すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

難病・慢性疾患全国フォーラム2012

2012年11月24日（土）12時40分より17時まで

●会場：日経ホール（東京・大手町　日経ビル3F）

●主　催：難病・慢性疾患全国フォーラム2012実行委員会

目　次

開催要項・・・・・・・・・・・・・・　1
難病・慢性疾患全国フォーラム開催の経緯　2
参加・賛同団体一覧・・・・・・・・　3
プログラム・・・・・・・・・・・・・　5
オープニングアトラクション・・・　6
展示コーナーの紹介・・・・・・・・　7
患者・家族の訴え・・・・・・・・・　１０
パネルディスカッション・・・・・　１５
難病対策をめぐる動き・・・・・・　１７
今後の難病対策の在り方（中間報告）
中間報告の取りまとめにあたって（ＪＰＡ）
総合的な難病対策の構築を目指して
難病対策議連について
参加・賛同団体紹介・・・・・・・・　３１
協賛広告・・・・・・・・・・・・・・　１０１

表紙・ポスターデザイン/ 澤本和雄（グラフィックデザイナー＆介護職員）
フォーラムに参加・賛同される団体、そしてお一人おひとりが様々な思いを寄せ合い、共に力を合わせ、支え合い、大きな成果に結び付いたイメージを刺繍で表現してみました。一本一本寄り添った糸に、温もりと絆を感じていただけたら幸いです。

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

難病・慢性疾患全国フォーラム２０１２開催要綱

患者・家族の視点で新しい難病対策を

日　時：2012 年 11 月 24 日（土）12 時 40 分より 17 時まで

会　場：**日経ホール**（東京・大手町　日経ビル３F）東京都千代田区大手町 1-3-7

アクセス　地下鉄「大手町駅」下車 C2b 出口直結
東京メトロ東西線「竹橋駅」4 番出口より徒歩約 2 分

プログラム：

オープニングアトラクション
マーチ☆アンサンブル
＊知的障害をもつ高校生以上のメンバーで構成されたダンス・演奏パフォーマンス
開会あいさつ＆趣旨説明　伊藤たてお実行委員長
患者・家族の訴え
来賓あいさつ
パネルディスカッション「新しい難病対策の法制化をめざして」（仮題）
まとめ／アピール採択

参加費：1,000 円（資料代含む）

後　援：厚生労働省、日本医師会

主　催：難病・慢性疾患全国フォーラム２０１２実行委員会

【申込み方法】申込み受付は名鉄観光サービス㈱新霞が関支店が代行します。

「参加申込書」（フォーラムのホームページからダウンロードできます）に必要事項をご記入いただき、名鉄観光サービス㈱新霞が関支店宛にＦＡＸまたはメールにてお申込みください。

ホームページ：http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2012/1.html
ＦＡＸ：０３－３５９５－１１１９　メール：shinkasumigaseki@mwt.co.jp
ＦＡＸ・メールの受理確認後に振込先の詳細をご返信致します。
参加券等は、フォーラム当日の約 10 日前に郵送致します。

問い合わせ先

参加申込に関する問い合わせは、名鉄観光サービス㈱新霞が関支店（担当・葛西）まで。Tel：03-3595-1122　Fax：03-3595-1119

内容に関する問い合わせは、事務局（日本難病・疾病団体協議会（JPA））まで。
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

☆協賛金募集中！　郵便振替口座：００１５０－６－６４７７５８
加入者名：難病・慢性疾患フォーラム実行委員会
銀行口座：みずほ銀行　駒込支店　普通預金　１１４１９２０
加入者名：難病・慢性疾患全国フォーラム

難病・慢性疾患全国フォーラム開催の経緯

「難病や長期慢性疾患、小児慢性特定疾患の問題を社会にアピールするために、国内の患者団体、支援団体が一同に集まるような集いをもとう」

２００９年１２月３日、疾病別の全国組織と地域難病連が集まったＪＰＡ（日本難病・疾病団体協議会）伊藤たてお代表と、小児難病の親の会を集めている難病のこども支援全国ネットワーク小林信秋専務理事とで話し合いをもったのが最初のきっかけでした。

２回目の打合せには患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会の代表をしている日本リウマチ友の会の長谷川三枝子会長も加わり、わが国の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策は、大きな転機を迎えていること、そして、いまこそ難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患に関連する当事者団体が一同に介して社会的理解と必要な支援を訴える時期と判断し、秋に「難病・慢性疾患フォーラム（仮）」を開催することが決まりました。そして、この３団体がよびかけ団体となって、それぞれが組織する患者団体や支援団体に声をかけて、実行委員会形式での企画運営で行うことで準備がすすめられました。

当初は単発の企画のつもりでしたが、実行委員会では、単発に終わらせず、新たな難病・慢性疾患対策の実現にむけて、毎年開いていくことも確認されました。メインテーマとして「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」も１回目から変わらず掲げています。

記念すべき第１回難病・慢性疾患全国フォーラムは、２０１０年１１月２８日、東京・代々木の国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室にて、金澤一郎日本学術会議会長（当時）による記念講演「新たな難病対策への展望」と政党シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」をメイン企画として開催。当日の参加者は会場の定員をはるかに超えて３５０人ほどになりました。当日の時点で参加賛同団体は１０９団体となり、国内で開かれた患者団体の集まりではかつてない規模のフォーラムとなりました。

翌２０１１年は３月に東日本大震災があり、多くの難病患者や家族もこの震災の犠牲になりました。２年目のフォーラム２０１１は１１月１２日、日本教育会館一ツ橋ホールにて行われました。参加賛同団体は１２３団体。当日の参加者は３８０名でした。オープニングアトラクションにダウン症児者によるダンスパフォーマンス「ラブジャンクス」が出演。震災支援の特別報告やシンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」が行われ、辻厚生労働副大臣（当時）がほぼ終日参加されるなど、政府からも注目される大きなアピールの場となりました。

３年目を迎えた今年のフォーラムは、難病対策の総合的な見直しがすすめられている最中に開かれることになりました。これまでのフォーラムを引き継いで、私たちの声を国政に、社会に届けられる場として大きく成功しますように。

（実行委員会事務局　水谷幸司）

難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 参加・賛同団体

（2012 年 10 月 29 日現在、134 団体＜患者・家族団体 79、関連団体 11、地域難病連 44＞）

患者・家族団体

1. IBD ネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）
2. アレキサンダー病親の会（白質ジストロフィー）
3. (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
4. ウエルナー症候群患者家族の会（遺伝性早期老化症）
5. SSPE 青空の会（亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会）
6. SJS 患者会（スティーブンス・ジョンソン症候群＝皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑）
7. PADM 遠位型ミオパチー患者会
8. おれんじの会（特発性大腿骨頭壊死症）
9. 下垂体患者の会
10. NPO 法人がん患者団体支援機構
11. 公益財団法人がんの子どもを守る会
12. 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
13. キャッスルマン病患者会
14. CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
15. 稀少がん患者全国連絡会
16. 稀少難病愛知・きずなの会
17. 血管腫・血管奇形の患者会
18. 再発性多発軟骨炎患者会
19. サルコイドーシス友の会
20. CCHS ファミリー会（先天性中枢性低換気症候群）
21. (NPO)ジストニア友の会
22. シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
23. 周期性 acth 症候群家族会準備会
24. 小児交互性片麻痺親の会(AHC)
25. 小児脳腫瘍の会
26. 人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）
27. 腎性尿崩症友の会
28. スモンの会全国連絡協議会
29. (NPO)線維筋痛症友の会
30. 全国筋無力症友の会
31. 全国膠原病友の会
32. 全国交通労働災害対策協議会
33. 全国 CIDP サポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）
34. 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
35. （社）全国腎臓病協議会
36. 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
37. (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
38. 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
39. 全国多発性硬化症友の会
40. 全国低肺機能者団体協議会
41. 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
42. 全国ファブリー病患者と家族の会
43. 竹の子の会（プラダー・ウイリー症候群児・者親の会）
44. 胆道閉鎖症の子どもを守る会

45. 中枢性尿崩症(CDI)の会
46. つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
47. TS つばさの会（結節性硬化症）
48. 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
49. 認定 NPO 法人日本 IDDM ネットワーク（1 型糖尿病）
50. 日本 ALS 協会（筋萎縮性側索硬化症）
51. (NPO)日本炎症性腸疾患協会
52. 日本患者同盟
53. 日本肝臓病患者団体協議会
54. （社）日本筋ジストロフィー協会
55. 日本 CFS ナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）
56. 日本喘息患者会連絡会
57. （財）日本ダウン症協会
58. （社）日本てんかん協会
59. 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
60. 日本ハンチントン病ネットワーク
61. (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
62. (NPO)日本マルファン協会
63. 公益社団法人日本リウマチ友の会
64. (NPO)脳腫瘍ネットワーク（JBTA）
65. (NPO)はむるの会（ヒト T 細胞白血病ウイルス＝HTLV-1）
66. 表皮水疱症友の会（DEBRA JAPAN）
67. (NPO)PAH の会（肺高血圧症）
68. (NPO)PID つばさの会（原発性免疫不全症）
69. PKD の会（多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝）
70. フェニルケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会
71. 腹膜偽粘液腫患者支援の会
72. ベーチェット病友の会
73. ほっと MS（多発性硬化症、奈良）
74. ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ
75. むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
76. (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
77. もやもや病の患者と家族の会
78. ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）
79. ロイコジストロフィー患者の会

関連団体

80. 患者の声協議会
81. 患者の生命保険を考える会
82. 全日本国立医療労働組合（全医労）
83. 一般社団法人ナンフェス
84. 日本患者会情報センター
85. 日本の医療を守る市民の会
86. (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
87. ノーベルファーマ株式会社ペーシェントリレーションズ
88. （社福）はばたき福祉事業団（薬害エイズ被害者）
89. ファイザー・ホールディングズ株式会社コミュニティー・リレーション課
90. (NPO)PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）

地域難病連

91. （財）北海道難病連
92. (NPO)難病支援ネット北海道
93. 青森県難病団体等連絡協議会
94. 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
95. (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
96. (NPO)秋田県難病連
97. 山形県難病等団体連絡協議会
98. 福島県難病団体連絡協議会
99. 茨城県難病団体連絡協議会
100. 栃木県難病団体連絡協議会
101. 群馬県難病団体連絡協議会
102. 千葉県難病団体連絡協議会
103. （社）埼玉県障害難病団体協議会
104. (NPO)東京難病団体連絡協議会
105. 板橋難病団体連絡会
106. 江東区難病団体連絡会
107. (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
108. 新潟県患者・家族団体協議会
109. (NPO)難病ネットワークとやま
110. 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
111. 長野県難病患者連絡協議会
112. (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
113. (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
114. (NPO)愛知県難病団体連合会
115. (NPO)三重難病連
116. (NPO)滋賀県難病連絡協議会
117. (NPO)京都難病連
118. (NPO)大阪難病連
119. 兵庫県難病団体連絡協議会
120. (NPO)奈良難病連
121. 和歌山県難病団体連絡協議会
122. 岡山県難病団体連絡協議会
123. 広島難病団体連絡協議会
124. とくしま難病支援ネットワーク
125. 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
126. 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
127. (NPO)高知県難病団体連絡協議会
128. 福岡県難病団体連絡会
129. (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
130. (NPO)長崎県難病連絡協議会
131. 熊本難病・疾病団体協議会
132. (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
133. 宮崎県難病団体連絡協議会
134. (認定 NPO)アンビシャス（沖縄）

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を
難病・慢性疾患全国フォーラム 2012

プログラム

総合司会　竹内公一

12：40　**オープニングアトラクション**「マーチ★アンサンブル」

13：00　**開会・主催者あいさつ**　実行委員長　伊藤たてお

13：10　**患者・家族の訴え**

1. 高橋美加　（胆道閉鎖症/患者）
2. 吉川祐一　（クローン病/患者）
3. 大井川ヨシ子　（関節リウマチ/患者）
4. 井上咲季　（ウエルナー症候群/患者）

14：00　**来賓あいさつ・紹介**
厚生労働省　日本医師会　政党・会派代表　国会議員
祝電・メッセージ披露

14：50　**休憩**

15：10　**シンポジウム（公開討論）　「新しい難病対策の法制化を目指して」（仮題）**
コーディネーター
伊藤たてお<一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事>
小林信秋<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>

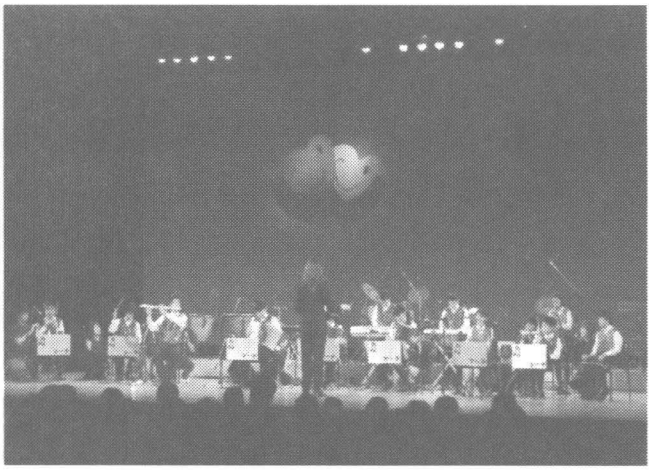
16：50　**アピール採択**

16：55　**閉会あいさつ**

♪こんにちは♪

マーチ★アンサンブルです♪

音楽やダンスをいろんなところでいろんな人といっしょに楽しんでいます。
今日、みなさんと知り合えてうれしいです！さあ！レッツ！エンジョイ！ミュージック！



「マーチ★アンサンブル」は東京江戸川区「ＮＰＯ法人自立支援グループマーチ」に所属し音楽活動を行っている知的にハンディを持つ中学生以上のメンバーで構成されています。音楽や動きの基礎を学び演奏や合唱、ダンスなどで地域の中また広く社会に出て行きボランティア活動やステージ活動を展開しています。また、子供達の持つ夢や憧れを未来につなげていく目的を持った「チャリティーコンサートぼくたちは、ここにいる！！」を定期的に企画開催、毎回多くの方と感動を共有しています。

マーチ★アンサンブルの出演経験

★江戸川区ボランティアフェスティバル
★江戸川区区民祭り　★江戸川区音楽祭
★あゆみの園祭り★アジアアフリカチャリティコンサート★２４時間テレビ「愛は地球を救う」★ユニセフチャリティ演芸会★チャリティーコンサートぼくたちは、ここにいる！！他イベントまた施設、学校交流活動等に多数参加、出演しています。

マーチホームページ　http://mmm.gogomarch.com/　　ＭＡＩＬ：　wams333@yahoo.co.jp

PRIP Tokyo 展示案内

日経ホール３F　ホワイエにて
12:00~18:00

PRIP Tokyoとは

PRIP Tokyo（NPO 知的財産研究推進機構)では、希少・難治性疾患分野における、研究者等ネットワーク構築・情報共有・研究連携、患者会・海外組織と連携した各種社会発信、創薬開発支援を進めています。フォーラムでは2010年より会場での展示活動をしています。

こんな展示をしています

「海外の患者会はどんな活動をしているの？」

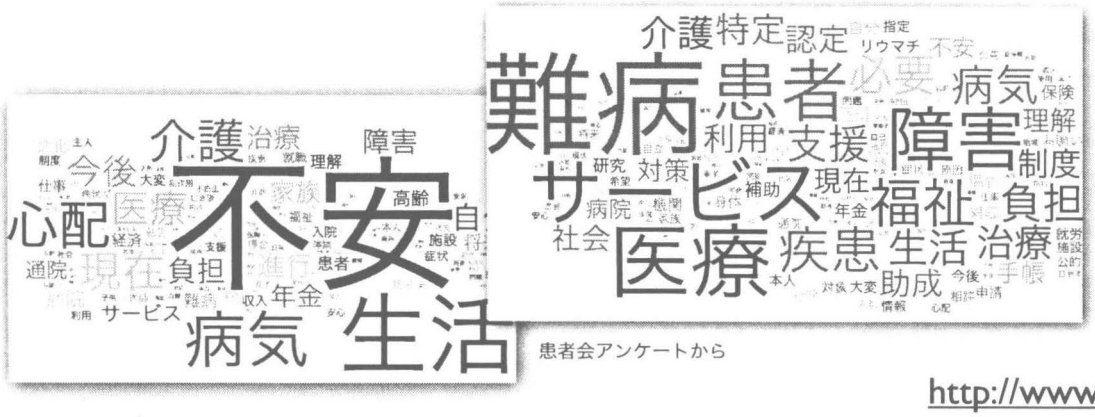
希少・難病・慢性疾患の患者会は世界中にあります。アジアからヨーロッパ、アメリカに至るまで、それぞれの患者会の活動をご紹介します。展示会場ではさらに海外患者会から日本へのメッセージを、回線をつないでリアルタイムでお伝えします。

「海外の患者会と連携するにはどうすればいいの？」

世界中の患者会との連携活動は、日本でもすでに始まっています。国際会議のような大規模なものから、毎年2月末に開催されるRare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日）まで、色々なレベルで世界の患者さんとつながる活動に参加することができます。ぜひスタッフにおたずねください。

「国内の患者会のことも知りたい！」

全国の患者会は今、何を思っているか知りたくありませんか？今回、JPA・厚労省が実施したアンケートから、患者さんやそのご家族が感じていらっしゃることを、わかりやすくまとめてお伝えします。「患者会の今」を感じてください。



患者会アンケートから

PRIP Tokyo
http://www.prip-tokyo.jp/ja/

患者・家族の訴え

患者・家族の訴え

1. 高橋美加　（胆道閉鎖症/患者）

2. 難病患者の社会参加に不可欠な就労支援

吉川 祐一（クローン病/患者）

3. 制度の谷間にあって

大井川 ヨシ子（関節リウマチ/患者）

4. ～ニッポニアシンドローム～

治療研究の推進を願って

井上 咲季（ウエルナー症候群/患者）

難病患者の社会参加に不可欠な就労支援

吉川　祐一（よしかわ　ゆういち）

■プロフィール

１９６４年茨城県日立市生まれ。２３才のときクローン病と診断される。何度か手術を受けて短腸症候群、永久人工肛門（ストーマ）となる。現在は通院治療により服薬の他に在宅中心静脈栄養療法及び食事療法中。いばらき UCD CLUB（茨城県の IBD 患者会、IBD ネットワークに加盟）所属。２児の父。民間建設関係会社に就労中。

■要旨

クローン病は口から肛門まで、食べ物の通り道である消化管に原因不明の炎症・潰瘍ができる病気で、潰瘍性大腸炎とともに炎症性腸疾患（略してＩＢＤ）に分類されています。自己免疫疾患といって、本来は外敵と戦うはずの免疫機能が自分自身の消化管を攻撃してしまう病気です。発症年齢が 10 歳代～20 歳代の若年者に多いのが特徴で、クローン病では男性は 20～24 歳、女性は 15～19 歳に多く発症します。原因が不明であるために根本的な治療法がないのが現状です。慢性疾患ですが症状が固定しないのも特徴です。病状の落ち着いている状態（寛解）と病状が悪化している状態（増悪）を繰り返します。寛解期には脂肪を控える食事制限、炎症を和らげる薬の服用、生物製剤の点滴などによる通院治療をしますが、増悪期には腸閉塞などを起こして入院・手術が必要になることもあります。腸管の切除を繰り返して短腸症候群となってしまい、食事だけでは生きていくのに必要な栄養が摂れなくなるケースもあります。

このような病気なので、クローン病にかかるとさまざまなことに悩まされます。腸の炎症を抑えるために焼肉やラーメンのような脂肪の多いこってりした食べ物を我慢したり、絶食をしたりします。部活の帰りに友達とマクドナルドにも行けません。成長期の食べ盛りには本当に切ない病気です。下痢がひどくなると 1 日に 20 回も 30 回もトイレに駆け込み、漏らすわけにはいかないので紙オムツをはいたりします。完治して病気から解放される見通しもないまま、日々過ごしています。腹痛、下痢、疲れ易さといった周囲からは分かりにくい症状に耐える苦労は、この病気を理解してもらえない辛さも伴います。

日常生活の悩みもさることながら、社会的な悩みも大変深刻です。10 歳代～20 歳代の若年者にとっては、就職もこれから、恋愛も結婚もこれからなのです。将来の夢を見ようとする前に、将来の可能性を打ち砕かれたような絶望的な気持になります。自分の運命を呪います。それでも先の長い人生を病気とともに生きなければなりません。もっと現実的な言い方をすれば、何とか（できれば楽しく幸せに）生活していかなきゃならないのです。

私たちＩＢＤ患者は、受け入れがたいこの病気を受け入れよう、受け入れがたい自分の運命を受け入れようと日々葛藤を繰り返しています。そして健常者と同様に充実した楽しい人生を送ろうと努力しています。そのような境遇にあって、いかに就労が無くてはならないものかということを、私自身の経験を踏まえてお話ししたいと思います。

制度の谷間にあって

大井川ヨシ子（おおいがわ よしこ）

■プロフィール

実業団でソフトテニスを10年、結婚後3人の子供に恵まれ、下の子が1歳半の時、営業経理事務員として再就職18年間務める。また、市の体育指導員として地域スポーツの底辺拡大にも25年間かかわっている。39歳の時関節リウマチ発症。専門医も近くにいなく、治す手立てもないまま機能障害も進み、日本リウマチ友の会で専門医を教わった。専門医に行った時、すでに身体障害者手帳は2級といわれた。

その後人工関節置換術6か所、乳がんのため左胸全摘出と悪化の一途をたどり、平成7年には身体障害者手帳1種1級。その後、新薬での治療により、日常生活、社会生活共に生活の幅が広がった。

■要旨

わが国の関節リウマチ患者は約７０万人と言われています。２０代から５０代の働き盛りに発病し、未だ発症原因は解明されず、治療法も確立されておりません。患者は慢性的に進行・悪化し、痛みと機能障害の進行の中で２０年、３０年と長期間の療養生活を余儀なくされている者も少なくありません。

しかし、関節リウマチは国の難病対策の対象疾患からはずされていたことにより、医療面・福祉面共に療養生活を支える手立てはなく、制度の谷間に置かれていました。

その中で、機能障害の進行による身体障害者手帳の取得により福祉制度の活用を拠りどころとし、残念なことに重度の障害になって、重度障害者医療費による公費負担適用という無念な時代が長く続きました。

近年、骨破壊を抑える効果が期待される生物学的製剤など薬の選択肢が増えたこと、手術療法の進歩等により「リウマチ治療の新たな時代」と言われ寛解を目指すことのできる時代を迎えております。が、原因解明と根本的治療法の確立はまだまだ先の問題です。

今、国は難病対策のあり方を検討しておりますが、その中では、特に「難病」に関する調査・研究の推進の強化、「難病」の定義に該当する疾患は総て施策の対象とし、数の多い少いでの考え方は無くし、重症度や経済的背景を考慮しての制度運用を期待したい。

～ニッポニアシンドローム～
治療研究の推進を願って

井上咲季（いのうえさき）

■プロフィール

ウエルナー症候群患者、47才、兵庫県在住　20代を過ぎてからウエルナー症候群の症状が現れ、30代に白内障両目ＯＰＥ、高血圧、40代に入り全身の皮膚の老化、手足の角質化、筋力低下、関節の拘縮そして踵部の潰瘍が徐々に進行し、潰瘍は皮膚移植が必要な状態で最近は入退院を繰り返す生活。現在訪問看護などを利用しながら自宅療養中。自身の体験を生かし、医療・福祉関係の仕事に再就職を目指している。

■要旨

ウエルナー症候群は世界の総患者数の約８割が日本人という、ニッポニアシンドロームとも呼べる希少疾患で、長年我が国の難病対策に取り上げられることも無く今日に至っています。染色体８番目の異常により、概ね二十歳を過ぎてから通常の２倍のスピードで老化が進み、それに伴う様々な症状、白内障、糖尿病、動脈硬化、壊疽、肘・踵部の潰瘍、甲状腺癌、などが次々に現れ、平均すると、およそ４０代半ばで死を迎えるという後発性の早老症です。後発性でしかも社会生活が整いつつある中で発症するということもあり、患者は、職場や友人、家族や親戚にさえ病を隠して生活していることも少なくありません。日本には世界に誇る医療保険制度があり、誰でも何処でも必要な医療を受けることが出来ると言われています。けれども現行医療保険制度の中で通常の頻度を超えて受診治療が必要になった場合、障害年金受給者などにとっては医療費負担の救済措置である高額療養費制度の上限は依然として高く、国の難病対策も個々の疾患ごとに取り上げられており、難病指定された疾患とそうでない疾患には大きな格差があります。また生活面ではウエルナー症候群の場合にも、障害福祉サービス、介護保険サービス等が必要になります。しかしそうした支援サービスの支給要件となっている日本の障害認定基準では相当に症状が進まない限り（下肢の切断、眼球の摘出など）等級が上がらず、必要な生活支援に結び付きません。しかし主症状の一つである踵部の潰瘍を塞ぐための皮膚移植は、細胞が老化しているため、絆創膏を張り替えるように何度も繰り返さなければならず、モルヒネを処方されるほどの激痛を伴います。両足が揃っていても痛くて歩けない、歩いてはいけない状態なのです。そこから感染症を併発して下肢の切断に追い込まれることも少なくありません。「自分に与えられた命を精いっぱい生きてゆきたい」。私たちにいつもそう語りかけていた患者会の初代代表遠藤博之さんが今年の4月に亡くなられました。たとえ足を失うことになったとしても、私も精いっぱい生きたいです。日本人に多いと言われるこの疾患を含め、あらゆる希少性難病の治療研究が少しでも前進することを一患者として切に願っています。

パネルディスカッション

パネルディスカッション

新しい難病対策の法制化をめざして（仮題）

○これまでの見直しと経緯について
○見直しの方向と現在の状況について

（厚生労働省より）

○患者団体からの要望、意見交換

難病対策をめぐる動き

今後の難病対策の在り方（中間報告）

平成２４年８月１６日
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和４７年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、①「調査研究の推進」、②「医療機関の整備」、③「医療費の自己負担の軽減」の三点を柱として進められ、平成元年度に④「地域保健医療の推進」が加えられ、また、平成８年度に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」とされ、⑤「ＱＯＬの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられた。現在、この５本の柱に基づき、各種の事業を推進している。

その結果、難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。

そのため、本委員会は、今後の難病対策の在り方について昨年９月より審議を行い、１２月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も、「社会保障・税一体改革大綱」（平成２４年２月１７日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、「難病対策の必要性と理念」、「「難病」の定義、範囲の在り方」、「医療費助成の在り方」、「福祉サービスの在り方」、「難病相談・支援センターの在り方」、「難病手帳（カード）（仮称）の在り方」、「難病研究の在り方」、「難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」、「就労支援の在り方」、「難病を持つ子どもへの支援の在り方」、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジシ

ョン）する場合の支援の在り方」の各々の項目について議論を行い、論点・課題の整理を行った。

今般、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方（中間報告）」として取りまとめたので報告する。

1．難病対策の必要性と理念

○　いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。

○　このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。

2．「難病」の定義、範囲の在り方

○　総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」（昭和４７年１０月厚生省）をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。

○　今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

3．医療費助成の在り方

（１）基本的な考え方

○　現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。

○　しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのよう

に位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。

○　なお、検討に当たっては、がんなど他の慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

（２）基本的な枠組み

①　対象疾患の在り方

○　医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成１４年８月２３日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の４要素を基本的には踏襲することが適当である。

○　対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。

○　このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。

○　また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。

○　対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。

②　対象患者の認定等の在り方

○　医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。

この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかについて留意する必要がある。

○　科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。

その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。

○　医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に関係しない医療は対象外とする必要がある。

○　医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要がある。

この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。

なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとすべきとの意見があった。

○　医療費助成の認定手続ができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。

③　給付水準の在り方

○　難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討する必要がある。

＜主な検討事項＞

・　入院時の食事及び生活に係る自己負担
・　薬局での保険調剤に係る自己負担
・　対象患者が負担する一部負担額（重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等）

４．福祉サービスの在り方

○　「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）において、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成２５年４月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。

なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。

○　障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。

○　障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮する必要がある。

5．難病相談・支援センターの在り方

○　難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。

○　難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう必要な体制を確保する必要がある。

○　難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。

○　同じ病気の人の経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。

○　各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

6．難病手帳（カード）（仮称）の在り方

○　昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。

○　身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

７．難病研究の在り方

（１）難病研究の対象

○　難病研究の対象については、引き続き、診断基準が確立されていないものも含め対象とすべきである。

○　現行の１３０疾患を指定し研究対象とする「臨床調査研究分野」とそれ以外の希少難治性疾患を研究対象とする「研究奨励分野」の区分けについては、総合的な難病対策を構築する際に根本的に見直すべきである。

（２）難病研究の重点化

○　診断基準の作成や病態解明等に加え、研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきであり、特に医師主導治験を行う創薬実用化研究を推進する必要がある。

○　製薬企業等が難病の治療薬の開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備が必要である。

（３）患者の参加と研究成果の還元

○　難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるような仕組みが必要である。

○　研究の進捗状況や成果を患者、国民にわかりやすく伝えることが必要である。

（４）総合的な難病研究の実施と国際協力の推進

○　関係各省、関係者が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要である。

○　難病の病態解明、治療方法の開発、創薬研究を促進するため、欧米をはじめとした国際協力を進めることが必要である。また、患者団体間の国際連携も重要である。

８．難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

（１）「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備

○　どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難を克服するため、都道府県は、現在の難病医療拠点病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、難病の診断・治療に関して高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関（新・難病医療拠点病院（仮称））を整備することが必要である。（医療費助成は必ずしも「新・難病医療拠点病院（仮称）」での診断・治療に限定するものではない。）

○　「新・難病医療拠点病院（仮称）」には、概ねすべての疾患領域に対応し得る「総合型（仮称）」と特定の疾患群について専門性の高い「特定領

域型（仮称）」を含める必要がある。

（２）難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制（環境）の整備

○　様々な病態やステージにある難病患者に対し、長期にわたり適切な外来・入院医療を提供するためには、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等の一部の限定された医療機関だけでなく、地域の様々な専門性・役割を持つ医療費助成のために指定された医療機関が連携し、難病医療を担う必要がある。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。

○　難病患者が地域で包括的な医療、看護、介護サービスを受けることができるよう、都道府県は、現在の難病医療拠点病院や難病医療協力病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、地域の実情を踏まえつつ、概ね二次医療圏に１か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備し、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や地域の様々な医療機関と連携し、地域で難病医療・福祉サービスを提供する人材の育成や入院・療養施設の確保を進める必要がある。

○　現在の難病医療専門員をさらに発展させ、「難病医療地域基幹病院（仮称）」等に、在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用と考えられる。

○　地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。

○　特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名という場合もあり、これら希少疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。

○　難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。

○　難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

９．就労支援の在り方

○　難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。

○　加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。

　また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。

（注）難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成２１年度に創設。

１０．難病を持つ子どもへの支援の在り方

○　難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。

○　治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮するべきである。

○　「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。

○　総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

１１．小児慢性特定疾患治療研究事業（注）の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

○　患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべきである。

○　小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要がある。

○　総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

（注）「治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなる」疾患を対象として、医療保険の自己負担分を公費で助成している。対象年齢は１８歳未満であるが、１８歳になるまでに認定を受けており、引き続き治療が必要と認められる人については、２０歳未満まで延長されている。

おわりに

本委員会は、総合的な難病対策の在り方について審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、関係各方面からの積極的な御意見を期待するとともに、本委員会としても、総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項のうち、法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より今後の検討課題及びその手順について整理を得た上で検討を進め、本委員会としての最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって

2012年8月24日　一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事　伊藤たてお

8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（以下、「中間報告」）のとりまとめが行われ、8月22日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会で了承され、同日公表されました。

今回の難病対策委員会は、患者団体として委員に加わった、難病対策についての初めての本格的な論議の場となった委員会です。「中間報告」は、多くの難病患者とその家族の切実な現状と願いをすべてにわたって直ちに実現するものとしては、まだまだ多くの課題を残すものではありますが、金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです。

また委員会には省内検討チーム座長の辻副大臣自らが２回も出席し、外山健康局長が毎回の会議に終始出席して議論に参加するなど、政府のこれまでにない決意のもとで、ようやく見直しの扉が開かれたことも特筆に値します。政府与党をはじめ国会各政党のご理解とご支援、マスコミ関係者のご支援についても、深く感謝申し上げるものです。

「中間報告」は、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業など社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、見直しにあたっては治療研究を進めるとともに、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代に合った新たな難病対策の構築を目指すとしています。そして対策の対象となる「難病」の定義については、難病対策要綱をも参考にしつつ「できるだけ幅広くとらえるべき」とされました。昨年改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえかたに転換していくうえで画期的なことと考えます。具体的な対象範囲は今後の委員会でさらに検討しつつ決定していくことになりますが、具体的な検討にあたっては、このような障害者制度改革の流れを視野に入れたうえでの総合的な難病対策の見直しの構築が期待されます。

今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみが実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。

かねてからの念願であった難病対策推進をめざす超党派国会議員連盟の設立も具体化されつつあります。11月24日には３回目の「難病・慢性疾患全フォーラム２０１２」を開く準備もすすめています。多くの国民に「難病」への理解を広めるとともに、一日も早い総合的な難病対策の実現を願います。

総合的な難病対策の構築をめざして（今後の検討イメージ図）

＜啓発普及・人材育成・教育研修＞

＜医療費助成＞

○入院、外来及び訪問看護に対する医療費助成・法制化を視野に
○小慢慢性特定疾患治療研究事業のトランジッション

＜介護保険＞

○訪問看護等医療系サービスへの助成

＜就労・雇用支援＞

○障害者効用促進法の見直し検討
→「障害者」の定義と難病患者の関係
○就労支援の充実
○ハローワークと難病相談・支援センターとの連携

＜研究＞

○研究費の拡充
○患者データの登録システムの改善
○難病の治療薬開発の促進

難病患者
（希少性・難治性疾患患者）

＜福祉サービスの給付＞

○総合福祉法（自立支援法改正）により、障害者手帳のない難病患者にも福祉サービスを給付
○市町村担当者、福祉サービス事業者等への研修

＜災害＞

○患者のデータ蓄積・共有システムの構築
○災害時の患者の受入体制の整備

＜国際協力＞

○EU、USとの研究・患者活動ネットワーク
○国際治療研究・創薬

＜医療体制の整備＞

○拠点病院の整備
○レスパイト施設の確保
○在宅看護・介護体制の整備
○医療の質の向上
○認定看護師制度導入の検討

＜相談・支援＞

○難病相談支援センターの拡充
○当事者団体、支援団体の強化・支援
○人材育成・研修

＜難病手帳＞

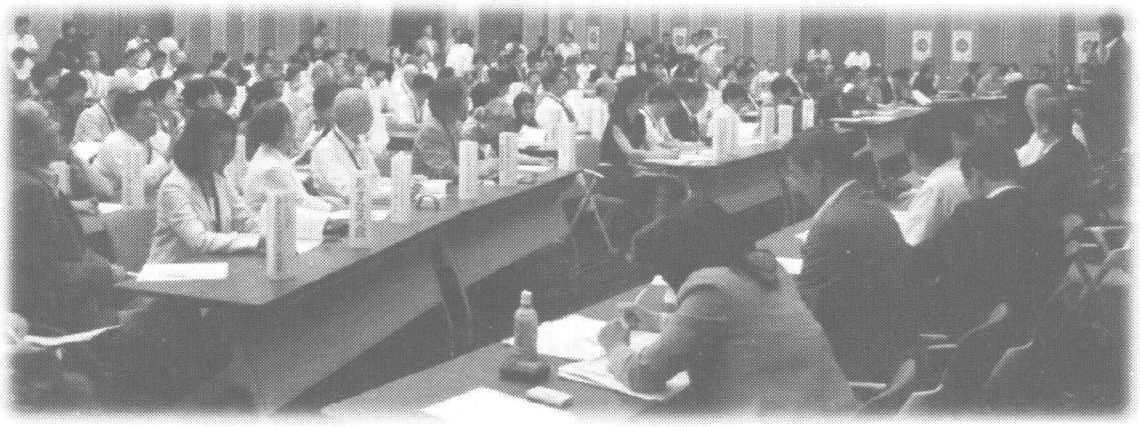
国の基本的ビジョン

「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」

が誕生！

９月６日、今国会会期末の忙しい最中、参議院議員会館講堂にて、「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会が行われました。超党派による難病対策推進のための国会議員連盟の設立は、ＪＰＡをはじめ多くの患者団体が長年願いつづけてきたものです。この設立総会には、短期間での連絡にもかかわらず、全国から結成を見守ろうと、56 の患者・家族団体 140 人余りが会場を埋めました。また、世話人からのよびかけに応えて、辻厚生労働副大臣を含む国会議員本人が 54 人も参加。秘書の代理出席もあわせて 100 人近い数の議員が参加しました。

まずはじめに、各党世話人代表のあいさつ。民主党・谷博之参議院議員、自民党・衛藤晟一参議院議員、国民の生活が第一・中村哲治参議院議員、公明党・渡辺孝男参議院議員、共産党・高橋千鶴子衆議院議員、社民党・阿部知子衆議院議員、みんなの党・上野ひろし参議院議員、国民新党・下地幹郎衆議院議員の順に、各党世話人代表がそれぞれに熱い思いのこもったあいさつを行いました。



次に、議連結成の経緯と設立趣意書、規約の提案を、この結成総会までのとりまとめにあたった岡崎トミ子参議院議員が行いました。冒頭に岡崎氏は、この超党派議連の結成実現には、ＪＰＡが各党に世話人就任のはたらきかけを行ってきたことをあげ、第１回世話人懇談会の際に今国会会期内に議連結成総会を行うと決めた瞬間、その場に臨席していた伊藤たておＪＰＡ代表理事の涙ぐんだ顔を見て、患者家族のみなさんのこれまでの悲願をひしひしと感じたと述べました。そして、40 年ぶりにようやく難病対策の抜本的な見直しの扉が開いたこの時期に、超党派難病議連を結成することの意義をのべて、結成にむけての設立趣意書と規約を提案。満場一致の拍手で承認されました。会長に衛藤晟一参議院議員（自民）、幹事長に岡崎トミ子参議院議員（民主）、事務局長に江田康幸衆議院議員（公明）を選出し、初代会長となった衛藤議員が「大勢の患者会のみなさんを前に身の引き締まる思いです」と挨拶し、新しい難病対策を大きく推進していく決意を述べました。

来賓挨拶として辻泰弘厚生労働副大臣（参議院議員）の次に紹介された伊藤たておＪＰＡ代表理事は議連結成への感謝を述べるとともに、これまでの医療費助成と研究のみが中心であった難病対策から、患者の就労支援や介護、福祉など総合的なものをわれわれは願っているとして、一度に全ては実現しないかもしれないが、10 年後には世界に胸をはれるすばらしい難病対策になるだろう」と熱い期待をこめて要望しました。集まった多くの患者団体を代表して、難病のこども支援全国ネットワーク・小林信秋専務理事、希少疾患からシルバーラッセルネットワークの近藤健一代表代行、難病連からは福島県難病団体連絡協議会の渡邊政子会長の３人が一言づつ発言を行いました。

最後に、今日来られなかった金澤一郎難病対策委員会委員長・国際医療福祉大学大学院長からの祝辞を玉木朝子衆議院議員が代読し、予定時間を大幅に超過した設立総会は終了しました。

ようやくできた超党派の難病議連。多くの国会議員がその趣旨に賛同して議連に入会し、私たちの願いを国会に届けるためのパイプ役となってくれることを願って、患者団体は会場を後にしました。

（『ＪＰＡの仲間』2012 年「夏」第 16 号より転載）

参加・賛同団体紹介

難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 参加・賛同団体紹介

患者・家族団体……

33 IBD ネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病）
34 アレキサンダー病親の会（白質ジストロフィー）
35 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
36 ウエルナー症候群患者家族の会（遺伝性早期老化症）
37 SSPE 青空の会（亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会）
38 PADM 遠位型ミオパチー患者会
39 おれんじの会（特発性大腿骨頭壊死症）
40 公益財団法人がんの子どもを守る会
41 血管腫・血管奇形の患者会
42 再発性多発軟骨炎患者会
43 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
44 周期性 acth 症候群家族会準備会
45 小児脳腫瘍の会
46 (NPO)線維筋痛症友の会
47 全国筋無力症友の会
48 全国膠原病友の会
49 全国 CIDP サポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）
50 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
51 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
52 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
53 全国多発性硬化症友の会
54 全国ファブリー病患者と家族の会
55 竹の子の会（プラダー・ウイリー症候群児・者親の会）
56 胆道閉鎖症の子どもを守る会
57 中枢性尿崩症(CDI)の会
58 つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
59 認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
60 認定 NPO 法人日本 IDDM ネットワーク（1 型糖尿病）
61 日本 ALS 協会（筋萎縮性側索硬化症）
62 日本肝臓病患者団体協議会
63 （社）日本筋ジストロフィー協会
64 日本 CFS ナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）
65 日本喘息患者会連絡会
66 （財）日本ダウン症協会
67 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
68 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会
69 (NPO)日本マルファン協会
70 公益社団法人日本リウマチ友の会
71 (NPO)PAH の会（肺高血圧症）
72 (NPO)PID つばさの会（原発性免疫不全症）
73 PKD の会（多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝）
74 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
75 腹膜偽粘液腫患者支援の会
76 ほっと MS（多発性硬化症、奈良）
77 むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
78 もやもや病の患者と家族の会

関連団体……

79 日本患者会情報センター
80 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
81 （社福）はばたき福祉事業団（薬害エイズ被害者）

地域難病連……

82 （財）北海道難病連
83 (NPO)難病支援ネット北海道
84 栃木県難病団体連絡協議会
85 群馬県難病団体連絡協議会
86 （社）埼玉県障害難病団体協議会
87 (NPO)東京難病団体連絡協議会
88 江東区難病団体連絡会
89 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
90 (NPO)愛知県難病団体連合会
91 (NPO)京都難病連
92 兵庫県難病団体連絡協議会
93 (NPO)奈良難病連
94 とくしま難病支援ネットワーク
95 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
96 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
97 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
98 熊本難病・疾病団体協議会
99 （認定 NPO）アンビシャス（沖縄）

団体名：ＩＢＤネットワーク

対象疾患：潰瘍性大腸炎、クローン病

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

ＩＢＤネットワークとは、全国の IBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。2011.11.20 時点で 45 会 約 3000 人。

患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者の QOL（クォリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。

IBD とは通常潰瘍性大腸炎とクローン病のことをさしています。

それぞれ大腸、または大腸及び小腸に認められる難治性の慢性の腸炎です。そして、両方の疾患とも厚生労働省より特定疾患に指定されています。

活動目的・内容：

患者会相互の支援を基礎に当連絡網を通じて病ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、患者のクォリティオブライフの向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的とします。

また緊急災害時に相互に支援し合います。

毎年 1 回総会を開催し、活動報告や来年度の活動方針を決めるほか各会の情報交換をおこなっています。

また世話人と呼ばれる役員はメールや電話で意見交換しながら IBD ネットワークとしての全体の意見集約を行い、JPA などの活動を通じて国会請願などを行っています。

難病対策に望むこと：

すべての難病患者がそして、すべての疾患の患者が、等しく最良の治療が受けられるような医療制度と保険、社会保障制度および安心して働き続けられる就労支援制度の実現を望みます。

連絡先：

〒０６２－０９３３
北海道札幌市豊平区平岸３条５丁目７－２０　りんご公園ハウス３０８号
ＩＢＤ会館内　ＩＢＤネットワーク宛
電話・FAX　011-815-9701
電子メール　info@ibdnetwork.org

ホームページなど：

ホームページ　：　http://www.ibdnetwork.org/

団体名： アレキサンダー病親の会

対象疾患：アレキサンダー病（白質ジストロフィー）

対象地域：全国（東京、石川県、広島県）

病気または団体の説明：

私たちはアレキサンダー病の子を持つ、親の会、家族たちです。私たちの子はアレキサンダー病を2、3歳児で発症して、ゆっくりながらも成長しております。

脳の白質という部の変性があり、重い障害を抱えながら、本人たちは目一杯頑張っております。病気が進行してゆくと、今まで出来たことや出来るようになったことの一つひとつが出来なくなってゆき、精神面、運動面を支える大事な機能が全て失われて、自発呼吸までも、そして最後は最期を迎えます、と悲しい宣告を受けております。

アレキサンダー病には治療薬も予防薬もありませんので、私たちは先の見えない不安のなか、懸命にこの病気と闘い、子どもたちを育てております。

活動目的・内容：

アレキサンダー病は少ない病気のために情報も少なく、私たちはそれぞれ同じ病気の子どもたち、患者さんから情報を共有して、悩みなどを共有しております。

子育ての面、発達面、家族の支え合いが活動の中心となっております。

難病対策に望むこと：

私たちは2歳頃から宣告を受けております。どの母親たちもたくさんの涙を流しながら、進行を恐れながらも子どもたちを守りたく、子育てをしております。そして、ゆっくりながらも育ってくれた我が子の笑顔に希望を持ち、親子でがんばっております。

私たちが対策にお願いしたく思うことは、薬の開発などは難しいことと思います。それでも、私たちは希望を持ち続け、子どもたちの笑顔、そして未来があることを願っております。

どうぞ、研究の継続、薬の開発と進行の予防薬などの希望の光がいただけるようお願い申し上げます。私たちは今まで待ち続けております。この病気に苦しむ子どもたち、家族のために、どうかよろしくお願いいたします。

連絡先：

会への連絡は当面、フォーラム実行委員会（JPA）を通じてお願いいたします。

ホームページなど：

まだありません。今後検討してゆきます。

団体名：特定非営利活動法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」

対象疾患：喘息・アトピー性皮膚炎・食物アレルギー等、小児のアレルギー疾患

対象地域：全国（世界も）

病気または団体の説明：

アレルギー疾患のある子どもの親の会です。

「患者自らが情報を収集し、蓄積し、整理して、患者自ら発信すること」を大切にしています。その為に「ガイドラインに基づいた情報」の社会での理解を進めたいと考えて活動しています。

活動目的・内容：

NPO 法人アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
教育機関での社会基盤整備を（目指して）

保育園、幼稚園、学校などでのアレルギー疾患の正しい理解により、子どもたちが楽しく安心して過ごせる教育環 境の整備を目指して設立 10 年が経ちました。その間、厚生労働省、文部科学省、内閣府のアレルギー疾患関連の委員などにより、行政や専門家とも協働する中で、社会基盤の 整備は進みました。これからも子どもの集団生活に向けての「あったらいいな」（パンフレット、紙芝居、人形劇 DVD など）を企画制作配布し続けていきます。教育機関へは紙芝居等の無償提供中です。

難病対策に望むこと：

当事者と一緒に話し合い、疾患があっても障害があっても安心して暮らせる日本にしてほしい。

連絡先：

〒152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-24
NPO 法人「アラジーポット」事務局
info@allergypot.net
090-4728-5421（栗山）

ホームページなど：

http://www.allergypot.net

団体名： ウエルナー症候群患者家族の会
対象疾患：ウエルナー症候群
対象地域： 日本、オランダ
病気または団体の説明： ウエルナー症候群は染色体８番目の欠損による後発性の早老症です。２０歳前後より通常の２倍のスピードで老化が進み、加齢に伴って生じる様々な疾患を併発、白内障、皮膚の萎縮・硬化（鶏眼や胼胝等）、難治性潰瘍、軟部組織の石灰化（アキレス腱等）、早期に現れる動脈硬化（狭心症、心筋梗塞等）、原発性性腺機能低下、嗄声、声帯麻痺、骨粗鬆症等、甲状腺がん、胆・肝臓・腎臓・膀胱・肺・大腸など広範におよぶ内部機能障害、インシュリン非依存性糖尿病、中でも踵部の難治性潰瘍や閉塞性動脈硬化症（両下肢の壊死による切断に至る場合が多い）のため強度の鎮痛剤を用なければならない慢性的な疼痛や生活全般に亘るADLの低下に苦しみ、罹患者は真綿で首を絞められようにして、およそ５０歳前後で死に至るという過酷な病であります。また世界の患者数の約８割が日本人で占められるという日本人にとってショッキングな統計も報告されています。治療研究分野では難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に取り上げられ（平成 21年～23年）、千葉大学医学部細胞治療学、横手幸太郎教授らによるウエルナー症候群の病態把握と治療指針確立のための研究成果として、ウエルナー症候群の診療ガイドライン２０１２版が作成されました。しかし国内の調査結果として把握されている患者数はおよそ４００名という希少性疾患でもあり、我が国におけるこの疾患への周知は、まだまだ未確立な状況です。
活動目的：○ウエルナー症候群の難病指定による医療費の補助と治療研究の推進○ウエルナー症候群患者・家族のQOLの向上、○ウエルナー症候群の社会的周知の確立 **活動内容**：○一年を通し全国各地で患者家族会を開催、○ウエルナー症候群の難病指定を求める会（鹿児島県鹿児島市喜入町７９１樋高悦子）と連携しウエルナー症候群の難病指定嘆願書への署名活動を行う。○行政への働きかけ（関係省庁担当課との懇談）○患者居住地域におけるケアマネジメント体制の確立に向けたサポート、○事務局による福祉相談、ソーシャルワーカーによる医療相談○日本難病疾病団体協議会を通じた全国の難病患者団体との連携協力
難病対策に望むこと： ① 全国各地に散在する患者・家族を支援するための地域の相談支援機能の充実 ② 治療研究の推進 ③ 患者会活動への財政支援
連絡先：千葉県東金市日吉台６－１６－１７ 田中哲（ウエルナー症候群患者家族の会・事務局） ＴＥＬ：０９０―７００３―４１６７・メール：2cw3rx@bma.biglobe.ne.jp
ホームページなど： http://8nkanja.8nkazoku.justhpbs.jp/

団体名： ＳＳＰＥ青空の会（亜急性硬化性全脳炎・家族の会）

対象疾患：ＳＳＰＥ（亜急性硬化性全脳炎）

対象地域： 日本全国

病気または団体の説明：ＳＳＰＥ（亜急性硬化性全脳炎）は、麻疹（はしか）が治った後、変異ウイルスが脳内に潜伏し、５－１０年後に活動を始めて脳神経を侵す進行性の病気です。発病時期は５歳から１５歳ぐらいが多く、初期の症状としては、物忘れがひどくなったり、転んだり体ががくんとなる発作が出現します。発病率は麻疹罹患者の数万人に１人くらいです。治療には病気の進行を遅らす効果のある抗ウイルス剤が用いられています。しかし、病気そのものを根本的に治療する薬はなく、予後は現在でも非常に悪い病気です。

活動目的・内容：

ＳＳＰＥと戦う子供たちとその家族が最良の治療を受け、前向きに家族生活を送るべく、お互いに励まし合い、協力することです。会の合言葉は、Ｓｉｎｇ Ｓｍｉｌｅ Ｐｌａｙ Ｅｘｐｒｅｓｓです。サマーキャンプ、総会、会報、メーリングリストでの情報交換や行政や一般社会への要望、マスコミなどへの啓蒙活動を行います。特に、主張活動として、ＳＳＰＥの原因である、麻疹の予防接種を推進するための啓蒙活動を実施しています。

難病対策に望むこと：

病気があっても、未来にむかって希望を持って、幸せに暮らせる社会の実現を望みます。

連絡先：

ＳＳＰＥ青空の会　事務局　辻治仁
〒195-0057　東京都町田市真光寺１－35－7
電話＆FAX：042-736-2028
E-mail: sspe_aozora@hotmail.com

ホームページなど：

URL: http://sspeaozora.web.fc2.com/

団体名：　PADM 遠位型ミオパチー患者会

対象疾患：遠位型ミオパチー

対象地域：全国

病気または団体の説明：

遠位型ミオパチーは、体の中心部から遠い手先・足先から徐々に筋力が低下していく進行性の筋疾患です。多くは２０代で発症し歩行困難となりやがて寝たきりとなります。治療法は現在はなく、また特定疾患にも指定されていません。

当会が直面する最も大きな壁は、日本発の超希少疾患の治療薬（ウルトラ・オーファンドラッグ）開発の環境が無いということです。

縁取り空胞を伴う遠位型ミオパチーについて、２０ ０９年に日本の研究者が実験動物（マウス）での治療効果を初めて示しました。しかし患者数が推測で国内３００人から４００人とされる超希少疾患であるため、人での実用化に必要な治験の実施が非常に困難な状況です。２０１０年１１月には第Ⅰ相治験がようやく開始されましたが、続く第Ⅱ相治験にも国の公的資金助成が不可欠であり厳しい開発環境にあることは変わっていないと言えます。

活動目的・内容：

遠位型ミオパチー治療薬を早期に実用化するために、研究推進・新薬開発・特定疾患への認定を目指し署名活動やシンポジウム開催、その他交流会などを行っています。

最近の活動としては、Remudy 患者登録（臨床試験／治験を目的として、患者と製薬関連企業・研究者との橋渡しをする登録システム）の呼びかけと PADM 入会キャンペーンを実施しています。

難病対策に望むこと：

① 「ウルトラ・オーファンドラッグ開発支援の法整備」の速やかな確立
② これら希少疾病医薬品の早期承認と患者負担を軽減するための更なる取組
③ 現行の難病対策の不公平・不公正を取り除く抜本的な改革
④ 有望な研究事業への資金投入、継続的な難病研究の環境整備と医療費補助
⑤ 中途障害者への就労環境など、企業への助成強化
⑥ 進行性疾患に配慮した自助具・介助用具・住宅改造への助成強化
⑦ 地域での自立した暮らし、自分らしい生活を送るための支援の充実
⑧ 遠距離通院などへの交通費補助の割り増し

連絡先：

E-mail　dmio-info@enigata.com　Fax　050-6860-5921
事務局所在地　〒146-0085　東京都大田区久が原 3-26-16

ホームページなど：

ホームページ　http://enigata.com

団体名： おれんじの会

対象疾患：特発性大腿骨頭壊死症

対象地域： 山口県、全国

病気または団体の説明：

山口県特発性大腿骨頭壊死症患者有志の会です。患者同士の交流や情報交換を目的に2007年11月に発足しました。

患者の立場から疾患の原因究明・予防・治療の確立を求め、社会に対しては疾患についての正しい理解を求めるべく働きかけて、医療福祉の進歩発展に寄与するのが当会の理念です。

先輩である福岡県の患者会とも交流があります。

活動目的・内容：

① 患者・家族の交流会
② 会報の発行
③ 特発性大腿骨頭壊死症についての専門医による医療講演会、相談会の開催
④ 医療者団体への働きかけ（日本整形外科学会、保険医協会、MSW協会など）

難病対策に望むこと：

個々の患者が相談をしたい場合に、現状ではどこにすればよいのかがわからない。難病支援センターの存在があまり知られていないし、健康福祉センター（保健所）も活用されていないようです。患者団体や医療機関と公的相談機関の連携が全国を網羅する形ですすみ、患者が今いるところでどこに相談できるか、受診できるかが適切に情報提供できるシステムを整えてほしいと思います。

連絡先：

〒755-0035
山口県宇部市西琴芝２丁目１４－１７－７０３
渡邉　利絵
TEL090－5551－9557
Email　yorangeion@yahoo.co.jp

ホームページなど：

危機管理が難しいと思われるので、ホームページは持たない方針です。

団体名： 公益財団法人　がんの子どもを守る会
対象疾患：小児がん（脳腫瘍・白血病・悪性リンパ腫・神経芽腫・網膜芽腫・ウィルムス腫瘍・骨軟部腫瘍・肝芽腫などの悪性新生物）
対象地域： 全国
病気または団体の説明： 小児がん（悪性新生物）は、小児慢性特定疾患治療研究事業において 54 疾患と「そのほかの疾患」として 55 疾患が対象とされていますが、その他の疾患の内訳をいれると 100 種類以上の疾患があります。また加えて、発症年齢・部位・組織型によって、その治療内容や予後は異なります。発症数は年間 2000 人弱、治療を終えた成人年齢に達する小児がん経験者は数万人に達すると言われています。当会は、1968 年 10 月に小児がんで子どもを亡くした親たちによって、小児がんが治る病気になってほしい、また小児がんの子どもを持つ親を支援しようという趣旨のもと設立されました。
活動目的・内容： 小児がんに関する知識の普及、相談（医療・生活・学習相談、自立支援、子どもを亡くしたご家族の交流会など）調査・研究、支援、宿泊施設の運営など、小児がん患児家族だけではなく、医療従事者を対象に事業を行い、社会福祉及び国民保健の向上に寄与することを目的としています。 また、東京と大阪にある本部だけではなく、全国 21 支部において、講演会や相談会、イベントなどを開催し、地域に根差した活動を行っています。
難病対策に望むこと： 今でも小児がんが命を脅かす病気には変わりはありませんが、この 30 年の間に化学療法、放射線療法、外科療法、また移植医療などによって治癒率は向上しています。命が救われるようになった一方で、幼少期における治療のため、悪性腫瘍そのものの治療を終えることができても、治療による後遺症や晩期合併症が一生涯伴い、それらの治療を継続しなければならないことがあります。しかしながら、これらの後遺障害・晩期合併症のために就労も困難な上に民間の医療保険にも加入することができないなかで、医療費の負担、生活の維持が難しく、社会的自立が叶わない小児がん経験者の存在が大きな課題となっています。これらの課題を解決するべく、小児慢性特定疾患治療研究事業からの継続した治療研究及び医療費補助、就労自立支援など長期的総合的な支援を望んでいます。
連絡先： 〒111－0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12 電話：03-5825-6311（代表）03-5825-6312（相談）Fax:03-5825-6316 E-mail: nozomi@ccaj-found.or.jp
ホームページなど： http://www.ccaj-found.or.jp

団体名：血管腫・血管奇形の患者会

対象疾患：血管腫・血管奇形

対象地域：全国

病気または団体の説明：

２００６（平成１８）年設立　会員数１１６名（９月２０日現在）

一般に血管腫・血管奇形と呼ばれている疾患は、小児期に自然退縮する良性腫瘍の「乳児血管腫」以外は、血管の形成異常による「血管奇形」であり、自然退縮することなく成長に伴い不可逆的に増大し、疼痛や潰瘍、不意の出血、患肢の成長異常、機能障害、整容上等の問題で長期に渡り日常生活に著しい影響を及ぼす疾患です。患者数は全国に１万人（１万２～３千人に１人）程度と推測されており、その希少性から確立された分類が未だ国内で浸透しておらず、また、診断がついても、比較的侵襲の少ない効果的な治療法とされている「硬化療法・塞栓術」は保険適用外となっています。

活動目的・内容：

①会員一人ひとりが血管腫・血管奇形についての正しい医学的知識を得ること。
②会員相互の交流の場を設け、病気や治療に対する不安や悩みを分かち合うことで、患者やその家族が病気を前向きに捉えられるようにすること。
③最新の医療情報を収集し、共有すること。
④一患者会として、患者の立場からより良い医療の発展に寄与すること。

具体的活動として、

・医師を招いての医療講演会、交流会の開催
・年に数回程度の Web 会誌の発行
・関連図書の貸し出しサービス、患者会ＨＰ・公式ＳＮＳ（facebook, Twitter）の運営などがあります。

難病対策に望むこと：

・有効な治療法への既存の枠にとらわれない柔軟な保険適用の承認。
・患者が疾患情報や診療情報、患者コミュニティーに容易にアクセスできるシステム構築、患者組織の社会資源化による活用。

連絡先：

〒080-8791 日本郵便帯広支店私書箱第６６号
E-MAIL:pavamail2006@gmail.com　電話：080-6649-5701　FAX:0155-38-7786

ホームページなど：

ＨＰ：http://www.pava-net.com/　Twitter：https://twitter.com/pavajp
Facebook：http://www.facebook.com/pavajp

団体名： 再発性多発軟骨炎(RP)患者会（旧再発性多発軟骨炎患者支援の会）

対象疾患：再発性多発軟骨炎

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

再発性多発軟骨炎（略称 RP）は、全身の軟骨組織に激しい痛みや腫れをともなう炎症が繰り返し起こる原因不明の疾患です。鼻や耳介軟骨の炎症が特徴的ですが、咽頭や気管、気管支の軟骨に炎症が起きると、気道閉塞から呼吸困難に至ります。診断基準や治療法が確立されておらず、社会の認知度も低いため、患者は不安や孤独と戦っています。

活動目的・内容：

（1） 患者同士のネットワーク構築・情報交換と RP に関する正しい知識の習得
（2） 再発性多発軟骨炎（RP）の難病（特定疾患治療研究事業）認定
（3） RP の診断基準と治療方法の確立ならびに早期確定診断
（4） 治療研究を行う医療機関と患者との橋渡しと治療相談窓口の設置
（5） RP に対する社会的認知度向上
（6） RP に関わる医療・福祉の増進と患者の QOL 向上

を目的として、難病認定嘆願署名の実施、患者交流会、医療講演会などの開催、学会などでの広報活動などを行っています。

難病対策に望むこと：

・診断基準・治療ガイドラインを確立するために、治療研究の継続的な支援を強く要望します。希少疾患であっても、今後の成果が期待される研究であれば、長期的な研究助成をお願いします。

・対象患者の範囲について検討されている重症度等の基準に関しては、疾患毎の特性を熟慮した上で、公平な基準の設定をお願いします。

・病気を抱えていても社会参加の機会が得られるよう、難病・希少難病患者に対する就労支援の充実を強くお願いします。継続的な就労の実現は、安定的な治療を受け、重症化を防ぎ、地域社会で生活を維持するためにも必要であると考えています。

連絡先：

〒460-0008 愛知県名古屋市中区栄 3-18-1
ナディアパーク　デザインセンタービル６階市民活動推進センター内
TEL:0567-74-5314　　FAX:0567-74-5314
E-mail: info@horp-rp.com

ホームページなど：

http://horp-rp.com/

団体名：シルバー・ラッセル症候群ネットワーク

対象疾患：Silver-Russell 症候群（シルバー・ラッセル症候群）

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

Silver-Russell 症候群（SRS）は、低身長や低出生体重など、多彩な症状をもつ先天性の希少疾患といわれています。その原因や症状（症状との因果関係等）は、研究途上にあり、全国の患者や家族像（特に成人後の実態）は、ほとんどわかっていません。また、根本的な治療法や治療薬はなく、対症療法が主となっています。

活動目的・内容：

当団体では、『SRS に関する実態を把握するための活動を通じて』、(1)SRS（関連疾患も含む）の研究促進、(2)SRS 患者・家族の日常生活の負担軽減及び（3）SRS 関連情報からの孤立防止、(4)交流活動の促進を目指しています。

設立初年度である今年度は、この団体を設立するに至った初心や前身の「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局」を通じて知り合った方々との「縁（えにし)」、発起人らが診察や各種講習会等で知り得た知識や経験を大切に生かしながら、実態把握に関する研究班への協力や次年度以降、十分に活動できるような団体の基礎を築くための活動を進めております。

難病対策に望むこと：

希少かつ研究途上の SRS 患者・家族や関係者は、情報がほとんどない中で、「手探り」、「綱渡り」、そして「必要以上の頑張り」を必要とされ生活を送っています。また、病気が認知・解明されていない為、適切な医療や福祉が受けられない場合があります。難病対策に当たりましては、科学なガイドラインによる早期診断、早期治療、各種カウンセリング、そして難病に関する諸制度の拡充を望みます。

連絡先：

Email：シルバー・ラッセル症候群ネットワーク事務局
ken-kondo@mopera.net

ホームページなど：

ホームページ ： http://srsnet.web.fc2.com/

団体名： 周期性 acth 症候群家族会準備会　CVSA-Japan

対象疾患： 周期性 acth 症候群、周期性嘔吐症など

対象地域：　全国

病気または団体の説明：

周期性 acth 症候群は、多くの場合子供に発症する病気で、周期的に嘔吐発作と、頭痛・腹痛発作を起こす病気です。発作には個人差があります。

特徴としては、

- 発作中に、激しい嘔吐(嘔吐・頭痛・腹痛)が繰り返される。
- 発作と発作の間に、元気な期間がある。
- 嘔吐発作が数時間から数日続く
- 特定の原因があるわけでもなく嘔吐発作が始まる。

特に発作と発作の間の期間は、いたって元気であるため、特に学校でなかなか病気であると認めてもらうことができません。

当準備会は、この病気を取り巻く状況をなんとかすべく、CVSA/USA(アメリカの患者会)の支援のもと、12 年 3 月に発足しました。

活動目的・内容：

全国にどれほどの患者数がいるかも分からない中、一人でも多くの患者家族をつなげようと活動しています。

- 同じ病気を持つ親・子供の交流、励まし合い（主にネット上）
- 地域で診てくれる医者の情報交換、病気の情報の提供
- こんな病気があるということを多くの人に知ってもらう。

難病対策に望むこと：

- 希少疾患の認知度の上昇・支援
- キャリーオーバーの患者への支援
- トランスレーション患者への支援
- 海外との連携

連絡先：

- メールにて問合せください。

  アドレス：cvsa.japan@gmail.com

ホームページなど：

- HP: http://cvsajapan.web.fc2.com/hp/index.html
- facebook ページあり　「CVSA-Japan」

団体名：小児脳腫瘍の会

対象疾患：小児脳腫瘍（病理学的に 100 種類以上）

対象地域： 神奈川県を中心とした関東地域、インターネット上掲示板では全国

病気または団体の説明：

小児脳腫瘍の会は神奈川県を中心に、脳腫瘍と闘う子ども達とその家族の患者会として、患児家族の生活の質（QOL）を向上させるために活動しています。

インターネット（掲示板）を通して、全国の患児家族が共に集えるコミュニティづくりにも積極的に取り組んでいます。現在小児脳腫瘍各疾患のコミュニティが多くでき、連絡会を行っています。詳しくは当会ＨＰをご参照ください。

活動目的・内容：

（目的） ○患児と家族の生活の質（QOL）の向上 ○患児のためのより良い環境 ○患児家族の心のケア ○病気と闘うための知識と情報の共有

（内容） ○シンポジウム・講演会 ○親睦会、キャンプ ○行政への働きかけ

難病対策に望むこと：

【研究推進】

こどもの病死原因第 1 位の小児がんの中で、小児脳腫瘍は最も死亡率の高い疾病です。小児脳腫瘍は発症数が少ない上、脳の中の発症部位、100 種類以上ある病理、悪性度、年齢により治療法は大変多岐にわたり困難を極めます。治療後の後遺症や 5 年 10 年後長期にわたって現れる晩期合併症についてわからないことも多く、治癒率の向上や合併症対策のために、積極的に症例を集めて研究を進めていただきたく思います。

【生活困難への支援】

発達途上のこどもの脳にできた腫瘍や強い治療（手術、放射線、化学療法など）により、様々な後遺症や晩期合併症（運動機能障害/知的障害/視聴覚障害/内分泌障害/凡下垂体機能障害/発達発育障害/高次脳機能障害/二次がんなど）を幾つも背負ってしまう事が殆どであるにもかかわらず、その一つ一つが障害認定以下で手帳をもらえない実態があります。小児慢性特定疾患助成が 20 歳以降打ち切られ、障害者認定基準未満の問題をいくつも抱え、収入が見込めず、後遺症、合併症の検査、治療を続けなくてはならない状況で、医療費助成や支援がありません。患者の生活の困難さを正確に把握していただき、支援を是非お願いします。

【学校での支援・自立支援・社会参加】

高次脳機能障害や内分泌障害、疲れやすい、頭痛など目には見えず理解されづらい障害が多く、復学、入学、通学で様々な問題が生じています。学校を卒業しても、障害自体、体力のなさ、病気や障害への無理解などから仕事に就けず、保険にも入れず、社会参加、自立 への希望が見いだせない患者が多いのが現状です。学校での病気の理解と支援および自立支援・就労支援を早急にお願いします。

連絡先：

小児脳腫瘍の会 お問い合わせ info@pbtn.jp

ホームページなど：

小児脳腫瘍の会家族のひろば http://www.pbtn.jp/

団体名：NPO 法人線維筋痛症友の会

対象疾患：「線維筋痛症」をはじめとした慢性疼痛疾患

対象地域：全国

「線維筋痛症」は、原因不明の全身的慢性疼痛です。また、こわばり感、倦怠感、微熱、睡眠障害等、様々な症状がおこります。早いうちに適切な診断、治療を受ければ、社会復帰も可能であり、命に関わる病気ではないと言われています。しかし、症状が見た目などでわかりにくいために、周囲から理解を得られず「怠け病」などと言われ、患者は精神的に辛い状況に陥ることも少なくありません。検査で異常がないため、病院を転々とすることも珍しくありません。

本会では、社会に広く「線維筋痛症」についての理解を促す活動や、患者・家族間の学習と交流の場の企画運営などを行い、「理解されぬ病」と、ともに向き合う仲間を増やすために活動しています。

活動目的・内容：

・線維筋痛症という病名や知識を各方面（一般の方、医療福祉関係者、行政など）に浸透させること。

・疾患の疑いのある人が早めの診断・治療を受けられるように、医療体制の充実を働きかけること。患者の生活の質を向上させるため、福祉の充実を国や行政に働きかけること。

・患者相互の支えあいを通じて、個々の精神的自立を助ける活動。（各地域での交流会、医療講演会等の開催、電話、メール等での療養相談）

難病対策に望むこと：

①「線維筋痛症」に対しての、国による福祉・経済的サポートは現在のところ皆無です。例えば、現行の制度では、「痛み」や「疲労」に対しては障害者手帳の取得が大変困難で、多くの患者がサポートを得られず孤独で、不安定な日常生活を送っています。いわゆる「社会モデル」に拠った基準をもとに、必要な人が、必要な支援を受けられる制度への転換をはかってほしいと思います。

②就労困難な患者がとても多いのに、症状管理のために医療費は払い続けなければならない。慢性・難治性疾患患者に対する医療費のサポートはもちろん、再就労支援や働いている患者に対するサポートも難病対策の重要な柱ではないでしょうか。「働きたい」「社会参加したい」という意欲はみんなが持っています。

連絡先：

本部　〒233-0012　神奈川県横浜市港南区上永谷 2-12-11-102

電話　045-845-0597　　e-mail　jfsa@e-mail.jp

※支部もあります。詳しくは HP 内の「友の会概要」をごらんください。

ホームページなど：

http://www.jfsa.or.jp/

団体名： 全国筋無力症友の会

対象疾患：重症筋無力症

対象地域： 日本全国

病気または団体の説明：

重症筋無力症(MG)は１９７２年、国の難病対策スタート当初から「特定疾患」に指定されている難病です。

神経と筋肉のつなぎ目に障害が生じ、筋力が弱まり疲れやすく、ひとつの筋肉を繰り返し使うと急速に力が落ちる病気です。

症状としては、①まぶたが下がってくる、物が二重に見える、眼が上下左右にうまく動かない、まぶたが閉じないなどの「眼症状」、②食べ物を噛んだり飲み込むことが困難となり、発語も障害される「球症状」、③そして頭を持ち上げることができなくなったり、手腕・足腰などの筋力が低下し、腕をあげることや歩行することなどが出来にくくなる「全身症状」があります。

患者数は全国で 15,000 人を超えていると考えられます。入退院を繰り返し、社会復帰できずに闘病生活を続けている患者が少なくないのが実情です。

現在、約 1,300 名の会員がおり、全国各地に２７ある支部で組織されています。

活動目的・内容：

医療講演会や無料検診、相談会、交流会の開催、機関誌や小冊子の発行、ホームページの開設、実態調査、国への要望活動などを進めてきています。また、近年は次世代のリーダーを育成することを目的とした研修・交流の実施や新しい支部を結成するための取り組みに力を入れています。また、支援自販機の設置などの資金活動を進めています。

結成４０年周年記念事業として、今年６月に記念大会と祝賀会を開催し、記念誌として最新の医療情報や患者の声などを掲載した「筋無力症ハンドブック」を発行しました。

難病対策に望むこと：

生活面における制約や経済的な負担が大きい難病患者が、医療費助成や福祉サービス、雇用など総合的な施策の恩恵が受けられるような対策を望みます。その際、可能な限り施策の対象者を増やすこと、そして整備・拡充を計画的に進めていくことを求めます。

連絡先：

〒602-8143　京都市上京区堀川通丸太町下る　京都社会福祉会館４階
京都難病連内

電話：075-822-2691　FAX：075-255-3071

ホームページ：　http://www.mgjp.org/　E-mail　info@mgjp.org

団体名： 全国膠原病友の会

対象疾患：全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎／皮膚筋炎、シェーグレン症候群などの膠原病および膠原病類縁疾患、小児期発症の膠原病

対象地域：全国

病気または団体の説明：

全国膠原病友の会は１９７１年に設立され、現在全国で３４支部、会員は約５０００名です。

膠原病は免疫機能の異常により生じる細胞間の結合組織の炎症性疾患の総称で、全身に多彩な症状が現れます。一般に女性の発症が多いのが特徴です。

活動目的・内容：

全国膠原病友の会の活動目的としては次の３項目が挙げられます。

① 膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をすること。

② 明るく希望の持てる療養生活が送れるよう会員相互の親睦と交流を深めること。

③ 膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請すること。

昨年度に引き続き、災害対策・未承認薬問題・難病制度改革・障害者制度改革に重点を置いて関係各機関と共に活動を行っています。今年３月には普段は診療手帳として使える「膠原病手帳（緊急医療支援手帳）」を発行しました。

全国の各支部ではそれぞれの特徴を活かした機関誌の発行、医療講演会、医療相談会、勉強会、交流会などの活動を行っています。

難病対策に望むこと：

・ 膠原病の場合、症状は多岐にわたり変化があるため重症度の判定は非常に困難であり、難病対策は重症化してからのものではなく、早期からの十分な医療が受けられるよう望みます。

・ 膠原病の治療薬としての新薬の開発、また未承認薬・適応外薬の問題を早く解決してください。

・ 膠原病患者の実情に合った福祉サービスが受けられること、きめ細かな就労支援が受けられることを望みます。

連絡先：

本部事務局　〒102-0071　東京都千代田区富士見２－４－９－２０３

ＴＥＬ　０３－３２８８－０７２１　ＦＡＸ　０２－３２８８－０７２２

ホームページなど：

ホームページ　http://www.kougen.org/

団体名： 全国ＣＩＤＰサポートグループ

対象疾患：慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）と MMN などの類似疾患

対象地域： 日本全国

病気または団体の説明：

慢性炎症性脱髄性多発神経炎は、２ヶ月以上にわたって進行性または再燃性の左右対称性の四肢の運動・感覚性障害を示す末梢神経の疾患（神経炎）です。症状としては手足の脱力や筋力低下、感覚障害があり、末梢神経に対する自己免疫の異常が原因ではないかと考えられています。

統計からは、日本全国に２千人ほどの患者がいると推測されていますが、大変稀少な病気であり、かつ、個々の病状が多様であるため診断も難しく、確定診断と正しい治療が早期になされないことも多いというのが実態です。

サポートグループという名称は、誰かボランティアの人が患者を支えるという意味ではなく、患者同士支えあっていくという考えで命名しました。

活動目的・内容：

当サポートグループでは、全国に散在する稀少な患者のネットワークを構築して交流を深めるとともに、本疾患に関する医療と福祉の向上を目指し、各種機関と連携し、医療情報の提供・配布事業、相談支援事業、要望活動等を行います。

発足時にはなかった「CIDP 単独」の医療講演会を毎年一回主催を続けています。

各地で行われるようになった相談会などにも資料を送付しています。

また、会報やメールニュースの発行、交流会などを主催するほか、患者会内に医療情報部を置いて、最新の治療情報の収集や発信を行ったり、要望活動部を置いて、行政への要望活動や他の患者会との連動を図っています。

難病対策に望むこと：

難病患者の多くは、自身の疾患の進行や再発に絶えず脅かされています。疾患の原因究明と根治治療を日々願っています。このことは、障害が固定している他の障害者とは大きく異なるところです。

難病対策については、制度の谷間の状況を最低限改善したうえで、現状の難病患者の特性や願いを踏まえ、特に医療的側面を重視すべき点で他の対策との差別化が必要と考えています。

連絡先：〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨 3-20-1 大正大学 青木研究室内
TEL&FAX 03-5962-7700　E-MAIL cidp_ofc@yahoo.co.jp

ホームページなど：

http://www.cidp-sgj.org/

団体名：全国色素性乾皮症（XP）連絡会

対象疾患：色素性乾皮症（XP）

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

出生後の日光浴でひどい日焼け症状を起こしDNA検査にてXPと確定される。生涯厳重な紫外線防御が必要な上、特に日本人に多いA群は重篤な神経症状が進行し思春期以降は意思疎通も困難で医療的ケアも必要な最重度心身障害者となる。治療法はなく２００７年度にようやく難病指定（調査研究分野）された。

大学病院に通う患者家族から発展した３つの家族会が連携し、２００５年より全国色素性乾皮症（XP）連絡会として活動している。

活動目的・内容：

治療法のない珍しい疾患のため、専門医に出会える機会も少なく、症状の個人差、医療や福祉の地域格差による各家族ごとの苦労や不安が絶えない。そんな家族が繋がることによってXP患者家族のQOL向上を目指し活動している。

重度の患者を抱えながらではあるが、お泊り会や勉強会、会報などでの情報交換をはじめ、啓発活動や公的支援のない紫外線防御用品の共同購入等を行っている。

今年は１１月に第２回ＸＰ全国大会を開催。

難病対策に望むこと：

既存の制度に当てはまらないからこそ「難病」であり、経済的にも精神的にも負担が大きい。ＸＰは厳重な紫外線防御が必要だが、紫外線に関する障害認定の項目はなく支援が不充分。難病患者の実態を正しく把握した不公平感のない希望を持つことのできるような対策を望む。そして、１日も早い病気の解明および治療法の確立を切に願う。

様々な神経症状が次々に現れ進行するということがどういうことか想像できるだろうか？　病気を持つ本人だけではなく家族支援も充実させてほしい。意思疎通が困難であっても本人の存在に勇気づけられる家族はまた別の誰かをきっと勇気づけることができる。稀少難病や重度の障害等どんな状況にあっても、人として家族と共に充実し幸せな生涯だったと思える世の中であってほしいと心より願う。

連絡先

〒136-0074　東京都江東区東砂４－２４－３－２１２

全国色素性乾皮症（XP）連絡会　東京事務局　　長谷川雅子

TEL：03-3644-6399

E-mail：m-hase@cl.cilas.net

ホームページなど

ホームページ　：　http://www.xp-japan.net

団 体 名： 一般社団法人　全国心臓病の子どもを守る会

対象疾患：心臓病

対象地域：全国

病気または団体の説明：心臓に傷害を持って生まれてくる子は 100 人に１人と言われています。手術で健常児と殆ど変わることなく生活できるようになる病児者もいれば、手術を繰り返す、あるいは手術の見込みがなく、内科的治療により、問題を抱えながら生活を送っている病児者もいます。
私たちの会は、そのような心臓病児者とその家族で構成されており、1963 年に結成、今年 11 月に 50 回目の大会を開催するまでに至っています。全国 46 都道府県に 51 の支部があり、それぞれの支部を基盤として活動を行っています。

活動目的・内容：「心臓病児者の幸せのために」という会の理念のもと、会員どうしの交流と社会保障制度の拡充をめざし、活動しています。
具体的には、子育て、教育、医療、福祉そして就労といったライフステージに応じた課題についての改善を目指し、国や自治体に対する働きかけを継続して行っています。また、病気についての認識を深め、会員どうしの交流と情報交換のために、医療講演会・相談会、交流会、療育キャンプやクリスマス会など、顔の見える距離で絆を深めるため支部活動を重視して活動しています。

難病対策に望むこと：成人期をむかえた先天性心疾患患者は全国に約４０万人、今後も年に１万人ずつ増えていくと言われています。医学の進歩によって重症心疾患患者の命が救われるようになりましたが、その後も継続して医療との関わりは必要です。また、幼い時に手術を受け、症状の改善された患者が、成人期以降に体調の悪化や、他臓器疾患を併発することもめずらしくありません。そのため、小児慢性特定疾患の医療費助成が、２０歳以降も途切れることのない制度となることを、切に望みます。その際、自立した生活を送ることができるよう、就労につながる支援も併せて行っていただきたく思います。また、特定疾患治療研究事業においては、従来の給付水準の維持を望みます。とりわけ、医療費給付助成？については、応能負担の原則を堅持していただきたいです。
医療体制の課題としては、成人した先天性心疾患患者が診てもらえる専門医療機関の整備を望みます。具体的には、成人先天性心疾患外来の設置、小児の専門病院と大人の患者を診る医療機関との連携をとれるような体制と、医療従事者の養成を望みます。あわせて見直しが行われている小児慢性特定疾患治療研究事業は、児童福祉法にもとづき、児童の健全育成を目的とした現行制度の維持発展を望みます。

連絡先：　〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル７F

TEL. 03-5958-8070　FAX. 03-5958-0508　Email mail@heart-mamoru.jp

ホームページなど：ホームページ　http://www.heart-mamoru.jp

団体名：全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会　(略称：全脊柱連)
対象疾患：後縦靭帯及び黄色靭帯骨化症の２疾患
対象地域：全国
病気または団体の説明： 後縦靭帯骨化症は昭和５５年１２月、黄色靭帯骨化症は平成２１年末に、特定疾患治療研究事業の対象疾患として、それぞれ指定され、加盟患者会や厚労省所管の調査研究班等と連携して、組織の強化、原因の究明確率、社会啓発の浸透方策などに取り組んでいる団体です。
活動目的・内容： 脊柱靭帯骨化症の原因究明と治療法の確立を、国や関係機関などに求め、誰でも必要な治療をどこででも、容易に受けることの出来る環境などの現実を図り、これらの機関への協力活動や社会啓発活動を推進し、併せて会員相互の親睦と融和団結を図ることを目的とする団体です。
難病対策に望むこと： 子孫にこの病気を残さないために、早期の原因究明と治療法の確立。 難病患者が安心して働き生活が出来る環境整備。 制度の谷間がなくなること。
連絡先： 〒216-0015 川崎市宮前区菅生 1-7-50-103 ☎＆FAX　050-3720-2999 事務局：町田昌子
ホームページなど： http://zensekityuuren.jpn.org/

団体名：　全国多発性硬化症友の会

対象疾患：　多発性硬化症

対象地域：　全国

病気または団体の説明：

多発性硬化症（MS）は、脳、脊髄、視神経など中枢神経系の脱髄疾患で、病巣が空間的・時間的に多発します。脱髄した部位により、運動障害、視力障害、構音障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿障害、知力低下など多彩な症状と障害を起こします。根本的な治療方法は無く、再発緩解を繰り返し次第に進行する二次進行型、再発緩解がなく進行する一次進行型や視神経脊髄炎（NMO）があり、重篤な後遺障害を残す難病です。このため対症療法による治療を早期に開始し、再発時にはステロイドや血漿交換法などが主な治療法であり、インターフェロン（注射）やフィンゴリモド(経口薬)で、再発回数や進行を抑えることが必要となっています。

活動目的・内容：

友の会の歴史は、国の難病対策が開始された1972年（昭和47年）に「病気の原因の究明を！」「治療法の確立を！」「社会復帰の対策を！」をスローガンに結成され、翌年（昭和48年）には特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定されています。この疾患は、海外ではポピュラーな疾患と言われており、昭和54年にオーストラリアで開催された国際多発性硬化症協会世界大会に出席し、昭和56年には、同大会を京都で開催しています。

友の会の活動では、欧米各国で既に治療薬として一般的に使用されている未承認薬の早期使用を求める要望書を厚労省や医療上の必要性が高い未承認薬・適応外検討会議に提出し、新薬の開発を要望しています。また、難病患者は、生涯病気を抱えて生きて行かなければならず、就労支援対策の取り組みを重視しています。労働組合や弁護士などの協力を受けて、ホームページに「法律コーナー」を開設し、労働相談や学習会などを行っています。

難病対策に望むこと：

１．難病患者への福祉制度はこれからです。「難病手帳（カード)」を通じて、全ての難病患者が差別されることなく、福祉の対象となるような制度設計を行ってください。２．難病患者が生涯病気を抱えて生きて行くためには、就労対策が重要です。難病患者も法定雇用率にカウントしてください。３．多発性硬化症患者への対症療法はまだ始まったばかりです。全ての多発性硬化症患者に有効な新薬や治療法を早期に開発してください。４．診療報酬体系が急性期医療に特化するなかで、長期に治療を必要とする難病患者の療養環境やリハビリ機能を充分に確保してください。

連絡先・ホームページなど：

事務局　〒216-0033　神奈川県川崎市宮前区宮崎６－２－１１　中島方
電話　044-854-6470　FAX　044-854-6470 E-mail ms.friends@k2.dion.ne.jp
ＨＰアドレス　http//www.h2.dion.ne.jp/~msfriend/

団体名：任意団体　　「全国ファブリ―病患者と家族の会 」

対象疾患：長期治療を必要とする慢性の疾患。

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：ファブリー病は、「α―ガラクトシターゼ」という酵素の遺伝的欠損、活性化の低下により起こる疾患。この酵素は、糖脂質を分解するが、分解されなかったGL-3が全身の細胞に蓄積する。一定のレベルを超えると、細胞は働きが障害されたり、死滅してしまう。結果、手足の痛み、低汗症無汗症、被角血管腫、腎障害、心機能障害、角膜混濁、等々、と症状がでる。症状には大きな個人差がある。重症度に差はあるものの、性別によっても症状の出方が異なる。治療には、酵素補充療法と症状を緩和させる対処療法がある。従来は、痛みに対し鎮痛薬、脳血管障害には抗血栓薬、腎機能低下には人工透析というような、対処療法が行われてきた。これに加え04年からは不足している酵素を補う酵素補充療法が行えるようになり、ある遺伝子を持った患者には、経口薬で治療が出来る日も近くなってきた。

活動目的・内容：私たち、「全国ファブリ―病患者と家族の会」は全国の患者、家族がお互いの悩みや不安を話し合えるよう、また誰もが等しく、どんな地域にいようと「ファブリ―病」の新しい情報と治療が得られるように、セミナーの開催や各種イベントのご案内、ホームページの運営を行い、少しでも患者、家族の悩みや不安を解消できるよう活動を行っている。今年は会が設立して10年、プレとして準備に入り、来年は周年事業等を実施。10年を期に、次なるステージを切り開いていく所存。

難病対策に望むこと：患者が全国に及び、最近まで病名が解らなかった方もいて。早期の段階で難病の病名が解るシステムをつくる。そして安価な安全な治療を、対処療法がとれる病院作りを。その為には①地域に捉われず、特に小児科の先生達の難病への理解を深めることがまずは大事かと。②対処療法がとれるような総合病院（拠点病院）作りが大事かと（特に地方に）。
③日本でも薬等の開発可能とする体制つくりを。また安価で供給出来る体制作りを。こうした課題を解決しないで本来の難病対策解決には繋がらないと思っています。

連絡先：事務局　株式会社キタメディア内
〒１１３－００３３東京都文京区本郷２－４－１４
FAX０３－３８１４－１４４８PHONE０８０－５７２０－２０８５
E-mail haradah1949@yahoo.co.jp

ホームページなど：
URL http//www.fabrynet.jp

団体名：	プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者親の会「竹の子の会」
対象疾患：	プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）
対象地域：	全国

病気または団体の説明：竹の子の会は、１９９１年８月にプラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者をもつ母親を中心に１３名で発足した親の会です。現在会員数５８８家族（２０１２年８月）で、全国（北海道を除く）１６支部を置いて活動しております。PWSは、１５番染色体の異常で脳の視床下部に障害を起こす事によるコントロール出来ない過食と肥満を主な症状として、低身長、性腺機能不全、発達遅延、行動障害、性格障害などを特徴とします。糖尿病・呼吸、循環器系疾患を併発する事が多く、また２４時間の見守り、監視も必要です。頻度は１５,０００人に１人と言われています。

活動目的・内容：プラダー・ウィリー症候群（ＰＷＳ）児・者の健やかな成長発達を願い、ボランティア精神に基づき、会員相互の情報交換、交流を図ると共に、医療、教育、福祉及び社会環境の充実を目指して活動しております。地域でお互い顔を合わせた交流を大切にして、ＰＷＳ児・者が、安心して何処でも暮らせる様にＰＷＳについてもっと社会での理解を広める事で、大きな支援の輪を作って行きたいと考えています。ＰＷＳの成長ホルモン（ＧＨ）補充治療においても、低身長だけでなく体組成改善目的の為にも成長ホルモンが投与できるように小児慢性特定疾患適応認可を求めるとともに、１８歳以上のＰＷＳ年長者の体組成改善の為に継続して成長ホルモンの低容量使用治療を認めて頂きたいと願い活動を行っています。

難病対策に望むこと：

全ての難病のある人や障害のある人が自立出来る事と、家族を含めた皆が安心して社会で生活出来る様な難病対策を作り上げて欲しい。

連絡先：

〒５５８−００４１
大阪市住吉区南住吉３−９−１０
竹の子の会　　会長：　東尾雅史
TEL/FAX：　０６−６６９７−１１８８
E-mail：　info@pwstakenoko.org

ホームページなど：

http://www.pwstakenoko.org/

団体名：胆道閉鎖症の子どもを守る会

対象疾患：胆道閉鎖症

対象地域：全国

病気または団体の説明：

胆道閉鎖症は、肝臓と十二指腸との間にある胆道が何等かの原因で閉塞している小児の難病です。胆道が詰まっているため、胆汁が肝臓の中にたまり、肝細胞を壊し、次第に肝硬変化していき命にかかわる病気です。発生は、一万人に一人の割合と言われています。

活動目的・内容：

すべての胆道閉鎖症の子どもの命と健康、その家族の生活と人権を守るため、会員相互の連絡と助け合い、医療制度の改善・社会保障の拡充に努力することを目的として活動を行っています。

会員を募集し、集会や機関誌発行を通じて、患者家族を中心とした相互の交流と援助、胆道閉鎖症受け入れ病院の紹介ならびに連絡、国および地方自治体に対して、医療制度改革、医療助成の要請などの運動を進める。早期発見、早期手術のための施策および胆道閉鎖症の正しい知識と関心を広げる等の活動を行っています。

難病対策に望むこと：

私たちの会が望むことは、難病で苦しむ患者すべてのＱＯＬの向上です。現在難病対策の見直しが行われていますが、限られた疾病だけが対象になるのではなく、子どもから大人まですべての難病患者が安心して治療し、社会参加できる自助、共助、公助にのっとった、公正、公平な制度の確立です。難病対策は研究、医療費助成、福祉サービスが柱になりますが、医療費の助成については保険制度との連携などによって、公平に医療費負担が軽減される対策が望まれます。そのためのある程度の自己負担はやむをえないかと考えます。福祉サービスについては、障害者制度の等級によるような画一的なものでなく、個々の患者のニードにあった制度設計がのぞまれます。難病の研究については，国によるばかりでなく、製薬会社など民間との連携による幅広い研究が必要ではないかと考えます。

連絡先：

〒１７０－０００２東京都豊島区巣鴨３－２５－１０バロンハイツ巣鴨６０３
電話　（０３）３９４０－３１５０　ＦＡＸ　（０３）３９４０－８５２５
Ｅメール　tando@agate.plala.or.jp

ホームページなど：

http://tando.lolipop.jp/

団体名：中枢性尿崩症(CDI)の会

対象疾患：中枢性尿崩症(CDI)

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

国の特定疾患に指定されている間脳下垂体機能障害の１つ『中枢性尿崩症（ちゅうすうせいにょうほうしょう)』は、脳下垂体後葉から分泌される「抗利尿ホルモン」の分泌欠如、または分泌低下により発症し、体内の水分がどんどん尿になって出ていくことから、大量のお水を飲まずにはいられなくなる病気です。激しい喉の渇きを伴い、24 時間、トイレと飲水を繰り返すことから、体力を著しく消耗します。国内患者数は約 4,000 人～5,000 人と推定されています。

活動目的・内容：

「中枢性尿崩症(CDI)の会」は、CDI 患者及びご家族の患者会です。(会設立：2001 年)　勉強会や交流会、メール交換などをつうじ、病気に関する知識・取り巻く環境の認識を深め、様々な状況を持つ個人を尊重しながら、より良い生活環境を得るために活動しています。

その他に、年２回の会報発行、未承認薬（デスモプレシン口腔内崩壊錠）の活動、学校や幼稚園における薬剤投与（介助）の活動、災害対策の活動、疾患の啓発活動、医学部等の患者講師など、幅広く活動を行っています。

また、群馬大学医学部の患者講師メンバー及び酒巻哲夫教授と、「医療従事者・医学生向けの実用書（難病や患者会の話含む)」を、来年１月に篠原出版から出版予定です。

難病対策に望むこと：

どんなハンディキャップ（難病、慢性疾患、障害など）を持った人でも、安心して地域社会で暮らすことができるよう、平等に医療・福祉制度の恩恵が受けられることを望みます。

また、医療・福祉の地域格差がなくなり、生きやすくなることを望みます。

連絡先：

「中枢性尿崩症（CDI）の会」

・メールアドレス：cdi_office@yahoo.co.jp

ホームページなど：

・ホームページ： http://www.cdinet.jp/

団体名： つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）

対象疾患：軟骨無形成症（軟骨異栄養症）および類似した骨系統疾患

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

軟骨無形成症は、軟骨細胞の異常によって骨の伸びが阻害される病気です。特徴的な症状は手足の短縮を伴う低身長ですが、ほかにも水頭症や大後頭孔狭窄症、脊柱管狭窄症などの重篤な症状を始め、睡眠時無呼吸症、腰痛や0脚、滲出性中耳炎、歯列や咬合の異常など、さまざまな症状が起こり得ます。

遺伝子の特定の一点の変異が原因とされ、優性遺伝を呈しますが、患者の多くはこの病気を有しない両親から生まれ、その確率は一万人から二万人に一人程度です。

活動目的・内容：

当会は軟骨無形成症の患者と家族の視点から、以下の事項に取り組んでいます。

・この病気の原因の究明と治療法の確立を促進する

・病気によって被る社会的不利益の解消を目指す

・会員相互の経験交流と親睦をはかる

＊これらを推進するため会では現在、全国総会やキャンプの開催、会報の発行、情報の収集と発信、病気に関する相談への対応などの活動を行っています。

難病対策に望むこと：

・軟骨無形成症への公的助成は20歳までが対象の小児慢性特定疾患のみで、重篤な症状で成人期以降に発症頻度の高まる脊柱管狭窄症には対応できません。そのため患者や家族は病気への対応だけでなく、治療費等でも多大な負担に苦しんでいます。そこで、20歳以上の患者に対する医療費助成の充実を望みます。

・軟骨無形成症の特徴的な症状である手足の短縮と低身長だけでは障害者手帳の対象外とされるため、日常生活に立ちはだかる多大な障壁や外見から障害者扱いされる現実とは大きく乖離しています。そこで、障害者手帳に準じた難病手帳のような制度を作り、難病者が社会で相応の助成を受けられるよう望みます。

連絡先：

〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町812-7　新山 登（事務局長自宅）

電話・089-952-0435（FAX兼用）　E-mail : tukusi-n@alto.ocn.ne.jp

ホームページなど：

つくしの会公式ホームページ　http://www.tsukushinokai.net/

団体名：認定ＮＰＯ法人
難病のこども支援全国ネットワーク

対象疾患：難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族

対象地域：全国

病気または団体の説明：
当会は９８年２月に設立され、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行なっています。地域を結ぶネットワーク・親たちのネットワーク・職種を超えたネットワークの３つのネットワークによって、病気や障害のある子どもとその家族ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら活動を広げてきました。

活動目的・内容：
子どもの難病は５００種類を超え、全国で２０万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。難病のこども支援全国ネットワークの活動は、昭和６３年に難病の子どもを持つ親たちと医師たちによってはじまりました。平成１０年には現在の組織となり、翌年にはＮＰＯ法人としての認証を受けています。そして難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族を支えるために、親たち、地域の人たち、さまざまな職種を超えた人たちの３つのネットワークを活かした活動を進めています。その活動は相談活動、交流活動、啓発活動の３つに分けて説明することができます。

難病対策に望むこと：
難病や障害のある子どもの親の究極的な願いは、自身の亡き後に、子どもたちが住み慣れている地域において質の高い医療や福祉サービスを必要に応じて受けながら、安心してふつうの生活を続けられることに尽きると思います。そのためには、難病や障害の有無にかかわらず、子どものことからともに遊び・ともに学び・ともに育つことによって、地域とのつながりを断ち切らないこととともに、社会資源の有効な活用によって、子育ち・子育てを支援していく必要があります。また、難病や障害のある子どもとその家族を支える親の会などのセルフヘルプグループによる体験的な知識は、インフォーマルな社会資源としてますますその重要さを増してくるものと考えられます。難病の子どもとその家族の地域生活を支えるためには、医療・教育・福祉の専門職と、親の会あるいはピアサポートのような体験的知識を持つレイ・エキスパートが協働し、両輪となって支援を行っていくことの重要性を提言したいと思います。

連絡先：
〒113-0033 東京都文京区本郷１－１５－４文京尚学ビル
TEL 03-5840-5972　FAX 03-5840-5974　ganbare@nanbyonet.or.jp

ホームページなど：
http://www.nanbyonet.or.jp/

団体名： 認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク

対象疾患：1 型糖尿病及びインスリン補充が欠かせない糖尿病（IDDM）患者

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

1 型糖尿病は主に自己免疫によっておこる病気です。1 型糖尿病を発症すると膵臓移植や膵島移植を受けるか、生涯にわたって毎日数回の注射又はポンプによるインスリンの補充を続ける以外に治療法はなく、糖尿病患者の９９％を占める２型（成人型）糖尿病とは原因も治療の考え方も異なります。日本での年間発症率は１０万人当たり１～２人です。

日本 IDDM ネットワークは、1995 年に阪神・淡路大震災が契機となり、こうした緊急時の対応を含めた全国各地の患者・家族会の連携を図るために発足しましたが、現在では患者や家族のみならず活動の趣旨に賛同する医療者、企業等も会員となられています。

活動目的・内容：

インスリン補充が必須な患者とその家族が希望を持って生きられるよう「救う」「繋ぐ」「解決」の三つの目標を掲げ活動しています。最終ゴールは「治らない」この病気を「治る」病気にすることです。

○“救う”取り組み

患者・家族の QOL 改善に向けた政策提言、患者や家族向けの対応マニュアルの作成等

○“繋ぐ”取り組み

医療者や患者・家族がともに参加するセミナーの開催、規制緩和に向けた政策提言等

○“解決”＝“治す”取り組み

根治に向けて取り組む研究者の方々への 1 型糖尿病研究基金による研究費助成等

難病対策に望むこと：

① ２０歳以上の患者医療費の負担軽減
② 介護職員によるインスリン注射の合法化
③ 海外で使える医療機器が日本で使用できるよう規制の緩和
④ 根治に向けた研究費用の増

連絡先：〒840-0801　佐賀県佐賀市駅前中央１－８－３２
ｉスクエアビル３階　市民活動プラザ内
TEL&FAX：０９５２－２０－２０６２　電子メール：info@japan-iddm.net

ホームページなど：

ホームページ：http://japan-iddm.net/
フェイスブック：http://www.facebook.com/jiddm.net

団体名： 一般社団法人日本ALS協会

対象疾患：筋萎縮性側索硬化症（ALS）

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

●筋萎縮性側索硬化症（ALS）は運動神経が侵されて筋肉が萎縮していく進行性の難病です。罹患率は10万人に約1人で国内に約8500人の患者がいます（平成22年3月末）。アメリカではこの病に倒れた元ニューヨークヤンキースの名選手、ルー・ゲーリック病とも呼ばれており、現在は、理論物理学者ホーキング博士が有名です。病気の進行と共に、全身の筋肉がやせて動かせなくなり、呼吸筋が侵されると呼吸ができなくなり、人工呼吸器が必要になります。一方感覚や知能は保たれることが特徴で、原因不明で有効な治療法が確立されていない大変、苛酷な難病です。

●日本ALS協会は、1986年に「ALSと共に闘い、歩む会」として発足した全国組織です。患者と家族を中心に、遺族・医師・専門職や一般有志が集まりALS患者の療養生活の向上と治療法の確立を目的として設立されました。

活動目的・内容：

ALS患者と家族の、療養生活の向上と治療法の確立を目的とした活動を行っています。

①療養に関る様々な実態調査、意識調査など、基礎データーの収集と分析。

②ALSの社会的な理解を広めるための、啓発活動。

③ALSの原因究明と治療法の確立のための助成や、研究への協力など。

④ALSの療養環境の向上のための、行政との折衝や、国際組織との交流。

⑤患者家族への療養支援活動として、講習会・療養相談・ケアブックの発行・意思伝達装置などの貸出事業など。

⑥地域支部による、講習会や勉強会、および地域に密着した相談支援などの活動。

難病対策に望むこと：

1、ALSの原因究明と治療法の確立

2、地域難病支援体制の確立

3、人工呼吸器を着けても患者が在宅療養できる支援体制の確立

4、難病医療・福祉が総合的に保障される「難病総合福祉法」の制定

連絡先：

〒102-0073　東京都千代田区九段北1-15-15　瑞鳥ビル1階

電話：03-3234-9155　　FAX：03-3234-9156　　メール：jalsa@jade.dti.ne.jp

ホームページなど：

ホームページ：www.alsjapan.org

団体名：日本肝臓病患者団体協議会

対象疾患：ウイルス性肝炎など肝臓病全般

対象地域：日本全国（個人参加はできません。肝臓病患者会の協議体です。）

病気または団体の説明：

当会は、1990年、全国各地で活動する肝臓病患者会が集まって結成。肝炎患者に対する療養環境の改善を求める活動の交流を年１回開催（代表者会議、交流のつどい。研修会）しています。国の肝炎対策推進協議会などに患者委員を輩出し、患者支援のための肝炎対策について積極的に意見を述べています。
また、2010年には「世界肝炎アライアンス」（本部ロンドン、会長：チャールズ・ゴア氏）加盟し、本年７月28日には、WHOが制定した世界肝炎デーにチャールズ・ゴア氏も参加し、東京で「第１回世界・日本肝炎デーフォーラム」を開催しました。加盟患者会数は63団体（31都道府県、構成員9000人）。

活動目的・内容：

以下のことを目的に活動しています。

・長期慢性疾患である肝臓病の克服のために、関連学会と協力して治療法の開発や診療体制の拡充。

・療養環境の改善のために、治療費の患者負担の軽減。

○活動内容は

・各地の肝臓病患者会活動の活発化のための支援。情報提供（情報誌「肝臓のなかま」を年５回発行）

・代表者会議（研修会を含む）、世界・日本肝炎デーフォーラムの開催

・政府・国会への肝臓病対策に関する要望活動など

難病対策に望むこと：

疾病名で国や地方自治体の難病対策施策を行うのではなく、個々の患者の社会参加を行う上での障壁を取り除くために長期慢性疾患患者にも難病施策が行き渡るようにしてほしい。

連絡先：〒116-0033 東京都新宿区下落合3-14-26-1001
電話：03-5982-2150（火～土：10-16時）
FAX：03-5982-2151
Email：mail@jlpc.org

ホームページなど：

http://nikkankyou.net/

団体名：社団法人　日本筋ジストロフィー協会

対象疾患：筋ジストロフィー等筋・神経疾患

対象地域：　全国

病気または団体の説明：

社団法人 日本筋ジストロフィー協会は、患者およびその家族の援護と福祉の増進に寄与することを目的として設立され、全国の都道府県に支部を持つ福祉団体です。

昭和 39 年に発足し現在では会員 2,500 人余りを有する社団法人となり、活動を続けています。　筋肉が萎縮し、その機能を失っていく病気を総称して 筋ジストロフィーといいます。いくつかのタイプに分類されますが、代表的なデシャンヌ型では、通常２～４歳頃で、転びやすいなどの異常が見られます。その後、全身の筋肉の萎縮変性は常に進行性であるため、歩行不能になり全面的な介助を必要とする重度身体障害となります。

活動目的・内容：

療育研修会、懇談会の開催、会報「一日も早く」・指導誌の発行、療養生活上の相談・指導、医療講演会、訪問診療、福山型遺伝子登録、療育キャンプなどの実施、患者の医療および福祉の改善、療養所などの専門施設の増設などについて政府へ働きかけた。インターネットにホームページをもち、会員相互の交流・専門医による医療相談のため 「夢の扉事業」を展開、専門研究施設の設置を政府に要請し、1978 年に設立された国立武蔵療養所神経センターは、 1986 年国立精神・神経センター神経研究所、2010 年 独立行政法人国立精神・神経医療研究センターへ組織替へとなり研究体制づくりに尽力した。今後もさらに診断・治療法の開発整備を働きかけていく。

難病対策に望むこと：

在宅の患者の医療支援、介護支援、災害・緊急時における緊急入院（特に呼吸器を使っている患者に対して）、患者の QOL の改善

連絡先：

〒162-0051
東京都新宿区西早稲田 2-2-8
全国心身障害児福祉財団ビル内
Tel 03-5273-2930　Fax 03-3208-7030

ホームページなど：

ホームページ：http://www.jmda.or.jp/
ブログみんなの広場　：　http://jmda.or.jp/blog.jmda/
ブログ夢の扉　：　http://blog.canpan.info/kinjisukyoukai/

団体名　日本CFSナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）

対象疾患　慢性疲労症候群（CFS）

対象地域　全国

病気・団体の説明

主として、生活が著しく損われるような「強度の疲労」が6ヶ月以上持続する、特徴的な病気です。この疾患の概念は、米国で生まれた為、chronic Fatigue Shyndrome（CFS）と呼ばれ、現在、世界中で用いられているCFSの診断基準に基づき、長期に渡り疲労が回復しない原因不明（一部ペット感染・Q熱の原因が認められる）の疾患で、神経・免疫・内分泌系などの異常が認められます。また、長期に渡り、自律神経の異常（自律神経中枢の疲弊）な為、うつ病・神経症など誤診されています。

活動目的・内容

○CFSの知識を高めて、明るい療養生活を送り、正しい最新の情報を提供し、医療や福祉の発展を寄与します。

○看護婦のナイチンゲールがCFS・線維筋痛症であったことから、5月12日ナイチンゲールの日がCFS・線維筋痛症の日として、世界各国でイベントが開催されています。当会も今年から第1回目を開催し、継続し続けられるようにします。

○(社)埼玉県障害難病団体協議に加盟している為、埼玉県から医療・福祉の発展に力を注いでいます。

難病対策に望むこと

認知度の低さから、行政をはじめとする各機関から相談すら対応されないことから患者は、絶望感で期待も持てないでいます。私たちCFS患者の存在を知って頂くことと、病状の重さから、福祉サービスや支援が受けられることを望んでいます。

事務局

〒350-1147 埼玉県川越市諏訪町22-3 平成マンション205号
TEL/FAX：049-246-1445　留守電有
MAIL：cfs-fraternit@hb.tp1.jp
facebook：http://www.facebook.com/cfs.fraternit
代表者　椎名　悦子
社団法人 埼玉県障害難病団体協議会に加盟

団体名：日本喘息患者会連絡会

対象疾患：成人喘息

対象地域：　日本全国

病気または団体の説明：

石川県喘息友の会の患者会運動の中から１９８０年喘息大学が発足し、この喘息大学が飛躍的に発展し、ここに学んだ喘息患者達は、それぞれの出身地で、喘息を良くし治すために喘息患者の会を作り始めました。患者会の横のつながりの結束したのが日本喘息患者会連絡会です。

活動目的・内容：

活動目的

・各患者会の会員はもとより日本中の喘息患者が、もっと良くなるように活動する。

・加盟患者会の活動を豊かに発展させる。

活動内容

・全国各地の喘息患者会の経験交流。

・喘息を克服する良い方法の紹介

・連帯交流のための機関紙を発行。

・大気汚染、公害，スギ花粉、ダニ、環境問題で発言。

・医療・福祉の充実に向けての運動。

・他団体との連携。

これまでの主な活動：厚生労働省交渉、全国大会の開催、全国的な署名活動、全国各地の集会への援助、喘息デーや喘息克服月間活動の主催

難病対策に望むこと：

・難病に指定されていなく、見落とされている例えば喘息のような長期慢性疾患にも目を向けて欲しい…東京都と同様に他の地域にも治療費を免除頂きたい。また、心身障害者団体として郵便割引を認可願いたし。

・欧米と比較して見劣りのする難病対策を政局絡みではなく、難病で死ぬほど辛い日々を暮らしている患者に真摯に眼を向け、国として精一杯の努力をお願いします。

連絡先：

本部：金沢市京町２３－３　サンヴィテージ１０３号

TEL/FAX　０７６-２５２-６７４６

東京事務所：東京都大田区大森西４-３-２１

TEL/FAX ０３-５４７１-６５６１　　メール：yokota127@ybb.ne.jp

ホームページなど：

http://wwwnichizenren.org/guid.htm

団体名：財団法人 日本ダウン症協会（通称：ＪＤＳ）

対象疾患：ダウン症候群

対象地域：日本国内全域

病気または団体の説明：

ダウン症は、２１番目の染色体が通常より１本多いことにより、知的発達の遅れに加え、慢性の病気を伴う ことがある先天性の症候群です。２１トリソミーと呼ばれることもあります。

ダウン症の ある人の合併症は多種多様ですが、近年、治療の進歩によって完全に治る病気が増えています。しかす、なかには、例えば甲状腺機能障害、呼吸器疾患、難聴、視覚障害、関節異常、尿路疾患などのように、慢性で 生涯にわたるケアが必要な病気を持つ人も多数います。また、合併症は早期対応が予後を左右しますので、定期検診が非常に重要となります。

活動目的・内容：

（１）全国規模の情報センターとしての機能を有し、相談活動を行う。

（２）全国に５３の支部があり、全国で約７０名の親に相談員を委嘱している。

（３）広報・啓発活動として月に一度、機関誌「ＪＤＳニュース」を発行・頒布している。ホームページの運営、出版などの積極的な活動を行うほか、権利擁護の観点から必要と思われる広報活動を随時行う。

（４）障害者総合支援法などの方向を見据えた活動を随時展開していく。

（５）国際交流として広報出版委員会の中に国際情報担当を設置し、世界ダウン症連合（DSI：Down Syndrome International）に加盟して国際交流活動を行う。

難病対策に望むこと：

ＪＤＳは、約50年間にわたり、ダウン症のある人たちとその家族、支援してくださる皆様のために活動してきました。時代とともに、ダウン症を含む知的に障がいがある人たちへの理解は、少しずつ深まっているように見えます。

ダウン症では、合併症の予防や早期治療が重要であることから、定期検診や疾病予防などについての支援を求め、活動を進めていく必要があります。「だれもがその人らしく、安心して暮らしていける社会の実現」にむけて、ＪＤＳは皆様とともに力強く前進していく所存です。

連絡先：

財団法人 日本ダウン症協会

〒162-0052　東京都新宿区西早稲 2-2-8　社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内

電話：03-5287-6418　FAX：03-5287-4735　Email：info@jdss.or.jp

ホームページなど：

ホームページ　：　http://www.jdss.or.jp

団体名： 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(Japan Patients Association 略称：ＪＰＡ)

対象疾患：難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

日本の患者運動は、結核療養所やハンセン病療養所の患者自治会の運動から始まり、その後、1960 年代に、日本リウマチ友の会や日本筋ジストロフィー協会など多くの疾患別の患者団体が結成されていきました。その後、北海道や大阪をはじめとする地域難病連が結成され、2005 年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（JPA)」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、７１団体、構成員約 30 万人の日本最大の患者団体です。

活動目的・内容：

ＪＰＡは、「結成宣言」の理念のもとに、日本患者運動のナショナルセンターを目指す、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者団体の連合体組織です。加盟団体との連携した運動を通じて、医療を必要とする患者・家族が抱える課題を社会的に解決することを目的とし、患者・家族自身の運動と医療関係者をはじめとする国民的な運動との連携を重視し、真に豊かで、患者・家族が人間として尊重される社会保障制度の実現をめざしています。また 2012 年度、厚生労働科学研究費補助金を使っての国内外の患者団体と研究体制の実態、患者レジストリ構築にむけての現状と在り方についての研究に着手。

機関誌『ＪＰＡの仲間』を年４回発行。

難病対策に望むこと：

・治療研究、新薬開発、専門医療体制、医療費助成、就労支援、福祉サービス、介護、相談支援、教育の保障など、他法にわたり総合的な対策を網羅すること。
・「制度の谷間をなくす」という政府の基本方向に向かって、対策の必要な人が支援を受けられないということのないように制度の改革・改善を進めること。
・対策の対象範囲はできるかぎり幅広くとらえて、将来、明らかになった疾患をすみやかに追加できるしくみをつくること。
・患者の本格的な生活実態を十分考慮したうえでのしくみづくりを行うこと。
・高額療養費制度の改善による患者負担の軽減をあわせて行うこと。

連絡先：

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 ﾒｰﾙｱﾄﾞﾚｽ jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

ホームページなど：ＪＰＡ http://www.nanbyo.jp/
ＪＰＡ研究班 http://www.nanbyo.jp/kenkyu/

団体名	： 特定非営利活動法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会
対象疾患：	プラダー・ウィリー症候群を持つ患者
対象地域：	日本全国

病気の説明：プラダー・ウィリー症候群（PWS）を持つ人は、染色体１５番にある遺伝子の一部が突然変異などにより、なんらかの理由で働かなくなったために、間脳（特に視床下部・下垂体）機能不全などをきたす先天性疾患です。

そのため、過食・肥満によるさまざまな身体合併症（ホルモン分泌不全・低身長・糖尿病・心臓病・側彎症など）、及び PWS 独特の認知と行動障害がみられ、家庭生活や社会生活に困難をきたし、24 時間の管理を必要とします。

活動目的・団体の説明：「日本 PWS 協会」の核となるのは親ですが、PWS 本人とその家族（患者会）が、医療・福祉・教育など専門家を含むさまざまな支援者と連携し合う事で、総合的に、生活の質の向上、社会的理解の推進、社会資源の整備、情報収集と判断、適正情報の発信、ピアサポート、適切な治療や療育の開発や普及を行い、広く外部に向けて理解をいただくための啓発活動（講演会など）につとめています。

更に、日本 PWS 協会は、「国際 PWS 支援組織（IPWSO）」の日本の代表団体として加盟し国際交流を行い、国際 PWS 会議に参加し、海外との連携をはかり、情報交換・収集・（翻訳）発信などを行っています。

難病対策に望むこと：

（１）親なき後の生活の保証・・・PWS は医療面、心のケアが生涯を通して必要です。親なき後の PWS 者の生活・支援の保障がなされていないことが共通の不安です。

（２） 親の高齢化にともなう支援の体制の拡充・・・PWS 者が自立を目指していますが、生涯を通して支援が必要なことが（１）で述べた通りです。

（３）地域格差の是正・・・福祉事業サービス、福祉教育対する取り組みにおいて各自治体における格差を強く感じています。格差を是正する法制化を望みます。

（４）患者会に対する支援・・・運営において限界に近いのが実情です。
医療関係者、福祉、行政とも連携の必要性を感じますが、不十分です。
患者会への支援の仕組み、体制が確立するよう強く求めます。

（５）キャリーオーバーの問題

（６）ＰＷＳ治療において小児科から成人科への円滑な移行ができる連携を望む

連絡先： 〒951-8152 新潟市中央区信濃町 14-17
ＮＰＯ法人 日本プラダー・ウィリー症候群協会
電話＆FAX 025-231-6838
E-mail： support@pwsa-japan.org
WEB サイト ： http//www.pwsa-japan.org/

団体名： NPO 法人 日本マルファン協会
対象疾患：マルファン症候群および類似疾患
対象地域：日本国内
病気または団体の説明： マルファン症候群は、発症率 5000 人～10,000 人に 1 人といわれる遺伝子疾患です。マルファン症候群全体の 75%は親からの遺伝ですが、25%は突然変異としてどの家庭からも生まれる可能性があります。細胞と細胞をつなぐ結合組織が弱くなるため、骨格、目、心臓、血管、肺などに症状が出ますが、人により症状の出方や程度は異なります。大動脈解離など、心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ、若くして命を落とす事があります。類似疾患との鑑別も難しく、さらに早めの手術や注意が必要な場合もあります。
活動目的・内容： 「情報は命を救う」「情報は生きる支え」を基本理念とし、マルファン症候群を取り巻く環境改善のために活動しています。「症状の出現や進行におびえることのないよう、誰もが安心して、納得できる人生を送ることができるように。対処療法の向上と、予防につながる内科治療が進むように。」と願って、啓発活動や、要望書の提出、コミュニティ作り、交流会、勉強会開催などを行っています。
難病対策に望むこと： 研究が進み、早期診断が正しくなされ、重篤な症状が出る前に適切な対処療法が受けられることと、内科治療ができることを心より願っています。 近年、遺伝子検査や遺伝子治療が躍進的に進んでいますが、地域や世代によっては、未だ遺伝についての偏見や差別があります。国民への遺伝教育や、当事者への遺伝カウンセリング、ピアサポートも含めた難病対策をお願いします。 きちんと定期検診をしていれば現状問題のない方がいる一方、何度も手術が必要な方、病状の進行により手術できない状況や痛みのある方、医療費や就労問題など、本当に困っている人たちが救われ、社会に受け入れられる難病対策ができることを願っています。
連絡先： 〒802-0071 北九州市小倉北区黄金 1 丁目 1-27 黄金まち NPO ステーション 電話：050-5532-6503（平日 13:00～17:00） FAX：053-454-6764 Email：info@marfan.jp
ホームページなど： ホームページ：http://www.marfan.jp/ ツイッター：http://twitter.com/#!/marfanJAMAA Facebook ：NPO 法人日本マルファン協会

団体名： 公益社団法人　日本リウマチ友の会

対象疾患：主に関節リウマチ

対象地域： 全国（47 都道府県）

病気または団体の説明：

・1960 年発足。1970 年社団法人、2012 年 4 月より公益社団法人となり、社会に還元できる公益事業を実施し、リウマチ患者の療養環境を整えています。
・患者は約 70 万人といわれています。
・関節リウマチは発病原因が不明で、治療法も確立されていません。
・近年、新薬も認可されて治療の幅が広がり寛解が治療目標になってきました。
・関節リウマチは専門医による初期の治療が大切です（早期診断・早期治療）。

活動目的・内容：

・リウマチに関する正しい知識を広めリウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ性疾患を有する者の福祉向上に努めること。

事業内容：

・機関誌『流』発行
・全国大会の開催
・療養医療相談会の開催
・専門医の案内
・日常生活を助ける自助具等の紹介
・患者同士の交流　他
◎５年ごとに会員の実態調査を実施し『リウマチ白書』作成

難病対策に望むこと：

・長い間、国の難病対策からもれてきた関節リウマチ患者には、医療政策・福祉政策ともに拠りどころとするものがなかった。
創立 52 周年を迎えた今、患者の声を広く政策に反映させるべく医療基本法を制定し、患者が必要とする医療や各種制度を活用して、自立と社会参加が可能となるようにし、総ての人が参加できる社会を望む。
・「寛解」を目指せる薬剤の薬価が高額なので、必要な人が使えるような施策を望む。

連絡先：

公益社団法人　日本リウマチ友の会
〒101-0035　東京都千代田区神田紺屋町 6 番地　大矢ビル 2 階
Tel 03-3258-6565　Fax 03-3258-6668

ホームページなど：

http://www.nrat.or.jp/

団体名：ＮＰＯ法人ＰＡＨの会

対象疾患：肺高血圧症

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

肺高血圧症は１００万人に数名しか発症しない希少難病で、心臓から肺に血液を送る血管（肺動脈＝ＰＡＨ）の内腔が狭くなり、肺動脈の血圧が高くなり、心臓（右心室）に負担がかかり続けるために、右心室不全を引き起こしてしまう命に拘わる疾患です。肺高血圧症に原因不明の特発性肺高血圧症と膠原病、先天性心疾患、肝障害、慢性血栓性肺塞栓症などに伴って発症する二自性肺高血圧症がありますが、一旦発症すると、病態は進行性で予後は極めて不良です。

治療法としては、現在病気の進行を止める薬はなく、患者は病気の進行を遅くするための治療薬でかろうじて命を繋いでおり、将来の医学の進歩に望みをかけています。肺高血圧症はまた肺移植の適用が最も多い疾患でもあります。

活動目的・内容：

当会の活動目的は、肺高血圧症の患者と家族が、病気と向き合い、同じ病気の仲間たちと情報を交換して、悔いのない治療法の選択をしていくことを目標としています。当会はまた海外の同じ目標を持って活動している患者団体と関係強化に努め、最新の医療情報の交換なども積極的に行っています具体的には次の４つの目標を掲げて活動しています。

１． 肺高血圧症患者と家族「病気を知ること」

２． 肺高血圧症患者と家族が「病気負けないこと」

３． 肺高血圧症患者と家族が安心して闘病できる「医療や社会環境の改善及び整備」

４． 肺高血圧症について社会への啓蒙と理解の増進

難病対策に望むこと：

特に私たちのような声も出せない希少難病の患者たちも、安心して闘病できるような医療及び社会環境の実現を強く望みます

連絡先：

〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野５－８－Ａ－２０９

Tel &Fax 050-1031-3706

E-mail m-yukiko@cf6.so-net.ne.jp

ホームページなど：

http://www.pha-japan.ne.jp

団体名： NPO 法人　PID つばさの会

対象疾患：PID（原発性免疫不全症）

対象地域： 日本全国

病気または団体の説明：

PID（原発性免疫不全症）は、私たちが生きていくために最も大切な免疫細胞が生まれつき何かの原因で血液中に欠けていたり機能しなかったりする難病です。あまりに稀少な病気であるため医師の正しい診断・治療や周囲の理解を得られない事も多く、患者やその家族は、病気そのものだけでなく不安や孤独とも闘わなければならないという厳しい状況にあります。そんなPID患者の希望の光となるように設立されたのが「PIDつばさの会」です。決して一人ではない。仲間がいる。この思いは、力強い心の支えとなっています。患者、家族、医師、そして病気との闘いを支援する人々がここに集いPID患者が安心して生きていける社会を目指して活動を進めています。

活動目的・内容：

【QOL 向上への取組み】

患者・家族のための電話相談及び専門医の紹介、会報の発行など、PID患者が抱える諸問題の解決に向けて幅広い活動している。

【医療講演会・情報交換会の開催】

専門医の講演会を開催し勉強しあったり、同病同士お互いの悩みや工夫を話し合う情報交換会を開催している。

【医療相談会】

PID専門医に直接相談しアドバイスを得る機会を設けている。

難病対策に望むこと：

難病手帳取得者の就労支援として、雇用率枠への参入を早急に制定してほしい。

連絡先：

〒106-8580　東京都港区南麻布 5-6-8 日本子ども家庭総合研究所
日本小児感染症学会内

TEL&FAX　03-3444-1811
(電話は水・金の 10:00～16:00)

E メール　wingpost@npo-pidtsubasa.org

ホームページなど：

http://npo-pidtsubasa.org/

団体名： PKD の会（多発性嚢胞腎患者会）

対象疾患：常染色体優性多発性嚢胞腎（ADPKD）

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

嚢胞が腎臓に多発する遺伝性の症状で多発性嚢胞腎(PKD)という病気を持つ患者・その家族および支援者で構成される団体です。

優性遺伝の ADPKD は 30～40 歳代まで無症状のことが多いが、加齢とともに嚢胞が増加・腫大し、進行性に腎機能が低下し 70 歳までに約半数が末期腎不全になります。3000～7000 人に 1 人の疾患と云われています。80%の患者が肝臓にも多発性嚢胞を持ちます（嚢胞肝）。

劣性遺伝の ARPKD は、新生児期から腎臓・肝臓に異常をきたします。10,000～40,000 人に 1 人の疾患と云われています。小児 PKD の会が立ち上げられました。

活動目的・内容：

多発性嚢胞腎を持つ者が病気に関する知識を深め、適切な自己管理と心豊かな生活を維持するため、互助の精神の下、会員相互の交流を図ることを目的としています。

このため、講演会・勉強会・座談会の開催、ホームページを開設、会報「北斗星」で講演会・座談会の内容などを印刷・発行・販売、米国PKD財団の「Progress 誌」を翻訳・発行などを行っています。

難病対策に望むこと：

開発中の治療薬は症状が出る前からの服用が求められています。症状が出る以前の診断された時点からの医療費助成を望みます。

診断が下されても無症状の状態で診断情報（遺伝子情報）により就職・保険加入・労災等での差別を受けることがあります。遺伝子情報による差別禁止の法規制を望みます。

予備治験では良い結果が出ている薬品がメーカーが特許期限のため治験を望んで無く、治験が始まらない。メーカー以外でも治験を始められる財政援助と環境を整えてほしい。

連絡先：

代表者：山地幸雄

[住所]：〒182-0006　東京都調布市西つつじヶ丘３－２８－２　山地気付

[eMail]： info@pkdnokai.org

[電話]： 090-3594-6673

ホームページなど：

http://www.pkdnokai.org/

関西部会：090-8483-9883（仲谷）、**中部部会**：090-4080-4130（渡辺）

団体名： フェニルケトン尿症親の会連絡協議会

対象疾患：フェニルケトン尿症等代謝異常症（ﾒｰﾌﾟﾙｼﾛｯﾌﾟ尿症、ﾎﾓｼｽﾁﾝ尿症等）

対象地域： 全国（５地域の会～東北・関東・東海・関西・九州・協議会）

病気または団体の説明：

生まれつきの酵素の欠損のため食べ物の中に含まれるフェニルアラニンというアミノ酸が代謝できず、体内に溜まって神経系に障害をきたす疾患で、新生児マス・スクリーニングによって発見されます。治療は生後３週間以内から始め、厳格な低たんぱくの食事療法を生涯続けることが必要で、現在それが唯一の治療法です。発見頻度は新生児７～8 万人に１人の割合です。

活動目的・内容：

目的

・それぞれの地域の会等の自主的な運営・活動を重んじつつ、フェニルケトン尿症などの先天性代謝異常の患者と家族のため共通の課題の改善、解決に向けて相互に援助・協力しあうことを目的とする。

内容

・すべての PKU 等患者やその家族に対して地域の会等への協働を勧め、相互親睦を深め、体験や情報の交流を図る。全国共通のニュース発行やホームページの運営などを通じて、PKU 等患者やその家族に向けて各種情報を提供する。

・医師等の専門家や他団体と協働して PKU 等患者やその家族の医療や福祉等の更なる充実・向上に努める。

・PKU 等患者やその家族の利益になる、その他の活動を行う。

難病対策に望むこと：

- 成人後も食事療法を継続できるよう、治療費の公費負担制度を強く要望する。生涯治療が必要なのに、小慢制度の後に続く制度・措置がない現状は「合理的な配慮」を欠くものです。特殊ミルクの継続的な供給の保証、安定的な薬価水準の維持も要望したい。
- 遺伝子レベルでの研究が進化する中で多くの難病に根本療法の途が開かれている一方で、先天性代謝異常については研究が放置されている。これに対する改善をお願いしたい。

連絡先：

東京都武蔵野市吉祥寺本町３－２２－１６－３０５　斎藤方

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会事務局

TEL・FAX：0422-36-8448

E-mail　　：yusa@ja2.so-net.ne.jp

PKU ホームページ

http://www.japan-pku.net/

団体名：　「 腹膜偽粘液腫患者支援の会　」

対象疾患：　　腹膜偽粘液腫

対象地域：日本国内

病気の説明：

「100 万人に一人」の割合で発症するといわれている稀な疾患で原因は不明、治療法も確立されておりません。この疾患の進行はゆっくりですが、適切な治療を受けられなければ死にも至るものです。治療法としては外科手術が一般的ですが、手術部位が広範囲に渡ることもあり多くいる外科医でもそれを出来る人は少ないのです。そんな中、現在治療にあたっているのは 63 才の医師で、関西を中心に３か所で治療にあたっています。患者が今一番心配なのは後継者問題です、多くの経験が必要なこの疾患を治療できる後継者の早期育成を望みます。また手術は多くの臓器摘出することがあり合併症も多く、術後外見からはわからない体の変化に患者は苦悩しています。手術すればすぐよくなるという他の疾患とは違い、術後は一旦悪くなったかのように見えますが、その後ゆっくり、ゆっくり時間をかけ回復していきます。仕事や家族の為、前の生活に急いで復帰しなくてはならない場合も、食事やトイレなど困難な問題を抱えています。　外見からはわからない体調不良・苦悩を理解して頂きたいと思います。

活動目的・内容：

活動目的の第一は署名活動を通じ難病認定を勝ち取ること。次にＨＰで情報交換や患者同士によるピアサポート・お集い会の開催などです。お集い会で顔を見て経験談を聞くことで不安を解消することが出来、自分の体調の悩みを共有する事もできます。「100 万人に一人の病気」これは治療に対する不安はもちろんですが、精神的にもかなり負担になります。同じ悩みを持った人同士、支え合うことは会の大きな役割です。　そして認知度を上げる意味も込めて２年に一度「腹膜偽粘液腫　シンポジウム」を開催、昨年は 100 名近い参加者がありました。この様な場を持つことで、情報提供や病気を知ってもらう事は患者・家族はもちろん一般の方へのアピールとしても重要で、今後とも継続していきます。

難病対策に望むこと：同じ病気でもその症状はいろいろです、経過が悪く治療や薬代等がかさむ人に補助又は高額医療費負担の引き下げをお願いします。

連絡先：

腹膜偽粘液腫患者支援の会代表　藤井満子　email：e15milk@hotmail.co.jp

ホームページなど：

腹膜偽粘液腫患者支援の会　http://www.pmp-jp.com/

団体名：多発性硬化症交流会「ほっとＭＳ」

対象疾患：多発性硬化症

対象地域：奈良県

病気または団体の説明：

多発性硬化症（ＭＳ）とは、時間的、空間的多発性を特徴とする脳・中枢神経・視神経に病変がみられる慢性炎症性脱髄疾患である。

この団体は「あなたはひとりじゃない。ひとりで病気を悩まないで。ひとりで抱え込まないで」を合い言葉に2007年（平成19年）9月に患者達により立ち上げられた患者会である。

活動目的・内容：

奈良県の主に患者やその家族を対象に医療情報交換、生活情報交換、各個人のもっている困り事や悩み等を自由な雰囲気の中で交流会を毎月1回2時間程度行っている。

最近は作業療法士の先生方も加わってくださり、リハビリはもとより多方面にわたり指導・助言をいただいている。

難病対策に望むこと：

- 難病であるため就労できないで困っている方がいます。障害者枠が保障されていると同じく難病者枠も設けてもらいたい。
- 介護サービスを受けるにあたり県・市・町により受けられる内容が異なり、戸惑い疑問に思っています。
- この病気のため、あらゆる障害がのこります。身体障害、視力障害、排尿便障害等。とくに身体と視力障害が重なった場合、自立にむけての治療・リハビリを受けたくても受け入れてくださる施設がありません。施設・病院・医師を紹介してくださるコーディネーターの養成や統括してくださる事務局を充実してください。

連絡先：

- 会長　島内　　〒639-1042　奈良県大和郡山市小泉町1678-1　A2-102
  電話　0743-53-6666
- 奈良県難病相談支援センター
  〒639-104 奈良県大和郡山市満願寺町60-1 郡山総合庁舎内
  電話　0743-51-0197

ホームページなど：

メーリングリスト作成中

団体名：	むくろじの会
対象疾患：	多発性内分泌腫瘍症(ＭＥＮ)　　１型・２型
対象地域：	日本全国

病気または団体の説明：

ＭＥＮは家族性です、患者だけでなく家族の支えも必要ということで患者と家族の会「むくろじの会」としています。患者が会の運営をしています。

ＭＥＮ１型では、副甲状腺（ほぼ１００％）、膵臓（約６０％）、脳下垂体　（約５０％）などです。胸線腫瘍は５％程度と頻度は低いですが、悪性の事が多いです。

ＭＥＮ２型では、ほぼ全員に甲状腺髄様癌があらわれます。それ以外の病気についてはタイプにより異なります。

ＭＥＮ２Ａでは、甲状腺髄様癌がほぼ全例にみられ、副腎の褐色細胞腫も６０％の人が発症しそのうち約半数では両側にみられます。また約１０％の人では、副甲状腺機能亢進症も発症します。

ＭＥＮ２Ｂでは、甲状腺髄様癌や褐色細胞腫を発症する点はＭＥＮ２Ａと同様ですが副甲状腺亢進症はみられません。このタイプでは、舌や口唇に粘膜下神経腫とよばれる小さな隆起が多発します。またやせ形で手足の長い体型になります。

ＦＭＴＣでは、甲状腺髄様癌が多発しますが、それ以外の病気はみられません。

活動目的・内容：

「むくろじの会」はＭＥＮの患者と家族、医療関係者等をメンバーとして、病気について正しい知識を得る事、互いに励まし合って前向きに生活できるようにする事、また病気を克服できるよう社会に働きかける事を目的としています。

○年に４回のニューズレター「むくろじ」の発行
○４月に行う総会・勉強会・懇親会
○ホームページによる掲示板での情報交換
○シンポジウムへの参加
○不定期のレクリエーション

難病対策に望むこと：

家族性ということで遺伝子診断が必要となります、早く発見して経過を見て行く必要があります、ただ遺伝子検査をするとなると多額の検査料が必要となり負担が重くなります、保険適用があればもっと早く診断を受ける事ができます。

連絡先：

事務局　〒３９０―８６２１長野県松本市旭３―１―１
信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座内
電　　話:0263―37―2618　ＦＡＸ:0263―37―2619
E-Mail:iden2@shinshu-u.ac.jp
ホームページ：http://men-net.org/mukuroji/

団体名： もやもや病の患者と家族の会（略称　もやの会）

対象疾患：もやもや病（ウイリス動脈輪閉塞症）

対象地域： 全国

病気または団体の説明：

主要な脳血管に閉塞が進行し、脳血流が悪くなり脳梗塞や脳出血を引き起こす病気で、血流を補うために発達した副側血行路の細い血管が血管造影にタバコの煙のように映ることからもやもや病と名付けられた。原因不明で進行性の病気である。症状は一過性虚血発作（ろれつが回らない、手足の脱力など）の軽いものから脳梗塞、脳出血に至り重篤な障害を残すケースや死亡するケースもある。治療は主に血行再建を行う外科手術をするが、脳出血による再発もある。発症は乳幼児から高齢者までと広く、家族内発症が 10%程度ある。

活動目的・内容：

患者家族は病気の治療を中心に、保育、学校生活、進学、就職、社会復帰、結婚、出産、介護等生活全般に様々な困難を抱えている。身体、知能、高次脳機能の障害とも切り離しては考えられず、再発への不安、家族内発症の心配など将来への尽きない問題を抱えている。このような悩みや要求の解決を目指し、病気について学び、最新情報の収集、提供の為に専門家による講演会の開催、会報発行、資料作成を行っている。相互の支え合いや情報交換を目的に交流会や相談会などの開催、また広報活動や、行政へのは働きかけにも力を入れている。

難病対策に望むこと：

昨年改正された「障害者基本法」で障害者の定義に初めて難病が位置づけられ、2013 年４月より実施される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされました。

「障害者総合支援法」の実施に合わせて、難病対策委員会は、患者団体からの委員が初めて参加して「今後の難病対策の在り方」について議論を重ねてきました。「中間報告」に対して出された患者会の意見をよく検討して、支援を必要としている全ての患者がもれなく救われる道筋を示して欲しい。

連絡先：

〒563-0032 大阪府池田市石橋 3-7-9 平和ハイツ 206
Tel&Fax 072-671-8825

ホームページなど：

ホームページ：http://pws.prserv.net/moyanokai/html

団体名： 日本患者会情報センター

対象疾患：全ての疾患の団体、患者会

対象地域：全国／海外も含む

病気または団体の説明：

社会に向けて、患者会のデータベースを提供するとともに、患者会が社会資源となれるよう、ともに学び、ともに発信していきたいと活動しています。

活動目的・内容：

日本患者会情報センター
患者の声が利用を変える　社会も変わる

患者会は、社会資源であり、患者会が社会における患者会としての役割を果たすために、多くの患者会の機能を公にした患者会のデータベースを提供しています。

ガイドラインや医療政策などに患者と協働することが求められるようになってきていますが、どこにどんな患者会があり、どのような活動をしているかはなかなかわかりません。研究費ベースで活動を続けています。

登録ご希望の方は、ご連絡ください。Google で、患者会、と入力すると一番先頭に出てきます。

難病対策に望むこと：

当事者と一緒に対策を考えていただくこと

連絡先：

〒180-0012
東京都武蔵野市緑町 1-1-1-206
日本患者会情報センター事務局
Piu_japan@yahoogroups.jp
090-4728-5421（栗山）

ホームページなど：

http://www.kanjyakai.net/

団体名：特定非営利活動法人　日本慢性疾患セルフマネジメント協会

対象疾患：長期療養を必要とする慢性の病気

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

当協会では、米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発された、慢性疾患をもつ人同士で自己管理の方法を学び合う「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」を全国14都道府県で展開しています。このプログラムの開催を通じて、長期にわたって療養の必要がある人たちが自ら立ち上がり、自己管理の自信と技術をもって生きていくことができるように、また、療養と社会生活の両立が可能となるよう、病気とともに生きる人たちの日常生活を支える取り組みをしています。

活動目的・内容：

病気をもちながら生活する人とそのご家族を対象に、慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを開催しています。このワークショップでは、治療についてだけではなく、社会生活で困る事や、感情の起伏に対処する方法なども学び、病気とうまく付き合いながら自分らしく日常生活を送るにはどうすればよいかを考えます。ワークショップは、慢性の病気があれば病名に関係なく参加することができ、毎週1回2時間半、全6回（6週間）で終了します。

難病対策に望むこと：

医療の進歩と同時に日常生活の支援が必要だと思います。病気をもつ人がより自分らしく、充実した毎日を送ることができるよう、難病に関する諸制度の拡充や自己管理の支援を望みます。特に、病気をもつ人が希望をもつことができ、生きる力が湧いてくるような支援が必要と感じます。

連絡先：

〒108-0074　東京都港区高輪3-22-12　全社連研修センターオフィス2階
電話：03-5449-2317　FAX：03-5449-2362　Email：info@j-cdsm.org

ホームページなど：

ホームページ　：　http://www.j-cdsm.org
facebook　：　http://www.facebook.com/jcdsma

団体名：社会福祉法人はばたき福祉事業団

対象疾患：HIV、血友病、C型肝炎

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

薬害HIV感染被害者の救済事業を行う団体として1997年設立。2006年に厚生労働大臣認可の社会福祉法人となり、以後身体障害者手帳を取得しているHIV感染者、血友病患者の相談事業も行っている。

活動目的・内容：

東京HIV訴訟和解成立後、薬害エイズ被害者の救済事業を被害者自らが推進していくことを目的に1997年設立。以来、被害者の原状回復医療、患者参加型医療の実現、薬害再発防止、遺族の心の被害回復などに取り組んできました。そして、被害者のおよそ7割が30、40代であり、今後も彼らの恒久的救済を続ける必要性を確認し、身体障害者手帳を取得しているＨＩＶ感染者への相談事業も行う社会福祉法人として2006年に新たな出発をしました。社会福祉法人化後はHIV感染者の就労支援に取り組み、また相談事業から受ける健康情報などを行政や医療・福祉に反映させ、患者がより良い療養生活を送れることを目指しています。

難病対策に望むこと：

血友病、HIV、肝炎の三つの病気を抱え、命を救う戦い、治療法の開発、先駆的治療や障害者対策、長期療養の準備などの体験を踏まえて述べたいと思います。国民皆保険制度のもと、特に今般の消費税増税の負担増のもと、より公平な医療の質と保障が保たれなければなりません。それには国民の命と健康を国が保障し、いかなる疾患に罹患しても医療での困窮があってはならないと思います。難病や特殊疾病などを考えるとき、生を受けた時から、国民として生き抜く権利と社会への貢果たすサポートとして医療や福祉があると思います。社会で生きる意義、生きがいを感じられる対策が展開されるべきです。私たちは血友病患者やHIV感染者に生きがいを抱いてもらうため、就労対策に目を向けました。経済界やハローワークとの連携を深め、成果を生みつつあります。小児慢性疾患の問題については、将来の自立に向けた成育期の教育や地域サポートが必要と考え、学校教育と医療とのブリッジ役の保健師やカウンセラー等の育成などに取り組もうとしています。治療法や治療薬が開発されて終わりではなく、生きがいや長期療養を支援する将来構想をも持ち、厚労省部局横断的のみならず関係省庁も含めた対策を描いて欲しいと思います。

連絡先：　東京都新宿区新小川町9-20 新小川町ビル5階
TEL03-5228-1200　E-mail:info@habataki.gr.jp

ホームページなど：

ホームページ　：　http://www. http://habatakifukushi.jp/

就労：　http://www.habatakiwave.jp/

団体名： 財団法人北海道難病連

対象疾患：難病全般

対象地域： 北海道内

病気または団体の説明：

1972 年（昭和 47 年）、全国筋無力症友の会北海道支部などの４団体のよびかけによって準備がすすめられ、1973 年（昭和 48 年）２月、10 団体（1,100 家族）によって北海道難病団体連絡協議会として発足し、1982 年 12 月に財団法人北海道難病連と改組しました。

現在は 32 疾患団体、19 地域支部で 10,000 家族の団体となっています。

「原因の究明、治療法の確立を」「はげましあい、たすけあう難病連」「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」を合言葉に「難病患者･障害者･高齢者が安心して暮らせる社会の実現」を願って活動をすすめています。

活動目的・内容：

★北海道難病センターの運営★国･北海道･市町村及び議会への陳情･請願活動
★機関紙「なんれん」の発行★難病患者･家族の生活実態調査、難病白書の刊行
★医療講演会や相談会の開催★難病相談室の常設
★啓蒙宣伝活動･ポスターの製作・配布★レクリエーション・交流活動の支援
★患者･家族団体の育成、援助･地域組織(支部)の育成、援助★ボランティア研修
★全国の患者団体との交流･連帯の推進★福祉機器の普及･販売･レンタル事業
★資金造成活動★器具貸出事業★全道集会の開催

難病対策に望むこと：

新拠点病院や基幹病院構想については、都道府県は難病拠点病院や難病医療協力病院を発展させ、２次医療圏に１か所を整備するとしているが、北海道においては、２１の圏域に区分されたうち、札幌、上川中部以外は医師数が全道平均の７０％未満で、医師不足の問題を抱えており、地域の実情を踏まえた上で病院構想の議論を進めてしてほしい

連絡先：

〒０６４－８５０６
北海道札幌市中央区南４条西１０丁目　北海道難病センター内
電話　０１１－５１２－３２３３
ＦＡＸ　０１１－５１２－４８０７

ホームページなど：

ＨＰアドレス http://www.do-nanren.jp

団体名： 特定非営利法人　難病支援ネット北海道

対象疾患：長期慢性疾患の患者・家族とその団体

対象地域：全国

病気または団体の説明：

私たちの団体は、2006年12月に設立しました。元北海道難病連相談室のメンバーと、患者会活動経験者や支援者などが会員で、正会員・賛助会員合わせて60名ほどの団体です。2011年1月に特定非営利活動法人となりました。

活動目的・内容：

★データベース「日本患者運動史」編纂・運営

患者・家族の切実な声を伝えたい、患者会活動の記録を残したい、という思いから、日本全国津々浦々、小さな団体から大きな団体まで、活動の記録（機関紙、記念誌、CD、DVDなど）を集めてWEBサイトに公開し、いつでも誰でも参照できる巨大データベース**「日本患者運動史」**の編纂をしています。

日本患者運動史WEB版：http://kanja-undosi.jp/

★難病に関わる調査・研究事業　　※下記の事業等の実務を担当しています

・全国難病センター研究会（厚生労働省　難病患者サポート事業）

・平成22年度障害者総合福祉推進事業補助金
「難病患者等の日常生活状況と福祉ニーズに関する調査」

・平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究（略称 JPA研究班）」

難病対策に望むこと：

治療法の開発、医療費の負担軽減、社会福祉サービス、就労支援など従来の施策の充実に加えて、臨床調査個人票の研究への有効活用、海外と日本の患者団体の交流、患者団体の情報発信（海外へも含む）などにも予算を割いていただきたいと思います。

連絡先：

特定非営利活動法人　難病支援ネット北海道

〒064-0927
札幌市中央区南27条西8丁目1-28
TEL：011-532-2360 / FAX：011-511-8935
メール：will_ito@sar-jp.com

ホームページなど：

ホームページ：http://nanbyo-shien-h.net/
機関誌「ななかまど通信」年2回発行

団体名： 栃木県難病団体連絡協議会
対象疾患：１１の難病
対象地域： 栃木県
病気または団体の説明：１１の難病患者団体により構成 栃木県腎臓病患者友の会、（社）日本リウマチ友の会栃木支部、全国膠原病友の会栃木県支部、ベーチェット病友の会栃木県支部、全国パーキンソン病友の会栃木県支部、全国筋無力症友の会栃木県支部、栃木県ネフローゼ友の会、日本ＡＬＳ（筋萎縮性側索硬化症）協会栃木県支部、栃木県肝臓友の会、栃木県心臓病の子どもを守る会、日本網膜色素変性症協会栃木県支部
活動目的・内容：難病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、難病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進すること。 内容としては、行政への要望書提出、栃木県と話し合い。研修会。機関誌発行。栃木県の事業（難病啓発活動）への協力。JPA への協力・参加。他の障害者団体（栃木障がいフォーラム）との連携。その他。
難病対策に望むこと 難病であっても地域で安心して暮らせる社会の実現
連絡先： 栃木県難病団体連絡協議会 〒320-0072 宇都宮市若草３－６－１６　　渡辺方 TEL.028-625-3817 FAX.028-616-8730 Ｅメール：tochinanren@titan.ocn.ne.jp
ホームページなど： http://www4.ocn.ne.jp/~t-nanren/index.html

団体名：群馬県難病団体連絡協議会

対象疾患：
腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、膠原病、筋無力、心臓病、肝臓病、小児糖尿病、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎・クローン病、脊柱靭帯骨化症、等

対象地域：群馬県内

病気または団体の説明：昭和４９年８月に結成された難病患者・家族の自主団体です。県内１２の難病団体で組織され、会員数は３，５００余人です。難病患者の公費負担制度や市町村見舞金制度を実現させるなど、医療・福祉の充実のために活動しています。

活動目的・内容：
県内における難病団体の共通の目的である**①難病の原因究明と治療法の確立②総合的な難病対策の確立③自分たちの住む市町村に充分な医療と福祉の充実を**との願いの達成をめざし、難病に対する認識向上と、会員相互の親睦を図ることを目的に活動しています。

①難病患者の救済制度の推進（行政機関への陳情ならびに要望、啓発活動など）
②難病の正しい知識の普及（機関紙の発行、医療講演会の開催、研修会の開催など）
③療育相談（医療相談、療育相談など）
④調査研究（実態調査の実施、各種情報の収集と提供など）
⑤会員相互の親睦（各疾病の交流による相互理解と協力体制の強化および育成など）
⑥全国各地域難病連との共同（情報交換や交流による地位向上の推進、JPA とともに国や立法府へ難病対策推進の要請・請願など）

難病対策に望むこと：
難病対策は法制化や医療費助成の範囲、患者支援、就労支援等、患者の医療と生活に直結する課題が山積しています。超党派での難病対策の取り組みに期待します。

連絡先：
〒371-0843 群馬県前橋市新前橋町 13-12 県社会福祉総合センター内
TEL/FAX 027-255-0035
(E-mail) g-nanbyo@alpha.ocn.jp

ホームページなど：
http://www5.ocn.jp/~g-nanbyo/

団体名： 社団法人埼玉県障害難病団体協議会

対象疾患：膠原病、リウマチ、潰瘍性大腸炎・クローン病、腎臓病、心臓病、肝臓病、骨えし、尿崩症、腎炎・ネフローゼ、パーキンソン病、筋ジストロフィー、筋無力症、ベーチェット病、ヘモフィリア、てんかん、ALS、CIDP、表皮水疱症、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、慢性疲労症候群、肢体不自由児者など

対象地域： 埼玉県内

病気または団体の説明：

・昭和４８年２月に発足し、昭和５４年４月に社団法人認可、現在に至る。
・昭和５０年度より県補助事業「慢性疾患児集団野外訓練指導事業」を開催。
・昭和５１年１月に全国ではじめての相談事業として、「難病１１０番」を開設。
・ 昭和５６年度より社会の状況を踏まえたテーマを選び、当事者・一般市民とともに考え、学び、情報発信と福祉施策の啓発を目的に「県民福祉講座」を開催。
・平成４年より会員研修のための「文化活動事業」開催。
・平成１０年度より県委託事業として「埼玉県難病患者ピアカウンセリング事業」開催、２１年度より埼玉県難病相談・支援センター事業へと引き継がれる。
・平成１７年度より県委託事業「小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業」開催。
・平成２１年度より県委託事業として「埼玉県難病相談・支援センター」開設。

活動目的・内容：埼玉県内の障害児者・難病患者及びこれらの家庭の援護を図り、もって福祉の増進に寄与することを目的に、次の事業を行っている。

① 障害・難病児者に対する施策の推進に関する事業
② 障害・難病児者の福祉に関する調査研究事業
③ 障害・難病児者の福祉に関する広報事業
④ 障害・難病児者の療育・相談事業
⑤ その他、会の目的達成に必要と認める事業

難病対策に望むこと：法定雇用率に基づく雇用義務の対象者の範囲の見直しを行い、難病に基づく差別をなくしてほしい。

連絡先：

〒３３０－８５２２　埼玉県さいたま市浦和区大原３－１０－１
埼玉県障害者交流センター内
電話／FAX：０４８－８３１－８００５

ホームページなど：

ホームページ　：　http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

団体名： 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

対象疾患： 難病団体、長期慢性疾患患者団体、小児慢性疾患患者団体など

対象地域： 東京都

団体の説明：

東京都難病団体連絡協議会の歴史は古く、1972 年（昭和 47 年）に神経難病の患者会など 12 団体で結成、現在の加盟団体は 16 団体です。平成 15 年 5 月にＮＰＯ法人を取得し、特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会（略称、東難連）に名称を変更。平成 16 年 10 月に、東京都より東京都難病相談・支援センター事業を受託し、都民を対象とした難病情報の提供、難病患者・家族への医療相談・療養相談、医療講演などの支援の事業を実施しています。患者・家族などに対する精神的な支援活動として呼吸法を取り入れた音楽療法、家族を亡くした方への励まし合いの会「グリーフケア（分ちあいの会）」の事業も取り組んでいます。東難連としてヨーガ体操やパッチワークも実施しています。東京都難病相談・支援センターの特徴は、保健師による専門相談員と連携した、難病患者・家族によるピア相談事業です。ピア相談員の力量アップを図るためのピア相談養成研修事業（初級・中級・フォローアップ）にも力を入れています。また、保健衛生への功績が認められ平成 17 年 10 月には第一生命保険相互会社主催の第 57 回保健文化賞及び厚生労働大臣賞・第一生命賞・朝日新聞厚生文化事業団賞・NHK 厚生文化事業団賞を受賞しました。

活動目的・内容：

東難連の平成 24 年度活動方針の柱は 5 本です。第 1 は、難病相談・支援センター事業の充実をめざします。今年度のセンター予算が 120 万円増額され、医療相談会が年 8 回、センター便りの発行、就労支援講演・相談会での予算増額が図られました。第 2 は、難病対策の強化をめざした要望事項の実現です。昨年度は、「難病患者と都議会議員との懇談会」を開催し、全ての会派からご出席して頂きました。難病患者の訴えに共感を頂き、出席して頂いた皆さまに、「党派の垣根を越えて難病対策の推進を図って欲しい」との私たちの願いを届けることができました。第 3 は、全国の患者会やセンターとの情報交換・経験交流の強化です。第 4 は、地域別患者会と協力して、地域組織の確立をめざす。第 5 は、東難連の組織と財政確立をめざす取り組みです。以上が、東難連活動の概要です。

難病対策に望むこと：

難病患者への就労支援を抜本的に改善するためには「法定雇用率にカウントする」ことが必要です。また、「難病患者への福祉支援策」を実現するうえで、「難病手帳（カード）制度の導入」が必要です。今後、医療・看護・介護の連携したサービスを強化するうえで、保健所のはたす役割がとりわけ重要です。中間報告にある「難病対策地域協議会（仮称）」に、当事者である難病団体の患者・家族をメンバーに加えることは、実態にあった事業を展開するうえでも欠かすことができない要望となっています。

連絡先： 東難連事務所　〒155-0033　東京都世田谷区代田 4-30-15-1F
電話・FAX　03-3321-0300　FAX　03-5376-7654
東京都難病相談・支援センター　〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 東京都広尾庁舎
電話　03-3446-1144　FAX　03-3446-0221
E-mail:tounanren@mx5.ttcn.ne.jp　ＵＲＬ:http://tounanren.org

団体名：江東区難病団体連絡会

対象疾患：パーキンソン病、膠原病、重症筋無力症、腎臓病、肝臓病など

対象地域：　江東区

病気または団体の説明：

江東区内の難病患者会、難病患者や家族が、参加し、地域で安心して生活ができるように医療と福祉の充実、向上を図ることとしている。

活動目的・内容：

江東区、関係機関への要請、陳情、請願などの活動。
難病者の医療と福祉に関する各種情報提供と啓発活動。
医療、福祉講演会・学習会・交流会の開催。
ピアカウンセリングの実施。
区民まつりへの参加。
パソコン教室の開催。

難病対策に望むこと：

難病の範囲は、要件を満たす全ての疾患を含めること。
医療助成の対象疾患の重症認定を行わないこと。
社会活動への参加・通院等に必要な交通費の助成・対策を行ってほしい。
障害者手帳と同等の難病手帳をつくつてほしい。
地域の患者会活動に対する支援・助成対策を行ってほしい。
難病患者の生活などに関する実態調査を行ってほしい。

連絡先：

〒１３５－００４３　江東区塩浜２－７－５－５２３　　井上　信義
電話番号　03-5683-8622　FAX 番号　03-5683-8622

ホームページなど：

団体名： 特定非営利活動法人　岐阜県難病団体連絡協議会

病気または団体の説明：

１４の患者会の協議会。日本リウマチ友の会岐阜支部、ＮＰＯ岐阜県腎臓病協議会、岐阜県心臓病児者の会、岐阜県病弱児を守る会、つぼみの会愛知・岐阜　岐阜支部、岐阜県肝炎の会、岐阜県パーキンソン病友の会、岐阜県ヘモフィリア友の会、岐阜県稀少難病友の会、ぎふ低肺機能者グループ、岐阜県筋ジストロフィー協会、岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会、日本てんかん協会岐阜県支部、日本ＡＬＳ協会岐阜県支部（準加盟）

活動目的・内容：

「難病生きがいサポートセンター」を運営。相談・支援活動を核にし、難病患者・家族の実態を把握。患者会とともに療養生活への理解を仰ぎ、環境改善のはたらきかけを行っています。

協議会は来年４０周年を迎えます。内なる相互理解のため、疾病を超えた交流を重視しています。

加盟患者会を活動支援・ボランティア派遣・移動支援等で支えています。

難病対策に望むこと：

治療法の進歩により、寛解を長く維持できるようになり、難病患者の「就労」支援が対策のキーワードになっています。一人ひとりの可能性を信じ、就労支援をする方向は重要でしょう。しかし、週２０時間継続して働くことがいかに難しいことかという実態も、就労相談のとりくみの中からあらためて感じています。

誰もがその壁を越えられるものではありません。そこにまた難病生活支援が必要であることを踏まえることが肝要だと思います。治療研究事業対象からはずすことが先行するのは、いかにもしのびがたいです。

連絡先：

〒５００－８８８１　岐阜市青柳町５－２－４
ＴＥＬ・ＦＡＸ　０５８－２５３－６８６４
Ｅメール　gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp

ホームページなど：

http://www.gifunanbyo.org/

団体名：NPO 法人　愛知県難病団体連合会

対象疾患：難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患

対象地域：愛知県

病気または団体の説明：

1972 年 11 月に創立以来、「難病に　愛の手・国の手・医学の手」をスローガンに掲げ、難病の患者・家族並びに患者会に対して相談、支援等の活動を実施しながら、愛知県や市への陳情、提言、難病の啓発など、諸活動を推進している。
参加団体は 2012 年 9 月末日現在、24 団体、構成人員約 11000 人

活動目的・内容：

愛知県における難病・長期慢性疾患の患者・家族、患者会に対して、難病にかかわる問題の改善や解決を目指し、医療・福祉の向上と公益の増進に寄与することを目的とし、事業を実施しています。
具体的には、次の事業を実施しています。
①難病救済制度の充実および難病の原因究明・治療方法開発の促進に関する事業
②難病に対する認識高揚に関する事業
③難病患者および難病患者会との交流事業
④目的を同じくする団体組織との交流及び支援事業
⑤難病に関する相談事業

難病対策に望むこと：

医療・看護・介護において、地域格差をなくすとともに、新たな法制度では必要とする人に必要な支援が行き渡るようなものになっていくよう望みます。

連絡先：

〒453-0041　名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101
TEL 052-485-6655　FAX 052-485-6656
E-mail　ainanren@true.ocn.ne.jp

ホームページなど：

URL　http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/index.html

団体名：特定非営利活動法人　京都難病連

対象疾患：長期療養を必要とする慢性の病気、難病、稀少難病

対象地域：日本全国

病気または団体の説明：

1974 年、京都難病団体連絡協議会として発足。

1980 年に「難病相談センター」を開設。“一人ぼっちの難病患者をなくそう”をスローガンに患者家族の相談に応じる。その後、難病相談センターが京都府の委託事業となり、専門医・看護師・社会福祉士による専門相談や訪問相談を始めた。1998 年、京都市から委託を受けて「難病医療講演・相談会」事業を開始。疾患別の医療講演相談会を毎年 15～16 回開催。病気を正しく理解することや、専門医によるセカンドオピニオンが気軽に受けられることができ、同じ病気で苦しむ人たちとの交流会も開催。2010 年 11 月法人化。

現在、ピアサポーターの養成講座を年 1 回開催。日常的なピア相談や難病患者・家族相談会及び稀少難病患者の交流会に力を入れている。

加盟 15 団体、会員約 3700 名

活動目的・内容：

患者の少ない稀少難病患者や難病患者、慢性の病気を持つ患者の不安や孤独の解消を目指して活動するとともに、病気や障害を持っていても、その人らしく、生き生きと安心して暮らせる社会をめざして活動することを目的とする。

難病対策に望むこと：

まず何よりも、現状から後退することのないような制度の発展や、幅広く難病対策が行き届くことを望みます。病気の解明や治療方法の確立に向け、すべての難病の治療研究をしてほしい。障害者基本法の精神をふまえ、難病を障害と位置づけて、難病患者が社会の中で希望を持って生きていけるような支援が必要だと考えます。特に、仲間がいて、安全、安心が保たれ、支え合って活動できるような居場所や施設、生活が成り立つ就労支援、医療費の助成を望みます。

連絡先：

〒602-8143　京都市上京区堀川丸太町下る　京都社会福祉会館 4F

電話：075-822-2691　FAX：075-822-2691　Email：k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp

ホームページなど：

ホームページ　：http:// web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/

団体名：兵庫県難病団体連絡協議会

対象疾患：心臓病、腎臓病等すべての難病疾患　　１７疾患の団体参加

対象地域：兵庫県

病気または団体の説明：

全ての難病、難病患者の抱える問題に対し、日常の活動を進めながら、各団体間の交流、連携の強化を進めて行く。また、医療相談会の開催、難病相談室の活動を中心として、問題の解決を図っていくこととしている。さらに、ＪＰＡ等との連携を強め、「障害者総合支援法」の問題を明らかにしていくとともに、福祉先進国のヨーロッパの福祉施策の学習を進め、「障害者」の福祉法の整備に努める。

活動目的・内容：

難病のすべてに対して、患者、家族の現状を把握し、課題を明確にしながら、改善への道筋を明らかにし、行政や関係団体との協議を進め、安心した生活を確保していくこととする。そのために以下の事項を中心に活動を実施していく。

（１）　医療相談会の実施
（２）　難病相談室の活動
（３）　各市難病連の活動のサポート
（４）　難病事業の改善、推進に関する兵庫県との協議
（５）　ＪＰＡとの連携

難病対策に望むこと：

社会保障や福祉に対する施策は一段と厳しさを増してきている。
障害者、難病患者の施策に対してもその目は向けられてきている。
その顕著なものが「障害者総合支援法」の国会提出と衆議院の通過といってよい。「骨格提言」のほとんどを導入せず、一部の改善にとどめた事はその典型といってよい。「難病」を「障害」の対象とするという事を明確化した事が唯一の前進といってよい。しかし、難病患者の生活や福祉制度の根幹を変えていく方向が確実といえるかどうかは不明だ。それは、「障害者権利条約の批准」が不明であり、「障害者」の概念の変更が明確となってはいないからである。
現在の日本における「障害者」の定義は身体、知的、精神その他の心身の障害があるもので継続的に相当な制限を受ける状態にあるものとされている。この考え方を変えない限り、難病患者の「障害者」対象化に限界がみえてくる。
　こうした状況を充分に把握したうえで「難病患者の生活の改善に向けて医療や福祉の制度をどう改善し、向上させていくか」を検討していくことが必要である。

連絡先：

兵庫県難病団体連絡協議会　事務局　℡078-322-1878　Fax078-322-1876
Ｅメール　hyonanre@sanynet.ne.jp

ホームページなど：

http://www.sanynet.ne.jp./~hyonanre/

団体名： 特定非営利活動法人奈良難病連

対象疾患：
関節リウマチ、クローン病、潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、多発性硬化症、膠原病、腎臓病、パーキンソン病、心臓病、後縦靱帯骨化症、稀少難病

対象地域： 奈良県内

病気または団体の説明：
奈良難病連は、昭和６０年１月に奈良県難病連絡協議会として発足し、平成１７年に特定非営利活動法人奈良難病連として生まれ変わる。現在は（公社）日本リウマチ友の会奈良支部、奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク　NARA FRIENDS、日本網膜色素変性症奈良県支部、多発性硬化症「ほっと MS」、全国膠原病友の会奈良支部、奈良県腎臓病患者友の会、全国パーキンソン病友の会奈良県支部、全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部、の８団体が所属しています。

活動目的・内容：
委託事業の難病ピアカウンセリング事業では、県内難病相談体制の充実を図るための人材育成を目標とし、今年度は過去四年間の修了生レベルアップ講座に絞ることで、即戦力としてよりレベルアップした難病ピアカウンセラーを養成しています。補助事業の就労支援事業では、難病ピアカウンセリング事業と連携し、難病患者の就業を関係機関と連携し、支援していきます。また、毎年の学習会では、昨年は災害対策について開催し、今年度は難病対策についての学習会を予定しています。

難病対策に望むこと：
奈良難病連では、難病患者がピア「仲間」として、相談事業の中でできることを勉強しあって進めていますが、不安定な政治の中で日々変わっていく難病対策をより患者さんの身近なものとして取り入れられるような、難しい問題をより分かりやすくしっかりと皆さんにお伝えできるような方法も必要になってくると思います。

連絡先：
〒630-8001 奈良市法華寺町２６５－８白樺ハイツ大宮Ⅱ　１０６号
NPO 法人奈良難病連
TEL/FAX：０７４２－３５－６７０７
Ｅメール　nara_nanbyouren@kcn.jp

ホームページなど：
http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html

団体名：	とくしま難病支援ネットワーク
対象疾患：	難病・長期慢性疾患など
対象地域：	徳島県内

病気または団体の説明：

とくしま難病支援ネットワークは、原因や治療法が見つからない様々な病気で苦しんでいる、患者・家族で構成されています。病気の枠を越えて、みんなで助けあって生きていく社会を目指します。

加盟団体１１団体

重症筋無力症患者家族の会・クローン病患者交流会ＷｉｔｈＳＵＮ・日本ＡＬＳ協会徳島支部・日本リウマチ友の会徳島支部・日本網膜色素変性症協会徳島支部・徳島多発性硬化症友の会・徳島潰瘍性大腸炎友の会・徳島肝炎の会・膠原病友の会ひまわりの会・脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の会・徳島県脊柱靭帯骨化症友の会

活動目的・内容：

同じ悩みを持つ患者や家族が仲間を得て、癒され、支えあい、新たに生きる力を生む、そんな拠り所となる場所づくりと、難病患者が健康な人と同じように地域で「普通」の生活ができるような社会制度の拡充にも、ＪＰＡと共に推進しています。①医療講演会及び相談会②ピアカウンセリング研修会③難病つどいの広場を毎月開催④バーベキュー大会等の交流会⑤会報発行

難病対策に望むこと：

慢性疾患や希少性疾患も含む難病患者は、病気のため就労が困難です。そのためにも、全ての疾患を対象とする医療費助成の拡充と、きめ細かな就労支援対策を望みます。

連絡先：

とくしま難病支援ネットワーク・事務局
〒７７１－１２３２
徳島県板野郡藍住町富吉字穂実３５－９
ｔｅｌ／ｆａｘ　０８８－６９２－００１６

ホームページなど：

ホームページ　http://wwwi.netwave.or.jp/~sun-8015/

団体名：香川県難病患者・家族団体連絡協議会
対象疾患：難病患者・家族6団体・3部会の加盟団体組織
対象地域：香川県全域
病気または団体の説明： 医療・福祉での制度の改善を求めていく事などを目的に1991年発足致しました。 加盟団体は、香川県パーキンソン病友の会・全国膠原病友の会香川県支部・香川OPLL友の会・香川肝臓友の会・色変友の会(網膜色素変性症)・ひまわりの会(希少難病個人会)・CDI(中枢性尿放症)の会部会・アミロイドーシス友の会部会・小児リウマチさぬき親の会部会
活動目的・内容： 難病患者・家族の交流や情報収集の場として、医療講演会・交流会・研修会・難病相談会・就労相談会・行政との意見交換会などを開催し、インターネット並びに電話等にて、難病相談の受け付けなどの活動をしています。 なんれん香川の会報誌を発行し、情報提供しています。
難病対策に望むこと： 私達の願いは、すべての患者・家族が安心して日々治療に専念出来、人と人がつながりあい、地域社会と共存し、制度の谷間が無い社会に、一日でも早くなりますよう望みます。
連絡先： 香川県難病患者・家族団体連絡協議会(香川県難病連) 電話・FAX　087-813-7500
ホームページなど： Eメール　kananren@trust.ocn.ne.jp

団体名： NPO 法人高知県難病団体連絡協議会

対象疾患：リウマチ、パーキンソン病、筋無力症、スモン、心臓病の子どもを守る会、オストミー、森永ひ素ミルク中毒、低肺グループ、レックリングハウゼン病、膠原病、後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症　他

対象地域：高知県内

病気または団体の説明：
1982 年に難病患者が結束して交流を図るとともに、個人や一団体では解決できない医療・福祉問題に一般の人たちの理解と協力を求めながら取り組んでいこうと、腎臓病友の会、リウマチ友の会、スモンの会など８団体で連絡協議会を結成されました。現在は 14 団体の患者会で活動をしています。

活動目的・内容：
活動の目的は：原因の究明や治療法が確立していない様々な病気で悩み苦しんでいる、患者・家族の患者会が、お互いに助け合い、励ましあって連帯し幅広い活動を進め、高知県のどこの地域にいても、いつでも、誰でもが同じ治療が受けられ、社会で自立して療養生活を送れることを目指しています。
主な活動は：高知県の委託事業として、「難病医療・福祉相談会」を県内の保健所を巡回して年２回の開催、「難病セミナー」を毎年開催しています。
「難病医療・福祉相談会」は２１年目となり、時代の流れとともに患者の求めるものが違ってき、少しずつ形態を変えて開催しています。
「難病セミナー」は今年で１８回目を迎えます、疾患ごとにテーマを取りあげたり、就労の問題や過疎県の医療問題、など様々なテーマで開催してきました。
昨年は「遺伝性疾患の現状～遺伝性疾患の診療・研究とカウンセリングの実際～」をテーマに遺伝専門医と遺伝カウンセリングの講演の後、高知大学医学部での取り組みを、またハンチントン病の患者会でのピアサポート体験の発表をしていただきました。医療者、カウンセラー、患者会が連携して治療しサポートしていく重要さを学びました。今年も「遺伝性疾患の現状Ⅱ」としてセミナーを開催します。

難病対策に望むこと：全国的に起こっている医師不足（特に専門医）を早期に解消して、医療の地域格差をなくしてほしい。

連絡先：
〒７８０-０８０３　高知市弥生町７-８
電話・fax：０８８-８８５-１０５２

ホームページなど：
ホームページ：http:wwwe.pikara.ne.jp/kujirakun/kounanren/index.html

団体名： 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク
対象疾患：難病、慢性疾患、その他障害をお持ちの方及び家族
対象地域： 佐賀県、地域の隣接県
病気または団体の説明：この法人は、難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患などの様々な疾患をお持ちの患者・家族及び障害をお持ちの方や一般市民に対して、様々な疾患や障害に関する正しい知識の普及啓発、社会的支援に関する事業及び就労支援等を行い、医療と福祉の向上を図り、もって公益の増進に寄与することを目的として、１）疾患の原因究明及び治療法の確立を目指すことを推進する事業２）正しい知識の普及啓発事業３）社会的支援事業４）相談事業５）就労支援事業６）関係機関との連携調整７）その他、この法人の目的を達成するために必要な事業を行なう。
活動目的・内容：治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性特定疾患患者･家族交流会（炎症性腸疾患、ALS、多発性硬化症、パーキンソン病、膠原病、血液疾患、HAM、HIV、レックリングハウゼン病、脊髄小脳変性症、ベーチェット病、多発性筋炎、重症筋無力症、網膜色素変性症、もやもや病等）研修会（介護保険、自立支援法、障害年金、口腔ケア、カウンセリング、薬の正しい服用の仕方、慢性疾患セルフマジメントプログラム等）講演会（膠原病、神経難病、パーキンソン、HIV、血液疾患、医療制度）シンポジウム（難病患者の就労支援シンポジウム、災害時要援護者シンポジウム等）県民協働提案事業採択（各行政機関、医療機関、防災NPO 組織、CSO、地域の方々、企業との連携協力において作成した緊急医療・支援手帳、大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアル配布と出前講座での要援護者の立場からの話と佐賀県総合防災訓練への参加）社会への普及啓発（マスコミでの報道、「難病-医療との狭間で-」佐賀新聞連載、NHK 教育「福祉ネットワーク-あなたの悩みを受け止めたい-佐賀県難病相談・支援センターの活動」NHK 佐賀「佐賀イズム」「NHK のど自慢」で難病患者によるダンスで特別賞受賞、その他「災害弱者は今」FM 佐賀、NHK 佐賀、NBC 佐賀等で放送される。また、大規模災害時における難病患者の行動支援マニュアルや緊急医療・支援手長、災害時要援護者避難訓練の模様や就労支援の取り組み、パーキングパーミット等数多く各新聞社で掲載される）患者会発足支援（ALS、網膜色素変性症、炎症性腸疾患等）モデル事業（難病等のある方への就労支援）北海道、沖縄、佐賀
難病対策に望むこと：どんな難病や障害であっても地域で差別や偏見されることなく普通に生活したい。
連絡先： 〒８４０－０８０４　佐賀市神野東２丁目６－１０ ＴＥＬ：０９５２－９７－９６３２　ＦＡＸ：０９５２－９７－９６３４ メール：sagapref-nanbyo1@abox3.so-net.ne.jp
ホームページなど：

団体名：熊本難病・疾病団体協議会

対象疾患：難治性疾患（難病），小児慢性疾患，長期慢性疾患及び高次脳機能障害

対象地域： 熊本県

病気または団体の説明：

疾患別及び地域難病友の会（保健所単位：１０カ所）の相互交流を支援し，その意見を取りまとめ，医療体制の充実，差別や偏見の解消，社会参加の促進などの課題について対策を行うよう，行政機関を中心に提言を行うとともに，署名活動，勉強会並びにイベント等を通じて，難病に対する正しい理解を求める取り組みを行なっている。

活動目的・内容：

(1) 熊本県内の難病・疾病（障害含む）団体相互の親睦・交流

毎月奇数月に幹事会を開催し，難病対策に関する現状及びその課題を共有。加盟団体が持つ課題についても，共有し解決を目指す。

(2) 難病当時者及び当事者家族の福祉・厚生並びに，社会的・経済的諸条件の向上

難病対策について，県が主催する難病対策を検討する会議に積極的参加し，当事者でなければ分からない患者の視点・経験を踏まえた必要な施策を提言。

(3) 広報・啓発活動

メールマガジンを定期的に加盟団体に配信し，熊本県の現状を的確に広く患者に広報。また，街頭署名活動を年 2 回，難病フェスタを隔年で開催し，広く難病に対する正しい理解を促進する活動を行なっている。

難病対策に望むこと：

・難病手帳（カード）（仮称）について

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班（西澤班）」の報告にもあるように，重症度や支援度のみで評価するのではなく，就労や社会参加も含めた，国際生活機能分類（ICF）を踏まえた社会モデルによって作成することを求める。

・難病の啓発について

国及び地方公共団体は積極的に啓発活動を求める。特に「難病」という言葉から連想される，偏見，差別を解消するため，社会の理解が得られるような新しい表記を求める。例えば，英語表記 Intractable Disease（難治性疾患）もその一つである。

連絡先：

郵便物送付先　〒869-0461　熊本県宇土市網津町 1418-4　中山方
電話問合先　事務局長（手島）050-6621-0967(固定電話　FAX も同じ)
e-mail：kumamoto_nanbyokyo@hotmail.co.jp

ホームページなど：

http://kumanankyo.com/

団体名： 認定NPO法人アンビシャス

対象疾患：難病全般

対象地域：沖縄県を中心とし、他県からの相談も可

病気または団体の説明：

当法人は、治療方法が困難であったり、原因が不明な難病患者に対して、各種相談、情報提供、交流会、患者会育成、就業支援などを通じて個人の体調にあった自立を目指すことで、より質の高い生活を過ごせることを目的とします。

現在、行政側では福祉面での充実を推進しつつも全てが行政で賄う事は不可能ともいえる中、難病者は福祉法における障害者扱いではないため特定の支援体制は不十分と言わざるを得ません。このような背景から、NPOとして沖縄県内における、難病者福祉充実の支援活動を通じて社会に貢献する為「アンビシャス」を設立しました。

活動目的・内容：

難病患者のQOL（生活の質向上を目的として下記の活動を行っています。

① 沖縄県委託「難病相談・支援センター」として相談・支援活動を行う。

② 難病情報誌（会報誌）の毎月発行。

特徴：「表紙は語る」と題し難病患者の方が自らの体験を語る事により、同じ境遇の患者さんへのエールとなる。（ピアカウンセリング効果）

③ 患者会支援、設立・設立後の支援、運営ノウハウの提供による自立協力

④ 就労支援、各就労支援機関との連携、個々の就労相談

⑤ 機器貸出、意思伝達装置（レッツチャット等）・緊急時電源セット（カーバッテリ利用）の貸出及び啓もう活動

⑥ その他、えんぽーと事業（ポータルサイト利用の遠隔医療支援システム）

難病対策に望むこと：

特定疾患とその他難病の区分けをはずし、すべての難病患者がその所得に応じた医療費助成が受けられるようにして欲しい。

また就業に関しては、障がい者手帳の有無で判断される事なく、障がい者に準じた就業支援をお願いしたい。

連絡先：

〒900-0013　沖縄県那覇市牧志3-24-29　グレイスハイム喜納２　１階

電話：098-951-0567　FAX：098-951-0565　Email：info@ambitious.or.jp

ホームページなど：

http://www.ambitious.or.jp

本書の内容を無断で引用または複写することを禁じます。

難病・慢性疾患全国フォーラム　2012

編　　集　　難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 実行委員会
〒 162-0822　東京都新宿区下宮比町 2-28　飯田橋ハイタウン 610 号
TEL　03-6280-7734　　FAX　03-6280-7735
一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会（Japan Patients Association）内
jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

発行日　　平成 24 年 11 月 24 日
発行者　　難病・慢性疾患全国フォーラム 2012 実行委員会