

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夏 第37号



写真紹介・32ページ

3 [特集1] 第15回総会・国会請願行動、難病の日記念イベント報告

8 [特集2] 予算・決算報告

2 巻頭言

10 幹事会、内閣府・厚労省交渉報告

11 難病の日ポスター公募作品の紹介

12 各地の「難病の日」イベントの様子を紹介

15 2019年度年間スケジュール

16 難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直しが始まる

20 寄稿「生命倫理専門調査会 第2次報告書を受けて」

22 RDD2019 世界希少・難治性疾患の日開催報告

23 全国難病センター研究会第31回研究大会報告

24 第7回「福島」を肌で感じるツアー報告

26 JPA ニュース

29 加盟団体一覧



巻頭言

2015年「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」並びに「児童福祉法の一部を改正する法律（改正児童福祉法）」が施行され、総合的な対策として難病・小慢対策が実施されてきたところです。これらの法律は、施行5年を目途として見直し、検討を行うこととされており、今年5月15日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同開催（以下、合同委員会）にて、協議が始まりました。この合同委員会にはJPAから難病対策委員会委員として出席しています。合同委員会では、関係者へのヒアリングが行われ、6月13日開催の合同委員会で意見・要望を述べました。これまで出された意見をふまえた今後検討すべき論点が整理され、それらについて7月から合同委員会にワーキンググループが設置され検討が始まりました。また秋頃から冬頃には、ワーキンググループで検討された取りまとめを合同委員会で議論し、年末を目途に合同委員会での取りまとめを行うことが予定されており、今まさに正念場を迎えています。

JPAではこれらの動きに、より多くの患者・家族当事者の皆さんの声を把握して協議に臨むため、6月21日より、JPA加盟・準加盟団体や難病慢性疾患フォーラム、その他関係団体の皆様に、難病・小慢対策5年見直しについての現状、ご意見ご要望を募集いたしました。また、これまで患者団体等で実施された実態調査結果の提供もお願いいたしました。今回の見直しは、私たちの医療や生活に直接関わる身近な問題です。お寄せいただいた情報を参考に一つ一つの課題に粘り強く取り組んでまいります。

また、JPAでは、難病対策委員会の他、内閣府や厚労省の審議会等にも役員が委員として着任しています。障害者政策委員会、社会保障審議会障害者部会、患者申出療養評価会議、「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース、難病医学研究財団難病情報センター運営委員会、ユニバーサルデザイン2020閣僚会議及び評価会議、日本製薬工業協会患者団体アドバイザーボード等、またその他研究班への協力などを行い、

当事者として、また患者団体として意見を述べています。さらにゲノム医療や医療基本法など医療を受ける当事者として検討しなくてはならない課題も多くあります。

毎年取り組む国会請願署名行動は皆様のご協力のおかげで、今年衆参両院で

4年連続の採択となりました。内閣府や厚労省等への要望交渉と共に今年も私たちの要望の早期実現に向けて連帯の力で取り組んでまいります。

さらに今年も9年目の実施となる厚生労働省難病患者サポート事業補助金の事業を受託いたしました。相談支援をはじめ、患者会リーダーの養成や希少疾患交流、難病慢性疾患フォーラムや難病相談支援センター研究会、周知事業、被災地視察、コミュニケーション支援、国際交流、調査記録事業など幅広い事業を実施しています。JPAホームページでも案内していますので、どうぞご確認ください。

これら多岐に亘る取組みを役員全員が分担し、取組みの強化を図っています。患者団体の活動は収益を生むものでなく、やればやるほど経費がかかります。大きな役割を期待されながらも、その運営は大変厳しく、皆様にはご理解とご支援をお願い申し上げます。これまで、個人の協力会員や企業・団体の賛助会員、ご寄付のお願いをしてまいりましたが、新たな取組みとして、さらに広く、難病に関心を持ち、私たちJPAの活動を応援するJPAの「難病サポーター」となっていただき、活動の支援という形で参画していただきたくお願い申し上げます。詳しくは事務局にお問い合わせいただくか、ホームページをご覧くださいと幸いです。私たちの経験を、社会に役立つ活動として生かしてまいります。ご理解・ご支援のほど何卒よろしくお願い申し上げます。

（代表理事 森 幸子）



国会請願集会であいさつを述べる森 幸子代表理事

第15回総会報告

2019年5月12日（日）午後2時から、損保会館大会議室（東京都千代田区神田淡路町）において第15回総会を開催しました。今年は、第1回「難病の日」記念イベント（午前）と同日開催にしたことから、たいへん慌ただしいなかとりましたが、9名の来賓からごあいさつをいただくと共に、執行部より提案された議案はすべて承認されました。ただ、審議時間が限られたことで十分な討議ができず、評議員の皆さまにはたいへんご迷惑をお掛け致しました。



司会の竹島理事及び役員



第15回総会報告

ご来賓の方々

- 厚生労働省 健康局難病対策課 課長 川野 宇宏 様
- 公明党 衆議院議員 江田 康幸 様
- 社会民主党 参議院議員 福島 みずほ 様
- 日本共産党 衆議院議員 本村 伸子 様
- 立憲民主党 参議院議員 石橋 通宏 様
- 国民民主党 衆議院議員 小宮山 泰子 様
- 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会 副会長 市橋 博 様
- 日本医療労働組合連合会 中央執行委員長 森田 しのぶ 様
- 全国保険医団体連合会 事務局長 中 重治 様



左上から
川野 様
江田 様
福島 様
本村 様
石橋 様



左から
小宮山 様
市橋 様
森田 様
中 様

ありがとう
ございました。

総会には評議員、オブザーバー等で約100名の出席がありました。冒頭のあいさつで森代表理事は、2015年に施行された難病法は目の前に見直しの時期がきているとした上で「すべての要望がすぐにはかなわないかもしれませんが。それでも安心して医療が受けられて暮らしていくことができる希望が持てる社会となるように、今総会が有意義なものとなりますようにご協力をお願い申し上げます。」と出席者に呼びかけました。

来賓のごあいさつの後、議長に久保田憲道理事と吉川祐一評議員（IBDネットワーク）が指名され、議案の討議に入りました。2018年度活動報告案は斉藤常務理事から、JPAとして初めて内閣府に対して難病患者の災害時避難に関する要望を出すと共に担当官と協議したことを始め、難病対策、長期慢性疾患、小児慢性疾患対策を中心に政府機関に働きかけたこと、「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」の開催等のイベント活動、そして財政担当の役員を中心に企業や団体への積極的な働きかけを行ったことなどが報告されました。

2019年度活動方針案は森代表理事から**1. 情勢への対応**。難病法、改正児童福祉法は施行5年以内の見直しに向けて、最重要課題として取り組む。障害者施策では、難病や長期慢性疾患でも障害者と同等の給付対象にすることが求められるとして、障害者基本法の改正を行い定義の中に「難病」と具体的に示すことを要望する等。**2. 組織体**。活動方針の実行体制を担保できる組織体制をつくるとして、役員の役割分担及び事務局体制の強化等。**3. 財政活**

動の取り組み強化。特に今年度からは新規の事業として、1,000人難病サポーターキャンペーンを開始する。難病の日の記念イベントなどを通じて、難病に関心を寄せていただき、患者団体周辺だけでなく、広く国民に支援いただけるよう難病サポーターを募る等。**4. 広報活動の推進**。会誌「JPAの仲間」年間4回の発行等。**5. 難病患者サポート事業の実施**。今年度は9年目の実施となる厚生労働省の補助金事業では、昨年と同様に(1)患者（相談）支援事業、(2)患者活動支援事業、(3)調査・記録事業（日本の患者会WEB版）、(4)難病患者サポート事業事務局を実施することなどが提案されました。

提案された議案は賛成多数ですべて承認されました。しかし、評議員からはたいへん多くの質問やご意見をいただいたことから、総会時間内での対応が困難となり、残された質疑を含めあらためてご質問・ご意見を事務局で受け付け、後日文書で回答することをご了解をいただきました。また、役員の選出後、通常では総会時間内に理事が協議を行い代表理事、副代表理事等を選出するのですが、これも6月15日の理事会まで保留になるという異例の事態になりました。

JPAは、限られた人材や予算のなかで当事者参加の時代において政府機関や研究機関への参画といった活動等が増加しています。そのため内務と外務の両立という大きな課題があります。そうした現状で、加盟団体からはJPAはなにをやっているんだというお叱りやご意見をいただいたというのが今総会の実情とも言えます。第1回難病の日記念イ

議案

- 第1号議案 2018年度活動報告案
- 第2号議案 2018年度決算報告案
- 第3号議案 2019年度活動方針案
- 第4号議案 2019年度予算案
- 第5号議案 役員改選

評議員定数：127名
出席評議員：78名
委任状提出：48名

総会
成立



議長団、吉川さん（左）久保田さん（右）

ベントと同日開催にしたことも、時間的に無理がありました。これは来年度に向けての検討事項です。

JPAには、加盟団体との信頼の強化及び難病法の5年見直しなどの課題が山積しています。2019

年度は役員の改選もありました。執行部には、真摯に加盟団体と向き合い中央組織にふさわしい活動ができるように協力体制を強化する必要があり、そうしたことから重要な一年になります。（藤原）

* 2018年度活動報告及2019年度活動方針はJPAのホームページに掲載されています。



森代表理事

2019年度 2020年度役員

任期 2021年5月の総会まで

* 役職は6月15日の2019年度第1回理事会で決定したものです。

- 代表理事 森 幸子（一社 全国膠原病友の会）
- 副代表理事 原田 久生（一社 全国ファブリー病患者と家族の会）
- 副代表理事 榊原 靖夫（一社 全国腎臓病協議会）
- 副代表理事 河原 洋紀（NPO 三重難病連）
- 副代表理事 斉藤 幸枝（一社 全国心臓病の子どもを守る会）
- 常務理事 辻 邦夫（全国CIDPサポートグループ）
- 理事 岡部 宏生（一社 日本ALS協会）
- 理事 久保田 憲道（一社 全国心臓病の子どもを守る会）
- 理事 竹島 和賀子（NPO 高知県難病団体連絡協議会）
- 理事 はむろ おとや（下垂体患者の会）
- 理事 伊藤 たてお（一社 全国筋無力症友の会）
- 理事 大黒 宏司（NPO 大阪難病連）
- 理事 小関 理（NPO 宮城県患者・家族団体連絡協議会）
- 理事 陶山 えつ子（熊本難病・疾病団体協議会）
- 理事 平峯 寿夫（一社 全国パーキンソン病友の会）
- 理事 吉川 祐一（NPO IBDネットワーク）
- 監事 原 喜美子（茨城県難病団体連絡協議会）



懇親会

懇親会終了後は、少し開始時間が押されましたが、となりのお茶の水ホテルジュラクで盛大に懇親会を開催しました。緊張した総会が終わり、ほっとしたひと時でした。



乾杯の発声をする伊藤理事



国会請願行動報告

—衆・参の両議院で4年連続で採択されました—

総会翌日は、難病対策の主要活動と位置付けている「難病と小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合的対策の充実を求める」国会請願行動です。今年も、5月13日(月)衆議院第1議員会館で請願集会を開催、その後、議員室をまわり署名総数 465,375 筆を全国の加盟団体で手分けして国会議員 201 名に託しました。

国会では衆議院の解散による同日選挙の情報も飛び交い、請願の審議が心配されましたが、国会最終日に行われた審議の結果、衆・参の両院で無事に採択されました。両院での採択は4年連続です。これは、署名や募金を集めていただいた方、請願を国会議員にお願いいただいた方、紹介議員になっていただいた議員さん、そして採択に賛成いただいた議員さんなど、みんなの力の結集以外のなにものでもありません。

この成果をバネにして難病法の5年見直しに向けてさらに私たちの要望を前進させましょう。(藤原)



集会で激励のごあいさつをいただいた国会議員の皆さま

- | | | | | | |
|-------|-------|----------|-------|-------|----------|
| 日本共産党 | 参議院議員 | 倉林 明子 様 | 立憲民主党 | 衆議院議員 | 初鹿 明博 様 |
| 立憲民主党 | 参議院議員 | 石橋 通宏 様 | 社会民主党 | 参議院議員 | 福島 みずほ 様 |
| 公明党 | 衆議院議員 | 江田 康幸 様 | 自由民主党 | 衆議院議員 | 上野 宏史 様 |
| 日本共産党 | 衆議院議員 | 高橋 千鶴子 様 | 公明党 | 参議院議員 | 山本 博司 様 |
| 立憲民主党 | 衆議院議員 | 池田 真紀 様 | (無所属) | 衆議院議員 | 金子 恵美 様 |

*ご来場いただいた順にご挨拶をいただいています。



倉林議員



初鹿議員



石橋議員



福島議員



江田議員



上野議員



高橋議員



山本議員



池田議員



金子議員

第1回記念イベント 「5月23日は難病の日」報告

JPAは難病の患者や家族の思いを多くの人に知ってもらふ機会として、難病法が成立した5月23日を「難病の日」として登録いたしました。その第1回記念イベントを2019年5月12日（日）午前11時から損保会館大会議室（総会と同じ会場）で開催いたしました。

初めてのイベントになりますが、会場には75名が見守るなか、森幸子代表理事のあいさつに続き、2019年度「難病の日」ポスターデザイン最優秀賞の授賞式が行われました。そして来賓あいさつの後、メインイベントでは、元ウィーン交響楽団首席チェリスト吉井健太郎氏によるバッハの無伴奏曲第1番と第6番の独奏に心を癒されました。

世界的なチェロ奏者である吉井氏は、岡部理事の

紹介で演奏会が実現しました。吉井氏は演奏前に岡部さんに向けて「ミスターオカベ、きょうは呼んでいただいております。」と述べるのですが、それがとてもかっこいいですね。お二人の友情を感じます。通常の演奏会では、人工呼吸器を付けていると音の問題で演奏会には入場できない場合が多いそうです。吉井氏は「だったらこちらが患者会に行って演奏すればいい」ということで、これまでもALSの団体等で演奏されています。まさに第1回「難病の日」のイベントにふさわしいゲストでした。

ポスターデザイン授賞式では、2名の若き女性が森代表理事から表彰されました。どちらも難病とは縁のない一般の方でしたが、こうした機会を通じて難病が啓発されることに期待したいです。（藤原）



表彰式の様子



受賞された方



Mr okabe

ご来賓の皆さま

- 厚生労働省 健康局難病対策課 課長 川野 宇宏 様【写真左】
- 立憲民主党 衆議院議員 初鹿 明博 様【写真中央】
- 自由民主党 石田昌宏参議院議員 秘書 五反分 様【写真右】



チェロ独奏をする吉井健太郎氏

2018年度決算報告

<収入の部>

2019年3月31日

科 目	2017年度決算		2018年度予算額		2018年度決算		執行比	備 考
1 加盟分担金	3,622,118		3,700,000		3,622,300		97.9%	
2 国会請願募金	1,606,190		2,000,000		1,641,323		82.1%	
3 協力会費(個人)	1,112,000		1,200,000		1,306,000		108.8%	
4 賛助会費(団体)	330,000		400,000		300,000		75.0%	
5 助成金					570,000			
6 寄付金	4,774,540		4,810,000		6,350,675		132.0%	
一般寄付		2,349,008		1,800,000		4,288,999	238.3%	
自販機寄付		404,271		450,000		364,876	81.1%	サノリ・ハレッジ・伊藤園・キリン・ハレッジ
協賛金		630,000		400,000		150,000	37.5%	
入れ歯リサイクル寄付金		1,240,198		2,000,000		1,170,620	58.5%	40%取組団体、20%ユニセフ募金
備蓄パン取り扱い寄付		134,953		150,000		37,260	24.8%	
ブックレット取り扱い寄付		16,110		10,000		7,200	72.0%	
H30年7月豪雨支援						331,720		各地難病連9団体へ分配
難病の日イベント寄付						0		
7 受取利息	51		0		35		-	
8 雑収入	0		0		43,825		-	
9								
一般会計収入合計	11,444,899		12,110,000		13,834,158		114.2%	
難病患者支援事業会計	19,827,000		19,814,000		19,814,000		100.0%	
当期収入合計	31,271,899		31,924,000		33,648,158		105.4%	
前期繰越正味財産	1,934,578		673,478		673,478		100.0%	
収入合計	33,206,477		32,597,478		34,321,636		105.3%	

<支出の部>

科 目	2017年度決算		2018年度予算額		2018年度決算		執行比	備 考
1 事業費	2,339,273		2,230,000		2,359,844		105.8%	
会報発行費		554,340		450,000		396,300	88.1%	
国会請願署名等印刷費		825,120		730,000		842,857	115.5%	
広報・ホームページ費		32,773		30,000		55,772	185.9%	
活動費		927,040		900,000		944,915	105.0%	
勉強会・ブロック集會費		0		120,000		120,000	100.0%	ブロック交流会6地区
2 人件費	2,678,267		2,900,000		3,038,817		104.8%	
3 消耗品費	1,184,927		760,000		820,769		108.0%	
4 事務所費	1,614,399		1,700,000		1,691,623		99.5%	
5 通信費	465,640		450,000		420,216		93.4%	
6 総会費	664,705		650,000		528,852		81.4%	
7 理事会・幹事会費	1,779,561		1,500,000		1,274,866		85.0%	
8 加盟負担金	100,000		100,000		112,312		112.3%	
9 協力会費還元金	215,100		200,000		119,700		59.9%	
10 図書費・資料費	38,072		38,000		22,882		60.2%	
11 雑費(振込料等)	286,495		100,000		118,758		118.8%	
12 リサイクル・自販機事業特別費用	939,560		1,000,000		514,539		51.5%	
13 H30年7月豪雨支援金分配	0		0		331,720			各地難病連9団体へ分配
14 ユニセフ寄付分	0		0		234,123		-	
一般会計支出合計	12,305,999		11,628,000		11,589,021		99.7%	
難病患者支援事業会計	19,827,000		19,814,000		19,814,000		100.0%	
当期支出合計	32,132,999		31,442,000		31,403,021		99.9%	
次期繰越正味財産	1,934,578		1,155,478		2,918,615		252.6%	
支出合計	34,067,577		32,597,478		34,321,636		105.3%	

2019年度予算報告

収入の部

	2018年予算額	2018年度決算	2019年予算額	備考
加盟分担金	3,700,000	3,622,300	3,600,000	分担金減少に伴い変更 マイナス200,000
国会請願募金	2,000,000	1,596,323	1,600,000	
協力会費	1,200,000	1,306,000	1,300,000	
難病サポーター	0	0	3,000,000	10,000×300人を見込む
賛助会費	400,000	300,000	500,000	
助成金	0	570,000	700,000	
寄附金	4,800,000	6,018,955	4,000,000	
一般寄付	1,800,000	4,288,999	2,000,000	
自販機寄付	450,000	364,876	400,000	
協賛金(広告代)	400,000	150,000	500,000	
入れ歯リサイクル	2,000,000	1,170,620	1,000,000	
備蓄パン・書籍取扱い	150,000	44,460	100,000	
7月豪雨支援金	0	331,720	0	
雑収入	10,000	43,860	0	
一般会計収入	12,110,000	13,789,158	14,700,000	

支出の部

	2018年度予算	2018年度決算	2019年度予算	
1 事業費	2,230,000	2,359,844	3,745,000	
会報発行費	450,000	396,300	720,000	印刷費(130,000×4回)、発送費(50,000×4回)
国会請願署名等印刷費	730,000	842,857	850,000	
広報・HP	30,000	55,772	55,000	
活動費	900,000	944,915	1,000,000	
勉強会・ブロック会費	120,000	120,000	120,000	
難病の日記念式典	0	0	1,000,000	
2 人件費	2,900,000	3,038,817	3,000,000	
3 消耗品費		820,769	830,000	
リコージャパン	760,000	148,647	150,000	
リコリス(複合機リース代)		597,993	580,000	
その他消耗品代		74,129	100,000	
4 事務所費		1,691,623	1,525,600	
家賃	1,700,000	1,544,400	1,425,600	家賃118,800×12ヵ月
電気代		76,715	78,000	
水道代		21,768	22,000	
その他		48,740	0	
5 通信費		420,216	243,416	会報発送費を会報発行費へ組換えの為減額
会報発送費	450,000	159,598	0	会報発送費へ一括
トスク(リコインタ-ネット)		43,416	43,416	
その他の通信費		217,202	200,000	
6 総会費	650,000	528,852	500,000	
7 理事会費・幹事会費	1,500,000	1,274,866	1,100,000	
8 加盟負担金	100,000	112,312	120,000	
9 還元金		868,362	1,035,000	
協力会費	1,200,000	119,700	390,000	
入れ歯(取組団体)		468,249	400,000	40%還元
入れ歯(ユニセフ)		234,123	200,000	20%寄付
自販機		46,290	45,000	
10 図書費・資料費	38,000	22,882	30,000	
11 雑費 振込料等	100,000	118,758	150,000	
13 7月豪雨支援金費用	0	331,720	0	
12 予備費	0	0	2,420,984	2019年度は予備費としてプールする
一般会計支出	11,628,000	11,589,021	14,700,000	

難病患者支援事業	19,814,000	19,814,000	19,965,000	
----------	------------	------------	------------	--

予算・決算報告

第27回（法人第8期12回）幹事会 報告

4月7日（日）、JPAは新宿文化クイントビルオーバルホールにて、第28回幹事会を開催しました。会議には40名の出席があり、翌5月に控えた第15回総会に向けての討議と難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けた意見交換を中心に行われました。

冒頭の挨拶でJPAの森代表理事は、新たに2疾病が指定難病に追加されることを報告。今後控えている総会や5年見直しについても、皆さんと情報共有しつつ、ご意見をいただきながら進めて参りたいと述べました。

続いて、討議に入り総会に向けて議論が行われました。特に財政問題については、企業訪問等を行い、一定の成果を得たことが執行部より報告されました。出席者（幹事）からは、更にしっかりとした財源確保に向けた取り組みを求める提言があり、引き続き安定化に向けて取り組んでいくことが確認されました。その後、新たな取り組みとして、難病サ

ポーター制度創設の提案が執行部より行われました。出席者からは、一口の金額が大きいことや現在の協力・賛助会員との棲み分け等への懸念が示されるなど、今後より多くの賛同を集めていくための意見が述べられました。

また、5年見直しについては、軽症者問題、重症度分類などの意見と共に、厚労省に対して当事者団体の意見を聞く場を設けてほしいとの要望が多くありました。こうした意見は、翌日の厚生労働省との交渉の中でも、直接担当官に要望として述べられました。（大坪）



内閣府・厚生労働省交渉 報告

幹事会の翌日、4月8日（月）には、衆議院第二議員会館会議室にて内閣府及び厚生労働省と交渉を行いました。交渉には23名の参加があり、内閣府へは難病患者の災害対策について、厚労省へは主に難病対策、小児慢性特定疾病対策、就労支援について要望し、話し合いました。

今回の大きなトピックとなったのは、障害者手帳を保持していない難病や慢性疾患患者を法定雇用率の算定枠に加えてくださいという要望に対し、時期は明示できないが今後対象範囲などの検討を行っていくという回答があったことです。これはJPAがこれまで要望を重ねてきたことが、ようやく政府に認められた形となります。法定雇用率の対象範囲などは今後検討されることとなりますので、動向を注視しつつ、引き続き声を上げていく必要があります。大人になっても安心して医療を受けることがで

きるよう早期実現を願います。

小児慢性特定疾病児童対策については、移行期医療センターが設立されたものの、まだ稼働するには至っておらず、移行期医療の必要性を説明している段階だということが担当官より述べられました。

また、難病法の5年見直しについては、当事者の意見を聞く機会をもっと設けてほしいこと、政府が一方的に行うのではなく患者団体との合意を大切にしてほしいという申し入れを行いました。（大坪）



難病の日ポスター公募作品の紹介

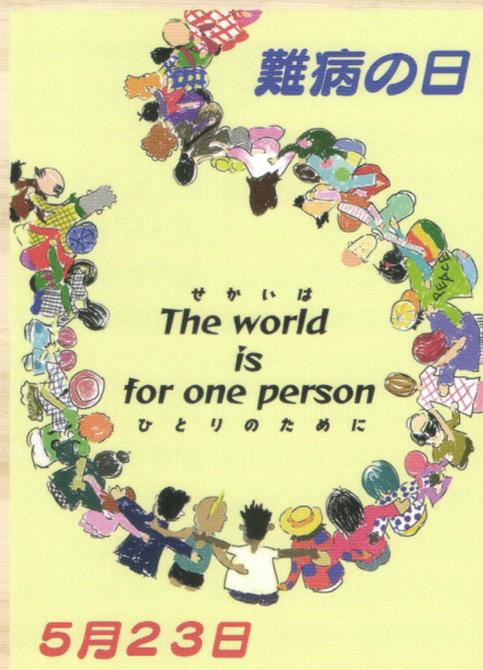
JPAでは、昨年12月から今年の1月にかけて「難病の日」を記念したポスターデザインを一般から募集した結果、審査により下記の作品が選ばれました。詳細は「難病の日」のホームページ(JPAサイト内)に掲載していますので、ご興味のある方はご覧ください。

<https://nanbyo.jp/anniversary/2019nancon/>

*佳作は紙面の関係で省略



「難病の日」ポスター最優秀賞
制作者(ペンネーム)：さくら小巻さん(三重県在住)



「難病の日」ポスター優秀賞
制作者：高橋さん(香川県在住)



「難病の日」ポスター優秀賞
制作者(ペンネーム)：としのりさん(大阪府在住)



「難病の日」記念イベント子ども絵画展 最優秀賞
制作者：斉藤さん(埼玉県在住)

各地「難病の日」イベントの様子紹介

【群馬難病連】

「5月23日・難病の日」記念のつどいを開催して

令和元年5月19日（日）に県社会福祉総合センター大ホールにおいて『第1回「難病の日」記念のつどい』を開催いたしました。

昨年8月ごろから難病の日を記念して（フォーラム）か（つどい）を開催したいと思っていました。しかし毎年総会が6月にあるので開催するのは大変ではと懸念がありましたが、1回目の実行委員会を開催し、日程及び大枠の次第を決めたことにより目標が決まりましたので進むことができました。2回目の実行委員会からは、群難連に加盟していない日本ALS協会群馬県支部の支部長（代行）も参加をして頂き、3回目・4回目の実行委員会には、全国心臓病の子供を守る会群馬県支部 支部長、肺高血圧症患者会よつ葉の会 会長、群馬県網膜色素変性症協会 会長、群馬小児糖尿病の会 会長の4団体の責任者の方にも参加して頂き5月19日の記念のつどいに向けて詳細を決定して行きました。

当日は、1部、2部形式で13：00から開催いたしました。1部は、澤田馨さんの歌と踊りのオープニングに始まり、主催者挨拶、来賓挨拶、来賓紹介、メッセージ紹介。

2部は、患者会活動の様子を上映して体験発表を日本ALS協会群馬県支部 板橋敦子さんをお願いしました。続いて患者会からの声として下記の方々からも発言いただきました。

- ①清水 操（群馬県腎臓病患者連絡協議会）
- ②渋沢東三夫（全国バーチャット病友の会群馬県支部 事務局長）
- ③田村朋子（日本リウマチ友の会群馬県支部 副支部長）
- ④大澤富美代（全国膠原病友の会群馬県支部 支部長）
- ⑤福田俊昭（群馬肝臓友の会）
- ⑥佐藤禎子（全国パーキンソン病友の会群馬県支部 事務局長）
- ⑦町田 毅（群馬県脊柱靭帯骨化症友の会）

- ⑧増田政利（全国心臓病の子供を守る会群馬県支部 支部長）
- ⑨伊豆みどり（肺高血圧症患者会よつ葉の会 会長）
- ⑩市橋映二（群馬県網膜色素変性症協会 会長）
- ⑪高田 晃（群馬小児糖尿病の会 会長）

そして最後に福田副会長の閉会の言葉でつどいを終了いたしました。

『第1回「難病の日」記念のつどい』を開催して一番良かったのは、群難連に加盟していない5団体が一緒になって実行委員会から参加して頂き、記念のつどいを開催出来た事がよかったですと思います。

又、群馬県のほとんどの難病の患者・家族の思いを多くの人にして頂くよい機会になったと思います。（会長 水沼文男）



【岩手県難病連】

「難病の日」啓発の取り組み

5月23日の「難病の日」啓発には、ポケットティッシュを用い、2つの方法で行いました。ひとつは、街頭で「難病啓発」の印刷紙を挟み込んだティッシュを市民へ直接手渡しました。その場所は、次の4カ所です。① JR 東北本線矢幅駅前。ここでは岩手医科大学病院新築工事進行中のところです。会員は「HTLV-1 型関連脊髄症」の患者本人が車いすで、重症筋無力症の患者も参加しました。② は JR 一ノ関駅前では学校法人一関修紅高等学校看護進学コース14名が、難病連会員と一緒に活動しました。③は盛岡市内住宅地の「ベルフまつぞの」の店頭に出て主婦らを対象に、④岩手県立第三高等学校前で、通学してきた高校生を対象に配布しました。これらの当日活動は、読売新聞や地元紙の岩手日報、盛岡タイムス及び岩手日日新聞紙上に翌日掲載されました。

もうひとつの方法は、難病診療連携拠点病院であ

る岩手医科大学附属病院及び県内の協力病院など24病院の医療福祉相談室のご協力をいただいたことは大変うれしいことでした。ご協力いただいた関係者各位に心からお礼を申し上げます。

岩手難病連は、いつも難病相談支援センターと二人三脚で活動しております。

（副代表理事 矢羽々京子）



難病に理解深めて

5月24日 岩手日報

【大阪難病連】

NPO 法人大阪難病連は2019年5月25日（土）～26日（日）、大阪府立大学中百舌鳥キャンパスにおいて開催された第58回友好祭に「難病の日」記念イベントとして、「パネル展示」および「模擬店」を出展しました。

パネル展示に来場いただいた方には質問を回答いただき（回答者数：2日間で152名）、成績優秀者には「認定証」を配布して、啓発の効果を高める工夫をしました。

模擬店については、簡便さを考えて「フランクフルト」にしました。1日100本を限定（2日間で200本）で販売したところ、予想外にも両日とも昼過ぎには完売しました。

当日はとても暑くて（テントの中は37℃）、難病患者の企画としては非常に過酷でし

たが、力仕事は学生さんにも協力いただきながら、少しの配慮があれば難病患者でも力を合わせて、かなりのことはできることを実感しました。

今回の企画は共生社会の実現に向けての実践という意味でも「難病の日」のイベントとしてふさわしかったのではないかと思います。難病患者でも受け入れてもらえる場所はたくさんあると思いますので、今後も視線を外側に向けた活動を広げていきたいと思っています。

（大黒 宏司）



【静岡県難病連】

静岡駅で啓発テッシュを配布

5月23日「難病の日」当日、静岡県難病連では静岡駅改札口にて「難病の日」PRのチラシを配布しました。県の疾病対策課難病対策班の方や「静岡県民の生きがいと健康づくりのイメージキャラクター『ちゃっぴー』」も応援に駆けつけてくれ、賑やか「難病の日」PRをおこないました。

静岡県疾病対策課難病班では「5月23日は難病の日」と『ちゃっぴー』がPRしているオリジナルのぼり旗を製作し、「難病の日」PR活動に力を入れてくれています。

また、チラシ配布終了後は川勝平太静岡県知事を表敬訪問し、5月23日が「難病の日」として記念日登録をされていることを伝え、「難病を抱える人は身近におり、県として難病患者の苦しみ等を理解した難病患者にやさしい県政を行っていただきたい」と訴えました。



【ICT 救助隊（京都・東京）】

難病の日記念イベント「吉井健太郎チェロ独奏会」

「難病の日」記念イベントとして5月23日（木）京都市のカトリック西陣聖ヨゼフ教会（来場者160人、車椅子35人、うち人工呼吸器ユーザー10人）、6月2日（日）東京都リハビリテーションセンター世田谷（来場者30人、車椅子4人、うち人工呼吸器ユーザー2人）で、元ウィーン交響楽団首席チェリスト吉井健太郎さんによるチェロコンサートを開催しました。

人口呼吸器やたん吸引器の動作音、反射的に声が出てしまう、長時間じっとしてられない、介助者分のチケット負担が重いなど様々な理由で生演奏のクラシックを楽しむことは難しいと諦めている障害者や難病の人たちのためのコンサートです。

吉井さんはウィーン在住ですが、「どんな人にも音楽を届けたい。障害者や患者さんにこそ聴いてほしい」と、来日の際には様々な場所で演奏を続けています。

コンサートは、バッハ「無伴奏チェロ組曲」第1番と第6番、演奏をまじえた曲の紹介、アンコー

ルではカザルス「鳥の歌」が演奏され、休憩をはさんで約2時間、チェロの響きを楽しみました。会場では人工呼吸器の音は気にならなかったという声が多く聞かれ、誰でもが一緒に音楽を楽しめたひと時でした。

（主催 NPO 法人 ICT 救助隊）

* ICT 救助隊とは、難病患者や重度障害者の方のコミュニケーションを、ICT（情報通信技術）を活用して支援する NPO 法人です。



カトリック西陣聖ヨゼフ協会での演奏

2019年度年間スケジュール

開催日	イベント名	会場
2019年		
5月12日（日）	第1回記念イベント「5月23日は難病の日」	損保会館 大会議室（東京都千代田区）
5月12日（日）	第15回総会	損保会館 大会議室（東京都千代田区）
5月13日（月）	2019年度JPA国会請願行動	衆議院第1議員会館多目的ホール
8月3日（土） 4日（日）	北海道・東北ブロック交流会 （担当：北海道難病連）	
8月24日（土） 25日（日）	近畿ブロック交流会 （担当 兵庫難病連）	しあわせの村 （兵庫県神戸市北区）
9月28日（土） 29日（日）	希少疾患交流会	
9月28日（土） 29日（日）	九州ブロック交流会 （担当：大分難病連）	
10月18日（金） 19日（土）	全国難病センター研究会 第32回難病研究大会	北九州芸術劇場 （福岡県北九州市小倉北区）
10月26日（土） 27日（日）	中部・東海ブロック交流会 （担当：三重難病連）	
11月9日（土）	難病・慢性疾患全国フォーラム2019	JA 共済ビルカンファレンスホール （東京都千代田区）
11月23日（土） 24日（日）	関東ブロック交流会 （担当：茨城難病連）	ホテルニュー白亜紀 （茨城県ひたちなか市磯崎町）
12月1日（日）	法人9期第1回幹事会	
12月2日（月）	厚労省交渉	
12月21日（土） 22日（日）	患者会リーダーフォローアップ研修会	*日程変更の可能性あり
2020年		
1月18日（土） 19日（日）	患者会リーダー養成研修会	*日程変更の可能性あり
2月1日（土） 2日（日）	全国難病センター研究会 第33回難病研究大会	新宿文化クイントビル （東京都渋谷区代々木）
4月12日（日）	法人9期第2回幹事会	
4月13日（月）	厚労省交渉	
5月24日（日）	第16回（法人第10期）総会	

希少疾患グループ交流会のお知らせ

日時 2019年9月28日（土）13：30～29日（日）12：00（一泊二日）
場所 全国障害者総合福祉センター戸山サンライズを予定（東京都新宿区戸山1-22-1）
対象 単独の疾患では患者会を作ることが難しい希少疾患が集まったグループ
その他 交流会参加費・宿泊費無料、交通費往復助成。但し夕食懇親会費のみ各自負担
 申込方法等の詳細につきましてはホームページをご覧ください。
お問い合わせ JPA事務局 TEL 03-6902-2083（担当 日吉・大坪）

情勢報告

難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直しが始まる

施行5年の見直しとは

2014年5月23日に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」および「児童福祉法の一部を改正する法律（改正児童福祉法）」には、それぞれ下記のような検討規定が設けられています。

検討規定

◎難病法附則第2条

「政府は、この法律の施行（2015年1月）後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」

◎改正児童福祉法附則第2条

「政府は、この法律の施行（2015年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」

法律の施行は2015年1月であり、2020年1月に施行後5年を迎えることから、上記附則の規定に基づく検討を開始する必要があります。そのため、難病対策に関する専門的調査事項について調査審議するために厚生科学審議会疾病対策部に設置された「難病対策委員会」および小児慢性特定疾患児への支援に関する専門的事項を検討するために社会保障審議会児童部に設置された「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の合同委員会（以下、「合同委員会」と称します）において、具体的な検討を行うこととなりました。また、検討に当たっては、必要に応じて、他の類似の施策に関する事項を調査審議する審議会（その下に設置された部会および委員会を含む）と連携を図りながら行うこととしています。

「見直し」のスケジュール

2019年5月15日に開かれた「合同委員会」では、下記のような見直しのスケジュールが示されました。

「5年後の見直し」今後の検討の進め方について（案）

5月15日	◎難病対策・小児慢性特定疾病対策の現状（報告） ◎自由討議
次回以降	◎関係者からのヒアリング
6月中目途	◎課題・論点の整理
7月頃～	◎ワーキンググループによる検討
秋頃	◎ワーキンググループ 報告案取りまとめ ◎合同委員会への報告
秋頃～冬頃	◎合同委員会における取りまとめに向けた議論
年末頃目途	◎合同委員会 取りまとめ ◎疾病対策部会・児童部会への報告

関係者からのヒアリングについては、6月13日および6月28日に行われ、JPAから難病対策委員会の委員として出席している森幸子代表理事のヒアリングもありました。

〔6月13日 関係者ヒアリング（敬称略）〕

- ・森 幸子〔日本難病・疾病団体協議会 代表理事〕
- ・海嶋 照美〔広島県 健康福祉局 健康対策課長〕
- ・武村 真治〔国立保健医療科学院政策技術評価研究部 上席主任研究官（政策研究班プログラムオフィサー）〕
- ・木村 円〔日本医療研究開発機構 戦略推進部 難病研究課 調査役〕
- ・盛一 享徳〔国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室長〕
- ・羽鳥 裕〔（公社）日本医師会 常任理事〕
- ・春名 由一郎〔独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 副統括研究員〕

〔6月28日 関係者ヒアリング（敬称略）〕

- ・福島 慎吾〔認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事〕
- ・川尻 洋美〔群馬県難病相談支援センター難病相談支援員〕
- ・角野 文彦〔滋賀県健康医療福祉部理事〕
- ・田原 裕〔北九州市保健福祉局健康医療部健康推進課 疾病対策担当課長〕

課題・論点の整理

関係者からのヒアリングを踏まえ、課題・論点の整理が行われ、「今後検討すべき論点（案）」としてまとめられました。次の表にその項目を挙げます。

今後検討すべき論点（案）〔項目のみ列举〕

1. 全体について
2. 医療費助成制度について
（見直しの考え方・方向性について）
（対象疾病について）
（対象患者の認定基準について）
（患者の自己負担について）
（患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について）
3. 医療提供体制について
（難病医療提供体制について）
（遺伝子診断体制について）
（移行期医療支援体制について）
4. 調査及び研究について
（研究事業について）
（データベースについて）
5. 療養生活の環境整備について
（難病相談支援センターについて）
（地域協議会について）
6. 福祉支援について
7. 就労支援について
8. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
9. その他

なお、次ページから「2. 医療費助成制度について」のみ詳細を記載いたします。その他の項目の詳細については、厚生労働省の難病対策委員会のホームページから資料を見ることができます。〔第63回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第39回社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）の資料2「今後検討すべき論点（案）」<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000523429.pdf>〕



ワーキンググループによる検討

「今後検討すべき論点」に掲げられた論点について、専門の見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、「難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループ」および「難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループ」が7月下旬より開催されます。

開催するワーキンググループ

- ①難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ
…難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成の在り方、難病の治療研究の推進、医療提供体制の整備（主に「今後検討すべき論点」の2～4）
- ②難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ
…難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の療養生活の環境整備、就労支援、福祉支援、小児慢性特定疾病患児等自立支援の在り方
（主に「今後検討すべき論点」の5～8）

ワーキンググループの構成員は、患者団体の代表者、支援者、学識経験者（医療、法律、経済等）、自治体およびその他の関係者としていますが、両ワーキンググループに森幸子代表理事が参加します。なお、スケジュールに示したように、本年秋頃を目途にワーキンググループごとに議論を整理し、「合同委員会」に報告することになっています。

現在、JPAでは多くの方々から、現状と課題、ご意見や要望をお聞きし、ワーキンググループでの検討の参考とさせていただきたいと考えています。この機会を私たちの現状を伝える一つの機会と捉え、皆様のご協力ご支援の力を結集して、取り組んでいきたいと思っておりますので、ぜひご協力をお願いいたします。

※意見募集の一次の締め切りは7月23日としていましたが、ワーキンググループの検討は続きますので、JPA事務局までお問い合わせください。

※次のサイトもご利用ください。

[<https://forms.gle/boKfnJWLNZ3tQVAi7>]



（大黒）

「今後検討すべき論点（案）」

2. 医療費助成制度について のみ抜粋

（見直しの考え方・方向性について）

○現行の医療費助成制度は、社会保障と税の一体改革の議論や難病対策委員会等の議論を踏まえ、消費税を財源とする法定化された社会保障給付制度と位置づけられ、患者データの収集による治療研究の推進や患者の経済的負担の軽減を目的とした公平かつ安定的な制度として構築されたものである。今回の見直しに当たっても、難病法制定時に整理されたこの考え方に則り、広く国民の理解が得られる公平かつ安定的な制度であるために、どのような見直しが必要かについて、検討することとしてはどうか。

（対象疾病について）

- 指定難病に指定されていない疾病については、研究が進んでおらず、当該疾病の患者は不安な日々を送っていることから、そうした患者に支援が行き届くよう、すべての難病を指定難病の対象とすることを検討することとしてはどうか。
- 医療費助成の対象疾病については、制度の公平性や安定性を確保するため、引き続き、難病法制定時に整理された指定難病の各要件を満たす疾病として医学的見地から判断されたものとすべきではないか。また、仮に対象疾病の要件を見直す場合には、難病法制定時の議論も踏まえ他制度との公平性や財政的な影響を考慮する必要があることから、現行の指定難病以外の難病患者の人数や抱えている困難の程度、新たに生じる財政的な影響の程度などについて、客観的なデータ等に基づいて議論すべきではないか。
- 指定難病検討委員会において今後実施される指定難病の指定後の研究の進捗状況のフォローを通じて、将来的には、調査研究及び医療技術の進展による治療方法の進歩に伴い、指定難病とは言い難いような状況の変化が生じていると判断される疾病が出てくるのが想定されることを踏まえ、当該疾病の取扱

いの方向性について、検討を行うこととしてはどうか。

- 難病医療費助成制度は、難病以外の他の疾病と比較して、医療費に係る患者負担の軽減が図られていることを踏まえると、附帯決議も踏まえつつ、指定難病の見直しを行う場合の手続について、検討を行うこととしてはどうか。
- 指定難病の指定の見直しに当たっては、患者が抱える生活上の困難も考慮し、医療費助成の対象外となることで受診抑制が起こるなど、治療や療養生活に影響が出ることはないよう、考慮することが必要ではないか。
- 小児から成人への切れ目のない支援を実現するため、20歳を超えて医療費助成の対象から外れた小児慢性特定疾病の患者に対し、どのような支援が必要か、検討することとしてはどうか。

（対象患者の認定基準について）

- 難病法制定時に、「医療費助成の対象患者は、広く国民の理解を得る観点から、対象患者に罹患している患者であって、日常生活又は社会生活に支障がある者とする」という考え方に基づいて重症度基準が導入された経緯も踏まえ、現行の重症度基準について、他制度との均衡や疾病間の公平性の観点から、検討を行うこととしてはどうか。
- 重症度基準について、同一の疾患群に属する疾病であっても、当該疾患群内で共通で用いられている基準を採用している疾病と疾患特異的基準を採用している疾病があることから、疾患群内で共通で用いられている基準を使用する際の基準を明確にすることとしてはどうか。
- 疾病によっては、現行の重症度基準では疾病特異的な症状を十分に考慮できていないものもあることから、患者の抱える症状や生活状況の困難度を適切に評価できるよう、基準の見直しが必要ではないか。
- 服薬の効果により軽症な状態を維持している患者も多いことから、医療費助成の対象外となることで受

診を抑制し重症化することのないよう、現行の重症度分類による選別をやめ、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とすることが必要ではないか。

- 重症度基準を満たさない軽症者であっても、医療費が一定以上の場合、医療費助成の対象となる仕組み（軽症高額該当）があることから、こうした仕組みも含めて、現行の対象患者の認定基準全体を評価することが必要ではないか。
- 重症度基準を満たさず、また、軽症高額にも該当しないために医療費助成の支給認定が不認定となった患者（軽症者）について、その実態やニーズを踏まえ、どのような支援が必要か、検討を行うこととしてはどうか。

（患者の自己負担について）

- 現行の自己負担水準が他の類似制度との均衡を考慮して設定されていることを踏まえると、難病患者の就労の改善状況や小児慢性特定疾病児童等の保護者の就労状況、世帯全体における医療費の負担状況など、患者の置かれている状況について、客観的データ等を踏まえて議論すべきではないか。
- 医療費負担の更なる軽減を検討することとしてはどうか。特に、低所得世帯に対する自己負担の軽減や長期に渡る入院の際の食費負担の軽減が必要ではないか。また、遠方の専門医にかかる際に生じる交通費や家族の宿泊費など医療費以外の負担の軽減についても、検討が必要ではないか。

（患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について）

- 申請者である難病患者・小慢患者の利便性の向上、指定医及び都道府県の事務負担の軽減を図るとともに、臨床データの効率的な収集を図るため、医療費助成申請・データ登録のオンライン化を検討することとしてはどうか。
- 重症度基準を満たさないために医療費助成の支給認定が不認定となった患者（軽症者）を対象として、

指定難病にかかっていることの証明となる「軽症者登録証（仮称）」を発行し、福祉サービスや就労支援が受けられることや、軽症高額制度や高額長期制度について明記するとともに、登録者に対し保健所や難病相談支援センターからの支援が届くよう、検討することとしてはどうか。

- 軽症者が急激に症状が悪化し入院が必要となる場合など重症化後直ちに医療費助成の申請手続を行うことが困難な場合があることから、軽症者が重症化して医療費助成の支給認定を受けた場合には、重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるよう、検討することとしてはどうか。
- 難病患者の負担軽減を図る観点から、臨床調査個人票及び医療意見書に係る文書料の無償化あるいは軽減を図ることを検討してはどうか。
- 提出書類の省略等の医療費助成の申請手続の簡素化について、検討することとしてはどうか。
- 各自治体における支給認定事務の実態を把握しつつ、支給認定審査マニュアル等の整備や、保険者照会の簡略化、指定医が指定難病データベースに難病患者データを直接登録できる仕組みの整備などにより、自治体の事務負担の軽減を検討することとしてはどうか。
- 医療費助成の支給認定の審査会の運営状況について、地域差が生じていないか調査を行い、適切に実施されているか検証することとしてはどうか。また、審査会における疑義・意見などを受け付ける体制の整備について、検討することとしてはどうか。
- 小児慢性特定疾病児童等については、年齢によって利用する制度や自己負担額が変わっていくことから、小児慢性特定疾病児童等及びその保護者がどの制度を利用し、どのような困難を抱えているか、調査を行い、どのような支援が必要か、検討することとしてはどうか。
- 難病法制定時の附則に基づき、施行の状況を勘案しつつ、医療費助成の支給認定事務の実施主体の在り方について、検討することとしてはどうか。

寄稿「生命倫理専門調査会 第2次報告書を受けて」 「ヒト受精胚へのゲノム編集技術の利用」 について、ご一緒に考えてください

遺伝情報を自在に書きかえることができる「ゲノム編集」が登場し、先天性の難病の病態解明・治療法開発は、大きく変わろうとしています。簡単で正確に編集できる「クリスパーキャス9」という新技術が登場し、世界中で研究が加速しています。このようななか、ヒト胚のゲノム編集について、胎内に移植しない基礎的研究に限り、容認する考えが政府内でまとまりました。ほかに代替手段がないなど、科学的合理性を見定めたいうえで、この分野での指針は、許容範囲が広がりそうです。ゲノム編集技術にたいし、私たち難病や慢性疾患の当事者は、どのように向き合えばよいのでしょうか。ご一緒に考えてください。

（文責・はむろおとや「JPAの仲間」編集委員、「新たな医療への対応チーム」構成員）

【第二次報告】

政府の「生命倫理専門調査会」は6月、ゲノム編集したヒト受精胚の扱いについて、法規制を含め対応を検討してきた「タスク・フォース」（作業部会）と合同会議を開き、第二次報告を了承しました。「タスク・フォース」は、生命倫理・生物学・医学・法律学の関係者で構成。JPAから伊藤たてお理事が参画しています。

「第二次報告」は、全体像を述べた「基本的認識」と各論を述べた「個別論点」で構成されます。中国で昨年11月にゲノム編集した受精胚をヒトの胎内に移植して双子が誕生した事件がおき、日本での対応を議論してきました。ゲノム編集技術などを用いたヒト受精胚をヒトまたは動物の胎内に移植することは、人類という種そのものに影響を与えるリスクがあり、第二次報告では、法的に禁止する方向性が示されました。

希少疾患のことは、後半の「個別論点」で出てきます。

これまで、「先天性の難病に関する研究目的でのヒト受精胚の作成・利用は容認する余地がある」とされてきましたが、研究推進と倫理順守が両立するための課題がさらに整理される予定です。

文科省と厚労省で具体化され、今秋には経過報告されるでしょう。9月以後、市民対象のシンポジウムが開かれる予定です。

【DNAスイッチ】

ヒトの細胞は約40兆個といわれ、両親から受け継いだ、たった一つの受精卵が無数に細胞分裂し、ヒトは形作られています。疾患のうち、原因遺伝子が明らかになったものは五千件以上に及ぶといわれます。

生命倫理的な課題に触れる前に、ヒトES/iPS細胞を

使った研究について、書いておきましょう。

遺伝子が親から子へ引き継がれたとして、病気を発症するかどうか、体質が全く同じ一卵性双生児でさえ、運命は違ってくることがあります。その分かれ目になにがあるのか…。考える学問が「エピジェネティクス（後成遺伝学）」です。以前は環境が主な要因だろうと考えられてきましたが、最近の研究では、DNAにはオン・オフの「スイッチ」があることが分かってきました。スイッチの切り替えは、およそ2万個ある全ての遺伝子で起きる可能性があり、病気のなりやすさもまた変化し、子どもの運命は変わっていきます。

「NHKスペシャル シリーズ人体Ⅱ『遺伝子』第2集」は、「DNAスイッチ」が運命を変える」（5月12日放送）と題して分かりやすく解説していますから、機会があればご覧ください。

ヒトは誰も「がんを抑える遺伝子」を生まれ持っており、がんの発症を日々抑えてくれています。しかし、がん患者の場合、何らかの原因（生活習慣や加齢など）で「がんを抑える遺伝子」がクチャクチャに折りたたまれて、設計図が読み取れない。DNAのスイッチがオフになっているのです。スイッチをオフにする鍵を握っているのが、「DNAメチル化酵素」という物質で、これをコントロールする薬が治験中です。

がん治療だけではありません。難病でもまた、研究の進展が期待されます。ただ、がんのスイッチと違って、難病という病気はありませんから、課題はさらに複雑です。

6月25日のタスク・フォースでは、「ヒトES/iPS細胞を用いた疾患研究について」報告されました。難治疾患研究の応用例として「脆弱X症候群」をとりあげ、

「ゲノムに変異を加えないゲノム編集技術の応用（クリスパーキャス9）により疾患責任遺伝子の発現制御領域DNA脱メチル化により遺伝子発現を回復することに成功」と紹介されました。DNAスイッチを切り替えることに成功したという話題です。

ヒトES/iPS細胞を使って、臓器そのものの再現までできなくても、試験管の中で臓器の細胞をつくれるようになり、さまざまな実験が可能な時代を迎えています。難病の遺伝子を持っていても、発病しないように「予防」する薬が登場する日がきつとくる。そんな期待をしたいところです。

【生命倫理上の課題は】

さて、ここで冒頭の「二次報告」の話に戻しましょう。「ヒト受精胚へのゲノム編集技術の利用」の話題です。研究の未来は開かれていても、倫理的な課題を一つひとつ解決しなければいけません。

元をただせば、私たちの誰もが最初はたった一つの受精卵です。命を操る技術、ゲノム編集は、どういう条件ならば許されるのか。

iPS細胞は受精卵からつくりませんから、倫理的ハードルは低い。ヒトES細胞は、生命の萌芽である胚を滅失させるもので、その樹立計画には、厳しい審査と承認ルールがあります。最近では、ヒト胚を除いた後は、承認ルールをもっと緩めてもいいのではないか、という考えが浮上しているようですが、いずれにしてもヒト胚は、母胎にあれば胎児となり、「人」として誕生し得る存在であるわけです。その受精卵を、「人」と同等に扱うべきではないとしても、「人の生命の萌芽」として特に尊重されるべき存在として、研究の条件を議論してきました。

細胞分裂し臓器がつくられる前の、初期胚を観察することで、希少な難病の原因が解明されることが期待されています。使うのは、生殖医療で余った受精卵です。「研究材料として使用するために新たに受精によりヒト胚を作成しないこと」を原則とし、その例外は、科学的合理性や社会的妥当性等の条件がすべて満たされた場合に限る、という考えが前身の「一次報告」であり、二次報告では、あらためて、整理されました。

ヒト以外の細胞やiPS細胞を使った実験で行えるものは当然、技術精度を高めてそうします。ヒト受精胚を使うのは最小限に限られます。

受精ヒト胚を対象にするしか進まない課題、代替性のない研究ならば、科学的な合理性があり、希少疾患の研究を進めてもよい、となりました。いまだ治療法のない

患者・家族にとって、研究の進展が期待されるということです。

【名前の挙がる希少疾患】

現時点では網羅的な疾患リストはできていませんが、いくつかの疾患は名前が挙がりました。

網膜芽細胞腫等のインプリンティング異常症、X染色体の異常による疾患。発生機序の解明です。日本医学会・日本医学会連合は、7類型、34疾患を例示しました。

ヒト受精胚にゲノム編集技術等を用いることで知見が得られる可能性がある疾患例として、Angelman症候群、偽性副甲状腺機能低下症タイプIb、Silver-Russell症候群、Prader-Willi症候群、Beckwith-Wiedemann症候群、網膜芽細胞腫等、初期胚におけるインプリンティングが原因と考えられるもの。

遺伝性疾患の中には、ライソゾーム病等治療法が開発されていない疾患もあります。優性遺伝病（ハンチントン舞踏病、筋強直性ジストロフィーなど）については、現在の遺伝子治療法では対処できていないため、これらが対象疾患になる可能性が考えられます。

体細胞治療では難しいもの（複数臓器の障害、発生初期・新生児期の死亡）にゲノム編集は有効と思われる。

着床前診断が有効でない常染色体優性遺伝疾患のホモ接合体の親に対する治療や重篤なミトコンドリア病の子どもへの遺伝予防を目的とする治療の場合の子どもの福祉を考慮した生殖医療。

原因遺伝子が明らかになった疾患を対象に、受精胚や生殖細胞においてそれらの遺伝子変異を修復する研究が例示されています。

ヒト受精胚へのゲノム編集技術の使用が想定される疾患例として、ハンチントン病などの優性遺伝の遺伝的疾患、片方の親が疾患をもたらす遺伝子のコピーを2つ持っている場合や、嚢胞性線維症や鎌状赤血球症といった劣性遺伝の遺伝的疾患で、両方の親が疾患をもたらす遺伝子のコピーを2つ持っている場合が挙げられています。

みなさんの疾病はこの中に名前がありますか。この秋以降、立法化に向けて動き始めます。当事者として、まずは興味を持っていただき、議論を始めましょう。

ゲノム編集技術をめぐることは、これからの研究に期待することも、リスクへの懸念・不安も、さまざまな意見があることでしょう。ぜひ、意見・感想を「JPAの仲間」編集委員会（JPA事務局）にお寄せ下さい。JPA理事会でもこの問題は継続的に検討していきます。

Rare Disease Day 2019 (RDD、世界希少・難治性疾患の日)

開催報告

RDD 日本開催事務局 (NPO 法人 ASrid) 西村由希子

本稿は、2019年に10度目の開催を終えました Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) について報告いたします。

希少疾患は、世界中で実に7,000種類、約3億5,000万人もの患者が存在します (NIH 調べ)。RDDは、「より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質 (QOL) の向上を目指す」ことを主目的として、患者と家族やその関係者、医療従事者や行政・研究開発者、そして一般の人々が一堂に会して情報交換や交流、社会啓発を行うキャンペーンを指します。2018年までに世界延べ100カ国で計1000箇所を超えるイベントが開催されており、希少疾患領域における世界最大の社会啓発活動です。

2010年に日本ではじまった RDD Japan も、主催者・協力者・参加者らのご支援をうけ、2019年に記念すべき10回目を迎えることができました。RDD2019のテーマは「きょうも、あしたも、そのさきも—the 10th anniversary of RDD Japan-」。初回から開催している地域・参加者も、10回目から参加する地域・参加者も、皆ゆっくりと未来を見据えて進んでいきたい。今までの10年を振り返るのではなく、これからの10年をともに歩むという気持ちを込めてこのようなテーマにしました。また、RDD Japan のロゴも新たに作成し、さらなるオールジャパン体制の構築を目指しました。

2019年2月から3月末まで開催された公認開催数は過去最大の46箇所。新潟難病支援ネットワークや神奈川難病連による RDD、そして高校生やりハビリテーションセンターなど、今までにない主催者による RDD 開催も始まりました。最も参加者が

多い RDD 東京には、冷たい小雨が降る悪天候にもかかわらず、多くの関係者・支援者、そして一般の方々には足を運びいただくことができ、結果、延べ2,700名、そしてライブ配信を通じてご参加くださいました約550名 (実数) の参加者とイベントを作り上げることができました。皆様の素晴らしい活動によって、今年も多くの仲間に出会い、気づきを得ることができたと考えます。

昨今の患者会運営を取り巻く厳しい状況にもかかわらず、ほとんどの主催者が毎年途切れることなく開催を継続してくださっています。RDDをこの領域の合言葉に育ててくださったのは、間違いなく公認開催主催者、そして参加者・協力者である皆様です。改めて厚く御礼申し上げます。

RDD2019 公認開催報告は、Rare Disease Day JAPAN のオフィシャルサイトに掲載されております。また、公認開催申請を含む RDD2020 の情報も、19年初秋以降、順次掲載いたします (公認開催主催者も引き続き募集しております!)。是非ご覧いただき、皆様のさらなるパワーをいただければ幸いです。



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

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

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」

全国難病センター研究会第31回研究大会（東京）報告

（主催：全国難病センター研究会／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）

厚生労働省平成30年度難病患者サポート事業補助金の事業として、全国難病センター研究会第31回研究大会を、2019年2月8日（土）、9日（日）に東京都大田区のアポラーニングセンターで開催しました。62団体・機関、88名にご参加いただきました。（事務局：特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン）

研修センターをお借りしたため、研究大会、交流会、宿泊をすべて同じ会場で開催できました。

特別講演として「当事者研究について」と題し、東京大学先端科学技術研究センター 当事者研究分野准教授の熊谷晋一郎先生にお話いただきました。今世界的に注目されているキーワード「共同創造」「ユーザー・リサーチャー」「スティグマ（差別・偏見）」等について詳細にご講演いただきました。

パネルは全部で5つ。難病未来会議、がん患者との意見交流、RP白書、難病啓発活動、難病対策地域協議会、就労支援、ITコミュニケーション支援、入力スイッチ、支援従事者研修、支援センターの標準化、人工呼吸器の電源確保、早期発見と予防対策、難病カフェなど、様々なテーマについて、実践されてきた経緯・経過・結果を発表いただきました。

お昼の時間にはテーマ別ランチテーブルを実施。テーマは「難病法改正」「就労支援」「センター運営」「福祉制度利用」「地域連携」「コミュニケーション」の6つ。それぞれのテーブルで意見交換、交流が

（報告：永森志織 全国難病センター研究会事務局／難病支援ネット・ジャパン）

できたようです。分身ロボットの OriHime が登場、北九州とつないでのプレゼンテーションも予定されたのですが、残念ながら発表時にうまく接続できませんでした。それでも交流会の時には参加できて、コメントも会場に届けられました。毎回実施しているネット中継も、今回から YouTube で配信。音声でトラブルがありましたが、参加者の知恵とアドバイスを得て、過去最高の音質を確保するに至りました。

交流会における「空手演武」は大迫力。演武者は、全日本空手道松濤館、全日本空手道連盟公認7段の喜島智香子さん。16年前の研究會設立時からパソコン、スライド操作、会場利用などでずっとご協力くださっている方です。ほんの数メートル先で繰り出される突きや蹴りは大変な迫力でした。間近で見ていた人は「自分が死んだかと思うほどすごかった！」と興奮していました。

今大会は研究会事務局の永森が体調不良でほとんど動けない中、前日から JPA 事務局、役員ほか多くのお手伝いいただきました。ありがとうございました。

<次回大会>

第32回研究大会（北九州）

2019年10月18日（金）～19日（土）

北九州芸術劇場 中劇場

（北九州市小倉北区室町1丁目1-11）



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」

3・11大震災第7回「福島」を肌で感じるツアー報告

編集担当 藤原 勝

死者1万5897人、行方不明者2533人、震災関連死3701人となった東日本大震災から8年目を迎えるのを前に、JPAは3月9日（土）10日（日）の2日間「3.11東日本大震災第7回福島を肌で感じるツアー」を開催。参加者7名はレンタカー（10人乗りワゴン）で福島県及び宮城県の被災地を訪問しました。ツアーは定点視察が中心ですが、今回初めて、2年前に避難指示が解除された浪江町の請戸漁港を訪れたことで漁業問題などで幅が広がりました。参加者の感想では、少しずつ復興の兆しが見られる地域と、ほとんど進んでいない地域との格差の拡大を指摘する声が多くありました。被災地に共通する課題は人口の減少です。特に原発被災地では深刻です。避難指示の解除は徐々に実施されていますが、町は閑散としており、定住人口の増加に目処が立っていない印象を目の当たりにしました。以下、各地の様子です。

【JR郡山駅から川俣町（福島県）】

JR郡山駅前、バスを待つ若い人たちが列をつくるなど大勢の人で賑わっていました。モニタリングポストの線量は0.128 μ Sv/h。ちなみに東京都は0.034 μ Sv/hなので、東京よりは若干高めです。

川俣町方面への道路から、以前はいたるところで見られたフレコンバック（除染等で生じた放射線量を含む廃棄物）が撤去され、風景から原発災害を感じなくなっていました。どこかに集中させたようです。川俣町のなかで放射線量の高かった山木屋地区でも、2017年3月に避難指示が解除されました。しかし、このあたりまで来るとすれ違う車も人の姿も少なくなります。

【浪江町（福島県）】

さらに浪江町までくると様子が変わり、特に帰還困難区域は震災後とほとんど同じような状態です。津島地区は福島第一原発から20km以上も離れていますが、いまでも放射線量が高く草むらの線量は2.67 μ Sv/hを計測。まったく復旧の目処は感じられません。

浪江町役場本庁舎は2017年4月より業務を再開させています。役場内の敷地では、地元有志による仮設商業共同店舗の営業により、復興を盛り立てていました。国道は車やダンプカーがひっきりなく走っていますが、一筋入り国道以外の道路になると通行車が少なくなります。役場周辺でも空き家が多く見られました。

請戸漁港は福島第一原発から約6キロ北の太平洋岸に位置します。そのため津波による壊滅的被害に加え、原発事故による避難生活を余儀なくされた地域です。2017年2月に避難指示が解除され、現在、堤防や漁業関連施設などの復旧作業の真っ最中でした。漁港周辺で

は今も崩壊した家屋の基礎部分だけが残っているなど震災の爪痕を感じます。地元では漁業の復旧が大きな希望です。しかし、政府は増え続けている福島第一原発の汚染水の海洋放出も検討していることから、汚染水をめぐり地元漁業関係者の不安も大きいと思われます。（ただしこの最近、福島原発や汚染水に関する報道は無い）

【南相馬市（福島県）】

2016年7月に運転が再開されたJR小高駅はきれいに整備されていますが、やはり周辺は閑散としています。私たちは駅前で地元の民芸品等を販売する小さなお店「希来」を訪問。店番をする年配の女性と少し言葉を交わしました。店主は隣の双葉旅館のご主人。とても採算がとれるものではないけど、町の復興のために営業を続けているということです。作家の柳美里氏が2018年4月にオープンさせた本屋さんにも立ち寄りしました。

次に道の駅「南相馬」近くの仮設住宅に住む江井恵子さんを訪問。ちょうど7年間暮らした仮設住宅から小高の自宅に帰るため、その準備をされているところでした。

江井さんは転倒により人工肩関節の手術を受け、さらに去年は実母を亡くされていましたが、気丈にもお元気そうな様子でした。ただ、「帰っても、もう農業はできないだろうから飲んで、食って、寝るぐらいしかない。」と語る言葉がどこか寂しそうに感じました。

【山元町（宮城県）】

震災により637人の死者を出した山元町。旧JR山下駅跡は、わずかに残るホームのコンクリート以外駅の痕跡がなくなりつつあります。駅のすぐ南側では、線路跡が道路になろうとしていました。新たな家も建ち始めている一方でまだ更地も多く残されていました。

【関上地域（宮城県名取市）】

日和山に向かう途中、津波で被災した名取市立関上小、関上中学が一緒になった小中一貫型の「関上小中学校」（2018年4月開校）の横を通過。車中からですが、4階に食料や機材を備蓄するなど災害に備えたさまざまな対策が施されている校舎を確認できました。

*参加者の感想など、詳細な報告はJPAホームページに掲載しています。

<https://nanbyo.jp/betusite/190309tour/>

日和見山周辺は、現在も道路整備とかさ上げ工事が進められおり、年々少しずつ様子が変わっています。市の発表では少しずつ定住人口が増えています。しかし、新しい町として再生するまで、まだ数年はかかるのではという印象を受けました。海岸の堤防は、ほぼ完成しているようでした。



多くの人で賑わっていたJR小高駅前



浪江町の帰還困難区域周辺



人影もない休校中の津島中学校



再開に向けて工事中の請戸漁港



避難地域から戻ってきた漁船



だんだんと姿を変えていく旧JR山元駅



小高駅前で営業するお土産等のお店の女性



江井さんの仮設住宅



取材を受ける江井恵子さん



関上の日和山 赤い鳥居ができていた



左から中澤幸子さん、大坪恵太さん、藤原 勝さん、渡辺善広さん、伊藤たておさん、小関 理さん



指定難病に2疾病、小児慢性特定疾病には6疾病を追加

厚生労働省は、指定難病検討委員会での審議を経て難病法に基づき特定医療費の支給対象とする指定難病に7月から2疾病を追加しました。新たに指定されたのは「膠様滴状角膜炎ジストロフィー」と「ハッチンソン・ギルフォード症候群」です。施行は7月で、これにより指定難病の総数は333疾病となります。

しかし、本邦には難病といわれる疾病は500から600とされており、すべての難病を支援するにはまだ道半ばといったところです。厚生労働省は指定難病を増やすため、新たに「患者からの申出等を起点とした指定難病の検討」を開始するとしています。これは患者本人が診療情報提供書等

を持参し、難病診療連携拠点病院の外来を受診し、指定難病の追加について相談（申出）するという制度です。ただ、患者からの申出でも難病法における要件（発症機序の不明、治療法が確立していない、希少性、長期療養を必要とする）をすべて満たしている必要があり、どれぐらいの効果が出るかは不透明のように思われます。

また、児童福祉法による小児慢性特定疾病には6疾病が追加され762疾病に拡大されました。新たに指定されたのは脳動静脈奇形、海綿状血管腫（脳脊髄）、巨脳症—毛細血管奇形症候群、非特異性多発性小腸潰瘍症、MECP2重複症候群、武内・小崎症候群です。（藤原）

「医療費助成 経過措置後の患者実態が明らかに」

1月19日（土）に厚生労働省「難病患者の支援体制に関する研究班」（代表＝小森 哲夫・国立病院機構箱根病院院長）班会議が開催され、医療費助成制度経過措置終了後の患者実態調査の結果が報告されました。この調査は、研究班が8県の協力を得て追跡調査として行い、経過措置終了後の認定状況と受療状況についての報告がなされました。調査への同意が得られた5,994名中3,031名から回答があり（回収率50.6%）、経過措置対象者は、2,274名（75%）でした。このうち、引き続き認定されたのは、1,795名（78.9%）、479名が認定なしあるいは不明でした。また、両者の平均通院回数は、引き続き認定された1,795名

が2017年の半年で5.7回、18年の半年では5.2回あったのに対し、不認定となった204名では、17年の半年の5.3回から18年の半年で3.6回と大きく低下していることが分かりました。この調査結果については、1月23日付の毎日新聞朝刊2面でも記事が掲載され、JPAの森代表理事も「受診を抑制している患者もいるとみられ、重症化が心配だ。制度から外れることで、情報が断たれてしまう不安が出るのも当然だ」とコメントをしました。調査結果をどのように分析・解釈するか、今後、報告書がまとめられ、厚生労働省難病対策委員会でも議論がなされるものと思われる。（大坪）

医療基本法の制定にむけた超党派の国会議員連盟が発足

2019年2月6日（水）衆議院第一議員会館多目的ホールにおいて、超党派の国会議員で組織される「医療基本法の制定にむけた議員連盟」設立総会が開催され、JPAから伊藤、原田、大坪の3名が出席しました。各会派からも総勢80名を超える国会議員の出席がありました。

医療基本法は、医師法、医療法、医薬品医療機器法などの個別法を束ね、医療の基本理念や患者と医療提供者の関係を定めるもので、長年に亘り必要性が訴えられてきました。そのような中、2006年に設置された「ハンセン病患者問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」が2009年に発表した報告書をきっかけとして、様々な関係団体にて法制化への議論が再スタートし、今回議連の発足に至りました。

開会にあたり、会長に尾辻秀久氏（自民）、事務局長には参院議員の羽生田俊氏（自民）がそれぞれ選任されました。尾辻氏は、冒頭のあいさつで「今回の医療基本法は画期的なものであるため、しっかりと仕上げたい」と意気込みを述べました。

各団体からのあいさつに移ると、JPAからは伊藤理事会参与がマイクを持ち、現在病気ごとの個別の法律がたくさんできているが、そこでは必ず新たな落ちこぼしが生まれていることを指摘し、「色々な個別法の上に立つアンブレラ型のような強固な医療基本法を作っていただきたい」と発言しました。

JPAとしても、医療基本法の成立は患者の受療権などを守るものとして大きな期待を寄せています。（大坪報告を基に藤原が作成）



設立総会であいさつをする伊藤理事会参与

■ ■ ■ 財政制度分科会で社会保障の給付抑制案が示される

財政制度分科会（財務省の諮問機関）が4月23日に開催され、財務省が医療や年金などの社会保障を抑制する改革案を示しました。社会保障は政府歳出の約3分の1を占め、今後も高齢化に伴って給付が膨らむことや価格の高い新薬が相次いで登場していることが医療費を押し上げる要因となっているとして、給付と負担のバランスを見直すとしています。

改革案では、○少額の受診等に一定程度の追加負担を求めていくべき。○かかりつけ医やかかりつけ薬局以外に外来受診等をした際の定額負担を導入すべき。○75歳以上の後期高齢者の自己負担について原則2割負担とすべき。

○介護保険サービスの利用者負担を原則2割とする、などの医療や介護の給付抑制案が柱になっています。

政府は、年金と介護は年末、医療は来年6月をめどに改革案をまとめ、それぞれ20年、21年の通常国会に必要な法案を提出する方針です。会合後、分科会長代理の増田寛也元総務相は「委員からは方向性に異論はなかった」と述べています。しかし、委員には患者団体などからは選任されず、大学教授や大企業の管理職がほとんどで、とても民意を反映した会議だとは思えません。来年から再来年にかけて、このまま法案が通ると、医療・介護といった社会保障はさらに大きく抑制されることになります。（藤原）

■ ■ ■ 旧優生保護法による強制不妊手術 救済法は成立したが内容は十分とはいえず

前号で「旧優生保護法による強制不妊手術」問題を取り上げましたが、4月24日参議院本会議で被害者に一時金320万円を支給する議員立法の救済法が全会一致で可決・成立しました。しかし、一時金の金額や救済対象の範囲、救済策の周知法などをめぐり、救済法の内容と被害者側の主張には大きな隔たりがあります。

全国優性保護法弁護団は声明の中で、短期間で法律が制定されたことや首相談話で被害者に向き合ったことを評価し、歓迎するとしています。一方、憲法に反する人権侵害行為に対して国が被害者に謝罪することなくしては真の被

害回復はあり得ないとも述べています。また、一時金が被害の実態に見合わない低額なものであることや配偶者や遺族を対象者に含めず、被害者への通知を定めなかったことも不十分としています。

JPAも加盟する日本障害者協議会（JD）も4月24日に声明を出しました。JDの声明はかなり厳しいもので、多くの問題点を残した本法であるが、内容面での不十分さに加えて、当事者不在で進められたことに強い憤りを覚える、と述べています。そして、改めて国権の最高機関である国会において、謝罪決議を行うように求めています。（藤原）

■ ■ ■ 1型糖尿病障害年金支給停止処分取り消し裁判 - 政府の対応はあまりにも理不尽 -

2016年12月7日、厚生労働省は1型糖尿病に罹患して成人後に障害基礎年金2級を受給してきた患者34名に対して、症状が改善していないにも関わらず「障害等級3級の状態に該当」するとして、障害年金支給停止処分・停止処分解除決定を出しました。これに対し理由も示さずに支給が停止されたのは違法であるとして、当事者の内、27歳から50歳の男女9名が提訴に踏み切りました。提訴した者はいずれも未成年時に1型糖尿病を発症したことから障害年金2級と認定され、それぞれ年間約77万から100万円を受給していました。

大阪地方裁判所は2019年4月11日、国の処分を違法として取り消す判決を言い渡しました。判決では、原告は年金支給を前提に生活設計をしており、支給停止は重大な不利益だとしたうえで、支給の停止基準が「非常に抽象的」であり、厚生労働省の簡潔な通知では停止の理由を理解するのは困難だと指摘。不利益処分には理由を示さなければならないと定めた行政手続法に違反しているというものでした。

判決に対して厚生労働省は「厳しい判決。通知について

わかりやすくできるように検討する」というコメントを出し、その後、国は控訴しなかったことから判決が確定しました。

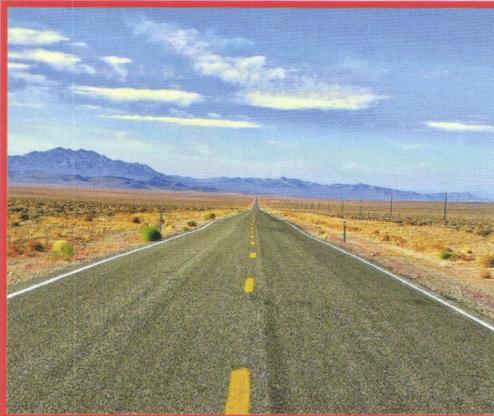
ところが4月25日、厚生労働省は原告らに対し、再度、詳しい理由を示して障害年金の支給停止処分及び支給停止を解除しない処分を5月中旬までに行う方針であることを弁護団に通告してきました。原告や弁護団が安堵と喜びに湧いたのもつかの間、一転して奈落に落とされました。

弁護団は「問題を単に理由を書くか、書かないかという手続き違反に矮小化し、本裁判中にはまったく明らかにすることのできなかつた理由を後付けすることで、再度、支給打ち切り、あるいは支給再会を認めない処分をしようとしている」としてただちに抗議を表明すると共に、この方針を撤回し、速やかに原告らに対し障害年金の支給を再開するように求めています。裁判で敗訴したにも関わらず支払いを拒否する厚生労働省の対応はあまりにも理不尽としかいいようがありません。患者9人は7月3日、国が改めて支給停止処分にしたのは不当だとして再び国の処分取り消しを求める訴えを起こしました。（藤原）

■ ■ ■ マイナンバーカードによる保険証利用が可能に

政府は、マイナンバーカードを2021年から健康保険証として病院などで使えるようにする方針です。マイナンバーカードの普及率は、いまだに12.6%にとどまることから普及促進が狙いです。一方、保険証との一体化で利便性

は向上するかもしれませんが、保険証の情報とひも付きにできる過去の診療、薬剤情報など、情報漏洩が起きた際の影響は重大になる可能性もあります。これまで通り健康保険証も使用できます。（藤原）



難病・慢性疾患全国フォーラム 2019のご案内

開催 2019年11月9日（土）

会場 JA 共済カンファレンス

（東京都千代田区平河町2-7-9 JA 共済ビル）

今から予定にいられておいてください！

2018年度災害支援金の御礼とご報告

2018年度は各地で豪雨及び地震等の災害が発生しました。被災された皆様には改めてお見舞い申し上げます。JPAでは昨年の災害に対し支援金の募集を行ってまいりましたところ、全国から331,720円のご厚志が寄せられました。皆さまの温かいご支援に心より感謝申し上げます。

お寄せいただきました支援金は豪雨・地震で被害を受けられた道府県のうち、JPA加盟の地域難病連へお届けさせていただきました。なお、配分額は振込手数料の一部を差し引かせていただき、1団体36,700円になります。支援活動等の一助にお役立ていただけましたら幸いに存じます。

[お届けさせていただいた団体]

・平成30年7月豪雨被災県（以下7団体）

岐阜県難病団体連絡協議会、京都難病連、兵庫県難病団体連絡協議会

広島難病団体連絡協議会、愛媛県難病等患者団体連絡協議会

高知県難病団体連絡協議会、福岡県難病団体連絡会

・地震による被災県（以下2団体）

北海道難病連、大阪難病連



一般社団法人病院テレビシステム運営協会様のご寄付に心より感謝申し上げます

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より50万円のご寄付をいただきました。昨年7月にも100万円の寄付金をいただいております、今回更に追加でのご支援を賜ることとなりました。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会は、入院したときに当たり前のようにベッド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。

入院中の患者さんがテレビを見るために購入されるテレビカードから収入を得ていることから、患者さんに還元できるところに寄付をしたいということで、2016年より3年連続でJPAへご寄付をいただいております。この場をお借り致しまして心より感謝申し上げます。



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2019年6月15日現在、92団体が加盟）

1	(一財)北海道難病連
2	(一社)青森県難病団体等連絡協議会
3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会
7	福島県難病団体連絡協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会
10	群馬県難病団体連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
13	新潟県患者・家族団体協議会
14	(NPO)難病ネットワークとやま
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
16	長野県難病患者連絡協議会
17	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
18	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
19	(NPO)愛知県難病団体連合会
20	(NPO)三重難病連
21	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
22	(NPO)京都難病連
23	(NPO)大阪難病連
24	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
25	(NPO)奈良難病連
26	和歌山県難病団体連絡協議会
27	広島難病団体連絡協議会
28	とくしま難病支援ネットワーク
29	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
30	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
31	福岡県難病団体連絡会
黄色＝都道府県難病連(北から順)	

32	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
33	(NPO)長崎県難病連絡協議会
34	熊本難病・疾病団体協議会
35	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
36	宮崎県難病団体連絡協議会
37	(NPO)IBDネットワーク
38	下垂体患者の会
39	再発性多発軟骨炎(RP)患者会
40	サルコイドーシス友の会
41	スモンの会全国連絡協議会
42	全国筋無力症友の会
43	(一社)全国膠原病友の会
44	全国CIDPサポートグループ
45	(一社)全国心臓病の子どもを守る会
46	(一社)全国腎臓病協議会
47	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
48	全国多発性硬化症友の会
49	(一社)全国パーキンソン病友の会
50	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
51	側弯症患者の会(ほねっと)
52	日本AS友の会
53	(一社)日本ALS協会
54	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
55	日本肝臓病患者団体協議会
56	(NPO)日本マルファン協会
57	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
58	ベーチェット病友の会
59	もやもや病の患者と家族の会
60	(NPO)日本オスラー病患者会
ピンク＝疾病別全国組織	

1	(認NPO)アンビシャス
2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
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	(公財)がんの子どもを守る会
5	血管腫・血管奇形の患者会
6	(一社)こいのぼり
7	シルバーラッセル症候群ネットワーク
8	(NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
9	(一社)先天性ミオパチーの会
10	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
11	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
12	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
13	(NPO)難病支援ネット北海道
14	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
15	(認NPO)日本IDDMネットワーク
16	日本ゴーシェ病の会
17	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
18	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
19	(NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
20	POEMS症候群サポートグループ
21	ミオパチーの会オリーブ
22	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
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	キャッスルマン病患者会
25	(公社)日本網膜色素変性症協会
26	近畿つぼみの会
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)
28	スティッフパーソンみんなの会
29	睥島細胞症患者の会
30	ギラン・バレー症候群患者の会
31	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
32	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
青＝準加盟団体	

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

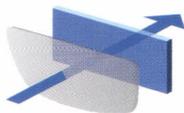
ついに誕生。

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>





ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

ファイザーでは、患者さんを最優先に考えるという“Patients first”の理念を大切にしています。
これからも研究開発型の医薬品企業として、“より健康な世界の実現のために”、
患者さんの生活を大きく改善する革新的な治療法を提供して参ります。

ファイザー www.pfizer.co.jp

「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

《協力会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を引き続き送付させていただきます。
2. 納めていただいた協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ（<http://www.nanbyo.jp/>）からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

〔協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

- 協力会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口3,000円（何口でも申し受けます）
*協力会費30%を還元する団体名については振込用紙へご記入ください。
- 賛助会費（団体）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口20,000円（何口でも申し受けます）
- 寄付
東日本大震災募金、その他寄付金についても申し受けています。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104
加入者名 社) 日本難病・疾病団体協議会
※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。
※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行飯田橋支店 普通2553432
口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

編集後記

JPAも新体制となり、個々の理事が複数の担当チームに入り活動しています。難病・慢性疾患患者を取り巻く課題はどんどん広がり、JPAの役割も大きくなっていくばかりです。そこで、多くの課題に対してチームで対応していきたいと考えています。「JPAの仲間」も事務局を含めた編集チームで、タイムリーな話題を届けていきたいと思えます。（大黒 宏司）

【編集委員】

大黒 宏司 理事（編集責任者）

はむろおとや 理事

藤原 勝（一般協力者）

《表紙写真》

今年4月、リニューアルオープンした東京都夢の島の「第五福龍丸記念館」。今から65年前の1954年（昭和29年）、太平洋・マーシャル諸島のビキニ環礁近くで、日本の遠洋マグロ漁船「第五福龍丸」は、アメリカの水爆実験に巻き込まれて死の灰を浴びた。その後、乗組員23名の人生が大きく変わったことは言うまでもない。今も第五福龍丸は、核兵器の恐ろしさを静かに訴えている。（Photographer Masaru Fujiwara）

アステラス製薬は
「患者会支援活動」に
取り組んでいます。

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

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページでキーワード検索してください。
アステラス 患者会支援

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

<事務局>

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

JPAの仲間