

# 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

2014 8 第23号



## 2 JPA 第10回（法人第4回）総会報告

## 16 難病法、改正児童福祉法の成立と今後の難病対策について

- |                            |                             |
|----------------------------|-----------------------------|
| 1 表紙写真（裏表紙を参照ください）         | 19 紹介状なしで大病院受診、入院時食費の値上げ案など |
| 13 2014 JPA 国会請願報告         | 20 新加盟団体紹介                  |
| 15 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」    | 22 JPAのあらまし、加盟団体一覧          |
| 18 混合診療問題：「解禁」案に反対する要望書を提出 | 24 「協力会員」「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

## 第10回（法人第4回）総会報告

≪開催日≫ 2014年5月25日（日）13:00～17:00  
 ≪会場≫ 日比谷図書文化館大ホール（東京都千代田区）  
 ≪参加者数≫ 130名  
 ≪参加団体数≫ 加盟50団体、準加盟5団体

5月25日（日）、26日（月）、JPA最大のイベントとなる総会及び国会請願活動を行いました。2日前に難病法及び児童福祉法の一部改正法が成立したなかでの記念すべき総会と国会請願であり、長年難病運動に取り組んできた患者・家族にとっては感慨深いものがありました。

しかし、全体としては「難病法が無事に成立して良かった」という一方で、これは通過点であり、ここからまた新たな取り組みがスタートしたという位置づけの2日間でした。

第10回総会は5月25日（日）午後、東京都千代田区の日比谷図書文化館大ホールで開催され、全国から約130名が出席しました。

伊藤代表理事は冒頭のあいさつで「衆議院、参議院とも全会派の一致で法案が成立したことはたいへん有意義であり、患者会と厚生労働省が話し合いをかさねながら一緒に法律を生むことができた」と法案成立の感想を述べました。そのうえで「これからいかに大きくくりっばなものに育てていくかが大きな課題である。多くの病気、多くの患者・家族はさまざまな違いや要素があるが、この法律が本当にいいものに育ってほしい」として、これからがさらに大切だという点を強調しました。

次に10名の来賓からも、難病法への期待や感想などを込めたごあいさつをいただきました。なかでも厚生労働省の佐藤敏信健康局長は次のようにご自身の思いを述べました。20年前、課長補佐のとき、伊藤たておさんを通じて難病患者が医療費助成のみならず介護・ケアで苦勞された実態を知り、高邁な理想は難病法案

をつくることだと考えた。しかし、難病法案は閣法にするには法律事項が難しく、財源も難しく挫折するはめになった。せめて福祉的サービスということで当時の社会局に持ち込んだが、病状固定ということで高い壁があった。結果として、当時は公衆衛生の分野のなかで福祉的サービスを予算事業で何とか予算を確保するよう努力した。そして、月日が流れてあらためて健康局に戻ってきたとき、難病法案が検討会でご議論いただき、財源に消費税財源をあてることで国会の先生方のご理解を得て対象疾患が一挙に拡大され、障害福祉で一定の居宅サービスを展開していただけるようになったことを我が事のように喜んでいる。

続いて新規加盟団体が紹介され、出席団体からあいさつをいただきました。この1年間に8団体（公益財団法人がんの子どもを守る会、血管腫・血管奇形の患者会、側弯症患者の会（ほねっと）、大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）、ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ、つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）、一般社団法人こいのぼり（ミトコンドリア病）、NPO法人日本間質性膀胱炎患者情報交換センター）が仲間に加わり、JPAは82団体で構成される組織へと成長しました。

そして、議長に辻邦夫氏（全国CIDPサポートグループ）及び猪井佳子氏（日本マルファン協会）を選出して議事に入りました。まず、2013年度活動報告が水谷事務局長より報告され、総合的な難病対策の法制化に向けて取り組んできた結果、難病法の成立という大きな成果を上げた点を評価する一方、現状より負担増になる点など課題も指摘されました。そして、難病法だけでは限界があり、医療保険制度の拡充が必要となるなど、一年の取り組みとその評価が述べられました。

また、国際交流部報告を西村由希子国際交流部事務局長が、研究班成果報告をJPA研究班研究分担者の荻島創一氏(PRIIP Tokyo)がそれぞれ行い、決算報告とともに拍手で承認されました。

2014年度活動方針は伊藤代表理事から提案され、難病対策の法制化を踏まえ患者団体の果たす役割はさらに大きくなったことが強調される一方、JPAの組織強化とそれを支える財政の実現が問われる年になったとして加盟団体の結束を呼びかけました。そして、総合的な難病対策・難病法の成立と今後の取り組みなど6項目の方針が提示されました。予算案では水谷事

務局長から、来年度は収入面では非常に厳しい財政状況となることから、収入を大幅に増やししながら支出は儉約に努める緊縮財政で切り抜けざるを得ないといった内容が示されました。審議は4名の評議員の意見を踏まえ拍手で承認されました。今回は役員の改選はないのでこれで議事は終了です。

夕方は中華料理店「聘珍樓」で会食しながら交流会を行いました。料理はとてもおいしく、心が和むひと時であり、また難病対策が大改革されようとしているなか、私たちは歴史の生き証人としてここにいることを強く実感する思いでした。(藤原 勝)

### 〔ご来賓の紹介〕

民主党参議院議員 党副代表 前田 武志 様  
公明党衆議院議員 党厚生労働部会長 古屋 範子 様  
日本共産党参議院議員 党副委員長 政策委員長 小池 晃 様  
結いの党衆議院議員 厚生労働委員 井坂 信彦 様  
生活の党衆議院議員 国会対策委員長 小宮山 泰子 様  
厚生労働省健康局長 佐藤 敏信 様  
厚生労働省健康局 疾病対策課長 田原 克志 様  
障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 顧問 吉本 哲夫 様  
全国保険医団体連合会 事務局長 中重 治 様  
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 常務理事 福島 慎吾 様  
日本医療労働組合連合会 書記長 中野 千香子 様  
NPO 法人日本障害者協議会 副代表 石渡 和実 様  
自由民主党 金子 恵美 衆議院議員秘書 同 古川 俊治 参議院議員秘書  
アステラス製薬株式会社 総務部社会貢献担当課長 上杉 直世 様  
ジェンザイムジャパン株式会社 アドボカシー推進部 毛利 明美 様  
第一三共株式会社 研究開発本部研究統括部研究企画グループ 奥野 晃 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



# 2013年度（平成25年度）活動報告（抜粋）

2013年度は、JPAが2009年5月の第5回総会で提言「新たな難病対策、特定疾患対策を考える」を公表して以来、わが国で初めての難病対策についての法制化を視野に入れた見直し、その検討の最終段階を迎えた年でした。

JPAは、難病対策委員会に当事者代表の委員を出している団体として、加盟団体をはじめとする患者・家族の声をふまえつつ、政権がかわるなかでも、与党や厚生労働省との粘り強い交渉を続け、難病対策委員会の最終報告のとりまとめに力を注いできました。

最終報告は、なお配慮の必要な点を残しつつも、難病を、国民の誰もが罹りうるものであり、社会が包含して支援すべきとする基本的な認識や基本理念に基づいて、難病法の制定を提言し、厚生科学審議会疾病対策部会はこの報告を了承しました。JPAは、この報告書をふまえ、一日も早い法制定の実現を望み、国会にもはたらきかけを行ってきました。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）案および児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定給付化、以下「小慢改正法」）案の国会審議は4月9日から始まり、衆議院で若干の修正（見直しの時期を5年以内とする）の後に、全会一致により成立しました。衆参両院において参考人質疑には患者団体を代表して伊藤代表理事が陳述に立ちました。

難病法については、まず第一に、法制化の意義について。難病医療費助成の法定化（義務的経費）により、社会保障給付として位置づけられたこと。難病患者を社会が包含し支援していくことを法律で定めたことは、今後他の社会保障・社会福祉制度における難病患者への支援策の拡充にむけての根拠をもつことになり、総合的対策の実現にむけての足がかりとなります。

また、難病医療費助成では、その対象疾病を現在の

特定疾患治療研究事業の56疾患から大幅に増やして、公平・公正な選定により定義に当てはまる疾病はすべて加えられることになります。高額な医療費の負担に苦しんでいた多くの難病患者がその負担軽減となることは、大きな成果です。

その一方で、現在の特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている患者にとっては、多くが負担増になることや、これまで「重症患者」として医療費負担のなかった患者は法施行後は負担を求められることになります。市町村民税非課税世帯の低所得患者からも年間3万円～6万円の負担になります。

対象患者についても、症状の程度が一定以上であることの基準が決められることで、支援の必要な患者が対象から外れてしまうのではないかという不安の声もあります。これらの点は、今後、施行状況をふまえて、実情に応じた配慮が必要になるところです。

難病法の最大の目的は、これまで光の当たりにくかった疾病に関する研究の推進と治療法の開発にあります。また、難病医療費助成は、公的医療保険制度による給付をカバーする公費負担医療制度であることから、その対象や治療の範囲を定めざるをえません。難病法において、すべての疾患や、難病に特化した治療以外の一般的な治療をカバーすることはできません。医療費の負担軽減においては、医療保険制度の拡充こそが必要で、難病法では限界があることもふまえる必要があります。

昨年4月には、その前年に改正された障害者基本法をふまえて、身体障害者手帳をもたない「難病等」の人たちを施策の対象に加えた障害者総合支援法が施行されました。このことは、考え方のうえでは、難病患者も障害者として、普通の市民と同じ暮らしや生活を営む権利を有するとして、初めて実定法に定められたという点で大きな意義がありました。さらに、障害者

差別解消法が定められるとともに、今年2月にはわが国でも障害者権利条約が批准され（発効は2月19日）、140カ国目の批准国となりました。この障害者権利条約においては、難病患者も障害者の範囲に含まれます。他の市民と同等の生活をする権利や、障害を理由にしたいかなる差別も禁止しています。また、第25条には「障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」を定め、国は障害者に対して無償のまたは負担しやすい費用の保健及び保健計画を提供することなどを定めています。

また、2013年1月の米国希少疾病協議会（NORD）との連携覚書の締結に続いて5月にはヨーロッパの希少疾病協議会 EURORDIS との連携覚書も交わすなど、今年度は、海外の希少疾病団体との連携・交流にむけても第一歩を踏み出した年でもあります。

国内では数少ない患者しかいない疾病でも、海外との連携で患者同士が手をつなぎ合うことによって、治療研究が進み、またお互いの生きる希望もつなげていけるように。その橋渡しをJPAが担えればと思います。国際交流部を設置し、海外情報の収集やつなぎ役を模索してきました。

以下、活動方針に沿ってこの1年間のあゆみを報告します。

（以下、紙面の都合により見出しのみ掲載します。全文は、JPA ホームページに掲載していますのでご参照ください。）

- I 新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実について
  - (1) 新しい難病対策「総合的な難病対策」の法制化に向けてのとりくみ
  - (2) 障害者総合支援法の施行
- II 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

- (1) 膵臓機能障害（1型糖尿病）の障害認定をめざして
- (2) 障害年金額の改定請求にあたっての改善
- (3) 障害者差別解消法の成立と差別解消、合理的配慮の浸透を
- (4) 「税と社会保障の一体改革」の推進めざす「プログラム法」の成立
- III 3.11 東日本大震災の復興支援と難病患者の災害対策への取組み
- IV 国や自治体への要望、国会請願署名活動
  - (1) 「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願署名活動
  - (2) 超党派国会議員連盟と各党派へのはたらきかけ
  - (3) 自治体への請願・要望活動
- V 大きな力になった今年の難病・慢性疾患全国フォーラム2013
- VI 厚生労働省委託事業「難病患者サポート事業」
- VIII 調査・研究活動と国際連携・交流
  - (1) 研究活動への参画
  - (2) 全国難病センター研究会研究大会
  - (3) EURORDIS（欧州希少疾病協議会）とのパートナーシップ提携
  - (4) ICORD 2013（ロシア・ペテルブルグ）
  - (5) RDD（レア・ディジェズ・デイ）2014
  - (6) DIAミーティング（日本）でのオープニングリマークス講演
- IX 「JPAの仲間」の発行、ホームページによる情報発信
- X JPAの組織と財政の取り組み
  - (1) 加盟団体数
  - (2) 厳しい財政状況
  - (3) 今後のJPAの組織の在り方についての検討

# 2014年度（平成26年度）活動方針

## 「難病法の成立・施行を迎え」JPAの活動と

## 組織の一層の充実・強化をめざそう」

はじめに

2014年（平成26年）は新しい難病対策の法制化と小児慢性特定疾患対策の改正（児童福祉法の改正）が同時に行われる、難病対策の40年の歴史の中で記念すべき年となりました。

難病対策では対象疾患が大幅に増えるほか、昨年度から始まった障害者総合支援法の対象となったことで、障害者福祉サービスの対象となり、就労支援や障害者雇用支援の対象となり、自治体の支援が受けやすくなるなど「総合的な難病対策」としての方向が確立しました。同時に保健所を中心とした「難病対策地域協議会」の設置や難病相談支援センターの充実など患者団体の参加によってより一層充実が求められる分野も多く、JPAの果たすべき役割と責任も一層大きくなっていると言えるでしょう。それらの課題にどのようにJPAが取り組むのか、JPAの組織の強化とそれを支える財政の実現の努力が問われる年となります。

また今回の難病対策の法制化の対象とならなかった多くの難病や小慢におけるトランジション（キャリアオーバー）など積み残した課題も多く、さらに我が国の社会保険・医療政策や相談・支援事業、難病問題の社会的周知、就労支援、障害者福祉制度の利用、生活保護などの生活弱者対策、在宅医療、住宅問題、教育など様々な課題に対するJPAの活動がより一層重要となり、私たちの活動の発展と充実は多くの国民に対する責務となっています。

JPAは、相互の理解と支えあいと、全加盟団体の参加によって、様々な課題の克服と患者・家族の要望の実現をめざしましょう。

### 1. 総合的な難病対策・難病法の成立と今後の取り組み

法施行にむけての準備が始まる今年度は、地域での活動が大変大事になってきます。各自治体での施行準備や県単事業をチェックして拡充させることなど、各地での取り組みを交流しあい励みながら、地域での活動を活性化させましょう。

- 1) 難病法の2015年1月1日実施に向けて、医療費助成等の対象疾患の選定や重症度基準の設定、指定医制度、拠点病院・協力医療機関の指定、受給者証の交付、登録者証の交付など、難病患者の中での公平性・公正性が確保されるよう国への要望を強めます。
- 2) 低所得難病患者の医療費自己負担額の引き下げについて要望を続けます。
- 3) 指定難病をはじめとする難病の治療研究事業の予算の確保について国への要望を強めます。
- 4) 障害者総合支援法による福祉サービスが円滑に利用できるよう認定の在り方も含めて地方自治体への働きかけを強めます。
- 5) 難病対策地域協議会に当事者団体推薦の患者家族が参加できるよう地域の関係機関との連携を強化するとともに、加盟団体の地域活動の強化を進めます。
- 6) 地域の難病患者・家族を支える「難病相談・支援センター」が第三者機関として十分にその役割を果たすことができるよう、患者団体の運営を強化するとともに、関係機関との連携を強化します。
- 7) 医療費助成を始め通院費助成や療養生活の支援などについての自治体の単独事業の実施について、自治体への要望活動を進めます。
- 8) 地域における難病対策の強化を進めるための、自治体の施策と患者会に関する情報を発信します。
- 9) 難病に関する社会の理解を進める活動を進めます。

## 2. 難病・長期慢性疾患の患者と家族のための医療と保険制度、福祉、年金、生活保護、住宅、障害者差別解消法などの課題と取り組み

- 1) 医療費自己負担（窓口負担）の引き下げの活動を進めます。
- 2) 医療の地域格差が解消されるよう活動を進めます。医療介護総合法案についてもその内容や行方に注目していきます。
- 3) 高額療養費の限度額の引き下げについて引き続き活動を進めます。
- 4) 高額な先進医療が開発されるなかでも、患者は等しくその医療を受けることができるよう、混合診療の全面解禁につながる「選択療養（仮称）」制度に反対し、保険医療制度が充実拡大されるよう活動を進めます。
- 5) 難病患者の障害者福祉制度利用が拡大されるよう、また現状において対象とされていない障害も対象として拡大されるよう活動を進めます。
- 6) 難病をはじめ病気によって稼働能力を喪失、減じた患者も障害年金の対象とされるよう活動を進めます。
- 7) 年金保険料の引き上げと支給額が引き上げられるよう活動を進めます。
- 8) 低所得患者、生活保護受給難病患者の療養生活と専門医療・看護・介護の確保のための活動を進めます。
- 9) 介護力のない難病患者の在宅医療・看護・リハビリの充実のために安心して住むことのできる住いを確保できるように活動を進めます。
- 10) 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患、身体その他の障害や高齢者であろうとも、法律や制度による差別・区別なく等しく必要な支援を受けることができる社会を目指す活動を進めます。
- 11) 通院治療や家族の介護、育児、地域の事情などによってフルタイムで働くことのできない患者・家族の扶養控除が廃止されることが無いよう活動を進めます。

## 3. JPAの活動を支える組織・事務局・財政基盤の確立を目指して資金活動の取り組みを強めます

JPAが取り組まなければならない課題は山積しています。私たちはその課題に向かって懸命な努力を重ねてきました。その活動を支えるものは全ての加盟・準加盟団体の協力と連帯であり、団体間の相互の理解と支えあいです。

その連帯と支えあいを基にさらに活動を進めなければなりません。難病対策の法制化を迎えた2014年度こそ、その取り組みを進める絶好の機会です。

全ての加盟各・準加盟団体の協力と参加を強く要請します。

### 1) 事業資金委員会と資金活動の推進

難病対策をはじめ、国民の医療と生活を支え、患者の社会参加を促進するために最も重要な役割を果たしているJPAの諸活動を一層強力に進めるために、安定した収入による財政確立は急務です。

「協力会員」の拡大と「国会請願署名に伴う寄付」は連合体であるJPAの中核的な財政基盤です。協力会員の拡大は全団体が取り組み、協力会員が1名もいないという加盟団体を無くするために、理事、幹事がその先頭に立つことが2011年12月の第11回幹事会で確認されています。理事は3名、幹事は自分を含めて1名の協力会員を増やそうという決定を今年度中に確実に実行しなければなりません。また国会請願行動を支えるための請願募金を重視し加盟団体とJPAが2分の1ずつ配分を行うとした合意事項も全団体が公平に守ることを改めて要請します。

従来からの財政事業である「入れ歯リサイクル事業」「飲料自動販売機」の設置などの資金活動の取り組みも、実績が上がっている団体もあることから、その経験を学び辛抱強く取り組めば必ずどの団体も成果を上げることのできるものです。

これらの資金事業は、それぞれの団体の資金づくりとしても取り組みが広まることを期待します。

- ・事業の推進の中核として事業資金委員会の活動を強化します。

#### 4. 新しい国会請願の項目と取り組みと超党派議連への働きかけを行います

難病対策の法制化と児童福祉法の改正、障害者総合支援法によって私たちを取り巻く社会の状況に大きな変化が生まれようとしています。この状況を作り出した最も大きな要素は長年にわたって取り組んできた国会請願です。その成果と状況の変化に対応し、国会請願の項目を見直し、引き続き国会請願を重要課題として取り組みます。また、超党派による「難病対策推進国会議員連盟」との連携も一層強化するよう取り組みを進めます

#### 5. 広報活動、地域での活動の活性化をはかります

##### 1) 広報委員会とJPAの仲間、ホームページの充実

- ・JPAの活動の発信と支援者の拡大を目指すとともに加盟団体間の相互理解と連帯を進めるための広報活動として編集の充実と発行部数とアクセスの拡大をめざします

##### 2) 地域難病連ブロック交流会と地域活動の活性化推進

- ・新しい難病対策の成果を広め、地域格差のない難病対策を目指すためにますます地域の活動が重要となります。地域難病連の結束と経験交流を促進する地域ブロック交流の活発化を進めます。

#### 6. 調査、研究の推進、国際連携の活動をすすめます

##### 1) 調査研究部と調査、研究協力活動の推進

- ・「難病患者が尊厳を持って生きることのできる共生社会を目指す」ためには、地域における難病患者や長期慢性疾患患者とその家族の実態と要望を把握しなければなりません。また自治体における難病対策や地域の医療と福祉行政の実態の正確な把握も必要です。それらの調査と、難病や医療・福祉などに関する研究班や学会などとの連携のために活動します。
- ・地域難病連や疾病団体、難病相談支援センター、自治体の協力のもとに調査を行い『自治体の難病対策と地域難病連の概要 2014年度版』の発行準備を進めます。
- ・厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業補助金研究班との連携に参加します。
- ・同上2012年度、2013年度のJPA研究班の継続としてJ-RARE.netに引き続き参加し、希少疾患研究の連携をすすめます。

##### 2) 国際交流部と患者会の国際交流支援及びJPAの国際連携推進

- ・患者会の国際交流の支援と国レベル患者団体協議会の国際連携の推進を図ります。

#### 7. 3.11大災害からの復興支援に取り組みます

##### 1) 3回目の「福島を肌で感じるツアー2015」を実施します(2015年3月14・15日を予定)。

#### 8. 平成26年度厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」の取り組み

平成23年度から始まった厚生労働省「難病患者サポート事業」は委託事業から補助事業へと変わりました。JPAは我が国の難病団体、患者団体のナショナルセンターとして平成26年度の公募に対して応募し、採択され、次の事業がその対象としてJPAが実施することとなりました。

各事業への加盟各団体の積極的な参加と協力・支援を要望します。

（対象事業と主な内容） ＊一部を除き既出項目の再掲

1) 相談支援事業と相談員の配置

- ・専任担当者（相談支援員）を配置し、難病患者・家族等の相談支援にあたりると同時に難病相談支援センターをはじめ医療機関、保健所、ハローワークなどの相談支援機関との連携を推進します。

2) 患者団体役員養成研修会とフォローアップ研修会の開催

- ・これからの患者団体の運営を担う新しい患者会役員や患者会を創立しようとする患者・家族に対して、患者会とは何か、患者会の歴史、難病対策、患者会の運営、患者会の相談などについての研修会を継続し開催します（年1回）。
- ・同研修会の地方開催を実施します（年一カ所程度）。
- ・新しい役員養成研修に参加した患者・家族に対し、その後の状況を確認するとともに実務を中心としたスキルアップ研修を開催します（年1回）。

3) 希少難病患者協議会全国交流会の開催

- ・主に地域難病連に加盟している個人加盟制の希少疾患患者・家族会の全国交流会を開催し、情報の交換と活動の交流支援を行います。

4) 新しい患者会の設立支援

- ・主に希少疾患など患者数が少なく全国レベルの患者会の成立が困難な疾病の患者会創立を支援します。

5) 重症難病患者のコミュニケーション支援事業の実施支援

- ①重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座の全国各地での開催を支援します。
- ②重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトを作成し公開します。

6) 難病法の制定と難病の総合支援法の利用などの国民への周知事業として、各都道府県で行う集会等への開催支援を実施します。（対象経費は会場費、講師旅費等、ポスター作製、年2カ所程度、会場内参加者アンケート実施）

7) 難病・慢性疾患全国フォーラム2014の開催

- ・難病・慢性疾患全国フォーラム2014の実行委員長及び実行委員会事務局として開催にあたります。

8) 全国難病センター研究大会の共催

- ・全国難病センター研究会と共催し、全国各地で開催される研究大会（今年度は東京、高知）を開催します。

9) 患者会の機関誌などの資料収集による「日本の患者会」ウェブ提供

- ・「日本患者運動史」を改題した「日本の患者会」の資料収集とウェブ提供事業を難病支援ネット北海道と提携して実施します。

10) 国レベル患者団体協議会の国際連携推進及びレアディーズデイ（RDD）の開催支援・国レベル患者団体協議会の国際連携を推進するとともにレアディーズデイ（RDD2015、2015年2月28日）をRDD日本事務局と連携して日本国内各地での開催を支援します。

9. その他の取り組み

1) JPA10周年（2015年）を記念する事業の準備を行います。

2) JPAの今後の組織の在り方と理事会・幹事会の分担、再編成の検討に取り組みます。

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2013年度決算報告書

## I. 一般会計

<収入の部>

科目	予算	決算額	執行比
1 加盟分担金	6,000,000	5,576,470	92.9%
2 国会請願募金	4,500,000	3,042,829	67.6%
3 協力会費(個人)	2,000,000	1,494,000	74.7%
4 賛助会費(団体)	400,000	360,000	90.0%
5 寄付金	2,700,000	3,388,096	125.5%
一般寄付	1,000,000	1,557,062	155.7%
自販機寄付	200,000	178,000	89.0%
協賛金	700,000	50,000	7.1%
入れ歯リサイクル	800,000	1,603,034	200.4%
6 受取利息	1,000	2,070	207.0%
7 雑収入	99,000	90,400	91.3%
8 厚労科研究費間接補助金	3,700,000	3,700,000	100.0%
一般会計収入合計	19,400,000	17,653,865	91.0%

<支出の部>

科目	予算	決算額	執行比
1 事業費	4,250,000	3,538,234	83.3%
会報発行費	1,000,000	928,657	92.9%
国会請願署名等印刷費	800,000	799,740	100.0%
広報・ホームページ費	300,000	57,060	19.0%
活動費	1,500,000	1,737,177	115.8%
勉強会・ブロック集會費	100,000	15,600	15.6%
全国活動費	400,000	0	0.0%
研修会費等	150,000	0	0.0%
2 人件費	6,600,000	7,357,680	111.5%
3 消耗品費	900,000	916,468	101.8%
4 事務所費	2,200,000	1,957,241	89.0%
5 通信費	400,000	274,879	68.7%
6 総会費	800,000	659,618	82.5%
7 理事会・幹事会費	2,000,000	1,252,571	62.6%
8 加盟負担金	200,000	109,745	54.9%
9 協力会費還元金	300,000	297,000	99.0%
10 備品費	600,000	0	0.0%
11 図書・資料費	100,000	76,410	76.4%
12 雑費(振込手数料等)	50,000	135,663	271.3%
13 リサイクル特別費用		1,199,430	
一般会計支出合計	18,400,000	17,774,939	96.6%

2014年3月31日現在

難病患者支援事業収入	17,980,000	17,490,000	97.3%
厚労科研究費補助金	12,723,000	12,483,651	98.1%
東日本大震災特別勘定		38,000	
当期収入合計	50,103,000	47,665,516 ※(A)	95.1%
前期繰越正味財産	7,109,651	7,109,651	100.0%
収入総合計	57,212,651	54,775,167 ※(B)	95.7%

難病患者支援事業支出	17,980,000	17,490,000	97.3%
厚労科研究費支出	12,723,000	12,483,651	98.1%
東日本大震災特別勘定		38,000	
当期支出合計	49,103,000	47,786,590 ※(C)	97.3%
前期繰越正味財産(B)-(C)	8,109,651	6,988,577	86.2%
支出総合計	57,212,651	54,775,167	95.7%

◎入れ歯リサイクル寄付金については、予算ではJPAの寄付金収入のみを計上していましたが、決算では総収入と支出に計上しました。昨年予算比による入れ歯リサイクル事業のJPA収入分は、403,604円で、対予算比では50.5%の達成率となります。(特別勘定を参照)

- ※1 3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×1プロック他  
賃金・社保事業者負担(1名分)+中退共掛け金(2名分)
- ※4 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、11万)、会計事務所(3万)、ガス、電気、水道代
- ※7 第3回(通算第9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 新聞代、図書費、
- ※10 法人税、振込料等

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2013年度決算報告書 特別勘定

## Ⅱ. リサイクル事業特別勘定

2014年3月31日現在

<収入の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 寄付金	3,320,000	1,781,034	53.6%
入れ歯		1,603,034	
自動販売機		178,000	
収入合計	3,320,000	1,781,034	53.6%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 取組団体還元分	1,320,000	693,238	52.5%
2 振込手数料・普及費用	200,000	25,283	12.6%
3 エニセフ協会へ寄付	1,000,000	480,909	48.1%
4 一般会計へ繰入	800,000	581,604	
支出合計	3,320,000	1,781,034	53.6%

## 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	38,000	19.0%
2 一般会計から繰入			
合計	200,000	38,000	19.0%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 ふくしまツア一関係経費		38,000	
合計		38,000	

## 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	17,980,000	17,490,000	97.3%
合計	17,980,000	17,490,000	97.3%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 JPA相談支援	-	9,731,463	
2 患者活動支援事業	-	4,638,307	
3 調査・記録事業	-	3,120,230	
合計	0	17,490,000	

## 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	16,423,000	16,183,651	98.5%
合計	16,423,000	16,183,651	98.5%

<支出の部>

科目	予算案	当期合計額	執行比
1 直接経費	12,723,000	12,483,651	98.1%
2 間接経費	3,700,000	3,700,000	100.0%
合計	16,423,000	16,183,651	98.5%

残金 239349円返金予定

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2014年度予算案

## I. 一般会計

<収入の部>

2014年4月1日～2015年3月31日

<支出の部>

科目	2013年度決算額	2014年度予算案	執行比
1 加盟分担金	5,576,470	6,000,000	107.6%
2 国会請願募金	3,042,829	4,200,000	138.0%
3 協力会費(個人)	1,494,000	2,000,000	133.9%
4 賛助会費(団体)	360,000	600,000	166.7%
5 寄付金	3,388,096	4,800,000	141.7%
一般寄付	1,557,062	2,000,000	128.4%
自販機寄付	178,000	300,000	168.5%
協賛金	50,000	500,000	1000.0%
入れ替りサイクル寄付金	1,603,034	2,000,000	124.8%
6 受取利息	2,070	0	0.0%
7 雑収入	90,400	0	0.0%
8 厚労科研究費間接補助金	3,700,000	0	
一般会計収入合計	17,653,865	17,600,000	99.7%

科目	2013年度決算額	2014年度予算案	執行比	備考
1 事業費	3,538,234	2,920,000	82.5%	
会報発行費	928,657	900,000	96.9%	
国会請願署名等印刷費	799,740	600,000	75.0%	
広報・ホームページ費	57,060	100,000	175.3%	紹介リーフ作成費等
活動費	1,737,177	1,200,000	69.1%	
勉強会・ブロッグ集會費	15,600	120,000	769.2%	
2 人件費	7,357,680	7,000,000	95.1%	給与、社会保険料、交通費、中退共済金
3 消耗品費	916,468	1,400,000	152.8%	機器リース料、他
4 事務所費	1,957,241	2,000,000	102.2%	家賃、水光熱費
5 通信費	274,879	300,000	109.1%	電話、切手代、メール便、他
6 総会費	659,618	600,000	91.0%	第10回総会(2014年5月)年報費、役員経費
7 理事会・幹事會費	1,252,571	1,200,000	95.8%	役員経費、会場費
8 加盟負担金	109,745	110,000	100.2%	JD、障定協
9 協力会費還元金	297,000	300,000	101.0%	2013年度分の還元金
備品費	0	0		
11 図書・資料費	76,410	70,000	91.6%	新聞、専門誌購読、法令集等図書資料
12 雑費(振込手数料等)	135,663	100,000		法人税(都税)70000円を含む
13 ITサイクル特別費用	1,199,430	1,600,000		
小計	17,774,939	17,600,000	99.0%	

難病患者支援事業収入	17,490,000	18,980,000		
厚労科研究費収入	12,483,651	0		
東日本大震災特別会計	38,000	0		
合計	47,665,516	36,580,000 ※(A)		
正味財産	7,109,651	6,988,577		
収入総合計	54,775,167	43,568,577 ※(B)		
難病患者支援事業支出	17,490,000	18,980,000		
厚労科研究費(直接分)支出	12,483,651	0		
東日本大震災特別会計	38,000	0		
合計	47,665,516	36,580,000 ※(C)		
繰越正味財産(B)-(C)	6,988,577	6,988,577		
支出総合計	54,775,167	43,568,577		

# 難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 2014 JPA 国会請願報告 ～ 昨年到现在、衆・参の両院で採択されました ～

総会の翌日は、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会及び国会請願行動でしたが、今年の報告をする前に少し歴史を振り返ってみたいと思います。

1986年に結成したJPAの前身である日本患者・家族団体協議会（JPC）は、翌年2月17日、難病対策を求める国会請願を行いました。当時の署名数は約40万と記録されています。それから毎年国会請願が続けられ、3年後の1989年6月衆議院において初めて採択され、1995年に衆・参両院で採択されました。2002年には85万名の署名を集め、200名以上の国会議員を回るなど、積極的に取り組んできました。

2005年にJPAとなってからも請願は患者運動の根幹をなす活動として引き継がれ、2010年には94万筆の署名を集めました。

来年から施行される難病法はもとより、これまで難病対策が要綱に基づく予算事業ながらも40数年間続いてきたのは、こうした私たちの活動があったことなのでしょう。

そして、国会請願は多くの難病患者・家族を中心とする関係者に27年もの間受け継がれ、今年も5月26日（月）に実施することができました。

総会の余韻覚めやらぬ朝10時、衆議院第2議員会館多目的会議室は130名の患者・家族等で満員となりました。今年の署名数は78万4151筆です。難病法の成立直後ということもあり、9名の国会議員から激励のあいさつをいただき、議員の代わりとして27名の秘書さんが見えになるなど活気のある集会でした。各議員のあいさつでは、党派を超えて難病法の成立後も引き続き課題への対応が必要という点で大筋一致していましたが、これは大事なことだと思います。

最初に伊藤代表理事から、あいさつと請願事項の説明がありました。伊藤氏は、「不十分な点、これからの点などが、それぞれの病気や立場であると思うが、とりあえず世界で初めて難病に関する法律を私たちの手で実現することができたことを喜びたいと思うし、各国会議員の先生方のご尽力に心からお礼を申し上げたいと思う」と謝意を述べました。そして請願項目について、「この請願は昨年準備をするので一年の時差があるが中身は古びていない。総合的難病対策の実現でも、年金、介護など新たな対策で十分に認知されていない部分がある」として、自信を持って取り組んでほしいと述べました。

その後、グループごとに署名簿を持って200名以上の議員を回り、再び午後2時30分から報告を兼ねた集会を行い午後3時に終了しました。前日の総会と併せて二日間の長丁場でしたが、ご参加いただきました皆さま、本当にお疲れ様でした。また、署名や募金を集めていただきました全国の加盟団体の方々にも厚くお礼申し上げます。

こうして難病法成立後の活動が始まりました。伊藤氏があいさつで述べたように、それぞれの立場によって難病法に関する評価も違うと思います。しかし、そうした立場や違いを乗り越え、加盟団体が協力して取り組めるかどうかは、今後、残された課題を克服するうえでとても大切なことです。みんなで力は合わせて一歩、一歩すすんでいきましょう。

最後に請願の結果ですが、6月20日請願の処理が衆参厚生労働委員会で行われ、JPAの請願は昨年に続き今年も衆参の両院で採択されました。とても幸先の良いスタートが切れましたので、これを弾みにがんばりたいところです。

（藤原 勝）

〔集会でごあいさつをいただいた国会議員の紹介〕

公明党 衆議院議員 厚生労働委員 輿水 恵一 様  
 公明党 参議院議員 財務大臣政務官 山本 博司 様  
 日本共産党 衆議院議員 厚生労働委員 高橋 千鶴子 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  
 日本共産党 参議院議員 厚生労働委員 小池 晃 様  
 自由民主党 衆議院議員 党厚生労働部会副部長 橋本 岳 様  
 日本維新の会 衆議院議員 厚生労働委員 重徳 和彦 様  
 民主党 衆議院議員 厚生労働委員 中根 康浩 様  
 自由民主党 衆議院議員 厚生労働委員 今枝 宗一郎 様

《〈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長期慢性疾患の医療費助成施策の充実をはかってください。
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。

難病法が成立したことを理由に請願課が受理しない？

さっそく院に提出して下さった請願のうち、衆議院は請願課で受理されましたが、翌27日の時点で参議院では難病法が成立したことを理由に請願課が受理しないとの連絡が何人かの紹介議員から事務局に入りました。

参議院での対応をめぐりJPA事務局が、この請願は難病対策だけではなく長期慢性疾患対策も含めた総合的対策を求めており、難病法は大きな一歩だが、さらに今後も対策の総合的拡充を求めるものであること。院の請願課が受理しないという判断は、国民の請願権との関係で問題であることを指摘し、口頭で厳重に抗議するとともに、責任ある立場の人からの回答を求めた結果、参議院橋本請願課長が誤りを認め、この請願は難病法をふまえてさらに総合的な対策を求めるものであることから請願を受理するとの回答を得ました。  
 （事務局ニュースNO.142から）



## 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

JPA国際交流担当事務局 西村由希子

本レポートを書かせて頂いてから、ちょうど2年になります。私と家族のアメリカ滞在もこの秋で2年半となり、生活もすっかり落ち着いて「普通」の日々を過ごしています。本レポートは本号で最後となるため、こちらで感じた患者・患者家族や関係者との出会いを経て感じたことを書きたいと思います。

私はアメリカに育児休暇を利用して来ているため、こちらで働くことはできません。しかし活動することは可能であるため、結果として日本にいた時より若干頻度が落ちたペースではあるものの希少・難治性疾患分野の方々と意見交換を行い続けています。国内患者協議会（NORD）とは毎月打ち合わせを行い、スタッフ全員に会うことができました。個別患者会については、小規模の意見交換だけでなく彼ら主催の集会や学会にも参加し、ご本人やご家族に直接現状をお伺いする機会も得ています。また、アメリカ国内の個別患者会や研究機関、政府や企業の方に問い合わせをいただくことも多く、講演や発表、また可能な限り直接お目にかかって意見交換や日本の状況説明をおこなっています。

アメリカの方々にとっては「アメリカに住んでいるが日本の患者協議会に属している日本人」は非常にRareであり、故に良い意味で気安く呼びつけてくださる方も多く、そのフレンドリーさはとても新鮮でした。メール一本で「近いとはいえ車で何時間かかるのだろう・・・」という場所に来てね！と依頼があったり、「この資料をまとめるのにはおそらく一ヶ月くらいかかりそう・・・」と思う分量の問い合わせが挨拶も早々に送られてきたり。ですが、その後お目にかかった皆様は本当に真剣に自分や家族、そして関係者のことを考えていて、そのためにできることは何でもやる！という姿勢を感じ、最後にはいつもエネルギーをいただくことができました。このエネルギーの質は、日本国内でも海外でもあまり変わらず、万国共通だと感じます。

一方で、こちらでは個別患者会と専門家等も含めた外部関係者間の連携が進んでいるのですが、別の疾患患者会とのつながりはほとんどありません。NORDなど情報を有している協議会は存在しますが、国土の広さもあり直接会う機会の提供は難しいようです。私が

アメリカ国内の患者会活動について説明や意見を求められることもありましたが、とはいえ、私の大学における研究分野でも同様の経験があるため、本分野特有ではなくアメリカの特徴かもしれません。日本のように、JPAをはじめとした協議会らが中心となって疾患を超えた患者会ネットワークを構築したり、連携してフォーラムを開催したりしている事例は非常に珍しがられ、また羨ましがられました。

アメリカをベースに、カナダや欧州にも出向き、希少・難治性疾患分野に関する各種発表や研究連携支援も実施してまいりました。パリに23時間滞在してそのうち10時間が関係者との会合だったこともいい思い出です（ただしこれからもありそうです）。今年の秋はアジアにも数度出向いて協議会連携を試みていきます。もちろん、10往復を優に超える日本渡航時での関係者の方々との出会いもまた大きな財産です。

本稿のテーマは「アメリカの生活」についてで、こういった個別疾患案件も含む話題にはなかなか触れることができませんでした。しかしながら、得られた知見については、拙いながらもJPAをはじめとした日本国内関係者の皆様にお伝えすることができたと存じますし、これからも続けてまいりたいと思います。

私のアメリカ滞在はまだまだ続きます。しかし活動対象のメインは本稿を読んでくださっている方々をはじめとした日本国内関係者に向けたものであることには変わりありません。これからも様々な形で国内外からの報告をおこなってまいります。今後もよろしくお願ひ致します。



アメリカの象徴、ホワイトハウスです。

# 難病法、改正児童福祉法の成立と今後の難病対策について

2014年7月12日 JPA 事務局長 水谷幸司

## 1. 42年ぶりに法整備された難病対策

難病法、小慢改正法ともに、5月23日、第186回通常国会において全会派の賛成により成立しました。  
(公布は5月30日)

医療費助成はこれまでの56疾患から、定義に合致するすべての疾患を公平・公正に対象とすることで対象疾病を大幅に増やしたこと、またこれまで研究事業の謝金としての性格であった医療費助成を、小児慢性特定疾病医療費助成を含めて社会保障としての義務的な給付と位置づけて制度の安定をはかったこと、基本理念により難病患者への社会的支援の必要性が定められたこと、基本方針の策定で総合的な施策拡充に道をつけたこと等、難病対策要綱から42年の時を経てようやく難病患者が社会の一員として法的に位置づけられ、総合的対策にむけての新たな第一歩を踏み出すこととなります。

施行は両法律ともに2015年（平成27年）1月1日です。

## 2. 基本的認識と基本理念

希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で一定の割合発生することが必然であり、その確立は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい（厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会最終報告）との基本的認識のもと、難病法は基本理念として、「難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない」（第2条）と定められました。

## 3. 法律の概要

1) 基本方針の策定…難病法（第4条）、小慢改正法（第21条）ともに「基本方針」の策定により施策の総合的な推進をはかる。

2) 公平かつ安定的な医療費助成制度の確立…医療費助成の対象疾病（指定難病）を定める（法第1条、第5条）。その定義は次のとおり。

難病（①発病の機構が明らかでなく②治療方法が確立していない③希少な疾病であって④長期の療養を必要とするもの）のうち、⑤患者数が国内で一定の人数に達しないこと（人口の0.1%程度以下）、⑥客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること。

患者のおかれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会（指定難病検討委員会）の意見を聴いて厚生労働大臣が指定するとしています。

小児慢性特定疾病の定義はこれまで通りです（児福法第6条）。

児童等（満20歳に満たない者）が当該疾病に罹っていることにより、①長期にわたり療養を必要とし、及

び②その生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、③療養のために多額の費用を要するものとされています。

患者本人、家族の所得状況および症状の程度により定められた一部患者負担があります。

3) 調査、研究の推進（難病法第27条、小慢改正法第21条）について。

4) 療養生活環境整備事業（難病法第28条）、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（小慢改正法第19条）の実施について。

療養生活環境整備事業は、都道府県難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等を定めています。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のうち、相談支援・必要な情報提供、助言等は必須事業とされ、他に任意事業として①レスパイト（医療機関等における一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援等が定められました。

#### 4. 施行までの課題

施行までに政令、省令、告示、通知等で決めなければならない事項は60余りあるといわれています。対象疾病の選定、指定医や指定医療機関を広く指定することや当事者参加の地域協議会を設置することなどを、患者・家族の実情にあわせて決めてゆくことが必要です。

一方でまだ不十分な問題もあります。既認定者の負担増による影響は、低所得者や重症患者を中心に、施行後も実情を把握しつつ、必要な配慮を行うことも必要です。

#### 5. 総合的対策にむけての今後の課題

同時に難病患者への総合的な対策は、この法律のみでは進みません。基本理念にあるように「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない」のです。従って、この法制定はゴールではなく、今後の総合的対策にむけての出発点と位置づけることが重要です。国会では衆議院では7項目、参議院では難病法10項目、小慢改正法8項目の附帯決議が全会派賛成で採択されました。この附帯決議を含め、さらなる総合対策にむけて、諸施策の改善・創設が今後の課題となっています。

他施策の改善では当面、障害者総合支援法における対象範囲の拡大があります。難病の新たな定義に基づく疾病を加えるとともに、障害者総合支援法では「難病等」とされるように、福祉施策では、指定難病以外で社会生活、日常生活上に支障をきたす疾病を加えることが肝要です。

また、数の多い難治性疾患、小児がんや1型糖尿病、先天性心疾患など指定難病に含まれない小児慢性特定疾病児童のうち20歳を超えた人たちに対する社会的支援策の創設も、今後に残された大きな課題の一つです。対策の在り方の検討を継続しつつ、早期に支援策を実施することが急務です。

医療費の負担軽減については公的医療保険制度の抜本改革が、障害者福祉施策については身体障害者福祉法の抜本改正が制度の谷間をなくすうえでは欠かせません。そのためにも、障害者権利条約の批准を機に、我が国の障害者制度改革のさらなる推進が求められます。

6月、政府は成長戦略のなかに「新たな保険外併用の仕組み」として患者申出療養制度（仮称）の新設を盛り込みました。これは、規制改革会議の当初案（選択療養制度案）を修正したのですが、混合診療の拡大方針であることに変わりなく、私たちは反対の立場を表明しています。秋以降の医療保険部会で詰めた議論が行われ、来年の通常国会に提案される予定です。

4月にJPAが出した要望書を掲載します。

（水谷幸司）

■ JPA 要望書（4月3日付、規制改革会議岡議長、田村厚生労働大臣宛）

選択療養制度（仮称）の導入は事実上の「混合診療解禁」であり、多くの患者にとっては最先端の医療を受けられなくなる恐れがあり、患者団体の声を聴いていただけるよう要望します

3月27日、政府の諮問機関である規制改革会議（議長＝岡素之住友商事株式会社相談役）は、選択療養制度（仮称）の新設を提案しました。

この選択療養制度（仮称）について、私たちは、難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の患者団体78団体、構成員総数約30万人の日本を代表する患者団体として、以下の理由から、この事実上の混合診療「解禁」案に大きな懸念を感じ、反対するものです。

私たちは、混合診療問題については、以前から次のような態度を表明してきました。

- （1）政府による混合診療の解禁とは、自由診療を政府が公認するものであること。
- （2）自由診療は、その安全性や有効性が担保できないことから、安全で効果のある治療なのかどうかを患者が判断することが困難になり、医療不信を助長しかねないこと。
- （3）わが国は、国民皆保険制度の下で、誰もがいつでも必要な治療を受けられる施策を進めてきており、それを今後も堅持してもらいたいこと。

昨年7月、私たちは、政府の規制改革プログラムに先進医療（保険外併用療養費）の対象範囲を大幅

に拡大する方針が盛り込まれた際に、「混合診療のなし崩し的な解禁に反対する」という声明を発表し、再生医療などの最新治療を推進するためにと称した混合診療のなし崩し的な拡大に、強い懸念を表明しました。規制改革会議の今回の提案は、この懸念が現実のものとして現れたものと言えます。

保険外併用療養費は、一定の条件の下で混合診療を認めたもので、対象とする先進医療は、保険収載を前提として評価療養に組み込まれることとなっています。これに対して「選択療養制度（仮称）」は、「評価療養」とは別に保険外併用療養費制度のなかに位置づけられ、保険収載を前提としていません。患者の「選択」による自由診療が公認されることになり、事実上の混合診療解禁となります。

この（案）では、医師の診療計画書の策定、患者への必要性和リスクについての書面での説明と、患者の納得したうえで書面での承諾を条件にあげていますが、薬にもすがりたい思いの患者にとって、対等なインフォームドコンセントがどの程度担保できるかは疑問です。また過去には医師が自由に投薬できることによって多くの難病患者の生命と健康に大きな被害が生じた経験を有しています。その時代への逆戻りは許されないと考えます。

私たちはあらためて、今回の選択療養制度（仮称）には反対の態度を表明し、政府が混合診療の原則禁止の方針を堅持し、誰もが安心して最新の治療を受けられるよう、必要な医療は保険でとの原則を堅持した国民皆保険制度のさらなる拡充を強く願うものです。

一、政府と規制改革会議は、混合診療「原則禁止」を堅持し、必要な医療は保険で受けられるようにしてください！

一、データの集積と安全性の確認がない自由診療による治療は、多くの国民の健康被害を拡大しかねないものであり、国による監視と指導を強めてください！

一、国民の誰もがわが国の到達した先進的な医療を安心して受ける事ができるよう、国民皆保険制度を堅持し、充実させてください！

# JPAニュース〔医療・介護のうごき〕

## 紹介状なしで大病院受診、入院時食費の値上げ案など

難病法及び改正児童福祉法（小児慢性特定疾患）は来年1月施行にむけて急ピッチで準備が進められています。一方、気になるのが医療や介護など社会保障全体に関するうごきです。

政府の規制改革会議は、「新たな保険外併用の仕組み」として患者申出療養制度（仮称）の新設を6月13日の答申に盛り込みました。JPAはこの案を混合診療のなし崩し解禁につながるものとして反対していますが、政府は来年の通常国会に関連法案を提出し2016年度の実施を目指すとしています。

さらに7月7日の社会保障審議会医療保険部会において、紹介状なしで大病院を受診する場合の患者負担の在り方や入院時食事療養費について、さらなる自己負担を求める検討が始まりました。

厚労省は医療の効率化を理由に、大病院の外来は紹介患者を中心として、一般的な外来受診は「かかりつけ医」に相談することを基本とするシステムを普及するとして、紹介状なしで大病院の外来を受診した場合、従来の定率自己負担（1～3割）に加えて新たに定額の負担を求める案を示しました。具体的には3案が示されましたが、数千円から1万円近い負担増です。

しかし、難病の場合、何人もの医師の診察を経てようやく診断がついたり、治療上主治医を変えざるを得ない場合があり、負担増によるフリーアクセスの制限は大きな問題です。

審議でも委員から「なぜ紹介状なしで大病院を受診するのか等受療行動を分析して対策を立てたほうが効果的。また、自己負担金額を引き上げることで所得によって受診すべき人がしづらくなるのではないか」といった意見がありましたがまさにそのとおりです。

入院時の食費は、入院医療と在宅医療との公平を図る観点から見直すことも検討すべきとしています。現在1食640円のうち原則として260円を自己負担していますが、これを200円程度引き上げ460円程度とする案が出ています。

難病は、現行の特定疾患（医療費の助成）では入院給食への自己負担はありません。しかし、来年1月から施行される難病法では助成対象に含まれず、自己負担が生じます。そして、さらに値上げでは、既認定者にとってはまさにダブルパンチであり、新規に認定される難病患者にとっても大きな痛手です。

入院中の食事は治療の一環であり、これ以上の負担増は受療権を侵害しかねません。しかし、厚労省はどちらも年末までに具体案をまとめ、2016年度の実施を目指すとしています。

介護保険も大きく変わります。来年4月以降、要支援者向けの訪問・通所サービスを保険給付から外し、市町村が実施する「総合事業」に移す予定です。指針案では、多様なサービスを提供するとして、現行水準の専門的サービスの他、介護職などの専門職ではなく、雇用労働者やボランティアで提供する安上がりのサービスが計画され、そうした方向に利用者を流し込まれます。また、特養ホームの入所は、原則として要介護3以上に限定されます。認知症や家族による虐待が疑われるケース等では特例入所が適用されますが、市町村の厳しい管理により狭い要件に絞らざるを得ない姿勢です。さらに介護保険の利用料は、年金収入280万円以上の人を1割から2割に引き上げるなど、保険給付全体からの締め付けも強化する方針です。

難病法の成立は私たちの運動による大きな成果ですが、このように社会保障全体が後退していく中で、難病法だけで私たちが直面する問題を解決することは不可能です。今後はそうした点も踏まえた運動方針を検討していくことが急務です。

また、こうした制度改革は、内閣に設置された「社会保障制度改革国民会議」をはじめ「経済財政諮問会議」や「産業競争力会議」及び「規制改革会議」の報告が反映されている点も見逃せません。

（藤原 勝）

☆ 新加盟団体紹介 ☆

大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）

今年度より、準加盟団体としてJPAのお仲間に入れて頂きました。どうぞ宜しくお願い致します。

大動脈炎症候群はどんな病気

別名、高安動脈炎・脈なし病。大動脈が炎症を起こし腫れて厚くなることで狭窄（血液のとおり道が狭くなる）や閉塞（ふさがれる）し、そこから先へ血液が行かなくなり、色々な症状が起きる病気です。大動脈のあるところどこに病変がでるのか、人によって様々です。原因はわかっていませんが、自己免疫疾患だという事はわかっています。パッと見ると全く健康な人と変わらないので、ただ怠けているだけだと見えてしまいがちな病気です。

どこの血管がつまっているかで症状は大きく違います。頸動脈が詰まっている場合は、頭痛・めまい・立ちくらみ・視力障害・難聴など。腕や足に行く血管がつまっている場合は、そこから先がだるい・使い続ける事ができない・冷たい・しびれるなど。

また、大動脈あるところどこにでもあらわれる為、高血圧・狭心症・腎障害・精神症状など出る症状はさまざまです。血管痛・疲れ易い・全身倦怠感・筋肉痛・発熱等はどこがつまっているのに関わらず現れる症状のようです。大動脈弁閉鎖不全をとまったり、膠原病や潰瘍性大腸炎などを合併することもあります。今のところ完治法は有りませんが、炎症を治めるにはステロイド・免疫抑制剤・生物学的製剤などを使います。バイパス手術など外科的治療を行うこともあります。

また、厚生労働省から特定疾患に指定されています。全国で約5000名の患者がいますが、潜在患者も多いと予想されます。男女比は1：9で女性が多く、そのため原因に女性ホルモンが関係しているという説もあります。原因不明とはいえ、遺伝子のHLA-Bw52・IL-12・IL-23などが関係あると考えられていますが、遺伝子を受け継いでも体質的なものだけで、病気が遺伝するものではありません。

あけぼの会はどんな会

「大動脈炎症候群友の会～あけぼの会～」は希少難病の会の「京都わらび会」の大動脈炎症候群の患者13名で作られたグループでしたが、2002年度から単独の患者と家族の会として全国で活動をしています。

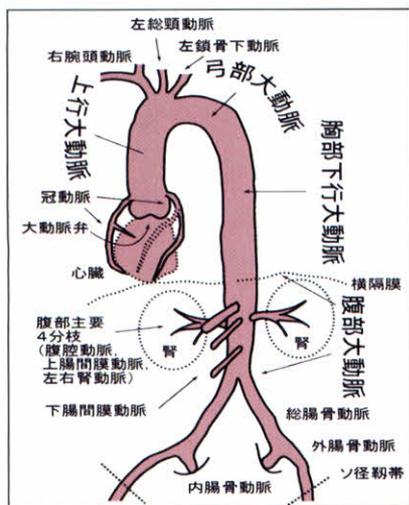
現在の会員数は200名弱で、活動の中心は会員や患者の交流と情報交換におき、橋渡しを会が担うことを目的としています。

東京・名古屋・京都・その他で、講演会・勉強会・交流会（食事会・茶話会など）を開催し、年3回程度会報（体験談や会主催講演会のレポートなど）を発行し、相談活動・ホームページの運営をしています。

大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）

- ◆ 電話：080-3430-5815
- ◆ E-mail akebonokai-soudan@softbank.ne.jp
- ◆ ホームページ  
<http://ip.tosp.co.jp/i.asp?i=a2k0b0n2>

動脈図



顧問先生の講演会写真

新加盟団体紹介 大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

## ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ



ミオパチーの会 オリーブ  
society of myopathy OLIVE

発会から10年となる今年、準加盟団体としてJPAのお仲間に入れていただくことになりました。どうぞよろしくお願いいたします。

## ミオパチーとは？～患者会設立の経緯

ミオパチー(Myopathy)とは、ラテン語のMyo(筋肉)とpathy(病・苦痛)からなる、骨格筋に関する多岐にわたる疾患の総称です。その大半は筋肉が萎縮することによって筋力が低下していく進行性の難病です。日本国内の患者推定数は6～7千人(1万人に3人程度の発症率)といわれています。先天性、幼少期から、成人してからと発症時期も様々で、症状にも個人差があります。また、症状の進行速度にも個人差があります。「ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ」は2004年、当時広島大学病院の神経内科医だった片山禎夫先生(現在は岡山県の川崎医科大学附属病院神経内科学特任准教授)のお声掛けで発足しました。片山先生は、治療薬もなく症状が進行していく患者を診ながら、医師がどんな言葉を掛けたところで限界があり、同じ疾患のある者同士の支え合いが必要だと、常々思っておられたそうです。そんな折に、私が他の病院からの紹介で片山先生に受診することになり、ある時、片山先生が私に「積極的に協力をするので、ミオパチー患者の会を作りませんか」とお声かけをいただきました。

私自身はかねてより患者による自助の会「セルフヘルプグループ」を作りたいという思いがありましたので、片山先生を主治医とする患者12名で、2004年12月5日広島市で、多岐に亘る筋疾患の患者会としてミオパチーの会を立ち上げました。

## 「ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ」はこんな会です。

ミオパチー患者は出生時より疾患を持つ人、ごく普通の勤労生活の半ばで病気を発症する人など様々な背景を持っていますが、その殆どが有効な治療方法もないまま不安を抱えて暮らしているのが現状です。そこで当会は患者およびその家族が、様々な交流や情報交

換をすることで、より望みどおりの形で自立して、社会参加できるための活動をするを目的として活動しています。

2014年4月現在、会員・賛助会員合わせ107名、医師や大学教授など顧問の先生方が11名という構成です。

主な活動は、総会と合わせて医療講演会及び個別医療相談会を毎年行っています。また、レクリエーション行事や、茶話会などの交流会を通して会員や家族同士の懇親も継続して行っています。更に、企業の助成金を利用した「難病患者のためのピアサポーター研修」等の講座も開催しています。

発会当初からホームページを立ち上げ情報発信していますが、その中の「お問い合わせ」には、全国のミオパチー疾患で悩む方々から多くの相談メールが寄せられます。これらの相談に対しては、当会顧問の医師がボランティアで対応をしてくださっています。インターネット環境のない方のためには、年4回の会報を通じて情報発信をしています。

## 今後の目標

どの難病患者の思いも同じではないかと思いますが、私たちの一番の望みは、根治治療薬が開発され病気が完治することです。毎年最新の治療研究について医療講演会を開催し、みんなで学習する機会を設けています。また、会員や家族の相互交流を通じて、最終的には自らが自らを助ける力(セルフヘルプ)が身につけられるように、今後は更にピアサポートのスキルを研鑽できる機会を多く設けていきたいと考えています。

ミオパチー疾患は病名も年齢も身体状況も本当に多様であり、だからこそこれまで広い意味での「ミオパチー疾患」の患者会が出来難かったのではないかと思います。様々な会員で構成されているという、この多様性こそが当会の特徴なので、多様なニーズにどう応えるか難しいところではありますが、常に前向きなスタンスで極力多くの会員の役に立つように活動を継続していきたいと考えています。

現在、多岐に渡るミオパチー疾患の殆どは、特定疾患治療研究事業にも難治性疾患克服研究事業にも指定されていませんが、今後も継続して私たちの声を届ける活動を行っていききたいと思います。

## ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ

## 【事務局】

- ◆〒734-0001  
広島市南区出汐1-2-10-301
- ◆電話：090-7501-3081
- ◆ホームページ <http://www.mio-olive.net/>
- ◆Email [mio-olive-125@ezweb.ne.jp](mailto:mio-olive-125@ezweb.ne.jp)



医療講演会後の交流会の様子

## JPAの今後のスケジュール

### 2014年

- |                  |   |
|------------------|---|
| 8月末～10月          | 地方ブロック交流会(6ブロック)                          |
| 10月4日(土)～5日(日)   | 第57回理事会                                   |
| 10月11日(土)        | 全国いっせい街頭署名行動                              |
| 11月8日(土)         | 難病・慢性疾患全国フォーラム2014(東京・浅草橋ヒューリックホール)       |
| 11月9日(日)         | 全国難病センター研究会 第22回研究大会(東京・会場未定)             |
| 11月22日(土)～23日(日) | 難病患者サポート事業 患者会リーダーフォローアップ研修会(東京・リフレフォーラム) |
| 12月7日(日)         | 第18回幹事会(前日に第57回理事会、翌日は要請行動を予定)            |

### 2015年

- |                 |   |
|-----------------|---|
| 1月24日(土)～25日(日) | 難病患者サポート事業 患者会リーダー養成研修会(東京・リフレフォーラム)  |
| 2月7日(土)～8日(日)   | 第58回理事会   |
| 2月21日(土)～22日(日) | (予定) 全国難病センター研究会 第23回研究大会(高知)   |
| 2月28日(土)        | レア・ディゼーズ・デイ(RDD)2015  |
| 3月14日(土)～15日(日) | 3.11大災害「福島」を肌で感じるツアー2015  |
| 4月5日(日)         | 第19回幹事会(前日に第59回理事会、翌日は要請行動を予定)  |
| 5月24日(日)        | JPA結成10周年記念(第11回・法人第5回)総会(前日に第60回理事会)<br>あわせて「難病法施行・JPA結成10周年記念レセプション」(仮称)を予定 |



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。



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

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

## 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 加盟団体一覧

(2014年7月現在、構成員総数30万人)

都道府県単位の患者団体連合体		疾病別全国組織、他	
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	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	下垂体患者の会
21	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	21	全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）
22	(NPO) 京都難病連	22	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
23	(NPO) 大阪難病連	23	SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）
24	兵庫県難病団体連絡協議会	24	(NPO) 日本マルファン協会
25	(NPO) 奈良難病連	25	(NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会
26	和歌山県難病団体連絡協議会	26	サルコイドーシス友の会
27	岡山県難病団体連絡協議会	27	(NPO) PAHの会（肺高血圧症）
28	広島難病団体連絡協議会	28	側弯症患者の会（ほねっと）
29	とくしま難病支援ネットワーク	29	(NPO) 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
30	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	30	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会〔準加盟〕
31	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	31	(NPO) 日本ブラダー・ウイリー症候群協会〔準加盟〕
32	(NPO) 高知県難病団体連絡協議会	32	(NPO) 無痛無汗症の会〔準加盟〕
33	福岡県難病団体連絡会	33	(NPO) 脳腫瘍ネットワーク〔準加盟〕
34	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	34	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〕
35	(NPO) 長崎県難病連絡協議会	35	再発性多発軟骨炎（RP）患者会〔準加盟〕
36	熊本難病・疾病団体協議会	36	血管腫・血管奇形の患者会〔準加盟〕
37	(NPO) 大分県難病・疾病団体協議会	37	公益財団法人 がんの子どもを守る会〔準加盟〕
38	宮崎県難病団体連絡協議会	38	(NPO) 難病支援ネット北海道〔準加盟〕
39	(認定NPO) アンビュラス（沖縄）〔準加盟〕	39	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）〔準加盟〕
40	(NPO) 新潟難病支援ネットワーク〔準加盟〕	40	ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ〔準加盟〕
		41	つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）〔準加盟〕
		42	一般社団法人 こいのぼり（ミトコンドリア病）〔準加盟〕

計 82団体（40の各県難病連等と42の疾病別組織等で構成）

## 「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。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ（<http://www.nanbyo.jp/>）からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

〔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いたします。

### お詫びと訂正

「JPAの仲間」22号に掲載しました『3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー報告』（12ページ）において記載内容に誤りがありましたので、次のように訂正させていただきます。

×「除染作業員が変身して持っていく場合もある」



○「除染作業員に変装して持っていく場合もある」

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。

### 《表紙写真》

琵琶湖南部（滋賀県草津市烏丸半島）の蓮の群生地。日本有数の希望を誇ります。

蓮は、泥の中から茎を伸ばし美しい花を咲かせることから、苦しみや困難があってもそれを乗り越えて大輪の花を咲かせてほしいといった意味になぞらえることもあります。（藤原 勝）

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

### <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

JPAの仲間