

# 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 **春** 第34号



写真紹介・23ページ

## 5月23日は難病の日

③「もしも私や家族が難病だったら」を考える日に

⑨**難病のゲノム医療を考える**

⑳**札幌市が「難病手帳」 患者の声でカバー実現**

④患者・家族集会 ⑩厚労省に要望 ⑭人生の最期あなたなら 患者運動の情報満載

# 巻頭言

## JPA代表理事 森幸子

2015年1月1日に施行された難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、小慢改正法（児童福祉法の一部改正）から3年が経過し4年目に入りました。指定難病の医療費助成の経過措置も終了し、重症度分類等により非認定となった方もおられ、これまでも軽症者の問題はあったものの、旧制度との比較により、軽症との判断での非認定の問題がより顕在化してきました。大変複雑な制度であるため、正しく理解されずに軽症高額該当など十分に制度が使えていない実態も見えており、これは大変残念なことです。また軽症と判断されてもこれまでと状態が変わったわけではなく、治療を受け続けなければ状態を維持することができません。重症化させない難病対策でなくてはなりません。今年4月から対象疾病は331疾病に拡大されました。軽症の方も、障害認定を受けて医療費助成も他制度を受けておられる方も、疾病の実態把握や研究開発には、全体像が把握できるデータの登録が望まれます。JPAでは、今後の研究や医療費助成はどうあるべきかを検討し、3月16日厚生労働大臣に要望書を提出、4月16日には厚生労働省関係各課への要請を行いました（10頁より掲載）。

また昨年、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会にて検討し、都道府県に通知された「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」や「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」が、どのように実施されるのか、医療機関の連携システ

ムが構築され、具体的にどのように機能するのか、各地でも確認し、不安な部分は積極的に働きかけなければなりません。法が実施されるにあたり、生じる課題に向き合い、改正を重ね、より良いものにしていくことができるのは、一個人ではなく患者会です。多くの力を結集し、一つ一つの課題に向き合っていきましょう。

さらに新たな治療や新薬の開発も進んでいます。ゲノム医療についても専門家だけの問題ではなく、私たち患者も学ぶ必要が出てきました。新たな課題も次々と出てきます。医療は国民の皆さんにも自分の問題としてとらえ、関心をもっていただきたいです。

今年は、内閣府の障害者政策委員会でまとめられた障害者基本計画（第4次）が開始され、この中に難病対策の項目が設定され、関連する随所にも盛り込まれました。また第7次医療計画に難病の医療提供体制の構築がどのように組み込まれるのか、診療報酬と介護報酬の同時改定など、医療や福祉に関して大変多くの改定があります。私たちにどのような影響が起るのか、注視していかなくてはなりません。

JPAでは、難病法が国会で全会派一致での成立をした5月23日を日本記念日協会に「難病の日」と登録しました。国民の誰もが発症するかもしれない難病の対策をしっかりと充実させることにより、国民保健の向上を図ることを難病法の目的としています。十分な医療を受けられず、難病であるがゆえの誤解や偏見に苦しむ患者がまだ多くいます。一番困っている人に寄り添い、共に声を上げ、誰もが安心して暮らせる社会の実現のために、私たちの活動に、皆様からの人材、資金、知恵の支援、結集をお願いいたします。

### JPA第14回総会のご案内

2018年5月20日（日）13時～16時半

損保会館大会議室（東京都千代田区神田淡路町2丁目9）

5月21日（月）10時～ 国会請願行動

## 5月23日は、難病の日 「もしも私や家族が難病だったら」を考える日に

希少な難病。わずらう確率はしばしば宝くじに例えられます。そのせいかどうかはわかりませんが、患者会の井戸端会議では、宝くじの話題になることがあるのです。筆者も珍しい病気「先端巨大症」を引き当てたころ、ひよっとして、いまなら、当選するんじゃないか。そう思い、衝動買いをした記憶があります。幸運と不幸はバランスよく訪れるはずだ。そう思い、同じ行動に及んだ方が周りには少なからずいました。当選者はまだ見たことがありません。

若いころ、健康には妙な自信があつて、難病は遠い世界の話でした。だから、当事者や家族でない限り、視野に入らないのは、むしろ自然なことだと思ふのです。それが、病気を機会に、この国では、長い闘病生活を送りながら生計を立てる制度設計が貧弱なことに気が付くのです。

難病がメディアに載るときは、ドラマ仕立ての「加工品」が多いようです。ある大手紙の記者からは「家族で難病を支え合っている人、紹介してください」と言われたこともあります。患者会で実名を出せる会員は少ない。家族は多様化し、何もかも家族で支える時代でもない。取材依頼は、ていねいに断りました。メディアは総じて美談好き。さりとて、長期療養を支える社会的な基盤はあまりにも心もとない。ドラマ仕立てではなく、他人事でもなく、明日、もしかしたら自分や家族がそうなるかもしれないと、想像の翼を広げてほしいのです。難病法が成立した5月23日は難病の日。我が事として難病のことを考える日に育つならば、この国はもっと、難病や長期慢性疾患の患者や家族が住みやすい国になるかもしれません。

（編集委員・はむろおとや）

全国患者・家族集会在2017年11月25日、東京・台東区のヒューリックホールで開かれました。この集会は、厚労省難病患者サポート事業補助金によるもの。JPAサイトに集会アピールと資料があります。あわせてご覧ください。

## 全国患者・家族集会

### 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して



## 国民皆保険は世界に誇る宝物



特別講演  
ジャーナリスト  
堤 未果さん

患者家族集会第一部では、初企画となる特別講演を、「報道されないアメリカ医療の真実と守るべき日本の宝」と題して、ジャーナリストの堤未果さんが行いました。

堤さんは2015年9月、患者申出療養について、JPAや全がん連のメンバーとともに公開討論に臨んでいます。「医療政策というのは、国民の知らない間に決まってしまうことに、がく然とします」と堤さん。

「患者申出制度は、大きな変化につながる危ない制度です。内容を読み、そう確信しました」と切り出します。

「一つひとつの医療の法律は複雑で一般の人にはわかりにくい。しかし、どちらの方向に向かっているのか、流れをみるとシンプルなのです」

アメリカの患者の実態取材し、日本で紹介する活動を続けている堤さん。働き方や劇場型選挙など、アメリカで起きたことは、4、5年たつ

と、日本に入ってくるのだと解説します。

「国民皆保険制度をインフラとして整備している日本は素晴らしい。世界から絶賛されています。その価値を日本人は分かっていません」。中でも「高額療養費制度」は、外国の当事者から嫉妬さえされる制度、と紹介しました。

この素晴らしい制度の唯一の欠点は儲からないこと。米国のオバマ前大統領は製薬・医療保険関連の大企業から巨額の献金を受け取って当選したため、選挙後に政権に入れた医療保険会社幹部が作ったオバマケアは、患者を救う「国民皆保険」ではなく企業を儲けさせる「民間皆保険」になってしまったと述べました。

保険証一枚あれば、どこでも診察を受けられる日本。自分が加入している保険会社とタイアップした病院に行かないと全額自己負担のアメリカ。両国の違いをリアルに紹介した堤さんは、「想像力こそが人間が動物と違う点、他者の痛みがわかり、次は自分かもしれないと思い、『お互いさま』の心で助け合って生きていくことが人間にはできるのです」と述べました。国民皆保険はずばらしい宝物、その声を広げる患者団体に「一緒に頑張りましょう」とエールを送りました。

# 患者・家族集会在問いかけるもの



## 開会あいさつ 集会実行委員長 伊藤たておさん

伊藤たておさんは、森田良恒さん（和歌山県難病団体連絡協議会、写真中央）から多額のご寄付をいただいたことを紹介、集会の意義について次のように述べました。

難病対策がスタートして初めのうちは思いもつかなかったこと、予想できたがやむを得なかった問題、積み残した課題が顕在化しました。それらを集めて、5年めの見直しをしようということです。

大きな問題が生じての見直しというよりも、新しい法律が生まれたなかで起きてくる当然の点検です。医療が在宅へシフトし、高齢化にどう対応するか、介護が必要になったらどうするか。難病や長期慢性疾患、がん患者の抱えるさまざまな問題が浮き彫りにされていくのでしょうか。この集会を重ねる中で明らかにして、国や国会に働きかけていきます。

難病法では、軽症患者の福祉サービスの利用に関して改善がなされ、福祉利用サービスについて都道府県に11月15日付で通知がなされました。これは一つの成果ですし、私たち自身が声をあげていくことの大切さを示したものだと思います。

劇的な変化もありました。科学技術の発展の中で「ゲノム編集」という技術が生まれたことによるさまざまな課題、患者・家族だけではなく、日本の社会、人類の未来に問いかける問題もでてきました。ゲノム編集、遺伝子の改変という問題は、私たちも学び発言していきたいと思っています。と同時に、難病のためにこの技術が使われつつある現在、私たちが知らないで済む問題ではないでしょう。

日本の難病対策は、各国から注目されています。近年はアジアの関心が高まっていて、

写真は左から世話人団体のリウマチ友会長谷川三枝子さん、集会実行委員長伊藤たておさん、世話人団体のJPA森幸子代表理事、森田良恒さん、世話人団体の難病のこども支援全国ネットワーク福島慎吾専務理事



中国でも大きな集会が開かれました。病気別の集会がさらに大きく、この集会のように、さまざまな病気や障害者の団体が一緒になり、開かれました。マレーシア、シンガポール、香港、台湾と患者団体が生まれ、社会へ働きかけをしています。そういう意味でもこの集会は、アジアの患者会に大きな影響を与えるでしょう。我々の活動が、それぞれの国の方々へ、政策モデルの提起になればうれしいです。

人口減少の中で、日本の社会保障をどう考えるか、面白い本を紹介したいと思います。中公新書で、山崎史郎さんという厚生労働省で活躍された方です。「人口減少と社会保障 - 孤立と縮小を乗り越える」という本です。社会保障、社会保険を簡単にわかりやすくまとめたものです。難病や慢性疾患、障害福祉にも影響する。人口減少と重なり合っている問題だという認識です。それぞれの読み方があるのだと思いますが、こういう問題を抱えたうえでの在宅医療や高齢化、福祉サービスの問題であることに気づかされます。

難病を中心としたさまざまな問題を今後、多くの方に関心を持ってもらうため、私たちは「難病の日」を制定してはどうかと提案しています。国会で難病法が成立した5月23日を記念して、今後の社会サービスの在り方を考えていく日にしたい、アピールする日を作ろうということです。この集会の成功がこれからの問題を早期に解決するきっかけになることを願い、多くの関係者の理解とご支援を心からお願いします。



第二部は、「患者・家族の声」と題して8氏が発言しました。（写真は左から順に、青木・猪井・若林・橋本・山下・松本・米澤・榊原各氏）

■一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 青木美千代さん「心臓病児者現状と課題 ライフステージにおける課題」

青木さんは、病気を理由に前例がないからと、保育園・幼稚園の入園を断られた事例、学校で保護者の付き添いを求められるケースなど紹介しました。

成人先天性心疾患の課題として、小児科から内科へ、移行期医療の課題があります。総合的体制の確立が課題です。心臓病児者には障害者関連の施策と、難病・小児慢性特定疾病患者としての施策があり、制度ごとに18歳、20歳、65歳と年齢による制度の区切りがあります。「生涯を通して、切れ目ない支援が受けられる社会になることを願う」と結びました。

■NPO法人 日本マルファン協会 猪井佳子さん 新しく指定難病になったマルファン症候群患者本人と支援団体の立場より

難病の制度は、難病患者データを集め、治療研究を推進し、治療方法を確立するもの。障害者手帳を持つ患者の中には、指定難病申請の際、窓口担当者から申請をやめたほうがいいと言われることがあります。すでに障害者手帳を持っていようが、軽症者であろうが、疾患の実態把握や研究促進のためには、患者に登録をしてもらう必要があると猪井さん。また、「遺伝子疾患は特別ではないということ。病気を持ちながら働けるということ。患者自身も一般社会も、そのような認識が広がってほしい」と述べました。

■全国多発性硬化症友の会 若林章さん  
「初期治療こそ重要－医療費助成は軽症者にも」

初期治療こそ重要であり、確定診断された初期治療時から、直ちに医療費助成が受けられて、適切な

治療により、重症化しないで済むようにすること。軽症者のデータを活用した治療研究向上のためにも、軽症者の医療費助成を継続すべきだと述べました。「軽症者も難病患者になりたくてなった人はありません」と若林さん。健常者も難病患者も、障害者も希望をもって、手を携えて生活できる共生社会を実現するためにも、軽症者から医療費助成を奪わないよう、強く要望しました。

■線維筋痛症友の会 橋本裕子さん「理解されにくい痛み ～誰にでも起こること～」

全身の慢性疼痛が続く、原因不明で難治性の病気、日常生活が困難になりますが、見た目では分からない、家族や周囲の人達に理解されにくい病気です。「必要な時に・必要な人に・必要なだけ」福祉が必要、と橋本さん。「痛みや疲労による生活上の困難を、生活機能障害として認め、そのための制度の整備をおこなってください。難病医療法の医療費助成や、障害者総合支援法のサービス受給の対象にしてください」と述べました。

■公益財団法人がんのこどもを守る会 山下公輔さん「制度の谷間～切れ目のない医療施策への拡充を求めて～」

小児がんは治療がいったん終了しても、再発・転移、二次がん、晩期合併症によって治療継続することがあります。小児慢性特定疾病対策のすべてが特定疾患に移行しないため、20歳を超えた途端に、これまで受けていたサービスがなく、代替の助成もない現実があります。がん対策推進基本計画は、成人の予防と医療整備中心で、医療費軽減対策はないのです。晩期合併症は、指定難病でも対象外。社会生活が困難で、適切かつ切れ目のない移行医療・サービスの充実を訴えました。

## 全国患者・家族集会とは

毎年11月になると、全国患者・家族大集会は開かれます。全国で活動する主要な患者団体が一堂に会し、JPAを事務局とする実行委員会が主催。今年で八回目、約200人の参加がありました。第一回は、2014年11月です。毎年開かれ、難病法を実現する原動力となりました。谷間のない制度へ難病や障害者、慢性疾患対策はどうあるべきか、ともに考える集会として、今年も11月17日、「難病・慢性疾患全国フォーラム」に名称変更して開かれます。



■一般社団法人 全国がん患者団体連合会 松本陽子さん「全国がん患者団体連合会の取り組み」

全国のがん患者団体が連携し、がん医療や対策をより良いものにしていこうと2015年に活動を始めました。政策提言活動などに取り組んでいます。JPAと「患者申出療養制度に関する共同アピール」を厚生労働省に提出するなどしてきました。「がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指す」というがん対策基本法を実効性のあるものとしてたいです。

■日本肝臓病患者団体協議会 米澤敦子さん「肝炎患者の思い」

電話相談活動の中から見えた課題を紹介しました。C型肝炎のウイルスを排除する治療をしたいが、高齢であるなどの理由でできないとされる事例、歯科治療や職場などで偏見や差別を受けた事例、結婚や生活をするうえで、当事者がぶつかっている思いを紹介しました。

■一般社団法人 全国腎臓病協議会 榊原靖夫さん「人工透析医療の現状と課題」

慢性腎不全（人工透析）患者は我が国に32万人。平均年齢は69歳。週3回透析のために通院が必要ですが、自力通院が難しく、送迎の問題も大きな課題の一つです。45年程前は「命が選ばれる」医療でした。透析機器台数20に対し患者は100人以上。患者の年齢や家族構成、経済状況等による優先権が与えられる時代でした。年間500万円の負担があり、金の切れ目が命の切れ目でした。1972年、透析患者は身体障害者手帳が交付され、更生医療の対象疾病となり、公費助成により安心して透析を受けられるようになりました。



### ■来賓あいさつ

厚生省健康局難病対策課長の川野宇宏さんが、12月31日で難病の医療費助成にかかわる経過措置が終了することに関連して、JPAからの要望を踏まえて一部の制度を改善をしたことを紹介しました。指定難病で医療費助成の対象にならない軽症の方々の利便性の向上をはかる観点から、非認定の都道府県通知書を使って、障害福祉サービス等の利用申請を行う際の証明として適応できるように様式改正します。「厚生省としては、引き続き、指定難病の拡充や医療提供体制の整備をすすめるとともに、難病の原因解明と治療法の研究をよりいっそう推進するなど、難病法の基本理念にある、難病の克服と共生社会に向けて総合的な対策を進めていきます」と述べました。

つづいて、三浦信祐参院議員（公明）、高橋千鶴子衆院議員（共産）、薬師寺道代参院議員（無所属クラブ）、川田龍平参院議員（民進）、三ツ林裕巳参院議員（自民）があいさつに立ち、社民、維新、自由各党からはメッセージが寄せられました。

（写真は左から登壇・発言順に）

## 全国患者・家族集会 2017 アピール

私たちは全ての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障害者、高齢者が差別・区別されることがなく、平等・公正に医療を受けることができる社会となることを求めています。

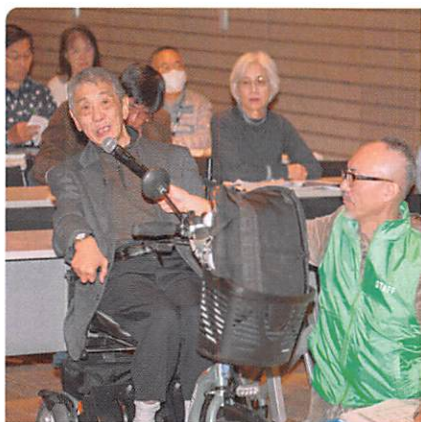
厳しい冬の訪れがやってきた日に、私たちは北海道から沖縄から様々なそしてそれぞれの困難をおして、我が国の首都東京へと、難病や長期慢性の病気、がんに苦しんでいる患者と家族を代表して集まってきました。

病気の子供の通学を支える母の長年の辛い日々、病気によっていわれのない差別にさらされている実態、生きている限り生涯続く医療費の負担、新しい治療法の進展に希望を見つける話、就学や就労を通じて社会とのつながりを求める難病患者の話、住んでいる地域での治療に希望を託しながらもかなえられない患者と家族の話、そして医療格差の現実や、生活を支える福祉サービスへの期待を語った人たち。それはこの国の未来と希望へとつながる期待と願いの話ばかりでした。

この集會に集まった、そして送り出してくれた仲間たちの、日常の困難にも希望と期待に満ちた話のほんの一部でしたが、私たちはこの小さな、報道もされないような集まりに、もっと大きな希望と未来を見つけようとしているのです。

私たちは、病気を理由とするすべての差別や偏見がこの社会からなくなり、全ての難病患者、長期慢性疾患、がん患者、障害者、高齢者などの患者と家族の困難と生きづらさが解消され、人としての尊厳が守られ、地域で共に生きてゆく生活ををしている者の一人として、未来への希望を持つことができる社会が一日も早く実現することを心から願っています。

2017年11月25日～誰もが安心して医療を受けられる社会をめざして～全国患者・家族集会 2017



左上から時計回りに  
フロアから発言する市橋博さん。  
打ち上げの乾杯。堤さんのサイン会。  
会場の全景、  
閉会あいさつをする長谷川美枝子さん、  
アピールを読む森幸子さん、  
総合司会の竹内公一さん。

今回は、第一部が堤さんによるアメリカの医療制度を題材にした講演。日本の医療保険制度の素晴らしさ、その制度を守ることの大切さを改めて、確認しました。

第二部はそれらを踏まえ、各団体から、難病や慢性疾患患者の置かれている状況と医療制度の改善を求める発表が行われました。

どのように素晴らしい医療があっても保険制度の枠組みがあり、医療を受けられる体制が無いと、病気で悩み、治療を求めている患者にとっては、絵に描いた餅となってしまう。医療の発展と保険制度が一体となって進むよう、これからも要望しつつ、活動していくことの必要性を認識合った集会でした。

(齊藤幸枝)

全国患者・家族集会



# ゲノム医療を考える



原山優子さん（総合科学技術・イノベーション会議の常勤議員）講師に勉強会開く JPA 理事会

ゲノムとは、その人がもつ遺伝情報のことです。A・T・G・Cのアルファベットが並ぶ様子をイメージしてみましょう。これらの記号が暗号となって、私たちの身体をつくる情報を刻んでいます。このゲノム情報をまるでワープロのように編集する技術がいま、飛躍的に進歩しています。今後、社会に大きな影響を与えるであろうこの技術を、私たちはどのように受け止め、付き合いやすいのか。総合科学技術・イノベーション会議の常勤議員である原山優子さんを講師に招き、JPA 理事会で勉強会を開きました。2月17日、テーマは、「ゲノム編集とは何か」です。

□次世代への責任 大いに議論を

19世紀半ばの「メンデルの法則」。理科の授業で習った、懐かしい。そんな方もいるのではないのでしょうか。原山さんは、そこから遺伝学の進展を説き起こし、DNAが二重らせんの構造をしていること、2003年にはすべてのヒトDNA配列が解析されたことを紹介しました。DNAは細胞の中にある物質で、遺伝子はDNAによって記述される情報を指します。遺伝子という形のな

い「情報」は、DNAという物質を加工することで、つくり変えることが可能になったのでした。

新しい技術「クリスパー・キャス9」（2014年）が登場し、さらに簡便に、正確に、遺伝子を人為的に操作することが可能な時代です。

医療以外では、作物や家畜の品種改良によって、生産性の向上が期待されています。それと同時に、自然への介入はどの程度なら許されるのか。また、社会がそれを受け入れるか。技術は進歩しても、社会の間での合意形成はこれから、かもしれません。

医療でも、この新しいテクノロジーを使って、難病や遺伝性疾患の治療への応用が研究されています。

70年代からある「遺伝子組み換え」技術は、精度が悪く、成功は運任せでした。クリスパーは狙った部位を確実に切断できる利点があります。しかし、絶対にほかの部位を切断しないのか、その場合、どういった影響が予想されるか、「オフターゲット」という課題が残されています。間違っても、ほかのゲノムの部位を壊してしまう可能性がゼロではないといわれています。原山議員は、オフターゲットを防ぐ技術もまた進展していることを紹介し、さらに研究を積み重ねること、患者と家族、次世代に対して研究者と社会の責任が大きいことをのべました。

## 「どの程度なら」の議論を始めよう

▼ゲノム編集とは、種としての人類に不可逆的な影響を与えかねない行為でもあります。技術者だけでなく、また、政府内部だけでもなく、社会の中で議論をしようと、原山さんはJPAを訪れました。

▼自然現象と自然ではない現象の境目は難しい。特定の遺伝子変異による遺伝性疾患を、クリスパーを使って正常な遺伝子に戻せるならば、それは「治療」だといえるでしょう。「医療」と「それ以外の目的」に分けて考えると、その境目もまた明確にしなければいけません。社会の合意を得ずして、新しい治療は始まらないからです。

▼新しい技術を求める当事者が確実に私たちの中にはいます。イエスカノーという、二者択一の単純な議論を超えて、この新しい技術は、どの程度なら社会の中で認められるのか。辛抱のいる議論を、私たち当事者団体もまた、行うべき時期にきているのだと思います。

（編集委員・はむろおとや）

平成30年（2018年）3月16日

厚生労働大臣 加藤勝信 様

## 要 望 書

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

〒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

日頃より難病対策、小児慢性特定疾患対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき心から感謝申し上げます。

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、小慢改正法（児童福祉法の一部改正）の施行後に顕在化した諸問題、及び法の施行後5年以内とされている見直しに向けての諸課題について要望いたします。

## 要望の事項

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- (2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象としてください。
- (3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。
- (4) 小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備を進めてください。そのためにも、大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携のシステムをつくってください。  
また、新規事業の移行期医療支援センターが機能するよう、人員配置やしきみをつくってください。
- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病（先天性若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害）患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

## 要望の趣旨

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

平成30年度において331疾病が指定難病とされていますが、残された疾病の多くは極めて患者数の少ない疾病であり、予算上では負担が少ないものと思われます。また未診断イニシアティブにおいても取り上げられてしかるべきものも多いと思われます。診断が確立されていない、研究班が確立されていない、研究班の協力が得られないなどの理由によって指定難病から除外するという理由は納得できません。不公平感も大きく、合理的配慮を求めている差別解消法上の課題ともなりかねません。

今後それらの疾病を含めて難病法による支援が必要な疾病は、全て難病法の対象疾病とするよう要望いたし

ます。

(2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象として下さい。

①現在の重症度分類の基準は各疾病における格差が大きく、体調の変化があることや進行性の疾病も多いことなどを難病の特性としていることから不正確、不公平な基準であると思われます。軽症として医療費助成の対象とならなかった患者にとっては、いつ重症化するかも分からないことが不安を一層大きくしています。重症度分類による基準を用いての患者の選別をやめて、全ての患者を医療費対象とするよう要望します。

また、すべての患者を指定難病の登録対象とすることによって、バイアスのかかった診断の意味がなくなることから、臨床調査個人票の信頼度が一層高まるものと思われます。各疾病による重症度等の記入はそれぞれの疾病に係る学会や国際基準によるものを用いることができることから、疾病間の不公平感もなくなり、かつ日本における難病研究への国際的な信頼も高まるものと思います。これらによって我が国の難病研究の発展に寄与するものとなることができます。

②指定難病患者の社会的調査や福祉サービス利用などにおいても軽症とされた患者はその対象と認定されにくく、また治療法の開発や原因究明の研究の対象からも漏れることとなり、患者の生活実態の把握や社会生活の支援などにおいても様々な問題が生じています。難病の原因究明と治療法の早期開発や社会的支援のためにも、軽症患者も全て指定難病患者として医療費助成の対象とするよう要望いたします。

③難病法の施行によって患者の医療費負担が増えたことは大変残念なことですが、より多くの難病を難病法の対象とすることを優先とするためとして患者団体もこれを受け入れた経緯があります。しかし、実際には疾患特異の治療を受けている患者も軽症として医療費助成の対象にならなかったために医療費負担が大きくなる患者も多くなっています。

さらに、臨床調査個人票の文書料は保険診療の対象とはならないために、全額自己負担となっていることとも重なり、患者の経済的な負担を一層大きなものとしています。

軽症とされ、指定難病の対象とならなかった患者も調査・研究には協力することができるとしていますが、この臨床調査個人票の自由診療費の自己負担額が大きいために、登録を見合わせる、あるいは主治医も登録を勧めないという現象となっています。これらの面からも現在の重症度分類の基準によって軽症患者を指定難病の対象から除外する制度は、できる限り速やかに廃止するとともに、臨床調査個人票の文書料を保険収載するよう要望いたします。

④指定難病のすべての対象患者を登録することは、医学研究・社会研究の精度を上げることや患者への支援となるだけでなく、実施主体である自治体の事務負担の減少となり、さらには地域の対策格差の拡大を防ぐことにもなり、地域難病対策推進事業の取り組みにも大きく反映することとなります。それらの面からも重症度分類の基準を用いての医療費助成対象外しを直ちにやめ、すべての指定難病の患者を対象とするよう強く要望いたします。

(3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長期慢性疾患による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象として下さい。

難病の患者とその家族も地域で生活をしている住民の一人であり、重い障害を持っていたり、先天性の疾患であったり、高齢であっても一人の人間として生きていかなければなりません。ある時に難病患者であり、ある時に障害者であったり、ある時には高齢者となるわけではありません。現在多様な制度に分かれて実施されて

いる支援の制度の枠組みや制限を撤廃して、障害者でも、

高齢者でも、難病の患者やその家族が社会的支援を必要としている時に必要な支援を受けることができるよう、難病・障害・高齢にかかわる各社会支援制度の統合を検討することを要望します。

- (4) 移行期医療の課題は、小児期の医療機関と成人期の医療機関との橋渡しが長い間できずに小児科にずっと通い続けている成人患者を、成人期の医療を診ることのできる医療機関につながっていないことです。

そのため、大学病院には小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備していく責務があることを厚労省として打ち出していきたいです。せめて、自治体立のこども病院とその地域にある大学病院との連携のしくみをつくるよう、大学病院には受け入れ体制検討のための担当を置くよう働きかけていただかないと実現に多くの時間が必要になります。

また、新規事業の移行期医療支援センターは、病院紹介、コンサルト、カンファレンス等、期待される機能が大変大きいものがあります。経験ある職員配置にとどまらず、その組織や担当職員に大学病院や医師会、小児病院と対等に渡り合える権限を付与することが必要となります。一定の地位の確保と、権限有る組織のバックアップ体制を要望いたします。

- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病（先天性若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害）患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

I型糖尿病と言われていた先天性あるいは若年・成人期発症に糖尿病の患者は成人期を迎えて様々な差別や社会の障壁にぶつかり、多くの困難を抱えています。しかし、社会的な支援の制度はきわめて少なく、他の難病や障害と比べても不十分と言わざるを得ません。その数少ない支援である障害年金が打ち切られるということは当事者にとっては生き方にもかかわるきわめて重要な問題であり、また他の多くの疾患にも影響が及ぶ可能性も心配されます。このたびのことに関する経緯、理由等の説明をお願いします。



## 厚労省担当課の回答

2018年4月16日、JPAの要望書に対し、厚労省担当から口頭で行われた回答（大要）は以下の通りです。（写真左側がJPA）

（1）指定難病の選定にあたっては、研究班や関係学会に情報提供を求め、その時点で指定難病の要件に関する情報が得られている疾病を検討対象として指定難病検討委員会において議論を行っている。その結果、要件を満たすと医学的見地から認められた疾病について新たに指定難病として追加している。

指定難病については、法律にもとづく医療費助成となること等を踏まえると、その追加に当たっては客観的かつ科学的な観点からの検討が必要だと考えており、今後も引き続きこの考え方に沿って、関係審議会における審議に基づき対応してまいりたい。

なお要件を満たしていないと判断された疾病等についても今後、必要に応じて難治性疾患政策研究事業等で研究を支援したいと考えており、その結果、各要件を満たすかどうか、検討するに足る情報が得られた段階で改めて議論・検討をすることが必要だと考えている。（健康局難病対策課）

（2）重症度分類の基準の関連だ。現行の難病法に基づく医療費助成については平成25年8月の社会保障国民会議報告書を踏まえ、安定的な財源を確保し、社会保障給付の制度として位置付け、対象疾病を拡大する。一方、対象者の認定基準を見直すとともに、他の制度との公平性を勘案した自己負担額を設定することを念頭に実施しているところだ。難病法における医療費助成の対象患者については、対象疾病に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活または社会生活に支障のある者としている。これは先に申し上げた通り、真に医療に関する支援が必要な方を助成の対象とすることで疾病間の公平をはかりつつ制度を安定的に維持するとの趣旨によるものであり、ご指摘の重症度分類の廃止はこの点を踏まえると、難しいと考えている。ただし、難病には軽症者であっても高額な医療を継続して必要とする場合がある等の特性があることを踏まえ、高額な医療を継続することが必要と認められる場合は、軽症者についても医療費助成の対象としている。また、軽症者で医療費助成の対象とならなかった場合でも、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する際、指定難病にかかっていることの証明とできるよう、通知の様式を変更し、平成30

年1月1日より、運用しているところだ。（健康局難病対策課）

（3）障害者基本法は内閣府の所管法なので、障害者基本法の解説については、厚労省としては、回答を差し控えるが、事実で答えを申し上げる。

現在、障害者基本法においては、障害者の定義は、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものをいう」となっており、難病患者が決して除かれているというのではない。心身の機能の何らかの障害により、生活の制限を受けている場合には、障害者に含まれる。そのうえで、障害者基本法の定義が仮に改善されても、各種の制度において、当然に、対象となるかという観点では、また少し違う。それはそれぞれの制度の目的等によって、対象者が少しずつ異なる。たとえば、記載されている障害者総合支援法においては、障害者の定義の中に、難病の方が列記してある。実際、同法に規定されるサービス利用は、その方がどれくらい生活において支援が必要とされるかという観点から、認定がされており、サービスを受けられることになっている。また、例示された就労、年金、補そう具等についても各制度によってその方が生活するにあたり、どの程度不自由を抱えているか、という観点に着目して対象規定しているものもあるので、難病も対象になる場合もあるが、難病を抱えているという一点をもって対象とすることは困難だと考える。また、各種制度を統合という意見も頂いている。大きな話なので、すぐに回答はできないが、今後とも難病の方が少しでも暮らしやすくするよう努力したい。（障害保健福祉部企画課）

（4）移行期医療支援については、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成にかかる施策の推進をはかるための基本的な方針に記載されており、その他としても平成27年度から移行期のモデル事業を実施するなど、移行期医療の推進に向けて検討してきたところだ。平成29年度には、小慢と難病の合同委員会において、移行期医療支援についてご議論いただき、移行期医療に関する都道府県向けガイドを平成29年10月に発出した。また、医療従事者向けガイドも現在、作製している。平成30年度新規事業として、移行期医療支援体制整備事業を計上した。移行期医療支援体制の構築が進むよう自治体向け説明会を開催し、さらに移行期医療に従事する職員や移行期医療に関与する自治体職員向けの研修会を開催する予定だ。なお、移行期医療支援の体制については、自治体の状況において実施するため、好事例の収集等を行う。こうした取り組みをとおして、厚労省としても、各自自治体における移行期医療支援の体制構築を支援してまいりたい。（難病対策課）

（5）障害基礎年金については、定期的に医師の診断書において、障害の程度を再認定することになっている。その結果、認定基準に該当しない場合、年金の減額等がある。（年金局事業管理課）



# 人生の最終段階 あなたなら

## 政府が医療の普及・啓発検討会報告を発表

「自分らしく最後のときを迎えたい。延命のみの治療は行わないでほしい。」と願う人が多いにも関わらず、自分の意思と異なる対応が行われることが少なくありません。「人生の最終段階における医療」を前もって自分で決め、明らかにしておくことが必要といわれていますが、実際には何をどう決めてよいのか迷うことが多く、自治体や医療機関からの支援体制も必ずしも十分とは言えません。

厚生労働省は、国民に対する情報提供・普及啓発の在り方等について検討することを目的に「人生の最終段階における医療の普及・啓発の在り方に関する検討会」を設置し、1987年から、5年に一度開いてきました。今回は斉藤が出席。難病・慢性疾患患者を抱える組織としての立場から発言しました。（計6回の検討会）

### 前もっての意思表示とその共有を

人生の最終段階にどのような医療・ケアを受けたいかは、人によって異なります。家族に看取られ最期を迎えたい人、病院で迎えたい人、家族の負担を考え、病院や施設を考える人。希望する医療・ケア、人生観・価値観とも含め、十分なコミュニケーションに基づいて意思表示がされ、文書にまとめ、家族等の信頼できる方と共有しておくことが重要です。

### ACPの重要性を強調

自らの意思を伝えられない状態となる可能性を踏まえて、人生の最終段階における医療やケアの方針に

ついて、繰り返し話し合うこと（アドバンス・ケア・プランニング：ACP）の重要性を報告書は強調しました。健康な時、病気が発見された時、入院加療中の時、人生の最終段階を意識した時、どのような医療やケアを受けたいかは変わり得るものです。



### ACPの認知度は低い

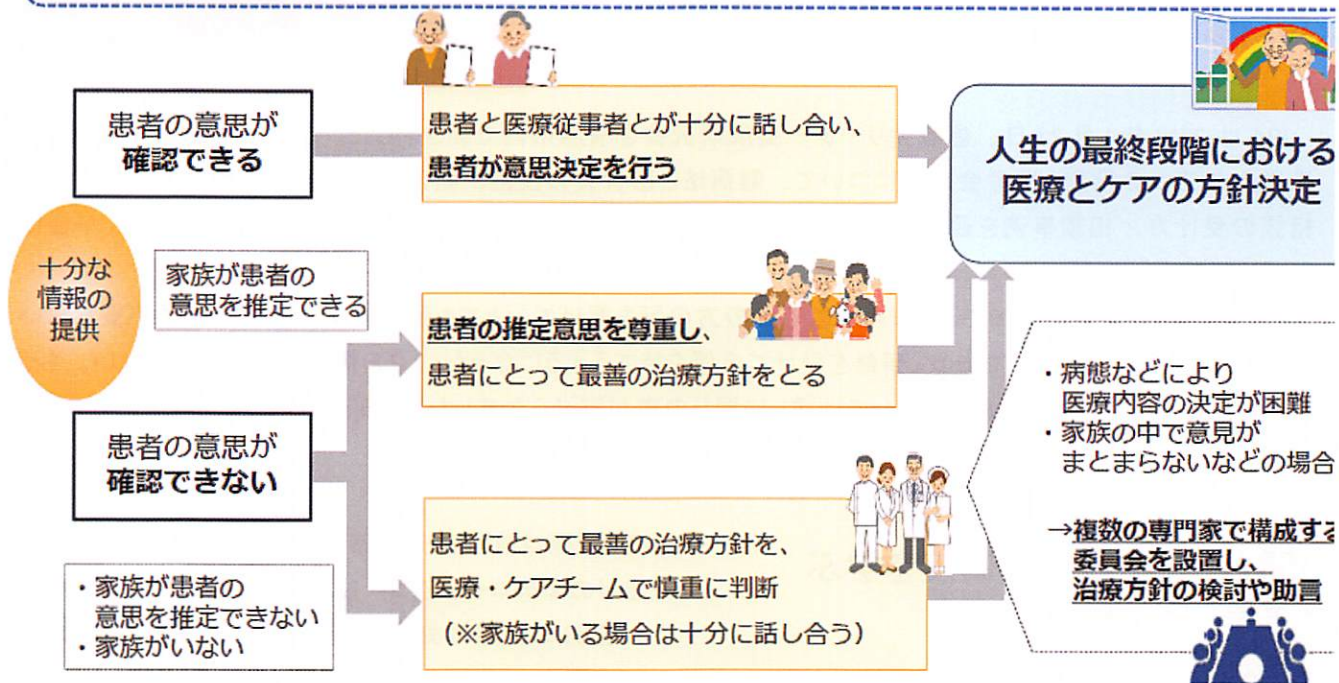
厚生省「人生の最終段階における医療に関する意識調査」結果によると、ACPについて「よく知っている」のは、一般国民ではわずか3.3%、介護職員で7.6%、医師でも22.3%にとどまりました。

### ターゲットを絞った普及・啓発を

国民への普及・啓発は、①人生の最終段階における医療・ケアの在り方を自分ごととして考える時期にある方、②①の方を身近で支える立場にある家族等、③医療・介護従事者、④国民全体、と対象を分け、普及・啓発方法をまとめています。（詳細は報告書参照）

## 「人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」 方針決定の流れ（イメージ図）

人生の最終段階における医療およびケアについては、医師等の医療従事者から適切な情報の提供と説明がなされ、それに基づいて患者が医療従事者と話し合いを行い、患者本人による決定を基本として進めることが最も重要な原則



### 人生の最終段階における医療の 決定プロセスに関する ガイドラインの改訂

富山県射水市における人工呼吸器取り外し事件を契機に2007年に作成されたガイドラインの初めての大幅改訂もこの検討会を経て、ほぼ同時改訂されました。

地域包括ケアの構築への対応、ACPを踏まえ、①医療・ケアチームに介護従事者も対象とする ②心身の状態の変化等に応じて、本人の意思は変化しうるものであり、ACPの取組の重要性を強調 ③ 家族等の信頼できる者を定めておくことの重要性 等について、記載しています。

#### 私の主な発言と感想

検討会の構成員は武蔵野大学法学部の樋口範雄教授（座長）他20人。医療関係者や法律家、メディア関係者等の中で、患者団体からは私一人。主な発言を紹介します。

・ 人生の最終段階の医療や施設、在宅で過ごす場合の医療や介護のイメージを具体的な事例で周知すると良い。

・ この検討会での議論は医療費削減が目的でないことを明確に記載して欲しい。

・ パンフレットを作るだけでなく、小中学生等学校教育で教科の中に位置付けないと、効果が低い。

・ 自治体で行う高齢者健診や退職時等、人生の最終段階について関心が高まる時に周知するのが効果的、等々。

看取るという行為が家庭から切り離され、多くの人が病院や施設で人生の最期を迎えています。どのような最期を過ごすかは、どのように生きるかと同じこと。タブー視されている感の強い死について、生き方の問題として、もっと気軽に話せる環境づくりがあっても良いと改めて思いました。

（斉藤幸枝）

## 今年は倍近い37人が参加 患者会リーダー養成研究会 研修受け相談活動に自信も



JPAは2018年1月23日、患者会リーダー養成研究会を横浜市内で開きました。自己紹介兼発表の仕方、患者会の三つの役割と患者会運営について、難病法と患者会の役割、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、患者会の作り方・進め方と注意すべきところ、をテーマに37人が合宿形式で議論をしました。

今年は例年の倍近い参加で、「様々な患者会の方の話を聞いて、とても励みになった」「今まで不安な思いを持ちつつ相談員をしていたが、研修を受けて自信を持てるようになった」「2日間では時間が足りない。もっと研修を受けたい」など、事務局としては嬉しい限りの声が寄せられました。（日吉）

### ◎聞く姿勢・技術、制度を学ぶ 三重県 R・Tさん

患者さんそれぞれの思いを聞く為の姿勢や技術はもちろん、価値や理想、制度など、さまざまなことが学べたと思います。印象的な事は二つ。

一つ目は障害支援区分認定マニュアル。できたりできなかつたりすることはできない状況で判断するという事。難病患者の抱える生活のしづらさの特徴に感じました。

二つ目は、相談を受ける側の姿勢。福祉用語で「統制された情緒的関与」という言葉があり、これは相談

を聴く側は常に自分の感情を点検しながら、来談者のありのままニーズを聞く技術です。人はオートマチックに自分の経験や知識と重ねて見てしまうことがあるので、難しさを感じました。

患者会は変容していく患者個々の生活のしづらさを声にしていくためにも重要であり、相談を聴く側も、さまざま価値や知識、技術が必要であると感じました。新たな難病の発見や目まぐるしく変わる時代に合わせた支援体制の構築、新たな難病治療法の確立、差別や偏見を受けることのない世の中など、患者個々の生活の質が高めていけることを望んでいます。

### ◎他団体の話を聞けるのが魅力 東京都 H・Uさん

私たちの患者会は、ネット上で患者や家族が集まってお話しをする Facebook グループから始まりました。やがて、もっと広く患者のネットワークを作ろうということで、患者会を立ち上げました。

毎月交流会も開くようになりましたが、みんなで話していると、病気や後遺症とのたたかひのほかにも、

さまざまな課題が見えてくるようになり、他の患者会ではどうしているのか知りたいと思っていました。

合宿研修なので、心置きなく、他の患者会のリーダーの方とお話しができたのが研修会の一番良いところでした。運営に関する話は、自分たちの試行錯誤の良いまとめや振り返りの機会になりました。会計の話も参考になりました。できれば勘定科目や記帳など、そのまま真似できる具体的なサンプルがあると良かったです。さまざまな患者会を結ぶ JPA の取組みは大変ありがたく感謝します。



## 患者会のない希少疾患 グループ交流会を開き 活動上の悩みを交流



JPAは2018年1月14日、患者会のない希少疾患グループ交流会を横浜市内で開きました。11人が参加し、「活動上の悩みなどの交流」「みなさんへのメッセージ」をテーマに交流しました。

希少疾患で単独での患者会設立は難しいため、異なる希少疾患患者・家族が集まって作った患者会や、患者会設立を目指す希少のため同疾患の人が見つからず設立することができない方たちの交流会です。

「同疾患の人が少なく、また全国に散らばっているため一カ所に集うことができない」「病気についての情報が極端に少ない」「同じ疾患の人と交流を持ちたいが、どう探したらよいのか分からない」など、希少疾患ならではの悩みが語られました。（日吉）

### ◎新たな気持ちで頑張ろう 京都府 M. Aさん

今回初めて交流会に参加しました。夫が多系統萎縮症と診断されて4年になります。京都府には多系統萎縮症の患者会はなく、京都わらび会（希少難病者・児家族の会）に所属しています。難病患者の家族として感じることはいろいろあります。今後の生活に対する不安、家族として何ができるのか、患者本人も家族を心配させたくないから言えない本音もあるのではないかと等々です。

交流会では、希少疾患のため治療費が高額になって

いる方、社会福祉の制度の対象外になってしまっている方、指定難病の診断ができる医師と出会うまで時間がかかった方、また家族として患者本人を支えてこられた方の話を聞かせていただき、京都に帰って、新たな気持ちで頑張ろうという前向きな気持ちになることができました。

また、京都わらび会の会計を来年度から引き継ぐのですが、会計の在り方や個人情報の取扱いの留意点等もJPAの役員の方々から教えていただいたので、明日からの活動の参考にさせていただきます。次回の交流会にもぜひ参加したいです。

### JPA協力会員募集

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患などで困っている皆さんの声を国へ届ける活動や、情勢の情報発信など、患者・家族の希望ある未来を切りひらくため活動を行っています。

活動を前へ進めていくためには、活動資金は必要です。ぜひ、あなたも協力会員としてJPAの活動を支えてください。

協力会員（1口3千円。何口でも可）の皆さんには、会報誌『JPAの仲間』（年3〜4回発行）をお届けしております。また、企業・団体の方を対象として賛助会員（1口2万円。何口でも可）も募集しております。

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の皆さんが安心して治療を受けられ、住みやすい地域社会を目指して今後も活動をして参ります。ぜひ、多くの方にご協力いただきたく、お願いいたします。

詳しくは表紙の最終ページをご覧ください。



## JPA幹事会開く 難病法見直しへ活発に議論 経過措置終了で大きな影響

JPAは2018年4月15日、第25回幹事会を開きました。

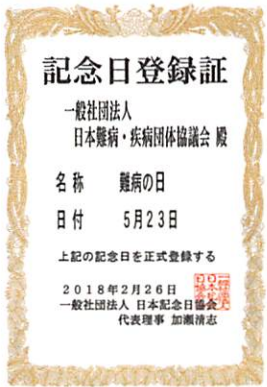
難病制度を巡っては、2017年末で経過措置が終了し、多くの患者が重症・高額の対象外とされて、制度から外されました。政府はまだその実数を公開していません。幹事会では、各地・各疾患の深刻な影響が報告されました。

重症だけのデータでは研究は成立しません。初期からきちんと治療すれば重症化せずに済む病気でも、不認定とされた患者は、支援策の対象外になってしまうのです。日頃、オンとオフの違いがあるにも関わらず、薬を服用して調子のよい時間帯に軽症とされてしまうこともある。

難病法施行から5年をめぐりに法律の見直しが、今年の難病対策委員会を舞台に検討されます。すべての難病を難病法における指定難病の対象とすること、指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象とすることなど5項目の要望書を16日付で提出することを幹事会は確認しました。（要望書は10～13ページ）

難病制度は研究と福祉という二つの側面を併せ持ちます。伊藤たてお理事会参与は「診断の際に重症か否かを診断することと医療費助成を制度として分けることで多くの問題が解決する。難病法は成立を優先したために、未解決の課題は少なくない」と述べました。

難病の日（5月23日）  
全国に広げよう



幹事会では、難病法が全会一致で成立した5月23日を「難病の日」として全国的に運動することも議論しました。

森代表は「難病法の立法化にあたっては当事者の粘り強い運動があった。これを記念し、5月を中心に、全国的に『難病の日』の存在を広げよう」と述べました。

難病の日と似たイベントに、レアディーズディ（RDD）があります。希少疾患への啓発を目的として世界的に2月末、毎年開かれるのがRDD。日本の「難病」は、希少疾患だけではなく、健常者が中心で、難病患者や障害者が暮らしにくい日本の社会現象を象徴的に示す言葉だともいえるでしょう。

幹事会の終了後、「難病の日」の記念日登録証の盾を森代表が手に取って記念撮影。みんなで「難病の日」を盛り上げようと決意を固めました。

# J P A 2017年度をざっくりと

## 難病の経過措置が終了するのを契機に 真に公平・公正な制度へ考える年でした

### ■始まりの第13回総会

2017年5月28日（日）  
ホテルグランドヒル市ヶ谷  
104名（評議員77名、来賓6名、オブザーバー21名）

### ■翌日の国会請願行動

2017年5月29日（月）  
参議院議員会館会議室  
署名数 511,309筆  
2年連続で衆参両院での採択！  
署名の採択は同時に次の運動の始まり。  
全国で新しい請願署名を集めました。

■12月には、旧特定疾患の経過措置が終了する年でした。「公平」の名の下で「重症度」をもうけたら、治療継続を要する軽症患者まで対象外に。医療費助成制度と重症度基準をセットにすること自体をやめるべきだ。症状が悪化してから助成するのではなく、軽症者に医療費助成をして、最新の医療の光を当ててこそ、命に対して本当の平等・公平です。難病制度を見直そう。そう思う一年になりました。

### ■幅広い患者団体が一堂に会して

全国患者・家族集会2017  
2017年11月25日  
東京・台東区のヒューリックホール

### ■第24回（法人第7期第1回）幹事会

開催日 2017年11月26日（日）  
会場 ヒューリックカンファレンス（東京都台東区）出席者 43名

### ■雨のため順延になり今年12月の行動

全国いっせい街頭署名行動  
12月2日（土）JR中野駅南ロータリー 14名  
が参加し32筆の署名。募金総額は12520円でした。



### ■内閣総理大臣表彰

2017年12月5日に皇太子殿下隣席のもと、表彰式。長年の労苦が認められた日でもありました。

■第6回3・11東日本大震災「福島」を肌で感じるツアー 厚生労働省補助事業「難病患者サポート事業」12月9日（土）～10日（日）福島県・宮城県の被災地を9名がめぐりました。

J P Aならではの、の活動に各種研修会があります。

### ■第4回患者会リーダーフォローアップ研修会

### ■第7回患者会リーダー養成研修会

### ■第4回患者会のない希少疾患グループ交流会

- 5月19日（土） 予定
- 4月14日（土） 第80回（第6回）理事会
- 4月14日（土） 第79回（第5回）理事会
- 18年2月17日（土）～18日（日） 第78回（第4回）理事会
- 11月18日（土）～19日（日） 第77回（第3回）理事会
- 9月30日（土）～10月1日（日） 第76回（第2回）理事会
- 7月1日（土）～2日（日） 第75回（第1回）理事会
- 法人第7期理事会

- 「J P Aの仲間」発行
- 31号（8月）、32号（11月）、33号（18年1月）、34号（4月）
- 日（日）
- 崎 九州ブロック交流会（長）
- 良）9月3日（日）
- 岡）10月29日（日）～30日（月）
- （山梨）9月16日（土）
- 関東・甲越ブロック交流会
- 10日（日）
- 会（山形）9月9日（土）～
- 北海道・東北ブロック交流
- J P Aブロック交流会

## ずっと処分できずにいた入れ歯 お宅に眠っていませんか。



金属のスクラブ（歯にかけるバネ）には貴重な金属が含まれます。  
金属をリサイクルすることで難病患者運動の活動資金になります。

（ユニセフに3割、加盟団体4割、JPA3割）

クラウンという歯の詰め物や片方だけのイヤリングなども有効です。

作り替えの時などは、歯医者さんに処分をお願いする事が多いと思いますが、  
不要な入れ歯、ぜひ私どもに郵送してください。

郵送先は 加盟団体か日本難病・疾病団体協議会（JPA）へ。

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604号室

詳しくはお電話を 03-6902-2083

### 新刊紹介

## 「患者・障害者の福祉医療」

重度心身障害者（児）  
医療費助成制度  
全国実施状況調査報告



今回5回目となる、  
医療費助成制度の  
全国自治体調査を掲載。  
2018年3月発行。  
税込み1500円。  
NPO 日本障害者センター 03(3207)5621。

### 求む！

### 広告サポーター

「JPAの仲間」の「表4」  
（最終頁）を買ってください。  
30万円以上の寄付をいただ  
いた方に広告を依頼します。  
中の面の協力広告寄付は  
一口5万円から。  
対象は企業・団体・個人。  
詳しくはJPAへ。

# 札幌市で「難病手帳」のカバーを配布

## 北海道難病連の働きかけで実現

北海道難病連の働きかけが実って、札幌市では「難病手帳」のカバーを独自に配布しています。「使いやすい、出し入れしやすい、オシャレ感もあり、肌触りも優しく、長く持ってもらえる素材感」と好評です。

きっかけは、「大都市特例」によって2018年度から、北海道から札幌市に難病関連の事務の権限が移行したこと。新しい「特定医療費（指定難病）受給者証」は当事者の声を反映したスタイルに一新されました。

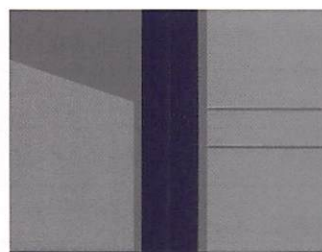
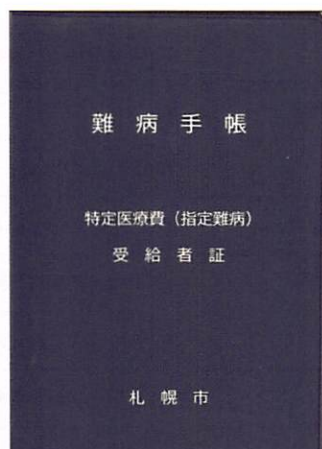
北海道難病連の増田靖子専務理事は「昨年からは札幌市は北海道難病連と何度も意見交換を行い、受給者証や管理票のより使い勝手のよい様式、色、形態について私たちの声を聴き、また各都府県の受給者証や管理票の様式も検討し、結果、私たちの意見を全面的に取り入れていただきました。私たちにとって、念願のデザインとなりました」と話しています。

市に伝えた主な意見は、①受診時の書類の煩雑さ、②まとめにくい書類の形、③忘れやすい管理表の改善。まとめて運ぶカバーとして実現しました。

右側の写真（下）をご覧ください。裏表紙にポケットがついています。

増田さんは「札幌市から届いた『難病手帳』についてSNSで発信したところ、全国各地から『いいね』や『シェア』をいただき『素晴らしい取り組みですね』『うちの県も取り組んでくれないかな』などのコメントを多数いただきました。自治体との協働による一連の取り組みが北海道そして全国へと波及することを望んでいます」と述べています。

厚労省の難病対策委員会では、交通費助成がついている「身障手帳」と似た「難病手帳」が検討された時期があります。同じ手帳、というネーミングでも、今回の札幌のそれは、国の制度の裏付けがない、自治体独自の施策です。



写真は上から順に、『難病手帳』を手にする北海道難病連の増田さん、『難病手帳』の表紙、手触りがよいと評判です。カバー内側に通院カードなどを収納ポケットがあつて携帯に便利です。

4月14日のJPA幹事会でも「ほかの自治体でも同じようなカバーは作成できるはずだ」と、今後の運動展開へ大きな話題になりました。

## 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2018年4月15日現在、87団体が加盟）

1 (一財)北海道難病連	30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	59 (NPO)日本マルファン協会
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	60 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	32 福岡県難病団体連絡会	61 ペ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	33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	62 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	34 (NPO)長崎県難病連絡協議会	63 (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	35 熊本難病・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	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)
8 茨城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)
9 栃木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
10 群馬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
11 千葉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
12 (NPO)神奈川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
13 新潟県患者・家族団体協議会	42 スモンの会全国連絡協議会	8 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
14 (NPO)難病ネットワークとやま	43 全国筋無力症友の会	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	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)
16 長野県難病患者連絡協議会	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
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	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)
18 (NPO)静岡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
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	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
20 (NPO)三重県難病連	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
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	50 全国多発性硬化症友の会	16 日本ゴーシェ病の会
22 (NPO)京都難病連	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
23 (NPO)大阪難病連	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
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	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
25 (NPO)奈良難病連	54 日本AS友の会	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	55 (一社)日本ALS協会	21 ミオパチーの会オリーブ
27 広島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)無痛無汗症の会トゥモロウ
28 とくしま難病支援ネットワーク	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)
29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	58 日本喘息患者会連絡会	24 キャッスルマン病患者会

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

JPA 理事の  
リレーコラム

世界大会に参加して

JRPS三重会長 河原洋紀

2018年2月7日〜11日、ニュージーランドのオークランドで世界大会が開かれました。この大会は、私たちの病気である網膜色素変性症の各国の協会の代表が集まって会議を持つものです。三重からも22名が参加しました。その旅行の「コマ」をご紹介します。



9日（金）10時、西海岸にあるムリワイビーチを散策し、何百羽

ものカツオドリの営巣地を訪問。カツオドリの声を聞きました。11時30分、クミウ地区のワイナリーでワインのテイスティングと昼食会。15時、ブラインド・ファウンダーシオン（盲人協会）訪問。2班に分かれ、1班は図書館にてセンター事業の説明を聞き、質疑応答と情報交換会をし、一方の班は、施設内を回りながら、視覚障がい者用便利グッズや機器を見せてもらいました。30分ずつで、両班場所交代。16時、会長の英語での挨拶のあと、親善交流会として、現地の人たちのマウイ族の唄を聞かせていただきました。そのお礼として、私たちが「藤野山」と「ふるさと」を歌いました。16時40分、オークランド大学へ行き、大学で開催されている世界大会に参加した者と会場およびキャンパスを散策した者がありました。とても有意義な旅でした。

【表紙の写真】栃木県の熊谷勇志さんが撮影。栃木市の天然記念物、太山寺（たいさんじ）の岩しだれ桜。樹齢約400年で、とちぎ銘木百選に選ばれています。

承応元年（1652年）徳川3代将軍家光公の側室で4代将軍家綱の生母、お楽の方がこの寺で養生中に植えたものといわれています。

**表紙の写真 求む**

「JPAの仲間」の表紙を飾る春夏秋冬の写真を公募します。詳しくはJPA事務局へ

FROM 巣鴨（編集後記）

- はむろ■ JPAのある東京・巣鴨は「おばあちゃん原宿」。のんびり、にぎやか。
- 日吉■ 初めて編集作業に携わりました。文字数制限のある中で文章を作るのが大変でした。
- 大坪■ レイアウトや言葉の選び方一つで伝わる印象が変わる。編集の面白みを感じました。
- 斉藤■ 編集ってむずかしい。でも全国から写真とか記事とか寄せられると嬉しい。

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

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

【お問い合わせ】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

# あなたも、支える側に。

長い治療を必要とする難病や慢性疾患の患者・家族の、希望ある未来を切りひらくために。私たち一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は日々、活動しています。活動の多くは当事者の献身的なボランティアによって支えられています。あなたもぜひ、財政面から支える側に回ってください。私たちの活動にたいして、年間を通して援助して下さる「協力会員」(個人)と「賛助会費」(団体)を募集します。

協力会員の皆さまには、機関誌『JPAの仲間』を送付します。

協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。

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。

くわしくはJPAのホームページ(<http://www.nanbyo.jp/>)へ。

JPA「協力会員」「賛助会員」加入の願い



(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%還元を希望する場合は団体名を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

※銀行振込は通信欄がないため、会費種別等を事務局へご連絡ください。

◎ホームページから「カード決済」がご利用いただけます。