

SSKO 膠原

2006 年
No. 144

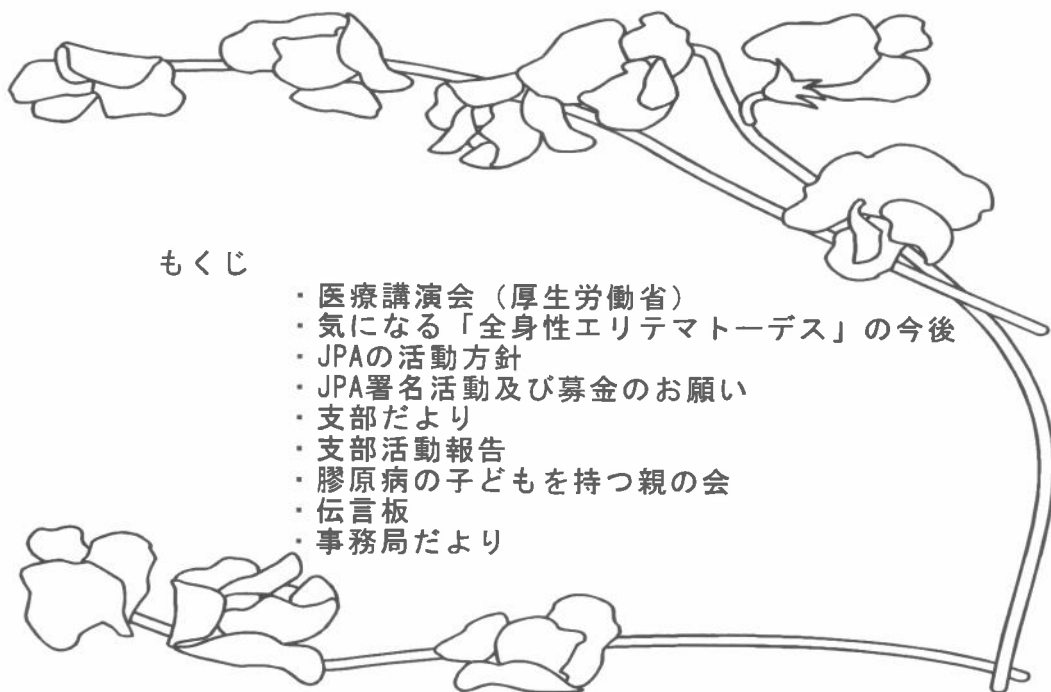
編集

全国膠原病友の会
畠澤千代子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www8.plala.or.jp/kougen/>



もくじ

- ・ 医療講演会 (厚生労働省)
- ・ 気になる「全身性エリテマトーデス」の今後
- ・ JPAの活動方針
- ・ JPA署名活動及び募金のお願い
- ・ 支部だより
- ・ 支部活動報告
- ・ 膠原病の子どもを持つ親の会
- ・ 伝言板
- ・ 事務局だより

大雨・洪水被災された方々へお見舞い申し上げます。
大雨による、広い地域に大きな災害をもたらしました。
被災された方々に謹んでお見舞い申し上げます。

特定疾患治療研究事業の今そして今後

厚生労働省健康局疾病対策課 課長補佐 野上 耕二郎

平成 18 年度 総会後の講演より (4 月 23 日)



ただいまご紹介いただきました厚生労働省健康局疾病対策課、野上でございます。行政的な話ですので大変つまらないところも多々あるかと思いますが、だいたい頭の中に入っていただければ、漠然的な言い方になりますが、こういうことが決まっていって今まで来たんだということが分かっていただけたらと思います。

また、各疾患については主治医の先生方、また本日も後で橋本先生がお見えになっているということで、そういった専門の先生にお聞きいただければと思います。それでは本日は「特定疾患治療研究事業の今そして今後」というかたちで、私としても話しにくい内容ではございますが、話せば話すほどたたかかれやすく嫌なのですが、話すことも重要なことだと思って来た次第です。本日は皆様もよくご存知かも知れませんが、難病対策全体の概要、2 番目に特定疾患対策の研究があり、また最初研究から始まりましたが 10 年くらい前から生活支援が入ってきました。4 番目に膠原病というものにはどのようなものがありましたということ、そして最後に皆様が一番知りたいところの今後という形でお話したいと思います。

先ず、難病対策の概要ですが、行政用語として難病というのは、はっきりとした定義があるわけではありません。ですので、いつも外で話したりするときにはいわゆる難病という形で話させていただいていますが、いわゆる難病、難病というものもその時代によって変化するというので、定義はしっかりしておりません。戦前であれば結核などがあつたかもしれませんが戦後には抗結核薬がでてきたという形で、小説などを読んでみましても、梶井基次郎でしたでしょうか、結核が文学の主題だったように思いますが、最近では、さだまささんの「解夏」などでベーチェット病が取り扱われたような小説があつたりという形で、そういう意味では小説のテーマとして取り上げられるものもだんだん変わってきているのかなと考えております。

難病対策が一番最初に始まりましたのが昭和 47 年前後でございます。大変古

い形でございます。この中にはその頃からよくご存知の方もいらっしゃるかもしれませんが、47年の10月ということ、当時スモンなどが大変全国的に大きな問題になっていたということです。地域性があり、また家族性があり、これは大変な病気で感染症であろうか、遺伝病であろうかという話があった時代に、やはり難病対策というのをしっかりしていかななくてはといわれた時代です。それで疾病の範囲としましては、これはずっと変わっていない定義ですが「原因が不明で治療法が未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少ない疾病」という形でベーチェット病、重症性筋無力症、全身性エリテマトーデスなど皆様に関係しているところが入っています。そして、もうひとつ一方の定義としましては、「経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また、精神的にも負担が大きい疾病」という形で、小児がん、小児慢性腎炎、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害児など、ぱっと見ればお分かりかもしれませんが小慢といわれる分野があったり、筋ジストロフィーという対応策があったり重心といったかたちで大変広くくくりを難病という形にしております。その広くくくりの難病対策の五本柱としまして、1番目としては調査研究の推進、難治性疾患克服研究事業以外にもありますが、そういう研究の推進というのはもちろん大事です。いつも皆様方にお会いするとたくさんのご要望を頂きます。だいたい最後には「研究をしっかり推進してください。それが最終的には心の支えになります」ということを言われますので、私たちも本当に研究費というものが重要だと思っております。またそれをそのまま各研究班にごあいさつに行くときには、是非とも成果を出してくださいといっているところです。あと臨床の研究班の先生方には、患者様のためにも成果を出していただくことが重要ですといいますが、だいたい先生方は研究費が少ないんだからといつも文句を言われますが、頑張ってくださいとしかこちらのほうは言い返せないところでございます。

2番目としては医療施設等の整備という形で重症心身障害児(者)の方には施設等の整備というのがあり、また障害者自立支援法という形でだんだんこのへんも変わってきているところです。

3番目に医療費の自己負担の軽減という形で特定疾患治療研究事業等による医療費補助というのがあります。また4番目、5番目というのがここ10年ぐらいで出てきた話ですが、地域における保健医療福祉の充実・連携という形で難病相談支援センターなどをつくっているところです。5番目には福祉施策ということでQOLの向上を目指した福祉施策の推進という形でホームヘルパー事業等の難病居宅支援事業が入ってきたということです。

で、大変古いですが、たとえば昭和45年に社会保険審議会が「原因不明でか

つ社会的にその対策を必要とする特定疾患については、全額公費負担とすべきである。」といわれた時代です。46 年 4 月には厚生省内に難病対策プロジェクトチームを設置して動き出し、先ほどの要綱などが 47 年 10 月に出たといった形になっています。そういった形でどんどん進みまして、例えば大きな変化としまして平成 7 年に総理府障害者対策推進本部が障害者プランを作成し、その中で平成 7 年 12 月ですが、「難病を有するものに対して、関連施策としてホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供を推進する。」という形で難病患者様に対しては医療というものが中心でありましたが福祉施策というのも障害者プランの中で受けられたということですが、それ以外、障害者と認定される前であっても福祉施策ということでホームヘルプサービス、ショートステイなどができるようになった時代であります。また続きましてこのあと介護保険が世の中に導入されました。平成 12 年 4 月です。そういう意味で福祉施策というのが徐々に徐々に世の中全体として充実されてきたと考えています。

では、研究ですが、対象疾患として難治性疾患克服研究事業と特定疾患治療研究事業と分けてあります。昔は特定疾患調査研究事業と特定疾患治療研究事業でしたが、わかりにくいということではっきり名称が変わっています。難治性疾患克服研究事業という表現になっていますが、「根本的な治療法が確立しておらず、かつ後遺症を残す恐れが少なくない難治性疾患に対して重点的・効率的に研究を行うことにより、病状の進行の阻止、機能回復・再生を目指した画期的な診断・治療法の開発を行い、患者の療養生活の質の向上を図る。」ということで4 要素①希少性②原因不明③効果的な治療法の未確立④生活面への長期にわたる支障というものを対象にしています。もうひとつ更に難治性疾患克服研究事業の中で、その対象疾患の中から更に治療の困難性や研究の必要性等をもう少し勘案しまして特定疾患治療研究事業というのが選ばれているということです。そういう意味で今申し上げました枠組みを図に致しますと難治性疾患克服研究事業というものが 121 疾患現在ありますが、この中に治療研究事業の対象疾患が 45 疾患含まれているという形であります。ですから治療研究事業にはなっていない難治性疾患克服研究事業が 121 疾患から 45 疾患を差し引いた 76 疾患は公費の負担の対象にはなっていないが研究はされているということになります。121 疾患につきましては、このように列挙させていただきましたが、(図) このようにたくさんあるということだけを言いたかったということです。これだけのものを今研究して、もうひとつ 45 疾患という形になりますと、古い数字で申し訳ございませんが、これだけ 45 疾患がこの一覧表になっていまして (図) 治療研究事業の対象疾患として医療費の公費負担を行っています。公費というのは公の費用ということで、公費負担を行っているということです。公費負担を行っていますので、皆様、受

給者証というのをお持ちだと思います。受給者証の交付件数というのが毎年度、毎年度わかることをごさいます、その数も出していますが。例えばペーチェット病でありますと平成 15 年度末で 16,632 人の方がいらっしゃるという形で数がわかるということです。もう一度、特定疾患治療研究事業の補助金の概要ですが、目的は先ほどいったものです。2 番目に実施主体は都道府県です。市町村でもなく国でもなく都道府県が実施主体です。その経費負担がどういった形になっているのかというと、経費の性質としては補助金ということで予算補助という形になっています。特定疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部または一部を毎年度の予算の範囲内で補助ということで、これは国の予算ということで私たちが持っているお金の範囲内で補助をいたしまして、その補助率は出したとしても 2 分の 1 ということが都道府県に対しての指示です。私たちは補助を 2 分の 1 するが、するかしないかを定める実施主体は都道府県というのが現状です。ただ、スモンに関しましては和解という形で重要な案件ございまして、10 分の 10 は国が出しています。スモン以外の特定疾患に関しましては 2 分の 1 を国が出し、都道府県が実施主体としてがんばっているという形になります。皆さんも各県に戻られましたら、都道府県のお尻をたたくことも重要だと思います。患者自己負担としては、平成 10 年に一部自己負担を導入させていただいています。そして 15 年からは一律だったのを、今度は所得に応じたという形で、より私たちとしましてはきめ細やかなとは考えていますがこのようにさせていただいています。

特定疾患治療研究事業実施の手続きですが、患者様が保健所に交付申請をされ、保健所より受給者証をいただく形になりますが、保健所は実はその裏として都道府県のほうに交付申請の書類をあげて、都道府県のほうで毎月 1 回名称はそれぞれあるかと思いますが特定疾患対策協議会というものを開いて審査しています。都道府県の中にいらっしゃる専門の先生方に入っただいて審査をして認められれば、そういう形で受給者証が交付されるという形です。皆様方は、実際の医療としては医療機関に直接行かれるとそのまま受給者証があれば、特に面倒な手続きもなく終わるかと思えます。後で書類を出して、後でもう一回医療費がかえってくる還付とかいうのではなく、現物の医療を給付される。現物給付と私たちは表現しますが、そういう形になっています。お子様がいらっしゃる方は、お子様の場合には都道府県によって違うかもしれませんが、都道府県がやっているお子様の医療費の助成制度は都道府県が単独でやっておりますが、その場合にはよく還付制度という形で、後で書類を出してお金がかえってくる制度であったと思えます。そういった面倒な手続きはしていないということです。それはなぜかといいますと、都道府県と医療機関の間で委託契約が結ばれていまして、また医療

機関が審査支払機関に請求すると審査支払機関が請求されたそのままお金を支払うと、そのかかった額を都道府県が後で支払うといういろいろな流れがあるわけです。そういう意味で皆様方の目の前ではできるだけ面倒な手続きを減らしているという次第です。

また続きまして、今度は特定疾患の純粹に研究事業のほうですが、**難治性疾患克服研究事業**というものの、病態解明などを行うために研究班の体制としまして、**調査研究班**としまして **38 班に分かれています**。38 班がそれぞれのグループごとに 121 疾患を分担してみているわけです。SLE などは最後のほうにまた説明しますが、だいたい似たような疾患、近い疾患をまとめて各班で研究することで効率を高めているところですよ。またそれ以外には 121 疾患を分けなくても横断的に研究する必要のあるところがあります。例えば、疫学班です。疫学とは、よく感染症だとかの原因究明に使う手法でございまして、食中毒などの患者数であったり原因究明を全体としてみようということですよ。それ以外にかなり臨床に近づいてきたというものを重点的に研究する班というのも持っています。**重点研究班**です。例えばパーキンソンにおいて、ある薬がかなり有効だという形でそれをもっと研究するという形で作った班です。そういった意味で研究班は大きく 3 つ、またそれぞれ分かれているといった形です。この純粹な研究と皆様が実際に受ける医療費の公費負担である**特定疾患治療研究事業**とがどういう関係かということ、やはり本当は研究事業です。名称に書いてありますとおり、対象疾患の患者様皆様の臨床データを活用するという目的があるわけです。一番よく使われているのはやはり疫学班だと思いますが、神経内科の関係のほうの経過が長いのでどういふ方に多いのか、そういうのを独自にもまた各研究班ごとにも分析しておられます。臨床データを活用するために治療研究事業という形で行われていることはご理解いただきたいと思ひます。

では、この研究事業も 30 年ぐらいやっていますが、成果がでてきたのかといったところですが、よくお聞きすると私は全然治りませんとおっしゃる方もおられますが、疫学的にはかなり成果が上がっているものもあるということです。古いデータですが、これしかないのですが、疫学班が当時にだしたものです。死亡率がどれくらい変わったかというものです。1979 年に 100 としますと、今出す 3 つは当時でもまだ悪いほうのものですが、例えば**脊髄小脳変性症**ですと 1979 年死亡率が 100 だとすると、だいたい 5 割ぐらいまで落ちてきています。もっといいものとして例えば**ベーチェット**などは 1979 年 100 だとすると 2 割強ぐらいまで死亡率が落ちてきているということです。特発性血小板減少性紫斑病や SLE などもこういう形でかなり死亡率という面では改善されてきているということです。またもっといいものとして、**潰瘍性大腸炎**などはほとんど死亡率

が下がったという形です。これがすべてうちの研究事業の成果かというところまで分析まではできていません。実際に医療現場がよくなってきたものもあるかと思えます。医療現場全体が清潔になったとか、手術法が改善されたとか、診断能力が高まった、医療現場全体としての能力の向上もあるかと思えますが、こういう形がかつて難病といわれてきていたものも死亡率という面では改善されてきたものも多いという形です。

で、この**研究事業の総合的な成果**としては何があるかというところ、全国規模の患者数の把握です。患者数を把握したから私の健康に何の影響があるのと皆様おっしゃるかもしれませんが、やはり、行政としての先ず根本としてはこれです。全国規模で患者数が把握できる。それもだいたいアバウトな数ではなく、ほぼ正確な数が把握できるというのは、行政としてもまた皆様としてもいろんな運動をするにおいて大事だと思います。このような事業自体、難病患者様を特定疾患という形で特化した国は私たちが聞いている範囲ではありません。欧米諸国においてはこういうのはやっておりません。皆様ご存知のアメリカなどは、そもそも保険自体がない、数千万人が保険がないといわれている国です。わが国のように国民皆保険ですべて保険があり、さらにその保険の自己負担部分もまた公費で対応している国はないわけです。イギリスなども税金でがんばってはいますが特定疾患という形で特化して行っているというのは聞いたことがない。そういう意味で難病というのを世界的に発信する、このように数がわかっているということだけでも相当すごいという風に諸外国からはいわれるわけです。で、このような形で患者数または死亡率などが把握できていくことによって、その時々々の事業の評価ができるわけです。そして皆様にとって良いという形では診断基準、治療指針が全国規模で作ることができるわけです。東京のある病院の先生が作った診断基準と大阪の先生が作った診断基準が違って治療方針が違うということがないわけです。北と南で違う、東と西で違うということがなく、全国一律で最善のもの、最先端の治療方針などは班会議によって確定して行って給付していくという形です。そういう意味で昔はたくさん病院を回らないとたぶん分からなかったといわれた難病も、最近ではかなりのか角度で、もちろん個々の例としては違うかもしれませんが診断が付きやすくなり、また治療方針もできるわけです。逆にいうと、難病よりもアトピーとかそっちのほうが、もしかしたらまだまだ治療方針がばらついていてのかもしれないと思うくらいです。

続いて、そういう全国的な対応が決まりますと今度はそれらを**情報発信**という形で私たちも、また先生方も快くいつも本当にそういう意味ではこの特定疾患の研究班の先生方には頭の下がる思いですが、研究もお忙しい、だいたいそういう方々は大学の中でも指導的な方でいらっしゃいますので教育にもお忙しい、でも

そういう方々に限ってかえって講師とかでご協力いただいて頭がさがる思いです。また、私たちも無機質ではありますが、**難病情報センター**というもので、ホームページを通して情報の提供というのを行っておりますので、ホームページで全国的にどこでも見ることができる、この情報についても各班の先生方にご協力いただいています。

生活支援に関してですが、**難病患者在宅支援の体系**としまして、難病患者在宅療養支援事業といたしまして、これは保健所が中心で行われますが、療養計画を作って、また訪問指導や相談するという形です。先ほど皆様の資料をパラパラと見させていただきますと保健師に相談したことがない、する気もない、そんなのは興味がない、というのがたくさんありましたが、このように制度としてありますので、困ったときにはちゃんと都道府県の保健師さんをご活用ください。彼女たちもきっと待っていると思いますので。

重症難病患者入院確保事業として、神経難病患者様は特にこういう形で入らせてくれる病院がない、追い出されるという形であったので、地域で集まっていたいて、協力病院を募って計画的にそういった方が医療から外れないようにという形で、地域でみんなで集まって、話し合うだけではなく病院を確保するという事業です。あとは、皆様はあまり使われなくてもかもしれませんが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付、ホームヘルパー養成研修とか、こういったものをやっているところです。

難病相談支援センターというのがあります。先ほども申しましたが、皆様相談されていないかもしれませんが、ただ、こういう形で、難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みなどを解消するために地域ごとに活動拠点となる、患者会などの交流促進を行うために、地域拠点となる「**難病相談・支援センター**」というものを整備する。今だいたい全国ほとんど出来つつありまして、ない県というのはほとんどないです。山口とかはないので、他の都道府県と同じようなものを作っていたいただきたいとご意見をいただければと思います。

難病情報の普及ですが、こういった形でホームページがありますので、ぜひ見ていただけたらと思います。やはり、患者様用と医療関係者用に分けてありますので、読むと、例えば先生がどんな治療方針で動いているのだろうとかわかると思います。自分がどういう病気なのかと概要が分かるかと思ひます。いろいろとお悩みになることは各種皆様それぞれだと思ひます。その少しでもお役に立てればと思ひますので、この情報は先ほどもお話しましたように各臨床班の先生方がまとめられていますので、本当に信頼のおける情報ですので、ご活用いただきたいと思ひます。

患者様の全体的な変化としまして、対象疾患が増えたというのがあります。今

難病患者様全体で 50 万人、私たちが治療研究事業として公費負担している患者様だけでも 50 万人は超えているという形です。その理由としては、疾患数が増えただけではなく、やはり全国的に診断技術が向上したということ。例えば内視鏡というものが開発されることによって、腸の中が見られることにより、潰瘍性大腸炎とかクローン病がはっきり診断できるようになったというのもあると思います。また、治療技術の進歩はしていますが、皆様治らないといわれます。それは確かだと思います。根治療法ができていないのはおっしゃるとおりだと思いますが、対症療法などはかなり発達してきましたし、多くのいい薬が出てきてかなり症状も抑えられるようになってきたこともあると思います。また、これも大きいのですが、人口構成が変化することによって、高齢化することによってやはり多くの疾患が高齢化とともに出てくる。パーキンソン病などは高齢化というのが大きな原因だと思われます。ほとんどの方が高齢者です。そういう意味で患者様の数もどんどん増えています。総件数ですが、ずっと右肩上がりでございます。たぶんこの伸び方は日本経済の伸びよりもずっと高いと思います。で、予算の推移です。途中で落ちているところは申し訳ないのですが、当時日本経済で一番楽観視できなかった時期だと思われませんが、予算がどんどん削られた時期でございます。単なる研究しているのであれば、この辺をきちんと、財政構造改革法というのが当時作られて、一般予算というものは、単なる予算というのは法律の裏づけがなかったり、事業評価をちゃんとしていないような予算はただ削るということがいわれた時代がありました。それで 10%ぐらいずつ削られてしまいました。そのあと事業評価をすることで持ち直したのですが、いまだに落ちてしまった 2 年間というのは、失われた 2 年間というのか、やはりこの影響は大きいです。ここさえなければ、伸びていれば、もう少し伸びがよかったはずなので、結局 11 年度ぐらいの数字にしか戻っていないです。そういう意味で、だいぶ予算的には厳しい状況が今続いているところです。で、こういう時期に予算が落ちた時期に平行して見直しという議論が出てきているところです。大きなものとしては、先ほど簡単に経緯のところでお話させていただきましたが、**医療費の自己負担の見直し**というところでは、治療の結果、軽快した方に関しては一般医療へ移行していただくというのが、軽快者という考えが出てきたということです。そして一律の自己負担だったのを所得に応じた自己負担の見直しという形になっておりますが、所得と治療状況にあわせた段階的な一部自己負担へ再構築したということです。ただし、重症者はもちろん経済状況に関係なく引き続き全額公費負担であるということです。それでもなかなか予算の伸びがむずかしいところです。また 15 年度はそういう削るだけではなくて、福祉施策も一般的には充実させたものにしております。いろんなものを拡充しております。

膠原病としましては、今、臨床研究として5班あります。難治性血管炎に関する調査研究班で大動脈炎症候群、悪性関節リウマチ、結節性多発動脈炎などが入っています。自己免疫疾患に関する調査研究班でSLEや多発性筋炎などが入っています。あと、ベーチェット病、強皮症、混合性結合組織病に関する調査研究班ということです。で、特定疾患となっている膠原病として治療研究事業の対象という形で患者数が把握できるものとしてこれだけあります。で、数はこういう形です。多い疾患としてはSLEが5万人を超えているということです。

今後ですが、皆様もご存知かと思いますが、平成14年、4年も前になりますが、厚生科学審議会のほうの下の委員会では今後の在り方という形で書いてあります。その1番目の今後の特定疾患研究の在り方についてという形で、純粹研究に関しては明確な目標を設定した上で研究内容・研究体制の大幅な充実を図ることが必要といわれています。疾病、疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、研究成果についての定量的な評価の実施が必要で、こういうことをしないと研究も進捗しないだろうということです。そういう意味で、今、各臨床班にアンケートをとり、今までどんな研究成果が出てきたのか、今後どうするのか、目標は何なのかという形のアンケートをしていて公表したいと考えています。その意味で皆様方のその各研究班の目標などをよくご覧いただいて、例えば膠原病友の会という形で先生方にご意見する部分があれば、言っていただければと思います。皆様方のご要望に応じた研究に変えていくいいチャンスではないかと思えます。もちろん専門の先生方のご意見も重要ですが、皆様方のご意見というのも先生方に反映しやすくなるのではと考えております。で、治療研究事業についてはあと大きく今後もちょうんと維持していこうと言っております。しかし、当時、その財政の特別法でいわれましたが、事業評価が重要だと、制度の安定化に向けて、疾患の特性、患者の重症度や経済的側面等を考慮するとともに、一部自己負担の考え方や事業規模についても整理が必要であり、法制化については、当時賛否両論があったという形で、今後も検討するという事になっています。

これらを受けてさらに、選定の考え方として、要件はちゃんと維持し、今後も稀少性であり、原因不明といった要件は維持し、しかし、研究対象とすることが必要な疾患を治療研究事業の対象とし、必要性が相対的に大きく減った疾患については、見直しを行うべきという意見がでています。これが14年度の報告です。続いて、16年度に特定疾患対策懇談会の方で議論されています。それはなぜかという、もう審議会のほうで4要件が重要であり、それに対して見直しという意見がでていますので、4要件について議論するために懇談会で議論しているところですが、16年7月に特定疾患対策における対象疾患について、研究の成果や医

療技術の進歩等を踏まえた選定等のためのより明確な基準づくりに向けた検討を進めることが提案された。

より明確な基準づくりがいわれているところです。という意味で今現在より明確な基準づくりというものをどう考えていくか議論が進んでいるところです。検討が進んでいるところです。今、既存のものを見直し以外に新規疾患の要望があるものとして、都道府県の議会などからの要望や患者会からの要望の疾患があります。で、この 4 要件をどう見直していくかというのが重要で、今動いているのは、疫学的研究や各臨床班における調査研究を通じて、特定疾患の患者の重症度や医療費などを解析する。そのような定量的な評価があつてこそ要望疾患や選定されていない疾患との比較ができるのであろうと考えています。できるだけ、科学的に皆様にご説明できるようなデータを集めて、こういうものを見直すものが必要であればやっていかないといけないと考えています。

現段階でそういう意味でまだ作業の途中でございまして、こうしますと決まったというか、この疾患とこの疾患といった個別の話ではなくて、今申しましたように見直しの必要性というのはいわれている、そのために設定要件の明確化が重要であろうといわれています。そのために今必要なものは何かということで各臨床研究班を通じて重症度、QOL や ADL (日常生活動作)、生存率、いろんなことを考えていかないといけないと思います。また、それだけでなく医療費というものも含めて解析をしているところです。そういうものが固まってきたら皆様にご説明する機会があると思いますが、現時点でいえることは今のところここまでです。

以上です。

ご清聴ありがとうございました。



難治性疾患克服研究事業対象疾患 (121 疾患)

疾病番号	疾患名	疾病番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	62	難治性ネフローゼ症候群
2	シャイ・ドレーガー症候群	63	多発性嚢胞腎
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	64	肥大型心筋症
4	正常圧水頭症	65	拡張型心筋症
5	多発性硬化症	66	拘束型心筋症
6	重症筋無力症	67	ミトコンドリア病
7	ギラン・バレー症候群	68	Fabry病
8	フィッシャー症候群	69	家族性突然死症候群
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	70	原発性高脂血症
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	71	特発性間質性肺炎
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロウ・フカセ症候群)	72	サルコイドーシス
12	筋萎縮性側索硬化症	73	びまん性汎細気管支炎
13	脊髄性進行性筋萎縮症	74	潰瘍性大腸炎
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	75	クローン病
15	脊髄空洞症	76	自己免疫性肝炎
16	パーキンソン病	77	原発性胆汁性肝硬変
17	ハンチントン病	78	劇症肝炎
18	進行性核上性麻痺	79	特発性門脈圧亢進症
19	線条体黒質変性症	80	肝外門脈閉塞症
20	ペルオキシソーム病	81	Budd-Chiari症候群
21	ライソゾーム病	82	肝内結石症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	83	肝内胆管障害
23	ゲルスマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	84	膵嚢胞線維症
24	致死性家族性不眠症	85	重症急性膵炎
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	86	慢性膵炎
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	87	アミロイドーシス
27	後縦靭帯骨化症	88	ベーチェット病
28	黄色靭帯骨化症	89	全身性エリテマトーデス
29	前縦靭帯骨化症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
30	広範脊柱管狭窄症	91	シェーグレン症候群
31	特発性大腿骨頭壊死症	92	成人スティル病
32	特発性ステロイド性骨壊死症	93	高安病(大動脈炎症候群)
33	網膜色素変性症	94	バージャー病

34	加齢黄斑変性	95	結節性多発動脈炎
35	難治性視神経症	96	ウェゲナー肉芽腫症
36	突発性難聴	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
37	特発性両側性感音難聴	98	悪性関節リウマチ
38	メニエール病	99	側頭動脈炎
39	遅発性内リンパ水腫	100	抗リン脂質抗体症候群
40	PRL分泌異常症	101	強皮症
41	ゴナドトロピン分泌異常症	102	好酸球形筋膜炎
42	ADH分泌異常症	103	硬化性萎縮性苔癬
43	中枢性摂食異常症	104	原発性免疫不全症候群
44	原発性アルドステロン症	105	若年性肺気腫
45	偽性低アルドステロン症	106	ヒストサイトーシスX
46	グルココルチコイド抵抗症	107	肥満低換気症候群
47	副腎酵素欠損症	108	肺泡低換気症候群
48	副腎低形成(アジソン病)	109	原発性肺高血圧症
49	偽性副甲状腺機能低下症	110	慢性肺血栓塞栓症
50	ビタミンD受容機構異常症	111	混合性結合組織病
51	TSH受容体異常症	112	神経線維腫症 I 型 (レックリングハウゼン病)
52	甲状腺ホルモン不応症	113	神経線維腫症 II 型
53	再生不良性貧血	114	結節性硬化症(プリングル病)
54	溶血性貧血	115	表皮水疱症
55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	116	膿疱性乾癬
56	骨髄線維症	117	天疱瘡
57	特発性血栓症	118	大脳皮質基底核変性症
58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
59	特発性血小板減少性紫斑病	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
60	IgA腎症	121	スモン
61	急速進行性糸球体腎炎		

特定疾患治療研究事業対象疾患(45疾患)及び医療受給者証交付件数

※平成17年7月30日現在

疾患名	平成15年度		平成16年度	
	件数	増加数	件数	件数
ベーチェット病	16,632	-215	16,417	
多発性硬化症	10,391	365	10,756	
重症筋無力症	13,536	226	13,762	
全身性エリテマトーデス	51,911	284	52,195	
スモン	2,077	-37	2,040	
再生不良性貧血	9,705	-460	9,245	
サルコイドーシス	18,715	-626	18,089	
筋萎縮性側索硬化症	6,774	233	7,007	
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	32,179	835	33,014	
特発性血小板減少性紫斑病	27,556	-1,763	25,793	
結節性動脈周囲炎	3,961	267	4,228	
潰瘍性大腸炎	77,571	2,740	80,311	
大動脈炎症候群	5,249	-46	5,203	
ピュルガー病	9,085	-443	8,642	
天疱瘡	3,399	105	3,504	
脊髄小脳変性症	18,702	-755	17,947	
クローン病	22,395	793	23,188	
難治性の肝炎のうち劇症肝炎	278	-1	277	
悪性関節リウマチ	5,178	-6	5,172	
パーキンソン病関連疾患	71,008	4,018	75,026	
1)進行性核上性麻痺	-	-	-	
2)大脳皮質基底核変性症	-	-	-	
3)パーキンソン病	-	-	-	
アミロイドーシス	1,024	-11	1,013	
後縦靭帯骨化症	22,001	499	22,500	
ハンテントン病	641	31	672	
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	10,169	598	10,767	
ウェゲナー肉芽腫症	1,040	67	1,107	
特発性拡張型(うっ血型)	15,502	835	16,337	
心筋症				
多系統萎縮症	7,415	1,470	8,885	
1)線条体黒質変性症	-	-	-	
2)オリブ橋小脳萎縮症	-	-	-	
3)シャイ・ドレーガー症候群	-	-	-	
表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	325	-3	322	
膿疱性乾癬	1,380	46	1,426	
広範脊柱管狭窄症	2,387	138	2,525	
原発性胆汁性肝硬変	12,504	642	13,146	
重症急性膵炎	1,118	67	1,185	
特発性大腿骨頭壊死症	11,258	-182	11,076	
混合性結合組織病	6,849	209	7,058	
原発性免疫不全症候群	1,108	-27	1,081	
特発性間質性肺炎	3,566	146	3,712	
網膜色素変性症	22,075	467	22,542	
プリオン病	265	49	314	
原発性肺高血圧症	700	58	758	
神経線維腫症	1,895	98	1,993	
亜急性硬化性全脳炎	100	4	104	
バッド・キアリ(Budd-chiari)症候群	211	3	214	
特発性慢性肺血栓栓塞症(肺高血圧型)	542	69	611	
ライソゾーム病(ファブリー(Fabry)病含む)	335	73	408	
副腎白質ジストロフィー	131	1	132	
合計	530,843	10,861	541,704	

厚労省 難病の公費負担縮小へ パーキンソン病 潰瘍性大腸炎

厚生労働省の特定疾患対策懇談会(座長・金沢一郎国立精神・神経センター総長)は九日、患者の医療費が公費負担されている四十五の特定疾患のうち、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎について公費負担の適用範囲を縮小することを決めた。

患者数が特定疾患の指 体の意見を聞いた上で決 の金額または一部を公費 定の要件である五万人を めるとしているが、患者 人で負担している。

患者数が五万人以上の 特定疾患は、潰瘍性大腸 炎(約八万人)、パーキ ンソン病(約七万三千 人)、全身性リテマト ーデス(約五万二千 人)。同省によれば、こ の三疾患で公費負担総額 約七百七十億円(約四割)を占めている。

ニクス症

特定疾患 原因不明で、パミンが不足し、手足の 治療法が確立しておら ず、後遺症の恐れがある 病。発症年齢のピーク は50代後半から60代。潰 瘍性大腸炎(かいよう)性大腸炎 高く患者が比較的に少ない ため公費負担しないという 因究明や治療法開発が困 り、潰瘍ができ、下痢や頻 難な病気を、厚生労働省 緊な腹痛が起きる病気が 指定している。現在は、発症年齢のピークは 45疾患。パーキンソン病 20代。

数が二数年、横ばいにな っていることから、今 回の見直しの対象にはし ないことになった。

厚生労働省の意見を 聞いた上で議論を取りま とめ、できるだけ早く適 用したいとしている。

特定疾患の制度は、難 病の病態把握と患者支援 のため一九七二年度に開 始。九八年に医療費を一 部自己負担する制度、二 〇〇三年には所得と治療 状況に応じた段階的な自 己負担制が導入された。

クモの糸を 断ち切る措置

患者・家族ら約31万人 が参加する日本難病・疾 病団体協議会の伊藤たて お代表の話 症状が軽い

からいつて治療費が少 ないわけではない。たえ ず検査しないと悪化を招 ぎ、治療、薬が必要だ。 公費負担が取り除かれれば 経済的な困難を招く。断ち切る措置だ。患者団 体は困っている人を排 除して数億円を節約する が、アリバイ作りに応じ たい政治ではないのか。 患者がすがすがしく暮ら せる必要はない。

2006年8月31日(木曜日)

しんぶん 赤 旗

適用対象縮小しないで 難病患者ら厚労省に要望

厚生労働省が医療費を 公費補助している特定疾 患のうちパーキンソン病

可能性があるといいま 断ち切る措置だ。患者団 体の意見を聞くという 本意に困っている人を排 除して数億円を節約する が、アリバイ作りに応じ たい政治ではないのか。 患者がすがすがしく暮ら せる必要はない。

患者のうちパーキンソン病 潰瘍性大腸炎(かいよう)性大 腸炎について適用対象を 縮小する方針で検討を始 めている問題で日本難病 病性大腸炎などの患者団 体であるIBDネットワ ークの藤原勝正氏らが、 A・伊藤(たてお代表) の難病患者らが三十日、 方針の撤回などを求め できることになることを 求めました。厚生労働省は、 厚労省に要望書を提出 会見を同省内で行いま した。

同方針は九月九日、厚 労省の特定疾患対策懇談 会第一回会合で出されま した。患者団体による 見送るようなことはし ないでほしい」と訴えま した。

伊藤代表は「今回の疾 患の大幅な縮小を認めれ ば、ほかの病気に及ん ぶ、公費補助を受けてい る七万人のうち三万人、 潰瘍性大腸炎では同八万 人のうち66%が対象外の ば、ほかの病気に及ん

でくるとは明らか。全 国の患者団体が一致して 切り捨てないように要望 していく」と危機感をに じませました。

JPAによると、対象 外になると発生する 患者の経済負担増は、パ ーキンソン病で一万円か ら三万円、潰瘍性大腸炎 では、四万円から入院な の場合十万円を超える といわれています。

気になる「全身性エリテマトーデス」の今後 対象疾患の範囲見直しへ (対象患者削減)

報告 島澤千代子

平成 18 年度第一回特定疾患対策懇談会が 8 月 9 日に開催され、新聞報道どおり、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎に関して患者数が 5 万を越す疾患として、適用範囲の縮小を提案しています。全身性エリテマトーデスは 5 万を越しているものの横ばい状態なので今回は対象にはなりませんでした。3 疾患で公費負担総額の 4 割をしめ、全身性エリテマトーデスは 1 割を占めています。

JPA では、これに対して見解をだし、29 日に常任幹事 (伊藤代表・島澤副代表・坂本事務局長・一樋常幹)、「全国パーキンソン友の会」「IBD ネットワーク」の代表と難病部会メンバーからなる緊急会議を開き、翌 8 月 30 日、関係者代表およそ 20 名が厚生労働大臣に対してそれぞれの要望書を提出し、訴えました。患者団体にとっては深刻な問題です。

また、第二回特定疾患対策懇談会は 9 月 11 日に開催され、2 団体に対するヒアリングが行われ、傍聴には約 80 名の出席があり、当会からは、鈴木 (事務局長) 後藤 (神奈川県支部長) と島澤 (会長) が傍聴しました。ヒアリングは事前に渡された意見聴取項目にそって意見を述べるというかたちで行われました。(関連資料参照)

委員からの発言要旨

(島澤メモより)

- ・ 希少性が本事業の核心で全国的な調査が必要。
- ・ 要件の明確化をこの会で議論している。
- ・ 難治性の高い疾患と容易に治療法のわかるものとの 2 極化が現状。
- ・ 最大の理由は不公平感があるということ。
- ・ どこかで枠を引かなければならないことはわかって欲しい。
- ・ ここに入っていない難病患者がたくさんいる。平行してそういう患者の希望も聴くべきだ。(公平感を保つためにも)
- ・ ある種のルールを考えないと、制度そのものが破綻するのでは・・・。
- ・ 治療研究事業と調査研究事業のバランス。

- ・ 公平感を考えると難病は数多くある。
- ・ 限られた財源をいかに生かすか？ 公明・公平・機会の均等を考え正しい見直しを。
- ・ 他の制度との整合性
- ・ 高い医療を受けることによって QOL を得ている患者に対して、軽症とだけでみるのは・・・。
- ・ 懇談会の目的は、予算枠が決まっているので、配分の問題（見直し）
- ・ 予算は多少は増えているが、自然贈には対応しきれない。

座長より

議論の方向性に向けて、次回（10月）は、とりまとめの議論

今後は、JPA 全体の課題としても取り組んでいきます。

また、8月25日付けで特定疾患対策懇談会委員23名に「全国膠原病友の会」の要望書を送付いたしました。

今後、「全身性エリトマトーデス」のゆくえが気になるところです。
JPA の加盟団体として、共に運動できることは心強いことです。

今回の2団体の行動、厚生労働省との交渉は、今後、5万人を超える疾患として挙げられている「全身性エリトマトーデス」の会員にとっても希少性を議論しているこの懇談会では立場は同じです。

会員みなさんも今後の動向に注目してください。

35周年記念として、会員みなさんのご協力を得て実施された「生活実態調査」のアンケートもまとめの段階にはいり、年内にはお届けできる予定です。

この厳しい現状を把握された上で、**会員の声**として、今回の見直し、また、病状や制度についてのご意見を支部または本部までお寄せください。



資料 1

平成 18 年度第 1 回特定疾患対策懇談会議事要旨について

- 平成 18 年 8 月 9 日、特定疾患対策懇談会（座長：国立精神・神経センター総長 金澤一郎）が開催された。
- 平成 14 年 8 月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告のうち、残された課題として、希少性の要件（患者数が概ね 5 万人）を超えている 3 疾患（潰瘍性大腸炎（80,311 件）、パーキンソン病（72,772 件）、全身性エリテマトーデス（52,195 件））の取扱いについて議論がなされた。
- 本日の議論は、
 - ・ 全身性エリテマトーデスについては、5 万人を超えたものの、ここ数年の患者の伸びは 5 万人の近傍でほぼ横ばいとなっており、引き続き患者数の動向を見守る。
 - ・ 希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の取扱いについては、希少性の要件非該当ではあるが未だ原因が不明であることなどから、特定疾患からの除外は行わず、特定疾患治療研究事業の対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討する。
 - ・ 希少性の要件を大幅に上回る疾患の見直しを行った後に、新規疾患の追加を行う必要があるとの意見があった。
- なお、次回（9 月）は潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の代表的な患者団体からヒアリングを行ない、10 月頃に取りまとめの議論に入ることとされた。

特定疾患治療研究事業の対象範囲見直しにかかる 患者団体からの意見聴取について

1. 概要

平成18年度第1回特定疾患対策懇談会において、平成14年8月の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告のうち、希少性の要件(患者数が概ね5万人)を超えている3疾患の取り扱いについて議論がなされた。希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎およびパーキンソン病の取り扱いについて、特定疾患治療研究事業の対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討することとなり、両疾患の代表的な患者団体から意見聴取を行うこととなった。

両疾患の患者を中心に組織された全国規模の団体として、下記の2団体から意見の聴取を行うものである。

2. 意見聴取団体

(1) 潰瘍性大腸炎

○IBD ネットワーク

- ①構成：49のIBD(炎症性腸疾患)患者会の連絡組織
- ②代表：世話人 藤原勝
- ③住所：〒062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5
平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

(2) パーキンソン病

○全国パーキンソン病友の会 (東京)

- ①構成：会員数 約6,300人
- ②代表：斉藤博
- ③住所：〒187-8551 東京都小平市小川東町4-1-1
国立精神・神経センター5号館2号

3. 意見聴取項目

(1) 各団体の概要について

- ①概要：会員数など
- ②難治性疾患克服研究事業への協力について

(2) 難治性疾患克服研究事業について

難病研究として約 30 年の実績があり、治療法なども進歩してきている。患者団体として治療法の進歩などを実感することはあるか。また、今後どのような研究を望むか。

(3) 対象範囲の見直しについて

- ①希少性の要件 5 万人を大幅に超える疾患を対象疾患から除外するという意見がある。この意見についてどのように考えるか。
- ②特定疾患対策懇談会においては、疾患の除外ではなく対象者の範囲の見直しで対処する方向を前回示したが、対象範囲の見直しの方針についてどのように考えるか。
- ③対象範囲の見直しについて何らかの考えはあるか

特定疾患治療研究費補助の概要

1. 目的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2. 実施主体 都道府県

3. 補助の内容 特定疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部を毎年度の予算の範囲内で補助

4. 患者自己負担

・平成10年5月、重症認定患者を除き一部自己負担を導入。

(1医療機関につき、外来は1回千円(月2回まで)、入院は月1万4千円を上限)

・平成15年10月から、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担や事業評価の導入により、制度の適正化及び安定化を一層推進

5. 対象疾患

難治性疾患克服研究事業の対象疾患の中から、学識者から成る特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定しており、現在、45疾患が対象となっている。

(難治性疾患克服研究事業の対象疾患)

次の4要素(①~④)から選定し、現在、121疾患が対象となっている。

①希少性：患者数が有病率からみて概ね5万人未満の患者とする。

②原因不明：原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。

③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されてない疾患とする。

④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

参考資料2

難病対策委員会中間報告(平成14年8月)への対応状況

課 題	対 応 状 況
<p>1. 今後の特定疾患研究の在り方について</p> <p>○特定疾患を克服するため、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で、研究内容・研究体制の大幅な充実を図ることが必要。</p> <p>○疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、研究成果についての定量的な評価の実施が必要。</p>	<p>厚生科学研究費の再編を行い、難治性疾患の治療方法の確立を目指した研究を一層推進することとした。これを受けて、予算額については、毎年、増額している。</p> <p>難治性疾患に関する有効な治療法選択等のための情報収集体制の構築に関する研究及び研究成果の公表等。</p>
<p>2. 今後の治療研究事業の在り方について(費用負担を含む)</p> <p>○治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持することが適当。</p> <p>○治療研究事業を実施する地方公共団体においては多額の超過負担を余儀なくされており、制度の適正化や安定化が急務。</p> <p>○疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な事業実施の方法等についても整理することが必要。</p> <p>○難病対策の法制化については、対策の根拠が明確化するという長所が指摘される一方で、対象疾患や施策の固定化が生じるといった意見もあるなど、賛否両論があり、今後も検討が必要。</p>	<p>平成14年度までは、特定疾患治療研究事業は「その他補助金」と整理されており、毎年1割カットされる補助金の対象となっていた。しかし、平成15年度に見直しを行い、事業評価制度を導入し、制度的補助金として位置付けられた。</p> <p>平成15年10月より、低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な一部自己負担の導入を行った。</p> <p>賛否両論があり、引き続き検討</p>
<p>3. 今後の特定疾患の定義と治療研究対象疾患の選定の考え方</p> <p>○今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因解明や治療法の開発に関する施策に関しては、4要件(①希少性、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)を基本とすることが適当。</p> <p>○「希少性」の要件については、平成9年3月の特定疾患対策懇談会報告において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、引き続きこれを基本とすることが適当。</p> <p>○対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要。</p> <p>○対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、治療成績等の面で大きく状況が変化した疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討が必要。</p>	<p>→ 残された検討課題</p> <p>要件の明確化に向け検討中</p>

難病対策委員会中間報告(平成14年8月)等を踏まえた特定疾患対策の主な課題

1. 特定疾患治療研究事業の現状について

- 患者数の増加により、希少性の要件を超えている3疾患(潰瘍性大腸炎(80,311件)、パーキンソン病(72,772件)、全身性エリテマトーデス(52,195))については、平成14年8月の難病対策委員会中間報告においても、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか評価を行うことを検討することとされている。

また、本事業の総件数及び事業費に占める当該3疾患の割合は、約4割となっている。

(参考1)

「今後の難病対策の在り方について(中間報告)」平成14年8月厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 抜粋

「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。」

(参考2)

特定疾患(難治性疾患克服研究事業(調査研究)対象疾患)選定に係る4要件

- ①希少性(概ね5万人未満)、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

- 特定疾患治療研究事業(医療費助成事業)は、都道府県が実施主体となっており、都道府県が本事業のために支出した費用に対して、国は予算の範囲内でその2分の1を補助することとされているが、対象者数及び医療費の増加等の要因によって、都道府県の事業費の増加に国の予算が対応できていない状況であり、都道府県においては超過負担となっている。

(都道府県の実質負担 約7割)

2. 対象疾患追加要望等の状況

- 対象疾患への追加要望が多数あるが、平成15年10月以降現在まで疾患追加は行っていない。

パーキンソン病、潰瘍性大腸炎など 「五万人を越える疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて（見解）

平成 18 年 8 月 10 日
日本難病・疾病団体協議会

厚生労働省は、8 月 9 日に特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費の公費助成の対象となっているパーキンソン病、潰瘍性大腸炎を、五万人を大幅に上回る疾患として適用範囲の縮小を提案しました。この縮小の理由として、1. 「希少性」の要件である五万人を、潰瘍性大腸炎(80,311 件)、パーキンソン病(72,772 件)が大幅に上回り、さらに増加の傾向を示している。2. 全身性エリテマトーデス(52,195 件)を加え、この三疾患で事業の総件数及び事業費が、約四割を占める状況になっている。3. 国の予算不足のために、都道府県の負担が五割を越え実質約七割負担となっている。4. 平成十五年十月以降、対象疾患への追加要望があるものの疾患の追加がされていないことを上げています。

私たち日本難病・疾病団体協議会は、この「五万人を越える疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて、以下の見解を表明いたします。

1. 五万人の「希少性」を含め、この特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）見直しの根底には、国の難病対策予算の不足があります。都道府県の超過負担解消や疾患の追加のために、現に原因も治療方法も未確立で苦しんでいる難病患者から、公費医療を無理やり取上げてしまう。こんな血も涙もない「予算に合わせて対象患者を切り捨ててしまう」非人間的な政策をすすめようとする厚生労働省に怒りを覚えます。私たちは、「税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）にあてて、難病患者を全員救済して欲しい」と訴えます。

2. そもそも難病医療費への公費助成制度には、治療研究事業への協力に対する謝金としての性格があります。この治療研究事業を続けて行くためにも、軽症患者から重症患者までを含め疾患の全体を把握する必要があります。この治療研究事業の性格からいっても、今回の適用範囲の縮小には問題があります。

3. 最近の新聞に「難病患者の弟を兄が殴り死亡させる」と痛ましい事件が報道されました。理由は、パーキンソン病の弟が病気で失禁し腹が立ったためとのこと。パーキンソン病は手足が震え、歩行が困難になる進行性の難病です。原因も治療方法も不明、対症療法で症状を抑えることが可能ですが、薬が切れると直ぐに症状が現れ、家族の介護や医療費の負担が大きい病気です。この新聞報道は冰山一角です。難病患者の抱える課題は、医療、介護、福祉、就労、リハビリ、移動など総合的な対策が必要です。今回の新聞報道のような悲惨な状況を無くす為にも、難病対策の法整備も含めた社会的な支援が必要です。

厚生労働省健康局長 中島 正治 殿

「五万人を超える疾患」の

難病医療費適用範囲見直しに関する質問書

平成 18 年 8 月 30 日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤 たてお

厚生労働省は、8 月 9 日に第 1 回特定疾患対策懇談会を開催し、「難病対策委員会中間報告(平成 14 年 8 月)への対応状況」「難病対策委員会中間報告(平成 14 年 8 月)等を踏まえた特定疾患対策の主な課題」を提示し、「希少性の要件を満たさない疾患の取り扱いについて(論点)」の提起を行いました。この論点では、全身性エリテマトーデスは、「引き続き患者数の動向を見守ってはどうか」とした一方で、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病は「除外」又は「対象範囲の見直し」を行うとの内容となっています。

私たち日本難病・疾病団体協議会(加盟 56 団体、1,062 組織、312,283 人)は、この「五万人を超える疾患」の難病医療費適用範囲見直しに関連し、以下の通りの質問させていただきます。ご検討のうえご回答を宜しくお願い致します。

＜特定疾患対策懇談会に関する質問＞

1. 引き続き特定疾患として取り扱うかの検討は、前提条件が「当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から」となっています。この前提条件の具体的内容は、懇談会の中で検討がなされるのか。
2. 対象疾患の選定は、中間報告の「(2)治療研究事業の対象疾患(対象者)の選定方法について」をもとに検討がなされるべきだと考えるがどうか。
3. 今後、懇談会において、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病についての「治療成績」「療養環境」「疾患の概念、原因、診断法、治療法、患者のQOL等で現状の検証」の検討を行う計画があるのか。又、ここで指摘された「これまでの治療研究事業とは異なった考え方に基づく事業」及び「治療研究事業以外の福祉的事業の対象からも同時に外れるといったサービスの低下が生じないよう配慮」の検討がなされるのか。
4. この中間報告(平成 14 年 8 月 23 日)以降、「5. 今後の難病に係る福祉施策の在り方」で論点整理された介護保険や障害者施策は、大幅な見直しが行なわれています。ここでいう「福祉施策」の検討が今後必要と考えるがどうか。又、「平成 14 年度を目途として最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出」となっています。この最終報告の検討は、今後どのようになるのか。

厚生労働大臣 川崎 二郎 殿
厚生労働省健康局長 中島 正治 殿

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の開催に関する要望書

平成 18 年 8 月 30 日
日本難病・疾病団体協議会
代表 伊藤 たてお

私ども難病患者・家族のため施策強化にご尽力頂き深く感謝を申し上げます。

さて、私たちが取り組んだ国会請願署名は、第 164 回通常国会の最終日（平成 18 年 6 月 18 日）に衆議院・参議院において全会派の賛同を得て採択されました。すでに、この採択された請願事項は、内閣府を通じて厚生労働省にも届いているかと考えます。

一方、厚生労働省は、8 月 9 日に第 1 回特定疾患対策懇談会を開催し、「難病対策委員会中間報告（平成 14 年 8 月）への対応状況」「難病対策委員会中間報告（平成 14 年 8 月）等を踏まえた特定疾患対策の主な課題」を提示し、「希少性の要件を満たさない疾患の取り扱いについて（論点）」の提起を行いました。この論点では、全身性エリテマトーデスは、「引き続き患者数の動向を見守ってはどうか」とした一方で、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病は「除外」又は「対象範囲の見直し」を行うとの内容となっています。

私たち日本難病・疾病団体協議会（加盟 56 団体、1,062 組織、312,283 人）は、この請願に取り組んだ団体として、この請願事項の内容の具体化に関連し、該当する健康局（疾病対策課）に対して、下記の要望事項を提出いたします。ご検討のうえご回答を宜しくお願い致します。

<採択された請願事項（関係する部分のみ）>

1. 難病の原因の究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。
2. 難病患者の医療費の負担軽減を検討して下さい。
3. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。

<要望事項>

1. 請願で採択された要望事項の具体化を図るために、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会を開催して下さい。
2. 予算を大幅に増額し、要望書が出ている疾患を特定疾患に指定して下さい。
3. 上記の難病対策委員会の検討が終了するまで、特定疾患対策懇談会で潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の結論を出すのを凍結して下さい。

2006 年 8 月 25 日

特定疾患対策懇談会委員

様

全国膠原病友の会
会長 畠澤千代



要 望 書

特定疾患に認定されている膠原病を外さないよう強く要望いたします。

平素より、全国の膠原病患者の医療、福祉制度全般にわたり、温かいご支援ご配慮をいただきまして感謝申し上げます。

さて、平成 18 年度第 1 回特定疾患対策懇談会が 8 月 9 日に開催され、特定疾患対策の現状・課題について検討されました。

希少性を超える疾患として「全身性エリテマトーデス」もあげられていますが、ここ数年横ばいということで今後の動向を見守ることとなっています。

全身性エリテマトーデスは膠原病患者の半数です。膠原病患者の実態を下記に記載いたしまして、ご理解の上、実態を踏まえてご検討いただきますようよろしくお願い申し上げます。

膠原病は自己免疫疾患でおよそ 10 疾患の総称です。特定疾患治療研究対象疾患として平成 5 年までに 7 疾患が認定されています。効果的な治療は未確立とされている現在ですが、対症療法の研究も進み、所得に応じた自己負担ではありますが、医療費の心配もなく治療・療養に努めることができるこの施策に感謝しています。

膠原病患者の 9 割は女性です。医療の進歩によって生命予後はよくなりましたが、反面患者も高齢化し、親に頼りやと社会生活をおくってきた患者自身が、高齢の親を看護・介護をしなければならない現状です。経済的にも厳しく、原疾患に加え、合併症、治療薬の副作用による余病等で生涯病気とつきあっていかねばならない患者が、医療費の負担のために受診を手控えてしまう状況もあります。患者数が 5 万人を超えたからといって、状況が好転したわけではありません。

膠原病患者の一部の人は、対症療法である程度コントロールできている状況の時は普通に働くことができる場合もあります。就労意欲を持っている人は多いのですが、病気を抱えての就職活動は厳しい状態です。

2005 年に実施いたしました「膠原病患者の生活実態調査」からも以上のような現状がみられ、特定疾患の選定に実態をご理解いただけますことを切に望みます。

事務局

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 203
Tel 03-3288-0721 Fax 03-3288-0722

「JPA の仲間」第 3 号 2006.8 より抜粋 2006 年度活動方針

真に「患者本位」と言える医療と 福祉の確立をめざす患者運動を

1. 情勢に対応する活動を！

構造改革、小さな政府、規制緩和をキーワードとして戦後最大の社会制度変革の嵐が国民の生活を直撃しています。その社会制度の変革は、戦後築き上げられてきた社会保障の全面的な崩壊の現象を呈し、とりわけ、難病や長期慢性疾患の患者とその家族の生活に多大な影響をもたらすものです。一方で、政府によって提起されている医療制度改革は、「患者本位」の真意と目的はどこにあるのかが私たちにはよく理解できません。患者と家族の抱える悩みや願いが本当に反映していると言えるのでしょうか。私たち患者・家族団体の活動は、自らの療養とその改善を目指すための当事者活動であり、その願いは、全ての国民の医療と福祉の向上に関わるものです。私たちは直接の当事者として、発言し、行動し、そして検証しなければならない社会的な責務をも担っています。

- 1) 難病対策の一層の拡充と地域格差の解消に関する取り組みについて
- 2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の施行上の問題と課題
- 3) 医療制度改革における諸問題
- 4) 介護保険法の改正における諸問題
- 5) 自立支援法における諸問題
- 6) 就労支援に関する課題
- 7) 教育・進学・就学支援に関する問題
- 8) 年金・障害年金に関する課題
- 9) 国立医療機関・大学病院の独立行政法人化と公的医療の問題
- 10) 生活保護法及び給付に関する諸問題

2. 活動の拡充と組織の強化、原点に還った運動を！！

全国の患者・家族団体の多くは会員の減少、役員の人材難、活動資金の減少など深刻な諸問題を抱えています。今あらためて、患者会、患者運動の原点に立ち還り、私たちがなぜ患者会に入ったか、どうして患者運動に参加しているのか、患者会・同病者の会とはもっと心やかでホッとするものではないのか、集まって楽しいという気持ちになるには、どうしたらよいのか、を考えたいと思います。私たちの療養環境を支える社会の状況は非常に厳しいものがあります。だからこそ、同病者の存在が大切なのではないのでしょうか。私たちは多くの患者・家族に待ち望まれた存在ではなかつ

たのか。そういう自問自答の中に、私たちは何をすべきなのか、そういう方向性を見出したいと思います。その手がかりの一つとして、「患者会とは何か、その三つの役割について」を改めて意識すると共に、その実践活動への具体的な応用を考えましょう。

- ① 「患者会の三つの役割」を再認識しましょう。
- ② 質・量共に国を代表する患者組織にふさわしい運動をつくりあげましょう。
- ③ 活動・組織を支える資金づくりに取り組みましょう。
- ④ 多くの患者会が集まれる事務所づくりをすすめます。
- ⑤ 専従職員の確保と役員の専従化を図ります。
- ⑥ 患者運動（患者会活動）の源泉として相談活動を重視し、相談員の養成・研修システムの確立をめざします。
- ⑦ 広報活動を推進します。
- ⑧ 次世代を担う役員の養成をすすめます。
- ⑨ 相談支援センター、全国難病センター研修会の活動と患者運動の連携を強化しましょう。
- ⑩ 大規模災害に備える地域支援システムの確立と S バンド衛星デジタル防災協議会へのオブザーバー加盟をすすめましょう。
- ⑪ 国際交流の推進と情報の集積をすすめます。

患者会の三つの役割

第一の役割「自分の病気を正しく知ろう」

自分の病気を正しく科学的に把握する・セルフマネジメント

仲間の患者たちに最新の情報を伝えると共に、病気や治療、療養生活についての正しい知識を学ぶための機会をつくろう。

第二に「病気に負けないように」

病気に負けないようにお互いに励ましあう・ピアサポート・ピアカウンセリング

困っていること、悩んでいることを吐き出し、気持ちを軽くすると共に、病気に立ち向かう気概を生み出す仲間同士の支え合いの場をつくろう。

第三に、「本当の福祉社会をつくるために」

よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける・療養生活、闘病を支える社会制度（福祉）の拡充をめざす・ソーシャルアクション

難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために、その生活を支えるために必要な社会の仕組み、制度、（社会保障、

社会福祉) をより拡充させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働きかけ、社会的偏見や差別を無くするなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療 従事者と患者・家族等の関係で共に病気に立ち向かう医療の確立をめざしましょう。

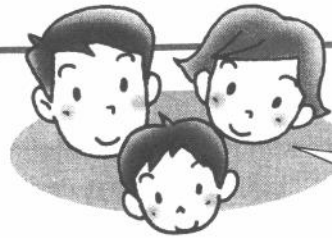
JPA国会請願書が採択される

5月29日に国会請願行動を行なった「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策を求める請願書」が採択され内閣に送付されました。内閣は送付された請願を「誠実にこれを処理しなければならない」(請願法第5条)とされており、内閣から毎年2回、その請願をどのように処理したのかという経過を国会に報告しなければなりません。ただし、この請願書の採択をもって予算措置を義務づけるものではありません。今後、この要望書事項を土台にさらに具体的な内容を厚生労働省へ提出する予定です。これまでの皆様の取り組みに敬意を表しますと共に、要望内容の実現に向けて、さらに取り組みを強化する所存です。ご協力頂いた会員及び関係者の皆様に宜しくお伝えくださるようお願い致します。

採択された請願事項

1. 難病の原因の究明、治療法確率のため、難病対策を一層拡充して下さい
2. 難病患者の医療費の負担軽減を検討して下さい。
3. 子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子ども施策をすすめて下さい。
4. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。
5. 生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。
6. 看護師不足を解消して増員をはかり行き届いた安心できる看護を保障して下さい。
7. 薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

わ げ 私たちが 理由 請願する



昨年、私たちの
7 項目の請願は、
衆・参両院で
採択されました。

原因の究明、治療法の確立を

難病と診断されたその時から、患者・家族は「なぜこのような病気になったのか」と苦しみ、「一日も早く治療法の確立を」と心の底から願う毎日となります。医学・科学と治療技術の発展で原因の究明が進み、一部には治療法も大きく進んだ難病もありますが、それとても根本的治療にはほど遠いのが現状です。私たちは、難病の研究と治療法の開発にもっと多くの予算をと願っています。

難病医療費の経済的負担の軽減を

難病の原因究明、治療法確立は私たちの痛切な願いですが、まだ多くの疾病では原因も治療法も未解明にも拘らず、2003年10月から大部分の難病(特定疾患)患者の通院医療費の自己負担が増えることになりました。難病対策を充実させると共に、長期慢性疾患を含め、病気で就労できず、経済的にも厳しい状態にある患者の医療費の軽減を願っています。

先天性疾患児や小児難病児の施策拡充を

先天性心臓病など生まれながらに慢性疾患や難病をもちながら育つ子どもたちは、その多くが生涯にわたって医療を受けながら生活していかなければなりません。少子化対策、子育て支援の拡充の一環として医療費の負担軽減をはじめ、福祉、教育などこどもへの支援策拡充を願っています。

総合的難病対策の確立を

難病は国が指定した121疾患(厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業+関節リウマチ)だけではありません。病名を医師から告げられても、何ら治療法もなく対症療法に頼るだけの患者が多くいます。また、医療、福祉の面でも何ら保障を受けられない

疾病が多数あります。私たちは病名による差別、区別をすることなく、それらの疾患を難病対策に取り入れることが公平な施策であると考えます。私たちは、小児をはじめすべての難病患者を含めた総合的難病対策の確立を求めます。

長期慢性疾患にも社会的支援を

難病といわれる病気でも大部分は医療費の補助や社会的な支援は得られません。また、一生涯、治療を必要とする疾患も数多くあります。これらの患者・家族は、病気故に収入も少なくなりがちな状況の中で、生き続けるためには、毎日毎日生涯にわたって医療費を払い続けなければなりません。高額医療費の助成だけでなく、生涯にわたって治療や薬が必要な患者に対して、ヨーロッパ諸国のように医療保険の範囲の中で社会的支援が行われる施策を検討して下さい。

看護師不足の解消は急務です

看護師をはじめ医療従事者の不足は依然として解消されていません。そのための医療事故やその寸前の経験が各地で頻発しています。患者が安心してかかる医療のために看護師不足の解消を急いで下さい。

医療被害・薬害の根絶と被害者救済を

サリドマイド、スモン、薬害エイズ、クロイツフェルト・ヤコブ病等々と薬害・医療災害が繰り返されてきました。数多くの医療被害・薬害で苦しんでいる患者・家族がたくさんいます。被害者の多くは自らは無過失であるにもかかわらず、生命や健康とそれぞれの生活を奪われ、膨大な医療費に悩まされ続けています。医療被害・薬害の原因を究明し、再発防止が図られるためにも、被害者に対する早急な救済制度の確立が必要と考えます。

●署名にあたってのお願い

ご家族と一緒に署名して下さる場合、「//」「々」などとせず、住所をきちんとお書きください。

募金にも
ご協力ください

国会請願署名・募金についてお願い

会員の皆様にはいつもご協力いただきありがとうございます。

去年はたくさんの署名と募金のご協力ありがとうございました。

今年度も国会へ要望するために署名と募金のお願いです。昨年、日本難病・疾病団体協議会（JPA）が設立され、初めての活動の「請願」が採択されました。ご報告申し上げます。

本当にたくさんの署名や募金をいただき改めて会員の方々の声の重さを痛感しております。今年度も昨年同様、皆様のあたたかいご支援ご協力をお願い申し上げます。

- ※ 東京・神奈川・埼玉・島根・山口・長崎・沖縄そして本部会員の皆様は本部対応になりますので、用紙2部同封しています。返信は本部宛にお願い致します。(各自負担になりますがご了承下さい)
その他の支部は、JPAに加盟していますので、難連を通して支部から発送されます。

<国会請願書の書き方>

- 署名用紙の送付枚数は会員お一人に2枚送付しています。
- 署名は自書でお願いします。印鑑サインは不要です。ご家族一緒の場合は「〃」「々」などとせずに住所をきちんと書いてください。
- 署名用紙の表書きの請願人氏名の所は実施団体の記入となりますので個人のお名前はお記入されませんようお願いいたします。
- 署名用紙の回収締め切り日は **1回目 12月末 最終 2月末**
- 署名用紙のまとめ方は署名部分だけ切り離し（募金欄も切り取る）本部までご返送下さい。署名用紙が足りない場合は両面コピーでご使用ください（片面のみのコピーは無効となります。）
- 募金の送付期限は2007年2月中旬です。同封の振込用紙にてお願い致します。

支部からのおたより

神奈川県支部

< 医療講演会及び医療相談会 >

日 時 平成 18 年 10 月 22 日 (日)

場 所 藤沢産業センター 6 階 研修室

★医療講演会 14:00~15:00

テーマ 「膠原病のなりたちと諸問題」

講 師 横須賀市立うわまち病院副院長
内科 松永 敬一郎先生

★ 医療相談会 15:00~16:30

< 医療講演会及び個別相談会 >

日 時 平成 18 年 11 月 25 日 (土)

場 所 かながわ県民センター 303 号室・402 号室

★医療講演会 14:00~15:00 (402 号室)

テーマ 「膠原病に対する漢方薬の使い方」

講 師 大野 脩嗣先生 大野クリニック院長

★個別相談会 15:00~16:30 (402 号室)

講 師 大野 脩嗣先生 大野クリニック院長

★個別相談会 14:00~16:30 (303 号室)

講 師 秋山 雄次先生

埼玉医科大学 リウマチ・膠原病内科助教授

※両日とも事前に予約が必要です。

お申し込み・お問い合わせ

神奈川県支部事務局 TEL/FAX

(金子)

東京支部

〈医療講演会・昼食交流会・コンサート〉

日時 平成18年10月4日(水) 11:00~14:30

会場 調布市グリーンホール 小ホール(京王線調布駅南口下車)

◎医療講演会 11:00~12:30

「シェーグレン症候群」 講師 長澤 俊彦先生

杏林大学学長 名誉教授(リウマチ膠原病内科)

◎昼食交流会 12:30~13:30

各自昼食持参

◎コンサート 13:30~14:30

♪元気のでるピアノとバイオリンショー♪

※申し込み不要・無料

〈若い人のつどい〉

日時 平成18年10月29日(日) 13:30~16:30

会場 飯田橋セントラルプラザ 10F

東京ボランティア市民活動センター 会議室C

地下鉄東西線・有楽町線・南北線・大江戸線

飯田橋駅下車(出口B2b)

JR総武線飯田橋駅下車 西口改札右手

※申し込み不要・無料

〈膠原病医療相談会〉

日時 平成18年11月19日(日)

会場 小金井市福祉会館 5階 検診室

※申し込み予約・無料

申込み先 東京難病団体連絡協議会

TEL03-3943-0020

〈膠原病患者のつどい〉

日時 平成18年9月から、第4月曜日 13:30~15:00

会場 東京都難病相談・支援センター 参加自由

文京区大塚4-21-5 TEL03-3943-0020

東京メトロ 丸の内線 新大塚駅から徒歩5分

JR山手線 大塚駅から徒歩15分

* 宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等患者さんの交流以外の目的に利用されることはご遠慮下さい。

平成17年度会費入金率

18年3月31日現在 会員総数6,020名
(4月4日現在)

会費徴収数：在住数－会費免除－他支部所属＋他県在住－他県在住会費免除

	在住数	会費 免除	他支部 所属	他県 在住	他県在住 会費免除	会費 徴収数	支部入金分	支部分配金 (本部入金分)	入金計	H17	H16
										入金率 %	入金率 %
北海道	390	10	0	0	0	380	336	0	336	88	99
岩手県	66	2	1	3	0	66	53	1	54	82	129
宮城県	142	7	1	18	0	152	131	2	133	88	86
秋田県	49	4	0	1	0	46	39	0	39	85	98
福島県	95	4	1	1	0	91	69	2	71	78	81
茨城県	167	5	0	0	0	162	110	1	111	69	77
栃木県	65	1	0	0	0	64	49	1	50	78	75
群馬県	52	3	0	1	0	50	37	1	38	76	81
埼玉県	304	7	1	2	0	298	200	9	209	70	148
千葉県	236	1	1	0	0	234	147	9	156	67	62
東京都	674	20	4	17	2	665	593	45	638	96	98
神奈川県	381	13	0	6	0	374	322	4	326	87	88
長野県	60	1	0	1	0	60	26	1	27	45	123
静岡県	138	4	0	0	0	134	136	1	137	102	72
愛知県	363	5	0	46	1	403	371	1	372	92	92
三重県	136	2	2	0	0	132	131	1	132	100	88
滋賀県	144	1	0	4	0	147	150	0	150	102	82
京都府	147	7	1	3	0	142	14	0	14	10	113
大阪府	364	15	2	35	2	380	353	1	354	93	115
兵庫県	295	7	2	3	0	289	224	3	227	79	81
奈良県	103	3	2	1	0	99	101	0	101	102	104
島根県	116	1	0	4	0	119	114	0	114	96	102
岡山県	113	2	0	2	0	113	78.5	1	79.5	70	82
広島県	167	3	1	1	0	164	0	0	0	0	15
山口県	88	2	0	0	0	86	68	0	68	79	80
高知県	62	4	0	6	0	64	64	0	64	100	65
香川県	64	1	1	9	0	71	56	2	58	82	88
福岡県	276	7	1	4	0	272	216	2	218	80	82
佐賀県	65	5	0	1	0	61	53	1	54	89	95
長崎県	122	6	0	0	0	116	0	0	0	0	90
熊本県	34	0	3	0	0	31	21	0	21	68	56
大分県	121	3	1	3	0	120	98	0	98	82	82
鹿児島県	87	4	0	5	0	88	51	1	52	59	53
沖縄県	58	5	0	0	0	53	49	0	49	92	87
本部	124	3	0	0	0	121	122		122	101	88
計	5868	168	25	177	5	5847	4582.5	90	4672.5	80	91

※ 入金率が100%を超えているのは多年度分の入金のためです。

膠原病の子どもを持つ親の会



NPO 難病こども支援全国ネットワーク 第64回親の会 連絡会報告

7月15日親の会連絡会が開催されました。事務局からの連絡に続き各患者会からの連絡や近況報告ではJPAでよく見かける方もいましたが、全国でも数少ない病気や難病指定になっていない疾患の家族からも画期的な活動や提案が発表され家族のために頑張っている様子がよくわかりました。また前厚労省健康局長田中慶司氏を中心に「田中勉強会」を開催している話があり、行政に要求を実現するために患者会のする事は何を要求するかを患者会で考えネットワーク等で整理をし、どのように要求していくかという事を相談する、その中での問題点は1. 就労問題 2. 病院機能(患者側に立った評価) 3. 医療について(薬の許可等)があげられ1. 2は既に勉強会が開催されています、内容については紙面で掲載することができませんので知りたい方はご連絡下さい。また、勉強会へ参加して(インターネットでも参加できます)希望の方も下記まで連絡を下さい。



親の会からのお願い

同じ病気をもつ親・家族と話をして
聴きたいとの問い合わせや相談がよく
あります。今、病気と闘っている家族
間で話し合うのは無理かと思いますが、
病状が落ち着いている方とか小児期に

発症し成人されている方や家族の方で話をさせていただける方、また体験談を書いていただける方(既に発表していてもかまいません)も下記までお知らせ下さい。

〒780-8015

高知市百石町3丁目1-12

TEL 088-833-4605

竹島 和賀子(高知県支部長・本部運営委員)

お知らせ

長野県地域図書館が闘病記文庫の開設を準備しています。

募集内容

- * ご本人がお書きになった闘病記
- * ご家族がお書きになったケア日記(看護記・介護記等)
- * 第三者によるルポタージュ
- * 患者会、家族会で発行された冊子(情報集・情報誌等)

問い合わせ先 〒390-0877 長野県松本市沢村3-3-14

NPO 法人長野県地域図書館

理事長 久保田耕司

TEL 090-3534-9131 FAX 0263-33-5379

沖縄県支部 会報 「ゆうな」より

夢はあきらめない

小児膠原病親の会 O.M.

私はこの春、兵庫県にある育成調理師専門学校の方へ製菓衛生(パティシエ)になるための勉強をしに、1年間行くことが決まりました。むこうでも、体に気をつけて頑張っていきたいと思います。

私がなぜ県外に行くことを決めたかという、膠原病友の会の食事会で私と同じ様に、中学校で全身性エリテマトーデスを発病したという中学校の先生の体験談を聞いたときのことでした。先生は内地の人で、沖縄の大学に合格してどうしても、沖縄の大学に行きたいということで、沖縄にきたそうです。

先生も、県外で色々と頑張ってきたという話を聞きました。その話を聞いた時、パティシエの専門学校は県外にしかなかったので、自分の体の事が不安で、県内の調理の学校へ行こうと思っていましたが、やはりパティシエを学べる県外の学校へ行きたいと思う気持ちが強くなり自分も頑張れるんじゃないかと思いついて私の気持ちもやっと決心がつけました。

4月から、元気に行ってまいります。
本当にありがとうございました。

*上記は小児期にSLEを発病、今年無事高校を卒業。
その後県外へ進学が決まり、夢に向かって
いる少女の投稿記事です。



夢へのスタートライン

小児膠原病親の会 O.K.

今自分の夢へのスタートラインに立つ事ができました。

先生方を始め友の会のお友達、お母さん達、同級生、廻りの人達に助けられて無事高校卒業となりました。

娘だけでなく、母親の私も友の会の方々にはずい分助けられ本当に感謝しております。

時には迷い落ち込んだ時私の肩を後から押して頂きました。幾度となく「あの時電話して良かった」と思いました。

先生方から娘にすばらしいエールを頂きました。「病気の自分と闘わず仲良くし、選んだ道でどれだけやれるか」「君を助ける人は廻りに大勢いるよ。君がいつ助けを求めるか、これからは君が決めていくんだよ。」と、自分の体調と向きあいながら・・・。

そして、私はこれからも彼女の一番のサポーターでありたいと思います。
(ステキな人があらわれるまで!!)

平成17年度 支部活動報告一覧

活動内容		総会	運営委員会	医療講演会	医療相談会	勉強会	旅行 宿泊	旅行 日帰り	交流会	会報発行	保健所活動	難連活動	その他活動	支部活性化案
北海	道支部	6/4	13	3					2	7	有	有	有	無
岩手	県支部	5/29	20	2	1					4	有	有	無	無
宮城	県支部	6/5	月1~2	1	1				1	4	有	有	無	無
秋田	県支部	6/12	2		2				2	1	有	有	無	無
福島	県支部	6/12	12	2	2				1	2	有	有	有	有
茨城	県支部	4/10	6		1		1		2	1	有	有	有	有
栃木	県支部	10/2	4	1	1	2	1		3	2	有	有	有	有
群馬	県支部	5/22 (30周年)	7	1	1	2	1	1	1	1	有	有	有	無
埼玉	県支部	6/12	6	1		3	1		12	5	有	有	有	無
千葉	県支部	5/8		1					1	2	有	有	有	無
東京	支部	6/19 (30周年)	7	1	2				2	3(他30周年記念誌)	無	有	有	無
神奈川	県支部	5/14	9	2	2			1	2	2	有	有	無	無
長野	県支部	6/26	2	1					1	2	有	有	無	無
静岡	岡支部	6/5	5	2	2				3	3	有	有	有	無
愛知	県支部	5/21	3	1	1			1	1	3	有	有	有	無
三重	県支部	5/29	6	2	4	2			2	4	有	有	有	無
滋賀	支部	6/5	11	1	1				18	3	有	有	有	有
京都	支部	6/5	6	2	2				3	3	有	有	有	無
大阪	支部	6/5	10	1	1	1		1	1	2	有	有	有	無
兵庫	支部	6/19	6	6	6				1	2	有	有	有	無
奈良	支部	5/27	14	1	1			1	1	2	有	有	有	無
高知	支部	5/22	8	2	3	1			2	2	有	有	有	無
香川	県支部	7/10		1	1	1			1		無	有	有	無
島根	県支部	5/22	4	2	1	1	1		9	6	有	有	有	有
岡山	県支部	6/5	8			1	1		1	4	有	有	有	有
広島	島支部	5/29	2	1						1	有	有	有	無
山口	県支部	5/29	4	2	2				1	3	有	有	有	無
福岡	県支部	5/29	8	3	3	3			9	2	有	有	有	無
佐賀	県支部	9/3	4		1	5			1	3(記念誌1舎)	有	有	有	無
長崎	県支部	11/23	12	4	4	10			2	1	有	有	有	無
熊本	県支部			5	5						有	有	有	有
大分	県支部	5/28	12	1	1	10			1	2	有	有	有	無
鹿児島	支部	5/30	4	2	2	6			2	4	有	有	有	無
沖縄	支部	5/21	12	1		4			13	2	有	有	有	有
関西	支部	11/12	11	1	1	1	1		1	3	有	有	有	無



伝言板

- ★ 私は SLE 歴 23 年 38 歳です。10 年以上 SLE の活動はないのですが、肺高血圧症と昨年腎不全保在期と言われ不安ときつい制限の日々を送っています。私と似た様な症状のある方と文通をしたいと思っています。どうかよろしくお願ひします。(T. O)
- ★ 千葉県に住む 42 歳の主婦です。SLE になって 30 年 (小学 6 年発症) 娘 4 年生が SLE を発症してしまいました。同じ子を持つ方、どなたでも結構ですメール・お手紙下さい。よろしくお願ひします。(S. O)
- ★ 私は神奈川県横浜市に住む子供が (大学生) が一人いる 48 歳の主婦です。2 年前に関節リウマチを発病しました。周囲に膠原病の方はいません。少し内気な性格の私ですが文通または近くの方とはお話できたらいいな・・・と思っています。どうぞよろしくお願ひします。(Y. I)
- ★ 私はパニック障害と脅迫性障害で苦しんでいます。また、先日、採血をしたところ異常値が出たようでシェーグレンだとも診断されました。趣旨とは少し違いかもしれませんが、精神病を克服された方、患ってるけど前向きに生きている方と文通・メールを希望しています。もちろん膠原病の方とも仲良くしたいと思っています。性別不問ですが岡山市内の方がいたら大歓迎です。(P.N 美姫 29 歳)
- ★ SLE を発病して 1 年半の 42 歳の主婦です。同居して 14 年、二人の男の子の母です。病気の事、家族の事など 前向きに文通メールしてくださる方、お手紙下さい。(たかちゃん)

◎文通お申し込み方法は下記のようにお書きになって本部宛お送り下さい

〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9 千代田富士見スカイマンション 203 号

全国膠原病友の会 伝言板膠原第〇〇号〇〇様宛

※ 差出人名は必ず明記してください。

おねがい

- ◎匿名の原稿については受付できません。(掲載は匿名可です)
尚、掲載されたものへの問い合わせは本部事務局までご連絡下さい。
- ◎宗教の勧誘・政治活動・物品の販売等、患者さんの交流以外の目的に利用された場合は退会とさせていただきます。
尚、被害にあわれた方は本部までご連絡下さい。

事務局だより

伝言板コーナーへのお便り

141号に文通希望をいたしましたところ8名の方からお便りをいただきました。

一人で何も判らずに悩んでいた私ですが、皆様から今の病状や日常生活の過ごし方を教えていただき私も頑張らなくてとは、励まされました。

これからもいろいろ教えていただきできるだけ明るく過ごしたいと思います。ご協力ありがとうございました。(東京支部 菊地)



名医の図解
よくわかる
膠原病

全身性エリテマトーデス、関節リウマチ、システレン症候群……
病気の正しい知識、治療法から日常生活のポイントまで、
専門家がやさしく解説する安心読本

著者 橋本 博史

<新刊図書のおしらせ>

★ 名医の図解

よくわかる膠原病

橋本 博史

順天堂大学名誉教授

順天堂越谷病院 院長

主婦と生活社 定価本体1,365円+送料

「特定疾患対策懇談会」において見直しされることについてみなさんの多数のご意見をお待ちしています。

会員の皆様へ
事務局よりお願い

退会をご希望される会員の方は必ず本部または支部へご連絡下さいますようお願いいたします。会費を収めていない場合でも会員登録は継続されております。