

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 **4** 第**18**号



6 障害者総合支援法施行で難病患者の福祉はどう変わる？

1 表紙絵（裏表紙を参照ください）

2 〔巻頭言〕 JPA理事からの一言

5 JPA加盟団体一覧

14 JPAニュース

16 新加盟団体紹介

18 読者のひろば

19 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

20 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 藤井ミユキ（出身団体：とくしま難病支援ネットワーク）

藤井ミユキと申します。出身団体はとくしま難病支援ネットワークで、まだ立ち上げて8年という難病連です。

私は平成12年4月、朝起きると突然に歩けなくなって多発性硬化症と診断されました。3年間の落ち込みから抜け出すことができた時、患者会を作ろうと思い今日に至っております。難病に罹患し障害を持つことで、それまでは見えていなかったことがたくさんあることに気付かされ、それが活動の原点となっています。

そんな中、今まさに難病対策の法制化が進み地域難病連も中央とともに発信していかなければならない大切な時期を向えております。社会全体から声が

あがるような難病対策に持って行かねばなりません。

JPAも社団法人となり1月18日には米国の希少疾病協議会（NORD）と連携締結をし、日本の患者会のハブ的立場としての足固めが急務な時に、理事として微力ですが役立つことができるよう全力で努めてまいりたいと思っております。どうぞよろしくお願いいたします。



理事 佐藤仁子（出身団体：全国多発性硬化症友の会）

友の会からの理事としてこの場にお邪魔しています。あっという間に任期の2年が過ぎてしまいました。難病問題は難しい。それぞれの難病が抱えている事情は違いますが医療費の自己負担、病院の問題、治療方法の確立や研究、難病対策と大きな山が私達の目の前に立ちはだかっています。少しでも改善するお手伝いが私にできたらと。それとこの貴重なJPAの情報を多くの方々に発信していく事でしょうか。

さて自己紹介から。仙台在住。「多発性硬化症」と診断されてから43年。発症は幼少期、共に歩んで半世紀以上。普通の人のように自由に生きていたい。ドクターストップもなんのその、娘に息子、4人の孫と欲張り人生の現在進行形。（夫、母、娘一家4人、息子そして8匹の猫）総勢8人と8匹は超豪邸？（築40年）に住み3.11の震災では危険宅地、建物半壊で只今修理中です。

震災時はいろんな情報が飛び交う中、電気が復旧し、初めてテレビの画面をとおし見た津波の恐ろし

さ、福島原発の凄さに驚きました。JPAからパソコンに送られてくる国の震災の対応情報もとてもありがたいものでした。とにかく薬はない。調剤薬局でお薬

手帳を見せれば薬が手に入るはずが（地域によっては医師の処方箋とか、1週間分しかだせないとか）ガソリンは無い。通院するにも交通機関は動かない。都市機能がストップする。その時どうすればいいのか。結論はせめて1カ月分くらいは薬、食べ物、飲み水、簡易トイレ、紙類も備蓄する。反射式石油ストーブ、卓上ガスコンロは必需品。そんな訳で我が家の物置は備蓄品でいっぱい。賞味期限の近いものから食卓に上がるのでした。備えあれば憂い・・・皆さんもお心がけください。



理事 中村 博（出身団体：一般社団法人全国パーキンソン病友の会）

風にふかれて希望の旗を大きく高く掲げよう

パーキンソン病患者の治療法の一つとして、現在は薬を中心とした治療が主流です。治療するクスリは新薬が使用されることもあります。その場合、改善が適合されればOKです。私はドクターではありませんので専門的・医学的なことは多くを言えませんが、クスリの適用を患者サイドでも勉強しています。先生方にはよく見ていただき感謝をし、パーキンソン病のクスリの開発・研究も応援したいと思います。

2年間を振り返ると、JPA（日本難病・疾病団体協議会）は大きな組織であり、様々な年齢層の人々をも対象とする組織ではありますが、その組織運営もたいへんかと思えます。JPAの立場から（一般社団法人全国パーキンソン病代表理事として）組織運営については緻密な対応が大切だと思えます。

厚生労働省への要請行動・国会署名等様々な対処の検討をすることも、地域組織・疾病団体の大きな課題としてあります。組織整備の必要性は大きな組織としての在り方等患者疾病団体により対処していくことです。

例えば、パーキンソン病患者の方々の場合、50歳から60歳の病気の発症がピークである。この年代の事例では、50歳から60歳の年代は社会的には企業戦士・団塊の世代と言われる。

希望への完治の旗



理事 大柄嘉宏（出身団体：NPO法人愛知県難病団体連合会）

大柄嘉宏と申します。私が患者会活動を行うきっかけは、2003年に私自身がマルファン症候群を起因とする急性動脈乖離を発症し、父親を同じ疾患で亡くしておりましたが、当時はまだ疾患に対する情報が少なく、これからどうすればいいか悩んでいる時に日本マルファン協会に出会えたことです。

また、現在は愛知県難病団体連合会の活動にも理事として参加させて頂き、自分の疾患だけではなく、様々な疾患の悩みや、おかれている現状また、私でもできることがたくさんあることを知ることができました。

こんな私がJPAの理事に選出頂き、早2年の任期

を迎えます。正直、あっという間の2年でした。患者団体ですべきこと、県単位の連合会ですべきこと、JPA理事としてすべきことがようやく見えてきたところです。この経験は非常に有り難く思っており、今後の患者会活動に役に立てていきたいと思っております。

どうかこれからも宜しくお願いいたします。



理事 原喜美子（出身団体：茨城県難病団体連絡協議会）

茨城難病連から、関東甲越ブロックの理事として活動させて頂いてます原と申します。

これまではJPAの活動を外部から眺めていたような面がありましたが、平成23年度から、理事の立場で参加させて頂くようになり、あらためて、JPAの活動内容を認識したように思います。

平成25年4月から「障害者総合支援法」がスタートしますが、これもJPAの活動が大きく貢献していると思います。難病対策委員として伊藤代表が、患者の立場から意見・要望を明確に発言しています。また、全国から集めた署名による国会への請願活動もあります。他にも、マスコミ等から大きく取り上げられている「難病フォーラム」を開催し、難病患者の実情を広く社会に訴えることにも力を尽くしています。

この他にもJPAは医療福祉の向上のための幅広い活動を続けています。これは全国の難病連、患者団体の他、多くの皆様のご支援やご協力があってこそと実感しています。

また、事業の増加と共に、仕事量がどんどん増えていくなかで、職員の惜しみない協力もあってJPAは成り立っていると感じています。一人でも多くの方々にJPAへの関心や理解を持って頂いて、共に活動させて頂きながら、理事の責任を果たして参りたいと思っています。



理事 白江 浩（出身団体：NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会）

昨年の総会において、北海道・東北ブロック代表の理事として、ご選任を頂きました。宮城県患者・家族団体連絡協議会の白江（しらえ）と申します。

言うまでもなく東北は東日本大震災後、全てが大きく変わりました。北海道・東北の理事としての役割も変わったと思っております。

ご承知のように患者会によって差はありますが、患者さんの多くは患者会に属さず、また、属していても周囲にも気兼ねして生きておられます。

被災された多くの方は、今も仮設住宅（みなし仮設も含め）や避難先で、病気に加えて生活そのものに不安を抱えて生きざるをえない状況におられます。

幾重にも重なる苦しみをきちんと伝え、少しでもそれが軽減されるために、「生き残り」「こうして発言する機会」を与えられた者としての役割を果たして行きたいと思っております。

同時に難病施策が大きな転換期にある時こそ、誰のための何のためのJPAであるかを肝に命じ、理事として、その言動に責任をもって、関わらせて頂きたいと思っております。よろしくお願い致します。



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、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	ベ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・ウイリー症候群児・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 〔2013年3月現在、構成員総数30万人〕	

障害者総合支援法施行で 難病患者の福祉はどう変わる？

4月から障害者総合支援法が施行されます。

この法律は、これまでの障害者自立支援法に代わるもので、4月からは身体障害者手帳のない難病等の人たちも障害福祉サービスの申請ができます。

これまで一部の自治体で実施されていた難病患者等居宅生活支援事業の3事業（ホームヘルプサービス、短期入所事業、日常生活用具給付事業）が障害福祉サービスに移行され、法定事業として全国の自治体で実施されることになります。また、この3事業に限らず、障害者総合支援法における障害福祉サービス全般についての申請もできます。

◎対象疾患は当面 130 疾患＋関節リウマチ

「難病等」の対象範囲については、現在検討中の難病新法の対象疾患が決まるまでの間は、当面暫定的に、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患（130疾患＋関節リウマチ）となります。病名の読み替え等があるので注意しましょう。旧疾患名でも対象になります。（9ページ以降の対応表を参照）

◎利用者負担や支給決定のしくみ

利用者負担や支給決定のしくみなどは障害者総合支援法に基づく金額や基準になりますので注意しましょう。

◎障害程度区分に基づく認定審査

サービスを受けるにあたっては、他の障害者と同様に市町村窓口申請した後、心身の状況、社会活動や介護者、居住等の状況、サービス利用の意向、訓練・就労に関する評価などを把握するための状況調査を行い判定を受けなければなりません。この調査のなかで数値に表れない難病の特徴（痛みやしびれ、倦怠感などの自覚症状、日時により変化する心身の状態、身体機能としてはできるけれども安静を保ち支援を受けることが必要、等々）がどれだけ審査に反映されるかによって、サービスが受けられるかどうかが決まります。

◎障害福祉サービスの体系

（厚生労働省ホームページより。現時点では難病等の人たちが受けられないサービスも含まれています）

・介護給付

…居宅介護（ホームヘルプ）、重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、短期入所（ショートステイ）、療養介護、生活介護、施設入所支援、共同生活介護（ケアホーム）

・訓練等給付

…自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型＝雇用型、B型＝小規模作業所）、共同生活援助（グループホーム）

・地域生活支援事業

…移動支援、日常生活用具給付事業など

・補装具

・自立支援医療

◎まずは積極的に活用を

週に数回の家事援助や電動車いすの支給が受けられれば体力を保ちながら社会に出て自立した生活を送ることのできる患者も多いと思います。

対象疾患の人たちが、まずは積極的に申請をしましょう。そして受けづらいことや改善の必要なことなどの意見や要望を集約して、よりよい制度にするためにはたらきかけを行っていきます。

（水谷幸司）

平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き 対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。
その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。



対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	背髄空洞症	100	嚢胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	背髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	背髄性筋萎縮症	102	バーシャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェグナー肉芽腫症	39	後縦靭帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連背髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範囲椎管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靭帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球背髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレ症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロー・深癩症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞蹈病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音聾	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフェトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

【参考】「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表（疾患群別）

※疾患群

- 血液系疾患
- 神経・筋疾患
- 呼吸器系疾患
- 腎・泌尿器系疾患
- 免疫系疾患
- 視覚系疾患
- 消化器系疾患
- アスモン
- 内分泌系疾患
- 聴覚・平衡機能系疾患
- 皮膚・結合組織疾患
- 泌尿器系疾患
- 代謝系疾患
- 循環器系疾患
- 骨・関節系疾患

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業		
血液系疾患	30	血栓性血小板減少性紫斑病	血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）	
	36	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群	
	44	骨髄異形成症候群	不応性貧血（骨髄異形成症候群）	
	45	骨髄線維症	骨髄線維症	
	48	再生不良性貧血	再生不良性貧血	
	53	自己免疫性溶血性貧血	溶血性貧血	
	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症	再生不良性貧血	
	92	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病（ITP）	
	93	特発性血栓症	特発性血栓症	
	免疫系疾患	5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー性肉芽腫性血管炎
6		ウェゲナー肉芽腫症	ウェゲナー肉芽腫症	
14		関節リウマチ	悪性関節リウマチ	
29		結節性動脈周囲炎	結節性動脈周囲炎、結節性多発動脈炎、	
102		パージャヤー病	ピュルガー病（パージャヤー病）	
43		抗リン脂質抗体症候群	抗リン脂質抗体症候群	
50		シェーグレン症候群	シェーグレン症候群	
（つづ）				

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業		
免疫系疾患	67	成人スチル病	成人スチル病	
	71	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス（SLE）	
	76	側頭動脈炎	側頭動脈炎	
	77	大動脈炎症候群	大動脈炎症候群（高安動脈炎）、 高安病	
	81	多発筋炎	皮膚筋炎及び多発性筋炎（PM/DM）	
	110	皮膚筋炎	皮膚筋炎	
	116	ペーチェット病	ペーチェット病	
	3	アジソン病	副腎低形成（アジソン病）	
	8	ADH不適合分泌症候群	ADH分泌異常症	
	85	中枢性尿崩症	下垂体機能低下症	
内分泌系疾患	11	下垂体前葉機能低下症	下垂体機能低下症	
	16	偽性低アルドステロン症	偽性低アルドステロン症	
	17	偽性副甲狀腺機能低下症	偽性副甲狀腺機能低下症	
	23	クッシング病	クッシング病	
	24	グルココルチコイド抵抗症	グルココルチコイド抵抗症	
	31	原発性アルドステロン症	原発性アルドステロン症	
	42	高プロラクチン血症	PRL分泌異常症	
	（つづ）			

障害者総合支援法施行で難病患者の福祉はどよう変わる？

障害者総合支援法施行で難病患者の福祉はどのように変わるか...

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業
	61	63	
神経・筋疾患	61	進行性核上性麻痺	進行性核上性麻痺
	63	進行性多巣性白質脳症	進行性多巣性白質脳炎 (PML)
	66	正常圧水頭症	正常圧水頭症
	68	青髄空洞症	青髄空洞症
	69	青髄小脳変性症	青髄小脳変性症
	70	青髄性筋萎縮症	青髄性筋萎縮症、青髄性進行性筋萎縮症
	78	大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症
	79	多系統萎縮症	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、 オリープ橋小脳萎縮症、 シヤイ・ドレーガー症候群)
	80	多巣性運動ニューロパチー	多巣性運動ニューロパチー
	82	多発性硬化症	(ルイス・サムナー症候群) 多発性硬化症 (MS)
	101	パーキンソン病	パーキンソン病
	106	ハンチントン病	ハンチントン病
	114	フィッシャー症候群	フィッシャー症候群
	115	プリオン病	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD) ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病 (GSS)
	117	ペルオキシソーム病	致死性家族性不眠症 副腎白質ジストロフィー ペルオキシソーム病
119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)	

疾患群	障害者総合支援法		難病患者等居宅生活支援事業	
	46	58		
内分泌系疾患	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	ゴナドトロピン分泌異常症	
	58	神経性過食症	中枢性摂食異常症	
	59	神経性食欲不振症		
	72	先端巨大症	先端巨大症	
	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	副腎酵素欠損症	
	87	TSH産生下垂体腺腫	下垂体性TSH分泌異常症	
	88	TSH受容体異常症	TSH受容体異常症	
	109	ビタミンD依存症2型	ビタミンD受容体異常症	
	130	レフェフ症候群	甲状腺ホルモン不応症	
	代謝系疾患	4	アミロイド症	アミロイドーシス
		33	原発性高脂血症	原発性高脂血症
		2	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)
		7	HTLV-1関連脊髄症	HTLV-1関連脊髄症 (HAM)
		18	球脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症、 Kennedy-Alter-Sung病
		21	ギラン・バレー症候群	ギラン・バレー症候群 (GBS)
22		筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)	
25		クロウ・深溝症候群	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	
34		原発性側索硬化症	原発性側索硬化症	
57		重症筋無力症	重症筋無力症 (MG)	

障害者総合支援法施行で難病患者の福祉はどう変わる？

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
呼吸器系疾患	104 肺胞低換気症候群	肺胞低換気症候群
	111 びまん性汎細気管支炎	びまん性汎細気管支炎
	112 肥満低換気症候群	肥満低換気症候群
	120 慢性血栓性肺高血圧症	慢性血栓性肺高血圧症、慢性肺血栓塞栓症
	127 ランゲルハンス細胞粗織球症	ランゲルハンス細胞粗織球症
	129 リンパ管筋腫症	リンパ管筋腫症 (LAM)、肺リンパ管筋腫症 (LAM)
	10 潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
	13 肝外門脈閉塞症	肝外門脈閉塞症
	15 肝内結石症	肝内結石症
	26 クローン病	クローン病
	27 劇症肝炎	劇症肝炎
	32 原発性硬化性胆管炎	肝内胆管障害
35 原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変	
52 自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎	
56 重症急性肝炎	重症急性肝炎	
95 特発性門脈圧亢進症	特発性門脈圧亢進症	
100 囊胞性線維症	囊胞性線維症	
105 バット・キアリ症候群	バット・キアリ症候群	
121 慢性肝炎	慢性肝炎	

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
神経・筋疾患	122 ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
	125 もやもや病	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)
	126 有棘赤血球舞蹈病	有棘赤血球舞蹈病、有棘赤血球を伴う舞蹈病
	128 リソゾーム病	ライソゾーム病
	12 加齢性黄斑変性症	加齢性黄斑変性症
	54 視神経症	難治性視神経症
	124 網膜色素変性症	網膜色素変性症
	84 遷発性内リンパ水腫	遷発性内リンパ水腫
	96 特発性両側性感音難聴	特発性両側性感音難聴
	97 突発性難聴	突発性難聴
聴覚・平衡機能系疾患	123 メニエール病	メニエール病
	40 拘束型心筋症	拘束型心筋症
	90 特発性拡張型心筋症	特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症
	73 先天性QT延長症候群	家族性突然死症候群
	108 肥大型心筋症	肥大型心筋症
	49 サルコイドーシス	サルコイドーシス
	55 若年性肺気腫	若年性肺気腫
	91 特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
	103 肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症、原発性肺高血圧症

障害者総合支援法施行で難病患者の福祉はどう変わる？

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
腎・泌尿器系疾患	1 I g A腎症	I g A腎症
	19 急速進行性糸球体腎炎	急速進行性糸球体腎炎
	83 多発性嚢胞腎	多発性嚢胞腎
	98 難治性ネフローゼ症候群	難治性ネフローゼ症候群
スモン	スモン	スモン

疾患群	障害者総合支援法	難病患者等居宅生活支援事業
皮膚・結合組織疾患	20 強皮症	強皮症
	28 結節性硬化症	結節性硬化症（プリングル病）
	38 好酸球性筋膜炎	好酸球性筋膜炎
	37 硬化性萎縮性苔癬	硬化性萎縮性苔癬
	47 混合性結合組織病	混合性結合組織病
	51 色素性乾皮症	色素性乾皮症（X P）
	60 神経線維腫症	神経線維腫症 I 型 （レックリング・ハウゼン病、 レックリングハウゼン病） 神経線維腫症（II 型）、 神経線維腫症 II 型
	64 スタイーヴンス・ジョンソン症候群	重症多形滲出性紅斑（急性期）
	86 中毒性表皮壊死症	
	74 先天性魚鱗癬様紅皮症	先天性魚鱗癬様紅皮症
	89 天疱瘡	天疱瘡
	99 膿疱性乾癬	膿疱性乾癬
	113 表皮水疱症	表皮水疱症
	9 黄色靱帯骨化症	黄色靱帯骨化症
39 後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症	
41 広範靱帯管狭窄症	広範靱帯管狭窄症	
骨・関節系疾患	62 進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維形成症（FOP）
	94 特発性大腿骨頭壊死	特発性ステロイド性骨壊死症 特発性大腿骨頭壊死症
	107 汎発性特発性骨増殖症	前縦靱帯骨化症



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。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

JPAニュース 「2012患者会リーダー養成研修会」の報告

1月26日、昨年に引き続き2回目となる厚生労働省委託事業「2012患者会リーダー養成研修会」が東京郊外で開かれました。澄んだ青空に白い雪を被った富士山が見渡せる自然豊かな会場に、全国から37名が集まり、患者会に必要な基礎知識と実務の習得に臨みました。

■まとめられたばかりの「難病対策の改革について（提言）」触れる

研修に先立ち、挨拶に駆けつけた萩原疾病対策課長補佐から、前日の難病対策委員会でまとめられたばかりの「難病対策の改革について（提言）」説明があり、参加者は真剣な面持ちでその内容に耳を傾けました。

■患者会の役割を学び、制度のしくみをとらえる視点を養う

講座「患者会の役割」では、伊藤たてお JPA 代表理事が、患者会に長年関わってきた実体験を踏まえ、患者会の歴史や役割、活動の意義、また活動していく上で必要な心構え等について話をしました。続く水谷幸司 JPA 事務局長による「難病対策のいま」では、難病患者をとりまく医療・福祉のしくみについて理解を深め、時間軸で制度をとらえる「歴史的」視点や患者運動によって制度は変化する「運動」の視点等の重要性を学びました。

■相談を受ける実践力を磨き仲間と想いを共有

二日目の「患者会と相談活動」では、川尻洋美群馬県難病相談支援センター相談支援員から、相談を受ける際、「相談者として問題を解決してあげるのではなく、自分のことを振り返ることができるよう助けることが大事であり、適切な情報提供によってそれが十分な支援になる」こと等の心構えを確認し、実践力を磨きました。

研修会の最後は、グループの参加者同士で一年後の自分の目標について話し合う「ワールドカフェで未来のリーダーへ」。二日間の自分をそれぞれ振り返り、これから取組みたい活動について語りあったり、日頃の悩みを相談するなど、短い時間の中で各々

の想いを共有しあいました。

■参加しやすい環境と意見交換の充実が課題

参加者からは、「知りたい情報がバランスよく構成された内容でさまざまな気づきを得た」「戻ったら早速実践してみたいことがたくさん見つかった」との感想が寄せられた一方で、それぞれが抱える課題や悩み等について意見交換が行える時間の充実や、交通費の全額助成やアクセスのよい会場選びなど参加しやすい環境を求める意見なども複数あり、次回の課題となりました。

プログラム

■1月26日（土）午後1：00～6：00

講座「患者会の役割」
伊藤たてお JPA 代表理事
講座「難病対策のいま」
水谷幸司 JPA 事務局長

■1月27日（日）午前9：00～12：00

講座「患者会と相談活動」
川尻洋美群馬県難病相談支援センター
相談支援員
実践「ワールドカフェで未来のリーダーへ」
JPA 事務局



（宮永恵美）

JPAニュース 「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」無料電話開設 「障がい者のための東電賠償学習会Q & A マニュアル」について

■介護サービスの時間が少なくて困っている 難病患者等のために無料電話相談が開設

介護保険と自立支援（4月から障害者総合支援）による介護サービスをあわせても、在宅生活を送るにはとてもサービス量が足りない。行政に相談しても対応は冷たいし、変更の申請をすべきか、不服審査すべきか。そのような難病患者・障害者のために、無料電話相談が開設されています。

電話相談は、重度の障害があっても地域で安心して暮らせる公的介護を求める当事者やそれを支援する弁護士らで結成された「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」によって、昨年12月に始めました。相談時間は、平日午前9時から午後6時まで受け付けており、弁護士以外のスタッフが対応しています（電話番号は末尾参照）。

当ネットでは、電話相談のほか、介護保障問題に取り組む弁護士を講師として無料で全国の勉強会等へ派遣したりしています。

(http://www.nichibenren.or.jp/library/ja/committee/list/data/qa_manual.pdf)

マニュアルは、障害の特性から賠償に関する基礎的な情報が得られず放置されている人が少なくないこと、法律問題は難しく支援者にとってもわからないため手助けができないなどの声を受け、福島県弁護士会と共に福島県内で学習会を重ね、2012年秋に完成しました。

前篇は、避難により体調を崩した場合の損害はどうなるのか、自主避難している場合の避難費用も賠償の対象になるのかなど、賠償のいろはから請求方法や相談窓口など、賠償全般について掲載されています。後編は、障害にともなう特別な状況を説明するための具体的な事例モデルなどが盛り込まれ、実践的で役立つ内容になっています。

公開されているのは2012年9月6日時点の情報であることから、日弁連は、その後の情報をあわせ詳しいことは弁護士等への相談を進めています。

介護保障を考える弁護士と障害者の会
全国ネット

無料電話相談

フリーダイヤル
0120 - 979 - 197

月～金 午前9：00～午後6：00
弁護士以外のスタッフが対応しています

■「障がい者のためのわかりやすい 東電賠償学習会Q & A マニュアル」 が作成・公開されています

東京電力福島第一原発事故に関して、日本障害者協議会など13団体からなる日本障害フォーラムと日本弁護士連合会（以下日弁連）が作成した「障がい者のためのわかりやすい東電賠償学習会Q & A マニュアル」が日弁連ホームページで公開されています。

どうせんばいしょうがくしゅうかい
東電賠償学習会

しょう しゃ
「障がい者のためのわかりやすい
東電賠償学習会」

どうでんばいしょうがくしゅうかい
東電賠償学習会

まにゅある
Q&A マニュアル

せいさく べんごしれんごうかいこうれいしゃ しょうがいしゃ けんり かん
制作 日本弁護士連合会高齢者・障害者の権利に関
する委員会、高齢社会対策本部

はつこう にほんしょうがい じやうていそふ
発行 日本障害フォーラム(JDF)

(宮永恵美)

☆ 新加盟団体紹介 ☆

NPO法人 PAH の会（肺高血圧症患者会）

はじめまして。このたび正会員として皆様のお仲間に入れて頂きました希少難病の肺高血圧症患者会 NPO法人PAHの会です。PAHとは、肺動脈性肺高血圧症という病気のことです。会員数は200名ほどの小さな会ですが、難病を取り巻くいろいろな問題に皆様とご一緒に取り組んでいきたいと思えますので、どうぞ宜しくお願い致します。

肺高血圧症ってどんな病気？

100万人に数名の難病です。肺の血管の血圧だけが上昇して、血液の循環が悪くなり、心臓に負担がかかってしまいます。肺高血圧症は原因不明で発病するものから、膠原病、先天性心疾患、肝臓病、塞栓症などからの合併症として発症するものがありますが、一旦発症すると病状は進行性で、予後は極めて悪く、5年で半数が命を落とすと言われております。

治療法としては現在完治薬はなく、唯一あるのは、病気の進行を遅らせる延命治療（内科的治療）と、肺移植（外科的治療）があります。

本会の目標

本会は肺高血圧症の患者とその家族が、病気を克服し、充実した生活を送るための連携と支援を目指す会で、以下の4つ目標とそれを実現していくための活動を行っています。

1. 肺高血圧症患者と家族が「病気を知ること」
2. 肺高血圧症患者とその家族が「病気に負けないこと」
3. 肺高血圧症患者とその家族があんしんして闘病できる「医療や社会環境の改善及び整備」
4. 肺高血圧症について社会への啓蒙と理解の増進

活動

本会では上記の目標を達成するために、以下の活動を行っております。

- ・ 会員の交流会、勉強会、年1回の「全国PH大会」など
- ・ 会報誌（ニュースレター）の発行
- ・ 会のホームページの運営
(<http://www.pha-japan.ne.jp>)
- ・ 難病に対する研究、医療、福祉制度の改善や向上のための、関連機関や行政当局との協力や養成
- ・ 肺高血圧症の早期診断や治療についての啓蒙

NPO 法人 PAH の会

- ◆ ホームページ <http://www.pha-japan.ne.jp>
- ◆ 住所 〒242-0002
神奈川県大和市つきみ野 5-8-A-209
- ◆ E-mail m-yukiko@cf6.so-net.ne.jp
- ◆ Tel&Fax 050-1031-3706



新しい治療
 1. PGI₂ 生剤薬 (エダプロステロール)
 2. 経口PDE-5阻害剤 (ベラプロスト、長時間作用型)
 3. 経口ET受容体拮抗薬 (ボセンタン、アンプリゼンタン)
 4. 経口PDE-4阻害薬 (シルデナフィル、タダラフィル)
 NOガス吸入 (一酸化窒素ガス)

☆ 新加盟団体紹介 ☆

NPO 法人 脳腫瘍ネットワーク (JBTA)

今年、脳腫瘍ネットワーク（登録会員数512名）では、脳腫瘍患者と家族のために、日本各地で脳腫瘍患者と家族のための勉強会・交流会を開催しました。テーマは、グリオーマ（神経膠腫）の治療について。脳神経外科医師やリハビリ科の先生などを講師に招いての勉強会が中心です。

8月19日（日）は、「悪性脳腫瘍の分類・診断・治療について」日本大学附属病院脳神経外科渡邊学郎先生の講演を東京で開催しました（参加25名）。

8月25日（土）は、鹿児島大学医学部鶴陵会館にて、「良性腫瘍と悪性腫瘍について」鹿児島大学脳神経外科学助教米澤大先生が、「グリオーマとその治療について」は鹿児島大学脳神経外科学平野宏文先生が、「脳腫瘍患者と家族への支援について」は鹿児島大学病院地域医療連携センターソーシャルワーカー馬場美穂子さんが講演し、鹿児島大学附属病院脳神経外科と共催で開催しました（参加者70名）。



12月8日（土）には、名古屋にて第4回東海脳腫瘍セミナーを名古屋大学病院脳神経外科と共催で開き、「小児脳腫瘍の診断と治療」について杉山一彦先生（広島大学がん化学療法科）が、「グレード2グリオーマの診断と治療」を藤井正純先生（名古屋大学脳神経外科）、「グレード3および4グリオーマの診断と治療」を矢野大仁先生（岐阜大学脳神経外科）に講演いただきました（参加90名）。

11月3日（土）は、大阪にて第3回関西地区セミナーを開催。「在宅医療の今」と題しおおさか往診クリニック院長田村学先生が、「ほう素中性子捕

捉療法」について大阪医科大学脳神経外科講師川端信司先生が、「脳腫瘍と診断されて」を患者・家族がそれぞれ講演しました（参加30名）。

平成25年2月2日（土）は、東京にて「神経膠腫の予後因子について」を慶應義塾大学医学部脳神経外科佐々木光先生、「神経膠腫によって生じる高次脳機能障害—そのリハビリテーションアプローチ—」については慶應義塾大学医学部リハビリテーション科松本真以子先生、言語聴覚士安藤牧子先生、「神経膠腫の基礎研究の現状と今後の展望」は慶應義塾大学医学部先端医学研究所遺伝子制御研究部門佐谷秀行先生が、グリオーマ（神経膠腫）の患者・家族のためのセミナーを開催しました（参加40名）。



3月23日（土）には札幌にて、特別講演「脳腫瘍の新しい薬剤と治療について」さわむら脳神経クリニック院長澤村豊先生が講演会を開催する予定です。

日本においては、脳腫瘍に対する社会全体の認識や病気の情報が行き渡っておらず、発症した患者は、治療方法や病気の経過が分からず不安を抱えて生活している方がほとんどです。脳腫瘍ネットワークとしては、このような患者家族の問題解決に向け、専門医師や医療スタッフの力を借りながら、患者家族のためのセミナーや患者家族同士の交流会を開催し、社会に向け脳腫瘍の啓蒙活動を続けています。

読者のひろば

かお文字で
ブログは発信
なきわらい



東京・50代・友人（線維筋痛症）

幼馴染の彼女が線維筋痛症の病を発症してから5年。病気の診断が下されてから始めたブログをずっと読んできた。笑い顔、泣き顔、時には怒った顔の絵文字から、その日の彼女の状態がよくわかる。星のマークやカラフルな絵文字を使って、大変ながらも楽しいブログにしようと、努力しているように見える。時々、画面いっぱいに「いたいよ～」の文字を見ることもあるが、何もできない私は「がんばれ！」と心の中で叫んでいる。

実は、病気になってからの彼女には一度も会っていない。最近の彼女の様子はこのブログを通して知ることになった。傍若無人なご主人の様子や、それを「ハイハイ」と許している彼女のやさしさなど、大人になってからのあまり知らなかった友人の一面を発見することも多い。

その日の献立や家族のお気に入りのメニューや、その作り方なども書いていて、そういえば子供のころからお料理好きだったな、と思い出した。「病気になったおかげで、家族みんなのやさしさを再発見した。今が一番しあわせ」と書いている。いつも前向きで、痛いのに頑張ってしまう彼女へ、パソコン画面のこちら側で私はいつも「そんなにがんばらないで」とメールを送る。

今は、刺すような痛みが少なくなり、この病気から卒業できそうなきがする、うれしい報告もあった。このブログを見なくなる日がもうすぐ来るんだと、さびしいけれど嬉しく思うこのごろだ。

注) ブログ：ウェブサイトにて日常の出来事や個人の考えたことなどを記録しているもの



みなさんの投稿をお待ちしています！

「JPAの仲間」では、読者のみなさんの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、貴重な体験談の原稿を募集しています。

短歌や俳句、川柳、詩などの作品、患者・家族の体験記、本誌の感想やご意見などを800字程度の原稿にしてお寄せください（短歌・俳句・川柳は3首まで、詩は2編まで）。



<応募要領>

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「読者のひろば」係まで

FAX 03-6280-7735

EMAIL jpa@ia2.itkeeper.ne.jp



「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

JPA国際交流部事務局長 西村由希子

寒い日が続いておりますが、皆様いかがお過ごしでしょうか。私が住む地域は、11月が最も日が短く（4時過ぎにはもう暗かったです）気が滅入ることもありましたが、年が明けてから徐々に日が長くなっており、ゆっくりと季節の移り変わりを感じております。

さて本稿では、前号で予告いたしました通り、1月に締結されたJPAとNORDのMOU締結に関するスペシャルレポートをお届けします。



NORD オフィスの外観。
このビルの5階にオフィスがあります。

NORDは、1983年に米国にて設立された希少疾患分野の患者支援組織（非営利機関）です。会組織数は全世界で200を超え、世界レベルで患者会支援活動を実施しています。

私自身がNORDの存在を知ったのは2008年。その後、何度となくスタッフにお会いして意見交換を重ねる中で、国内でNORDと同じ立ち位置となるJPAが彼らと連携することは、両国の患者および患者会にとって大きな価値となることを確信しました。JPAでも数年にわたる検討・調整を経まして、無事にこの日を迎えることとなりました。

本調印に向けて、日本からは伊藤たてお代表理事および国際交流担当の永森志織さんが、はるばるニューヨークを経由してワシントンDCにやってきました。慣れない長時間のフライト、あちこちで聞こえる騒音、日本とは違う極度の乾燥等により、DCに入った時はお二人ともぐったりしておられるようでした。特に永森さんは本格的に体調を崩してしまい、ホテルの部屋から出ることもままならない状態でした。

私は会合前日にDC入りし、体調が戻ってきた伊藤さんと4時間以上にわたる綿密な打ち合わせを行いました。過去何度も伊藤さんと打合せ（ならびに、それと称する食事会）をおこなってきましたが、こんなに真剣な打ち合わせは初めてでした。

会合当日は、引き続き高熱が続く永森さんを大学病院の救急診療に送り届け、伊藤さんと私はNORDオフィスに向かいました。建物は室内も非常に綺麗で、伊藤さんは何度も「こういうオフィスデザインは解放感があっというなあ」と話しておられました。

NORD側は、ピーター・サルトンストール代表をはじめ上級スタッフ・理事らが出迎えてくれました。私はピーターさんには何度もお会いしていますが、いっなくなると少し緊張した面持ちでした。

最初に、伊藤さんがスピーチを行いました。伊藤さんは用意した原稿をすべて英語で読み上げ、NORDスタッフはとても感動していました。後日談ですが、私が撮影した映像をご覧になった水谷事務局長は、感動のあまり涙がこぼれたそうです。そのくらい、とても堂々とした素晴らしいスピーチでした。

その後、別室に移動してMOUの締結が行われました。その頃になると、両代表ともリラックスしており、スタッフらも笑顔で見守る中、無事調印が終了しました。

昼食時間をはさみ、両組織の組織紹介を2時間にわたっておこないました。私がJPA側として発表をおこないませんでしたが、終了後NORDスタッフは「日本が抱えている課題がアメリカとそっくりで本当に驚いた。私たちが同じ目標に向かって歩んでいけることを確信しました。」と語っておられました。その後NORD側からもアメリカ事情の紹介がありましたが、伊藤さんも同じように感じておられるようでした。続く今後の連携に関する議論も盛り上がり、具体的なアイデアがいくつも挙げられました。

今回の渡米にあたり、JPAはNORDへのお土産として、京菓子と獅子舞の玩具を用意しました。獅子舞は音に反応して踊るので、子どもたちが喜ぶことを期待して持参しましたが、国立小児医療センターで医師を務め、NORDのアドバイザーでもあるサマーさんが「ぜひともセンターに持ち帰って子どもに見せたい」と希望されたため、後日NORDオフィス用にもう一体送ることになりました。また、NORDからは、米国で希少疾患の象徴とされているシマウマがデザインされた置物をいただきました。

4時間半という長時間にわたった会合でしたが、終始和やかに進み、非常に良い会合でした。伊藤さんもNORDの活動に刺激を受けたようで、帰路に着くとすぐにJPAですぐに取り掛かれることなどを列挙しておられました。

会合翌日には帰国するという、本当に慌ただしい日程となりましたが、日米両国にとって非常に大きな一歩となったことは疑うべくもありません。今後の連携は、会員・関係者皆様の力なくしてはなしえないものです。第二步、第三步と続くJPAの国際連携活動を、今後ともに創り上げていきましょう！



会合終了時における伊藤さんとピーターさんの固い握手。素敵です。

「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。

〔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）（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）（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致します。

お詫びと訂正

「JPAの仲間」17号に掲載しました「新加盟団体紹介」におきまして、団体名に誤りがありましたので訂正させていただきます。

正しくは「特定非営利活動法人神奈川県難病団体連絡協議会」です。ご迷惑をおかけしました読者の皆様ならびに関係各位には深くお詫び申し上げます。

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。

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

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

《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。
- *今回の作品は京都精華大学4回生 森本嘉月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