

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 夏 第16号



4 JPA 法人第2回（通算8回）定時総会報告

- | | |
|-------------------------|----------------------------|
| 1 表紙絵（裏表紙を参照） | 14 JPAニュース |
| 2 〔巻頭言〕 JPA理事からの一言 | 19 「全国フォーラム2012」のご案内 |
| 3 JPAのあらし・加盟団体一覧 | 21 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」 |
| 12 海外研修の報告（フィンランドレポート1） | 22 協力会員及び賛助会員の加入継続・寄付金のお願い |

副代表理事 山崎 洋一（出身団体：全国筋無力症友の会）

JPC（日本患者・家族団体協議会）の時代から常任幹事を長く務めさせていただき、JPAの理事は数年前に退いていましたが、昨年度の総会で全国筋無力症友の会の推薦により理事に再任されました。また、今年2月に開かれた理事会では、全腎協の馬上さんと共に副代表に選任され半年が経ち、JPCの頃から比べると組織としての社会的な評価が格段に高まっていることを感じます。

独立した事務所の開設、専従事務局長の配置、役員体制の再構築、一般社団法人化など組織の整備がここ2年ほどの間で大きく進んで、それに伴って活動の範囲が広がってきています。特に、厚生労働省委託事業「患者サポート事業」の受託は画期的なことで、国が患者団体の活動支援のため予算をつけることなど、一昔前では考えられないことです。

さらに、これも国の予算がついて今年度からJPAが研究代表者・事務局となって「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築にかかる研究」が始まりました。患者団体によるレジストリって何のこと？初めて聞くような言葉が会議で飛び交い、正直ついていくのがたいへんです。

JPAが社会的に果たすべき役割への期待が大きくなっているこの時期、副代表として関わっていくこと

の責任の重さを日増しに感じるこの頃です。

そのような新しい取り組みの一方で、以前から行ってきた活動の交流は、今後とも続けていく必要があると感じています。

JPCやその前身である「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」、また「地域難病連全国交流会」などに秋田県難病連事務局長時代に参加し、全国の仲間たちと活動の交流をし様々な課題について討議をした経験はとても貴重なものでした。多くのことを学び、活動を進めていく上での前向きな意識を引き出してくれました。

以前取り組んでいた患者交流会などをJPAとしても復活させたいものです。新しい取り組みと以前から行ってきた活動がうまくかみあい、JPAに加盟してよかったと各団体が今以上に思えるような組織にしていくため、微力ではありますが頑張っていきたいと思っています。



副代表理事 馬上 和久（出身団体：(社) 全国腎臓病協議会）

去る8月16日難病対策委員会「中間まとめ」が示され、前半の山場を迎えました。委員として検討に携わってきた当会の伊藤代表理事は、私たちの置かれた現状や抱える課題を基本に、新しい難病対策の実現を目指して精力的に取り組まれてきました。また、それぞれの組織も、委員会傍聴や厚労省主催の意見交換会等を通じて、当事者意見を発信してきました。遣れることは全て遣り尽した感はあるものの、今後の展開の節目毎に、更なる結束した取り組みが必要と考えます。

委員の先生方のご理解や賛同を得て、全ての難病患者者に資する難病対策成案を望むものです。ただ、課題となる点も多々あります。限られた財源という言い方や、法作成にあたって疾病名が明記されることが懸念されています。現状にあっても56疾患から外れた疾病との不公平感が大きな不満要素になっているからです。

今後も「医学モデル」から「生活モデル」への思考転換を前面に、病名にかかわらず必要なサービスや支援が受けられるよう働きかけなければならない。こんな思いを新たにしている昨今です。

私は(社)全国腎臓病協議会(全腎協)出身で、理事をしています。30万人の同病者を代表してJPAの運動に参画している旨自負していますが、透析患者は

難病とは少し立場が異なります。難病の定義と透析の「長かつ継続」と定義された背景が大きく異なるからです。とは言っても、透析患者の中には特定疾患の受給者証を持つ、例

えば全身性エリテマトーデス(SLE)等の患者さんが少なくありません。「肝・腎」とは良く言ったもので、全ての病の帰着点は肝臓・腎臓に代表される身体全ての臓器・器官等に障害を及ぼすことだと思います。私はたまたま腎臓でしたが、原因究明はされているものの、透析治療と言う対処療法と移植に頼る現状です。

これからの難病対策への取り組みは、難病連や患者会を中心に、全ての難病に対する手厚い看護や支援制度が確立されるよう、一致団結して共に頑張りましょう。微力ながら全力で取り組みます。また、運動を支える事務局長を初めとする事務局職員の皆さんに、感謝の気持ちを強く感ずるものです。「いつも、ありがとうございます。身体に気を付け頑張ってください！」



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	パーチェット病友の会
13	(NPO)難病ネットワークとやま	13	(認定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 (筋萎縮性側索硬化症)
18	(NPO)愛知県難病団体連合会	18	IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
19	(NPO)三重難病連	19	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	20	(NPO)線維筋痛症友の会
21	(NPO)京都難病連	21	下垂体患者の会
22	(NPO)大阪難病連	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)
23	兵庫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
24	(NPO)奈良難病連	24	SJS患者会 (皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
25	和歌山県難病団体連絡協議会	25	(NPO)日本マルファン協会
26	岡山県難病団体連絡協議会	26	PADM遠位型ミオパチー患者会
27	広島難病団体連絡協議会	27	竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
28	とくしま難病支援ネットワーク	28	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
29	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	29	(NPO)無痛無汗症の会トッモロウ
30	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	30	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
31	(NPO)高知県難病団体連絡協議会		
32	福岡県難病団体連絡会		
33	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク		
34	(NPO)長崎県難病連絡協議会		
35	熊本難病・疾病団体協議会		
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		

計 69 団体
(39 の地域難病団体と 30 の疾患別全国組織で構成)
〔2012 年 8 月現在〕

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

法人第2回（通算8回）定時総会報告



一般社団法人となって2回目（通算8回）の定時総会が5月27日（日）、東京・有明のTFT（東京ファッションタウン）ビル東館研修室で開催されました。

法制化を視野に入れた政府の新たな難病対策への検討がすすめられているなかでの総会とあって、評議員およびオブザーバーを含め130名を超える出席がありました。また厚生労働省から外山健康局長が来賓として出席され、あいさつをかねて約15分の講話をいただき、そのまま最後まで傍聴されるというように、内外からも大きく注目された総会でした。

主催者あいさつでは、伊藤代表理事から「JPAは多くの団体が集まり団結して活動するからこそ成果が得られる部分もあり、助け合うことの大切さを今日の総会でご確認いただければ幸いです」と協力を呼びかけました。

議事は、大黒宏司さん（全国膠原病友の会）を議長に選出し、第1号議案（2011年度活動報告）、第2号議案（2011年度決算報告）、第3号議案（2012年度活動方針（案））、第4号議案（2012年度予算（案））、第5号議案（理事の選任（補充）および副代表理事の補充）まで討論されました。

すべての議案が承認されましたが、第3号議案では会場から多くの意見が出されました。限られた時間のなかで、執行部は一人、一人の真摯な意見にすべて答えることはできませんでしたが、2012年度の活動方針はこうした声を受け止めたうえで修正をくわえることになりました。一方、執行部の活動だけでは限界もあり、これまで以上に加盟団体の団結とご協力が重要になっています。

それから、もう一点重要だったことに財政問題がありました。2011年度は赤字決算になりましたが、今後の活動を支える財政基盤の強化も大きな課題となっています。

第5号議案では、白江浩氏（宮城県難病連）が理事に補充承認されました。また、定款に基づき第5回理事会（2月25、26日）で山崎洋一氏（全国筋無力症友の会）、馬上和久氏（全国腎臓病協議会）の2名を副代表理事に選任したことが報告され、総会においても承認いただきました。

今まさに難病対策の大きな過渡期にあるなかで、少し波乱に満ちて出発した法人2年目のJPAですが、それだけに私たちの力が大きく試されていることは間違いありません。

（文責：理事 藤原 勝）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2011 年度会計総決算書

<収入の部>

科目	予算額	決算額	執行比	備考
I. 一般会計				
1 加盟分担金	6,200,000	5,431,907	87.6%	
2 国会請願募金	4,400,000	2,891,729	65.7%	
3 協年会費(個人)	1,812,000	1,432,000	79.0%	
4 賛助会費(団体)	100,000	185,000	185.0%	
5 寄付金	2,640,000	1,090,970	41.3%	
一般寄付		474,615		
自販機寄付		66,355		
協賛金		550,000		
6 雑収入	50,000	327,533	655.1%	
一般会計収入合計	15,202,000	11,359,139	74.7%	
II. リサイクル活動特別会計				
寄付金		2,572,288		
III. 事務局強化特別会計				
寄付金		2,000,000		
IV. 東日本大震災特別会計				
寄付金		666,260		
V. 難病患者支援事業収入				
補助金		6,790,035		厚生労働省委託平成23年度患者サポート事業補助金
当期収入合計		23,387,722		
不足金		3,988,703		
当期収入総合計	0	27,376,425		

<支出の部>

科目	予算額	決算額	執行比	備考
I. 一般会計				
1 事業費		4,358,044		
会報発行費	1,000,000	452,822	45.3%	編集作業代(2回分)
国会請願署名等印刷費	850,000	846,011	99.5%	
ホームページ費	200,000	56,525	28.3%	リニューアル、管理更新作業代
活動費	1,900,000	2,279,534	120.0%	
勉強会・ブロック集会費	140,000	144,165	103.0%	
全国活動費	930,000	578,987	62.3%	I C O R D等参加費
研修会費	0			
2 人件費	6,260,000	6,974,876	111.4%	
3 消耗品費	1,000,000	1,014,498	101.4%	
4 事務所費	1,640,000	1,570,320	95.8%	
5 通信費	530,000	443,471	83.7%	
6 総会費	500,000	704,502	140.9%	
7 理事会・幹事会費	2,550,000	2,321,205	91.0%	
8 加盟分担金	120,000	103,635	86.4%	日本障害者協議会、障害者団体定期刊行物協会
9 協年会費還元金	240,000	178,200	74.3%	
10 備品費	50,000	66,885	133.8%	
11 雑費	90,000	270,420	300.5%	
12 予備費	376,284	327,330	87.0%	法人登記手続経費
一般会計支出合計	18,376,284	18,333,386	99.8%	
II. リサイクル活動特別費用				
1 取組団体還元分		742,978		
2 振込手数料		5,145		
3 寄付		1,047,862		公益財団法人日本ユニセフ協会に寄付
合計		1,795,985		
III. 東日本大震災特別費用				
1 Tシャツ関係費		169,930		
2 寄付		300,000		岩手、宮城、福島の難病連に第一次分として各10万円
合計		469,930		
IV. 難病患者支援事業費				
合計		6,777,124		厚生労働省委託平成23年度患者サポート事業(JPA分担分)
当期支出総合計		27,376,425		

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2012年度予算書

<収入の部>

科 目	予算案	備 考
I. 一般会計		
1 加盟分担金	6,200,000	
2 国会請願募金	5,000,000	
3 協力会費（個人）	2,500,000	834口分
4 賛助会費（団体）	300,000	15団体
5 寄付金	2,100,000	
一般寄付	500,000	
自販機寄付	600,000	10台分
協賛金	1,000,000	
7 雑収入	30,000	
一般会計収入合計	16,130,000	
II. リサイクル事業特別会計		
寄付金	4,000,000	
III. 東日本大震災特別会計		
寄付金	200,000	
IV. 難病患者支援事業収入		
委託金	20,133,000	厚生労働省委託平成24年度難病患者サポート事業
当期収入合計	40,463,000	
収入総合計	40,463,000	

<支出の部>

科 目	予算案	備 考
I. 一般会計		
1 事業費	4,770,000	
会報発行費	1,000,000	4回発行、印刷・発送費、取材費、編集謝礼
国会請願署名等印刷費	850,000	
広報・ホームページ費	300,000	紹介リーフ作成、プロバイダ使用料、管理更新作業代
活動費	2,000,000	
勉強会・ブロック集会費	120,000	2万円×6ブロック
全国活動費	400,000	
研修会費	100,000	
2 人件費	6,100,000	
3 消耗品費	600,000	
4 事務所費	1,500,000	
5 通信費	500,000	
6 総会費	700,000	
7 理事会・幹事会費	2,000,000	
8 加盟分担金	110,000	JD、障害者定期刊行物協会
9 協力会費還元金	500,000	
10 備品費	100,000	
11 雑費	50,000	
12 予備費	100,000	
一般会計支出合計	17,030,000	
II. リサイクル事業特別費用		
1 取組団体還元分	1,600,000	
2 振込手数料・普及費用	100,000	宣伝物作成等
3 寄付	1,200,000	公益財団法人日本ユニセフ協会に寄付
合計	2,900,000	
III. 東日本大震災特別費用		
1 寄付	400,000	
合計	400,000	
IV. 難病患者支援事業費		
合計	20,133,000	厚生労働省委託平成24年度難病患者サポート事業
支出総合計	40,463,000	

「難病・長期慢性疾患対策の新たな展望を切り開こう」

はじめに

2013年度から施行される「障害者総合支援法」は総合福祉部会による「骨格提言」にはほど遠いものとなりましたが、一方でこの法律の支援対象に「難病」が含まれることになりました。病気になったことによって社会生活に支障をきたしているすべての患者が、必要とする社会的支援を受けることができる福祉制度を作るべき、という理念に一步近づくためのステップとして、さらによりよい福祉制度とするための活動を展開しましょう。

今年度は「すべての難病を対象とした新しい難病対策をめざす」重要な活動の1年を迎えることになりました。今こそすべての患者団体が力を合わせて取り組むことを呼びかけます。

1. 新しい難病対策・新しい障害者福祉施策への重要な1年に

① 新しい難病対策を作るためには「難病の定義」が大きな課題となり、「希少・難治性」を柱として、新しく難病の定義を作りなおそうという動きも活発に展開される状況となっています。しかし、私たちはそれでは社会問題としての「難病問題」に対応すべき難病対策の範囲が狭められるのではないかと危惧しています。また患者数が多いかどうかで施策の対象が限定されることになり、限定的な難病対策となりかねません。希少性や重症度による対象範囲の限定問題も含めて、疾患の差別なく、すべての難病を対象とした、そして福祉や就労支援等々も含めた総合的な難病対策を打ち立てるために、難病の定義に関する検討を急がなければなりません。

その検討の中で、改めて難病対策の基本である1972年に作られた「難病対策要綱」における難病の定義を振り返りました。その定義とは『(1)原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病(例:パーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家

族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病(例:小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者)、小児異常行動、重症心身障害児)。対策の進め方としては、次の3点を柱として考え、このほかの福祉サービスの面にも配慮していくこととする。(1)調査研究の推進(2)医療施設の整備(3)医療費の自己負担の解消。なお、寝たきり老人、がんなどすでに別個の対策の体系が存在するものについては、この対象から除外する。』となっています。

まさに当時の難病といわれている疾病の患者とその家族の困難な実態を正確に把握して、その救済に向けた国の姿勢と医療者・研究者たちの意気込みを示しています。この要綱に沿って、日本中の臨床医や研究者そして保健婦や地域の行政、マスコミも一体となって難病対策に取り組むことになりました。その目覚ましい成果によって日本の「難病対策」は国際的な評価を受けることになりました。当時の関係者たちの優れた観察と理想を追求する姿が彷彿として浮かび上がります。難病を単純に医療・医学研究面だけから見た疾患としての「難病」ではなく、患者・家族の置かれた精神的、経済的、肉体的な困難と苦しみまでを包括した、現代において言われている「社会モデル」として、世界的にも先進的な「難病の定義」であることを高く評価し、難病対策とは「希少性」だけに着目するものではなく、「希少疾患」も含めた社会問題としての「難病対策」であるべきことを今私たちは強く主張しなければなりません。

難病対策は幅の広いそして深い課題に取り組まなければならない、また国や自治体の予算の制約も伴うものです。個々の対策や政策においてはさまざまな制約が生じることもやむをえない場合もあることと思いますが、しかし「原因が分からず治療法も確立していない中でさまざまな困難に直面している患者を救済する」という難病対策の大きな理念は、国民的な課題として揺るぎのないものとしなければなりません。そし

てこの「難病問題」がおきているその原因と課題こそが日本における医療と介護、そしてあらゆる社会保障制度の欠落点であり不十分な点であることを多くの国民に知ってもらわなければならないと考えます。

新しい難病対策が法制化を視野に入れて動きを活発化させている今こそ、この問題と課題は新たな難病対策を構築する上での大きな焦点としなければならないと考えます。

日本の医療と福祉、社会保障の最低辺におかれている「難病問題に取り組む」ことは、その成果が医薬品の開発や治療法の開発にとどまらず、介護の一層の充実や日本における医療と医療保険制度の基盤の充実に直接貢献する大きな成果をもたらすものと考えます。

また「難病を定義する」ことは、私たちがめざす新しい障害者福祉施策においても、「難病」「長期慢性疾患」と従来の障害福祉施策にある「内部障害」との関係をどのように整理し位置づけるかという新たな課題に直接結びつくことであり、小児慢性特定疾患のキャリアオーバー問題にもかかる重要な課題となっています。

② 総合福祉部会の骨格提言の実現や障害者差別禁止法の制定、障害者権利条約の批准、介護保険、吸引問題、診療報酬の改定、長期入院や安心して入院できる医療体制の確立、在宅医療の充実、就労支援などさまざまな緊急の課題が山積しています。また小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの解消を急ぐ取り組み、難病・慢性疾患患者を対象とする新法への取り組み、高額な医療費（高額療養費制度）の自己負担限度額の大幅引き下げと長期療養給付対象疾患の拡大、医療費窓口負担の軽減の早期実現への取り組みや難病医療費の地方自治体の超過負担解消の継続などの課題にさまざまな疾病や団体の枠を乗り越えて、ともに活動に参加する体制を急いでつくりあげて、今年度の最も重要な課題とします。

③ これらの課題と私達の願いを実現させるために、国会において「難病問題を考える超党派議員連盟（仮称）」の実現をめざします。

④ 難病対策と慢性疾患対策の拡大、障害者福祉の拡充を目指す「難病・慢性疾患全国フォーラム」は大きな社会的な影響力を持つものとなっています。私たちはその成功のために、さらに取り組みを強化しなければなりません。2012年度のフォーラムのさらに大きな成功を目指し、JPA加盟団体は多くの団体の先頭となって取り組むと同時にさらにたくさんの団体、個人、関連団体・企業に参加を呼びかけましょう。

2. 日本の患者運動の「ナショナルセンター」を目指しての組織強化と財政強化の取り組み

JPAは日本の患者運動のナショナルセンターとなることをめざすことを決議しています。しかし、「患者運動におけるナショナルセンター」とはどのようなものか具体的な姿が見えていない、と指摘する声も多く、具体的なプラン作りが必要となっています。また、残念ながら、ますます高まる社会的な評価や役割や取り組まなければならない課題に対する組織の現状は、きわめて脆弱なものといわなければなりません。

特に財政の現状はその重要な役割や取り組まなければならない課題に、中核となって活動すべき理事会や幹事会の開催すら十分に支えるのではなく、事務局を維持することすら危うい状態となっています。日本の患者運動そのものが全国的に人的な面においても困難な現状にあることは周知のことですが、今の時期だからこそJPAの組織と財政基盤をもっと強固なものとしなければなりません。

団体加盟の協議会組織という弱点とも言うべき組織特性を持っているJPAですが、今の時期こそ疾病別の枠を乗り越えて、すべての加盟各団体の協力と取り組みへの参加を要請します。

具体的には次の取り組みを重点とします。

- ① フォーラムに参加賛同している患者会をはじめ、まだJ P Aに加盟していない患者団体に、広く大きくJ P Aへの加盟を呼びかけます。
- ② 役員体制の強化をはかり、副代表理事を3名としてそれぞれ役割を分担し、活動の強化と拡大をはかります。
- ③ 事務局体制を強化し活動の充実を図ります。(役員体制の強化で負担の軽減を図るとともに財政基盤の確立を急ぎ、事務局員の増員と安定を目指す具体的な取り組みを行います)
- ④ 発信力の強化を活動の最重点とし、J P Aの仲間・ホームページの編集委員会の活動を強化し、広報委員会への格上げを検討します。日本の難病対策と長期慢性疾患対策の充実に向けて活動をしているJ P Aと全国の患者団体を多くの国民に知っていただく努力をします。また、そのことによって、財政的保障も確立することをめざします。
- ⑤ 活動紹介パンフレットを作成し、J P AのP Rを積極的に取り組みます。
- ⑥ 協力会員の拡大を財政活動の重点とし、加盟各団体の協力を強く要請するとともに、理事、幹事は先頭となって取り組み、目的遂行のための数値を設定して具体的な取り組みを行います。
- ⑦ 寄付金・助成金の受け入れを積極的にP Rします。企業が社会貢献活動として行っている助成金などを申請することも重視します。
- ⑧ 国会請願募金は現時点においてJ P Aの最大の収入源であることを認識し、加盟各団体に積極的な取り組みを要請します。
- ⑨ 自己資金としての事業収入の拡大をはかり、入れ歯リサイクル活動、難病・慢性疾患支援自

動販売機設置の協力を、あらためて各団体に要請します。各団体の活動の交流ができる場を設け、それらの活動のセンターとしての事業・資金委員会の活動を強化し、財政委員会への格上げも検討します。独自のニュース等の発行を確立します。

- ⑩ 関連団体、患者団体、障害者団体など関連団体との連携活動に取り組みます。

3. 東日本大震災およびその後の原発事故からの復興をめざし、被災者支援に継続的に取り組むとともに、今後の巨大地震・災害から患者・家族を守るための提言づくりをします。

原発事故も含めた今回の大災害の教訓を今後活かすことが大切です。患者団体として何が出来かについて、加盟団体のみなさまとともに今後も検討を続けていきます。

- ① 被災地では大震災から1年2か月経ってもなお、復興のめどがたっていない地域も多く残されています。引き続き被災地の難病連や患者団体からの要望を重視し、被災地の患者家族が安心して暮らせるよう復興に必要な支援を行います。
- ② 東日本大震災の教訓を各地の災害対策のなかで活かせるよう、国に要望していきます。

4. 難病患者サポート事業の受託・実施と全国難病センター研究会や、各県難病相談・支援センターの充実をめざします

- ① 患者・家族の苦しみ・悩み・困難などの患者会に寄せられる相談とその解決のための活動は患者会活動の基本であり、国や自治体への要望、社会の偏見や差別を取り除くための活動の原動力であり、患者会による相談活動の大切さを認識し、難病対策の法制化の中心的な課題のひとつともなっている各県の難病相談・支援センターをはじめとする、さまざまな相談機関や専門職能団体・行政機関との連携を強化しなければなりません。またそのための患者会役員の学習も

大切であり、その機会の有効な利用を呼びかけます。

② 全国難病センター研究会を、患者・家族、患者団体が参加する学会、研究活動として位置づけて、研究大会への参加を強化し、難病相談・支援センターの充実と全国連絡協議会の国による設置をめざす取り組みを行います。

③ 都道府県難病相談支援センターの全国版として全国難病相談・支援センター開設の具体的な取り組みを行います。

④ 各県難病相談・支援センターを活用し、難病患者の雇用問題・就労支援への具体的な取り組みを強めます。

⑤ 2011年度から始まった厚労省の「難病患者サポート事業」を活用して、患者団体支援活動、JPAとしての相談事業の充実、小さな患者団体への交流広場の提供、新しい患者団体の設立の支援、患者団体の次世代役員養成研修、医療・福祉関連の人材育成研修のテキストとするための「患者・家族の手記」（患者のこえ）の作成と出版を行います。

5. 海外患者団体との交流を実現し、日本の患者団体活動の新たな方向性を探るとともに、社会の患者団体への理解と認識の向上を目指します。その事務局的な役割として、広く人材を求め、加盟各団体の協力のもと、国際交流部を創設します。

6. 全国的な患者家族の実態調査など難病対策・慢性疾患対策の充実のための働きかけには具体的な実態の裏づけが不可欠です。そのための調査や厚労省などによるさまざまな研究と調査の委託や協力の依頼に応じる体制づくりに取り組みます。

① そのための事務局的な役割として、広く人材を求め、理事・幹事を中心とした調査・研究部

を創設します。

② 2012年度から3年間の事業として、厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築にかかわる研究」に採用され、JPAが研究代表者・事務局となって取り組むこととなりました。この研究は、患者会の研究協力体制と患者団体によるレジストリ（病気の治療法や原因究明のための協力患者登録システム）の構築と国内患者団体の調査・海外患者団体の調査が主な柱となっています。

③ 2011年度からはじめられた厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業「希少難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」研究班（通称西澤班）へも多数の患者代表が参加して、専門医や研究者とともにこれからの難病対策と患者支援のあり方についての研究に参加しています。

④ 難病対策の根幹を決める国の審議会である厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会へ代表理事が委員となって活躍していることをはじめ、改正障害者基本法に基づいて新たに設置される障害者政策委員会には代表理事が委員として参画します。その他さまざまな審議会・ワーキンググループ・検討会・研究会・専門委員会等へ今後も各役員が分担して積極的に参加し、発言と提言を行っていきます。

結び

JPAは、患者会としての経験を多くの国民の幸福のために役立てる組織として、疾病の違いを超えて、大きな団体・経験豊かな団体は、より小さな団体やよりどころとなるべき患者会も作れない希少疾患の患者・家族に手を差し伸べ、病気になっても安心して暮らせる、住みよい社会を作るために、力を合わせて活動を進めることを、すべての加盟団体とその構成員の皆さんに訴えます。

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、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

〔海外研修の報告〕福祉が日常に生きる国

フィンランドレポート（その1）

水谷幸司（JPA 事務局長）



6月9日に成田を出発。10時間ほどで森と湖の国、フィンランドへ。16日までの1週間、フィンランドの福祉をめぐる旅に参加する機会がありました。

メンバーは、藤女子大学人間生活学部の橋本伸也先生を団長に、社会保険労務士、医療ソーシャルワーカー、特養老人ホームの理事長、介護用品や病院・施設の清掃業務などを扱う会社の社長と企画部長、就労支援センターのジョブコーチなど様々な職種のみなさん。患者団体からは、私と難病支援ネット北海道の永森志織さんが参加しました。

現地では、フィンランドで30年以上暮らしている研究者の山田真知子先生と息子さんの富生さんが、滞在先での案内役（通訳）として同行してくださいました。今回、訪問した施設、団体は別掲のとおりです。

私の北欧の国々の訪問は、27年前の1985年に、当時の患者運動の転換期で、全国患者団体連絡協議会（全患連）が発展的に解散をするのを記念しての北欧3国（スウェーデン、デンマーク、ノルウェー）の患者団体を訪問・交流の際に同行して以来でした。あの当時も、日本との違いを痛感しましたが、今回も日本という国をあらためて考えるよい機会となりました。いくつかのキーワードで紹介します。

〔障害・障害者・難病の概念〕

よく言われていることですが、障害者、障害の概

念が日本より幅広い（日本が狭すぎる）ということです。最初に訪問したナストラ町のカーリシルタ（障害者デイアクティビティーセンター）で「入所者に難病を含む疾患による障害者はどのくらいいるのか」という質問をしましたが、先方には通じず「ここは知的障害が多いが、すべての障害者を受け入れている」という答えが返ってきました。今回の訪問先ではありませんでしたが、山田先生によるとフィンランド障害者協会という全国的な障害者の連合体があって、そのなかに多発性硬化症の患者会、膠原病の患者会など疾患別の患者会を含めたあらゆる種別の障害者団体が加盟しているとのこと。フィンランドには「難病」という概念はなく、社会的支援が必要な人はすべて「障害者」とされているとのことでした。

〔民間委託と公的責任〕

フィンランドでは、民間の施設も多く存在しています。今回訪問したヘルシンキ市高齢者施設KANTTIも、カンティ協会という民間の非営利団体が管理運営をしているが、市民への社会サービスの提供は自治体の責任で行わなければならないとして、市が民間サービスを行う施設を選択して「買う」ことで、市民に必要なサービスを提供しているとのこと。日本でいう「委託」とは意味が違っていると山田先生は言います。日本のように公的責任があいまいな「委託」ではなく、フィンランドでは福祉は自治体の責



任で市民に提供する義務があるので、自治体はそれにふさわしい施設とサービスを民間から買って責任をもって提供しているとのこと。職員も若い人たちが多く、日本のように職員不足での悩みはないとのことでした。

と医療の連携をどのようにしていくか。民間病院の存在と医療アクセス、医師不足の問題等々。日本の問題とも関連して興味深い話が聞けました。この内容は、次号で詳しくレポートしたいと思います。

〔公正・公平、平等の意識〕

日本でも最近よく使われる「公正・公平」「平等」という言葉が、こちらでは市民の日常感覚に根付いているように感じました。ヘルシンキは歴史のある街で、建物や道路も段差や石畳が多く、とてもバリアフリーとは言い難いですが、そのなかをトラムとよばれる市電が市内を網の目のように行き来して市民の足となっています。通称「青虫」と呼ばれるこの市電は乗り口はすべて低床になっており、車イスや小さい子のバギー、高齢者などが普通に乗り降りしている光景や、車内で乗り合わせた人たちが必要な介助が普通に行われている姿に、障害者とか患者とかいう前に、困っている人がいれば助け合う、みんな平等に生きているという市民意識の違いを感じました。平等ということでは、この国では応能負担が徹底されており、交通違反の罰金も定額ではなく応能負担だそうです。



《研修旅行での訪問先》

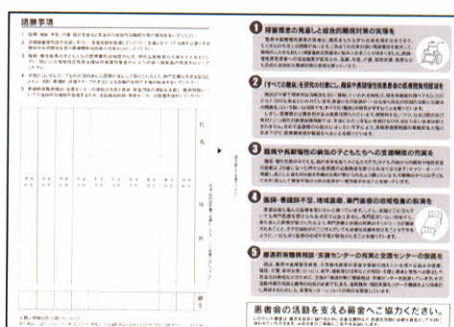
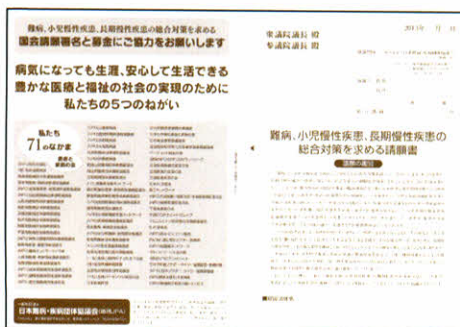
- <ナストラ町>
- カーリシルタ (知的) 障害者デイアクティビティセンター
- マンチュニエミ障害者サービス付き住宅・グループホーム
- <ヘルシンキ市>
- ヘルシンキ知的障害者家族協会
- ヘルシンキ市高齢者施設 KANTTI
- 知的障害者授産施設 AULA-Tyokoti
- ヘルシンキ市立高齢者サービスセンター
- フィンランド国立博物館 (任意)
- <シポー市>
- 民間高齢者施設・ホームヘルプサービスセンター Linda
- <ボルヴォー市>
- ボルヴォー市精神障害者ケア施設(NPO)・グループホーム
- ボルヴォー市歴史博物館 (任意)
- 市立高齢者サービスセンター

今回、訪問の予定に入っていなかった病院や医療制度については、訪問の最終日に、山田先生にミニ講義をしていただきました。フィンランドでは今まさに福祉と医療の改革が行われている最中で、福祉

第180回通常国会が閉会。JPAの国会請願は、昨年同様、衆議院で採択、参議院では「保留」に。

JPAの国会請願署名「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」は9月7日、衆参両院の厚生労働委員会でその処理が決められ、衆議院では採択。参議院では昨年同様、全会派一致せず「保留」となりました。

来年の署名項目も決まりました。来年こそは100万人を超える署名を集めて、総合的な難病対策の実現にむけてがんばりましょう！ 署名用紙はJPA、各加盟団体にあります。ホームページからもダウンロードできます。



JPAニューズ 第23回難病対策委員会、「中間報告」で難病対策の見直しを提言

第23回難病対策委員会（委員長＝金澤一郎・国際医療福祉大大学院長）が8月16日に開催され、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」をとりまとめました。「中間報告」は、8月22日に開かれた厚生科学審議会疾病対策部会に報告され了承されました。その一部を掲載いたします。

※「2.「難病」の定義、範囲の在り方」および「3. 医療費助成の在り方」については中間報告の全文を掲載、その他の項目については「中間報告の概要」を掲載しています。

1. 難病対策の必要性和理念

- 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」（昭和47年10月厚生省）をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的可成りな疾病を基本に選定すべきである。
- 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

3. 医療費助成の在り方

（1）基本的な考え方

- 現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。
- しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのように位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。
- なお、検討に当たっては、がんなど他の慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

（2）基本的な枠組み

① 対象疾患の在り方

- 医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法

未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を基本的には踏襲することが適当である。

- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。
 - このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。
 - また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。
 - 対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。
- #### ② 対象患者の認定等の在り方
- 医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかについて留意する必要がある。
 - 科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。
 - 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に関係しない医療は対象外とする必要がある。

- 医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要がある。この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとするべきとの意見があった。
- 医療費助成の認定手続きができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。

③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討する必要がある。

<主な検討事項>

- ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
- ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
- ・ 対象患者が負担する一部負担額（重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等）

4. 福祉サービスの在り方

- 障害者総合支援法の対象疾患の範囲については、研究班の調査結果の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性についてきめ細かく配慮する必要。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 患者を適切なサービスに結びつけていくため、特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要。
- どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう、必要な体制を確保する必要。
- 同じ病気の人を経験を聞く（ピアサポート）など、患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討。

7. 難病研究の在り方

- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けを根本的に見直すべき。
- 診断基準の作成や病態解明等に加え、治療法開発、創薬の研究を重点的に目指すべき。
- 患者が治験などの研究に参加しやすくなる仕掛けが必要であり、研究の成果を患者等にわかりやすく伝えることが必要。
- 関係各省、関係者が一体となる研究の総合戦略が必要であり、難病研究について国際協力を進める

ことが必要。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護・福祉サービスの提供体制の在り方

- 診断がつかない等の困難を克服するため、指定医療機関の中から、高い専門性を有する「新・難病医療拠点病院（仮称）」を整備することが必要。
- 地域で医療、介護サービスが受けられるよう、指定医療機関の中から、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備する必要。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」に、難病患者の受け入れ・退院調整を行う「難病医療コーディネーター（仮称）」を置くことも有用。
- 難病患者に対する地域の支援体制を整備するため、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討。
- 極めて希少な疾患について高度専門的な対応を行うセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討。

9. 就労支援の在り方

- 難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（助成金等）の普及啓発が重要。
- 既存の支援策の充実や、難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携体制の強化を行うべき。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関等と連携し、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべき。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべき。
- 小児期のかかりつけの医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべき。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべき。
- 医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からのかかりつけの医師等との連携を促進する必要。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

JPAニュース 「中間報告」について、JPA伊藤代表理事名のコメントを出す

難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって

2012年8月24日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（以下、「中間報告」）のとりまとめが行われ、8月22日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会です承され、同日公表されました。

今回の難病対策委員会は、患者団体として委員に加わった、難病対策についての初めての本格的な論議の場となった委員会です。「中間報告」は、多くの難病患者とその家族の切実な現状と願いをすべてにわたって直ちに実現するものとしては、まだまだ多くの課題を残すものではあります。金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです。

また委員会には省内検討チーム座長の辻副大臣自らが2回も出席し、外山健康局長が毎回の会議に終始出席して議論に参加するなど、政府のこれまでにない決意のもとで、ようやく見直しの扉が開かれたことも特筆に値します。政府与党をはじめ国会各政党のご理解とご支援、マスコミ関係者のご支援についても、深く感謝申し上げます。

「中間報告」は、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業など社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、見直しにあたっては治療研究を進めるとともに、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代に合った新たな難病対策の構築を目指すとしています。そして対策の対象となる「難病」の定義については、難病対策要綱をも参考にしつつ「できるだけ幅広くとらえるべき」とされました。昨年改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえかたに転換していくうえで画期的なことと考えます。具体的な対象範囲は今後の委員会でさらに検討しつつ決定していくこととなりますが、具体的な検討にあたっては、このような障害者制度改革の流れを視野に入れたうえでの総合的な難病対策の見直しの構築が期待されます。

今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみが実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。

かねてからの念願であった難病対策推進をめざす超党派国会議員連盟の設立も具体化されつつあります。11月24日には3回目の「難病・慢性疾患全フォーラム2012」を開く準備もすすめています。多くの国民に「難病」への理解を広めるとともに、一日も早い総合的な難病対策の実現を願います。

JPAニュース 「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」が誕生！



9月6日、今国会会期末の忙しい最中、参議院議員会館講堂にて、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会が行われました。

超党派による難病対策推進のための国会議員連盟の設立は、JPAをはじめ多くの患者団体が長年願いつづけてきたものです。この設立総会には、短期間での連絡にもかかわらず、全国から結成を見守ろうと、56の患者・家族団体140人余りが会場を埋めました。また、世話人からのよびかけに応じて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が54人も参加。秘書の代理出席もあわせて100人近い数の議員が参加しました。

会場の両側の壁には、出来上がったばかりの「難病・慢性疾患全国フォーラム2012」のポスターがたくさん貼られたなか、会場の3分の2を患者団体の参加者で立錫の余地なく埋まり、テーブルには各団体の立て札が林立するなかを、予定の時間を5分ほど遅れて江田康幸衆議院議員の司会で設立総会が始まりました。

まずはじめに各党世話人代表のあいさつ。民主党・谷博之参議院議員、自民党・衛藤晟一参議院議員、国民の生活が第一・中村哲治参議院議員、公明党・渡辺孝男参議院議員、共産党・高橋千鶴子衆議院議員、社民党・阿部知子衆議院議員、みんなの党・上

野ひろし参議院議員、国民新党・下地幹郎衆議院議員の順に、各党世話人代表がそれぞれに熱い思いのこもったあいさつを行いました。

次に、議連結成の経緯と設立趣意書、規約の提案を、この結成総会までのとりまとめにあたった岡崎トミ子参議院議員が行いました。冒頭に岡崎氏は、この超党派議連の結成実現には、JPAが各党に世話人就任のはたらきかけを行ってきたことをあげ、第1回世話人懇談会の際に今国会会期内に議連結成総会を行うと決めた瞬間、その場に臨席していた伊藤たておJPA代表理事の涙ぐんだ顔を見て、患者・家族のみなさんのこれまでの悲願をひしひしと感じたと述べました。そして、40年ぶりによく難病対策の抜本的な見直しの扉が開いたこの時期に、超党派難病議連を結成することの意義をのべて、結成にむけての設立趣意書と規約を提案。満場一致の拍手で承認されました。そして会長に衛藤晟一参議院議員（自民）、幹事長に岡崎トミ子参議院議員（民主）、事務局長に江田康幸衆議院議員（公明）を選出し、初代会長となった衛藤議員が「大勢の患者会のみなさんを前に身の引き締まる思いです」と挨拶し、新しい難病対策を大きく推進していく決意を述べました。

（次ページにつづく）

来賓挨拶として辻泰弘厚生労働副大臣（参議院議員）の次に紹介された伊藤たておJ P A代表理事は議連結成への感謝を述べるとともに、これまでの医療費助成と研究のみが中心であった難病対策から、患者の就労支援や介護、福祉など総合的なものをわれわれは願っていると、一度に全ては実現しないかもしれないが、10年後には世界に胸をはれるすばらしい難病対策になるだろう」と熱い期待をこめて要望しました。集まった多くの患者団体を代表して、難病のこども支援全国ネットワーク・小林信秋専務理事、希少疾患からシルバーラッセルネットワークの近藤健一代表代行、難病連からは福島県難

病団体連絡協議会の渡邊政子会長の3人が一言ずつ発言を行いました。

最後に、今日来られなかった金澤一郎難病対策委員会委員長・国際医療福祉大学大学院長からの祝辞を玉木朝子衆議院議員が代読し、予定時間を大幅に超過した設立総会は終了しました。

ようやくできた超党派の難病議連。多くの国会議員がその趣旨に賛同して議連に入会し、私たちの願いを国会に届けるためのパイプ役となってくれることを願って、患者団体は会場を後にしました。

J P A事務局ニュース< No.66 >より
(J P A事務局長 水谷幸司)



新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟 設立総会 出席議員一覧

〈衆議院議員〉（敬称略）

阿部 知子	（社会民主党）	穀田 恵二	（日本共産党）	仁木 博文	（民主党）
あべ 俊子	（自由民主党）	斉藤 進	（民主党）	浜本 宏	（民主党）
石毛 鏡子	（民主党）	下地 幹郎	（国民新党）	細川 律夫	（民主党）
石田 三示	（新党きづな）	高井 崇志	（民主党）	水野 智彦	（民主党）
石田 真敏	（自由民主党）	高橋 千鶴子	（日本共産党）	三宅 雪子	（国民の生活が第一）
磯谷 香代子	（民主党）	竹田 光明	（民主党）	宮崎 岳志	（民主党）
伊東 良孝	（自由民主党）	玉木 朝子	（民主党）	宮本 岳志	（日本共産党）
江田 康幸	（公明党）	玉置 公良	（民主党）	谷田川 元	（民主党）
金子 恭之	（自由民主党）	道休 誠一郎	（民主党）	山崎 摩耶	（民主党）
川越 孝洋	（民主党）	長妻 昭	（民主党）	吉川 政重	（民主党）
工藤 仁美	（民主党）	中屋 大介	（民主党）	吉田 統彦	（民主党）

〈参議院議員〉（敬称略）

相原 久美子	（民主党）	小野 次郎	（みんなの党）	中村 哲治	（国民の生活が第一）
秋野 公造	（公明党）	金子 恵美	（民主党）	西村 まさみ	（民主党）
石橋 通宏	（民主党）	紙 智子	（日本共産党）	福島 みずほ	（社会民主党）
上野 ひろし	（みんなの党）	小西 洋之	（民主党）	三原 じゅん子	（自由民主党）
衛藤 晟一	（自由民主党）	谷 博之	（民主党）	山本 博司	（公明党）
大河原 雅子	（民主党）	田村 智子	（日本共産党）	松野 信夫	（民主党）
岡崎 トミ子	（民主党）	辻 泰弘	（民主党）	渡辺 孝男	（公明党）

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

難病・慢性疾患 全国フォーラム2012

参加・賛同団体(2012年8月8日現在、128団体<患者・家族団体74、関連団体11、地域難病連43>)



患者・家族の視点で 新しい難病対策を

患者・家族団体

IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎・クローン病)
(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジポット」
ウエルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の会(多発性モックの会))
SJS患者会(スティーブンス・ジョンソン症候群)難病救済協議会
PADM遺伝型ミオパチー患者会
おれんじの会(特異性大腸骨髄壊死症)
下痢患者の会
NPO法人がん患者団体支援機構
公益財団法人がんの子どもを守る会
キャッスルマン病者会
CAPS患者・家族の会(クリオリン関連疾患)
稀少がん患者全国連絡会
稀少難病愛知・きずなの会
血管腫・血管奇形の患者会
再発性多発軟骨炎患者支援の会
サルコイドシス友の会
CCHSファミリー会(先天性中枢性低酸素症)
(NPO)ジストニア友の会
シルバー・ラッセル症候群ネットワー
周期性actH症候群家族会準備会
小児交互性片麻痺親の会(AHC)
小児脳腫瘍の会
人工呼吸器をつけた子の親の会(いのちの会)
腎性尿崩症友の会
スモン会の会全国連絡協議会
(NPO)線維筋痛症友の会
全国筋無力症友の会
全国膠原病友の会
全国交通労働災害対策協議会
全国COPサポートグループ(慢性炎症性)
全国多発性乾皮症(XP)連絡会
(社)全国腎臓病協議会
一般社団法人全国心臓病の子どもの会
(NPO)全国腎臓小脳変性症・多発性硬化症友の会
全国腎臓骨化症患者家族連絡協議会
全国多発性硬化症友の会
全国低酸素症者団体協議会
一般社団法人全国パーキンソン病友の会
竹の子の会(ブラダウーリー症候群)友の会
船通閉鎖症の子どもを守る会
中枢性尿崩症(CDI)の会
つくしの会(全国軟骨形成症患者)
TSつばさの会(結節性硬化症)
認定NPO法人難病のこども支援会
認定NPO法人日本IDDネットワーク
日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
(NPO)日本炎症性腸疾患協会
日本患者同盟
日本肝臓病者団体協議会
(社)日本筋ジストロフィー協会
日本CFSライティングール友の会(慢性疲労)
日本喘息患者会連絡会
(財)日本ダウン症協会
(社)日本てんかん協会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
日本ハンチントン病ネットワーク
(NPO)日本ブラダウーリー症候群協会
(NPO)日本マルファン協会
公益社団法人日本リウマチ友の会
(NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)
(NPO)はむるの会(ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
(NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)
PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)

フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
難病粘液腫患者支援の会
パーチエット病友の会
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
ぐるじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
(NPO)無風無汗症の会「トゥモロウ」
もやもや病の患者と家族の会
(NPO)中核性難病・障害者の社会参加と貢献を支援する会
ロイコジストロフィー患者の会

関連団体

患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
患者の生命保険を考える会
全日本国立医療労働組合(全医労)
一般社団法人ナフエス
日本患者会情報センター
日本の医療を守る市民の会
難病・慢性疾患セルフマネジメント協会
一般社団法人パースペクティブ・リレーションズ
(社)はばたき福祉事業団(障害者エイズ被害者)
ホールディングス株式会社コミュニティ・レーシング課
(NPO)東京知財推進機構

地域難病連

(財)北海道難病連
(NPO)難病支援ネット北海道
青森県難病団体連絡協議会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病連
山形県難病団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(社)埼玉県難病団体協議会
(NPO)東京都難病団体連絡協議会
板橋難病団体連絡会
(NPO)神奈川県難病連
新潟県患者・家族団体協議会
(NPO)難病ネットワークやま
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
岡山県難病団体連絡協議会
広島県難病団体連絡協議会
とくしな難病支援ネットワーク
香川県難病患者・家族団体連絡協議会
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会
福岡県難病団体連絡会
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(認定NPO)アンビシャス(沖縄)

2012年11月24日(土) 12時40分より17時まで

- **会場**：日経ホール(東京・大手町 日経ビル3F)
東京都千代田区大手町1-3-7
- **プログラム**：※申し込み方法など詳細は裏面をごらんください。
オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル
*知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成された
ダンス・演奏パフォーマンス
患者・家族の訴え
パネルディスカッション
「これからの難病対策をどうする」(仮題)
患者団体、厚生労働省、超党派議連代表による公開討論
- **参加費**：1人1,000円(資料代含む)
- **後援**：厚生労働省、日本医師会
- **主催**：難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会
問い合わせ先 事務局(日本難病・疾病団体協議会(JPA))まで。
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp



**協賛金
募集中**

- **郵便振替口座**：00150-6-647758
加入者名：難病・慢性疾患フォーラム実行委員会
- **銀行口座**：みずほ銀行 駒込支店
普通預金1141920
加入者名：難病・慢性疾患全国フォーラム

デザイン：澤本和雄(グラフィックデザイナー&介護職員)
様々な思いを寄せ合い、大きな成果に結び付いたイメージを創り
しうで表現。
(1999年がんばれ難病患者会日本一奨励賞マンスリンのランナー
として全国47都道府県6,200kmを128日間で実行)

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を
難病・慢性疾患全国フォーラム2012

患者・家族の視点で新しい難病対策を

日 時 2012年11月24日(土) 12時40分より17時まで
会 場 日経ホール(東京・大手町 日経ビル3F) 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
東京メトロ◆千代田線「大手町駅」神田橋方面改札より徒歩約2分
◆丸ノ内線「大手町駅」鎌倉橋方面改札より徒歩約5分
◆半蔵門線「大手町駅」大手町方面改札より徒歩約5分
◆東西線「大手町駅」中央改札より徒歩約9分
「竹橋駅」4番出口より徒歩約2分
都営地下鉄◆三田線「大手町駅」大手町方面改札より徒歩約6分

プログラム ●オープニングアトラクション マーチ☆アンサンブル
*知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成されたダンス・演奏パフォーマンス
●開会あいさつ&趣旨説明 伊藤たてお実行委員長
●患者・家族の訴え
●来賓あいさつ
●パネルディスカッション「これからの難病対策をどうする」(仮題)
*患者団体からの発言-総合的対策への要望(各団体から分野ごとに)
*患者団体、厚生労働省、超党派議連代表の3者による公開討論を予定
●まとめ/アピール採択

後 援 : 厚生労働省、日本医師会

参 加 費 1人1,000円(資料代含む)

主 催 難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会

【申込み方法】 申込み受付は名鉄観光サービス(株)新霞が関支店が代行します。
「参加申込書」(フォーラムのホームページからダウンロードできます)に必要な
事項をご記入いただき、名鉄観光サービス(株)新霞が関支店宛にFAXまたは
メールにてお申込みください。
ホームページ: <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2012/1.html>
FAX: 03-3595-1119 メール: shinkasumigaseki@mwt.co.jp
参加券・振込依頼書等は、フォーラム当日の約10日前に郵送致します。

問い合わせ先 参加申込に関する問い合わせは、
名鉄観光サービス(株)新霞が関支店(担当・葛西・森嶋)まで。
TEL: 03-3595-1122 FAX: 03-3595-1119
内容に関する問い合わせは、
事務局(日本難病・疾病団体協議会(JPA))まで。
TEL: 03-6280-7734 FAX: 03-6280-7735 メール: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

JPA国際交流担当 西村由希子 (PRIP TOKYO)

残暑お見舞い申し上げます。9月に入ってもまだまだ暑さが厳しいこの頃ですが、いかがお過ごしでしょうか。

私は今、このレポートを、オリンピックを観戦しながら書いています。日本人のメダル数は北京オリンピックを上回ったとか！毎日素晴らしい活躍をしている彼らの雄姿を観たい！・・のですが、私が住んでいるのはアメリカ合衆国。よほどのことがない限り、日本人選手をテレビで見ることがありません。また、こちらでは1局が独占放送をしており、各種目を並行して放映しているため、1試合を最初から最後までみられることはほぼありません（女子サッカー決勝戦は、アメリカが対戦相手だったにもかかわらず、その時間のメインは女子水球でした！）。また、コマーシャルのタイミングも配慮がまったくなかったり、ハイライトを伝えてくれる番組がとても少なかったりと、オリンピックを通じて日本のテレビ局の編成能力を改めて感じております。

2年前まで、1年の3分の1は海外出張に出ていた私ですが、縁あって今年の4月からニュージャージー州プリンストンという郊外の大学町に夫と娘(11か月)とともに住んでおります。海外には慣れてる方だと思いますが、それでも「滞在する」と「生活する」とではやはり大違い。そこで、私見に満ち溢れた体験談をこちらに書かせていただくことになりました。現在私は兼業主婦（専業主婦になる予定がなくなり現に至る）をしておりますため、主に日々の生活について、そして時には、こちらで出会う希少難治性疾患関係者との出会いをご紹介できればと思います。

さて、こちらで生活するにあたって、まず習得すべきことはいったいなんでしょう？英語力？いいえ。特に郊外に生活している者にとって、最初に習得すべきこと、それは車の運転です。

アメリカは、日本と違って右側通行です。目の前が赤信号であっても、青信号側の車が来ていなければ、一時停止後に右折することができます（注：交差点によっては禁止されています。また、信号に従わなければならない地域もあります）。駐車は基本的に頭から入れます。高速道路利用料金は非常に安いですが、制限速度は65マイル前後（約100キロ）で、どの車も平均110～120キロで運転します。そして、運転スタイルは非常にアグレッシブで、どの車線からも追い越しをかけてきます。

私は日本でもずっと運転をしており、苦手意識はあ

りませんでした。それでも最初は「左ハンドルでの右折」の感覚が全然わかりませんでした。また、合流の時などは、スピードがイメージできずに変なタイミングで入ってしまっていてクラクションを鳴らされたことがありました。慣れるまでは、昔教習所でしたような正しいハンドルの持ち方でないと怖くて運転できませんでした。

そうまでして運転が必要な理由は明白です。それは、運転しないと生活ができないからです。アメリカは車社会を前提にされているため、食品や生活必需品は、モールというスーパーや専門店が集まる場所です。基本的には車で行ける場所にしかありません。また、水ならば500ml・24本売りが通常サイズだったり、牛乳はガロン（3.8リットル）単位だったりして、とても手で持ち帰れる量ではありません。

言い換えれば、車の運転に慣れると、一気に生活の幅が広がります。例えば、私は7月にボストン出張に車で行きましたが、プリンストン-ボストン間の距離は東京-盛岡間と同距離です。日本では車で行くなぞ考えられませんが、こちらでは電車や飛行機と比較をしても安価かつ至便です。高速車線も多いため、往路は3時間半しかかかりませんでした。また、車で10分以内のところにはいくつもの広大な公園があり、家族で過ごすにはもってこいです。

つらつらとゆるめのトピックを書き連ねてまいりましたが、そろそろ今回の文字数制限が近づいてきたようです。これからも、皆さんに「へえ～」と思っただけのような日常をお伝えしてまいりますので、よろしく願いいたします。



NIH（国立衛生研究所）の希少疾患研究部ディレクターであるSteve Groft氏の別荘にて。娘には、「あなたのアメリカのおじいちゃん」と教えてます。

協力会員、賛助会員のみなさま
J P Aにご協力くださっているみなさま

「J P Aの仲間」2012年夏号をお届けします 協力会員・賛助会員への継続・加入をお願いします

謹啓 日頃より難病・長期慢性疾患患者へのご理解と、私どもの活動へのご支援、ご協力に厚く感謝申し上げます。

「J P Aの仲間」2012年夏号が出来上がりました。みなさまへお届けいたします。

昨年7月の法人取得以降、新しい編集スタッフ体制のもと、2011年「秋号」から年4回の発行をめざしてきたところですが、今号の発行をもって、定期発行という初年度の目標を果たすことができました。今後も季刊として発行し、内容を充実していく予定ですので、引き続きご支援とご協力をお願い申し上げます。

さて、今年度の協力会費・賛助会費につきまして、今回同封の振込用紙を活用の上お納めくださいますようお願い申し上げます。みなさまの会費は、J P Aと加盟団体の活動を通じ、病気とともに生きる患者と家族のための活動に使わせていただきます。なお、すでにお振り込みいただいていたならば何卒お許し下さい。

みなさまの温かいご支援、ご協力をお願い申し上げます。

謹白

2012年9月吉日

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

これからも難病・長期慢性疾患の患者や家族を
会員となってサポートして下さいませんか？

振込用紙に住所、氏名、振込内訳等をご記入のうえ、
お近くの郵便局からお振込みください。

協力会員（個人）：年間1口 3,000円

賛助会員（団体）：年間1口 20,000円
（会費期間：4月～翌年3月末）

- ・ 何口でも申し受けます。
- ・ いただく協力会費の30%については、ご希望のJ P A加盟団体へ還元し、その団体の活動資金として患者・家族のために役立てることができます。振込時に当団体名を添えください。
- ・ 会員のみなさまには、会報「J P Aの仲間」を引き続きお届けいたします。

寄付金も受け付けています。

東日本大震災募金

その他の寄付

- ・ 振込時に寄付の内容（区分）を添えてください。

郵便振替

口座番号：00130-4-354104

名 義：社）日本難病・疾病団体協議会

J P Aの活動はみなさまの会費や寄付によって支えられています。ご家族やお知り合いの方々にも呼びかけていただくと幸いです。



特別カンパ
のご寄付
のお願い

特別カンパ・ご寄付のお願い

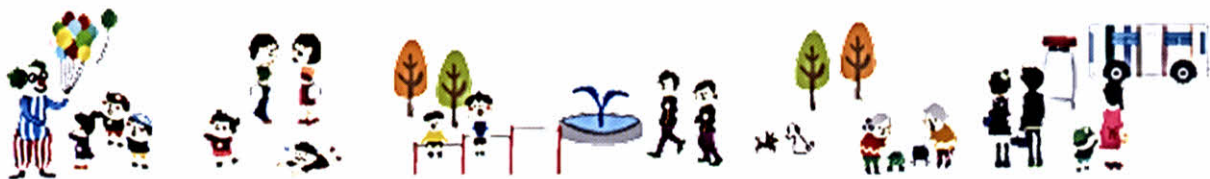
「JPAの仲間」を今読んでいるみなさんに お願いがあります

一人の患者として、同じ思いをしている患者仲間のために何かしたい
患者のそばで診ているだけでなく、支援者として何かしたい



そんな人たちがみなさんの身近にいたら呼びかけてもらいたいことがあります

医療を必要とする患者・家族が抱える課題を社会的に解決するため
JPAの活動を「寄付」によってサポートしていただきませんか と



生涯にわたる病気による痛みや辛さと向き合いながら、
これから病状や医療費、仕事や生活はどうなるのだろう
と思い悩む患者や家族・・・

一人ひとりの不安や困りごとを
みんなで知って

みんなで解決していくため

JPAは、一人ひとりの思いをつないで
一緒に活動しています



例えば・・・

JPAは、身近なところで相談ができるよう、各地の相談窓口（難病相談・支援センター等）の充実を図ったり

思いを共有できる患者会の設立にむけた支援（研修会開催や情報提供等相談支援）を行ったり私たちのことを社会のみんなに知ってもらうため、フォーラムを開いたり、街頭で署名を呼びかけ、街行く人や国会議員へ患者の声を発信したりしています



JPAの活動を支える資金のご協力をお願いします。

寄付のお申込・振込先

郵便振替

口座番号：00130-4-354104

名義：社）日本難病・疾病団体協議会

通信欄へ「寄付」と明記ください。

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610

投稿欄を新設しました

読者のみなさんの体験記をお寄せください

心に残るエピソードや日々の生活の中で感じていることなど、患者の体験記を募集しています。

800字程度の原稿にしてお寄せください。思いの丈を詩や俳句、川柳などに託してお寄せいただいても構いません。ご家族からの募集もお待ちしています。

<応募宛先>

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610
JPA事務局内「JPAの仲間体験記」係
FAX: 03-6280-7735
E mail: jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

投稿の際に、①住所、②氏名、③電話番号(またはEメール)、④疾患名、⑤投稿者の年齢、⑥立場(患者、家族の別)を明記の上、お寄せください。紙面には、個人名は記載せず「東京・40代・××症候群」のように表記します。原稿は、論旨を損なわない範囲で補筆等する場合があります。なお、原稿は採否にかかわらず原則として返却しませんのでご了承ください。



編集後記

難病・慢性疾患全国フォーラム2012にご参加を!

当日のパネルディスカッションの内容については、超党派による難病議連ができたこと等から、当初の予定を変更し、患者団体、厚生労働省、国会議員による公開討論を行い、患者会からは総合対策の各分野についての要望を各団体代表が訴えます。

今後、法制化を視野に新しい難病対策の具体化の検討がはじまり、難病対策は非常に重要な局面を迎えます。ぜひフォーラムへの参加をお願いいたします。

(詳細は19～20面を参照ください)

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。

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110

astellas
Leading Light for Life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp/

<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

<<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取り組まれている学生の活動です。
- *今回の表紙絵は 京都精華大学 森本嘉月さんのホスピタルアートです。