

■これまでの患者会活動

▶ 平成 26 年 4 月 24 日：厚生労働副大臣へ指定難病認定の要望

厚生労働省にて福島かおり患者会代表が佐藤茂樹厚生労働副大臣（江田康幸衆院議員が同席）へ、同病の指定難病認定を求める要望を行いました。

佐藤副大臣は、「まず、難病疾患克服研究事業に申請してもらった上で、指定への道筋を推進したい」と述べられました。



▶ 平成 27 年 4 月～：厚生労働省難治性疾患政策研究事業 疾患別基盤研究分野に認定

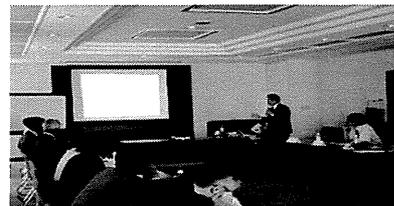
平成 26 年度より難治性疾患克服研究事業が再編され、主に政策的な研究を行う「難治性疾患政策研究事業」および、新しい治療法の開発などを目指す「難治性疾患実用化研究事業」に分類されました。

キャッスルマン病は、平成 27 年 4 月に難治性疾患政策研究事業の疾患別基盤研究分野に認定されました。

▶ 平成 27 年 6 月 6 日：『第一回キャッスルマン病研究班会議』開催

上記の法改正と研究体制の再編成に伴い、大阪大学で『第一回キャッスルマン病研究班会議』を開催いたしました。

その後患者と家族による交流会が行われました。



▶ 平成 27 年 8 月 1 日：キャッスルマン病患者会発足

▶ 平成 27 年 8 月 1 日：患者会ホームページ開設 「嘆願署名」活動スタート

「キャッスルマン病患者会」のホームページが開設されました。これに伴い、「医療費助成対象疾患認定嘆願署名のお願い」を紙媒体、電子媒体で開始いたしました。

▶ 平成 27 年 8 月 18 日：新聞取材

8 月 18 日公明新聞記事「変わる難病対策」というテーマで上、中、下と連載されたうち、「27 年 1 月 1 日施行された難病対策の新制度で指定難病に入らなかった疾病」として、キャスルマン病が取り上げられ、患者会、福島代表が取材に応じました。



■第 1 号議案：役員（案）

患者会の発足に伴い、以下の通り役員及び会計監査を選出する。

役 職	氏 名	住 所
<代 表>	福島 かおり	千葉県
<副 代 表>	伊達 利彰	京都府
<事務局長>	谷川 美紀	大阪府
<事 務 局>	伊豆田 俊輔	東京都
<会 計>	安富 道子	東京都
<会計監査>	永田 洋子	奈良県

■第2号議案：平成27年度活動計画（案）

平成27年度活動計画（既に実施済みのものも含む）

- 8月1日 「キャッスルマン病患者会」発足
- 9月27日 設立総会・医療講演会・患者交流会（於：大阪大学）
- 10月16～18日 第77回血液学会総会にて広報活動を予定（於：金沢）
- 10月（未定） 厚労省に指定難病認定のための陳情
（指定難病認定嘆願署名の提出）
- 11月7日 難病・慢性疾患全国フォーラム参加
- 2月29日 Rare Disease Day（稀少難病の日）2016 参加
- 3月（未定） 厚労省に指定難病認定のための陳情
（指定難病認定嘆願署名の提出）

※尚、平成28年4月21～24日に、第60回リウマチ学会総会にて広報活動を予定。

■第3号議案：予算（案）

収入

科目			備考・内訳
会費収入	入会費	40,000	1,000×40人
	正会員会費	80,000	2,000×40人
	賛助会員会費	20,000	1,000×20人
寄付		50,000	
合計		190,000	

支出

科目			備考・内訳
総会費	役員旅費	50,000	大阪大学
	通信費	5,000	資料・切手・発送
	雑費	10,000	
活動費	役員旅費	60,000	血液学会総会 (金沢)
	印刷費	50,000	会報・チラシ等
	事務用品	5,000	
	その他	10,000	
合計		190,000	

■第4号議案：会則（案）

キャッスルマン病患者会 会則

第1条（名称）

本会は、「キャッスルマン病患者会」と称する。

第2条（目的）

本会は、以下の項目の実現を目的とする。

1. 患者及びその家族との情報交換と正しい知識の習得
2. キャッスルマン病の指定難病の認定
3. 本疾患に対する社会的認知度の向上

第3条（活動）

本会は、以下の活動を行う。

1. 会員の交流会、医療講演会の開催
2. ホームページ及び会報などによる情報発信
3. 指定難病認定に向けた嘆願署名活動
4. 厚生労働省への指定難病認定の陳情
5. 各医療分野の学会などへの啓蒙活動
6. 難病に関するイベントや勉強会への参加
7. その他、本会の目的を達成する為に必要な活動

第4条（事務局）

本会の事務局を事務局長勤務先に置く。

第5条（会員）

1. 正会員 患者とその家族及び役員
2. 賛助会員 本会の目的に賛同する個人及び団体

第6条（役員選出と任期）

本会の役員に次の役員をおく。

代表	1名
副代表	1名
会計	1名
事務局長	1名
事務局	1名

役員は、役員会において、正会員より選出し、総会にて選任する。各役員は、責任をもって任期を満了する義務がある。ただし、治療等のやむを得ない事情が発生したときは、いつでも役員を降板し会員になれることとする。役員の任期は2年とし、再選を妨げない。

第7条（顧問）

本会に適切な助言を受ける為、医療専門家による顧問を委嘱することができる。

第8条（総会と役員会）

総会は年1回開催し、次の事項について決議を行う。

1. 活動計画及び予算に関する事項
2. 活動及び収支報告に関する事項
3. 役員を選任及び解任に関する事項
4. 会則の改定
5. その他会の運営に関する重要事項
その他、必要に応じて臨時総会、役員会を開催する。
総会決議は、正会員の過半数（委任状含む）により可決することとする。

第9条 (会計)

本会は、会費、寄付金、補助金、その他の収入により運営する。

収支において生じた剰余金は、次年度の繰越金とし、役員及び会員への分配は行わない。

第10条 (監査)

本会の会計及び運営を監査する為、1名の会計監査を置く。

会計監査による役員兼任は不可とする。

第11条 (入会)

この会の趣旨に賛同し所定の手続きを経て、年会費の納入をもって入会とする。

第12条 (会費)

正会員 入会金 1,000 円 年会費 2,000 円
(但し、10月から3月末日までの入会は年会費を1,000円とする。)

賛助会員 一口 1,000 円以上

団体 一口 5,000 円以上

年度途中での退会は、納入済み年会費の返還は行わない。

第13条 (退会)

会員本人の意思及び、一年間以上の会費未納入の者、会則に著しい違反行為があり、役員会で退会が決議された場合とする。

第14条 (年度)

本会の会計年度は、毎年4月1日から翌年3月31日とする。

第15条 (個人情報)

個人情報保護の観点から、会員の個人情報は原則、本会の目的以外には開示しない。

第16条 (禁止行為)

本会において、会員は一切の宗教的勧誘行為、選挙投票依頼、商業行為に類する活動を行ってはならない。

附則

この会則は平成27年8月1日から施行する。

<会費ご寄付の振込先>

- ・ゆうちょ銀行からの振込み

ゆうちょ銀行

記号：10110

番号：18420921

名義：キャッスルマン病患者会

(キャッスルマンビョウカンジャカイ)

- ・他の金融機関からの振込み

ゆうちょ銀行

店名：〇一八 (読み ゼロイチハチ)

店番：018

普通：1842092

名義：キャッスルマン病患者会

(キャッスルマンビョウカンジャカイ)

- ・振替口座 (払込取扱票による払込)

口座記号番号

00120-2-323980

- ・加入者名 キャッスルマン病患者会

(キャッスルマンビョウカンジャカイ)

■キャッスルマン病患者会ホームページ紹介

サイトアドレス：<http://www.eonet.ne.jp/~castleman/index.html>

当ホームページの役割は

- ・キャッスルマン病を知ってもらうこと
- ・患者会の活動報告
- ・新たな研究成果の告知
- ・会員の交流の場
- ・キャッスルマン病と診断されて不安に思っている患者さんへの情報提供
- ・オンライン署名活動

と考えています。

■Facebook グループ「キャッスルマン病患者会」紹介

Facebookのグループ「キャッスルマン病患者会」を立ち上げました。

サイトアドレス：<https://www.facebook.com/groups/482307145270118/>

このグループは、ホームページと同様、

キャッスルマン病患者会会員の相互連絡のためのグループです。

- ・アカウントを持っている方は出来るだけご利用ください。
- ・簡単な業務連絡・質問などの告知したい情報を
会員の皆様自身が、お伝えできる場を提供することを目的にしています。
- ・また、設定は「秘密のグループ」となっており、
検索で出てくることはありません。

例えば、同じFacebookの「友達」でも

このグループに入っていることは分からない仕組みになっています。

(プライバシー保護の観点から、ご不便ですがご了承頂ければ幸いです)

- ・以上のプライバシー保護の観点より、加盟ご検討の方は
事務局・伊豆田俊輔（管理者）にFacebook上で「友達申請」をしていただく
手順となります。

■正会員・賛助会員のご案内とご寄付のお願い

当会の運営は、患者・ご家族の方々、そして会の目的・活動にご賛同くださる皆様からの会費やご寄付によって支えられています。

これより、厚生労働省に対する難病認定嘆願書の提出や関係学会での広報活動などを行いますが、キャスルマン病患者の置かれている厳しい現状を改善するためには積極的に活動していく必要があります。

そこで、当会では、研究の継続と診断基準・治療方法の確立、難病認定の嘆願、社会全体へのPR、そして患者同士のネットワーク構築の実現を目指して活動し、キャスルマン病患者の未来を明るくものとするために、皆様からのご寄付を申し受けております。

頂戴したご寄付につきましては、活動資金として大切に使用させていただきますので、皆様からの温かいご支援を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

会 員 種 類	入 会 金	年 会 費
患者・ご家族 正 会 員	¥1,000 (ただし10月から翌年3月までの入会時は¥1,000)	¥2,000
この会の目的・活動内容に賛同し、援助する個人 賛助会員（個人）	な し	一口¥1,000（何口でも可）
この会の目的・活動内容に賛同し、援助する団体 賛助会員（団体）	な し	一口¥5,000（何口でも可）
この会の目的・活動内容に賛同し、援助する個人・団体 ご 寄 付	金額規定なし	

▶ 会費・ご寄付の振込先

- ・ゆうちょ銀行：記号 10110 番号 18420921
名義 キャッスルマン病患者会（キャッスルマンビョウカンジャカイ）

- ・他金融機関からゆうちょ銀行へお振込みの場合
銀行 ゆうちょ銀行 店名 〇一八（読みゼロイチハチ）普通 1842092
名義 キャッスルマン病患者会（キャッスルマンビョウカンジャカイ）

- ・郵便局備え付けの払込取扱票による振替の場合
口座記号番号 00120-2-323980
加入者名 キャッスルマン病患者会（キャッスルマンビョウカンジャカイ）

V. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Satoh-Nakamura T, <u>Masaki Y.</u> (他10名、最終、査読有)	CD14 ⁺ follicular dendritic cells in lymphoid follicles may play a role in the pathogenesis of IgG4-related disease.	Biomedical Res (Tokyo)	36(2)	143-153	2015
Khosroshahi A, <u>Masaki Y.</u> (他40名、20番目、査読有)	International consensus guidance statement on the treatment of IgG4-related disease.	Arthritis Rheum	14;10(5)	e0126582. doi:10.1371/journal.pone.0126582. eCollection,	2015
Nakajima A, <u>Masaki Y.</u> (他30名、2番目、査読有) : e0126582.	Decreased expression of innate immunity-related genes in peripheral blood mononuclear cells from patients with IgG4-related disease.	PLoS One.	32	232. DOI 10.1007/s12032-015-0677-9	2015
Sakai T, <u>Masaki Y.</u> (他17名、2番目、査読有)	Predictors of clinical outcomes in patients with neuropsychiatric systemic lupus erythematosus.	Medical Oncol	31	193- 198	2015
Yoshida H, <u>Masaki Y.</u> (他8名、9番目、査読有)	A case of probable IgG4-related disease involving the unilateral trigeminal nerve of the cheek region.	Oral Radiol	31	193- 198	2015

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
正木康史. (他 10名、筆頭、 査読有)	IgG4 関連疾患の診断と 治療～IgG4 関連皮膚病 変も含めて～.	日本皮膚 アレルギー 接触性 皮膚炎学 会雑誌	Vol. 9 No. 4 (Serial No. 42)	212-217	2015
正木康史	IgG4 関連疾患の鑑別診 断	Modern Physician	Vol. 35 No. 11	1312-1317	2015
正木康史	新たな指定難病として の IgG4 関連疾患.	臨床免 疫・アレル ギー科	65(1)	28-34	2016
正木康史	(特集; IgG4 関連疾患 の病因・病態を考える) IgG4 関連リンパ節炎か ら	分子リウ マチ治療	9(1)	17-20	2016
Hiramatsu S, Ohmura K, Tsuji H, Kawabata H, Kitano T, Sogabe A, Hashimoto M, Murakami K, Imura Y, Yukawa N, Yoshifuji H, Fujii T, Takaori-Kondo A, Mimori T	Successful treatment by rituximab in a patient with TAFRO syndrome with cardiomyopathy.	Jpn J Clin Immunol			in press

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Ichinose K, Arima K, Umeda M, Fukui S, Nishino A, Nakashima Y, Suzuki T, Horai Y, Koga T, Kawashiri SY, Iwamoto N, Fujikawa K, Aramaki T, Tamai M, Nakamura H, Sato S, Origuchi T, <u>Kawakami A.</u>	Predictors of clinical outcomes in patients with neuropsychiatric systemic lupus erythematosus.	Cytokine	79	31-37	2015
Suzuki T, Iwamoto N, Yamasaki S, Nishino A, Nakashima Y, Horai Y, Kawashiri SY, Ichinose K, Arima K, Tamai M, Nakamura H, Origuchi T, Miyamoto C, Osaki M, Ohyama K, Kuroda N, <u>Kawakami A.</u>	Upregulation of Thrombospondin 1 Expression in Synovial Tissues and Plasma of Rheumatoid Arthritis: Role of Transforming Growth Factor- β 1 toward Fibroblast-like Synovial Cells.	J Rheumatol	42 (6)	943-947	2015
Nakamura H, Takahashi Y, Yamamoto-Fukuda T, Horai Y, Nakashima Y, Arima K, Nakamura T, Koji T, <u>Kawakami A.</u>	Direct infection of primary salivary gland epithelial cells by human T lymphotropic virus type I in patients with Sjögren's syndrome.	Arthritis Rheumatol	67 (4)	1096-1106	2015

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Ikezoe K, Handa T, Tanizawa K, Kubo T, Oguma T, Hamada S, Watanabe K, Aihara K, Sokai A, Nakatsuka Y, Muro S, Nagai S, <u>Uno K</u> , Chin K, Fukui M, Hirai T, Mishima M.	Bone mineral density in patients with idiopathic pulmonary fibrosis.	Respir Med.	Sep;109(9)	1181-7. doi: 10.1016/j.rmed.2015.06.014. Epub 2015 Jul 6. PMID: 26174191	2015
Sokai A, Handa T, Tanizawa K, Oga T, <u>Uno K</u> , Tsuruyama T, Kubo T, Ikezoe K, Nakatsuka Y, Tanimura K, Muro S, Hirai T, Nagai S, Chin K, Mishima M.	Matrix metalloproteinase-10: a novel biomarker for idiopathic pulmonary fibrosis.	Respir Res.	Sep 29	16:120 doi: 10.1186/s12931-015-0280-9. PMID: 26415518	2015
Sato K, Yamamoto H, Nomura T, Matsumoto I, Miyasaka T, Zong T, Kanno E, <u>Uno K</u> , Ishii K, Kawakami K	Cryptococcus neoformans Infection in Mice Lacking Type I Interferon Signaling Leads to Increased Fungal Clearance and IL-4-Dependent Mucin Production in the Lungs.	PLoS One	Sep 18;10(9)	e0138291. doi: 10.1371/journal.pone.0138291. eCollection	2015

研究成果の刊行に関する一覧表

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
<u>Uno K.</u> , <u>Yoshizaki K.</u> , Iwahashi M, Yamana J, Yamana S, <u>Tanigawa M.</u> , <u>Yagi K.</u>	Pretreatment Prediction of Individual Rheumatoid Arthritis Patients' Response to Anti-Cytokine Therapy Using Serum Cytokine/Chemokine/ Soluble Receptor Biomarkers.	PLoS One	Jul 15;10(7)	e0132055. doi:10.1371/journal. pone.0132055. eCollection	2015
水木満佐央、金 倉 譲	多発性骨髄腫の治療目 標—移植非適応患者—	IMiDs 基 礎と臨床 2015 (赤司 浩一総監 修)		48-55	2015

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
正木康史. (他 1 名、筆頭)	III 治療の実際 1. 病型別治療方針 - 標準的治療, 研究的治療 L. 治療上特別な配慮を要する疾患 8) 中枢神経系のリンパ腫	飛内賢正、木下朝博、塚崎邦彦編	悪性リンパ腫治療マニュアル	南江堂	東京	2015	201-203
正木康史.	II. 臓器別病変の診断と治療 11. リンパ節病変 治療と予後	岡崎和一、川 茂幸編集主幹	臨床医必読最新 IgG4 関連疾患	診断と治療社	東京	2015	143-145
正木康史	4 章. 疾患の理解と治療 / リンパ腫. 医原性免疫不全状態に伴うリンパ増殖性疾患.	金倉 讓編集	最新ガイドライン準拠血液疾患診断・治療指針	中山書店	東京	2015	434-438
正木康史. (他 4 名、筆頭)	X. 節外リンパ腫の臓器別特徴と治療. 唾液腺リンパ腫.		日本臨床 73 巻増刊号 8 リンパ腫学 - 最新の研究動向 -	日本臨床社	大阪	2015	627-631
正木康史. (他 4 名、筆頭)	XI. 特論. TAFRO 症候群		日本臨床 73 巻増刊号 8 リンパ腫学 - 最新の研究動向 -	日本臨床社	大阪	2015	674-678

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
<u>正木康史</u>	Question & Answer ; 不明熱と皮膚生検から考えられる疾患は何か ; 血管内大細胞型B細胞リンパ腫	一般社団法人 日本内科学会専門医部会編	「一発診断！ 一目瞭然！ 目で診る症例から瞬時に診断！」	一般社団法人日本内科学会発行(ヤマノ印刷株式会社)	東京	2015	30, 97-98
<u>水木満佐央</u> 、 <u>金倉讓</u>	多発性骨髄腫の治療目標—移植非適応患者—	赤司浩一総監修	IMiDs 基礎と臨床 2015	メディカルレビュー社	東京	2015	48-55
<u>水木満佐央</u>	分子標的治療	金倉讓編	血液疾患 診断・治療 指針	中山書店	東京	2015	112-120
<u>川端浩</u>	Castleman Disease	吉田弥太郎編	in 血液診療ハンドブック改訂3版	医薬ジャーナル社	大阪	2015	463-475

VI. 名簿

班構成員名簿

平成 27 年度
 キャッスルマン病の疫学診療実態調査と患者団体支援体制の構築に関する
 調査研究班名簿

区 分	氏 名	所 属	役職名
代表研究者	吉崎 和幸	大阪大学産業科学研究所第3研究部門 医薬品化学研究分野	特任教授
分担研究者	岡本 真一郎	慶應義塾大学医学部血液内科	教授
	川端 浩	京都大学医学研究科血液・腫瘍内科学	講師
	水木 満佐央	大阪大学医学部附属病院血液・腫瘍内科	准教授
	川上 純	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科 展開医療科学講座（第一内科）	教授
	正木 康史	金沢医科大学医学部血液免疫内科学	教授
	矢野 真吾	東京慈恵会医科大学医学部腫瘍・血液内科	講師
	井出 眞	日本赤十字社高松赤十字病院血液内科	部長
	宇野 賀津子	(公財) ルイ・パストゥール医学研究センター	室長
	八木 克巳	(公財) ルイ・パストゥール医学研究センター	主任研究員
研究協力者	小島 俊行	日本赤十字社名古屋第一赤十字病院救急部	副部長
	水谷 実	三重厚生連松阪中央総合病院血液内科	部長
	徳嶺 進洋	市立伊丹病院血液内科	部長
	西本 憲弘	大阪リウマチ・膠原病クリニック	院長
	藤原 寛	宗教法人在日本南プレスビテリミッション 淀川キリスト教病院呼吸器内科	副院長