

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

(2006) 第4号
10

〒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

(全国患者・家族団体第一回役員研修会併催)

患者の医療と暮らしを守れ

全国患者・家族集会へ参加しよう

介護保険、障害者自立支援法、

医療制度改革と構造改革路線に基
づく社会保障の制度改革が続いて
おり、難病や長期慢性疾患の患者
とその家族の生活に多大な影響を
及ぼしています。一方、政府が提
起する医療制度改革では、「患者
本位の医療体制」「国民の医療に
対する安心、信頼の確保」を謳い
ながら、当事者である患者と家族
が抱える悩みや願ひとは全く裏腹
な政策を実行しようとしていま
す。私たちは、自らの療養や療養
環境の改善を目指す当事者活動を
通じて、国民の医療と福祉向上の
為に発言し、行動し、検証する社
会的責務を持っています。

一方、厚生労働省は8月9日に
特定疾患対策懇談会を開催し、「5
万人を超える疾患(パーキンソン
病・潰瘍性大腸炎)の難病医療費
見直し」を提起しました。日本難
病・疾病団体協議会は、直ちに「現

に原因も治療法も未確立で苦し
んでいる難病患者から公費医療を無
理やり取上げ、「予算に合わせて
対象患者を切り捨ててしまう」政
策をすすめるようとする厚生労働省に怒
りを覚えます」との見解を発表、
全ての難病患者救済のための取り
組みを行っています。

今年の全国患者・家族集会は、

NHKテレビで放映されました医
療難民「行き場のない患者たち」
(7月4日放映)のディレクター
安野正樹氏を招いての記念講演を
企画しました。又、「難病医療見
直し」の情勢の変化に合わせて、
パーキンソン病友の会、IBDネ
ットワーク(潰瘍性大腸炎)から
特別報告を受け、翌日の13日午前
中に分科会討議の時間を確保しま
した。厚生労働省などへの要請行
動は、13日午後を実施します。
各加盟団体での積極的な取り組
みをお願い致します。

11月12日(日) 14時~17時

〈会場〉 東京グランドホテル 3F「桜」
東京都港区芝2-5-2
電話03-3456-2222

〈行動内容〉 開会 14時

記念講演

「行き場のない患者たち」を通し
て医療制度改革を語る(仮題)

講師 NHKディレクター

安野 正樹 氏

特別報告

・全国パーキンソン病友の会代表

・IBDネットワーク代表

JPAから経過の報告と提案

集会決議の採択

〈交流会〉 18時 ~ 20時

11月13日(月) 9時30分~14時30分

分科会 9時30分~11時30分

*4分科会に別れての討議

①患者会の運営について

②医療制度改革について

③難病医療費見直しについて

④難病相談・支援センターについて

厚生労働省等への要請行動

13時30分~14時30分

パーキンソン病、潰瘍性大腸炎^{など}

「5万人を超える疾患」の 難病医療費適用範囲見直し

特定疾患対策懇談会

厚生労働省は、8月9日に特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費の公費助成の対象となっているパーキンソン病、潰瘍性大腸炎を、5万人を大幅に上回る疾患として適用範囲の縮小を提案しました。この縮小の理由として、①「希少性」の要件である5万人を、潰瘍性大腸炎（80,311件）、パーキンソン病（72,772件）が大幅に上回り、さらに増加の傾向を示している。②全身性エリテマトーデス（52,195件）を加え、この三疾患で事業の総件数及び事業費が、約四割を占める状況になっている。③国の予算不足のために、都道府県の負担が五割を超え実質約七割負担となっている。④平成15年10月以降、対象疾患への追加要望があるものの疾患の追加がなされていないことを上げています。

JPAの見解

8月10日、日本難病・疾病団体協議会は、この「5万人を超える

希少性の要件を満たさない疾患の取扱いについて（論点）

1. 全身性エリテマトーデスについては、5万人を超えたものの、ここ数年の患者の伸びは5万人の近傍でほぼ横ばいとなっており、引き続き患者数の動向を見守ってはどうか。
2. 特定疾患対策の推進等を図る観点からも、希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の取扱いについては、以下のいずれかの対応を取る必要はないか。

- ① 明らかに希少性の要件非該当となっている疾患（5万人を超えるもの）については、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業から除外する。
- ② 明らかに希少性の要件非該当となっている疾患（5万人を超えるもの）であっても未だ原因が不明であることなどから、特定疾患からの除外は行わず、希少性の要件に該当するよう対象者の範囲の見直しを行う。

平成18年8月9日平成18年度第1回特定疾患対策懇談会で提案

疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて以下の見解を表明しました。

①5万人の「希少性」を含め、この特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）見直しの根底には、国の難病対策予算の不足があります。都道府県の超過負担解消や疾患の追加のために、現に原因も治

療方法も未確立で苦しんでいる難病患者から、公費医療を無理やり取上げてしまう。こんな血も涙もない「予算に合わせて対象患者を切り捨ててしまう」非人間的な政策をすすめるようとする厚生労働省に怒りを覚えます。私たちは、「税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）にあてて、難病患者を

全員救済して欲しい」と訴えます。

②そもそも難病医療費への公費助成制度は、治療研究事業への協力に対する謝金としての性格があります。この治療研究事業を続けて行くためにも、軽症患者から重症患者までを含め疾患の全体を把握する必要があります。この治療研究事業の性格からいっても、今回の適用範囲縮小は問題があります。

③最近の新聞に「難病患者の弟を兄が殴り死亡させる」と痛ましい事件が報道されました。理由は、パーキンソン病の弟が病気で失禁し腹が立ったためとのこと。パーキンソン病は手足が震え、歩行が困難になる進行性の難病です。原因も治療方法も不明、対症療法で症状を抑えることが可能ですが、薬が切れると直ぐに症状が現れ、家族の介護や医療費の負担が大きい病気です。この新聞報道は氷山の一角です。難病患者の抱える課題は、医療、介護、福祉、就労、リハビリ、移動など総合的な対策が必要で、今回の新聞報道のような悲惨な状況を無くす為にも、難病対策の法整備も含めた社会的な

支援が必要です。

難病対策委員会の 開催を要望

難病対策委員会の開催を要望8月30日、難病医療費見直しに関連し、厚生労働大臣、同健康局長宛に「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の開催に関する要望書」を提出しました。

〈要望書の要旨〉

私たちが取り組んだ国会請願署名は、第164回通常国会において全会派の賛同を得て採択されました。すでに、この採択された請願事項は、厚労省にも届いているかと考えます。一方、厚生労働省は、特定疾患対策懇談会を開催し、「希少性の要件を満たさない疾患の取り扱いについて（論点）」の提起を行いました。この論点では、全身性エリテマトーデスは、「引き続き患者数の動向を見守ってはどうか」とした一方で、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病は「除外」又は「対象範囲の見直し」との内容となっております。私たちは、この請願を取り組んだ団体として、

この請願事項の内容の具体化に関連し、下記の要望事項を提出いたします。ご検討のうえご回答を宜しくお願い致します。

〈採択された請願事項

（関係部分のみ）〉

①難病の原因の究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。

②難病患者の医療費の負担軽減を検討して下さい。

③身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。

〈要望事項〉

①請願で採択された要望事項の具体化を図るために、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会を開催して下さい。

②予算を大幅に増額し、要望書が出ている疾患を特定疾患に指定して下さい。

③上記の検討が終了するまで、特定疾患対策懇談会で結論を出すのを凍結して下さい。

県への要望書・県議会への陳情書の取り組みをお願い致します

パーキンソン病、潰瘍性大腸炎などの関係団体では、抗議や患者の実態を訴える電話、メール、葉書、署名の取り組みが行われています。JPAは、全国パーキンソン病友の会、IBDネットワークの代表を含めた対策委員会を立ち上げ対応しています。厚労省への働き

かけと共に、難病対策の実施主体である各県に対する取り組みも重要です。各県難病連は、全国パーキンソン病友の会、IBDネットワークの各支部とも協力し、県への要望書・県議会への陳情書の提出の取り組みをお願い致します。

5万人を超える特定疾患の見直しについては、JPDAは早くから危機感を持っていました。昨年の全国大会で金澤一郎先生はある程度我慢していただくことになるかもしれない、と言われたうえ、今年の6月の大会では、更に踏み込んで、70%程度は我慢していただきたい、と言われました。その前の3月には参院厚労委員会でも、認定されていない疾患からの要望も聞く必要があるため、5万人を超えた疾患は治療研究事業の対象とするのか検討してほしい、と発言する与党議員がいました。

JPDAは、7月末に役員4役ほか10名からなる「特定疾患問題対策委員会」を立ち上げ、切り捨てに反対する方針を打ち出した直後、8月9日に特定疾病対策懇談会が開かれ、認定基準を厳しくする方向で検討されることになりました。

パーキンソン病の認定患者の特徴は、認定条件が病症状度と生活機能障害度の二重の縛りがあること、重症者と階層A（どちらも医療費の自己負担0）が多いこと、近年約5000名が新たに認定され患者が増えていること、パーキンソン病薬剤の価格が高いため特定疾患から外されると自己負担が大きくなるおそれがあること、保険適用された手術料と装着装置が高額であること、などがあります。パーキンソン病患者の約50%が特定疾患治療研究事業に認定されていますが、認定制限されると、自己負担が大

J P D A の考え方と運動

全国パーキンソン病友の会(J P D A)

幅に増加するため患者は診療抑制せざるを得なくなり、薬を飲まなければ急激に病状が悪化し、命の危険を伴うパーキンソン症候群になるとされガイドラインで薬の服用法に記されています。重症化すれば医療費ばかりでなく大幅に様々な経費が増えることとなります。

JPDAでは、5万人を超えたことを理由に切り捨てられることには反対していくことを確認し、各支部で、署名活動、抗議文の送付、県難連とも共同して地方議会での意見書採択などに取り組んでいます。潰瘍性大腸炎の患者会とも手をつなぎ、JPDAに結集して運動をしていきます。全国パーキンソン病友の会の厚労省への要望内容は次のとおりです。

- 1、特定疾患治療研究事業の最終目的の一課題である、パーキンソン病の「原因の究明」及び「完治治療法の開発」を早急に行ってください。
- 2、患者数が急増している難病について、社会的・疫学的な実態調査を行ってください。
- 3、同事業の経費削減のため、パーキンソン病薬剤及び手術に関わる装置が高価であると言われているので、その改善を行ってください。
- 4、「希少性」に関しては、何を基準にするか、不明確な点も含んでいますので、改めて検討されることを望みます。
- 5、当該患者会と合意を得ないうちは、実施しないで下さい。

難病対策見直しに 強く抗議する

IBDネットワーク世話人

藤原 勝

ご存知のように厚生労働省は、

「登録患者数5万超」の2疾患（パーキンソン病とかいような性大腸炎）の認定基準の改悪見直しを

強行しようとしています。かような性大腸炎は、主に大腸に潰瘍を

つくり、下痢・下血・腹痛を起す

病気です。治療によって症状が落

ち着く「緩解」期と激しい症状を

伴う「活動」期を、予測がつかない

周期で繰り返すことを特徴として

います。また10代後半から20代

ています。

そこに厚生労働省から、目を付けられました。

特定疾患治療研究事業に取り上げられて25年経ちましたが、未だ

根治療法は見つかっておらず、相変わらず対処療法しかありません。

私たちがいつも疑問に思うのは、特定疾患の更新申請のときに

問われる「この1年間の重症度」

の意味内容です。一体いつのことを

指すのか、記載する医師も困惑

し、実際に記入内容も本当にばらばらですし、基準の検査もしていない医師も多いのです。それなのに約7割を占める「軽症者」をバ

ツサリ切り捨てられようとしてい

ます。

IBDネットワークは、全国にあるIBD患者会の全国的組織で

す。（IBDとは、かような性大腸炎とクローン病という共に特定

疾患を指します）私たちは若い患者会ですが、患者数急増のIBD

の危機と、この見直しに対応して

います。各地のIBD患者会は8月以降、抗議ハガキ、署名（既に2万筆近く集約）、カンパ（120万超）、またパーキンソン病支部

と協力して地方議会での陳情書の採択を進めています。

今後ともJPAの指導の下、全国パーキンソン病友の会をはじめとする疾病団体、地域難病連の皆

さんと共に難局に対処したいと思

います。

ご理解とご支援をお願いしま



JPA第3回幹事会のお知らせ

各加盟団体の代表者で構成する第3回幹事会（協議執行機関）を左記の日程で準備しています。

今回の幹事会は、加盟団体の取り組み報告、意見交換が充分にできるようにと、時間の確保を行いました。各加盟団体からのご出席をお願い致します。

〈日時〉12月3日（日）10時～16時

〈会場〉東京グランドホテル「芙蓉」
東京都港区芝2-5-2

電話03（3456）2222

07年国会請願署名の取り組み

06年5月29日に提出した国会請願署名は、私たちの奮闘と各政党・議員の皆様のご協力により第164回通常国会において全会派の賛成で採択されました。請願が採択されたことを皆様とともに喜びたいと思います。今後、この請願採択を足がかりに、さらに請願項目の内容具体化と実現を目指したいと考えます。

そこで、07年国会請願項目は、この項目を「早期に実現させて下さい」としました。皆様もご存知の通り、厚生労働省の特定疾患対策懇談会では、「パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の「疾患外し」又は「対象者の絞り込み」が提案されています。このような難病対策の後退と私たちの「採択された請願内容の早期実現」は、鋭く対立するものです。この07年国会請願署名運動を通じて、私たち難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者の厳しい療養実態を国民の皆様幅広く訴えて行きたいと考えます。各加盟団体での昨年を上回る取り組みを宜しくお願い致します。

この項目を「早期に実現させて下さい」としました。皆様もご存知の通り、厚生労働省の特定疾患対策懇談会では、「パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の「疾患外し」又は「対象者の絞り込み」が提案されています。このような難病対策の後退と私たちの「採択された請願内容の早期実現」は、鋭く対立するものです。この07年国会請願署名運動を通じて、私たち難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者の厳しい療養実態を国民の皆様幅広く訴えて行きたいと考えます。各加盟団体での昨年を上回る取り組みを宜しくお願い致します。

〈請願事項〉

第164回通常国会において採択された「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策」を早期に実現させて下さい（請願項目の表記に欠落があります。誠に申し訳ありませんが、配布又は回収時に「対」を挿入して下さい）。

〈募金について〉

請願募金は、地域難病連や加盟団体、日本難病・疾病団体の財政基盤をなすものです。日本難病・疾病団体や患者会の果たす役割、用紙代や請願行動の交通費等に費用が必要なことを訴え、積極的な取り組みをお願いします。

〈具体的な取り組み〉

①用紙の配布枚数 一人2枚を基準に配布しています。

（第164回通常国会で採択された請願項目）

1. 難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。
2. 難病の医療費の負担軽減を検討して下さい。
3. 子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子ども施策をすすめて下さい。
4. 身体障害者福祉法など各種制度の谷間に置かれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。
5. 生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。
6. 看護師不足を解消して増員をはかり行き届いた、安心できる看護を保障して下さい。
7. 被害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

②署名の捺印 署名は自書でお願いします。印鑑、サインは不要です。同居・親族も、「ク」「タ」は不可、住所・氏名共に書いて下さい。

③各団体の配布・回収 JPAは、疾病別全国組織と県難病連で構成されており、会員に署名用紙が二重に配布される可能性があります。この場合は、県難病連からの配布を優先とします。疾病別全国組織からの用紙配布は、県難病連への加盟支部を外して配布するか、又は、「署名回収（募金を含む）」は、県難病連を優先」の会員への周知を図って下さい。

④署名（募金）の回収・集約日は、07年2月末です。

⑤紹介議員（国会議員） 請願採択には、厚生労働委員会には必ずお願いする必要があります。JPAは特定の政党や個人を支持していません。請願を支持していただける全ての国会議員に県難病連を中心に、紹介議員のお願いをして下さい。

⑥請願行動日 請願署名は、取り組んで頂いた加盟団体が請願行動日に紹介議員に届けるのが原則です。請願行動日は決定次第連絡致します。

ウイルス肝炎対策

今後の取り組みへご協力を

06年6月16日、最高裁判所は、「B型ウイルス肝炎の蔓延は、注射針と筒を取り替えずに連続使用した予防接種に原因がある」との、国の責任を認める判決を下しました。

8月10日、B型肝炎訴訟原告・同弁護士、同訴訟を支える会、北海道肝炎友の会、日肝協の5団体に、JPAも加わり「最高裁判決に基づく、今後の肝炎患者救済の取り組み」を協議し、共同行動が確認されました。今後の取り組みへのご協力をお願いします。

① B・C型肝炎患者の経済的・社会的救済と医療体制の確立、障害年金制度など福祉施策の拡充等を求め、関係患者団体の共同組織を今秋を目前に立ち上げる。

② そのために、B型肝炎訴訟を支える会と日肝協の連盟で、JPAやウイルス肝炎患者を擁する患者団体を対象に共同組織への参加や共同行動を呼びかける。

③ 当面の活動として、来春の通常国会を目指して「100万人請願署名」、年末までの自治体議会に対し、「ウイルス肝炎総合対策室」に関する意見書採択の活動を行う。

④ 事務所を日肝協内に設置し、募金の取り組みや事前の準備を行う。

ウイルス肝炎患者・感染者救済のための要望書

1. ウイルス肝炎・感染者（キャリア）救済と感染被害拡大を防止するための肝炎総合対策を至急確立すること
2. 医療費の自己負担に対する公費助成を一日も早く実施すること
 具体的には、医療保険の高額療養費制度の「特定疾病」（自己負担限度額1万円）に指定し、さらに自立支援医療（更生医療）の対象とすること
3. ウイルス肝炎患者・感染者（キャリア）の生活支援対策を実施すること
 - ① 慢性肝炎、肝硬変、肝癌の患者を障害年金（基礎年金）の対象とすること
 - ② 自立支援法による身体障害者の内部障害に「肝疾患」を加えること
4. 全国の肝炎専門治療体制を整備すること
 - ① 治療薬・治療法の研究・開発を促進し、早期に健康保険の適用とすること
 - ② 全国のどの地域に住んでいてもわが国の医療における最高水準の治療を等しく受けることができるよう、専門医療機関との連携による肝炎治療体制の整備を急ぐこと
 - ③ さらに、治療の継続と検査の必要性を患者に理解させるための「ウイルス肝炎健康管理手帳」を作成し、全患者・感染者に配布すること
5. 早期発見、早期治療の体制を実現させるために、公費による検査体制の全国整備を急ぐこと
6. ウイルス肝炎患者、感染者（キャリア）のための相談体制をつくること
 肝炎に対する正しい知識の普及と医療機関の選び方や制度の利用を促進するために、全国にウイルス肝炎に関する専用相談窓口を開設すること
7. ウイルス肝炎患者と感染者（キャリア）に対する社会的偏見や差別をとり除くこと
 学校や職場、雇用主、家族などに対して、ウイルス肝炎に対する正しい知識を普及し、社会的支援を行なうためにウイルス肝炎に関する進学・就労支援マニュアルを作成し、学校、職場、雇用主等に配布し、研修会の開催などを行なうこと
8. 集団予防接種に起因して肝炎ウイルスに感染した感染被害者に対する謝罪を明らかにし、個別賠償制度をつくること
 B型肝炎訴訟最高裁判所判決と同様の立場・条件にある患者、感染被害者に対して個別賠償を実施すること
9. 年に1回、厚生労働大臣との定期協議を実施すること
 以上の恒久対策の実施、及び進展状況の確認のため、年1回、当協議会との定期協議を実施すること

地 難 連 の う ご き

就労支援シンポジウムを開催して



9月22日
佐賀市

特定非営利活動法人
佐賀県難病支援ネットワーク

理事長 三原 睦子

パーキンソン病や難病患者の就労について考えるシンポジウムが、9月22日、佐賀市のアバンセで開催された。

患者や家族、行政関係者、他県の行政機関、他県の難病関係機関、一般の方々など約170名が参加し、難病患者に対する就労が厳しい中、行政、企業、関係機関の対応、就労している患者の生の声を聞き、難病患者の就労について学ぶシンポジウムとなった。

講演では、障害者職業総合センターの春名由一郎研究員が、「視点を変えよう！難病患者の就業実態と課題」と題して講演を行い、上司の理解など環境が整えば、難病患者が働ける現状を説明。難病の希少性、複雑性が支援の遅れにつながっていると指摘した。

パネルディスカッションでは、総合司会にNHKキャスターの根

岸昌史氏があたり、「知ろう・見つけよう・自分出来ること」とのテーマで、行政からは、難病患者の就労への取り組みを、企業関係者は就労への環境の整備、訓練で注意したこと等を紹介、労働関係機関からは、就労の継続、雇用に関する問題点等への中間支援をしたこと等、患者からは、企業や同僚のちょっとした配慮があれば働けるが、十分に理解してもらえない現状もあると訴えた。

また、佐賀県難病支援ネットワークより、難病センターに専門の資格を持ったジョブコーチを配置し、難病患者の就労に対する体制の構築と、その人の強みを活かした支援をしていきたいとの報告があり、春名研究員からは、難病患者に対する視点について 1、働けない病人ではなく持病を持つ労働者2、出来ないことに注目するよりも出来ることに注目しよう 3、難病患者の就労は、保健・医療・福祉分野だけでなく社会全体の課題として捉えよう 4、職業生活に即したひとりひとりにあった配慮や支援をとまとめた。

近畿交流会を開催して

NPO法人滋賀県難病連絡協議会

葛城貞三

2006年9月9、10日の二日間びわ湖畔滋賀県近江八幡市の景勝地で6年ぶりの近畿ブロック交流会が開かれました。6府県から81人の難病患者が集い、大いに学び、語らい、楽しみました。一日目の9日はJPA副代表、静岡難病団体連絡協議会理事長野原正平



氏の「患者のための難病相談支援センターづくりと静岡県でめざす難病ケアシステム構築の試み」と題する講演を聴き、夜の交流会では各府県の出し物に楽しいひと時を過ごし、話し足りない、飲み足りない仲間が和歌山から運ばれた新潟の銘酒と珍味、灘の生一本、

9 関西の生ビールに明日への英気を養いました。翌日の10日は、3分科会に分かれ各府県の活動を報告し、前日の野原講師の話しに学びつつ、深め合いました。最後の全体会では、兵庫から提起された「難病対策基本法」についても、野原副代表から、JPAとして現段階での見解を聞くことができ、時間的な制約に関わらず、参加者一人ひとりには交流会参加の意義を感じ取ったのではなかったかと思われま

月22日兵庫難病団体連絡協議会から正式に引き受けるとの連絡を受けました。早くも2007年の兵庫大会で、近畿の各府県の活動から互いに学びあい、患者会活動の次へのステップとなる近畿ブロック交流会に期待と楽しみがつのります。

JPA協力会員の募集

あなたも、JPA活動を支える協力会員になってください。機関紙「JPAの仲間」をお届けします。

【会費】年間一口3000円(何口でも可)

【申込み・お問合せ】

各加盟団体またはJPA事務局(Tel 03-5940-0182)

郵便振込でお願いします。00150-5-90655/JPA事業部

加盟団体の紹介

NPO法人日本IDDMネットワーク

副理事長 岩永 幸三

IDDMとは「インスリン依存型糖尿病（1型糖尿病）」という意味で、毎日数回のインスリン注射を生涯にわたって必要とする病気です。日本での年間発症率は10万人あたり1〜2人と言われています。「糖尿病」という名前は同じですが、発症過程も治療に関する考え方も生活習慣病である「2型糖尿病」とは大きく異なります。

平成7年1月17日に発生した阪神淡路大震災では、被災地のIDDM患者はインスリンの入手等に大変な苦勞を強いられました。日本IDDMネットワークは、この震災を契機に全国の患者・家族の連携を図るために、同年9月に発足し、現在NPO法人として、政策提言（20歳以上の患者への支援策等）、調査研究（大規模災害時における患者の行動・支援指針の

作成、障島移植専門医との共同研究、1型糖尿病お役立ちマニュアルの作成、スタンフォード大学が開発した「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」の日本導入等）、社会啓発のためのシンポジ

NPO法人三重難病連

こんにちは、

NPO法人三重難病連です。

NPO法人三重難病連は、平成16年5月に法人化され、14団体が加盟しています。

前身である三重県難病団体連絡協議会は、昭和52年に発足し、30年の歩みの中で県議会に総合的な難病対策のための請願、障害者医療費助成の所得制限の緩和を求め活動の他、毎年県へ要望書を提

ウムの開催、療育相談等に取り組んでいます。

現在は、特に組織発足の原点である大規模災害時の対応について、行政、企業、医療機関、防災NPO等協働して取り組んでいます。今年12月16日（土）に三重県津市で開催するシンポジウムや来年3月24日（土）、25日（日）に佐賀市で開催される全国難病センター研究会等での事業の成果を皆さんに発信したいと思っています。

出し難病センター設置を働きかけるなどの活動をしてきました。成果もありましたが、活動拠点が欲しい、全国の仲間と共に運動を共有したい、難病対策に患者家族の思いを生かしたいなど、私たちの切実な問題に対し展望がもてない状況も続きました。

昨年度から、難病相談支援センターの運営を受託することで三重県の難病連も転換期に入りまし

た。「県内の患者や家族の意見を反映した、より多くの方が利用できるセンターに」の願いから難病連への加盟や団体結成を呼びかけ、ここ1、2年で約二倍の14団体になりました。

患者、家族の思いを最大限生かしたいと始まった難病相談支援センターの運営のほか、難病連の組織作りや財政面、難病団体間つながり、社会への啓発など、皆さんの課題が山積みそのままですが、今年度法人にしました。

「法人化設立とセンター設立一周年記念講演会」では患者会の組織のあり方を考えることができました。また、印刷機などの購入や難病相談員の研修開催を目的にした「助成金申請」を進めたり、各団体役員との連携を進める「難病連通信の月1回発行」をしたりしてきました。

こうした新しい展開は、各団体の仲間と出会い、今後の展望を共有するいい機会になっています。今後とも会報発行や全国の仲間、県や関係機関との連携をしていきたいと考えています。

新規加盟団体

とくしま難病支援ネットワーク

事務局長 藤井 ミユキ

平成十七年当初、徳島県には難病自助グループが十団体ほどありその中の五団体でこの会を設立しました。

設立当時、どの県も「難病相談支援センター」の設置に向けて動いている頃で、私たち五団体もその設立に向けて県に陳情に行きました。難病患者が、いつでも気軽に相談することができる「場所」が欲しかったのです。

しかし、その願いは叶わず県庁の中に、「難病相談支援センター」という看板を掲げた、形だけの相談窓口ができたのです。

我々患者会の声は届かず、空しさだけが残る結果となりました。

初めて難病と宣告された時、その患者の思いを受け止め、話を聴いてくれる、そんな「場所」を作るため、私たちは結束することに

しました。

初めて会を立ちあげるにおいては、香川難病連の森澤さんや、高知難病連の山岡さん、愛媛難病連の菅さんと、たくさんの方々にアドバイスとパワーをいただき、やっと立ちあげることができました。

今年になって二団体が加わり、この九月には新しい患者会も発足し、また加盟団体も増えそうです。

我々団体は、まだよちよち歩きを始めたばかりで、西も東もわかりませんが、「難病患者の為に」という「情熱と愛」だけは、どの団体にも負けないつもりです。

どうぞ、阿波踊りの徳島へお越しください。これからもよろしくお願ひします。

小さな会ですが、よろしくお願ひします！

国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

「国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会」（略称・難病の会）は平成4年に設立した、多疾病にわたる患者と家族、そして一般市民からなる任意団体の患者会です。

国分寺市には「特殊疾病者福祉手当」(月額7000円の支給が、条例改正で21年10月から6000円に減額)受給者が876人おりますが、当会への加入者は約60名と少なく会員募集中です。

今回の障害者自立支援法の対象から外れた難病ですが、当市には身体・知的・精神各障害者団体と当難病の会の4団体で構成した「国分寺障害者団体連絡協議会」(国障連)があり行動を共にしています。難病者は「障害者等」の中にくぐられ、市障害者計画の策定委員として参加したり、行政等に難病者の意見を反映させるよう努めています。

市の難病施策は上記手当の他、

ホームヘルパー派遣・日常生活用具の給付・市単独事業としてショートステイもあります。が、単身者は利用できない。医療を必要とする場合は利用不可。など条件が厳しく、なかなか利用には至っていません。しかし、市障害者センターでは、難病者中心の健康教室や呼吸器体操教室を週に一度実施し、障害者自立支援法に基づく地域生活支援事業の開始に伴い、近く開催予定の語りハピリへは脊髄小脳変性症の仲間が参加を楽しみにしています。

日本難病・疾病団体協議会様の理念・趣旨それに伴う地道な活動に共鳴し、また感謝しております。小さな会ですが、全国の皆様と地域の患者会が連携し、難病者が安心して生きていける日本をめざし、お互いに努力していきたいと思ひます。どうぞよろしくお願ひ申し上げます。

患者運動

経験の引継ぎが何よりも大切

全国腎臓病協議会元副会長 小 関 修



当然のように患者会結成へ

私が患者運動にかかわるようになったのは一九七六年（昭和五一年）、慢性腎炎の治療もむなしく腎不全となり、透析治療を始めた翌年でした。

まだ透析治療に慣れず、食欲不振と強い貧血で困難が続いていました。千葉市内の新設の透析クリニックでやっと外来透析となり、サラリーマン生活にも復帰したばかりの頃、千葉県の腎友会から結成を促され、仲間の患者とともに腎友会を結成しました。すでに高額な透析治療には健康保険が適用され、その自己負担分にも更生医療が使えていたのでその頃透析を

始めた患者には医療費の心配はありませんでした。けれど仲間の多くが更生医療適用前の先輩たちの苦勞を報道で知っていて、それを現実させた腎友会にはほとんどの透析患者が加入しました。

会がクリニックの協力を得て開いた透析の勉強会には多くの会員が参加しました。当時は亡くなる



これからデモ行進

人も多く、役員の初めの仕事は亡くなった会員宅に香典を持って行き、遺族から闘病の苦勞話を聞くことでした。

その後患者会の経験を積む中で、千葉県の腎友会、全腎協の役員を引き受けるにいたりしました。確かな手ごたえ

全腎協の運営委員になった一九八三年には国の医療保障の後退が始まっており、健保本人一〇割給付が崩されようとしていました。

全腎協はJPAの前々身「豊かな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」の一員として厚生省前に座り込むなど反対運動を強力に行い、特に透析患者として一割負担増が大変な負担だと厚生省に全国の会員からはがきで訴えました。その結果、透析と血友病の二つの「長期高額疾病」には月一万円の上限が定められました。

一九九四年には透析診療報酬に使用薬剤が包括化され、質の低下が全国で起き、全腎協は全国調査結果でそのことを訴えました。報道機関が大きく取り上げたため、厚生省は日本透析医会に指示し急

遽独自調査を行い、私たちの主張に反論しました。患者会に無縁な医家向けの業界紙からも原稿依頼が来るほどでした。

この二つの出来事で、たとえ社会保障後退の大きな流れの中でも「患者会が国や社会を動かすことができる」と手ごたえを感じる事ができました。

引退して今、思うこと

二〇〇二年、全腎協役員を辞任してからは長期透析による体の障害とたたかう日々です。

今、患者運動に思うことは、当事者の活動は健康人ほどには長期間続かないために後輩たちに経験を元気なうちに引き継ぐこと、また、活動の目的や経過を患者会全体に知らしめていくこと、この二つが何よりも大切だということ、です。

〈編集後記〉

「難病医療費の見直し」の情勢は山場です。今回又は次回外されるかも知れない疾患も他人事では済みません。「医療は患者の生命線！」共に頑張りましょう。

目 次

○ 全国患者・家族団体第1回役員研修会併催	1
○ 難病医療費適用範囲見直し	2
○ JPD Aの考え方と運動	4
○ 07年国会請願署名の取り組み	6
○ ウイルス肝炎対策	7
○ 就労支援シンポジウムを開催	8
○ 近畿交流会を開催	9
○ 加盟団体の紹介	10
○ 新規加盟団体	11
○ 私と患者運動	12