

JPAの仲間

SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

会報

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号室

電話 03-6902-2083

FAX 03-6902-2084

2016 **7** 第27号



写真紹介・32ページ

2 JPA第12回総会開かれる

11 特集「大地震と向き合う」

12 特集Ⅰ「熊本地震を振り返って」

14 特集Ⅱ 第4回「福島」を肌で感じるツアー 報告

20 災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」販売開始

21 知っていますか? 既認定者・重症患者は?

22 JPAニュース

28 JPA新年度をスタート! 年間スケジュール

29 JPA新事務所に移転

30 新加盟団体紹介 日本オスラー病患者会

J P A 第 12 回 総会 開かれる

—患者・家族の声を生かした慢性疾患・難病対策を求めて—

日本難病・疾病団体協議会（J P A）は5月15日、都内で第12回（法人第6回）総会を開きました。難病法、改正児童福祉法の施行から2年目を迎え、患者・家族の声を生かすこと、加盟団体が力を合わせてJ P Aの財政・組織改革に挑むことが呼びかけられました。来賓10人、評議員85人、オブザーバー17人の112人が出席。総会では、昨年1年間の事業が報告され、今年度、重点的にとりくむべき方針案を決定しました。

【森代表理事のあいさつ】

総会に先立ち、森代表理事があいさつをしました。森氏は、熊本地震の被災者に見舞いの言葉をのべ、「震災は人ごとではなく、いつどこで起きるかわからないのだから、身を守るための体制を作らなくてはいけない。東日本大震災でも、障害者や患者に震災関連死があったという。避難所での十分な受け入れ体制がなく、疲労やストレス、過酷な生活環境が私たちに及ぼす影響は、命にかかわることだ」と強調しました。その場で募金の協力を呼び掛け、募金箱が会場を回りました。

「患者は、日々の暮らし、療養環境によって、大きな影響が出る。医療・生活の全体を含め、療養環境をよりよいものにするために、私たちの経験的知識は大変貴重なものだ。社会に役立つ」とのべました。難病法、児童福祉法改正から2年目を迎え、基本方針も提示されたもと、地域難病対策推進協議会で、患者・家族の声が生かされ、運営されるものにする必要があるとのべました。また、指定難病の経過措置が3年で終わり、十分な周知が必要だとのべました。

森氏は、障害者総合支援法改正案が衆院委で可決されたことにふれ、在宅時と同じヘルパーによる入院付き添いや障害児への医療的ケア支援などが改善されたことを紹介しました。一方で、私達が要望してきた水準から遠く、課題を残したこと、難病法の時と同じく、附帯決議がつけられたことを指摘し、



あいさつを述べる森幸子代表理事

「必要な支援を受けられ、共生社会が実現するようにさらに力を合わせて、運動していこう」と呼びかけました。

総合支援法の改正審議では、ALS患者である岡部さんが衆院委で参考人として意見を述べる予定だったのが、コミュニケーションに時間がかかり、議論が深まらないなどとの理由で、発言できなかったことが紹介されました。【25頁に特集】

森氏は「コミュニケーション支援について審議いただく場ただけに、残念に思う。国会の場でこそ、今年4月から始まった障害者差別解消法に照らし、合理的配慮を示してほしい」とのべました。

医療保険改革によって、紹介状なしに大病院を受診する際に定額負担が強いられます。入院時の食事代も負担増です。「これまで以上に患者負担が大きくなった。一部の難病や小慢患者には据え置きなどの考慮があるが、常時医療を必要とする私達には不安要素だ」と批判しました。

森氏は、全がん連とともに、「患者申出療養」問題で運動を進めてきた結果、評価会議に構成員として参画することになったことを紹介、「よりよい医療は誰もが安心して受けることができるようにしていかないとけない。まだまだ、大きな問題がある現状を当事者団体である私たちの連帯の力で、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現をめざし、多様な活動をすすめていく」とのべました。

私たちをめぐる情勢と課題、とりくみ、活動方針について、総会では活発に議論されました。おもなもの（大要）を紹介します。

【2015年度の活動報告】

・新しい難病対策の周知と拡充の取り組みについて、JPAとして、基本方針の策定にあたっては、当事者団体との意見交換を開催するように求める活

動を報告しました。

・指定難病のさらなる拡大と認定基準の改善については、現在306疾病が指定難病と認定されましたが、もっと多くの疾病を指定難病と位置付けていただきたいことや、指定難病と診断をされても認定基準に該当しないために、公費負担とならない方々の問題について触れ、認定基準の改善を求めました。

・障害者総合支援法における対象拡大に伴い、対象疾病が332疾病に増加しました。障害福祉サービスの充実を周知活動してきましたが、全国で障害福祉サービスを受けている身体障害者手帳を所持していない難病等の患者数は伸び悩み、2016年1月現在で、障害福祉サービス受給者の0.2%、全国で1637人とどまっていることが報告されました。

◇ ◆ ご 来 賓 ◆ ◇

- 民進党岡田代表代理、東京都議会議員 齋藤 あつし 様
- 日本共産党副委員長、参議院議員 田村 智子 様
- 厚生労働省健康局難病対策課松原課長代理 徳本 史郎 様
- 一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）理事長 天野 慎介 様
- 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会（障全協）副会長 新井 たかね 様
- 日本製薬工業協会（製薬協）渉外部長 矢岡 博 様、同患者団体連携推進委員会副委員長 吉永 芳博 様
- 日本医療労働組合連合会書記長 三浦 宣子 様
- アステラス製薬医療政策部 上杉 直世 様
- NPO 法人 Asrid 理事 西村 由紀子 様、同岩崎 匡寿 様



総会でごあいさつをいただいた来賓

左から齋藤あつし様、田村智子様、徳本史郎様、天野慎介様、新井たかね様、矢岡博様、三浦宣子様

- ・患者申出療養制度の施行については、患者団体として危惧を抱いており、制度の安定性や有効性の担保と、誰もが医療の進歩を享受できるよう速やかな保険適用を望み、全がん連とともに行動しました。
- ・障害者差別解消法の施行について、2016年4月に施行された差別解消法のパンフレットの中に、難病という言葉が入っていないことについて、JPAより内閣府担当参事官に意見を述べ、民進党ヒアリングでもこの問題を提起しました。（23頁に特集）
- ・理事会参与の設置と組織・財政改革の課題について「JPA組織改革案件・論点整理」が伊藤参与より提起され、2017年度第13回総会に向けて成案を作成することが報告されました。
- ・調査研究への参画については、厚生労働科学研究補助金「難病患者への支援体制に関する研究」「患者団体が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータ収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」等に参画をしたことが報告されました。
- ・難病患者サポート事業実績報告、JPA結成10周年事業、記念レセプションの開催の報告がありました。
- ・ブックレット「戦後70年—患者運動、障害者運

動のあゆみとこれから」の発刊、「JPAの仲間」臨時号「患者運動の歴史」特集号を発刊したこと、ホームページ等でJPAの活動を掲載したことが報告されました。

・財政活動については、資金作り活動委員会の現状が報告され、日本医師会チャリティーコンサートの寄付金について報告がありました。

・事務局体制については、昨年12月に事務局長の突然の入院・長期療養により、事務局機能が低下したことにより、在京の役員等で支えてきた状況が報告されました。

【2016年度の活動方針】

・難病患者の実態調査、国による施行状況の調査、地域施策の実態調査を行います。

・障害者差別解消法の施行を契機に難病の普及啓発活動を行っていくこと、患者申出療養制度について、速やかな保険適用に向けた取り組みを強化していくこと、組織体制の強化のために組織体制と定款の見直しを行うこと、各団体とともに資金作り事業を強化すること、災害備蓄用パンの普及事業、事務局の強化と相談事業の強化を行うこと、全国患者家族集会を開催すること、広報活動の推進を行うこと、難病患者サポート事業を重点化していくこと、相談事業、患者活動支援事業を重点として活動していくこ



総会の様子

と、調査研究事業など、提案され、了承されました。

・災害対策についての活動を強化していくことについては、熊本・大分地震について難病連を支援していくこと、東日本大震災により復興が遅れている地域への支援活動を展開していくことなどが報告されました。

総会トピックス

難病法の制定以後、JPA に対する社会の期待の声は大きくなりましたが、JPA と加盟団体ともに、財政難や人材不足など、たくさんの課題を抱え、今後の方向性を見つめ直す必要が生まれています。第12回 JPA 総会とそれに先立つ第68回理事会では、伊藤たてお理事会参与が、「組織財政改革案件・論点整理」の提案をしました。提案については、すでに各団体（準加盟含む）に提示したところです。

今後、一つひとつの課題について、本格的に議論を進め、2016年12月の理事会で一応の案を取りまとめる予定です。幹事会への報告を行い、2017年度の第13回総会に向けて成案を作成するスケジュールです。

昨年の総会では、2年間の時限措置として理事会参与規定を設け、組織・財政改革の課題を明らかにし、新体制の下で新しい患者運動の中心を担えるにふさわしい組織の実現をめざすことが確認されました。2015年は、新たに理事会参与に就任した伊藤前代表を中心に、課題を整理し、14項目にまとめました。14項目の下には、さらに枝番号がついています。意見が迷子にならないよう、番号にそって意見募集することになります。

■検討課題

1. JPA の組織的強化の方向性について
2. 活動の継続性と人材の確保について
3. 社会的信用の保持と関係性の継続について（対外担当について）
4. 役員選考過程の見直し、推薦の在り方、選考委員会の権限ほか
5. 理事会推薦理事・専従役員について
6. 顧問、相談役の設置について
7. 財政力の強化と安定、加盟分担金の在り方について
8. 加盟・準加盟制の見直しについて
9. ブロック交流会の在り方と構成の見直しについて
10. 総会評議員、幹事会の役割と関係性の整理
11. 加盟団体代表者会議、総会のあり方などについての整理
12. 役員の分担のあり方について
13. 事務局の強化について
14. その他

伊藤理事会参与は「JPA の組織的強化の方向性」について、その道筋を示す文書は2005年5月の「結成宣言」だとのべました。当時のJPCと全難連がJPAとして活動するにあたり、「宣言」は、「患者・家族のお互いの励ましと援けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固めると共に、さらに国内で活動を展開している多くの患者・家族団体に広く参加をよびかけ、真にわが国の患者・家族団体活動（当事者運動）を代表するナショナルセンターを実現させることをめざす」としています。

新旧交代のバランス、活動の継続性、事務局の強化をすすめる議論をしている途上で、事務局長が倒れて入院することが起きました。在京理事を中心に、緊急的に事務局を支えてきましたが、組織・財政改革は待ったなしの状況です。



伊藤たてお理事会参与



議長団（手前の2人）と役員



熊本地震の募金入れ



国会参考人問題で代読者を通して発言する ALS 協会の岡部さん



来賓あいさつ

懇親会

午後6時から近隣の御茶ノ水ホテルジュラクで懇親会を行ないました。

代表あいさつ、乾杯と続き、食事をいただきながら、RDD（希少難治性疾患の日）イベントの報告が動画を交えて行われました。

宴も深まりしころ、九州からご参加いただいた方々から、熊本地震の体験談を聴かせていただく機会がありました。そして、ささやかですがこの日、一日で集まった募金5万8083円がJPAから熊本難病連に贈ら

れることになり、贈呈式が行なわれました。

式では、森代表理事から熊本難病連を代表して出席した手島明さん（熊本SCD・MSA友の会）に募金が託されました。

その他、懇親会の座興で、全国パーキンソン病友の会静岡支部の寄川寿明さんに手品を披露していただきました。寄川さんのほのぼのとした演芸で会場は穏やかな雰囲気にも包まれ、楽しい一時を参加者で共有することができました。



寄川さんの手品で会場は盛り上がった



募金の贈呈式 手島さんに募金を渡す森代表理事

国会請願行動

一衆・参両院で採択！

JPAは総会翌日の5月16日（月）、国会議員会館に場所を移し「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める」国会請願行動を行いました。

今年は都合により行動手順が変わり、朝9時に参議院議員会館会議室で署名簿を受け取り、各議員をまわってから午後に衆議院第2議員会館で集会を行いました。会場が午前と午後で違ったため、少し混乱気味のところもありご迷惑をおかけしました。

今年の最終的な署名数は62万0259筆になりました。（10ページ参照）午後のメイン集会には、9名の国会議員が激励に来てくださいました。また、各党から23名の議員秘書にご参加いただきました。

請願は衆・参の両院に付託され、審議の結果2年ぶりに両院とも採択され6月1日付けで内閣に送付されました。ご協力いただきました各団体の皆さまに御礼申し上げます。



約62万筆



請願集会の様子（衆議院第2議員会館）

◆集会にご参会いただいた国会議員◆

- 公明党参議院議員 山本 博司 様
- 民進党参議院議員 川田 龍平 様
- 日本共産党衆議院議員 宮本 たけし 様
- 自由民主党衆議院議員 福山 守 様
- 日本共産党衆議院議員 畠山 和也 様
- 日本共産党衆議院議員 堀内 照文 様
- 日本共産党衆議院議員 清水 忠史 様
- 民進党衆議院議員 金子 恵美 様
- 民進党衆議院議員 初鹿 明博 様

（到着順）



請願集会でごあいさついただいた議員。左から山本博司様（参・公明）、川田龍平様（参・民進）、宮本たけし様（衆・共産）、畠山和也様（衆・共産）、堀内照文様（衆・共産）、清水忠史様（衆・共産）、金子恵美様（衆・民進）

なお、福山守様と初鹿明博様は、集会中にごあいさつをいただく時間がなく、ご出席のみいただきました。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2015年度決算報告書

<収入の部>

| 科目 | 2014年度 決算 | 2015年度 予算 | 2015年度 決算 | 予算比 | 14年比 | 備考 |
|---------------|--------------|--------------|--------------|------|------|---------------------------------------|
| 前期繰越正味財産 | 6,988,577 | 8,101,924 | 8,101,924 | 100% | 116% | |
| 1 加盟分担金 | 5,256,859 | 6,000,000 | 4,315,977 | 72% | 82% | 別紙参照 |
| 2 国会請願募金 | 3,214,365 | 4,000,000 | 2,688,395 | 67% | 84% | 別紙参照 |
| 3 協年会費(個人) | 1,125,000 | 1,700,000 | 960,000 | 56% | 85% | 320口 |
| 4 賛助会費(団体) | 260,000 | 500,000 | 290,000 | 58% | 112% | 9団体 |
| 5 寄付金 | 8,009,855 | 4,800,000 | 7,540,940 | 157% | 94% | |
| 一般寄付 | 2,062,626 | 2,000,000 | 1,498,960 | 75% | 73% | 48件 ファイザー製薬500,000円含む |
| 自販機寄付 | 227,591 | 300,000 | 318,487 | 106% | 140% | サントリー・伊藤園・ダイト |
| 協賛金 | 330,000 | 500,000 | 330,000 | 66% | 100% | アステラス製薬・ファイザー製薬 年間広告代 |
| 入れ歯リサイクル寄付金 | 1,502,974 | 2,000,000 | 1,781,804 | 89% | 119% | 8団体 |
| 東日本大震災寄付 | 7,000 | | 2,000 | - | 29% | |
| 医師会チャリティ関連寄付 | 3,879,664 | | 3,609,689 | - | 93% | 日本医師会チャリティコンサートでよびかけ各企業からJPAIに寄付されたもの |
| 6 受取利息 | 1,122 | 0 | 2,173 | - | 194% | |
| 7 雑収入 | 20,722 | 0 | 19,600 | - | 95% | |
| 8 10周年記念事業補助金 | | 1,000,000 | 1,300,000 | 130% | - | アステラス製薬スターライトパートナー助成金、須崎福祉財団 |
| 一般会計収入合計 | 17,887,923 | 18,000,000 | 17,117,085 | 95% | 96% | |
| 難病患者支援事業会計 | 15,966,202 | 19,863,000 | 19,863,000 | 100% | 124% | |
| 当期収入合計 | 33,854,125 | 37,863,000 | 36,980,085 | 98% | 109% | |

<支出の部>

| 科目 | 2014年度 決算 | 2015年度 予算 | 2015年度 決算 | 予算比 | 14年比 | 備考 |
|------------------------|--------------|--------------|--------------|------|------|--------------------------------|
| 1 事業費 | 3,168,781 | 3,000,000 | 2,814,034 | 94% | 89% | |
| 会報発行費 | 579,234 | 900,000 | 693,972 | 77% | 120% | 3回発行（10周年記念号発行費を含む） |
| 国会請願署名等印刷費 | 879,336 | 800,000 | 636,411 | 80% | 72% | |
| 広報・ホームページ費 | 69,098 | 100,000 | 62,676 | 63% | 91% | |
| 活動費 | 1,561,113 | 1,000,000 | 1,282,695 | 128% | 82% | |
| 全国活動費 | 0 | 0 | 0 | - | - | |
| 研修会費等 | 0 | 0 | 0 | - | - | |
| 勉強会・ブロック集会費 | 80,000 | 200,000 | 138,280 | 69% | 173% | |
| 2 人件費 | 6,208,787 | 7,000,000 | 6,028,846 | 86% | 97% | |
| 3 消耗品費 | 1,076,602 | 1,200,000 | 1,144,696 | 95% | 106% | |
| 4 事務所費 | 2,027,351 | 2,000,000 | 1,824,108 | 91% | 90% | 家賃減額(昨年10月分より) |
| 5 通信費 | 543,725 | 500,000 | 373,744 | 75% | 69% | 荷物発送費減少 |
| 6 総会費 | 456,890 | 800,000 | 1,394,684 | 174% | 305% | 10周年記念行事の為経費増加 |
| 7 理事会・幹事会費 | 1,534,158 | 1,300,000 | 2,008,948 | 155% | 131% | 2015年度臨時理事会開催 全6回 |
| 8 加盟負担金 | 105,888 | 110,000 | 107,330 | 98% | 101% | |
| 9 協年会費還元金 | 271,800 | 300,000 | 273,600 | 91% | 101% | |
| 10 図書費・資料費 | 100,113 | 100,000 | 161,264 | 161% | 161% | 絵本「障害者権利条約」「沈みゆくアメリカ」等の仕入れ代を含む |
| 11 雑費 | 115,421 | 90,000 | 125,149 | 139% | 108% | 振込料等 |
| 12 リサイクル・自販機事業 特別費用 | 1,107,680 | 1,600,000 | 1,313,404 | 82% | 119% | |
| 13 東日本大震災経費 | 57,380 | 0 | 0 | - | - | |
| 一般会計支出合計 | 16,774,576 | 18,000,000 | 17,569,807 | 98% | 105% | |
| 難病患者支援事業会計 | 15,966,202 | 19,863,000 | 19,863,000 | 100% | 124% | |
| 当期支出合計 | 32,740,778 | 37,863,000 | 37,432,807 | 99% | 114% | |
| 当期収支計 | 1,113,347 | 0 | -452,722 | | | |
| 次期繰越正味財産 | 8,101,924 | 8,101,924 | 7,649,202 | 94% | 94% | |

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2016年度一般会計予算

I. 一般会計

<収入の部>

2016年4月1日～2017年3月31日

| 科目 | 2015年度予算額 | | 2015年度決算 | | 2016年度予算額 | | 前年決算比 | 前年予算比 |
|---------------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|--------|--------|
| 1 加盟分担金 | 6,000,000 | | 4,315,977 | | 6,000,000 | | 139.0% | 100.0% |
| 2 国会請願募金 | 4,000,000 | | 2,688,395 | | 4,000,000 | | 148.8% | 100.0% |
| 3 協力会費(個人) | 1,700,000 | | 960,000 | | 2,100,000 | | 218.8% | 123.5% |
| 4 賛助会費(団体) | 500,000 | | 290,000 | | 500,000 | | 172.4% | 100.0% |
| 5 寄付金 | 4,800,000 | | 7,540,940 | | 5,800,000 | | 76.9% | 120.8% |
| 一般寄付 | | 2,000,000 | | 1,498,960 | | 2,000,000 | 133.4% | 100.0% |
| 自販機寄付 | | 300,000 | | 318,487 | | 400,000 | 94.2% | 133.3% |
| 協賛金 | | 500,000 | | 330,000 | | 500,000 | 151.5% | 100.0% |
| 入れ歯リサイクル寄付金 | | 2,000,000 | | 1,781,804 | | 2,000,000 | 112.2% | 100.0% |
| 医師会チャリティー関連寄付 | | | | 3,609,689 | | | - | - |
| 東日本大震災寄付 | | | | 2,000 | | | - | - |
| 備蓄パン取り扱い寄付 | | | | | | 100,000 | - | - |
| ブックレット取り扱い寄付 | | | | | | 800,000 | - | - |
| 6 受取利息 | 0 | | 2,173 | | 0 | | - | - |
| 7 雑収入 | 0 | | 19,600 | | 0 | | - | - |
| 8 10周年記念事業補助金 | 1,000,000 | | 1,300,000 | | 0 | | - | - |
| 一般会計収入合計 | 18,000,000 | | 17,117,085 | | 18,400,000 | | 107.5% | 102.2% |

<支出の部>

2016年4月1日～2017年3月31日

| 科目 | 2015年度予算額 | | 2015年度決算 | | 2016年度予算額 | | 前年決算比 | 前年予算比 |
|--------------------|------------|-----------|------------|-----------|------------|-----------|--------|--------|
| 1 事業費 | 3,000,000 | | 2,814,034 | | 3,200,000 | | 113.7% | 106.7% |
| 会報発行費 | | 900,000 | | 693,972 | | 900,000 | 129.7% | 100.0% |
| 国会請願署名等印刷費 | | 800,000 | | 636,411 | | 800,000 | 125.7% | 79.6% |
| 広報・ホームページ費 | | 100,000 | | 62,676 | | 100,000 | 159.6% | 62.7% |
| 活動費 | | 1,000,000 | | 1,282,695 | | 1,200,000 | 93.6% | 128.3% |
| 勉強会・ブロック集会費 | | 200,000 | | 138,280 | | 200,000 | | 69.1% |
| 2 人件費 | 7,000,000 | | 6,028,846 | | 6,300,000 | | 104.5% | 90.0% |
| 3 消耗品費 | 1,200,000 | | 1,144,696 | | 1,200,000 | | 104.8% | 100.0% |
| 4 事務所費 | 2,000,000 | | 1,824,108 | | 2,500,000 | | 137.1% | 125.0% |
| 5 通信費 | 500,000 | | 373,744 | | 400,000 | | 107.0% | 80.0% |
| 6 総会費 | 800,000 | | 1,394,684 | | 800,000 | | 57.4% | 100.0% |
| 7 理事会・幹事会費 | 1,300,000 | | 2,008,948 | | 1,600,000 | | 79.6% | 123.1% |
| 8 加盟負担金 | 110,000 | | 107,330 | | 110,000 | | 102.5% | 100.0% |
| 9 協力会費還元金 | 300,000 | | 273,600 | | 300,000 | | 109.6% | 100.0% |
| 10 図書費・資料費 | 100,000 | | 161,264 | | 100,000 | | 62.0% | 100.0% |
| 11 雑費(振込料等) | 90,000 | | 125,149 | | 90,000 | | 71.9% | 100.0% |
| 12 リサイクル・自販機事業特別費用 | 1,600,000 | | 1,313,404 | | 1,500,000 | | 114.2% | 93.8% |
| 13 東日本大震災経費 | 0 | | | | 0 | | - | - |
| 14 ブックレット発送代等経費 | | | | | 300,000 | | | |
| 一般会計支出合計 | 18,000,000 | | 17,569,807 | | 18,400,000 | | 104.7% | 102.2% |

2015年度国会請願署名 加盟団体別集計一覧

| | 団体名（地域別患者団体連合会） | 署名数（筆） |
|----|----------------------|---------|
| 1 | （一財）北海道難病連 | 29,457 |
| 2 | 青森県難病団体等連絡協議会 | 3,681 |
| 3 | 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 4,519 |
| 4 | （NPO）宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 10,222 |
| 5 | （NPO）秋田県難病団体連絡協議会 | 5,291 |
| 6 | 山形県難病等団体連絡協議会 | 1,419 |
| 7 | 福島県難病団体連絡協議会 | 10,011 |
| 8 | 茨城県難病団体連絡協議会 | 14,252 |
| 9 | 栃木県難病団体連絡協議会 | 25,261 |
| 10 | 群馬県難病団体連絡協議会 | 62,869 |
| 11 | 千葉県難病団体連絡協議会 | 9,350 |
| 12 | （NPO）神奈川県難病団体連絡協議会 | 1,280 |
| 13 | 新潟県患者・家族団体協議会 | 15,147 |
| 14 | （NPO）難病ネットワークとやま | 0 |
| 15 | 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 2,000 |
| 16 | 長野県難病患者連絡協議会 | 4,333 |
| 17 | （NPO）岐阜県難病団体連絡協議会 | 23,480 |
| 18 | （NPO）静岡県難病団体連絡協議会 | 20,994 |
| 19 | （NPO）愛知県難病団体連合会 | 35,154 |
| 20 | （NPO）三重難病連 | 10,274 |
| 21 | （NPO）滋賀県難病連絡協議会 | 8,068 |
| 22 | （NPO）京都難病連 | 10,271 |
| 23 | （NPO）大阪難病連 | 6,828 |
| 24 | （一社）兵庫県難病団体連絡協議会 | 20,827 |
| 25 | （NPO）奈良難病連 | 5,374 |
| 26 | 和歌山県難病団体連絡協議会 | 10,949 |
| 27 | 広島県難病団体連絡協議会 | 53,865 |
| 28 | とくしま難病支援ネットワーク | 3,236 |
| 29 | 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 0 |
| 30 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 11,570 |
| 31 | （NPO）高知県難病団体連絡協議会 | 5,125 |
| 32 | 福岡県難病団体連絡会 | 32,389 |
| 33 | （NPO）佐賀県難病支援ネットワーク | 3,886 |
| 34 | （NPO）長崎県難病連絡協議会 | 1,174 |
| 35 | 熊本難病・疾病団体協議会 | 8,405 |
| 36 | （NPO）大分県難病・疾病団体協議会 | 7,901 |
| 37 | 宮崎県難病団体連絡協議会 | 4,786 |
| | 合計 | 483,648 |

<総署名数>

| 地域難病連・疾病団体別総数 | 署名数（筆） |
|------------------|----------------|
| 地域難病連合計数（No1～37） | 483,648 |
| 疾病団体、他合計数（No38～） | 136,611 |
| 総署名数 | 620,259 |

◎各疾病団体の署名数は、各地域難病連に提出した分以外の合計数です。

| | 団体名（疾病別患者組織） | 署名数（筆） |
|-----|-------------------------------|---------|
| 38 | （NPO）IBDネットワーク | 1,001 |
| 39 | SJS患者会 | 0 |
| 40 | 下垂体患者の会 | 1,554 |
| 41 | 再発性多発軟骨炎（RP）患者会 | 267 |
| 42 | サルコイドーシス友の会 | 0 |
| 43 | スモンの会全国連絡協議会 | 840 |
| 44 | 全国筋無力症友の会 | 848 |
| 45 | （一社）全国膠原病友の会 | 2,843 |
| 46 | 全国CIDPサポートグループ | 176 |
| 47 | （一社）全国心臓病の子どもを守る会 | 4,910 |
| 48 | （一社）全国腎臓病協議会 | 82,155 |
| 49 | （NPO）全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 | 149 |
| 50 | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 | 3,394 |
| 51 | 全国多発性硬化症友の会 | 350 |
| 52 | （一社）全国パーキンソン病友の会 | 2,399 |
| 53 | （一社）全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会） | 1,533 |
| 54 | 側弯症患者の会（ほねっと） | 389 |
| 55 | 日本AS友の会 | 48 |
| 56 | （一社）日本ALS協会 | 247 |
| 57 | （NPO）日本間質性膀胱炎患者情報交換センター | 168 |
| 58 | 日本患者同盟 | 0 |
| 59 | 日本肝臓病患者団体協議会 | 201 |
| 60 | 日本喘息患者会連絡会 | 0 |
| 61 | （NPO）日本マルファン協会 | 0 |
| 62 | （NPO）PAHの会 | 0 |
| 63 | フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 | 15,267 |
| 64 | ペーチェット病友の会 | 792 |
| 65 | もやもや病の患者と家族の会 | 1,555 |
| 66 | （NPO）日本オスラー病患者会 | - |
| 準1 | （認NPO）アンビシャス | 0 |
| 準2 | S/BMAの会（球脊髄性筋萎縮症） | 22 |
| 準3 | （NPO）おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会） | 143 |
| 準4 | （公財）がんの子どもを守る会 | 0 |
| 準5 | 血管腫・血管奇形の患者会 | 0 |
| 準6 | （一社）こいのぼり | 0 |
| 準7 | シルバーラッセル症候群ネットワーク | 0 |
| 準8 | 大動脈炎症候群友の会（あけぼの会） | 623 |
| 準9 | 竹の子の会（ブラダ・ウイリー症候群児・者親の会） | 4,205 |
| 準10 | つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会） | 4,356 |
| 準11 | （NPO）難病支援ネット北海道 | 210 |
| 準12 | （NPO）新潟難病支援ネットワーク | 0 |
| 準13 | （認NPO）日本IDDMMネットワーク | 0 |
| 準14 | （NPO）日本ブラダ・ウイリー症候群協会 | 3,669 |
| 準15 | （NPO）脳腫瘍ネットワーク | 0 |
| 準16 | （NPO）PADM遠位型ミオパチー患者会 | 0 |
| 準17 | ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ | 1,172 |
| 準18 | （NPO）無痛無汗症友の会トゥモロウ | 0 |
| 準19 | POEMS症候群サポートグループ | 662 |
| 準20 | 日本ゴーシェ病の会 | - |
| 準21 | （一社）先天性ミオパチーの会 | - |
| | その他 | 463 |
| | 合計 | 136,611 |



特集 「大震災に向き合う」

——患者団体は行動する

熊本では、繰り返す揺れで建物被害が相次ぎました。続く大雨で、心身ともに疲れが増しています。東日本大震災では、津波や原発事故で、発生から五年が過ぎ、いまだ十六万人超が仮設住宅などで暮らしています。

特集「大地震と向き合う」は、熊本と東北の「いま」を、難病患者の視線でルポしたものです。

熊本難病・疾病団体協議会の代表幹事を務める中山泰男さんは、未登録の難病患者らが社会から孤立する恐れがあると警鐘を鳴らしました。藤原勝さん（JPA理事・広報担当）は、JPA有志と福島を毎年訪れています。一年ごとに変わりゆく風景を書きました。

二人とも仕事を抱え、二足のわらじを履きながら活動しています。大地震にこだわって、等身大で課題に向き合う姿を読み取っていただければ幸いです。

私たちは地震列島に住んでいます。東北と熊本と同じような出来事が、日本中どこでも、起こり得るのです。天災時には、普段の備えがそのまま出してしまうもの。災害備蓄用パン「JPAパンだ！」の企画も用意しました。「特集」に続けて、ご覧ください。

特集 I

熊本地震を振り返って

熊本難病・疾病団体協議会

代表幹事 中山泰男

4月14日午後9時26分、熊本で日奈久断層帯に起因するM 6.5（震度7）の前震と、4月16日午前1時25分 布田断層帯に起因するM 7.3（震度7）という阪神大震災クラスの本震が連続して発生。気象庁観測史上初としながらも、「本震の後の余震は小さい」という国民の常識が覆された日となった。



4月14日午後9時26分、熊本で日奈久断層帯に起因するM 6.5（震度7）の前震と、4月16日午前1時25分 布田断層帯に起因するM 7.3（震度7）という阪神大震災クラスの本震が連続して発生。気象庁観測史上初としながらも、「本震の後の余震は小さい」という国民の常識が覆された日となった。

私の住まいはいずれの震源地からも約10kmとそれほど遠くない場所にある。14日は、たまたま38度台の高熱で床に臥せていたところ、突然の大きな揺れに襲われ、あわててTVの地震速報にかじりついた。その後、自宅の被害状況を確認しつつ朝になるのを待った。

朝7時には会社へ到着。建物内を巡回すると、家電品が倒れ花瓶が割れている程度で直ぐに片付けることができました。その日は、通常に業務を終え、次の余震に備えて避難袋を用意して床についた。

寝入って間もなくした頃だろうか。「ドーン」と大轟音とともに大きな縦揺れに布団の外へ放り出された。食器棚が一気に倒れ、けたたましく割れて飛散する音が聞こえる。急ぎズボンを手にしたが激しい横揺れで履くことができない。そして停電である。そのとき頭に浮かんだのは、「早く職場（老人ホーム）へ行かなければ」という使命感であった。落下物を押しのけて外へ出ると、近所の方々が呆然と立ち尽くしている。私は「小学校へ避難してください」と声をかけて自宅を後にした。

倒壊したブロックや散乱した瓦、地割れや隆起したマンホールを避けて職場へたどり着くと、管理職全員

が出勤していた。高齢者を安全確保のために中央ホールへベッドごと移動させ、集中管理体制を敷いていた。一方、事務所内は、パソコンや書棚が全て転倒。厨房の冷蔵庫や調理器具等も倒れ、二日分の食材が床に散乱していた。程なくして電気が回復。ぼちぼちと片付けを始めたが余震が連続して起きるため、恐怖に煽られて、どうにも落ち着かない。やがて夜が明け、TVの情報で被害が甚大であることを知ることになった。朝礼で各セクションの被害状況が報告される。断水で通常食が提供できないこと、トイレで排泄物が流せないこと、入浴・清拭・洗濯等の衛生面が保てないこと、保存食が三日分とオムツ残量が二日分との内容であった。

実のところ、我が施設職員の約二割が被災者となり、避難所や車中泊をしながらの勤務を続けてくれている。私自身も職場に20日間留まり続け、支援物資の確保や被災地への物資搬送などで休みなく働くことになってしまった。

地域には、小・中学校を一次避難所へ指定している場合が多く、政府や自治体からの支援物資が届けられる唯一の場所である。公民館や福祉施設へ避難することは可能だが、原則、支援物資は届か



「お役に立てればうれしいです」と佐世保から届いた紙パンツ

特集「大地震と向き合う」

熊本地震を振り返って

ない。だが、地震で多くの体育館が罹災してしまい、校区外から移動してきたご家族や、有床クリニックや認知症高齢者グループホームから避難して来るケースもあって、想定を超える避難者に建物は溢れかえった。

当初一週間は備蓄品が配られた。500mlの水1本とおにぎり2個。絶対数が足りず、車中泊や校区外からの避難者には配給しないといった現場の采配に苦情が殺到し、問題があらわとなった。震災後、すぐに支援物資が届いたのは一部の避難所に限られ、数週間をパンと水分だけで過ごしたという住民は少なくない。加えてゴミの収集車も入れず、大量の残飯と汚物が山積みされ、配給おにぎりでも集団食中毒が発生するなど、生活環境の悪化が懸念された。

今回の熊本地震では、道路の地盤沈下が同時多発的に発生し物流が寸断されたこと、加えて水道管・下水管・都市ガスなどのライフラインが長期間に渡り復旧しなかったことがあげられる。甚大な被害を受けた集落に報道が集中したようだが、生活面から見れば県内全域に渡り相当の被害を受けたと言えるだろう。一方、阿蘇圏域では、被災から10日を過ぎても電気の復旧が進まず、カップ麺などの支援物資は手付かずで放置されていたようだ。

私たち難病患者は、緊急時に備えてお薬手帳や数週間分の薬や医療用材を確保しておくこと、主たる病院以外に難病専門病院を把握しておくことなどが最低限の自助努力と考えてきた。しかし、圏域の医療機関・検査機関・院外薬局等の全てが罹災してしまい、開業できない状態となったことは、正に想定外だったと言えるだろう。

個別の課題では、重症難病患者の場合、日頃から医療機関や保健所等とのネットワークが構築されているため、受け入れ先の確保がスムーズに行われ、かえって大きな問題は生じなかった。自治体サービスである要援護者登録を行っている人には、行政職員（保健師含む）、ボランティア、福祉関係者などが一日に何回も尋ねて来たのに対し、何らかの障害を抱えていても日頃から自力で生活している人の場合、難病患者として名前が登録されていないがために、エアポケットに落ちたよう社会から認識されない存在となっている。実際に、疲労感や痛みが伴う疾患、あるいは、一日に一

定以上の水分が必要な疾患であっても、「誰もが大変な状況なので、わがままを言わず皆さんと同様に並んで下さい」と帰され、対処してもらえない状況に置かれてしまうのだ。私たちが考えねばならないのは、最低限の範囲における自己申告（カミングアウト）の重要性である。平時ならば、プライバシーが守られた暮らしが楽なのだろうが、災害時に限って言えば、それが逆効果となることを理解すべきである。

5月になり、不都合を抱えた状態での日常生活が定着してきた。医療機関の外来も始まり、患者にとってのリスクは低減した。私たちがやっとのこと加盟団体役員との連絡が通じ、お互いに安堵したことを思い出す。しかし、いまだに余震は続いており、三回目の地震が発生すれば、熊本県は壊滅的な打撃を受けることになるだろう。

5月20日の朝刊で、「震度1以上の地震が合計1500回を超す」という見出しが出た。東日本大震災が発生した2011年を除き、過去10年に全国で発生した地震は年間約1300回から3100回というから、如何にストレスが溜まり易いか想像して頂けるだろうか。

最後に、患者会の仲間が支援物資を積載して支援に来てくれたことがとてもうれしかった。また、SNSを通じての励ましや義捐金などでお気遣いを頂いた方々に対し、ここで改めて感謝を申し上げさせて頂きたい。義捐金は活動再開の資金として活用させて頂きたいと思う。災害は他人事ではなく、自分たちのこととしてお考え頂ければ幸いである。

（6月15日記）



特集II

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報告

～今年は三陸地方まで行きました～

文・写真 藤原 勝

東日本大震災を忘れまいという思いで続けてきたJPAの福島ツアーも今年で4回目になりました。今回は震災から5年ということもあり、2016年3月12日（土）から2泊3日で開催、例年の福島県から宮城県南部の視察に加え、オプションツアーとして宮城県北部から岩手県南部の陸前高田市、大槌町、山田町までの広い地域を訪れました。

内容も、視察だけでなく被災地で活動する人や被災した方々の体験談を聴くなど、一步踏み込んだものになっています。

【1日目】

3月12日（土）10時、黄色の小型バスに13名が乗り込みJR郡山駅を出発しました。目指すは最初の視察地になる飯館村です。

2015年の国勢調査速報によると、福島県の人口は10年前の前回調査に比べて11万5458人（5.7%）減の191万3606人です。福島第1原発の事故で、帰還を断念して避難先等に移住する人が増えています。昨年9月にほぼ全域の避難指示が解除された楢葉町でも、前回調査比87.3%減の976人と厳しい状況となっています。

バスは川俣町の休憩をはさんで2時間近く走り、阿武隈山系北部の飯館村に到着しました。バスを停めたのは、国道399号線と県道12号線が交差する白石という居住制限区域です。線量は2.07 μ Sv/hを示しました。村は全村避難で閑散としていますが、昼間は営業している事業所もありました。除染は終わっているようで、以前と比べると無人の家屋周辺もきれいになっています。



飯館村の住宅 除染で駐車場がきれいになっている

政府は2017年3月までに「居住制限区域」「避難指示解除準備区域」の避難指示を解除する方針を出していますが、線量が完全に低くなったわけではなく不安が残るように思います。

昼食後、次に向かったのは南相馬市の小高区です。福島県では、あちらこちらに除染作業で出た汚染土が野積み状態で仮置きされています。除染が進むにつれこうした汚染土が増えますが、大熊町、双葉町に建設する中間施設の整備が遅れていることもあり、処理が追いつかない状況です。



小高区塚原周辺を視察

バスは午後2時頃に小高区塚原（海岸の近く）に到着しました。ここは地震、津波、原発事故の三被害にあった地域です。昨年まで、この付近には被災した家屋が数件ありましたが、今回は撤去されていました。このあたりは避難指示解除準備区域で、津波被害にあった地域は更地で広がり防潮堤も潰れたままです。少し高台の家屋は崩壊を免れています。



次に浪江町で思い出の品展示場を見学してから、同町の吉沢牧場（希望の牧場・ふくしま）を視察しました。あいにく吉沢さんは出張中でしたが、約300頭の被災した牛は元気そうです。入り口には「感謝」と書かれた大きな文字があり少し驚きました。原発災害から5年が経ち、吉沢さんの心境もだんだん変化してきたのでしょうか。ぜひ、お会いして聞きたかったものです。線量はけっこう高く4.70 μ Sv/hを示しました。

さらにバスは小高区に戻り午後3時半頃、JR小高駅前を視察しました。昨年まで、駐輪場には自転車が震災当時のまま放置されていたのですが、今回はきれいに撤去されていました。構内には作業車両が止まっており、再開に向けて工事が進んでいる様子が見えます。駅前には小さなお店が営業を始めていました。人の姿もちらほらとあり、昨年との違いを感じます。



JR小高駅で集合写真

そして、午後4時をまわり原ノ町（南相馬市）のホテルに到着しました。ホテルでは、ほっとした気分もつかの間、ミニシンポジウムの開催です。

最初に、南相馬市立病院神経内科の小鷹昌明先生のお話を聴きました。小鷹先生は埼玉県出身、震災後に栃木県の大学病院を退職して南相馬市に移住されました。ここでは医療活動の他に、HOHP（ホープ：H=引きこもり O=お父さん H=引き寄せ P=プロジェクト）を企画、男の木工教室や男の料理教室を開催して仮設



小鷹先生

鈴木さん

佐藤さん

住宅などで孤立しがちな男性被災者の支援をしていること。治安維持のため、市民マラソンチームを結成して夜の街をパトロール・ランニングしていること。その他にも、地元患者会との活動や介護福祉士の養成など、幅広く地域に根付いた活動を紹介されました。

小鷹先生によると、男とはシャイでプライド高き生き物であるとか。そして、自分の役割があることと自尊心をくすぐることが大事だということです。そのため、ただ活動するのではなく、いろいろな仕掛けを考えておくことがポイントのようです。

次に石巻市で被災して、仮設住宅での生活を経て現在は同市の災害公営住宅（復興住宅）で暮らす鈴木明美さんの体験談を聴きました。鈴木さんは多発性硬化症を患い目にも少し障害があります。仮設住宅の改修で国が通達を出しても被災地の現場の役人までそれが届いておらず、障害者対応の住宅改修をお願いしても

なかなか取り合ってもらえなかったこと。災害公営住宅は若い世帯向きに設計されたもので高齢者や障害をもつ者には住みづらいことや通路から部屋内がよく見えることがストレスになるといった入居後の悩みなどをお話されました。また、鈴木さんは被災地で生きるためには、周囲に病気を理解してもらうことが重要だと述べ、自らも努力されておられました。

小鷹先生と鈴木さんは、2013年発行の難病患者サポート事業 調査・記録事業「患者・家族のこえⅡ」にも寄稿いただいています。

最後は浪江町で原発事故の被害に遭った佐藤正男さんの体験談を聴きました。佐藤さんは、今年のツアーで居住制限区域の自宅を見せていただいた方です。佐藤さんは、福島第1原発の事故による精神的ダメージが大きく、夜も寝られず複数の薬剤を服用したことや夫婦仲もうまくいかず離婚の危機に至ったという話をされました。また、国や行政は浪江の人をみないで理想論だけと批判。もう浪江には戻れないし私の健康年齢はあと10年か15年だから、その間に楽しく死んでいきたいといった心情を語りました。シンポジウムの詳細は、JPAのホームページで公開しています。

終了後は、みんなで食事をしながら交流を深めました。

【2日目】

朝8時40分にホテルを出発、35分ほど走ると最初の視察地になる松川浦に到着しました。昨年まで、海岸沿いの道路は陥没などでがたがた道のままでしたが、今回はきれいに舗装されていました。漁港の修復



漁業再開の準備をする松川浦の漁師さんたち

工事も終わっています。作業をしている漁師さんたちの姿も見かけるなど、本格的な操業に備えて準備が整いつつあることを感じます。

ただ、新聞によると2015年度の水揚量は、宮城県は震災前の78%、岩手県は67%まで戻ったのに対し福島県では魚種を制限した操業が続き、水揚げ量も震災前の15%にすぎません。原発からの汚染水の流出が完全に収まったわけではなく、まだこれからが正念場ようです。

その後、6号線を北上して10時頃に宮城県の山元町まで来ました。車窓からは旧線より500メートルあまり内陸に移動した新JR坂元駅の工事が進んでいる様子が見えました。私たちは、海岸側にバスを右折させ、毎回訪れている旧JR山元駅に向かいました。おなじみになった駅前の橋元商店を訪れると、店主の橋元さんは同町のかさ上げ県道の移設で住民との間で問題になっている話をされました。

山元町では、沿岸部を走る県道を最大で

500メートルほど内陸に移設。4～5メートルかさ上げして防潮堤の役割をもたせる計画ですが、海側に取り残される15戸ほどの住民（笹野区）が県道ルートの変更を求めているということです。また、新しい県道ルートにはすでに補修した住宅が数軒ありますが立ち退きを迫られているそうです。橋元さんは、町と県で責任をなすりつけあっているが、すでに用地の買収に入っていると述べました。

山元町を後にするとさらに6号線を北上、お昼前ごろに名取市の関上来ました。ここは津波で約700



橋元商店で買い物をする参加者（上）と県道ルートの変更を報道する地元紙

名の死者を出したところです。車窓からは海岸近くでかさ上げ工事が着々と進んでいる様子が見えます。これは昨年まではなかったことです。巨大堤防の工事も進んでおり、かなり変わってきたという印象を受けます。

個人的には、2013年のツアーで初めて荒涼とした閑上を見たときは言葉にならない強い衝撃を受けましたが、今回はそうした気持ちにはなりません。復興は大切ですが、もう少しそっと死者の魂を慰める方法



はなかったものかなという心情でした。

午後零時40分、バスは仙台空港に到着

しました。ここで一部の方々とお別れして、昼食後はオプションツアーとして岩手県の陸前高田市を目指します。途中、石巻市で鈴木さんを復興住宅に送り届けてからは、ほとんど車窓からの視察のみとなり走りっぱなしでした。



寸断されたJRの高架下を通過する

バスは、大きくかさ上げをされた土地、繰り返し避難を呼びかけた女性職員が死亡した南三陸町防災対策庁舎、寸断され

た鉄道、被災した陸前高田市立気仙中学校、奇跡の一本松など、刺激的な場所を次々と通り過ぎていきます。

そうして5時45分頃ホテルに到着すると、休む間もなく体験談を聴く会が始まりました。お話をいただいたのは、地元・陸前高田市で被災して現在は家族と盛岡市の仮設住宅で暮らす佐藤明さんです。佐藤さん



ホテルで被災された方の体験談を聴く 佐藤 明さん

も目に少し障害があります。鍼灸マッサージを生業とされ海岸から250メートルほど入った自宅・治療院で被災されました。

地震後は、津波を予想してただちに家族と共に高台に避難したそうです。佐藤さんからは、とても寒かったという被災当時のことや現在の暮らし。ボランティア活動が生きる支えになっていることや地元に戻りたいけれど戻れないという思い。仕事は再開したけれど、慣れない土地で苦戦しながらがんばっていること。また、常日頃から防災意識をもつことがいかに大事か。それが生死を分けるといった話を聴かせていただきました。

この後は、みんなで食事をしながら交流しました。たいへんなツアーですが、2日続けての宴会はけっこうなものです。

[3日目]

いよいよツアーも最終日です。夜が明けると、高台のホテルからは陸前高田の被災地が一望できます。津波にのまれた海岸沿いから内陸にかけて、重機で整理された広大な更地が目飛び込んできました。きっと数年後には新しい市街地が形成されることでしょう。

私たちは8時30分に岩手県難病連の千葉健一さん



早朝、被災地を犬と散歩する地元の方

の案内でホテルを出発しました。きょうは岩手県南部の陸前高田市、大槌町、山田町を視察する予定です。

最初にホテルから5分ほどのところで、佐藤さんの住宅跡を見せていただきました。すでに土地は市に買い取ってもらったそうですが「ここです」と指を示す佐藤さんの思いはいかばかりかと察します。

近くには陸前高田市が震災遺構として保存する旧下宿定住者促進住宅及び旧道の駅高田松原があり、続け



震災遺構として保存する旧下宿定住者促進住宅
て視察しました。

それから千葉さんの車に先導されて、町長以下40名が亡くなった大槌町の旧役場庁舎を視察したのは10時40分頃でした。無残な姿を近くから見ると、なんともいえない恐怖の念を禁じ得ません。旧庁舎は保存か解体か現在も結論が出ていません。個人的には、



畏怖の念を感じた大槌町の旧役場庁舎跡

命のはかなさやもろさを後世に伝えるという意味で保存も大事かと思いますが。

山田町では庁舎の屋上に上げてもらい、千葉さんの友人で町議会議員を務める田村剛一さんから被災時の様子や復興の説明を受けました。山田町は火災により多くの家屋が喪失しました。復興は多重防災式といって、海岸に9.7メートルの防潮堤を築き、その内側をかき上げて商業施設にする。そして高台に住居を建設するというものです。しかし、住民も津波の直後は海が怖くて高い防潮堤に賛成したものの、落ち着いてくると必要性を疑問視する人が増えてきたといいます。



山田町役場の屋上から視察

陸から海が見えないという不安もあります。

海岸では問題の防潮堤工事が進んでいましたが、新しい

町ができるまで、まだ数年は掛かりそうな様子でした。

新聞によると、巨大防潮堤は岩手、宮城、福島の3県で総事業費約1兆円、総延長400キロメートル、最大で高さ15.5メートルを築くといっています。その是非をめぐるっては住民の間でもさまざまな意見があるようです。



役場の屋上から見た山田町の様子

これで、すべての視察が終わりました。釜石市で昼食後はさらにバスで走り、JR新花巻駅・いわて花巻空港で予定通り3時頃に解散となりました。

詳細な報告はJPAのホームページに掲載していますので、そちらもご覧ください。

【後記】

駆け足でめぐった3日間でしたが、それでもすべての被災地を視察することはできません。あらためて東日本大震災による被害の大きさを実感しました。国道にはダンプカーがひっきりなしに走り、あちらこちらで巨大堤防の建設やかき上げなどの土木工事など行われている様子に圧倒されました。

2020年には東京でオリンピックが開催され、日本が世界から注目されます。当然、政府もこれを一つの目標として、大震災からの復興を世界中にアピールしたいと考えるでしょう。かといって、あまり急ぎ過ぎたり、外観に偏重することなく、被災された方々の生活の復興がしっかり進むことを願っています。

4月14日以降、熊本県で大きな地震が発生しましたが、東日本大震災での取り組みや教訓は、他の被災地で行なう復興活動の参考になると思います。私たちの活動が少しでも多くの人々のお役に立てることを願い報告を終わります。

★☆☆参加された方の感想☆☆★

[3日間参加された方]

この2泊3日で見ると聴くとではえらい違いで、やはり来てみることに一見の価値はあるなと思いました。これでしばらく日本も震災がないことを祈っています。みんなの思いがどこまで通じるかはわかりませんが、私は私なりにいろいろとやってみようかなと思います。（原田久生）

やっぱり昨年と今年ではだいぶと違うなというのが印象です。小高の自転車もなくなっているし、閑上の水門もなくなっていていわゆる進んだというのか。そういうことが印象に残りました。岩手に来るとまだまだだなぁという感じで、宮古方面に行くともっと進んでいないような気がします。（小関 理）

初めての参加でとても有意義だったと思います。正直言って、復興という言葉がとても重くのしかかっているなど、私の中でいろんな意味で思いました。住んでいる方たちの思いがどこまで届いているのだろうと考えると、とても悲しくなったり、これでいいのだろうかと思ったり、さまざまな思いが心の中に残りました。（菅野ケイ子）

JPAでの活動を続けていきますが、スピードばかりではなくて、きちんと基本的な部分というのも大事にしたいです。震災とかいろいろな災害に向けても私たちは災害弱者となることもありますので、そのあたりも見たいと思います。（森 幸子）

3県見たわけですが、原発の被害と津波の被害は違い、家があっても帰れないのと家がなくて帰れないということがありました。あと、家がなくなったのと土地がなくなったというか津波でがぼっとほられたのが衝撃的でした。まだまだ、放射能の線量が高い地区がありコントロールできればいいのですが。（渡邊善広）

いちばん来たかった南相馬や浪江町などが見られて良かったです。情報がぜんぜん伝わってこないで、実際に見ることによっていろいろあるのだなと思いました。患者さんの声というのは大切だと思うので、自分の仕事で行うQOLの調査などで、チャンスがあれば製薬企業のいろいろなプロジェクトに患者さんの声を伝えていきたいなと思います。（大西佳恵）

被災地がとても広いことを実感しました。それから、震災からの復興は、患者団体の活動と似ているようなところがあってどこまで被災された当事者の思いが反映されるのかということが大事だと思いました。（藤原 勝）

いちばん最初の年に行ったときはどういう復興になるのかということを考えることができないぐらい大きなショックを受けたのですが、それがこういう形になって少しずつ少しずつ進んでいくのだなあとということを見て実感しました。たいへん良かったと思います。

また、福島の実状も一気に解決困難なものだと思いました。ただ、良いとか悪いとかいうのではなくて、普段何もできない、ボランティアもできない患者会が行って見て感じるということが大事だということで始まったツアーですけども、4年間続けてこられました。そしていろんな方に協力いただけたことをたいへん感謝したいと思います。

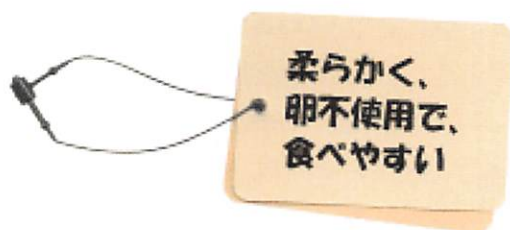
我々としてもせっかく続けたのですから、なんらかの形で少しまとめてみたいという気もします。また、機会がありましたらお声掛けさせていただきますので、ご参加いただきたいです。そして、どのように変化していくのかということをつぶさに見ていただければありがたいと思います。（伊藤たてお）



患者会の資金作りと災害への備えに 災害備蓄用パン「JPA パンだ!!」

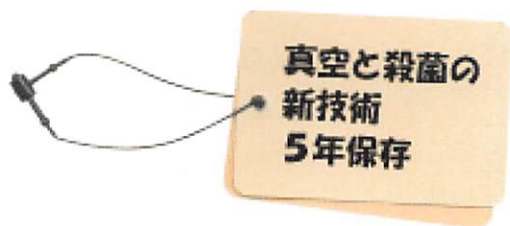


JPAは患者会の資金作りの一環として、災害備蓄用パン「JPA パンだ!!」の販売を始めました。



「JPA パンだ!!」は、5年間保存できる柔らかい缶入りパンです。缶切不要で取り出すことができます。お湯や水、牛乳などを加えて混ぜればパン粥になり、お子さんや高齢者の方でも食べやすくなります。

「ハスカップ」と「シーベリー」の二種類があります。軽く味がついていて、食べやすい。しかも、柔らかい。「JPA パンだ!!」は、避難生活の心強い味方になるでしょう。



独自の真空技術と殺菌技術により、長期の保存性・殺菌性を実現しました。

「JPA パンだ!!」が作られるのは、北海道南富良野町の障がい福祉サービス事業所「なんぷ〜香房（社会福祉法人 南富良野大乘会）」です。



■JPA と患者会の活動資金に

JPAは、日本最大の患者団体として、今後とも、慢性疾患や難病患者・家族のため、精力的に活動をしていきます。活動を継続していくには「資金」が必要です。現在の専従事務局員は1人しか配置できておらず、広範囲な活動を進める上で、支障が生じています。JPAに加盟する各県（道・府）難病連や疾病別の各患者会も、安定的な活動資金の財源を必要としています。

患者団体が活動資金を自ら作り出そうと、この「JPA パンだ!!」を企画しました。売上金は、JPA本部と加盟団体で一定の割合で分け、患者会活動に使われます。

販売担当は、難病支援ネット北海道です。問い合わせはJPA パンだ!! 専用電話 050 (3569) 6899 まで。

■ウェブ上からチラシと注文用紙をダウンロード可能

「難病支援ネット北海道」に注文サイトがあります。JPAのリンクからもアクセスできます。詳しくは下記ウェブサイトをご覧ください。

<http://www.nsn-h.net/jpapanda.html>

知っていますか？

相談窓口から

既認定者・重症患者はどうなるの？

Q 既認定者（難病療養継続者）の経過措置は来年末（2017年12月31日）で終了しますが、その後はどうなりますか？

△既認定者の経過措置とは▽

既認定者（2014年12月31日において特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されていた人。法律上は難病療養継続者とされます。）は、施行日（2015年1月1日）から3年間は次のような経過措置が受けられます。

1）所得状況により、新規受給者よりも自己負担が軽減されます。

2）3年間は症状の程度の変化にかかわらず受給者証は交付継続されます（症状が重くなった場合には重症認定患者としてさらに負担軽減されます）。ただし臨床調査個人票（新規・更新）は毎年提出します。

例えば、前年度の年収が約400万円（一般所得Ⅱ）の人の場合、施行後の申請者は月額自己負担上限額は2万円ですが、既認定者は1万円。さらに期間中に重症認定に該当すれば上限額は5千円になります。

Q この経過措置が切れて以降（2018年1月1日から）は、医療費助成が打ち切られるのではないかと心配する声もあがっていますが。

A 2018年1月1日からは新規認定

者同様の扱いとなりますので、各都道府県の窓口で、来年の秋以降に受給者証の交付手続きを行うこととなります。

Q 症状の程度が軽いと診断された場合には、医療費助成は打ち切られるのでしょうか？

A 指定難病ごとに設定されている認定基準（重症度基準）に該当しない場合でも、軽症高額該当基準（過去1年以内に、指定難病に関わる医療費総額が月額33,300円以上（3割負担で月額1万円以上）かかった月が3回以上あること）に該当すれば、受給者証は交付されます。

Q 「軽症高額該当」かどうかの証明は、どのようにすればよいのでしょうか？

A 指定医療機関や薬局等で、毎月の負担上限額を管理している「特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票」に負担上限に達して以降もかかった医療費総額を記入してもらうことで証明になります。2018年1月からの切り替えに備えて、今から自己負担上限額管理票には、負担上限に達して以降も欠かさずに指定医療機関（薬局や訪問看護事業所を含む）にかかる度に医療費総額を記載してもらおうよう心掛けましょう。

Q 重症患者の負担はどうなりますか？

A 新制度では「高額難病治療継続者」（特定医療費を受給している人が、過去1年間に月額の医療費総額が5万円以上（2割負担で1万円以上）かかった月が6回以上ある人）が対象になります。こちらにも「特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票」が証明になりますので、切り替え時から受けられるためには、今から、毎月の上限額管理票にその都度記載してもらおうよう心掛けましょう。

Q 上限額管理票に記載がないと証明できないのでしょうか？

A その場合には、医療費申告書（都道府県に様式があります）を、かかった医療機関で発行される領収書等（診療明細書等で、指定難病に係る医療費が明示されていることが必要）を添付して提出することもできますが、手続きが遅れてしまうと、受給者証の交付も遅くなりますので、切り替えの1年前から、上限額管理票や領収書等（指定難病の治療であることがわかる診療明細書などの医療費内訳のわかる領収書類）を欠かさずに取りおいて整理しておきましょう。

（水谷幸司）

JPA ニュース

4月から診療報酬が改定されました

4月1日から医療サービスや薬の公定価格である診療報酬が改定されました。改定の背景には医療費の自然増を抑制する構造改革路線があり、前回の2014年度改定より0.84%の引き下げとなっています。

全体的には在院日数を削減させて在宅への流れをいっそう加速させる内容となっており、看護体制が「7対1」病棟（患者7人に看護師1人）は重症患者の割合を15%以上から25%以上に引き上げや入院給食費の値上げなどが行われます。また、これまでJPAも反対してきた紹介状なしで大病院を受診した場合の負担金徴収や患者申出療養制度の施行など、患者負担の増加や安心・安全を基本とした保険制そのものを揺るがす内容が含まれています。

一方、早期の退院を支援するため、専従職員を置いて入院7日以内に患者・家族と面談した場合の報酬などが新設されます。また、かかりつけ医、かかりつけ薬局への報酬引き上げ、夜間や休日に初診の救急搬送患者を受け入れた場合の報酬増など、在宅医療を手厚くする方針が伺えます。

負担増となる入院給食と紹介状なしの大病院受診について、もう少し具体的に記します。

現在、65歳未満の入院給食費は、一般病棟と精神病棟では「材料費」として1食260円が徴収されています。これに新たに「調理費」として200円を課し1食460円に引き上げます。すでに65歳以上からは460円になっておりそれを現役世帯にも広げるといえるものです。難病については据え置きですが、そもそも難病は難病法が施行される2015年以前（補助金事業の時代）は入院給食の負担はありませんでした。難病法の施行により新たな負担になっています。

特定機能病院と500床以上の大病院を紹介状なしで受診した場合は、初診時に500円以上、再診時に2500円以上の定額払いが義務付けられました。救急の場合や難病は除外されますが、もっとも懸念されるのは、確定診断がつかず病名がわからない場合です。いくつもの病院をまわりやっと病名がわかったというのは難病ではめずらしくありませんが、こうした負担増は病院への仕切りを高くすることになり確定診断の遅れにつながりかねません。その他、患者申出医療については4月から施行されましたが、詳細は24面を参照ください。なお、医療費の抑制政策はこれで終わりではなく、来年度以降さらに厳しさを増していきそうな状況です。（藤原 勝）

第3次指定難病の追加、検討が始まる

5月16日、厚生労働省は第14回指定難病検討委員会を開催、第3次候補となる指定難病（平成29年度実施分）の検討を始まりました。今回は222疾病が候補に挙がっており、その中には小児期発症1型糖尿病（小児科学会からの要望）も含まれています。1型糖尿病をめぐるのは、JPAの会議等でも大阪を中心とした患者・家族の方々から医療費の助成を求める声が強くなっていくだけに委員会での検討が大きく注目されます。その他には、ターナー症候群やキャスルマン病等が候補に挙がっています。「指定難病」と選定された難病は、来春にも助成を始める方向で検討されています。

「指定難病」は、難病法が施行された2015年1月に110疾病（第1次実施）から始まり、同年7月に306疾病（第2次実施）まで拡大されています。（藤原 勝）

障害者差別解消法 4月からスタート

今年4月から「障害者差別解消法」が施行されました。障害のある人もない人も、互いにその人らしさを認め合いながら、共に生きる社会をめざす法律です。国や自治体、会社やお店などの事業者が、障害のある人に対して、正当な理由なく、障害を理由として不当に差別することを禁止しています。対象となる障害者には、障害者手帳を所持しない「難病等」が入っています。

法律では、社会の中にあるバリアを取り除くために、何らかの対応を必要としているとの意思が伝えられたとき、負担が重すぎない範囲で対応することを求めています（事業者は努力義務）。これを「合理的配慮の提供」といいます。

たとえば、職場では、「疲労や緊張などに配慮し別室や休憩スペースを設ける」ことが求められます。学校では、「慢性的な病気等のために他の児童生徒等と同じように運動ができない児童生徒等に対し、病気等の特性を理解し、過度に予防又は排除をすることなく、参加するための工夫をする」（内閣府ホームページから）のです。

■「合理的配慮」を求めることができます

もし、「合理的配慮」がされていないと思ったら、患者会などに相談してください。法律に基づいて、改善を求めることができます。JPAが最近、改善させた事例です。

患者申出療養を使う薬の評価を話し合う政府の審議会は朝10時から始まるのですが、傍聴券が早いもの順で、早朝5時から並ばなければ、傍聴できませんでした。業界関係者の関心も高いのです。しかし、難病の患者が何時間も並ぶのは不可能な場合が多いですから、結果的に当事者が排除されます。そこで、JPAは、先着順ルールをやめ、患者に関心の高い会議については、ルールを見直すよう、担当課にお願いをしました。二回目以後は、事前申し込み制が改善され、多数の場合は抽選、空きがある場合に限り、当日先着順にするようになりました。

■内閣府発行のリーフレットに異議あり

差別を解消するはずの政府広報物がなにをやっているのでしょうか。

4月施行に合わせ内閣府が配布した差別解消法のリーフレットには、対象として「難病等」が抜け落ちています。訂正のシールを貼るなど改善を求めましたが、改善には至っていません。国会でも取り上げられたのですが、すでに送付済みなので「対応が難しい」という答弁でした。

少し制度や法律に詳しい方であれば、障害者総合支援法では、「難病等」が対象として明記されたことをご存知かもしれません。しかし、このリーフレットは、障害者対策に詳しい方向けではなく、一般向けのわかりやすい啓発が目的です。JPAは政府の対応を「難病のことが忘れされている」と厳しく批判しています。

難病や慢性疾患の患者はその多くが見た目には、障害がありません。合理的配慮を受けられやすくすることに、政府はもっと力を入れて広報してほしいものです。

JPA ニュース

患者申出療養評価会議がスタート

4月から患者申出療養制度がスタートしました。この制度は、「困難な病気と闘う患者の思いに応えるために」（厚生労働省ホームページより）、患者からの申出を起点に国内未承認の薬や医療技術等を、保険収載前に使用できる新たなしくみとして創設されました。

我が国では、必要かつ適切な医療は保険診療で行うことを基本とした国民皆保険制度の下では、安全性や有効性が確認されていない未承認の薬や医療技術を保険医療機関で使用する（いわゆる混合診療）を原則禁止としています。

JPAはこの患者申出療養制度は、安全で有効な医療を誰もが享受できるしくみである国民皆保険制度の基盤を揺るがしかねないとして、案の段階から度々危惧を表明してきました。法案成立後も、がん患者の全国組織である全国がん患者団体連合会（全がん連）とともに意見表明などを行い、この制度が始まるからには国民皆保険制度の堅持を前提として「患者の希望」に真に応えるものにするために、内容を審査承認する患者申出療養評価会議に当事者団体を入れるよう要望しました。その成果として、この制度が国民皆保険の堅持とするものであることが明示され、また審査機関である評価会議には当事者側の委員として全がん連の天野理事長とJPAの原田理事が就任しました。

4月14日と6月13日に2回、評価会議が行われ、患者からの申出を受け付ける相談窓口の設置や相談体制、申出から評価会議での審査までの流れや患者負担の問題などが話しあわれています。以下は6月の第2回評価会議を傍聴しての感想です。（水谷幸司）

患者申出療養評価会議を傍聴して感じたことは、昨年の国会審議や成立後の中医協ヒアリングで全がん連とJPAが訴えてきた不安や危惧が残念ながら現実のものとなりつつあることが露呈したことです。

石川委員からの「申出の受理」というのは何を以て判断されるのか、その基準が明らかでない。また患者からの申出があった時点で、受理されるまでの期間がある程度示されないと申し出た患者には不安が募るとの重要な指摘がありました。患者は、希望を託して医師に申し出ます。しかしそれから受理されるまでの期間が半年や一年以上もかかるなら、これまでの先進医療制度とどこが違うのか。またそういう仕組みであることが患者や医師の間には全く知らされていない。特定機能病院の相談窓口も、現時点では病院名のみしか厚労省は把握できていない状態です。患者のフォローアップ体制の整備こそ、この制度の要の一つであることは第1回会議でも明らかになったはず。

もう一つは全がん連の天野委員が患者の負担はどこまでになるのかと質問をした際に、医療機関側の委員が即座に、プロトコルの作成やモニタリングなどの諸経費は全て患者に請求できることを確認する発言を行い異様な思いがしました。他の医師委員からも、相当の負担になるとの発言がありました。保険外の新薬だけで月に100万～数百万円も患者負担となるうえに、意見書を作成する臨床中核研究病院の諸経費までが患者の負担になるというのです。こちら、数十万から数百万単位の負担になるのかもしれませんが。評価会議での審議内容には、患者の負担が社会通念上妥当なものかどうかの判断も含まれています。患者の期待と医師の熱意でまだ未承認の最新治療法が見つかったとして、費用負担は月に数百万円！しかもある程度続けないと効果が出なければ、患者はいったいどれだけの負担になるのかわかりません。

国が制度設計をして法律に組み入れた以上、公費を投入する以外にないと思います。そもそも、安全で有効な医療と判断して受理した申出なら、速やかに薬事承認、保険適用に向けて急いでほしい。それが困難な病気と闘っている患者の切なる願いです。（水谷幸司）

ALS 当事者の岡部宏生さんが参考人に

5月23日は国会史に刻まれる日になりました。参院厚生労働委で、日本 ALS 協会の岡部宏生副会長が参考人として立てたからです。岡部さんは「様々な障害に思いをはせて」と訴えました。

衆院での障害者総合支援法の改正審議では、当初、岡部さんが参考人として立つ予定でしたが、目前になって、通訳に時間を要するという理由で、招致が見送られた経過があります。岡部さんが行ったのは、口文字という会話のやり方です。ベテランのヘルパーを複数配置すれば、国会での質疑応答が可能であることを自ら立証しました。

岡部さんは、4月から障害者差別解消法が施行されたことに触れ、「障害者が国会審議の場等において参考人として意見陳述ができることは、合理的配慮の好例と考える。今後、私の件を契機として、衆参両院において障害者や難病患者に対する合理的配慮に取り組まれることを要望する」とのべました。

今回の総合支援法改正では、重度障害者が入院時に、慣れたヘルパーを派遣することに、道を開きました。重度訪問介護利用者でかつ区分6の者しか認めないものですが、医師・看護師とうまく意思疎通できないため、生命にかかわる事故を招きかねません。入院生活への不安を解消する成果を挙げました。会話の様子を参院参考人質疑の場で再現できたことは、ただ議事として残すだけではない。時間を要することを含め、当事者の苦労を国会の場を通して、広く共有化する契機にもなりました。

衆院で参考人招致を見送られて以後、JPA は ALS 協会とともに、参院段階での質疑を実現するように国会への働きかけを始めました。総会（5月15日）では、岡部さんが「このたびの厚労委員会で、参考人質疑の取り消しについては、たいへん残念に思うとともに、これはしっかり対応し、今後の対応を変えてもらう必要性を感じた」「これを機会にして、障害を持っていてもきちんと意見を述べられるようにしておきたいと思う。どうぞ、JPA へ、全体の問題認識として、いただければ」と思って、みなさまにお願いする次第だ」と発言。満場の拍手をもって迎えられました。

JPA と ALS 協会は5月17日、衆参両院議長に面会し、合理的配慮を求める要望書を手渡しました。森代表らは、「障害者総合支援法、難病法、障害者差別解消法とその理想を実現するために、国会がその先頭となって、推進と周知に取り組まれるよう、国会の合理的配慮を心からお願いを申し上げる」とのべました。

当事者団体の働きかけを受けて、合理的配慮の在り方を示す好例は実現したのでした。



5月17日、国会内で山崎参議院議長に要望書を提出
左から、川田龍平議員、岡部宏生さん（手前）、金沢公明日本 ALS 協会事務局長（後ろ）、森幸子 JPA 代表理事、山崎正昭参議院議長、伊藤たてお JPA 理事会参与

JPA結成 10周年記念出版

患者運動が丸ごと分かる2冊

「戦後70年 患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」は、長い間、障害者運動と難病患者運動をけん引してきた2人の対談を収録しています。藤井克徳さん（JD代表）と伊藤たておさん（JPA前代表）のパネルディスカッションです。戦争と患者（障害者）という視点から始まり、過去に学びながら最良の選択をすること、障害者権利条約や難病法の理念と「これから」、そして、団体が「まとまること」の大切さを説きました。巻末には、JPA結成宣言や難病法に関する資料が収録されています。

頒価 800円



「JPA結成10周年記念号 患者運動の歴史」（「JPAの仲間」増刊号）は、写真とともに、戦後70年の患者運動の足跡をたどる一冊です。日本と世界の主な出来事と重ねて、患者当事者の手によって、理念が形成され、現代へと脈々とつながったことがわかります。冊子は、国の政策にたいして客体的な立場であった患者会が、政策にかかわる主体的な立場に変わりつつあることを指摘し、その重要な役割を自覚し、運動の歴史を知ることが今後の活動の参考になると説いています。

頒価 500円

書店では入手できません。JPAか加盟団体にお問い合わせください。
購入部数により割引制度があります。詳しくはJPAにお問い合わせください。



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

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

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

JPA、新年度をスタート! 新年度第1回理事会を開催

JPAは6月11日、12日の2日間、都内で新年度第1回理事会を開催。第12回総会での決定事項をふまえて、当面の課題への対応と、活動方針の具体化、理事の役割分担、年間計画を決めました。また、緊急課題となった事務局の移転先についても承認されました。

年間スケジュールは、今後に入ってくる予定もありますが、現時点でわかっているもののみを掲載します。

<JPA年間スケジュールより>

7月 資金作り活動研修会(7月9日~10日)

JPA事務所移転(7月15日、19日に移転、20日より新事務所で平常業務開始)

8月 組織財政改革検討委員会(8月28日~29日)

9月 近畿ブロック交流会(9月3日~4日、和歌山)

北海道・東北ブロック交流会(9月17日~18日、秋田)

中・四国ブロック交流会(9月25日、愛媛)

10月 九州ブロック交流会(10月1日~2日、佐賀)

第70回(2016年度第2回)理事会(10月8日~9日、都内)

2016年度国会請願署名行動キックオフ!全国いっせい街頭署名行動(10月15日)

東海ブロック交流会(10月29日~30日、岐阜)

11月 全国難病センター研究会第26回研究大会(11月5日~6日、東京)

12月 第71回理事会(12月3日、都内)

第22回(2016年度第1回)幹事会(12月4日、都内)

要請行動(国会、または厚生労働省)(12月5日)

難病患者サポート事業/第3回患者会リーダーフォローアップ研修会
(12月17日~18日)

2017年

1月 難病患者サポート事業/第6回患者会リーダー養成研修会および

第3回患者会のない希少疾患グループ交流会(1月21日~22日)

2月 第72回理事会(2月11日~12日)

全国難病センター研究会第27回研究大会(2月18日~19日、三重)

レア・ディジーズ・デイ(RDD)(2月28日)

4月 第73回理事会(4月8日)

第23回幹事会(4月9日)

厚生労働省委請行動(4月10日)

5月 第74回理事会(5月27日)

第13回総会(5月28日)

国会請願行動(5月29日)



JPA事務所移転のお知らせ

下記に事務所を移転しました。

住所

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨 1-11-2
巣鴨陽光ハイツ 604号室

電話 03-6902-2083

FAX 03-6902-2084

アクセス

JR 山手線・都営地下鉄三田線「巣鴨」駅南口から徒歩2分

*1階はセブンイレブン



未来は予想できる？

飛行機に乗っていると、「まもなく乱気流に入りますので、シートベルトをしめてください」的なアナウンスに出合うこと、ありませんか。子どもの時から、不思議でした。どうして未来が予想できるのか。よほど優れた技術があるに違いない。ある日、疑問は解きました。飛行機はぶつからないように、だいたい飛ぶルートが決まっています。乱気流があると、後ろに続く機体に無線で教えてあげるのだそうです。だから、近未来が予想できるのです。

病気でも同じことがいえそうです。ワタシの病気は下垂体に腫瘍ができるホルモンの病気です。病院のMRI画像を見たら、四センチもの腫瘍が頭蓋骨の真ん中に取りまして、そのときは「人生終わった」とさえ、思いました。そのうち、鼻の穴から腫瘍を摘出する、安全性の高いオペであることが分かるのですが、あのときの、何も分からないで自分がいるから、いまの自分がいるわけです。

健康だったワタシ。難病になるなんて、ちっとも思わなかった。人生何があるか、わからないものです。自費出版で闘病記を出し、それが縁で患者会を結成したのがもう十年前の話です。患者会の集まりでは、あとあと、こんなことが起きますよ、となんて、教えあっています。事前に起きることが分かっていたら、飛行機が揺れようが、人生が乱れようが、あわてずに済みますでしょう。病気をし、かりに辛い経験であったとしても、それが誰かの役にたつのが患者会の魅力なんじゃないかしら。難病になっても、その次へテイク・オフ！
(下垂体患者の会理事 はむろおとや)

当欄では、JPA理事が交代でエッセイを書いています。「はむろおとや」(読み仮名、ワタシは略)理事では、おもに障害者運動を担当。

☆ 新加盟団体紹介 ☆

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会

このたび JPA に加盟させて頂きました、どうぞよろしくお願い致します。

オスラー病とは

「遺伝性出血性毛細血管拡張症」(HHT と略します)は、全身性の疾患で血管奇形(末梢血管拡張など)を生じる常染色体優性の指定難病です。医学的には HHT の親御さんから HHT のお子さんが生まれる確率が 50% と言われております。この原因遺伝子として 2 つの遺伝子がよく分かっており、同じ家族でも患者さんごとに症状は異なります。男女差はなく、特徴は「繰り返す鼻出血、毛細血管の拡張、血管奇形が肺・脳・脊髄・消化管・肝臓」などがあり一親等以内に同じ HHT の患者がいることです。稀に肺高血圧症を発症することもあります。なお、早期に対処する事で重篤な症状を回避できる可能性が有ります。

主な症状は、くり返す鼻出血・消化管出血・口腔内出血、腹痛、全身倦怠感、痙攣、頭痛、(偏頭痛)などです。合併症として肺・脳・肝臓などの動静脈奇形が破裂すれば致命的な経過になることもあります。重篤な合併症としては、脳膿瘍、敗血症、肝性脳症、消化管出血、粘膜出血、重度の貧血などがあります。統計的には日本で 5,000 ~ 8,000 人に 1 人と言われておりますが、潜在的患者はこれよりも多くいると考えられています。頻度は低いですが、非常に稀な疾患ではありません。

HHT は医師・医療関係者に認知度が低く、HHT の診断や治療を受ける事が難しい状況に有りました。2014年に HHT JAPAN (日本 HHT 研究会) が設立され情報・意見交換し連帯を頂いております。HHT は全身性の疾患のため多科による治療対応が必要でコーディネート頂ける専門医も少なく、医療施設も限られている環境ですので更に専門医や医療施設の増加を願って行動しております。

診断基準 (自身で行うことができるものです)

1. 繰り返す「鼻出血」
 2. 皮膚や粘膜の「毛細血管拡張」(口唇、口腔、指、鼻が特徴的で、他に眼球結膜や耳も)
 3. 肺、脳、肝臓、脊髄、消化管の「動静脈瘻(動静脈奇形)」
 4. 一親等以内にこの病気の患者さんがいる
- 以上の 4 項目のうち、3 つ以上あると確診、2 つで疑診とされます。

子供の場合、症状を呈するのに時間がかかる場合もあり 2 つの項目でも注意して観察します。逆に、HHT の御家族で、鼻血があるだけで、HHT と診断するのは間違いです。鼻血の量や回数の定義はありません。

子供では、普通でもよく鼻血が出ることも考慮する必要があります。

問診内容

- ①鼻血があるか？(鼻血の量は、まちまちです)
- ②呼吸困難はあるか？(坂道・階段がきつくないか?)
- ③親族に HHT 患者さんはいるか？
親族に高頻度の鼻血・脳膿瘍・肺出血・呼吸困難などの症状の人はいないか？
- ④若くしてなくなった方はいないか？
- ⑤視診：口唇・舌・顔面の皮膚・指に毛細血管の拡張があるか？
見慣れた医師ならすぐ分かります。

今後の運営方針

患者会・交流会を開催して勉強会・専門医の講演や、患者・患者家族や潜在的患者の掘り起こし・各地域の難病や福祉などの行政関連団体に対する情報発信と啓蒙活動です。ホームページや SNS を活用した情報提供も行っています。

連絡先

特定非営利活動法人日本オスラー病患者会
事務局

〒540-0037 大阪市中央区内平野1丁目2-6-304

電話 090-3167-3927 FAX 050-3737-5059

E-mail info@hht.jpn.com

ホームページ <http://www.hht.jpn.com>



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

[2016年7月現在 構成員総数約26万人、計87団体（準加盟21団体を含む）]

| 加盟団体：地域別患者団体連合組織 | | 加盟団体：疾病別全国組織 | |
|------------------|----------------------|--------------|-------------------------------|
| 1 | (一財)北海道難病連 | 45 | (一社)全国膠原病友の会 |
| 2 | 青森県難病団体等連絡協議会 | 46 | 全国C I D Pサポートグループ |
| 3 | 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 47 | (一社)全国心臓病の子どもを守る会 |
| 4 | (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 48 | (一社)全国腎臓病協議会 |
| 5 | (NPO)秋田県難病団体連絡協議会 | 49 | (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 |
| 6 | 山形県難病等団体連絡協議会 | 50 | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 |
| 7 | 福島県難病団体連絡協議会 | 51 | 全国多発性硬化症友の会 |
| 8 | 茨城県難病団体連絡協議会 | 52 | (一社)全国パーキンソン病友の会 |
| 9 | 栃木県難病団体連絡協議会 | 53 | (一社)全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会） |
| 10 | 群馬県難病団体連絡協議会 | 54 | 側弯症患者の会（ほねっと） |
| 11 | 千葉県難病団体連絡協議会 | 55 | 日本A S 友の会 |
| 12 | (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | 56 | (一社)日本A L S協会 |
| 13 | 新潟県患者・家族団体協議会 | 57 | (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター |
| 14 | (NPO)難病ネットワークとやま | 58 | 日本患者同盟 |
| 15 | 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 59 | 日本肝臓病患者団体協議会 |
| 16 | 長野県難病患者連絡協議会 | 60 | 日本喘息患者会連絡会 |
| 17 | (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 61 | (NPO)日本マルファン協会 |
| 18 | (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 62 | (NPO)P A Hの会 |
| 19 | (NPO)愛知県難病団体連合会 | 63 | フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 |
| 20 | (NPO)三重難病連 | 64 | ベーチェット病友の会 |
| 21 | (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 65 | もやもや病の患者と家族の会 |
| 22 | (NPO)京都難病連 | 66 | (NPO)日本オスラー病患者会 |
| 23 | (NPO)大阪難病連 | 準加盟団体 | |
| 24 | (一社)兵庫県難病団体連絡協議会 | 準1 | (認NPO)アンビシャス |
| 25 | (NPO)奈良難病連 | 準2 | S B M Aの会（球脊髄性筋萎縮症） |
| 26 | 和歌山県難病団体連絡協議会 | 準3 | (NPO)おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会） |
| 27 | 広島難病団体連絡協議会 | 準4 | (公財)がんの子どもを守る会 |
| 28 | とくしま難病支援ネットワーク | 準5 | 血管腫・血管奇形の患者会 |
| 29 | 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 準6 | (一社)こいのぼり |
| 30 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 準7 | シルバーラッセル症候群ネットワーク |
| 31 | (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | 準8 | 大動脈炎症候群友の会（あけぼの会） |
| 32 | 福岡県難病団体連絡会 | 準9 | 竹の子の会（ﾌﾗｸﾞ-ｳｲﾘｰ-症候群児・者親の会） |
| 33 | (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | 準10 | つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会） |
| 34 | (NPO)長崎県難病連絡協議会 | 準11 | (NPO)難病支援ネット北海道 |
| 35 | 熊本難病・疾病団体協議会 | 準12 | (NPO)新潟難病支援ネットワーク |
| 36 | (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | 準13 | (認NPO)日本I D D Mネットワーク |
| 37 | 宮崎県難病団体連絡協議会 | 準14 | (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会 |
| 加盟団体：疾病別全国組織 | | 準15 | (NPO)脳腫瘍ネットワーク |
| 38 | (NPO)I B Dネットワーク | 準16 | (NPO)P A D M遠位型ミオパチー患者会 |
| 39 | S J S患者会 | 準17 | ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ |
| 40 | 下垂体患者の会 | 準18 | (NPO)無痛無汗症友の会トウモロウ |
| 41 | 再発性多発軟骨炎（R P）患者会 | 準19 | P O E M S症候群サポートグループ |
| 42 | サルコイドーシス友の会 | 準20 | 日本ゴーシェ病の会 |
| 43 | スモンの会全国連絡協議会 | 準21 | (一社)先天性ミオパチーの会 |
| 44 | 全国筋無力症友の会 | | |

「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

阪神淡路大震災でのこと。水も食糧も足りないというニュースを見て、避難する親族を急ぎ見舞ったことがあります。倒れた家屋で不通の道避け、自転車で縫うように走り、学校の体育館に着くと、親族は、空腹と不安で一睡もできなかったといいます。日持ちしそうなフランスパンを持参し、手渡すのですが、いらないという。流通の発達した都会では、パンはすぐ出回るようでした。喜ばれたのは、ついでに持ってきたジャムの小瓶でした。ニーズはすぐに変わるでしょうが、すぐに渡すべき食糧としては、柔らかく、味がついていて、食べやすいのが一番。JPA 販売の災害備蓄用パンを見ながら、当時を思い出しました。（はむろ）

《表紙写真》

冬を東南アジアで過ごしたつばめは数千キロを渡りやってくる。つばめが巣をかけると、その家には幸せが訪れるという言い伝えがあるらしい。親鳥が帰ったかと思うとひなに餌を与え、またたくまに飛んでいく。見事なもんだ。場所:京都市の老人ホーム。6月28日撮影 photographer Masaru Fujiwara

アステラス製薬は
「患者会支援活動」に
取り組んでいます。

患者会活動を推進から、幅広くお手伝いするため、
2005年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・会費補助金助成 ・ピアサポーター養成研修など

詳しくはホームページでダウンロードしてください。
アステラス 患者会支援

明日は実えられる。

astellas
enables light for life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp

＜事務局＞

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号室
電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAの仲間