

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
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2017 **冬** 第29号



③ 特集「全国患者・家族集会 2016」

進化した難病フォーラム

幅広い患者団体10氏 当事者は訴える

⑭ JPA インタビュー 「障害を考える」

難病等の障害者サービス利用、なぜ少ない

② 森代表理事の巻頭言 ⑰ 理事のリレーエッセイ ⑱ 総合的な難病対策へ
13項目の要望 ⑳ JPA ニュース ㉕ 新規加盟団体の紹介

巻頭言

代表理事 森 幸子

今年は広い範囲に大寒波が居座り、各地で大雪の年明けとなりました。ようやく立春も過ぎ、寒暖の変化はまだ続きますが、一日一日確実に春へと向かっています。



新しい年がスタートし、小学校も新学期の始まりを迎えたというニュースの映像で、校長先生の挨拶が映っていました。そこでは「友達の見方や考え方も大事にして過ごしてくださいね。」と締めくくっておられました。私たちは生まれた瞬間から、様々な人々の中で生き、お互いの違いを認め合いながら、仲良くしようと教えられ、また子供にもそのように言ってきました。これらのことは、大人へと成長していく過程で、だんだん難しくなるのでしょうか？ 昨年も悲惨な事件や事故が多く起こりました。一人一人が尊い存在。共生社会の実現がどの地域にも広がることを願います。

難病法施行3年目の今年、医療費助成制度の経過措置は2017年12月31日で終了となります。これまでの特定疾患治療研究事業から継続して申請され

認定されてきた方も、今年度の申請からは各指定難病に対する重症度分類等により病状の程度が一定程度以上の方が支給認定されることとなります。ただし軽症者であっても指定難病に係る高額な医療を継続する必要がある方は「軽症高額該当」として支給認定の対象となります。これは月ごとの指定難病に係る医療費総額が33,330円以上の月数が、申請月以前の12カ月以内に3回以上ある方です。とても複雑な制度を理解し、手続きするのは大変なことですが、「難しくして申請することが出来なかった」というようなことがないように、保健所や難病相談支援センターなどへの相談も活用しましょう。

難病対策委員会では、新たな難病の医療提供体制の在り方について検討されてきました。目指すべき方向性として、1. できる限り地域で正しい診断ができる体制、2. 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、3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって小児科と成人診療科が連携する体制、4. 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、5. 地域で安心して暮らしを続けていくことができるよう治療と就労の両立を支援する体制の構築が挙げられています。都道府県では2018年度からの第7次医療計画に盛り込むなどの措置を講ずるなどの検討が始まっています。また、介護、障害者福祉、年金と様々な改革も予定されています。制度の後退は許さず、必要な対策が進むために、身近な難病対策地域協議会の場などでも現状を伝え、経験を提言へと生かしていきましょう。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

第13回総会のご案内

日時 2017年5月28日（日）午後1時～5時（予定）

会場 ホテルグランドビル市ヶ谷 東館2階「白樺」

東京都新宿区市谷本村町 4の1 TEL03（3268）0111

国会請願行動 5月29日（月）午前10時 議員会館集合（予定）



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 2016

難病・慢性疾患患者と家族の医療・介護・福祉を考える



（左上から右へ）伊藤たてお実行委員長、報告者の、全国色素性乾皮症（XP）連絡会東京事務局長の長谷川雅子さん、日本ゴーシェ病の会会長の古賀晃弘さん、がんの子どもを守る会理事の片岡巖雄さん、全国腎臓病協議会理事の榊原靖夫さん、全国がん患者団体連合会理事の眞島幸喜さん、日本リウマチ友の会会長の長谷川三枝子さん、日本てんかん協会事務局長の田所裕二さん、日本肝臓病患者団体協議会常任幹事の熊谷勇志さん、日本ALS協会理事の嶋守恵之さん、佐賀県難病支援ネットワーク理事長の三原睦子さん、フロアから発言するアスリッド理事長の西村由希子さん、全国肢体障害者団体連絡協議会副会長の市橋博さん。来賓あいさつをする厚生労働省健康局難病対策課の平岩勝課長、（到着順に）森ゆうこ参院議員（自由）、川田龍平参院議員（民進）、堀内照文衆院議員（共産）、河野正美衆院議員（維新）、福島みずほ参院議員（社民）、江田康幸衆院議員（公明）

全国患者・家族集会

難病・慢性疾患全国フォーラムが進化

幅広い患者団体、一堂に 全国患者・家族集会2016開かれる

2016年11月22日。全国規模で活動する、日本の主だった患者団体が一堂に会しました。全国患者・家族集会2016。集会の正面には、「誰もが安心して医療が受けられる社会をめざして」と大書したスローガンが掲げられました。

参院議員会館講堂で開かれたこの集会は、日本難病・疾病団体協議会（JPA）が事務局を務めています。6年連続で開かれた「難病・慢性疾患全国フォーラム」の後続イベントですが、さらに幅を広げた装い新たな集会でもあります。「誰もが」という標語には、「指定難病だけではない」というニュアンスがこめられています。

集会の意義は伊藤たてお実行委員長のあいさつに、短く書かれました。日本の社会保障制度の要であり、世界各国にモデルとしても広がりつつある国民皆保険制度を守ることを参加団体の共通の目的として、開かれました。

2017年の秋には大きな集会をめざすことを実行委員会では確認しています。規模や開催要項はこれから具体化されるとして、手探りで準備は始まりました。

難病・慢性疾患全国フォーラムは2010年から6年連続で開かれて、難病法を成立させる原動力になりました。法が成立した今も、昨年と同じフォーラムのままで継続を望む声が多かったわけではありません。実際、難病法と基本計画の具体化は新たな課題です。たくさんの疾患から、研究が必要で福祉の面でも厳しい病気を選ぶのが難病対策だとしますと、難病の要件からは外れるけれども、国や社会からの支援を必要とする疾患、たとえば、患者数の多い「難病」はどのようにするのか。研究する上では疾患名で対象を明確にする必要がありますが、福祉という



面では、どうでしょう。今の難病対策の枠組みは、すべての施策の柱が立っているとはいえないのです。

もとより、難病とは社会的通念であって、一つの病気を捉えた概念ではありません。慢性疾患全体の課題を捉えなおすのに、難病フォーラムを基礎にして、新たな集会を開くのは、自然な流れでした。難病団体だけではなく、慢性疾患の患者団体として、私たちは自らの視野を広げなくてはならない。「難病」というテーマから離れてしまい、課題がバラける心配も一部では指摘されていましたが、患者・家族集会はむしろ、ひとつのまとまりをもつイベントに一皮むけたようです。

集会の冒頭に伊藤実行委員長は「この集会が今後大きく発展して、日本の患者・家族団体、医療関係者、研究者、福祉や介護関係者、製薬や医療機械・福祉機器の開発にかかわる方々などさまざまな関係者や団体が参加する大きな集会として成長し、患者や家族のみなさんに夢と希望をもたらすものとなること」をめざすと発言しました。

集会に集う各団体は、会ができた経過も規模も違うのですから、まずは、共通する課題を抽出することが必要です。互いに共通する課題を確認し合おう。それが第1回の課題でした。

「指定難病」領域の2団体から報告は始まりました。

全国色素性乾皮症（XP）連絡会東京事務局長の長谷川雅子さんは、「難病患者とその家族は困難と共に『今』を一所懸命に生きています。医療や福祉による理解と支援が複雑な生活状況を支え、生きる意欲につながってほしい」と訴えました。

5年ほど前に亡くなった28歳の娘さんが、かつて一生懸命に生きていた記録に基づく報告です。スライドの冒頭、ひまわり畑のなかで、白い紫外線防護服を着た姿が映し出されました。根本的な治療はなく、お日さまに当たるとひどい日焼けを起します。神経症状もあります。紫外線対策も神経症状

対策も支援が十分ではない実態をのべました。

日本ゴーシェ病の会会長の古賀晃弘さん。体内の酵素が欠損する2歳の娘さんの、けいれんの様子を映し出しました。Ⅱ型で頻繁にけいれんが起き、人工呼吸器をつけています。こわばりも強く、昼も夜もなく、1、2時間おきに体が固まる発作が起きます。2歳ですが、寝たきりで、しゃべることもできません。「残念ながらこの子を救う手立てはない」とのべました。酵素を補充する対症療法を続けています。用いられる組換え酵素の薬価は1筒30万円と非常に高額です。古賀さんは「医療費助成、小児慢性特定疾患と指定難病がありますから、基本的な治療を受けながら、生活を送れます」と謝辞をのべ

5つの目的実現へ患者団体の連携さらに

伊藤たてお実行委員長の開
会あいさつ

誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して

JPA日本難病・疾病団体協議会の伊藤たておです。集会実行委員会及び難病・慢性疾患全国フォーラムの実行委員会世話人を代表して開会のごあいさつを申し上げます。

本日はご多忙のなか、多くの患者・家族団体、支援者の皆さん、国会各会派の議員の皆様、ご来賓の皆様にご参加いただき心より感謝申し上げます。

この集会を開くに至った経過はプログラムをご覧いただくとして、本日の集会はいくつかの目的を持っておりま

す。その第1点は、この集会に参加している患者・家族団体の活動の現状や、立法化や法改正などの成果を共有することです。

第2点は、それらの成果が十分に機能しているのかどうか、また不十分な点や改善すべき点があるのかないのかについて確認することです。

第3点は、ようやく作り上げられたそれらの諸制度、対策が十分な効果を多くの国民にもたらす前に、なし崩し的に後退することがないように、また、すりつぶされることのないように、患者・家族団体が協力し合い、連携することを目指すことです。

第4点は、日本の社会保障制度の要であり、世界各国にモデルとしても拡がりつつある国民皆保険制度を守ることが参加団体の共通の目的とすることです。

第5点は、この集会が、今後大きく発展して、日本の患者・家族団体、医療関係者、研究者、福祉や介護関係者、製薬や医療機械・福祉機器の開発にかかわる方々などさま

ざまな関係者や団体が参加する大きな集会として成長し、患者や家族の皆さんに夢と希望をもたらすものとなることです。

この5つの目的を持って、きょうは、難病の団体だけでなく、さまざまな団体が一堂に会して、準備を進めてきました。いまの日本のなかで、活躍している患者団体の主な団体はほとんどこの場に参加していただきました。たまたま連絡がとれなかったり、日ごろの連絡することができなかったりする団体はたくさんあると思いますが、たくさんの会員を抱える大きな団体は大部分が参加していただきました。今後、この会をもっと

大きくしたいという希望を持っています。本日は短い時間ではありますが、参加する皆さんの願いと情熱を込めた集会として成功させてください。

るとともに、高額な薬価に触れました。「新薬の薬価低減は企業の研究意欲を削ぐもので、心配しています。超・希少疾患患者は、市場もなく、企業の開発モチベーションがない状況です。ぜひ考えていただき、開発を進めて」とのべました。

難病フォーラムには、患者・家族の当事者が思いを語る伝統があります。そのまま、新しい患者・家族集會に引き継がれました。

集會は、がん2団体に発言が移りました。難病のなかにがんは含まれない、という行政上の線引きがあります。集會を新たな枠組みに再設定することで、がん領域の発言が実現しました。

がんの子どもを守る会理事の片岡巖雄さんは、「制度の谷間一切れ目ない施策の拡充を求めて」と題して発言しました。片岡さんは、16年前に当時11歳、小学6年の長男を白血病で亡くしています。

医学の進歩に伴って、治癒率は大幅に向上し、7割の子どもたちが、がんの治療を終えます。課題は、

副作用や新たな疾病が、時には数年後に起こってくる、晩期合併症です。小児がんは小児期は「小児慢性特定疾病」として医療費助成の対象ですが、20歳の誕生日を迎えた途端に、サービスを受給できなくなります。「小児期から成人期への切れ目のない経済的福祉的支援が必要」と訴えました。

トランジション(移行期)の問題は、フォーラム時代から何度も取り上げましたが、小児がんの発言が加わることで厚みを増しました。

全国がん患者団体連合会理事の眞島喜幸さんは、先の国会で可決・成立した「がん対策基本法」改正への期待と基本計画を充実させる抱負を語りました。これまでは、数の多いがん対策が中心で、難治・希少がんに光が当たらなかったのです。

眞島さんは薬価の決め方に導入が狙われる「費用対効果」評価制度に触れました。先進国である英国では1年間、患者の命を延ばすために使えるお金は3万ポンド(500万円)に限られています。英国では、

生きる意欲を育む支援こそ

全国色素性乾皮症(XP)連絡会東京事務局長 長谷川雅子さん
お日さまに当たれない!希少難病患者の生活への理解と支援を願う

私の娘は5年ほど前に、28歳で天国に召されました。XPは、お日さまに当たれない病気として知られており、小児慢性特定疾病と指定難病に認定されています。

根本的な治療法はなく、極力、紫外線を避けなくてはなりません。UVカットクリーム、UVカットレンズのメガネ、帽子、長袖長ズボンの防護服や日傘を利用し、車や自宅の窓にはUVカットフィルムを貼ります。それでも、神経症状が進行します。日本人は重度のタイプが多く、中学生くらいになると、知的障害も重度化し、身体的には車いすを使ったり、足の手術をしたり、20歳以後には意思疎通も難しくなります。気管切開、たんの吸引・経管栄養注入・導尿と医療ケアを要する障害者となります。日常生活では、補聴器や補装具、車いす、吸引器、吸入器、カテーテルもおむつも必要です。消毒剤もたくさん使います。

神経症状の進行を止めることはできないため、多くの経験を重ねることで進行を遅らせたいと考えますが、嚴重な紫外線防護をした上での活動が必要です。

学校にも行き、社会生活も送らせたい。多くの体験や刺激は一つの治療法・予防法でもあります。皮膚症状を避けるために家に閉じこめることは、神経症状の進行を早めます。

紫外線対策で防護服への支援をお願いしたことがあります。「防護服、ただの服でしよう」といわれたことがあります。「それじゃ、車いすは椅子ですか」といいたくありません。一方、昨年、宮城県松島町では、防護服への給付が認められました。

医療の進歩により命が支えられています。指定難病になっても、紫外線防護をしながらの通院・通学・就労は苦勞しています。医療や福祉による理解と支援が、生きる意欲につながってほしいと考えます。多くの難病の研究が進むことを心より願っています。難病患者の生活への理解と支援を何卒よろしくお願い致します。

がんの新薬14種類が軒並み却下されました。日米欧で当たり前に使われている新薬が英国では使えない。「日本の国民皆保険のすばらしさ、ぜひそのすばらしさを再度認識をして、守ろうじゃありませんか」と呼びかけました。

日本リウマチ友の会会長の長谷川三枝子さんは、生物学的製剤が承認され使われるようになり「寛解」をめざせる時代に入る一方で、薬価が大きな負担になっていることを紹介しました。

難病フォーラム時代から世話人を務めてきた長谷川さんは、「医療基本法」の構想を語りました。長谷川さんは、「難病法が次の段階で、もっと内容がきちっとして、疾患を区別したり、数の多さで区別するのではなく、もっと大切なものを盛り込んでいく」「法律はできた時点で止まるのではなく、もっと良いものにしていかないといけない。難病法ができた経過で一番良かったのは、患者・支援者・家族がきちっと、難病法ができるまで、みんなの声を背

景にして関わって、この法律ができたことです。難病法のときはこういう人たちを入れましたが、もう患者は入れません、ではなく、医療政策に患者の声を反映させよう」とのべました。

国民皆保険の大切さは、全国腎臓病協議会理事の榊原靖夫さんも訴えました。生命維持のために週3回は透析をしています。高額な治療費が公費負担されているのですが、あるブログで、「透析患者は自業自得なのだから、自費で治療しなさい、それができないならば、殺せ」と。あるテレビコメンテーターの発言が載りました。

榊原さんは患者が攻撃される社会的風潮は問題だとして「今後とも制度がいかに継続維持できるかが、死活問題です。国民皆保険、公費負担医療費助成制度をぜひ堅持していただかないと、命にかかわることになってしまいます。国民皆保険、公費負担医療費助成制度のもとに生涯にわたって治療が必要な、透析患者のみならず、誰もが自分らしく生きら

希少疾患の研究に力を入れて

日本ゴーシエ病の会会長 古賀晃弘さん

難病医療費助成制度継続に関する要望と自立支援のための提案

ゴーシエ病は先天性の代謝異常です。酵素が作れなくなるために、発症する遺伝性疾患で、健康な両親の偶然の組み合わせで病気になるります。細胞内に老廃物がたまるので

細胞一つひとつが病気ですから、症状は全身性です。貧血、血小板減少、マクロファージに異常をきたします。肝臓・脾臓が肥大します。骨折が多くなり、神経症状があります。疲れやすかったり、痛みがあったりします。

2歳の娘の映像です。けいれんが起き、人工呼吸器をつけています。昼も夜もなく、一、二時間おきにこのように体が固まってしまふ発作が起きます。寝たきりですし、しゃべることもできません。残念ながらこの子を救う手立てはないのが現状です。

ゴーシエ病は国内で150名と非常に稀な疾患です。ユダヤ人に多い疾患と言われます。欧米では少ない神経型の重症患者が日本では約半数

と多いようです。

基本的な治療は2つの対症療法です。酵素補充療法は2週に一度の通院が必要で、基質合成阻害薬は経口ですが使える方に条件があります。残念ながら、神経症状に有効な治療法はありません。組換え酵素製剤は1筒30万円（薬価）と非常に高額ですが、幸い医療費助成がありますから、基本的な治療を受けながら、生活を送れます。

夜中に一、二時間おきに発作対応のため起きなくてはならず、自分の仕事も質が落ちていきます。親のサポートもぜひ検討してほしい。

某・抗体医薬品の薬価が高額で薬価改定を待たず半額となるなど話題になりました。医療費の抑制は必要ですが、新薬の薬価低減は企業の研究意欲を削ぐもので、心配しています。超・希少疾患では、市場性がなく、新薬開発に着手する企業や機関が非常に少ない状況です。希少疾患への研究に力を入れていただきたいです。

遺伝病がうつるといふ偏見などもまだまだあるようでして、就労・就学の問題も含め社会への認知も重要な課題となっています。



れる、自分らしい最期を迎えられる社会となるよう、他の難病・患者団体・障害者団体の仲間と私ども透析患者、腎臓病患者の団体はこれからも真剣にこの問題に取り組んでまいりたい」とのべました。

こうして、国民皆保険を守る課題の大切さは、集会全体を貫くテーマになりました。

日本肝臓病患者団体協議会常任幹事の熊谷勇志さんは、「C型肝炎の薬はウイルスを除去するだけ、B型肝炎の薬は症状を安定化するだけ」といいます。肝がんは一度取り除いても別の部位へ次々と発症するため、「ウイルス性肝硬変・肝がん患者にかかる医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい」と訴えました。

慢性疾患には、医療を受ける「患者」という側面と、社会生活で支援を受ける「障害者」という、重複した性質があります。

日本てんかん協会事務局長の田所裕二さんは、「昨年までのこの集会は、難病を中心とするものでした。そのため、企画の段階では参加をさせてもらうことがありましたが、『てんかん＝難病』という理解にはいろいろな意見もあり、私たちの団体はあまり前面に出ることがありませんでした。そんな中で、今回の企画からは慢性疾患も前面に出されたので、皆さんにてんかんを取り巻く状況と私たちの活動や医療の現状を知っていただく貴重な機会と考え、参加をさせていただきました」と切り出しました。「てんかんのある人が、家庭で学校で社会で安心して自分にはてんかんがあると、てんかんの患者

であると、ふつうの会話で話せる社会環境にしていきたい」と発言しました。

日本ALS協会理事の嶋守恵之さんは、コミュニケーション障害があるため、口文字で最初は発言し、続いて代読になりました。運動神経の消失により、全身の筋肉が動かなくなる病気で、2～5年で呼吸器装着の選択を迫られます。嶋守さんはあえて、自分の社会活動をスライドで映し出しました。岐阜で鶴飼いを見るため、観覧船に乗っているところ。視線入力装置を使ってミステリー小説を書き、内田康夫ミステリー文学賞に応募したら、審査員特別賞をいただいたこと。このような活動には、すべて介助者が同行します。

佐賀県難病支援ネットワーク理事長の三原睦子さんは、大規模災害時における難病・慢性疾患の行動について発言しました。

以上10人のみなさんは、集会に参加している患者・家族団体の活動の現状や、立法化や法改正などの成果を、それぞれの団体の課題と合わせて自由に発言しました。共通する課題を見つける作業に入りはずでしたが、結果的に、難病フォーラム時代から掲げた課題と共通するものになりました。

伊藤実行委員長は「ようやく作り上げられたそれらの諸制度、対策が十分な効果を多くの国民にもたらす前に、なし崩し的に後退することがないように、また、すりつぶされることがないように、患者・家族団体が協力し合い、連携する」ことを呼びかけました。(はむろおとや・記)

切れ目ない支援が必要

がんの子どもを守る会理事 片岡巖雄さん
 たります。長期にわたるフォローアップが必要です。

制度の谷間―切れ目ない施策の拡充を求めて
 小児期は「小児慢性特定疾病」の医療費助成の対象になっ

がんの子どもを守る会は1968年に小児がんで子どもを亡くした親たちによって設立されました。私も16年前に当時11歳、小学6年の長男を白血病で亡くしています。

小児がんで現在、年間500人の子どもの命が失われています。治癒率は大幅に向上しております。現在では約7割の子どもたちが、がんの治療を終えることができますようになっていきます。

小児がんの治療は、手術などの外科的治療、放射線治療、抗がん剤などの化学療法、時には骨髄移植など、集学的治療、これらは全て成長段階の子どもにとっては大変に辛い治療になります。病気が治っても新たな疾病が、時には数年後に起こって

くる場合があります。これを晩期合併症と呼びます。成長ホルモン分泌障害や腎障害、免疫機能の低下、慢性肝炎などの肝機能障害、聴力障害など多岐にわたります。長期にわたるフォローアップが必要です。

小児期は「小児慢性特定疾病」の医療費助成の対象になっ

ており、医療費や福祉サービスを受けられます。これは若い親世代にとっては大きな支えになっています。しかしながら、20歳の誕生日を迎えた途端に、サービスを受給できなくなり

ます。小児がんによって起こった、原因が明らかということから対象外とされ、指定難病にも含まれない晩期合併症があります。何のために、幼少期・学齢期につらく厳しい治療に耐えてきたのかといわざるを得ません。

20歳を超えてからの就労支援など、福祉サービスの面でも、課題があります。小児期の疾病は、年齢で解決できるものではありません。小児期から成人期への切れ目のない経済的福祉的支援が必要です。定期的な受診は医療費の抑制につながり

制度継続は命にかかわる

全国腎臓病協議会理事 榎原靖夫さん

腎不全・透析患者の現在の状況

全国には32万人の人工透析患者がいます。1971年、「いつでもどこでも誰もが安心して透析が受けられる」ことを理念に患者会を結成しました。かつて、人工腎臓と透析施設が足りずに、亡くなる方がいた時代を経験しています。私達は、週に3回、生命維持をするために透析をしています。ご恩返しを兼ねて、ここにいる皆様と社会貢献の活動をしてまいりたいと思っています。

私は最初、5年くらいの予後、といわれました。日本の透析医療の進歩により、22年間、

このように元気であります。透析患者の平均年齢は67歳、新規で透析を始めるのは平均69歳です。自力で通院できる患者は少なくなっています。高齢化で介護が必要になっており、それに災害対策です。災害にあっても必ず透析を受けなければなりません。

透析患者は自業自得なのでから、自費で治療しなさい、それができないならば、殺せと、こんなブログが生まれて、全国に

波紋が広がりました。川田龍平先生に、国会で取り上げていただきましたが、聞くところによれば、医療関係者でも、納得された方がいたとのことで驚いています。透析患者に限らない問題です。JPAの理事会で、早速取り上げていただき、政府に

要望書も提出させていただきました。社会的弱者が攻撃される風潮は大きな問題です。制度継続は死活問題です。国民皆保険、公費負担医療費助成制度は、ぜひ堅持していただかないと、命にかかわります。

生涯にわたって治療が必要な、透析患者のみならず、誰もが自分らしく生きられる、自分らしい最期を迎えられる社会となるよう、他の難病患者団体・障害者団体の仲間と私も透析患者、腎臓病患者の団体はこれからも真剣にこの問題に取り組んでまいります。

日本の国民皆保険守ろう

全国がん患者団体連合会理事
眞島喜幸さん

全国がん患者団体連合会とがん対策基本法改正について

日本では、いまから10年前にがん対策基本法ができました。今年は10年の節目の年です。難治性、希少性がんの患者を救うこと。治療に伴う副作用の予防法の開発。がん患者の就労について、事業者の責務を明確にすること。この三点を新しい改正案の骨子にするため活動しています。

費用対効果評価の制度の議論が日本でも始まりました、その先進国である英国では、一年間、患者の命を延ばすために使えるお金は3万ポンド、日本円にして約500万円弱です。英国ではいいお薬が出て承認されないのです。この制度が英国で執行されて、がんの新薬14種類が軒並み却下されました。欧米、日本で当たり前に使っている薬が英国では使えない。厚労省でも、英国と同じ制度の検討が始まっていることをご存知でしょうか。

逆の国がアメリカです。アメリカでは希望小売価格に上限がありません。お金の切れ目が命の切れ目。もし、退職後に間違っ

てがんになったら、破産です。アメリカの自己破産の6割が高額医療費のためといわれます。その間にあるのが幸い、日本です。海外の患者団体と会いますと、日本の制度はすばらしいといわれます。

フィリピン、タイ、南米の患者団体と話す機会があり、日本のみなさんが当たり前に使うがんな新薬に手が届きません。みなさん、日本の国民皆保険はすばらしいという。日本の国民皆保険をぜひ、守りましょう。

英国の人口は日本の半分ですが、臨床試験は日本の3倍あります。新しい治験に参加するため、患者会は製薬企業と一緒に政府に働きかけています。英国には悪いところもいくつかあります。いいところはぜひ見習って、日本でも多くの治験を進めましょう。

「医療基本法」の制定を

日本リウマチ友の会会長 長谷川三枝子さん

誰もが安心して医療を受けられるために「医療基本法」の制定を！
リウマチは、ここ15年間で飛躍的に医療が進んだ疾患の一つです。

15年前のリウマチ患者は、関節の破壊により機能障害が進み、寝たきりの患者がたくさんおりました。

21世紀に入り、薬を背景に患者の姿は大きく変わりました。私どもは5年ごとに実態調査を実施して「リウマチ白書」を発行しています。2000年には「寛解」という言葉は患者の前にありませんでした。日本では、2003年から生物学的製剤が承認され、2005年の白書では「寛解」をめざせる時代になりました。「寛解」（2.1%）「良くなった」（19.5%）が出てきています。

2010年になりますと、国内で4剤のバイオ製剤が認可され、最新の2015年調査では国内で7剤のバイオ製剤が使えるようになりました。「寛解」（6.7%）「良くなった」（32.9%）と増えています。

適切な治療をすれば社会に出て、自分の力を発揮する仕事をして、他の人と同じような生活をする期待が持てる時代になりました。

しかし、薬価は大きな負担です。目の前に有効な薬があっても薬価のために選べない問題は解決できていません。老後のこと、経済的なことなどの心配が出てきています。

当会が2008年より患者の声協議会に参加したのは、私たちが56年間のなかでたどり着いた結果です。「医療基本法」を制定して、国民の命と健康を守ることが最重要です。

「難病法」は疾患や患者数で区別するのではなく、もつと大切なものを盛り込んでいく法律にするため、医療政策の決定プロセスに患者の声を反映させ続けることで、どんなにかいい法律になるか。

日本には40ほどの基本法があるのですが、医療だけ基本法がありません。すべての患者がどこにいても必要な医療を受けられ、必要な制度を使えるよう、「医療基本法」を制定します。

全国患者・家族集会

生きづらい社会を克服して

日本てんかん協会事務局長 田所裕二さん

「てんかん」を取り巻く現状と課題

てんかんは脳神経の病気で、何らかの原因で脳の中で電気の嵐がおきて、意識を失ったり、倒れたり、さまざま

な症状が発作としておきます。

てんかんは、ハンムラビ法典や日本書紀などにも記述があるほど、古くからある病気です。欧米では悪魔が憑いた、日本では狐が憑いたと神憑りのに扱われた歴史が長く、てんかんが病気と認識されるようになったのは、日本ではここ最近100年くらいのことです。

日本の伝統文化ともいえる「恥」の文化や「ムラ」社会などの影響もあって、とくにてんかんについては日常生活で気軽に話せる状況にはありませんでした。このことは、てんかんのある人が、医療を受ける「患者性」と社会生活のしづらさが生じる「障害者性」の両面を併せ持つ重複的な障害であるとも言えます。また、専門性の高い医療と社会制度・サービスを活用するための相談窓口に対するニーズが高いのですが、てんかんを対象とする社会資源は少なく、主治医にその多くの負担

がかかります。

てんかん医療については、2006

年以降新規抗てんかん薬の国内承認が続き、発作の改善が大きく進みました。現在、3割程の難治てんかんが残されていますが、脳外科治療や食事療法に代表される緩和治療などの実践が進み、今後のさらなる進展が期待されています。

一方でてんかん診療体制の構築は、まだまだこれからと言えます。プライマリ医療の充実を始め、てんかんセンターなどの拠点医療機関を中心とした地域のてんかん診療連携体制をどう作って行くかが、これから取り組み大きな課題の一つです。そのためには、地域医療計画でてんかん医療を位置づけるなどの、基本的な取り組みも重要になってきます。

この他にも、学校での坐薬の取扱い、救急医療体制での課題克服、ペットを通じた獣医学との連携など、さまざまな活動を通じててんかんへの正しい理解を広める必要があります。

てんかんがあるというだけで生きづらい社会の克服、安心しててんかんがあることを言える地域社会の実現を目指し、てんかん運動をさらに推進していきます。

医療費助成制度実現はやく

日本肝臓病患者団体協議会常任幹事 熊谷勇志さん

ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい

肝炎のうち8割以上がウイルスの感染によります。放っておくと、肝硬変・肝がんへと進行します。21世紀の国民病とも、戦後最大の感染症ともいわれました。感染の多くは、消毒が不十分な注射器の回し打ちによる予防注射であり、ウイルスに汚染された血液による輸血と血液製剤を用いた医療行為などです。日肝協は2009年11月、

B型肝炎原告団及び薬害肝炎原告団とともに、肝炎対策基本法制定に関する要請をし、国会で可決されました。「国の責めに帰す」と明記された「肝炎対策基本法」が2010年1月に施行。2011年5月には「肝炎対策基本指針」が公布されています。

C型肝炎ウイルスを排除する経口新薬は、高額ではありませんが、医療費の助成が適用されませんでした。月額1万円(所得により

2万円)の個人負担で治療できるようにになりました。

しかしながら、重症の肝硬変や、肝がんに至った肝臓を治療するものではありません。一方B型肝炎ではB型肝炎ウイルスを排除する新薬はありません。C型はウイルスを除去するだけ、B型は症状を安定化するだけ、なのです。加えて辛いことは、一度取り除くと再発の心配がほとんどない一般のがんと違って、肝がんは一度取り除いても別の部位へ次々と発症します。

毎年100名を超える肝炎患者が亡くなっておられます。何の落ち度もないのに知らず知らず感染していた被害者です。高齢化が進んでいるこの大勢の方々に、国は今救いの手を差し延べずにいつできるのでしょうか。現状は「待ったなし」です。国会請願3項目の要請をし、

本年6月、衆参両議院での採択をしました。ウイルス性肝硬変・肝がん患者に係る医療費助成制度づくりを早急に検討し進めて下さい。

日本モデル、世界に発信

日本ALS協会理事 嶋守恵之さん

ALS患者がともに暮らせる社会を目指して

ALSは、運動神経の消失により、全身の筋肉が動かなくなる病気で、2〜5年で呼吸器装着の選択を迫られます。認知機能や思考は正常で十分な支援体制があれば、充実した生活が送れます。支援が得られなければ何もできません。

難病医療券受給者数は2014年度で9950名です。難病法で重症度基準が設けられ、軽症者は含まれません。疫学データが得られないことを懸念します。

毎月の経済負担平均額は、医療費2・1万円、介護費2・8万円です。合算では要介護度5の負担が最も重く、差額ベッド代を含め月に67万円を負担したケースもありました。たん吸引のための消毒アルコールなど、間接的医療費は含まれず、それだけで数万円単位になります。

呼吸器装着者は患者の約3割で、7割は呼吸器をつけることなく亡くなっています。外部と一切意思疎通

ができない状態（TLS）になった患者は全患者のうち13%です。最期まで何らかの形で意思疎通できる患者の方が多い。脳波で機械を動かす機器の開発により、TLSと判断された患者が再び意思疎通できる可能性も期待されます。

重度訪問介護が不可欠ですが、自治体によって支給時間は大きく異なります。家族に大きな負担を強いています。

文字盤や口文字など、特殊なコミュニケーション技能を持つヘルパーが必要ですが、コミュニケーション技能に対する加算はありません。

日本では、人工呼吸器に医療保険を適用し、難病医療券により医療費自己負担は抑えられ、重度訪問介護による見守りで安心して暮らせます。難病患者や重度障害者が社会の中で充実した生活を送れる日本のモデルケースを世界に発信してください。（口文字による代読）

災害に備えて今から準備

佐賀県難病支援ネットワーク理事長 三原睦子さん

大規模災害時における難病・慢性疾患の行動について

熊本地震は2016年4月14日21時26分頃マグニチュード6・5を観測（前震）翌々日の4月16日1時25分頃マグニチュード7・3（本震）。建物の倒壊が多く車上で生活する方が多かったです。九州に住んでいる方々は「まさか自分のところで地震が起こるとは」と思われたに違いありません。

災害時は、自助7割、共助2割、公助1割といわれます。困難を極めるのはライフラインです。人工呼吸器装着や在宅酸素等使用されている方は電気や水がないと命に係わることになります。

また、避難所には行けずに家で暮らす場合には、食料や水などの支援物資が届きません、正確な情報が入らないことで、誤った情報に惑わされないようにすることが大切です。

避難所に避難したとしても、病気と言えない雰囲気があり病気が悪化し二次災害に遭われる方が多かったです。

また要配慮者（要支援者）への登録をしてないと支援が遅れることも今回の地震で判明しました。福祉避難所が役割を果たせるのか検証も必要です。

当法人では、地域の方々と、難病患者、障害者とともに避難訓練を行っています。難病患者は普通病院等において地域にはいないと思われているようです。

当法人では災害時及び緊急時など緊急医療支援手帳を作成し症状や緊急時の連絡先、主治医、薬などをひとつにまとめておく役に立ちます。いつ起こるか分からない災害に備えて今から準備していただくようお願い申し上げます。



～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2016 アピール

私たちは、子ども達の未来とこの国の社会を希望に満ちたものとするために、『～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2016』を開催しました。科学の発展に伴い、日本の医療技術は格段に進歩してきましたが、そのことは、私たち患者にとって大きな朗報ですが、一方ではその進歩が生きづらさも生みだしてきました。高度な専門性は医療機関の偏在を生み、また地域医療格差も作り出しています。そのことが医療費負担の増加と医療費以外のさまざまな負担の増加も余儀なくされているのです。一方、我が国も批准した障害者権利条約や国内法としての障害者差別解消法、障害者基本法や障害者総合支援法、難病法等、法的な枠組みは一定程度整いました。これらの法は、「障害者が障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」や「難病患者の社会参加への機会が確保され地域社会で尊厳を持って

生きることのできる共生社会の実現」への道標（みちしるべ）を国自らが私たちに示したものです。しかしながら、多様な制度や対策で成り立っている我が国の社会保障制度は、一つの法や対策のみでは、不十分であり、効率的ではないことは明らかです。すべての国民が法の目指す福祉社会を享受でき、人を年齢や障害、疾病名で区分けすることなく、全人的に総合的に互いを連携させる施策が必要です。そのために、日本が世界に誇る国民皆保険制度を堅持し一層の充実を図ることが、患者への福祉施策充実の基本であることを、本日の集会で確認しました。

お金のあるなしで医療を受けられず、生きることを閉ざされることのない社会こそが大切にされなければなりません。高齢者も難病患者も長期慢性疾患の患者も障害を持つ人も、人としての尊厳が保持される福祉社会の実現に向け、全国の患者・家族の方々とともに声をあげ、ともに行動していくことを決意し、本集会のアピールといたします。

2016年（平成28年）11月22日

～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2016

JPA インタビュー「障害を考える」

斉藤幸枝さんに聞く



厚生労働省社会保障審議会障害者部会委員
JPA 理事会参与（全国心臓病の子どもを守る会理事）



難病患者の障害者施策…というと、意外に思う方、いませんか。難病患者も障害者です。病名が制度の対象疾病なら、身体障害者手帳がなくても、市町村の窓口申請し、承認されれば、障害福祉サービスを受けることができます。ところが、全国の利用者はわずかに1848人（2016年6月現在）。なぜ、こんなに少ないのか。どうすれば、制度が定着するのか。難病や慢性疾患の障害者施策について、当事者や家族に聞くことにしました。この問題を厚労省の社保審障害者部会で取り上げた斉藤幸枝・理事会参与（全国心臓病の子どもを守る会理事）です。

（聞き手 編集委員・はむろおとや）

はむろ 斉藤さんは現在国の障害者部会に委員として参加し、第82回の部会では、難病患者を障害者として周知するよう発言されました。

斉藤 「難病法ができてまだ2年足らず。障害者の枠組みに難病が入ったことは、あまり知られていません。定着するまでは、障害者には難病患者が含まれることを周知しつつ、障害者福祉計画を作る市町村にもその旨を働きかけるべき」と発言しました。

他の委員も同様の指摘をしてくださり、障害福祉部長は「難病が障害者の一類型に明記されたことは強調しすぎて不十分なことは何もない。」と発言してくださいました。めげずに発言し続けることが必要です。

はむろ 当事者団体が発言することで、行政側も、しっかりした対応が必要だと意識せざるを得ないでしょう。

斉藤 難病等の障害者サービス利用が少ないこと

については、「現行の基本指針でも、障害者総合支援法に基づく給付の対象となっていることを周知していく」という回答でした。

障害者部会では、新しい障害福祉計画の基本方針を検討することになっています。検討には、サービス利用実績の分析と評価は欠かせませんが、その量や実績があまりにも少なく、周知されていないことがよくわかります。

数が少ないのはサービス内容にも原因

はむろ 数が少ない原因を厚労省はどう分析しているのでしょうか。

斉藤 「難病患者の中には、身体障害者手帳の交付を受けている場合も多いことから、実際の『障害福祉サービスを利用している数』よりも少ない数値が計上されているものと考えられる」との回答でした。

はむろ 必要な人にもれなくサービスが行きわたっているのであれば、形は問いませんが、どうなのでしょう。

斉藤 それにしても利用者数が少なすぎます。

小児慢性特定疾病医療費助成制度（小慢）でも申請の数が極めて少ないという問題を抱えています。自治体の子ども医療費無料化が進み、診断書料のかかる小慢の申請をあえてしなくてもよい、との判断を保護者がしているのかもしれませんが。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業により、今後は新たなサービスも加わっていくので小慢の申請は意味があるのですが、周知不足のため、申請をしなくてもい

い、と考えてしまうのです。

また、窓口の職員が「子ども医療でことが足りる」と考え、小慢の手続きを進めないこともあるかも知れません。しかしそれでは、自立支援事業が利用者の願いに沿った事業に育っていきません。

はむろ 難病は新しい分野ですから、生活構造の実態を掘り下げることが大事です。

斉藤 厚労省は今年、調査員の聞き取り調査による、「生活のしづらさ調査」を行いました。難病の患者数は少ないので、まとめには、数値だけでなく、内容の表記も併せて行ってほしい、と要望しました。

はむろ エビデンス（根拠）に裏打ちされた、難病のサービスのありようを開拓していければと思います。その契機に、生活しづらさ調査が使われるとよいですね。

斉藤 調査結果は部会でも議論されますから、本格的な分析へと進むことを期待したいです。

難病の概念をめぐって

はむろ 難病という概念について、どう考えますか。

斉藤 JPAの前身であるJPCの時代のことです。難病とは、当時の指定難病にあたる「特定疾患」であり、ごく限られた疾患という理解でした。心臓病児が対象となるのは心筋症のみであったと記憶しています。

しかし、難病法ができ、先天性心臓病も、まだ少ないですが、指定難病に入ったことで、難病と慢性疾患との境が薄れてきたような気がします。レア・ディジーズ（まれな病気）に留まらない、日本独自の、「慢性疾患も含まれた難病」という捉え方も、あり、なんですね。

はむろ 対象者が多いと難病ではないと、希少性の行きすぎた解釈があることが問題です。

斉藤 研究では数にこだわるが必要であったとしても、福祉の場合は、生活をするうえで必要な機能を補うサービスを受けるわけですから、

数の論理で制度を使えないのはいかなるものでしょう。

障害の壁を作り出すものは

はむろ 障害者運動では、医学モデル（障害は個人の能力・機能によって起こる）か社会モデル（障害は社会の障壁によって作り出される）か、という考え方がありますが、斉藤さんはどう考えますか。

斉藤 障害の概念は、医療や補装具の発達、エレベーター等の移動手段の充実等により随分変わっていくものと思います。そのことによって、社会モデル、医学モデルなど分けることの必要性も少なくなってきたように思います。私は発達障害の子どもと接する機会が多いのですが、あの子たちをみていると障害とは何なのか、今までの概念が崩れていく思いがします。ADHD（注意欠陥・多動性障害）の子どもは、突出してある部分の能力が高いことがあります。必要な支援をすることで、その能力を社会のために活かしている人は少なくないです。そうすると、障害とは、周囲との関係性の問題になってくるような気がします。

インクルーシブ教育を進めるために

はむろ 部会で障害児の福祉計画も発言されました。

斉藤 障害児の福祉計画は、インクルーシブ教育を前提にしなければならぬと思います。

いま、多くの放課後等児童デイの事業所が開設されてきました。小中学校ではインクルーシブ教育方針のもと、障害児も共に学ぶ環境づくりに取り組んでいます。放課後についても、多くの小学校では学童保育や放課後子ども教室が、障害児も含め実施されています。ところが、終業時頃になると放課後等児童デイの事業者の車が校門前に止

まり障害を持つお子さんを乗せて行きます。もちろん保護者の希望によってですが。なぜ授業はインクルーシブで行われているのに、放課後になると健常児と障害児を分けてしまうのか、理解しがたいです。

はむろ 文科省と厚労省の連携がうまくできていないのかもしれませんがね。文科省で特別支援教育の検討をした時、斉藤さんは委員をされていました。

斉藤 特別支援教育の在り方検討委員会で2年間議論をして報告書が作られました。私は心臓病の子どもを守る会の活動と教育委員会での仕事に従事していた立場から議論に参加しました。病弱児には、エレベーターや空調など施設整備の面や酸素や痰の吸引等、医療的な課題があります。また、体育や宿泊行事への参加など課題はありますが、少しの配慮があれば改善できることが多く、教育現場も一歩踏み出す勇気をもって欲しいです。

医療的ケア児に法律の光が・・・ 医療機器のめざましい進歩も

はむろ 障害者総合支援法改正では、医療的ケア児に、初めて法律の光が当たりました。

斉藤 「医療的ケア」の議論をしていますと、重装備の医療機器や危険度の高い医療行為を学校であることを想定される方がいます。しかし医療機器の発達により、酸素ボンベなども取り扱いが簡便になりました。酸素量の微妙な調整をするようなお子さんは普通学級に通うことはないので、ボンベのスイッチを入れるだけと言うのが大半です。それが医療行為であり、それだけのために親の付き添いを要求し、授業中親は別室で控えているなんてどう考えても不思議です。

アレルギー体質のお子さんがショックを起こしたとき、エピペンという症状を緩和させる治療薬を打ちます。このことが医療行為であるからと長

い間、ショックを起こしている子どもに教員はエピペンを打つことができず、保護者や医師が到着するのを待つだけでした。10年がかりの要請の結果、やっと教員の注射が認められるようになったそうです。

人工心臓を装着した心臓移植を待つお子さんも数人ですが、通学しています。子どもにとって、学校に行けるというのは、その後の成長に大きな影響が出ます。医療の進歩に見合った対応が求められていると言えます。

自立支援医療「重度かつ継続」 は今後も必要

はむろ 「自立支援医療」の育成医療について、JPAは特例措置を恒久的な制度としてほしいと要望していますが。

斉藤 子どもが心臓や肝臓、胆道等の手術をしますと、医療費は高額医療の限度額となります。病児の親は30代～40代です。いまは自立支援医療で特例措置があり、所得によりほぼ85%の世帯の自己負担額が1万円か5000円に抑えられています。この特例措置は3年間ごとに更新され、10年近く継続しています。費用負担を軽くし、適切な時期に適切な治療を行うことが、病児の障害程度を軽減し、結果として国の負担を軽くします。自立支援医療の特例措置を制度化すべきです。

はむろ 最後に、これからの抱負をお願いします。

斉藤 ガラスの天井という言葉があります。企業の女性差別を議論するときによく使われる言葉ですが、障害者差別も同様、人が作り出したものですので、人の力でなくしていきたいです。それには、患者会同士、違いを指摘し合うのではなく、一致点を見だし、患者会が力を持って行くことが大切。賛同者を増やしていきたいです。



JPA 理事の



リレー・エッセイ

「卒業」

息子が可愛い花嫁さんを連れて帰ってきた。このご時世ゆえ当然の別居となる。明るくて人を笑わすことが大好きな息子がこの家から居なくなると思うと寂しくなる。

私は45歳の時に歩けなくなった。朝起きると突然、足に力が入らなくなっていて検査の結果、多発性硬化症と診断された。これからどう生きていけばよいのか鬱状態となってしまった。その時に私は1つだけ神様にお願いをした。

「どうか息子のユニホームを3年間だけ洗わせてください」

この病気は神経伝達が悪くなる疾患で、症状の悪化は突然にやってくる。歩けなくなったとはいえ家事は私の仕事。

息子が中学に入学したその年の4月27日に私は歩けなくなった。入学と同時に野球部に入部した息子は、念願であったユニホームを手ニコニコとした。毎日遅くまで練習で真っ黒になって帰ってくる。そのユニホームをせめても洗ってやりたかった。

やがて中学を卒業し高校へ進学した息子はまた野球部に入部した。あこがれの甲子園を目指すという。また私は神様にお願いをした。

「3年間だけ、ユニホームを洗わせてください」

甲子園は行けなかったけれど無事高校3年間が終わった。今度は大学へ行って野球をしたいという。またしても私は神様にお願いをした。

「厚かましいですがどうぞあと4年間、息子の洗濯をさせてください」

有難いことに10年間、私の病状は悪化進行することなく、洗濯をすることが叶った。

現在は高校の体育教師をやっている。もちろん野球部監督を目指し、生徒を甲子園へ連れて行きたいと言う。

思えば社会性も人間性も、息子は野球に育ててもらった。これからはすべてをお嫁さんにバトンタッチ。息子育てもユニホーム洗濯も卒業である。あとは病気の卒業を目指すことが私の役目。

藤井ミユキ（とくしま難病支援ネットワーク）



総合的な難病対策の推進を求めて JPA が 13 項目の要望書を提出

総合的な難病対策の推進を求めて、JPAは2016年12月5日、厚労省に対し、13項目の要望書を提出しました。所管する各部局と意見交換しましたので、おもなやりとりを紹介します。

（要望書の全文は、JPAホームページ（<http://www.nanbyo.jp/>）に掲載しています）

◇施行5年以内の難病法見直し

難病法は2015年1月に施行され、その5年後である2020年1月以内を目途に、見直しを行うと定められています。JPAは「基本方針、付帯決議の取り組み状況の確認と、本格的な難病患者の実態調査を行ってください」と要望しました。

現行法や基本方針について、さまざまな課題の意見交換をしました。JPAは、指定難病該当者への特定医療費助成制度における低所得者、重症患者の負担軽減、特定医療費受給者証の更新手続きを簡素化すること、病院での文書料を無料化して軽症者のデータを積み上げること、などを求めました。

現在は、法施行前に特定疾患治療研究事業（旧事業）の交付手続きが完了している対象者に対し、負担軽減策が講じられていますが、法施行後3年間の経過措置（2017年12月末まで）とされています。担当課は「今年度、研究班を設置して、必要な医療が確保されているか、という点で、法の施行後に自己負担の増加が受診・健康等の状態にどのような影響を与えたかなど、実態把握する」とのべました。

◇指定難病の対象を広く、と要望

指定難病には希少性の要件があります。JPAは「指定難病の患者数による要件（0.1%を超えない程度）を超えた疾病について、支援対策が必要なものは、独自の疾病対策を行うか、それができないうちは、指定難病から除外しないよう」求めました。

担当課は「患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ慎重に検討する」と国会付帯決議を引用しながら回答し、「指定難病に指定されていない他の疾病との公平性を考

慮しつつ関係団体の意見を聞きながら対応検討する」とのべました。

同じく、希少性要件から対象とするのが難しいとされる、筋痛性脳脊髄炎、線維筋痛症、慢性疲労症候群などについて、担当課は「日本医療研究開発機構（AMED）の障害者対策総合研究開発事業及び慢性の痛み解明研究事業で研究を実施している」とのべました。痛みセンターを全国に設置して診断システムの研究もすすめているなどの話もありましたが、患者数が多いこと、診断の難しさを理由に、指定難病への検討には、否定的な考えを示しました。

JPAは「小児がんや先天性疾患などの後遺障害（晩期合併症）により対象疾患に罹患した場合であっても、基準に合えば除外せずに対象としてください」と要望しました。小児慢性特定疾病医療費助成制度は20歳になると医療費助成が受けられないのです。担当課は「重症度基準の在り方、疾病間の関係性を指摘する声もあがっている。診断基準の在り方、疾病の枠組みの在り方、重症度分類の在り方など選考する時期に来ていていると思っていて、研究班も公募している」とのべました。

「もやもや病の重症度基準であるバーセルインデックスが患者の実態に合わない」、「1型糖尿病患者を救済して」などの声もあがりました。

◇障害者基本法の理念はどこへ

障害者基本法の改正を経て、障害の概念は変わりました。JPAは「身体障害者福祉法は、障害概念を障害者基本法等に合わせて披本改正し、難病や疾病による障害者が安心して必要な支援を受けられるよう改善してください」と要望しました。

しかし、担当課は「身体機能に日常生活が著しい制限を受ける程度の障害が存在し、かつ、その障害が永続しているという考え方にに基づき、身体障害の認定を行い、身体障害者手帳を交付している。身体障害の認定基準については、視覚障害、内部障害等、障害種別間のバランスを維持しながら、医学等の専

門的見地から、定められている」とのべ、機能障害のみを「障害」とし、活動能力や社会参加の制限を障害と認めない古い考え方に固執して現行の認定基準は変更しない意向を示しました。

障害者総合支援法の「特殊な疾病」、身体障害者福祉法における「内部障害」、介護保険制度の「特定疾病」、医療保険制度の「高額長期疾病」を障害者基本法に基づいて変えてほしい。それぞれの担当部局が法解釈を示しましたが、肝心の質問には答えません。

「障害は、社会参加まで概念が広がったはずだ」と聞くと、担当課は「機能障害以外となると、社会的障壁が認定の指標になると思うが、現在は、障害者基本法に書かれているような社会的障壁を評価する指標はないと考える。身体障害者福祉法は機能障害ということになっているので、現在は機能障害で評価している。見直しの予定は現在ない」と回答しました。

JPAは、「(総合支援法では) 障害に難病等を取り入れた。いままでの障害概念が変わりつつあるときに、いままでの在り方はこうだったから、これでいく、という説明ではなく、どう変えていくか、だ」と批判。「古い概念をやめて、障害者基本法に基づく障害概念で見直しを進めてほしい」と求めました。

722へ拡大された小児慢性特定疾病。福祉サービスの対象はもっと増えてもおかしくありません。JPAは「障害者総合支援法における『特殊な疾病』の対象範囲を、小児慢性特定疾病の対象をすべて含める」ことも求めました。

◇育成医療・更生医療の2018年3月までの経過措置はどうか

育成医療・更生医療の医療費負担上限区分の経過措置について。自立支援医療の「重度かつ継続の一定所得以上」及び「育成医療の中間所得」の負担上限は、法施行時から経過措置として続けられ2018年3月まで延長されてきた経過があります。JPAは、10年も続いているのは必要だから。とくに育成医療の負担上限は、子どもの未来に禍根を残さないため、恒久化するべきだと主張しました。

この問題では、社保審障害者部会が報告書（2015年12月14日）をまとめています。

担当課は「報告書、実態調査の結果を踏まえて現在、検討している」と回答。「見直し法の2018年施行を前に、検討会を開く予定はあるか」と質問したところ、「検討委を開くかどうかは検討中」と回答がありました。また、適応範囲のさらなる拡大は、「現在の障害者総合支援法の意義や目的、または財政など検討する課題が多い」として拡大する考えのないことを示しました。

◇難病患者の法定雇用率適用を要望

法定雇用率に関して、難病患者等は対象外です。JPAは「障害者雇用促進法における法定雇用率への難病患者の適用にむけて検討を進めてください」と要望しました。担当課は「企業の理解を得ないと難しい」「難病の雇用管理のノウハウはこれから積み上げていく必要がある」とのべました。JPAは、前法改正前の労働政策審議会障害者雇用分科会では、法に基づかないと対象把握が困難、時期尚早であるとのことだった。今は難病法が立法化され、難病患者の特性や職場での理解を促進するパンフレットなどもできていくにもかかわらず、難病患者等への法定雇用率適用の議論が後回しにされているのは問題と批判し、「病気になったことで職業も収入も失うという重大な問題がある中で、審議の順番の立て方に問題があるのではないか」と改善を求めました。

◇地域医療計画へ難病対策位置付け

政府内では2018年度からの次期都道府県医療計画をより実効性の高いものとするため検討が進められています。難病を位置付けるよう求めたところ、「その他医療提供体制の確保に関する重要事項」に、難病法に定める「基本方針」が入っていることが説明されました。

◇障害者差別解消法を周知して

このほか、要望では、障害者差別解消法の障害者の定義に難病患者が含まれていることを周知すること、介護保険制度の見直しでは「軽症者」を除外しないこと、医療保険制度の拡充、税制、災害対策などの要望をしました。（まとめ・はむろおとや）



特定医療費助成制度、 指定難病の対象疾病を4月から330疾病に拡大



1月18日に開かれた平成28年度第1回厚生科学審議会疾病対策部会は、難病法の施行による特定医療費助成制度の指定難病対象疾病を現行の306疾病から24疾病を増やして330疾病とする同部会指定難病検討委員会の報告を了承しました。

これにより、4月から医療費助成の対象となる指定難病の対象疾病数は新たに24疾病増え、330疾病となります。

＜新たに対象となる疾病名＞

1 カナバン病、2 進行性白質脳症、3 進行性ミオクローヌステんかん、4 先天異常症候群、5 先天性三尖弁狭窄症、6 先天性僧帽弁狭窄症、7 先

天性肺静脈狭窄症、8 左肺動脈右肺動脈起始症、9 爪膝蓋骨症候群（ネイルパテラ症候群）／LMX1B関連腎症、10 カルニチン回路異常症、11 三頭酵素欠損症、12 シトリン欠損症、13 セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症、14 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症、15 非ケトーシス型高グリシン血症、16 β -ケトチオラーゼ欠損症、17 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症、18 メチルグルタコン酸尿症、19 遺伝性自己炎症疾患、20 大理石骨病、21 発性血栓症（遺伝性血栓性素因による）、22 前眼部形成異常、23 無虹彩症、24 先天性気管狭窄症

小児慢性特定疾病医療費助成の対象も 4月から722疾病に拡大



1月13日に開かれた第43回社会保障審議会児童部会では、先に開かれた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できりまとめた「小児慢性特定疾病（平成29年度実施分）に係る検討結果について」が報告され、了承されました。これによって、小児慢性特定疾病の対象疾病数も現在の14疾患群704疾病から18疾患群増やして、4月から14疾患群722疾病が小児慢性特定疾病に新たに指定されることとなります。

報告では「日本小児科学会からトランジションの観点で指定難病への追加の要望のあった104疾病のうち16疾病が、まだ小児慢性特定疾病の対象となっていないことから、小児慢性特定疾病への追加検討を行った。」とし、検討の結果、うち14疾病を対象と認め、またそれ以外に「これまで他の小児慢性特

定疾病に含まれる疾病として医療費助成の対象と整理していた4疾病についても、疾病の性質上疾病名を明示化すべきと判断し、合わせて18疾病が新たに対象として加わることになりました。

疾病数は、4月より14疾患群722疾病となります。

＜新たに対象となる疾病名＞

1 先天性膿疱性肺疾患、2 偽性軟骨無形成症、3 多発性軟骨性外骨腫症、4 TRPV4異常症、5 点状軟骨異形成症（ペルオキシソーム病を除く）、6 内軟骨腫症、7 2型コラーゲン異常症関連疾患、8 ビールズ症候群、9 ラーセン症候群、10 脊髄脂肪腫、11 先天性サイトメガロウイルス感染症、12 先天性トキソプラズマ感染症、13 ハッチンソン・ギルフォード症候群、14 瀬川病、15 カムラティ・

エンゲルマン症候群、16色素失調症、17ハーラマン・ストライフ症候群、18ロイス・ディーツ症候群、（1は慢性呼吸器疾患群、2～14は神経・筋疾患群、15～18は染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）

難病法施行後の特定医療費受給者証所持者数を公表

総数は94万3460人（2016年3月末現在）



政府は、難病法施行後、初めての特定医療費（指定難病）受給者証の所持者数を公表しました。総数は、2016年3月末現在で94万3460人（306疾病）。法施行前の前年同月の統計では、特定疾患医療費受給者証所持者数は92万5646人（56疾患）で、1万8千人程度増加しているとはいえ、対象疾病数の増加で当初予想された数には遠く及ばない数となっています。疾病別で所持者数が一番多いのは潰瘍性大腸炎で16万6085人。次いでパーキンソン病の12万1966人、全身性エリテマトーデス6万2988人、クローン病4万1279人となっています。新たに指

定難病として対象とされた疾病は、多くが推定患者数の少ない疾病であることもあり、2桁台の疾病も多く、所持者数0という疾病も目につきます。

まだ施行後1年という時期の統計であるとはいえ、患者や指定医への周知が行き届いていないことや、疾病ごとに設定されている重症度基準によって対象疾病ではあっても基準から外れるために受給できない人もありそうです。所持者数が伸び悩めば、研究の促進という法制定の目的自体も進まないこととなります。理由の解明など今後の動向が注目されます。

来年度政府予算案を閣議決定

第193回通常国会で審議されています



2017年度政府予算案が、今国会にて審議されています。政府予算案の一般歳出は、58兆3,591億円、うち厚生労働省の予算は、30兆6,873億円が計上されています。他に文教・科学振興費5兆3,567億円、公共事業関係費5兆9,763億円、防衛関係費5兆1,251億円となっています。医療、年金などの社会保障関係費は、新規対象者の増加などの「自然増」の伸び6,400億円を5,000億円に抑制した結果、高齢者への負担増などの厳しい内容が伴っています。

難病対策予算は、1,176.5億円（前年比14.3億円増）。うち難病医療費等負担金は1,154.6億円（前年比6.3億円増）。難病相談支援センター事業は5.3億円（同0.8億円増）、難病医療提供体制整備事業1.7億円（同0.4億円増）、難病患者認定適正化事業1.5億円（同1.1億円増）、患者データ登録整備事業費7.1億円（同6億円増）で、難病患者サポート事業など

その他の事業はほぼ前年同額となっています。

小児慢性特定疾病を含む厚生労働科学研究費（難治性疾患等政策研究事業、同実用化研究事業）は前年101.5億円から100億円に減額計上となっています。

小児慢性特定疾病対策予算は164.8億円で2.2億円の増額。相談事業（必須）や親のレスパイト、交流などを支援する自立支援事業予算は、前年並みの9.2億円を計上しています。

法施行3年目を迎える難病対策、小児慢性特定疾病対策の基本方針の早期実現にむけて、自治体での施策の進展に注目していくことが必要です。また、既認定患者の経過措置終了（今年末）、5年以内の見直しに向けた対応も必要です。

（以上、水谷幸司・記）



台風被害のパン工場が復旧 資金作りの災害備蓄用パン「JPA パンだ!!」 多くの利用を呼びかけます



災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売は、昨年9月、台風10号被害で一時中断していましたが、昨年、パン工房が12月3日にリニューアルオープンし、事業を再開しています。佐賀県では「ふるさと納税」の返礼品の一つとして選択していただけるようになりました。また、総合病院などで非常食としてご購入いただいたりもしております。多くの団体・個人等でもパンの販売に取り組んでいただくことを呼びかけます。

被災したのは、パンを製造する北海道空知郡南富良野町の障がい福祉サービス事業所「なんぷ〜香

房」及び母体の社会福祉法人南富良野大乘会。

災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」は、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、販売するもの。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。還元率や送料など詳細は、JPA事務局にお問い合わせください。



総合的な難病対策の実現へ 5月の請願行動に向け署名の積み上げを 昨年は衆参両院での採択 今年もぜひ

難病法が実現して、難病対策の具体化は進んだでしょうか。結論から言うと、基本方針は告示され、地方での具体化へ、障害者施策も就労支援も、少しずつ、施策の改善が期待されています。しかし、その成果は萌芽的なものであって、暮らしのなかで実感できる方は極めて少数でしょう。

難病法が実現して、難病対策は法的根拠をもった総合対策として新たに出発しました。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るのだから、難病の患者と家族を社会が包含し支援することを基本認識として、広く国民の理解を得ながら、難病対策は推進されるものとされました。にもかかわらず、私達の暮らしと治療は、どこまで変わったのか。いっそうの周知を含め、多くの課題は山積したまま。社会保障を抑制する流れはますます強まり、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は、まだ先にあるといわざるを得ません。

指定難病は現行306疾病が4月から330疾病へと広がり、小児慢性特定疾病は704疾病から722



疾病へ広がります。一方、私達の足元では、施行前からの特定疾患受給者証所持者（56疾患）は2018年1月から新制度へ移行します。経過措置は失われ、軽症者の扱いは焦点となるでしょう。

昨年10月15日、東京の中野駅前でのキックオフ行動を皮切りに、請願署名行動が始まりました。北海道や熊本、大阪など各地でも街頭などで呼びかけました。昨年5月の請願は、久々に衆参両院での採択でした。今年も両院採決を求めています。

当日は、各団体が訴え、「希少疾患の薬は高額。どんな病気になっても安心して治療できるように、すべての難病を指定難病にしてほしい」と訴えました。



難病患者サポート事業

研修会を開き互いの経験を学び合う

JPAが厚生労働省補助事業として実施している平成28年度難病患者サポート事業では、昨年12月に第3回患者会リーダーフォローアップ研修会を、今年に入って1月に第6回患者会リーダー養成研修会、第3回患者会のない希少疾患グループ交流会を開催しました。その概要を紹介します。

第6回患者会リーダー養成研修会



開催日：1月21日（土）～22日（日）

会場：（株）光洋スクエア横浜研修センター

参加者：21名（所属患者会名：日本肺胞蛋白症患者会／キャスルマン病患者会／紀の国・和歌山脊柱靭帯骨化症友の会／神経難病ケアネットスリーノース／奈良骨化症患者の会／全国MS友の会／HAE J／膵島細胞症の会（準備中）／表皮水疱症友の会／日本オスラー病患者会／JRPS／全国パーキンソン病友の会／おでこちゃんクラブ／京都わらび会／青森県難病団体連絡協議会／大阪難病連／全国膠原病友の会茨城支部／福島県難病団体連絡協議会＊いずれも参加申込者による名称）

主なプログラム：講義1「難病対策の現状について」厚生労働省健康局難病対策課成井進課長補佐／講義2「患者会の三つの役割と患者会運営について」日本難病・疾病団体協議会伊藤たてお理事会参与／講義3「難病対策の最新情報と患者会の役割」同上／講義4「難病の療養相談について 基本的な相談の受け方／相談事例を通して」群馬県難病相談支援セ

ンター川尻洋美相談支援員

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

参加者の感想では、全ての講義、どれも参考になるものであり、今後も引き続き学びたい、会に持ち帰り早く実践したい、と前向きな感想が大半でした。中には二日間では時間が足りないという意見もありました。一方で、会場が都心から離れているためにできれば都心部で開催してほしいとの要望も見られました。厚労省からは細かい部分まで説明がありとてもよかったですだけに、質疑応答の時間を設けて直接お話をできればなおよかったという意見も見られました。（事務局：大坪恵太・記）

第3回患者会リーダーフォローアップ研修会



開催日：2016年12月17日（土）～18日（日）
正午（1泊2日）

会場：セミナーハウス クロス・ウェーブ幕張
参加者：19名（過去5回の患者会リーダー養成研

修受講者が対象)

所属患者会：Fabry NEXT / 京都わらび会（京都難病連） / 北海道難病連阿寒支部 / SCD・MSA山梨友の会 / 宮崎県難病団体連絡協議会 / かながわコロナ / 広島低肺友の会 / 長崎県パーキンソン病患者と家族と支援者の会 / 日本ALS協会 / 岡山県OPLL友の会 / 全国膠原病友の会鳥取県支部 / 全国多発性硬化症友の会東京支部 / キャッスルマン病患者会 / 全国脊髄損傷後疼痛患者の会 / 全国パーキンソン病友の会 / 全国膠原病友の会三重県支部 / 全国膠原病友の会山梨県支部 *いずれも参加申込者による名称

主なプログラム

1. 研修を受けてから現在までの活動報告（全員が提出レポートに基づき発表）
2. 難病法の理念（講師：伊藤たてお日本難病・疾病団体協議会理事会参与）
3. ロールプレイ（3グループに分け、ワールドカフェ形式で「病気は患者の自己責任か？」というテーマで討論し、グループごとに発表）
4. リーダーのみなさんに強調したいこと（進行：伊藤たてお日本難病・疾病団体協議会理事会参与）

過去5回の患者会リーダー養成研修受講者から公募し、あらかじめレポートを提出してもらったうえで参加してもらいました。

1日目は全体会、2日目はロールプレイとし、主に受講者からの発言を中心としたプログラムでした。参加者の感想では、「活動の中で悩むことや問題意識を感じることを他の患者会と共有出来て有意義だった」「講義や交流で得た学びを持ち帰って早く実践してみたい」「今後もこのようなフォローアップの場を続けてほしい」（全員からの強い意見）などがありました。総じて、当事者団体のJPAが行う研修の意義が確認できました。今後は、この研修を充実されるための予算確保が必要であると思いません。（事務局：大坪恵太・記）

第3回患者会のない希少疾患グループ交流会



開催日：2017年1月22日（日）午後

会場：（株）光洋スクエア横浜研修センター

参加者：18名（患者会12名、スタッフ6名）。参加患者会名（準備中含む）：京都わらび会 / 静岡細胞症の会 / PKD(パリスター・モリアン症候群)家族会 / 福島難病連 / 日本オスラー病患者会 / おでこちゃんクラブ / 表皮水疱症友の会 *いずれも参加申込者による名称

主なプログラム（詳細は別紙のとおり）

- 1 活動上の悩みなどの交流（進行：森幸子）
- 2 皆さんへのメッセージ（伊藤たてお）

患者数が少なく、患者会の設立が準備できていない、または地域難病連でも患者会として独立して活動できていない患者あるいは数名の集まりの患者と家族の悩みの共有と情報交換をしました。

参加者の感想からは、「皆さんの前向きな姿勢に元気、勇気をもらった。心強いです」「希少難病患者と厚労省の方とのつながりが深まるようなご講演もあると有難い」「今後もこのような希少難病の交流会を続けてほしい」（全員からの強い要望）との声がありました。（事務局：大坪恵太・記）

新加盟団体紹介

NPO法人 全国ポンペ病患者と家族の会

ポンペ病とは、糖原病のひとつであり細胞内酵素である酸性 α -1-4グリコシダーゼ（GAA）の欠損により、あらゆる細胞のライソゾームにグリコーゲンが大量に蓄積する病気であり、先天性代謝疾患「ライソゾーム病」に分類されています。ポンペ病の治療法については、欠損酵素の補充を目的とした治療薬が開発されたことにより、近年最も劇的な治療上の進歩を遂げた疾患の一つでもあります。ポンペ病の酵素補充は、2週間に1回で個人差や年齢の差がありますが、約4から5時間をかけてゆっくり点滴にて行います。また、日本における患者の割合は4万人に1名程度の割合で、ポンペ病患者は約300人程度存在すると思われま

す。日本におけるポンペ病患者会の設立経緯については、治療薬がまだ存在しない時期にポンペ患者会が設立され、様々な活動の経緯により治療薬の日本における承認がなされました。現在の活動は、設立の時期から時代背景や様々な条件が変化し、治療薬、治療法等の情報の厳格化や社会福祉の貢献が叫ばれるなかで患者会を運営し活動しなければならなくなりました。時代に合う患者会の活動を模索し昨年度より、旧ポンペ病患者会の有志数名でNPO法人「全国ポンペ病患者と家族の会」を設立することとなりました。

現在のNPO患者会は、組織として活動を主眼とします。組織の活動とは、患者会としてのイベントや交流会を主催し、患者やその家族、医療関係者と交流し共に活動し、ポンペ病を様々な目線で向き合うこととします。また、同時に患者とその家族の生活の質の向上を目指しています。生活の質の向上については、交流会等を定期的開催し医療関係者等を招待して、生活や子育て、就職の悩みを互いに相談して何か解決できればと考えています。また、患



者会として啓蒙、啓発活動も大切と考えています。交流会もその一環ですが、他のライソゾーム病患者会の交流会にNPO患者会として参加し、ポンペ病の今を伝えて様々な活動の連携に携われたらと考えています。この様な活動をホームページに記載し患者会の仲間を増やし、支援する団体の広報活動をしたいと考えています。

最後に、本年の4月22日（土曜日）に東京都港区にて「第3回ポンペ病交流会」を行います。ポンペ病の具体的な生活実態を患者会会員同士で話し合ったり、医師によるポンペ病関係の講演や相談により安心、安全で充実した生活が送れるような交流会にしたいです。さらに、ポンペ病とすでに診断されている人や、これから診断される人の居場所を作り、孤独にならないように年に1回は交流の場をつくりたいです。交流会の情報は、広報誌を作成し交流会にで参加できなくても情報が提供できるようにも致します。希少疾患であることでポンペ病の悩みもありますので、患者の生の声を集めることが大切で、私達が声を挙げないと誰も見向きもしませんので、患者会の継続的な活動が必要と考えています。

<http://pompe-family.ocm/>

全国ポンペ病患者と家族の会 星 和明



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

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2017年2月11日現在、88団体が加盟)

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

黄色=都道府県難病連(北から順)

ピンク=疾病別全国組織(50音順)

青=準加盟団体(50音順)

「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〕

- 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致します。

編集後記

みなさんいつも「JPAの仲間」をご覧いただきありがとうございます。今年もまたこの夏もこの冬も「あっという間」に過ぎてしまったような感がある今日この頃です。きっと年を重ねるたびに、だんだん早く感じていくのでしょうかけれど……。人生もあっという間の出来事なのでしょうね。そうすると今の一瞬一瞬を大事に大切に生きていたい自分でありたいなあと思つづぐ思います。しかし反省もかなり多し・・・あちゃ！

（副代表理事：三原睦子）



山中湖から観た富士山。その美しく雄大な姿は、病身を含め多くの人々に勇気と感動を与える。

海の向こうでは、新大統領の一国主義的な発言が世界で物議を醸しているようだが、政治も富士山のようにスケールの大きいものであってほしいと願う。

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
電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084