

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

会報

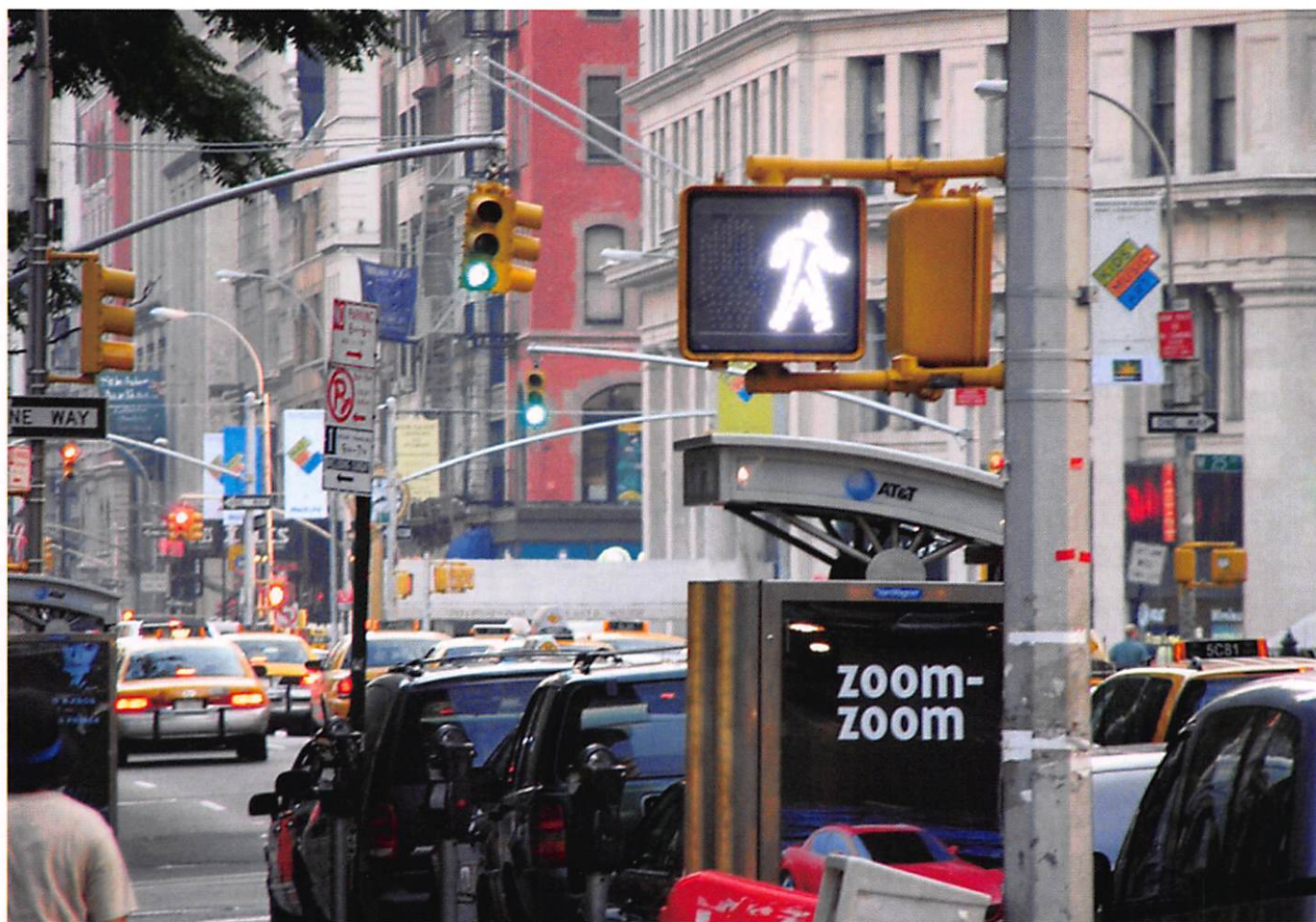
〒162-0822

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

2016 2 第26号



6 難病法の「基本方針」について

3 第20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 代表理事巻頭言「動き出した難病対策」

5 難病・慢性疾患全国フォーラム2015 報告

12 第4回「福島」を肌で感じるツアーのご案内

16 2016年4月より「患者申出療養」がスタート

18 患者申出療養制度に関する共同アピール

19 JPA加盟団体一覧

20 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

動き出した難病対策

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」および「児童福祉法の一部を改正する法律」が昨年1月1日より施行され、一年が経過しました。9月には基本方針が告示され、いよいよ各地でも具体的に新たな難病対策が動き出しました。

医療費助成の対象である指定難病は306疾病、小児慢性特定疾患事業も704疾患に対象拡大されました。申請に必要な臨床個人調査票は難病指定医による記載が必要となり、重症度分類も導入されました。数少ない専門医、地域格差のある中で医療提供体制はどうなっているのでしょうか。難病相談支援センターは療養生活の質の維持向上を支援する身近な存在となっているのでしょうか。ハローワークに配置された難病就職サポーターとの連携による就労支援は進んでいるのでしょうか。難病法は、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携による総合的な対策ですが、自治体による障害者総合支援法等の実施状況はいかがでしょうか。

難病法の基本理念にもある、地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々との共生社会の実現のために各地域でのきめ細かな対策が必要と考えます。そのためにも保健所を中心とした難病対策地域協議会では、地域で暮らす患者・家族の生活実態を十分に把握し、何が必要でどうすればよいのかを十分に協議し、自治体独自の難病対策も含め、対策が充実・拡大することを期待しています。患者・家族の多くの声を届けるには、患者団体から地域協議会へ代表を送ることが出来ることが望ましいですが、すべての地域に対応することは大変難しいことでしょう。人材も財源も不足している状況で患者団体を継続していくことは大変なことですが、何よりもこれまでの経験や知識、工夫をもつ当事者である患者団体は社会資源としてみます必要とされています。

JPAでは時代に合った組織体制と財源確保を重点事項として取り組んできました。これまでの「協力会員」「入れ歯リサイクル」「難病・慢性疾患患者支援自動販売機設置」など、加盟団体にも活動資金を得られるよう実施してきましたが、新たに「災害備蓄パン販売」に取り組めるよう準備を始めています。4月には資金作りについての勉強会も開催したいと考えています。各団体組織強化のためにも是非これらの事業への取り組み、ご協力をお願いします。

新たな難病対策がはじまって、具体的な課題も浮き彫りになってきました。指定難病の検討も引き続き行われ、難病法見直しに向けての準備も始めなくてはなりません。障害者総合支援法の見直しについても意見を述べてきました。障害者差別解消法は今年4月から施行されます。医療保険制度改革による多くの問題にも目が離せず、運動し続けなくてはなりません。

そのためにも、難病や長期慢性疾患等の実態を正しく把握するためには、様々な疾患、様々な地域での実態把握が必要です。昨年、厚生労働科学研究費「難病患者への支援体制に関する研究（西澤班）」での調査研究から、どの団体でもアンケートによる実態調査が実施できるように調査票を作成し、JPAのホームページに掲載しています。是非、多くのところで実態調査を取り組んでいただき、回答集計の数字をJPAまでお知らせください。疾病による違い、地域による違いもふまえて、今後も新たな難病対策の改善、拡充に取り組んでまいります。ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

第20回（法人第5期第1回）幹事会 厚生労働省交渉 報告

〔第20回（法人第5期第1回）幹事会報告〕



JPAは12月6日（日）に第20回幹事会を開催するとともに、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。新代表理事に交代してから初めての幹事会であり、難病法の施行状況や患者申し出療養制度や地域協議会の設置などについて議論されました。

会場はTKP神田駅前ビジネスセンターにて10時からお昼を挟み15時40分まで開催されました。会場には23団体34名が出席し、41団体から委任状が提出されました。

冒頭で森代表理事は、難病法の成立以降様々な課題が明確になってきたことで、今後の対応についてJPAとして多くの団体の協力を得ながらゆるぎない組織を整備し、法律はそれができて終わりではなく、必要に応じて広げるものは広げて最終的には難病対策を育てていくのは、私たち患者団体の責務であることを確認して、皆で前へ進めていきたいと話され忌憚のない意見交換を求めました。

議事は「JPAの財政状況と資金作り事業について」、「難病・慢性疾患全国フォーラムの今後について」、「JPAの組織改革について」が議論され、資金作り事業については新たに資金作り委員会を設けていくこと。難病慢性疾患フォーラムはこれを一区切りとし新たな参加団体等に今後どうしたらいいのか情報の提供をお願いしたいこと。JPAの組織改革については、特別委員会を設け、ブロックのあり方についてはブロックを強化し、同じような運動を推進していくことや責任の所在や定期的な会議を開催していくことなどが提案され、可決されました。

ブロックについては北海道・東北ブロックから理事がでていない問題、関東ブロックからも理事がでていないなどの問題点が意見として上がり、各団体で話し合いを持っていただき、JPAも共に動いていくことでよい方向を目指したいという回答がなされました。

さらに新規事業として理事会で承認された災害用備蓄パンについて、事務局より提案され、試食をしていただきました。

〔厚生労働省との交渉について〕

日時 平成27年12月7日（月）午前10時～午後4時

場所 参議院議員会館地下1階「B109会議室」

内容 厚生労働省健康局難病対策課との懇談

初めに、厚生労働省健康局難病対策課より、組織再編に関して、これまでの、①健康局の「がん対策・健康増進課」、「疾病対策課」、「結核感染症課」の3課を「健康課（仮称）」「がん・疾病対策課（仮称）」「難病対策課（仮称）」「結核感染症課（仮称）」の4課に再編成すること。②健康局の「生活衛生課」「水道課」を医薬食品安全部に移管し、局名を「医薬・生活衛生局（仮称）」、部名を「生活衛生・食品安全部（仮称）」とすることを説明されました。

次に、あらかじめJPAより質問事項を送付しており、それに沿って意見交換がなされました。

質問項目は難病対策について6項目、小児慢性特定疾病対策で3項目あり、それについて回答をいただきました。

1. 難病対策の基本方針の「計画的な実施」についての具体的なスケジュールについては、今後の指定難病検討会議や難病対策委員会を開催するなかで、第3次指定難病の検討を行っていくこと。
2. 医療費助成制度について

指定難病受給者証の件数は、平成26年度末現在で見ると、925,646人で男性402,770人（43.5%）、女性522,876人（56.5%）となっていることや疾患別に見たら、潰瘍性大腸炎が134,4と最も多く、次いでパーキンソン病関連疾患が107,5となっていることが説明されました。

対象疾患が増えたことについては、制度の周知について、これまでに患者さんを通じて、医師会やHP、ラジオ番組や難病情報センター等で周知活動を行っていることが説明されました。

また医療費助成の対象とならない患者を含むデータベースの構築については、今後も真摯に検討していくということ、本格的な実態調査の実施については、平成26年度に特定の地域に限った負担のないやり方で行っていくことなどが説明されました。

医療提供体制の確保についても、早期に診断ができる体制の構築のための指定医研修テキストの作成をすることで、多くの医療機関や診療科などが関係することを踏まえそれぞれの連携強化について尽力していくことが説明されました。

また、小児慢性特定疾患対策については、もやもや病の患者団体から、小児慢性の体制と成人の体制で患者に対するサービスにずれが生じており、課題があることを問題提起され、国のほうでも詳しく調査を行うといった説明がなされました。

小児期から成人期に移行できない患者への医療費助成、社会サービスや教育を受ける機会がない人たちや就労の問題がそのまま課題として残っていることが提案されました。



難病・慢性疾患全国フォーラム2015 が開催されました

11月7日（土）12時30分から16時30分まで、ヒューリックホールにおいて、難病・慢性疾患全国フォーラムが開催され、全国より患者家族等参加団体156団体参加され400名を超える方が参加されました。

テーマには、「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を！」～難病法の成立と課題～として、新たに指定難病となった患者のご家族からこれまでの活動の経過と難病となった時から、すべての人が平等に制度の利用ができるような社会に向けてさらに活動を展開していく。「希少な疾患ゆえに診断がつかずに亡くなるようなことを失くしていきたくない」「難病指定はされたが、難病指定の重症度基準があるために診断基準に適用しない」「受診体制が整っていない」「日常生活（福祉制度）が整わないために支障がある」などを発表していただきました。

また指定難病に指定されていない疾患の方々からの発表として「専門医が極めて少なく診断に時間を要する」「薬剤が高額なために治療ができない方は症状が悪化している」「指定難病と指定されていない難病とで不公平感がある」「患者数で決めてほしくない」「希少性から外される可能性があり不安である」

さらに「障害者手帳を持たない難病患者の障害福祉サービスが浸透していないこと」「制度を知らない方への周知の必要性が大きいこと」「難病になっても継続して就労できる取り組みの必要性」「入院中にも介護保険を利用できるしくみの必要性」などが述べられました。

次に「小児慢性特定疾患の20歳以降の問題」「入院している子供たちへの教育の必要性」「縦割りの中で小児、成人へのトータルな視点の必要性」が語られました。



難病法の「基本方針」が告示されました

「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」

「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という。）」の第4条には、「厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。」とあります。

難病法自体は平成27年1月より施行されていますが、この「基本方針」については、同年2月17日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会の第36回難病対策委員会より第39回難病対策委員会まで4回に分けて、基本方針の各項目に関して関係者からのヒアリングおよび議論が行なわれてきました。

同年7月10日に開催された第41回難病対策委員会では「基本方針に関する一定の整理」が行なわれ、パブリックコメント（意見公募）を経て、8月20日に開催された第42回難病対策委員会において「難病対策委員会としての取りまとめ」が行われ、さらに同日開催の疾病対策部会において「基本方針の報告」が行われました。この「基本方針」は平成27年9月15日に告示されましたので報告いたします。

「難病法」第2章 基本方針 第4条（全6項中第4項まで抜粋）

第4条 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならない。

2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- 二 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- 三 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- 四 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 五 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- 六 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 七 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- 八 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

3 厚生労働大臣は、少なくとも五年ごとに基本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更するものとする。

4 厚生労働大臣は、基本方針を定め、又はこれを変更しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、厚生科学審議会の意見を聴かなければならない。

難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（全文掲載）

我が国の難病に関する施策は、昭和47年の「難病対策要綱」の策定を機に本格的に推進されるようになり、難病の実態把握や治療方法の開発、医療水準の向上、療養環境の改善及び難病に関する社会的認知の促進に一定の成果を挙げてきた。しかし、医療の進歩や、難病の患者及びその家族のニーズの多様化、社会及び経済状況の変化の中で、類似の疾病であっても、研究事業や医療費助成事業の対象とならないものが存在していたこと、医療費助成について都道府県の超過負担が続きその解消が強く求められていたこと、難病に対する国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病の患者が長期にわたり療養しながら暮らしを続けていくための総合的な対策が求められていることなど様々な課題に直面していた。

こうした課題を解決するため、難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）が平成27年1月1日に施行された。

本方針は、法第4条第1項に基づき、国及び地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、難病（法第1条に規定する難病をいう。以下同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上などを図ることを目的とする。

第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

（1）難病の患者に対する医療等の施策の方向性について

法の基本理念にのっとり、難病の患者に対する医療等の施策（以下「難病対策」という。）は、以下の基本的な考え方に基づき、計画的に実施するものとする。

- ア 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である。
- イ 難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、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、総合的に実施されることが必要である。また、国及び地方公共団体のほか、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者など、広く国民が参画し実施されることが適当である。

(2) 本方針の見直しについて

本方針は、社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを行う。

第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用することとし、医学の進歩等の難病を取り巻く環境に合わせ適宜その運用を見直すとともに、本制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病（法第5条第1項に規定する指定難病をいう。以下同じ。）の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等（以下「指定難病患者データ」という。以下同じ。）を適切に収集する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、国は、疾病について情報収集を広く行い、それぞれの疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の要件の適合性について適宜判断を行う。併せて、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断基準や重症度分類等についても随時見直しを行う。
- イ 法に基づく医療費助成制度の目的が、難病の患者に対する経済的支援を行うとともに、難病に関する調査及び研究の推進に資することであることに鑑み、国は、指定難病患者データの収集を行うため、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係るデータベース（以下「指定難病患者データベース」という。以下同じ。）を構築する。指定難病患者データベースの構築及び運用に当たっては、国及び都道府県は、個人情報保護等に万全を期すとともに、難病の患者は、必要なデータの提供に協力し、指定医（法第6条第1項に規定する指定医をいう。以下同じ。）は、正確な指定難病患者データの登録に努める。

第3 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する。その際、難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化するよう努める。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 難病については、できる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要である。このため、国は、難病の各疾病や領域ごとの特性に応じて、また、各地域の実情を踏まえた取組が可能となるよう、既存の施策を発展させつつ、難病の診断及び治療の実態を把握し、医療機関や診療科間及び他分野との連携の在り方等について検討を行い、具体的なモデルケースを示す。
- イ 都道府県は、難病の患者への支援策等、地域の実情に応じた難病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画（医療法（昭和23年法律第205号）第30条の4第1項に規定する医療計画をいう。）に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築に努める。
- ウ 医療機関は、難病の患者に適切な医療を提供するよう努め、地方公共団体や他の医療機関と共に、地域における難病の診断及び治療に係る医療提供体制の構築に協力する。また、指定医その他の医療従事者は、

国や都道府県の示す方針に即し、難病の患者ができる限り早期に正しい診断を受け、より身近な医療機関で適切な医療を受けることができるよう、関係する医療機関や医療従事者と顔の見える関係を構築し相互に紹介を行う等、連携の強化に努める。

- エ 国立高度専門医療研究センター、難病の研究班、各分野の学会等が、相互に連携して、全国の大学病院や地域で難病の医療の中心となる医療機関と、より専門的な機能を持つ施設をつなぐ難病医療支援ネットワークの構築に努められるよう、国は、これらの体制の整備について支援を行う。
- オ 国は、小児慢性特定疾病児童等（児童福祉法（昭和22年法律第164号）第6条の2第2項に規定する小児慢性特定疾病児童等をいう。以下同じ。）に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく行うため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携を推進するためのモデル事業を実施し、都道府県、指定都市及び中核市は、これらの連携の推進に努める。
- カ 国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。

第4 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、正しい知識を持った人材を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国及び都道府県は、難病に携わる医療従事者の養成に努める。特に、指定医の質の向上を図るため、難病に関する医学の進歩を踏まえ、指定医の研修テキストの充実や最新の難病の診療に関する情報提供の仕組みの検討を行う。
- イ 医療従事者は、難病の患者の不安や悩みを理解しつつ、各々の職種ごとの役割に応じて相互に連携しながら、難病の患者のニーズに適切に応えられるよう、難病に関する知識の習得や自己研鑽に努めることとし、難病に関連する各学会等は、これらの医療従事者が学習する機会を積極的に提供するよう努める。
- ウ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等の介護負担等を軽減するため、喀痰（かたん）吸引等に対応する事業者及び介護職員等の育成に努める。

第5 難病に関する調査及び研究に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病対策のために必要な情報収集を行うとともに難病の医療水準の向上を図るため、指定難病に限定することなく、難病の患者の実態及び難病の各疾病の実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、難病対策の検討において必要となる難病の患者についての情報収集を行うとともに、難病の患者の医療、生活実態及び生活上のニーズ等を把握するための調査及び研究を行う。
- イ 国は、難病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断基準の作成や改訂、適切な診療のためのガイドラインの作成を推進するための政策的な研究事業を実施し、第3の(2)のエに規定する難病医療支援ネットワークの構築を支援すること等により、積極的な症例の収集を通じた研究を推進する体制を支援する。
- ウ 国は、指定難病患者データベースを構築し、医薬品（医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律（昭和35年法律第145号）第2条第1項に規定する医薬品をいう。以下同じ。）、医療機器（同条第4項に規定する医療機器をいう。以下同じ。）及び再生医療等製品（同条第9項に規定する再生医療等製品をいう。以下同じ。）の開発を含めた難病の研究に有効活用できる体制に整備する。指定難病患者データベースの構築に当たっては、小児慢性特定疾病のデータベースや欧米等の希少疾病データベース等、他のデータベースとの連携について検討する。
- エ 国は、難病の研究により得られた成果について、直接国民に研究を報告する機会の提供やウェブサイトへの情報掲載等を通じて国民に対して広く情報提供する。

第6 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の治療方法が確立され、根治すること、すなわち難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進する。特に、患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、難病の病因や病態の解明、医薬品、医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究事業を実施し、第5の(2)のイに規定する政策的な研究事業との連携を推進する。
- イ 国は、希少疾病用の医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を促進するための取組を推進する。また、医療上の必要性が高い未承認又は適応外の医薬品、医療機器及び再生医療等製品に係る要望について、引き続き、適切な検討及び開発要請等を実施する。
- ウ 研究者及び製薬企業等は、指定難病患者データベースに集められた指定難病患者データ等を活用しつつ、医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発、副作用等の安全性情報収集に積極的に取り組む。

第7 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病は患者数が少なく、その多様性のために他者からの理解が得にくいほか、療養が長期に及びこと等により、難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、難病相談支援センター（法第29条に規定する難病相談支援センターをいう。以下同じ。）がその機能を十分に発揮できるよう、運営に係る支援や技術的支援を行う。特に、難病相談支援センター間のネットワークの運営を支援するほか、地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及を図る。
- イ 都道府県は、国の施策と連携して、難病相談支援センターの機能が十分に発揮できるよう、当該センターの職員のスキルアップのための研修や情報交換の機会の提供等を行うとともに、難病の患者が相互に思いや不安を共有し、明日への希望を繋ぐことができるような患者会の活動等についてサポートを行うよう努める。
- ウ 難病相談支援センターは、難病の患者及びその家族等の不安解消に資するため、当該センターの職員が十分に活躍できるよう環境を整えるとともに、職員のスキルアップに努める。
- エ 国及び都道府県は、難病の患者及びその家族等がピア・サポートを実施できるよう、ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する。
- オ 国は、難病の患者、その家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者、教育関係者及び就労サービス従事者などにより構成される難病対策地域協議会（法第32条第1項に規定する難病対策地域協議会をいう。以下同じ。）の地域の実情に応じた活用方策について検討するとともに、都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、難病の患者への支援体制の整備を図るため、早期に難病対策地域協議会を設置するよう努める。
- カ 都道府県は、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業を実施し、訪問看護が必要と認められる難病の患者が適切なサービスを利用できるよう、他のサービスとの連携に配慮しつつ、訪問看護事業を推進するよう努め、国はこれらの事業を推進する。
- キ 国及び都道府県は、在宅で療養する難病の患者の家族等のレスパイトケアのために必要な入院等ができる受け入れ先の確保に努める。

第8 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項

(1) 基本的な考え方について

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としてつつ福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 国は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号。以下「障害者総合支援法」という。）に基づき障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえて見直しを適宜検討する。
- イ 国は、全国の市町村において難病等の特性に配慮した障害支援区分（障害者総合支援法第4条第4項に規定する障害支援区分をいう。）の認定調査や市町村審査会（障害者総合支援法第15条に規定する市町村審査会をいう。）における審査判定が円滑に行えるようマニュアルを整備するとともに、市町村は難病等の特性に配慮した認定調査等に努める。
- ウ 福祉サービスを提供する者は、人工呼吸器を装着する等の医療ケアが必要な難病の患者の特性を踏まえ、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、難病の患者のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努めるとともに、国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- エ 国は、難病の患者の就労に関する実態を踏まえつつ、難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。
- オ 国は、ハローワークに配置された難病患者就職サポーターや事業主に対する助成措置の活用、ハローワークを中心とした地域の支援機関との連携等により、難病の患者の安定的な就職に向けた支援及び職場定着支援に取り組む。
- カ 小児慢性特定疾病児童等が社会性を身につけ将来の自立が促進されるよう、学習支援、療養生活の相談及び患者の相互交流などを通じ、成人後の自立に向けた支援を行うことは重要であり、国は、これらを実施する都道府県、指定都市及び中核市を支援する。
- キ 国及び地方公共団体は、難病の患者の在宅における療養生活を支援するため、保健師、介護職員等の難病の患者及びその家族への保健医療サービス、福祉サービス等を提供する者に対し、難病に関する正しい知識の普及を図る。

第9 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

(1) 基本的な考え方について

難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努めるとともに、難病の患者が安心して療養しながら暮らしを続けていけるよう、保健医療サービス、福祉サービス等について、周知や利用手続の簡素化に努める。

(2) 今後の取組の方向性について

- ア 難病については、患者団体等がその理解を進めるための活動を実施しているほか、一部の地方公共団体による難病の患者の雇用を積極的に受け入れている事業主に対する支援や、民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベントの開催等の取組が行われている。今後、国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める。
- イ 国民及び事業主等は、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるとの認識を持って、難病を正しく理解し、難病の患者が地域社会において尊厳を持って生きることができる共生社会の実現に寄与するよう努める。
- ウ 国及び地方公共団体は、法に基づく医療費助成制度や保健医療サービス、福祉サービス等を難病の患者が円滑に利用できるよう、難病相談支援センター等を通じた周知や、各種手続の簡素化などについて検討を行う。



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

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

平成27年度 厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」

第4回 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアーのご案内

ツアー概要

- 主 催： 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）
- 共 催： 福島県難病団体連絡協議会
NPO 法人宮城県患者・家族団体協議会
岩手県難病・疾病団体協議会
- 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： 2016年3月12日（土）～13日（日）（一泊二日）
*オプションツアーに参加の方は3月12日（土）～14日（月）の二泊三日
- 募集人数： 20名（定員になり次第締め切らせていただきます）
*オプションツアーは5～8名
- 参加費用： おおむね1万5千円を予定（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：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。
*オプションツアーは別に費用が掛かります。
- 宿 泊 先： ロイヤルホテル丸屋（福島県南相馬市原町区旭町2丁目28番地）
TEL 0244-23-6221 / FAX 0244-23-4601
（人数の関係によりホテルラフィエヌ原ノ町も予定）
*オプションツアー（13日）はキャピタルホテル1000（岩手県陸前高田市高田町長砂60-1）または民宿
- 集 合： JR郡山駅（西口駅前広場内ロータリー）
- 解 散： 仙台空港
*オプションツアーに参加される方は、さらに三陸の津波被災地を巡り陸前高田市で宿泊。14日（月）に花巻空港、新幹線花巻駅で解散。

スケジュール

3月12日（土）	
9:45	「JR郡山駅」西口駅前広場内ロータリーに集合
10:00	バスにて出発 福島県飯館村→南相馬市「食彩庵」にて昼食→小高地区、吉沢牧場を視察
16:30	ホテル（南相馬市）に到着 ミニシンポジウムの開催 シンポジストの話 ①被災地で活動している南相馬市立病院の小鷹昌明医師…30分 ②福島難病連被災した患者さん…5分 ③宮城県患者協議会の患者さん…15分 ④岩手難病連の被災した患者さん…15分 ⑤地域で活動している人、またはマスコミ関係者…15分 質問…15分 ・進行：伊藤たてお
18:30	夕食と交流会 宿泊
3月13日（日）	
9:00	ホテルを出発 相馬市松川浦→宮城県亘理郡山元町・JR山下駅跡→名取市閑上地区を視察
13:30 頃	昼食後、「仙台空港」で解散 （JR仙台駅には各自空港線を利用）

[オプションツアー]

3月13日（日）	
13:30	仙台空港を出発→宮城県石巻市方面へ 周辺を視察
16:30	岩手県陸前高田市内のホテルに到着
17:00	津波の語り部のお話を聞く会 終了後、高田で被災した患者さんを招いて夕食交流会 宿泊
3月14日（月）	
9:00	ホテルを出発 岩手県釜石市→大槌町→山田町→釜石を視察 JR新幹線花巻駅→花巻空港で解散

3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー 参加申込

日程：2015年3月14日（土）～15日（日）（一泊二日）

下記フォームへご記入の上、JPA 事務局まで Email または FAX にてお申込みください。

氏名		性別	・男性 ・女性	年齢	
住所	〒				
電話		FAX			
EMAIL	@				
団体名					
疾患名					
備考	同室希望者がいればその方の名前をご記入ください				
	車椅子の使用、酸素、杖歩行、食事の制限等がありましたらご記入ください				

*介助が必要な方は、介助者もお申込みください。参加費用も同額お支払いいただきます。

*参加費用については当日現金にてツアー事務局へお支払いください。

ご提供いただいた個人情報は、目的以外には一切使用いたしません。また、第三者に対してそれらの個人情報は開示しません。

申込締切：2月15日（月）

【申込先】FAX03(6280)7735/E メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

平成27年度 厚生労働省補助事業
「難病患者サポート事業」

震災から5年 私たちは忘れない

第4回 3・11大災害 参加者募集

福島を肌で感じるツアー

2016 3/12(土) 13(日)
(1泊2日)

どなたでもご参加いただけます。

宿泊

- * ロイヤルホテル丸屋
福島県南相馬市原町区旭町2-28
電話 0244-23-6221

参加費

- * 宿泊費・お食事代(¥15,000前後で検討中)

私たちの想いが東北の再生につながる
福島と一緒に、私たちが元気になろう!

定員
20名

■被災地を巡るスケジュール■

3月12日(土) 集合: JR郡山駅 西口 09:50

- * 被災地で活動している医師や患者さんをお招きし、原発と放射線についてのシンポジウムを開催します。



3月13日(日) 解散: 仙台空港 ~13:30頃

- * オプションツアーも開催。仙台空港で解散の後、希望者は三陸の津被災地を巡り陸前高田市で宿泊。14日(月)、花巻空港・新幹線花巻駅で解散

参加ご希望の方は、事前に下記までお申込みください(事前申込制)

お申込み・問い合わせ先

主催: 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03(6280)7734/FAX 03(6280)7735

<http://nanbyo.jp/betusite/160312tour/top.html>



2016年4月より 「患者申出療養」がスタートします

2016年4月から「患者申出療養」がスタートします。先進的な医療について、患者からの申出を起点とし、将来的な保険収載につなげる狙いがあり、厚生労働白書は「安全性・有効性を確認しつつ、身近な医療機関で迅速に受けられるようにすることで、困難な病気と闘う患者の思いに応える」としています。

厚労省中医協は2015年9月30日、具体的な制度設計案を了承し、いわゆる「混合診療」を無制限に解禁するものではなく、国民皆保険の堅持を前提とすることを明記しました。了承に先だって、中医協（9月9日）では、日本難病・疾病団体協議会（JPA）と全国がん患者団体連合会（全がん連）の2団体が意見表明をしました。患者の経済力によって治療に格差が生まれるのではないかと、当事者の意見表明もあって、国民皆保険の堅持を確認しました。しかし、「規制改革」をおおる一部マスコミは「混合診療の新たな仕組み」と報じるなど、4月以後の動きは予断を許しません。

2団体は2015年9月17日、国会で緊急公開ラウンドテーブルを開き、当事者の立場に立って問題点を指摘しました。その大要を紹介します。（詳細な記録はJPAサイトで公開）

○厚労省企画官の佐々木健さん

保険収載を目指さないものは対象ではない。国会で答弁されたとおり、審査期間は無理に6週間にとらわれず、審査する。

○JPA副代表理事の高本久さん

私たちが望むのは、必要な治療が一日も早く保険適用され、患者が安心して最適な治療が受けられる制度づくりだ。混合診療の枠組みを増やすことが望みではなく、国民皆保険制度を守ってほしい。

○同参与の伊藤たておさん

混合診療の全面解禁に向けた最後のコーナーではないか。国民皆保険制度は、大きな病気になっても、国も国民もお金を出し合っていく、安全へのセーフティーネットであり、国家の要だ。

○全がん連理事長の天野慎介さん

この制度を使って新しい薬を使いたいと思う人が一定数いるのは事実だ。しかし、保険償還されなければ、経済格差が命の格差につながりかねない。

○パンキャンジャパン理事長の眞島喜幸さん

希少がんは、製薬企業がなかなか薬を開発してくれない。保険収載は必要だ。

○医師で国立がん研究センター企画戦略局長・先進医療評価室長の藤原康弘さん

国民皆保険制度の維持は必須だというのが、共通の考えだろう。日本のいい医療が崩壊する。アメリカのような医療にはいけない。

日本未承認・海外既承認の抗がん剤の1ヶ月の薬剤の75%が100万円以上だ。50%が200万円以上。払えない患者へのフォローはどうするのか。

保険診療につなげていくというのが、簡単に薬事承認は取得できない。「患者申出療養」で出されたデータを薬事承認につなげるのは、至難の業だ。

「新しい薬は危ない」というのが世界の認識だ。なんでも新しく承認された薬がいい、という考えは危険だ。

「臨床研究中核病院」の受け入れ体制では、経済的な優遇措置がなく、患者申出療養を可能にする経費はどこ

からも捻出されていない。研究計画や同意説明文書をつくるのは、労力と時間がかかるのに、病院には「やり損」の構図がある。

審査に6週間という条件も、安全性と有効性を考えると、難しい。

○ジャーナリストの堤未果さん

「患者」と名前についているのに、当事者である患者団体の反対の声は届かず、国会で野党が追求する懸念も払しょくされないまま、とにかく法案だけ先に通してしまった。乱暴な政策決定プロセスと報道に強い危機感を感じる。

全体の方向性をみると、アメリカ型の医療自由化に向かっている。「命の沙汰も金次第」である。自己負担の薬が増えれば製薬会社はわざわざ治験を通すインセンティブを失い、保険外の薬が増えれば国民健康保険は形骸化する。外資の民間医療保険のビジネスチャンスが生まれる。誰のための制度なのか。

○眞島さん

この制度を使って、薬が保険償還されるかどうか。

○佐々木さん

現状の「先進医療」では保険外併用が長期にわたるものがあり、国会審議でも問われていて、これらを解決しない限り、「患者申出療養」も信頼はかちえない。長期にわたる保険外併用は、放置せずにきちんと整理していく。

○天野さん

未承認薬の薬価に加えて、ランニングコスト的なものまで患者が負担するとなると、実際の患者負担は、想像がつかない。希少がんや難病は、患者申出療養制度が導入されれば、患者が未承認薬を全額『自腹』でやってくれたほうが良いということになって、保険償還にはブレーキになる。

○伊藤さん

国民皆保険以前の日本は、医療には格差があった。命にかかわる経験をした身としては、わずかであっても混合診療の解禁へ向かうのは、許すわけにはいかない。経済団体の提言など、混合診療の解禁の動きは周到に用意されてきた。

○佐々木さん

質問と応援、激励をいただいた。基本線は、厚労省として外してはいない。

○堤さん

有識者会議は、政策の骨子を作るほど力を持つ。「政策決定プロセス」にメスを入れない限り医療はアメリカ型に進んでゆく。

○天野さん

患者と医療者の間には情報の非対称性がある。わらをもつかむ思いで、科学的根拠の明らかでない民間療法や自由診療のクリニックに向かう人もいる。「患者申出療養」が始まれば、そういう方が増える。

○藤原さん

卵巣がんのオラパリブは、ひと月、自由診療だと119万円で『患者申出療養』だと115万円くらい。保険償還されれば、高額療養費制度も適応されるので、ひと月8万9000円で済む。自由診療と患者申出療養はほとんど変わらない。

○堤さん

当事者の声は何よりも一番力がある。厚労省の、少しでも話の分かる職員、患者の側に立ってくれるマスコミ関係者を少しずつでも巻きこんでいってほしい。医療というテーマは国民には専門的で難しいというイメージがあり、マスコミもそこにあわせて簡単にしか報道しないという負の循環になってしまっている。

患者申出療養制度に関する共同アピール

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

一般社団法人日本難病・疾病団体強協議会（JPA）と一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）では、平成27年8月に厚生労働大臣などに対して患者申出療養制度に関する意見書をそれぞれ提出し、共同記者会見を開催しました。

9月には厚生労働省中央社会保険医療協議会（中医協）での患者申出療養制度に関するヒアリングにて、両団体は参考人として招かれそれぞれ意見を述べるとともに、参議院議員会館にて「緊急公開ラウンドテーブル～このまま施行していいの？患者申出療養制度～患者の立場に立った制度に向けて」を共催するなど、両団体は患者申出療養制度に対して共同で要望活動を行ってまいりました。

JPAと全がん連では、上記の要望活動及び緊急公開ラウンドテーブルでの議論をふまえ、患者申出療養制度に関する共同アピールをここに取りまとめるものです。

記

1. 混合診療の全面解禁は今後も行わず、日本の国民皆保険制度を堅持すること

患者申出療養制度による混合診療の導入により、有効性と安全性が示された治療薬の薬事承認と保険適用が進まなくなることが懸念されています。患者や家族の経済力によって受けられる治療に大きな格差が生まれ、国民皆保険制度が空洞化しかねません。患者申出療養制度は混合診療を例外的に認める制度であること、有効性と安全性が示された治療薬については、患者申出療養制度による混合診療に留めずに薬事承認と保険適用を速やかに認めること、そして混合診療の全面解禁は今後も行わないことを求めます。

2. 患者申出療養制度における患者の安全性の確保と負担軽減に努めること

患者申出療養制度では、申請から6週間で有効性と安全性を審査するとしています。安全性を確保するためには期間にとらわれず、必要に応じて十分な審査を行うとともに、有害事象が発生した場合の対策と補償の仕組みを明確にしてください。臨床研究中核病院等における患者の相談体制についても、患者が科学的根拠の明らかでない治療を受けたり、治療のリスクを十分に理解しないままに治療を受けたりすることがないように、人員配置や予算措置を明確にするとともに、患者のみに費用負担を強いることがないように求めます。

3. 患者申出療養制度を含む医療政策の策定プロセスへの患者参画を進めること

有効性、安全性、実施計画等を審査する患者申出療養制度に関する会議は、患者等の当事者を委員に含めるとともに、申請や審査の状況のみならず、申請に係る相談内容や件数の報告を義務づけるなど、制度が適正かつ安全に運用するための措置を講じてください。また、患者申出療養制度に関する検討の場に、患者等の当事者が早期から意見を述べる機会がなかったことをふまえ、今後は患者申出療養制度を含む医療政策の策定プロセスにおいて、患者等の当事者が早期から参画できるよう求めます。

以上

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12月現在 構成員総数約26万人、計86団体（準加盟20団体を含む）〕

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

「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/>) から申し込み可能です。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

今回、初めてJPAの仲間の会報を担当させていただきました。作成にあたり、会報の作成がとても大変なことが理解できました。写真なども撮影してなくて様々な方にご迷惑をおかけしました。

これまで作成していただいた方に感謝申し上げますとともに、裏方で編集をいただいている大黒さんに心からお礼を申し上げます。またこのようなことを記事にしてほしいという方は、事務局までお知らせください。

まだまだ寒い日が続きますが、心だけは熱く燃やして活動して参ります。これからもJPAの仲間をよろしくお願い申し上げます。

（副代表理事：三原睦子）

《表紙写真》

佐賀県難病支援ネットワークの理事がカナダのバンクーバー、オタワを旅行し、医療制度や社会保障について研修した際の写真です。

日本の制度との違いもさることながら、人々の生活を身近に感じて来ました。信号機もその国により違いがありますね。

＜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

