

## 会報発刊にあたって

設立準備会代表世話人  
衆議院議員 津島 雄二



められ、30年を迎えました。この間の成果により多くの疾患で診断基準や治療指針が作られ、生命予後の改善が見られるようになってきました。

難病センター・ニューズレター発行にあたり、一言お祝い申し上げます。

我が国の難病対策は、昭和47年10月に策定された難病対策要綱を踏まえ、原因の究明や治療法の確立に向けた各種施策が進

## 理想的な難病センターを創りましょう

設立準備会座長  
国立西多賀病院長 木村 格



『研究会』の発足を心からお祝い申し上げます。会には難病センターの役割や運営のあり方を検討し、本場に役に立つ組織を創りあげたいと真剣に考える

方々が集まりました。重い障害を持つていても、このセンターを活用することによって、もっと多くの人々が難病に立ち向かい、自らが生まれ、育ち、生活している地域で希望の生き方ができ、ことでしょう。特定疾患対策研究からも、専門医療体制、介護要員の補完、支援チームの構築、情報提供と相談事業の整備によって、難病の方々の社会

いて「今後の難病対策の在り方」について検討がなされ、難病対策の一層の推進のために、平成15年度より難病対策の総合的な取組みが行われることとなりました。

その一つの柱として、都道府県毎に「難病相談・支援センター」の整備が打ち出されたところですが、この難病相談・支援センターは、患者さんやご家族等の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、患者さんやご家族の方々がもつ様々なニーズに対応したきめ細

生活は活発になり、生命予後さえも改善されることが検証されました。

この会は難病の方とご家族、支援団体が中心になっていきます。さらに難病の制度や政策を改革できる立場にある国会議員の方々が積極的に参加されています。これからの3年間に難病センターが全国限なく整備され、利用者の希望に沿った運営がなされるために、今がとて大切な時期であり、皆でよく検討し、実践したいと思えます。

かな相談・支援が実現できるような整備されるものであり、センターが十二分に機能することに、患者さんやご家族の方々を保健・医療・福祉に関して総合的にバックアップしていかうとするものです。

また、この難病相談・支援センターは、全ての患者さんやご家族にとつて、公平・公正かつ効果的な運営が行われなければならず、そのためには、都道府県、各種関係機関、患者会などあらゆる部門においてしっかりとした連携がなされる必要があるとともに、一日も早く全国47都道府県で整備されることを節に願うばかりです。

私としても、難病相談・支援センターの公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流を目指すために設立された全国難病センター研究会(事務局(財)北海道難病連)の設立準備会の代表世話人として、また、この事業をサポートするために募集された国会議員の方々のまとめ役として、今後の難病対策の総合的な取組みに向け一層力を注いで参る所存であります。

# 発刊にあたり一言お祝いを

設立準備会世話人幹事長  
衆議院議員 原田 義昭



この度のニューズレター発刊にあたり、一言お祝いを申し上げます。

1973年に特定疾患対策実施要綱が策定され、我が国の難

病対策は今年で30年を迎えました。しかし未だに長期的な療養を余儀なくされるケースなどもあり、患者さんやご家族の方々が抱える様々な苦労は大変なものとして存じます。このような状況の中、難病対策の一環として「難病相談・支援センター」の整備が今年度より始まります。私はこの度本研究会世話人会の幹事長という大役を頂きまし

た。国の財政事情、福祉政策の見直し等、必ずしも今後の難病対策を更に展開していくことが順風の中にあるとは言えませんが、代表世話人津島雄二先生の御指導の下、国会議員の皆様のお意見を聴きながら、少しでも患者さんたちの痛み、苦しみを和らげ将来に夢や希望が持てるような社会システムを創り上げるべく微力を尽くす覚悟であります。関係者の皆様の何分の御協力をお願い致します。

## 設立世話人会

### 開かれる

全国難病センター  
研究会設立準備会

全国難病センター研究会の発足を前に、設立世話人会が4月9日、衆議院第二議員会館で開催されました。

世話人会には、津島雄二衆議院議員、原田義昭衆議院議員、丸谷佳織衆議院議員、小池見参衆議院議員をはじめ多数の秘書の方々、「特定疾患の地域支援体

制の構築に関する研究班班長」木村格氏、群馬大学教授・牛込三和子氏、15患者団体が出席。厚労省疾病対策課から宮原・菊岡両課長補佐が出席しました。原田議員の司会で始まった設立世話人会は、津島議員が「難病対策が始まって30年、この間の難病対策は、高齢者対策に比べて不十分です。今年度予算の『難病相談・支援センター事業』を議員で応援していきたい」と、力強い挨拶がありました。

続いて、北海道難病連の伊藤たてお氏が「20年前に発足した北海道難病センターは、地域に密着した大きな社会資源として

の役割を担ってきています。研究・情報交換の場としての『全国難病センター研究会』を各都道府県担当課と連携しながら全国的運動として盛り上げていき



## 難病患者支援へ本腰

設立準備会世話人  
衆議院議員 丸谷 佳織



「北海道難病連は三十年、北海道難病センターは二十年の歴史があり、患者の就労支援などで先駆的な役割を果たしてきました。この取り組みを全国的に広げたい」と、挨拶しました。

次に提案があり、代表世話人に津島雄二議員、代表幹事に原田義昭議員、各党の議員の方々

に世話人として就任していただくことが内定しました。設立準備のための議事に入り、座長に木村格氏を選出し、事務局が用意した「設立趣意書案」を全員で確認し、「運営要綱案」の討議に入りました。事務局を北海道難病連とし、事業として、①難病センターの運営に関する情報の交流および研究

国が全国に整備する難病相談・支援センターの概要を検討するため、超党派の国会議員らが六月にも全国難病センター運営研究会を発足させる。世話人の一人として札幌市中央区の北海道難病センターを視察した。

「十月には研究会として道難病センターを視察します。道内の場合には患者や家族、ボランティアの連携がうまくいったケースです。今後、知恵を拝借しながら政府に要望していきたい」

〔北海道新聞4月25日より〕

会の開催、②相談事業の実施に関する研究会の開催、③相談従事者の資質向上研修会の開催、④情報および資料の提供、⑤目的達成に必要な事業の5つの事業を当面の柱とすることを決めました。

最後に、牛込氏の「全国難病センター研究会」の果たす役割は重要であるとの期待を込めた結語があり、6月中に設立総会開催を確認し、設立世話人会は終了しました。

# 全国難病センター研究会 設立趣意書

2003年4月9日

設立準備会

代表世話人 津島 雄二

代表幹事 原田 義昭

座長 木村 格

事務局長 伊藤たてお

わが国の難病対策は1973（昭和48）年の特定疾患対策実施要綱以来30年を迎え、多くの難病患者・家族の生きる希望を支え、治療と原因究明の研究の推進力となり、また難病患者・家族の生活を支える福祉の発展の原動力となってきました。

30年を迎えるにあたり、2001（平成13）年度より厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会が設置され、対策の現状と将来を展望しながらその見直しの検討が行なわれ、難病対策、小児慢性特定疾患対策を含めて、制度の拡充と安定化を巡り様々な議論が行なわれてきました。

それらの状況を踏まえて、2003（平成15）年度予算において難病対策の制度的安定化とさらに一層の研究の推進及び就学・就労問題を含めた福祉施策の重点的強化が強調されています。

とりわけ、全国47都道府県に「難病相談・支援センター（仮称）」を3年間で整備する方向が示されたことは、30年間の難病対策において極めて画期的なものです。

この難病相談・支援センター（仮称）は、たとえその規模は小さくても地域における患者・家族にとっては大きな希望の光となることを確信すると共に、私共の努力によって、より一層大きな輝きとしなければならぬと考えます。

全国47都道府県を網羅することによって、我国の難病対策の推進にも大きな効果をもたらすものと期待が寄せられています。

そのためにも、公平・公正かつ効果的な運営を行なうことは私共全国の難病問題に携わる団体と自治体にとって課せられた重大な責務であると考えます。

また、各県に設立された後も、その運営を合理的かつより一層効果的に事業を展開していくために、日ごろ各都道府県の関係者及び団体が相互に研鑽しあうことは大変重要なことと考えます。

それらの課題及び将来的なあり方について、当事業の実施主体となる都道府県と、その運営が委託されることもあり得る地域の団体、その事業のあり方に意見を反映させる立場の患者・家族団体及び当事業に関わりを持つ保健・医療・福祉関係者・研究者及び団体によって全国難病センター研究会を設立することとなりました。

都道府県自治体はもとより患者団体・研究団体等関係団体、個人の皆様のご参加とご支援、ご協力をお願い申し上げます。

事務局 助北海道難病連 伊藤 たてお  
住所：札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内  
TEL：011-512-3233 FAX：011-512-4807  
E-MAIL：jimukyoku@do-nanren.jp

全国難病センター研究会

設立世話人一覧

敬称略

◆代表世話人 津島 雄二

（衆議院議員・元厚生大臣 自由民主党難病議員連盟会長）

◆代表幹事 原田 義昭

（衆議院議員・自由民主党難病議員連盟幹事長）

◆会長 木村 格

（特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究主任研究員・国立療養所西多賀病院院長）

◆事務局長 伊藤たてお

（財団法人北海道難病連専務理事・事務局長）

◆世話人

亀井 郁夫（参議院議員 自由

民主党難病議員連盟）

有村 治子（参議院議員 自由

民主党難病議員連盟）

丸谷 佳織（衆議院議員 公明

党厚生労働部会）

谷 博之（参議院議員 民主

党難病対策作業部会長）

家西 悟（衆議院議員 民主

党薬事血液対策作業部会主査）

武山百合子（衆議院議員 自由

党厚生部会長）

小池 晃（参議院議員 日本

【次ページにつづく】

- 3) 事務局長 1名  
当会の日常の業務を行う事務局を統括する。
- 4) 運営委員 若干名  
当会の運営についての協議執行にあたる。また分担して専門部会の運営を行う。
- 5) 監事 2名  
当会の会計及び運営についての監査を行う。
8. 世話人会 当会の運営方針を支持し社会的認知を得るための支援を行う。  
世話人会は次のように構成する。
- 1) 世話人代表 1名  
世話人会を代表する。
- 2) 世話人会幹事長 1名  
世話人会に関する連絡・調整等を行う。
- 3) 世話人  
当会の趣意及び活動について、社会的認知を得るために、国会各政党との連絡・調整及び行政機関への働きかけを行う。
9. 顧問、相談役  
当会の社会的なるものとして、顧問及び相談立場を確立し、その発展を掲げ役を置く。  
顧問、相談役は幹事会及び世話人会の推薦により、会長が委嘱を行う。
10. 会計 当会の会計は、①委託費 ②補助金 ③事業収入 ④協賛金・寄付金 等によってまかなわれるものとする。
11. 報酬 当会役員は無報酬とし、必要な経費は実費支弁とする。
12. 会計年度 当会の会計年度は毎年4月1日より翌年の3月31日までを一会計年度とする。
13. その他 当要綱は当会の発足の日より有効とする。

## 〈研究・研修事項の検討〉

1. センターの運営・管理・財政（経理）に関する事項について
2. 相談事業・集団検診・相談会・講演会等の開催及び事業の実施に関する事項について
3. 相談員の資質向上に関する事項について
  - 1) 疾病の理解
  - 2) 身体の障害に関する理解
  - 3) 患者・家族の心理的な理解と支援の方法について
  - 4) リハビリテーション及び日常生活に関する理解と支援の方法について
  - 5) 難病対策・医療保険制度及び福祉制度の理解と具体的な支援の方法について
    - ① 特定疾患
    - ② 小児慢性特定疾患
    - ③ 身体障害者福祉
    - ④ 児童福祉
    - ⑤ 精神障害者福祉
    - ⑥ 知的障害者福祉
    - ⑦ 高齢者福祉
    - ⑧ 介護保険
    - ⑨ 生活保護
    - ⑩ 医療保険制度
    - ⑪ 年金（特に障害年金）
- 6) 就学に関する問題
- 7) 就労に関する問題
- 8) 保健・医療・福祉連携と相談システムの理解
- 9) 医療ソーシャルワーカーの実践に関する事項
- 10) 患者・家族団体及び相談機関及びネットワーク形成
- 11) 相談実践交流

共産党厚生労働担当  
阿部 知子（衆議院議員 社会民主党厚生労働担当）  
中島 孝（特定疾患の生活の質の向上に資するケアの在り方に関する研究主任研究員・国立療養所犀潟病院神経内科医長）  
牛込三和子（同研究班班員・群馬大学医学部保健学科教授）  
馬大学医学部保健学会会長  
川村佐和子（難病看護学会会長・都立保健科学大学教授）  
瀧 米三（大阪難病者団体連絡協議会）  
山崎 洋一（秋田県難病団体連絡協議会）  
米田 寛子（兵庫県難病団体連絡協議会）  
有坂 登（長野県難病団体連絡協議会）  
長谷川三枝子（社団法人日本リウマチ友の会）  
坂本 秀夫（全国多発性硬化症友の会）  
熊本 雄治（日本ALS協会）  
河野 都（全国パーキンソン病友の会）  
畠沢千代子（全国膠原病友の会）  
齋藤 幸枝（全国心臓病の子どもを守る会）  
◇オプザーバー  
厚生労働省健康局疾病対策課



# 全国難病センター研究会 運営要項

1. 名称 当会は、全国難病センター研究会とする。
2. 事務局 当会の事務局を(財)北海道難病連に置く。
3. 目的 当会は、難病センター（もしくは難病相談・支援センター）の公平・公正かつ効果的な運営及び事業に関する研究と、従事する者の資質の向上及び情報交流をめざすものとする。
4. 事業 当会の事業は次の通りとする。
  - 1) 難病センターの運営に関する情報の交流及び研究会の開催
  - 2) 相談等事業の実施に関する研究会の開催
  - 3) 相談従事者資質向上研修の開催
  - 4) 情報及び資料の提供
  - 5) 目的の達成に必要な事業
5. 会員 当会は次の者を会員とする。
  - ・難病センター事業の実施主体となる都道府県及び相談事業等を実施する指定都市
  - ・難病センター運営の委託を受ける団体
  - ・地域難病団体連絡協議会（等）及び疾病別全国患者・家族団体
  - ・難病センター等の運営に関わる医療・福祉関係団体・個人及び学識経験者等
  - ・当会を支援する国会議員等
6. 組織（機関）

当会の運営に関する組織（機関）は次の通りとする。決定は全体の合意によるものとする。

  - 1) 総会 年に1回の開催とする。
  - 2) 運営委員会 当会の協議執行機関とし、必要によって適宜開催する。
  - 3) 専門部会 事業別の研究会等の運営のために必要によって設置することができる。
  - 4) 事務局 当会運営に関するいっさいの事業、連絡等を行う。
7. 役員 当会に次の役員を置く。
  - 1) 会長 1名  
当会を代表する。
  - 2) 副会長 若干名  
会長に事故ある場合は職務を代行する。

## 資料

# 難病特別対策 推進事業実施要綱

## 抜すい

### 第一 目的

難病特別対策推進事業は、難病患者（厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業「特定疾患調査研究分野」の対象疾患をいう。以下同じ）に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族

（以下「患者等」という）の生活の質（QOL）の向上に資することを目的とする。

### 第二 難病相談・支援センター

#### 1 概要

地域で生活する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などを行う拠点施設として、難病

#### 2 実施主体

実施主体は都道府県とする。ただし、事業の運営の全部又

相談・支援センターを設置し、患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を通じて、地域における患者等支援対策を一層推進するものとする。

### 3 実施方法

都道府県は、難病相談・支援センターを設置し、次の事業を行うものとする。

#### (1) 各種相談支援

電話、面談、日常生活用具の展示等により、療養、日常生活、各種公的手続き等に対する相談・支援及び生活情報（住居、就業、公共サービス等）の提供等を行うこと。

#### (2) 地域交流会等の（自主）活動に対する支援

レクリエーション、患者等の自主的な活動、地域住民や患者団体との交流等を図るための場の提供支援、医療関係者等を交えた意見交換会やセミナー等の活動支援を行うとともに、地域におけるボランティアの育成に努めること。

#### (3) 就労支援

難病患者の就労支援に資するため、公共職業安定所等関係機関と連携を図り、必要な相談・援助、情報提供等を行うこと。

#### (4) 講演・研修会の開催

医療従事者等を講師とした患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実

施機関等の職員に対する各種研修を行うこと。

(5) その他

特定の疾患の関係者に留まらず、地域の実情に応じた創意工夫に基づく地域支援対策事業を行うこと。

#### 4 職員の配置

(1) この事業を行うに当たり、あらかじめ管理責任者を定めておくとともに、患者等に対する必要な知識・経験等を有している難病相談・支援員を配置するものとする。

(2) 職員は、利用者のプライバシーの尊重に万全を期するものとし、正当な理由なくその業務を通じ知り得た個人の情報を漏らしてはならない。

#### 5 利用者の負担

利用者は、飲食物費、光熱水料など個人に係る費用を負担するものとする。

#### 6 管理規程等の整備

管理責任者は、あらかじめ利用者の守るべき規則等を明示した管理規程を定めるものとし、利用者に周知徹底を図らなければならぬ。

#### 7 構造及び設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次

に掲げる設備を備えていることを原則とする。

ア 相談室

イ 談話室

ウ 地域交流活動室兼講演・研修室

エ 便所、洗面所

オ 事務室

カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備

キ その他、本事業に必要な設備

(2) 建物は、建築基準法第2条第9号の2に規定する耐火建築物又は同条第9号の3に規定する準耐火建築物とする。

第三 重症難病患者入院施設確保事業

#### 1 概要

入院治療が必要となった重症難病患者（病状の悪化等の理由により、居宅での療養が極めて困難な状況となった難病患者をいう。以下、重症難病患者入院確保事業において同じ）に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図るものとする。

#### 〔以下略〕

#### 第四 難病患者地域支援対策推進事業

##### 1 概要

患者等の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かな支援が必要な要支援難病患者（難病を主な要因とする身体の機能障害や長期安静の必要から日常生活に著しい支障がある在宅の難病患者で、保健、医療及び福祉の分野にわたる総合的なサービスの提供を要する患者をいう。以下、難病患者地域支援対策推進事業において同じ）に対する適切な在宅療養支援が行えるよう、保健所を中心として、地域の医療機関、市町村福祉部局等の関係機関との連携の下に難病患者地域支援対策推進事業を行うものとする。

#### 〔以下略〕

#### 第五 神経難病患者在宅医療支援事業

##### 1 概要

クロイツフェルト・ヤコブ病等神経難病の中には、現在、有効な治療法がなく、また診断に際しても症例が少ないため、当該神経難病患者を担当する一般診療医（以下「担当医」という）が対応に苦慮することが非常に

多いものがあることから、担当医が診療に際して、疑問を抱いた場合等に緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医（以下「専門医」という）と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県が専門医を中心とした在宅医療支援チーム（以下「支援チーム」という）を派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図るものとする。

#### 〔以下略〕

#### 第六 難病患者認定適正化事業

##### 1 概要

特定疾患治療研究事業の対象患者（以下「対象患者」という）の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票（以下「個人票」という）の内容を、厚生労働行政総合情報システム（以下「WISH」という）に導入されている特定疾患調査解析システム（以下「解析システム」という）に入力することにより、厚生労働科学研究難病治性疾患克

服研究事業（特定疾患調査研究分野）を推進するとともに、個々の情報を都道府県毎に一元管理することで、各々の難病患者の実態を明らかにし、それぞれの症状に合わせた難病対策の向上に資することを目的とする。

#### 〔以下略〕

#### 第七 事業実施上の留意事項

1 都道府県は、難病相談・支援センター事業を実施するに当たっては、地域の実情や患者等の意向等を踏まえ、関係機関と連携を図りつつ、患者等の利便性を十分配慮した事業の実施に努めること。

なお、難病相談・支援センターは、地域の実情に応じて、同一都道府県において複数個所設置することができるものとする。

2 都道府県等は、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業及び神経難病幹患者在宅医療支援事業を実施するに当たっては、患者等の心理状態等に十分配慮し、患者等の意見を踏まえた事業の実施に努めること。

3 都道府県等は、第2から第6に掲げる各事業を実施するに

# 資料

## 難病相談・支援センター施設・設備整備事業実施要綱

当たっては、次の事項に留意するものとする。

- (1) 関係行政機関、医師会等の関係団体、関係医療機関等と連携を図り、その協力を得て事業の円滑な実施に努めること。
- (2) 事業の実施上知り得た事実、特に個人が特定される情報（個人情報）については、特に慎重に取り扱うとともに、その

保護に十分配慮するよう、関係者に対して指導すること。

- (3) 地域住民及び医療関係者に対し、広報誌等を通じて事業の周知を図るものとする。

第9 国の補助  
国は、都道府県がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出した経費については、厚生労働大臣が別に定める「保健事業費等国庫負担（補助）金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

### 第一 目的

難病相談・支援センター施設・設備整備事業は、地域で生活する難病患者・家族等の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進および就労支援などが円滑に行なわれるよう、難病相談・支援センターへの施設・設備の整備を推進するものである。

### 第二 実施主体

実施主体は、都道府県とする。

### 第三 事業の実施方法

難病相談・支援センターを設置する都道府県は、難病相談・支援体制の強化に資するために必要な施設整備（新設、増設ま

たは改築）および設備整備を行なうものとする。

### 第四 構造および設備

(1) この事業の実施に当たっては、バリアフリーに配慮した次に掲げる設備を設けることを原則とする。

- ア 相談室
- イ 談話室
- ウ 地域交流活動室兼講演・研修室
- エ 便所、洗面所
- オ 事務室
- カ 消火設備、その他非常災害に備えるために必要な設備
- キ その他、本事業に必要な

### 設備

(2) 建物は、建築基準法第二条第九号の二に規定する耐火建築物または同条第九号の三に規定する準耐火建築物とする。

### 第五 成果の報告

別に定めるところにより、厚生労働大臣に対し、当該事業に関する成果を報告するものとする。

### 第六 国の補助

国は、都道府県がこの実施要綱に基づいて実施する事業のために支出する経費について、厚生労働大臣が別に定める「保健衛生施設等施設・設備整備国庫補助金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するものとする。

全国難病センター研究会発行の ニュースレターに関する企画予定案内	広告価格表
★ 厚生労働省の難病相談・支援センターに関する資料の紹介	★ 1段 1 / 2 (w 88mm × H 44mm) 30,000円
★ 各地の難病センター設立に向けての取り組みの紹介	★ 1段 (w 178mm × H 44mm) 50,000円
★ 各地の難病相談・支援等の事業の紹介	★ 2段 1 / 3 (w 58mm × H 95mm) 40,000円
★ 各政党の難病対策に向けての取り組みの紹介	★ 2段 1 / 2 (w 88mm × H 95mm) 50,000円
★ 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班の紹介	★ 2段 (w 178mm × H 95mm) 100,000円
★ 特定疾患に関するQOL研究班の紹介	★ 3段 1 / 2 (w 88mm × H 147mm) 70,000円
★ 難病看護学会等、関係学会の紹介	★ 3段 (w 178mm × H 147mm) 120,000円
	★ 全面 1 / 2 (w 178mm × H 123mm) 100,000円
	★ 全面 (w 178mm × H 249mm) 200,000円

この価格は、広告版下持ち込みの料金です。  
版下作成の際は別途版下代金をいただきます。

## お願い

当会は会費を徴収しないこととなりました、運営のため必要経費に見合う寄付金、補助金等の見通しが確定していません。寄付金、ニュースレターの広告にご協力いただける企業、団体などをご紹介ください。

◇郵便振替口座 02780-8-19713  
◇銀行振込口座 北海道銀行 南一条支店  
普通口座 484298  
口座名義（共通） 財北海道難病連

**障害者のキャリアアップを  
強力サポートします**

— 障害者専門人材紹介会社 —

<http://www.joy-c.com>

ご登録方法 随時受付中!!

ホームページより求職者登録して下さい。  
パソコンをお持ちでない方は、下記住所に  
「職務経歴書」「履歴書」「障害者手帳の  
コピー」を郵送下さい。

**ジョイコンサルティング**

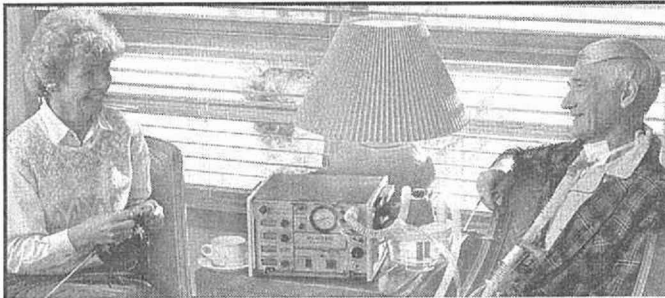
厚生労働省許可番号 13-07-ユ-0398  
〒151-0051 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-27-13シャトレ代々木303  
E-mail: kimura@joy-c.com  
Tel: 03-3408-2775 Fax: 03-3408-2775

一般事務、SE、人事、  
経理、法務、営業、  
海外ビジネス他(新卒の方も大歓迎)

※障害者の求職者の方には、  
一切費用はかかりません

**第1回研究会 10月札幌で開催**

- ◆場所：北海道札幌市（2会場）  
北海道難病センターその他
- ◆テーマ：北海道難病センター見学会  
難病センター作り経験交流  
特別講演3題
- ◆日時：詳細は設立総会で決定  
1日目 15:00~20:00  
2日目 9:00~15:30
- ◆問合せ：(財)北海道難病連 事務局  
TEL. 011-512-3233  
FAX. 011-512-4807



**在宅人工呼吸療法  
信頼と安全をお届けします。**

— 24時間迅速対応 —

東日本/西日本機器安全センター (夜間/休日受付)  
フリーダイヤル 0120-633-881

ICUから在宅まで…人工呼吸療法機器の専門企業  
RESPIRONICS Group  
**フジアルシー株式会社**  
本社：〒113-0033 東京都文京区本郷5-3-2  
Tel. 03-5800-0641 (代)  
<http://www.fuji-rc.co.jp>



**支えたいのは、  
気持ちです。**

**フランスベッド メディカルサービス株式会社**

本社/〒169-0073 東京都新宿区百人町1-25-1  
電話 03 (3363) 2255 (大代表)  
<http://www.homecare.ne.jp>

**編集後記**

難病相談・支援センター構想は、各地で懸命に病氣と闘っている患者や家族にとって朗報でした。「全国難病センター研究会」は超党派の国会議員、難病調査研究班の研究者、保健・看

護の専門家、幅広い患者団体等の参加を得て、設立総会を迎えることが出来ました。わくわくした気持ちで創刊準備号の編集を担当しました。皆様のご意見・ご感想を多数「ニュースレター」お寄せ下さい。ご協力お願いします。(山)

**メディアストリート福祉基金・MWF**

**インターネット募金は24時間いつでも  
あなたの善意をお待ちしております。**

募金はカード決済・銀行振込・郵便振替などの方法があります

主な参加団体(2002年夏現在)

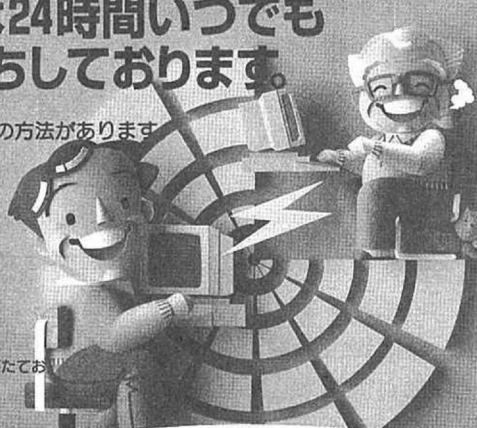
- きょうされん(旧共同作業所全国連絡会)
- 日本患者・家族団体協議会(JPC)
- DPI世界会議札幌大会組織委員会事務局
- ベンチレーター使用者ネットワーク
- 北海道難病連、他8団体

\*参加団体を募集しています。(当事者団体に限ります)

運営委員長：児島美津子  
運営委員：向井承子 牧野忠康 藤井克徳 辻本好子 伊藤たてお  
応援団：遊藤順子 三浦光世  
スーパーバイザー：牧野二郎 山田真知子

**MWF**  
Media Street Welfare Fund

URL: <http://www.mwf.jp>



この募金は、難病や障害を抱えている当事者団体の活動を励まし応援するものです。

事務局：(財)北海道難病連  
TEL: 011-512-3233  
FAX: 011-512-4807  
<http://www.mwf.jp>



## 目 次

○ 会報発刊にあたって .....	1
○ 理想的な難病センターを創りましょう .....	1
○ 発刊にあたり一言お祝いを .....	2
○ 設立世話人会開かれる .....	2
○ 難病患者支援へ本腰 .....	2
○ 全国難病センター研究会 .....	3
○ 難病特別対策 推進事業実施要綱 .....	5
○ 難病相談・支援センター施設・設備整備事業実施要綱 ...	7