

# J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

( 2010 ) 第12号  
7

〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨 1-20-9  
巣鴨ファーストビル 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)

## 特集1 < J P A 第6回総会を開催 > 2ペー

- ◎伊藤代表のあいさつ・総会の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2
- ◎総会出席者の声・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
- ◎2009年度活動報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 5
- ◎2010年度活動方針・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 7
- ◎緊急アピールおよび要望書・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10



第6回総会 (5月30日)

## 特集2 < 国会請願集会を開催 > 12ペー

- ◎国会請願行動の報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 12
- ◎国会請願行動参加者の声・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13
- ◎国会議事堂見学の報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13



国会請願集会 (5月31日)

## J P A ニュース 14ペー

- ◎動き出した障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会・・・・・・・・ 14
- ◎ウォーク&ランフェスタ 2010 (ご案内)・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15
- ◎難病・慢性疾患フォーラム (ご案内)・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 15

## 『 J P A だより 』 16ペー

- ◎新規加盟団体のご紹介・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 16
- ◎ J P A 事務局長あいさつ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
- ◎ J P A 事務局ニュース配信のお知らせ・キャッチコピーの募集・・・・ 18
- ◎「協力会員」加入継続、寄付金のお願い・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 20

### 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のご紹介です。

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 J P A 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！

J P A 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「J P A 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 J P A に寄付されます。

J P A 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 J P A 事務局までご連絡ください。

## 特集 1

## ＜ J P A 第 6 回 総 会 を 開 催 ＞

## 伊藤代表のあいさつ

## 難病対策の激動期を迎え、大きな責務を持った総会に



今、まさに難病対策は激動期を迎えたと言えます。更に難病対策だけではなく、高額療養費を含め日本の医療保険制度全体についても激動の時代を迎えています。ある意味では私たちにとって大きなチャンスが来ている時代であると思います。また昨年の政権交代以来、障害者制度の改革においても難病が大きく関わることとなり、従来の難病対策の枠を超えて、病気を持った人たちが障害者福祉制度の中でどのように位置づけられるのかについても非常に大きな局面を迎えています。

今、まさに難病対策は激動期を迎えたと言えます。更に難病対策だけではなく、高額療養費を含め日本の医療保険制度全体についても激動の

J P A に加盟いただいている各団体は病気特有の問題を抱えながら大変な中で活動されています。その中で各々の団体が分担して、日本の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の方々のために、J P A は大きな期待を担っていると言ってよいかと思えます。その意味で、今年の総会もこれまで以上に特徴のある総会、大きな責務を持った総会として開催したいと思います。

昨年来、J P A は大きな期待に応えるために、組織の強化や資金活動の取り組みについて訴えてまいりました。そして本年 6 月 1 日より専従の事務局長を迎えることとなりました。これまでの事務局のメンバーと共に活動を進めていきたいと考えています。しかし激動期を迎えた情勢の中で、一人二人の事務局で全てをまかなうことは非常に困難です。ぜひ多くの加盟団体の皆様のご協力とご支援をお願い致します。(代表 伊藤たてお)

## 総会の概要



西川活夫副委員長、難病のこども支援全国ネットワークの小林信秋専務理事から、それぞれ励ましのご挨拶をいただきました。他に来賓として出席された方々は別掲のみなさまでした〔次ページを参照ください〕。また長妻厚生労働大臣からのメッセージが紹介され、原中日本医師会会長はじめ、多くの団体からのメッセージが書面に披露されました〔次ページを参照ください〕。

議長に、小田隆さん(北海道難病連)、金沢公明さん(日本ALS協会)が選出され、議事に入りました。冒頭、総会運営委員会より、今総会の評議員総数は 165 名、うち出席評議員は 86 名、委任状 58 名で、規約上も総会は成立していることが報告されました。

最初に、坂本常務理事より昨年の総会以降、新たにプラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者親の会「竹の子の会」、日本プラダー・ウィリー症候群協会、認定NPO法人アンビシャス、難病支援ネット北海道の4団体が加盟して加盟団体は 66 団体になったことが報告されました。また、今総会には未加盟のゆまにて(神経難病患者・障害者の社会参加と貢献を支援する会)、ウエルナー症候群患者・家族の会、江東区難病団体連絡協議会、ポストマン症候群の患者さんご家族も個人で参加されていることも紹介されました。

日本難病・疾病団体協議会(J P A)の第6回総会が、5月30日(日)、東京・晴海グランドホテル大会議室で行われ、加盟団体から選出された評議員ら 140 人余が参加しました。

伊藤代表のあいさつの後、来賓として出席された方々のうち、石毛えい子民主党衆議院議員、紙智子日本共産党参議院議員、玉木朝子民主党衆議院議員、全国保険医団体連合会の住江憲勇会長、日本医療労働組合連合会の

続いて2009年度活動報告および決算報告が坂本常務理事より、特別報告として内閣府の障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会の報告を野原副代表・総合福祉部会員より、監査報告が監査の新津さん(山梨県患協)、目(さがん)さん(IBDネットワーク)より行われました。

さらに、伊藤代表から2010年度活動方針案および予算案が提案され、以上の議案は一括して討議の後に拍手

で承認されました。

総会は、最後に「障害者自立支援法改正案についての緊急アピール」を採択するとともに、「低料第三種郵便物に関する要望書」および「障害者自立支援法改正案についての緊急要望書」を翌日の国会請願の際に一緒に議員に提出することを確認して終了しました。

(※緊急アピールおよび要望書は10～11ページに掲載しております。)

## 来賓として出席して下さった方々 (順不同、敬称略)

- ◎石毛えい子衆議院議員
- ◎玉木朝子衆議院議員(栃木県難病連会長)
- ◎紙智子参議院議員
- ◎全国保険医団体連合会 住江憲勇会長、中重治事務局長
- ◎日本医療労働組合連合会 西川活夫副委員長
- ◎難病のこども支援全国ネットワーク 小林信秋専務理事
- ◎NPO法人知的財産研究推進機構(PRIP Tokyo) 西村由希子理事
- ◎アサヒプリテック株式会社 佐野潤北関東営業所デンタルグループ統括リーダー・主任
- ◎アステラス製薬株式会社 須田武司総務部長、野崎和子総務部CSR室患者会支援担当課長代理、上杉直世総務部CSR室課長代理
- ◎ファイザー株式会社 奥澤徹経営企画統括部コミュニティーリレーション部部長
- ◎株式会社Yasasee 内藤佐和子代表

## 祝電・メッセージをくださった方々 (順不同、敬称略)

- ◎厚生労働大臣 長妻 昭
- ◎社団法人日本医師会会長 原中勝征
- ◎自由民主党厚生労働部会長・衆議院議員 加藤勝信
- ◎国民新党幹事長 自見庄三郎
- ◎きょうされん理事長 西村 直
- ◎社団法人日本筋ジストロフィー協会理事長 福澤利夫
- ◎財団法人日本ダウン症協会理事長 玉井邦夫
- ◎日本製薬工業協会会長 長谷川閑史
- ◎アステラス製薬株式会社代表取締役 野木森雅郁
- ◎ファイザー株式会社代表取締役社長 梅田一郎
- ◎NPO法人日本入れ歯リサイクル協会代表理事 三好勇夫
- ◎全日本国立医療労働組合関東信越地方協議会
- ◎NPO法人東京難病団体連絡協議会理事長 坂本秀夫
- ◎社団法人埼玉県障害難病団体協議会理事長代行 佐藤喜代子
- ◎日本労働組合総連合会生活福祉部長 篠原淳子
- ◎日本障害者協議会代表 勝又和夫
- ◎全日本民主医療機関連合会会長 藤末 衛

## 総会出席者の声

### <とくしまネットワーク> (藤井ミュキ)

毎年開催されるJPA総会は、熱意と真剣さに満ち溢れた活気あるもので、地方から参加する私たちも今期はどんな課題が出されるのか、どんな意見が続出するのかと楽しみです。

総会では、事業報告が行われ本部の資金不足を痛感し、地方での協力体制の強化を図ることの急務を感じました。

また今年も総会の前日に、廃案になった「障害者自立支援法改正案」が旧与党の自民、公明両党議員による議員立法として国会に出し直され、民主党までが加わって今国会に成立させてしまおうとの動きが急浮上したということもJPA事務局から連絡を受け、下部加盟団体へ急いで情報提供するという慌しい中での出席参加となりました。こうした中央の情報がタイムリーに届けられることは、地方役員の士気高揚につながると思われま

す。常々、本日役員には敬意と感謝でいっぱいです。地方難病連も力となれるよう頑張りたいと帰路についた2日間でした。

### <全国CIDPサポートグループ> (辻 邦夫)

私たちは、自己免疫異常により末梢神経が障害を受けるCIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)という疾患の患者とその家族の会です。昨年度より正式にJPAに加盟したため、まだ2回の総会経験ですが、前回と違い、かつてないスピードと規模で私たちをめぐる環境が変化していることを認識できた総会であったと思います。

今回の総会で発表された障害者制度改革推進会議の開催とその部会への参加にみられるように、私たち難病患者は、難病対策のあり方を訴えるだけでなく、さらに大きな障害者福祉のなかでの立ち位置も、自ら考え定めなければいけない時代に突入したようです。

今年度も多くの困難はあるかと思いますが、総会では冒頭から、難病のこども支援全国ネットワークさんなど他団体との連携も感じる事ができましたし、2010年の事業計画案も、多くの課題に網羅的に取り組もうとしている積極的な姿勢を感じることができました。私たちは小さな患者会ですが、JPAと一緒に取り組もうと、改めて思えた総会でした。今年もともにがんばりましょう。

### <全国パーキンソン病友の会> (米谷富美子)

5月30日東京晴海グランドホテルにて第6回JPA総会が開催され、私は評議委員として出席しました。熱気を感じる中で開会宣言があり、伊藤たてお代表より「難病をとりまく現況の変化、政変により激動する情勢、新政権への期待と危惧に私たち難病団体は政権の流れを注意深くよみとり、対応していく必要がある。すべての難病長期慢性疾患患者の救済に、また財政の取り組みについては各県難連への協力お願い等、多くの課題を抱えてのスタートとなる」との挨拶がありました。

総会に参加して感じたことは、数多くの団体をまとめ、ナショナルセンターとしての役割を果たしていく運営には、適切な人材が必要であることと同時に、適切な人材を育てていくこともこれからの課題のひとつとして大事なことだと思いました。総会の感想としては適切ではないかと思いましたが、ちょっと視点を変えて書かせていただきました。どこの団体も財政と人材発掘には苦慮しておりますが、共に知恵をだし、助け合いの精神で、JPAの皆様と難病問題に立ち向かっていきたいと思

### <線維筋痛症友の会> (尾下葉子)

私は、はじめてJPA総会に参加しました。

総会の中で、「私たちの要求実現のための活動は、自分たちの“既得権”を守るためではない。すべての国民の医療と福祉を底辺から改革するものである。その事を発信し、周囲を説得し、理解を拡げないといけない」という話が一番心に残りました。

また神経難病団体ネットワークからの、「難病を理由にした解雇や契約打ち切り、パワーハラスメントが横行している」という実態を聞いて、自分たちの問題は、他の病気の人たちにも、共通なんだと、改めて思いました。

国会請願活動も初めてで、キョロキョロしっぱなしでしたが、大阪難病連が、いつものように温かく仲間に入れて下さって、元気に参加する事ができました。

ほとんど休憩なしの日程はとてもハードで、最後の国会見学は楽しみでしたが、皆について歩くのが精一杯で、帰ってからも何日か体調が戻りませんでした。それでも、はるばる行って良かったなと思え、これから1年の活動に確かな方向性を与えてくれる、充実した2日間でした。

## 2009年度活動報告(概要)

活動報告は、情勢の報告、取り組みの成果と教訓、主な取り組み、組織・財政確立の取り組み、新たな取り組みの課題の5本柱となっています。このうち紙面の都合で、情勢の「全ての難病、長期慢性疾患患者の救済に向けて」「障がい制度改革と難病患者」「患者と情勢が求めるJPAの課題」及び「取り組みの成果と教訓」を抜粋して掲載します。

### 難病対策委員会で「新たな難病対策」の検討が始まる

#### 2. 全ての難病、長期慢性疾患患者の救済に向けて

2007年、国は特定疾患治療研究事業の認定基準に「希少性」(概ね5万人以下)を持ち込み、パーキンソン病及び潰瘍性大腸炎の特定疾患外しが提起された。

この時期を境にして、JPA内で「今後の難病対策」のあるべき姿が活発に討議された。同時に、JPAが全国の患者団体への参加を呼びかけ「今後の難病対策」勉強会が開催されるようになった。これらの討議や意見交換を踏まえ、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との提案が、昨年のJPA総会で採択された。この提案は、患者の側から「今後の難病対策を提案する」という、日本の患者運動史からも、難病施策の現状を打開するうえでも画期的なものといえる。

2009年7月30日厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会で「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」の説明を行い、新たな難病対策の検討が開始された。

2010年3月2日足立政務官は、「難病対策を総合的に検討するチーム」を設置すると発表した。この検討チームが4月27日に開催され、設置趣旨が「難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度の横断的な検討を行うため」と明らかになった。

主な検討課題は、(1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方(小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題を含む)、(2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方(医薬品の開発を含む)、(3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方、(4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方、となっている。また構成は、座長(長浜副大臣)、副座長(足立政務官、山井政務官)、メンバー(大臣官房厚生科学課長、医政局長、健康局長、医薬食品局長、高齢・障害雇用対策部長、雇用均等・児童家庭局長、障害保健福祉部長、老健局長、保険局長)、事務局長(健康局疾病対策課長)、事務局員(関係各課長)と規模の大きい本格的なチームとなった。

### 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会にメンバーを派遣する

#### 3. 障がい者制度改革と難病患者

国の障害者政策は、障害者自立支援法の応益負担導入を中心に矛盾が表面化し、現行自立支援法の廃止が確定

的となった。このような中で新政権は、総理を本部長とする障がい者制度改革推進本部を立ち上げるとともに、内閣府に「障がい者制度改革推進会議」を発足させ、抜本的な見直しに向けた、当事者団体・有識者による検討を開始した。

この会議は、1980年代初頭の国際障害者年以来30年ぶりに「障害者制度の基本的なあり方を検討する」ことを基本目標とし、日本の社会保障制度や国の福祉政策から一貫して除外されてきた難病・慢性疾患から、注目され期待もされている。しかし、推進会議発足にあたっては、この最も矛盾のあらわれている難病・慢性疾患の当事者団体を構成メンバーから除外し、私たちの期待を裏切る一面をもちながら出発した。

その後、この間の「当事者団体を抜きに、関係する施策を決めないで欲しい」との強い申し入れの結果、「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」設置にあたって、難病当事者団体を代表しJPAから野原副代表が参画することになった。

### 情報発信、運動、組織・財政の確立が必要となっている

#### 4. 患者と情勢が求めるJPAの課題

新政権が期待を担って発足したとあって、自然に難病・慢性疾患患者の環境が改善されるものではないことは、最近の一連の経験で明らかである。

- (1) 難病・慢性疾患患者の声を如何にして効果的に社会に発信していくのか(政策提言力量の向上)、
- (2) いかに運動を展開するのか(ナショナルセンターの確立に向けた運動の高揚)、
- (3) これらを推進する体制と財政力量の抜本的強化は喫緊の課題になっている。

これらは、数百万の難病・慢性疾患患者の切望でもあり、情勢がJPAにもとめる要請と期待でもある。

### 取り組みの成果と教訓について

#### <取り組みの成果について>

この1年間の取り組みの主な成果は、下記の通りである。

1. 要求の実現では、
- (1) 厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会で「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との内容説明を行い、この提案にもとづいて検討が開始されたこと。

- (2) 10月1日付で特定疾患治療研究事業へ11疾患の追加指定を実現させたこと。
- (3) 難治性疾患克服研究事業の予算を引き続き100億円とし、対象疾患を130疾患に拡大し、さらに新たな研究奨励分野で177疾患の指定を実現させたこと。
- (4) 難病相談・支援センターでの就労相談と合わせて、平成21年4月から「難病のある人の雇用促進のためのモデル事業」が開始されたこと。
- (5) 「扶養控除の存続を求める取り組み」を通じて、難病患者・家族だけでなく多くの国民に影響を及ぼす成年扶養控除の存続を実現させたこと。
- (6) 患者会の代表を障がい者制度改革推進会議総合福祉部会へ委員として派遣し、今後の難病、長期慢性疾患患者・家族の意見反映の道筋を確保したこと。
2. 組織・財政の確立では、  
入れ歯リサイクル事業が2年目で黒字となり、今後の取り組みへの明るい兆しがみえたこと。寄付等を活用し新しい専従職員(事務局長)の採用が決まったこと。
3. 今後の新たな取り組みでは、  
新たな難病対策に向けた重要な時期に、難病のこども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会、日本難病・疾病団体協議会の三団体が呼びかけ、秋(11月

28日)に「難病・慢性疾患フォーラム」を開催すること。来年の2月28日には、JPAも共催し「世界希少・難治性疾患の日」記念イベントを開催すること、などです。

### ＜取り組みの教訓について＞

- この間の成果・到達点を生み出す取り組みの主な教訓は、
1. 今後の難病対策のあるべき姿を、加盟団体は勿論のこと、JPA未加盟団体も含め、一年かけた討議を通じて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との文書にまとめあげたこと。
  2. 91万筆を超すJPA国会請願署名の取り組みを土台に、党派を超えて「難病対策強化を」との国民・国会議員の声に結集してきたこと。
  3. 「今後の難病対策」勉強会での学習討議を含めて、常にJPA未加盟団体との連携や共同行動を迫ってきたこと。
  4. 情勢に合わせた集会の開催や行動提起を行い、理事、幹事、加盟団体の参加は勿論のこと、マスコミへの働き掛けや地元での取り組みも重視し、粘り強く取り組んできたこと、などです。

## 2009年度会計決算報告

### 2009年度 一般会計決算書

#### ＜収入の部＞

科目	決算額
1 加盟分担金	5,903,958
2 国会請願募金	3,755,336
3 協力会費(個人)	842,000
4 賛助会費(団体)	300,000
5 寄付金	777,975
6 事業収入	605,010
7 広告収入	200,000
8 助成金収入	500,000
9 雑収入	5,554
10 繰入金	239,538
11 前年度繰越金	654,139
収入総合計	13,783,510

#### ＜支出の部＞

科目	決算額
1 総会費	343,473
2 会議費	2,381,156
3 会報発行費	604,386
4 署名等印刷費	1,059,940
5 ホームページ費	71,006
6 活動費	885,620
7 全国集会費	492,447
8 事業費	216,481
9 加盟分担金	104,090
10 通信費	532,981
11 人件費	3,059,375
12 事務所費	1,223,960
13 消耗品費	592,948
14 協力会費還元金	126,840
15 雑費	40,190
16 予備費	0
支出総合計	11,734,893
繰越金	2,048,617
合計	13,783,510

2009年度 リサイクル事業特別会計決算書

<収入の部>

科目	決算額
1 寄付金	483,526
2 リサイクル用品	76,000
3 雑収入	62
4 繰入金	0
5 前年度繰越金	0
収入合計	559,588

<支出の部>

科目	決算額
1 事業費	0
2 会議費	28,500
3 旅費	0
4 通信費	18,177
5 雑費	4,000
6 予備費	0
7 繰入金支出	508,911
8 次年度繰越金	0
支出合計	559,588

2009年度 運営資金特別会計決算書

<収入の部>

科目	決算額
1 繰入金	269,373
2 雑収入	0
3 前年度繰越金	3,730,627
収入合計	4,000,000

<支出の部>

科目	決算額
1 繰入金支出	0
2 次年度繰越金	4,000,000
支出合計	4,000,000

2009年度 事務局強化特別会計決算書

<収入の部>

科目	決算額
1 繰入金	5,000,000
2 雑収入	177
3 前年度繰越金	0
収入合計	5,000,177

<支出の部>

科目	決算額
1 繰入金支出	0
2 次年度繰越金	5,000,177
支出合計	5,000,177

2010年度活動方針 (概要)

昨年度の総会で採択された「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」は、関係各方面に大きな反響を巻き起こしています。一方、新たな民主党政権のもと、今後の難病対策を含め激動の時代を迎え、総会で確認した方針の要旨は、下記の通りです。

1 激動する難病対策と私達の活動

激動の時代を迎え、新たな難病対策の推進による疾病間の格差解消、地域格差と経済格差のない医療、病気による社会的不利に対する福祉施策の推進、難病や長期慢性疾患患者も安心して継続的に受けることの出来る医療制度への改革、国民皆保険制度の維持と高額医療費制度の改革による患者負担の軽減や、20歳を超えた小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの解消、新薬の開発とタイムラグの解消、難病患者への就労支援、介護保険制度の改革、後期高齢者医療制度の廃止などなど私達の要求と実現のための活動は、すべての国民の医療と福祉を底辺から改革するものであり、私たちに課せられた期待と責務は非常に大きいものとなっている。まさにこの一年の活動が難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策の将来を左右する状況となっている。

また再び混合診療解禁の計画が持ち上がっているが、

私たちは医療に貧富の差を持ち込ませず、医療の地域格差を解消しようとする立場からは絶対にみとめることはできない。さらにライフインベーションや医療ツーリズム、地域主権中変わる地方交付金のあり方などの動向も、難病・医療問題に直接かかわることとして注視しなければならない。現在の医療制度の改革の方向が明らかにならないままの消費税問題にも関心を払わなければならない状況となっている。これらのJPAへ寄せられている期待と責務を果たすために、加盟各団体が一丸となって活動に取り組むと共に、それを支える組織体制と事務局体制の強化が急務となっている。

この一年間の具体的取り組みの柱として、組織活動の改革と事務局強化(法人化の検討、事務所の移転も含めて)、広報活動の充実、組織内の情報提供システムの改善、障害者制度改革に向けた実態調査の実施、難病フォーラムの成功を目標として掲げる。

## II 具体的取り組みのテーマ

- 1) J P Aに寄せられるますます大きくなる期待に応えるための、組織の改革(役員体制の改善、地域団体の連携の強化、次世代役員の養成と人材の登用プログラム研修)と事務局の強化(専従事務局長の採用)とそれらを支えるための資金活動の強化を最重要課題として取り組む。
- 2) 難病対策委員会とそこでの新しい難病対策・小児慢性疾患対策・長期慢性疾患対策の提言をしっかりと行ない、新たな難病対策の方向を確立させる。そのために患者・家族の生活実態調査を行なう。
- 3) 新しい障害者総合福祉制度に「難病」をはじめとした「病気による社会的不利」についての認識と定義を確立させる。
- 4) 「難病のこども支援全国ネットワーク」と「日本リウマチ友の会」との3団体の呼びかけによる11月の「難病・慢性疾患フォーラム」を成功させる。
- 5) 2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」を成功させ、J P Aの一層の社会的認知をめざすと共に、来年5月に東京で開催されるICORD2011(International Conference of Rare Diseases and Orphan Drugs)の取り組みに参加して世界の患者団体との連帯を深める。
- 6) 加盟各団体の連帯と協調を強め、J P Aの運営と活動に共同して責任を持つ組織としていくことを目指し、加盟各団体がJ P Aに何を望んでいるか、より多くの団体が参加するための条件と障害は何か、などについて加盟団体意識調査をおこない、また提言を求める。現在の役員の体制や選考基準および財源に対し

ての各団体の討議を求める。

- 7) 機関誌「J P Aの仲間」とホームページなどの発信機能の充実と強化を図り、J P Aの活動を社会に発信し、社会認知度を高める。①機関誌・ホームページのイメージの刷新を図る。②私達のアピールを反映したタイトル・ネーミングを募集する。③「J P Aの仲間」はA版・カラー化し、大幅に発行部数を増やし、関係機関や協力いただいている方たちに送り一層の理解と支援をお願いする。④患者の実態や訴え、団体活動の紹介を中心とした編集とする。⑤機関誌の刷新と発行部数の増加によって広告収入の拡大と寄付と協力会員の拡大を呼びかける。
- 8) 情勢とJ P Aの三役会・理事会の討議と決定を速やかに伝える「事務局情報」を加盟団体役員にも発信し、活動の質と量的向上を図る。
- 9) 情勢とJ P Aに寄せられるさまざまな課題に応える活動の体制作りのために、至急法人化についての検討をしなければならない。
- 10) 今後の活動とナショナルセンターにふさわしい体制作りのためにも独立した事務所とするために現在の全腎協内から移転する。

## III 個別課題への対応

今年度は極めて重要な社会情勢であり、同時に組織の改革と体制作りにとって重要な時期であることから、個別の課題には状況に応じて積極的に取り組むこととして、今年度活動方針ではあえて羅列はしないこととした。

# 2010年度会計予算報告

## 2010年度 一般会計予算

<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)	1,140,000
4	賛助会費(団体)	400,000
5	寄付金	1,000,000
6	事業収入	1,000,000
7	広告収入	700,000
8	助成金収入	0
9	雑収入	11,383
10	事業特別会計からの繰入収入	440,000
11	事務局強化特別会計からの繰入収入	1,600,000
当期収入合計		17,291,383
前期繰越金		2,048,617
収入総合計		19,340,000



2010年度 一般会計予算

<支出の部>

科 目		予算額	科 目		予算額	
事業費		4,780,000	管理費		11,612,000	
1	会報発行費	1,000,000	11	加盟分担金	110,000	
2	国会請願署名等印刷費	1,050,000	12	通信費	550,000	
3	ホームページ費	80,000	13	人件費	7,800,000	
4	三役活動費	1,450,000	14	事務所費	1,950,000	
5	全国集会費	0	15	消耗品費	580,000	
6	勉強会・ブロック集会費	200,000	16	協力会費還元金	342,000	
7	全国活動費	1,000,000	17	備品費	180,000	
8	研修会費	0	18	雑費	100,000	
会議費		2,900,000	予備費		48,000	
9	総会費	400,000	19	予備費	48,000	
10	理事会・幹事会費	2,500,000	支出総合計		19,340,000	
					当期収支差額	0
					次期繰越金	0

2010年度 入れ歯リサイクル事業特別会計予算

<収入の部>

<支出の部>

科 目		予算額
1	寄付収入	500,000
2	取組み用品売上げ	80,000
3	雑収入	1,000
4	前期繰越金	0
収入合計		581,000

科 目		予算額
1	事業費	100,000
2	会議費	31,000
3	旅費	0
4	通信費	0
5	雑費	10,000
6	予備費	0
7	一般会計繰入支出	440,000
8	次期繰越金	0
支出合計		581,000

2010年度 運営資金特別会計予算

<収入の部>

<支出の部>

科 目		予算額
1	繰入収入	0
2	雑収入	0
3	前期繰越金	4,000,000
収入合計		4,000,000

科 目		予算額
1	繰入金支出	0
2	次期繰越金	4,000,000
支出合計		4,000,000

2010年度 事務局強化特別会計予算

<収入の部>

<支出の部>

科 目		予算額
1	収入	0
2	預金利息	0
3	前期繰越金	5,000,177
収入合計		5,000,177

科 目		予算額
1	一般会計繰入支出	1,600,000
支出合計		1,600,000
当期収支差額		3,400,177
次期繰越金		3,400,177

## 緊急アピールおよび要望書

J P A 第 6 回総会は、最後に「障害者自立支援法改正案についての緊急アピール」を採択するとともに、「低料第三種郵便物に関する要望書」および「障害者自立支援法改正案についての緊急要望書」を翌日の国会請願の際に一緒に議員に提出することを確認して終了しました。ここに緊急アピールおよび要望書を掲載いたします。

### 障害者自立支援法「改正」案についての 緊急アピール

いま、障害者自立支援法「改正」のうごきが国会内で急浮上し、5月28日の衆議院厚生労働委員会で、委員長提案の法案が、わずか75分間の「審議」の後に可決されてしまいました。6月1日にも参議院厚生労働委員会で採決されようとしています。

衆議院で採択された法案は、第1に、障害者自立支援法の廃止を明記していない点、第2に、応益負担のしくみを残したままである点、第3に、難病を障害の範囲に含めることを先送りにした点、第4に、自立支援医療についての見直しが皆無である点など、基本的には昨年廃案になった改正案と問題点はわかりません。

この法案が私たち当事者団体には何の説明もなく、通常国会最終盤にいきなり出されてほとんど審議されることなく成立させられようとしていることは、新政権の政権公約、自立支援法違憲訴訟原告・弁護団との基本合意の内容から見ても、内閣府の制度改革推進会議、総合福祉部会での審議を軽視するものと言わざるをえません。

私たち難病・慢性疾患患者団体は、当事者団体とともに新しい制度をつくっていこうという鳩山政権の障害者制度改革に希望を求めて、総合福祉部会にも委員を送り出して、新たな制度づくりに参画できたところだけに、この「改正」のうごきは、その内容からも手続き上も、とうてい認めることはできないものです。

参議院は、良識の府としての見識を今こそ発揮して、提案されている「改正案」は廃案にするとともに、いま緊急に必要な対策については、推進会議、総合福祉部会でしっかり議論して実現のために努力していくことを求めます。

2010年5月30日

日本難病・疾病団体協議会 (J P A) 第6回総会

国会議員各位

2010年5月31日

### 障害者自立支援法「改正」案についての 緊急要望書

日本難病・疾病団体協議会 (J P A)  
代表 伊藤たてお

今回、衆議院で可決された厚生労働委員長提案の障害者自立支援法「改正案」は、第1に、障害者自立支援法の廃止を明記していない点、第2に、応益負担のしくみを残したままである点、第3に、難病を障害の範囲に含めることを先送りにした点、第4に、自立支援医療についての見直しが皆無である点など、基本的には昨年、廃案となった自立支援法改正案の内容と問題点はわかりません。

この法案が私たち当事者団体には何の説明もなく、通常国会最終盤にいきなり出されてほとんど審議されることなく成立されようとしていることは、新政権の政権公約、自立支援法違憲訴訟原告・弁護団との基本合意の内容から見ても、内閣府の制度改革推進会議、総合福祉部会での審議を軽視するものと言わざるをえません。

私たち難病・慢性疾患患者団体は、当事者団体とともに新しい制度をつくっていかうという鳩山政権の障害者制度改革に希望を求めて、総合福祉部会にも委員を送り出して、新たな制度づくりに参画できたところだけに、この「改正」のうごきは、その内容からも手続き上も、とうてい認めることはできないものです。

参議院は、良識の府としての見識を今こそ発揮し、この「改正案」を廃案にし、今緊急に必要な対策については、推進会議、総合福祉部会でしっかり議論して実現に努力していくことを強く要望いたします。

一、私たちぬきに私たちのことを決めないでください。衆議院で可決された障害者自立支援法改正案は「廃案」とし、緊急に必要な対策は、当事者参加による内閣府の障がい者制度改革推進会議および総合福祉部会の議論をふまえ、来年度の予算措置を含めた対応を行ってください。

国会議員 各位

## 低料第三種郵便物に関する要望書

私ども難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者・家族へのご支援に深く感謝を申し上げます。

さて、身体障害者低料第三種郵便制度に関し、総務省との意見交換を行ってきましたが、昭和四十一年から適用されている郵便法第二十二条第三項第三号「あまねく発売(有料八割以上)されるもの」との基準は、現在の実態に合わないものとなっています。ところが、この有料八割以上の厳格な適用を求める郵便事業会社との間で、購読者名簿や領収書の提示が求められ、低料第三種郵便が利用できなくなるなどのトラブルが全国で起きています。

私たち難病患者のなかには、患者数が極端に少ない疾患も稀ではありません。このような患者・家族が、同じ病気を持つ患者・家族の情報交換のために身体障害者低料第三種郵便制度を利用しています。全国組織もそうですが、都道府県や地域の患者会では、2桁の患者会組織は数多く存在します。このような患者会は、同じ病気の患者だけではなく、医師や保健所、各都道府県、議員や住民などに情報提供を行い、社会的支援を受けながら患者会活動を行っています。

このような現状のなかで、現在の有料八割以上の基準の厳格な適用は、難病患者会が病気の実態を社会に訴える啓発活動(無料配布も含む)の道を閉ざすこととなり、「心身障害者の福祉の向上を目的とした、社会政策上重要な制度」との低料第三種郵便の趣旨とは相反するものと考えます。

したがって、制度発足当時の発想になかった「啓発」という役割を認め、郵便法第二十二条(身体障害者低料第三種郵便制度)の改定を行うよう、お力添えを宜しくお願い致します。

### <要望事項>

難病団体の会報が果たしている、医療関係者や国民への知識の普及など、公的な啓発活動の役割を認め、郵便法第二十二条(身体障害者低料第三種郵便制度)の改定を行ってください。また、それまでの間は、運用上の配慮をお願い致します。

2010年5月30日

日本難病・疾病団体協議会第6回総会

## 特集 2

# <国会請願集会を開催>

### 国会請願行動の報告



2010年度の国会請願行動は、第6回総会翌日の5月31日(月)、線維筋痛症友の会や全国腎臓病協議会など、東京近辺の疾病団体や難病連から参加した人たちも含めて、約120人の参加者で、集会の後、班分けをして議員室をまわりました。

午前10時にはじまった請願集会には、8名の国会議員、多くの議員秘書のみなさんが参加されました。

全国各地で集めた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」請願署名は、一昨年の約88万筆、昨年の約92万筆を上回る94万5,450筆。この請願に署名してくれた人たちの思いを背負って、あらかじめ地元で紹介議員にお願いした議員をはじめ、約200人の国会議員(超党派)に、紹介議員として国会に提出して下さるよう議員室を訪問しました。政権交代が行われた後の最初の国会請願となった今年は、与党民主党の国会議員から、受け取れない、紹介議員にはなれないと返される対応が目立ちました。提出を断られた署名は、提出して下さる議員のところにまわして、大切な署名を国会に提出する行動を終りました。



### 請願集会に来ていただいた国会議員の方々 (順不同、敬称略)

- |                   |                |
|-------------------|----------------|
| ◎民主党衆議院議員 玉木朝子    | ◎民主党参議院議員 谷 博之 |
| ◎民主党参議院議員 大泉博子    | ◎民主党参議院議員 辻 泰弘 |
| ◎公明党参議院議員 山本博司    | ◎民主党衆議院議員 山崎まや |
| ◎日本共産党衆議院議員 高橋千鶴子 | ◎公明党衆議院議員 古谷範子 |

## ◎通常国会は異常な幕切れ、すべての請願は審査されず今年も「不採択」に!

第174回通常国会は、参議院議員選挙をにらんでの与野党の「国会対策」の駆け引きが不調に終わり、国会最終日の6月16日、衆議院本会議では野党提出の菅首相不信任決議案が反対多数で否決された後、休会となり、そのまま参議院での委員会および本会議はすべて休会のまま閉会という異例の幕切れとなりました。

その結果、野党欠席のまま開かれた衆議院厚生労働委員会では、全会派一致による採択が慣例とされていることから、委員会での採否は決定できず「保留」とすることが決まりました。今国会に提出されていた請願署名は、

私たちの署名も含めて82種1,147件あり、そのすべてが審査もされないまま「廃案」となってしまいました。

請願は、憲法で保障されている国民の権利です。今回の事態は、この国民の請願権を、国会が軽視したともいえるべきものであり、与野党を問わず、各政党、そしてそのような国会運営を行った衆参両院議長にも大きな責任があります。与野党の政治的な駆け引きはあったにしても、超党派の議院で両院に提出された100万筆近い国民の声を軽視した今回の事態を、国会は重く受け止めるべきといえます。(事務局長 水谷記)

## 国会請願行動参加者の声

### <北海道難病連> (佐藤秀臣)

5月31日に行われた国会請願行動には、全国から患者・家族会の役員など約120名が参集し、衆参両院議員約200名に約95万名の署名を手渡すために各都道府県別に行動を起こしました。例年この時期に行われる請願行動ではありましたが例年と違った状況があり、それぞれが戸惑いながらの行動でした。

請願行動に先立って、衆議院第二議員会館で行われた集会には民主党難病対策推進議員連盟事務局長谷博之議員をはじめ民主党議員5名、公明党議員2名、共産党議員1名の他に多数の秘書が参加し、激励をしていただきました。

昨年の政権交代以降初めての請願行動で、北海道難病連は代表理事をはじめ14名で3班に分かれ、道内選出議員28名と青森県の議員を訪問しました。その中で鳩山首相と政府の役職者には受け取っていただけないと予測していましたが、昨年与党となった民主党議員は基本的には請願書を受け取ることが出来ないの、秘書の対応は預かりますとのことでした。国民の請願権を否定することではないが、政策立案の責任ある政党としては、むやみに請願書は受け取れないとの説明でした。預かると言った請願書はどのような取り扱いになっているのか不安でなりません。

民主党が否定しないと言っている請願権は、私たちにとって重要な権利であるのに、このような対応をとられたことは、誠に遺憾であると言わざるをえません。

全国からの100万人近くの請願を、このように取り扱われたことは今後の運動に影響が出なければと思います。この悔しさを来年に向けてさらに請願署名を集めて、堂々と請願行動を起こしたいと思いました。

### <線維筋痛症友の会> (遠藤 修)

NPO法人線維筋痛症友の会は、線維筋痛症の正しい理解と適切な支援を求めて活動しています。しかし、設立当初から友の会を支えてくださる方が少なく、タイミングよくダイナミックに活動することが困難な状態です。その中で、年に一度のビッグイベントである、JPA国会請願行動に加わることは、友の会にとって非常に意義のあることです。ここ数年は私が友の会を代表して、JPAの皆さんとご一緒に行動を共にさせて頂いておりました。

最近、線維筋痛症への理解と支援が得られ始めて、友の会もこれを機に新たに理事を4名追加することになり、今年の友の会総会を5月29日に開催して、理事3名と在京理事3名でこの行動に参加することを決めました。また、玉木朝子衆議院議員のはからいで国会議事堂見学も出来るとのことでしたので、日頃なかなか外出の機会に乏しい友の会会員の皆さんにもお声掛けして、総勢16名で参加することになりました。

東京近郊だけでなく、岩手や愛知からも参加して頂き、私たちが置かれている窮状を幅広く訴えることができただけでなく、私たちも一生懸命集めたJPA国会請願署名が、どのように届けられるのか理事、友の会会員の皆さんに知って頂くことができました。今回は通常国会が閉会し審議未了と言うことで、みんなの願いが叶うことはなりませんでしたが、それでも、私たちは諦めずまた来年に向けて署名を集めていこうという雰囲気ですぐにできました。JPAをはじめ、各難病連、患者団体の皆さまには、今回の行動に際して、私たちが温かく受け入れてくださり、本当に感謝しております。友の会も更に多くの会員に呼び掛けて来年、再来年もJPA国会請願行動に参加していきますので、宜しく願いいたします。

## 国会議事堂見学の報告

国会請願集会に続き、請願行動を終えて、午後2時からは玉木朝子議員のお世話により、国会議事堂を見学しました。現在の国会議事堂は17年の年月をかけて昭和11年に完成。正面に向かって左側が衆議院、右側が参議院で、南北に約206m、真ん中の中央塔の高さは約65m。鉄筋コンクリート、花崗石や大理石など37種の石材、ヒノキやチークの24種の木材で建てられています。参議院3階の傍聴席から議場を見学、国会中継で見る光景が思い浮かびます。ステンドグラスの天窓から自然光が差し込み、中央広間の伊藤博文、大隈重信、板垣退助の銅像と4人目が決まらないままの台座が議

会政治の威厳を感じさせます。ここで私たちの請願が審議されるのかと思うと、より国政が身近に重要に感じます。後日、またもや審議未了となったと聞き、国会は「国権の最高機関であって、国の唯一の立法機関である」という意味を今一度問ひかけ、私たちに出来ることは何かを考えてみたいと思いました。

(全国膠原病友の会 森幸子)



## ご報告 | 動き出した障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会

### 歴史的な局面を迎えた難病・慢性疾患制度 谷間のない支援のあり方、どう変えるか・変わるか

今年の1月、障がい者制度改革推進会議（以下：推進会議）が設置されました。障害者自立支援法違憲訴訟弁護団と厚労省との基本合意で2013年8月までに「障害者自立支援法」を廃止して、それに代わる「総合的な障害者制度」を発足させるということが決まりました。その期限へむけて、障害者差別禁止法の制定、障害者基本法の見直しを行い、障害者権利条約の批准条件を整備することを目的にするとされています。

この推進会議のもとに「総合福祉部会」（以下：部会）が設置され、第1回の会議が4月27日、以後4回の会議が開かれて、当面の施策（来年度予算課題）、新しい障害者制度の基本的な枠組みなどの論議が始まりました。（中身の情報は、厚労省やJPAのホームページ、をご覧ください）

ここでは「難病と福祉」という限定で部会のいくつかの論点を述べてみます。

(1) 福祉の概念の中に「難病」を入れることは、ほぼ全員の合意になりつつあります。

問題は、福祉制度（施策）の中に、難病・慢性疾患の具体的な要望をどのように位置づけるのか？ということ。健康享受の基本的権利問題。

(2) また、全体的な方向として「ICF」（国際生活機能分類）を日本で具体化するという方向性も大筋として見通されています。これも、いよいよ具体化となるとさまざまな課題が浮上してきます。対応を過つと現状にさらに大きな穴を開けかねません。

(3) 具体論で見ていくといろいろな問題点が浮上してきます。

① 現在の障害程度区分を廃止して、ICF基準による程度区分（500～1000程度）を新たに作る  
・・・ 誰が、どうつくるか（「医学モデル」から「社会モデル」へ）という方向。

② 難病・慢性疾患患者のニーズをどうつかむか  
・・・ 他の福祉分野と異なり、難病に関する科学的な実態調査は行われていません。  
来年度に本格的な調査を行うことになり、今年から部分調査が始まります。

③ ニーズの判定問題では  
・・・ 医師が確定診断できない（されていない）患者や、一つの疾病で複数の診療科（医師）が関わっている場合、医療機関ごとに見解の相違があるような疾病・診断など  
・・・ あるべき科学的判定方法とは？、多様性への対応は？、保健所の役割は？

④ 従来の難病対策要綱で築き上げてきた多くの成果の継承と新制度との関係を、どのように関連付けるか？

⑤ 医療と福祉は、制度的になじむのかどうか  
・・・ どのように整理すべきか？

高額医療費、新薬の開発・保険適用外薬の問題は、「福祉」の枠の中で制度化できるか？

⑥ 科学的な調査結果が示されるのは早くても2012年度になるが、現在期限付きのスケジュールでは、無理ではないか？

⑦ 現在の推進会議や部会には、難病に関わってきた医師は入っていませんが、医師を含めた専門家、当事者、行政（難病・障害・保健）の入った専門チームの設置が必要ではないか？

⑧ 療養施設が足りない、あっても「難病」は、いろいろな理由で、断られる。事実上は拒否されている事例が特に重篤難病患者に多い。

⑨ 慢性患者の高額医療費限度額引き下げは？切実な喫緊の要望である。

⑩ 一元的・総合的なサービスの判定・提供機関の設置とそのあり方

## JPAニュース

まだまだ懸念が山積しています。これらについては、難病に理解を示している福祉・障害関係者にもなかなか知られていないという現状があります。また、これらは、日本の障害者運動にとっても初めての挑戦といえる課題です。難病・慢性疾患患者にとっても新しい歴史的時期を迎えていることは間違いありません。多くのみなさんの声で、知恵でこの歴史的局面を前進的に打開しましょう。

総合福祉法の制定を念頭において18人の研究者がいろいろな角度から論及した書籍を紹介します。

「どうつくる?障害者総合福祉法」:かもがわ出版、1,575円。

(JPA副代表 野原正平)

### ご案内

## ウォーク&ランフェスタ 2010 (9/11)

昨年に引き続き、障害者・難病の方のための「運動会」が行われます。

開催日 2010年9月11日(土) 10時から 雨天決行 入場無料

開催場所 味の素スタジアム 東京都調布市

(新宿から京王線「飛田給駅」下車 徒歩約5分)

イベント内容 ブラインドサッカー、ブラインドピンポン、ハンドサイクル他  
チャームング賞:患者(会)の活動を発表して審査により表彰  
団体展示ブース:患者会の活動を広報する(会報、パンフなど)

※お願い:当日、参加者は、いらなくなった本を寄付してください。

(古本業者に買い取ってもらい、その代金を開催経費に充てる)

### ご案内

## この秋、難病・慢性疾患フォーラムを開催します(11/28)

### 患者も家族も支援者も、心を一つに!

日本のすべての難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者団体が力をあわせて、難病(難治性疾患)への社会的な理解と、支援のあり方を考えようと「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」「日本リウマチ友の会」の3団体がよびかけ団体となって難病・慢性疾患フォーラム実行委員会が、6月11日に開かれました。この日集まったのは31団体35名。なかには「様子見」での参加もありましたが、JPAに加盟していない埼玉、東京、神奈川の各難病連や、日本筋ジストロフィー協会からも参加があり、また患者団体だけでなく、これまで裏方として私たちの活動を支えてくださった製薬会社やボランティアグループ、研究者も参加し、同じ立場で企画段階から作り上げる実行委員会となりました。実行委員長には伊藤たておJPA代表が就任、事務局をJPA事務局内において、よびかけ団体の3団体が中心に事務局団体として、月1回の実行委員会を軸に第2回実行委員会(7月9日)に具体的な企画案を検討し、急ピッチで準備を進めることになりました。日時と会場、記念講演は決定です。みなさん、予定しておいてください。

なお、前日には全国難病センター研究会が東京都内で行われます。

開催日 2010年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・国際会議場・同ロビー

記念講演 「新たな難病対策への展望」(仮)

金澤一郎先生 日本学術会議会長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

※他にステージでは患者家族の訴え、シンポジウム、文化行事などを予定。

ロビーで展示ブースやポスターセッション、出版物の配布・販売など。

# 『JPAだより』・ ・ ・ ・ ・

## 《新規加盟団体（準加盟）のご紹介》

昨年の総会以降、新たに認定NPO法人アンビシャス、難病支援ネット北海道、プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会「竹の子の会」、日本プラダー・ウィリー症候群協会の4団体が加盟してJPAの加盟団体は66団体になりました。ここに新規加盟の団体について紹介いたします。

### 〔認定NPO法人アンビシャス〕

この世に難病があるかぎりアンビシャスの活動は終わらない。

難病を持つ方や家族に対して、各種相談、患者会支援、就労支援など経済的自立への道を切り開き、就労の場を確保するための仕事情報の提供をし、各個人の体調にあった自立を目指すことで、より質の高い生活を過ごせることを目的とします。

発症したばかりの方や家族から、「どんな病気なのか」、「どこの病院が良いのか」などの相談を受けたり、同じ病気を持つ方との交流を希望する場合には、引き合わせたりします。一人で悩んでいる方も多くいます。各難病疾患の患者会の設立支援、運営支援、リーダー

育成などで、より多くの患者さんにサポートが行き渡るのではと考えています。

2009年末に沖縄県内初の認定NPO法人を認められました。より多くの難病を持つ方々のために、少しでも寄附しやすくなったと思います。今後は難病を持つ方、家族、遺族などの抱える課題の解決、離島や小児の問題もかかえている。対応できる人材も少ない。だから、もっと寄附を集める仕組みが必要だと考えています。そのためにも、活動の目標や成果の選択と集中が必要だと感じています。

まだまだ勉強不足ですが、ご指導ご鞭撻をお願い申し上げます。（事務局長：照喜名通）

### 〔難病支援ネット北海道〕

準加盟した難病支援ネット北海道です！一患者会活動の記録を残すためのプロジェクトを行っていますー

難病支援ネット北海道は、JPA代表の伊藤たておが中心となって、北海道難病連相談室の元メンバーと、患者会活動や支援を行って来た人たちで2006年12月に設立しました。

私達の活動の大きな柱は「日本患者運動史編纂プロジェクト」です。

難病患者団体は数十年に渡って必死に活動して日本の医療や福祉に大きな影響を与えてきましたが、闘病しながらの活動だけで精一杯だった団体が多く、まとまった記録が残っていないのです。当時のリーダーだった方々の高齢化も進んで、歴史的に貴重な記録がどんどん失われて行こうとしています。そこで、それらを収集し、整理してWEBサイトで公開して、「いつでも誰でも参照できる」記録として残そう、というプロジェクトです。ファイザープログラム、心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援の2007年、

2008年、2009年の助成を受けて実施しています。

JPA加盟団体のみなさまを中心に、機関誌などの資料の提供をお願いしたところ、少しずつお送りいただいています。設立の頃の役員さんのご自宅に保管されている貴重な資料を送ってくださった団体もありました。できるだけ多くの団体の資料を掲載して、患者団体の長年に渡る活動の記録を残したいと思っておりますので、機関誌、記念誌、CD、DVDなどをお送り下さい。可能な限り古いものだとありがたいです。ご協力をお願い致します。

現在、試験版を公開しておりますので、ぜひご覧下さい。

〔日本患者運動史（試験版）<http://kanja-undos.jp/>〕

2010年4月から札幌市の委託を受け、ヘルパーや事業所対象の吸引技術の指導事業を一年限定で実施しています。在宅療養中で吸引が必要な患者さんの療養環境を改善するための一歩になれば、との思いで頑張っています。

（理事・研究員：永森志織）



# 『JPAだより』

## 〔プラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者親の会「竹の子の会」〕

「竹の子の会」は、プラダー・ウィリー症候群(PWS)児・者をもつ親の会です。プラダー・ウィリー症候群(PWS)は新生児期の筋緊張低下、哺乳障害、色素低下、外性器低形成、過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とし、病因は染色体15番目の微細欠失か片親ダイソミーに起因しています。

主な症状は過食で、その原因は満腹中枢の障害に起因し、いくら食べても満足感が少なく常に空腹状態で、しばしば盗食などが見られます。厳しいカロリー制限をしなければ、体重は増加の一途をたどり、成人になるころには糖尿病を発症する確率が高くなり、合併症などで死に至ることも稀ではありません。近年、成長

ホルモン投与が小児慢性疾患の適用認可されたことで、年少者の体組成の改善に著しい効果がみられるようになりましたが、成長ホルモンが投与できなかった世代とは肥満や体組成に大きな差が出ています。

竹の子の会は会員数561家族(2010年6月現在)で、年一回の本部総会や講演会、年二回の会報の発行、関連団体事業への参加をしています。また全国に16支部を置き、交流会や勉強会、講演会や会報の発行、メーリングリスト(ML)など身近な交流をめざしています。

〔ホームページ: <http://www.pwstakenoko.org/>〕

(会長: 石井弘美)

## 〔日本プラダー・ウィリー症候群協会(PWSA Japan)〕

当協会は、2005年6月、数名の家族と、医師・弁護士・大学の教授および知人の支援を受け設立総会を経て、プラダー・ウィリー症候群(PWS)という病気を持つ人たちを支援するために設立されました。

この病気は、染色体15番にある遺伝子の一部が、なんらかの原因で働かなくなったために、発達障害と脳機能不全などをきたす先天性疾患で、独特な認知と行動により家庭生活や社会生活が困難になっています。

協会の活動理念は、プラダー・ウィリー症候群(PWS)の人たちが社会の全ての人から理解され、笑顔で人生を送れるよう、また人として地域であたりまえの生活ができるよう、その希望を実現するために活動しています。

その為に、2005年から毎年厚労省にプラダー・ウィリー症候群(PWS)の難病認定についての陳情、2006年からJPAの活動にも参加しつつ、2009年6月によりやくプラダー・ウィリー症候群(PWS)が「研究奨励分野」の対象疾患に認定されました。

また、協会はIPWSO(国際PWS支援組織)に加入する日本の代表団体として公認され、「国際PWS会議」にも出席して、各国の臨床・研究の発表、情報交換、会員相互の国際交流等を行い、資料を翻訳して会員に情報発信もおこなっております。

JPAのみなさま、今後とも宜しくお願い致します。

(会長: 庄司 敬)

アステラス製薬は  
“患者会支援活動”に  
取り組んでいます。



社会貢献活動として、  
患者会活動を側面から幅広くお手伝いしています。  
・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修 など

詳しくはホームページで! キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

アステラス製薬株式会社

総務部CSR室  
東京都中央区日本橋本町2-3-11  
電話番号 03-3244-5110

# 『JPAだより』

## 新たに専従の事務局長を迎えました!

### 〔JPA事務局長に就任して(水谷幸司)〕



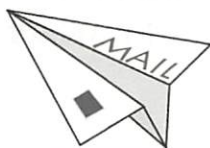
30年間勤めた全国心臓病の子どもを守る会事務局を退職して、6月から専従の事務局長ということで、JPA事務局に座ることになりました。でも、今の激動の

時期に事務所に座ってばかりいては、役割は果たせないと自覚しています。事務局とは、内向けには加盟各団体をつなぐ役割であるとともに、外に向けては、患者家族の気持ちを代弁して国や社会に理解と支援を求めていくための要となる大事なポジションです。情報集めだけでなく、資金集めもしなければなりません。やらなければならないことは山ほどありますが、身体は一つしかありません。年齢もあまり若くないので、まずはみなさんに信頼されることを第一に、期待に応えられるよう、あせらずに一步ずつ、でも少し急ぎ足で、実績を積み上げていきたいと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

### JPA事務局ニュース配信のお知らせ

JPA事務局ではJPA加盟団体・準加盟団体・役員等に向けて、活動に役立つニュースを不定期にメールにて配信しています。

送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、JPA事務局までご連絡ください。



難病対策や福祉制度の改革の動き、国会や政治の動き、秋の「難病・慢性疾患フォーラム」開催などJPAの活動についても発信いたします。

加盟組織の事務局・役員の皆さまにいち早く情報を伝えることを主眼に、メールニュースを出し続けていければと思います。

(JPA事務局長 水谷)

### 「JPAの仲間」「ホームページ」のキャッチコピーの募集!

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”を前号に引き続き募集いたします。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。

みなさまに  
希望をお届けするために。



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「新薬」の開発に世界最大級の研究開発費を投じています。<sup>※</sup>

※世界企業のR&D投資額ランキング(2009年 欧州委員会まとめ)

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



## 「協力会員」加入継続、寄付金のお願い

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。

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」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。

### 〔協年会費および寄付金の納入方法について〕

- ◎協年会費は一口3,000円です。何口でも結構です
- ◎下記の郵便振替口座に、郵便局からお振込みください。

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

### 〈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』を送付させていただきます。
2. 納めていただいた協年会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協年会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

### 〔郵便払込取扱票の通信欄の記入例〕

1. 協年会費を ( ) 口分×3,000円 = ( ) 円払い込みます。協年会費の30%を還元する団体は、( ) です。
2. 募金(寄付金)の金額は ( ) 円です。
3. 連絡事項があればご記入ください。

※今号に挟みこんだ協年会費・寄付金の郵便払込取扱票をご利用ください。

(更に必要な方は事務局までご連絡ください)