

JPAの仲間

SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨 1-11-2
巣鴨陽光ハイツ 604号室
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2019春 第36号



写真紹介・32ページ

3 [特集1] 難病・慢性疾患全国フォーラム

8 [特集2] 難病法の5年見直しについて

2 巻頭言

11 第30回研究大会（札幌）のご報告

12 2018年度JPAブロック交流会報告

18 2018年度難病患者サポート事業報告

20 第27回（法人第8期12回）幹事会報告

21 内閣府・厚生労働省交渉報告

22 旧優生保護法による強制不妊手術 相次ぐ訴訟

24 JPAニュース

27 難病の日記念イベントのご案内

28 新加盟団体紹介



巻頭言

巻頭言

代表理事 森 幸子

今年、平成最後の年、そして新元号での新たな時代が始まる年になります。誰もが幸せだと実感できる、そんな年になるようにと願っています。

2014年5月23日、患者・家族の悲願であった、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が成立したことを記念し、5月23日を「難病の日」として登録いたしました。今年、初めての「難病の日記念イベント」を行います。全国で啓発活動が広がり、難病への理解が深まること、全ての人安心して暮らせる共生社会の実現へとつながると信じています。

JPAでは、毎年2回行う厚労省要請行動に加え、昨年は全国6つの地域ブロック交流会、そして幹事会や希少疾患交流会の場に厚労省難病対策課からもご参加いただき、患者・家族の現状と課題、要望を直接伝える機会を持つことが出来ました。外見上からはわからない患者や家族が抱える困難は具体的に伝えることで、今後一緒に考えていくスタートに立てることもあります。どうせわかってもらえない、何もかわらないとあきらめないで、自分に出来ることは何かを考えてみてください。誰かがやってくれると皆が思ってしまうと、何も改善せず、それどころか今ある支援も衰退してしまいます。一人一人が関心を寄せることが大きな力になります。

これまで最重要課題として厚生労働大臣宛の要望書を提出し、交渉を行ってきました。この中でも生きるために医療を必要としている私たちにとって、医療費助成は大変重要な支援です。今年1月19日に都内で開催された「平成30年度厚生労働行政推進調査事業補助金 難病患者の総合的支援体制に関する研究班」（研究代表者 小森哲夫・国立病院機構箱根病院）班会議において、医療費助成申請が不認定となった方の通院頻度が医療費助成を受

けていたときに比べて減っていることが報告されました。全国8県の協力により、経過措置終了前後に行われた難病患者の生活実態調査の追跡調査で、回答のあった経過措置対象者は2,274名。このうち引き続き医療費助成



の認定者は1,795名（78.9%）で、半年の通院頻度は経過措置前後で、5.7回から5.2回となりほぼ変わらず。不認定あるいは不明で医療費助成がなくなった方479名の回答では、これまでの5.3回から3.6回へと大きく低下していることが報告されました。これらの報告は今後報告書にまとめ厚労省へと提出されますが、私たち患者団体に寄せられている相談やアンケート結果から見ると、この通院頻度の減少の多くは、医療費助成がなくなったことによる受診抑制が起こっているのではないかと推測されます。軽症となっても治療は受け続けなくてはならず、経過観察には検査を続け、少しの変化も見逃さないことも重症化を防ぐ上で大事です。

いよいよ今年、2015年から施行された難病法の5年以内の見直しに向けて議論が本格的に始まります。改正児童福祉法も同様です。現状をより良くするために、患者・家族はもちろんのこと、多くの関係者と共に課題改善に向けて検討を行うとても重要な機会です。多岐に亘る一つ一つの課題に立ち向かうために、より多くの皆さんの力の結集を必要としています。より一層のご支援・ご協力をお願いいたします。

[特集1]

難病・慢性疾患全国フォーラム2018

—難病法の見直しのスタートになる集会に—



難病・慢性疾患全国フォーラム2018

施行から5年以内とされる難病法の見直し作業が始まるのを前に開催された今回の難病フォーラムは、ご協賛、ご協力をいただいた団体及び個人など182名の参加者によりJ A共済カンファレンスホールにおいて盛会に終了しました。以下、その内容についてご報告いたします。

全体報告

伊藤たてお実行委員長は冒頭のあいさつで、昨年のフォーラムで講演した堤未果さんが現在の利益優先社会等を「今だけ、自分だけ、お金だけ」と表現したことに触れ、現状は難病患者も尊厳をもって地域で生活することのできる共生社会の実現を目指すとした難病法の理念とは真っ向から対立するものと批判、今フォーラムが難病や長期慢性疾患の患者・家族団体の活動が一層大きく発展する出発点となることを願ってやみませんと結びました。

来賓あいさつの後、第一部の患者・家族の声は6名の希少疾患、長期慢性疾患の方が登壇しました。今回は6名とも患者ご本人の発表です。希少疾患では先行きの見えない不安と有効な治療法の渴望、患者会・部会を立ち上げて孤立する人との交流、環境の改善や指定難病を目指す活動、そして障害福祉サービス利用に関する課題などが挙げられ、長期慢性疾患では高齢化に伴う課題が報告されました。

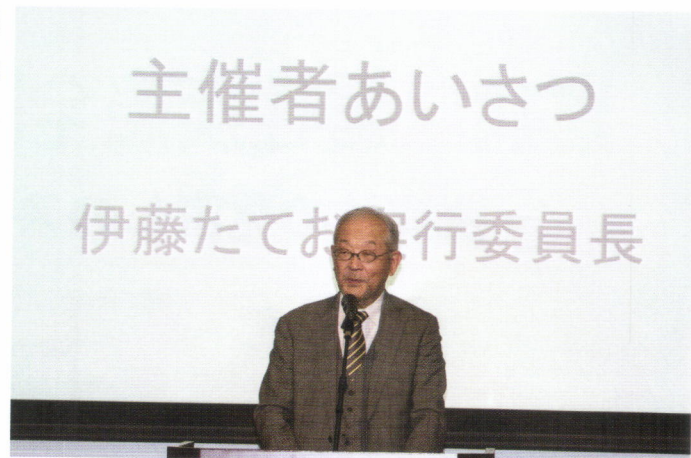
休憩をはさんで第二部はパネルディスカッションです。4名のパネリストの発表に共通していたのは、難病対策の歴史または経過の再確認から現状の課題等に焦点を当てたことでした。最初に過去から未来を展望した森幸子氏（JPA 代表理事）は「難病法は重症の方だけ、障害の重い方だけを支援する制度ではなく、予防することが困難な想定外の難病発症という事態に対して、通常の医療保険制度を超えて、公に対応する制度だと思えます。」と述べ軽症者を重症化させない制度の重要性などを強調しました。

次に福島慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）は、残されている問題として20歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション等を取り上げ、難病法における附帯決議の実行と全ての児童の適切な養育と生活を保障する権利を明記した児童福祉法の精神を忘れないでほしいということ要望しました。

専門医の立場からは、五十嵐隆氏（国立成育医療研究センター理事長）が発表されました。五十嵐氏は難病法の課題として「軽症の状態からの治療は重症化を防ぐ観点から、支援対象の制限について再考の余地がある。」「指定難病に指定されていない難病が少なからず存在する。」ことなどを挙げ、小児慢性特定疾病対策の課題としては「小児慢性特定疾病の候補となりうる疾患が取り残されている。」「指定難病DBと小児慢性特定疾病DBとが連結化されていない。」「多くの地方自治体では小学生までに小児の医療費助成が行われ、小児慢性特定疾病として国に登録されない例が少なくない。」「診断書料が有料。」等を指摘しました。

最後に川野宇宏氏（厚生労働省健康局難病対策課課長）は、これまでの取り組みの説明や患者団体からヒアリング等で入手した情報を基に難病・小児慢性特定疾病対策の更なる推進に向けた懇談項目として、1. 医療費助成・医療提供体制について 2. 軽症者を含む難病患者のニーズについて 3. 研究の推進について 4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について 5. その他の5項目を挙げました。ただ、具体的なことは今後難病対策委員会等で議論すると述べるに留まりました。

フォーラムの最後はアピールの採択です。今年はいはた睦子さん（難病のこども支援全国ネットワーク）が読み上げるシンプルな文案が採択されまし



た。この社会を、難病患者も、障害者も、高齢者も、誰もが安心して暮らせる社会とするために、もっと多くの人たちの共感と共鳴が必要と訴えた後「私は、来年にはもう一人、友を誘ってこのフォーラムに参加しようと思います。」と締めくくりました。

難病フォーラムは今年で9回目となり安定した開催でした。一方、来年は10回目の節目となり、また2020年の通常国会とされる改正難病法の提出を視野に入れた議論も大詰めを迎えます。そのため、次回に向けて今回のフォーラムで提起された課題等を十分に踏まえた上で実現に向けて多くの関係者（団体・個人）の協力とさらに社会全体を取り込む活動が必要になります。今回はまさにその出発点という位置づけでした。

ご来賓の方々

- 政党代表
 - 公明党衆議院議員 古屋 範子 様
 - 立憲民主党衆議院議員 初鹿 明博 様
 - 国民民主党衆議院議員 吉良 州司 様
 - 日本共産党衆議院議員 高橋 千鶴子 様
- 新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟事務局長、公明党衆議院議員 江田 康幸 様
- 国会議員
 - 公明党参議院議員 山本 博司 様
- 厚生労働省
 - 健康局難病対策課 課長 川野 宇宏 様
- 国会議員秘書
 - 石田昌宏自由民主党参議院議員秘書 五反分 正彦 様
(石田議員のメッセージ紹介)



左上から、川野宇宏課長、古屋範子衆議院議員初鹿明博衆議院議員、高橋千鶴子衆議院議員
江田康幸衆議院議員、山本博司参議院議員

患者・家族の声

発言要旨



『それでも私は前進します』 井上咲季（ウェルナー症候群患者家族の会）

ウェルナー症候群患者のほとんどは激痛を伴う皮膚潰瘍がありますが、医学モデルの障害者認定基準では痛みで必要な給付を受けることはできません。もう一つ問題なのは、介護保険と障害者福祉の併用や障害者福祉から介護保険へ移行です。介護保険になって、友人のいる慣れた施設から認知症の高齢者が多い施設に移動を余儀なくされました。私は大学病院に通院ですが、春先から担当した新しい主治医はあなたの症状はウェル・・・ではないとこれまでの治療を全否定され指定難病の医療費助成が受けられないことがありました。対処法として院外の中立的な医療ネットワークの充実が必要かと思えます。



「少ない患者と家族をつなぎたい」 高橋 満保（膵島細胞症患者の会）

膵島細胞症とは糖尿病の正反対でインスリンの過剰分泌から血糖が低くなる希少疾患です。同病者がいないため、発症後は私を含め孤独な闘病生活が始まります。情報が少なく、相談できる環境もなく、セーフティネットもありません。薬は特殊で高額なため、医療費の助成を願っています。発症10年目にして、同病患者と初めて出会うことができ、二人で地域の行政機関や厚生省に実情を訴えることができました。研究班ともつながりホームページを呼びかけるなどで2名から7名になり、問い合わせ中も含めて10名程度につながったことから患者会を作ることができました。私たちの会は指定難病を目指しています。



「環境は変えられる」丸山 博（PXE JAPAN（弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者の会））

病気を詳しく知る医師は少なく診断確定まで20年かかったという人もいます。症状が全身にわたるため多科受診をしたところ、ある医師からドクターショッピングといわれショックを受けました。それでも今後新たに診断される人も苦労するだろうと思い、環境を整備するために患者会を作らないといけないと強く思いました。ラッキーだったのはアメリカにPXEの団体がすでに存在していたことです。設立者のシャロンさんという女性に昨年11月、東京で講演してもらったのを機会に日本国内で6名の患者と出会うことができ、ウェブサイトを通じて20名以上から連絡をいただけたことで交流会を開催して今後の活動を話し合っています。



「骨系統疾患の現実と未来を考える」毛利 環（つくしの会（全国軟骨無形成症患者の会））

骨系統疾患の中の2型コラーゲン異常症は、四肢や体幹の短縮から合併症の進行性の近視や難聴、口蓋裂などを伴い症状は多彩です。治療法は確立されていません。私自身、相談相手がいなく不安でしたが一つ年上のお友だちを紹介してもらったときはどんなに心強かったか。それでもっと仲間を増やしたいと部会を立ち上げて活動しています。2017年に小慢性特定疾病に認定されましたが、対象は重度患者のみでほとんどが支援を受けられないのが現状です。指定難病には長期療養の要件で認められませんでした。成人後に網膜剥離を繰り返すリスクや関節病変等の合併症があり、指定難病は重要な課題です。



「2016年度血液透析患者実態調査からみた透析患者の現状と課題」榊原 靖夫（全国腎臓病協議会）

透析患者は高齢化が進んでおり、透析の平均年齢は68歳を超え、新規に透析を始める患者は69歳となり年々上がっています。そのため、入浴、排便、食事、着替えなどの日常生活の問題と合併症からくる循環器、整形外科等の問題で日常生活に支障をきたしていることが多いです。透析通院も大きな課題です。施設からの送迎がある場合交通費はかかりませんが、それ以外では毎月1万円程かかる方も多いです。重度の認知症並びに高齢者の透析継続は終末期医療にもかかわってきます。暮らし向きは、就労や体調問題で若い人ほど厳しいです。皆さんと共通する問題に私たちも取り組んでいきたいと思えます。



「原発性硬化性胆管炎（PSC）の患者の思い」古川 祥子（日本肝臓病患者団体協議会）

PSCは肝臓中外の胆管が障害されて狭くなり、肝臓の働きが低下します。推定患者数は2300名ほどです。有効的な治療法はありません。肝硬変、肝不全になった場合、唯一の治療法は肝臓移植ですが、移植後に再発の可能性もあります。2015年調査では診断からの10年生存率が69.9%という厳しいデータもありますが、こうした情報に自分を当てはめて不安を募らせる傾向にあります。私の場合、9歳の頃に自己免疫性肝炎を発症、10年前にPSCと確定しました。合併症の潰瘍性大腸炎はここ半年強く出ており、病気の進行という不安のまっただ中にいます。有効な治療法の早期実現を待ち望むことに尽きます。

パネルディスカッション

第2部は「難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けて」をテーマにしたパネルディスカッションです。パネリストには患者団体を代表して森幸子氏（日本難病・疾病団体協議会 代表理事）と福島慎吾氏（難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）、専門医の立場から五十嵐隆氏（国立成育医療研究センター 理事長）、行政から川野宇宏氏（厚生労働省 健康局難病対策課 課長）、座長には伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会 理事会参与）というメンバーで、最初に一人15分の発言をしていただき、その後フロア発言を含めた全体の議論で5年見直しに向けた課題などをまとめていただきました。

森氏は、地域で尊厳をもって生活できる共生社会の実現などを明記した難病法の本質から外れていないか再認識が必要と述べました。経過措置の終了では15万人近い人が医療費助成の対象から外れたことに驚いたが、申請していない人の中には主治医が「あなたは軽症だから」と言って臨床個人調査票を書いてくれない相談ケースがあることを紹介しました。そしてJPAの最重要課題から、すべての難病を指定難病の対象にすること。重症度基準による選別をやめてすべての患者を医療費助成の対象にしてほしいと述べ、助成から外れると重症化する不安があることを危惧しました。また、臨床個人票差票により医療費助成と研究データがつながっていることによる問題。その他にも、制度が複雑で理解しにくいこと、申請手続きが難しくたいへんであること、臨床調査個人票の文書料負担が大きいことなどを問題にしました。そして最後に、基本理念を見失わず、衆・参の議院で採択された付帯決議の実現に向けた確認を行い、充実した対策にしていかなければならないと提言しました。

福島氏は、小児慢性特定疾病は700種類を超え全国で25万人以上が難病と共に暮らすが、患者数が少ないため病気の周知や診断及び研究が遅れてい

ること、目玉として自立支援事業が始まったが取り組みが遅れていることや地域間格差が大きいといった現状を報告しました。そして、残された問題等として疾病名による括りだけではなく活動制限などを踏まえた新たな認定制度が必要なこと。地方自治体独自の医療費助成制度との関係で小慢への登録が滞り研究データが収集しにくくなっていること。申請手続きの簡素化。地域格差（都道府県内でも政令市や中核市の間で連携不足がある）などを挙げました。また、トランジション問題には、小慢から指定難病への移行と小児科から成人診療科への移行の2点があること。5年後の見直しは、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進などを盛り込んだ付帯決議がスタートラインになると思うと述べ、最後にすべての児童の権利を保障した児童福祉法の本質を忘れないこと。特に児童だけでなく保護者も支援しないといけなことを強調しました。

五十嵐氏は、小児慢性特定疾病（以下小慢）と難病にはヒストリーの違いがあると述べ、両者の違いを理解し、互いの課題を埋めていくことで難病対策全体が充実するといった内容でした。例えば小慢の医療費助成は自己負担の軽減を目的としたものであるのに対し指定難病は研究事業から始まっており選定条件も違うことから、2018年の小慢の対象疾病は756疾患（包括病名を加えると813疾患）あるが指定難病は331疾患であること。一方、指定難病に関係する研究班は90程度あるのに対して小慢は研究班1つしかなく研究予算も少額であるとして根本が違うということです。指定難病の課題として、重要度が軽く医療費の助成対象にならない場合、医師が現実の状態より少し重たく書いてあげる事例があるといったことを指摘が審議会で出ており、検証のための研究班が始まること。病気の伸展から考えると早期診断から早期治療により悪化させないことが医療経済学的に重要であり、軽症の状態からの治療は重症化を防ぐということから支援対象



フロアからの発言（要旨）
立川くるみさん
視力障害や視野狭窄は障害者手帳の対象になるが、光への極度の過敏性、痛みなどのより目を使うことが困難で実質的には視力障害になっている眼球使用困難症は障害者手帳の対象にもなっておらず、もっと多くの人に私たちのことを知ってほしい。



をもう一度考える必要があると医療側からは考えていると述べました。小慢の課題として、まだ候補となる疾病がたくさんあることやトランジションで特に小児がんは難病指定になっていないことを挙げ、晩期合併症や二次がんの発症などの問題で患者が困っていること。両者に共通する課題ではデータベースの登録や運用があり、解決策として現場のドクターがデータを電子化するなど臨床個人調査票のあり方と合わせての検討を示唆する内容でした。

伊藤氏（座長）は、3人の発言で問題点などをまとめていただいたが、厚労省が行ったヒアリング等も含めたまとめの発言を川野氏に要請しました。

川野氏は、社会保障制度と位置付けた難病法成立の経緯からは重症度の基準をなくすということとはなかなか難しいことかと考えているが、難病対策の最大の目的は病気を治すことであり、治りたいという患者さんの思いを第一に取り組んでいきたいと述べました。そして一通り制度の説明を行った後、現在の取り組みとして、医療提供体制の整備を進めており、拠点病院と地域の医療機関との連携体制や全国レベルでのネットワークの整備、小児の医療機関と成人の機関との連携などを紹介しました。医療以外ではハローワークに難病患者就職サポーターを配置してから就労に関する相談が増えていることなど、現制度内での進展状況を示しました。これまでJPAのブロック交流会や難病のこども支援ネットの会合で聞いた話としては、重症度分類の見直しもある

が、今の仕組みを前提として病状が悪化したとき、指定医が診断したときから医療費助成が受けられるようにしてほしいことや対象から外れても定期的に情報が欲しいといった要望があること。また、法制化後に対象疾病が大幅に増えたことで公平感が生まれた。軽症高額の仕事ができたことを、現制度を評価する声として挙げました。小慢では、自分が小慢の対象だという事も知らない患者がいることや学力低下の問題。自立支援事業にしっかり取り組んでほしいといった要請などを紹介しました。

最後は、座長を中心に全体討論を行い、フロアからも5名の方にご発言いただき、見直しに向けた課題や方向性を探りました。締めくくりとなった川野氏は、どこまでできるかわからないが良い制度になるように頑張ると述べ終了しました。

総括的には、第1部の6名と合わせた患者及び専門医の発言から見直しに向けた課題や問題点がかかり見えてきました。一方、厚労省は法改正に向けた専門委員会での議論を始めていないなか、現制度での取り組みや聞き取りをした患者・家族の声を紹介する程度にとどまり、両者の立場に少し温度差があったことは否めません。今後の取り組みのなかで、私たちはどこまで踏み込むことができるのか。行政との立場の違いをどこまで乗り越え、同じ方向で進むことができるのか。さまざまな思いが巡るフォーラムでもありました。

（理事 藤原）



左から
森幸子氏
五十嵐隆氏
川野宇宏氏
伊藤たてお氏

名 称	難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 - 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して -	
主 催	難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（事務局） 厚生労働省「平成30年度難病患者サポート事業」補助金	
開 催	2018年11月17日（土）11:00～16:00	
会 場	J A 共済ビルカンファレンスホール 1階ホールA-E （東京都千代田区平河町 J A 共済ビル1F）	
参加者	182名	詳細はHPを参照ください http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2018/index.html
<ご協賛・ご協力いただいた企業の皆様>（50音順） アステラス製薬株式会社．アツヴィ合同会社．EAファーマ株式会社．エーザイ株式会社 大塚製薬株式会社．ノーベルファーマ株式会社．ファイザー株式会社		

[特集2]

難病法の5年見直し これからが正念場 「重症度分類」の課題解決だけでも多くの問題が解消

副代表理事 三原睦子

2015年（H27年）1月から施行された難病法による新たな難病対策も今年で施行から4年が過ぎました。法制化により、医療費の助成が義務的経費となり都道府県の超過負担が解消されるなど制度の安定的な運用が可能となった反面、これまでに多くの課題や問題が指摘されているのは皆様もご承知のことと思います。同法の附則第2条にはいわゆる見直し規定があり、必要があると認めるときは5年以内を目的に必要な措置を講ずるとなっており、私たちもこれを「5年見直し」と言っています。これまでのJPAの要望などから政府は難病法に関する課題を認識しており、2020年（H32年）の通常国会に改正難病法が提出される予定です。また、児童福祉法（小児慢性特定疾患）も同様です。その議論が始まるのが今年であり、まさにこれからが正念場です。

政府は難病対策について、現在も定期的に委員会を開きさまざまな課題について議論を行っています。最近でも「データベースの利活用の在り方について」「患者からの申出等を起点とした指定難病の検討について」など、法改正なしでもできることはそのまま進められています。また、指定難病検討委員会では、新たな対象疾病についての検討が行われ、特定医療費の対象疾病も大きく増えました。一方、法改正やこうした節目となる機会でなければ解決困難な課題もあります。これまで、難病フォーラムやJPAの地域ブロック交流集会、幹事会などで難病法の見直しに関しての多くの課題が指摘されてきました。それらはざっくりと分けると「対象疾病の拡大に関すること」「重症度分類に関すること」「データベースを含む研究に関すること」「医療費負担に関すること」「就労に関すること」「その他」など6項目程度になりますが、複数にまたがる課題も多くあり明確に線を引くことはできません。特に軽症者の医療費助成や臨床個人調査票によるデータ取得など、重症度分類に関しては課題が山積しています。逆に言えばここを解決できれば、制度は大きく進展する可能性があります。

難病法の根拠となるのは、2013年（H25）に成立した「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」（プログラム法）です。これには「難病及び小児慢性特定疾患に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立する」とあり、そうしたことから全対象疾病に重症度基準が

設けられ、軽症者かつ医療費負担が比較的少ないと判断された患者を対象外にする制度になっていきました。しかし、プログラム法まで遡って見直すことは難しいので、同法の「公平かつ安定的」という括りのなかで検討されることになりそうです。それでも数字的に特定医療費の受給者件数と予算の推移などを見る限り、理論的にはかなりの見直しは可能になると思えます。

政府は2015年（H27）に、法制化後の医療費助成の受給者件数を約150万人と試算しています。予算規模の試算では約1,820億円（国は約910億円）です。ところが難病法が施行された翌年の2016年度の受給者件数は98万6071件に留まり、さらに2017年末で経過措置が終了したことでさらに減り、2017年度末では89万2000人ほどでした。これは政府の見込みよりはるかに少ないものです。仮に軽症者を全員対象にしても、150万人には届きません。予算的にも十分賄えます。

その予算ですが、2017年度（H29）に1,162億円（政府）を確保していたものの、余ってしまったことから2018年度は1,020億円となり138億円も減額してしまいました。これはとても残念なことです。

こうした現状を考えるとプログラム法に記載された公平かつ安定的な医療費助成という規定の範囲で重症度基準を見直し軽症者を対象にすることは十分可能です。特に経過措置の終了により対象者（約71万7000人）の約2割にあたる14万6000人が一度に対象から外れたことに大きな衝撃が広がり

ました。内訳は、重症度分類を満たすとした認定が約44.0万人(61.3%)、軽症高額該当での認定が約13.1万人(18.2%)、不認定が約8.6万人(11.9%)、保留中が約0.0万人(0.0%)、申請なし・不明が約6.1万人(8.5%)。

特定医療費の申請には臨床個人調査票の提出が必要ですが、データの信頼性に関わる問題として、医療費の助成と研究が抱き合わせになっていることによる不具合が指摘されていることも重要です。

JPAでは、こうした問題を解決するため、研究と医療費助成を分けて、医療費助成に重症度分類を

適用しないことを要望しています。これにより多くの課題が解決できます。また、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を要望しています。小児慢性特定疾病との関連では、依然としてトランジション（移行期）問題があります。また地域の声からハローワークの難病就職サポーターや難病相談支援センターなどの相談業務に対する不満や地域格差が大きいことも見えてきました。

課題等については「難病法、児童福祉法（小児慢性特定疾病）に関する課題・要望等」をご覧ください。

難病法、児童福祉法（小児慢性特定疾病）に関する課題・要望等

全国難病・慢性疾患全国フォーラム2018、JPA近畿ブロック交流集会、「今後の難病対策」関西勉強会等の意見を基にした難病法の見直しに関する課題等の一覧。

【指定難病】

- 制度が複雑でわかりにくい。特に医療費の助成は「軽症高額」や「高額かつ長期」など分かりにくい。自己負担上限額管理票による自己負担額の管理が煩わしい。
 - 制度の簡素化。
- 指定難病に指定されていない難病が少なからず存在する。
 - 定義の変更もしくは柔軟な運用により対象外の難病を取り込む。
 - 患者からの指定難病検討委員会への申し出による検討。
 - がん対策など他の制度の対象になっている疾病の取り込み。（がん対策は医療費の助成がないなど、制度により施策が大きく異なるため、他の制度の対象になっている疾病でも指定難病の対象にするなど柔軟な制度の運用をする）
- 軽症と判断された患者は臨床個人調査票によるデータ収集が困難。
 - 軽症者も医療費の助成が受けられるなど、臨床個人調査票の提出によるメリットが必要。
 - 書類料金を保険収載するなど患者負担の軽減。
- データベースが十分に活用されていない。
 - データベースの提供範囲を検討。ただし、データを提供する患者側も賛同できる制度運用が大事（現在検討が行われている）
- 指定難病データベースと小児慢性特定疾病データベースとが連結化されていない。
 - 両データベースが連結できるシステム作り。
- 臨床個人調査票の記入に高額な料金がかかる。また料金に医療機関格差が大きい。
 - 書類料金を保険収載するなどの患者負担の軽減措置。
- 指定難病の更新手続きが複雑である。
 - マイナンバーの活用等による申請書類の簡素化。
- 重症度基準で軽症と判断された患者が再び症状が悪化した場合、医療費の助成を受けられるのは申請時からになりタイムロスがある。
 - 悪化した時点で遡って医療費の助成を受けられるようにする。しかし、軽症者も医療費助成の対象にすれば根本的に解決できる。
- 指定難病であっても医療費の負担が大きい。特に経過措置の終了で負担増になった。
 - 低所得者を無料化する。
 - 自己負担表の階層区分を増やし中間層の負担軽減を図る。

- 旧制度のように生計中心者の負担を1/2に軽減する。
- 入院給食費の負担軽減を図る。
- 重症度の軽い患者でかつ軽症高額の対象にならない患者は医療費の助成が受けられない。（比較的症状が軽い場合、臨床個人調査票を書いてくれない医師もいる）
- 医療費助成と重症度基準を切り離して、例えば旧制度のように疾患特有の治療を受けているものは医療費の助成対象にする。
- 重症度基準の見直し。
- 遠隔地の場合、専門医のいる医療機関までの通院交通費負担が大きい。
- 遠隔地等でやむをえない場合は一定の交通費も助成対象にする。
- 難病相談支援センターの活動が不十分、また都道府県による格差が大きい。
- 全国難病相談支援センター（仮称）の設置による都道府県の連携強化。
- 十分な人件費の確保と教育による相談員の質の向上等。
- 運営にあたり患者・家族といった当事者意見の反映及び、当事者及び専門家、実施主体との連携強化ができる仕組みづくり。
- 都道府県による運営と政令指定都市による運営との住み分け等。
- 就労支援の強化。
- 地域難病連及び児童や障害者の相談支援機関との連携強化。
- 専門医が見つからず発症から診断まで時間がかかる。
- 相談体制及び都道府県ごとの難病拠点病院等の充実。または医療機関の連携や都道府県を超えた拠点病院の連携システムの構築。
- 全国レベルでのネットワークの構築。
- 約100億円の研究予算の使われ方が複雑でわかりにくい。
- 患者側にもわかるように研究予算使用の透明化。

[児童福祉法（小児慢性特定疾病）]

- 小児慢性特定疾病の候補となりうる疾病が取り残されている。
- 20歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション問題。「小児がん」などの疾患は、医療費助成が18歳ないし20歳にて打ち切られるため、成人に達した後も同様の医療費助成を受けられる制度の充実が必要。
- ・1型糖尿病など、成人の疾病との区別が困難な疾病の問題。
- ・小児慢性特定疾病患者が成人後に発症するがんなど、後期合併症の問題。
- 小児慢性特定疾病と指定難病では同じ疾病でも重症度基準が違うため、指定難病になると軽症者扱いで医療費の助成を受けられなくなった。
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が2015年から開始されたが、事業内容の点で地域差が大きく、活動が不十分な地域が少なくない。もっと就労支援を強化してほしい。
- 多くの地方自治体では小学生までの小児に対して医療費の助成を行うため、小児慢性特定疾病として国に登録されない例が少なくない（データベースとして全例登録になっていない）。
- 小児科の専門医と成人の専門医との連携ができていない。または小慢患者の成人後を診られる小児科以外の専門医が不足している。
- ・小児慢性特定疾病患者が成人後も小児科を受診している。
- 指定難病の研究に比べ、研究面での予算配分が少ない。

近年、医療などの社会保障制度の自然増は政府による厳しい抑制を受けています。しかし、冒頭で述べたように難病法の見直しは論理的にはけっして難しいことではないはずで、大幅に予算を増やしてほしいと言っているわけでもありません。私たちとしては、5年見直しを最大の機会と捉え、加盟団体が協力して前進できようにならなければなりません。

厚生労働省補助金事業「平成30年度難病患者サポート事業」

第30回研究大会（札幌）のご報告

15年前の第1回大会と同じ札幌で開催

2018年11月3日、4日に札幌市で第30回研究大会を開催しました。全国難病センター研究会は2003年に設立し、年に2回、様々な都道府県で開催してきました。第1回大会を開催した札幌で、15年ぶりに開催することができました。63団体128名のご参加でした。

日時：2018年11月3日（土）、4日（日）

研究大会会場：札幌第一ホテル本館2階かしわ・くるみの間

〒064-0807 札幌市中央区南7条西1丁目12-7

見学会・意見交流会：北海道難病センター

〒064-8503 札幌市中央区南4条西10丁目1010-1

参加者交流会：研究大会会場と同じ

木村格（いたる）名誉会長のご挨拶

初代会長で現名誉会長の木村格（いたる）先生が久しぶりにご参加、設立前からの経緯やその後の15年間の難病対策の動きも絡めて心のこもったご挨拶をしてくださりました。

記念講演は災害支援

記念講演は、北良株式会社代表取締役社長笠井健氏に「現場から生まれる患者目線の災害対策—東日本大震災、熊本地震、西日本豪雨の3つの災害支援から—」と題してお話いただきました。2014年の第21回京都大会に続いて2回目のご講演となりました。2ヶ月前に北海道で地震があったばかりで、参加者は自分が災害にあったら何をすべきか、具体的に考えながら真剣に聞き入っていました。

充実した発表多数

パネルディスカッション7題23件、5分間プレゼンテーション4件、福祉機器展示が7団体・社で、質疑応答や休憩時間もほとんど取れないほど盛りだくさんの発表が行われました。

北海道150年事業「北海道みらい事業」として実施

北海道はちょうど命名150年の節目の年であることから、北海道150年事業「北海道みらい事業」に登録して、広く周知を図りました。参加者交流会では「全国難病センター研究会×北海道150年事業～道、新たな出会い～」と題した動画を上映しました。

北海道難病センター見学会・意見交換会

2日目の午後は会場を移し、北海道難病センター見学会と北海道難病連の役員との意見交換会を行いました。1983年に全国で初めてできた難病センターとして現在でも全国から見学者を受け入れています。約40人が参加し、北海道難病連マスコットのみみちゃんが出迎えました。

15年間続いたことに感謝

この15年間で亡くなった方々の顔が次々に浮かんで来て、非常に感慨深い大会となりました。設立時からの事務局3名がまだ続けられていることをありがたく思っています。長年に渡って支えてくださっているみなさまに心から感謝申し上げます。

（全国難病センター研究会事務局／特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン 永森志織）



2018年度JPAブロック交流会報告

[北海道・東北ブロック交流会 in 宮城]

[9月1日(土)]

挨拶 NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 理事長 白江 浩
 来賓挨拶 宮城県知事 村井嘉浩 様 仙台市市長 郡 和子 様
 講演 矢尾板和弘 様 (仙台市薬剤師会) 演題 仙台市薬剤師会の取り組み
 厚生労働省との懇談 厚生労働省健康局難病対策課 課長補佐 大比良祐子 様
 課長補佐 谷口 顕信 様
 司会 伊藤たてお 様 (JPA 理事会参与)
 交流会 五行詩朗読 岩崎 航 朗読 早坂のり子 アトラクション 庄子真理子 様

[9月2日(日)]

講演 東北福祉大学 仙台市障害者福祉協会 阿部一彦 氏
 演 題 東日本大震災から8回目の防災週間を迎えて
 シンポジウム 「もう一度考える難病患者・障がい者の災害対応」「あの時どうすればよかったか？」
 コーディネーター 白江 浩 シンポジスト 北海道、青森、岩手、山形、福島、宮城から1名ずつ
 まとめと今後の課題 伊藤たてお 様

北海道・東北ブロック交流会 in 宮城は宮城県松島町にて80人ほどの参加で下記の通り9月1日(土)～2日(日)に行われました。

テーマは“今考える難病患者・障がい者の災害対応”、東日本大震災・熊本地震・広島、岡山の洪水等おおきな災害を受けてのテーマ設定でした。東日本大震災の時、障害者への対応はほとんど考えられていませんでした。自身が被災地支援で20カ所ほどの避難所を廻りましたが車いすで避難している人を見たのは二カ所だけでした。後になって福祉避難所のことを知りましたが、それも機能した地域は限られていたと聞いています。直後に北海道地震が発生し、いろいろな問題が表面化しています。

一日目の薬剤師矢尾板様の講演は医師・患者・保健師等とは違う立場で避難所の衛生面、薬品類の備蓄と配布について講演をいただきました。

厚生労働省健康局難病対策課との意見交換では指定難病の経過措置後の不認定、難病指定医の偏在、災害時難病患者への情報提供体制等の意見が出され答えていただきました。

懇親会では情報交換やアトラクションで楽しみました。早坂のり子さんの“岩崎航 五行詩”朗読は心にしました。

二日目は“東北福祉大学教授 仙台市障害者福祉協会



会長 阿部一彦氏”の講演から始まりました。“東日本大震災から8回目の防災週間を迎えて”という題で震災前、震災後の障害者への対応や改善点についてお話をいただきました。

最後は各県からの代表を迎えてのシンポジウムです。各県から現状と対策が発表されました。北海道からは難病手帳について具体的な発表がありました。

北海道胆振東部地震、西日本豪雨・岡山真備町水害・広島県呉市水害等災害が多くなってきております。いろいろな機会をもうけ障害者の災害対応を考える必要性を再認識した会だったと思います。

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会
副理事長 小関 理

[関東・甲越ブロック大会 in 栃木]

昨年末の12月8日、冬景色の濃くなった宇都宮で「関東甲越ブロック大会」を開催致しました。当初の予定では各県の活動状況や支援センターの状況報告をする予定でした。しかし難病法の改正に向けて厚労省より患者団体の要望を聞きたいとの話がJPA本部よりあり、大幅に予定を変更したプログラムとなりました。難病法が施行されて4年が経ちました。施行5年後の改正に向けて、各難病連、患者の皆様から出された要望を中心に報告させていただきます。

(出席団体)

茨城県難病団体連絡協議会

群馬県難病団体連絡協議会

山梨県難病・疾病団体連絡協議会

栃木県難病団体連絡協議会

以上4団体及びJPAから伊藤理事会参与、厚労省より竹之内課長補佐、林主査に出席いただき総勢70名の出席がありました。各団体の代表者の方々には各県の活動及び支援センター等の運営について有意義な発表をしていただき、その後伊藤理事会参与のコーディネートによる厚労省との話し合いが行われ、出席者の方々より要望が出されました。

要望事項骨子

① 重症度分類を見直し、軽症者であっても医療費助成がしっかり受けられるようにしてほしい。

(群馬難連、茨城難連、栃難連)

② 障害者就労の法定雇用率に難病患者を入れてほしい。(栃難連)

③ 臨個票を提出するさいの文書料を無料にしてほしい(栃難連)

④ 利用しやすい軽症者登録証を出してほしい。

(栃難連)

⑤ 関節リウマチに関して生物学的製剤を使う際、補助的施策を考えてほしい(個人)

厚労省回答骨子

竹之内課長補佐及び林主査よりお二人が現時点で答えられる範囲での回答をいただきました。しかしながら明確にこうすべきとのことではなく、事情説明に終始されていたことは間違いありません。やはりこの度は患

者側からの要望を聞置くとの姿勢であったようです。ただ具体的に患者会に対してこのようにしていただけないか、という具体的な示唆もありましたのでお知らせしたいと思います。

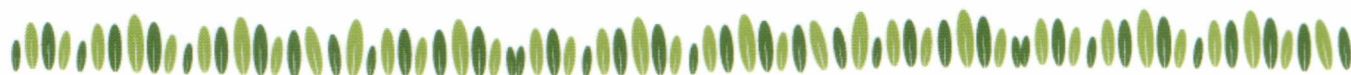
① 重症度分類についての具体的な言及はありませんでした。しかしこの問題に関しては出席全県からの要望であり、切実な問題であることは伝わったと感じています。

② 法定雇用率のことに関しては具体的な言及があり、考えさせられました。同じ厚労省の中での話であるが、この度の雇用率水増し問題に関しては驚いている。こうした状況のなかで、ぜひ患者団体としてアピールしてほしい。又地方からもできる限り要望してほしいとのことでした。難病対策課としてはそのことを踏まえたうえで障害福祉課に患者団体の意向を伝えたいとの回答でした。

③ ④⑤に関しても現状説明に終始し、要望事項として聞置くということでありました。

時間的な制約もあり、伊藤コーディネーターには大変ご苦勞をおかけいたしました。ただ今後地域難連としての活動をどうするべきか、考える良い機会になったのではないかと考えております。

(栃木県難病団体連絡協議会 玉木朝子)



[東海ブロック交流会]

難病法見直しにむけての活発な意見交換ができました

10月27日（土）に、名古屋市金山駅前の会議室で開催しました。

厚生労働省から健康局難病対策課課長補佐・田中彰子様、厚生労働事務官・寺本健人様をお迎えし、三重難病連2人、静岡県難病団体連絡協議会3人、岐阜県難病団体連絡協議会3人と開催地である愛知県難病団体連合会13人の合計23人が参加しました。

愛難連下前理事長の主催者挨拶に続き、厚生労働省田中様より「①難病の臨床調査個人票『簡略化』（指定医の負担軽減）の経緯とこれから、②難病法の見直しに向けて今回の意見交換会の趣旨とJPAの他ブロックでの意見等の紹介」の報告、各県難病連からの代表発言と続きました。

愛知からは以下のような内容の「難病法見直しにむけての愛難連からの意見」が文書で提出されました。

①病名告知時に医師などから福祉相談窓口・患者会の紹介もするようにしてください、②難病患者も障害者雇用率の対象にしてください、③特定医療費（指定難病）受給者証の活用推進、難病手帳の創設をお願いします、④障害者福祉サービスの市町格差を是正してください、⑤難病患者の全国的・総合的な生活実態調査を実施してください、など。

三重、岐阜、静岡からは難病相談支援センターの充実に向けての発言がありました。

三重からは軽症者問題、病院の偏在と通院交通費問

題、障害者雇用問題など、岐阜からは申請・更新書類の簡便化、重症度分類による認定を止めすべての難病患者対象に、福祉サービス利用の多くは就労準備支援など発言があり、静岡からは「災害の備えについて」に関するアンケート報告書が紹介されました。

休憩をはさみ、以下のテーマを重点として、参加者全体で交流しました。

- 1 医療費助成及び医療提供体制について
- 2 研究の推進について
- 3 軽症者を含む難病患者のニーズについて
 - (1) 福祉サービス、就労支援、就業継続支援等のニーズ
 - (2) 障害福祉サービス申請時の不認定通知書の活用状況
 - (3) 行政に求めたい情報提供の内容
- 4 難病相談支援センターについて（各都道府県の対応状況）

厚労省の方を含め、活発な意見交換ができたブロック交流会となりました。

最後に、次期のJPAブロック理事選出について協議しました。

（愛難連事務局 牛田正美）



[近畿ブロック交流集会 in 滋賀]

8月24日（土）、25日（日）の2日間、JPA6ブロックの先陣を切って、「2018 JPA 近畿ブロック交流集会 in 滋賀」が滋賀県大津市で開催されました。今回、1日目は滋賀県及び滋賀県難病連絡協議会が主催する「難病のつどい」と抱き合わせ開催という形で行い、一般の方も含めて約120名の参加でした。夜は江州音頭で盛り上がり、2日目はJPA加盟の地域難病連を中心とする集まりで、厚労省の難病対策課から2名の担当官が来ていただき難病法の見直しを前提にしたヒアリングも開催されました。

1日目はオープニングコンサート「びわ湖よし笛アンサンブル・やす」による演奏で幕開け、各あいさつの後、2題の講演をメインにした内容でした。最初は「難病患者を支えるための議員連盟とは～10年を経過して」というテーマで滋賀県難病対策議員連盟代表の奥村芳正県議会議員から、これまでの滋賀県難病対策議員連盟の取り組みをご紹介いただきました。

次は「難病があっても安心して地域で暮らしたい あいとうふくしモールの挑戦」といったテーマで、あいとうふくしモール運営委員会副代表の太田清蔵さんがお話されました。太田さんは自分たちの地域での取り組みを紹介され、要介護でなくても困っている人はいる。お年寄りも、障害のある人もない人も小さな力を少しずつ出していけたら地域は変わっていくことを実践しているという内容でした。もう少し具体的には、田園カフェや配食サービス、交流サロン、ディサービスなどの福祉事業、ファームキッチン野菜花による地域食材を使った郷土料理の提供、高齢者の生きがい応援などです。特になるほどと思ったのは、支援は一方

通行になるが、助け合いはお互いの特性や力を結びつけていくもので、そうやって地域を変えていくということ。そして、実践する行動力です。また、そのためにお金と人をどうやってまわしていくかというポイントのようでした。

2日目は、各難病連からの取り組みの紹介から始まり、厚生労働省健康局難病対策課の川野宇宏課長、福田誠一課長補佐を迎えて3グループに分かれて難病対策をテーマにした意見交換（グループワーク）です。さらに午後からもオプションで川野課長と福田課長補佐によるヒアリングが行われました。グループワークでは医療費助成の話などが多く出たこともあり、午後からは難病相談支援センターに関すること、研究に関すること、その他の要望等を中心にした意見交換になりました。当事者の難病対策に関する要望は就労問題などひじょうに多岐にわたることをあらためて実感します。リウマチを指定難病の対象にと訴えられていた方も真剣でした。

JPAのブロック交流集会は、毎年持ち回りでお世話をする難病連の個性がよく反映するイベントです。今回の滋賀県難病連絡協議会の主催では、県とのタイアップがとても良かったことが印象に残りました。特に夜の懇親会にも県の職員が数名参加され、地域難病連の方々と交流していただいたことに、それを強く感じました。

ブロック交流集会は、普段あまりお付き合いのない他県の難病連の役員さんたちと交流や情報交換ができることから大切なイベントだと実感します。

（京都難病連 藤原 勝）



スタッフ等による記念写真

[中・四国ブロック交流会 in 広島]

2018年9月29日、「JPA中・四国ブロック交流会 in 広島」を広島ガーデンパレスホテルにて開催しました。まず第Ⅰ部の基調講演として、「多職種で支える在宅緩和ケア～希望のある明日を迎えるために」と題し、広島市内で在宅緩和ケアに積極的に取り組んでおられる、大橋信之先生（大橋内科医院院長）にお話をいただきました。

続いて、JPA森幸子代表理事の進行により、「難病法見直しに向けた課題と要望」と題した意見交換会を行いました。厚生労働省難病対策課の川野宇宏課長、林瑞季主査、宍戸梨絵係員にご登壇いただき、愛媛県難病等患者団体連絡協議会、とくしま難病支援ネットワーク、高知県難病団体連絡協議会、広島難病団体連絡協議会より、難病法見直しに向けて各地域における現状や課題及び要望などをお伝えし、活発な意見交換を行いました。また、JPA加盟各患者会からも要望を発言いただきました。

4県の難病連から提出した要望のうち、複数の難病連で共通した要望内容は以下の5点でした。

1. 軽症者を含む全ての指定難病患者を医療費助成の対象とする。
2. 難病克服のため、軽症者も含めた指定難病患者データベースを早期構築する。
3. 各都道府県における難病相談支援センターの活動状況を把握し格差を是正する。
4. 2013年4月より難病も障害者総合支援法の対象となったが、福祉サービスを利用し難い現状を改善する。
5. 障害者雇用促進法の法定雇用率に難病を含める。

会場を宴会場に移し開催した第Ⅱ部懇親会にも、ご来賓はじめ多くの方にご参加いただきました。ご当地色のあるアトラクションとして、広島で盛んな伝統芸能である神楽を、各地でご活躍の「あおぞら子供神楽」の皆さまをお招きして披露していただきました。また、全国パーキンソン病友の会広島県支部支部長の河中郁典さんと奥様信子様デュオ音楽ユニット「げんきなこ」によるミニコンサートも行われ、会場は大喝采に溢れ時の経つのも忘れて大いに親睦を深めることができました。

第Ⅰ部には、衆議院平口洋議員、参議院山本博司議員をはじめ広島県・市各議会より12名の議員、広島県・市の担当部局課長他がご来賓くださり、4県難病連や患者会を含めて100名を上回るご参加者がありました。

今回の「JPA中・四国ブロック交流会 in 広島」は、本来は9月29・30日の2日間にわたって開催する予定でした。しかし30日には台風が中・四国地方を直撃する警報が出たため、2日目に予定していた森代表理事による、「難病施策の動向と患者会活動について」のご講演、および「難病施策の動向と患者会活動」についての厚生労働省難病対策課川野課長と中・四国難病連との意見交換会は残念ながら中止とせざるを得なかったことを申し添えておきます。

以上
(広島難病団体連絡協議会会長 後藤 淳子)



[九州ブロック難病団体交流会（熊本会議）2018]

1.九州ブロック理事挨拶、開催県挨拶、参加団体紹介

2. 審議事項

第1号議案 次期九州ブロック理事選出について

昨年、宮崎県難病連の広瀬さんが31年度からのJPA理事となることを承諾されているので、今回の総会には欠席であるが、改めて決定としたいとの説明がなされた。

第2号議案 ブロック規約改正(案)について／熊本難病・疾病団体協議会より提案

「JPA九州ブロック交流会申し合わせ事項」を、「申し合わせ事項」から「規約」へと改定したい。また、本会の構成団体には、JPAの加盟団体のみに限定せず、各県の代表的な団体をとすること。さらに行政・医療・福祉等の関係機関の担当者等に広く参加を呼びかけ、情報の共有化や地域格差の是正に取り組みたい。分団金は、各県を代表する難病団体組織が今までどおり1万円とする。また、未加盟団体や個人の参加も認めることとして、疾患別団体の支部組織は4千円、独立型の難病団体組織および個人は2千円とする。

上記内容を熊本難病・疾病団体協議会中山氏が資料を示しながら説明した。

→参加各県の合意が得られ、改正後は会の名称を「九州ブロック難病団体連絡会」とし、申し合わせ事項から規約に改訂することとなった。規約の内容もすべて承認された。

よって、再発性多発性軟骨炎(PR)患者会2名の出席が正式に承認され、質疑等への発言が認められることになった。

3. 厚生労働省職員との意見交換会

厚生労働省難病対策課より、課長補佐(事務官)磯崎敦史、課長補佐(技官)谷口顕信氏、係員(事務官)館村宥紀氏3名の職員に来て頂いて、率直な意見交換が行われました。

まず、事前提出の質問事項に回答するといった方式で、1項目ごとに進められた。内容は次のとおり。①軽症者を含む難病患者のニーズについて、②研究の推進について、③医療費助成および医療提供体制について、④障害者雇用促進の取り組みに難病患者が反映されていない件について、⑤医療費や生活助成制度の地域格差について、⑥障害者手帳に相応するような「難病手帳」交付について、⑦医師や医療機関の医事課、行政の窓口に対する難病についての啓蒙や周知について、⑧ほか様々な要望や質問に対して厚生労働省・難病対策課の方が解説を交えて回答され、すぐに解決で

開催日	2018年9月29日～9月30日
会場	くまもと県民交流館パレア
主催	熊本難病・疾病団体協議会
対象	各県難病団体
参加者	28名(宮崎は台風のため急遽不参加)

きない案件については、このような要望があった旨を持ち帰り、所管課でご検討いただくということで約2時間の質疑を終了する。

4. 講演「もしもに備えるいつも」／講師：歌うママ 防災士 柳原志保氏

東日本大震災を経験後に防災士になられた柳原氏の体験談の後、新聞紙でのスリッパ作りに取り組み、災害後の行動をより具体的に身近に考えるグループワークとしてクロスロードゲームを実施した。クロスロードゲームとは演者の投げかける質問に対して瞬時に個別に「YES」「NO」のカードを選択し、グループ内でおのおのその理由を検討するというもので、災害時は判断と選択の連続であり、それを平常時から考えておくことの重要性を実感した。

5. 懇親会／熊本市役所14階レストラン：ダイニングカフェ彩(会場から徒歩7分)

参加者17名。和やかな雰囲気の中、参加者同士で親睦を深めることができた。

6. 各県からの報告

報告書を示しながら、各県の平成30年度の取り組みについて報告があった。

7. 討議

難病法の改正に向けて、現時点での問題点や課題について討議し、「九州はひとつ」の合言葉のもと、協力しあって様々な課題に取り組む必要があることを確認した。

(記録 熊本難病・疾病団体協議会)



2018年度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 報告

2018年12月14日～15日、次期リーダーを目指す方を対象とした「リーダー養成研修会」を、東京都内で開催しました。

例年、土日で開催してきましたが今年は金土と平日が1日入ってしまい参加申込みがくるか心配しておりましたが北は北海道、南は鹿児島からと多くの方々にご参加いただきました。1日目には厚生労働省難病対策課より竹之内秀吉課長補佐にお越しいただき、難病法ができた経緯や難病対策の現状について説明、2日目には群馬県難病相談支援センター川尻洋美さんよりピアサポートとは何か、相談の受け方などを講義いただきました。

【参加者の感想】

福岡県 R. Iさん

リーダー養成研修会に参加して、難病法ができた経緯や難病対策の現状、患者会の役割、ピアサポーターとしての相談姿勢など、活動していく中で大切なたくさんの学び、気づきがありました。1分間で自己紹介する課題がありましたが、この時間で何を伝え、注目して覚えてもらえるかは、今後のいろんな場面で有効に感じ、短い時間で自分のことや会のことを話せる癖をつけることはもっと練習していこうと思いました。患者会の役割の中では「楽しくなければ患者会ではない」と言われたことは、運営する側も利用する側にも大事なことで、会を継続して目標を達成していく上で重要なことに感じました。当事者同士で情報交換・共有することや病気を周知することがまずあると思いますが、治療できることだったり、QOLを高めるための活動で、夢や希望が届けられるような発信、取組みなど頑張りたいで

す。会運営の資金不足についてはどこも同じ悩みがあります。財政的には患者やその家族も余裕があるわけではないので、できることなら会が自立して運営や事業をしていけるように工夫して動いていきたい気持ちがあります。

このリーダー養成研修会は1泊2日で夕食、朝食、昼食を患者会リーダーの方とご一緒に、ゆっくり交流ができました。伊藤たてお先生の“食は人を繋ぐ”という言葉がありましたが、この時間があつたことで今後の情報交換やジョイントができる機会も作れました。

難病のピアサポートでは、私が住んでいる都市にも難病相談支援センターができ、ピアサポーター制度を開始しています。同じ立場で体験を話すことで分かることや納得することができるピアの重要性を改めて学びました。電話やメールで相談コンタクトがあり時間的なコストを対価として報酬を支払うかどうかは、相談に応じることがお金目的になるのではないかという考えと、相談は多くの時間を使い拘束することにもなるので支払っているという機関はあるようでも考えさせられました。



第5回患者会のない希少疾患グループ交流会 報告

2018年12月15日～16日、東京都内で「患者会のない希少疾患グループ交流会」を開催しました。昨年までは日帰りでの開催でしたが、今年は1泊2日で行い参加者同士の交流を更に深めることができました。今年は厚生労働省難病対策課より田中彰子課長補佐にお越しいただき、日頃かかえている悩みや疑問など、様々な意見や質問に対応してい

ただきました。

【参加者からの感想】

広島県 H. Sさん

つむぐ会を代表して、希少疾患グループ交流会に参加しました。私の疾患は難病の中でも患者数の多い疾患なので本交流会への参加を迷いましたが、参加者の皆様と情報交換をすることにより、この思い

は払拭されました。指定難病認定、医療・福祉・介護および就労に関することは、患者数の多少に係らず共通の問題点であると感じました。

難病の中でも特に希少な疾患特有の問題点として

「1. 同じ疾患の方と話をしたいが、なかなか見つからない」「2. 希少疾患患者・家族の要望等を国等に伝えたいが、その方法が分らない」等があると感じました。

1に対しては、希少疾患患者会の横の繋がりが有効だと思います。全国の希少疾患患者会で交流をすれば、希少でも同疾患の人に会える確率がアップすると思われます。

2に対しては、地域難病連やJPA等との繋がりが有効だと思います。患者会としては患者数の多少に係らず全ての疾患の声を集約し、都道府県や国等に届けることが重要と思います。このような交流会

等の機会を利用して、他の希少疾患患者会やJPA等と交流を持つことが重要だと思います。弊会もマンパワー不足等の諸事情がありますが、一歩ずつでも前進していきたいと思っています。

最後に、本交流会に参加された皆様に心より御礼申し上げます。また、次回の交流会での再会を楽しみにしています。



第5回患者会リーダー養成研修 フォローアップ研修会 報告

2019年1月19日～20日、過去に7回行われたリーダー養成研修会参加者を対象とした「リーダー養成研修会フォローアップ研修会」を東京都内で開催しました。

第1回のリーダー研修会に参加しあらためて「リーダーとは？」を学びなおそうと参加された方、数年前にリーダー研修会に参加しいよいよリーダーとして出発をされた方、昨年度のリーダー研修会に参加した方など、リーダー研修会受講後の状況は様々でしたが、それぞれの会の状況やリーダー像などを話し合いました。

【参加者の感想】

神奈川県 T. Mさん

今回の研修会で患者会の意味や役割、またそのリーダーの役割や資質について、具体的に学ぶことができました。患者会の活動は1つの方法や決まったノウハウがなく、その時代や状況に応じて判断しながら活動していく必要があり、そのためにリーダーは情報収集や知識を身に付け、自分の考えをしっかりとまとめておかなければならないと知りました。

グループワークでは皆さんと話し合う中で、自分

のリーダー像を振り返ることができ、自分の反省すべき点にも気付かされました。これから自分が患者会のリーダーとして、こういった態度や姿勢で臨めばよいか示された気がしました。これで良いのか？と自分に問いかけながら（自分を客観的に見つめながら）、今後の活動を続けていきたいと思っています。

今回初めて、夕食・懇親会に参加しましたが、色々な患者会の方々と交流し、生の声を聞いたことはとても良かったです。それぞれに悩みを抱えながらも、工夫して頑張って活動されているお話を聞き、私自身も励まされました。また皆さんとお会いしたいです。



第27回（法人第8期12回）幹事会 報告

JPAは2018年12月2日（日）、東京都障害者福祉会館（港区三田）の会議室において第26回（法人第8期第1回）幹事会を開催しました。会議には53名の出席があり、2018年度上半期の活動報告及び討議を行いました。

冒頭のあいさつで、JPAの森代表理事は、「全国各地で豪雨や地震等の想定外の災害が起こった際に、地域難病連を中心に情報収取や発信を行っていただくことができたため、厚生労働省へも迅速に状況をお伝えすることができました。地域や各疾病団体の活動がJPAの大きな支えなっています。」と述べ、これからの活動についても積極的にご協力をいただきたいと呼びかけました。

今回の幹事会では、午後から厚生労働省難病対策課の川野課長と田中課長補佐がお見えになり、難病法・児童福祉法の5年見直しに向けての懇談会ということで、出席者の皆さんから意見を聞いていただきました。既にJPAの地域ブロック交流会においても、難病対策課との懇談会が行われてきましたが、この日も約1時間の懇談の中で、18団体から意見が出されました。

各団体からは、「重症度基準が患者の実態と合っていないので見直していただきたい」、「軽症者のデータも含めて治療研究を行うためにも、軽症者登録制度を実現していただきたい」、「軽症となった患

者が再度重症化した場合に、旧特定疾患の時代のように遡って医療費助成を受けられる制度を復活させていただきたい」等の意見が実態を交えながら出されました。その他にも、「小児からの移行期の患者の受け入れについて、継続して治療が受けられるように、体制の整備も含め進めていただきたい」といった意見や「難病患者の就労について、障害者雇率への算入も含め、担当課へ働き掛けをしていただきたい」との意見も出されました。

難病対策課の川野課長は、「本日は皆さんの声をお聴きしたいということで伺わせていただきました。一つ一つのご意見にお答えすることはできませんでしたが、これから検討していく中でどのようにしていくのか、引き続きJPAの皆さんとも相談しながら進めていきたい。」と述べ、懇談会は終了しました。

最後に現在のJPAの組織の在り方を検討するための「JPA組織改革案」が投げかけられました。こちらについては、出席者の皆様から厳しい内容も含めた様々なご意見をいただきました。一方、将来に向けてJPAが存続していくためには社会の変化に対応できる組織づくりが必要であり、引き続き検討を重ねていくことになりました。

（文責：大坪）



内閣府・厚生労働省交渉 報告

第26回幹事会の翌日の12月3日（月）、衆議院第二議員会館（千代田区永田町）の多目的会議室において、内閣府及び厚生労働省への要請行動を行い、26名が出席しました。

今回は地震や台風等の災害が近年多発しており、難病や慢性疾患患者に対する災害対策の重要性が高まっていることから、難病患者等への災害対策の要望書を内閣府へ提出し、初めて要請行動を行いました。内閣府への要望項目は二点あり、一点目が災害時に迅速に避難ができるようにするため、要支援者登録の仕組みを構築していただきたいということ。二点目は、福祉避難所の確保を行っていただきたいということです。担当者は、「指定避難所が全国1741市町村で約69000箇所あり、そのうちの約一割の8000箇所が福祉避難所として指定されている。国としても福祉避難所の指定が進むように働きかけを行うが、まだまだ自治体ごとに差があるので、皆さんからも各自治体へ要望を上げていただきたい。」と述べました。

厚生労働省への要望項目は、総合的難病対策の推進等に関する重点要望として六点に絞って行いました。中でも、指定難病患者の重症度分類による選別に関する要望と小児の移行期医療体制の構築に関する要望、難病患者と慢性疾患患者の就労に関する要望の三点に対して、参加者からの多くの声が上がりました。

重症度分類に関する要望に対し担当者からは、社会保障プログラム法の中で、公平かつ安定的な医療費助成制度を確立するために、全疾病に対して重症度基準を設けた。医療費助成の対象外となった方々については、生活実態調査をしており、結果がまとまり次第関係審議会に報告し、検討していくとの回答がありました。出席者か

らは、重症度基準が患者の実態とあっていないこと、研究と医療費助成を結び付けてしまうと正確なデータが得られないこと、治療研究においては軽症者もデータも登録の必要があること等の意見が出されました。

小児の移行期医療体制構築の要望に対しては、平成27年度から移行期医療のモデル事業を実施し、平成29年には移行期医療に関する都道府県向けのガイド、医療従事者向けのより詳しいガイドを作成し、自治体での説明会や研修会も開催を始めているとの担当者からの回答があり、これに対して出席者からは、厚労省の描いているイメージが自治体へ伝わっていない、支援体制を作ろうとしても受け皿がなく、他の都道府県の病院へ行く事例もある等の意見が出されました。

また、難病患者と慢性疾患患者の就労に関する要望に対しては、担当者より、平成25年3月の労働政策審議会の障害者雇用分科会の意見書における趣旨から踏まえて、現時点で対象とするのは困難であるとの回答がありました。出席者からは、難病も障害の一つとして障害者総合支援法の対象になっているのになぜ算定枠には入らないのか、障害者手帳の有無で難病患者を線引きするのではなく、たとえ手帳を所持していない患者も同等の支援を受けられる制度にしてほしいと要望が述べられました。

（文責：大坪）



旧優生保護法による強制不妊手術 相次ぐ訴訟

～人間の尊厳を守り早期解決に期待～

理事 藤原 勝

昨年、旧優生保護法（1948年～96年まで施行）による強制不妊手術の違法性を問う訴訟が相次いで起こりました。はじまりは宮城県に住む一人の女性（60代）でした。15歳のとき知的障害を理由に優性手術を受けさせられたことに対し国に謝罪と損害賠償を求める提訴を起こしました。それをきっかけに現在は15名ほどが訴訟を起こしており、今後さらに増える可能性もあります。国は訴訟に対し請求棄却を求め旧法の違憲性については言及を避けています。

一方、訴訟が相次いだことを受け、超党派による議員連盟「旧優性保護法下における強制不妊手術について考える議員連盟」や与党内にワーキングチームが結成され、今国会に議員立法による救済法案を提出する動きがあります。

優生保護法とは

優生保護法の前身は、ナチスドイツの「遺伝病子孫予防法（断種法）」にならって作られた「国民優勢法」（1940年）でした。しかし、ドイツでの強制断種が20万から35万人と言われているのに対し、戦中の日本で遺伝性精神病などの断種手術を実行したのは500人余りでした。産めよ増やせよという時代に産児制限は積極的ではなかったからです。むしろ戦後、優生保護法になってから積極的な強制不妊手術が行われたことに注目しなければなりません。優生保護法による強制不妊手術を受けさせられた人は厚労省の発表で1万6,475人。同意があるとされる場合でも8,000人以上に上がります。

厚生省は49年には、やむをえない事情があれば体を拘束したりだまして手術をしてもいいと通知。52年の法改正では遺伝性以外の精神障害や知的障害も対象に加えました。こうした背景には戦後の食糧難があると言われています。敗戦後の日本は、大勢の引揚者、復員者と第1次ベビーブームにより人口増加が問題となり、人口の抑制が必要と認識されていました。強制不妊手術の実施件数は1949年から急増し、1950年代半をピークに減少に転じたものの1960年代になっても積極的に実施されていました。その後、1992年が公的記録では最後の1人

になります。手術された人の約7割が女性です。9歳や10歳といった少女や少年も含まれていました。

また、こうした手術が福祉という名の下で推進されたことも大きな問題です。福祉を名目に地域の民生委員、施設職員、学校の教員たちが積極的に関わったという報告もあるようです。手術の適否を決める審査会では「育てられない」「誰の子かわからない」といった差別や偏見に基づく理由から「本人のため」「子どもが不幸になる」として手術を認めた実態が自治体の開示資料から明らかになりました。

大阪教育大非常勤講師の松永真純さんは、「優性思想は、必ずしも憎悪や差別意識を伴って主張されるとは限らず「本人や子どものため」といった『善意』をまとい正当化される側面があることを知っておく必要がある」（朝日新聞2018年7月2日）と述べています。私たちの周囲にも「これはあなたのためだ」とか善意面して言う人がいたらまず疑ってかかるのが賢明かもしれません。

海外にも同様の法律があった

海外に目を向けると優性保護法と同様の法律はナチスドイツだけでなくアメリカやスウェーデンでもありました。特に20世紀初めの米国社会は、急増する移民や農村から都市への人口流入により不安定

化していました。こうした社会の変化に脅威を感じた白人の支配層は、自分たちの権益を守るかたちで国家を制御したいという意向と、新興の学問だった遺伝学とが結びつき優生保護政策が実践されるに至ります。ナチスドイツの断種法もルーツを遡ると、この時代のアメリカになります。全米で6～7万人もの人々が不妊手術を強いられ、そのほとんどは女性でした。また、ナチスドイツによる強制不妊手術や安楽死、大量虐殺といった動きを、米国の優生学者は少なくとも当初、批判しなかったどころかむしろ称賛しました。

スウェーデンでは断種法が制定された1934年から、本人の明確な同意なしには不妊手術を認めないという法改正がなされる75年までに実施された不妊手術は6万2,888人になります。その内の9割以上が女性でした。しかし、いずれも日本との違いは、他国はすでに過ちを認めて謝罪していることです。

海外で断種が行われた背景には、ナチスドイツではユダヤ人、アメリカでは海外からの移民、スウェーデンではタッタレ (tattare) と呼ばれる国内のエスニック・マイノリティとの軋轢もあります。しかし、日本ではそうした他民族との問題というよりも、むしろ全体主義思想を根底にした民族内での異分子排除的な性格が強かったように思えます。これは現在も「世間様に迷惑をかけてはいけない」などといった我々の道徳観念の中に生きているのかも知れません。

超党派議連による活動

2018年3月6日、旧優生保護法の問題を問う超党派による議員連盟「旧優生保護法下における強制不妊手術について考える議員連盟」が結成され設立総会が開かれました。総会には自民、公明、立憲民主、共産、社民、維新、希望などから約20人が参加。会長には自民党の尾辻秀久元厚生労働相が就きました。

議連では議員立法による救済の仕組みを検討、昨年12月に救済法案の内容がほぼ固まったとしています。ただ、具体的には与野党は前文に反省とおわびを盛り込んだものの、旧優生保護法の違憲性に直

接触れないことを優先させたことからおわびの主体は「我々」と曖昧な表現にとどめました。一方、被害者は、「我々」でなく国としての謝罪を求めていることから、法案では、おわびの後に「国としてこの問題に今後誠実に対応していく」との一文を追加するなど苦心の跡がみられます。最終的にどういった法案が提出されるのか、今国会に注目です。

まとめ

被害者が高齢化していく中で早期の解決が望まれます。被害者の多くが女性であることも重要です。また、たとえ避妊手術の同意があった場合でも、当時の同意をせざる得ない事情を考えると強制手術された人と同等の人権保障をするべきです。

政府は「当時は合法だった」などという頑なな態度を改め、過去の過ちは過ちとして認めることが私たちの未来に希望を託す点でも重要です。なぜなら、これはけっして過去の話ではないからです。今も、相模原の障害者施設殺傷事件（2016年7月）に見るように、障害は不幸だといった思想やお荷物といった差別や偏見は社会に根強く残っています。また、遺伝子検査による出生前診断が可能になってくるなかで、産むか生まないか、当事者が自己決定権に基づいて判断することが保障されるかといった新たな課題もあります。

今年1月でわが国が国連の障害者権利条約に批准して5年が経ちました。人間の尊厳と権利尊重にふさわしい解決が期待されます。





■ 2019 年度予算案 難病対策費は前年度 79 億円増の 1,219 億円

昨年 12 月 21 日、政府は歳出総額が前年度より 101 兆 4600 億円になる 2019 年度予算案を発表しました。歳出は前年度より 4 兆円近く増えて 100 兆円台になるのは初めてのことで過去最高です。社会保障費は前年度より 1 兆 700 億円多い 34 兆 600 億円です。防衛費も約 700 億円増の 5 兆 2600 億円になり過去最高です。また、10 月から消費税が 10% に増税されるのに伴い増税対策費として 2 兆 300 億円が組み込まれました。一方、対策費が実質的な負担増（2 兆円と試算）を上回る大きさであり、増税のための対策費は本末転倒といった有識者の批判もあります。また、ポイント還元が複雑な制度になっていることに戸惑いに声もあります。予算案をめぐる、毎年焦点の一つになるのが高齢化などによる社会保障費自然増の抑制です。政府は毎年の伸びを 5000 億円に抑えることを数値目標にしていますが、19 年度について当初は数値目標を設定していませんでした。19 年度は高齢化がやや緩やかになることから、自然増はこれまでより少ない 6000 億円と見込まれており概算要求でもそのたりに調整していました。しかし、最終的には財務省と厚労省との予算折衝で、診療報酬改定による薬価の引き下げ、後期高齢者の保険料軽減特例廃止などから最終的には 4,800 億円まで絞り込まれました。

消費税の増収分を利用した政策として、幼児教育・保育の無償化（認可保育園の給食費は従来通り自己負担が原則）で 3882 億円が盛り込まれ政権の目玉となっています。また、低年金者（対象は約 970 万人）に対して「年金生活者支援給付金」として 1859 億円、低所得者の介護保険料の軽減に 1300 億円などが計上されています。

社会保障全体では、自然増の抑制で負担増が厳しく

■ 国保上限 3 万円増に引き上げ

政府は自営業者や非正規労働者が加入する国民健康保険の上限額を 2019 年度から 3 万円引き上げ年 80 万円にすることを決めました。

国保の保険料は所得が高い世帯ほど高くなりますが、上限が設定されています。全国平均の状況として、現在は年間所得 840 万円以上だと保険料は年 77 万円に固定されます。来年度からは年間所得 880 万円以上の場合、年 80 万円を払うこととなります。880 万円未満は、個々の所得に応じて 80 万円未満の保険料を払います。しかし、これは全国平均の場合で、国保の保

なる一方、10 月からの消費税増税を使い一部の施策が手厚くなるといったところです。

雇用面では、4 月から順次施行される働き方改革関連法案に関して、内容の周知や企業への支援策に計 3800 億円を盛り込み、特に中小企業への支援を充実させるとしていることや外国人材の拡大に対応したものになっています。働き方改革には「治療と仕事の両立支援」もあり、私たちとしてはこうした制度の拡充には期待したいところです。

さて、19 年度の難病対策予算案は、全体で 1219 億円（* 1140 億円）。医療費の助成は概算要求と同じ 1091 億円（1020 億円）。調査・研究の推進は 108 億円（104 億円）で、全体に特段の変化はなく微増といったところです。目新しいところではマイナンバーの利活用による医療費助成申請の負担軽減で 2.1 億円が計上されたぐらいです。

小児慢性特定疾病は、全体で 171 億円（165 億円）でその内医療費負担金は 152 億円になります。こちらもマイナンバーの利活用に 3.9 億円を計上しています。なぜか、小慢は指定難病よりもマイナンバー予算が大きくなっています。しかし、両者を比較すると、小慢予算は難病対策よりもかなり少額だということがよくわかります。

なお、2019 年度予算案は、今年に入り不正な「毎月勤労統計」が発覚したことに基づき、過去に過少に支払われた雇用保険などの追加給付に必要な経費を支払うため、一般会計の総額を 6.5 億円増額して 101 兆 4571 億円に修正されました。増加分は国債の発行で賄うとしています。

*カッコ内は前年度予算

険料は市町村ごとに加入者の収入や世帯数によって異なるため、保険料率の高い市町村では給与所得が 500 万円ほどでも上限額に達する場合があります。40 歳以上だとさらに介護保険料も支払う必要があり、かなり大きな負担です。国保料の滞納世帯は加入者の 15% を超える 289 万 3000 世帯（17 年 6 月）にのびります。

国民健康保険は国民皆保険制度の支柱をなすものですが、加入者の高齢化及び貧困化により、構造的にも厳しい運営を強いられています。

■ ■ ■ がんゲノム医療 遺伝子検査の保険適用を了承

がん患者の遺伝子を調べて最適な治療を選ぶがんゲノム医療の遺伝子検査システムについて、これまでは先進医療で数十万円の費用がかかっていましたが、厚生労働省は今春から公的保険適用を承認する方向を示しました。承認を受けるのは、シスメックス社の「NCCオンコパネル」と中外製薬が扱う「ファウンテーションワン CDx」の2つの検査システムです。

厚労省が認めた全国11か所の中核拠点病院と、連携する135か所の医療機関で検査ができ、患者個々のがん細胞に合った治療効果が見込まれる薬を選ぶ、オーダーメイド型医療の普及につながることを期待されます。対象は、固形がんで再発や進行して標準的な治療

が受けられない患者。小児がんや希少がんなどの患者に限られます。

ただし、検査により治療法がないとされてきた患者に合う薬が見つかる可能性があります。その薬が承認されていなかったり、開発されていなかったりするため、遺伝子異常に合った薬を使って治療できるのは10%～20%とかなりかなり低い数字です。

体の設計図といわれる遺伝子には究極の個人情報（遺伝子は個人だけでなく家族の個人情報でもある）が満載されていることから、そうした情報の徹底した管理も求められます。

■ ■ ■ 入院の高校生に教育支援

がんや難病といった病気やけがで長期入院する高校生の教育支援が来年度から5つの自治体で始まります。タブレット端末などを使った遠隔事業の他、教師を病院に派遣するなどを行い、これまで手薄だった高校生への教育支援を後押しすることで入院中の高校生が学業を続け進級や卒業できるようにサポートするのが目的です。

文部科学省の2013年度調査によると、病気やけがで年間30日以上入院した高校生は1,124人になります。しかし、そうした生徒のいる高校の多くは学習指導を実施しておらず、留年や退学をせざるをえない場合や、特別支援学校に転籍した場合は元に戻れなくな

る生徒が少なくないのが現状です。

高校生の対応が難しいのは、単位取得に一定の出席と成績が必要で科目が多いため教師を確保しづらいことなどがあります。院内学級も高校生向けは東京都など一部しかありません。

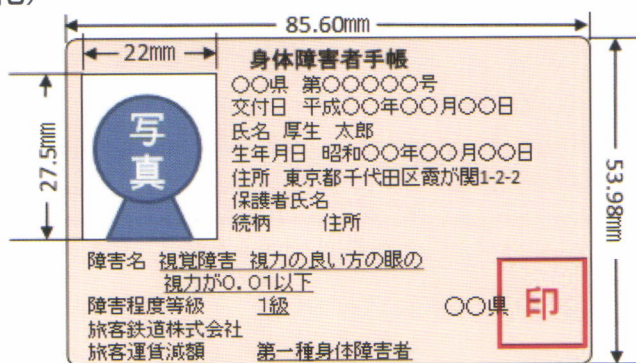
文部科学省は15年から高校の卒業に必要な単位の半分未満を上限に双方向型の遠隔事業を認めましたが通信環境の整備などに課題がありあまり広がっていません。今回、同省は都道府県や政令指定都市計5か所に調査研究を委託するとして19年度予算に2600万円を盛り込み、実施する自治体を募集するとしています。

■ ■ ■ 身体障害者手帳の様式改定（カード化）

昨年開催の厚生省社会保障審議会障害者部会では、手帳所持者の基本的な情報に加え、補装具費の支給状況などを加筆していく仕様で、自治体の選択により、カード化を可能とする方向で検討することになりました。〔カード化する際の論点〕

▷ 身体障害者手帳については、補装具費の支給状況等の記載方法や記載の必要性を検討。

▷ 手帳型の方が記載内容が外から見えにくいという利点もあるため、当事者が手帳型かカード型か好きな方を選択できる仕組みを検討。



表面：手帳所持者の基本情報や運賃割引区分など記載

国会請願署名及び募金の締め切りは2月末

加盟団体の皆さまへ。いつもご苦労様です。国会請願署名及び募金活動への取り組み状況はいかがですか。今年は、国会請願行動を例年より少し早い5月13日（月）に行うことから、署名及び募金の締め切り日を2月末に設定しております。慌ただしいことと存じますが、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

第27回（法人第8期2回）幹事会&厚労省交渉のご案内

JPAは下記の日程で幹事会及び厚労省交渉を行いますので、加盟団体及び準加盟団体の方はご出席いただきますようにご連絡申し上げます。

日時 2019年4月7日（日）

会場 新宿文化クイントビル オーバルホール
（新宿区代々木 3-22-7）

[厚労省交渉も行います]

日時 2019年4月8日（月）会場 未定

*午後からになる可能性があります。

2018年度厚生労働省難病患者サポート事業

3.11 東日本大震災 第7回福島を肌で感じるツアー 参加者募集

[日程] 2019年3月9日（土）～10日（日）10:00 JR郡山駅を出発 解散は仙台空港

[参加募集人員] 10名程度（自家用車での参加可）

[交通手段] レンタカー（10人乗りワゴン車）

[参加申し込みの締め切り] 2019年2月22日（金）

下記の費用については参加者の負担にてお願い致します。

宿泊費 1泊朝食付き（約7,000円程度）食事代 1日目昼食・夕食代及び2日目の昼食代

交通費 現地集合地点まで及び解散地点からの交通費

[お問い合わせ] 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会事務局

電話：03-6902-2083 詳細はJPAのホームページをご覧ください。

行先

飯館村→浪江地区→南相馬市小高地区
山元町→名取市閑上地区 などを予定



昨年12月のJPA 幹事会でRDD2019の説明を行うRDDJAPAN事務局の西村由希子さん。

RDD2019 東京会場 世界希少・難治性疾患の日

「きょうも、あしたも、そのさきも」

the 10th anniversary of RDD japan

日時 2月28日（木）11:00~21:00

会場 丸ビル1F（千代田区）

内容は患者の生の声。

「笑顔」をテーマにした写真コンテストで集まった作品が展示されるなど。



写真は第12総会（2016年5月）のとき

高本久さんを偲んで
大手製鉄会社を退職後、パーキンソン病の奥様の介護経験を患者会活動に生かしてこられた高本さん。介護者の負担感を減らしたいと早稲田大学大学院で研究を続け、また患者と医療関係者の連携を深める活動に力を注いでこられました。2015年からはJPA副代表理事として、難病法の啓発や語学力を生かした国際交流に尽力し、水谷事務局長（17年6月14日死去）が闘病に入られてからは、事務局長としての役割も果たしていただきました。東京大学のポルト部で心身共に鍛え上げたという強さと、行動力、そしていつも人のことを思う優しさを兼ね備えておられた高本さんは大変大きな存在でした。思いもよらない胃がんの発症、あまりにも複雑な病態のもので、昨年5月31日お亡くなりになりました。何よりもJPAのことを考えてくださっていた水谷幸司さんと高本久さん。今も尚、二人で何かを作り上げておられるかもしれせん。心より感謝を込めてご冥福をお祈りいたしております。（森 幸子）

難病の日記念イベントのご案内

JPAでは、難病の日を記念いたしまして啓発をかねたイベントを下記の通り開催します。難病に、理解や関心をお持ちの方でしたらどなたでもご参加いただけます。多くの方にご御来場いただきたく、ご案内申し上げます。

難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体、及び地域難病連は、難病のよりよい治療と研究が進むこと、難病を患っても住みやすい社会、働ける社会となるように日々活動しています。2015年5月23日、患者・家族の悲願であった、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が成立したことを記念し、5月23日を「難病の日」として登録いたしました。難病への理解を一層深めるよう国と一緒に啓発活動を実施します。「難病の日」が、難病患者が尊厳をもって暮らせる共生社会の実現の一役を担えれば幸いです。

テーマ この病気、治る日は必ず 患者・家族の夢を現実に！

主催 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

開催 2019年5月12日（日）11:00～12:30

会場 損保会館 大会議室（東京都千代田区神田淡路町二丁目9番地）

参加費 無料（予約不要）

内容 主催者挨拶：森 幸子（JPA 代表理事）

来賓代表挨拶：厚生労働省健康局難病対策課課長又は国会議員

挨拶：岡部 宏生（JPA 理事）

コンサート：吉井 健太郎氏 独奏演奏会

元ウィーン交響楽団 首席チェリスト

バッハの無伴奏曲目 1番と6番あるいは3番

<特別展示>難病や障害等をもつ子ども達による子ども絵画展

詳細はHPを参照ください <https://nanbyo.jp/anniversary/>



第15回総会及び国会請願行動のご案内

JPAは下記の日程で第15回総会及び国会請願行動を行います。加盟団体及び準加盟団体の方はご出席いただきますようにご連絡申し上げます。（難病の日記念イベントの終了後）

[総会]

日時 2019年5月12日（日）13:30～

会場 損保会館 大会議室（東京都千代田区神田淡路町二丁目9番地）

[懇親会] 同日夜 会場はお茶の水ホテルジュラク（損保会館のとなり）

[国会請願行動]

日時 2019年5月13日（月）

会場 国会議員会館（詳細は未定）



WELL COME TO JPA

近畿つぼみの会（小児期発症インスリン依存型糖尿病患者家族の会）

1972年に「近畿つぼみの会」発足、以後会が主体となり、毎年夏期医療キャンプ（サマーキャンプ）を実施しています。毎月、会員を対象に医療相談・情報交換を開催する中で18歳（現在は20歳）まで小児慢性特定疾患として医療費は無料（2002年より一部負担）なのに、以後は健常者と同様の扱いとなることに疑問を持ち、それが福祉活動を始めるきっかけとなりました。病状は変わっていないのに何故医療費負担なのか？就職も告知すれば不採用となることが多く、毎月の医療費負担は厳しいものがあります。自分たちが声を上げなければこの困難は分かってもらえないとの思いで、1990年頃より特定疾患・内部障害等医療費助成の要望書を厚労省に提出し続けていますが、いまだ私たちの願いはかなえられていません。これからも子どもたちが安心して治療ができるよう活動を続けていきます。



P X E J a p a n（弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会）

「今は治療法がなくても、患者を取り巻く環境は自分たちで主体的に改善しよう」。そう考え、2018年に患者会を発足しました。目指しているのは、ピアサポート▽治療法研究▽希少疾患の諸課題解決の三つです。

弾性線維性仮性黄色腫（PXE）は指定難病で、日本国内では約300人が確認されています。米国にはPXEインターナショナルという国際的な患者団体があり、独自に治療法研究などをして、目覚ましい成果を上げています。私たちは各国の団体と連携し、世界最先端の情報を日本の患者に届ける役割も担っていま

す。

患者会を作る際、JPAやいろいろな患者会の方々にお世話になりました。その人たちに出会い、「世の中には地道に活動している人がいて、そのおかげでこの世の中は少しでも生きやすくなっている」と気付かされました。私たちも、JPAに集まっている皆さんと一緒に力を合わせ、諸課題の解決を目指します。よろしくお願い致します。

丸山 博

ホームページ

www.pxejapan.org

E-mail: maruyama@pxejapan.org



膝島細胞症患者の会

膝島細胞症患者の会も JPA の仲間
高インスリン血性低血糖症は、一人ではありません。
この思いから 2018 年 8 月 1 日に膝島細胞症患者の
会を立ち上げました。
病名は、小児では先天性高インスリン血性、成人発
症では高インスリン血性低血糖症、病理学的には、膝
島細胞症と呼ばれインスリンが過剰に分泌する、糖尿
病と正反対の膵臓の病気です。
患者会結成までに長い年月がかかりましたが、支援

団体の後押しや、JPA 患者会のない希少難病交流会に
参加したことがきっかけで、ここに至っています。

2名の準備会出発から現在は10名、問い合わせの
輪も広がり、難病支援センターや医師との連携も徐々
に進んでいます。

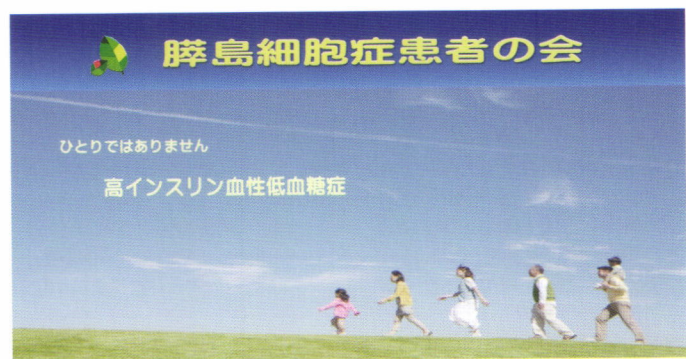
このたび JPA の新しい仲間になりました。

皆さま、よろしくお願ひします。

膝島細胞症患者の会 代表 高橋 満保

ホームページ

<http://suitousaiboukai.com/>



ギラン・バレー症候群患者の会

ギラン・バレー症候群は、ALS と逆の経過をたどる
自己免疫疾患の神経難病です。毎年推定 1,500 人くら
い発症する、さほど珍しい病気ではありません。とこ
ろが、まだ良く分からないことが多く、医療関係者にも
良く知られていないようです。

昨年は、医療関係者に患者の困難や苦勞を伝える
ため、闘病記漫画を全国の病院に寄贈するクラウド
ファンディングを行ないました。https://readyfor.jp/
projects/gbs の新着情報に面白い読み物を書いている
ので、ぜひご覧になってください。

患者の会では、患者や家族を励まし支え合うために、
患者交流会や（入院患者への）患者訪問、体験談の共
有や情報の提供など、精神的な支援を行っています。
社会の理解と支援を得るための広報活動や、医療福祉
機関や他の患者団体への協力活動も行っています。

将来の夢は、研究や治療を促進するために研究者に
奨励金を提供することです。



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2018年12月4日現在、91団体が加盟)

加盟団体一覧

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

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

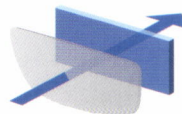
ついに誕生。

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>



「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。

〔協年会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

■協年会費（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）
*協年会費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。

《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年会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協年会費は、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。

編集後記

厚生労働省は25日、全国約5,000の定点医療機関から報告されたインフルエンザの患者数が、14日～20日の1週間で1医療機関当たり53,91人になったと発表しました。

この1週間で医療機関にかかった患者は全国で213万人に上り、前週より50万人増えています。今冬の累計は542万人で各地域とも警報レベルを超えている状況です。

私もインフルエンザの予防接種はしましたが、結構多くの方が感染されているようです。

子供や高齢者には死亡者も出ており、特に病気の方が感染すると重症化する傾向もあり決して侮れません。罹患された方はゆっくり休み、その他の方はできるだけ人込みを避けましょう。

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

京都鉄道博物館に併設されている梅小路蒸気機関車館。1972年（昭和47年）に蒸気機関車の動態保存を兼ねて蒸気機関車館一般公開される。その後、1987年（昭和62年）の国鉄分割民営化による閉館の危機を乗り越えて、2015年（平成27年）から京都鉄道博物館の一角に組み込まれた。民営化前の86年ごろ冬はお客なんてほとんどいなくて職員の顔も暗かったが、今は親子や外国の方まで来て賑やかになっている。
Photographers 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