

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

(2010) 第11号
3

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨 1-20-9

巢鴨ファーストビル 3 F

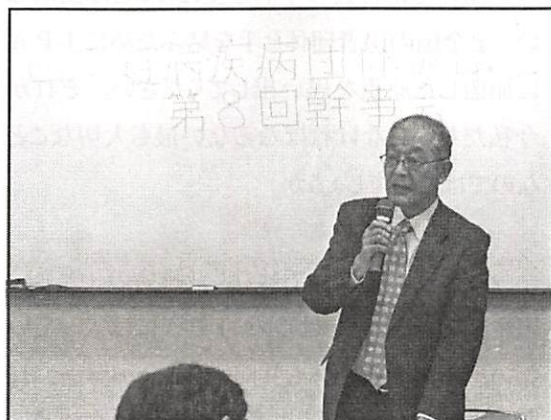
TEL 03(5940)0182

FAX 03(5395)2833

購読料 1部 500円 (年間 1,500円
送料込)

【巻頭言】「政権交代」と私たち(患者団体)の役割 難病対策——次の時代に向けて

J P A代表 伊藤たてお



◎昨年一年間 J P A の活動

といっても実にたくさんのごことに取組みました。詳細は総会に向けての幹事会で討議される予定ですが、「J P A の仲間」を発行するに当たって、いくつかの点について振り返り、そして今のような課題に直面しているかを考えてみたいと思います。

国会請願、資金造成活動(入れ歯リサイクル、患者支援自動販売機、協力会、加盟分担金の引き上げのお願いなど)、勉強会などの学習活動、難病相談支援センターとセンター研究会年

2回の大会、難病患者の就労支援、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の提言の発表、難病対策委員会、全国集会、難病対策予算の100億円復活の要望、難病対策の拡大(対象疾患の拡大等)、希少難病薬の開発予算の増額とドラッグラグ解消問題、扶養控除廃止反対の行動、超党派議連設立要望、障害者制度改革推進会議への申し入れ、民主党への要望活動などなど。機関誌「J P A の仲間」の発行。今年に入ってから、自動販売機の設置要望や資金援助活動、障害者制度改革推進会議責任者との懇談、新しく事務局長を迎える準備と様々な面での J P A の活動の刷新の準備、そして総会へ向けての会議などがひしめき合っています。

◎政権交代と大きな課題

政権が交代したことは私達の活動にも大きな影響を及ぼしています。難病対策の見直しが始まりました。障害者施策が大きな歴史的転換をしようとしています。

これまでの障害者福祉制度（自立支援法の廃止など）を根本的に見直し、障害当事者主体の新しい福祉法を作りだそうと、障害当事者主体の推進会議を立ち上げました。しかもその大元は全閣僚による改革本部で首相が責任者という大きな権威に裏打ちされたもので、ものすごい勢いで検討を進めています。

そこに難病（難病の定義はどうするのかを含めて）をどう取り入れるのか、私たちが提言している“新しい難病・長期慢性疾患対策”とはどういう関係になるのか、難病や長期慢性の病気になれば医療費に苦しむことになる今の医療保険制度の抜本的改革をどうするのか、医療における患者主体の医療とは、などなどの課題が今私達の目の前にあるのです。

そのための J P A の組織力強化と事務局の強化への取組みが、重要なしかも緊急の課題となっています。そのための資金力の強化と共にまさに最重点課題となっています。これは一部の加盟団体にだけ努力をお願いするのではなく、皆が取組まなければならない緊急の課題です。

◎発信の強化

私達の要望の実現に向かって、多くの社会の人たちの支援をいただくために、国会や議会に、政府や行政に、患者・家族の困難や苦しんでいる現状と要望を、そして私たちが取組んでいる活動を知っていただかなければなりません。そのためには「発信の力」を大きくしなければなりません。

各種イベントを成功させると共に「J P A の仲間」とホームページの刷新が重要な課題となってきました。それは事務局や一部の役員・団体だけで取組めるものではありません。J P A に加

盟しているすべての団体の協力と参加を呼びかけます。

◎患者団体の原点の確認が大切

私たちが、けっして楽ではなく、しかも役員の不足と高齢化の中でこれらの活動を行なうのは容易なことではありません。なぜ私たちは患者会に入ったのだろうか、入った時に同じ病の仲間と出あった時の感動を思い起しながら、今苦しんでいる仲間やこれから同じ病気にかかる人が同じ苦しみを味わうことが無いようにと願い集まった患者会の原点を思い出してください。一つの団体では社会の矛盾を変えることは出来ない、と全国の患者団体と手を結ぶために J P A に加盟した原点を思い出してください。それが今私たちがしなければならない最も大切なことなのではないでしょうか。

今年は J P A だけではなく「難病の子ども全国ネットワーク」をはじめ、J P A には入っていない患者・家族団体も共同して「全国難病、長期慢性疾患フォーラム」を 11 月に東京で開催します。全力を挙げて成功させたいと思います。また 2008 年度から提唱されている毎年 2 月 28 日の「世界希少・難治性疾患の日」を行政や企業、国会まで巻き込んで開催したいと計画しています。5 月には世界各国の患者団体においていただき、世界会議を開催する予定です。

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の患者と家族の抱えている問題と日本の医療制度、医療保険制度、福祉制度の矛盾を社会に知っていただける絶好の機会として、全国各地で様々な取組みが行なわれることを期待したいと思いません。

特集 <JPA第8回幹事会のご報告>

扶養控除の存続、予算確保の取り組みを確認。 「成年扶養控除の存続」「研究事業予算の復元」を実現する。

JPA第8回幹事会は、「扶養控除の存続」を求める取り組みの山場となる12月13日、品川区立中小企業センターで開催されました。幹事会は、議長に森幹事(全国膠原病友の会)を選出し、「非営利活動法人難病ネットワークとやま」の新規加盟を承認、経過報告、財政検討委員会からの提起、JPAの要望と最近の情勢、2010年予定表などの討議を行いました。また、翌日の要請行動にむけて「2010年予算編成にむけての重点要望書」「扶養控除の存続を求める特別決議(要望書)」の確認を行いました。なお、この幹事会には、NHKのテレビカメラが取材に入り、扶養控除の存続を求めるJPAの取り組みが、全国ネットのニュースで大きく報道されました。これら私たちJPAの取り組みは、「成年扶養控除の存続」「難治性疾患克服研究事業予算の100億円の復元」など現実政治を動かす大きな成果をつくりだしています。

「扶養控除の存続」を求める取り組み

扶養控除の存続を求める取り組みでは、当初の扶養控除廃止案の一部が撤回され23歳から69歳までの成年扶養控除が存続されました。この結果は、難病患者・家族だけでなく300万人～500万人に影響を及ぼす成果となり、「5

万人を超える疾患の公費医療助成外しに反対する取り組み」以来の当事者運動の流れを継承するものとなっています。要望の趣旨は以下の通りです。

3

<「扶養控除の存続」要望の趣旨>

現在、政府税調(税制調査会)では、子ども手当の財源に充当するための見直しの一つとして、扶養控除の廃止が検討されています。障害者や難病をもつ人の生活保障や就労状況は現状では大変厳しく、成人しても働き場所がないため、やむなく親元の扶養家族として生活している人も少なくありません。これが廃止されれば、税額は一気にあがります。参議院調査室の試算によれば、年収180万円の世帯でこれまで所得税非課税であった者が、扶養控除の廃止で16,000円の税金がかかることとなります。それだけでなく、特定疾患受給者証をもっている場合、その世帯の所得ランクもあがり、医療費負担も増えることとなります。税調では、これらの問題も指摘され、廃止後に新たに「成年障害者等扶養控除(仮称)」の新設によって、成人で働けない障害者等のいる世帯については引き続き扶養控除が存続されるようにする案も提示されました。しかし、新設される「扶養控除」の対象を捕捉するためには、身体障害者手帳や特定疾患受給者証など、「障害者等」である公的証明書が必要になり、身体障害者手帳などをもたない多くの障害者や難病をもつ人はこの対象からはずれることとなります。難病に至っては、5000から7000あるとされる難病のうち、特定疾患に指定されているのはわずか56疾患にすぎませんので、ほとんどの人は対象外となってしまいます。この救済策では、まだ難病に認定されていない患者、長期慢性疾患患者、小児慢性特定疾患の20歳以降のキャリアオーバーの方など、大勢の方が救済されず「新たな谷間」をつくりだすことになってしまいます。私たちは、あらためて政府税制調査会の税制改革に関して次のとおり要望します。

<要望事項>

私たち患者・家族の生活を破壊する「扶養控除の廃止」はせずに、扶養控除を存続してください。

また、この間の取り組みは次の通りです。

1) 長浜厚労副大臣、大串財務大臣政務官に面談

- ・11月16日(月)「難病対策の推進を求める国会内集会」を開催し、長浜厚労副大臣、大串財務大臣政務官に面談し要望書を手渡しました。また、各党国会議員に要望書を提出しました。

2) 税調委員への要請

- ・11月19日(木) 税調委員(原口総務大臣、峰崎財務副大臣、古本財務大臣政務官、田島環境副大臣、阿部社民党政政策審議会議長、下地国民新党政務調査会長)などに要望書を提出しました。
- ・12月9日(木) 税調委員11名(衆議院第1議員会館)に要請しました。
- ・12月14日(月) 税調委員(全員)及び与野党国会議員に要請しました。

3) 企業団体委員会への陳情

- ・12月4日(金) 民主党企業団体委員会へ要望書を提出しました。

4) 報道各社への要請

- ・11月27日(金) 厚生記者会へ「取り組み報道のお願い」文書を送付しました。

- ・12月4日(金) 民主党企業団体委員会要請内容の記者会見を行いました。

- ・12月10日(木)「成年扶養控除の実態報道お願い」の文書を厚生記者会へ配布しました。

- ・12月13日(日)NHKが第8回幹事会を取材し、テレビやラジオでJPAの取り組みを報道しました。

5) 各県難連・加盟団体での取り組み

- ・11月30日(月)各県難病連へ「税調メンバーへの要請緊急取り組み」を提起しました。

- ・12月3日(木) 各県難病連へ「民主党県連への緊急要望書」の提出を提起しました。

- ・12月7日(月) 加盟団体へ「税調委員や民主党県連への要請」の取り組みを提起しました。

- ・12月9日(水) 加盟団体へ「税調委員にFAX・メールで実態を伝える取り組み」を提起しました。

- ・12月15日(水) 税調で取扱いを決める最終段階で、「生活実態や影響など FAX・メールでの訴えを」との取り組みを再度、加盟団体に訴えました。

4



J P A 第 8 回 幹 事 会

短期間の取り組みで大きな成果をあげる (アンケート調査結果より)

今後、加盟団体の組織・財政確立やJPA事務局体制の整備が必要

この取り組みを総括するため、加盟団体へのアンケート調査を行いました。

このアンケートへの回答率が46.8% (県難病連55.3%、疾病団体33.3%)と半分程度ですが、今後も含めた組織内での討議状況が96.5%、会報などへの掲載が78.5%、税調委員への要請が72.4%、民主党県連への要請が55.2% (県難病連71.4%)の取り組み状況となっています。

JPAの取り組みが11月中旬から始まり、

各県難病連への提起が11月末、12月中旬には山場を迎えて決着するという短期的な取り組みにもかかわらず、税調委員、民主党県連、民主党企業団体委員会、マスコミへの報道要請などへの取り組みを通じて、勝ち取った「成年扶養控除の存続」の成果は大きなものがあります。

次にアンケートに寄せられた感想の一部を掲載させていただきます。

<アンケートに寄せられた感想>

1. 取り組みに対する意見・評価

- ・扶養控除の存続問題は、難病患者・家族に大きな影響を及ぼす問題なので、JPAの機敏な行動、取り組みはおおいに評価できると思う。
- ・短期間でここまでやれたのは、JPAで取り組んだ大きな成果だと思う。
- ・このような広い視野に立った活動が、市民権を得て行くうえでは必要だと思う。
- ・一丸となって、当事者が実情を訴えること、今後もJPAの大きな患者会組織として、諸々の制度・情報等には即応できる体制が大事だと思います。
- ・いち早く声をあげ、メディアを通じて世論形成をリードしたのは大いに評価できると思う。

2. 各団体での取り組み反省点

- ・反省点として、県難連から加盟団体への呼びかけが不足していた。
- ・大切な行動だと思った。しかし、時間がなく十分な取り組みにならなかった。
- ・12月幹事会に出席していなければリアルに伝えられなかった。
- ・日数がないということで事務局中心の運動となってしまったが、今後は連絡体制を整え全体で取り組みたい。

3. 今後の取り組み留意点

- ・財務副大臣が、扶養控除は配偶者控除廃止問題と合わせて見直すと言明しているだけに、今後の取り組みを具体的に提起していく必要があると思う。
- ・難病連に加入している団体の結束力が、今回の要求獲得に連動したことの意義を、県難病連の育成及び団体結成に生かしていきたい。
- ・このような急な動きに、今のJPA事務局体制では十分な対応ができません。財政を確立し、早急な事務局体制の整備が必要です。

難治性疾患克服研究事業が100億円に復元 特定疾患治療研究事業は、43億増で275億円に

前政権のもとで100億円となった難治性疾患克服研究事業の概算要求額が、新政権の概算要求見直しを通じて75.5億円に減額されました。私たちは、この状況を変えるために、11月14日JPA全国患者家族集会で要望事項を確認し、民主党をはじめとした各党の国会議員、厚労省への要請行動を取り組んできました。この結果、

平成22年度難治性疾患克服研究事業の政府概算要求額は、前年と同額100億円に復元しました。また、特定疾患治療研究事業は、対象疾患が11疾患増えたことや自然増として43億円を増額し275億円となりました。

以下は、全国患者家族集会で採択した緊急要望事項です。

(特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業)

前政権で大きく増額が約束された、難病対策予算(難治性疾患克服研究事業100億円、特定疾患治療研究事業、研究奨励分野など)の減額はしないでください。制度改正が行われるまでの間は、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業の対象疾患を毎年拡充してください。

J P A 声明文

政府税制大綱における扶養控除存続の決定について

2009年12月25日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

一部分を除き、また将来の見直しの余地を残したものではありませんが、当面は「扶養控除」の存続が決まったことは大変嬉しいことと歓迎いたします。

全国の患者・家族団体の必死の活動が実ったものですが、同時に、私ども患者・家族団体の活動で、難病や長期の病気、介護で苦しんでいる多くの国民の生活の破壊を少しでも食い止めることができたと思えば、私どものこの間の苦勞が報われたという思いです。

患者・家族の願いを受け止めて、最後までがんばっていただいた政府税制調査会委員の皆様、私どもの要望を取上げていただいた与野党の各議員の皆様にご心から感謝申し上げます。

しかし、福祉や社会の谷間とも言われている、難病患者や長期慢性疾患、そして介護で苦しんでいる多くの国民の存在に気がつかず、一日も早く急ぐべきそれらの支援を先送りしながら、まず増税を考えた政府と与党には深く反省をうながしたいと思います。

難病・長期慢性疾患患者、介護を必要としている患者とそれらの家族への支援を強化・拡充する政策を一日も早く確立していただくよう、政府と与党に対する要望を今後も一層強めていきたいと思っております。

JPAニュース

ご報告 「今後の難病対策」勉強会を開催しました

2 / 1 4 第 13 回勉強会・第 3 回関西勉強会

2月14日(日)、東京・文京区のシビックセンターで開かれた第13回「今後の難病対策」勉強会には、患者団体・個人、研究者、マスコミをふくめ46名が参加しました。

第1のテーマ「もう待てないドラッグ&デバイスラゲ解消～未承認・適応外薬問題を患者の立場で考える～」では、実行委員のはむろおとやさん(下垂体患者の会代表理事)が問題提起を行いました。はむろさんは、「患者、家族にとって、治療薬がないことほど悲しく、つらいことはない。革新的な薬が早く開発されて世の中に出回る環境を整えることは私たちの願いそのもの」と前置きして、海外で使っている新薬を国内で使えるまでに時間がかかる問題(ドラッグ・ラゲ)の解消に向けた課題として、①審査の基準や実施体制が欧米に比べて整備されていない問題、②医療保険制度における薬価制度の問題、③治験の基準やその環境が整っていない問題、④製薬企業の開発戦略上の問題、の4点を指摘。みんなで考えあいましょうと提起がありました。ゲストとして出席していただいたノーベルファーマ株式会社の塩村仁社長は「製薬企業からの視点」として、新薬開発側の立場から現状を率直に話されました。新薬の開発には小回りのきくベンチャー企業が優れていることを紹介したうえで、「もし、患者がその薬を必要としているのならば、政府よりも製薬企業を回った方がいい。政府は

車検をするところ、企業は車を作る所、車がほしければメーカーを回るのと同じです」と助言しました。

今回のもう一つのテーマである「今後の難病対策・慢性疾患対策の具体化を考える～難病対策委員会、障がい者制度改革推進会議の議論にのせていくために～」では、実行委員長の水谷から問題提起として、今後の対策のあり方については、難病対策委員会とともに内閣府の「障がい者制度改革推進会議」での議論が急ピッチで進められている情勢をしっかりと見据えて、難病・慢性疾患患者は、「患者であり障害者である」ことを自覚すること。疾病と障害の違いと関連を整理しつつ、患者の生活実態から課題を整理する必要がある、この点ではICF(国際生活機能分類)の視点で患者の全体像をとらえることが大切であること。そして医療、介護、リハビリ、就労、所得保障、教育、社会参加などの課題ごとにどういう支援が必要なのかを、個別の患者の実態を基礎に具体的に政策化していくことが急がれること。等々が話され若干の意見交換を行いました。

また、PRIP TOKYOの西村由希子さん(東京大学先端医療研究所助教)より「Rare Disease Day(世界希少・難治性疾患の日)2010」の国内イベント(2月28日)についての訴えと、アンケートへの協力のお願がありました。

(水谷幸司・記)

2月14日(日)、東京と同じ日に大阪府高槻市において関西勉強会を開催いたしました。テーマは「現状の難病対策を検証する」～現在の医療費助成制度を検証し、今後の難病制度について考える～と題して、難病対策の中で特

に現在の医療費助成制度を確認し、医療費の現状と目指すべき難病制度について意見交換を行いました。詳しくは報告書を作成致しますので、ホームページをご覧ください。次回は4月11日(日)の開催予定です。(大黒宏司・記)

関西勉強会ホームページ <http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/>

JPA ニュース

ご報告

医療基本法制定推進フォーラム会議

昨年10月「患者の権利宣言25周年記念集会」が名古屋市で開かれて以来、実行委員会(JPAも一員として参加)は参加者の幅を広げて、医療基本法の法制化に向けて勉強を始めました。

その第1回目として2月7日(日)東京で弁護士・東大研修生・患者・医療関係者など20数名が集まり勉強会を開きました。まず、東京大学の特別研修をした医療政策を考えるグルー

プから、医療基本法の大枠について説明があり、それに関する質疑や意見交換がされました。

医療基本法の制定を進めるうえで、医師の団体、病院の組織、医療生協、政党など幅広く呼び掛けて行くことなども話し合われました。

次回は3月28日(日)元厚労省医政局長の伊藤雅治氏に問題を提起していただいて、議論する予定です。

ご報告

「医療上の必要性が高い未承認薬・適応外薬検討会議」

海外で使われていても日本で使えない未承認薬。日本では発売されていてもその疾患には使えない適応外薬。いわゆるドラッグ・ラグ問題の解決へ、新たな厚労省検討会がスタートしました。

2月8日(月)に第1回「医療上の必要性が高い未承認薬・適応外薬検討会議」(座長:独り法人国立病院機構名古屋医療センター掘田知光院長)が開かれました。昨年夏、学会や患者会から提案された未承認・適応外薬374件について、承認の検討が始まります。

専門家が七つの班(▽代謝・その他▽循環器▽精神・神経▽抗菌・抗炎症▽抗がん▽生物▽小児)に分かれ、海外での医学的根拠のあるデータに基づいて、追加治験するものと承認申請に回してよいものに振り分け、審査時間の短縮を狙います。

また、希少な薬の開発を促す新しい薬価制度が始まります。発売後すぐに下がっていた新薬の値段を維持することで、企業が開発しやすくする環境を整える狙いがあります。

ご報告

厚生科学審議会「第10回難病対策委員会」

厚労省は2月15日(月)、第10回難病対策委員会(委員長:金澤一郎・日本学術会議会長)を開催し、今後の難病対策について自由討議をしました。

この日の主なテーマは、神経難病の在宅医療です。基盤整備が不十分なまま、わが国は在宅医療へシフトしています。国立病院機構南九州病院長の福永秀敏先生が医療現場の立場から講演し、痰の吸引を24時間強いられる家族の過重負担を紹介しました。伊藤代表は「今ある

危機にどう対応するか」と対応が急がれることを強調しました。

委員会では、指定研究「今後の難病対策のあり方に関する研究」開始が紹介されました。難病対策委員会での検討を踏まえ、課題を調査研究します。

平成22年度難病対策予算と研究事業について報告がありました。今後、新たな難病対策の議論が本格的に始まることになりそうです。

JPA ニュース

ご報告 「世界希少・難治性疾患の日」 Rare Disease Day

2月28日に世界同時開催

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) 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。昨年は世界各地の30カ国が参加しました。

今年2月28日には日本でも東京ミッドタウンホール B にて「楽しみながら気軽に情報交換できる場」を提供するイベントが開催されました。その概要を紹介いたします。

- ・メッセージスペース：参加して感じたことを自由に表現するコーナー。

- ・ワールドカフェ：患者、医師、研究者、一般の方を交えた公開ディスカッション。
- ・「希少・難治性疾患」に関するパネル展示
- ・患者さんの生の声：患者さんの実体験、日常生活、社会に望むこと等をお話いただく。
- ・カセットプラント：大切なものを未来に伝える方舟をイメージしたアート作品

(主催) NPO法人 知的財産研究推進機構 (PRIP TOKYO)

(後援) JPAほか

ご案内

今後の行事のご案内

全国難病センター研究会

◎全国難病センター研究会第13回研究大会

<日程> 3月13日(土)～14日(日)

<会場> 新潟市万代市民会館

6階多目的ホール

◎全国難病センター研究会第14回研究大会

<日程> 11月27日(土)

<場所> 東京予定

JPA 第9回幹事会

<日時> 4月4日(日)

1. 幹事会 (11時～16時30分)
2. 財政確立の取り組み経験交流会 (17時～19時)
3. 夕食交流会 (19時～21時)

<会場> 東京海員会館「会議室」

*翌日は、各省庁交渉等を予定しています。

JPA 第6回総会

<日時> 5月30日(日)

<会場> 晴海グランドホテル「大会議室」

*翌日は、国会請願行動、国会議事堂見学を予定しています。

全国難病・慢性疾患フォーラム

<日時> 11月28日(日)

<会場> 国立オリンピック記念青少年

総合センター「国際会議室」

*現在、難病のこども支援全国ネットワーク、社団法人日本リウマチ友の会、日本難病・疾病団体協議会の三団体で実行委員会を結成し、共通する要望事項による統一集会の開催を準備しています。

『JPAだより』・・・・・・・・

難病をお持ちの方へ

～難治性疾患患者雇用開発助成金について～

こんにちは
ありませんか？

- ◎ 難病であることをオープンにすると、就職に不利になるのではないかと
- ◎ 難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかずに退職してしまった
- ◎ 難病の診断は受けたが、障害者手帳は取得していない（取得できない／取得したくない）ので、障害者枠で就職ができない。等

そんな
あなたに！

POINT 1

難病をお持ちの方の就職を後押しします！

難治性疾患患者雇用開発助成金（難開金）

- ハローワークの職業紹介により障害者手帳を所持していない難病のある方を雇い入れる事業主に対して賃金の一部に相当する額を助成し、雇いを促進します。
- 事業主には、あらかじめ難病についてオープンにし、ご理解いただいた上での就職になり、安心です。
- 雇入れから約6か月後にハローワーク職員が職場訪問を行い、職場定着をサポートします。

POINT 2

対象者は手帳をお持ちでない難病のある方です

以下の①～③のいずれにも当てはまる方が対象になります。

- ① **障害者手帳を所持していない難病のある方**
- ② 難治性疾患克服研究事業のうち、**臨床調査研究分野の対象疾患**（H21年12月末時点130疾患）若しくは**進行性筋萎縮症(筋ジストロフィー)をお持ちの方**
※ ハローワークに「特定疾患医療受給者証」、「特定疾患登録者証」、「医師の診断書」を提示した方が対象となります。
- ③ **週所定労働時間が20時間以上である方**

『JPAだより』



POINT 3

助成金額は企業規模等によって異なります

対象労働者	企業規模	助成対象期間	支給対象期ごとの支給額
短時間労働者以外の者	大企業	1年間	第1期 25万円 第2期 25万円
	中小企業	1年6か月間	第1期 45万円 第2期 45万円 第3期 45万円
短時間労働者	大企業	1年間	第1期 15万円 第2期 15万円
	中小企業	1年6か月間	第1期 30万円 第2期 30万円 第3期 30万円

※「短時間労働者」…1週間の所定労働時間が、同一の事業所に雇用される労働者の1週間の所定労働時間と比べて短く、かつ、20時間以上30時間未満である者。



POINT 4

事業主にも要件があります

事業主側にも受給の要件がありますので、ご注意下さい。

以下のすべてに該当する事業主です。

- ① 雇用保険の適用事業主であること。
- ② 対象労働者(雇入れられた日現在における満年齢が65歳未満の者に限る。)をハローワークの紹介により、雇用保険の一般被保険者として雇い入れる事業主であること。
- ③ 管轄労働局長に対し対象労働者に係る雇用管理に関する事項を報告する事業主であること。
- ④ 対象労働者を助成金の受給終了後も雇用保険の一般被保険者として引き続き相当期間雇用することが確実であると認められる事業主であること。
- ⑤ 資本、資金、人事、取引等の状況からみて対象労働者を雇用していた事業主と密接な関係にある事業主でないこと。
- ⑥ 対象労働者の雇入れ日の前後6か月間に事業主の都合による従業員の解雇(勤奨退職を含む。)をしていないこと。
- ⑦ 対象労働者の雇入れ日の前後6か月間に倒産や解雇など特定受給資格者となる離職理由の被保険者数が対象労働者の雇入れ日における被保険者数の6%を超えていない(特定受給資格者となる離職理由の被保険者が3人以下の場合を除く。)こと。
- ⑧ 対象労働者の出勤状況及び賃金の支払い状況等を明らかにする書類(労働者名簿、賃金台帳、出勤簿等)を整備・保管し、速やかに提出する事業主であること。

上記に該当する事業主であっても、対象労働者がハローワークの紹介以前に雇用(研修、アルバイト、ボランティアを含む。)されていた場合や雇用の予約があった場合、助成金の支給対象期間中に対象労働者を事業主都合により解雇(勤奨退職を含む。)した場合等は、助成金の支給は行われません。

詳しくは、最寄りのハローワークにご相談ください。

厚生労働省
都道府県労働局
ハローワーク(公共職業安定所)



(21.12.28)

『JPAだより』・・・・・・・・・・

《なぜ資金が必要なんですか?》

①

JPA 日本難病・疾病団体協議会

患者会の継続的取り組みのために必要なものは?

- ・もの
- ・人
- ・情報
- ・お金

②

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“もの”は?

- ◎ 活動できる場所
- ◎ PC等の備品

難病相談支援センター設置

結構もっている?

やる気になれば
なんとかなりそう……

③

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“人”はどうやって?

- ◎ 役員 後継者は?
- ◎ 協力してくれる人達

特定の人達だけ?
自分だけ?

JPAが助言・研修してくれると助かる!

④

JPA 日本難病・疾病団体協議会

“情報”は?

私達に必要なものは

“地方レベルの施策”も大事だけど
基本は“日本国としての施策”

政策提言・要望

ナショナルセンターとしての
JPAへの期待!!

加盟団体への助言 世界各国の組織との連携～治療法・施策

⑤

JPA 日本難病・疾病団体協議会

JPAの現状

(1) 事務所は全腎協のご協力なしでは……

(2) 人材不足? ~後継者不在~
~人材が足りない~

(3) 情報発信不足 ~JPA事務局機能強化必要

⑥

JPA 日本難病・疾病団体協議会

JPAの課題解決には

分任金・協力会費 基金・寄付金 事務局を手伝ってくれる方をご紹介ください。

資金

ボランティア(人)

難病・慢性疾患支援自販機 不要入れ替りサイクル

地域難病連と全国の疾病団体の資金へ

自らの団体の課題解決へ

『JPAだより』

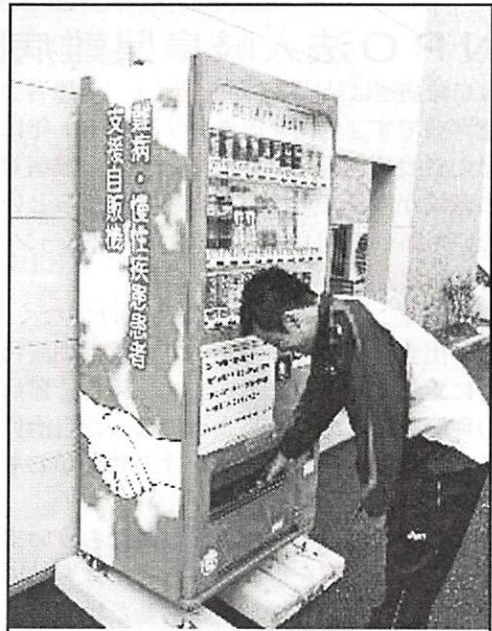
難病支援の自販機設置

佐賀県小城市小城町 ひらまつ病院
(2010年1月30日 佐賀新聞より)

難病・慢性疾患の患者を支援する清涼飲料水の自動販売機の県内第1号が、小城市小城町の「ひらまつ病院」「清水福祉会」(平松克輝理事長)に設置された。青空の下で握手するデザインが施され、“支援のあたたかい心”を呼び掛けている。

自販機は売り上げの20%を活動の支援金として活用してもらうもので、同病院グループの敷地内に3台設置された。これまで工事現場に設置されたことはあるが、日本難病疾病団体協議会が全国統一で取り組む、青空デザインの正式な支援自販機は県内初という。

同病院は重症難病の患者の療養病棟48床を置くなど、県内の難病対策の中核的役割を果たしている。県難病支援ネットワークの三原睦子理事長は「病院の全面的支援に深く感謝したい。自販機が、より多くの人に難病患者を理解してもらうきっかけになれば」と話していた。



ひらまつ病院グループ内に設置された
難病患者支援の自販機
= 佐賀県小城市小城町

13

難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機設置ご協力のお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考えのもと、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」もしくは「伊藤園」が行います。

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願います。

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。

『JPAだより』・・・・

《加盟団体のご紹介》

〔NPO法人岐阜県難病団体連絡協議会〕

岐阜難病連は結成37年を迎える14患者会の協議会です。全国交流集会在昭和60年に岐阜の長良川河畔で開かれています。難病対策の議論が岐阜でももっと深められたらという思いもあって、JPA「入れ歯キャンペーン」などにも協力しているところです。

このキャンペーンは資金集めだけでなく、新しい出会いもいろいろあって最近では副産物の方に手ごたえを感じています。えらく難病への理解を示してくれるようになった自治体もあり、変化球のはたらきかけの効果がおもしろいです。

残念ながら結成当初からの役員はもういませんが、地域理解を得るはたらきかけも紡いでいます。患者会支援や請願活動だけでなく「難病連も常設の独自事業を持ち、メッセージを発信すること！」という先達からの教えを引き継いでいます。

リフトバス運行(S54-62、H20-)を通しての社会参加への願い、相談事業(S58-)では特に訪問相談(H8-)に踏み込んで、患者・家族に寄り添ったケアへの思いや血の通った他職種連携充実への思いを発信強化してきました。後の難病生きがいサポートセンターもそうした一環として運営しています。本年度から就労相談をたて、水・木の週2日ですが、就労支援員を設置しやれるところから始めました。

近年、体験談を話しに行くかたが岐阜でも増えてきて、「聞いてよかった！」との感想が多方面から寄せられるようになってきました。今年の大会でも中身の濃い体験談が好評でした。より具体的な話が求められています。協議会一患者会一会員が手ごたえを共有できる活動として大切にしていきたいと考えています。(担当 岐阜難病連 安藤)

14

〔全国膠原病友の会〕

来年、全国膠原病友の会は設立から40年を迎えることとなります。現在、全国で35支部、会員は5,300名です。

膠原病は免疫機能の異常により生じる細胞間の結合組織の炎症性疾患であり、全身に多彩な症状が現れます。このような全身性の炎症性疾患には多くの種類があり、膠原病はひとつの疾患名ではなく病気の総称です。

膠原病の代表としては全身性エリテマトーデス(SLE)、強皮症、多発性筋炎・皮膚筋炎などがあり、いずれも特定疾患となっています。しかし膠原病の仲間(類縁疾患)にはシェーグレン症候群や成人スティル病などのように調査研究はされているものの医療費の助成が受けられない疾患も多く残され、また病名すら断定できない「未分化膠原病」とよばれるものもあります。

全国膠原病友の会には、このように様々な

立場の異なる会員が混在しており、この問題の解消は私たちの切なる願いです。「同じような原因で、同じような治療をして、同じように苦しんでいる」にもかかわらず、名付けられた病名の違いにより制度が利用できないという矛盾を、JPAの活動を通して変えていきたいと思っています。ぜひ皆さんの力を結集して「谷間のない制度」の実現に向けて頑張っていきましょう。

また同じ病名であっても症状が多彩であるため、治療薬の開発が非常に難しいことも特徴的です。SLEに関しては特定疾患として初めから認定されているにもかかわらず、SLEのための治療薬は開発されておらず、処方されている多くのお薬が保険適応外となっています。この問題に関してもJPAを通して勉強し、解決していきたいと考えています。

(担当 運営委員 大黒)

『JPAだより』・・・・・・・・・・

ご寄付ありがとうございました!



1月現在¥682,099

小田崎節子様 高橋光雄様 小関修様 古畑千を理様 立木久三様 後藤克己様
勝又勇夫様 石井正様 片石久美子様 久野建夫様 藤木よう子様 宮崎みつ子様
大場明様 運天厚子様 立木(東海SCD)日本ダウン症ネットワーク
家族集會にて/新婦人 医労連 会場での寄付 保団連 全労連

◎矢野剛敏様には、毎月1万円のご寄付をいただいております。

◎また、匿名掲載ですが、事務局強化にお使いくださいと500万円のご寄付をいただいております。

今後の事務局の体制強化に有効活用させていただきます。

「協力会員」拡大のお願い

JPA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。

協力会員拡大のため、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。

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、会員拡大のための
呼び掛けに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、『JPAの仲間』を
直接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、JPA活動を通して、患
者・家族のために役立てられます。

ご加入には郵便局の振込用紙を利用ください。
郵便振替口座 00130-4-354104
加入者名 日本難病・疾病団体協議会事業部
通信欄に「協力会員」と明記してください。

(お問い合わせはJPA事務局まで)

15

「JPAの仲間」「ホームページ」のキャッチコピーの募集!

伊藤代表の巻頭言にもあるように、私た
ちの要望の実現に向かって、多くの社会の
人たちに支援をいただくためには、JPAか
らの「発信力」を大きくしていかなければ
なりません。

そのためにはJPAの会報である「JPA
の仲間」やホームページを多くの方に見
ていただけるように、より親しみやすく、よ

りわかりやすいものに刷新していく必要があ
ります。

そこで「JPAの仲間」とホームページ
に共通した“キャッチコピー”を募集いたし
ます。加盟団体で検討いただいても、個人
で考えていただいても結構です。ぜひJPA
事務局まで応募ください。皆様からの多く
のアイデアをお待ちしております。

あ／と／が／き

先日みた記事の見出しに「難病対策の抜本的改革に着手」とありました。本号のJPAニュースでも取り上げた厚労省の「第10回難病対策委員会」に関する記事です。いよいよ私たちの待ち望んだ新たな難病対策の議論が本格的に始まります。

難病問題は医学的(医療的)問題であり、政治的(制度的)問題であり、社会的(国民的)問題です。また難病問題は多分野からなる総合問題であり、複合問題です。私たち患者側が主導権を握りながら、この複雑な問題のより良い解決方法を築き上げていくためには、私たちのより一層の団結と、社会を味方につける

ことが非常に重要になってくると思います。これから数年の私たちの頑張りが、今後の難病患者の未来を決めるといっても過言ではありません。

今後、「全国難病・長期慢性疾患フォーラム」や「世界希少・難治性疾患の日」など、社会へ向けて発信するためのイベントも開催されます。ぜひ皆様のご協力をよろしくお願い致します。

「JPAの仲間」もより多くの方に読んでいただくために、キャッチコピーを募集しております(15ページをご覧ください)。ぜひ親しみやすい愛称を考えてみてください。よろしく願いいたします。

(O h)

SSKO 通巻七三一一号(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

16



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

日本で最も信頼され、最も価値あるヘルスケア企業になりたい。

ファイザーは「新薬」に世界最大の研究開発費を投じています。
高血圧症、がん等、多くの病気、そして、治療薬に恵まれない病に打ち勝つためには「新しい薬」が必要だからです。

※世界企業のR&D投資額ランキング(2008年 欧州委員会まとめ)

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

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

頒価五百円