

SSK
膠原

2014年 No.174



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/>

2ページ 「全国膠原病フォーラム in 東京」のお知らせ



48ページ 新たな難病対策の現状報告 (難病法が成立しました!)

4 平成26年度全国集会の報告

55 事務局だより

18 平成26年度社員総会の報告

57 未承認薬問題の現状報告

42 平成25年度賛助会費お礼

58 被災による会費免除のお知らせ

54 伝言板

60 編集後記

一般社団法人 全国膠原病友の会

「全国膠原病フォーラム in 東京」

新たな難病対策へ ~膠原病医療の未来を語ろう!~

日時：平成26年10月19日（日） 12:30～16:10

会場：一橋大学一橋講堂（学術総合センター2階）

5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立しました。この「難病法」は難病の調査研究や医療費助成のみならず、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を含めた総合的難病対策がテーマになっています。

私たちが社会参加していくためには、社会に対して膠原病に関する正しい理解の普及啓発が不可欠です。新たな難病対策を実りあるものにするためには国の施策だけに頼るのではなく、私たち自身も積極的に社会に向かってアピールしていく必要があります。

今回の「全国膠原病フォーラム」では、社会へのアピールはもちろんのこと、新たな難病対策を正しく理解し、膠原病医療の最前線について学ぶことで、私たちの療養生活がより充実したものになるよう願っています。皆さまのご参加をお待ちしています。

なお「全国膠原病フォーラム」の内容については、来年1月の法律の施行にあわせて報告書（フォーラムブック）を作成し、会員の皆さんに配布する予定です。当日会場に来ることができない方々にも情報提供いたしますので、どうぞご期待ください。

《申し込み方法》（全国膠原病友の会の会員以外の方の参加も可能です）

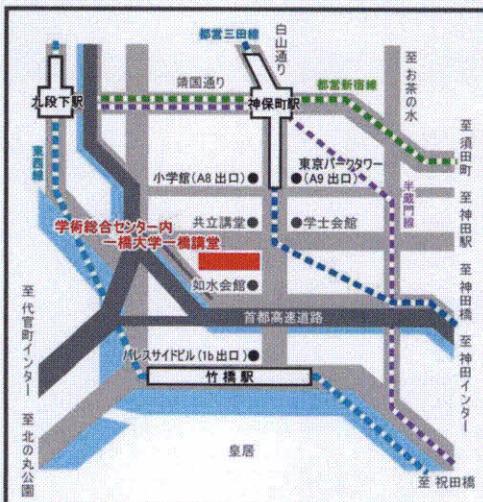
※「膠原病フォーラム参加希望」と明記し、氏名・住所・電話番号・参加人数を記入のうえ、ハガキおよびFAXにて友の会事務局へ申し込みをしてください。

9月15日締切（定員になり次第、申し込みを締め切らせていただきます。）

住所：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203 FAX：03-3288-0722

一般社団法人 全国膠原病友の会事務局 宛

◆9月末までにチケットを郵送いたします。当日は必ずチケットをご持参ください。

一橋大学一橋講堂への経路**【一橋大学一橋講堂】**

千代田区一ツ橋 2-1-2

学術総合センター2階

※東京メトロ半蔵門線、

都営三田線、都営新宿線

神保町駅 (A9出口)

徒歩 4 分

※東京メトロ東西線

竹橋駅 (1b出口)

徒歩 4 分

全国膠原病フォーラム in 東京

新たな難病対策へ ~膠原病医療の未来を語ろう!~

平成 26 年 10 月 19 日 (日) 12:30 ~ 16:10

一橋大学一橋講堂 東京都千代田区一ツ橋 2-1-2
学術総合センター 2階

定員: 450名 (入場無料)

〔プログラム〕

受付開始 11:30~

開会あいさつ 12:30~

第1部 講演「新たな難病対策について」 12:40~13:10

講師: 田原克志氏 (厚生労働省健康局 疾病対策課 課長)

第2部 パネルディスカッション

前半: パネリスト発言「膠原病医療の最前線」 13:30~14:50

☆ループス腎炎の治療 [主な対象疾患: 全身性エリテマトーデス (SLE)]

高崎芳成先生 (順天堂大学医学部 膠原病内科 教授)

☆筋炎における間質性肺炎の治療 [主な対象疾患: 多発性筋炎、皮膚筋炎]

上阪 等先生 (東京医科歯科大学大学院 膠原病・リウマチ内科 教授)

☆膠原病に伴う肺高血圧症の治療 [主な対象疾患: 強皮症、混合性結合組織病]

川口鎮司先生 (東京女子医科大学 リウマチ科 臨床教授)

☆シェーグレン症候群の治療 [主な対象疾患: シェーグレン症候群]

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) 教授)

☆ANCA関連血管炎の治療 [主な対象疾患: ANCA関連血管炎*]

有村義宏先生 (杏林大学第一内科学教室 腎臓・リウマチ膠原病内科 教授)

*ウェグナー肉芽腫症、顕微鏡的多発血管炎、チャーグス・トロウス症候群

後半: ディスカッション「膠原病医療の未来を語ろう」 15:10~16:10

◆主催・問い合わせ

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

TEL: 03-3288-0721 (平日 10:00 ~ 16:00)

FAX: 03-3288-0722

◆助成

日本財団の助成を受けています。



一般社団法人 全国膠原病友の会

平成26年度 全国集会の報告

「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

会場：仙台市シルバーセンター 1階交流ホール

～プログラム～

《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（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）

平山 史子氏（宮城県保健福祉部 疾病・感染症対策室 技術副参事兼技術補佐）

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）



アトラクション すずめ踊り

主催者挨拶



一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子

本日は多くの皆様にお越しいただき、どうもありがとうございます。北は北海道、南は九州沖縄より全国各地から桜のきれいな仙台に集まることができました。大変うれしく思います。また、ご来賓の皆様におかれましては公私共大変お忙しいところご臨席賜り、誠にありがとうございます。心よりお礼申し上げます。

さて、全国膠原病友の会は我が国で難病対策が始まる一年前、昭和46年に私たち仲間の諸先輩方、そして先生方のご尽力により発足いたしました。それから42年たった今、国の方では難病対策の見直しがなされ、ちょうど国会で改革案が出されています。一昨日、衆議院において全会派一致で賛成となり、これから参議院へと審議が移ります。医学の進歩により社会の一員として尊厳を持って生きることができる。そのような選択肢を支援するための対策として検討がなされています。

そんな今、私たちは忘れてはならない、忘れることができない大震災から学ぶために、この東北の地で「東日本大震災から3年～今だから思うこと～」をテーマに、みんなで学び、これからを考えていきたいと思います。本日の全国集会が実り多いものとなりますようお願い申しあげまして、開会のご挨拶とさせていただきたいと思います。本日はどうぞよろしくお願い致します。

«ご来賓の皆さま»

- ◎ 奥山 恵美子 氏 (仙台市 市長)
- ◎ 佐々木 育 先生 (NTT 東日本東北病院 名誉院長)
- ◎ 高崎 芳成 先生 (一般社団法人 日本リウマチ学会 理事長)
- ◎ 西岡 久寿樹 先生 (公益財団法人 日本リウマチ財団 常務理事)
- ◎ 三友 紀男 先生 (JCHO 仙台病院 (仙台社会保険病院) 名誉院長)
- ◎ 高橋 裕一 先生 (ゆうファミリークリニック 院長)
- ◎ 梅林 宏明 先生 (宮城県立こども病院 総合診療科 医長)
- ◎ 高村 秀幸 氏 (NPO 法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長)
- ◎ 白江 浩 氏 (宮城県難病相談支援センターセンター長、仙台市難病サポートセンターセンター長)

基調講演

「大規模災害時の膠原病診療」～東日本大震災を経験して～

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)

震災から3年経って、今でも診療にあたっては震災の影響を受けています。そのようなことを含めて震災時を振り返りたいと思います。

東北のリウマチ膠原病医は数が少ないです。宮城県でも膠原病関連病院は決して多くありません。常勤医がいて入院患者を引き受けのことのできる病院は、宮城県全体でも7つしかありません。その中で総合病院は2~3しかないのです。通常期でもベッド稼働率が100%近くで、急患の患者さんを引き受けののに苦労するという状況です。このような状況がもともとあつたところに震災が起きました。

地震の発生時、私は外来をしていました。当時の東北大学病院の外来は改修中で、臨時用設備のプレハブの地下で外来を行っていたところにいきなり地震が来たのです。患者さんは途中から恐怖の顔に変わって、私の診察室から逃げ出していました。私も地下が潰れてしまうのではないかと非常に心配でした。

実際、地震直後は何をしたかというと、被害の確認、避難路の確認、患者さん対応です。どの診察室もいろんなものが落ちていて、システムが全部止まってしまいました。システムが止まることは、今は結構致命的です。薬の処方も出せないし、検査も出せない状態です。電気は一旦完全に消えたのですが非常電源ですぐに戻りました。そして地下ですから無事に脱出できるか心配だったのですが、病院のスタッフが避難路を確認してくれました。また20人くらい外来待ちをしていた患者さんには、その場にとどまつてもらって情報を待ちました。

電気は自家電源に切り替わったのですが

エレベーターは止まっています。リウマチ膠原病の患者さんは足の悪い人がいらっしゃいますので、地下から連れて出るのが大変な方もいてどうしようかと思いました。それから建物の一部が今にも崩れそうな部分の確認が必要で、うかつに動けないという状況でした。このような確認作業をしている間の待ち時間に、手書きの処方箋を書きました。「お薬手帳」をお持ちの人はそこから手書きで書きました。また当時は「紙カルテ」だったので、そこから重要な薬だけ書いて出しました。それから避難可能と確認後、早めの病院からの避難、帰宅を勧めました。地下で余震があって被害が拡大することが懸念されたので早く帰つていただこうと思い、だいたい一時間くらいで外来から退避していただきました。ただ後から「早く帰れと言われて帰ったのですが帰れませんでした。病院でとどまっていたほうが良かったです。」とおっしゃる患者さんがいました。

問題点としては、今回たまたま怪我などは無かったのですが、落下物から守る方策

問題点

- ◎今回、たまたま、けが等なかったが、落下物から守る方策は必要
 - …病院に関しては、免震などの方がよい
- ◎処方箋の作成は必要か?
 - …システムが止まった時でも処方箋は書けるようにしておいたほうがよい
- ◎できるだけ早く帰宅を促すというのは本当に正しかったか?
 - …病院以外の状況も考える必要がある。
帰れるのか？宿泊は可能か？
自宅の状況はどうなのか？
 - …場合によっては病院にとどまつてもらって状況確認をしたほうがよい

が必要です。病院の場合すぐには物が落ちてこない場所に避難するという状況を作つておくべきだと思います。また処方箋の作成です。システムが止まって全く動かなくなった時でも処方箋は書けるようにしておいたほうが良いと思いました。あとはできるだけ早く帰宅を促すことは本当に正しかったのかと思います。交通公共機関が完全に止まっているので遠方の患者さんは自宅に帰れなかったのです。当時の状況で泊まるところもありませんし、帰宅できても自宅そのものが大変だった場合もあるでしょう。やはり病院にいる患者さんへの対応としては、大きな病院なら電気も動いていますし、よほど危険な場所でない限りは、少し様子をみるというのが良かったのではないかと今にして思います。

当時の病院内の状況は、免震構造の病棟はほとんどのものが倒れませんでした。医局は耐震構造で机の上のものはほとんどが床に落下し倒れて多くのものが壊れざんざんな状況でした。仙台は巨大地震が予測されていたこともあって耐震工事がされていたので建物そのものが崩れることはなかったのですが、医局への立ち入りはできない状況でした。耐震よりは免震のほうがやはり安心だということを身に染みて感じました。

当時、毎日朝晩病院の対策会議が開かれました。当日から翌日にかけての様子は緊急状況で、一般診療としての対応に追われました。リウマチ膠原病科の専門医という立場よりも、一般病院としての対応が非常に大事になってくるわけです。まず病院機能の原状復帰と、入院患者さんへの対応が当然必要ですが、それ以上に救急患者の受け入れ体制づくりを即座に病院単位で行うことになりました。当初 1000 人単位で救急外来に運ばれてくるような大規模な地震だろうと想定して、そのための患者さんを診るために場所と人数割りを行ったのですが、津波は亡くなる方とそうでない方がはっきり分かれて、実は急患の数は想定していたよりはずいぶん少なかったのです。

震災時の病院機能

- ◎一部の外来棟、各種診療部門、医局など柱や壁に亀裂が生じ、余震による崩落の危険などもあり立ち入り禁止
- ◎上下水道などの水回り、電気（自家発電での最低限の稼働）、ガス、システムネットワークなどの各種インフラが大きなダメージ
- ◎血液検査、放射線検査、処方、注射、手術などの診療行為を行う基本業務のほとんどが通常運用不能
- ◎エレベータ等も数日間止まったため高層階（当院は 17 階建て）の患者さんは事実上病棟に閉じ込められた状態に。（検査や透析など供用施設で処置を受けていた患者さんを病棟に戻すために大変な人海戦術）。
- ◎ほぼ通常通りの運用が可能になるまで約 1 カ月を必要とした。

震災時の病院機能について上表に示します。一部の外来棟、各種診療部門、医局などは柱や壁に亀裂が生じ、立ち入り禁止となりました。また上下水道、電気（自家発電での最低限の稼働）、ガス、システムネットワークなどの各種インフラが大きなダメージを受け、特に水が用意できないことは病院機能としては結構大変です。水がなかなか使えない時期はしばらく続きました。それから血液検査、放射線検査、処方、注射、手術などの診療行為を行う基本業務のほとんどが通常運用不能になってしまいました。よって患者さんを診るにも難しい状況でした。またエレベーターも数日間止まりましたので、当院は 17 階まで病棟がありますが、上層階に入院している患者さんは事実上動けないので。検査や透析などを供用施設で処置を受けていた患者さんは病棟に戻すために、5～6 人で持つて上まで上がるという具合です。ほぼ通常通りの運用が可能になるまでに約 1 カ月を要したのです。ところが、ご存じのように、約 1 カ月後に大きな余震がきて、最初からやり直しという感じになってしまいました。この時は、本当にがっくり来たのを覚

えています。

震災後1カ月までの外来患者さんへの対応をまとめると、基本的には処方および救急対応のみでした。救急患者が多数運ばれてくることに合わせて病院全体として医師を救急患者用に配置し、被災地への医師派遣などもあり、通常診療にはあてられなかつたという部分もあります。ただ、持続的処置が必要とされる方、特に在宅酸素療法の方は停電になると在宅酸素は動かなくなるので、在宅酸素の方は緊急で入院してもらって酸素を吸ってもらったということがありました。

実際の薬の処方

◎大学病院においては

地震発生後、数日は3日分のみ処方

その後、しばらくは7日分のみ処方

〔問題点〕

病院に薬剤がなく短期処方しかできない

病院に来られない。(交通網まひ)

院外薬局での取り扱いも不十分

皆さんに直接関係する一番大事な部分は薬の処方です。大学病院においては、地震発生後数日間は3日分だけ処方、その後しばらくは、7日以上は処方できないというルールになりました。病院の中にも薬が少なかったのです。また交通網のまひで病院に来られない方もあり、院外薬局での取り扱いも不十分で院外薬局でも長い期間は出せないということだったのです。

厚生労働省の通達(3月15日(火曜日))

《保険調剤の取扱いについて》

薬局においては、正式な処方せんがなくとも、医師の指示があれば医薬品を受け取ることができます。

さらに、慢性疾患の患者の方で、服薬中の薬をなくされた方については、お薬手帳等を持参いただくだけで、医薬品を受け取ることができます。(なお、この場合は、薬局が事後的に医師に処方内容を確認することが必要です。)

この時、厚生労働省から「保険調剤の取り扱いについて」の通達が3月15日に出了ました。この対応は早かったと思います。この通達では、薬局において正式な処方箋がなくても、医師の指示があれば医薬品を受け取ることができます。通常は処方箋がないと薬が出せないという法律的な問題があり、それを通達でくつがえしてくれたというわけです。また慢性疾患の患者さんで、服用中の薬をなくされた方については、お薬手帳を持参いただくだけで、医薬品を受け取ることができました。これは非常に助かりました。わざわざ大学病院に来なくていい、近くの病院で薬をもらつていい、あるいは近くの薬局に行くだけでいいということですから、この通達が来た後、患者さんから連絡が来た時は「とにかく近くの病院でもらつてください。」というお話ができたことは非常に大きかったです。

実際の薬の処方

◎薬が切れてしまった患者さんは10～15%程度いた。(この中では2～3日薬が切れてしまった人が最も多かった)

◎ストックしてあった薬剤で継続した。

◎臨時体制の外来で薬をもらつた。

◎何らかの記録を元に薬局で直接処方された。

◎開いている近くの病院でもらつた。

◎避難所などで救急災害対策チームより薬の処方を受けた。

薬の服用に関して言えば、当科アンケート調査を見ると薬が切れてしまった患者さんが10～15%、3日間くらい切れている人が一番多かったです。それまでストックしてあった薬剤で継続した方が基本的には多かったです。あと臨時体制の外来でもらつたり、何らかの記録をもとに薬局で直接処方されたり、開いている近くの病院でもらつたり、あるいは避難所などで救急災害対策チームより薬の処方を受けたりとか、いろんな方法で9割くらいの方は何とか薬を継続できたという状況でした。

実際の薬の処方

◎病院に行けない事を前提とした対処が必要
〔法律的問題〕

・薬を渡すことが自由にできるような対応
〔費用的問題〕

・現金はないのが普通と考えて対応
〔薬局の対応の問題〕

・現場の薬局が柔軟に対応できる仕組みを

◎薬が全体として不足

〔期間の問題〕

・在庫確保のめどが立たないから処方でききない

〔必要度の問題〕

・どうしても必要な薬かどうかの判断

◎薬剤の内容に関する問題

・何を出されているか分からぬ

処方箋、薬剤手帳がない

・どれが大事な薬剤か分からぬ

・処方が災害現場ではどこでどのように
されているのかわからぬ

災害時の薬剤処方がどうあるべきかということは重要だと思います。いつも行っている病院には行けない可能性が高いということを前提として考えておかないといけません。そのためには先ほどのような通達も重要でした。それから費用的問題です。これほどの震災ですのでお金を持たずに外に出てしまっているわけです。薬局に行ってお金を払えと言われても困ります。特にリウマチ膠原病の薬は結構高いのです。だからお金に関しては現場で状況をみながら薬局さんにも柔軟に対応してもらう必要があるのではと思いました。

また薬が全体として不足しますので、在庫の確保のめどが立たないから処方できませんでした。そういう時はどうしても必要な薬かどうかを判断して、必要なものだけを飲むことも考えなければいけないと思います。これには皆さんと我々の間の前もっての相談が必要です。短期間だったらこの薬だけで良いということを、ご自分である程度分かっていることは必要かなと思います。

ご本人が何を出されているか分からぬという場合が意外とあります。処方箋とかお薬手帳も無いという状況は、こういう災害時にはあります。どれが大事な薬か分からぬので、それを飲んでいいのかわからなかったりします。よって、どれが大事な薬かということを分かっていただいて、切れないようにするべき薬はどれかということを知っておいていただきたいと思います。例えば「私はプレドニンを15mg飲んでいます」ということを、きちんと覚えておいていただくというのは重要かと思います。どうしても大事な薬1種類だけでも良いので、覚えておくとよいのではと思います。

リウマチ膠原病病院としての対応

◎東北地区の診療ネットワークの構築

・各病院の状況の確認

現在の診療状況

どの程度の患者さんを診られるのか

(数と質)

連絡のとり方

・実際の患者さんのやり取り

◎連絡の実際

・最初は電話で

(3日目ぐらいから連絡が取れた)

・インターネットが使用可能となった
(5日目より)

・メール連絡、インターネットを介した
病院状況の即時情報共有

※被災3県のみでなく、秋田、山形、青森
の施設にも相談

今まででは一般病院としての対応についてお話ししていたのですが、次に我々がリウマチ膠原病病院としてどのように対応したかということについてお話ししようと思います。この時は東北地区の診療ネットワークを構築するということを行いました。具体的には、各病院の状況を確認して、どの程度の患者さんを診られるのか、どうやって連絡を取り合うのかということを、近くで連絡が取れた人達を中心にネットワークを

作りました。最初は電話で連絡を取りましたが、実際には3日目くらいからやっと連絡が取れました。またインターネットの復旧は結構早く5日目くらいから可能になり、メール連絡やインターネットを介した病院状況の即時情報共有を行いました。これは被災3県のみではなく青森、秋田、山形の先生たちにも相談して入っていただきました。

具体的には、インターネット上のサイトでエクセルの表をみんなで共有して、各施設に1日1回くらいは更新してもらうということを行いました。この時は医療者だけが見られるようにしていたわけですが、実際の災害時には医療者以外の方々とも部分的に共有すると非常に有用だったかもしれませんと思います。

次に被災地病院や診療所との連携についてお話ししようと思います。まず南三陸町医療統括本部責任者で宮城県災害医療コーディネーターを行っていた公立志津川病院内科診療部長(現公立南三陸診療所)の西澤匡史先生による「宮城県南三陸町における災害医療活動報告」を紹介します。南三陸町(旧:志津川)は、宮城県の北側にあり、津波の被害を非常に受けたところです。私の患者も南三陸町から通っていた方がたくさんいて、幸いなことに私の患者さんは皆さんご無事でした。

この南三陸町の被災状況はどうだったかというと、被災前は人口が17,666人で、世帯数が5,362戸あったという町でした。被災後、避難者数はピーク時10,000人、そして亡くなった方が509人と非常に大きな被害を受けた所です(5月7日現在)。南三陸町のライフラインについては地震直後より停電(復旧は35日後)、水も止まり(復旧は約3カ月後)、携帯電話は基地局がダウンしうらしうらしなかったということです。医療関係の情報も全医療機関が壊滅的な打撃を受けたので、カルテがなくなり、患者情報が何もなくなってしまいました。これでは診療を続けるのは難しいと

いうことが分かります。被災前の南三陸町の医療機関として公立志津川病院がありました。入院患者109名のうち74名が亡くなられ、職員3名が亡くなられたということです。とても悲惨な状況です。

災害医療の超急性期というのは当日および翌日ですが、救護所を立ち上げ、多数の避難者のトリアージが必要です。つまり具合の悪い患者を区分してその患者さんを中心的に治療しようということです。様々な外傷・肺炎・低体温症など急激に起こる疾患が、この時期の対象になります。問題点としてはあらゆるもののが不足して(薬剤・医療スタッフ・食糧・情報等)、搬送しようと思ってもなかなかできない状況であったそうです(ヘリ搬送のみ)。

次に災害医療の急性期というと1週間くらいのことですが、透析・在宅酸素療法利用患者の搬送、慢性疾患に対する投薬などの対応が必要です。ここからリウマチ膠原病科としての特殊性がある部分での関係が出てきますが、現場の医師にとっては患者さんの状況がよく分からなしままで行わなければなりません。その他、対象疾患は透析・在宅酸素利用患者、精神疾患、妊婦、慢性疾患(高血圧・高脂血症・糖尿病等)になってきます。この時点での問題点としては、医療チームが急激に入ってきて統制がとれなくなったことなどもあったそうです。医薬品も来たのはいいけれど、整理する人(薬剤師・事務員)の不足でどうすればいいのか分からぬという問題もありました。亜急性期として、もう少し時間がたってくると慢性疾患や感染症を対象とした治療を、安定的に提供するということが大事になってきます。この時期においてはライフラインが早く復旧して欲しいとのことで、車・ガソリンが不足したというのが非常に問題だったようです。

こういう状況が現場であった時、比較的近隣にある後方支援病院としての役割はいろいろあると思います。当初、震災直後は大学病院からの医師派遣を積極的・直接的

後方支援病院としての役割について

- ◎当初、震災直後は大学病院からの医師派遣を積極的におこなった
- ◎医師派遣にまつわる問題…統制がとれない
- ◎被害甚大地域を後方から支える体制を優先
 - ・患者引き受けと転送など
 - ・患者関連の病状相談

に1日何十人という単位で送っていました。しかし、DMATやJMATなど様々な災害救助グループが来て逆に統制が取りにくくなるような事態も先ほどお話ししました。ボランティアもそうですが被災地に行って活動するには、自分たちが自活しなければいけないのです。その装備も必要で、行けば良いというものではありません。そういう様々な問題点があったので、ある時期から我々は被害甚大地域を後方から支える体制を優先しました。具体的には具合の悪い患者さんを引き受け、場合によっては転送することや、患者関連の病状相談を行うことを中心に、とにかくお願いしますと言われば患者を全部引き受ける、断らないということを基本的な考え方として行いました。

それと同時に3月27日付で「リウマチ膠原病を診療されている医療関係者の皆様へ」という文章を各診療所や避難所の先生たちに行政を介して送り、連絡を取ろうとしました。その文章の中で“もしリウマチ膠原病関連疾患にて対応に苦慮されている患者さんがいれば、ご相談いただければと思いご連絡させていただきました。ちょっとした疑問から患者さん移送のご希望まで、ご連絡いただければ対応いたしたいと思っております。”と呼びかけました。先ほどの診療ネットワークを使って、どこの病院に連絡をしてもいいようにしました。この時は行政の方々はとても素早く対応してくれ、私たちがこれを作り出しますと言ったら翌日には各所に配っていました。災害時はことスピード感は重要であると思います。

患者さんへの直接の広報

- ◎電話相談窓口の開設
- ◎地元新聞社（河北新報社）協力のもと新聞広告
 - ・各地の避難所からの照会 67件
 - ・患者さんからの問い合わせ 56件

あと電話相談窓口を開設し、地元の新聞社の河北新報社にお願いして新聞広告を出しました。あの状況なので見ることができなかった方もおられると思いますが「困ったことがあつたら連絡をください」ということを出しました。実際の問い合わせはそれほど多くはなかったですが、広報して安心をもたらすという意味もあるかと思いますので行った価値はあったかと思います。ただし、この情報すら届かない人達が結構いたと思うので、今回の震災の経験をもとに何か上手くできる方法を考えればいいのではないかと思います。

ここからは、被災地クリニックの実際をみたいと思います。「宍戸内科クリニック（東松島）」というリウマチ膠原病を一生懸命診ていただいている先生が震災時に経験された事をご紹介いたします。

3月11日、地震発生。カルテ棚が壁からはがれて倒れ、いろんなものが飛びはねて落下し、電気が消えました（予備電力へ）。患者さんが11人いたのですが帰宅していただいて、1人は車が無く看護師長が自宅に送ったそうです。その送り届けた後の車の中で聞いたラジオから「4mの津波がくる」と放送されていて、初めて津波の情報を得ました。ラジオ情報の重要性がわかります。それまで津波の情報は知らずにいたため、慌ててみんなで西方向（仙台方向）へ逃げようとしたら、正面道路の側溝から湧水したため、からうじて引き返して近くの建物の2階に避難したそうです。たまたまこの場所は2階に避難すれば助かった場所だから良かったということでしたが、とても恐ろしかったということです。もちろん病院の中も水浸しになりました。

この近くに石巻西高校という高校があつて、ここがこの地区の避難所になりました。そこで3日目からこの避難所に整形外科と婦人科の先生の協力を得て、健康相談室を立ち上げたそうです。高血圧の方には降圧剤を通常の半量しか出せず、糖尿病の場合は食事もできていないのでさらに薬剤を半分より少なくしたそうです。リウマチ関連では、しばらく薬効が続くような薬は出さず、とにかくステロイドだけ飲んでくださいということで出したそうです。整形外科の先生は骨折があっても段ボールで副木を作つて3日後受診ということです。困つたのは救急車を呼びたくても、停電および携帯電話不通の影響で呼べなかつたとおっしゃっています。この点は自衛隊が助けてくれたそうです。

必要なものは日ごとに変わつていったのですが、初日はとにかく水と電池、3日目には温かい食べ物が恋しくなり、1週間目くらいからガソリン、灯油、自転車、スコップ、長靴の無いのが非常に困つたということです。避難所巡り・物資の運搬・スタッフの足を確保するため、ガソリンと車の確保は緊急課題となり、ガソリンスタンドには前日夕刻に並んで翌日9時に2000円分入れられるという感じで、本当に大変だったそうです。

7日目には健康相談室を終了して、JMAT（東京町田市医師会チーム）に引き継いだそうです。この間に診た患者さんは約160人。病院施設を持つたところ（石巻赤十字病院や仙石病院）に30人くらいの患者さんを依頼して、3人は救急搬送しました。救急搬送も救急車を呼べないので自衛隊が救急災害無線を使って呼んでくれたというお話をしました。3月22日から開院の準備を始め、町内会の方々が掃除と整備を手伝ってくれて大変助かったそうです。ただし、いつでもすぐ避難できる体制を解くことはできず、実際に白衣を着ての診療は4月18日からで、受付18:30までの通常体制に戻つたのはおよそ4カ月後の7月1日からでした。

ここからはゆうファミリークリニックの高橋裕一先生が実際に患者さんに対して被災の状況と患者さんの状態がどうだったのかということに関してのアンケートをとられたのでご紹介したいと思います。クリニックは利府町というところにあり、患者さんも広範囲から来ています。

震災後の自宅の状況について関節リウマチの患者さん242人にお話を聞くと、被害なしが66%、半壊した人が26%、全壊した人が8%というような状況だったそうです。震災後の生活については、自宅が全壊した人は当然避難所に行つてゐる人が多く53%で、親類や知人宅に30%、全壊している自宅に住んでいたという人も4%いたということです。自宅に被害がない方や半壊の人はほとんど自宅で過ごされていました。

この避難所での生活は結構問題です。アンケートでは震災後の自宅の状況別にVAS（Visual Analog Scale）という指標を用いて震災前後の推移をみています。何ともなくて元気な状態を0とし、想像しうる限りもっとも具合が悪い状態を100とした時、自分は今どの程度のところにいるかを示したものとVASといいます。このVASのスケールでみると、自宅の状況が全壊の方の場合、震災前は40前後だったものが、震災直後は70くらいまでになって具合が悪くなっています（一部半壊・被害なしの場合は45～50程度）。やはり家が全壊した場合に震災直後に具合が悪いと思った人が多かったということです。それは半年たつても自宅が全壊の方は45程度で、一部半壊・被害なしの方と差があります。

震災後の診療をどのように受けたかについて、それぞれの被害別に分けています。自宅が全壊の方はかかりつけのお医者さんにかかりた人もいるけれど、やはり避難所や近隣の医療機関で診てもらう人が多くなつてしまつます。また震災後の薬の受け取りも、避難所や他の薬局から受け取つたりするということが多くなっています。

結局言いたいことは、避難所生活をして

いる人は自宅が全壊の人が多かったのですが、やはり震災直後に具合が悪いと思う人が多いということです。また身体症状の変化に関しては、精神的に不安定になった人が3割くらい、不眠になった人が2割くらいあり、気持ち的な問題に対応しなければいけない人が、5割を超えているということが分かります。

今後の災害時診療に対して思うこと

◎一般診療に関する事項と膠原病診療の特殊性に関わる事項

〔一般診療に関する事項〕

- ・災害の被害の程度の強い地域は、早めの薬剤の供給や診療支援の必要がある。
- ・長期的に効率よく診療支援するためのシステム作り。
- ・身体症状では不眠や不安感などの精神症状が多く、阪神淡路大震災の傾向と同じであり、積極的な精神的サポートが必要である。

〔膠原病診療において〕

- ・今後の災害にむけて、病診連携の確立強化が必要。
- ・膠原病患者に対しても、かかりつけ医以外に緊急時の受診方法や処方医療機関を周知させる必要がある。
- ・特殊な薬剤が多いため、震災に備えて余分に保管しておくことを勧める。
(どうしても緊急時必要な薬剤に関する知識をもってもらう必要もあるかもしれません)
- ・リウマチ専門の医療機関が被災した地域では、被災地に来る専門外の医師に対する連携を強化し、早めに膠原病患者を診察できる体制を作ることが必要。

今後の災害診療に対して思うことを最後にまとめました。リウマチ膠原病に限らず一般診療に関する事項と、膠原病診療の特殊性に関わる事項を、やはり2種類に分けて考えなければいけないわけです。

一般診療に関する事項としては、災害の被害の程度の強い地域は、早めの薬剤の供

給や診療支援の必要があります。また長期的に効率よく診療支援するためのシステム作りが必要です。短期的に急激に被害が起きた場合にはDMAT(緊急災害医療チーム)等に来ていただいての対応がある程度システム化されていていいのですが、今回のように津波で建物がなくなったりして、長期的に地域の医療福祉に対応しなければいけないということに関しては、まだ十分にシステム作りがされていないと考えたほうがいいかもしれない部分があります。特に災害時、慢性疾患を長期的に支援するシステムが必要ではないかと思います。また、精神状態に対するサポートも必要だろうということです。

膠原病診療においては、やはり病診連携を常日頃十分に確立していて、こういう時にすぐにネットワークとして使えるようにするということです。それから膠原病患者に対しても、かかりつけ医以外に緊急時の受診方法や処方医療機関を周知させる必要があるということです。ご自分である程度どうするかということを、常日頃決めておいていていただくということは重要だと思います。また特殊な薬剤が多いため、震災に備えて余分に保管しておくことを勧める必要があります。1~2週間くらいは余分にお薬を持っていて、使えるか使えないかは別問題ですが余分はあったほうがいいだろうと思います。さらにリウマチ専門の医療機関が被災した地域では、被災地に来る専門外の医師に対する連携を強化して、早めに膠原病患者を診察できる体制を作ることが必要です。それにはいろんなネットワークが必要で、診療所や避難所の医師との疎通をとるためにには、やはり行政の力がどうしても必要です。これらのことことが今後において必要かと思います。

以上のように3年前に起こった大震災に関して我々が行ったこと、それから問題点を含めてお話しさせていただきました。どうもご清聴ありがとうございました。

パネルディスカッション発言要旨

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
渡辺 浩志 先生

福島の場合の問題はやはり原発事故です。原発事故後の状況に関して、避難地区的患者さんは全く何も連絡がとれず、主治医から電話で安否確認をしても、その時につながったのは10人に1人ほどでした。連絡がつかない場合に今後どうすればいいのかということを非常に思いました。

避難地区以外では大きな問題はないのではないかと考えていましたが、ガソリンのタンクローリー車が福島に入ることを拒否され、ガソリンが全く足りなくなりました。そのために福島県立医大に通院したくてもできないという事態が1ヵ月くらい続きました。

他の病院にかかっておられる避難地区の方の場合、全く身の回りの物を持たずに避難して家に戻れなくなってしまったという特殊な事情がありました。免許証すらも持ててこなかっただという方もありました。よって、病名や状態の確認、処方箋にも困りました。医療機関についても避難地区では閉鎖されましたので、カルテも確認できない状態になりました。

また他の病院にかかっておられる避難地区以外の方の場合、初めはそれほど大きな問題はないだろうと思っていましたが、処

方薬局のスタッフが自主避難をしてしまい、建物に薬があっても取りに行けないという通常考えられない状況が一部で起こりました。このような状況もどうすればいいのか考えさせられました。

その後の問題として、膠原病の病名や服用している薬がわかったとしても、どこの臓器が悪く、今はどのような状態なのかがわかりません。よって病状の再評価が必要となりました。また福島県は元々医療機関が少ないので、医師の派遣に関して現在でも人材のやりくりに悩んでいるところです。

当科での対策として、当方で診ている方の処方薬は2週間以上のストックがあります。だいたい1ヵ月分くらいの処方薬を予備に持ってもらうようにお願いしています。1週間分ずつ多く処方して、古い方から飲んでいただくようにしています。

また財布やカバンに特定疾患受給者証を申請する際の書類（臨床調査個人票）をコピーしたものを入れておいていただくことになっています。ただし膠原病でも特定疾患の対象ではない方がおられますので、必ず年に一回は紹介状の形で細かく病状を書いてもらい身についていただくことで対応しています。友の会の「膠原病手帳」も素晴らしいものですので併用できればよいと思いました。



岩手医科大学医学部
呼吸器アレルギー膠原病科 准教授
小林 仁 先生

震災当日は当科の教授が出張されていて、震災時には医局のとりまとめをしました。盛岡市は地震自体では被害は少なかったのですが、陸前高田、大船渡、宮古では大きな津波がきてたくさんの方が亡くなっています。

当日はたくさんの患者さんが病院に運ばれてくるであろうと考え対策を作りましたが、実際にはわずかな患者さんしか来られませんでした。震災後に病院間で連絡が取れるようになったのは衛星電話を使って4日後のことです。その間、県立宮古病院や大船渡病院といった拠点病院とも連絡がとれず、岩手県全体でどのような医療が行われているか、ほとんどわかりませんでした。

患者さんのこともううですが、病院に派遣していた先生方がどのような生活をしているかも非常に気になりました。当初は応援に行こうとしてもガソリンがなく車が使えませんでしたが、ようやく1週間目に公的な車を手配いただき、私も県立宮古病院に行きました。手伝うつもりでいきましたが、すぐに救急患者さんの搬送のために戻ってきたという状況でした。

具体的に感じた問題点としては、膠原病の患者さんが来られても病名も薬もわからず、お一人の方を盛岡の病院まで緊急に搬送し、検査を行ったうえでお薬を処方した

ということがありました。また、お薬がないという電話をたくさんいただき、緊急にお薬をだしてほしいということへの対応に苦労しました。大学病院では3~5日分しか処方できないということで、処方もすぐにお薬がなくなることについて、何とかしなければいけないと大学とやり取りをしたことを覚えています。改めて思ったのは病名も大事ですが、お薬手帳は保険証と同じくらい重要なと思いました。

震災当初は津波の誤嚥で肺炎を起こす方もしくは避難所で肺炎になられる方などがあり、それ以降3カ月ほど経って、膠原病など慢性疾患の方が受診されるようになってきました。患者さんも大変だったと思いますが、連絡が取れずに亡くなったのかと思っていた方が数カ月経ってから来られて安心したこともあります。病院から連絡しないといけないと思いますが、ぜひ患者さんからもできれば主治医に連絡をとっていただきたいと思います。

今回の震災を経験して考えたことですが、大震災では想定外のことが起こります。皆さんを通われている病院や薬局に行けなくなり、主治医の先生に会えなくなることもあると思います。よって、いつもの病院に通えなくなったらどうするかということを考えておく必要があるかと思います。また、お薬手帳は大事ですが、自分の病気の状況などを一人暮らしであっても家族と情報を共有しておくことが大切なかなと思います。



宮城県保健福祉部疾病・感染症対策室
特定疾患班 技術副参事兼技術補佐
平山 史子 氏

宮城県では以前にも大きな地震を経験しており、緊急連絡先や治療経過などを書き込める『サポート手帳』を、在宅で人工呼吸器を付けながら療養されている神経難病の患者さんを対象として作っていました。また平成18年からは被害が大きくなった時や病院自体が被災した場合などに対応できるように、もう少し詳しく書き込めるような『災害時対応ハンドブック』の作成準備を進めてきたところでした。今回の震災で自分の作っていた“ハンドブック”が参考になったということです。

やはり津波が大きかった地域では“とりあえず逃げた”という方々がたくさんおられ、糖尿病の患者さんでインスリンの注射を持ってこなかった方とか、自分が飲んでいる薬が分からず救護所から薬をもらう時でも非常に苦労したというようなお話を伺っております。

今回の震災では行政機関も被災をしましたし、医療機関も大きな被害を受けて病院の機能が全くなくなってしまうという状況がみられました。大きな災害があった時には公助（公的な救助）が必要ではあります、その前にやはり自助（自分で出来ること）、共助（地域の力を借りて地域の支援を受けること）の体制を普段から整えていくことの大切さを改めて認識されたのではないかと思います。

今回の震災を受けて国では法律が見直されており、そのひとつが災害対策基本法の一部改正です。災害時の避難所での対応は市町村が担っていますが、これまで避難の時に支援が必要な方、避難所において何らかの配慮が必要な方の名簿を作つておくことが求められていましたが、法律できちんと位置付けられていなかったためになかなか個人情報の関係で必要な名簿を

作つておくことが難しい状況でした。

今回の改正で、市町村において災害時に避難する際に配慮が必要な住民の情報を把握して、名簿を作成しておくことが義務づけられました。対象となるのは高齢者、要介護者、独居老人、高齢者世帯、それから日中独居となる高齢者の方々等、または障害者、妊婦、乳幼児、児童、あとは常時特別な医療等を必要とする在宅療養者、市町村の支援を受けている難病患者の方々となっています。その中で市町村が地域の状況に応じて、どのような方々が避難時に支援が必要かという名簿を作つておくということになります。

これまでご本人の同意がないとできなかつたのですが、市町村が把握していない方につきましては、例えば国や都道府県にその名簿の提供を求めることができます。よって県で行っている特定疾患治療研究事業に関しては市町村が県に求めると、ご本人の同意がなくても市町村に名簿の提供をしなければならないというようになります。さらに市町村では地域の関係者（例えば民生委員、地区の役員、消防の方々等）に情報提供してもいいかどうかを対象となつた方々に確認し、同意が得られれば災害時に何らかの配慮が必要な方の名簿を作るようにになります。そして今後その方々への対応をどうしていくかについて地域ごとで検討されていくと思われます。ご自身の命を守るためにも是非こういったシステムをご理解いただければと思っております。

私たち宮城県でも今回さらに見直しを行い新たに「自分で作る 災害時対応ハンドブック」を作成しました。今回の見直しにあたり全国膠原病友の会が作成された『膠原病手帳』を非常に参考にしたと伺っております。このような手帳を先駆けて作成し、災害に備えた活動をされておられることを本当に素晴らしいと思っておりますので、ぜひ皆さん今後も活用していっていただければいいと思っております。

患者体験談（宮城県）

及川千代子さん

南三陸町から来ました及川です。まず最初にこのたびの震災で、全国各地より心温まるご支援をいただきまして感謝申し上げます。本当にありがとうございました。

私の家は海から2kmほど離れたところで、まさか津波が来るとは思わないで家の前でうろうろしていました。そうしたら土埃のようなものが見えて、すごい音がして、見るともう波が来ていました。私は股関節を手術していて走れないで高台に上がる道路を、孫は隣のお母さんにおんぶしてもらって、一生懸命逃げました。まさかこんな経験をするとは思いませんでした。家の庭まで波が来ましたが、家と家族が欠けることなくみんな元気でいることが、皆さんよりいいのかなといつも思っております。

自分の病気のことも忘れてしまい、薬を飲むのも家族の声で「ああ飲まないと！」と思い出し、それから薬を毎日飲むようになりました。電気も水もなく、電気は1カ月以上もきませんでした。でも家の庭でドラム缶に火を焚いて家族みんなで力を合わせ乗り切りました。

私はSLEと38年間つき合っておりました。幾度もの入退院を繰り返して、良い先生方との出会いもあり、今は病状は落ち着いております。この落ち着いている中でやはり薬のことが一番心配でした。車で1時間かけて通院している気仙沼の病院の外来に震災前日に行って薬は1カ月分いただいてきましたので、少しは安心していました。しかし、道路の通行止め等のニュースや世の中がどうなっているかといった情報が全然入ってこなかったので、外来にも行けない

というのがまず心配でした。家の前はがれきで一步も出られないし、大きな波が家の前まで來たので亡骸もあちらこちらにありました。そんなこんなで、お風呂にも10日くらい入れなくとも何とか過ごしました。

それから1カ月くらいしてから「災害対応緊急隊」が1週間に一度来てくれて、家は無事だったので家を開放して診察してもらったり、薬をいただきたりしました。その他にも隣町から皮膚科の先生や歯科医などが来て健康状態を診てくれました。本当にありがとうございました。

最近も地震が多く感じられます。すぐ“あれを持って逃げよう。これを持って逃げよう”と考えます。やはり自分の体は自分で考えることが大切です。自分が何という病気で、どのようなお薬を飲んでいるのかということも大事です。そして私が一番思うのは、先生からいただいた薬はもちろん毎日飲んで、いくらか多めのお薬を用意しておくことです。それが今だから私の思うことです。皆さんもどこで何が起こるか分かりません。これからは自分で自分のことを考えていいってほしいと思います。

3年経っても復興・復旧はまだまだです。田畠や菊栽培を行っていましたが、震災によって全滅しました。トラクターやコンバインが駄目になったので田畠はしないことにして、菊一本で息子が始めています。昔は家族みんなで農家をしていたのですが、家族は転職を余儀なくされ、お休みの時には菊栽培のハウスをみんなで一生懸命行っています。ただし土を入れ替えたため、以前のような菊作りを行うには何年かかるかわかりません。しかし、それに負けないで頑張りたいと思います。

パネルディスカッションでは様々な立場から「東日本大震災から3年、今だから思うこと」に対する発言がありました。その中でも特にお薬の重要性が再認識されました。ご自身にとって毎日欠かせないお薬は何かを知り、そのお薬を予備として持ておくためには、主治医との話し合いが必要になるかもしれません。現在の病状を確かめ、主治医との関係を深めるためにも、年に一度は服用薬の確認をしてみてはいかがでしょうか。自分の体は自分で守ることが大切です！

一般社団法人 全国膠原病友の会 平成 26 年度 (第 2 期) 社員総会報告

全国集会の前日、平成 26 年 4 月 19 日 (土) 仙台市シルバーセンターにおいて社員総会を開催しました。新加盟団体として「鳥取県」の承認報告の後、下記の議事および理事会報告を行い、すべての議事が承認されました。

また午後からは、各都道府県での活動内容等について意見交換会を行った後、厚生労働省健康局疾病対策課の田原克志課長をお招きして、難病対策に関する勉強会を開催しました。

ここでは、平成 25 年度活動報告・収支決算報告、平成 26 年度活動方針・収支予算を中心に報告いたします。

(一社) 全国膠原病友の会 平成 26 年度 第 2 期 社員総会

日時：平成 26 年 4 月 19 日 (土) 9:30 ~ 12:00

会場：仙台市シルバーセンター第二研修室

〔議事〕

第 1 号議案 平成 25 年度活動報告

第 2 号議案 平成 25 年度収支決算報告

第 3 号議案 平成 25 年度監査報告

〔理事会報告〕

報告 1 平成 26 年度活動方針報告

報告 2 平成 26 年度収支予算報告

報告 3 その他

※ 13:00 ~ 15:00 意見交換会 (各都道府県での活動内容等)

※ 15:00 ~ 17:00 難病対策に関する勉強会

(講師：厚生労働省健康局疾病対策課 田原克志課長)



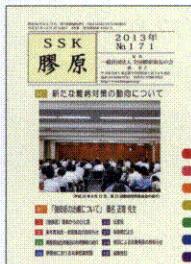
社員総会集合写真 (厚生労働省健康局疾病対策課 田原克志課長とともに)

平成25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：36～48ページに規格化）

…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. 170号 2013年8月9日発行
48ページ 9000部
- No. 171号 2013年11月11日発行
36ページ 7000部
- No. 172号 2014年1月10日発行
40ページ 7000部
- No. 173号 2014年3月28日発行
44ページ 6500部



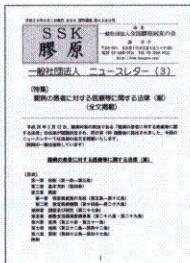
「膠原」印刷費用 1,393,350円

※1冊あたり 47.2円

※1ページあたり 1.1円

◎ニュースレターの発行（随時：本年度は3回）

…モノクロ印刷機（輪転機）をリースすることにより「必要資料の配布」を実現



「ニュースレター」印刷費用

※モノクロ印刷（20ページ）

1冊あたり 約5円

- No. 1号 2013年6月10日発行 16ページ 5000部（膠原病手帳に同封）
「一般社団法人全国膠原病友の会 第一期役員名簿、定款（全文掲載）」
- No. 2号 2013年8月9日発行 40ページ 5000部（「膠原」No. 170号に同封）
「一般社団法人全国膠原病友の会 設立記念式典講演録（全文掲載）」
- No. 3号 2014年3月28日発行 20ページ 5000部（「膠原」No. 173号に同封）
「難病の患者に対する医療等に関する法律（案）（全文掲載）」

※ニュースレターは他の冊子と同封すること
により郵送料を抑えています。

機関誌「膠原」およびニュースレターは
「低料第三種郵便」で送付しています。

[低料第三種郵便]

機関誌「膠原」郵送料

1冊あたり 20～25円

◎ホームページの運用 (<http://www.kougen.org/>)

…情報発信だけではなく、冊子の購入や賛助会費の納入も可能。

入会希望メールや小児部会登録にも対応。〔更新随時〕



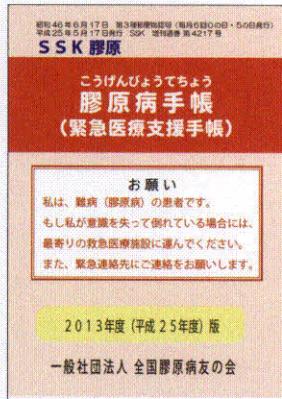
- ・ホームページアクセス数：年間 99,130 件
- ・入会希望メール数：127 件
- ・ホームページからの書籍売上
 - … 郵便振替分 48,600 円
 - … カード決済 42,700 円
 - (合計 91,300 円)
 - … 膜原病ハンドブック 55 冊
 - … 膜原病手帳 51 冊
 - … 機関誌「膜原」 16 冊 など
- ・ホームページからの賛助会費納入
 - … カード決済 95,000 円

※合計 186,300 円（書籍売上+賛助会費）

◎「膜原病手帳」の発行、「膜原病ハンドブック」などの書籍の販売

…「膜原病手帳」は緊急医療支援手帳を兼ね災害対策にも対応

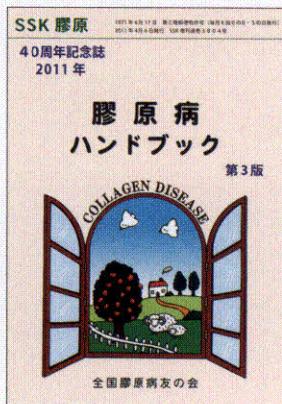
40周年記念事業として作成した「膜原病ハンドブック」は多くの膜原病を網羅



- ・「膜原病手帳」2013年度版（緊急医療支援手帳）
 - [2013年6月10日発行] 44ページ、A6サイズ
 - 会員の皆さんには配布。一般の方には300円で販売。
 - (1) 緊急医療支援用 (4~11ページ)
 - (2) 災害時の対応 (12~17ページ)
 - (3) 膜原病の概要 (18~27ページ)
 - (4) 検査結果の管理 (28~33ページ)
 - (5) 障害者総合支援法の概要 (34~37ページ)
 - (6) 備考欄 (38~39ページ)
 - (7) 友の会からのお知らせ (40~41ページ)
 - (8) 参考文献 (42ページ)

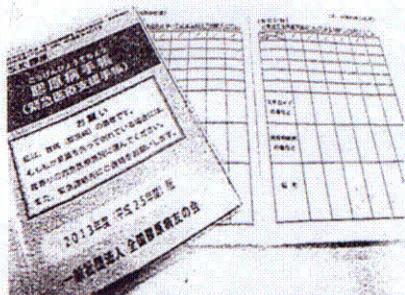
※「膜原病手帳」2013年度版はJR西日本あんしん社会財団の助成金の支援を受けています。

(7000部の作成費用: 279,128円(1冊あたり約40円))



- ・書籍販売（売上合計 291,983 円）
 - … 膜原病ハンドブック 130 冊
 - … 膜原病手帳 332 冊
 - … 35周年記念誌 16 冊
 - … 機関誌「膜原」 31 冊
 - … その他の書籍 49 冊

もしもに備え 膜原病手帳



薬や血液検査結果を書き込める膜原病手帳



膜原病手帳を手にする森幸子さん

国内で100万人とも言われる膜原病の患者がふだん使っている薬や検査結果を書き込んでおける手帳を、患者団体が作った。東日本大震災で周囲への説明が難しかった経験から、今後の災害に備えた。ほかの病気や障害がある人らも不安は同じ。いざという時に自分の情報を伝えられるよう準備する動きが広がる。

震災教訓に患者団体作成

東日本大震災が起きた2011年3月11日、仙台市宮城野区の千葉照之さん（66）は母（94）、妻（65）と市営住宅7階の自宅にいた。けがはなかったものの、電気やガス、水道は止まつた。

06年に膜原病の一つ、難病の結節性動脈周囲炎と診断された。ひじの先やひざの下にしびれがある。薬がないと手足がまひし、歩けなくなる。月に1度の通院を数日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診察を受け付けていなかつた。薬局に願い出ると、特別にその日準備できる3日分の薬はもらえた。1カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結節性動脈周囲炎と診断された。ひじの先やひざの下にしびれがある。薬がないと手足がまひし、歩けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局に願い出ると、特別にその日準備できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数

日後に控えていた。

いつもの病院は震災の混乱で診

察を受け付けていなかつた。薬局

に願い出ると、特別にその日準備

できる3日分の薬はもらえた。1

カ月分の長期処方をお願いしよう

とバスで30分ほどかけて総合病院

へ行つたが、カルテがないことなどから断られた。「治療経過が分

からぬものがあればよかつたのに」と

06年に膜原病の一つ、難病の結

節性動脈周囲炎と診断された。ひ

じの先やひざの下にしびれがあ

る。薬がないと手足がまひし、歩

けなくなる。月に1度の通院を数日後に控えていた。

全国で推定100万人

膜原病 体の免疫が正常に機能しなくなり関節や臓器に炎症が起きる疾患の総称。小児の全身に発疹が出来たり発熱したりする川崎病や、関節の変形などが起こる関節リウマチも膜原病の一つ。筋力が低下する多発性筋炎など、難病に指定されているものもある。全国膜原病友の会は全国の患者を100万人と推定している。患者から「薬の名前が分からなかった」という声が、震災1カ月後に開いた総会であがつた。会の事務局にも同じような意見がはがきで寄せられた。会は震災1年後、日々使っている薬とその量や血液検査の結果を記せる「膜原病手帳」を作った。国立病院機構大阪南医療センター（大阪府河内長野市）の片田圭宣・アレルギー科医長（52）が監修。副作用の恐れから使つてはいけない薬などを書き込めるようにした。森さんは「いつも服用している薬が無くなると危険な状態になる患者もいる。災害時は膜原病だと周りに伝える手段が必要」と話す。すでに計1万4千冊以上を配布。1冊300円。年度ごとに更新する。問い合わせは同会（03・3288・0721）。

平成26年2月18日 朝日新聞朝刊（生活面）関西版に掲載

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

◎小児膠原病部会の新設と「小児膠原病のつどい」の開催

…「小児膠原病部会」を立ち上げ、部会登録者の募集、ニーズ調査の実施、ニュースレターの発行、小児膠原病のつどいの開催、そして「つどい」の報告書を兼ねたハンドブックの発刊などを行ってきました。



・「小児膠原病部会」登録者

… 普通会員 55名
賛助会員 3名
協力医師 8名
(合計 66名)

・小児膠原病ニュースレターの発行

… No.1は昨年度（昨年3月）に発行（ニーズ調査報告）
… No.2は2013年8月9日に発行（医療講演録を掲載）

・「小児膠原病のつどい」の開催（2014年1月26日（日）キャンパスプラザ京都）

〔広報〕上記のポスターを病院等に掲示（左：成人的膠原病科用、右：小児科用）
新聞に開催告知の記事掲載（読売新聞・朝日新聞）

〔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主に対象としました。

※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。

〔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

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）



・ハンドブックの作成

[2014年3月発行]

80ページ、B5サイズ

…部会員の皆さんには配布。一般の方には500円で販売。

…武井先生講演録

疾患別の医療記事

成人した方の体験談

その他、資料

「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。

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

…およそ40年ぶりとなる難病対策の改革に対して、全国膠原病友の会では「すべての膠原病患者に同じ制度を！」をスローガンに様々な活動を行ってきました。

〔法人設立記念式典での講演会の開催〕

2013年4月28日（日）10:00～15:15 アワーズイン阪急3階会議室にて



山本尚子課長

森岡久尚課長補佐

伊藤たてお氏

春名由一郎氏

- ・「新たな難病対策の構築に向けて」

厚生労働省 健康局疾病対策課 山本 尚子 課長

- ・「障害者総合支援法について」

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課 森岡 久尚 課長補佐

- ・「今、私たちにできること」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 伊藤 たてお 氏

- ・「難病患者の就労について」

（独法）高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター

主任研究員 春名 由一郎 氏

※講演の要約は機関誌「膠原」No.170号に掲載

講演の全文はニュースレターNo.2号に掲載（ともに2013年8月9日に発行）

〔厚生労働省や各党のヒアリングなどに参加し発言〕

・5月20日 自民党ヒアリング（発表：森、傍聴：後藤、片桐）

・6月23日 厚生労働省意見交換会（後藤、片桐）

・9月13日 難病対策意見交換（厚生労働省：森）

・9月18日 厚生労働省意見交換会（厚生労働省：森、阿波連、大黒、箱田）

・10月27日 厚生労働省意見交換会

（全国社会保険協会連合会研修センター：森、阿波連）

・11月7日 民主党厚生労働部門会議ヒアリング（参議院議員会館：箱田）

※10月22日には全国膠原病友の会として、厚生労働省疾病対策課へ要望書を提出しました。…要望書は次ページに掲載

厚生労働大臣 田村憲久様

2013年10月22日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子

新たな難病対策に関する要望書

新たな難病対策に対して全国膠原病友の会は大きな期待をもっています。総合的な難病対策で、たとえ難病を患っても誰もが安心して暮らせる社会の実現のために、以下の諸点について検討されるよう要望いたします。

1. 真の総合的な難病対策の実現をお願いいたします

難病対策の議論において「難病対策の改革について（提言）」の基本理念を念頭におき、「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」を真摯に目指してください。

2. すべての膠原病患者に同じ制度の実現をお願いいたします

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」にも記されているように、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとするためには、「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」する必要があります。

3. 実用的な治療研究の推進をお願いいたします

日本の難病対策が始まっていますが、膠原病のための新薬は残念ながら開発されていません。疾患の原因究明および治療薬開発に対する患者の期待は非常に大きいものです。未承認薬の解消とともに、具体的な新薬の開発に向けた治療研究の推進を求めます。

4. 医療の必要な方には医療費助成の継続をお願いいたします

病気を重症化させないことは難病対策の重要な役割であり、病気を持ちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の条件です。重症化分類を設けるとしても、膠原病として次の項目の考慮をお願いいたします。

- ・発症時もしくは増悪時の初期であっても、疾患活動性が高ければ重症度は高いと考えるべきであり、医療の必要性の高い方は医療費助成の対象にしなければいけないと考えます。
- ・病状が落ち着いたとしても、臓器合併症や副作用の治療が必要であれば多くの診療科の受診が必要であり、医療上は軽症者ではなく医療費助成の対象とすべきであると考えます。
- ・疾患特異的な治療に対して効果のない病態があり、対症療法だけの場合でも軽症とは限りません。個々の病態の特性を考慮に入れ、重症度を考える必要があると考えます。

5. 難病患者にも利用しやすい福祉サービスをお願いいたします

難病患者にも対応した支給決定方法の早期実現を求めるとともに、症状変動に対応できるサービス提供システムの確立をお願いいたします。また、医療との密接な連携を進め、緊急時の対応を含めた安心できる体制の実現をお願いいたします。

6. 難病患者への就労支援の充実をお願いいたします

新たな難病対策においても、年金や手当といった所得保障は考慮されておらず、生活の維持のためには難病患者に対する就労支援の充実が重要な位置付けになっています。国民の理解の促進や社会参加のための支援に対して、具体的な施策の実施計画の明示をお願いいたします。

7. 難病患者への相談支援事業の充実をお願いいたします

総合的な難病対策の実現には、相談支援事業の充実が不可欠です。難病相談・支援センター機能の充実を早期に図ってください。

〔難病対策委員会の傍聴および機関誌への掲載〕

- ・9月3日 第30回難病対策委員会傍聴（厚生労働省：箱田）
- ・9月12日 第31回難病対策委員会傍聴（全国都市会館：片桐）
- ・10月10日 第32回難病対策委員会傍聴（都道府県会館：辻）
- ・10月18日 第33回難病対策委員会傍聴（航空会館大ホール：仙道）
- ・10月29日 第34回難病対策委員会傍聴（厚生労働省：後藤）
- ・12月13日 第35回難病対策委員会傍聴（都道府県会館：仙道）

※機関誌「膠原」には新たな難病対策の現状報告をNo.171号・No.172号・No.173号に特集記事として掲載しました。

- ・No.171号：「新たな難病対策の動向について」
- ・No.172号：「最終報告書とりまとめの概要」
- ・No.173号：「難病対策に係る法案について」

〔難病・慢性疾患全国フォーラム2013での発表〕

- ・難病・慢性疾患全国フォーラム2013

(2013年11月9日、JA共済ビルカンファレンスホールにて)

- …患者会全体を代表して森幸子代表理事が発表（JPA副代表理事として）
シンポジウム「総合的な難病対策の法制化をめぐって」のなかで、
「総合的な難病対策の法制化についての患者の期待と懸念」と題して発表



（難病・慢性疾患全国フォーラムでのシンポジウムの様子）



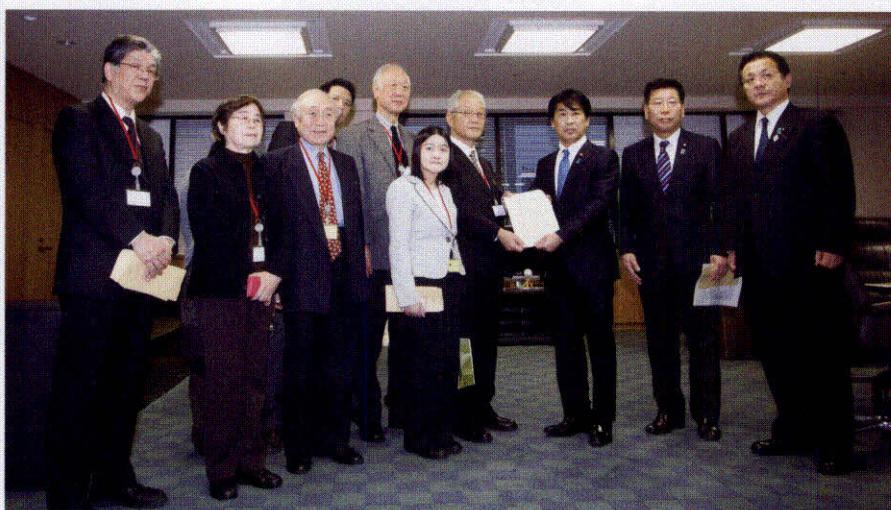
- …膠原病患者を代表して阿波連のり子副代表理事が発表
「患者・家族の訴え」のなかで、「誰もが等しく尊厳をもつて生きられる社会へ」と題して発表

※森代表理事および阿波連副代表理事の発言の概要是
機関誌「膠原」No.172号に掲載しています。

※なお、両名の発言は日本難病・疾病団体協議会（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.jp/>）

〔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7日 厚労省説明会「難病対策の見直しおよび障害者総合支援法施行にあたっての障害福祉サービスの利用について」（森）
- ・4月8日 厚生労働省への要請行動（森）
- ・5月27日 JPA 国会請願行動（森）
- ・10月5日 全国一斉署名活動（中野駅：辻）
- ・10月24日 厚生労働省職業安定局 高齢・障害者雇用対策部ヒアリング（森）
- ・12月2日 総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会（参議院議員会館講堂：森、後藤、仙道）
- ・12月13日 第35回難病対策委員会について記者会見（厚生労働省記者会見室：森）
- ・1月13日 難病対策予算の分析と法案についての検討会（JPA事務所：箱田）
- ・1月18日 厚労省 難病対策の改革に向けた取組について（難病対策委員会報告）、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（同専門委員会報告）報告書、予算説明会（ファイザー株式会社本社オーバルホール：森、大黒）
- ・1月26日 厚労省難病法案説明（飯田橋ハイタウン集会室：森）
- ・2月18日 難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会（法案説明会）（参議院議員会館講堂：森、箱田）
- 厚生労働大臣訪問要望（厚生労働省大臣室：森）



田村厚生労働大臣に要望書を手渡す伊藤代表理事および代表団と衛藤議員、江田議員
(中央に森幸子代表理事)

※森代表理事は、JPAの副代表理事として難病患者全体の施策の向上のために活動しています

JPAとは ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～

2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（通称：JPA）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、78団体、構成員約30万人の患者団体に成長しています。なお、2011年には一般社団法人となっています。

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隨時行っています。

- ・電話による相談件数 201 件（うち会員 65 件・一般 136 件）

〔内訳〕	病気について	84 件
	支部の紹介	40 件
	病院の紹介	27 件
	生活について	28 件
	その他	44 件

※相談内容は重複している場合もあります。

⑤膠原病に関する調査及び研究に関する事業

○膠原病の未承認薬および適応外薬への対応

…膠原病の治療には免疫抑制薬が用いられる場合もありますが、その多くは保険適用されていない未承認薬または適応外薬でした。全国膠原病友の会として、適切な膠原病医療が行われるように注視しています。

〔未承認薬および適応外薬の現状の報告〕

- ・機関誌「膠原」にて厚労省の「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」の検討結果を隨時お知らせしています。
 - … 「膠原」No.171号「膠原病における未承認薬問題」掲載
 - 「膠原」No.173号「未承認薬問題の現状」掲載
- … 今年度は多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎に対するプログラムおよび多くの治療抵抗性のリウマチ性疾患に対するソル・メドロール（ステロイドパルス療法）などが保険適用になりました。

未承認薬と適応外薬

未承認薬とは：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薬のこと（海外にあるのに日本にはない薬のこと）

適応外薬とは：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薬のこと（日本に薬はあるのに、その病気には使えない薬のこと）

※膠原病の場合、多くは適応外薬であり、必要に応じて保険適用されていない薬が治療に用いられています。しかし、これまで用いることができた適応外薬でも使用できない事例が起こっていますので、全国膠原病友の会としては治療に必要な薬は保険適用されるよう働きかけています。

[医師主導治験に対する働きかけ]

- ・2003年に薬事法が改正され、製薬企業等と同様に医師自ら治験を企画・立案し、治験が実施できるようになりました。この治験の準備から管理を医師自ら行うことを医師主導治験と言います。
- …難病の多くは患者数が少ないため、製薬会社が治療薬の開発に消極的になります。そのような病気では医師自らが治験を行うことにより、治療薬の開発が進む可能性があります。
- …今年度に保険適用された「多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎に対するプログラム（一般名：タクロリムス）」は医師主導治験によるものであり、膠原病医療にとって非常に画期的な出来事となりました。



- ・機関誌「膠原」No.172号には、「筋炎に合併する間質性肺炎に対するタクロリムスの保険適応と医師主導治験」と題して、東京医科歯科大学国際交流センターの高田和生先生に医療記事を書いていただきました。
- …この医療記事を通して医師主導治験の大切さを実感することができました。

- ・1月23日には全国膠原病友の会として、日本リウマチ学会に対して医師主導治験に関する要望書を提出し、全国膠原病友の会が医師主導治験に期待していることを伝えました。
- …ぜひ今後とも「多発性筋炎・皮膚筋炎に合併する間質性肺炎に対するプログラム（一般名：タクロリムス）」のように、医師主導治験によって膠原病医療が発展していくことを願っています。

[他機関との研究協力について]

- ・膠原病の症状の中には、満足のいくような治療薬が開発されていない場合や、治療薬以外の方法によって解決していかなければならない場合も考えられます。
例) レイノー現象、ドライマウス対策、ドライアイ対策、日光過敏症対策、皮疹などの皮膚症状に対する治療など。
- …これらに関しては治療薬の開発を待つのではなく、会員の皆さんからの情報を聞きながら、積極的に研究機関や企業と連携を取りつつ、研究協力していく方向を模索しています。
- ・機関誌「膠原」No.171号では「あなたのレイノー対策を教えてください！」と題して情報を募り、「膠原」No.172号に「レイノー症状の対応策」として特集しました。
…これらの情報を参考に来年度には研究機関および企業の協力のもと、全国膠原病友の会として研究協力をしていく予定にしています。

〔JPA研究班としての活動〕

- ・難病分野の患者会が代表となり初めて厚生労働科学研究費補助金を獲得し、平成24～25年度にかけて「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（通称：JPA研究班、研究代表者：伊藤たてお）を実施しました。
- ・その中で国内患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識などについて実態調査を実施することになり、その研究調査班に分担研究者として森代表理事が、協力研究者として大黒常務理事が加わりました。
- ・平成25年度の研究班活動は次の通りです。

…多くはインターネットを利用したWEB会議を中心に行ってています。

7月5日	JPAアンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
7月6日	JPA研究班班会議（TKP市ヶ谷カンファレンスセンター：森）
7月7日	JPA研究班・橋本班合同班会議 (東京医科歯科大学湯島キャンパス：森)
7月22日	JPAアンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
9月5日	JPAアンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
10月9日	JPAアンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
10月20、21日	JPA研究班アンケート調査グループ会議（森、大黒）
12月6日	JPAアンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
1月4日	JPA研究班アンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
1月12日	JPA研究班アンケート調査グループWEB会議（森、大黒）
1月31日	JPA研究班コアWEB会議（森）
2月3日	JPA研究班アンケート調査グループWEB会議（森、大黒）

- ・なお研究成果の発表を次の通り行っています。

11月9日	第1回日本難病医療ネットワーク学会学術集会（発表：大黒） (大阪市中央公会堂)
12月11～13日	厚労科研 西澤班班会議 研究発表会（13日発表：森） (JA共済ビルカンファレンスホール)
1月19日	JPA研究班、橋本班合同成果報告会（発表：森、大黒） (ファイザー株式会社本社オーバルホール)
3月8～9日	全国難病センター研究会 第21回研究大会（9日発表：大黒） (ホテルルビノ京都堀川)

機関誌「膠原」には書下ろしの医療記事を掲載しています

- 「膠原」No.170号 『血管炎の新しい分類と治療』
尾崎 承一先生（聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科）
- 「膠原」No.170号 『日本的小児膠原病医療の現在とこれから』
武井 修治先生（鹿児島大学医学部歯学部付属病院小児診療センター）
- 「膠原」No.171号 『強皮症の治療について』
桑名 正隆先生（慶應義塾大学医学部リウマチ内科）
- 「膠原」No.172号 『筋炎に合併する間質性肺炎に対するタクロリムスの保険適応と医師主導治験』 高田 和生先生（東京医科歯科大学国際交流センター）
- 「膠原」No.172号 『レイノー症候群について』
嶋 良仁先生（大阪大学医学部附属病院 免疫アレルギー内科）
- 「膠原」No.173号 『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）

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 2013に対する支援

…全国膠原病友の会は当日の受付業務をはじめ「難病・慢性疾患全国フォーラム」を支援しています。

2013年11月9日(土) 12時40分～17時 JA共済ビル カンファレンスホール

※全国145団体から450名以上の参加がありました。



[実行委員会への参加]

- | | |
|--------|--|
| 4月9日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第1回実行委員会(仙道、箱田) |
| 6月13日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第2回実行委員会(仙道、箱田) |
| 8月12日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム会場下見(JA共済ビル:箱田) |
| 8月20日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第3回実行委員会
(ファイザー株式会社会議室:仙道、箱田) |
| 9月11日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第4回実行委員会
(ノーベルファーマ会議室:仙道、箱田) |
| 10月16日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム担当者別打ち合わせ
(JPA事務所:箱田) |
| 10月17日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第5回実行委員会
(ノーベルファーマ会議室:箱田) |
| 12月12日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム第6回実行委員会(仙道、箱田) |
| 1月28日 | 難病・慢性疾患全国フォーラム2014第1回実行委員会
(ノーベルファーマ会議室:仙道) |

◎全国難病センター研究会への参画

- | | |
|--------|--|
| 11月10日 | 全国難病センター研究会第20回研究大会
(ファイザー本社オーバルホール:森、大黒、阿波連) |
| 3月8～9日 | 全国難病センター研究会第21回研究大会
(ホテルルルビノ京都堀川:森、大黒) |

◎ JPA 役員として運営参加（副代表理事：森、幹事：箱田）

4月7日	JPA 第15回幹事会（飯田橋レインボービル「C会議室」：森）
5月26日	JPA 第3回（通算9回）定時総会 (グランドヒル市ヶ谷東館2F「白樺」：森)
9月7、8日	JPA 第49回理事会（東京ボランティア市民活動センター：森）
11月30日	JPA 第50回理事会（南部労政会館：森）
12月1日	JPA 第16回幹事会（東京しごとセンター：森、箱田）
1月26日	JPA 第51回（緊急）理事会（飯田橋ハイタウン集会室：森）
2月8～9日	JPA 第52回理事会（公益財団法人がんの子どもを守る会 「アフラックペアレンツハウスセミナー室」：森）
3月23日	JPA 三役会議（JPA事務所：森）

◎ VHO-net のワークショップ等への参加

- ・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 関連行事への参加〕

9月24日	VHO-net まねきねこ取材 (滋賀県難病相談・支援センター：森)
10月26～27日	VHO-net ワークショップ (アポロラーニングセンター：森、阿波連)
12月26日	VHO-net 中央世話人会（ファイザーワン社会議室：森）
1月27日	VHO-net 中央世話人会（ファイザーワン社会議室：森）
2月3日	VHO-net 北陸地域学習会運営委員会 (高岡市生涯学習センター：森)
2月25日	VHO-net 中央・地域合同世話人会（ファイザーワン社会議室：森）
3月31日	VHO-net 中央世話人会（ファイザーワン社会議室：森）

※森代表理事はVHO-net 中央世話人会の一員として、VHO-net の運営に参加しています。

◎リウマチ学会等の関連学会への参加



4月18～20日	日本リウマチ学会（森、大黒） (京都国際会館)
10月13日	日本小児リウマチ学会（大黒） (ラフレ埼玉)

※日本リウマチ学会には、学会の御厚意でブースを設けていただいているので、本年度多くの膠原病専門医の方々とお会いすることができました。

⑦その他、目的を達成するために必要な事業

◎設立総会・社員総会・全国集会の開催

平成25年度：4月27日（土）10:00～15:15 アワーズイン阪急 3階会議室

〔設立総会・社員総会・全国総会の準備および開催〕

- | | |
|----------|---|
| 4月13日 | アワーズイン阪急にて最終打ち合わせ（後藤、箱田） |
| 4月26日 | 支部長会議前日打ち合わせ |
| 4月27日 | 支部長会議・法人設立総会・懇親会（アワーズイン阪急） |
| 4月28日 | 一般社団法人設立記念式典（アワーズイン阪急） |
| 8月29日 | 平成26年度社員総会・全国集会打ち合わせ（渡邊、宮城県） |
| 2月15～16日 | 平成26年度社員総会・全国集会事前打ち合わせ
(ホテルJALシティ仙台、仙台市シルバーセンターなど、
：森、渡邊、宮城県) |
| 2月27日 | 平成26年度全国集会打ち合わせ
(仙台市シルバーセンター：渡邊) |



〔総会費用〕

- ・総会会議費 711,117円
- ・総会交通費 1,639,360円

※総会費用合計

2,350,477円

◎理事会・三役会議等の開催

〔運営委員会、理事会等の開催〕

- | | |
|--------|-------------------------|
| 4月12日 | 平成24年度会計監査（本部事務所：島村、関端） |
| 4月13日 | 平成24年度会計監査（本部事務所：島村、片寄） |
| 4月14日 | 第1回運営委員会、理事候補顔合わせ |
| 4月15日 | 第1回運営委員会（前日の続き） |
| 4月27日 | 第1回理事会 |
| 6月29日 | 第2回理事会 |
| 10月12日 | 第3回理事会 |
| 12月21日 | 第4回理事会 |
| 2月22日 | 第5回理事会 |

※三役会議について（三役：代表理事・副代表理事・常務理事）

- ・理事会前日に開催（10月11日、12月20日、2月21日）
 - ・インターネットによる三役WEB会議（11回開催：スカイプにより無料）
 - ・メーリングリストの活用（785通）
- …以上のような方法で三役会議に旅費等を使用していません。

法人第1期 理事・監事

代表理事	森 幸子	(関西ブロック、滋賀)
副代表理事	渡邊 善広	(北海道・東北ブロック、福島)
副代表理事	阿波連 のり子	(九州・沖縄ブロック、沖縄)
常務理事	箱田 美穂	(事務局長、東京)
常務理事	大黒 宏司	(事業部長、大阪)
理事	千葉 洋子	(関東ブロック、茨城)
理事	佐藤 喜代子	(首都圏ブロック、埼玉)
理事	池乘 あすさ	(中部・東海ブロック、愛知)
理事	片寄 紗子	(中国・四国ブロック、島根)
監事	島村 典雄	(東京支部)
監事	後藤 真理子	(神奈川県支部)

〔理事会費用〕

・理事会会議費	50,493 円
・理事会交通費	940,005 円
※理事会費用合計	990,498 円

◎事務局の運営

〔法人化に伴う準備等〕

- 5月15日 神田公証役場に定款を提出（後藤、箱田）
 6月3日 東京法務局へ登記申請（箱田）：法人設立日
 6月9日 法人化にともなう事務処理の打ち合わせ（森、箱田）
 10月28日 事務局会議（後藤、片桐、仙道、辻、箱田）
 …税務および労務等の法人化にともなう事務を随時実施
 ※友の会の総合窓口として対応（平日10時～16時に電話対応）：原則2人体制
 ※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。

〔事務局運営費用〕

- ・給料手当、通勤交通費、光熱水道費、賃借料（家賃）、火災保険料等の管理費
 … 事務局運営費用 3,721,921 円

◎事業部の運営

〔主な業務内容：原則1.5人体制〕

- ・公益法人会計基準に遵守した会計処理
- ・機関誌「膠原」、ニュースレター、膠原病手帳、パンフ等の企画および編集
- ・ホームページの運用、マーリングリストの管理
- ・新規活動の企画、実施（小児膠原病部会、研究協力など）
- ・膠原病および難病対策に関する情報収集
- ・関連団体への協力（JPA研究班データ整理、JPA機関誌「JPAの仲間」編集等）
- ・製薬協や日本リウマチ学会への対応
- ・膠原病専門医に関するリストの作成
- ・助成金情報の収集および申請
 - …平成25年度助成金：総額70万円（膠原病手帳、小児膠原病のつどい）
 - 平成26年度助成金：平成25年度末までに142万円決定しています
 （膠原病手帳、膠原病フォーラム）

〔事業部運営費用〕

- ・給料手当、通勤交通費等の管理費
 … 事業部運営費用 1,662,807 円

平成25年度収支決算報告

平成25年度収支決算報告

(H25.4.1～H26.3.31)

【一般会計の部】収入

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
1. 会費収入	9,920,000	228,600	8,755,400	8,984,000	-936,000
普通会員会費収入	7,920,000	93,600	7,331,400	7,425,000	-495,000
賛助会員会費収入	2,000,000	135,000	1,424,000	1,559,000	-441,000
2. 事業収入	550,000	50,885	241,098	291,983	-258,017
書籍売上収入	550,000	50,885	241,098	291,983	-258,017
3. 寄付金収入	880,000	-74,400	2,588,446	2,514,046	1,634,046
寄付金収入	500,000	-97,000	2,533,046	2,436,046	1,936,046
・寄付金	500,000	-97,000	1,068,446	971,446	471,446
・特別寄付金	0	0	1,464,600	1,464,600	1,464,600
募金収入	380,000	22,600	55,400	78,000	-302,000
・JPA募金	420,000	22,600	223,500	246,100	-173,900
・JPA募金返金分	-40,000	0	-168,100	-168,100	-128,100
4. 雑収入	259,000	2,762	89,287	92,049	-166,951
受取利息収入	9,000	1,938	1,519	3,457	-5,543
雑収入	250,000	824	87,768	88,592	-161,408
事業活動収入計	11,609,000	207,847	11,674,231	11,882,078	273,078
前期繰越収支差額	5,553,994	5,553,994	1,621,725	5,553,994	0
中里遺贈金からの取崩収入	0	73,435	100,000	173,435	173,435
一般会計収入の部計	17,162,994	5,835,276	13,395,956	17,609,507	446,513

- 平成25年度の一般会計の収入合計は11,882,078円となりました。
ただし、前年度に未払い金として計上されるべき150,000円分を補正すると、12,032,078円の収入となります。
- 事業活動収支差額は収入合計11,882,078円から支出合計12,750,496円を差し引いた△868,418円となります。ただし、前年度に未払い金として計上されるべき150,000円分を補正すると、事業活動収支差額は△718,418円となります。
- 次期繰越金4,336,602円から前期繰越金5,553,994円を差し引くと△1,217,392円となります。法人化準備資金として中里遺贈金が含まれています。法人化準備資金の収支348,974円(522,409円-173,435円)を補正すると△868,418円となり、事業活動収支差額と一致します。
- その他にも事務局のOA機器の整備など、法人化に伴う関連出費が一般会計に含まれており、事業活動収支差額の赤字は法人初年度特有の支出の影響もあります。

【一般会計の部】支出

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
1. 事業費支出	5,380,000	723,357	5,763,351	6,486,708	1,106,708
会議費（理事会）	50,000	11,673	38,820	50,493	493
旅費交通費（理事会交通費）	750,000	223,965	716,040	940,005	190,005
出張交通費	650,000	108,960	438,233	547,193	-102,807
印刷製本費	1,500,000	48,130	1,699,688	1,747,818	247,818
通信運搬費	945,000	81,441	1,157,174	1,238,615	293,615
消耗什器備品費	285,000	17,850	318,687	336,537	51,537
消耗品費	300,000	126,562	461,488	588,050	288,050
賃借料（リース料）	300,000	66,210	330,750	396,960	96,960
諸謝金	40,000	0	44,548	44,548	4,548
活動費	150,000	29,780	108,000	137,780	-12,220
書籍仕入	60,000	2,940	57,320	60,260	260
分担金	350,000	0	336,413	336,413	-13,587
修繕費	0	0	5,460	5,460	5,460
雑費	0	5,846	50,730	56,576	56,576
2. 管理費支出	6,429,000	3,004,635	3,259,153	6,263,788	-165,212
給料手当	2,400,000	343,010	1,655,428	1,998,438	-401,562
会議費（総会）	500,000	724,167	-13,050	711,117	211,117
旅費交通費	2,050,000	1,647,170	492,350	2,139,520	89,520
・通勤交通費	550,000	101,060	399,100	500,160	-49,840
・総会交通費	1,500,000	1,546,110	93,250	1,639,360	139,360
支部祝い金	60,000	30,000	30,000	60,000	0
光熱水道費	75,000	12,948	63,675	76,623	1,623
賃借料（家賃）	1,134,000	189,000	947,700	1,136,700	2,700
火災保険料	10,000	0	10,000	10,000	0
租税公課	120,000	52,750	63,150	115,900	-4,100
雑費	0	5,590	0	5,590	5,590
予備費	80,000	0	9,900	9,900	-70,100
事業活動支出計	11,809,000	3,727,992	9,022,504	12,750,496	941,496
中里遺贈金への積立支出	0	485,559	36,850	522,409	522,409
次期繰越収支差額	5,353,994	1,621,725	4,336,602	4,336,602	-1,017,392
一般会計支出の部計	17,162,994	5,835,276	13,395,956	17,609,507	446,513

【事業部会計の部】収入

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
受託収入	100,000	0	0	0	-100,000
受取利息収入	0	37	0	37	37
雑収入	0	2,150	1,310	3,460	3,460
事業活動収入計	100,000	2,187	1,310	3,497	-96,503
前期繰越収支差額	0	0	0	0	0
中里遺贈金からの取崩収入	1,200,000	503,027	1,488,499	1,991,526	791,526
事業会計収入の部計	1,300,000	505,214	1,489,809	1,995,023	695,023

【事業部会計の部】支出

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
給料手当	1,150,000	351,050	1,169,517	1,520,567	370,567
通勤交通費	50,000	47,920	94,320	142,240	92,240
出張交通費	0	0	6,980	6,980	6,980
印刷製本費	0	0	40	40	40
通信運搬費	0	0	2,680	2,680	2,680
消耗品費	100,000	105,614	180,736	286,350	186,350
修繕費	0	0	31,500	31,500	31,500
雑費	0	630	315	945	945
事業活動支出計	1,300,000	505,214	1,486,088	1,991,302	691,302
中里遺贈金への積立支出	0	0	3,721	3,721	3,721
次期繰越収支差額	0	0	0	0	0
事業会計支出の部計	1,300,000	505,214	1,489,809	1,995,023	695,023

【義援金会計の部】

義援金会計 収入の部	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
義援金収入	0	0	0	0	0
前期繰越収支差額	253,931	253,931	253,931	253,931	0
義援金会計 収入の部計	253,931	253,931	253,931	253,931	0
義援金会計 支出の部	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
義援金支出	0	0	0	0	0
次期繰越収支差額	253,931	253,931	253,931	253,931	0
義援金会計 支出の部計	253,931	253,931	253,931	253,931	0

【助成金会計の部】収入

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
民間助成金収入	200,000	200,000	0	200,000	0
事業活動収入計	200,000	200,000	0	200,000	0
前期繰越収支差額	500,000	500,000	280,872	500,000	0
事業会計収入の部計	700,000	700,000	280,872	700,000	0

【助成金会計の部】支出

科目	予算額	解散時	解散～期末時	期末決算	対予算差
膠原病手帳事業	500,000	419,128	80,872	500,000	0
・通信運搬費	80,872	0	80,872	80,872	0
・印刷製本費	279,128	279,128	0	279,128	0
・作業代	140,000	140,000	0	140,000	0
小児膠原病事業	200,000	0	200,000	200,000	0
・出張交通費	100,000	0	50,831	50,831	-49,169
・印刷製本費	30,000	0	15,315	15,315	-14,685
・通信運搬費	5,000	0	5,900	5,900	900
・活動費	35,000	0	34,500	34,500	-500
・消耗品費	0	0	216	216	216
・諸謝金	30,000	0	77,960	77,960	47,960
・雑費	0	0	15,278	15,278	15,278
事業活動支出計	700,000	419,128	280,872	700,000	0
次期繰越収支差額	0	280,872	0	0	0
事業会計支出の部計	700,000	700,000	280,872	700,000	0

- ・事業部会計の支出の対予算差 691,302 円の多くの原因是、当初の 1 人体制から 10 月度より 1.5 人体制に変更したことによります。
- ・本年度に義援金会計への収入も支出もありませんでした。
- ・膠原病手帳事業は「JR 西日本あんしん社会財団」より 50 万円の助成金を受けて実施しました。この 50 万円の中には「膠原病手帳」を編集・作成するための作業代の 14 万円が含まれています。なお「膠原病手帳」の一般販売分の作成費用については、助成金からではなく一般会計から支出しています (47,412 円)。
- ・小児膠原病事業は「大阪コミュニティ財団子供の難病対策支援基金」より 20 万円の助成金を受けて実施しました。なお「小児膠原病のつどい」の報告書を兼ねた「子どもの膠原病ハンドブック」の印刷費用については一般会計から支出しています (100,380 円)。

平成26年度 収支予算報告

平成26年度収支予算報告

(H26.4.1~H27.3.31)

【一般会計の部】収入

科目	平成25年度決算	平成26年度予算
1. 会費収入	8,984,000	9,100,000
普通会員会費収入	7,425,000	7,400,000
賛助会員会費収入	1,559,000	1,700,000
2. 事業収入	291,983	2,300,000
書籍売上収入	291,983	1,000,000
広告収入	0	1,300,000
3. 寄付金収入	2,514,046	430,000
寄付金収入	2,436,046	300,000
・寄付金	971,446	300,000
・特別寄付金	1,464,600	0
募金収入	78,000	130,000
・JPA募金	246,100	280,000
・JPA募金返金分	-168,100	-150,000
4. 雑収入	92,049	150,000
受取利息収入	3,457	10,000
雑収入	88,592	140,000
事業活動収入計	11,882,078	11,980,000
前期繰越収支差額	5,553,994	4,336,602
中里遺贈金からの取崩収入	173,435	0
一般会計収入の部計	17,609,507	16,316,602

◎賛助会費について（平成26年度社員総会にて一部変更）

- ・個人（医師）：1口年 1,000円 3口以上でお願いする
- ・個人（医師以外）：1口年 1,000円 1口以上でお願いする
- ・団体（企業など）：1口年 10,000円 1口以上でお願いする

◎広告収入について（平成26年度社員総会にて承認）

- ・これまで機関誌に広告を掲載してこなかったが、法人化に伴い企業を含めた社会とのつながりを深めるためにも、平成26年度より患者会として節度のある範囲で広告収入を認めることとする。

※患者会の機関誌の性質上、個別の商品の宣伝は行わないこととします。

（主に企業のイメージ広告の掲載をお願いする。）

※広告収入の開示に当たっては、日本製薬工業協会の「企業活動と患者団体の関係の透明性ガイドライン」の順守に協力することとします。

【一般会計の部】支出

科目	平成25年度決算	平成26年度予算
1. 事業費支出	6,486,708	5,800,000
会議費（理事会）	50,493	50,000
旅費交通費（理事会交通費）	940,005	1,000,000
出張交通費	547,193	500,000
印刷製本費	1,747,818	1,600,000
通信運搬費	1,238,615	1,200,000
消耗什器備品費	336,537	100,000
消耗品費	588,050	300,000
賃借料（リース料）	396,960	400,000
諸謝金	44,548	40,000
活動費	137,780	150,000
書籍仕入	60,260	60,000
分担金	336,413	350,000
修繕費	5,460	0
雑費	56,576	50,000
2. 管理費支出	6,263,788	5,980,000
給料手当	1,998,438	2,000,000
会議費（総会）	711,117	200,000
旅費交通費	2,139,520	2,350,000
・通勤交通費	500,160	550,000
・総会交通費	1,639,360	1,800,000
支部祝い金	60,000	60,000
光熱水道費	76,623	80,000
賃借料（家賃）	1,136,700	1,170,000
火災保険料	10,000	10,000
租税公課	115,900	100,000
雑費	5,590	0
予備費	9,900	10,000
事業活動支出計	12,750,496	11,780,000
中里遺贈金への積立支出	522,409	0
次期繰越収支差額	4,336,602	4,536,602
一般会計支出の部計	17,609,507	16,316,602

【事業部会計の部】収入

科目	平成25年度決算	平成26年度予算
受託収入	0	10,000
受取利息収入	37	0
雑収入	3,460	5,000
事業活動収入計	3,497	15,000
前期繰越収支差額	0	0
中里遺贈金からの取崩収入	1,991,526	1,805,000
事業会計収入の部計	1,995,023	1,820,000

【事業部会計の部】支出

科目	平成25年度決算	平成26年度予算
給料手当	1,520,567	1,500,000
通勤交通費	142,240	150,000
出張交通費	6,980	10,000
印刷製本費	40	0
通信運搬費	2,680	60,000
消耗品費	286,350	100,000
修繕費	31,500	0
雑費	945	0
事業活動支出計	1,991,302	1,820,000
中里遺贈金への積立支出	3,721	0
次期繰越収支差額	0	0
事業会計支出の部計	1,995,023	1,820,000

〔義援金会計について〕

- 平成26年度に義援金会計として253,931円を繰り越しています。
災害対応として必要と判断した場合に利用させていただきます。

〔助成金会計について〕

- 平成26年度は「全国膠原病フォーラム」を企画しています。全国膠原病フォーラム事業は「日本財団」より120万円の助成金を受けて実施します。「全国膠原病フォーラム」の内容については、本誌に掲載していますのでご覧ください。
- 平成26年度も「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」を発行します。膠原病手帳事業は「大阪コミュニティ財団難病対策基金」より22万円の助成金を受けて実施します。

平成26年度活動方針報告

平成26年度活動方針

(H26.4.1～H27.3.31)

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
- ・ホームページの運用
- ・「膠原病手帳」の発行

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

- ・小児膠原病部会と「小児膠原病のつどい」の開催
- ・就労部会の検討

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

- ・難病対策への取り組み

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

- ・膠原病の未承認薬および適応外薬への対応

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」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
- ・全国難病センター研究会への参画及び支援

⑦その他、目的を達成するために必要な事業

- ・社員総会・全国集会の開催
- ・膠原病フォーラムの開催
- ・理事会・三役会議等の開催

《平成25年度賛助会費お礼（先生方）201名》〔順不同〕

(平成25年4月1日から平成26年3月31日までに会費を納入いただいた先生方)

氏名	都道府県	病院名
勝俣 一晃 先生	北海道	手稲渓仁会病院
向井 正也 先生	北海道	市立札幌病院
笠原 英樹 先生	北海道	NTT東日本札幌病院
小池 隆夫 先生	北海道	NTT東日本札幌病院
竹田 剛 先生	北海道	帯広厚生病院
古川 真 先生	北海道	釧路赤十字病院
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
佐川 昭 先生	北海道	佐川昭リウマチクリニック
三浦 貴徳 先生	北海道	J A北海道厚生連旭川厚生病院
大沢 弘 先生	青森県	弘前大学医学部附属病院
三川 清 先生	青森県	三川内科医院
中屋 来哉 先生	岩手県	岩手県立中央病院
須藤 守夫 先生	岩手県	須藤内科クリニック
高橋 裕一 先生	宮城県	ゆうファミリークリニック
舟生 俊夫 先生	宮城県	東北薬科大学病院
平林 泰彦 先生	宮城県	光ヶ丘スペルマン病院
佐々木 毅 先生	宮城県	NTT東日本東北病院
佐藤 由紀夫 先生	宮城県	仙台・太白病院
三浦 亮 先生	秋田県	
阿達 大介 先生	山形県	阿達医院
角田 孝彦 先生	山形県	山形市立病院済生館
粕川 禮司 先生	福島県	済生会川俣病院
菅野 孝 先生	福島県	太田西ノ内病院
藤本 学 先生	茨城県	筑波大学附属病院
成島 勝彦 先生	茨城県	なるしま内科医院
西成田 真 先生	茨城県	西成田医院
玉井 和哉 先生	栃木県	獨協医科大学病院
篠原 聰 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
矢野 新太郎 先生	群馬県	前橋広瀬川クリニック
本沢 龍生 先生	群馬県	本沢医院
鈴木 王洋 先生	埼玉県	すずひろクリニック
矢部 寛樹 先生	埼玉県	自治医科大学附属さいたま医療センター
広瀬 立夫 先生	埼玉県	さいたま市立病院
森口 正人 先生	埼玉県	らびっとクリニック
半田 祐一 先生	埼玉県	さいたま赤十字病院

氏名	都道府県	病院名
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
関谷 栄 先生	埼玉県	新井病院
三村 俊英 先生	埼玉県	埼玉医科大学病院
田中 政彦 先生	埼玉県	関越病院
大野 修嗣 先生	埼玉県	大野クリニック
安藤 聰一郎 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
池田 真 先生	埼玉県	南部厚生病院
金子 佳代子 先生	埼玉県	草加市立病院
高林 克日己 先生	千葉県	千葉大学医学部附属病院
戸叶 嘉明 先生	千葉県	戸叶医院
鈴木 博史 先生	千葉県	北柏鈴木クリニック
高崎 千穂 先生	東京都	二宮内科クリニック
山中 健次郎 先生	東京都	佐々木研究所附属杏雲堂病院
野田 健太郎 先生	東京都	東京慈恵会医科大学
山田 昭夫 先生	東京都	新橋アレルギー・リウマチクリニック
廣瀬 俊一 先生	東京都	アークヒルズクリニック
田中 廣壽 先生	東京都	東京大学医科学研究所附属病院
森本 幾夫 先生	東京都	順天堂大学大学院
井上 久 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
田村 直人 先生	東京都	順天堂大学医学部附属順天堂医院
窪田 哲朗 先生	東京都	東京医科大学大学院
山本 一彦 先生	東京都	東京大学医学部附属病院
清水 潤 先生	東京都	東京大学医学部附属病院
竹内 明輝 先生	東京都	竹内病院
谷口 修 先生	東京都	谷口内科
松本 孝夫 先生	東京都	東京臨海病院
笠間 毅 先生	東京都	昭和大学病院
野々村 美紀 先生	東京都	東京共済病院
桑名 正隆 先生	東京都	慶應義塾大学病院
阿部 香織 先生	東京都	かおり内科クリニック
西岡 久寿樹 先生	東京都	東京医科大学医学総合研究所
三森 明夫 先生	東京都	国立国際医療研究センター病院
中島 亜矢子 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
河野 肇 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
山口 正雄 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
南木 敏宏 先生	東京都	帝京大学医学部附属病院
菅原 正弘 先生	東京都	菅原医院
清川 重人 先生	東京都	富士森内科クリニック
橋本 博史 先生	東京都	馬事公苑クリニック

氏名	都道府県	病院名
中山 久徳 先生	東京都	そしがや大蔵クリニック
久富 龍夫 先生	東京都	久富医院
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
塩川 優一 先生	東京都	
長澤 俊彦 先生	東京都	
香宗我部 滋 先生	東京都	
岡野 裕 先生	神奈川県	川崎市立川崎病院
大岡 正道 先生	神奈川県	聖マリアンナ医科大学
萩山 裕之 先生	神奈川県	横浜市立みなと赤十字病院
岳野 光洋 先生	神奈川県	横浜市立大学附属病院
権田 信之 先生	神奈川県	富岡内科クリニック
井畠 淳 先生	神奈川県	横浜南共済病院
大矢 直子 先生	神奈川県	上白根病院
吉澤 和希 先生	神奈川県	湘南鎌倉総合病院
安間 美津彦 先生	神奈川県	安間医院
永井 立夫 先生	神奈川県	北里大学病院
廣畠 俊成 先生	神奈川県	北里大学病院
内山 光昭 先生	神奈川県	寒川病院
石塚 修悟 先生	神奈川県	尾崎クリニック
高野 恵雄 先生	神奈川県	高野クリニック
原 まさ子 先生	神奈川県	
中野 正明 先生	新潟県	新潟大学医学部保健学科
加藤 弘巳 先生	富山県	高岡ふしき病院
藤田 義正 先生	石川県	金沢医科大学病院
梅原 久範 先生	石川県	金沢医科大学病院
竹原 和彦 先生	石川県	金沢大学大学院
菅井 進 先生	石川県	久藤総合病院
池田 三知代 先生	長野県	池田クリニック
菅野 祐幸 先生	長野県	信州大学医学部
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
石塚 達夫 先生	岐阜県	岐阜大学医学部附属病院
森田 浩之 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
山田 雅人 先生	静岡県	順天堂大学医学部附属静岡病院
石原 義恕 先生	静岡県	JA 静岡厚生連リハビリテーション中伊豆温泉病院
真砂 玲治 先生	静岡県	静岡曲金クリニック
宮本 俊明 先生	静岡県	聖隸浜松病院
小川 法良 先生	静岡県	浜松医科大学医学部附属病院
志智 大介 先生	静岡県	聖隸三方原病院
大橋 弘幸 先生	静岡県	市立御前崎総合病院

氏名	都道府県	病院名
太田 策啓 先生	静岡県	やすひろクリニック
福間 尚文 先生	静岡県	内科リウマチ科 福間クリニック
後藤 吉規 先生	静岡県	後藤内科医院
山縣 香 先生	静岡県	山名診療所
野村 篤史 先生	愛知県	中部ろうさい病院
吉田 篤博 先生	愛知県	名古屋市立大学病院
加藤 賢一 先生	愛知県	藤田保健衛生大学病院
今井 裕一 先生	愛知県	愛知医科大学病院
鈴木 定 先生	愛知県	鈴木クリニック
齋藤 孝仁 先生	三重県	富田浜病院
松本 美富士 先生	三重県	桑名東医療センター
堀木 照美 先生	三重県	嬉野医院
鳥越 公彰 先生	滋賀県	鳥越医院
川人 豊 先生	京都府	京都府立医科大学附属病院
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
福田 瓦 先生	京都府	京都第一赤十字病院
藤井 隆夫 先生	京都府	京都大学医学部附属病院
俞 炳碩 先生	大阪府	東永内科リウマチ科
橋本 尚明 先生	大阪府	橋本膠原病リウマチクリニック
前田 恵治 先生	大阪府	NTT西日本大阪病院
森 啓悦 先生	大阪府	NTT西日本大阪病院
菱谷 好洋 先生	大阪府	大阪大学医学部附属病院
藤井 隆 先生	大阪府	結核予防会大阪病院
尾崎 吉郎 先生	大阪府	関西医科大学枚方病院
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
森本 靖彦 先生	大阪府	愛染橋病院
藤見 忠生 先生	兵庫県	ふじみ内科医院
土田 哲雄 先生	兵庫県	土田医院
佐野 統 先生	兵庫県	兵庫医科大学病院
空地 顕一 先生	兵庫県	空地内科院
塩沢 和子 先生	兵庫県	甲南加古川病院
中山 志郎 先生	兵庫県	中山内科リウマチ・アレルギー科
長瀬 千秋 先生	兵庫県	阪神漢方研究所附属クリニック
古川 福実 先生	和歌山県	和歌山県立医科大学附属病院
塩 孜 先生	鳥取県	三朝温泉病院
小林 祥泰 先生	島根県	島根大学
高垣 謙二 先生	島根県	島根県立中央病院
山村 昌弘 先生	岡山県	岡山済生会総合病院
佐々木 環 先生	岡山県	川崎医科大学附属病院

氏名	都道府県	病院名
小山 芳伸 先生	岡山県	岡山赤十字病院
石岡 伸一 先生	広島県	石岡内科クリニック
安村 純子 先生	広島県	広島大学病院
高田 昇 先生	広島県	
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	綿田内科病院
中村 浩士 先生	山口県	山口大学医学部附属病院
福田 信二 先生	山口県	ふくたクリニック
土橋 浩章 先生	香川県	香川大学医学部附属病院
猪尾 昌之 先生	香川県	宇多津浜クリニック
長谷川 均 先生	愛媛県	愛媛大学医学部附属病院
佐伯 真穂 先生	愛媛県	佐伯内科クリニック
原 郁夫 先生	高知県	竹下病院
玉木 俊雄 先生	高知県	玉木内科小児科クリニック
三宅 晋 先生	高知県	島津病院
時山 国大 先生	福岡県	時山内科クリニック
田中 良哉 先生	福岡県	産業医科大学病院
大塚 育 先生	福岡県	宗像医師会病院
長澤 浩平 先生	福岡県	早良病院
本多 靖洋 先生	福岡県	久留米大学病院
山口 雅也 先生	佐賀県	
松岡 直樹 先生	長崎県	ながさき内科・リウマチ科病院
峰 雅宣 先生	長崎県	菅整形外科病院
坂田 研明 先生	熊本県	熊本リウマチ内科
塩沢 俊一 先生	大分県	九州大学病院共同研究部門
島田 弘法 先生	大分県	島田内科クリニック
石井 宏治 先生	大分県	大分大学医学部附属病院
熊木 美登里 先生	大分県	大分大学医学部附属病院
堀田 正一 先生	大分県	堀田医院
村井 幸一 先生	宮崎県	むらい内科クリニック
松山 幹太郎 先生	宮崎県	松山医院
坂田 師通 先生	宮崎県	坂田病院内科
岡山 昭彦 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
高城 一郎 先生	宮崎県	宮崎大学医学部附属病院
武井 修治 先生	鹿児島県	鹿児島大学病院小児診療センター
秋元 正樹 先生	鹿児島県	鹿児島赤十字病院
泉原 智麿 先生	鹿児島県	泉原リウマチ・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
大浦 孝 先生	沖縄県	おおうらクリニック

《《平成25年度賛助会費お礼(医療関連の団体)19団体》》(順不同)

(平成25年4月1日から平成26年3月31日までに会費を納入いただいた団体)

団体(医療関連などの団体)	都道府県
ゆうファミリークリニック	宮城県
なるしま内科医院	茨城県
前橋広瀬川クリニック	群馬県
ひろせクリニック	埼玉県
関越病院	埼玉県
さいたま赤十字病院	埼玉県
JR東京総合病院	東京都
昭和大学リウマチ膠原病内科	東京都
尾崎クリニック	神奈川県
愛知県医師会難病相談室	愛知県
嬉野医院	三重県
金山内科クリニック	大阪府
和歌山県立医科大学	和歌山県
川田じゅんこクリニック	山口県
宇多津浜クリニック	香川県
すみれ調剤薬局	愛媛県
熊本リウマチ内科	熊本県
県立南部医療センター	沖縄県
十全会おおうらクリニック	沖縄県

《《平成25年度賛助会費・寄付お礼(企業関連の団体)5団体》》

(平成25年4月1日から平成26年3月31日までに会費を納入いただいた団体)

団体(企業関連などの団体)
タマ・テック・ラボ
ヤンセンファーマ
イーライリリー
ユーシービージャパン社員一同
フィットラボ

☆多くの先生方から法人化に伴う「特別寄付金」もいただいています。

また、先生方から「支部への寄付金」もいただいています。

誌面をお借りして、厚くお礼申し上げます。

☆その他、先生以外の方々から多くの賛助会費・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。

新たな難病対策の現状報告

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立！

5月23日、「難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）」および「児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）」が一部修正の後、可決成立しました。附帯決議に盛り込まれた様々な残された課題の実現に向けて、なお一層の努力を重ねなければならないと思います。今後、来年1月からの施行に向けて具体的な取組が急ピッチで進められていきます。

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）〔概要〕

〔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ることができるようとするなど、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）として実施している。

〔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。

（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。
- ・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。
- ・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。
- ・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。

（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。

（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。

〔施行期日〕

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾患の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

「難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）」および「児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）」は、衆議院において、附則の検討規定について「施行後五年を目途」を「施行後五年以内を目途」に改める修正が行われました。「難病法」の具体的な内容については、機関誌「膠原」173号およびニュースレターNo.3をご覧ください。

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する附帯決議

(2014年5月20日、参議院厚生労働委員会)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

1. 指定難病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾患数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
2. 身近な地域での支援の重要性から新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
3. 難病患者が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、難病患者データベースについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。
4. 難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量的経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間格差につながらないよう、地方公共団体の負担に配慮すること。
5. 「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」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広に判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。
6. 症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。
7. 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目がない医療及び自立支援が受けられるようになることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
8. 難病対策の根本は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、患者等のニーズを含めた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
9. 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の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
10. 本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。

※附帯決議とは、議決された法案に付される、施行についての意見や希望などを表明する決議で、法の拘束力は有しません。

森代表理事 参考人発言

「難病法案」および「小慢改正法案」を審議するにあたって、4月15日に衆議院厚生労働委員会において患者会代表を含めた6人に対して参考人質疑が行われました。当会の森代表理事も参考人に選ばれ、膠原病患者を代表して陳述しました。以下にその内容を記します。

全国膠原病友の会代表理事の森幸子です。よろしくお願い致します。本日はこのような発言の機会をいただき誠にありがとうございます。私ども全国膠原病友の会は昭和46年難病対策が始まるちょうど1年前に、全国組織の疾患の患者団体として発足致しました。今とは全く生活も医療の体制も違うわけですが、私たちは難病対策とともに歩んできた患者団体の一つだといえると思います。皆様におかれましては本当に長い期間、40年ぶりとなる難病対策の改革について、この法案など様々な審議をいただきまして、深くお礼を申し上げたいと思います。私たちもより良い法案として、さらにきちんと私たちの意見も取り入れていただきながら、良いものとして成立することを願っております。どうかよろしくお願い致します。

私ども膠原病という病気は一つの病気ではなく、免疫の異常から全身に炎症の起こる疾患の総称として膠原病と一般的に呼ばれている病気です。私たちの体には正常な免疫というものがあります。これは自分自身の体を守るために外敵が入ってきますとリンパ球などが攻撃をし、私たちの体を守ってくれる仕組みです。この免疫という仕組みが私たちの体ではどういうわけか異常な免疫として自分自身に向かって攻撃する自己抗体というものを作ってしまします。この炎症の場所とされるのが細胞と細胞をくっつけている結合組織といわれるところで、ここに炎症が多く起こっています。全身にわたってくまなく結合組織が存在するため、全身でいろいろな形になって炎症が起ります。例えば、皮膚で起これば皮膚に対して炎症がありますし、関節で起これば関節が壊れたり炎症が起こったり

膠原病 (自己免疫性の全身性の炎症疾患)

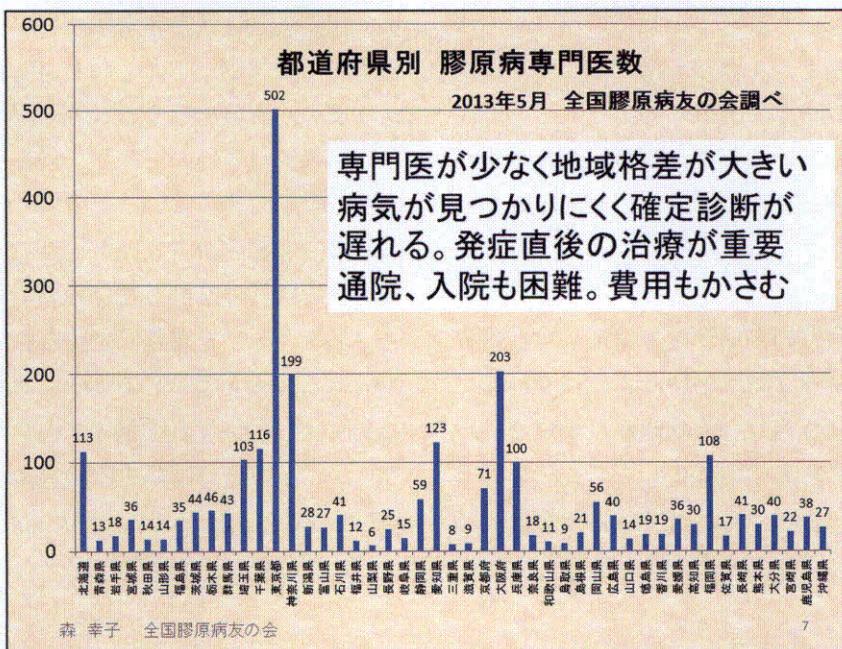
「特定疾患」の指定あり	「特定疾患」の指定なし
・全身性エリテマトーデス(SLE)	・関節リウマチ
・強皮症	・シェーグレン症候群
・多発性筋炎／皮膚筋炎	・アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャーグス・トロウス症候群)
・混合性結合組織病(MCTD)	・側頭動脈炎
・結節性多発動脈炎	・リウマチ性多発筋痛症
・顕微鏡的多発血管炎	・成人スティル病
・ウェグナー肉芽腫症	・若年性特発性関節炎
・大動脈炎症候群(高安動脈炎)	・抗リン脂質抗体症候群
・悪性関節リウマチ	・再発性多発軟骨炎
・ペーチェット病	・未分化膠原病
・サルコイドーシス	

しています。また臓器もやられてきたりします。様々な症状がですが、私自身も頭の先から足の先まで様々な症状を抱えております。まだ膠原病に対する治療薬が開発されていませんので、主にステロイド剤や免疫抑制剤といったものを毎日毎日飲み続けながら、そしてまたその副作用なども抱えて闘いながら毎日を過ごしています。一日でもこの薬が飲めなかったり、欠けてしまうと私の場合はたちまち動けなくなり、だいたい朝に飲むお薬が夕方まで飲めなくなっている状態では、身体がだるくて起きていられない状況になってしまいます。

前ページの表に示すように、膠原病にはこのような多くの疾患があります。全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎、混合性結合組織病など、現在の制度で特定疾患治療研究事業に指定されている対象となっている疾患群があります。そしてまた、表の右側に記載したような今はまだ特定疾患の対象となっていない疾患などもあります。ひとつの膠原病という仲間の病気でありながら、このように制度の

違いという矛盾を抱えている状況であります。同じような原因で起こり、そして同じような治療を行っていて、同じように苦しんでいるにもかかわらず、同じように膠原病だといわれているのに、たまたま名づけられた病名によって医療費助成が受けられない場合もあるということです。私の病気は全身性エリテマトーデスです。ですから、特定疾患という制度によって治療研究がされています。ところが私が違う病気であって特定疾患に入っていたから、今どんなふうに生活しているだろうかと考えてしまします。それらの病気も同じ仲間として私たちと一緒に活動いたしております。このような矛盾のないような制度をぜひ作っていただきたいと思っております。

次に下図にグラフを示します。膠原病というと、今では一般的によく知られた病気のひとつになっているかと思います。ところが、専門医はまだ非常に少なくて地域格差が非常に大きいです。リウマチといわれる病気の整形外科の先生はわりと都道府県にも数多くいらっしゃるのですが、



免疫を診ていただく内科系の膠原病を診る先生は非常に少ないです。このグラフは私どもが調査したものですが、この中には隣の都道府県から大学病院の先生が週に一回だけ外来に来られているという先生の数も含んでこのような状態になっていますので都道府県のなかに一人も常勤がいらっしゃらないというところも含まれております。私たちは専門の先生にきちんとした診断をしていただき、できるだけ早期に的確な治療にのりたい、しっかりとした初期の治療を受ければ大きな臓器の障害もなく、なんとか日常生活を注意しながらやっていけると思います。多くの膠原病の患者さんはそんな状態にもっていけるのではないかと思っております。ところが、早期に専門の先生に出会えない非常に重篤な状態になり、診断もつかずに亡くなってしまっておられる方がまだこの日本の中にもおられます。そのような状況ですので、私たちは今回の法案の中にある指定医によってしっかりとした診断がつくことは非常に賛成いたしておりますが、このグラフをみていただくとお分かりのように非常に専門医に出会うことが難しい、ひとつの都道府県で専門医のところまで行くのが非常に困難である地域もございます。それらのアクセスの問題なども考えていただき、配慮いただきながら制度を作っていただきたいと思っております。

また医療費の助成制度ですが、重症度分類等の区分をされるというふうに聞いております。私たちは今の状態から治療を受けてなくなったら必ず重症化してしまうと考えます。ですから、今受けている治療は医師

の主導によって毎日日常生活をきちんと行えるような状態の治療が続けられることを願っております。特に発病時や病気が悪くなったときに、しっかりととした治療が必要です。そのときの治療によっては予後を左右することもあります。治療を続けることで病状が安定していく、治療をやめてしまえば重症化するというような、そんなことが今回の改正によって行われるようにならないよう、ぜひお願い致します。

また、今申しましたようなステロイド剤や免疫抑制剤が全く効かない膠原病患者さんもいらっしゃいます。特異的な治療を受けたいけれども、それが効果がないという方もおられ、痛み止めだけで何とか過ごしておられたり、臓器等の障害を一生懸命治療されている方もいらっしゃいますので、一般的な膠原病の治療というものはひとつではないということをご配慮いただきたいと思います。

次に膠原病の治療と研究についてですが、まだ膠原病を治療するという薬は一つも開発されていません。全てが対症療法です。膠原病は症状が非常に多彩で、薬の効果が非常に評価がしにくいというところがあります。治験を行うとしても膠原病全体では患者数は多いのですが、条件を絞っていって薬を開発しているその部分においては非常に患者数が少ないとことがあります。これらの支援もぜひお願いしたいと思います。そして海外で認められている薬が日本では使えないという面もあります。安全性はしっかりと確認していただきたいですが、できるだけ早く保険適用されて安心して使える医療としていただきたいです。

次に膠原病の療養生活についてです。私たちは寛解と再燃を繰り返す、よくなったり悪くなったりということを繰り返しながら慢性的に日常生活を送っております。一日のうちで変動することもありますし、季節によって変わることもあります。どんなふうに身体を使えばよくなるのか悪くなるのかなかなか難しくてわかりません。症状による変動があることで、日々状態が違いますので生活に支障がでます。なかなか急な対応というものができません。見た目は元気そうに見えるので逆に私なども“なまけ病”だといわれたこともあります。ステロイド剤で真ん丸に体が変わってしまい、疲れるので横になったりすると病院の中でも「ゴロゴロしてるからそんなふうになるんやで。」といわれたこともあります。医療機関の中でさえ、なかなかわかつていただけない非常に偏見や誤解が多いというのが私どもの病気です。他の疾患もそのようなことがたくさんあるかと思います。今回の法律の改正によって周知がしっかりと行われるように、正しく理解いただけるようにぜひお願いしたいと思います。私たちは副作用の強い薬を飲み続けて生活しております。非常に大きな不安を生活全体に抱えているということをご配慮ください。

最後に就労支援についてです。やはり私たちも生活を営んでいかなければなりません。

ん。そのためには経済的な問題は非常に大事です。経済的な安定がないと精神的な安定も図れません。親や兄弟そして配偶者などによって自分自身の医療費を何とかまかってもらうということをちょっと想像してみてください。やはり肩身の狭い思いがしてしまいます。もしも自分が就労して自分の手で働き、その医療費がまかなえるくらいの収入を得られたのならば、どれだけ精神的な安定も図れるでしょうか。しっかりと自己管理をし、適切な仕事と個々に合わせた職場での配慮があれば、私たちは病気を隠して無理して働くなくてもよいのではないかと思っています。そのことでまた病気が悪くなるというような悪循環が生まれているのが現状です。多くの難病患者さんの生活に関して、この就労の支援というのも非常に大きく影響しているかと思いますので、ぜひ具体的な支援策を考えていきたいと思います。

私たち膠原病は小児に発症したり、非常に若い年代での発症が多いです。非常に長い期間、就学であったり、就労であったりそして結婚や子育て、そして親の介護であったり、自分の高齢化、それらを病気とともに生きています。どうか総合的な難病対策が一日も早く良い形で成立することを願っております。どうもご清聴ありがとうございました。

5月28日開催された「厚生科学審議会疾病対策部会」において、医療費助成の対象となる“指定難病”を選定するために、疾病対策部会の下に新たに第三者的な委員会として「指定難病検討委員会（仮称）」を設置することが確認されました。

検討委員会では、医学的見地より個々の疾病について、指定難病の要件を満たすかどうかの審議を行います。今後、法律の施行に向けた具体的な内容が決められていきますので、今後も機関誌「膠原」をご確認いただければと思います。

伝言板



初めまして。私は30代の女性でSLEを患っています。

手紙やメールなどで病気の事や、その他、色々な事をお話し出来たらと思います。
よろしくお願ひします。

ペンネーム：リラックマさん



ウェゲナー肉芽腫症になって1年。文通して頂ける方がいましたらお願ひします。
もっとこの病気の事を勉強していきたいので、よろしくお願ひ致します。

ペンネーム：やよいさん



ベーチェット病になって14年目です。56歳の男性です。

プレドニン17.5mg、他の薬を飲んでいます。今年、右足の指を2本切断しました。
色々お話ししたいので、文通してください。
メールでも手紙でもお待ちしています。

ペンネーム：G.Oさん

◎文通ご希望の方は下記の全国膠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) 全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛

※差出人名は必ず明記してください



★お願い★

◎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

「鳥取県」が全国膠原病友の会の新加盟団体となりました！

全国膠原病友の会の皆様、こんにちは。平成26年5月25日に設立総会を開催し、加盟団体の皆様と共に仲間として活動できるようになりました。

鳥取県は、中国地方で唯一全国膠原病友の会がありませんでした。最初は同じ病気の仲間が集まり、親睦を深めながら支え合っていこうと交流会を始めました。そのうち、社会とつながった活動をする大切さを感じ、鳥取県支部の設立に向けて準備してきました。設立は、顧問の先生を始め、保健所や鳥取県難病相談・支援センターの協力、島根県支部の支援などたくさんの人々に支えられたお陰です。

当日は、膠原病患者とその家族の皆様、来賓の方などの参加や新聞社やテレビ局の報道により盛会に催すことができました。顧問の先生に医療講演をしていただき、地域ごとに交流会をして親睦を深めました。

一人ではできないことでも、仲間が集まれば大きな力になることを取り組みを通して強く感じます。今後は地域ごとの交流会の充実をはかり、福祉サービスや就労など鳥取県の課題に取り組みながら、一歩ずつ前向きに活動していきたいと思います。

（鳥取県支部 支部長 三嶋智子）



「鳥取県」は（一社）全国膠原病友の会の定款第6条に基づき、平成26年4月13日開催の法人第2期第1回理事会にて、友の会への加盟が承認されました。

「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。

☆小児膠原病部会では、今年1月26日に開催した「小児膠原病のつどい」の報告書を兼ねた「こどもの膠原病ハンドブック」を3月に発行しました（本号の裏表紙を参考ください）。「こどもの膠原病ハンドブック」をご希望の方は小児膠原病部会へ登録をお願い致します（裏表紙を参照ください）。

〔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。

未承認薬問題の現状報告

◎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、その多くは保険適用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用される薬剤も出てきています。今回の報告では、4月22日に開催された「第19回未承認薬・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。

※第19回の検討会議では、昨年8月1日～12月27日にかけて募集した「第3回開発要望（第一期）」の結果が報告されました。約40の学会や団体などから80件の要望が提出されました。（膠原病関連は下表を参照ください）

※12月27日に第3回第一期募集は締め切られましたが、引き続き継続的に公募が実施されています。第3回第二期募集は2014年6月末を目途に一旦締め切り整理される予定です。

〔現在、検討中の膠原病関連の未承認薬・適応外薬（承認されたものを除く）〕

公募回	薬品名	効能・効果等の概要	現状
第1回	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	治験計画届提出済み
第2回	トラクリア	強皮症に伴う皮膚潰瘍の予防	治験計画届提出済み
第2回	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)
第3回	リツキサン	ループス腎症	第3回公募に要望提出

◎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と思いますが、前回の報告と同様、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、保険適用されることを望んでいます。

◎第3回第一期の公募では、ループス腎症に対するリツキサン（一般名：リツキシマブ）が日本リウマチ学会より要望が提出されています。

《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

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。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 25 年 4 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・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）

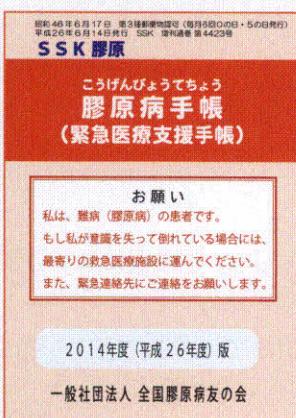
○上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

（該当者については平成 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雨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)

「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）2014 年度版」の外部販売について



- 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。
- 緊急時だけではなく、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。

A6 判 44 ページ、ビニールカバー付き

定価：300 円（送料 82 円）

お申し込み：一般社団法人全国膠原病友の会

TEL：03-3288-0721

FAX：03-3288-0722

ホームページ：<http://www.kougen.org/>

〔大阪コミュニティ財団難病対策基金の助成を受けています〕

〔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"> 「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。
※右欄の番号 を○で囲んで ください	<div style="border: 1px solid black; width: 100%; height: 100px; margin-left: 10px;"></div>

「子どもの膠原病ハンドブック」外部販売のお知らせ

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

畠板 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 80ページ (表紙カラー、本文モノクロ)

※一般販売価格 500円 (送料82円)

(小児膠原病部会に登録いただければ無料配布します。56ページをご覧ください)

◎お申し込み: 一般社団法人全国膠原病友の会

TEL: 03-3288-0721 (平日 10:00 ~ 16:00)

FAX: 03-3288-0722

ホームページ: <http://www.kougen.org/>



～編集後記～

◎5月23日の「難病法」成立に伴い、従来の特定疾患の申請方法が変わることが予想されます。都道府県によって異なるかもしれません、新制度の施行(来年1月1日)までは自動更新となり、この間に使用できる受給者証が送られてくるなどの対応が考えられます。新制度に向けての申請時期や申請書類も、これまでとは異なるかもしれませんので、通知に注意していただくようお願いいたします。

◎新制度となり新たな医療費助成の対象疾患および対象者が増えることを期待しています。新たな時代に向けて10月には「全国膠原病フォーラム」を開催します。私たちの手で新たな制度が実りあるものにしていきたいと考えています。ぜひ多くの皆さんの参加をお待ちしています。

◎4月24日から26日にかけて、今年も日本リウマチ学会においてブースを出しました。学会期間中、多くの専門医の先生方と意見交換し、今後の膠原病医療について学びました。その成果は今後の友の会の活動に活かしていきたいと思いますので、これから機関誌「膠原」の医療記事等もぜひご覧ください。