

# J P A の 仲 間

# SSKO

## 日本難病・疾病団体協議会 会報

# ( 2008 ) 第 7 号 4

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨1-20-9

巣鴨ファーストビル3F

TEL03(5940)0182

FAX03(5395)2833

購読料 1部500円(年間1,500円

送料込)

## J P A 第 4 回 総 会 の お 知 ら せ

### 活発な討議を通じて ナショナルセンターの 確立を目指そう

J P A 第 4 回 総 会 は、

(1) ナショナルセンター確立に向けて必要な討議と方針を確立する。

(2) 「今後の難病対策のあるべき姿」の討議を開始する。

(3) この方針を実行するに必要な専従事務局2名体制の確立を明確にする。

(4) このナショナルセンター確立の取り組みを支える財政確立(J P A 資金造成事業)を決める大変重要な総会です。各団体から選出評議員の参加を宜しくお願い致します。

〈日時〉 五月二十五日(日)

十三時三十分～十七時

〈会場〉 晴海グランドホテル

〔大会議室〕

東京都中央区晴海三十一

電話〇三(三五三三)七一一

を目指しています。この請願の実現は、今後の私たちの取り組みにかかっています。この間の取り組みで集約した国会請願署名を、国会議員に届けましょう。今、必要なことは、この請願行動に参加することです。請願書の採択を目指し、全ての患者団体がこの請願行動に参加されることを呼びかけます。

交通、都営地下鉄大江戸線「勝ちどき」下車 A3 出口 徒歩七分

### 全ての団体に国会請願 行動への参加を呼びかけます

総会の翌日に行われる国会請願行動では、左記の請願事項の採択

#### 〈請願事項〉

- 1、全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、難病対策を一層拡充してください。
- 2、生涯にわたって治療を必要とする難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者の医療に関する経済的な負担を軽減してください。
- 3、子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめてください。
- 4、全国どこに住んでもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差を解消してください。
- 5、医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
- 6、B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。
- 7、都道府県難病相談支援センターの活動や、全国の患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するために全国難病相談支援センターを開設してください。
- 8、第164回通常国会及び第166回通常国会で採択された請願の実現のために、医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動支援や医学研究を含めた総合的な難病対策の実現に向けて検討を急いでください。

〈国会請願〉 五月二十六日(月)

十時～ 衆議院第二議員会館

# JPAの本格的な 財政確立に ご協力をお願い 致します。

JPAのナショナルセンター確立に向け、本格的な財政確立の取り組みが必要となっています。

- ・分担金の1%以上の納入にご協力をお願い致します。
- ・国会請願募金の積極的な取り組みをお願い致します。
- ・協力会員（年額、一口三千円）の拡大にご協力をお願い致します。
- ・寄付金にご協力を頂ける方がありましたらご紹介をお願い致します。

12月2日(日)午後、「誰もが安心して治療が受けられる社会」をめざす！をスローガンとして、「患者・家族の声を」の集いが東京・晴海グランドホテルで開かれました。

「つどい」には全国からJPAの会員と未加盟の患者団体152名が参加しました。開催にあたり、JPAの伊藤たてお代表が「つどい」と明日の全国集会の意義と、最近の難病者医療における動きなどが報告されました。続いて、患者団体から次々に発言がされまし



伊藤代表の基調報告

## 「患者・家族の声を」 大行動開かれる 21の患者会から訴え、発言が

た。線維筋痛症友の会の代表は、「光や音でも痛みを感じる。全国に凡そ200万人の患者がこの病気で苦しんでいるので、国の特定疾患に認定し、病気の研究と治療費の助成を切に望みたい」と訴えました。全国心臓病の子どもを守



熱心に聞き入る参加者

る会からは「子供の慢性心臓病は小児慢性疾患として医療費の補助を受けているが、20歳を超えるとこの制度から除外される。難病が治ったわけではないので、二十歳を過ぎたキャリアオーバーの患者にも暖かい手をさしのべてほしい」など、全体で21の患者団体からの発言が続きました。

この「つどい」では、来賓として日本医療労働組合協議会の田中千恵子委員長、日本障害者協議会の福井典子理事、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会の吉本哲夫会長から挨拶をいただきました。また、日本共産党の小池晃議員が、激励に駆けつけてくれました。

最後に、難病・慢性疾患患者への国の支援の充実を求めた10項目の要望を「難病・慢性疾患患者のアップール」と混合診療については慎重な検討を要望する「緊急決議」を満場一致で決議しました。

つどいの後には交流会が開かれ、約100名の参加者の自己紹介や患者会の紹介があり、「要望実現のためがんばりましょう」との決意を確かめました。





会場は椅子が足りなくなるほどの盛会

各方面へ要請

# 全国集会

## 総理・財務・厚労大臣、 厚労省交渉、国会議員へ 要請行動

12月3日（月）衆議院第2議院会館で「全国集会」が開かれました。ここでは前年度に5万人を超えている潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の患者会から、特定疾患事業の後退は許さない、と発言したのに続き、肝臓病、下垂体患者、腎臓病など7団体が訴えをしました。国会議員6名から激励の挨拶をいただき、秘書の出席も24名ありました。200名を超える参加者があり、会場には100名程度の席しかなく、外に大半が溢れるほどの大盛会熱気に包まれました。



来賓の全国保団連  
住江会長

一方別のグループは、総理・財務・厚労の各大臣へ要請行動から帰った代表から、「大臣には会えなかったが、担当者に要請の趣旨をしっかりと伝えた」、厚労省の疾病対策課と母子保健課との交渉団

からも、「各患者会から切実な訴えをしてきた」と報告がありました。



激励あいさつ  
川田龍平議員（無所属）  
私たちの仲間でもある

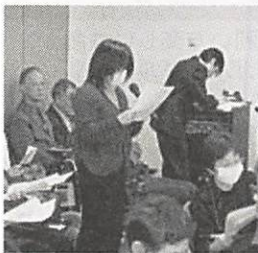
「患者・家族の願い」にまとめて各方面へ配布するなど大きな成果をあげることができました。

最後にJPAの伊藤代表から、このエネルギーを持ち続け、難病や慢性疾患の患者の要望実現のためがんばろうと締めくくり、集会を閉じました。

午後は、17班に別れて国会議員116名の議員室を回り、要請行動が行われました。11名の議員ご本人と面談ができました。

2日間の全国大行動は、JPAを中心にした実行委員会形式で取り組まれ、参加人員281名、参加団体79団体となり、これまでにない患者団体数での行動となりました。患者団体からの要求を冊子

「予算確保！誰もが安心して治療を受けられる社会に」の集会スローガンの取り組みを、これを出発点に、医療を必要とする患者・家族が手をつなぎ、日本の公的医療制度拡充に向けて、輪を広げていく必要があります。



患者団体の訴え「一日も早く難病だと認めて治療法の研究を始めてほしい。」



厚労大臣要請の報告

# 難病対策の充実と 新規疾患追加を求める

## 緊急集会・要請行動開催される



はむろ実行委員が取り組みを説明

2008年度厚生省予算のうち難病関係では、特定疾患治療研究事業で前年比36億円の増額がされましたが、難治性疾患克服研究事業は、1億5千万円の減額となる政府案となりました。この内定を受けて、昨年12月に開かれた大集会の要望事項の一つである、新規疾患の追加を求める緊急集会が、2月17日～18日に東京で行われ、25団体、約50名が参加しました。

伊藤たておJPA代表は情勢報告を兼ねた挨拶を行いました。平成20年度難病対策予算は、36億円増額できた。これによりパーキンソン病と潰瘍性大腸炎も共に切られずです。今後我々は未認定疾患の追加指定を求めていく。医療政策の大きな流れを見る

と、新自由主義Ⅱ小泉路線は医療にも自由競争を持ち込もうとしたが、この行き過ぎが反省ができた。社会保障費を削ったことを反省し、難病対策予算に上乘せをして反省を示した。しかし今のところ新規疾患の追加がない。地域経済の崩壊から、地方の超過負担に対する不満の声があがっている。地方の超過負担を解消するには、なお150億円不足する。我々は成



社会風刺の利いた楽しい寸劇「ミュージカル・ギルドQ」

果を上げることができたが、今後これをどう持続していくか、新規疾患の追加指定は取れずにいるが、今が患者側にとってチャンスである。今後は、勉強会を再スタートして、新しい運動に取り組みたい。続いて、実行委員で下垂体患者の会はむろおとや事務局長の、集会和要請行動の意義、予算の動きについて報告がありました。その後、ボランティアグループ「ミュージカル・ギルドQ」による医療コントが演じられ、気分を和らげました。

新規指定を望む次の患者会からの意見表明がありました。①線維

DHDD適用を求める成人ADHDの会。討論会では、医療と福祉を一体にした施策が必要だ。病気を理解しない医師が診察したりするので、医療関係者に患者の実態を知らせる必要がある。患者会の総会で、患者の意見が反映されるしくみになっていない、特定懇の設置根拠があるのか、などの意見が出されました。国会議員に患者の生の声を聞いてほしいので、訴える方法にも工夫していただきたいものです。

パーキンソン病は特定疾患に認定されているが、認定されるまで皆さんと同じに悩み、生きて行





激励あいさつ  
小池晃議員（共産党）



激励あいさつ  
渡辺孝男議員（公明党）



激励あいさつ  
谷博之議員（民主党）



激励あいさつ  
津島雄二議員（自民党）



財務省要請の報告

きたい一心で訴えてきた。難治性疾患克服研究事業になり、治療研究が進めば医療費が少なくて済む。小児慢性疾患は20歳までは医療費の補助があるが、成人するとこれがなくなるので、経済的に厳しい。などの意見が出されました。

二日目は、厚労省疾病対策課へ要請行動を行い、日本プラウダ・ウイリー・症候群協会を始めとして7つの患者会から新規指定を望む



内閣府要請

声要望しました。対応した林課長補佐は、患者の気持ちはよくわかるので、公平性も考えながら、今後も話し合いをしていきたい。地方の超過負担の解消は性急にはできないが、努力していく。などと答えました。

午後は国会議員へ難病の追加指定と選挙の際にはマニフェストに難病対策を入れてほしいと、要請をしました。

## JPA「協力会員」の募集

「人間としての尊厳、いのちの尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」（結成宣言）が、私たちの願いです。あなたもこの活動をささえる「協力会員」になってください。協力会員の皆様には、日本難病・疾病団体協議会の会報をお届けします。

<会費>年間一口3,000円（何口でも結構です）

<申し込み・お問合せ先>

各加盟団体または事務局（TEL03-5940-0182）へ。会費の納入は、郵便振替払込口座へ、口座番号00130-4-354104、加入者名「日本難病・疾病団体協議会事業部」へお願いします。

## 第4回幹事会

## 総会開催、リサイクルなどの議案を承認

患者・家族集会、全国大行動の開催を前に、12月2日第4回幹事会が開催されました。司会の野原副代表が、出席46名（委任状15名を含む）で幹事会の成立（定数59名）を宣言。冒頭、新規加盟申請の「下垂体患者の会」の加盟を全員の拍手で承認しました。事業報告と情勢討議で13名が発言。議題となった第4回総会開催、全国大行動の取り組み、JPA不納入れ歯リサイクルキャンペーンなどが、拍手で承認されました。

以下は、伊藤代表の情勢報告（概要）です。

## ナショナルセンター確立に向け資金づくりの活動を真剣に

大きく3点を報告いたします。一つ目は、情勢は変化の兆しがあります。反省が、厚生労働省のなかでも生まれています。厚生労働省が

らは最近様々なことで患者団体の意見を聞きたいと、向こうから声がかかってくるようになりました。この間の大きな変化だと思えます。今一番問題なのは規制改革会議だと思えます。特に、混合診療解禁問題で今盛んに猛烈な攻勢をかけてきています。日本の医療とか福祉をどうしようとしているのか、その路線と医療や福祉は、国民全体のものとして、あるいは患者家族の生命・生活を支える大変大事なものとして頑張っている私たちと行政との間に構図が生まれていると思います。

二番目は、私たちの運動あるいは団体の体制に大きな変化が出てきています。このことには早く気づき対応しなければならぬ。今回の大行動に当たっては実行委員会を作った。JPAももちろん力を尽くしている。同時に、まだ団体を作って間もない方々、仲間も極端に少ない小さな団体の方々も一生懸命力を注いでいただいた。JPAという大きな団体が先頭に立って活動するだけでなく、多くの団体と手を結び活動していく大きな実験になった。このような形でも情勢は動くということを示せたのではないかと思います。

第三点目は、次世代へ運動の引き継ぎを考えなければなりません。私たちの周りを取り囲む状況が大きく変化の中で、次の世代へ運動を引き継ぐということを明確に念頭に置いて活動しなければ、今やっている方々が潰れた段階でその運動は終わりになってしまいます。真剣に次の世代に引き渡す取り組みが必要です。そのため、今日の提案で「資金作りの活動」に真剣に取り組むことにします。今までも、お金がないと言っていました。頭の上を素通りで過ごしてきました。しかし、ナショナルセンターとしてのJPAは、たった一人の事務局長兼事務局員から真剣に2人、3人の事務局員を抱える体制にならなければナショナルセンターの役割を果たせません。皆さんの団体も一緒になって取り組む、しかも取り組んだ団体にも資金が入るという活動をしていくことが大切です。このことを是非皆さんに訴えたいと思います。次の世代に引き継ぐというのは、単なる若返りとか、役員交代とかいうことではなく、運動としてどう引き継ぐかということとを私たちが認識するかしきかです。次の世代に引き継ぐという責任感をきちんと持っていることが、次の世代の人たちが来るか来ないかにかかわってきます。私は、こういう仕組みや運動方針づくりをこの2年間真剣にやりたいと思っています。念仏のように唱えているのではなく期限付きで考えていきます。情勢と私たちの運動をどうするかということ、次の世代に何をどう引き継ぐかということ、は、直結した問題だと考えます。この会を次の幹事会、総会に向けて、どのような活動を行い、討議を行っていくのかを考える機会としていただければと思います。



# 私たちはなぜ混合診療

## 「解禁」に反対するのか

「今後の難病対策」勉強会実行委員長 水谷 幸司

### 混合診療とは

診療には、保険が適用される診療（保険診療）と保険外の診療（自由診療）があります。国民皆保険制度のもとでは、保険医療機関における診療行為は、特定の例外を除いては原則保険診療しか認められていません。国民皆保険制度は、すべての国民が公的医療保険に加入することで、いつでもどこどのような病気や事故に遭っても安全で適切な医療が受けられるための制度です。そのために、新しい医療技術や医薬品、医療機器などは、その安全性や有効性の確認をできるだけ急ぎ、薬事法の承認を得たうえで保険収載し、必要な治療は保険でうけられるようにするシステムとなっています。

混合診療とは、この保険診療と自由診療を組み合わせた診療のことを言います。現在は例外的に進医療として「保険外併用療養費」

が適用される場合にのみ混合診療が認められています。政府の規制改革会議は、この「規制」を排除して、自由診療と保険診療を組み合わせた混合診療の全面解禁を政府に執拗に迫っています。

### 患者のねがいと混合診療

規制改革会議は、混合診療の全面解禁こそが「がんや難病に苦しむ人にとっては少ない自己負担で最先端の技術や未承認の医薬品を利用できる道を開くもの」と主張しています。現行制度では保険医療機関での自由診療は認められていませんから、自由診療を行えばその治療のすべてが保険適用外となります。保険適用部分の保険適用を認めれば、それだけ自己負担は軽減できるというものです。

私たち難病や慢性疾患患者は医療の進歩に希望を託して、常に新薬や新しい治療法の開発を願っています。しかし、だからと言って

安全性や有効性が確認できていない治療や医薬品が自由に使用されることになれば、薬害は広がり、医療への信頼関係は一気に崩れることになりかねません。自由診療が解禁されれば、製薬企業は営利目的ですから時間のかかる保険適用を求めないままに新薬を市場に出す傾向が強くなり、保険適用範囲は縮小され、患者の自己負担は際限なく広がるでしょう。

### 本質は市場原理の導入

規制改革会議の宮内義彦前議長は、かつて「混合診療の解禁で日本の医療市場は何十兆という市場になる」と発言しています。混合診療の全面解禁とは自由診療の解禁のことであり、その本質は市場原理を医療の分野に導入することに他なりません。この本質を覆い隠すために、混合診療の解禁はあたかも患者の利益のために行うと主張する規制改革会議のメンバーの発言は患者の思いを逆手にとる卑劣なやり方というものです。

医療は、誰がいつ、どこでどの程度の病気や事故に遭遇するか予測がつかないなど、その特性から市場原理にはなじまないことは政

府も認めており、舛添厚生労働大臣も昨年12月の国会答弁で「国民の命というものは市場経済原則でいくものではないということをしつかり認識して、国民の命を守る厚生労働行政を推進」したいと答えています。

### 必要な医療はすべて保険で

日本の医療は、医師不足、医療崩壊と言われている現在でも、諸外国と比べて、少ない医療費で効果的な治療を行うという大きな成果をあげています。これは日本国憲法第25条に基づく国民皆保険制度を堅持してきたからです。

国はこの姿勢を原則としては崩していませんが、同時に特定療養費制度を保険外併用療養費制度と名称を変えるなど、事実上なし崩しの混合診療を拡大していることも見ておく必要があります。この4月から薬事承認のない医療を一定の条件のもとに認める高度医療評価制度が実施されますが、これも自由診療解禁に一步道を開くものとの危惧もついています。国は保険外診療の縮小、保険給付範囲の拡充の方向にきっぱり方針転換を強く要望するものです。



## J P A 東海ブロック交流会に参加して

東海4県の難病連の交流会が三重県のホテル・リバージウ賢島で開催されました。参加者は、愛知県2名、岐阜県3名、静岡県3名、三重県6名の14名でした。

24日：交流会・参加者の自己紹介、各難病連の近況報告等話し合いました。

各県の活動報告に対し、様々な質問や意見が出て、各県各様に考えさせられる問題があることも分かりました。

愛知県の難病相談支援センターは25、6年前から医師会が、難病相談事業として他の県に先駆けてやり始めていました。国が各県に難病支援センターを作ることになったとき、難病支援事業と難病団体が別々に存在していたのですが、愛知県医師会の理事が愛知県難病連の顧問に就任、難病支援の活動において、両者が手を結んだことにより、よりよい関係になることが期待されます。

岐阜県は難病団体連絡協議会のころから難病支援をしています。又、岐阜県難病支援センターは、昨年10月にNPO法人になり、長い経験を持つ事務局長の安藤さんの手腕は抜群です。

静岡県難病連の活動は、三重県の相談支援活動の先を行き、NPO法人も早くからとり、安定した財政活動を考え、難病連へ支援する専門家集団への研修を6年間で50回し、難病支援に対する考えを育てたことを聞きました。

三重県は、NPO法人になって2年目に入り、これから愛知、岐阜、静岡の先輩難病連の幅の広い活動を参考に、身の丈に合わせて一歩一歩進んで行くことを考えています。

25日は、9時～11時まで静岡難病連の理事長 野原正平氏の講演で、マイケル・ムア監督のアメリカの医療状況を描いた映画「シッコ」の説明をし、日本の医療制度の国民皆保険がいかに大切で、日本人は安心して医療行為を受けることが出来ることのありがたさなどを話されました。しかし、今いろいろの状況から、難病患者の医療が危ういところに来ていることなど、危機感をもって話されました。2日間の交流はあつという間の出来事のようにでした。しかし充実し、良い仲間が身近にいることを感じる時間でした。

（三重県難病連 理事 西川和子）

## 盛況だった北海道・東北ブロック交流会

青森大会

二〇〇七年九月五日～六日、青森県青森市ホテル「ラ・プラス青森」において、県内外より九十一名のご参加をいただき、盛大に青森大会が実施されました。

大会テーマは「社会資源としての患者会のあり方を探る」です。

まず初めにJ P A代表伊藤たてお氏の基調講演、続いて、患者会、行政から患者会の実態、患者の現状、行政の立場の発表提案がありました。

質疑応答後に伊藤代表が次のようにまとめました。

- 1、患者会は患者自身のために何をなすべきかを考える。
- 2、患者会は、社会資源としてまづ存在価値を社会全体に理解されること、つまり、患者会が人材や制度を活用して、社会参加を果し、社会に貢献できることをアピールしなくてはならない。
- 3、患者会の活動目的、到達目標を明確にするべきである。工夫することで活動に情熱が生まれてくる。
- 4、各道県の難病連は、まとまる

ことが大切である。情報は公開し、みなどで共有する。地域を大

事にし、特に保健師との連携が重要である。

5、患者会は、楽しいことが大切であり、安全・安心の確保が第一である。初めて参加する人には、まず声かけし、発言してもらうことが良い。

6、開かれた患者会であること。社会へこちらから出かけていき、利益を求めない。自己にこだわらず、患者のため、地域のために尽す意識をもつと、おのずから社会的信用が高まる。

その後、夕食交流会へと移り、筋ジストロフィ患者の「みちのくレコード専属歌手 木田俊之氏」の歌を中心に、津軽三味線の弾き語りを堪能しながら、一日目を終えました。

二日目は、各道県における活動発表があり、広範囲にわたる各地の特色ある活動や提案がありました。

なお、今回は、二〇〇八年に秋田県が当番で開催されることに決まりました。

（青森県難病団体等連絡協議会事務局長 今井則三）



# 難病連九州ブロック大会

2007年 in 大分

## JPA九州ブロック会議



腎協 田原会長  
難連 赤嶺会長  
リウマチ 飛河支部長

九月十五・十六日に大分市の第一ホテルにて、07年度JPA九州ブロック会議が開催されました。会には、鹿児島・沖縄以外の県から三四名の参加がありました。第一日目は、各難病連の代表挨拶及び参加者全員の自己紹介ではじまりました。

その後各県でスタートしている、難病センターの運営状況について報告があり現状の問題点・課題について議論されました。難病センターの運営資金について、各県とも厳しい状況報告がありました。現状では資金的余裕のある自治体はなく、逆に予算削減

の提案が出されないよう施設の活用と運営・対外アピールが必要である事を再確認しました。

全国で一番最後の設置が確定した、大分県の状況についても報告されました。

引き続き、JPA幹事の陶山さんの幹事会報告がありました。○相談センターで解決できない事を相談する、総合相談センター設置要望をしていく。

○各加盟団体の運営資金については、行政に要求する事は現状では厳しい、自立に向けた取り組みが必要との報告がありました。交流会では、大分の味を十二分に楽しんでいた。楽しい時間を過ごしました。

二日目には、各県患者会の活動や難病連の取組事項の報告がありました。

難病患者の中にも会の存在を知らない人がいる、社会へのアピールが必要であるとの意見もあり、今後国会請願等の街頭署名に取組



交流会風景



講師の上原みな子さん

・積極的な運動を展開する必要があることを確認しました。

会の運営費を色々な形で確保することを確認しました。

つづいて大分県難病連絡協議会の上原みな子さんの講演、最後に次の事項を協議し決定しました。

### 〈決議事項〉

①来年度は長崎で実施する。



JPA幹事会を報告する陶山幹事



交流会・宮崎・熊本・大分のメンバー



交流会 筋ジスのメンバー

② JPA 常任幹事陶山幹事再任。  
③ 九州難病センター研修会の実施を確認。

④ 運営規定については、今回提案事項を来年決議する事で承認。

⑤ 九州ブロック代表者会議開催時間・場所は、参加できない地域に配慮し、来年開催県に委ねる事で承認。

### 〈周知事項〉

① この会に際して、JPAより一万円の補助金を受けている。

② アステラス製薬より、十萬円の補助金を受けている。

③ 資料の提出は一週間前に郵送する。当日コピーしたものを持参する。

当日持参はしない事を確認しました。

最後に事務局より、来年も皆さんと元気で再会しましょうという言葉で無事おわりました。



# 全国難病一 会センター 研究

## 第九回研究大会(富山)開催

〜二日間で二五一名の参加!〜

二〇〇七年十月二十七日、二十八日、富山市にて全国難病センター研究会第九回研究大会を開催いたしました。北海道難病連は全国難病センター研究会の事務局を担当しています（共同事務局 難病支援ネット北海道）。

地元富山のコーラスグループ「こころ・リベル」による歓迎コーラスで一味違う幕開けとなった今回の研究大会。参加者は一五一名にのぼり、幅広くご参加いただきました（内訳右下表）。

会長の木村格（いたる）先生（独立行政法人国立病院機構宮城病院病院長）は開会挨拶で「（難病患者に携わる）私たちは日々様々な問題と直面し、悩みながらもよりよい方向へ進むよう努めている。難病の方への医療や生活支援があたり前にできる世の中、それは難病に限らず高齢者や障害を持った方などすべての人にとって、あた

りまえの世の中につながる。この研究大会を私たちの役割の再認識の場としたい」と話されました。主な講演、発表は以下の通りです。

### 【研究大会一日目(二十七日)】

特別講演Ⅰ 伊藤 智樹先生（富山大学人文学部）「病の語り（Illness Narrative）研究とセルフヘルプグループ」全国パーキンソン病友の会富山県支部との出合いを通して考えるー」

特別講演Ⅱ 倉知 延章先生（九州ルーテル学院大学）

「難病に罹っている人に対する就業支援の視点と方法を考えるー精神障害者支援の取組みからー」

### 【研究大会二日目(二十八日)】

一般発表Ⅱ（北陸三県 難病相談・支援センターからの発表）

①小栗 光代氏（富山県厚生部健康課）「富山県における難病対策と難病相談・支援センターについて」

②北野 浩子氏（石川県難病相談・支援センター）「石川県難病相談・支援センターの取り組みー地域ニーズにあった難病相談支援体制づくりをめざしてー」

③永井 富美氏（独立行政法人国

### 全国難病センター研究会第9回研究大会(富山)参加者内訳

機関種別	機関・団体数	人数
難病相談・支援センター	16機関	26
地域 難病 連	8団体	17
疾病 団体	9団体	35
医療 関係 機関	6機関	20
行政 関係	8機関	11
企 業	3機関	5
その他	17団体	37
計		151

立病院機構帝王病院 MSW)「神経難病病院ボランティア育成の試みーその成果と課題ー」

④三好 良子氏（福井県難病支援センター）「福井県難病支援センターの現状と課題」

大会2日目は「自立と共生からケアを考える」と題したパネルディスカッションをおこないました。パネリストには地域で先駆的な活動をされている3名、惣万佳代子氏（NPO法人このゆびとーまれ）、山崎京子氏（能代山本訪問介護ステーション）、林 幸子氏（特定非営利活動法人あけび）をお招きし、座長

今井 尚志（たかし）先生（研究会副会長・独立行政法人国立病院機構宮城病院 診療部長）、コーディネーター 椿井富美恵氏（同病院ALSケアセンター MSW）の進行のもと、「富山型デイスービス（このゆびとーまれ）など特色ある活動の紹介とそれぞれが考える「自立と共生」についてお話しされました。

今回の研究大会開催にあわせ、北陸三県の難病相談・支援センター、医療機関、行政関係者、難病団体が集まり、現状報告や課題の共有の場をもちました。大会を機に多くのネットワーキングが各地にできることを期待します。

なお、この研究大会は開催地である富山県、厚生労働省、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」（糸山班）ならびに「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」（今井班）より後援をいただいております。この場をお借りして関係者の皆様、ご参加いただいた方々に厚く御礼を申し上げます。

第一〇回研究大会は〇八年三月一五日、一六日、愛知県名古屋市中で開催いたします。第一〇回以降は、沖縄県での開催を〇九年三月頃に予定しています。北海道難病連、日本難病・疾病団体協議会（JPA）のホームページで当研究会の情報を掲載いたします。ご参加をお待ちしております。

（鈴木洋史）



## 新規加盟団体紹介

### 闘病体験を語り合う 下垂体患者の会

#### ホルモンの病気の患者会です

会員150名という、できたばかりのこじんまりとした会です。下垂体はホルモンの司令塔であり、そこが腫瘍などによって故障し、ホルモンが多くなりすぎたり、少なすぎたりする病気です。そのうちの一つ、クッシング病というのは、根本的な治療はまだ開発されておらず、「私はカレンダーにマルをつけるだけの毎日だ」という電話があるほど、明日が見えにくいのです。難病の指定は、明日また頑張ろうという希望そのものです。

私自身は先端巨大症（アクロメガリー・末端肥大症）という病気です。安価な飲み薬で治療できない場合は、年間64万円の薬代を払わなければなりません。

逆に、足りないホルモンを補充する患者もいます。薬のコントロールはなかなか難しく、患者の側も試行錯誤をしていますし、薬代の高さに悲鳴をあげています。経済的な支援策が必要です。アン

ケートをとってみても、薬代が高すぎるから治療を継続できないという声がたくさん寄せられています。

難病の研究対象になつていたクッシング病・先端巨大症・機能低下症が10年ほど前に外されました。理由は今も示されていません。三疾病を難病研究の対象に押し戻すため全力を挙げたい。所得の低い方も安心して治療を続けられるように、医療費を補てんする仕組みをつくっていききたい。そのため、皆さんと力をあわせて頑張りたいと思います。

医療講演会を開き、闘病体験を語り合う集いを年に数回、開いてきました。希少疾患は仲間が少なく、一人で抱えていた思いを吐き出すと、みんな、すつきりとした、良い顔で帰っていきます。闘病と自らの命への思いを語り合える仲間を、今後とも大切にしたいです。  
(はむろおとや事務局長)

## JPA国会請願署名

### 街頭署名活動で患者の願いを訴え

#### 秋田県難病連

秋田県難病連では、昨年の10月7日(日)の午後1時半から3時まで、秋田駅中央改札口近くの連絡通路で、JPA街頭署名活動を実施しました。

この街頭キャンペーンには、パーキンソン、リウマチ、ベーチェット、ALS、筋無力症、肝臓病の各患者会から10名と事務局員、

秋田ボランティア協会各1名の計12名が参加、チラシを配る人、マイクで支援を呼びかける人、署名用紙を置いた3箇所のテーブルに立つて応対する人、と役割分担をして取り組みました。

予想以上に立ち寄ってくれる人が多く、たくさんの方々から「がんばって」と声をかけていただき、参加者は自分たちの呼びかけに手ごたえを感じながら署名活動を展開しました。その結果、166名から署名をいただくことが出来ました。

各患者会の連帯感を強める意味でも貴重な取り組みとなったこの街頭署名活動、来年度以降も継続して実施していくことにしています。



街頭署名活動の風景



ユニセフ応援・環境保護

不要入れ歯リサイクルで  
世界の子どもたちに愛を！  
難病患者に支援を！

△事業の目的は▽

「JPA不要入れ歯リサイクルキャンペーン」は、難病や長期慢性疾患の患者・家族ができる社会貢献活動であり、難病の一日も早い原因究明と患者・家族への社会的支援の必要性、ユニセフへの協力、希少金属を大切にすることによる環境問題に対する社会の認識を高めることを目的としています。

△事業の実施主体は▽

JPAと特定非営利活動法人日本入れ歯リサイクル協会との共同事業です。

△実施方法について▽

- (1) JPA及びこのキャンペーン参加団体の機関紙やニュースなどで協力を呼びかけます。
- (2) 歯科医院や地方自治体、町内会、商店街、施設、福祉団体などへ協力を要請し、歯科医院や自治体ロビー等、人のたくさん集まる場所に回収ボックスを設置し、不要入れ歯の回収を行ないます。
- (3) 回収した入れ歯等は、日本

入れ歯リサイクル協会を通じて換金され、ユニセフとJPAに寄付されます。JPAは、この寄付金をキャンペーン参加団体の回収実績に応じて還元します。

(4) キャンペーンの実施に当たっては、必ず全国、地域のマスコミへの協力を要請します。

第1回研修会参加者の声

- ・患者（団体）もできることに意義がある。患者団体も社会貢献ができる！ことは素晴らしい。
- ・大勢の力で、少しずつ取り組むことが要。難病患者が入れ歯リサイクル運動を通じて、世界の子どもも支援者になることができる。

最初の「えーっ、入れ歯？」という思いが研修を受けて、ぜひやりたいと感じています。

ユニセフと共同し環境保護運動に参加できることがありがた。この取り組みを通じて、多くの市民に難病を知って頂く機会にしたい。

この事業の市場規模は膨大だと

思っています。期待しています。

△電話▽ リサイクル専用電話を新設しました。03-13947-11083（さくよな、いればさん）です。

リサイクル用品の注文を受け付けます

「不要入れ歯リサイクルBOX」段ボール製回収ボックス（幅22cm、奥行き15cm、高さ40cm）が届きましたので注文を受付けます。

	送付用品名	個数	金額	備考
1	入れ歯回収BOX	個	円	1個500円

\*回収BOX等の送料は、注文団体の着払いとなります。

2	リーフレット	枚	無料	
---	--------	---	----	--

\*注文して頂いた金額は、下記の銀行口座へ振込をお願い致します。

<振込先> 巣鴨信用金庫 本店 普通預金 3246297  
(口座名) 日本難病・疾病団体協議会