

「膠原病」に含まれる病気は独立していて、各々特徴はありますが、図のように共通性もみられます。

◎リウマチ性疾患…症状として、発熱、倦怠感、こわばり、関節痛、筋肉痛などがみられます。骨・関節や筋肉に痛みがある場合には、膠原病はリウマチ性疾患の一部を占めることとなります。

◎結合組織疾患…全身の結合組織が侵され多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は膠原病以外にも多くあり膠原病はその一部を占めます。

◎自己免疫疾患…免疫はもともと外敵から守るための身体の仕組みですが、膠原病では自分の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応が起こる自己免疫現象がみられます。

「膠原病」は炎症性の免疫異常による疾患ですので、治療としてはステロイド療法を中心に、消炎鎮痛薬や免疫抑制薬が用いられます。

「膠原病」は医療の進歩とともに、多くの場合は生死に関わる病気ではなくなってきています。よって病気を持ちながらも、より良い生活を目指すことが重要になっていきます。そのため、膠原病患者が暮らしやすい社会の実現を求める患者会の役割が更に大きくなっています。

(参考：40周年記念誌 膠原病ハンドブック)

〔普通会员の入会のご案内〕

- ◎普通会员は原則として膠原病患者及びその家族。
- ◎会費は原則として、1年3,600円です。(地域の友の会(支部)の会費を含みます) ※地域により異なる場合があります。
- ◎機関誌「膠原」(年4回発行予定)をお送りいたします。 ※各地域でも機関誌を発行しています。

〔賛助会員の入会のご案内〕

- ◎賛助会員はこの法人の目的に賛同し、法人の事業に賛助する個人又は団体。 ※膠原病の医療に携わっておられる方、一般の方もぜひ入会ください。
- ◎賛助会員の会費
 - ・個人：1口年 1,000円(口数随意) ※医師は3口以上でお願いします。
 - ・団体：1口年 10,000円(口数随意) (賛助会費はホームページからも納入可能)
- ◎機関誌「膠原」(年4回発行予定)をお送りいたします。

〔会費等の納入方法について〕

- ◎次の郵便振替口座に郵便局からお振込みください。
郵便振替口座 00180-2-116096
加入者名 一般社団法人 全国膠原病友の会
※お手数ですが通信欄に「普通会費」「賛助会費」「寄付金」などを記載ください。
※入会の手続き等に関してご不明な点は、友の会事務局までお願いいたします。
〔友の会事務局〕
電話 03-3288-0721 (平日 10時～16時)
FAX 03-3288-0722

[2015年9月 © 一般社団法人 全国膠原病友の会]

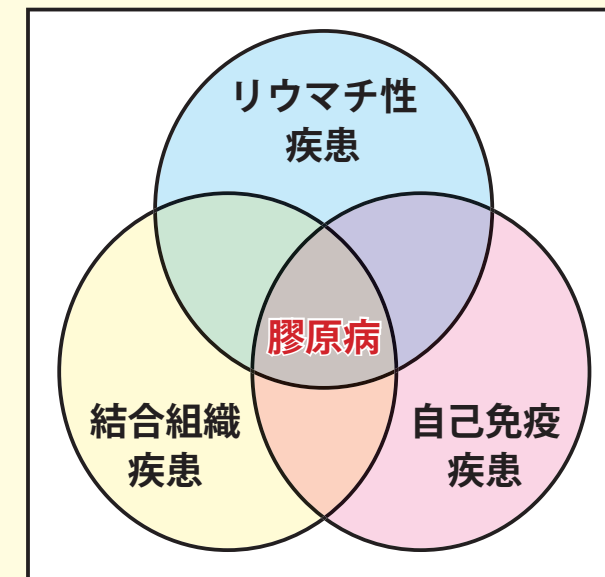
一般社団法人 全国膠原病友の会 のご案内



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
電話 03-3288-0721
FAX 03-3288-0722
<http://www.kougen.org/>

こうげんびょう
膠原病って、どんな病気？



「膠原病」は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。「膠原病」は共通して全身の結合組織に異常が生じます。

結合組織とは、細胞と細胞、組織と組織をのり付けしている成分で全身くまなく存在し、これには膠原線維・線維芽細胞・基質といったものが含まれています。(膠原線維を“コラーゲン”と呼びかえれば分かりやすいかもしれません。)

結合組織は以前はこの膠原線維と考えられていたため、「膠原病」という名前が用いられたのです。

ひとりでは解決できないことも 集まれば大きな力になります

友の会に入るとは膠原病医療の発展につながります。膠原病患者の社会保障制度の向上にもつながります。みんなで支えあいながら、みんなで前に進みましょう。ひとりで悩まないで！あなたの仲間はこちらにいます！！

【全国膠原病友の会の目的】

- ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養生活を送る。
- ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深める。
- 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。

【会員の主な疾患】

- ・全身性エリテマトーデス（SLE）
- ・多発性筋炎／皮膚筋炎
- ・混合性結合組織病
- ・結節性多発動脈炎
- ・好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
- ・多発血管炎性肉芽腫症
- ・強皮症
- ・シェーグレン症候群
- ・顕微鏡的多発血管炎
- ・成人スチル病 等

一般社団法人 全国膠原病友の会

全国膠原病友の会は1971年11月に膠原病患者と諸先生方のご支援により発足し、2013年6月に一般社団法人となりました。

会員は北海道から沖縄県まで全国に及び、現在では総数約5,000名に達するまで発展しました。また、膠原病医療に携わる多くの医師が、顧問や賛助会員になっています。

今後、さらに社会に向けた活動を進めていき、膠原病の普及啓発に努めるとともに、膠原病患者の皆さまが暮らしやすい社会の実現を目指していきます。

全国膠原病友の会は、より良い療養生活を目指して活動しています。

機関誌『膠原』を年4回発行しています

- ◎医療記事や難病制度の最新の情報など、膠原病をよく知り、理解を深めるための記事を掲載しています。
- ◎随時必要に応じて、ニュースレターを発行し、配布しています。



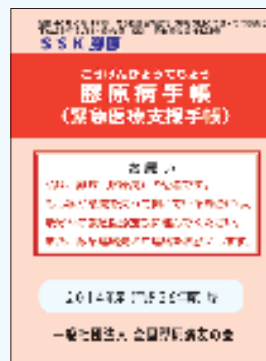
全国膠原病フォーラム（全国集会）などの行事を開催しています

- ◎全国膠原病フォーラム（全国集会）は年に1回開催しています。
- ◎各地域でも機関誌の発行を行っており、医療講演会や交流会に参加できます。



全国膠原病フォーラム in 東京のパネルディスカッション

『膠原病手帳（緊急医療支援手帳）』を発行しています



- ◎緊急医療支援手帳を兼ねた『膠原病手帳』を発行しています。検査結果や薬など、日常の療養管理にも活用できます。
- ◎震災や台風など、災害に遭われた方への会費免除等の対応も行っています。

『膠原病ハンドブック』を発行しています



- ◎膠原病に関する情報満載の『膠原病ハンドブック』を会員の皆さまに配布しています。

【内容】

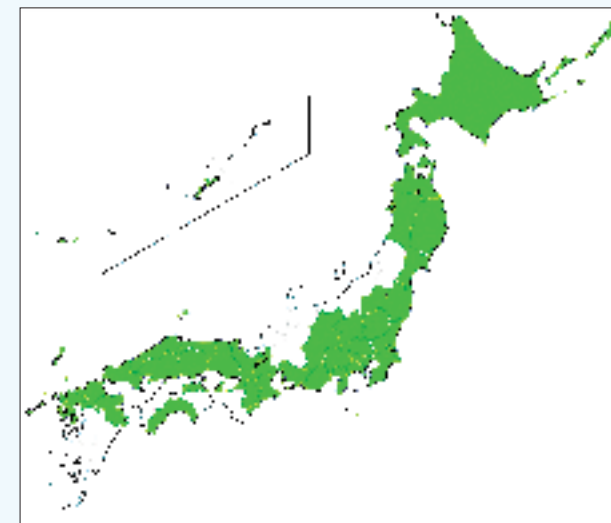
- ・膠原病の疾患別の基礎知識
- ・関連して知っておきたい知識
- ・膠原病患者に対する社会保障
- ・資料

更なる医療の発展、生活の向上を目指して

- ◎より良い難病対策の実現のため、多くの患者会と協力して取り組んでいます。
- ◎膠原病医療の未承認薬、適応外薬の解消に向けた取り組みを応援しています。
- ◎「小児膠原病部会」をはじめとして、きめ細やかな対応を行っていきます。
- ◎膠原病の啓発のため、社会に向けた活動を今後も推進していきます。

◎地域の活動も盛んに行っています！

全国膠原病友の会は北海道から沖縄県まで全国35の都道府県に地域友の会（支部）があり、講演会や交流会の開催も盛んに行っています。



【地域友の会のある都道府県：35支部】

（上の地図をご参照ください）

北海道、青森県、岩手県、秋田県、宮城県、福島県、茨城県、栃木県、群馬県、埼玉県、千葉県、東京都、神奈川県、山梨県、静岡県、長野県、愛知県、三重県、滋賀県、京都府、奈良県、大阪府、兵庫県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、香川県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、大分県、沖縄県

- ◎普通会员の皆さまは、居住地の地域友の会（支部）の会員にもなります。地域友の会のない都道府県にお住まいの方は、その他の地域の友の会（支部）に所属することになります。