこれから」ということをテーマに講演、講演後シンポジウムも予定しています。

問合せ先：大黒

香川県支部 《交流会（東讃地区）開催のお知らせ》

日 時：平成 24 年 11 月 11 日 (日) 10:00～12:00

場 所：さぬき市民病院会議室

さぬき市寒川町石田東甲 387 番地 1 (TEL) 0879-43-2521

(さぬき市民病院様のご厚意で、さぬき市民病院の駐車場を利用できます。)

内 容：参加者の皆様で、自由に話し合っていただきます。

アドバイザー(膜原病専門医)として、徳田 道昭先生(さぬき市民病院院長)、
洲崎 賢太郎先生(香川大学医学部附属病院医師)をお招きしています。

参加費用：無 料

参加希望者は、当日会場(さぬき市民病院)に来てください。

事前申し込みは不要です。

問合せ先：全国膜原病友の会香川県支部 (E-mail:kagawa@kougen.org)

三好

または吉原

まで

長野県支部**《医療講演会のお知らせ》**

日 時： 平成 24 年 11 月 18 日 (日)

会 場： 信州大学医学部付属病院 第 4・5 研修室
松本市旭 3-1-1

テーマ： 「検査値からわかるあなたの膠原病」

講 師： 信州大学医学部付属病院難病診療センター診療部門教授 松田正之先生
申し込み・問合せ先

平日 9:00~17:00 長野県難病相談・支援センター (TEL) 0263-34-6587

平日 18:00 以降・土曜・日曜 半坂 (TEL) 0266-23-1317

主催 全国膠原病友の会長野県支部

協催 長野県難病相談・支援センター ※詳しくは次号の「輝」に掲載します

「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」のご案内**～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～**

開 催 日 2012 年 (平成 24 年) 11 月 24 日 (土) 12 時 40 分~17 時

会 場 日経ホール (東京・大手町 日経ビル 3 F)

東京都千代田区大手町 1-3-7

地下鉄「大手町」駅 (C2b 出口直結)

プログラム◎ オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル

* 知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成された
ダンス・演奏パフォーマンス

◎ 開会あいさつ&趣旨説明 伊藤たてお実行委員長

◎ 患者・家族の訴え

◎ 来賓あいさつ

◎ 公開討論会(予定)

◎ まとめ/アピール採択

参 加 費 1 人 1,000 円 (資料代含む)

後援 (予定) 厚生労働省、日本医師会、他

主 催 難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 実行委員会

伝言板

最近は伝言板へのおたよりが少なく寂しい気持ちでいたところに、素敵なお手紙を頂きました。

166号の「伝言板」には文通希望者が一人もいませんでした。私は「伝言板」を通して何度か文通をしたことがあります。今どきはメールなどで迅速にやりとりする人が多いのしようが、手書きもいいものです。

読めるけど書けない字も、パソコンなら書けますが、手書きだとひらがなです。そういうところにもおもしろみを感じます。ゆっくりとした文通も楽しいですよ。手が痛い方はパソコンで書くなどして、文通をしてみてはいかがでしょうか。

ペンネーム: 東京 花子さん

初めてまして、成人スタイル病と診断され 1 年になりました 40 代の男性です。住所・年齢を問いませんので、気軽に病気のことを、メールなどでお話して頂きたいと思っています。宜しくお願ひします。

ペンネーム: トニーさん

◎ 文通ご希望の方は下記のようにお書きになって本部宛お送りください

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9

千代田富士見スカイマンション 203 号

全国膜原病友の会 伝言板 膜原〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。



《おねがい》

◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)

掲載されたものへのお問い合わせは本部事務局までご連絡ください。

◎伝言板を通じてお友達ができた方、良い情報を得られた方もお知らせください。

◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。尚、被害にあわれた方は本部までご連絡ください。



事務局だより

《公開講座 第 7 回順天堂リウマチ・膜原病研究会》

テーマ：『関節リウマチと合併症』

—内科・整形外科・リハビリ科それぞれの立場から—

◆日時：平成 24 年 10 月 27 日(土) 13:00～15:00 (受付 12:00 より)

◆会場：京王プラザホテル 本館 5 階「コンコード E」

東京都新宿区西新宿 2-2-1 電話：03-3344-0111

◆定員：先着 180 名 参加費無料

・患者さんやご家族の方を対象としたリウマチ治療についての公開講座です

＜お申し込み方法＞ お電話での申し込み：03-5802-1067 まで

※ お申し込みが確認された方には確認書を郵送致します。

※ 締め切り：平成 24 年 10 月 23 日(火)

(受付時間：9 時～17 時 土・日曜・祝日を除く)

プログラム

開会の辞：高崎 芳成 先生 (順天堂大学膜原病内科 教授)

13:05～13:30 関節リウマチにおける関節外臓器への影響について

講師：野澤 和久先生 (順天堂大学膜原病内科)

13:30～13:55 関節リウマチと変形性関節症

講師：金子 晴香先生 (順天堂大学整形外科)

13:55～14:05 一 休憩 一

14:05～14:30 合併症に対する運動療法

講師：磯 毅彦先生 (JA 静岡厚生連リハビリテーション

中伊豆温泉病院理学療法科技師長)

14:30～14:55 質疑応答・総括

閉会の辞：高崎 芳成 先生 (順天堂大学膜原病内科 教授)

共催 順天堂リウマチ・膜原病研究会

田辺三菱製薬株式会社

連絡先 順天堂大学 膜原病内科内

順天堂リウマチ・膜原病研究会 運営事務局

東京都文京区本郷 2-1-1

TEL 03-5802-1067 FAX 03-5800-4893

■ ■ 新しい書籍のご案内



「膠原病がよくわかる最新治療と正しい知識」

順天堂大学名誉教授

馬事公苑クリニック 膠原病・リウマチ科

橋本 博史 先生 監修



日東書院 2012 年 9 月発行 1,470 円

膠原病は 9 割以上が女性といわれます。
結婚、妊娠、出産、育児・・・などの
日常生活への不安を解消するとともに、
社会復帰などへ対応の仕方を
図解イラストを交えて丁寧に解説しています！

《内 容》

- 序 章 もしも「膠原病」と診断されたら、
どうすればいいのでしょうか？
第 1 章 どんな症状でしょうか？
～膠原病の種類と症状～
第 2 章 膠原病が起こるメカニズム
～特性、要因、しくみ～
第 3 章 どこで受診するのか？
～受診、診察・検査～
第 4 章 これからどうなるのか？
～病気別の症状と経過・治療～
第 5 章 膠原病の治療法は？
～治療の種類と、薬の副作用～
第 6 章 どこまでできる？
～生活、仕事、妊娠・出産～

◎ 知っておきたい情報

「膠原病手帳」・「患者会リスト」・療養生活を支える「社会制度」



※膠原病友の会本部でも取り扱っていますので、購入ご希望の方は事務局まで
電話・FAX・はがきでお申し込みください。(連絡先は表紙を参照ください)

◎東日本大震災等の被災による会費免除のお知らせ

東日本大震災および下記の災害において、被災の影響によって会員の方が退会せざるを得なくなないように、全国膠原病友の会では平成 24 年度分の会費免除を行っております。

〔東日本大震災による会費免除の対象者〕

- ◎県全体が被災したため支部の運営が困難となる岩手県・宮城県・福島県・茨城県に関しては、支部会員全員について引き続き平成 24 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。)
- ◎被災されたことにより被災 4 県(岩手県・宮城県・福島県・茨城県)から県外に避難された方および転居された方についても、平成 24 年度の会費一年分を免除します。(ぜひ現在の連絡先を本部もしくは支部にご連絡ください。)
- ◎その他の地域において、被災された方については次ページの「会費免除申請書」を膠原病友の会本部に提出していただき、本部にて検討させていただきます。

〔その他の被災による会費免除の対象者〕

〔東日本大震災後に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・新潟県および福島県での大雨による被害(昨年 7 月 29 日より法適用)
 - ・台風 12 号による被害(昨年 9 月 2 日より法適用)
 - ・台風 15 号による被害(昨年 9 月 21 日より法適用)
 - ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(昨年 9 月 25 日より法適用)
 - ・鹿児島県奄美地方における豪雨による被害(昨年 11 月 2 日より法適用)
 - ・青森県・新潟県・長野県の大雪による被害(今年 1 月 14 日より法適用)
 - ・茨城県・栃木県で発生した突風による被害(今年 5 月 6 日より法適用)
- (新) 大分県・福岡県で発生した大雨による被害(今年 7 月 3 日より法適用)
- (新) 大分県・熊本県で発生した大雨による被害(今年 7 月 11 日より法適用)
- (新) 京都府で発生した大雨による被害(今年 8 月 13 日より法適用)

◎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、東日本大震災と同様に次ページの「会費免除申請書」を全国膠原病友の会本部に提出いただき、本部にて検討させていただきます。

(該当者については平成 24 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。)

※次のページの「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、膠原病友の会事務局まで郵送ください。追ってご連絡させていただきます。

〔事務局住所〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

(問合せ先 電話: 03-3288-0721 までお願いします)

〔東日本大震災等の被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

全国膠原病友の会
会長 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 した方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<ol style="list-style-type: none">「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。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。証明書のない場合は理由を下に記載 してください。 <p>[]</p>

※岩手県・宮城県・福島県・茨城県支部の会員の皆さんについては
申請の必要はありません。避難や転居されている方は本部または
支部へ連絡先をお知らせください。

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金にご協力下さい

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

今年度も難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族が安心して治療を受け生活していくよう、総合的な難病対策を求めての請願署名と募金にご協力お願ひ申し上げます。

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

送り先 : 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
全国膜原病友の会宛

(その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます)

《署名用紙の書き方》

- 署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前はご記入されませんようお願いいたします。
- 署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせずに、ひとりひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き〇で囲んでください。
- 署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください (片面のみのコピーは無効になります)。なお 10 枚以上必要な方は本部からお送りしますのでご連絡ください。
- 署名、募金の締め切りは 2月末 です。

ご協力よろしくお願ひいたします。

発行人・障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六一二六一二一
定価二〇〇円 (会費に含む)