

# JPAの仲間

# SSKO

一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会

会報

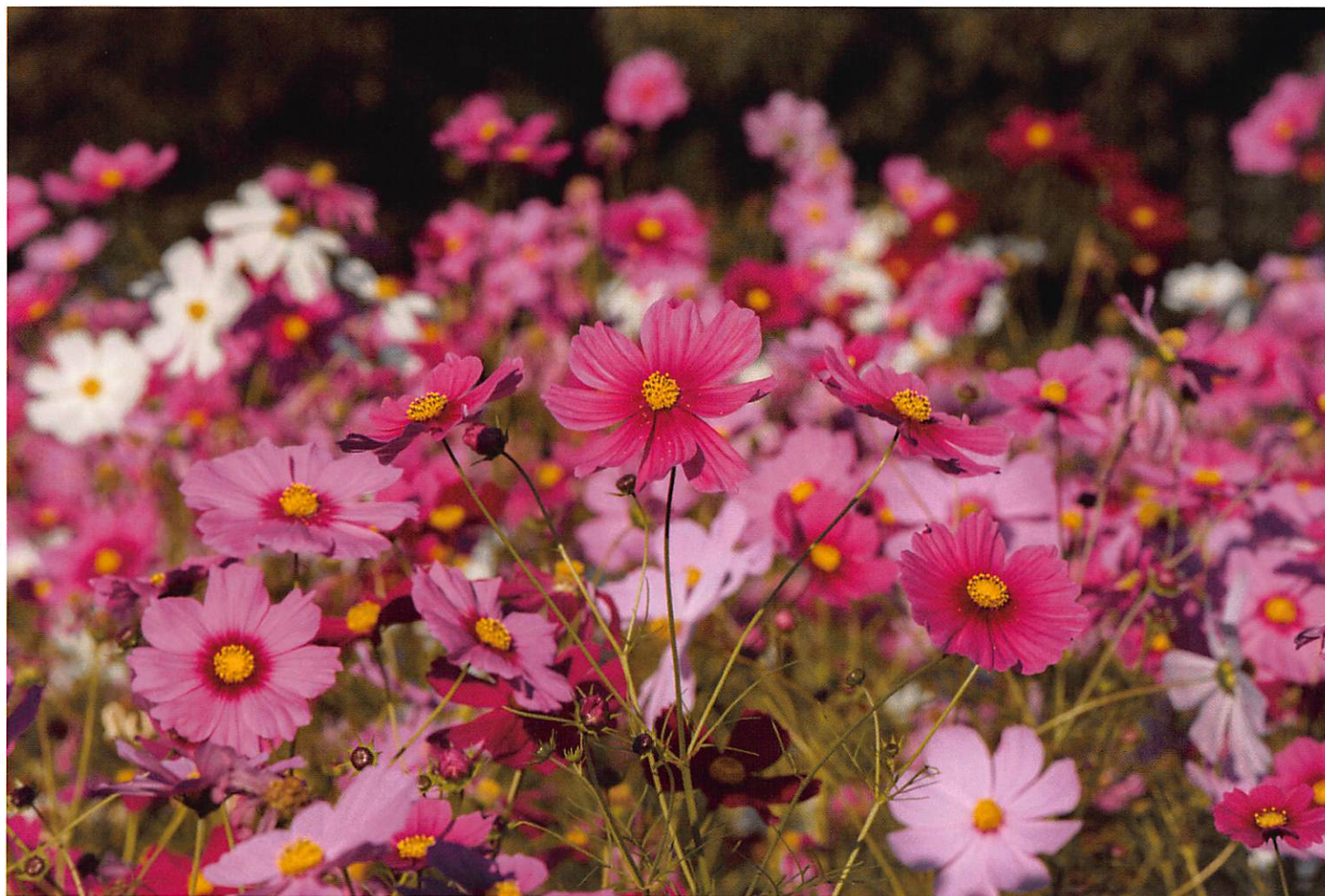
〒170-0002

東京都豊島区巣鴨 1-11-2  
巣鴨陽光ハイツ 604号室

電話 03-6902-2083

FAX 03-6902-2084

## 2016 10 第28号



写真紹介・28ページ

**3** <情勢>医療・介護の見直しに懸念

**5** [事業報告] 資金づくり研修会開く

**2** 巻頭言 森幸子代表理事

**10** JPA ニュース

**12** [災害備蓄パン] 台風10号による被害と今後の取り扱いについて

**13** 相談窓口から 障害年金は受給できますか？

**14** 2016年度JPAブロック交流会報告

**18** 人間としての尊厳を否定するような言動に抗議と要望

**20** 国会請願行動、今年もスタート

**21** 「全国患者・家族集会」のご案内

**24** 寄付金をいただきました

**25** 新加盟団体紹介



## 巻頭言 森 幸子代表理事

季節は秋へと移りましたが、清々しい秋を満喫するというよりも、日々あまりにも気温差が大きく、体調を崩さぬようにと細心の注意を払いながらの毎日を送っています。皆様はいかがお過ごしでしょうか。

4月に発生した熊本地震から半年が経ちました。また今年は台風の上陸も多く、特に台風10号は複雑な動きをし、気象庁が統計を取り始めてから初めて東北地方へ太平洋側からの上陸で、東北・北海道に甚大な被害をもたらしました。震災及び台風や大雨による被害に遭われた皆様に心よりお見舞い申し上げます。東日本大震災の福島県を代表するように復興は長期に亘り、心身共に起こる疲労も長引き心配です。きめ細かな支援が行き渡り一日も早い復興を祈るばかりです。私たちは被災地への励ましと募金へのご協力など、出来ることを続けていきたいと思っておりますのでご協力の程お願い申し上げます。

これらの地域ではこれまでになかった災害の発生で、いつ何がどこに起こるかかわからない自然災害の猛威は計り知れず、私たちは自分の身を守る最低限の備えだけは、想像を膨らませて行っておかなくてはならないと思います。

これら、自然災害でも大変な中、さらに私たちにとって大変衝撃的な事件がありました。7月に起こった相模原の障害者施設での殺傷事件や老人ホーム、療養型病院などで起こったいくつもの事件は、常に医療を必要とし、療養生活を送る私たちにとっても痛みや恐怖を与える残酷なものです。また今、ネット上では医療費や社会保障について警告を鳴らすためにといいながら、人権侵害ともいえるブログでの書き込みが炎上し、透析患者をはじめ、私たち難病や慢性疾患患者も大きく

傷つきました。面白おかしく書いているとしか思えないような表現は、いくら言論の自由があるとはいえ、言葉で人を傷つけることは許されません。私たちも言葉で人を救うこともあれば、傷つけることもあることを良く理解して、多くの皆さんに、正しく役立つ情報をお伝えしていきたいと思っています。

私たちは2005年のJPA結成宣言で「私たちは、全ての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、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が実現するようにと願っています。」と掲げました。この宣言は揺るぐことのない私たちの目的です。また、2015年から施行された「難病法」の基本理念は「難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げないこと」としています。難病法に基づき、各地域で具体的な難病対策がさらに充実するためにも、基本となる医療や療養環境を最適で安心できるものにしなければなりません。今、私たちは「国会請願署名・募金行動」をスタートしました。国民の誰もが病気になっても生涯、安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現のために、皆様のご署名と一人でも多くの仲間と一緒に国会へ署名を届けに行くための募金にご協力をお願い申し上げます。





## <情勢>

# 医療・介護の見直しに懸念



7月の参議院選挙が終わるやいなや政府は「経済・財政再生計画 改革工程表（平成27年12月24日 経済財政諮問会議）」に基づいた医療や介護といった社会保障制度の見直しについて本格的な議論を始めた。あらゆる世代が負担増と給付減の対象になるが、今回は特に世代間・世代内の公平を理由にした高齢者に関する制度の見直しが議論されている。

我々としては、今後の運動をすすめていく上で重要となる政府の方針及び社会情勢をみていきたい。

## 1. 医療制度に関する見直し

社会保障制度審議会の医療保険部会では、年内に議論をまとめる方向で現在審議がすすめられている。7月14日の開催では「経済財政運営と改革の基本方針2016（平成28年6月2日閣議決定）」に基づいた高齢者の高額療養費制度及び後期高齢者医療制度の見直し（負担増）についての議論が中心となっている。また、平成27年5月公布・施行の「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」もこうした見直しの根拠になっている。こんな法律がいつの間に施行されていたのかと思う方も多いだろうが、我々の知らぬ間に粛々と進められている。

審議会では、負担を増やす方向での見直しに反対する意見は出なかったが、複数の委員から、低所得者対策が必要だという意見があった。

### （1）高齢者の高額療養費制度の見直し

「高額療養費制度」では、高齢者の上限額は70歳未満の方よりも低く設定されているが、世代間の公平を理由にした負担増が検討されている。現在、高齢者（70歳以上75歳未満）の一般所得区分（年収370万円未満）では外来（個人）の負担は1か月12,000円になるが、70歳未満の区分エ（標準報酬月額26万円以下）だと57,600円となる。区分オ（被保険者が市区町村民税の非課税者等）でも35,400円となっており、仮に世代間を同水準に合わせると70歳以上の方は3倍から4倍もの負担増となる。

### （2）後期高齢者医療の窓口負担の見直し

現在、75歳以上が対象となり医療費全体の35%を占める後期高齢者医療制度（被保険者数は平成26年度末現在1,577万人）の窓口負担は、一般・低所得者は1割、現役世帯並み所得者は3割となっている。政府は負担増の具体的な数字を示していないが、これまでの経緯から考える案として一般所得者の負担を1割から2割に引き上げが有力と思われる。また、それに伴う低所得者に対する配慮も焦点の一つになると推察できる。

一方、これだけの負担増が検討されるのだから、さぞかし後期高齢者医療制度の財政事情は苦しいものだと思えるが、それが意外にも厚労省の報告（平成26年度後期高齢者医療制度（後期高齢者医療広域連合）の財政状況等について）を見るとそうでもない。単年度収支（前年度国庫支出金等精算後）は801億円の黒字。前年度からの繰越金等を反映した収支は5,374億円の黒字となっている。

高額療養費制度については2016年末、窓口負担の割合については2018年度末までに結論を得るとしている。

### （3）その他の見直し

その他にも政府はさまざまな見直しを検討している。その一つが2017年4月から後期高齢者医療制度の特例措置（特例軽減・平成27年度予算811億円）を段階的に廃止することである。75歳以上の6割近い916万人が対象で、廃止されると保険



料は2～10倍に跳ね上がる。

さらにマスコミ等によると「かかりつけ医」以外を受診した場合、1割から3割の窓口負担に加えて1回100円から数百円の定額負担の導入や一般病棟における居住費（光熱費）負担の導入なども計画しているという。患者負担が2割から3割に引き上げられた2002年の健康保険法の改正では、附則に「将来にわたって7割の給付（患者負担3割）を維持する」と明記しているが、こうした定額負担を求めることは附則に反することになる。また、居住費の徴収は4月から実施した入院給食費の負担増にさらに追い打ちをかけることになる。

それ以外にも、保険給付を後発品薬に限定し先発品薬を選んだ場合は差額負担させることや市販類薬の保険外しなど、あらゆる医療サービスが見直しの対象になっている。

## 2. 介護保険制度の見直し

介護保険制度の見直しは、社会保障審議会の介護保険部会で審議が行われており、11月中に取りまとめに向けた議論に入る予定をしている。

審議会では、要介護1、2の人が受けている訪問介護、通所介護を保険給付から外し、「原則自己負担（一部補助）」とすることや、自治体の裁量と予算で行う「地域支援事業」に移すことが提起されている。福祉用具の貸与サービスについても原則自己負担にすることを提起している。さらに現在1割負担の介護サービス利用料を2割に引き上げることも提起している。

すでに要支援1、2の訪問介護、通所介護は保険給付から外され、昨年からは要介護1、2を特別養護老人ホームの入所枠から外しているが、今回はさらに踏み込んだ保険外しを議論している。一方、審議会では「軽症者の給付切り捨ては重症化を招く」（全国老人クラブ連合会）など利用者側の委員からは慎重意見も出ている。

そうしたなかで10月に入って厚生労働省は要介護1、2の訪問介護である「生活援助」サービスの見直しについて、今回は見送る方向を示した。また、要介護2以下の人が利用する福祉用具レンタルの自

己負担化についても、来年提出の介護保険法改正案に盛り込まない方針を示した。介護現場が混乱するとの判断である。ただし、生活援助サービスの報酬単価を引き下げることによって介護費の抑制を目指している。引き下げを行うのは、要介護1、2に限らずすべての利用者が対象になる。

一方、9月18日の審議会では高齢者らの自立支援に取り組み「要介護認定」の認定率を下げた都道府県と市町村に財政支援する方針を固めた。これは地域格差是正を名目に、自治体に“引き下げ競争”をさせることで介護費用の抑制を図るのがねらいである。

## 3. 全体から考える

社会保障の自然増（高齢化や新規患者に伴う増加分）は通常1兆円から8、000億円といわれているが、2017年度予算概算要求ではこれを6、500億円（前年比200億円減）にまで絞り込んだ。しかし、政府はさらに年末の予算編成でこれを5、000億円程度まで絞り込もうとしている。医療や介護といった社会保障制度の厳しい抑制は、こうした政策が大きな要因と考えられる。

安倍政権となってからの4年間で、自然増の削減はすでに1兆3、200億円に及ぶが、今後も毎年5、000億円程度に自然増の抑制をすすめていく方針という。

そもそも政府は何をもって公平というのか。75歳以上の4割にあたる702万人の国民年金額が満額水準（年約80万円）よりも低いなかで、こうした見直しを行なうことが公平な制度のあり方なのか。そうした議論は行われていない。

厚生労働省は10月4日、2016年版厚生労働白書を発表した。それによると40～59歳の男女の約84%が、高齢化の独り暮らしに不安を感じているという。不安に思う理由でもっとも多かったのは「病気になったときのこと」で次に「寝たきりや身体が不自由になり、介護が必要になったときのこと」である。政府は、真摯に国民の声に耳を傾けるべきではないだろうか。

（編集担当 藤原 勝）



## 事業報告

### 1. 難病患者・高齢者や乳幼児でも食べられる災害備蓄用パン 資金づくりにも挑戦～研修会開く

JPAは「資金作り活動研修会」を2016年7月9、10の両日、都内で開きました。

研修会の開催に当たって森幸子代表理事があいさつ。「患者活動を進めれば進めるほどお金はかかるものだが、何もしなかったらお金は入ってこない。資金作りにはみなさん、苦勞されていると思う。これまでやってきたことだけでなく、今回は新しい提案もある。成功している事例があればみんなで共有しよう」とのべました。

伊藤たてお理事会参与は、厳しさを増すJPAの活動資金の現状について報告しました。加盟分担金は大きな加盟団体の納入額が下がったことや正規加盟団体が減少したこともあり、減少傾向が続いています。2年連続で日本医師会主催のチャリティーコンサートが開かれ、大幅な赤字を回避できたのですが、寄付が毎年あるとは限りません。国会請願の寄付も署名数も減少。募金は請願行動のための費用に当てるもので、半分が各団体に還元されています。2011年度は入れ歯リサイクルのピークを迎えましたが、翌年度からは下落しています。安定した収入は、分担金と事業収入だけです。伊藤さんは、患者団体が折に触れて資金づくりセミナーを開いてきた歴史を紹介し、「みんなの努力で、資金活動を多くするしか、収入を増やす道はない」「患者会の財政と会計」について講演し、「自分がやれそうなところから始めよう」とのべました。

#### ◎資金作りへ5つのメニュー

加盟団体とJPAの活動の二つの資金を同時に生み出すものです。患者会活動の飛躍に向けて、資金作りに挑戦してみませんか。これまで取り組んできた「協力会員」「賛助会員」「寄付」の募集、「自販

機」や「入れ歯リサイクル」、そして、新たにスタートした「災害備蓄用パン『JPA パンだ！！』」「結成10周年記念誌の普及」まで、紹介します。お金に困っている団体は、ご一緒に行動しましょう。

#### ■1■災害備蓄用パン「JPA パンだ！！」



【一言でいえば】災害への備えになり、かつ、患者会の活動資金になる活動です。

自治体や団体、各家庭向けに災害備蓄用パンの注文を受け、販売します。販売担当の「難病支援ネット北海道」にファクスなどで注文すると、顧客に商品が直接配送される仕組みです。JPAと各加盟団体に利益還元があります。加盟団体においては、在庫を持つ必要がありません。還元率や送料などは、JPA研修用資料を入手し、ご覧ください。

□セミナーで試食しました

○味がついているので、食欲がなくてもおいしい。やわらかい。

○コメと違って、燃料や水がなくても、その場ですぐ食べられる。



- 缶切りがいらぬ。
- 水や湯でふやかしたら流動食になった。孫の離乳食にも最適。
- やさしい味なので、高齢者や障害者にもいい。
- 卵を使っていないので、食事制限のある方に安心。
- ひと箱24缶がセット。多いようで4人家族なら二日分。
- 一箱12000円（税別）。いざ必要となると値段は付けられない。
- 缶にはプラスチックの蓋がついていて、食べた後は募金箱等にも転用。



## ■2■入れ歯リサイクル

【一言でいえば】

家庭に眠る貴金属を回収し、リサイクルする事業です。収益は患者団体の支援及び、ユニセフを通して世界の子どもたちを救うために使われます。

不要な入れ歯を寄付してください。入れ歯以外にも、歯にかぶせたクラウン、歯に詰めたインレー、歯と歯につないだブリッジでも結構です。ただし、金属のついていない入れ歯は回収できません。

□なぜ不要になった入れ歯を？

入れ歯には金属のクラスプ（歯にかけるバネ）がついていますが、そのクラスプには貴重な貴金属が含まれています。金属を集めてリサイクルし、その益金により難病患者・家族への支援やユニセフをおして世界の子どもたちを救うことができます。

地球環境保護にも役立ちます。入れ歯等の金属部

分に含まれる貴金属は、地球上にわずかししか存在しない貴重な資源です。多大なエネルギーを使って取り出した、その貴金属をゴミとして捨ててしまうのは、「非常にもったいない」ことです。

□セミナーでの意見から

- 貴金属は相場の影響を受ける。
- 入れ歯は熱湯をかけて消毒してもらう。
- 赤い部分は換金できない。金属の部分だけ。
- ネックレスや指輪なども歓迎。
- ボックスは回収しに行かないと撤去される。
- 家庭に眠る「入れ歯」「詰め物」
- 老人クラブなどと協力して

## ■3■患者運動支援自動販売機

自治体庁舎などに自販機を設置する。

売上の一部が長期的に入る仕組み。設置の手数料やJPAへの寄付金額は、設置場所や契約内容によって異なります。契約していただいただけそうなところを紹介するだけです。

あとはすべて業者が話を進めます。

## ■4■「協力会員」「賛助会員」「寄付」

裏表紙をご覧ください。

## ■5■ 結成10周年記念誌の普及

「JPAの仲間」7月号に詳細の広告があります。

## ◎資金づくりに挑戦～ピンチをチャンスに 滋賀難連の経験報告から

最大90万円あった県からの運営費がカットされ、事務所代をどうするか、資金的なピンチに。「ピンチが来れば何かを考える」と入れ歯と自販機の活動に取り組みました。自治体のトップや県議の議連を巻き込んで、県からの呼びかけという形で、各方面に「不要入れ歯リサイクル」のボックスが設置されました。「入れ歯がおいてあると、気持ち悪いのが正直なところかもしれません。しかし、ユニセフ、子どもたちのため、と思うと、今では、入れ歯を見るとお金に見える。頭を下げる自分になっている」



と発言しました。

滋賀県で設置された自販機のプレートには「この自動販売機の売上金の一部は難病患者や慢性疾患患者支援活動に使わせていただきます」の文字があります。「県民からの『募金箱』という位置づけだ」と発言しました。

当初からかかわった森さんは「滋賀難連では担当者を決めたことがよかった。各団体にお礼状を出しておく。引き継ぎができていないと途切れてしまうので、連携して進めていくことが大事」とのべました。

### ◎「JPA パンだ！！」は、防災意識を高めます

「JPA パンだ！！」は資金作りだけではありません。東日本大震災では、高齢者や障害者、患者の食べるものがないという事態が起きました。赤ちゃんの流動食にも最適です。アレルギー対策向けに卵を使っていませんから、宮崎県のある透析病院からは1000缶をまとめて注文がありました。膠原病友

の会は、個人宅向け箱単位の注文を受けています。娘さんやご親戚にプレゼントした方もいます。送料がかさむため、現在の箱は24個入りですが、加盟団体の中には、6箱ごとに梱包し直して送っているところもあります。九州のある県では「ふるさと納税」の返礼品に使えるよう検討が始まっています。

第一年度は1万缶、最終的には10万缶。「固いパン」というイメージを変えた新しい備蓄パンの評判は上々で、ようやくという矢先でした。

13ページにあるように、製造元が台風被害のため、一時的に出荷ができなくなっています。「JPAの仲間」は今号の締め切りぎりぎりまで再開の報を待ちましたが、再開には至っていません。工場が再開しだい、急いで発送することになりますが、状況は分かり次第、JPAのホームページでお知らせをします。私たちが注文を集めることが、被災地の励みになります。

（はむろおとや）





## 2. 今年度の難病患者サポート事業を紹介します

—平成28年度厚生労働省補助金難病患者サポート事業実施計画（概要）—

予算総額  
19,827,000円

### 1. 患者（相談）支援事業

[19,827,000円]

#### (1) 相談室の設置

全国各地から寄せられる難病患者・家族からの個別相談に対応。各地難病相談支援センター、地域難病連や全国患者会等の相談事業間の連携を図る。

#### (2) 患者団体役員研修会の開催

患者会の新しい役員の養成と新たな患者会作りに向けてのリーダー養成研修会と、研修会参加者を対象とした中堅役員向けのフォローアップ研修を開催。

ア) 患者会リーダー養成研修（東京開催）

イ) フォローアップ研修（東京開催）

#### (3) 新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣

設立の準備から設立総会までの手順やよびかけ、社会への情報発信の方法などのノウハウについての研修、ボランティアの紹介など設立にかかわる支援を行う。必要に応じてアドバイザーを派遣する。

#### (4) 地域希少疾患団体の連携支援

各地の地域難病連内に作られている、疾患ごとの団体を作ることができない主に希少疾患の患者・家族をとりまとめている患者会の全国連携を支援し、全国連絡会の結成支援を視野に入れた全国交流会の実施支援を行う。また、全国組織の希少疾患団体との連携を進める。

#### (5) 被災地視察・患者会支援

東日本大震災被災地、とりわけ原発事故の影響で復興が遅れている福島の状態を、現地の難病連とともに視察し、現地の患者会を励まし、現在の状況を記録し、伝えていく活動を行う。

#### (6) 重症難病患者コミュニケーション支援者養成

#### 講座

ALSなどの重症患者にとってはコミュニケーションが生きる希望に直結するもっとも重要な要素となっている。コミュニケーションを支援する人の増加を図り、かつスキルの向上を目指す講習会を全国各地で開催。

（実施：NPO法人ICT救助隊）

#### (7) 重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

重症難病患者等がコミュニケーションをとる際に使用する入力スイッチの適合事例を集めたホームページを運営する。経験者が導入事例を投稿し、経験の少ない支援者が、自分の患者の状況に類似した事例を参考にできる環境を提供する。

（実施：マイスイッチホームページ制作委員会）

### 2. 患者活動支援事業

[予算：4,658,000円]

#### (1) 患者家族による全国フォーラムの開催

全国の難病患者・家族団体が結集するイベントとして2010年から「難病・慢性疾患全国フォーラム」を毎年開催し、社会的に大きな成果を上げてきた。JPAを中心とした実行委員会方式を踏襲して、全国患者・家族集会として更なる発展を目指す。

（実施：難病患者等「全国患者・家族集会」実行委員会）

#### (2) 「全国難病センター研究会研究大会」の開催

全国の難病・相談支援センターの情報交換および連携を目的として年に2回研究大会を開催する。医療、福祉、行政、企業、研究者、患者会等、幅広い分野の参加者による情報共有の場を提供し、患者会による相談のスキルの向上とピアサポート活動の拡大、向上を目指す。

（実施：全国難病センター研究会）



### （3）難病対策の一般市民向け周知事業

新しい難病対策（難病法）の理念と基本方針に基づく「難病患者が尊厳を持って地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」ための具体的な周知活動として、また地域における患者団体と地方自治体が連携して具体的な施策を考える機会として、全国各地域での周知事業の開催を行う。

（実施：地域難病連等）

### （4）難病患者会の国際連携の推進

レア・ディジーズ・デイ（RDD）の日本における普及のために RDD 日本事務局と協力して、全国各地でのイベントの開催、普及活動を行う。

希少・難治性疾患（難病）研究や治療法の早期開発に寄与するため、国際連携を推進することを目的とした患者会の海外交流支援を行う。

希少疾患患者団体の国際交流の推進を図ることを目的として、海外団体との連絡、資料の翻訳、発表資料の作成などの支援および代表派遣支援を行う。

### （5）全国レベル協議会の国際連携の推進

希少・難治性疾患（難病）対策の国際連携による推進を目的とし、アメリカ、ヨーロッパ、アジアの全国レベル協議会との国際交流及び代表派遣、世界協議会への代表派遣を行う。

### （6）調査・研究事業

難病の患者・家族の実態や支援の在り方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援する。

## 3. 調査・記録事業（日本の患者会 WEB 版）

[ 予算：1,569,000 円 ]

患者・家族の会の結成時の機関誌には当時の患者会の苦勞や苦しみ、悩みが生々しく収録されており、当時の社会の状況を把握する貴重な資料となっている。またそれらの資料を研究することによって現在及び未来の日本の医療と福祉の仕組み、社会保障の在り方を点検し、将来の日本の患者会のあり方

についての研究に資する重要な資料となる。収録した患者会機関紙・誌などの資料は可能なものは WEB 上で公開提供を行う。

当事業は「日本患者運動史」から「日本の患者会 WEB 版」へと改題する以前から収集と編集作業を行っている NPO 難病支援ネット北海道及び関係団体との連携により実施する。

（実施：NPO 法人難病支援ネット北海道）

## 4. 難病患者サポート事業事務局

[ 予算：3,909,000 円 ]

（1）実施事務局を JPA 事務局内に置く。

（2）企画・評価委員会

高畑 隆（前・埼玉県立大学保健医療福祉学部社会福祉学科教授）

荻野恵美子（医師・北里大学医学部神経内科学講師）

深津 玲子（医師・国立障害者リハビリテーションセンター病院臨床研究開発部長）

福島 慎吾（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク常務理事）

喜島智香子（ファイザー株式会社コミュニティーリレーションチーム部長）

大野 更紗（作家・難病当事者）

森 幸子（事業実施法人代表。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）

（3）事務局体制

年度実施事業のとりまとめと報告、会計報告（経費支出明細書）等の作成と厚生労働省への提出を行う。また、多岐にわたる事業の円滑な推進を図るために、事務連絡・調整等、事業の周知等を行う事務担当者と経理担当者を置く。

※実施団体の記載のない事業は JPA が実施



# JPA ニュース

## 難病対策委 医療提供体制の審議進む 指定難病、小慢対象疾病の追加が決まる

厚生労働省の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会（難病対策委）が、第43回（2016年7月26日）から第45回（9月14日）まで3回の委員会が開催されました。また、医療費助成の対象となる「指定難病」の追加指定をめぐっては、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が、第13回（2016年3月25日）から第17回（9月30日）まで5回の委員会が開催されました。

### ■難病対策委員会—医療提供体制の在り方について議論

難病対策委員会は約1年ぶりに開催され、委員長には千葉勉京都大学大学院総合生物学館思修特定教授が選任されました。また日本難病・疾病団体協議会（JPA）からは、森幸子代表理事が新たに委員となりました。

この3回の検討では、2018年度に各都道府県で策定される第7次地域医療計画に間に合わせての、難病の医療提供体制の在り方についてをテーマに議論されました。

難病等の医療提供体制の目指すべき方向として、第一に「できる限り早期に正しい診断ができる体制」が強調されました。専門医の少ない希少難病では、診断のためのネットワークが必要で、その構築を都道府県と連携をとって行うことを想定しています。

都道府県内の医療機関で診断がつかない場合や、診断に基づく治療を行っても症状が軽快しない場合等には、必要に応じて、難病医療支援ネットワークを活用し、専門領域の診断と治療を提供する機能として、「難病診療の分野別の拠点病院」も想定されています。

第二に「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、就学・就労と治療を両立できる環境整備を医療的な面から支援する体制」を作るとしています。都道府県では、分野別の二次、三次拠点病院を整備し、治療連携はかかりつけ医を含めた治療体制を取る方向で議論されました。

第三に「遺伝子診断等の特殊な検査については、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制」が示されました。遺伝子関連検査の質の確保やカウンセリング体

制の整った医療機関での体制を想定しています。

第四は、「小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制」をめざすとしています。小児難病から成人難病への移行について、医療費支援の問題を超えて、医療機関が担保されているのか、小児科医と成人内科医がかならずしも連携が取れていない課題をどう対策するかが課題となっています。

第45回委員会では報告書案が概ね了承され、10月中には公表されます。

### ■指定難病検討委員会—指定難病（第3次）、小慢支援の専門委員会—小児慢性特定疾病の追加疾病を決定

委員長は、水澤英洋国立精神・神経医療研究センター理事長・総長になりました。

患者のQOLからみて明らかに難病であったとしても、検討対象にすらなっていない疾患も残されています。疾患を特性する要件が研究途上であれば、指定難病の候補にはならないのです。研究の対象選考が科学的である必要があるにしても、医療費助成という福祉的な制度でもありますから、延々と後回しにされてしまえば、生活の展望が見えません。指定難病検討委員会では、第3次指定候補として200を超える疾病が検討されました。9月30日の第17回検討委員会で26疾病が来年度から新たに指定難病に加えられ、合計330疾病となるとの結論が出されました。また、小児慢性特定疾病（現行704疾病）についても、社会保障審議会児童福祉部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会にて、来年度から18疾病を追加して722疾病に拡大するという結論が出されました。

両制度とも10月17日より11月15日まで、パブリックコメントの募集を行ったうえで、最終的に、厚生科学審議会疾病対策部会、社会保障審議会児童部会ので了承を経て、2017年4月から医療費助成の対象を広げることになります。

（副代表理事 高本 久、編集担当 はむろおとや）



## 2017年度国家予算概算要求について

2017年度の予算編成に向けた各省庁からの概算要求（見積書）が8月末に出そろった。一般会計総額は3年連続で100兆円を超え、過去最大の101兆4707億円となっている。特徴的なことは、4兆円近い「特別枠」を設け成長戦略など安倍政権の看板政策ともいえる予算を確保する一方、社会保障関連の自然増分を大きく抑え込もうとしていることにある。国土交通省は予算を大きく増やし、2016年度当初予算比9,011億円増としている。そのうち公共事業費は16,2%増の6兆183億円であり、空港整備や整備新幹線の推進及びリニア中央新幹線全線開業の前倒しなど、公共事業を中心にした景気対策に力を入れている。文部科学省は9,5%増の5兆8,266億円防衛省は過去最大の5兆1,685億円を要求している。

厚生労働省も、高齢化の進展により概算要求は総額で過去最大の31兆1,217億円（16年度比8108億円増）となっている。通常は8,000億円から1兆円ともいわれる社会保障費の自然増分は6,400億円（前年度比200億円減）に絞り込み、年末の予算編成ではさらに5,000億円程度に抑え込むとしている。そのため「情勢報告」（3ページ）で記したように医療や介護に対して厳しい国民負担増が計画されている。年金は、受給資格の短縮（25年から10年）が盛り込まれたが、低年金者

への上乗せ給付（5,000円）は見送られた。

難病対策関連は、総額で1,214億1,073万円（前年度比51億9,328万円増（104,5%））を計上しており、その大半を占める「医療費の自己負担の軽減」は、1,192億1,359万円（前年度比40億8,253万円増）で微増といったところだ。

自己負担の軽減以外では「難病相談支援センター事業」が5億2,755万円（前年度比7,483万円増）、「難病医療提供体制整備事業」は1億6,860万円（前年度比3,943万円増）を計上。「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」は8億9,338万円の前年度比7億8,433万円増と大きく増額している。JPAが事業を担っている「難病患者サポート事業」は、1,983万円と昨年度と同額である。ただし、これはあくまで概算要求の段階である。

それから税制面で気になるのが「配偶者控除」の廃止を含めた見直しが議論されていたことである。働きたくても働けない難病や長期慢性疾患を持つ人にとっては増税になる可能性があり、看過できない問題だったが、衆議院の解散・総選挙の噂が流れるなかで、今回は廃止は見送りの方向になったようだ。

（編集担当 藤原 勝）

## 計報

坂本秀夫さん（享年68歳）

（JPA前常務理事・前事務局長）

東京難病団体連絡協議会理事長

予てより療養中のところ、平成28年7月28日未明、永眠されました。

坂本さんは、2005年5月、日本患者家族団体協議会（JPC）と全国難病団体連絡協議会（全難連）が統一して日本難病・疾病団体協議会（JPA）が結成された当初、全難連事務局長としてJPA結成に参加し、2011年5月の第7回総会で退任するまで、JPA常務理事、事務局長を歴任し、日本の患者運動を牽引してきました。また東京難病団体連絡協議会（東難連）理事長として首都東京の難病患者、家族のために尽力されました。

ここに生前のご活動に深謝し、お悔やみ申し上げますとともに、故人とご関係のあったみなさまにも謹んでご報告いたします。

一般社団法人日本難病・疾病団協議会

代表理事 森 幸子

前代表理事 伊藤たてお



2008年の国会請願集会当時の坂本さん



## 災害備蓄パン

# 台風10号による工場被害と今後の取り扱いについて

### 災害用パン工場が被災！

#### 患者会資金作りのためのパン製造事業所が台風被害に！

JPAでは患者会の資金作りのため災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売を6月に開始しました。パンを障害者の事業所が作り、患者会が売り、地域防災の充実を図るという三者にとって利点のあるプロジェクトです。

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」がパンを製造し、JPAと難病支援ネット北海道が販売を担当しています。

8月31日に台風10号の影響で空知川が増水し、堤防が決壊して南富良野町の市街地が浸水しました。橋や家、車が流され、多くの家屋が浸水の被害を受けました。

「なんぷ～香房」は浸水がひどかった地域の中心にあります。職員さん、利用者さん（障害者の方々）は全員無事だったのですが、建物に大きな被害がありました。



中央がなんぷ～工房と森のパン屋（写真は9月1日道新ウェブサイトより転載）

#### 5台中3台の公用車が廃車、パン屋も浸水の大きな被害

いくつかある建物のうち、最も被害が大きかったのがベーカリー「森のパン屋」です。店の外は150cmもの浸水で、駐車場にあった車はすべて使えなくなり、一階は一面泥に覆われて壁の中に水が入っていました。冷蔵庫や自動販売機などは水流で倒れ、機械類も泥に覆われて動かなくなりました。窓ガラスが割れ、入口のタイルがひしゃげていました。手作業で泥を掻き出し、床や壁を清掃しています。



森のパン屋の横の川が溢れた

#### パン工場は1日も早い再開を目指します

パン屋から少し離れたところにあるパン工場では、浸水は1cm程度で、機械類は無事でした。早い時期に床の清

掃は終わったものの、工場の煙突(ダクト)が破損していました。地下に泥が入り込んでいて、バキュームで吸い出さなければなりません。配管も詰まっています。地元の業者に修理の依頼をしていますが、順番待ちで遅くなっています。

建物の被害は大きいですが、パンの製造機が無事だったので、1日も早く製造を再開しようと、職員さんも利用者さんも一生懸命、後片付けや掃除に追われています。



玄関前の地面が大きく抉られている

#### パン販売のご協力をお願いします！

修理が終わり次第、パンの製造・販売を再開します。再建のために、みなさまからのご注文をお待ちしております。パンが売れた個数に応じてみなさまの患者会に資金が入る仕組みになっています。上記サイトからチラシや注文書をダウンロードできます。再開状況等は下記サイトに随時掲載いたします。

JPAパンだ!! <http://www.nsn-h.net/jpapanda.html>

#### 募金も受け付けております！

##### 【郵便振替口座】

口座番号：02740-0-64925

名義：「特定非営利活動法人

難病支援ネット北海道」

※通信欄に「なんぷ～香房支援」

とお書きください

##### 【銀行口座】

北洋銀行 石山通（いしやまどおり）支店 普通

店番号 478 口座番号 3827282

名義：トクヒ）ナンビョウシエンネットホッカイドウ

##### 【連絡先】

特定非営利活動法人難病支援ネット北海道

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28

TEL: 011-532-2360 FAX: 011-511-8935

MAIL: mailbox@nsn-h.net



ご理解とご支援をよろしくお願いいたします。

（報告：難病支援ネット北海道 永森志織）

災害備蓄パン 台風10号による工場被害と今後の取り扱いについて



知っていますか?

# 相談窓口から

## 障害年金は受給できますか?

**Q** 指定難病にも指定されていない患者ですが、幼い頃からの発症で病状が安定せず、働いたことはありません。障害年金制度があると聞きましたが、どのような制度ですか?

**A** 公的年金制度は、老齢や障害、死亡という人生の節目に国民生活の安定が損なわれることのないようにするための社会保障制度です。老齢年金、障害年金、遺族年金の3種類に分かれています。障害年金は、障害があることによって生活の安定が損なわれる場合に支給されます。

二十歳前からの障害の場合、障害基礎年金として次の金額が支給されます。

1級(年額) 975,125円

(月額81,260円)

2級(年額) 780,100円

(月額65,008円)

**Q** 私の疾病は指定難病に指定されていませんが、それでも受けられますか?

**A** 難病の医療費助成や障害者総合支援法の障害福祉サービスとは違って、障害年金の受給要件には、**疾病名による指定はありません**。ただし、一定の障害の状態にあることが条件で、定められた障害認定基準に該当する必要があります。

**Q** どのような基準ですか?

**A** 障害の種類によって、細かく基準が定められています。日本年金機構のホームページに、最新の障害認定基準が出ています(平成28年6月1日改定版)。

難病については、第18節「その他の

疾患による障害」として、次のように記載されています。(94ページ)

「いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、病状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する。」

障害年金の認定の場合、症状ではなく、日常生活(社会生活を含む)の中の「障害」に着目して、生活するうえでの困難さを具体的に示すことが大切です。

**Q** 手続きはどのようにすればよいのですか?

**A** 障害基礎年金の申請窓口は、住んでいるところの区市町村です(厚生年金は年金事務所)。必要な書類を取り寄せて、診断書を医師に書いてもらいます。障害年金制度の場合、身体障害者手帳の診断書や指定難病の臨床調査個人票のように指定医が定められているわけではありませんので、障害の状態を客観的に判定できる医師に、現在の状況を話して、具体的な状態を記入してもらいましょう。

**Q** 障害の状態について、自分が申し立てることはできないのでしょうか?

**A** 申請時には診断書とともに、「**病歴**」

就労状況等申立書」を提出することができます。この書類は、「障害の状態を認するための補足資料」という位置づけになっていきますが、障害を具体的に伝えるうえで、本人の申立てができる唯一の書類です。入院や通院の事実だけをただ記入するだけでなく、その時に当たり前の生活をするうえで何が困難だったのか、なぜ働けなかったのかを具体的に記入して提出しましょう。

**Q** 初診日、障害認定日、事後重症など難しい用語があつてわかりづらいです。

**A** 障害の原因となる疾病で初めて医師にかかった日が初診日です。初診日から1年半経過した日又は症状が固定した日を障害認定日と言います。初診日が二十歳前にある場合は、二十歳時点での障害の状態が障害認定日になります。二十歳を過ぎてしまったからの申請であっても、障害認定日の状態が基準に該当していれば、二十歳になった月の翌月に遡って障害年金が支給されます。

二十歳の時点では障害が軽く不支給となっても、その後に障害が進行した場合にも申請できます(事後重症の障害年金申請)。その場合には、申請した月の翌月からの支給となります。

二十歳前障害の障害年金の場合には、所得に応じて**所得制限**(半額支給、支給停止)がありますので注意しましょう。

(水谷幸司)



## 2016年度JPAブロック交流会報告

### 近畿ブロック交流集会 和歌山

主催：和歌山県難病団体連絡協議会

日時：2016年9月3日（土）13時～4日（日）12時

会場：ホテル アバローム紀ノ国（和歌山市） 参加者：約90名

プログラム：〔1日目〕

オープニング 独唱 西岡敦子氏

主催者あいさつ

講演「障害者差別解消法と共生社会の実現」

講師 DPI（障害者インターナショナル）日本会議 副議長 尾上浩二氏

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）の紹介 RDD 事務局長 西村由希子氏

各地域難病連等活動報告（滋賀、京都、大阪、兵庫、奈良、和歌山）

懇親会（夕食）

〔2日目〕

演奏 Lenon ボーカル、ギターサックスの3人

ダンボの会「若手医師と患者の本音トーク」

閉会あいさつ 奈良難病連（次期開催地）

今回は、和歌山県難病団体連絡協議会（以下 和歌山難病連）と同会の地域加盟団体である「紀の川市患者家族会きほく11周年」との合同で開催され、歌あり、講演あり、交流ありと三拍子そろった充実ぶりでした。和歌山難病連は、東本会長を中心とする役員の方々の他、同会顧問で元JPC（JPAの前身）常任幹事の森田良恒氏もスタッフとして参加され、JPC時代からの参加者にとっては旧知の親睦を深めました。

1日目のメインは4月1日から施行された障害者差別解消法等をテーマにした尾上浩二氏の講演です。幼少期から足に障害のある尾上氏は、中学に入学する条件として母親が「特別扱いを求めない」という念書を校長に提出したことに触れ、差別禁止法があればそのようなことはなくなるし、人生の可能性、選択の幅を大きく広げられるといった期待を述べました。もう少し具体的などころでは、対象者は社会モデルを踏まえたもので障害者手帳の所持者に限らないことや同法で禁止される差別として、障害があることによる不当な差別的扱いと合理的配慮を行わないことも差別になるという二点を挙げました。また、合理的配慮の落としどころとして、相手との建設的対話により柔軟に対応してもらうことが大事ということでした。

2日目は、「上を向いて歩こう」など懐かしのメドレーの演奏（サックスは森田さんの甥）から始まり、「若

手医師と患者の本音トーク」と題して研修1年目の若手医師3人が参加して3グループに分かれて交流会を行いました。今回は初企画の上、時間の関係もあり内容を深めるまではいきませんでした。忙しい中にも関わらず若手医師が3人も来てくれたことに頼もしさを感じました。一つ印象に残ったのは、女医さんから「威圧的な態度をとる患者さんは苦手」という趣旨の発言があったことです。逆に最近はドクハラという言葉もありますが、いい関係をつくるためには、お互いが話し方などに気をつけないといけませんね。

さて、来年は奈良難病連の出番ですが、今から楽しみです。

（報告：JPA理事 藤原 勝）





## 北海道・東北ブロック大会・交流会 In 秋田

期 日 平成28年9月17日～18日

会 場 ホテルサンルーラル大潟

参加者 102名

9月17日

基調講演 テーマ「難病患者・家族がお互いに心の健康を考えるために役立つヒント」

講師 田村智英子氏 FMC 東京クリニック医療情報・遺伝カウンセリング部長

シンポジウム テーマ「難病患者・家族の心の健康について」

- ・伊藤たてお氏 JPA 前代表理事 理事会参与
- ・石黒英明氏 秋田赤十字病院 神経内科部長
- ・渡邊充氏 全国パーキンソン友の会 秋田県支部
- ・鷲尾勇考氏 進行性筋ジストロフィー患者
- ・柏原喜世子氏 若年認知症サロン「つぼみ」の会
- ・田村智英子氏 FMC 東京クリニック医療情報・遺伝カウンセリング部長

9月18日

一般社団法人 日本難病・疾病団体連絡協議会 北海道東北ブロックミーティング

分科会 第1分科会「難病連の活動状況と運営について」

第2分科会「相談支援センターの活動状況」

第3分科会 ドキュメンタリー映画「風は生きよという」

大会は最近逝去された方々への黙とうから始まりました。村長の話の中で大潟村の健康寿命の話がありました。男性81歳、女性86歳だそうです。秋田県の平均寿命はどちらかという高いほうではなかったように思いますが、この健康寿命の高さの秘密を知りたいと思いました。

さて、田村先生のお話です。テーマがテーマだけに、どの様なお話が伺えるのか楽しみでした。いつもながらのマシガントークで何と74枚のパワーポイントのシート、話についていくのが難しいほどです。“不安やいらだち、悲しみ、怒り、罪悪感などの様々な感情は、当然のことでありなくす必要はない”の項目では「不安を感じる人は、心が健康」とのお話があり何か腑に落ちたように感じられました。コーピング(困難な状況を事実として受け止め自分なりに心理的に状況に適應していくこと)に関してのお話も具体的項目を示した説明がわかりやすかったです。心理カウンセリング理論での“傾聴”を英語でいうとアクティブリスニングになるそうです。印象が相当違うなあと思いました。

第2部のシンポジウムでは、若年痴呆症サロン「つぼみ」の会・柏原喜世子さんの発表が印象に残りました。“社会的に死ぬこと”“職場でいらぬものになった夫”等の言葉が心に重く響きます。全国パーキンソン病友の会秋田県支部・渡邊充さんの話では“国内外の旅行など積極的に参加しましょう。何でも好きなものを沢山食べましょう。お酒を飲んでも構いません。酔って転ばないように注意しましょう”という能動的な言葉が良かったです。進行性筋ジストロフィーの鷲谷さんは、発症から病名確定まで10年程度かかったようです。私も同じぐらいの期間病名が確定しませんでした。難病の難しいところだと、再確認しました。

楽しみの交流会では、願人踊りが、とてもユニーク



で見応えがありました。2次会も用意していただき存分に呑みました。

さて、2日目の朝、かねてより懸案でした北海道・東北ブロックの理事をどうするかという話し合いがなされました。今回は全会一致でNPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会理事の白江氏にお願いすることになりました。

私は第1分科会「難病連の活動状況と運営について」に参加しました。人的資源の確保や資金の確保、行政との関わり合い等について突っ込んだ話し合いがなされました。次回の開催県である山形県から“全県会議員が難病連の協力会員に入っている”との話があり、オモシロイ取り組みだなと思いました。第3分科会ではドキュメンタリー映画「風は生きよという」の鑑賞だということでした。良い映画だということなので今度のRDDで上映会をしても良いかなという話になっております。

蛇足ですが、監督が宮城県人で知り合いなので、そうすれば彼の話も聞けるかなとも思っております。スタッフのみなさまお疲れ様でした。

(報告:NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 小関 理)



## 🌸 中・四国ブロック交流集会 in 愛媛

主催：愛媛県難病等患者団体連絡協議会

日時：2016年9月25日（日）10：30～15：00（日帰り）

会場：にぎたつ会館（愛媛県松山市）

参加者：約100名

プログラム 主催者あいさつ

音楽演奏 エースと隼一

体験発表 松浦常子氏（愛媛 愛媛県網膜色素変性症協会）

後藤淳子氏（広島 ミオパチーの会オリーブ）

各県活動報告（高知県・徳島県・広島県・愛媛県）

講演「自分らしい生き方は何か～在宅医療でできること～」

講師（永井康德先生 医療法人ゆうの森理事長）

講演「難病対策の現状とこれから」

講師（伊藤たてお氏 日本難病・疾病団体協議会理事会参与）

閉会の挨拶

今回は、香川県と岡山県の難病連がない4県での開催となりましたが、愛媛県難病連がたくさん参加を集められ盛会となりました。

まず、「エースと隼一」のお二人の優しい歌声からスタートしました。隼一さんは、ギランバレー症候群に罹患しても、前向きな生き方を歌詞に乗せてじっくり聴かせてくださいました。また、お二人のおしゃべりが、今も変わらぬ友情を物語っておられました。

体験発表では、愛媛の松浦常子さんが36歳の時に網膜色素変性症と告知され、その後患者会を探し、「決して私一人ではないんだ」と勇気をもらったことを話されました。広島の後藤淳子さんは、「障害者差別解消法」についての現状を詳しく話されました。ご自身が車椅子ユーザーのため、戸外に出た時の段差や電車の中の通路幅が狭くて客室に入れず困ったこと等、障害者にとっての差別的現状を、ていねいにわかりやすくお話しされました。社会全体で合理的配慮をすることが、誰もが不利益をこうむることがない、障害者も健常者も共に生活を送ることができる世の中になることを願って、私たちも障害者差別解消法についての学びを進めていかなければならないと実感

した貴重な内容でした。

永井康德先生は、在宅医療は患者の自分らしい生き方を支援する場であり、患者の意思を尊重し山登りやバーベキューを楽しめるような、家族が重荷に感じることがないように支援を進めておられるそうです。伊藤たてお氏は、難病法が出来てからの地域での支援体制の充実をはかることを話されました。

最後に、次回開催は広島県となっております。広島県でのブロック集会は初めてだと思いますので今から楽しみです。愛媛難病連のみなさま、ありがとうございました。

（報告：JPA理事藤井ミユキ）





## 九州ブロック会議 in 佐賀

日時 平成28年10月1日(土) 13:30~17:00

10月2日(日) 10:00~12:30

場所 佐賀県駅北館内 佐賀県難病相談支援センター 2階 交流室 佐賀市神野東2丁目6-10

参加団体 NPO法人長崎県難病連絡協議会 大分県難病・疾病団体協議会  
 宮崎県難病団体連絡協議会 福岡県難病団体連絡会  
 熊本難病・疾病団体協議会 認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク  
 長崎県脊柱靭帯骨化症友の会、福岡県パーキンソン病友の会、佐賀県膠原病友の会、  
 佐賀IBD縁笑会、NPO法人DMユース佐賀、佐賀脊柱靭帯骨化症友の会

講演 「難病対策の現況とこれから」 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事会参与 伊藤 たてお 氏

### ○ 講演

概要：患者団体も一緒に作成した難病対策の基本的な認識を共有し、JPAが新たな難病対策として目指したものとして、

- 1) 全ての難病を医療費助成の対象に
- 2) 障害者と同じ福祉施策
- 3) 難病患者の就労支援
- 4) 小児慢性疾患のトランジション
- 5) 治療研究の推進と地域格差の解消
- 6) 高額医療費限度額引き下げを柱として活動してきたこと

また、これからは、当事者が難病対策を支えることが必要であり、地域協議会等に患者団体が参画して声をあげてほしいこと、患者会の3つの役割が説明された。

質問では、

- ・更新手続きが1年に1回で大変であること
- ・拠点病院で306疾患診れるのか
- ・JPAは、経過措置までのタイムスケジュールをどのように考えているか
- ・総合支援法の対象は市町では書いてあることしかやらないし手帳がなくては使えない(前例がないといわれる)
- ・難病を法定雇用率にカウントできないか
- ・今後のJPAの動きについて知りたい、など多岐にわたる

質問があった。

伊藤理事会参与からは、更新手続きは各県からも余計に書類が増えていることなど、なかなか突破が難しいところであり地域でも声をあげてほしいこと。

拠点病院の件については、この疾患はこの先生だと思いついたが先生はもう異動されていたケースなどがあるため、県とじっくり検討してほしいこと。

経過措置について、来年から取り組まないと言合わない。現在JPAとして調整中だが事務局に仕事の負担が多く、対応がうまくできていない状況であること。さらに、経過措置、更新手続き

の簡素化、軽症者カードなども現在は厚生労働省と協議を行っていることを説明された。

指定難病の更新については、政令市の準備も進んでいないこと、障害者総合支援法については、厚労省から自治体に何度も通達を送っているが窓口の難病に関する普及がまだ浸透していないこと、法定雇用率について、まずは6級でもいいから障害者手帳を取ることを優先してほしいことを促され、精神も入るのに20年かかった状況を踏まるとかなり厳しい状況であるという説明がなされた。

### ○ ブロック会議

ブロック会議は、各地域の課題を明確にして、難病対策地域協議会で声を挙げていくことの必要性を確認した。

2日は10時より各県難病連の代表者会議を行い、各団体の課題について話し合いが行われた。

また、どこの難病連も財政不足が問題になっているところから、災害備蓄パンの説明が行われ、災害支援にもつながるので、この普及をやっていききたいということが伊藤氏より話をされ、今後のブロック理事には、三原睦子氏が推薦された。最後に次の開催地である長崎県より挨拶があり閉会した。

(報告：JPA副代表理事 三原睦子)





## 人間としての尊厳を否定するような言動に 抗議と要望

「巻頭言」で森代表理事が記しているように、事の起こりは9月13日、フリーアナウンサーの長谷川豊氏が自身の公式ブログ「本気論 本音論」において「バカ老人が病院でお茶会をするために、若者たちから金を搾取る国＝日本を改善せよ！叩きなおすべきは「社会保障給付費」だ！！」と書き込んだことに続き、9月19日には「自業自得の人工透析患者なんて、全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」と記したことだった。

医療費が40兆円を超えたという報道を受けての記事らしいが、JPAは10月8日の理事会でこうした長谷川氏の言論を人間としての尊厳を否定するものとして重く受け止め、抗議をすると共に我々の願いを要望するに至った。また、7月に起きた相模原の障害者施設での殺傷事件など、最近の弱者攻撃ともいえる社会の風潮を強く懸念している。

JPAは10月17日、以下の文書を発表した。

「自業自得の人工透析患者なんて、全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！今のシステムは日本を亡ぼすだけだ！！」との長谷川豊氏のブログ発言に抗議するとともに、日本の社会保障の在り方や難病患者・障害者・高齢者が尊厳をもって生きてゆくことができる「共生社会」の実現に、政府・国会が国民とともに真摯に取り組むことを要望します。

2016年10月17日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子

フリーアナウンサー長谷川豊氏の公式ブログ「本気論 本音論」2016年9月19日、9月22日で、人工透析患者に対する「全員実費負担にさせよ！無理だと泣くならそのまま殺せ！」（批判を受けて現在はタイトルを一部変更）という書き込みは、その表現の殺伐さと乱暴さに透析患者のみならず多くの難病や長期慢性疾患に苦しむ患者・家族に非常に大きな衝撃をもたらしました。

それは言辞の乱暴さだけではなく、多くの誤解や夜郎自大的な上から目線による独り合点である、との批判はあるにせよ、相模原の施設や療養型病院、特別養護老人ホーム等で次々起っている事件、中高校生を引きずり込む命の軽視による不幸な事件の連続を強く思い起こさせるものだからです。

ネット上でも多くの意見や感想、論争が続いていますが、このような人権を無視した発言に対してメディア上の有名人によるものにもかかわらず、多くの報道機関が沈黙していることにも私たちは不安を感じています。



それは長谷川氏の意見に対して「もっともな点がある」というのか、あるいは身内かばいなのか、または論点を見つけれないでいるからなのか、ではないかと感じるからです。

この問題は単に日本の医療保険制度の経済的な背景の問題だけではないと思います。彼が言うように日本の社会保障システムに多くの課題があることは明らかです。しかし彼はそれに対する具体的な指摘はなく、すべて高額な医療費を使っている透析患者を代表する治療を標的にし、口汚く罵っているだけではないでしょうか。そこには現状に対する改革の意気込みもなく、社会制度の改革に真剣に取り組んでいる患者会に対する認識のかけらも見当たらず、非科学的で偏ったものでしかないのは非常に残念なことです。そして何よりも見過ごせないのは彼の言動に対して一定の支持者がいることと、現実には医療機関の中にはそのような思考を持つ医療者もいるということです。それは現在の医療や社会保障システムの改革に対する意見というよりも、今の日本の社会の不平等感、逼塞感を反映していると見なければならぬと思います。

長谷川氏の発言はその状況の中にある、ある種の偏見と差別意識に対する煽動となっていることは非常に危険なことと思います。なぜなら現実社会の不平等と経済的な逼塞感に対する感情的な発露の方向が、多くの場合、自分よりも一段と低いものと思う人たちに対する具体的、短絡的、独善的な行動を引き起こしかねないからです。長谷川氏が「バカ」と表現するその人たちを攻撃する方向へと駆り立てることが多いのは歴史が証明していることです。

人は誰もが心にひそかな闇を抱えているのではないのでしょうか。

私たちはその社会の抱える危険性が一層広がることがないように願い、多くの国民が感じている、社会の逼塞感と不平等感の解消に国と国会が真剣に取り組むことを強く願っています。

多くの方々のご尽力によって2015年1月1日から施行された難病法の「基本理念」第2条では「(難病の患者が)地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられない」と規定し、難病対策委員会(2011年12月「中間的整理」)では「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、したがって「希少・難治性の患者・家族を我が国の社会が包含していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識としています。長谷川氏は人工透析患者を一般化して非難しているのではない、と弁明していますが、たとえばどのような理由で病気になったとしても、私たちはその多様性を認め合い、病気や障害による差別、区別をすることなく、この難病対策の基本的認識や難病法の指し示すような成熟した社会が実現することを強く願っています。



長谷川氏の問題等について協議する10月8日の理事会



# 国会請願署名行動、今年もスタート

J P Aが毎年、全国の加盟団体とともに取り組んでいる国会請願署名行動、今年も署名用紙が出来上がり、来年の通常国会への提出に向けて、署名運動をスタートしています。

請願項目は前年と同じく次の5項目です。

- ① 難病法第4条に基づく基本方針の早期実現、研究の促進、治療法の開発、指定難病対象疾病の拡大および周知を進めてください。
- ② 長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費負担の軽減を図るために、長期療養給付制度の導入と高額療養費制度のさらなる見直しを検討してください。
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を図ってください。
- ④ 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けることができるよう、地域医療と専門医療の連携と充実を図るとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足による地域医療の格差の解消を急いでください。
- ⑤ 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。

今春の通常国会では久しぶりに衆参両院で採択されています。

難病法が施行されて、いよいよ基本方針の実現に向けて地域での活動を強めるときです。また、高額な薬は新しい治療薬の登場に期待をかけていた患者にとっては、高嶺の花となりかねない状況も生まれており、今こそ患者負担の軽減のために、国民皆保険制度と公費負担医療を守ることが大切になっています。

この署名にご賛同いただいた方には、まず自ら署名をさせていただき、ご家族や隣人、友人、職場仲間など、広げられる方たちに広く署名をさせていただければと思います。

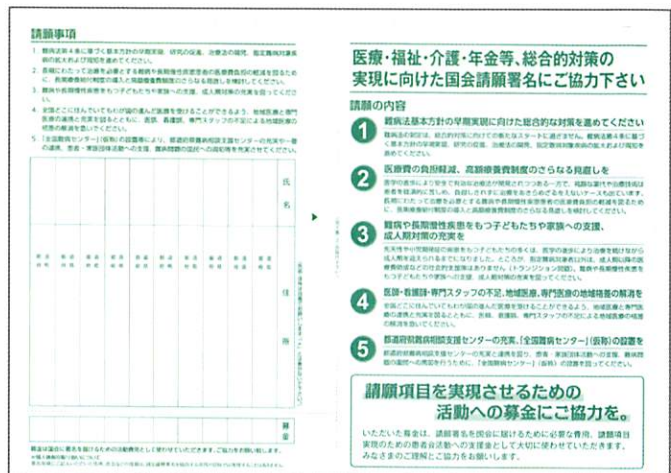
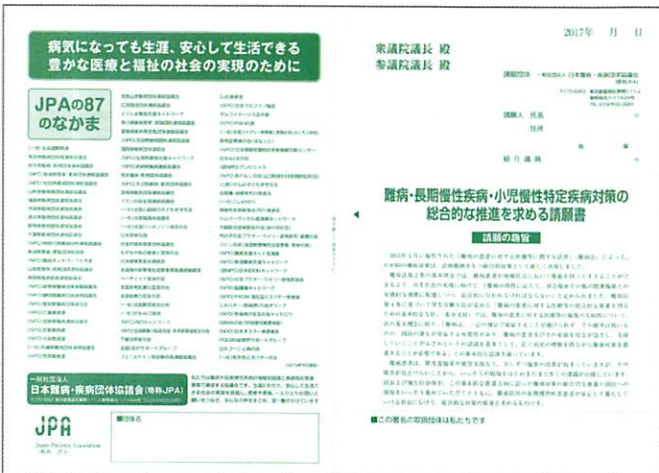
患者家族が安心して生活できる豊かな医療と福祉の社会の実現をめざして、ご支援ご協力をお願いいたします。

署名用紙は、J P A加盟の各地域難病連、全国疾病団体の各地域組織にもありますが、手に入らない場合には、直接J P A事務局にご連絡ください。

用紙は、ホームページからでもダウンロードできます。その場合は、必ず裏表の両面を印刷するようにしてください。

大きな輪を広げて患者家族の切実な声を国に届けましょう!

(J P A事務局 水谷幸司)



国会請願署名行動、今年もスタート



# —誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して— 「全国患者・家族集会」のご案内

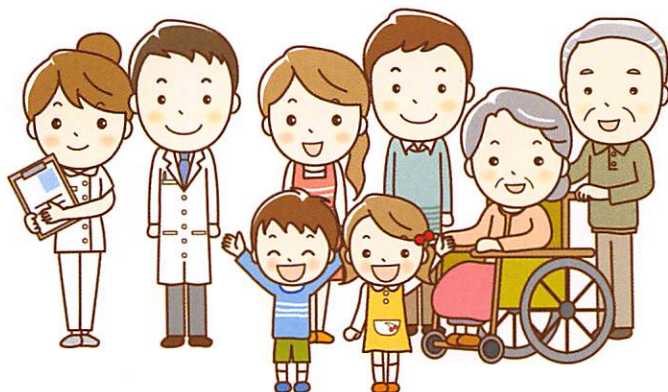
国内の患者をめぐる情勢を見ると、難病分野でも難病法は未だ緒についたばかりで、難病法基本方針の実現に向けて、今後、他法による諸施策の活用や、地域の現場で患者目線の具体的な施策の推進が問われています。がんも早期発見、早期治療によって長期慢性疾患の仲間入りをしてきていますが、がん対策基本法に基づくがん医療の発展というめざましい成果を挙げつつも、進行がん（難治性がん）や希少がん、小児がんなど、がん分野でも未だに研究開発の遅れている分野の問題が明らかになっており、また新薬の価格高騰のなかで、医療費助成や福祉サービスが受けられないなど、治療と就労を両立させていくための社会的支援策の立ち後れが浮き彫りになっています。

さらに深刻な問題は、平成30年度（2018年度）改定に向けて、全ての制度改定が既に動き出していることです。社会保障の根幹となる医療、介護、福祉の見直しの議論は、国民、患者への負担増と軽症者の制度からの除外、医療へのアクセスを制限する方向ですすんでおり、わが国が世界に誇れる国民皆保険制度とそ

の精神を守ることがたいへん大事な情勢を迎えています。

JPAは、これまで「難病・慢性疾患全国フォーラム」に結集してきた参加賛同団体のみなさまはもちろんのこと、さらに幅広い患者家族団体、支援団体のみなさまによびかけて、新しい枠組みで「全国患者・家族集会」を開催します。

みなさまの団体も、ぜひこのよびかけに応じて、国民皆保険制度を守り、日本の医療を守るために、運動への賛同と集会への参加を呼びかけます。



## 目的

- \* 患者・家族が安心して生活できるため、世界に誇るべき国民皆保険制度と公的医療保障制度を守り充実させることを大きな柱とします。
- \* 難病やがん、慢性疾患の科学的で正しい知識を広めるとともに、患者・家族の視点から、現在の医療・介護・福祉の現状と改革の方向を、広く国民にアピールすることを目的とします。
- \* とくに、国民の代表である国会議員には、患者の声を聞いていただき病気の知識と生活の実態を理解してもらい、わが国の諸施策の改革・改善に資するよう、支援・協力をはたらきかけていきます。

**日時** 2016年11月22日（火） 13:00～15:30

**会場** 国会議員会館を予定

**参加費** 無料 詳細はJPAまでご連絡ください。

**内容** ○開会あいさつ ○各会派代表あいさつ ○団体発表（10演題）  
○アピール読みあげ ○閉会





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](http://www.pfizer.co.jp)



あたらしい時代の  
こころよい難病ケアをはじめよう

快をささえる

# 難病ケア スターティング ガイド

[編集] 河原 仁志 国立病院機構八戸病院小児科医長・臨床研究部長

中山 優季 東京都医学総合研究所難病ケア看護プロジェクトプロジェクトリーダー

2015年、42年ぶりの難病医療法。2016年、史上はじめての障害者差別  
解消法。難病当事者を取りまく社会環境が大きく動いている現代、医療者  
の知識・技術、そして目標を飛躍させよう。患者がみな快く暮らしてゆける  
ために、斯界の第一線で活躍する当事者・看護師・保健師・介護士・医師・  
セラピストたちがその知見、ノウハウを結集。入院療養と在宅ケアが互いに  
高めあう、新時代の難病ハンドブック。

### 目次

#### 第I部 難病ケアの現在

- 序章 難病はなぜ、むずかしかったか
- 第1章 難病制度設計と現代の枠組み
- 第1章増補 小児慢性特定疾病対策の  
要点と未来への提言
- 第2章 難病患者の療養支援
- 第3章 難病の経済学
- 第4章 難病の【快】のケア指針

#### 第II部 コミュニティケアの展開

- 第5章 地域でささえる難病訪問看護
- 第6章 外出支援事業「ガイドナース」と  
温泉つき宿泊

- 第7章 重度難病者の退院支援・  
地域生活サポート

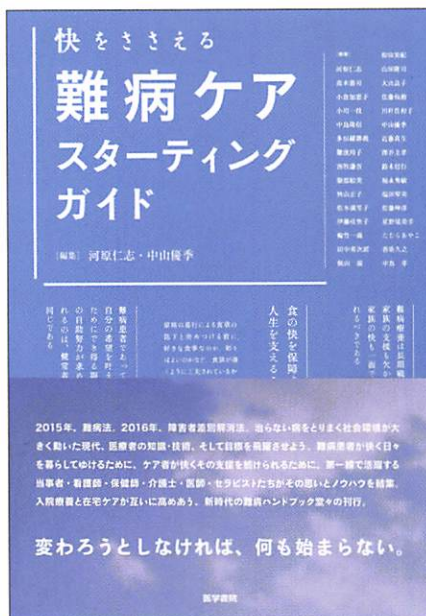
- 第8章 理学療法士の実践
- 第9章 作業療法士の実践

#### 第III部 当事者たちの挑戦

- 第10章 私と家族のグレートジャーニー
- 第11章 夢は、ナース現場への復職
- 第12章 社会と医療と難病患者の架け橋に
- 第13章 地域で得た「しあわせほけ」と  
働きたいきもち
- 第14章 「寝たきり社長」のIT起業

#### 第IV部 過去と未来をむすぶ

- 第15章 難病ケアはじまりの物語
- 第16章 看護の原点としての難病



●B5 頁248 2016年 定価:本体3,200円+税 [ISBN978-4-260-02758-8]



医学書院

〒113-8719 東京都文京区本郷1-28-23 [WEBサイト] <http://www.igaku-shoin.co.jp>  
[販売部] TEL:03-3817-5650 FAX:03-3815-7804 E-mail:sd@igaku-shoin.co.jp



## 一般社団法人病院テレビシステム運営協会様から

### 寄付金を頂きました



病院テレビシステム運営協会は、入院患者の入院生活をより快適にすることを目的に、入院中の生活において必需品である「テレビ」「冷蔵庫」のほか、ロック付きの「セーフティボックス」などを提供しています。国公立病院をはじめ多くの病院で、協会のシステムが導入されています。平成16年12月に会員数36社で発足し、平成21年8月に一般社団法人 病院テレビシステム運営協会が設立されました。この協会の中川勝博専務理事と山崎みずき事務局長が9月8日、新事務所に来訪され寄付金を授与して頂きま

した。高本副代表理事、水谷事務局長が対応しました。

(病院テレビシステム運営協会のホームページは、下記です。)

<http://www.tvs.or.jp>



#### 理事随想

今年数十年ぶりに、地元青森県での夏の最大イベントであるねぶた祭りの見物に行った。地元に住ながら、毎年多くの観光客が訪れてくれ、とても混雑するので億劫になっていた。長女の先天性心臓病の手術の入院で、東京の病院で知り合った人が偶然同じ青森から来ていて、同室ということもあり、父母とも親しくなっていた。退院数年後に、祭りを見物する席を準備するのに来てはどうかと誘われ、次女も連れ家族全員で出かけ楽しんだ。その後も毎年暑中見舞いを貰い、祭り見物のお誘いを頂いた。只、子ども達も進学とともに部活動が忙しくなり、わざわざ混雑するところへ無理して行くことは無かった。今年は昨年から就職し、同居する長女の休みが、ねぶた祭り期間中のクライマックスの日と重なり、家内と「今年は席をお願いしようか」と話した日に、毎年恒例のお便りを貰った。即刻電話をしてお願ひし、見物席を確保してもらった。実は東日本大震災後、東北六魂祭が東北の各県を持ち回り、今年6回目節目に、青森市で6月に開催し、長女に連れられ見に行った。見物場所が制限され、遅い時間に行ったこともあり、パレードを生で見られず、祭り広場の大型モニターで我慢した。どうしてもあの躍動感と感動を体感したくてうずうずしていたのでとても嬉しかった。

当日はメインストリートの最前列に席を確保してもらい祭りの熱気を肌で感じ感動した。数年ぶりに再会した夫妻は相変わらず気さくで、時の隙間を忘れて話し込んだ。また、手術後会う機会がなかった息子さんとも再会し、頼もしく成長した姿がわが子のように誇らしかった。年上である長女と楽しそうに話し、思わず十二年前の病棟を思い出した。病名は違えど、生きるために乗り越えなければならぬ手術を経験した二人だ。

これからは自分自身で病氣と向き合っていくことになる。難病をもつ本人どうし(同士)繋がっていく社会づくりのため、JPAの役目は大きい。

全国心臓病の子どもを守る会 久保田憲道

(長女の病名は修正大血管転位 術後ヘースメーカー埋め込み)

寄付金をいただきました



## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

### POEMS症候群サポートグループ

この度JPAの準加盟団体として加入させて頂きました、よろしくお願ひ致します。

私たちは、POEMS 症候群（クロウ・深瀬症候群）という病気に関わる患者や家族等で構成する患者会です。

2014年8月、POEMS 症候群の患者や家族個人がホームページやブログを通じて病気や治療の情報を発信していた仲間が集まりホームページを作り情報を発信して来ましたが、POEMS 症候群の患者さんやご家族の治療・療養を応援するには個人で活動では限界があるため2015年10月4日任意団体として発足し、会員数は現在35名ほどの小さな患者会です。

POEMS 症候群とは、末梢神経障害（手足の痺れ、脱力・感覚麻痺）、手足のむくみ、皮膚の変化（色素沈着、剛毛、血管腫）、臓器腫大、胸水・腹水、など全身の様々な症状が出現する病気とされ、患者数も全国で340名と少なく治療方法も確立されていません。また、診断にも、多くの場合数か月から数年の時を要します。

私たちは、この会の活動を通じて、お互いが励まし合い、病気に負けずに完全治癒を目指したい、すでに

治療を進めている患者1人1人の体験をもとにした治療情報や新しい治療法など最新の医療情報などを共有し、皆さんの闘病における不安を少しでも和らげられないかと思っています。そして、この会が同じ病気を持つ人々の心をつなぐ懸け橋になることを期待して設立しました。

さらには、この病気は患者数が少なくまれな病気のため、現在は医師の間でもあまり知られていません。これにより同じような症状の病気と間違えられることもあり、治療が長期になり病態が悪化してしまう事もあります。この様なことをなくすため、多くの医師の方に知って頂けるような啓発活動をおこなって「早期発見、早期治療」につながるよう取り組みを行ないたいと思います。

また、治療薬・血清 VEGF の測定等の健康保険適用、社会福祉制度の拡充への取り組みや、仕事をすること、日常生活を送ること、人に相談しにくいことを相談できる場になれるよう運営できればと考えております。





## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

## 先天性ミオパチーの会

## ご挨拶

先天性ミオパチーの会として、このたび JPA に準加盟させて頂きました。今回の紹介文では、主に病気の説明をさせて頂いておられます。患者さんへお役立ちできれば幸いです。

## 先天性ミオパチーについて

「先天性」は生下時ないし、しばらくして何らかの症状が出現すること、「ミオパチー」は筋肉の病気の意味を指します。乳幼児期早期からの筋力、筋緊張低下があり、多くは歩行を獲得しますが、以後も筋力低下が持続するため、成長するにつれて歩行障害や嚥下障害、呼吸障害など起こる場合があります。顔面筋の筋力低下で、細長い顔をして表情の乏しい患者さんが多いです。

口の周りの筋力も弱いので、口を開けていたり、ストローで水を飲みにくかったりも症状としてあります。今だ明確な治療法がありませんので、早期発見し適切りリハビリを行い、筋力低下を遅らせることが大切になります。国内での患者数はおよそ 1000 ~ 3000 とされています。

## 先天性ミオパチーには数多くの種類があります

ネマリニンミオパチーやセントラルコア病、ミオチューブラーミオパチーなどの病気に分類されています。遺伝子異常が数多く見つかっていて、筋組織も異なります。臨床症状はほぼ同じです。逆にいうと、臨床症状からは先天性ミオパチーの診断はできますが、その先の分類までの診断は難しいです。

また、先天性ミオパチーはどの病気でも、乳児重症型、良性先天型、成人発症型の3型に分けられています。

## 正確な診断名が必要

呼吸筋が侵されたり、関節の拘縮（側彎も含む）が見られるようになったり、合併症を伴うことが多いです。病気によって症状が違うので、正確な診断名が必要です。なかにはポンペ病のように治療でよくなる病気があります。心臓が早くから侵される病気もあれば、心臓は一生侵されない病気もあります。一方、呼吸器が強く侵される病気も多くあります。病気によって何を中心にしてリハビリをしたり、定期的な検査をしたり、などフォローのプログラムを組むのに、正しい診断が必要です。

## 確定診断する

筋の CT や MRI 検査をして、筋生検を行い、遺伝子解析をする必要があります。乳児検診などで発達の遅れや首の座りが遅いことを指摘される病気は沢山あります。脳性麻痺、知的障害等神経の病気、染色体異常でもみられます。まず、かかりつけの小児科医を受診しましょう。できれば小児神経を専門にしている医師を受診してください。

診察をして、これからどのような検査をしたらよいか、

道筋を付けてくださるはずですが、その医師が自分の手に負えないときは大きな総合病院を紹介して下さるはずですが、総合病院では筋疾患があるかどうかは大抵診断ができます。でも詳しい検査（筋の CT や MRI、筋生検）までできる病院は全国でも数限られています。

## こういった症状はありませんか

日常生活、行動から異常を見つけるのが重要なポイントです。□体がグニャッとしていて首が前に起きない。(図1) □ジャンプができない。□階段を昇るときに手すりを使う。□床から立ち上がる時に膝を使って立つ。□走るが遅い。□立ち上がる時におしりをちょっと上げて立つ。



図1 (出典：筋疾患百科事典)

## 先天性ミオパチーの会について

2012年5月に発足し、東京都のみで認定されていた特定疾患を、地域医療格差をなくすため、国の難病指定を求める署名活動から始まりました。2015年7月に指定難病に認定され、医療費助成の対象になりました。また、これまでに専門の先生をお呼びしての講演会や相談会なども行ってきています。最近では、患者の生活の質維持向上を目的とする医療機器の研究も行っています。今後も患者へより良い情報提供と生活の助けとなる活動に努めていきます。

## 連絡先

病気や診断に関する相談など、お問い合わせいただければと思います。

一般社団法人 先天性ミオパチーの会  
〒808-0101 福岡県北九州市若松区西天神町7-13  
電話 090-2517-7593 FAX 093-230-6252  
メールアドレス info@sentensei308.com  
ホームページ www.sentensei308.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10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CIDP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AS友の会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	56	(一社)日本ALS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)PAH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	ペ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	SBMA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(ワグ・ウイリ-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IDDネットワーク
37	宮崎県難病団体連絡協議会	準14	(NPO)日本プラダー・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)IBDネットワーク	準16	(NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
39	SJS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ゥモロウ
41	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	準19	POEMS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

「JPAの仲間」編集実務担当者会議が9月25日に滋賀県草津市で行われた。

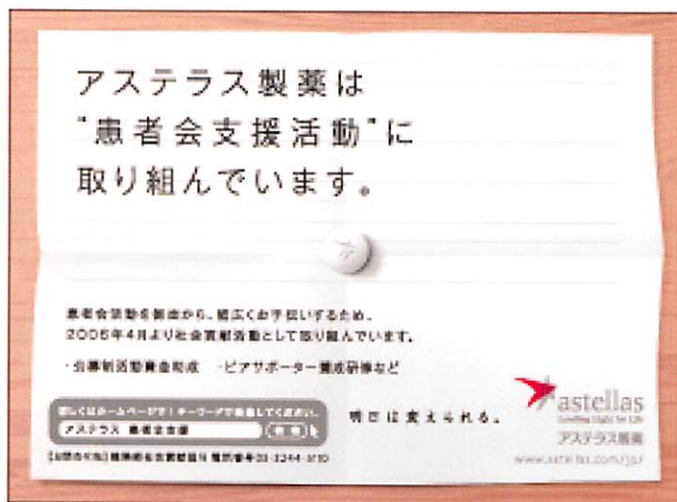
会議に参加することにより、どのような想いで「JPAの仲間」の編集に携わってこられたのかをお聴きすることができ、今後の「JPAの仲間」のあり方の方向性などを議論した。正直、今までは機関紙を出すということに追われて原点を顧みていなかったことを深く反省し、難病・慢性疾患の方の共同の機関紙として、この「JPAの仲間」によって結びつけることを目的として作成していくことになった。編集責任者としての責任を重く痛感する。

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

コスモス、秋桜ともいう。花言葉は「乙女の真心」「調和」「謙虚」などだが西洋では「peace（平和）」という意味もあるらしい。1977年に山口百恵さんが年老いた母を気使いながら嫁ぐ娘の気持ちを歌った同名の曲は、現在も多くの歌手により歌い継がれている。

photographer Masaru Fujiwara



<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