

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

(2009) 第9号
8

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨 1-20-9

巣鴨ファーストビル 3F

TEL 03(5940)0182

FAX 03(5395)2833

購読料 1部 500円 (年間 1,500円
送料込)

特集 < JPA 第5回総会を開催 >

「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」、 情勢に見合った事務局体制と財政の確立を決める

日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 第5回総会は、5月31日に開催されました。伊藤代表の挨拶の後、来賓として全国保険医団体連合会住江会長、日本医療労働組合連合会西川書記長、患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会植岡事務局長、NPO 法人日本入れ歯リサイクル協会三好代表、日本製薬工業協会内藤パーシエントグループ部会長がご挨拶、舛添厚生労働大臣からのメッセージが紹介されました。総会は、評議員総数163名中、147名(内、委任状57名)の出席で成立。提案された新規加盟団体の承認、活動報告、決算報告、活動方針案、予算案、役員選出委員会報告は、活発な討論の後に提案どおり採択されました。提案された議案(概要)は、次の通りです。

08年度活動報告(概要)

私たちの活動が、国の難病対策に影響を与え、変化をつくりだす

小泉内閣の構造改革路線のもと、「小さな政府」「官から民へ」「市場原理主義」との国民生活を無視した大企業優先の政治が続いています。医療・福祉の分野では、「毎年、社会保障費を2,200億削減」が医療制度の崩壊を早める結果となっています。このもとで、地方だけでなく、都市部でも、医療が受けられない事態が生じています。所得の格差増大と患者不在の医療政策のもとで、保険料を支払わずに医療が受けられない患者、療養病床の削減で入院ができない患者、病院閉鎖や専門病床の削減で治療が困難になる患者などの事態が急速に広がっています。

今年度の活動は、私たちの運動や提案も関わって、その解決への道筋が、厚生労働省、特定疾患対策懇談会、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、当事者団体などを含めて議論が展開され、一定の方向付けがなされてきた一年でした。難治性疾患克服研究事業対象疾患の拡大(130疾患へ、さらに131疾患を研究奨励分野に)、大幅な予算増額(24億から100億円へ)、特定疾患治療研究事業対象疾患の拡大(56疾患その他へ)、難病患者への就労支援制度の新設など、従来にない変化をつくりだしました。

この変化は、「難病対策・特定疾患対策の新

たな展開を考える」(伊藤私案)を提起し、多くの関係者の理解と共感の広がりをつくりだしたこと、勉強会での学習・討議と同時にJPAとして厚労省交渉や各政党への協力要請・国会請願行動などを精力的に取り組んだこと、その結果従来のJPA活動を上回る幅広い活動や新規疾患の難病指定を求める運動などと合流しつくりだしたものです。このようなJPAの活動が国の難病施策に影響を与え始めた貴重な一年でした。

一方、前進的な変化は、各加盟団体以外でも勉強会への参加団体やこれまで全く連携のない患者団体、患者・家族からの期待も急速にたかまるなかで、現状の体制や財政規模では、これらに十分に答えられないという事態とナショナルセンター確立の必要性とが表面化した年でもありました。このように、運動の前進面とその発展過程では避けられない試行錯誤や新しい課題に直面した一年でもありました。

各分野の課題をめぐる状況と活動は、以下のとおりです。(各項目内容は省略)

1. 研究事業予算の増額、対象疾患の追加指定で前進
2. 難病患者への新たな就労支援対策をスタート
3. 「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に整理
4. 「今後の難病対策」勉強会は、運動の推進力
5. 患者会の関わりがセンターの質を左右
6. 厚労省との折衝・交渉
7. 各政党への支援・協力要請
8. 国会請願署名・請願行動の取り組み
9. 08年全国患者・家族集会 in 栃木
10. 障害者自立支援法への対応
11. 財政確立や事務局体制強化の問題
12. 機関運営・組織現況

2

09年度活動方針(概要)

全ての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして

全ての国民が安心して暮らせる社会、充実した社会保障の実現をめざすためには、難病といわれる病気や生涯の医療を必要とする慢性疾患患者とその家族の実情を明らかにし、一日も早くその解決をめざす当事者の運動がなければなりません。全ての国民が安心できる医療と福祉の社会の実現が、難病・長期慢性疾患患者も安心して暮らせる社会であり、難病や長期慢性疾患の患者・家族の困難と苦しみが解決される社会こそが全ての国民も安心して暮らせる社会保障の充実した社会なのです。日本難病・疾病団体協議会に結集した仲間たちは難病や長期慢性の病気による苦しみや多くの課題を解決するために、そして、すべての国民が安心して暮ら

せる社会の実現をめざして、力を合わせてがんばりましょう。

基本的なあり方が問われはじめた「難病対策」や「小児慢性特定疾患治療研究事業」はその矛盾が誰の目にも明らかとなり、その整備や拡充、他の福祉制度、医療制度などとの統合など、国レベルでの論議がされるようになりました。

また、昨年に引き続いて、難治性疾患克服研究事業の対象疾患の拡大、4倍もの大幅な研究費の増加、特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大などなどが実現し、さらに財源問題で高額医療費助成制度との調整がおこなわれ、さらにその限度額の引き下げの議論まで出てくることになりました。難病対策が疾患指定という狭い

範囲内で収まることなく、日本の医療制度や福祉制度と直接の関係を持つことにならなければならぬという私達の願いが現実の課題となってきました。

しかし、具体的には今現実に生涯の医療を必要とする難病・長期慢性疾患患者、まだまだ多く残されている未指定の難治性疾患の患者、20歳の誕生日から医療費助成を受けられなくなる小児慢性特定疾患の患者、B・C型肝炎などの医療被害・薬害の患者たちのさまざまな苦しみや困難の課題の解決は急がなければならないのです。

J P Aが提起した「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」はまさにこれらの問題や課題の解決に重要な方向性を示すものとなっています。私達の提案をより実現に近づけるためには、全国的な患者団体・障害者団体・医療・福祉の関係団体などとの連携と国民的な共感・支援が必要です。私たちはそのための大きな連携の場を作ること、共同の行動の機会を作ること提起しなければなりません。

今年度の活動は次の三点を重点とします。重点の第一は我々からの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに

働きかけ、その実現をめざします。第二は、難病・長期慢性疾患患者のための「自立支援法」「障害者基本法」の抜本改正や「障害基礎年金」の充実などや福祉の充実のための取組みを強めます。第三は、それらの実現をめざす活動をおこなうために、J P A加盟団体の拡大、政策提案をする力の強化、組織運営の改善と事務局の充実・強化、そして会員や多くの国民への積極的な情報の発信と、その活動を支えるための資金活動を重点とした活動を展開します。

(以下、各項目内容は省略)

1. 「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を中心にした要望・請願などの活動
2. J P Aの活動状況や患者・家族が必要とする情報を加盟各団体へスピーディーに伝え、さらに社会にアピールする情報発信とキャンペーンに積極的に取り組みます。
3. 事務局体制の強化および財政強化活動
4. 難病相談支援センターの活用と患者会活動
5. 日本医師会、難病の子ども支援全国ネットワーク、J D (日本障害者会議) や障害年金の改正を進める会をはじめとする関係団体との連携を強めます

3



第5回 J P A 総会の風景

08年度会計決算報告

08年度 一般会計決算書

<収入の部>

科 目	収入計
1 分担金	5,738,464
2 募金	4,496,516
3 協力会費	856,000
4 賛助会費	340,000
5 寄付金	275,000
6 雑収入	6,781
7 事業収入	440,206
8 繰入金	0
9 繰越金	1,623,193
合 計	13,776,160

<支出の部>

科 目	支出計
1 総会費	452,031
2 会議費	3,046,761
3 会報費	511,492
4 印刷費	1,149,571
5 ホームページ費	28,590
6 旅費	1,144,845
7 全国集会費	1,154,511
8 事業費	491,248
9 分担金	115,770
10 通信費	519,470
11 人件費	2,806,250
12 事務所費	960,000
13 消耗品費	567,557
14 還元金	98,070
15 雑費	75,855
16 予備費	0
17 繰越金	654,139
合 計	13,776,160

4

08年度 リサイクル事業特別会計決算書

<収入の部>

科 目	収入計
1 寄付金	252,878
2 リサイクル用品	235,320
3 雑収入	110
4 繰入金	269,373
5 繰越金	0
合 計	757,681

<支出の部>

科 目	支出計
1 事業費	638,015
2 会議費	61,420
3 旅費	0
4 通信費	58,246
5 雑費	0
6 予備費	0
7 繰入金支出	0
8 繰越金	0
合 計	757,681

08年度 運営資金特別会計決算書

<収入の部>

科 目	収入計
1 繰入金	0
2 雑収入	0
3 繰越金	4,000,000
合 計	4,000,000

<支出の部>

科 目	支出計
1 繰入金支出	269,373
2 繰越金	3,730,627
合 計	4,000,000

09年度会計予算

09年度 一般会計予算書

<収入の部>

科 目	予算額
1 加盟分担金	6,000,000
2 国会請願募金	5,000,000
3 協力会費(個人)	1,050,000
4 賛助会費(団体)	640,000
5 寄付金	650,000
6 事業収入	650,000
7 広告収入	200,000
8 助成金収入	500,000
9 雑収入	10,000
10 繰入金	230,627
11 繰越金	654,139
合 計	15,584,766

<支出の部>

科 目	予算額
1 総会費	500,000
2 会議費	2,300,000
3 会報発行費	300,000
4 署名等印刷費	1,300,000
5 ホームページ費	130,000
6 活動費	900,000
7 全国集会費	700,000
8 事業費	500,000
9 加盟分担金	120,000
10 通信費	550,000
11 人件費	2,900,000
12 事務所費	1,200,000
13 消耗品費	600,000
14 協力会費還元金	140,000
15 雑費	80,000
16 予備費	2,000,000
17 繰越金	1,364,766
合 計	15,584,766

09年度 リサイクル事業特別会計予算書

<収入の部>

科 目	予算額
1 寄付金	1,050,000
2 リサイクル用品	200,000
3 雑収入	1,000
4 繰入金	0
5 繰越金	0
合 計	1,251,000

<支出の部>

科 目	予算額
1 事業費	350,000
2 会議費	100,000
3 旅費	100,000
4 通信費	100,000
5 雑費	50,000
6 予備費	51,000
7 繰入金支出	500,000
8 繰越金	0
合 計	1,251,000

09年度 運営資金特別会計予算書

<収入の部>

科 目	収入計
1 繰入金	269,373
2 雑収入	0
3 繰越金	3,730,627
合 計	4,000,000

<支出の部>

科 目	支出計
1 繰入金支出	0
2 繰越金	4,000,000
合 計	4,000,000

J P A の提案

新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会(J P A)

第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年(1972年)「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進、②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援、③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援—の3つの柱とし、医療費助成については、一部(症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分)を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担(助成)については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や現在特定疾患の対象とされていない

い難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、A T L (成人T細胞白血病) ウイルス感染症、H I V感染症、C J D (クロイツフェルト・ヤコブ病) などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をな

くし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。

9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

2009 年度新役員紹介 (敬称略)

2009年の役員体制については、主に財政を理由に今期に限り規約上の定員(代表を含め16名)に達しない人員で運営を行います。抱えている課題は多く、厳しい現状ですが、加盟団体の皆様のご理解ご協力を頂きながら、役員一同、運営に関わってまいりたいと思っておりますので、よろしくお願い申し上げます。

【代表】 伊藤 たてお ((財)北海道難病連)

体の異変に気づき、いくつもの病院を点々としても何の病気か分からない不安と焦燥。やがて病名がついたときの不思議な安堵感。そして原因も分からず治療法も確立していない病気であることを知った時の、生涯治療を続けなければならぬと知った時の驚き、不安、焦燥、恐怖そして絶望。「これからどうしよう」と言う思いは患者本人だけではなく、家族をも巻き込んでしまいます。そんな時ふと「同じ病気の人はどうしているのだろうか」と思うところから患者会が始まるのだと思います。

私たちは患者会には三つの役割があると考えています。

- 第一は 病気を正しく知ろう
- 第二は 病気に負けないように(励ましあおう)
- 第三は 本当の福祉社会を作ろう
(病気を持っていても生きていくことの出来る社会を)

ときに表現は変えていますが、これが患者会の基本だと思えます。そして何よりも大切なのは「当事者」が声を上げるということです。



JPAはそのような当事者の団体の集まりです。病気が違えばさまざまな違いがあります。しかし一人の患者では出来なかったことが、患者会を作ることで出来るようになると同じように、個々の会では出来なかったことが、たくさんの団体が集まることで、社会に強く発信していくことが出来るということ。またそこにはたくさんの患者や家族の声と信頼が寄せられることになっていくのだと思います。

私たちはそれが日本の患者団体におけるナショナルセンターだと思えます。

【副代表】 畠澤 千代子

(全国膠原病友の会)

JPAが設立され5年目を迎えます。初めは常任幹事としても手探りの関わりでしたが、いつの間にか大役の副代表となっている自分に、正直、気持ちが付いていきません・・・。

代表の補佐であるべき立場、この身体でどこまで任務を果たせるのか分かりませんが、今は大事な時期です。微力ですが、JPAの前進に協力できますよう努めたいと思っております。

【副代表】 野原 正平

(NPO 静岡難病団体連絡協議会)

17年前に妻がモヤモヤ病を発症してから、難病患者への施策の遅れや谷間、縦割り行政の弊害を身をもって知りました。以後、モヤモヤ病の患者会や静岡県難病連の活動に関わるようになりました。

現在「日本難病・疾病団体協議会副代表」「NPO 法人静岡県難病団体連絡協議会理事長」「もやの会・静岡 顧問」を務めています。

【常務理事】 坂本 秀夫

(全国多発性硬化症友の会)

これまでの事務局長の仕事が、事務局長と常務理事に分離し、新たに新設された常務理事に就任しました。難病患者の家族として多発性硬化症の役員(副事務局長)、また住まいが東京ということで東難連の理事長も兼務しています。忙しい毎日で、ストレスが溜まるポストですが、皆様のご支援・ご協力を宜しくお願い致します。

【理事】 瀧 米三 (NPO 大阪難病連)

今後の私たちの療養・生活、患者会活動が大きく影響される「消費税増税問題」が総選挙政策の関係もあって、クローズアップされてきました。1989年に「福祉や暮らしのため」の口実で導入されてから20年。私たちの暮らしや福祉は拡充されたのでしょうか? JPAとしても、消費税問題を勉強することが求められています!

【理事】 鈴木 孝尚 ((社) 全国腎臓病協議会)

私は今期、全腎協より、JPA理事として21~22年度の理事を仰せつかりました。

5月のJPA総会で提案承認された、新たな難病対策・特定疾患対策を提案する、12項目の提案はそのどれも、患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のあり方、その保障するものとして必要な法整備も含めた非常に大切な提案であり、必ず実現させなければならないものと考えています、皆さん一致団結して提案の実現を目指しましょう。

【理事】 久保田 憲道

(全国心臓病の子どもを守る会)

出身団体の「全国心臓病の子どもを守る会」より理事として選出され、日頃JPA活動を諸先輩皆様と活動しています久保田憲道です。ここ数年活動してきて想う事は、様々な患者団体、組織があり、その中核を担うJPAの位置づけの重要性です。いろんな問題があり、多様な意見が出される中、東ねていくのには辛抱と試練が課せられますが、皆さんの幸せのために、これからも精進していきたいと想います。

【理事】 一樋 義明

(全国パーキンソン病友の会)

全国パーキンソン病友の会から再び就任しました。

JPAの活動は、重要な時期に至っています。国の公助が必要な難病、長期慢性疾患、小児疾患などを認めさせていく幅広い運動に、少しでもお役に立つよう、フットワークを生かして、頑張っていく所存です。

【理事】 岩永 幸三

(NPO 日本IDDMネットワーク)

特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク副理事長兼事務局長を務めます岩永です。皆さん、よろしくお願ひ申し上げます。

私の出身母体は、小児慢性特定疾患治療研究事業関連団体ですが、JPAでは財政検討委員会の責任者となります。JPA、そして何より皆さんの会の継続・発展にとって重要な要素は“人”“もの”そして“お金”です。JPAは常勤の事務局長(「人」)を迎えない限り、これ以上の継続・発展は望めません。会員1人あたり50円(「お金」)のご協力をお願いいたします。

後世に向けてこの活動を継承していくことが私達の責務ではないでしょうか。

【理事】 大澤 富美代

(群馬県難病団体連絡協議会)

財政問題が非常に大きく関わり執行部体制が16名から10名という人員削減ある中、今期初めて日本で最大の患者団体JPA理事としての責任を重く感じています。今まで幹事会や総会に参加するたび難病患者の訴えを肌で感じ、医療と福祉の谷間等、解決しなければならない課題が山積しています。今、自分に何ができるのか『気づき』をキーワードとしてJPAの仲間と活動を進めていきたいと思ひます。

【監事】

新津 淳 (山梨県患者・家族団体協議会)

目 定雄 (IBDネットワーク)

【相談役】

辻川 寿之 (全国交通労働災害対策協議会)

2007～8年度 役員としてご尽力いただきましたみなさま、

★ ありがとうございます ★

【常任幹事】山崎洋一様 安藤晴美様 山岡章子様 陶山えつ子様
辻川寿之様 川角 明様 紫藤千子様

【監 事】森田良恒様 金子 智様

2009年度JPA加盟団体一覧および幹事の紹介 (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・疾病団体連絡協議会	千葉 健一
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	白江 浩
(NPO)秋田県難病連	小森 浩
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	原 喜美子
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	町田 毅
千葉県難病団体連絡協議会	桃井 英夫
新潟県患者・家族団体協議会	永島日出雄
(NPO)難病ネットワークとやま	
山梨県患者・家族団体協議会	北島 恒男
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	安藤 晴美
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	磐本 範明
(NPO)愛知県難病団体連合会	立木 侑代
(NPO)三重難病連	河原 洋紀
(NPO)滋賀県難病連絡協議会	川辺 博司
京都難病団体連絡協議会	伊藤 克義
(NPO)大阪難病連	高橋 喜義
兵庫県難病団体連絡協議会	石丸雄次郎
(NPO)奈良難病連	小川みどり
和歌山県難病団体連絡協議会	山本 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	池田 博幸
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会	安東 光男
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	

加盟団体名	幹事氏名
スモンの会全国連絡協議会	辻川 郁子
全国交通労働災害対策協議会	川添 務
全国心臓病の子どもを守る会	榎本 歌子
(社)全国腎臓病協議会	馬上 和久
全国低肺機能者団体協議会	酒井 徹
全国パーキンソン病友の会	米谷富美子
日本患者同盟	
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	脇田 和美
日本喘息患者会連絡会	西村 昭
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	土屋 義幸
ベーチェット病友の会	浅野 昇
(NPO)日本IDDネットワーク	
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
(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会	村田 明弘
(NPO)線維筋痛症友の会	遠藤 修
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
フェニルケトン尿症親の会連絡協議会	斎藤由美子
SJS患者会	

2009年7月31日現在

◎都道府県の難病団体連絡協議会 (38 団体)

◎全国組織の疾病患者団体 (24 団体)

合計62団体 (295,546名)

JPAニュース

ご報告

全国一斉街頭署名

ご案内

晴天の秋空のもと 街頭署名 元気よく

昨年10月上旬、全国一斉街頭署名活動が繰り広げられました。東京では、10月4日(土)午前11時過ぎから約1時間、JR中野駅頭で18患者会・40名の参加を得て、行われました。その中には3名の車椅子患者の方もおりました。

患者会名を示した「小島要一・チエ子基金」*からご寄贈いただいたのぼりを持って、ピラ配りや、伊藤代表のスピーカーを通じた訴えに、「私の親戚にも難病患者がいるので、皆さんの苦労は分かります。」と言って、署名と募金をくださる方や、「頑張ってください」と声を掛けられるなど、

※)「小島要一・チエ子基金」について、詳しくは14ページをご覧ください

道行く市民からご協力が得られました。

その結果、293筆の署名と2万7千円あまりの募金が寄せられました。

東京地区のほか、各地で街頭署名が繰り広げられました。

平成20年9月14日 岐阜県難連(各務原市)

平成20年9月27日 北海道難連(札幌市他)

平成20年10月4日 静岡県難連(静岡市)

大阪難病連(大阪市)

平成20年10月11日 群馬県難連(高崎市)

平成20年10月12日 滋賀県難連(大津市)

今年度は、10月3日(土)開催予定です。

ご報告

第2回関東ブロック交流会

第2回関東ブロック交流会がひたちなか市、「ホテルニュー白亜紀」で10月19・20日の両日開催され、茨城・群馬・栃木・東京・山梨の5都県の代表と、茨城難病連の役員のみなさんなど29名が参加しました。都難病連の坂本秀夫理事長が初参加され、参加県数や参加者数も広がり、運営の面でも飛躍的に充実し、交流会に発展、大きな成功をおさめました。会場までの道案内をしていただいた役員さん、万一の事故に備えた保険加入や看護師、急患の病院への受け入れなど、行き届いた準備をしていただきました千葉洋子さん、茨城のみなさんにあらためて感謝を申しあげます。

茨城県保険医協会会長松本和美先生のスライドを利用した講演「医療改革の考え方と難病対策」では、「政府の医療改革は改革ではなくて医療費抑制の制度化が目的」という指摘や、「難病対策と医療の充実は政府に要望するだけの消極的姿勢では成果は望めない。医療の改

善は一般国民、マスコミ、政党の理解と支持、協力を得て勝ち取るもの」という指摘に、改めて原点を学びました。

引き続き、新津常任幹事の「伊藤私案」についての私の意見発表。各難病連の活動報告が行われました。県組織の構成、会員数、運営、難病相談支援センターとの関わり、市町村自治体の難病見舞金や補助金の実情、医師不足など難病患者を取り巻く現状と活動が生き生きと語られ、新しい発見、刺激を与えられました。

夕食懇親会は、地元の磯節保存会の皆さんの民謡、三味線、太鼓で大いに盛り上がりました。

翌日はアクア・ワールドでイルカのジャンプや巨大なサメなどを楽しく見学しました。

群馬難病連が次の交流会開催の意思表明されたこと、神奈川など未加盟県の参加を実現する方向を追求する必要性などを確認したことも重要でした。千葉、新潟を含め、次年度は全関東参加の交流会を是非実現したいと思います。

JPA ニュース

ご報告

全国患者・家族集会

ご案内

08年度全国患者・家族集会 in 栃木 盛大に開かれる

11月15～16日、宇都宮市のホテル「ニューイタヤ」で開催されました。JPAになって初めての地方大会です。第1日目はJPAの伊藤たてお代表の開会挨拶に始まり、地元患者会からの訴え、来賓の挨拶、立川談四樓師匠の講演、最後に伊藤代表の基調報告と続きました。

<患者会からの訴え>

⑫ 始めに、栃木県腎臓病患者の会の竹原正義会長は「透析患者の中には多くの移植希望者がいる。栃木県では臓器移植推進協議会は県の健康増進課の中にあるが、これを保健衛生事業団に移管する案が出てきた。移植のドナー情報が県の努力で多く上がってくるようになった矢先のことであり、早速労働組合の協力も得て、署名活動に入り、短期間ではあったが、15,000人の署名を持って県と交渉した。その結果、協議会の移管はしばらく待つことで合意した。ドナー情報が軌道に乗れば、再度協議することになった。4月から実施されている後期高齢者医療制度に関して、65歳から75歳未満の重度障害者や指定難病患者は後期高齢者制度に入らなければ、医療費助成を行わない、と県は方針を立てた。法的には任意選択なのに強制加入を打ち出したので、これにも反対し、知事から来年4月からは強制加入ではなく、任意加入に戻す、と確約された。」と患者会の活動を報告しました。

続いて、栃木県心臓病の子どもを守る会の菅又正明会長は、「私の3歳になる子どもは、心臓移植が必要となり、多くの方から募金を頂き、アメリカで移植手術した。手術は成功したが、現在中学2年になるが、毎年のように免疫抑制剤の副作用で数ヶ月入院しなければならない。学校に行けないので、病院にある院内学級への入学を患者の気持ちを汲んで、制度の変更をしてほしい。通院する病院が東京にしかないの、移植患者を診ることが出来る病院を広げてほしい。」と訴えました。

<来賓挨拶>

来賓として、次の方々からご挨拶を頂戴しました。(敬称略)

麻生利正 栃木県副知事、青木義明 連合栃木会長、船田元 衆議院議員、福田昭夫 衆議院議員、谷博之 参議院議員、佐藤栄 栃木県議会議員、山田美也子 栃木県議会議員

立川談四樓師匠は、噺家の中にも障害を持った人も何人かいるが、お客さんに笑っていただきたいと、頑張っている。難病患者さんも大いに笑えば、気分転換になるので、これも治療のうち、と思って私の話を聞いてほしい、と約1時間の講演がありました。

休憩の後、伊藤たてお代表から「これからの難病対策をどうするか」について基調報告がありました。

<基調報告>

伊藤代表は、難病対策の現状について、1972年10月スモンなどの薬害問題、公害病の発生、病気を苦にした自殺、難病患者団体の結成などに対処するため、国は何らかの対策を打たなければならないとして「難病対策実施要綱」を定めた。その中で「難病」とは「原因不明で治療法未確立でかつ後遺症を残すおそれがある」となっている。その後、厚生省は1995年に特定疾患の定義を次のように決めた。①希少性 ②原因不明 ③効果的治療法未確立 ④生活面への長期にわたる支障、である。要綱が出来てから36年経過したが、特定疾患治療研究事業対象疾患は当初4疾患で始まり、現在は45疾患になった。難治性疾患克服研究事業対象疾患は130にまで増えた。予算もそれなりに増えていったが、患者の医療費補助予算は今年36億円増の282億円になったが、自治体の超過負担を少なくするために多くが使われ、疾病数の増加には繋がっていない。小児慢性疾患対策では、病気が治らないのに患者が20歳を超えると、

JPAニュース

治療費は自己負担になる、という矛盾がある。難病は医療、福祉、社会生活でカバーできない「谷間」にあり、これをいかに解決していくかが、今後の運動にかかっている。

今後の難病対策に求められているものは何か。医療費負担の軽減か、福祉政策か、就労支援か、原因の究明なのか、治療法・治療薬の開発か、そのうちどれを優先にするのか、全部なのか、議論していかなければならない。西欧諸国の例では、長期にわたり医療にかからなければならない患者には、一定期間以上の医療又は薬剤が無料になる制度がある。これらも研究する必要がある。

私たちは患者会の役割 ①自分の病気を正しく知る ②病気に負けないための励まし ③社会運動をする、を確認して、財政的にも補強しながら、患者会運動に取り組んでいきたい。

<分科会>

第2日目は、5つの分科会に分かれて議論しました。

◎難病対策の新たな展開について

伊藤代表から昨日の基調報告の補足があった。小児慢性疾患の1型糖尿病とフェニルケトン尿症から、インシュリンの無料化や特殊ミルクの安定供給の要望が出た。「難病」というと暗いイメージなので、別の言葉を使用した方がよいとする意見と、難病としてその実態を社会に訴えようと、意見が分かれた。薬害被害に対する表現を変えてほしいという要望が出された。

◎難病相談支援センターに患者会としてどう関わるか

患者会の要望を政策化していくために専門家を育てる必要がある。製薬会社や行政との協同なども検討していきたい。県との話し合いで、政

策提言や入れ歯リサイクルで協同している実例が報告された。

◎どうなっている私たちを取り巻く医療問題

後期高齢者医療に関して、自己負担増や年齢による管理、医療の質・削減などについて問題提起がされた。地域医療では、地域格差の問題で議論され、都心でも都立病院の再編などで医師不足が生じている、と現状の報告があった。患者が医療を守っていく運動が大切だ、という意見が出た。

◎患者会の自立を支える資金作り

日本の患者会ナショナルセンターとして維持するうえで、事務局体制の充実のため、財政の確立が必要だ、との認識で議論を進めた。最低2万円の負担金で良いか、寄付金要請先の門戸を広げる、入れ歯リサイクルなど事業収入にも積極的に取り組む、などの意見が出た。

◎魅力的な患者会作り

後継者不足、資金不足、会員が増えない、行事をしても人が集まらないなど悩みが多い中で、魅力ある患者会にしていきたい、との願いから皆で考えた。役割を分担し、マンネリにならないための活動内容の見直し、行政や企業との関係の改善などについて意見が出た。患者だからできる面を前面に出して、アピールしていくと取りまとめた。

分科会の報告を受けて、伊藤代表は「さまざまな難問を抱えた今、4年ぶりに開かれた全国交流集会は、栃木難連や製薬各社のご協力により盛会のうちに終えることができました。これから1年間それぞれが頑張って活動し、またお会いしましょう。」と締めくくり、「08年度 全国患者・家族集会 in 栃木」を閉会しました。

【今年度は11月14日・15日に東京で開催されます】

全国患者・家族団体第二回役員研修会 (全国患者・家族集会併催)

◎会場 晴海グランドホテル(予定)

◎研修会概要 11月14日(土)・全体集会(講師未定)

「特別講演」「基調報告～新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」

「患者団体の訴え」・交流会

11月15日(日)・分科会

JPA ニュース

ご報告

JPA 第 6 回 幹 事 会

昨年 12 月 7 日(日)東京港区「友愛会館」において第 6 回幹事会が開かれました。幹事本人出席者 39 名を含む 61 名と、常幹 15 名が出席しました。議長には山崎洋一常幹が選任され議事が進められました。最初に「フェニルケトン尿症親の会連絡協議会」(会員数 225 人)の加盟と「NPO 法人難病ネットワークとやま」(会員数 50 人)の準加盟が承認されました。

1. 第 5 回総会日程と役員選出委員会の設置

2009 年 5 月 31 日(日)午後 晴海グランドホテル(予定)とする。

役員選出委員は、正副代表(伊藤、野原、島澤)、事務局長(坂本)、常幹(鈴木、涛)の 6 名とする。

2. 難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える

伊藤代表から 14 項目の運動案が示されたが、修正しなければならない点があるので、この幹事会で意見を述べていただき、後日正式な文案で提案する、ことでした。幹事から何点か意見が出された。

3. 2010 年国会請願の要望項目について

現在取り組み中の(09 年)要望事項をもとに、4 月の第 7 回幹事会で総会議案として固め、5 月の第 5 回総会で決定することが了承された。

4. 財政検討委員会からの提起

財政検討委員会を代表して岩永常幹から、JPA の活動を保障するための財政再建素案を示し、幹事会での意見も踏まえて、後日成案として提案したいと述べ、了承された。

ご報告

09 年請願署名は、国会解散により審査未了(不採択)

— ご協力頂いた皆様に深く感謝を申し上げます —

2009 年国会請願署名は、6 月 1 日に国会内集会を開催し、全ての会派の紹介議員を通じて第 171 回通常国会に提出しました。今年の請願署名数は、916,377 筆(昨年、879,649 筆)でした。結果は、国会が解散となり、審査未了(不採択)となってしまいました。署名にご協力を頂いた皆様に深く感謝を申し上げます。請願が採択されなかったという残念な結果ですが、この署名運動の実績では、請願項目としては採択されていない「難病相談・支援センターの実現」

や「全て」を理由にして不採択(2008 年)となった難治性疾患克服研究事業で、対象疾患の大幅な拡充(123 疾患が 130 疾患に拡大、さらに 131 疾患の研究奨励分野)が実現しています。

2010 年国会請願署名運動も早くから準備し、全国各地で取り込まれるよう現在準備中です。とりわけ、10 月 3 日(土)を基準日とする全国街頭キャンペーン行動、国会請願募金の積極的な取り組みを宜しくお願い致します。

〔御礼〕 小島要一・チエ子基金について

埼玉県在住(現在は神奈川県在住)の小島要一さん千恵子さんご夫妻から、難病支援ネット北海道に寄せられたご寄付を基金(同ネット管理)として活用させていただいています。JPA 関係では、加盟各団体に一本ずつののぼりと「国会請願署名中」の幟が寄贈されました。まもなく完成する予定の「自治体の難病対策と地域難病連の概要」(500 円 難病支援ネット北海道編集・製作)と、同じく難病支援ネット北海道編集・製作の「日本患者運動史(WEB 版)」(8 月試験提供開始予定)も小島要一・チエ子基金の支援によるものです。

小島さんご夫妻も重い病気と障害を抱え、困難な生活ですが「何かの社会のお役に立ちたい」とご寄付を寄せられました。尊いご芳志に心から感謝申し上げます。JPA では難病支援ネット北海道と連名で感謝状を贈らせていただきました。

JPA ニュース

ご報告

全国難病センター研究会

ご案内

第11回大会(沖縄) 報告・第12回大会(盛岡) 案内

2009年3月20日(金)、21日(土)に沖縄県男女協同参画センター「ているる」で全国難病センター研究会第11回研究大会(共同事務局:北海道難病連・難病支援ネット北海道)を開催しました。スタッフを含めて約150名の方にご参加いただきました。

特別講演として落語家春風亭柳桜氏によりご自身のバージャー病の闘病生活と義足で高座に復帰したお話や、沖縄県立南部医療センター・こども医療センターの神里尚美氏による沖縄県の神経難病治療と支援ネットワークの取り組みなどについてのお話、研修講演として枝幸町保健福祉センターの工藤裕子氏の北海道枝幸郡枝幸町で難病患者が地域で暮らし続けるための取り組みのお話など、計20題の講演・発表とディスカッションが行われました。大会終了後には大会初のオプションツアーを開催、20名近い参加者が春の沖縄を堪能しました。

今回の沖縄での研究大会開催は、感慨深いものがありました。

地域難病連がなく、専門医の数も少なく、難病患者が厳しい状況に置かれている沖縄ですが、2003年の第1回研究大会の時から患者団体であるNPO法人アンビシャスや保健所の方が何人も参加して下さっていました。困難な状況の中で、患者も医療関係者も「なんとかしたい」という熱意を感じました。

数年前、難病相談・支援センターの設立に向けて沖縄ではどのような動きになっているのかアン

ビシャスの照喜名さんに問い合わせた時、「運営主体は行政か、病院か、アンビシャスか決まっていなくて、公平に決めるためにくじ引きをしようという話が出ているんですよ」とおっしゃっていたのが強く印象に残っています。他の県にもあちこちお話を伺ったのですが「くじ引きで決める」という発想は他になく、非常に斬新に感じました。

その後、アンビシャスの活動内容が評価された結果、実力で運営権を勝ち取り、2005年に沖縄県相談・支援センターが設置されました。難病患者の就労支援事業に積極的に取り組み、もやもや病の患者と家族の会沖縄ブロック、ALS協会沖縄支部が結成されるなど、ここ数年の活動の充実ぶりは目を見張るものがあります。

今回の研究大会では患者会のメンバーだけでなく、保健師さんたちがボランティアとして事前準備段階から参加し、力を合わせて研究大会を作り上げていた様子がうかがえました。現地事務局の要である照喜名さんが体調を崩していたこともあって、みんなで支えよう、というような気持ちで多くの方が協力されてきたようです。肩肘張らずに自然に協力し合える関係が出来つつあるようで、こういう形で沖縄での難病患者支援のネットワークが広がっていくのを応援していきたいと思います。

(報告:永森志織 / 難病支援ネット北海道・
全国難病センター研究会事務局)

15

【今年度は10月17日・18日に岩手県盛岡市で開催されます】

全国難病センター研究会第12回大会(盛岡) ご案内

◎日時: 2009年10月17日(土)、18日(日)

◎会場: ふれあいランド岩手(岩手県盛岡市三本柳8-1-3)

詳しくは、研究会事務局北海道難病連までお問い合わせ下さい。

JPA ニュース

ご報告 「今後の難病対策」勉強会

ご案内 仲間を増やし、難病対策を入りに広く医療問題を考える場に!



第10回勉強会の風景

2007年2月に、JPAがよびかけてつくったこの会も、7月に10回目の勉強会を開催するまでになりました。

この2年半の間に、わが国の難病患者をとりまく環境は大きく変化しました。第1回勉強会を開いた当時は、その前の年に政府がパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の2疾患を特定疾患対策からはずすという方向をいきなり提案し、JPAを中心に厚労省に猛抗議をしてその方針を撤回させた直後でした。その第1回勉強会で伊藤JPA代表は、「いまの難病対策は出口がない話になっているが、私たち自身が切り開いた土俵をさらに広げて、小児慢性や医療保険制度など大きな視野で、私たちにとって何が必要なのかを議論していこう」とよびかけ、「私たちの要求とは何なのか。医療費の助成を求めているのか。研究だけを求めているのか。何を求め、この対策はこうあってほしいと考えたのか。そのことを言っていく時代がやって来た」と述べています。

そして回を重ねるごとに参加団体も少しずつ広がりを見せ、2007年12月には、勉強会を積み重ねるなかでかかわった多くの患者団体とともに「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者・家族の声を!全国大行動」が行われ、患者運動史上空前の79団体が参加して政府に、国会に、社会にアピールを行いました。また、昨年JPAから提案された新たな対策への提案

(伊藤私案)は勉強会でも討議してきました。

(詳細はホームページをご覧ください)

今日の難病研究予算の4倍増、研究対象疾患の倍増、医療費助成対象疾患の大幅増などのうごき、政党も、総選挙でのマニフェストに難病対策の具体的な政策を掲載するなどのうごきは、私たちがこの間、勉強会を中心に発信してきた声の反映と言っても過言ではないと思います。

勉強会は今後、数ヶ月に一度、途切れることなく、みなさんの関心あるテーマと時々の社会情勢をからめながら、面白くてためになり、出れば元気のでる集いとして開催していきたいと思っています。

9月には東京で11回目の勉強会を開きます(9月13日を予定)。また、関西でも、いよいよ勉強会が開催されます(下記を参照ください)。このように、輪が広がってきた勉強会は、出入り自由の場です。団体でも個人でも、研究者でもマスコミでも、議員秘書や議員本人でも、もちろん参加自由の討論の場です。

「みんなで難病・慢性疾患患者の今後を考えよう」というただ一つの目的で集まった会。今後も、難病問題を入りに、広い視野で医療や社会保障の問題を学びあい、元気になれる場にしていきたいと思っています。

(水谷幸司/「今後の難病対策」勉強会実行委員長)

第1回「今後の難病対策」関西勉強会

〔日時〕 2009年9月27日(日)
13:30～16:00(受付13:15)

〔会場〕 ピアザ淡海 301号室
(滋賀県大津市におの浜1-1-20)

※詳しくは次の世話人までお願いします

京都IBD友の会 藤原 勝
(メール: ANB51383@nifty.com)

全国膠原病友の会 大黒 宏司
(メール: kougen-osaka@nifty.com)

JPA ニュース

ご報告 | 厚生科学審議会第9回難病対策委員会

JPA 提言に賛同意見つづく、「給付と負担」の議論も

難病対策の開始から 37 年。曲がり角にきた制度をどのように変えていくか。「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」(旧伊藤私案)が公式に討論の場へ乗りました。7 月 15 日、第 9 回難病対策委員会が開かれ、伊藤たてお代表が提案しました。

前の第 8 回が再開されるまで、7 年間中断していました。全国で「構造改革」のあらしが吹き荒れたところと重なります。患者数の多い一部疾患の切り捨て提案がなされ、難病対策のありかたが問われた時期でした。

研究の「狭い門」を突破する運動が合流して、患者団体はひとつにまとまり、世論が広がって政治が動きます。二疾患の切り捨ては事実上断念され、補正予算で「11 プラス数疾患」が候補に挙がりました。研究予算は 100 億円へ 4 倍化し、研究対象疾患も 260 疾患へ倍化しました。「研究奨励分野」は「原則一年」と短く、継続性が新たな問題として浮上していますが、全体として、難病対策は前向きの変化を見せています。

提言は、一年間かけて、当事者の手によってまとめたもの。伊藤代表は委員のひとりです。専門家を交え、問題を整理する場になるでしょう。

難病対策委の冒頭、伊藤代表は、難病対策と特定疾患対策は違うと述べました。後者の特定疾患対策、つまり、45 疾患を対象とした公費助成だけが問題ではないからです。希少疾患は 5,000 から 7,000 疾患あるといわれており、多

くの患者が「医療・福祉・社会生活の谷間」に沈んでいます。「谷間を放置してきた国会や政府の責任は重い。いまが難病対策を根本から考え、新たに作る好機だ」と強調しました。

毎月 8 万円もの高額療養費制度や、20 歳から小児特定疾患制度が切れるなど、長く患う病気に厳しい病院窓口負担のありかたを批判。難病の原因究明と治療法の一日も早い実現へ難病事業を集中しようと提案し、「長期高額疾病」に難病・慢性疾患を組み入れるプランを提示しました。ヨーロッパ先進各国の制度に学ぶとともに、難病対策の推進に関する基本法を制定しようとのべました。

討論では、「特定の病気を難病指定すれば、指定外の病気に差別ができるので、医療保険へ、という考えはその通りだ」「胆道閉鎖症は、18 歳で小児慢性特定疾患から外され、自己負担になる。だが、就職は困難だ」「小児疾患の腎不全は、重症化しないと医療費補助の申請ができない。予防の芽をつむような審査は、厳しすぎる」など、貧困な研究体制と患者の苦境を憂い、提言を支持する発言がつつきました。また、「給付と負担」も話題になり、透明性のある資料で議論をつづけることが強調されました。

傍聴者からは「当事者の声が突破口を開いた。風穴を開けた」「狭い特定疾患だけが難病じゃないという説明に感銘を受けた」などの感想が寄せられました。

(報告：はむろおとや / 下垂体患者の会)

17

難病患者・障害者が主役の運動会

ウォーク&ランフェスタに参加しませんか？

主催 JPAほか「ウォーク&ランフェスタ実行委員会」



◎日 時：9月27日(日)10時～15時30分(受付9時から)

◎会 場：「味の素スタジオ」(東京都調布市)

※申込み(要事前予約)・問い合わせ

「全国パーキンソン病友の会」(担当：一樋(いちひ))

Tel：03-5318-3075 Fax：03-5318-3077

『JPAだより』・・・・

《加盟団体のご紹介》

〔茨城県難病団体連絡協議会〕

茨城は、海と山に囲まれた風光明媚な住みよい地です。茨城県難病団体連絡協議会は、昭和58年に結成され、今年で26年目を迎えることが出来ました。

現在11団体が加盟し、年6回定例役員会を開いて「医療」「福祉」等、様々な事業をすすめています。主な事業として、①難病連と県との懇談会、②県民祭等でのJPA国会請願署名運動、③難病支援センターとの意見交換会等を実施しております。

ここ、10年来の事業として、市町村に対する難病見舞金制度実施の請願をして参りました。その結果、44の市町村中、37市町村が実施となり、地域の患者さんから喜びの声が届いています。

また、県保健予防課からの委託事業として「難病電話相談」や啓発活動として「難病フェスタ」を開催すると共に、子ども家庭課からの委託で、小児慢性疾患に対しての「ピア相談」等々を行っ

ております。特に「難病フェスタ」は県民に対して難病への理解を広める意味で、毎年趣向を変える等の工夫をしながら費用を抑えての開催に苦慮しているところです。

今年10月には、大きな事業として「JPA関東甲信越ブロック研修・交流会」を大洗において開催し、研修と近県患者会との情報交換が出来ましたことは、何にも増して貴重な収穫を得ることが出来ました。

現在、世界中を襲っている金融危機は、予期せぬ企業の人員解雇と云う厳しい現実です。この景気低迷、財政緊縮の余波を受け、県から補助金の大幅カットを求められていることもあり、これまで以上に事業費の切り詰めと今後自主財源の捻出に、役員一同東奔西走しているところです。

社会保障が坂道を転がるごとく年々後退していますが、一日も早く景気安定と弱者救済する制度・法律が整ってくれることを願う昨今です。

(報告：千葉)

18

《新規加盟団体のご紹介①》

〔フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会〕

どんな病気？

食べ物の中に含まれるフェニルアラニン(Phe)というアミノ酸が、生まれつきの酵素異常のために体の中で代謝されず、体内にたまって神経系に障害をきたす病気です。新生児マス・スクリーニング検査によって発見され、早期治療を施せば知能障害は予防できます。

治療は？

フェニルアラニンの摂取量を制限する食事療法が基本となっています。フェニルアラニンはどの食品にも含まれているので、調理の際は厳格な計算が必要です。また、フェニルアラニンを制限するために、ほかのアミノ酸の摂取までも制限されるためフェニルアラニンの含まれていない特殊ミルクを補給することで、一定量の蛋白質摂取を維持しています。

これからの課題

立派な社会人になるために生まれ時から厳しい食事制限をしていますが、20歳を超えたときから医療費3割負担がのしかかってくること、また主食はすべて超低たんぱく食を購入しなければならず、独立した社会人になるには経済的に厳しい状況です。食事療法は一生継続することが世界的な認識となっている今、治療継続のため医療費助成を要望しています。

JPAに加盟して

PKU親の会会員は全国で約260名の小さな会です。JPA加盟により他の疾患や患者会を知り、情報も人脈もふえました。日本患者会が集結した力のひとつとなって、共に活動していきたいと願っています。

(事務局 斎藤由美子)

『JPAだより』・・・・・・・・

《新規加盟団体のご紹介②》

〔NPO法人難病ネットワークとやま〕

このたび、加盟いたしました、富山県の難病支援団体です。

当県では地域難病連が消滅してから 30 数年が経ち、患者会の活動は下火でした。

数年前に難病センター設置の動きを知り、新聞紙面への呼びかけでバラバラになっていた患者会が設置請願団体を作り、行政へ働きかけました。当県のセンターは県主導型ではありますが、

患者会と協力しながら、難病支援に力を注いでくださっています。私たちも同時にNPO法人を取得し小さい団体ではありますが、患者・家族の自助共助の理念を掲げて活動しています。まだまだ、微力ではありますが、皆様の長年の功績を励みに、地域での活動を充実させて参りたいと思っています。今後ともご指導、ご鞭撻のほどよろしくお願いたします。(代表 中川みさこ)

〔御礼〕 500万円の高額ご寄付が匿名で寄せられました。

千葉県在住の患者さんからJPAの事務局確立にお役立て下さい、と匿名で500万円のご寄付が寄せられました。新しい難病対策と長期慢性疾患対策の提案を行い、国や国会に患者団体からの提案を行い、たくさんの団体がJPAの周りに集まってきているなど、私達の目指している社会の実現に向けて、もっと活動を広げ、高めていくためにはJPAの事務局の強化がどうしても必要になる。そのための一助としてお使い下さい、と言うご趣旨でした。理事会で検討し、K基金として次年度から活用することを決めました。本当に私たちにとっては貴重な励ましとなりました。心から感謝申し上げます。

〔御礼〕 群馬県難病連の寺山理さんから多額の記念切手が寄せられました。

寺山さんはスモンの患者ご本人ですが、県内の患者団体に呼びかけて全国でも最も早い時期に県難病連を立ち上げ、その事務局長として先進的な役割を果たしました。切手は昭和30年代からのコレクションで、貴重なシリーズものも含まれています。額面の総額では112,600円になりますが、JPAではご希望の方にお譲りしたいと考えています。寺山理さんに心から感謝申し上げます。

19

難病・慢性疾患患者支援飲料 自動販売機設置ご協力をお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、ご紹介です。

難病・慢性疾患患者の活動の一環として、飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、コカ・コーラウエスト株式会社です。

設置ご希望の方は、JPA事務局までご連絡ください。

不要入れ歯リサイクルで

世界の子どもたちに愛を！難病患者に支援を！

JPAがユニセフに協力し、社会貢献活動として、世界の子どもを救済する事業です。

すべての患者団体が、この「JPA不要入れ歯リサイクルキャンペーン」に参加されることを念願します。

回収した入れ歯等は、日本入れ歯リサイクル協会を通じて換金され、ユニセフとJPAに寄付されます。JPAは、この寄付金をキャンペーン参加団体の回収実績に応じて、参加団体へ還元いたします。

詳しくはJPA事務局までご連絡ください。

「協力会員」拡大のお願い

J P Aが日本の医療制度・政策に影響力を
 持て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す。この財政
 基礎となるのが、加盟分担金と協力会費です。

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」になっ
 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よろしくお願い致します。

①協力会員の皆様には、『J P Aの仲間』を
 直接に送付させていただきます。②納めて頂いた
 協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元
 します。③協力会費は、J P A活動を通して、
 患者・家族のために役立てられます。

あ／と／が／き

この夏は、環境破壊を感じる想定外の集中
 豪雨。自然災害とはいえ、人災でもあり、エ
 コへの世界的取り組みの課題を痛感していま
 す。災害に遭われた方々には、心よりお見舞
 い申し上げます。

国政の揺らぎは、患者である私たちには、
 厳しい現状ですが、J P Aとしても少ない役
 員ではありますが、多くの課題への取り組み、
 そして、新しくなった「J P Aの仲間」の編集と、
 休む間もなく次から次へと追いかける

れるような日々に対応しています。

多くの方々のご協力に期待しながら、より
 存在の意義を感じる組織となりますよう、一
 丸となって運営に努めてま
 いりたいと思います。

前年度の報告も含めた
 今回の機関紙ですが、内容
 等、如何だったでしょうか？

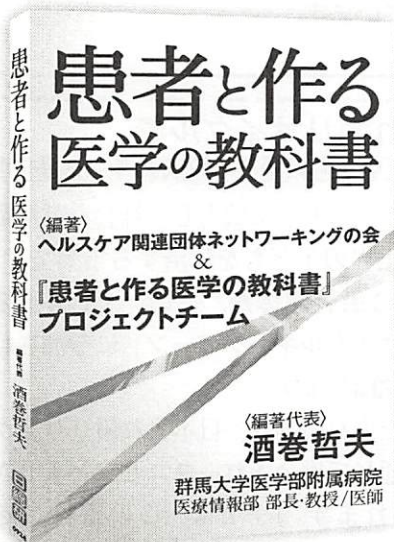
アドバイスや声をいただけましたら幸いです。
 (ha)



二〇〇九年八月六日発行
 S S K O 通巻七一二五号(毎週月・火・木・金発行)
 一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

20

最新刊 患者の本音を医療に届ける



B5判 280頁 定価 2,800円(税込)
 お申し込み
 お問い合わせ **日総研** 日総研出版
 電話 ☎0120-054977 www.nissoken.com

患者と作る医学の教科書だから、医師や医療に対する不満や
 愚痴が多いと思わないでほしい。そんなことはほとんど書か
 れていません。しかし、体験しないとわからないことが多く書かれて
 います。そしてそれは間違いのない真実です。体験した者だけがわ
 かるつらさや不安が書かれた教科書です。

私は学生時代、教師から「今の医学は教科書の中にあるが、未
 来の医学は患者の中にある」と教わりました。その意味で、この教
 科書は今の医学だけでなく、将来の医学についても書かれている
 教科書といえるかもしれません。

(編著) **北村 聖**
 東京大学医学教育国際協力研究センター 教授/医師

- 主な内容
- 慢性頭痛
 - 統合失調症
 - 心臓病
 - HAM
 - パーキンソン病
 - 慢性腎不全
 - 肝臓病
 - CMT
 - 1型糖尿病
 - 口唇口蓋裂
 - PWS
 - COPD
 - 中枢性尿崩症
 - 腎性尿崩症
 - 認知症
 - 乳がん
 - マルファン症候群
 - 先端巨大症
 - てんかん
 - 白血病
 - 気管支ぜんそく
 - クローン病
 - 排尿障害
 - 変形性股関節症
 - 全身性エリテマトーデス



頁見本をご覧ください。 <http://www.nissoken.com/b/1458.html>

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