

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29年11月20日発行 ANG 334号 定価150円

ANG

愛難連

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

第93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45回定期大会の報告

JPA署名のお願いと署名用紙

RDD2018 in あいちの予告

障害年金・介護施設の入門講座掲載してます

愛難連第45回定期大会の報告.....	P 2 ~ P 7
防災交流会・障害者と市民のつどい・索の会様激励金.....	P 8
JPA署名のお願いと署名用紙（本文に刷込みです）.....	P 9 ~ P 12
難病カフェ・障害者週間記念のつどい.....	P 13
RDD2018 in あいちの予告.....	P 14 ~ P 15
「障害年金を利用しよう」入門講座 第4回.....	P 16 ~ P 17
「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第3回.....	P 18 ~ P 19

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45回(2017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
愛知県 健康福祉部保健医療局健康対策課 主幹 八木 京子 様
名古屋市 健康福祉局健康部健康増進課 課長 森 登志恵 様

衆議員議員	神田 憲次 様	参議院議員	薬師寺みちよ様
	本村 伸子 様		新妻 秀規 様
	近藤 昭一 様 (代理)		里見 隆治 様
	赤松 広隆 様 (代理)		大塚 耕平 様 (代理)
	長坂 康正 様 (代理)		伊藤 孝恵 様 (代理)
	今枝 宗一郎様 (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	小山 たすく様	名古屋市議会議員	成田たかゆき様
	わしの恵子 様		柴田 民雄 様
	田中 泰彦 様		
	日比たけまさ様	北名古屋市議会議員	松田イサオ 様

メッセージいただいた方

衆議院議員 山尾志桜里様、鈴木淳司様、長坂康正様、伊藤忠彦様
鈴木克昌様、大見正様、青山周平様、伊藤涉様、中根康浩様
池田佳隆様、今枝宗一郎様、岡本充功様、熊田裕通様
重徳和彦様、八木哲也様、神田憲次様、伴野豊様

参議院議員 藤川政人様、斎藤嘉隆様、伊藤孝恵様、酒井庸行様

愛知県議会議員 丹羽洋章様

名古屋市議会議員 斉藤まこと様、松本まもる様

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合計 64 名の方に臨席のお願いを
し、欠席を含め 9 割以上の方から返信いただきました。ご臨席いただいた来賓の方
24 名、メッセージいただいた方 25 名でした)

愛知県医師会様からの来賓ご挨拶

本日ここに愛知県難病団体連合会第45回大会が、多くの皆様方のご出席のもと、このように盛大に開催されますことを心からお祝い申し上げます。

愛知県医師会におきましては、愛知県、名古屋市、愛知県特定疾患研究協議会の協力の下、昭和56年より難病患者・家族の皆様の総合的な相談窓口として、難病相談室を開設しております。相談事業として、専門医師による医療相談、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、各種事業を実施して参りました。今年度で37年目を迎え、開設以来の相談件数では、延べで10万7千件を超える多くの方々からのご相談に対応しております。

さて、国による難病対策の改革が行われ、はや3年が経過しようとしています。従来国の難病対策は、昭和47年に定められた難病対策要綱に基づく予算処置として治療研究を中心とした施策が実施されてきました。この間、類似の疾患であっても、医療費助成制度の対象疾患とならず、少なからず不公平感があつたこと、財政面では、都道府県の超過負担が続いていたことなど、制度自体の歪がみられるようになっていました。

そういった中で、平成27年1月、難病患者の医療等に関する法律が施行され、疾患の治療研究から社会参加を含めた総合的な難病対策が法律に基づいた施策になったことは皆様ご承知の通りです。その後、難病患者に対する良質かつ適切な医療の確保、及び難病患者の療養生活の質の向上を目的として出された、「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」では、難病患者データベース活用した治療や創薬の研究の推進、難病患者の支援にかかわる人材の育成、難病患者の療養生活の環境整備として、難病相談支援センターの機能充実、難病患者の就労を始めとした社会参加の推進が謳われています。

愛知県医師会としましては、相談事業に加え、難病の知識普及事業として、医療・保健・福祉関係者を対象とした難病講習会をはじめとした研修会の実施、難病患者の就労支援として、ハローワークをはじめとした就労関係機関との連携した支援を行っております。今後も難病を患われた皆様の様々な不安の軽減を図ることができるよう、難病相談室事業のより一層の充実に努めて参りたいと存じます。

最後に、本大会に参加された、皆様方のご健勝と愛知県難病団体連合会の今後の益々のご発展を祈念してご挨拶といたします。

平成29年9月18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 45 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、名古屋市健康課様、国会議員、県議員、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いただき、深く感謝申し上げます。今後も引き続き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。

昨日、台風の接近があり天候が心配されましたが、今日は台風一過の晴天となり、開催することができました。最近、国の内外問わず大きな自然災害が多発しています。昨年は熊本地震、今年は大分、福岡での水害、アメリカではハリケーンによる水害、中米での地震などです。

この東海地区では、東海豪雨以後大きな災害は発生していませんが、地震などいつ起きても不思議ではないといわれています。平常時から、自分の身を守ること、防災への備えが大切です。

私たち難病患者・家族はできることは自分で（自助）、援助が必要なことは家族や近所の方の援助（共助）を考えておくことが必要です。

愛難連の最近の活動を紹介させていただきます。

防災の日の翌日 9 月 2 日には、難病患者・家族、支援者の防災交流会を開催し、愛知医大の夏目先生に後援いただき、患者会から 17 名、保健所と名古屋市からも含め、合計 30 名参加で交流しました。この取組は今年で 2 回目ですが、日ごろから防災の備えができるように、これからも継続していきます。

昨年度から難病ピアサポーター養成講座に取り組んでいます。昨年は 30 名の受講いただき、今年度の第 2 回講座にも 30 名を超える受講申込みをいただいています。厚労省から出された難病基本方針にもその必要性がうたわれています。愛知県内の先生方に講師をお願いし、将来的には難病拠点病院などでの難病患者ピアサポート事業ができるようにと考えています。

障害者総合支援法の改正により、難病患者も障害者の福祉サービスを受けることができるようになり、障害者団体のみなさんとも交流する機会が増え、名古屋市の障害者施策部会などに委員として参加させていただいています。市民のみなさんに難病の理解を進めていただくために、10 月 1 日に栄もちの木広場にて開催される「障害のある人もない人も、風に吹かれて交流ひろば」体験コーナーにアンビュ体験・パネル展示など難病理解を促進いただく立場からブース出展します。

愛難連の継続的発展の基盤となる自主財源づくりとして夏のそうめん・冬のうどん販売や、難病慢性疾患患者支援自販機設置に取り組んでいます。

これから、JPA 署名（資料にいれさせていただきました）、愛知県・名古屋市様との話し合い（2 月 7 日）、世界希少・難治性疾患の日＝RDD2018（2 月 25 日）、JPA 署名に基づく国会請願（5 月）と、様々なイベントに取組む予定です。

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 45 回大会は約 200 名の参加でした 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)

講演 「IBDと上手につきあうために」

講師 伊藤美智子 先生 独立行政法人地域医療機能推進機構

山手メディカルセンター 看護師長

特別講演

「潰瘍性大腸炎クローン病の最新医療」

講師 高添 正和 先生 独立行政法人地域医療機能推進機構

山手メディカルセンター

炎症性腸疾患内科診療部 副院長

座長 前川 厚子 先生 名古屋大学大学院医学系研究科 教授

当日は、県医師会・愛知県・名古屋市をはじめ、来賓 21 名を含め、約 200 名の方に参加いただき、満席近い状況となりました。IBD患者の方を中心とした患者・家族が多数参加されました。

愛難連加盟 24 患者会のうち、14 患者会からの参加がありました。

愛知県難病相談室の方や、助成金をいただいたコープあいちの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。

高添先生のご講演は、事前にお伝えした質問内容への回答もおりこまれた、臨床医としての経験に基づいた迫力あるものでした。「感銘した」との感想もありました。

講演後の質問タイムにも次々と手が上がり、講演内容への受け止めがよかったことの反映だと思いました。製薬会社の方にお問い合わせした IBD 関連資料もほぼなくなり、後日、「参加できなかったけどご講演の資料がほしい」との要望も寄せられるなど、関心の高さを感じる講演会となりました。

御後援いただき、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

「潰瘍性大腸炎クローン病の最新医療」

高添 正和 先生

独立行政法人地域医療機能推進機構山手メディカルセンター

炎症性腸疾患内科診療部 副院長

一貫して「臨床医」として潰瘍性大腸炎クローン病に関わってこられました。ご講演は「臨床医の迫力」が感じられるものでした。以下、先生のパワーポイントデータから一部をご紹介します。

「薬どうしを比較した治験は存在しない」

「薬の選択の基本（かつて服用したことがない）」

新しい治療を試すことに尻込みする人がいる

「知らぬ神より、馴染みの鬼」の諺にあるように、

新しい行動を起こして状況を悪化させる可能性があるなら、

現状に耐えた方がましである。

「症状と血液データ、形態変化は必ずしも一致しない」

「炎症性腸疾患の概念（潰瘍性大腸炎とクローン病）」について説明されました。

「潰瘍性大腸炎の内科的治療について」

潰瘍性大腸炎は再燃と寛解を繰り返し長期にわたって治療を要する疾患であり、内科的治療の目的は、活動期には炎症を速やかに寛解に導入することが主体となり、寛解期にはより長く寛解を継続させ、患者の QOL を向上させることにある。

治療原則として重症例や、ある程度の全身障害を伴う中等症例に対しては、入院のうえ、脱水、電解質異常（特に低カリウム血症）、貧血、低蛋白血症、栄養障害などに対する対策が必要である。激症型は重篤なので、内科と外科の協力のもとに強力な治療を行い、短期間に手術の適応を決定する。

薬物療法は主として重症度および病変範囲に応じて薬物の種類とその使用方法を選択して行う。寛解導入後も再燃を予防するために寛解維持療法を行う。

治療継続中に急性憎悪を起こした場合や維持療法中に再燃を起こした場合には、前回の活動期の治療と同一の治療法に奏功しない場合や、より重症化することが多いので、これらの点を参考にした治療法を考慮する。

「潰瘍性大腸炎の手術適応、術式」なども説明されました。

「炎症性腸疾患の特徴として」

研究は僅かずつ進歩、しかし、原因は未だ不明。多因子疾患である。

原因療法がない、さらなる研究が必要である。

病態を確実に制御できない。確実ではないが、ある程度は制御できる。

再燃・再発を繰り返す。手術を経ても治療を続けなければならない。若年者発症が多い

「諦めてはならない疾患であり、受け入れなければならない疾患である」と強調されました。

クローン病について、「慢性持続の病気であり、基本は調子悪い」であり、「悪化する前に何とか維持する」ことがコンセプトとされました。

クローン病の検査について、問診や一般的血液検査に加え、X線検査、内視鏡検査、CT 検査、MRI

検査、エコー検査などがあります。しかし、慢性疾患ですから、腹痛、発熱、排便回数、体重減少といった日ごろの状態の変化が、病状を知る上で重要な手がかりとなります。日頃から自分の状態に関心を持ち、病状を把握しておくように心がけましょう。

現段階のクローン病治療の目的は「腸を守る！」ことです。

治療は進歩していますが、現段階ではクローン病を完治させることはできません。治療の一番の目的は、手術をできる限り回避させることにあります。そのためには、食事療法を基本とした栄養療法と薬物療法を組み合わせた内科的治療を継続する必要があります。使用薬剤、食事の摂取、栄養剤の量や服用方法などは、活動期や寛解期、患者さんの状況などを考慮して決めていきます。

ガイドラインやマニュアルどおりの治療を受けても、皆が皆、同じように良くなるわけではありません。それは、料理と一緒にレシピどおりに調理してもいつも美味しく出来るわけではなく、その時の素材に応じた下処理、加熱時間や火力の調整が必要になります。素材の味を引き立て、味わい深く、美味しく料理にするためには“隠し味”を念頭に置くことが料理を作るコツです。治療も料理の“隠し味”と一緒に、臨機応変に心の内を医療者に伝えることも大切で、医療者との良いコミュニケーションを醸し出すことで、その人にあった治療につながるのです。

このあと、治療方法、手術適用、術式、食事療法、栄養療法、薬剤（エレンタールなど）の説明いただきました。

ご講演内容をうまくお伝えできませんでしたが、概要を報告させていただきました。

また、先生が「患者や兄弟が医療職をめざすことは最大のピアサポート」と指摘されたことは大切な視点だと受け止めました。

「IBD と上手につきあうために」

講師 伊藤美智子 先生

東京山手メディカルセンター 看護師

「知っておきたいこと」として、①治療、食事について ②役立つ情報を得て生活に生かす ③就業・仕事、医療費について ④妊娠・出産について を上げられ、それぞれに説明いただきました。その一部を紹介させていただきます。

IBD の食事療法の問題点

- ① 若年者発症が多い、②慢性に経過する、③食事が病勢を左右する因子となりうる
- ④絶食となることが多い、⑤今まで好んで食べていたものに控えるべき食品が多い
(インスタント食品、ファーストフードなど)、⑥食事はコミュニケーションの一つ

病気とつきあうために

- ①『私メッセージ』で、良いコミュニケーション、
- ②サポート・支援を求める（相談する）
- ③ストレスをためない（あえて、ストレス減から距離をおく）
- ④自己肯定をたかめる、 成功体験…何かを成し遂げた達成感、小さいことから代理体験…人の成功体験を見て自分も出来ると思う
生理的状态…できたら褒める
- ⑤頑張りすぎない、拘りすぎない などでした。

愛難連「防災交流会」開催しました

9月2日（土）に、名古屋市中村生涯学習センターで開催しました。参加者は各地保健所、名古屋市から11名、田中泰彦県会議員（名古屋市西区）と、各患者会から17名、夏目先生と合わせ合計30名の参加でした。

夏目先生は「まずは自らの生命を守るための行動が優先」として指摘されました。避難所運営演習も行われ、災害時に避難所運営に携わることの大変さを共有できました。「難病患者が参加できる短時間訓練の検討」という視点も必要と思いました。また、様々な理由で、災害時要援護者台帳に「登録しない」難病患者もみえます。その方たちに寄り添いながら登録を進めることは大切です。

「風に吹かれて交流ひろば in 栄・体験コーナー」に出店しました

10月1日に「障害のある人もない人も 風に吹かれて交流ひろば in 栄」と「障害者車いすハンディマラソン」が開催されました。車いすハンディマラソンには参加選手400人、ボランティア800人（多くてビックリでした）と発表があり、秋空のもと、盛大に行われました。

愛難連は「交流ひろば体験コーナー」にブース出展しました。参加者は7患者会から12人（他に立ち寄りいただいた方も何人かみえました）でした。出展内容はアンビュ体験・片マヒ体験（スーツ）・障害体験緑日ゲーム（風船釣り）で、アンビュ体験と片マヒスーツ体験にも参加される方がみえました。風船釣りは子どもたちに人気でした。筋ジス協会は隣のテントで車いす体験と福祉車両の展示をされました。

JPA 署名の街頭署名にも取組み、愛難連146筆、筋ジス協会60筆の合計206筆のご協力をいただきました。

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

10月16日（月）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。

全国筋無力症友の会愛知支部	愛知県肝友会
愛知県腎臓病協議会	日本二分脊椎協会東海支部
東海脊髄小脳変性症友の会	口唇口蓋裂を考える会（たんぽぽ会）
日本てんかん協会愛知県支部	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「皆さまからの貴重な激励金を、有効に活用させていただきます。激励金を集めるため、寒い冬空の下、ご尽力いただきました皆様にも、御礼の言葉をお取次ください」とのお礼状をお届けしました。

医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

請願の内容

1

国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください

未診断疾患を含めた難病の原因の究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。

2

難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください

難病法に基づき生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに推し進めてください。

3

難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

医学の進歩により、先天性や小児期発症の疾患をもつ子どもたちの多くは成人期を迎えることができるようになりました。しかしながら、指定難病対象者以外は、成人期以降の医療費助成などの社会的支援策はありません。難病や長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の子どもや家族への支援と、成人への移行期医療や医療的ケアを含む教育支援の充実を図ってください。

4

医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化するとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を。

いただいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。みなさまのご理解とご協力をお願いします。

病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

JPAの89 のなかま

(一財)北海道難病連
 (一社)青森県難病団体等連絡協議会
 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会
 山形県難病等団体連絡協議会
 福島県難病団体連絡協議会
 茨城県難病団体連絡協議会
 栃木県難病団体連絡協議会
 群馬県難病団体連絡協議会
 千葉県難病団体連絡協議会
 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
 新潟県患者・家族団体協議会
 (NPO)難病ネットワークとやま
 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
 長野県難病患者連絡協議会
 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
 (NPO)愛知県難病団体連合会
 (NPO)三重難病連
 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
 (NPO)京都難病連
 (NPO)大阪難病連
 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
 (NPO)奈良難病連

和歌山県難病団体連絡協議会
 広島難病団体連絡協議会
 とくしま難病支援ネットワーク
 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
 福岡県難病団体連絡会
 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
 (NPO)長崎県難病連絡協議会
 熊本難病・疾病団体協議会
 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
 宮崎県難病団体連絡協議会
 (NPO)IBDネットワーク
 下垂体患者の会
 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
 サルコイドーシス友の会
 スモンの会全国連絡協議会
 全国筋無力症友の会
 (一社)全国膠原病友の会
 全国CIDPサポートグループ
 (一社)全国心臓病の子どもを守る会
 (一社)全国腎臓病協議会
 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
 全国多発性硬化症友の会
 (一社)全国パーキンソン病友の会
 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
 側弯症患者の会(ほねっと)
 日本AS友の会
 (一社)日本ALS協会
 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
 日本肝臓病患者団体協議会

日本喘息患者会連絡会
 (NPO)日本マルファン協会
 (NPO)PAHの会
 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
 ベーチェット病友の会
 もやもや病の患者と家族の会
 (NPO)日本オスラー病患者会
 (認NPO)アンビシャス
 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
 (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
 (公財)がんの子どもを守る会
 血管腫・血管奇形の患者会
 (一社)こいのぼり
 シルバーラッセル症候群ネットワーク
 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
 (一社)先天性ミオパチーの会
 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
 (NPO)難病支援ネット北海道
 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
 (認NPO)日本IDDMネットワーク
 日本ゴーシェ病の会
 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
 POEMS症候群サポートグループ
 ミオパチーの会オリーブ
 (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
 Action for ME/CFS Japan
 富士市難病患者・家族連絡会
 キャッスルマン病患者会 (2017年7月現在)

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号 TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾患の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています

JPA

Japan Patients Association
(略称 JPA)

■団体名

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名
住所

他 筆

紹介議員 印



この場所に穴を空けて下さい



(切り離してお届け下さい)

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請願書

請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、わが国の難病対策は、法的根拠を持つ総合的対策として新しく出発しました。

難病法はその理念で「難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて」「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

しかしそれらの実現においてはまだ課題も多く残しており、2014年4月より施行された障害者総合支援法において難病もその対象とすることとなり、難病患者・家族の長年の念願が実現しましたが、それらの周知も十分ではなくまだ多くの課題を残しています。

国及び地方自治体がこれらの難病法等の基本的な推進の方向に沿って、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾病の患者・家族が安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因の究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。
2. 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、難病法に基づき生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、就労支援や障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに推し進めてください。
3. 難病や長期慢性疾病、小児慢性特定疾病のこどもや家族への支援と、成人への移行期医療や医療的ケアを含む教育支援の充実を図ってください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化するとともに、医師、看護師、専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

										氏名
都道府県	住所									

(氏名・住所は自書をお願いします。「〃」とは書かないでください。)

(切り離してお届け下さい)

										募金
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	----

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

※個人情報の取り扱いについて

署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

同筆の署名（同じ方が何人かのお名前を書く）、「〃」や「同右」などの省略も、無効になります。
住所は省略せず、都道府県から丁寧に書いてください。

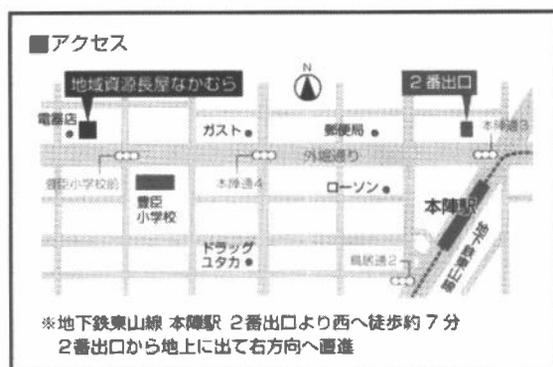
難病カフェ 開きます



会場 愛難連事務所前オープンスペース
名古屋市中村区本陣通り 5-6-1
地域資源長屋中村 101

開催日 原則偶数月第2土曜日 13:00~15:00
(今年度開催予定)
12月9日、H30年2月10日

参加費 無料(コーヒー1杯30円、お茶20円です)



持ち込みでにぎやかに
やりましょう

難病患者・家族と関係者希少難病の方、
ピアサポートで悩みを抱えている方、
一人で悩まずにカフェに来てください。

これまで、3回の難病カフェを行ってきました。(6月10日、8月19日、10月14日)
毎回、患者本人の方や支援者の方が参加いただけています。
ピアサポーター養成講座受講者の方も都合がつけば参加ください。
ワイワイガヤガヤとフリートーク、交流の場としてもご活用ください。

平成29年度障害者障害者週間記念のつどい

「障害のある人もない人も共に生きる社会」が開催されます。

とき 12月3日(日) 10:00~15:00

ところ ナディアパーク(栄)アートピアホール

イベント内容 10:20~12:00 映画「真白の恋」

13:00~15:00

シンポジウム「相模原障害者殺傷事件をどう受け止めるか」

「重い」テーマですが、向き合うことが必要です。

都合がつけばご参加ください。

RDD (Rare Disease Day)

2018 in あいち 開催します

と き 2018年2月25日(日) 13:00~15:00

と ころ 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



RDD2018

世界希少・難治性疾患の日/Rare Disease Day

2015年1月に難病法が施行され、9月に難病基本方針が発表されました。その中に「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。

昨年は愛知県図書館・鶴舞図書館での難病関連図書コーナー展示（1週間ほど）、県庁通路と市役所庁舎にポスター掲出ができました。

RDD（アールディディ）とは？

Rare Disease Day（レアディジーズデイ）の略。希少・難治性疾患の患者さんの生活の向上を目指し、毎年2月末日に開催される世界同日イベントです。2008年にスウェーデンから始まり、今では90以上の国と地方に広がりました。日本は2010年に初開催。RDD2017の公認開催地域は全国35となり、大きな反響を呼んでいます。愛難連も毎年取り組んでいます。

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。

「RDD2018 in あいち」 企画（案）

- 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
・東海テレビ福祉文化事業団
- 開催日時 2018年2月25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
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
愛知県・名古屋市に以下の要望（案）を提出します。

世界希少・難治性疾患の日」のイベントをご後援ください。また、共同開催を検討してください。

県施設や保健所でのポスター掲示、チラシ配布などに協力ください。

昨年同様、図書館での難病関連図書コーナー展示にとりこんでください。

「障害年金を利用しよう」入門講座 第4回

あおぞら年金相談室

(運営:野口卓司社会保険労務士事務所)

社会保険労務士 野口卓司

こんにちは、社会保険労務士の野口です。

いよいよ、この連載も今回で最終回となりました。今回は、この連載を読まれて、実際に障害年金の請求をされた方(50歳代の男性で、パーキンソン病の方です。以下では甲さんと仮称)の事例を紹介させていただきます。掲載を承諾いただいた甲さんに感謝すると共に、少しでも皆様のご参考になれば幸いです。



~~~~~

甲さんは平成25年の末頃から右腕に痛みや違和感を覚え始められたそうです。3カ月間ほど様子を見られましたが改善せず、平成26年3月に近所のAクリニックを受診されました。レントゲン撮影とかも行いましたが、特に異常はなさそうで、いわゆるテニス肘ではないかとのことでした。しかし、一向に症状は改善しませんでした。その内、治るだろうと思っておられたとのこと。平成26年中頃からは、鍼灸院にも通い始めました。症状としては、右手で、歯磨き・髭剃り・洗顔をすることができなくなってきました。

平成27年夏過ぎですが、右手が動かない原因がわからない中、不安感が高まり、うつ状態にもなりました。産業医に相談したところ、改めて、医者にかかるように指導を受けました。

再診では、レントゲンの再撮影の他、MRIをも実施してもらいましたが、原因は判明しませんでした。一方で、息苦しさや動悸が激しくなることがしばしば生ずるようになった他、右足もスムーズに動かすことができなくなってきました。

原因不明な状態が続いたため、より精密な検査を受けるべく、総合病院であるB病院に転院しました。脳のCTスキャンでは異常はありませんでしたが、ダットスキャンの検査で異常が見つかり、パーキンソン病と診断されました。

### <障害年金としては…その1>

いわゆる「難病」の場合、病名が判明するまで時間を要する場合があります。障害年金の請求に当たっては、「初診日」を確定することがまずは必要なのですが、最初の医療機関で病名が判明していなくても、その病気やけがで転医があった場合は、一番初めに診療を受けた日が初診日となります。今回の事例では、Aクリニックで「受診状況等証明書」という書類を作成してもらい、初診日を証明してもらいました。

尚、請求時点より5年以上前に診療を受けている場合は、カルテの法定保存年限が5年であることその他、廃院等により初診日を証明してもらえなくなってしまう場合があります。特に、このような場合は、専門の社会保険労務士に相談されることをお勧めします。

その後、以前からの症状に加え、ろれつが回らなくなったり、右腕の震えが顕著になり、左足も貧乏ゆすりを多発するようになりました。投薬の関係もあり車の運転は禁止となり、仕事も負担の軽い仕事に変わることになりました。日常生活面では、ズボンの上げ下げ等ができなくなってきて、日常的に奥様の手助けを要するようになりました。歩くのも、右足をけり出す力が一層無くなってきており、300mほどで歩けなくなってしまいました。

## ＜障害年金としては…その2＞

原則、初診日から1年6カ月を経過した日を「障害認定日」といいます。この日を基準に障害の程度が確認されます。事例の場合は、平成27年9月が認定日のある月となります。

進行性の病状であることをふまえ、お身体に関する不安はもとより、今後の生活面での不安もありました。そこで、障害年金について関心をお持ちになり、生命保険会社の方に尋ねてみたところ、専門の社会保険労務士に相談されることを勧められたそうです。

甲さんは、この会報誌の障害年金の記事を読まれており、執筆者の私に連絡をいただきました。初回の面談は今年の6月で、7月末に請求手続きをしました。ちなみに、障害認定日を何年か過ぎてしまっている場合でも、認定日時点で所定の障害状態であった等の要件を満たしていれば、過去に遡って請求手続きをすることもできます。甲さんの場合、認定日時点で遡っての請求も検討しましたが、当時の症状は今ほどは重くはなく、その後、より重くなったということで、現時点での請求（事後重症請求）をされた次第です。

ところで、請求手続き書類の一つに「病歴・就労状況等申立書」という書類があります。この書類は、発病から現在に至る迄の経過を受診した医療機関毎に記すものですが、審査上も大切な書類です。甲さんは几帳面な方で、発病以来、さまざまな記録をキチンと整理されておられました。奥様も非常に協力されており、請求書類の作成上大いに役立ちました。

最後に請求結果についてですが、結果の連絡は3カ月程度が目処とされています。もっとも、案件によって前後したりするのが実状です。原稿執筆の10月中旬時点では、甲さんへの結果連絡はまだありません。是非、受給できることを願っています。

以上、甲さんが請求手続きをされた経過ですが、お読みになられていかが思われましたか。

難しそうとか、取っ付きにくいとか思われた方もいらっしゃるでしょう。一方で、「よしっ！私も請求してみよう」と思われた方もいらっしゃると思います。ついては、障害年金のことをもっと知りたい、相談したいと思われた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。

請求手続きや相談の窓口としては、年金事務所（公務員の方の場合は共済組合）とか市町村役場（国民年金の場合）があります。ご本人やお身内の方とかで請求手続きができるならば、それに越したことはないのですが、請求サポートを行っている専門の社会保険労務士を活用されるのもケースによっては良いのではないかと思います（有料となります）。尚、事後重症という手続きの場合は請求した翌月分からしか、支給はされませんのでご注意ください。

ここで提案なのですが、愛難連の加盟団体さんの場合、総会とかの機会に障害年金の（ミニ）セミナーを催されるのはいかがでしょうか。私でよろしければ、講師料のご負担はなく講師を務めさせていただきます。また、愛難連では定期的に「難病カフェ」を催されており、私も参加させていただく場合もあります。例えば、カフェ終了後の時間（午後3時）以降とかに、個別相談（初回相談は無料です）をさせていただくことも結構です。

こうしたセミナーや個別相談のことを検討したり相談されたい場合は、まずは愛難連の事務局（電話番号052-485-6655）までご一報いただきますようお願いいたします。

最後になりましたが、皆さまが障害年金を有効に活用していただけることを願いつつ、この連載を終わらせていただきます。お読みいただき、ありがとうございました。

**《第4回のポイント》最初の一步は知ることからです。まずは相談してみませんか！**

## 「介護施設を選ぶ時のポイント」 入門講座 第3回

### ～ 助成制度と介護施設の選択 障害者と税について編 ～

株式会社 KANWA PLUS (カンワ プラス)

代表取締役 (施設アドバイザー) 金丸 直人

皆さんこんにちは。介護施設を選ぶポイント、今回で3回目となります。

前回は施設入居にまつわるお金のお話をさせて頂きました。今回は助成制度に関してのお話を進めます。様々な助成制度がある中で、皆さんはどれだけの助成制度をご存知でしょうか。

国や県単位、市町村単位での独自の助成制度様々な制度があります。入所施設によっては助成制度が活用できる、活用できないがあります。助成制度の最大限の活用と個々の状態と加味して施設選びを考えてみましょう。今回は主に障害者と税に関してのお話を進めていきます。

#### 【障害者と税】

##### ①障害者本人が受けられる特例

#### 【所得税の障害者控除】

納税者本人が障害者である時には、障害者控除として 27 万円 (特別障害者のときには 40 万円) が所得金額から差し引かれます。

#### 【相続税の障害者控除】

相続人が障害者であるときには、85 歳に達するまでの年数 1 年につき 10 万円 (特別障害者のときは 20 万円) が障害者控除として、相続税額から差し引かれます。

#### 【心身障害者扶養共済制度に基づく給付金の非課税】

地方公共団体が条例によって実施する心身障害者扶養共済制度に基づいて支給される給付金 (脱退一時金を除きます。) については、所得税はかかりません。

この給付金を受けられる権利を相続や贈与によって取得したときも、相続税や贈与税はかかりません。

#### 【少額貯金の利子等の非課税】

身体障害者手帳等の交付を受けている方、遺族基礎年金・寡婦年金などを受けている方 (妻) 及び児童扶養手当を受けている方 (児童の母) が受け取る一定の貯金等の利子等については、一定の手続きを要件に非課税の適用を受け取ることができます。

マル優、特別マル優を利用するには、最初に預け入れ等をする日までに、金融機関の窓口などに次に掲げる書類を提示して確認を受ける必要があります。

◇非課税となる貯金等及び必要な書類確認

| 非課税制度を利用できる方                | 預貯金等の種類                             | 非課税貯蓄限度額 | 必要な確認書類                                  |
|-----------------------------|-------------------------------------|----------|------------------------------------------|
| 障害者                         | 銀行などの預貯金、貸付<br>信託、公社債、公社債投<br>資信託など | 350万円    | ①手帳・証明書等<br>②マイナンバーカード等                  |
| 遺族基礎年金・寡婦年金<br>などを受けている方(妻) | (マル優)                               |          | ①証明書<br>②妻であることを証する<br>書類<br>③マイナンバーカード等 |
| 児童扶養手当を受けてい<br>る方(児童の母)     | 利付国債・公募地方債<br>(特別マル優)               | 350万円    | ①証明書<br>②母であることを証する<br>書類<br>③マイナンバーカード等 |

◇障害者本人が受けられる特例

| 特例の区分                      | 障害者                                               | 特別障害者                                           |
|----------------------------|---------------------------------------------------|-------------------------------------------------|
| 所得税の障害者控除                  | 27万円を控除                                           | 40万円を控除                                         |
| 相続税の障害者控除                  | 障害者が85歳に達するまでの年数<br>1年につき10万円を控除                  | 障害者が85歳に達するまでの年数<br>1年につき20万円を控除                |
| 贈与税の非課税                    | 精神に障害がある方については、信<br>託受益権の価値のうち3000万円ま<br>で→非課税    | 精神に障害がある方については、信託<br>受益権の価値のうち6,000万円まで→<br>非課税 |
| 心身障害者扶養共済制度に<br>基づく給付金の非課税 | 給付金→非課税(所得税)<br>相続や贈与による給付金を受ける権利の取得→非課税(相続税・贈与税) |                                                 |
| 少額貯蓄の利子等の非課税               | 350万円までの預貯金等の利子等→非課税(所得税)                         |                                                 |

①障害者を扶養している方が受けられる特例

【所得税の障害者控除】

控除対象配偶者又は扶養親族が障害者のときは、納税者又はその配偶者若しくは納税者と生計を一にする親族のいずれかと常に同居しているときは、障害者控除として1人当たり75万円が所得金額から差し引かれます。

◇障害者である親族を扶養している方が受けられる障害者控除

| 区分      | 控除額  |
|---------|------|
| 障害者     | 27万円 |
| 特別障害者   | 40万円 |
| 同居特別障害者 | 75万円 |

## 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

一般社団法人 愛知県腎臓病協議会

(TEL) 052-228-8900 事務所

愛知県筋ジストロフィー協会

(TEL) 大島宅

日本二分脊椎症協会 東海支部

(TEL・FAX) 橋本宅

全国パーキンソン病友の会 愛知県支部

(TEL) 原田宅

愛知県肝友会

(TEL) 水上宅

愛知県心臓病の会

(TEL) 牛田宅

愛知低肺機能グループ

(TEL・FAX) 近藤宅

ペーチェット病友の会 愛知県支部

(TEL) 森田宅

つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)

(TEL) 山下宅

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

愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)

(TEL・FAX) 新井宅

LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)

(TEL) 水野宅

口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ会)

(TEL) 横田宅

東海脊髄小脳変性症友の会

(TEL) 松崎宅

ハンチントン病の会

(TEL・FAX) 浜島宅

もやの会(もやもや病の患者と家族の会)

(TEL) 奥田宅

愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)

(TEL) 林宅

進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)

(TEL・FAX) 小澤宅

日本マルファン協会(マルファン症候群)

(TEL・FAX) 大柄宅

愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ

(TEL・FAX) 中山宅

稀少難病愛知・きずな

(TEL) 片岡宅

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

Fabry NEXT(ファブリーネクスト)

(TEL・FAX)

(24団体 会員総数 約9,200名)

発行人:NPO 法人 愛知県難病団体連合会

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