

# 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

2015 **1** 第24号



**3** 難病・慢性疾患全国フォーラム2014の報告

**9** 難病法、改正児童福祉法（小慢）一部改正等の最新情報

**1** 表紙写真（裏表紙を参照ください）

**2** 伊藤代表理事 新年のごあいさつ

**18** 第18回幹事会、厚労省交渉 報告

**20** アジア太平洋患者団体フォーラムに参加して

**22** JPAブロック交流会の報告

**24** 全国難病センター研究会 第22回研究大会報告

**27** アジア太平洋障害フォーラム参加報告

**30** 新加盟団体紹介

**35** RDD 2015 東京及び地域開催のご案内

**36** 福島を肌で感じるツアーのご案内

**38** JPA加盟団体一覧・今後のスケジュール

**40** 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

# 新年のごあいさつ

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

新年あけましておめでとうございます

2015年（平成27年）はいよいよ1月1日（元旦）から新しい難病対策として、難病患者の医療等に関する法律（難病法）が施行されます。

この法律は難病に関する医療や研究に関することだけではなく、医療費の助成と難病患者の療養の環境整備事業が含まれる非常に幅の広い施策となっています。既に一昨年の4月1日から障害者総合福祉法の対象となっており、障害者雇用対策も取り組まれています。難病対策が法律になったということは市町村自治体に至るまで、難病対策を取り組まなければならない義務や努力目標を与えたということです。法律とすることの意味の大きさを肌で感じる昨年末の取り組みでした。

社会の風潮としても患者団体としても法律化を勝ち取った、ということで活動も一段落したようなところも見えますが、法律は万能ではありません。使いにくいところやまだ不十分なところは絶えず点検し、修正や追加をしていきながら、より良い法律として充実させていかなければならないものです。その努力を怠れば法律はたちまち硬直し、縮小されていくものでもあるからです。

患者と家族が尊厳を持って地域で生活していくことを支援する政策までも含めた総合的な「難病」対策としての法律を作ったことは世界的に初めてのことだと思います。日本の患者団体として、JPAの責任もまた大きなものになっていくことでしょう。

しかし、そのためにはJPAの組織と活動の在り方や財政の安定化、人材の養成などにも私たちは取り組まなければなりません。

患者団体は会員数が多いれば力があるというのでもありません。会員が増えないこと、役員が少ないことを嘆く必要はないと思います。いつも患者・家族のために何ができるのか、何が必要なのかを考え、一生懸命に活動に取り組み、多くの会員が参加する機会と場の提供に心掛けなければなりません。

患者会とは会員のためにあるのではないのです。同じ病気の患者・家族のために、地域で生活するほかの病気の患者・家族のために、国民の医療と福祉をよりよくするために患者会はあるのだと思います。

新しい年を迎えて、患者会とは何かについての発想の転換が必要です。難病法ができた今だからこそ、患者会が社会にとっても大切な社会資源であることを証明できるチャンスなのだと思います。

楽しい患者会、会員が参加する患者会、頼りにされる患者会を目指しましょう。

2015年 元旦



# 難病・慢性疾患全国フォーラム 2014 の報告

主催 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

共催（世話人団体） 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
公益社団法人日本リウマチ友の会

参加賛同団体 154 団体（世話人団体含む）

厚生労働省補助事業・難病患者サポート事業

難病・慢性疾患全国フォーラム報告



難病法の施行を2カ月後に控えた2014年11月8日、難病・慢性疾患全国フォーラム2014が東京都台東区・浅草橋ヒューリックホールで開かれ、全国から350人（患者・家族、医療関係者、研究者、製薬企業）が参加しました。今回のテーマは「新たな一歩を踏み出すために」。患者・家族及び専門家からの報告とフロアを交えたフリートークで『難病』をとりまく課題を参加者で共有することができました。



（伊藤たてお実行委員長）

大きな役割を果たしたことを紹介し、「法律は、時代の変化や要望を取り入れながら、磨き上げるものだ」とのべました。衆参の厚生労働委員会で採択された付帯決議に沿って、一つひとつの課題の解決へ、「オール・ジャパン」で大きな改革へ向かおうと呼びかけました。

伊藤たてお実行委員長（JPA）が主催者あいさつと趣旨説明を行いました。幅広い実行委員会形式によるフォーラムが5回目を迎え、難病法の成立に

厚労省の高階恵美子政務官と文科省・丹羽登特別支援教育調査官が来賓あいさつしました。その他、田原克志疾病対策課長、川又竹男障害保健福祉部企画課長等が来賓として出席しました。



（高階恵美子政務官）

企画三部構成の一つ目は、「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」と題して、患者・家族からテーマ別発表です。話題提供として、「患者・家族の現状と課題」について、実行委員会事務局の水谷幸司さん（JPA）が報告しました。水谷氏は、福祉との有機的連携の重要性に触れ、人として同じように生きたいという願いを人権ととらえ、社会が包含し、支援して



（水谷幸司実行委員会事務局）

いくことが難病法の基本理念のかなめだとのべました。難病は医学的には患者であり、社会的には障害者です。同じ疾患でも常に状態が一人ひとり違い、変化します。一人ひとりにあわせた丁寧な支援が必要であって、痛み・しびれ・倦怠感・数字に表れにくい自覚症状について、本人の訴えをよく聞いて、判断することが必要です。歩こうと思えば歩けるが、無理をして歩くと、電池切れを起こして、寝込まないといけない、といった特徴を紹介し、「うまれたばかりの難病法を大きく育てよう」と呼びかけました。

水谷氏の報告に続き、当事者から、テーマごとに発言が続きました。



（浦野正敏さん）

教育のテーマでは、小児がん経験者の浦野正敏さんが発言しました。5歳の時に神経芽細胞腫にかかり、約1年半の入院生活、院内学級を経験しています。現在は、大学で障害児教育を専攻し、自身の経験から復学支援をテーマに研究しています。院内生活の親は、子どもにとって、食事をしてくれたり、添い寝してくれたりする絶対的な存在です。医療従事者に対しても、ネガティブな発言がしにくく、幼い時期には、自分が悪いことをしたから、入院をしたと理解していたといいます。「子どもの発達に応じて、治療の見通しを説明していく」ことを指摘しました。



（吉川祐一さん）

「見た目にはわからない障害の理解のために」と題して、吉川祐一さん（IBD ネットワーク、患者）が就労問題について発言しました。クローン病は、腸に原因不明の潰瘍が起きる病気です。下痢や発熱、疲れやすさなどに悩まされますが、周りにわかってくれない、つらさがあります。「難病は、本人には責任が

なくても、一定の確率で患ってしまう。難病患者は社会を代表して病気を引き受けた、ともいえる。生活者でともに生きていけるよう、社会全体で支えてほしい」「面接にいても、病気を治してから来いといわれる。難病と聞くだけで、雇えないと決めつけてしまう」とのべ、雇用側に配慮を求めました。

医療の問題では、再発性多発軟骨炎（RP）患者会副代表の和久井秀典さんと事務局の長谷川育代さんが発言しました。

和久井さんは、22年前に17歳のとき声が出にくくなり、呼吸器症状が発症し、気管切開しました。ステロイドの対症療法しかなく、副作用で、通常の生活が困難です。和久井さんは、「気管支を切開したときの炎症は22年間治まることなく、骨折や緑内障、高血圧などの副作用に悩まされている。難病患者の心からの願いは、原因を突き止め、治療薬を開発し、治療ができることだ」とのべました。

長谷川さんは、生物学的製剤への期待をのべました。「アクテムラ」などの炎症を抑える薬剤は、現在7種類が認可されており、リウマチなど多くの自己免疫疾患に効果が期待されます。しかし、再発性多発軟骨炎は保険適応ではないため効果を実感しながら10割負担、保険収載が前提の高額療養費制度も利用できません。体重50キロならアクテムラは9万円、レミケードは30万円、最初の一カ月は60万円がすべて自己負担になるのです。「指定難病の『谷間』の中で、いま、この薬を使わないと、明日の命があやうい患者が多く存在する。命が平等であるならば、命を守るため環境も平



（和久井秀典さん（左）と長谷川育代さん（右）

等ではなくてはいけない」とのべ、一日も早い臨床研究の開始と、保険適用の拡大を求めました。



(中村典子さん)

「先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題」と題して、中村典子さん（全国心臓病の子どもを守る会、家族）が発言しました。医療の進

歩とともに、先天性心疾患の子どもは、ほとんどが成人を迎えます。中村さんの夫は、三尖弁閉鎖症という心臓病です。血中の酸素濃度は常に低く、標高の高い山で生活しているような状態です。在宅酸素療法をしており、毎月1万2千円の自己負担。薬代などもあり、年間医療費は通院だけで約25万円。2回入院した年だと、通院とあわせて53万円。先天性の心疾患は特定疾患になっていないため、20歳で公費助成が途切れます。手術をする場合の公費助成である自立支援医療（更生医療）は一割負担ですが、心臓は高額な手術があり、一般と同じ高額療養費制度の上限額までの負担になります。自治体格差もあり、障害者手帳の認定が下りない患者もいます。「生涯医療の助けが必要だし、20歳になって病気が治るわけではない。制度の谷間に落ちていく患者を救うため、小児慢性の助成を受けてきた患者がそのまま大人になっても、助成を受けられるよう、指定難病に先天性の心臓病を入れてほしい」とのべました。

おとなになった先天性心疾患患者を診ているのは、ほとんどが小児科医です。「先天性の心臓病が生活習慣病で起こる心疾患とは根本的に違うことを国や自治体に理解してほしい」とのべました。



(井上咲季さん)

電動車いすに乗って、ウェルナー症候群患者の井上咲季（さき）さんは、「患者が求める福祉施策」の発言をしました。ウェルナー症候群は、成人期以後

に全身の細胞が通常の倍のスピードで老化する疾患です。専門的な治療を受けるため、遠くの病院まで通います。

認定調査員の前で、かろうじて、家の中を痛みをこらえて歩いてしまうと、それだけで、介護保険から要支援、障害福祉サービスはいらないとされてしまうといひます。予防の観点から、残存機能の活用をするよう、支援計画が組まれる我が国の障害認定。足を失わない限り、障害等級が上がリません。「どのような生活が必要なのかという点で評価して」とのべました。

井上さんは、障害年金の認定についても発言しました。障害年金の申請時、書類不備を理由に、保険事務所から、何度も拒まれたからです。一部のカルテが消失し、書類未記入が多い。何度も行き来して、過去5年は支給されましたが、支給停止の通知が来ます。驚いた井上さんは、右アキレスけんの欠損や潰瘍にくわえ、両足の指二本を壊死により切断したこと、レントゲン書類を添付し、ようやく、障害年金の受給者証3級を取得しています。「障害者年金は私たちにとって、難解な制度だ。難病患者は移動やコミュニケーションに困難を抱える。独力で行うのは容易ではない。聞かなければ教えてくれない届け出制度も情報保障が必要だ」とのべました。

続いて、介護のテーマです。「ALS（筋萎縮性側索硬化症）の介護を通して難病患者の介護、生活について考える」と題して、日本ALS協会の岡部宏生（ひろき）さんが発言しました。



(岡部宏生さん)

岡部さんは現在、24時間他人介護によって在宅療養中。発症は2006年。独居暮らしです。

岡部さんは、2009年に人工呼吸器をつけました。全国でも少ない、他人介護です。体制のめどが立たない限り、呼吸器をつけないつもりだったという岡部さん。めどが立ったのは、呼吸器をつけるために、救急

車で運ばれるわずか二週間前のことでした。

一週間の生活予定表を映し出します。「ヘルパーが交替で24時間入っている。これは介護保険と重度訪問介護によるものだ。この他にも医療保険による訪問看護や介護保険による訪問入浴もある」。たくさんのヘルパーを探してモザイクのようにつなぎ合わせて、24時間の介護力を確保しているのです。

全国でも恵まれている東京でさえ、介護者不足で困っています。身体介護に加え、特有の医療的ケアと特殊なコミュニケーションができるヘルパーは全体の数パーセント。人手不足は深刻です。「今後、介護報酬の切り下げがされるという。難病患者の生活を脅かすものだ」と批判します。介護保険は65歳以上の方が対象です。介護保険特定疾病に指定された16の疾病は40歳からが対象。介護保険には、ケアマネージャーがいるという長所もありますが、難病患者にとっては、使い勝手が悪いといえます。障害者支援に詳しいケアマネはほとんどいません。介護保険と医療保険、障害者制度。三つを複合して利用するのは複雑です。介護保険で提供できるサービスが限定されており、時間で区切った提供は非効率です。

介護保険は障害者総合支援法のサービスに優先する。支援法第7条に記されています。介護保険ではできないサービスを利用したくて自治体と話し合いを重ねた経験があります。重度訪問介護では移動支援が可能なのですが、自治体側は、介護保険優先で、無理だという回答でした。結局は、重度訪問介護の給付がされるのですが、その決め手になったのは、介護保険と障害者総合支援法の適用関係についての厚労省通達でした。「来年一月の難病法の施行に当たり、社会保障制度のますますの充実を切に願う。あわせて地域間格差の是正と既存の制度のわかりやすさと、利用のしやすさが格段に改善されることを望む」とのべました。

企画の二番目は、「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」と題して、5人の専門職域からの現状報告と意見が表明されました。

東洋大学教育学科教授（特別支援教育）の滝川国芳さんは、現在の特別支援教育と小児の難病・慢性疾患児の教育について発言しました。滝川さんは、特



（滝川国芳さん）

別支援教育にいたる制度の変遷を紹介し、地域にいる幼稚園、小・中・高の教育を支援する、センター的機能が加わったことを紹介しました。今までは、特別支援学校という切り離されたようなイメージがありましたが、これからは、通常の学級、通級による指導、特別支援学級、特別支援学校と、それぞれが連携して、一つの教育システムです。連続性のある多様な学びの場のなかで、境目なく、病気の時は特別支援学級、よくなれば通常の学級と、隙間のない連続した多様な学びの場をつくり、教育を行うことを進めています。

滝川さんは、「病気を理由に長期欠席になっている子どもたちが、小中あわせて3万8816人います。これらの子どもたちに、どうやって教育を届けるか」課題を指摘しました。

難病患者の訪問看護について、訪問看護認定看護師の遠藤貴栄さんが発言しました。訪問看護は、赤ちゃんからお年寄りまで年齢に関わりなく利用できる



（遠藤貴栄さん）

もの。利用を希望される際には、かかりつけ医やケアマネに相談してほしいとのべました。かかりつけ医に「訪問看護指示書」を書いてもらい、必要なサービスが提供される仕組みです。療養上のお世話、医師の指示による医療処置、病状の観察、医療機器の管理、ターミナルケア、床ずれ予防・処置、在宅でのリハビリテーション、認知症ケア、ご家族等への介護支援・相談、介護予防などたくさんあります。

「医療と介護、行政のつなぎを行う必要があると感じ

ている。貧困のため食費を削り健康が損なわれている方がいれば弁当の配食を求めるなど。現場での声を、行政に伝えていく役割を感じている。医療と福祉と生活を融合してみられるのは訪問看護師だ。訪問看護は、全国に7500ヶ所くらいある。在宅生活の継続のため、早期から訪問看護を活用していただきたい」とのべました。



（蔵田亜希子さん）

「難病と相談支援について」と題して、蔵田亜希子さんが発言しました。千葉県相談支援事業連絡協議会で、事務局長をしています。

相談支援専門員は、

介護で言うケアマネジャーです。介護のケアマネはサービス調整や支給管理が仕事です。相談員はそれだけではなく、生活全般の相談に対応する役割があります。障害者総合支援法にも、「相談支援」に「基本相談」が規定されました。本人や家庭の問題、医療の問題、経済的な問題等にかかわって、必要な便宜提供を図ります。障害年金の申請や病院への同行受診、暮らしや日中活動の場の環境調整、ときには虐待対応など、仕事は多岐に渡ります。

障害福祉のサービスを利用するさいは、2015年度の更新・新規から、「サービス等利用計画」（ケアプラン）が必要になります。

サービス「等」利用計画ですから、障害福祉サービスだけでなく、生活にかかわる、あらゆる社会資源を使って、生活を支えていく。福祉サービスだけではすべての問題解決は不可能です。ケース対応だけでなく、地域づくり、ソーシャルワークが大事です。「ケースに対応するなかで出てきた地域課題をきちんと制度に乗せる地域づくりが大事だ。本人を中心としながらも、支援環境はフラットな関係でありたいと思っている」とのべました。難病患者が相談支援を使うケースは多くありません。社会資源も不足しています。「ケースの積み上げがなくなったり、支援システムが築かれて

いかない。相談支援員のことを知っていただいて、いろいろなことを相談してほしい。一部の相談支援専門員に相談が集中している。相談支援員を育ててほしい」とのべました。

「患者会としての障害年金請求支援」と題して、障害年金サポート社労士の会（札幌）社会保険労務士の加福保子さんが発言をしました。障害年金の無料相談会を33回開いていますが、難病の相談は数が少ない。加福さんは、障害者手帳の申請と年金申請で提出する診断書事務について、縦割り行政の弊害を指摘しました。本来は同じ難病患者、同じ障害を評価するのですが、手帳と障害年金は違います。どうやって診断書を書くのか、医師もわかりにくく、もう少し効率よく診断書を書けるようにしてほしいとのべました。

医師の姿勢にも注文があります。進行性の病気であれば、先には重い現実があります。しかし、進行するまでの過程、いまの生活支障も正確に評価されなくてははいけません。もっと大変な人がいるという考えに至り、現状を正確に評価した診断書が出てこない、受給に結びつかない可能性があるといえます。また、手帳をもらっても、二年～三年、障害年金を請求しないケースもあるといえます。



（加福保子さん）

北海道では、出張サービスで年金相談があります。老齢の年金が相談の中心になりがちです。障害年金の専門性はなかなかつかめない。サービスの質・量で格差が心配されます。加福さんは「私の父がALSだったため、ALS北海道支部の手伝いをしている。みんな仲間だ。こういうところにかかわっていても、障害年金に特化した活動はできていない」「患者会が年金の専門家になれとまでは言わないけれども、道しるべや案内人には、なってほしい」。実態調査や広報、専門職との連携などの課題を挙げ、「私は難病を障害者と思っている。制度と結びついて、相談の支援の輪がしっかりと

発展することを望む」とのべました。

「難病法施行にむけて～臨床を通して感じたこと」と題して、国立精神神経医療研究センター作業療法士の浪久悠さんが発言しました。作業療法士(OT)の領域は、身体・精神・発達、老齢期の四つがあり、専門別に分かれます。



(浪久悠さん)

てんかんや多発性硬化症の方など、医療的な介入が必要な方に対して、研究の中で医療機関から地域にアウトリーチして行って、企業に障害があっても働ける人はいるということを啓もうしています。

「制度を活用するのは人間で、理想を現実はどうつながるか、お金と時間の制限がある。日常業務で稼ぎながら、地域に出て良い医療をしようにも、お金と時間を考えると普及しにくい。地域と病院をつなぐことも、実際にやってみると、施設間の連携は難しいと感じる。きょうのフォーラムのように、社会に啓もうし、人と人をつないでほしい」とのべました。

企画3は、フロアも交えたフリートークです。コーディネーターは、伊藤たてお（JPA）、小林信秋（難病こどもNW）の両氏。五名の専門職と一緒に、会場から集まった質問用紙に答えました。

国会議員の、薬師寺みちよ参院議員（みんな）、高橋千鶴子衆院議員（共産）があいさつ。

和田美紀さん（アイザック症候群りんごの会）の読み上げでアピールで採択されました。

長谷川三枝子さん（日本リウマチ友の会）が閉会あいさつ。「当事者の実態、要望する立場、支援する立場から、話し合うことができた。長時間だったが、300席がそのまま、という形で終わることができた。新法ができて、きょうがはじめての一步になる」とのべました。



(和田美紀さん)



(長谷川三枝子さん)

(文書 はむろおとや)



(会場の様子)

### 〔メッセージをいただいた国会議員の方々〕

- ◇ 内閣総理大臣補佐官 自由民主党参議院議員 衛藤 晟一 様
- ◇ 公明党難病対策推進本部長 衆議院議員 江田 康幸 様
- ◇ 自由民主党衆議院議員 原田 義昭 様
- ◇ 民主党衆議院議員 中根 康浩 様
- ◇ 日本共産党政策委員長 副委員長 参議院議員 小池 晃 様
- ◇ 日本共産党参議院議員 田村 智子 様
- ◇ 維新の党参議院議員 川田 龍平 様

(順不同)

### 〔後援〕

- ◇ 東京都
- ◇ 日本医師会



## 情勢報告

## 「難病法・改正児童福祉法（小慢）一部改正等の最新情報」

昨年末は難病新法の施行準備で、厚労省や各都道府県もさまざまな対応に追われました。JPAとしても、当事者の立場から制度の移行が円滑に進むように厚労省に働きかけたり、最新情報を発信するなど対応をとってきました。皆さまの地域ではいかがでしたでしょうか。

今年は、このように難病対策の大きな転換点ですが、第2次指定や基本方針の策定などの課題も残されています。そして医療・介護など、社会保障政策全体の懸念材料が山積みされた年でもあります。そうした中で、私たちは患者団体としてどういった活動を展開していけばいいのか、加盟団体の皆さまと共にしっかり協議していかなければなりません。難病だけでなく、医療制度や障害・福祉そして就労支援など他制度との連携による総合的な対策作りが一層重要になってきました。

今回の情勢報告は、藤原（編集・HP担当）が、これまでの活動や情報からまとめてみました（この報告は予算案の公表前に記したものです）。

## 1. 2015年度予算の問題

来年度は難病法が出来て施行年度の予算ということで注目していかなければなりません、結論から言うと消費税10%の先送りがあるなか、かなり厳しい状況にあります。

予算編成は、例年だと年末までに予算の制度案が決定されますが、去年は総選挙になったので年明けの方向です。

難病、小慢の医療費助成は義務的経費になったので、国債を使ってでも確保しなければならない予算になりますが、事業費予算の確保はかなり厳しいとされています。

もう一つ懸念されるのが、すでに対象になった110疾患の予算は確保されても、夏には300疾患程度に拡大される予定ですが、その予算の確保がどうなるかわからない状況であり、そこはきちんと確認していかなければなりません。

小慢の自立支援事業や難病相談・支援センター、患者サポート事業などの予算も、概算要求では上乗せして要求していますが、概算要求分ですら難しいという説明があったので、こうした予算の確保も要望していかなければなりません。

また、障害者総合支援法の対象疾患の拡充など、他制度との連携も含めた予算確保が大きな焦点になっています。

## 2. 難病法と改正児童福祉法の施行に関する問題

指定難病は、第1次施行が1月1日から110疾患が対象になり、第2次指定の選定については指定難病検討委員会で検討され、今夏までに決定することになっています。小児慢性特定疾病については、これまでの11疾患群514疾患を14疾患群705疾病に増やして1月1日から施行されました。

難病法と改正児童福祉法の施行については、難病法の政省令は昨年11月12日に、改正児童福祉法については一部改正公布が11月18日ということで、それぞれ公布されました。中身は、難病については「難病対策」（厚労省）や「難病情報センター」に、小児慢性特定疾病については「小児慢性特定疾病情報センター」（独立行政法人国立成育医療研究センター）といったホームページで順次公表されています。

JPAでも施行準備に関する情報を収集すると共に昨年末からホームページでまとめるなど、制度の移行が円滑に進むように取り組んできました。特に、既認定者は12月末までに申請をしないと経過措置の対象にならないということから周知に努める一方、厚労省に対しても対策を働きかけてきました。厚労省はそうした要請を受けて12月26日、健康局長通知で、既認定者の更新手続きが遅れている自治体があることから、

一定の配慮を行う必要があるとして、やむを得ない特別の事情がある者については、年明けになっても既認定者としての経過的特例を認めるよう都道府県に通知しました。ただし、特定医療費の支給に当たっては、実際に申請のあった日から支給認定の効力を生ずることととしています。

また、新制度の受給者証が1月1日までに間に合わなかった場合、医療機関において現行事業対象者であることが確認できた場合には、現行事業対象者から医療機関に支払う患者負担の徴収を一時的に猶予し、新制度の医療受給者証が提示された際に、改めて患者負担額の清算手続を行っても差し支えないという課長通知が昨年12月24日に出ました。

「スモン」「劇症肝炎」「重症急性膵炎」は新制度から外れますが、「スモン」については引き続き特定疾患治療研究事業で、「劇症肝炎」「重症急性膵炎」は既認定者（昨年内12月31日までに申請した人）のみ特定疾患治療研究事業として継続されています。

新規認定の場合は、指定医による臨床調査個人票の提出が必要になりますが、国や自治体の対応の遅れから、都道府県知事による指定医の登録が遅くなり、年内に申請書類が揃わない人も多いことから厚生労働省は都道府県に対し、昨年内（12月31日まで）に申請の意思表示をすれば、臨床調査個人票の提出は、来年2月28日までに提出すれば年内申請と認める旨の事務連絡を通知しています。（受給者証交付後に償還）

#### 〔難病法施行にあたっての留意点〕

年明けからの受診時に新しい受給者証が届いていないという人も多いのですが、既に申請済みであることがわかれば医療費助成は受けられます。その場合も、償還払い（一時窓口負担分を立て替えて、新受給者証が届いた後に償還）が原則ですが、低所得者などに配慮して厚生労働省は暮れに都道府県と医療機関に対して、新受給者証が届くまでの間、支払いを一時猶予できる旨の通知を出しています。立替払いは、医療費総額の3割が高額の場合には、高額療養費制度を活用し、事前に加算の保険者に限度額適用認定証を発行してもらえば、支払い窓口での立替は高額療養費の負担上限額までで済みます。手続きなどでわからないことは、都道府県難病相談・支援センターの相談窓口や、難病連事務所、JPA事務局にお問い合わせください。

また今年からは指定医療機関での指定難病に関する治療でないと医療費助成は適用されませんが、この点でも指定の遅れが懸念されることから厚生労働省は暮れに、医療機関の「指定申請日」に遡って医療費助成を行ってもよいとする局長通知を出しています。院外薬局や介護保険の医療系サービス（訪問看護・訪問リハビリなど）事業所も指定医療機関の申請を行うことが必要です。その他、新制度では月内にかかった指定難病の医療費は合算できることから、患者が上限額管理表でチェックしていくことになります。よく理解して払いすぎのないように注意しましょう。

### 3. 難病対策委員会の問題

難病対策委員会は、昨年難病法が成立して以降一度も開かれていません。基本方針もそこで議論することになっているので、施行時点で基本方針の策定は間に合いませんでした。

JPAとしては早く難病対策委員会を開かせて、そこで施行状況や基本方針の議論を進めることが大事であり重要課題としています。

### 4. 障害者総合支援法の問題

障害者総合支援法の対象は1月1日から151疾患で施行されました。劇症肝炎と重症急性膵炎は急性期の疾患で長期の療養を必要とする要件に入らないということで対象から外れました。関節リウマチとスモンは対象になっています。ただし、関節リウマチは暫定的であり、夏までに第2次の難病指定を決める検討と合わせて検討することになっています。

私たちとしては、指定難病よりも幅広く捉えるという附帯決議もあるので、関節リウマチを外させないことと同時に、希少性は要件から外しているため704疾患に増えた小児慢性特定疾病を含め、診断が可能な疾患はすべて対象に入れることが今後の焦点になると考えています。

制度の周知にも課題があります。一番新しい難病患者等の障害者福祉サービスの利用状況は、昨年5月のものですが、それによると全体で延べ913人です。同制度の利用者は14年度で70万人近くになるということです。ですから、いかに難病患者等の利用が少ないかがわかります。

ただ、居宅介護以外で、わずかですが就労支援での利用も増えている点は注目です。

都道府県による利用状況の格差もありますが、私たちとしてもその原因を分析しながら制度の普及が進むようにしていく必要があります。

障害支援区分認定における「難病患者等に対する認定マニュアル」は改訂版が都道府県、自治体に配布されました。このマニュアルは難病患者の特性と対応がコンパクトにわかりやすくまとめられており、障害支援区分認定にかかわらず、障害福祉サービス全般を利用する患者や支援者への普及と活用が期待されます。

## 5. 障害者雇用対策の問題

「難治性疾患雇用開発助成金」、いわゆる難開金は発達障害も入り「発達障害者・難治性疾患雇用開発助成金」という名前に変わりました。略称は「発難金」。1月1日から指定難病に指定された疾病も対象に加えられました。（対象疾病の一覧表を15ページに掲載しています）

## 6. 医療・福祉政策全体の問題

1月から始まる通常国会では、保険の効かない治療の拡大や安全性の点でも問題のある患者申出療養制度（仮称）の創設を含む健康保険法の改定法案など、私たちに関係する法案の提出が予定されています。入院時の食費負担の引き上げや大病院での紹介状なしの初診・再診料の引き上げがある一方で、年金額の引き下げなど、患者、家族の生活に直結する負担増や収入減のうごきが危惧されています。

「患者申し出療養制度」は、昨年11月5日の中央社会保険医療協議会の総会で、患者団体の意見を聞くこともなく承認しています。現在、「混合診療」は原則として禁止されていますが、例外として「評価療養」（先進医療など）「選定療養」（差額ベッドなど）を認めています。「患者申し出療養制度」は、三つ目の例外で政府が成長戦略の一環として導入を計画しています。中医協総会です承された仕組みは、対象となる医療として、①先進医療の実施計画対象外の患者 ②国内未承認薬や実施計画がない技術③臨床試験の対象とならない患者への使用一をあげ、大きく拡大する内容になっています。

こうした制度は混合診療の拡大により患者の負担を増大させて「国民皆保険制度」を空洞化させるばかりか、安全性や有効性が不確かな医薬品や技術が広がる危険があります。

大病院での紹介状なしの診療は、1月8日に厚労省が自民党社会保障関係の合同会議に提示した内容によると、16年度から通常の初再診料とは別に一定額の負担を求めるとして5,000円を軸に調整といった報道があります。

入院給食費の自己負担は、1食260円から460円に引き上げる方向です。ただ、JPAの運動により難病、小慢は据え置きになりそうです。

介護保険サービスの介護報酬は4月から2.27%も引き下げる方針です。介護職員の待遇改善を促す加算は手厚くとするとしていますが、効果は不透明です。それどころかマイナス改定ではさらに人手不足が深刻になるのではという懸念があります。基本報酬を大幅に減額される特養ホームでは、低所得者には配慮するとしています。一定の所得がある人からは新たな相部屋料金を徴収する方針です。

介護報酬の引き下げと連動して、障害者への福祉サービスを提供する事業者の報酬も引き下げる方針でしたが、「弱者切り捨て」との批判を考慮して政府内の最終折衝で据え置きになりました。しかし、今年から難病法に基づき対象疾病も大幅に増やしても、サービスを行う事業所の体制が拡充しなければ絵に描いた餅にしかありません。介護報酬も含めた、サービス提供事業所の報酬単価を大幅に増額することが必要です。

政府が昨年12月22日の経済財政諮問会議で示した来年度予算編成の「基本方針案」では、消費税増税の見送りを理由に社会保障予算の絞り込みを焦点としていますが、こうした医療・介護などの制度改定に表れ

以上

## 制度別対象疾病比較表&lt;指定難病/障害者総合支援法&gt;

&lt;JPA事務局作成&gt;

50音	指定難病No	新規	指定難病対象疾病名	障害No	障害者総合支援法対象疾病名
1	66	新	Ig A腎症	1	Ig A腎症
2	24		亜急性硬化性全脳炎	2	亜急性硬化性全脳炎
3	46		悪性関節リウマチ	14	関節リウマチ(悪性関節リウマチを含む)
4	83	新	アジソン病	3	アジソン病
5	29	新	ウルリッヒ病	5	ウルリッヒ病
6	26	新	HTLV-1関連脊髄症	6	HTLV-1関連脊髄症
7	30	新	遠位型ミオパチー	8	遠位型ミオパチー
8	68		黄色靱帯骨化症	9	黄色靱帯骨化症
9	97		潰瘍性大腸炎	10	潰瘍性大腸炎
10	72		下垂体性ADH分泌異常症	7	ADH分泌異常症(下垂体性を含む)
11	76		下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	52	ゴナドトロピン分泌亢進症(下垂体性を含む)
12	77		下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	79	成長ホルモン分泌亢進症(下垂体性を含む)
13	73		下垂体性TSH分泌亢進症	101	TSH分泌亢進症(下垂体性を含む)
14	74		下垂体性PRL分泌亢進症	135	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)(下垂体性を含む)
15	78		下垂体前葉機能低下症	11	下垂体前葉機能低下症
16	79		家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	35	原発性高脂血症(家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)を含む)
17	—			12	加齢性黄斑変性症
18	—			13	肝外門脈閉塞症
19	—			15	肝内結石症
20	—			16	偽性低アルドステロン症
21	—			17	偽性副甲状腺機能低下症
22	1		球脊髄性筋萎縮症	18	球脊髄性筋萎縮症
23	—			19	急速進行性糸球体腎炎
24	41	新	巨細胞性動脈炎	21	巨細胞性動脈炎
25	100	新	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	22	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
26	—			23	ギラン・バレー症候群
27	2		筋萎縮性側索硬化症	24	筋萎縮性側索硬化症
28	75		クッシング病	25	クッシング病
29	106	新	クリオピリン関連周期熱症候群	26	クリオピリン関連周期熱症候群
30	—			27	グルココルチコイド抵抗症
31	16	新	クロウ・深瀬症候群	28	クロウ・深瀬症候群
32	96		クローン病	29	クローン病
33	—			30	結節性硬化症
34	42		結節性多発動脈炎	31	結節性多発動脈炎
35	64	新	血栓性血小板減少性紫斑病	32	血栓性血小板減少性紫斑病
36	—			33	原発性アルドステロン症
37	94	新	原発性硬化性胆管炎	34	原発性硬化性胆管炎
38	48	新	原発性抗リン脂質抗体症候群	48	抗リン脂質抗体症候群(原発性抗リン脂質抗体症候群を含む)
39	4	新	原発性側索硬化症	36	原発性側索硬化症
40	93		原発性胆汁性肝硬変	37	原発性胆汁性肝硬変
41	65		原発性免疫不全症候群	38	原発性免疫不全症候群
42	43		顕微鏡的多発血管炎	39	顕微鏡的多発血管炎
43	—			40	硬化性萎縮性苔癬
44	—			41	好酸球性筋膜炎
45	98	新	好酸球性消化管疾患	42	好酸球性消化管疾患
46	45	新	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	43	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
47	69		後縦靱帯骨化症	44	後縦靱帯骨化症
48	80	新	甲状腺ホルモン不応症	45	甲状腺ホルモン不応症
49	59		拘束型心筋症	46	拘束型心筋症

50音	指定難病No	新規	指定難病対象疾病名	障害No	障害者総合支援法対象疾病名
50	70		広範脊柱管狭窄症	47	広範脊柱管狭窄症
51	104	新	コステロ症候群	49	コステロ症候群
52	—			50	骨髄異形成症候群
53	—			51	骨髄線維症
54	52		混合性結合組織病	53	混合性結合組織病
55	60		再生不良性貧血	54	再生不良性貧血
56	55	新	再発性多発軟骨炎	55	再発性多発軟骨炎
57	84		サルコイドーシス	56	サルコイドーシス
58	103	新	CFC 症候群	58	CFC 症候群
59	53	新	シェーグレン症候群	57	シェーグレン症候群
60	—			59	色素性乾皮症
61	32	新	自己食空胞性ミオパチー	60	自己食空胞性ミオパチー
62	95	新	自己免疫性肝炎	61	自己免疫性肝炎
63	61	新	自己免疫性溶血性貧血	62	自己免疫性溶血性貧血
64	—			63	視神経症
65	—			64	若年性肺気腫
66	10	新	シャルコー・マリー・トゥース病	65	シャルコー・マリー・トゥース病
67	11		重症筋無力症	66	重症筋無力症
68	33	新	シュワルツ・ヤンペル症候群	67	シュワルツ・ヤンペル症候群
69	—			68	神経性過食症
70	—			69	神経性食欲不振症
71	34		神経線維腫症	70	神経線維腫症
72	9	新	神経有棘赤血球症	71	神経有棘赤血球症
73	5		進行性核上性麻痺	72	進行性核上性麻痺
74	—			73	進行性骨化性線維形成異常症
75	25	新	進行性多巣性白質脳症	74	進行性多巣性白質脳症
76	38		スティーヴンス・ジョンソン症候群	75	スティーヴンス・ジョンソン症候群
77	—			76	スモン
78	—			77	正常圧水頭症
79	54	新	成人スチル病	78	成人スチル病
80	—			80	脊髄空洞症
81	18		脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）	81	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く）
82	3		脊髄性筋萎縮症	82	脊髄性筋萎縮症
83	107	新	全身型若年性特発性関節炎	83	全身型若年性特発性関節炎
84	28		全身性アミロイドーシス	4	アミロイドーシス (全身性アミロイドーシスを含む)
85	49		全身性エリテマトーデス	84	全身性エリテマトーデス
86	51		全身性強皮症	20	強皮症 (全身性強皮症を含む)
87	12	新	先天性筋無力症候群	87	先天性筋無力症候群
88	—			85	先天性QT延長症候群
89	—			86	先天性魚鱗癬様紅皮症
90	82	新	先天性副腎低形成症	88	先天性副腎低形成症
91	81	新	先天性副腎皮質酵素欠損症	89	先天性副腎皮質酵素欠損症
92	7		大脳皮質基底核変性症	90	大脳皮質基底核変性症
93	40		高安動脈炎	91	高安動脈炎
94	17		多系統萎縮症	92	多系統萎縮症
94	17		多系統萎縮症	92	多系統萎縮症
95	44		多発血管炎性肉芽腫症	93	多発血管炎性肉芽腫症
96	13		多発性硬化症／視神経脊髄炎	94	多発性硬化症／視神経脊髄炎
97	67	新	多発性嚢胞腎	95	多発性嚢胞腎
98	—			96	遅発性内リンパ水腫
99	105	新	チャージ症候群	97	チャージ症候群
100	39		中毒性表皮壊死症	98	中毒性表皮壊死症
101	101	新	腸管神経節細胞僅少症	99	腸管神経節細胞僅少症
102	—			100	TSH 受容体異常症

50音	指定難病No	新規	指定難病対象疾病名	障害No	障害者総合支援法対象疾病名
103	108	新	TNF受容体関連周期性症候群	102	TNF受容体関連周期性症候群
104	35		天疱瘡	103	天疱瘡
105	57		特発性拡張型心筋症	104	特発性拡張型心筋症
106	85		特発性間質性肺炎	105	特発性間質性肺炎
107	27	新	特発性基底核石灰化症	106	特発性基底核石灰化症
108	63		特発性血小板減少性紫斑病	107	特発性血小板減少性紫斑病
109	—			108	特発性血栓症
110	71		特発性大腿骨頭壊死症	109	特発性大腿骨頭壊死症
111	92	新	特発性門脈圧亢進症	110	特発性門脈圧亢進症
112	—			111	特発性両側性感音難聴
113	—			112	突発性難聴
114	—			113	難治性ネフローゼ症候群
115	37		膿疱性乾癬（汎発型）	114	膿疱性乾癬（汎発型を含む）
116	—			115	嚢胞性線維症
117	6		パーキンソン病	116	パーキンソン病
118	47		バージャー病	117	バージャー病
119	87	新	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	118	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
120	86		肺動脈性肺高血圧症	119	肺動脈性肺高血圧症
121	—			120	肺泡低換気症候群
122	91		バッド・キアリ症候群	121	バッド・キアリ症候群
123	8		ハンチントン病	122	ハンチントン病
124	—			123	汎発性特発性骨増殖症
125	58		肥大型心筋症	124	肥大型心筋症
126	—			125	ビタミンD依存症二型
127	109	新	非典型溶血性尿毒症症候群	126	非典型溶血性尿毒症症候群
128	50		皮膚筋炎／多発性筋炎	127	皮膚筋炎／多発性筋炎
129	—			128	びまん性汎細気管支炎
130	—			129	肥満低換気症候群
131	36		表皮水疱症	130	表皮水疱症
132	—			131	フィッシャー症候群
133	15	新	封入体筋炎	132	封入体筋炎
134	20		副腎白質ジストロフィー	138	ペルオキシソーム病 （副腎白質ジストロフィーを含む）
135	110	新	ブラウ症候群	133	ブラウ症候群
136	23		プリオン病	134	プリオン病
137	56		ベーチェット病	137	ベーチェット病
138	31	新	ベスレムミオパチー	136	ベスレムミオパチー
139	62	新	発作性夜間ヘモグロビン尿症	139	発作性夜間ヘモグロビン尿症
140	14		慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性運動ニューロパチー	140	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ／多巣性運動ニューロパチー
141	88		慢性血栓塞栓性肺高血圧症	141	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
142	—			142	慢性膀胱炎
143	99	新	慢性特発性偽性腸閉塞症	143	慢性特発性偽性腸閉塞症
144	21		ミトコンドリア病	144	ミトコンドリア病
145	—			145	メニエール病
146	90		網膜色素変性症	146	網膜色素変性症
147	22		もやもや病	147	もやもや病
148	19		ライソゾーム病	148	ライソゾーム病
149	—			149	ランゲルハンス細胞組織球症
150	89		リンパ脈管筋腫症	150	リンパ脈管筋腫症
151	102	新	ルビンシュタイン・テイビ症候群	151	ルビンシュタイン・テイビ症候群

=新規対象疾患  
 赤字 =指定難病よりも範囲の広い疾病  
 青字 =指定難病以外の疾病

発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金対象疾病名比較表（厚生労働省障害者雇用対策課地域就労支援室作成）

	障害者総合支援法対象疾患	発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金対象疾患
1	IgA腎症	
2	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎（SSPE）
3	アジソン病	副腎低形成（アジソン病）
4	アミロイドーシス	
5	ウルリッヒ病	
6	HTLV-1関連脊髄症	HTLV-1関連脊髄症（HAM）
7	ADH分泌異常症	
8	遠位型ミオパチー	
9	黄色靭帯骨化症	
10	潰瘍性大腸炎	
11	下垂体前葉機能低下症	下垂体機能低下症
12	加齢性黄斑変性症	
13	肝外門脈閉塞症	
14	関節リウマチ	悪性関節リウマチ（※）
15	肝内結石症	
16	偽性低アルドステロン症	
17	偽性副甲状腺機能低下症	
18	球脊髄性筋萎縮症	
19	急速進行性糸球体腎炎	
20	強皮症	
21	巨細胞性動脈炎	側頭動脈炎
22	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
23	ギラン・バレー症候群	ギラン・バレー症候群（GBS）
24	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症（ALS）
25	クッシング病	
26	クリオピリン関連周期熱症候群	
27	グルココルチコイド抵抗症	
28	クロウ・深瀬症候群	単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）
29	クローン病	
30	結節性硬化症	結節性硬化症（プリングル病）
31	結節性多発動脈炎	結節性動脈周囲炎
32	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）
33	原発性アルドステロン症	
34	原発性硬化性胆管炎	肝内胆管障害
35	原発性高脂血症	原発性高脂血症（家族性高コレステロール血症（ホモ接合体））
36	原発性側索硬化症	
37	原発性胆汁性肝硬変	
38	原発性免疫不全症候群	
39	顕微鏡的多発血管炎	結節性動脈周囲炎<再掲>
40	硬化性萎縮性苔癬	
41	好酸球性筋膜炎	
42	好酸球性消化管疾患	
43	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	アレルギー性肉芽腫性血管炎
44	後縦靭帯骨化症	
45	甲状腺ホルモン不応症	
46	拘束型心筋症	
47	広範脊柱管狭窄症	
48	抗リン脂質抗体症候群	
49	コステロ症候群	
50	骨髄異形成症候群	不応性貧血（骨髄異形成症候群）
51	骨髄線維症	
52	ゴナドトロピン分泌亢進症	ゴナドトロピン分泌異常症

情勢報告「難病法・改正児童福祉法（小慢）」一部改正等の最新情報

	障害者総合支援法対象疾患	発達障害者・難治性疾患患者 雇用開発助成金対象疾患
53		混合性結合組織病
54		再生不良性貧血
55		再発性多発軟骨炎
56		サルコイドーシス
57		シェーグレン症候群
58		CFC 症候群
59	色素性乾皮症	色素性乾皮症 (XP)
60		自己貪食空胞性ミオパチー
61		自己免疫性肝炎
62	自己免疫性溶血性貧血	溶血性貧血
63	視神経症	難治性視神経症
64		若年性肺気腫
65		シャルコー・マリー・トゥース病
66	重症筋無力症	重症筋無力症 (MG)
67		シュワルツ・ヤンペル症候群
68	神経性過食症	中枢性摂食異常症
69	神経性食欲不振症	
70	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) 神経線維腫症 (Ⅱ型)
71	神経有棘赤血球症	有棘赤血球舞蹈病
72		進行性核上性麻痺
73	進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維異形成症 (FOP)
74	進行性多巣性白質脳症	進行性多巣性白質脳炎 (PML)
75	スティーヴンス・ジョンソン症候群	重症多形滲出性紅斑 (急性期)
76		スモン
77		正常圧水頭症
78	成人スチル病	成人スティル病
79	成長ホルモン分泌亢進症	先端巨大症
80		脊髄空洞症
81	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)	脊髄小脳変性症
82		脊髄性筋萎縮症
83		全身型若年性特発性関節炎
84	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス (SLE)
85	先天性 QT 延長症候群	家族性突然死症候群
86		先天性魚鱗癬様紅皮症
87		先天性筋無力症候群
88		先天性副腎低形成症
89	先天性副腎皮質酵素欠損症	副腎酵素欠損症
90		大脳皮質基底核変性症
91	高安動脈炎	大動脈炎症候群 (高安動脈炎)
92	多系統萎縮症	多系統萎縮症 (線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
93	多発血管炎性肉芽腫症	ウェゲナー肉芽腫症
94	多発性硬化症/視神経脊髄炎	多発性硬化症 (MS)
95		多発性嚢胞腎
96		遅発性内リンパ水腫
97		チャージ症候群
98	中毒性表皮壊死症	重症多形滲出性紅斑 (急性期) <再掲>
99		腸管神経節細胞僅少症
100		TSH 受容体異常症
101	TSH 分泌亢進症	下垂体性 TSH 分泌異常症
102		TNF 受容体関連周期性症候群
103		天疱瘡
104	特発性拡張型心筋症	特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症
105		特発性間質性肺炎



	障害者総合支援法対象疾患	発達障害者・難治性疾患患者 雇用開発助成金対象疾患
106	特発性基底核石灰化症	
107	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)
108	特発性血栓症	
109	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症 特発性ステロイド性骨壊死症
110	特発性門脈圧亢進症	
111	特発性両側性感音難聴	
112	突発性難聴	
113	難治性ネフローゼ症候群	
114	膿疱性乾癬	
115	嚢胞性線維症	脾嚢胞線維症
116	パーキンソン病	
117	バージャー病	ビュルガー病 (バージャー病)
118	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	
119	肺動脈性肺高血圧症	
120	肺泡低換気症候群	
121	バッド・キアリ症候群	バッド・キアリ (Budd-Chiari) 症候群
122	ハンチントン病	
123	汎発性特発性骨増殖症	前縦靱帯骨化症
124	肥大型心筋症	
125	ビタミンD依存症二型	ビタミンD受容機構異常症
126	非典型溶血性尿毒症症候群	
127	皮膚筋炎/多発性筋炎	皮膚筋炎及び多発性筋炎 (PM/DM)
128	びまん性汎細気管支炎	
129	肥満低換気症候群	
130	表皮水疱症	表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)
131	フィッシャー症候群	
132	封入体筋炎	
133	ブラウ症候群	
134	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) 致死性家族性不眠症
135	PRL 分泌亢進症 (高プロラクチン血症)	PRL 分泌異常症
136	ベスレムミオパチー	
137	ベーチェット病	
138	ペルオキシソーム病	ペルオキシソーム病 副腎白質ジストロフィー
139	発作性夜間ヘモグロビン尿症	溶血性貧血<再掲>
140	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 /多巣性運動ニューロパチー	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) 多巣性運動ニューロパチー (ルイス・サムナー症候群)
141	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	
142	慢性膵炎	
143	慢性特発性偽性腸閉塞症	
144	ミトコンドリア病	
145	メニエール病	
146	網膜色素変性症	
147	もやもや病	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)
148	ライソゾーム病	ライソゾーム病 ファブリー病
149	ランゲルハンス細胞組織球症	
150	リンパ脈管筋腫症	リンパ脈管筋腫症 (LAM)
151	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
		劇症肝炎 重症急性膵炎 筋ジストロフィー

※ 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金においては、関節リウマチのうち悪性関節リウマチのみを対象疾患としている。

## 第18回（法人第4期第1回）幹事会 厚労省交渉 報告

### ◆第18回（法人第4期第1回）幹事会

2014年12月7日（日）ベルサール西新宿で開催、出席は32団体52名でした。伊藤代表理事は冒頭のあいさつで「難病法が一応の目処がついたことで気の緩みというかこれから何を目標にすればいいのかという状態に陥らないように」と述べ、これから5年以内の見直しに向けた取り組みが必要であることを強調しました。そして「難病や総合支援法といった対策に含まれないかもしれない団体もまだまだたくさんある。そういう団体の要望も取り上げて、先に進んだ団体はこれから取り組まなければならない団体に力を貸していただき、そしてすべての難病や長期慢性疾患の患者が安心して暮らせる社会を作れるようにしなければならない」と結束を呼びかけました。

続いて議長に大柄理事を選出して議事に入りました。最初に正加盟2団体、準加盟4団体の新規加盟団体が紹介されました。そして、主な議題は「難病対策の動向などの情勢とJPAの対応について」「JPAの組織と財政について」などです。「難病対策の動向・・・」では、水谷事務局長から政府の来年度予算や難病法、改正児童福祉法の施行準備、障害者総合支援法などの施行状況について説明（情勢報告を参照）がありました。特に水谷氏は、「他制度との連携、特に福祉分野との連携」「地域での活動が大事」という二点を強調しました。

加盟団体からは、難病対策全体では「そもそも手帳のない難病患者を障害者施策に含むことが柱であり、障害者基本法に基づく施策をとるようにJPAがもっと言っていくべき」といった意見があり、難病法では「これまで多発性硬化症は軽快基準がなかったが、難病法では軽症扱いで医療費助成から外される者が出る可能性がある」「もやもや病は年齢によって指定難病と小児慢性特定疾病に分けられたがどうなるのか」といっ



た意見がありました。施行準備に関しても「県がバタバタして指定医療機関の申請をしている医療機関が少ない」といった不安の声がありました。予算の関係では「消費税の10%が見送りになるから厳しいからと言って、そのためには消費税を上げてしまってもよいという考えはどうか」「消費税10%に見合った社会保障が見えてこない。国民が納得していないという見方が必要では」といった意見や「難病相談支援センターの予算も期待したいが、地方では一括で入ってくる。きちんと対応しないとお金はどこかにいってしまう」といった懸念がありました。

伊藤代表理事は「不明な点は翌日の厚労省交渉で確認したり、患者会で具体的にどういった点に問題がありどういった改正が必要かを上げていただき、厚労省にも言っていきたい」と述べました。

「JPAの組織と・・・」では、来年度の役員改選や財政状況についての説明がありました。伊藤氏は役員について「変わることで新しい人に参加できる道が開ける組織にしていけないといけない」と述べ、若い方への期待を寄せました。財政では「加盟団体の支えが必要であり、みんなで少しずつ協力してほしい」と呼びかけました。

## ◆厚労省交渉

翌日は10時から12時まで、参議院議員会館で厚生労働省交渉を行い19団体29名が出席しました。1月1日からの難病法の施行を前にした最後の話し合いということもあり、施行や施行準備に関する要望及び前日の幹事会で出た疑問点の確認等や障害者総合支援法など他制度との連携に関する課題、そして医療制度や障害、就労支援などの要望について時間いっぱいまで話し合いました。

患者団体の小慢と指定難病の両方の対象になった疾病は優先順位があるのかという質問では、指定難病と小児慢性特定疾患の両方の対象となる疾患について、特に優先順位は設けていない。18歳以下でも指定難病の申請をしてもよいという回答でした。

障害者総合支援法の対象疾病は、現行の130プラス25から劇症肝炎、重症急性膵炎を除く153疾病になるが、疾病名の整理を行い151疾病とした。中身は変わらないという説明でした。一方、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（発難金）の対象は、1月1日から新たに難病に指定された疾病も対象に追加する。対象疾病の検討委員会は開かず、省内で決定するという説明でした。難病患者就労支援サポーターの配置は、現行は15都道府県だが、来年から47都道府県に配置するとしています。

現在、制度の対象となるのは、指定難病は110疾病、障害者総合支援法は151疾病（関節リウマチを含む）、そして発難金は151疾病プラス重症急性膵炎、劇症肝炎、筋ジストロフィーの154疾病で、関節リウマチは悪性のみ対象ということで、それぞれの制度により異なります。今夏までに指定難病が300疾病程度に追加される予定ですが、それと合わせて福祉や就労支援の対象疾病がどうなっていくのかは大事であり注目していく必要があります。

受給者証に受診する病院名を明記するかどうかでは、患者団体は、明記は現状からの後退であり、その必要はないのではという意見で、会場からも救急でいつも



と違う病院に搬送されたときや旅行中はどうなるのかといった質問がありました。厚労省は、地方自治体によっては医療機関を把握しておきたいというところやどっちでもいいというところがある。我々はどちらでもと示しているという回答でした。年末に各都道府県から送付された受給者証では、病院名の記載式もありますが、今回は準備期間が短かったこともあり「都道府県が指定した医療機関」などとした書き方をしているところも多いようです。しかし、それが今回だけの特例なのか今後も継続されるのかは、地域の難病連等で確認していく必要があるそうです。

「患者申し出療養」制度については、厚労省は混合診療の全面的な解禁はするべきではないと考えているという見解を示しました。しかし、これにより実際にどういった影響が出るのか、注視していく必要があります。会場からは、未承認薬の使用で副作用被害が出た場合、どこが責任をもつのかといった指摘がありました。

入院時食事療養費の患者負担増、大病院への紹介状なしの初診料・再診料の引き上げについて、

患者団体はこうした施策が審議会などで患者団体の意見を聞くこともなく進められているとして、難病患者の実態を無視するものとして撤回を求めました。厚労省は、難病や低所得の人には一定の配慮を検討している、紹介状なしの負担も最後は納得していただけるように検討していると回答しました。しかし、現在のところはそういった配慮をするという具体的な話は聞えてきません。  
(藤原 勝)

# JPA ニュース Partners in Patient Health Asia-Pacific Forum Hong-Kong アジア太平洋患者団体フォーラムに参加して（伊藤たてお）

2014年9月26日（金）から28日（日）にかけて香港で開催されたアジア・太平洋地域の患者団体のフォーラムに参加してきました。主催したのはフランスの製薬会社サノフィとそのグループ企業のジェンザイム・ジャパンのペイシエントアドボカシー（患者の権利擁護）部門です。今後世界各地ごとでの開催をするためにアジアでの経験を学びたい、という趣旨の説明がありました。

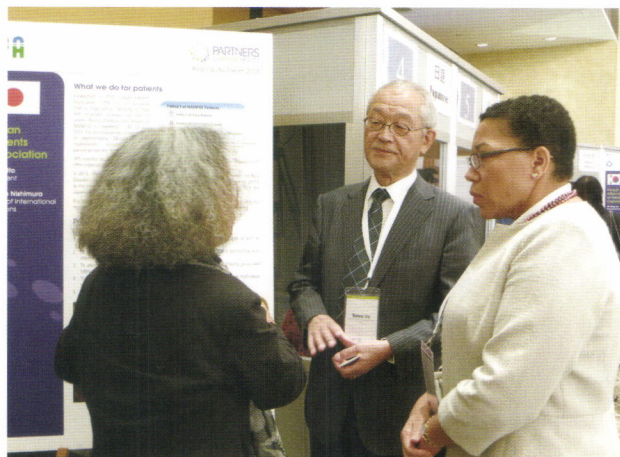


参加した患者団体は7つの言語と11カ国から44団体という事務局からの発表でした。

JPAからは海外交流部事務局長の西村由希子さんが娘さんの手術が急遽行われることになり私一人での参加となりました。JPAのほかにはムコ多糖症患者家族の会（MPS患者家族の会）の川元正司事務局長、全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）監事の岡田利江さんと現地でお会いした日本糖尿病協会事務局長の堀田裕子さんなど4団体でした。

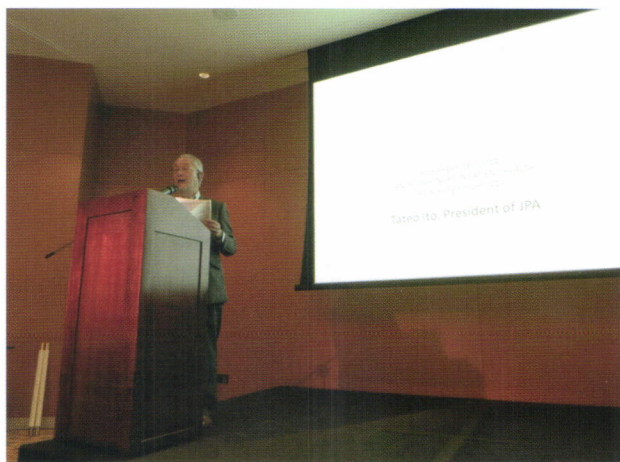
第1日のレセプションと夕食会はキャンセルとなりましたが、2日目は9時から5時過ぎまで基調講演と二つのパネル、そしてポスターセッションが3回に分けて行われ、そのあと会場を移動しての夕食会でした。この頃既に香港では選挙の民主化を求める大きなデモや集会が行われており、バスは大きく迂回し渋滞が始まっていました。

翌日は午前中（「有名な」という説明でしたが）St.James settlement（セントジェイムスセツツルメン



ト）を訪問しました。協会が運営主体となっている高齢者、障害者、経済的に貧しい方たちの利用施設であり、社会的なりハビリ施設、薬局、診療所、資金作りのための売店などが一体となっている大きな施設でした。

午後からは希少疾患ワークショップ：医療へのアクセスと医療政策への患者参画が開かれ、JPAとして難病法の成立と患者団体の行動について45分の講演を行いました。難病法については既に2カ国が取り組んでおり日本の難病法への取り組みは大きな関心を買ったようです。各国では「難病」の定義に苦労している様子でした。まだ医療保険制度すらないという国もあり、このフォーラムでの交流が大きな役割を果たすことへの期待の大きさも感じさせられました。



このフォーラムは東アジアの参加者が多いということもあって親近感があり、来年の春にシンガポールで開催するフォーラムにも是非日本も参加するようにと

の誘いをいただきました。

今回は製薬企業の支援で開かれたのですが、いつかは患者会の独自の力で開催しなければならない、とい

うことと、歴史のある日本の患者会活動が今までほとんど知られていなかったことを改めて痛感させられました。



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)

# JPAニュース

## ブロック交流会（近畿、北海道・東北、関東、中・四国、九州）の報告

☆ JPA近畿ブロック交流会を京都で開催  
8月30～31日、6府県から約100名が集う



1日目は、なごやかなムードの京都ひまわり合唱団による合唱から始まり、京都大学研究所臨床応用研究部門の櫻井英俊先生の講演「iPS細胞の現状と今後の展望」、続いて厚生労働省健康局疾病対策課の小澤課長補佐、川田主査の「新しい難病対策の具体的な内容」についての説明など、たいへん中身の濃い内容が続きました。

厚生労働省の説明には、参加者より、指定難病の定義について、重症度基準の決め方について、指定難病の定義に入らなかった疾患への対応について、更新の時期について、など、多くの質問、意見が出されました。

2日目は、水谷JPA事務局長が、分科会（難病対策）に参加するとともに、全体集会で30分ほど講演を行いました。水谷事務局長は難病対策の施行にむけての課題とともに、地域医療・介護計画の全体像や、難病以外の多くの地域患者組織にも視野を広げて運動することの大切さ、これからの医療の課題について語りました。分科会は、他に「患者交流」と「就労支援と体験」のテーマでも行いました。

（京都難病連 藤原勝）

☆ JPA北海道・東北ブロック交流会を福島で開催  
9月6日～7日、7道県から約100名が集う



1日目は、開会の挨拶の後に厚生労働省健康局疾

病対策課課長補佐星克憲氏、課長補佐松倉遊氏のお二人により「新しい難病対策の概要」の講演が行われました。新しい難病対策に対しては、参加者からの質問で、現在でも専門医が少ない現状の中で、本当に私たちの身近に医療機関が設置されるのかとの意見等が出ました。

次に、JPA代表理事伊藤たてお氏より「難病対策と患者会の課題」と題して講演があり、厚労省の説明も含めて、難病対策の基本的な認識と理念の話があり、患者会として難病法をきちんととらえていくこと、難病に関心を持ってもらうこと、難病患者は普通に生活することが基本だということなどの話がありました。患者会として地方行政への働きかけなどについての話もあり大変勉強になりました。

2日目は、3つの分科会「難病対策について」、「ピアサポートについて」、「難病相談支援センターの役割について」を開催しました。各分科会では、各道県からの現状報告と活動の報告がなされ、その後は質問や話し合いで活発に討議されました。その後、全体会で分科会の報告、伊藤たてお氏の総括が行われました。

（福島県難病団体連絡協議会 今井伸枝）

☆ JPA関東ブロック交流会を群馬で開催  
9月13日～14日、6県から約80名が参加



開会挨拶後、厚生労働省健康局疾病対策課主査川田裕美氏、同主査宮崎靖子氏のお二人により「難病の新たな医療費助成制度」に係る講演が行なわれました。事前に寄せられた質問では、対象人数が約150万人という試算はどこからでているのか、重症度基準の決め方など、多くの質問に答えて頂きました。参加者より様々な不安の声を伺い、まだまだ課題がある難病法だと感じざるを得ません。

休憩後JPA事務局長水谷幸司氏より「難病対策

新法の課題と患者会の果たす役割」について講演を戴きました。冒頭、難病は誰もが罹りうるものであり社会で包含して支援すべきという基本方針を説明され、義務的経費により社会保障給付として位置付けられた来年の予算は、難病法施行年として特別重要であると述べました。また、各県が定めている「医療計画」をチェックしてほしいことや、「生まれたばかりの難病法を総合的な対策として、皆で大きく育てよう！」とのJPAからのアピールがありました。

その後交流会に移行、参加各県より活動状況が報告され、患者会の後継者不足・高齢化・財政難などが提示されました。患者会の3つの役割をふまえ、つなぐ、つたえる、つくるの「3つ」でもう一度見詰め直し再考してはと思いました。

（群馬県難病団体連絡協議会 大澤富美代）

☆JPA中・四国ブロック交流会を高知で開催

9月20日～21日、5県から約170人が参加



高知県難病セミナーと抱き合わせで開催し、会場は熱気に包まれました。まず厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐の松倉遊氏、岩井雄司氏による「難病の新たな医療費助成制度に係る説明」のお話の後、伊藤たてお代表をコーディネーターにパネルディスカッションを行いました。

パネルディスカッションでは高知県健康対策課課長福永一郎氏から「高知県の難病対策」について高知県の現状や難病相談支援センター設置の検討の話がありました。JPA 副代表の森幸子氏からは「新しい難病対策・難病2法と患者会」と題して難病法を具体的にわかりやすく解説し、これからの地域の患者会の役割や課題をお話していただきました。

2日目は森幸子氏より「難病相談支援センターと患者会」と聖路加国際病院小児科医長の小澤美和医

師より「小児がんの子どものきょうだいの心」について講演を行いました。森幸子氏は滋賀県でのセンター開所に向けての県に対する取り組みについて詳しく話していただきました。また小澤先生は「小児がん」だけでなく親と病気でない子供の関係、きょうだい同士の関係についてフォローしていくことが大切だと話していただきました。

（高知県難病連 竹島和賀子）

☆JPA九州ブロック会議&交流会を宮崎で開催

9月27～28日、6県から2日間で115名が参加



1日目のブロック会議前半は会議担当理事の三原睦子氏の挨拶を皮切りに加盟団体が自己紹介とそれぞれの現状を発表し、後半は一般公開として難病の新たな制度に向けた講演会を行いました。はじめに厚生労働省健康局疾病対策課長田原克志氏より「難病の新たな医療費助成制度に係る説明」についてお話いただき、次に日本難病・疾病団体協議会事務局長水谷幸司氏による「新しい難病対策・小児慢性特定疾患対策～難病・小慢対策の概要と今後について～」のお話をいただきました。

田原課長の講演後、「人工呼吸器装着者の1000円の根拠は？」「難病の定義とは？」など様々な質問が飛び交いました。その質問に田原課長は丁寧に答えていらっしゃる様子が印象的でした。

2日目はJPA加盟難病連それぞれの役員、会員31名で情報交換活動交流をしました。水谷氏の意見を参考にしながら各県の困っている事、取り組んでいる事など話し合いました。

最後に次回開催県である福岡県が挨拶をし、写真撮影後解散となりました。

（宮崎県難病連 井上）

# 全国難病センター研究会 第22回研究大会（東京）報告 ～新しい難病対策 難病相談支援センターのあり方を考える～



難病法、児童福祉法一部改正法の施行目前の11月9日、東京都内で第22回目となる研究大会を開催いたしました（厚生労働省難病患者サポート事業補助金、共催：全国難病センター研究会、JPA）。今大会のテーマは「難病相談支援センターのあり方を考える」とし、全国から難病相談支援センター、疾病患者団体、医療機関、行政関係者等51団体89名の参加をいただきました。今年も難病・慢性疾患全国フォーラムとのタイアップ開催です。

糸山泰人会長は開会挨拶で「法律に難病相談支援センターが位置づけられましたが、これを如何に具体的に、実効的にするかはこれからの議論。本日、皆さんとともに考えていきたい。」と挨拶されました。

特別報告として、厚生労働省健康局疾病対策課から「新しい難病対策（難病法）における難病相談支援センターのあり方について」と題する講演と質疑応答があり、医療費助成の更新・新規手続き、指定医、指定医療機関の指定そして難病相談支援センターの今後の位置づけ等幅広い質問、意見が会場から出されていました。

研修講演では、（公財）東京都医学総合研究所 小倉朗子先生より「保健所における今後の難病の保健活動について」ご講演いただきました。これまでの難病の

保健活動について事例を紹介いただき、難病法施行後の展開について提起していただきました。講演を聴き、保健所保健師の役割がより重要となること、難病対策地域協議会を広く地域格差なく設置し、難病患者がどの地域に住んでいても安心できる体制づくりが求められると感じました。

その後一般発表（6題）があり、そのなかで総合的な難病対策の実現に向けて「障害福祉分野との連携の重要性」について話題提供がありました。難病法は総合対策の第1歩であり障害福祉分野等他分野へ目を向けていくことが今後重要であるという話は、難病相談支援に携わる私たちにとってひとつの行動指針となる話題でした。

本大会運営委員会において「新しい難病対策に基づく「難病相談支援センター」の運営に関する要望書」の検討を行い、参加者の総意として採択、12月2日、全国難病センター研究会とJPAで、厚生労働大臣宛に提出しました。

次回大会（第23回）は、2015年2月21日（土）、22日（日）に高知市内で開催を予定しています。

全国難病センター研究会 事務局 鈴木 洋史

## 第22回研究大会（東京）参加者内訳

所属先機関	機関・団体数	人数
難病相談支援センター	18	25
地域難病連	11	22
患者団体	5	6
医療機関、医療・福祉サービス事業所	2	3
行政機関	2	3
企業	2	11
その他(教育機関、個人など)	10	19
合計	15	89



◎昨年11月に都内で行われた全国難病センター研究会第22回研究大会での発表から、JPA水谷事務局長の発表概要を紹介します。

（座長：金沢公明日本ALS協会事務局長）

「難病法施行、総合的対策の実現に向けて障害福祉分野との連携の重要性について」

水谷幸司（JPA事務局長）

難病法第2条「基本理念」の中で「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、総合的に行う」という文言がはいたのは非常に大事なことだと思います。特に障害分野では障害者権利条約を今年1月に日本政府が批准したのですが、基本的にさきほどの基本理念をもう少し全体的な障害分野ということで押さえた条約が日本でも批准されました。この条約の障害の範囲に難病も入ることになったわけです。そのもとで難病法が施行されるということを私たちも認識したいと思います。

その前提ですが、患者という側面を中心に今まで捉えていましたが、ここでは患者であり障害者という側面をとらえることが大事です。難病とは、治りづらく生きづらいという、医学的側面と社会的側面の両面の総称だということです。難治性疾患というふうに捉えれば患者であり、これは治療研究、治療法の開発、臨床の対象になるわけですが、難病による生き辛さという点では障害者で、総合的施策による社会的支援が必要という整理ができると思います。

難病と障害について整理をしてみました。

難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害を引き起こすとともに、疾患があることによる障害があるというように障害を整理すると、1つは症状による障害ということで、難病の症状によって肢体不自由や視覚障害など様々な障害に

なります。この場合には本人も自覚しやすい。ただ、この場合にも難病の特性に配慮した障害別の対応が必要であろうと思います。

もう1つ、難病があることの障害というのが、新たに整理した点です。これは特徴としては目に見えない、本人も正確に自覚できない場合も多いし、周りからも分かりづらい。ここからは判定の問題になるのですが、医学的な判定が非常に重要であるのももちろんですが、同時に患者の日常生活の実態というのは医学的数値ではわかりにくいという両面があると思います。

客観的な判断という場合に医学的に見てどうかということがありますが、医学的判断だけが客観指標ということではいいのか、特に福祉の場合、そういう制度設計でいいのかということです。障害年金でも生活実態との乖離がある。医学的判断で基準が出来ているが患者の生活実態とは乖離しているということが疾病別の専門家会議でも度々指摘されている。特に本人の訴えを信じることなしには患者との信頼関係は成り立たないのですが、痛みや倦怠感というのを客観判断する基準というのはなかなかできない。そこは難しいのですが、お医者さん以外の専門家の意見も客観的指標にいれるべきだし、そういう方法を今後考えていかななくてはいけないのではないかと思います。

この障害の特徴をとらえる際に、生活機能という観点からそのマイナス面を障害というふうに捉えた場合に、生活機能（障害）と、疾病のとらえ方には違いがあります。

例えば、生活機能という面では本人の生き方、人生観というのが基本になりますが、疾病の場合はまず本人の病気や疾病を治すことが基本になります。生活機能は本人が自覚する場合がありますが、疾病の場合は自覚症状が必ずしも本態とは限らない。自覚なしに進行する場合もある。だから自己決定のや

り方もかわってきます。生活機能では比較的自覚しやすいですのでその自覚に基づいているような障害の克服が自分自身で可能になりますが、疾病の場合どうしても医師等の専門家による診断が不可欠です。ですから専門家の介入によるインフォームドコンセントによって治療方針を自己決定することになります。障害と疾病（難病）とはある意味非常に似通っていますが、この特徴の違いの整理が大事だと思います。

難病のある人を取りまく課題をあげます。人権という点で難しいですが、人として同じように生きたいという願いと言い換えた場合には、いろんな願いがあって、それを妨げるものを社会が包含・支援するというのが今回の難病法の基本理念だと私はとらえます。高い医療費負担や介護費用の負担、家族に支えてもらうことの精神的負担や働き続けることの困難等々。これらを乗り越えていけるような総合的な社会制度を創設・拡充していくことが必要であろうと。どうつくっていくかということでは、難病法はその第一歩であってまず障害者福祉分野との連携が必要だろうと思います。

次からのスライドで、このことについて述べます。

昨年（2013年）4月に障害者総合支援法が施行され、難病もその対象に含まれました。それまでの難病患者等居宅生活支援事業が移行して1年半が経ち、利用数は多少は増えました。約2倍ぐらいいましたが、全国でのべ882人、今若干増えていると思いますが、1,000人には達していないと思います。こういう状況です。

障害者総合支援法における対象疾病は見直しが始まり、拡充の方向にきていますが、第2ラウンドで指定難病の全てを入れるとともに福祉の分野では特に指定難病以外の患者数の多い難治性疾患にどれだけ門戸が開かれるのが課題になってくると思いま

す。あと障害年金については「一般状態区分」という内部障害全体に共通する基準を大きく変えないと難病の人たちは障害年金が受けづらいと思います。

昨日の難病・慢性疾患全国フォーラム2014で障害福祉分野から専門の方に発言いただきましたが、障害福祉分野でも各地に相談支援機関があるわけです。そこと難病相談支援センターとの連携というのは急務であると思いますが、なかなか連携がとれていないと指摘されていました。障害分野ではいよいよ来年4月から障害福祉サービスの支給決定の前にサービス利用計画を立てなくてはならなくなります。介護保険のケアマネージャーのような役割をもつ相談支援専門員がいるのですが、この人たちがしっかり実態を把握して難病等患者への障害福祉サービスの支給決定をしていくかどうか、今後の制度利用の拡充のカギになります。その上で、障害福祉サービスの利用計画を立てる相談支援専門員、相談支援機関と、各地の難病相談支援センターとの連携というのが非常に大事になってきています。同時にそれを保障する予算を国と自治体でどれだけ確保できるかということが大事になってくるかと思っています。昨日のフォーラムで発言された相談支援専門員、千葉県相談支援事業連絡協議会事務局長の蔵田亜希子さんの資料によれば、難病の相談支援についてはケースの積み上げがない、障害の分野ではですね。私は難病連と障害者団体、そういうことも含めて連携が必要なんじゃないかと思っています。

以上、総合的な対策にしてゆくためには、障害福祉分野との連携が大変重要であることの問題提起をさせていただきました。難病法を総合対策としてみんなで大きく育てようということで私たち患者会、頑張っていきますので、難病相談支援センターのみならず、どうぞよろしくお願い致します。

# アジア太平洋障害フォーラム参加報告 「ハノイそしてビエンチャン」

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長 小関 理

2014年11月27日からのアジア太平洋障害フォーラム参加のためハノイを訪問しました。

仙台からの参加者は「仙台ポリオの会」会長阿部さん、副会長星さん、仙台市障害者福祉協会事務局長の渡邊さん、そして私の4人です。日本からの参加者は日本障害者協議会の藤井さん、始め十数名でした。現地の旅行コーディネーターや同時通訳等ではアステムの岡さん始め多くの人にお世話になりました。

これまで障がい者・難病関係の会議やシンポジウムに参加してきましたが海外は初めてです。どんなものか興味半分で参加してきました。ベトナムは何回か訪れたことがあり、中部の都市フエでは食中毒で入院しそこなったこともあるので結構ディープに体験しております。

仙台空港から韓国・インチョン経由ですので時間がかかります。ハノイに着いたのは夜中の12時近くでした。宿泊及び会議場のメリアホテルにて就寝。ツインでバスタブのある豪華な部屋でした。でも、手摺り等の設備はありませんでした。後でホテルの日本人スタッフに聞いたところ、バリアフリーの部屋は2室のみ、スイートルームだけだそうです。



翌朝8:30より朝食、フォーを始めとして品数の多いビュッフェタイプのブレックファーストでした。果物がパイナップル・ドラゴンフルーツ等の南国のモノでした。ヨーグルトも旨かった。

さて、会議です。相当広い空間でアールデコ様式の装飾が綺麗な会場です。EIKIの大きなプロジェクターでディスプレイしています。障がい者によるパフォーマンスの後開会です。予定時間なのに始ま

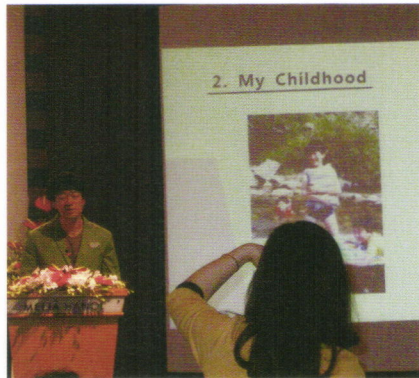
らない、結構遅れて始まりました。でも、終わりは時間通り、実に良い感じです。それに、多くの若者（大学生だということです）がボランティアで参加してお



り頼もしく感じました。

会場で隣に座った女性は車椅子、ベトナム人のポリオ患者でした。名刺交換の代わりに英語版ポリオ会パンフを渡しました。見回すとポリオサバイバーが結構いました。

女性がチェアマンで開会の挨拶です。その後、政府関係者等の挨拶がありましたが、同時通訳があまりうまくいかず内容はほとんどわかりません。ベトナムの障がい者は約670万、全人口の15%だと言うことです。障がい児の数は130万ということで、ベトナム戦争の影響が大きいと言うことでした。



ベトナム国内の障がい者就労についての発表もありましたが、詳しくは解りませんでした。会議後の意見交換の場で政府からの資金を借りたいという話が多くあったように思います。ベトナム社会銀行の答えは、順番を待つ他の団体にも融資する必要があるというものでした。

第1分科会では、中途視覚障がい者本人が数学オリンピックで入賞し現在に至るまでの講演、台北に住む障がいを持った独居老人への支援等の発表がありました。

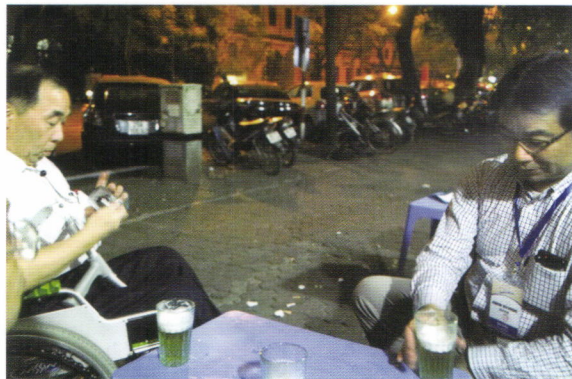
分科会になると日本人が通訳に入り理解できるようになりました。コーヒータイトムごとに飲み物とお菓子がでて昼食も仕出し弁当でしたので食べ過ぎてしまいません。

会議やシンポジウムの内容は多岐にわたり（上記の他に韓国の障がい者運動の歴史、各国の障がい者就労などの話もあったように思います）同時通訳での理解なのでどうしても深まらない、英語を勉強していれば、もう少し内容がわかったと思います。しかし、専門用語が多いこのような会議では深く理解することは少し難しいような気もしました。



会議も終わり、レセプションです。舞台ではいろいろな演奏や踊りを見ることができましたが、その中でも珍しかったのはテルミンの演奏でした。遠くから眺めていると一弦の琴でも弾いているのかなと思いましたが、様子が違います。近くで確認すると、あのテルミンではないですか！生で聞くのは初めてでしたのでちょっと興奮しました。他の民族楽器やベースと一緒に違和感なく見事な演奏をしておりました。

会議も終わり、レセプションです。舞台ではいろいろな演奏や踊りを見ることができましたが、その中でも珍しかったのはテルミンの演奏でした。遠くから眺めていると一弦の琴でも弾いているのかなと思いましたが、様子が違います。近くで確認すると、あのテルミンではないですか！生で聞くのは初めてでしたのでちょっと興奮しました。他の民族楽器やベースと一緒に違和感なく見事な演奏をしておりました。



初日の夕食ではアルコール類がでなかったもので、夜の町に繰り出しました。でも、道がでこぼこで車椅子使用者もいるので、そう遠くへは行けません。近くの屋台で無印ビアホイ（ビールのようなちょっとアルコール度数の薄い飲み物、ベトナムでは333という銘柄のビールが有名です）を呑みました。ジョッキ1杯10,000ドン（約50円）、結構ぼられたようですが、まあ良いでしょう。帰りに近くのコンビニで少し買い物をして一日の終了です。

二日目も APDF インチョン宣言と今後の展望などについて、シンポジウムや発表がありました。それについても、日本のバリアフリーや社会システムは相当良いところっているなあとと思います。ですが、最後の

質疑で「西欧社会システムではなく東洋の家族システムでのケアも良いのではないか」との意見も出されておりました。

そういえば10年以上前1回だけ行ったことのあるパリでのことです。段差が多いのにもかかわらず車椅子の人が平気で通行していました。段差があると、誰と言うこともなく手を貸す姿が見られました。西洋社会システムの強靱さを垣間見た気分でした。



その晩のディナーではワインがでました。ボランティアの学生たちもさうとう盛り上がりおきて、最後はみんなで踊っておりました。当然私も仲間に入りました。

翌日（29日）、他の日本人参加者は障がい者職業訓練センターの見学ですが、私はラオスのビエンチャンに向かいます。

ハノイでは1室1泊20,000円の高級ホテルですが、ビエンチャンでは1,600円のゲストハウス。室内にテレビはあるがトイレとシャワーは共同です。エアコンありの部屋を頼んだので少し高かった。早速シャワーを浴びに行くとバスタオル1枚の女の子が出てきてちょっとドキッとしました。ラップ（ラオスのミンチ牛肉炒め野菜和え）とラオビアで夕食の後、前に来た時紹介されたマッサージ屋へ、1時間700円でしっかり揉んでいただきました。



その後、夜市へ行きます。電子器機から織物までいろいろな物が並んでいます。お目当てはモン族の刺繍を使った小物。時期によってある時と無い時、良い物が見当たらない時などがあります。今回は結構面白い物を見つけました。ナグダム湖の近くに織物工房があると聞いていたので、宿の主人（20代後半のかっこい



い男)に聞く、彼が言うには「それならバンビエンに行って聞いた方が良い」とのこと早速バンビエンまでのバスチケットを宿で注文しました。その日はビエンチャン唯一の観光施設ブッダパークへ。1kmぐらゐの広さの公園

に、異様なセメントの彫像がこれでもかと並んでいます。“ワッツ・タワー”や“シュヴァルの理想宮”のようなエイブルアートに似た楽しいものでした。入場料はあったのか無かったのか解らず払いませんでした。



次の日はツクツク（バイクの後ろが荷台になっているタクシー、ぎりぎり何人も乗せます）にピックアップしてもらいバスターミナルへ、バンビエンへ出発です。4時間ぐらゐで、ベトナム戦争時のヘリコプター基地に着きました。町までどう行くのか解りません、待っているとトラックがやってきました。20,000キープ（250円ぐらゐ）だというので乗りましたが、ちょっとうさんくさい。バスが来たのでおるとフリーだという。騙されなくて良かった。町の入り口のゲストハウス前で下ろしてもらい、値段交渉、ホットシャワーとトイレがついて50,000キープ（700円ぐらゐ）だという、ココに決めて市街地に出ました。

さて、近くの伝統的な織物工房に案内できる旅行会社を探さなければいけません。ラオスのそれはあまり愛想ありません、近くに行っても声もかけてくれません。何軒か廻った中で女性が窓口の座っている旅行会社を見つけました。先客があり愛想が良さそうなのでそこに入り事情を話したら、ピンゴでした。タクシーをチャーターし、織物工房を廻るといふ契約をしました。次の日午前8時00分出発です。

次の日の朝、早く目が覚めました。川の近くに行く

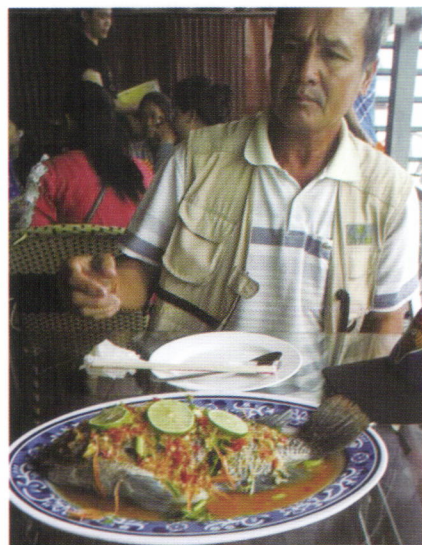
とバンビエンらしい景色が出てきました。竹でできた橋を渡り向こう岸へ、西遊記に出てくるような風景の前にバンガロー・・・良い景色でした。



さて、出発です。中国製の半分トラックのようなタクシーです。運転手は・・・旅行会社の人は英語が話せると言っていたましたが、ほとんど話せませんでした。途中まで行ったところで、大変なことに気づきました。明日だと思っていた飛行機の出発日が今日だったので。新たに運転手と交渉し、その日のうちに空港まで行く契約をして宿に帰りナグダム湖へ。



2軒の工房を廻りナグダム湖で昼食、30cm位の蒸し魚を注文しました。60,000キープ（800円ぐらゐいかな）でお腹いっぱいになりました。



そんな感じで、慌ただしく帰国、税関で荷物が少なすぎると難癖つけられたのが不満でしたが、楽しく興味深い旅行でした。

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

# NPO法人 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター

### ●はじめに

この度、特定非営利活動法人日本間質性膀胱炎患者情報交換センターは、日本難病・疾病団体協議会のメンバーに加盟させて頂きましたことに対しまして、当法人の代表として感謝申し上げます。

今後、会員の皆様と歩調を合わせて、難病に対する啓蒙活動を行っていきたいと思いますので、何卒宜しくご指導頂きますようお願い申し上げます。

### ●間質性膀胱炎とは

間質性膀胱炎とは慢性の膀胱炎の一種で、上皮と筋肉の間にある間質が、慢性的に炎症を起こす膀胱炎で、細菌による膀胱炎と異なるものであります。

女性が全体の8割を占めるという疾病であり、主症状は頻尿と膀胱と周辺の疼痛であります。

この疾病に対する診断と治療法は確立されていません。唯一の治療法は診断と治療を兼ねた膀胱水圧拡張術と言うもので、膀胱に尿道から800ml程度の水を注入して、膀胱を拡張するものですが、一時しのぎの治療であるといえます。

原因も治療法も未確認であり、患者の生活レベルは著しく低下しています、同時にこの疾病に対する認知度は低く、泌尿器科医師に於いても十分に理解されていません。泌尿器科から産婦人科とたらい回しにされて、最後は精神科に回されるケースが見られます。

重症患者の排尿回数は1日に30回を超える状態です。また、常に尿意逼迫感があって外出も不可能になります。

過去に於いては高齢の患者が多かったのですが、近年は若年層にも患者が増えてきました。

この疾病で病状を悪化させる要因の一つに、香辛料や柑橘類・コーヒーやアルコールの摂取が挙げられます。

### ●当法人の役割

この法人は間質性膀胱炎に疾患した患者が病状、治療方法、治療機関、病状悪化の要因、病状改善の要因などの情報を相互に交換し、あわせて当該疾病の原因と治療法を監督官庁に働きかけることを目的としております。

上記目的を達成するために、当該疾患に係わる情報の普及啓発事業、医療機関との連携による疾病改善事業、医薬品業界との連携による疾病改善事業、監督官庁に対する難病認定作業などを行います。

### ●現状

現在は会員が140名ですが、ホームページを見ての入会申し込みが多くなっています。当会は入会金、年会費は徴収しておらず、高齢者が大半であるために、活動は一部の役員によって運営されているのが現状です。

毎年、1月上旬に総会を開催して、当該年度の活動実績と次年度の活動方針を決定しています。

（理事長 関 善明）

## 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター

### <連絡先>

- ◆ 〒134-0085  
東京都江戸川区南葛西6丁目15-14-501(関善明方)
- ◆ 電話：電話 03-5696-3553 (FAX 兼用)
- ◆ メールアドレス zenmei-seki@nifty.com
- ◆ ホームページ  
<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kanshitsuiseibokoen/pc/index.html>

☆ 新加盟団体紹介 ☆

日本AS友の会



●ASとは

強直性脊椎炎すなわち Ankylosing Spondylitis の略で、主に体軸関節（脊椎や骨盤）を侵す慢性炎症性の病気です。リウマチ性疾患の一つでリウマチ性脊椎炎と呼ばれていた時期があります。時に四肢の関節も罹患しますが、股、膝、肩といった大きな関節が多く、主に手指が侵される関節リウマチとは病状や経過がかなり異なります。発症はほとんどが30歳前の青少年期で、多くは腰殿部痛から始まり、疼痛は次第に背部・項部、前胸部と広がり、病状悪化時には、ほとんど身動きが出来なくなります。炎症の主たる場は靭帯の骨への付着部で、その結果、骨と骨を繋ぐ靭帯に骨化が起こり、長い期間を経て脊椎が前屈位で一本の棒のように固まってしまう（強直）。股関節が罹患すると、日常生活動作や歩行、就労に大きな影響が出てQOLが著しく低下し、時に重度の身体障害を生じることになります。

発症には少なからず遺伝的要因が関与しておりAS患者の90%にヒト白血球抗原のHLA-B27型が陽性であることは医師の間ではよく知られていることです。アジアも含む諸外国に比べて、我が国ではこのB27型の陽性率が極めて低く、これに伴い患者数も少なく、多く見積もっても3万人程度と推定されています。このため、我が国では、一般社会はもとより医師の間でも病名が十分に知れ渡っておらず、その結果、診断が遅れがちとなり（患者アンケートでは発症から診断まで平均9.3年）、また誤診や過剰診断も少なくないため、わけのわからない全身の痛みで悩まされ、時には「怠け者」とまで言われて悶々とした青春時代を送る“人生これから”という若者が少なくありません。このような遺伝的要因に加えてなんらかの細菌感染が関与しているらしいことまでわかっていますが、未だ原因が特定されておらず、従って根治療法はなく、治療は薬物や運動・物理療法などにより痛みを抑えて強直を防止するといった対症療法に終始します。

●活動内容

「日本AS研究会」（現・日本脊椎関節炎学会）の設立に伴って平成3年に発足し、平成26年末で会員数は316名です。今年で創立25周年を迎えます。対象疾患は、『脊椎関節炎』と称される疾患グループで、ASの他に、乾癬性関節炎、腸炎性関節炎、掌蹠膿疱症性骨関節炎（SAPHO症候群）、反応性関節炎などです。総会で「無人島で人に初めて会ったようだった」と発言した患者さんがいましたが、当会の設立の主旨は、とにかくこの病名を社会に広め、患者さん同士の親睦交流を図ろう、ASに関する情報提供や意見交換の場にしたいという思いでした。

具体的な活動としては、年1回の総会、各支部会（関東、関西、九州、北海道、女性部）、総会報告や会員寄稿や医学情報などが満載の会報『らくちん』に写真を中心とした『友の会だより』の発行、その他、事務局や役員による各種相談などを行っています。高額な費用がかかる生物学的製剤、あるいは人工関節・脊椎矯正固定術などの治療を経済的理由で受けられない若者が、医療費の公費助成が受けられて人生の大幅な方向転換を余儀なくされずに済むよう国の「難病指定」が創立以来の願いです。



今後の会の活動について様々なご指導を賜りつつ、他団体の皆様方とともに行政への活動のお仲間に加わりたく、この度、加盟させて頂くことになりましたので、なにとぞよろしくお願い申し上げます。

日本AS友の会

- ◆ 電話：0422-45-7985
- ◆ FAX：0422-49-6817
- ◆ ホームページ  
<http://www.5b.biglobe.ne.jp/~asweb/>



総会での写真撮影

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

## 一般社団法人 こいのぼり〔準加盟〕



2014年5月に、準加盟としてJPAの一員となりました「こいのぼり」です。私たちは、ミトコンドリア病の有効な治療方法を確立するための支援を行っています。本稿ではミトコンドリア病および活動について紹介申し上げます。

## ●ミトコンドリア病とは

ミトコンドリアは細胞の中にある小器官ですが、他と異なり独自のDNA（ミトコンドリアDNA）を持ち、分裂・増殖を行います。ミトコンドリアの働きは沢山ありますが、よく解明されている最も重要な働きは、我々が食べるご飯、魚、肉などから分解された栄養素をもとに、ATPという体を維持・活動する上で大切なエネルギー物質を作り出す事です。ミトコンドリアは体内のエネルギーの90%以上を産生しています。

ミトコンドリア病の多くは、ミトコンドリアDNAあるいは核DNAの異常により、ミトコンドリアの働きが低下する事が原因です。エネルギーを多く使う臓器ほど障害程度は深刻で、最も影響を受けやすいのは、脳や筋肉（脳筋症）と言われています。また、目、耳、心臓、肝臓、消化管、腎臓、内分泌（甲状腺や膵臓）、血液などの臓器にも障害が生じます。こいのぼりの独自調査では、現在63のミトコンドリア病が確認されています。

## ●「こいのぼり」という名称の由来

この名称は、私たちがプロジェクトを開始した5月に見た、青空に雄大にたなびくこいのぼりからつけました。子どもの元気な成長と家族の幸せを願う日本人の象徴である名称をつけることで、たくましく大空を泳ぐ姿に、希少・難治性疾患に負けずに生き抜く患者・家族の姿を重ねました。

## ●設立の目的と背景

一般的に、希少・難治性疾患は、患者さんの全体像が把握されていない事、病気の全貌も十分に解明されていない事から継続した医薬品開発が困難であり、有効な治療の確立が遅れています。

こいのぼりはこの課題に注目し、医師・ベンチャー投資家・患者家族・科学者らにより設立された非営利組織です。参加メンバーが積み上げてきた経験や知識

を結集し、希少・難治性疾患の進行を食い止め、更に失われた機能の回復を目指すための新しい治療法を開発するべく活動を行っています。代表者である菅沼の親族がミトコンドリア病の一種であるMELASの患者であるため、特にミトコンドリアに集中した活動を展開しています。2009年にプロジェクトを立ち上げた後、10年にはPRIP Tokyoの一プロジェクトとして定期的な活動を開始し、その後13年1月に一般社団法人として独立しました。

## ●活動紹介

こいのぼりは、1) 薬剤研究開発支援プロジェクト、2) 患者ネットワーク形成プロジェクトの2つを展開しています。

1) では、09年より候補化合物の発掘をおこない、10年に最初の支援候補化合物を決定しました。その後、海外企業との交渉や資金提供、国内研究機関との調整を経て、13年8月に支援化合物の国内臨床研究を実現させました。その後も研究組織や関連企業と連携しながら、次なる候補化合物の選定や研究開発支援を実施しています。また、患者レジストリ「J-RARE.net」にも参画しており、15年に患者登録を開始いたします。

2) では、ミトコンドリア病治療を目指す一患者・家族のための最新情報交換会「ACTION」を年に3回国内各地域にて開催しています。患者だけではなく多くの関係者らと率直に語り合うことで、参加者全員が創薬開発や生活習慣について知識を得ることができます。また、14年6月に米国ミトコンドリア病患者会であるUMDFとMOUを締結し、情報共有や共同研究の検討などをおこなっています。

こいのぼりは、これら2つのプロジェクトを両輪とし、患者・家族とともに真に有効な治療法の確立を目指し活動します。今後もよろしくご協力致します。

## 一般社団法人 こいのぼり

- ◆ 一般社団法人こいのぼりウェブサイト：  
<http://koinobori-mito.jp/>
- ◆ ミトコンドリア病最新情報ポータルサイト：  
<http://mito-disease.info/>



## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

# NPO法人 新潟難病支援ネットワーク〔準加盟〕



今年度より、JPA 準加盟団体として皆様のお仲間に入れていただきました。宜しくお願ひ致します。

### ●新潟県難病相談支援センターの運営主体として設立

新潟県では、関係者が難病相談支援センターの設立にあたり、運営主体をどのようにするかを検討しましたが、新潟県には他県における難病患者団体連絡協議会にあたる組織がありませんでした。そこで新潟大学脳研究所神経内科教授西澤正豊（現当法人理事長）が中心になり難病患者さんも家族も医療関係者も行政機関やボランティアも、難病に関わる全ての人々が参加して、今のNPOを立ち上げて運営を受託することにしました。このような形を取ることでノーマライゼーションの理念を大切に、当事者が主体的に運営する組織として、県民の皆様の理解とご支援が得られると考えました。県外の皆さんには「新潟方式」と名付けてPRしています。

### ◎組織・運営形態

\* 26年度会員数（正会員及び賛助会員の合計 190）

【正会員】個人 97 人、医療機関 10 機関、難病団体 14 団体、関係団体・企業 3 団体

【賛助会員】個人 43 人、医療機関 14 機関、患者団体 1 団体、関係団体・企業 8 団体



平成 26 年度 N P O 総会写真

\*役員構成（理事 17 人 監事 2 人）

医師 4 人、患者団体 8 人、県保健師会 1 人、福祉・人間工学教授 2 人、社会福祉協議会 1 人、理学療法士 1 人、看護職 1 人、その他 1 人

\*会議等

【運営委員会】隔月で理事・監事・県健康対策課・医療ネットワークが参加

【相談員ミーティング】週 1 回、相談支援員・NPO事務局・医療ネットワーク・県担当者が参加

【理事会】年 2 回開催 【総会】年 1 回

\*事務局職員 3 人交代勤務（週 2～3 日）

\*相談員 7 人（常勤 1 人）

\*運営経費（25 年度）

主な収入は、会費収入・県からの委託金・寄付金で事業及び運営経費に使用

\*難病支援自動販売機プロジェクト

平成 21 年度（株）ピーコック代表取締役社長から社会貢献事業として「難病支援プロジェクト」を立ち上げていただき、自動販売機の設置はコカ・コーラ イーストジャパン（株）が行い、現在は県内に 394 台が設置されています。自動販売機からの売上金の一部を難病患者支援のため、当法人に寄付される仕組みで年間約 500 万円程度の寄付金があります。

### ◎主な事業内容

\*難病相談支援センターの運営

特に今年度は難病相談支援センターや難病の理解を深めてもらうため高等学校を対象に出前教室を実施しました。

\*NPO法人独自の事業の実施

### NPO法人 新潟難病支援ネットワーク

◆ 電話・FAX：025-267-2225

◆ メールアドレス

niigata-npo.shien@mbr.nifty.com

◆ ホームページ（新潟県難病相談支援センター）

<http://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/>

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

## シルバー・ラッセル症候群ネットワーク〔準加盟〕

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

### ●シルバー・ラッセル症候群（SRS） はどんな病気？

この病気の名前は、別称、ラッセル・シルバー症候群（RSS）とも呼ばれているように、ラッセル医師とシルバー医師が報告をしたことに由来しています。

先天性の疾患で、症状としては、胎児発育遅延、生後成長障害、特徴的顔貌（相対的大頭、突出した前額、逆三角形の顔など）を主症状に、骨格の左右非対称、第5指の短小・内彎、合指症、言語発達の遅れ、摂食障害、口角の下降、筋緊張低下、運動発達の遅れ、不整な歯、猿線などを副症状に、その他、心臓や胃など、さまざまところに合併症があらわれることがあります。

原因は、第11番染色体のエピジェネティック変異（約30%）、第7番染色体母親性ダイソミー（約10%）とされていますが、詳細な機序については研究途上です。残る約60%は、まれな原因、もしくは、原因不明とされています。（現時点では、多くの場合、遺伝性ではないとされています。）

根治療法は、見つかっておらず、対症療法が中心です。対症療法には、新生児期、乳児期の哺乳不良に対する経管栄養、出生後の成長障害（低身長）に対しての成長ホルモン療法、思春期早発症に対しての性腺抑制療法、小顎症に対する歯科矯正・骨延長手術、脊椎側湾症に対する矯正手術などがあります。

患者数は、日本国内に500人～1,000人（疫学）という希少疾患です。そのため、各病院や教育機関でも、疾患や生活実態に関する情報が極めて少ない状況にあり、患者・家族は、慢性的な情報不足による不安を抱えながら、「手探り」「綱渡り」の生活を送っているとされています。

SRSは、症候群の名の通り、症状の有無や程度も、原因も幅がとても広いため、治療や受けられる社会的なサポートもさまざまです。そのため、SRSの患者・家族が抱える課題も「十人十色」、おひとりおひとり違います。

例えば、ミルクを飲んでくれない、背が伸びない、体重が増えない、風邪をひきやすく病気が重症化しやすい、手術や入院、検査といった医療的な悩み、お遊

戯や体育の時間の過ごし方など教育の悩み、運転免許取得や就労など自立に向けた悩み、結婚や出産などの悩み、小さい洋服や靴がないという日常生活の悩み、医療費の不安や障害者手帳交付・医療保険加入の可否などの社会的な悩み、トランジション問題など、ライフステージごと、ご家庭ごとに様々な悩みがあります。

厚生労働省では、研究奨励分野で研究者の先生方が一生懸命研究をしてくださっていますが、医療費助成のある指定難病や子どもの難病（小児慢性特定疾病）には、現時点では、指定されていません。（今年の第2次指定に入ることをただただ祈るだけです。）

### ●シルバー・ラッセル症候群ネットワークはどんな会

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク（SRS ネット）は、①SRS患者・家族が直面する慢性的な情報不足の軽減と、②医療や生活の参考書『患者版ガイドライン』の作成を目指して、2012年7月に設立されました。

JPAの「患者会リーダー養成研修会」や「J-RARE.net 構築研究班」などを通して、私たちは「患者会」という存在の大切さを学びました。しかし、SRSは希少疾患で、症状も環境も、全てが十人十色。総合商社のように全てのご希望にお応えすることは難しいという現状がありました。そこで、まずは、「実態把握」と「研究促進」という2つを目標（ゴール）に設定し、「小さくつくり、大きく育てる」をスローガンに、全国17家族（20名）の方々と活動をしております。

まだ、設立数年の患者会です。どこの患者会も黎明期は色々な苦勞があったと伺っています。私たちも試行錯誤の真ただ中におります。今後、色々とおアドバイスを頂けたら幸いです。どうぞ宜しくお願い致します。

#### シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

- ◆ メールアドレス  
srs-net@mbr.nifty.com
- ◆ ホームページ  
<http://srsnet.web.fc2.com/>

# JPAニュース Rare Disease Day2015 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 東京及び地域開催のご案内 (RDD 日本開催事務局 西村由希子)

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質 (QOL) の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本では第一回目のイベントを 2010 年に開催し、その後毎年東京をはじめとした各地域にて様々な企画を実施しております。

前回の RDD in Tokyo には 1,800 名を超える参加者にご来場いただきました。患者・家族や関係者に加え、これから本領域にて研究開発を志す学生や実際に関わっておられる社会人、通りすがりの一般の皆様まで多様な方々にお越しいただきましたが、単なる知識だけではない理解を促進できるとのお声を多数頂戴することが出来ました。今年は土曜開催であり未成年参加者の増加が見込まれることから、会場を六本木 umu (テレビ朝日本社屋 1F) に設定いたしました。ますます多くの、そして多様な方々にご参加いただけるよう、スタッフ一同心を込めて企画立案に取り組んでまいります。

また、昨年度は全国あわせて過去最多の 21 箇所にて RDD イベントを開催いたしました。患者と一般社会をつなぐことのできる企画として年々その認識度が高まっていることを感じております。

今年度は「つむぐ」という全国共通テーマを設け、ポスターも全国共通となります。また、日本全体を盛り上げるための各種試みを実施する予定です。新規開催・継続開催地域を募集しておりますので、是非ご検討ください。

詳細につきましては、RDD 公式ウェブサイトをご確認ください。

全国各地の RDD イベントへの皆様のお越しを心よりお待ちしております。

RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD2015 公式ピンバッチ



橋本厚生労働事務官にお会いし、RDD の周知とピンバッチの普及をお願いしてきました

# JPAニュース 福島を肌で感じるツアーの案内

わたしたちは  
福島をわすれない

## 伊藤たておJPA代表理事と行く 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー

2015年3月14日(土)～15日(日) 参加者募集



常磐線小高駅前 町の観光案内とあの日のままの自転車置き場



国道6号線が  
開通しました。



消えた町開上の町と水門



2012年6月福島県内の温泉観光地で開かれた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一言が気になりました。

「福島の復興は遠い、福島が忘れられていくように思う」と。

日本が経験したことのないような大きな地震と津波の災害の陰になって、東北、福島県で起きたことは忘れられていくのでしょうか。

JPAは「3・11」では患者団体に何が出来るのかと考え続けました。現地の視察もしました。国や社会に患者たちの経験を可能な限り伝えてきました。できることは取り組んだつもりでも、現地の患者たちのつづやきに応えるすべがあるのでしょうか。

個人としての原発の稼動に賛成・反対は抜きにしても、一度福島に立って、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？

そんな思いからJPAは昨年、一昨年に引き続き、今年も「福島」を肌で感じるツアーを企画しました。ささやかですが経済復興への支援にもなればと思います。全国各地の難病連、加盟疾病団体役員の方々に、このツアーへの参加をお誘いします。

昨年、一昨年のツアーの様子がホームページからご覧いただけます。

[http://www.nanbyo.jp/betusite/130323tour/top.html/](http://www.nanbyo.jp/betusite/130323tour/top.html)

また会報「JPAの仲間No.19」や冊子「3・11東日本大震災～あれから1年半」もご参考ください。ポータルサイト「日本の患者会WEB版」でもご覧いただけます。

## ツアー概要

目的：被災地で見て聞いて感じたことを家族や知人・友人へ伝え震災のこと、福島のことを語り継ぎ、一人一人ができる支援の方法を考えていきたいと思ひます。

日程：2015年3月14日（土）～15日（日）（一泊二日）

募集人数：25名 ※定員になり次第締め切らせていただきます。

参加費用：おおむね2万5千円予定（参加者数により変わります。人数が確定次第、お申込みの皆様には改めてお知らせいたします）

\*費用に含まれるもの：ツアーバス料金、ホテル（夕食、朝食付）、昼食2回

\*現地までの交通費、飲み物は各自にてご負担ください。

宿泊先：ホテルみなとや

〒976-0022 福島県相馬市尾浜字追川137

TEL 0244-38-8115 / FAX 0244-38-6686

（人数の関係によりホテルラフィエヌ原ノ町も予定）

集合：JR郡山駅（西口駅前広場内ロータリー）

解散：仙台空港およびJR仙台駅

## スケジュール

3月14日（土）

09：45 JR「郡山駅」集合（西口駅前広場内ロータリー）

10：00 郡山駅出発

田村市→いわき市→双葉町→南相馬小高地区

福島県難病連の方などから話をききながら国道49号、6号を通り、事故原発を遠望しながら(?)、被災地、仮設住宅を訪問し、相馬市内のホテルに到着。

◎昨年までは通れなかったルートで、地震直後の様子がそのまま残っている地域を見て回ります。浪江の町にも入り様子を見ることができのかもしれない。

16：00 ホテル内にて現地の方々の体験を聞く会

19：00 夕食と懇親会

3月15日（日）

09：00 ホテル出発

相馬市松川浦→宮城県山元町→名取市、閑上地区など

（昼食：途中手配予定）

夕方 仙台空港・仙台駅解散

【申込締切】2月14日（土）

※申込み方法はJPA事務局までお問い合わせください。

## 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 加盟団体一覧

(2015年1月現在、構成員総数約28万人)

都道府県単位の患者団体連合体		疾病別全国組織	
1	(一財)北海道難病連	39	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	40	(一社)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	41	(一社)全国腎臓病協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	42	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	43	(一社)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	44	日本患者同盟
7	福島県難病団体連絡協議会	45	日本肝臓病患者団体協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会	46	もやもや病の患者と家族の会
9	栃木県難病団体連絡協議会	47	日本喘息患者会連絡会
10	群馬県難病団体連絡協議会	48	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会	49	ベーチェット病友の会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	50	(認定NPO)日本IDDMネットワーク
13	新潟県患者・家族団体協議会	51	全国多発性硬化症友の会
14	(NPO)難病ネットワークとやま	52	全国筋無力症友の会
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	53	(一社)全国膠原病友の会
16	長野県難病患者連絡協議会	54	(一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
17	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	55	(NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
18	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	56	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症(SCD・MSA)友の会
19	(NPO)愛知県難病団体連合会	57	下垂体患者の会
20	(NPO)三重難病連	58	全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
21	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	59	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
22	(NPO)京都難病連	60	SJS患者会(皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
23	(NPO)大阪難病連	61	(NPO)日本マルファン協会
24	兵庫県難病団体連絡協議会	62	サルコイドーシス友の会
25	(NPO)奈良難病連	63	(NPO)PAHの会(肺高血圧症)
26	和歌山県難病団体連絡協議会	64	全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
27	岡山県難病団体連絡協議会	65	側弯症患者の会(ほねっと)
28	広島難病団体連絡協議会	66	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
29	とくしま難病支援ネットワーク	67	日本AS友の会
30	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	準5	(一社)こいのぼり(ミトコンドリア病)
31	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	準6	再発性多発軟骨炎(RP)患者会
32	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	準7	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
33	福岡県難病団体連絡会	準8	大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
34	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	準9	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
35	(NPO)長崎県難病連絡協議会	準10	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
36	熊本難病・疾病団体協議会	準11	(NPO)難病支援ネット北海道
37	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会	準12	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
38	宮崎県難病団体連絡協議会	準13	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
準1	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)	準14	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
準2	おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)	準15	(NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
準3	(公財)がんの子どもを守る会	準16	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
準4	血管腫・血管奇形の患者会	準17	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ

計 84団体(準加盟17団体を含む)

## J P A の今後のスケジュール

2015年

- 1月23日（金） 難病患者サポート事業・第1回地域希少疾患患者連合会交流会
- 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）
- 1月31日（土）～2月1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
- 2月7日（土）～8日（日） 第58回理事会
- 2月21日（土）～22日（日） 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） J P A 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）あわせて「難病法施行・J P A 結成10周年記念レセプション」（仮称）を予定
- 5月25日（月） 国会請願行動

## 難病と小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合的な対策の充実を求める

### 国会請願署名と募金にご協力をお願いします。

### 国会請願署名、今からでも間に合います。さらに広めましょう。

J P A に加盟する疾病団体、各道府県難病連を通じて、全国で署名が広まっています。

J P A では昨年も、10月～11月に、全国いっせいで街頭署名行動をよびかけ、東京をはじめ北は北海道から南は熊本まで、各地域の実情にあわせた街頭署名行動が取り组まれました。

今年の署名は、とくに難病法が施行された年であり、今後の総合対策にむけて、この署名を広げることによって、その実現を訴えていく活動が大事になっています。

集めた署名用紙は毎年、都道府県ごとに仕分けを行い、5月のJ P A 総会翌日に、国会議員会館に全国から代表が集まって集会を開き、その後紹介議員になる約束をしてくださった議員室を地域の難病連代表等が訪問し、集めた署名を手渡しています。

みなさまからいただく募金は、地域の難病連代表がこの日に上京する費用をはじめ、署名の印刷費、地域での署名行動のための諸経費に充てています。

各団体は、2月末日を第1次集約日としていますが、3月以降も集めた署名は追加して集計します。これからでもまだ間に合います。署名用紙もまだJ P A 事務局にありますので、必要な方はご請求くださいませようお願いします。

**請願事項**

- 総合的な難病・長期慢性疾患対策の実現を
- 難病や長期慢性疾患患者の生活の質の向上を
- 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちへの支援、成人対策の充実を
- 医師・看護師不足、地域医療、専門医の地域格差の解消を
- 難病や長期慢性疾患患者の生活の質の向上、生活の質の向上のための施策を

**請願項目を実現させるための活動への募金にご協力をお願いします。**

いよいよ今年度も、請願署名活動に向けての活動が始まりました。請願署名活動の充実のためには、ご協力をお願いいたします。

## 「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

### 〈協力会員の特典〉

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。

## 編集後記

難病法および改正児童福祉法が施行されました。皆さんの地域では混乱なく動き出したでしょうか。1月23日、指定難病検討委員会が再開され、第二次実施分の指定難病の検討が開始されました。さらに今後、基本方針の策定も行われます。

また、地域の実情に応じた難病施策の推進のためには、難病対策地域協議会の設置も大切になってくると思います。効果的な協議会になるよう働きかけていく必要があるかもしれません。

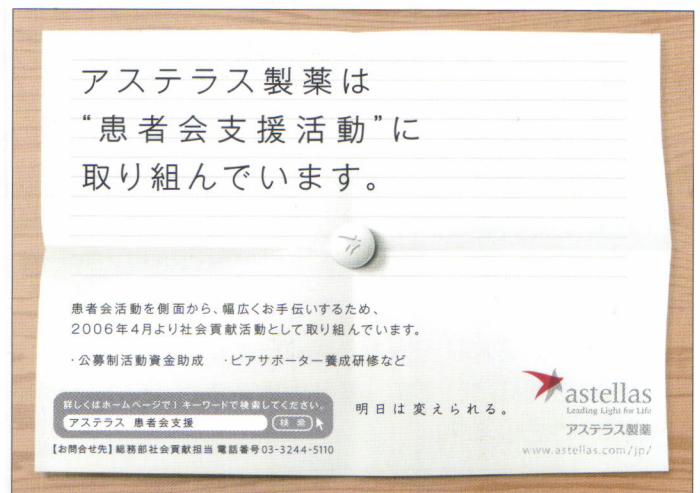
総合対策の実現を訴えていく活動がますます大切になってきます。更なる国会請願署名活動もよろしく願いいたします。(編集担当:大黒(膠原病))

### 〈表紙写真〉

京都市右京区嵯峨嵐山周辺の保津川。

1月2日撮影。今年はお正月から大雪が降りました。交通はたいへんですが、綺麗な景色が観られて心はうきうきです。

(藤原 勝)



### 〈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