

# 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 7 第25号



11 第3回 3・11 大震災「福島」を肌で感じるツアー報告

17 第19回幹事会・厚生労働省交渉 報告

1 表紙写真（裏表紙を参照ください）

2 第11回（法人第5回）総会、新体制で出発

3 伊藤代表理事がヘルシー・ソサエティ賞を受賞

4 研修会2014報告書

6 西澤班研究成果報告会の報告

20 医療保険制度改革法が成立、JPAは懸念を表明

23 全国難病センター研究会 第23回研究大会報告

24 新加盟団体紹介

26 RDD 2015 開催報告

28 「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11回（法人第5回）総会、新体制で出発

- 《開催日》 2015年5月24日（日）10時～14時  
 《会場》 ホテルグランドヒル市ヶ谷（東京都新宿区）  
 《参加者数》 130名（評議員登録数150名、うち出席96名、委任状50名）  
 《参加団体数》 加盟 51団体（67団体中）、準加盟 3団体（18団体中）

5月24日（日）に、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 第11回（法人第5回）総会が開催されました。詳細な報告は、次号に譲ることにします。今回は、JPA 結成10周年ということで、盛大な記念企画及び祝賀会が催されました。

新代表理事に、森幸子（膠原病友の会）前副代表理事が、新副代表理事には、高本久（パーキンソン病友の会）、三原睦子（佐賀県難病支援ネットワーク）が就任されました。伊藤たてお前代表、山崎洋一前副代表にはこれまでのご苦勞とご尽力に感謝申し上げます。

## 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA） 2015年度 役員名簿

|   | 役職    | 氏名     | 出身団体                    |
|---|-------|--------|-------------------------|
| 新 | 代表理事  | 森 幸子   | 一般社団法人 全国膠原病友の会         |
| 新 | 副代表理事 | 高本 久   | 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会     |
| 新 | 副代表理事 | 三原 睦子  | NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク     |
|   | 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    |
|   | 同     | 藤原 勝   | NPO法人 京都難病連             |
|   | 同     | 藤井ミユキ  | とくしま難病支援ネットワーク          |
|   | 同     | 佐藤 仁子  | 全国多発性硬化症友の会             |
|   | 同     | 大柄 嘉宏  | NPO法人 愛知県難病団体連合会        |
|   | 同     | はむろおとや | 下垂体患者の会                 |
| 新 | 同     | 原田 久生  | 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会） |
| 新 | 同     | 榊原 靖夫  | 一般社団法人 全国腎臓病協議会         |
| 新 | 理事会参与 | 伊藤たてお  | NPO法人 難病支援ネット北海道        |
| 新 | 監事    | 辻 邦夫   | 全国CIDPサポートグループ          |
| 新 | 同     | 金澤 公明  | 一般社団法人 日本ALS協会          |
|   | 事務局長  | 水谷 幸司  | 専従職員                    |

# 伊藤代表理事が

## 第11回ヘルシー・ソサエティ賞を受賞

公益社団法人日本看護協会とジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループが共催する第11回ヘルシー・ソサエティ賞を、J P Aの伊藤たてお代表理事が受賞しました。受賞式と祝宴が3月25日（水）にパレスホテル東京「葵」の間で行われ、安倍内閣総理大臣、宮沢経済産業大臣をはじめ、国会議員、大臣経験者や医療、健康分野の著名人など多数が参加しました。

ヘルシー・ソサエティ賞は、よりよい明日に向け健全な社会と地域社会の幸せを願い、国民のクオリティ・オブ・ライフの向上に貢献した人々を称える目的で、平成16年に公益社団法人日本看護協会とジョンソン・エンド・ジョンソン日本法人グループによって創設されたもので、今回が11回目となります。今回の受賞者の審査委員は次のとおりです。

○審査委員／岩男壽美子（慶應義塾大学名誉教授）、川口順子（元外務大臣）、高久史麿（日本医学会会長）、竹内行夫（前最高裁判事）、堂本暁子（前千葉県知事）、日野原重明（聖路加国際病院名誉院長）、福田康夫（元内閣総理大臣）、横倉義武（日本医師会会長）

伊藤たてお代表理事の推薦者は、松谷有希雄国立保健医療科学院院長でした。また受賞式では、審査委員の堂本暁子前千葉県知事より、紹介とともに記念品が授与されました。

伊藤氏は受賞式のあいさつで、多くの患者会、研究者、医療・福祉関係者、国や自治体の担当者、マスコミの支援、友人知人、そして患者を支える家族が一緒に取り組んできたことが評価されたと謝意を述べた後次の用に話しました。「今日はこのような賞をいただきましたが、長い間、難病というのは非常にマイナーな問題でありました。表に出ることも出来ず、偏見のなかにおりました。そういうなかで今日は、安倍首相が冒頭から難病のことをお話していただきました。そして月曜日には皇太子殿下に接見することができるというお話をいただきました。これは長い難病の歴史のなかで、まさにこの難病の歴史に光があたった瞬間だと思えます。」

（J P A事務局ニュースNO189から）



## 厚生労働省補助金事業「平成26年度難病患者サポート事業」

# 研修会2014報告書

### ○患者会リーダー養成研修会2014（第4回）報告概要

日 時：2015年1月24日（土）午後1時30分～6時

1月25日（日）午前9時～正午（1泊2日）

会 場：リフレフォーラム（東京）

目 的：患者会活動に必要な基礎知識や実務の習得

対象者：患者会リーダーまたはその候補者（役員歴5年未満、設立準備中の団体を含む）

参加者：28名

#### 〔概要と成果〕

講義1 患者会の在り方、リーダー（役員）の役割

講師：伊藤たてお（JPA 代表理事）

講義2 難病をとりまく社会保障

講師：水谷幸司（JPA 事務局長）

講義3 難病の療養相談

講師：川尻洋美（群馬県難病相談支援センター相談員）

講義4 患者会の設立と運営

講師：永松勝利（再発性多発軟骨炎 PR 患者会代表）

\*患者（受講者）によるフルート演奏

患者会をつくりたいと思い準備を始めたが、これからどのようにすればいいかわからない人や、全国組織の支部づくりを始めているが、ゆきづまっている人、患者会のリーダーとして自らのスキルアップのために参加した人など、さまざまな受講者が今回も参加した。1泊の研修の間に懇親を深めることで、それぞれの経験を学び合い、また刺激し合い、患者会づくりや、患者会リーダーとして前向きに活動していくためのモチベーションを高めることにつながった。

#### 〔参加者の意見・参考〕

総じて、4つの講義は、どれも参考になるものであり今後も引き続き学びたい、今後の活動に生かしていきたいとの積極的な感想であった。

会場がバリアフリーになっておらず、今後は予算を確保してバリアフリーで交通の便のよい会場を望む声が多く聞かれた。受講者の交通費補助も、遠方からの参加には半額負担は有難いが、できれば首都圏を含めて全額負担をお願いしたいとの声も聞かれた。



## ○患者会リーダーフォローアップ研修会2014報告概要

日 時：2015年1月31日（土）午後1時30分～6時  
2月1日（日）午前9時～正午（1泊2日）

会 場：幕張国際研修センター（千葉県美浜区）

目 的：患者会リーダーのスキルアップのための研修

対象者：過去3回の患者会リーダー養成研修受講者

参加者：20名

### 〔概要と成果〕

#### 1. 新しい難病対策の概要説明と質疑

説明：小澤幸生（厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐）

#### 2. 研修を受けてから現在までの活動報告

事前に提出してもらった各自のレポートのまとめを配布

#### 3. 患者・障害者運動の歴史から学ぶ

NHKハートネットTV「戦後70年 障害者」を観て意見交換

#### 4. グループワーク

3グループに分け、次の3つのテーマについて時間を区切って討論と報告

①「会の運営資金の確保と管理」

②「役割分担するうえでの工夫」

③「魅力的な患者会にしていくには」

#### 5. 最新情報から「障害支援区分・難病マニュアル改訂版の解説」（伊藤たてお）

過去3回のリーダー養成研修受講者から公募し、あらかじめレポートを提出してもらったうえで参加。1日目は全体会、2日目はグループワークとし、主に受講者からの発言を中心としたプログラムとした。

### 〔参加者の意見・参考〕

「悩んでいるのはうちの会だけではなくと励まされるようでした。リーダーだから会では言えないことも、ここでは少し表現できた」

「地域、疾患を超えて交流できたことは非常に重要だった。講義をただ受けるだけでなく、グループワークで意見を出し合うこと、悩みを出し合うことは非常に有意義だった」「今後もこのようなフォローアップの場を続けてほしい」（全員からの強い意見）

総じて、当時者団体のJPAが行う研修の意義が確認できた。

今後は、この研修を継続させるための予算確保が必要である。



## 西澤班研究成果報告会で JPAは5題の研究発表を行う

2月8日（土）、JA 共済ビルカンファレンスホールで「難病患者への支援体制に関する研究（西澤班）」平成26年度研究成果報告会（研究班会議）が開催され、JPAは5題の研究発表を行うと共に理事が参加して学習を深めました。全体の参加者は90名ほどで、その内の約半数が患者団体関係者でした。今回はJPAホームページ等で案内したこともあり、一般の患者団体関係者の参加が多かったようです。

報告会は西澤正豊班長のあいさつから始まり、厚生労働省健康局疾病対策課課長補佐の前田彰久氏が「ごあいさつと難病対策制度改革の現状」を述べた後24題の研究発表が続くなど、休憩をはさんで午前10時前から夕方6時前までびっしりとした内容でした。

JPAが多くの発表を出したことについて、伊藤氏は自らの発表の冒頭で、難病法の成立やその後の施行に患者団体が一翼を担っていることをアピールするため。それから研究者からすれば患者団体の位置づけはけっして高くはないことを挙げ、患者団体の地位向上及び学習の必要性を述べました。

また他の発表とのやりとりで「難病患者の医療等に関する法律」の略語に「難病医療法」という表現が使われていることについて、総合法的な内容であることから「難病法」という言い方に統一したほうがいいのではといった提案をするなど、研究発表会において一定の役割を担いました。

同研究班では全体的に神経難病系の研究報告が多いのが特徴ですが、難病法により指定難病が300疾患程度に拡大されるなかで、今後、西澤班の方向性や研究者の取り組みについても注目されるのではないかと思います。



以下はJPA発表の要約です。各発表者の資料はホームページに掲載しています。

○演 題：全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり

発表者：永森志織（全国難病センター研究会）

2003年に患者会（北海道難病連）が中心となって設立された全国難病センター研究会の活動と、2014年の難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）成立に至るまでの患者会、難病医療・福祉関係者等の活動との関連について、設立総会、研究大会等の実施内容から考察することを目的とした。

設立時、できるだけたくさんの関係者に参加いただきたいと考え、難治性疾患克服研究事業の先生方やオブザーバーで厚労省、学識経験者の他、世話人として国会の超党派の先生方にも入っていただいた。その結果、

2012年9月に超党派の難病対策推進国会議員連盟の設立につながり、それが難病法の設立を後押しした。

研究大会は、2003年の第1回(北海道)からこれまでに22回開催、3,286人、平均149.4人が参加している。最近では、47都道府県の約4割程度、相談・支援センターの方々が参加している。

研究大会が始まったころ、センターはまだほとんど開設されていなかったが、2003年の難病特別対策推進事業実施要項により全都道府県に難病相談・支援センターを設置する方向性が示されたことで、2008年の大分県を最後に全都道府県で開設された。研究大会の開催を通して、関係者の資質の向上と情報交換を行ったことが難病相談支援センターの設立を後押しした。

さらに、多くの分野の方々の積極的な参加により、研究大会は着実な発展を遂げ、難病法で「難病相談支援センター」が位置づけられる結果になったと考えている。

提言。難病相談支援センターの充実、患者団体との連携、地域の相談機能の強化を図ることが課題だと考える。今後、都道府県のみならず、市町村レベルでの難病患者の療養環境の整備には、多職種の共同と患者団体の参画が欠かせない。特に地域でのケアにおいては患者の意見が取り入れられるような仕組みが必要である。

#### ○演 題：難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義

発表者：水谷幸司（一般社団法人日本難病・疾体協議会）

難病患者サポート事業は2011年から厚生労働省の予算事業として始まった。患者・家族団体を対象とした患者サポートのための事業としては我が国では初めてであり、画期的な意味を持つと思っている。内容は「患者（相談）支援事業」「患者活動支援事業」「調査・記録事業」という3本柱になる。

委託先は、最初の3年間は3団体（北海道21世紀総合研究所、JPA、全国難病センター研究会）という形だったが、2014年度から補助事業に変わりJPAで受けている。

きょうは3事業の中の患者（相談）支援事業ということで「患者会リーダー養成研修」の持つ意義を報告する。製薬企業の主催などいろいろな研修があるが、私たち当事者団体全国組織が行っている研修の意義・目的は、患者会の3つの役割（①正確な医療の知識を持つ ②病気を前向きにとらえる ③環境改善に向けた取り組み）を特に意識しながら患者会リーダーに必要な基礎知識や実務の習得を行うこと。それから患者会結成、運営の継続にあたり、抱えている悩みを共有し相談し合うことだと思う。

研修は、定員を40名に絞り、参加資格は患者会リーダーまたこれから患者会を作ろうとしている人たちで役員歴は概ね5年未満にした。内容は、厚生労働省の方から難病対策の最新情報に関する話をいただき、講義としては「患者会の役割・リーダーの役割」「患者を取り巻く社会保障制度」「相談の受け方・相談活動の心構え」の3つを柱にした。また、最初の3年間はコミュニケーションスキルを磨く企画やワールドカフェという形でグループ討議を行った。今年度は、実際に患者会を立ち上げて運営をしているRP（再発性多発軟骨炎）患者会の経験等を講義に入れて充実した内容になった。研修には4年間で137人（104団体、60疾患）の参加者があった。

リーダー養成研修会受講者は、その後、どのような活動をしているのかという実績の部分で、今年度は「フォローアップ研修」として、過去3回（2011～2013年）の研修会受講者を対象にしたグループワーク中心の研修も実施した。参加者は20人。リーダー養成研修後に患者会を作ったという発表があったのが印象的だった。

当事者団体主催の研修会の成果は、リーダーがお互いに刺激しあい、悩みを共有・共感しあい、成長を確認しあう場になったことである。新しい患者会をつくるだけでなく、既団体の地域患者会（支部）づくりにもつながった。当事者団体であるJPAが行う研修であることから、全国的な患者会の動向や最新の情報が取得できたということもある。

また、参加者全員から今後も続けてほしいとの意見があった。

まとめとして、これからの患者会は、患者の声をつたえること、地域の社会資源等をつなぐこと、そして行政や政治とともに住みよい地域をつくるという社会的役割を担っている。そのことを、当事者の側も自覚して運営にあたりたい。

○演 題：難病法の成立に難病・慢性疾患全国フォーラムと患者団体が果たした役割及び今後の方向性について  
発表者：伊藤健雄（一般社団法人日本難病・疾体協議会）

難病・慢性疾患全国フォーラムは2010年に第1回をひらいたが、これは明らかに難病に対する新しい対策を打ち立てるためであり、社会的なアピールをすると同時に患者会の枠を乗り越えて結集すること、そして国会の先生方に来ていただき我々の話を聞いていただく、あるいは我々も国会の先生方の話を聞く機会を設けようということをつくった。

毎年開催しており、2014年までに5回になる。参加団体の約半数が患者団体で、後は企業や関連団体、ボランティア団体等、あるいは研究者の方々であり、団体間は平等の関係である。

第1回のころは法制化というのは視野に入っていなかった。2012年の第3回から難病対策の視点を変えて「新しい難病対策の法制化を目指して」という展開をしていく。これは患者団体と厚生労働省の間、あるいは難病対策委員会での議論の経過や国会での流れを反映していると考えていただきたい。2013年には「総合的な難病対策の法制化をめぐる」というように明確に打ち出している。そして、それが成立してからはまた少し視点を変えたテーマになっている。

根底には、難病であることが大きな問題ではなくて、難病対策、あるいは難病患者の生活をどのように支えるかということが日本の医療保険制度や社会保障の欠落部分であると捉えてことがある。逆に言えば、その部分を厚くしていけば、日本の医療保険制度や社会保障制度は向上するという理論立てである。また、就労支援と高額療養費の限度額引き下げを同時に掲げて運動してきた。患者団体を社会資源の一つとして位置付け、それを育成していかなければならないが、難病フォーラムは、そうした役割も持っている。

厚生労働省がよく使っていた難病法における難病患者を支える仕組みの図では、患者が中心で、ハローワークや保健所、訪問看護などさまざまな社会資源が患者を支えている。周囲が患者を支えるのが、日本の難病対策のあり方なのだと思われることに皆さん疑問を感じないのか。私どもが、難病フォーラムやリーダー養成研修会あるいは研究班を立ち上げ研究協力ガイドラインをつくった経験から言えることは、我々は支援を受けるだけの立場ではないということだ。医療も、医療関係者だけで体制をつくるのではない。支えるのは国民であり、その代表としての患者団体なのだ。

これからは当事者である患者・家族自身が難病対策を支えるべきで、そのような新しい難病対策を目指すという意気込みで患者団体は難病対策に関わっていきたい。お荷物ではなく指導される立場でもなく、患者団体もこうした役割を果たすように成長していかなければならないという観点で、このフォーラムを捉えていただきたい。



また、そのためには、患者団体もスキルを上げるための研修あるいは社会への意見の反映の仕方を学んでいきたいと思い、きょうの発表をさせていただいた。

#### ○演 題：難病法制定後の難病対策に関する患者団体意識調査

発表者：池田和由（特定非営利活動法人 ASrid）

難病法の施行を前にして、全国の患者会を対象に、患者からの期待、不安、今後に必要な点などについてアンケート調査を行った。アンケートは難病フォーラムに参加した145の組織を対象とした。実施機関は昨年（2014年）10月1日から11月5日の約1か月間。

設問は3つ。質問1「今回の難病法、小慢改正法の施行で皆さんが期待できる点、または重要だと感じる点は何か」。質問2「今回の難病法制定により変化することはどんなことだと思うか」。質問3「その他、難病対策で今後皆さんが必要だと思う点は何か」。

分析方法は2つ。一つは、回答がポジティブ（肯定的）またはネガティブ（否定的）なのか、また、要求・期待であるのかに分類して全体の傾向を把握した。もう一つは、ワードクラウドと呼ばれる自然言語処理の技術を用いて、自由意見の中でどのようなキーワードが多いかを分析した。回答は全部で59（55患者団体）。小児疾患に関連する患者会は全体の1割強。

質問1の回答で、ポジティブ（肯定的）な回答は62%に及んだ。一方、ネガティブ（否定的）な意見は4%程度であった。ポジティブな意見では、難病法に基本理念が盛り込まれていること。難病対策の確立。法律に基づいた制度化。財源の確保が明記されている点。そして、対象疾患の増加を評価する声があった。次に要求・期待の内容の回答では、今後すべての希少・難治性疾患が平等に扱われることを期待する声。難病・障害の位置付けの構築に関する現実的な要求の声があった。ネガティブな意見としては、公平性または予算規模、そして社会の病気への理解促進が不十分であるということが回答に盛り込まれた。

次に質問2の回答では、ネガティブな意見が全体の40%を占めた。これは患者さんが不安に思っていることが多いことを示している。主な内容は、自己負担といった負担増に関する指摘であるとか医療機関、指定医に関する指摘、そして手続きの煩雑さなどに対する不安が回答に含まれていた。

次に質問1と2をワードクラウドで解析することにより、現時点で患者さんの関心の高いトピックスを視覚的に表した。ちなみにいちばん多かった頻出単語としては「医療」になり、医療費、医療制度などの関心が高かった。また「疾患」に関しては、疾患数の増加や個別の疾患に関する関心を示していた。疾患数の増加に関する言及が多く含まれており、多くの関心が寄せられていることがわかった。

質問3では、トップの単語は「医療」だった。ただし、医療費の適正化や格差の是正が必要だというお金に関する意見が多かった。

まとめ。回答者の多く（85%）が難病法の制定を評価している一方、ネガティブな意見も全体の40%を占めた。それらの多くが患者負担増に関する指摘であった。ポジティブな意見として、社会の理解度促進や変化、早期診断や治療法確立についての期待が多く寄せられた。また、患者の置かれている状況によって、今後必要と考える項目はさまざまであることが明らかとなり、難病法制定後も総合的見地に立った対策の検討が重要であると考えられる。

## ○演 題：自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）

発表者：大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾体協議会）

目的。難病法の施行前に自治体における難病対策の現状を把握し、今後の難病対策の発展に向けた基礎資料を作成すること。難病法施行後にも概要調査を行い、検討していきたいと考えている。

調査の対象は、都道府県、政令指定都市、中核市、特別区の全個所。2014年11月12日にアンケート用紙を送付、原則2014年末までの回答を集計した。全体として133か所に送付94か所から回収。回収率は70.7%。アンケート項目は多岐にわたっている。「医療費公費負担事業について（国の指定以外の疾患）」「見舞金について」「通院交通費の助成について」などの都道府県等の単独事業を含め12項目になる。今回はその一部を紹介する。

「特定疾患医療費受給者証および登録者証の把握率」では、都道府県は100%になるが、指定市や中核市、特別区では低率になり受給者証の交付件数を把握していない自治体もある。さらに登録者証では低率が顕著になる。特に実施主体ではない自治体の把握率が低いことがわかった。

単独事業について。都道府県のアンケート回収率は59.9%と低いが見ていく。都道府県等の単独事業では、「医療費の助成」「見舞金」「通院交通費」の助成の3つを挙げた。医療費の助成は回答のあった28の中から25%の都道府県が実施している。具体的に単独事業の中で医療費助成の対象疾患として挙げられているものは32疾病あり、のべ42疾病あった。この中には、すでに指定難病になったもの、第2次で検討中のものがある。また、そこにも入っていないものもある。それらの指定難病となった後の扱いや指定難病にならなかった疾患の扱いも含めて今後の推移を見守る必要がある。

「見舞金」は、都道府県全体で行っている部分もあるが、ある市町村だけが行っているという所もあり、県内で100%の所もあれば20%以下の所もある。「通院交通費」の実施は、やはり遠隔地とか離島が中心であり、都道府県全体ではなく一部（離島等）に適用されている。

また「難病医療拠点病院および協力病院への受け入れ件数」等をはじめ事業全体における、難病対策に対する自治体間の温度差が大きいことがわかった。

「難病対策地域協議会」の設置予定では、都道府県の場合は85.7%と高いが、指定市、中核市では5割程度、特別区ではさらに低い値になっている。さらに設置予定の協議会の中で、構成員に患者を予定している自治体になると都道府県でも33.3%とひじょうに低くなっている。

まとめ。総合的な難病対策の実現は、国だけでなく都道府県も市町村（特に保健所の設置市）も難病対策の一翼を担っていることから、各自治体の難病施策の日常的な現状把握が必要。そのためには、事業の定義の確認、統計のための基準統一が必要。現状把握には、都道府県と自治体間の情報共有が必要。その上で、自治体独自の事業による補完が必要。

また、地域に根差した難病対策のためには、難病対策地域協議会の設置・協議が必要だが、その中で患者の意見を反映させることが重要。ただ単に患者が意見を言うだけでなく、患者会の役割をしっかりと果たすことで総合的な難病対策が実現できるのではないかと思う。

今後の予定。自治体独自の事業が法律の施行によって縮小しないか注視すべき。法律の施行により、自治体での現状把握や情報共有等の意識改革が進むか確認が必要。今後、基本方針の策定が行われ、難病対策地域協議会の設置も進んでいくであろうが、地域の実情に応じた支援体制が進むかどうか確認が必要。そのため、法施行後の調査を実施して比較検討を行う。

（全体報告 藤原 勝）

## (第3回) 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー報告 ～私たちは福島を忘れない～

今年には阪神大震災から20年の筋目を迎え、1月には各地で震災を風化させない取り組みがありました。そして、東日本大震災から4年が過ぎた3月14日(土)・15日(日)、JPAは3回目となる「3・11大震災「福島」を肌で感じるツアー」を開催、福島、宮城の被災地を視察しながら復興への思いを強くしました。

### [1日目]

- 郡山から常磐自動車道、国道6号線を北上して浪江町へ

ツアーには伊藤代表理事をはじめ9名が参加しました。1日目は10時にJR郡山駅前を出発、福島の渡辺さんが運転するレンタカーで磐越自動車道に入り、いわき市で常磐自動車道を北上、「広野・楢葉」ICから国道6号線に降りて福島第1原発の横を通り福島県双葉郡浪江町に向かいます。

常磐自動車道は昨年12月6日に山元IC～相馬IC(23.3キロ)、南相馬IC～浪江IC(18.4キロ)間が開通しましたが、今回は車から周囲の視察を行うため国道を通ることにしました。



R6の帰還困難区域を示す看板

国道6号線は福島県富岡町～双葉町間は帰還困難区域による通行規制が続いていましたが、昨年9月15日に解除されました。今でも放射線量の高い区域で、道路わきには帰還困難区域を示す看板と共に

ヘルメットにマスク姿のガードマンがものものしく立っています。一方、交通量はけっこう多く、一般の車が平然と走行しているのにはちょっと驚きました。

- 浪江町を視察

浪江町で地元の佐藤さん、南相馬市の江井さんと合流、5名が佐藤さんの車で居住制限区域にある自宅やその周辺を視察させていただきました。被災時、原発立地町の双葉町や大熊町と違い浪江町は政府や東電の対応が後手にまわりましたが、ここは今回の重要ポイントです。



雑草が伸びている苧野小学校の裏庭

だれもいない浪江町立苧野小学校では、児童たちは今どうしているのかという思いがよぎります。震災時、情報が入らなかったことから、ここには多くの住民が放射線量の高いことを知らないまま避難しました。当時はかなり混乱したと思う場所も、今は

ただひっそりと廃墟化されつつあります。

行政区ごとに除染作業が行われているのを見ました。しかし、佐藤さんの話では、セシウム137の半減期は30年あるし、資金力のある人は他の地域に家建て生活基盤を移しているの、このあたりが復興することは今後もおそらくないだろうということです。



居住制限区域にある佐藤さんの家

そうしたところに巨額の費用を投じて除染作業をする必要があるのか。除染といっても放射線がどこかに消えてなくなるわけではなく、削った土を黒い袋詰めにして積み上げているだけです。環境省も「福島県は山林が多いため、土壌を全部剥いでしまうと、保水力低下、土砂崩れなどが起こる」（浪江町の説明会資料）と言っており、除染に限界があることを認めています。それならいっそのこと除染費用で、被災した人の家ごと買い取ったほうがよほど生活再建につながるのではという思いもします。ただ、佐藤宅で、ご先祖の代からのたいへんりっぱなお仏壇を拝見すると、生まれ育った故郷を捨てるのはそんなにたやすいものではないということも理解できました。

次は、みんなで浪江町の吉沢牧場を訪問しました。第1原発から20キロ地点の牧場には、現在も被爆により経済価値のなくなった牛300頭が飼育され



吉沢牧場の牛たち

ています。今回は、吉沢さんから直接お話をお聞きすることができました。吉沢さんの話はかなりストレートです。

「原発の再稼働が始まろうとしているが、国民は福島の事なんて一言、よそ事。実際に避難を体験しないとわからない。農業用ダムは汚染されて使えないし、ここでは米作りはできない。米の値段も下がっているので農家もバカらしくてやらない。浪江町の漁港は9割の船はだめになった。町に戻ってなにをしますかという話。将来、解除になったときに帰るのはお年よりだけ。復興住宅の建設はオリンピックでさらに遅れる。除染はごまかし。見るとこ除染、やっています除染という。浪江町は死の町、絶望の町と言ったほうがオレは正直だと思う。」といった内容でした。

#### ・小高地区（南相馬市）周辺を視察

その後、昨年に続いて福島県南相馬市のJR小高駅（常磐線）周辺や海岸に近いあたりを視察しました。現在、小高駅周辺は避難指示解除準備区域になります。地震で壊れた家屋は取り除かれ、道路もきれいに修復されていますが、私たち以外に人影は見えませんでした。電車は不通のままです。

海岸に近いあたりも、壊れた車などは撤去され、

道路や電柱などのインフラ整備は進んでいましたが、崩壊した家屋が再建築されている様子はありませんでした。



閉鎖されたままの常磐線JR小高駅

・松川浦の「ホテルみなとや」で夕食・交流会



夕食と交流会 料理もおいしかった

きょうの視察はここまでです。夕日が沈みかけたころ、今晚お世話になる福島県相馬市松川浦の「ホテルみなとや」に到着しました。ホテルでは新鮮な魚貝類を中心にしたおいしい料理をふるまっていたので、みんなで交流を深めました。震災ではみなとやさんも被災しています。ここから撮影したという津波のビデオを観ながら、被災された方々のご苦勞をしのびました。

松川浦では、他でも被災したホテルや旅館が営業を再開していました。地盤沈下した漁港などの修復



漁港の改修工事。奥に「みなとや」さんが見える

工事も始まっており、福島県でもこのあたりまで来ると復興が進んできたことを実感します。ただ、おかみさんの話によると、漁船が漁に出るのは週に1回と決まっているそうです。理由を尋ねると、そんなにたくさん捕っても福島の魚は売れないからということです。以前のように築地市場（東京）に卸すこともできません。風評被害が気になりますが、東電は一刻も早く放射線を海に垂れ流すのをやめてほしいものです。

### [2日目]



山元町では常磐線の高架による復旧工事が行われていた

2日目は8時30分にホテルを出発。きょうは国道6号線を北上して宮城県亘理郡山元町のJR山下

駅周辺を視察、さらに宮城県名取市で昼食（牛タン定食）の後、閑上地区を視察してから JR 仙台駅（仙台市）で解散です。

・山元町（宮城県）を視察

山元町では、JR 常磐線の高架による復旧工事がすすんでいるのが見えました。山元町の復興計画に合わせ、JR 東日本でも津波被害の再発を防止するため軌道の一部を高架にして陸側に線路を移設しています。ここらで旧線から1キロほど陸側です。



旧 JR 山下駅跡。線路や信号機なども撤去された

旧 JR 山下駅の前では、橋元商店が復興の力になればと震災からいち早く営業を再開されていますが、今後の復興計画や駅の移設による影響が気になります。定期バスの運行があり、住宅も少しずつ再建されています。農地では、いちごのハウス栽培が始まっています。もともと果樹生産が盛んな地域ですが、水耕栽培は塩害による影響を受けないのが幸いかもかもしれません。

少し車を走らせると、津波により社殿が流出した神社がありました。八重垣神社とあり、後日調べると流出したのは安政2年（1855年）に造営されたといわれる由緒ある社殿でした。車を降りて、伊藤さんらが再建された小さな祠（ほこら）に祈願しています。



津波により社殿が流出した八重垣神社

た。人命が大切とはいえ、陸を巨大堤防で囲ってし

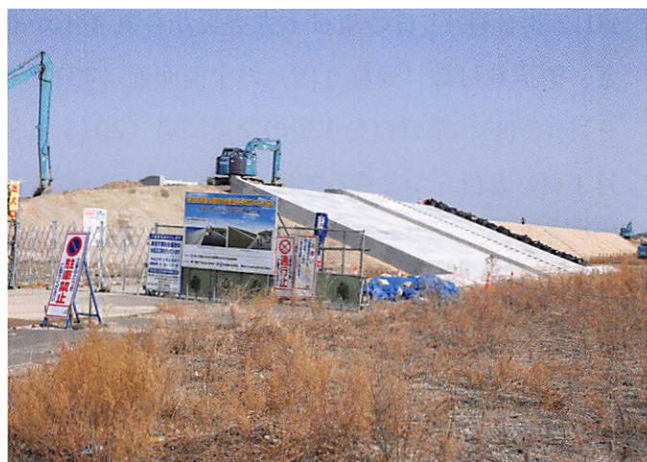


名取市の復興のシンボルになっている日和山

まうことには複雑な心境です。本当にこれが地域に暮らす人々の要望なのか、大災害から得た結論がこれなのか、いろいろな思いがめぐります。

宮城県では国連世界防災会議の開催中で、JR 仙台駅周辺の道路は大渋滞でした。地球規模では、毎年いたるところで災害が発生しています。各国の要人、専門家などが知恵を出し、お互いに協力関係を深めることにより、さまざまな災害を乗り越えていけることを願いつつ報告を終わります。

（藤原 勝）



海岸では巨大堤防の建設工事が行われていた

### [参加者の感想]

開通した国道6号線を走りぬけました。そこは不思議な光景でした。富岡付近の線量は確かに高いものでした。2万人もいたという浪江の町は時間が止まって、動く、生きている人も動物も見かけることのない光景は不気味なものでした。

今年の宿は松川浦の一番海に近い端っこの「みなとや」でした。確かここは最初に訪れた時には津波の被害をそのままとどめていたホテルでした。そこに泊まり、ここで取れた新鮮な魚介類はまだ出せないけど、と言っていたおかみさんたちが精魂込めた料理は、全く豪華でおいしく、食べきれないほどでした。

山元町は大きないちごのビニールハウスが立ち並び、復興を感じましたが、閑上は仮設市場も開き、観光バスで訪れる人も増えていましたし、大きな防潮堤の工事が進んで風景も一変していましたが、なんだかかえって殺伐とした物悲しい印象だったのは私だけなののでしょうか。

伊藤たてお

今回の訪問で印象に残ったのは、浪江町から避難した人の話でした。

福島第一原発の立地自治体は双葉町や大熊町であ

り、浪江町は周辺自治体のひとつとしてその範囲で東京電力と協定を結んでいるとのことでした。

実際に爆発があった段階では、双葉町や大熊町には約100台のバスが配置され遠方への避難が行われたが、浪江町に十分な情報が伝わらず、山手の小学校に避難していたものの線量が高いとのこと、更に奥の中学校に避難したが、そこには更に高い線量があった。

風向きが、丁度浪江町側に向かっていた不運もあったが、立地自治体の認定がない周辺自治体に大きな被害が及ぶことをあらためて実感した。

当然ながら、京都もその例外ではない。

石井 正

地震と津波被害だけだった地域は復興に向けた様子が見てとれましたが、汚染地域は4年という年月が経過したにもかかわらず、今も立ち入りが許されず警備の人が立っている状態。その差をまざまざと感じ、改めて放射能汚染解決の厳しさを実感しました。

また、原発のある町村ではない浪江町や飯館村が風向によって汚染され、全域が避難地域になってしまったという現実。しかも、避難指示の対象地域から外れていたため、情報が届かず取り残されたという悲劇。そして今も避難生活は続き、空き家に残した金品・家財一切は盗りつくされ、復興どころか汚染が解消される希望はなく、戻れる見込みもない。時間の経過とともに福島の話は世間の話題に上らなくなり、存在が忘れられつつあるのでは…という怒り、悲しみ、あきらめ等が混在した彼らの話は心に深く刻みつけられ、福島での出来事は決して風化させてはならない、と強く思いました。

石井小百合

生まれ故郷の福島の被災地の現状を見つめ、復興に向けて自分が出来ることを考えるために初めて参加させていただきました。しかし、このような大災害を前にして自分の無力さだけを痛感したのが今回の結論です。復興に向けて着実に進んでいるという報道を見ることがありますが、この話は、一部の地域の話であり、ほとんどの地域では、目処すらも立っていないというのが事実です。私にできることは、今回の体験を多くの人に伝え、一人でも多くの人に被災地に足を運んでいただき、現実を見てもらうことです。本当に貴重な体験をさせていただきました。

早川 穰

福島原発被災地ツアー・・・。

浪江町帰宅困難区域にある佐藤さんの自宅へ伺いました。道を挟んで居住制限区域と避難指示解除準備区域とは見ただけでその差が解ります。背の高いアシが生い茂っている田んぼと除染され新しい土が入られたそれとの対比はシュールな風景を形作っていました。畦と稲の切り株も無く、同じ色の田んぼの中には高い真っ白の塀に囲われた除染でた土等の広大な廃棄物置き場が不気味にありました。

宮城県に入ると建設中の巨大な堤防が目立ってきました。阪神・淡路大震災の時と同じようにゼネコンを太らせるだけの復興に怒りを感じます。

福島沿岸以外の被災地は表面的には復興が進んでいるように見えます。でも、表通りから外れると更地が続くという状況です。エフィチ近辺は表通りの片づけすらなされていない、それを見て欲しいのです。

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会

小関 理

2013年～2015年と3回目の参加となりました。

2012年3月11日の東日本大震災から丸4年が過ぎ、国道6号線（通称6国）の全面開通（2015年9月15日）、常磐自動車道の全面開通（2015年3月1日）と目立つところでは復興が進んでいるように見えるが、6国も通行できるのは自動車のみ、そして側道にも入ることができず、駐停車も禁止です。途中、放射線量も5マイクロシーベルトを超えるところもありました。

東京電力福島第一原子力発電所周辺は、昨年と同じで、新しくても生活感のない地区は、言葉には表せない、「復興」という文字がまだまだ見えないと思いました。一方、宮城県では住宅地の建設、堤防の建設等、「復興」の文字が少しずつ見えてきているような感じがしました。

渡辺善広

今回訪問した地域では、少しずつ復興している所、今後復興が期待できそうな所、今後も当分は復興の見込みがないと思われる所があったが、その大きな原因となっているのは原発事故による放射線の流出であることがよくわかった。

海岸線には大型堤防工事が着々とすすめられているが、時間の経過と共に避難している人々の困難さが増していることを思うと、生活再建が先ではという思いがする。

藤原 勝



# 第19回（法人第4期第2回）幹事会 厚生労働省交渉 報告

JPAは、4月6日（日）に第19回（法人第4期第2回）幹事会を開催すると共に、翌7日（月）に厚生労働省交渉を行い事前に提出した要望書に基づき各課の担当者と話し合いを行いました。5月のJPA 10周年記念行事及び総会を前にした幹事会であり、また、難病法の施行状況や政府による入院時食事療養費の負担増と大病院への紹介状なしの初診・再診の際の定額負担創設方針や患者申出療養（仮称）の国会審議を前にした厚生労働省との話し合いなど今回も大事な2日間でした。

## ○第19回（法人第4期第2回）幹事会

幕張国際研修センター（千葉県）10時から休憩をはさんで15時20分まで開催、会場には準加盟団体からの参加者も含め28団体48名が出席。36団体から委任状が提出されました。冒頭の主催者あいさつで、伊藤代表理事は難病法の成立後、新たな活動目標が明確にならない患者団体が多いことや多くの患者団体の役員が疲れていることの2点を挙げ、さらに資金力の弱い希少疾患の患者団体が多く設立され、昔と今とでは状況変化が山ほどおきていると述べる一方、患者会の活動が社会に浸透したことから期待も大きくなっているとして、そうした期待に応えるためJPAも大幅に組織体制を変更する必要があるのではないかと問いかけ、総会に向けた忌憚

のない意見交換を求めました。

執行部は白江理事を議長に指名して議事に入りました。議題は「総会に向けた2014年度活動報告について」「2015活動方針案（骨子）」「2014年度決算見直しおよび予算案の骨格について」です。特に活動方針案は、70歳になった伊藤代表理事の去就問題を含んだ組織体制に関する提起が含まれ、時間をかけて討議されました。

JPAの主な活動や政府が進めている難病対策や医療、福祉に関する政策は、これまでに事務局ニュース等で報告していますが、水谷事務局長の報告と討議の中でも、「大病院が紹介状なしで初診・再診料を引き上げする方針と関連してしばらく受診しなかっただけでも再診料を取られかけた」「患者申出療養



は副作用も患者の自己責任になる」「1月1日以降、薬代など医療費の負担が増えた」「医師の中でも軽症を外すと研究に支障が出ると言っている人がいる」「難病法の施行で新規の団体はいいかもしれないが、既存の団体にとっては今のところなに一ついいことはない」「いつになれば地域協議会が開催されるのかスケジュールが見えてこない」「指定難病から外れた疾患はどうすればいいのか」といった意見が相次ぎ、執行部は難病法制定の意義をしっかりと評価すると共に、施行後の実態調査等も含めて約4年以内に行われる次の見直しに向けて問題点を改正していかなければならないと述べました。また、地域協議会に地域の難病連が入っていけるかなどの課題は、我々の運動にもかかっていること点が指摘されました。患者申出療養や入院時食事療養費の負担増及び大病院への紹介状なしの初診・再診時の患者負担増の問題は、これまでもJPAは反対を表明していますが、あらためて問題点の多いことが明らかになりました。

また、健康局（厚労省）が編制替えになり、7月から担当が難病対策課になることから、担当者も変わり新たな糸口を作る必要があることが報告されました。

「2015活動方針案(骨子)」は伊藤代表理事から「医療制度改革と患者負担の軽減及び福祉制度の拡充」「難病フォーラムの開催について」「患者サポート事業の推進について」「組織と財務活動の強化」など10項目が提案されました。

「組織と財務活動の強化」では、JPAの在り方と組織活動の強化のために、組織と定款の見直しが提起されました。そして、JPAの組織活動の強化のためには資金力の強化が必要であり「資金活動(ファンディング)専門のNPOの設立を検討する」ことも含め、理事会の機能強化のため2年間の時限規定

として「理事会参与」を新たに設け、組織活動と定款の見直し、および財政の再建の検討などを分担し、理事会への助言を行うことが報告されました。

その他、難病・慢性疾患全国フォーラムは、課題は残しつつも一定の目的は果たせたことから、今年で一旦終了することが報告されました。それから、今年の国会請願の署名数が4月の時点で60万筆程度と例年より少ないことが報告されました。執行部では減少を危惧すると共になぜ減っているのか分析が必要としています。また、幹事から、役員の選考について「役員選出規定を定めたときが仮に10年前としても、そのときと今とでは70歳のとらえ方が違っているのではないか」といった意見がありました。

2014年度決算見通しでは、日本医師会からいただいた「医師たちによるクリスマスチャリティ・コンサート」のご寄付でかろうじて生き延びたといった報告が水谷事務局長からありました。

## ○厚労省交渉

幹事会翌日は厚生労働省1階共用会議室で、同省の各課と要望書を基に話し合いを行いました。各課とも4月の移動でだいぶんと担当者が変わっており、まず名刺交換からという始まり方でした。要望書の回答でも経過説明や原則論的な話が多く、例えば身体障害者福祉法の内部障害に臓器機能障害を入れる要望では、これまでに積み重ねた議論が後退しているように感じることもありました。各課の担当者も「私も4月に来たばかりなので」と述べることもあり、伊藤代表理事や水谷事務局長がこれまでの経過を説明して再確認を求めることもありました。

一方、新たな情報もあります。新薬の開発では4月1日から独立行政法人日本医療開発研究機構(A MED)が発足して、これまでバラバラだった組織

を連携させ支援の隙間に対応すること、そして、2020年を目標に医薬品の創出など9つの連携政策を打ち出すなど、難病克服政策を進めているとの説明がありました。小児慢性特定疾病から成人へのトランジション問題では、平成27年度から「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業」を開始して移行期医療を円滑に進め成人期の受け皿を作ることを目指すとした説明がありました。

障害年金の申請では障害の原因となった「初診日」の証明が重要ですが、一般の年金（国民年金、厚生年金）と公務員が加入する共済年金では取り扱いに格差（一般の年金は医療機関にかかった証明書が必要ですが、これに対し共済年金は自主申告で可能）があることが新聞報道で明らかになりました。これに対し、担当者から10月に一元化をはかり一般の年金に合わせるとした説明がありましたが、伊藤氏から「証明し難い方に合わせるのは制度の後退ではないか」といった指摘があり「お薬手帳等」でも証明ができるようにしたいといった回答がありました。

「患者申出療養」では、「重篤な副作用や医療事故まで患者の責任にするのか」といったことや「新薬の審査は、新たに始まる先駆け審査指定制度でも6か月を目標にしているのに「患者申出療養」ではたっ

たの6週間で安全性の審査ができるのか」といった点を強く指摘しました。

入院時食事療養費の患者負担増では、これまでと同じように入院と在宅との公平性といった説明に対し、伊藤氏が「なにをもって公平なのか、患者は遊びで入院するわけではない、なぜ入院しないといけないのかもよく考えてほしい」と述べ、会場からも「難病は据え置きと言うが、“据え置き”という言葉には将来の値上げを含んでいる」といった意見がありました。大病院の紹介状なしの場合の定額負担の導入でも、「難病の診断を遅らせることにつながる」といった懸念や「紹介状を書いてくれない医師がいるのに値上げするのか」といった意見が出され、実態を確かめると共に制度の撤回を強く求めました。

難病法の関係では、疾病対策課の新しい統括課長補佐から、短い期間での施行で十分ではないといったご意見もあり、指定医療機関の公表はできるだけ早くホームページで行いたいことや、基本方針は夏ごろにまとめて平成28年の早い時期からスタートできるようにしたいといった説明がありました。そしていくつかのやりとりをして、最後に「基本方針の作成に向けてがんばりたい」という言葉を受けて終了しました。（藤原 勝）



## JPAニュース 医療保険制度改革法が成立、JPAは懸念を表明

5月27日、「持続可能な医療保険制度を構築するための国民健康保険法等の一部を改正する法律」（医療保険制度改革法）が賛成多数で成立しました。

この法律には、①国民健康保険の運営主体を都道府県に移管する、②入院時の食事代を段階的に引き上げる、③紹介状なしの大病院受診時の定額負担を導入する、④患者申出療養制度を創設する。など、全体としては主に制度の持続可能性を理由にその負担を患者に転嫁する内容となっています。

これ以上の患者負担は受診抑制や重症化でかえって医療保険財政を悪化させかねず、とくに患者申出療養の創設は、安全性や有効性の担保がないままの自由診療を「公認」することになり、事故が起こった場合の保障や患者負担増の見通しなども明らかでないなど、JPAは次ページにあるように懸念を表明し、5月21日には参議院厚生労働委員会では参考人として出席した伊藤たてお JPA 代表理事が意見陳述を行いました。施行までの間に、患者への悪影響をできるかぎり少なくするよう、引き続きはたらきかけを行っていきます。 （水谷幸司）

※「JPAの懸念の表明」については、21～22ページをご覧ください。



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)

2015年4月6日

## 医療保険制度改革法案の患者負担の増大等への影響を危惧します

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号室  
電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

私たちは、難病や小児慢性特定疾病、長期慢性疾患患者団体の地域患者会連合および疾病別患者会全国組織85団体が加盟している協議会で、構成員総数約28万人を擁する国内で最大規模の患者家族の当事者団体です。

3月3日、持続可能な医療保険制度を構築するための国民健康保険法等の得を改正する法律案（医療保険制度改革法案）が閣議決定され通常国会に上程されました。

この法案には次のような点で、私たち患者家族にとっては重大な問題点があります。法案の審議入りを前に、あらためて私たちの態度を表明いたします。

### 1. 患者負担の増大

#### (1) 入院時の食費負担の引き上げ

特定医療費助成制度および小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる人については、今年1月から新たに自己負担となることを考慮して当分の間、据え置くこととされていますが、確定診断前の入院や、風邪などの感染症による入院を余儀なくされる場合の負担、また指定難病に指定されていない疾患患者には、長期の入院を余儀なくされる場合も多いため、大きな影響が出ます。

#### (2) 大病院への紹介状なしの受診の際の定額負担の導入

難治性の疾患の場合、症状があっても原因がわからず、多くの患者は診断が確定するまで複数の病院をまわることも多く、また納得のできる治療を求めて医療機関をめぐることは少なくありません。その都度紹介状を書いてもらうためにかかりつけの医師にかかれない場合も多いのが現状です。専門医のいる病院が大病院である場合も多く、定額の負担は患者・家族の経済的負担をさらに重くするのみならず、患者の受療の機会を奪うものとさえなりかねません。

#### (3) その他

国保の都道府県移管に伴う保険料の引き上げや、健康保険被保険者の保険料率の引き上げも、患者の負担にさらなる追い打ちをかけることとなります。

これ以上の医療費負担の増大と受療機会を奪うことは、難病患者をはじめとする慢性疾患患者が国民の一人として医療を平等に受ける権利を阻害するものであり、認めることはできません。

### 2. 「患者申出療養（仮称）」の問題

わが国は、国民皆保険制度の下で、必要な医療は保険診療の枠内で行うことを国是としており、保険の効かない医療（自由診療）と、保険診療の併用、いわゆる混合診療は原則として禁止されています。先進医療など、保険収載を前提とした医療技術等についてのみ、保険適用前に一定の条件の下で、保険外併用療養費制度として例外的に混合診療が行われています。提案されている患者申出療養（仮称）制度は、保険外併用療養費制度

の枠内の新たな制度とされていますが、患者負担の拡大の点でも、安全性、有効性の担保がない点でも、大きな問題があります。

厚生労働省は、混合診療を無制限に拡大することの問題として、①「本来は保険診療により一定の自己負担額において必要な医療が提供されるにもかかわらず、患者に対して保険外の負担を求めることが一般化」するために、「患者の負担が不当に拡大するおそれ」があること。②「安全性、有効性が確認されていない医療が保険診療と併せ実施されてしまう」ために、「科学的根拠のない特殊な医療の実施を助長するおそれ」があることの2点を挙げて、混合診療は原則禁止の方針を前提としつつ、「一定のルールの下に」限定した混合診療として保険外併用療養費制度を行っています。

(1) 保険収載の目的が立たず、結果として患者負担が増大する。

患者申出療養は、現在の先進医療の枠組みでは審査期間が長すぎるとして、現在の評価療養とは別の新たな枠組みとして設けられます。将来の保険収載をめざすと言いますが、患者申出療養における医療技術が短期に保険収載される保障はどこにもありません。現行の評価療養制度でも、先進医療B（未承認薬や薬事法未承認の医療技術が対象）では今年度保険収載されたものではありません。先進医療全体でも109の技術のうち、保険収載に至ったのはわずか8件です。将来的にはめざすとして実施されても、保険収載までの壁は、現行の先進医療よりもさらに高く、保険収載の目的が立たないままに留め置かれることになり、結果として患者負担部分はさらに増大することは明らかです。

(2) 安全性、有効性の担保が不明確である。

患者申出療養を行う医療機関は、一定の基準をクリアする臨床研究中核病院で行うとのことですが、現行の特定機能病院でさえ、信じられない医療事故が絶えないなか、現在の先進医療にさえも入らない新しい治療技術を、申請からわずか6週間という短期間で結論を出す医療技術に、安全性、有効性の保障がどこにあるでしょうか。

(3) 「患者の申出」を起点とするだけに、「自己責任」として、医療事故があった場合の公的な救済制度は適用されないおそれがある。

さらに、患者申出療養は、患者の申出を起点として、それを行う医師との間で行われる混合診療であることで、医療行為の責任は患者と施術する医師にあるとして、公費による救済制度の対象にはならないのではないのでしょうか。

(4) 困難な病気と闘う当事者団体へのヒアリングを実施するべきである。

提案理由には困難な病気と闘う患者のためとありますが、規制改革会議での検討時から今日までに、当協議会を含めて患者・家族団体を対象としたヒアリングは全く行われていません。私たちの知る限り、これまでに本案への反対あるいは懸念を表明している団体は、当協議会をはじめ数多く知っていますが、今日までに賛意を表明している団体は全く知りません。このような状況を見逃して強行することはゆるされません。

3. 医療費にかかる財政負担の問題を患者負担に転嫁することは、受診抑制と患者の重症化をさらに深刻化させ、総医療費をますます引き上げることになり、わが国が世界に誇る国民皆保険制度の崩壊に道を開きかねないものとして深刻な危惧を抱くことになります。

以上の点から、本法案には、患者家族に重大な影響を及ぼす重大な恐れがあると言わざるをえません。法案は白紙に戻して、法案の表題となっている持続可能な医療保険制度の構築については、困難な病気と闘う患者で構成する当協議会をはじめとする患者家族団体の意見も聞きながら、検討をし直すことを求めます。

# JPA ニュース 全国難病センター研究会 第23回研究大会（高知）報告

～難病法施行と高知大会開催により「こうち難病相談支援センター」開設へ～

四国での2箇所目の開催となった全国難病センター研究会第23回研究大会を2015年2月21日（土）、22日（日）、高知市内の高知プリンスホテルにおいて開催いたしました（主催：全国難病センター研究会、平成26年度厚生労働省難病患者サポート事業補助金受託：JPA）。NPO法人高知県難病団体連絡協議会の方々が開催地事務局として20名以上準備段階から運営に当たりました。参加者は北海道から沖縄まで計55団体104名でした。

特別講演として、高知大学非常勤講師、奥村多喜衛協会会長の中川芙佐氏に「ハワイに高知城をたてた男～奥村多喜衛～」と題してお話いただき、次に厚生労働省健康局疾病対策課の小澤幸生課長補佐から「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく総合的な難病対策の実施についてご報告をいただきました。

5つのパネル、一般発表18題で、難病患者の就労、QOL、介護者の支援、コミュニケーション支援、患者会支援、自治体の難病対策、難病相談・支援センター、介護・福祉機器・コミュニケーション機器展示等の発表と討議がおこなわれました。

高知県健康政策部の山本治部長のご挨拶の中で、難病法施行に当たり、高知市内に難病相談・支援センターを開設し、NPO法人高知県難病団体連絡協議会に運営を委託するということが発表され、会場は驚きと喜びに沸きました。研究大会を高知で開催することに決まって以来、この話が急激に進んだとのことでした。

四国ではこれまで全県が県直営でしたが、患者会が運営するセンターができたことで、今後どう変わっていくのか、非常に楽しみです。4月27日に「こうち難病相談支援センター」の開所式がおこなわれ、JPAと全国難病センター研究会から祝電をお送りしました。

大会の様子は動画配信サイト USTREAM (<http://www.ustream.tv/channel/10250010>) で録画したものをご覧いただけます。次回は2015年11月8日（日）に東京の新宿文化クイントビルで、次々回は2016年2月20日（土）、21日（日）に栃木県総合文化センターで開催予定です。

（全国難病センター研究会事務局／NPO法人難病支援ネット北海道 永森 志織）



### JPA 関連事業の報告（難病患者サポート事業・西澤班）

- ◎「難病患者サポート事業における患者会リーダー養成研修の意義」 水谷幸司（JPA 事務局長）
- ◎「わが国における障害概念の発展と難病患者～障害福祉分野との連携の意義について～」 水谷幸司（JPA 事務局長）
- ◎「患者会及び全国難病センター研究会の活動と難病法成立への関わり」 永森志織（全国難病センター研究会）
- ◎「自治体の難病対策に関する概要調査（難病法施行前）第2報」 大黒宏司（全国膠原病友の会）

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

## つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）〔準加盟〕

2014年度から準加盟団体としてJPAの皆さまと共に活動させていただく『つくしの会』です。どうぞよろしくお願いいたします。

## ●軟骨無形成症とはこんな病気です

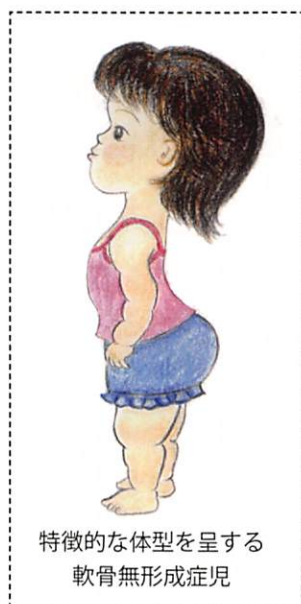
四肢の短縮を伴う低身長を特徴とする軟骨無形成症は、第四染色体の特定の一点が変異することで軟骨細胞が骨化する過程に異常が起こり、骨の伸びが阻害されることで発症します。

この病気は優性遺伝の遺伝形式を示しますが、患者の多くはこの病気ではない両親から遺伝子の突然変異によって生まれ、その出生率は1万人から2万人に1人程度だといわれています。

軟骨細胞の骨化異常は全身の骨に影響を及ぼし、四肢の短縮や低身長以外にも大後頭孔や脊柱管の狭窄、睡眠時無呼吸症、O脚や関

節可動域障害、歯列や噛み合わせの異常などの、さまざまな症状が起こりえます。これらの症状の発症頻度や重症度には個人差が大きく、また対応する診療科も多岐にわたるため、各症状にはそれぞれ各科の専門医への受診が欠かせません。中でも脊柱管狭窄症は比較的若い年代から発症しやすく、年齢を重ねるごとにその発症率が高まるとともに重篤な症状になる確率も高いため、特に注意が必要です。

この病気に対して現在、成長ホルモン療法と骨延長術が行われています。ただこれらは、四肢の短縮や低身長の改善に一定の効果はありますが、この病気そのものを治すことはできません。



特徴的な体型を呈する軟骨無形成症児

近年さまざまな治療法の研究が進められていますが、現時点では本格的な治療法の確立にはまだ相当の時間が必要だとされています。

他にも特徴的な体型から高い所や奥の方に手が届かず、券売機や銀行等のタッチパネル操作やスーパー等での買い物などが制限されることや、その外見から障害者扱いされる社会状況に対してこの病気の特徴である低身長と四肢の短縮だけでは身障者手帳の対象外とされることによるギャップなど、日常生活にも多くの障壁が存在します。

## ●つくしの会を紹介します

つくしの会は軟骨無形成症や類似した骨系統疾患の患者や家族が力を合わせ、病気に関連したさまざまなことを学ぶとともに、治療法確立の推進や病気による社会的不利益の解消、会員相互の経験交流と親睦等への取り組みを中心に、全国的な活動を行っています。『つくし』との名称には、子供たちがつくしのようにすくすく育ってほしいとの願いが込められています。

会は現在、全国総会の開催や会報の発行、各種情報の収集と提供、メールや電話等による相談会の実施などの患者や家族に対応した活動のほか、医療・行政・教育等の、この病気に関わるさまざまな機関や関係者との情報交換や要望活動などの、対外的な啓蒙活動も行っています。また各県や近隣する複数県で19の支部を結成し、地域の会員の親睦を図る活動等にも取り組んでいます。

## つくしの会

つくしの会・会長 水谷 嗣（あきら）

《連絡先》新山 登（事務局長）

\* 〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7

\* TEL/FAX・089-952-0435

\* E-mail・tukusi-n@alto.ocn.ne.jp

\* URL・http://www.tsukushinokai.net



## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

# SBMAの会（球脊髄性筋萎縮症）〔準加盟〕



### ●はじめに

2015年2月に準加盟させていただきました「SBMAの会」と申します。私たちは球脊髄性筋萎縮症の患者会として2013年6月に発足し、まだ活動をはじめたばかりの任意団体ですが、今後、JPAの皆様の活動の輪に参加し、難病の皆様とご家族が少しでも良い方向に向かえるよう頑張りたいと考えておりますので、これからよろしくお願ひ申し上げます。

### ●SBMAとは

SBMA (Spinal-Bulbar Muscular Atrophy) は、球脊髄性筋萎縮症、Kennedy病とも呼ばれている緩徐進行性の下位運動ニューロン病で、通常30歳～60歳代の男性に発症する遺伝性疾患です。

症状は顔面、舌、四肢近位筋優位の筋力低下および筋萎縮、振戦（手指のふるえ）、筋痙攣（こむらがえり）、嚥下障害（飲み込みの異常、むせ）、構音障害（滑舌が悪くなる）、呼吸機能低下などで、おおむね発症から15年程度、60歳前後で車いす生活になる方が多いと言われています。

有病率は10万人あたり1～2人程度で、日本国内に2,000～3,000人の患者がいると推定されています。

### ●患者会設立の経緯について

SBMAは1800年代後半に日本の研究者により報告され、1991年には原因遺伝子が特定され、2000年代初頭には治療薬の臨床試験が始まりましたが、2000年代に入っても、患者や家族が得ることが出来る情報は非常に限られておりました。

2004年には患者や家族が情報交換できる個人運営のホームページが開設され、ネット上や年1回の私的な交流会で情報交換を行ってきましたが、医療機関との連携や、行政機関への働きかけ等には及ばず、手詰まり感が否めませんでした。そこで2012年春に数名の有志が集まり、患者会設立の準備を始め、2013年6月に患者会を設立しました。

設立総会には多数の患者や家族が出席し、また当日

は、SBMA研究の世界的な第一人者である名古屋大学の先生による講演会（医療セミナー）も開催しました。

2015年1月時点の会員数は約130名となっております。



2013年6月の設立総会の様子

### ●活動について

SBMAの会では以下の三点を中心に活動しております。

- ①患者と家族の医療、福祉、生活環境の向上と情報の発信に関すること。
- ②医療機関との協力をすすめ原因の究明、治療法確立の促進に関すること。
- ③他の患者団体との交流を図り、連帯して社会に対する働きかけに関すること。

具体的には、患者や家族の情報交換の促進、研究者・医師等の専門家による各種セミナーの開催、交流会の開催、医師による医療相談、会報の発行、難病センターや医療機関、行政機関との連携等を実施し、患者と家族が積極的にこの病気と向かい合い、病気に負けない勇気を共有していきたいと考えております。

今後ともよろしくお願ひ申し上げます。

### SBMAの会

#### ◆ホームページ

<http://sbma.jp/>

#### ◆メールアドレス

[madoguchi@sbma.jp](mailto:madoguchi@sbma.jp)

本稿では、2月末に全国で開催された Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) について報告します。

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 年から始まりました。グローバル事務局は欧州患者協議会 (EURORDIS) 内に設置されており、講演会や街頭パフォーマンスなど、各国・地域の主催者の特色を活かした様々な企画が開催されています。日本は 2010 年に開催事務局が公認され、JPA は事務局組織の一つとして全国開催を支援しています。

初開催された 2010 年当初は殆ど知られていなかった RDD ですが、回を重ねるごとに患者と一般社会をつなぐことのできる企画として、患者関係者のみならず一般に対しても認知度が高まっています。

RDD2015 は、「つむぐ」という全国共通テーマを掲げ、過去最多の 25 地域にて開催されました。今まで以上に多様な企画が開催され、ハートをモチーフとしたポスターを全国で目にする事ができました。また、多くの地域が公認バッジを使った寄付事業を実施し、今までとは違う形での認知度向上・財政支援活動をおこなう事ができました。JPA は国会議員や政府関係者らにバッジを積極的に配布し、希少・難治性疾患患者の現状を訴えました。こういった企画紹介を兼ねた行動をおこなうことは非常に効果が高く、RDD が単なるイベント開催にとどまらず多くの可能性を秘めていることが実感できました。

RDD は公式には 2 月末日が開催日とされていることもあり、RDD2015 は多くの地域が週末である 28 日 (土) に開催されました。そのせいもあってか、駅のコンコース (愛知、滋賀)、商業施設内 (大阪、沖縄、東京)、カフェ (埼玉)、庁舎 (熊本、北海道 (両地域とも最終週平日開催)) など、一般の方が自由に足を止めることができる場所での開催が増えました。また、ゲスト講師を招いた講演会や主催者の工夫を凝らした展示企画など、地域の状況や特性を活かした魅力的な RDD が多く、事務局としても多くを学ばせていただきました。主催者・関係者の皆様に心より御礼申し上げます。

RDD2016 は 2 月末日 (うるう年のため 29 日) が平日 (月曜) となり、一部地域は引き続き前日の日曜開催になる可能性があります。RDD2015 以上に、主催者の想いが参加者にきちんと届くような「皆が楽しい・気持ちいい」多彩な企画が開催されることを願ってやみません。日本開催事務局もさらなる企画を皆様に提案してまいりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

RDD Website: <http://www.rare diseaseday.jp/>

RDD Facebook: <https://www.facebook.com/rddjapan?ref=hl>



初開催の RDD 山形では、大学研究者らが RDD の未来について意見交換をおこないました。



同じく初開催の RDD 大阪は、商業施設あべのハルカス内で実施され 400 名を集めました。

# JPAニュース Rare Disease Day2015 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 東京会場開催報告

## (RDD日本開催事務局(東京会場主催者) 西村由希子)

全国25地域で開催されたRDD2015ですが、ここでは東京会場の様子を報告いたします。

RDD東京は2010年の初開催から数えて6回目となりました。第二回開催のRDD2011以降は丸の内オアゾで開催していましたが、今回は週末ということで場所を六本木ヒルズ横のumuに移して実施しました。ガラス張りスペースで開放感があり、開場と同時にお客様が多数詰めかけてくださいました。

難病法も施行され、希少・難治性疾患の関係者らにとっては大きな変革となった2015年。今まで以上に多くの「知りたい」「聴きたい」「話したい」というご要望に応えるべく、多くの企画をご用意いたしました。

常設展示であるパネルコーナーには過去最高の19枚を並べ、難病関連法の最新情報や患者会活動、最新の科学などを紹介しました。専門家も数名パネル前に待機し、不明な点はすぐにお答えできる体制をとることで、知識レベルが多様な参加者にも対応することができました。また、患者視点を踏まえた難病対策の現状解説を目的として、JPA水谷氏ならびに難病子ども支援全国ネットワーク福島氏による講演を実施しました。RDD東京ではこういった講演スタイルは実施することは殆どありませんでしたが、変革の時期に有識者からきちんと情報を得たいという声に応えた企画は大変好評で、大勢の方が講演に聞き入っていました。同じく初企画である福祉機器展示コーナーでは、国内で開発された福祉機器やロボットを実際に触れていただくことができ、患者家族や一般参加者にも喜んでいただけたと感じております。毎年恒例企画である患者生の声セッションでは、「子どもと希少・難治性疾患」をテーマに、3名の患者本人およびご家族（お母様・弟さん）に気持ちを率直に伝えていただきました。途中ではご家族だけでなく会場にいらしていただいご本人にもコメントをいただき、「ボクは絶対病気を治します！」と宣言した中学生の患者さんの力強さに皆胸を打たれました。その他、週末ということでキッズスペースを用意したり、関連書籍を150冊以上展示したり、クラシック音楽コンサートを開催したりと、あっという間の8時間でした。

昨年までとは開場時間が4時間も少なくなっていたため、参加者人数がどうなるか予想できなかったのですが、蓋をあけると史上最高の1,990名（延べ人数）の参加者を記録することができました。ご来場・ご参加いただいた皆様が少しでも、なにかを、そしてどなたかと「つむぐ」ことができているならば、開催者にとってこんなに嬉しいことはありません。改めまして、ご来場いただきました皆様、関係者の皆様、サポートいただきました皆様に、スタッフ一同深く感謝申し上げます。

RDD東京チームは、既にRDD2016に向けてスタートを切りました。次開催も皆様とともに「参加してよかった」と感じていただけるRDDをつくりあげたいと考えております。今後もよろしくお願い致します。



今年も多くのスタッフによって運営いたしました



「生の声セッション」大勢の参加者が詰めかけました

## 「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

平成27年5月13日付で、7月1日から医療費助成の追加施行予定の第2次指定難病196疾病の疾病名が告示されました。医療費助成の対象疾患は第1次指定難病110疾病とあわせると306疾病になります。（厚生労働省告示第266号）

さらに難病法の「基本方針」もパブリックコメントを経て8月下旬に取りまとめられ、告示される予定になっています。医療・年金・介護・就労支援・教育・住宅などの「総合的な難病対策」の実現に向けて、新たな難病対策が本格的にスタートします。ぜひ「基本方針」にもご注目ください。

（編集担当：大黒（膠原病））

### 《表紙写真》

福島県相馬市松川浦の日の出。

3・11大災害「福島」を肌で感じるツアーで宿泊した「みなとや」さんの屋上から撮影しました。多くの人の心にも、希望の日が昇りますように。

（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/](http://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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)