

SSK
膠原

2014年 No.173



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

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

8ページ [特集] 難病対策に係る法案について



仙台七夕まつり [会員撮影：支倉 敦子さん（宮城県）]

18ページ 「最近の全身性エリテマトーデス（SLE）の治療」

2 平成26年度全国集会のご案内

38 伝言板

5 平成26年度各地域の総会予定

39 事務局だより

26 「小児膠原病のつどい」の報告

42 被災による会費免除のお知らせ

36 未承認薬問題の現状

44 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

平成26年度 全国集会のご案内

「東日本大震災から3年…」～今だから思うこと～

一般社団法人全国膠原病友の会になり、第一回目の全国集会を宮城県仙台市にて開催することとなりました。皆さんご承知のとおり、宮城県は東日本大震災でマグニチュード9.0震度7を記録し、震災の被害は各県にまたがり特に岩手県・宮城県・福島県は地震による津波の影響で多くの方が犠牲になりました。なかでも福島県は福島第一原子力発電所の事故のため、今もなお多くの方が避難されています。友の会では震災直後から、会員の皆さんの安否確認、「専門医の協力による情報の提供」臨時号で被災地支部にステロイドと免疫抑制剤の飲み方について掲載、災害対策の一つとして「膠原病手帳」の発行、被災された方の会費免除などを行いました。

東日本大震災から3年ということで、あらためて当時を振り返り、今だからできることと一緒に考えてみませんか？

(副代表理事 渡邊 善広：北海道・東北ブロック理事)

(一社) 全国膠原病友の会 全国集会 会場のご案内

日 付：平成26年4月20日（日） 10：10～15：00

会 場：仙台市シルバーセンター 1階交流ホール

〒980-0013 宮城県仙台市青葉区花京院一丁目3番2号

（電話：022-215-3191 FAX：022-215-4140）



☆全国集会はどなたでも参加できます。

〔会場へのアクセス〕

- ・JR仙台駅から徒歩約8分
- ・地下鉄仙台駅、広瀬通駅から徒歩約8分
- ・花京院シルバーセンター前バス停から徒歩約3分

一般社団法人 全国膠原病友の会

～全国集会プログラム～

「東日本大震災から3年・・・」～今だから思うこと～

日時：平成26年4月20日（日）10：10～15：00（受付9：40）

会場：仙台市シルバーセンター 1階交流ホール

《開会》 主催者・来賓挨拶 10：10～10：30

《基調講演》 10：35～11：30

演題 「大規模災害時の膠原病診療」～東日本大震災を経験して～

講師 石井 智徳 先生

(東北大学大学院医学系研究科 血液・免疫病学分野 准教授)

《アトラクション》 すずめ踊り 11：40～12：00

《パネルディスカッション》 13：00～15：00

[パネリスト]

石井 智徳 先生

(東北大学大学院医学系研究科 血液・免疫病学分野 准教授)

渡辺 浩志 先生

(公立大学法人 福島県立医科大学 医学部

消化器・リウマチ・膠原病内科学講座 教授)

小林 仁 先生

(岩手医科大学医学部 呼吸器アレルギー膠原病科 准教授)

三浦 有紀 氏 (宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室特定疾患班)

宮城県支部会員

[コーディネーター]

森 幸子 代表理事 (関西ブロック理事：滋賀県)

渡邊 善広 副代表理事 (北海道・東北ブロック理事：福島県)

平成26年度（第2回）一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付：平成26年4月19日（土）

会場：仙台市シルバーセンター 第二研修室

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。

※詳しくは下の「社員総会について」をご覧ください。

（概要は次号の機関誌「膠原」174号等にて報告いたします）

《社員総会について》（一部、定款より抜粋）

〔定款第13条〕 社員総会は、全ての社員をもって構成する。

〔定款第5条〕 正会員をもって一般社団法人及び一般財団法人に関する法律上の
社員とする。

〔定款第5条一〕 正会員は、この法人の目的に賛同して入会した、概ね都道府県を
地域単位とし膠原病患者及びその家族を主たる構成員とする団体。

◎法人となる前の「総会」は会員の皆さん誰もが参加できましたが、法人後の総会は「社員総会」となります。一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さんではなく、各地域で活動している友の会のことです（ここでは「地域友の会」と呼ぶことにします）。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会」を加盟団体として構成しています。

※この「地域友の会」とは、いわゆる各地域の「支部」のことです。

◎「社員総会」は各地域の代表者で行なわれ、社員総会における議決権は「地域友の会」毎に1個とします。

※なお4月20日に開催する「全国集会」は誰もが参加できます。

◎「社員総会」の役割は次の通りです。

〔定款第14条〕 社員総会は、次の事項について決議する。

- 一 社員の除名
- 二 理事及び監事の選任又は解任
- 三 理事及び監事の報酬等の額
- 四 各事業年度の決算の承認
- 五 定款の変更
- 六 解散及び残余財産の処分
- 七 理事会において社員総会に付議した事項
- 八 その他社員総会で決議するものとして法令又はこの定款で定められた事項

※「社員総会」での決議の内容については、機関誌等にて報告いたします。

平成26年度 各地域の友の会 総会予定



地域	実施日	会 場	テーマ・講師	備 考
北海道	6月14日 (土)	北海道難病センター	未定	
青森	6月7日 (土)	八戸市総合福祉会館	未定	
岩手	6月8日 (日)	アイーナ8階(802号室) (盛岡市民情報交流センター)	支部総会および会員交流会	
宮城	6月22日 (日)	仙台市シルバーセンター 6階(第2研修室)	未定	
秋田	6月14日 (土)	秋田県社会福祉会館 9階(第4会議室)	医療講演会および質疑応答 演題:未定 講師:秋田大学医学部 奥山慎先生	
福島	6月8日 (日)	郡山駅前ピックアイ 7階	医療講演会 講師:未定	
茨城	4月26日 (土)	水戸市福祉ボランティア 会館 (中研修室・小研修室)	医療講演会および交流会 「骨粗鬆症の診断と治療～ステロイド性骨粗鬆症を中心に～」 筑波大学附属病院整形外科 野澤大輔先生	
群馬	5月24日 (土)	群馬県社会福祉総合セン ター(501会議室)	定期総会終了後交流会開催	
栃木	10月26日 (日)	宇都宮市 ホテルニューイタヤ	基調講演 「社会保障制度と難病新法」 元厚生労働大臣 長妻昭氏 パネルディスカッション 「膠原病治療の進歩について」 各病院先生方	35周年記念大会 難病法案が設立 される記念すべき年と重なり、 今後自分たちが どう活動するべきか考える機会 としたい。

地域	実施日	会 場	テーマ・講師	備 考
埼玉	5月25日 (日)	埼玉県障害者交流センター (研修室第1・2)	「膠原病の痛みに向きあう」 らびっとクリニック 院長 森口正人先生	
千葉	7月6日 (日)	千葉県福祉ふれあいプラザ	未定 (膠原病と肺に関する講演) 千葉大学大学院医学研究院 呼吸器内科学 翼浩一郎先生 パネルディスカッション それぞれの立場から 国立病院機構 下志津病院院長 内科 末石真先生 (司会) 日本大学松戸歯学部 遠藤弘康先生 千葉大学大学院医学研究院 呼吸器内科学 翼浩一郎先生	設立35周年に ふさわしいよう に3人の先生方 のご協力をえま した。多くの方 の参加を願って います。
東京	6月7日 (土)	東京医科歯科大学 3号館2階 医学科 講義室1	「膠原病治療薬の有効性と副作用」 東京医科歯科大学 医学部附 属病院 膜原病・リウマチ 先端治療センター長 針谷正祥教授	
神奈川	5月31日 (土)	ユニコムプラザさがみは ら (セミナールーム2)	「海外の膜原病治療のいま～ア メリカリウマチ学会2013から 見えてくる日本のこれから」 横浜南共済病院 リウマチ感染症内科部長 井畑 淳先生	
山梨	5月25日 (日)	青少年センター本館3階 (第1研修室)	未定	
長野	6月未定	未定	未定	
静岡	6月1日 (日)	グランシップ静岡	「検査値の見方」(予定) 内科リウマチ科 福間クリ ニック院長 福間尚文先生	
愛知	6月15日 (日)	名古屋市総合社会福祉会 館 7階	「膜原病の治療薬とその進歩」 藤田保健衛生大学病院リウマ チ・感染症内科 吉田俊治教授	質疑応答・病気 別相談会(会員・ 一般)開催
三重	5月18日 (日)	三重県津庁舎 6階 (大会議室)	「膜原病と腎障害 あなたの腎臓を守るために」 伊勢赤十字病院 腎臓内科部長 大西孝宏先生	
滋賀	6月7日 (土)	滋賀県難病相談・支援セ ンター (研修室)	総会および交流会	医療講演会は6 月末～7月頃実 施予定

平成26年度各地域の友の会 総会予定

地域	実施日	会 場	テーマ・講師	備 考
京都	5月24日 (土)	ハートピア京都	「自己免疫のメカニズムと膠原病の治療薬について」 京大病院 免疫・膠原病内科 吉藤 元先生	
大阪	5月25日 (日)	エルおおさか	「膠原病の治療薬について」(仮) 国立病院機構大阪南医療センター アレルギー科 片田圭宣先生	
兵庫	7月6日 (日)	神戸市勤労会館	午前：総会・会員交流会 午後：医療講演会（演題未定）	25年12月末に 35周年記念誌発行
奈良	6月22日 (日)	奈良県社会福祉総合センター	奈良県立医科大学附属病院 臨床研修センター 准教授 赤井靖宏先生	
島根	5月18日 (日)	パルメイト出雲	浜田市国民健康保険 波佐診療所 所長 北條宣政先生	
岡山	6月1日 (日)	岡山県ボランティア NPO活動支援センター ゆうあいセンター (大会議室)	「病気と向き合う ～生活習慣を見直してみよう～」 おさふねクリニック 院長 中村明彦先生	
広島	6月未定	広島市内 未定	医療講演会・交流会 を同時開催	
香川	7月6日 (日)	香川県社会福祉総合センター	医療講演会および交流会	
山口	6月1日 (日)	山口グランドホテル	ピースクリニック院長 都留智巳先生	
高知	6月1日 (日)	未定	未定	15周年記念講演会を総会と別日程で開催の予定
福岡	6月1日 (日)	福岡市立心身障がい福祉センター（あいあいセンター）7階	「精神的な側面」 石藏病院 院長 石藏礼二先生	
佐賀	未定	未定	未定	
長崎	10月19日 (日)	佐世保ふれあいセンター	「膠原病について」	
大分	6月8日 (日)	大分県医師会館 6階 (研修室)	国立病院機構別府医療センター 末永康夫先生	
沖縄	未定	未定	未定	

〔特集〕新たな難病対策の現状報告

難病対策に係る法案について

「難病の患者に対する医療等に関する法律（案）」
が国会に提出されました！

平成 26 年 2 月 12 日、難病対策の新法である「難病の患者に対する医療等に関する法律」の法案が閣議決定され、同日に国会に提出されました。この難病対策に係る法案の概要および法律の施行にむけての今後の予定について報告いたします。

◎難病の患者に対する医療等に関する法律案の概要（厚労省の資料より、一部編集）

…詳細は 12 ページからの法律案要綱をご覧ください

〔法案提出の趣旨〕

「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施。

〔法律案の概要〕

（1）基本方針の策定

- ・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

〔第 4 条関係〕

（2）難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。

【第 5 条第 1 項関係】

- ・指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。

【第 14 条～第 26 条関係】

- ・支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。【第 6 条第 1 項関係】
- ・都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。

【第 7 条第 2 項、第 8 条関係】

- ・医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その 2 分の 1 を負担。【第 31 条第 1 項関係】

（3）難病の医療に関する調査及び研究の推進

- ・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。【第 27 条第 1 項関係】

（4）療養生活環境整備事業の実施

- ・都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

【第 28 条、第 29 条関係】

〔施行期日〕 平成 27 年 1 月 1 日

◎法律の施行にむけての今後の予定

…下の図を参考にしてください。

(1) 法案提出→新法成立

- ・法律によって制度の大枠が決定されます。この通常国会での成立を目指していますが、来年1月からの施行を考えると、できるだけ早期の成立が求められます。

(2) 制度の運用を決定

- ・医療費助成支給の手続などの制度の詳細は、法律ではなく政令や厚労省令などによって決定されます。
- ・また対象疾患の選定や重症度分類等の策定は、第三者的な委員会（対象疾患等検討委員会（仮称））で決定されます。

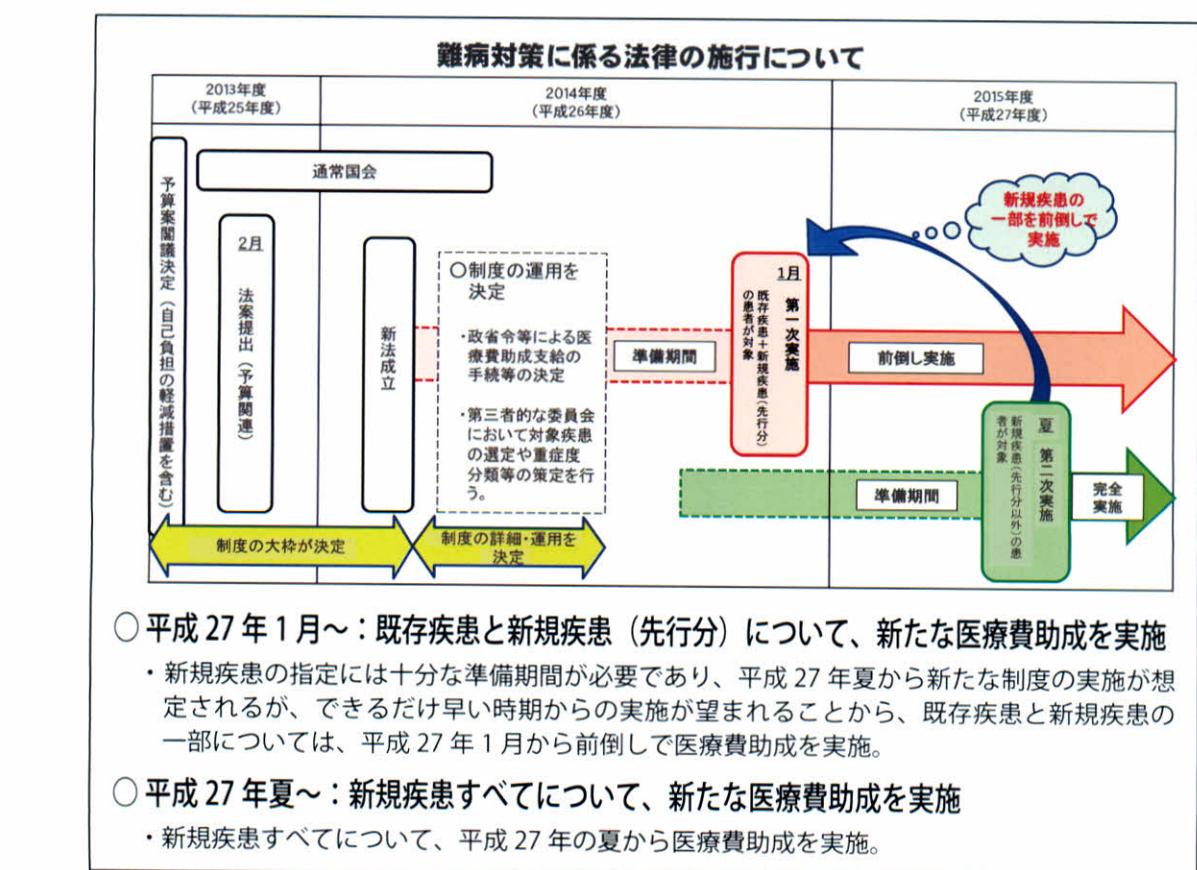
(3) 第一次実施（平成27年1月）

- ・現在、医療費助成が行われている疾患および新規の疾患の一部については平成27年1月から新法による医療費助成が実施される予定です。

※医療費助成の対象疾患はまだ決定されていません。法案の成立後に決定されます（詳しくは次ページ参照）。

(4) 第二次実施（平成27年夏）

- ・新規疾患の指定には十分な準備期間が必要であることから、平成27年夏からの実施が想定されています。
- ・患者の方々はできるだけ早く医療費助成を望んでいるので、新規疾患でも検討が早く進んだものは平成27年1月より医療費助成が実施されます。



〔医療費助成の対象疾患の検討の進め方〕

1. 基本的な考え方

- ・「難病」とは次の4要件を充たすもの
 - ①発病の機構が明らかでなく
 - ②治療方法が確立していない
 - ③希少な疾病であって
 - ④長期の療養を必要とするもの
- …「難病」の定義は、患者数等による限定は行わず、疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進するとしています。

※新法による医療費助成以外の施策については、幅広い「難病」を対象とするということです。

- ・医療費助成の対象疾患である「指定難病」は、次の指定難病の4要件および客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していることを満たす疾患で、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会（第三者的な委員会）の意見を聴いて厚生労働大臣が指定するものです。

※「指定難病の4要件」とは

- ①患者数が人口の0.1%程度以下
 - ②原因不明
 - ③効果的な治疗方法未確立
 - ④生活面への長期にわたる支障
- をいいます。
- ・医療費助成の対象疾患である「指定難病」の指定については、法案が成立後速やかに厚生科学審議会に「対象疾患等検討委員会（仮称）」を設置し、難病医療に対する見識を有する者によって議論を開始します。

2. 「指定難病」の検討の開始に当たって

- ・「指定難病の4要件+診断基準」の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患から、順次、検討を開始するとしています。
- ・「指定難病の4要件+診断基準」の要件を満たす可能性がある疾患について、患者数と診断基準にしたがって分類したものは以下の通りです。

	患者数		
	1000人以下 (不明を含む)	1000人を上回り、 5万人以下	5万人を上回り、人口 の0.1%程度以下
診断基準あり	約70疾患	約80疾患	10疾患以下
診断基準に準ずるものあり	約100疾患	約60疾患	10疾患以下

※平成24年度厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業)
研究班「今後の難病対策のあり方に関する研究」
報告書より一部抜粋

- ・上の表を参考にすると、現段階で診断基準の要件を満たす可能性が高いと考えられる疾患は赤色枠の疾患。これらは全体のおよそ半数程度になります。これらについて円滑に検討が進んだ場合、「指定難病」として指定し、平成27年1月より医療費助成を開始することを想定しています。
- ・あわせて、診断基準に準ずるものがある疾患（上の表の青色枠の疾患）についても検討を行い、「指定難病の4要件+診断基準」の要件を満たすと判断された場合には、「指定難病」として指定し、平成27年夏より医療費助成を開始するとしています。

[医療費助成制度の概要]

1. 医療費助成対象疾患「指定難病」の拡大

- ・現在 56 疾患 → 約 300 疾患
- ・受給者数
現在約 78 万人（平成 23 年度）
→ 約 150 万人（平成 27 年度試算）

2. 新制度導入による自己負担額の変化

- ・現在、特定疾患の医療費助成を受けている方は 3 年間の経過措置があります。（下の表の青色枠）

〔既認定者（月額）平均〕

約 1,300 円 → 約 2,900 円

・新規認定者については下の表の「原則」

が適用されます。（下の表の赤色枠）

〔新規認定者（月額）平均〕

約 11,900 円 → 約 3,800 円

※所得により異なります（下表参照）。

○医療費助成の事業規模の試算

年度	平成 23 年度 (実績)	平成 25 年度 (見込)	平成 27 年度 (試算)
総事業費 (国費)	約 1,190 億円 (約 280 億円)	約 1,340 億円 (約 440 億円)	約 1,820 億円 (約 910 億円)

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 ※（ ）内の数字は、夫婦 2人世帯の場合における 年収の目安		患者負担割合：2割				
			自己負担限度額（外来＋入院）				
			原則		既認定者（経過措置 3 年間）		
一般	高額 かつ 長期	人工呼吸器 等装着者	一般	現行の 重症 患者	人工呼吸器 等装着者		
生活保護	市町村民税 非課税	—	0	0	0	0	0
低所得 I		～年収 約 80 万	2,500	2,500	2,500	2,500	1,000
低所得 II		～年収 約 160 万	5,000	5,000	5,000		
一般所得 I	～市町村民税 約 7.1 万円 （～約 370 万）		10,000	5,000	5,000	5,000	5,000
一般所得 II	～市町村民税 約 25.1 万円 （～約 810 万）		20,000	10,000	10,000		
上位所得	市町村民税 約 25.1 万円～ （約 810 万～）		30,000	20,000	20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1／2 自己負担	

※この医療費助成は認定された難病に対する治療に関するものであり、これまでと同じように認定された難病以外の治療費には適用されません。

※自己負担限度額には、入院時の標準的な食事療養および生活療養に係る負担は含まれず、別途自己負担となります（治療のために必要な食事は別途自己負担とはなりません）。

※自己負担限度額には薬代も含まれます（薬局での薬代（院外処方）も無料ではありません）。

※複数の医療機関や診療科を受診した場合は、自己負担をすべて合算したうえで負担限度額を適用します（医療機関それぞれに対する自己負担限度額ではありません）。

難病の患者に対する医療等に関する法律案要綱

※これは法律案の要項であり「法律案」そのものではありません。
(法律用語でややこしいですが原文のまま載せています。ご了承ください)

第一 総則

一 目的

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とすること。（第一条関係）

二 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとすること。（第二条関係）

三 国及び地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないものとすること。（第三条第一項関係）
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないものとすること。（第三条第二項関係）
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならないものとすること。（第三条第三項関係）

第二 基本方針

- 一 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならないものとすること。（第四条第一項関係）
- 二 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとすること。（第四条第二項関係）
 - 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
 - 2 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
 - 3 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
 - 4 難病に関する調査及び研究に関する事項
 - 5 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - 6 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - 7 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - 8 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項
- 三 厚生労働大臣は、基本方針を定め、又はこれを変更しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、厚生科学審議会の意見を聴かなければならないものとすること。（第四条第四項関係）

第三 医療

- 一 特定医療費の支給
 - 1 特定医療費の支給
 - (一) 都道府県は、支給認定（2(二)の支給認定をいう。以下同じ。）を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。以下同じ。）の患者が、特定医療（支給認定を受けた指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定医療機関」という。）が行う医療であって、厚生労働省令で定めるものをいう。以下同じ。）のうち、当該支給認定に係る指定難病に係るもの（以下「指定特定医療」という。）を受けたときは、特定医療費を支給するものとすること。（第五条第一項関係）

(二) 特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた指定特定医療（食事療養及び生活療養を除く。）に要する費用の額から、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の家計の負担能力等の事情をしん酌して政令で定める額（当該政令で定める額が当該算定した額の百分の二十（政令で定める場合にあっては、百分の十）に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額、及び食事療養又は生活療養に要する費用の額から、食事療養標準負担額又は生活療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況等の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額の合計額とすること。（第五条第二項関係）

2 支給認定等

- (一) 支給認定を受けようとする指定難病の患者又はその保護者は、都道府県知事の定める医師の診断書を添えて、その居住地の都道府県に申請しなければならないものとすること。（第六条関係）
- (二) 都道府県は、指定難病の患者が、その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき又はその治療状況その他の事情を勘案して政令で定める基準に該当するときであって特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとすること。（第七条第一項関係）
- (三) 都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするときは、指定難病審査会に審査を求めなければならないものとすること。（第七条第二項及び第八条第一項関係）
- (四) そのほか、支給認定の有効期間、支給認定の変更等に関し必要な事項を定めるものとすること。（第九条から第十一条まで関係）

二 指定医療機関

1 指定医療機関の指定

指定医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は薬局の開設者の申請により行うものとすること。（第十四条関係）

2 指定医療機関の責務等

- (一) 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならないものとすること。（第十六条関係）
- (二) 都道府県知事は、指定医療機関が（一）に従って特定医療を行っていないと認めるとき等は、当該指定医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとともに、指定医療機関の指定の取消し、指定の効力の停止ができるものとすること。（第二十二条及び第二十三条関係）

第四 調査及び研究

- 一 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとすること。(第二十七条第一項関係)
- 二 厚生労働大臣は、一の調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとすること。(第二十七条第三項関係)

第五 療養生活環境整備事業

都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができるものとすること。(第二十八条第一項関係)

- 一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業
- 三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

第六 費用

- 一 都道府県の支弁
特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とするものとすること。(第三十条関係)
- 二 国の負担及び補助
 - 1 国は、一により都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の百分の五十を負担するものとすること。(第三十一条第一項関係)
 - 2 国は、予算の範囲内において、一により都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の百分の五十以内を補助することができるものとすること。(第三十一条第二項関係)

第七 雜則

一 難病対策地域協議会

都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとすること。(第三十二条第一項関係)

二 不正利得の徴収

都道府県は、偽りその他不正の手段により特定医療費の支給を受けた者があるときは、その者から、その特定医療費の額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができるものとすること。(第三十四条第一項関係)

三 受給権の保護

特定医療費の支給を受ける権利は、譲り渡し、担保に供し、又は差し押さえることができないものとすること。(第三十八条関係)

四 公課の禁止

租税その他の公課は、特定医療費として支給を受けた金銭を標準として、課すことができないものとすること。(第三十九条関係)

五 大都市の特例

この法律中都道府県が処理することとされている事務で政令で定めるものは、指定都市が処理するものとすること。(第四十条関係)

第八 施行期日等

一 施行期日

この法律は、平成二十七年一月一日から施行すること。ただし、第七の五については平成三十年四月一日から施行すること。(附則第一条関係)

二 検討

政府は、この法律の施行後五年を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとすること。(附則第二条関係)

三 その他

その他所要の経過措置及び施行前の準備に関する規定を設けるとともに、関係法律について所要の規定の整備を行うこと。(附則第三条から第十三条まで関係)

[参考] 児童福祉法の一部を改正する法律案の概要

今回の難病対策の改革は、小児分野での施策である「小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）」にもおよび、児童福祉法の一部が改正される予定です。

現在、膠原病の多くは年齢に関係ない「特定疾患治療研究事業」の対象であり、原則20歳までの「小慢」の対象は少ないですが、今後は膠原病も「小慢」の対象になる可能性があります。

〔法案提出の趣旨〕

「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

〔法律案の概要〕

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費

用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。

- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。

※支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。

※都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

※必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等

※任意事業：①レスパイト（医療機関等における小慢児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病的治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病的治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

〔施行期日〕 平成27年1月1日

※「難病の患者に対する医療等に関する法律案」と同日に施行予定

医療記事

最近の全身性エリテマトーデス (SLE) の治療

荻島 博 先生、住田 孝之 先生

筑波大学医学医療系内科（膠原病・リウマチ・アレルギー）



荻島 博 先生

1. はじめに

全身性エリテマトーデス (SLE) は慢性の自己免疫性疾患です。全身性の自己免疫性疾患の中では関節リウマチについて多い病気で、全国に 5 万人ほどの患者さんがいると言われています。自己免疫性疾患とは、本来は病原体などの外敵を攻撃すべき免疫が自分の体を攻撃してしまう病気です。このため治療には免疫を抑制することが必要になります。免疫を抑制することで SLE の症状は改善しますが、外敵には弱くなってしまいます。

SLE の治療にステロイドと免疫抑制薬が用いられるようになり、その治療成績は著しく改善しました。近年多くの自己免疫性疾患でガイドライン（指針）が発表され、世界レベルでの治療の標準化・均質化が進んでいます。SLE においてもいくつかの治療ガイドラインが発表されました。今回は

SLE の診療に関するガイドラインをいくつか紹介しながら、現在の日本の SLE の治療についてご説明したいと思います。内容は主に薬物治療に関するものになります。膠原病を持つ方の日常生活の過ごし方などに関しては「膠原病ハンドブック（全国膠原病友の会）」に詳しく書かれていますので、こちらをご覧になってください。

2. SLE の各症状の治療法

SLE の影響を受ける臓器は多岐に渡ります（表 1）。また同じ臓器でも症状やその程度が変わります。以下には各症状の治療法について述べますが、実際の診療では患

表 1 SLE の症状の累積の発生頻度。
スペインにおける 600 例の解析。

症状	累積の発生頻度 (%)
関節炎・関節痛	83
筋肉痛	7
胸膜炎	28
蝶形紅斑	54
円盤状皮疹	6
脱毛	18
口腔内・鼻腔内潰瘍	30
光線過敏	41
レイノー現象	22
神経障害（脳・脊髄）	18
精神病	12
脳卒中	12
蛋白尿・尿検査異常	34
貧血 (Hb < 11 g/dL)	20
溶血性貧血	8
血小板減少	31

患者さんの状態によって治療内容が調整されます。

2-1. ループス腎炎

SLE の人の 1/3 から半数に腎症状が出現します。SLE に起こる腎臓の炎症をループス腎炎と呼びます。ループス腎炎は治療を行わない場合、障害が進行し命に係わることになります。

2012 年にアメリカリウマチ学会 (ACR) からループス腎炎の診療ガイドラインが発表されました。その中で活動性の高いループス腎炎がある場合は、腎生検を行うことが推奨されました（表 2）。腎生検では採取した組織を顕微鏡などで観察し、炎症の程度を I、II、III、IV、V、VI 型の 6 つに分類します。腎臓に強い炎症を認める場合、その範囲により III 型または IV 型に分類されます。尿タンパク量が多い V 型は、III 型または IV 型と同時に見られる場合があります。

表 2 SLE の腎生検の要件
(簡略化したもの)

- ・血液検査でクレアチニン値 (CRE) が上昇している
- ・一日の尿タンパク量が 1.0g 以上
- ・一日の尿タンパク量 0.5g 以上、かつ尿沈渣（顕微鏡検査）で赤血球や細胞性円柱が見られる

尿タンパクが 0.5g/ 日以上出ている場合は、アンジオテンシン変換酵素阻害薬 (ACE 阻害薬) またはアンジオテンシン II 受容体拮抗薬 (ARB) という種類の降圧薬を使用

することが勧められています。ACE 阻害薬または ARB の使用により、尿タンパク量がおよそ 30% 減少し、また腎不全への進行をすることが期待できます。ただし ACE 阻害薬と ARB は妊婦の方に使用できません。血圧は 130/80mmHg 以下に下げることが推奨されています。また悪玉コレステロールである LDL コレステロール値が 100mg/dl (基準値 70 ~ 139) を超えた場合にはコレステロール低下薬を開始することが勧められていますが、日本人に米国人の基準をそのまま当てはめることは慎重になる必要があると思います。

ACR の治療ガイドラインの中では、免疫調節薬であるヒドロキシクロロキン (HCQ) を全てのループス腎炎患者に使用することが推奨されています。しかしながら HCQ は日本では承認されていません。欧米の医師は日本で HCQ が使用できないことを知ると「HCQ が使用できない日本ではどうやってループス腎炎を治療してい

表 3 SLE の治療に用いられる主な薬剤

一般名	商品名
プレドニゾロン ■	プレドニン
メチルプレドニゾロン ■	ソル・メドロール
シクロフォスファミド □	エンドキサン
アザチオプリン □	イムラン
シクロスボリン □	ネオーラル
タクロリムス □	プログラフ
ミコフェノール酸 モフェチル □	セルセプト (腎移植に使用)
ミヅリビン □	ブレディニン

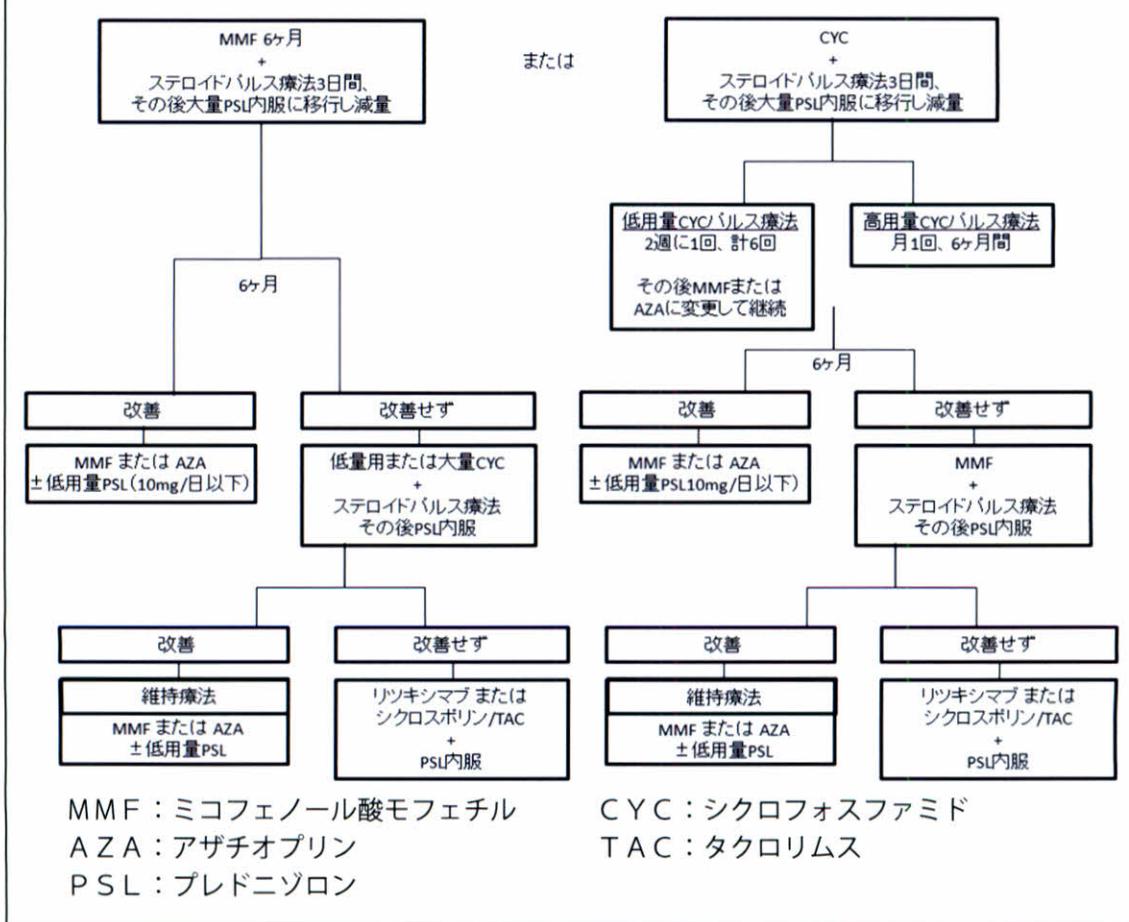
■はステロイド、□は免疫抑制薬

るのか」と驚くことが多いのですが、代わりにタクロリムス、シクロスボリン、ミゾリビンなどを必要に応じて用いています(表3)。

腎生検の結果が強い腎炎を伴うIII型とIV型であった場合、無治療のままでは将来腎機能が低下する可能性が高いため、強い免疫抑制療法が行われます(図1)。これまでIII/IV型の治療は、大量のプレドニゾロン(PSL)の内服とシクロフォスファミドの大量静脈注射療法(パルス療法)の組み合わせが主流でした。シクロフォス

ファミドのパルス療法とは大量のシクロフォスファミドの点滴を初期治療開始から半年まで毎月1回計6回行い、その後は再発予防目的に3ヶ月に1回のペースで2年間行う方法です。しかしその後、大量PSL内服とより少量のシクロフォスファミド(1回500mg)を2週毎に計6回行い、アザチオプリンという別の免疫抑制薬の内服に変更する治療法が、より有効でまた感染症リスクが少ないと欧州から報告され、この治療法も用いられるようになりました。ACRの治療ガイドラインでは、この少量

図1. ループス腎炎III/IV型の治療



のシクロフォスファミドを2週間毎に点滴する方法で治療を開始することが推奨されています。

近年、臓器移植における拒絶反応の抑制に用いられるミコフェノール酸モフェチル(MMF)が、シクロフォスファミドと同等の効果があり、シクロフォスファミドの有する卵巣不全や無精子症などの性腺異常のリスクは低い薬剤として注目されるようになりました。MMFは初期治療にも、初期治療後の再発予防にも有効であり、2012年のACRのガイドラインではMMFも初期治療の第一選択薬として挙げられています。しかし現在の保険制度ではMMFをループス腎炎に使用することはできません。MMFの販売元の製薬会社は公知申請制度を利用し、MMFがループス腎炎に使用できるように厚生労働省に申請していますが、アジア人にはMMFを少なめに使用した方が良いという意見もあり、日本での使用量をどう決めるか学会で検討中の段階です。

ループス腎炎の初期治療におけるステロイドについては、3日間のメチルプレドニゾロンのパルス療法から開始し、その後大量PSL内服で治療を続ける方法が推奨されていますが、その根拠は専門医の意見によるものです。ステロイドの減量方法については特に記載されていません。実際の診療では2~4週間後にステロイドを減量することが多いのですが、初期治療開始1~2週間後からPSLを朝一回にまとめたり、5mgずつ減らしたりするにすべきと

いう早期減量に積極的な意見もみられるようになりました。

現在承認されている治療薬の効果が乏しい場合、ACRのガイドラインではリツキシマブの使用を考慮しても良いことになっています。リツキシマブは悪性リンパ腫や血管炎(多発血管炎性肉芽腫症・顕微鏡的多発血管炎)に使用される生物学的製剤で、Bリンパ球を障害して免疫を抑制する薬です。SLEに対するリツキシマブの使用は米国でも承認されていません。リツキシマブのループス腎炎に関する効果は十分に確立していないこと、注射時のアレルギー反応、感染症や進行性多巣性白質脳症(PML)といった問題もあり、リツキシマブの使用は特に慎重に考える必要があります。

2-2. 神経障害

SLEでは神経系に症状が出る人もいます。SLEにおける神経症状は脳や脊髄に比較的多いため中枢神経ループスとも言われます。多い症状は、認知症、てんかん、統合失調症、うつ病、脳血管障害(脳梗塞、脳出血、クモ膜下出血)です。診断は、診察、血液検査、髄液検査、MRI、脳波などで行います。最近、髄液中のIL-6というタンパク質の濃度が中枢神経ループスの診断に有用と考えられるようになってきました。治療には大量のステロイドが用いられ、ステロイドパルス療法として行われることもしばしばあります。重症例では、2~4週毎のシクロフォスファミドパルス療法の併用も行います。

脳血管障害の原因には抗リン脂質抗体症候群の合併による脳梗塞も含まれます。抗リン脂質抗体症候群による脳梗塞の治療薬は免疫抑制薬ではなく、血液の流れを良くするアスピリンやワルファリンになるため、きちんと区別する必要があります。

2-3. 肺高血圧症

肺高血圧症は肺の小血管が異常に狭くなることにより心臓が肺に血液を送り出せなくなり、呼吸不全を来す重い病気です。SLE の数～10% の人に発症し、レイノーマ現象のある方、SLE の活動性が高い方、抗リン脂質抗体症候群の方などが発症しやすいと言われています。診断にはまず心臓の超音波検査を行い、確定のために心臓カテーテル検査を行います。このカテーテル検査は右心カテーテル検査と言い、心筋梗塞の方が行うカテーテル検査よりも侵襲度は低い検査です。心臓カテーテル検査で平均肺動脈圧が 25mmHg の場合、肺高血圧症と診断されます。肺高血圧症と診断された場合、まず SLE の活動性を評価し、肺

血管に SLE 由来の炎症が存在していると考えられた場合は免疫抑制療法を行います。SLE の炎症が落ち着いていると考えられた場合は肺動脈圧を下げる薬が使用されます（表 4）。肺動脈圧を下げる治療としては血管拡張薬である注射用エポプロステノールの 24 時間持続注入が使用可能でしたが、注射薬であることや非常に高価な薬剤であることから気軽に使用できませんでした。しかしその後ベラプロスト、エンドセリン拮抗薬であるボセンタン、アンブリセンタン、PDE-5 阻害剤であるシルデナフィル、タadalafilなどの有効性の高い内服薬が使用できるようになりました。治療薬の種類は循環器内科と相談しながら、重症度や肺の状態を考慮して決められます。肺高血圧症は命に係わる症状で、心臓超音波検査による早期発見と早期治療が重要と考えられています。日本の肺高血圧症治療のガイドラインとしては「肺高血圧症治療ガイドライン（2012 年改訂版）」があり、日本循環器学会のホームページ上で公開されています。

表 4 肺高血圧症に使用される薬剤

- ・エンドセリン受容体拮抗薬：
ボセンタン（トラクリア）、アンブリセンタン（ヴォリブリス）
- ・ホスホジエステラーゼ-5 阻害薬：
シルデナフィル（レバチオ）、タadalafil（アドシリカ）
- ・プロスタサイクリン製剤：
エポプロステノール（注射薬；フローラン）
ベラプロスト（ケアロード LA、ベラサス LA）

() 内は商品名

表5 骨粗鬆症に使用される薬剤

・ビスホスホネート：
アレンドロネート（フォサマック、ボナロン）
イバンドロネート（ポンビバ静注）
エチドロネート（ダイドロネル）
ゾレドロネート（骨粗鬆症には未承認）
ミノドロネート（リカルボン、ボノテオ）
リセドロネート（アクトネル、ベネット）
・テリパラチド（フォルテオ皮下注、テリボン皮下注）
・デノスマブ（テリパラチド皮下注）
・カルシウム
・ビタミンD：
アルファカルシドール（アルファロール、ワンアルファ）
カルシトリオール（ロカルトロール）
エルデカルシトール（エディロール）
・ビタミンK（グラケー）

() 内は商品名

3.ステロイドの副作用に対する治療

3-1.ステロイド性骨粗鬆症

ステロイドの副作用の一つに骨粗鬆症があります。骨粗鬆症の症状は骨折しやすくなることで、交通事故などの大きなエネルギーが骨に加わった場合ではなく、転んだだけで腰骨や股関節の骨が骨折するようになります。

ステロイド性骨粗鬆症の治療に関するガイドラインが発表されています。2004年に日本骨代謝学会から「ステロイド性骨粗鬆症の管理と治療のガイドライン2004年度版」が発表され、2010年にACRから「ステロイド骨粗鬆症の予防と治療に関する勧告」が発表され、2011年に日本骨粗鬆症学会、日本骨代謝学会、骨粗鬆症財団から「骨粗鬆症の予防と治療ガイドライン2011年版」が発表されました。

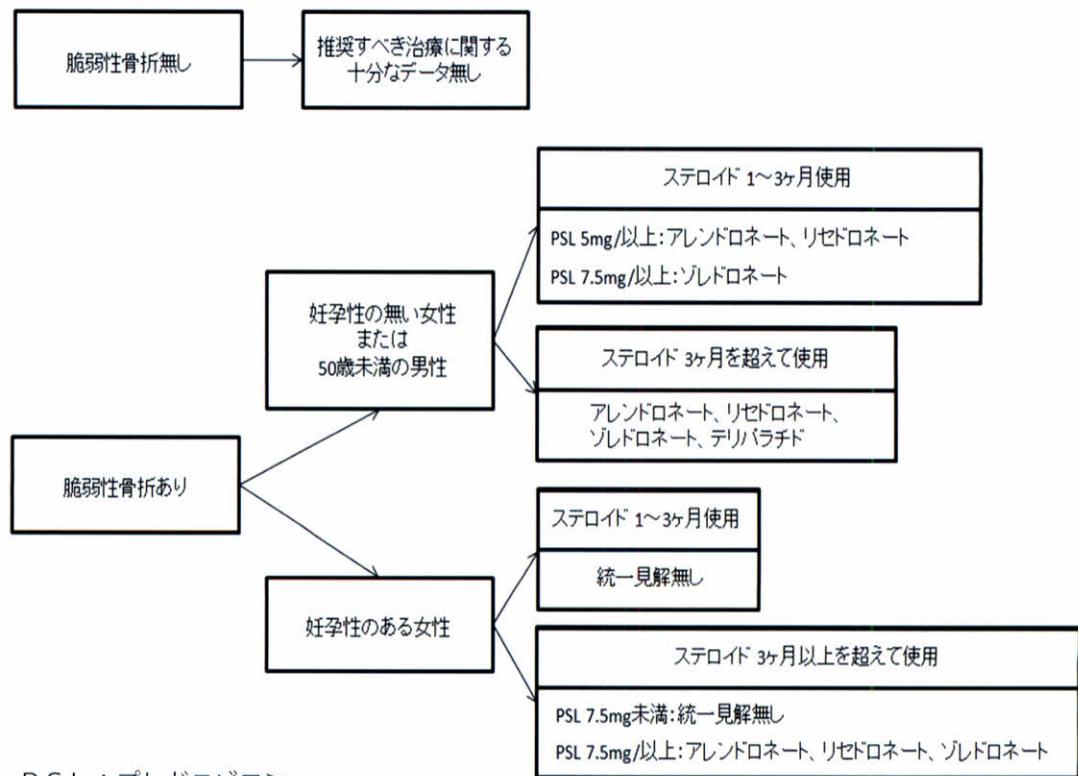
2004年の日本のガイドラインでは、1日5mg以上のPSLを内服している人は第1にビスホスホネート製剤を選択し、第2に活性型ビタミンD、ビタミンKを選択するとされています（表5）。2010年のACRの勧告ではステロイドを内服している患者はカルシウムとビタミンDの補充が勧められています。ACRの勧告ではステロイド使用者を（A）閉経後の女性と50歳以上の男性群、（B）閉経前の女性と50歳未満の男性に分けています。（A）に相当する人は、FRAXによる今後10年間の骨折リスクにより後述する3つに分けます。FRAXとは世界保健機関（WHO）が提供する骨折リスク評価のソフトで、インターネット上でFRAXと検索すると見つけることができます（<https://www.shef.ac.uk/FRAX/tool.jsp?lang=jp>）。使用の際

図2. 閉経後女性と50歳以上の男性におけるステロイド性骨粗鬆症の治療法

低リスク*	中リスク*	高リスク
PSL 7.5mg/日未満: 推奨薬剤なし	PSL 7.5mg/日未満: アレンドロネート、リセドロネート PSL 7.5mg/日以上: アレンドロネート、リセドロネート、 ゾレドロネート	PSL 5mg/日未満を1ヶ月以下: アレンドロネート、リセドロネート、 ゾレドロネート PSL 5mg/日以上を1ヶ月以下ま たは用量に関わらずPSLを1ヶ月 を超えて使用: アレンドロネート、リセドロネート、 ゾレドロネート、テリパラチド
* 3ヶ月以上ステロイドを使用するか、使用が予想される場合		

PSL : プレドニゾロン

図3. 閉経前女性と50歳未満の男性におけるステロイド性骨粗鬆症の治療法



には国籍が「日本」になっていることを確認する必要があります。FRAXによる今後10年間の骨折リスクが10%未満の場合は低リスク、10～20%の場合は中リスク、20%を超える場合は高リスクとなります。ただし医師は患者さんの状態を考慮して、当初のリスク分類を相応しいと思われるリスク分類に変更することができます。ACRの勧告にはそれぞれのリスクとステロイドの内服量に沿った治療が示されています(図2)。ただしゾレドロネートは日本では骨粗鬆症に使用できません。(B)に相当する人は分岐図で推奨される治療が示されています(図3)。ステロイドを使用していても骨粗鬆症による脆弱性骨折を起こしたことが無い人には、推奨すべき治療に関する十分なデータが無いとされているところが日本のガイドラインと異なります。2011年の日本のガイドラインではステロイド性骨粗鬆症患者は一日700～800mgのカルシウムと食事からのビタミンD・Kの摂取を勧めています。

2013年デノスマブが骨粗鬆症に対して使用できるようになりました。デノスマブは破骨細胞の成長に関するRANKLという物質の働きを阻害して、破骨細胞の機能を抑え、骨密度を上昇させる生物学的製剤です。まだガイドラインには載っていませんが、現状ではテリパラチドと同じ場面で使用されています。

最近ビスホスホネート、テリパラチド、デノスマブの副作用として、顎骨壊死と長期投与時の大腿骨非定型骨折が注目される

ようになりました。顎骨壊死に関しては、内服のビスホスホネートを使用した症例の0.01～0.04%で顎骨壊死を発現し、抜歯された症例での発生頻度は0.09～0.34%であったというオーストラリアの報告があります。また大腿骨の非定型骨折に関しては、5年以上ビスホスホネートを服用した女性の0.13%が翌年に非定型大腿骨骨折を発症したというカナダの報告があります。現時点では、骨粗鬆症薬の骨折予防効果は副作用リスクに勝っており、処方を中止する必要はないと考えられています。

4.おわりに

最近のSLEの治療法について紹介しました。この記事が皆様の治療内容に関する理解の一助となれば幸いです。近年、ガイドラインや勧告が国内外で多数発表され、これらを参考に治療を行う時代となりました。外国で有効性が確立しガイドラインで推奨されているにも関わらず日本で承認されていない治療に関しては、早く使用できる環境が整うことが望されます。しかし外国のガイドラインを日本人にそのまま用いることに対しては、再現性や安全性の問題がないか注意も必要です。

今後も機関誌「膠原」には、医療記事を掲載していきます。

今後、シェーグレン症候群など他の疾患についても取り上げる予定です。

「第1回小児膠原病のつどい」の報告

平成26年1月26日（日）キャンパスプラザ京都にて

平成26年1月26日（日）、京都駅前のキャンパスプラザ京都2階ホールにて「第1回小児膠原病のつどい」を開催いたしました。その概要を報告いたします。

〔参加者〕

- ◎小児膠原病患者本人および家族：22名
- ◎成人した小児期発症患者本人：9名
- ◎小児膠原病専門医：5名
- ◎新聞社（京都新聞）：1名

その他、友の会スタッフを含め総計40名

※今回の「小児膠原病のつどい」は20歳までに発症した膠原病の患者さんを中心に対象としました。小児期の患者さん本人およびご家族はもちろんのこと、既に成人された小児期発症の方も参加いただけたことは嬉しく思いました。

※また第1回目は京都での開催でしたが、東北・関東・四国・九州など全国から参加いただきました。各地での「小児膠原病のつどい」の開催の必要性を強く感じました。

※さらに、多くの小児膠原病の専門医の方々に参加いただけたことも感激しました。今後も「小児膠原病部会」を通して、小児期の患者さんとそのご家族、既に成人された患者さん、膠原病専門医などの関係者を含めたネットワークを広げていくことができたらと思いました。

〔プログラム〕

- ①先生方を交えての昼食交流会
(11:00～12:30)
- ②医療講演会（12:50～13:50）
『小児膠原病の現在とこれから』
鹿児島大学医学部 保健学科
武井修治教授
(30ページから一部講演録を掲載)
- ③小児期発症患者による体験談発表
(14:00～14:40)
- ④全体相談会（14:50～16:00）

〔先生方を交えての昼食交流会〕

昼食交流会は3班に分かれて12～13人のグループで、専門医を囲んで交流を深めました。各班の特徴は次の通りです。

- ◎A班：主に若年性特発性関節炎（子どもの関節リウマチのこと、JIAと略されます）の方、患者の年齢が高校生から20歳までの方。

〔担当〕鹿児島大学医学部 保健学科
武井修治先生

- ◎B班：主に若年性皮膚筋炎の方、患者の年齢が小学生から中学生の方。

〔担当〕むらた小児科 村田卓士先生

- ◎C班：主に成人された小児期発症の方、患者さんが男性の方、その他の方。

〔担当〕京都府立医科大学附属病院 小児科
秋岡親司先生

※なお人数の多いSLEの方は各班に分かれさせていただきました。

[医療講演会]

今回の「つどい」では鹿児島より当会の顧問でもある武井修治教授を迎えて医療講演を行っていただきました。前半は全身性エリテマトーデス（SLE）および若年性皮膚筋炎を中心に、詳細な研究データをもとに現在の小児膠原病医療について講演いただきました。また後半はこれから的小児膠原病の解決すべき課題についてお話しいただきました。

医療講演全文については「小児膠原病部会」の皆さんに配布する小児膠原病のつどいの報告書に掲載いたします。ご興味のある方はぜひ「小児膠原病部会」に登録ください。なお詳細は39～40ページに掲載しています。また、講演の後半部分は30ページより掲載していますので、一読いただければと思います。

[小児期発症患者による体験談発表]

現在は成人された小児期発症の3人の患者さんに体験談を発表いただきました。「小児膠原病部会」のアンケートでも、経験者の体験談を聞きたいという意見は非常に多く、先輩方からのお話は昼食交流会を含めて参加者には大いに参考になったと思います。

[全体相談会]

最後の全体相談会では参加者からの質問に対して武井先生より回答いただきました。また、参加いただいた専門医の先生からも助言をいただき、改めて患者・家族・医療者・支援者などのネットワークの必要性を強く感じました。

開催に当たって、多くの医療機関にポスターやチラシを掲示いただきました。誌面をお借りしてお礼を申し上げます。



「小児膠原病のつどい」は公益財団法人大阪コミュニティ財団の「子供の難病対策支援基金」からの助成金により開催いたしました。

「小児膠原病のつどい」感想文

「つどい」に参加いただいた方々からの感想文の一部を掲載させていただきます。

◎明るく元気な、宝石のような言葉をたくさん聞くことができ、もりもり元気がわいてきました。娘とともに、今日からまた元気にがんばります(^O^)

◎これから治療についてよく分かり、ありがとうございました。体験談も大変参考になりました。将来どうなるか落ち込むこともあります、頑張って乗り越えて来られた方々のお話を聞かせて頂き元気をもらいました。

◎とても良かった。来て良かったです。(^O^) 将来の不安が、体験談を聞くと明るい気持ちになれました。ありがとうございました。ぜひとも武井先生には70歳くらいまで働いてほしいです。今日は武井教授に会いにきました。

◎武井先生は患者家族の質問に親身に答えられ、初めてお会いしましたが優しい先生だなと感じました。武井先生の御講演を聞き、小児科の先生と内科の先生との考え方や治療の違いを感じました。体験談をお聞きし、膠原病を発症されてからの思いを聞き、大変ながらも前を向いて進んでおられるのを感じました。

◎お弁当おいしかったです。次も参加できたらいいなと思います。

◎参加して良かった！！この一言に尽きますね。苦しいことも楽しいことも嬉しいことも何でも話せるこの会が盛り上がり、元気をもらえる場としてずっと続いているって嬉しいです。今日はありがとうございました。

◎武井先生の講演で、小児膠原病治療の現在の様子が分かってとても参考になりました。また小児期に膠原病を発症した方々の体験談等も、ともに参考になりました。ありがとうございました。

◎いろいろな事を勉強させていただきました。親が持つ悩みは同じであり、それぞれの方が持つ悩みを自分と重ねてしまい涙が出てきて申し訳ありません。こういう機会があれば、また参加させていただきます。実際に周りにこういうお話をできる方がいないので、参考になり感謝しています。

◎出来ましたら春や秋（良い季節）に会を開いていただけたら有り難いです。（寒い季節なので参加するのが辛かったので）色々と体験談をお聞きすることが出来て参考になりました。頑張っていきパワーセンターをいただきました。ありがとうございました。

◎たくさんの方のお話が聞けて本当に良かったです。いろんなことが分かったので嬉しかったです。またよろしくお願いします。

〔今後の要望など〕

◎初めて他の膠原病の患者さんと交流をする機会でした。本当に貴重な意見などたくさん聞くことができて良かったです。ありがとうございました。ぜひ東京でも開催されることを楽しみにしています。

◎今日は初めて参加させていただきました。自分の子ども以外の膠原病の方々の悩みや成長された方々の話を聞くことが出来、とても良い一日でした。子どもと同じ病名の人にはうのも初めてで、自分だけではないと思うことができました。

◎専門的な内容でデータも提示されていて、充実した内容でとても満足しました。経験したことはみんな似ているし、思っていることもだいたい同じだと思いました。

◎「体験談」がとても心に染みるお話でした。

◎京都大学小児科 西小森隆太先生より「つどい」の途中からですが参加させていただきました。この会が膠原病を持つ子供たちのために役立っていることがよく分かりました。小児・成人の膠原病の患者さんたちのQOL（生活の質）がよくなるようお手伝いできたらと思います。今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

「小児膠原病のつどい」に対する要望などについても一部を掲載させていただきます。

◎東京方面での小児部会を待っています。

◎学校への支援のお願いなど、実際にうまくいったケースの体験談をぜひ聞かせていただきたいと思います。

◎今後もまたこのような会を続けて欲しいです。体験談や失敗、成功談を教えて欲しい。

◎今回と同じような交流会を行ってほしいです。遠方から来られた方々がおられるようですので、宿泊もと思いました。

◎小児膠原病といつても年齢の幅が広く、時期によっても悩みや考えが異なると思います。人数が少ないと私はいますが、発症年齢や疾患によって分けるといいのかなと思いました。

◎膠原病を発症して医療者になった人に会いたいです。

◎膠原病家族の交流会を作っていただきたいです。医療費や将来のこと、本人の前では言えないような話をしたいです。

◎1回でも多く、このような会を開いていただけると嬉しいです。今回はありがとうございました。

第1回小児膠原病のつどい 医療講演録（抜粋）

2014年1月26日 キャンパスプラザ京都にて

『小児膠原病の現在とこれから』〔後半〕

鹿児島大学医学部保健学研究科

鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児診療センター

武井 修治 先生

「第1回小児膠原病のつどい」にて行われた医療講演「小児膠原病の現在とこれから」より、後半部分の『小児膠原病のこれから－解決すべき課題』の講演録を掲載いたします。医療講演録の全文は「小児膠原病のつどい」の報告書に掲載いたします。「つどい」の報告書をご希望の方は「小児膠原病部会」への登録をお願いいたします。



◆小児膠原病のこれから －解決すべき課題

では、これから私たちが解決すべき問題についてお話ししていきたいと思います。「私たち」というのは我々医療者のことだけではありません。皆さんも一緒になって解決すべき課題としてお話をいたします。

(1) より安全な治療

やはり、皆さんはより安全な治療をしたいと思います。子どもさんがB型肝炎ウ

イルスを持っていた場合、症状が出なくても悪さをしないでじっと潜んでいます。膠原病の治療で免疫を抑えると、B型肝炎ウイルスが再活性化し暴れ出すというのがデノボ肝炎（de-novo 肝炎）といわれるものです。成人の関節リウマチおよびSLE患者さんで de-novo 肝炎が劇症化してしまうと、全例が肝不全で亡くなっています。ですから、何も悪さをしていないB型肝炎ウイルスが体の中にあり、そこに膠原病の治療を行うとB型肝炎ウイルスが暴れ出してしまうことが頻度は少ないですがあります。また、それが劇症化するととんでもないことが起こることになります。

一方、現在このウイルスを完全に抑え込むことができる「核酸アナログ」という有効な治療薬があり、早期治療で劇症化を防ぐことができます。よって膠原病の治療を始める前にB型肝炎ウイルスの検査をしましょうというのが新しい流れです。また

「免疫抑制・化学療法により発症するB型肝炎対策ガイドライン」というものもできており、B型肝炎ウイルスがいるか、いないかを詳しい検査まで行って確認することを求めています。

子どもの場合、保育園や幼稚園で唾液を介して水平感染することもあります。また、思春期の性行動でパートナーから感染をしてしまうという場合もあります。よって治療を始めた時は大丈夫でも、治療開始後に感染する可能性を否定はできないのです。ということで鹿児島大学小児科では昨年3月からB型肝炎ウイルスワクチンを小児リウマチ患者全員に投与しています。ワクチンを投与すれば感染はしませんので、膠原病の治療を行う子どもたちにはワクチンをまず投与しています。

(2) 妊娠・出産

次に妊娠・出産です。1例目は若年性特発性関節炎(JIA)(子どもの関節リウマチ)とSLEを合併した31歳の既婚女性で、どうしても子どもが欲しいということで色々な治療をやめてステロイドだけを残して、妊娠の機会を待っていました。その間にリウマチの活動性が悪くなつたのですが、その後妊娠が判明してステロイドも増やしたりして、何とか乗り切つて無事赤ちゃんが産まれました。苦労しましたが希望に沿うことができました。

2例目は昨年経験した少し考えさせられる症例です。17歳の高校生で若年性特発性関節炎(JIA)の方です。様々な治療が効かないで当科に来て、生物製剤を導入することになりました。不登校などの問題もあった子なのですが、無事に高校に入学

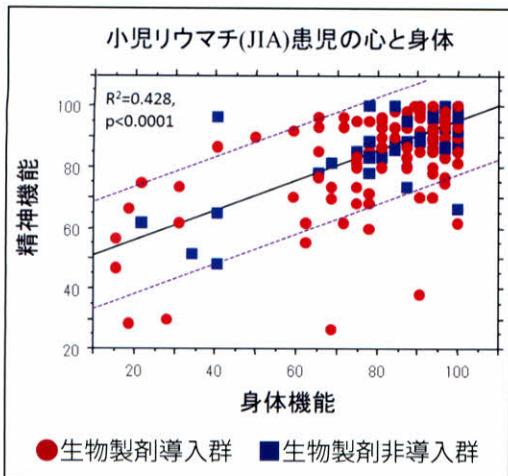
したのです。「良かったね」と言っていたら、その後にお母さんも赤ちゃんができていることに気付かないまま妊娠8か月になつていて、そのまま出産したという経験があります。

妊娠が分かって8か月でお薬をやめたのですが、投与していたメソトレキセートというお薬は妊娠中に飲んではいけない治療薬なのです。相当心配しました。結果的には問題はなかったのですが、妊娠中には様々な臓器障害や奇形がおこる時期があります。妊娠4週～24週目の時期には色々な臓器が作られる時期なので、この時期にお薬を飲んでいると問題が起こる可能性があるわけです。

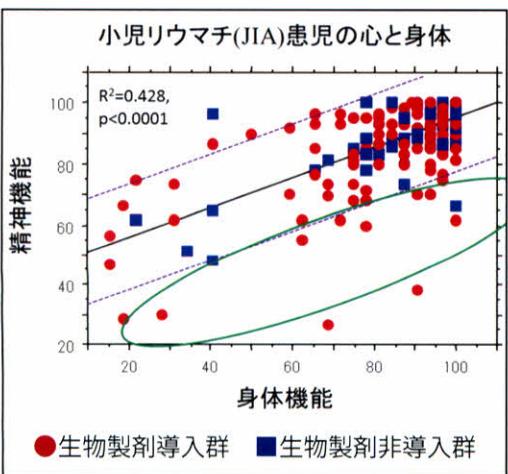
妊娠・出産に関して、リウマチの世界では期待できるお薬が出てきています。これはシムジア(一般名：セルトリズマブペゴル)という新しい生物製剤で、現在は子どもでは未承認で大人しか使えないお薬です。このお薬はお母さんに投与しても胎盤を通らず、母乳にも含まれません。胎盤を通らないため赤ちゃんにはお薬は行かないので安全、安心です。正しくは安全だというデータは無いのですが、理屈からいくと胎盤を通らないから安全だろうというお薬がリウマチの世界では出てきていて、妊娠・出産のニーズのある方に試されていくだろうという段階をむかえています。

(3) 心理的問題

心の問題は非常に難しい問題です。「PedsQL」という調査票があって、これは身体的な面と精神的な面を聞く項目があって、点数でその子の体の状態と心の状態を調べることができます。



子どものリウマチを対象に全国調査を行ったデータですが、上の図で生物製剤という新しい治療を使わないといけないくらい重かった患者さんが●印です。生物製剤を使う必要がない比較的状況の軽い患者さんが■印です。身体機能の点数が高ければ高いほど身体に問題がないことを表し、精神機能の点数も高ければ高いほど精神的に問題が無いということです。この数字で相關すると身体機能が高い人は精神機能も高いのです。心と体はどちらも関連していますので、体が良くなれば心の状態も良くなります。



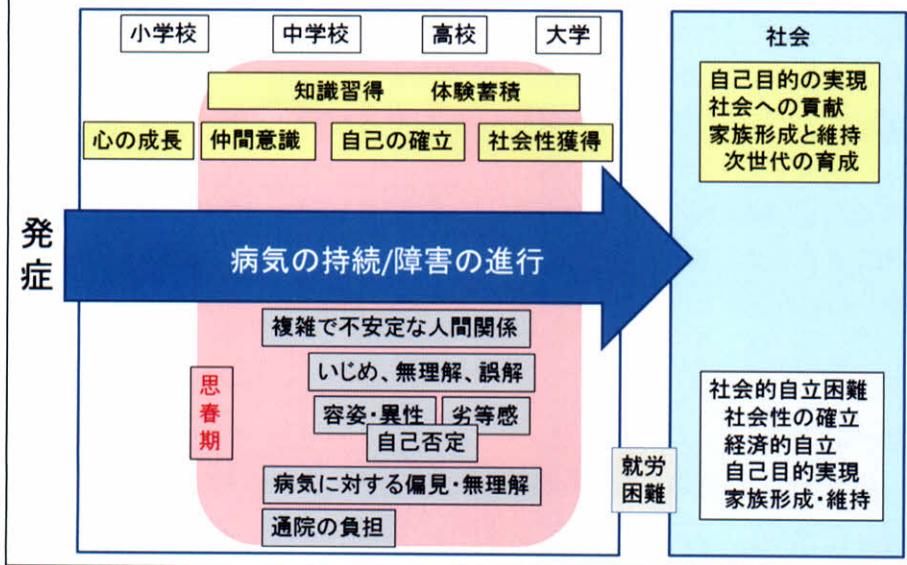
上図のように、二つの点線の中に入っている人

いる人は良いのですが、よく見ると丸で囲った部分にこの線から低い人がいます。これは身体機能が良くなっても、心に問題を残している子どもたちです。生物製剤を使って体の調子はものすごく調子が良いのです。だけど心は回復していない。新しい治療を使って、それまで大変だった症状が良くなり、周りの人はみんなハッピーだと思っているのです。しかし、このデータでは子どもだけはハッピーではないのです。人数は少ないのですが、そういう子たちが何故か生物製剤を使っている子たちにいます。

詳しく調べてみると様々なことが分かりました。男の子の方が精神機能の低い子たちの割合が大きいです。また、通学に送り迎えを必要としている子どもたちに心の問題を抱えている割合が多く、欠席頻度の多い子どもたちに心の問題を抱えている割合が多いということが分かりました。病気が良くなったのに学校にあまり行けないと、学校に馴染めないことなどから影響を及ぼした結果だと思います。

次ページの図のように、考えてみれば子どもの時期は小・中・高・大学で勉強もないといけないけれど、心の成長や仲間意識、自己の確立、社会性の獲得など、様々なことを身につけていかなければいけない時期です。また、社会に出れば自己目的の実現や社会への貢献、家族の形成や次世代の育成などの役割があり、様々な将来への準備をする大切な時期に病気を持ちながら過ごさなければいけないということになります。しかもこの時期に思春期という時代をむかえますので、人間関係が非常に不安定になりますし、いじめや誤解、無理解に

小児膠原病の子ども達のライフスパンにおける問題点 —学校と社会との関わりー



悔しい思いをすることがありますし、まず見た目をすごく気にする時期ですから、それが自己否定につながったり、劣等感につながっていきますし、大変な時期なのです。それでも、その時期に病気を持って過ごさなければいけないというのが小児膠原病の子たちの一番の大きな大人との違いだと思います。

学生から成人への移行時には、就労の問題も起こってきます。就労ができなければ、社会性の確立や経済的自立、自己目的の実現、家族の形成・維持などの社会的な自立が困難になります。16歳以上の大人に移行する年齢の膠原病の患児、両親に対して将来への不安を調査すると、精神的自立、経済的自立、医療費負担、妊娠・出産、進学・就職、健康状態など、多くのことを心配しなければいけないということになるわけです。

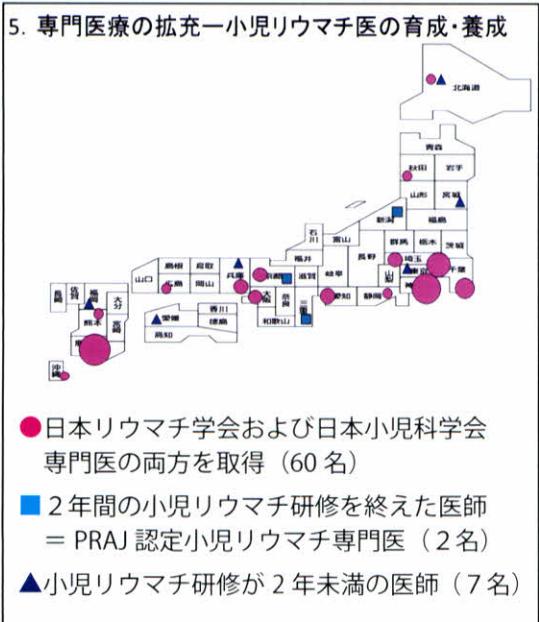
(4) 小児膠原病に対する治療研究事業の拡充

それでは将来に向けての多くの心配を様々な制度が支えてくれているかというと、残念ながらあまり支えてくれていないのです。政府は難病助成のお金を増やす、疾患も増やすといっていますが、結局そうすることで医療費の自己負担が増えます。

また国の難病施策である特定疾患治療研究事業に多くの膠原病が含まれていますので、小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）の中には多くの膠原病は含まれていません。例えば、現状ではSLEや皮膚筋炎は特定疾患治療研究事業の中に含まれているので、小児慢性特定疾患治療研究事業の中には無いのです。「小慢」では小児科医が参加して研究事業として様々な研究を行うのですが、大人の研究事業の中に小児科医がたくさんいるかというとあまりいないのです。よって小児膠原病の子どもさんに対する研究体制が今まででは必ずしも十分に構

築されていなかったという現実があります。現在、小児慢性特定疾患治療研究事業の方も改変をしています。SLE や皮膚筋炎などの小児膠原病を小児慢性疾患治療研究事業の方にも取り込んで、20 歳になったら大人の特定疾患の方に切り替えるような形になると、小児膠原病も「小慢」の中に入ってきたので、小児膠原病の治療研究も進むことが期待されます。現在、「小慢」への小児膠原病の組み込みを申請している段階です。

(5) 専門医療の拡充 —小児リウマチ医の育成・要請



もう一つの問題は専門医の拡充ということです。上の図の●印が小児リウマチ専門医といわれる人たちです（日本リウマチ学会および日本小児科学会専門医の両方を取得）。関東や関西、鹿児島にはいますが、誰もいない地域があります。このような状態ですので、日本小児リウマチ学会で研修

会を主催して、全国から小児膠原病を志す若いドクターを沖縄に集めて、20 名限定で丸 2 日間研修をみっちり行って、そして全国に散っていってもらうということを今まで 2 回開催しました（本年 2 月に 3 回目を行っています）。

5. 専門医療の拡充—小児リウマチ医の育成・養成

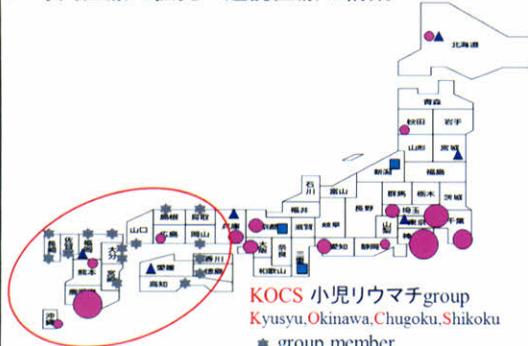


- 日本リウマチ学会および日本小児科学会専門医の両方を取得（60 名）
- 2年間の小児リウマチ研修を終えた医師 = PRAJ 認定小児リウマチ専門医（2 名）
- ▲小児リウマチ研修が 2 年未満の医師（7 名）
- ★日本小児リウマチ学会主催の研修会参加者

この日本小児リウマチ学会主催の研修会に参加された先生方を★印で示しています。このように小児膠原病をやろうという小児科医を学会をあげて地域で増やそうとしています。全国で身近に専門医療を受けられるような医療システムを学会としては作りたいと思っています。

また育成は時間がかかりますので、連携医療の構築も重要です。関東、関西、東北・北海道には連携のためのグループがあり、愛知にもグループができて地域で連携ができるようになっていきます。

5. 専門医療の拡充—連携医療の構築



- 日本リウマチ学会および日本小児科学会専門医の両方を取得（60名）
- 2年間の小児リウマチ研修を終えた医師 = PRAJ認定小児リウマチ専門医（2名）
- ▲ 小児リウマチ研修が2年末満の医師（7名）
- ★ KOCS グループメンバー
KOCS 小児リウマチ group
Kyusyu, Okinawa, Chugoku, Shikoku

西日本地区では、鹿児島大学を中心となって、九州、沖縄、中国、四国の各県に1人は小児膠原病にかかる先生がいるような形で小児膠原病を診れるような態勢をとっています。各地域の頭文字をとって KOCS (Kyusyu, Okinawa, Cyugoku, Shikoku : コックス) 小児リウマチ研究会という名前を付け、年に1回集まって勉強会をしたり、普段は患者さんの相談を優先的に受けて相談に乗るような形で、連携診療を進めています。この「KOCS 小児リウマチ研究会」という連携医療のネットワークに小児膠原病の患者さんが早い段階から入ってきて、専門的な医療にかかるわってきた患者さんは、やはり治りやすくなっています。専門医療を早く提供してあげるということが必要なのですが、専門医が非常に少ないのでネットワークを使って患者さんの治療成績を良くしていくことは大きな流れかと思います。

鹿児島には西日本を中心に多くの地域から患者さんが来られますが、新幹線が鹿児島までつながったので非常に便利になりました。また価格の安い飛行機も鹿児島まで飛んでいます。すると関西から片道4000円程度で、あるいは東京からでも5000円程度で鹿児島まで来てしまうのです。今後このようなトランスポーテーション（輸送機関）の改革が、小児膠原病の医療を変えていくのではないかと思います。

◆おわりに

これから小児膠原病は行わなければならないことがあります、基本はやはり問題点をしっかりと皆さんと共有して、医療側と患者さんたちが一緒になって目指す方向を確認しながら進んでいくということと専門医療を早く受診するということが、この病気を上手くコントロールしていく一番重要な“要（かなめ）”だと思います。そのネットワークができつつありますので、これを患者さんの側としては利用しない手は絶対ないと思うのです。

今回「第1回小児膠原病のつどい」ということで、小児膠原病部会が上手く組織化されてネットワークを作り、少しでも良い医療を皆さんのが受けられることを願っています。その結果、膠原病はあるけれども他の人と全く同じ人生を過ごすことができる事が、おそらく治療の究極のゴールだと思うのです。そのことが実現できるような、そのような在り方をこれから皆さんと一緒に模索していくべきだと思います。

武井先生の医療講演全文については「小児膠原病部会」の皆さんに配布する報告書に掲載いたします。詳細は39～40ページをご覧ください。

重点活動項目の現状報告

「未承認薬問題の現状」

膠原病の治療には免疫抑制薬の用いられる場合がありますが、その多くは保険適応されていない未承認薬^{注1}または適応外薬^{注2}でした。平成 21 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」が開催され、膠原病の治療薬においても多少ではありますが保険適応される薬剤も出てきています。今回の報告では、1 月 16 日に開催された第 18 回医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議の資料を参考に、「膠原病における未承認薬問題」の現状についてお知らせいたします。

未承認薬および適応外薬に対する保険適応の要望は、平成 21 年の第 1 回公募に引き続き、平成 23 年に第 2 回公募が行われました。

本年 1 月 16 日に開催された第 18 回「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」では、主に第 2 回公募に対する専門作業班の検討状況について現状報告が行われました。同会議の資料を参考に、「膠原病における未承認薬問題」の現状について下の表に示します。

下表のようにソル・メドロール（一般名：メチルプレドニゾロンコハク酸エステルナトリウム）が多くの治療抵抗性のリウマチ性疾患に対して、「公知申請」が妥当であると認められ保険適応されることになりました。これは現在でも多くの膠原病に使用されている「ステロイドパルス療法」のことで、一般的に用いられている治療法です。保険適応されていなかったことは驚きですが、正式に保険適応になったことは喜ばしいことではないでしょうか。

薬剤（商品名）	効能・効果等の概要	現状
ヒドロキシクロロキン	皮膚エリテマトーデス 全身性エリテマトーデス	治験計画提出済み (第 1 回要望分)
トラクリア	強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防	治験計画提出済み
ソル・メドロール	治療抵抗性の下記リウマチ性疾患 全身性血管炎（顕微鏡的多発血管炎、ウェグナー肉芽腫症、結節性多発動脈炎、チャーグ・ストラウス症候群、大動脈炎症候群等）、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、皮膚筋炎、強皮症、混合性結合組織病、及び難治性リウマチ性疾患	公知申請 ^{注3} が妥当であると認められ、保険適応されることになりました。 ※平成 26 年 2 月 28 日保険適応（小児にも適応されます）
セルセプト	ループス腎炎	公知申請 ^{注3} の該当性を検討中 (使用実態調査実施中)

また、表中の免疫抑制薬であるセルセプトカプセル（一般名：ミコフェノール酸モフェチル）の保険適応を待ち望んでおられる方は多いのではないかでしょうか。セルセプトも専門作業班において公知申請の該当性を検討中なのですが、さらに多くの症例について検討するために、使用実態調査が実施されているようです。できるだけ早く

結果がでて、保険適応されることを望んでいます。

なお、今後の未承認薬および適応外薬に関する保険適応の要望の募集については昨年8月1日より開始され、12月27日に一旦締め切られましたが、引き続き継続的に公募が実施されるようになります。

多発性筋炎・皮膚筋炎の診断補助検査薬が保険適応になりました 「MESACUP・anti-ARS テスト」保険収載のお知らせ

これは治療薬ではありませんが、多発性筋炎および皮膚筋炎に対する自己抗体を調べるための検査薬が、2014年1月1日付で保険適応になったお知らせです（2014年1月20日より発売開始）。

筋炎の患者さんの血清中には「抗ARS抗体」が存在することが知られており、このうち「抗Jo-1抗体」は、既に保険適応がなされ診断補助の目的で広く検査されています。今回の検査薬は「抗Jo-1抗体」の他に、「抗ARS抗体」4種（抗PL-7抗体、抗PL-12抗体、抗EJ抗体、抗KS抗体）を加えた、合計5種類の「抗ARS抗体」を一括して検出可能な検査薬です。一括での検出が可能したことから、筋炎の診断の有用性が期待されます。

また「抗ARS抗体」が陽性の患者さんでは、高い確率で間質性肺炎を合併するなどの共通した臨床的特徴がみられることから（「抗ARS抗体症候群」とも呼ばれています）、この「抗ARS抗体」検査は適切な治療を進める上でも重要と考えられています。

《注釈》

- 注1) 未承認薬：海外で標準的に使用されている医薬品が、日本で市場にないか開発されていない（海外にあるのに日本にはない薬のこと）
- 注2) 適応外薬：海外で使用が承認されている病気でも、日本では承認されていない（日本に薬はあるのに、その病気には使えない薬のこと）
- 注3) 公知申請：科学的根拠があれば、新たな治験（臨床試験）なしに保険適応の承認申請が認められる

伝言板



SLE歴37年、50才の女性、独身です。著書に『病院の外で - 膜原病と生きて34年』があります。メール等で、様々な情報交換ができればと、希望します。お手紙お待ちしております。

ペンネーム：康山みやびさん



はじめまして。私はSLEの45才の女性です。現在仕事はしてなく自宅にいます。片側のみ大腿骨の骨頭壊死の手術をしました。家の仕事、そうじなどはとても苦手ですが、ボチボチしながら暮らしています。いろいろ話ができわかり合える人ができたらいいと思います。趣味の一つは手紙を書くことです。住所、年齢、性別は問いません。よろしくお願ひします。

ペンネーム：やよいさん



私の住んでいる俱知安は雪が多く毎日大変です。実は私はシェーグレンという病気で、すごく病気を気にします。俱知安にはリウマチ科がなく札幌の病院へ通院しております。私のまわりにも私の病気の方がなくどなたか私と文通をしてくださる方はいないでしょうか。今は私は一人暮らし(娘は二人)たのしくお話を聞くペ恩をとりました。どなたかよろしくお願ひいたします。

ペンネーム：S・Kさん

膜原172号にメッセージをお寄せくださった会員さんよりお返事を頂きました♪

こんにちは。お世話になります。

『膜原172号』の伝言板を通していただいたお手紙にお返事させていただきました。ありがとうございました。いいやりとりができればいいなあと思っています。去年から数名の方々とお手紙のやりとりをとてもいい感じでさせていただいています。友の会を通じて同じ病気と向き合って頑張っている方々と知り合えて情報交換できる事とても感謝しています。これからもよろしくお願ひします。

ペンネーム：Mammyさん

◎文通ご希望の方は下記の全国膜原病友の会事務局までお送りください

〒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

(一社) 全国膜原病友の会 伝言板 膜原○○号○○様宛

※差出人名は必ず明記してください



事務局だより

「第1回小児膠原病のつどい報告書」のご案内 (平成26年3月末発行予定)

〔内容〕

第Ⅰ章 「小児膠原病のつどい」医療講演録

『小児膠原病の現在とこれから』

鹿児島大学医学部保健学研究科

鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児診療センター

武井 修治 先生

第Ⅱ章 小児膠原病の疾患別の基礎知識

①全身性エリテマトーデス (SLE)

むらた小児科 院長 村田 卓士 先生

②若年性皮膚筋炎 (JDM)

北海道大学病院 小児科 小林 一郎 先生

③若年性特発性関節炎 (JIA)

横浜市立大学附属病院 小児科 横田 俊平 先生

④小児シェーグレン症候群

千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 富板 美奈子 先生

第Ⅲ章 小児期発症膠原病患者による体験談

第Ⅳ章 資料

◎B5サイズ およそ70ページ予定(表紙カラー、本文モノクロ)

※「第1回小児膠原病のつどい報告書」は「小児膠原病部会」の登録者に無料配布いたします。

興味のある方は「小児膠原病部会」にぜひご登録ください。

詳しくは40ページをご覧ください。

※一般販売価格 500円(税込)

(「小児膠原病部会」登録外の方)

「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 (<http://www.kougen.org/>)
 ◎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（当事者本人・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。

☆最新の「小児膠原病部会ニュースレター」第2号では、昨年3月10日に関西ブロックで行った村田先生（むらた小児科、大阪・摂津）による、「小児膠原病医療講演」の様子を掲載しています。「小児膠原病部会ニュースレター」をご希望の方は、気軽に部会登録をお願い致します。

〔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。ぜひ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。

※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。

[講演会のご案内]

第3回 健康アカデミー ～慢性の痛みを考える～

主催 JMRF

一般財団法人難病治療研究振興財団

開催日：平成26年3月23日（日）
時 間：13:30～16:30 参加費：無料
場 所：イイノカンファレンスセンター

～プログラム～

司会：西岡久寿樹（東京医科大学医学総合研究所所長）
神経因性の痛み

東京慈恵会医科大学 神経内科 助教
平井 利明

痛みとうつ病

聖マリアンナ医科大学 神経精神科 准教授
長田 賢一

ワクチン接種後の疼痛と免疫異常

東京医科大学医学総合研究所 所長
西岡 久寿樹

リウマチ・線維筋痛症 療養相談

詳細及び参加申込書は一般財団法人難病治療研究振興財団
ホームページに掲載しております。

お問合せ先：

一般財団法人難病治療研究振興財団 TEL：03-3580-8531

被災による会費免除のお知らせ

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“被災による会費免除”を行っております。

※東日本大震災による会費免除は平成24年度で終了いたしました。
平成25年度からは通常通りの会費納入をよろしくお願い致します。

〔被災による会費免除の対象者〕

- 〔平成24年4月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕
- ・茨城県・栃木県で発生した突風による被害(平成24年5月6日より法適用)
 - ・大分県・福岡県で発生した大雨による被害(平成24年7月3日より法適用)
 - ・大分県・熊本県で発生した大雨による被害(平成24年7月11日より法適用)
 - ・京都府で発生した大雨による被害(平成24年8月13日より法適用)
 - ・鹿児島県の台風第16号による被害(平成24年9月15日より法適用)
 - ・北海道室蘭市などの暴風雪による被害(平成24年11月27日より法適用)
 - ・新潟県における大雪による被害(平成25年2月22日より法適用)
 - ・山形県における大雪による被害(平成25年2月26日より法適用)
 - ・山形県の融雪等に伴う地すべりによる被害(平成25年5月1日より法適用)
 - ・山形県で発生した大雨による被害(平成25年7月22日より法適用)
 - ・山口県で発生した大雨による被害(平成25年7月28日より法適用)
 - ・秋田県・岩手県で発生した大雨による被害(平成25年8月9日より法適用)
 - ・島根県で発生した大雨による被害(平成25年8月23日より法適用)
 - ・埼玉県で発生した突風等による被害(平成25年9月2日より法適用)
 - ・台風18号による大雨等による被害(平成25年9月19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、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。

(該当者については平成25年度もしくは26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雪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
(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：平成 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	<ol style="list-style-type: none"> 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。
※右欄の番号 を○で囲ん でください	<div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; padding: 0 10px; height: 100px;"></div>

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へご協力いただきありがとうございました

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

2月末日までに本部にお送りいただいた署名数、募金額をお知らせいたします。

東京都	1123筆	74,500円
埼玉県	110筆	35,000円
愛知県	265筆	42,000円
島根県	412筆	16,000円
山口県	12筆	7,000円
沖縄県	150筆	29,500円
その他	377筆	6,500円

～編集後記～

◎いよいよ「新たな難病対策」も法案が国会に提出される段階となりました。この改革は単なる医療費助成だけではなく、福祉サービスや就労対策などを含めた総合的な施策を目指しています。しかし法案を見ただけでは、具体的に私たちの生活がどのように変わるのか分かりません。法律は難病対策の大枠を決めており、今後の政令や厚労省令などの検討段階でより具体的な内容が示されます。「新たな難病対策」を育てるためには、さらに患者家族の声を届けていくことが大切になりますので、患者会の重要性が再確認される一年になると思われます。「すべての膠原病患者の生活を守るために」全国膠原病友の会は今年も奮闘いたします。

◎ソチオリンピックのスキージャンプ男子団体メンバーとして銅メダルを獲得した竹内選手が、膠原病のひとつである「チャーグ・ストラウス症候群（アレルギー性肉芽腫性血管炎）」の可能性が高いと診断されていたことを競技後に明かしました。膠原病の仲間の世界の舞台での活躍は、私たちに勇気と感動を与えてくれました。そのニュースの裏で残念なことがあります。報道の中のひとつに「チャーグ・ストラウス症候群に感染している」という記事があったことです。もちろん膠原病は「感染」する病気ではありません。このような誤解を生んでしまうことは、膠原病が世間にまだまだ知られていない証（あかし）です。「膠原病」に対する誤解や偏見が起らないように、膠原病の正しい知識を社会に広めていく活動も友の会の大切な活動であると再認識しました。

（機関誌担当：大黒宏司）