

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 **7** 第**19**号



4 JPA 法人第3回（通算第9回）定時総会報告

- | | |
|---------------------------|-------------------------|
| 1 表紙絵（裏表紙を参照ください） | 22 新加盟団体紹介 |
| 2 〔巻頭言〕 JPA理事からの一言 | 25 読者のひろば |
| 10 2013 JPA国会請願報告 | 26 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」 |
| 12 JPAニュース | 27 協力会員・賛助会員への継続・加入のお願い |
| 19 3・11大震災「福島」を肌で感じるツアー報告 | 28 書籍の紹介／編集後記 |

〔巻頭言〕 JPA理事からの一言

理事 小野 誠（出身団体：社団法人全国腎臓病協議会）

2001年12月10日、61歳寸前のその日は忘れもしない私の透析導入の日。初めて左腕に透析針を刺した日です。40歳の時の人間ドックで遺伝的な理由による嚢胞腎が発見され、以来約20年の経過観察の後あえなくダウン。一種絶望的な気分になりましたが、導入と同時に体が軽い・脳みそが晴れた様など20年の苦労が嘘のような気分の良い時間もたらされました。

以来透析をしながら残り約5年のサラリーマンを卒業し、週3回の透析を受け、そのたびに医師・看護師・技士の世話を受け、命を永らえていることを実感しております。人生60年有余にして初めて人の世話になって生きていく事の有難さに気付き、あらためてそこまでの人生をも振り返ると、社会人として一応の成功と呼ばれる程度になれたのも多くの諸先輩・同僚・後輩や家族のサポートのお陰であることに気がきました。遅いと言えば遅いのですが、まあ気付いただけでも幸せでしょう。以来残る

人生は少しでもお返しになることをやろうと、たまたま現役時代からお誘いを受けていたNPO法人東京腎臓病協議会の理事になり、現在は社団法人全国腎臓病協議会（全腎協）の副会長として慢性腎臓病防止活動をはじめ腎臓病に関する活動に取り組んでおります。

この度全腎協より当会JPAの理事に推薦されました。最近の情報では希少難病に少しは光がさしてきているように感じますが、私の知識は素人です。全腎協推薦の前任の理事とは経験・知識・見識とも行き届かない点が多くあると思いますが、皆さまのご指導を頂きながら取り組みたいと思っております。どうかよろしくお願い致します。



理事 高本 久（出身団体：一般社団法人全国パーキンソン病友の会）

今年の総会で、前任の中村博さんと交代で、理事に選出いただきました。私の場合は、母が一昨年85歳で他界しましたが、25年間パーキンソン病で闘病しておりました。母が、友の会でお世話になっていましたので、7年ほど前から、練馬区の友の会のお手伝いを始め、母が他界してからも引き続きお手伝いさせていただいております。現在は、東京都パーキンソン病友の会と全国パーキンソン病友の会の事務局長を仰せつかっております。

私自身は、今年7月に67歳になります。子ども3人には、それぞれ孫がおり、4人の孫と会えるのが楽しみです。現在、家内と二人暮らしで、教育心理学の大学院生でもあります。年齢的には、あと僅かな期間となりましようが、勉強しながら、JPAの一員としてやっていきたいと思っています。

一昨年以來、厚生労働省の難病対策委員会を傍聴

し、難病についての議論に接し、また、委員会の後のJPA所属団体の方々の様々な意見を聞くことができました。その中で、パーキンソン病友の会として何をしていたらよいのかを考えさせていただきました。今では、パーキンソン病友の会の中での難病対策の情報を会報、ホームページに掲載したり、勉強会で説明したりしています、

難病対策については、法制化に向けての作業が続いていると思われませんが、この秋が正念場と捉え、パーキンソン病のみならず、多くの難病患者団体と手を携えて、活動していきたいと考えています。



理事 はむろ おとや（出身団体：下垂体患者の会）

下垂体患者の会代表理事はむろおとやです。

ワタシのようにホルモンの病気って疲れやすい体質がありまして、病身ひきずって、あれやこれや手を出すものの、抱えきれなくなって、朝はもっと寝ていたい。

うーむ。もう出勤時間だ。

工作中だろうが、会議中だろうが、今なら首相や大臣を前にしても「うつらうつら」するんじゃないか。

終電で帰って、休みの日はというと、横になって、それでも、翌日は疲れは抜けない。

ただ、それでも、毎日のブログや難病制度のウオッ

チング。（先端巨大症で検索すると出てきます）

これだけは、と思い、続けていきますと、突破口、どこかにないかしら。

大もとで変えていかないと、いかんでしょう。

資料だけは取り寄せて、にらめっこするうちに、やばい、早く寝ないと、まずいぞ。

押し寄せるメールの嵐。



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 法人3・4期（2013 - 2014年度）役員名簿

役職名	氏名	出身団体
1 【再任】代表理事	伊藤たてお	財団法人 北海道難病連
2 【再任】副代表理事	森 幸子	一般社団法人 全国膠原病友の会
3 【再任】副代表理事	山崎 洋一	全国筋無力症友の会
4 【再任】理事	久保田憲道	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
5 【再任】理事	三原 睦子	NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
6 【再任】理事	藤原 勝	NPO法人 京都難病連
7 【再任】理事	藤井ミユキ	とくしま難病支援ネットワーク
8 【再任】理事	辻 邦夫	全国CIDPサポートグループ
9 【再任】理事	佐藤 仁子	全国多発性硬化症友の会
10 【再任】理事	大柄 嘉宏	NPO法人 愛知県難病団体連合会
11 【再任】理事	白江 浩	NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
12 【新任】理事	はむろおとや	下垂体患者の会
13 【新任】理事	高本 久	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
14 【新任】理事	小野 誠	社団法人 全国腎臓病協議会
15 【再任】監査	目 定雄	NPO法人 IBDネットワーク
16 【新任】監査	村田 明弘	全国SCD・MSA友の会

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

法人第3回（通算第9回）定時総会報告

- ≪開催日≫ 2013年5月26日（日）13:00～17:00
 ≪会場≫ ホテルグランドヒル市ヶ谷 東館2F「白樺」
 ≪参加者数≫ 118名
 [評議員89名（理事・監事含む）、オブザーバー24名、その他5名]
 ≪参加団体数≫ 加盟52団体、準加盟2団体

総会は、主催者あいさつ、来賓あいさつ、祝電メッセージの紹介後、議長にはむろおとやさん（下垂体患者の会）と陶山えつ子さん（熊本難病・疾病団体協議会）を選出して議案の審議に入りました。



まず、水谷事務局長から2012年度活動報告及び同決算報告があり承認されました。次に、新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実に向けての取り組みや難病・長期慢性疾患患者が社会の中で生きてゆく権利と国民皆保険制度・生活保護制度を守る課題について等に取り組むことを柱とした例年よりかなり

長い2013年度活動方針（案）が伊藤代表理事から示され、そして役員の変更など他の議案もすべて承認されました。ただ、同方針案の討議のなかでは加盟団体から「今回は重症度の人の負担も増えることになっているが、今生きることにすらたいへんな人の負担を増やしてほしくない。JPAとしてはそういったスタンスをしっかりしてほしい」など新たな難病対策への意見も多数ありました。

伊藤代表理事は、総会でそうした意見があったことを重く受けとめるとした上で「これから大事な時期になるので、例えば国会請願を含めた国会内集会を開くとか超党派議連総会などの場で皆さんの要望を発表する機会を作るとか、さまざまなことを工夫しなければならないが、その度に集まってくる方がほんのわずかだと却って患者会に対して力が入っていないと思われるのは困るので、ご協力をお願いしたい」といった呼びかけをしました。

総会後は、同ホテルにおいて夕食をかねた交流会が開催され、和やかな雰囲気での歓談が



すすみしました。そして、宴のたけなわにおいて伊藤代表理事がヨーロッパを代表する希少疾患団体である「EURORDIS(The European Organisation for Rare Diseases)」との連携覚書(MOU)に署名すると会場から大きな拍手が起きました。JPAは1月8日にワシントンで米国希少疾病協議会(NORD)と連携覚書の締

結を行っていますので、これで日本とアメリカ、ヨーロッパの希少・難治性疾患の患者団体が結ばれたこととなります。こうした海外の患者団体との連携は将来に新たな展望を開くものと期待されますが、そうしたことも1年の成果でした。

(藤原 勝)

〔ご来賓の紹介〕

自由民主党衆議院議員 厚生労働部会副会長 橋本 岳 様
民主党参議院議員 広報委員長 鈴木 寛 様
日本維新の会衆議院議員 厚生労働委員会 理事 上野ひろし 様
生活の党衆議院議員 国会対策委員長 小宮山 泰子 様
厚生労働省 健康局疾病対策課長 山本 尚子 様
全国保険医団体連合会 事務局長 中重治 様
日本医療労働組合連合 中央執行委員長 山田 真巳子 様
特定非営利活動法人 日本障害者協議会 理事・政策委員長 石渡 和美 様
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 会長 中内 福成 様
ファイザー株式会社 コミュニティリレーション課課長 喜島 智香子 様
アステラス製薬株式会社 総務部長 須田 武司 様
特定非営利活動法人 知的財産研究推進機構 (PRIP Tokyo) 理事 西村 由希子 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2012年度決算報告書

I. 一般会計

<収入の部>

科目	予算	当期合計額	執行比
1 加盟分担金	6,200,000	5,728,840	92.4%
2 国会請願募金	5,000,000	4,067,422	81.3%
3 協力会費(個人)	2,500,000	1,650,000	66.0%
4 賛助会費(団体)	300,000	300,000	100.0%
5 寄付金	3,000,000	2,647,260	88.2%
一般寄付	500,000	1,389,832	278.0%
自販機寄付	600,000	53,404	8.9%
協賛金	1,000,000	550,000	55.0%
入れ歯リサイクル	900,000	654,024	
6 受取利息	0	889	
7 雑収入	30,000	81,405	271.4%
8 厚労科研究費(間接分)		3,097,000	
一般会計収入合計	17,030,000	17,572,816	103.2%

<支出の部>

科目	予算	当期合計額	執行比
1 事業費	4,770,000	3,860,802	80.9%
会報発行費	1,000,000	927,369	92.7% ※1
国会請願署名等印刷費	850,000	790,503	93.0%
広報・ホームページ費	300,000	61,815	20.6% ※2
活動費	2,000,000	1,444,052	72.2%
勉強会・ブロック集會費	120,000	144,160	120.1% ※3
全国活動費	400,000	0	0.0%
研修会費等	100,000	492,903	492.9%
2 人件費	6,100,000	6,500,613	106.6% ※4
3 消耗品費	600,000	806,839	134.5% ※5
4 事務所費	1,500,000	2,096,214	139.7% ※6
5 通信費	500,000	381,845	76.4%
6 総会費	700,000	821,609	117.4% ※7
7 理事会・幹事会費	2,000,000	1,508,222	75.4%
8 加盟負担金	110,000	107,886	98.1% ※8
9 協力会費還元金	500,000	229,500	45.9%
10 備品費	100,000	140,556	140.6% ※9
11 雑費	50,000	176,823	353.6% ※10
12 予備費	100,000	0	0.0%
13 東日本大震災経費支出		18,014	
一般会計支出合計	17,030,000	16,648,923	97.8%

難病患者支援事業収入	20,133,000	20,133,000	
厚労科研究費補助金	13,423,000	13,326,749 (間接分除く)	
当期収入合計 ※(A)	50,586,000	51,032,565	
前期繰越正味財産	6,185,758	6,185,758	
総合計 ※(B)	56,771,758	57,218,323	

難病患者支援事業支出	20,133,000	20,133,000	
厚労科研究費支出	13,423,000	13,326,749 (間接分除く)	
当期支出合計 ※(C)	50,586,000	50,108,672	
前期繰越正味財産 (B)-(C)	6,185,758	7,109,651	
総合計	56,771,758	57,218,323	

- ※1 4回発行、印刷・発送費、取材費、編集謝礼
- ※2 プロバイダ使用料、管理更新作業代
- ※3 2万円×6ブロック他
- ※4 賃金・社保事業者負担(1名分)+中退共掛け金(2名分)含む
- ※5 リース代(月5.4万)、コピーカウンター代他
- ※6 家賃(月11.5万)、会計事務所(3万)、ガス、電気、水道代
- ※7 第2回(通算第8回)総会会場費、理事交通費含む
- ※8 JD、障害者定期刊行物協会
- ※9 ノートパソコン代
- ※10 新聞代、図書費、都民税、振込料等

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2012年度決算報告書 特別勘定

II. リサイクル事業特別勘定

2013年3月31日現在

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比	科目	予算案	当期合計額	執行比
1 寄付金	4,000,000	2,204,681	55.1%	1 取組団体還元分	1,600,000	881,874	55.1%
				2 振込手数料・普及費用	100,000	7,380	7.4%
				3 エニセフ協会へ寄付	1,200,000	661,403	55.1%
				4 一般会計へ繰入		654,024	
収入合計	4,000,000	2,204,681	55.1%	支出合計	2,900,000	2,204,681	76.0%

<支出の部>

III. 事務局強化特別勘定

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 寄付金	0	0	0.0%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 寄付金	0	0	0.0%

IV. 東日本大震災特別勘定

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 寄付金	200,000	196,826	98.4%
2 一般会計から繰入		18,014	
合計	200,000	214,840	107.4%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 ふくしまツアー関係経費		214,840	
合計		214,840	

* 東日本大震災募金残額178,316円

V. 難病患者支援事業収支

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 委託金	20,133,000	20,133,000	100.0%
合計	20,133,000	20,133,000	100.0%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 JPA相談支援	8,715,300	9,066,954	104.0%
2 患者活動支援事業	6,268,000	5,192,776	82.8%
3 調査・記録事業	5,149,700	5,873,270	114.1%
合計	20,133,000	20,133,000	100.0%

VI. 厚労科研JPA研究班

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 補助金	13,423,000	16,423,000	122.3%
2 預金利息		749	
合計	13,423,000	16,423,749	122.4%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 直接経費	10,326,000	13,326,749	129.1%
2 間接経費	3,097,000	3,097,000	100.0%
合計	13,423,000	16,423,749	122.4%

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2013年度予算案

I. 一般会計

＜収入の部＞ 2013年4月1日～2014年3月31日

科目	2012年度決算額		2013年度予算案		執行比	備考
	2012年度決算額	2013年度予算案	2012年度決算額	2013年度予算案		
1 加盟分担金	5,728,840	6,000,000	3,860,802	4,250,000	110.1%	
2 国会請願募金	4,067,422	4,500,000	927,389	1,000,000	107.8%	
3 協力会費(個人)	1,650,000	2,000,000	790,503	800,000	101.2%	
4 賛助会費(団体)	300,000	400,000	61,815	300,000	485.3%	紹介リーフ作成費等
5 寄付金	2,647,260	2,700,000	1,444,052	1,500,000	103.9%	
一般寄付	1,389,832	1,000,000	0	100,000		組織対策費を計上
自販機寄付	53,404	200,000	492,903	400,000	81.2%	研修・研究費用
協賛金	550,000	700,000	144,160	150,000	104.1%	6ブロック×2万円、勉強会
入れ歯リサイクル寄付金	654,024	800,000	6,500,613	6,600,000	101.5%	給与、社会保険料、交通費、中退共済金
6 受取利息	889	1,000	806,839	900,000	111.5%	機器リース料、他
7 雑収入	81,405	99,000	2,096,214	2,200,000	105.0%	家賃、水光熱費
8 厚労科研究費(間接分)	3,097,000	3,700,000	381,845	400,000	104.8%	電話、切手代、メール便、他
			821,609	800,000	97.4%	第3回総会(2013年5月)会場費、役員経費
			1,508,222	2,000,000	132.6%	役員経費、会場費
			107,886	200,000	185.4%	JD、障定協、IAPO
			229,500	300,000	130.7%	2012年度分の還元金
			140,556	600,000	426.9%	丁合機を購入
			176,823	50,000	28.3%	
			0	100,000		新聞、専門誌購読、法令集等図書資料
			18,014	0		
一般会計収入合計	17,572,816	19,400,000	16,648,923	18,400,000	110.5%	

＜支出の部＞

難病患者支援事業収入	20,133,000	17,980,000	20,133,000	17,980,000	89.3%
厚労科研究費収入	13,326,749	12,723,000	13,326,749	12,723,000	95.5%
収入総計 ※(A)	51,032,565	50,103,000	50,108,672	49,103,000	98.0%
繰越正味財産	6,185,758	7,109,651	7,109,651	8,109,651	114.1%
総合計 ※(B)	57,218,323	57,212,651	57,218,323	57,212,651	100.0%
難病患者支援事業支出	20,133,000	17,980,000	20,133,000	17,980,000	89.3%
厚労科研究費支出	13,326,749	12,723,000	13,326,749	12,723,000	95.5%
支出総計 ※(C)	50,108,672	49,103,000	50,108,672	49,103,000	98.0%
繰越正味財産(B)-(C)	7,109,651	8,109,651	7,109,651	8,109,651	114.1%
総合計	57,218,323	57,212,651	57,218,323	57,212,651	100.0%

2013年4月1日～2014年3月31日
 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2013年度予算案 特別勘定

II. リサイクル事業特別勘定

<収入の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比
1 寄付金	2,204,681	3,320,000	150.6%
収入合計	2,204,681	3,320,000	150.6%

<支出の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比	備考
1 取組団体還元分	881,874	1,320,000	149.7%	
2 振込手数料・普及費用	7,380	200,000	2710.0%	宣伝物作成費
3 ユニセフ協会へ寄付	661,403	1,000,000	151.2%	
4 一般会計へ繰入	654,024	800,000	122.3%	
支出合計	2,204,681	3,320,000	150.6%	

III. 事務局強化特別勘定

<収入の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比
1 寄付金	0	0	0.0%

<支出の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比	備考
1 寄付金	0	0	0.0%	

IV. 東日本大震災特別勘定

<収入の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比
1 寄付金	196,826	200,000	101.6%
2 一般会計から繰入	18,014		
合計	214,840	200,000	93.1%

<支出の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比	備考
1 支援活動支出	214,840	200,000	93.1%	
合計	214,840	200,000	93.1%	

V. 難病患者支援事業

<収入の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比
1 委託金	20,133,000	17,980,000	89.3%
合計	20,133,000	17,980,000	89.3%

<支出の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比	備考
1 JPA相談支援	9,066,954	-		
2 患者活動支援事業	5,192,776	-		交付決定後に3者で配分額を相談し決定する予定
3 調査・記録事業	5,873,270	-		
支出合計	20,133,000	17,980,000	89.3%	

VI. 厚労科研JPA研究班

<収入の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比
1 補助金	16,423,000	16,423,000	100.0%
2 預金利息	749		
合計	16,423,749	16,423,000	100.0%

<支出の部>

科目	2012年度決算額	2013年度予算案	執行比	備考
1 直接経費	13,326,749	12,723,000	95.5%	
2 間接経費	3,097,000	3,700,000	119.5%	直接経費の30%を越えない範囲
合計	16,423,749	16,423,000	100.0%	

2013 JPA 国会請願報告

— 衆議院で採択、参議院は問責決議で採決なしに「廃案」に —

總會翌日の5月27日（月）、例年通り国会請願行動を行いました。今回、全国から集められた署名は約87万筆で減少ぎみだった昨年より増加に転じました。

請願に先立ち、衆議院第2議員会館の会議室で集会を開き伊藤代表理事から次のようなあいさつがありました。



「昨日（總會）の新たな難病対策の議論の中で、新たな希少疾患の人たちをたくさん仲間に入れて、患者会を作ることによってみんなで援助していこうということを決めました。と同時に、改革の「提言」のなかで、重症難病患者の負担が増えるのはいかかなものか。重症患者は介護と医療が大変で、負担がさまざまところで少しずつ増えていくと結局は大きな負担になるのではないかといったご意見をいただいたり、あるいは一見軽症といわれていても薬を飲んで重症化を防いだり進行を遅らせている患者が自己負担になると負担が大きく投薬をやめればかえって重症化するのではないかといった疑問や懸念、あるいは反対というご意見もいただきました。こうした声も国にしっかり届けながら、今の時期は難病対策を法制化にもっていき、がっちりとした基盤を作ることにもひじょうに大事です。そうした声もあるということをお伝えしつつ各議員の先生方のご理解をいただきたいと思っております。昨年は衆議院では採

択されましたが参議院では通りませんでした。今年は衆参の両方で採択していただけるように先生方をお願いをしてください。」

同集会には、田村智子参議院議員（日本共産党）、上野ひろし衆議院議員（日本維新の会）、山本博司参議院議員（公明党）、三ッ林裕巳衆議院議員（自由民主党）、塩崎恭久衆議院議員（自由民主党）が出席されごあいさつをいただくと共に30名の秘書さんがお見えになりました。

集会が終わると地域ごとに分担して200名以上の議員事務所を訪問、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患対策への理解と協力を訴えて請願提出の紹介議員になっていただくようお願いしました。そして、請願後は再び会議室でまとめの集会を開き請願状況の報告等を行うなど、午前10時から午後3時まで長時間の活動に取り組みました。また、伊藤代表理事ら執行部でも、請願とは別に各党の議員事務所を訪問して議員や秘書さんとの懇談を行いました。



● 請願結果

6月26日、第183回通常国会が閉会しました。注目された請願審議ですが、衆議院では午前10時から開催の厚生労働委員会で審議され、JPA提出の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める請願」が採択されました。あらかじめ理

事懇談会にて慎重に審議したうえで、委員会では採決のみということで、委員会開催時間はわずか5分。

参議院は、この日、野党から出された安倍首相問責決議案が参議院本会議にて審議・可決され、審議がストップしたまま閉会となりました。この結果、厚生労働委員会が流会となり、採決が行われずに事実上「廃案」となりました。参議院厚生労働委員会理事懇談会では採決する請願にJPAの請願が入っていたとの情報もありました。衆議院の例のように、5分間で厚生労働委員会での採択ができるの

に、それをしないまま閉会してしまった参議院の議会運営は、国民の請願権を軽視したものと云わざるをえません。数年前にも同じような例がありましたが、良識の府としての院の見識を院と各党に問いたいと思います。(事務局ニュース93から転載)

しかし、衆議院で採択されていますので、我々としてはこれをバネに新たな難病対策の法制化に向けてさらに弾みをつけていきたいです。署名にご協力いただきました皆さま方に厚く御礼申し上げます。

(藤原 勝)

<事務局集計(6月26日現在)>

【国会請願行動への参加】 33 難病連+関東近隣の疾病団体から約 120 名が参加

【集めた署名総数】 86 万 7,602 筆(請願集会後に JPA 事務局に届いた分も合わせて)

【署名を預けた紹介議員数】(最終) 193 議員

(請願集会後に公務の都合等で受け取れないと連絡があったり、受け取れると連絡があり追加訪問をした結果の数字)

【政党・会派別】自民 95、民主 43、公明 22、維新 12、共産 10、みどりの風 3、みんな・生活が各 2、新党大地・社民・国民新党・新党改革各 1、計 193。

<<請願項目>>

1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いでください。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や慢性疾患の医療費助成施策の充実を図ってください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の大人への移行期支援の充実をはかってください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。

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。
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

JPAニュース 「難病対策の見直しの現状と今後について」

1月25日の難病対策委員会でとりまとめられた「難病対策の改革について（提言）」の公表以後、厚生労働省は、その具体化に向けての検討をすすめています。現在までに、その内容は明らかにされていません。

この間、政権与党となった自由民主党のなかに難病対策プロジェクトチーム（正確には自由民主党厚生労働部会医療委員会難病等に関するプロジェクトチーム。会長は衛藤晟一参議院議員、事務局長は橋本岳衆議院議員）が発足して、4月から関係団体のヒアリングを行っています。また厚生労働省は6月23日に患者団体との意見交換会を開催するなどのうごきはありつつも、法制化の具体的な中身については、秋以降の難病対策委員会で公表し議論をすすめるとしています。

JPAは、5月に民主党難病対策推進議員連盟のヒアリング資料として、次の要望を発表しました。新しい総合的な難病対策についての私たちの願い

1. 新しい難病対策の法制化を早期に実現してください。
2. 難病対策の法制化にあたっては次の諸点について十分な配慮をお願いします。
 - ①全ての希少難病及び難治性疾患を対象にしてください。
 - ②医療費の助成対象疾患を大幅に拡大してください。
 - ③医療費助成の自己負担額の見直しにあたっては、慎重に検討するとともに、低所得患者・重症患者に十分な配慮をしてください。
 - ④重症基準を設けるにあたっては、新薬により症状の維持や重症化を抑えている患者が対象から外れることのないようにしてください。また、軽症患者の福祉や就労支援などの患者の生活向上支援と、重度化を防ぐためにも、速やかな対応のためにも登録者証の対象とするなど十分な配慮をしてください。
 - ⑤定期的な専門医（指定医）の受診が患者の身体状況や介護、家族、日常の生活及び経済的な負担とならないよう配慮をしてください。
 - ⑥主治医が診断書のデータを入力することが、医師の負担が大きくなり過ぎ、患者の治療や指導

の妨げとならないよう記載内容などの配慮をしてください。

- ⑦難病対策の法制化が、自治体の難病対策の後退とならないよう、また地域格差がさらに拡大することが無いよう十分な国の指導をしてください。
 - ⑧保健所の役割が重要となりますが、その役割を果たせるだけの保健所保健師の増員を図ってください。
 - ⑨都道府県難病相談・支援センターの充実には、相談支援員の複数配置及び十分な予算の裏付けが不可欠です。また、地域における難病患者支援の充実のためには、自治体及び関連機関と難病相談・支援センター及び患者団体の連携が極めて重要であり、そのための患者団体の育成と活動支援をお願いします。
 - ⑩全国難病相談・支援ネットワークの整備とともに、全国的な患者団体支援の基盤整備の具体化を図ってください。
 - ⑪難病対策の充実と発展のためには、研究や行政の国際交流だけではなく、患者団体の国際交流も同じく重要なはずで、財政基盤の脆弱な我が国の患者団体への支援を具体化してください。
 - ⑫難病患者とその家族にも、少子高齢化社会の影響は大きく、最終的な療養生活の場所の確保が必要となっています。生活保護や障害年金などの所得保障とともに住まいの保障についても重要課題として位置づけてください。「サービス付き高齢者住宅」はその実態を把握し、介護・看護・相談機能の充実と難病患者の利用についてなどの住宅施策も急いでください。
3. 生涯の治療を必要とする難病患者は所得の低い人が多く、高額療養費自己負担限度額の引き下げを至急実現させてください。またEU諸国のような長期療養給付制度を実現させてください。
 4. 障害者総合支援法の対象に身体障害者手帳のない難病患者等も含まれることを周知するとともに、受けられる障害福祉サービスの周知を丁寧に行い、特にALSのような急速に進行する疾患患者の補装具・日常生活用具の認定を急いでください。

また、6月23日の意見交換会には、次の意見を提出しました。

1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- ①再生医療などの推進とともに、地道な難病研究・基礎研究にも大幅な予算増を。
- ②患者データの集約体制の整備、医療費の公費負担該当者に関わらず行うこと。
- ③症状を訴える患者が速やかに確定診断まで辿り着けるよう医療体制の整備を。

2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ①医療費助成の対象疾患は、「定義」に当てはまる疾患を公平に対象とすること。
- ②症状の程度は、治療をやめれば重症化したり、命にかかわるものは外さない。
- ③給付水準については、患者本人の所得で計り、重症者や入院時の負担についても、介護や生活状況も考慮して無理のない水準で金額を決めること。

3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

- ①難病患者が受けることが可能な社会サービスの紹介を、広報への掲載にとどまらず、具体的な事例も含めて、保健所や患者の通う医療機関窓口、公共施設や駅などに掲示するなど丁寧に行うこと。難病患者も障害者であることの啓発を行うこと。
- ②障害福祉サービスを拡充し、他の身体障害者同様、公共交通運賃割引や税金の控除などの福祉制度が利用できるようにすること。

4. その他

- ①難病指定医および難病指定医療機関については、患者のアクセスや実態に応じて、広く柔軟に指定すること。
- ②以上、総合的な難病対策の実現のため、法制化（医療費助成の義務的経費化）の実現とともに、それに見合った大幅な予算増額を求めます。

（水谷幸司）

JPAニュース 「障害者差別解消法が成立しました」

障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）が成立しました

この法律は障害者基本法第4条で定められている差別の禁止条項を具現化する実効力のある法律として、障害者制度改革推進会議・差別禁止部会での検討をふまえて実現したものです。

6月19日、参議院本会議で全会一致で可決、成立しました。施行は2016年4月1日。施行後3年を目途に必要な見直しを行うとされています。

第1条で、この法律は、障害者基本法の基本理念にのっとり、障害を理由とする差別を解消し、もって全ての国民が障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に資することを目的とすると定めています。

第2条では、この法律における用語の定義が定められており、障害者の定義では、障害者基本法と同

様の規定が定められており、この法律における「その他心身の機能の障害」には難病も含まれていません。

また、第7条及び第8条において、行政機関等と事業者における障害を理由とする差別の禁止が定められています。第7条の行政機関等（国や地方公共団体）においては「必要かつ合理的な配慮をしなければならない」（法的義務規定）とされていますが、第8条の事業者（民間業者）においては「必要かつ合理的な配慮をするように努めなければならない」（努力義務規定）と努力義務にとどめられています。

肝心の差別とは何かということが定義されていないなど、不十分な点はありますが、難病を含む障害者への障害を理由とする差別をなくすための法律が制定されたこととなります。

（水谷幸司）

JPAニュース 「改正災害対策基本法が成立」 「難病患者就職サポーター」ハローワークへ配置（全国15カ所）

■災害時の要支援者名簿作成市町村に義務づけ —改正災害対策基本法が成立—

災害時に自力で避難することが難しい高齢者や障害者等の名簿（以下「要支援者名簿」）の作成を市町村に義務づける「改正災害対策基本法」が6月17日、参議院本会議で可決、成立しました。

市町村は、災害が起きた時、「要支援者名簿」を消防や警察、民生委員、市町村社会福祉協議会、自主防災組織などへ提供できるようになります。災害時以外の避難訓練など事前の提供については、個人情報保護を担保するため、本人からの同意を得て提供することとされました。

東日本大震災後、被災地では名簿が使われず救助が遅れた事例や障害者の死亡率が被災者全体の2倍に上ることが判明するなど（内閣府調べ）、「要支援者名簿」の整備の重要性が強く指摘されていました。

「改正法」は同月21日に公布され、「要支援者名簿」作成の義務については、公布の日から1年を超えない範囲内において政令で定める日から施行されることになっています。

■「難病患者就職サポーター」 ハローワークへ配置（全国15カ所）

ハローワークで難病患者の就労相談に応じる「難病患者就職サポーター」が、この夏から順次配置されます。国が新規に始めた事業で、当面、北海道など15カ所^{（註）}でスタートします。

「サポーター」は、基本的にハローワークの「障害者窓口」に配置され、就職を希望する患者だけでなく、在職中に発症し仕事が続けられるか悩む患者の相談にも応じ、難病相談・支援センターや医療機関などと連携しながら、企業側へ理解を促し、求人開拓や雇用継続につながる支援も担う予定です。

相談できる対象者は、難治性疾患克服研究事業に指定されている130疾患に限定せず、それ以外の慢性疾患をもつ患者の相談にも応じてくれます。

（註）北海道、岩手、埼玉、東京、神奈川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、大阪、兵庫、岡山、福岡、熊本（各1人）

（宮永恵美）

NPO法人長崎県難病連絡協議会で難病患者就労支援事業を受託

長崎県難病相談・支援センターを指定管理者として、長崎県難病連絡協議会が管理運営を行っていますが、難病患者さんの相談の中で就労に対する相談が年々増加してきました。

しかし、現在の限られたセンター職員では対応が難しく実績が得られないため県へ対し、2年前より就労支援専門員の派遣を要望してきました。

その結果、本年4月より「難病患者就労支援事業」として長崎県難病連絡協議会が委託を受け、難病相談・支援センターへ就労支援専門員を派遣しての事業が始まりました。

患者会として就労支援についての委託事業は全国でも初めてのケースではないかと思えます。

長崎県難病連絡協議会では患者会が、難病相談・支援センターを運営しているという有利性を活かし、「難病患者就労支援推進協議会」を設置者長崎県難病連絡協議会として設立し、事務局を難病センターが担当することで第1回会議が開催されました。

（北川 修 / 長崎県難病連絡協議会）

JPAニュース

障害年金の認定基準が一部改定 - 眼と精神の障害 -

6月1日より、年金保険制度における障害認定基準が一部改定されました。「眼の障害」と「精神の障害」の基準と診断書が変わっています。

「眼の障害」では、障害手当金（症状が固定していない場合は3級相当）の障害状態に、眼けん瘻癢（けいれん）等による「まぶたの運動障害」や、麻痺性斜視による「眼球の運動障害」、「瞳孔の障害」が追加され、それぞれ障害の状態が例示されました。視野障害には、認定の対象となる求心性視野狭

窄や不規則性視野狭窄に、網膜色素変性症や緑内障などの傷病名や症状の説明が追加されました。

「精神の障害」では、器質性精神障害に高次脳機能障害が含まれることが明記され、疾患の特性や症状が認定の対象であることが明確にされました。また、高次脳機能障害により失語障害が生じる場合は、失語障害を「言語機能の障害」により認定し、精神の障害と併合認定することが整理されています。（宮永恵美）

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧 [2013年7月現在、構成員総数 30万人]

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	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
3	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	3	社団法人全国腎臓病協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	4	全国低肺機能者団体協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	5	一般社団法人全国パーキンソン病友の会
6	山形県難病等団体連絡協議会	6	全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）
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IDDM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	一般社団法人全国膠原病友の会
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	(NPO)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（SCD・MSA）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	(NPO)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〔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	33	おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）〔準加盟〕
34	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	34	再発性多発軟骨炎（RP）患者会〔準加盟〕
35	(NPO)長崎県難病連絡協議会	35	(NPO)難病支援ネット北海道〔準加盟〕
36	熊本難病・疾病団体協議会	計74団体（39の各県難病連等と35の疾病別全国組織等で構成） うち、8団体は準加盟 （難病連は北から、疾病団体は団体名の50音順）	
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〕		

JPAニュース 「EURORDIS（ユーローディス）と連携覚書を締結しました」

2013年5月26日に、JPAと欧州希少疾患協議会（EURORDIS（呼び方；ユーローディス））は国際医療重点分野における希少疾患領域の発展に向けた日欧患者支援を目的とした連携覚書（Memorandum of Understanding、MOU）を締結しました。本稿では、MOU締結に至るまでの経緯およびEURORDISの活動について報告いたします。

EURORDISは、欧州全地域を対象とした希少疾患分野の患者会および個人による患者主導型連合体です。1997年に設立され、会員およびAFM-Telethon（在仏筋ジス患者会）、EC、賛助団体等により発展してきました。会員は現在欧州を中心とした52か国・571組織に広がっており、約3000万人の声を拾い上げています。本部はフランス・パリにあります。またベルギー・ブリュッセルに支部があり、またスペイン・バルセロナのチームが情報分野を担当しています。当該分野の支援組織として欧州内外にて活発に活動を続けており、特に希少疾患に関する情報・サービス・診断・治療・研究促進等へのアクセス改善といった幅広い項目に関する政府への働きかけを積極的に実施しています。アジア地域協議会との連携は、JPAが初となります。

JPAにとっては1月のNORDとのMOU締結に続き、2つ目の海外協議会との正式連携となりました。

ここでMOUについて簡単に説明いたします。MOUは、契約書とは異なり組織間の合意・了解事項を記した文書であり、当事者間の決意を整理するものといった意味合いで使われることが一般的です。海外・国内を問わず、交渉の期間が長期に渡るような重大な契約は、様々な紆余曲折を経て締結に至ります。この間、様々な契約条件を取り決めていくことになります。MOUは、交渉の過程で段階的に決まっていく契約条件をお互いに確認する文書です。つまり、「今回の交渉では、とりあえずこの点について合意しました」という形で記録に残しておく文書です。ただし、一般的には法的拘束力がない前提でサインをするケースが多く、今回もそれにあたります。

今回は、まずは両国患者協議会代表としてJPA

とEURORDISが連携をします！という決意表明をおこなったうえで、後日あらためて個別事例に関する契約を締結する、という流れになります。そして、これらのMOU締結によって日米欧の希少疾患患者・患者会間の理解および連携の促進をナショナルレベルで目指すこととなります。

EURORDISのCEOのYann le Cam（呼び方；ヤン・レ・カム）氏とJPAの伊藤代表理事（以下、「代表」と表記）は、2012年に東京で開催されたICORD（世界希少・難治性疾患創薬会議（呼び方；アイコード））で初めて対面しました。その際、日欧の連携を将来的におこなうこと、具体的な協議を2012年度に開始することを確認しました。その後、複数回の電話・メールでのやり取りを経て、2013年3月に担当者である筆者がEURORDISのパリオフィスを訪問し、スタッフらとMOU締結に向けた協議をおこないました。

EURORDISが入居しているビルは病院敷地内にあり、上述AFM-Telethonが所有しています。EURORDIS訪問は初めてだった筆者ですが、実は同ビルにオフィスを構える別組織（Orphanet（呼び方；オーファネット）という世界最大の希少疾患データベース構築組織）への訪問経験が何度もあり、懐かしさも覚えました。EURORDISオフィスはとても清潔感があり、壁には患者さんの写真が何枚もパネル化して展示されていました。



EURORDIS オフィス。古い建物でしたが中は光にあふれていました。

現在スタッフは27名いますが、CEOと情報系担当者をおとほぼ全員が女性で、その半数が患者・関係者でした。物腰の柔らかい方が多く、議題が多く慌ただしく打ち合わせがおこなわれたにも関わらず、会議室に漂う空気感はとてよゆったりとしていました。これはランチで当然のように出された赤ワインのせいもあるかもしれません・・・。

NORDとの締結の際は、伊藤代表がアメリカに出向きましたが、今回は両組織の総会時期が重なったこと、また国会対策など自国・地域案件が佳境を迎える時期だったこともあり、それぞれが本拠地で署名する形式を採用しました。両代表とも一日も早いMOU締結を希望したことから、このような変則的な形式となりましたが、スカイプをつかって署名を生中継で相互確認すること、JPA総会にあわせて会員の前で直接署名をおこなえることなど、新しい試みを目指しました。

残念なことに、予定していた署名生中継は、当日欧州に吹き荒れた嵐の影響で先方オフィス周辺一帯が停電となったため、急きよ中止となってしまいました。先方も相当焦っていたそうですが、日本側からすると一切の連絡がつかないという状況で時だけが進み、筆者を含む担当者は会場で真っ青になりながら対応しました（結局事態が明らかになったのは翌日でした）。このような事情により、当初はレセプション開始直後に予定していた署名式でしたが、閉会ぎりぎりに伊藤代表単独でおこなう形をとりました。予定外の状況ではありましたが、伊藤代表がYann氏に向けて準備して



伊藤代表の署名時。会員の前の署名ということで少し照れておられるようです。

いた英語スピーチを聞くこともでき、会場はおおいに盛り上がりました。

後日改めてYann氏からコメントが届き、署名式での不手際のお詫びとともに、JPAと連携できることについての感謝と期待について記載がありました。具体的連携に関しては、夏以降に協議を予定しており、今年度中には内容の詳細を決定することになっています。

EURORDISおよびNORDとの価値ある連携を通じて、今後も国内患者会に対する海外状況に関する知見の提供を積極的におこなってまいります。引き続き皆様にもご協力いただきたく存じますので、よろしくお願いいたします。

*公式プレスリリースは、JPAウェブサイトをご覧ください。

<http://www.nanbyo.jp/betusite/J-Epartnership/top.html>

(西村由希子)

国際交流部および調査研究部 部員募集のお知らせ

JPA代表理事 伊藤たてお

第3回総会で、今年度はJPA理事会の下に、新たに国際交流部および調査研究部の二つの部会を本格的にスタートさせることになりました。

国際交流部は、NORDやEURORDISなどの海外の患者団体との連携覚書を結ぶなど、今後、各疾病団体においても国際的な交流や連携をすすめる機会が増えることが予想されるなかで、海外の患者団体との交流などに必要な活動を行います。調査研究部は、難病、長期慢性疾患患者の生活実態や施策の有り様などを調査し、研究活動を促進するための活動を行います。

いずれも、募集要項や部員の募集は、JPAホームページでお知らせします。両部会とも、部会員になるには、JPA加盟団体、準加盟団体の会員・役員であって、所属団体の推薦が必要です。詳しくは、募集要項をご覧ください。または事務局までお問い合わせください。



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

JPA3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー報告

～福島のに立って、自分自身の肌でその風を感じてみることは無駄でしょうか?～

発端は、伊藤代表理事が福島県難病連の総会に参加した折、閑散とした温泉地で福島県難病連の役員がふと漏らした「福島の復興は遠い、福島が忘れられていくように思う」という一言でした。JPAには現地の患者さんたちのつぶやきに応えるすべがあるか。そんな思いから福島の地に立って、自分自身の肌でその風を感じてみるツアーが企画され、2013年3月23、24日の2日間にわたり21名が福島県、宮城県の被災地を訪問しました。

ツアーには震災取材した朝日新聞の青木記者が協力してくださり、福島や宮城など現地の方々もご参加いただいたことでより充実したものになりました。

1日目は、JR郡山駅から貸し切りバスで二本松及び川俣町を通り南相馬市に向かいます。途中でバスを降りて線量を測定するのですが、先に進むにつれて数値が高くなっていくのがわかります。飯館村では、多くの住居に人影が無く店舗は閉鎖され、田畑も荒れたままの状態でした。



線量が高く人のいない家

南相馬市では、日本リウマチ友の会の江井恵子さんの協力でご自身が住む仮設住宅を見学させていただきました。住居内は清潔感があり良くできていたという感じでした。しかし、隣とは薄い壁一枚なのでとても気を使うことや、狭い住宅の中では家族でも24時間一

緒にいと大きなストレスになるという話をされていました。

その後、南相馬市小高区の塚原、村上周辺に入りました。このあたりは現在も、半倒壊した家や潰れた車や農業機械など、震災の爪痕が痛々しく残っているのが印象的です。



津波で1階部分が崩壊した家

さらにバスは浪江町へと向かいます。とりあえず行けるところまで進もうということでした。到着したのが被災した牛を飼育しているのが有名な吉沢牧場の前です。ここは福島第1原発から14キロの地点になる警戒区域になります。この先、道路は封鎖されていましたが、すでに線量計が9.99 μ Sv/h以上を示し、参加者の顔にも緊張感が走りました。



吉沢牧場の前 抗議の看板が強烈だった

原子力発電所の再稼働については、国内でもさまざまな意見があります。今回はそれを論じる企画ではありませんが、震災とそれに伴う原発事故が多くの人を苦しめ、その人たちの人生を変えてしまったことだけは歴然たる事実だと感じざるを得ません。

視察後は、さっそくホテルで学習会があり、自己紹介や江井さんの体験談、青木記者の講演などがありました。

私も今回の視察で考えました。「支援」を口にするのは簡単ですが、我々にいったい何ができるのだろうか。実際には難しいのが現状です。これに対して、私たちが案内してくれたバスの運転手さんがたいへん参考になることを言っておられました。以下その要略です。

「特別な支援はいらないです。福島の方々とこれまでどおり普通に接してくればいいのです。福島のを普通に仕入れたり買ってほしいです。たいがい何か支援というと1回ないし数回で終わります。しかし、そうではなく、ずっと普通に接していくということが継続であり、それが大切です。」

現地の人だからこそ言える言葉ですが、この言葉で少し気持ちが楽になりました。

江井恵子さんは体験談の中で、避難指示が出たが足も痛いトイレも様式でないといけないので、3、4日は避難しないで隠れるように生活した。だが、原発の第1号機が爆発して次の原発も飛ぶということで避難した。その後は、年老いた両親をかかえながら転々と避難生活をおくり、ようやく現在の仮設住宅に入れた。そして生まれた土地というのはこんなにいいものかと思った。しかし、こんなに辛い思いをしても、震災による原発事故で、私たちは犠牲になったとは思いたくない。世界中の人に原発はこれだけ怖いものだとしめると私たちは貢献していると思うようにしているということ。さらに、ストレスの怖さなどをお話いただきました。

それから私たちも考えないといけないことを次のように話されました。「この震災で私がわかったのは「小欲知足」というのか、小さなもので足りるということです。大きな家はいらなくて、着るものだって着替えが3枚あればもういいです。今までは、あまりにも贅

沢をしてきたと思います。」被災を体験しておれるだけに、たいへん重い言葉でした。

2日目は、相馬市松川浦を視察してから宮城県に移動、亶理郡山元町、名取市閑上地区を視察しました。

松川浦の漁港では多くの船が漁に出ることなく停泊しています。地元の漁師さんによると、現在は週に1度試験操業を行い、線量を調査しているとのこと。そして、徐々に回復しているものの、若い者のなかには船を降りて除染の仕事に行ったり漁業をやめる者もいる。一日も早い再開を望んでいるが、福島の魚を捕っても誰が買ってくれるのかと心配げに話されていました。



漁に出られない漁船がずらりと並んでいる

山元町では常磐線の「山下駅」周辺を視察。駅といっても駅舎は無く電車も走っていません。



跨線橋や駅舎が撤去されたホームと雑草の生えた線路

多くの人が復興住宅などに移ったため、周辺に人影

はなく町は閑散としていますが、駅前に1件だけ商店と簡易郵便局と一緒に営業していました。店主によると、お客さんはとても少ないが、なんとしても町を復興させたいという思いからがんばっているとのこと。まさに地域復興のシンボリック的存在です。



とても頼もしく見えた橋元商店さん

そして、最後に視察を行ったのが名取市閑上地区です。ここは、かつてよく整備された住宅地でしたが、今は広々とした更地になっています。すぐ横が海であったため、震災でもっとも多くの方が亡くなった地域だといわれています。冷たい風が、心にしみるように吹いていたのが印象的でした。

参加された方からも感想をいただきましたので少し紹介します。「以前はたいへんさが見えたが、今は整備されていて見えなくなっていることがあり、その中で苦しみとか悩みという問題をあらためてたくさん発見した。」「現場に来ると自然がどんなに大きくて、その中で人間がどんなに小さいか、それを五感で感じざるを得ない。」「亡くなった方の土地の土台にお花がい



閑上地区では誰もが手を合わせて合掌した

けてあり、それを見るたびに涙が出てきて悲しくなった。」「復興はぜんぜん進んでいない、まだこれからだということはこの目で見て、人からお話を聞いて強く実感した。」「根本的な除染、つまり原発を無くすということがいちばんではないかと思う。」「まず原発の放射能漏れをゼロにしてもらいたい。再稼働するかしないかという話はそれからだと思う。」「広島、長崎を体験した日本人は、福島原発についてあらためて考え、世界に伝えていく義務があると思う。」「

私たちは毎日、生きるために競争社会やストレス社会のなかで必死に戦っています。とかく時間と共に震災を忘れがちになるかもしれませんが、どこかで踏みとどまって震災と向き合う勇気をもつことの大切さ。その他、多くを学んだ2日間でした。

(藤原 勝)

*ツアーの詳細はJPAのホームページに掲載されています。

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・家族の声II」

3・11東日本大震災～あれから1年半

「今、伝えたいこと」

第2集が完成しました。大震災から2年、多くの方から「復興とはなんなのだ」「構造物だけでなく、人の心が癒えたときが本当の復興なのだ」という声が聞こえてくる。ここの寄せられた書記はそのことを物語っている。(冊子から)

ご希望の方は事務局までご連絡ください。JPAのホームページからもダウンロードできます。



☆ 新加盟団体紹介 ☆

全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）

会が設立して10年が経ちました。またこれからの10年に向けて、JPAの皆様と新たな一步を踏み出せることに感謝申し上げます。

私共は子供から大人までが患者でありその家族です。全国に点在しており4万人に1人とされていましたが今や7,000人に1人とされています。現在会員数は100家族・約320人から構成されています。ライソゾーム病の一つで、希少疾患です。人生全般にわたり長期治療が必要です。

ファブリー病とは・どんな症状。

「 α -ガラクトシターゼ」という糖脂質を分解する酵素の遺伝的欠損、活性の低下により起こる疾患。分解されなかったGL-3（糖脂質）が全身の血管内皮細胞、心筋細胞、神経筋細胞などに蓄積されるため、様々な症状をきたします。小児期から手足の痛み（強く焼けるような四肢疼痛）、低汗症・無汗症、被角血管腫、さらに成人期には腎障害、心機能障害、脳障害、角膜混濁、難聴等々と症状がでます。症状には個人差があり、性別によっても出方が異なります。現在の治療法は主に酵素補充療法と対処療法があります。遺伝病と言う事で悩みも深く、遺伝カウンセリングも重要になります。（ファブリー病は人生そのもの）



「10周年ロゴ」



「10周年記念近畿中四国ブロック/大阪オープンセミナー-&交流会」
3月10日 大阪大学病院 大教室（63名が集まる）

活動目的・内容について。

今年は設立10周年、テーマは“悩みを解消し活力ある生活を”です。全国の会員はもとより患者とその家族にも、また医療従事者（先生方、コ・メディカル、臨床遺伝専門医、遺伝カウンセラー等）に広く声をかけ、一人でも多くの理解を得ることを目的にオープンセミナー&交流会を実施しています。

全国を5ブロックとしその主要地区で開催。2013年3月10日には近畿中四国ブロック/大阪オープンセミナー&交流会（大阪大学病院）。6月1日に関東甲信越静岡ブロック/東京シンポジウム2013 & 交流会（東京慈恵会医科大学講堂）。11月3日に東北北海道ブロック/仙台オープンセミナー&交流会（予定）。11月下旬～12月中旬に中部北陸ブロック/名古屋オープンセミナー&交流会（予定）。2014年2月下旬～3月上旬に上九州沖縄ブロック/福岡オープンセミナー&交流会（予定）を開催してまいります。

誰もが10～20の遺伝子異常をもっていて、誰もが起こり得ること、その為に制度を確かなものにし、受け入れる社会をつくるのが急がれます。

全国ファブリー病患者と家族の会

- ◆事務局：(株)キタ・メディア内
- ◆住所 〒113-0033 東京都文京区本郷2-4-14
- ◆FAX：03-3814-1448 電話：080-5720-2085
- ◆E-mail haradah1949@yahoo.co.jp
- ◆ホームページ <http://www.fabrynet.jp>



「東京シンポジウム2013」
6月1日 東京慈恵会医科大学 大学1号館3階講堂

☆ 新加盟団体紹介 ☆

再発性多発軟骨炎（RP）患者会



こんにちは！本年度よりJPAの準加盟団体としてご一緒させていただくことになりました、再発性多発軟骨炎（RP）患者会（愛称：HORP）と申します。

再発性多発軟骨炎（Relapsing Polychondritis, 以下RP）は、耳介、鼻、気道軟骨など全身の軟骨組織に激しい痛みや腫脹をともなって炎症を繰り返す、原因不明の希少難病です。HORPでは、RPの難病認定や治療研究の推進を求める難病認定署名活動をはじめ、病気を正しく理解するための医療講演会、患者同士のネットワーク構築のための交流会開催などの活動を行っています。まだまだ小さな患者会ではありますが、JPAの準加盟団体として、皆様とともに難病患者の抱えるさまざまな問題の解決に全力を尽くして参りますので、どうぞ宜しくお願いいたします！

RPについて

- ・外耳の腫脹、鼻梁の破壊、発熱、関節炎を呈する全身性の疾患です。
- ・原因は不明ですが、軟骨組織に対する自己免疫反応が考えられています。
- ・初発症状として、耳介の軟骨炎が6割に見られ、予後を左右する重要な病変である気道病変（気管軟骨炎、咽頭軟骨炎）は、ほぼ半数の患者に見られます。
- ・全国における推定患者数は400～500人とされています。
- ・治療の中心は、経口ステロイドによる対処療法で、気道病変を持つ場合には早期から免疫抑制剤の使用を考慮する必要がありますが、根本的な治療方法はないのが現状です。

HORPについて

平成20年6月、代表がRPの難病認定嘆願署名活動を開始、翌7月、福岡にて「再発性多発軟骨炎患者支援の会」を設立し、患者会活動がスタートしました。その後、厚生労働省難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野において研究班が発足し、これを機に、専門医からの協力を頂きながら、署名活動に加えて医療講演

会やシンポジウムの開催、学会での広報活動など、活動範囲を拡大してきました。

平成24年10月には、「再発性多発軟骨炎（RP）患者会」として患者自身も運営に携わる体制で再スタートし、街頭署名活動への積極的な展開や、会報の発行や患者交流会の開催など、患者同士のネットワーク構築にも力を入れて活動しています。

なお、平成24年度から開始されました、JPA研究班における患者レジストリ構築研究の対象疾患にご指定いただき、希少疾患の当事者として研究に参加させていただいており、難病研究の新たな形づくりのために、お役に立てるよう全力を尽くしています。

今年度からは、愛称HORP※をもとに「奏でよう♪希望と笑顔のハーモニー」という合言葉を掲げ、病と闘う仲間同士助け合って、仲良く笑顔と希望があふれる毎日になるようにという思いで、患者会一同、日々活動しています。また、治療に明るく前向きに取り組める環境作りのために、会のイメージキャラクター「ほーぷちゃん」も誕生し、RPのPR活動に力を入れています。

- ※会の愛称：HORP(ホープ)
 ～“H” Organization for
 Relapsing Polychondritis
 H---Helpful(助けになる)
 Harmonious(仲の良い)
 Hopeful(希望に満ちた)
 の3つの意味から成ります。



再発性多発軟骨炎（RP）患者会

- ◆郵便物送付先（普通郵便・各種メール便のみ）
〒460-0008
愛知県名古屋市中区栄2-18-1 ナディアパーク
デザインセンタービル6階市民活動推進センター内
- ◆電話/FAX番号 0567-74-5314
- ◆ホームページ <http://horp-rp.com>
- ◆E-mail info@horp-rp.com



「患者会」設立総会にて。
 多くの方々に見守られてのスタートです。



鹿児島天文館にて一致団結、街頭署名開始です！

☆ 新加盟団体紹介 ☆

おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）

特発性大腿骨頭壊死症について

特発性大腿骨頭壊死症は、大腿骨の上端にある骨頭（股関節部分）に血流障害が起きて骨が死んでしまう病気です。比較的急に起こる股関節痛で始まり、最初は単純エックス線検査ではわからないので「坐骨神経痛」などと診断されやすく、痛みが軽くなったり急に歩けなくなったりを繰り返し、診断がついた時にはかなり病気が進行してしまっていることが少なくありません。

原因ははっきりわかってはいませんが、ステロイド剤（約28倍）、アルコールの多飲（3倍）は発症のリスクが高くなることが知られています。SLEでは発症しやすくなります。年間約2,200人が新たに発症しています。20～40代での発症が多く、家庭生活や仕事面で大きな影響があります。

治療には、保存的＝手術をしない方法と、手術療法とがあります。保存的治療は骨の壊死の範囲が狭く、体重のかからないところであれば可能です。肥満を避けて、杖を使って免荷します。免荷装具を使うこともあります。手術療法は第一選択が「骨切り術」（大腿骨頭を含む部分を切って向きを変え、健全な部分で荷重できるようにするもの）ですが、壊死の範囲が大きく、変形も強い場合には人工骨頭置換術や人工股関節全置換術になります。

原因が全く不明の「特発性」、合併する病気の治療のためにステロイドを使わざるを得ない人（特定疾患が重複する人が多い）と、同じ病名でも状況は様々です。

おれんじの会の由来

今ある特発性大腿骨頭壊死症の患者会で一番歴史の古いのが福岡県の患者会です。私たちは隣県ということで従来は福岡県患者会の活動に参加させていただいてきたのですが、会長さんから「山口も自分たちの会を立ちあげてみてはどうか」と励まされ、2007年11月に患者有志が集まっておれんじの会を結成しました。会の名前由来は、山口県のシンボルが、明治維新の志士を多く輩出した松下村塾・吉田松陰の故郷、萩の

名産「夏みかん」だからです。山口県に事務局を置いていますが、どこでも患者数が絶対的に少ないため（山口県で200名余り）、全国から問い合わせ・相談があります。山口県外の方も入会可能です。

会の目標

患者の立場より特発性大腿骨頭壊死症の原因の究明・予防・治療法の確立を求め、患者及び家族の交流を深め、医療福祉の進歩発展に寄与します。孤立して悩んでいる人を少しでも減らしたいというのが私たちの願いです。

会の活動

- ・年1回、県内3会場で行われる県主催の「難病交流会・講演会」への参加
- ・特発性大腿骨頭壊死症に関する医療講演会（市民公開講座、一般の方も対象）の主催
- ・パネル展示：各種イベントで一般の方向けにわかりやすく病気の説明パネルを展示
- ・会報「おれんじ通信」（月刊）の発行
- ・ブログの運営、FB「山口おれんじの会」
- ・県内の医療機関・専門医情報マップ作成と更新
- ・ピアサポート（電話相談）
- ・医療福祉の改善を求める諸活動

おれんじの会

- ◆住所 〒755-0035
山口県宇部市西琴芝2丁目14-17-703
- ◆電話/FAX番号 0836-33-9827
携帯電話（ピアサポートはこちら）080-8865-7202
- ◆E-mail yorangeion@yahoo.co.jp
- ◆ブログ <http://blog.canpan.info/orange083/>



講演会（ルルサス防府）



福祉まつり パネル展示

読者のひろば

3.11 大震災「福島」を肌で感じる ツアーに参加して

新潟・60代・ALS（家族）

映像や写真では枠の中にはまっけて、その範囲しか観られません、現場に来ると自然がどんなに大きくて、その中で人間がどんなに小さいか、それを五感で感じざるを得ません。自然の力のすごさを行政の人や議員さんは全員現場にくるべきだと思います。そして日本がいまこうだということを感じて、それから始めてほしいと思います。

福島の方にお会いして、りっぱな家があるのに皆さんを案内できないのが残念だと言っておられました。その前向きに生きておられる姿や他をあてにしていられない、自分が元気でやらないと、という気持ちを強く感じました。それに対してなにができるのか、今は答えが出ませんが、考えていきたいと思っています。

被災された方々の 強い思いが伝わるツアー

北海道・60代・重症筋無力症（本人）

いろんなことを、あらためて感じさせられました。人類はどこまで行くのだろうか。人間と自然の力、科学と自然のバランスというのがどこかで崩れる。それをどこで受け止めていくのか。どのように利用していくのかということも考えなければならぬと思います。

原発については、その被害の広大さ、時間的な長さというのも気の遠くなるような話だとあらためて思いました。今後、これをどのように展開していくのか。少なくとも広島、長崎を体験した日本人は、福島の原発についてあらためて考え、世界に伝えていく義務があると思います。

また、関東地区、山元町をはじめ宮城県の震災被災地、特に津波の被災地を見て、人間は自然に逆らった生き方をすべきではないと感じると同時に、なぜ被害が大きかったのか、防げなかったのかということも考えていかなければならないと思います。被災された方々の思いというのが、たいへん強く伝わってくるツアーでした。

今号のうた

難病の
基準の規定ままならず
不安を抱く罹患者の日々

三重・60代・てんかん（本人）



みなさんの投稿を お待ちしております！

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「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

アメリカは7月4日の独立記念日を境に本格的な夏を迎えます。原稿を書いているこの時期（6月末）は夕立が多く、夜になると裏庭一面に蛍が舞ってとても綺麗です（何百匹いるかわからないくらいの数なのですが、普通のカメラでは撮影できないほどの弱い光のためご紹介できずとても残念です）。まだ朝晩は冷え込みますが、日差しの強さは日に日に増しており、夏の到来を皮膚のじりじり感で感じています。

本号では、アメリカ横断旅行、そして患者会主催の学会参加について書いてみたいと思います。

アメリカでは患者会が積極的に研究者を招いた学会や会議を主催することがあります。研究者にとっても、患者を目の前にして成果を報告できるととてもいい機会です。ただし、いわゆるお勉強的なトピックだけになると患者側も参加しづらいこともあり、患者会会合や年次総会、医師による無料検診などを同時開催することもあります。

今回私が参加したミトコンドリア病患者会（UMDF）主催の会議は、まさにこれらをすべて包括した非常に大きなものでした。この学会は研究者や医療従事者にとって世界でも非常に価値ある学会として認知されています。会期中、4日間は研究者用の学会に、並列して2日間は患者会議が開催され、全体の参加者は約500名で、うち患者関係者は180名でした。私は患者会議に参加し、また会期中にUMDF代表らと意見交換をおこないました。

アメリカ東海岸に住む私にとって、ロサンゼルス（LA）郊外で開催されたこの会議に行くにはアメリカ横断が必要となります。アメリカ東西を飛行機で移動するには約5時間のフライトとなり、おまけに本土だけでタイムゾーンが4つもあるアメリカでは時差も3時間あります。まさに一日仕事です。とはいえ、とても晴れた日だったため、機内からグランドキャニオンが一望でき、自然の雄大さを満喫しました。

久しぶりに訪れた西海岸は、やはり東側と比べて街の雰囲気も人の感じも違い新鮮でした。外の日差しはニュージャージー（NJ）よりLAのほうが強いのですが、室内の気温設定は明らかに数度低く、半そででの会議参加は困難なほどでした。自宅近くにある大型スーパーが会場近くにあったので覗いてみましたが、魚の種類が豊富だったり七面鳥が売っていなかったりと、いくつも違いを発見することができました（これは東西海岸の違いというよりは純粋に地域性でしょうか？）。

患者会議は2日間で、全体向け・幼児向け・十代若者向け・成人向けと4種類、合計35のプログラムが並行開催されました。内容も様々で、ミトコンドリア病に関する研究進捗状況をまとめたセッションがあると思えば、各種症状（心臓や胃腸など）に関する医師によるセッション、就学に関するセッション、保険適用に関するセッション（患者家族がモデレーターを務め、参加者にアドバイスをしていました）、十代の患者が楽しんで体を動かせるようWiiを使ったセッション、そして患者会活動啓発セッションなど、多岐にわたる内容はまさに患者にとって「かゆいところに手が届く」ものでした。医師による個別カウンセリングの部屋にもいつも多くの患者がいました。休憩時には患者同士・患者—研究者間の意見交換も活発に行われていましたが、開催場所がリゾート地ということもあり、プールなどでくつろぐ関係者も多く、慌ただしい日程にも関わらずゆったりと過ごしているような錯覚を覚えました（笑）。また、研究者側学会と合同で開催されたレセプションでは多くの助成金授与者が発表されましたが、その中には患者が主体となって選ぶ助成金もあり、授与者は患者に選ばれたことを誇りに思って研究を続けると述べ、拍手喝さいを浴びていました。皆ミトコンドリア病治療に向けて一丸となって進んでいこう！という姿勢が随所に感じられ、この一体感を是非日本でも実現したいと強く思いました。

充実した数日間だったのですが、帰宅後はしばらく時差ぼけに悩まされました……。やっぱりアメリカは広い！！ということに改めて実感しました。そして私にとっては今住んでいるNJが「住めば都」もあってじっくりくる、ということも再確認できた旅でした。

UMDF【United Mitochondrial Disease Foundation】

（ホームページ <http://www.umdf.org>）



レセプションの様子。屋外開催だったのでとても開放的な雰囲気でした。

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」2013年7月号をお届けします 協力会費・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」2013年7月号が出来上がりました。みなさまへお届けいたします。2011年に法人を取得以降、年4回の定期発行をめざしてきただころですが、2年目となる2012年もその目標を達成することができました。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ら何卒お許し下さい。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

2013年7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
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号
TEL03 (6280) 7734/FAX03 (6280) 7735

協力会費・賛助会費の納入方法について

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。
- ・協力会費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。振込時に団体名を添えて下さい。
- ・ご入会いただいた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。

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

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)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、氏名、住所、会員種別を別途事務局までご連絡ください。

■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。

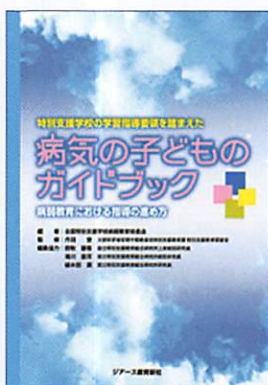
J P Aの活動はみなさまの会費や寄付によって支えられています。ご家族やお知り合いの方々にも呼びかけていただけると幸いです。

書籍の紹介

「病気の子どものガイドブック」

ジアース教育新社

病気や障害の子どもをとりまく現状や、学校の学習指導要領を踏まえた教育の在り方や法令など、各校での指導事例、病気等の状態等に応じた配慮事例がまとめられています。



（定価 2,730 円税込）

「障害年金請求援助・実践マニュアル

- 精神障害者の生活をさせるために -

中央法規出版

前書「障害年金の請求の仕方と解説」に新情報が加わり、制度論から診断書の作成、援助の仕方まで掲載された実用書。精神障害者のための年金ハウツー本にとどまらない、さまざまな疾患にも対応できる内容になっています。



（定価 5,040 円税込）

編集後記 ～ より良い「新たな難病対策」の実現のために社会の力を結集しよう！

先日、「JPAの仲間」の表紙絵を担当いただいている「病院×Artプロジェクト」が主催のホスピタルアートの公開審査会に審査員として参加してきました。（第1回札幌・外アトオガザヤ）

審査会当日は全国各地より応募があった中から予選を勝ち抜いた5組より、病院の空間をアートによって具体的にどのように変えていくのかについて、その実現性やコストを含めてプレゼンテーションが行われました。企画には社会人や学生を中心とした多くのスタッフが関わり、会場には報道関係者も多数来られていました。

私たちにとって病院は生涯つき合わなくてはいいけないところです。その病院がどのような空間であれば良いのか、患者にとっても大切なことです。患者会の活動以外でも、多くの方が私たちのことを考えていただけていることに心強く思いました。

現在「新たな難病対策」について議論が行われていますが、その完成のためには社会の多くの方の理解や協力が必要となります。社会には私たちの協力者がきっと多くおられます。より良い「難病対策」の実現のために、ぜひ社会の多くの方の力を結集しましょう。（編集担当：大黒宏司）

＜表紙絵の説明＞

- ～ホスピタルアート～ 病院×Art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する取り組みられている活動です。
- *今回の作品のテーマは「花火」

＜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