

# JPAの仲間

# SSKO

一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会

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

2018 第35号

電話 03-6902-2083  
FAX 03-6902-2084



割引列車に乗る茨城県難病団体連絡協議会のみなさん。2018年7月8日、ひたちなか市

## 動きはじめた 新たな難病医療提供体制 難病患者に初の鉄道運賃割引（茨城）

**難病・長期慢性疾患の  
患者運動情報が満載**

▼ JPA や加盟団体の会合などで無料配布（会員あて配布の有無や規模は団体ごとに異なります）▼ JPA の「協力会員」（有料）に漏れなく配布

福井の2鉄道も運賃割引開始



難病制度、らせん階段？  
JPAの請願署名に  
カエルちから



## 巻頭言

JPA代表理事 森幸子

6月18日に発生した大阪北部を震源とする地震、6月28日から7月8日頃まで西日本を中心に広範囲で起こった豪雨、さらに8月9月は台風が相次ぎ到来、9月4日に上陸したこれまでにない大型台風となった台風21号では各地に大きな被害をもたらしました。さらに9月6日午前3時7分、北海道胆振東部地震では震度7を観測、道内全域で停電が起こり、命にも関わる大変大きな影響が出ました。被災地の皆様には大変な思いをされたこととお見舞い申し上げます。これまでも私たちの身の回りで起こる災害は、想定外のことが多く、それでも過去の災害に私たちは学び、備えてきました。しかし、いざ災害に見舞われると機能しないものも多くあります。何に困って、どうあれば良かったのか、災害によって様々ではありますが、経験から知り得たことを今後に活かせるように備えていく必要があります。非日常となればたちまち災害弱者となってしまう私たちは、何が必要なのか声をあげていかななくてはなりません。

難病対策もまた、当事者が声をあげなければ誰にも困難さは伝わりません。10月18日に開催された第59回難病対策委員会では、私たちがかねてより要求していた「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況」が都道府県

別、疾病別に一覧にして示されました。難病法施行後に指定難病となり医療費助成を受けることが出来るようになった方が増えたことは大きく評価できますが、重症度分類等により経過措置終了前後の比較では約15万人の方が軽症との判断で不認定、または申請されていない状況です。医学の進歩があり良い状態である寛解状態となった方もおられますが、多くの方はこれまでと変わらず、様々な症状を抱え、毎日薬を服用し続け、継続して検査と治療に医療機関にかり続ける必要のある人が多いはずです。また手続きが難しくして申請をあきらめたという方もおられました。これらの方が制度から外れていいのか、重症化させないためにも必要な支援が行き届くものでなくてはなりません。医療費助成に限らず、研究、医療提供体制、福祉サービスや就労支援、難病相談支援センターの利用や行政からの情報など私たちにとって必要な支援が充分なものになるよう、総合的な難病対策となった難病法、そして小児発症の疾病や慢性疾患の患者家族への支援、これらについても理念、目的に合ったものであるよう実現に向けて、私たちは働きかけています。国会請願署名・募金への取組み、難病・慢性疾患全国フォーラム、リーダー養成研修等へのご参加、JPA協力会員・賛助会員への加入など、ご支援・ご協力をお願い申し上げます。





那珂湊駅に入線する列車



特集・難病運賃割引列車

やったね！

茨城・ひたちなか海浜鉄道

# 難病患者に初の鉄道運賃割引

## 海辺の小さなローカル線が大きな一歩

指定難病患者の通院や外出を支援しようと、茨城県の「ひたちなか海浜鉄道」が、難病患者を対象に2018年7月8日から運賃の割引を始めました。障害者手帳が交付された人を対象とした運賃割引はこれまでもありましたが、難病患者を対象とした鉄道運賃の割引制度は、全国で初めてです。

難病患者が乗車する際に医療費助成の受給者証を提示すれば、運賃が小児と同じ（半額）になるもの。軽症者の「不認定通知書」でも同様に割引が受けられます。

8日には、那珂湊駅で記念の出発式が開かれ、茨城県難病団体連絡協議会のみなさんがさっそく割引を受け乗車。海辺のローカル線による、大きな一歩を喜び合いました。

8日、駅舎での式典を終えて、勝田駅に向かう運行列車に乗車すると、緑いっぱいの田園が車窓に広がりました。春は桜。秋は稲刈り。日本の原風景が楽しめます。

「この制度が全国に広がるといいですね」と、茨城県心臓病の子どもを守る会会長の宇佐美幸枝さんの笑みがこぼれました。宇佐美さんは子どもを専門の病院に通院させるため、一時期、都内に引っ越していたことがあります。遠距離の通院は患者・家族にとって、大変な苦勞を伴うものです。

県難病連の佐々木一志事務局長は「日本で初めて、難病患者になかった制度が実現した。障害者手帳がない人も同じように運賃割引が使えるようになるといいですね」と今後の全国展開に期待を寄せました。



# 障害者サービスを難病患者にも平等に

## 全国初の快挙 茨城県で 病名が手帳のかわり

特集・難病運賃割引列車

障害者手帳があれば運賃割引があるのに、難病患者には制度がない。この壁を突破しようと、当時会長であり事務局長でもあった佐々木氏らが吉田千秋社長にたいし、運賃割引を要望したのは2017年7月でした。

交渉に同席したのは、地元の磯崎達也県議でした。磯崎県議は、知人にクローン病患者がいることもあって、難病を他の障害と同様に扱うべきだと県議会で迫ったのです。

磯崎県議は同年12月、「病院に定期的に通うための公共交通機関も運賃の割引き制度がなく、精神的にも財政的にも苦しんでいる。難病患者に対する支援が今以上に必要ではないか」と質問し、ひたちなか海浜鉄道での新制度を後押ししました。

「今こそ、医療費受給者証を持つ難病患者の方々にも、障害者手帳を持っている方々と同じように、茨城県が設置している歴史館や植物園、大洗水族館などの公共施設において割引き制度を実施していただきたい」。この質問を受け、大井川知事は減免を実現。運賃の件も勢いが生まれました。茨城県は2018年4月から、指定難病受給者証と本人確認のできる身分証明書を示せば、26か所の県立施設の入館料が減免されるようになりました。

国交省が運賃減免を認めるかどうかには焦点が移り、やがて、受給者証や不認定通知を示せば、公平性を確保できることへの理解が得られました。ひたちなか海浜鉄道では、難病の受給者証だけでなく、不認定通知書の提示でも運賃が半額となります。

障害者サービスを自治体に申し込む際、病名が書かれた不認定通知を病名証明に使えることは、すでに全国で可能になりましたが、茨城では鉄道運賃の割引に広がったのです。

障害者と比べて対策が遅れている。他の障害と同様に扱ってほしい。難病法五年後の見直しを前に、地方で先駆けが実現しました。

【取材メモ】障害者総合支援法の対象では、難病だけ手帳制度がありません。手帳が存在しない現状でも、病名が手帳替わりになって、ローカルでさまざまなサービスを受けられるように工夫が始まったのです。茨城県はその先駆けといえるでしょう。地元の難病連の粘りが突破口を開きました。



式典には多くの市民が駆け付けました＝那珂湊駅



右車内に乗り込んだ佐々木一志さん左受給者証を窓口で示すと駅員が身体障害のハンコを押してくれ、小児料金で購入できました。



那珂湊駅舎には、市民からの絵手紙や応援団の会報（2018年6月現在135号）などが飾られています







那珂湊駅でのテープカット

## 一時は廃線の危機も 住民と黒字化に成功 海辺のローカル線に 公共交通の真髄をみた

式典の正面に「お陰様で開業10周年 日本一人にやさしいローカル鉄道をめざして」の看板。100年の風雪を重ねた木造駅舎に、地元中学のブラスバンド演奏が響きます。出発式には、難病患者や市の関係者など150人が参加しました。よくみると、「おらが湊鐵道応援団」のTシャツを着た市民が何人も出入りします。たくさんの地元市民に愛されたローカル線です。

人一倍汗をかきながら、参加者にアイスコーヒーを配り、苦勞をねぎらっていたのが、ひたちなか海浜鐵道の吉田千秋社長です。式典が始まると、「皆さんに支えられてここまで来た」「少しでも多くの難病患者の方々に利用してもらい、人生を楽しく過ごしてください」とのべました。

利用客が減り続け、一時は廃線の危機にありました。震災で鐵路が曲がる苦勞もありました。

第三セクター方式の事業に移行して10年。住民ら

は鐵路を守ろうと「おらが湊鐵道応援団」を結成。駅舎に花を植え、前売りの乗車券を普及し、壁にはたくさんの絵手紙を貼り、乗車を呼びかけました。住民といったようになった運動の結果、2017年度は過去最高の100万人を運び、単年度初の黒字決算を迎えるのです。

全国に先駆けて運賃割引制度を決めたひたちなか海浜鐵道。式典で、ひたちなか市の本間源基市長は、「地域のため、社会のため、公共鐵道の新たな取り組みだ」とのべました。

会社も行政も住民も、廃線の危機を乗り越えた。その延長に、真の公共交通を模索する動きが生まれ、難病当事者の訴えを真剣に聞いてくださる地盤が生まれたのでした。（記事・写真 はむろおとや）

【取材メモ】難病患者の運賃割引発祥の地、ひたちなか海浜鐵道は、「勝田駅」から海水浴場が近い「阿字ヶ浦駅」まで、計10駅14.3キロメートル。350ヘクタールという広大な国営ひたち海浜公園が近隣にあります。観光地へ直行するのもよいですが、ゆっくりのんびり、ローカル線の味わいがあります。

中根駅周辺は一面が水田。四季折々の風景にいやされます。那珂湊駅にはレンタサイクルがありますから、人気の「おさかな市場」に立ち寄るのもよいでしょう。式典の開かれた那珂湊駅舎には「難病患者割引列車発祥の地」と書いたプレートを贈呈する予定ですので、訪れた際は駅舎を探してください。



# 難病患者への鉄道運賃割引 全国2例目 10月 から 「福井鉄道」と「えちぜん鉄道」も

「福井鉄道」と「えちぜん鉄道」は、2018年10月から指定難病患者への鉄道運賃特殊割引を始めました。全国で2例目。割引対象者は国が定めた「指定難病」に罹患する12歳以上の方。指定難病の受給者証を所持するか、指定難病支給認定申請をした方で、診断基準をみたしているものの重症度分類の基準を満たしていないため認定されず、不認定の通知書をお持ちの方。5割引（10円未満のは数は10円単位に切り上げた額になります）。

身体障害者手帳、療育手帳等を所持している場合は、重複して割引できません。電車運賃についてのみ割引があり、バス運賃の割引はありません。

乗車券を購入する際に指定難病の受給者証（コピー不可）もしくは「不認定通知書」（コピー不可）を提示してください。



## 官庁の障害者雇用率への 不適切な参入でJPAが声明

2018年9月26日 声明

**国や自治体による障害者雇用率への不適切な算入は障害者への期待を裏切るものであり、徹底した真相解明と就労対策の見直しを求めます**

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

障害者の法定雇用率制度は、1976年（昭和51年）の改正身体障害者雇用促進法で初めて義務化されました。当時の法定雇用率は1.5%、納付金制度創設、重度身体障害者ダブルカウント方式採用で始まりました。その後、知的障害者が対象となり、この4月より、精神障害者も加わるようになりました。

障害者の自立にとって、就労は大変な関心事であり、自立を助ける大きな要因となります。難病患者にとっても全く同じであり、精神障害者の次は難病患者が障害者雇用率の対象となり、難病患者の就労が飛躍的に進むものと期待していたところです。

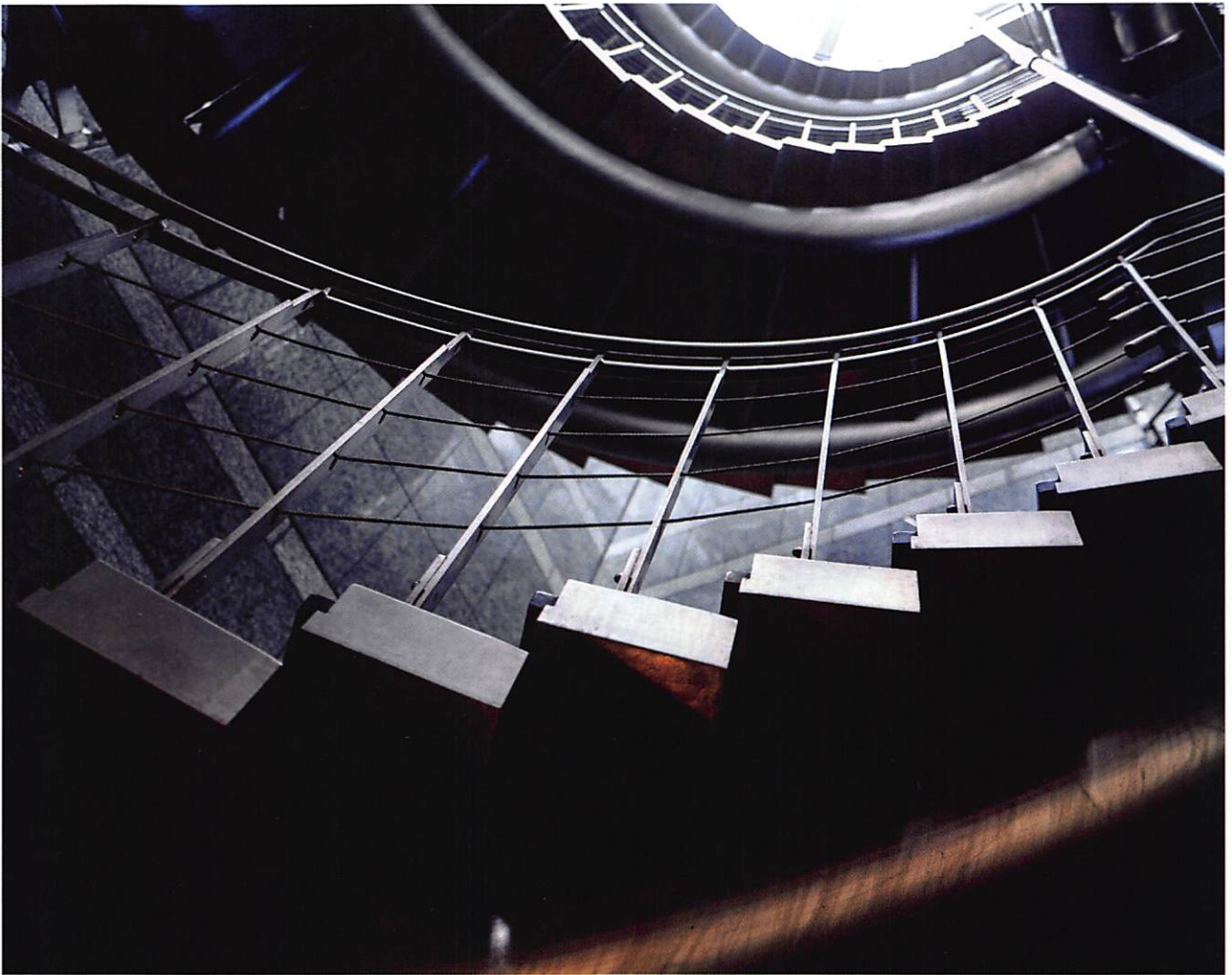
しかしながら、この度の中央省庁や自治体等における障害者雇用率への不適切な算入は、その期待を裏切

るものであり、憤りを禁じえません。また厚労大臣は会見で「点検の結果、雇用する障害者数は6,867.5人から3,460.0人減少して3,407.5人、実雇用率においては2.49%から1.19%となっており、不足数は2.0人から3,396.0人となり、26の機関が法定雇用率を満たしていない」と説明されています。これでは障害者数、雇用率とも半分以下ということになります。

法を遵守しなければならない国により行われていたこと、しかも40年以上にわたり虚偽の報告が行われていたことに対し、不信の念は募るばかりです。また、企業に対しては罰金も含め、厳しく対処していた主管省である厚生労働省の責任も重大です。

長期にわたり組織ぐるみで行われていたと思われる、今回の障害者雇用率への不適切な算入に対し、大臣は今後の調査について、『「公務部門における障害者雇用に関する関係府省連絡会議」に設置される弁護士の方などを含めた第三者による検証チームの検証に委ねる』と説明されています。私たちはその言葉通り、徹底検証を求めるとともに、難病患者も含めた障害者雇用の在り方を再検討し、雇用率を増やしていく施策の前進を求めるものです。





## 難病対策は、らせんのように

JPAの事務局に一本の問い合わせがありました。

「毎年ほとんど同じ項目の署名をして意味がありますか」  
あります。

難病法ができる前は遅々として動かなかった難病対策でしたが、難病法が施行されると、少しずつ、動き始めたからです。

難病法は難病基本方針と基本計画（2015年告示）を生みました。

各都道府県でも計画がねられ、難病対策の具体化が始まりました。

その一つが、都道府県で設置が進む「難病診療連携拠点病院」です。

難病が疑われる患者が迷うことなく、より早く、より身近で適切な医療を受けられるようにする狙いがあります。同病院の外来では、来年4月から、患者申出を起点とした難病指定の取り組みが始まります。研究者が見つからずに、指定難病になれなかつた疾患の患者・家族に朗報です。

連携治療の拠り所ができれば、専門職が生まれます。遺伝子治療など親身に相談に乗ってくれる窓口ができるでしょう。小児科からおとなの治療へ移行期の支援も期待されます。

9頁にある連携拠点病院のリストをご覧ください。途中経過のリストですが、東京に偏っています。実際に医療体制を組むのは地方ですし、努力目標です。財政難から、後回しにされかねない恐れもあります。

動き始めた新しい難病対策。全国へと広げるには、国民の理解と支援がまだまだ必要です。それを形にするのが、署名、それもたくさんさんの署名です。毎年、同じように取り組まれる署名行動ではありますが、けて毎年同じ位置に留まっているのではないのです。らせん階段のように上へ上へ。患者と家族の夢を形に。来年は難病法施行5年をめどにした議論も国会で始まることでしょう。たくさんさんの署名を国会に積み上げましょう。



# 難病 対策

## 全国に診療連携拠点病院

「指定難病にぜひ」外来で患者申出 4月から

指定難病は2018年4月現在、331疾患に広がり、新たな難病の医療提供体制が動き始めました。第59回難病対策委員会（10月18日）の議論から、三つのキーワード、今後の展開を考えます。

一つ目は、「患者からの申出などを起点とした指定難病の検討」です。

これまで指定難病に追加されるためには、研究班において研究が進展し、指定難病に資すると判断された疾病が指定難病検討委員会に報告され、審議をされるというプロセスを踏んでいました。今回その従来の方法に加えて、これまで通り満たさなければいけない条件等はあるものの、患者本人からの申出により（本人の状況によっては家族や主治医、患者会からの代理での申出も可能）、指定難病としての追加を検討されるようになるとの報告がありました。これは、これまでの難病対策委員会で検討されてきたものが、さらに18日の指定難病検討委員会で議論された結果によるものです。

この申出の受付については、年度内に47都道府県へ配置することを目標として進めている、難病診療連携拠点病院の設置ができ次第、開始できるように考えているとのこと。

難病は種類が多いことから、研究班が存在しない、多くの希少疾患が残されています。これまでのように研究者が起点ではなく、患者からの申出が特徴です。条件は、治療法未確立など難病の4要件を満たす病気で申し出の時点で研究班が存在しないこと。患者の申し出を受けて、指定難病検討委員会で検討する仕組みです。既存の研究班で疾患の追加をするか、新たな調査研究班（仮）を立ち上げます。研究者が少なく解明の進まなかった希少疾患の難病指定が望まれます。

患者の相談先として期待されているのが、全都道府県での設置が急がれる「難病診療連携拠点病院」の外来です。2019年度には申出の受け付けを開始する予定です。

この「難病診療連携拠点病院」が二つ目のキーワードです。難病法を受けた基本方針（2015年9月15日）では、「難病についてはできる限り早期に正しい診断ができ、より身近な医療機関で適切な外来、在宅及び入院医療等を受けることのできる体制が肝要」とされました。早期診断に向け、医療支援ネットワークの拠点整備が進められています。

重い神経難病を中心に、これまでも都道府県に旧・難病拠点病院がありました。「連携」という名前が入ったのが新たな医療提供体制です。学会や研究班の協力のもとで、難病が疑われながらも診断名のつかない患者が受診できる体制づくりが期待されています。

連携拠点病院に配置されるたくさんの専門職。これが三つ目のキーワードです。

たとえば、遺伝子関連検査が行われるには、一定の質が保たれる必要がありますし、検査の目的や結果について患者・家族が納得して自己決定ができるよう、カウンセリング体制の充実が望まれます。

難病診療連携コーディネーターも大事です。拠点病院には、難病等の医療相談の窓口や研修機能もある構想です。

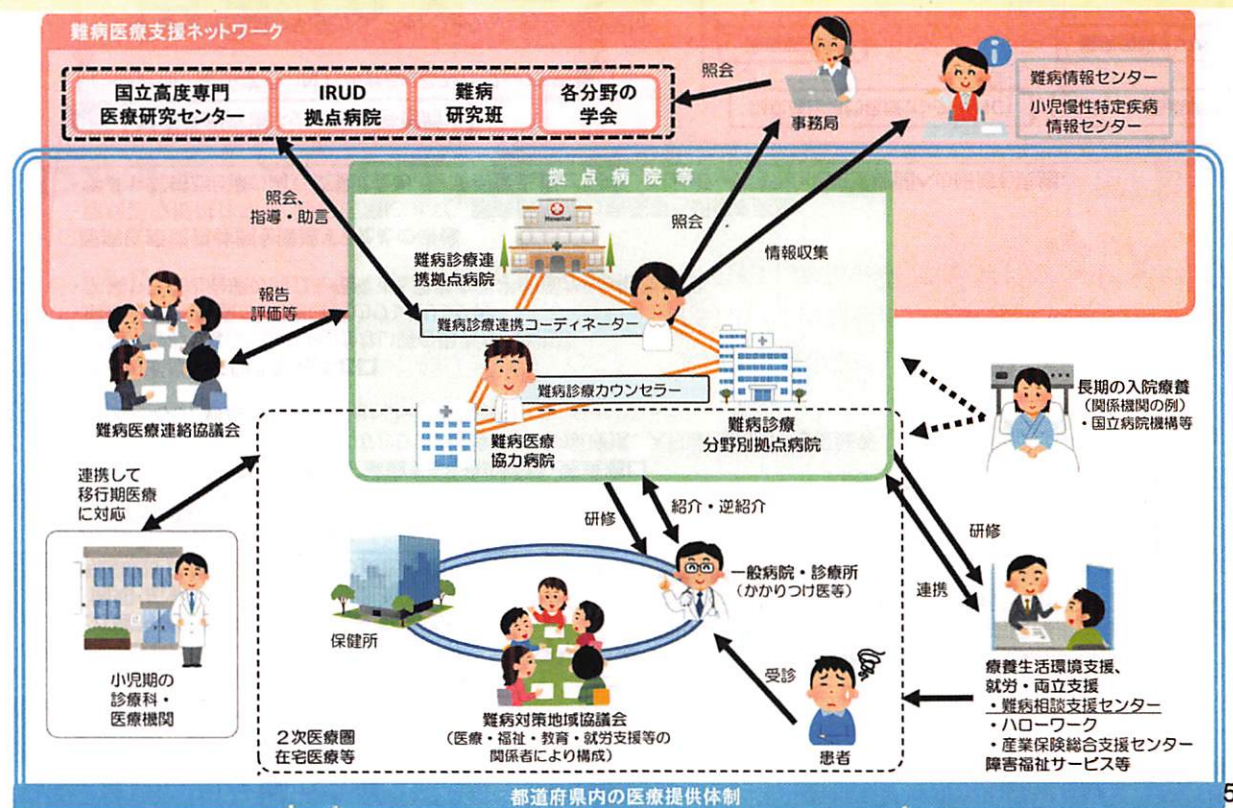
小児期から成人後も必要な医療を切れ目なく提供できるよう、移行期の連携のしくみをつくる必要があります。希少疾患の患者・家族にとって、新たな医療の体制づくりが、希望の光になることをねがってやみません。

【取材メモ】拠点病院が全国で展開されるようになると、拠点病院の「拠点」。ナショナルセンターが必要になるでしょう。その次を見据えて、JPAは「全国難病センター（仮称）の実現」を項目に入れた、新たな請願署名を始めています。





## 新たな難病の医療提供体制のイメージ（全体像）



動き始めた  
新たな難病医療提供体制

### ■難病診療連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院の指定状況。

10月5日現在

- 青森県 青森県立中央病院（青森市）
- 岩手県 岩手医科大学附属病院（盛岡市）
- 宮城県 東北大学病院（仙台市）
- 茨城県 茨城大学附属病院（つくば市）
- 茨城県立中央病院（笠間市）
- 千葉県 千葉大学医学部附属病院（千葉市）
- 東京都 聖路加国際病院（中央区）
- 東京慈恵会医科大学附属病院（港区）
- 東京女子医科大学病院（新宿区）
- 日本医科大学付属病院（文京区）
- 順天堂大学医学部附属順天堂医院（文京区）
- 東京医科歯科大学医学部附属病院（文京区）
- 日本大学医学部附属板橋病院（板橋区）
- 帝京大学医学部附属病院（板橋区）
- 杏林大学医学部付属病院（三鷹市）
- 東京都立多摩総合医療センター
- 東京都立神経病院（府中市）
- 石川県 金沢大学附属病院（金沢市）

- 金沢医科大学病院（内灘町）
- 福井県 福井県立病院（福井市）
- 愛知県 愛知医科大学病院（長久手市）
- 岡山県 岡山大学病院（岡山市）
- 徳島県 徳島大学病院（徳島市）
- 愛媛県 愛媛大学医学部附属病院（東温市）
- 高知県 高知県立大学附属病院（南国市）
- 佐賀県 佐賀大学医学部附属病院（佐賀市）

難病診療分野別拠点病院は以下の通り。

- 青森県 弘前大学医学部附属病院（弘前市）
- 千葉県 独立行政法人国立病院機構千葉東病院（千葉市）
- 神経・筋
- 東邦大学医療センター佐倉病院（佐倉市）
- 消化器
- 石川県 独立行政法人国立病院機構医王病院（金沢市）
- 神経
- 徳島県 独立行政法人国立病院機構徳島病院（吉野川市）
- 神経・筋
- 愛媛県 独立行政法人国立病院機構愛媛医療センター（東温市）
- 神経



## 難病 対策

# データベースの運用 連結に情報保護の課題

第58回難病対策委員会・第31回小慢専門委員会（合同開催）及び第59回難病対策委員会が10月18日、開催されました。JPAからは森代表理事が委員出席しました。

おとなとこどもの難病をめぐるのは、指定難病患者データベース（難病DB）と小児慢性特定疾病児童等データベース（小慢DB）があります。そこにレセプト情報をもとに匿名性もってつくられたNDB（レセプト情報・特定健診等情報データベース）、介護DB（介護保険総合データベース）を連結解析してよいか。また、指定難病患者データベースの信頼性・有用性に関する研究について、話し合いが行われました。

委員からは、長期的な視点で見れば両データベースと連結することは概ね賛成だが、やはり難病・小慢は患者数も少なく、特定がされやすいこと、現在、それぞれのDBが他のDBとの連結を前提としたものではないので、連結の項目や連結することの課題に対するリスク回避等も慎重に精査していく必要があるといった意見が述べられました。

患者側の視点に立つと、これらのデータベースの連結が進むことで、研究が進み、病態の解明や新薬の開発等の可能性に期待をしたいと思いますが、データの匿名化、安全性が必須であることはもちろんのこと、さらに連結することで、現状の制度やサービスが利用しやすくなるといったことにまでなるには、多くの課題解決が必要であると思われます。

まずは、難病DBと小慢DBの連結ができるようになることが当面の課題ですので、引き続き注視していきたいと思います。

続いて、指定難病患者データベースの信頼性・有用性に関する研究について議論がなされました。

今年の3月に開催された難病・小慢の合同委員会において、難病DBの信頼性及び経年データの有用性を検討すべきではないかとの意見があり、研究班において調査を行いたいとのことで案が示されました。

今回の調査は、HTLV-1関連脊髄症（HAM）とウェルナー症候群の2つのレジストリを用いて行われる予定

で、難病DBと研究班の持つデータの項目等が同一ではないものが多く、信頼性を比較できるものが少ない中、この2疾病においては比較的しっかりとしたレジストリを持っているとの判断がなされ、選出されたとのことでした。

JPAの森代表理事は、「データベースの信頼性については、医療費助成と直結しているところに大きな課題があり、その課題が表面化してきている。患者レジストリは、疾病の特色や研究の内容で項目が定められていると思うが、それが患者の日常生活の状態が十分に反映されているものだとすれば、現状の臨床調査個人票の項目が患者の日常生活を反映できているのかどうかという観点でも、調査を行っていただきたい」と意見を述べました。

続けて、研究に協力していただく患者への同意書についても「患者が改めて説明を受け、同意をすることが、非常に理解しづらく研究協力へのハードルも高い。患者にとって分かりやすく丁寧な説明の上で同意を取っていただきたい」と言及しました。

この研究が実施された場合の結果については、来年春以降の難病対策委員会において発表される予定とのことでした。（事務局・大坪）





## 難病 対策

# 「軽症」外し全容判明 病気・居住地でばらつき

10月18日の難病対策委員会では、経過措置終了後の特定医療費の支給認定状況について各都道府県ごと・疾病ごとの報告がありました。項目ごとの格差が大きく、経過措置対象者の86%が引き続き認定されている県もあれば、69%にとどまっている県もあり、疾病も、認定率・不認定率にバラつきが見られます。

軽症高額による認定者が特に多い、愛知、山口、鹿児島は、軽症高額に該当するか否かの審査をまず行い、該当しなかった方のみ重症度分類にて審査をしている、との説明がありました。

森代表理事は、「医学が進歩したとはいえ、経過措置前後で医療費助成を受けることができなくなった患者が2割近くにも及ぶことに驚いている。軽症者と判断され不認定となった人の中には、その後、入院されているた

め再申請に行けず困っている。といった相談も寄せられている。申請されていない方についても、『臨床調査個人票の記載を医師に依頼したが、軽症となるから申請してもメリットがない』と書いていただけなかった。提出書類が複雑でわからず、申請をあきらめた、などという相談や患者会でのアンケート調査もある。経過措置前後の比較については、都道府県や疾病によっても条件が違うため単純に数値だけでは比較ができないということは理解できるが、都道府県、疾病別ともにこれらの結果については、今後の見直しに向けても検討の必要がある」と発言しました。

指定難病が331に拡大され、旧特定疾患経過措置対象者以外で新しく認定を受けた人数が約26万人に上るとの報告があり、審議は終了しました。（大坪）

## 難病 対策

# 治療費安いと対象外に 経過措置終了で15万人

2018年6月20日の第57回難病対策委員会では、経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況について（暫定値）が報告されました。

2017年12月31日時点での経過措置適用者は約72.7万人。そのうち、全体の約8割となる57.7万人が引き続き認定されました。重症度分類を満たすとして認定された方が約44.55万人。軽症高額該当で認定された方が約13.22万人です。一方、不認定の方が約8.4万人、申請なし等が約6.44万人でした。両者を合算した14.8万人は全員が難病患者です。

【解説】旧・特定疾患治療研究事業で医療費助成を受けていた方は、3年間の激変和による経過措置が終了したため、法施行後の新たな受給者の方と同様の支給認定が適用されました。その際、治療費が高額な患者は引き続き対象になりましたが、軽症で比較的安い薬を使って治療をする患者は、対象から外れたのです。

副腎皮質ホルモン剤（ステロイド剤）はホルモン補充剤として、炎症を抑えるお薬として、幅広い疾患で使われています。安価な薬ですが、治療自体は生涯にわたって継続しなくてはなりません。毎年、主治医に受給者証を更新してもらうことに変わりはないのですが、疾患特有の治療を続ける限り、人道上、治療を中断して本当の数字を調べるわけにはいかない、という考え方でしたので、対象から外れなかったのです。

新しい重症度分類の導入によって、治療を始めた元来の数値ではなく、半年間で一番悪い数字を書くようにルール変更がありました。治療すれば数字が見かけ上よくなるのは、当たり前。お薬に反応しているという性質の話でしかなく、お薬の投与をやめてしまえば、たちまち元の数字に戻ることに十分予想できることです。必要な治療を続ける患者を、見かけが軽症のデータだからといって、対象から外すのは、難病法の理念に照らして間違っています。

（編集委・はむろおとや）



J P A  
総 会

# 難病法施行5年後の見直しへ JPAの役割を議論



難病法の施行5年後の見直しが迫る中、JPAは2018年5月20日、東京・損保会館で第14回総会を開きました。全国から73人の評議員(定数150)が出席し、JPAをめぐる情勢と課題を議論し、全議案が全会一致(方針案は保留2名)で可決されました。加盟は64団体、準加盟は24団体です。

冒頭に森幸子代表があいさつ。医療・介護・福祉、さまざまな分野で改定があり、影響を注視しなくてはいけないこと、難病をめぐるのは、医療提供体制、小児期からの移行支援、重症度基準などの課題を指摘しました。JPAは当事者団体として、難病患者・家族の様々な団体意見を集約して国への働きかけをおこなっていること、政府内の委員会が発言し、難病対策などに提言していることなどの功績が認められ、内閣総理大臣賞を受けたことを紹介しました。

森代表は、難病法が成立した5月23日を「難病の日」として登録したことを報告し、「国民のだれもが発症す

る可能性があり、他人事にせず、難病に思いを寄せる日となれば幸いです」とのべました。

各加盟団体の高齢化もあって、JPAは人的財政的に厳しい状況にあると指摘し、総会での実り多い議論を呼びかけました。

来賓あいさつでは、厚労省難病対策課の川野課長がJPAの日ごろの活動に敬意を表するとともに、引き続き指定難病の拡充や難病の総合的対策への決意を述べ、「難病の日」を契機とした啓発活動が広がることへの期待をのべました。

公明党の太田昌孝参院議員、国民民主党の小宮山泰子衆院議員、JDの増田一世さん、日本医労連の吉村得王彦さん、障全協の家平悟さんがあいさつ。立憲民主党の石橋通宏参院議員が駆け付けてあいさつをしました。

議事に入り、活動報告案、決算報告案、同監査報告、活動方針案、予算案が提案され、討論になりました。



## ひっ迫するJPAの財政 もしJPAがなくなったら

### 率直な危機感を全体で共有

JPA総会では、JPAの財政状況がひっ迫し、予断を許さない状況であることに危機感を持つ発言が相次ぎました。

決算報告を受け、「定款通りの分担金を各団体が納めたら、財政問題はかなり改善するのではないか」「生活が苦しい中、協力会員に協力会費3000円を払ってもらっている。JPAがなくなったらどうするのか。つぶれたら、どこを通じて意見を言えたいのですか。政府に何も言えなくなるでしょう」との発言がありました。

斉藤常務は「赤字が補完できないなら、JPAの活動が危うくなり、請願署名を提出したり、審議会に参加することができなくなる。歯がゆい思いをしなくてはいけなくなる」と発言。森代表は活動方針の中で、「資金活動に対して、加盟団体の全面的な理解と協力のもとに実際に取り組みなければ今後の活動は困難に直面する。JPA・加盟団体ともに活動資金力の強化、活動力の向上となる資金作りの取り組みを強化しよう」とのべました。

森代表は、協力・賛助会員の拡大をはかることを強調し、2011年12月の第11回幹事会において、協力会員が1名もないという団体を無くす取り組みを確認したことを紹介し、不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾患患者支援自販機設置、支援自販機設置、災害用備蓄パン JPA パンだ !!! 販売など、協力を呼びかけました。

討論では「入れ歯の箱が古くなった。ユニセフの写真が信頼感を生んでいる。印刷データを送って」「入れ歯はひと箱2000円くらいだが、積み重ねたら大きい」などの声が上がりました。

## 指定難病「対象疾病は増、 対象者は減」どうみる

総会では、難病法見直しなど情勢と課題について幅広く議論をしました。

「就労支援対策の記述が弱い。法定雇用率に難病を入れるには取り組みを強めるべきだ」「難病対策の議論を始める際、難病患者の数は、78万～150万になるという話があった。我が県では、13自治体で難病見舞金の制度があり、対象者が倍になるという話もあったほどだ。だが、蓋を開けると人数は増えず、逆に減った。56疾患の重症度基準で、2017年3月14040人が今年3月12832人に減った。難病法が施行されたときは、13608人だったのでそれよりも落ちたことになる。150万という数字を総括してほしい」との発言がありました。

関連して「心臓病の子どもを守る会」の代表は、「指定難病の人数は、見込みと比べると伸びていない。会の中でも『毎年の申請が煩雑で、わざわざ診断書をとって申請するメリットがない』との声も聞かれる」とのべました。

伊藤参与は、「難病対策の具体化に当たって、疾病数が倍になるから、予算が倍になるわけではない、という話は聞いていた。なぜそうなったのかは問題にしたい。様々な対策があるなかで、難病は疾病数を倍にするから、という、予算が取りやすかったのかもしれない」とのべました。障害者施策については、自治体まで声は届かず、力不足もある、軽症外しによる不公平もある、今後、難病対策委員会でも要望をとりあげたい、とのべました。

「厚労省に出した要望では、障害者基本法に難病等を明記すると書かれた。一步進んで、障害者福祉施策そのものに声を出してほしい。心疾患は障害者として入っていったとしても、福祉や年金、障害認定、支援を要する人が受けにくい実態がある」「これだけの活動に敬意を表するが、地域と若い世代が大事だと思う。難病対策地域協議会は設置しているところとないところ、落差が生まれている」などの発言がありました。



## 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2017年度会計報告書

&lt;収入の部&gt;

平成30年(2018)3月31日

科目	2016年度決算	2017年度予算額	当期合計額	執行比	備考
1 加盟分担金	4,264,983	6,000,000	3,622,118	60.4%	
2 国会請願募金	1,979,677	2,400,000	1,606,190	66.9%	
3 協力会費(個人)	1,242,000	2,400,000	1,112,000	46.3%	370件
4 賛助会費(団体)	500,000	700,000	330,000	47.1%	
5 寄付金	4,958,434	5,150,000	4,774,540	92.7%	
一般寄付	2,319,326	2,000,000	2,349,008	117.5%	水谷家(80万)、病院テレビシステム運営協会(100万)、リブワーク(20万)
自販機寄付	456,100	500,000	404,271	80.9%	サントリーパレヅ、伊藤園、タイトー(今年度で撤去)
協賛金	300,000	700,000	630,000	90.0%	アステラス製薬、ファイザー製薬(年間)
入歯リサイクル寄付金	1,627,080	1,700,000	1,240,198	73.0%	40%取組団体、30%ユニセフ募金
備蓄パン取り扱い寄付	171,228	200,000	134,953	67.5%	総会での販売その他
ブックレット取り扱い寄付	84,700	50,000	16,110	32.2%	「あゆみとこれから」・10周年記念号販売
6 受取利息	62		51		
7 雑収入	344,700		0		
協議会会計収入合計	13,289,856	16,650,000	11,444,899		
JPA相談支援	9,691,000	9,549,000	9,549,000	100.0%	
患者活動支援事業	4,658,000	4,818,000	4,818,000	100.0%	
調査・記録事業	1,569,000	1,324,000	1,324,000	100.0%	
事務局・企画評価委員会	3,909,000	4,136,000	4,136,000	100.0%	
難病患者支援事業収入合計	19,827,000	19,827,000	19,827,000	100.0%	
前期繰越正味財産	7,649,202	1,934,578	1,934,578		
収入合計	40,766,058	38,411,578	33,206,477	86.4%	

&lt;支出の部&gt;

科目	2016年度決算	2017年度予算額	当期合計額	執行比	備考
1 事業費	3,216,825	3,020,000	2,739,273	90.7%	
会報発行費	778,068	800,000	554,340	69.3%	30号～33号印刷代
国会請願署名等印刷費	651,780	800,000	825,120	103.1%	
ホームページ費	60,500	100,000	32,773	32.8%	
活動費	1,666,477	1,200,000	1,327,040	110.6%	立替金回収不可能分を処理
勉強会・ブロック集會費	60,000	120,000	0	0.0%	2016年度未払いを計上したため0円となっているが、実際は5ブロックへ支払
2 人件費	5,744,852	5,000,000	2,678,267	53.6%	
3 消耗品費	749,756	750,000	1,184,927	158.0%	コピー機、リース代(68,148/1か月)
4 事務所費	2,894,391	1,850,000	1,614,399	87.3%	家賃118,800、水道光熱費
5 通信費	447,910	450,000	465,640	103.5%	電話・干・会報発送代
6 総会費	715,977	700,000	664,705	95.0%	
7 理事会・幹事会費	1,582,808	1,600,000	1,779,561	111.2%	未払い計上分(理事交通費)を含む
8 加盟負担金	119,446	120,000	100,000	83.3%	
9 協力会費還元金	263,700	300,000	215,100	71.7%	2016年度協力会費還元金
10 図書費・資料費	58,147	50,000	38,072	76.1%	
11 雑費(振込料等)	429,326	150,000	286,495	191.0%	法人税70,000、水谷家香典・生花66,200 難病の日記念日録
12 リサイクル・自販機事業特別費用	1,199,387	1,300,000	939,560	72.3%	自販機一部協力団体へ還元
13 東日本大震災経費	0	0	0	-	
14 ブックレット発送代等経費	6,014	10,000	0	0.0%	
15 ブックレット出版費用	1,575,941	0	0	-	
協議会会計支出合計	19,004,480	15,300,000	12,705,999		協議会会計収支 -1,261,100
JPA相談支援	8,964,033	8,871,932	9,092,021	102.5%	
患者活動支援事業	5,744,333	5,540,861	5,192,425	93.7%	
調査・記録事業	1,339,498	1,278,207	1,281,652	100.3%	
事務局・企画評価委員会	3,779,136	4,136,000	4,260,902	103.0%	
難病患者支援事業支出合計	19,827,000	19,827,000	19,827,000	100.0%	
次期繰越正味財産	1,934,578	3,284,578	673,478		
支出合計	40,766,058	38,411,578	33,206,477	86.4%	



## 障害年金 あなたの等級に変化ないですか

障害基礎年金の支給をめぐり、激震が走りました。去年4月からの1年間で約2900人への支給が停止される通知が出されました。その後、当事者団体の運動によつて、通知が撤回されましたが、背景に何があったのか。斉藤幸枝常務理事が解説しました。

5月29日、「日本年金機構が障害基礎年金の20歳前の受給者1010人に対し、障害の程度が軽いと判断して支給打ち切りを検討している」という新聞報道がされました。この報道により、今まで声をあげることの少ない障害年金受給者から反響があり、厚生省との懇談と交渉を持った結果、打ち切りという事態をとどめることができました。

この1010人は20歳前の障害者で症状に応じて1〜5年ごとに更新を続けていた人たちです。昨年4月より、都道府県ごとに各地の認定医が審査をしていた業務を都内の障害年金センターに一元化したことにより、多くは、前回と症状が変わらず、同程度の診断書であるにも関わらず、打ち切りとなったものです。

この報道を受け、厚生省の年金担当課と日本年金機構の担当者に、6月21日、障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会（障全協）が、障害年金問題で厚生労働省と懇談しました。

明らかにした一つ目は、日本年金機構から1010人の都道府県別障害種別の内訳です。一番多かったのは、循環器疾患の496人、続いて肢体101人、腎・肝・糖尿病91人など。二つ目は、通知を受け取った人は即打ち切りということにならずに1年間の猶予期間が設けられていますが、それ以外にも約1000人が猶予なく即打ち切りになっていることです。

三つ目は、1級から2級に降級になった人数は把握すらされていないことでした。都道府県で認定格差が生じていることが発端となつて障害年金センターに一元化されたのだらしたら、当然、降級の場合も都道府県ごとの状況も集計しないとわからないはず

です。加藤勝信厚生労働相は7月3日、厚生労働委員会で今回の1010人について、支

給を継続する旨の方針を表明しました。年金問題全般についての交渉を翌日の4日に予定していた全国心臓病の子どもを守る会の交渉では、急遽、重点的にこの打ち切りの件を交渉することになりました。

大臣発言への説明では、認定医が認定を行う際には、従前の判定結果を「推察」しながら判定を行うということで、機械的に1010人を継続していくことではない。これから再認定を受ける人たちも、同様の考え方で対応する、とのことでした。

障害年金センターへの集約化前に判定を受けている人については、今後も同じ対応をしていく。今回496人の循環器疾患患者が打ち切り対象となっていたが、認定医には小児循環器の専門医が一人もいないとのことでした。

今回は大臣発言により、短時間で危うく打ち切りとなりそうだった患者を救うことができました。当事者が声をあげ、国やマスコミへの働きかけをした運動の力によるものと思えます。諦めずに、声をあげることの力と大切さを改めて感じることができました。

2017年度貸借対照表（財産目録）

2018年3月31日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

区分	金額（単位：円）	
（資産の部）		
I 流動資産		
1. 現金及び預金		
現金	58,434	
普通預金（1）みずほ銀行	1,873,233	
普通預金（2）みずほ銀行	9,898	
普通預金（3）みずほ銀行	222,857	
郵便貯金	172,993	
郵便振替（財政部）	473,612	
郵便振替（事業部）	83,348	
立替金	0	
未収入金	50,904	
仮払い金	0	
前払費用	236,590	
預け金	194,000	
敷金	110,000	
流動資産合計		3,485,869
II 固定資産		
1. 無形固定資産		
無形固定資産合計		0
資産合計		3,485,869
（負債の部）		
I 流動負債		
預り金	927,699	
未払金	1,834,370	
仮受金	50,322	
流動負債合計		2,812,391
II 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		2,812,391
正味財産		673,478



# 49万請願署名、3年連続採択 提出集会では超党派議員が力強くあいさつ

JPAが提出した「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願」は、第196回通常国会が閉会を迎えた7月20日、衆参両院で採択されました。3年連続の衆参両院での採択です。全国各地で集めた49万1778筆（7月20日現在）の署名を、超党派の197名の衆参両院国会議員に紹介議員のお願いをし、提出されたものです。

採択に先立ち、国会で開かれた署名の提出集会の紹介をします。

## ■国会請願行動、超党派の議員が力強くあいさつ

総会の翌5月21日には、難病長期慢性疾患小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会・国会請願行動をいきました。院内集会には、総会から引き続き参加した地域難病連や疾患団体からの参加者もあわせて、約100人が参加しました。国会議員14人議員秘書が34人参加し、署名総数は、当日に持ち込まれたものをあわせて、489,499人分になり、今年も衆参両院あわせて200人以上の紹介議員に手分けして届けました。

■請願前の院内集会で各党の議員があいさつしました。大要を紹介します。

**自民・橋本岳衆院議員** 50万近くの署名を重く受け止め、みなさまの要望にできるだけこたえるよう頑張ります。政府を動かすのは、一人一人の声です。10年ほど前、あるパーキンソン病の方が要請に来られた時のこと、途中で動かなくなったのを目の当たりにして、こういう状態の方が議員会館に訴えに来ないといけない状況であることを知りました。各党各会派、力を合わせ頑張ります。

**共産・倉林明子参院議員** 京都選挙区から選出いただいています、看護師出身、厚生労働委員会に属しています。超党派で採択へ頑張ります。対象の拡大という点では大きな前進があったものの、医療費助成で対象が減ったことが問題になってきています。国会はぐちゃぐちゃの状態ですが、難病は与野党一致して予算確保、施策の見直しへつなげたいです。力を合わせて頑張らしましょう。

**自民・上野宏史衆院議員** 群馬出身。請願はしっかり実現したい。難病法の実現にかかわり、大きな画期的な出来事でした。どうあるべきか、議論していくタイミングにきています。議員は一人ひとりの声を聴くのが仕事です。皆さんの声を施

策に反映させ、この難病法を更によりよいものにしていくように、共に頑張らしましょう。

**自民・石田昌宏参院議員** 看護師出身、病院で看護してきました。難病は多様で一人一人違います。難病という一括した形だけでなく、個々に見ていく必要があります。高齢化や住んでいる場所によっては、医療の受けやすい受けにくい、さまざまです。50万近い署名の項目は同じかもしれませんが、一人一人の思いは別にあります。与野党力を合わせて取り組みます。

**公明・山本博司参院議員** 公明党の障害者福祉委員会委員長、難病対策担当をしています。毎年、この請願には参加しており、議員になってずっと障害者、難病の方々の支援に取り組んでいます。県ごとの予算は温度差があり、地域との連携も大事です。障害者総合支援法に難病等がサービス対象になりましたが、全国で2000人ほどしか利用者がいません。福祉や就労で課題が残っていますので、超党派で前に進めたい。

**公明・横山信一参院議員** あるお母さんから、自分の息子は医師から難病のリストには入っていないけれども難病だ、といわれた。また、研究者が少ない、治療法もわからない、予算もない中で、そのお母さんは、クラウドファンディングをつかって、すこしでも研究費の足しにしようとしたと聞きました。純粋な気持ちに心打たれました。難病全体の予算、声上げて増額を働きかけるしかない。

**自民・鈴木貴子衆院議員** 私の場合は、北海道難病連との出会いが大きかったと思います。みなさんの行動は自分ためだけのでない、仲間や次に生まれてくる新しいの世代のためのもの。未来志向の活動に、心から感謝を申し上げ、私も汗をかきたい。きたくてもこられない方たちがいることを胸に刻み活動したいです。

**公明・江田康幸衆院議員** 難病対策推進本部の本部長をしています。難病医療法が画期的な法律だったことは間違いない、医療費助成が広がり、地域の医療計画に今年から難病が入ったのは画期的なことでした。しかし、三年がたって、すべての皆様にとって適切な難病制度になっているかという、問題もあります。解決へ向けて要望をしっかりと反映させていきたい。軽度であっても医療費助成が受けられるように、改革を進めたいと思っています。



# 患者・家族の夢を形に 4年連続の請願採択に挑戦

新しい請願事項は次の5点です。

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。
2. 難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、長期にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充

実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。

4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けられることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を充実させてください。



JPAは新たな請願署名のキックオフ行動を2018年10月6日、東京・JR巢鴨駅前で行いました。昨年までのJR中野駅前から、JPAの事務所がある巢鴨で心機一転。心配された台風25号による天候不良もなく、8団体から19名が参加し、署名・募金への協力を呼びかけました。通称「おばあちゃん原宿」といわれ高齢者の多いイメージのある巢鴨ですが、小学生からお年寄りまで幅広い年代の方々が足を止めてくださり、署名59筆、募金13,256円を集めることができました。

署名・募金をしていただきました皆さま、街頭署名行動参加者の皆さま、ご協力ありがとうございました。（JPA事務局 大坪）

日本の難病対策の進展を求めました。

きらり  
★  
この人

巢鴨での街頭署名には、つくしの会（全国軟骨無形成症患者家族の会）の堀越晶子さんの姿がありました。

娘さんを車いすで押しながら、マイクで署名を訴えました。脊柱管狭窄

症が悪化して、昨年、突然歩けなくな

ったのだそう。欧米では4歳までの

子どもの死亡率が高いというデータが

あります。「死と隣り合わせの日々なの

に、日本では疫学統計が不十分」と、

日本の難病対策の進展を求めました。



知ってるようで、よく分からない 聞かれると説明できないのよね。



## 1

### 国会請願ってなに？

国会請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されています。

## 2

### どうやって提出する？

みなさんからいただいた請願署名を国会へ提出するには紹介議員が必要です。衆議院と参議院に提出されます。紹介議員が多いほど私たちの要望を多くの国会議員に知ってもらえますし、署名数が多いほど多くの国民が関心を持っていることを表します。

## 3

### 採択されるとどうなる？

JPAの請願は過去3年連続で、衆議院、参議院で全会一致採択されました。各院で採択されると、請願は内閣総理大臣へ送られます。

請願項目全てがすぐに実現するわけではありません。しかし、請願法第5条に「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」とあるので、官庁は無視できません。

## 4

### 請願項目は毎年同じ？

「毎年同じような請願項目ってことは、採択されても意味がないってことじゃない？」と思われる方がいるかもしれません。

請願項目では大きな流れ、課題を書いており、具体的で細かい課題は別途、年に数回の厚生労働大臣への要望書で改善を求めています。



# 5

## 請願と要望書の関係は？

要望書を提出する際に『JPAの請願が採択された』事実が力を発揮します。官庁も請願項目に関連する要望はむげに扱うことができません。請願と要望書をあわせて、患者の願いを実現する道のりです。

# 6

## 募金は何に使われる？

集まった募金は50%を取組団体、50%をJPAに割り当てています。

各団体では、紹介議員に署名を提出する国会内の集会へ参加する交通費等に使われます。JPAでは署名用紙の印刷代や送料等に使われます。

皆さんの善意で集められた募金は、請願を国会へ届けるために、大切に使用させていただいています。

皆さんが集めて下さる一筆一筆が土台にあつてこそ、日々発生してくる諸問題の解決がすすみます。私たちの生活に適した法律に、そして困っていることが解消される制度にしていくために、引き続き署名活動をよろしくお願ひいたします。



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/

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

(広告)





左から順に、JPA（森氏）、全がん連（天野氏）、看護協会（川本氏）、日薬連（宮島氏）、日本医療機器（松本氏）、薬剤師会（山本氏）、日本医師会（横倉氏）、厚生省（武田氏）

# 「患者が最優先」の医療へ

## 新たな枠組み 患者団体・医療界・製薬企業など連携

日本の患者団体を代表して  
JPA・全がん連が署名

患者を最優先とする医療を実現しようと、日本の患者団体、政府、医療界、製薬産業、医療機器産業の団体が一段と連携する、新たな話し合いの枠組みができました。2018年7月20日、関係団体が都内で一堂に会し、「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」が設立され、JPAと全がん連が日本の患者団体を代表して調印しました。これからは、倫理的で透明性の高い交流を行い、実行、モニタリング、報告の仕組みを設けて、定期的な会合で進み具合を確認し合っていきます。

調印されたフレームワークでは、「患者さんを最優先とする」、「倫理的な研究と技術の革新を支持する」、「中立性と倫理的な行動を保証する」、「透明性の確保と説明責任を推進する」の、四つの原則を掲げています。

患者とその介護者が最善の治療方法を選べるよう、患者団体を含め全構成員がパートナーとして位置付けられているのが特徴です。臨床研究は、合法的で科学的な目的で行われ、参加者に適切な情報提供が求められます。企業との関係では、中立性・倫理性が大切にされ、透明性の高いものでなければなりません。説明責任を果たすため、すべてのパートナーは、倫理的な連携と交流のための自主規範や指針をつくり、確実に実行することが求められます。

倫理的パートナーシップは  
世界の流れ

【解説】患者に対して最適なケアを確実に届けるために、すべての利害関係者が連携しよう。日本でフレームワークが調印された背景には、世界の流れがあります。

2014年に、国際患者団体連合（IAPO）をはじめ、医療関連の国際5団体が、「患者団体、医療関係者、製薬業間の倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」を設立しました。翌年には、二団体の支持を加え、患者の利益を真ん中に、関係者が連携する流れが、世界共通の関心になっていました。

もうひとつの流れは、2010年、アジア太平洋経済協力会議（APEC）。倫理的で透明性の高い医療ビジネスへの関心が高まり、日本でも、国レベルでのフレームワークの設立を求める声が強まっていました。APEC東京は7月18日～20日に開催。調印式が行われた「APECビジネス倫理フォーラム」は、フレームワーク普及のために開かれました。

### 森幸子 JPA 代表の理事の談話

この度のフォーラムでは、患者を代表する団体として、JPAと全がん連がコンセンサス・フレームワークに署名いたしました。四つの原則を実行するため、各分野に浸透し、患者のことを最優先に考えた医療へとますます発展することを願います。

トピックス



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



一般社団法人病院テレビシステム運営協会今年も100万円のご寄付をいただきました。昨年、一昨年に引き続き3年連続です。

7月18日、遠くからお越しくくださった志渡澤秋寛会長をはじめ、中川勝博専務理事、永井光浩事務局長の3名でお越しください、JPAの森代表理事より感謝の意を表して、感謝状を贈呈いたしました。

同協会は、入院したときに当たり前のようにベットの脇にあるテレビや冷蔵庫をはじめとする、“病院テレビシステム”を手掛けている40以上の会社により構成されている、国内唯一の業界団体です。6月には、JPAの活動について構成団体の皆さんにも知っていただきたいとこのことで、総会にて時間を設けていただき、斉藤常務理事より活動について説明をさせていただきました。（写真、左から病院テレビシステム運営協会 志渡澤会長、JPA 森代表）

### 平成30年度厚生労働省難病患者サポート事業

## 「第8回患者会リーダー養成研修会」

## 「第5回患者会のない希少疾患グループ交流会」

参加者を募集します。

■患者会リーダー養成研修会は患者会活動に必要な基礎知識や実務の習得を目的に、2018年12月14日～15日、東京都大田区「アポロラーニングセンター」で行います。

対象者は、患者会リーダーまたはその候補者。役員歴が概ね5年未満の方、設立準備中の患者会で中心的に活動している方、患者会リーダーとして活動する意欲のある方。初参加の方に限ります。一団体2名まで。定員は40名程度。研修会参加費、宿泊費（1泊朝食付）は無料。夕食の懇談会費用（2000～3000円程度の自己負担あり）交通費の半額（片道）を助成します（公共交通機関利用に限る）。くわしくは、JPAサイトから「参加申込書」をダウンロードしてください。

■「患者会のない希少疾患グループ交流会」は、疾患単独では患者会づくりが困難な地域の「希少疾患の会」の活動交流をはかるもの。昨年度までは2時間程度の開催でしたが、今年度は1泊2日で開催します。厚生労働省難病対策課から「希少疾患の方の要望・ご意見を直接お聞きしたい」との話があり、今年度は難病対策課との懇談を予定しています。皆さんのご意見を直接お伝えできる貴重な機会ですので、ぜひご参加ください。

12月15～16日、東京都大田区のアポロラーニングセンターで開催します。対象は各県の希少疾患グループ（1団体2名まで）。単独の疾患では患者会がつかれない希少疾患患者を地域で組織している「希少難病の会」などを対象とします。患者個人、または単独の希少疾患患者会は該当しませんので、ご注意ください。10団体程度。参加費、宿泊費無料（交通費全額助成）。夕食懇親会については2,000円～3,000円程度の自己負担をお願いします。

各団体からの活動状況の報告、活動上の悩みなどの交流、厚生労働省難病対策課との懇談、その他くわしくは、JPAサイトから「参加申込書」をダウンロードしてください。



HOYA  
SURGICAL OPTICS

Light the World

あなたの世界に光を灯す



TAISコード:01815-000001

※画像と実物は多少異なる場合がございます。

暗所視支援眼鏡

HOYA MW10 HiKARI

MEDICAL WEARABLE

メディカルウェアラブル

Made in Japan

ついに誕生。

夜盲症の方々のための暗所視支援眼鏡。暗所や夜間の環境下に、より明るい視界を提供します。

「暗所視支援眼鏡HOYA MW10 HiKARI」は、HOYA独自開発の低照度高感度カメラで捉えた像を、明るい映像として目の前のディスプレイに投射する、眼鏡タイプのウェアラブルデバイスです。暗闇の中のわずかな光を増幅させ、対象物の色彩を自然に再現します。



暗所でも  
カラー画像。



シースルー  
構造。



左右  
ディスプレイ。

ご購入をご検討いただいているお客様は是非ご相談ください。

HOYA株式会社 メディカル事業部 (MWPJ)

【お問い合わせ】

HOYA MW コールセンター TEL.0570-003-487 (平日午前10時30分~午後5時)

<https://hmwpj.com>





## 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9月18日現在、88団体が加盟）

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

黄色＝都道府県難病連（北から順）



# 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。

