

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

2017 春 第30号



写真紹介・24ページ

2 幹事会 & 厚生労働省交渉「軽症者登録制度の実現を」

6 第5回3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー 報告

4 要望書の提出

8 JPAブロック交流会（東海ブロック）報告

9 日本患者同盟解散・68年の歴史に幕

10 Rare Disease Day 2017 開催報告

11 第27回研究大会（三重）のご報告

12 JPAの1年（2016年度）

16 指定難病一覧（H29年4月・330疾病）

19 相談窓口から

20 JPAニュース

21 新加盟団体紹介



幹事会 & 厚生労働省交渉

JPAは4月9日（日）、10日（月）、都内で幹事会及び厚生労働省交渉を行いましたのでその内容を報告します。

第22回（法人第6期第2回）幹事会報告

JPAは4月9日（日）、損保会館（都内）で第23回幹事会をひらき、総会に向けての議論を行いました。出席は幹事、オブザーバー、事務局等を合わせて40名でした。

主な議題は、組織強化委員会の報告と提案そして2016年度活動報告案（骨子）・決算、2017年度活動方針・予算、資金活動についてなどでした。

幹事会冒頭、森幸子代表理事は下記のようにあいさつを述べました。

「4月から指定難病は330となり、ヘルプマークは難病対策委員会でも取り上げられ、全国で統一され7月から実施されるようになった。私たちが運動を続けてきた中で成果の出ているものもあるし、また一方では非常に厳しい状況もある。難病法による経過措置が12月31日で終了する問題もあり、軽症者登録証創設の話合いもまだ十分にできていない。これらは緊急にやっていかなければならない課題であり、これから先も課題はたくさんある。本日は忌憚のないご意見をいただき、総会に向けて精一杯準備をさせていただくので、どうかよろしくお願いしたい。」

また、また森代表理事から、事務局体制について水谷事務局長は今後も治療を続けながらの勤務とな

ることから、負担軽減のため加盟団体の突然の訪問等について一定の配慮をお願いする発言がありました。

協議の中では、今年末で期限が切れる旧制度から移行した疾病の経過措置の延長及び軽症者登録制度の実施は緊急の問題であり強く要望していくことが確認されました。

そして5月28日の総会に向けて、大きな目玉になるのがJPA組織改革ですが、この日の会議でも役員選考のあり方などを巡り活発な議論が展開されました。

（編集担当 藤原）



挨拶を述べる森代表理事



全国共通になったヘルプマーク



厚生労働省交渉 報告 旧制度からの経過措置延長を

難病対策課と交渉

難病法での軽症患者登録者制度の実現、経過措置の延期等を求めて、JPAは2017年4月10日、厚労省難病対策課に要請をしました。

森代表理事は冒頭あいさつで「難病法も三年目を迎え、経過措置が終わる。知らない患者がたくさん残されている。軽症者が断ち切られる、と警戒する声もあがっている」とのべました。

難病対策課は「引き続き慎重に検討する」とのべ、「経過措置の延期については、激変緩和措置なので、一定の期間後は、他の難病患者との均衡を考慮して、基本的には予定通り終了と考える」と答えました。

JPAは「軽症登録を十分対策講じないまま、経過措置を終えると混乱が起きる。研究者たちも心配している」とのべ、データ散逸の危険を防ぐためにも経過措置の延長が必要だとのべました。

旧特定疾患時代には、重症化してもすぐに受給者証が得られるよう、登録する制度がありました。登録者証は年5000人に発行され、福祉サービスを受ける証明書にもなるものです。現状では、サービスを受けるため、医師に診断書を書いてもらうしかありません。何千円かの費用がかかり、有効期限もありますから、軽症者が福祉サービスを受けるハードルは高いのです。

「受給者証を得るため指定医に診てもらわなくてはいけないルールになった。片道2時間かけて、遠くの病院に行ったが、軽症とされて受給者証は得られなかったとする。その患者のデータが生かされないと、研究

に協力したいという患者の善意は生かされない」とのべました。

難病対策課は「データベースは、認定された方だけでなく、重症度分類等何らかの理由で不認定となった方のデータも集める。軽症を除外するものではない」と回答しました。軽症から登録することは大事ですが、軽症に登録を促すインセンティブが働かないもとの、次年度データ更新は見込めません。JPAは「診断基準、次に重症度、という流れの設計を全部変更しろと言っているのではない。軽症の登録がすすむように、研究に生かせるようにしてほしい」とのべました。JPAは難病法が「難病に関する情報の収集、整理」を国と自治体の責務とすることを紹介し改善を求めました。

「乾癬（かんせん）性関節炎という病気がある。皮膚炎とリウマチが合体したような病気だ。9割は皮膚症状でとまるが、残りの一割は重症化し関節障害が起きる。寝たきりになってからでは治せない。早く病気を見つけ、将来の数千人の寝たきりを救ってほしい。軽症を含め、トータルでデータベースをつくり、病気の自然史を調べてはどうか」

「もやもや病の重症度基準は、ADL指標で広く使われているバールセルインデックス（Barthel Index）でもやもや病の該当はわずかだ。経過措置が終わると、ほとんどが対象外になるのではないか」などの発言がありました。

（編集担当 はむろ）



[要望書の提出]

JPAは2月24日、下記の要望書を塩崎泰久厚生労働大臣及び千葉勉難病対策委員会委員長あてに提出しました。経過措置の期限が2017年12月31日で切れる中、JPAでは難病患者の医療と生活を守るべく緊急かつ重要な取り組みと位置づけています。

平成29年（2017年）2月24日

厚生労働大臣 塩崎 泰久 様
厚生科学審議会疾病対策部会
難病対策委員会委員長 千葉 勉 様

難病法における軽症患者登録制度の実現 及び経過措置の延期についての要望

難病法の施行により、厚労省におきましては、様々な施策に取り組まれていることに改めて感謝申し上げます。

しかしながら、今年12月31日までとされた経過措置や5年以内とされた難病法の見直しの期日が迫っている状況であることから、改めて次の事項につきまして要望いたします。

1. 軽症患者登録者制度及び登録証の発行を急ぎ取り組んでください

軽症患者の登録制度は研究の推進には不可欠な要素であり、また将来重症化した場合に直ちに受給者証に結びつく上でも重要であり、さらに障害者サービスの利用にとっても必要な証明書となるものです。

登録制度がないままに軽症患者の切り捨てをおこなえば、再びその患者を難病対策に呼び込むことはできなくなります。まだ経過措置が終了する前が最後にチャンスであり、期限が迫っています。直ちに検討を始め、経過措置の終了までに実現するよう要望します。

2. 受給者証の様式を全国共通にしてください

現在、受給者証および限度額に関する書類は各都道府県により独自に作成されており、制度利用説明においても利用しやすさに差が生じております。

今後政令市も難病対策に取り組むことになるので、難病対策は患者の住んでいる地域によりさらに格差が生じないようにしていただきたく思います。

そのため国として、患者にとって利用しやすい受給者証・自己負担上限額管理票の様式を示し、それらを参考に作成するよう各自治体に指示していただくよう要望します。

3. 患者・家族の全国実態調査を実施してください

2014年から様々な患者団体の患者・家族により生活実態調査が行われ、患者団体に属している方々の実態は明らかになってきています。しかしながら国による事態調査はいまだに行われておりません。経過措置終了の期限も迫る中、このままでは軽症患者の実態を明らかにできる貴重な機会を失い、見直しの根拠も不透明なものにならざるを得ません。至急国による全国の患者・家族生活実態調査を実施するよう要望します。

4. 2017年12月31日までとされている経過措置を延期してください

以上の理由により、経過措置を廃止する前に上記事項について取り組んでいただくことを要望いたします。

またそれらの取り組みが実施する期間として、経過措置の終了を延期するよう要望します。



平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」 第5回3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー 報告

開催日：2017年3月10日(金)・11日(土)

コース：1日目 JR郡山駅-川俣町-飯館村-南相馬市-小高地区(海岸付近、JR小高駅)-浪江町(吉沢牧場)

2日目 相馬市松川浦-宮城県山元町(JR山下駅跡、新JR山下駅など)-関上地区-仙台空港

共催：福島県難病団体連絡協議会 岩手県難病・疾病団体協議会 NPO法人宮城県患者・家族団体協議会

[参加者のレポート]

福島へ!3.11 東日本大災害 福島を肌で感じるツアー

NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 小関理

あの堤防は何だ・・・、今回の感想はその一言に尽きます。海が見えない、被災した海岸(毎年同じ場所を訪問しています)に立つと海を眺めることができない。相当不安になります。



それが延々と続くのです。これまで毎回訪れた相馬海岸では、津波に持って行かれて土台だけになった場所からの眺めには、何か居心地の悪い“不安感”がありました。石巻在住の被災者に聞いても“堤防”に関する感想は同じものでした。誰のための堤防なのか?そんな疑問が大きくなってきます。丘の上、堤防の上から見た海は穏やかでした。



飯橋村付近の放射性廃棄物の山

飯館村に入ると、放射性廃棄物の入った黒い入れ物の山が続くこととなります。これでもかと言うぐらい続きます。8000ベクレル/kgを超える廃棄物のはずで

す。黒い大きなビニール袋の山を覗いているとホントに気が滅入ってきます。

吉沢牧場では除染をしていました。飢え死にした牛の写真を見ると、救助を待ったまま亡くなった人を思い出す。原発って何なんだろうと考えざるを得ません。



昨年ここは、通行止めだった。



2012年、10 m Sv/hを超えていた。

小高駅は綺麗になっていました。4年間放置されていた無数の自転車は撤去され、通勤・通学に使われている数台の自転車がこぢんまりとおかれておりました。目立つインフラは整えたけれども、列車は通ったけれ

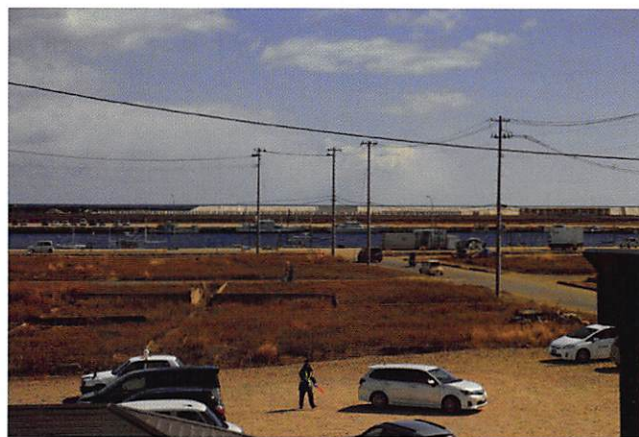
ども・・・ということになれば良いなあと思いましたが。駅前の商店に「ドキュメンタリー映画「知事抹殺」の真実」上映のチラシがおかれていました。福島の知人の一人は「佐藤栄佐久が知事であったなら、フクイチの事故は起きなかったかもしれない」と言っていました。



旧山下駅でのイベント

旧山下駅では追悼モニュメント除幕のイベント準備が行われておりました。若い人たちが集まって働いておりました。線路があったろうと、かろうじてわかる所です。是非このまま残って欲しい場所ではあります。

新しい山下駅にはショッピングモールがあり、親子連れやお年寄りがお茶のみをしておりました。廻りには新しい住宅が建っておりました。「チョット違うな」という感じがしました。



日和山から関上港を望む、手前には住宅地、向こうには、サイクルセンターと老人ホームがあった。

3月11日、関上の日和山ではイベントが行われていました。遙か上に津波到達の目印があった水門は消えてしまい、高い堤防がありました。

定点観測的被災地ツアーは、いろいろなことを教えてください。

震災メモ

政府は、東京電力福島第一原発事故で福島県内の4町村（浪江町の一部、飯館村の大半、川俣町山木屋地区、富岡町の大半）に出していた避難指示を2017年3月31日と4月1日に解除しました。対象は帰還困難区域を除く移住制限区域、避難指示解除準備区域で対象者は3万2000人になります。

これにより事故直後には11市町村で約8万1000人に出されていた避難指示は、対象区域の7割で解除されたことになり、全く解除されていないのは、第一原発立地自治体である双葉町、大熊町だけになりました。

ただ、2015年9月に解除された楢葉町では、解除から1年以上たっても帰還者は1割程度にとどまっています。今春解除された4町村でもインフラ復旧は最低限にとどまり、医師や看護師不足などで医療体制は限定的であることを考えると、帰還者がどれくらいになるか目処が立ちません。

政府は避難解除の線引きを、放射線量が年20ミリシーベルト以下と決めました。年20ミリシーベルトは決して低い数字ではありませんが、新聞等の報道によると政府が避難解除を優先する狙いの一つは損害賠償との関係のようです。政府は解除区域の東電による慰謝料支払いを一律2018年3月で打ち切る予定だといいます。ただでさえ就労や生活が難しいのが被災された難病等をもつ人たちですが、こうした方々の来春以降の生活も心配です。

2017年4月1日、不通となっていたJR常磐線の小高一浪江駅間の8.9キロが6年ぶりに運転が再開されました。第一原発に近い浪江一竜田駅間は現在も不通が続いています。JR東日本は、2019年度末までに全線の開通を目指しています。

（編集担当 藤原）

2016年度JPAブロック交流会報告

東海ブロック交流会 in 岐阜

江戸時代、美濃の物流の要となった長良川の「川湊」を眼下に配す素朴な宿が会場。ちょうど「落ち鮎」の時節、鮎かけの釣り人が点々と・・ゆっくりとした時が流れる。

「うだつの町」美濃町を散策し、夜の二次会ではみんなまで野球観戦、とても有意義でした。

日時 平成28年10月29日～30日

会場 岐阜県美濃市 「緑風荘」

参加団体 NPO法人愛知県難病団体連合会
NPO法人静岡県難病団体連絡協議会
NPO法人三重難病連・NPO法人岐阜県
難病団体連絡協議会より19名の参加

講演 「障害者福祉サービスの利用について～膠原病の実態調査から～」

「難病法の法ができたことを力として、患者会の活性化をどう図っていくか」

講師 森 幸子 氏

(日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

○各県難病連の代表者会議

冒頭、静岡の寄川新理事長から、理事4人体制でまた歩み始めたとの報告があり、続いて各難病連の取り組みの成果と課題について交流しました。

愛知県からは、文章化した資料を必ず手渡し、行政や関係機関への要望活動に力を入れてきたという熱のこもった報告がありました。資料も添付していただき大変参考になりました。都会の強みを発揮してRDDは金山駅連絡通路で開催とのこと。三重県からは、難病相談センターの事業費の大幅な増額で、就労支援等に邁進できるようになったこと、ベーチェット・脳下垂体の患者会の設立を今年度中にめざしていることなどが話されました。三重では新規患者会の設立が活発であり、どうやって導いているのかのお尋ねがありました。

岐阜からは相談支援センターによるアウトリーチな相談支援・相談連携により力を注いだということ。在宅・就労に加え教育現場にも出かけていくスタンスをとり、

諸々の課題が明確になり、難病連の要望・啓発活動を充足する形になっているとの報告がありました。

岐阜県で4月から導入されるヘルプマークについて、その意義についての交流もありました。全体として、障害者団体としての発信もからめていくこと、難病地域対策協議会を有効に機能させていくことが肝要であるということ共感しました。

また、来年度のJPA理事は三重県より選出、ブロック交流会は静岡での開催となりました。

○講演

今年のブロック交流会で積み残したテーマを引き継ぎ、森JPA代表理事に講演を依頼。

「難病法など社会が変わろうとしている時期だからこそ、社会資源としての患者会の役割が大きくなっている。当事者としての患者会の情報発信が、これから1～2年での難病患者・家族の生活・社会変化に大きな影響を与えます。大いに情報発信していきましょう。社会のニーズを踏まえた患者会を専門職等の協力者の力もかりて、さらに大きく育てましょう。」と制度や実態調査の説明から紐解き、参加者に呼び掛けられました。

医療費の自己負担増が先行し、新規認定患者数や障害福祉サービスの利用件数が多くないなど厳しい現状もあるが、そうした声も含め新しい風を呼び込む力としていかなばならないということでした。（報告：NPO法人岐阜県難病団体連絡協議会 安藤 晴美）



日本患者同盟解散・68年の歴史に幕

—その活動に思いを寄せて—

編集担当 藤原 勝

J P A加盟団体の日本患者同盟（以下、日患同盟）が2016年度いっぱい解散し68年にわたる歴史に幕を下ろしました。すでに東京都清瀬の本部事務所は解体され地主に返還されています。

日患同盟は、戦後の食糧難が続く1948年（昭和23年）の結成以後、わが国の医療や看護をはじめとした社会保障制度の改善に積極的に取り組み、多くの成果を残しました。「いま我が国が誇る国民皆保険制度を実現させたのも、患者運動の力に負うところが大きい」（小島美都子（日本福祉大学名誉教授）『健康新聞2083号』）といいます。このように日患同盟は患者運動の先駆者的存在でもあり、私自身の思いを含めてその足跡を少したどってみたいと思います。

先の戦前・戦中、わが国では国民のほとんどが無権利の状態でした。結核などの療養所で暮らす患者たちも、死の恐怖と隣り合わせになり息をひそめるように過ごしていました。しかし1945年（昭和20年）の終戦を迎え、これまでの価値観は一転します。早くも終戦の年の年末ごろには各地の療養所の中に患者の自治会が結成されたといいます。こうした背景には新しい時代への期待や極度の食糧難のなかでもなんとしても生きたい・社会復帰したいという強い願いがあったこと。さらに各地の施設で、入所者への食糧をピンハネする悪徳管理者への怒りがあったようです。自治組織はやがて点から線へ、そして線から面へと広がり数々の困難と数年の移行期を経て1948年3月31日、日本患者同盟の結成へと繋がりました。

日患同盟が展開する患者運動の根拠をなすものは、1947年（昭和22年）に施行された日本国憲法でした。憲法が保障する生存権などを基盤とした運動は、結核ベッドの増床や新薬のストレプトマイシンの適用などの成果を生みます。その他にも幅広く患者の医療と生活の向上に取り組みますが、特に日患同盟の歴史のなかで大きな節目となるのは、朝日訴訟に代表される生活保護患者への圧迫とのたたかいだったと思います。

朝日訴訟の成果は、単に保護基準の引き上げだけで

なく、戦後出発したばかりの当事者組織が患者運動の普遍性と道筋を明らかにしたという点でも重要でした。こうした理論の蓄積は、現在のJ P Aにおいても少し形を変えて「患者運動の三つの役割」のなかで生きているのではないのでしょうか。

そして、もう一つ日患同盟の業績のなかで重要なのは、日本難病・疾病団体協議会（J P A）の前身である日本患者・家族協議会（J P C）の結成に大きく寄与したことです。初代J P C共同代表の一人は、日患同盟から選出された長宏氏でした。後年、伊藤たてお理事会参与は「長さんは私が患者会活動の中で唯一尊敬する人」と述べていることから、その大きさがわかります。

近年、結核患者は大幅に減少したことや、昨年、事務局を担っていた朝日健二さん（朝日訴訟原告の朝日茂さんの養子）がお亡くなりになり、事務局が不在になったことが日患同盟の解散につながりました。（支部組織の京都府患者同盟は、単独で活動を継続することを確認）しかし、日患同盟が灯した患者運動の火は、いまも私たちに受け継がれています。特にJ P A役員はそのことを深く自覚する必要があるでしょう。病気になっても生きたいと強く願い、そのために考え、行動すること。平和であることや憲法が保障する国民の権利がいかに大事であるかなどを私たちに示してくれた日患同盟。すでにこの世から去った方々も含め、関係者の皆様、長きにわたりご苦労様でした。

（追伸）今年（2017年）は日本国憲法の施行から70年ですね。



すでに取り壊された日患同盟の事務所

Rare Disease Day 2017 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 開催報告

(RDD 日本開催事務局 (NPO 法人 ASrid) 西村由希子)

2017（平成29）年2月から3月にかけて、Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）が全国で開催されました。

RDDは、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。

日本では、2010年の東京開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えてきました。来場者・参加者は、患者・家族や関係者に加え、医療従事者、医薬品研究開発者、これから本領域にて研究開発を志す方々、そして一般の皆様まで、多様な広がりを見せています。RDDが希少・難治性疾患患者と一般社会をつなぐことのできる企画として、年々その認識度が高まっていることを感じています。

難病法制定後、難病対策やそれに関する議論は進んでいます。一方で、個人として何ができるか、組織としてどこに向かえばよいかなど、模索している当事者・支援者の声も聞くようになりました。こうした様々な声、そして関わるすべての人たちと歩むためにすべきことは何かを考えて、RDD2017は「ふみだそう～ Leave no one behind～」を全国テーマとしました。副題の通り「誰一人置き去りにしない」という決意とともに、過去最大となる35箇所で素晴らしい社会啓発イベントが開催されました。初開催となった、北九州・サルコイドーシス・九州大学・奈良・神戸でも、地域や主催者の特色を活かした企画が催されました。また、今年度は全国紙でRDDにあわせた全面広告が掲載され、希少・難治性疾患について関心が薄い層に対してもアピールをすることができました。地域の詳細な開催報告は順次RDDオフィシャルウェブサイトに掲載されますので、是非ご覧ください。

「JPAの仲間」の読者には、RDD主催者側の方も多く含まれると存じます。毎年の継続開催は、企画内容の検討から実施までに長い時間を要し、ご苦労も耐えないのではないのでしょうか。自分たちの組織関係者だけの企画もさることな

がら、公開形式で実施されている地域はなおのことだと考えております。そんな状況の中、毎回本当に素晴らしい企画を実行してくださる主催者こそが、RDDの最大の主役だと考えています。それぞれの主催者に支えられ、RDDは日本最大の当該領域社会啓発イベントに成長いたしました。改めて、関係者の皆様に深く御礼申し上げます。

RDD2018は、例年通り2月末を軸として開催いたします。地域単位でも、疾患単位でも、どのような形でも企画開催を検討することが可能です。ご関心がある組織は是非事務局までお問い合わせください。開催事務局も、既にRDD2018開催に向け始動しております。既開催主催者に置かれましても、御意見をお寄せいただければ、今後の参考にいたしたく存じます。

RDDは皆様とともに育てていく企画です。今後も丁寧に、そして楽しさを忘れることなく継続してまいります。より多くの方々に希少・難治性疾患の現状を知っていただくために、そして、JPAが掲げる「誰でもが安心して暮らせる社会」の実現に向け、引き続き宜しくお願い致します。

RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/>

RDD Facebook: <https://www.facebook.com/rddjapan/>

*16年度から、個別疾患の社会啓発DayもFacebookにてご紹介しています。本件に関しましても情報をお寄せいただければ幸いです。



厚生労働省補助金事業「平成28年度難病患者サポート事業」

第27回研究大会（三重）のご報告

三重県知事ご出席、200名近くの参加で講演、発表充実！

（共催：全国難病センター研究会／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

2017年2月18日～19日、三重県津市のアストプラザで第27回研究大会を開催しました。全国難病センター研究会とJPAの共催。鈴木英敬・三重県知事が開会あいさつ。難病患者が安心して療養できる環境整備を三重県難病相談支援センターと連携してしっかり取り組んでいく、とのべました。三重県と津市が後援。ボランティア41名を含めて193名が参加しました。

大会長の葛原茂樹先生（鈴鹿医療科学大学看護学部教授／三重大学名誉教授）が「紀伊半島とガムの多発地 ALS 研究の意義」と題して講演をしました。特別講演は山中賢治先生（笹川内科胃腸科クリニック院長／みえ als の会事務局）の「ALS の在宅療養を地域で支える～三重県四日市市の現状～」、教育講演は中東真紀先生（鈴鹿医療科学大学保健衛生学部医療栄養学科准教授／みえ IBD 事務局）の「炎症性腸疾患の新しい栄養食事療法について～料理教室から学ぶこと～」です。

6つのパネルで一般発表18題、機器展示11社（団

体）、5分間プレゼンテーション4題、文書発表2題の発表がありました。

ALS やコミュニケーション関連、希少疾患の患者会の取り組み事例、地域での先進的な取り組み、就労支援、防災、医療・福祉のアンケート調査報告など、発表が充実していました。

機器展示は初参加の4社も含めて11社（団体）のご参加で、最新の福祉機器や介護食等の発表と展示がありました。展示室には多くの参加者が訪れ、実際に機器を試して質問し、盛況でした。

参加者の方にはお土産として「JPA パンだ!!」を1缶ずつ配りました。総力を挙げて運営協力してくださった地元三重県の葛原大会長、成田有吾先生、難病相談支援センターのみなさまに感謝します。

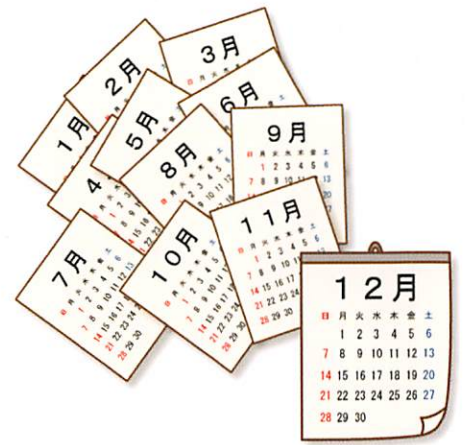
第28回研究大会は2017年11月4日～5日、東京・新宿文化クイントビルで開かれます。

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



鈴木英敬三重県知事のご挨拶

2016年度 JPAの1年



【イベント】

第12回総会

開催日 2016年5月15日（日）
会場 損保会館（東京都千代田区）
出席者 112名
（評議員85名、来賓10名、オブザーバー17名）



夕食懇親会

開催日 2016年5月15日（日）
会場 お茶ノ水ホテルジュラク（東京都千代田区）
*総会・懇親会で熊本地震への募金を呼びかけたところ
5万8083円が集まった。募金はJPAから熊本難病連に贈られることになり、懇親会で贈呈式が行なわれた。



国会請願行動

開催日 2016年5月16日（月）
会場 衆議院第2議員会館会議室
署名数 約62万筆
結果 衆議院：採択の上内閣送付（H28.6.1）
参議院：採択の上内閣送付（H28.6.1）



JPA資金作り研修会

開催日 2016年7月9日（土）～10日（日）
会場 セミナーハウスクロス・ウェーブ府中
（東京都府中市日鋼町）



全国いっせい街頭署名行動

開催日 2016年10月15日（土）
場 所 JR中野駅南ロータリー
参加者 8団体17名
署名数 約43筆（1時間）
募 金 1,520円



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—

平成28年度 厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」
開催日 2016年11月22日（火）
会 場 参議院議員会館 講堂（東京都千代田区永田町）
参加者 123名



第22回（法人第6期第1回） 幹事会

開催日 2016年12月4日（日）
会 場 損保会館（東京都千代田区）
参加者 48名



厚生労働省交渉

開催日 2016年12月5日（月）
会 場 厚生労働省1階 第5共用会議室
参加者 30名



第3回患者会リーダー フォローアップ研修会2016

平成28年度 厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」
開催日 2016年12月17日（土）～18日（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）



第6回患者会リーダー養成研修会

平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」
開催日 2017年1月20日（土）～21日（日）
会場 （株）光洋スクエア横浜研修センター
参加者 21名（横浜市金沢区）



第3回患者会のない 希少疾患グループ交流会

平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」
開催日 2017年1月21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）



第5回3・11大災害 「福島」を肌で感じるツアー

平成28年度厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」
開催日 2017年3月10日（金）～11日（土）
行先 福島県、宮城県の被災地
参加者 6名



第22回（法人第6期第2回） 幹事会

開催日 2017年4月9日（日）
会場 損保会館（東京都千代田区）
参加者 40名



厚生労働省交渉

開催日 2017年4月10日（月）
会場 厚生労働省1階第5共用会議室
参加者 18名



[JPAブロック交流会]

- ・近畿ブロック交流会（和歌山）
2016年9月3日（土）～4日（日）
- ・北海道・東北ブロック交流会（秋田）
2016年9月17日（土）～18日（日）
- ・中・四国ブロック交流会（愛媛）
2016年9月25日（日）
- ・九州ブロック交流会（佐賀）
2016年10月1日（土）～2日（日）
- ・東海ブロック交流会（岐阜）
2016年10月29日（土）～30日（日）



近畿ブロック



北海道・東北ブロック



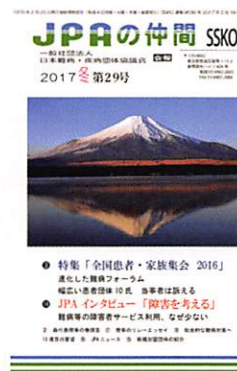
中国・四国ブロック



九州ブロック

[「JPAの仲間」発行]

- ・第27号（2016年7月）
- ・第28号（2016年10月）
- ・第29号（2017年2月）
- ・第30号（2017年5月）



[理事会]

- ・第69回（2016年度第1回）理事会（2016年6月11日（土）～12日（日））
- ・第70回（2016年度第2回）理事会（2016年10月8日（土）～9日（日））
- ・第71回（2016年度第3回）理事会（2016年12月3日（土））
- ・第72回（2016年度第4回）理事会（2017年2月11日（土）～12日（日））
- ・第73回（2016年度第5回）理事会（2017年4月8日（日））
- ・第74回（2016年度第6回）理事会（2017年5月27日（土）予定）

[その他]

- ・衆参両院議長と面会（2016年5月17日）
衆議院でのALS患者の参考人招致をめぐる問題で、JPA、日本ALS協会が国会で衆参両院議長に面会し要望書を提出。
- ・事務所の移転（2016年6月）
飯田橋から現在の巣鴨へ



理事会の様子

指定難病一覧（H29年4月・330疾病）

| | | | |
|----|----------------------------|-----|----------------------|
| 1 | 球脊髄性筋萎縮症 | 59 | 拘束型心筋症 |
| 2 | 筋萎縮性側索硬化症 | 60 | 再生不良性貧血 |
| 3 | 脊髄性筋萎縮症 | 61 | 自己免疫性溶血性貧血 |
| 4 | 原発性側索硬化症 | 62 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 |
| 5 | 進行性核上性麻痺 | 63 | 特発性血小板減少性紫斑病 |
| 6 | パーキンソン病 | 64 | 血栓性血小板減少性紫斑病 |
| 7 | 大脳皮質基底核変性症 | 65 | 原発性免疫不全症候群 |
| 8 | ハンチントン病 | 66 | Ig A 腎症 |
| 9 | 神経有棘赤血球症 | 67 | 多発性嚢胞腎 |
| 10 | シャルコー・マリー・トゥース病 | 68 | 黄色靭帯骨化症 |
| 11 | 重症筋無力症 | 69 | 後縦靭帯骨化症 |
| 12 | 先天性筋無力症候群 | 70 | 広範脊柱管狭窄症 |
| 13 | 多発性硬化症／視神経脊髄炎 | 71 | 特発性大腿骨頭壊死症 |
| 14 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー | 72 | 下垂体性 ADH 分泌異常症 |
| 15 | 封入体筋炎 | 73 | 下垂体性 TSH 分泌亢進症 |
| 16 | クドウ・深瀬症候群 | 74 | 下垂体性 PRL 分泌亢進症 |
| 17 | 多系統萎縮症 | 75 | クッシング病 |
| 18 | 脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。） | 76 | 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 |
| 19 | ライソゾーム病 | 77 | 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 |
| 20 | 副腎白質ジストロフィー | 78 | 下垂体前葉機能低下症 |
| 21 | ミトコンドリア病 | 79 | 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体） |
| 22 | もやもや病 | 80 | 甲状腺ホルモン不応症 |
| 23 | プリオン病 | 81 | 先天性副腎皮質酵素欠損症 |
| 24 | 亜急性硬化性全脳炎 | 82 | 先天性副腎低形成症 |
| 25 | 進行性多巣性白質脳症 | 83 | アジソン病 |
| 26 | HTLV-1 関連脊髄症 | 84 | サルコイドーシス |
| 27 | 特発性基底核石灰化症 | 85 | 特発性間質性肺炎 |
| 28 | 全身性アミロイドーシス | 86 | 肺動脈性肺高血圧症 |
| 29 | ウルリッヒ病 | 87 | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 |
| 30 | 遠位型ミオパチー | 88 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 31 | ベスレムミオパチー | 89 | リンパ脈管筋腫症 |
| 32 | 自己食空胞性ミオパチー | 90 | 網膜色素変性症 |
| 33 | シュワルツ・ヤンペル症候群 | 91 | バッド・キアリ症候群 |
| 34 | 神経線維腫症 | 92 | 特発性門脈圧亢進症 |
| 35 | 天疱瘡 | 93 | 原発性胆汁性肝硬変 |
| 36 | 表皮水疱症 | 94 | 原発性硬化性胆管炎 |
| 37 | 膿疱性乾癬（汎発型） | 95 | 自己免疫性肝炎 |
| 38 | スティーヴンス・ジョンソン症候群 | 96 | クローン病 |
| 39 | 中毒性表皮壊死症 | 97 | 潰瘍性大腸炎 |
| 40 | 高安動脈炎 | 98 | 好酸球性消化管疾患 |
| 41 | 巨細胞性動脈炎 | 99 | 慢性特発性偽性腸閉塞症 |
| 42 | 結節性多発動脈炎 | 100 | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 |
| 43 | 顕微鏡的多発血管炎 | 101 | 腸管神経節細胞僅少症 |
| 44 | 多発血管炎性肉芽腫症 | 102 | ルピンシュタイン・テイビ症候群 |
| 45 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 | 103 | CFC 症候群 |
| 46 | 悪性関節リウマチ | 104 | コストロ症候群 |
| 47 | バージャー病 | 105 | チャージ症候群 |
| 48 | 原発性抗リン脂質抗体症候群 | 106 | クリオピリン関連周期熱症候群 |
| 49 | 全身性エリテマトーデス | 107 | 全身型若年性特発性関節炎 |
| 50 | 皮膚筋炎／多発性筋炎 | 108 | TNF 受容体関連周期性症候群 |
| 51 | 全身性強皮症 | 109 | 非典型溶血性尿毒症症候群 |
| 52 | 混合性結合組織病 | 110 | ブラウ症候群 |
| 53 | シェーグレン症候群 | 111 | 先天性ミオパチー |
| 54 | 成人スチル病 | 112 | マリネスコ・シェーグレン症候群 |
| 55 | 再発性多発軟骨炎 | 113 | 筋ジストロフィー |
| 56 | ベーチェット病 | 114 | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 |
| 57 | 特発性拡張型心筋症 | 115 | 遺伝性周期性四肢麻痺 |
| 58 | 肥大型心筋症 | 116 | アトピー性脊髄炎 |

| | | | |
|-----|----------------------------|-----|-------------------------|
| 117 | 脊髄空洞症 | 175 | ウィーバー症候群 |
| 118 | 脊髄髄膜瘤 | 176 | コフィン・ローリー症候群 |
| 119 | アイザックス症候群 | 177 | 有馬症候群 |
| 120 | 遺伝性ジストニア | 178 | モワット・ウィルソン症候群 |
| 121 | 神経フェリチン症 | 179 | ウィリアムズ症候群 |
| 122 | 脳表ヘモジデリン沈着症 | 180 | ATR-X症候群 |
| 123 | 禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 | 181 | クルーゾン症候群 |
| 124 | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 | 182 | アペール症候群 |
| 125 | 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症 | 183 | ファイファー症候群 |
| 126 | ペリー症候群 | 184 | アントレー・ピクスラー症候群 |
| 127 | 前頭側頭葉変性症 | 185 | コフィン・シリズ症候群 |
| 128 | ピッカースタッフ脳幹脳炎 | 186 | ロスムンド・トムソン症候群 |
| 129 | 痙攣重積型（二相性）急性脳症 | 187 | 歌舞伎症候群 |
| 130 | 先天性無痛無汗症 | 188 | 多脾症候群 |
| 131 | アレキサダー病 | 189 | 無脾症候群 |
| 132 | 先天性核上性球麻痺 | 190 | 鰓耳腎症候群 |
| 133 | メビウス症候群 | 191 | ウェルナー症候群 |
| 134 | 中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群 | 192 | コケイン症候群 |
| 135 | アイカルディ症候群 | 193 | ブラダー・ウィリ症候群 |
| 136 | 片側巨脳症 | 194 | ソトス症候群 |
| 137 | 限局性皮質異形成 | 195 | ヌーナン症候群 |
| 138 | 神経細胞移動異常症 | 196 | ヤング・シンブソン症候群 |
| 139 | 先天性大脳白質形成不全症 | 197 | 1p36欠失症候群 |
| 140 | ドラベ症候群 | 198 | 4p欠失症候群 |
| 141 | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん | 199 | 5p欠失症候群 |
| 142 | ミオクロニー欠神てんかん | 200 | 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 |
| 143 | ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん | 201 | アンジェルマン症候群 |
| 144 | レノックス・ガストー症候群 | 202 | スミス・マギニス症候群 |
| 145 | ウエスト症候群 | 203 | 22q11.2欠失症候群 |
| 146 | 大田原症候群 | 204 | エマヌエル症候群 |
| 147 | 早期ミオクロニー脳症 | 205 | 脆弱X症候群関連疾患 |
| 148 | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | 206 | 脆弱X症候群 |
| 149 | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 | 207 | 総動脈幹遺残症 |
| 150 | 環状20番染色体症候群 | 208 | 修正大血管転位症 |
| 151 | ラスムッセン脳炎 | 209 | 完全大血管転位症 |
| 152 | PCDH19関連症候群 | 210 | 単心室症 |
| 153 | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 | 211 | 左心低形成症候群 |
| 154 | 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 | 212 | 三尖弁閉鎖症 |
| 155 | ランドウ・クレフナー症候群 | 213 | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 |
| 156 | レット症候群 | 214 | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 |
| 157 | スタージ・ウェーバー症候群 | 215 | ファロー四徴症 |
| 158 | 結節性硬化症 | 216 | 両大血管右室起始症 |
| 159 | 色素性乾皮症 | 217 | エプスタイン病 |
| 160 | 先天性魚鱗癬 | 218 | アルポート症候群 |
| 161 | 家族性良性慢性天疱瘡 | 219 | ギャロウェイ・モワト症候群 |
| 162 | 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。） | 220 | 急速進行性糸球体腎炎 |
| 163 | 特発性後天性全身性無汗症 | 221 | 抗糸球体基底膜腎炎 |
| 164 | 眼皮膚白皮症 | 222 | 一次性ネフローゼ症候群 |
| 165 | 肥厚性皮膚骨膜炎 | 223 | 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 |
| 166 | 弾性線維性仮性黄色腫 | 224 | 紫斑病性腎炎 |
| 167 | マルファン症候群 | 225 | 先天性腎性尿崩症 |
| 168 | エーラス・ダンロス症候群 | 226 | 間質性膀胱炎（ハンナ型） |
| 169 | メンケス病 | 227 | オスラー病 |
| 170 | オクシピタル・ホーン症候群 | 228 | 閉塞性細気管支炎 |
| 171 | ウィルソン病 | 229 | 肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性） |
| 172 | 低ホスファターゼ症 | 230 | 肺胞低換気症候群 |
| 173 | VATER症候群 | 231 | $\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症 |
| 174 | 那須・ハコラ病 | 232 | カーニー複合 |

| | | | |
|-----|-----------------------------|-----|-----------------------------------|
| 233 | ウォルフラム症候群 | 291 | ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型) |
| 234 | ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。) | 292 | 総排泄腔外反症 |
| 235 | 副甲状腺機能低下症 | 293 | 総排泄腔遺残 |
| 236 | 偽性副甲状腺機能低下症 | 294 | 先天性横隔膜ヘルニア |
| 237 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 | 295 | 乳幼児肝巨大血管腫 |
| 238 | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 | 296 | 胆道閉鎖症 |
| 239 | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 | 297 | アラジール症候群 |
| 240 | フェニルケトン尿症 | 298 | 遺伝性膀胱炎 |
| 241 | 高チロシン血症1型 | 299 | 嚢胞性線維症 |
| 242 | 高チロシン血症2型 | 300 | I q G 4 関連疾患 |
| 243 | 高チロシン血症3型 | 301 | 黄斑ジストロフィー |
| 244 | メープルシロップ尿症 | 302 | レーベル遺伝性視神経症 |
| 245 | プロピオン酸血症 | 303 | アッシャー症候群 |
| 246 | メチルマロン酸血症 | 304 | 若年発症型両側性感音難聴 |
| 247 | イソ吉草酸血症 | 305 | 遅発性内リンパ水腫 |
| 248 | グルコーストランスポーター1欠損症 | 306 | 好酸球性副鼻腔炎 |
| 249 | グルタル酸血症1型 | 307 | カナバン病 |
| 250 | グルタル酸血症2型 | 308 | 進行性白質脳症 |
| 251 | 尿素サイクル異常症 | 309 | 進行性ミオクローヌスてんかん |
| 252 | リジン尿性蛋白不耐症 | 310 | 先天異常症候群 |
| 253 | 先天性葉酸吸収不全 | 311 | 先天性三尖弁狭窄症 |
| 254 | ポルフィリン症 | 312 | 先天性僧帽弁狭窄症 |
| 255 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 313 | 先天性肺静脈狭窄症 |
| 256 | 筋型糖原病 | 314 | 左肺動脈右肺動脈起始症 |
| 257 | 肝型糖原病 | 315 | ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/L M X 1 B 関連腎症 |
| 258 | ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損 | 316 | カルニチン回路異常症 |
| 259 | レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症 | 317 | 三頭酵素欠損症 |
| 260 | シトステロール血症 | 318 | シトリン欠損症 |
| 261 | タンジール病 | 319 | セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症 |
| 262 | 原発性高カイロミクロン血症 | 320 | 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 |
| 263 | 脳腱黄色腫症 | 321 | 非ケトosis型高グリシン血症 |
| 264 | 無βリポタンパク血症 | 322 | β-ケトチオラーゼ欠損症 |
| 265 | 脂肪萎縮症 | 323 | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 |
| 266 | 家族性地中海熱 | 323 | メチルグルタコン酸尿症 |
| 267 | 高I q D症候群 | 324 | 遺伝性自己炎症疾患 |
| 268 | 中條・西村症候群 | 325 | 大理石骨病 |
| 269 | 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 | 326 | 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。) |
| 270 | 慢性再発性多発性骨髄炎 | 327 | 前眼部形成異常 |
| 271 | 強直性脊椎炎 | 329 | 無虹彩症 |
| 272 | 進行性骨化性線維異形成症 | 330 | 先天性気管狭窄症 |
| 273 | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 | | |
| 274 | 骨形成不全症 | | |
| 275 | タナトフォリック骨異形成症 | | |
| 276 | 軟骨無形成症 | | |
| 277 | リンパ管腫症/ゴーハム病 | | |
| 278 | 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) | | |
| 279 | 巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) | | |
| 280 | 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変) | | |
| 281 | クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 | | |
| 282 | 先天性赤血球形形成異常性貧血 | | |
| 283 | 後天性赤芽球癆 | | |
| 284 | ダイヤモンド・ブラックファン貧血 | | |
| 285 | ファンコニ貧血 | | |
| 286 | 遺伝性鉄芽球性貧血 | | |
| 287 | エプスタイン症候群 | | |
| 288 | 自己免疫性出血病XIII | | |
| 289 | クローンカイト・カナダ症候群 | | |
| 290 | 非特異性多発性小腸潰瘍症 | | |

知って
いますか?

相談窓口から

傷病手当給付金のこと 病気で退職する前に知っておきたいこと

相談現場から

【佐賀の難病相談現場から】

難病を発症したとき、「病気である自分はこれ以上就労継続が困難」と自己判断されたり、「これ以上皆に迷惑をかけられない」ということで、自己都合で退職をされるケースが多くみられます。

症状や仕事内容にもよりますが、病気を発症しても、就労継続はできるかもしれません。上司や相談できる方がいればぜひ相談してみることをお勧めします。

自己都合での退職であれば、3か月間は失業給付を待たないといけないので、その後の生活が成り立たなくなる可能性もあります。

雇用先で社会保険に加入していた場合は、傷病手当金を最長1年半給付されるかもしれません。

また組合【労組?】などがあるところは、ぜひ相談してください。もっと長い期間取れる可能性は大きいです。

傷病手当を受給し、本人やご家族が

今の生活状態を安定させ、安心して療養生活を送りながら、次の就職活動までの猶予期間と考えていただければ心もゆつくりと落ち着けるかもしれません。

いざ就職活動ができるようになった時のために失業給付延長届制度などもありますので、ハローワークの窓口などで聞いていただければ説明してくれるはずです。

当方の相談で一番多い事例は、今まで難病という言葉も聞いたことがない方が、急に治らない難病と診断された場合に、何をどのようにすればいいかわからず、「これ以上は今の会社に迷惑をかけられないので退職をしない」と考えてしまうケースです。

退職をされハローワークに行き、失業給付の申請をされる。ハローワークは失業給付の申請ということで来られた方にはその通り申請をする。しかし、その方はドクターストップがかかり入院を余儀なくされた方もかもしれません。退職する前には何回も入院を繰り返しているか、何日も休んでいるケースもあります。

何とか頑張つて、はつてでもいいか

ら会社に行き、末日まで休まずに働いて、動けなくなった時点で退職届を提出されているケースもあります。

失業保険の手続きを終えて、難病相談支援センターのことを聞き、こちらに相談に来られた時にはもう遅いのです。傷病手当の申請はできず、体を休める間もなくいろんなところに就職活動をしたくないこと。失業給付を受けたいが、ドクターが『軽作業であれば仕事は可能である』ことを記載されていた、などなど…。

今回は傷病手当給付金のことをお伝えしました。もっと詳しく知りたい方は全国健康保険協会のホームページを紹介させていただきます。わかりやすく説明されています。ご覧ください。

全国健康保険協会 傷病手当金申請
<https://www.kyoukaikempo.or.jp/g3/cat310/sb3040/r>

三原睦子

【佐賀県難病支援
ネットワーク理事長】

JPA ニュース

■障害者差別解消法 施行1年 自治体への相談約2800件（NHK ニュースから）

障害のある人に対する差別の禁止などを盛り込んだ、障害者差別解消法の施行から4月で1年になりましたが、NHKはこれにあわせて全国の都道府県と県庁所在地など121の自治体を対象にアンケート調査を行い、すべての自治体から回答を得たとして、その結果を4月26日のニュースで報告しました。

それによると、この1年間に障害者や、その家族などから「差別を受けた」といった相談を受けたことがあるかという質問に対し、全体の88%に当たる107の自治体が「ある」と答え、相談件数は現時点で少なくとも2834件になるとのべています。さらに、こうした相談を受けて、合理的な配慮が欠けるなどの理由で、事業者などに対して指導や助言を行ったケースが全体の26%に当たる32の自治体で、合わせて78件あるということでした。また「障害者は社会の中で弱い立場に置かれていることが多く、声を上げにくい。2800件の相談件数は、あくまでも氷山の一角で、もっと多くの問題が埋まっていると思ったほうがよい。」という専門家の指摘もありました。

調査により、同法の施行後の様子を垣間見ることができましたが、多くの当事者が差別を受けたことを自治体に相談しており、法律ができたからといってこうした問題がすぐに無くならないことをあらためて知る機会になりました。一方、障害による差別を禁止する法律ができたこと自体、社会への認知が十分に進んでいないという指摘もあり、啓発などの取り組みの強化や市民一人ひとりの意識を変えていく取り組みが求められていることを痛切に感じるところです。難病等による障壁も障害者差別解消法の対象に含まれますが、障害による差別をなくしていく上で患者団体の対応も重要になると考えられます。（編集担当 藤原）

理事随想

至福の時・・・ネコ達と「語らいタイム」

私は生まれた時からネコと共に同じミルクで育ち、今までに41匹のネコ達とかかわりあいました。人生の中でネコのいない時は4・5年しかありません。

三姉妹の一番下に生まれたのに、何故か私の親と同居。そしてネコ達も同じ屋根の下で暮らしています。さて、4世代8人と6匹のネコ達の朝は大忙しです。

朝一番の仕事は洗濯をしながら8人の食事の支度で娘を手伝い、同時進行でネコ達の食事の準備です。6匹もいると年齢差があり同じものを食べさせるわけにはいきません。

22歳のキティから16歳のルル、10歳のジャック、6歳のシヨコラ、そして4月で6歳になるミルクと小雪と。みんな食べるものが違います。柔らかい魚の缶詰、ドライフード。尿道結石専用の食事と・・・やっと食べさせたと思ったらネコの5か所のトイレ掃除。6時に起きても何やかやと8時になってしまいます。孫達や娘たちが出かけてしまうと、私とネコ達の「語らいタイム」静かな時間、すべてから開放されます。

6匹のネコ達が私の膝や肩に寄り添ってきます。性格もいろいろ、甘えん坊、弱虫にマイペースな子、それぞれがのんびり私の傍でくつろいでいます。ネコとおしゃべりなんて信じられないと言う方もいらっしゃると思いますが、何を思いながら傍に寄り添っているのか結構わかるものですよ。

今は6匹ですが震災の年の4月には6匹の子ネコが生まれ12匹。半壊の自宅に身を寄せ合うように暮らしていました。あの時は、ずいぶん子ネコの誕生で我が家は助けられました。物がなく不自由な生活、たくさんの方々が亡くなられた時だからこそ新たに生まれ出る「命」の大切さ、それを孫たちに見せてあげられたことは素晴らしい事だと思います。そんなことを想いながら・・・至福の時・・・今日もネコ達と「語らいタイム」をしています。



全国多発性硬化症友の会 佐藤仁子

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4月24日現在、88団体が加盟）

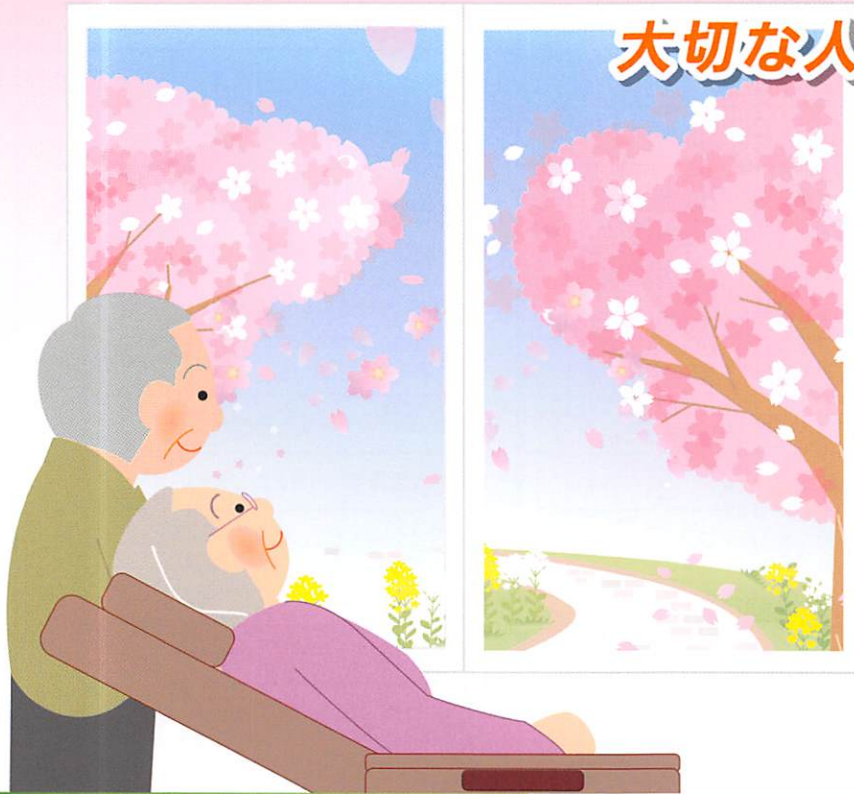
| | | |
|------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| 1 (一財)北海道難病連 | 31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | 60 (NPO)PAHの会 |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会 | 32 福岡県難病団体連絡会 | 61 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会 |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | 62 ベーチェット病友の会 |
| 4 (NPO)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 | 63 もやもや病の患者と家族の会 |
| 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 | 64 (NPO)日本オスラー病患者会 |
| 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 | 1 (認NPO)アンビシャス |
| 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 | 2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症) |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会 | 38 (NPO)IBDネットワーク | 3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会 | 39 下垂体患者の会 | 4 (公財)がんの子どもを守る会 |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会 | 40 再発性多発軟骨炎(RP)患者会 | 5 血管腫・血管奇形の患者会 |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会 | 41 サルコイドーシス友の会 | 6 (一社)こいのぼり |
| 12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | 42 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 |
| 13 新潟県患者・家族団体協議会 | 43 全国筋無力症友の会 | 8 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会 |
| 14 (NPO)難病ネットワークとやま | 44 (一社)全国膠原病友の会 | 9 (一社)先天性ミオパチーの会 |
| 15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 45 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) |
| 16 長野県難病患者連絡協議会 | 46 (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 |
| 17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 47 (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) |
| 18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 48 (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 |
| 19 (NPO)愛知県難病団体連合会 | 49 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 |
| 20 (NPO)三重難病連 | 50 全国多発性硬化症友の会 | 15 (認NPO)日本IDDMネットワーク |
| 21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 51 (一社)全国パーキンソン病友の会 | 16 日本ゴーシェ病の会 |
| 22 (NPO)京都難病連 | 52 (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 |
| 23 (NPO)大阪難病連 | 53 側弯症患者の会(ほねっと) | 18 (NPO)脳腫瘍ネットワーク |
| 24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会 | 54 日本AS友の会 | 19 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会 |
| 25 (NPO)奈良難病連 | 55 (一社)日本ALS協会 | 20 POEMS症候群サポートグループ |
| 26 和歌山県難病団体連絡協議会 | 56 (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 |
| 27 広島難病団体連絡協議会 | 57 日本肝臓病患者団体協議会 | 22 (NPO)無痛無汗症友の会トウモロウ |
| 28 とくしま難病支援ネットワーク | 58 日本喘息患者会連絡会 | 23 Action for ME/CFS Japan |
| 29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 59 (NPO)日本マルファン協会 | 24 富士市難病団体連絡協議会 |
| 30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | ピンク=疾病別全国組織(50音順) | 青=準加盟団体(50音順) |
| 黄色=都道府県難病連(北から順) | | |



これからは大好きな桜が毎年見られるね

-離床アシストロボット-リショーンPlus-

大切な人の暮らしを変える



施設で ご自宅で

全国のエイジフリーショップにて
好評レンタル中!!

介護保険ご利用のレンタルについて

レンタルについては、各自治体の判断となります。
レンタル詳細については、
最寄のパナソニックエイジフリーショップまで、
お問合せください。

エイジフリー×ロボット

毎日のスムーズな離床をサポートします

離床アシストロボット
リショーンPlus プラス
〈XPN-S10601〉

972,000円(税込)
配送・組み立て費用別

- サイズ/ベッド(車いす合体時)全長207.5×全幅100.9×
全高79.9~107.9cm、車いす(座位状態)
全長118×全幅55.4×全高123.6cm、
座面高42.5cm、座面幅43cm、背上げ角度0~75°
- 質量/ベッド(車いす合体時)164kg、車いす50kg、耐荷重100kg



リショーンPlus



パーソナルケアロボット 認証マーク(JQA)

ホームページはこちら⇒

エイジフリー 検索



全国126店舗

パナソニック エイジフリー株式会社
大阪府門真市大字門真1048番地

北海道 4店 中部 22店 九州 8店
東北 6店 関西 31店
関東・首都圏 52店 中国 3店 (2017年4月現在)

TEL.06-6906-7269



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

「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

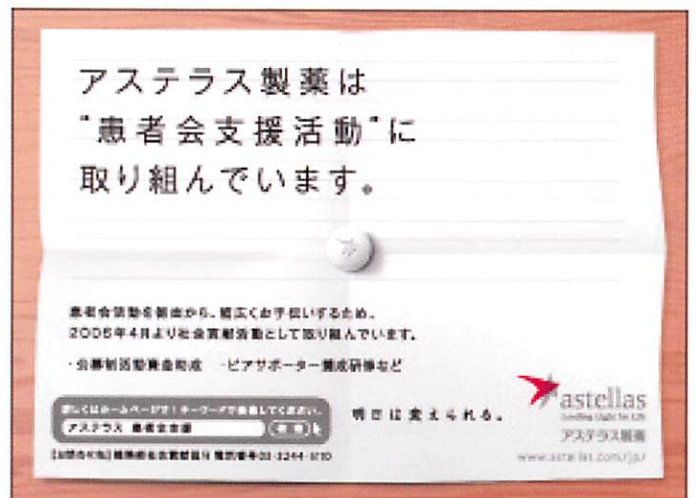
春に発行予定のJPAの仲間でしたが5月によろやく発行できほっとしているところです。今年は桜も平年より長く咲いてくれたようですね。今は車窓からのつつじがとてもきれいです。佐賀では有田陶器市が開催され24万人が参加されました。おでかけするには最適の季節です。「あ〜私もどこかに行きたーい。」ぶつぶつ・・・

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

岐阜県本巣市の根尾谷薄墨桜。三春滝桜（福島県）、山高神代桜（山梨県）とならぶ日本三大桜といわれ、樹齢は1500年あまりのエドヒガンザクラである。これまで大雪や台風などで何度も危機に見舞われながらも、多くの人に支えられて苦難を乗り越え、毎年美しい花を咲かせている。実に堂々たるものである。

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