

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

2018 冬 第33号



写真紹介・24ページ

4 [特集] 難病法の経過措置終了と軽症者への通知 残された課題

- 2 巻頭言 森幸子代表理事
- 3 JPAが内閣総理大臣賞を受賞
- 6 難病等の立場からJPAが意見陳述
- 9 JPA 東海・中部ブロック交流集会報告
- 10 患者会リーダー養成フォローアップ研修会報告
- 11 第24回（法人第7期第1回）幹事会報告
- 12 第6回3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー
- 14 第28回研究大会（東京）のご報告
- 15 RDD2018 開催案内
- 16 臓器移植法から20年 現状と課題について
- 18 JPA ニュース
- 22 加盟団体一覧



巻頭言

代表理事 森 幸子

2018年、穏やかな新年を迎えましたが、20日過ぎからは寒さも一段と強まり、過去最強クラスの寒波が到来、観測開始以来、各地で最も低い気温となりました。またインフルエンザも猛威を振るっており、流行警報が出る地域もあり、調査を開始した1999年以来最も多い患者数となったとのこと。いろいろな意味でも厳しい季節ですが、細心の注意を払いながら活動いたしましょう。

難病法施行から3年が経ち、医療費助成の経過措置は昨年末で終了となりました。これまで経過措置のあった方も、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のみが支給認定されることになりました。臨床調査個人票の記載を医師に依頼したところ、「あなたは申請しても軽症者になるから認められないよ」と言われ、申請しなかったという方がおられます。申請はされましたか？結果はいかがでしたか？軽症者であっても医療を継続する必要がある方で、月ごとの医療費総額が33,330円以上の月数が、申請月以前の12カ月以内に3回以上ある方は「軽症高額該当」として認定の対象となります。また、臨床調査個人票も有効期限が12カ月に延長されました。軽症となり申請が却下されても有効期限内に軽症高額該当となれば再度臨床調査個人票をとらなくても手続き可能です。また申請をして却下された方への「通知書」が改正され、疾患名の証明となり、福祉サービスや就労支援を受ける際の証明にもなります。申請するとデータは登録され、研究にも役立ちます。詳しくは、4ページをご覧ください。

これは、昨年2月から厚労大臣宛に要望し、難病対策課との話し合いを続けてきた軽症患者登録者制度及び登録証の発行についての要望を受けての改

正です。この要望についてJPAでは喫緊の重点課題として加盟団体の皆さんと共に取り組み続けてきました。国会議員の先生方の働きかけや地方議会からの意見書も出され、難病対策課の尽力もあり、医療費助成実施について一部改正が行われました。

難病法も実施にあたってはいくつもの課題があります。施行5年以内の見直しが予定されています。私たちは、現状をしっかりと把握し、何が問題で、どのように改正すべきか、提言していく必要があります。そのためには、皆さんからの実態調査報告や相談分析など実態から見える問題提起が必要です。

また、医療計画や障害福祉計画をはじめ、いろいろな見直しの検討も最終段階となり、平成30年度から新たな計画による体制となります。社会保障が虚弱なものとならないよう患者団体には患者の視点で政策に関わる力が求められています。さらなる人材が必要です。皆様のご支援をお願い申し上げます。



JPAが内閣総理大臣賞を受賞

難病法成立・施行に至る活動が評価

代表理事 森 幸子

JPAは内閣府が平成29年度障害者週間の取り組みの一環として開催した「障害者関係功労者表彰」において、「内閣総理大臣表彰」を受賞しました。

表彰式は、2017年12月5日、皇太子同妃両殿下ご臨席の下執り行われ、安倍総理の主催者挨拶に始まり、皇太子殿下のお言葉の後、安倍総理より表彰状が授与されました。作文やポスター、功労者の個人表彰27名と団体功労者4団体が受賞しました。

この賞は、JPAの長年の活動を評価した厚労省の推薦でいただいたものです。功績として「難病患者が抱える問題を紹介し、難病政策が患者の視点を取り入れた政策となるよう理解促進に尽力した。難病政策の改革や障害者施策の推進に向けて、難病患者・家族の様々な団体の意見を集約し、行政や国会への働きかけや調整を図るなど、積極的に貢献した」と評価いただきました。

今回の受賞は、厳しい状況の中を皆さんと共に多くの課題に向き合い、難病法成立・施行に至る尽力や、地道な活動に日々取り組んできた賜物であり、今後の励みとして皆さんと共に喜びたいと思います。

表彰式で皇太子殿下からは、「障害のある人やその人々を支えている多くの関係者の皆様には、多くのご苦労があるものと思います。国民一人一人が、障害や障害のある人に対する理解を深め、私たちの共通の願いである、誰もが互いに人格と個性を尊重し、障害の有無にかかわらず支え合う共生社会が実現されていくことを希望します」とのお言葉がありました。

安倍総理からは、共生社会の実現に向けて一つ一つ誠実にその功績を積み重ねてこられたことをたたえ、深く敬意を表すると述べ、最後に「政府としても、共生社会の実現に引き続き全力で取り組んでまいることをお約束申し上げるとともに、皆様方のご健勝、ますますのご活躍を祈念申し上げます」と挨拶されました。

表彰式については首相官邸や内閣府のホームページで紹介されています。これらの機会を通して国民全体の理解が促進されることを願い、JPAもよりいっそうの活動を進めてまいります。



平成29年度「障害者週間」関係表彰式

難病法の経過措置終了と軽症者への通知 残された課題

経過措置は終了したが・・・

監事 辻 邦夫

2017年12月末で難病法における経過措置が終了されるのを前に、厚労省健康局難病対策課は、難病患者の利便性の向上を図る観点から、特定医療費の支援認定について一部改正を行い、同年11月15日付で通知を出しました。また、障害福祉課からも障害福祉サービスの受給申請に係る難病患者の取り扱いに関する通知を出しました。さらに12月27日付で職業安定局からも公共職業安定所における難病者の確認についての通知が出ました。

これにより症状の程度が医療費助成対象にならない患者が障害福祉サービスの申請を行う際、診断書に代えて各患者に送付された「難病医療費助成の却下通知」を指定難病に罹患していることを示す証明として使用できるようになりました。

また、特定医療費（医療費助成）の支給認定についての通知が12月21日付で改定され、特定医療費（医療費助成）の支給認定に関する取り扱いの詳細がより明確になり各種様式の見本が示されたことにより、様式などの全国統一化が期待されます。

症状が医療費助成対象にならない場合でも、軽症高額要件（指定難病の医療費総額が年間33,330円を超える月が3回以上あった場合）を満たせば助成を受けることができますが、臨床個人調査票を改めて取得することの患者負担軽減を図るため、前回申請時の臨床調査個人票を使用できる期間を、現行の3ヶ月から12ヶ月に延長されましたことも評価できます。

軽症者のデータ群が消える恐れ

しかし、これで問題がすべて解決したわけではありません。医療費助成の対象外になれば指定難病の申請をすることによるメリットがほとんどないため、経過措置終了により申請を行わない事例が少なからず生じる可能性があります。そうすると臨床個人調査票による軽症患者のデータが収集不足になり、治療研究全体に影響を及ぼすのではないかと懸

念されます。

私たちはまず、申請状況に変化はなかったのか、却下通知はどれくらい発行されたのか、などを、憶測ではなく疾病別に数字でしっかりと把握する必要があります。その上で、医療費助成の対象外になった軽症者の難病申請を推進するため、軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行い、軽症者として登録することのメリットを工夫していくことが必要になります。

投薬中なのに重症度判定

さらに、問題は現在各疾病に運用されている重症度分類にもあると考えます。診断基準により疾病が確定しても、重症度分類で一定の基準に達していなければ医療費助成の対象となりませんが、現在の重症度分類はいくつかの点で大きな問題があると考えています。

一つは、多くの疾病で、治療や投薬を継続している状態で重症度が判定されている点です。

治療や投薬などの効果で体調が軽症の状態が保たれている場合、当然治療や投薬の継続が必要ですが、治療効果等が出ている患者ほど重症度が低くなり医療費助成の対象から外されてしまう可能性が高くなります。極端に言えば、ある治療で効果が出て、その治療を継続する必要のある患者は医療費助成の対象から外れ、逆にある治療で効果が出なくても、その治療を継続する限りは助成対象になるという矛盾した状況も発生します。

医療費助成を認定する重症度分類の判定は、患者が受けている治療や投薬等を行っていない状態で診断すべきではないでしょうか。

治療や投薬の継続を中断できない場合、重症度の判定が難しくなりますが、そうした場合、人道的配慮から疾病に特異的な治療を継続している患者はすべて医療費助成の対象とするのが適切です。

もう一つの問題は、早期治療の重要性です。多く

の指定難病の治療では、病気の進行や後遺症として残る障害の程度を考えた場合、症状がまだ軽症のうちに早期に発見し、早期に治療を開始することが非常に大切であることは明らかです。しかし、その大切な早期治療が、軽症であるがゆえ、重症度分類により医療費助成の対象になりにくい、という不具合を抱えています。たとえ症状が軽くても、診断初期から医療費助成の対象にすることで早期治療の継続を促し、軽症者を重症化させないことが大切だと考えます。

特に、進行性の疾病や病型では、時間の経過とともに重症化することは医学的に明らかです。こうしたことから、病気の進行を抑える治療や投薬は重症度分類に関係なく、すべて医療費助成の対象とするべきとする考えも難病法の趣旨に合致するはずで

す。

ます。それは、現在運用されている基準が患者の立場からみて、適正さに欠けているのではないかと思えることです。

たとえば、神経系のある疾病では、感覚障害型の病型があるのに、重症度分類には運動機能を評価する項目しかないことです。社会の実態と合わない基準となってしまうものも見られます。このような例を挙げて提言していくことも、私たち患者や患者会の重要な役割のひとつだと思います。

最後に、一方で、「軽症高額」の制度があるではないか。重症度分類に達しなくてもこの制度で医療費助成が必要な患者を認定できる」との意見もあります。しかし、軽症高額の制度はあくまで特例ではないでしょうか。まず、医学的なきちんとした診断基準と重症度分類で医療費助成の必要な人を認定する、というのが難病法の趣旨だと考えます。

旧制度で医療費助成を受けていた方が 経過措置終了で必ず確認したいポイント

継続して医療費助成の認定を受ける方

- ・受給者証等においてある、新しい自己負担上限額を確認しましょう。
- ・受給者証等においてある、軽症高額、高額長期などの該当状況を確認しましょう。
- ・入院時の食事代の補助はなくなりました。
- ・自己負担額を超えた後も、指定医療機関にかかった場合は、引き続き医療費総額（10割分）を、管理表に必ず書いてもらいましょう。

医療費助成の申請を却下された方

- ・却下通知は指定難病の患者であることの証明になります。大切に保管しましょう。
- ・却下通知は、障害者総合支援法のサービスを受ける際の証明として使えます。
- ・もし、医療費がかかり、軽症高額（医療費総額が33,330円以上の月が3回以上）に該当することになってしまった場合は、・・・
- ・申請後1年以内であれば、新たに臨床調査個人票を用意する必要はなく、3か月分の領収書と「医療費申告書」で申請できます。

今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会（厚労省）

難病等の立場から J P A が意見陳述

J P A は、厚生労働省の「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」第4回研究会（2017年11月7日）におけるヒアリングで、障害者雇用の現状認識、課題等について難病等の立場から意見を述べました。

同研究会は「働き方改革実行計画」（平成29年3月28日働き方改革実現会議決定）を受けて、多様な障害特性に対応した障害者雇用の促進、職場定着支援など、様々な課題に対応して「障害者が、希望や能力等に応じて活躍できることが当たり前の社会」を実現していくためには、障害者雇用状況等の変化に対応した制度の在り方を検討し、適切な政策を講じていくことを目的に設置されました。

近年、障害者雇用は大幅に雇用者数が増加するとともに、雇用障害者に占める知的障害者や精神障害者の割合が高まるなど、大きな変化が生じています。しかし、難病等の雇用に関しては、医療の進歩等により就労希望者が増加しているにも関わらず、国による施策や雇用側である企業の理解や受け入れ体制は遅れているのが現状であり、そうした状況を踏まえて意見を述べています。

研究会の論点及び J P A の現状認識、課題等（意見）

論点1 障害者雇用については、就労希望者の着実な増加や、就労希望者における障害特性の多様化、企業理解や取組の進展、地域の就労支援機関の充実等、様々な変化が見られるが、現状について、どのように評価することができるのか。

<現状認識、課題等>

・難病は原因の究明や治療法の開発など軽症化する患者が増え、患者の就労意識も高まってきている。しかしながら難病法が制定され、又障害者総合支援法でも難病患者の多くが福祉サービスの対象となっているにも関わらず、雇用制度においては大きな進展は見られていないのが現状と考えられる。雇用者側の患者に対する理解も乏しく厳しい状況である。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・就労希望者の多様化に対する取り組みが進もうとしているなか、難病患者にも障害者手帳或いはそれに代わる同等の効力を持つ証明書の発行が必要と考えられる。福祉サービス及び就労支援の施策が一体となって他の障害者と難病患者が同等にならなければ十分な施策効果は得られない状況である。

論点2 近年、障害者雇用者数は大幅に増加しつつあるが、雇用の量に加えて、希望や特性に合った仕事で長く安定的に働き続けられる等、いわゆる雇用の質の向上を図るためには、雇用継続を支援する措置やキャリア形成を促進する措置、雇用管理改善をはじめ、どのような対応が求められているのか。特に、平成30年4月から雇用が義務化される精神障害者をはじめ個別性が高く就労支援が困難とされる方や、体力等が徐々に低減していく中高年齢層の障害者などについて、希望に応じた働き方を実現するため、どのような対応が求められているのか。

＜現状認識、課題等＞

・発達障害者・難病患者雇用開発助成金や難病患者就職サポーターなども量的には不十分な状況である。難病患者や慢性疾患患者が就労するうえで必要な助成制度は必須であると考えられる。

＜とるべき対応、対応の方向性等＞

・難病患者が生活するうえでの年金制度や失業給付、通院やリハビリなどの支援のための病気休暇制度等の施策が必要と考えられる。

論点3 ICT技術の発展等に伴い、時間と場所を有効に活用できる多様で柔軟な働き方が広がっていくと考えられるが、障害のある方についても、テレワークや在宅就業を含め、希望や特性等に応じた働き方を実現するためには、どのような対応が求められているのか。

＜現状認識、課題等＞

・理想ではあるが、現実問題としてごく限られた範囲でしか取り入れられていない。患者自身の特性を活かすための研修や個人の能力に応じたハード面での対応は遅れている。

＜とるべき対応、対応の方向性等＞

・雇用者側の理解と共に、障害者の能力に応じた対応をとるための研修制度やハード面確保のための助成制度が必要になってくると考えられる。

論点4 依然、中小企業では障害者雇用が停滞しているが、障害者と共に働くことが当たり前の社会を作り上げていくため、中小企業等に対し、どのような対応が求められているのか。

＜現状認識、課題等＞

・雇用主の了解が得られても周囲に気兼ねし通院等ができず、退職に追い込まれる患者がいることも現実である。

＜とるべき対応、対応の方向性等＞

・経営が厳しい中小企業にとって障害者雇用まで意識が届いていないように思われる。法的な雇用率を押し付けるだけでなく、経営者に対し障害者の特性を理解してもらう努力をするべきではないか。

論点5 障害者の希望や特性に合った働き方を実現するため、地域の就労支援機関や、教育、福祉、医療等の現場において、どのような支援策や連携関係構築が求められているのか。

<現状認識、課題等>

・障害者差別解消法が成立し、各地区の教育・福祉の現場で実践され、そのことが障害者の特性を重んじた就労に結びついているか、まだ現場からは実感がつかめていないのが現状である。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・教育現場、医療機関、福祉の現場等との連携をとり、障害者、難病患者等の現状を理解し、就労機関への連携をとるための組織的な機関が必要と考えられる。(難病相談支援センター等のなかで独立した就労窓口等)

論点6 こうした現状や論点を含め、障害者雇用率制度や障害者雇用納付金制度等、障害者雇用促進制度には、どのような対応が求められているのか。

<現状認識、課題等>

・この度の研究会におけるヒアリングの対象団体に私ども難病患者団体を選ばれたことに関してはお礼を申し上げたい。しかしながら設問に関しては旧来の障害者施策に関するものがほとんどで、難病患者の団体といたしましては非常に回答しにくいもので、今後に向けての意欲が感じられない。私たちは従来より、難病であるが障害者と認められない(手帳取得ができない)患者のために雇用率制度の中に難病患者も入れるべきとの要望を出し続けて今日にいたっている。

<とるべき対応、対応の方向性等>

・今研究会の主な検討事項の一つである(障害者雇用制度の在り方について)の中での議論をするうえで、是非上記事項の検討をお願いしたい。難病患者の場合、患者個人の特性が強く、就労に関しても多様な条件が求められる。雇用者側の協力を得るためにも制度の確立が必要と考えられる。



2017年度JPA ブロック交流会報告

東海・中部ブロック交流集会 i n 浜松

直虎ゆかりの地訪れ交流 災害時の対応を認識

- 開催 2017年10月29、30日
- 会場 静岡県浜松市
- 主催 静岡県難病団体連絡協議会
- 出席 18名
- 内容 1日目 疾病対策課の田中主任による講演 テーマ『静岡県 難病患者に対する災害対策』
JPAからの最新連絡事項(河原三重難病連会長)
各難病連の発表
- 2日目 バスにて『直虎ゆかりの地を巡る』観光

朝夕冷え込む季節になりましたが、お元気にお過ごしでしょうか。

10月29日から30日にかけて、『JPA東海中部ブロック交流会』を静岡県の浜松市で行いました。

29日は台風22号の影響を受け大雨のつもりでしたが、浜松は意外と雨が強くありませんでした。その中で、議題を『災害時の対処の現状』などと、結論のでにくいものであった割には、みなさまからいろいろと活発に意見を出して頂きました。

一例として、三重県では中電と人工呼吸器を使っている方には、素早い復旧をする特約を結んでいるというなど、すぐにでも実行出来そうな事例も出て

よかったと思えました。

このテーマは結論がでないので継続的に行っていかなければいけないと思えました。

また、継続的に行っていけば各県の色々なアイディアが聞けていいのではないかと感じました。

夕食・交流会も楽しい会話をとおして親交を深めることができたのではないかと感じています。

30日は台風一過で秋晴れとなり、直虎に関係した場所のバス観光も無事過ごすことができました。皆様には、元気に歩いていただきました。

*//////////////////// 来年は、愛知県で会えることを楽しみに浜松駅で解散し、皆様一路帰路につきました。

静岡県難病団体連絡協議会事務局長 吉田 久貴



イベント報告

患者会リーダー養成フォローアップ研修会報告

主催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

開催日：2017年12月16日（土）、17日（日）

会場：(株) 光洋スクエア 横浜研修センター（横浜市金沢区福浦1丁目5-1）

参加人数：13名

研修内容：「研修を受けてから現在までの活動の報告」「若園和朗さんより「痛み」についての特別報告」

「難病法の理念と患者会の役割」「人口減少と社会保障についてグループワーク」

「リーダーのみなさんにお伝えしたいこと」

当日は、あと少しのところであそぶ線事故のため電車が止まり、みなさん迂回を余儀なくされ、開始予定時刻を15分ほど遅らせて研修が始まりました。

患者会リーダー研修会からフォローアップ研修会までの間、患者会を立ち上げ運営しながら、それぞれに感じていた悩みを共有しました。

「どうしてもっと交流しやすくなるのだろうか…」「患者と家族の考え方の違いはどうしたらいいものか…」「希少疾患は医療者も孤独だった。関わる人みんな問題と共有したいが…」「患者会と生活と仕事のバランスが難しい…」「やりたいことと変わってきてしまったような…」「資金難や役員のなり手がなくて困っている…」「軽症者問題はなんとかしなければ…」「全国的に少ない患者数の交流はどうしているのか…」

研修中での意見交換でも、夕食やその後の交流会でも、話題は尽きませんでした。

若園和朗さんの「痛み」についてのご講演では、がん基本法が制定されてから、痛みのコントロールについて関心が集まるようになったというお話があり、他の疾患でも痛みはあるのに、まだまだ理解されず、他国に比べて遅れている状況を知りました。

伊藤たてお参加による『難病法の理念と患者会の役割』についての講義は、法律ができるまでの患者団体の取組や研究班での様々な検討、それから、「法律は決して成立しておわりではないのだ」ということを教えていただきました。当事者が声をあげなければ法律はできない。難病対策の基本的な認識と基

本理念は患者団体も一緒に作ったもの。法律は絶えず点検され、絶えず改善されなければならない。そのためにも患者団体は必要であることを改めて感じました。難病研究の中で、高齢者介護の質も高まってきたということを知りました。

翌日は、「人口減少と社会保障について」3つに分かれてグループワークを行いました。

深刻になりがちなテーマでも時々笑い声が出ることもあり、忌憚のない意見交換となりました。支える人、支えられる人のバランスが崩れている状況をなんとかしなくてははいけません。働き方を変えることや、女性の晩婚化、尊厳死や出生前診断など、様々な意見がありました。

疾患や会の目的が違うメンバーであっても、同じテーマで意見交換をすることは大変勉強になります。（理事 猪井佳子）



イベント報告

第24回（法人第7期第1回）幹事会 報告

JPAは2017年11月26日（日）、ヒューリックホール（浅草橋）の会議室において第24回（法人第7期第1回）幹事会を開催しました。会議では、年末で終了する難病法における経過措置問題などを中心に、これまでの取り組みの報告及び討議を行い30名が出席しました。

最初に永年JPAの活動に尽力をつくし、昨年6月14日にお亡くなりになった水谷幸司元事務局長への黙とうから始まりました。享年61歳でした。続いて、森代表理事はあいさつの中でうれしい報告が二つあると述べ、一つはJPAが内閣総理大臣賞を受賞することになり12月5日に授賞式があること。もう一つは軽症者登録の件で、まだ登録証までは難しい状況だが福祉制度や医療費の助成のところまで改正があったことを上げ、加盟団体と共に取り組んできた成果の一つと評価しました。

一方、経過措置が今年で終わり、来年は30年問題と言われている診療報酬、介護報酬の同時改定があるなど、これから大きな問題、課題が山積しているとして、今後の活動について積極的な協議を呼びかけました。

議長には今年度の総会で選出された新役員の竹島理事と猪井理事が指名され、新体制を印象付けました。議事は、最初に来年度の予算編成、難病の医療提供体制のあり方、難病法の経過措置終了に関する軽症者への対応などが各担当から報告されました。難病の医療提供体制のあり方に関しては2016年10月に難病対策委員会がまとめた「難病の医療提供体制のあり方」が都道府県に通知され、平成30年度から第7次医療計画に盛り込まれることから、各都道府県の医療計画にどういった形で反映されるか注目していく必要があること。また、今が各県の計画に意見を述べられる最後のチャンスであり、難病連や疾病団体は協力して地域で取り組んでほしいということが提起されました。

経過措置の置終了に関しては、すでに4ページで記載していますが、経過措置の終了にともない特定医療費の支給認定がされない方への通知書の様式が改正され、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に、指定難病にかかっていることの証明として利用できるようになったこと。臨床個人調査票について、改めて取得することの患者負担軽減を図るため、前回申請時の臨床調査個人票を使用できる期間を、現行の3ヶ月から軽症高額医療費考慮期間である12ヶ月に延長されたことなどが報告されました。

次に協議事項では、政府が医療費抑制を目的とした医療制度改革に関する質問や意見、それにJPAが毎年行っている国会請願署名の署名数が減少していることへの懸念などが挙げられ、対応について話し合われました。ただ、医療・介護制度の改正については、いろいろなことが一度に進められていることや制度自体が複雑なこともあり、なにをどのように対応していけばいいのかわかりにくいように感じるところもありました。

難病法の見直しについては2020年度に国会で審議されることが予想されるため、JPAとしては2018年度内には課題をまとめ、難病対策課と話し合いの場を設けるようにすることが了承されました。

（編集担当 藤原）



イベント報告

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6回3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー

主催 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

訪問先 福島県、宮城県の被災地

参加者 9名

コース 1日目 JR郡山駅集合→川俣町→浪江町（吉沢牧場等）→小高地区→南相馬市（宿泊）

2日目 南相馬市→山元町（旧JR山下駅、八重垣神社）→名取市関上→仙台空港（解散）

福島を肌で感じるツアーに参加して

栃木県難病団体連絡協議会 玉木朝子

去る12月9・10日「3.11東日本大震災 第6回福島を肌で感じるツアー」に参加させていただいた。何度か参加したいと思いつつながら日程の都合がつかずやっとご一緒できたというのが本音である。

6年前の震災時、私は衆議院の厚生労働委員会に所属していた。何度か委員会として、又個人として現地に行かせていただいている。しかしその当時は仮設住宅の建設状況や障害者の就労等、目の前にある問題に対処することで精いっぱいであったと思う。案内されたハローワークで被災者の方に罵声を浴びせられたこともあった。地震は天災、誰が悪いわけでもない、復興に力を注ぐべきとの思いで動いていた。しかし今回川俣町から飯館村、南相馬と案内していただき、自分がこの震災の点の部分しか見ていなかったことを痛感させられた。

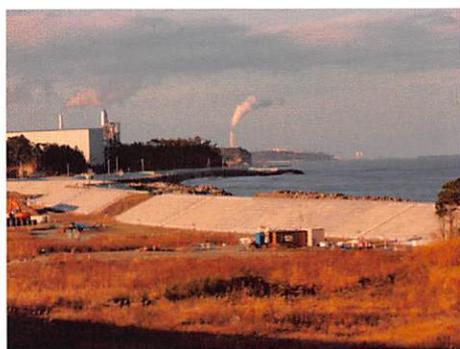
昨春避難解除となった地域、現在も帰還困難となっている地域の国道を通った。至る所に線量計が設置され、通行止めの看板ばかりが目につく。特に住むことのできなくなっている住居は震災で傷んでいるわけでもなく、津波が襲ってきたわけでもない。放射能という目に見えない危険にさらされ避難を余儀なくされているのである。これを人災と呼ば

ないでなんと呼ぶべきだろうか。

被災された多くの方々が現在生活を立て直すための努力を続けておられる。復興作業に関わっている方の話も聞かせていただいた。避難解除となった農地に戻られた佐藤さんは自宅をリフォームし、戻ることのできない方々の土地も耕したいと語られていた。今回は前向きに話される方々に接し、嬉しく感じると共に、自分たちのこれからの役割を考えさせられたツアーでもあった。

私たち個人が具体的に何かができる訳ではないかもしれない。しかし常にこうした状況に対し関心を示すこと。それが被災されたかたがたに対する協力ではないだろうか。私たちは決してこの悲劇をつくった原因を忘れていない、許していないと訴えることが被災地に対する応援メッセージではないだろうかと思っただ次第である。

最後に、この度のツアーにあたりご協力くださった皆様に改めて御礼を申し上げたい。寒い中病気を押しご案内くださった宮城の小関さん、福島の渡辺さん体調は悪化なさらなかったでしょうか。伊藤リーダーお体に気をつけられて毎年この企画続けてください。ありがとうございました。



小高地区の海岸 大きな堤防ができています



リフォームした浪江町の佐藤さんの家



浪江町の吉沢牧場の牛たちは元気そうだった



JR 小高駅で集合写真



浪江町の通行止めになった道を視察



山元町の旧 JR 山下駅跡を視察



新しい本殿が造営された八重垣神社



日和山（関上）で罾を上げる森田さん



新しくできた関上の堤防の上

厚生労働省補助金事業「平成29年度難病患者サポート事業」

第28回研究大会（東京）のご報告

厚生労働省補助事業平成29年度難病患者サポート事業「全国難病センター研究会第28回研究大会（東京）」を2017年11月5日（土）、6日（日）に東京の新宿文化クイントビルで開催しました。受託団体はJPA、実施団体は難病支援ネット北海道です。

一昨年まで難病・慢性疾患全国フォーラムと同じ週末にタイアップ開催していましたが、昨年から別日程で開催しています。今年は昨年同様2日間の日程で実施して、全国各地から96名の方に参加していただきました。

特別講演が大好評

研究会副会長の西澤正豊先生（NPO法人新潟難病支援ネットワーク理事長／新潟大学名誉教授）に「NPO法人新潟難病支援ネットワークと新潟県難病相談支援センターの10年」と題してご講演をいただきました。

新潟県で難病相談支援センターを運営するために、難病当事者、専門職、ボランティアなど、あらゆる関係者が参加する「新潟方式」でNPO法人を設立した経緯がよくわかりました。また新潟市難病対策事業の「母」と言われ、在宅医療を進めてこられた神経内科医堀川楊先生と、新潟大学脳研究所神経内科の初代教授である椿忠雄先生を中心に、50年以上に渡って培われてきた地域ケアシステムのもと、充実した支援体制を築いてこられたこの10年間の歩みをわかりやすくお話しいただきました。学術的な発表とは違った形のお話しだったので、先生もご苦勞されたと思いますが、大変おもしろかったと大好評でした。

厚労省の発表、資料充実

難病対策課からは難病対策について、たくさんの資料を用いて説明していただきました。

障害保健福祉部企画課からは、難病患者の福祉サービスの活用が少しずつ増えていることなどのお話があり、厚労省も身体障害者手帳を持たない難病患者への支援をどう行うか、工夫や苦勞をしていることがわ

かりました。

一般発表

パネルが4つで、患者会の活動、難病相談、就労支援、コミュニケーション支援等に関する一般発表が10件、5分間プレゼンテーションが8件と多彩な内容の発表が行われました。

テーマ別ランチルーム

1年前の26回大会の時に初めて実施して好評だった企画の2回目です。初めて参加された方も多く、勉強になった、しっかり話せて良かったという声をいただきました。

会場変更した参加者交流会

研究大会会場から徒歩3分程度の新宿NSビルで参加者交流会を開催しました。別のイタリアンのお店を予約してあったのですが、入り口の幅が狭くて車イスが通れないことがわかり、一週間ほど前に急遽違うお店に変更しました。同じビルの同じ階のレストランが空いていたので、すんなり変更できましたが、本当に運が良かったとしか言いようがありません。事務局は北海道のため簡単に下見に行けないので、来年の会場はどこにしようかと今から思案中です。

全国難病センター研究会 <http://n-centerken.com/>
（報告：永森 志織 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）



Rare Disease Day 2018（RDD、世界希少・難治性疾患の日）開催案内

（RDD 日本開催事務局（NPO 法人 ASrid） 西村由希子）

今年度も、Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD）の時期がやってまいりました。

希少疾患は、世界中で実に 7,000 種類、約 3 億 6,000 万人もの患者が存在します。RDD Japan は、そうした病、そして難治性疾患と闘う患者の QOL（生活の質）の向上を目指して、患者と家族や、その関係者、医療従事者、医薬品の研究開発者、企業、そして一般の人々が一堂に会して情報交換や交流、社会啓発を行うイベントです。

日本では、2010 年の東京・京都・三重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。RDD 2018 は、RDD さいたま（埼玉）、RDD 千葉こども病院（千葉）、RDD フミコム café（東京都文京区）、RDD あおぞら共和国（山梨）、RDD ライツゾーム病（愛知）と、5 箇所新たに開催されます。主催者も、患者組織や病院、社会福祉協議会など様々です。また、RDD2017 はお休みしていた RDD 東そのぎ（長崎）、RDD 宮崎、RDD 沖縄は再び開催されることになりました。他の開催地域も含め、継続に向け尽力してくださる地域主催者の皆様に深く敬意を表したく存じます。

9 度目の日本開催となる今回の RDD2018 は、テーマを「つながるちから～Take Action NOW!～」としました。それぞれの個人・組織・業界などが、希少難治性疾患領域の発展に取り組んでいる今だからこそ、これらの価値ある力をつなぎ、行動に結びつ

けていくこと、それが RDD2018 の目標です。つながることの喜びやワクワク感も味わっていただき、会場を後にするときには新たな力がみなぎっているような、そんなイベント開催を全国で目指してい

きます。今まで以上に多くの方々にご参加いただけるよう、全国の開催スタッフ、そして日本開催事務局一同、心を込めて企画立案に取り組んでまいります。

本年度開催される全地域のプログラムは、Rare Disease Day JAPAN のオフィシャルサイトに掲載されております。本年度から、ボランティア募集状況もみやすい形

で表示いたしましたので、ご関心がある方はご確認ください。また、寄付事業もグッズラインナップを充実させました。是非ご支援をいただければ幸いです。

RDD は、各地域の主催者、後援組織、協賛企業、そしてご参加・ご支援くださるすべての皆様でつくり上げられている企画です。今年度もすべての地域で「つながるちから」を実感できるよう、皆様のパワーをいただければと思います。

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

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



臓器移植法から20年 現状と課題について

編集担当 藤原 勝

日本初の心臓移植となったものの、その後、脳死判定などに多くの問題が提起された和田心臓移植事件（1968年8月）から今年で50年を迎えます。その後、長い空白期間を経て、脳死の段階で臓器提供を認める臓器移植法は1997年（平成9年）10月16日に施行され昨年で20年の節目になりました。かつて、法案をめぐる脳死を人の死とするかどうかで国民的議論になったことも懐かしい限りです。現在は脳死からの移植も、国民の間で一定の理解が得られていると思いますが、さまざまな課題も残されています。

また、近年は再生医療への関心と期待の高まりから、臓器移植という一昔前の治療法のように思われがちかもしれません。しかし、現在もあらゆる治療を行っても改善できない重大な臓器などの傷害に対して臓器移植が最後の選択肢となっています。今回はそうした臓器移植の現状と課題についてまとめました。

臓器移植の現状

1997年の臓器移植法施行後も臓器提供をする人は少数でしたが、2010年7月の改正臓器移植法の施行により、本人に拒否の意思がない場合は書面による意思表示がなくても家族の承諾で脳死下臓器提供が可能になったことから、脳死下臓器提供件数は2009年の7件から2011年の44件に増加し、さらに2015年には58件と徐々に増加しています。また、同改正により、提供者の家族が脳死判定及び臓器提供について書面により承諾した場合は、15歳未満の年少者からの脳死下臓器提供が可能となりました。これにより改正臓器移植法の施行から2016年9月末までに、15名の18歳未満の方々が家族の承諾により脳死下で臓器を提供され、63名の方々が移植を受けておられます。

一方、2016年9月末までに、移植を希望して日本臓器移植ネットワークに登録している人は、心臓

528名、肺304名、肝臓359名、膵臓199名、腎臓12,623名、小腸4名、合計13,852名とたいへん多くの方々が移植を待ち望んでいることから、ドナー（臓器提供者）不足になっているのが現状です。特に18歳未満の年少者の場合、2010年の改正で国内での移植が可能になったとはいえ臓器提供は少なく、海外での移植を希望する方もたくさんおられます。

費用について

臓器移植には多額の費用がかかりますが、現在、国内での生体膵臓移植、死体・生体小腸移植以外の臓器移植は、保険制度によって多額の医療費の支払いの必要はなく、自己負担額のみでの支払いとなりますし、高額医療制度により自己負担額も大部分が返済される場合がほとんどです。

一方、海外で移植を行う場合は、渡航費なども含めてかなり高額の費用になります。例えば米国で心臓移植を行う場合、費用は2億円から3億円が相場ともいわれ近年は特に高騰しています。

費用高騰の背景にあるのは、国際移植学会などが海外渡航による移植自粛を求めた2008年の「イスタンブール宣言」です。これ以降、日本人の移植を受け入れていたドイツやオーストラリア等も受け入れをほとんどしなくなり、心臓の場合、アメリカが中心となり、デポジット（前払いの手術費・治療費などを含む医療費）が急激に値上がりしています。

また、日本では2015年に小児用補助人工心臓が国内で初めて認可され、これまで臓器移植が実現する前に亡くなっていた子どもに移植で助かるチャンスが広がりました。

しかし、その一方で装着後はきめ細かいケアを要するため、高額な集中治療室（ICU）への入院や、1往復で数千万円かかる医療用チャーター機の手配が必要となり、移植費用を押し上げているということです。

厚生労働省は昨年12月22日、各保険者に通知を出し一定の条件を満たせば海外での臓器移植に健康保険から療養費を支給することを明確にしました。患者や家族の負担を少しでも軽減する狙いで、給付額は心臓移植なら1千万円ほどになります。

また、海外では臓器売買による移植ツーリズムが大きな問題になることもあります。

移植後の状態

日本臓器移植ネットワークによると、この20年の間に脳死からの臓器提供は479例あります。479例の臓器別移植数は、心臓：355、肺：374、心肺同時：3、肝臓：411、肝腎同時：15、膵臓：60、膵腎同時：251、腎臓：597、小腸：14の合計2,080件でした。移植者の現状を5年生存率（カッコ内は移植までの平均待機日数）でみると、心臓・心肺同時移植：92.3%（2年11か月）、肺・心肺同時移植：72.8%（2年5か月）、肝臓・肝腎同時移植：80.4%（1年4か月）、膵臓・膵腎同時移植：94.1%（3年8か月）、小腸移植：69.2%（約1年）、腎臓移植：90.6%（約14年7か月）となっています。

移植手術を受けた後に、感染症や拒絶反応などが原因で移植臓器の機能が廃絶することや患者さんが亡くなる場合もありますが、多くの方々は移植後の経過も良好で外来通院をしながら学業や仕事などの社会復帰を果たしています。これは欧米諸国と比較してもそんな色のない良好な成績です。

ただし、臓器移植後は拒絶反応を抑えるための治療が必要になり、一部の臓器移植を除いて一生免疫抑制剤を服用しなければならず、移植したからといって治療から解放されるわけではありません。また、免疫抑制剤を飲むと、病原体（細菌、カビ（真菌）、ウイルスなど）からの防御機能が低下するので、感染症への注意が必要になります。

まとめ

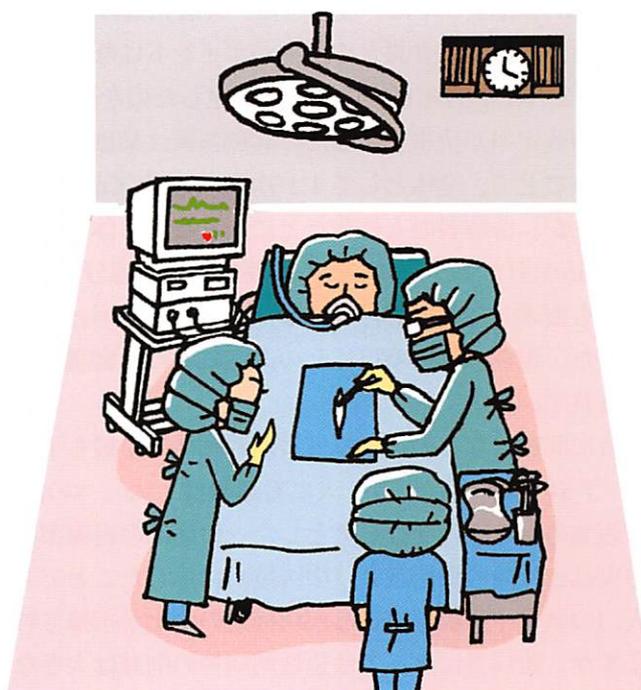
臓器移植は、脳死判定から臓器の提供、移送、移植といった一連の作業と医療技術の向上、そして拒絶反応を抑える新薬の開発などにより、移植後の生存率が飛躍的に向上しました。一方、国内での移植件

数は、法律の改正などにより徐々に増えているとはいえ、欧米諸国の数十分の一程度です。そのため特に年少者の場合、家族等が募金活動をしながら海外移植に望みをつなぐケースもめずらしくありません。

当事者団体からは、国内での移植が進まない一番の要因は厚労省などの関係機関が本気で取り組む努力をしていないからといった指摘があります。厚労省ではそうした現状を踏まえ、専門委員会において臓器提供の意思表示を促すための取組や臓器提供施設的环境整備などといった対応を協議しています。それでも、十分な成果が出ているとは言えません。

一方、臓器移植はドナーから提供される臓器が頼りであり、移植後も一生免疫抑制剤を服用する必要があるなど、完全な治療法とはいえません。それに臓器の売買による医療ツーリズムが問題になることもあります。こうした背景には国家間の貧富の差に付け込んだ医療ビジネスが存在します。

将来的には、臓器移植に代わる治療法として再生医療への期待が高まります。しかし、現段階では多くの課題を抱えつつも、重大な臓器障害がある方にとっては、臓器移植が最後の砦となっているのが現状のようです。





■ 2018年度予算案 難病の医療費助成は概算要求からさらに減額

政府は昨年12月22日、2018年度当初予算案を閣議決定しました。一般会計歳出は総額97兆7,128億円で、2017年度当初予算比で2,581億円の増加(0.3%増)、うち一般歳出は58兆8,958億円(5,367億円増・0.9%増)。社会保障関係費は32兆9,732億円(4,997億円・1.5%増)で、高齢化等による自然増は概算要求時の6,300億円からさらに1,300億円程度削減し5,000億円までに抑制しました。このため厚労省予算案は、安倍政権の看板政策である「働き方改革」関係では一定の増額がみられるものの全体ではさまざまな形で自然増を抑制した緊縮予算になっています。

そうしたなかで難病対策は、全体で1,286(2017年度)から1,140に146億円の減額です。特に指定難病の医療費助成は、経過措置の終了にともない1,155億円(2017年度)から1,013億円に142億円もの大きな減額です。2018年度概算要求では1,068億円を要求していたのですが、概算要求からさらに55億円

の減額になります。事業主体が都道府県から政令指定都市に拡大されることを見通した「難病相談支援センター事業」予算も概算要求の7.2億円から6.2億円にダウンしています。「難病に関する調査・研究などの推進」も105億円(2017年度)から103億円に微減です。一方「新たな難病の医療提供体制の推進」は1.9億円から5.5億円に増額されています。これは、2016年10月に委員会でもとめられた報告書に基づく措置だと思われま

す。「小児慢性特定疾病対策」も、177億円(2017年度)から163億円に減額です。

その他、「健康局」の予算では、2017年10月に策定した第3期がん対策推進基本計画に基づき「がん対策」は314億円(2017年度)から358億円に増額です。また「感染症対策」が161億円(2017年度)から339億円に大きく増額されていますが、特に新型インフルエンザ等の感染症対策の強化が目的になります。

■ 診療・介護報酬の同時改定について

2018年度は6年に一度の医療・介護報酬の同時改定になり、医療と介護との連携がポイントになります。昨年12月に2018年度予算案が決定したのを受けて、全体の改定率が決まりました。診療報酬は薬価を引き下げることで、全体として1.19%のマイナス改定になりますが、医療者の人件費などに当てる「本体部分」は0.55%引き上げられます。財務省は本体部分の引き下げも要求していましたが「本体部分」は微増となりました。現在、診療項目ごとの改定に向けた審議が進められています。

特に問題になるのは、厚労省が看護体制で最も手厚い「7対1病床」(患者7人に看護職員1人)への診療報酬の引き下げをはじめとした一般病床の再編案を中央社会保険医療協議会(中医協)に示したことです。人口の減少や高齢化による疾病構造の変化が指摘されますが、難病者にとっては急性期病棟の削減は大きな

不安要因となります。

介護報酬も6年ぶりのプラス改定で0.54%引き上げることが了承されました。しかし、介護でも訪問介護で洗濯や調理を行う「生活援助」サービスについて、1日に複数回利用した場合、保険者である市町村が利用について確認・是正する仕組みを設ける方針を示しました。こうした見直しは、利用制限につながる可能性があります。生活援助サービスは、報酬改定の議論で給付費抑制の焦点になっていることから、厚労省は単価を引き下げる方針も示しています。こうした背景には、市町村が運営する安上がりの新しい地域支援事業「総合事業」への移行とも関係します。

障害福祉サービスの報酬は0.46%引き上げられます。障害者団体などが反対していた、通所施設を利用する低所得の障害者の給食代全額自己負担は見送られました。介護と障害の一体化を目的とした「共生型サービス」

については、さらに普及を図る方向で検討されていません。

医療や介護の抑制はサービスを受ける当事者だけの問題ではありません。サービスを提供する側も疲弊していきます。国内労働人口の12%を占める医療・介護労働者の賃上げがなされ、生きがいをもって働けてこそ地域経済も活性化し社会に好循環をもたらします。

介護報酬は2015年の改定で介護職員の賃上げへの

■ ■ ■ 「介護療養型医療施設」の廃止及び「介護医療院」の新設

療養病床には「医療療養病床」（医療保険財源）と「介護療養病床」（介護保険財源）があり、どちらも主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させています。しかし、政府は昨年5月に成立した改正介護保険法に基づき2018年3月末で「介護療養病床」を廃止（経過措置6年）、4月から新たに「介護医療院」（介護保険財源）を新設する方向で準備を進めています。「介護医療院」は慢性期の医療と介護のニーズを併せ持つ高齢者に対応する施設というふれこみです。しかし、実際には地域医療構想に沿って入院ベッド数を減らし、在宅などへの移行・転換を進める施策の一環であることから、医療費の抑制が最大の目的ともいえます。また難病など、医療ニーズの高い患者が転居した場合、医療の質の確保ができるのかといった不安もあります。「介護療養病床」は、2006年にも同じ方針が発表され2011年度末の廃止が検討されましたが、当時は本来の移行先であった「介護老人保健施設」などへの移行が進まず延期されていました。

2006年の時点で全国の「介護療養病床」数は約12.2万床でしたが、2015年3月では約6.3万床です。2011年以降、「介護療養病床」の新設は認められていないものの、すでに廃止方針の影響が出ており大幅に

配慮はあったものの、全体で2.27%も引き下げられ、結果的に「離職者」の増加が大きな問題になりました。そのため、政府は2017年4月に介護職員の給与を月額平均1万円程度引き上げる処遇改善加算を新たに設け、臨時の報酬改定を行っています。

ちなみに2016年の介護職員の平均賃金は22万8300円で、全産業平均の33万3700円と比べると10万円あまりの低水準となっています。

減少しています。

一方、2006年の「医療療養病床」数は約26.2万床でしたが、2015年3月では約27.7万床となっており、大幅に減少している「介護療養病床」とは対照的に若干増えています。

今後「介護医療院」への転換の対象となるのは、廃止が決定している「介護療養病床」の6.3万人と「医療療養病床」で経過措置終了後も重症患者割合に関する算定基準を満たせない施設等になると見込まれます。「医療療養病床」は、再編・統合の方向性が示され、20対1看護職員配置を要件とした療養病棟入院料（仮称）に一本化されます。

しかし、こうした転換等により医療保険からの支出は抑制できたとしても、今度は介護保険の財政に大きな影響がでることも予想されます。

それに施設から在宅への橋渡しも、そう簡単なことではありません。厚労省の資料によると、退院/退所後の行先として「介護療養型医療施設」（介護療養病床）の場合、もっとも多いのが「死亡」で35.1%、次に「自宅・家族宅等」で19.0%ですが、3番目が「一般病床」で18.5%となっています。いかに在宅への復帰が難しいかがわかります。

■ ■ ■ 「紹介状なき大病院受診の特別料金」対象病院の拡大

2016年度の医療費の改定で、政府は医療機関の機能分化のためとして救急等の場合を除き紹介状なしで500床以上の大病院を受診した際、初診で5,000円以上、再診で2,500円以上の追加料金を徴収することを義務づけましたが、今度の診療報酬改定ではさらに対象となる医療機関を400床以上に拡大します。これに

より対象病院は現状の262施設から400施設程度まで増える見込みで、大病院から中規模病院まで含まれることになります。難病など公費負担医療の対象患者等は対象外です。

一方、追加料金の徴収で、どれくらい受診抑制に効果があったかですが、厚生労働省の「平成28年度

診療報酬改定の結果検証にかかる特別調査」の報告書によると、500床以上の病院を初めて受診した患者の中で、紹介状を持たずに受診したのは、制度開始前の2015年10月は42.6%。これに対して、制度開始後の2016年10月は39.7%になり、2.9%減少したとしています。

しかし、2.9%というのは予想に反して少ない数字か

もしれません。詳しい分析が必要ですが、体調の悪化や心配が大きい場合、背に腹は変えられず追加料金を払ってでも紹介状なしで受診する患者が多いということもうかがえます。そうしたことから、単に追加料金の徴収拡大では、患者の窓口負担を重くするばかりで診療機能分化の根本的解決につながらないという見方もできます。

■ ■ ■ 「平成28年度末現在 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数」の発表

昨年11月27日「平成28年度末現在 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数」が発表されました。平成27年に難病法が施行された後の受給者数の推移及び旧事業との比較から制度の実態をみるのにたいへん有用な資料です。

全体では、309疾病の受給者総数は986,071件で、前年の平成27年（難病法が施行され年）と比較すると42,611件の増加でした。

一方、旧事業と比較してみますと、特定疾患治療研究事業(56疾患)時代の総数は平成25年が855,061件、平成26年が925,646件となり1年の増加数は約7万件でした。そうしたことから全疾病に重症度基準が導入された難病法の施行後における受給件数の伸びは旧制度の6割程度であることがわかります。

なかでも特に顕著だったのが潰瘍性大腸炎です。平成28年の受給件数は167,872件で309疾病中もっとも多く、同疾病の前年との比較による増加数は1,787件でした。しかし、これだけでは多いのか少ないのか

よくわかりません。

ところが旧事業と比較すると、平成25年が155,116件、平成26年が170,781件で1年の増加件数は15,665件もありました。つまり、難病法の施行後は旧事業の1割強程度しか新規に認定されていないこととなります。専門医による診断で、従来よりも臨床個人調査票への記入が適正になったことを差し引いたとしても、たいへん大きな格差です。

潰瘍性大腸炎と診断されても、症状が比較的軽かったので指定難病の申請をしなかったか、あるいは申請したが認定されなかったという方が多くいるものと推察できます。他の疾病でも、旧事業と比較すると概ね年間の増加率が低下しています。

一方、309疾病中、18疾病は受給件数がゼロでした。受給件数が10件未満では94疾病となり、全疾病の約3割は受給者数がひじょうに少ない状態であることも資料から明らかになりました。

■ ■ ■ 医療費控除の申告に関するお知らせ

平成30年度（平成29年分）の申告から所得税及び個人住民税に係る医療費控除の適用を受ける際の申告手続きが変更されました。

具体的には、領収書の提出の代わりに、「医療費控除の明細書」を添付することとなるのですが、医療保険者から交付される医療費通知を添付すると明細の記入を省略することができるようになりました。（領収書の添付は不要）

一方で「医療費通知」の「支払った医療費の額」には、医療保険者が把握している額が記載されるため、難病

などの公費負担医療制度に基づく医療費助成の額（自己負担額の減免）など医療費を補填するものがある場合は、明細書の「医療費通知に関する事項」か、医療費通知に追記する必要があります。

（本人が実際に支払った医療費の額を把握するため）

なお、経過措置として、平成32年度（平成31年分）の申告までは、今までどおり領収書を添付しても医療費控除が受けられます。

ご不明な点については、各地区の税務署までお問い合わせください。

海外での臓器移植に健康保険から療養支給

厚生労働省は昨年12月22日、各党道府県に対して臓器移植に係る海外療養費の取扱いに関する通知を出しました。

内容は、海外での臓器移植に関して日本臓器移植ネットワークに登録していることや海外で移植を受けない限りは生命の維持が不可能となる恐れが高いことなど、

一定の条件を満たせば海外療養費の支給が認められる「やむを得ない」に該当する場合と判断できるということです。

これにより、海外での臓器移植に対して健康保険から一定の療養費が支給されるようになる見込みです。

指定難病に6疾病を追加

厚生労働省の指定難病検討委員会は昨年12月26日の会合で、61疾病を検討対象として審議した結果、6疾病について指定難病の要件を満たすとする検討結果をまとめました。そのうち、1疾病については新規の指定難病として追加し、残りの5疾病については類似する既存の指定難病との統合により再整理することが妥当という判断です。

これを受けて1月18日に開かれた厚生科学審議会疾病対策部会で、平成30年度に新たに追加する指定難病について、検討委員会のとりまとめ通り次の6疾病が妥当とする答申を厚生労働大臣に提出することが

了承されました。

新規指定は特発性多中心性キャスルマン病（患者数：約1,500人）。既存疾病との統合による追加はA20ハプロ不全症（患者数：100人未満）、関節型若年性特発性関節炎（患者数：約3,000人）、自己免疫性後天性凝固第Ⅴ/Ⅴ因子（F5）欠乏症（患者数：約2,000人）、ジュベール症候群関連疾患（患者数：100人未満）、先天性声門下狭窄症（患者数：約1,000人）で、4月1日から医療費助成の対象になる見込みです。これにより国の指定難病は331疾病になります。

全国いっせい街頭署名活動（東京）2017

JPAは2017年12月2日（土）、JR「中野駅」南口前に立ち「全国いっせい街頭署名活動」を行いました。参加者は齋藤常務理事ら14名、マイクで通行中の方に呼びかけ1時間で32筆の署名を集めました。

（ニュース担当は編集の藤原）



今後の予定

- 2018年4月15日（日） JPA 第25回（法人第7期第2回）幹事会
会場：損保会館（東京都千代田区神田淡路町2-9）
- 2018年4月16日（月） 厚生労働省懇談（予定）
会場：厚生労働省会議室（予定）
- 2018年5月20日（日） JPA 第14回総会
会場：損保会館（東京都千代田区神田淡路町2-9）
- 2018年5月21日（月） 2018JPA 国会請願
会場 国会議員会館

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12月4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 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 (一社)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ウモロウ
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 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)
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 キャッスルマン病患者会
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	
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

2015年に難病法施行後、これまでの「特定疾患治療研究事業」により医療費助成を受けていた患者に対する経過措置が昨年29年12月31日で終了しました。佐賀県の健康増進課に聞くと約1割（約700名）が該当しないという解答でした。

相談センターには、指定難病から外れた方からの困惑の声が届いています。このことについてはJPAとして、加盟団体と共に積極的に見直しすべき検討を行っていきたくと考えています。

また申し訳ございませんが「全国患者・家族集会2017」の報告は、編集の都合により、次回に掲載させていただきますので、ご了承ください。

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

世界遺産 金閣寺（鹿苑寺）

1月15日、京都市内はうっすらと雪化粧になり、金閣寺は開門前から多くの観光客が列を作った。特に雪の舍利殿の美しさは格別である。金閣寺といえば、昭和25年（1950年）の金閣寺放火事件を題材にした水上勉の力作『金閣寺』には、観光寺院としての繁栄と仏教のあり方に対する矛盾などが詳細に描かれている。いろいろな意味で京都の観光寺院を象徴するのかもしれない。
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