

# JPAの仲間 SSKO

一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会 **会報**

〒162-0822  
東京都新宿区下宮比町 2-28  
飯田橋ハイタウン 610号

電話 03-6280-7734  
FAX 03-6280-7735

## 2014 **1** 第20・21 拡大号



**10** 特集 難病・小慢対策の動向／資料 報告書 他

**2** 難病・慢性疾患全国フォーラム2013の報告

- |  |                                    |
|--|------------------------------------|
| <b>1</b> 表紙絵（裏表紙を参照ください）                               | <b>36</b> 全国難病センター研究会 研究大会（東京）報告   |
| <b>28</b> 法制化を求める緊急院内集会報告                              | <b>39</b> 新加盟団体紹介                  |
| <b>31</b> ブロック交流会（北海道・東北、九州）の報告                        | <b>42</b> 読者のひろば                   |
| <b>32</b> 第8回国際希少難治性疾患・創薬学会に出席して                       | <b>43</b> 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」     |
| <b>34</b> JPA 国会請願 6年ぶり衆参両院で採択<br>世界希少・難治性疾患の日～RDD2014 | <b>44</b> 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い |

# 難病・慢性疾患全国フォーラム2013の報告

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～

2013年11月9日（土）12時40分より17時まで JA共済ビルカンファレンスホール

《主催》「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」実行委員会（事務局：JPA内）

全国145団体から450名以上が参加！  
—当事者側からの大きな推進力になった集会でした—



## 1. 全体報告

11月9日（土）、今年で4回目となる「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」がJA共済ビル（東京都千代田区）で開催されました。

法制化を含む新たな難病対策は大詰めを迎えていますが、医療費助成をめぐり、10月29日の厚労省の提示案に対し患者団体側は負担額が大きすぎてこれでは受け入れられないとして再検討を要請するなど緊張した情勢が続いていました。そうしたなか会場には450名を超える患者・家族をはじめマスコミ関係者などが詰めかけ、ぎっしり満員になりました。参加・賛同団体も145となり、参加者とともに過去最高になりました。

最大の焦点はやはり医療費助成問題でしたが、私たちはフォーラムを通じて患者団体としての多くの問題提起や要望を政党及び政府関係者そして社会に広くアピールすることができました。

開演前からスタッフも補助椅子を出すなど対応に追

われましたが、予定通り12時40分に始まりました。オープニングではラブジャンクス（ダウン症児者のエンターテイメントパフォーマンスチーム）が華やかなダンスを披露。続いて伊藤たてお実行委員長のあいさつ、そして「患者・家族の訴え」と続きご来賓のあいさつをいただいたところで前半を終了しました。



ラブジャンクスのダンス



伊藤 たてお 実行委員長

は4名の方が登壇しました。

最初は京都から参加された島



島 睦子 さん

必要な資材は希少疾患のため保険が利かず自費購入するなど医療に関する出費は高額で月10万円を超えるといいます。しかし、現行の難病対策では医療費対象助成になりません。島さんは体の調子が悪くふらふらでも医療費を稼ぐために働かなくてはならないと話し「病名枠ではなく、希少難病の実情を把握した難病指定をしていただきたい。」ということをお話しました。

次は12歳のとき小児膠原病（SLE）を発症した



阿波連 のり子 さん

病の調査・治療研究、また福祉サービスの周知徹底・就労支援と総合的な生活支援にも取り組んで頂きたい

伊藤たてお実行委員長はあいさつのなかで「病気や障害の違いを乗り越えて誰もが尊厳をもって暮らせる社会をめざしましょう。」と参加者に呼びかけました。

「患者・家族の訴え」

睦子さんです。島さんはインスリンが出すぎて低血糖を起こす膵島細胞症という希少疾患です。血糖のコントロールが難しく失敗すると意識を失ったり場合によっては命の危険にさらされたりします。血糖を測定する機械や

と思います。疾患の種類や数によって将来、夢や希望が持てなくなるようなそのような社会であってはならないと切に願っています。」と訴えました。

そして次は息子さんが4歳の時に「若年性特発性関節炎（JIA）」の全身型を発症したという栗原光晴さんです。現在は高額な「生物学的製剤」のおかげで普通に学校に通うことができますが、親としてあと6年で小児慢性疾患の医療費助成制度か



栗原 光晴 さん

ら外れてしまうことや病気を抱えての進学や就労の心配を訴えました。子どもの難病は20歳で医療費助成制度から外れますが、こうしたトランジション（成人期移行）問題は現在も解決の道筋が立っていません。栗原さんは「社会的弱者である難病の子どもたちの笑顔を未来にも繋げられてこそ、日本の社会の未来にも繋がるのではないのでしょうか」と訴えました。

最後は幼い頃から疲れやすく16歳のときに重症筋

無力症と診断されたという仲山真由美さんです。仲山さんは10年にも及ぶ自宅療養生活を乗り越えましたが、現在も免疫グロブリン治療のため定期的に入院しています。しかし、今年から難病者も利用



仲山 真由美 さん

できるようになった障害者総合支援法をきっかけにホームヘルプサービスを受け始め、また週に2日ほど北海道難病連札幌支部が運営する作業所で手芸の講師をしているそうです。そうした経験から「病気をもちながらも、適切な治療と福祉サービス、周囲の理解があれば社会参加することもできます。新しい難病対策が全ての難病患者、障害者に生きる勇気と自分らしく生活をするきっかけとなるよう願っています。」と訴えました。



村木 厚子 事務次官

ご来賓には、厚生労働省から村木厚子事務次官が田村厚生労働大臣の代理として出席され、患者・家族の皆さま方から聴いたお話はしっかりと大臣に伝えたいと述べてから「総合的な難病対策の実現に取り組んでまいりますので、今後とも皆様のいっそうのご理解とご協力を賜りますようお願いいたします。」といった田村厚生労働大臣のあいさつを代読され

ました。そして、日本医師会及び東京都からいただいたメッセージが紹介された後、各政党を代表して出席された7名の国会議員からごあいさつをいただきました。



ご来賓の国会議員の方々

### 〔各政党を代表して出席いただいた国会議員の方々（順不同）〕

- ◇ 自由民主党（衆議院議員・党難病プロジェクトチーム事務局長 橋本 岳様）  
（橋本議員は最初から最後までフォーラムに出席され参加者の話を聞いていただきました）
- ◇ 公明党（衆議院議員・前厚生労働副大臣・党難病対策推進本部顧問 榎屋 敬悟様）
- ◇ 民主党（衆議院議員・元厚生労働大臣 長妻 昭様）
- ◇ 日本維新の会（衆議院議員・厚生労働委員会理事 上野 ひろし様）
- ◇ みんなの党（参議院議員・厚生労働委員会委員 薬師寺 みちよ様）
- ◇ 日本共産党（衆議院議員・党厚生労働部会長 高橋 千鶴子様）
- ◇ 生活の党（衆議院議員・党国対委員長 小宮山 泰子様）
- ◇ 社民党副党首の福島みずほ参議院議員からは、メッセージが届けられました。

休憩時間はパネル展示で賑わいました。

後半は「総合的な難病対策と法制化をめぐる」というテーマでシンポジウムが開催され、さらに特別決

議の採択が行われました。

シンポジウムでは、次の7名がそれぞれの立場から話されました。

### 〔シンポジストの皆さんの発言テーマ〕

- ・「難病対策の改革と法制化に期待する」  
金澤 一郎先生（厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長、国際医療福祉大学大学院長）
- ・「難病対策の改革に係る検討状況について」  
田原 克志氏（厚生労働省健康局疾病対策課長）

- ・「小児慢性特定疾患児への支援の在り方について」  
桑島 昭文氏（厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長）
- ・「障害者総合支援法における難病患者等の支援の現状と今後」  
森岡 久尚氏（厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐）
- ・「会津地域における難病患者支援」  
吉村 まゆみ氏（福島県会津保健福祉事務所保健師）
- ・「総合的な難病対策の法制化についての患者の期待と懸念」  
森 幸子氏（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会副代表理事）
- ・「小児慢性特定疾患児への支援と成人期対策」  
近藤 博子氏（難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会小慢対策WG）

その後、討論に入りフロアから4名の発言がありました。特に印象的だったのは人工呼吸器を付けて参加したALS患者で30代女性の酒井ひとみさんです。酒井さんは、氏名を透明の文字盤を使って述べてから代読者を通して次のように訴えます。「私には小学生の子どもが2人います。このまま医療費負担が増えると、子どものためと思い昨年気管切開しましたが、呼吸器を外そうかと悩んでしまいます。呼吸器を付けたことを後悔しています」。短い中に込められたたいへん重い言葉です。会場には緊張した空気がながれます。

おそらく行政関係者も国会議員も患者・家族も立場を超えて会場にいるみんなが「このままではいけない」という思いを共有したのではないのでしょうか。こうした発言におされる形で、田原課長は「再度の見直しを行う」と明言しました。まさに、フォーラムの最大の山場です。また、患者団体を代表して登壇した森副代表理事と近藤博子氏は、シンポジストとして、JPAの要望、親の会WGの要望をしっかりとした口調で述べました。



堀越 晶子 さん

最後は、堀越晶子さん（つくしの会）から「今まさに難病対策の法制化に向かって前進しようとしている時期にあたって、私たちはその法制化が、難病と

は誰もが罹りうる病気であり社会が包含すべきとした理念に則り、難病対策予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなるよう、より一層充実されるよう、国及び国会、関係各方面に強く要望します。」（最後のみ抜粋）といった特別決議が読み上げられ、拍手で採択されました。そして、小林信秋氏（フォーラム世話人、難病のこども支援全国ネットワーク会長）の閉会あいさつで終了しました。とても熱気のある4時間半でした。

終了後は、オプションでささやかな情報交換会（交流会）が開かれ、参加の親睦を深めました。



交流会の様子

このようにフォーラムは大成功でしたが、こうした活動が難病対策を患者の立場から推進する大きな力になりました。

（藤原 勝）

## 2. シンポジストの発言要略

シンポジウムは金澤一郎難病対策委員会委員長、田原克志疾病対策課長、桑島昭文母子保健課長、森岡久尚障害保健福祉部企画課課長補佐がそれぞれ、難病新法の現状について報告しました。

福島県会津保健福祉事務所の吉村まゆみ氏から地域の実情について報告があり、患者団体を代表して、森

### 金澤 一郎 難病対策委員会委員長

1972年に難病対策要綱をさだめ、研究8疾患のうち医療費助成4疾患から出発した事業の形がいまも続いて、研究130疾患、医療費助成56疾患、事業費は研究100億円、医療費助成に350億円プラスアルファとなっています。

一方で、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、SLEの患者数の増加が目立ち、事業費で三分の一を超えています。もう一方のアンバランスとして、国の予算の伸びが事業の伸びに追い付かず、本来は国が事業費の半分を出さなくてはいけないのを、残りは地方自治体が出しています。公平性が保たれず、地方の負担が重くなっています。

政権が変わると難病に対する「眼差し」が変わることも問題です。経済状況によって施策が変わるわけで、不安定ですから、安定性が必要です。

せっかく患者に協力いただいて、データを集めていても、福祉的な意味を含むので、入るように診断してしまう傾向があります。医学的なデータの信頼性が失われていることがあるので、科学的に信用できるデータにしなければいけません。

### 田原 克志 疾病対策課長

医療費助成は、対象疾患を大幅に拡大をし、認定基準は見直しを行い、日常生活や社会生活に支障のある方を対象として、支障のない方は医療費助成を遠慮していただく。重症患者にも所得に応じて負担をいただく内容です。入院の標準的な食事1食260円ですけれども、ほかの制度の並びから負担をいただきます。

医療費助成の対象は現行56疾患から大きく拡大するという考えです。対象疾患は患者数が人口の0.1%程度で12～13万人程度以下など、4要件を満たし診断基準が確立するものを対象とします。300疾患ほど

幸子氏（JPA副代表理事）、近藤博子氏（難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会）から報告がありました。司会は伊藤たてお・長谷川三枝子の両氏です。

120分にわたるシンポジウムですので、シンポジストの発言要略のみ紹介させていただきます。

難病対策40年の中で初めて「大改革」がおこなわれます。いろいろな理由で進まなかったのですが、厚労省の中での議論、国会議員の後押しなどの波長があいまして、「大改革」になりました。だれしもが難病になる可能性があり、そういう人たちに手当ができて、はじめて成熟した社会といえるのだ、格調高いメッセージを発信しています。

安定化した制度には法制化が必要です。効果的な治療法の開発、医療の質の向上、研究を続けて、新しいデータ、意味のあるデータにして、誰もが利用できるようにする。公平・安定した医療費助成の構築、国民の理解を促す、社会参加の施策、就労支援にも目配りをする。こういった難病対策委員会の議論はほぼ終了し、次は、（厚労省疾病対策課の）田原さんの出番です。



になると示しています。今は医療費の助成対象にならない疾患でも、研究が進み4要件が満たされ、客観的な診断基準が確立されることで医療費助成の対象となる道筋です。

患者負担の在り方は、現行3割から2割に引き下げ



ます。高額な負担のある方は、階層区分を設けて、それぞれの自己負担限度額を設ける形です。それは、新しい患者への負担上限であって、現行は概ね3年間の経過措置を設けます。また、外来と入院の区別を設定せず一本化します。複数の医療機関を受診する場合、これまでは機関ごとに限度額が設定されていましたが、合算して限度額を決めます。調剤薬局のクスリ代も含めます。訪問看護にも適応されます。さらに、同じ世帯に複数の患者がいた場合、人数で按分して一世帯で上限を超えないようにします。

軽症の方であっても、高額な医療を継続して必要とする方は医療費助成の対象とします。医療保険の多数該当のしくみを参考に、12カ月の間に3カ月以上高額な医療を受けられている方は、医療費助成の対象にする検討がされています。

## 桑島 昭文 母子保健課長

小児慢性特定疾患は、平成17年に児童福祉法に基づく事業になりましたが義務的経費ではない法律です。対象疾患は11の疾患群にまとめられ約514疾患が含まれています。11万人のお子さんにご利用いただき国と地方を合わせて260億円の事業です。

1月に検討委員会の中間報告をまとめさせていただきました。その大きな柱が三つあります。一つ目は「公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築」ということで皆さまの念願でもあった義務的経費にするということです。ただ、他の医療費助成制度との均衡をはかった中で負担能力に応じて一定程度のご負担をたまりたいということを中間報告に書かせていただきました。

次は「研究の推進と医療の質の向上」です。医療を受けていただくとき、大人と同じように医療費受給者証を提示していただきます。そのとき、さまざまなデータを入力いただき、例えば白血病や川崎病のガイドライン等ができました。そういった成果をより高めるべく今後さまざまな取り組みをご検討いただいているところです。

そして「慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・家族への地域支援の充実」ですが、普及啓発は当然ですし、地域での福祉的な活動として地域での患者会の活

所得の計算は、医療保険上の世帯という考えです。住民世帯上は同居していても医療保険が別々であれば、患者の加入する「世帯」でカウントします。

患者情報をデータベースで管理して、いろいろな研究事業に使い、総合的な難病対策に役立てます。診断を行うのは難病指定医が行い、日常的な治療はかかりつけ医が行います。

研究は、基礎研究から治験段階に進んでいるもの、海外では承認されていますが、日本で未承認・適応外になっているものなど、要望をいただければ評価をして、製薬企業に治験を開始するよう要請する枠組みを活用して、難病のクスリも薬事承認が進んでいます。

医療費助成だけではなく、研究開発、医療体制の整備、就労支援、福祉サービスの充実をすすめていきます。

動や、子どもさんたちの自立につながる活動を支援できるように地域に連絡協議会を作っていただきたいと思っています。

そして、最後は切れ目の無い支援の在り方の検討です。言葉を変えるとトランジション（移行期）です。まずお



子さんへの支援を考えさせていただき、子どもから大人への支援につなげるということが一つです。もう一つは、大人の難病が対象疾患を広げる中で、小児慢性特定疾患がどれだけ大人につなげていけるかが大きな課題と思っています。

対象疾患は小児慢性特定疾患でも80から100ぐらいの疾患を拡大して約600疾患にしていきたいと思っています。

対象疾患を決めている4要素については変えません。そうした中で小児科学会の協力をいただきながら選定をしているところです。

## 森岡 久尚 障害保健福祉部企画課課長補佐

障害者総合支援法の概要ですが、制度の谷間を埋めるべく障害の範囲に難病を加え、総合支援法に基づく福祉サービスを提供できるようになっています。それ以外にも、障害支援区分の創設というのがありまして、障害程度区分を障害支援区分に見直すことが予定されています。

施行期日は平成25年4月1日で、今年から難病患者に障害福祉サービスが提供されていますが、支援区分については、平成26年4月1日からということで、今見直しを続けているところです。

障害者総合支援法の給付では、介護給付や訓練等給付、地域生活支援事業の相談支援などを受けることができます。

現在の難病患者の障害福祉サービスの利用状況ですが、国保連の速報データで見ますと、6月までで延べ278名という状況になっています。居宅介護が一番多く、その次が就労継続支援という状況です。

まだこれからのサービスということで、130疾患について自治体に対して健康局長と障害保健福祉部長の連名で、管内の医療機関に周知をお願いするという通知を出して周知に努めているところです。

## 吉村 まゆみ 会津保健福祉事務所保健師

会津は広いので、難病の指定医が決まったらどうなるのだろうと思います。

災害等緊急時支援体制は3・11の前に新潟で大きな地震があり、それをきっかけに平成17年から検討を始めています。それから外出支援ということで、重度の難病患者さんでも望んだ所に出かけられる支援を検討しています。

災害支援は、医療の確保、電力の確保、近隣者・関係者の協力の3項目が要かと思います。医療の確保では、専門医が災害時に現場までかけつけることは考えられないので、身近な先生にすぐに診てもらえる体制が必要であり、そうした連携をとっているところです。ヘルパーの痰吸引も、看護師が訪問できないときはヘルパーさんに補っていただかないといけないので重要です。

実際に被災したとき電力は大切なので、いろいろな機器をそろえないといけないと思っています。近隣者は災害のとき一番大切でした。我々は被災したところに2日間ぐらいかかけられませんでした。その間、支援してくれたのが近隣者でした。こうしたネットワークを

難病患者等居宅生活支援事業からの移行の状況について調べました。平成24年度にこのサービスを使っていた方が328人です。その内、身体障害者手帳等で障害福祉サービスを受



けた方が30人。介護保険に移行した方が25人で、271人がなんらかの形で介護給付を利用されている状況です。その差が57人あるわけですが、移行しなかった理由について一番多いのは本人等の判断で申請しなかったということです。症状の変動で、そのとき状態が良かったという事情もあると思います。

今後、症状が変化していくということで評価方法を見直すことを考えており、1次判定で悪化している状況を的確に判断していけるようにと考えています。

難病等の対象範囲ですが、医療費助成の対象疾患の範囲にかかわる検討を踏まえ見直されていますので、こちらも適切に見直しを進めていきたいと思っております。

地域で高めていくことがとても大切かと思っています。

医療依存度の高い患者の外出支援ということですが、会津は広いのでちょっと買い物といっても遠いのです。それをどう



すればいいか検討すると、使える制度がいろいろあることに気がきました。ただ、それぞれに手続きをしないとイケないので複雑です。難病対策が法制化されますが、できれば一本化されると助かります。

緊急時実地訓練は、患者宅に主治医や近隣の方、関係者に来ていただき、実際に患者さんの状態や何が必要かを確認し合いながら訓練しています。

難病対策が見直されますが、この理念どおり地域で我々が活動していきたいと決意しているところですが、法律もそのようになってほしいと思っています。

## 森 幸子 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会副代表理事

私たちは「新たな総合的な難病対策の改革」に大きな期待を寄せていますが、改革案には多くの懸念も抱いており、具体的な自己負担額が出てからというものは大変なショックを受けました。

私たち患者の多くは、若くして罹患し、長い期間一生医療を受け続けなくては生きていくことが出来ず、仕事が出来るほど回復できたとしても体調管理をしながらの就労は収入も低く、さらに重症で付き添いが必要な状態ではその家族も働きに出ることが出来ません。

子供が成長するにつれ教育にかかる費用もかかり、治療のため遠くの専門病院にかかる医療費や交通費、付添や滞在費用、その他多くの費用がかかります。

変動する病状では身体障害者手帳の対象ともならず、障害者と同じ支援も障害年金も相当重症とされないかぎり受けられません。

自立支援医療の目的とするのは障害の除去・軽減が明らかな治療に限定された制度なので参考にはならないと言われますが、自立支援医療における「重症かつ継続」の対象者は、高額でかつ継続した治療を受ける障害者を

対象としており、状態像としては難病患者の状態に近いと言えます。

負担能力という点では治療法もある程度確立している内部障害者と比べて、治療もいくつもの診療

科にかかり、新しい治療には高額な負担がかかることの多い難病患者の生涯にわたる医療負担を考えれば、難病対策に年金や手当の制度が新設されないのであれば、高齢者や障害者の医療費負担よりも低い額におさえることが、公平公正ではないかと考えます。

病気による違いはあっても、「皆が尊厳を持って生きていける社会であるように」、今、一つになって力を合わせて、法律に基づいた安定した制度として、安心できる難病対策に作り上げていきましょう！



## 近藤 博子 難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会小慢対策WG

親の会ワーキンググループの8団体でずっと話し合ってきたのが、トランジションと医療費の自己負担のことでした。トランジションには、医療体制（いつ、どこでも安心して受けられる医療）、登録・研究、生活（就労、自立支援、福祉施策）、医療費助成があり、すべてに切れ目の無い支援をお願いしたいと思っていますが、二十歳の壁を越えられないことが課題です。

医療の進歩に伴い子どもの難病も変化してきました。命が救われるようになったのは喜ばしいですが、高齢になるまで小児科にかかり続けるわけにはいかないので、医療体制のトランジションが必要です。登録・研究では、予後を一生涯にわたり追っていくことで初めて難病の研究が可能になるのではないかと思います。生活では、病気になったときから患児・家族への将来を見据えた支援が必要だと思います。生涯にわたり医療費を負担しなければならぬのは、先ほどの難病の方と同じです。

自己負担については何回も話し合いました。子どもが入院すると二重生活になったり、交通費や宿泊費など間接医療費がかかります。夫婦のどちらかは仕事をやめざるをえなくなり収入減になりますが、現実の生活も精神

的にも苦しい中、前年度の収入で基準額が決まります。また、重症認定の廃止で重症者ほど負担が増える事業にならないように配慮をお願いしたいです。

厚労省調べは小児がんの平均入院日数は98.12日ですが、当会でやっている助成の申請では238.2日です。食事代は1食260円で月額平均2万4000円ですが、食事代プラス医療費の自己負担では、とても払えないという負担の大きさを感じます。

親の願いは、もちろん病気が治ることですが、病気でありながらも一人の人間として自立した生活をおくる力を身に付けてほしいことです。そして将来の希望が見出せるように。そのためにも、診断された日から継続して医療費の助成と福祉施策が継続して受けられるように強く願っています。



（まとめ：藤原 勝）

特集 難病・小慢対策の動向

# 「総合的な難病対策の確立に向けて」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

副代表理事 森 幸子

## ◆はじめに 40年ぶりとなる難病対策の改革議論

私たち日本難病・疾病団体協議会（以下、JPA）は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体および地域難病連で構成する患者・家族の会の集まりで、現在、全国77団体、約30万人で構成しており、「すべての患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会」をめざして活動を進めています。

1972年に「難病対策要綱」が策定され、難病対策が本格的に推進されるようになって40年以上が経過しました。この世界にも例を見ないとされる難病対策は、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善など一定の成果をあげてきたと言われていています。しかし、社会経済の変化、患者・家族のニーズの多様化や、研究・医療費助成対象となっていない多くの疾患間での不公平感、また医療費助成について都道府県の超過負担など制度に疲弊が見られ、また普及啓発が不十分で国民の難病に対する理解が必ずしも十分でないこと、長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど、さまざまな課題も指摘されてきました。

そこで、これまで年に一回程度しか開かれていなかった厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会にて本格的な議論が行われることとなり、2011年9月の第13回委員会から、直近の2013年12月13日開催の第35回委員会まで、実に23回の委員会と6回のワーキンググループが集中的に開催されてきました。

JPAとしても総合的な難病対策の改革を重要と考え、数年にわたる議論の末、2009年5月の総会において承認を得た「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を同年7月開催の第9回難病対策委員会で発表しましたが、今回の40年ぶりの難病対策の改革は、このことも一つのきっかけとなっているかと思えます。

## ◆「尊厳を持って生きられる共生社会」 の実現を明記～難病対策の基本理念

2011年12月1日に出された「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」では、難病に関する基本的な認識として、「難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は生物としての多様性を持つ人類にとっての必然であり、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」と提言されました。このようにはっきりと示されたことは、「なぜ私がこのような病気にならなければいけなかったのか」と、答えの出ない自問に苦しんできた私たちにとって、生きる希望となりました。

また、「難病対策の改革について（提言）」（2013年1月25日）では、「難病の治療研究を進め、疾患の克服をめざすとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現をめざすことを難病対策の基本理念とする」とされました。続く「社会保障制度改革国民会議報告書」（2013年8月6日）では、「難病で苦しんでいる人々が将来に希望を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」と示されました。

今回の難病対策の改革は、①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実として、研究や医療費助成だけでなく医療提供体制の確保、難病に関する普及啓発、社会参加のための支援、福祉サービスの充実、就労支援の充実など「総合的な難病対策」としてこれまでの対策の抜本改革を行うものとなっています。

厚生労働省は、2014年の通常国会に新たな難病対策をまとめた法案を提出することとしており、私たち

患者団体としても難病対策が拡充され、対象疾患が大きく広がり、安定した制度となることに期待を寄せてきました。

## ◆これでは命をつなげない！ ～唐突な自己負担限度額引き上げ案

2012年8月18日から2013年10月27日にかけて、厚労省は患者団体に対し計4回の「新たな難病対策に関する意見交換会」を開催してきました。また東京での意見交換会に参加できない方や、地方での意見も大事であることを踏まえ、2013年7月6日から8月10日にかけて、沖縄県から岩手県まで計11カ所で「地方意見交換会」を行いました。

JPAでは厚生労働大臣あての要望書を提出し、疾病対策課との話し合いを行うなど、この間、積極的な問題提起を行ってきました。多くの患者団体などから要望や意見も多く出され、それら患者の声を聞こうとする厚労省疾病対策課の姿勢にも感謝してきました。

ところが、10月18日に開催された第33回難病対策委員会で「医療費助成の仕組みの構築について」として具体的な自己負担額が出され、私たちは大変なショックを受けました（図1）。

### 難病に係る新たな医療費助成の制度案

図1 第33回難病対策委員会における厚労省案  
(2013.10.18) 自己負担限度額（月額）

階層 区分	年収の目安 (夫婦2人世帯)	患者負担割合：2割 外来+入院
		原則（新規認定者）
I	生活保護	0円
II	市町村民税非課税	8,000円
III	～約370万	12,000円
IV	約370万～	44,400円

ここでの厚労省提案は、医療費助成の対象となる疾患を現行の56疾患から大きく拡大する一方、重症度分類を導入し、症状の程度が一定以下の者は対象外と

しました。また、自己負担割合を現行の3割負担から2割に引き下げる一方、応能負担の原則に従い、これまで自己負担のなかった重症患者に対しても負担を求めることとされました。自己負担限度額は世帯の年収に応じて4段階に分けられ、市町村民税非課税世帯で8,000円/月、年収370万円までは12,000円/月、年収370万以上は44,400円/月を上限とする案が提示されました。続く10月29日に開催された第34回委員会では、多少の改善案が出されたものの、患者・家族の負担は依然として大きいものでした。

折しも11月9日、東京・永田町にてJPAが事務局を務める「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」が開催されました。会場には全国から患者、家族、関係者など450名が詰めかけ、各党代表からの挨拶、患者代表の訴えに加え、難病対策委員会委員長そして厚労省からの難病新法の現状に関する報告に聞き入りました。新医療費制度の検討が進む最中の開催とあって、政党代表、厚労省の発言を一字一句聞き漏らすまいとする参加者の気迫が詰まった、濃密な雰囲気の良い集会となりました。

## ◆私たちが考える患者負担のあり方とは

私たち患者団体は、新たな総合的な難病対策の改革に大きな期待を寄せてきました。と同時に自己負担の増大など多くの懸念も抱いており、これまで厚労省開催の意見交換会をはじめ、要望書の提出、疾病対策課との話し合いなどを積極的に行ってきました。私たちの懸念と訴えのすべてを網羅することはできませんが、要点を以下に整理してみたいと思います。

### 〈医療費助成について〉

新たな医療費助成の患者負担について、厚労省の提案では「医療保険制度における高齢者の負担の在り方」を参考に、「所得に応じた負担」とするとされました。しかし、参考とすべきは高齢者ではなく、障害者自立支援法に基づく自立支援医療の「重度かつ継続」（継続的に相当額の医療費負担が発生する方）の水準であろうと考えます。

確かに高齢者の中には医療が必要な方もおられます。

しかし、子どもも巣立ち、長年かけてこれまでに貯めてきた多少の蓄えもあり、退職後に老齢年金を受け取りながら第二の人生を送っておられる夫婦二人世帯を標準とする高齢者像は、私たち難病患者とは大きく異なります。

私たち難病患者の多くは若くして罹患し、長い期間医療を受け続けなくては生きていくことができません。体調管理をしながらの就労は収入も低く、重症で付き添いが必要な状態ではその家族も働きに出ることもできません。医療費に加え、遠方の病院までの交通費、付き添いや滞在費用など多くの費用もかかります。病状が変動するため、身体障害者手帳の対象ともならないため、障害者と同じ支援も障害年金も相当重症とならないかぎり受けられません。

負担能力という点では、治療法もある程度確立している内部障害者と比べ、いくつもの診療科にかかり、新しい治療に高額な負担がかかることの多い難病患者の生涯にわたる医療負担を考えると、難病対策に年金や手当の制度が新設されないのであれば、高齢者や障害者の医療費負担よりも低い額におさえることが、公平公正ではないでしょうか。

また厚労省案は、これまでになかった重症患者の自己負担を提示しました。これまでの自己負担限度額から大きくかけ離れた負担増となれば、難病患者は命をつなぐ医療さえも受けられなくなる懸念があります。

食事療養費に院外薬局での薬代の自己負担など、窓口負担だけでなく多くの間接的な医療費も多くかかります。「医療費が高いから最適な治療法であっても選べない」とか、「家族に迷惑をかけながら生きていくには肩身が狭い思いがある。遠慮してしまう」など、医療費の負担で患者が悩むことの無い制度にしてほしいと要望しました。

### 〈医療費助成の対象について〉

支援を待ち望む数多くの患者・家族とその団体に応じて、早急に対象疾患を決定・公表していただきたいです。医療費助成対象となる基準を満たす疾患は、患者間の不公平感なく、すべてを対象疾患としてほしい

と思います。

### 〈重症度分類の導入について〉

外見上、健康そうに見えたり、症状が出ていなくても、治療が必要で、やめれば重症化することが予想される患者は対象とすべきです。多くの患者は治療継続により、何とか病状を抑えられています。医療が必要であれば対象としてほしいと思います。

医学上の重症度と生活の支障は同じではありません。就学、進学、就労、結婚、妊娠、育児など人生の全ての局面において、身体的、精神的、経済的、社会的な支障が生じています。ステロイド剤や免疫抑制剤、血液製剤など、副作用の危険の高い治療を継続しており、感染症へのリスクの高い患者も多く、疾患管理にも医療は必要です。

小児がんや先天性疾患などの後遺障害（晩期合併症）の場合も、基準に合えば対象としていただきたいです。また、対象疾患でありながら、医療費助成の対象外とする軽快患者については、研究の対象であることを明示し、状態が変化した場合にはすみやかに医療費助成が受けられるようにしてほしいです。

生涯高額な医療費を負担し続けなくては生きられない患者がいます。生物学的製剤などの新たな治療は、治療効果が高く望めるかわりに高額となることも多いです。希望を持って社会の中で生きていけるためにも、個々の患者に合わせた最適な治療を選べるようにしてほしいと私たちは望んでいます。

小さなパイの中で難病対策を何とかしようとしても、疾患同士で奪い合いのような議論になってしまいます。現在、パイは少し大きくなり、研究費などが増えましたが、まだ本格的なものではありません。難病対策を法制化することで、パイが大きくなるだけでなく、他の制度との連携やお互いの活用が生まれてきます。もっと大きく言えば、日本における社会保障全体の充実、つまり高齢者も障害者も患者も皆が幸せになっていくということなのです。

## ◆修正案が承認 ～法制度化に向けて新たな段階へ

山場となる第35回難病対策委員会を目前に控えた12月2日、JPAおよび「難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会」は参議院議員会館講堂で「総合的で安心できる難病対策・小慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会」を開催しました。この日も平日にもかかわらず出席者は200名を超え、駆け付けた国会議員らに患者・家族が次々と訴えを行い、厚生労働大臣あての要望を盛り込んだアピール文を疾病対策課長に託しました。

そして12月13日、第35回となる難病対策委員会が開催され、新たな厚労省案が承認されました。最も注目してきた医療費助成の患者負担額は、患者団体が要求してきたことがほぼ汲み取られており、低所得者は自己負担限度額2,500円～5,000円/月と配慮されました。また上位所得（約810万円～）も、高額な医療が長期的に継続する患者において月2万円の上限と

なりました。人工呼吸器などを装着している重症患者は、所得に関わらず月額1,000円とされました（図2）。

さらに、これまで難病対策の動向を見ながら進められてきた小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担についても、難病医療費助成の自己負担額の2分の1とされ、さらには長期入院児の食費負担も小児は半額とされ、了承されました。

しかしながら小児、難病ともに、低所得患者において負担はなお重いことや、家族に複数の患者がいる場合の上限額の考え方など、今後さらに詰めていくべき課題も多々残っています。これらについては、今後も通常国会での法案審議の段階や、政省令、運用の段階でさらに患者家族の声を届けていくことが大事になります。

病気による違いはあっても、皆が尊厳を持って生きていける社会であるように、法律に基づく安定した制度として、安心できる難病対策が確立されることを切に望んでいます。

### 難病に係る新たな医療費助成の制度案

図2 第35回難病対策委員会における厚労省案（2013.12.13）

（月額）

階層区分	階層区分の基準 ※（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額（外来+入院）					
			原則			既認定者（経過措置3年間）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円	0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	～年収約80万円	2,500円	2,500円	1,000円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		～年収約160万円	5,000円	5,000円		5,000円		
一般所得Ⅰ	～市町村民税約7.1万円（～約370万）		10,000円	5,000円		5,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	～市町村民税約25.1万円（～約810万）		20,000円	10,000円	10,000円			
上位所得	市町村民税約25.1万円～（約810万～）		30,000円	20,000円	20,000円	20,000円		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

## 特集 難病・小慢対策の動向

## 「小児慢性特定疾患の支援の在り方をめぐるうごき」

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

事務局長 下堂前 亨

小児慢性特定疾患治療研究事業は、2005年に児童福祉法に位置づけられました。しかし、法制化にあたっては、義務的経費とはならず、裁量的経費である法律補助事業としてその後も実施されてきました。そのため、近年、予算削減の対象となり、制度の安定化が課題としてあがってきました。目的は児童の健全育成であることから、対象疾患も11疾患群（514疾患）と比較的ゆるやかな枠で行われていますが、対象とされない疾患は多数あります。また、児童福祉法という性格上、対象年齢が18歳未満（継続は20歳未満まで）となっているため、特定疾患の対象となっていない疾患の成人期移行（トランジション）の問題をかかえています。

そうした背景のもとで、難病対策の大幅な改革を契機に、社会保障審議会児童部会「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」による議論が行われてきました。

## 【小慢事業見直しの11月1日の厚労省案】

委員会では、2013年1月の「中間報告」を経て、11月1日に厚生労働省からのとりまとめ案が出されました。

厚労省案での医療費負担は、先に難病対策委員会で出された負担上限額の2分の1の金額での提案でした。従前から小児慢性特定疾患事業は、小児に対する配慮として特定疾患の半額の負担額となっていました。今回も同様でした。しかし、若年層の世帯が中心で、医療費以外の負担が多く、きょうだいなどの家族への配慮も必要であるという小児慢性疾患児の生活実態を考えると、大きな開きのある負担額でした。

## 【親の会での運動】

難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会では、議論を重ねて共同での緊急要望書を作り、国や国会議員、政党に対しての働きかけを行ってきました。また、個別の団体ごとの要望もあわせて届けてきました。

共同の要望内容としては、

- 医療費助成を義務的経費とし、負担については患者の実態に見合った金額とすること
- 成人期への移行（トランジション）問題の解消
- 対象疾患を大幅に増やし治療研究事業の充実をはかること
- 小児医療体制の充実、福祉的施策の充実を柱としていました。

成人期への移行問題については、新たな難病対策の疾患の拡充により、現在対象になっていない小児慢性特定疾患児の施策が継続できるようにという働きかけを行ってきました。また、入院中の食事は治療の一環であるとして、無料の継続も訴えました。

## 【専門委員会の最終報告】

12月13日、難病対策委員会にひき続き開かれた第11回の委員会で、最終報告のとりまとめが了承されました。

再度示された厚労省案では、医療費助成については、義務的経費化するとともに、自己負担限度額は大幅に見直された難病対策の2分の1の金額が提示されました。また、入院時の食事代負担については、半額を給付することが、新たに盛り込まれました。重症患者についての特例措置については、無料の継続とはなりませんでしたが、高額な医療費が長期にわたる患者（難病の「高額かつ長期」）を「重症」に組み入れて、その負担上限額も難病の2分の1の金額としました。

対象疾患については、514疾患を600疾患まで拡大して現在の約11万人から15万人弱に増える見通しが示されました。

## 【小児慢性特定疾患対策の今後の課題】

今回の報告での前進面は、医療費助成が義務的経費となり制度が安定化することです。また、これまで対象ではなかった患者へも大きく道が開けることとなります。難病対策との違いとしては、入院時の食事代へ

の助成が半額ではありますが認められたことです。長期の入院における負担が大きいことを、再三にわたり訴えてきたことが考慮されました。そして何よりも、自己負担限度額が当初案から大きく引き下げられたこととあわせて、患者団体が手をつないで患者の実態を伝え続ける運動してきた大きな成果と言えます。

しかし、課題は様々に残されています。これまで無料だった重症の病児の家庭にとっては、自己負担額が導入され、さらに食事代が有料となったことは重要な問題です。とりわけ、市町村民税非課税のような世帯では、医療そのものを遠ざけることにつながりかねません。

また、大きな課題である成人期への移行については、難病対策の医療費助成において、どの程度の疾患が移

行されるのか具体的な議論が尽くされていません。小児から成人への継続した治療研究体のシステムの確立、医療体制の移行についても今後の施策の具体化の中で解決していかなければなりません。この問題では、難病対策委員会の報告書の中で、難病を「がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの」と明記されたことは、小児がんや心臓病などにとっては、大きな壁になるのではないかと懸念されます。

今後、法案審議や運用面の検討の中で、残された課題を整理して、ひとつずつ解決をしていく運動が必要です。小児の団体の中で情報共有をしながら、疾患団体ごとに要望を出しあい、共通の課題について、これまでのつながりを継続しながら運動していきたいと思っています。

#### <報告書の概要>（全国心臓病の子どもを守る会事務局作成）

医療費助成	<ul style="list-style-type: none"> <li>○義務的経費化とする</li> <li>○対象疾患の拡大 514 疾患→600 疾患（受給者約 11 万人→14.8 万人） 対象疾患は関係学会の協力のもとに公の場（同専門委員会）で検討</li> <li>○事業費総額 2013 年度 260 億円（国 130 億円）→2015 年度試算 320 億円（国 160 億円）</li> <li>○給付の見直し 負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担制度における給付水準との均衡をはかり自己負担限度額を見直す <ul style="list-style-type: none"> <li>・自己負担割合 現行 3 割（就学前は 2 割）→2 割</li> <li>・自己負担限度額は難病の 1/2</li> <li>・重症の特例（無料）を見直して患者負担を導入 自己負担上限額は難病の「高額かつ長期」の 1/2 従来の重症患者に加えて、高額な医療が長期に継続する者（患者負担 1 万円が年 6 回を超える場合）を対象とする</li> <li>・入院時の食費は 1/2 を自己負担</li> <li>・複数患児家庭の負担軽減 2 人目～1/10→負担限度額を人数で按分</li> <li>・人工呼吸器等装着者等は月 500 円（難病の 1/2）の負担</li> </ul> </li> </ul>
研究の推進と医療の質の向上	<ul style="list-style-type: none"> <li>○指定医療機関は従来の医療機関を継続することを想定</li> <li>○医療連携 地域の連携・医療の質の向上（中核病院等から地域の医療機関への情報発信等） 地域の関係機関の連携（保健所、福祉、教育機関との連携） 難病、成人疾患の医療機関との情報共有と連携</li> <li>○研究の推進 登録データの精度向上（指定医の直接登録、経年的データ蓄積、難病患者データとの連携、治癒等により医療費助成を受けない患者も登録） 登録データの研究への活用、研究成果の患児・国民への還元</li> </ul>
健全育成・家族への地域支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>○普及啓発…小児慢性特定疾患のポータルサイトの構築など</li> <li>○地域における総合的支援…医療、保健、福祉、教育等の地域関係者による慢性疾患児地域支援協議会を設置、地域資源を活用した支援（相談、ピアサポート、社会参加、自立支援、家族支援等）を実施／小児慢性特定疾患身体障害者手帳の充実と普及</li> <li>○成人移行に当たっての支援…難病対策の対象拡充による医療費助成や自立支援医療につなげる／成人期に向けた切れ目のない支援の実施</li> </ul>

〔資料〕 難病対策の改革に向けた取組について

平成25年12月13日  
厚生科学審議会疾病対策部会  
難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって40年以上が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況が変化する中で、原因の解明にはほど遠い疾患であっても、研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあるなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、その解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なため、国民の理解が必ずしも十分でないこと、増加傾向にある難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど、様々な課題が指摘されている。

こうした課題を前に、難病対策全般にわたる改革が強く求められるところとなり、当委員会としては、希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいことを基本的な認識として議論を重ね、平成25年1月に「難病対策の改革について（提言）」をとりまとめたところである。

8月には社会保障制度改革国民会議報告書が公表され、ここにおいても難病対策の改革が盛り込まれたことから、9月より検討を再開し、法制化に向け具体的な議論を行ってきた。今般、審議の結果、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保と難病患者の療養生活の質の向上を目的として官民が協力して取り組むべき改革の内容について、次のとおり取りまとめた。

国においては、1月の提言及び本報告の内容に沿って、難病対策の法制化を進め、難病の克服と共生社会の実現に向けて、なお一層取組を期待する。

## 第1 難病対策の基本理念及び基本的事項

### 1. 難病対策の基本理念

○ 難病（※）の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする。

※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの

### 2. 国による基本方針の策定

○ 難病対策に係る基本方針を定め、難病に係る医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

## 第2 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

### 1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- 疾患概念が確立されていない難病の疾患概念を確立し、診断基準の作成を行うための研究や、難病の診断・治療の適正化のための診療ガイドラインの作成を推進する。
- 難病の病態解明を行い、新規治療薬・医療機器等の開発につなげるための研究をさらに推進し、医療上の必要性が高い未承認薬・適応外薬であって難病の治療等に有効なもの開発の促進に資する取組についても引き続き進めていく。
- 難病に関する臨床研究・治験をさらに推進するため、希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の研究開発促進のための取組を推進し、企業や研究者に対する支援策に取り組んでいくこととする。
- 厚生労働科学研究費を受けている難病研究班は、研究で得られた成果を還元することとし、広く国民が理解できるように難病情報センター等を通してわかりやすく最新情報を提供する。

### 2. 難病患者データベースの構築

#### (1) 難病患者のデータ登録

- 難病患者のデータを収集・登録することで、症例が比較的少なく、全国規模で研究を行わなければ対策が進まない難病について、一定の症例数を確保し、患者の症状、治療方法、転帰などを把握することにより研究の推進や医療の質の向上に結びつけるための難病患者データベースを構築する。
- 難病患者データベースは、医療費助成の対象疾患に罹患した患者であれば医療費助成の有無にかかわらず全員が登録可能なシステムとする。「難病指定医（仮称）」（※）又は「難病指定医（仮称）」と連携したかかりつけ医（以下「難病指定医（仮称）」等という）は、患者の同意の下、必要なデータの登録を行い、当該データ登録を行った患者に対して、関連情報を付加した「難病患者登録証明書（仮称）」を発行する。この証明書は、患者が相談などの各種サービスを受ける際に活用できるよう検討する。

※「難病指定医（仮称）」については、次項（2）及び第3 2.（4）を参照のこと。

- 「難病指定医（仮称）」等が医療費助成の支給、認定審査等に必要な項目を記載することとあわせて難病患者データの登録を行うことができるようにする。また、「難病指定医（仮称）」等の負担も考慮し、登録項目は年齢、性別、既往症、症状、合併症、治療薬、医療機関などとし、厳選する。
- 登録された難病患者データは経年的に蓄積できるような仕組みとする。また、必要な場合に小児慢性特定疾患治療研究事業による患者登録データとの連続を可能にする仕組みとする。

- 国際的に貢献するため、人種特異的疾患の病態解明・治療方法の開発研究等を推進するとともに、欧米等の患者データベースと協調し、国際連携を行うことで、疫学的情報の収集や病態解明・治療方法の開発研究を推進する。

## (2) 「難病指定医（仮称）」の役割

- 「難病指定医（仮称）」は、正確に診断し、適切な治療方針を立てることを主な役割とし、「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」（※）を発行し、これを患者が新たに医療費助成を申請する際の添付書類とする。あわせて、難病患者データのデータベースへの登録を行う。

※「新・臨床調査個人票（仮称）」については、第3 2.（5）を参照のこと。

- 患者が「医療受給者証（仮称）」（※）の更新を申請する際に添付する「新・臨床調査個人票〔更新〕（仮称）」については、「難病指定医（仮称）」等が発行する。あわせて、難病患者データのデータベースへの登録を行う。

※「医療受給者証（仮称）」については、第3 4. を参照のこと。

## (3) 難病患者情報の取扱い

- 患者情報を知り得る立場にある者・機関はその取扱いに当たっては、個人情報保護に十分に配慮し、国、都道府県はそのために必要な取組を行う。
- 「難病指定医（仮称）」等から登録された難病患者データについて、一元的に管理し、データを管理する機関が難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、研究におけるデータの必要性や倫理的観点などについて審査の上、個人情報の保護について十分に配慮し、幅広く難病患者データを提供する仕組みを構築する。

## 3. 医療提供体制の確保

### (1) 医療提供体制の整備

- 診断や治療に多くの診療科が携わる必要がある難病に対応するため、都道府県は、「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数指定し、地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。また、身近な地域において、医療費助成の対象となる医療を行う体制を確保するため、都道府県はかかりつけ医等のある医療機関を含むように、「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定する。
- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」は、広域的な医療資源等の調整等を行うため、「難病医療コーディネーター（仮称）」を配置するとともに、「難病医療地域基幹病院（仮称）」や地域の医療機関の医師等に対する研修を実施するなど、専門家の育成の役割も担う。
- 小児期に難病を発症した患者に対する成人後の医療・ケアを切れ目なく行うため、小児期からの担当医師等との連携を進める。

### (2) 難病患者に対する日常的な診療体制

- 難病治療を含む日常的な診療は、患者のアクセスも考慮

し、「難病指定医（仮称）」の他、「難病指定医（仮称）」と連携したかかりつけ医が行うことができるようにする。また、必要に応じて「難病指定医（仮称）」の診療を可能とし、それが著しく困難な患者に対して、「難病指定医（仮称）」が巡回して診療を行う取組などを検討する。

### (3) 極めて希少な難病を診断するための医療提供体制

- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」は、多くの難病の診断が可能となるよう体制を整備し、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」及び「難病医療支援ネットワーク（仮称）」と連携して、できる限り早期に確実な診断が可能となるよう努める。
- 国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備する。

## 第3 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

### 1. 医療費助成の基本的な考え方

- 症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねては、データの集積もままならず、原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがある。そのため、医療費助成を行うことにより、一定の症例を確保し、蓄積できた難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。
- また、難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる場合も多い。医療保険制度における高額療養費制度により一定の負担軽減が図られているが、こうした難病特有の事情を踏まえれば、難病対策として医療費の助成を行うことが必要である。
- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
  - ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進するという目的に加え、
  - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的
 も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保する。

### 2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者について

#### (1) 医療費助成の対象疾患

- 医療費助成の対象とする疾患は年齢によらず、①患者数が人口の0.1%程度以下、②原因不明、③効果的な治療方法が未確立、④生活面への長期にわたる支障の4要素を満たしており、かつ、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患とする。疾患の選定にあたっては難病研究で得られた成果を参考にする。
- 現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患（56疾患）については、これまでの治療研究における成果を総括するとともに、そのうち上記の要件を満たさない疾患については、

既認定者の実態を踏まえ、必要な予算措置など医療費助成とは別の対応を個別に検討する。

## (2) 対象患者の認定基準

- 難病患者への医療費助成について広く国民に理解を得る観点から、医療費助成の対象患者は、対象疾患に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とするのが適切と考えられる。すなわち、医療費助成の対象は、対象疾患に罹患している難病患者データベースの登録患者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者とする。
- 具体的には、医療費助成の対象患者の認定基準について、難病研究で確立された対象疾患の診断基準を踏まえ、それぞれの疾患の特性に応じた重症度分類等を組み込んで設定する。
- ただし、高額な医療を継続すること（※）により、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない者については、医療費助成の対象とすることが適当である。なお、都道府県の事務負担を軽減するため、実務上の取扱いについて十分に配慮する。
  - ※ ここでいう「高額な医療を継続すること」が必要な者とは、「月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が3割の場合、医療費の自己負担が10,000円以上の月が年間3回以上となる者）とする。
- また、難病研究で確立された診療ガイドラインは、医療費助成の対象となる医療の範囲についての目安とする。

## (3) 対象疾患の選定等を行う第三者的な委員会

- 対象疾患の選定や見直し、対象患者の認定基準の設定や見直し等を行うに当たっては、厚生科学審議会の意見を聴くこととする。
- このため、厚生科学審議会に新たに第三者的な委員会として、「対象疾患等検討委員会（仮称）」を設置することとし、難病対策委員会での対象疾患の選定等に係る考え方に基づき、審議を行うこととする。「対象疾患等検討委員会（仮称）」は難病に係る医療に見識を有する者で構成し、原則公開とする。なお、これ以外の、難病対策の在り方等の制度設計に係る審議については、引き続き難病対策委員会で行う。
- 効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、「対象疾患等検討委員会（仮称）」において定期的に評価し、見直すこととする。

## (4) 「難病指定医（仮称）」の指定

- 「難病指定医（仮称）」については、難病に係る医療に関し専門性を有する医師（専門学会に所属し専門医を取得している医師、または専門学会、日本医師会（地域医師会）、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等で実施する一定の基準を満たした研修を受講した医師等）であることを指定の要件とする。
- 都道府県は指定した「難病指定医（仮称）」の医師の氏名、勤務する医療機関の名称を公表する。

## (5) 都道府県における対象患者の認定

- 都道府県が指定した「難病指定医（仮称）」が、個々の難

病患者に対して発行する「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」等に基づき、都道府県が設置する「難病認定審査会（仮称）」において医療費助成の対象患者を認定する。

- 「難病認定審査会（仮称）」については、難病に係る医療に見識を有する者で構成することとし、特に新規の申請については、「新・臨床調査個人票〔新規〕（仮称）」だけではなく、必要に応じて画像や検査結果のコピー等も活用するなどして、重点的に審査を行う。

## 3. 患者負担の在り方について

- 難病患者への新たな医療費助成の患者負担については、難病の特性をふまえて、負担割合を3割から2割に軽減し<sup>1)</sup>、所得に応じて負担限度額を設定することとし、別添のとおりとする。

1) 70歳以上の者のうち、医療保険で1割又は2割の負担割合が適用される者については、当該者に適用される医療保険の負担割合と同一とする。

- 医療費助成の対象となった者であって、高額な医療が長期的に継続する者（※）については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。また、人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。
  - ※ ここでいう「高額な医療が長期的に継続する者」とは、「月ごとの医療費が50,000円を超える月が年間6回以上となる者」（例えば医療保険の自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担が10,000円を超える月が年間6回以上となる者）とする。

- 受診した複数の医療機関等の自己負担（※）をすべて合算した上で負担限度額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

- 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。

- 同一世帯内に複数の難病の医療費助成の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

- 他の公費負担医療制度と同様、入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、負担限度額に含める。

- 難病に係る医療については、医療保険での対応が基本であるが、難病に対応可能な医療提供が困難な地域によっては介護保険の医療系サービスで対応されている場合が想定されることを踏まえ、都道府県が当該患者に対し、介護保険における医療系サービスについて必要と認める場合には医療費助成の対象とすることを可能とする。なお、具体的な取扱いについては、国においてガイドライン等の検討を行う。

- 新たな制度を施行する時点で特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和するため、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。

- ① 症状の程度が重症度分類等で一定程度以上である者（日常生活又は社会生活に支障がある者）に該当しない者についても、医療費助成の対象とする。
- ② 負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別添のとおり、負担の軽減措置を講じる。
- ③ 特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別添のとおり、負担の軽減措置を講じる。
- ④ 入院時に係る標準的な食事療養の負担については、その1/2を公費負担とする。

#### 4. 「医療受給者証（仮称）」の交付

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証（仮称）」を交付する。有効期間は、定期的に難病患者データを収集するとともに、所得の変化等に対応するため1年間とする。

### 第4 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 1. 難病に関する普及啓発

- 難病情報センターにおいて、難病患者とその家族、医療従事者、難病患者と関わる者や広く国民一般にとって有用な情報を充実させる。
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

#### 2. 難病患者の社会参加のための支援

##### (1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 地域において、難病患者等の療養上及び日常生活上での不安の解消を図るなど、きめ細やかな相談や支援を行うため、難病相談・支援センターにおける取組の充実・強化を図る。あわせて、全国的な難病相談・支援センター間のネットワーク等の仕組みを導入することにより、均てん化・底上げを図る。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

##### (2) 難病患者の症状の程度等に応じた取組の推進

- 難病患者の症状の程度等に応じた、在宅療養、福祉サービス、ピアサポート、就労支援などの取組を推進する。また、地域において、難病患者への保健医療サービス等を行う者の育成、在宅での療養が必要な難病患者を介護する家族等の負担軽減に係る支援等を行う。

#### 3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲の拡大）

- 平成25年度から、障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に難病等患者が加わり、その対象疾患として、当面の措置として、130疾患（難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患とされていたものと同じ範囲）が定められたとこ

ろであるが、その対象疾患の範囲について、医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを実施する。

#### 4. 就労支援の充実

- ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」を活用してハローワークと難病相談・支援センターとの連携の強化を図るとともに、「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により、難病患者への就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル<sup>2)</sup>等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン<sup>3)</sup>や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。
- 2) 「難病のある人の就労支援のために（平成23年4月 独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）」
- 3) 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成20年厚生労働省告示第108号）

#### 5. 「難病対策地域協議会（仮称）」

- 地域に保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、相談、福祉、就労、医療など、地域における難病患者への適切な支援を図るとともに、難病患者の地域での活動を支援するため、専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）を育成する。

### 第5 その他

#### (1) 新制度の施行時期

- 難病対策の改革に必要な法案については、平成26年通常国会への提出を目指し調整を進める。その施行に当たっては、十分な準備期間を置くことが必要と考えられることから、施行時期は法案が成立した後概ね1年後の時期が想定されるが、できるだけ早い時期からの施行が望まれていることから、すでに医療費助成の対象となっている疾患に加え、新たに医療費助成の対象となる疾患の一部については、平成27年1月を目途に施行することができるよう必要な調整を行う。

#### (2) 新制度の実施主体

- 医療費助成等の難病に関する施策（福祉や就労支援等を除く）を行う実施主体は都道府県とする。  
ただし、より身近な地域で支援等を行うべきとの観点から、新たな制度において、大都市の特例を設け、政令指定都市等が実施主体となることについて検討する。  
検討に当たっては、政令指定都市等の意見や事務体制等の現状を踏まえるとともに、新たな制度の実施状況や事務の移行などの準備等を勘案し、都道府県以外の自治体の実施主体となる場合には、施行後3年程度の準備期間を設ける。

〔資料〕 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）

社会保障審議会児童部会  
小児慢性特定疾患児への支援の  
在り方に関する専門委員会  
平成25年12月

はじめに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として、子どもの慢性疾患の研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患を抱える子どもの家族の医療費負担の軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和49年度に開始された。
- 平成17年度には児童福祉法に根拠を持つ事業として法制化されるとともに、日常生活用具給付事業及び小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業が開始され、医療費助成以外の支援も充実されてきた。
- 難病対策の在り方の見直しに併せ、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患児（以下「患児」という。）への支援の在り方を検討するため、平成24年9月に社会保障審議会児童部会に「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」（以下「専門委員会」という。）が設置され、6回の議論を経て、平成25年1月には「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」をとりまとめた。
- また、「難病対策の改革について（提言）」（平成25年1月25日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）がとりまとめられたことや、「社会保障制度改革国民会議報告書—確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋—」（平成25年8月6日社会保障制度改革国民会議）及び「社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」（平成25年8月21日閣議決定）において、小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するために必要な措置を講ずることとされたこと等を踏まえ、さらに検討を行った。
- 今般、昨年9月からの計11回にわたる検討の結果をとりまとめた。

## 第1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方の基本的な方向性

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関しては、以下の3つの基本的な方向性の下に、第2から第4までのとおり具体的な取組を推進することが適当である。
  - ①公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
    - ・小児慢性特定疾患については、治療が長期にわたり医療費負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費負担の軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する事業が、児童福祉法に基づき実施され

ている。

- ・しかし、その位置付けは「治療研究事業（治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付）」であり、予算上の位置付けは「科学技術振興費（裁量的経費）」となっており、福祉的観点（医療費負担の軽減）が必ずしも明確ではない。
  - ・このため、研究を推進するという目的に加え、医療費負担が大きい慢性疾患を抱える子供とその家族を経済的に支えるという福祉的な目的を併せ持つ、より一層安定的かつ公平な仕組み（義務的経費化）としていくことが適当である。
  - ・その際、給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要がある。限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適切な利用者負担としていく必要がある。
  - ・このため、利用者負担の設定に当たっては、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意するとともに、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。
- ②研究の推進と医療の質の向上
- ・小児慢性特定疾患治療研究事業においては、治療研究に活用するため、対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行っているが、これらのデータは、精度が必ずしも十分でないことや、他の慢性疾患に関連するデータとの連携が不足していることにより、研究に十分活用できない状況にある。
  - ・また、小児慢性特定疾患に関する医療の質の向上のためには、その医療を担当する機関が成人の診療を行う医療機関など関係機関との連携や専門性を確保することが重要であるが、現状では、都道府県、政令指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）単位での医療の連携体制が必ずしも十分に構築されていない。
  - ・これらを踏まえ、登録管理データの精度の向上、地域の医療機関や保健所等の関係機関の連携体制の構築等を図ることが適当である。
- ③慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実
- ・慢性疾患を抱える子どもへの支援の現状を見ると、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれ各種の媒体や関連事業を活用して様々な情報の周知等を行っているが、情報を受け取る対象者にとって、必要な情報が得られやすいとは言えない状況にある。
  - ・また、医療の進歩等により、慢性疾患を抱える子どもの生存率の改善は見られるものの、生活の質は必ずしも高くはなく、教育、発達支援、福祉サービスなど療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている。
  - ・これらを踏まえ、必要な支援が慢性疾患を抱える子どもとその家族に届くよう、都道府県等を中心に、医療機関、保健福祉機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等によるネットワーク

体制を構築し、相互の連携・情報共有を促進し、地域における総合的な支援の円滑な実施を図ることが必要である。またその際には、小児慢性特定疾患対策だけでなく、他の支援事業や、NPO等によるインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も視野に入れた取組を進めることが適当である。

- また、小児慢性特定疾患対策への国の取組方針等を策定・公表することにより、治療研究の推進、医療・福祉等の関係施策との連携の確保、関係者の理解と協力の促進等を行うことが適当である。

なお、当該方針等については、研究の進展、福祉施策の拡充等関連する施策や状況の変化に対応して、適時柔軟に見直しができるものが適当である。

## 第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

### 1. 医療費助成の対象

#### (1) 基本的考え方

- 医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度で選定する現在の仕組みは、公平性・客観性の観点から、引き続き維持すべきである。
- 対象疾患は、医療費助成制度の安定性・持続可能性の確保の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。また、疾患の状態の程度は、より重度の子どもたちの負担を軽減するという意味で今後とも必要であるが、公平な医療費助成の観点から、対象疾患と同様に、状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。

#### (2) 対象疾患

- 医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の①～④を考慮して選定することが適当である。
  - ①慢性に経過する疾患であること
  - ②生命を長期にわたって脅かす疾患であること
  - ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
  - ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること
- なお、対象疾患の選定に当たっては、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患などの整理や治療方針、診断基準の明確化を図ることが必要である。
- 対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会で審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、当専門委員会が想定される。

### 2. 医療費助成の申請・認定等の在り方

- 医療費助成の申請・認定等については、以下によるものが適当である。

#### (1) 申請・認定等の流れ

- 医療費助成の申請に当たっては、患児の保護者は、「小児慢性特定疾患指定医（仮称）」（以下「指定医」という。）

が発行する「医療意見書（仮称）」（以下「意見書」という。）を認定申請書に添付して都道府県等に申請する。都道府県等においては、これらに基づき審査する。

- また、特に、新規の認定審査については、必要に応じて、意見書だけでなく画像フィルムや検査結果のコピー等も求めて審査する。
- 一方、正当な理由で指定医を受診することが困難な患児の場合、指定医以外の医師が発行した意見書であっても受け付ける。
- 都道府県等は、医療費助成の対象として認定した患児の保護者に対して、「医療受給者証（仮称）」（以下「受給者証」という。）を交付する。交付を受けた保護者は、医療受給者証を提示して、「指定小児慢性特定疾患医療機関（仮称）」（以下「指定医療機関」という。）において患児が受けた治療について、医療費の助成を受けることができる。
- 医療費助成の給付内容は、引き続き、対象疾患及びこれに付随する傷病に対する医療に限る。
- 他の公費負担医療制度と同様に、医療費償還払いとするが、医療機関が代理受領することを可能とする。また、他の公費負担医療制度の仕組みを踏まえ、不正受給した場合の徴収等所要の規定を整備する。

#### (2) 指定医による診断等

- 指定医は、患児の保護者の求めに応じ、認定審査に必要な項目を記載し、医療意見書を発行するとともに、患児とその家族の同意を得つつ、患児のデータの登録を行う。
- 指定医の指定の要件は、①一定の診断又は治療に従事した経験があり、各関係学会の専門医資格を取得していること、又は②一定の診断又は治療に従事した経験があり、都道府県等が実施する研修（代表的な小児慢性特定疾患の概要、制度内容等に関する研修）を受講していることとし、医師の申請に基づき都道府県等が指定する。また、都道府県等が指定医に対して、必要な指導等を行う。
- 指定医による診断が全国で同水準のものとなるよう、関係学会と協力して診断基準のガイドラインを作成し、診断の際に活用できるようにする。
- 都道府県等は、指定医の氏名、勤務する医療機関の名称等をインターネット等で公表する。

#### (3) 審査体制の強化

- 都道府県等は、医療費助成の認定審査を行うに当たっては、必要に応じ「小児慢性特定疾患認定審査会（仮称）」（以下「認定審査会」という。）等を設けるなどして、その意見を求める。また、認定審査会等は、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに認定審査の助言を受けられる専門医師を確保し、必要に応じてその意見を聴き、公平・公正な審査を行う。

### 3. 給付水準の在り方

- 給付水準については、負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担医療制度における給付水準との均衡の観点から、次のとおりとすることが適当である。
  - ・小児慢性特定疾患の特性を踏まえ、自己負担の割合を現行の3割（就学前児童は2割）から2割に軽減する

とともに、所得に応じた月額自己負担限度額を設定し、具体的には別紙のとおりとする。

- ・ ①高額な医療が長期的に継続する者（月ごとの医療費が5万円を超える月が年間6回以上となる者（例えば医療保険の自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上となる者）、又は②現行の重症患者基準に適合する者については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。
- ・ 人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。
- ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護に係るものを含む。）をすべて合算した上で月額自己負担限度額を適用する。
- ・ 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。
- ・ 同一世帯内に複数の小児慢性特定疾患の医療費助成の対象患児がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患児の人数で月額自己負担限度額を按分する。
- ・ 入院時の標準的な食事療養に係る負担については、1食につき、その額の1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担とする。
- ・ 他の公費負担医療制度と同様、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額自己負担限度額に含める。
- ・ 新たな制度を施行する時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和する観点から、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。
  - ① 月額自己負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ② 小児慢性特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ③ 入院時の標準的な食事療養に係る負担については、自己負担なしとする。

### 第3 研究の推進と医療の質の向上

#### 1. 指定医療機関

- 指定医療機関の在り方については、以下によるのが適当である。
  - ・ 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が引き続き幅広く指定されるよう、指定の要件は、①保険医療機関であること、②専門医師の配置、設備の状況からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること等とし、医療機関（かかりつけ医等を含む。）の申請に基づき、都道府県等が指定する。

- ・ 故意に医療費助成の対象となる疾患の治療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う指定医療機関に対しては、都道府県等が指導、指定取消し等を行うことができる。
- ・ 都道府県等は指定医療機関の名称及び所在地をインターネット等で公表する。

#### 2. 医療連携

- 小児慢性特定疾患の医療の質の向上、患児の成人移行を見据えた連携の観点から、都道府県等の小児の専門医療を行う中核病院小児科等が、地域の指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図るべきである。さらに、先天性代謝異常等の希少疾患については、難病の医療提供体制と連携を図りながら、関係学会等による専門的助言が得られる体制を構築すべきである。
- また、保健所、福祉施設、教育機関など地域の関係機関との連携により患児の日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人の医療を担当する機関など関係機関との情報共有、連携を図るべきである。

#### 3. 研究の推進

- 登録管理データの精度の向上を図るため、指定医がインターネット等を経由して、直接医療意見書の項目を専用システムに登録できるように登録方法を変更すべきである。
- 併せて、医療意見書について、関係する検査項目等を網羅的に列記する現行様式を見直し、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載する様式に変更するとともに、関係学会等の協力の下、可能な限り記述形式から選択形式で記載できるように様式を変更するなど、データ登録を行う指定医の負担軽減を図ることが適当である。なお、都道府県等が、医療費助成の申請結果を登録機関に送信し、登録データが医療費助成対象のものか否かが区分できる仕組みとすることが適当である。
- 登録データをより効果的に研究に活用できるよう、経年的に蓄積できるような仕組みにするとともに、難病の登録データとの連携を可能とすることが適当である。それらの蓄積したデータ等を利活用することで、新たな治療法の開発や創薬等につながることを期待される。また、予後（病後の経過）の研究等の観点からは、症状の改善・治癒等により医療費助成を申請しなくなった患児のデータについても蓄積されることが望ましいことから、医療費助成を申請しない患児のデータについても、患児・家族の同意の下で任意に登録できるような仕組みとすべきである。
- 登録されたデータについては、個人情報保護に配慮し、登録機関において研究者や関係学会からの利用申請を審査した上でこれらの者に提供し、研究に活用できるようにすべきである。
- こうした治療研究の在り方と併せて、小児慢性特定疾患対策に関する研究として療養、自立支援、家族支援など、患児の健全育成に役立つ研究の充実を図り、その研究成果を慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元することが適当である。

#### 第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

##### 1. 普及啓発の推進

- 患児とその家族を始めとする様々な関係者がそれぞれ必要とする正確で分かりやすい情報を容易に検索・入手できるような仕組みとして、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築することが適当である。

##### 2. 地域における総合的な支援の推進等

###### (1) 慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
- 具体的には、都道府県等单位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

###### (2) 小児慢性特定疾患児手帳

- 小児慢性特定疾患児手帳については、厚生労働科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、患児とその家族の意見を踏まえ、充実を図るための見直しを行うべきである。その際、手帳の目的として何を重視するかといった観点も踏まえ、より携帯しやすい形態への変更等も考えられる。また、手帳の取得に係る負担を軽減するため、医療費助成の認定申請時に手帳の交付申請も行うことができるようにするとともに、関係者に対し、手帳制度について一層の周知を行うべきである。

###### (3) 患児の成人移行に当たった支援

- 小児慢性特定疾患対策は、現在も児童の健全育成の観点から、医療費助成に加え、相談支援事業等を行っているが、一層の自立促進を図るために、総合的な支援の強化に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行っていくことが重要である。
- 医療費助成については、今後、難病の医療費助成に係る対象疾病の拡大によって、成人後も医療費助成が継続する者

が増えることが見込まれる。

- また、引き続き、必要な方に対しては、障害者総合支援法（※）に基づく自立支援医療などによる支援につなげていくことも重要である。  
※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）
- さらに、上記2（1）の協議会の場で地域のニーズを踏まえて実施する相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援なども患児の自立支援に有効と考えられ、これら対策を、患児の自立に向けて切れ目なくつなげていくことが重要である。

#### 第5 その他

##### (1) 施行時期

- 小児慢性特定疾患対策の推進に必要な法案については、平成26年通常国会への提出を目指し調整を進める。その施行に当たっては、十分な準備期間を置くことが必要であり、できる限り早い時期からの施行が望まれていることから、平成27年1月を目途に施行することができるよう必要な調整を行う。

##### (2) 実施主体

- 医療費助成等の小児慢性特定疾患対策に関する各施策（研究の推進を除く。）を行う実施主体は都道府県等とする。
- 小児慢性特定疾患の治療方法その他の患児の健全育成に役立つ研究の推進及び研究成果の普及を行う実施主体は国とする。

#### おわりに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族は、その治療が長期にわたり、ときには学校生活や社会生活を送る上で制限を受けながら治療を続けている。また、その長期療養ゆえに累積される医療費は高額となり、経済的負担も小さくない。このような慢性疾患を抱える子どもとその家族を支援するためには、今般の医療費助成の制度の確立のみならず、地域における支援の輪が広がっていくことも期待される。
- また、慢性疾患を抱える子どもとその家族にとって、小児慢性特定疾患に関する治療研究が進められていくことは極めて重要であり、研究の一層の推進を図る必要がある。
- 厚生労働省においては、この報告書を取りまとめるまでの検討経過を十分に認識し、本報告書において提言した小児慢性特定疾患に関する改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法的措置その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。

# 難病対策の改革に向けた取組について(概要)

## 難病対策の基本理念及び基本的事項

平成25年12月13日 厚生科学審議会  
疾病対策部会 難病対策委員会

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。  
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定  
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

### 第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
  - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
  - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
  - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
  - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
  - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
  - かかりつけ医等による日常診療
  - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

### 第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

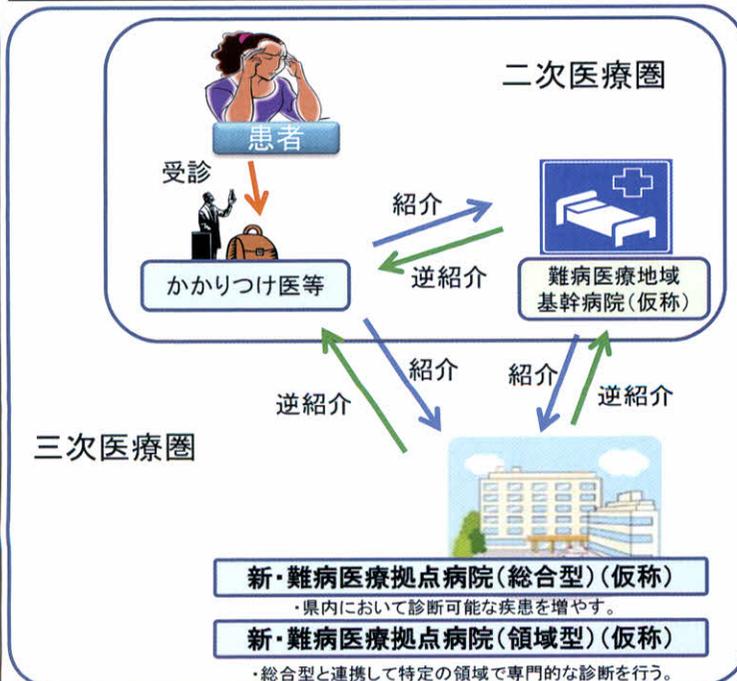
1. 医療費助成の基本的な考え方
  - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
  - 対象患者は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
  - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
  - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
  - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
  - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
  - 都道府県が対象患者に交付

### 第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

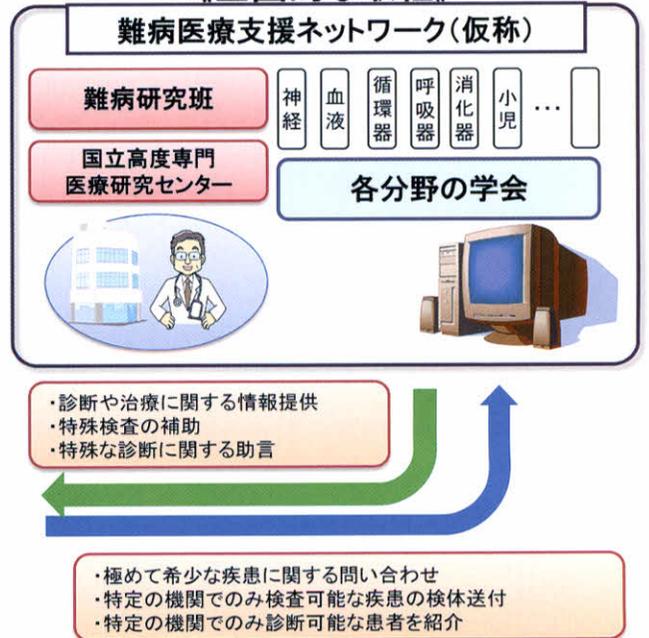
1. 難病に関する普及啓発
  - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
  - 難病相談・支援センターの機能強化
  - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
  - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
  - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
  - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

## 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上(患者の診療の流れとその支援の体制)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
  - ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
  - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
  - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備

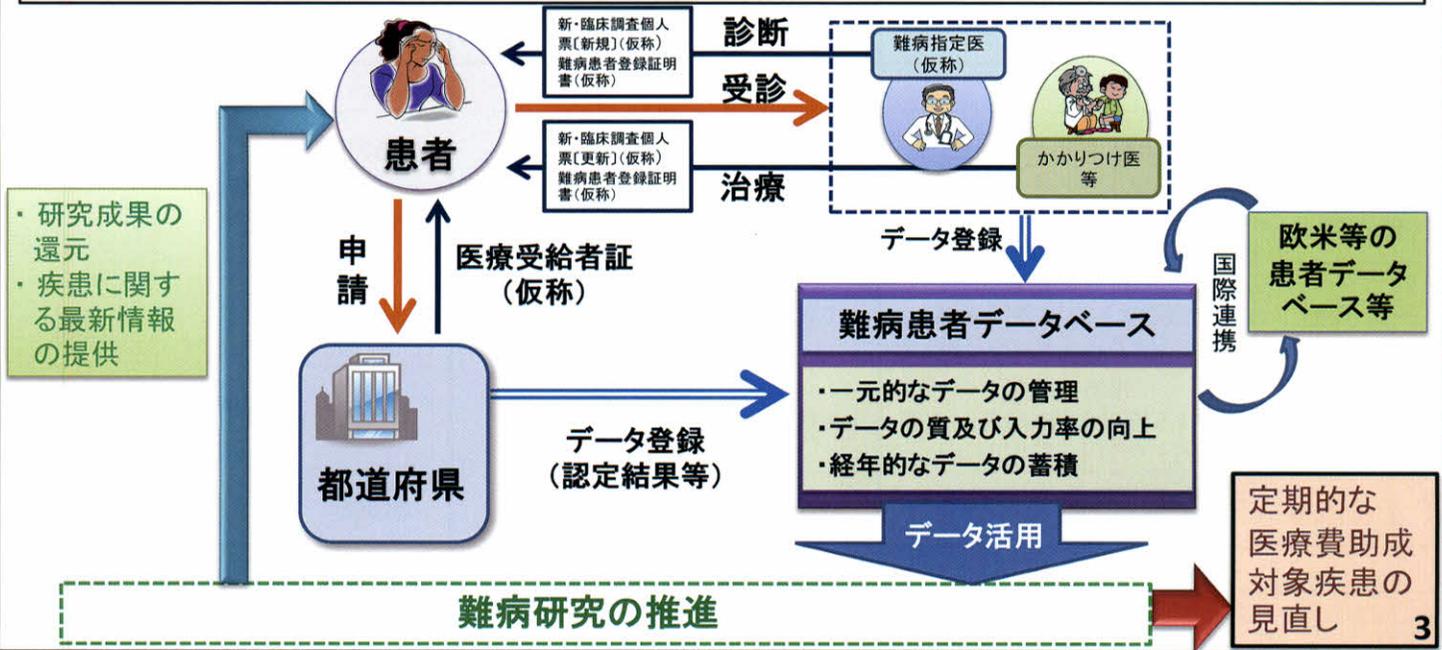


## 《全国的な取組》



## 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（難病患者データベースの全体像）

- 症例が比較的少ない難病について、研究の推進に結びつけるための難病患者データベースを構築する。
- 「難病指定医（仮称）」等が必要なデータの登録を行い、登録された難病患者データについては、個人情報の保護について十分に配慮し、幅広く難病患者データを提供する。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。



## 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築（難病に係る新たな医療費助成の制度①）

- <自己負担割合>**
  - 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。
- <自己負担限度額>**
  - 所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療（更生医療）を参考に設定。
  - 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
  - 受診した複数の医療機関等の自己負担（※）をすべて合算した上で負担限度額を適用する。
  - ※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。
- <所得把握の単位等>**
  - 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額。
  - 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。
- <入院時の食費等>**
  - 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

- <高額な医療が長期的に継続する患者の特例>**
  - 高額な医療が長期的に継続する患者（※）については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。
  - ※ 「高額な医療が長期的に継続する患者（「高額かつ長期」）」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）とする。
  - 人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。
- <高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>**
  - 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療（※）を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
  - ※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合（例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上）とする。
- <経過措置（3年間）>**
  - 既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。
  - 既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
  - 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

**公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築（難病に係る新たな医療費助成の制度②）**

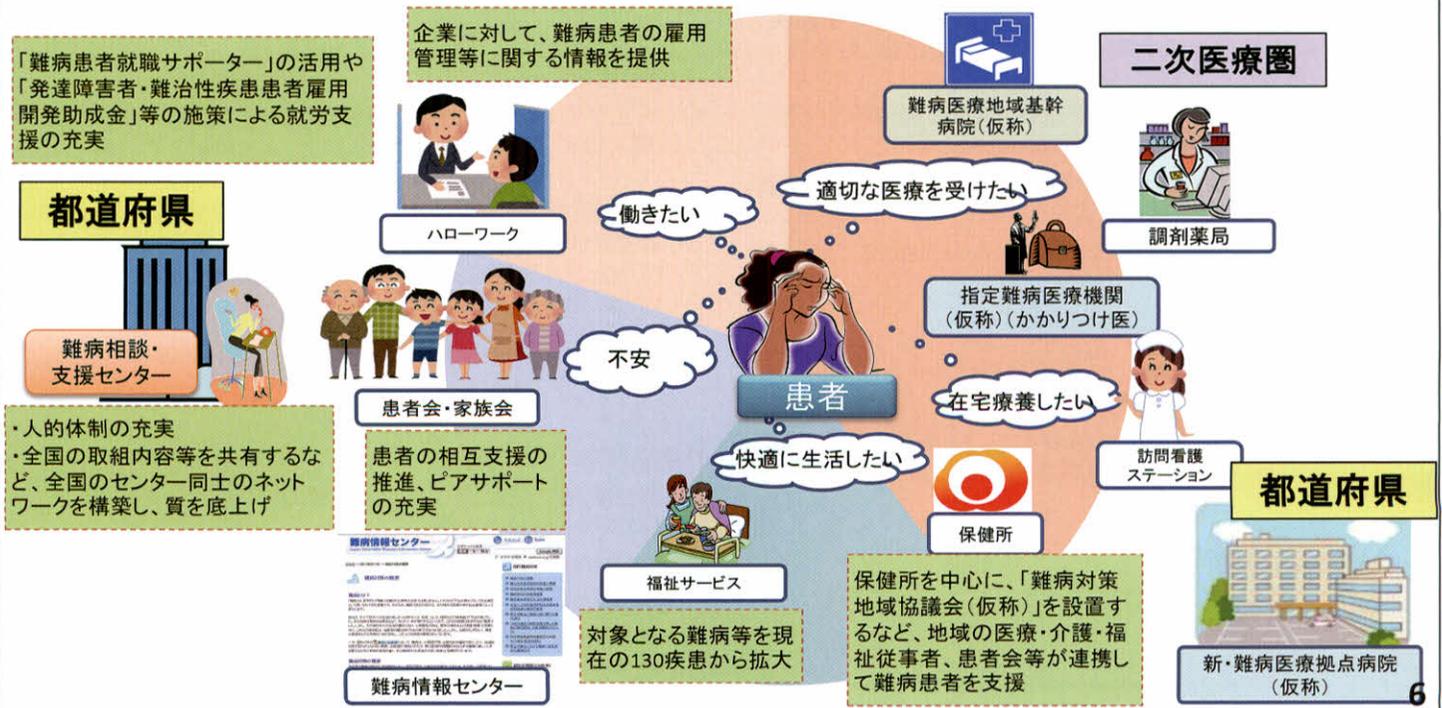
☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		患者負担割合：2割					
			自己負担限度額（外来＋入院）					
			原則			既認定者（経過措置3年間）		
			一般	高額かつ長期（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80万円	2,500	2,500		2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上約7.1万円未満（約160万円～約370万円）		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税約7.1万円以上約25.1万円未満（約370万円～約810万円）		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上（約810万円～）		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

**国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実（新たな難病患者を支える仕組み）**

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



## 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）【概要】

社会保障審議会児童部会 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（平成25年12月）

### 1 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築（医療費助成を義務的経費として位置付け）

- ① 医療費助成の対象
  - 引き続き、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定
  - 対象疾患は、公正・透明の観点から審議会で見直し
- ② 医療費助成の申請・認定等の在り方
  - 「指定医」（関係学会の専門医資格取得者等）が、医療意見書（医療費助成認定の審査資料）を発行
  - 審査体制の強化（必要な場合に認定審査会の意見聴取、認定審査会への専門医師の助言）
- ③ 給付水準の在り方（別紙）（※ 負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担医療制度における給付水準との均衡）

### 2 研究の推進と医療の質の向上

- ① 指定医療機関
  - 患児・家族の利便性と、医療の継続性の確保（現在医療の給付を行っている医療機関が引き続き指定されるよう、指定要件を設定）
- ② 医療連携
  - 地域の連携・医療の質の向上（中核病院（小児科）等から地域の医療機関への情報発信等）
  - 地域の関係機関の連携（保健所、福祉・教育機関等の連携 → 日常的な療養生活の充実）
  - 難病・成人の医療機関との情報共有・連携
- ③ 研究の推進
  - 登録データの精度向上（指定医による直接登録、経年的なデータ蓄積、難病患者データとの連携、治癒等により医療費助成を受けない者のデータも登録可能）
  - 登録データの研究への活用、研究成果の患児・国民への還元

### 3 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

- ① 普及啓発の推進
  - 幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築
- ② 地域における総合的な支援の推進等
  - 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援（※）内容を検討し、地域資源（各種支援策、NPO等）を活用して支援を実施（※ 支援：相談支援、ピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援、社会参加支援、自立支援、家族支援 等）
  - 小児慢性特定疾患児手帳の充実、手帳制度の一層の普及
  - 国の小慢対策への取り組み方針を策定・公表し、治療研究の推進、医療・福祉等関連施策との連携確保、関係者の理解促進等を図る
- ③ 成人移行に当たっての支援
  - 難病医療費助成（※）、自立支援医療等による支援につなげるほか、患児の自立促進を図るため、総合的な支援の強化（3の②参照）に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行う（※ 難病対象疾患の拡大により医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる）

## 小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度

（別紙）

#### 【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の3割（就学前児童は2割）⇒2割
- 自己負担の限度額（月額）：
  - ・ 症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾患の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
  - ・ 受診した複数の医療機関等（※）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
- ※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。
- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：
  - 1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
  - 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

#### ☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安)		自己負担限度額（患者負担割合：2割、外来＋入院）					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		0	0	0	0
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500	1,250	1,250	500
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500		2,500		
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上 約7.1万円未満 (約200万円～約430万円)		5,000	2,500	500	2,500	2,500	500
V	一般所得Ⅱ：市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 (約430万円～約850万円)		10,000	5,000		5,000		
VI	上位所得：市町村民税約25.1万円以上 (約850万円～)		15,000	10,000		10,000		
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、  
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

# JPAニュース

## 総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化 を求める緊急院内集会 報告



JPA及び認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会は、12月2日(月)参議院議員会館講堂で「総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会」を開催しました。

私たちにとっては、11月の難病・慢性疾患全国フォーラム2013(11/9)に続き、新たな難病対策見直しの山場となる大きなイベントでしたが、会場には平日にもかかわらず200名を超える出席があり盛会でした。集会には、厚生労働省の各課からも4名の出席がありました。

臨時国会が終盤を迎えるなか、この日も重要法案の取り扱いなどをめぐり議員会館も慌ただしい雰囲気でした。それでも集会には衆参から10名の国会議員がお見えになり、激励のあいさつをいただきました。特に参議院では厚生労働委員会が12時40分ぐらいまで開催されたので、委員会終了と同時に大急ぎでかけつけていただいた議員さんも何人かおられました。よく来ていただけたと思うと同時に、それだけ各党の議員さんが私たちを応援してくださっていると感じました。

集会は、小林信秋難病のこども支援全国ネットワーク会長の司会ではじまり、伊藤たておJPA代表理事のあいさつの後、患者・家族の発言と議員あいさつを交互に行うかたちでテンポよくすすみました。

今回は9名の患者・家族から新たな難病対策への要望や期待等が話されました。そして、集會も終わ

りに近づいてきたころ、緊急院内集会アピールの採択が行われました。アピールは前々日の理事会及び前日の幹事会での議論を踏まえ何度も練り直したもので、さらに難病のこども支援全国ネットワークとも相談して最終決定したものです。この短い文書の中には私たちの願いが込められています。胆道閉鎖症の子どもを守る会代表の竹内公一さんが力強く読み上げて満場の拍手で確認されました。



(田原課長にアピールを手渡す伊藤代表理事)

そして、いよいよ集会のクライマックスです。アピール文が伊藤代表理事から田原疾病対策課長に手渡される時、テレビカメラを持ったマスコミの人たちが近くまで寄って捉えると共に会場にいた多くの参加者もカメラを光らせました。

厳粛にアピールを受け取っていただいた田原課長の顔にも、法制化への新たな決意を感じさせるものがありました。森幸子JPA副代表理事の閉会あいさつで集會を終えました。

集会後は要請行動に移りました。国会終盤で各方面の要請団等でごった返しているなかでもありますので、参加者を代表して7班の要請団を結成し、衆参の厚生労働委員会の理事や難病対策と関連の深い議員の部屋をまわりアピール文と要望書を届けました。

また、伊藤代表理事らのグループは財務省を訪れ、山本博司財務政務官と面談のうえ、集会アピールと麻生財務大臣宛の要望書を直接手渡して、大幅な予算増額をお願いしました。山本政務官は、これまで国会議員として難病対策を応援してくださっている方でもあり、面談は終始なごやかでした。

（藤原 勝）



（山本政務官にアピールを手渡す伊藤代表理事）

## 集会であいさつをいただいた国会議員（あいさつ順）

- ・ 江田 康幸 衆議院議員 （公明党難病対策推進委員会委員長）  
（新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟事務局長）
- ・ 山井 和則 衆議院議員 （民主党厚生労働部門会議座長、衆議院厚生労働委員会理事）
- ・ 石田 昌宏 参議院議員 （自由民主党、保健師・看護師、前日本看護連盟幹事長）
- ・ 田村 智子 参議院議員 （日本共産党、文教科学委員会委員、前厚生労働委員）
- ・ 上野 宏史 衆議院議員 （日本維新の会、衆議院厚生労働委員会理事）
- ・ 川田 龍平 参議院議員 （みんなの党、参議院厚生労働委員会委員）
- ・ 中根 やすひろ 衆議院議員 （民主党、衆議院厚生労働委員会委員）
- ・ 高橋 千鶴子 衆議院議員 （日本共産党厚生労働部会長、衆議院厚生労働委員会委員）
- ・ 小池 晃 参議院議員 （日本共産党副委員長・政策委員長、参議院厚生労働委員会委員）
- ・ ミッ林 裕巳 衆議院議員 （自由民主党、衆議院厚生労働委員会委員）

### 〔メッセージ〕

- ・ 橋本 岳 衆議院議員 （自由民主党難病対策に関するプロジェクトチーム事務局長）

## 患者・家族からの発言をされた方

- ・ 一般社団法人日本ALS協会 金沢 公明 事務局長、岡部 宏生 副会長
- ・ NPO 法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会 織田 友里子 代表代行
- ・ NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子 代表
- ・ 公益財団法人がんの子どもを守る会 近藤 博子 副理事長
- ・ 公益社団法人日本リウマチ友の会 長谷川 三枝子 会長
- ・ NPO 法人 日本マルファン協会 猪井 佳子 代表理事
- ・ 再発性多発軟骨炎（RP）患者会 和久井 秀典 副代表
- ・ SSPE 青空の会（亜急性硬化性全脳炎家族の会）事務局 辻 洋子さん
- ・ あすなろ会（若年性特発性関節炎親の会）理事 原 万純さん

## 総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の 法制化を求める緊急院内集会アピール

難病対策の法制化は、患者・家族の長年の願いであり、難病対策要綱から41年を経て、ようやくそれが実現するところまで来ました。小児慢性特定疾患治療研究事業も、児童福祉法における裁量的経費から義務的経費にすることで、双方ともに医療費助成は社会保障制度として確立することになります。

私たちはこの法制化が、「難病とは、人類の多様性のなかで必然的に一定の割合で誰もが罹りうる病気であり、社会が包含すべきである」とした改革の理念に基づき、難病対策・小児慢性特定疾患対策が総合的で安心できる対策として、予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなることを願っています。

私たちは患者、家族の総意として、国に対して次の点を要望いたします。

### <記>

1. 難病医療費助成制度の社会保障経費（義務的経費）としての法制化、小児慢性特定疾患治療費助成制度の義務的経費化を、この機に必ず実現してください。そのための大幅な予算確保を要望いたします。
2. 患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、厚労省素案を再検討し、障害者の自立支援医療（重度かつ継続）を参考に、負担額を現在の案から大幅に軽減してください。重症患者の負担、患者本人が生計の中心である場合の負担、低所得をはじめとする所得階層の区分についても合わせて配慮するよう要望いたします。
3. 治療中の患者が医療費助成の対象からはずれることのないよう要望いたします。
4. 小児慢性特定疾患児の支援策については、移行期（成人期以降の支援策）の問題を含めて引き続き検討をすすめてください。あわせて長期入院児の食費負担についても配慮するよう要望いたします。

以上

2013年12月2日

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の  
法制化を求める緊急院内集会参加者一同

# JPAニュース ブロック交流会（北海道・東北、九州）の報告

## 〔JPA北海道・東北ブロック交流会を終えて〕



「いのちを守る」をテーマに標記交流会は、8月31日および9月1日にかけて、岩手県花巻温泉「千秋閣」において117名の参加のもと、開催されました。千葉実行委員長の挨拶、根子岩手県保健福祉部長より祝辞をいただいた後、JPA代表伊藤たておさんから「総合的な難病対策について」基調報告をいただきました。また、各道県難病連からの活動報告が行われました。

次いで、岩手県立高田病院リハビリテーション科長石木幹人先生、及び北良株式会社代表取締役笠井健氏から「地域医療を守る」と題してそれぞれ講演をいただき質疑が交わされました。

石木先生は、3・11被災当時の高田病院長、赤

字の県立病院を地域医療の拡大によって黒字に立て直した矢先の震災襲来でした。奥様を津波で失いながら仮設病院で大奮闘、いのちを守るために奮闘されました。笠井氏は、2004年10月24日発生の新潟中越地震に学び、かねてから大量の酸素ボンベを備蓄されておりました。これが、震災時に効力を発し、全県を奔走し、酸素供給を果たしたことにより、多くの呼吸器疾患の患者のいのちが守られました。夜の交流会では、車いすダンスや各県の郷土民謡が飛び交い、懇親が深められました。

2日目は、壊滅的な被害に見舞われた陸前高田市を53名で訪問し、現地案内人より懇切な説明を受けました。街並みや松並木がすべて消えてしまった壮絶さに参加者一同絶句してしまいました。復興計画と現実とのほさま、財源の使い方等に問題が指摘されるなど、今後の復興への長く遠い道程が思いやられました。

一方、花巻温泉では、相談支援員と患者様が参加し、事例報告を中心に相談業務に係る問題点などが話されました。

限られた日程でありましたが、実りの多い交流会となりましたことを感謝いたします。

（岩手県難病・疾病団体連絡協議会 千葉 健一）

## 〔九州ブロック会議 in 大分〕

9月末、九州各地で活動している地域難病連が大分に集い、46名が難病の福祉サービスと最新の情勢を学び交流を深めました。



一日目は、厚生労働省社会援護局障害保健福祉部障害程度区分係長増田氏より、2013年4月より施

行された「障害者総合支援法における障害支援区分への見直し」について、概要とサービスの受け方等について、説明がありました。

続いて、伊藤たてお JPA 代表理事より、「新しい総合的な難病対策とは」という内容で、4月から福祉サービスの障害の範囲に難病が入ったことや、これからの方向性や注意すべき点等について話があり、充実した学習会となりました。

次の日は、各難病連の報告後、同代表理事と九州の難病連の方々との懇談の場が設けられました。地域の難病連の方々にとっては、当事者を代表して難病対策委員会で難病対策を推進している同代表との懇談会は、委員会の様子を直接知ることができる機会となり、とても実りあることでした。

（佐賀県難病支援ネットワーク 三原 睦子）

# JPAニュース

## ICORD2013(第8回国際希少難治性疾病・創薬学会)に出席して

2013年10月31日～11月2日、ロシアのサンクトペテルブルグにて、ICORD2013が開催され、JPAから伊藤たてお代表理事、西村由希子国際交流部事務局局長とともに、加藤志穂国際交流部事務局員が参加しました。

### ■ ICORD について

希少疾患・難治性疾患患者とその家族を取り巻く環境をよりよいものにするために、研究者・医師・企業・患者・支援者・政策担当者などをはじめとする様々な立場の関係者が国を超えて一堂に会し、知識・研究・治療・情報・教育・認知を相互に提供し、議論する国際会議です。

2005年のストックホルム以来、世界各国で毎年開催されており、前回(2012年)は、東京にて、日本からも多くの関係者が参加して盛大に行われました。

第8回目となる今回は、28ヶ国から約200名の参加者(事務局発表)を迎え、サンクトペテルブルグでの開催。JPAは、EURORDISなど各国の患者会組織とともにICORD2013の後援団体にも加わり、西村由希子国際交流部事務局局長が、日本の難病対策についての発表、患者会の国際連携に関するワークショップの進行役を担当しました。ポスターセッションでは、JPA研究班のアンケート調査班による研究成果とともに、NORDと共著による、協議会の国際連携に関するポスター発表も行いました。

### ■ サンクトペテルブルグについて

サンクトペテルブルグ(旧レニングラード)は、帝政ロシア時代の皇帝や貴族の豪華絢爛な宮殿など、歴史を感じさせる建造物が建ち並び、いくつもの運河が街中を流れる大変美しい街です。エルミタージュ美術館のある中心部一帯は世界遺産に指定されており、贅を尽くした建築の数々に圧倒されます。



エルミタージュ美術館

地下鉄は世界一の深さを誇り、地上からホームまでのエスカレーターの長さ(所要時間約3分弱)は圧巻

です。駅構内の構造や車輛もレトロで趣があり、鉄道ファンにはたまらない交通機関です。

### ■ ICORD2013 報告

今回のスローガンは、“Building Global Bridges for Rare Disease Research and Orphan Product Development”「希少疾患の研究・オーファンドラッグの創薬への世界的な架け橋を」。3日間を通して、約15のセッションやワーキンググループにて、各国関係者による活発な意見交換や議論が行われました。以下いくつかのトピックを抜粋してご報告します。

[11月1日(金)]

#### ○ワークショップ「患者団体間の連携について」

進行役：西村由希子国際交流部事務局長

参加者：日本、ロシア、ブルガリアの患者団体  
代表者・研究者

各国の患者団体の現状報告の後、具体的にどのような国際連携が可能であるかについて意見交換し、ブルガリアの担当者からは、「周辺各国との共同会議などの開催を通して、国が違っても同様の悩みを抱えていることを知り、情報交換を進めている。」との報告がありました。

国際連携には、言葉や文化の壁という課題もありますが、まずは情報交換や現状把握の必要性を相互に認識し、今後の連携体制についてブルガリアの担当者との議論を続けることを確認しました。

#### ○バンケット

会場では、着飾った道化師とテーブルいっぱいになり盛りだくさんのお料理がお出迎え。民族音楽をバックに本場のコサックダンスを目の前で楽しむことができました。終盤には、参加者が輪になってダンスを楽しむ一幕もあり、会議でのオフィシャルな雰囲気とは打って変わって、賑やかに楽しいペテルブルグの夜となりました。



バンケットにて、賑やかな道化師のパフォーマンス

[11月2日(土)]

○発表「日本の難病対策の現状について～患者の視点から～」

演者：西村由希子国際交流部事務局長

折しも日本では難病対策改革に向けての議論が大詰めの時期であり、最新の情報を世界に発信できる素晴らしい機会だったと思います。これまでの難病対策の歴史・内容の紹介と課題の提示、日本の協議会としてのJPA・伊藤代表理事のご紹介、そして、まさに今行われている改革について発表しました。大変分かりやすい内容で、終了後には、発表資料が欲しいというご要望を頂くなど、大きな反響を呼びました。



西村事務局長の発表風景

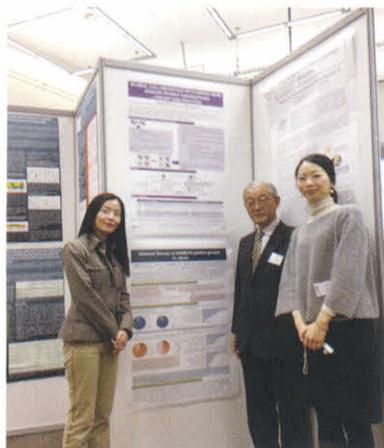
[11月1日(金)～2日(土)]

○ポスター発表

「日本における難病患者団体の調査」

「希少疾患患者協議会における国際連携 - 理論と実践」

JPA 研究班のポスターについては、伊藤代表理事とともに質問に対応し、参加者の一人からは、「非常に興味深いテーマであり、当事者が研究に参加するための重要な基盤になるだろう。」とのコメントを頂きました。



ポスターセッション会場にて

## ■全体を通して

「希少疾患は、患者数の少なさから研究も製薬も進まない。」と、これまで何度も耳にしてきましたが、ICORDに参加し、欧米を中心に研究者・製薬企業・患者団体などの関係者がそのハードルを越えようと、積極的に連携していることを実感しました。政府主導型で始まった、希少疾患の治療研究を推進する国際的なコンソーシアムの形成、製薬企業が主導する希少疾患研究に特化したファンドの設立、患者団体の研究への積極的な参加、など、すでに具体的な取り組みが進んでいる世界の「今」は、私にとって「目から鱗」の連続でした。

現在、日本でも、難病研究推進の一環として、国主導でのナショナルレジストリの整備が進められており、JPA 研究班においても、患者主体のレジストリ研究が行われています。このようなレジストリの整備は、国際的な連携のもとで希少・難治性疾患の研究を推進するうえで非常に重要な基盤になると位置づけられており、各国の関係者からも、その現状や国際連携に向けての課題についての報告がありました。中でも、イタリアの Domenica Tarusio 国立衛生研究所希少疾患センター長が発表した、患者側がレジストリに期待する点と、実際のレジストリが重視している点とが異なるという EURORDIS による調査結果は、興味深いものでした。効果的で持続可能なレジストリ構築をめざすうえで、大切な視点であると感じました。疾患克服のための国際連携の動きは、さらに加速していくことが予想され、世界の動向に今後も注目していきたいと思います。

各国の希少疾患に関する政策から遺伝子レベルの研究、創薬のための国際連携にいたるまで、希少疾患を取り巻くさまざまなテーマについて有意義な議論が交わされた今回の ICORD。帰国した今「連携」の第一歩として、各方面に向けて積極的な情報発信を心がけながら、今後の活動に取り組んでいきたいとの思いを新たにしています。

## ■旅を終えて

ビザ申請のために訪れたロシア領事館。開館時間内にもかかわらず門前払いされ、(事前のアナウンスなくクローズするのは珍しくないそうです!)「このためだけに名古屋から大阪に来たんです! お願いだから開けて下さい!」と、ロシア人職員に直談判したのが ICORD への第一歩でした。発病後初めての海外渡航に不安もありましたが、サンクトペテルブルグの美しい街並みと、サーモンやニシンの塩漬けなど、美味しいロシアのご馳走にすっかり魅せられて、あっという間の5日間でした。

最後に、ご一緒くださった伊藤代表理事、西村事務局長をはじめ、たくさんの方々のおかげで貴重な経験をすることができましたこと、この場をお借りして心より感謝申し上げます。

(JPA 国際交流部 加藤 志穂)

## JPAニュース 第185回臨時国会でJPAの請願が衆参両院で採択されました!

12月8日に終了した第185回臨時国会は、最終盤での特定秘密保護法案をめぐる与党強行採決など、大荒れの幕切れとなりましたが、そのなかで、請願の審議については衆参両院で執り行われ、JPAが昨年度に取り組んだ国会請願署名が6年ぶりに衆参両院で採択されました。

先の通常国会では、衆議院では採択、参議院は理事懇談会では採択議案に入っていたながら、最終日に厚生労働委員会が開かれなかったために採否なし(審議未了)として廃案になっていました。実は、その後、事務所に届いた署名用紙を事務局で臨時

国会に提出しておいたのですが、それが今回、採択されたものです。

何はともあれ、衆参両院での採択は2007年の通常国会以来、6年ぶりの快挙といえます。ちなみに、今臨時国会に提出された請願で、採択のうえで内閣に送付された請願はJPAのものだけです。

年明けの通常国会での、総合的で安心できる難病新法法制化への弾みになればと思います。また現在集めている請願署名と請願募金にも、みなさん、がんばりましょう!

(水谷幸司)

## JPAニュース 世界希少・難治性疾患の日～Rare Disease Day 2014

「Rare Disease Day 2014 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 東京および地域開催のご案内」

(RDD Japan 事務局 西村由希子)

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。弊NPOは日本統括事務局に就任し、2010年から公式RDDイベントを開催しています。2013年は述べ1,420名を超える参加者を集め、多くの皆様に希少・難治性疾患の現状についてご理解いただくとともに、患者が感じている気持ちに触れることでより身近に感じていただいております。

RDD2014は、テーマを「よりそう～WE walk together with YOU～」とし、日本各地で開催される患者会主催のRDD2014を国内、そして世界に紹介してまいります。

東京開催の詳細につきましては、右図ならびにRDDウェブサイトをご確認ください。9時から21時まで様々な企画を用意しております。

また、2013年度も地域開催助成をおこないます。今年度からJPA加盟・非加盟を問わず地域開催主催を行っていただくことが可能となりました。希少・難治性疾患関連患者会であれば主催いただくことができます。この機会にぜひ皆様の手でRDDイベントを開催していただき、希少・難治性疾患に関する情報を世に出していくことで、みんなで力を合わせて、RDDイベントを、社会、そして世界の架け橋となる活動にしていきませんか。皆様のご協力を経て、2月28日には「希少・難治性疾患」というキーワードが、日本全国を、そして世界をつないでいきます。多数の地域・患者会の皆様にご協力いただけますよう、よろしく願い申し上げます。

地域開催の詳細も、Rare Disease Day ウェブサイトからご確認ください。今年は例年より締め切りを早めに設定しておりますのでご注意ください。

皆様のお越しを、また各地域での開催表明を心よりお待ちしております。

RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/>

# 「世界希少・難治性疾患の日」 2月28日は、RDDレアディジーズディ

## アールディディ(RDD)とは？

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月の最終日に世界中で開催されるイベントです。2008年からスウェーデンで始まり、翌09年には世界30カ国が参加し、2010年からは日本でも開催されています。



地域のRDDイベント開催を支援中！！ご検討の方、ぜひお問い合わせを！！

## RDD2014 in 東京

テーマは、「よりそう～WE walk together with YOU～」

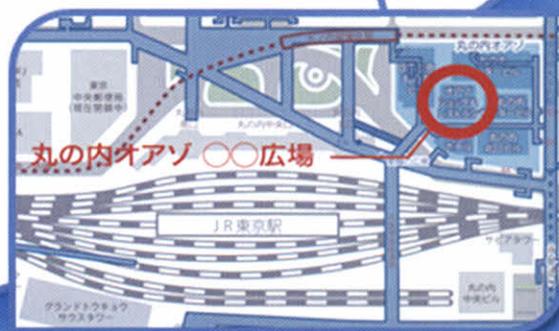
希少疾患・難病をとりまく現状を知って、患者さんの思いに寄り添う。一つでも多くの疾患の治療法が確立されて患者さんが笑顔で生活できる、そんな未来への「一歩」を共に踏み出そう。当日会場では、希少疾患の認知及び支援に関して、やれそう、できそう、つながれそうな「可能性」を発見できる様々な企画をご提供いたします！！

- ・パネル展示 患者の生の声
- ・難病・希少疾患関連本の紹介
- ・学生共同企画など

お問い合わせ

Email: [contact@prip-tokyo.jp](mailto:contact@prip-tokyo.jp)

RDD HP: [www.rare diseaseday.jp](http://www.rare diseaseday.jp)



2014年2月28日(金) 9時～21時

場所: 丸の内オアゾ 1F ○○広場(おおひろば)

主催: 特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo)\*RDD 日本事務局  
後援(予定): 厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会、難病のこども支援全国ネットワークほか、協賛(現在募集中です！)



[www.facebook.com/rddjapan](http://www.facebook.com/rddjapan)

# JPAニュース 全国難病センター研究会 第20回研究大会（東京）報告

## 節目となる20回大会 今後の難病相談・支援センターの あり方を巡って議論が交わされる

11月10日（日）、全国難病センター研究会第20回研究大会（東京）を東京都内で開催いたしました。本大会は前日（9日）に開催された難病・慢性疾患全国フォーラム2013のタイアップ開催とし、難病相談・支援センター（以下、センター）の難病相談支援員をはじめ、全国から108名の方々にご出席いただきました。

今回の研究大会は20回目という節目の大会でした。2003年、第1回研究大会（札幌）では各県への難病相談・支援センター設置をどのようにすすめるかが大きなテーマでした。現在、47都道府県に1か所以上のセンターが設置され、各センターの運営主体は異なりますが、各地域で特色ある事業が展開されています。

そのような中で開催された記念すべき第20回研究大会は、今後の難病相談・支援センターのあり方を巡って、厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐西嶋康浩氏よりご講演をいただき、その後、糸山会長、西澤副会長、春名副会長そして出席者一同で意見交換をしました。

難病患者の就労支援に関しては、各センター関係者ともに関心が高く、出席者からは、センター、保健所、就労支援事業所などが連携して就労支援をおこなっている事例や、今年度よりはじまった「難病患者就職サポーター」事業のこの間の実績など先進的な取り組みについての報告がありました。

また特別報告として、「難病相談・支援センター間のネットワーク支援事業」に関して、事業に携わる3名の難病相談支援員より報告がありました。この事業は、運営主体、事業規模、職員数等が異なる各センター同士の連携、相互支援をはかることを目的とし、「難病相談・支援ネットワークシステム」

を活用し、難病患者が安心・安全な生活が営めるようセンター業務を支援するという、平成24年度から厚生労働省の補助を受けはじめた事業です。

その後の一般発表では、センターの特色あふれる事業について発表がありました。そのひとつ、宮崎県難病相談・支援センターで実施された「放課後難病塾」は、センター職員の日々抱いていた思いからスタートした事業で「難病患者が主人公（講師）」としてご自身の病気や体験について語ります。対象は、行政関係者、医療関係者そして一般の方々。疾患の理解や私たちがあまり気づくことのないような生活のなかでのちょっとした苦労話などが共有できる場となったそうです。事業費をかけず手弁当でおこなったというこの「放課後難病塾」、多くの可能性を秘めている事業であると感じた方が多かったようです、発表後には会場から多数の質問が寄せられていました。

次回以降の大会開催は、第21回を2014年3月8日（土）、9日（日）京都市内にて、第22回を同年秋に東京都内、第23回を2015年春に神奈川県内にてそれぞれ開催する予定です。

（全国難病センター研究会事務局 鈴木洋史）





Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。  
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている  
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

## JPAのあらまし ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～

日本の難病対策がスタートした1972年頃より、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体や、地域ごとに難病連が結成されました。それが次第に大きな輪となって、2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、77団体、構成員約30万人の患者団体に成長しています。

JPAとしての役割は今後ますます大きくなり、それに対応するために組織の改革と事務局の強化、それらを支えるための資金活動にも取り組んでおり、2010年には新事務所を構え、専従事務局体制を確立。2011年6月に一般社団法人格を取得しました。今後とも患者・家族の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

### 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 加盟団体一覧

地域難病団体		疾病団体	
1	(財)北海道難病連	1	スモンの会全国連絡協議会
2	青森県難病団体等連絡協議会	2	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
3	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	3	社団法人 全国腎臓病協議会
4	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会	4	全国低肺機能者団体協議会
5	(NPO) 秋田県難病団体連絡協議会	5	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
6	山形県難病等団体連絡協議会	6	日本患者同盟
7	福島県難病団体連絡協議会	7	日本肝臓病患者団体協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会	8	もやもや病の患者と家族の会
9	栃木県難病団体連絡協議会	9	日本喘息患者会連絡会
10	群馬県難病団体連絡協議会	10	全国脊柱剝帯骨化症患者家族連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会	11	ペーチェット病友の会
12	(NPO) 神奈川難病団体連絡協議会	12	(認定NPO) 日本IDDネットワーク
13	新潟県患者・家族団体協議会	13	全国多発性硬化症友の会
14	(NPO) 難病ネットワークとやま	14	全国筋無力症友の会
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	15	一般社団法人 全国膠原病友の会
16	長野県難病患者連絡協議会	16	一般社団法人 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
17	(NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会	17	(NPO) IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
18	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	18	(NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
19	(NPO) 愛知県難病団体連合会	19	(NPO) 線維筋痛症友の会
20	(NPO) 三重難病連	20	下垂体患者の会
21	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	21	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
22	(NPO) 京都難病連		
23	(NPO) 大阪難病連	22	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
24	兵庫県難病団体連絡協議会	23	SJS患者会 (皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
25	(NPO) 奈良難病連	24	(NPO) 日本マルファン協会
26	和歌山県難病団体連絡協議会	25	(NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会
27	岡山県難病団体連絡協議会	26	サルコイドーシス友の会
28	広島難病団体連絡協議会	27	(NPO) PAHの会 (肺高血圧症)
29	とくしま難病支援ネットワーク	28	全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)
30	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	29	側弯症患者の会 (ほねっと)
31	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	30	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会 [準加盟]
32	(NPO) 高知県難病団体連絡協議会	31	(NPO) 日本ブラダー・ウイリー症候群協会 [準加盟]
33	福岡県難病団体連絡会	32	(NPO) 無痛無汗症の会「トゥモロウ」 [準加盟]
34	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	33	(NPO) 脳腫瘍ネットワーク [準加盟]
35	(NPO) 長崎県難病連絡協議会	34	おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) [準加盟]
36	熊本難病・疾病団体協議会	35	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 [準加盟]
37	(NPO) 大分県難病・疾病団体協議会	36	血管腫・血管奇形の患者会 [準加盟]
38	宮崎県難病団体連絡協議会	37	公益財団法人 がんの子どもを守る会 [準加盟]
39	(認定NPO) アンビシャス (沖縄) [準加盟]	計77団体 (2013年12月現在、構成員総数30万人)	
40	(NPO) 難病支援ネット北海道 [準加盟]		



CCAJ

公益財団法人 がんの子どもを守る会  
Children's Cancer Association of Japan

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

# 公益財団法人 がんの子どもを守る会（別称：のぞみ財団）

### ●小児がんについて

小児がんとは、子どもにおこる白血病、脳腫瘍など悪性腫瘍の総称で、その内訳は100種類以上のぼります。年間の発症数は約2000人、現在成人年齢に達する小児がん経験者は数万人に達すると言われています。子どものがんの特徴として、大人のがんに比べて発症率が低く希少疾患であること、多くの場合、患児が幼いために保護者が治療の選択を代諾すること、治療や闘病生活が患児の発達段階で行われるために身体的・精神的に晩期合併症といわれる様々な影響を与えること、治療を終えたあとの時間が長いことなどが挙げられます。

### ●がんの子どもを守る会について

公益財団法人がんの子どもを守る会は1968年に設立された親の会です。設立当時、小児がんは不治の病と言われており、子どもを亡くした親たちの「小児がんが治る病気になってほしい」「同じ苦しみを繰り返したくない」という切実な思いを原動力に発足しました。設立から45周年を経て、約7割の治癒率が望めるようになった現在も、晩期合併症等のために、社会的自立が叶わぬ小児がん経験者が少なからず存在しており、就労自立支援など長期的・総合的な支援が求められています。さまざまな状況にある患児家族の困難や悩みを少しでも軽減すべく、本部（東京・大阪）と全国21か所の支部を中心に、ボランティアや医療関係者等にご協力いただきながら活動を行っています。

### ●がんの子どもを守る会の活動

**治療研究助成事業：**当会では専門医師・研究者へ研究費の助成や調査研究協力を行っています。

**個別相談：**本部（東京・大阪）のソーシャルワーカーが小児がんに関するさまざまな相談をお受けしています。また、嘱託医、専門医による個別相談の機会も設けています。

**療養助成：**小児がんの治療に係る医療費は一部を除き公費負担となっていますが、長期間にわたる治療のため、患児ご家族には医療費以外の経済的負担も発生します。当会では、患児が等しく必要とする医療が受けられることを願い、設立当初より経済的援助を行っています。

**情報提供：**患児家族の療養生活をサポートするため、小児がんに関する知識や手引きをまとめた冊子や

疾患別に治療法などを掲載したリーフレット、各種ガイドラインなどを発行しています。

**宿泊施設運営管理：**遠隔地から治療に来る難病患児とご家族のための宿泊施設として、アフラックペアレンツハウス（亀戸、浅草橋、大阪）や東京都中央区の区立住宅を借りた宿泊施設の管理運営をしています。

**交流の場の提供：**共通の体験や困難を経験した患児、両親、きょうだいのわかちあいと情報交換を目的として、各種交流会（子どもを亡くした親の会など）を実施しています。また各地に存在する親の会や小児がん経験者の会への活動費の支援や、親の会連絡会、経験者の会リーダーの集いなどを実施し、会の運営の課題共有や情報交換の場を設けています。年に1度夏に開催する小児がん経験者を対象としたキャンプと患児きょうだいを対象とした富士山登山は、同じ境遇を持つ子どもたちが集い、仲間をつくったり、なかなか人には話せない悩みを共有することができる貴重な機会となっています。

**広報・啓発・募金活動：**小児がんへの理解不足や偏見のために、生活のしづらさを感じている患児家族もまだ多いのが現状です。一般の方への一層の理解を求めて資料の作成や公開シンポジウムを開催し広報に努めています。国内だけでなく、国際小児がん親の会連盟（ICCCPO）へ参加したり、国際小児がんの日（2月15日）の啓発カード配布や世界共通の小児がんシンボルマークであるゴールドリボンによる啓発、募金活動を展開しています。

## がんの子どもを守る会（のぞみ財団）

- ◆代表者名：理事長 山下公輔
- ◆Email：nozomi@ccaj-found.or.jp
- ◆ホームページ：http://www.ccaj-found.or.jp/

〔東京事務所〕

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

電話：03-5825-6311（代表）、03-5825-6312（相談）

Fax：03-5825-6316

〔大阪事務所〕

〒541-0057 大阪市中央区北久宝寺町2-3-1

電話：06-6263-1333（代表）、06-6263-2666（相談）

Fax：06-6263-2229



きょうだいのための富士山登山



アフラックペアレンツハウス ダイニングルーム

☆ 新加盟団体紹介 ☆



血管腫・血管奇形の患者会

The Patients Association of Vascular Anomalies PAVA [パヴァ]

血管腫・血管奇形の患者会 (PAVA)

新加盟団体紹介 血管腫・血管奇形の患者会 (PAVA)

●血管腫・血管奇形とは

血管腫 (hemangioma) は血管内皮細胞が異常増殖する小児の良性腫瘍です。生後急速に増大し、その後一部を除き徐々に退縮します。遺伝性はありません。

血管奇形 (vascular malformation) は先天的な血管の形成異常で、血管内皮細胞は正常です。出生前から存在し、身体の成長に比例して増大し、自然退縮することはありません。出生前から存在し、外傷や感染、ホルモン変調など成長によって増大する点で、血管腫とは大きく異なります。ほとんどの血管奇形には遺伝性はありませんが、特殊な遺伝性疾患もあります。臨床上、血流の遅い『毛細血管奇形』『静脈奇形』『リンパ管奇形』と血流の速い『動静脈奇形』およびそれらの複合型に分けられます。

近年まで血管腫と血管奇形の正確な分類はなされていなかったため、いろいろな病名が用いられてしまったことが、正しい診断や適切な治療の妨げ、認知や理解の遅れの原因となっています。症状は患者により異なります。主に腫脹・熱感・疼痛・倦怠感・潰瘍・感染・血液凝固異常 (出血・血栓形成)・患部成長異常 (骨や軟部組織の肥大・萎縮)・機能障害、整容上 (見た目) の問題などがあり、患者のQOLに重大な影響を及ぼします。重篤なものでは心不全・気道圧迫による呼吸困難 (気管切開)、末端組織の壊死 (切断)、失明などのケースもあります。残念ながら発生機序は明らかではなく、確立された治療法がありません。

●患者会について

当患者会は2006年5月に血管腫・血管奇形を持つ患者と家族によって設立されました。現在、会員数は約120名。Web上での交流や医療講演会を中心とするピアサポートと、治療の保険適用を求める署名活動等を行っています。

医療講演会での講演や医療情報の監修の面で、医師による2つの研究会 (『血管腫・血管奇形研究会』『血管腫・血管奇形 I V R 研究会』) にもご協力をいた

だしているほか、2009年度より厚生労働省難治性疾患等克服研究事業の研究奨励分野で研究がスタートし、研究班の末席に加えていただいているところです。

●活動目的

- ① 会員一人ひとりが血管腫・血管奇形についての正しい医学的知識を得ること。
- ② 会員相互の交流の場を設け、病気や治療に対する不安や悩みを分かち合うことで、患者やその家族が病気を前向きに捉えられるようにすること。
- ③ 最新の医療情報を収集し、共有すること。
- ④ 一患者会として、患者の立場からより良い医療の発展に寄与すること。

●運営事業等

- ・ 医師等を招いての医療講演会 (東京、大阪、札幌、仙台、岡山、福岡等でこれまで15回開催)
- ・ 交流会の開催
- ・ 患者会サイト (HP, SNS) の運営
- ・ Webレポートの発行
- ・ 疾患関連図書の貸し出しサービス
- ・ 患者実態調査
- ・ 血管腫・血管奇形に対する「硬化療法・塞栓術」の保険適用を求める陳情署名活動

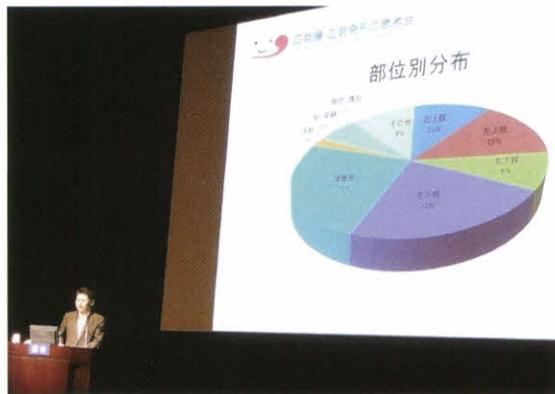
まだ若い患者会ですが、今後とも皆さまのご指導ご支援をよろしくお願いいたします。

血管腫・血管奇形の患者会 (PAVA)

- ◆ 郵便物送付先 (メール便不可)  
〒080-8799 帯広郵便局私書箱第66号
- ◆ 電話 (携帯) : 080-6649-5701
- ◆ Email : pavamail2006@gmail.com
- ◆ ホームページ : <http://www.pava-net.com/>
- ◆ facebook : <http://www.facebook.com/pavajp>
- ◆ Twitter : <https://twitter.com/pavajp>



東京医療講演会 (2013.10)



岩手県盛岡市市民公開講座「血管腫を知らう！」での発表 (2013.7)

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

# 側弯症患者の会（ほねっと）

発足から5年目に入った今年、加盟団体としてJPAのお仲間に入れていただくことになりました。どうぞよろしくお願いいたします。

### ●側弯症（そくわんしょう）とは？ ～患者会設立の経緯

側弯症は一言で言うと『背骨が曲がる（ねじれる）病気』で、生まれつき骨の奇形によるもの＝先天性、異常はないのに突然発症し、原因不明とされているもの＝特発性、他の疾患の合併症として起こるもの＝症候性など、大きく3つのタイプに分かれます。

進行すると腰痛や背部痛などの痛みを伴い、呼吸器や消化器、歩行にも支障をきたし、特に高度な変形では肺機能の低下により命を落とす場合もあります。

まだ患者会などなかった2008年、一人の患児の母親が自身のブログで、先天性の肋骨癒合・欠損等を併発した過度の胸郭変形の子どもに用いる矯正医療機器「VEPTR（ベプター）」の国内での認可を求める嘆願運動を始めたところ、最終的に約14万筆の署名を厚労省へ届けることができました。



認可されたベプター

その結果治験なしでの早期認可が決まり、その際にできた患者家族の繋がりから、「患者会が必要では」との切実な声のもと、2009年2月“側弯症患者の会（ほねっと）”が発足しました。

### ●『ほねっと』はこんな会です

会では先天性に限らず、様々な側弯症、そして後弯症の患者さんを対象とし、2013年10月現在で全国に150名の普通会員（患者とその家族）、5名の協賛会員がいます。会員患者の年齢構成は3分の2が未成年、3分の1が成人ですが、最近では60～70才代の方の入会も目立ち、あらためて生涯に渡ってつきあっていかなければならない病気だと実感しています。

主な活動としては、年1回の総会時に専門医による講演会や会員家族の交流会を行い、地域ではブ

ロックごとにも交流会を行っています。（現在は、北海道、関東、関西、中国地域などで開催）

また会報誌「ほねっと通信」（年3～4回発行）では、会員からの体験談や近況報告、専門医による医療コラムなどを掲載し、会のホームページでは会員専用の掲示板を設置したりML（メーリングリスト）で会員同士が交流できるようにしていますが、現在のところ利用が進まず、良い方法を探しているところです。他の患者会様の運営など、ぜひ参考にさせていただきたいと思っています。

### ●今後の目標

学校で側弯検診があるように、側弯症の患者数は決して少なくないのですが、まだまだこの病気は一般に正しく理解されておらず、特に思春期に発症した患者にとって、病気を知られること、装具を身につけることが耐え難く、治療を受けずに放置したり、手術を避けるため整体など民間療法で高額な施術を続けた結果、ひどく悪化した状態で専門医を受診するケースが少なくありません。病気や治療に対する正しい知識とともに、患者・患児と家族のメンタル面のサポートが必須になっています。

専門的な治療のために全国をまたいでの通院や厳しい運動・行動制限など、患者は長期に渡って精神・身体・経済面での負担が大きいにも関わらず、側弯症は難病指定や障害認定の対象となっていない。適切な時期に適切な治療が受けられるように、そして患者の負担を少しでも減らせるように、これからも活動していきたいと思っています。



第5回総会 6月29日 ウィルあいちにて

## 側弯症患者の会（ほねっと）

### 【事務局】

- ◆ 〒463-0084  
愛知県名古屋守山区西城 1-12-30-103
- ◆ 電話：052-793-5044
- ◆ ホームページ：http://www.honetto.com/
- ◆ Email：info@honetto.com

# 読者のひろば

11月9日に開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」に参加した方から寄せられた声の一部をご紹介します。

## 議論のすすむ難病対策の疑問点と現況が把握できたが…

神奈川・40代・患者

個人で参加しました。現在進められている難病対策のおおよその疑問点、現在の状況が把握できました。患者の多くは、新聞などの発表ではじめて情報を得ることが多いと思います。このような機会です、できるだけ詳しく情報を引き出していただければと思います。

提案されている医療費の自己負担上限額は、下げてもらえないと生活が本当に立ち行かなくなります。失業対策が全くなされていない状況では、どうにもなりません。負担上限額を下げ、所得区分をさらに細かくして頂きたいです。

## 経済と社会保障は一体ではないことを理解して

北海道・50代・患者

それぞれの立場からの問題が提起され、加えて経過なども含まれて勉強になりました。各党の挨拶では、超党派で難病対策が進められていることが実感できましたが、その内容については、多くの問題が残されていると思いました。国に対しては、難病対策に予算を確保できるように、社会保障の充実のためにお金を使ってほしいし、経済と社会保障は一体ではないのでそのことを理解してほしいと思います。

## 税制ありきではなく生きる権利の保障を

50代・患者

もっと実態や怒りを。難病対策の「40年来の改革」に、大事な本質的問題が隠されてしまっているのではないかと。当事者から「仕方ない」という必要はない。税制ありきではなく、生きる権利の保障を。

## 次回は幅広い視点で難病・慢性疾患の事例を取り上げて

東京・50代・その他

難病対策の現状についてよくわかる構成だった。今回のフォーラムは、難病に重きを置いているように思えた。慢性疾患、または難病でも命にかかわらない比較的「軽症」の患者は、声をあげることができないほど「重症」の人々に傾注しているように感じた。次回はもう少し幅広い視点で、難病・慢性疾患の事例を取り上げて欲しい。



## みなさんの投稿をお待ちしています！

心に残るエピソードや日々の生活の中で感じていることなどの体験記を募集しています。短歌や俳句、本誌の感想やご意見など800字程度の原稿にしてお寄せください。

投稿の際に、①住所、②氏名、③電話番号（またはEメール）、④疾患名、⑤投稿者の年齢、⑥立場（患者、家族の別）を明記の上、お寄せください。

紙面には、個人名は記載せず「東京・40代・××症候群」のように表記します。原稿は、論旨を損なわない範囲で補筆等する場合があります。なお、原稿は採否にかかわらず原則として返却しませんのでご了承ください。

<応募先>

〒162-0822

東京都新宿区下宮比町2-28-610

JPA事務局内「読者のひろば」係まで

FAX: 03 (6280) 7735

Email: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

## 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

JPA国際交流担当 西村由希子（PRIP TOKYO）

皆様、年末年始をいかがお過ごしでしょうか。師走という言葉もある通り、日本では12月は本当に慌ただしい時期に入ります。仕事納め、お正月の準備など、やる事が盛りだくさん。一方、私が今年の年末年始を過ごすアメリカは少し様子が違います。今回は当初掲げていた趣旨に戻り、アメリカでの暮らしについて書くことにいたします。

アメリカでは、11月後半からほぼ休暇モードに入ります。理由はThanksgiving Day（感謝祭）そしてクリスマスです。アメリカでは11月の第四木曜日のことを指します。起源は収穫を感謝・記念する行事でしたが、現在は一般的に家族や大切な友人が集う日として認知されています。木曜日の前後を挟んで会社や学校が休みになることも多く、大型連休を取る方も沢山いらっしゃいますので、日本の年末年始休暇に近いかもしれません。感謝祭を迎えると、いよいよ本格的な冬の到来、という雰囲気になります。

感謝祭では、七面鳥をいただくのが一般的です。子どもの胴体ほどの大きさの七面鳥を焼くのは準備が大変！ゆっくりと解凍して、塩コショウやハーブ、オリーブをすり込んで味を染み込ませる、ここまでで2,3日を要します。その後、スタッフィングという詰め物（こちらではパンの細切れが一般的ですが私はオニオンライスを入れることが多いです）をお腹の中に入れ、数時間かけて焼く間に出る七面鳥の肉汁をたっぷり吸い込ませます。最後にグレイビーソースをかけて出来上がり。とまあ、数日がかりの準備は大変ですが、大きなオーブンで焼いた七面鳥は皮がパリパリで本当に美味しいです。とはいえ、想像以上に大きいので、小規模の家族でいただくと少々飽きてくることも・・・そんな家庭用でしょうか、スーパーには七面鳥だけでなく鶏やウサギなども一羽（頭）単位で販売されています。どれも作り方は基本的には同じなので、我が家の今年の感謝祭は若鶏2羽のオープン焼きで感謝祭を過ごしました。

感謝祭は、アメリカ全土が一気に商戦モード開始の号砲ともなります。感謝祭を過ぎると一気に街はクリスマス仕様となり、プレゼント購入のため消費が一気に動きます。そのため、多くの店は感謝祭翌日の金曜日におこのクリスマス商戦をスタートさせるのです。この現象を、「黒字になる」ことを指し「ブラック・マンデー」と呼びます（日本ですと、ブラックという表現はともすればマイナスのイメージですが、ここでのブラックはとても良い意味です）。多くの商品がセール品となり、4割引5割引は当たり前。私が今年みた中で一番お買い得！と感じた商品は、100ドルで販売していた最新のアップル製コンピュータです。とはいえ、これを手に入れるためには寒空の中夜を徹して店頭に並ばねばならず、そんな根性のない私には手の届かぬ

商品でした。なお、昨年から大手デパートの一部が感謝祭当日夜からセールを実施しており、今年はそれに追随する店が相次いだため、アメリカの小売店勤務者の中で大きな反発が広がっています。日本の状況に例えると、元旦は家族で過ごすために必ず休んでいたのに夜から仕事なんてありえない！というところでしょうか。一秒でも早く商戦をスタートさせて儲けたいという店側の意図と従業員の意識との違いが今後どう変化していくのか、数年単位で見守りたいと思います。

クリスマス休暇はアメリカ最大の大型休暇です。アメリカ人は感謝祭後徐々にクリスマス休暇を取る方が増えてきます。そのため、12月に入ると社会全体が休暇モードに入り、なんとなく華やかかつ楽しい気分になります。どこに行っても綺麗なイルミネーションやクリスマスツリーが街を彩り、我が家がある住宅地でも多くの家庭が趣向をこらした飾り付けを施し、目を楽しませてくれます。ニュージャージーはこの時期に気温が氷点下となるため、澄んだ空気の中で見る大きなツリーは圧巻です。なお、クリスマスツリーは3m、5mといった大きな生木が各地で販売されています。ツリーは年始すぎまで飾っている家が多いのですが、そのあとは自宅前に横たえておくと回収してくれるのでとても便利です（こちらはゴミの収集もダイナミックです）。

このような華やかな期間にもかかわらず、日本サイドと仕事をしている以上は師走の慌ただしさに否応なく巻き込まれます。そのため我が家ではこの休暇モード只中でもいろいろな作業が進行中です。一方で、アメリカの仕事始めの多くは1月2日のため、お正月の簡素さといったありません。両方の国の良い所取りで超大型休暇をとるのが理想ですが、現実的にはどちらの国の労働環境にもあわせることで、結局はいつもと変わらぬ日々を送ることになりそうです。せめて、大晦日やお正月といった大切な日は日本人らしく過ごそうと思っています（要は年越しそばもおせち料理もお雑煮もちゃんといただくということです！）。



ニューヨーク・ロックフェラーセンター付近のクリスマスイルミネーションです。

## 「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

### 《協力会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を引き続き送付させていただきます。
2. 納めていただいた協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ(<http://www.nanbyo.jp/>)からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

### 〔協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

- 協力会費(個人)(会費期間:4月~翌年3月末)年間1口3,000円(何口でも申し受けます)  
\*協力会費30%を還元する団体名については振込用紙へご記入ください。
- 賛助会費(団体)(会費期間:4月~翌年3月末)年間1口20,000円(何口でも申し受けます)
- 寄付  
東日本大震災募金、その他寄付金についても申し受けています。

### ◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104  
加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会  
※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。  
※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

### ◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行飯田橋支店 普通2553432  
口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

## 編集後記

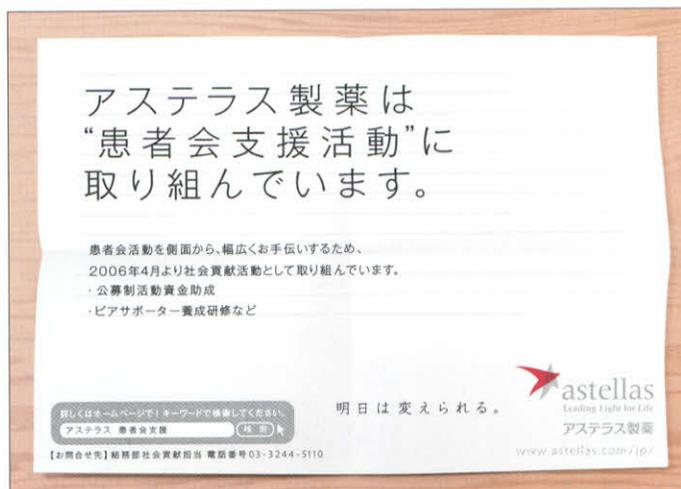
難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化に向けた最終報告書のとりまとめが了承されました。法案は通常国会に提出され、平成27年1月からの施行を目指しています。

今後の国会審議や政令・省令の検討、第三者委員会での審議により、対象疾患など更に具体的な内容が示されていきます。本年も非常に大切な一年となります。

皆様にとっても、患者団体にとっても、ぜひ飛躍の年になりますようにお祈り申し上げます。

### 《表紙絵の説明》

- ~ホスピタルアート~ 病院×Artプロジェクト
- \*アートによって病院の空間を居心地の良い場所にしようと取り組まれている活動です。
- \*今回の作品のテーマは「焚き火」



### ＜事務局＞

〒162-0822  
東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン610号  
電話 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735  
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp