

昭和46年6月17日 第3種郵便物認可（毎月6回0の日・5の日発行）
令和6年12月15日発行 SSK 通巻第6147号



2024年 No. 215



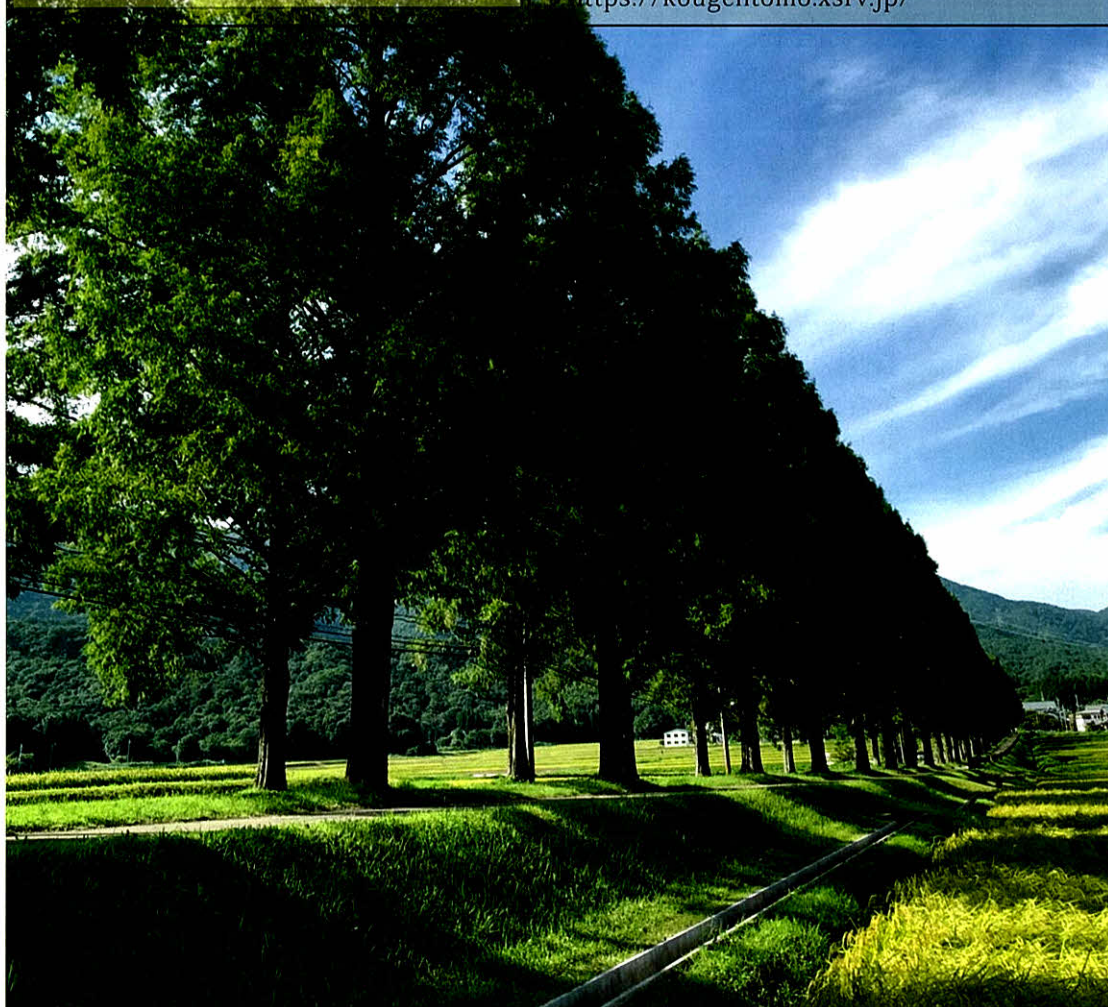
一般社団法人
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

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



〔メタセコイア並木（滋賀県高島市マキノ町）（会員撮影：塚本彩子さん（京都市））〕

2 医療記事『小児リウマチ・膠原病疾患の今後の展開』森 雅亮 先生

21 難病対策関連記事

32 事務局だより

34 被災による会費免除のお知らせ

36 編集後記

〔医療記事〕 2024年3月3日（日）開催の「小児膠原病のつどい」より

『小児リウマチ・膠原病疾患の今後の展開』

東京科学大学 新産業創生研究院 生涯免疫医療実装講座 /
 聖マリアンナ医科大学 リウマチ・膠原病・アレルギー内科 教授
 森 雅亮 先生



小児期の膠原病＝リウマチ性疾患

- ・ 若年性特発性関節炎(Juvenile Idiopathic Arthritis:JIA)
- ・ 全身性エリテマトーデス(SLE)
- ・ 若年性皮膚筋炎(JDM)
- ・ 混合性結合組織病(MCTD)
- ・ ベーチェット病
- ・ シェーグレン症候群
- ・ 血管炎症候群 (高安病、結節性多発動脈炎、川崎病など)
- ・ 抗リン脂質抗体症候群



一般に成人でみられるリウマチ性疾患と種類に相違はない

皆さん、こんにちは。私は東京医科歯科大学（現、東京科学大学）と聖マリアンナ医科大学の2つの施設に属しています。小児リウマチの専門医が少ないので、このような体制をとって、両方で診療と研究を行っています。

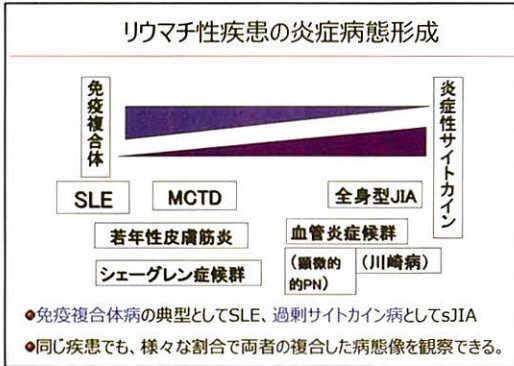
本日来られている皆様の病気に関して、ご説明が漏れないように、事前にどういう病気をお持ちかをお聞きして、疾患ごとに1枚のスライドにまとめてあります。そのご説明の後に小児の膠原病について、どのように取り組みを行ってきたかをお話したいと思います。

膠原病とリウマチ性疾患はどこが違うのかと言われますが、ほとんど同じと考えています。膠原病というのは組織学的な名称で、リウマチ性疾患というのは病態的な呼称です。呼び名は異なりますが、ほぼ同じと考えてください。

上図に示しましたように、一番頻度が高い若年性特発性関節炎から全身性エリテマトーデス、若年性皮膚筋炎など、ここにあげられた疾患は、実は一般の成人でもみられるリウマチ性疾患と種類に相違はありません。しかし、実は小児と成人ではかなり内容が異なります。これは全く小児の特性として違うものを示していることもあれば、もう一つ小児期が成長の過程であるために、まだ症状が出現してきておらず、青年期にかけて症状がでてくるものも含んでいますので、そういう側面を鑑みて、実際に小児の方と成人の方の違いが生じているということです。

次ページの図は、リウマチ性疾患の炎症病態の形成について示したものです。免疫複合体が臓器に悪さをする病気、例えば全身性エリテマトーデスが代表的なものです。腎臓に免疫複合体が沈着してループス腎炎を起こします。それ以外にもいわゆる

免疫病と言われているものは、この図の左側の分野に入ります。



もう一つ、炎症性サイトカインという単語があって、サイトカインが嵐のように荒れているような状態をサイトカインストームと呼んでいます。過剰サイトカイン病として全身型若年性特発性関節炎や川崎病という小児に特徴的な病気で、この炎症性サイトカインが主因になっていることが多いです。それぞれの病態がどちらに重きを置いているかによって、このように分類されると言われています。ただし同じ疾患でも、様々な割合で両者が複合した病態であるということがありますし、患者さんに

よっても随分差異があるのが膠原病の特徴です。ですので、今どんな状態にあるかは、やはり主治医の先生とお話をしてもらうのが一番いいと思います。

まず若年性特発性関節炎に関して1枚のスライドでまとめています(下図参照)。実は7つのタイプが若年性特発性関節炎にはあります。

一番熱が出て大変な思いするのは「全身型」というタイプですが、これは弛張熱という1日のうちの体温差が1℃以上あって、同時に紅斑が出て、肝脾腫、リンパ節の腫れ、それから心臓や胸に水がたまる漿膜炎という状態を起こしてきます。その中の10%ぐらいがマクロファージ活性化症候群と言ってマクロファージが活性化して自分の細胞を自分で攻撃してしまうような指令を出してしまう。これはサイトカインストームに非常に近いのですが、こうなるとかなり大変な状態になってしまうという特徴を持っています。その時に関節が腫れるので「全身型」という名前がつい

若年性特発性関節炎



現在の関節炎所見
(左手関節MRI)



発症20年後
(左手関節X-P)

全身型

- ・ 弛張熱、紅斑、肝脾腫、リンパ節腫脹、漿膜炎
- ・ マクロファージ活性化症候群への移行

関節型

- ・ **RF陽性**：成人RAとほぼ同型。炎症反応強い。
- ・ **ANA陽性**：ぶどう膜炎の併発多い(10～50%)。炎症は軽度。

ています。これは成人では関節リウマチとは別疾患の成人発症スチル病になっています。将来的にはこの「全身型」と成人発症スチル病は同じような病態なので、統一的な疾患群として分類される可能性があります。ただ、現在は厚生労働省の指定難病も含めて「全身型」と「関節型」があって若年性特発性関節炎に含まれているので、今は一緒に考えていただいて結構です。

リウマトイド因子（RF）が陽性の「関節型」のタイプは成人のリウマチとほぼ同型なのですが、きちんとした治療が適切に行われないと、小児の場合、20～30年後には関節が拘縮したり亜脱臼を起こしてきます。このような病態ですので、成人の方の関節リウマチとほぼ近いと思っています。

実は小児には特殊なもう一つ「関節型」のタイプがあり、リウマトイド因子（RF）は陽性ではありませんが、関節の腫脹だけでなく、眼内のぶどう膜に炎症が起こってきます。それが3分の2ぐらいの方が無症状で、そのまま放っておくと失明に至る

場合もあります。ですので、子どもさんの関節炎をみた場合には、必ず眼科の先生に診てもらって、これが大切なこととなります。今では、早期であればしっかりした対応ができると言われているので、このタイプの子どもさんでお困りの方がいらっしゃるなら、眼科に定期的に行っているかどうかを確認していただいた方がいいと思います。

それ以外のタイプも幾つかありますが、ここでは割愛させていただいて、若年性特発性関節炎の説明を終わらせていただきます。

次は全身性エリテマトーデス（SLE）です。指定難病の中でもパーキンソン病、潰瘍性大腸炎に次いで患者数が多いと言われています。

小児の場合は成人と比較してどこがより目立っている症状かということ、腎臓の症状が出やすいと言われています。成人の場合の腎臓の症状は50%ぐらいといわれていますが、小児の場合には80～90%ぐらいとされています。実際に腎臓が障害を受

全身性エリテマトーデス

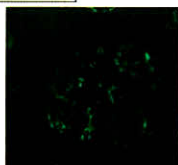


蝶型紅斑

ループス腎炎像



HE染色



蛍光抗体(C1q)

- ・ 腎、皮膚など全身臓器疾患
- ・ 抗核抗体・抗DNA抗体陽性
- ・ 汎血球減少、ESR亢進(CRP陰性)、高γ-グロブリン血症など。
- ・ 活動性指標として補体価低下(C3, C4, CH50)が有用。
- ・ シェーグレン症候群、抗リン脂質抗体症候群を併発。
- ・ 小児例では、遺伝子異常を呈する症例も散見。

けると、血清の補体価が下がります。補体価の中には、補体の成分が1から9までありますが、特にC3とC4が影響を受けやすいと言われています。CH50というのは血清の補体全体の目安です。これらが軒並み下がってしまいます。これが小児の大きな特徴で、補体価が下がった時は病気の活動性がかなり高いと考えています。また腎臓の病変がある方の場合は、自己抗体の中でも2重鎖DNA（抗ds-DNA抗体）が非常に高くなることがあるので、これと血清の補体価から、およその腎臓の病態を垣間みることができます。

小児では9割以上が腎臓に病変が出るので腎生検をすることが多く、組織の状態によって治療を変えています。このような特徴があるので、もし小児であれば腎生検を行っていると思いますので、その病変に合わせて治療しているのではないかと思います。

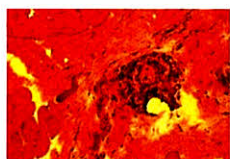
SLEはシェーグレン症候群や抗リン脂質抗体症候群を併発しやすいです。他の膠原病を併発しやすく、自己抗体をつくりやす

い病気です。また思春期以上であれば普通の大人の方と近く、女性の方が1対9ぐらいで多いのですが、5歳以下の場合は1対1ぐらいになるので、小さい子でSLEといわれたら、もしかしたら遺伝子的な背景がないか疑った方がいいと言われています。

今度は若年性皮膚筋炎という病気です。小児での大きな特徴は皮下の石灰化にあります。この石灰化では骨ではないところに石灰が沈着します。これは皮内に、ミルク様物質がたまってきて、その成れの果てでカルシウム沈着がおこるのではないかとされていますが、成人ではほぼありません。この石灰化は関節の部位にあると曲げにくくなったり、正座ができないなど、運動に制限が出る状態になります。石灰化は自然に消退することがなかなかないので、外科や皮膚科の先生にその部分を切除してもらったりして対応しています。

大人と同じ部分としては、自己抗体の中で抗MDA5抗体という特別な抗体を持つ

若年性皮膚筋炎

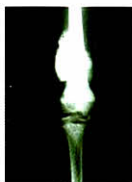


筋炎所見

皮下石灰化 (右肘部)



石灰化X-P



- **筋肉内血管炎症候が成人例より強い。**
- **個々の症例の臨床症状、予後、薬剤に対する反応性が多彩。**
- **異所性石灰化を呈する症例が多い(28%)。**

ている方は、皮膚と筋肉だけでなく肺に病変をきたします。この肺に来るタイプが非常に治療が難しいと言われていて、命を落とす方もおられます。私たちは若年性皮膚筋炎と聞いたら、その抗体があるかどうかにかなり注力します。その抗体がある場合はしっかり治療する必要があるので、自己抗体という面でこの病気を考えるなら、どのような自己抗体を持っているかを知っていただけるといいと思います。

次はシェーグレン症候群です。これまでの3つの疾患は頻度順でお話していますが、このシェーグレン症候群は4番目に多いと言われています。

検査をすれば、下図のように唾液腺の造影で大人の方と同じリンゴの木のような途絶した病変 (apple tree sign) や、口唇の裏を生検するとリンパ球が集簇して炎症が起こっていることはわかります。大人と子どもの違いは、成人の方の症状の出現は目や喉がかかわく乾燥症状ですが、小児の方は

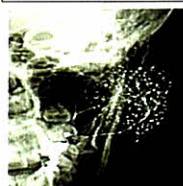
腺組織が全て壊れてないためか、乾燥症状を呈する人がほとんどいないです。よって検査をして初めて診断がつくことが多いです。

どのように症状として見つけるかというと、原因がわからない不明熱や、下肢に紫斑という発疹が出てきます。この紫斑は血小板が低くても出ますが、血小板は正常なのに紫斑が出る疾患は限られるので、このシェーグレン症候群という病気が見つかることもあります。大人の方の場合には、皮膚筋炎よりもこのシェーグレン症候群の方が多いと言われています。それは小児の時期には乾燥症状のない無症候性が多く発見しにくいためではないかと思っています。

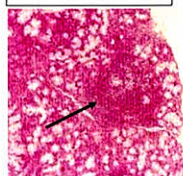
シェーグレン症候群は腺組織が全て潰れてしまうと治療薬がほとんどなく、対症療法だけになってしまいます。ただ小児期はまだそこまで行っていないので、お薬が効く可能性を持っています。ですから実際はどういう状況なのかを踏まえて、治療を施行する先生もおられます。

シェーグレン症候群

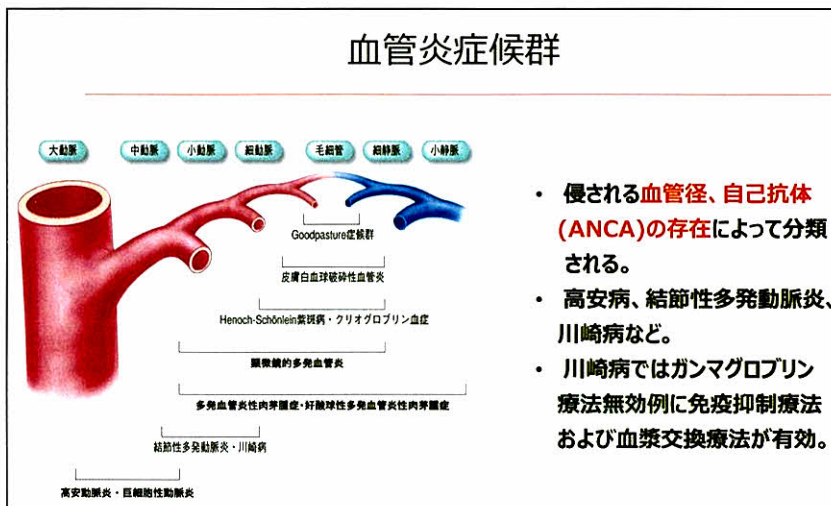
唾液腺造影所見



口唇生検所見



- 乾燥症状のない **subclinical (無症候性)** が多い。
- 不明熱、下肢の紫斑が診断契機になることがある。
- 抗SS-A/SS-B抗体陽性、小唾液腺組織でリンパ球浸潤・線維化(+)。
- 唾液腺造影でapple tree sign(+)で診断。



次は血管炎症候群です。心臓から出て最も大きな血管は大動脈です。大動脈は高安動脈炎や巨細胞性動脈炎という病気が起こりやすい場所です。それから動脈が枝分かれして細くなっていき中動脈というところに、川崎病や結節性多発動脈炎という病気の主座があります。更にもう少し細くなるとIgA血管炎などが起こりやすい場所になります。動脈から毛細血管にいて静脈に移ってきますが、侵される血管の太さ、あるいは自己抗体（ANCA：抗好中球細胞質抗体）の存在によって分類されるようになっています。ですから大きく血管炎症候群といっても、どの部位の病変なのかを確認されるといいと思います。

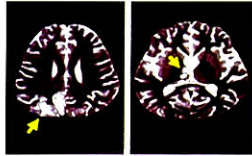
私が診ていた中で、診断が付きにくいのは結節性多発動脈炎です。小児期では非常にまれですが、実際には病理の所見や造影の検査で調べないと診断がつかないです。この血管の太さという面で、どの部分が病変なのかということを知っていただけると、診断・治療につながってくるのではないかと思います。

次は抗リン脂質抗体症候群です（図は次ページ参照）。これは全身の血管に多発性に梗塞を起こすと言われています。私が実際にみた14歳の女の子の症例では、意識障害をきたして、いわゆる意識がなかったのですが、心筋梗塞も起こして、下肢の血管も詰まっていた。この病気は産婦人科でも非常に注目されていて、何回も流産する習慣性流産の方が胎盤に梗塞を起こしやすく赤ちゃんが育たないということから原因を調べていくと、抗リン脂質抗体が高いということがわかっていました。

これは通常の血液検査所見でも目安がつかうことがあって、凝固検査でPTとAPTTという検査がありますが、DIC（播種性血管内凝固症候群）という怖い病態になった場合には血が止まらなくなって両方の検査値が崩れてくるのですが、PTという数値は正常なのにAPTTが延長してくるのが、この病気の特徴です。ですから凝固系の検査をするとある程度目安がつかうことがあります。そこからループスアンチコアグラントや抗カルジオリピン抗体という抗体を調

抗リン脂質抗体症候群

頭部MRI (T2WI)



血管造影所見 (左総腸骨動脈)

- 全身血管に**多発性に梗塞**を起こす。
- 検査所見として、PT正常 / **APTT延長**、ループスアンチコアグラント/抗カルジオリピン β 2-GPI(+)

べて診断がついてきます。抗リン脂質抗体症候群は、他の膠原病との合併、特に SLE との合併が多いといわれています。

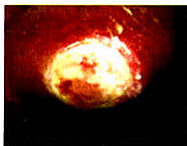
それから全身性強皮症（硬化症）です。全身性と書いてありますが、皮膚が硬くなるのと同時に、内臓に非常に激しくでやすすいと言われています。例えば、内視鏡の所見をみると、下図のように食道に炎症が起こって癩痕化しています。このような患者さんの場合には、水分だけは通りますが、固形物は飲み込みにくいという状態が起

こってしまいます。飲み込みにくいと誤嚥にもつながってきますし、実際にこの病態があるかどうかはとても大きな問題になります。

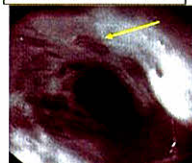
また間質性肺炎という病態も起こしやすいです。それからレイノー症状、非常に指先が冷たくなることがあります。更に肺高血圧症。ただ小児の場合にはそこまでなかなか進んでいないことが多いので、冒頭でお話したように、年齢が上になると症状が出てくる。こういう病気の一つと考えています。

全身性強皮症（硬化症）

左肘部潰瘍所見



食道内視鏡所見



- 無治療で軽快する症例から、死亡例まで病気のスペクトラムが広い。
- **内臓病変を合併**する進行例ではシクロホスファミド・パルス療法などの積極的治療が必要になり、効果的。

小児リウマチ性疾患の特徴

- 1) 頻度は成人の約**15%**。
- 2) 病期が長期にわたり、その時期が**成長期**。
- 3) 成人例と比較して**多臓器**に障害が及ぶ。
- 4) 障害の**程度が重い**。

以上になりますが、多分本日来られている皆様は、これらの疾患のうちのどれかではないかと思います。

次は、小児のリウマチ性疾患の特徴を表にまとめてみました。頻度は成人の約15%。これは人口比からもこのぐらいだというのはわかっていただけだと思います。

それから大きな問題は、病期が長期にわたってその時期がちょうど成長期に当たるということです。膠原病疾患はどうしてもステロイドを中心に使うという特徴がありますから、ステロイドを使った場合、成長に影響するというので、大量にステロイドを使わない方向で治療を考えています。そのためには免疫抑制薬を併用したり、生物学製剤という新しい薬を使ったり、こういうものが次々に開発されてきましたので極力ステロイド量を下げること考えます。今ではSLEの患者さんでも、大体3分の2ぐらいはステロイドを減量し、ステロイドを切れる疾患だと思ってきています。他の薬をしっかり使ってもらい安定している上で、ステロイドを切ることが必要になってくると思います。

それから、成人例と比較して多臓器に障

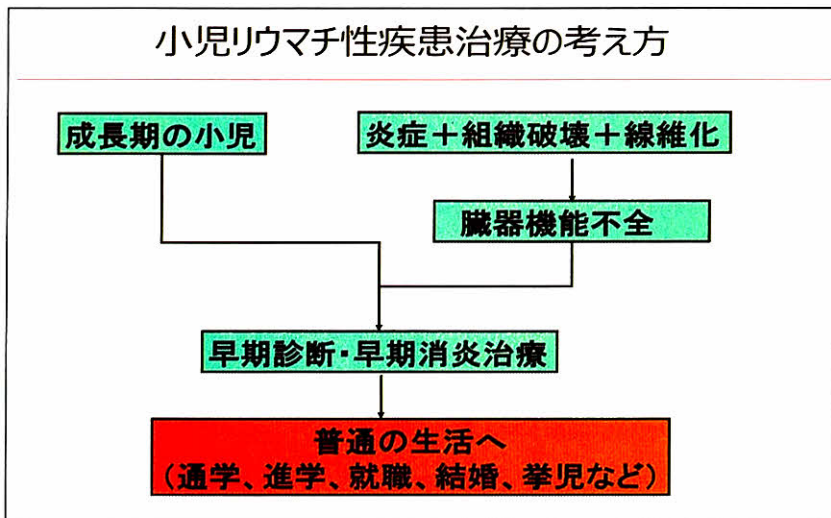
害が及んで、その障害の程度が重いという特徴もあると一般的に言われています。

*注：現在、ステロイドはグルココルチコイド（GC）といわれています。

小児リウマチ性疾患治療の考え方について次ページに示します。今の特徴を踏まえて治療を考えなければいけないわけですが、成長期にある小児ということで、なるべくステロイドを使わずに実際に治療できないかということを考えています。その反面、炎症や組織破壊、線維化から臓器機能不全に陥りやすいという大きな特徴がありますので、改善を図るには早くに診断して早くに炎症を抑えることに尽きると私達は思っています。ですから成人の先生方とお話すると、小児にこんなに強い治療を行っているのですかと言われたこともあります。しかし小児だからこそ10年後、20年後を見据えると、しっかりした治療をしておかないと大人になってから、それから少し年配になってきてから、必ず様々合併症が問題になりますので、本当に早いうちに疾患活動性を下げていくことが大事になってくると思います。

私たち小児のリウマチの人間は、みんな

小児リウマチ性疾患治療の考え方

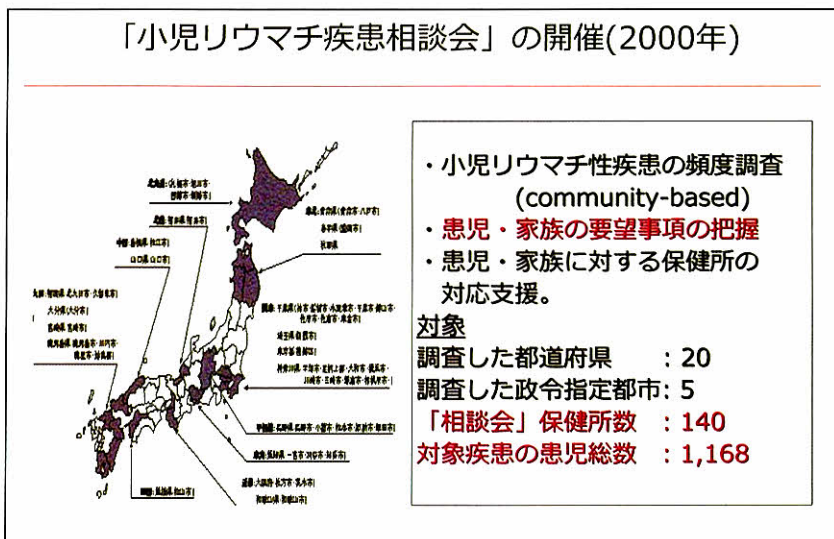


患者さんには普通の生活をしていただきたいと思っています。通学、進学、就職、本当に大変な思いをされて大人になってきた方もおられると思いますが、最近はしっかりした治療を行えば、病気と共存しながら、しっかり学校へ行けたり、就職している方が非常に多くなってきています。それから結婚や育児なども、今まではもうできない、行ってはいけないという様に言われた時期もあったのですが、今はそんなことはありません。

私の SLE の患者さんでも、結婚して赤ちゃんが生まれて、その赤ちゃんも元気に育って、お母さんを将来的に助けてくれるケースもあります。その面では普通の生活していただく、天寿も全うすることもできますので、しっかりした治療をしっかり受けてもらう。これが一番大事だと思います。

後半はこれまで小児リウマチ学会を中心に、どのような取り組みを行ってきたのかを紹介したいと思います。

「小児リウマチ疾患相談会」の開催(2000年)



小児膠原病疾患の疫学

	対象人口	登録児数	頻度* (min-max)
JRA	6,653,049	648	9.74 (4.38-25.45)
SLE	8,998,543	423	4.70 (0.75-23.84)
DM	8,860,403	154	1.74 (0.71-11.92)
Sjs	8,420,366	60	0.71 (0.00-23.62)
BD	8,972,420	42	0.47 (0.00-3.26)
MCTD	8,838,220	29	0.33 (0.00-15.75)
VS	8,222,984	16	0.19 (0.00-1.26)
SSc	8,838,220	9	0.10 (0.00-1.25)

*対小児10万人

平成12年度厚生科学研究子ども家庭総合研究事業
「若年性関節リウマチの実態調査とQOL向上の医療・行政的政策立案」より

横浜市立大学にいた時に、私の恩師である横田俊平先生にいろいろな研究をさせてもらったのですが、2000年に私がアメリカから留学で帰ってきた時に、小児のリウマチ疾患相談会を全国各地で保健所ベースで行いました。この時に様々なことを患者さんから生の声で聞かせていただきました。実はこれが今の小児リウマチの礎になっています。

ここでは患者さんの頻度を示します。以

前は JRA と言いましたが、若年特発性関節炎は小児人口 10 万人当たり 10 人くらい、1 万人に 1 人くらいです。その約半分が SLE。またその約半分が若年性皮膚筋炎で、若年特発性関節炎、SLE、若年性皮膚筋炎が 3 大疾患と言われていました。ただ、これはその時に保健所に来てくれた方の集計であって、今は全身性強皮症の方が日本全国に少なからずいることが分かってきました。ですから、統計はこれから再度とり直さないといけないと考えています。

患者さんからの生の声

相談会での調査用紙の集計で、総数441件の質問があった。

1. 診断: 44件

- 1) 症状と診断: 23件
 - 2) 疾患についての疑問: 16件
 - 3) 検査についての質問: 3件
 - 4) 遺伝的なこと: 2件
- ### 2. 治療: 143件
- 1) 治療方法についての疑問: 8件
 - 2) 現在の治療についての疑問: 27件
 - 3) 薬物療法の方法: 1件
 - 4) 新しい薬剤についての期待: 6件
 - 5) 薬物の副作用についての心配: 97件

3. 予後: 139件

- 1) 疾患の進行、予後の心配: 74件
 - 2) 合併症の心配: 11件
 - 3) 再発の心配: 41件
 - 4) 生理・出産: 13件
- ### 4. 生活上の心配: 99件
- 1) 今現在のこと: 20件
 - 2) 将来について: 79件
- ### 5. 予防接種: 9件
- ### 6. 医療制度: 7件

実際の取り組み－ 1

1.小児膠原病のネットワークづくり

- 全国レベルで＜患児・家族－行政・保健所－地域主治医－専門医＞のネットワーク構築
- 「小児膠原病」親の会とのより密接な関係維持
- 「サテライト・クリニック」の開設
- 「小児リウマチ・センター」での専門医の育成
- 地方基幹病院小児科医と専門医との間のネットワーク構築

2000年当時、患者さんはどのようなことを心配されていたかという、圧倒的に多いのが治療のことでした。それから、これからの予後、診断や生活上の心配など、いろんな問題のあることがこの時に抽出されていました。

実際の取り組みを上表に示します。小児のリウマチの先生は全国でも未だ100名弱くらいしかいません。その中でどのようにネットワークを組んでいくか。患者さんの統計を見たところ、若年性特発性関節炎は人口比と殆ど同じぐらいの割合で全国におられますが、まだ小児のリウマチの専門医は全国の中でも約半数ぐらいの都道府県ではいません。すると、どなたがどのように診ていくのかということも考えないといけない訳です。

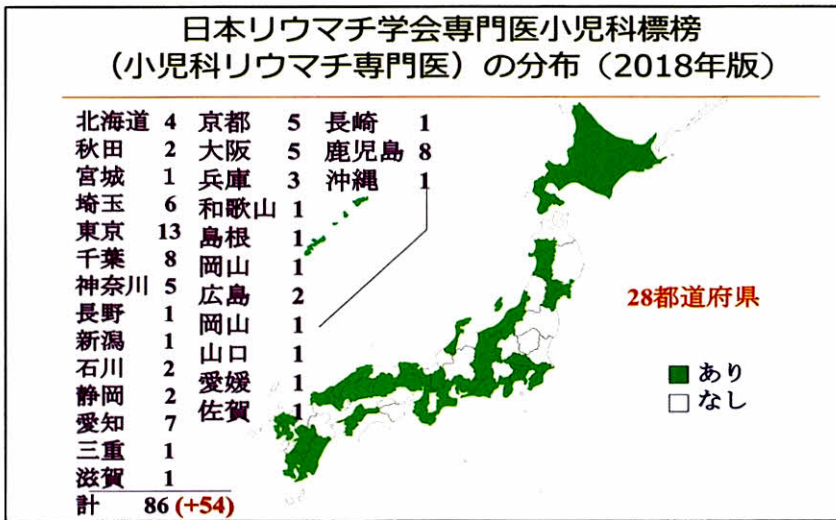
そこで患者会も含めた活動とか、それから小児のリウマチセンターを作って、その地域にいない専門医の先生方に勉強しに来ていただいて、その地域に将来的に戻っていただくという体制を作っていました。

関東の方はあまり思わないかもしれませ

んが、以前は東海地区に専門医がいなくて、一番最初に研修に来てくれた先生は3年間勉強して愛知に帰られて、今とても多くの患者さんを診てくださっています。また宮城でもそうです。こういう体制がつくられて、ようやく全国的なネットワークが作られていくようになりました。ただそれでもやはり専門医は足りません。そうなってくると、地方の基幹病院の小児科の先生と、私たち専門医との間でうまくネットワークをつくって進めていただくのがいいのではないかと考えていました。

小児リウマチ専門研修医の育成として、2001年より前職の横浜市立大学で小児リウマチ研修医の受け入れと指導を開始し、2004年より日本小児リウマチ学会が受け入れを実施し、本格的に小児リウマチ研修を開始、これまで全国各地に18名の専門医を輩出することができました。

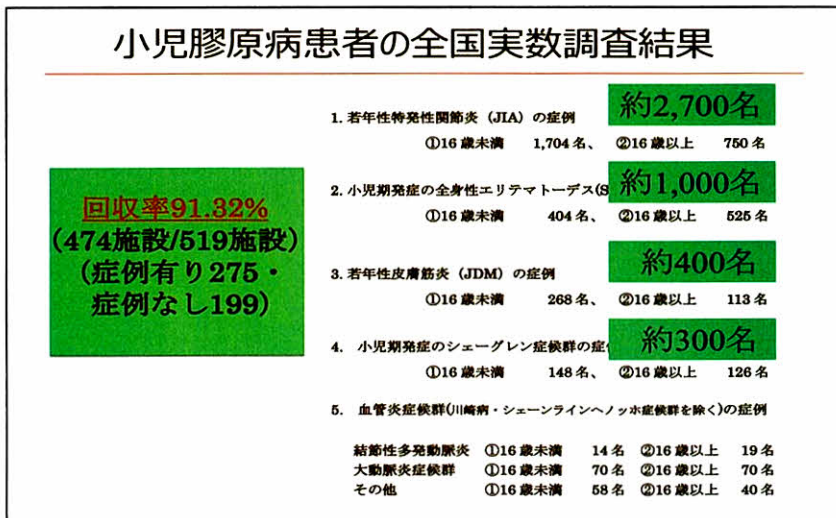
小児科のリウマチ専門医の分布をみると、2005年では10都府県32人しか専門医はいませんでした。特に関東や近畿、それから以前から武井先生がいらっしゃる鹿児島、そして東京、横浜などに限られて



いました。2018年のデータを見ると、全国で色がつくところが多くなってきて、その当時に比べるとかなり増えたことがお分かりになるでしょう。今は2023年ですから、これが100名ぐらいになって白い部分が少しずつ減ってきています。

下表は厚生労働省の研究班で、全国の小児科施設で診ている患者数はどのぐらいおられるかを調べた結果です。これは小児科で診ている患者さんの数から割り出したものですが、若年性特発性関節炎 (JIA) の

患者さんは2700名ぐらい、SLEの患者さんは1000名ぐらい、若年性皮膚筋炎の方は400名ぐらい、シェーグレン症候群の方は300名ぐらいでした。これは統計の先生にも協力いただいて出したおよその患者数になります。何が役に立ったかという、ある調査をした時に、どのぐらいの患者さんを日本全体の中から含んでいるのかということがようやくわかるようになってきたことです。それで全体の方向性を考えることができるようになりました。



小児リウマチ・膠原病中核施設との連携

小児リウマチ診療中核施設の要件(以下4つの要件を満たす事)

- ✓ 小児リウマチ学会会員が常勤。
- ✓ 小児リウマチ性疾患患者の入院対応が可能。
- ✓ 小児科、眼科、整形外科、放射線科など、多科が連携して同一施設内で小児リウマチ性疾患の診療・治療が可能である。
- ✓ リウマチ専門医・指導医が小児リウマチ診療に関わっている。

小児リウマチ診療支援マップ

<http://www.praj.jp/map/>

日本小児リウマチ学会・患者/保護者の会のHP
にリンクを張り、情報を共有している。

今は小児リウマチ・膠原病中核施設の連携ということで、上表のように幾つかの要件を満たせば、その病院が小児リウマチ診療中核施設として手を挙げていいということになっており、小児リウマチ支援マップに掲載されています。どこにどういう先生がいるのか、これでわかっただけなので、日本小児リウマチ学会や患者/保護者の会のホームページにリンクを貼り、情報を共有しているという状態です。

2つ目の実際の取り組みは、小児の膠原病疾患の診断・治療の標準化ということで

す。小児のリウマチの専門医の先生がいる施設だけは新しい治療法の導入が進んで、いない施設は以前の治療を行っているとしたら、患者さんに対して不利益を与えることになってしまいますので、日本全国で正確な診断をして、ある程度のところまではしっかり治療を行っているような体制をつくろうというのが2つ目の課題でした。

これに関してはいろいろな取り組みをしていますが一つはテキストです。初期診療の手引きとして、若年性特発性関節炎を2007年に一度作って、2015年が改訂版になります。2023年現在2回目の改訂

実際の取り組み－2

2. 小児膠原病疾患の診断・治療の標準化

- 小児リウマチ性疾患の知識の普及
- 小児期リウマチ性疾患の「診断・治療のガイドライン(手引き)」作成
- ホームページの開設により、専門医が発する正確でかつ斬新な情報の提供

をして新たなガイドラインを作っている最中ですが、こういうものがあれば一冊の本の中で見ていただくことができるのではないかと思います。この若年性特発性関節炎に関しては、日本リウマチ学会のホームページに患者さんのページがあり、そこに全文がアップロードされていますので、皆さんが必要な部分だけダウンロードしていただけるようになっています。それを見ていただくとQ & Aの形で、患者さんからのご質問に対する回答が載っていますから、ご参考にご覧になっていただければと思います。

それからSLE、若年性皮膚筋炎、シェーグレン症候群など、若年性特発性関節炎に次ぐ3つの疾患に関しても診療の手引きを作っていますので、そちらもご覧いただけると良いかと思います。

3つ目の実際の取り組みは、成人リウマチ・膠原病で使用できる薬剤の、小児への適応拡大についてです。子どもに使える薬は非常に限られていて、成人では非常に多く使われていても、小児は使用が認められていない薬がたくさんあり、また治験も子

どもだけ独自に行わないといけないといったジレンマがありました。厚生労働省が小児の薬物療法を何とか開発しようという事業（小児薬物療法根拠情報収集事業）を立ち上げてくださり、国・学会・医療機関及び製薬企業が連携して可能な限り新たな臨床試験を実施せずにある条件を満たせば認知していく（公知申請）。このような方向も考えてくれるようになりました。この検討会議はかなり複雑ですが、最終的に治験（臨床試験）をするか、公知申請をするかを検討しています。

次ページの表に、これまで行ってきた抗リウマチ・膠原病薬の適応外薬承認への取り組みについて示していますが、公知による承認および治験による承認によって、若年性特発性関節炎に対するメトトレキサートをはじめ、多くの治療薬が認可されてきました。今でも大人の方との格差を減らすためには、適応外薬を沢山承認してもらわなければいけないので、小児リウマチ学会ではかなり活発にこの部分も働きかけをするようしています。大人では使えるけど子どもでは使えないという薬がなるべく減るように、常に努力しているという状況に

実際の取り組み－3

3. 成人リウマチ・膠原病で使用できる薬剤の、小児への適応拡大

- 小児での未承認抗リウマチ薬の解決
- 新薬(サイトカイン遮断薬)の小児臨床試験の実施と認可取得

抗リウマチ・膠原病薬の適応外薬承認への取り組み

<公知による承認>

- ・若年性特発性関節炎に対する**メトトレキサート**
- ・治療抵抗性のリウマチ性疾患全般に対する**アザチオプリン・コハク酸メチルプレドニゾロンナトリウム・シクロホスファミド**
- ・家族性地中海熱に対する**コルヒチン**
- ・ループス腎炎に対する**ミコフェノール酸モフェチル**

<治験による承認>

- ・全身型・関節型若年性特発性関節炎に対する**トシリズマブ**
- ・関節型若年性特発性関節炎に対する**エタネルセプト・アダリムマブ・アバタセプト**
- ・全身型若年性特発性関節炎に対する**カナキヌマブ**
- ・難治性川崎病に対する**インフリキシマブ**
- ・高安病に対する**トシリズマブ**
- ・自己炎症性疾患に対する**カナキヌマブ**
- ・免疫不全児およびダウン症候群児の**パリビズマブ**

なっています。

それから実際の取り組みの中で、その当
時の一番の問題は医療制度でした。20歳
になると小児慢性特定疾病制度の年齢制限
のため、これまでは公的な補助ができなく
なりました。2018年から指定難病の条件
を満たして若年性特発性関節炎が医療費助
成を取れるようになりました。ですので、
それ以外の膠原病は大人と同じように指定
難病になっていますので、ほぼ小児のリウ
マチ性疾患、膠原病は指定難病をとること

ができるようになりました。

ただ指定難病は小児慢性特定疾病のよう
に何でも申請すれば通るわけではなく、重
症度が中等症以上という条件が入ります。
ですから、治療をしていないのに通そうと
いうのはなかなか難しいです。重症度分類
というものがあり、中等症以上もしくは重
症の患者さんだけが受給できるようなシス
テムで、そこで残念ながらふるいがかかっ
てしまう方もおられます。ただ生物学製剤
を使ったことによって軽症になっている方

実際の取り組み－4

これまで取り組んできた、諸々の課題
に加えて

1. 医療制度の問題
2. 他科(整形外科、内科)との連携
3. 移行期支援
4. その他

小児リウマチ性疾患患者の医療費

○小児慢性特定疾病研究事業

○乳幼児またはこども医療費助成制度

(対象年齢は4歳未満～22歳年度末、自己負担金は0～6000円と地域格差が大きく、世帯所得制限の制度も自治体ごとに異なる)

○障がい者医療費助成制度

(1級・2級の身体障がい者手帳保有者、自己負担金上限あり、本人所得制限あり)

○指定難病制度

は、この指定難病は軽症高額という制度で受けられます。ですから、これは保健所の方ときちんとお話してもらった方がいいと思います。

最後に移行期支援についてお話しします。下表のように自己決定権の尊重、年齢(加齢)により変化する病態や合併症への対応、人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療から、移行期医療を進めていけると言われていますが、小児リウマチ性疾患は生物学的製剤がでる前にはドラッグフリーの寛

解を得られたのは3割ぐらいで、あとの7割は大人に持ち越すといわれていました。ですのでほぼリウマチ性疾患は成人に移行しやすい疾患で、移行期に関わります。

先ほどもお話したように同じ種類の疾患を小児科も内科も診ていて、その特性さえ把握しあって連携をしっかりしていけば、膠原病は大人になってからも十分フォローできる疾患だと思いますから、小児科の先生から内科の先生や整形の先生への移行がうまくいくシステム、取り組みさえしていけば、うまくいくのではないかと考えてい

移行期医療の3骨子からみた 小児リウマチ性疾患

1. 自己決定権の尊重
2. 年齢(加齢)により変化する病態や合併症への対応
3. 人格の成熟に基づいた対応と年齢相応の医療



小児リウマチ性疾患は、成人以降も医療の継続が必要な症例が多い
(発症10年以内にdrug free remissionに至るのは3割程度)

ます。

先ほど全国各地での小児リウマチ専門医の間の横のつながりのお話をしましたが、今度は縦をつなぐというシステムを構築しています。成人科の先生と話し合いをして国立病院機構のリウマチのレジストリのグループの先生方に協力してもらって、小児期から長期観察可能なデータベース(NinJa)の構築を行い、横だけでなく上下をつなぐという縦のネットワークを全国的に展開しています。

日本リウマチ学会の専門の先生への調査結果を下図に示しますが、実際には小児科医以外の内科医や整形外科医が小児リウマチ患者を診ている実態が浮き彫りになり、そのように回答くださったところは、わりとスムーズに移行症例を診ていただいている、あまり問題が起こっていないこともわかってきました。

それから小児期に発症した人たちと大人の若い時期に発症した人たちが、同じ病態なのかどうなのか今までは分かりませんでした。ですから薬も子どもと大人で分かれていましたが、少なくとも二十歳ぐらいで発症する方と小児の15歳で発症する方が

すごく大きく変わるとは思えないので、2つのグループを比較しながら、どこが共通点でどこが違うのかという研究をしています。こちらの方は5年ぐらい経過したので、データを少しずつ出せるようになってきました。現在は2つの成績を論文化しているところでもあります。そうすると未承認薬を解決する一つの方法にもなるのではないかと考えています。

例えば、若年成人の関節リウマチの患者さんに比べて、移行期/成人期の若年性特発性関節炎の患者さんでは疾患活動性が有意に低く寛解率も高く、よってかなり小児の治療をしているとしっかり治せることも分かったことです。

それから治療薬剤の中でもメトトレキサートという薬で治療するよりも、生物学製剤を早くに導入することによって、寛解に持っていけているというところも、使い過ぎではないと言われるかもしれませんが、実際に寛解に寄与していることがわかっています。また、使っている薬剤の種類も大人と子どもは違うこともここではっきりしました。

それから、同一施設内でリウマチ疾患の

日本リウマチ学会専門医への調査結果

- ▶ 回答は27都道府県の83施設から得られた。
- ▶ 小児科医以外の内科医、整形外科医が、実際に小児リウマチ患者を診ている実態が浮き彫りになった。
- ▶ 16歳未満および16歳以上の患者実数

疾患名	16歳未満	16歳以上
JIA	29	164
SLE	23	178
JDM	4	9
SS	2	15

移行期の外来を設置していたり、子ども病院から成人診療科に行かないといけなかったり、他の病院に行かなければいけないケースがあると思いますが、まずは成功例から探って、どういうところが良かったのか、うまくいかないところはどこを改善するとうまくいくのかを解析しながら検討しています。これももう少しでまとまりそうだと思っています。

実際に東京医科歯科大学（現、東京科学大学）で私が診ている患者さんは、小児科外来で診ていますが、20歳以上の方が圧倒的に多いです。皆さんそういう状況の中で受診されていると思いますが、小児科医は成人病はやはり苦手です。高血圧、糖尿病、それからガンや脳血管障害は素直に専門の先生に診てもらったほうがいいわけです。患者さんのためもあって、抱え込まないということも大事なことでないかと思うくづく思っています。

患者さんを内科にお渡しするときの患者の選択について下表に示します。疾患が寛解で維持されていることや、治療内容が半年以上変わっていないこと、患者本人および家族への説明と同意が得られているこ

と、患者が自立しているまたは自立の過程にあること、成人科での診療が十分可能と考えられる疾患であることが挙げられます。特に積極的に移行を推進する症例として、妊娠・出産を考えている症例や加齢に伴う合併症が出ている方は、内科の先生にうまくきちんとバトンタッチしていかないといけないと考えています。

小児のリウマチ医は一人の患者さんを20分ぐらい診ているのですが、成人の先生方は患者さんの数が多いので5分ぐらいです。だから小児で診られている治療をそのまま皆さんが成人の方でも同じようにしてくれというのは難しいです。ですから要点をしっかりと絞って、患者さん自身が何が問題なのかをしっかりと先生にお話できるような、そういうような体制を作っていないといけないと思っています。

あとは『移行医療に関わる支援ガイド』についてです。成人科の先生が困っていることを小児科の医師が答える、こういう形で意思の疎通をとるという「成人診療科医のための小児リウマチ性疾患移行支援ガイド」を作りました。これも日本リウマチ学会、日本小児リウマチ学会の承認のもと、

患者の選択

<移行する際に必要な条件>

- #1. 疾患が寛解で維持されていること
- #2. 治療内容が半年以上変わっていないこと
- #3. 患者本人および家族への説明と同意が得られていること
- #4. 患者が自立している、または自立の過程にあること
- #5. 成人科での診療が十分可能と考えられる疾患であること

<積極的に移行を推進する症例>

- ・妊娠・出産を考えている症例
- ・加齢に伴う問題が生じている症例

22～25名程度

→木曜日を除いた各曜日 4～5名程度の患者数増加

→膠原病内科医師毎に 1～2名の増加

5. 『移行医療に関わる支援ガイド』作成の必要性

移行支援の実践のためには、小児科サイドと成人診療科サイドがお互いの意見を交えながら、共通の認識の上で一人の患者を切れ目なく診ていく体制づくりが肝要。

その礎として、移行期リウマチ性疾患患者の診療に携わられる成人内科・整形外科医の先生方に知っていただきたい知識の提供・啓蒙を行うこと、から始めることとした。

両サイド協同の『移行医療に関わる支援ガイド』作成へ

2020年5月に発刊されました。このガイドには移行する上で必要な項目が総説で入っていて、そのあと各論的にどの疾患でどうすることが大切なのかという話も4つの疾患に関して行っています。

下図は最後のスライドになりますが、小

児リウマチ性疾患患者の移行期医療の充実のためには、小児科医だけでなく、成人のリウマチ科医の先生方やメディカルスタッフと協力をして、患者会とも一緒に協同して、それを行政に訴えかける。このようにしないと様々なことが変わっていきません。下図のように三位一体だと思っています。ですから、患者さんの会は私たちにとって大切な会なので、もしお困りのことがあったら、医師側にしっかり伝えていただくように良い関係を築いていきたいと考えています。

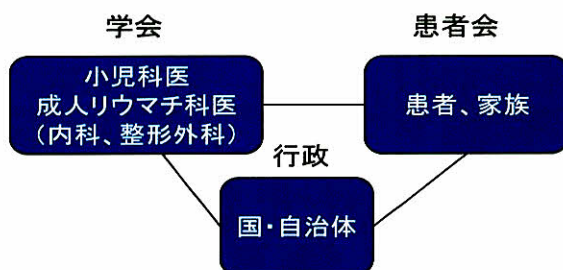
ご清聴どうもありがとうございました。

移行期診療ガイドの作成（CQ方式）

- ① 診療のエッセンス
- ② 患者のQOL・心理的支援
- ③ 患者が知っておくべき知識
- ④ 患者に必要な自立した医療行動
- ⑤ 患者の進学・就職・ライフスタイル
- ⑥ 患者の性的健康

移行期医療の実践ためには

小児リウマチ性疾患患者の移行期医療の充実のためには、
 医師側：小児科医、成人リウマチ科医（内科、整形外科）
 患者側：患者・家族、行政が協同して進めていく必要がある。



難病対策関連記事①〔大阪IBD講演会より（2024年9月1日）〕

『指定難病外し議論の再来？ 指定難病はどこに向かうのか』

常務理事 大黒宏司（理学療法士・社会福祉士）

昨年12月の指定難病検討委員会において指定難病の要件について明文化され、既存の指定難病についても見直しが始まろうとしています。それを受けて、一部の患者会で「難病対策」に関する勉強会や講演会が行われています。

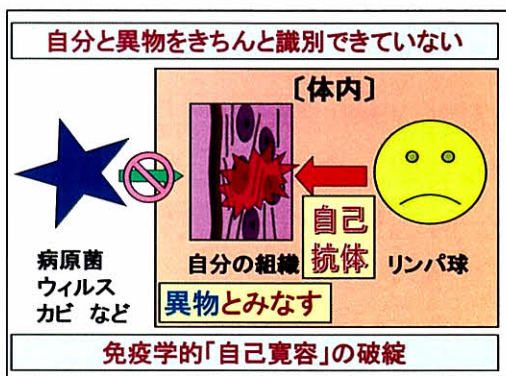
今回、大阪IBD（炎症性腸疾患：潰瘍性大腸炎やクローン病の患者会）で、難病対策関連の講演を行ったので、その抜粋した概要を掲載いたします。ご参考にしてください。

1. 自己免疫疾患について

潰瘍性大腸炎やクローン病などの炎症性腸疾患は、膠原病と同じ「自己免疫疾患」に属します。「免疫」とはもともと体外からの細菌などの異物から自分を守る機構です。体内に入った病原菌などを「抗原」として、リンパ球からそれを攻撃する「抗体」が産生されて、「抗原」をやっつけてくれます。その中で「免疫は自分と異物をきちんと識別している」というところが非常に大事なところです。

膠原病などの「自己免疫疾患」では、自分の身体の組織を抗原とみなして、リンパ球から「自己抗体」が産生されて、自分の身体が攻撃されてしまいます。膠原病はひとつの病気ではなくて、全身性で炎症性の免疫異常による疾患の総称です。

「自己免疫疾患」で重要なのは、免疫が「自分と異物をきちんと識別できていない」ということです。自分の組織を異物とみなしてしまうことを、難しい言い方ですが「免疫学的「自己寛容」の破綻」と言います。免疫が自分の身体を攻撃しないことを「自己寛容」というのですが、その寛容さが何らかの理由でなくなってしまった状態が「自己免疫疾患」ということです。

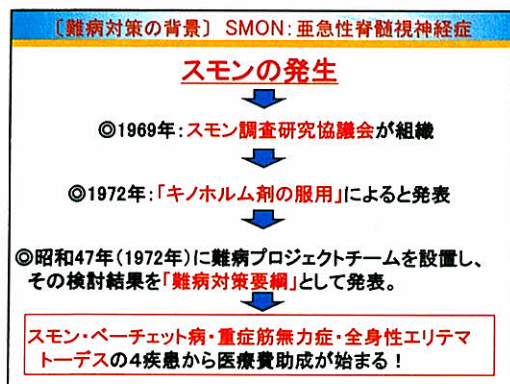


膠原病とは総称だと言いましたが、沢山の病気があります。一番有名な全身性エリテマトーデス（SLE）は1972年に医療費助成の対象（現在の指定難病）になっています。私の病気は混合性結合組織病（MCTD）ですが、比較的最近の1993年の指定です。ただ残念ながら、膠原病の仲間でもリウマチ性多発筋痛症や一番人数の多い関節リウマチは指定難病ではありません。ちなみに潰瘍性大腸炎は1975年に、クローン病は1976年に医療費助成の対象になっています。

2. 難病対策の背景

難病対策の背景として、スモンの発生があります。1969年にスモン調査研究協議会が組織化され、1972年に「キノホルム

剤の服用」によると発表されました。同じ1972年に難病プロジェクトチームを設置し、その検討結果を「難病対策要綱」として発表されました。そしてスモンの他に、ベーチェット病・重症筋無力症・全身性エリテマトーデスをあわせて、4疾患から医療費助成が始まりました。



調査研究と医療費助成の関係としては、「1971年から、厚生省はスモンの入院患者に対して、月額1万円を治療研究費の枠から支出すること」としました。1972年からの医療費助成も、特定疾患治療研究事業として、難病の医療費助成制度が始まりました。つまり、治療研究と医療費助成の抱き合わせによって、日本の難病対策は始まったわけです。治療研究と医療費助成の抱き合わせなので、毎年、診断書（臨床調査個人票）を出さないと医療費助成は受けられない制度になりました。この難病対策の始まりの時期に多くの患者会が発足しており、1971年11月に全国膠原病友の会が結成されています。

1972年に発足した医療費助成制度では指定難病ではなく「特定疾患」と言っていたのですが、これは予算事業で実施されてきました。残念ながら、国の予算が十分ではなかったので、医療費助成のしわ寄せが

都道府県的大幅な超過負担となり、また対象疾患の要件を満たす疾病でも医療費助成の対象にできなくなり、疾病間の不公平が生じてきました。そこで希少性（このときは患者数5万人未満）の要件に引っかかる、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、全身性エリテマトーデスを医療費助成から外するという議論がまことしやかになってきました。

とにかく予算事業では限界ということになって、2011年の難病対策委員会から「難病対策の見直し」についての審議が開始されました。2013年8月の社会保障制度改革国民会議の報告書には「医療費助成については、消費税増収分を活用して、持続可能で公平かつ安定的な制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図る」として、しかし「公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても検討することが必要」ということになりました。

対象患者の認定基準の見直しとして、「個々の疾患の診断基準と重症度分類の厳格化」ということが出てきて、身体障害者手帳の方も等級があるということで、重症者のみの医療費助成になりました。今後の難病対策を考えるうえでも、「重症化を防ぐ」ことは非常に大事だと思うのですが、現状は軽症者の多くが医療費助成の対象外となっています。

また、前述の社会保障制度改革国民会議の報告書には「難病対策については、他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。難病で苦しんでいる

人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」と記載されました。新たな難病対策は単なる医療費の助成制度ではなく、難病患者が社会の一員として生きるための総合的生活支援制度に成長してほしいと思ったのですが、現状はどうでしょうか。2014年4月より消費税が5%から8%になり、消費税増収分の活用によって、法制化するという道筋ができました。

社会保障制度改革国民会議 報告書
(2013年8月6日)

○難病対策については、他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。
○難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

**単なる医療費の助成制度ではなく、
難病患者が社会の一員として生きるための
総合的生活支援制度に成長してほしい**

※消費税増収分の活用
2014年(平成26年)4月より 5%から8%に

2013年12月の難病対策委員会では「難病対策の改革に向けた取組について」の報告書が出され、新たな難病対策における医療費助成は、

- ①難病患者データの収集により治療研究を推進するという側面と、
 - ②医療費の負担が大きい患者の支援という福祉的側面があるとしており、
- 基本的に、治療研究と医療費助成の抱き合わせの構造は変わっていません。そして2014年5月23日 「難病法」が成立しました。

さらに5年ごとに見直しが行われることになり、コロナの影響もあって2022年12月10日に改正法案が成立、法律施行後約8年後の見直しになりました。さらに様々な見直しが続いている状況です。

3. 指定難病の要件

まず、難病の基本である「難病の定義」をみていきます。

- 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
- の4要件が広く難病の定義となります。

この4要件と

- ⑤当面18万人未満という「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」

- ⑥客観的な診断基準が確立していることを満たせば、医療費助成の対象となる「指定難病」になることができます。

上記の③と⑤の要件は重複するので、通常は次の5要件となります。

指定難病の要件

- ①発病の機構が明らかでないこと
- ②治療方法が確立していないこと
- ③長期の療養を必要とすること
- ④患者数が人口の0.1%程度に達しないこと
- ⑤客観的な診断基準等が確立していること

指定難病の検討については、指定難病検討委員会で議論されていますが、昨年の12月に疾病の見直しに際しての考え方について「明文化」ということが打ち出されました。委員会資料には「既に指定難病に指定されている疾病については、指定難病検討委員会において研究進捗状況を適宜確認し、調査研究及び医療技術の進展により得られた治療方法等により、指定難病の要件に合致しない状況であると判断される場合には、難病法の趣旨・目的に照らし、対象疾病の見直しについて検討する。」とされ、「指定難病の要件に合致しない状況」

の判断に当たっては、指定難病検討委員会において総合的に判断する。見直しを行う際には、一定の経過措置を検討する。としています。

それでは次に、要件に合致するかどうかの判断基準をそれぞれ見ていきます。

①「発病の機構が明らかでない」ことについて
要件①の「発病の機構が明らかでない」ことについては、「原因が不明又は病態が未解明な疾病、または原因遺伝子などが判明している場合であっても病態の解明（メカニズム）が明らかでない場合」としています。なお、要件①に当てはまっても、がんなどの他の施策体系がある疾患は、指定難病にはならないことになっています。

膠原病の場合、免疫のメカニズムは徐々に分かってきて、病態の解明も進んできているとは思いますが、免疫学的「自己寛容」が破綻した原因は何か、というそもそもの原因が不明です。メカニズムは何となくわかっても、なぜ自分の身体を免疫が攻撃し始めたのかという「発病の機構」が不明なので、要件①に該当すると思われます。

②「治療方法が確立していない」ことについて
次に要件②の「治療方法が確立していない」ことについては、

◎対症療法や症状の進行を遅らせる場合を含めて治療方法が全くない

◎対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあがるが根治のための治療方法はない

◎一部の患者で寛解状態を得られることはあがるが、生涯にわたり、継続的な治療が必要である、

のどれかに当てはまれば、要件に当てはまることとなります。ところが今回の明文化で「ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。」とされました。

膠原病や潰瘍性大腸炎なども様々な治療薬が出現しつつあります。そのお薬で悪さをする部分をブロックして、自分の身体を免疫が攻撃しにくいようにしています。しかし、これは根治のための治療方法ではありませんし、生涯にわたり継続的な治療が必要です。これはなぜかということ、治療薬

②「治療方法が確立していない」ことについて〔抜粋〕

以下のいずれかの場合に該当するものとする。

◎対症療法や症状の進行を遅らせる場合を含めて治療方法が全くない

◎対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあがるが、**根治のための治療方法はない**

◎一部の患者で寛解状態を得られることはあがるが、**生涯にわたり、継続的な治療が必要である**

※ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、**一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。**

によって「免疫学的「自己寛容」の破綻」が治ったわけではないからです。本当に根本のところを治さないと、根治治療にはなりません。

根治治療が無いにもかかわらず、「一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。」と言われるのはどうでしょうか。そもそも「治療方法が確立していない」という要件に、要件とは異なる「一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。」という条件を加えることは混乱を招く可能性があると思われます。

③「長期の療養を必要とする」ことについて
次に要件③の「長期の療養を必要とする」ことについては

◎発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする。一般と同等の社会生活を送ることが可能で生命予後への支障が生じない疾病については個別に検討する
とあり、ここでも「一般と同等の社会生活を送ることが可能」という言葉がでてきま

す。また、

◎ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないものは該当しないものとする。

とあり、いわゆる急性期のみ症状があり治ってしまう病気は除外することになります。

今回の指定難病検討委員会では「軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。」と明文化されました。

現在、指定難病の診断基準や重症度分類の見直しが始まっています。本年も多くの疾患の見直しが提案されており、膠原病も更なる診断基準・重症度分類の変更提案が出されています。明文化で「その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。」とありますが、重症度分類の変更によって軽症者の割合は変わっていきます。また、同じ膠原病でも重症度分類は異なり、重症度分

③「長期の療養を必要とする」ことについて〔抜粋〕

以下のいずれかの場合に該当するものとする。

◎発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする。

一般と同等の社会生活を送ることが可能で、生命予後への支障が生じない疾病については個別に検討する

◎ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないものは該当しないものとする

軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。

類で認定されにくい疾患もあります。重症度分類で疾患全体を評価することは、疾患間の不公平を生じる可能性があると思います。

④「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

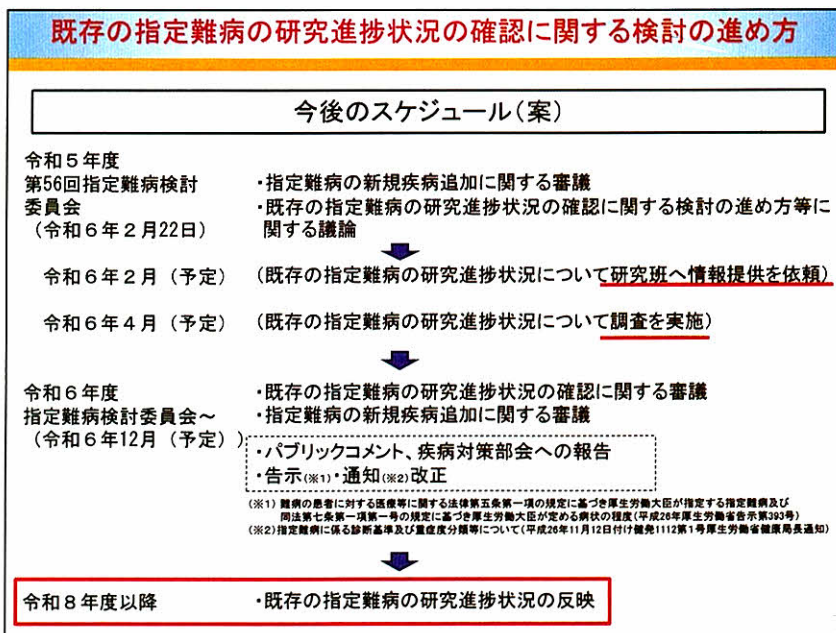
次に要件④の「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」についてですが、現在は18万人未満が基準となっています。パーキンソン病も潰瘍性大腸炎も14万人程度で、膠原病の指定難病で一番人数の多い全身性エリテマトーデスは6.5万人程度です。今すぐに要件に当てはまらなくなることはないかもしれませんが、これら3つの疾患で指定難病全体の3分の1以上になってしまいますので、注目しておく必要はあると思います。

※⑤客観的な診断基準等が確立していることについては省略

さらに今回の明文化では、指定難病の追加の検討に当たっての留意事項も明文化されていますが、今まで見たように「一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合」や「軽症者の多い疾病は該当しないものとする」等、懸念すべき文言があるので、今後も注視していくべき、というところが要点になります。

既存の指定難病の研究進捗状況の確認に関する検討の進め方についても、指定難病検討委員会でスケジュールが出されています。今年2月には厚労省から研究班へ情報提供が依頼され、4月には調査の実施が始まっています。また12月の予定で、既存の指定難病の研究進捗状況の確認に関する審議が行われ、その結果は令和8年度以降に反映されることとなります。つまり今年と来年は非常に大事な審議時間ということになります。

※「膠原」212号に参考記事あり



難病対策関連記事②

『指定難病の要件について（その後）』

第60回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会（持ち回り審議）資料参照
 【審議開始日：令和6年10月10日（木）、議決日：令和6年10月15日（火）】

これまで機関誌「膠原」にてお伝えしてきたように、各指定難病の診断基準や重症度分類等が変更され（指定難病の診断基準等のアップデート）、本年4月より医療費助成の申請に用いる診断書（臨床調査個人票）の様式も変更されています。

また、昨年12月の指定難病検討委員会において指定難病の要件について明文化され、既存の指定難病についても見直しが始まろうとしています。本稿では、その後の「指定難病の要件」の議論の進捗について掲載いたします。

1. 指定難病の要件に係る整理

指定難病の要件

- ①発病の機構が明らかでないこと
- ②治療方法が確立していないこと
- ③長期の療養を必要とすること
- ④患者数が人口の0.1%程度に達しないこと
- ⑤客観的な診断基準等が確立していること

指定難病の要件についてはこれまで、上記の5つを基本とした上で、第26回指定難病検討委員会（平成30年9月4日開催）および第53回指定難病検討委員会（令和5年12月23日開催）において、各要件の考え方を明文化されてきました。このことについては、「膠原」212号および本号21ページからの「難病対策関連記事①」でも記載してきました。

しかしながら、明文化された各要件の考え方のみでは各要件への該当性の判断が難しい場合があることや、既に指定難病に指定された疾患よりも新規追加となる疾患の方が、より厳格な基準で判断され疾患間の不公平性が生じる可能性があることが指摘されてきました。

そのため、今回の第60回指定難病検討委員会では、指定難病の追加および見直しにおいては、同一の基準を用いることを前提に、各要件の考え方の中で明文化されていない部分について、再度検討を行い明文化する、としています。

本稿では、本号の「難病対策関連記事①」において、注視する必要があるとした事項を中心に、第60回指定難病検討委員会で見された変更点を掲載いたします。

2. 指定難病の要件の内容の変更点

①「発病の機構が明らかでない」ことについて
 以下のいずれかの場合に該当するものとする。

- ◎原因が不明又は病態が未解明な疾病。
- ◎原因遺伝子などが判明している場合であっても病態の解明が明らかでない場合。

…①については変更点はありません

②「治療方法が確立していない」ことについて
 次ページの図表のように、大幅に変更されています。

〔修正内容〕

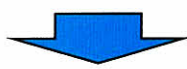
指定難病の要件について<2>

(2) 「治療方法が確立していない」ことについて

・以下の場合には該当しない。

- 以下のいずれかの場合に該当するものとする。
 - ① 対症療法や症状の進行を遅らせる場合を含めて治療方法が全くない。
 - ② 対症療法や症状の進行を遅らせる治療方法はあるが、根治のための治療方法はない。
 - ③ 一部の患者で寛解状態を得られることはあるが、生涯にわたり、継続的な治療が必要である。ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。
- 治療を終了することが可能となる標準的な治療方法が存在する場合には、該当しないものとするが、臓器移植を含む移植医療や研究段階の治療方法については、機会が限定的であることから、現時点では根治のための治療方法には含めないこととする。
- 根治のための治療方法がある場合。
 - ・ただし、仮に根治のための治療方法があっても、必要に応じて当該治療方法の有効性および安全性等を考慮して、本要件に該当するか判断する。
 - ・なお、機会が限定的であることから、臓器移植を含む移植医療や研究段階の治療方法については、現時点では根治のための治療方法には含めないこととする。
- 対症療法や進行を遅らせる治療方法等により、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合。

※赤字取り消し線は削除する事項、赤字下線部分が新たに明文化する事項 8



〔変更後〕

指定難病の要件について<2>

(2) 「治療方法が確立していない」ことについて

・以下の場合には該当しない。

- 根治のための治療方法がある場合。
 - ・ただし、仮に根治のための治療方法があっても、必要に応じて当該治療方法の有効性および安全性等を考慮して、本要件に該当するか判断する。
 - ・なお、機会が限定的であることから、臓器移植を含む移植医療や研究段階の治療方法については、現時点では根治のための治療方法には含めないこととする。
- 対症療法や進行を遅らせる治療方法等により、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合。

◎根治のための治療方法がある場合には、該当しない、としています。

…膠原病の場合、根治のための治療方法は現在のところありません。

◎対症療法や進行を遅らせる治療方法等により、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には該当しない、としています。

…今回、大幅な文章の変更はあったものの、「ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であ

ても、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。」ことについては、変更なく、踏襲されたと考えられます。

③「長期の療養を必要とする」ことについてこの項目についても、次ページの図表のように、大幅に変更されています。

◎発症してから治癒することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする、の部分は同じですが、

〔修正内容〕

指定難病の要件について<3>

(3) 「長期の療養を必要とする」ことについて

以下の場合に該当するものとする。

- 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治療することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする。~~ただし、一般と同等の社会生活を送ることが可能で、生命予後への支障が生じない疾病については、個別に検討する。したがって、~~
- ~~○ ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないもの(急性疾患等)は該当しないものとする。~~
- 軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。(※)

(※)ただし、既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する。

※赤字取り消し線は削除する事項、赤字下線部が新たに明文化する事項 9



〔変更後〕

指定難病の要件について<3>

(3) 「長期の療養を必要とする」ことについて

以下の場合に該当するものとする。

- 疾病に起因する症状が長期にわたって継続する場合であり、基本的には発症してから治療することなく生涯にわたり症状が持続又は潜在する場合を該当するものとする。~~したがって、ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないもの(急性疾患等)は該当しない。~~
- 軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。(※)

(※)ただし、既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する。

- ◎一般と同等の社会生活を送ることが可能で、生命予後への支障が生じない疾病については個別に検討する、という部分は削除されました。
- ◎ある一定の期間のみ症状が出現し、その期間が終了した後は症状が出現しないものは該当しない、という部分は同じであり、やはり急性期のみ症状があり治ってしまう病気は除外することに変更はありません。
- ◎軽症者の多い疾病は該当しないものと

し、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する、ということについては、変更なく踏襲されたと考えられます。

ただし「既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する。」という一文が入ったことは、評価できると思います。

④「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

この項目についても、下の図表のように、大幅に変更されています。

◎当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする、という重要な部分は変更ありませんが、

◎直近3年間の受給者数の平均値を計算す

る、という具体的な部分が付け加えられました。

※⑤客観的な診断基準等が確立していることについて、および指定難病の追加の検討に当たっての留意事項については、省略いたします。

3. 今後の動きなどについて

今回の指定難病の要件の再度の明文化によって、③「長期の療養を必要とする」ことの要件において、その疾病の全患者数の

〔修正内容〕

指定難病の要件について<4>

(4) 「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

○ 「一定の人数」として規定している「おおむね人口の千分の一(0.1%)程度に相当する数」について、以下のように整理する。下記を参考にしつつ、本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて個別具体的に判断を行う。

① 本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて、計算する。

① 直近3年間の受給者数の平均値を計算する。

② 当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。

③ この基準の適用に当たっては、上記を参考にしつつ、個別具体的に判断を行うものとする。

○ 患者数の取扱いについて

① 希少疾病の患者数をより正確に把握するためには、客観的な指標による診断基準に基づいて診断された国内の患者全てを対象とする全数調査を研究班等で行うことが望ましい。

② 医療費助成の対象疾病については、上記3つの要件を最も満たし得る調査として、指定難病患者データベースに登録された患者数(※)をもって判断するものとする。

※医療受給者証保持者数と、医療費助成の対象外であり指定難病患者データベースに登録されている者の数の合計

ただし、医療費助成の対象疾病ではない場合などは、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。当該疾病が指定難病として指定された場合には、その後、指定難病患者データベースの登録状況等を踏まえ、本要件を満たすかどうか、改めて判断するものとする。

※赤字取り消し線は削除する事項 赤字下線部が新たに明文化する事項 11



〔変更後〕

指定難病の要件について<4>

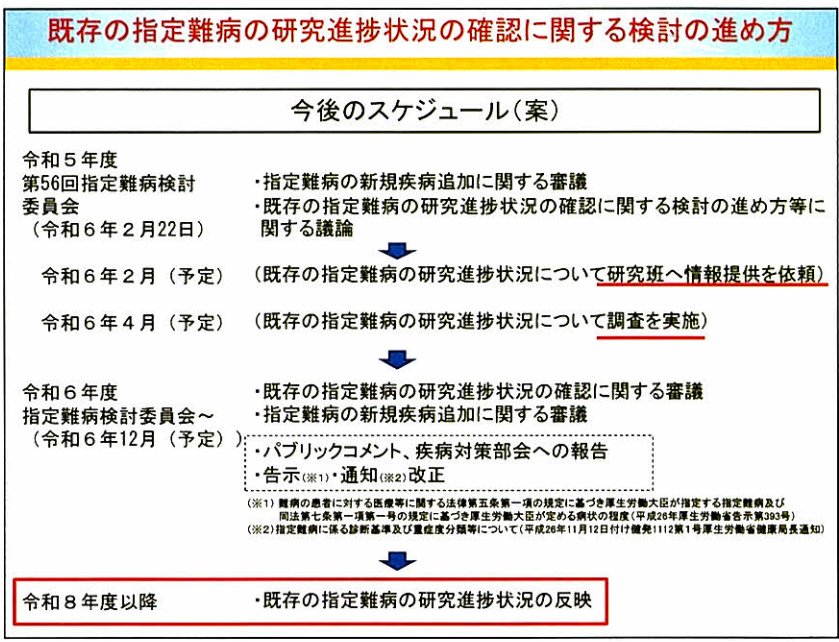
(4) 「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」について

○ 「一定の人数」として規定している「おおむね人口の千分の一(0.1%)程度に相当する数」について、下記を参考にしつつ、本検討会で議論を行う時点で入手可能な直近の情報に基づいて個別具体的に判断を行う。

① 直近3年間の受給者数の平均値を計算する。

② 当面の間は、0.15%未満を目安とすることとし、具体的には患者数が18万人(0.142%)未満であった場合には「0.1%程度以下」に該当するものとする。

○ 医療費助成の対象疾病ではない場合は、研究班や学会が収集した各種データを用いて総合的に判断する。



うち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する、という部分に、ただし「既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する。」という一文が入ったことは良かったことではありますが、②「治療方法が確立していない」ことについての要件では、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には該当しない、とのことで追記や変更はありません。

この要件についても、治療によって一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合が考えられ、「既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等の効果により、一般と同等の社会生活を維持している患者がいることを考慮する」のが妥当と思われます。医療費助成の打ち切りにより、治療の継続が困難になった場合には、一般と同等の社会生活を送ることができなくなる可能性は考慮されるべきと考え

ます。
今後のスケジュールを上図に再掲しますが、本年12月の予定で、既存の指定難病の研究進捗状況の確認に関する審議が行われ、その結果は令和8年度以降に反映されることとなります。

- ・一般と同等の社会生活を送ることが可能である疾病と判断された場合に、指定難病から外されないか
- ・その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合から、軽症者の多い疾病と判断された場合に、指定難病から外されないか

さらに、診断基準や重症度分類の変更(アップデート)により、医療費助成から外されないか、という懸念もあります。
次号の「膠原」216号では、来年度に診断基準等が変更される疾患について報告いたします。制度については大変難しいですが、私たちの療養に大きく影響しますので報告を続けたいと思います。

事務局だより

不要入れ歯リサイクル～その入れ歯捨てないで！

捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

[なぜ不要になった入れ歯を集めるの？]

入れ歯には金属のクラスプ（歯にかけるバネ）がついていますが、そのクラスプには貴重な貴金属が含まれています（クラウンやブリッジも同様）。

この金属をリサイクルすることにより、資源として生まれ変わります。歯にかぶせた金属、歯に詰めた金属、歯と歯をつないだ金属も貴重な資源に生まれ変わります。

※金属の部分に貴金属が含まれるため、金属のついていない入れ歯は回収できません。

◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒して下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。
（申し訳ございませんが送料は自己負担になります）

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

（収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります）

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

2025年度（第13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：2025年5月25日（日）10:00～15:00（予定）

会場：アワーズイン阪急 シングル館3階 A+B会議室

（東京都品川区大井 1-50-5 JR京浜東北線など「大井町駅」徒歩1分）

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。（一般の会員さんは参加できません）
（概要は機関誌「膠原」等にて報告いたします）

《社員総会について》

- ◎一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域で活動している友の会「支部」のことです。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会（支部）」を加盟団体として構成しています。
- ◎「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。

「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なく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

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

- ・対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<https://kougentomo.xsrv.jp/>）
◎ハガキもしくは封書による登録
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内 容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



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

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

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

（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

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

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

被災による会費免除のお知らせ

地震や火災、台風・大雨等により、被害を受けられました地域の皆様にお見舞い申し上げます。一日も早い復旧を心よりお祈りいたします。避難所等で避難生活をしておられる方は、下記友の会事務局までご連絡下さい。

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

〔被災による会費免除の対象者〕

〔令和5年7月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・令和5年7月7日からの大雨による災害に対して
〔青森県、秋田県、富山県、島根県、福岡県、佐賀県、大分県、7月8日適用〕
- ・令和5年台風第7号に伴う災害に対して
〔京都府、兵庫県、鳥取県、8月14日適用〕
- ・令和5年台風第13号に伴う災害に対して
〔福島県、茨城県、千葉県、9月8日適用〕
- ・令和6年能登半島地震にかかる災害に対して
〔新潟県、富山県、石川県、福井県、1月1日適用〕
- ・令和6年1月23日からの大雪等による災害に対して〔岐阜県、1月24日適用〕
- ・令和6年7月25日からの大雨による災害に対して
〔秋田県、山形県、7月25日適用〕
- ・令和6年台風第10号に伴う災害に対して〔神奈川県、岐阜県、静岡県、愛知県、福岡県、大分県、宮崎県、鹿児島県、8月27日適用〕
- ・低気圧と前線による大雨に伴う災害に対して〔石川県、9月21日適用〕
- ・令和6年11月8日からの大雨による災害に対して
〔鹿児島県、11月8日適用〕

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

※該当者については今年度（令和6年度）の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

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

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

〔被災による会費免除申請書〕

申請日：令和 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会
代表理事 森 幸子 様

申請者氏名	
申請者住所 (現住所)	〒
避難・転居前 の住所 (住所が変更になっ た方のみ)	〒
所属支部名	
連絡先電話	
申請理由 添付書類等 ※右欄の番号 を○で囲ん でください	<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。 <p style="text-align: center;">〔 〕</p>

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進 を求める国会請願署名と募金にご協力下さい

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

今年度も、難病、長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の患者・家族が安心して治療を受け生活していけるよう、対策の総合的な推進を求めての請願署名と募金にご協力をお願い申し上げます。

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

送り先：〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会 宛

（その他の支部は難病連を通して各支部から送付されます）

《署名用紙の書き方》

- ・署名用紙の表書きの請願人氏名のところは実施団体の記入となりますので、個人のお名前をご記入されませんようお願いいたします。
- ・署名は自書でお願いします。ご家族一緒の場合でも住所は「〃」「々」などとせず、一人ひとりきちんと書いてください。住所欄には「都道府県」が印字されていますので都道府県名を書き○で囲んでください。
- ・署名用紙は署名部分を切り離してご返送ください。署名用紙が足りない場合は、両面をコピーしてご使用ください（片面のみのコピーは無効になります）。なお10枚以上必要な方は本部事務局からお送りしますのでご連絡ください。
- ・署名、募金の締め切りは2月末です。

～ 編集後記 ～

◎今年も全国の仲間とともに国会請願署名・募金に取り組みます。国会請願署名は、難病法の基本方針を早期に推進し、総合的な難病対策を実現するための重要な取り組みになります。より多くの皆様に署名および募金を呼びかけていただきますようお願いいたします。

◎本号では、森 雅亮先生による「小児リウマチ・膠原病疾患の今後の展開」についての講演録を掲載しています。膠原病医療の進歩についてご確認ください。

◎本号では、難病対策関連の記事を掲載いたしました。本年10月15日に議決された「指定難病の要件」については、既に認められている指定難病の見直しの内容が含まれていますので、今後も委員会の動向を注視していきたいと思っております。また、指定難病の診断基準や重症度分類の見直し（アップデート）も引き続き、行われています。これについても、今後の機関誌「膠原」で紹介していきます。