

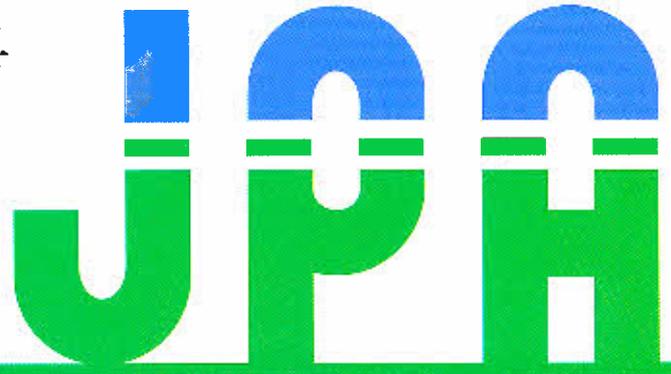
SSKO 2020 夏 第41号

JPAの仲間

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

☎03-6902-2083 FAX 03-6902-2084



福井県高浜町の若狭高浜（撮影E・Y）

特集

- ① 総会・国会請願採択報告
- ② 指定難病更新有効期限延期決定
- ③ 今年度の難病患者サポート事業計画

寄稿

緊急特別寄稿
安楽死を希望した女性 ALS 患者の囑託殺人事件について
品々
医療的ケアを必要とする子どもたちへの支援の現状と課題

対談

日本 IDDM ネットワークに聞く ～新たな資金調達に挑戦～

加盟団体からのご案内

心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは ～全国心臓病の子どもを守る会～

- JPA ニュース
- 寄付のご報告
- 新規 加盟団体のご紹介
- 今後のスケジュール
- 加盟団体一覧

目次

■ 巻頭言.....	3
■ [特別寄稿] 安楽死を希望した女性ALS患者の囑託殺人事件について.....	4
■ [特集1] 総会・国会請願採択報告.....	5
■ [特集2] 指定難病更新有効期限延長決定.....	6
■ [特集3] 難病患者サポート事業実施計画.....	8
■ [寄稿] 医療的ケアを必要とする子どもたちへの支援の現状と課題.....	14
■ 対談 日本IDDMネットワークに聞く ～新たな資金調達に挑戦～.....	16
■ JPA ニュース.....	20
■ ご寄付のご報告.....	21
■ 加盟団体からのご案内 心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは ～全国心臓病の子どもを守る会.....	22
■ 新加盟団体紹介.....	23
■ 今後のスケジュール.....	25
■ 加盟団体一覧.....	26

巻頭言



新型コロナウイルス感染が拡大する不安な中で4月7日からの7都府県の緊急事態宣言、16日には全国の都道府県が対象となり、その後一時は新たな感染者の減少が見られましたが、社会活動が始まるにつれ、なかなか感染拡大が収まらない状況です。7月には心配していた「こんな時に災害が起きたら」が現実のものとなり、7月3日からの大雨・洪水による災害に対して、山形、長野、岐阜、島根、福岡、佐賀、熊本、大分、鹿児島には災害救助法の適用となるほどの多大な被害が出ました。被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。新型コロナの影響により避難所での対応や県外からのボランティアを求められないなど、これまでにない困難な状況にあり、さらに復興への時間がかかることと思われまます。7月は各地で激しい雷雨や長雨が続きまました。一変して8月には命の危険がある気温40度にもなるほどの暑さに見舞われ、熱中症でお亡くなりになる方や医療機関を必要とする方が続出ましました。これらについても、新型コロナの影響とは切り離せず、大変厳しい状況が続いています。

また、保健・医療・福祉等を常に必要とする私たちにとっても影響は大きく、大変厳しい状況が続いています。緊急事態宣言が出されたときには、まだ十分な体制がない中での遠隔医療や電話による受診等で一時期はしのげた方もおられまましたが、対面での診察や検査等が必要な状況では、電話受診等でこれまでの治療を受けることは困難です。基礎疾患を持っていたり、免疫抑制状態にあたり、高齢であるなど感染防止に特に注意が必要な私たちは、受診の必要があっても、公共交通機関を利用しての通院や多数の方との接触等で感染リスクが高まる心配もあまります。すでに、毎月通院していた人が、2ヶ月に一度の通院となっているなど、限りある医療体制において、大変不安を抱えている方も多く、本来必要な受診状況となるよう、緊急の対応を求めまます。

患者団体も患者会事業や運営のオンライン化をはかるなど、これまでにない取組みを新たに築いていくことになりました。JPAでも今年の第16回総会は加盟団体のご協力により書面での評決書提出による総会議案採択となりました。また5月23日の「難病の日」の記念イベントは、新型コロナウイルス対策に日々ご尽力されている医療関係者、介護福祉関係者等の皆様に感謝を伝えたいと急遽オンライン開催にて難病の日特別企画「キミのイノチにカンパイ」を開催し、YouTubeにて配信ましました。 <https://www.youtube.com/watch?v=oWE6gJ3Xxyg>

今後も患者団体の多くの事業では、大多数の集会や対面によるものが難しく、オンライン等を活用した新たな取組みに変えていくこととなります。一方で医療や介護もそうであるように、患者団体の事業にも寄り添うことが重要であることも多くあまります。大多数の事業が出来ない分、助成金の対象としても厳しい状況にあり、資金面ではこれまで以上に苦勞してまいます。しかし、疾病を抱えて困難な状況にある私たちが、これまでの経験知から、難病や慢性疾患克服に対して、新型コロナ対策についても、研究や政策立案・決定に参画することを求められており、JPAの役割もますます大きくなり、多様なところから求められてまいます。引き続き、皆様のご支援ご協力をお願い申し上げます。

7月23日、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の女性患者から依頼を受け、薬物を投与して殺害したとして、医師2人を囑託殺人の容疑で逮捕したとの報道に衝撃を受けまました。この事件には多くの問題が含まれており、簡単ではありませんが、報道から日が経った今やはり「生きてほしかった」と思いまいます。私たちにとってま他人事ではなく、生産性などを求める社会の中では、生きづらさを抱えて日々ぎりぎりのところでもがいている状況でもあまります。生きるための方法やその環境整備が必要ですが、誰もが生き続けることを普通に選べる社会であるよう、私たちは共生社会の実現に向けてさらに連帯の力で取組んでいきたく思いまいます。（代表理事 森幸子）

【緊急特別寄稿】

安楽死を希望した女性ALS患者の囑託殺人事件について

… 死の容認、議論に恐ろしさ …

NPO法人「境を越えて」理事長、JPA理事、日本ALS協会前会長 岡部宏生
共同通信 緊急インタビュー連載企画『『安楽死』を問う』より

事件に衝撃を受けた。患者と医師が会員制交流サイト（SNS）でつながり、事前に金銭を受け取り殺人を請け負う。想像を超えるものだった。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）のような過酷な病気で死にたくなる気持ちは、よく分かるつもりだ。私も何度も死にたくなった。約7年前には真剣に考え、海外に行けば安楽死できると知って、どれほどほっとしたことか。でも連れて行ってもらう介護者に残る心の傷を考えると、とても言い出せない。結局「自分は死ねない」と思った。

患者は生きたい気持ちと死にたい気持ちを繰り返しながら、日々過ごしている。つらく死にたいとき、死ぬ方法を具体的に検討できたら、どんどん気持ちを固めてしまう。もう「生きたい」という方に戻って来られなくなるのが実感だ。だから容疑者の医師は罪深い。

気持ちが揺れ動くとき、自分を支えてくれる人たちがいれば、感謝し希望を感じられる。解決策は誰かが関わることだ。「支援」とは具体的に何かをすることばかりではない。ただ一緒にいるだけで最高と思えるときがある。

事件をきっかけに、安楽死や尊厳死を認めるべきだという議論になっていくことは、恐ろしい。「死ぬ権利を持たせてほしい」との主張は身勝手だ。命は自分だけのものではない。自分の死を選択できることは、他人の死をも認める社会に直結してしまう。

圧倒的に多くの方が被害者の病状を「気の毒だ」と言う。それは差別だ。生きる価値のある命と、そうでない命があると錯覚している。

安楽死という名の自殺だということを分かってほしい。自殺を認めるなら、誰もが死にたくなったら死ぬる社会にすべきなのか。障害者や難病患者、高齢者、社会の支援を必要とする人たちの死を認めるのは、優生思想と結びついてしまう。

コロナ禍のいま、誰もがいつだって重症者になる。優生だと思っていた人が、たちまち差別される側になる。安楽死を安易に認めることは、自分や家族、友人を追い詰めるかもしれないと深く考えてほしい。

おかべ・ひろき

1958年東京都生まれ。ALSを発症し2009年に人工呼吸器装着。
日本ALS協会会長を経て、ヘルパーを育成するNPO法人「境を越えて」理事長。



総会・請願採択報告

第16回総会開催報告

2020年5月24日(日)午後1時から、JPA事務所(東京都豊島区巣鴨)において第16回総会を開催しました。今回の新型コロナウイルスの感染拡大状況を鑑み、書面表決書の提出をお願いするという従来にならぬ形での実施となりました。冒頭のあいさつでJPAの森代表理事は、「これまで災害に見舞われながらも活動を続けてきたが、今回は感染症。これまでの災害とは全く違った影響が出てくると思います。そのような中で、加盟団体の皆様には、初めてのオンラインによる総会、書面表決書の提出に大変なご協力をいただき、本日開催できますことに御礼申し上げます」と述べました。総会の成立確認に続いて、議長には吉川祐一副代表理事、議事録署名人には、渡邊善広氏(福島県難病団体連絡協議会)、中山泰男氏(熊本難病疾病団体協議会)を選出し、以下の議案について提案が行われました。

- 第一号議案 2019年度(令和元年度)活動報告案
- 第二号議案 2019年度(令和元年度)決算報告案
- 第三号議案 2020年度(令和2年度)活動方針案
- 第四号議案 2020年度(令和2年度)予算案
- 第五号議案 定款変更案① 理事会の議長について
- 第六号議案 定款変更案② 顧問規定の新設
- 第七号議案 定款に基づく常勤の理事・監事に対する報酬について

それぞれの議案の提案説明後、議場に諮り表決書の開票を行ったところ、全ての議案が賛成多数で可決されました。今回は事前質問票にて質問をお受けする形となりましたが、多くの団体より様々な質問やご意見をいただくことができました。書面での回答となりましたので、十分に行き届かない部分もあったかと思いますが、ご協力いただきましたことに心から感謝申し上げます。

国会請願書5年連続採択

例年、総会翌日は「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める」国会請願行動を行っていますが、総会同様、新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、今年は中止となりました。そのため、全国各地から集められた443,569筆の署名簿は、事務局より160名の紹介議員の先生方へ郵送にてお送りし、ご提出いただきました。

その後、審議の結果、国会会期末の6月17日に衆議院、参議院の両院で無事採択されました。これで両院での採択は5年連続となります。毎年の通常国会にて衆・参の厚生労働委員会に寄せられる請願の中で、採択されるものは1割~2割程度と大変厳しい中、5年連続で採択されたことは、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様ののおかげに他なりません。

この成果を、新型コロナウイルス感染症の影響で議論が先送りとなっている、難病法・改正児童福祉法の5年以内の見直しをはじめとする、難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策推進のバネにして、私たちの要望を更に前進させていきましょう。

指定難病更新有効期限延長決定

JPAでは、新型コロナウイルス感染症への対応について、厚生労働大臣に宛てた要望書を2月25日に提出、さらに緊急要望書を3月26日に提出しました。また担当課である厚生労働省難病対策課には新型コロナウイルスによる難病患者への影響を具体的にお伝えし、要望を続けてきました。

緊急要望書で、JPAは、「新型コロナウイルスの感染が拡大する中で指定難病の患者や小児慢性特定疾病の患者等が、医療費助成の更新手続きに必要な受診、検査をはじめ、臨床個人調査票や医師の意見書の依頼や入手等の各種手続きを行うことは、感染のリスクを伴うことであり、更新手続きなく1年間の有効期限延長」を求めました。

検討の結果、厚労省では、2020年4月22日付けの事務連絡にて都道府県等に対し、「国民の生命を守るためには感染者数を抑えること、医療提供体制や社会機能を維持することが重要。治療の観点からは急を要さない診断書の取得等のみを目的とした受診を回避する必要がある」として難病や小児慢性特定疾病、障害者の自立支援等の公費負担医療費について、有効期限の満了日を原則として1年間延長する通知を行い、4月30日付けで省令を改正し、更新手続き不要で有効期限の延長を実施することとなりました。

なお、具体的な取り扱いについては、自治体により多少異なりますが、これまで使用してきた受給者証等を引き続き使用する予定としていますので、記載の有効期限以降の使用時に混乱が起きないように、患者（受給者）も医療機関等も周知、理解いただくことが必要です。また、「高額かつ長期」の要件、指定難病にかかる月ごとの医療費総額について5万円を越える月が年間6月以上ある場合は、医療費の自己負担が軽減されますのでその場合は随時申請できます。

マスク、消毒液等の確保について

また、同じく緊急要望で、「人工呼吸器使用者、自己注射を行っている患者、さらに特に重症化しやすいといわれる基礎疾患を持つ患者、免疫抑制剤等を使用しているため感染症にかかりやすくなっている患者等の感染、重症化を防ぐために衛生管理に問題が生じないように、消毒液やアルコール綿、マスク等を優先して該当する患者に配布し、患者が必要数を確保できるよう」要望を行いました。

厚労省では、各都道府県衛生主管部に4月1日「医療機関向けマスクの医療機関等への配布について」質疑応答集(Q&A)について(その3)で問10を追加し、都道府県からのマスク等の配布については、例えば、がん患者、難病患者や臓器移植を受けた患者など、感染防止に特に配慮を必要とする者を多数受け入れている医療機関等、関係部局とも相談のうえ、患者の実情を把握し、特に必要性がある場合に当該患者等に配布することは差し支えないとしています。

また、8月7日付けで「医療的ケア児者の人工呼吸器に必要となる衛生用品等の優先配布事業について」では令和2年度第二次補正予算において、現にアルコール綿や精製水を必要数確保することに困難を感じる在宅の医療的ケア児者（人工呼吸器管理等の医療的ケアを必要とする障害児者）に無償で優先配布することとしたと通知されました。

厚生労働省ホームページ <https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_12793.html>

これまで各都道府県についても医療機関等へのマスク、消毒液、医療用ガウン等の確保が困難であった状況が少しずつ改善されてきています。今後は感染症対策に加え災害時のための備蓄も行う予定の自治体もあり、私たち自身での備蓄も必要ですが、自治体にも日頃からマスクや消毒液等、衛生材料を必要としている患者がいることを伝えておく必要があると思います。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、

難病及び小児慢性特定疾病の医療費助成の有効期間を自動で1年延長します。

診断書の取得等は不要です！



- ▶ **令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方について、有効期間をそれぞれ1年間延長**します。
- ▶ **受給者証の再発行の有無などについては、受給者証の発行自治体からのお知らせ**（※）やホームページ等を確認してください。

※ 延長措置に関する対応の詳細については、例年多くの自治体から郵送等している「医療費助成の更新申請のお知らせ」と同様の方法により、延長の対象者に周知するよう、厚生労働省から各自治体に要請しています。

●有効期間の延長措置の詳細

- ✓ 対象者：令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に受給者証の有効期間が満了する方（※居住地によらず全国の方が対象）
 - ✓ 延長期間：1年間
- ※ 延長後の有効期間の満了日は、「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。
- （例）現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年9月30日
延長後の有効期間の満了日：令和3年9月30日

●所得など申請事項に変更があった方について

- ✓ 受給者証の記載事項等に変更が生じた場合（平成30年から令和元年にかけて所得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。
- ※ 原則として診断書の取得は不要です（支給認定を受けたことのない指定難病に新たに罹患した場合を除く）。
- ※ 外出自粛要請等を踏まえ、可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

●既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方について

- ✓ 対象者のうち、既に申請書を提出いただいた方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。
- ※ 申請取下げなどの手続きの要否については、申請先の自治体にお問い合わせください。

特集③

難病患者サポート事業

令和2年度事業実施計画のご紹介

※本年度は新型コロナウイルスの影響により、大幅に変更となる事業が多数見込まれますので、ご了承ください。

1. 患者（相談）支援事業

(1) 相談室の設置（相談受付時間 月曜～金曜＜祝日除く＞10時～17時）

全国各地から寄せられる難病患者・家族からの個別相談に対応するとともに、各地難病相談支援センター、地域難病連や全国患者会等の相談事業間の連携を図ることにより、患者・家族への相談支援をよりスキルの高いものにする役割を持つものである。

(2) 患者団体役員研修会の開催

これまで患者会の新しい役員の養成と新たな患者会向けの研修会を開催し、全国各地から多くの患者団体役員などの参加があり好評であったため、今年度も開催する。さらに中堅役員向けのフォローアップ研修を開催する。

※以下、昨年度までの実施内容

ア) 患者会リーダー養成研修

- ・難病法と難病対策、総合支援法、就労支援などの基礎知識
- ・社会保障の基礎講座
- ・日本の患者会の歴史と患者会の役割
(患者会とは何か・患者会の役員の役割)
- ・相談支援とピアサポート
- ・自己紹介の仕方と意見交換
- ・患者会設立と運営の実際 等

リーダー研修、
フォローアップ研修共に、
今年度の開催未定

イ) フォローアップ研修

- ・難病対策の最新情報の学習
- ・日本の患者、障害者の歴史を学ぶ
- ・リーダー養成から学んだことの実践交流、
- ・グループワーク中心の討論
- ・経理、情報提供などの実務についての研修 等

(3) 新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣

設立の準備から設立総会までの手順やよびかけ、社会への情報発信の方法などのノウハウについての研修とボランティアの紹介などの設立にかかわる支援を行う。必要に応じてアドバイザーを派遣する。

今年度の開催未定

(4) 地域希少疾患団体の連携支援

各地の地域難病連内に作られている、疾患ごとの団体を作ることができない主に希少疾患の患者・家族団体の全国連携を支援し、全国連絡会の結成支援を視野に入れた全国交流会の実施支援を行う。全国組織の希少疾患団体との連携を進める。

(5) 被災地視察・患者会支援

東日本大震災被災地、とりわけ原発事故の影響で復興が遅れている福島の状態を現地の難病連とともに視察し、現地の患者を励まし、現在の状況を記録し伝えていく活動を行う。

2020年度は震災10年目にあたり、被災地の患者訪問やシンポジウムの記録集を発行する。

(6) 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

ALSなどの重症難病患者にとっては、コミュニケーションが生きる希望に直結するもっとも重要な要素となっている。重症難病患者のコミュニケーションの確保のための支援者の増加を図り、かつスキルの向上を目指している。

コロナウイルスの影響で、入院患者への面会が規制されたり、在宅でも訪問看護や介護が入れなくなるところが出てきたりと、非常に厳しい状況が続いているが、こういう時期にこそ患者自身で意思を伝えられる支援機器の役割は大きく、支援の必要性が高まっている。

当面はインターネットを用いたビデオ会議システムを活用したウェブ講座を開催。支援機器や透明文字盤、テキスト等一式を支援者の自宅や病院などの職場に送付し、ビデオ会議で講義を聞きながら実際に機器操作を体験してもらう。質疑応答だけでなく、参加者同士の情報共有を図り、講座終了後はインターネットを活用してのフォローアップに繋げていく。また、当事者には、講演のほか実際の生活を見せてもらうなど、在宅で参加してもらうメリットを生かしながら、受講者と交流を図ってもらう。

今年度は、Web開催予定（月2回程度）

【主な内容】

- ・コミュニケーション支援概論
- ・透明文字盤、口文字体験
- ・支援機器体験
- ・当事者講演

(7) 重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

重症難病患者の支援機器導入の可否に影響するのは入力スイッチの適合である。一人一人の身体状況が異なり、経験やノウハウに依存しているのが実情である。

入力スイッチの適合事例を集めたホームページを立ち上げ、経験者が自分の患者への導入事例を投稿し、経験の少ない支援者が、その事例から自分の患者の状況に類似した事例を参考として適合を行うことで、経験の少ない支援者でも適合を行うことができる環境を提供する。

重症難病患者がコミュニケーション機器を利用するための実技の習得のための重要な事業となっている。

2. 患者活動支援事業

(1) 「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」の開催（11月、東京開催予定）

「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」は全国の難病患者・家族団体の年に1回の大きな結集イベントとして、社会的にも大きな成果を上げてきた。JPAを中心とした実行委員会方式によって開催する。実行委員会事務局はJPAに置く。

開催予定

難病・慢性疾患全国フォーラム2020

【会場】 飯田橋レインボービル 7階大会議室

※原則 Web での中継を予定

【日時】 2020年11月7日（土）13時～16時

【主なプログラム】

- ・患者家族の声
- ・パネルディスカッション

難病、慢性疾患患者を取り巻く医療政策・介護福祉・就労について考える（仮）

(2) 「全国難病センター研究会研究大会」の開催

各県難病相談支援センター相談員、患者団体相談員、自治体の難病対策担当者、難病専門医及び医療職、福祉関係者、研究者、難病医療コーディネーター、福祉機器関係者、医療機関相談担当者などによる全国難病センター研究会と共催して「全国研究大会」を開催している。この研究大会は全国の難病・相談支援センターのレベルアップと相談支援員の連携およびスキルの向上を目的とし、患者会による相談のスキルの向上と関連団体間の情報の共有の場として、ピアサポートの向上に資するものであり、それらを通して全国の難病患者への支援としての難病患者サポート事業の広がりや質の向上となるものである。

2020年度は沖縄で開催予定だったが、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、Webで1日のみの開催とする。

開催予定

第34回研究大会

【会場】 Web 開催

【日時】 2020年12月19日（土）14:00-19:00

【主な内容】

- ・一般発表
- ・5分間プレゼンテーション
- ・Web懇親会 など

発行予定

- ・第34回研究大会 DVD
- ・第34回研究大会記録集
- ・ニューズレター 44・45号

（3）難病対策の一般市民向け周知事業

「難病の日」(5月23日)を周知することを目的として、全国各地で「難病の日」イベントを実施する。
また、難病対策(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。

（4）国際連携の推進事業

ア) 難病患者会の国際連携の推進

- ・ レアディーズデー(RDD)の日本における普及のためにRDD日本事務局と協力して、全国各地でのイベント開催を行う。
- ・ 希少、難治性疾患(難病)研究や治療法の早期開発に寄与するため、国際連携を推進することを目的とした患者会の海外交流支援を行う。
- ・ 希少疾患患者団体の国際交流の推進を図ることを目的として、海外団体との連絡、資料の翻訳、発表資料の作成などの支援および代表派遣支援を行う。

RDD Tokyo開催予定

日程：2021年2月28日、場所：都内で調整中

その他：東京他、各地域にて開催予定

イ) 全国レベル協議会の国際連携の推進

希少、難治性疾患(難病)対策の国際連携による推進を目的とし、アメリカ、ヨーロッパ、アジアの全国レベル協議会との国際交流及び代表派遣、世界協議会への代表派遣を行う。

2020年度参加予定会議

NORD Summit(10月)、IRDIRC/REACT Conference(2021年1月)等

（5）難病患者・家族生活実態調査等の事業

難病の患者・家族の生活実態調査や支援の在り方に関する患者団体等の調査活動を推進する。

3. 調査・記録事業(日本の患者会WEB版)

患者・家族の会の結成時の機関誌には当時の患者会の苦勞や苦しみ、悩みが生々しく収録されており、当時の社会の状況を把握する貴重な資料となっている。またそれらの資料を研究することによって現在及び未来の日本の医療と福祉の仕組み、社会保障の在り方を点検し、将来の日本の患者会のあり方についての研究に資する重要な資料となる。収録した患者会機関紙・誌などの資料や草創期リーダーへのインタビューは可能なものはWEB上で公開提供を行う。

当事業は「日本患者運動史」から「日本の患者会 WEB版」へと改題する以前から収集と編集作業を行っているNPO 難病支援ネット・ジャパン及び関係団体との連携による。

また、大学研究室との共同研究やアーカイブ学会との関係強化について検討を進めている。

今年度の追加予定

- ・ 患者団体機関誌の整理と追加
- ・ 英語版のページの追加 ほか

4. 難病患者サポート事業事務局

- (1) 難病患者サポート事業の実施に関する事務局は JPA 事務局内に置く。
- (2) 企画・評価委員会を置く
- 企画・評価委員会は年2回開催する。また、委員は以下の通りとし、委員長と委員長に事故ある時の代理を定める。
 - 委員には JPA の規定に基づき旅費、謝金を支払うものとする。
 - 今年度より委員は任期制とし、適宜交替をすることとする。
- (3) 事務局は年度実施事業のとりまとめと報告、会計報告（経費支出明細書）等の作成と厚生労働省への提出を行う。
- また、多岐にわたる事業の円滑な推進を図るために、事務連絡・調整当事業の周知等を行う事務担当者と経理担当者を置く。

企画・評価委員名簿（50音順） ※依頼中の方含む

所 属	氏 名
国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター 教授	荻野恵美子氏
ファイザー株式会社 社長・広報室 部長	喜島智香子氏
公益社団法人日本精神保健福祉連盟 理事 一般社団法人全国精神保健福祉連絡協議会 理事	高畑 隆氏
国立障害者リハビリテーションセンター病院 臨床研究開発部長	深津 玲子氏
認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 常務理事	福島 慎吾氏
東京大学先端科学技術研究センター 人間支援工学分野 日本学術振興会特別研究員	渡部 沙織氏

全国難病センター研究会第34回研究大会

初のWeb開催！参加者、発表者募集！

難病の当事者、ご家族、支援者、研究者などどなたでもご参加いただけます。（事前申し込み必要）
ウィズコロナ時代の難病患者支援に関連する発表申し込みを優先します。
詳細は決まり次第公式サイト <<https://www.n-centerken.com/>> でお知らせします。

— 2020年12月19日（土） —
13:00-14:00 受付兼接続テスト
14:00-17:00 研究大会
17:00-19:00 Web懇親会

— 主な内容 —
一般発表、5分間プレゼンテーション 他



全国難病センター研究会公式サイト

特別寄附
A150

特刊
1

特刊
2

特刊
3

医療的ケア児
支援

対談
JPAニネット

JPA
ニュース

ご寄付のご報告

加盟団体の案内

新加盟団体様へ

スケジュール

加盟団体一覧

〔寄稿〕

医療的ケアを必要とする子どもたちへの支援の現状と課題

～医療的ケア児の無限の可能性と、養育者たち思いを知る～

医療技術の進歩により子どもの救命率は大きく向上し、赤ちゃんが最も安全に生まれる国になり、それと共に、新生児だけでなく、思春期以降に症状が重症化した子どもが地域や在宅でケアを利用することが多くなりました。患者・家族側の「自宅で暮らしたい」というニーズが増え、小児在宅医療児が急増している現状があります。特に介助者である母親の負担が大きく、一人で何役も担っている実態があります。

【養育者（主に母親）の役割】

- 24時間医療ケア
- 社会サービスの調整（介護保険制度が使えず、ケアマネがないため）
- 保護者としての責任（常に命を守る責任から離れられない）
- 発達支援（命を守る事を優先しながらも、発達支援を後回しにできない）
（特に知的発達障害がない子どもへの支援体制が難しい→ ICT 支援機器の利用）



・2016年に児童福祉法と障害者総合支援法が改正され「医療的ケア児」という言葉が明確になり、障害児として地域の支援対象になりました。しかし、未だに高度な医療ケアを受け入れる社会資源は不足しています。

・医療技術の進歩によって変化する子どもたちの病態に社会制度が追いついておらず現行の社会福祉制度の対象は「重症心身障害児」（歩けない、話せないが、日常的な医療ケアは不要）「超重症心身障害児」（歩けない、話せない、日常的な医療ケアが必要）に限られていました。日常的に医療機器、医療ケアが必要な子どもたちは、制度上、法律上では地域にいない、そのような子どもたちは、病院にしかいないとされていました。しかし、歩けるし、話せるが、日常的に医療ケアが必要な新しいタイプの「高度医療依存児者」が地域にいたのです。

・高度医療依存者（大人）との大きな違いは、子どもは年齢に合わせた早期からの療育、発達支援が必要であるということです。そのためには、知的障がいの有無に関わらず、愛護的関りや感覚遊びだけでなく、積極的な療育（発達の状態や障害特性に応じて、今の困りごとの解決と、将来の自立と社会参加を目指す支援）が大切です。しかし、仕方がない事なのかもしれませんが、命を守ることが優先され、発達支援を後回しにする傾向があります。

・SMAという難病により人工呼吸器を着けて24年、身体はほとんど動かず、唯一動く人差し指で、日本中の気になる人にメールを送るのが趣味。夢は海外旅行。という当事者が「私の命とQOLは母親によって守られてきた。発達支援にゴールがあるとしたら、それは私の自立に他ならない」と語っています。

【医療的ケア児の抱える問題】

- 圧倒的な本人の経験不足。

いろいろな所に連れて行き、そこで得る体験や知識は大切ですが、積み木遊びで立体を作ったり、友達やきょうだい間のお菓子の取り合いや喧嘩などの日常的な小さな経験の積み重ねが不足しています。





■学校側の経験がない

医療的ケア児と学習をする経験がないため、代替え手段（ICT支援機器など）等を考える必要があるが、教育と福祉や医療の連携が整っていない学校側は、どのようにしたらいいのかが分からないのです。

■合意形成が難しい

養育者の思いと学校の思いが噛み合わないケースがあります。たとえば「無理しなくていいよ」「やらなくていいよ」と言われる。「疲れるだろうから」行事への不参加を勧められるが、大丈夫だと何度も説明して参加する苦勞などもあります。学校側は配慮しているつもりが、養育者からしてみれば、分かってもらえないという不信感に繋がります。



【養育者たちの声】

医療的ケア児の存在を知らしめる前に、様々な立場（行政を含む）の職種の方々にも理解されないことがあります。たとえば、車いす申請に行ったとき「寝たきりなのに、どうして車椅子がいるのですか？」と聞かれる。「重度障害者用意思伝達装置は未就学児には給付されません」（実際は2歳から使える）「重度のお子さんがあるのに働きたいとは本気ですか」「地域の（通常の）学校に入れたいというのは、親のエゴです」「2歳の子どものリハは、まだ早い」と言われた事例があります。

・周りの方々に分かってもらうために行っている配慮について尋ねると「事故が起これば、あとに続くケースへ影響が出ることが心配なので、細心の注意を払っている」「言って状況がよくなることなら言葉にするが、ならないことについては言わない」「自分が〇〇したいと言わないようにしている」「シミュレーションを繰り返し、交渉に入る」など、養育者は「配慮」というより「遠慮」をされている現実があります。養育者は子どもの命と発達を両立するために、心身を削って養育されているのです。

【これからの医療的ケア児の支援】

以上のような現状の中、2018年4月に導入された「診療報酬」「障害福祉等報酬」では、医療的ケア児についての評価が見直されました。児童発達支援事業所などで、看護職員を手厚く配置した場合に加算される基準が新設されたほか、外出が困難である子どもに対して長時間訪問看護を実施した場合に加算できるようになりました。

社会を振り切るほどほどのスピードで進歩してきた医療技術の陰に、隠れて存在していた「医療的ケア児」の存在を多くの方に知って頂き、どんな重い障害や病気を持った子どもたちも、当たり前前に家族や地域社会の繋がりの中で生きていける社会の実現を目指して、共に歩んでいきたいと思えます。

JPA 陶山えつ子

※参考文献 合意形成のシヨコラティエ
医療的ケア児の発達支援における合意形成に関するワークショップ報告集（監修 佐々木千穂）



対談

日本 IDDM ネットワークに聞く

～ 新たな資金調達に挑戦し続ける患者団体へのインタビュー ～

(認定 NPO 法人) 日本 IDDM ネットワーク事務局長 岩永幸三さん

(※ 1 型糖尿病及びインスリン補充が必要と言われている糖尿病患者・家族の支援団体)

聞き手：JPA 副代表 陶山 えつ子

陶山「岩永さんこんにちは、今回は JPA の仲間の皆様に、資金調達についてのノウハウを伝授いただこうと思います。認定 NPO 法人日本 IDDM ネットワーク(以下日 I ネットと略)の資金調達は日本一だと思いますが、これまでの活動を振り返ってお話をお伺いいたします。早速ですが、設立当初から集めた資金は、1 型糖尿病研究基金も含めた総額を教えてください」

岩永「日本一かどうかわかりませんが約 9.5 億円です」

陶山「凄い額ですね～、ではその調達方法をお伺いいたします。HP を見ますとたくさんの寄付方法がありますが、主なものを教えてください」

岩永「佐賀県庁への日本 IDDM ネットワーク指定ふるさと納税、マンスリーサポーター、クラウドファンディングといった寄付が中心ですが、イベントの参加費等もあります。」

陶山「ふるさと納税で日 I ネットを指定し寄付を頂くという発想は、どなたのアイデアですか？また、大体でいいのですがマンスリーサポーターは現在何人で、年間寄付金はどれくらいですか」

岩永「日本ファンドレイジング協会の鶴尾雅隆さんが佐賀に来られた時に、佐賀県庁には NPO を指定してふるさと納税ができるという素晴らしい仕組みがあるのになぜやらないのですか？と言われたことがきっかけです。マンスリーサポーター(毎月 1000 円からの寄付)は、384 名(7 月 20 日現在)で、2019 年度の寄付額は約 850 万円です」

一生、注射を打ち続けなくてはならない
子ども達のために。



2025 年までに「不治の病」の根治を目指し、**マンスリーサポーター募集中!**

一他団体との連携一

陶山「次に、日Iネットは他団体との連携がうまくできていると思いますが、その発想と、連携先との接点はどのように見つけているのでしょうか」

岩永「他団体と連携がとれているのでしょうか（笑）お声掛けいただいたところにはきちんと説明しています。寄付金等の使途と成果の積極的情報発信に力点を置いています」

陶山「岩永さんが、資金調達のために、ご苦労されたことや、患者団体の皆さんに伝えたいことをお話してください」

岩永「どんなに良い活動をしていると思ったところで、お願いしなければ資金は集まりません。団体のゴールを明確にしてそのために何をやるべきかといった点を役職員と共有し、資金獲得ノルマを課しています（笑）」

陶山「患者団体の活動はボランティアなのだから、ノルマを課してしなくてもいいのではと考える団体は多いと思いますが、そのような考えについてどう思われますか」

岩永「ボランティアってどんな意味で皆さんが使われているのかよくわかりませんが、私たちは1型糖尿病根絶を目指すプロ集団だと思っています。その中にたまたま有給職員と無報酬の役員がいるだけなので、目的を実現するためにノルマがあって当然だと思っています。そもそも営利法人と非営利法人の相違は……もう止めておきますね（笑）」



－ 1型糖尿病研究基金について－

陶山「最後に、1型糖尿病研究基金についてお尋ねします。1型糖尿病の根治を目的に、多くの研究者へ多額の寄付をされていますが、そのきっかけと、今までの寄付総額、その成果について教えてください」

岩永「2005年にJDRFというアメリカに本部のある1型糖尿病研究支援財団の方と日本でお会いしたことです。JDRFは1970年に1型糖尿病の子どもをもつ親が設立され、毎年100億円から200億円の研究支援を行っているとのこと。その際に、井上龍夫理事長、日本初の膵島移植医の松本慎一さんと一緒に1型糖尿病根治を目指すべく1型糖尿病研究基金を創ろうと思い立ちました。今までの研究助成総額は4億850万円です。その成果は毎年日IネットのWEBで公表していますのでご覧ください。」

<<https://japan-iddm.net/support/result/record/>>

陶山「日Iネットは、2020年にグッドガバナンス認証（一般財団法人非営利組織評価センター主宰）を受けられましたが、日Iネットが信頼ある非営利組織であると認められたのですね。本日は貴重なお話をありがとうございました」

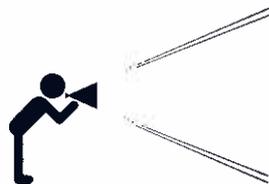
※詳しくは日IネットのHPをご覧ください <<https://japan-iddm.net/>>

朝日新聞社のクラウドファンディングサイト
「A-port」から
<<https://a-port.asahi.com/projects/japaniddmnetwork2020/>>



ふるさとチョイスのクラウドファンディングサイト
「ガバメントクラウドファンディング」から
<<https://www.furusato-tax.jp/gcf/792>>





JPAニュース

たくさんの支援物資等、ありがとうございます

AAR Japan[難民を助ける会]様をはじめ、たくさんの方から、新型コロナウイルス感染症対策のご支援をいただきました。

緊急事態宣言が全国に拡大される中、日本障害者協議会 (JD) 様よりご案内をいただき、AAR Japan[難民を助ける会]様よりマスク約 1,000 枚の他、各企業様からの支援物資等たくさんのご支援をいただきました。いただいたマスクや支援物資は、加盟・準加盟団体などの皆様からご希望があった先に配布させていただきました。写真は、その中の J-FOP 患者家族会さんから送付いただいたものです。AAR Japan[難民を助ける会]様、

**AAR Japan[難民を助ける会]様、
ありがとうございます！**

J-FOP 患者家族会さん



コロナ禍で物資等が不足する中、大変ありがとうございました。

またそのほかにも、NPO 法人 Asrid 様や多くの個人の方から、マスクやアルコール消毒液などたくさんのご支援物資を頂戴し、希望する団体等に送付させていただきました。マスクや消毒液等が不足する中、いろいろなご支援や励ましをくださった皆様、誠にありがとうございました。

療養・就労両立支援指導料の対象が指定難病の患者等にも拡大

3月に行われた令和2年度診療報酬の改定で、がん患者の療養と仕事の両立を図るため、患者とその事業者が共同して作成した勤務情報や就労の状況をもとに、療養上の指導や就労上の留意点に係る指導を行う、「療養・就労両立支援指導料」の対象が、がん患者だけでなく、脳卒中、肝疾患、指定難病患者も対象となることと改訂されました。

また、今まではその対象が、産業医がいる事業所に勤めている等の患者に限られていましたが、実質的に従業員が常時10人以上いる企業に勤務している患者であれば、対象となることとなりました。仕事と療養の両立を図る必要のある難病や慢性疾患患者は非常に多く、より良い指導が行われるよう、大変期待をもって注目していきたいと考えます。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より 本年もご寄付をいただきました！

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より本年も100万円のご寄付をいただきました。

7月7日、志渡澤秋寛会長、永井光浩専務理事がJPA事務局にお越しくださり、森代表がWeb中継でお礼を申し上げ、辻常務理事が事務所でご寄付を受け取りました。病院テレビシステム運営協会様からは2016年から5年連続でご寄付いただいております。特に今年は、新型コロナウイルスによる感染症により、各地の病院や病院の関係者のみなさんが、大変な困難に立ち向かっている中で、本年も継続してのご支援大変ありがたく、心より感謝申し上げます。

同協会は、入院したときにベッド脇にあるテレビや冷蔵庫をはじめとする“病院テレビシステム”を手掛けており、40社を超える会員が所属する国内唯一の業界団体です。全国の一般病床のうち約7割を同協会の“病院テレビシステム”が占めています。入院中の患者さんが購入するテレビカードで収益を得ているため「患者さんに還元できるところへ寄付を」と、5年間続けてJPAにご寄付いただいております。本誌をご覧の方も“病院テレビシステム”にお世話になった方が多くいらっしゃるかと思います。継続してご支援いただいておりますご期待に添えますよう、難病・慢性疾患対策の前進に努めていきたいと思っております。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様、大変ありがとうございました。



特別寄稿

特集1

特集2

特集3

医療の未来

日一ネット

JPA ニュース

寄付のご報告

加盟団体の案内

新加盟団体紹介

スケジュール

加盟団体一覧

加盟団体からのご案内

心臓病児者の生活アンケート2018調査結果報告書発行

心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは

～全国心臓病の子どもを守る会～

全国心臓病の子どもを守る会では、全会員を対象に2018年6～9月にかけて「先天性心疾患患者の生活実態」に関する調査をしました。ぜひご一読いただき、ご意見やご感想などお聞かせください。

回答者
回答数 3,774 世帯（回収率 25%）
18歳未満の『小児用』458人
18歳以上の『成人用』490人

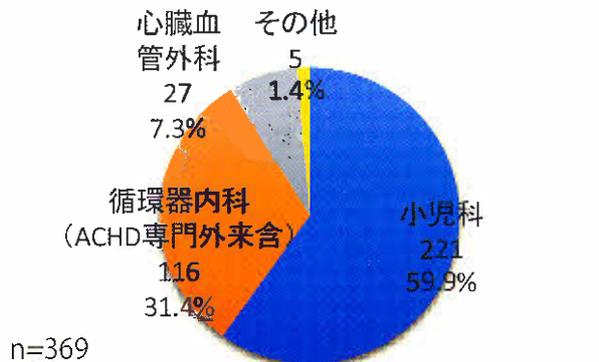
ホームページよりダウンロードしてぜひご覧ください
 <<http://www.heart-mamoru.jp/>>
 ★トップページ→守る会だより→心臓病児者の生活アンケート



今回のアンケートの取り組みには、約1000人からの回答があり、0歳から60歳代まで幅広い年齢の患者の現状を知ることができました。外出もままならないような患者から、普段は普通の人と変わらない患者まで、多様な生活を送っていること、生活状況やかかえる問題は医療の進歩によって大きく影響されていることがわかりました。

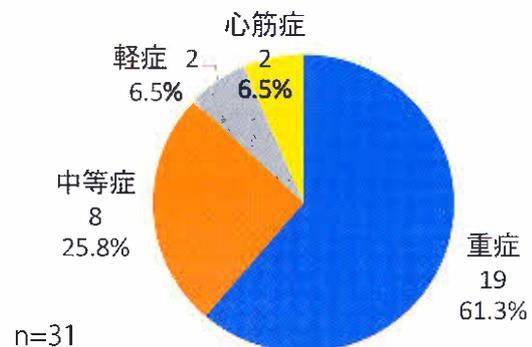
また、会が普段から問題と考えていることが数字に表れてきたり、新たな問題がわかったりと、患者・家族の生活実態を浮き彫りにすることができました。

図2- (1) -10 成人医療移行の現状 主にかかっている診療科



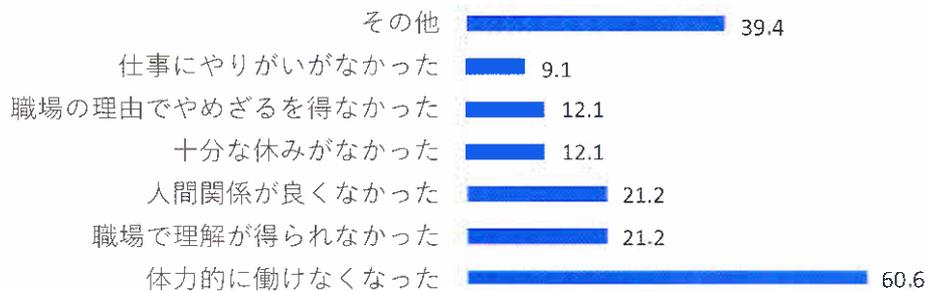
●成人の患者の6割が、通院している主病院では小児科を継続して受診していました。

図3- (1) -11 成人 身体障害者手帳の降級経験がある患者の疾患重症度



●成人で身体障害者手帳が降級になった経験がある患者の6割が、疾患重症度が重症でした。

図4- (3) -19 働いていたが辞めた理由（複数回答）（単位％）



●成人で「働いていたが辞めた」人の理由で多かったのは、体力的に働けなくなったことと職場での理解

患者の変化に合わせて、社会保障、福祉制度の進歩が望まれています。このデータや声は、患者・家族の医療と福祉を充実するための力になっていくことは間違いありません。

心臓病をもっている、幸せに生きることができる社会の実現のために、社会が進歩していくことを願っています。

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

団体名『埼玉県障害難病団体協議会』（準加盟）

当協議会は、「障難協」(しょうなんきょう)という略称で知られる47年の歴史を持つ障害・難病児者の協議会であり、埼玉県の難病セクターとして社会に問題提起をしています。(1973年2月に任意団体として発足し、2015年に一般社団法人へ移行)

主な活動としては、2009年より埼玉県難病相談支援センターのピアサポート事業を受託し、同じ患者の立場(ピア)として主に生活・制度に関する電話相談を受けつつ、医療講演会や難病患者を対象にした就労セミナーを開催し、患者と医者が気兼ねなく意見交換できる場を提供しています。

現在加盟している団体は、埼玉県膠原病友の会、日本リウマチ友の会埼玉支部をはじめとする、埼玉県に拠点を置く難病の患者会等20団体で、互いに協働して運営しています。

今後の取り組みとしては、県の事業委託による電話相談の充実、医療後援会や就労セミナーの開催、小児慢性特定疾病児のためのピアカウンセリング事業等を進めるとともに、地域行政機関や関係団体と一層の連携強化や情報共有をはかり、障害・難病児者及びその家族への支援や、医療と福祉の向上を目指して活動を続けていきます。

障難協ホームページ <<http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/>>



今後のスケジュール

※新型コロナウイルスによる感染症の影響で変更となる場合があります。

開催日	イベント名	会場
9月13日（日）	臨時総会	本部事務所
10月3日（土）4日（日）	東北・北海道ブロック交流会	岩手県を予定
10月17日（土）	九州ブロック交流会	web開催
11月7日（土）	難病・慢性疾患患者家族フォーラム	飯田橋レインボービル大会議室
11月28日（日）29日（日）	患者会リーダー養成研修会	開催未定
11月29日（日）30日（月）	患者会のない希少疾患グループ交流会	開催未定
12月6日（日）	法人第10期第2回幹事会	東京都内を予定
12月7日（月）	厚労省交渉	東京都内を予定
12月19日（土）	全国難病センター研究会 第34回難病研究大会	web開催
2021年 1月16日（土）17日（日）	患者会リーダー養成研修会受講者 フォローアップ研修会	開催未定
3月	中国・四国ブロック交流会	徳島県を予定

2021年度スケジュール

4月11日（日）	法人第11期第1回幹事会	東京都内を予定
4月12日（月）	厚労省交渉	東京都内を予定
5月23日（日）	第18回（法人第12期）総会 難病の日記念イベント	損保会館を予定 （東京都千代田区）
5月24日（月）	2021年度 JPA 国会請願行動	議員会館を予定 （東京都千代田区）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2020年7月現在、93団体が加盟）

1 (一財)北海道難病連	31 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	1 (認NPO)アンビシャス
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	32 (NPO)長崎県難病連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 熊本難病・疾病団体協議会	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 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 宮崎県難病団体連絡協議会	5 血管腫・血管奇形の患者会
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)IBDネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	37 下垂体患者の会	7 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	8 (一社)先天性ミオパチーの会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 スモンの会全国連絡協議会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 全国筋無力症友の会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 (一社)全国膠原病友の会	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42 全国CIDPサポートグループ	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	44 (一社)全国腎臓病協議会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
15 長野県難病患者連絡協議会	45 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	15 日本ゴーシェ病の会
16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	46 全国多発性硬化症友の会	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	47 (一社)全国パーキンソン病友の会	17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	48 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	18 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
19 (NPO)三重県難病連	49 側弯症患者の会(ほねっと)	19 POEMS症候群サポートグループ
20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	50 日本AS友の会	20 ミオパチーの会オリーブ
21 (NPO)京都難病連	51 (一社)日本ALS協会	21 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22 (NPO)大阪難病連	52 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	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 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53 日本肝臓病患者団体協議会	23 キャッスルマン病患者会
24 (NPO)奈良難病連	54 (NPO)日本マルファン協会	24 (公社)日本網膜色素変性症協会
25 和歌山県難病団体連絡協議会	55 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	25 近畿つばみの会(一型糖尿病の会)
26 広島難病団体連絡協議会	56 ペーチェット病友の会	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 とくしま難病支援ネットワーク	57 もやもや病の患者と家族の会	27 スティッフパーソンみんなの会
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58 (NPO)日本オスラー病患者会	28 藤島細胞症患者の会
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	59 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	29 ギラン・バレー症候群患者の会
30 福岡県難病団体連絡会		30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
	ピンク=疾病別全国組織	31 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を 目指す会
黄色=都道府県難病連(北から順)		32 サルコイドーシス友の会
		33 (一社)埼玉県障害難病団体協議会
		34 (NPO)境を越えて

青=準加盟団体



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



Breakthroughs that change patients' lives™
患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として
患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

ファイザー www.pfizer.co.jp

「1000人難病サポーター」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」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「1000人難病サポーター」「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」もぜひご検討ください。

1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費 寄付金の納入方法について

- 1000人難病サポーター（原則として個人）
（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口10,000円（何口でも申し受けます）
- 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）
*協力会費の30%を還元する団体名は振込用紙やHPの申込画面へご記入ください。
- 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）
- ご寄付
一般寄付のほか、東日本大震災募金、その他使途指定の寄付金も申し受けています。

※「1000人難病サポーター」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」は下記の郵便振替口座、銀行振り込みで受け付けています。またJPAのホームページ<<https://www.nanbyo.online/>>からカードでの申込みお支払いを受け付けています。

●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ください。

1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の特典

1. 1000人難病サポーター、協力会員、賛助会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会誌『JPAの仲間』を送付させていただきます。
2. 協力会員の方は、会費の30%を、希望する加盟団体に還元することができます。
3. 1000人難病サポーター、協力会費、賛助会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。



私たちができる全てを、
待っている人のために

アブヴィ合同会社
〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
<https://www.abbvie.co.jp/>

abbvie

People. Passion.
Possibilities.™

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。

・公募別活動資金助成 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページでキーワード検索してください。

アステラス 患者会支援

【お問い合わせ先】アステラス製薬 患者会支援部 電話番号 03-5244-5110

astellas
アステラス製薬

明日は変えられる。

JPAの仲間

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）
川邊 育子（編集担当）

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