

JPNの仲間

SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

会報

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨 1-11-2
巢鴨陽光ハイツ 604号室

電話 03-6902-2083

FAX 03-6902-2084

2017 夏 第31号



写真紹介・28ページ

3 第13回総会・夕食懇親会、国会請願行動 報告

14 医療費助成 変わる認定要件

16 重症に偏ったデータで 難病研究ができますか

2 巻頭言 森幸子代表理事

8 新理事からごあいさつ

10 資料

13 情勢

18 水谷さん、あなたのことを忘れない

20 2016年度ご寄付・協力会費をいただいた団体・個人

22 年間スケジュール

23 全国患者・家族集会2017のご案内

24 新加盟団体紹介

26 加盟団体一覧

巻頭言

私たちは今、日々進歩する医学と目まぐるしく変わる社会情勢の中で、誰もが安心して医療を受けることのできる社会の実現のために、患者・家族の体験から発する声を施策に反映させなくてはならない大切な時期を迎えています。

JPAでは、この2年間、JPA組織強化のための組織改革について協議し、これまでの患者会の歴史を受け継ぐ中央組織としての活動の継続と幅広く多岐にわたる課題に対応するために、新旧交代のバランスを考慮した役員体制となるよう検討を重ねてきました。5月28日、第13回総会において、任期満了に伴う役員改選が行われ、12名の理事と2名の監事が承認され、またこれまで活躍いただいた理事会参与の2名についても引き続き、平成29年度、30年度の2年間、共に活動にご尽力いただくことになりました。役員改選直後の理事会において、引き続き代表理事に森幸子、副代表理事に三原睦子氏が選出され、これまで定款にはあったものの設置できなかった常務理事を齊藤幸枝氏に担っていただくことになりました。新たに迎えた事務局員と共に、活動方針に基づき、また情勢の変化に随時対応できるよう新体制で精一杯活動を進めてまいります。そうして新体制でスタートし始めた6月、かねてより療養中だった水谷事務局長の様態が思わしくないとの連絡を受けました。これまで入退院を繰り返しながらも事務所にも出て業務をこなし、また自宅療養となってからも事務局長としての業務にあたるなど最後までJPAのことを気かけながら連絡を取ってくださっていました。6月14日奥様の誕生日をご家族と共に迎えられたのを見届けたかのように息を引き取られたとのことでした。水谷事務局長の思いを受け継ぎ、事務局強化を図ってまいりますので、皆様のご支援・ご協力をお願い申し上げます。

さて、難病法の施行から3年目となり今年12月末には医療費助成の経過措置終了となります。ちょうど今、各地において更新手続きが始まってきたところですが、大変複雑なしくみを理解するのも難しい現状があります。周知も充分行き届いているとも言えず、本来、医療費助成の対象であるのに更新手続きが出来なかったという方が出ないように願う

ばかりです。わからないままあきらめず、保健所や難病相談支援センター、患者会等にもご相談いただき、今号の14ページからの特集も参考になさってください。

7月5日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会第48回難病対策委員会では、まず難病法の取り組み状況について、厚労省より説明がありました（資料は厚労省ホームページをご覧ください）。基本方針にある指定難病患者データベースの構築は、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含むデータベースで、今年度中の運用開始に向けて準備されています。また調査及び研究に関しても難病患者の情報収集、ニーズ等の把握、積極的な症例の収集が必要とされています。これらは重症患者に偏らず、より広く多くの患者さんの状態を把握できることが重要です。データベースも患者の申請により、登録されて収集されるものです。具体的な医療費助成は都道府県の難病対策で行われています。

また、難病患者の医療提供体制についても、できるかぎり早期に正しい診断ができる体制の構築、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出来る体制を確保。医療機関、診療科の連携強化について、難病対策委員会でまとめられた報告書に基づき、具体的なモデルケースを平成29年4月14日付け「都道府県における地域の実情に応じた難病の医療提供体制の構築について」にて通知されています。平成30年度の医療計画にも盛り込まれるよう、各地難病連でも都道府県に確認や要望を行う必要があると思います。そのためにもJPA地域ブロック交流会では、ぜひこれらの情報交換を行い、難病対策がさらに充実するよう協力し合っただけますようお願い申し上げます。私たちは今、加盟団体一丸となり、国や都道府県に働きかける必要があります。

代表理事 森 幸子



日本難病・疾病団体協議会

第13回総会

5月28日（日）、JPAは都内の会場（グランドヒル市ヶ谷）において第13回総会を開催しました。総会には全国から評議員77名、オブザーバー21名、来賓6名で総数104名の出席があり予定時間を大幅に延長する討議になりましたが議案は原案通り承認されました。

主催者あいさつの中で森幸子代表理事は、最初に難病法ができて今年は3年目となるが経過措置が終了することにかんして、○軽症者が研究のデータに入らないこと。○福祉サービスを受けるときに自分の疾病の証明がしにくくなること。○重症化したときに一から新規申請をしないとけなくなるといった問題が出てくるとのべ、軽症者登録制度の審議が進んでいない問題を取り上げました。

また、私たちは実態調査をしてほしいという要望を出しており、それを見据えて5年以内に難病法を見直す課題もあるとのべ、同法の見直しに向けた取り組みに触れました。

さらに難病法を支えている医療制度や介護・福祉制度はいわゆる30年問題という大改革が来年に迫っていることから、こうした情勢への対応を含め

て建設的な議論を行い今後の活動に活かせる総会になるように呼びかけました。

来賓あいさつ、メッセージの紹介の後、議長にはむろおとや氏（理事）と岩本利恵氏（佐賀県難病支援ネットワーク）を選出して議事にはいりました。[議案1]2016年度活動報告では、軽症者登録制度の実現及び経過措置についての要望や、難病・慢性疾患全国フォーラムを引き継ぐ形でさらに他団体との共同を広げ「全国患者・家族集会2016」を開催したこと、昨年の総会から1年かけてJPAの組織改革について検討したこと、難病患者サポート事業の報告、新たな資金作りとして開始した災害備蓄パン「JPAパンだ！」の販売をはじめ都内で資金作り研修会を開催したこと、さらにJPA事務所の移転などが報告されました。

◇ ◆ ご 来 賓 ◆ ◇

厚生労働省健康局難病対策課課長

平岩 勝 様

公明党衆議院議員難病対策推進部本部長

江田 康幸 様

全国保険医団体連合会事務局長

中 重治 様

日本医労連中央執行委員長

中野千香子 様

一般社団法人全国がん患者団体連合会副理事長

松本 陽子 様

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会事務局次長

家平 悟 様



左上から、平岩勝様、江田康幸様、中重治様、中野千香子様、松本陽子様、家平悟様

決算報告の後、[議案3] 2017年度活動方針の提案と審議に入りました。同議案は5本柱で構成され、難病法の見直しや医療・介護の一斉改革といった情勢への対応から組織改革と定款施行細則の一部改正、資金活動の取り組み、難病の日の制定と広報活動の推進、患者サポート事業の取り組みなどが網羅されています。

情勢への対応では、難病法の見直しを含めて一斉改革への患者家族の意見の反映と昨年に続き今年も11月に開催を予定している「全国患者・家族集会2017」の成功を重要な取り組みと位置付けています。

難病の日の制定は、難病法が成立した5月23日を「難病の日」として制定される取り組みを進めることです。財政基盤の確立に向けた取り組みは最重要課題としており、賛助会員、協力会員の拡大はもとより「不要入れ歯リサイクル事業」及び「難病患者・JPA支援自動販売機事業」そして昨年からはじめた災害備蓄用パン「JPAパンだ！」事業の普及に取り組むことが提起されました。厚生労働省補助金事業の難病患者サポート事業は、JPAが実施主体となり、昨年と同程度の予算規模で取り組みます。

評議員からは、地域医療計画による大規模病床の削減や早期退院の促進などが来年度から始まるなど、医療や介護など社会保障制度の後退に対する懸念やJPAの取り組みや発信力に対する期待や、障害者団体など他団体との連絡による広く運動をすすめてほしいなどの意見があり、執行部も加盟団体の意見を聞きながらすすめていきたいと応じました。議案のなかでもっとも討議が集中したのは[議案5]

定款施行細則の一部改正で、理事の選出にこれまでの「疾病団体」「地域難病連ブロック」に加え「理事会推薦枠」を新たに設けるという提案でした。評議員から、代表等の権限が増大するとした反対意見もありましたが賛成多数で承認されました。

[議案6] 役員改選では7名が退任、新たに7名の理事と1名の監事を含め理事12名、監事2名が全会一致で承認されると休憩に入り、臨時理事会により代表理事：森幸子、副代表理事：三原睦子、常務理事：斉藤幸枝が選出されました。常務理事に在京の斉藤さんが就任したことで、要となる事務局の強化を目指すこととなります。

議案の審議では18名以上の方からさまざまなご意見等をいただくなど、たいへん活発な総会でした。2017年度は難病法の見直しに向けての準備や30年問題ともいわれる医療・介護の大改革への対応など課題も山積していますが、今総会での議論を大切にしたい取り組みが期待されます。



議長団 左：岩本さん 右：はむろさん



冒頭のあいさつを述べる森代表理事



議事の様子

議 案

- 議案1 2016年度活動報告（報告：三原睦子副代表理事）
- 議案2 2016年度決算報告（報告：伊藤たてお理事会参与）
同 監査報告（報告：金澤公明監事）
- 議案3 2017年度活動方針（提案：森 幸子代表理事）
- 議案4 2017年度予算（提案：斉藤幸枝理事会参与）
- 議案5 定款施行細則の一部改正及び、理事会参与規定の延長（提案：森 幸子代表理事）
- 議案6 役員改選（提案：森 幸子代表理事）



↓総会でご意見をいただいた方々



平成29年度・30年度 理事・監事

【理 事】

<疾病団体>

- ・猪井佳子（NPO 法人 日本マルファン協会）
- ・岡部宏生（一社 日本 ALS 協会）
- ・久保田憲道（一社 全国心臓病の子どもを守る会）
- ・はむろおとや（下垂体患者の会）
- ・森 幸子代表理事（一社 全国膠原病友の会）
- ・榊原 靖夫（一社 全国腎臓病協議会）

<地域難病連ブロック>

- ・白江 浩（宮城県患者・家族団体連絡協議会）
- ・河原洋紀（NPO 法人 三重難病連）
- ・藤原 勝（NPO 法人 京都難病連）
- ・竹島和賀子（NPO 法人 高知県難病団体連絡協議会）
- ・三原睦子副代表理事（認定NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク）

<理事会推薦>

- ・斉藤幸枝常務理事（一社 全国心臓病の子どもを守る会）

【監 事】

- ・辻 邦夫（全国 CIDP サポートグループ）
- ・原田久生（一社 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会））

【理事会参与】

- ・伊藤たてお（NPO 法人 難病支援ネット北海道）
- ・玉木朝子（栃木県難病団体連絡協議会）

夕食懇親会



総会の後はいつものように同ホテルで夕食懇親会がひらかれました。藤井ミュキ前理事の発声で乾杯を行うと、久しぶりに再会した全国の仲間は和やかに交流を楽しみました。

食事がすすんだころ、アスリッドの西村由希子さんから2月に全国で開催されたレアディーズデイ

（世界希少・難治性疾患の日）の報告があり、続いて伊藤たてお理事会参与からアジアの患者団体との交流が報告されました。また、福島県難病団体連絡協議会の渡辺善広さん主催のじゃんけん大会が催され、最後まで勝ち残った北海道から参加の方にふくしま名物の薄皮饅頭がプレゼントされました。



乾杯の発声 藤井前理事



懇親会の様子

国会請願行動

毎年、総会翌日はJPAの主要活動である国会請願です。今年も5月29日（月）、「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合的な推進を求める」国会請願行動を行い、院内集会には議員秘書さんを含めて130名あまりが出席しました。

最初に朝10時から参議院会館会議室で院内集会をひらき、その後各班に分かれて200名近い国会議員の部屋をまわり、署名簿とともに請願に必要な紹介議員になっていただけるようにお願いします。また今回は、前日にひらかれた総会の活動方針にそって、各班から難病法における軽症者登録制度の実現及び経過措置の延長等を求めるチラシと要望書を手渡すとともに、実現に向けた要請をしていただきました。

今年の署名数は51万1309筆となり、難病法の成立前から比べると減少気味ですが、集会では9

名もの国会議員の方々から激励のあいさつをいただき、たいへん勇気づけられた請願行動となりました。

そして昼食をはさみ、ひととおり各班の議員訪問が終了した午後2時30分から報告集会をおこない、各班からの報告を受けて全行程を終了しました。

5月としてはめずらしいぐらい暑い日でした。遠方からご参加の方々には、飛行機や新幹線などで帰路につかれましたが、総会とあわせた2日間、ほんとうにお疲れ様でした。また、地域で署名や募金集めになどにご協力いただきましたの方々におかれましても、厚く御礼申し上げます。

なお請願は、会期末の審査の結果、2年連続で衆参両院で採択されました。

（編集担当 藤原）

祝



<請願の結果>

参議院：採択（内閣送付）H29.6.16

衆議院：採択（内閣送付）H29.6.16



◆集会で激励のごあいさつをいただいた国会議員◆

日本共産党参議院議員 倉林 明子 様
民進党衆議院議員 佐々木 隆博 様
自由民主党参議院議員 小川 かつみ 様
公明党衆議院議員 江田 康幸 様
新党大地衆議院議員 鈴木 貴子 様

公明党参議院議員 山本 博司 様
日本共産党衆議院議員 堀内 照文 様
社民党参議院議員 福島 みずほ 様
自由民主党参議院議員 福岡 資麿 様
(到着順)



左上から、倉林明子議員、山本博司議員、佐々木隆博議員、堀内照文議員、小川かつみ議員、福島みずほ議員、江田康幸議員、福岡資麿議員、鈴木貴子議員
(江田康幸議員は、前日の総会と合わせて2日ともご出席いただきました)

第13回総会・夕食懇親会、国会請願行動報告

新理事からごあいさつ



常務理事
齊藤 幸枝

この度、常務理事に就任した齊藤です。出身母体は全国心臓病の子どもを守る会です。

一昨年に理事会参与にと言われた時に、職場を退職し時間的余裕が少しできたので、まあいいかと簡単に引き受けたしまいました。ところがところがです。JPCの時代に理事を2期努めたので、少しは知っているつもりでしたが、当時とは比較にならない幅広い活動にびっくり。

浦島太郎子状態でした。それでも私どもの会から送り出した水谷さんが居るからと気楽に手伝いに来ていたのですが・・・それでも私が常務理事なら、ご存知の方々は心配し協力し、お力を寄せて下さるのではという期待を持ち、常務理事をお引き受けしました。まだ発達障害児関係の仕事もしていて、週2回しか事務所にこれません。どうぞご協力のほど！！



理事
白江 浩

北海道・東北ブロックの理事を仰せつかりました白江浩（しらえ ひろし）と申します。本職は仙台市にあります難病ホスピス・障害者支援施設「太白ありのまま舎」の施設長と、社会福祉法人ありのまま舎の常務理事を務めております。中学生から40年余り、神経難病の友人たちと共に活動し、生活してきました。家族にも神経難病の患者がいましたが、早くに亡くしております。家族・兄弟のような立場で今日まで難病運動に関わって参りました。平成27年に大きな変化がありました。それがどれだけ難病患者・家族の皆さんに良い影響・結果をもたらしたかについて、検証する大切な時期にあたり、北海道・東北の患者会とのパイプ役として、またJPA理事として果たすべき役割を果たすべく努力致します。



理事
岡部 宏生

この度理事としてJPAに参加させて頂くことになりました岡部宏生と申します。ALSの患者です。2006年に発症して2009年に気管切開して人工呼吸器を着けました。

私はALSだけが制度の恩恵を受けるような活動ではだめだと思い、この5年位はなるべくJPAの活動にも参加してきました。ですが、先日初めて理事会に出席してみて、自分がいかにALSの事しか知らない事が解りました。

今後は学びを重ねて少しでもJPAの理事としてお役に立ちたいと思っています。

どうぞ皆様のご指導をよろしくお願い申し上げます。



理事
河原 洋紀

三重県網膜色素変性症協会、三重難病連、そして東海ブロックという流れを経て理事に立候補し、総会で選任された河原洋紀です。私は網膜色素変性症という目の難病で、今は全盲です。といっても、中途失明なので点字はまったく読めません。

みなさんは、視覚障害者ならほとんどの人は点字が読めると思っていませんか？ 実は視覚障害者の約1割しか点字を読むことはできないのです。ほとんどの視覚障害者は、私のようにパソコンなどの音声機能を使って、情報を集めたり、発信したりしています。

これからもITを駆使してがんばっていく所存です。どうぞよろしくお願いいたします。



理事
猪井 佳子

このたび理事に就任いたしましたNPO日本マルファン協会の猪井佳子と申します。マルファン症候群の患者であり、患者の母です。

JPAとの出会いは2007年、患者会を設立して間もない頃。マルファン症候群を特定疾患に…と相談したところ、患者団体と厚生労働省の方との意見交換会の場をお知らせいただき、緊張しながら大阪から参加したことを思い出します。

難病法ができ、研究への患者参画が求められる時代となりました。JPAに関わるみなさまの活動の積み重ねによるものも大きかったのではないのでしょうか。

マルファン症候群が指定難病となり、恩恵を受けたひとりとして今度は私も、今と未来のために、森代表や理事、加盟団体のみなさまと一緒にがんばりたいと思います。



理事
竹島 和賀子

この度中国・四国地域よりJPAの理事として就任いたしました竹島和賀子です。高知県難病連に膠原病友の会の患者会として加盟をして18年になります。子供が膠原病と診断されて24年、診断された時の親子とも不安な日々を過ごし、患者会に出会った時の安堵した気持ちは今も忘れられません。医療の地域格差、難病法の制定で斬り捨てられようとしている軽症患者、難病の患者や家族、障害を抱えている方が安心して暮らせる日を願って、JPAの理事としては何かと経験や知識不足ではありますが、皆様のご指導、ご鞭撻を賜りお役に立つように努力いたしてまいります。



事務局の紹介



左から山口さん、日吉さん、大坪さん

通称“おばあちゃん原宿”と呼ばれる巣鴨で、JPAの金庫番（経理）の山口と新米事務局員の日吉・大坪の3人で日々業務に追われている事務局です。

特に日吉と大坪はまだまだ分からないことも多く、苦闘している毎日ですが、皆さまのお役に立てるよう、焦らず一歩ずつ、ちょっと急ぎ足で頑張っていきますので、どうぞよろしくお祈りします。巣鴨にお越しの際は、巣鴨の名所・地蔵通り商店街だけでなく、JPA事務所にもぜひお立ち寄りくださいね。美味しいお茶をご用意してお待ちしています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2016年度決算報告書

<収入の部>

2017年3月31日

科目	2015年度決算	2016年度予算額	2016年度決算	執行比	備考
1 加盟分担金	4,315,977	6,000,000	4,264,983	71.1%	
2 国会請願募金	2,688,395	4,000,000	1,979,677	49.5%	
3 協力会費(個人)	960,000	2,100,000	1,242,000	59.1%	
4 賛助会費(団体)	290,000	500,000	500,000	100.0%	
5 寄付金	7,540,940	5,800,000	4,958,434	85.5%	
一般寄付	1,498,960	2,000,000	2,299,326	115.0%	
自販機寄付	318,487	400,000	456,100	114.0%	サントリー・ビバレッジ・伊藤園・ダイドー
協賛金	330,000	500,000	300,000	60.0%	医学書院・アステラス製薬・ファイザー製薬
入れ歯リサイクル寄付金	1,781,804	2,000,000	1,627,080	81.4%	リサイクル還元金の30%
医師会チャリティー関連寄付	3,609,689		0	-	
東日本大震災・熊本震災寄付	2,000		20,000	-	
備蓄パン取り扱い寄付		100,000	171,228	171.2%	
ブックレット取り扱い寄付		800,000	84,700	10.6%	「あゆみとこれから」JPAの仲間」記念号販売
6 受取利息	2,173	0	62	-	
7 雑収入	19,600	0	344,700	-	飯田橋ハイタウン敷金精算(314700)
8 10周年記念事業補助金	1,300,000				
一般会計収入合計	17,117,085	18,400,000	13,289,856	72.2%	
難病患者支援事業会計	19,863,000	19,827,000	19,827,000	100.0%	
当期収入合計	36,980,085	38,227,000	33,116,856	86.6%	
前期繰越正味財産	8,101,924	7,649,202	7,649,202	100.0%	
収入合計	45,082,009	45,876,202	40,766,058	88.9%	

<支出の部>

科目	2015年度決算	2016年度予算額	2016年度決算	執行比	備考
1 事業費	2,814,034	3,200,000	3,216,825	100.5%	
会報発行費	693,972	900,000	778,068	86.5%	3回発行
国会請願署名等印刷費	636,411	800,000	651,780	81.5%	
広報・ホームページ費	62,676	100,000	60,500	60.5%	
活動費	1,282,695	1,200,000	1,666,477	138.9%	組織・財政検討委員会の活動費用・資金作り活動研修会経費増加
勉強会・ブロック集金費	138,280	200,000	60,000	30.0%	
2 人件費	6,028,846	6,300,000	5,744,852	91.2%	
3 消耗品費	1,144,696	1,200,000	749,756	62.5%	コピーチャージ等
4 事務所費	1,824,108	2,500,000	2,894,391	115.8%	家賃2重分、礼金
5 通信費	373,744	400,000	447,910	112.0%	電話・郵便代・宅急便等
6 総会費	1,394,684	800,000	715,977	89.5%	
7 理事会・幹事会費	2,008,948	1,600,000	1,582,808	98.9%	
8 加盟負担金	107,330	110,000	119,446	108.6%	
9 協力会費還元金	273,600	300,000	263,700	87.9%	2015年度分
10 図書費・資料費	161,264	100,000	58,147	58.1%	新聞代
11 雑費(振込料等)	125,149	90,000	429,326	477.0%	異動への引越越し費用及び登変更手数料
12 リサイクル・自販機事業特別費用	1,313,404	1,500,000	1,199,387	80.0%	総額の40%は回収団体、30%エニセブ(入歯)
13 東日本大震災経費	0	0		-	
14 ブックレット発送代等経費	0	300,000	6,014	2.0%	
15 ブックレット出版費用			1,575,941	-	助成金100万(須崎財団)前年度入金
一般会計支出合計	17,569,807	18,400,000	19,004,480	103.3%	
難病患者支援事業会計	19,863,000	19,827,000	19,827,000	100.0%	
当期支出合計	37,432,807	38,227,000	38,831,480	101.6%	
次期繰越正味財産	7,649,202	7,649,202	1,934,578	25.3%	
支出合計	45,082,009	45,876,202	40,766,058	88.9%	

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2017年度予算

<収入の部>

科目	2016年度決算	2017年度予算案	前年比	備考
1 加盟分担金	4,264,983	6,000,000	140.7%	定款(12)施行細則(17)
2 国会請願募金	1,979,677	2,400,000	121.2%	取り組み強化
3 協年会費(個人)	1,242,000	2,400,000	193.2%	倍増を目指す
4 賛助会費(団体)	500,000	700,000	140.0%	ターゲットを絞りアプローチ
5 寄付金	4,958,434	5,150,000	103.9%	
一般寄付	2,299,326	2,000,000	87.0%	一般寄付の確実な継続
自販機寄付	456,100	500,000	109.6%	現状維持
協賛金	300,000	700,000	233.3%	会報への広告増
入れ歯リサイクル寄付金	1,627,080	1,700,000	104.5%	現状維持
医師会チャリティー関連寄付	0	0		
東日本大震災・熊本震災寄付	20,000	0	0.0%	
備蓄パン取り扱い寄付	171,228	200,000	116.8%	取り組み拡大
ブックレット取り扱い寄付	84,700	50,000	59.0%	
6 受取利息	62	0	0.0%	
7 雑収入	344,700	0	0.0%	
		0		
一般会計収入合計	13,289,856	16,650,000	125.3%	
難病患者支援事業会計	19,827,000	19,827,000	100.0%	
当期収入合計	33,116,856	36,477,000	110.1%	
前期繰越正味財産	7,649,202	1,934,578	25.3%	
収入合計	40,766,058	38,411,578	94.2%	

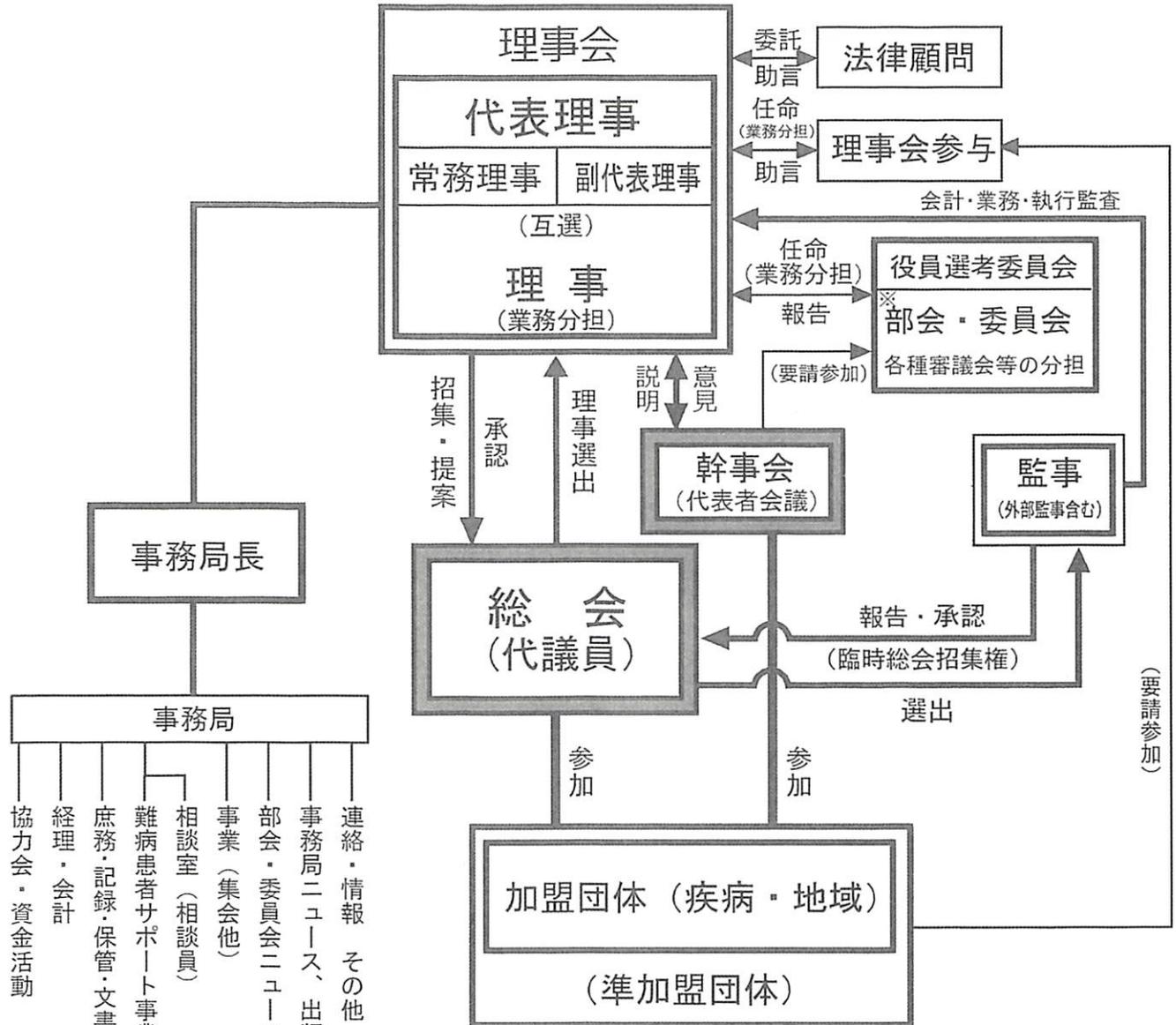
<支出の部>

科目	2016年度決算	2017年度予算案	前年比	備考
1 事業費	3,216,825	3,020,000	93.9%	
会報発行費	778,068	800,000	102.8%	年3回発行
国会請願署名等印刷費	651,780	800,000	122.7%	
広報・ホームページ費	60,500	100,000	165.3%	
活動費	1,666,477	1,200,000	72.0%	会議減(組織評価、資金作り、編集会議等)
勉強会・ブロック集費	60,000	120,000	200.0%	
2 人件費	5,744,852	5,000,000	87.0%	
3 消耗品費	749,756	750,000	100.0%	
4 事務所費	2,894,391	1,850,000	63.9%	家賃等
5 通信費	447,910	450,000	100.5%	
6 総会費	715,977	700,000	97.8%	
7 理事会・幹事会費	1,582,808	1,600,000	101.1%	
8 加盟負担金	119,446	120,000	100.5%	
9 協年会費還元金	263,700	300,000	113.8%	
10 図書費・資料費	58,147	50,000	86.0%	
11 雑費(振込料等)	429,326	150,000	34.9%	昨年は引越し代等40万円有り
12 リサイクル・自販機事業特別費用	1,199,387	1,300,000	108.4%	
13 東日本大震災経費		0		
14 ブックレット発送代等経費	6,014	10,000	166.3%	
15 ブックレット出版費用	1,575,941	0	0.0%	
一般会計支出合計	19,004,480	15,300,000	80.5%	
難病患者支援事業会計	19,827,000	19,827,000	100.0%	
当期支出合計	38,831,480	35,127,000	90.5%	
次期繰越正味財産	1,934,578	3,284,578	169.8%	
支出合計	40,766,058	38,411,578	94.2%	

JPA 組織改革案

組織図

2017.2.11~12 第72回理事会作成



※

部会	調査研究 国際交流
委員会	<ul style="list-style-type: none"> JPAの仲間 広報 ホームページ 事業・資金 総会運営 役員選考 他

資料



7月26日、昨年相模原市の障害者施設で起きた悲惨な殺傷事件から1年が経ちました。あらためて犠牲者の方々に哀悼の意を捧げると共に人間の多様性を認め合う真の共生社会の実現を願わずにいられません。

さて、高齢化がピークを迎える2025年を視野に入れた社会保障のあり方が政府内で検討されていますが、その柱となるのは「自助・互助・共助」や昨年から政府が進めている『我が事・丸ごと』地域共生社会の実現」といった介護の国による公的サービスから地域住民等の共助・互助を中心とする介護システムへの移行。そして「地域医療構想」による15万床以上の入院ベッド数の削減及び在宅の促進などにあるようです。特にコストのかかる急性期病棟は削減の対象にされています。

高齢化などによる社会保障費の自然増は本来なら年間8,000億円程度と推計されますが、政府は今年度(5,000億円に抑制)と同様、今後3年間でも1兆5,000億円に抑え込むとしています。

とりわけ2018年度は診療報酬・介護報酬の同時改定を柱に、医療や介護の制度後退が始まる重要な年になりますが、その中身は首相を議長とする内閣府の経済財政諮問会議で議論されています。

介護では2015年に一定の所得のある人の利用料を1割から2割に引き上げ、特養への入所制限などが行われました。今年度はさらに介護保険サービスで現役並に一定の所得がある人の利用料を3割負担に引き上げることなどを盛り込んだ介護保険法などの改正法が5月26日成立するなど、社会保障の後退が始まっています。同法で3割負担の対象は利用者の3%で12万

人と見込まれており、実施は来年8月からです。しかし、現在は対象者が限られています。今後は法改正なしで対象者を拡大することができます。

一方、地域の実情はどうでしょうか。「地域共生社会」というとたいへん聞こえはよいのですが、現在でも「孤独死」や在宅での厳しい実態が解決したわけでもないのに、はたして介護保険サービスの補完や代替を地域住民による安上がりサービスで担うことができるのでしょうか。大きな疑問です。

厚労省の報告によると2015年度に介護保険料の滞納(普通徴収)を理由に預貯金などの差し押さえを受けた高齢者は1万3,371人となり過去最高です。その内、差し押さえで保険料を納付できたのは8,459人(63.3%)ですが、4,000を超える人は預貯金もなく深刻な事態になっています。

入院ベッドの削減による在宅への移行も、しっかりした受け皿が構築されていないなかで押し通すと行き場のない患者が地域にあふれる可能性があります。もし、こうした人たちが必要な医療を受けられず死亡しても、それは自己責任で処理されるのでしょうか。厚労省と警察による2016年度調査では、自殺者(2万1,897人)の3人に2人が心身の健康問題が動機であると報告しています。一概には言えないものの、行き場をなくし追い詰められた患者は、病気で死ぬ前に自ら命を絶つことにならないかという懸念もあります。

今年は憲法の施行から70年を迎えました。この機会に、13条(個人の尊重)や25条(生存権)がもつ時代を超えた普遍的な真理を今一度思い起こし、だれもが安心して暮らせる社会を願う人たちは、あらゆる垣根を越えて手を取り合っていかなければならないと思います。

編集担当 藤原 勝

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

「難病対策の一般市民向け周知事業」公募のご案内

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業「難病対策の一般市民向け周知事業」の公募を行います。対象事業のご予定がある団体は、ぜひご応募下さい。詳細はJPAのホームページをご覧ください。

旧特定疾患（56疾患）の方は今年12月、経過措置が終了します

医療費助成 変わる認定要件

旧特定疾患（56疾患）で現在、指定難病医療費助成の受給者証をお持ちのみなさん。来年から、医療費助成の認定要件が変わります。対象は、2017年12月末で「経過措置」が終了する、旧特定疾患です。2018年1月1日以降は、認定要件及び、入院時の食費自己負担額、毎月の自己負担上限額、の3点が変更され、他の指定難病と条件が統一されます。詳しくは厚労省や都道府県のホームページ、自治体窓口や保健所などにお問い合わせください。患者の立場から、何が変わったのか、どうすればよいのか、と一緒に考えましょう。

STEP 1 流れ図ですっきり 重症が条件、ただし特例も

まずは全体像を「流れ図」に沿ってざっくりと理解しましょう。

これまでは、「診断基準」を満たすこと、が認定の要件でした。これからは、「診断基準」及び「重症度分類」を満たすことが要件になります。ただし、軽症高額の基準（医療費総額が33330円を越す月が年3回以上）を満たせば、対象、となります。

①は病名が指定難病であることです。診断基準に沿って診断される必要があります。基本的な仕組みは、特定疾患時代と同じですが、指定された専門の医師による診断でなくては、申請できなくなりました。

②は「重症度分類」です。新たな条件です。

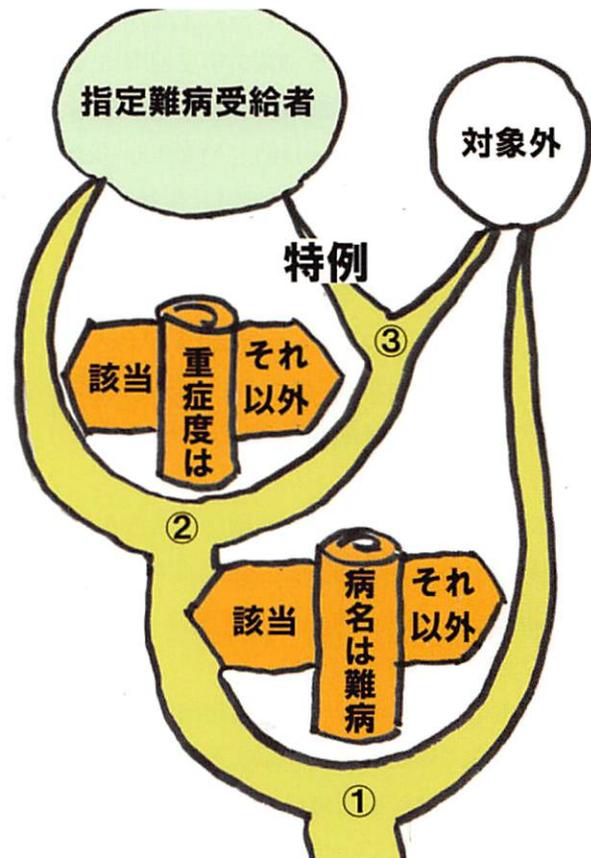
旧特定疾患（56疾患）では、12疾患に重症認定がありました。新しい難病対策では、公平性の名のもとで、指定難病のすべてに重症度分類が導入されました。旧・重症度認定は廃止されます。

重症度分類は病気ごとに設定され、条件を満たさない方は対象外になります。難病法の規定で、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされ、専門医によって判定されます。

③は、軽症であっても、受けられる「特例」です。2015年1月1日から新しい難病医療費助成制度が始まり、「軽症高額該当」や「高額かつ長期」と呼ばれる制度が導入されました。

高額の条件を満たすかどうかは、病院や薬局で記入してもらう「自己負担上限額管理票」を使って証明します。病院や薬局での支払いごとに窓口で記入してもらいます。

「病名」かつ「重症度」ただし「特例」もある。この順番が制度を理解するコツです。



STEP 2 特例を上手に活用 重症でなくても高額なら

「特例」制度は、私たちの粘り強い要望によって実現しました。高額な薬は重症患者だけが必要なものではありません。むしろ、軽症のうちから最新の薬を使って、重症化を防ぐ治療こそ、合理性があるものです。軽症患者であっても、生涯にわたる治療を続けることで症状の発生を抑えたり、症状が悪化しないようにすることへ道が開きました。高額な薬価の時代、自己負担が3割から2割へ減るだけでなく、月ごとの上限額を設定したこと、それを軽症のうちから利用できるようにした点に、あらたな制度の特徴があるといつてよいでしょう。

● 毎月の自己負担上限額

- ① 重症患者認定の廃止
- ② 自己負担上限額の変更(一部)
- ③ 高額かつ長期の適用

＜自己負担上限額一覧表＞

階層区分	階層区分の基準		経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位：円 (患者負担割合：2割、外来+入院)		
			① 一般	① 特定疾患 治療研究 事業の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者	③ 一般	③ 高額 かつ 長期 (※3)	人工 呼吸器等 装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	2,500		5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満 ②		5,000	5,000	1,000	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000			20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		20,000			30,000	20,000	

(※3) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合

STEP 3 特例は二つ「軽症高額該当」と「高額かつ長期」

「特例」は、「軽症高額該当」と「高額かつ長期」の二つがあります。一覧表をご覧ください。負担上限額が「一般」と「高額かつ長期」の二段構えになっています。

「軽症高額」は、軽症高額の要件を満たす方が認定対象です。月ごとの医療費総額が33330円を超える月が年間3カ月以上ある方です。

一方、「高額かつ長期」は、通常の医療費助成を受けなくてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものです。特定医療費の支給認定を受けた月以降に勘案されます。一般所得Ⅰ以上が対象。支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合が該当します。

どちらも自己負担上限額管理票で確認されますから、病院や薬局の窓口できちんと記載してもらうことが大事です。医療費については、指定難病に係るものしか認められません。記載が不十分な場合には医療費申告書に領収書等を添付することができます。特定医療費の支給対象となり得る介護保険サービスに要する費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費は除かれます。

STEP 4 力を合わせ 実態調査と経過措置延長を

旧特定疾患（56疾患）の患者からみれば、負担増になります。他の指定難病と横並びになるわけですが、入院時の食費自己負担額も全額自己負担になります。経過措置期間中は二分の一自己負担でした。「一般所得Ⅰ」の場合、一食あたり130円が260円になります。

私たちが最も心配するのは、必要な診療の抑制が起きることです。もし、治療が中断すれば、たちまち重症化する方が出てくるかもしれません。私たちは、この問題を、事実に基づいて検証することが大事だと考えます。

自己負担の上限額は、科学的な裏付けがあって決められたもの、というよりは、財政的な理由から、他の障害や病気とのバランスを考え、政治的に決まったものです。

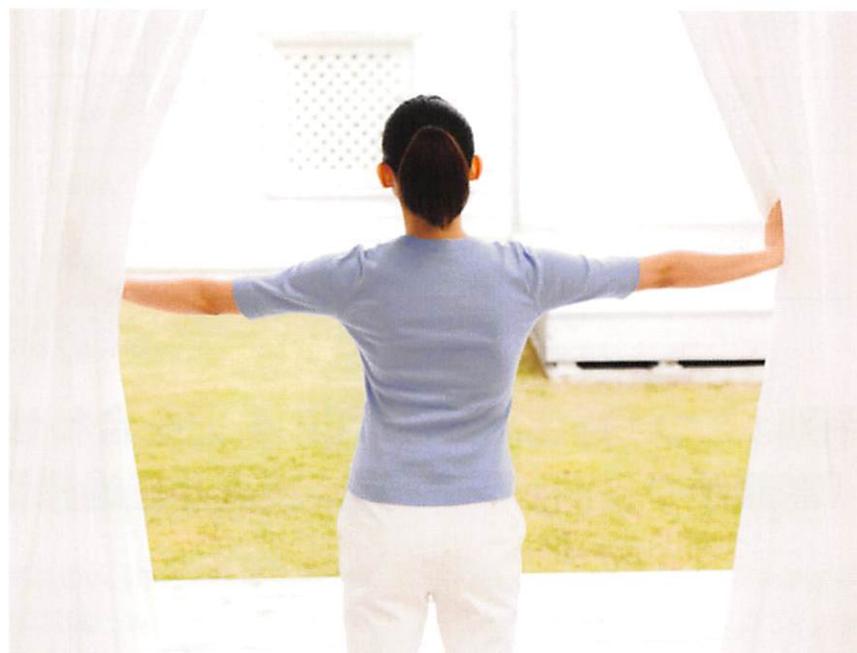
五年後をめどとした難病対策の見直し作業がまもなく始まります。治療の抑制が起きる上限の設定は、事実に基づいて検証するしかありません。

次の特集もお読みください

このままでは
軽症の研究データが散逸？

重症に偏ったデータで 難病研究ができますか

軽症患者の登録・更新も働きかけてください



病床から見上げればいつもの天井。だけど、窓の外は光があふれます。

いま有効な治療法がなくても、5年後10年後には治る病気なのかもしれません。難病の研究は、頑張って生きていくための、希望の光です。

患者数が少ない、難病の私たち。症状がどのように進行し、どんな原因で悪化するのか。再生医療など最新の医学に期待するとともに、病気を観察・分析し、実証する疫学研究は、いまもかわらず大事な研究の柱です。

新たな難病対策では、重症患者などが医療費助成の対象とされました。重症患者は受給者証を毎年更新するため、経年的にデータが蓄積されます。しかし、軽症患者は、医療費助成の対象外。登録を促す仕組みはありません。仮に登録しようとしても、文書料として毎年、何千円もの自己負担を強いられますから、一度登録したらそれきり、です。

重症患者に偏ったデータで、発生要因解明や予防対策に貢献できるでしょうか。重症患者だけでなく、軽症から多様な段階での疫学データがきちんと集まることが望ましく、患者が登録更新したくなる動機づけと制度が必要です。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

福祉サービス申請に何千円も

福祉サービスを市役所に申請しに行った帰り道、難病患者のBさん

「あなたは軽症だから、診断書がないと申請できない」って、いわれたよ。病院での診断書にまた何千円も。福祉の申請が有料だなんて、おかしいぞ。研究への協力だと思って、毎年、遠くの専門医に診てもらっているのに、軽症患者の登録証ぐらい、発行できないか。



重症化したら迅速に手続き 障害者サービスの申請時に 難病の登録証明書は必要です

旧特定疾患（56疾患）の時代には、軽症患者約6万人に「特定疾患登録者証」が交付されていました。医療費の公費負担はありませんが、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付など、福祉サービスを利用するとき、病名の証明書として活用されていました。（ただし、当時は30疾患の「軽快者」が対象）

病状が悪化したら、審査を経て、悪化が確認された日に遡って交付負担の対象となる制度です。

重症化したら円滑に受給者証を発行する。障害者サービスの利用に必要な証明書になる。これは、いまも必要とされるサービスです。

難病対策委員会では同様のサービスが検討されましたが、時間切れで今日に至っています。5年めどの難病法見直しを目前に控えた今、ただちに検討を始めてください。

旧特定疾患を対象とした経過措置が今年末で終わります。これまで蓄積されてきた軽症を含むデータが、一気に散逸する恐れがあります。今がラストチャンス。軽症者の登録制度をただちに実現していただくとともに、軽症を含む登録制度へ条件が整備するまでは、経過措置を延長してください。

6月16、17日、JPA事務局長、水谷幸司さんの通夜並びに告別式が執り行われました。通夜では伊藤たてお前代表理事がメッセージを寄せ、葬儀では森幸子代表理事がお別れの言葉を述べました。

水谷さん、あなたのことを忘れない



巢鴨の新事務所へ移転して、さっそうと働いている水谷事務局長（伊藤たてお撮影）

柔軟なまとめ役、交渉時は凜として

森 幸子さん

水谷幸司様

日本難病・疾病団体協議会 JPA を代表いたしまして、謹んでお別れのご挨拶を申し上げます。

JPA に電話をすると、水谷事務局長が「はい、JPA です。」といつも決まって穏やかな口調で答えてくださいました。事務所に行ったときには、「ああ、どうぞご苦労様。」と遠方からの到着をねぎらうように、いつも仕事の手を止めて優しく出迎えてくださいました。

それなのに、昨日事務所に到着したのに、いつもの席に水谷さんはおられないのです。

訃報に接し、嘘であってほしい。いつかはきっと、この席に復帰してくださいと、信じておりましたのに、残念でなりません。

2010年5月、まだ社会の光が当たらない難病への運動には、どうしても水谷幸司さんの力が必要でした。JPA 専従事務局長として新体制が組まれました。

日本福祉大学で社会福祉学を学ばれ、全国心臓病の子どもを守る会で活躍されてきたその実績は、これまで医療中心で考えられてきた難病領域においても、どう生き

るかという患者に希望を与え、生活の質を向上させる運動を強化することが出来ました。

その後、障害者総合支援法に難病等が障害の対象に入り、さらに2015年には難病初めての法律である難病法が施行されました。こんな大きな歴史の変革時に、水谷事務局長は多くの団体をまとめる調整役として柔軟に、そして交渉の窓口では凜として時には頑固に、難病・長期慢性疾患の日本を代表する当事者団体の要として大変なご尽力をいただきました。

こんな中、念のための検診は健康診断くらいに思っていた十二月、がんが見つかったとのこと。「さすがに落ち込んだ」と言いながらも「これで本当の意味での患者の仲間になれた」と寄せられる相談には自分の闘病体験を話して一人一人を丁寧に励ましておられました。

水谷幸司さんの趣味は「家族」と言えるほど、ご家族と一緒にいるのが大好きで、奥様、娘さんたち、そしてお二人のお孫さんのことを宝物のように嬉しそうに話す水谷さんの笑顔が今も浮かびます。孫の写真を見せ合い、もうすぐこんなことが出来るよ。このおもちゃは喜んで

水谷さん、あなたのことを忘れない

くれたなど、事務所も一段とにぎやかな会話が弾んでいました。「ジイジ」と呼ばせるんだと、お孫さんの成長を楽しみにされていたことを思うと、本当に残念でなりません。

障害や難病の歴史を自分なりにまとめたいともおっしゃっていました。水谷さんがまとめようとしていたもの、残そうとしていたもの、そして目指していたものを私たちが引き継ぐことは出来るでしょうか。大きな存在を失った私には、悲しみと心細さが募ります。どのような困難にも冷静に立ち向かってこられた水谷さ

んの生き方は、共に辛さや喜びを分かち合ってきた仲間を後押しする力となり、これからも誰もが安心して暮らせる社会の実現に向けて、多くの私たち仲間の中に引き継がれていくことでしょう。

いつまでも思いは尽きませんが、これまで懸命に走り続けてくださった水谷幸司さんに感謝の心をささげて結びとさせていただきます。どうか安らかに眠り下さい。

2017年6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

ともに困難な道を切り開いた友

伊藤たておさん

水谷幸司さん

あまりにも早く逝かれたことに茫然としています。

そしてあまりにも壮絶な闘病の姿に愕然としました。でもあなたはいつも笑顔でいました。

長い患者運動の歴史の中で日本を代表する患者運動、すなわち患者運動の日本におけるナショナルセンターを作るという命題の中で、あなたを日本難病・疾病団体協議会の事務局長に迎えることが出来ました。

私は、あなたと一緒にコンビを組むことができたからこそ、新しい患者活動の方向性を見つけ出し、患者会、当事者が難病に関する研究や国の難病の政策に参加する道を切り開くことができたのだと私は確信しています。

決して平たんな道のりではありませんでした。しかしその日々のたゆまぬ活動によって、今では私たちが目指していた、日本を代表する患者組織としての社会的な評価も得ることが出来たと思います。

あなたは最期の時を迎えるその時まで、うわごとにも患者団体・JPAの事務局長としての仕事の心配をしていたと聞き、改めてあなたの存在と仕事への姿勢に深く感銘を受けました。

しかしもう十分に、あなたはその役割を果たしました。これからはどうぞ思う存分にゆっくりとお過ごしください。そしてこれからの日本の患者会活動と当事者運動を見守ってください。

二〇一七年（平成二九年）六月一六日
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 前代表理事
特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道 代表理事
伊藤たてお

友を送る

君は今 夢をみているのかい？

不思議な夢なのかい？

素敵なお夢なのかい？

君は今 旅をしているのかい？

風に吹かれて

草原を一人行く旅なのかい？

君は今 家のソファに

腰をおろして

やがて来る

この世の肉体との

永遠の

お別れをしようとしているのかい？

友よ

先に逝く友よ

今はここで

私は静かに手を振ろう

さらばと 友よ

2017.6.15

伊藤たてお

通夜並びに告別式については JPA 事務局ニュース 221 号をご覧ください。後日、巣鴨の事務所に、奥様とお嬢様が見え、参列者からの香典の一部をと、ご寄付をいただきました。ありがとうございます。

2016年度

ご寄付・協力会費をいただいた団体・個人

■ご寄付いただいた団体・個人

年月日	名称	金額	備考
2016年			
4月5日	ジェンザイム・ジャパン 様	124,000	
4月8日	(株)ぶれしゃす 様	10,000	
4月11日	長尾 慎一 様	30,000	
4月15日	M K 様	3,000	匿名 毎月3000円寄付
4月28日	東久留米市立西中学校平成24年度卒業生 様	1,414	
5月2日	M A 様	200,000	匿名
5月16日	M K 様	3,000	匿名
5月31日	(株)R W 様	200,000	匿名
6月15日	M K 様	3,000	匿名
7月7日	(株)ぶれしゃす 様	10,000	
7月15日	M K 様	3,000	匿名
8月3日	垣淵 忠 様	2,000	
8月4日	伊藤 玲子 様	1,000	
8月15日	M K 様	3,000	匿名
9月8日	一社)病院テレビシステム運営協会 様	1,000,000	
9月15日	M K 様	3,000	匿名
9月28日	(有)ホームルーム広瀬 様	2,000	
10月6日	宮崎 幸二 様	2,000	
10月14日	M K 様	3,000	匿名
10月17日	中野街頭署名時	1,742	
11月21日	M K 様	3,000	匿名
12月2日	保険でより良い歯科医療を長野県連絡会 様	52,076	
12月5日	飯塚 和彦 様	199,710	経済格差が広がる時代において、余裕の少ない方たちの闘病生活を少しでも支えられればと思います。
12月12日	田辺総合法律事務所 様	10,000	
12月15日	M K 様	3,000	
12月26日	JPA事務局	288	
2017年			
1月16日	M K 様	3,000	匿名
2月14日	M K 様	3,000	匿名
3月3日	協力会費還元金の寄付 2013年度	63,000	
	協力会費還元金の寄付 2014年度	99,000	
	協力会費還元金の寄付 2015年度	116,100	
3月13日	牧野 隆子 様	2,000	
3月16日	RDD バッジ販売	1,000	
3月17日	M K 様	3,000	
3月28日	鈴木 茂克 様	2,000	
3月31日	サノフィ(株) 様	134,000	

■ 賛助会費をいただいた団体・個人

年 月 日	名 称	金 額	備 考
2016年			
4月8日、7月7日、9月27日	(株)ぷれしゃす 様	60,000	
4月28日	ノーベルファーマ(株) 様	20,000	
5月31日	R W(株) 様	20,000	匿名
7月7日	(株)勝山薬局 様	20,000	
7月15日	社会医療法人 川島会 様	40,000	
9月1日	公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会 様	20,000	
9月8日	NPO法人 オブリージェ 様	70,000	
10月3日	東京在宅サービス 様	20,000	
10月3日	日本肝臓病患者団体協議会 様	20,000	
11月3日	(株)ぷれしゃす 様	30,000	
11月11日	社会医療法人 川島会 様	40,000	
11月30日	バイオジェン・ジャパン(株) 様	100,000	
12月7日	ヤンセンファーマ(株) 様	20,000	
2017年			
3月30日	ノーベルファーマ(株) 様	20,000	

ありがとうございました！

一般社団法人病院テレビシステム運営協会から 今年も100万円ものご寄付をいただきました



左から齊藤 JPA 常務理事、中川勝博専務理事、山崎みずき事務局長

2017年7月13日に一般社団法人病院テレビシステム運営協会様がJPA事務所にわざわざお越しいただき、昨年に引き続きご寄付をいただきました。以前は国際的な活動をしている医療団体へのご寄付をされていたようですが、ホームページで一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）の活動をご覧になり、国内で活動している患者団体に、ご寄付をくださるようになりました。

入院した時にベッドの脇にある冷蔵庫とテレビ、当たり前のように部屋に設定されているものと思いませんか？

実は、病院が設置したものではなく、設置費用はすべてレンタル会社が負担し、テレビカードの売り上げだけで、すべての費用を賄っているそうです。

「テレビ」「冷蔵庫」のほか、ロック付きの「セーフティボックス」なども搭載しており、機能的かつコンパクトに設計されているので、国公立病院をはじめ多くの病院で、この協会のシステムが導入されており、なじみ深い人もいます。

今回のご寄付の額に恥じないよう、私どもはこれからも患者・家族の方々の医療、介護、福祉の増進のために尽力をして参る所存です。

この場をお借りして、一般社団法人テレビシステム運営協会様に感謝申し上げます。今後ともよろしくお願い申し上げます。（齊藤）



年間スケジュール

開催日	イベント名	開催場所
2017年		
5月28日(日)	第13回総会・夕食懇親会	終了
29日(月)	2017 JPA国会請願	終了
7月2日(土) 3日(日)	2017年度第1回理事会	終了
9月3日(日)	JPA近畿ブロック交流集会(奈良)	ホテルリガーレ春日野 (奈良市法蓮町757-2)
9月9日(土) 10日(日)	JPA北海道・東北ブロック交流集会(山形)	ヒルズサンピア山形 (山形市蔵王飯田637)
9月16日(土) 17日(日)	JPA関東ブロック交流集会(山梨)	かんぼの宿 石和 (山梨県笛吹市石和町松本348-1)
9月30日(土) 10月1日(日)	2017年度第2回理事会	ノーベルファーマ
9月30日(土) 10月1日(日)	JPA九州ブロック交流集会(長崎)	長崎県
10月29日(土) 30日(日)	JPA東海ブロック交流集会(静岡)	浜松市
11月4日(土) 5日(日)	全国難病センター研究会 第28回センター研究大会 (東京)	新宿文化クイントビル (東京都渋谷区代々木3-22-7)
11月18日(土) 19日(日)	2017年度第3回理事会	ノーベルファーマ
11月25日(土)	全国患者・家族集会2017	浅草橋ヒューリックホール (東京都台東区浅草橋1-22-16)
11月26日(日)	2017年度第1回幹事会	浅草橋ヒューリックホール (東京都台東区浅草橋1-22-16)
12月9日(土) 10日(日)	[2017年度難病患者サポート事業] 第6回3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー	福島県・宮城県
12月16日(土) 17日(日)	[2017年度難病患者サポート事業] 第5回患者会リーダーフォローアップ研修会	横浜研修センター 光洋スクエア (横浜市金沢区福浦1丁目5-1)
2018年		
1月13日(土) 14日(日)	[2017年度難病患者サポート事業] 第7回患者会リーダー養成研修会	横浜研修センター 光洋スクエア (横浜市金沢区福浦1丁目5-1)
1月14日(日)	[2017年度難病患者サポート事業] 第4回希少疾患交流会	横浜研修センター 光洋スクエア (横浜市金沢区福浦1丁目5-1)
2月10日(土) 11日(日)	全国難病センター研究会 第29回センター研究大会 (熊本)	くまもと県民交流館パレア (熊本市中央区手取本町8番9号)
2月17日(土) 18日(日)	第4回理事会	ノーベルファーマ
4月14日(土) 15日(日)	第5回理事会 2017年度第2回幹事会	ノーベルファーマ 損保会館 (東京都千代田区神田淡路町2-9)
4月16日(月)	厚生労働省懇談(予定)	厚生労働省会議室(予定)

皆さまのご参加をお待ちしています

全国患者・家族集会2017のご案内

主題 全国患者・家族集会2017

副題 ～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～

・日程 2017年11月25日（土）12時半より17時まで（11時半開場）

・会場 浅草橋ヒューリックホール

（東京都台東区浅草橋1-22-16 ヒューリック浅草橋ビル）

・プログラム

開会・来賓あいさつ

＜第一部＞ 特別講演 講師 国際ジャーナリスト 堤未果氏

演題 「難病・がん・長期慢性疾患患者の現実、～アメリカの医療・
介護事情—日本への警鐘」（仮）

＜第二部＞ 患者・家族の声

集会アピールと要望書の採択

・参加費 1人1,000円

・後援 厚生労働省（予定）、東京都（予定）、日本医師会（予定）、他

・主催 全国患者・家族集会2017実行委員会

・問い合わせ先（事務局） 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.tkeeper.ne.jp

翌11月26日（日）は、同会館でJPA2017年度第1回幹事会を開催します。加盟・準加盟団体の方はこちらも合わせてご出席ください！



☆ 新加盟団体紹介 ☆

富士市難病患者・家族連絡会

本年度より準加盟させていただきました「富士市難病患者・家族連絡会」です。

登録時の名称は「富士市難病団体連絡協議会」でしたが、7月1日を以て「富士市難病患者・家族連絡会」と改名致しました。

わたくしたちは雄大な富士山のふもと、富士・富士宮市の難病患者・家族を主な会員とする346名と共に活動しています。

昭和60年に創設し本年32年目を迎え、翌年には「第1回難病患者総合相談会」を実施、以後毎年実施し6月に31回目を開催いたしました。

この難病患者総合相談会は、富士市の福祉団体活動拠点場所の「フィランセ」全館を使用し、今年度は医師14名をはじめ、地元公立病院の看護師や保健所を含む地域関係行政・MSW・地域ボランティア・静岡県東部看護学校5校の学生ボランティア等総勢110名余りのスタッフで運営しました。

今年の相談傾向は昨年同様、神経難病と膠原病の免疫系疾患が多く、生活相談では、特定疾患受給者の対象外になってしまったなど、制度の相談が多く

見受けられました。

今後も制度に関する相談が増加し、難病患者にとっては大きな問題になるかと考えます。

市単位の難病患者会ですが、難病患者相談会のほか年2回の医療講演会、年4回の会報誌発行、市長・市議会議員との懇談会や患者交流会等、少数精鋭で頑張っています。

富士市長との懇談会では毎年行い、難病への理解と難病患者が抱えている問題や要望を聞いていただくなど、今年は28回目を予定しています。

特に災害時の難病患者の初期避難や待避場所の環境について、富士市と共に良い策を考えてまいります。

難病患者がより良い療養生活を営むことができるよう、市だからこそ出来ることを模索し、「富士市難連」を心の拠り所としていただけるよう、今後も関係各位やJPAのお力をお借りし邁進してまいりますので、よろしくお願い申し上げます。

会長 泉 清順



交流会



国会請願署名運動

☆ 新加盟団体紹介 ☆

キャッスルマン病患者会



キャッスルマン病患者会は2015年8月1日に正式に発足致しました。

今年4月に難治性疾患政策研究事業の疾患別基盤研究分野に認定を受けました。これを追い風に、当患者会は、疾病研究の進展や指定難病の認定などを見据えた、より活発な展開が必要な時期を迎えました。そしてこの度、2017年6月に「キャッスルマン病」と「TAFRO症候群」が一緒に研究が行われることから、正式に合同の患者会として生まれ変わりました。これから先、患者や患者家族がより良い状況を手にするためには患者同士はもちろん疾病の垣根を超えた患者会同士の情報交換などから、結束をより強固なものとするのが全ての基礎となると思っております。

患者会の目的として、以下の項目の実現を目指して活動を行っていきます。

1. キャッスルマン病及びTAFRO症候群の患者とその家族との情報交換と正しい知識の習得
2. キャッスルマン病及びTAFRO症候群の指定難病の認定
3. キャッスルマン病、TAFRO症候群に対する社会的認知度の向上

では、このキャッスルマン病、TAFRO症候群とは何なのかを知ってください。

キャッスルマン病（Castleman's disease）は、1956年にアメリカの病理医・キャッスルマン（Castleman）医師が初めて原因不明の病気として報告したことから、名付けられました。

非常に稀なリンパ増殖性疾患で、身体の単一のリンパ節が腫脹する限局型と、複数のリンパ節が腫脹する多発型の2種類があります。病態である腫大したリンパ節からインターロイキン（IL-6）というサイトカインが過剰に生成されます。それらが健全な血球と結び付くと異常な免疫血球に変化します。この異常な免疫血球が正常な細胞を攻撃し、生体内で様々な炎症を引き起こします。日本では1500人

程度しか報告されておられません。

一方のTAFRO症候群は、明らかな原因なしに急性あるいは亜急性に、発熱、全身性浮腫（胸水・腹水貯留）、血小板減少を来し、腎障害、貧血、臓器腫大（肝脾腫、リンパ節腫大）などを伴う全身炎症性疾患です。しかし、リンパ節生検の病理はキャッスルマン病と似ており、この度一緒に研究を行い、指定難病認定を目指す事となりました。日本で150～200人と言われている更に稀な疾患です。

どちらも明確な原因は特定されていないことと、個人差が大きく様々な症状を起こすため、正確な診断や治療に至らない場合もあり、診断までに数年を要し重症化した例も少なくありません。

先般、研究班のご尽力によりキャッスルマン病の診断基準の礎を築き上げて頂いたことで、今後はこのような悲劇が少なくなっていくものと確信しております。そこで重要になってくるのが我々患者会の啓蒙活動であると考えています。啓蒙活動に当たり、今回のJPAに準加盟させていただきましたことは大いなる一歩として感謝に堪えません。

改めまして、この度は、JPA準加盟をご承認頂き誠に有難うございます。JPAの目指す「すべての国民が安心して暮らせる医療と福祉の社会の実現」という同じ目標に向かって活動していく所存です。今後ともよろしくお願い申し上げます。



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6月9日現在、89団体が加盟)

加盟団体一覧

1 (一財)北海道難病連	31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	61 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
2 (一社)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 ベーチェット病友の会
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 もやもや病の患者と家族の会
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	64 (NPO)日本オスラー病患者会
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	1 (認NPO)アンビシャス
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	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
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	3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 (NPO)IBDネットワーク	4 (公財)がんの子どもを守る会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 下垂体患者の会	5 血管腫・血管奇形の患者会
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	6 (一社)こいのぼり
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	7 シルバーラッセル症候群ネットワーク
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	8 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 全国筋無力症友の会	9 (一社)先天性ミオパチーの会
14 (NPO)難病ネットワークとやま	44 (一社)全国膠原病友の会	10 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
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	11 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
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	12 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
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	13 (NPO)難病支援ネット北海道
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	14 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
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	15 (認NPO)日本IDDM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	16 日本ゴーシェ病の会
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	17 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
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)	18 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
23 (NPO)大阪難病連	53 側弯症患者の会(ほねっと)	19 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	54 日本AS友の会	20 POEMS症候群サポートグループ
25 (NPO)奈良難病連	55 (一社)日本ALS協会	21 ミオパチーの会オリーブ
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	22 (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
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	23 Action for ME/CFS Japan
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	24 富士市難病患者・家族連絡会 (2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)
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	25 キャッスルマン病患者会
30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	60 (NPO)PAHの会	
黄色=都道府県難病連(北から順)	ピンク=疾病別全国組織	青=準加盟団体



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

7月5日、カラ梅雨から一転、九州北部を記録的な豪雨が襲いました。福岡県朝倉市、大分県などで、土砂崩れや増水などで、多くの集落が孤立し複数の死者・行方不明者が出ました。死者は7月20日、福岡県で32名、大分県で35人となっています。

今回の九州北部豪雨災害で被災された皆様にお見舞い申し上げますとともに、いつ起こるかかわからない災害に備えておくことの必要性を痛感します。

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

四国西端に突き出た愛媛県の佐田岬灯台。今年4月1日、記念すべき初点灯から100年目を迎えた。

海の道しるべとして灯りをともす灯台には多くの方がロマンを感じるが、自動化されていない昔は灯台守の力により維持されていた。国内最後の灯台守の業務が終了したのは長崎県五島列島にある女島灯台で2006年というからそう昔の話ではない。もしいま、灯台守という仕事があったら、やりたいという人はあながいと多いかもしれないな。

photographer Masaru Fujiwara

アステラス製薬は
“患者会支援活動”に
取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページでキーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

 **astellas**
アステラス製薬
明日は変えられる。
www.astellas.com/jp/

＜事務局＞

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

JPAの仲間