

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

2013 **1** 第17号



12 「これまでの経過について」 金澤一郎先生 (難病・慢性疾患全国フォーラム2012より)

1 表紙絵 「秋もよう」 (裏表紙を参照ください)

2 〔巻頭言〕 JPA理事からの一言

4 難病・慢性疾患全国フォーラム2012の報告

16 JPAニュース

28 新加盟団体紹介

30 投稿のページ

31 「西村由希子のアメリカ(海外)レポート」

32 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 三原 睦子（出身団体：NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク）

私は、平成12年から地域難病連に携わりながら、財団法人北海道難病連の活動（文字通り伊藤代表理事）を目標として、患者のよりどころでもある地域の難病相談支援センターの開設などに関わってまいりました。

今般10数年前から私たちの願いでもあった「難病対策」が、一歩前進しようとしています。このことは言うまでもなく、難病対策委員会へ伊藤代表が参加して、患者側の意見を発言し、多くの患者会の難病対策委員会への傍聴や意見交換会などの後押しを通して皆が一丸となったことにより難病対策が一歩前進したことと、感慨深く思っています。

さらに、今年度の難病フォーラムでも事務局を担当し、450名を動員し、マスコミ等でも大きく取り上げられ、厚生労働省科学研究事業「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」（JPA研究班）の実施や国際連携（NORDとのパートナーシップ契約調印）等、ますます社会的役割は大きくなっています。

私は、12月13日に西澤班会議に参加をするために東京へ来た際に、JPA事務所に立ち寄りしました。そこで、事務局長水谷さん、宮永さん、永森さんも北海道からわざわざ来られて、遅くまで仕事をされている状況を目の当たりにして、「患者支援の志」がないとここまでではできないと感動した次第です。事務局の皆様がこの場をお借りして感謝申し上げます。

私たちは、今後のJPAの10年後を見据えながら、いつ病気や障害になっても困らずに安心して暮らせる社会の実現を目指して、ともどもに歩いていきたいと考えています。皆様のJPAに対する更なるご協力をお願い申し上げます。



理事 辻 邦夫（出身団体：全国CIDPサポートグループ）

小さな患者団体から理事に選出されました辻です。ちょうど今日は衆議院議員選挙投票日。正直今回は社会保障が大きな争点になっていないだけに不安を感じながらも、当事者は自分たちなのだという意識をもって投票をしてきました。

さて、私の病気CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）は自己免疫の異常により末梢神経が攻撃され、おもに四肢の筋力低下や感覚障害を症状とする疾患で、全国で約2300名の患者がいます。私は7年ほど前にCIDPと診断されましたが、当時途方に暮れていた私もある冊子を読んで少し気持ちを強くすることができました。難病対策とは直接あまり関係ないのですが、他の疾患とも共通するところもあるかと思しますので、その冊子の最後の部分を抜粋してご紹介したいと思います。

…CIDPは改善や寛解、それに引き続く再燃、またはゆっくり筋力低下が進行するなど予測のできない経過をたどります。慢性で予測不能な病気は、患者やその家族・友人に重圧をもたらします。患者は自立できず、他人に介助を求めることがフラストレーションになり、困惑し、時には怒りを覚えるでしょう。家族

や友人はそのような状況に困惑し、どのように対処してよいのか分からなくなったり逆に過保護になったりします。

CIDPと付き合い合っていくことは容易ではありません。

この病気はほとんどの人が一度も聞いたことのない稀な病気です。患者と周囲の人々の生活は変化してしまうでしょう。生活のスタイル、将来の見込み、生活設計はこの病気によって壊れてしまうでしょう。…（中略）…CIDPによって新たに生活が制限されることについて、家族でオープンに話し合うことは、患者やその家族がそのつらい時期を乗り切るのに救いとなります。CIDPは家族を結束させより強くさせますが、これは家族全員を試すことにもなります。…

「ギランバレー症候群（CIDP、MMN）一般向け手引」より



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、72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	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	12	ペーチェット病友の会
13	新潟県患者・家族団体協議会	13	(認定NPO)日本IDDネットワーク
14	(NPO)難病ネットワークとやま	14	全国多発性硬化症友の会
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	15	全国筋無力症友の会
16	長野県難病患者連絡協議会	16	全国膠原病友の会
17	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	17	一般社団法人日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
18	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	18	IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
19	(NPO)愛知県難病団体連合会	19	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
20	(NPO)三重難病連	20	(NPO)線維筋痛症友の会
21	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	21	下垂体患者の会
22	(NPO)京都難病連	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	(NPO)大阪難病連	23	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
24	兵庫県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)
25	(NPO)奈良難病連	25	(NPO)日本マルファン協会
26	和歌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	岡山県難病団体連絡協議会	27	サルコイドーシス友の会
28	広島難病団体連絡協議会	28	(NPO)PAHの会(肺高血圧症)
29	とくしま難病支援ネットワーク	29	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群親・者親の会〔準加盟〕
30	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	30	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会〔準加盟〕
31	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	31	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」〔準加盟〕
32	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	32	(NPO)脳腫瘍ネットワーク〔準加盟〕
33	福岡県難病団体連絡会		
34	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク		
35	(NPO)長崎県難病連絡協議会		
36	熊本難病・疾病団体協議会		
37	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会		
38	宮崎県難病団体連絡協議会		
39	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)〔準加盟〕		
40	(NPO)難病支援ネット北海道〔準加盟〕		
		計72団体 (40の地域難病団体と32の疾病別全国組織で構成) うち、6団体は準加盟 〔2012年12月現在、構成員総数30万人〕	

難病・慢性疾患全国フォーラム2012の報告

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～

2012年11月24日（土）12時40分より17時まで 日経ホール（東京・大手町）

《主催》難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会（事務局：JPA内）

全国137団体から約450名が参加！

オープニング

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によるダンス・演奏パフォーマンス



主催者あいさつ

実行委員長 伊藤たてお

この難病・慢性疾患全国フォーラムも今年で三回目となりました。この一年間の難病対策をめぐる情勢は大きく前進致しました。新たな総合的な難病対策として、その全体像がまとめられつつあります。更には法制化を目指して、その作業を急いでいるというところまで来ています。軌を一にして、小児慢性特定疾患対策も根本からの見直しがされつつあります。

同時に、難病患者の福祉施策も大きく進展致しました。障害者総合支援法の対象として、来年4月からの施行を目指して準備が進められているという状況です。更には難病患者の就労支援も進展し、来年4月からの本格的な試行がモデル事業として始められようとしています。

そして、それらの取り組みを後押しする超党派の議員連盟が設立されました。私どもにとっては大きな励みになると同時に、これらの対策の推進に非常に大きな期待を寄せているところであります。

また、患者団体が難病の研究事業にどう参加するかという研究が始まり、その研究事業に患者や患者の支援団体が主体となって参加するという取り組みも始まりました。

これらを総合すると、この一年間、私どもの環境は大きく変わってきたと思います。しかし、それですべてが解決される訳ではありません。この一年間の進展は、その第一歩であろうと思います。これからどのようにそれを実らせるか、あるいは将来に向けての基礎を作るのかということが、これからの一年間の大きな課題であろうと思っております。

より良い難病対策を作るためには多くの国民の理解と支援が必要です。難病患者やガン患者だけが高額な医療費で苦しんでいるのではありません。高額医療費の問題は本当に多くの国民の課題となっております。今、高額医療費の限度額の引き下げの早期実現は非常に大事な課題となっております。また長期慢性疾患の対策も、日本はヨーロッパ諸国などの先進諸国からみて大きく遅れていると言えます。多くの国民の医療費助成や療養環境、研究というのと一緒に考えながら、進めていかなければならないと考えております。

フォーラムのタイトルにありますように「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」そのような社会作りを目指して、このフォーラムを成功させたいと思います。今回のフォーラムは全国から集まったたくさんの方の熱い思いで作られておりますが、今日この場に来ることができなかった仲間、病床にいる仲間たちのことも思い、ぜひ今日集まった皆さんの熱い思いで、このフォーラムを成功させていただきたいということをお願いしたいと思います。

患者・家族の訴え（要約）

「病と共に生きるとは。」

高橋美加さん（胆道閉鎖症／患者）

胆道閉鎖症は、生まれつき又は生後間もなく、肝臓と腸の間にある胆道が塞がっている病気です。これにより肝臓で出来る胆汁が正常に流れず、放置すると2才ぐらいまでには肝硬変で死に至る病です。

原因不明で約1万人に1人の割合で発症します。まず治療は外科的手術が行われます。この手術をしても肝硬変が進み、肝臓移植が必要な人が沢山います。私は1986年の8才の時に肝臓移植をしました。当時、日本では移植自体が出来ず、アメリカで行いました。あれから約26年後、実はまた肝硬変になり肝臓移植が必要となりました。

移植時期は人それぞれで、移植後は、ほぼ全員が免疫抑制剤の薬を一生飲んでいくこととなります。平成22年から、免疫抑制剤を飲んでいる移植者に障害者手帳が貰えるようになりました。外来費と入院費の一部などの助成がありますので大変有難いですが、問題は部屋代（差額ベッド代）です。私は去年の10月から約3ヶ月間入院していましたが、この時の部屋代で100万円以上が吹飛びました。この間は無収入なので、家族の援助と貯金の切り崩しで対処しました。

多くの仲間がごく若い内に亡くなりました。激しい自己嫌悪と社会からの疎外感。普通の生活への憧れと挫折。移植をしても健常者にはなれない、という事実。この現実を直視し、すべてを受け容れて消化出来るまで長い年月を要しました。

医学は私の想像以上に進歩しています。ですが、救命がゴールではありません。生きるのに必要なものを切り捨てる社会であってはならないと思います。同時に国家予算も視野に入れて考える必要もあると思います。助成に関しては病名問わず、より公平な分配システムが構築されるべきだと考えます。国への税収を増やす意味でも、柔軟な雇用形態支援も必要不可欠だと考えます。税金を納める行為は、社会の一員として認められた気がします。初めて税金を払えた時はとても嬉しかったです。

また私達は、隣人のために資源を大切に使う義務があると思います。難病への研究支援も将来的には公的財産に成り得ると考えます。例え、世界で1人しかいない病気の研究でも、その過程で得たものは例えば、ガンの完治治療の一片を担うかも知れません。

私は社会がより良くなっていることを知っています。そして私は、多くの人の知恵や協力があれば、問題は少しずつ解決するだろうと信じています。障害者がより適切で十分な医療、雇用の場を与えられる社会。難病の子がより適切で十分な医療、環境の場を与えられる社会。なにより難病を抱える親が、安心して子供より先に死ぬる社会にしなければならないと思います。

ご清聴有難うございました。

「難病患者の社会参加に不可欠な就労支援」

吉川祐一さん（クローン病／患者）

今日、私がお話ししたいことは、ただ一つ。それは、難病患者であっても健常者と同じように、一度きりの人生を充実させたいということです。そのためには、就労によって社会に参加し、社会の役に立ち、生活費を稼いで自立した生活を営み、楽しく生きていきたい。そしてそのためには、難病患者に対する就労支援がなくてはならないということです。

23歳の時にクローン病と診断されてから25年間、クローン病に悩まされ、苦しみながら生きてきました。クローン病は小腸や大腸に原因不明の炎症が起こって潰瘍ができる病気です。原因不明で根本的な治療法もありません。症状の個人差も大きくて、しかも症状が一定の状態に固定しないのも特徴です。日常生活では、腹痛や、下痢や、疲れ易さといった周囲からは分かりにくい症状に悩まされます。内部疾患は周囲の人たちに理解してもらえないという辛さ、切なさがあります。

私はこれまでに2つの会社に勤めました。大学を卒業する頃の私は正直に話したらどこも採用してくれないだろうと思い、病気を隠して就職活動をしました。世の中に出て働くことはとても新鮮なことでした。仕事は確かに大変でしたが、「社会人になった!」、「働いてお金を稼いだ!」という経験はとても誇らしく、わくわくするものでした。「いろいろあるけど働くっていいな!」と実感しました。でも、4年後に退社しました。最後の最後まで本当のことが言えなかったのが、今でも心残りとなっています。

その後、Uターンして再就職しました。自分のことを分かってくれている安心感や居心地の良さは何よりも大切な条件です。病気を隠し通したことで余計な苦勞をしたことや、うそをつき通すことの精神的苦痛も経験しましたので、今度の入社面接では正直に話しました。入社して半年たったころに体調を崩して入院しましたが、その時に会社は私の病気のことをよく理解してくれたのだと思います。入院しても継続して働かせてくれたことを今でも感謝しております。

現在勤めている会社は私のことをよく理解して、さまざまな配慮をしてくださいます。私たち難病患者は、病気に対して理解をしてもらい病気に対する配慮をしていただければ、体調を整えながら持てる能力を発揮して会社に貢献できます。元気な時は誰よりも頑張っただけの日頃の恩に報いたいと思っています。病気を持っているからこそ、元気に仕事に打ち込める有難みがわかっているのです。

事業者、雇用者の皆さんにお願いがあります。私たち難病患者のことをもっと知ってください。働く意欲のある私たち難病患者を雇ってください。体調管理ができるように配慮していただければ、適材適所で一生懸命働きます。どうか病人という先入観なしに、私たち個人個人を見てください。宜しくお願ひいたします。

「制度の谷間にあって」

大井川 ヨシ子 さん（関節リウマチ／患者）

関節リウマチの原因は不明ですが、リンパ球が異常に活性化し、自分の体を攻撃する全身性の自己免疫疾患です。関節だけでなく、微熱、倦怠感、目や口の渇き、空咳、息切れ等の関節以外の症状や全身の臓器の障害をしばしば伴います。

39歳の時、私は関節リウマチを発症しましたが、それまではめったに風邪をひいたことがない、スポーツ好きの女の子でした。当時はリウマチ科の標榜も無く、治療のための良い情報もなく、治す手立てもないまま骨破壊も進み、そんな時、日本リウマチ友の会と出会いました。人工関節置換術や生物学的製剤の存在を知ることができ、たくさんの情報を得ることができました。正しい情報を手にすることの大切さを思い知りました。

すっかり変形した両手両足の整形手術や、膝や股関節の人工関節置換術、乳がんのための左胸全摘出を含めて19か所手術をして、そして6年ぐらいかけて蘇ることができました。痛みもなく足を引きずらずに歩けたときの感動は言葉に尽くせない喜びでした。更に生物学的製剤への挑戦で見違えるほど元気になることができました。関節リウマチによってたくさんのものを失いましたが、その何倍も得られたことの方が多かったように思います。

わが国の関節リウマチ患者は約70万人と言われていて、20代から50代の働き盛りに発病し、未だ発症原因は解明されず、治療法も確立されておられません。関節リウマチは慢性的に進行・悪化し、痛みと機能障害の進行の中で20年、30年と長期間の療養生活を余儀なくされている方も少なくありません。

しかし、関節リウマチは国の難病対策の対象疾患からはずされていたことにより、医療面・福祉面共に療養生活を支える手立てはなく、制度の谷間に置かれていました。その中で、機能障害の進行による身体障害者手帳の取得により福祉制度の活用を掘りどころとし、残念なことに重度の障害になって、重度障害者医療費による公費負担適用という無念な時代が長く続きました。

近年、骨の破壊を抑える効果が期待される生物学的製剤など薬の選択肢が増えたこと、手術療法の進歩等により「リウマチ治療の新たな時代」と言われ、寛解を目指すことのできる時代を迎えております。しかし、原因解明と根本的治療法の確立はまだまだ先の問題です。

今、国は難病対策のあり方を検討しておりますが、その中では、特に「難病」に関する調査・研究の推進の強化、「難病」の定義に該当する疾患はすべて施策の対象とし、人数の多い少ないでの考え方は無くし、重症度や経済的背景を考慮しての制度運用を期待したいと思います。

「ニッポニアシンドローム～治療研究の推進を願って」

井上 咲季 さん（ウエルナー症候群／患者）

ウエルナー症候群は世界の総患者数の約8割が日本人という、ニッポニアシンドロームとも呼べる希少疾患で、約400名の患者が闘病生活を送っています。染色体8番目の異常により、概ね20歳を過ぎてから通常の2倍のスピードで老化が進み、それに伴い様々な症状が現れます。白内障、糖尿病、動脈硬化、壊疽、肘・踵部の潰瘍、甲状腺癌、などが次々に現れ、平均すると40代半ばで死を迎えるという後発性の早老症です。後発性でしかも社会生活が整いつつある中で発症することもあり、患者は、職場や友人、家族や親戚にさえ病を隠して生活していることも少なくありません。

2012年にウエルナー症候群のガイドラインが作成されました。しかし、主治医にガイドラインの話をして聞き流されたり、治療に役立ててもらえないことも少なくありません。この疾患を知らない先生はまだ多くおられます。この病気の正しい情報を一人でも多くの先生に知っていただくことを希望します。

現在の医療保険制度の中で通常の頻度を超えて受診治療が必要になった場合、高額療養費制度の上限は依然として高いです。所得保障が受けられない人々、私自身も多額の医療費が生活を圧迫しています。主症状のひとつの踵部の潰瘍は絆創膏をかえるように皮膚移植が必要です。麻薬を処方されるほど激痛を伴います。両足が揃っていても痛くて歩けない、歩いてはいけない状態なのです。そこから感染症を併発して、下肢の切断に追い込まれることも少なくありません。働いているときも入退院をくり返して職場に迷惑をかけてしまい、完全に治ってからの退院というのではありません。退院してからの支援生活もずっと続きます。体が悪くなって医療費が払えないために治療を受けられずに更に苦しい思いをします。人生に重い荷物を背負っています。難病を抱える私たちの負担を少しでも少なくしていただくことはできないでしょうか。

医学の進歩はとても早いですが、倫理面で否定されることがあります。有効な治療法が見つかって倫理という壁にさえぎられて治療を受けられない人もいます。健康な体を持つ人だけで議論するのではなく、病を持つ人も交えて議論することだと思います。そして難病を持つすべての人に最先端の治療が受けられるようにしていただきたいです。個々の苦しみを少しでも取り除いて、いつか難病と言われる病を無くしていただくために研究と治療をお願いしたいと思います。

「自分に与えられた命を精いっぱい生きてゆきたい」。私たちにいつもそう語りかけていた患者会の初代代表遠藤博之さんが今年の4月に亡くなりました。私も精いっぱい生きていきたいです。日本人に多いと言われるこの疾患を含め、あらゆる希少性難病の治療研究が少しでも前進することを一患者として切に願っています。



「患者・家族の訴え」を行っていただいた皆様

〔来賓の方々（敬称略・順不同）〕

- | | | | |
|---------------|-------------|-----------------------|--------|
| ◇ 民主党 参議院議員 | 辻 泰弘 様 | ◇ 国際医療福祉大学院長 | 金澤一郎 様 |
| ◇ 民主党 参議院議員 | 谷 博之 様 | ◇ 厚生労働省 健康局長 | 矢島鉄也 様 |
| ◇ 民主党 前衆議院議員 | 玉木朝子 様 | ◇ 日本医師会 常任理事 | 道永麻里 様 |
| ◇ 民主党 参議院議員 | 岡崎トミ子 様(代理) | ◇ 厚労省健康局疾病対策課長 | 山本尚子 様 |
| ◇ 公明党 参議院議員 | 渡辺孝男 様 | ◇ 厚労省医政局研究開発振興課長 | 佐原康之 様 |
| ◇ 日本共産党 参議院議員 | 田村智子 様 | ◇ 内閣府政策統括官付参事官 | 難波吉雄 様 |
| ◇ みんなの党 参議院議員 | 川田龍平 様 | ◇ 文部科学省初等中等教育局特別支援教育課 | |
| ◇ 民主党 東京都議会議員 | 斎藤あつし 様 | 特別支援教育調査官 | 丹羽 登 様 |

パネルディスカッション

「新しい難病対策の法制化をめざして」

司会 玉木朝子 栃木難病連会長

◇ これまでの経過について（12ページより掲載）

金澤一郎氏（国際医療福祉大学大学院長・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長）

◇ 行政の立場から

山本尚子氏（厚生労働省疾病対策課長）

◇ 患者団体からの要望（次ページより掲載）

1. 医療費助成の基準について

山地幸雄氏（PKDの会会長）多発性嚢胞腎・多発肝嚢胞

2. 福祉サービスの給付について

東尾雅史氏（竹の子の会会長）プラダーウィリー症候群

3. 治療法開発・創薬と並行した既存の制度・組織体系にとらわれない柔軟な承認薬・適応外薬の開発を
横山江里子氏（血管腫・血管奇形の患者会副代表）

4. 医療と福祉が連携した総合的な難病ケアが受けられる地域難病支援ネットワークの構築を
岡部宏生氏（日本ALS協会副会長）・金沢公明氏（同事務局長）

◇ 患者団体を代表して

伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会代表理事）

小林信秋氏（難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）

パネルディスカッション

〔患者団体からの要望（要約）〕

1. 医療費助成の基準について

山地幸雄氏（PKDの会会長）多発性嚢胞腎・多発肝嚢胞

多発性嚢胞腎は遺伝性腎疾患で腎臓に多数の嚢胞が進行性に発生・増大し、その物理的圧迫から、加齢とともに腎機能が低下し、50歳から70歳までに約半数が末期腎不全に至ります。診断は、超音波検査などの画像検査で、15歳～20歳で両腎に各々5個以上の嚢胞が確認されるものです。腎臓は普通の人は片方で200cc程度ですが、腎機能に異常が出るころには片側1000～2000ccぐらいの大きさになります。

私の場合では35歳で、たまたま超音波検査で多発性嚢胞腎の診断を受けましたが、腎機能は正常でした。50歳になってから腎機能の異常が診られ、55歳で末期腎不全で透析治療に入りました。

この病気の研究は世界中でなされ、日本でも従来、臨床調査研究分野で研究費が出され研究され、嚢胞ができて大きくなる原因の幾つかが明らかにされました。その結果を受け、やっと今月、嚢胞が増えたり大きくなるのを抑える、最初の薬の治験第3相が終了し、認可申請が出される運びとなりました。

近い将来使えるようになるこの薬は、また、今研究されている他の全ての薬も、診断から症状が出るまでの、いわば腎機能が正常な患者に投与して初めて有効な薬です。嚢胞が大きくなって、正常な腎臓機能を物理的に押し潰してしまってからでは遅いのです。

薬の開発費は、どんな薬でも高額になっています。基礎研究を含めないで、それ以降の開発費が、500億円と言われています。そして薬品メーカーは10年間の償却を目指しています。従って、難病全般に言えることですが、その患者数の少なさから、薬価はすごく高いものになります。

現在、難病対策委員会で審議されている医療費助成の対象は「重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする」との考え方で進められています。確かに、この考え方で医療費助成が適用になり、透析直前の多くの「重症」の患者が助かります。しかし、将来透析なり移植を受けることになる重症予備軍の患者は、簡単に診断されても、せっかく多くの研究費がすぎ込まれて開発された薬ができてくるのに、その若さや子育て等の時期から経済的負担に耐え切れず、その薬を使えない状況になります。また、使わなくても、人生後半まで、病気を表立って気にしなくても過ごして行けます。しかし、定年前後には透析をしなくてはならなくなってしまいます。そして残りの長い人生を、高額な透析医療費助成を受けて、長い透析時間を過ごす生活することになります。

不可逆で進行性の疾患に関しては、症状が無くても診断された時点から、医療費助成を受けられるよう、強く要望します。そのほうが、助成医療費の総額を抑える結果にもなりますし、せっかくつぎ込んだ研究費も有効に活用されます。

2. 福祉サービスの給付について

東尾雅史氏（竹の子の会会長）プラダーウィリー症候群

平成18年4月障害者自立支援法が施行され、障害種別にかかわらず共通の制度で福祉サービスが提供される事になりました。障害者の心身の状況により、介護給付の必要度に応じて適切なサービスが利用出来る様に導入されたのが障害程度区分です。介護保険要介護認定項目（79項目）に27項目を加えた106項目の調査を行い、コンピューターによる1次判定、次に医師の意見書を加え市町村審議会での総合的な判定を踏まえて市町村により認定されます。106項目を初めて見た時は、これで個々の障害の特性を踏まえた判定が出来るのか、しかも認定調査員1人が一度で調査を終える事になっているが大丈夫なのかと思いました。

平成25年4月1日、障害者自立支援法に変わって障害者総合支援法が施行されます。障害者の範囲が拡大され、難病等が加えられる事となりました。難病患者等で、身体障害者手帳等の取得は出来ないが、ある一定の障害がある方々も全国で新法の定めるサービスを受ける事が出来る様になります。福祉サービスを受けるためには、難病等患者も障害程度区分認定を受ける事になります。厚労省では全国の市町村で難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われる様に、関係者向けにマニュアルを作成して配布する事を考えておられますが、難病個々の特性にあった認定が出来るのか不安です。

また、障害程度区分認定が、平成26年4月1日から障害支援区分認定に変わります。これは、障害を重さでなく、特性やその他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもので、障害特性を踏まえた支援の必要性はどれくらいかを重視して行く事らしいです。難病等でも障害支援区分認定移行に伴い、難病個々の特性についてきめ細かく配慮された区分認定が行われる様な措置を講ずるようお願いしたいと思います。また、支援サービスを受けるにあたって、事業所とヘルパーに障害と難病について理解と技能を持ってサービスを行えるプログラムを構築してもらいたいと思います。そして、新法施行後3年を目途に検討し、所要な措置を講ずると言う「検討規定」6項目についても、関心を持って動きを見守っていくべきだと思います。

最後に、障害者総合支援法において障害の範囲は広くなりました。ただ議論されていた応分負担については残っています。難病対策についても、中間報告等で医療費助成を受ける難病の範囲が広がりましたが、重症度で区分され、多くの難病患者は、医療費の負担が増えないか不安視しています。負担は本人の所得だけで無理のない様なものにして頂きたいです。そして、私のプラダーウィリー症候群の娘を初め、障害、難病の方々が、この社会で安心して生活ができ、普通に人生を送られる施策をお願いいたします。

3. 治療法開発・創薬と並行した既存の制度・組織体系にとらわれない柔軟な未承認薬・適応外薬の開発を 横山江里子氏（血管腫・血管奇形の患者会副代表）

私たちの患者会からは、制度の谷間にある患者の立場から「研究の推進・新薬の開発」の分野について意見とお願いを申し上げます。

私たちの病気のように近年ようやく光があてられた難病は数多く存在します。ご存知のように難病の間には“時間差”“格差”が生じています。周回遅れでやっと研究が始まった疾患に対しては、もっと柔軟な解釈や大きな視点をもって対応していただきたいと考えます。何より求めるのは、すべての難病患者が救済される弾力性を持った制度です。

去る11月15日、第26回難病対策委員会で「新たな難病研究の枠組み案」が公表されました。研究領域の中にこれまで存在しなかった「奇形」という区分けが入ってきたことに大きな前進を感じます。血管奇形は体中どこにでも起こりうる先天性の血管形成不全です。臓器別ではカバーしきれないために長年「その他」という扱いで放置されてきました。こういう難病ならではの特性を理解いただいた点に、よりよい制度への息吹を感じます。

一方で、治療方法の確立の部分では、稀少疾患にとっては依然として高いハードルが残っています。それは、制度の目線が“新しく作る”という方向にしか向いていないように思えるからです。未承認薬や適応外薬の活用を含めた治療方法の確立への道筋を制度化することが必要なのではないのでしょうか。一部の領域を除いたほとんどの血管奇形に対しては、使用される薬剤・手技ともに保険適用外となっています。しかし食道静脈瘤・下肢静脈瘤に対しては保険診療が行われています。同じ治療法なのになぜそのような“差”が出るのでしょうか。患者はひっ迫した病状を抱え、なぜ精神的にも経済的にも苦しまなければならないのでしょうか。

現行の制度下において、薬事承認は既存薬の効能・効果追加、用法・用量追加、剤形追加に対しても都度、治験が必要です。しかし稀少疾患はコスト回収の見込みもなく、製薬会社は二の足を踏みます。医師主導治験には莫大なコストがかかり、治験のいらぬ公知申請も条件が厳しすぎます。

未承認薬や適応外薬を使用し続けることは、良好な医療環境を維持し医療技術を発展させる上でも好ましいことではありません。治療法開発・創薬と並行した柔軟な未承認薬・適応外薬の承認体制の確立。これが実現されれば、血管奇形だけでなく厳しい状況に取り残されている多くの難病患者が救済されます。

私たち難病患者や家族は、病気があっても必要な医療と福祉、社会の理解があれば、可能な限り自分らしく学び、働き、生きていきます。すべての難病患者に生きる勇気をもたらす、よりよい難病対策が生まれることを切に願います。

4. 医療と福祉が連携した総合的な難病ケアが受けられる地域難病支援ネットワークの構築を

岡部宏生氏（日本ALS協会副会長）
金沢公明氏（同事務局長）

今日はALS（筋萎縮性側索硬化症）患者当事者として、医療体制の整備に関して、以下のお願いと意見を申し上げます。

1. 難病医療拠点病院、難病医療地域基幹病院（仮称）について

(1) 拠点病院、地域基幹病院の役割を明確化して下さい

…通常時の定期検診、緊急時の入院体制、レスパイト、災害時の対応等について。

(2) 管轄地域内の患者へ、最新の医療や制度などの情報を迅速に提供して下さい。

（個人宛の通知など含めて）

(3) 往診医・訪問看護師・薬剤師・リハビリスタッフ等の医療職との連携体制の構築を整備して下さい。

2. 保健所を中心とした「難病対策地域協議会」の設置について

現在の保健所は、地域差はあるものの、全般的に在宅難病患者に対する関わりはとても薄いのが実状です。保健師が難病患者支援体制の核となるためには、保健所を整備拡充するための予算措置が必要です。

また、保健所が以下の役割を担えるようにして下さい。

(1) 地域ネットワークの構築と連携・連絡と、患者データベースの整備を行う。

(2) 看護と介護を中心とした、多機能多職種専門職の連携体制の集約窓口となる。

(3) 災害時・緊急時の医療機器電源確保や支援スタッフ確保のための、地域拠点としての役割を明確にする。

3. 医療と福祉が連携した総合的な難病ケアが受けられる地域支援ネットワークの構築を

進行性の難病患者は、病気の進行に伴って、医療制度や福祉制度の支援を受けるようになります。また療養の場所も、在宅だけでなく、病院・施設へと変わる事も多く、総合的な支援体制が必要で、私達患者や家族が求めていることとして、「医療と福祉が連携し、総合的な難病ケアが受けられる地域支援体制の構築」があります。ただし現実には、入院施設、在宅支援医療、介護サービス等すべてにおいて十分とは言い難く、住んでいる地域による格差や、医療と福祉のサービスが縦割のために利用し難い面が多いのです。

私は、この問題を解決し、難病患者が地域で安心して療養できるようになるために、地域難病対策を中心になって担う医師を増やし、私達当事者や多機能多職種専門職を含めた「地域支援ネットワーク体制」の整備と構築を望みます。

パネルディスカッション

〔行政の立場から〕

山本尚子氏（厚生労働省疾病対策課長）



私の方から大きく3つについてお話しさせていただきます。

1つ目は国の難病対策の改革はどこまで進んだのかということです。これまでの難病対策が40年の間に一定の成果が

あったことは事実だと思います。しかし現在の難病対策に課題があることも明らかになってきています。難病の疾患間でも不公平がある、制度そのものも不安定である、研究に十分に活かされていないのではないかと、ということが言われています。現時点でやっと新しい制度の基本設計が書かれつつある段階です。家を作ることに例えると、設計図がやっとできつつあるということです。これから家を建てる資金を確保し、具体的に詳細な設計をつめて、家を実際に建てて、また家を維持するためのお金を確保するということが必要になっています。

2つ目は新たな難病対策は何を目指しているのかということです。①総合的な難病対策にしたいというこ

とです。研究の推進・医療費助成・医療体制の整備・福祉サービス・就労支援・医薬品開発など多くの他の制度も利用した上で、総合的な難病対策を進めたいということです。②公平な制度にしたいということです。難病の間での公平性でもあり、難病ではない他の疾患との公平性や他の制度との公平性でもあります。③安定的な制度にしたいということです。次世代の方々にも安心して使っていただける制度にすることです。

3つ目は新たな難病対策を実現するために必要なことは何なのかということです。ひと言で言えば、多くの国民の皆様の理解を得るということだろうと思います。介護を家族の負担だけにしないで、社会でみていくことにしようということで介護保険ができ、子育てを親御さんの問題ではなく社会で子育てをしようということで子育て支援ができ、障害者福祉についても然りです。これまで「難病」あるいは病気は、どうしても患者本人とご家族の問題と捉えられてきました。もう少し、社会全体の問題として捉えて、社会で支援できるようにするべきではないかということです。そのためにも、多くの国民の理解を得るということと、行政の立場ではきちんとした制度になるように実現していくために微力ながら尽力したいというように思っております。

〔患者団体を代表して〕伊藤 たてお 氏

（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事）



このようなフォーラムにたくさんの団体が参加して、自分たちの立場から経験を土台にして発言することは、非常に大事なことだとつくづく感じました。

私たちの抱えている問題は様々で、一

気には解決できないのですが、このような場所で問題を出し合い、厚労省や議員の方々などの関係者に聞いていただくことを通じて、少しずつ進んでいくものだと改めて実感しました。ただし「生きていくうちに何とかしてほしい」という切実な声も寄せられています。

例えば、日本の医療費の自己負担は、欧州などの先進諸国に比べ非常に高額です。患者団体の方は一般の国民より先に身をもって実感しているわけですから、私たちが国民の先頭に立って、矛盾を解決するという姿勢を持たなければ、難病対策の必要性が多くの国民に理解されないのです。

患者団体は自分たちが身をもって実感した大変なことを解決するために、自分たちが体験したことでもって国民に問いかけていかなければならないことを、改めて確認させていただきました。

〔患者団体を代表して〕小林 信秋 氏

（認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）



小児慢性特定疾患治療研究事業を安定化させるために、平成17年度に法制化されましたが、現在でも予算の削減対象になっています。

今度は予算を削減されないような義務的予算の形で、もう

一度法制化してもらいたいです。また20歳を超えた方をどのようにサポートしていくかを、具体的な形で検討いただきたいと思います。更に治療研究を進めていただきたいですし、障害者対策にもうまっく含めていただければと思います。また、教育は子どもの成長発達に非常に重要で欠かせないものですので、議論いただきたいと思います。

小児慢性疾患は稀少疾患が多いですので、患者の声が届けにくく、お薬も小児の安全性が確認されていないものが多いです。患者が少ないことは、様々な問題が生じますので検討を進めていただきたいと思います。また病気の進行とともに、日常生活用具の活用が必要になる場合があります。小児慢性疾患は検討が始まったばかりですので、課題はまだ残っています。みんなで知恵を出しながら進めていきたいと思っています。



パネルディスカッションの様子

難病・慢性疾患全国フォーラム2012

アピール

日本における難病対策は、1972年の「難病対策要綱」制定以来、初めての大きな転換期を迎えています。このことは、この難病・慢性疾患全国フォーラムに結集した患者・家族団体が大きな成果として歓迎し、関係者のご支援をいただいた国民の皆様から感謝申し上げます。

私たちのねがいは、医療費の負担軽減や治療研究の推進、治療法の開発にとどまらず、就労支援、医療体制の整備、相談体制の拡充、福祉や生活保障制度の充実、学校生活においてみんなと一緒に学び成長していくことを保障することなど、多岐にわたっています。

今後はそれらのねがいが実を結ぶように、さらに改革が積み重ねられ、一層充実し、全国のどこに住んでいても、我が国が到達した医学・医療と社会保障の様々な制度を等しく利用することが可能になるように、当事者団体としての活動を力強く継続発展させるよう一層の努力を重ねなければなりません。

厚生労働省では、いま、難病対策を抜本的に改革し、制度化するための検討がすすめられています。私たちの声が反映された難病新法の日も早い成立を望みます。

また、新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟が設立され、100名を超える議員が参加しています。超党派による国会議員連盟の設立は、多くの患者団体の永年のねがいであり、今後、難病対策の充実と発展に寄与されるものと期待しています。

すべての患者・家族が、多くの国民が、病気になったことによって重い痛みや悩みを味わうことがないように、必要な支援を必要に応じて得られることができる社会の実現を目指して、全国の患者・家族団体と個人や支援者が一層力強く手をつなぐこと、私たちの活動が難病や慢性疾患の患者に限らず、すべての国民の社会福祉の向上に役立つことを願って、一層の連携を強める活動を続けることを、この集会の名において誓います。

多くの国民の皆様のご理解と力強いご支援をお願いいたします。

2012年（平成24年）11月24日
難病・慢性疾患全国フォーラム2012
参加者一同

難病・慢性疾患全国フォーラム2012 パネルディスカッションより

「これまでの経過について」

国際医療福祉大学大学院長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

金澤 一郎 先生



ご紹介いただきました金澤でございます。私はいま、厚生労働省の難病対策委員会の委員長をしておりますので、その議論のすすみ具合、経緯などについてお話しをしたいと思います。

最初に、ご承知の方も多いと思いますが難病対策の背景を少しお話したいと思います。難病対策というのは、おそらく昭和33年に初めてスモンといういまで言えば薬害なのですが、そういう病気が世のなかに出てきたころに遡るのだらうと思います。それ以後、さまざまな病気が国会議員の方々の目に触れます。例えばベーチェット病であるとか、重症筋無力症であるとか、サルコイドーシスであるとか、原因が不明で治療法がないような、いわゆるいまで言う難病ですね。もちろんスモンもそのなかに入っていたのですが、国会議員の方々がかなり注目をしてくれました。

いまも国会議員の方々の働きはたいへん大事なのですが、当時もたいへん大事でありまして、盛んに活動してくれました。それをベースにして昭和46年に、国がスモンに対して複数から出していたお金を一本化して、スモンの解明をやるということスタートしたところ、1年ぐらゐの間にスモンが解決したというわけでありまして。そういうことを横に見ながら国会では、国会議員の方々がどうも難病というのはお金を出して研究者に研究をさせると短い時間に結論が出るという感覚を持たれたようでありまして、難病に対する集中審議がなされました。そこで、当時の東京大学の内科の有名な教授であります沖中重雄先生とか病理の白木博次先生などを参考人にして、難病とはなんぞやという議論をしたそうでありまして。

昭和47年7月にスモン調査研究協議会がスモンの原因をキノホルム中毒と断定したわけでありま

す。そういうことを経て昭和47年10月に厚生省の『難病対策要綱』というものが世界に先駆けてできたわけでありまして。

この内容は先刻ご承知だと思います。いまでいう難病とほぼ見てよろしいのですが、この当時は希少性ということがあまり強調されておりました。それは、難しい病気というのはそんなにたくさんないという感覚がどうしてもみなさんにあったわけでありましてから、そんなことは言わなくてもよかったですと思っておられたのでしょう。

対策はたいへん大事でありまして「調査・研究の推進」。これはいわゆる研究をすすめるということです。

それから「医療施設の整備」。これを基にして国立の精神・神経センターであるとか、循環器病センターであるとか国際医療センターなどがつくられていったわけですね。

三番目に「医療費の自己負担の解消」。解消までいくかどうかはわかりませんが、少なくとも補助がされたわけでありまして。すべてではありませんが。その当時、（難病対策の）対象とした疾患は八つでありました。しかし、そのうちの四つだけが、自己負担の解消の対象となったわけですね。この時点ですでに、後で出てくる不公平感の元があったのではないかと思われるわけでありまして。ちなみに、このときから2年経つと対象疾患が10疾患に増えていますが、そのときの受給者は2万人以下です。現在のご承知と思いますが、おそらく70万人を超えているだらうと思います。

いま厚生労働省が行っておられる研究、医療費助成事業の概要であります。いわゆる難治性疾患克服研究事業の研究費として100億円出ているわけ

です。つまり研究者が疾患の原因を追及して治療方法を托するようなものであります。この場合は対象疾患が限られておりまして130疾患です。

しかし、舛添さんというたいへん元気のいい人が、厚生労働大臣のときに25億円を100億円に増やしてくれたものですから、研究奨励分野として130疾患以外のものを研究することができるようになったわけです。

この130疾患のなかの56疾患が治療研究事業として医療費の補助が得られるわけです。この分の予算が350億円ということであります。

先ほどからお話がありましたように難病対策が40年経つわけです。それに対していろいろな意味で、簡単に申しますと制度疲労を起こしています。いろいろなことで改革をしなければいけない部分があり、厚生労働省の疾病対策部会のなかの難病対策委員会で検討を始めたわけです。

そこで方向性を出すということでもいろいろ議論をいたしました。前後して恐縮ですが昨年の12月の段階では、希少・難治性の疾患は遺伝子レベルの変異に一因があるものが少なくなくて、人類の多様性のなかで一定の割合で発生することは必然的なことだという認識をまず持ちましょうということでありました。つまり、確率は非常に低いけれども、国民の皆さんのなかの誰にでも発生しうる可能性があるのだということです。

なぜ自分だけがというお話が先ほどありましたが、たしかにそのとおりです。しかも、患者さんや家族の方々にとってみれば、医療費の負担というのは大きいだけでなく長い。これは非常に重要なことでもあります。

さらに稀であるということの故に、社会的にあるいは一般的な方々のご理解がなかなか得にくいです。先ほども、患者さんのなかの何人かがおっしゃっておられましたね。

これもおっしゃっていましたが、制度の安定性を確保することが大事になってきています。つまり、経済が下向きになってくれば、最初にしわ寄せがくるのがこういうところだということでもあります。しかし、見直しのなかで大事なことは、ある意味では

弱者といわれる方々をきちんと支援し、仲間意識を持って助けていくというか、共に過ごしていくということが、これからの成熟したわが国の社会に相応しいのではないかという言い方をしたことであります。これは非常に大人気な表現ではないかと私は思っているわけでもあります。

どういったところをポイントにして見直していくべきということと言いますと、まず非常に大事なことは、先ほどもウエルナー症候群の井上さんから、同じような症状なのに自分たちはなぜサポートされないのかというお話がありました。そのようなことは、これに限らずたくさん見聞きせざるを得ませんでした。つまり、公平性が確保されていないのです。公平性を確保することが難病対策の基本だろうという考え方を、まず持つわけです。

そして認定される場所も公正性、透明性がなければいけない。それから制度をつくる時に、他の制度との均衡が大事である。それから先ほども言いましたように、制度が安定的なものでなければいけない。それから、総合的、包括的な施策を実施しなくてはならない。ある見方によると、福祉サービスになっているかもしれないが、一方ではなっていないとかですね。あるいは、医療体制の整備が十分になっていないということではいけませんので、それをきちんと整備しなければいけない。

そして最後に、法制化の整備が大事であるというわけでもあります。端的に言いますと、難病対策の基本法のようなものであります。そして、先ほど辻前副大臣がおっしゃいましたように社会保障・税一体改革のなかでこれを実現していただくということで、今年の2月に閣議決定がなされました。それは、支援を必要とする人の立場に立った包括的な支援体制の構築により、地域で尊敬を持って生きられるような医療、介護の体制が実現する社会を構築しようではないかということでもあります。

そして、やや具体的には難病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ため、医療費助成について法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、よ

り公平、安定的な支援の仕組みの構築を目指す。これはたいへん大事な表現でありまして、これをベースにして今年の8月に難病対策委員会で中間まとめをいたしました。そして、患者さんたちとの意見交換での意見を反映させて、さらに議論をすすめたのであります。その議論の内容を少しご紹介したいと思います。（下表を参考にしてください）

一番目は改革の基本理念であります。これは先ほど申し上げましたが、難治性の治療研究をすすめて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ということになります。これは揺るぎのない基本理念だと理解しています。

二番目は改革の原則です。

三番目は改革の柱ですが、これは具体的な話になります。(1) 効果的な治療法の開発と医療の質の向上。それから、(2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。最後が(3) 国民の理解の促進と社会参

加のための施策の充実であります。

この最後の三つについて、もう少し具体的にお話をいたします。

最初は、(1) 効果的な治療法の開発と医療の質の向上であります。これにはいくつかありますが、当然ながら治療法を開発するのが大きな目的という課題であります。

「国際協力の推進」。これは治療研究をすすめていくうえで、自分たちだけでは難しい。やはり外国の知恵も入れる必要がおそらくあるでしょう。それには、難病患者さんのデータの精度を上げて、それを有効に活用させていただくということも大事なポイントであろうかと思うわけでありまして。そして、その結果を患者さんにお返ししていくということになります。それを実行していくためには、医療機関がきちんと整備されなければいけません。いまもまったくなされないわけではありませんが、より効率より高度に、そしてより皆さんのためになるような整備を

難病対策の改革の全体像（案）

※平成24年8月16日に取りまとめられた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の中間報告を具体化し、また、患者団体との意見交換会での意見を反映させ、今後の議論を進めるためのたたき台として作成したものです。

1. 改革の基本理念

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。

※総合的な難病対策の外縁となる「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。

2. 改革の原則

1の基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな制度を構築する。

- (1) 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- (2) 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- (3) 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- (4) 将来にわたって持続可能で安定的な制度とすること。

3. 改革の柱

- (1) 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- (2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- (3) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

していく必要があるだろうと思います。

「医療の質の向上」というのがあります。認定のための書類というのがございますが、主治医というのはいつも患者さんと接しているものですから、ついでにほだされてしまい少し軽い場合でも重く書いて認定してもらえないとはいえません。これはデータをきちんと使う立場からいきますと、あまりいいことではありません。

せっかく皆さんにご協力いただいて蓄積したデータも、外国に出して評価してもらってデータでなくなっている部分があります。そういったことをきちんとするというのもあり専門医というか専門の知識を持った人に、まず一度ぐらいは診てもらいましょうという思いで、そういったことも書いてあります。

(2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。

難病というのはできるだけ広くとらえましょうということであって、先ほど申しましたような40年前に出発したときの考え方とあまり変わらないものであります。

世の中ではあまり多くない病気で、原因が不明で効果的な治療法がまだ確立されてなくて、長期にわたる障害をお持ちだということの一つの基盤にしましょうということなんです。ただし、いろいろと施策や事業がたくさんあります。そういうときには、また個別に考えましょうということでもあります。ただ、重症度あるいは収入ということは当然なかに組み込んで話をすすめていこうではないかという考え方をしておりますが、まだ結論が出ているわけではありません。

医療受給者証の更新を患者さんの誕生月にしようというようなことも考えております。つまり年に一度、夏にどっと書類がかさなってしまいますので、そういったことも議論しております。

(3) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実。

国民の皆さんのご理解をいただきつつ、こういったもの（①難病に関する普及、啓発、②福祉サービ

スの充実、③日常生活における相談・支援の充実、④保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築、⑤就労支援の充実）をすすめていく必要があるということでもあります。

特に福祉サービスの充実については、いろいろな部署のご協力をいただかなくてはなりません。そして、患者さん方あるいは障害者の方のニーズに応える形のものでないといけません。それから日常生活における相談支援の充実を図るとかあるいはいままであまり表に出ておりませんでした、保健所を中心とした難病対策地域協議会をつくってより活発にしようということ。

そして最後は、私がいちばん力を注ぎたいことですが、就労支援を充実すべきだと思っています。ハローワークというのはフォーマルな組織であります。そういうなかで難病の方々が職を求めるとするのはたいへんなことではないかと思っております。難病もこれからは障害者として認められますので、そういう障害者のなかの難病の方々に特化した就労支援の仕組みはないかと。これは個人的に考えているだけではありますが、そういうことができればいいなあと思っているところであります。

まだ難病対策の具体化に関しては、いま選挙になっていますが、おそらく新しい内閣が近々できるでしょう。そういうところで具体的に考えてくれると思いますが、私も厚生労働省に確かめたのですが、厚生労働省としてはどういった内閣になろうとも、この延長線上できちんとやっていくというお言葉をちょうだいしております。また、たいへんありがたいことに、今まで何回か改革の波がありました。がうまくいきませんでした。今回は超党派の議連ができております。おそらく選挙の結果がどうであろうと、この改革の波は途切れることなく、新しい難病対策が皆さんと共につくられていくだろうということをお心から期待をし、かつ信じているところであります。

どうもご清聴ありがとうございました。以上でございます。

JPAニュース 障害者総合支援法の施行準備（障害者の範囲見直し等）、 ペースメーカー、人工関節の障害認定見直し、他

☆障害保健福祉関係主管課長会議

（10月22日、厚生労働省）から

障害者総合支援法の施行準備（障害者の範囲見直し等）、ペースメーカー、人工関節の障害認定見直し、他

都道府県の担当課長を一同に集めた障害保健福祉関係主管課長会議が10月22日、厚生労働省内で行われ、障害者総合支援法の施行準備、障害者の範囲の見直し等についての説明がありました。

以下、私たちに関連するポイントについて挙げておきます。各難病連でも自治体の施行準備に注目しましょう。

-----（JPA事務局長 水谷幸司）

1. 「障害者総合支援法について」

（1）法の施行に伴う主な政省令・告示の改正

（平成25年4月施行分）について

公布・告示については平成25年1月下旬を予定。

①障害者の定義に含まれる疾病の規定

→政令

②障害者の定義に含まれることとなる

疾病の程度の規定

→告示（「厚生労働大臣の定める程度」）

③障害福祉サービス及び相談支援並びに市町村及び都道府県の地域生活支援事業の提供体制の整備並びに自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針

難病に関する事項の追加 →告示

2. 障害者の範囲の見直し

制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。

（平成25年4月1日施行）

○難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者

手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。

○これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。

○受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具だけでなく、新法（障害者総合支援法）に定める障害福祉サービスに広がる。

◎対象となる者の範囲については、政令で定めることとしており、厚生科学審議会難病対策委員会での議論等を踏まえ、施行（平成25年4月1日）に向けて検討する。

3. 障害支援区分への名称・定義の改正

「障害程度区分」を「障害支援区分」に改め、その定義を「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すものとして厚生労働省令で定める区分」とする。（平成26年4月1日施行）

4. 障害者の範囲の見直しについて

（1）難病等の範囲について

制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に難病等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。

新たに対象となる者は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービスを利用できる。

具体的な範囲については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における議論を踏まえ、1月下旬に公布予定の政令の中で範囲を決定する。

（2）難病患者等に対する障害程度区分の調査認定について

「難病の基本的な情報」や「難病の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」な

どを整理し、関係者（調査員、審査会委員、自治体職員等）向けのマニュアルを作成し、来年2月を目途に難病等の追加に係る自治体担当者会議の場で配布する。

現在、難病患者等居宅生活支援事業を実施している市町村は、来年4月から難病患者等への支援が切れ目なく提供されるよう、本マニュアルに沿って3月中旬に障害程度区分の認定作業を行うことが必要となる。

難病患者等に対する障害程度区分の認定は、現行の調査項目や判定式で行う。

(3) 難病患者等居宅生活支援事業を現在利用する者を含めた今後の障害福祉サービス等の利用等について利用者一人ひとりの実情に応じ、適切なサービスが提供されるよう、周知をお願いしたい。

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業については、引き続き、健康局において実施することとなる。

(4) 障害福祉サービスに係る事業者指定について

平成25年3月までに遺漏なく指定が行えるよう働きかけを。

(5) 日常生活用具等の取扱いについて

難病患者等日常生活用具給付事業の対象種目は、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の日常生活用具と補装具費支給制度の補装具に分類される。「動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）」については、国から示している参考例には明記されていないが、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業における「在宅療養等支援用具」に該当するため対象種目として取り扱うよう配慮を。

「訓練用ベッド」は国から示している参考例では障害児のみが対象となっているが障害児のみを対象としないよう配慮を。

「車いす」「電動車いす」「意思伝達装置」「整形靴」については障害者総合支援法の補装具に該当する。難病患者等への補装具費の支給についてもこれまで同様、身体障害者更生相談所等による医学的な判定を経た上で行うことを想定しているが、具体的には「補装具評価検討会」の議論を経た上で別途示す。

(6) 利用者負担について

難病患者等居宅生活支援事業では所得税額を基準に決定されているが、障害者総合支援法の障害福祉サービスの利用料は市町村民税を基準に決定されているので、所得税非課税世帯においてこれまで負担なしであった人でも、市町村民税課税世帯であれば負担が生じるので予め説明を行うなど適切に対応されたい。

◎利用者負担なしの世帯が負担ありになることのみ説明。ということは、障害者総合支援法における利用者負担になるということです（JPA事務局）

(7) 適切な実施体制の確保について

衛生部局から福祉部局に窓口が変更になる場合、障害福祉サービスが適切に提供されるよう事務の引き継ぎ等を円滑に行うとともに、引き続き両部局の連携を図ること。居宅生活支援事業の未実施自治体でも両部局の連携等、適切な体制の確保が必要。

5. ペースメーカー、人工関節等に係る障害認定の見直しについて

ペースメーカー、人工弁移植者、弁置換者の障害認定については「緊急事態を予測して装着するもの」であり、かつこれらを取り外すことは「生命の維持に支障を来すのが一般的であること」から、1級に認定されている。

人工関節置換者及び人工骨頭置換者に係る障害認定については、関節が全廃しているものとして、股・膝関節4級、足関節5級に認定されている。

医療技術の進歩により社会生活等に大きな支障がない程度にADLが改善する機会が多いとの指摘があり国会でも質疑がなされた。

このため両置換者に係る障害認定についてはワーキンググループを設置し「装着後の状態で評価する」という視点での見直しを検討している。

見直し後の認定は平成25年度中の施行を予定しているが、身体障害認定分科会等の検討状況は別途お知らせする。

☆障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患について

当面、現行の居宅生活支援事業対象疾患130疾患+関節リウマチ（悪性関節リウマチを統合して130疾患）でスタート（2013.4～）。新たな難病対策における対象疾患の検討をふまえ見直しを行う（第27回難病対策委員会で障害保健福祉部企画課長が表明）

第27回難病対策委員会が、12月6日（木）、都道府県会館で開催されました。

この日の議事概要を紹介します。

（1）第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について

第24回委員会で提示された「難病対策の改革の全体像（案）」および章ごとの詳細について、3回にわたって議論された点をふまえて、あらためて意見を反映させた修正版が資料として提示されました。

この修正版について、事務局より当初案から変わった点についての説明がありました。

なお、今後の検討については、当初年内にという予定を改め、次回1月17日、次々回1月25日の2回でまとめる手順に変更するとされました。

（2）症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について

症例の比較的少ない難病について医療費助成を行う理由（考え方）について整理されました。

（3）障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

障害保健福祉部の井上企画課長は、来年4月から施行される障害者総合支援法において対象とされる「難病等」の範囲について、自治体での準備期間を考慮して、早急に対象疾患を定める政令の公布手続を進める必要がある。としたうえで、現時点では難病対策委員会で医療費助成の対象範囲の検討が引き続き続けられてい

ることから、この範囲を考慮して直ちに結論を得ることは困難として、次のように提案しました。

当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。とし、資料として対象疾患一覧（案）が示されました。金澤委員長から疾患名について間違いがあるので訂正をとの指摘（「ハンチントン舞蹈病」→「ハンチントン病」、「ギラン・バレー症候群」→「ギラン・バレー症候群」）があった他、「対象疾患（案）」と難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患との対応表について、市町村の窓口等での対応に混乱が生じないようにとの委員からの指摘がありました。

「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患は130疾患+関節リウマチですが、今回の資料では130疾患のなかの「悪性関節リウマチ」と「関節リウマチ」を1疾患として扱うなど、新旧の疾患名を整理して新しく130疾患として提案されています。

また、市町村窓口で「難病等」に該当するかどうかの判断は「医師の診断書等で確認する」とされました。

障害程度区分の認定については難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、来年2月に難病等の基本情報や特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）、認定調査時の注意点などを整理した関係者向けのマニュアルを作成し配布徹底するとしています。

委員からは、「難病の特性というが、今のままの程度区分判定では評価が低く出てしまう。痛みや疲れやすいなどの特性、今は重くはないが無理をして悪化するといけないので行動を控えるといった特徴などにどう配慮するのか」「当面の措置はわかったが、その後の見直しはいつになるのか」との質問がありました。金澤委員長からも「今後（対象疾患として）定まるものを考慮して新たに対象に入れていただけるのか」との質問があり、厚労省は、現場で混乱が起きないようにマニュアル等で徹底して適切に判定できるようにすると答えましたが、対象疾患の見直しの時期については健康局

と連携をとりながら見直し時期を決めたいとして、明言をしませんでした。

また、現行の居宅生活支援事業の実績についての質問に厚労省は、ホームヘルプが全国で315人、ショートステイは10人、日常生活用具給付は700人強と十分に行き渡っていない状況にあると答え、少なくとも全国の市町村に広げることで現在よりは進むとの見通しを述べました。

(4) 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について

難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、今回あらたに、各種支援策ごとに対象者としての証明をするための手段として考えた場合の資料が事務局から示され、障害福祉サービスや難治性疾患患者雇用開発助成金制度については、診断書等で証明できること、税制優遇措置や放送受信料の減免、JR等の運賃割引制度などは一定の状態にあることの基準が必要（運賃割引制度は写真による本人確認）だが、それも医療受給者証で工夫すれば足りるのではないかと、このことで、新たに難病手帳のようなものをつくるのではなく、これまでである証明書等でサービスが受けられるように工夫するという方向が確認されました。

自治体からも、全国衛生部長会より、難病手帳の内容や効果が患者の福祉向上にどのように結びつくのかははっきりしない状況では事務負担だけが大きくなるた

め反対であるとの意見が出されました。

(5) 都道府県からの意見について

最後に、全国衛生部長会からの意見として、①都道府県の超過負担について、②自治体が医療機関・医師を指定することによる影響の軽減について、③難病手帳（カード）について、④事務負担の軽減について、⑤居宅生活支援事業利用者が新制度へ移行することによる影響の軽減について、⑥制度設計にあたっての自治体の意見の反映について、の6項目の意見書がでていることが紹介されました。

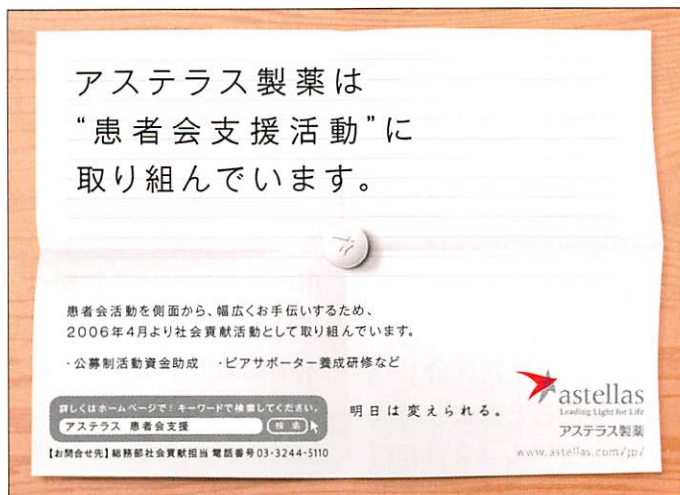
伊藤委員からは、超過負担などについては私たち患者団体もその解消を日頃から申し入れているし共感できる点も多いので、ぜひ一度、全国衛生部長会と患者団体との話し合いの機会をもちたいと申し入れる場面もありました。

最後に駒村委員から、社会保障全体の議論でもデータ分析を行っているので、そちらとの整合性も今後とるべきとの発言もありました。

（以上は速報性重視の傍聴者のメモですので、正確な議事録をぜひご参照ください）

（J P A 事務局長 水谷幸司）

*「J P A 事務局ニュースNo.80(2012年12月6日付)」を、一部修正して掲載。



JPAニュース

厚生労働省要請行動（12月10日）概要

☆厚生労働省要請行動（12月10日）概要

幹事会翌日の12月10日、伊藤代表理事はじめ難病連や疾病団体代表ら約20数名にて厚生労働省への要請行動を行いました。

1. 難病対策、小児慢性特定疾患対策の見直しについて（健康局疾病対策課、雇用均等・児童家庭局母子保健課）

医療費助成の対象疾患、重症度基準の中身、給付水準、対象疾患名などについて質問がありましたが、現時点では具体的な回答は聞かれませんでした。

また小児慢性疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の進捗状況について母子保健課の担当者は、難病の見直しに合わせて児童福祉法改正を行う方向で検討していると述べました。キャリアオーバー問題（小慢事業対象者が二十歳で支援が打ち切りになる問題）については依然として具体的なしくみへの言及はありませんでした。

昨年、総合福祉部会の骨格提言で述べられた障害者の医療費助成制度の総合的な検討の場についても、現時点では設置されていないこともわかりました。

2. 障害者施策、障害福祉サービスについて（障害保健福祉部）

12月6日の第27回難病対策委員会で明らかになったように、障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患については、当面、現行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）でスタートすることを確認しました。

今後、「等」の中に、難病以外の疾患を関節リウマチ以外に拡大することを要望しましたが、明確な回答はありませんでした。

他に、事業内容、利用者負担、ホームヘルパーの養成や事業所の拡充などについても課題をあげて要望しました。

介護保険優先をあらためて総合支援法における福祉サービスを選択できるようにとの要望については、法的には介護保険優先事項を改めることはできないとの回答でした。

2014年4月からの施行となる「障害支援区分」への見直しについては、準備期間を考えるとあまり時間がないと回答し、現在策定中のマニュアル（2月発行予定）作りと合わせて難病も精神障害や知的障害とあ

わせて考慮することですすめていることを明らかにしました。

身障手帳の障害認定見直し（心臓ペースメーカー、人工弁、人工関節）の検討も

身体障害者手帳の障害認定におけるペースメーカー、人工弁、人工関節についての見直しについては、現在ワーキンググループで検討をすすめている。これまで心臓ペースメーカー、人工弁は一律1級、人工関節は一律4級とされていたが、一律ではなく、装着後の状態で測る方向で検討をすすめていると述べました。

関連団体の全国心臓病の子どもを守る会、日本マルファン協会からは、「入れなければ命にかかわる人工物については現行どおり1級にしてほしい」と訴えました。

3. 難病・慢性疾患患者の雇用について（障害者雇用対策課）

障害者雇用の対象に難病を加え、法定雇用率の対象にしてほしい、4月からの障害者総合支援法の就労移行支援、就労継続支援の難病患者への拡大もすすめてほしいなどの要望を述べました。現行の難治性疾患雇用開発助成金制度の最新の実績が少しずつ伸びていること、また来年度予算概算要求のなかでハローワークに難病患者就職サポーター（仮称）の配置（15計上）を考えているとの回答がありました。

4. 医療費負担の軽減、混合診療、差額ベッド代や通院費用などの解消、希少新薬の開発など（保険局、医政局研究開発振興課、医薬食品局）

医療保険制度の給付率の引き下げやドイツなどの年間負担上限の設定、高額療養費制度の抜本見直し・長期療養給付制度の創設など、患者負担の軽減策の具体化を要望しましたが具体的な回答は聞かれませんでした。

混合診療については「原則禁止」は変わらないと回答しましたが、事実上の公認混合診療である保険外併用療養費における差額ベッドなどの縮小、解消については回答はありませんでした。希少疾患の新薬開発や未承認薬の早期保険収載、ドラッグラグの解消についても、具体的な回答は見られませんでした。

（以上、まとめ水谷幸司）

JPAニュース 障害年金をめぐる動きと東京都の動き

額改定請求の待機期間が緩和されます

2012年の通常国会で成立した「年金機能強化法」により、障害年金の額改定請求の待機期間の一部が緩和されます。

障害年金は、障害の程度に応じ1級から2級（厚生年金は3級まで）の年金額が受給できるしくみになっています。これまで、障害年金の受給者が障害の程度が重くなったとき、審査を受けた日から1年を待たないと、額の改定手続きを行うことができませんでした。「年金機能強化法」では、明らかに障害の程度が増進したと確認できる場合、1年の待機を要しないこととし、容態が変動することの多い難病や内科的疾患の実態に即した改善策が盛り込まれました。公布（2012年8月22日）から2年以内に施行せれることになっています。

20歳前障害に限り 第三者証明による初診日確認が可能に

障害年金の初診日証明について、2012年1月4日から、20歳前障害に限り、緩和措置がスタートしています。

障害年金を請求するとき、障害の原因となった疾病または負傷で医療機関等にかかった初診日を明らかにする書類を添付することになっています。長期にわたる疾病では、途中で転院することも珍しくなく、初診日から長期間経過していると、カルテの保存期間が過ぎていたり、病院が廃院していたりすること等から初診日の証明書類がとれず、障害年金が受給できない場合が少なくありませんでした。

無年金障害者など多くの患者・障害者団体は初診日の証明について弾力的な運用を長年求めてきましたが、2011年12月16日、「20歳前の障害による障害基礎年金の請求において初診日が確認できる書類が添付できない場合の取り扱いについて」とする厚生労働省年金局事業管理課長通知が出され、2012年1月から、20歳前障害による障害基礎年金の請求に限り、初診日の証明がとれない場合であっても明らかに20歳以前に発病し、医療機関で診療を受けていたことを複数の

第三者が証明したものを添付できるときは、初診日を明らかにする書類として取り扱うことになりました。

第三者証明として認められる証明者の範囲は、民生委員や施設長、病院長、事業主、隣人等（請求者、生計維持認定対象者、及び生計同一認定対象者の民法上の三親等内の親族は含まない）とされ、少なくとも2人以上の証言が必要としています。

広がりつつある難病等をもつ人への配慮 (東京)

東京都は、人工関節を使用している人や、内部障害や難病など、外見から配慮を必要としていることがわからない人のために「ヘルプマーク」を作りました(図)。都営大江戸線では、10月から「ヘルプマーク」を身につけた人が優先席に座りやすくなるよう、優先席にステッカーを標示しています。

「ヘルプマーク」が必要な人は、大江戸線の各駅へ申出ると配布してもらうことができます（受給者証や手帳等の提示不要）。「マーク」にはストラップがついており、カバンにつけて利用できるようになっています。



(宮永恵美)

JPAニュース 世界希少・難治性疾患の日～Rare Disease Day2013

「世界希少・難治性疾患の日

～Rare Disease Day2013 (RDD2013) ～について」

JPA国際交流部事務局/PRIP Tokyo
(RDD2013 日本事務局) 西村由希子

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）は、希少・難治性疾患の患者の生活の質の向上を目指して、スウェーデンで08年に始まった活動です。発起人はスウェーデン国内の患者会と研究機関で、自分たちの状況を社会に発信していきたいという患者の想いを研究者がサポートする形ではじまりました。08年はうるう年であったので、Rare（希少）な“日”と、Rareな“病気”をかけて、2月29日が開催日として選ばれました。しかし、この活動が欧州で非常に高評価を得たこと、そして4年に一度の開催ですとなかなか定着しないであろう、という意見のもと、翌年から「毎年2月最終日開催」となりました。その後、開催数は着々と増加し、2012年には世界60か国にてRDDイベントが開催されました。これらの情報は、EU直轄で組織されているRDD事務局が管理しています。

日本は、2010年にNPO法人PRIP Tokyoが日本事務局として正式に承認を受け、10年から都内にて公式RDDを開催しています。一般社会の人に「知ってほしい」「伝えたい」ことが主眼となっているため、識者による講演といったスタイルは採用せず、対話や声を届ける企画をメインに実施しています。特に、毎年開催している「患者の生の声」セッションは、患者さんやそのご家族・関係者らのストレートな声を届けることを意識しています。初年度300名だった参加者は12年には1,200名に増加し、「特定疾患に限らず幅広い議論が多くの関係者と楽しくおこなえる」との評価を頂戴しております。今年の東京開催案内は右ページに掲載いたしましたのでご覧ください。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

一方で、地域の皆様とも、本企画をさらに全国に広めていきたいと考えております。昨年度からJPAと連携して各地域に開催を呼びかけたところ、東京開催に加え14地域（北海道・青森・宮城・福島・神奈川・静岡・愛知・滋賀・三重・京都・徳島・佐賀・宮崎・沖縄）にて開催いただくことができました。それぞれの内容は、お茶会から講演会、展示やちらしずしケーキづくりと多岐にわたり、改めて皆様の企画能力に驚かされました。事務局として嬉しかったことは、開催前は「何をしたいかわからない」と話しておられた皆様から、

開催後「やってみてよかった」「一年に一度、こうやってみんなで集まってテーマを決めて話すのもよい」「世界各地でも同じイベントが開催されていると思うと、自分達だけが考えているんじゃないと思う」といった声をいただいたことです。私どもにとっても大きな励みになりました。

2013年も、引き続き各地域での開催を募集いたします。今回も事前にプログラム等の必要情報をいただき、RDD2013公式ウェブサイトにて紹介いたします。また、東京会場にて使用予定であるパネル資料データおよびRDD2012ムービーを提供申し上げます。これらは当日会場でご自由に掲示・上映いただくことが可能です。開催後にも情報をいただき、ウェブサイトへの掲載やRDD2013の紹介ムービーに使用いたします。本ムービーは、英語・中国語の字幕をつけて世界に配信いたします。地域からのご要望によっては、東京会場や他地域との連携企画も開催や、東京開催での後援枠への記載等をおこないます。

東京開催に参加いただく形でも、皆様独自企画を各地域で開催していただく形でも、どちらでも構いません。是非、2月最終日のRDD2013を皆で盛り上げ、より多くの方々に希少・難治性疾患の現状を知っていただけるよう、発信してまいりたいと存じます。どうぞよろしくお願い申し上げます。

*患者会が主催する場合には、開催助成金をお渡ししております。詳細はcontact@prip-tokyo.jp(担当西村)までお願いいたします。

*東京開催では、お手伝いいただくスタッフを募集しております。ご興味のある方は上述アドレスまでご連絡ください。よろしくお願いいたします。



写真：RDD2012の生の声セッション直前の写真です。多くの方々が患者さんたちの声を聴くために集まっている様子がわかります。

RDD2013

世界希少・難治性疾患の日

2013年2月28日（木）
@ 東京駅オアゾ○○広場（おおひろば）

RDD2013 イベントに向けてカウントダウン！

一月 JAN 2013							二月 FEB 2013						
日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土
			1	2	3	4	5					1	2
6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		

28

RDDとは

Rare Disease Dayの略。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（QOL）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。日本では2010年よりイベントを開始。今年4年目は、東京駅・丸の内オアゾでの本イベントを始めとして、全国各地でRDDイベントが開かれます。

後援：厚生労働省・日本製薬工業協会・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・国際医療福祉大学院大学・東京大学 先端科学技術研究センター（予定）

楽しい企画いっぱい！

「知恵の森」 RDDって何？希少・難治性疾患って何？世界では今RDDはどうなっているの？国内・国外におけるRDD活動や、RDD活動の歴史がまるわかり！の楽しい展示コーナーです。高校生によるパネルセッションも！

「患者の生の声」 大人気企画・患者さんによるトークセッションです。患者さんを取り囲む生活についてほんとうの生の声をお聞きします。

「ひだまりの樹」 患者さんと話してみよう！ RDDイベント開催中、患者さんとスタッフがあなたをお待ちしています。知ることから始まるあなたの中のRDD-希少・難治性疾患の日を是非OAZOで体験してみてください！

「そだてるの樹」 日本でのRDD初年度から続くアート企画“カセットプラント”。そのオブジェを、私達がこれまでそだててきた“樹”のシンボルとして会場に展示します！

「つながるの樹」 あなたがRDD2013 ホームページやイベントで得た「気づき」を言葉に残してみませんか？会場に参加して下さった方にはRDD特製の素敵な記念品を贈呈します！このチラシの葉書でも参加できます。

「森の窓」 RDD2013 東京会場を全国各地・世界のRDDイベント会場とインターネットを通じて繋がります。各地でのイベントの様子をお楽しみください！



↑ RDD2013 website

<http://www.rarediseaseday.jp>



↑ RDD2012 movie YouTube

<http://goo.gl/WJ1FM>

イベントの詳細・問合せは contact@rip-tokyo.jp まで！

RDD2013 タイムテーブル

RDD2013 イベント内容をチェックして、お好きな企画に参加しましょう♪

9		
10	フリースペース	「知恵の森」
11	「ひだまりの樹」	「そだてるの樹」
12 NOON		「つながるの樹」 (終日企画)
13	高校生による パネルセッション	各地 RDD イベント中継 「森の窓」
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		

RDD2013 テーマは 「樹」

はがきで参加！メッセージボードに！

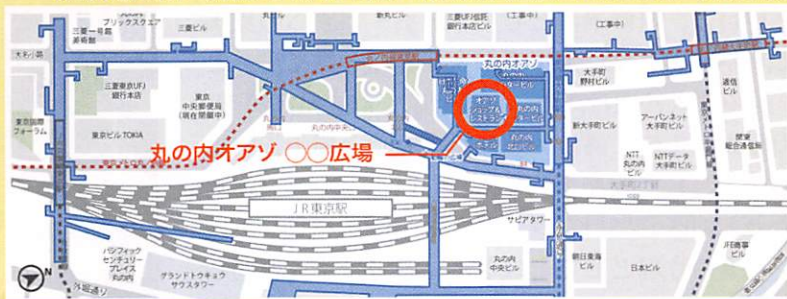
マイ RDD 宣言

希少・難治性疾患について
みなさんが思ったこと
言葉にしてみませんか？
(自由形式：
普通のはがきで参加できます！)

* はがきの記入面のみが会場の「樹」に飾られます。（掲載したくない個人情報は記入面に書かないようにしてください。個人情報は）

宛先：
〒100-0005
東京都千代田区丸の内1-7-12
サピアタワー「PRIP 東京」内
RDD2013 事務局 宛

最寄り駅：JR・東京メトロ丸ノ内線「東京駅」、東京メトロ東西線「大手町駅」



JPAニュース

全国難病センター研究会第18回研究大会（群馬）報告

全国難病センター研究会（会長 糸山泰人、事務局長 伊藤たてお）は、9月22日（土）、23日（日）の2日間の日程で、第18回研究大会（群馬）をアニバーサリーコートラシーネ（群馬県前橋市）を会場に開催いたしました。今大会は厚生労働省報告、特別講演、研修講演が各1題、一般発表が9題、意思伝達装置などの福祉機器や介護食の展示もあり、63団体110名に参加いただきました。

第1日目は、前回大会（徳島）に引き続き、厚生労働省健康局疾病対策課長の山本尚子氏から「難病対策の現状と課題について（第2報）」のご報告をいただきました。第23回難病対策委員会（8月16日開催）でとりまとめられた「今後の難病対策の在り方（中間報告）」や大会直前に出された「平成25年度予算の概算要求」が報告の中心でした。現在検討中である「難病」の定義、範囲や「新・難病医療拠点病院（仮称）」などについては、参加者からも質問が相次ぎ、関心の高さがうかがえました。

山本氏の報告に続いて、特別講演として「難病相談支援センターのあり方に関する提言」と題し、「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究」班（以下、西澤班）研究代表者の西澤正豊先生にご講演をいただきました。

西澤班では本年5月9日に「難病相談支援センターのあり方に関する緊急フォーラム」（9道県の難病相談・支援センターから活動と課題の報告あり。）を開催し、研究班として「政策提言」をまとめています。

会場からは医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等がそれぞれ機能している中で、そもそも「難病相談・支援センターは必要なのか」という議論の口火を切る意見が出されました。センター関係者や患者団体などからは各地の現状報告があり、センターのあるべき姿について厚生労働省、西澤先生とともに考える場となりました。

第2日目は、研修講演として「患者・家族への支援について～パーキンソン病患者・家族さんと共に～」と題し、医療法人社団日高会 日高病院（群馬県高崎市）の横山雅人先生にご講演いただきました。横山先生は理学療法士として勤務される傍ら、県パーキンソン病友の会の1地区会に自ら身を置き、単にリハビリテーション指導の立場としてではなく、患者、家族と同じ目線でともに悩み、楽しみながら、会を作り上げている様子を具体例を交えてお話いただきました。

その後の一般発表では、「群難連の39年間のあゆみと相談活動」（群馬県難病団体連絡協議会 小林光枝氏）などあわせて9題の発表がありました。

京都府難病相談・支援センター（戸田真里氏）からは「難病患者さんへの特例補装具について」と題した相談事例報告でした。相談対応のきっかけは、スイッチ入力での意思伝達装置を使用していた方が、病状進行に伴い操作が困難になってきたため、視線入力による意思伝達装置を導入したいというものでした。この希望の機器は現行の制度基準に当てはまらないものでしたが、基準額を超えるなどであっても「本人にとって不可欠であり、真にやむを得ない」という理由で「特例補装具」として支給されることが可能とされています。支援をすすめるにあたり、全国的にも当該事例が少ないことが分かり、様々な課題に直面されました。参加者にとっても貴重な発表となり、発表後、他のセンター関係者等との意見交換も活発におこなわれていました。

今回もまた、様々な理由で大会への参加が難しい方の為にインターネットを利用して生放送を実施いたしました。放送をご覧になって発表への意見をお寄せいただいた方もいらっしゃいました。

なお、第19回研究大会は2013年3月2日、3日鹿児島県鹿児島市、第20回は2013年秋頃に東京都、第21回は2014年3月頃に京都府京都市にてそれぞれ開催を予定しております。

（報告：鈴木 洋史 全国難病センター研究会
事務局 / （財）北海道難病連）



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

厚生労働省委託「難病患者サポート事業」
調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅱ」

JPAニュース

3.11 東日本大震災～あれから1年半 「今、伝えたいこと」

東日本大震災の体験手記、絵手紙、詩・俳句・川柳等 募集

昨年度、厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅰ」では、東日本大震災直後の体験談をお寄せ頂き、【3.11 あの日の「記憶」を伝えよう】を作成しました。

今年度は、第2弾にあたる厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅱ」において、震災から1年半以上経過した現在の状況を綴った手記等を募集し、【今、伝えたいこと】を作成します。

- テーマ 震災から1年半以上経過した今の生活実態や課題、心境の変化、患者にとって必要な支援策、支援側の今後の対策など
- 応募対象者 東日本大震災で被災した難病等の患者、患者家族、患者会、支援に関わった医療・介護・福祉従事者の皆様
- 募集期間 平成24年10月22日～12月21日（消印有効）
- 応募内容 ①手記部門／②絵手紙部門／③詩・俳句・川柳等部門
- 作品の公表 体験記として冊子を作成致します。また、関連イベントでの掲示やHPへの掲載を予定しています。
- その他 原則お1人様1作品（3部門に応募の場合は各1作品ずつ）。
- 応募方法 作品は郵送・メールにてご提出下さい。また、写真などがある場合は同封してください。なお、ご提出の際には以下の項目を明記ください。
 - ①作品タイトル
 - ②作品執筆者（以下のあてはまる記号を記載して下さい。）
ア. 患者本人 イ. 患者家族 ウ. 支援者
 - ③病名／④所属団体／⑤災害時の居住地／⑥被災場所／
 - ⑦作者情報（名前（ふりがな）、年齢、性別、住所、TEL/FAX、mail）
（※公表時に仮名・ペンネームを希望する場合はその旨を明記して下さい。）
 応募された方の個人情報、弊社個人情報保護規定に基づいて厳密に管理致します。
- 応募先 問合せ先 〒060-8640 北海道札幌市中央区大通西3丁目11番地
株式会社北海道二十一世紀総合研究所
「難病患者サポート事業」事務局（担当：岩谷（イワ）、河原、小山）
TEL：011-231-3053 FAX：011-231-3143
E-mail：support@htri.co.jp
- 主催 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）



3.11 あの日の「記憶」を伝えよう

平成23年度 厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業 調査・記録事業「患者・家族のこえ事業Ⅰ」手記集（手記17編、詩1編、川柳10句、関係者レポート2編収録、A4フルカラー77頁）

原因がわからない、あるいは長くつきあっていくことになる病気をもつ患者と家族にとって、不安な気持ちや悩みを同じ立場で受け止め、一人では解決できない共通する課題には、改善に向けてともに活動する患者会の存在は大きいものです。そんな患者会をこれから設立したいと考えている方も含め、患者会のリーダーや候補者を対象に、患者会の役割や活動のあり方、要となる相談をうけるにあたって必要な知識や実務のポイントなどを盛り込んだ研修会を開きます。

患者団体の運営研修セミナー2012 患者会リーダー養成研修会

2013年1/26（土）・27（日）（1泊2日）

- 会場 多摩永山情報教育センター
東京都多摩市諏訪2-5-1 電話042（372）7070
- 宿泊 同施設
- 対象 患者会リーダーまたはその候補者
（役員歴5年未満まで）
- 定員 40名程度
- 参加費 無料
*交通費の一部（半額）を助成します。

■プログラム（予定）■

- 1月26日（土） 13：00～18：00
オリエンテーション／患者会の役割／難病対策のいま
- 1月27日（日） 9：00～正午
患者会と相談活動／ワールドカフェで未来のリーダーへ

参加ご希望の方は、事前に下記までお申込みください（申込締切：12/21まで）

お申込み・問い合わせ先

主催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
TEL03（6280）7734/FAX03（6280）7735

☆ 新加盟団体紹介 ☆

NPO法人 神奈川県難治性疾患団体連絡協議会

JPA加盟団体の皆様、はじめまして。

NPO法人神奈川県難病団体連絡協議会です。当団体の母体は、35年前10団体（ベーチェット病やスモン等）の患者会で結成された神奈川県難治性疾患団体連絡協議会です。そして、2006年6月より広い活動を目的としNPO法人を設立、7年の間神奈川県からの委託事業として「かながわ難病相談・支援センター」を、かながわ県民センター14階で運営しています。加盟団体数は15団体、構成会員数は約7,500名の連合協議会です。



難病相談支援センターがある
かながわ県民センター（14F）

主な活動は、原因や治療法が不明の病気（難病や慢性疾患）等によって困難に直面している患者や家族を対象として医療療養相談事業を業務し、年間10回以上の医療講演を実施、その講演の模様を冊子や講演録として発行しています。冊子の発行の歴史は古く、28年間に及び、患者さんやその家族、医療関係者等の多くの方々に親しまれています。

また、地元のリハビリテーション協議会が主催する福祉具フォーラムに全国リウマチ友の会と共に参加しています。横浜みなとみらい21のパシフィコ展示場には、2日間で1万8千人以上の来場者があり、障害者の方や難病の方、医療従事者の方等多くの方々が来場されました。



みなとみらい21パシフィコに於いて、難病の啓発活動が行われている神奈川県難病連のブース

また、社会貢献として、毎年赤い羽根共同募金に参加し、神奈川県知事や横浜市長と共に横浜駅に立ち募金の呼びかけをしています。



毎年行われる横浜駅での赤い羽根共同募金活動

また、医療と福祉の向上並びに社会貢献に寄与する活動を行い、難病問題の社会的啓発を目的として、毎月のように神奈川県各地の保健所や役所等に出掛けて行き難病患者やその家族への理解のため、また難病施策の分かりやすいお話し等の講演を実施しています。

毎月行われる運営委員会では、15団体の代表がみなとみらいの神奈川難病連事務所の会議室に集い、難病対策に関する対策や日常での問題点を分かりやすいように分析し、その抜本的な解決方法を提起しながら、話し合い解決していきます。



毎月一回開かれる相談業務のためのミーティング

当団体の歴史は古いのですが、JPAに加盟したのは、本年10月ですので、まだまだ分からないこと不慣れなことが多く、ご迷惑をお掛けしますが、JPA発展の為寄与していく所存ですので、何卒宜しくお願い申し上げます。

新加盟団体紹介 NPO法人 神奈川県難治性疾患団体連絡協議会

☆ 新加盟団体紹介 ☆

サルコイドーシス友の会

「サルコイドーシス友の会」と申します。
この度は、JPAに入会させて頂き有難うございます。

当会の設立は1987年ですので、今年で25周年になります。会員は全国で約700名。組織構成は本部、支部として東日本支部、西日本支部、名古屋地区があります。

サルコイドーシスは原因不明の免疫反応が起こり、肺、心臓、神経、目、筋肉、皮膚等全身に肉芽腫（免疫反応によってできる結合組織、ガンではない）ができます。

日本では10万人に2～3人の割合で罹患し、患者数は推定7万人といわれています。原因不明で根治法も確立されていませんが、一般的にはステロイド治療が行われます。ただサルコイドーシスの確定診断が難しく時間がかかる場合もあり、また確定診断後もその症状や状態によって、悪い場合はすぐ治療を始めますが、経過観察で様子を見ることもあります。症状によっては良くなる場合がある為、経過観察で対応します。

ステロイドの治療は難しく、開始時期や量をどのようにするかそのタイミングの見極めが問題になります。また一度ステロイド治療を始めると、薬の減量過程において段階的な対応、また薬を止める場合も時期が難しいのでその対応が求められます。

心臓に病変がある場合は、その状態によってペースメーカーや除細動器等の処置により、治療することがあります。

本部では、サルコイドーシス（以降サルコ）という病気について、「正しい知識を高める・原因究明と治療法を促進する・患者相互の親睦を図り情報を交換する」ことを目的として、会報を年3回発行しています。

また、各専門の先生方をお呼びして、それぞれの支

部が主催となり、医療講演会や親睦会を適宜開催しております。



サルコは過度なストレス、または過度な体力の消耗に伴い、免疫力の低下や異常反応が起こりますが、どのような人がなりやすいのか分かっていません。そしてサルコと診断された方々は、憔悴し強い不安を抱えながら生活しておられます。

当会としては、会員の皆様のお互いの痛みや苦しみを分かち合いながら、気楽に病気の悩みを打ち明け、日常生活のQOLを高めるように支援しサポートに取り組んでいるところです。

投稿のページ

相 双地域の皆さん、希望の灯を消さないで
福島・50代・腎疾患 / 患者

今年の秋は、お彼岸だというのに30度を超える気温が続き、体調の管理が難しかった方々も少なくなかったことと思います。筆者もバテバテでした。なんて被災者の方々のご苦勞を考えると、自宅で生活できる私が弱音を吐く場合ではありません。災害の危機感も、話題も、もはや福島県内に留まり、他の地域ではもう災害を忘れかけている話を聞きます。

先日テレビで南相馬のある医師が末期がん侵されながらも診療所で懸命に患者を診察している特集を観ました。南相馬では依然として医師や看護師不足のため、診療の制限を行っていたり、休診していたり。いくつかの施設は移転することになっていたりしています。2年前に、こんな状況を誰が予想したでしょうか。

余命を振り絞り患者に向きあう老医師の、医師としての気概とゆるぎない使命感に胸を打たれました。安らかな余命よりも、医療への情熱と患者への想いが生命を突き動かし、生きる証になっているのかと、人間としての生き様を白衣の後ろ姿が語っていました。

あの南相馬の青い空は2年前と変わることはありません。しかし、人の心は離れ、見えざる放射能の恐怖におののき、ふるさとを後にしている方がどんな思いで生活しているか。

音楽やイベントなどのひとときの心の癒しはそれなりに被災者の心を慰めるでしょう。しかし、本当にその人たちを救うのは「元の南相馬」を撮り戻ることなんです。それが解決しない限り、心の復興は成し遂げられません。その日まで、相双地域の皆さん、折れることなく、希望の灯を消さないで下さい。頑張る必要はありません。助けが必要なときは大きな声で叫んでください。福島県の仲間は必ず応えてくれるはずです。

救 急車にお世話になった体験から
40代・マルファン症候群 / 患者

急に胸が痛くなり、息苦しさもあり、どんどん辛くなる。主人が私に「大丈夫か？」と何度も聞いてくれるけど、「大丈夫」なんて言えない状況。「救急車呼ぶか？」と聞かれても、まともに会話ができずうめき声。そこで救急車を呼んでくれました。電話口で保険証のことを言われたのか、今度は「保険証どこだ？」と私に尋ねた主人。気を失いそうになりました。こっちは、息をしているのが精いっぱいなのに。

NPO 法人日本マルファン協会会報誌「Fun」5号より

(解説) マルファン症候群は、発症率5000人～10,000人に1人といわれる遺伝子疾患。細胞と細胞をつなぐ結合組織が弱くなるため、骨格、目、心臓、血管、肺などに症状が出ますが、人により症状の現れ方や程度は異なります。大動脈解離などの重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ命を落とす事があります。胸や背中に激しい痛みや苦しさがあれば、急いで対処できる病院へ受診が必要です。

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の体験記を募集しています。800字程度原稿にしてお寄せください。

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。

<応募先>

〒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」係まで

「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）

師走の忙しい時期、皆様いかがお過ごしでしょうか。今年の後半は、難病対策委員会での検討が大詰めを迎えたり、難病・慢性疾患フォーラムが昨年以上の患者会からの参加者を集めて開催されたりと、忙しく過ごされた方も多かったと思います。お正月は是非ゆっくり過ごされて下さい。

私のアメリカ生活も、日米の違いを大なり小なり感じながらゆっくりと過ぎております。今回は、秋に発生したハリケーンについてお伝えします。

12年10月、ハリケーン「Sandy」が発生し、温帯低気圧に変わった29日に米国東海岸に上陸しました。日本本州をすっぽり覆うほどの大規模ハリケーンの東海岸地域到来は数年ぶりで、沿岸の家屋が流されたり、多くの死者がでたりと大惨事となりました。



写真1：Sandyによって倒れたプリンストン大学横の大きな木。コンクリートも剥がれてしまっているところに強風のすごさがわかります。

Sandyは、私が住んでいるニュージャージー州中南部のほぼ真上を通過し、一帯は強風による家屋・樹木倒壊や道路封鎖、停電といった被害に見舞われました。停電の原因は変電所の一部倒壊および電線寸断だったようですが、その復旧スピードについては日米の差を痛感しました。日本でしたら遅くとも翌日には復旧しているレベルだと思いますが、実際には停電は6日間も続き、ろうそくの下での生活を余儀なくされました（地域によっては15日間停電が続いたところもありました）。幸い私の居住地域はガスと水道が使えたため、ストーブで暖を取り、出来立ての料理を食べることができました。ですが、当然電気を使ってできることは何一つできず、また給湯器も動かないためお風呂を使うこともままなりません（娘のお風呂は必須だったので、台所のお鍋でお湯を沸かして2階の風呂場ま

で14往復して運びました）。携帯電話は使用できたのですが、充電がままならないため、一日15分だけ使用することにして情報を確認していました。一部の大手スーパーは、自家発電機を使って翌日には販売を一部開始し、通常の生活と不自由な停電生活が交わった不思議な一週間を過ごしました。

情報を得ることも難しい状況でしたが、近所の方々との関係が良好だったため、それぞれが掴んだ情報を適宜交換しながら復旧を待つことができました。また、幸い周りに怪我をした方もおらず、家族も落ち着いて過ごしていたため、精神面は良好でした。とはいえ、日本にはこの状況は殆ど伝わっていなかったようで、停電4日目に仕事関係者に状況説明のメールを送ったところ、多くの皆様から「まだ続いているのですか！」と驚かれてしまいました。私自身も日本にいたら同じような驚きを覚えると思います。当事者からの情報発信の重要性を強く感じました。

一方で、暖かい言葉をかけてくださる方々もとても多く、日々皆様からのご厚意を感じることができました。特に、東日本大震災に遭われた東北地域の方々からは、私たちの今回の被害の程度は震災のそれとはまったく違うにも拘らず、ご自身のご経験と照らし合わせて言葉をかけて下さる方が多く、人の気持ちの優しさに改めて気づかされた一週間でした。

話は大きく変わりますが、国際交流担当として、海外患者会との関係構築も地道に進めています。次号では米国患者会について紹介するとともに、交流に関する進捗の一部をご紹介しますので、ご期待ください。



写真2：全米最大の希少疾患患者協議会であるNORDのオフィス（コネチカット州ダンバリー）にて。女性がとても多い職場で、皆いきいきと仕事をされています。

「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。

〔協例会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

■協例会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口3,000円（何口でも申し受けます）
*協例会費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）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口20,000円（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

※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』を引き続き送付させていただきます。
2. 納めていただいた協例会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協例会費は、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 ～もうすぐRDD「世界希少・難治性疾患の日」です！

難病・慢性疾患全国フォーラム2012には多くの“新たな難病対策”を待ち望む方々の参加がありました。政権は変わりましたが、より良い難病対策が実現するように願います。

“新たな難病対策”は「総合的」なものを目指しています。研究の推進・医療費助成・医療体制の整備はもちろんのこと、福祉サービスや医薬品開発等についても積極的な施策が進められることを期待しています。

そして、社会に向けた普及啓発や就労支援等は、今後の難病対策において非常に重要な位置付けになるのではないのでしょうか。

今年も2月28日には「世界希少・難治性疾患の日～Rare Disease Day2013」をむかえます（本誌22ページを参照してください）。この活動がどんどん日本中に広まり、社会に向けた大きな普及活動に発展していくことを期待しています。（編集担当：大黒宏司（膠原病友の会））

《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。
 - *今回は「秋もよう」という染色作品です。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