

# 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

2012 **春** 第15号



## 4 「脊柱靱帯骨化症へのご理解とご協力を深めるために」

(全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会より)

- |                                 |                                      |
|---------------------------------|--------------------------------------|
| <b>1</b> 表紙絵 テーマ「ココロイロ」(裏表紙を参照) | <b>11</b> JPAニュース                    |
| <b>2</b> (巻頭言) JPA理事からの一言       | <b>16</b> 患者サポート事業の報告                |
| <b>3</b> JPAのあらまし・加盟団体一覧        | <b>18</b> 広がる仲間のページ「NPO法人PRIP Tokyo」 |
| <b>8</b> 「ICORD2012」の報告         | <b>20</b> 協力会員及び賛助会員の加入継続・寄付金のお願い    |

## 〔巻頭言〕 JPA理事からの一言

### 理事 藤原 勝（出身団体：NPO 法人 京都難病連）

昨年の総会で理事に選出いただき1年が経ちました。法人化第1期の役員になれたことを光栄に思う反面、難病対策が過渡期にあるなか、その責任の重さをひしひしと感じています。一方、良かったと思うのは自分の視野が少し広がったこと、それから多くの方々と知り合いになれたことです。

少し自己紹介をさせていただきます。京都市生まれで現在49歳。地元で妻と長男（高校1年）、長女（小学4年）の4人で平凡に暮らしています。私自身は高校3年（17歳）のとき潰瘍性大腸炎になりました。もう32年も前のことです。当時は入退院の繰り返しで、同級生が進学や就職をしていくなかで苦しい時代でした。それでも今から思えば、両親はもちろんのこと私をかわいがってくれた祖母、伯父さんたちに守られていたからこそ、なんとかやってこられたのだと感謝しないといけません。親父はす

でに24年前に不肖の息子を心配しつつ他界、大好きな祖母も97歳で余命短くなりました。そして、私もいつしか守られる側から家族を守らないといけない側になりました。病気になっても時間は待ってくれませんね。

地元では炎症性腸疾患の会（京都IBD友の会）の運営と疾病の枠を超えて関西の仲間とともに「今後の難病対策」関西勉強会の実行委員をしています。JPAでは主にホームページの担当です。座右の銘は「一期一会」。これからもよろしくお願いします。



### 理事 久保田 憲道（出身団体：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会）

久保田憲道です。理事の役割分担では財政（資金活動推進）を担当しています。出身団体は全国心臓病の子どもを守る会です。

患者会に入会したきっかけは、長女が生後間もなく先天性心臓病と診断され、これからどう生活していくかいろいろ悩んでいたときに、心臓病の子どもを守る会があることを知り、病院の情報、福祉の情報、教育の情報をより多く知りたいと思ったことです。実際入会すると同じ悩みを持つ人々と会話ができ、総会、交流会で多くの仲間ができました。

子どもが心臓病と診断され、当時かなり将来深刻な事が想定されると宣告されたときは頭の中が真っ白になり悲観的な考えばかり持っていました。しかし実際は最新の医療に恵まれ、3度の大手術を克服し、現在は高校3年生になりました。ブラスバンドの部活動でパーカッションを担当し、高校最後のコンクールで青森県大会金賞を目指して頑張れるほど成長しました。子どもの成長の喜びと、患者会で体

験した仲間との絆を得ました。

私自身は難病患者ではありませんが、JPAで活動を重ねるにつれ、難病で苦しんでいる方々の実態と問題点がわかってくると、JPA組織をより強固で、安定したものにしたいという思いが高まってきました。

私たちは東日本大震災で「絆」ということを学びました。日常の生活の中で「絆」の言葉が飛び交っています。JPAで必要な「絆」は皆さんで共有できているのでしょうか？支援すること、されることだけが「絆」ではなく、JPA組織をしっかり支える事が私たち会員の「絆」だと思います。どうかこれからも宜しくお願いします。



## 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、69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	全国交通労働災害対策協議会
3	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	3	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	4	社団法人全国腎臓病協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	5	全国低肺機能者団体協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会	6	一般社団法人全国パーキンソン病友の会
7	福島県難病団体連絡協議会	7	日本患者同盟
8	茨城県難病団体連絡協議会	8	日本肝臓病患者団体協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会	9	もやもや病の患者と家族の会
10	群馬県難病団体連絡協議会	10	日本喘息患者会連絡会
11	千葉県難病団体連絡協議会	11	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
12	新潟県患者・家族団体協議会	12	ベーチェット病友の会
13	(NPO)難病ネットワークとやま	13	(NPO)日本IDDネットワーク
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	14	全国多発性硬化症友の会
15	長野県難病患者連絡協議会	15	全国筋無力症友の会
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	16	全国膠原病友の会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	17	日本ALS協会 (筋委縮性側索硬化症)
18	(NPO)愛知県難病団体連合会		
19	(NPO)三重難病連	18	IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会		
21	(NPO)京都難病連	19	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会
22	(NPO)大阪難病連	20	(NPO)線維筋痛症友の会
23	兵庫県難病団体連絡協議会	21	下垂体患者の会
24	(NPO)奈良難病連	22	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
25	和歌山県難病団体連絡協議会		
26	岡山県難病団体連絡協議会	23	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
27	広島難病団体連絡協議会	24	SJS患者会 (皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
28	とくしま難病支援ネットワーク		
29	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	25	(NPO)日本マルファン協会
30	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	26	PADM遠位型ミオパチー患者会
31	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	27	竹の子の会(プラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
32	福岡県難病団体連絡会	28	(NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
33	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	29	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
34	(NPO)長崎県難病連絡協議会	30	(NPO)脳腫瘍ネットワーク (2012年度より加盟)
35	熊本難病・疾病団体協議会	計69団体 (39の地域難病団体と30の疾病別全国組織で構成) 〔2012年5月現在〕	
36	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会		
37	宮崎県難病団体連絡協議会		
38	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)		
39	(NPO)難病支援ネット北海道		

# 「脊柱靱帯骨化症へのご理解とご協力を深めるために」

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

会長代行 市丸茂作



脊柱靱帯骨化症と呼ばれる疾患の中には、後縦靱帯、黄色靱帯及び前縦靱帯骨化と、3種類の骨化症の病名があり、後縦靱帯と黄色靱帯の両骨化症についてはそれぞれ昭和55年12月と平成21年末に特定疾患の指定を受けているところがあります。前縦靱帯については未指定の現状にあります。

いずれも脊柱管内外の靱帯の障害によって脊髄神経の機能等が大きく損なわれる疾患であり、病状等について十分ご存知ない方が多いと考えますので、まずは病状の解説から入ることと致します。

## 1. 本疾患の病状、治療方法、ガイドライン等について

〔後縦靱帯骨化症とは〕

その代表的な疾患である後縦靱帯骨化症について述べますと、後縦靱帯は背骨の椎体（背骨の単位となる個々の骨部分）の後方につながって、頭蓋骨から骨盤の方までつながり、紐のような形で脊柱のバランスをとる構造で、解剖学上は骨と骨をつなぎ止める組織です。靱帯は骨ではなく繊維性のもので、それが骨化して骨に変化して山のように隆起して、脊柱管の中を通る脊髄自体が圧迫を受け、血流なども阻害され、さまざまな障害が出てくるものです。

黄色靱帯は脊柱管の背中側、前縦靱帯は脊柱管の外側、食道側にあり、脊髄等の他組織に障害を与えるものです。

### （1）主な症状

後縦靱帯骨化症で説明しますと、骨化する靱帯は紐ですから、脊髄が動くときに支えとなるものが骨になるわけで、その動きが失われます。それによっ

て、いわゆる可動域制限といまして、動きが制限され、それとともに頸部や肩等のいろんなところが腫れたり、痛みが出てきます。

靱帯骨化で手術を受けられる方の主な症状は、脊髄圧迫による症状で、運動マヒ、巧緻障害で、字がうまく書けない、箸を使っていたが段々とスプーンになった。痙性跛行といって歩けなくなる症状が出てくる、また知覚障害として手足がシビレ、排尿障害として残尿感があったり、おしっこの回数が増えたりする症状が出て来るなどが顕著というのが通常の症状です。

### （2）治療について

脊髄圧迫症状以外、マヒ症状が出ていない方は、薬物療法、リハビリで長く経過を見るのが一般的です。脊髄のマヒ症状が出た場合、それを救済するための治療法があるかとなると、今は手術治療しかありません。そのためにこの疾患が難病に指定され、手術をして乗り越えることがたくさんあるのが、この疾患の特徴だと言い切る先生も居られます。

### （3）手術のタイミングについて

一般的な考え方は、マヒが進行してきた段階。最初手足のシビレが長く続いても、生活上あまり問題がなければ急いで手術はすべきではないということです。

段々歩けなくなったり、箸が使いづらくなって来て、豆が摘かみづらくなってきたとか、服を着るときボタンやベルトの着脱がしにくくなってきた、後は、階段を降りるときに足がガクッと来て手すりにつかまらなると降りられない、また歩くと突っ張ってギゴチない歩き方になったりすることなどを参考にすればいいというのが、私たちが今まで聞いてきた、多くの先生方のご意見であることをご披露致しておきます。

#### (4) 手術方法について

手術方法は、前方法(頸椎であれば、喉側を切る手術で、胸椎であれば、あばら骨の間を脇腹のほうから切開して靱帯骨化の骨化巣を取り、その開いたところに固定術をする方法。)、後方法は国内でも多い椎弓形成術もしくは後方拡大術の術式がありますが、特に頸椎に対して行われる場合が多く、脊椎外科の中では一般的な手術となっているようです。靱帯骨化によって脊柱管が非常に狭くなっているのを手術によってそれを広げ、結果的には脊髄は後ろに広がって逃げることができ、圧迫を解消できるという方法だと先生方は説明されます。それと症状によって前方後方の合併手術が行われるなど、背中の中の手術は靱帯骨化があれば、靱帯骨化の形によって術式は変わって来るとい実情がうかがわれます。

#### (5) Q & A (頸椎後縦靱帯骨化症ガイドブックより)

##### ①ガイドラインについて

このガイドラインは、国内で一番大きな学会である日本整形外科学会が発行したもので、内容が正しく、客観的なデータに基づいており、そこにQ & Aがありまして、その幾つかを抜粋して紹介致します。

OPLL。(靱帯骨化症)の男女比では、やはりアジア人に多く、男性が女性の2倍ぐらい多いといわれています。発症年齢的には実際に症状が出ている年代は50歳前後が多いといわれています。

##### ②脊髄症状は一旦発症すると進行するか?

鹿児島大学の追跡調査によると、1/4ぐらいの人達は進行するのではないかとということと、3/4の人達は症状が出ても急にどんどん進むわけではなく、しっかりと経過を見て行く必要があると思われるそうです。また、飲酒転倒により凍結路面で頭を打ち、急激な頸部損傷が発生して、四肢マヒが起こった事例もあるそうです。

##### ③小さい骨化が大きくなるか

靱帯骨化が見つかったからそれが大きくなるかという問題ではありますが、3割ぐらいの方

は10年の経過で進むといわれています。ただ3割ですので、7割の方は進んでいないということになり、ゆっくりゆっくり骨化が進む場合には、脊髄が圧迫されても脊髄はあまり気付かず、それほど急激なマヒの進行はないとのことです。それよりも大きな、一瞬の動きによる強い刺激を受けると、脊髄はマヒしやすい構造性格になっているとのことです。

次に、黄色靱帯骨化症と後縦靱帯骨化症とは合併する確率が非常に高いとのことです。椎体という背骨の後ろに脊髄があり、その後ろに黄色靱帯という靱帯があって、これが骨化すると、また膨らんでくる。合併したケースは脊髄にとって前から後縦靱帯骨化で押され、後ろからは黄色靱帯骨化で押されて、かなり圧迫が強くなってきて、この場合、脊髄症状は簡単な怪我でも起こり得るとい先生も居られます。

##### ④カルシウムの摂取は?

次に食事等で気を付けるべきことについてですが、これはエビデンス(研究成果)がなく、よく分かっていないようです。カルシウムを摂り過ぎると骨がいっぱいできて骨化が進むといわれているのですが、これもエビデンスがないのであまり証明された結果ではありません。

##### ⑤民間療法(整体、カイロなど)は有効か?

民間療法が有効かどうかという点ですが、基本的には推奨されないと書かれています。靱帯骨化自体はもともと身体が硬くなっている状況ですから、その状況で例えば整体をやるようなことをすると、脊髄への大きな負担となり、勧められることではありませんが、マッサージを受けられる程度は問題がないとされているようです。

##### ⑥脊髄症に対する有効な薬は?

基本的には脊髄に対しての薬は、有効性が明確に認められる薬剤はありませんということですので。

##### ⑦予防的な手術の有効性

予防的な手術は有効ですが、一時期、学界でも靱帯骨化がひどくなり、マヒの症状が強い方には、大変な治療で、合併症がいろいろあった

りしたので、その前に症状が軽いうちに手術をした方が良いのではと発表された時期もあったそうです。靭帯骨化の方は手術をした方が良いかとなると、手術をしなくても大丈夫な方もたくさんいますので、治療行為としてオーバーになり過ぎることもあり、その辺の線引きは、まだ学界でもはっきりした答えがないそうです。

#### ⑧手術により症状は改善するか？

多くの症状は改善するというのがガイドラインの答えです。手の使いづらさの巧緻障害は50%ぐらい、シビレ感（改善率62%）、歩行障害（改善率51%）もかなりのものだと思いますが、通常の頸椎の変形の方々と比べると低い数値であり、少しでも通常の疾患のような値に上げていくように努力をしたいという先生も居られます。

## 2. 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会（略称：全脊柱連）の活動概要

全脊柱連は、平成9年6月29日、全国組織として結成以来、間もなく15年を迎えようとしている患者会でありまして、傘下患者団体22を擁して活動を継続しているところであります。

その活動目的としているところは、脊柱靭帯骨化症の原因究明と治療法の確立を国や関係機関等に求め、誰でも必要な治療をどこでも容易に受けることのできる環境等の実現を図り、これら機関等への協力活動や、社会啓発活動を推進し、併せて会員相

互の親睦と融和団結を図ることを目的としております。

いずこの全国組織も同じではとっておりますけれども、日常の活動は地方患者会が担当し、我々の主任務は、各患者会の指導を含めての連絡調整や組織の拡充・強化策の推進等だという位置付けで進んで来ております。固有の活動として二点、最近の特異活動（患者団体によるもの）一点をここで紹介することと致します。

#### （1）厚生労働省に対する要望書の提出と話し合いの継続実施

全脊柱連は結成以来今日まで種々の要望を行って来ております。その実現には多くの日月と経費等が必要なことから、保留になるケースが多いのはやむを得ない面があるのかも知れませんが、最近採用された事例として、「黄色靭帯骨化症の特定疾患追加指定」があり、永年の活動成果として、我々は認識しているところであります。

ちなみに昨年度は、次の6事項について要望・話し合いを実施致しております。

- ①難病対策の総括としての関係規則等の法制化と患者の就労問題
- ②特定疾患関係予算の増額措置
- ③医療受給者証更新時の諸経費の節減措置（期限の3年への延長など）
- ④新薬の研究開発の強化
- ⑤臨床調査個人票への「痛み、シビレ」の明記化と認定基準への採用措置
- ⑥黄色靭帯骨化症患者に対する認定証の交付状況  
\*即時採用はなく、ほとんどが検討事項という結果でした。



厚生労働省に対する要望書の提出と話し合い

## （2）脊柱靱帯骨化症調査研究班との連携活動

脊柱靱帯骨化症の原因究明と治療法の確立を目的に、数十年にわたりご苦勞をいただいている調査班の年2回の班会議には、会長を始めとして役員、地方患者会有志等が参加して、適宜の交歓の場を設定して意志の疎通を図るとともに、調査班からの要望に応じて患者の採血活動を積極的に実施するなど、連携活動を実施してまいりましたが、官民を通じて唯一の研究活動が将来的にも継続実施され、我々の悲願でもある「原因究明と治療法の確立」の実現を期待致しております。

## （3）患者団体に対する顕彰措置について

前にもお断りしたように、本件は当会の活動ではなく、例外的に、社会的な認知を受けた地方患者会の活動を紹介しようとするものです。

実は「石川県OPLL友の会」と同会の「牧野副会長」が、平成23年度公衆衛生功勞者として昨年10月21日に石川県知事表彰を受賞したというニュースです。患者会活動の目線をどこに置くかということは別として、各患者会とも公衆衛生活動の一端をになって長年努力を重ねてきていると思われませんが、目立たない活動分野が多く、現在までその活動が地域的に評価されたことがないだけに、今回の知事表彰は他の患者会の活動に大きな刺激を与えたと思われまます。地元においては盛大な記念祝賀会と交流会が開催されたようですが、関係者の10年間にわたる真摯な活動についての評価結果であり、今回の受賞を皆さん喜んで、明日からの会活動に意欲を持って対峙する決意を固めたものと思っております。

この受賞に接して私が特に感じたことは、地方で県庁関係課との連携等を強化して、自閉症的な言動から自分を開放し、平素の活動内容を積極的にPRするなどの努力が、患者会自体に求められ、それが患者会の発展につながるということで、全部の患者会に共通する今後の改善課題でもあらうと私は認識したことを、参考まで付言を致しておきます。

## 3. 全脊柱連等が抱えている問題点

最後になりましたが、脊柱靱帯骨化症の患者の皆さんも含めて、現在全脊柱連が抱えている問題について記述をすることと致します。

### （1）組織の「和」と「輪」の調和実現化

当会は組織結成時から組織の「和」と「輪」の双方が調和実現できるよう努力をして参ったつもりですが、残念なことに「和」で言えば、組織構成員の信頼感が充分ではありません。「輪」についてもその実現方法が課題です。希望する個々の人が全脊柱連の枠の中で活動できれば最高と考え、その対応策について目下思案中であります。

### （2）組織率の問題

厳格に言えば（1）の、「輪」の一部であるのかも知れませんが、事柄の重大性から敢えて独立した項と致しました。全脊柱連加盟は別として、組織率は48.9%（23 / 47 都道府県）の現状で、決して高いとは言えません。組織率の向上は人材・財政対策にも相通じ、何よりも急務だと考えて、平素その実現を目指して努力しているところです。

### （3）前縦靱帯骨化症への特定疾患未指定問題

脊柱靱帯骨化症の一部である本疾患に対して特定疾患未指定は本来的な問題だと思われまます。正直に言って、学界でも患者会でも現在まであまり問題視されたことはありません。療養上からはおそらく他の2疾患に比較して、他器管等への影響力が小さいなどがその理由であらうと考えられまます。今後、厚生労働省への要望等の中に取り入れるなどして、この解決を図ることと致したいと思っております。

### （4）その他

全国患者の、国等に対する要望事項等の把握に努めて問題解決に努力をし、皆様のお力もお借りして、組織の活性化を図っていく所存です。

# 国際会議 -ICORD2012- 参加報告

## 第7回 国際希少・難治性疾患創薬会議

会期：2012年2月3日（金）～6日（月）

会場：東京大学 駒場リサーチキャンパス



2012年2月3日（金）から6日（月）まで東京大学駒場リサーチキャンパスで開催されたICORD2012に参加した。VII International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs（第7回国際希少・難治性疾患創薬会議）というのが正式名称で、希少・難治性疾患患者・家族・支援者・政府関係者・研究者・企業などが集まり、希少疾患の薬を作るために議論し協力し世界に発信することを目的とした会議である。

NPO 法人 PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）の西村由希子さんがこの会議の事務局長で、池田和由さんほか PRIP Tokyo の方々が通訳をして各国関係者との橋渡しをして下さった。

JPA からは伊藤たてお代表、水谷幸司事務局長、「JPA の仲間」の大黒宏司編集長、代表秘書として

永森志織、ほか数名が参加した。21カ国から286人の参加で、ほとんどは海外からの参加者という国際色豊かな顔ぶれだった。

4日間に渡って20ほどのセッション、ワークショップ等が行われた。各国の政府関係者からの難病関連の政策の報告があり、日本からは厚生労働省健康局疾病対策課の山本尚子課長、中川義章課長補佐からの発表があった。

2日目の夜にはウェルカムレセプション、3日目の夜にはバンケットが開催され、参加者同士の交流が行われた。3日目夜のバンケットではスタッフのみなさんが振り袖や法被姿で登場し、和太鼓、琴の演奏、餅つき、和菓子作り実演などが行われ、外国人だけでなく日本人も大いに楽しめる素晴らしい内容だった。



## ◇日本の患者会からの発表◇

〔2月3日（金）〕

### ○ワークショップ

「当事者の関与による難病研究推進に向けた勉強会」

参加者：水谷幸司 (JPA)、織田友理子 (PADM 遠位型ミオパチー患者会)、小林信秋 (難病のこども支援全国ネットワーク)、福島慎吾 (同)、永森志織 (難病支援ネット北海道)、他患者会から数名参加。

### ○ Professional-meeting

「患者会／患者会サポート組織 リーダー会議」

参加者：水谷幸司 (JPA)、永森志織 (難病支援ネット北海道)



(Professional-meetingの様子)

〔2月4日（土）〕

### ○ランチョンセミナー “Rare Disease Challenge”

発表者：伊藤たてお (JPA)

演題：「日本の患者会と研究」



〔2月5日（日）〕

### ○セッション5 「患者会－コネクションとニーズ」

発表者：伊藤たてお (JPA)

演題：「日本の患者会の活動」

### ○ポスターセッション

展示：織田友理子 (PADM 遠位型ミオパチー患者会)、若宮有希 (同)、ウエルナー症候群患者家族の会



(ポスターセッションの様子)

〔2月6日（月）〕

### ○タウンミーティング

「東日本大震災から学ぶ、自然災害時におけるよりよい患者支援について」

発表者：鈴木明美 (多発性硬化症 MS 虹の会)、千葉健一 (岩手県難病・疾病団体連絡協議会)、水谷幸司 (JPA)

## ◇日本の患者会からのその他の参加者◇

(50音順、敬称略)

- ・大黒宏司 (全国膠原病友の会)
- ・大坪雅子 (ニーマン・ピック病C型患者家族の会)
- ・加藤志穂 (再発性多発軟骨炎支援の会)
- ・加瀬利枝 (日本ハンチントン病ネットワーク)
- ・武田正道 (クラブ病患者とその家族の会)
- ・近藤健一 (シルバーラッセル症候群ネットワーク)
- ・田中 哲 (ウエルナー症候群患者家族の会)

## ◇この会議で学んだこと◇

### 1. 海外と日本では難病や希少疾患の捉え方の違いが大きい

海外では Rare Disease（希少疾患）についての患者団体、連合体はあるが、日本のように長期慢性疾患まで含んだ「難病」ではない。日本の方が幅広い疾患を含んだ連合体を組織していること、社会保障制度の改革を求める運動に力を入れている、という点で違いがある。

### 2. 希少疾患の薬の開発が抱えている問題と可能性

希少疾患の薬の開発はお金と時間がかかる上に患者数が少ないため利益が少ない。そのため製薬企業だけの努力では進まないと言われている。しかし、患者団体、製薬企業、研究者が協力しあってそれを可能としている例がたくさんある。海外では患者団体が資金を集めて研究者、研究機関等に資金提供をして薬の開発を後押しするというスケールの大きい活動をしていることがわかった。

### 3. 薬の研究、開発のために日本の患者会が期待されている役割

この数年で遺伝子解析など基礎研究の分野が劇的に進歩している。疾患によっては、ほんの数人の遺伝子情報を解析することによって病気の原因がわかる例もあるという。しかし基礎研究者（研究所、大学等の研究者）は患者のデータや臨床サンプル（細胞や血液など）を入手することが非常に難しい。

また臨床研究者（医師など）は自分の患者のデータや臨床サンプルを入手することは可能であるが、各分野の学会や医療機関、研究機関などが患者の疾患データを個別に集めてデータベースを運用しているため、限られた情報しか入手できないという。

これからは国内で得られた疾患情報を世界的な基準に則ったデータベース（臨床データベース、患者レジストリ、バイオバンクなど）として利用できるようにし、国内のみならず世界中の研究者、企業等に研究・開発を進めてもらうことが治療法開発の鍵になる。臨床データベースについては既存の研究班がシステム構築に向けての研究を進めており、患者

レジストリの分野で日本の患者会が主導してそのような仕組み作りができないか、という大きな期待がかけられている。

今年春から JPA が主体となって患者レジストリ（患者に関する情報を収めるデータベースの一種）構築と国内外の患者団体調査を行うことになった\*。患者団体としてはこれまでにない大きな取り組みとなる。患者団体が研究分野に直接参画する意義やその危険性、将来性などを幅広く検討し、患者にとっても研究者にとってもより良い仕組みを構築するためにはどうしたら良いのか、慎重に進めて行く必要があると感じる。

\*平成24年度厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究事業

「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」

研究代表者：伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会代表）

## ◇終わりに◇

海外の患者団体代表者の講演では、お子さんが希少疾患にかかったのをきっかけに団体を設立したというお話が多かった。どの国でも患者、家族の願いは同じだということを感じた。資金調達方法や各機関との連携など、参考にできる部分は大いに見習いたいと感じた。大きな刺激を受けた4日間だった。



（ICORD2012 事務局長の西村由希子さんと  
[NPO 法人 PRIP Tokyo] と一緒に）

[報告：永森志織  
（特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道）]

# JPAニュース 患者・家族のねがいと「障害者総合支援法案」

今度の法案では「制度の谷間を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える」ことを挙げています。これまでの障害者福祉施策は、ほとんどが身体障害者福祉法に基づく身体障害者手帳の交付を受けた者を対象に施行されてきました。法案はこの基本を変えないものではありません。しかし、この法案で施行される障害保健福祉施策について、手帳のない難病等の人たちもその対象に加えるとしたことは、新たな一歩であるといえます。

同時に、実現するために残された課題もたくさんあります。JPAは3月21日、厚生労働大臣宛に法案の内容に関連して13ページに掲載した要望書を提出し、4月9日にはこの項目で厚生労働省交渉を行いました。私たちに政府は「今後、難病対策委員会、難病ワーキングなどでの議論をふまえて施行までに結論を出していく」と回答しています。

法案は参議院での審議を残すのみとなっていますが(5月15日現在)、今後にもむけていくつかの課題を挙げておきます。

## ○政令で定める「対象範囲」とは？

この対象範囲について、法案では「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」としています。衆議院での法案質疑のなかで外山健康局長は「現行の難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患をふまえて、難病対策委員会で議論され設定される希少難治性疾患の定義を基本に検討していきたい」と答えています。支援を必要とするすべての患者が対象となるよう、健康局、難病対策委員会での今後の議論がカギとなります。

## ○受けられる福祉サービスは「3事業」だけ？

衆議院での法案質疑で政府は、新たに対象となる難病等の人たちが受けるサービスは、他の障害者と異なるものとは考えていないと答弁しています。しかし、実際に受けるサービスが難病等の人たちの実情に合ったものでなければ、受けられるサービスは限られてしまいます。総合支援法に統合するとし

ている難病患者等居宅生活支援事業についても、難病の日常生活用具給付事業の対象品目は障害者自立支援法における同事業の対象品目とは異なっています。例えば車いす、電動車いすを給付対象にするためには総合支援法では補装具給付事業の対象とすることが必要です。ホームヘルプやショートステイにしても、難病等の特性をふまえた支援ができるためのヘルパーの養成や施設の確保などが必要です。支給決定のしくみを早急に見直すことと併せて、実情に見合った社会資源の整備拡充を急がなければ「絵に描いた餅」になりかねません。

## ○「医療費の負担軽減」は新法ではどうするの？

障害者総合支援法案における医療費の負担軽減(自立支援医療)の問題が手つかずであることも大きな問題です。「骨格提言」での議論の不十分さはあったものの、障害者自立支援法でも「当面は目的も窓口もバラバラのまま」として実施されているこの制度の見直しをどうするのか。特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業、都道府県で実施されている障害者医療費助成制度も含めての障害者の医療費問題は、難病対策の見直しにも関わる問題です。今後に残された大きな宿題の一つとして、新しくつくられる障害者政策委員会でも最優先で検討すべきです。

[水谷幸司]

(この原稿は、日本障害者協議会機関誌「すべての人の社会」5月号に掲載した原稿を一部加筆修正したものです。)

**アステラス製薬は  
“患者会支援活動”に  
取り組んでいます。**

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、  
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

- ・公募制活動資金助成
- ・ピアサポーター養成研修など

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

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/



astellas  
Leading Light for Life.  
アステラス製薬

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110

## 「難病対策の見直し」について

難病や慢性疾患をもつ人たちの社会的支援のあり方については、障害者制度改革も含めた総合的な観点から課題を整理していく必要があります。

厚生労働省は今後見直そうとする総合的な難病対策のイメージを、下図のように描いています。（今年2月に開かれた第20回難病対策委員会資料から）

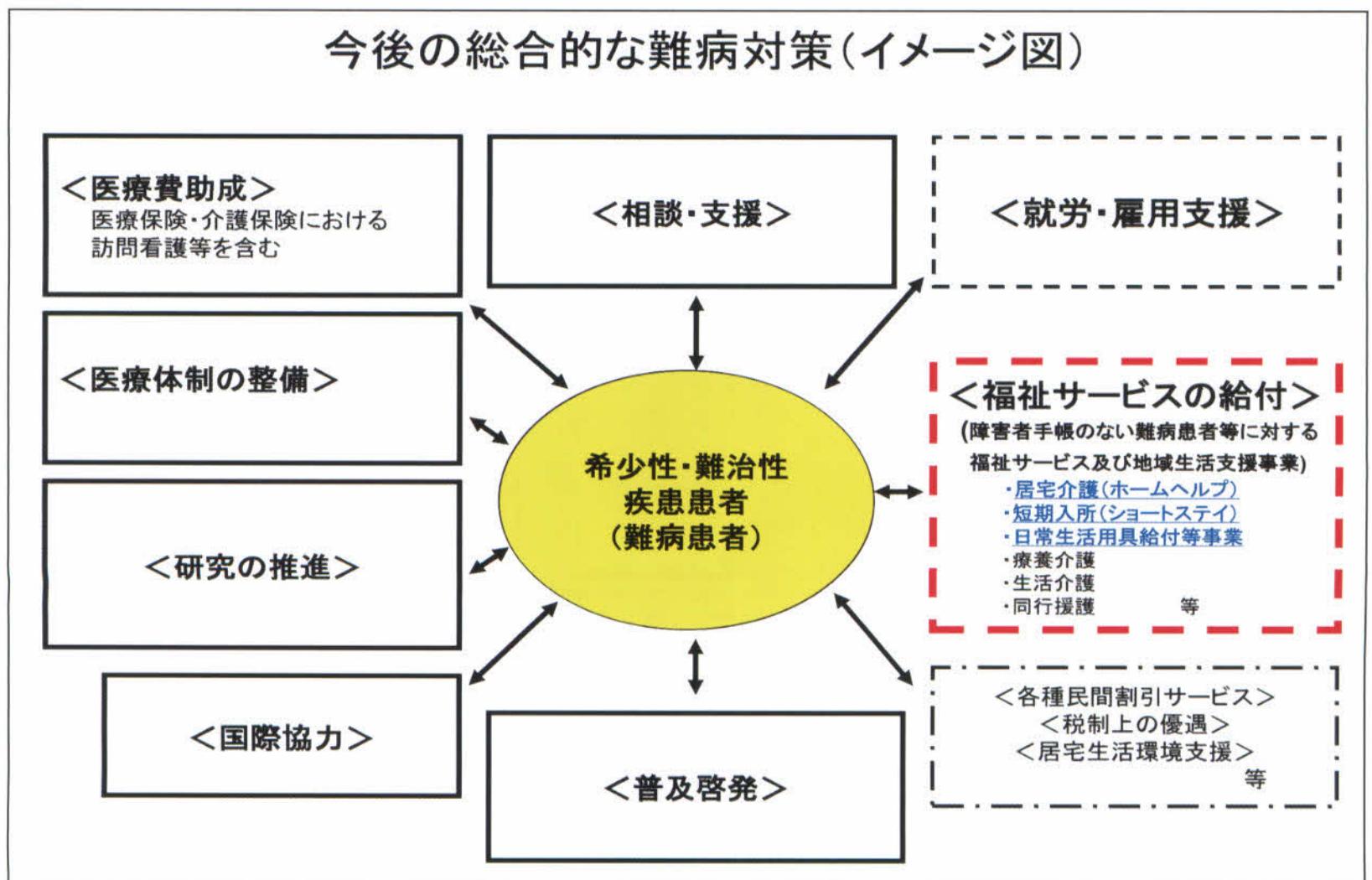
私たちJPAも3年前の総会で提言「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表しました。そこでは、難病患者のごく一部（56疾患）に限られている特定疾患医療費助成（治療研究事業）の限界と問題点を指摘し、医療費助成は医療保険制度改革を柱に必要とするすべての患者に広げるとともに、研究についてのいっそうの推進をはじめ、福祉、障害年金、重症患者の生活施設等の整備、薬害・医療被害の問題、保健所の機能強化、難病相談・支援センターの拡充などを提起しました。そして、これらの課題を推進し患者の人権を守るための基本法の制定もよびかけました。最後の項目では、難病対策を将来にわたって充実・発展させるために、難病の定義、概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現のための検討の場の設置を求めています。

現在の見直しは、私たちの主張によって政府もようやく改革に動き出したともいえるものです。

昨年暮れに難病対策委員会でまとめられた「中間的な整理」と2月に閣議決定された「一体改革大綱」に基づいて、5月下旬からの2つのワーキンググループでの議論から、見直しの検討が再開されます。難病研究・医療ワーキンググループでは、難病の定義、障害者総合支援法における対象範囲のあり方、医療費助成、医療体制、研究の在り方などが、難病在宅看護・介護ワーキンググループでは、難病相談・支援センターの在り方、在宅医療との連携や福祉サービス、就労支援の在り方などが議論されます。

私たちは、支援を必要とするすべての難病・長期慢性疾患患者を視野に、幅広い議論がすすめられるよう願っています。そして、ワーキンググループ、難病対策委員会に当事者側の委員として加わっている伊藤代表理事を通じて意見を反映させつつ、将来的にも実りのある総合的な見直しをめざしてまいります。

〔水谷幸司〕



2012年3月21日

厚生労働大臣 小宮山洋子様

## 総合的な難病・長期慢性疾患対策についての要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 伊藤たてお

### 1. 障害者総合支援法案に関連して

- (1) 政令で定める難病等の対象範囲については、現在の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130疾患＋関節リウマチ）に限らず、支援の必要な患者をその対象としてください。
  - ①希少性疾患患者、難治性疾患患者および、生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援を必要とする者。
  - ②小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
- (2) 新しく対象範囲となる難病などの人たちが受けられるサービスは、他の障害者が受けられるサービスと同じものが受けられるようにしてください。（自立支援医療、補装具などを含む）
- (3) 支給決定の在り方の検討に、難病当事者や家族（団体）を参画させてください。
- (4) 施行時には、少なくとも現在の難病患者等居宅生活支援事業の利用者が不利になることのないようにしてください。
- (5) 難病患者等居宅生活支援事業の利用者負担についても負担が増えることのないようにしてください。
- (6) 施行までに必要に応じて、患者会（団体）も関与できる試行事業（モデル事業）を行い、スムーズに施行できるようにしてください。
- (7) 自立支援医療（育成医療・更生医療）の低所得層の負担を無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定し応能負担としてください。
- (8) 遠方の専門医療機関にかかる際の通院交通費、滞在費などの負担を軽減する制度を検討してください。
- (9) 以上の検討を行うにあたり、患者団体との協議など当事者や家族の声が反映できるようにしてください。

### 2. 新しい難病対策の確立にむけて

- (1) 法制化をめぐる患者団体との協議の場を設けてください。
- (2) 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみをつくってください。
- (3) 特定疾患医療費助成制度にかわる新たな制度の検討については、小児慢性特定疾患、自立支援医療、都道府県の障害者医療費助成制度など他の医療費公費負担制度も含めてその在り方を検討・整理する場を設けてください。
- (4) 新しい対策が実施されるまでの間、現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。また、自治体の超過負担解消のための手立てを講じてください。
- (5) 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充し、告示基準を疾病の特性に応じて見直してください。
- (6) キャリアオーバー疾患患者（先天性あるいは小児期に発症し小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患で成人期を迎えた患者）の対策を早急に講じてください。
- (7) 研究事業はすべての疾患を対象とし、難しい病気の研究であるという特性を十分に考慮し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。
- (8) 就労支援については、現在の障害者雇用促進法における対象範囲を拡大してください。
- (9) 都道府県難病相談・支援センターについて
  - ①その機能を強化するため、人件費や研修など必要経費を国が負担してください。
  - ②センターの運営は、保健所や病院とは切り離して中立性を確保し当事者参加ができるようにしてください。
- (10) 全国難病相談・支援センターを設置してください。
- (11) 患者サポート事業を拡充するなど、患者会の設立や、運営への支援をすすめてください。

### 3. 医療費の患者負担を大幅に軽減してください。

- (1) 医療保険の給付率を段階的に引き上げてください。少なくともEU諸国並みの患者負担を実現してください。
- (2) 混合診療の原則禁止を堅持し、国民皆保険制度を維持・確立してください。

### 4. 改正障害者基本法の障害者の定義に基づき、難病や社会的障壁による障害を抱える慢性疾患患者も、他の障害者同様の制度（鉄道・航空・高速道路・タクシーなどの運賃割引制度、各種割引制度、税金の控除など）が受けられるようにしてください。

### 5. 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準を疾病の特性に応じて緩和してください。

### 6. 障害者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、低料第3種郵便物制度の要件を緩和してください。郵便不正事件の主旨を逸脱した必要以上の規制はやめてください。

### 7. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期保険収載、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、患者が一日も早く治療薬が使えるよう、国は十分な予算を確保してください。

# JPAニュース

## 重症患者（15歳以上）の入院に受入れ制限も??

A L Sなどの重症難病患者で、手厚い入院治療が必要な患者を受け入れる病院の診療報酬の一部加算〔超重症児（者）入院診療加算・準超重症児（者）入院診療加算〕が、この4月から「15歳までに障害を受けた児（者）」に限定され、15歳以降に発症した者の入院には加算がつかなくなりました。

これにより、4月以降は受入れ病院等の大幅な減収により受入れ制限のケースも考えられるとして、日本A L S協会や（社）全国脊髄損傷者連合会などが3月に厚生労働省に改善を要望しました。

これを受けて厚生労働省は3月30日付事務連絡で、3月31日時点で30日以上継続してこの加算を算定している患者は、当面の間4月以降も継続して算定できるとしました。しかし、4月以降、15歳以上の発症で新規に入院する患者については加算がつかないままです。早期の改善が求められます。

この問題では、パーキンソン病友の会など神経難病6団体で構成する神経難病ネットワークでも厚生労働大臣、中医協会長宛に要望書を提出しています。

## 外来の高額療養費制度が変わりました

これまでの高額療養費制度の仕組みでは、高額な外来診療を受けたとき、いったんその額を支払っていましたが、平成24年4月1日からは「認定証」などを提示すれば、自己負担限度額を超える分を窓口で支払う必要がなくなりました。

（注）提示しなければ従来通りの手続きになります！

- ☆ 70歳未満の方、70歳以上の非課税世帯等の方
  - ・ 事前に参加する健康保険組合などに「認定証」（限度額適用認定証）の交付を申請してください。
  - ・ 「認定証」を病院や薬局の窓口で提示ください。
- ☆ 70歳以上75歳未満で、非課税世帯等ではない方
  - ・ 事前の手続きは必要ありません。
  - ・ 「高齢受給者証」を窓口で提示してください。
- ☆ 75歳以上で、非課税世帯等ではない方
  - ・ 事前の手続きは必要ありません。
  - ・ 「後期高齢者医療被保険者証」を窓口で提示してください。

※詳しくは加入されている保険者（健康保険組合や市町村等）までお問い合わせください。

## 難病・慢性疾患全国フォーラム2012開催決定

3回目を迎える難病・慢性疾患全国フォーラムの開催が決まりました。

わたしたち全国の難病・慢性疾患の患者・家族の声を、たくさんの人たちへ届け、山場を迎える難病対策の見直しを実り多いものにしていきたいと思います。

2012年11月24日（土）午後より  
日経ホール（日経ビル3階）

〒100-8066 東京都千代田区大手町1-3-7

### <アクセス>

- ☆地下鉄「大手町駅」下車  
C2b 出口直結
- ☆無料巡回バス“丸の内シャトル”  
「日経ビル」下車  
※東京駅前 新丸ビル前より  
12～15分間隔で運行



主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会

# JPAニュース 全国難病センター研究会 第17回研究会大会報告(徳島)

全国難病センター研究会第17回研究大会は、3月10日(土)、11日(日)の二日間、徳島市で開催され62団体から115名が参加しました。

現在、国は難病対策の法制化を目指して制度改革をすすめている最中であり、来賓として参加された厚生労働省疾病対策課の山本尚子課長から「難病対策の現状について」と題して講演がありました。

特別講演では「四国巡礼と病気」と題して四国大学文学部の真鍋俊照教授から講演がありました。真鍋先生は四国霊場第4番札所「大日寺」の住職でもあります。「江戸時代の18世紀頃から四国巡礼が盛んになり、当時から病気を治すことを目的に自然の旅に出る人も多かった。私が小さいときはお寺にハンセン病の人がたくさん来た。あるとき親子連れが来た。食事は本当に粗末なものを食べるだけ。その後、眠るのかと思ったら、一晩中大師堂に向かって手を合わせている。私はそんなことをしても治るわけがないと思った。だけど一晩中祈っている。私はそういうことが信仰なのだ初めて知った」といったお話をされました。絶望の中でも諦めないで純粋に祈る心、これこそが時代を超えて人間が持ち続ける崇高な精神なのだ再認識する思いでした。

研修講演Ⅰでは「小児肝臓病児と家族への支援～小児科医から見たこれからの課題～」と題して済生会横浜市東部病院こどもセンター肝臓・消化器部門の十河剛先生が講演されました。B型肝炎ワクチンはWHOでは、出生した全ての児に接種することを強く推奨しているが、日本はWHOからB型肝炎ウイルス危険国とされているにもかかわらず、B型肝炎ウイルスキャリアの母から出生した児にしか、公的費用でのワクチン接種は認められていないこと。また、原発性硬化性胆管炎(PSC)の肝移植後再発率が脳死肝移植では20%程度なのに対して、生体肝移植では50%以上が再発することが解っている。しかし日本では脳死ドナーが少なく生体肝移植が中心である。しかも脳死臓器提供がPSCに対して優先的に行われていないなど、主に小児肝臓病をめぐる課題が詳しく説明されました。

研修講演Ⅱでは「痙縮(けいしゅく)の治療につ

いて」と題して徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部感覚情報医学講座臨床神経科学分野教授の梶龍児先生が講演されました。講演の中で、痙縮に対するボツリヌス毒素の有効性について、動画を交えて分かりやすく解説していただきました。

一般発表は、テーマごとにパネルⅠ「難病相談支援センター」、Ⅱ「難病患者の災害対策について」、Ⅲ「難病患者を巡る諸問題について」、Ⅳ「就労支援について」、Ⅴ「介護職のたんの吸引について」、Ⅵ「福祉機器(コミュニケーション機器)展示と説明」に分かれて、患者団体、相談支援センター、行政、研究者などが発表を行いました。

初日の夜は阿波観光ホテルで参加者交流会が開催されましたが、地元で活動する「藍ふぶき」の皆さんに洗練された阿波踊りを披露していただくなど、たいへん楽しいひと時でした。

また、2日目(3月11日)は東日本大震災の発生からちょうど1年になることから、会場では地震発生2時46分に合わせて黙とうを行い、お亡くなりになられた方々のご冥福をお祈りしました。

運営委員会では全国難病相談・支援センター連絡協議会の設置に向けた意見交換が行われるなど、難病対策の拡充に向けて全国難病センター研究会と共に難病相談・支援センターの役割が重要視されていることを実感する大会でもありました。

その他、協賛企業より意思伝達装置などの福祉機器および咀嚼力が低下した方でも食べられる食品の展示などがありました。また、ロビーでは絵画展が開催され、日本ALS協会会長の長尾義明様(徳島在住)がご自身の足で描かれた絵が展示され、参加者の目を引き付けました。長尾様は大会にも参加され「在宅療養における介護職等によるたん吸引等の拡充について」といった演台で一般発表もされました。

このように四国では初めての開催となった第17回大会は、地元とくしま難病相談・支援センターから30名以上が参加いただき大会を盛り上げていただいたほか、たいへん地元色の豊かな大会でした。

[報告:藤原勝(理事)]

# JPAニュース 厚生労働省委託事業「患者会リーダー養成研修会」報告

JPAは、厚生労働省委託事業「患者会リーダー養成研修会」を、3月3日および4日の両日にわたり都内の研修会場で開きました。

全国から、患者会（設立準備中を含む）のリーダーまたはその候補者ら38名が参加し、患者会活動に必要な基礎知識や実務の習得に臨みました。

## 一日目は患者会活動の意義とコミュニケーション技術を学ぶ

研修会は、厚生労働省から萩原秀明疾病対策課長補佐の挨拶でスタートしました。

はじめの講義では、伊藤たておJPA代表理事から「患者会の役割」と題し、患者会の歴史や特徴、運営（役割や目的など）について話をきき、会活動を体系的に整理しながら、活動の方向性や動機づけの重要性を学びました。

寺尾正之全国保険医団体連合会事務局次長の「日本の社会保障のしくみと歴史」では、日本の社会保障制度の成り立ちや概念について理解を深め、制度の拡充には、事実即した合理的な根拠を示した活動展開が欠かせないことを確認しました。

夕食後の「コミュニケーションスキルを学ぶ」では、若野貴司レクリエーション療法士が展開するワークショップを通し、参加者同士が相互理解を深めあい、コミュニケーションに必要な「相手への好奇心」などのポイントを学び、スキルの習得を目指しました。

## 二日目は患者会の相談実務

二日目は、患者会の要となる相談活動に焦点を当て、研修を重ねていきました。



### ■プログラム■

3月3日（土） 午後1：30～8：30  
患者会活動の意義とコミュニケーション技術を学ぶ

- ・患者会の役割  
（日本難病・疾病団体協議会／伊藤たてお）
- ・日本の社会保障のしくみと歴史  
（全国保険医団体連合会／寺尾正之）
- ・コミュニケーションスキルを学ぶ  
（レクリエーション療法士／若野貴司）

3月4日（日） 午前9：00～正午  
患者会の相談実務とは

- ・患者会の運営と相談活動  
（埼玉県立大学／高畑 隆）
- ・相談事例を通して  
（群馬県難病相談支援センター／川尻洋美）

### 患者会は何をしたらいい？ －患者会の三つの役割について－

1. 病気を正しく知ろう
2. 病気にまけないように
3. 本当の福祉社会をつくるために

伊藤たてお  
当日使用テキストより一部抜粋

「患者会の運営と相談活動」では、高畑隆埼玉県立大学教授から、生活体験からの視点や非専門性の価値、対等な関係性など、患者会が相談を受ける際に心にとめておくべき基本姿勢について、自分で描いた絵と他の参加者との違いに気付きながら学びを深めました。



最後は、川尻洋美群馬県難病相談支援センター相談員から「相談事例を通して」、実際に相談を受けるときには、相談者自身が解決できるよう支援していくことや丁寧に相談者の話を「聴く」には、先入観を持たず真っ白な心で聴くことなど、より具体的な内容に触れながら、実践力の向上を図りました。

## 参加者のこえから

終了後には、「一つひとつが充実し、明日から実践できる内容でよかった」「何も知らずにやってきたことのこわさを感じた」「自分を振り返ることができて、足りない部分、よい部分に気付けた」など、多くの参加者から充実したとの感想が寄せられました。

た。

一方、患者会同士の交流時間の充実や休憩時間の十分な確保を求める意見もありました。

また、今回の参加申込の際には、案内開始早々にして定員に達したことからの受付を終了することになり、参加方法や条件に対する意見も事務局にたくさん寄せられ、今後の大きな課題となりました。

2012年度の研修会は、引き続きJPAで開催することが決まりました。2013年1月末の開催を目指し、これから準備を進めていく予定です。

〔宮永恵美〕

## 東日本大震災の患者・家族記録集まとまる

### 3.11あの日の「記憶」を伝えよう

2011年3月11日に発生した東日本大震災で被災した難病患者・家族の記録集がまとまりました。



あの震災に遭遇した患者・家族は当時どのように対処したのか、そのとき患者・家族はどのような状況におかれていたのか、何を感じ何に困っていたのか。

全国組織の患者団体と被災4県の難病連、保健所、難病相談・支援センターの協力を得て、災害時の体験記や川柳等が収録されました。

記録集には、「難病のこども支援全国ネットワーク」専務理事がまさにそのときの患者や関係者の安否確認をした携帯メールによる記録も収録しています。また、4月から5月にかけてJPAが北海道難病連と難病支援ネット北海道の協力で、被災4県の難病連と難病相談・支援センターへ訪問した記録のダイジェストも収録されています。

当記録集は、厚生労働省「患者サポート事業」の一環としてまとめられ、今後の難病患者・家族の災害対策を検討するうえでも貴重なデータとして活用されることになります。

患者会リーダー養成研修会で使用したテキストを「患者会リーダー養成研修会報告集」として希望者へお分けしています（送料実費負担）。また、東日本大震災の記録集「3.11あの日の記憶を伝えよう」も同様にお分けしています。詳しくはJPA事務局までお問合せください。

## 「広がる仲間のページ」

「JPAの仲間」をもっと広げましょう！  
患者を支援する活動などを紹介いたします。

### 特定非営利活動法人知的財産研究推進機構（NPO 法人 PRIP Tokyo）

2008年7月12日。私は、JPAの「今後の難病対策」勉強会に参加しました。私にとって、この勉強会が希少・難治性疾患の患者さんや関係者の方々にお会いする初めての機会でした。私のような部外者が参加して大丈夫だろうか、とても緊張していたことを鮮明に記憶しています。

あの日から早や4年弱がたちました。この期間に、私が理事を務めます特定非営利活動法人知的財産研究推進機構（NPO 法人 PRIP Tokyo、以下 PRIP とします）は、皆様と連携する貴重な機会を数多くいただきました。患者でも患者関係者でもない私たちを快く受け入れていただきましたことを、改めて御礼申し上げます。

ここでは、私たちの活動に関しまして、その成り立ちも含め、ご存じでない会員の皆様に向けて、「PRIP とは何ぞや」を簡単に紹介します。

PRIP は、2004年11月に設立した（大学発）知的成果と社会を「つなぐ」ことを目的とした NPO です。私を含む創立メンバーは、当時大学にて法律（知的財産）・技術移転等の研究をしていました。大学での研究は、当然のことながら学会発表・論文投稿といった活動がメインです。一方で社会の側からは、大学発知的成果を柔軟に活かしたい、というニーズが生まれてきていました。「大学と社会の懸け橋となるような、公益に資する組織づくりが必要」。そう考えた私たちは、「文科系ベンチャー企業」として PRIP を立ち上げました。

現在、PRIP には3名の理事長・理事と5名の顧問がいます。活動に関わるメンバーは大学研究者や企業など様々な分野から150名を超え、プロジェクトごとに各々の才能を発揮しています。

次に、PRIP の特徴である「人財」「融合」「柔軟性」を紹介します。

「人財」は誤字ではありません。PRIP に集うメンバー、そして彼らが持つ才能こそが、PRIP 最大の財産です。メンバーは全員ボランティアで、多くは企業や大学に属しています。彼らは日々貴重な時間を割き、使命感を持って PRIP の活動に尽力してい

ます。PRIP の活動対象領域は、「知的財産法（IP）分野」「情報通信（IT）分野」「希少・難治性疾患（OD/RD）分野」の3つです。まったく異なる分野ですが、PRIP ではそれぞれが「融合」した活動も行っています。例えば、PRIP が先日東京にて開催した国際希少・難治性疾患創薬会議（ICORD）は、OD/RD チームがメイン担当ですが、学会ウェブサイト構築は IT チームが担当しています。また、このたび採択された厚生労働科学研究費には、IP・IT・OD/RD 全チームのメンバーが参画しています。つまり、PRIP のプロジェクトは、メンバー間の相互連携によって、他の NPO にはない価値が生まれています。また、PRIP では、目標に向かって効率よく進んでいけるよう、プロジェクトごとにチーム体制やルールを変えろといった「柔軟性」を大切にしています。

OD/RD チームは「人財」が一番多く集まっており、研究成果を患者側にいち早く「つなぐ」ための活動をしています。具体的には、研究者間ネットワーク構築やサイエンスセミナー・ワークショップ開催、海外組織と連携した各種社会発信、創薬開発支援、学会主催・参加、海外患者会・組織連携、希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）開催などです（詳細は PRIP ウェブサイトをご覧ください）。これらの活動は、PRIP 単独実施もありますが、多くは外部関係者（企業・大学・患者関係者・行政等）と連携・協力体制をとりながら進められています。組織内部に多彩なメンバーを集め、そのうえで外部関係者だけでは成し得ない活動を一緒になって進めていく。この「つなぐ」ための行動力こそが、PRIP の活動そのものといえるでしょう。

PRIP は、これからも患者・患者関係者とは異なる立場から同じ目的に向かって、「つなぐ」ために私たちができる活動を、前向きかつ地道に活動を続けていきます。皆様からの声も数多く反映させながら、皆様の「つながりたい」を私たちが「つなげたい」と考えていますので、よろしく願いいたします。

〔西村由希子（PRIP Tokyo 理事）〕

PRIP ウェブサイト：<http://www.PRIP.jp/>

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、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

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

## 「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。

〔協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

- 協力会費（個人）  
年間一口 3,000 円以上（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）  
年間一口 20,000 円以上（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・疾病団体協議会事業部**  
 ※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。

### 《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。

## 編集後記 ～寒く長い冬を乗り越えて今年も花は咲きました！

今年の冬は雪も多く、寒くて長い冬でした。その分、桜の開花も全国的に遅かったようですが、それでも桜は今年も私たちを楽しませてくれました。5月に入り、突風や竜巻による災害が起こるなど、まだまだ気候が落ち着きません。皆様、ご自愛ください。

今年度は私たちの今後の生活を大きく左右する分岐点になるかもしれません。これまでの長い長い運動の成果が、ぜひとも花開き、実り多きものになるよう力を結集しましょう！

さて、引き続き全国の仲間からの記事を募集しています！ 伝えたいこと、訴えたいことはないですか？ ぜひみんなで「JPAの仲間」を作っていきたいと思っています。メール“oguro@kougen.org”までご連絡ください。（編集担当：大黒宏司）



大好きなペラルゴニウムが今年も咲きました！

### 《表紙絵の説明》

～ホスピタルアート～ 病院×Art学生プロジェクト

- \*アートによって病院の空間を居心地の良い場にしようとして取り組まれている学生の活動です。
- \*今回のテーマは「ココロイロ」。
- 中江愛さんのホスピタルアートです。

### ＜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