

# JPAの仲間 SSKO

一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨 1-11-2  
巣鴨陽光ハイツ 604号室  
電話 03-6902-2083  
FAX 03-6902-2084

2019秋 第38号



銀杏の木：大阪 池田市 久安寺

**3** [特集1] 「難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し」の経過

**7** [特集2] ゲノム編集（①第一回勉強会報告、②「夜明け」のゲノム編集）

- 2** 巻頭言
- 9** 2019年度JPAブロック交流会報告
- 12** 「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」のご案内
- 13** JPA ニュースほか
- 14** 全国いっせい「難病の日ポスター」企画〔折り込み〕  
☆「難病の日ポスター」の掲示をお願いします！
- 16** 今後の予定・案内
- 17** 「1000人難病サポーター」募集開始！
- 18** 国会請願署名・募金活動取組みのお願い
- 20** 厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」関連
- 24** 新加盟団体紹介
- 25** 加盟団体一覧
- 28** 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

## 巻頭言

今年も大型の台風や豪雨が相次ぎ、大きな被害が出ています。被害に遭われました皆様には心よりお見舞い申し上げます。特に長引く停電や避難しようとしても避難する方法がないといった命に関わる問題を残しています。JPAではこれまでも国に対し、災害対策について要望を行ってきました。皆さんのお住まいの地域でも、呼吸器を装着されている方や車いすの方が参加し、避難訓練を行った地域もあり、日頃気がつかなかった困難さが浮き出てきており、対策が急がれます。

さて、難病法と改正児童福祉法における5年を目途とした見直しについては、難病対策委員会にワーキンググループを設置し8月から協議が重ねられています。これまでは議論になかった意見が出されるなど、幅広い視点から話し合われており、JPAではこれまでヒアリングで述べてきた軸を中心に、難病患者への支援は難病対策でより強化して行うよう積極的な発言を行っていきます。今回の見直しは、難病対策全体に対する見直しですが、特に難病の克服を目指すための基となる研究データが集まらない問題や、重症度分類の導入により医療費助成から外れる患者があまりにも多くいること、そして、指定難病の見直しに関する議論として、「調査研究及び医療技術の進展による治療方法の進歩に伴い、指定難病とは言い難いような状況の変化が生じていると判断される疾病が出てくるのが想定されることを踏まえ、当該疾病の取り扱いの方向性について検討を行う必要がある。」とされていることについての協議を行うことになっています。これは、全ての指定難病について状況を確認し、難病とは言えないほどの改善がみられた疾病と確認されたときにどうするかをその時のために決めておこうというものです。このような議論が行われるときには、間違っ「じゃあ、どの疾病を外すか」などといったとんでもない意見が出てきます。今はまだ、治療を継続し続けなければ、現状を維持することが出来ない疾病ばかりで、それも時には悪化し、入院を余儀なくすることがある状況です。まず、このワーキンググループは具体的に指定難病から外す疾病について検討する会議ではありませんし、現状では、難病対策委員会や指定難病検討委員会において、外すとされる疾病が具体的に出てくるよう



であっても、これは断じて認められるものではありません。ましてや、指定難病となった時に比べて患者数が多くなったとしても、それで支援を外すという理由にはなりません。治療を続けて生きることが出来るようになった疾病が多くなってきたことは喜ばしいことですが、難病であることには変わりなく、難病ゆえの誤解や偏見がある社会の中で生きる私たちは、常に困難を伴って生きています。

11月9日には、難病・慢性疾患全国フォーラムが開催され、様々な疾病団体から難病や慢性疾患患者が抱える問題を挙げ、どうすべきかのディスカッションを行います。5年見直しも正念場となる時期、一人でも多くの力を結集し、プラスに押し上げる見直しとなるようご支援をお願いいたします。また、国会請願署名・募金への取組みも大変大きな力となります。ご協力をお願い申し上げます。

これまでの遺伝学的検査やゲノム検査の解析などにより、難病は国民の誰にでも発症する可能性があるということがわかっています。発症はしていなくても、体の中には難病となる要因を持つ方もおられます。難病法の目的には、「国民保健の向上を図ることを目的とする。」と結ばれており、難病は患者・家族だけで支え合えるものではありません。より多くの方の関心が集まり、難病に向き合い、問題解決に向けて行動し、安心して暮らせる共生社会の実現を願う私たちの活動を応援いただく「1,000人難病サポーター」の募集を開始しました。難病及び小児慢性特定疾病対策と長期慢性疾患対策の充実と発展を目指しさらに活動を進めてまいります。ご支援のほどよろしくお願い申し上げます。

（代表理事 森 幸子）

## 〔特集1〕

## 「難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し」の経過

2015年1月、「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）および「児童福祉法の一部を改正する法律（改正児童福祉法）」が施行され、2020年1月には施行後5年を迎えます。この法律には「検討規定」が設けられており、施行後5年以内を目途として、法律の規定について、その施行の状況などを勘案しつつ、検討を加え、必要があると認めるときには、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとされています。これにより、厚生科学審議会疾病対策部会に設置された「難病対策委員会」（委員18名）および「小児慢性特定疾患児への支援に関する専門的事項を検討するために社会保障審議会児童部会に設置された「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」（委員15名）の「合同委員会」において、具体的な検討を行っています。また、その検討にあたっては、専門的見地から、対応の具体的かつ技術的な方向性を検討するため、2つのワーキンググループを設置し、検討を行うこととなりました。

## 〔5年後の見直し検討の進め方〕

- ・5月15日 第61回開催 合同委員会・・難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく難病対策及び児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策の現状について説明
- ・6月13日 第62回開催 合同委員会・・関係者からのヒアリング、前回の議論を踏まえた課題・論点について協議、JPAからのヒアリングを行った。（<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000517533.pdf>）
- ・6月28日 第63回開催 合同委員会・・関係者からのヒアリング、前回の議論を踏まえた課題・論点について協議、「今後検討すべき論点（案）」まとめ（<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000523429.pdf>）

8月29日よりワーキンググループが開催され、関係者からのヒアリングを行い、これまでの合同委員会でまとめられた「今後検討すべき論点」について主に協議を行う。

2つのワーキンググループはそれぞれ4回程度開催され、ワーキンググループで報告案を取りまとめ、11月末から12月頃には合同委員会に報告される予定となっている。その後、合同委員会における取りまとめを行い、年末頃を目途に、合同委員会 取りまとめを疾病対策部会、児童部会へ報告が行われる予定。

## 〔ワーキンググループ（WG）の設置〕

- 難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループ・・難病患者及び小児慢性疾病児童等に対する医療費助成の在り方、難病の治療研究の推進、医療提供体制の整備（主に「今後検討すべき論点」の2～4）
  - ・8月29日 第1回 研究・医療WG・・関係者からのヒアリング、具体的な論点の検討
  - ・10月7日 第2回 研究・医療WG・・関係者からのヒアリング、具体的な論点の検討
- 難病・小児特定疾病 地域共生ワーキンググループ・・難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の療養生活の環境整備、就労支援、福祉支援、小児均整特定疾患児等自立支援の在り方（主に「今後検討すべき論点」の5～8）
  - ・9月4日 第1回 地域生活WG・・関係者からのヒアリング、具体的な論点の検討
  - ・10月1日 第2回 地域生活WG・・関係者からのヒアリング、具体的な論点の検討

## 〔ワーキンググループでの関係者からのヒアリング〕

第1回 研究・医療WG 8月29日

井田 博幸 東京慈恵会医科大学 小児科学講座 教授「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究班 分担研究 指定難病制度の公平性に関する研究～研究結果概要報告～」

盛一 享徳 国立成育医療研究センター 研究所 小児慢性特定疾病情報室長「レセプトデータを用いた 小児慢性特定疾病等の利用状況に関する検討」

## 第1回 地域生活WG 9月4日

中田 勝己 長崎県 福祉保健部長「長崎県の難病支援対策」

高橋 郁美 新宿区 保健所長「新宿区の取組について～難病対策地域協議会の立ち上げに関して～」

薄田たか子 埼玉労働局 ハローワーク浦和 難病患者就職サポーター「難病患者就職サポーターの活動について」

掛江 直子 国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長・小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー  
「小児慢性特定疾病対策における 自立支援事業に関する現状と課題」

檜垣 高史 国立大学法人愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 教授

## 第2回 地域生活WG 10月1日

三好 祐也 認定特定非営利活動法人ポケットサポート 代表理事「小児慢性疾病児童等に対する 学習・復学・交流支援について」

## 第2回 研究・医療WG 10月7日

山野 嘉久 聖マリアンナ医科大学大学院先端医療開発学 教授「難病領域におけるデータベースの特性と役割分担について」

山本 隆一 一般財団法人医療情報システム開発センター 理事長「Health Database の利活用とその課題」

## 〔合同委員会での JPA ヒアリング要旨〕

6月13日より関係者からのヒアリングが始まり、JPAは、そのトップで発言を行いました。

これまで、厚生労働省へ要望を行い、重点要望として取組んできた項目に加え、積み残されている課題、新たに浮上してきた課題など、どれもが早期に実現して欲しい内容をまとめました。診断がついていない疾病や、指定難病となっていない疾病、指定難病であっても制度から外れ対象外となった患者、支援が必要なところに支援が行き届いていない状況の改善を求めています。以下に6月13日に開催された第62回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・第38回社会保障審議会児童部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（合同開催）におけるJPAヒアリングの要旨を示します。

## 難病対策、小児慢性特定疾病対策について ヒアリング（要旨）

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

難病法、改正児童福祉法の施行5年を目途とした見直しにあたり、下記の主な諸課題について要望いたします。法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾患対策が各地域において早期に実現するよう求めます。

また、今回の見直し協議が反映され、他の法や制度の改善に繋がることを願っています。

### 医療費助成

- ・すべての難病を指定難病の対象に

まだ研究が進んでいない、指定難病の対象となっていない患者にも行き届く支援が必要

- ・新規申請は診断の日から医療費助成の対象に

診断初期の専門的治療は大変重要。医療費助成があることを伝え、早期に最適な治療が選択できるように

- ・継続して治療が必要なすべての患者を対象に

軽症と診断されても、それは薬の効果が出ているなど、治療を受け続けている状態での判断。日内変化や急激な症状の変化も起こる。現在の重症度基準は各疾病の格差もある。

- ・軽症者登録者証（仮称）を発行

軽症と判断されても、治療が継続できる支援が必要、制度の周知徹底や、保健所等の情報も届くように

- ・軽症者が医療費助成の対象となる時点まで遡り

急激な変化により、入院治療となることもある。手続きできず患者負担が大きくなるように支援が必要

- ・医療費負担の軽減

特に低所得世帯にとっては大きな負担となっている医療機関の窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は、発病により収入も減る患者には生活困難

- ・重症度分類については患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものに

- ・研究のためには重症度分類も必要と思うが、医療費助成の認定とは分けて考えるべきであり医療費助成については重症度分類による選別はなくすべき。

- ・指定難病の申請書類の簡素化を

- ・有効期限の延長を

- ・臨床調査個人票の文書料の負担軽減

- ・指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難も十分に捉え、治療や療養生活に影響がないように

#### 調査および研究

- ・各疾病の全体像がわかる登録になるように

登録されていない軽症者も治療法の確立には重要なデータ重症化させないためにも、医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるように

- ・同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるようにわかりやすい表現にし、窓口での説明や、電話、メール等で質問できるように

#### 医療提供体制

- ・どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な医療が受けられるよう分野別の医療提供体制に

- ・地域格差の解消を

- ・在宅医療を支える専門医とかかりつけ医連携強化。レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など医療提供体制と福祉制度の連携、住み慣れた地域で安心して生活出来る体制の充実

- ・必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援が必要

- ・障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまらない

他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正し、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、福祉用具等 すべての障害者施策の対象に

#### 難病相談支援センター

- ・身近なところで気軽に利用しやすいセンターであるよう当事者の参加が大切にされ、患者の視点を生かした運営が行えるように患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなるセンターであるように

- ・「全国難病センター」（仮称）の設置により各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動の支援、難病問題の国民への周知等の充実を

### 難病対策地域協議会

- ・患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して、十分に協議を行い、解決に結びつく協議会となるように

### 就労支援

- ・難病を障害者法定雇用率の対象に  
未だに難病に対する誤解や偏見もあり、就労が困難、難病患者の働く機会を増やし、難病患者が働くことが出来るという認識のためにも法定雇用率の対象に
- ・難病相談支援センターとハローワーク、各就労支援機関との連携強化。  
ハローワークに配置する難病就職サポーターを増員様々な働き方が出来るように
- ・治療と就労の両立支援。就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要

### 小児慢性特定疾病対策

- ・トランジション問題の解消、小児から成人への切れ目ない支援が必要
- ・小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備。大学病院への支援体制の整備やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムを
- ・移行期医療支援センターを早期に設置、機能するよう人材配置やしきみづくりを
- ・難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備が必要

### 災害対策

- ・自力では避難が困難な患者を要支援者としての登録を行い、避難するしくみの構築を
- ・医療的ケアや福祉的ケアを必要とする患者を適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保が必要

ワーキンググループの構成員は、患者団体の代表者、支援者、学識経験者（医療、法律、経済等）、自治体及びその他の関係者となっています。研究・医療WGと地域共生WGそれぞれで関係者からのヒアリングが行われました。実際に各分野、各地域で難病・小慢対策にあたっておられる方々からの発言は、力強いものがあります。好事例も多く紹介されますが、その多くは、患者・家族の声や想いに動かされ、とても熱心に後押しして下さるキーパーソンとなる支援者の存在があるように思います。しかし、そのような好事例は、全体から見るとごくわずかで、患者団体で行ったアンケート調査では、「現状の難病対策では、将来に希望を持つことが出来ない」と回答した人が、約8割に及んだとの報告もありました。患者家族だけで孤独に日々闘い、疲弊し、もう限界だという状況では、訴えを声に挙げることも出来ない状況があり、そのような声への気づき、掘り起こしも必要です。

JPAでは、法施行5年以内の見直しの検討にあたり、より多くの患者団体の声を施策に反映させるため、6月21日から、JPA加盟・準加盟団体（91団体）のみならず、関係する患者団体にも呼びかけ、意見や要望、患者団体が実施している実態調査やアンケート結果報告などの提供の募集を行いました。寄せられたご意見や要望等は、項目毎に整理し、ワーキンググループに資料として提出したいと思っています。指定難病の医療費助成においても「公平かつ安定的な制度であること」とされ、現行の重症度分類では、治療を続けなくてはならない患者も軽症者となり制度から外れている大変厳しい状況です。重要な研究データも集まらない状況となっています。また、福祉や就労もまだまだ社会の理解や支援体制は行き届かず、多くの患者・家族が不安の中にいます。より多くの連帯の力を集め、当事者のための法律であるよう、変えていかなくてはなりません。

（代表理事 森 幸子）

## 【特集2】ゲノム編集①

### ◇科学ジャーナリスト

# 青野由利さんを招いてゲノム編集の勉強会開く

JPA 理事会は9月24日、都内で科学ジャーナリスト・毎日新聞社論説室専門編集委員の青野由利さんを招いて、ゲノム編集の第一回勉強会を開きました。

青野さんは、遺伝子組み換えの歴史に触れ、従来の技術は狙った場所に遺伝子を組み込まず、ランダムな改変であったこと、新しい技術「クリスパー・キャス9」の登場によって、狙った場所のゲノム編集が可能になったことを紹介しました。

「遺伝子治療」は最近、躍進する分野のひとつです。大きく分けて二つの方法があります。

ex vivo（体外）遺伝子治療は、患者の身体から細胞を取り出して、そこに治療用の遺伝子を組み込んで、体内に戻すもの。in vivo（体内）遺伝子治療は、治療用の遺伝子を直接体内に投与方法です。ウイルスなどの、遺伝子運び屋「ベクター」を使って、治療するもので、20年ほどの歴史があります。DNAがどこに組み込まれるかが不確定で、副作用もあり、当初は、思ったほどの成果をあげられませんでした。いったん下火になる技術ですが、2011年ごろから再び盛り返します。挿入変異で癌（がん）化する恐れのあるレトロウイルスから、比較的安全とされるレンチウイルスで好成績が得られるようになったのです。がんを対象としたCAR-T細胞治療法、高額な薬ではありますが、免疫細胞を活性化させることでがん細胞を攻撃させる治療も登場しています。

ヒト受精卵の編集に話を進めた青野さんは、生殖細胞をゲノム編集することは技術的には可能だけれども、倫理的な課題とともに、技術的に未完成の問題があることを紹介しました。想定外の切断をしてしまうオフターゲット問題と細胞がモザイク化する問題です。だからこそ、改変した受精卵を子宮に移すことは、今後法律で禁じられる方向で政府内の議論が進められています。

「できない時にやっちはいけないというのは簡単だった」。青野さんは、仮に技術的な問題がクリアされたとして、子宮に戻すのは、全面禁止か重篤な遺伝子疾患に限って例外を一部認めるか、いずれにしても、倫理的なハードルがあることを強調しました。

余剰胚を使った基礎研究は、遺伝性疾患の解明に使うことが、認められます。さらに、生殖補助医療に資する研究なら、一定の条件のもとで新規胚を使った研究を認める方向で指針案作りが進められています。

着床前診断の是非は、生命の選別をめぐる、生殖医療でも議論されている課題です。ゲノム編集治療で仮に遺伝子改変を加えなくても、議論になるでしょう。

ゲノム編集をすれば、その世代だけでなく、その次の子どもへも引き継がれます。ひとたび遺伝子改変を加えれば、生まれてくる子どもとその子孫に改変が伝わります。

最後に青野さんは、こんな問題提起をしました。

「もっとも難しい議論は、ゲノム編集が技術的に改善されたとして、この技術で特定の疾患を子孫に伝えないようにしていくことは望ましいのか。社会はそれをどう捉えるのか。それで本当にすべての遺伝性疾患がなくなるか。受精卵に改変を加えてよいとなったとき、社会は誰でも持ちうる障害、遺伝子の疾患、突然変異、社会的な受け入れとその影響。さらには、デザイナーベイビー、子どもに対して望ましい性質をゲノム編集で付け加える考えが当然出てくるでしょう、それをどう考えるか」

「不妊治療で余剰胚が日本でどれくらい存在するのか。この『余っている』という言葉もいべきではない、という方もいます。凍結された余剰胚がどれくらいあるのか、産婦人科学会も数字を挙げていません。研究の実態は分かっています。不透明な状況下でゲノム編集という技術が出てきて、『誰もができる』といまでいうのはいいすぎだとしても、不妊治療クリニックでは、できる技術だといわれています。どうすれば歯止めがかけられるか、ゆくゆくは認めていくのか、私は法規制が必要だという立場ですが、議論はまだ続きます」とのべ、立法化へ大詰めに入った政府・生命倫理審査会での焦点を紹介しました。

（編集委員 はむろおとや）



「ゲノム編集」第一回勉強会の様子

## 〔特集2〕 ゲノム編集②

## 「夜明け」のゲノム編集

## JPA理事会「新たな医療への対応チーム」

「ゲノム編集」をめぐるニュースが飛び交うたび、難病や慢性疾患の患者・家族には、どんな風景が浮かびますか。「新しい技術で自分の病気が解明され、治療法が開発される」期待でしょうか。それとも「遺伝情報を改変することへの不安でしょうか。「ゲノム編集」と難病の治療開発をめぐる、最近の「風景」を切り取りました。

（編集委員 はむろおとや）

○…ゲノム編集の関心を高めた事件が、昨年11月にありました。中国の研究者がゲノム編集をした受精卵から双子の赤ちゃんを誕生させたのです。技術的に未解明なまま、早すぎる誕生でした。懸念の声が世界中で巻き起こるなか、ゲノム編集技術は新しい時代、「夜明け」を迎えました。

○…難病をめぐる、治療できる薬が出現し始めています。青野さんの講演にもあるように、クリスパーを使った遺伝子治療の技術は、ex vivo と in vivo の両方で海外治験が始まり、本格的なゲノム編集の時代が訪れます。

○…政府の経済財政諮問会議は6月、「骨太方針」を発表し、「癌の創薬・個別化医療、難病の早期診断に向け、全ゲノム解析等を活用する研究等を着実に推進するため、2019年中にも実行計画を策定する」と書かれました。バイオ産業の振興に力をいれる機運があります。

○…ゲノムへの関心が高まり、政府が音頭を取って、市民参加型のシンポジウムが各地で開かれています。9月14日、東京・日本科学未来館で、研究者と市民が一堂に会し、「ゲノム編集の現在地」を確かめる試みがありました。

内閣府生命倫理専門調査会のメンバーで大阪大学教授の加藤和人先生は、ゲノム編集といっても、体細胞と生殖細胞系列で事情が大きく異なることを紹介しました。体細胞は、かなりの数の研究が、臨床応用に向けて進み始めています。もちろん、体細胞でも倫理的課題はあるのですが、なかでも、生殖細胞系列（受精卵、卵子、精子など）は、臨床応用すると、次世代に遺伝子改変の結果が伝わるため、慎重に扱わなくてはなりません。ヒト胚

とは、ヒトの生命の萌芽であり、ヒト受精卵は、人そのものではないが、母胎にあれば胎児となる存在だとのべました。

科学的合理性・安全性・社会的妥当性の3つの条件全てを満たす場合には、例外を認めると。その場合であっても、人間の道具化・手段化の懸念をもたらしさないよう、適切な歯止めを設けることが必要だとのべました。

○…生命倫理専門調査会は、内閣府に作られた総合科学技術・イノベーション会議（CSTI）の下にあります。2018年3月、第一次報告書。2019年4月には基礎的研究の倫理指針を策定。2019年6月に第二次報告書をまとめました。適切な審査を前提に、余剰胚を使った遺伝性・先天性疾患研究や新規胚対象で生殖補助医療研究などが認められます。

一方では、人又は動物への胎内移植は容認できません。今後、法的規制のあり方が検討されます。指針改定案をとりまとめる作業は現在、文科・厚労両省による「ヒト受精卵等へのゲノム編集技術等を用いる研究に関する合同会議」で行っています。指針改定案のとりまとめは秋口にも、CSTIへ報告される予定です。

○…9月18日の第二回会合では、河原、斉藤両副代表が患者団体の参考人として発言しました。河原さんは患者としての生きずらさと研究への期待を述べ、斉藤さんは「受精卵を提供することに付いて、個人的には、積極的に提供しようとは思わないが治療研究のためと言われると、迷いつつ、受精卵の提供を納得したい」と述べ、受精卵提供に伴う心理的葛藤を指摘しました。提供についての丁寧な説明と提供後に起こる様々な思いを受け止める相談体制が必要、障害を持って生まれても尊厳を持って生きていける社会の創造も大事だと述べました。

○…第三回の合同会議（9月25日）では、ART（ヒト受精卵の作成を行う生殖補助医療に関する倫理指針）見直しを検討されました。新規のヒト受精卵が対象。こどもの24人に1人は、生殖医療で妊娠する時代ですから、全国の不妊治療クリニックを舞台に、今後のゲノム編集技術の在り方が問われていきます。



東京・日本科学未来館でのシンポジウムの様子

# 2019年度JPAブロック交流会報告

## 【北海道・東北ブロック交流会 in 北海道】

北海道・東北ブロック交流会 in 北海道は、北海道札幌市にて8月3日（土）、4日（日）の2日間開催しました（北海道難病連が主催する第46回難病患者・障害者と家族の全道集会（札幌大会）との同時開催）。

冒頭でJPA 原田久生 副代表理事より開会のご挨拶をいただき、はじめに「患者団体からみる難病法～これまでとこれから～」と題してJPA 森幸子 代表理事にご講演いただきました。

難病法の5年以内の見直しに向けた議論が本格的にはじまりました。森代表理事は、あらためて難病法を紐解き、各条項について分かりやすく解説いただき、取り組むべき課題は多く、これからが正念場であり各地域で声をあげてほしいと力強くお話をされました。

つづいて、理化学研究所の池川志郎先生による「ゲノム研究」についてお話いただきました。難解に感じる「ゲノム」の話題を先生はユーモアを交えながら、大変分かりやすくお話いただき好評でした。

池川先生は講演の最後を次のようにまとめ、私たちにエールを送っていただきました。

「2016年に発表した「後縦靭帯骨化症の発症に関わる遺伝子の発見」は、本日のテーマである「ゲノム」を解析したことによって病気の原因遺伝子を見ることができました。ただし、この画期的な発見は研究者の努力だけでは決してできません。後縦靭帯骨化症の患者さん

やご家族の協力があり、はじめて成し遂げることができたのです。多くの患者さんのニーズを把握されている患者家族会の活動が研究を着実に前にすすめているのです。今後とも一緒に取り組んでいきましょう。」

2日目は、北海道難病連の全道集会に東北ブロックの皆様もご参加いただきました。

記念講演は『こんな夜更けにバナナかよ』の著者、渡辺一史さんにご講演いただきました。主人公、鹿野靖明さんと多くのボランティアとの関係性の変容を通し「なぜ人と人は支え合うのか」についてお話いただきました。

その後の患者家族の訴えでは3名の当事者による発表がありました。木明（きめい）翔太郎さんは脊髄性筋萎縮症を抱える自分を何年も悲観し、家族に当たり散らしていましたが、多くの人との関わりから諦めず努力することを教えられ、難病と自分自身に意味を見出すようになり、今では行政書士として、福祉関連事業所の経営などに携わっていると話されました。

両日あわせてのべ1,000名の参加がありました。難病患者・障害者とその家族の実態について社会にアピールし、難病問題を自分ごととして受けとめ・考えるきっかけを作る機会となったと考えております。

〔報告（一財）北海道難病連 代表理事 増田 靖子〕

### <プログラム>

#### 8月3日（土）JPA北海道・東北ブロック交流会

##### ◎講演①『患者団体からみる難病法～これまでとこれから～』

講師 （一社）日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子 氏

##### ◎運動器の健康・日本賞受賞スライド上映

##### ◎講演②『ゲノム医療について』

講師 （独法）理化学研究所 生命医科学研究センター  
骨関節疾患研究チーム チームリーダー 池川 志郎 先生

##### ◎参加者交流会

#### 8月4日（日）全体集会

##### ◎記念講演「『こんな夜更けにバナナかよ』～秘話」

講師 渡辺 一史 氏（ノンフィクションライター）

##### ◎患者・家族の訴え

西東 英範 さん（バージャー病）  
清水 由起 さん（シャルコー・マリー・トゥース病）  
木明 翔太郎 さん（脊髄性筋萎縮症）

##### ◎基調報告（一財）北海道難病連 代表理事 増田 靖子

##### ◎集会アピール他



## 【近畿ブロック交流集会 in 兵庫】

今年は猛暑が続きましたが、JPA 近畿ブロック交流集会は晴天の8月24日（土）、25日（日）の二日間、神戸しあわせの村で開催されました。しあわせの村は、神戸市北部の広大な敷地に研修施設、運動広場、キャンプ場、温泉施設、宿泊施設などを備えた福祉・レジャーの総合施設です。

参加者は約80名。今回のメインは1日目の二つの講演です。最初は「参加型創薬～みんなでお薬を創ろう～」を演題にNPO法人AASJ代表理事の西川伸一先生（京都大学名誉教授）。もう一題は、最近注目されている「がんの免疫治療」を演題にした京都大学医科学研究科再生免疫学分野教授の河本宏先生のお話でした。

西川先生は主にゲノムのお話をされました。個人のゲノム情報を集めて活用することで社会が劇的に進歩するという内容で、こうした研究に皆が積極的に関わってほしいという内容でした。具体的には、自分のルーツをたどることができる。見知らぬ親戚を探ることができる。犯罪現場にゲノムがあれば犯人を特定できるなどです。ただ、テーマに記された創薬の話はほとんどなかったため、会場からはもう少し聞きたかったという声も聞こえました。私個人的には、究極の個人情報であるゲノムを公開してそれを国家や企業が管理することが幸福な社会につながるのか、やや疑問に思うところがありますが、研究者の方は社会進歩に大きく寄与すると考えておられることがよくわかりました。

続いての講演は主に免疫に関するもので難しい内容でしたが、キーワードになる言葉は「自己寛容」ではないかと思います。自己寛容とは、免疫システムが自

分の組織を攻撃しないための仕組みですが、体内にがんが発生したときにがん細胞の存在に免疫系が気づいて反応しようとしても、自己寛容の仕組みが強力に働くために多くの場合がん細胞が勝ってしまうということです。しかし、遺伝子改変技術を用いることで免疫抑制を解除し、ある種のがんに劇的な効果を発揮することが研究によりわかってきたことが強調され、そうして開発されたのが「オプジーボ」だということです。これからはT細胞製剤の時代が来るということを示唆した内容でした。

どちらも医学系の講演で、近年の医学が劇的に進歩していることがよく勉強できました。一方、こうした進歩で人間が神様の領域に近づこうとしていることに対して、患者団体は生命倫理を含めた勉強の必要性があることも痛感しました。

夜の懇親会では河本先生を中心に結成されたバンドで「リンパ節一人旅」というユニークなロック調の音楽が披露されました。同曲は、NHKの「ためしてガッテン」で放送されたことも紹介されたということです。

2日目は、森幸子代表理事も多忙な日程の中で出席していただき分科会がひらかれました。今回は「難病法改定に向けた課題」「各府県難病患者への災害対策について」「各府県の活動の情報交換」の3テーマです。二日間とも充実した内容であり、お世話いただいた兵庫難病連の活動及びJPAとの連帯の強さ感じました。次年度は京都での開催になります。

〔報告 藤原 勝〕



## 【九州ブロック会議 in 大分】

開催日 2019年9月28日～29日  
 会場 大分コンパルホール  
 主催 NPO 法人 大分県難病・疾病団体協議会  
 参加者 39名  
 （長崎は他イベントと重なったため不参加）

2019年9月28日、29日の2日間、大分コンパルホールにて「九州ブロック会議 in 大分」を開催しました。開催県理事長挨拶から始まり、九州ブロック理事の御挨拶、参加団体の自己紹介などを行い、その後、講演として別府市役所 共創戦略室 防災危機管理課 村野淳子先生に「災害に備えて」をテーマに講演していただきました。難病患者を含めた障がい者の防災について、現状や課題、別府市での先進的な取り組みやこれからの活動等を聞いた後、6グループに分かれ、先生が出した議題についてグループワークに取り組み、その後各グループ代表が発表を行いました。自助、共助の強化や災害時の患者会の役割等様々な意見が出され、講演を聞くだけでなくグループワークを行い、それぞれの立場から防災について話し合う機会を設けたことで、防災を身近なこととしてとらえる良いきっかけになりました。

懇親会は会場より徒歩5分の「和 dining なゝ瀬」で開催し、13名の方にご参加いただきました。ちょうど、ラグビーワールドカップの日本対アイルランド戦が行われており、大分駅周辺でもパブリックビューイ

ングがあり大変なにぎわいを見せていました。楽しく交流を図りながら懇親会を進めていたところ、日本チームの勝利のニュースが飛び込んできたため会場は大いに盛り上がり、さらに親睦を深めることができました。

2日目は九州ブロック理事の活動報告があり、難病法・改正児童福祉法の5年見直しにあたりJPAが挙げている課題についての説明、各県からの要望、こども施策へのアンケートなどについて話し合いを行いました。特に、軽症者認定された方の証明になるものの発行や手続きの簡素化、就労支援、全国難病センターの設立などについて要望が出ました。

各県それぞれの取り組みについて活動報告があり、その後、将来的に国の医療費制度や介護保険制度が変わり、国民全体の負担が増えていくことを踏まえ、今後難病団体として何を国に求めていくべきか、地域難病連としてどう活動していくかといった議題について意見交換がなされました。難病の啓発・啓もう活動、就労支援について、両立支援コーディネーターと難病の関わり方、ゲノム研究についての意見を出し合いました。さらに、各県で行われている地域難病対策協議会の取り組みについて情報交換し、課題や今後の関わり方などについて、また、九州ブロックの今後のあり方や規約などについて活発に意見交換を行いました。最後に、九州各県のさらなる連携を確認し、九州ブロック理事の総評をいただいて無事閉会しました。

〔報告 大分県難病連 事務局 和気〕



# 11月9日（土）開催！「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」

今年も、難病・慢性疾患全国フォーラムが11月9日（土）に開催されます。

難病法、改正児童福祉法の施行5年以内の見直しの論議の中、また、難病・慢性疾患の患者と家族の現状を伝えるために、第一部「患者・家族の声」、第二部「パネルディスカッション」の2部構成で開催します。ぜひ、皆様お誘いあわせの上お越しください。

なお、資料代として参加費1,000円（懇親会にご参加の方は別途1,500円。いずれも当日受付でお支払いください）をお願いしています。

また、参加者が多数見込まれるため、公式HP（<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>）にある、申込み用紙のFAXや専用Webフォームから事前のお申し込みを受け付けておりますので、ぜひご利用ください。

◎予定発表団体およびパネルディスカッション参加者は次のとおりです（50音順）。

## 第一部 患者・家族の声

全国膠原病友の会、全国心臓病の子どもを守る会、つくしの会、  
日本IDDMネットワーク、北海道難病連

## 第二部 パネルディスカッション

IBDネットワーク 理事 吉川 祐一さん  
Asrid 理事長 西村 由希子さん  
難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 福島 慎吾さん  
日本学術振興会特別研究員 PD 渡部 沙織さん  
日本難病・疾病団体協議会 代表理事 森 幸子さん  
（進行役）日本難病・疾病団体協議会 理事 伊藤 たておさん





### 速報！令和2年度厚生労働省概算要求が発表されました。

令和2年度厚生労働省概算要求が発表されました。

健康局全体では、3,825億円から3,897億円と今年度予算額よりも72億円増えており、難病対策においても1,219億から1,314億、小児慢性特定疾病対策も171億から175億とそれぞれ増加しています。

主要事項等は厚労省のHPからもご確認いただけます。また、健康局の各対策ごとの概算要求及び主な事業の詳細については、下記のURLから参照することができます。

<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/20syokan/dl/gaiyo03.pdf>

## 全国いっせいで「難病の日ポスター」をはり出してください

JPAは、来年の5月23日「難病の日」に向けて、全国でいっせいはり出すポスターを作製しました。今号の「JPAの仲間」、真ん中のページに折り込んでいます(14～15ページ)。

難病について、関心を持ってもらうため、全国の患者団体・個人が力を合わせて、職場・地域・学校、近所の公民館、商店の店先など身近な「掲示板」にポスターをはってもらいましょう。

ポスターの反応など手ごたえがありましたら、「JPAの仲間」にぜひ投稿してください。



## 読者投稿を募集します！

### 「みんなのカフェ」

「JPAの仲間」をご愛読、ありがとうございます。

当誌は、読者投稿欄を設けます。

タイトルは「みんなのカフェ」。

みなさん、病名は違いますが、日々の生活、病気にまつわる、喜怒哀楽、なんでもアリ、がルールです。

患者運動に関することも、どうぞ、どうぞ。

編集者もどんな企画になるかしら、予測不能であります。

じっくり、ゆったり。お待ちしております。

#### 【投稿規定】

ファクスか手紙、メールで。500字程度。

確認用の連絡先を必ず記述のこと。

他誌やブログなどとの二重投稿は不可。

趣旨を変えずに直すことがあります。

原稿は返却しません。

(掲載をお約束するものではありません)

何でもあり、といいながら、そうですねえ。

最初の投稿は、誰だって気兼ねしますもん。

柔らかいものからいきましょうか。

「自分の病名、職場で明かしますか」

「入院中これがあれば」

二つのお題、

もちろん、これ以外のテーマ、大歓迎です。

(皆さまからの声で、機関誌をにぎやかにしたい編集者一同)



難病は  
症例が少な  
いんだね。

関心を  
持つ。

難病は誰もが  
かかる可能性が  
あるね。

# 5月23日は 難病の日

難病は、ずっと法律がなく、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のみでした。日本難病・疾病団体協議会（JPA）はじめ、たくさんの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日、患者家族の悲願であった「難病法」が成立しました。



詳しくはこちら

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

# 今後の予定

今後の予定・案内

開催日	イベント名	会場
2019年 10月18日（金） 19日（土）	全国難病センター研究会 第32回難病研究大会	北九州芸術劇場 （福岡県北九州市小倉北区）
10月26日（土） 27日（日）	中部・東海ブロック交流会 （担当：三重難病連）	おかげの宿 粹鮮 西村屋 （三重県鳥羽市畔蛸（アダコ））
11月9日（土）	難病・慢性疾患全国フォーラム2019	JA 共済ビルカンファレンスホール （東京都千代田区）
11月23日（土） 24日（日）	関東ブロック交流会 （担当：茨城難病連）	ホテルニュー白亜紀 （茨城県ひたちなか市磯崎町）
12月1日（日）	法人9期第1回幹事会	新宿文化クイントビル （東京都渋谷区代々木）
12月2日（月）	厚労省交渉	厚労省（予定） （東京都千代田区）
12月21日（土） 22日（日）	患者会リーダーフォローアップ研修会  （参加者の募集を開始しますので、21ページをご覧ください）	戸山サンライズ （東京都新宿区）
2020年 1月18日（土） 19日（日）	患者会リーダー養成研修会  （参加者の募集を開始しますので、21ページをご覧ください）	パナソニックリゾート大阪 （大阪府吹田市）
2月1日（土） 2日（日）	全国難病センター研究会 第33回難病研究大会	新宿文化クイントビル （東京都渋谷区代々木）
4月12日（日）	法人9期第2回幹事会	損保会館 （東京都千代田区）
4月13日（月）	厚労省交渉	厚労省（予定） （東京都千代田区）
5月24日（日）	第16回（法人第10期）総会	飯田橋レインボービル （東京都新宿区）
5月25日（月）	2020年度JPA国会請願行動	議員会館（予定） （東京都千代田区）

※第8回福島を肌で感じるツアー（3月予定）、難病の日（5/23）のイベント（5月予定）については、次号でお伝えする予定です。

## 法人9期第1回幹事会（翌日厚労省交渉の予定）のお知らせ

下記の日程で幹事会および厚労省交渉を行いますので、加盟団体および準加盟団体の方はご出席いただきますようお願いいたします（詳細別途）。

日時：12月1日（日）

場所：新宿文化クイントビル オーバルホール

（東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル18階 ファイザー(株)内）

※翌日12月2日（月）に厚労省交渉を行う予定です。

時間場所など詳細は、決定次第ご連絡します。

お問い合わせ：JPA事務局 TEL03-6902-2083（担当：大坪）

# 「1000人難病サポーター」募集開始！

5月の総会でご案内させていただいた「1000人難病サポーター」のチラシが完成し、募集開始の体制が整いました。

これは、JPAが、難病及び小児慢性特定疾病対策と長期慢性疾患対策の充実と発展を目指し、かつ我が国の医療と福祉、社会保障の充実と発展に寄与するためにその活動を一層前進させることとして、また、合わせて慢性的な資金の困難を解消し、多くの国民の期待に応えるために、新たな運動として、「1,000人難病サポーター」を提起し取り組むものです。

ここに、1000人を目標とした難病サポーター「1000人難病サポーター」の募集を開始させていただきます。会費は年間10,000円です。ぜひ、皆様のご理解ご協力、難病サポーターにご興味を持っていただける方へのご案内をお願いいたします。

※専用チラシとJPAで払込料金を負担する郵便振替専用の払込取扱票を用意しておりますので、JPA事務局までご請求ください。

## 私たちと共に 1,000人難病サポーター



**私たちは「1,000人難病サポーター」を募集しています**



5月23日を「難病の日」として日本記念日協会に登録しました。



厚生労働省難病患者サポート事業補助金  
「患者会リーダー養成研修会」

※難病サポーターの会費（年間10,000円）は下記の口座へお願いします。

**【郵便振替口座】**

口座番号：00130-4-354104

加入者名：社）日本難病・疾病団体協議会事業部

**【銀行口座】**

みずほ銀行 飯田橋支店 普通 2553432

口座名：社）日本難病・疾病団体協議会

（銀行振り込みの場合は通信欄がないため、お振込みいただきましたら事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。）

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

## 2019年度 国会請願署名・募金活動取組みのお願い

毎年、加盟団体と一丸になって取り組む国会請願は、JPAの根幹をなす活動です。JPAでは2020年の通常国会への提出にむけて、国会請願署名と募金活動を開始し、すでに署名用紙は、各加盟団体に送付されていると思います。

今年の請願項目は、新たに就労に関する項目を加え、6つとなっています。下に記載しますので、必ずご確認ください。なお、署名・募金とも、締め切りは2018年2月末です。

5年連続の請願採択を目指して、署名・募金とも、本年も精一杯のお取り組みとご協力をお願いします。

### 【請願項目】

#### ①国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください

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

#### ②難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください

難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるよう、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。

#### ③難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要な子どもたちの教育を保障してください。

#### ④医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

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

#### ⑤障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。

#### ⑥「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

## 【国会請願Q&A】

### ① 国会請願ってなに？

国会請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法（第16条）で国民の権利として保障されています。

### ② どうやって提出するの？

みなさんからいただいた請願書名を国会に提出するには、紹介議員が必要です。その紹介議員により、衆議院と参議院に提出されます。署名数が多いほど多くの国民が関心を持っていることをあらわしますし、紹介議員が多いほど私たちの要望を多くの国会議員に知ってもらえます。

### ③ 採択されるとどうなるの？

JPAの請願は過去4年連続で、衆議院、参議院で全会一致で採択されました。各院で採択されると請願は内閣総理大臣に送られます。

なお、請願項目全てがすぐに実現するわけではありません。しかし、官公署は請願の事項を誠実に受理し処理することが、請願法で義務付けられています。

### ④ 請願と要望書の関係は？

請願では大きな流れや課題が項目としてあげられており、さらに具体的な課題について、年に数回の厚労省等への要望書で改善や取り組みを求めています。要望書の提出に当たっても請願が採択されていることは大きな力となります。

### ⑤ 募金は何に使われるの？

集まった募金は、50%を取扱い団体が、50%をJPAの活動に割り当てており、紹介議員に署名を提出する国会内で集会などに、取り組み団体が参加する費用（交通費等や、署名用紙の印刷や送料などの国会請願活動に必要な費用などに充てられます。

皆さんの善意で集められた募金は、請願を国会に届けるために、大切にに使わせていただきます。

今年も国会請願署名・募金に最大限のお取り組みをよろしくお願ひします。

## 街頭署名行動（東京）報告

10月6日（日）、JR 巣鴨駅前街頭署名行動を行いました。雨の中での街頭活動となりましたが、9団体22名の参加があり、1時間で38名の方々のご署名、4,599円の募金をいただきました。署名・募金にご協力いただきました皆さま、当日ご参加いただきました皆さまに心より御礼申し上げます。



## 〔厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」〕

# 第6回患者会のない希少疾患グループ交流会を開きました

開催日：2019年9月28日（土）、29日（日）

会場：戸山サンライズ

参加人数：9家族13名

希少疾患ゆえに、患者会がない、ネットを見ても様子がわからない、同じ病気の人と情報交換をしたい、そんな思いを持った患者家族が、国際障害者年をきっかけに建設された、障害者が安心して宿泊利用できる、戸山サンライズに集まりました。

この交流会は、厚労省の補助金を受け、JPAが企画運営するものです。

一日目は、まず、事前に提出いただいた自己紹介シートに基づき、抱えている課題発表していただきました。

- ・希少疾患ゆえに繋がりにくい。個人情報保護を理由に、行政は患者同士の繋がりを作ってくれない。
  - ・専門医の関係で、県外受診重度障害者医療助成が効かず、窓口負担が大きい。指定難病に認定されていないため、医療費負担が大きく、社会的支援も受けられない。治療方針が医師が変わると異なる。
  - ・小児では認めれていた機材の提供が大人では自己負担となる。
  - ・介護に疲労困憊している家族へのサポートする制度がない。
  - ・災害時のサポート体制が不安。
  - ・患者会活動の資金がない。
  - ・患者会会員が減ってきている。
  - ・日常的に母親の負担が大きい、スクールバスが無いので、学校が遠く、毎日通わせることができない。義務教育なのに。行政に再三働きかけたが、傾聴して終わり。県知事にも手紙を出したが・・・。
  - ・希少疾患の患者の全国組織が必要。
- 等々、多方面についての課題が出されました。

次に、出された課題を受けて、患者団体として目指したいこと、希望、期待について話し合いました。

冒頭、副代表の原田理事から、ファブリー病の患者会の紹介と全国的な活動内容に続き、海外で承認された薬を使えるよう厚労省と交渉して実現したとの話がありました。河原理事からは、三重での網膜色素変性

症の患者会を作った時のこと、その後の活動やあり方をご自分の経験を交えての話がありました。



参加者や患者会の抱えている課題は重いですが、同様に病気や病児を抱えて生きることの厳しさを共有できたことで、また頑張る力を得られたという感想もいただきました。

二日目は、厚労省難病対策課の兵頭利之課長補佐に来ていただき、参加者一人一人から、抱えている課題や質問を受けて頂きました。

森代表の難病・小慢対策のトピックスとした題の話を受けた後も、課長補佐は、一人一人の発言に熱心に耳を傾けていましたので、心に届いたものと思われま

最後に原田副代表の「患者と医療者の立ち位置が昔とは変わり、しっかりと主張することが大事。そのためには患者会が必要です。楽しく交流しつつ頑張りましょう」との挨拶で交流会を無事、終えました。

（文責 斉藤幸枝）

参加者の疾病名：

高インリノ血性低血糖症、ポリスター・リオン症候群、  
遺伝性鉄芽球性貧血、CIDP、フィッシャー症候群、  
全身性（多中心性）キャッスルマン病、ALS 遺族

## 〔厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」開催のご案内〕

令和元年度厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

### 第6回患者会リーダーフォローアップ研修会のお知らせ&参加者募集

研修目的：リーダー研修会その後の患者会活動の経験を交流するとともに、さらにレベルアップした学習により、患者会の今後の発展に寄与できる人材を育てる

日 時：12月21日（土）13：30～17：30

～22日（日）9：00～12：00 <一泊二日>

会 場：戸山サンライズ（東京都新宿区戸山1丁目22-1）

対 象：過去に8回開催した患者会リーダー養成研修会受講者

（申込多数の場合は、初めてフォローアップ研修会に参加される方を優先いたします）

定 員：20名

参 加 費：研修参加費および宿泊費（一泊朝食付き）は全額無料

夕食懇親会費については3,000円程度の自己負担をお願いします

お食事に配慮が必要な方は、予めご連絡ください

交 通 費：交通費の半額（片道分、公共交通機関に限る）を負担します

重度の障害をお持ちの方は、介助者の交通費も半額負担しますので、予めご相談下さい。

申 込：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

締 切：2019年11月30日（土）

※詳細はJPAホームページをご覧ください。そちらからもお申し込みいただけます

令和元年度厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

### 第9回患者会リーダー養成研修会のお知らせ&参加者募集（大阪開催）

研修目的：患者会のリーダー、又はその候補の方に必要な基礎知識や実務の習得

日 時：2020年1月18日（土）13：30～17：30

～19日（日）9：00～12：00 <一泊二日>

会 場：パナソニックリゾート大阪（大阪府吹田市青葉丘南10-1）

対 象：患者会のリーダーまたはその候補者

・役員歴が概ね5年未満の方

・設立準備中の患者会で中心的に活動している方

・患者会リーダーとして活動する意欲のある方

・初参加の方に限ります

・一団体2名まで（同一疾患団体で各都道府県等に支部がある場合、団体内で調整ください）

定 員：40名

参 加 費：研修参加費および宿泊費（一泊朝食付き）は全額無料

夕食懇親会費については3,000円程度の自己負担をお願いします

お食事に配慮が必要な方は、予めご連絡ください

交 通 費：交通費の半額（片道分、公共交通機関に限る）を負担します

重度の障害をお持ちの方は、介助者の交通費も半額負担しますので、予めご相談ください。

申 込：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

締 切：2019年12月20日（金）

※JPAホームページでのご案内を11月に開始予定です（そちらからもお申し込みいただけます）

## 〔厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」各種公募のご案内〕

令和元年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

### 「難病対策の一般市民向け周知事業」公募のご案内

#### 〔目的〕

難病法の理念と基本方針に基づく「難病患者が尊厳を持って、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」具体的な周知活動として、また地域における患者団体と地方自治体が連携して具体的な施策を考える機会として、全国各地域での開催を目指すための事業として取り組む（難病の日（5/23）にちなんで開催する周知事業は別となります）

#### 〔負担内容〕

今年度実施するまたは実施した上記目的の事業に対し、総額20万円。

＊決定はサポート事業事務局（JPA 内）にて内容を選考のうえ行ないます。

#### 〔応募について〕

「事業計画申請書（一般市民向け周知事業）」に必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA内）まで2019年12月10日までに提出してください。

「事業計画申請書（一般市民向け周知事業）」はJPAのホームページからダウンロードできます。

#### 〔申込、お問い合わせ〕

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

※事業終了後、報告書及び下記イベント資料等を添えて2020年2月15日までにサポート事業事務局（JPA 内）へ提出下さい。

#### （イベント資料例）

- ・開催案内チラシやポスター
- ・ホームページや機関誌等での案内
- ・マスコミ等に取り上げられた場合の記事（PDF 等）
- ・アンケート等による感想、反響等
- ・開催当日の写真や当日の配布資料 など。

令和元年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

### 「【難病の日】イベント地域開催事業」公募のご案内

#### 〔目的〕

難病法の理念と基本方針を国民に周知するとの趣旨で、難病法が制定された5月23日を難病の日として、一昨年新たに登録しました。

これに関連し、難病の日にちなんで「難病患者が尊厳を持って、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」具体的な周知活動を全国各地域での開催を目指すため、イベント開催事業を広く募集します。

〔負担内容〕

今年度中に実施するまたは実施した上記目的の事業に対し、総額20万円。

＊決定はサポート事業事務局（JPA 内）にて内容を選考のうえ行ないます。

〔応募について〕

「事業計画申請書（難病の日イベント）」に必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA 内）まで2019年12月10日までに提出してください。

「事業計画申請書（難病の日イベント）」はJPA のホームページからダウンロードできます。

〔申込、お問い合わせ〕

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

※事業終了後、報告書及び下記イベント資料等を添えて2020年2月15日までにサポート事業事務局（JPA 内）へ提出下さい。

（イベント資料例）

- ・開催案内チラシやポスター、配布資料
- ・ホームページや機関誌等での案内
- ・マスコミ等に取り上げられた場合の記事（PDF 等）

令和元年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

## 「調査・研究事業」公募のご案内

〔目的〕

難病の患者・家族の実態や支援のあり方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援します。

〔負担内容〕

今年度中に実施するまたは実施した上記目的の事業に対し、総額10万円。

＊決定はサポート事業事務局（JPA 内）にて内容を選考のうえ行ないます。

〔応募について〕

「事業計画申請書（調査・研究事業）」に必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA 内）まで2019年12月10日までに提出してください。

「事業計画申請書（調査・研究事業）」はJPA のホームページからダウンロードできます。

〔申込、お問い合わせ〕

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

※事業終了後、報告書及び下記調査・研究活動に関する資料等を添えて2020年2月15日までにサポート事業事務局（JPA 内）へ提出下さい。

（資料例）

- ・調査・研究の結果報告書、アンケート結果等

## ☆ 新加盟団体紹介 ☆

### ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会〔準加盟〕

ジストニアとジスキネジアは中枢神経系の運動異常症で、瞼・舌・顔面・首・喉・手足・体幹など身体のあらゆる部位で発症する可能性があります。国内患者数は不明ですが、合計10万人は超えると思われています。治療により軽症以下の状態を維持できればよいですが、症状が進行すると就労不能になり、生活に支障をきたします。しかし、患者さんの苦痛や困難を外目から理解しにくいタイプの疾患であるため、障害者手帳や障害年金は症状がかなり進行してからでないと取得・受給できず、難病への指定も推定患者数500人の遺伝性ジストニアに限られています。

また、精神科の薬の副作用や離脱症状として発現する薬剤性のジストニア・ジスキネジアは、日本特有の

多剤大量処方のため、他の薬剤性疾患とともに社会問題の様相を呈しています。

当会はこれらの現状を改善しようと2017年10月に発足し、厚労省や関連学会への陳情、全国の関連病院へのチラシ配布、ホームページやフェイスブックでの情報発信、SNSでの患者間の情報交換、ネット交流会等を進めて参りました。この度JPAに参加させていただいたことで、他の患者会とも連携していくことができれば幸いです。どうぞよろしくお願い致します。

〔ホームページ〕

<https://www.dys-kaizen.org/>

〔フェイスブック〕

<https://www.facebook.com/dyskaizen2017/>

## ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会



- 1. Home   2. お知らせ   3.ジストニア・ジスキネジアとは   4. 免責事項
- 5. 活動記録   6.リンク   7.スタッフ紹介   8. SNS   9. 規約
- 10. 入会・お問い合わせ   11. ご寄付のお願い

2.1周知活動用チラシ   2.2ジストニア市民セミナー資料   2.3メディア情報

## 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2019年8月現在、91団体が加盟）

1 (一財)北海道難病連
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会
6 山形県難病等団体連絡協議会
7 福島県難病団体連絡協議会
8 茨城県難病団体連絡協議会
9 栃木県難病団体連絡協議会
10 群馬県難病団体連絡協議会
11 千葉県難病団体連絡協議会
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
13 新潟県患者・家族団体協議会
14 難病ネットワークとやま
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
16 長野県難病患者連絡協議会
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
19 (NPO)愛知県難病団体連合会
20 (NPO)三重難病連
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
22 (NPO)京都難病連
23 (NPO)大阪難病連
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
25 (NPO)奈良難病連
26 和歌山県難病団体連絡協議会
27 広島難病団体連絡協議会
28 とくしま難病支援ネットワーク
29 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
30 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
31 福岡県難病団体連絡会

黄色＝都道府県難病連（北から順）

32 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
33 (NPO)長崎県難病連絡協議会
34 熊本難病・疾病団体協議会
35 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
36 宮崎県難病団体連絡協議会
37 (NPO)IBDネットワーク
38 下垂体患者の会
39 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
40 サルコイドーシス友の会
41 スモンの会全国連絡協議会
42 全国筋無力症友の会
43 (一社)全国膠原病友の会
44 全国CIDPサポートグループ
45 (一社)全国心臓病の子どもを守る会
46 (一社)全国腎臓病協議会
47 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
48 全国多発性硬化症友の会
49 (一社)全国パーキンソン病友の会
50 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）
51 側弯症患者の会（ほねっと）
52 日本AS友の会
53 (一社)日本ALS協会
54 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
55 日本肝臓病患者団体協議会
56 (NPO)日本マルファン協会
57 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
58 ペーチェット病友の会
59 もやもや病の患者と家族の会
60 (NPO)日本オスラー病患者会

ピンク＝疾病別全国組織

1 (認NPO)アンビシャス
2 SBMAの会（球脊髄性筋萎縮症）
3 (NPO)おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会）
4 (公財)がんの子どもを守る会
5 血管腫・血管奇形の患者会
6 シルバーラッセル症候群ネットワーク
7 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
8 (一社)先天性ミオパチーの会
9 高安動脈炎友の会（あけぼの会）
10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11 つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
15 日本ゴーシェ病の会
16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
19 POEMS症候群サポートグループ
20 ミオパチーの会オリーブ
21 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22 富士市難病患者・家族連絡会（2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更）
23 キャッスルマン病患者会
24 (公社)日本網膜色素変性症協会
25 近畿つぼみの会
26 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
27 ステッフパーソンみんなの会
28 睨島細胞症患者の会
29 グラン・バレー症候群患者の会
30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
31 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会

青＝準加盟団体

Light the World

あなたの世界に光を灯す



TAISコード:01815-000001

※画像と実物は多少異なる場合がございます。

# 暗所視支援眼鏡 HOYA MW10 HiKARI

MEDICAL WEARABLE

メディカルウェアラブル

Made in Japan

## さらに視野支援へ。

夜盲症でお困りの方には、暗所や夜間で、より明るい視界を。  
視野狭窄でお困りの方には、より広い視野をご提供します。

「暗所視支援眼鏡 HOYA MW10 HiKARI」は、HOYA独自開発の低照度高感度カメラで捉えた像を、目の前のディスプレイに投射する、眼鏡タイプのウェアラブルデバイスです。

暗闇の中のわずかな光を増幅させ、対象物の色彩を自然に再現します。

この度、さらにワイドに視認できる広角カメラレンズを追加搭載、標準カメラレンズ(等倍)と交換できる仕様になりました。

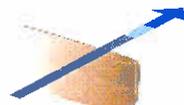


(標準) (広角)

カメラレンズは2種類(標準・広角)



暗所でもカラー画像



シースルー構造



左右ディスプレイ

2019年4月以前にご購入された方は、お求めの販売店へご来店のうえ、見え方をご確認ください。  
カメラレンズ部分のアップグレードを承ります。詳しくは販売店へお問い合わせください。

HOYA MW10 HiKARIをお求めの際は、眼科医療施設で眼科専門医にご相談されることをお勧め致します。本機器にご経験をお持ちの眼科医療施設に関しましては、ホームページ(<https://hmwpj.com>)もしくは、MWコールセンター(0570-003-487)まで、お問い合わせください。

HOYA株式会社 メディカル事業部 (MWPJ)

【お問い合わせ】

HOYA MW コールセンター TEL.0570-003-487 (平日午前10時30分~午後5時)

<https://hmwpj.com>





ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

ファイザーでは、患者さんを最優先に考えるという“Patients first”の理念を大切にしています。  
これからも研究開発型の医薬品企業として、“より健康な世界の実現のために”、  
患者さんの生活を大きく改善する革新的な治療法を提供して参ります。

ファイザー [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

## 「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

### 《協力会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を引き続き送付させていただきます。
2. 納めていただいた協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ（<http://www.nanbyo.jp/>）からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

（協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について）

- 協力会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）  
年間1口3,000円（何口でも申し受けます）  
\*協力会費30%を還元する団体名については振込用紙へご記入ください。
- 賛助会費（団体）（会費期間：4月～翌年3月末）  
年間1口20,000円（何口でも申し受けます）
- 寄付  
東日本大震災募金、その他寄付金についても申し受けています。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104  
加入者名 社）日本難病・疾病団体協議会  
※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。  
※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行飯田橋支店 普通2553432  
口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

## 「1000人難病サポーター」を募集しています！（詳しくは17ページをご覧ください）

### 編集後記

☆「JPAの仲間」表紙写真等募集中です☆  
「JPAの仲間」では、表紙写真等を随時募集しています。ぜひ皆さんの自信の1枚をお寄せください。  
（掲載をお約束するものではありません）  
詳しくはJPA事務局までお願いします。  
（大黒 宏司）

### 【編集委員】

辻 邦夫 常務理事（編集責任者）  
はむろおとや 理事（広報リーダー）  
大黒 宏司 理事（編集担当）

### 《表紙の言葉》

大阪府池田市にある久安寺（四季を通じて様々な花や木が楽しめる関西花の寺第十二番霊場の寺）本堂そばにある高く大きな銀杏の木の葉です。  
高く澄み渡った秋空に銀杏の葉が映えていました。  
〔E・Y〕

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。

・公算別活動資金助成 ・ピアサポート研修

アステラス 患者会支援  
【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-9244-5110

 **Astellas**  
アステラス製薬  
明日は変えられる。  
[www.astellas.co.jp/jp/](http://www.astellas.co.jp/jp/)

### ＜事務局＞

〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号室  
電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084  
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp