

昭和51年2月25日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）

令和2年9月8日発行SSKO通巻10575号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可（毎週4回月、火、木、金曜発行）
令和二年九月八日発行SSKO通巻一〇五七五号
膠原栃木版

SSKO 膠原 栃木版 No.121	◎編集 全国膠原病友の会
	◎編集責任者 玉木朝子
	〒321-0113 宇都宮市砂田町461
	☎028-656-2386
	☎028-656-7260

今年だけの特別な夏を終えて

残暑が続いておりますが、皆様今年の夏どのように過ごされておられますか。コロナ禍の猛暑の中、通院などに支障はきたしておられないでしょうか。

私ども栃木県支部にとっても今年は支部活動を始めて41年、経験したことのない年となってしまいました。

特に医療講演会及び相談会につきましては、どのような形でも開催したいと考えておりましたが、栃木県のコロナ感染の状況を勘案し、今年度は通常の形での開催は断念いたしました。しかしコロナに対する対応だけでも皆さんに周知できないかと考え、前澤先生に原稿をお願い致しました。自分で自身の身を守るためにコロナ収束まで頑張りたいですね。ぜひ、日常生活に役立ててください。

前号でもお知らせいたしました、毎年恒例のバザーにつきましては例年秋に実施されていた「日産しらさぎまつり」も中止の連絡がありました。前号で福祉祭り中止のお知らせを掲載しましたところ、沢山の方々から支部の活動費の心配の連絡をいただきました。栃木支部はこうした方々に守られていたのだなと実感した次第です。改めて紙面を通じて皆様に御礼を申し上げたいと思います。

又、今号では決算、予算、活動報告、活動計画案を掲載させていただきました。特に活動計画、予算案につきましては3月に策定し、県へも提出したものですので、大幅に現実の状況とは違ってはありますが、ご了解をいただきたいと思います。一日も早くコロナ騒ぎが収束し、患者会本来の活動が再開されることを願っております。



膠原病・リウマチ等・自己免疫疾患患者さんの 新型コロナウイルス感染症への対応

獨協医科大学・リウマチ膠原病内科 前澤玲華先生

膠原病や関節リウマチなど自己免疫疾患で通院中の患者さんは、新型コロナウイルス感染症の流行に不安を抱えていることと思います。免疫抑制剤やステロイドを飲んでいる患者さんは、薬を続けて大丈夫か、やめたほうがいいのか、と考えることもあるかもしれません。

日本リウマチ学会では患者さん向けにQandAを作成しています。そちらをご紹介します。

Q1：免疫抑制薬、生物学的製剤、抗リウマチ薬、ステロイドを使い続けていても大丈夫ですか？

A：現時点では、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗リウマチ薬、ステロイド治療を受けている方が新型コロナウイルス感染症にかかり易くなるというデータはありません。新型コロナウイルス感染症にかかった場合に、重症化の可能性が高いと報告されているのは、糖尿病、高血圧、心疾患、脳血管疾患です。一方、免疫抑制治療の減量・中止によってリウマチ性疾患が再燃する恐れがあります。また、新型コロナウイルス感染症の悪化には肺における過剰な免疫反応が関与している可能性も考えられています。したがって、患者さんの状況に応じた対応が必要です。

● 感染が疑われない時

現状では、膠原病・リウマチ・自己免疫疾患の患者さんが悪化しやすいという報告は上がってきていません。現在処方されている薬（ステロイド、免疫抑制剤、生物学的製剤、抗リウマチ薬など）は症状が悪化しないよう同じ用量で続けてください。自己判断での中止は禁物です。主治医と相談して治療を継続してください。

● 感染を疑う症状が出た時

感染症の症状がある場合は重症になる可能性もありますので、主治医の先生に相談して投薬についての指示を仰いでください。自己判断は禁物です。原則として、ステロイドはそのまま継続し、メトトレキサート（MTX）や生物学的製剤、免疫抑制剤は投薬の減量や一時的な延期を検討する必要があります。

Q2：家族内に感染者が出た場合（感染者の濃厚接触者となった場合）、どのような対応が必要でしょうか？

A：厚生労働省より、家庭内での注意事項が示されています。要点は下記のとおりです。

1. 感染者と他の同居者の部屋を可能な限り分ける
2. 感染者の世話をする人は、できるだけ限られた方（一人が望ましい）にする
3. できるだけ全員がマスクを使用する

4. こまめにうがい・手洗いをする
5. 日中はできるだけ換気をする
6. 手で触れる共用部分（取っ手、ノブなど）を消毒する
7. 汚れたりネン、衣服を洗濯する
8. ゴミは密閉して捨てる

濃厚接触者の方は、既に感染している可能性もあります。感染者の症状が軽快してから14日間経過するまでは、健康状態を監視してください。また、外出する際はマスクを着用し、こまめに手を洗ってください。

(https://www.ryumachi-jp.com/information/medical/covid-19_2/) リウマチ学会ホームページより改変。

感染した場合や感染が疑われる場合はどうしたらいいのか不安だと思います。

以下のいずれかに該当する場合には、もよりの帰国者・接触者相談センターに電話し相談してください。

- 苦しさ（呼吸困難）、強いだるさ（倦怠感）、高熱等の強い症状のいずれかがある場合
- 重症化しやすい疾患をお持ちの方で、発熱や咳などの比較的軽い風邪の症状がある場合
- 発熱や咳など比較的軽い風邪の症状が続く場合特に症状が4日以上続く場合

症状には個人差がありますので、新型コロナウイルス感染症を疑う症状と思う場合には相談してください。接触歴や症状に応じて、新型コロナウイルス感染症対応の医療機関への受診か、かかりつけの医療機関への受診を指示されますので、そちらの指示に従ってください。感染防御のため、連絡なしでの医療機関の受診は避けてください。

リウマチ・膠原病・自己免疫疾患のある患者さんは、もともとの病気の影響で微熱や全身倦怠感などを伴いやすいため、日ごろから自分の体調を把握するようにしてください。

新型コロナウイルス感染予防に対する対応として、繰り返し言われていますが、

1. 密閉空間（換気の悪い密閉空間である）
2. 密集場所（多くの人が密集している）
3. 密接場面（互いに手を伸ばしたら届く距離での会話や発声が行われる）

いわゆる“3密”を避けるようにしてください。

不要不急の外出は避けるべきですが、感染が心配な時でも定期受診日は休まずに受診・投薬について主治医と相談してください。電話再診を行っている医療機関もありますので、ご確認ください。

最後になりますが、現状では、膠原病・リウマチ・自己免疫疾患の患者さんが悪化しやすいという報告は上がってきていません。自己判断せず、主治医と相談して治療を継続してください。

全国膠原病友の会栃木県支部 令和1年度活動報告

宇都宮市砂田町461
全国膠原病友の会栃木県支部
支部長 玉木 朝子
[H31, 4.1 ~ R2, 3.31]

開催日	内 容	会 場
平成31年		
4月10日	バザー準備作業	事務局
4月21日	バザー品値段付け作業	事務局
4月21日	役員会	事務局
4月27日	労福協福祉まつりバザー参加	オリオン通り
令和1年		
6月21日	医療相談会打ち合わせ	自治医大医局
6月21日	医療相談会打ち合わせ	獨協医大医局
8月18日	膠原栃木No.118 発送	事務局
9月4日	医療相談会打合せ	コンセーレ
9月7日	第16回なんびょうサポートとちぎのつどい	とちぎ健康の森
9月7日	役員会	とちぎ健康の森
9月19日	医療相談会派遣依頼	雀の宮病院
10月14日	40周年記念大会及び医療講演会	コンセーレ
10月27日	しらさぎ祭りバザー参加	日産自動車栃木工場広場
12月2日	膠原栃木No.119 発送	事務局
令和2年		
1月18日	難病連研修会	ホテルニューイタヤ
1月18日	役員会	事務局
3月19日	膠原栃木No.120 発送	事務局

全国膠原病友の会栃木県支部 令和2年度活動計画

宇都宮市砂田町461
全国膠原病友の会栃木県支部
支部長 玉木 朝子
[R2, 4.1 ~ R3, 3.31]

開催日	内 容	会 場
令和2年		
4月	役員会	事務局
4月	バザー品整理	事務局
8月	機関紙発行	事務局
9月	なんびょうサポートとちぎのつどい	健康の森
9月	役員会	事務局
9月	しらさぎまつりバザー参加	日産自動車栃木工場広場
10月	医療相談会	県北健康福祉センター
11月	機関紙発行	事務局
令和3年		
1月	役員研修会（制度について）	未定
2月	機関紙発行	事務局
2月	難病連研修会	未定
3月	役員会	事務局

支援する会行事協力
難病連行事協力

全国膠原病友の会栃木県支部 令和1年度決算報告書

自平成31年4月1日至令和2年3月31日

[収入の部]

項目	金額	備考
前年度繰越金	152,139	
会費	131,400	37名
県難連助成金	92,000	
共同募金会助成金	50,000	
医療相談会委託金	152,000	
寄付金	436,200	県職労、全労済、労福協他
その他の収入	900,002	支援する会より、預金利子
合計	1,913,741	

[支出の部]

項目	金額	備考
県難連分担金	60,000	
相談会開催費	1,100,901	医療相談会・記念大会、研修会
印刷費	325,320	機関紙膠原栃木118号～120号他
事務費	30,404	事務用品代他
通信費	36,000	電話代
発送費	55,450	切手代他
活動交通費	41,220	旅費、他
会議費	10,000	会場費他
慶弔費	30,600	香典
事務所維持費	14,312	電気代
本部納入会費	64,800	36名
障定刊分担金	10,000	機関紙118～120号送分
来年度繰越金	134,734	
合計	1,913,741	

上記のとおり相違ありません

令和2年4月8日

栃木県宇都宮市砂田町461

全国膠原病友の会栃木県支部

支部長 玉木朝子

全国膠原病友の会栃木県支部 令和2年度予算書

自令和2年4月1日至令和3年3月31日

[収入の部]

項 目	金 額	備 考
前年度繰越金	134,734	
会 費	180,000	50名
県難連助成金	30,000	
共同募金会助成金	60,000	
医療相談会委託金	85,000	
寄 付 金	300,000	
その他の収入	10	預金利子
合 計	789,744	

[支出の部]

項 目	金 額	備 考
相談会開催費	180,000	医療相談会、研修会他
印 刷 費	300,000	機関紙膠原栃木、他
事 務 費	20,000	事務用品代
通 信 費	36,000	電話代
発 送 費	20,000	切手代
活 動 交 通 費	50,000	旅費、他
会 議 費	10,000	会場費他
慶 弔 費	20,000	香典他
事務所維持費	10,000	電気代他
本部納入会費	90,000	50名
事務所設備費	10,000	
障定刊分担金	10,000	機関紙発送分
予 備 費	33,744	
合 計	789,744	

上記のとおり相違ありません。

令和2年4月8日

栃木県宇都宮市砂田町461

全国膠原病友の会栃木県支部

支部長 玉 木 朝 子

◆ 全国膠原病友の会 栃木県支部を支援する会 ◆

令和1年度決算報告

自平成31年4月1日

至令和2年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	2,338,158	
事業費	222,650	バザー売上
その他	16	利子
合計	2,560,824	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
支部助成金	900,000	40周年記念大会助成
事務費	30,330	ホームページ更新手数料他
事業費	51,745	バザー経費他
次年度繰越金	1,578,749	
合計	2,560,824	

令和2年度予算案

自令和2年4月1日

至令和3年3月31日

〈収入の部〉

項目	金額	備考
前年度繰越金	1,578,749	
事業費	50,000	バザー売上他
その他	10	利子他
合計	1,628,759	

〈支出の部〉

項目	金額	備考
事務費	30,000	ホームページ更新料他
事業費	10,000	バザー経費
予備費	1,588,759	
合計	1,628,759	

宇都宮市清住3-1-14

全国膠原病友の会

栃木県支部を支援する会

会長 藤田勝春

参考資料

皆様のお手元に健康センターより「特定医療費受給者証の有効期限を延長します」という通知が届いていると思います。これにより今年是指定難病の更新手続きをせずに、来年まで自動的に受給者証が使用できることになりました。

患者会の大きな役割として、現状を踏まえながら行政に対し随時要望を重ねるということがあります。今回は日本難病・疾病団体協議会(JPA)から要望書が提出され、何回もの協議の結果結論がだされました。参考資料として要望書と厚労省から各県に出された通知を掲載いたします。患者会の一つの役割として参考にしてください。

2020年3月26日

厚生労働大臣

加藤 勝 信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

緊急要望書

日頃より、難病、長期慢性疾患対策の推進にご尽力をいただき、ありがとうございます。また、新型コロナウイルスへの対応につきましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されているご努力、ご尽力に大変感謝申し上げます。

その中で、私共は、2020年2月25日に、新型コロナウイルスへの対応に関する要望書を提出いたしましたが、新型コロナウイルスに感染する患者がさらに増加している直近の諸情勢に鑑み、下記事項に付き緊急要望いたします。

記

1. 新型コロナウイルスの感染が拡大する中で、指定難病の患者や小児慢性特定疾病の患者等が、医療費助成の更新手続きに必要な受診、検査、をはじめ、臨床個人調査票や医師意見書の依頼や入手等の各種手続きを行うことは、感染のリスクを大きく伴います。指定難病の患者に対する特定医療費の受給者証並びに、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の受給者証の更新申請の有効期限を1年延長してください。
2. 人工呼吸器使用患者、自己注射を行っている患者などの衛生管理に問題が生じないように、消毒液やアルコール綿、マスク等を優先して該当する患者に配布し、患者が必要数を確保できるようにしてください。
3. 特に重症化しやすいといわれる基礎疾患を持つ患者、免疫抑制剤等を使用しているため感染症にかかりやすくなっている患者等の感染、重症化を防ぐために、マスクや消毒液等を該当する患者に優先して配布し、患者が必要数を確保できるようにしてください。

以上

事務連絡
令和2年4月22日

各
（都道府県）
（指定都市）
（中核市）
（特別区）
（保健所設置市）
（児童相談所設置市）
民生・衛生主管部（局）御中

厚生労働省

健康局 総務課
健康局がん・疾病対策課
健康局結核感染症課
健康局難病対策課
社会・援護局援護・業務課
障害保健福祉部精神・障害保健課

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた公費負担医療等の取扱いについて

一部の公費負担医療等（医療手当を含む。以下同じ。）については、申請書類として医師の診断書等の提出が求められるなど、申請に当たって医療機関の受診が必要となる。

他方で、「新型コロナウイルス感染症対策の基本的対処方針」（令和2年3月28日（令和2年4月16日変更）新型コロナウイルス感染症対策本部決定）において、「国民の生命を守るためには、感染者数を抑えること及び医療提供体制や社会機能を維持することが重要」であり、「外出自粛の要請等の接触機会の低減を組み合わせることで実施することにより、感染拡大の速度を可能な限り抑制することが……重要である。」とされているところであり、治療の観点からは急を要さない診断書の取得等のみを目的とした受診を回避する必要がある。

そのため、下記の公費負担医療等については、全国の受給者（令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する者に限る。）を対象に、有効期間の満了日を原則として1年間延長することができるよう、所要の措置を講じる方向で検討しているところであるので、各都道府県等におかれてはご了知いただくとともに、管内の医療機関等へ周知願いたい。なお、具体的な取扱いについては追ってお示しするが、受給者証等については、現在受給者が使用している受給者証等を引き続き使用することとする予定である旨申し添える。

記

1. 法律に基づく公費負担医療等

- 児童福祉法（昭和22年法律第164号）に基づく小児慢性特定疾病医療費の支給認定
- 戦傷病者特別援護法（昭和38年法律第168号）に基づく療養の給付等
- 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（平成17年法律第123号）に基づく自立支援医療費の支給認定
- 原子爆弾被爆者に対する援護に関する法律（平成6年法律第117号）に基づく医療特別手当に係る健康状況届の提出
- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）に基づく特定医療費の支給認定

2. その他の公費負担医療等

- 毒ガス障害者救済対策事業
- 被爆体験者精神影響等調査研究事業
- 肝炎治療特別促進事業
- 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業
- 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業
- 在宅人工呼吸器使用患者支援事業
- 特定疾患治療研究事業

（※例外的に有効期間が6月のものについては、延長期間についても6月とする。）

以上

ご寄附御礼

栃木リウマチ科クリニック 篠原聡先生
岩 間 孝 司 様 宇都宮市
池 田 光 代 様 矢板市
加 藤 則 子 様 那須烏山市
矢板橋 チヅ子 様 市貝町
古 澤 栄 子 様 宇都宮市
荻野目 武 久 様 那須烏山市
熊 倉 みつ子 様 北茨城市
鈴 木 恵 子 様 那珂川町
匿 名 様

今年はコロナ禍で例年実行しているバザー収入が無いことを心配し、沢山の方々からご寄付をいただきました。皆様のお心遣いに心から感謝です。

編集後記

コロナの影響が毎日の生活にでるようになってから半年が過ぎようとしています。支部活動が開始されてから41年、私たちの活動の基本である医療講演会が開催できない年となってしまいました。国を挙げてのオリンピックでさえ延期になったんだ、仕方あるまい。などと自分を納得させようとしても忸怩たるものがあります。今、自分たちにできることは何なのか。それはコロナ収束まで生き残ることなのではないでしょうか。私も入院を控え、術前PCR検査を受けることになりました。他人ごとではないと実感しています。この冊子が皆様に届くころ元気に退院したいと思っております。(玉)