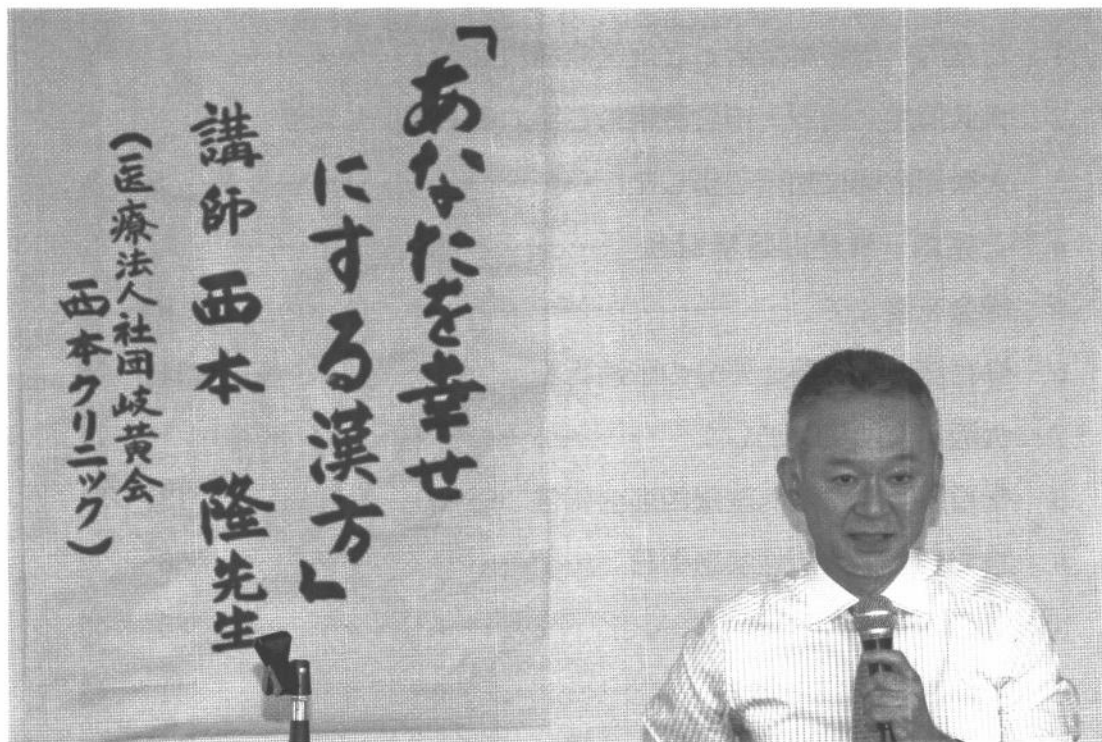


OTK



2018 年 6 月 17 日、エル・おおさか 708 号において、大阪難病連第 16 回総会を開催しました。

午後からは、医療法人社団岐黄会西本クリニック院長の西本隆先生を講師にお越しいただき、「あなたを幸せにする漢方」について記念講演会をしていただきました。

大阪なんれん

No.82  
2018.7.31

# 目 次

1	ご案内 学習講演会と難病医療相談会 .....	3
2	大阪府議会請願・市会陳情にご協力をお願いします .....	4
3	大阪難病連に加盟しました .....	5 - 8
4	ご案内 難病問題学習会 .....	8
5	総会を終えて .....	9 - 10
6	障害年金支給停止処分の取消訴訟 .....	11 - 16
7	大阪府交渉に参加して .....	17
8	学習講演会と難病医療相談会報告 .....	18 - 35
9	世界希少・難治性疾患の日 .....	36 - 37
10	大阪府立大学友好祭参加報告 .....	38 - 40
11	J P A の仲間とともに .....	41 - 42
	・総会と国会請願	
	・難病の日	



# 学習講演会と難病医療相談会

【日時】2018年10月14日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14)

## プログラム1 学習講演会 AM10:15～12:00

### 「災害との付き合い方を再考する」

関西大学社会安全学部 准教授  
城下 英行 先生

一般には防災と呼ばれる「災害との付き合い方」ですが、実は、「病気との付き合い方(医療)」との接点も非常に多いように思います。

今回の講演では、そうした接点についてお話をするとともに、防災と医療が互いに学び合うことの意義について考えたいと思います。

**入場は無料ですが、座席数との関係で必ず予約をお願いします。**

予約はメールまたは往復ハガキでお願いします。

メールアドレス nanren@vesta.ocn.ne.jp

住所 大阪難病連

〒540-0008 大阪市中央区大手前2-1-7

大阪赤十字会館 8階

Tel (06) 6926-4553

氏名、住所、電話番号、参加プログラムと参加人数をご記入ください。

定員になりましたら締め切らせていただきます。

## プログラム2 難病医療相談会 PM 1:15～3:30

### 《医療相談 PM1:15～3:30》

※会場はイ～ホにと分かれます。個人相談ではありません。

#### イ、クローン病治療について

よしの内科クリニック  
吉野 琢哉 先生

#### ロ、頸椎後縦靭帯骨化症—椎弓形成術の諸問題とその対策

独立行政法人地域医療推進機構  
大阪病院整形外科脊椎外科担当  
坂浦 博伸 先生

#### ハ、自己免疫性肝疾患：寛解状態を維持して重症化を防ぐ

大阪急性期・総合医療センター 臨床研究支援センター  
田尻 仁 先生

#### ニ、線維筋痛症の治療について

JCHO福岡ゆたか中央病院内科  
中塚 敬輔 先生

#### ホ、オスラー病(HHT)の診断と治療

大阪市立総合医療センター脳血管内治療科  
小宮山雅樹先生

### 《栄養相談・生活相談 AM10:30～PM3:30》

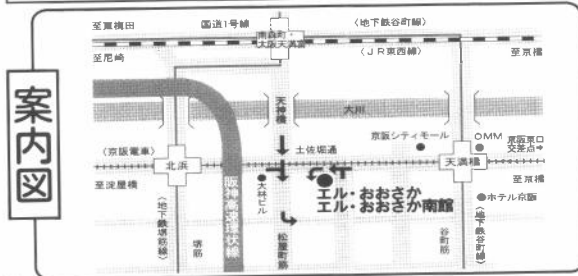
※個人相談です。

#### へ、栄養相談

近畿大学医学部附属病院栄養部  
山下和子先生

#### ト、生活相談

大阪難病連理事 高橋 喜義 氏  
社会福祉士 海道 志保 氏



京阪電鉄「天満橋駅」又は、地下鉄谷町線「天満橋駅」下車 徒歩10分

主催 大阪府 特定非営利活動法人大阪難病連 大阪難病相談支援センター  
赤い羽根共同募金支援事業

# 大阪府議会請願署名募金・大阪市会陳情に ご協力をお願い

平素は、大阪難病連の諸事業にご協力を賜り誠に有難うございます。

さて、毎年ご協力いただいています大阪難病連の総合的難病対策を求める請願署名と「難病センター設置」などを要望する陳情署名を今年も行うことになりました。

つきましては皆様をお願いする次第です。

大阪難病連では長年にわたって、難病患者・家族の切実な要求を要望項目にして取り組んでいるところです。

府議会への請願については、各会派の先生方に請願提出前に懇談をしていただき請願項目についてのご理解をお願いしています。

昨年行いました請願は、全会派から紹介議員になっていただき、採択されました。本当にうれしいことです。

今年も昨年同様署名活動にご協力いただきますようお願いいたします。

## 要領につきましては、次のとおりです。

### 1 署名の返送時期

請願提出の都合上、9月15日までをお願いします。

### 2 署名の返送先

大阪難病連 〒540-0008 大阪府中央区大手前2-1-7  
大阪赤十字会館8階



### 3 募金について

お手数をおかけしますが、郵便振替でお願いします。手数料は募金から引いてください。

口座番号 00950-5-98512

加入者名 大阪難病連

# 大阪難病連へ加盟しました

(ファブリー病、マッキューン・オルブライト症候群、オスラー病)

ファブリー病患者と家族の会  
大阪支部長 桑原 裕司

この度（一社）全国ファブリー病患者と家族の会（別称：ふくろうの会）は各地域に密着した活動をすべく大阪難病連に加盟させて頂きました。よろしくお願ひ致します。



2018年6月大阪オープンセミナー

## <ファブリー病とは>

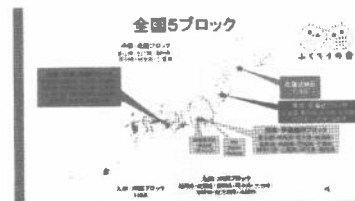
ファブリー病患者は全国に点在、4万人に1人という希少疾病。遺伝病でX-連鎖、先天代謝異常症で国の指定難病ライソゾーム病の1つ。酵素が欠損の為、脂質があらゆる臓器に蓄積、その為全身の機能障害を起こす。また抹消神経や自律神経節にも同様で、幼少期に四肢の疼痛、頻りに下痢などが見受けられ、思春期に被角血管腫、角膜混濁など。成人期には尿蛋白、腎不全などの腎機能障害や弁膜症、心不全などの心機能障害、また脳梗塞等の脳血管障害も現れる。治療には、対症療法に加え酵素補充療法、シャペロン療法があり進行

を抑え、遅らせることができる。また遺伝子治療・ゲノム医療も視野に入ってきました。

## <会の活動：国内・国外>

当会は医師・製薬会社・行政への働きかけの窓口となることを目的に2002年9月に設立。全国を5ブロックに分け7主要地区で毎年シンポジウム・セミナーに取り組んでいます。早期治療への手立て「新生児スクリーニングの取り組み」「治療と就学・就労」「ゲノム医療含めた遺伝子治療への取り組み」をテーマに掲げ一人でも多くの患者と家族の悩みを解消できるように全国の啓発活動を実施しています。大阪の場合、毎年、大阪大学と大阪市立大学とで交互にオープンセミナーを実施しています。近畿2府13県が対象エリアです。近畿中四国ブロック / 大阪オープンセミナーとして。

海外活動はFINを中心にアメリカ、ヨーロッパ、アジア等24ヶ国と交流を開始しています。海外治験や患者レズトリーの作成等に力を入れています。



全国5ブロック7主要地区

## マッキューン・オルブライト 症候群患者会

代表 海道 志保



昨年の夏、大阪難病連に入会させていただきました、マッキューン・オルブライト症候群患者会です。どうぞよろしくお願いたします。

大阪難病連の方々には、入会前の2016年からたいへんお世話になっておりました。2016年に患者会を立ち上げたいと思ってから、加盟されている多くの患者会の方より会運営や会について沢山の助言を頂いてきました。また、応援を頂いてきました。2017年夏に晴れて患者会を立ち上げ大阪難病連へ入会の運びとなった際も、喜びを共有してくださいました。感謝でいっぱいです。

当患者会では、仲間づくり、発信していくこと、そしてソーシャルアクションを大切にしていきたいです。当疾患は希少・難治性疾患であり、日本で推定10～100万人に一人とされています。

それほどに、同じ患者同士で出会うことは奇跡に近いです。だからこそ、患者同士での交流や情報共有を大切にしていきたいです。また、根本治療が無く終わりの見えない不安、そんな現状を変えていくために、患者会として患者の声を発信していくことも大切にしていきます。少しずつでも、医療の向上や生活しやすい環境へと当疾患を取り巻く環境を変えていきたいです。

活動としては現在交流会の実施やSNSでの交流等をしてきましたが、今後さらに活動を充実させていきたいです。また、マッキューン・オルブライト症候群の方がいらっしゃったら、当患者会の存在や情報提供をしていただけると嬉しいです。

最後になりましたが、患者会としてはまだまだ未熟です。どうぞ応援いただけると嬉しいです。今後もよろしくお願いたします。

ご寄付をありがとう  
ございました。  
大切に使用させていただきます。

田澤 英子様 4,000円

## 日本オスラー病患者会 理事長 村上 匡寛

この度、大阪難病連に参加させて頂きましたNPO日本オスラー病患者会です。

共に活動していきますので、どうぞよろしくお願いいたします。

オスラー病の紹介をさせていただきます。オスラー病とは日本語表記で遺伝性出血性末梢血管拡張症、英語表記 hereditary hemorrhagic telangiectasia 略してHHTと言います。

特徴的な症状は繰り返す鼻血で、肺動静脈瘻(ろう)・脳、肝臓、消化管、脊髄・口腔・眼など、人により症状は様々で「全身の血管に異常が起こり出血する」難治性疾患です。[繰り返す鼻血が無いケースも有ります]

患者数は推計で全国に約1～2万人がいると言われています。

問題は医師や医療関係者にオスラー病の認知度が低い(ほぼ知られていない)為に当然ながら、患者は知ることなく誤った診断や治療・経過観察を継続し重篤な症状を発症してしまうことです。一例では日々繰り返す鼻血止血のため、耳鼻咽喉科で電気焼灼術を繰り返す鼻中隔穿孔(鼻中隔に穴が空いてしまう)となり更に出血が憎悪する場合や最悪では止血困難になってしまう可能性があることです。また、遺伝性のため患者が分かっても差別や偏見

を恐れ親族に隠してしまう社会的な問題や、積極的な治療をしないまま重篤な症状を発症してしまうことも問題です。

重篤な症状のきっかけになるのが肺動静脈瘻(ろう)で、肺の静脈と動脈が末梢血管を介さずに、直接繋がっているために「フィルター」が無く、動脈から静脈に菌や血栓が入り込むもので、敗血症など様々な症状を発症するものです。

もっとも重症の合併症は、脳膿瘍(のうのうよう)・脳梗塞・肺梗塞・肺出血などがあります。しかし、オスラー病は早期に治療する事により「重篤な症状を回避できる」可能性がある疾患でもあります。また、加齢により症状が顕著になる可能性がある為、専門医の定期的な受診と自身・家族でのフォローが重要です。稀にオスラー病から肺高血圧症を発症することがあるので注意が必要です。

心当たりの有る方は、簡単に自分でできるスクリーニング検査(診断基準)が有ります。

当団体はNPO法人化し日本HHT研究会(専門医の会)とも連携し新薬承認や治療法の確立・オスラー病センター設置にむけて活動しています。

日々の活動は啓蒙活動(ホームページ・Facebook・TwitterなどのSNS)・全国の医師会・難病相談支援センター・保健所などに行っております。

以上の様に、全身の血管に異常が起  
こり出血を生じるためオスラー病は患  
者の QOL（生活の質）低下が肉体的・  
精神的にも多く有ります、患者会には  
日々全国の患者・患者家族・医師・医  
療関係者などから様々な問い合わせが

ありアドバイス等を行っております。

これを機会にオスラー病を知って頂  
くと幸いです。

今後ともご支援頂きますようお願い  
します。

連絡先 090-3167-3927



## 難病問題学習会のご案内

### 「福祉医療費助成制度について」

- ◆日時：2018年8月23日（木）  
午後1時30分～4時
- ◆会場：大阪難病相談支援センター会議室  
（大阪市中央区大手前 2-1-7 大阪赤十字会館 8階）
- ◆講師：塩見 洋介氏  
（障害者（児）を守る全大阪連絡協議会事務局長）

大阪府は今年4月から重度障害、老人、乳幼児、ひとり親の4つの「福祉医療費助成制度」の廃止も含めた見直しを実施にうつしました。

その特徴は、主に障害に係る医療費助成である、重度障害者と老人の医療費助成を大幅に後退させた一方、乳幼児・ひとり親など、主に子どもにかかわる医療費助成については原則現状維持とするなど、利用者の間に分断を持ち込みながら、全体としての制度改悪を強行してきたことにあります。

こうした制度改定にどのように向き合っていけばいいのか。全国の福祉医療費助成制度の動向も踏まえながら、ご一緒に考えていきたいと思ひます。



# 特定非営利活動法人 大阪難病連 第 16 回 総会を終えて



2018年6月17日、エル・おおさか708号室において、第16回総会を開催しました。社員36人中26人(内委任状4人)が出席し、総会は成立。議案はすべて承認されました。

## ご 来 賓



①



②



③



④



⑤

- |                                   |        |
|-----------------------------------|--------|
| ①公明党大阪府議会議員団政調会長                  | 山下 浩昭様 |
| ②日本共産党大阪府議会議員                     | 石川 たえ様 |
| ③日本共産党大阪市議員                       | 尾上やすお様 |
| ④大阪府健康医療部地域保健課疾病対策・<br>援護グループ総括補佐 | 田中 義久様 |
| ⑤大阪市保健所難病対策担当課長                   | 岡本 浩様  |

## メッセージを有難うございます

衆議院議員 左藤 章様

大阪維新の会大阪府議会議員団幹事長 今井 豊様

自由民主党・無所属大阪府議会議員団幹事長 花谷 充愉様

民主ネット大阪府議会議員団代表 中村 哲之助様

OSAKA いくの大阪市議員団 武 直樹様

自由民主党・市民クラブ大阪市議員団一同様

大阪維新の会大阪市議員団 代表 大内啓治様、幹事長 山下昌彦様

富田林市長 多田利喜様、堺市長 竹山修身様、太子町長 浅野克己様、島本町長

山田紘平様、泉南市長 竹中勇人様、大阪狭山市長 古川照人様、熊取町長 藤原敏司様、

八尾市長 田中誠太様、吹田市長 後藤圭二様、茨木市長 福岡洋一様、枚方市長

伏見隆様、泉佐野市長 千代松大耕様、大東市長 東坂浩一様、和泉市長 辻ひろみち様  
NPO法人奈良難病連様、NPO法人三重難病連様、一般社団法人埼玉県障害難病団体  
協議会様、一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会様、認定NPO法人アンビシャス様、  
認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク様、NPO法人京都難病連様、東京難病団  
体連絡協議会様



**第16回総会にて、役員体制が、次のように決まりました**  
**どうぞよろしく申し上げます。**

理事長：松本信代、 副理事長：高橋喜義、 常務理事：濤米三

理事：大黒由美子、鈴木繁、田澤英子、田中利宜、東野泰子、村井謙太

監事：中道資子、松宮豊



2018年6月17日

特定非営利活動法人大阪難病連 御中

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

## 大阪難病連第16回総会開催メッセージ

大阪難病連、第16回総会の開催、おめでとうございます。

長年に亘り、貴協議会が熱心な活動を展開されてきたことに、心から敬意を表します。

難病法の施行、そして小児慢性特定疾病の制度改正から3年が経過しました。昨年度、難病の医療提供体制の構築や小児期から成人期への移行期医療支援体制についても都道府県への通知が出されました。今年はいずれも各都道府県における医療計画も新たに始まる年です。また、障害者基本法や条約が目指す社会の実現に向けて、最も基本的な計画として第4次障害者基本計画による取り組みが今年度から始まりました。

難病や長期慢性疾患の患者らが安心して暮らせる社会となるためには、患者・家族の体験からの貴重な意見が施策に反映され、具体的な支援として実施されなくてはなりません。そのためにも患者会の役割は一層重要なものとなっています。

貴協議会の今総会が、大阪府の難病患者・家族への励ましとなりますようご盛會を心から祈念申し上げます。

# 「1型糖尿病の障害年金支給停止処分の取消訴訟」

安原 照明（近畿つぼみの会）

## 【1型糖尿病とは】

糖尿病にはいくつかのタイプがあり、2型糖尿病は全体の90%です。1型糖尿病は5%位（15万人）ではないかと言われています。その他の糖尿病は5%です。

1型糖尿病は20歳未満での発症が50%位で、近畿つぼみの会の会員は、20歳前の発症がほとんどです。

2型糖尿病は生活習慣病と言われ、その多くは、運動療法や食事療法、投薬などで改善されますが、1型糖尿病はインスリンを作る膵島が破壊されて、自からインスリンが作れないことが原因でおこる疾病であり、インスリンを外部から供給し続けないと、意識障害を起こしたり放置すれば死に至ります。

残念ながら現在は、発症原因も明確なことは分かっておらず、根本的な治療方法も見つかっておりません。よって生命維持のために、インスリンを外部から供給することになります。その上、合併症を発症させないために、一日に何度となく、血糖値を一定のレベ

ルにコントロールするために血糖測定をしたり、インスリンの投与量を決めたり、面倒な管理を、一生やり続ける必要があります。

また、社会生活においては予期せぬ低血糖による意識障害等で、就学や就労にも支障をきたして、止む無く退職せざるを得ない場合や、定職につけない患者も少なくありません。

また、社会の認識度が低いことで、オープンにすると就職しにくい、クローズにして就職する者も多く、結果的に病気を悪化させる要因にもなっています。

## 【1型糖尿病患者の医療費と生活のしづらさ】

医療費は治療方法や合併症の有無でも異なりますが、インスリン治療（ポンプ式）と特定の検査等を含めると、月間の医療費は2万5千円～3万5千円程度かかります。昨年度、実施したアンケートでも、80%の方が、医療費の負担感を訴えております。

もう一つ大きな問題は、前項でも述べましたが、病気による社会的障害な

どで定職につけないことで、一般の方に比べて医療費の負担感が大きいことです。従って、何がしか親からの支援等によって生計を立てている人も多くいます。現状、指定難病でもないため、生涯にわたって経済負担を軽減する制度はありません。20歳までは小児慢性特定疾病として、医療費助成の対象になっていますが、成人以降は何の助成もなく、一部の方が受給してしました障害基礎年金が20歳以降の補完として生計の足しにしているのが実情です。

### <アンケート調査に寄せられた 医療費負担や生活実態>

#### Aさん

最先端のインスリンポンプを使用したいですが、医療費が現状の倍以上かかると聞いて実現できません、障害年金をもらっていない患者には手が出せません、全額でなくとも一部でも助成してもらって、合併症の予防をしたいです。

#### Bさん

職場で、低血糖で意識を失い解雇され、何回か職場を変えたため、今も所得は低く、今でも親から5万円ほどの支援を受けている。

#### Cさん

医療費負担が大きく困っています。入院費を考えると月々の医療費は食費

を超えてしまいます。現在仕事ができないので、夫の収入と障害年金に頼っているのが現状です。私の医療費が家計を圧迫しているため、医療費が増えないように治療に頑張っています。今は障害年金のおかげで治療が続けられるので有難いです。

#### Dさん

仕事中に低血糖になり、気を失い周りの人に迷惑をかけ、その後行きづらくやめてしまいました、医療費は生活の中で一番負担になります。働きたいのですが今は思うようになりません。

### 【障害基礎年金の突然の停止】

近畿つばみの会の会員32名（他に新規申請者2名）が、平成28年に「障害状態確認届（更新手続）」を提出しましたが、全員が「3級に該当する」として障害基礎年金の支給が停止されました。また新規申請者は障害基礎年金支給等級に該当しないとして棄却されました。過去にも2級に該当しないとして、停止になったことはありましたが、それも一部の人に止まっており、今回のように一斉に停止されることはありませんでした。平成28年6月に、「代謝疾患（糖尿病）の障害認定基準」が一部見直されました。そのことが審査にどのように影響するのか、事前に2回ほど厚生労働省（以下厚労省）を訪問して説明を求めたら、”今回の改

定は3級の認定基準の見直しであり、2級については、従前どおり総合的に判断する”との説明を聞いていただけに、全員支給停止になったことを知り、ただ事でないと思いました。

一般的には、不服申し立てや、支給停止事由消滅届などの方法で、支給継続や支給再開ができる方法が残されていますが、今度の支給停止は、個人個人の、症状が改善されたこと等による支給停止とは考えにくかったです。

そんなことで、正月早々ではありましたが、お世話になっていた、弁護士の青木志帆先生に相談しましたら“厚労省が認定基準を、いじっている頃から一斉に支給停止されるような事態が起こるのではないかと心配していたことが、現実となった”と言われ、訴訟を前提として審査請求をすべき事案であると言われました。

会員はもとより、私も訴訟となるとハードルが高く、費用や弁護士の問題もあり、にわかには訴訟へと踏み出すことはできませんでした。

青木先生からは、それらの問題は、進めながら考えて行こうと言われました。訴訟に踏み出す前に、どうしても厚労省の説明を聞きたくて、2月5日に、厚労省を訪問して、これまでの厚労省が説明してきたことと今回の処分結果が、随分違ったことに対して説明を求めました。

厚労省は「2級認定の条件は、様々

な合併症があっても、それは3級認定の範疇であり、例えば、合併症で人工透析になるとか、一日の50%を就床しているとか、所謂仕事ができない状態でない限り2級認定はない」と説明されました。

今、国は、プライマリーバランスの実現や、2030年問題（日本人口の1/3が、65歳の高齢者になる）のために、我が国の社会保障のビジョンも明確に示さず、また十分な説明も無いまま長年続けてきた障害基礎年金をも強引に奪ってしまおうとする国の横暴さは、到底納得できません。厚労省の説明を聞いて心は決まりました。

早速、停止された方に、訴訟を前提とした説明をして、20数名の方が、原告になってくれるものと思っておりましたが、最終的には、予想だもしない様々な問題が起こり、原告予定者はわずか10名に半減しました。

集団訴訟の原告人数の少なさを、青木先生に報告したら“たとえ一人でも困っている人を見捨られないでしょう！”と言われて、そうなんです！この裁判は原告だけの問題ではない、同じような境遇で困っている方のためにも、訴訟をして法の判断を仰ぎたいし、また、このような国の横暴さを、社会に問題提起することこそ重要なことですから。

## 【裁判の経過】

10名の方が審査請求をして、1名は復活が認められ9名の方が棄却されました。

原告の8名は数年継続して障害基礎年金を受給していましたが、もう1名につきましては過去に障害基礎年金を受給していましたが、一時停止され、改めて28年に支給再開を求めて、支給停止事由消滅届を出したが、棄却されました。最終的に、9名で集団訴訟に踏み切ることになりました。

※ 平成29年11月20日に提訴をしました。いよいよ闘いはこれからです。

### <訴状のポイントは>

◆ 障害等級2級の判定基準がないが、どんな基準で認定したのかを示してほしい。

① 28年6月に1型糖尿病の判定基準が改定されたが、改定以前は2級の判断基準はなかった。(厚生省を訪問時に確認すると、合併症や生活実態など総合的に判断していると答弁をしてきました)

② 改定後は:認定要領の中で、「症状、

検査成績及び具体的な日常生活状況によっては、さらに上位等級に認定する」と定めているだけです。

※ 日本年金機構内では、特別児童扶養手当受給程度の者は20歳以降障害基礎年金の補完制度と位置づけ、障害の程度も国民年金法の1～2級に該当する程度とされ、今まで支給されてきた経緯がある。

◆ 原告の病態は受給認定された時と支給停止された時と比較すると、同じ程度かむしろ悪化している。

① 1型糖尿病の発症原因からして、すい臓の一部β細胞が破壊されインスリンが作れない状態であり、良くなることはありません。

② また合併症は一度発症すると現状維持か進行こそすれ改善することは難しいのです。

### <口頭弁論の概要>

◆ 第1回口頭弁論の内容(2月23日)初めに弁護士から訴状文を読み上げられました。訴えの内容は、支給停止は違法であること、その理由は、① 国民年金法36条2の支給要件に該当していないこと。

② 行政手続法における理由が示されていないこと。

続いて原告を代表して、生活のしづら

さについて意見陳情しました。

#### ◆第2回口頭弁論の内容（6月1日）

今回は被告（国）がどのような釈明をするのか楽しみにしていたのですが、結果は次のように、都合の悪いことには答えないといった内容でありました。

・国は”今回支給停止したのは、前回の2級に認めた診断書と比較して停止にしたわけではなので、違いを答える必要はないと”、全く不誠実なものでした。

終わりに、裁判長から“原告の質問にちゃんと答えてください”と被告に促したことで次回の口頭弁論では国の言い分が聞けるのではないかと期待をしております。

◆ 次回の口頭弁論は9月12日午前11時からです。

### 【その後の報道と国の対応】

この原稿を書いている間に、私たちの訴訟関係の報道をして頂いている毎日新聞の原田記者の記事で、大きく状況は動いていきました。

厚労省の障害年金打ち切りの実態や、厚労省の慌てぶりが、手に取るようにわかってきましたので、その辺りのことも少し触れてみたいと思います。

原田記者は5月29日、毎日新聞朝刊1面トップに「厚労省は障害年金1000人停止検討」の報道がされて、「衆議院厚生労働委員会」の席で、多くの議員から、特別に時間を割いて、質問された。

障害基礎年金受給者20歳前発症1010人以外に、20歳以降発症の受給者2900人の停止も検討していることも分かりました。

以前から都道府県の事務センターでの認定基準の適用には地域差があることが指摘されており、29年4月から審査を障害年金センターに、一本化していました。

平成29年度の更新者に対しては、経過措置として1年継続支給の通知をし、改めて審査するが「※診断書の内容が、前回の診断書と同様なら、支給を停止することもある」と停止を示唆するような、通知をしていた。

（原告等は、平成28年度障害状態確認届の提出者の為、経過措置の対象とはなりません。）

★ 6月2日の公明党の伊佐進一議員の質問のなかで、平成28年更新者も、平成29年度と同様に配慮してほしいとの質問に、加藤厚生大臣は、その件は個別案件であり、今、取消訴訟が、なされおりますので訴訟の場で、認定状況、経緯、妥当性について丁寧に説

明してゆくとは答弁している。

また、驚くようなことも起きている、平成29年11月初め、一旦支給停止の通知をした後、改めて支給停止の取消通知と、※と同じ通知を出している。

★ 引続き6月26日の毎日新聞の報道で、厚労省は「障害年金打ち切り撤回の方向」と報道されました。

★ 7月3日毎日新聞で“障害の程度が軽いとして支給打ち切りを検討している受給者1010名について、厚労省は正式に救済の方針を明らかにしました。

障害の程度が変わらない場合、以前の更新時に別の医師が支給を認めたことを考慮した。(7月3日公明党 山本香苗議員の質問に加藤厚生大臣が答えたものです)

ところが、厚労省の考えは、機械的に全員救済すると明言したわけではありません。

診断書作成医師に向けて「丁寧に書くように」と書面を同封しており、一人ひとり、出された診断書に対して審査をして、「その結果を丁寧に説明する」と回答しており、今後、全員の結果を見守っていきたいです。

私達の訴訟や「全国心臓病の子供を守る会」の運動が、どのように影響したかは、定かではありませんが、訴訟を通じてマスコミの支援などで、短期間に方向転換させたことは、一定の成果でした。

しかしながら、今までの認定のバラツキの問題を、どのように改善しようとするのか、方向が曖昧であり、本当に障害者を救済しようとする姿勢があるのか疑問が残ります。

平成29年以降の更新者に対しては継続支給の方向になりましたが、新規申請者や再申請者に対して、どう扱うかは明らかになっておらず、引き続き裁判等を通じて、明らかにしていかななくてはなりません。



# 大阪府交渉に出席して

下野 浩 (NPO日本移植者協議会)

臓器移植法が施行されて20年が経過しました。昨年8月に内閣府での「移植医療に関する世論調査」が実施されましたが、臓器提供意思表示されている方は、12.7%に留まっています。臓器移植医療も関心が薄く、常に訴えかけることが必要不可欠といわれています。

そこで大阪府に対しても主に「臓器移植」に関しての広報活動を要望させていただきました。当協議会大阪支部におきましても毎年10月の臓器移植推進月間に大阪府・大阪市・堺市連携でキャンペーンを行っておりますが、加えて健康保険証・運転免許証の裏面、マイナンバーカード面に表示されています「臓器提供意思表示」欄での意思表示の呼掛けと「健康保険証・運転免許証」の更新時にリーフレットを入れることなど、取り組み易い内容をお願いしましたが、芳しい回答を伺うことができませんでした。特に運転免許証に関しては、担当外と取り上げていただけませんでした。大阪府での臓器移植推進に対する取り組みも体制を組んで対応する必要があると感じています。

要望項目には挙げておりませんが、臓器移植者は免疫抑制剤を毎日、飲み続けなければなりません。災害に際し、服薬が生命線です。その時は、ほぼ自己対応といわれていますが、服薬不足の不安を抱えています。今、処方箋では余分な日数を処方されることがありません。災害時にどのように対処するか、また避難所でどのように説明するか、理解されるか、大きな不安があります。また共通な事項として、水分補給、衛生管理も不可欠です。

そこで内部疾患者共通のものとして、災害時に対して疾病毎に避難所での配慮すべき事項、その重要性を運営マニュアル等に記載し、実質的な対応を求めるとともに、医療品備蓄の項目及び医療品供給に盛り込むことなど詳細な聞き取り、分析のもと緊急で、且つ必要不可欠な事案要望を上げることが重要であると認識しました。

災害時の対応と同様、平時においても移植者個々の状態を理解した中で社会活動（就労等）の一員とした対応を望んでいます。



# 春の学習講演会と難病医療相談会報告

## 「iPS細胞を活用した研究が目指すもの」



渡邊 文隆 先生

2018年3月18日、エル・おおさかにおいて学習講演会と難病医療相談会を開催しました。

学習講演会には、京都大学iPS細胞研究所基金グループ長 渡邊文隆氏をお迎えし、ご講演をしていただきました。

皆様こんにちは。ただ今ご紹介いただきましたiPS細胞研究所の渡邊と申します。

私、よく講演をさせていただく機会があるんですけども、開始前に募金を集めて下さったのはこれが初めてでして、今ものすごくいい話をしないといけないような気持ちになっております(笑い・・・)

まず自己紹介ですけども、先ほどお話しありました通り、父親が中学3年のときに食道がんで亡くなりまして、その時はなぜ治してしてくれないんだ

とお医者さんを非常に逆恨みしたことを覚えております。幸い、あしなが育英会の奨学金を受けることができて進学できました。あしなが育英会というのは、全ての奨学金を寄付金で集めているという珍しい団体です。この奨学金を知るまでは母親が働く母子家庭でしたので、高校を卒業したら公務員になって安定した仕事に就くのが夢だったんですが、幸いにしてこの奨学金で高校、大学へ進学させていただくことができました。

大学2年を終えた時に1年休学することにして、エイズにすごく興味あったものですからブラジルに行きました。ここは途上国なんですけれども非常にエイズ対策が進んでいる国なんです。つまりお金はないんだけどエイズ対策が非常にうまくいっているということを聞いていて、その研究に行きました。新聞社で働きながら夜に患者さんの団体で働いていました。難病連さんのような、患者さんと一緒に活動する団体とのお付き合いというのも大学時代からあった訳です。もう16年ぐらい前からそういう領域で仕事をしております。

大学3年生を終えてもう一回1年休学して今度はアフリカのウガンダとい

う国に行きました。エイズで親を亡くした子供達のケアセンターの立ち上げに携わっていました。大学を卒業した後、ベンチャー企業に就職し東京で働いておりました。このときはいろんなNPOの支援をしていました。

ちょっと長男のご紹介をしたいと思えます。結婚して長男が生まれました。生まれた翌日、思ってもみない障害があることが分かりました。それは先天性食道閉鎖症という病気で、その名の通り、食道が行き止まりになっているという病気です。ご飯が食べられませんので手術しないと死にます、手術しますか と聞かれて、当然手術しないといけないのですぐに手術してくださいということになったんですが、手術の待ち時間の間、一生懸命、あんなに必死に検索して色々調べたのも初めてでした。

この病気、実は1941年に世界で初めて根治する手術が報告されました。50年代の後半になっても生存率は約12%、つまり10人に9人は死ぬという病気でした。それが医療の進歩に伴って、私が手術中に見たデータは98年のデータだったんですが、86%は生存する、逆にいうと100人に14人は死んでしまうという病気だということを知り、必死にその14人にならないようにというふうに祈りました。手術を終え、幸いにして子供は助かりました。これが私の転職の契機なりまして、今の研究所に

移りました

私、実は自分の上司が誰になるのかわらずに転職したんです。京都大学の医学系の研究所が広報担当職員、しかも資金担当の職員を募っているということで、あしなが育英会の募金活動もしていましたので、こういうところだったらお役に立てるかのかなあと思って着任をしてみたら上司がこの方でした。びっくりしました。そういえばメガネをかけた坊主頭の先生がノーベル賞をとられたような話があったなあ、数年前に—— ぐらいしか覚えていなくて、そんなことを山中先生に言ったら「僕のことを知らんで入ってきたのは珍しいねー」と言われました。とにかくこの先生の近くで仕事をしています。

実はこの山中先生もお父さんをC型肝炎で亡くされています。C型肝炎は1989年によく原因となるウイルスが見つかったという病気です。それまでは正確な理由が分からないんだけど肝臓がダメになってしまって、最悪の場合死に至るという恐ろしい病気でした。このウイルスが見つかってもお特効薬を見つけるまでなんと25年を要しました。今ではこのハーボニーという薬でかなりC型肝炎については治療成績が良くなっています。ですがこれで25年かかった上に一錠5万5千円もするという高価な薬です。ですからこれが今の医学の課題を象徴していると言えるものです。時間がかかる上

に費用がかかります。ウイルスが分かってから 25 年ですから、ウイルスが分るまでの研究を含めるともっと長い時間がかかっています。かつその実用化にはものすごいお金がかかってしまっているのが現状です。

それでは今日の演題であります iPS 細胞について少しご説明をしていきたいと思います。1998 年にヒト ES 細胞が発表されて、今年 2018 年ですから約 20 年前に人の受精卵から、受精卵をちょっと育てていって将来胎児になる細胞を取り出してみると長期間培養を続けることができた、そういうことを報告したのが 98 年の論文です。

この ES 細胞ができるものすごい期待が高まりまして、それこそ世界中の難病患者さんにとって大きな希望になりました。その希望というのは何かというと、この ES 細胞から胎児ができるということは、胎児を構成するさまざまな細胞が作れるはずだということです。

これは神経ですが、心臓の筋肉、すい臓だとか、血小板とか、様々なものを作れるはずで。そうすれば今まで治療したいものがどんどん治療できるようになるはずだと、世界中で ES 細胞からさまざまな細胞を作り出すさまざまな研究がスタートしました。ですが一方で、この ES 細胞というのは受精卵を壊して作るわけですから倫理的な問題に対する議論が起きました。

普通は不妊治療のクリニックで余ってしまった受精卵、そのままいくと廃棄される受精卵をもらってきて作った細胞が ES 細胞で、捨てられるはずだった受精卵を医療に生かしているんですけども、なかなかそれが理解されなかったという背景があります。

いろんな細胞を作る競争が世界中で行われているときに、奈良県のある大学院大学で逆方向のことをやっている人がいました。ES 細胞から皮膚とかを作るんじゃなくて、皮膚から ES 細胞を作ってみたいなあと。

こんなことができるわけないとか、いろんなことを言われながら、それをこつこつやってきた人がいました。

誰かと言いますと、この人です。今日 2 回目の登場であります。この研究が実は iPS 細胞という研究に結び付いたわけです。つまり、成熟した、もうこれ以上変わりようがないと思われていた成熟した細胞を受精卵のような状態に戻す技術が iPS 細胞技術であります。

どうやってやったかといいますと、ES 細胞という受精卵に近い細胞の中で働いている遺伝子を見つけてきて、その組み合わせたものを細胞の中に入れて、4 つの遺伝子を同時に細胞の中に入れて、受精卵にかなり近い状態の方へまき戻せるということを発見したわけです。名前はインデュースト プルリポテント ステム セル という

ことで、iPS。iPSのiは当時流行っていたiPodにあやかって付けたと言っております。

このiPS細胞の能力というのは、ほぼ無限に増えるということ、もう一つは様々な細胞になれるということでもあります。

この2つの特徴を使って我々は何をしようとしているのかということをご説明したいのですが、その前に実際にiPS細胞はどんなふうを作るのかというのをお話しますと、最近では皮膚ではなくて血液から作ることが多いです。採血させていただいてそこに今は4つではなくて6つの遺伝子を入れて使っていることが多いんですが、iPS細胞に変えて様々な刺激を加えると必要な細胞に変えることができます。ついこないだまで血液だった細胞が今、受精卵に近い状態まで戻っているんですけども、刺激を与えると例えば心臓の筋肉の細胞に変わります。こないだまで血液だった細胞がこういう風に拍動している姿を見るとすごく不思議な気がします。

いま一度どういうことかとお説明することは難しく、例えば話でご説明することが多いんですが、皆様、昨日とか今日とか卵を食べられた方がいらっしゃるでしょうか？ 焼き鳥が好きという方はいらっしゃるでしょうか？ 実は皮膚というのは焼き鳥でいいますと、とり皮ですね。とり皮を取ってきて4つの

遺伝子を入れると、卵の状態に戻ります。でそこにいろんな刺激を加えると、ハツになったり、軟骨になったりとかすると言うと、凄まじい事だということがお分かりいただけると思うんですけども、つまりiPS細胞によって開かれた学問領域というのは、細胞の運命を制御する、そういう分野です。細胞がどの遺伝子が働くかによって、皮膚になったり血液になったりあるいは受精卵に近い状態になったりするわけです。ですからこの遺伝子とこの遺伝子を働かせようといった形で操作することによって、今まで血液だったものが神経になったり、今まで血液だったものがiPSになったりとかになったりするわけです。こういうように細胞の運命を制御する技術が今、開かれようとしている学問領域です。

これを医療に応用しようというのが我々が所属していますiPS細胞研究所です。iPS細胞の医療応用というものを目指しています。つまり論文を書くんじゃなくて、それを医療にもって行くということ掲げて設置されています。ですから英語の名前、Center for iPS cell research まではiPS細胞研究のセンターですという事ですけど、アンド アプリケーションと言います。つまりリサーチだけするのではなくて応用までやるんだということがここに入っております。そういう思いが込められております。

略称 CiRA(サイラ)、C i R A と書いてサイラと呼んでいるんですが、この研究所は2010年に設置されまして、今や3つの研究棟で約500人が研究しています。500人は約30の研究室に別れているのと、私のように研究所全体をサポートするような職員がおります。

この研究所が設置されてすぐに取りかかって来たのは特許の取得です。私が行っていましたがブラジルとかウガンダという国はエイズの薬が既に実用化されているにもかかわらず、バタバタと患者さんが亡くなっていく、何故かと言うと、エイズの薬が高すぎて買えないからです。なぜ高すぎるかという、価格の中のほとんどを特許料が占めています。製薬会社からすると、その特許料が無いと次の薬の開発ができないわけですから当然の権利として特許料を乗せるわけですが、患者さんからするとその特許料のために我々は死ぬのかと大規模なデモが起こる、というふうなことがブラジルでは起っていました。

iPS細胞技術については、私がここで働くことを決めた理由のひとつなんですけれども、山中はiPSの基本特許だけは他の大学へ無償で提供しよう、企業に対してもあまり高値でふっかけるのは良くない、妥当な価格に設定しよう、リーズナブルな金額になっています。iPS細胞については、少なくとも基本特許が高すぎて薬だとか治療

法とかが上がることがないように、と考えています。この特許を取っておくことによって他の民間企業がiPS細胞の特許を取ってしまって高値でライセンスするようなことが起こらないようにすることができています。

で、このiPS細胞を使って何をしようとしているか、これまでのお話のまとめですけれども、iPSというのはまず血液とか皮膚の細胞から作ります。で、リセットするかのよう、受精卵に近い状態まで戻ります。2つの特徴があります。どんどん増えるという特徴、そして様々な細胞を作れるという特徴があります。この特徴を使って様々な細胞を作り出して移植するのが再生医療、できた細胞を使って薬を開発しようということもやっておりまして、この、「再生医療」と「薬の開発」が我々の目指している医療であります。

まず再生医療からお話をしていきたいと思いますが、これは2014年に世界で初めてのiPS細胞を使った臨床研究が始まりました。臨床研究というのは人を対象にした研究という意味です。この臨床研究の対象になったのは加齢黄斑変性という病気です。年齢が高くなることによって黄斑という眼の中のある部分が変性してしまって、視力が落ちていたり、失明に至る病気です。日本人の失明理由のかなり上位にある病気です。これは網膜の細胞に異常が起こってしまって起るわけなんです、

その網膜の新しい細胞をシート状のものをiPS細胞から作って移植することによって視力の低下を抑えるということが目指されています。これは高橋政代先生という理化学研究所の先生が行っておられます。

この2014年の臨床研究では1人が対象になったんですけれども、その1人の臨床研究に1億円ぐらいのコストがかかりました。なぜかというと、iPS細胞を作って安全性を検査して、もう一回、網膜の細胞に変えてまた安全性を検査して、その検査の部分だけでもものすごい時間とお金がかかりました。こんな医療ではもちろん実用化には程遠いわけですから我々、コスト削減を今、一生懸命やっています。それが「他家移植」。他人のiPS細胞を使った網膜の細胞の作成です。

これは理化学研究所だけではなく、神戸ですとか大阪の大学医療機関と我々CiRAで共同でやっています。どういうことかといいますと、患者さん自身の細胞を使わず、細胞をとってからiPS細胞を作って、分化誘導して必要な細胞を作って移植するまですごい長い時間かかるわけなんですけれども、もし、品質評価されたiPS細胞があれば、この後半だけをやればいいということになります。しかも、一人一人から作るんだったら毎回毎回このiPS細胞を作るプロセスが必要なんですけれども、極端な話、誰にでも移植できるような

iPS細胞があれば、いったん作っておけば、100人に配布すればその部分のコストについては100分の1になります。1000人に配布すれば、その部分のコストが1000分の1になってきます。ですからこの様なたくさんの人に移植できるようなiPS細胞を作ろうというのが再生医療用のiPS細胞のストックという治療であります。これらは赤十字ですとか臍帯血バンクさんとかと協力して血液の情報をいただいたり、血液そのものをいただいたりして、あらかじめ高品質で、しかも多くの人に移植できるようなiPS細胞を作っています。

もしかしますとこの中にも免疫拒絶反応という言葉聞いたことがある方もいらっしゃるかも知れませんが、細胞移植しても他人の細胞だと拒絶反応が起こってしまって、やっつけられてしまいます。ですが、我々が一生懸命探しているのは、そういう拒絶反応を生じにくいような特異な体質の人の細胞です。そのような方からiPS細胞を作り、移植用の細胞に変化させたとします。その方由来の細胞は、同じ免疫のタイプを持つ患者さんに移植した際に、免疫拒絶反応が少ないと考えられます。試算ですけれども、140人ぐらいそういう特異な体質の人の細胞を集めてくれば日本国民の9割ぐらいカバーできると考えております。今、いちばんその、たくさんの人に移植できるような人、そういう体質の人と、2番目

の人だけで、日本人の4人に1人ぐらいをカバーできるようになっています。今既にiPS細胞を提供し始めております。ですが先ほど申しましたようにまだその提供した先というのがごく僅かです。しかも臨床研究の試験に使うだけに提供しているだけです。まだ治療には使われておりません。これから逆に言うと、きちんと治験が通ったり、臨床研究が終了すれば実用に使われるような品質のiPS細胞を提供し始めているということです。作成して評価している最中のiPS細胞もあります。こういったものを含めると40%、日本の人口の4割をカバーできるような体制です。ドナー、血液を提供して下さる特異な体質の方をすでに見つけていて、すでに同意を取得しているというのも合わせますと、日本人の半分程度はカバーできようになってきております。このように多くの人に移植できる細胞の基になるiPS細胞を使って、例えばパーキンソン病の再生医療をしようとしております。

パーキンソン病というのはドーパミンという物質の不足で起こりますけれど、ドーパミンを生み出す細胞を脳の中に移植して、今までよりも良い状態にできるんじゃないかと考えています。それと血液細胞についても、iPS細胞から血小板や赤血球の基になる細胞を作って、輸血や治療に用いる、という研究を江頭という教授が行っております。

がんと戦っていくためには、血液疾患の再生医療、血小板や赤血球を作る技術が非常に重要でして、ガンの治療のときには化学療法で血液細胞が減ってしまいます。そのために輸血が必要になるんですが、今、少子高齢化でどんどん献血される方が減っていきまして、献血だけだと全然血液が足りなくなると予測されています。ですからこのように献血以外の血液供給源を作っておくことにもチャレンジしております。今あげましたガンの薬では、がんと闘う免疫細胞、Tリンパ球というんですけども、これを作るという研究もしております。がんと戦えるTリンパ球というのは体の中に少数しかおりません。がんと戦っても多勢に無勢です。一生懸命増やしてもなかなか増える能力が高くなく、すぐに弱って死んでしまう。ですがガンと闘うリンパ球をとってきて、いったんiPSに戻して、いったん戻してしまうとどんどん増えますから、どんどん増やしてからもう一回Tリンパ球に戻す、そうすると若返った大量のリンパ球ができますので、これによってがんと戦おうという風にしております。

このようにiPS細胞のストックを使って、パーキンソン病、眼の病気、心不全、それから脊髄損傷、ラグビーだとかスキーだとか、様々な理由で脊髄を損傷して一生車いすか寝たきりになってしまうような怪我ですが、糖尿



病あるいは関節疾患といったものにも挑戦しようとしております。

この緑色が iPS 細胞研究所と京大病院でやっているもの、黄色のものは iPS 細胞研究所が iPS 細胞のストックを提供してほかの研究機関で研究してもらっているものです。これが再生医療の話です。

次に薬の開発についてのお話をしたいと思います。薬の開発というのは iPS 細胞から作った細胞を移植するのではなくて、研究の材料として使って薬を発見しようというものです。例えば FOP という病気があります。これは進行性骨化性線維異形成症というすごく長い名前なんですけれども、筋肉とか腱とか靭帯の中に骨ができていくという凄まじい病気です。この写真をご覧いただきたいのですが、肋骨に交差するように本来無いところに骨ができます。非常に体が動かせにくくなってきますし苦痛を伴う大変な病気ですが、なぜこれの研究が進んでいないかというと、日本国内に 80 名しか患者さんがいない。そうするとどんな製薬会社も 80 人にしか売れない薬を本気で開発するかというと開発できないんですよ。したくてもできない。こういう希少難病というのは本当に研究のハードルが高いです。患者さんが全国で 80 名という事は、研究しようという研究者は現れにくいんです。身近に接する患者さんがいないわけですから。よしやろう

という研究者がいたとしても研究の素材となる細胞がない。今まで、ヒトの細胞を用いた医学研究というのは、亡くなられた方から細胞をいただいて研究をすとか、血液などの採取しやすい部位の細胞を使うといった方法がとられてきました。

難病、中でも希少難病については、その患者さんの細胞を手に入れるのは非常に難しく、さきほど申し上げた通り、研究ができたとしても研究者が薬まで作るわけじゃないですし、薬を作れるような工場を持っているわけでもありませんから ある段階で製薬会社に協力してもらわなければいけません。ですが製薬会社も患者さん 80 人しかいないとなると利益が見込めないわけで 3 重のハードルがあります。ところが希少難病は 7,000 種類ぐらいあるんじゃないかと言われていまして、国内で 750 万人がいずれかの希少難病にかかっているという報告もあるぐらいです。ここで我々がやろうとしているのは患者さんから iPS 細胞を作らせてもらおうというような活動です。

患者さんから iPS 細胞を作らせてもらおうと何がいいのか？ 患者さんからいただいた血液などを iPS 細胞に戻したのがあるのと何がいいのか？ 何がいいのかと言いますと、この iPS 細胞は元の細胞と同じ遺伝子を持っています。ですから遺伝子が原因で発症してくるような病気に関しては、この iPS

細胞を患部の細胞に変化させると、病気の状態が再現できるんです。ちょっと分かりにくいので補足説明しますと、例えば私が神経の病気の人だとします。患者さんが神経の病気にかかっているとき、お医者さんはこの神経の細胞がもしあったら研究できるのになぁと思うわけです。ですが私の腕の神経をカットして神経を取り出すなんていうことは当然できませんよね。皮膚の病気とか血液の病気は皮膚を観察することで、あるいは採血することでサンプルを取ることができます。ですが神経とか内臓とか脳とか、あるいは骨髄だとか、そういう体の内部の、簡単に取れない細胞の病気というのはそもそも研究の材料になる細胞を手に入れることが難しかったわけです。ですが私が神経の難病だとして、私から採血してiPS細胞に変えて、それにいろんな刺激を加えて神経を作るとどうなるか？ 同じ遺伝子を持っている細胞ですから、その神経細胞は私と同じ病気を発症してきます。運動神経が死んでしまうような病気だったとしたならば、その運動神経はシャーレの上で死んでいくわけです。逆に言うとそのシャーレの上でいろんな薬をかけてみて神経細胞が延命できたとする、それが薬の候補になるということなんです。これによって患者さんがたった80人しかいなくても一回採血させてもらえれば、何度でも何度でも原因解明のために実験ができ

るような環境が整います。

先ほどのFOPという病気の話に戻りたいと思います。実はこのFOPの患者さんから血液を採らせていただいて何度も何度も研究、実験を行って参りました。その結果実はアクチビンという物質が骨ができるプロセスをスタートさせる犯人だということが分かってきたんです。これはマウスに限ってFOP患者さんから作った細胞を移植したもののなんですけれども、普通の時は全く何もないんですが、アクチビンという物質と一緒に移植すると骨ができました。確かに患者さんは年齢に伴って骨が増えていくんですけども骨がどーんと増える時期、この時期にはやはりアクチビンという物質が作用しているということが分かってきました。ですから逆に言うとアクチビンという物質を邪魔する薬を入れてあげれば骨ができないんじゃないかということで開始されたのがFOPの治験であります。去年9月から治験を開始しております。おそらくiPS細胞を使った薬の開発における、少なくとも日本では初めての治験、世界でももしかしたら初めての治験かもしれません。iPS創薬と呼んでいますけれども、はじめての治験がスタートしました。

同じような病気、軟骨無形成症という病気があります。街を歩いていらっしゃる時に、大人なんだけれど背が低い人に会ったことがおありかと思

います。この方はもしかすると軟骨無形成症という病気かもしれません。人の軟骨というのは実は成長軟骨というのがありまして骨の端っこの部分に軟骨がありますよね。その軟骨が骨に変化していくことによって骨は伸びていくんですが、軟骨ができない病気だと骨の長さがそのままになってしまって成長しても大人になっても身長が低いという低身長をきたすわけです。これは実は原因は分かっている遺伝子の異常です。

この絵は双子のお子さんを描いた絵なんですけれども、双子で遺伝子は全く一緒なんですけれども、こちらのお子さんだけ遺伝子の変異が起こってしまう、その結果この病気になってしまう。お2人から血液を採らせていただいてiPS細胞を作った後に軟骨に変えるような操作をすると、病気でない方からは綺麗な軟骨ができる。患者さんからは全然軟骨ができないということが分かりました。これはシャーレの上でこういうことが観察できたんですが、この人からひざとかをカットして軟骨を取り出さなくてもシャーレの上で出来にくい軟骨を観察することができるようになったわけです。後はこの状態の軟骨にいろんな薬をかけてみて、こっちの状態するにはどうしたら良いか、ということを一生涯懸命探していけばいい。これで見つかったのは、ある薬をかけたときに、患者さんからのiPS細胞でも軟骨ができました。その薬

というのは実はコレステロールを下げる薬だったんですね。全然関係ない、他の病気に使われている薬で、軟骨が形成されたということがわかりました。これは実はドラッグリポジショニングとか、ドラッグリパーパスングと言っていて、ある薬のポジショニングを変えとか目的を変えとことなんですけれども、すでに他の病気に使われている薬を別の病気に利用しようということです。これによって今、軟骨無形成症の患者さんに有効な薬ができないかということで治験の準備をしております。

このように患者さんからiPS細胞作らせていただくと非常にいろんな研究の可能性が開けてまいります。もちろんiPS細胞作ったというのはスタートでしかなく、そこから患部の細胞に変えるための研究が必要ですし患部の細胞に変えたらいろんな薬をかけてみないといけませんし、それも何万種類とかけてみないと見込みのある候補物質が出てこないんですね。候補物質が出てきたとしてもそれが薬なるまではものすごい時間がかかりますし、薬になるまでの過程の中でやっぱりダメだったということもよくあります。ですが少なくとも今までみたいな、患者数が少ないからどこも手が出せないよと言う状況からちょっとずつ変わりつつあります。

先ほど大阪府の健康医療部地域保健課の田中統括補佐様から指定難病のお

話がありました。これはちょっと古いデータなんですけれども指定難病は306だったころ、そのころの指定難病のうち、155については患者さん由来のiPS細胞はできております。このiPS細胞は世界中の研究者が使えるように配布できる状態になっています。ですから例えばアメリカの研究者からこの病気をやってみたいので細胞くださいとか、違う国の研究者から問い合わせが入って細胞が配布されるということもやっています。理化学研究所が患者さん由来iPS細胞のバンクを持っていて、それを配布してくれています。私の知人が研究者なんですけど理化学研究所にこないだ着任しまして、このiPS細胞、患者さん由来iPS細胞の活用を促進するチームに着任したそうです。そのリーダーになったそうです。ですからこれからこの患者さん由来iPS細胞がどんどん使ってもらうように取り組みを進めていくと言っておりました。

このように研究の基礎としてiPS細胞を使えるわけなんですけれども、医療技術の実用下に死の谷と呼ばれるような状況があります。アメリカではベンチャー企業が大学から薬の種になりそうな物質とか技術とかを買い取ってきて大企業に売り渡しすことによって、実用化がスピーディに進んでいきます。これはスピーディである反面、さっきのハーボニーというC型肝炎の薬のようにベンチャー企業はお金を

して買っていますから代金を高く売り渡して、大企業も高く買った技術だから高い薬価をつけてしまう。日本のように薬価が厚労省で決まる訳じゃないんで、すごい高い医療になってしまう。早いけれど高い。日本はと言うと、日本は大学と企業の間には死の谷があると言われております。大学ではいい線まで行っている技術が大企業まで届かずにそのままお蔵入りになってしまう。ベンチャー企業が少ないということが言われています。我々実はそれに対してやろうとしているのは大企業と直接組んでやってしまおうと、今、武田薬品と共同研究をバッチリやっております。これは100人ぐらいの研究者、我々のCIRAから50人、タケダから50人来てまして、薬の研究をやるぞということで10年計画で共同研究を進めております。これによって今、我々ではもちろん薬の製造まではできませんから、患者さんのiPS細胞を使った薬の開発に向けて一生懸命やっているところです。

今日お話しているのは「iPS細胞を活用した研究が目指すもの」という事だったんですが、今まで申し上げてきた再生医療と薬の開発、特に患者さんのiPS細胞を使わせていただいた薬の開発というのが今、一生懸命目指しているものです。

将来的にはどうなるかというのが次のスライドです。我々は2030年までの目標を掲げて研究をしております、

ひとつは さきほどの iPS 細胞ストックを柱として再生医療、みんなが受けることができるレベルの医療にしたいという目標です。もうひとつは iPS 細胞によって難病の創薬をしたいというのはもちろんですが、ごく普通の健康な方にとっても、一人ひとりに合った医薬を提供していきたい。もしかしたら将来的にはお子さんが生まれたときに採血させてもらって、そこから iPS 細胞を作っておく、いろんな細胞に変えておいて、この人はこういう薬にこういう反応をする体質なんだ、あるいは 10 年後 20 年後にこういう病気を発症する可能性がある体質なんだ、どういう遺伝子の状態なのかなっていうのが分かるかもしれません。そういう風な個別性の高い医薬の実現を目指しております。もちろん iPS 細胞を使って次のノーベル賞じゃないんですけども、より新しい生命科学や医療を開拓したい、それらを支える研究支援体制、日本最高レベルの体制を作りたいということです。皆さんから頂いたご支援というのはこれらの目標のために使わせていただく。そういう趣旨の基金であります。

今 我々、この研究所の非常に大きな課題というのは学生を含めるともう 500 人ぐらい、学生を含めないでも 400 人ぐらいの研究者がいるんですけども、その内、実は正社員にあたる正規の教職員、終身雇用の方は 32 人しかお

りません。それ以外は 1 年契約とか 3 年契約とかそういう人たちで占められております。これは我々の研究所は非常に大きいんですが、ほとんどの財源が国などからの期限付き財源だからなんです。3 年間でこれをやってくれ 4 年間でこれをやってくれと言う風な財源ばかりで運営していますので、そうすると終身雇用ができないんです。これをなんとかしなきゃいかんと、期限付きの予算だけじゃなくて、ずっと使えるような自主財源が必要なんです。ということでやり始めたのが山中のマラソンであります。

山中が走り始めて、大きな変化が 2 つ起こりました。まずはですね、本当に私もびっくりしたんですけども、大阪を走って、京都を走って、神戸を走って、こないだはサンフランシスコを走っている間に、ひとつの大きな変化として山中のマラソンタイムがどんどん上がったという・・・こんなに早くなるのか？人間 55 歳になってもこんなに早いんだという・・・。ちなみに私も走っているんですけども、私より山中の方が早いです。私は 30 代なんですけれども。そんな事はさておき、本当に真剣に一生懸命 PR をしています。これによって教職員を安定雇用したいと、研究環境を改善するような、国の予算ではなかなかできないことをやりたい、若手の研究者も教育したいということで、一生懸命やってお

ります。基金窓口のフリーダイヤルには「走れ山中伸弥 (0120 -80- 8748)」というごろ合わせまでつけました。このスライドを山中先生のところに持って行って、ちょっとすみません、大変失礼ながら、このスライドを講演の最後に使って下さい。そうしたらきっと皆さんの印象に残ります、笑いも取れて一石二鳥ですというふうなことを言って使ってもらっています。

この研究基金というのは頂いたお金のほとんどを使ってしまうかということではなくて、むしろ今年度、目標は10億円なんですけれども10億円頂いたとしても、せいぜい3億円ぐらいしか支出しません。残りは取っておいて20年後、30年後の研究に備えます。なぜそういう長期のことをやるかですが、この患者さんからのメッセージは、一般に公開してもらっても大丈夫ですということなのでこういう場で使わせていただいているんですけれども、11歳のお子さんです。入院して移植をしているときにお手紙をいただきました。7歳のときから腎臓に病気が見つかってずっと病院にかかっていました。採血ばかりするので、血管が固くなって、採血の時に痛い。先生の研究に希望を感じましたので、ボクも先生のような人のためになるような研究をしたいです。先生、ボクの未来がずっと続くように研究してください。お願いしますということをいただきました。こ

れにももちろん我々として来年にも再来年にもできると言いたいわけなんですけども、非常に残念ながらiPS細胞という技術をもってしても薬の研究にはものすごい時間がかかります。特に腎臓という臓器は立体構造を作るのに非常に難しい臓器です。もしかするとこのお子さんが大人になるまで腎臓再生医療が実現しないかもしれない、もちろんするかもしれない、するように頑張っているんですが、このメッセージをいただいて所内を見まわしたとき、私はあの学生さんがなぜ大学にいるのかなぁとふと思ったんです。学生さんに教えている暇があったら即戦力の研究員ばかり集めてやったらいいじゃないかと思ったんです。ですが色々考えていくうちに、なぜ研究所に学生がいるのか、iPS細胞研究所が学生を受け入れるのかだんだん分かってきました。

それは一言で言うと、「一世代では解けない問いを解く」ためであります。iPS細胞研究所におります研究者、60代の者も少数いるんですけれども、基本的にその研究者、いくら天才研究者であっても、すべての医学研究の答えを出しているわけじゃないんですね。分かったところもある、分わからないところも残っている、だからそれを自分の教え子たちに引き継いで、後はよろしくとって世代交代していくわけです。本当に医学研究というのは恐ろしいほどの時間がかかります。世代を

超えてやっていかないといけない研究  
であります。山中もあと10年もすれば  
定年退職です。iPS細胞もこんなに騒  
がれなくなります。

ですが、我々はこの研究、この種の  
可能性が、20年、30年かかったときに  
どういうことが実現できそうかという  
ことが見えていますので、なんとして  
もこの研究を続けるということを決心  
しております。そのために皆さんから  
のご支援というものは、今年、来年使  
う分もちろんありますが取っておい

て、20年、30年、戦い続けるための財  
源として使わせていただく予定です。  
いつになるかわかりませんが、いつか  
です、こういう人の病気を治せるよ  
うになるというのが我々の夢であり、  
それが今、多くの医療に従事されてい  
る方々の夢でもあり、もちろん患者さ  
んの夢でもある、そういう共通の夢を  
追いかけていこうというふうに考えて  
おります。ご清聴、どうもありがとう  
ございました。

## 「iPS細胞研究基金」 ご寄付のお願い



京都大学iPS細胞研究所  
所長・教授  
山中 伸弥

整形外科研修医として治療をしていた頃に  
治療法がなく苦しむ続ける多くの患者さんに  
出会い、病気の原因を解明して治療法を  
開発したいと考えて基礎研究者の道を選びました。

多くの同僚、学生、技術スタッフの協力を得て  
iPS細胞の樹立に成功し、2012年にはノーベル  
生理学・医学賞を受賞することができました。

iPS細胞の研究はこの数年間で劇的に進展して  
いますが、その医療応用は、まだ道半ばです。

このiPS細胞技術を患者さんのもとに届け、  
多くの難病や怪我を治療できるように  
なるまでには、皆様のご支援が必要です。

iPS細胞研究基金への温かいご支援を  
賜りますよう、心からお願い申し上げます。

### IPS細胞研究所（CIRA）2030年までの目標

- ・iPS細胞ストックを柱とした再生医療の普及
- ・iPS細胞による個別化医療の実現と難病の創薬
- ・iPS細胞を利用した新たな生命科学と医療の開拓
- ・日本最高レベルの研究支援体制と研究環境の整備

### ご寄付の使途

- ・優秀な研究者や研究支援者の長期雇用
- ・医療応用に向けた研究員としての支出
- ・若手研究者の教育、安定的な研究の推進
- ・iPS細胞技術の特許確保と維持

## 脊柱靱帯骨化症の高位別の病態と治療

～頸椎・胸椎・腰椎で何が違うか？～

中岡 甫

(大阪脊柱靱帯骨化症友の会)



海渡 貴司 先生

エルおおさか 606 号室に於いて、大阪大学大学院医学系研究科 器官制御外科学助教 海渡貴司先生（学内講師・脊椎班長）を講師にお迎えし、標記の講演会・質疑応答会を行いました。第2部は 患者・家族の交流会を実施しました。参加者は、未手術、手術済み患者・家族、医療・介護関係者、近隣府県の患者会役員・会員など 104 名で、108 名収容の会議室は立ち見しなければならぬ状況となりました。

ご講演内容は 脊柱靱帯骨化症とはどんな病気か、どんな場所にできるか、それはどういった原因で起こり、どれくらいの患者がいるか、どんな症状を呈するか、それに対してどういう治療がなされるかなど、データや具体例、画像を提示して説明されました。

脊柱靱帯骨化症は首に多く発生するが、胸椎の後縦靱帯にできた骨化の場合は、脊椎の曲がり方から、背中側か

らの普通の手術では改善は期待できない、胸を横から拡げて骨化部分を削るのは合併症を起こす頻度が高い、そのため、ボルトで止めたロッドによって背中側から脊椎の曲がり方を矯正したりして圧迫を取る手術を主にしていること、一方、腰椎の場合は、脊髄が馬尾という神経の束になっているため比較的手術も難しくなく、問題となることが少ないなどということが説明されました。

病気の原因究明のゲノム解析が先年より行われ、6つの領域で問題があることがわかり、昨年さらにRSOP2というものが関与していることが発見されたことが説明されました。自分たちも北海道大学、東京大学などと胸椎後縦靱帯骨化症発症の原因究明の研究を始めるので、我々にも協力してほしいと要請されました。

手術予後の改善の予測のために 大阪大学で、レストィングステート（安静時）エフMRIというのを使った研究を実施中であることなども紹介いただき、参加者はみな真剣に聞き入っていました。そのあとの質疑応答や交流会でも活発な質問や自分の体験、悩みなども披露されて、多くの方より、良い講演会・交流会だったとの感想をいただきました。

108名の部屋でしたが、参加者が多く、イスの間隔も狭かったりしたので長時間座るのもつらい方、途中でトイ



レに行きたくなられる方などには 少  
しつらかったようです。多くの方の熱  
気で、少し蒸し熱く、息苦しく感じる  
状況でした。



## てんかんとともに生きる

谷口 博文



田中 順子 先生

3月18日(日)エル・おおさかにて、「て  
んかんとともに生きる」という演題で  
田中北梅田クリニックの田中順子先生  
を講師にお招きし、31名の参加があり  
ました。

てんかんの歴史からはじまり、てん  
かんの進歩、てんかんの予後、難治て  
んかんの症例、てんかんの併存障害症  
例、また、てんかんとのかきあひ方  
についてお話がありました。

てんかんは古くて新しい万人の病気  
であり、てんかんへの誤解偏見をなく  
するため、また正しく理解していただ  
くため、啓発活動も行われています。  
てんかんであっても社会のなかでがん  
ばっている方はたくさんいます。

てんかんの治療はだんだんと進歩し  
て、現在では、約70%は治るものとなっ  
ていますが、まだ、薬だけではコント  
ロールできないものもあります。薬だ  
けでは治療がすすまない場合のてんか  
ん外科治療、食事療法についての説明  
がありました。

病気とうまくつきあって日常生活を  
送ることやストレスをためないことが大  
事なようです。病気とうまくつきあうた  
めには、どのようなことを心がけていけ  
ばいいのか。また、ストレスをためない  
ようにするには、どのようなことに気を  
つけばいいのか。過去にこだわらず現  
在を大切に。生活のリズムを大切に  
する。悩みはためこまず誰かに話す。他  
の人と比べないなど日頃気をつけること  
などがあるようです。

かしこい医療の受け方として、情報  
をしっかりと医師に伝える。質問があれ  
ばメモをしておいて聞くなど、医師と  
のよりよい関係を築くことなども大切  
であることが分かりました。

悩んでいるのは、一人ではありません。  
障害者の声を上げていき、いろん  
な人と支え合っていくことが大事なよ  
うです。

## 学習講演会と難病医療相談会

会長 中村 博子

(軟骨無形成症の会つくしんぼ)



窪田 拓生 先生

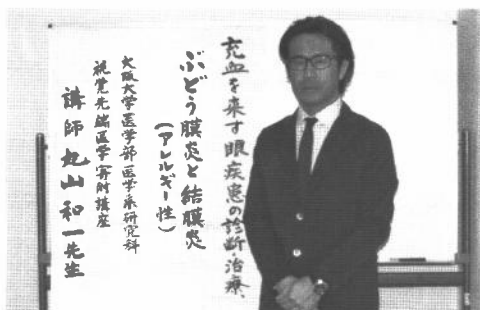
この度、3月18日に開催された難病連の難病医療相談会に参加させていただきました。大阪大学小児科教授の大菌先生のご紹介で、同じく大阪大学小児科助教の窪田拓生先生にご講演いただきました。演題は「小児軟骨無形成症の症状と治療」で、病気の説明から現在おこなわれている治療薬の研究のことまで、わかりやすくお話しして下さいました。参加者は私と主人と、患者である娘と、当会の事務局担当者と他5家族でした。幼い患者のお子さんをお持ちの親御さんにとっては、病気についてあらためて詳しく勉強できるよい機会になったと思います。当会の会員さんではありませんでしたが、軟骨無形成症の赤ちゃんがいるお父さんが横浜からお一人で来られて熱心に質問されていたのが印象的でした。他の参加者ともよく話され、私の娘のような成人患者との出会いも初めてだった

ようで、よい機会になったのではないかと考えております。講演中でも気軽に質問ができ、窪田先生にたくさん答えていただきました。長年患者会の活動をおこない、医師による講演会もたくさん開催してきましたが、難病連でのイベントで医療相談会を開催させていただいたのは初めてでしたので、勝手がわからずに戸惑うことがありました。後日、窪田先生から「普段聞けない患者さんの生の声が聞いてよかった」「少しでも朗報が届けられるよう頑張りたい」というメッセージをいただき大変ありがたく思っております。京都大学iPS細胞研究所所長室基金グループ長の渡邊氏による「iPS細胞を活用した研究が目指すもの」と題したご講演では、軟骨無形成症の治療薬についてのお話も出て、あらためて学ぶことができました。軟骨無形成症についての質疑応答が多く有意義な時間となりました。



## 充血を来す眼疾患の診断・治療、 ぶどう膜炎と結膜炎（アレルギー性）

馬場 光一



丸山 和一 先生

講師の先生は、新進気鋭の丸山和一（かずいち）先生です。先生の肩書きは長く、大阪大学医学系研究科視覚先端医学寄附講座准教授です。演題は「充血を来す眼疾患の診断・治療、ぶどう膜炎と結膜炎（アレルギー性）」です。

先生のお話は、ご自身の自己紹介に始まりました。現在44歳で、金沢医大、京都府立医大、東北大を経て、昨春から大阪大学にこられました。ご経歴の中でも東北でのご経験が大きかったそうです。東北でぶどう膜炎を専門とする医師は、ご自身をいれて2人だけだったことから、この時、ぶどう膜炎についてたくさんのご経験を積まれたとのことでした。

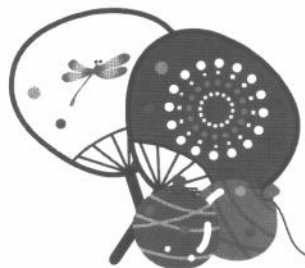
お話はまず、眼が身体の窓であることからはじまりました。血管と神経が直接見えるのは眼だけのお話。眼は身体の変化を反映するため、眼をみることで全身の状態わかと強調されました。

そしていよいよ本題へ。いずれも充血する結膜炎とぶどう膜炎、これの鑑別に移りました。結膜炎は眼の表面の症状で、ぶどう膜炎は眼の奥＝眼内の炎症であること、かゆみの結膜炎に対して、ぶどう膜炎は痛みであること等が、映像を交えて詳しく、またかみ砕いてお話いただきました。

また、ぶどう膜炎には肉芽腫型と非肉芽腫型があり、ベーチェットのぶどう膜炎は後者の非肉芽腫型に属するとのお話も新鮮でした。

症例が少ない小児のぶどう膜炎のお話では、東北でストレスのため小児のぶどう膜炎＝ベーチェットの発症が多いとの報告があり、参加者一同、3・11への思いを新たにしました次第です。

先生は最後に、ベーチェット病患者が白内障の手術を受ける時の注意を促されました。このように、微に入り細に入りのお話に参加者一同は、今後の闘病に確信を深めることができました。



2018年2月24日 あべのハルカス近鉄本店タワー館7階 街ステーション

# 「世界希少・難治性疾患の日：RDD」 RDD大阪の報告

(RDD大阪実行委員会 犬黒宏司・由美子(膠原病))

2月24日(土)恒例となったあべのハルカス近鉄本店タワー館7階の街ステーションにおいて、主催RDD大阪実行委員会、後援NPO法人大阪難病連の「RDD大阪」のイベントを開催しました。

「RDD:Rare Disease Day」とは「世界希少・難治性疾患の日」の略で、希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した毎年2月末日に世界中で開催されるイベントです。2008年にスウェーデンで始まり、現在では80カ国以上の国々で開催され10年となりました。日本では2010年からスタートし、東京だけではなく全国各地(今年度は39カ所)で開かれるイベントとなっています。

「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」は、難病の調査研究や医療費助成のみならず、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を含めた総合的難病対策がテーマであり、社会に対して難病に関する正しい理解の普及啓発が不可欠となっています。難病対策をより実りあるものにするために、私たち自身も積極的に社会に向かってアピールしていこうと、今

年も一般市民の方に希少・難治性疾患およびその患者のことを考えていただく場を提供するため「RDD大阪」を開催いたしました。

企画の内容は、11時から17時まで希少・難治性疾患に関するパネル展示および協賛いただいた患者団体の機関誌やパンフレットを展示しました。また、交流カフェを設置し、来場された方との交流を深めました。14時から3年連続となるコンモートさんによるキーボード・ギター等の演奏、15時からビートルズ5さんによるビートルズの名曲の数々の演奏を行いました。

近鉄本店に来られ、通りかかる方々にはRDDのチラシやロゴ入りマスク、風船等の配布を行いました。さらに寄付をいただいた方にはRDD公式ピンバッチを配布しました様々なRDDグッズを持ち帰っていただくことによって、ご家族の方などにもRDDの情報が広まったのではないかと考えています。

今回依頼していた大阪物療大学のボランティアの方々が積極的に協力してくださり、ボランティアの皆さんからも参加してよかったとの声をいただき

ました。また、交流カフェも好評で希少・難治性疾患について多くの方と話すことができました。



RDD案内

午後のコンモートさんのキーボード・ギター等の演奏は通りすぎる方々も立ち止まってみておられました。心地よいひとときでした。



コンモートさんの演奏



ビートルズ5さんの演奏

ビートルズ5さんの演奏はやはりビートルズ、通りかかる皆さんの注目の的となり、とても懐かしく嬉しい気持ちになりました。

今回の「RDD大阪」も、RDD大阪実行委員4名で主に企画しましたが、毎回多くの方々スタッフが協力くださり、近鉄本店の職員の皆さんにも諸々ご協力いただきました。続けることの大切さを改めて感じました。有志スタッフおよびボランティアを含め、企画に参加いただいた方およびチラシやマスクを受け取っていただいた方はおよそ400名、寄付いただいた方にRDD公式ピンバッチ、過去のグッズをおよそ100個配布できました。

昨年に引き続き、NPO法人大阪難病連に後援いただき、17の患者団体から協賛いただきました。多くの患者団体の皆さまがRDDイベントに興味を持ち、「国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」を願っていることを強く感じました。RDD公式ピンバッチの配布は今後も行っていきます。賛同いただける方は全国膠原病友の会大阪支部の大黒までご連絡ください。

メール：RDD@t-neko.net

電話・FAX：072-222-4468

最後にこのイベントに関わっていただいたみなさま本当にありがとうございました。

# 大阪府立大学第57回友好祭 参加報告

友好祭実行委員長 松本 信代

新緑の映える府立大学で行われた友好祭に参加しました。

私たち難病の苦しみや思い、実態を知っていただき、難病センター設置の必要性を理解していただくことを目的に、多くの患者会が、それぞれの病気についてパネルや資料で展示。

また、日本初めての遺伝子治療を行った3人の子どもたちのドキュメンタリー映画を上映。患者と家族の葛藤、医師との強い絆で子どもたちの笑顔が愛らしい。感動と感涙につつまれた希少難病も多くの方に知っていただけるよう取り組みました。

初めての参加でこれだけ大掛かりな計画を練り、参加した患者会が試行錯誤し意見を出し合い、心ひとつにして参加した成果は、大成功と自負しています。

反省点はいくつかあるものの、由緒ある府立大学の友好祭に参加させていただいたこと自体が夢のようであり、昔の子どもの頃や学生の頃を思い起こし、病気であることを忘れさせてくれ、作品づくりに熱中することができました。何分にも皆で初めての経験であり、戸惑うこともありましたが、府立大学ボランティアセンターのコーディネーターの松居さんと2回生の木下さんが

細かくサポートしてくださり、安心して取組むことができました。お二人には色々ご迷惑をおかけしましたが、最後まで見守ってくださり感謝に堪えません。本当に有難うございました。

思えば、昨年11月、ボランティア学習会に講師として来てくださり、難病センターのことを質問され、啓発の機会として友好祭への参加をお声かけいただいたのが始まりでした。私たちも絶好の啓発の場所として意志をかため参加する決意に至りました。

そして、友好祭実行委員会を発足。映画、展示、サロンの3ブロックを設置。それぞれの思いで取組んでまいりました。映画部門の責任者はコムラードの鈴木繁さん、展示の責任者はOPLLの池田正孝さん、サロンの責任者は膠原病友の会の大黒宏司さん、本当に有難うございました。

そして、協力して支えてくださった皆さん、ありがとうございました。

皆さんのお力で大きな事業を成し遂げたことに誇りを持ち、自信を胸にこれからも頑張ります！

展示室に来られた方は真剣に見てくださっていました。映画「奇跡の子どもたち」を鑑賞された方は涙がとまらなかつたと言っておられました。暑い最

中でしたので、冷たいお茶と飴で一服していただくというおもてなしは大変良かったのではないのでしょうか。

来年につなげるため、皆さんに感謝の乾杯を！

最後になりましたが、大阪難病連が

参加内容周知のためにつくりました大きな大きな立て看板が、白鷺門西側に他の立て看板とともに並べられ、堂々とした姿を見せていました。

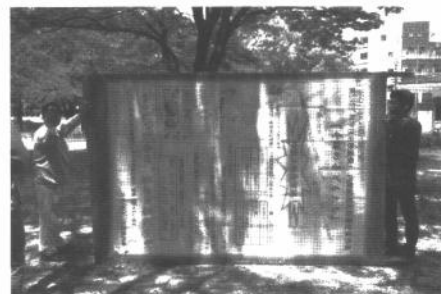
作成に取り組んでいただきました皆さん、ありがとうございました！



くまんちゅ



パネル担当の池田さん



立て看板の作成

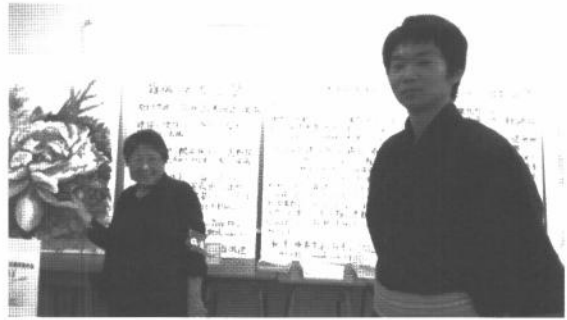
ぼくは友好祭のマスコットキャラクター、くまんちゅです！

とても、多くの皆様にお手伝いいただき、大成功させることができました。

本当に有難うございました。来年も出展できたら・・・と考えています。



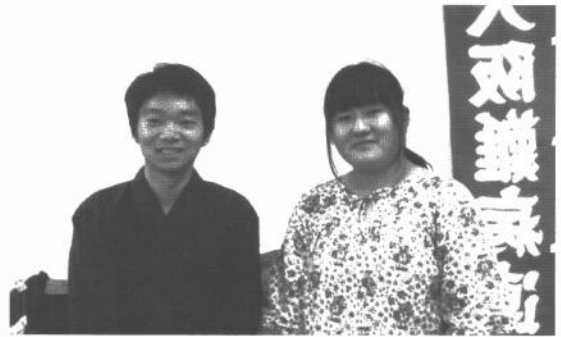
サロン運営を担当 大黒夫妻



実行委員長 松本さん 府立大学木下さん



映画担当鈴木さん 府立大学難波さん



ボランティアの木下さん 後迫さん



ライブ担当 尾下さんと鈴木さん



大阪府立大学 V-station  
のコーディネーターの松居勇さん

6月19日に友好祭ご苦労さん会(反省会)を行い、松居さんにもご出席をお願いし、今後の取組についての助言と友好祭における大阪府立ボランティア市民活動センター様から難病センター建設募金 24,248円をいただきました。有難うございました。



# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

## 第14回総会と国会請願



第14回総会が、2018年5月20日に損保会館で開催され、大阪難病連からは5人が参加しました。全国から約100人が参加し、総議決件数の過半数に達しており総会は成立しました。

森幸子代表理事から、難病の医療提供体制の構築、小児期から成人期への移行支援などを含めて、具体的にどのように行われていくのか、当事者としてみていかなければなりません。要望していました軽症者登録の発行については、病名の証明となり福祉や就労支援を受けるときには役立つ不認定の通知書が発行されることになりました。また、臨床調査個人票の有効期限も3か月から12か月に延長になりました。

JPAは内閣府の審議会や厚生労働省の委員会などさまざまな協議に当事者団体として関わっています。JPAは多くの団体の意見を集約し検討し提言をしていく役割を担っていますと挨拶をされました。

来賓は、厚生労働省健康局難病対策課長 川野宇宏氏、公明党衆議院議員 太田昌孝氏、国民民主党衆議院議員 小宮山泰子氏、日本障害者協議会常務理事 増田一世氏、日本医労連書記次長 吉村得王彦氏、障害者の生活と権利を守る会全国連絡協議会 家平悟氏、立憲民主党参議院議員 石橋通宏氏が来ていただきました。

議長は、JPA理事の藤原さん、茨木難病連の吉川さんにしていただき、2017年度活動報告案、2017年度決算報告案、監査報告、2018年度活動方針案、2018年度予算案についてはすべて採択されました。

翌日の21日は、国会請願に取組み、衆議院第1議員会館多目的会議室で院内集会を開催、全国の地域難病連、疾病団体から、106名が参加し大阪難病連からは9人が参加しました。提出しました署名筆数は、489,499筆で紹介議員数は198人でした。





一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
ホームページから転載

日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策要綱による難病対策が始まりましたが、法律もできず、毎年予算措置として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を重ね、ようやく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）が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続的かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直すという付帯決議が全会派一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病

の日」として登録致しました。

患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。

難病は人口の一定の割合で発症すると言われており、けっして特別なものではありません。

あなたがそうであるかもしれないし、あなたのご家族やご親戚、あるいは友人や会社の同僚のなかにも難病で療養されている方や治療を続けながら働いておられる方がいるかもしれません。

そうした方々に想いを寄せていただける日になれば幸いです。



アステラス製薬は

“患者会支援活動”に取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、

2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

 **astellas**  
アステラス製薬

明日は変えられる。

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

つくりましょう  
みんなの力で  
難病センターを！



総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

- ① 難病の原因究明
- ② 予防と治療法の確立
- ③ 社会復帰までの一貫した対策の確立

をめざします

「この冊子は、大阪府共同募金会、NHK歳末たすけあい配分金によって作成されました。ここに深くお礼申し上げます」

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会  
〒530-0054 大阪市北区南森町 2-3-20-505

編集 特定非営利活動法人 大阪難病連  
〒540-0008 大阪市中央区大手前 2-1-7

大阪赤十字会館 8階

TEL 06-6926-4553 FAX 06-6926-4554