

SSKO 2021 秋 第45号

JPAの仲間

Japan Patients Association
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
TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084



会員提供[乗鞍岳登山風景]

3 特集1 新旧代表理事対談

5 特集2 各省庁との交渉報告

11 特集3 国会請願採択報告・第17回総会開催報告

13 特集4 難病・小慢対策の見直しに関する意見書について

17 特集5 難病対策は人権問題「難病の日」講演録

28 「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について

30 新準加盟団体紹介 みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～

31 厚生労働省補助事業 令和3年度難病患者サポート事業よりお知らせ

34 JPAニュース

37 今後のスケジュール

38 加盟団体一覧

巻頭言



吉川 祐一

こんにちは、新代表理事の吉川祐一です。今年5月の役員改選により約半数が入れ替わりました。勇退された方々のご尽力に感謝し足跡を確認しながら、未来に向けた新たな活動を展開してまいります。それは加盟・準加盟団体のみなさんに限らず、すべての患者や家族にとって今を生きる希望につながる活動でありたいと思います。役職員ともども思いを1つに進んでまいりますので、どうぞよろしくお願ひいたします。その道標となるべき目指す組織像を所信表明といたします。

1. 社会に受け入れられる健全な運営（①理念、目的に沿った活動、②規程類の整備と遵守、③役職員が快適に働ける環境、④加盟団体等への情報公開と双方向コミュニケーション）。2. これからの時代に必要とされるあり方（①会員のメリットと社会の期待を踏まえた活動、②患者及び家族のライフスタイルとニーズを踏まえた活動、③中長期ロードマップに基づく継続性、発展性のある活動、④国際的連携や国際的リーダーシップの発揮）。3. 若年世代とともに（①若年者が自分事として参画できる魅力ある活動、②若年世代の人材育成と事業継承）。4. 多様性を受け入れ活用（①関係者による活発な議論と情報交換、連携と協働、②国際性豊かな広い視野と柔軟な思考で外部有識者や活動団体と協働）。5. 発信力・受信力の向上（①国民理解のための社会全体への発信、②当事者の声を幅広く集約できる外部とのコミュニケーション機能）。

吉川 祐一



森 幸子

新型コロナ感染防止と熱中症対策が続く厳しい夏となりました。皆様のご無事をお祈りいたしております。

今年5月の総会において役員改選に伴い、3期6年間の代表理事のバトンを吉川新代表に無事渡すことが出来ました。2015年難病法、児童福祉法改正法の施行からの新たな対策が各地で実施されていく状況の中、JPAが果たすべき役割、疾病や地域難病連などの患者団体もそれぞれに社会的役割が大きくなり、様々な関係機関との連携や協働の必要性も増えました。この間、長きに亘り多くの皆様よりご支援、ご協力をいただきましたこと、改めまして心より感謝申し上げます。

2005年5月これまでの患者団体が結集し、JPAが結成しました。「私たちは、全ての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療がうけられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、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が実現するようにと願っています。」と宣言しています。今では多様性が認められる時代となってきましたが、まだ根深く残る問題、次々と現れる課題にJPAもまた一新して臨みます。

森 幸子

新旧代表理事対談

吉川さん「森さん、6年間の長い間、代表理事を務められてまして本当にお疲れ様でした。」

森さん「ありがとうございます。」

吉川さん「私がJPAの理事になったのは直近の2年なので、2年間しか間近で様子は伺えなかったのですが、とても大変な2年間だったと思います。森さんが体調を壊して入院されて、それでも代表として踏みとどまり続けたところは、森さんの強さを見たような気がします。私が頼りない分、まだまだほっとすることもできないかもしれませんので、早く一人前になるようにがんばろうと思います。ありがとうございました。」

— 代表理事を振り返って —

森さん「この6年間を振り返ると、私が代表理事を引き受けたのは、2015年5月の総会なのですが、その前日まで代表理事をどうするかが決まらない状態でした。当時、私は副代表をしていて、代表の伊藤さんや事務局長の水谷さんと難病法についても一緒に活動し歩んできたのですが、私の体調がとても悪くて主治医からも代表を引き受けることを猛反対されていた中で、急に決まったような代表理事でした。

伊藤さんがその後もずっと支えてくださっていたので、何とかスタートはできたとは思いますが、やはり伊藤さんは大きな存在で、これまでずっと患者会を作り上げてきた人でもありますし、難病法も先頭に立って法律にまでした人なので、あまりにも偉大で、その後の代表を引き受けることには、すごくプレッシャーがありました。ただ、やはり伊藤さんは大きすぎて、私自身は開き直るしかなく、私にできることを念頭に置いて、やってきたつもりです。

2015年はちょうど難病法が施行された年で、色々な団体から難病法についての話をしに来て欲しいという依頼があり、各地を訪問する機会がありました。その

際に患者会の運営についてや指定難病になっていない疾病の方々と難病対策などについて直接お話できたことは、その後の私のJPAの活動にすごくプラスになったと思っています。

そのまま、しばらくして難病法の見直し議論に入ってきて、本当に多くの加盟団体からご意見をいただいて、それを基にしてJPAの要望として出せたことは、その後の発言にもすごく重みがあったし、基軸になったと思っています。

また、難病対策委員会などに委員として出ましたが、患者当事者は私一人という委員会が多いですし、専門家が多いので言葉すら難しい中で、あくまでも患者の立場を代表して、私が出会ってきた人たちの言葉とか、その姿が頭の中であって、その方々の代弁をしたいと思っていたので、患者の具体的な声として、皆さん真剣に聴いていただけたかなという印象があります。多くの方々の声が活かされる時代にもなってきたのかなと思っています。

その他にも様々なことがありましたが、多くの加盟団体や関係機関、厚生労働省などの行政や国会議員の方々にも応援いただいて、私は仲間の中で生かされて代表理事が続けられたのだと思います。

本当に逃げ出したいようなときもありましたが、乗り掛かった舟というようなこともありますので、この難病法の啓発とそれに引き続いた5年見直しについては、最後までやりたいとずっと思っていました。

決して私一人が立ち向かって代表理事として活動していたのではなく、常に吉川さんをはじめ役職員や多くの仲間など、具体的にバックアップしてくださった方々がいてくれたことはすごく有難かったと思います。

— これからのJPAに望むこと —

吉川さん「森さんが代表理事を務められた6年間で、



JPAの社会的な役割も変わってきたと思いますが、その点はどうでしょうか。」

森さん「外部との関係性を持ちながら発信していくという側面が大きくなったと思いますし、多くの委員会に参加して、JPAの代表理事というだけではなくて、患者代表という立場での発言も多くなりました。

今後のJPAは、JPAの加盟団体のことだけではなく加盟していない団体のことも含めて、また難病かどうか分かりにくい“はざま”の方もおられますので、そのような方々のことも含めて、JPAのスローガンでもある「すべての人が安心できる医療や福祉の社会」を作っていくところを大切に、患者という立場で色々なところに目を配って、本当の困りごとを救い上げて、問題解決に向けての発信をしていただきたいと思っています。

最近では製薬の企画段階から患者の参画を求められたり、行政の施策についても患者としての発言をしっかり求められるようになりました。またピアサポートなど、患者でないとできない部分があって専門家にも認められてきたので、吉川さんの発信力の強さで、今の時代にあった発信をしていただきたいと思っています。

また、JPAはこれまでの患者会の活動を受け継いで、日本を代表する患者団体になってきているので、その歴史についても引き継いでいただきたいというのが望みです。



— これからのJPAが目指すもの —

吉川さん「今、ゲノム医療や着床前診断など正解のない



問題が沢山あり、JPAの代表として見解を求められたときに非常に難しい部分があります。色々な疾患や障害があり、当事者かその家族なのかなど色々な立場があり、それによって価値観や見解が変わると思います。その中でどんなふうに発信するかが問われると思いますが、発信力の前に「受信力」が必要で、偏りなく色々な人の声を聞きたいと思いますが、その手段やツールは何なのかを考えていきたいと思っています。

また、今までインターネットなどが無い時代は患者会は情報源でしたが、情報が他から入るようになったので、患者会に求めるニーズも違ってきていると思います。ただ、だからといって患者会を否定してしまうと、これまでの積み重ねがなくなってしまうので、今までのやり方でしか対応できない方々も含めて、両立しながら行っていかなければいけないと思っています。

私の理想としては、難病患者であっても、子どもが難病に生まれた親であっても、希望を持って生きられるような世の中にしたいと思っています。そのためには、私たち当事者が楽しく生きている様子を見せなければいけないと思います。国や支援機関に要望することも大事ですが、ある意味で満たされているところも見せたいというところがあり、これからの発信のひとつのポイントにできたらと思っています。

その中でみんなが勇気づけられて、活動にも協力していただけるようになるかもしれないので、元気な方と同じ様な生き方ができるという良い見本に取ってくだらいいなど、そのようなJPAでありたいと思っています。

各省庁との交渉報告

幹事会翌日の4月12日（月）には、衆議院第一議員会館内の会議室にて内閣府、厚生労働省、文部科学省と交渉を行いました。昨年12月の交渉と同様、新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、森代表（Webにて出席）、辻常務理事、斉藤理事（小慢担当）と事務局の計4名の出席での実施となりました。

交渉は3月23日付で内閣府、厚労省、文科省へ提出した要望書および2月19日付で提出した新型コロナワクチン接種に関する要望書に基づいて行われましたが、今回も時間の関係上すべての項目について回答をいただくことが難しかったため、当日は一部の項目に絞って回答と交渉を行いました。以下にその項目と回答の要旨を報告します。

○難病患者等への災害対策に関する要望（内閣府）

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、難病や慢性疾患を抱えた患者が避難できる福祉避難所の設置と共に、災害状況と地域（都市部や過疎地）に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。

回答 平成26年より各市町村で要支援者名簿の作成に取り組んでおり、令和2年度10月現在99%近くの市町村で作成が完了している。一方で個別支援計画については、作成を促してきているが、まだ3割程度が着手していない状況。内閣府の有識者会議でも、一人一人に合わせた支援計画の作成が重要であるとの指摘があったので、個別支援計画の作成を努力義務とすることを盛り込んだ災害対策基本法の改正案を今国会へ提出した。

2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。

回答 施設等の所有者の協力も必要なため、一気に数を増やすことはできないが、毎年様々な方の協力を得ながら、福祉避難所として各市町村にて指定を進めている。

3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。

回答 要支援者名簿や個別支援計画、避難所を作ることも大切だが、地域全体で支援をしていくことが重要だと感じている。要支援者の方々も地域の一員であり、地域全体での避難が重要だということについても理解が深まるように、今後も普及啓発活動を行っていきたい。

○難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書（文科省）

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

（1）就学先決定にあたっては、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者の希望を尊重しつつ、丁寧な説明や施設整備の改善等、教育委員会への指導をしてください。

回答 障害のある児童・生徒の就学先の決定は、平成25年8月に学校教育法施行令を改正し、新たに個々の状

態を踏まえ、本人や保護者の希望を可能な限り尊重し、総合的な観点から教育委員会が就学先を決定する仕組みとした。この趣旨や内容について教育委員会へ通知し、就学手続きに携わる方々が円滑に支援を行えるよう、就学手続きにおけるプロセスモデルや基本姿勢を提示する教育支援資料を示している。

(3) 医療的ケアの必要な病児が幼稚園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。

回答 自治体が看護師を小中学校に配置する費用の一部を補助しており、令和3年度予算においては、前年度の2100人から2400人に拡充をしている。医療と福祉の連携については、厚労省と共同で医療的ケア児の地域支援体制構築にかかる担当者会議を開催するなどして、自治体における取り組みを促している。

(4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患児や医療的ケア児についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

回答 各都道府県教育委員会等に対し、特別支援学校教諭免許状保有率の向上のための計画的な取り組みや各種研修の受講機会の拡大、免許状取得の奨励に努めてもらうため、通知を行い、教員の専門性向上に向けた取り組みを促している。また、国立特別支援総合研究所においても研修・講座を開設し、専門性の向上に努めているところであり、これらについて引き続き周知・促進していきたい。

(5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。

回答 当省にて作成している指導参考資料の中で、心疾患や腎疾患等を有する児童・生徒等の学校生活において、適切な健康管理を行ううえで、学校生活管理指導表の活用が重要であることを記載している。こういったものを様々な機会を捉えて周知徹底していきたい。

(6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を進めてください。

回答 令和2年6月に新型コロナウイルス感染症に対応する持続的な学校運営のためのガイドライン及び児童・生徒の学びの保障パッケージを示しており、状況に応じて改定を図っている。その中で、家庭環境やセキュリティに十分留意しながら、自宅等でも学習を継続できるようオンライン学習が積極的に行える環境を整えることとしている。一人一人のニーズに沿うよう、学校設置者と連携を取りながら、オンライン教育の充実に努めていきたい。

2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

(2) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

回答 特別支援学校学習指導要領においては、児童・生徒が学ぶことと自己の将来を見通しながら、自立に向けて必要な能力を身につけられるよう、家庭や地域、福祉、労働等を行う関係機関と連携しながら、キャリア教育の充実を図る旨を規定している。また、テレワーク等で働き方が大きく変化しているため、令和3年度より職業教育におけるICTを活用した指導計画、方法等の開発を行い、指導の在り方について研究する授業を実施すること

としている。

3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

回答 特別支援学校学習指導要領において、他の特別支援学校、幼稚園、認定こども園、保育所、小・中・高等学校との連携を図るとともに、障害のない生徒との交流や共同学習の機会を設け、尊重しあいながら共同して生活していく態度を育むようにすることを規定している。

4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を目にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時の避難マニュアルを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

回答 各学校における危機管理マニュアル作成の手引きを作り、マニュアル作成の指針を示している。この中で特別支援学校等における留意点として、避難体制や避難経路の整備、障害に応じた避難訓練の実施など、特性に応じた対応を図ること等の留意点を明示している。そして、医療的ニーズを必要とする児童生徒については、避難の際に様々な困難が予想されるため、各学校において一人一人の予想される困難を理解し、家庭と連携しながら体制整備を行い、災害時に児童生徒等の安全が確保されるよう今後も努めていきたい。

○新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書（厚労省）

2. 引き続き、新型コロナウイルスによる感染の拡大を阻止するための対策や、ワクチン・治療薬等の開発、治療体制の維持拡大に努めること。

回答 ワクチンの開発については、令和2年度の第二次、第三次補正予算でも予算を組んでおり、現在国内での開発も進めている。引き続き国内開発基盤の整備を後押ししていきたい。

○難病法5年以内の見直しを含めた諸要望（厚労省）

1. 難病法及び、法施行後5年以内の見直しに関連して

ア) 対象疾患

a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください

回答 (a、bあわせて) 指定難病の追加には、客観的、科学的観点からの検討が必要であり、今後もこの考え方に沿って、関係審議会での審議に基づき対応していきたい。なお、要件を満たしていないとされた疾病についても、厚労科研の研究事業等での支援を行い、要件を満たすかどうか検討するに足る情報が得られたと判断された段階で、追加の議論を検討することが必要と考えている。5年後見直しについては、現在行われている関係審議会での議論を踏まえ、必要な対策を講じていきたい。

イ) 医療費助成

- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の負担軽減を図ってください。

回答 b. 指定難病の支給認定の審査にあたり、臨床調査個人票の提出の必要があり、他の類似する公費負担医療制度においても、申請者本人の負担で書類の用意をお願いしている。そのような状況のため、現時点では負担軽減という面で回答を持ち合わせていないが、ご理解をいただきたい。

ウ) 重症度分類の基準について

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、患者の症状や生活実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断されやすい場合も、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。

回答(a、bあわせて) 難病法では、全ての指定難病に重症度分類が定められており、症状が一定以上の方を医療費助成の対象とすることとしているが、このような基準は公平かつ安定的な医療費助成制度の確立のために必要なものと考えている。認定基準については、現状を踏まえつつ、医学的観点から公平なものとなるよう、見直しの方向性について議論が行われている。また、難病の特性に合わせて、軽症者であっても高額な医療を継続して必要とする方は、医療費助成の対象としており、一定の配慮を行っている。

オ) データ登録について、

- c. 個人情報等、データのセキュリティ対策には万全を期してください。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
- d. 遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

回答 合同委員会等でも患者やその家族が不利益を生まないよう、個人情報保護に十分配慮すること等の指摘をいただいている。今後議論の結果を踏まえ、難病・小慢と同様の情報を扱うがん登録オンラインシステムと同等以上のセキュリティを確保するような対策を講じていきたい。

2. 福祉サービスについて

ウ) 就労支援

- a. 難病患者を障害者法定雇用率の対象としてください。

回答 障害者雇用促進法においては、難病患者も障害者に含まれるため、職業紹介や差別解消法での合理的配慮の対象にはなっている。他方、障害者雇用率制度は、障害者の中でも就労することが極めて困難な方に対し、すべての企業に雇用義務を課すものとなっており、対象者を雇用できる一定の環境が整っていることや対象範囲が明確であり、公平一律になっている必要があると考えている。難病患者の方々については、企業における雇用のノウハウがまだ十分に蓄積されていないこと、難病には様々な疾病があり就労にあたっての困難性も多様であることから、その点をどのように判断していくか検討を行う必要がある。現状としては、障害者雇用分科会において、難病患者も含めた障害者手帳を持っていない方の雇用について論点を設定し、これから議論を行っていくところなので、引き続き検討させていただきたい。

○難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望（厚労省）

<医療>

1. 医療費助成

(1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。

回答 小児慢性特定疾病(以下小慢)のうち、指定難病の要件を満たすと考えられるものについては、関係学会や研究班からの提案を受けて、指定難病検討委員会において医学的見地から検討を行っている。また、指定難病に指定されていない小慢についても、患者の実態把握や診断基準確立のための調査研究を行っているところであり、要件を満たすものについては対象から漏れることのないよう、引き続きこの取り組みを継続していきたい。

2. 移行期医療体制の構築

(1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。

(2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。

回答 (1、2あわせて) 移行期医療支援体制を整備するため、移行期医療支援センターの設置やコーディネーターの配置、支援員等の研修にかかる費用を令和3年度予算においても確保している。引き続き必要な額を確保するとともに移行期医療支援センターの普及を図っていきたい。

3. 医療体制等の充実

(1) NICU(新生児集中治療管理室)をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。

回答 小児医療や周産期医療提供体制については、各都道府県で医療計画を策定し、体制整備が行われている。また、地域での医師確保のために医師確保計画を策定し、特に産科、小児科については、別途確保計画を策定している。具体的な支援として、小児救命救急センター、などの小児医療等に対する運営費や施設・設備整備などの財政支援を行い、小児科、産科、救急の医師確保事業に対して、財政支援を行っている。看護職員の確保については、新規要請、復職支援、定着促進を三本柱に、看護師等学校養成所や病院外保育所の運営等に対して、財政支援を行っている。

4. 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

(1) 再生医療やゲノム医療の研究開発予算を増額し、現在の医療では助からないこどもたちの治療法を確立してください。

(2) 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。

回答
(1) <難病対策課>難治性疾患の研究事業の予算は約100億円で推移しており、難病全体に対して広く治験等の治療法確立に向けた研究や原因究明に向けた研究の推進を行っている。再生細胞医療、遺伝子治療においては、難病に遺伝子性疾患が含まれていることから根本治療になりうると考えており、研究事業の中でも、IPS

細胞創薬や遺伝子治療研究等の実用化に向けた研究を継続的に行っていきたいと考えている。

<研究開発振興課>日本医療研究開発機構（AMED）の再生医療実用化研究事業において、年間28億円の子算を確保している。当該事業については令和4年度も必要な予算確保に努めており、引き続き難病の治療法の開発に向け必要な取り組みを進めていきたい。

（2）国民の臓器提供への理解の促進、意思表示率の向上が重要だと考えており、教育機関でのパンフレットの配布や毎年イベント等での周知に努めている。加えて、普及啓発事業として、道徳の授業等を行う教員へのセミナーを実施するとともに、令和元年度からは、移植を受けた方、ドナーの家族の方を授業に派遣し体験談を話していただく取り組みを行っている。また、示された意思表示をくみ取り、尊重するために、院内体制整備支援事業や臓器提供施設連携体制構築事業等で幅広い支援を行っている。令和3年度においては、これらの事業に必要な経費を増額し、減少している心停止後臓器提供を可能とする医療体制の整備を更に支援していくこととしている。

<福祉>

（5）医療的ケア児の基準に該当する病児については、保育園・学童保育への看護師等の配置を進め、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。

回答 平成29年度よりモデル事業として行ってきた、医療的ケア児保育支援推進事業を令和3年度より一般事業化したことにより、全ての都道府県市町村が対象となった。こうした事業を通じて、医療的ケア児の子どもたちを受け入れられるように、保育所等の看護師の配置などを進めていきたいと考えている。また、放課後児童クラブでの障害のある子どもの受け入れについては、職員が子どもの障害に対して理解することが必須の課題と考えている。そのため、放課後児童支援員になるために受講が義務づけられている都道府県等がおこなう研修において科目を設け、支援員となる方に子どもの障害についての理解を促している。放課後児童クラブへの対応としては、支援員を配置するための費用の補助に加え、人数によって職員を加配する費用の補助をしており、医療的ケア児を受け入れる場合は、看護師等の配置の費用も補助している。

国会請願採択報告

毎年、総会翌日に議員会館にて行っている「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」国会請願行動も、新型コロナウイルスの感染状況を鑑み、今年も中止となりました。そのため、全国各地から集められた 360,578 筆の署名簿は、昨年と同様に事務局より紹介議員の先生方（172 名）へ郵送にてお送りし、それぞれの院へご提出いただきました。

その後、衆議院、参議院での審査の結果、国会会期末の 6 月 16 日に両院で無事採択されました。両院での採択はこれで 6 年連続（参議院は 8 年連続）となります。

2020 年度の国会請願署名活動は、新型コロナウイルス感染症の影響により、例年に比べてたくさんの制約がある中での活動となりました。しかしながら、そのような状況下でも請願が採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

また、毎年の通常国会の衆・参厚生労働委員会に寄せられる請願で、採択されるものは約 1 割～2 割程度と大変厳しい中、6 年連続かつ両院で採択されるたことは、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おかげに他なりません。この場をお借りしまして、心より御礼申し上げます。

今年度も JPA では国会請願署名の実施に向け、現在準備を行っています。コロナ禍のなか、何よりも安全を最優先に、来年の通常国会への提出ならびに採択へ向けて、引き続きご協力くださいますようお願い申し上げます。



**私たちができる全てを、
待っている人のために**

アッヴィは、米国に本社を置く、
グローバルな研究開発型の
バイオ医薬品企業です。

アッヴィ合同会社
〒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5
<https://www.abbvie.co.jp/>

abbvie

People. Passion.
Possibilities.™

第17回総会 開催報告

2021年5月16日(日)午後1時から、JPA事務所(東京都豊島区巢鴨)において第17回総会を開催しました。本年も昨年に引き続き、新型コロナウイルスの感染拡大状況を鑑み、事前に書面表決書の提出をお願いしての実施となりました。

冒頭、JPAの森代表理事の開会のあいさつの後、議長に陶山えつ子副代表理事を選出、総会の成立確認を行いました。続いて、議事録署名人に河野和博評議員(愛媛県難病等団体連絡協議会)、山崎洋一評議員(全国筋無力症友の会)を選出し、以下の議案についての提案および説明が行われました。

- 第一号議案 2020年度(令和2年度)活動報告案
- 第二号議案 2020年度(令和2年度)決算報告案及び監査報告
- 第三号議案 2021年度(令和3年度)活動方針案
- 第四号議案 2021年度(令和3年度)予算案
- 第五号議案 任期満了に伴う新役員候補者について

それぞれの議案の提案説明の後、事前質問への回答を行い、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。

今回の総会は二年に一度の役員改選期にあたり、第五号議案で新役員候補者の決議を行い、以下の通り新役員が選出されました。また、その後の臨時理事会におきまして、吉川祐一新代表(IBDネットワーク)はじめ三役につきましても決定をいたしましたので、あわせてご報告いたします。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 2021年度-2022年度役員		
代表理事	吉川 祐一	(NPO) IBDネットワーク
副代表理事	陶山 えつ子	熊本難病・疾病団体協議会
同	山崎 洋一	(一社) 全国筋無力症友の会
同	藍澤 正道	(一社) 全国パーキンソン病友の会
常務理事	辻 邦夫	全国CIDPサポートグループ
理 事	大柄 嘉宏	(NPO) 日本マルファン協会
同	大黒 宏司	(NPO) 大阪難病連
同	岡部 宏生	(一社) 日本ALS協会
同	川手 元	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
同	河野 和博	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
同	小関 理	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会
同	曾根田 瞬	下垂体患者の会
監 事	村田 明弘	(認定NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
同	森 幸子	(一社) 全国膠原病友の会

新役員一同、一丸となって活動を進めて参りますので、引き続きご支援いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

難病・小慢対策の見直しに関する意見書について

はじめに

2014年「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）及び「児童福祉法の一部を改正する法律」（児童福祉法改正法）が成立し、2015年1月1日より施行されました。

これらの法律の附則には、施行5年以内を目途とした見直し規定が置かれており、今回の見直しは、難病法や児童福祉法の基本理念を堅持し、良質かつ適切な医療の充実と、療養生活支援の強化を図ることを通じて、難病対策・小慢対策をより良いものにするために行うものです。

【施行5年の見直し議論の経過】

合同委員会の開催

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」と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」の合同開催にて「合同委員会」として具体的な検討が行なわれました。

この合同委員会の委員は医療、看護、保健、福祉、就労、研究、法律、教育、自治体等様々な専門職26名と患者・家族当事者（JPA、希少難病者全国連合会あせび会、難病のこども支援全国ネットワーク）から3名の計29名で構成されています。

2019年5月15日から患者団体や様々な関係者からのヒアリングが行なわれ、まずJPAのヒアリングから始まりました。JPAからは事前に寄せられた加盟団体の皆さんからのご意見や相談内容などをまとめたものを基本として、現状、課題、要望を伝えました。

また、見直し議論では、難病法と児童福祉法改正法の成立時に今後実施検討すべき課題として、衆議院と参議院で議決された附帯決議についても確認しながら議論を重ねてきました。

合同委員会で出された意見、課題や論点をその都度整理し、そのまとめとして2019年6月28日「今後検討すべき論点」が示されました。

研究・医療WGと地域共生WG

合同委員会での「今後検討すべき論点」について、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、「研究・医療ワーキンググループ」（研究・医療WG）及び「地域共生ワーキンググループ」（地域共生WG）が設置され、JPAからはこの2つのWGに出席し、意見を述べてきました。8月29日から12月26日まで、それぞれ5回に亘り開催されました。これらの2つのWGでは、実際に難病・小慢対策に当たっておられる様々な関係者からヒアリングを行ない、合同委員会でまとめられた論点をさらに具体的に深めていく形で議論を重ねました。12月29日には研究・医療WG、2020年1月22日に地域共生WGの報告書がとりまとめられました。

合同委員会 難病・小慢対策の見直しに関する議論

2020年1月31日に開かれた合同委員会では、2つのWGの報告書を踏まえて、今後検討すべき論点について項目毎に出された問題点や課題に対し、今後の対策の在り方について指標を示すことや具体的な仕組みについて提示できるよう検討を進めるなど見直し議論を重ねることとなりました。この後、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響

により、延期せざるを得ない状況が続きましたが、ようやく10月16日よりオンライン併用で合同委員会が再開されるようになり、翌2021年6月30日委員会の意見書素案をとりまとめるまで、議論が続きました。これらを経過し7月14日、「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」が公開されました。

【「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」について】

この意見書は、合同委員会でのこれまでの状況の確認と今後の対応の方向性についての審議を整理し、とりまとめられたものです。

意見書は30ページに亘ってまとめられていますので、ここでは、まず私たち患者に直接関係する主な部分についてお伝えします。

第1 はじめに

第2 基本的な考え方

第3 研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)

1. 医療費助成について

- (1) 対象疾病について
- (2) 対象者の認定基準について
- (3) 患者の自己負担について
- (4) 円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて
- (5) 医療費助成の実施主体について

2. 医療提供体制について

3. 調査及び研究について

- (1) データベースの充実と利活用について
- (2) 医療費助成の申請をしない患者の登録について
- (3) 各種の事務負担の軽減について

第4 地域共生の推進(療養生活支援の強化)

1. 療養生活の環境整備について

- (1) 難病相談支援センターについて
- (2) 地域協議会等について
2. 福祉支援について
3. 就労支援について
4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

5. 「登録者証」(仮称)について

第5 おわりに

第3 研究・医療の推進(良質かつ適切な医療の充実)

1. 医療費助成について

(1)対象疾病について意見書では、今後も指定難病の要件を満たすと判断された疾病について、小児疾病も含め、指定難病に指定し、また診断基準が確立していない等、要件を満たさないと判断された疾病についても基準の早期確立も含め、調査研究を支援すべきとされています。

(2)対象患者の認定基準(重症度基準)については、医学的観点からより公平なものとなるよう見直しが行なわれる必要があるとし、「日常生活又は社会生活に支障がある者」を対象とする趣旨で基準が設けられていることを踏まえ、病状の程度を評価する基準の在り方について今後も検討していくことが望ましいとしています。研究班や関連学会での検討も行なわれている疾病もあり、それらの動きにも注視していく必要があります。

(4)円滑に医療費助成が受けられる仕組みについて、

助成対象となる全ての患者について、助成対象となる状態になった時点で、速やかに助成が受けられるよう、助成開始の時期をこれまでの申請時点から、重症化時点に前倒しすることが適当であるとされました。新規についても同様に、申請から前倒して医師の診断により助成対象となる状態の時点まで前倒しされる予定です。ただし、申請からの前倒し期間に上限を設けるとされており、1ヶ月程度の期間が示されていますが、これでは臨床調査個人票の入手など申請準備が整わず、十分な準備期間を必要とすると意見を出しています。また、新規申請については診断時に医療費助成の対象であることを知らない患者もいることから周知の徹底を求めています。

3. 調査及び研究について 5.登録者証(仮称)について

(1) データベース(DB)の充実と利活用については、個人情報保護に十分に配慮しつつ、治療研究に有用なデータの提供が促進されるよう、難病DB及び小慢DBについて法律上の規定を整備するべきとされ、製薬企業など第三者への

匿名化されたデータの提供についても検討され、事案ごとに審査会における厳正な審査の上で判断されることが重要としています。また安全管理措置については、法令に基づき、必要な措置をしっかりと講じることとし、違反者への指導監督や情報漏洩等への罰則など、実効性を確保する措置について必要な規定が設けられるべきとされています。

(2) 医療費助成の申請をしない患者の登録について、軽症者などのデータも貴重で必要なデータであり、登録することの出来る仕組みを設けることが適当とされ、データ登録した者については「登録者証」(仮称)を発行する。これにより、研究促進により治療法の開発に資することや、福祉支援、就労支援等の他の支援が患者に行き届きやすくなるといったメリットも期待されています。データ登録には臨床調査個人票の提出が必要であり、文書料の負担も生じます。これらの登録は自分のためだけでなく、研究等に必要データ登録に協力するという意味合いからも、JPAでは文書料の負担軽減について引き続き検討されることを要望しています。

その他、医療や療養生活の環境整備についても意見書にまとめられています。

2. 医療提供体制については、

早期の診断が付き、適切な治療が受けられるよう、難病連携拠点病院と難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院との連携を図る。また、治療方法がない疾病、診断が付きづらい疾病等、難病についても「全ゲノム解析等実行計画」を推進していくべきとされており、相談支援体制の整備が重要。移行期医療については、移行期医療支援センターの設置促進のための対応が必要とされ、財政支援も含めて検討すべきとしています。

第4. 地域共生の推進(療養生活支援の強化)

1. 療養生活の環境整備について

(1) 難病相談支援センターについては、患者と地域の関係機関をつなぐ役割を担い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指し、支援の質の向上、患者のニーズに対応できる体制作りを進めるべき。効果的に推進するために、難病相談支援センターと福祉や就労支援機関との連携の重要性を法令上も明記することや就労支援担当者の配置を促す工夫が必要とされています。また、JPAからは、ピアサポーターの養成や処遇改善が必要であるとの意見を述べています。

2. 福祉支援について、患者への難病も対象になっていることの周知の強化や難病相談支援センターや医療機関の関係者等への周知を通じて必要な支援に繋がるようにしていくことが重要としています。

3. 就労支援については、難病相談支援センターや保健所がハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」等の関係者と連携してきめ細かな支援を行なうことが重要。患者自身が症状や配慮事項等を説明する事が難しい場合があり、円滑に関係者間で共有出来るツールの開発が必要としています。

4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業については、個々のニーズや課題を関係者が共有し、生活者の視点からも支援の在り方を考え連携していくこと、医療的ケア児や障害児に関する連携を促進。任意事業の活性化のためには、地域の実態把握を自治体の必須事業とすることが必要。加えて任意事業の努力義務化も積極的に検討すべきとしています。

【今後のスケジュール】

法改正が必要なもの（医療費助成の前倒し、DBに関する規定の新設（軽症者のデータ登録や登録者証を含む）など）は、今後、厚労省において、条文作成などの法改正の準備が行なわれます。その上で、国会への法案提出

→法案審議・成立→政省令や通知の整備→周知期間を経て施行となります。

施行については、① DB 以外（医療費助成前倒し等）② DB 関係（軽症者登録、登録者証を含む）のシステム改善を行ない、周知期間を得て施行になるのではないかと考えられ、時期は法案の国会提出時期により異なりますが、2022 年度の途中から 2023 年度となるようです。

このほかに、意見書の中でも法改正が必要でない課題については、今後、委員会等で具体的な審議が行なわれることになるかと思われます。

<残された課題、問題点>

難病法 5 年目の見直しで残された課題は大きく分けて 2 つあると考えます。

1 つ目は長期の療養生活で重い負担となっている医療費に対して、助成を受けられない患者がいることです。これは難病のとらえ方に起因する課題とも言えます。難病法において難病は医学的観点からとらえられます。難病は 4 要件（①発病の機構が明らかでない、②治療方法が確立していない、③希少な疾病である、④長期の療養を要する）を満たすものと定義されています。さらに 2 要件（⑤患者数が国内人口の 0.1% 程度未満、⑥客観的な診断基準が確立している）を満たす難病を指定難病として、重症度により医療費が助成されます。このような医学的観点からは捕捉できずに難病法制度の外側に置き去りにされてしまう患者がいます。例を挙げれば、痛みやしびれや倦怠感などの強い自覚症状に一日中苛まれて日常生活や社会生活に支障をきたしているのに、症状の程度が計測不能で客観的な判断ができないような場合です。

健常者であっても心身に異常があれば必要な医療を受けます。そうすることで症状を改善させて生活の質を維持します。そうしなければ家庭や地域、学校や職場で一定の社会的役割を果たすことはできません。私たち疾病を抱えた患者や家族も健常者と同様に社会生活者なのです。地域で安心して日常生活及び社会生活を営むには、経済的に追い詰められることなく必要な治療を継続して受けることで、心身ともに健康を保たねばなりません。そのため、疾患の種類や特性にかかわらず適切な医療を過重な負担なく平等に受けられるよう、難病法の見直しを働きかけていかねばなりません。

課題の 2 つ目は、患者の社会参加が思うように進んでいないことです。社会参加の促進と共生社会の実現は車の両輪の関係です。難病法にもとづき、各地域においては難病相談支援センターや難病対策地域協議会などの取り組みが展開されています。就労などの社会参加に課題を抱える患者と専門的な支援者を適切に結びつけるためには、各支援機関どうしの連携が必要不可欠です。地域ごとの施策の拡充には、JPA の地域難病連ネットワークを活かした支援機関の連携強化に対する働きかけが有効であると考えます。地域での患者を中心とした支援体制づくりは共生社会づくりであり、災害対策も重要なテーマをしても取り組んでいかねばなりません。共生社会とは疾患や障害を抱えた人も健常者も近所の身近な生活者としてお互いを対等に認め合う社会です。疾患や障害に対する無知に起因する差別や偏見は教育や啓発によって克服していかねばなりません。しかし、疾患や障害に対する健常者の同情や哀れみは見えない壁となって私たち患者や家族をかえって息苦しくさせ、生きづらくさせるものです。見えない壁の原因は私たち患者側にもあります。私たちはこれまで患者どうしのつながりを求めて患者会を立ち上げ運営してきました。このつながりは多くの当事者を不安から救い出し勇気づけてきましたが、当事者内部での克服にとどまっていたと言えます。これから社会参加の促進と共生社会の実現に向けて、私たちは社会に目を向け社会と向き合って自ら社会に開いていく意識の変革も必要となっています。JPA は患者の意識変革の旗振り役として、共生社会の実現をリードしていく存在とならねばなりません。

JPA（森幸子 吉川祐一）

2021年度「難病の日」記念講演（2021年5月16日）

難病対策は人権問題

～病気になっても尊厳が大切にされる共生社会を目指して～

村木 厚子 氏（元厚生労働事務次官、津田塾大学客員教授）



はじめに

長く厚生労働省に勤めておりました、今は退職して津田塾大学の客員教授をしております。今日のテーマは『難病対策は人権問題～病気になっても尊厳が大切にされる共生社会を目指して～』です。「共生社会」はかなり漠然とした言葉ですが、私は長く「共生社会って何だ？」と一生懸命に考えてきました。

そのきっかけは、厚生労働省から内閣府に異動して、政策統轄官 共生社会担当という仕事に就いたことです。そこで共生社会担当は私だけで、誰も「共生社会って何だ？」ということは教えてくれませんでした。しかし、これは「共生社会って何だ？」ということ、自分で考えるということだと思っ

て仕事を始めました。本日ははじめに、私の中で「共生社会って、このようなことが大事なのではないか」と思える瞬間がいくつかあったので、お話しをしていきたいと思

私の中の「共生社会」のイメージを形作ってきたもの

障害のある人との出会いで学んだこと

- ・障害者雇用に出会う
 - 不安:差別になったらどうしよう
 - 社長の言葉:社員のいいところを引き出すのが社長
- ・福祉の世界を見た驚き
 - 施設にいる人の9割は働ける
 - その話をこの子が小1の時に聞いたかった
- ・アメリカで障害者になってよかった!

まず“共生社会”のヒントをもらったのは、障害のある人との出会いでした。私は20年以上も前に障害者雇用の担当課長になりました。当時は障害のある方とあまり出会ったことがなく、私の発言が差別になるのではないかと、相手の方を傷つけるのではないかと萎縮してしまい、なかなか思うように仕事ができなくなりました。

そのときに私を救ってくれたのは、ある中小企業の社長さんの言葉で「社長の仕事は社員のいいところを引き出して、会社のために働いてもらって、会社全体としていい仕事をする事なので、障害の有無ではなくて、みんな社員なんだ」と言ってくれました。私はそれまで労働省に入って働く人のための仕事をやってきたので、障害が有っても無くても、働く人のためだから同じことだとやっと思えました。しかも、障害や病気は“できないところ”に気を取られてしまいましたが、特に仕事は“できるところ”でやればいいので、自分も得意なところで仕事したいということと同じで、「そうだよな」とすぐく

自分が楽になり、それから障害者雇用担当課長という仕事が大好きになりました。その頃、心臓病の子どもを守る会の方に「この子たちが将来働ける場所を考えてくださいね」と言われたことも、私にとってはとても元気が出たことで、2年間一生懸命に障害者雇用の仕事をしました。

その後に何年か経って、障害者福祉の担当課長をさせていただきました。その時に驚いたことは、障害者雇用の現場で働いていた方々よりも、福祉の現場に障害の軽い方が多くおられたことです。そこで障害者団体の幹部の方に「施設にいる人でも働ける方は多くおられるのでは」とこっそり聞いたところ、「施設にいる人の9割の方は働けると思っているけれども、嘘つきだと言われるので、5割の方が働けるということにしています」と仰いました。その言葉に私はすごく喜びました。

私が“働ける”ということにこだわったのは、私が出会ったある風景にあります。秋田県の能代に自動車部品工場があり、小さな会社ですが製品の性能が良く、高級な外車の部品として輸出していました。そこに障害のある方が多く働いているということで見学に行きました。社長さんが「働いている方の後ろ姿を見て、どの人に障害があるか分かりますか？」と聞かれたので、私が「全然分かりません」と答えると、社長さんは「そうですね」とすごく喜ばれていました。そして、その工場の奥に大きな部屋があり、50cm位の高さの台の上に4帖程度の畳があって、その真ん中にランニングシャツを着た若い男の子が一人であぐらをかいて、えんどう豆のようなものの皮をむいているという不思議な光景が広がっていました。社長さんは「彼が今年の新入社員です。彼が先ほどの社員たちのように成長します。」と言われました。私は本当に驚きましたが、すごいと思って、“成長する”ということを実感できた瞬間でした。

その後に、特別支援学校で高校三年生にあたるお子さんがおられるお父さんお母さんに、「仕事がで

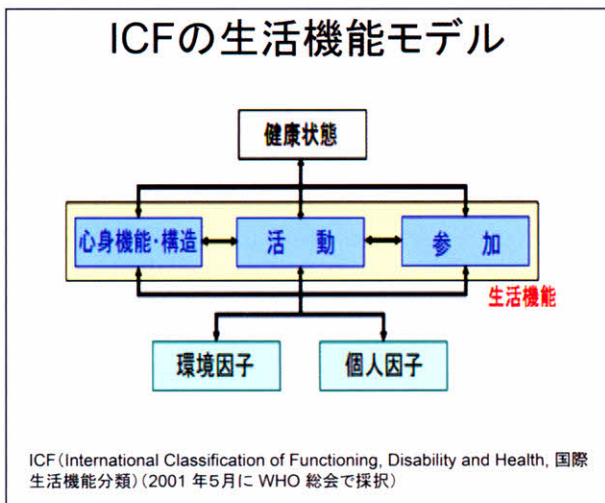
きますよ、色んな可能性がありますよ」というお話をしました。解散後に一人のお母さんが「今のお話をこの子が小学校に入るときに聞きたかった」と仰いました。私は当時、労働の仕事をしてはいたのですが、雇用という分野だけではなくて、確かに教育や家族や社会全体が変わらないと、そのような可能性を実現することはできないと思いました。みんなで協力してやらないといけないことが沢山あることを学びました。

丁度その頃にシンポジウムで、山崎泰広さんという脊髄損傷で車椅子の方に出会いました。その方はアメリカで受傷され、帰国後に車椅子の輸入や“シーティング”を手掛ける会社の社長さんになられて、かつパラ水泳の選手として活躍され、私がとても素敵だなど思っている方でした。山崎さんの講演を聴く機会があり、その中で彼は「僕はアメリカで障害者になってよかった」と言われたことが、すごくショックでした。山崎さんが受傷しアメリカの病院で手術を受けて、明るる日に目覚めたら、そばに医師がいて「あなたの夢を変える必要はありません。でも、あなたの夢をかなえる道筋は変わりますよ。」と言われたそうです。

彼は帰国して車椅子の仕事をされたので、多くの車椅子を使用するようになった障害のある方に出会い、病院ともお付き合いが始まるのですが、障害を持ったときに医師たちは「早く障害を受け入れて、別の夢を捜しなさい」とまだ日本では言っている。「だから僕はアメリカで障害者になってよかったと思う」と、そのわけを話されました。

その後に彼が見せてくれたのが様々な車椅子で、その中に“立てる車椅子”というものがありました。それはお腹や胸をサポートしながら座面が立ち上がって、立った姿勢になれるという車椅子でした。私が何のために使う車椅子だろうと不思議に思っていると、彼は「これは歯医者さんや美容師さんなど、立って仕事をする人のための車椅子です」と説明されました。これもすごいと思いました。確かに

日本では立ち仕事の方が車椅子になったら、たぶん仕事は続けていないだろうと思います。



そのときに教えていただいたのが“医療モデル”と“社会モデル”の違いでした。例えば、発展途上国では車椅子さえなくて、脊髄損傷になれば家の中に閉じこもって一生そこで終わる生活をされている方もいます。日本では不自由はあるものの車椅子を使用して、外に出て様々な活動されている方も増えてきました。それでも、立ってする仕事まではいっていません。脊髄損傷で機能の障害は同じなのに、社会のレベルでできることが異なることを“立てる車椅子”に教えてもらいました。その障害やその疾病だからということではなくて、社会がどれだけ変わって工夫ができるか、その人がどうやってその人らしく暮らせるかを本気で社会が求めるかどうかで、全く違う人生になるということを教えてもらいました。“共生社会”ということを考えるときに、この経験が私にとってはスタートになったかなと思います。

郵便不正事件に遭遇して考えたこと

・人はだれでも一夜にして「支えられる存在」になる

これまでのお話は、私が仕事を通して勉強できたことですが、もう一つ“共生社会”を考えるうえで学習できた出来事があります。それは個人の体験ですが、「郵便不正事件」で逮捕され拘留されたことです。これは病気や障害ではありませんが、私自身が

困難に遭遇して、自分なりの経験をする事ができた事件でした。

あまり皆さん経験がないと思うので、少し解説させていただきます。まず事情を聞きたいということで検察に呼び出され、取調べを受けて、その日の夕方に「あなたを逮捕します」と言われました。逮捕されると外部との連絡は取れなくなり、そのまま車で拘置所に連れていかれました。勾留された後の取調べのルールは通常10日間で、一回延長できるので20日間閉じこめられた状況で取調べを受けることになり、その間は弁護士さんとだけ会うことが許されている状態でした。

それまで普通に仕事をしていて、自分の中でそれほど意識していたわけではありませんが「私は自立している」と感じていたと思います。しかし、人はだれでも一夜にして「支えられる存在」になるということを実感しました。病気や障害のときも同じだと思いますが、初めての困難に遭遇した際に、道を探していくことは非常に大変ですよね。私の場合は、逮捕されて裁判を戦わなくてはならないという困難に遭遇して、そこから戦いが始まりました。私は1年3ヶ月と短い期間でしたが、何で頑張れて、何が私を支えてくれたかということ、そのときに自分なりに考えました。

必要だったのは

- ・プロ(弁護士)による支援
 - 「課題解決型支援」
 - 「伴走型支援」
- ・インフォーマルな支援(家族・友人・同僚等)
 - ALSの方との出会い
(手紙・花束・ホームパーティー)
- ・「誰かのために」何かをする・できる(出番)
 - もう大丈夫:「娘のために」

ひとつはプロの支援があったことです。障害や難病の場合は、医師や福祉のプロになると思いますが、私の場合は弁護士さんの支援で、弁護団は6人

おられました。弁護士さんの仕事は法廷で無罪を勝ち取るために、検察側の主張を弁論で覆してくれることだと思っていましたが、それだけではなくて、私の体調を気遣ったり、拘置所での暮らし方についてアドバイスをしてくれたり、家族への伝言や差し入れのことなど、私が分からないことの道案内をして、私に必要なものを手繰り寄せてくれて、私の気持ちが折れないようにしてくれました。それは本当に弁護士という仕事の中に含まれているものかどうか分かりませんが、水先案内人のように私や私の家族に寄り添ってサポートしていただきました。これがプロの力で、これが無かったら私は絶対に頑張りが出来なかったと思います。

ただしプロの力だけで私が頑張れたわけではなくて、もうひとつ大きな力がありました。それは家族や友人などの支えです。これもきっと病気の場合も同じで、どんなに優秀なお医者さんや看護師さんがいても、それだけではなくて「頑張れよ」と言ってくれる家族や友人がいることは心強いことだと思います。

私は「家族は私のことを200%信じてくれている」と家族のことを信じていました。家族の支えがあったことはすごく嬉しかったです。一方で、すごい報道になっていたので、周りの方々の反応は心配だったのですが、弁護士さんとの接見の際にアクリル板に押しあてた紙の真ん中に「真実を貫け」と書いてあり、その下に友人や同僚の名前がいっぱいありました。それを見て、まだ信じてくれている人がいることが分かって、頑張れるかなという気がしました。

その頃、私がいただいた手紙の中にALSの橋本操さんからのかなり長い励ましの手紙があり、手紙を書くことがどれだけ大変なことか多少は分かっていたので本当に嬉しかったです。また私が無罪判決を受けた後には、役所に訪ねてくださって花束をいただきました。その後一度、橋本さんのお家のホームパーティーに招かれたことがあります。私はお家

に押しかけて大丈夫かと半分ドキドキしながら行きましたが、そのホームパーティーにどのような方を招いて、どのような食事を出して、どのような場にしようかということ、橋本さんが計画して、彼女が目指した本当に楽しいホームパーティーができているということを実感しました。病気や障害という名前がついたときに思考が停止してしまい、やはり何ができないかということを考えがちなのですが、自分が何かできないことがあってもやりたいことを実現できるということをホームパーティーという形で見せていただいたことは、とても嬉しかったです。そこへALSの岡部さん（JPA理事）がやって来られ、管からお酒を飲まれて「絶対に僕はワインの良し悪しが分かる」と言われました。そのような楽しいホームパーティーに自分が参加できたことは、私の人生にとって幸せなことだと思っています。

このように支えられて、何とか苦難の中で自分らしく戦うことができたと思いますが、さらにもうひとつ、“自分は絶対に大丈夫”、“最後まで裁判を戦える”と思ったのは違う瞬間で、それは「私は娘のために頑張らなきゃ」と思ったことです。この子たちが将来すごく厳しい状況になったときに、お母さんが戦いきれなければ、頑張れなくなるかもしれないと思いました。裁判でどのような結果が出たとしても「ママは最後まで諦めずにしっかりと戦った」ということを見せておかなければと思った途端に自分は“もう大丈夫”と思いました。「誰かのために」ということは、すごい強いことだと思っています。

これは後日談のたぐいですが、職場復帰したのちに半年くらいで東日本大震災が起きて、その1ヶ月後に防災担当の蓮舫大臣のお供で郡山の「ビッグパレットふくしま」という大きな避難所に行きました。大臣が避難所を視察して被災者を励まされているのですが、そのお供の私のことを福島の方が「村木さん良かったね、頑張ってるね」と言ってくれました。こちらが「頑張ってる」と言うために行っているのに、逆に「頑張ってる」と言われ続けることはきま

りが悪かったのですが、何て福島の方って強くて優しいのだらうと思いました。そのことをさわやか福祉財団の堀田力さんに話したら「村木さん、良いことをしたね。福島の方はそれまで励まされ続けたと思うけれども、人間は支えられるだけでは元気にならない、人を励ますことで福島の方は元気になったと思うよ。」と言ってもらえました。この後に、仕事で困窮者の支援を行う中でも思いましたが、支えてもらうことはすごく大事ですが、自分もまた誰かを支えることも非常に大切なことだということを学びました。

その他、事件当時に結構大事だと思ったことに、何にも関係のない周りの方の態度があります。私は164日拘置所において、保釈された後に裁判のために大阪に通っていました。私はまだ無罪になっていないのですが、大阪の駅の売店の方やタクシーの運転手さんが「頑張れなさいよ」と言って飴をくれたり、裁判の傍聴に来ていた娘とお好み焼きを食べて店を出たときに「頑張れよー」と地元の方から声が

かかりました。それがすごく嬉しかったです。やはり世の中の空気みたいなものは、気にしまいと思っても、結構こたえてきます。この世の中の空気もとても大事だと思いました。

このような厳しい状況にいるときに“何が必要か”ということを経験できたことは、自分にとってとても良かったことだと思います。なかなか神様ってよくできているなど思うのは、このような厳しい経験をした後で無罪になって職場復帰したときに、生活困窮者支援という仕事をさせていただいたことです。

生活困窮者自立支援法制定のプロセスで学んだこと

- 生活困窮者の共通点**
- ・複数の困難が重なっている
 - ・社会とのつながりが切れている

生活困窮者支援の中でも様々な学びがありましたが、私が大事だと思っていることは“生活困窮者に

「4つの基本的視点」と「3つの支援のかたち」

4つの基本的視点

○自立と尊厳
すべての生活困窮者の社会的経済的な自立を実現するための支援は、生活困窮者一人一人の尊厳と主体性を重んじたものでなければならない。人々の内面からわき起こる意欲や幸福追求に向けた想いは、生活支援が依拠すべき最大のよりどころであり、こうした意欲や想いに寄り添ってこそ効果的な支援がすすめられる。

○つながりの再構築
生活困窮者が孤立化し自分に価値を見出せない限り、主体的な参加へ向かうことは難しい。一人一人が社会とのつながりを強め周囲から承認されているという実感を得ることができることは、自立に向けて足を踏み出すための条件である。新たな生活支援体系は、地域社会の住民をはじめとする様々な人々と資源を束ね、孤立している人々が地域社会の一員として尊ばれ、多様なつながりを再生・創造できることを目指す。そのつながりこそ人々の主体的な参加を可能にし、その基盤となる。

○子ども・若者の未来
生活困窮の結果、子どもたちが深く傷つき、若者たちが自らの努力では如何ともしがたい壁の前で人生をあきらめることがあってはならない。それはこの国の未来を開く力を大きく損なうことになる。生活支援体系は、次世代が可能なかぎり公平な条件で人生のスタートを切ることができるように、その条件形成を目指す。

○信頼による支え合い
新しい生活支援の体系は、自立を支え合う仕組みであり、社会の協力で自助を可能にする制度である。したがってここでは、まず制度に対する国民の信頼が不可欠となる。制度に対する国民の信頼を強めるため、生活保護制度についての情報を広く提供し理解を広げつつ、信頼を損なうような制度運用の実態があればこれを是正していく必要がある。

3つの支援のかたち

○包括的・個別的な支援
尊厳ある自立に向けた支援は、心身の不調、知識や技能の欠落、家族の問題、家計の破綻、将来展望の喪失など、多様な問題群に包括的に対処すべきものである。いわゆる縦割り行政を超えて、地域において多様なサービスが連携し、できる限り一括して提供される条件が必要である。他方において、自立を困難にしている要因群は、その人ごとに異なったかたちで複合している。生活困窮者それぞれの事情や想いに寄り添いつつ、問題の打開を図る個別的な支援をおこなうべきである。

○早期的・継続的な支援
職を失うなどして生活困窮に陥り、社会とのつながりを弱めた時、できるだけ早期に対処することが支援の効果を高める。生活困窮者が、引きこもりなどで地域社会から見えにくくなったり、窓口相談にやってくる気力を失っていたりすることもふまえて、訪問型も含めた早期対応が図られることが大切である。

○分権的・創造的な支援
個々人の事情と段階に応じ、想いに寄り添った支援は、社会福祉協議会、社会福祉法人、NPOや社会貢献の観点から事業を実施する民間企業などのいわゆる社会的企業、民生委員・児童委員その他様々なインフォーマルな支援組織など、民間の柔軟で多様な取組が活かされ、国や自治体がこれもしっかり支えることで可能になる。すでに地域ごとに多様な民間団体が活動を展開しており、その達成は新たな生活支援体系においても継承されていくべきである。

は共通点がある”と教えていただいたことです。

ひとつは“複数の困難が重なっている”ことです。例えばホームレスの人であれば、会社を辞めさせられたときに病気が分かったというように、いくつかの辛いことが複数重なっていることです。もうひとつは“社会とのつながりが切れている”ことです。私が支えてもらったような社会とのつながりが無いというのが、困窮者の特徴だと教えていただきました。

21ページの図はとても大事にしている社会保障審議会生活困窮者の生活支援の在り方に関する特別部会の報告書ですが、何か困難がある人を支援するときに大切にしたい4つの視点があります。

一つ目は“自立と尊厳”です。誰かを助けようと思ったときには、その本人の尊厳が大切にされて、自分の価値を認めて、自分の人生を組み立てていこうと、本人が思えることが第一歩です。本人がそのように思っていないと、外からの支援はなかなか役に立たないということです。上から目線であった

り、同情だったりという支援が、いかに役に立たないかということを教えていただきました。

二つ目は“子どもや若者の未来”についてです。とりわけ子どもや若者はそれまでの生き立ちにすぐく影響されます。それは非常に不平等で、どのような子どもも必ず支援を受けられるように、大人の責任として行わなければいけないということです。

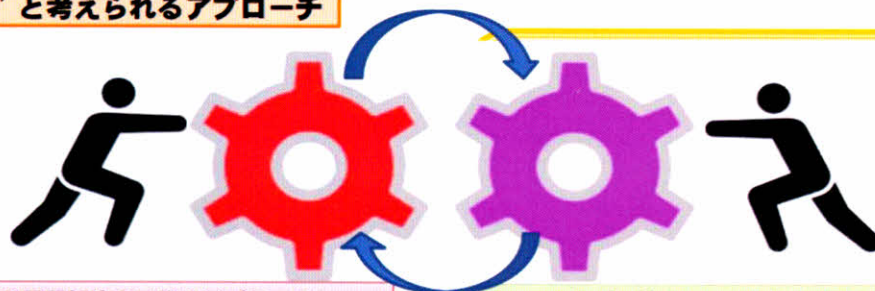
「つながりの再構築」の重要性

・支援が成功したかに見えても、地域のつながりの中にその人を再び置くことができなければ、また、困窮状態に戻る。

三つ目は“つながりの再構築”です。生活困窮の場合は特にですが、行政やプロが支援することはとても大事ですが、その人らしい本当の暮らしのためには孤立しないように、家族や友人、会社の同僚や近隣の方などのつながりが、きちんと結びなおされることが大切です。生活保護の担当者の方は、ケースワーカーが一生懸命に支援して見事に立ち

対人支援において今後求められるアプローチ

支援の“両輪”と考えられるアプローチ



具体的な課題解決を目指すアプローチ

- 本人が有する特定の課題を解決することを目指す
- それぞれの属性や課題に対応するための支援(現金・現物給付)を重視することが多い
- 本人の抱える課題や必要な対応が明らかな場合には、特に有効

つながり続けることを目指すアプローチ

- 本人と支援者が継続的につながることを目指す
- 暮らし全体と人生の時間軸をとらえ、本人と支援者が継続的につながり関わるための相談支援(手続的給付)を重視
- 生きづらさの背景が明らかでない場合や、8050問題など課題が複合化した場合、ライフステージの変化に応じた柔軟な支援が必要な場合に、特に有効

共通の基盤

本人を中心として、“伴走”する意識

個人が自律的な生活を継続できるよう、本人の意向や取り巻く状況に合わせ、2つのアプローチを組み合わせることが必要。

伴走型支援と地域住民の気かけ合う関係性によるセーフティネットの構築

伴走型支援

- 一人ひとりが多様で複雑な問題に面しながらも、生きていこうとする力を高め(エンパワーメント)、自律的な生を支える支援
(※)自律・・・個人が主体的に自らの生き方を追求できる状態にあること
- 「支える」「支えられる」という一方の関係性ではなく、支援者と本人が支援の中で人として出会うことで、互いに学び合い、変化する。



地域住民の気かけ合う関係性

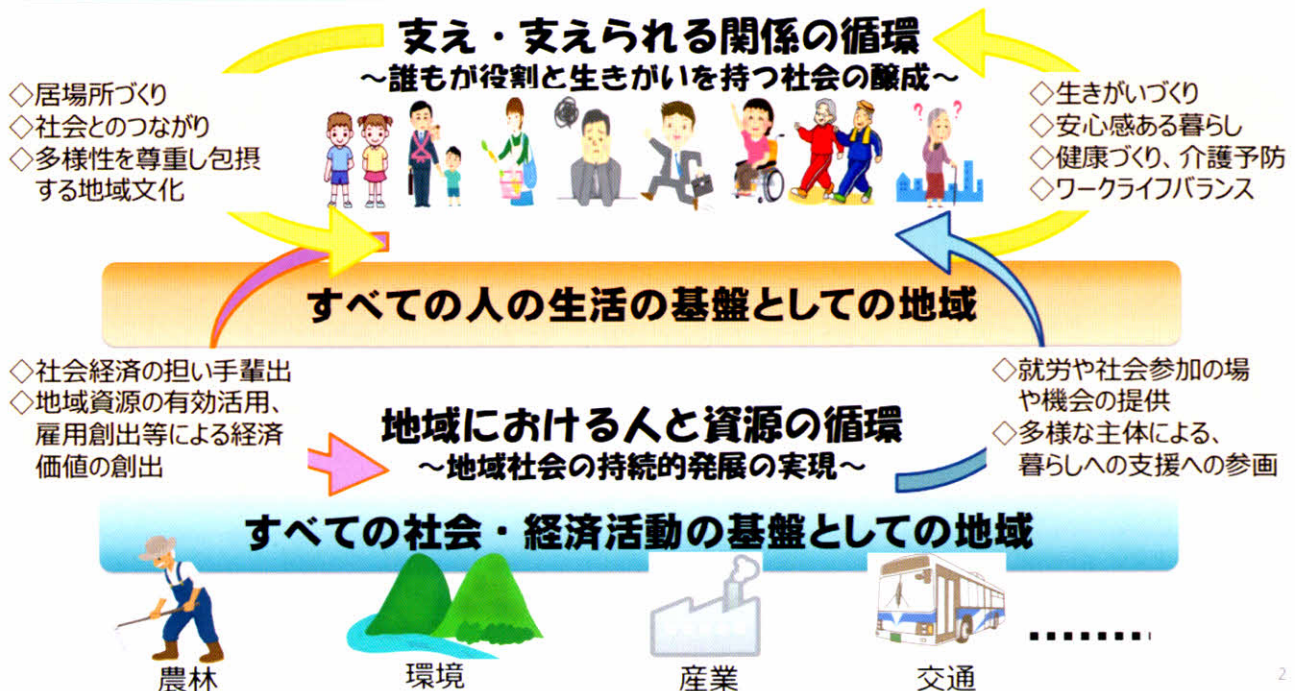
- 一人ひとりの人生・生活は多様かつ複雑であり、社会に関わる経路は多様であることが望ましく、専門職による伴走支援のみを想定することは適切でない。
- 地域の実践では、専門職による関わりの下、地域住民が出会い、お互いを知る場や学び合う機会を通じて、地域住民の気かけ合う関係性が生じ広がっている事例が見られる。

セーフティネットの構築に当たっての視点

- 人と人とのつながりそのものがセーフティネットの基礎となる。
 - ー地域における出会いや学びの場を作り出し、多様なつながりや参加の機会が確保されることで、地域の中での支え合いや緩やかな見守りが生まれる
 - ー専門職による伴走型支援の普及や、地域に開かれた福祉の実践によって、個人と地域・社会とのつながりが回復し、社会的包摂が実現される
- これらが重なり合うことで、地域におけるセーフティネットが充実していく。
- 制度設計の際には、セーフティネットを構成する多様なつながりが生まれやすくなるための環境整備を行う観点と、専門職等の伴走によりコミュニティにつなぎ戻していく社会的包摂の観点が重要。

地域共生社会とは

- ◆制度・分野ごとの『縦割り』や「支え手」「受け手」という関係を超えて、地域住民や地域の多様な主体が『我が事』として参画し、人と人、人と資源が世代や分野を超えて『丸ごと』つながることで、**住民一人ひとりの暮らしと生きがい、地域をともに創っていく社会**



直ったと思っても、その方が暮している社会の中につながりがない人はまた戻ってくると言われました。

四つ目は“信頼による支え合い”です。生活保護でも医療や介護でも、公的なお金をかける制度については、その制度そのものが国民から信頼されるものでなければならないということです。

また「3つの支援のかたち」も大事なことです。“包括的・個別的な支援”とは、縦割りではなく、一人ひとりにあった支援のことです。“早期的・継続的な支援”とは、早く見つけて早く支援を始めて、アフターケアをきちんと行うことです。また“分権的・創造的な支援”とは、地域によって社会資源は異なるので、地域みんなが工夫して、その地域の社会資源をしっかりと使って支援することです。どのような支援についても、これらのことが当てはまると思って、大事にしています。

行政の考え方はここまで来た

行政も最近はこのようなことをすごく考えていて、行政の言葉として“言語化”されてきています。22ページの図に示すように、支援の両輪と考えられるアプローチとして、ひとつは“具体的な課題解決を目指すアプローチ”で、医療や介護サービス、保育所のような課題が分かっている、このサービスがあると分かっている人にきちんとそのサービスを届けるといことです。もうひとつは“つながり続けることを目指すアプローチ”で、病気になってこれからどうすればいいのかというときに、ケアマネジャーの拡大版のように、その人と一緒に寄り添って歩むような伴走型の支援をしっかりと作っていかうということ、最近行政も言うようになりました。

伴走型の支援とともに、“地域住民の気かけ合う関係性”が大切です（23ページ上図）。普通の人間の暮らしの中に人と人とのつながりがあって、近所の人や家族など世の中の人理解してつながりを持ち、その人が孤立しないことを、行政は「地域共

生社会」と最近呼んでいます（23ページ下図）。特に行政が強調しているのは、“支える人”と“支えられる人”がいるのではなくて、お互いに“支え・支えられる”関係を作って孤立をしない、そして大きな困難を抱えた人たちを医療や福祉などに結び付けていけるように、公的なサービスがしっかりと構えているという状況にしなければいけないということです。このように考え方は進化をしてきて、地域づくりのための社会福祉法の改正も行われて、今年から事業がスタートすることになっています。どのようにすれば良い地域が作れるかということ行政も考え始めたということです。ただし“言うは易く”で、特に制度・分野ごとの「縦割り」を超えるという課題については、「縦割り」をなくす方法を誰も見つけていないので、これから行政はたくさん苦労すると思います。

地域共生社会のベースにある「風土」

社会の温度のようなものは、なかなか行政だけでは作れないものなので、皆さんの協力があるわけですが、どんな社会が良いか、どんな地域が良いかと言われたときに、私が理想としていることを次に紹介いたします。

「生き心地の良い町」とは

- ・いろんな人がいる、色んな人がいた方がいい
- ・人物本位を貫く
- ・どうせ、自分なんてと考えない
- ・病は市に出せ
- ・関心は持つが監視はしない
- ・人間の性や業を知る

「生き心地の良い町 この自殺率の低さには理由がある」岡 檀

これらは岡檀（マユミ）さんが書いた本に出てくることの抜粋です。学術的に比較したときに徳島県のある町が日本で一番自殺率が低いということで、その町に岡さんが何ヶ月も住み込んで、何がこの町

をこれほど住みやすくしているのかということ調べて論文を書いて、その論文を一般の方にも分かりやすいようにしたものが『生き心地の良い町 この自殺率の低さには理由がある』という本です。

まず、その町には「いろんな人がいる、色んな人がいた方がいい」という価値観があること。次に「人物本位を貫く」ということ。この人は良いお家の出だからとか、良い大学の出身だからというラベルではなくて、この人の人柄とか、何の能力がある人か、というように見る。障害者も刑務所にいた人もラベリングなので、そうではなくて人物本位を貫くこと。ここは林業が盛んな古い町で、木材を積み出すために大阪から商人の方がやってきて、人が交じり合っている町らしいのですが、違う文化が交じり合ったので新しい判断基準を作らなければいけなかったため、その基準が「人物本位」だったのではないかと思います。

「どうせ、自分なんてと考える」こと。次に「病は市に出せ」ということ。これはとてもいい言葉だと思ったのですが、困ったことや恥ずかしいことを早くに外に出して、必要であれば専門家の力を借りる、という文化があることはすごく大事だと思いました。「関心は持つが監視はしない」ということ。“関心”というのは仲間になろうと思って、興味を持って観察すること。“監視”というのは自分たちと少しでも違っていたら排除しようと思って観察すること、と解説されています。次に「人間の性や業を知る」ということ。人間は弱い、醜いところもあり、ずるいところもある。表面だけの綺麗ごとのルールではなくて、そのような人間の持っている性や業を知ったうえで、住む町のルールを作っていく、それが一番賢いやり方である、ということ。以上のようなことを、どうすれば作れるかということは、私にも分かりませんが、こんな町にできたらいいなと思っています。

先ほどから私は“つながり”というような綺麗ごとを言いましたが、この本に出会うまでは“つながり”や“きずな”と言われたときに、私は少し嫌だったの

です。それは家族や地縁・血縁はある意味でとてもわずらわしい部分があり、そのように思うこともあったからですが、この本に出会ってからは「このような“つながり”なら嬉しい、このような“きずな”なら欲しい」と思えるようになりました。だから先ほどのような人との“つながり”とか“きずな”ということ、本気で他の人にも「大事」だと言えるようになりました。

このようにして私は“共生社会”をイメージして、このようなものを目指したいと思ってやってきました。

それにしても、まずは「課題解決型支援」がないことには・

一方で、特に難病や重い障害の場合には、地域共生や伴走型支援と言っても、生きていくためにどうしても必要な医療や福祉サービスなどの「課題解決型支援」がなければ、話にならないというところがあります。私自身は障害者自立支援法の担当課長になって法律を作るときに、その発端が財政難だったのですが、必要な人が必要なサービスを受けたら、必ず地方公共団体や国が義務的経費として負担するという仕組みを絶対に取りたいと思いました。福祉の分野は全く初めてという状況で大変ではありましたが、きちんとした医療や福祉を必要な人がきちんと受けられるためには、色んな条件がいると思いました。

課題解決型支援を充実するには

- ・法律・制度・財源→政治→国民
「みんなが知る」「地続き」→発信と慣れ
- ・人材確保
(社会に貢献、ワクワクする、成長する)
- ・テクノロジーの開発・活用
「課題解決型支援」を引き寄せる「伴走型支援」
「伴走型支援」につながる敷居の低い「相談」

その条件のひとつは「お金」だと思いました。お金

をもらうために、まずは財務省を説得しなければいけません。その次に政治家を説得しなければいけません。政治家を説得するためには、選挙で投票している国民が応援しているということがとても大事でした。国民みんなが知る、そしてその人たちとこの問題は「地続き」だという発信ができるかどうかということ。それから知ってもらうということ。ここでは敢えて「慣れ」という言葉を使いましたが、これは“習うより慣れよ”の「慣れ」です。特に重いけれど人数が少ない病気や障害では、このような人が身近にいるとか、友だちが応援していたとか、会ったことがある、話したことがある、聞いたことがある、というようなことはすごく大事です。そのためには皆さんの発信の力と、皆さんが色々な場面に出てきて、色々な人と一緒に行動して下さることがすごく大事だと思いました。結局、政治家を説得するのは国民の力しかない実感しました。

「人材確保」については、福祉や介護という職業がとても厳しくて、しかも給料がそれほど高くないということですが、給料を上げることは先ほどの「お金」の問題につながります。それだけではなくて、企業の若い社員が何を求めているかについて経営のプロに話を聞くと、自分の仕事が社会に役立っているということ、自分が仕事をしてワクワクして楽しいということ、その仕事を通じて成長できるということが人材確保のための3要素だと言います。福祉や介護を、これらの3要素がそろって仕事していくことが大事かと思しますので、このことも皆さんと一緒に努力できたらと思いました。

そうは言っても財政難と人材不足は続くので、その中で「テクノロジーの開発・活用」が大切になります。重症心身障害児施設に何回か行ったときに、子どもたちの暮らしがテクノロジーですごく変わっていました。以前はベッドで天井を眺めて寝ている子と、少し起き上がれる子がテレビの前にいるという状況でしたが、最近は皆さん“アイパッド”のようなものを持って、自分の勉強をしていたり、絵を描いたり、技術って生活を変えられると思いまし

た。

このようにして「課題解決型支援」をしっかり作っていくことが、これからの大事なポイントになってくるだろうと思います。

市民による「共生社会」づくり

現在、私は役所にいないので、市民としてできることを自分もやりたいし、色々な人にも声を掛けていきたいと思っています。市民ができることとしては、まず政治家に訴えることや投票に行き行って行動することです。それ以外に、市民にこんなことができるんだと思って、すごく感動した2例をご紹介します。

◎島根の「おたがいさま」

- ・「困ったなあ」と「私でできることでよければ」

◎甌島で学んだこと

- ・WE DO
- ・美しい海の秘密(男女で違う呼び名、先輩の背中)
- ・声に出して呟く/先輩の知恵を借りる/
仲間を集める/いい「担当者」と出会う/
「現場」を見てもらう/
「出来る」と信じて取り組む

ひとつは島根の「おたがいさま」という生協の人たちが始めた有償ボランティアの仕組みです。困っていることがあって電話をすると、あらかじめ何ができるかを登録している人とマッチングをします。病院に数ヶ月泊まりこんでという依頼や、目が見えないけれど同窓会に行きたいから旅行に同行してとか、旅行に行きたいから犬を預かってとか、蚕のための桑が足りなくなったから桑を探してきてとか、様々なものが寄せられます。その中でほぼ全部の仕事が引き受けられたというのです。なぜそのようなことができるかということ、「困ったなあ」と「私でできることでよければ」を結びつけたことにあります。100%ではないけれども8割はできる人がいるとか、ひとりではできないけれども5人ならできる

とか、様々を組み合わせるとほとんどの仕事を引き受けられたということです。

もうひとつは鹿児島県の甕島の例です。鹿児島の人々が「WE DO」が一番できている島だと言います。「WE DO」自分たちでも行動することです。海岸の清掃から色んなこと全部自分たちで行っています。なぜそのようなことができるのかと聞くと「島だから自分たちが行ったことは自分たちに返ってくる」、海を汚したら自分たちにまた返ってきます。それから歴代の色んな先輩がやってきたことを学びながら、自分たちは活動をしているとのことでした。

甕島は人口5千人ほどで高校はありません。高校に行くときはみんな九州に下宿します。その島に乳児保育と学童保育があるのです。どうやって実現できたのかを中心になった30歳代の美容師さんに聞くと、まずは「乳児保育や学童保育が欲しいな」と声を出して呟いてみた、それを聞いた先輩たちが「こんな制度が行政にはあるらしいよ」と教えてくれた、ひとりのお婆さんが「まず仲間を集めなさい」と言ってくれたので仲間を集めた、市役所まで行って「担当者」に出会った、そして現場を見てもらうのが一番だと思って「現場」まで連れてきた、見てもらって納得してもらって、一年程度であっという間に実現したそうです。成功のポイントを尋ねると、「出来る」と信じて取り組んだことだと彼女は教えてくれました。

自分たちが市民の活動として行うことでも、行政を巻き込んで行うことでも、やはり私たち一人ひとりが動き出してやっていくことが大事だと思いました。そして甕島の人々が“風土は「風」の人と「土」の人が創る”と教えてくれました。その分野で一生懸命にやってきた「土」の人と、そこにやってくるニューカマー（新しく来た人）の「風」が一緒になって創るといいものができるということです。

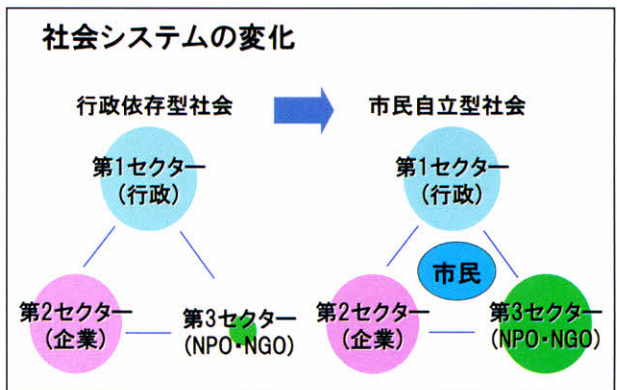
私は東京大学の熊谷晋一郎さんが仰っている「自立」の定義が大好きです。

「自立」とは

・『自立』とは依存しないことではない。『自立』とはたくさんものものに少しずつ依存できるようになることである」

（東京大学の先端科学技術研究センター
准教授 熊谷晋一郎）

『自立』とは依存しないことではない。『自立』とはたくさんものものに少しずつ依存できるようになることである。私はこのように自立している社会を作れたらと思っています。



そのためには行政だけではなくて、NPOや企業など色んな力を借りて、これを実現したいと思います。

最近はやりの「SDG s（Sustainable Development Goals（持続可能な開発目標）」では17の目標を挙げていますが、17番目は「パートナーシップ」です。「みんなで行おう」というのが世の中の流れだと思っていて、私が役所にいたころは「役所は何をしなければいけないか」ということばかり考えていましたが、改めて振り返ってみると「みんなで何ができるか」を考えた方が良かったなと思っています。「みんなで何ができるか」を、これから皆さんと一緒に考えたいと申し上げて、私のお話を終わりたいと思います。

「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」について



【医療的ケア児とは？】

NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用、たん吸引や経管栄養・中心静脈カテーテル・人工透析・導尿・排便管理・自己注射などの医療的ケアが日常的に必要な児童（18歳以上の高校生を含む）のことをいいます。

【法律ができるまでの経緯】

近年、医学の進歩と共に、医療的ケアを必要として生活をしているこどもたちが10年間で倍増し、2万人以上いることが分かりました。それと共に、医療の為に病院から出られなかったこどもたちの在宅医療ができるようになりました。

しかし、「医療的ケアを必要としながら在宅で暮らすこども」というのは「新しいタイプの子ども」であるため、法律や制度が行き届いておらず、自治体や事業所の理解も追いついていない状態だったのです。特に問題なのは「学校に通いたくても通えない」医療的ケア児が数多く存在しているということでした。

そこで、2015年に超党派の国会議員たちによる「永田町こどもみらい会議」が立ち上がり、5年にわたる議論を経て今回の支援法案が今年6月に成立しました。

その会議に参加し、経過を見てこられた斉藤幸枝(前JPA 理事)さんは「JPAには、難病のあるこどもたち

を抱えた団体も多く、私の属する全国心臓病のこどもを守る会もその一つ。こどもの成長にとって、友達作りと学び合いのできる学校教育は大変重要で、文科省との連携、福祉の支援を受けながらの学校教育について、厚労省の社会保障審議会障害者部会の委員として、意見・要望をしてきた。就学にあたり親の付き添いが求められている実態、アレルギーショック時に教員等がエピペンを注射し、こどもの命を救うことができるようになったこと等を挙げ、こどもの状態に見合った、看護師、介護士、教員等による病児への支援をするしくみを作ること等々。法律により、医ケア児への支援は地方自治体の責務となったが、自治体によっては財政難を理由に先延ばしすることが懸念される。自治体への働きかけと共に、国の予算割合を増やす要請も必須。病児たちが社会の中でしっかりと育ててくれることが、親の願いであり、JPAの願い。法律を盾に、多くの方々の働きかけを期待したい」と語っています。

【法律はどのような内容なのでしょうか】

《目的》

「医療的ケア児の健やかな成長を図り、その家族の離職の防止とともに、安心してこどもを産み、育てることができる社会の実現に寄与する」

《基本理念》

- ①社会全体で支援
- ②切れ目なく行われる支援（共に教育を受ける）
- ③おとなになった後の支援
- ④本人と保護者の意思を尊重した施策
- ⑤地域格差のない適切な施策

この法律の柱はこれまで、国や地方自治体の努力義務だったものを「責務」に格上げしたことです。

《法律を強化する3つのポイント》

1. 地域格差の解消

住んでいる自治体によって、居住地の学校に通学できる、できないがある。看護師の配置の有無によって通学、通園の日数が変わるなど、暮している地域によって人生が左右される現状を解消する。そのために、保育所や学校、家族の日常生活への支援や、相談体制の充実、支援を行う人材の確保などを行うとして、国・地方公共団体、保健所、学校の責務を明記しています。

2. 保護者の付き添いをなくす

保護者が毎日あるいは定期的に学校や保育園に行き付き添わなければ通学、通園ができないケースも多い。要因として看護師を配置できず、命に関わる子どもの対応への不安から、親の付き添いを希望していることがある。

しかし、保護者が付き添っている状態は、保護者の多大な負担はもちろんのこと、子どもの健やかな成長の妨げになることもあり、法律の中に「保護者の付き添いをなくす」ことを明記し、看護師の配置などを促しています。

3. 医療的ケア児支援センターの設置

都道府県に医療的ケア児の家族の相談に応じ、情報提供等の支援や、関係機関（医療・保健・福祉・教育・労働等）への情報提供や研修を行うことを目的に、設置されます。

【具体的な主な施策】

■学校への看護師配置の拡充

2100人→2400人(300人増)

■学校における医療的ケア実施体制構築事業

■放課後児童クラブへ受入れ強化のため、看護職員を配置するための経費補助

■診療報酬の改定（医療と教育の連携を含む）

■医療的ケア児総合支援事業の創設

（医療的ケア児コーディネーターの配置など）

【これからの医ケア児と家族への支援】

「医ケア児」の存在が分からなかった要因に介護をしている保護者（特に母親）が「辛い」という場所がなく孤立し、実態と本音を知らせる機会さえなかったことが考えられます。

その中でこの法律は、医療技術の進歩の陰に、医療的ケアを必要とする子どもたちが、学校に通うこともできず、保護者の大きな負担の中に存在していることを社会に周知し「医ケア児」という単語を生み出す機会にもなりました。

「重症児は支援学校に行くのが当然ではないか」「人工呼吸器を付けている子は、訪問学級に通う」「重度障害児の母親は外で働かず、子どもの世話に専念するべきだ」という考える人が多い中で「障害があっても、なくても共に学ぶことができる社会」（インクルーシブ教育）を構築するためには、社会の意識改革が求められ、この法律の理念の中に「子どもたちを社会全体で支援する」ことが明記されています。

医ケア児たちの可能性は他の子どもたちと同様で無限大です。体調管理は大切なことではありますが、それと同時に好きなことをみつけてチャレンジしながら、家族が笑顔で暮らせるためにこの法律が成立したことは、大きな意義があったと思います。今後は国や自治体の本気度が問われますので、JPAとしても、動向を見ながら尽力していきたいと思っています。

JPA（陶山 えつ子）



新準加盟団体紹介

みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～

化学物質過敏症とは？

いつ誰もが発症する可能性があり、国内では患者数は700万人を超えていると言われていますが、診断を受けていない方もおり、正確な患者数は分かりません。2009年に厚労省に病名登録をされましたが、病気が解明されておらずに、治療法も確立されておられません。発症者は日々増え続けており、花粉症のように国民病になる恐れがあるので、「予防原則」として誰もが知る必要があります。

一度発症してしまうと、一般の方では何ともない極微量の化学物質に反応して体調が悪くなってしまいますが、次から次へと多種類の化学物質に反応してしまい、生活や仕事(学業)が成り立たなくなってしまう方が少なくありません。普段使用する日用品などに反応してしまうので周りの方々の理解と協力が必須ですが、認知度が低い為に理解を得られずに、病気の苦しみよりも「周囲の無理解」に苦しんでしまいます。

私達の活動

当時は患者同士が集まるだけの活動が多く、周りに知られたくないという方が多くいましたが、社会の理解を得るためには「社会に広く伝える必要がある」と当事者である佐々木が2015年に発足し活動開始。多くの方々のご理解とご協力を得ることが出来て、議会をはじめメディアなどに取り上げて頂き、現在では全国的に広く知って頂けるようになりました。

化学物質過敏症をはじめ環境由来の病気は、改善の為に医療よりも保健の領域での「養生」が必要となり、薬やオペアで治る病気ではないので、当事者が学び実践して改善に向けて諦めず努力して行く事が大切です。

安心して生活が出来るよう、食事や生活スタイルの改善・環境改善をして、社会全体の連携を構築する事により支援することを目的としています。

化学物質過敏症の患者の増加を抑える為に予防啓発活動を行い、専門機関や団体、行政や議会などにも協力を求めて連携を構築して、一般の方と患者の共存が実現出来るよう目指しています。



厚生労働省補助金事業

令和3年度難病患者サポート事業より お知らせ

難病患者サポート事業（厚労省補助金事業）では、今年も以下の研修会や募集事業を行います。ぜひ奮ってご応募ください。

<研修会のご案内>

ア) 患者会リーダー養成研修 (2022/1/22~23)

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を目的とし、毎年開催しております「患者会リーダー養成研修会」を以下の予定で Web 開催いたします。

応募開始は10月1日（金）の予定です。対象となる方で参加ご希望の方は、ぜひお申し込みください。

- 日時 2022年1月22日（土）午後～23日（日）午前
- 開催方法 ZoomによるWeb開催
- 参加費 無料
- 対象 各患者会より2名迄
会の責任者の方に参加了承を得られる以下の方
患者会リーダー（役員）候補者、リーダー（役員）になって間もない方
- 定員 40名
- 内容（予定） 難病法と難病対策、総合支援法、就労支援などの基礎知識
日本の患者会の歴史と患者会の役割
患者会設立と運営の実際
相談支援とピアサポート
その他
- 応募方法 応募開始日になりましたら、JPAのHP <https://nanbyo.jp/> より申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上お申し込み下さい。（必ず会の責任者の方に参加了承を得てください。）
- 応募開始 2021年10月1日（金）
- 応募締切 2021年11月30日（火）

イ) 患者会リーダー養成研修受講者フォローアップ研修会 (2021/12/18~19)

昨年実施できませんでした患者会リーダー養成研修受講者の「フォローアップ研修会」を本年は以下の予定で Web 開催いたします。リーダー研修会参加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ことを目的として実施します。

応募開始は、9月15日（水）の予定です。対象となる方で参加ご希望の方は、ぜひお申し込みください。

- 日時 2021年12月18日（土）午後～19日（日）午前

- 開催方法 ZoomによるWeb開催
- 参加費 無料
- 対象 過去に9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
- 内容（予定）
 - 難病対策の最新情報の学習
 - 患者会リーダー養成研修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、情報提供などの患者会実務についての研修
- その他
- 応募方法 応募開始日になりましたら、JPAのHP <https://nanbyo.jp/> より申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上お申し込み下さい。（必ず会の責任者の方に参加了承を得てください。）
- 応募開始 2021年9月15日（水）
- 応募締切 2021年11月15日（月）

※毎年開催しております「希少疾患交流会」については、現在開催検討中ですので、別途お知らせいたします。

<各種募集事業のご案内>

今年も厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」共催団体を下記の内容で募集します。

各事業に関するイベント等のご予定のある団体は、ホームページより申込書（エントリーシート）をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上、期日までにサポート事業事務局（JPA 内）までお申込みください。

エントリーに基づき、共催団体とその負担額をJPAにて決定しお知らせさせていただく予定で、スケジュールは下記のとおりです。なお、共催が決定した場合、各事業とも実施報告書の提出をお願いします

- エントリー締切 2021年10月31日（日）
- 共催団体と負担予定額の決定 2022年1月下旬を予定

※原則として、はじめて応募される団体を優先し、一団体一事業のみの応募受付といたします。ただし、応募の状況によってその限りではありません。

また、各事業は2021年4月1日以降に実施し、2022年2月28日までに実施報告書の提出ができる事業が対象です。

①難病対策・難病の日の一般市民向け周知（総額40万円を予定）

難病対策（難病法）の理念と基本方針「難病患者が尊厳をもって、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」の一般市民向けの周知施策を対象とするイベント等の費用の一部を負担します。

具体的には、

- 市民公開講座など当事者・家族以外の一般市民参加者を一定数見込めるイベント企画などで、難病法や

『5月23日は難病の日』を一般市民に向け周知を行った場合

- ・ 『5月23日は難病の日』を啓発、アピールするポスター・リーフレット、グッズ制作やイベント等を行った場合

対象費用：会場費、外部講師謝金、交通費、印刷（グッズ）作成費、

②難病患者・家族の生活実態調査（総額20万円を予定）

難病患者・家族の生活実態調査等をおこなう際の以下費用の一部を、サポート事業で負担します。

対象費用：アンケートや調査報告書用紙の印刷・作成費、発送費

③難病患者会の国際連携の推進（総額20万円を予定）

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、または翻訳や資料作成などを難病サポート事業で負担します。

対象費用：旅費、翻訳代や資料等作成費用

The advertisement features a central image of a female caregiver in a blue uniform assisting an elderly man. Text elements include the KEIROW logo with '訪問医療マッサージ' (Home Medical Massage) and '医療保険適用' (Medical Insurance Applicable). A yellow banner reads 'ご存知ですか??' (Do you know??) and '自宅や高齢者施設で受けることができる' (Can be received at home or in elderly care facilities). A pink banner below says '訪問鍼灸・マッサージの事' (About Home Acupuncture and Massage) and '国家資格を持った施術師がご自宅までお伺いたします。' (We will visit your home with a nationally qualified practitioner). Three pink circles on the right list benefits: '健康保険適用※ 自己負担金額で利用可' (Health Insurance Applicable ※ Usable with self-payment amount), '高額療養費対象' (High Medical Expense Benefit Eligible), and '介護保険併用可' (Nursing Insurance Concurrently Usable). A small note at the bottom right states '※健康保険適用には、医師の同意が必要です。' (※ For health insurance application, doctor's consent is required). The bottom of the ad has a pink bar with the text 'お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。' (Contact us from below! Please feel free to consult with us first.)



0120-558-916

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部
〒106-0032 東京都港区六本木1-4-5 アークヒルズ サウスタワー
【受付時間】9:30～18:00 【定休日】土・日・祝

JPA ニュース

●医療的ケア児支援法が成立

医療的ケア児とその家族を支援する法案（医療的ケア児支援法）が6月11日の参院本会議で全会一致で可決・成立しました。

医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加しており、医療的ケア児の心身の状況等に応じた適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となっていることなどを背景に、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支援するなどの基本理念のもとで、国・地方公共団体の責務、保育所の設置者や学校の設置者等の責務、医療的ケア児支援センターの設置などの支援措置を定めたものです。

本号別ページでも「医療的ケア児及び その家族に対する支援に関する法律」についてとりあげておりますので、ぜひご覧ください。

●JPA 事務局ニュースの配信状況

JPAでは難病・慢性疾患をめぐる話題について、JPA 事務局ニュース（不定期）を配信しています。本年5月以降に配信した事務局ニュースの項目は以下の通りです。事務局ニュースの配信は、<https://www.nanbyo.online/>よりどなたでもお申込できますので、本誌読者の皆さまも、ぜひご登録ください。

- 5/17 第17回総会開催報告
- 6/4 第67回難病対策委員会・第45回小慢専門委員会開催報告
- 6/16 国への請願が今年も採択
（衆・参両院での採択は6年連続、参議院では8年連続）
孤独・孤立対策推進の要望書を提出
- 7/6 「新型コロナウイルス感染症 患者・家族実態調査」最終報告書が公開
難病患者の就労をめぐる記事報道のお知らせ
NHK Eテレ ハートネットTV出演のお知らせ
- 7/9 第68回難病対策委員会・第46回小慢専門委員会開催報告
- 7/30 難病・小慢対策の見直しに関する意見書が発表される
指定難病・小児慢性特定疾病に新たに追加される見込みの疾病発表
（指定難病6疾病、小慢29疾病）

●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

7月13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、吉川代表、辻常務理事が事務所で50万円のご寄付を頂戴しました。病院テレビシステム運営協会様からは2016年から6年間続けてご寄付いただいております。今年も、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、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、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。

今後も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。



病院テレビシステム運営協会志渡澤秋寛会長と吉川代表理事

開催予告

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

難病・慢性疾患患者の「就労」について

患者・家族の声

◆プログラム

難病法・改正児童福祉法
5年以内の見直しについて

パネルディスカッション

2021年11月6日 13時～16時

WEB配信にて実施

参加費 1,000円（当日の資料代として）

参加申し込み

お問い合わせ先＜事務局＞

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@i2.itkeeper.ne.jp

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区南横 1-11-2 南横ビルハイブ 604号室

http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/

申込専用サイト https://www.nanbyo.online/

主 催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 実行委員会

事務局：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（厚生労働省「令和3年度難病患者サポート事業」）

今年で 12 回目の開催を迎える「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」（主催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 実行委員会、事務局：JPA）が、11 月 6 日（土）午後開催されます。今回も、新型コロナウイルス感染症の拡大の影響を鑑み、Web 中継・配信の形で実施します。

今年は、毎年実施している「患者・家族の声」の発表の他、難病法・改正児童福祉法の 5 年以内見直しの状況や難病や慢性疾患の患者を取り巻く情勢の変化などを受け、下記のように 3 部構成を予定しています（名称、内容については変更の場合があります）。ぜひ、ご期待ください！

セッション1	難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて 「難病法・改正児童福祉法の5年以内見直しの議論を受けて」
セッション2	患者・家族の声
セッション3	パネルディスカッション 難病・慢性疾患患者の【就労】について

参加費は資料・プログラム代として1,000円です。

参加申し込みは例年通り、ファックスや振り込みでのお申込み（公式ホームページに掲載）を受け付ける他、下記特設ページより申し込みを受付けますので（VISAまたはMaster Cardなどが利用可）、患者当事者とそのご家族の方をはじめ、医療、行政、福祉関係の皆様や一般の皆様もぜひご参加ください。

公式ホームページ・・<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>
 参加申込専用ページ掲載サイト・・<https://www.nanbyo.online/>





今後のスケジュール

2021 年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
9月25日（土）	JPA 九州ブロック交流会	オンラインにて開催予定
9月26日（日）	JPA 北海道・東北ブロック交流会	オンラインにて開催
10月16日-17日（土日）	第35回全国難病センター研究会研究大会	オンライン中継を予定
10月24日（日）	JPA 中部・東海ブロック交流会	オンラインにて開催予定
11月6日（土）	難病・慢性疾患全国フォーラム 2021	オンライン中継
11月13日（土）	JPA 関東ブロック交流会	群馬県にて開催予定
12月	JPA 北陸・近畿ブロック交流会	オンラインにて開催予定
12月5日（日）	法人第11期第2回幹事会	オンラインにて開催予定
12月6日（月）	各省との懇談会	東京都内を予定
12月18日-19日（土日）	リーダー養成フォローアップ研修会	未定
2022年 1月22日-23日（土日）	リーダー養成研修会	未定
2月5日-6日（土日）	第36回全国難病センター研究会研究大会	オンライン中継を予定

2022 年度スケジュール

4月10日（日）	法人第12期第1回幹事会	東京都内を予定
4月11日（月）	各省との懇談会	東京都内を予定
5月15日（日）	第18回（法人第12期）総会、難病の日記念イベント	東京都内を予定
5月16日（月）	2022年度 JPA 国会請願行動	東京都内を予定

※2021、22年度とも、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。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧


（2021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)全国ポンペ病患者と家族の会
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 (一社)全国筋無力症友の会	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 (一社)全国膠原病友の会	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 全国CIDPサポートグループ	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 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	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)全国腎臓病協議会	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 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	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 全国多発性硬化症友の会	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 (一社)全国パーキンソン病友の会	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)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	48 側弯症患者の会(ほねっと)	18 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
19 (NPO)三重難病連	49 日本AS友の会	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 (一社)日本ALS協会	20 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
21 (NPO)京都難病連	51 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	21 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22 (NPO)大阪難病連	52 日本肝臓病患者団体協議会	22 富士市難病患者・家族連絡会
23 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53 (NPO)日本マルファン協会	23 キャッスルマン病患者会
24 (NPO)奈良難病連	54 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	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 ベーチェット病友の会	25 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)
26 広島難病団体連絡協議会	56 もやもや病の患者と家族の会	26 ステッフパーソンみんなの会
27 とくしま難病支援ネットワーク	57 (NPO)日本オスラー病患者会	27 群馬細胞症患者の会
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	28 グラン・バレー症候群患者の会
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	59 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	29 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
30 福岡県難病団体連絡会	ピンク=疾病別全国組織	30 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を 目指す会
		31 サルコイドーシス友の会
		32 (一社)埼玉県障害者難病団体協議会
		33 (NPO)境を越えて
		34 みやぎ化学物質過敏症の会～びゅあい～

黄色=都道府県難病連(北から順)

青=準加盟団体



 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、
疾患の予防と治療に専念してまいります。

「1000人難病サポーター」協力・賛助会員のご加入・ご継続ご寄付のお願い

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。

この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」の新会員のご加入と既会員の皆様のご継続をお願い申し上げます。

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、使途指定の寄付金も申し受けてます。

※「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。

●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。

●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。

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。

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



明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

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

【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

JPAの仲間

編集委員

辻 邦夫（編集責任者）

大黒 宏司（広報リーダー）

川邊 育子（DTP）

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

MAIL：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp