

# SSK 膠原

2018年 No.189



一般社団法人  
全国膠原病友の会

編集 森 幸子

〒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://www.kougen.org/>

10ページ

講演録「難病対策のあゆみとこれから」代表理事 森幸子



「河津桜（静岡県）」

- |                            |                           |
|----------------------------|---------------------------|
| <b>2</b> 全国膠原病フォーラムin大阪の案内 | <b>27</b> 平成30年度難病対策予算（案） |
| <b>7</b> 平成30年度地域友の会総会予定   | <b>34</b> 被災による会費免除のお知らせ  |
| <b>26</b> 伝言板              | <b>36</b> 編集後記            |

一般社団法人 全国膠原病友の会  
**平成30年度全国膠原病フォーラム in 大阪のご案内**

ようやく暖かな春の季節となりました。今年の全国膠原病フォーラムは、水の都大阪で開催です。最寄り駅は季節ぴったりの名前の桜ノ宮。都内の交通便利な会場でありながら、水の都を象徴する大川の畔に位置しており、心潤うホッとするひとときをお過ごしいただけることでしょうか。天下の台所、大阪の食い倒れと言われるほど大阪は食べ物も美味しいところです。多くの皆さんにご参加いただき、膠原病の最新情報を学び、難病法施行3年が経過した私たちの医療と生活実態を私たち患者視点で見つめ、さらに安心して充実した生活を送れるように、一緒に考えてみましょう。膠原病と共に過ごしてきた私たちの経験は今後の暮らしやすい社会となるために生かすことが出来るはずです。皆様のご参加お待ちしております。

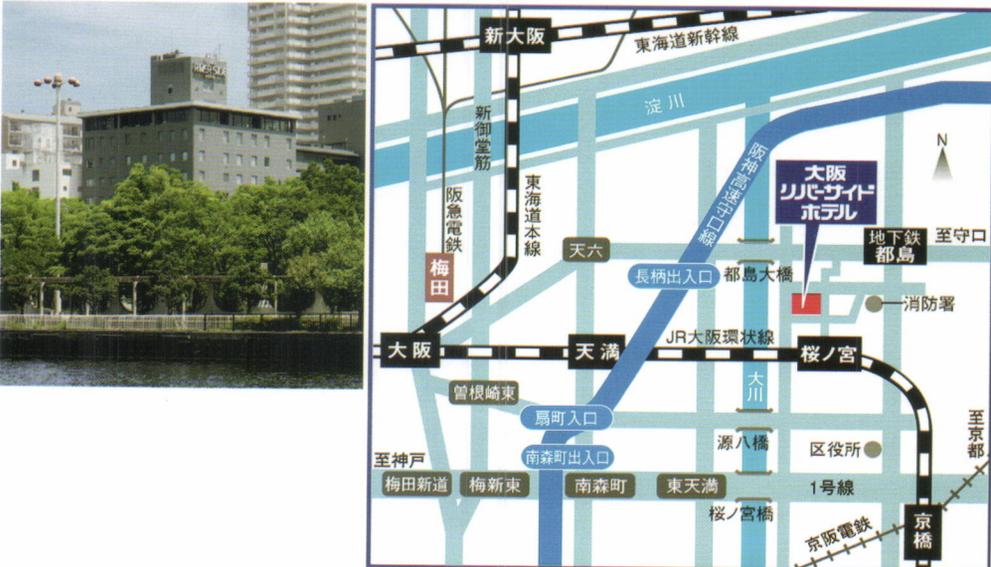
〔森 幸子：関西ブロック理事（代表理事）〕

**平成30年度 全国膠原病フォーラム in 大阪 会場のご案内**

日 付：平成30年4月21日（土） 9：50～16：00  
 会 場：大阪リバーサイドホテル 6階 大ホール  
 （〒534-0027 大阪市都島区中野町 5-12-30）

- ・JR 大阪環状線「桜ノ宮駅」より徒歩約3分  
 （JR「大阪駅」から「桜ノ宮駅」は環状線外回りで2駅目です）  
 ※会場へのアクセスは4ページをご覧ください。
- ・地下鉄谷町線「都島駅」より徒歩約10分（少し遠いです）

☆全国膠原病フォーラムはどなたでも参加できます。 ☆入場無料(定員200名)



## ～ 全国膠原病フォーラム in 大阪 プログラム ～

(受付開始 9:30～)

《開会》 主催者挨拶 9:50～10:00

《医療講演》 10:00～12:00

- ① (一社) 日本リウマチ学会推薦 講演  
「最近の膠原病治療の動向」  
三森 経世 先生 (京都大学大学院 医学研究科 内科学講座 臨床免疫学教授)
- ② 関西ブロック推薦 講演  
「日常生活における注意点 - ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め -」  
藤井 隆夫 先生 (和歌山県立医科大学 リウマチ・膠原病科学講座教授)

— 昼食 — 12:00～13:00

《パネルディスカッション》 13:00～16:00

テーマ『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活  
～難病法の見直しに向けて～』

- ◎ 膠原病患者の生活実態アンケート調査の報告  
(関西ブロックによる調査結果)
- ◎ ディスカッション  
〔パネリスト〕  
(一社) 全国膠原病友の会 理事  
〔コーディネーター〕  
森 幸子 (一般社団法人 全国膠原病友の会 代表理事)

〔後援〕 厚生労働省 /  
一般社団法人 日本リウマチ学会 / 公益財団法人 日本リウマチ財団

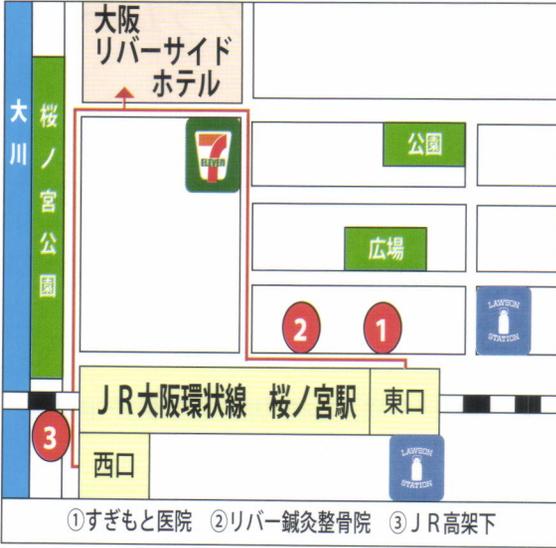
《参加申し込み方法》 (全国膠原病友の会の会員以外の方の参加も可能です)

- ☆ 「全国膠原病フォーラム参加希望」と明記し、**氏名・住所・電話番号・参加人数・  
弁当個数**を記入のうえ、ハガキまたは FAX にて友の会事務局へ申し込みください。  
※お弁当は実費 (1個 1,000円: 当日徴収) にて注文できますが持参も可能です。

**4月11日(水) 締切** (定員になり次第、申し込みを締め切らせていただきます。)

住所: 〒 102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 FAX: 03-3288-0722  
一般社団法人 全国膠原病友の会事務局 宛

## 会場へのアクセス



◎JR大阪環状線「桜ノ宮駅」下車

〔東口より徒歩4分（エレベーターあり）〕

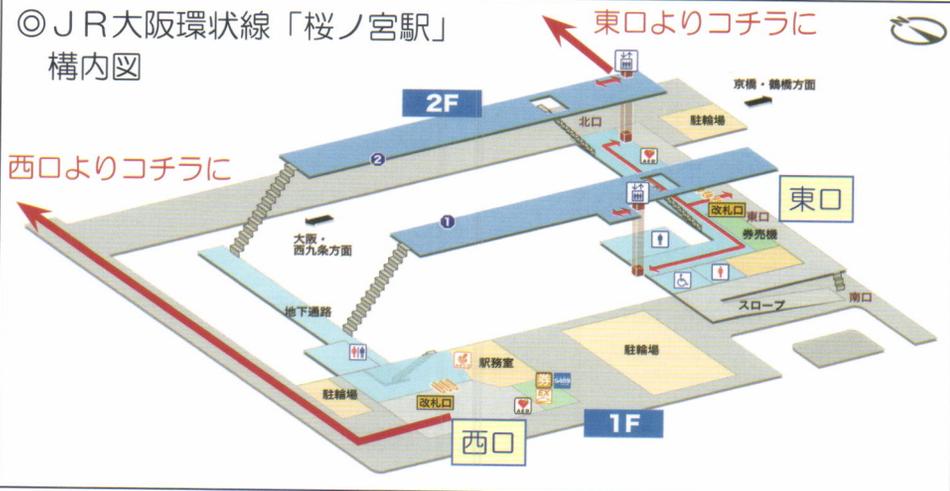
- ・【東口】改札口を出て【左】へ、①すぎもとと医院が見えます。線路沿いに②リバー鍼灸整骨院を通過して【右】へ曲がる。セブンイレブンを【左】に曲がると「大阪リバーサイドホテル」です。

〔西口より徒歩3分（階段のみです）〕

- ・【西口】を出て【右】へ、③JR高架下を潜り抜けて100メートル程直進すると、右側に「大阪リバーサイドホテル」があります。



◎JR大阪環状線「桜ノ宮駅」  
構内図



〔交通案内〕

- ◎新大阪駅（JR京都線5分）→大阪駅（JR大阪環状線5分）→桜ノ宮駅
- ◎関西空港（JR関西空港線70分）→桜ノ宮駅
- ◎大阪空港〔伊丹〕（リムジンバス30分）→大阪駅→桜ノ宮駅

## パネルディスカッションのテーマについて

### テーマ『私たちで考える膠原病患者のこれからの生活 ～難病法の見直しに向けて～』

「難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）」では、下表のように「基本方針」については少なくとも5年ごとに再検討すること、また「法律の規定」についても法律の施行後5年を目途として、その施行の状況等を勘案しつつ検討することとしています。2018年は、この「難病法施行後5年の見直し」の検討が始まる時期であり、（一社）全国膠原病友の会としても「難病法の見直し」に向けて、患者自らが「膠原病患者のこれからの生活」について議論する必要があると考えます。

#### 難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）

##### 〔第二章 基本方針〕

第四条3 厚生労働大臣は、少なくとも五年ごとに基本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更するものとする。

##### 〔附 則 検討〕

第二条 政府は、この法律の施行後五年を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

全国膠原病友の会関西ブロックでは、今回のパネルディスカッションを行うにあたり、難病法が施行された2015年に引き続き、2018年2月から3月にかけて医療費助成の経過措置が終了した影響を含めたアンケート調査を行っています。

#### 膠原病患者の生活実態アンケート調査項目の概要（関西ブロック2018年版）

- ①医療費助成制度について（医療費の自己負担額の変化、改善してほしい点など）
- ②医療提供体制について（主治医・診療科について、病院までの所要時間など）
- ③療養生活について（障害者手帳、年金・手当について、福祉サービスの利用など）
- ④改善などが必要と思われる制度について  
（福祉サービス ・ 就労支援 ・ 手当、年金 ・ 税の軽減 ・ 割引、減免制度）
- ⑤日常生活での工夫について（具体的な方法を含む）
- ⑥総合的な難病対策の充実に向けて（関心のある事項、難病対策等への要望など）

今回の「全国膠原病フォーラム」では、この関西ブロックのアンケート調査での意見を参考にしながら、（一社）全国膠原病友の会の理事を中心に「膠原病患者のこれからの生活」をより良いものにするためには、難病法および関連する制度などをどのように見直していくべきかについて公開討論したいと思います。

これからの皆さまの生活を考えるうえでも参考になると思います。ぜひ多くの方々のご参加をお待ちしております。〔大黒宏司：関西ブロック事務局（大阪）〕

## 社員総会について

### 平成30年度（第6回）一般社団法人全国膠原病友の会 社員総会のお知らせ

日付：平成30年4月22日（日）9：30～14：00（予定）

会場：大阪リバーサイドホテル 4階 会議室C・D

（大阪市都島区中野町5-12-30）

・全国膠原病フォーラムと同じ建物です

☆社員総会は各地域の代表者で行なわれます。

※詳しくは下の「社員総会について」をご覧ください。

（概要は次号の機関誌「膠原」190号等にて報告いたします）

### 《社員総会について》（一部、定款より抜粋）

〔定款第13条〕社員総会は、全ての社員をもって構成する。

〔定款第5条〕正会員をもって一般社団法人及び一般財団法人に関する法律上の社員とする。

〔定款第5条一〕正会員は、この法人の目的に賛同して入会した、概ね都道府県を地域単位とし膠原病患者及びその家族を主たる構成員とする団体。

◎法人となる前の「総会」は会員の皆さん誰もが参加できましたが、法人後の総会は「社員総会」となります。一般社団法人全国膠原病友の会の「社員」とは、個々の会員の皆さまではなく、各地域で活動している友の会のことです（ここでは「地域友の会」と呼ぶことにします）。一般社団法人全国膠原病友の会はこの「地域友の会」を加盟団体として構成しています。

※この「地域友の会」とは、いわゆる各地域の「支部」のことです。

◎「社員総会」は各地域の代表者で行なわれ、社員総会における議決権は「地域友の会」毎に1個とします。

※なお4月21日（土）に開催する全国膠原病フォーラムは誰もが参加できます。

◎「社員総会」の役割は次の通りです。

〔定款第14条〕社員総会は、次の事項について決議する。

- 一 社員の除名
- 二 理事及び監事の選任又は解任
- 三 理事及び監事の報酬等の額
- 四 各事業年度の決算の承認
- 五 定款の変更
- 六 解散及び残余財産の処分
- 七 理事会において社員総会に付議した事項
- 八 その他社員総会で決議するものとして法令又はこの定款で定められた事項

※「社員総会」での決議の内容については、機関誌等にて報告いたします。

# 平成30年度 各地域友の会 総会予定



| 地域  | 実施日          | 会場                                   | テーマ・講師、備考など  |                 |
|-----|--------------|--------------------------------------|--|-----------------|
| 北海道 | 6月9日<br>(土)  | 北海道難病センター<br>会議室                     | 9日(土) 支部総会<br>翌10日(日) に医療講演会<br>『全身性エリテマトーデスの病態と最近の治療の<br>進歩』 講師：向井正也先生 (市立札幌病院副院長)  |                 |
| 青森  | 5月13日<br>(日) | 弘前市民文化交流館<br>多世代交流室D                 | 交流会  |                 |
| 岩手  | 6月17日<br>(日) | いわて県民情報交流セン<br>ター (アイーナ)<br>7階 701号室 | 総会と交流会 (時間未定)  |                 |
| 宮城  | 6月24日<br>(日) | 仙台市シルバーセンター<br>6階 第2研修室              | 医療講演会と相談会の予定 (内容未定)  |                 |
| 秋田  | 6月3日<br>(日)  | 秋田県心身障害者総合<br>福祉センター<br>3階 A・B会議室    | 未定   |                 |
| 福島  | 6月17日<br>(日) | 郡山駅前ビッグアイ<br>(予定)                    | 総会、医師を囲んでの交流会<br>医療講演会は別日程で行う予定  |                 |
| 茨城  | 5月26日<br>(土) | 茨城県総合福祉会館<br>4階 中研修室                 | ①支部総会 (10:00～)<br>②全身性強皮症・リウマチ性多発筋痛症<br>& 膠原病患者交流会 (10:30～11:30)<br>講師：筑波大学医学医療系<br>筑波大学附属病院・茨城県地域臨床教育センター<br>茨城県立中央病院 膠原病リウマチ科<br>准教授 後藤大輔先生<br>③就労の話：就労移行支援事業わくわく (11:40～)<br>④交流会 (13:00～15:30) |                 |
| 栃木  | 9月30日<br>(日) | 下野道の駅研修センター<br>(県南地区予定)              | 『病を取り込む戦術とは』<br>講師：獨協医科大学リウマチ膠原病科<br>前澤玲華先生 (予定)   |                 |
| 群馬  | 5月27日<br>(日) | 県社会福祉総合センター                          | 午前：総会 (11時～12時)<br>午後：交流会  | ※医療講演会は<br>秋に予定 |
| 埼玉  | 6月3日<br>(日)  | 埼玉県障害者交流セン<br>ター 研修室1.2              | 講師：大野クリニック院長 大野修嗣先生 (交渉中)<br>テーマ未定   |                 |

| 地域  | 実施日          | 会場                       | テーマ・講師、備考など   |
|-----|--------------|--------------------------|---|
| 千葉  | 6月10日<br>(日) | 柏市保健所                    | 医療講演会『検査値の見方(仮題)』<br>講師：東京医科歯科大学<br>膠原病・リウマチ内科学教授 上阪等先生<br>医療相談会 富田康之先生(富田医院院長)<br>上阪等先生  |
| 東京  | 6月9日<br>(土)  | 東京ミッドタウン・タワー             | テーマ：未定<br>講師：東京女子医科大学附属膠原病リウマチ痛風センター リウマチ性疾患薬剤疫学研究部門 特任教授 針谷正祥先生  |
| 神奈川 | 5月20日<br>(日) | 横浜市社会福祉センター<br>8階A、B会議室  | 『膠原病治療の現在と未来』講師：聖マリアンナ医科大学内科学(リウマチ・膠原病・アレルギー内科) 教授 川畑仁人先生   |
| 山梨  | 5月27日<br>(日) | 青少年センター<br>3階第1研修室       | 総会と交流会を予定<br>(11月18日(日)10周年記念講演会)   |
| 長野  | 6月の土、日曜(未定)  | 未定                       | 交流会   |
| 静岡  | 6月3日<br>(日)  | 静岡県総合福祉会館<br>シズウエル701会議室 | ①JA静岡厚生連 静岡厚生病院<br>静岡県医療ソーシャルワーカー協会 会長<br>中村敬先生(講演の演題は協議中)<br>②医療法人社団ヴェリタス 静岡曲金クリニック<br>理事長・内科医 真砂玲治先生<br>『膠原病の新しい治療、合併症について』<br>③個別医療相談<br>・内科リウマチ科 福間クリニック院長<br>福間尚文先生<br>・真砂玲治先生 ・中村敬先生<br>④患者同士の交流会の場 座談会開催 |
| 愛知  | 6月24日<br>(日) | 名古屋総合福祉会館                | 講師：独立行政法人中京病院 皮膚科部長 膠原病リウマチセンター長 小寺雅也先生(テーマ未定)  |
| 三重  | 5月20日<br>(日) | 三重県津庁舎<br>6階66号室         | ①講演会『最新の膠原病の治療について』<br>講師：三重大学医学部附属病院 リウマチ・膠原病センター教授 中島亜希子先生 ②医療相談会   |
| 滋賀  | 6月2日<br>(土)  | 滋賀県難病相談支援センター            | 総会と交流会<br>医療講演会は秋に開催予定  |
| 京都  | 6月2日<br>(土)  | ハートピア京都                  | 未定  |
| 大阪  | 6月10日<br>(日) | エル・おおさか<br>7階709号室       | 午前：支部総会、昼食交流会<br>午後：医療講演会『膠原病治療の予防薬と補助薬』<br>国立病院機構大阪南医療センター<br>リウマチ・膠原病・アレルギー科<br>原田芳徳先生  |
| 兵庫  | 7月1日<br>(日)  | 神戸市勤労会館404室              | 講師：市立伊丹病院 アレルギー疾患リウマチ科 主任部長 寺田信先生   |

| 地域 | 実施日             | 会場                                      | テーマ・講師、備考など   |      |
|----|-----------------|---|---|------|
| 奈良 | 6月17日<br>(日)    | 奈良県社会福祉総合センター                           | 午前：総会（10時～）<br>午後：医療講演会、医療相談会（午後1時～）<br>（講師依頼中、テーマ未定）   |      |
| 鳥取 | 5月20日<br>(日)    | 倉吉未来中心                                  | 『膠原病から見た理学療法（仮テーマ）』<br>鳥取大学医学部附属病院リハビリテーション科<br>理学療法士 和田朋美氏   |      |
| 島根 | 5月20日<br>(日)    | 出雲市パルメイト                                | 患者二人による体験発表   | 20周年 |
| 岡山 | 5月27日<br>(日)    | 岡山県ボランティア・NPO活動支援センター（ゆうあいセンター）<br>大会議室 | 医療相談会 グループ別および個人<br>講師：吉永泰彦先生<br>山村昌弘先生 他 数名  |      |
| 広島 | 6月中旬<br>(日)     | 広島市内                                    | 総会、医療講演会『膠原病治療の最新の話（仮称）』<br>講師：東広島記念病院理事長 山名二郎先生<br>交流会も開催  |      |
| 山口 | 6月10日<br>(日)    | 山口グランドホテル                               | 講師：順天堂越谷病院院長 高崎芳成先生   |      |
| 香川 | 6月24日<br>(日)    | 香川県社会福祉総合センター 第一中会議室（7階）                | 医療講演会を計画<br>（内容は未定）   |      |
| 高知 | 6月23日<br>(土)    | 高知市文化プラザ<br>「かるぽーと」                     | 『ベーチェット病の症状と治療（案）』<br>講師：未定   |      |
| 福岡 | 6月30日<br>(土) 予定 | ふくふくプラザ<br>601研修室<br>（福岡市市民福祉プラザ）       | ①支部総会（11：00～）<br>②医療講演会（13：00～） 演題未定<br>福岡赤十字病院 膠原病内科 部長 井上靖先生<br>③交流会（14：30～15：30）（最長16時閉会）<br>※膠原病専門医の先生方との交流会を予定 |      |
| 佐賀 | 5月12日<br>(土)    | 難病サポートあゆむ                               | 未定  |      |
| 長崎 | 6月17日<br>(日)    | 長崎県県央地区（諫早）<br>にて予定                     | 未定  |      |
| 大分 | 6月10日<br>(日)    | 大分県医師会館                                 | ①医療講演会 テーマ未定<br>講師：大分大学医学部附属病院 膠原病内科<br>前島圭佑先生<br>②体験発表<br>③先生を囲みでのグループ相談会  |      |
| 沖縄 | 5月26日<br>(土)    | 那覇市保健所会議室                               | 内容未定<br>◎7月22日（日）<br>全国膠原病友の会沖縄県支部設立20周年記念<br>医療講演会<br>講師：聖路加国際病院リウマチ膠原病センター<br>リウマチ膠原病センター長 岡田正人先生                 |      |

平成29年10月28日、第19回関西ブロック宿泊交流会  
関西ブロック設立45周年記念講演（ホテル リガーレ春日野にて）

## 「難病対策のあゆみとこれから」

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子



### はじめに

「難病対策のあゆみとこれから」というテーマですが、多くは厚生労働省の資料を用いて、難病対策について概要を説明させていただきたいと思います。また皆様も直面しておられますが、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）が施行されて3年目となり、経過措置が終了する年もなっています。さらに法律施行後5年を目途とした法律の見直しの準備も始まっていくところです。法律ができたからこれで出来上がりということではなくて、出来たときからスタートでもあります。また実際に法律が実施されるのは都道府県や市町村ですので、皆さんのお住まいのところで法律が実施されていて、私たちのとても身近なところで関係しているということもお話したいと思います。よろしくお願いたします。

### 難病法へのあゆみ

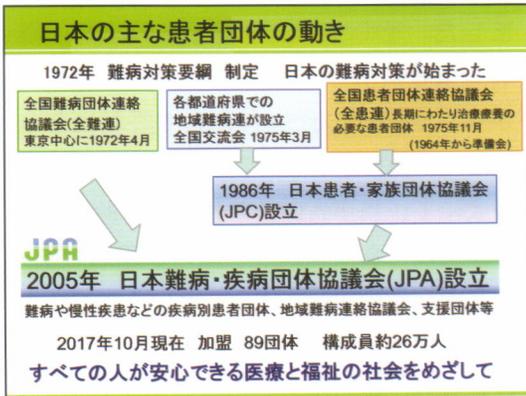
#### 日本の患者会の歴史

- ・結核の療養所、ハンセン病の療養所に作られた患者会からといわれている
- ・不治の病であり、治療すら受けられる環境でない
- ・1960年代 スモンの発生、社会問題化  
⇒1969年 スモン調査研究協議会が組織され、原因が解明
- ・以後大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究  
⇒1972年「難病対策要綱」へと発展  
この頃、多くの患者会が発足している

日本の患者会の歴史は、結核やハンセン病などの療養所に作られた患者会からとされています。当時、治療すら受けられる環境ではなく患者さんは苦しい状況にあり、患者さんたちが助け合っていくということで患者会がスタートしています。また難病にとって一番大きな変化はスモンの発生でした。奇病であるとか病気がうつるのではないかなど様々な偏見があり、社会的に問題化されました。1969年にスモン調査研究協議会が組織され研究の結果、薬害であることが判明し、キノホルム製剤が原因であることがわかりました。以後、大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が始まり、これを機に難病対策が始まったと聞いています。1972年に「難病対策要綱」へと発展し、この頃に多くの患者会が発足しています。全国膠原病友の会はこの

の1年前に発足していますので、この要綱に関しても患者会から厚生労働省（旧厚生省）への働きかけを強く行っていたようです。私たちの先輩方も難病対策のために非常に尽力していただいていた。

会員約26万人で、このJPAの代表もさせていただいています。ここが厚生労働省などの窓口となって活動しているところです。



**日本の難病対策**

- 1972年（昭和47年）難病対策要綱 策定 「調査研究の推進」「医療機関等の整備」「医療費の自己負担の軽減」の3本柱
- 「地域保健医療の推進」1989年（平成元年）
- 「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」1996年（平成8年）5本柱となる

2003年 難病相談支援センターの設置  
2007年 すべての都道府県に設置  
ピア・サポート

以前、全国膠原病友の会は全国難病団体連絡協議会（全難連）という全国の疾病団体に加盟していました。また各都道府県で患者さんたちが組織している難病連絡協議会（地域難病連）や慢性疾患などの患者団体の集まりである全国患者団体連絡協議会（全患連）があり、それぞれが運動を行い要望を出していました。1986年に地域難病連と全患連が合流して日本患者・家族団体協議会（JPC）が設立されましたが、私も以前から難病連絡協議会にも関わっていたので、このJPCにも派遣されて動いていました。現在でも膠原病患者さんは多くの方が地域難病連の代表をされていたり、各都道府県に設置されている難病相談支援センターの運営に関わっておられて、全国の集まりでも交流や情報交換をさせていただいています。そして2005年にJPCと全国膠原病友の会が加盟していた全難連が合併して、日本難病・疾病団体協議会（JPA）が設立しました。現在89団体が加盟し構

難病法成立以前の日本の難病対策の流れは、1972年に難病対策要綱が策定され、まず3本柱として「調査研究の推進」「医療機関等の整備」「医療費の自己負担の軽減」という医療に関連した部分が整備され、平成になって「地域保健医療の推進」という形で対策がとられ、さらに1996年になって「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加わり5本柱として進んでいました。そして、難病相談支援センターも各都道府県すべてに設置され、私たち患者団体が相談を受けるピア・サポートが国でも認められ、その部分にも支援が入ってきました。

次表に、難病患者さんにご家族の生きにくさとして「抱える課題」を示しましたが、医療や治療の難しさとして「治療法がなく長期に重い症状に苦しむ」「専門医も少なく医療機関を探すのも困難で、医療の質も不均一」「医療費は高額で負担は何十年間も継続して、長期間の闘病生活で将来の不安も大きい」、暮らしにくさとして「希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している」「症状の変動があるな

**抱える課題：難病患者と家族の生きにくさ**

厚生労働省健康局疾病対策課 2013年

(医療／治療の難しさ)

- ・治療がなく、長期に重い症状に苦しむ。
- ・専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
- ・医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来の不安も大きい。

(暮らしにくさ)

- ・希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している。
- ・症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
- ・行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

(社会活動の制限)

- ・就職先が見つからない。仕事を続けることが困難。
- ・自宅と病院以外に居場所がない。
- ・難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

ど福祉サービスも得られない」「行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない」、社会活動の制限として「就職先が見つからない、仕事を続けることが困難」「自宅と病院以外に居場所がない」「難病の子どもが成人になっても社会で自立できない」といった問題が指摘されているところだ。

**新たな難病対策の構築に向けて**

⇒ 難病法へのあゆみ

2001年 厚生科学審議会疾病対策部に難病対策委員会設置

2009年2月10日 第8回難病対策委員会に初めて2人の患者・家族の当事者団体の代表者が委員になる

2009年7月30日 第9回難病対策委員会にて日本難病・疾病団体協議会の伊藤たてお委員より「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を提出

2011年9月13日 第13回難病対策委員会 東日本大震災後 本格的に再開 月1～2回のペースで審議が始まる

これらの課題を何とかしようと難病対策委員会が厚生科学審議会疾病対策部会の中に設置されています。この委員会は、2001年に設置されたのですが、ほとんどが医師などの専門家たちで構成されており、審議は年1回のペースで開催されてきました。そして2009年2月の第8回難病対策委員会から初めて2人の患者さんが当事者団体の代表者として委員になりました。2009年7月の第9回難病対策委員会にて、当事者団体の代表者であるJPAの伊藤たてお委員より「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」という提言をまとめて提出しました。それも一つのきっかけとなり、東日本大震災後の第13回難病対策委員会より「今後の難病対策について」本格的に月1～2回のペースで審議が始まりました。

当時の特定疾患治療研究事業による医療費助成は国が予算の範囲内で医療費助成にあてるということで、予算が確保しきれないときは都道府県の超過負担になっていました。そのような問題もあり難病対策を新たに検討しないといけないという状況でした。次表に示すように、2011年12月には難病対策委員会から今後の難病対策の検討にあたって“中間的な整理”を発表しています。この中で「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、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ました。つまり、確率は低いですが、誰が難病になってもおかしく

難病法へのあゆみ①

- 2011年12月今後の難病対策の検討にあたって中間的な整理  
「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、**一定の割合発生することが必然**」であり、「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。
- 2012年2月17日 社会保障と税の一体改革大綱  
難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。
- 2013年1月25日 第29回難病対策委員会  
「難病対策の改革について」(提言) 改革の基本理念  
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**を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。
- 2013年8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書  
難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて**光が当たってこなかった**印象は否めない。難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

ないので、社会全体で支援していく必要があるということをはっきりと表明しました。このことで難病患者さんたちが救われた状況になり、社会的な目が随分と変わりました。2012年には社会保障と税の一体改革も審議されており、難病患者の医療費助成について、助成対象が少ないことから公平で安定的な支援の仕組みの構築を目指すことがはっきりと打ち出され、財源の確保ができあがってきたころから法制化という話も生まれてきました。また2013年の第29回難病対策委員会では改革の基本理念を示していて、「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指す」ことは難病なので当然のことなのですが、さらに「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」というところがしっかりと基本理念として書き込まれたことが、後になって私たちの療養生活を考えるうえで非常に大きなことでした。当時、難病法は「難病

医療法」ともいわれ大きく報道され、医療費助成の拡大が中心だといわれましたが、しっかりと生活の質(QOL)を高めていく、また患者自身が生きたい生活を目指していくところを支援しないといけないということが謳われています。また2013年に社会保障制度改革国民会議からは「難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない」、他の障害から比べてもまだまだ支援が少ないというところで「難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」ということがはっきりと報告書として出されました。

「難病対策の課題と今後の方向」について次表に示しますが、従来の難病対策要綱による医療費助成は膠原病だけを見てもそうですが、非常に不公平感があって、都道府県の負担が大きいために医療費助成を続けることが難しいとって来たところもあ

検討に当たり・・難病対策の課題と今後の方向

【課題】

- ① 患者・家族にとって医療費助成の対象疾患に不公平感があり、公平に対象としてほしいとの要望がある。
- ② 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、都道府県の超過負担が続いている。
- ③ 特定疾患治療研究事業は、研究事業にもかかわらず、医療費助成が事実上の目的となっている。（登録データは純粋な研究に活かされていない）
- ④ 将来にわたって持続可能で公平・安定的な仕組みとすべき。その際、他の公費負担医療制度との均衡を図る必要がある。
- ⑤ 治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的な施策が求められている。



- 難病患者に広く光をあてるためには、抜本的な改革が必要。
- 2013年1月に3大臣（総務・財務・厚労）間で、平成26年度に向けて法制化その他必要な措置について調整を進めることを合意。

りました。そうすると他の都道府県にも波及していくので、特定疾患治療研究事業による医療費助成制度がなくなってしまう可能性があるという強い危機感が私たちにはありました。そこで他の制度との公平性もみていきながら、難病対策は安定した財源のもとで続けていかないといけないというところで法制化の検討が始まっていきました。そして2013年1月に総務・財務・厚労の3大臣の間で、平成26年度（2014年）に向けて法制化その他の必要な措置について調整を進めることで合意され、財源の確保がはっきりとしていきました。

その後の難病法へのあゆみとしては、2013年12月の第35回難病対策委員会では「難病対策の改革に向けた取り組みについて」報告書が出され、それを元に2014年2月に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」および「児童福祉法の一部を改正する法律案」が閣議決定され、国会に提出されました。

2014年4月には、私も国会での審議のために、全国膠原病友の会として衆議院の

難病法へのあゆみ②

- 2013年12月13日 第35回難病対策委員会  
難病対策の改革に向けた取り組みについて（報告書）
- 2014年2月12日  
「難病の患者に対する医療等に関する法律案」および「児童福祉法の一部を改正する法律案」を閣議決定 → 国会に提出
- 2014年4月15日 全国膠原病友の会  
衆議院 厚生労働委員会 参考人質疑

厚生労働委員会に参考人として呼ばれました。このとき私たちが申し出たのは、「膠原病は特定疾患になっている患者となっていない患者がおられ、同じような症状がでて、同じような治療をしているのに不公平でおかしい、すべての患者を助けてほしい」と医療費助成の必要性を訴えました。まずは安心して医療を受けられないと、なかなか安心した生活にはならないというところを申し出ました。そして国会議員からは仕事面に対する質問がでて、「やはり難病であることで非常に就労もしにくいし、なかなか理解してもらえない」と回答し、「私自身を見ていただいても、どこがどのよう

に悪くて、どんな病気かわかりますか」と逆に質問をすると「全くわからない」ということで、一定のご理解をいただけたのではないかと思いました。様々な症状を抱えながら、様々な工夫をしながらも周囲の皆さんに協力をいただきながらしか生きていけないこと、それでもずっと治療が必要であることを訴えたところ非常に賛同もいただき、その後に超党派すべての会派で難病法を成立させていこうという動きになっていきました。

### 難病法の概要

2014年5月23日に難病法が成立し、2015年1月から施行されました。以前の難病対策要綱による難病対策は医療費助成と研究が中心でしたが、難病法では療養生活の改善、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実なども盛り込んだ約40年ぶりの抜本的な改革による総合的な対策へと変わってきました。医療費助成の対象

#### 難病の患者に対する医療等に関する法律

- 2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」成立
- 2015年1月1日施行 難病対策が法律に全国の自治体での取り組みが義務化
- 医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など約40年ぶりの抜本的改革による総合的な対策へ・・・

#### 医療費助成56疾病

- ⇒ 2015年1月 110疾病（第一次実施）
- ⇒ 2015年7月 306疾病（第二次実施）
- ⇒ 2017年4月 330疾病（第三次実施）

疾患は56疾病だったものが、現在は330疾病となり、さらに指定難病検討委員会では次にどのような疾病を助成対象とするか検討されています。

法律の全体は下図に示すような趣旨になっています。各々の施策については、具体的にどのように進めていくのか基本方針が策定されており、その方針に沿って少しずつ検討されながら都道府県に通知し、実施されていくことにもなっています。

### 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

厚生労働省疾病対策課資料

#### 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

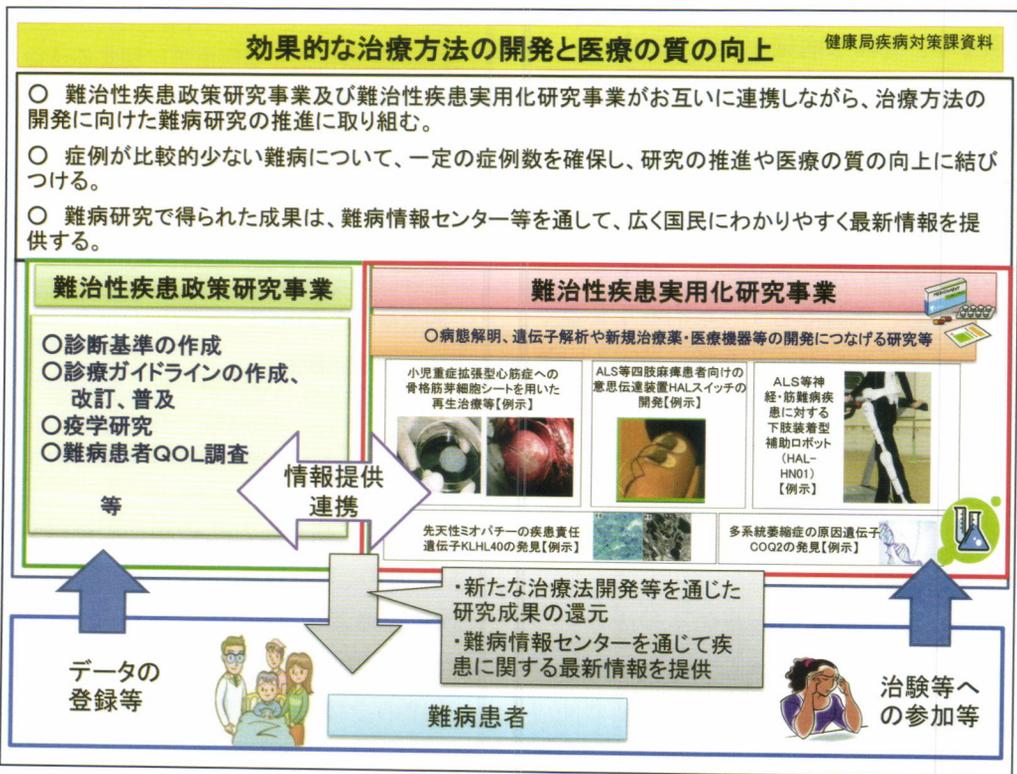
#### 概要

- (1) 基本方針の策定**
  - 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立**
  - 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
  - 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
  - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
  - 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
  - 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進**
  - 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。
- (4) 療養生活環境整備事業の実施**
  - 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

#### 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日



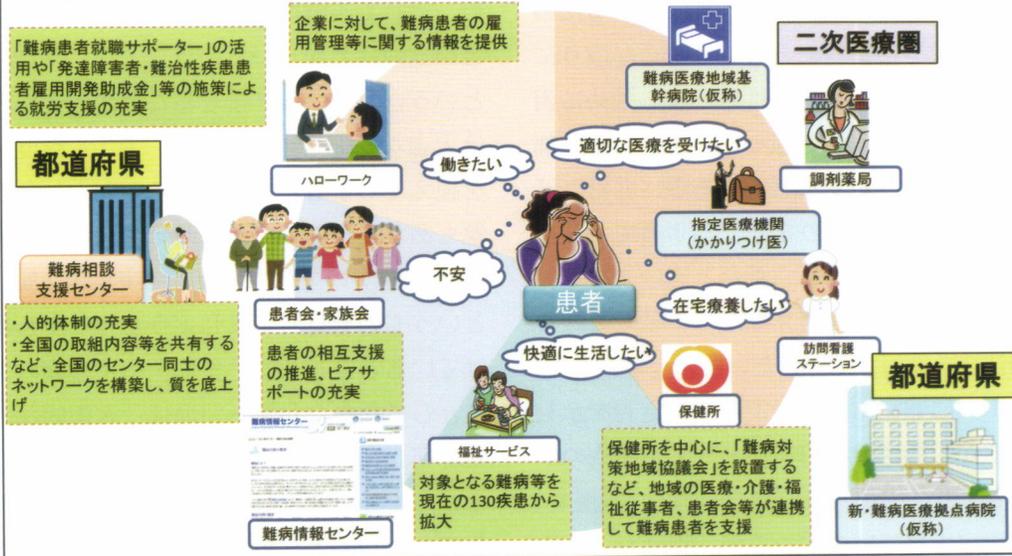
研究の部分は「効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」について上図に示しますが、医療費助成と非常に関わっていて、私たちが臨床調査個人票を持って申請に行くとデータが登録されます。そのデータが研究に使用され、また治験への協力参加もありながら、新たな治療法開発などを通じた研究成果や難病情報センターを通じた疾患に関する情報などの様々な効果が患者さんにも戻っていくというシステムになっています。また研究班のほうでも非常に多くの患者さんが一緒に参加して診療ガイドライン等も作られてきました。さらに研究成果が市民公開講座といった形で報告もされつつあります。専門家だけによる研究ではなく、患者本人がしっかりと主体的にもなりながら治療に参加していくということが重要な時代になっています。

次ページには「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」について図示し

ています。難病患者を支える仕組みとして患者会や家族会も入っています。患者会等が行う患者の相互支援の推進やピア・サポートの充実などに対して、国も支援していくことで認められてきています。また難病相談支援センターを患者団体が実際に運営しているところもありますし、一番身近な窓口である保健所を中心に患者会等も連携しながら難病患者を支援している場合もあります。もちろん難病法ですので、まず私たちは患者として医療をしっかりと受けられる体制が必要です。そのためにしっかりしたシステムを作っていくことも話し合われています。また生命予後も非常に良くなってきましたので就労問題も重要です。私たちは患者ではありますが、その前に地域の一住民であり、生活をしていかないといけないので就労も非常に大事なものになってきます。これらを行政と一緒に考えていくことが重要です。

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



難病法の主な内容 (第一章総則 第一～三条)

(目的) 第一条

この法律は、難病(発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾患であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう)の患者に対する**医療その他難病に関する施策に関し**必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する**良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り**、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

(基本理念) 第二条

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び**地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として**、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。**

(国及び地方公共団体の責務) 第三条

国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

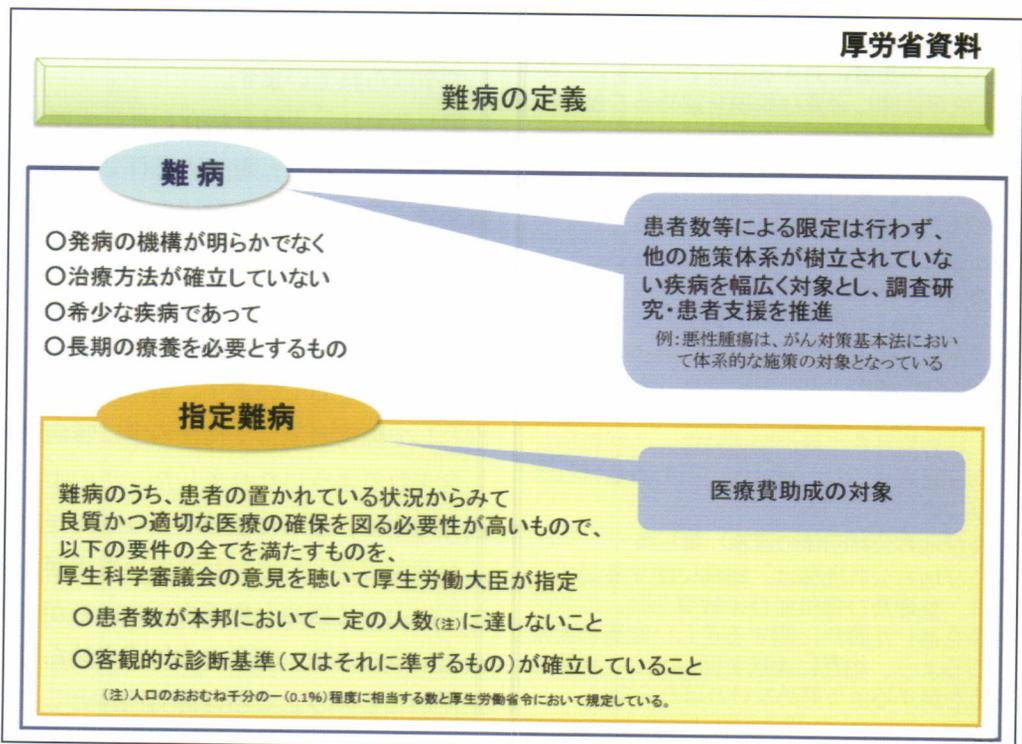
左に難病法の条文を示しますが、第一条では、「医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、良質かつ適切な医療の確保および難病患者の療養生活の質の維持向上を図る」ことが目的として挙げられています。

第二条では、先ほど紹介した基本理念についてもしっかりと書き込まれていて、「地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられない」、そして「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」としています。例えば、福祉制度として障害者総合支援法の中に難病患者も含まれるようになりました。このように法律の中に、さらに法律を盛り込んだところが非常に珍しいといわれていますが、私たちにとって医療と療養生活の両方が大事だということを、理念の中に書き込んでいただいたということは患者団体としての

運動も大きかったと思います。そして第三条では、法律の実施にあたり国および地方公共団体に責務があるということも謳っています。ただ語尾が「努めなければならない」という努力義務にとどまっているため都道府県や市町村にとっては予算が取りにくいところで、できればもう少し強めに書いていただければと思っています。その部分はガイドラインなどを作る際に非常に活発に申しあげております。当事者である患者だからこそ言える言葉だと思いますが、地方の財源確保も考えながら、私たちはこの法律を運用していきたいと思っています。

下図に難病および指定難病の定義を示しますが、指定難病の条件として、難病の中でも「患者数が人口のおおむね0.1%程度」と規定されています。この「程度」という言葉を入れることも患者団体は非常に苦労したところでした。人口の0.1%になれば指定難病でなくなるということでは非常に辛

いです。患者さんが増えたからといって、その疾病が良くなっているわけではありません。例えば、医学が進歩して病気を見つけやすくなっただけでも患者数は増えるので、それで医療費助成が受けられなくなるというのはおかしいということで、「程度」という言葉を盛りこませることができたのは大きなことです。ただし「0.1%程度」を超えてしまったらどうするのかという問題もありますので、その時はすぐに指定難病から外すのではなくて、この「0.1%」というものを見直しましょうと強く申しあげているところです。また、指定難病の条件としてなかなか難しいのは「客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること」で、難病の中には研究が成されてなくて、よくわからない疾病もまだまだ多いので、客観的な診断基準が整っていないことも多く、このあたりの条件は非常に厳しいところでもあります。



医療費助成については使っておられる方も多く、皆さんよくご存じのことと思いますが、3割負担の場合は2割負担となります。また所得に応じて患者負担の上限額があり、指定医療機関での外来および入院、お薬、訪問看護など、指定難病にかかる医療費に対して助成を受けることができます。

3年間の経過措置が終わり2018年1月からは医療費助成が受けられなくなる方や患者負担が増える方もおられるかと思いますが、医療費が高額となれば「軽症高額該当」という特例があって、1年間のうちに指定難病にかかる医療費の総額が1カ月に33,330円（3割負担の場合、自己負担は10,000円に相当）を超える月が3回以上あれば、重症度分類の基準を満たさない病状の軽い患者さんでも高額な医療を継続する必要があるということで医療費助成を受けられるという制度があります。このことは「自己負担上限額管理票」にも書いてある都道府県もありますが、意外と知られておらず、この特例の要件を満たしていても助成対象になっておられない方もいらっしゃるようです。

さらに医療費助成を受けておられる方でも、1年間のうちに指定難病にかかる医療費の総額が1カ月に50,000円を超える月が6回以上ある場合は、自己負担上限額が減額されます（高額かつ長期）。これらの制度も併せて知っておいていただければいいと思います。都道府県によっては、更新手続きの書類と一緒に「自己負担上限額管理票」を提出すると、「軽症高額該当」もしくは「高額かつ長期」の基準に当てはまるかどうか確認してもらえます。つまり、これらの特例の制度を知らなくても、更新さえしていればうまく手続きができるとい

うところもあります。これも行政とのやり取りの中でどのように制度を運用していくのかということですので、地域の難病連絡協議会などと協力しあいながら働きかけていくことが非常に大きいことだと思います。

#### 難病法の主な内容（第五章 療養生活整備事業）

##### （療養生活環境整備事業）

第二十八条 都道府県は厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

- 一、難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業
- 二、難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行うものを育成する事業
- 三、適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業  
(以下略)

##### （難病相談支援センター）

第二十九条 難病相談支援センターは、前条第一項第一号に掲げる事業を実施し、難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。

2. 前条第一項第一号に掲げる事業を行う都道府県は、難病相談支援センターを設置することができる。
3. 前条第二項の規定による委託を受けた者は、当該委託に係る事業を実施するため、厚生労働省令で定めるところにより、あらかじめ、厚生労働省令で定める事項を都道府県知事に届け出て、難病相談支援センターを設置することができる。

次に難病法の第五章として「療養生活環境整備事業」があり、難病患者の療養生活に関する相談に応じたり、必要な情報の提供および助言をする事業があります。また難病患者に対する保健医療サービスもしくは福祉サービスを提供する方、相談を受ける方に対して必要な指導を行う方を育成す

る事業もあります。さらに適切な医療の確保のために訪問看護などを行う事業についても法律の中で入っていますので、これらも医療費助成の対象となっています。

また全国に設置された難病相談支援センターは運用の幅が広く、どのように運営するかについて都道府県で決められることが多いので、患者自身の声を反映して必要な支援を難病相談支援センターで実施できる可能性があります。例えば、患者会が行う医療講演会や交流会などの実施について、難病相談支援センターの費用で行うことができる可能性が大きいです。センター事業は国半分、都道府県半分の予算でできています。患者団体に対するお金での直接的な支援は難しいので、これらの制度も活用いただければ良いかと思います。

#### 難病法の主な内容（第七章 雑則）

（難病対策地域協議会）

第三十二条 都道府県、保健所を有する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病の患者への支援の体制の整備を図るため、関係機関、関係団体並びに**難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療または難病の患者の福祉、教育もしくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者**により構成される**難病対策地域協議会**を置くように努めるものとする。

2. 協議会は関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、**関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議**を行うものとする。

（以下略）

また都道府県や保健所を有する市などは保健所ごとに「難病対策地域協議会」を置くように努めることになり、この地域ではどのような難病対策をしていけばいいのかについて協議するところになりました。こ

の協議会では難病患者やその家族も構成員となっていることが多く、当事者として意見を述べるができますので、直接行政と話し合いを行う場を確保していただきたいと思います。これは年に何回か行っている患者会からの要望ではなく、同じテーブルについて協議する場ですので効力は大きいです。このように関係機関と連携しながら、難病患者としてこれまでに困ったことや感じたことについて、どのようにすれば良いのかを直接提案する場が増えていきます。その分責任も重いですが、しっかりと意見を聞いていただけますし、また議事録にも残せることは強みでもありますので、積極的に活用いただきたいと思います。

#### 難病法施行後の展開

難病法を具体的にどのように運用していくのかについては難病対策委員会で検討されています。難病法施行後の第36回から第39回の難病対策委員会では「基本方針」が検討され、第39回難病対策委員会（2015年5月26日）の中でも医療提供体制についてのヒアリングに全国膠原病友の会として呼ばれ話をしました。その中で専門医療の地域格差が非常に大きいというところを強く申し上げました。2015年9月15日に「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について」（基本方針）が告示されました。その概要を次ページに示しますが、「基本方針」の詳細は厚生労働省や難病情報センターのホームページに掲載されています。具体的に総合的な難病対策を推進するためのポイントが掲載されていますので、ご覧いただければと思います。

## 基本方針の概要

1. 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
  - 難病は、一定の割合で発症することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰にでも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ことを基本認識として、広く国民の理解を得ながら難病対策を計画的に推進。
  - 法の基本理念にのっとり、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加の機会が確保され、地域で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、社会福祉その他の関連施策と連携しつつ、総合的に施策を実施。
  - 社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは見直しを実施。
2. 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項
  - 難病の患者に対する医療費助成制度は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。
  - 指定難病については、定められた要件を満たす疾病を対象とするよう、疾病が置かれた状況を踏まえつつ、指定難病の適合性について判断。併せて、医学の進歩に応じ、診断基準等も随時見直し。
  - 医療費助成制度が難病に関する調査及び研究の推進に資するという目的を踏まえ、指定難病の患者の診断基準や重症度分類等に係る臨床情報等を適切に収集し、医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データに係る指定難病患者データベースを構築。
3. 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
  - できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築。
  - 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることのできる体制を確保。
  - 難病の診断及び治療には、多くの医療機関や診療科等が関係することを踏まえ、それぞれの連携を強化。
4. 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
  - 難病に関する正しい知識を持った医療従事者等を養成することを通じて、地域において適切な医療を提供する体制を整備。
5. 難病に関する調査及び研究に関する事項
  - 難病対策の検討のために必要な情報収集を実施。
  - 難病の医療水準の向上を図るため、難病患者の実態を把握。
  - 難病の各疾病について実態や自然経過等を把握し、疾病概念の整理、診断基準や重症度分類等の作成や改訂等に資する調査及び研究を実施。
  - 指定難病患者データベースを医薬品等の開発を含めた難病研究に有効活用できる体制に整備。
6. 難病の患者に対する医療のための医薬品、医療機器及び再生医療等製品に関する研究開発の推進に関する事項
  - 難病の克服が難病の患者の願いであることを踏まえ、難病の病因や病態を解明し、難病の患者を早期に正しく診断し、効果的な治療が行えるよう研究開発を推進。
  - 患者数が少ないために開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発を積極的に支援。
7. 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
  - 難病の患者の生活上の不安が大きいことを踏まえ、難病の患者が住み慣れた地域において安心して暮らすことができるよう、難病相談支援センター等を通じて難病の患者を多方面から支えるネットワークを構築。
  - 地域の様々な支援機関と連携して難病の患者に対する支援を展開している等の先駆的な取組を行う難病相談支援センターに関する調査及び研究を行い、全国へ普及。
8. 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
  - 難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、医療との連携を基本としつつ、福祉サービスの充実などを図る。
  - 難病の患者の雇用管理に資するマニュアル等を作成し、雇用管理に係るノウハウを普及するとともに、難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めることにより、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備。
9. その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項
  - 難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳をもって生きることのできる社会の構築に努める。
  - 保健医療サービス、福祉サービス等についての周知や利用手続きの簡素化を検討。

「基本方針」後の難病対策委員会

[2016年]

第43回難病対策委員会 [7月26日]

- ・ 難病対策の現状
- ・ 医療提供体制の在り方

第44回難病対策委員会 [8月31日]

- ・ 医療提供体制の都道府県の取り組み
- ・ 遺伝子診断等の実施と在り方

第45回難病対策委員会 [9月14日]

- ・ 医療提供体制の在り方 (報告書案)

◎ 「難病の医療提供体制の在り方について」 (報告書) [10月21日]

[2017年]

◎ 都道府県宛て「難病の医療提供体制の構築に係る手引き」を通知 [4月14日]

第46回難病対策委員会 [1月27日]

第47回難病対策委員会 [2月24日]

- ・ 難病医療ネットワークの在り方
- ・ 遺伝子関連検査の実施体制等の在り方

第48回難病対策委員会 [7月5日]

- ・ 基本方針の取り組み状況
- ・ 患者からの申し出を起点とした指定難病等の検討

第51回難病対策委員会 [8月2日]

- ・ 患者からの申し出を起点とした指定難病等の検討

2016年7月26日の第43回難病対策委員会からは、私も患者代表として難病対策委員会に出席しています。遺伝子診断等の実施と在り方については、難病を研究し原因を調べるうえで大切なところで、これについては別の委員会もありながら進められています。そして医療提供体制の在り方を急いで協議しましたが、これは平成30年には都道府県が作成する医療計画が変わりますので、その計画の中に難病も入れて考えていかないといけないということがあり、「難病の医療提供体制の在り方について」報告書をまとめ、都道府県宛てに手引を通知したので、都道府県においても難病の医療提供体制について協議されており、そろそろ答えもでてくるところです。ただ急には変わりませんので、難病の医療提供

体制というものをしっかりと見ていく必要があります。

また医療提供体制は個々の都道府県だけで全てがすむわけではないので、難病対策委員会では「難病医療ネットワーク」という形で国全体で考えていくといった医療提供体制についても話し合いがありました。そして指定難病については、今までは研究班の先生方が資料を作り上げ、指定難病に入れて欲しいと申し出をされていたのですが、患者や患者会から申し出てもいいという形になってきました。ただ提出する資料は専門的なもので、患者や家族が作成できるものではないのですが、まずは申し出て、国からも研究班へ連絡するという形で進めていけるようになりました。

難病の医療提供体制の目差すべき方向

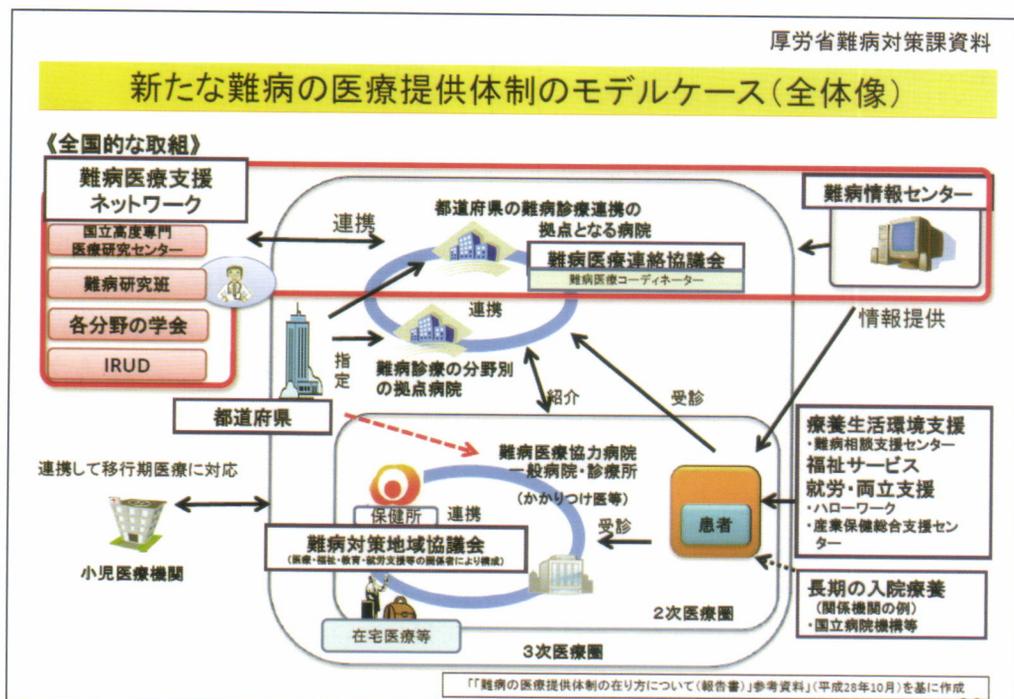
1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制  
地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制
3. 遺伝子関連検査について、倫理的な観点も踏まえつつ実施できる体制
4. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児期診療科と成人期診療科が連携する体制  
を構築することを目差す。

医療提供体制の目差すべき方向ですが、できる限り早期に正しい診断ができる体制をつくること。そして、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制が必要で、地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、学業・就労と治療を両立できる環境整備を医学的な面から支援する体制をつくること目差されています。医療提供体制は

医療の部分だけでなく、療養生活をどのように送るかということも非常に大事で、このことが私たちの治療や身体にも影響を及ぼしているのです。療養生活と医療を一緒に考えていかないといけないという話が難病対策委員会の中でもありました。主治医でも患者さんがどのような仕事に就いているかわからない場合も多いですし、就労だけでなく両親の介護をしている場合でも就労と同じように大変な面があるので、それらを見据えた治療を行っていく体制が大事であるとしています。また小児についても小児期診療科から成人期診療科への移行ということも話し合われています。これが難病対策委員会の現状です。

新たな難病の医療提供体制の全体像を下図に示します。患者さんに対して療養生活の支援、福祉サービス、就労支援なども医療提供体制の中に盛り込んでいただいておりますが、このことも強く発言した結果です。難病診療連携の拠点となる病院を都道

府県が指定して、また専門領域に対応する難病診療の分野別の拠点病院を都道府県が地域の実情に応じて指定します。まず患者さんは一般病院(難病医療協力病院を含む)や診療所などのかかりつけ医に受診すると思いますが、早期に正しい診断を行うために拠点病院は一般病院や診療所間との連携体制を構築し、拠点病院への紹介や受診を支援するとしています。また都道府県の枠を超えた早期に正しい診断を行うために全国的な難病医療支援ネットワークの整備を行い、希少な疾患への対応や診断可能な医療機関がない場合に、拠点病院等と連携して相談や情報を提供するとしています。さらに小児の医療機関とも連携して、移行期医療を支援することについても全体像に入っています。また先ほどお話しした難病対策地域協議会が保健所のところに示されています。地域の医療状況を地域協議会でお話いただくことが、より良い医療提供体制を考える一つの手段であると思います。



診断後、ある程度落ち着いてくれば専門の医療機関との連携は必要ですが、できる限りより身近な医療機関で適切な医療を受け続けることができる体制が必要です。疾患や都道府県によって社会資源が異なりますが、実情に応じて拠点病院から一般病院等へ紹介や教育・研修を行っていく医療提供体制の構築が提案されています。

難病患者を対象とする就労支援、就労と治療の両立支援の仕組みについても力を入れて検討されています。難病相談支援センターには難病相談支援員やピアサポーター、ハローワークには難病患者就職サポーター、企業には産業医等、産業保健総合支援センターには両立支援促進員がおられます。これらが連携しながら就職や就労継続を進めていくことになっています。

#### 難病対策委員会（合同委員会）

…小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会との合同委員会

[2017年]

第49回難病対策委員会 [7月5日]

第50回難病対策委員会 [8月2日]

第52回難病対策委員会 [9月1日]

・移行期医療における連携の推進のためのガイドの作成について

◎都道府県宛て「都道府県における小児慢性特定疾患の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」通知 [10月25日]

小児の移行期医療については、難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会との合同委員会が開催され、都道府県宛てに成人の医療提供体制と一緒に考えて欲しいと10月25日に「移行期医療支援体制の構築に係るガイド」が通知されました。小児期の診療科や医療機関も課題を抱えています、それを引き受ける成人の医療機関にも課題があり

ます。小児の病気と大人の病気は違う面もありますし、無理やり成人期の診療科にかかることが良いことでもありませんので、両方で診ていく場合や徐々に移行していく場合、小児科ですっと診ていくという場合もありながら、その患者さんに応じた対応が必要です。病院や診療科が変わることが移行支援なのではなく、患者が病気のことをしっかりと知っていくこと、将来どのように生きていくかということも含めて、全てにおいて移行期間という形での支援を考えていくことが話し合われています。

#### 私たちを取り巻く主な動き

- ・2013年4月「障害者総合支援法」  
難病等が障害の対象に：130疾病が対象  
⇒難病法施行（2015年1月）から151疾病  
⇒2015年7月から332疾病  
⇒2017年4月から358疾病
- ・2014年5月23日「難病法」成立  
2015年1月1日「難病法」施行  
難病対策が法律に：  
全国の自治体での取り組みが義務化
- ・約40年ぶりの抜本的改革による総合的な対策へ：  
医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など
- ・2016年4月「障害者差別解消法」施行
- ・2016年4月「障害者雇用促進法」施行  
差別禁止、合理的配慮

障害者総合支援法、障害者差別解消法、障害者雇用促進法、これら全部が障害者の法律制度になっていますが、難病患者も対象に含まれていますので、これらもうまく活用していかなければいけないと思います。ただし自分たちの症状とこの法律がぴったり合うかどうかは難しいこともあるので、中身をしっかりと知っていただき、活用できるところを十分に活かしながら、そして足りないところを作っていく、おかしところは変更していくために、私たちの

声をあげていかないといけないと思います。特に就労面において、障害者雇用促進法では障害を理由とする差別の禁止および合理的配慮の提供が法的義務になっています。どのような配慮をすれば、その患者さんがずっと仕事を続けていくことができるのかについて、雇用主と患者さんがお互いに、またその間に入るジョブコーチなども相談しあいながら確認していくことが非常に大事なことです。

### 法律施行後5年を目途とした見直し

#### 見直しについて

##### 基本的な方針

##### 第1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向

- (2) 社会の状況変化等に的確に対応するため、難病対策の実施状況等を踏まえ、**少なくとも5年ごと**に本方針に再検討を加え、必要あると認めるときは見直しを行う。

##### 第2 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

難病の患者に対する医療費助成は、法に基づいて適切に運用するとともに適宜見直し。

- ・厚生科学審議会疾病対策部会 指定難病検討委員会
- ・難治性疾患政策研究事業 指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発

最初にお話したように、難病法はこれから先5年ごとに見直しがあります。難病法は完成したのではなく、走り出しているところで、まだまだ整っていないことがほとんどです。日頃の相談や交流会の中で声を拾い上げているつもりですが、なかなか正確に皆さんの状態がわかりません。関西ブロックでも以前にお願いしたような実態調査を行いながら、皆さんの状況を把握させていただき、見直しに臨みたいと思います

ので、ご協力をお願いしたいと思います。

難病対策委員会と同様に、指定難病検討委員会も開催されており、新たな指定難病や重症度分類の見直しの検討も行われています。また難治性疾患政策研究事業の中で「指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発」という研究班も立ち上がったので、重症度分類の基準についても検討されることになります。研究班や学会の先生方とも話し合う必要がありますが、そこに医療費助成制度の課題について申し出ることも一つの方法であると思っています。

また軽症となって医療費助成を受けられなくなった方に、重症になった際に遅滞なく医療費助成を受けられるように「登録者証」を発行してほしいという要望書をJPAから出しています。これは特定疾患の制度では行われていましたが、難病法には登録者証の発行が書き込まれていませんので、具体的には5年ごとの見直しで法律に盛り込んでもらう必要があります。今のところ登録者証ではありませんが、医療費助成を却下された場合にも「通知書」という形で指定難病名を記載した書類を発行していただき、指定難病と診断されていることを証明することで、福祉制度等が使えるようにするという方向で話が進んでいます。

JPAでは国会請願署名と募金活動を行っています。国会請願はなかなか採択されないのですが、私たちの難病や長期慢性疾患等に関する要望に関しては、毎年参議院と衆議院の両方で採択され続けています。採択されたということは実施しないといけないということなので、さらにそこから詳しく要望を個々に出して交渉している形になっていますので、今後ご協力をよろしくお願いしたいと思います。

# 伝言板



前回投稿しました。たくさんの方からお手紙をありがとうございました。引き続き文通をして下さる方を募集中です。長く続けて下さる方を募集します。多発血管炎性肉芽腫症です。目が不自由なため、メールよりは文通がありがたいです。

ペンネーム：卯月さん

◎文通・メールご希望の方は下記のようにお書きになって事務局宛お送りください

〔事務局〕 〒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  
 (一社) 全国膠原病友の会 伝言板 膠原〇〇号〇〇様宛  
 ※差出人名は必ず明記してください



## ★おねがい★

- ◎伝言板は会員同士の交流の場です。会員外の方または会員の方でも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)  
 掲載されたものへのお問い合わせは事務局までご連絡ください。
- ◎伝言板を通じてお友達ができ、良い情報を得られた方もお知らせください。
- ◎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事務局までご連絡ください。

## 不要入れ歯リサイクル

～その入れ歯捨てないで！



捨てられずにしまっている不要になった入れ歯や、歯の治療の際取り除いたクラウンなどを友の会事務局までお送り下さい。不要になったクラウンなどは治療費に含まれていて本来は患者さんのものです。あなたのご協力で収益金の30%があなたの支部へ還元されます。会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

### ◎不要になった入れ歯を寄付する方法

- ① 汚れを落とし、熱湯か入れ歯洗浄剤（除菌タイプ）で消毒をして下さい。
- ② 新聞広告等の厚手の紙で入れ歯を包み、ビニール袋に入れてください。
- ③ 封筒に入れ、下記の宛先まで郵便でお送り下さい。  
 (申し訳ございませんが送料は自己負担になります)

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 全国膠原病友の会

※差出人は匿名でも結構ですがその時は都道府県名を封筒の裏に必ずお書き下さい。

(収益金を各支部に還元するために都道府県名が必要になります)

お問い合わせ：友の会事務局 Tel 03-3288-0721

## 事務局だより

## 平成30年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成29年度予算額) → (平成30年度予算(案))

|  |                   |
|--|-------------------|
| (1) 医療費助成の実施                           | 1,162億円 → 1,020億円 |
| ① 難病医療費等負担金                            | 1,155億円 → 1,013億円 |
| (難病法に基づく医療費助成の費用：国庫負担金(義務的経費))         |                   |
| ② 特定疾患治療研究事業による医療費補助                   | 7.7億円 → 7.2億円     |
| (旧制度の医療費助成の費用：劇症肝炎、重症急性膵炎、スモンなど(予算事業)) |                   |
| (2) 難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実  | 17億円 → 13億円       |

## 〔主な事業のみ記載〕

- ① 難病相談支援センター事業 5.3億円 → 6.2億円  
 ※地域の様々な支援機関と連携した相談支援体制を構築し、地域で生活する難病患者等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援等を行う。
- ② 難病患者地域支援対策推進事業 1.2億円 → 1.2億円  
 ※保健所を中心に「難病対策地域協議会」を設置するなど、地域の医療機関、市町村等の関係機関との連携の下に、保健、医療及び福祉の総合的なサービスの提供を要する難病患者を支援する。
- ③ 難病対策の推進のための患者データ登録整備事業 7.1億円 → 1.8億円  
 ※難病患者データの精度の向上と有効活用を図り、難病の調査研究に役立てるため指定難病患者データベースを整備する。

|                     |               |
|---------------------|---------------|
| (3) 新たな難病の医療提供体制の推進 | 1.9億円 → 5.5億円 |
|---------------------|---------------|

新たな難病の医療提供体制を推進するため、都道府県における拠点となる医療機関を中心とした連携体制の構築等に対する支援を行う。また、国において、これらの拠点となる医療機関の診療を支援する体制を構築する。

- ① 難病医療提供体制整備事業 1.7億円 → 5.1億円  
 ※都道府県において、都道府県における医療提供体制を構築・評価する難病医療連絡協議会を運営するとともに、構築された医療提供体制において診療連携の中心となる難病診療連携拠点病院において、診療連携やレスパイトの調整・推進、医療や治療と就労の両立のための相談対応や研修等を実施する。
- ② 難病情報センター等事業 0.3億円 → 0.3億円  
 ※多様性、希少性などにより難病診療連携拠点病院での対応が困難な事例について、拠点病院からの照会を受け、国立高度専門医療研究センター、難病研究班や関係学会等の専門的な知識を有する団体らによる難病医療支援ネットワーク等へつなぎ、必要な支援、情報提供等を行う。

|                      |               |
|----------------------|---------------|
| (4) 難病に関する調査・研究などの推進 | 105億円 → 102億円 |
|----------------------|---------------|

※難病研究を総合的・戦略的に実施するため、全国規模のデータベースにより集められた難病患者の情報を活用するなどして、疫学調査、病態解明、新規治療法の開発、再生医療技術を用いた研究を行う。(厚生労働科学研究費等)

合計 1,286億円 → 1,140億円

〔それぞれの数字は四捨五入しているので、合計と合致しないものがあります。〕

◎小児慢性特定疾病対策(医療費助成や自立支援事業費負担金等)として、別途  
 177億円(平成29年度予算額) → 163億円(平成30年度予算(案))

## 「就労部会」だより 引き続き、就労部会の登録者を募集しています

「小児膠原病部会」に続いて、「就労部会」の活動を始めました。そこで、引き続き「就労部会」に登録していただける会員を募集しています。

「就労部会」は就職を希望している方だけではなく、現在就労している方、これまで就労してきた方、自営業の方を含めて、就労に関心のある方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

- ◎「就職の面接のときに病気のことをどのように伝えればいいだろう」
- ◎「仕事を続けるために少しの配慮があればいいのになぁ」
- ◎「働いている皆さんはどのように仕事と療養を両立しているんだろう」
- ◎「どのような仕事内容なら働きやすいのかなぁ」 などなど

「就労部会」は仕事にまつわる具体的な問題や事例を集めて、皆さんでその経験を共有することを目指します。よって現在就労している方のご意見やこれまで就労してきた方からのアドバイスもとても大切になります。膠原病患者自身の体験からしか解決できない問題が多くあると思いますし、就職や就労継続のための様々なヒントもあると思います。ぜひ「就労部会」へご登録の上、ご協力をお願いいたします。

さらに「就労部会」の皆さんからのご意見は、就労支援の専門家にも協力いただき、総合的な難病対策の実現に向けて活かしたいと思っています。登録方法は簡単ですので、まずは「就労部会」へのご登録をお願いいたします。

- ※なお「就労部会」はお仕事を斡旋する事業ではありません。ご了承ください。
- ※「小児膠原病部会」の登録者で「就労部会」にも登録希望の方も、お手数ですが別途「就労部会」への登録をよろしくお願いいたします。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…就職を希望している方、就労している方、これまで就労してきた方、その他、就労に関する情報を欲しい方、就労支援に関わる方々など（学生の方で今後の就職のことを不安に思っている方も登録ください）
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）  
◎ハガキもしくは封書による登録  
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、「就労部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕  
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203  
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録  
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722 までFAXください。）  
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内容…「小児膠原病部会」と同様に、不定期に「就労部会」のニュースレターの発行を予定しています。  
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

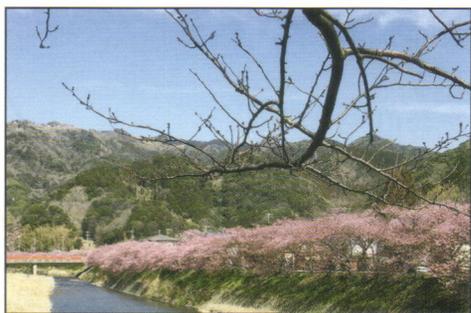
## 「小児膠原病部会」だより 引き続き、部会登録者を募集しています

「小児膠原病部会」では、引き続き、部会に登録していただける会員を募集しています！「小児膠原病部会」は小児期に発症した方の親御さんだけでなく、小児期に発症した患者さん、現在は成人された患者さんなど、小児膠原病に関わる方々の参加をお待ちしております。どしどし「部会」への登録をお願い致します。

〔登録のご案内〕 ※友の会会員のみ登録が可能です（賛助会員でも登録可能です）

- ・対象者…20歳までに発症された患者およびそのご家族（現在、成人された方も可）  
その他、小児膠原病の情報を欲しい方など、小児膠原病に関わる方々
- ・登録方法…◎ホームページからの登録（<http://www.kougen.org/>）  
◎ハガキもしくは封書による登録  
〔氏名、住所、電話番号、所属支部名、関係（本人・ご家族・その他）、  
「小児膠原病部会登録希望」と記載のうえ、下記まで郵送ください。〕  
〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203  
（一社）全国膠原病友の会 宛
- ◎FAXによる登録  
（上記〔 〕内を記載のうえ、03-3288-0722までFAXください。）  
※申し訳ございませんが、電話による登録は受け付けておりません。
- ・内容…登録いただいた方には、機関誌「膠原」の付録として、不定期に「小児膠原病部会」のニュースレターを郵送いたします。  
※費用は会費に含まれていますので、別途の徴収はありません。

## 〔募集〕 機関誌「膠原」の表紙の写真を随時募集しています！



日本は四季折々の風景を楽しめる国です。身近な風景の写真や思い出の旅行先の写真など、機関誌の冒頭を飾るにふさわしい一枚を募集致します。

※多数の応募の場合は選定させていただきますので、ご了承ください。

※写真は原則として返却いたしかねますので、ご了承ください

〔郵送の場合〕 〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203 号  
（一社）全国膠原病友の会 表紙写真係 宛

※写真の説明を添えていただければ有り難いです。

〔メールの場合〕 [photo@kougen.org](mailto:photo@kougen.org)（写真応募専用のメールアドレスです）

※添付写真は1メガバイト程度の大きなサイズのものをお願いします。

# 学んで治そう！胸の高血圧 “肺高血圧症”市民公開講座

**参加費無料**

事前にご登録ください

日時

**6月3日(日)**  
13:00~15:30 (12:30受付開始)

場所

**東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂**  
東京都文京区湯島1-5-45 M&Dタワー2階

「肺高血圧症」は初期には自覚症状が少なく、診断・治療が難しい疾患です。また息切れなど、他の疾患とも症状が似ているため、まずは「肺高血圧症」という疾患を知り、適切な治療を早期に受けることが重要です。今回のセミナーでは、まずは病気を知ることを目的として、質疑応答のお時間もご準備しています。ぜひふるってご参加ください。

**開会挨拶 土井 庄三郎 先生 東京医科歯科大学 小児科**

**司会：土井 庄三郎 先生 東京医科歯科大学 小児科**  
**上阪 等 先生 東京医科歯科大学 膠原病・リウマチ内科**

**【小児期の肺高血圧症について】 13:05~13:45**

**前田 佳真 先生 東京医科歯科大学 小児科**

※患者さん、ご家族の方より病気との向き合い方、日常生活での注意点についてもお話し頂きます。

**【循環器疾患に伴う肺高血圧症について】 13:45~14:25**

**篠岡 太郎 先生 東京医科歯科大学 循環器内科**

※患者さんより病気との向き合い方、日常生活での注意点についてもお話し頂きます。

**【膠原病に伴う肺高血圧症について】 14:40~15:05**

**田中 良哉 先生 産業医科大学 第1内科学講座**

**パネルディスカッション 【15:05~15:25】**

※事前に頂いた質問についてパネリストが回答致します。

**前田 佳真 先生、篠岡 太郎 先生、長谷川 久紀 先生**

**閉会挨拶 平尾 見三 先生 東京医科歯科大学 循環器内科**

## 【お申込み方法】

ご参加を希望される方の①氏名②連絡先③人数をご記入のうえ、FAXあるいはEメールにてお申込み下さい。また、事前に先生方から聞きたいご質問は、裏面のご質問事項またはEメールに記載してお送り下さい。5月20日(日)までに頂いた質問に関してお答え頂きます。

## 【お申込み・お問い合わせ先：PAH市民公開講座事務局】

Eメール：2018.0603.pah@gmail.com FAX:03-5827-0203

共催：東京医科歯科大学・グラクソ・スミスクライン株式会社

後援：特定非営利活動法人 PAHの会、一般社団法人 全国膠原病友の会、  
厚生労働省自己免疫疾患研究班MCTD分科会

## 学んで治そう！胸の高血圧 肺高血圧症市民公開講座 参加申込書

下記、必要事項をご記入のうえ、5月20日（日）までにメールまたはFAXでお送り下さい。

|        |                       |   |  |
|--------|-----------------------|---|--|
| 申し込み日： | 月                     | 日 |  |
| おなまえ   | Eメールアドレス              |   |  |
| 電話番号   | 参加人数                  |   |  |
| ご住所    |                       |   |  |
| 連絡欄    | (車椅子や介助が必要な場合はご記入下さい) |   |  |
| ご質問内容  |                       |   |  |

※頂いた個人情報はこのイベントのみに使わせて頂きます。

### 【連絡先】

**肺高血圧症 市民公開講座事務局**

**FAX：03-5827-0203**

**Eメール：2018.0603.pah@gmail.com**

### 【アクセス】

東京医科歯科大学医学部附属病院 M&Dタワー 2階  
〒113-8510  
東京都文京区湯島1-5-45

#### 【電車でお越しの方】

- ◆JR御茶ノ水駅下車 徒歩3分
- ◆地下鉄丸の内線 御茶ノ水駅下車 徒歩1分
- ◆地下鉄千代田線 新御茶ノ水駅下車 徒歩5分

#### 【バスでお越しの方】

- ◆東43系統 都バス東京駅北口ー荒川土手間  
御茶ノ水駅前下車
- ◆茶51系統 都バス駒込駅南口ー御茶ノ水間  
御茶ノ水駅前下車

この建物です



～ 大切な方へ贈りませんか ～

# 災害備蓄用パン

# 「JPAパンだ!!」

**JPAパンだ!!**  
日本難病・疾病団体協議会

JPA(日本難病・疾病団体協議会)では、JPAの活動資金、各加盟団体の資金づくりの為に新規事業として、「災害備蓄用パン」を販売することになりました。

2011年に東日本大震災、2016年には熊本地震が発生し、多くの被害がありました。この機会に、いざという時に備えておきませんか。ご家族、大切な方へのギフト用としてもいかがでしょうか。

ご注文お待ちしております。



\*種類は**ハスカップ**と**シーベリー**の2種類です。  
北海道特産のヘルシーな果実の味をお楽しみいただけます。  
(卵不使用のためアレルギーのある方も安心!)

## ハスカップ

| 栄養成分表示 | 100g当たり |
|--------|---------|
| エネルギー  | 367kcal |
| たんぱく質  | 8.7g    |
| 脂質     | 15.3g   |
| 炭水化物   | 48.5g   |
| ナトリウム  | 210mg   |

ビタミンCが豊富で甘さと酸っぱさを備えた芳醇な味わいの、北海道を代表する果実です。『不老長寿の実』として有名です。

## シーベリー

| 栄養成分表示 | 100g当たり |
|--------|---------|
| エネルギー  | 371kcal |
| たんぱく質  | 7.8g    |
| 脂質     | 15.3g   |
| 炭水化物   | 50.6g   |
| ナトリウム  | 210mg   |

酸味と甘みを合わせて持ち、ビタミンA、C、Eとカロテノイドや不飽和脂肪酸を含む『奇跡の果実』と言われています。

ふんわり～やわらか!  
小さなお子様からご年配の方まで  
美味しくめしあがれます



5年  
保存

カロリー  
360kcal  
以上

2個入  
50g/1個



## ◆ 商品内容・販売価格 ◆

【送料は別途ご負担となります】

| 品 名                                 |                      | 金 額         |
|-------------------------------------|----------------------|-------------|
| 『ギフトセット』(6缶入り)<br>ハスカップ・シーベリー 組合せ自由 |                      | 3,500円(税込)  |
| 『お試しセット』(2缶入り)ハスカップ&シーベリー           |                      | 1,200円(税込)  |
| 『基本セット』                             | ハスカップ(24缶)           | 12,960円(税込) |
|                                     | シーベリー(24缶)           | 12,960円(税込) |
|                                     | ハスカップ&シーベリー(12缶+12缶) | 12,960円(税込) |



※ご注文後14日前後の発送となります

### お問い合わせ・お申し込み

お申し込みは、電話・FAXにより申し込みください。

FAXでの注文は下記必要項目を記入しお送りください。

① 名前 ② 住所(送付先) ③ 電話番号 ④ 品名 ⑤ 数量

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203  
一般社団法人 全国膠原病友の会

TEL : 03-3288-0721

(平日 10:00~16:00 の時間帯でお願いいたします)

FAX : 03-3288-0722

## 被災による会費免除のお知らせ

災害の影響によって会員の方が退会せざるを得なくならないように、全国膠原病友の会では引き続き“被災による会費免除”を行っております。

### 〔被災による会費免除の対象者〕

〔平成 26 年 8 月以降に「災害救助法」の適用になった災害〕

- ・平成 26 年台風第 12 号による大雨等に対して〔高知、8 月 3 日〕
- ・平成 26 年台風第 11 号に対して〔高知・徳島、8 月 9 日〕
- ・平成 26 年 8 月 15 日からの大雨に対して〔京都・兵庫、8 月 17 日〕
- ・平成 26 年 8 月 19 日からの大雨に対して〔広島、8 月 20 日〕
- ・平成 26 年 9 月 27 日の御嶽山噴火に対して〔長野、9 月 27 日〕
- ・平成 26 年長野県北部地震に対して〔長野、11 月 22 日〕
- ・平成 26 年 12 月 5 日からの大雪に対して〔徳島、12 月 8 日〕
- ・平成 27 年口永良部島（新岳）の噴火に対して〔鹿児島、5 月 29 日〕
- ・平成 27 年台風第 18 号等による大雨に対して〔茨城、栃木、宮城、9 月 9 日〕
- ・平成 27 年台風第 21 号に対して〔沖縄、9 月 28 日〕
- ・平成 28 年熊本県熊本地方を震源とする地震に対して〔熊本、4 月 14 日〕
- ・平成 28 年台風第 10 号に対して〔北海道・岩手、8 月 30 日〕
- ・平成 28 年鳥取県中部地震に対して〔鳥取、10 月 21 日〕
- ・平成 28 年新潟県糸魚川市における大規模火災に対して〔新潟、12 月 22 日〕
- ・平成 29 年 7 月 5 日からの大雨に対して〔福岡・大分、7 月 5 日〕
- ・平成 29 年 7 月 22 日からの大雨に対して〔秋田、7 月 22 日〕
- ・平成 29 年台風第 18 号に対して〔大分、9 月 17 日〕
- ・平成 29 年台風第 21 号に対して〔和歌山・三重・京都、10 月 22 日〕
- ・平成 30 年 2 月 4 日からの大雪に対して〔福井、2 月 6 日〕
- ・平成 29 年度豪雪に対して〔新潟、2 月 14 日〕

◎上記の「災害救助法」の適用になった災害において被災された方は、次ページの「会費免除申請書」をコピーいただき必要事項を記載のうえ、全国膠原病友の会事務局まで提出ください。追ってご連絡させていただきます。

※該当者については平成 29 年度の会費一年分を免除します。

すでに会費を支払われた対象者は次年度の会費とします。

※最近は上記の災害以外にも大雨などによる自然災害が各地で起こっています。上記以外の災害で被災された方、また東日本大震災の影響で会費納入が困難な方も検討させていただきますので、事務局までご連絡ください。

〔事務局住所〕〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

（一社）全国膠原病友の会事務局 宛

（問合せ先電話：03-3288-0721 までお願いします）

## 〔被災による会費免除申請書〕

申請日：平成 年 月 日

一般社団法人 全国膠原病友の会  
代表理事 森 幸子 様

|                                     |  |
|-------------------------------------|--|
| 申請者氏名                               |  |
| 申請者住所<br>(現住所)                      | 〒  |
| 避難・転居前<br>の住所<br>(住所が変更になっ<br>た方のみ) | 〒  |
| 所属支部名                               |  |
| 連絡先電話                               |  |
| 申請理由<br>添付書類等                       | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 「り災証明書」がある場合は証明書の写しを添付してください。</li> <li>2. その他に証明できる書類のある場合は写しを添付してください。</li> <li>3. 証明書のない場合は理由を下に記載してください。</li> </ol>                                     |
| ※右欄の番号<br>を○で囲ん<br>でください            | <div style="display: flex; justify-content: space-between; align-items: center;"> <div style="border-left: 1px solid black; border-right: 1px solid black; height: 100px; width: 80%;"></div> </div> |

## 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へご協力いただきありがとうございました

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の国会請願署名・募金へご協力いただきましてありがとうございました。

2月末日までに事務局にお送りいただいた署名数、募金額を報告いたします。  
（今回の報告は、主に本部から署名用紙を送付した地域の集計となります。）

|     |         |           |
|-----|---------|-----------|
| 東京都 | 514 筆   | 89,000 円  |
| 埼玉県 | 56 筆    | 19,000 円  |
| 愛知県 | 89 筆    | 29,000 円  |
| 島根県 | 103 筆   | 20,000 円  |
| 鳥取県 | 91 筆    | 9,500 円   |
| 岡山県 | 1,200 筆 | 19,000 円  |
| 山口県 |         | 2,000 円   |
| 沖縄県 | 401 筆   | 27,768 円  |
| 長崎県 | 121 筆   |           |
| その他 | 11 筆    |           |
| 合 計 | 2,586 筆 | 215,268 円 |

### ～ 編集後記 ～

◎平成30年度「全国膠原病フォーラム」を大阪府にて開催いたします。  
午前中の医療講演では、（一社）日本リウマチ学会推薦講演として、三森経世先生（京都大学医学部附属病院）より「最近の膠原病治療の動向」について、また藤井隆夫先生（和歌山県立医科大学附属病院）より「日常生活における注意点—ステロイド・免疫抑制薬の副作用を含め—」についてお話しいただきます。午後からのパネルディスカッションでは『私たちが考える膠原病患者のこれからの生活』をテーマとして、討論したいと考えています。

難病法が施行されて3年が経過し医療費助成につきましては経過措置も終了となりました。このことによる影響や現状を把握し、今後具体的にどのように行うかは、各地域で検討されながら行われていきます。お困りのことなどの実態の把握が大切ですので、当会でもアンケート調査等を実施いたしましたが、ぜひ皆様のご意見をお寄せください。