

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

(2008) 第8号
8

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨1-20-9

巢鴨ファーストビル3F

TEL03(5940)0182

FAX03(5395)2833

購読料1部500円(年間1,500円

送料込)

「2008年全国患者・家族交流集会 in 栃木」のご案内

今年の患者・家族集会は、餃子で有名な「栃木県宇都宮市」を会場に、落語家の立川談四楼師匠（記念講演）をお招きして開催されます。伊藤代表の基調報告を受け、5つの分科会（難病対策の新たな展開、難病相談支援センター、医療問題、資金づくり、

患者会活動）で討議します。地元の栃木県難病連では、「全国からの参加者を手作り餃子で歓迎したい」と張り切っています。ぜひ、多くの皆さんが参加できるように、早くからの取り組みをお願い致します。

〈開催日時〉11月15日（土）～16日（日）

〈会場〉栃木県宇都宮市内 ホテルニューイタヤ

栃木県宇都宮市大通り2-4-6

電話 028-635-5511（JR宇都宮駅西口より直進、信号3つ目左手角、徒歩5分）

〈宿泊費〉一泊朝食付 6,500円（シングル・ツイン同一料金）

第一日 11月15日（土） 第一部 全体集会

14：00 開会挨拶

05 主催者挨拶

10 患者・家族の訴え

40 来賓のご挨拶・ご紹介（メッセージの披露）

15：10 記念講演「病とともに社会に溶け込む100条」

講師 立川 談四楼師匠

16：10 基調報告 伊藤 たてお代表

16：50 参加団体紹介 ボランティア紹介

16：55 全体集会閉会挨拶

第二部 夕食・交流会 会費 5,000円（飲み放題）

18：00 歓迎の挨拶

18：03 来賓のご挨拶・ご紹介

18：15 乾杯

19：00 テーブルスピーチ

19：30 アトラクション（手品「マジックホップの会」）

20：13 閉会の挨拶・感謝の挨拶

第二日 16日（日） 第三部 分科会

9：00 ～ 11：20

第一分科会「難病対策の新たな展開について」

第二分科会「難病相談支援センターに患者会としてどう関わるか」

第三分科会「どうなっている私たちを取り巻く医療問題」（地域医療問題、後期高齢者医療、療養病棟削減、リハビリの日数制限、混合診療、在宅医療体制など）

第四分科会「患者会の自立を支える資金作り」（入れ歯リサイクル経験交流も含めて）

第五分科会「魅力的な患者会作り」〈移動・休憩〉

11：30 分科会報告

12：00 閉会の挨拶〈昼食 一人1,200円〉

12：30 〈解散〉

オプションツアー（P12へご案内を掲載）

立川 談四楼師匠のご紹介

（本名）高田正一、（生年月日）昭和26年6月生まれ、（出身）群馬県邑楽町、（履歴）1970年3月、県立太田高校卒、同年立川談志に入門。1980年11月、NHK新人落語コンクール優秀賞受賞。1983年11月、立川流落語会第一期真打となる。1983年、真打昇進試験を題材にした「屈折13年」を発刊、以後、TV、ラジオの出演の他、落語会、講演会多忙の中、新聞、雑誌に連載エッセイやコラムを書き続けている。1998年から専修大学の特別講師として教壇に上がる経験を持つ。

JPA第4回定期総会報告

ナショナルセンターを目指した活動を

5月25日（日）、第4回定期総会が晴海グランドホテルで開かれました。議長には、田口信助氏（大阪難病連）、浅野晃氏（ペーチェット病友の会）が選任され、評議員定数162名中、本人出席が81名、委任状出席が55名、合計出席者136名で総会は成立しました。総会では、伊藤たてお代表の挨拶（別項参照）に続いて、全国保団連の住江憲勇会長と日本医師連の西川活夫書記長から、励ましと連帯のご挨拶を頂きました。活動報告と決算報告、活動方針と予算案は、提案どおり承認されました。また、役員改選及び規約・規程の改正についても、原案通り承認されました。

難病・長期慢性疾患対策に新たな提案を

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお



よう、規約の改正も提案します。全国の患者団体が連帯していく、

悪天候の中、お集まりいただき厚くお礼を申し上げます。総会は第4回ではありますが、それ以前からの長い運動の歴史があります。その中には、守りの運動もありましたが、社会保障費や医療費の問題で、もうこれ以上抑制するのは無理だ、という状況に変わりました。今年には日本の患者運動として、大きなターニングポイントの年になるであろうと思います。従来の運動を継続することから、新たな提案をしていく年にしたいのです。難病患者や高齢者、障害者も安心して暮らせる社会作りを提案して行きたいと思えます。JPAはもっと機動的に活動できる

ナショナルセンターづくりを目指して行きたいと考えています。本日の総会が、新しい動きのスタートとなりますよう、願っております。

07年度活動報告

この1年間の主な取り組みは「難病対策の拡充を求める取り組み」「混合診療解禁に反対する取り組み」「国会請願署名」「不要入れ菌リサイクルキャンペーン事業」「地難連部会及び難病部会の取り組み」などでした。

とりわけ難病対策の拡充要望については、「今後の難病対策」について6回の勉強会を開いたこと

「協力ありがとうございました」
総会会場で寄せられた中国四川大地震、ミャンマー・サイクロンの救援金六万七一九〇円は、毎日新聞東京社会事業団を通じて、被災地に届けられました。

2007年度一般会計決算書

2007.4.1~2008.3.31

＜収入の部＞

科	目	決算額
1	繰越金	2,142,220
2	分担金	5,624,600
3	募入金	4,707,307
4	協力会費	585,000
5	賛助会費	640,000
6	寄付金	35,000
7	雑収入	35,021
8	事業収入	1,160,022
9	繰入金	0
収入合計		14,929,170
1	会議費	5,005,444
2	機関誌発行費	558,286
3	印刷費	1,117,401
4	ホームページ運営経費	11,770
5	旅行費	427,729
6	事業費	682,560
7	調査研究費	82,360
8	通信費	481,951
9	人件費	2,980,750
10	事務所費	960,000
11	備品消耗品費	837,956
12	協力会員還元支	91,270
13	雑費	68,500
14	予備費	0
15	繰戻金	0
支出合計		13,305,977
次期繰越金		1,623,193
合計		14,929,170

にも大きな力となりました。12月

2008年度一般会計予算

2008.4.1~2009.3.31

〈収入の部〉

科目	予算額
1 分担金	5,640,000
2 募金	4,500,000
3 協力会費	900,000
4 賛助会費	340,000
5 寄付金	50,000
6 雑収入	10,000
7 事業収入	250,000
8 繰入金	1,200,000
9 繰越金	1,623,193
合計	14,513,193

〈支出の部〉

科目	予算額
1 総会費	850,000
2 会議費	2,950,000
3 会報費	850,000
4 印刷費	1150000
5 ホームページ費	30,000
6 旅費	750,000
7 全国集会費	800,000
8 事業費	600,000
9 分担金	120,000
10 通信費	500,000
11 人件費	2,950,000
12 事務所費	960,000
13 消耗品費	750,000
14 還元金	140,000
15 雑費	70,000
16 予備費	393,193
17 繰越金	650,000
合計	14,513,193

2008年度リサイクル会計予算

2008.4.1~2009.3.31

〈収入の部〉

科目	予算額
1 寄付金	2,400,000
2 リサイクル用品	300,000
3 雑収入	1,000
合計	2,701,000

〈支出の部〉

科目	予算額
1 事業費	700,000
2 会議費	300,000
3 旅費	200,000
4 通信費	100,000
4 雑費	100,000
5 予備費	101,000
6 繰入金支出	1,200,000
合計	2,701,000



2・3日の「患者・家族の声を」の大行動には、79団体、281人の参加があり大成功でした。「混合診療解禁反対」では、12月に反対の声明を出しました。これを受けて、経済財政諮問会議に出された資料に反対決議が掲載さ

れました。また、マスコミでも日本で最大の患者団体（JPA）が反対している、と報道しました。「国会請願署名」は86万筆を超える署名を提出し、07年7月採択され、内閣に送られました。「不要入れ歯リサイクル」はユニセフの運動の一環として、JPAの財政強化の一方策として取り組みを始めましたが、本格的には08年度から行われます。「部会活動」は、地難連部会はブロック別交流会の開催や、相談支援センターの活動に関するアンケートの実施をしました。すべての都道府県に相談・支援センターが設置されましたが、地方の財政悪化による運営経費の削減が各地

で生じています。難病部会は、4回の部会が開かれ、難病対策についての意見交換を行いました。JPA発足後、3年間の取り組みを通じて、難病対策予算の増額、特定疾患の切り離しを阻止、患者の声を行政や国会に届ける、など

08年度活動方針

ナショナルセンター確立を目指して

運動の成果がありました。組織的にも発足当初の52団体から60団体へと、大きくなりました。今後は、JPAが日本のナショナルセンターとしての役割を担っていくための財政と事務局の確立が、大切になってきます。

私たちを取り巻く情勢は、医療と福祉への競争原理の導入、地域格差の拡大、専門医不足、混合診療の解禁の動きなど、患者の目線で見直す必要があります。今年度の方針の主なものは次のとおりです。

①特定疾患と長期慢性患者対策の拡充を目指す。小児慢性疾患の患者も含めて、問題点を整理し、患者家族の要望をまとめて、新たな運動を展開します。②ナショナルセンターを目指して取り組みます。そのためには、組織の強化、財政の確立、事務局体制の整備などが必要です。不要入れ歯リサイクルで財政確立に取り組みます。③全国難病センター研究会に参加します。昨年度全都道府県に難病相談支援センターが設置されました。超党派の国会議員で応援組織を作っています。JPA加盟団体は、地元の【P4下段につづく】

「追い風」の情勢を生かし、 新たな展開を今こそ押し出そう

水谷幸司（今後の難病対策「勉強会実行委員長」）

6月に開かれた特定疾患対策懇

喜びと感謝の発言が続いた後、J

談会は、難治性疾患克服研究事業

PAが「伊藤私案」として4月に

の対象疾患選定のしくみを変え

公表した「難病対策・特定疾患対

て、類似疾患であれば研究班の研

策の新たな展開を考える（以下、

究対象に加えていくという方針を

伊藤私案）をもとに、今後の展開

採用し、対象疾患を来年度から一

について活発な意見交換が行われ

気に7疾患増やし、130疾患と

しました。勉強会に参加できなかつ

することを決めました。さらに、

た患者団体からも、「ぜひ内容を

舛添厚生労働大臣は、この難病研

知らせてほしい」「次回は参加し

究費を来年度予算では4倍の

たい」などの声が寄せられ、期待

100億にすると発言し、これは

の高まりも感じられます。

その後の福田内閣の「5つの安心

さらに、現在、日本政府は国連

プラン」のなかに明記されました。

で採択された障害者権利条約の批

の状況にあるといえます。

伊藤私案は、政府の医療費抑制

政策のもとで膠着状態となってい

る政府の難病対策に、私たち患者

の側から新たな問題提起を行って

おり、それは腎臓や心臓などの慢

性疾患や小児慢性疾患、ウイルス

感染症、薬害や医療災害などの

患者の対策をも含む医療費の負担

軽減策を提示するとともに、その

福祉・生活保障については、障害

概念のなかに難病、慢性疾患を組

み入れていく方向を求めています。

そして、それらの施策を全面的

に展開していくうえで、理念法

としての難病対策基本法の制定を

【P3下段より】難病相談・支援

センターを活用し、研究会に積極

的に参加します。④全国患者・家

族交流会を成功させよう。11月15

日（土）16日（日）栃木県宇都宮

市で開催されます。お互いに病気を

理解し、連帯を深めるために参加

を呼びかけます。

規約・規定の改正

JPAを患者団体のナショナル

センターとするために改正しまし

た。

規約12条の役員に「常務理事」を

新設。現在の事務局長の業務を事

務局長と常務理事が分担します。

第13条の役員の任期を2年とし

ます。財政の確立のため、第3条に

事業として明記します。新たに、都

08年度特定疾患対策懇談会 難治性疾患克服研究事業が大幅拡大

厚生省は本年度第1回懇談会を6月4日に、第2回を6月23日に開きました。

その主な内容は次の通りです。

第1回特定疾患対策懇談会

事務局（疾病対策課）から、1. 「難治性疾患克服研究事業の対象疾患について、類似疾患をまとめて研究したらどうか」との意見が出ています。これについての考え方をまとめて欲しい、2. 現在全く対象となっていない難治性疾患の研究の公募枠を設けることについてご意見をお聞かせ願いたい、と討議内容を説明し

ました。委員から討議では、「小児慢性疾患から多くの要望が出ています。研究費は限られているので、一定の整理が必要だ。診断基準が整理されている疾患でない」と研究は難しい。この研究の期間は3年だが、次の3年へ引継ぎがうまく行くようにする必要はある」などの意見が出されました。結論として、類似疾患を研究の対象とすることは了承され、これから62研究班の班長に問い合わせ、追加の要望があれば、この懇談会に諮って決めて行くことになりました。なお、最後に金澤座長は、「追加研究ができるよう事務方で予

算獲得に努力してほしい」と要望しました。

第2回特定疾患対策懇談会

事務局から研究班からの回答があった疾患として、次の7疾患を09年度から新たに難治性疾患克服研究事業に追加すること、新たに未研究の難治性疾患についての研究班の公募制枠が提案され、懇談会で確認されました。追加指定は、①下垂体機能低下症、②クッシング病、③先端巨大症、④原発性側索硬化症、⑤有棘赤血球を伴う舞蹈病（有棘赤血球舞蹈病）、⑥HTLV-1関連脊髄症（HAM）、⑦先天性魚鱗鱗様紅皮症の7疾患です。これだけ多くの疾患が追加されたことは異例のことです。また、次の2疾患の疾患名を変更することも了承されました。①

（現）スチオサイトーチスX↓（新）ランゲルハンス細胞組織球症、②（現）多発限局性運動性抹消神経炎（ルイスサムナー症候群）↓（新）多発性運動ニューロパチー（ルイスサムナー症候群）。

さらに医療費助成の追加指定を

難治性疾患克服研究事業に7疾患が新たに追加指定されたのは、患者会からの度重なる要請が、実を結んだ結果です。しかし、特定疾患治療研究事業（医療費の助成事業）は、2000年に45疾患が指定されて以来、8年間も据え置かれたままです。今後さらに、粘り強く医療費助成の対象疾患追加指定を求めて行くことが必要です。

2008年度幹事名簿（敬称略）

加盟団体名	幹事氏名
(財)北海道難病連	小田 隆
青森県難病団体等連絡協議会	村木 義一
岩手県難病団体連絡協議会	千葉 健一
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	白江 浩
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	高橋 昇
山形県難病等団体連絡協議会	川越 隼雄
福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
茨城県難病団体連絡協議会	村野 茂
栃木県難病団体連絡協議会	玉木 朝子
群馬県難病団体連絡協議会	大沢富美代
千葉県難病団体連絡協議会	米谷富美子
新潟県患者・家族団体協議会	鈴木 孝
山梨県患者家族団体協議会	北島 恒雄
長野県難病患者連絡協議会	有坂 登
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	松田 之利
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	串原 典
愛知県難病団体連合会	立木 侑子
(NPO)三重難病連	河原 洋紀
(NPO)滋賀県難病連絡協議会	葛城 貞三
京都難病団体連絡協議会	伊藤 克義
(NPO)大阪難病連	田口 信助
兵庫県難病団体連絡協議会	森 利孝
(NPO)奈良難病連	蜂谷あさ子
和歌山県難病連	杉浦 将浩
岡山県難病団体連絡協議会	矢北 強
広島難病団体連絡協議会	岡馬 重充
とくしま難病支援ネットワーク	木下 宏
香川県難病患者・家族団体連絡協議会	田中 哲雄
愛媛県難病等患者団体連絡協議会	菅 裕子
(NPO)高知県難病団体連絡協議会	浜田 成亮
福岡県難病団体連絡会	橋本 誠
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子
(NPO)長崎県難病連絡協議会	北川 修
熊本県難病団体連絡協議会	中山 泰男
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会	赤嶺 幹人
宮崎県難病団体連絡協議会	首藤 正一
(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会	清藤 美恵子
スモンの会全国連絡協議会	辻川 郁子
全国交通災害対策協議会	川添 務
全国心臓病の子どもを守る会	山口美はと
(社)全国腎臓病協議会	川角 明
全国低肺機能者団体協議会	大泉 廣
全国パーキンソン病友の会	松本 好司
日本患者同盟	小林 義雄
日本肝臓病患者団体協議会	西村慎太郎
もやもや病の患者と家族の会	西村 和美
日本喘息患者会連絡会	協田 昭
全国脊柱剝離性化症患者家族連絡協議会	土屋 義幸
ペーチェット病友の会	浅野 晃
(NPO)日本IDDNネットワーク	井上 龍夫
全国多発性硬化症友の会	山元美奈子
全国筋無力症友の会	前田 元
全国膠原病友の会	森 幸子
日本ALS協会	金沢 公明
IBDネットワーク	萩原 英司
全国脊髄小脳変性症友の会	村田 明弘
(NPO)線維筋痛症友の会	山田眞理子
下垂体患者の会	はむろおとや
全国CIDPサポートグループ	辻 邦夫
国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会	稲垣恵美子

2008年国会請願署名88万筆を提出

とは、皆さま方が元気になる国だ。

公明党を代表して来させて頂きました。全国からの署名に少しで

五月二十六日、二〇〇八年国会

請願署名提出集会を、衆議院第二議員会館会議室で開催、全国各地から百三十名が参加しました。各

党からは、高橋千鶴子衆議院議員

（日本共産党）、谷博之参議院議員

（民主党）、山本博司参議院議員

（公明党）、後藤田正純衆議院議員

（自由民主党）、津島雄二衆議院議員

（自由民主党）、伊藤忠彦衆議院議員

（自由民主党）、議員秘書43名

が激励に駆けつけてくださいました。

集会終了後、二百七十九名の

国会議員を訪問し、八七九、六四九筆を提出しました。

〈谷博之議員のご挨拶（要旨）〉



議員 谷博之
（民主党）

今民主党の障害者政策作業チームの責任者としており、障害者や難病

政策は原点に立ち返って制度を作

っていかねばならないと思います。一

つは、障害者権利条約の法整備に

難病対策を位置づけ、医療や福祉

の仕組みを作っていく。もう一つ

は、個々の就労、所得、医療や難

病の子どもたちの制度を確立する

ための総合福祉法です。難病対策

だけのしっかりした法律を作り、

国がそれに基づく制度や政策を進

めていく。今日の難病対策は、9

割は医療に使っており、福祉は全

体予算の1、2割という現状から

医療に集中した新たな法律を作ら

なければならぬだろう。様々な

制度を総合的に検討し、出来る限

り早く出したい。皆さまのご要望

に党を上げて全力で活動させて頂

くことを約束したい。

〈山本博司議員のご挨拶（要旨）〉



議員 山本博司
（公明党）

もお応えして参ります。難病で大変

な方、まだ難病に入

っていない方の声を聞いて少しで

も反映していかねばならないと思

っています。私の娘も重度の知的障

害で、皆さまのご苦労は見てまい

りました。難病で苦労されている方

々の法整備も含めてしっかりと

改正をしなければなりません。公

明党としても全力で取り組ませて

きたい。今日、ここに参加された

皆さまの思いが、そのまま届けら

れる形で超党派含めて努力して行

きたいと思えます。

〈津島雄二議員のご挨拶（要旨）〉



議員 津島雄二
（自由民主党）

難病は、薬の開發も十分でないな

らな大変な状況にあります。皆

さまの問題は、党利党略でやって

はいけない。予算では、毎年

2、200億減らせとキャップを

かけている。私は、そういうやり方

はぜつたいにやらせてはいけない

と思います。そのためには皆さま

の声が必要です。私に力を貸して

頂きたい。政府と我々の関係を変

えていかなければならない。考え

方が、財政のつじつまを合わせれ

ばよいという経済政策中心になっ

ている。私は、これは間違ってい

ると思う。世の中の人みんな幸

せを求め、夢を持ってお互いに協

力し合って前に進んで行くところ

から経済はあがってくる、それは

経済政策でなく社会政策です。社

会政策を無視したところに正しい

経済政策はない。いつの間にかこ

の国から助け合いの気持ちが無く

なったのではないか。貰うものは

貰うけど、お互いに助け合う、払

うものは払うという気持ちがあど

かに消えてしまった。そのことが

みんなを不幸にしている。お互い

に助け合うものは助け合って将来

に希望や夢を持って頑張っていこ

うとなる国にしましょう。いい国

は、皆さま方が元気になる国だ。

公明党を代表して来させて頂き

ました。全国からの署名に少しで

もお応えして参ります。難病で大

変な方、まだ難病に入

っていない方の声を聞いて少しで

も反映していかねばならないと思

っています。私の娘も重度の知的障



議員 高橋千鶴子
（共産党）

毎年、集会に参

加して、その幅が

広がっている

ことに敬意を表し

ます。皆さまが、難病対策、医療、

社会保障の全体を見直しながら、

特定疾患の治療研究事業だけでは

もう限界で【P7下段につづく】

北海道 難病

不要入れ歯リサイクル キャンペーンの取り組み

北海道難病連では先ず担当者を決めて、このキャンペーンの取り組みを始めました。担当者は難病連事業のひとつ「地域活動支援センターアラジン」でスタッフの斉藤さんです。担当者が軸となることで取り組みも安定します。やるぞという姿勢をみなさんに伝えじわりと成果も出てきました。

入れ歯三五七個が集まる
北海道難病センター受付に不要入れ歯回収ボックスを置き、六月



上旬の新聞で紹介されました。記事の反響は大きく一週間で百個を超え入れ歯の寄付が郵送されてきたのです。その入れ歯の中には、手紙を添えられた方もいました。

「こんな運動をしよう」と頑張っている方々に感動しました。亡くなった母のブリッチが母の身の一部のような気がして捨てられずにおりました。大切に金庫に入れてあった事を思い出し、こんな良いことに協力させていただけるのであれば、亡き母もきつと喜んでくれるものと思います。手紙の一つひとつに送った方々の思いが込められ、善意が社会の一部になっていくことの喜びが溢れています。

また、この手紙が記者の目に留まりコラム欄で紹介されたことで、入れ歯がさらに送られてきました。中には、元歯科開業医から歯にかぶせるための金の材料や「砂金」があ

り驚きました。

北海道難病連の三〇疾病団体と二〇支部でも市町村施設などに協力を得て回収ボックス・回収箱の設置が地域でも徐々に広がっています。

旭川支部では、市役所庁舎内の二カ所に回収ボックスを設置し、新聞で紹介され話題となりました。旭川赤十字病院口腔外科の協力もあって、回収ボックスで集めた入れ歯は、一三五個に上りました。北海道難病連が、これまで回収ボックスと郵送で受付けた入れ歯は三五七個（七月二五日現在）となります。

このキャンペーンでひっそり眠っていた入れ歯が、患者会とのつながりを運んでくれた、そのことに感動を覚えます。難病と闘う患者会自らが、入れ歯の希少金属を換金し、患者の支援やユニセフへの寄附を目指すことが好評です。PRと多くの所に回収ボックス・回収箱を設置すれば入れ歯は集まることに確信を持ちました。

北海道難病連 事務局長

小田 隆

【P6より】はないかとの提起をされました。私はこのことを党としても受け止め、皆さんに添った形で提案し、実現に向けて頑張っていると思います。地域医療の崩壊、医師不足、統廃合で行き場を失う患者さんがいるなかで、皆さんとともに頑張ります。

「審査未了」の結果には納得できない

これまで全党派の国会議員が出した請願は採択されるのが慣例。しかし、2006、7年と2年連続で採択された国会請願が「審査未了（不採択）」となりました。理由を各党に確認してもらったところ「全ての難病を難治性疾患対策克服研究事業の対象疾患としてください」との要望事項の「全ての」に厚生労働省が難色を示したとのこと。本当に、それだけが理由なのかは不明です。私たちは、どうしても「全ての」難病患者の救済を求めていく必要があります。

難病相談支援センターのアンケート結果について

難病相談支援センターについて、全都道府県に設置の見通しが確実になった2007年末の時点で、JPAとしては、2回目の「患者会からみた難病相談支援センター」について、アンケート調査を行いました。

1 受託・運営団体

受託運営主体別にみますと、患者会が20都道府県・42・6%、行政の直営が12県・25・5%、大学病院が7県・14・9%、その他が8府県・17%という状況です。受託団体を類別してみますと、特徴が出てきています。

1) 患者団体

2002年度以前に事実上発足している3道県（北海道、兵庫県、岐阜県）は、人材、施設、協働、資金などで総体的に高水準での運営が確認できます。2003年度以降に発足した都府県の多くは、佐賀県、静岡県、長崎県、宮崎県、滋賀県、山梨県など新たな「センター」構築に成功し、患者会を活性化させていることが観えます。

2) 行政直営

福島県、奈良県、富山県、福井県などは、いくつかの課題を残しながらも患者会から歓迎され、難病の「県

中央保健所」的な機能を持ち始めています。一部の県では、センターは立ち上げたものの、その独自機能を発揮できない状況が観えます。

3) 大学病院など

29・8%（大学病院・7 国立病院・1 患者会+専門職・2 医師会・社協・研究所など）

群馬県、広島県、鳥取県、岡山県などでは、難病医療ケアの研究者集団との連携で、特に研究・普及啓発など他に見えない実践が始められています。熊本県、新潟県など患者会+専門職集団の協働運営は、新しい試みであり今後の発展が注目されます。島根県の難病研究所の独自活動、千葉県の広域的な多地域センターなどは、それぞれの努力を多としながらも簡単な評価はできず、今後を見守りたい所です。いずれも、患者や患者会の意向が、センター運営にどう反映されているかによって、評価が大きく分かれているようです。

2 受託費・運営費

回答は、運営費の平均が約89.1万円でした。前回の1,065万円を下回りました。この間、増額したのは3県、減額が9県でした。発足したばかりなのに、このような減少

傾向にあることは残念な状況です。センター運営費を愛知の医師会が1,748万円も持ち出しているのははじめ、13県で受託費以外から支出しています。患者会の自力財源拡充、民間など企業を含む協働拡大の課題もあるようです。

3 センターを支える人材

医療職など専門職の方が53・9%で当事者が46・1%という傾向は、前回（専門職47・9%、当事者56・3%・ダブルあり）と比べて逆転しています。当事者が運営に重要は役割りを果たしていることに大いに注目したいと思います。

4 相談支援の質の向上への努力

それぞれが、質の向上へむけてひたむきな努力が観えます。圧倒的なのは、研修会・交流会が48・7%となっていることです。難病患者会が力量を高めたり相談の質を向上させる上で、交流会の持つ意味が大きいことに注目する必要があります。事例検討は、前述の実践的な知識を磨く上で意識的に普及する必要があるようです。また、情報収集（情報リテラシー）が非常に少ないことは、今後の課題でしょう。

5 センター開設は患者会にとって：良かったか、問題点

肯定的評価が64・5%、課題・問題点が31・2%、否定的評価が4・3%でした。これは、前回（73・9%、20・3%、5・8%）に比べて肯定的評価が下がり、課題・問題点が大きく増え、否定的評価が下がったといえる結果です。患者会としては、センターへの期待が大きかったが、いざ実際に関わってみると、課題をたくさん発見した・ということでしょうか。課題では依然として、行政との協働であり、委託費、人材などです。

6 相談支援件数の数え方

…(省略)

全体とつな

センターの開設・発足を契機に、全国のほとんどの患者会がその社会的な役割りの自覚を高め、活性化してきたという傾向が見られます。これは、日本の難病患者会運動にとって構造的変化の兆しが起こっているといってもいいでしょう。地域の事情によって患者会の運営が困難に陥っているいくつかの県段階の患者会があることも事実です。これらの諸県の仲間たちとも一緒に進んでいく歴史の時期をとともに前進できるように提携、学びあいを強めていきたいと願っています。（「アンケート結果」希望は、事務局までお願いします）

全国難病センター研究会
全七研

第10回研究大会

2008年3月15日・16日 愛知



大会風景

2008年3月15日、16日、愛知県名古屋市の愛知県医師会館にて全国難病センター研究会（会長 木村格（いたる））第十回研究大会（愛知）を開催いたしました。北海道難病連は研究会事務局を担当しております（共同事務局 難病支援ネット北海道）。03年にスタートした研究大会も

年二回の開催を重ね、このたびは目を迎えました。節目の大会にふさわしく、難病相談・支援センター（以下、難病センター）の相談員をはじめ、今回は海外からのご参加もあり200名を越す参加で事前に用意していた座席も足りなくなるほどの盛況ぶりでした。

また今大会ではわが国の難病対策として医療福祉分野に大きく貢献されたお二人をお招きし、それぞれの歩みとこれからの展望について貴重なお話をいただきました。

お一人は名古屋大学、愛知医科大学名誉教授の祖父江逸郎先生。祖父江先生には特別講演「難病対策の経緯と現状、これからの新しい展開」と題しお話いただきました。実際の事例を2、3あげながら、難病対策の最も基本的なベースになる理念は「自立と共生」で

全国難病センター研究会第10回研究大会（愛知）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	24機関	47
地域難病連	12団体	44
疾病団体	14団体	45
医療関係機関	15機関	29
行政関係	12機関	18
企業	5機関	7
その他	8団体	18
計		208

あり、医療・福祉のスタッフまかせでなく、患者・家族側もその理念に対応した気持ちを持つことが肝要であると述べられました。

そしてもうお一人、患者運動を牽引し、日本の社会保障の発展に寄与された長宏さんの奥様であり、日本福祉大学名誉教授でもある児島美都子先生。児島先生には大会2日目にご挨拶をいただきました。

また、大分県難病相談・支援センターが待望のスタート！全都道府県に難病センターが設置されたといううれしい報告もこの記念の大会に花を添えました。

大会二日間の主な発表テーマは「難病センターの取組み」、「全国

疾病団体の活動」、「難病のある人への就労支援」、「ピアカウンセリング」などでした。

第10回研究大会（愛知）は開催地である愛知県、名古屋市、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。また愛知県医師会には会場のご提供と事前準備や運営のお手伝いなど幅広くご協力いただきました。この場をお借りして関係者の皆様に厚く御礼を申し上げます。

第11回研究大会は総会を兼ねて08年11月頃に東京にて、第12回研究大会は、09年3月20日、21日に沖縄県にて開催を予定しています。北海道難病連、日本難病・疾病団体協議会（JPA）のホームページに情報を掲載いたします。みなさまのご参加をひきつづきお待ちしております。（北海道難病連相談室 鈴木洋史）

新規加盟団体紹介

全国CIDDP サポートグループ

全国CIDDPサポートグループは、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDDP）とその周辺疾患、多巣性運動ニューロパチー（MMN）やM蛋白血症に伴う多発ニューロパチーを含む患者会です。インターネットを通して知り合った有志13名で平成18年に設立し、全国を7支部に分け、支部長を置き、平成20年7月現在の会員数は約150人となりました。

CIDDPは、末梢神経の髄鞘（ミエリン）が脱髄を繰り返さず慢性の神経難病で、四肢遠位部および近位部の脱力や運動・感覚障害を主症状とする自己免疫疾患です。患者は幼児から高齢者まで幅広い層に及び、2008年発表の名古屋大学による報告では、有病率は人口10万人につき1・61人、男女比は2・1となっています。国の難病に認定されていますが、歴史の浅い病気の上に、患者数が全国でも推定2400人程度と非常に少ないため、現在、東京都と埼玉県を除き、公費負担の対象になってはおりません。

CIDDPの治療方法の一つ、IVIg（免疫グロブリン大量静注）は、

ヒトの血液を原料とする血漿分画製剤を使用するため、非常に高額です。重症患者の場合、頻回にわたっての治療となり、自己負担額も嵩みます。また免疫抑制剤を必要とする患者もいますが、保険適用外とされ、使用が困難な現状があります。それだけではなく、どの治療にも反応しない難病性患者もおります。個々の病状が多様なため診断も難しく、他の病気との誤診も少なくありません。また、包括医療費制度により、IVIgを外來のみに制限する病院もあり、重症患者が入院ではなく、5日間連続でIVIgを受けるために通院を余儀なくされるなど、負担を強いられています。

こういった多くの問題がある中で、私たちは患者会を結成し、CIDDPに関する研究の進展、根治療法の確立、公的援助の推進を切に求めています。そのため当患者会では、全国に散在する稀少な患者のネットワークを構築して交流を深めると共に、本疾患に関する医療と福祉の向上を目指し各種機関と連携しながら、医療情報の提供・配布事業、相談支援事業、要望活動等を行っています。

昨年度は会員の実態調査アンケートを独自に行い、獨協医科大学の小

鷹先生とともに「慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチーの実態—全国CIDDPサポートグループによるアンケート調査」という論文にまとめ、「神経内科」第69巻3号（科学評論社、2008年9月発行予定）に掲載予定です。設立後3年目に入りましたが、過去2回医療講演会を開催

加盟団体の紹介

難病克服をめざして

兵庫県難病連

猛暑の中で白・黒の石が動く。筋無力症とパーキンソン病患者の真剣な眼差しの対局が続く。神戸難病相談室で難病連囲碁同好会が発足して一年になる。

各団体のつどいの場、患者の憩いの場として活用され、十八年になる神戸難病相談室は難病連活動の拠点となっている。

兵庫県難病団体連絡協議会は、昭和五十年に発足し、現在では一六疾病団体九八〇〇名を擁し、各々の団体が自主的に会運営を行い、難病連としての協議会活動に参加している。

県内五箇所（神戸・姫路・尼崎・西宮・川西）に支部組織があり、政令都市・中核都市として各市から委託

で実施し、本年9月には関西で初の医療講演会を予定しています。

CIDDPが特定疾患と認定されるよう、また、全ての難病患者をめぐる環境が改善されるよう、微力ながらも要望活動を続けてまいります。どうぞご支援宜しくお願いいたします。

事業をもとに各々の地域での活動をしている。阪神・淡路大震災の教訓から小地域での助け合いが如何に重要であるかを痛感し、順次発足した。

主な活動として災害時における難病患者への支援体制確立を求めて、行政・医療機関・患者とのシンポジウムはじめ講演会を開催し、難病患者の必要とする真髓へと踏み込んでいく。各市の難病患者数と、救急病院・医療機関のマップを携えて各市町を訪問し、体制構築に向けあゆみ始めている。

また難病患者の自立を支援するために、皆で戸外に出て自然を満喫しながら餅つきに興じ、松茸御飯や豚汁に舌つづみをし、食事を一緒にすることの喜びに浸るひとときを謳歌している。遊びリレーションで楽しみ、固縮する筋肉を自然に伸ばし驚きの至りである。

患者運動

私と



米山

哮

(大阪難病連
前理事長)

難病の仲間と 歩んだ38年

私がベーチエット病と診断された1970年当時は、大阪で万国博が開催されるなどわが国の戦後の復興振りを世界に示した時期でしたが、その反面、国内的には様々な公害、薬害、難病の患者が多発し、急激な経済成長のひずみと国民の権利意識の高揚があらわになった時代でもありました。

このような社会情勢の中で、1970年2月にベーチエット病友の会（本部東京）が結成され、「ベーチエット病患者救済に関する請願及び難病救済基本法の制定に関する請願」が国会に提出されました。

これを新聞で知った私は、直ちに入会しましたが、当時の私はまだ病勢が激しく本部から送られて来る署

名用紙を持って周りの人に協力をお願いすることぐらいしかできませんでした。

しかし、今から思えばこれが私と患者運動との最初の出会いでした。

そして、2年後の1972年に国が難病対策要綱を制定し特定疾患事業（研究班の設置、医療費公費負担など）を開始したときには、「助かった！これで医療費の心配をしなくても治療が受けられる」という思いとともに「運動無くして成果無し」という言葉の意味が初めて実感できました。そしてこのことがその後の私の生き方に大きな影響を与えたと

思います。

その後、友の会の会員が増えるにつれて各地で支部作りが始まり1975年9月、大阪府支部結成に

参加し、以後14年間初代支部長として会の基礎固めに力を注ぎました。

また、支部結成と同時に大阪難病連に加盟し、他の疾病団体と共同して会員の



要求実現に努める中で1993年から大阪難病連の代表という重責を担うことになりました。

全盲というハンディを持つ私にとってこれはかなり厳しい決断でしたが、多くの仲間を支えられて13年間何とか微力を尽くすことができました。

その中で私が特に印象に残っている活動と言えば、それはやはり難病センター建設運動で「なんれん劇団」の旗揚げ、絵画展の開催、税理士のグループ（無限の会）によるチャリティゴルフコンベンなどは、今も忘れがたい思い出です。

また、大阪難病連の一員として参加したJPC、JPAの諸活動は私にとっては、常に運動の理論とノウハウを学ぶ場でしたし、各地の仲間と交流できる楽しい機会でもありました。

患者運動に関わって38年間無我夢中でやってきましたが、気がつけば私の周りにはいつも仲間がいました。

さりげない気遣いと励ましに改めて感謝すると共に、これからも仲間作りを大切に共に歩んでいきたいと考えています。

【P10末尾よりつづく】

難病患者同志の旅は又格別のもので車椅子、杖着用の患者も参加し、

他県難病連との交流で親交を深め、意気揚々と至福の時である。

三月には恒例行事としてその時話題のシンポジウム・講演会を取り入れ、病院・開業の医師等と医療等の問題について考えている。音楽を共にし、医師と歌い上げる賛歌は心に響き療養生活の糧となっている。

常時開設している神戸難病相談室は平成二年に幕を開け、小規模ながら県内外・海外からの相談もあり、医療相談・療養生活相談・患者会相談機能を果たしている。重症患者には訪問活動を行い療養生活上の相談や助言を行っている。年間一二〇〇件の相談があり、医療生活上の悲喜こもごもの実態を受け止め相談にのっている。県が運営している兵庫県難病相談センターと兵庫県・神戸市難病連の患者会が運営しているこの相談室とが連携しながら、両者で相談に応じ兵庫県難病対策の一翼を担っている。難病の克服をめざし医療・保健・行政と患者が、がっちりスクラムを組んで歩みたい。もう一つ特筆すべきは、難病対策基本法制定に向け歩んでいることである。機

は熟しつつある。この機を生かして難病患者の英知を結集し、難病対策の最終到達点を目指し、法制化に向け取り組みたい。あゆみは鈍くとも、しっかりと地を固めていきたい。

11

「協力会員」拡大のお願い

日本難病・疾病団体協議会が、日本の医療制度・政策に影響力を持つるナショナルセンターとして確立するには、本格的な財政確立が必要で、この財政基盤となるのが、加盟分担金と協会の会費。協会の会費は、現在の195名を300名に拡大することが、第4回総会で確認されました。今回の会報には、「協力会員加入のお願い」を同封しましたので、まだ「協力会員」なっていない方は、是非とも一口（年額）三千円の協力会員となって頂くようお願い致します。ご加入にあたっては、同封の振込用紙をご利用ください。また、すでに協力会員に加入（今年度会費を納入）された皆様には、この「協力会員加入のお願い」の用紙を活用して会員拡大へのご協力を宜しくお願い致します。

（協力会員の特典）

1. 協会の皆様に、JPAの仲間を直接に送付させて頂きませす。
2. 納めて頂いた協会の会費の30%は、希望する加盟団体に還元します。
3. 協会の会費は、JPA活動を通して、患者・家族のために役立てられます。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO 通巻六八〇九号（毎週月・火・木・金発行）
二〇〇八年八月十四日発行

編集後記

◆ 巣鴨白山通りから ◆
これまで想像もしなかった集中豪雨が続けている。地球の自然環境を破壊する経済活動がもたらした結果ではないのか。これと同じなのが、2200億の社会保障費の削減。「これは間違っている」と自民党津島議員が2008年国会請願集会で激励の挨拶を行う。
今、政府の誤りを正すのが私たちの運動となっている。

「2008年全国患者・家族交流集会 in 栃木」オプションツアー
「栃木の世界遺産と紅葉を訪ねる旅」日光・鬼怒川観光

16日（日）13時 ホテルニューイタヤ出発⇒日光市内⇒
（世界遺産）日光東照宮⇒鬼怒川温泉泊

17日（月）9時 出発⇒日光華厳の滝⇒中禅寺湖遊覧⇒
昼食⇒JR宇都宮駅（14：00頃解散）

* オプションツアーは、交流集会と合わせてお申し込みください。

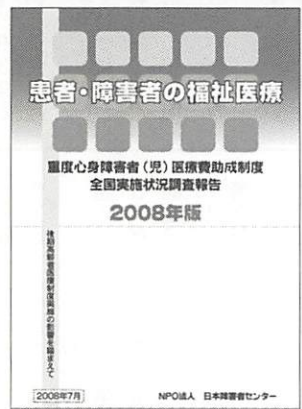
患者・障害者の福祉医療

最新情報を満載！ 2008年版

重度心身障害者（児）医療費助成制度全国実施状況調査報告

—後期高齢者医療制度実施の影響をふまえて—

- 医療費に関わる制度改正を、資料も含めてこの1冊に収録。
 - 都道府県・政令市・中核市の障害者医療費助成制度の最新情報（2008年7月現在）を掲載。
 - 内容
患者・障害者と医療制度～後期高齢者医療制度と障害者への影響にもふれて～
医療制度のしくみと障害者の医療／障害者自立支援法で大きく変わった障害者の医療制度／2006年医療制度「改革」と障害者／後期高齢者医療制度、障害者への影響は／障害者への医療保障制度の現状と課題～障害者が安心して医療を受けられるように
- 重度心身障害者（児）医療費助成制度全国実施状況調査（2008年7月現在）**
調査の概要、調査結果の特徴、調査結果の分析、自治体別一覧（都道府県／政令・中核市）
- 関連資料**
公費負担医療制度一覧、老人医療費助成制度一覧、乳幼児医療費助成制度都道府県一覧、自立支援医療実施要綱（最新の施行通知全文）など



（NPO）日本障害者センター発行
1,260円（税込み、送料別）
◆A4判127ページ
5冊以上は@1,000円＋送料で

お申し込みは **全国心臓病の子どもを守る会** 事務局まで
FAX 03-5958-0508 E-mail mail@heart-mamoru.jp

発行所 障害者団体定期刊行物協会 26 | 21
東京都世田谷区砧6-1-26 | 協会の
頒価五百円