

平成2年5月1日第3種郵便物承認（年4回 2・5・8・11月の20日発行）
平成28年11月20日発行 ANG 330号 定価150円

ANG

愛難連

URL <http://www.ainanren.org/>

第88号

発行人

NPO法人愛知県難病団体連合会

〒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

愛難連第44回定期大会の報告

RDD2017 in あいち (世界希少・難治性疾患の日)

難病ピアサポーター養成講座 の企画案内

- 愛難連第44回定期大会の報告…………… P2～P5
- 高橋淳先生（京都大学 iPS 細胞研究所臨床応用研究部門教授）講演報告
「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療に向けて」…………… P6～P9
- 指定難病・軽症者問題…………… P10
- 名古屋市からの施設利用料金減免のご案内…………… P11
- 諸報告（成田山激励金、障害者取組、JPA署名、
難病ピアサポート養成講座開催）…………… P12～P13
- RDD2017 in あいち企画（案）…………… P14
- 名古屋市施設減免案内、愛知県医師会・難病相談室のご案内…………… P15

この会報は愛知県共同募金会、一部中日新聞社会事業団および東海テレビ福祉文化事業団のご厚意を受け、発行しております。



10月1日▶12月31日

NPO法人愛知県難病団体連合会第44回（2016年）大会 来賓ご臨席者

公益社団法人愛知県医師会 会長 柵木 充明 様 代読 理事 樋口俊寛様 様
愛知県 健康福祉部保健医療局健康対策課 主幹 小木曾尚登 様
名古屋市 健康福祉局健康部健康増進課 課長 永田 満浩 様

衆議員議員	中根 康浩 様	参議院議員	薬師寺みちよ様
	本村 伸子 様		伊藤 孝恵 様
	近藤 昭一 様		里見 隆治 様
	古川 元久 様（代理）		大塚 耕平 様（代理）
	工藤 彰三 様（代理）		藤川 政人 様（代理）
	赤松 広隆 様（代理）		斎藤 嘉隆 様（代理）
	鈴木 克昌 様（代理）		
	大見 正 様（代理）		
	今枝 宗一郎様（代理）		
	山尾 志桜里様（代理）		
	池田 佳隆 様（代理）		
	八木 哲也 様（代理）		
	岡本 充功 様（代理）		

愛知県議会議員	辻 秀樹 様	名古屋市議会議員	ばばのりこ 様
	わしの恵子 様		岡田ゆき子 様
			さいとう愛子様
		知多市議会議員	いずみ清秀 様

メッセージいただいた方

衆議院議員 山尾志桜里様、近藤昭一様、鈴木淳司様、酒井庸行様、長坂康正様、鈴木克昌様、大見正様、古本伸一郎様、青山周平様、伊藤涉様、中根康浩様、根本幸典様、大西健介様、池田佳隆様、今枝宗一郎様、岡本充功様、重徳和彦様、八木哲也様、神田憲次様

参議院議員 藤川政人様、斎藤嘉隆様、伊藤孝恵様

愛知県議会議員 大嶽りえ様

名古屋市議会議員 斉藤まこと様

北名古屋市議会議員 松田イサオ様

（愛知県選出の国会議員のみなさん、愛知県議会の健康福祉委員会委員のみなさん、名古屋市議会の財政・福祉委員会委員のみなさんに参加のお願いをしました。）

愛知県医師会様からの来賓ご挨拶

本日、愛知県難病団体連合会第 44 回大会が開催されるにあたり、愛知県医師会を代表し、一言ご挨拶申し上げます。

愛知県医師会におきましては、皆様ご承知の通り、昭和 56 年より、愛知県並びに名古屋市、また「愛知県特定疾患研究協議会」の専門医の先生方のご協力をいただき、難病に悩む多くの患者・家族の皆様の相談窓口として「難病相談室」を開設しております。専門医師による医療相談と、医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談を中心として、グループ活動を通しての支援である疾患別・テーマ別による「患者・家族のつどい」等も実施して参りました。今年度で 36 年目を迎え、開設以来の相談件数では、延べで 10 万 5 千件を超える多くの皆様からのご相談に与っております。

そういった中で近年、国の施策において難病患者さんを取り巻く環境が大きく変わりました。平成 25 年より障害者総合支援法の対象に難病が含まれ、身体障害者手帳を持たない難病患者さんが障害者福祉サービスを受けることが可能となりました。また、平成 27 年 1 月、「難病患者に対する医療等に関する法律」が施行され、国の難病対策が大きく進展しました。この難病法は、医療費助成の対象疾患の拡大、疾患の治療研究の推進に加え、難病患者さんの就労や社会参加を含めた総合的なものとなりました。そしてこの難病法の法制化には、難病を抱えながらという困難な状況の中で、長年に亘って取り組んでこられた皆様方の活動が原動力になったと伺っております。改めて心よりの敬意を表する次第でございます。

愛知県医師会におきましては、従来の難病相談事業に加えて、難病法の施行に伴って平成 27 年より愛知県から難病指定医研修事業、小児慢性特定疾病指定医研修事業の委託を受け、指定医の取得に必要な研修を実施しております。指定医を希望する医師に受講していただき、皆様にご不便をおかけすることがないように努めているところです。そして愛知県における難病相談支援センターの役割を担う、難病相談事業のより一層の充実にも努めて参りたいと存じます。

最後に、本大会のご盛會を祝し、皆様方のご健勝と今後の益々のご活躍を祈念してご挨拶いたします。

平成 28 年 10 月 10 日

公益社団法人愛知県医師会 会長 柵木 充 明
代読 公益社団法人愛知県医師会 理事 樋口 俊 寛

下前理事長の主催者挨拶

本日は、愛知県難病団体連合会第44回大会に、ご多忙にもかかわらず多数の方に参加いただき有難うございます。

お忙しい中、愛知県医師会様、愛知県健康対策課様、名古屋市健康福祉局様、国会議員、県会議員、市会議員の皆様方にご臨席いただき、まことにありがとうございます。

皆様には平素から、愛難連活動へのご理解とご協力、あたたかいご指導ご鞭撻に深く感謝申し上げます。今後も引き続きよろしくご指導いただきますようお願い申し上げます。

大会開催にあたり、理事、加盟団体役員並びに会員の皆様には、日頃から愛難連の活動にご理解とご協力をいただき有難うございます。この場をおかりして深く感謝申し上げます。

昨年（平成27年1月）に難病法が施行され、特定疾患の56疾患から、指定難病306疾病に拡大され、来年（平成29年）4月からは指定難病がさらに拡大される予定です。愛難連加盟団体は24団体ですが、難病患者全体を視野に入れたとりくみを進めています。

来年（平成29年）末には、既認定患者の経過措置3年が経過します。自己負担軽減を続けるためには、2つの救済措置（軽症者特例・高額かつ長期）の適用を受けることが必要です。今のうちから対応できるように準備しておきましょう。

名古屋市におきましては、28年10月から福祉医療費助成制度の対象が「特定医療費受給者証（指定難病）をお持ちで日常生活が著しい制限を受けると医師が証明した方」まで拡大されました。患者負担軽減の声を上げ続けることはとても大切です。

これらの「制度」を知らなくて利用できていない方もおみえです。愛難連としても各患者会と協力し、周知・啓発のとりくみを進めていきます。

次に、愛難連の最近の活動を簡単に紹介させていただきます。

8月には「防災交流会」を開催しました。名古屋市や、各保健所からのご参加もいただき、難病患者の防災対策、避難個別計画などについて交流しました。大きな災害がいつ起きるかわかりませんが、防災の備えは大切です。

10月には、栄もちのき広場におきまして、「名古屋市障害者と市民の集い」にブース出展しました。アンビュ体験、身体が不自由になった時の模擬体験を出展し、難病連と患者会のパネル展示、JPA国会請願署名にもとりくみました。これからも市民・県民むけの難病啓発事業にとりくんでいきます。

自主財源確保のとりくみとして、自販機設置に続き、今年から、そうめん・うどんの販売も始めました。ぜひご協力ください。

11月には、愛知県様・名古屋市様への要望を提出します。2月にはRDD（世界希少・難治性疾患の日）2017のイベントを行います。

これからも、皆様のご協力をお願いしながら活動していきたいと思っております。

今後も様々な困難が発生すると思われませんが、加盟団体が一体となり力をあわせれば、必ず打破できると確信しています。

参加者の皆様の変わらぬご支援と協力を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

愛難連第 44 回大会は 250 名を超える参加でした ありがとうございました

大会次第は以下のように取り組みました。

理事長挨拶 NPO法人愛知県難病団体連合会理事長 下前 君夫

来賓挨拶 愛知県医師会 柵木充明会長 様

(代読 難病相談室担当理事 樋口 俊寛 様)

来賓紹介 (愛知県・名古屋市・議員の皆さん など)

音楽療法デモンストレーション「音楽を共有して楽しいひとときを」

講師 鵜飼 久美子 先生 (鈴鹿大学短期大学部教授)

特別講演「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療に向けて」

講師 高橋 淳 先生 (京都大学 iPS 細胞研究所臨床応用研究部門教授)

大会の概要は

iPS 細胞を用いた医療についての関心が大きく、御来賓様 30 名を含め、250 名を超える方に参加いただき、満席の状況となりました。

受付票からの推計では、パーキンソン病友の会の会員を中心とした患者・家族が参加者の約半数であり、愛難連加盟 24 患者会のうち、21 患者会からの参加がありました。なかなかお目にかかれない方も参加されていました。愛難連大会をみんなの参加で成功させられたことは嬉しいことです。

患者会関係者以外の方の参加の方も多く、その中には、中日新聞社会事業団役員の方や、愛知県難病ネットワーク役員の方など、来賓としてご紹介すべき方も参加いただけました。

患者会・家族の交流と、市民向けの難病啓発という 2 つの面で大会は成功しました。

イベント内容では、鵜飼先生の音楽療法デモンストレーションは、参加者全員が笑顔で大きな声で楽しんでいただけました。「楽しかったけれど時間が短かった」など感想がよせられています。

高橋先生の特別講演は、「わかりやすく、よく理解できた」「こんなすごいことが実際にできるなんて感動」などの感想がよせられています。

また、特別によびかけた「iPS 研究所への募金」には、100,532 円のご協力をいただき、全額送金いたしました。ありがとうございました。

以上、概要報告とさせていただきます。

御後援・ありがとうございました

愛知県、名古屋市、愛知県医師会、愛知県共同募金会、中日新聞社会事業団、東海テレビ福祉文化事業団、中部善意銀行、(財)愛知難病救済基金

御助成・資材提供いただきありがとうございました

中部善意銀行、中日新聞社会事業団、アステラス製薬(株)、ファイザー・ホールディングズ合同会社

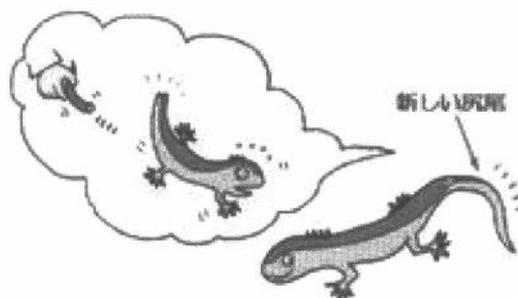
「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療に向けて」

高橋 淳 先生 京都大学 iPS 細胞研究所臨床応用研究部門 教授

「もともと脳外科医です」と自己紹介され、「今日の話はパーキンソン病が主なテーマですが、他の患者会の方も、他の神経疾患にも置き換えて考えていただければわかっていただけなのでは」と前置きされて講演を始められました。(文中見出しは編集者がつけました)

iPS 医療の全体像

医者の仕事というのは「健康を守る」と「外からはいつてくる悪いものから防ぐ」こと、「再生」「免疫」とも言えます。これが 2 大根本です。「再生」とは「傷んだところを直す」ことであり、もともと生物にそなわっている能力であり、進化の中で失われてきた能力です。



人間（生物）の体は細胞でできています。体の細胞はどんどん生まれ変わっています（皮膚・毛髪など）。しかし、神経・心臓などが損傷するとともに戻らない、再生能力が限られて（失われて）きているのです（脳梗塞・脊髄損傷）。

細胞の話ですが、受精卵がどんどん分裂していき、神経・筋肉などに分化していきます。神経になるのか、筋肉になるのかのデータは、細胞の遺伝子（DNA）に書かれています。受精卵に遺伝子があるのは想像できますが、神経・筋肉などに完全に分化・成熟した細胞に遺伝子が残っているのか、神経の細胞には神経の作り方情報だけが残っているのではないかという考え方もありました。50 年前にジョンガードン博士が、分化・成熟した体の細胞の中にすべての遺伝子情報が残っていることを明らかにしました。受精卵の中にある遺伝子情報が、すべての細胞に残っているのです。

山中先生は我々の細胞に遺伝子情報が全部残っていれば、それを働かせることによってもういちど受精卵と同じような細胞ができるはずと考え、遺伝子をもう一度よみがえらせることができるやり方を見つけました。皮膚の細胞に 4 つの遺伝子を加え、iPS 細胞（受精卵と同じような能力持った細胞）を作りました。これでノーベル賞をもらいました。

iPS 細胞の性質は、自己複製：どんどん増える、

多能性：身体の中のあらゆる細胞になることができる ことです。

自分の体を自分で治す細胞を、もう一度手に入れた。そういう新しい時代になってきました。

神経系疾患に対する治療法は、今ある細胞でいかにやりくりするか（薬、電氣的刺激、遺伝子治療）に、新たに細胞を補う（細胞移植）が加わりました。ほしい細胞をほしただけつくれるような時代になってきたからできることです。

いろんな病気に対して再生医療研究が進んでいます。再生医療だけでなく、iPS細胞で多方面の可能性広がっています

薬の効果・安全性を検証

新しい薬の創薬（薬の開発）

病気原因の解明 など

iPS 細胞を用いたパーキンソン病医療について

中脳黒質のドーパミン神経細胞が進行性に脱落することにより、手足のふるえやこわばり、運動低下などが生じる疾患。多くは50歳以降に発症し、日本には約16万人の患者さん（米国65万人）がいると言われていています。

パーキンソン病治療の仕組みとしては以下のように考えることができるようになりました。

ドーパミン神経細胞の減少

→ ドーパミンの量が少なくなる

ドーパミンを直接飲んででも脳に届かない

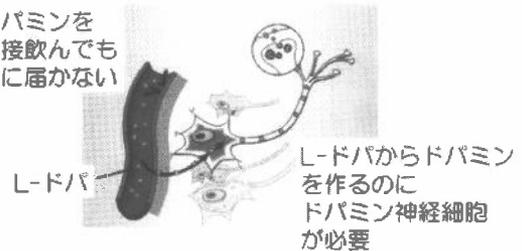
L-ドーパからドーパミンを作るのにドーパミン神経細胞が必要（神経細胞の減少が根本原因）

ドーパミン神経細胞移植…

L-ドーパからドーパミンの合成を助ける

薬を飲む…

ドーパミンを
直接飲んで
脳に届かない



これからは、細胞を中心とした新しい治療戦略（細胞+薬+リハビリテーション）が可能になりました。

胎児細胞移植の問題点をなくすために、iPS細胞からドーパミン神経細胞を作って移植します。適切に分化した細胞であれば、腫瘍性増殖せず脳内に生着し、行動を改善できます。

iPS細胞は、培養で限りなく増やすことができます。必要な細胞（ドーパミン神経細胞）だけを誘導、選別できる可能性があります。

iPS細胞では自家移植（自分の細胞で自分を治す）が可能です。これまでの移植（胎児細胞・ES細胞は他人の細胞）とここが根本的に違います

自家移植（自分の細胞を自分に移植する）と他家移植（他人の細胞を自分に移植する）の比較ですが、自家移植は、「免疫反応がない、感染の危険性が極めて低い」ですが、その患者のオーダーメイド細胞であり、お金 時間 手間がかかります。また、遺伝子異常がみついている家族性パーキンソン病患者の場合は、ドーパミン神経細胞がうまく動かない可能性もあります。他家移植は、事前にたくさんの細胞を作ることができ、時間や費用を大幅に抑えることが可能です。

まとめとしては

- 1) ES 細胞や iPS 細胞が開発され、人類は「細胞」を手にした。
- 2) 薬やリハビリとの組み合わせによる「細胞を中心とした新しい治療戦略」。
- 3) ドーパミン神経前駆細胞の選別によって安全かつ効率的な移植が可能。
- 4) iPS 細胞の出現によって、自分の細胞で細胞移植ができる可能性がでてきた。 です。

また、臨床応用としては、皮膚、軟骨、目などやりやすいところからどんどん進んでいます。

以下「よくある質問」と「回答」です。

細胞移植はどのような患者が対象になりますか？パーキンソン病の末期の段階でも対象になりますか？

薬での症状のコントロールが難しくなってきた患者さんが対象になります。ただし、胎児細胞移植の結果から考えると、あまり重症になると効果がないと考えられます。少なくとも、L-Dopaに反応することが必要です。ドパミン系以外には効果はありません。

どの程度まで良くなるのですか？ 服薬は不要になるのでしょうか？ 完治はどれくらい期待できますか？

薬が必要ない状態を目指していますが、そこまで到達できるかどうかはまだ分かりません。薬が効きやすくなるので、オフ時の短縮が期待できます。病気そのものが完全になくなるわけではありません。

L-Dopaが効かない人には移植治療の効果があまり期待できないのはどうしてですか？

ドパミンを受け取る側の神経がすでに弱りすぎている可能性が考えられます。また、ドパミン神経以外の神経にも病変が及んでいることも考えられます。早いタイミングから治療進めることが必要です。

術後の経過はどうですか？

胎児細胞移植の結果では、移植後 3～6 か月から症状が徐々によくなってきます。効果がはっきりと現れるには 2～3 年くらいかかると考えられています。

術後の合併症の可能性を具体的に知りたいのですが？

手術一般の合併症として出血や感染症が考えられます。移植細胞に関するものでは、腫瘍形成による手足の麻痺などが挙げられます。また、胎児細胞移植ではジスキネジアの報告もあります。

iPS 細胞のがん化の可能性はどこまで回避されるまでになっ

てきているのですか？
悪性化という意味での「がん化」、我々は経験していません。移植片の増大という意味では現在最終確認中です。安全であることを十分確認してから治療を開始しますが、それでも、万が一移植片が大きくなって場合には放射線照射や摘出手術で対処できると考えています。

具体的にどのような治療になるのでしょうか？

- 1) 自家移植の場合、まず採血をし、その血液から iPS 細胞を作り、その iPS 細胞からドパミン神経細胞を作ります。
- 2) そのドパミン神経細胞を自分の脳に移植します。具体的には、頭蓋骨に小さな穴を開け、そこから細い針を脳に刺して細胞を注入します。
- 3) 他家移植の場合は、すでに準備してあるドパミン神経細胞を移植します。

入院日数を教えてください？

手術の際は1か月程度の入院を予定しています。その後、MRI 検査や PET 検査などのために、定期的に3~7日間入院していただく必要があります。

手術後、どのくらいの期間様子をみるのでしょうか？

細胞の生着を確認するには3か月で十分です。効果の確認には早くても6か月、しっかりと効果がでるには2~3年かかる見込みです。安全性の確認という意味では、一生の観察が必要です。

iPS細胞移植を受けられる年齢に制約はありますか？

手術なのであまり高齢の方にはお勧めできません。臨床試験での対象年齢についてはこれから検討します。

手術、治療を受ける場合にかかる費用はどれくらいでしょうか？保険適応はありますか？

最初は研究費で治療を行います。将来的には保険適応を目指します。

治療が可能になった場合、京大病院しかできないのでしょうか？

最初は京大病院のみで行う予定です。将来的にはより多くの病院で行えるようにしたいと考えています。

原因究明の見通しは？

パーキンソン病の5~10%は家族性です。病気に関係する遺伝子の異常もいくつか見つかっています。これら家族性パーキンソン病患者さんからiPS細胞を作って、遺伝子異常と病気の関係を探る研究が始まっています。

iPS細胞の応用にはどんなものがありますか？

- 1) 患者さんからiPS細胞をつくり、その病気に関連した細胞に分化させます。その細胞を調べることにより、病気の原因を探ります。
- 2) さらに、その原因を取り除くための薬の開発に繋がります。
- 3) 心臓や肝臓の細胞を作って薬の副作用を調べることも利用できます。

指定難病・軽症問題

「制度を知らなかった為に受けられる 助成が受けられない」人が出る懸念

IBD ネットワーク合同会報 2016 年 3 月発行 より

2015 年 1 月より「難病法」がスタートし、それまでに「特定疾患医療受給者証」をもっていた方は、2017 年 12 月 31 日まで「経過措置対象者」となっています。

経過措置終了時点の重症度で「軽症」の人は助成制度から外れることになっています。現在、高額な医療費がかかっている方には 2 つの救済措置がありますが、適用になるかは毎月の「総医療費」額によります。しかし、様々なことが周知されておらず、このままでは「制度を知らなかった為に受けられる助成が受けられない」人が出る懸念があります。

キーポイントは今回導入された「自己負担上限額管理票」の使い方です。

みんなで難病法のことをもっとよく理解していきましょう！

「自己負担上限額管理票」を上手に使いましょう！

自分がふたつの救済措置にあてはまるかどうかを知るために、自己負担上限額に達したあとも、総医療費の合計が 5 万円になるまで指定医療機関での記入をお願いしましょう。

ふたつの救済措置とは？・・・あてはまると自己負担額が軽くなります。

「軽症者特例」・・・過去 12 ヶ月の総医療費で 33,300 円を超える月が 3 回以上ある。

「高額かつ長期」・・・過去 12 ヶ月の総医療費で 5 万円を超える月が 6 回以上ある。

※ 総医療費とは？＝指定難病にかかった医療費の総額

入院、外来の区別をせず複数の指定医療機関 で支払った医療費（薬・訪問看護なども含む）の合計。指定難病に起因すると医師が認めた合併症も含む。

自己負担限度額に達するとほとんどの病院が記載を止めてしまっている。

→「限度額管理」ではなく「総医療費管理」でなくてはならない。特例措置の対象となるかどうか、ひと月の総医療費を把握するには、最低でも 5 万円に達するまで書いてもらう必要がある。

医療証の注意事項欄には、「総医療費の記入がない場合は領収書などの添付でも可」とあるが、病院によっては、難病に関わる医療費と、難病以外の医療費をまとめて領収書の発行している所があり、領収書だけでは難病だけに関わる医療費が把握できない。

毎月高額の医療費を支払って軽症を維持できている方は、
過去 12 カ月、または今後の総医療費をチェックしてみてください！

名古屋市からのお知らせ

平成 28 年 10 月から

難病患者の方の施設使用料が無料になります！

現在、東山動植物園の入園料、市科学館の展示室・プラネタリウムの観覧料など、市民利用施設の使用料について、身体障害者手帳などをお持ちの方は、無料としています。

10月からは対象者を拡大し、特定医療費受給者証などをお持ちの難病患者の方も無料となります。

●窓口で確認させていただくもの（下記のいずれか）

特定医療費受給者証
障害福祉サービス受給者証
地域相談支援受給者証
移動支援・地域活動支援受給者証

※一部対象外の施設があります。詳しくはお問い合わせください。

お問い合わせ

財政局財政課 TEL 972-2306 FAX 972-4120

各種受給者証については、健康福祉局総務課
TEL 972-2608 FAX 972-4145

成田山名古屋別院大聖寺様、成田山索(なわ)の会様より 激励金をいただきました

成田山名古屋別院大聖寺様（犬山市）、成田山索（なわ）の会様より以下の患者会と愛難連に対し難病患者激励金をいただきました。

10月13日（木）に、中日新聞本社で贈呈式が行われました。

各患者会から代表が出席され、お礼を述べられ、中日新聞への期待なども含めた交流ができました。

激励金をいただいたのは、以下の患者会です。

日本 ALS 協会愛知県支部	愛知県網膜色素変成症協会 (JRPS)
ブラダーウィリー症候群児・親の会	愛知パーキンソン病友の会
愛知低肺機能グループ	日本リウマチ友の会
LOOK 友の会	ファブリー・ネクスト
愛知線維筋痛症患者家族会	愛知県難病団体連合会

愛難連理事長名で、成田山名古屋別院大聖寺様、成田山 索（なわ）の会様宛に、お礼状をお届けしました。

「風に吹かれて交流ひろば in 栄・体験コーナー」に ブース出店参加しました。

愛難連が、今年から名古屋市障害者団体連絡協議会の12番目の構成員となり、10月2日（日）に福祉啓発行事として開催された「風に吹かれて交流ひろば in 栄」体験コーナーにブース出店しました。

当日は、名古屋シティハンディマラソンも行われ、車椅子参加が350名、支援者など200名を含む1,000名参加の大きなイベントでした。

愛難連は初めての参加でした。愛難連ブースには、愛難連関係16名、社協関係4名の合計20名もの協力参加がありました。同時にとりくんでいただいたJPA署名は165筆がいただけました。

当初考えた「身体が不自由になったとき体験」「人工呼吸器をつけた人が停電になった時のアンビュ体験」への参加は少数にとどまりましたが、初めての取り組みとしては貴重な経験となりました。

この日に間に合わせる事ができた愛難連や患者会を紹介する「パネル」も人目をひきました。

このイベントは今年で36回目であり、毎年おこなわれます。

12月6日には「障害者週間」記念のつどいが、中区役所ホールで行われます。

来年からも、引き続きご協力よろしく申し上げます。

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める国会請願署名と募金にご協力ください

難病法が施行（2015年1月）され、法的根拠をもつ総合的対策として新しく出発しました。難病患者は、障害者施策や就労支援など、少しずつ施策の改善が始まっていますが、その障害が見えづらことから、いっそうの周知をはじめまだまだ多くの課題が山積しています。

難病・長期慢性疾患患者が安心して暮らしていける社会に向けて、総合的な対策の推進を求める署名です。（署名用紙は、前回ANGと一緒に送っています）

例年、自民党から共産党まで、超党派の議員が請願の紹介議員になっていただいています。

署名用紙の書き方

- ・ 署名は本人の自筆でお願いします（自筆の場合は印鑑の捺印は不要）。
- ・ 未成年の方も署名できます（国内在住なら年齢、国籍は問わない）。
- ・ 住所は都道府県名から番地まで省略せずご記入をお願いします。
- ・ ご家族一緒の住所の場合でも、「〃」「々」「同」は無効になります。一人ずつ住所から記入をお願いします。この場合も、自筆を原則とします。

〆切は2月末です。

募金もよろしくお願いします。

難病ピアサポーター養成講座を試行開催します

「難病の患者に対する医療費等の総合的な推進を図るための基本的な方針」に「ピア・サポートに係る基礎的な知識及び能力を有する人材の育成を支援する」とあります。

がん患者や、認知症患者にもピアサポーター養成講座が開かれ、患者・家族の支え合いに役立っています。研究者・専門職の協力もいただきながら、愛難連が主催する難病患者ピアサポーター養成講座に参加ください。

講座開催日程・会場・テーマ・講師などは次の通りです

第1回 2月12日（日）13:00～16:00 金山都市センター第1会議室

テーマ 「ピアサポートとは何かをもう一度理解しよう」

講師 金城学院大学人間科学部コミュニティ福祉学科教授 浅野正嗣 先生

第2回 3月5日（日）13:00～16:00 金山都市センター第4会議室

テーマ 「ピアサポートの心得と対応の基本を確認

相談者に安心と信頼を得られるピアサポートのための実践的知識を得る」

講師 公立大学法人名古屋市立大学大学院人間文化研究科教授 山中 亮 先生

第3回 （テーマを「難病患者の相談に応じるための社会保障」「多様な難病の特性を知る」など講師要請を含めて検討中です）

「RDD (Rare Disease Day) 2017 in あいち」 企画 (案)

昨年1月には難病法が施行され、9月には難病基本方針が発表されました。

その難病基本方針の中に、「民間団体による「世界希少・難治性疾患の日」のイベント開催等が行われている。国、地方公共団体及び関係団体は、難病に対する正しい知識を広げ、難病の患者に対する必要な配慮等についての国民の理解が深まるよう、啓発活動に努める」とあります。

昨年は愛知県・名古屋市、共催と図書館でのコーナー展示（愛知県・名古屋市図書館で一斉に1週間ほどの難病関連書籍の展示）、ポスター掲出などを要望し、県庁通路と市役所庁舎にポスター掲出ができました。

今年も、愛知県・名古屋市に昨年同様の要望を提出し、後援もお願いしています。ポスター掲出、図書館でのコーナー展示が実現できそうです。

難病関係団体が「世界希少・難治性疾患の日」（RDD、添付資料参照）のイベントを、協力しあって成功させることができれば素晴らしいことだと思います。

以下の企画書を提案させていただきます

「RDD2017 in あいち」企画書

主 催	NPO法人愛知県難病団体連合会
共 催	一般財団法人愛知難病救済基金
後 援	愛知県医師会・愛知県・名古屋市・中日新聞社・中日新聞社会事業団・海テレビ福祉文化事業団
開催日時	2017年2月26日（日） 13:00～15:00
開催場所	金山総合駅連絡通路橋内 金山南ビル（1階）イベントスペース
イベント内容	パネル展示（愛難連、各患者会などのアピール用パネルなど） 患者・家族のお話し 名古屋市立大学学生サークルのパフォーマンス アカペラ、邦楽、弦楽四重奏など 作業所などの物品販売
チラシポスター	患者会・行政・保健所などに送付します
費用負担	愛難連と愛知難病救済基金で分担します
その他	愛知県・名古屋市に「ポスター張り出し」「県・市図書館での難病書籍コーナー展示」が実施予定されています。

☆愛知県医師会・難病相談室のご案内☆

病気が長期にわたり、原因が不明、治療法が未確立というような疾患にお悩みの患者・家族の皆様へ、広くご利用いただくよう難病相談室を常設いたしております。治療や療養生活をはじめ、病気になったことで生ずる社会生活上の問題、例えば経済的な心配や職場復帰、学校生活、家庭生活、人間関係等のご相談にも応じています。お困りの方は、どうぞお気軽にご照会くださるよう申し上げます。

難病相談室は、愛知県における「難病相談・支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとし、各種事業を行っています。なお、詳細は下記へお問い合わせください。

(相談は無料、秘密は厳守されます)

◆相談医師(専門別)による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

対象疾患：①神経 ②感覚器(耳鼻・眼) ③膠原病 ④腎臓 ⑤循環器 ⑥消化器
⑦呼吸器 ⑧内分泌・代謝 ⑨血液 ⑩小児 ⑪骨・関節 ⑫心身
⑬血管外科 ⑭脳内外科

◆医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談

月曜日～金曜日 午前9時～午後4時まで

◆難病相談室の所在地＝愛知県医師会館・2階

名古屋市中区栄4丁目14番28号 TEL (052) 241-4144

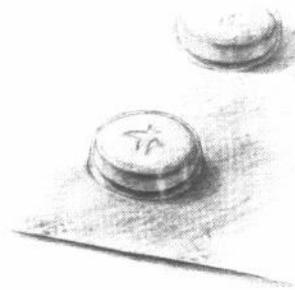


アステラス製薬は

“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
- ・ピアサポーター養成研修など



詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

アステラス製薬株式会社

総務部 東京都中央区日本橋本町2-5-1
電話番号 03-3244-5110

愛 難 連 の 難 病 相 談

電話連絡先：052-485-6655
FAX：052-485-6656（FAXは24時間）
相談日：月曜日～金曜日 10:00～16:00

～ あなたの声を聞かせてください ～

愛難連では、難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動しています。

私達は、患者同士の「支え合い」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話下さい。あなたの声が、同じ病気で苦しむ仲間の力になるかも知れません。

《 加盟団体一覧 》

- | | |
|---|---|
| 全国筋無力症友の会 愛知支部
(TEL・FAX) 小林宅 | LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
(TEL) 水野宅 |
| 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会
(TEL) 052-228-8900 事務所 | 口蓋口唇口蓋裂を考える会(たんぽぽ)
(TEL) 横田宅 |
| 愛知県筋ジストロフィー協会
(TEL) 田口宅 | 東海脊髄小脳変性症友の会
(TEL) 松崎宅 |
| 日本二分脊椎症協会 東海支部
(TEL・FAX) 橋本宅 | ハンチントン病の会
(TEL・FAX) 浜島宅 |
| 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
(TEL) 原田宅 | もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
(TEL) 奥田宅 |
| 愛知県肝友会
(TEL) 水上宅 | 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)
(TEL) 林宅 |
| 愛知心臓病の会
(TEL) 牛田宅 | 進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
(TEL・FAX) 小澤宅 |
| 愛知低肺機能グループ
(TEL・FAX) 近藤宅 | 日本マルファン協会(マルファン症候群)
(TEL・FAX) 大柄宅 |
| ベーチェット病友の会 愛知県支部
(TEL) 森田宅 | 愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ
(TEL・FAX) 中山宅 |
| つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)
(TEL) 山下宅 | 稀少難病愛知・きずな
(TEL) 片岡宅 |
| 日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症)
(TEL・FAX) 052-671-0341 事務所 | プラダー・ウィリー症候群児・者親の会
「竹の子の会」西東海支部
(TEL・FAX) 杉本宅 |
| 愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)
(TEL・FAX) 新井宅 | Fabry NEXT(ファブリーネクスト)
(TEL・FAX) |

(24団体 会員総数 約10,000名)

発行人:NPO法人 愛知県難病団体連合会

発行所:名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101 電話052-485-6655