

難病・慢性疾患全国フォーラム 2011

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

2011年11月12日(土) 12時45分より17時まで

日本教育会館一ツ橋ホール (3F)

東京都千代田区一ツ橋 2-6-2 電話 03-3230-2833



主催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 実行委員会

目 次

アピール(案)	1
参加・賛同団体	2
開催要項	4
プログラム	5
オープニングアトラクション	6
患者・家族の訴え	7
特別報告	15
シンポジウム	21
展示企画概要紹介	29
参加・賛同団体紹介	31

難病・慢性疾患全国フォーラム2011

アピール

日本における難病対策は、1972年に施行された「難病対策要綱」以降、難病の「原因の究明と治療法の早期開発」を大きな命題とし、早期発見・早期治療を目指し、多くの患者家族の経済的支援を行い、社会の偏見をなくし、精神的な励ましを与え、国際的に評価される成果を挙げつつ40年を迎えます。

しかし、国際的にも難病といわれる疾患が5000とも7000とも言われる時代の中で、保健医療政策と福祉政策の欠落の取り繕いと、そのための対象疾患を増やすか増やさないかだけを焦点とする難病対策の時代は終わりを告げようとしています。

多くの患者団体と国民の関心と活動は、さらに小児慢性特定疾患と長期慢性疾患までと広がり、自治体を巻き込み、高額療養費の負担限度額の引き下げ、医療費の窓口負担の軽減、そして日本の健康保険制度全体にまで患者団体の視野は広がっています。医療のあり方そのものまでに患者自らが主体的に関わろうとする時代となりました。

難病問題の取り組みは、病気や障害を持ちながらも就労し、社会活動に参加できる福祉社会を目指す時代を切り開こうとしています。

そして、難病対策はいまや欧米各国、アジア地域全体との連携なしには語ることはできないステージとなっています。国際社会からは日本の患者団体もそのステージに上がることが求められています。

日本の患者団体は一層の連携を強め、医療福祉関係者・団体、行政、議会との連携をさらに強め、ともにその舞台に上がらなければなりません。

「生命と人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」のために
「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会」を一日も早く実現するために

2011年11月12日

参加者一同

患者・家族団体<66団体>

- 1 IBDネットワーク (炎症性腸疾患)
- 2 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 3 ウエルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 4 SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- 5 SJS患者会 (スティーブンス・ジョンソン症候群=皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
- 6 遠位型ミオパチー患者会
- 7 おれんじの会 (特発性大腿骨頭壊死症)
- 8 下垂体患者の会
- 9 (NPO)がん患者団体支援機構
- 10 (財)がんの子供を守る会
- 11 キャッスルマン病患者会
- 12 CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 13 稀少がん患者全国連絡会
- 14 稀少難病愛知・きずなの会
- 15 血管腫・血管奇稀少難病愛知・きずなの会形の患者会
- 16 (NPO)ジストニア友の会
- 17 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局
- 18 小児脳腫瘍の会
- 19 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)
- 20 スモンの会全国連絡協議会
- 21 (NPO)線維筋痛症友の会
- 22 全国筋無力症友の会
- 23 全国膠原病友の会
- 24 全国交通労働災害対策協議会
- 25 全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 26 全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会
- 27 (社)全国腎臓病協議会
- 28 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
- 29 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会
- 30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 31 全国多発性硬化症友の会
- 32 全国低肺機能者団体協議会
- 33 一般社団法人全国パーキンソン病友の会
- 34 竹の子の会 (ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
- 35 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 36 中枢性尿崩症 (CDI) の会
- 37 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- 38 TSつばさの会 (結節性硬化症)
- 39 認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク
- 40 (NPO)日本IDDMネットワーク (1型糖尿病)
- 41 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
- 42 (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- 43 日本患者同盟
- 44 日本肝臓病患者団体協議会
- 45 (社)日本筋ジストロフィー協会
- 46 日本CFS ナイチンゲール友志会 (慢性疲労症候群)
- 47 日本喘息患者会連絡会
- 48 (財)日本ダウン症協会
- 49 (社)日本てんかん協会
- 50 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
- 51 日本ハンチントン病ネットワーク
- 52 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
- 53 (NPO)日本マルファン協会
- 54 社団法人日本リウマチ友の会
- 55 (NPO)はむるの会 (ヒトT細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- 56 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN)
- 57 PKDの会 (多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- 58 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会
- 59 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 60 ベーチェット病友の会
- 61 ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ

- 62 むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
- 63 (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 64 もやもや病の患者と家族の会
- 65 ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）
- 66 ロイコジストロフィー患者の会

関連団体 <10 団体>.....

- 67 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会
- 68 患者の生命保険を考える会
- 69 全日本国立医療労働組合（全医労）
- 70 一般社団法人ナンフェス
- 71 日本患者会情報センター
- 72 日本の医療を守る市民の会
- 73 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 74 (社福)はばたき福祉事業団（薬害エイズ被害者）
- 75 ファイザー株式会社コミュニティー・リレーション部
- 76 (NPO)PRIP Tokyo（知的財産研究推進機構）

地域難病連等 <42 団体>.....

- 77 (財)北海道難病連
- 78 (NPO)難病支援ネット北海道
- 79 青森県難病団体等連絡協議会
- 80 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 81 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 82 (NPO)秋田県難病連
- 83 山形県難病等団体連絡協議会
- 84 福島県難病団体連絡協議会
- 85 茨城県難病団体連絡協議会
- 86 栃木県難病団体連絡協議会
- 87 群馬県難病団体連絡協議会
- 88 千葉県難病団体連絡協議会
- 89 (社)埼玉県障害難病団体協議会
- 90 (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 91 (NPO)神奈川難病連
- 92 新潟県患者・家族団体協議会
- 93 (NPO)難病ネットワークとやま
- 94 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 95 長野県難病患者連絡協議会
- 96 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- 97 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- 98 (NPO)愛知県難病団体連合会
- 99 (NPO)三重難病連
- 100 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- 101 (NPO)京都難病連
- 102 (NPO)大阪難病連
- 103 兵庫県難病団体連絡協議会
- 104 (NPO)奈良難病連
- 105 和歌山県難病団体連絡協議会
- 106 岡山県難病団体連絡協議会
- 107 広島難病団体連絡協議会
- 108 とくしま難病支援ネットワーク
- 109 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 110 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 111 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 112 福岡県難病団体連絡会
- 113 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- 114 (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 115 熊本難病・疾病団体協議会
- 116 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 117 宮崎県難病団体連絡協議会
- 118 (認定NPO)アンビシャス（沖縄）

難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 開催要綱

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

- < 趣 旨 > 難病患者・慢性疾患患者と家族の生活と苦悩を訴え、その願いを社会に届けることによって、難病患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現こそが、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現に他ならないことを、多くの国民に訴えたい。
- < 開 催 日 > 2011年（平成23年）11月12日（土）12時45分より17時00分まで
- < 会 場 > 日本教育会館一ツ橋ホール（3階）
東京都千代田区一ツ橋2-6-2
- < プ ロ グ ラ ム > ● オープニングアトラクション「LOVE JUNX(ラブジャンクス)」
～ダウン症児者によるダンスパフォーマンス～
- 主催者あいさつ
 - 患者・家族の訴え
 - 来賓あいさつ・紹介
 - 特別報告 東日本大震災・被災地難病患者を支援して
 - シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」
コメンテーター 金澤一郎<国際医療福祉大学大学院長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長>
シンポジスト 小林信秋<認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事>
長谷川三枝子<社団法人 日本リウマチ友の会 会長>
難波吉雄<内閣府政策統括官付参事官（障害者施策担当）・前厚生労働省 健康局疾病対策課長>
伊藤たてお<コーディネーター：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会代表理事>
- 改正障害者基本法等障害者制度改革の動向、医療基本法の制定をめぐるうごきもふまえて、新たな難病対策の方向について考える
- アピール採択
※ロビーでポスターセッションを開催
(患者団体の紹介、海外の希少疾患グループの紹介など)
- < 主 催 > 「難病・慢性疾患全国フォーラム 2011」実行委員会
- < 参加・賛同団体 > 別紙 118 団体（10月18日現在）
- < 後 援 > 厚生労働省、日本医師会
- < 参 加 費 > 1,000 円（資料代含む）
- < 申 し 込 み > Eメールまたはファックスによる事前登録（定員 800 名）
- < 事 務 局 > 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 内
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
電話 03-6280-7734 ファックス 03-6280-7735
Eメール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

プログラム

総合司会 竹内公一

- 12:45 オープニングアトラクション「LOVE JUNX(ラブジャンクス)」
MC: 牧野アンナ
- 13:00 開会・主催者あいさつ 実行委員長 伊藤たてお
- 13:10 患者・家族の訴え
1. 近藤健一 (シルバー・ラッセル症候群/患者)
 2. 神永芳子 (成人先天性心疾患/家族)
 3. 若宮有希 (遠位型ミオパチー/患者)
 4. 薄田たか子 (表皮水疱症/患者)
- 14:00 来賓あいさつ・紹介
厚生労働省 日本医師会 政党・会派代表 国会議員
祝電・メッセージ披露
- アピール採択
※ロビーでポスターセッションを開催
(患者団体の紹介、海外の希少疾患グループの紹介など)
- 14:30 特別報告 ～東日本大震災・被災地難病患者を支援して～
1. PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表代行 織田友理子
 2. NPO 法人 難病ネットワークとやま 理事長 中川みさこ
- 14:50 休憩
- 15:10 シンポジウム 「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」
コメンテーター 金澤一郎 <国際医療福祉大学大学院長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長>
シンポジスト 小林信秋 <認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事>
長谷川三枝子 <社団法人 日本リウマチ友の会 会長>
難波吉雄 <内閣府政策統括官付参事官 (障害者施策担当)、前厚生労働省 健康局 疾病対策課長>
伊藤たてお <コーディネーター: 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事>
- 16:50 アピール採択
- 16:55 閉会あいさつ

オープニングアトラクション

LOVE JUNX

ラブジャンクス

■プロフィール

「LOVE JUNX」は、NPO 法人トイボックス所属のダウン症のある方によるエンターテイメントパフォーマンスチーム。ヒップホップ系ダンス、演劇、歌を主軸として活動。

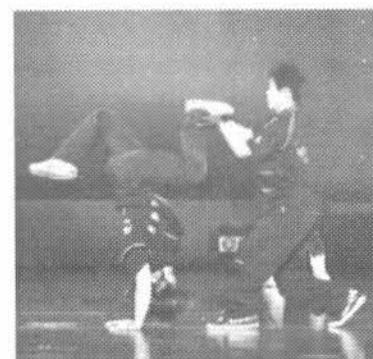
2002年10月に開校し、翌年初のライブで1000人以上の観客を集めると、LOVE JUNXは医療や福祉の専門家から驚きをもって迎えられました。現在、東京・大阪を拠点とし、700名以上が所属している国内最大級の活動団体として、ライブ、イベント、テレビ、舞台など、多方面での活動を展開しています。

LOVE JUNXは、世界で初めてのダウン症のある方のための本格的なエンターテイメントスクールです。

LOVE JUNX ホームページ <http://www.npotoybox.jp/lovejunx/top.html>

NPO 法人トイボックス ホームページ <http://www.npotoybox.jp/>

2011年7月2日 世界ではじめてのダウン症のあるかたの芸術祭「THE GIFT」
(<http://sera-group.sakura.ne.jp/toybox2/gift/index.html>) を開催



患者・家族の訴え

患者・家族の訴え

1. わからないという痛み

～希少難病・慢性疾患と共に生きる～

近藤健一（シルバー・ラッセル症候群/患者）

2. 先天性心疾患のキャリーオーバー問題

神永 芳子（成人先天性心疾患/家族）

3. 一日も早く薬を

若宮 有希（遠位型ミオパチー/患者）

4. 表皮水疱症ってなに？

薄田たか子（表皮水疱症/患者）

わからないという痛み

～希少難病・慢性疾患と共に生きる～

近藤健一（こんどう けんいち）

■プロフィール

Silver-Russell 症候群（シルバー・ラッセル）症候群患者。20代。茨城で誕生し、千葉、群馬を経て、長く福島在住。経過観察の他に、成長に応じて、低身長に対処する各種ホルモン注射、小顎症に対処する矯正治療や下あごの骨延長手術などを受ける。他に、2型糖尿病、肘関節障害などをもつ。

■要旨

Silver-Russell 症候群(SRS)は、重度の子宮内発育遅延、出生後の重度の成長障害（低身長等）、特徴的な顔貌（逆三角形等）、身体非対称とほかの様々な小奇形によって特徴づけられる臨床的に多彩な症状を呈する疾患とされています。この他、嚥下障害や低血糖、発達遅延、心合併症など様々な症例も報告されています。疾患名は、1950年代に、Silver氏とRussell氏が症例を報告したことに由来しており、Russell-Silver 症候群ともいいます。

私は、数年前に2型糖尿病と診断され、先天性のSilver-Russell 症候群との付き合い方について考えるようになりました。2型糖尿病は、専門の診療科があり、食事・運動・服薬・通院などにより、コントロールできるプログラムが確立されています。勿論、どの疾患も大変であることには変わりませんが、安心して治療に専念できています。一方、SRSは、症例約160余名の希少疾患で、原因や治療法が研究途上のため、疾患との付き合い方が、明確に定まてはいない状況です。そのため、日常生活においても、様々な矛盾と、限られた資源（体調や能力、時間、資金、情報等）の中で、試行錯誤の連続です。勿論、これまでは、注射や手術のような直接的な痛みや心理的な痛みもありました。しかし、現在の私が最も困っていることは、「この疾患の実態と、その付き合い方がわからない」ということです。

疾患を抱えながらも充実した生活を送るには、① 疾患自体の解明や治療法の確立など「コントロール対象の実態を把握すること」が不可欠です。また、② 難病や慢性疾患であっても、疾患から目を背けるのではなく、疾患をきちんと理解して、医療者と協力しながら、「患者自身が疾患をコントロールすること」も大切です。そして、③ 制度の谷間が生じないような現実的かつ具体的な制度や社会的なサポート体制の構築も必要です。

皆さまに、「Silver-Russell 症候群」という疾患があることを知っていただくこと共に、この発表が、今後のご議論の何らかの参考になれば幸いです。

先天性心疾患のキャリアオーバー問題

神永 芳子（かみなが よしこ）

■プロフィール

全国心臓病の子どもを守る会副会長、埼玉県心臓病の子どもを守る会会長
長女が先天性心臓病を持って生まれたことを機に守る会に入会。会員として19年、子どもの成長とともに、手術等医療の問題、療育・教育、福祉の問題について考えてきた。

約18年間の小学校教員、学習支援員の経験を生かし、心臓病児の教育について取り組み、改訂版『みんな輝いて』を作成。

■要旨

心臓病を持って生まれる子どもは、100人にひとりといわれている。医療のめざましい進歩によって、その多くの子どもたちが成人を迎えられるようになった。しかし、大人になった先天性心疾患患者を診るところは、ほとんどが赤ちゃんの時からかかっている小児科である。重症患者の場合、術後に起こってくる多くの問題を抱えながら成長し、成人期になっても頻繁に病院に通わなくてはならない。また軽症であっても、自覚症状がないまま急に病状が悪化することも少なくはない。20歳になっても30、40歳になっても小児科へ通うのは、成人の先天性心疾患を専門に診る医療機関がないからである。

また成人期になると、医療費など制度的な切り替えの問題も生じる。小児慢性特定疾患治療研究事業は、20歳を過ぎると原則的に打ち切られ、自立支援医療では同じような支援が受けられず、経済的な負担が重くのしかかってくる。働くことができればまだしも、重症の心疾患を抱えた患者が仕事を持ち、安定した収入を得ることはたいへん難しい。つまり、大人になった心疾患患者は、医療からも福祉制度からも、社会的な自立の道からも押し退けられた状況にあるといえる。

そこで私たちが望むことは、先天性心疾患の医療ネットワークの構築である。現在ある子ども病院や医療センターで、成人後も安心して医療が受け続けられるような診療体制の整備を、または、子どものための医療機関と大人の医療機関が連携できるようなシステムの立ち上げを望む。いわゆる大人の循環器科では、先天性患者を診ることができないため、専門医の育成も急務である。そして、成人になっても一貫して受けられる医療制度の改善を望む。小慢制度・自立支援医療の改善を図りながら、一生安心して受けられる制度への統合整備が求められる。

新しい障害者基本法のもとで、心臓病を持って生まれた子どもたちが、外からは見えにくい内部障害を抱えながらも安心して成長して大人になり、夢や希望を持って生きていけるような医療・福祉施策の拡充を訴えていきたいと思う。

一日も早く薬を

若宮 有希（わかみや ゆき）

■プロフィール

中学では運動部に所属し普通に生活していたが、約10年前19歳の時に遠位型ミオパチーと診断される。現在は日常生活全般に介助を要するが何とかパソコンで仕事を続けている。

■要旨

遠位型ミオパチーは、体の中心部から遠い手先・足先から徐々に筋力が低下していく進行性の筋疾患です。多くは20代で発症し歩行困難となりやがて寝たきりとなります。

私が遠位型ミオパチーと診断されたのは、約10年前19歳の時でした。その時の病気の説明は、「原因・治療法は一切分からない、また特定疾患にも指定されていない」ということでした。

しかし2009年に遠位型ミオパチーの1つの型であるDMRVについて、日本の研究者が実験動物（マウス）で初めて治療効果を示しました。同時に患者数が推測で国内300人から400人とされる「超希少疾患」であるため、人での実用化に必要な治験の実施が非常に困難な状況であることを知りました。徐々に筋力低下が進行し車椅子生活になっていた身に、希望と失望の両極端の感情があふれ出てきました。

日本には日本発のウルトラオーファンドラッグ（超希少疾患の治療薬）開発が進められる環境が無いようです。希少疾患であっても未承認薬・適応外薬については数年の国の対策で開発環境が改善されてきていますが、全くの新薬については取り残されたままです。

2010年11月には第Ⅰ相治験がようやく開始され、治験実施施設であった東北大学病院が東日本大震災の直撃を受け治験中断を余儀なくされつつも無事終了しましたが、続く第Ⅱ相治験にも国の公的資金助成が不可欠です。民間の市場原理だけでは解決できない問題に対しては国が目を向けてほしいと思います。

表皮水疱症ってなに？

薄田たか子 （うすだ たかこ）

■プロフィール

東京都内の病院で生まれ、爪の欠損、皮膚が赤く、すぐ水疱が手足にできることから「こんな赤ん坊見たことない。」と医者に言われる。2歳のとき大学病院で先天性表皮水疱症の軽症タイプと診断。20代で結婚し、出産時に遺伝カウンセリングを受け、健常の2児をもうける。症状は良悪の繰り返しである。昨年、遺伝子検査で遺伝形式が重症型と判明し、遺伝性の難病について真剣に考えるようになる。

2007年に札幌在住の重症型患者宮本恵子さんが表皮水疱症友の会 DebRA Japan を設立して意気投合。関東の活動拠点として2009年より関東支部の代表を務める。今年JPA加盟と、世界40カ国が参加する表皮水疱症患者支援団体 Debra International Congress2011 出席、NPO 認可申請など活動基盤を広げている。

■要旨

表皮水疱症は、ちょっとした刺激で全身の皮膚や粘膜に水疱やただれが繰り返しできる遺伝性の難治性慢性皮膚疾患です。1987年に特定疾患に認定されていますが、今日根治する治療法はなく、一生繰り返す皮膚損傷で手足の指が癒着する機能障害、血液・体液の流失や食道狭窄による栄養障害、重症になると感染症や皮膚ガンなど生命の危険を伴います。

切実な悩みは、毎日の水疱処置とガーゼ交換による痛みとの闘い。ほとんどが在宅家族に負わされており、治療指導も生活支援もないまま、不安と孤独に引きこもりがちです。

患者会では、患者数が約1,000人と少なく、専門医も少ない故に社会の認知が低いことから、どこで生まれても適切な治療ケアや医療相談が受けられる「情報の連携」、必要不可欠な在宅医療材料の「公費負担」、学校・社会での「自立生活支援」の訴えをオーストラリアの支援制度を参考に説明したいと思います。

特別報告

特別報告

～東日本大震災・被災地難病患者を支援して～

1. PADM 遠位型ミオパチー患者会

代表代行 織田友理子

2. NPO 法人 難病ネットワークとやま

理事長 中川みさこ

自分ができる被災地支援

PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表代行

織田友理子(おだゆりこ)

■プロフィール

PADM 遠位型ミオパチー患者会

2010年7月～12月デンマーク エグモント・ホイスコーレンへ留学

■要旨

多くの被害者を出した東日本大震災。未曾有の大震災により被害を受けられた方のご冥福をお祈りすると共に、残された方々の復興への奮闘に心より敬意を示したい。

甚大な被害をメディアで目にする度、被災地にボランティアさえ行けない車椅子の自分を恨めしく思った。人の手助けをすること—それには気力も体力も迅速さも要求されるがどれも私には足りないことだ。一日も早い復興を、ただ祈る毎日であった。

そんな中、遠位型ミオパチー空胞型の第一相治験をして頂いた、東北大学病院の神経内科青木正志教授から一通のメールが届いた。「みんなが元気になるような、グッズを送って欲しい。Tシャツとか」

これなら自分にもできるかもしれない！すぐさま行動を起こした。PADMのTシャツをデザインしてくれた若手芸術家のriyaさんに「ガンバロウ東北!!」Tシャツのデザインを依頼。資金、その他、たくさんの方からのご助言とご協力を頂いた。

結果、270枚のTシャツを東北大学へ寄付した。追加で100枚をJPAが「被災地患者家族と連帯しよう」と加盟団体によびかけて販売。

収益はJPA震災募金として宮城・岩手・福島の難病連に直接届けられた。

PADMとしては約50万円を東北大学神経内科に寄付した。そして現在私は、患者会活動の他に、デンマークにあるエグモントホイスコーレン被災障害者招待留学のプロジェクトを、日本で中心者として進めている。来年1月からは、選抜された被災障害者数名が、福祉先進国デンマークへ渡る予定だ。

今回学んだのは、どの復興支援プロジェクトも関わる人の想いは皆一緒に、何か自分のできることをしたい、ということ。今後私は、その想いをひとつもこぼさずに、受け止めて、共に歩む力を身につけたい、と切に願う。



被災地医療を後方支援

NPO 法人 難病ネットワークとやま 理事長

中川みさこ(なかがわみさこ)

2011年(平成23年)4月17日 日曜日 社会 (28) 北 日 本 新 聞

被災地医療を後方支援

難病の患者や家族でつくるNPO法人難病ネットワークとやま(富山市清水町、中川みさこ理事長)は、被災した宮城県石巻市の病院に派遣されている東北大(仙台市)や現地の医療者を支援するため、食料などの救援物資を送っている。被災地では十分な食事を取れないまま、医師らが日夜、懸命な医療活動を展開している。今後は他県の患者団体と連携しながら物資を送る予定で、協力してくれるボランティアを募集している。(社会部・中田真紀)

食料など発送 他県とも連携

東北大神経内科の青木正志医師から同法人に届いたメールによると、石巻地域では物流が滞り、医療品は何とか確保できているものの、食料不足は依然として改善されていないという。「医療者に配る食料を送ってほしい」と協力を求められ、同法人は今年12日に野菜ジュース180本とサバの缶詰230缶などを発送した。

他県の難病患者団体からも協

富山の難病患者団体

力したいという申し出があり、同法人が窓口となって必要な物資を送ることにした。中川理事長は「医療者はかなり疲れていると聞いている。被災地で足りない物を送ることで役に立てるならうれしい」と話している。物資の買い出しや発送作業のボランティア、支援金も募っている。問い合わせは中川理事長、携帯電話090(4328)6994。

難病ネットワークとやまなどの患者団体から届いた支援物資に感謝する東北大の青木医師(仙台市)



2011年(平成23年)6月19日 日曜日 社会 (32)

難病ネットワークとやま

介護用おむつ提供を

南三陸(宮城)の在宅患者支援

被災した宮城県南三陸町の寝たきり患者を支援しようと、難病患者や家族でつくる難病ネットワークとやま(富山市清水町、中川みさこ理事長)は、被災地におむつを送る「おむつバンク」を設立した。県内の会員らの自宅を「支店」としておむつを集め、患者に届ける仕組み。津波を免れた在宅患者の中には介護用おむつが手に入らず苦慮している人も多く、中川理事長は「未使用であれば、開封してあっても構わない。協力してほしい」と呼び掛けている。(社会部・中田真紀)



おむつバンクの子ラシを手に協力を呼び掛ける中川理事長(富山市月岡西緑町)

難病ネットワークとやまは波の郷クリニックから、自取のベッドを1日1回替えることもままならない。訪問看護ステーションのスタッフが自ら被災しながらも、津波被害を受けなかった数少ない車で患者宅へおむつを届けている。水道の復旧も進まず、衣服やシーツの洗濯すらできないという。こうした状況を聞いた中川理事長らは、南三陸町の訪問看護ステーションに宅配で届けようと、おむつバンクの設立を決めた。富山市月岡西緑町の理事長宅を本部、富山、高岡、魚津、砺波の会員宅など計8カ所を支店とし、今月上旬から送り始めた。おむつと尿取りパッドに加え、大人用尿ふきや消毒用エタノール、カット綿なども募る。同クリニックのソーシャルワーカー、大石春美さんはおむつを替えられないだけでなく、在宅患者は「家があるでしょ」という周囲の冷ややかな目もあり、心が折れそうになっている。遠方からの温かい支援は大変ありがたいと話す。

問い合わせは中川理事長、電話090(4328)6994。活動を紹介したブログのアドレスは<http://nannetowana.jp/>

県内各地から集まったおむつ。トラックに積まれ被災地に運ばれた二宮山市森住町



介護おむつ南三陸へ

難病ネット ワークとやま 県内の善意送る

東日本大震災で被災した宮城県南三陸町の寝たきり患者を支援するため介護用おむつを送っている難病ネットワークとやま(宮山市清水町、中川みさこ理事長)の元に、県内各地から続々とおむつが寄せられている。25日には、約250袋のおむつなどを載せたトラックが被災地に向けて出発した。

いた高齢者や主婦から「家にあるおむつを使ってほしい」と100件近くの中し出があり、おむつや尿取りパッド、紙パンツなどが届けられた。25日は、被災した宮城県石巻市を支援しているNGO「アジア子どもの夢」(宮山市森住町、川淵映子代表)が被災地を訪問するのに合わせ、野菜と共に南三陸町の訪問看護ステーションに届けてもらうことにした。一部は石巻市内の介護施設にも提供する。

中川さんは「予想以上に多くの人から協力をいただき感謝している。息の長い支援を続けたい」と話している。おむつバンクの活動は今後も継続し、7月にも「アジア子どもの夢」のトラックで現地に届けることにしている。

「支店」は現在、滑川、朝日、舟橋を除く12市町の公民宅やデイサービス施設など計21カ所。問い合わせは中川理事長の携帯電話090(4328)6994。

介護の不安軽くしたい

不要になった介護用オムツを回収し、宮城県南三陸町に送り続けている団体が宮山市内にある。各付けて「オムツバンク」。被災地で介護の負担を抱える人々の支えになっている。

難病患者を支援するNPO法人「難病ネットワークとやま」。中川みさこ代表(40)は月末が近くなると、自ら運転するワゴン車で地元の家を回る。近所から寄付されたオムツをいっぱい車に積み込み、事務所まで運ぶ。

オムツバンクを始めたのは今年6月。「被災地にはオムツが手に入りづらい人がいる」と、知り合いの医療ソーシャルワーカーから聞いたのがきっかけ。中川さん自身、パーキンソン病とがんを患う実父の介護をしており、介護する側、される側の窮状をすぐに想像できた。

ツイッターなどを通じてオムツの寄付を呼びかけたところ、老衰や認知症、難病の家族をみとり、しまったままの「たんすオムツ」を提供してくれる人が相次いだ。集めたオムツは、被災地への物資支援をしている別のグループに頼んでト

富山のNPO オムツ回収、南三陸へ



ラック輸送。南三陸町の「りあす訪問看護ステーション」を通して現地の約50世帯に手渡す。毎月2、3ほどを送っている。

同ステーションの訪問看護師阿部美智枝さん(47)によると、現地では多くの薬局が震災でなくなり、往復2、3時間かけなければオムツを買えなくなった人もいた。中川さんの心配がなくなって助かっている」と阿部さん。中川さんの夢は膨らむ。「富山以外の別の地域でも同じような活動をしてくれる人がいたら、もっと多くの人の助けになると思う」。問い合わせは中川さん(090・4328・6994)へ。(久永隆一)



地元の寺から介護用オムツの入った段ボール箱を運び出す中川みさこさん(富山市内)

シンポジウム

「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」

改正障害者基本法等、障害者制度改革の動向、
医療基本法の制定をめぐるうごきもふまえて、
新たな難病対策の方向について考える

シンポジウム

「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」

敬称略、発言順

コメンテーター

金澤一郎

〈国際医療福祉大学大学院長、

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長〉

シンポジスト

小林信秋

〈認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事〉

長谷川三枝子

〈社団法人 日本リウマチ友の会 会長〉

難波吉雄

〈内閣府政策統括官付参事官（障害者施策担当）、

前厚生労働省健康局疾病対策課長〉

伊藤たてお

〈コーディネーター：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事〉

コメンテーター

金澤一郎 氏

宮内庁長官官房皇室医務主管、国際医療福祉大学大学院長、東京大学名誉教授、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

プロフィール

1941年 東京生まれ

1967年 東京大学医学部卒業、神経内科医

英国ケンブリッジ大学に留学後、

1976年筑波大学神経内科講師、以後助教授、教授

1991年より東京大学神経内科教授。この間、東大病院長、日本内科学会理事長を兼任。

2002年退官し、国立精神・神経センター総長。同時に東京大学名誉教授。

2007年総長を退官し、同センター名誉総長。

シンポジスト

小林信秋 氏

認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事

プロフィール

1947年東京生まれ。

サラリーマンをしていた1980年、長男が亜急性硬化性全脳炎（SSPE）発症、長い入院生活ののち在宅療育を経験し、8年後に亡くなった。

医師に勧められて、1984年SSPE青空の会を結成、唯一の治療薬のオーファンドラッグ指定や、SSPEの難病指定、医師等とともに患者の生活実態調査を実施。機関誌やキャンプを開催、患者家族の交流を積極的に行った。

1988年、サラリーマンを辞めて難病の子ども達支援活動に携わり、相談活動、サマーキャンプなどのほか米国のPHP（ペアレンツヘルピングペアレンツ）とも交流した。

2006年には活動を共にしている親の会らとともに働き掛け、小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化を実現。

2003年朝日社会福祉賞受賞。2011年第7回ヘルシーソサエティ賞受賞。

シンポジスト

長谷川三枝子 氏

社団法人 日本リウマチ友の会 会長

プロフィール

在学中に関節リウマチ発病、1978年社団法人日本リウマチ友の会に入会。同会神奈川支部長、理事、副理事長を歴任して会の運営にかかわり、療養生活上のアドバイス、リウマチ対策にかかわる提言や疾患理解のための啓発活動を行う。1999年理事長（現会長）に就任、現在に至る。

シンポジスト

難波吉雄 氏

内閣府政策統括官(共生社会政策担当)付参事官(障害者施策担当)

プロフィール

岡山県出身

1997：東京大学医学部附属病院老年病科講師

2006：青森県健康福祉部長

2008：厚生労働省健康局結核感染症課感染症情報管理室長

2009：厚生労働省健康局疾病対策課長

2011：現職 (～現在に至る)

シンポジスト

伊藤たてお（建雄）氏

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事
特定非営利活動法人難病支援ネット北海道代表
全国難病センター研究会事務局長
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員
厚生科学審議会ヒト幹細胞を用いる臨床研究に関する指針の見直しに関する
専門委員会委員

プロフィール

1945 年生まれ。

1950 年、重症筋無力症発病。

1972 年、全国筋無力症友の会北海道支部を設立。

1973 年、北海道難病団体連絡協議会を設立。

以後、各地域の難病連と連携して、地域難病連全国交流会を毎年開催。

患者運動の統一に力を尽くす。

1986 年、地域難病連と疾病団体が加盟する日本患者・家族団体協議会 (JPC) 設立に参加。

2005 年、日本難病・疾病団体協議会 (JPA) を結成し、現在に至る。

～展示企画概要紹介～

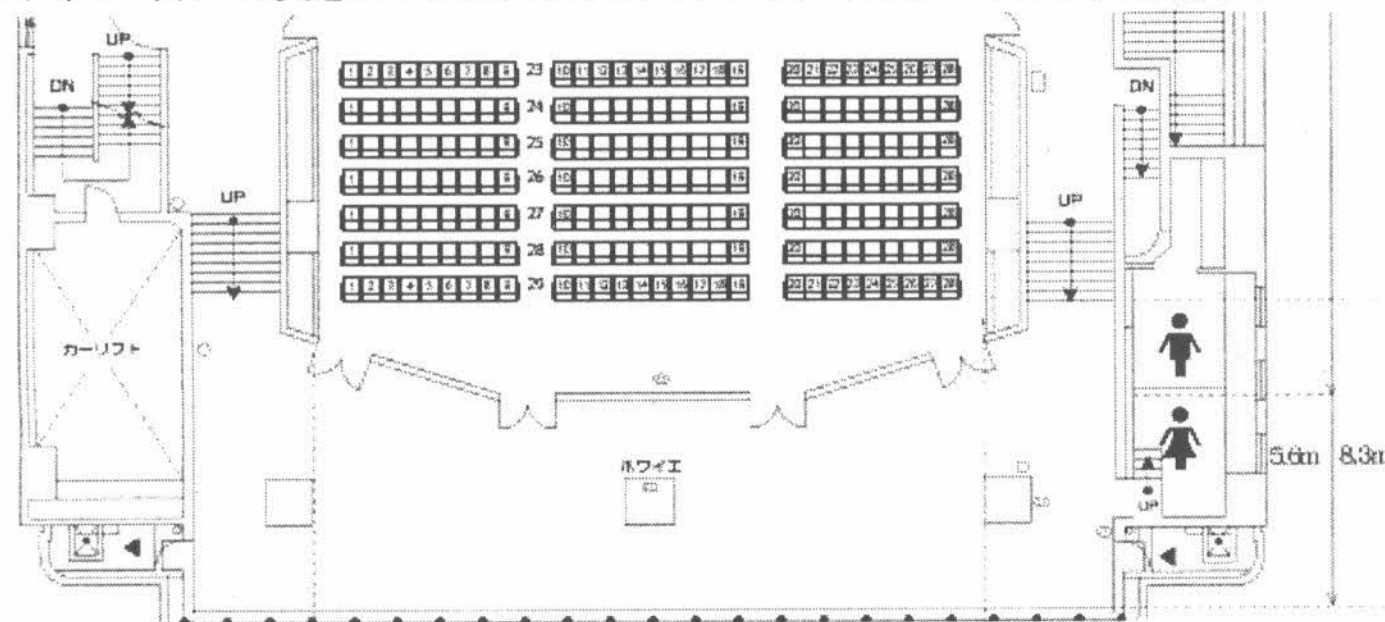
企画 PRIP Tokyo

【趣旨】

難病・慢性疾患フォーラム 2011 において参加団体のみなさまの「声」の共有と皆様に関わる様々な立場の人々による活動の紹介を目的とし、参加団体の団体紹介パンフレット、海外の患者・患者支援団体の活動や希少・難治性疾患の創薬研究についての展示を行ないます。

【場所】

ホワイエ（ホール奥を出ていただいた所です。以下の地図をご参照ください）



【展示の概要】

- ① 参加団体のパンフレットの展示
参加された方々に様々な患者関係団体の存在があることを知っていただくことを目的として、各参加団体のパンフレットを一堂に会して展示いたします。
- ② 患者、患者関係者の声の紹介（アンケート結果）
参加される皆様方の思いを共有するための展示です。事前に行ったアンケートでは、『誰に何をしてほしいか』、『自分でできることは何か』という2つについて回答いただき、収集した全てのご意見について展示いたします。
- ③ 海外の患者・患者支援団体の活動の紹介
海外の患者・患者支援団体の活動から、みなさまの今後の活動展開に参考になることがあるかもしれません。8つの海外団体について、概要と歴史、活動内容、資金調達方法などを紹介するポスターを展示いたします。
- ④ 希少・難治性疾患に関する研究
未だ治療薬のない疾患に対する創薬研究は社会的にも重要ですが、実際に皆様のお手に届くまでにどのように研究が進められるのか、具体的にどのような研究がなされているのかを展示いたします。
- ⑤ 東日本大震災関連の情報
東日本大震災関連の写真や被災した患者さん、関係者のご意見をまとめたものを展示いたします。

参加・賛同団体紹介

難病・慢性疾患フォーラム2011 参加・賛同団体紹介

患者・家族団体	頁
1 IBDネットワーク(炎症性腸疾患)	33
2 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジポット」	34
3 ウエルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)	35
4 SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)	36
6 遠位型ミオパチー患者会	37
7 おれんじの会(特発性大腿骨頭壊死症)	38
13 稀少がん患者全国連絡会	39
14 稀少難病愛知・きずなの会	40
17 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局	41
18 小児脳腫瘍の会	42
21 (NPO)線維筋痛症友の会	43
22 全国筋無力症友の会	44
23 全国膠原病友の会	45
25 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	46
26 全国色素性乾皮症(XP)連絡会	47
27 (社)全国腎臓病協議会	48
28 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	49
29 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統委縮症友の会	50
30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	51
31 全国多発性硬化症友の会	52
33 一般社団法人全国パーキンソン病友の会	53
34 竹の子の会(プラダー・ウイリー症候群児・者親の会)	54
35 胆道閉鎖症の子どもを守る会	55
36 中枢性尿崩症(CDI)の会	56
37 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)	57
39 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	58
40 (NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)	59
41 日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)	60
44 日本肝臓病患者団体協議会	61
45 (社)日本筋ジストロフィー協会	62
46 日本CFSナイチンゲール友志会(慢性疲労症候群)	63
47 日本喘息患者会連絡会	64
48 (財)日本ダウン症協会	65
49 (社)日本てんかん協会	66
50 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	67
51 日本ハンチントン病ネットワーク	68
52 (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会	69
53 (NPO)日本マルファン協会	70
54 社団法人日本リウマチ友の会	71
56 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)	72
57 PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)	73
58 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	74
59 腹膜偽粘液腫患者支援の会	75
61 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ	76
62 むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)	77
64 もやもや病の患者と家族の会	78

関連団体	頁
67 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会	79
70 一般社団法人ナンフェス	80
71 日本患者会情報センター	81
73 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会	82

地域難病連	頁
78 (NPO)難病支援ネット北海道	83
84 福島県難病団体連絡協議会	84
86 栃木県難病団体連絡協議会	85
87 群馬県難病団体連絡協議会	86
89 (社)埼玉県障害難病団体協議会	87
90 (NPO)東京難病団体連絡協議会	88
91 (NPO)神奈川難病連	89
93 (NPO)難病ネットワークとやま	90
96 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	91
98 (NPO)愛知県難病団体連合会	92
99 (NPO)三重難病連	93
102 (NPO)大阪難病連	94
103 兵庫県難病団体連絡協議会	95
108 とくしま難病支援ネットワーク	96
109 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	97
110 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	98
113 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	99
117 宮崎県難病団体連絡協議会	100

団体名： I B Dネットワーク
対象疾患：潰瘍性大腸炎、クローン病
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>I B Dネットワークとは、全国の I B D（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。2010. 11. 20 時点で 45 会 約 3160 人。</p> <p>患者会の相互支援、およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者の QOL（クオリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。</p> <p>I B D とは通常潰瘍性大腸炎とクローン病のことをさしています。それぞれ大腸、または大腸及び小腸に認められる難治性の慢性の腸炎です。そして、両方の疾患とも厚生労働省より特定疾患に指定されています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>患者会相互の支援を基礎に当連絡網を通じて病ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、患者のクオリティオブライフの向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的とします。また緊急災害時に相互に支援し合います。</p> <p>毎年 1 回総会を開催し、活動報告や来年度の活動方針を決めるほか各会の情報交換をおこなっています。また世話人と呼ばれる役員はお互いにメールで意見交換しながら I B D ネットワークとしての全体の意見集約を行い、JPA などの活動を通じて国会請願などを行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 疾病による偏見や差別が解消されるよう啓発と教育を行ってください ② 障害者と難病を含むその他障害者との雇用制度上の格差、特に法定雇用率算定対象者へ含めるなどの具体的な制度改正を行ってください ③ 疾病の研究と治療法の開発、だれもが安心して医療にかかれる制度の実現
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>すべての難病患者がそして、すべての疾患の患者が、等しく最良の治療が受けられるような医療制度と保険、社会保障制度および安心して働き続けられる就労支援制度の実現を目指して行きたい。</p>
<p>連絡先： info@ibdnetwork.org</p> <p>〒062-0933</p> <p>札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5平岸3条ハウス203号</p> <p>I B D 会館内 I B D ネットワーク宛</p>

<p>団体名： 特定非営利活動法人 アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」</p>
<p>対象疾患：小児のアレルギー全般</p>
<p>対象地域：全国</p>
<p>病気または団体の説明：</p> <p>患者会は社会資源と考え、「患者自らが情報を収集し、蓄積し、整理して、患者自らが発信する」「患者の困ったは、患者が声を上げる」ことが大切と考えています。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・しゃべり場：お母さんたちが、何の評価もされずにおもいきり話せる場 ・学びの場：ガイドラインに基づいた情報や最新の研究や治療について学ぶ場 ・発信の場：教育機関を含め、医療、行政、社会へのアレルギーの理解のために、患者、患者の親、患者支援者自らが発信していきます。
<p>活動目的・内容：</p> <p>アレルギー疾患のあるお子さまが、楽しく、安心して過ごすことのできる「教育環境の基盤整備」を、アレルギーを取り巻く多くの方々との連携の上に実現したいと活動しています。</p> <p>2008年「学校のアレルギー疾患に対する取組ガイドライン」発刊（日本学校保健会） 2011年「保育所におけるアレルギー対応ガイドライン」発刊（厚生労働省）により、 また 本年の9月22日から「エピペン」の保険収載が実現しました。</p> <p>環境は整備されつつあります。今後も、家庭、教育機関、医療機関の連携により、お子さまたちが安心して過ごせる保育園、幼稚園、学校のためにできることを果たしていきたいと思えます。</p>
<p>今、困っていること：</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>一緒に病気のお子さまの教育環境の整備を目指してまいりましょう</p>
<p>連絡先：</p> <p>152-0035 東京都目黒区自由が丘 2-17-6 ザ・フロント URL: http://www.allergypot.net Mail: info@allergypot.net TEL: 090-4728-5421</p>

団体名： ウエルナー症候群患者家族の会
対象疾患： ウエルナー症候群
対象地域： 日本国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>ウエルナー症候群は染色体8番目の欠損による後発性の早老症です。20歳前後より通常の2倍のスピードで老化が進み、加齢に伴って生じる様々な疾患を併発、白内障、関節部の強皮症、嚔声、声帯麻痺、甲状腺がん、胆・肝臓・腎臓・膀胱・肺・大腸など広範におよぶ内部機能障害、インシュリン非依存性糖尿病、閉塞性動脈硬化症（両下肢の壊死による切断に至る場合が多い）のため慢性的な疼痛やADLの低下に苦しみ、罹患者は真綿で首を絞められようにして、およそ50歳前後で死に至るという過酷な病であります。また世界の患者数の約7割が日本人で占められるという日本人にとってショッキングな統計も報告されています。医療分野では昨年度から難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野に取り上げられ、現在千葉大学医学部細胞治療学、横手幸太郎教授らによるウエルナー症候群の病態把握と治療指針確立のための研究が進められていますが、我が国一般におけるこの疾患への周知はまだまだ未確立な状況です</p>
<p>活動目的：</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ウエルナー症候群の難病指定による医療費の補助と治療研究の推進 ○ウエルナー症候群患者・家族のQOLの向上 ○ウエルナー症候群の社会的周知の確立 ○ウエルナー症候群患者家族の会代表遠藤博之著～闘病記「早老症の真実」の上梓発行 <p>活動内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ○年2回患者家族会の開催 ○ウエルナー症候群の難病指定を求める会（鹿児島県鹿児島市喜入町791樋高悦子）と連携しウエルナー症候群の難病指定嘆願書への署名活動を行う ○行政への働きかけ（関係省庁担当課との懇談） ○会員居住地域におけるケアマネジメント体制の確立に向けた働きかけ ○事務局による福祉相談、ソーシャルワーカーによる医療相談 ○外部機関へのアンケートの協力 ○日本難病疾病団体協議会を通じた全国の難病患者団体との連携協力
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 全国各地に散在する患者・家族を支援するための地域の相談支援機能の不備 ② 会としての資金不足 ③ 事務局の人材難
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>「医療基本法の中に患者家族当事者が参画する医療行政の中で医療制度の改革や創設が行われることを明言してください。」</p>
<p>連絡先： 千葉県東金市日吉台6-16-17 田中哲（ウエルナー症候群患者家族の会・事務局） TEL：090-7003-4167 メール：2cw3rx@bma.biglobe.ne.jp</p>

団体名： SSPE青空の会（亜急性硬化性全脳炎・家族の会）
対象疾患： SSPE（亜急性硬化性全脳炎）
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>SSPE（亜急性硬化性全脳炎）は、麻疹（はしか）が治った後、変異ウイルスが脳内に潜伏し、5－10年後に活動を始めて脳神経を侵す進行性の病気です。発病時期は5歳から15歳ぐらいが多く、初期の症状としては、物忘れがひどくなったり、転んだり体がぐくんとする発作が出現します。発病率は麻疹罹患者の数万人に1人くらいです。治療には病気の進行を遅らす効果のある抗ウイルス剤が用いられています。しかし、病気そのものを根本的に治療する薬はなく、予後は現在でも非常に悪い病気です。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>SSPEと戦う子供たちとその家族が最良の治療を受け、前向きに家族生活を送るべく、お互いに励まし合い、協力することです。</p> <p>会の合言葉は、Sing Smile Play Expressです。サマーキャンプ、総会、会報、メーリングリストでの情報交換や行政や一般社会への要望、マスコミなどへの啓蒙活動を行います。特に、主張活動として、SSPEの原因である、麻疹の予防接種を推進するための啓蒙活動を実施しています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 患児が大きくなるにつれて体重が重くなって一人での介護がむずかしい ② 医療的ケアが必要なため、患児を預けるのがむずかしい</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>病気があっても、未来にむかって希望を持って、幸せに暮らせる社会の実現を望みます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>SSPE青空の会 事務局 辻治仁 〒195-0057 東京都町田市真光寺1-35-7 電話&FAX：042-736-2028 E-mail：sspe_aozora@hotmail.com URL：http://sspeaozora.web.fc2.com/</p>

団体名： PADM 遠位型ミオパチー患者会
対象疾患： 遠位型ミオパチー
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>遠位型ミオパチーは、体の中心部から遠い手先・足先から徐々に筋力が低下していく進行性の筋疾患です。多くは20代で発症し歩行困難となりやがて寝たきりとなります。治療法は現在はなく、また特定疾患にも指定されていません。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>遠位型ミオパチー治療薬を早期に実用化するために、① 研究費増額による更なる研究推進、② 希少疾患の新薬開発を促進・支援する新たな制度の確立、③ 特定疾患への認定を目指し署名活動やシンポジウム開催、その他交流会などを行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>日本発の超希少疾患の治療薬開発の環境が無いことです。 希少疾患であっても未承認薬・適応外薬については、この数年の国の対策で開発環境が改善されてきていますが、全くの新薬については取り残されたままです。 遠位型ミオパチーにはいくつかの型がありますがそのうちの1つに対し、2009年に日本の研究者が実験動物（マウス）での治療効果を初めて示しました。しかし患者数が推測で国内300人から400人とされる「超希少疾患」であるため、人での実用化に必要な治験の実施が非常に困難な状況です。 2010年11月には第Ⅰ相治験がようやく開始されましたが、続く第Ⅱ相治験にも国の公的資金助成が不可欠であり厳しい開発環境にあることは変わっていないと言えます。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>疾病を持つ全ての人が、よりよい治療、また豊かな社会生活に希望を持てますように。</p>
<p>連絡先：</p> <p>E-mail dmio-info@enigata.com Fax 050-6860-5921 ホームページ http://enigata.com</p>

団体名： おれんじの会
対象疾患： 特発性大腿骨頭壊死症
対象地域： 山口県（原則として）
<p>病気または団体の説明：</p> <p>山口県特発性大腿骨頭壊死症患者有志の会です。患者同士の交流や情報交換を目的に2007年11月に発足しました。</p> <p>患者の立場から疾患の原因究明および予防・治療法の確立を求め、社会に対しては疾患についての正しい理解をしてもらうべく働きかけて、医療福祉の進歩発展に寄与するというのが当会の理念です。</p> <p>先輩である福岡県（隣県です）の特発性大腿骨頭壊死症患者会とも定期的に交流しています。</p>
<p>活動目的・内容： 上記目的の実現のため</p> <p>① 専門医による特発性大腿骨頭壊死症についての医療講演会・相談会の開催</p> <p>② 患者・家族の交流会</p> <p>③ 会報（不定期）の発行</p> <p>④ 医療者団体（保険医協会など）への働きかけ</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 情報化社会となり、リアルの交流を求めない人が増え、当会の存在意義が危うい。</p> <p>② 財政基盤が弱い。</p> <p>③ 勤労者世代の会員が多いため活動に充てる時間が限られ、イベントに参加できない人も出てしまう。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>疾病や障がいがあっても安心して働き続けることができ、また、働けなくなっても必要な情報や医療が等しく享受できる社会を実現しましょう。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒755-0035</p> <p>山口県宇部市西琴芝2丁目14-17-703</p> <p>電話：090-5551-9557（渡邊利絵）</p> <p>Email：yorangeion@yahoo.co.jp</p>

団体名： 稀少がん患者全国連絡会
対象疾患： 5大がん以外の その他がん （を稀少がんとみなします）
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>5大がん(胃・肝臓・肺・大腸・乳癌)以外で 全がんの凡そ70%の多数ですが、残りの患者数の少なく、多岐にわたる極まれな癌や稀少難病患者の少数病の患者が置き去りです。この標準治療法の確立や確かで有効な薬の開発で生存率を高め 国家と医療品位を高めることを国・厚労省・国会議員・医師等に求めます。患者が少ないので新薬や医療費用が高すぎる。高額医療費の見直しで、負担を少なく。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>稀少がん・稀少難病等の先進医療として「医療機関限定での保険適応診療」を厚労省に求めています。稀少がん患者は、標準治療法も少なく、対応・研究開発遅れのため、苦しんでいます。難治がん・稀少難病等の少数患者の「輸入治療薬 抗がん剤」等の「ドラッグ・ラグ解消」と 医薬品の「適応拡大」で「保険適応のしぼり」を解消して、先進医療として 「医療機関限定での保険適応診療」を求めます。(全国約20ヶ所程度で)(社会実験をし、問題点の検証後に、早急に47都道府県への拡大が好ましい。)</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 標準治療法の確立や 確かで有効な薬が少ない。置き去りになっています。 ② 患者が少ないので、治療や研究をする医師数が少ない(専門医を探し難民化)。 ③ 患者が少なく全国にパラパラ散在し、ちゃんとした情報交換が患者間でも出来にくい。</p>
<p>メッセージ(フォーラムに向けて、私たちの願い)：</p> <p>稀少難病や稀少がん・難治がん患者は、共通点が多く、阻害されて闘病をしています。今回のフォーラムをきっかけに 病気や障害をもつ仲間とつながり、それぞれの違いを越えて、ともに未来に向かって手を組んで歩んでいけるよう願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒590-0132 大阪府堺市南区原山台4丁16-8 会代表： 松原良昌(血液がん患者) 電話/FAX： 072-299-3047 Email: bdpjp196@ybb.ne.jp</p>

団体名： 稀少難病愛知・きずなの会
対象疾患： 難病及び慢性疾患
対象地域： 愛知県（原則として）
<p>病気または団体の説明：</p> <p>当会では、症例が少なく、一人で悩んでおられる方々がお互いに助け合っていくことを夢としています。</p> <p>私たち患者は、不安、例えば、症状の辛さ不便さに対し、「どうせ本人にしか解らない」という言葉を使ってしまいがちです。しかし、その言葉で終わらせてしまっているのは、何も伝える事はできません。</p> <p>きずなの会では、サポーター会員の方々が病気を抱える方々との関わりについて考え応援して下さっています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>病気を抱える人は、自分は何ができるのか？ できないのか？何を必要としているのか？ やりたいのか？を伝えられる様になること。</p> <p>様々な職業をお持ちの方が集まっているサポート会員は得意な分野でサポートを行う事ができる様にする事。</p> <p>遠足、セミナー、勉強会を行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 「稀少難病」を抱える方に情報が伝わらない事</p> <p>② 会の運営基盤が安定しない事</p> <p>③ 運営スタッフが不足している事</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>病気や障害を隠すのではなく、互いにつながりを持ち、自分たちにできる精一杯の事を行って、少しでも楽しく生きていけることを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒488-0057 愛知県尾張旭市北山町北新田 3-7-105</p> <p>電話/FAX 0561-54-7240 Email: st_kataoka@kvj.biglobe.ne.jp</p> <p>ホームページ： http://hp.kanshin-hiroba.jp/kishonanbyo-aichi-kizuna/pc/ ⇒「稀少難病愛知・きずなの会」</p>

団体名：シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局
対象疾患：Silver-Russell 症候群（シルバー・ラッセル症候群）
対象地域：日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>Silver-Russell 症候群（SRS）は、多彩な症状をもつ先天性の希少難病といわれています。その原因や症状は研究途上にあり、全国の患者や家族の実態はほとんどわかっていません。また、根本的な治療法や治療薬はなく、対症療法がメインとなっています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>シルバー・ラッセル症候群ネットワークの活動目的は、「SRS に関する実態の把握」です。具体的には、患者やその家族（会員）の視点から、治療や通院、心理的な変化や社会的な制度の活用などに関して、「患者の、患者による、患者のため（すべて家族も含む）の実態調査」を実施し、結果を匿名化し、そのデータに基づいた活動を目指しています。</p> <p>また、「学びと研究の窓口」としての活動も目指しています。具体的には、様々な難病支援団体等に所属させて戴き、各団体の素晴らしいイベントやサポート情報を会員に提供することにより、学びや交流の場への窓口となればと考えています。そして、病気の原因解明や治療法の確立には、やはり専門医等との協働も不可欠です。専門医や研究者からの協力依頼に関する情報も会員に提供し、意思決定時の選択肢の拡大を目指しています。</p> <p>本事務局では、多くの方々のご助言やご協力を戴きながら、その準備を進めています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 病気が認知・解明されていない為、適切な医療や福祉が受けられない場合があること。 ② 病気の特徴や社会情勢の変化の中で、新しい患者団体の仕組みが必要であること。 ③ 中立的な立場から、プライバシー等に配慮した信頼性の高い実態調査方法を探すこと。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>第2回のフォーラムの開催、おめでとうございます。このフォーラムを機に、SRS という病気があることを知って戴ければ幸いです。また、私たちも、様々な病名や症状があることを理解し、1つでも多くのことを学ぶことができればと願っております。</p>
<p>連絡先：「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク準備事務局」</p> <p>代表代行（事務局長兼務） 近藤 健一 ken-kondo@mopera.net</p>

団体名：小児脳腫瘍の会
対象疾患：小児脳腫瘍
対象地域：神奈川を中心とした関東。 HP 上の患者家族のコミュニティは全国。
<p>病気または団体の説明：</p> <p>小児脳腫瘍の会は神奈川を中心に、脳腫瘍と闘う子ども達とその家族の患者会として、患児家族の生活の質（QOL）を向上させるために活動しています。</p> <p>インターネットを通して、全国の患児家族が共に集えるコミュニティづくりにも積極的に取り組んでいます。（小児脳腫瘍の会家族のひろば http://www.pbtn.jp/）</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>（目的）</p> <ul style="list-style-type: none"> ○患児と家族の生活の質（QOL）の向上 ○患児のためにより良い環境を目指す ○患児家族の心のケアを図る ○病気と闘うための知識と情報の共有を図る <p>（内容）</p> <ul style="list-style-type: none"> ○シンポジウム・講演会 ○親睦会、キャンプ ○行政への働きかけ
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 予後が悪い。 ② 子どもの時の治療による様々な後遺症、晩期合併症への対策がたりない。 ③ 障がいも多く抱えながらも 20 歳以降の助成や支援がない。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>こどもの病死原因第一位の小児がんの中で、小児脳腫瘍は最も死亡率の高い疾病です。年間 10 万人に 1～2 人と症例数が少なく、脳の中の発症部位、100 種類以上ある病理、悪性度、年齢により治療法は多岐にわたるため、ひとつの医療機関では症例数がなかなか集まらないことが標準治療確立の弊害になっています。小児脳腫瘍の治療・研究の拠点化による治療向上は急務の課題です。また、命をつかさどる脳にできた腫瘍への強い治療により、様々な晩期合併症や後遺症（運動機能障害、知的障害、高次脳機能障害、視聴覚障害、凡下垂体機能障害など）を幾つも背負ってしまう事が多く、患児・家族の社会的、心理的負担は計り知れないものがあります。治療後の患児家族の一番の懸念は、再発と将来の自立についてです。小児慢性特定疾患助成は 18 歳以降助成が打ち切られ、病気や障がいが障害者認定基準未満であっても、幾つもの障がいを抱えて治療費がかかるなど生活が大変困難であるにも拘わらず、支援がほとんどありません。仕事につくのが難しく、将来への希望が全く持てないことも多く、20 歳以降の助成や支援の必要性が叫ばれています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>小児脳腫瘍の会 お問い合わせ info@pbtn.jp</p>

団体名： NPO 法人 線維筋痛症友の会
対象疾患： 線維筋痛症をはじめとした慢性疼痛疾患
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>「線維筋痛症」は、原因不明の全身的慢性疼痛で、本邦に200万人もの患者が存在するといわれています。また、こわばり感、倦怠感、微熱、睡眠障害等、様々な症状がおこります。適切に診断され早いうちに適切な治療を受ければ、社会復帰も可能であり、命に関わる病気ではないといわれています。しかし、周囲から理解を得られず「怠け病」と言われ、患者は精神的に辛い状況に陥ることも少なくありません。検査で異常がないため、病院を転々とすることも珍しくありません。</p> <p>本会は2002年に設立し、社会に広く「線維筋痛症」についての理解を促す活動や、患者・家族間の学習と交流の場の企画運営などを行い、「理解されぬ病」と、ともに向き合う仲間を増やすために活動しています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 線維筋痛症という病名や知識を各方面（一般の方、医療福祉関係者、行政など）に浸透させること。 ・ 患者と疑いのある人が早めの診断・治療を受けられるように、医療体制の充実を働きかけること。患者の生活の質を向上させるため、福祉の充実を国や行政に働きかけること。 ・ 患者相互の支えあいを通じて、個々の精神的自立を助ける活動（各地域での交流会、医療講演会等の開催、電話、メール等での療養相談）。
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ①線維筋痛症を診療できる医療機関が、なかなか増えないこと。 ②線維筋痛症に対しての、国による福祉・経済的サポートがほとんど無いこと。 （例えば「痛み」や「疲労」に対しては障害者手帳の取得が大変困難である、等） ③患者が周りの無理解のために、大きな精神的苦痛を背負わざるを得ないこと。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>病を得ても、障害があっても人間らしく暮らせる社会と未来を、色々な立場の方と共働りしてつくっていきたいです。</p>
<p>連絡先：</p> <p>本部 〒233-0012 神奈川県横浜市港南区上永谷 2-12-11-102 電話 045-845-0597 e-mail jfsa@e-mail.jp ホームページ http://www.jfsa.or.jp/ ※支部もあります。詳しくはHP内の「友の会概要」をごらんください。</p>

団体名： 全国筋無力症友の会
対象疾患： 重症筋無力症
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>重症筋無力症(MG)は、国が定める「特定疾患」に指定されている難病です。神経と筋肉のつなぎ目に障害が生じ、筋力が弱まり疲れやすく、ひとつの筋肉を繰り返し使うと急速に力が落ちる病気です。</p> <p>症状としては、①まぶたが下がってくる、物が二重に見える、眼が上下左右にうまく動かない、まぶたが閉じないなどの「眼症状」、②食べ物を嚙んだり飲み込むことが困難となり、発語も障害される「球症状」、③そして頭を持ち上げることができなくなったり、手腕・足腰などの筋力が低下し、腕をあげることや歩行することなどが出来にくくなる「全身症状」があります。</p> <p>患者数は全国で 15,000 人を超えていると考えられます。患者の中には入退院を繰り返し、社会復帰できずに闘病生活を続けているケースが多いのが実情です。</p> <p>全国筋無力症友の会は今から 40 年前に結成され、現在、約 1,400 名の会員がおり、全国各地に 26 ある支部で組織されています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>医療講演会や無料検診、相談会、交流会の開催、機関誌や小冊子の発行、ホームページの開設、国への要望活動などを進めてきています。また、近年は次世代のリーダーを育成することを目的とした研修・交流の実施や新しい支部を結成するための取り組みに力を入れています。また、支援自販機の設置などの資金活動に向けて準備中です。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 身障手帳がない患者がほとんどで、福祉の恩恵を受けられない実情があります。</p> <p>② 仕事に就きたくても病気のために断られるケースにより、多くの患者が困っています。</p> <p>③ 薬による副作用等で様々な合併症を併発している患者が増えていますが、特定疾患の医療費助成が受けられていないケースが多く見られ、医療費の負担が大きいです。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>身体障害者福祉の対象となっていない多くの難病患者が、身体障害者福祉の拡充により福祉による救済が受けられるよう願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館 4F 京都難病連内 TEL/FAX 075—822-2691 E-mail cnssc880@ybb.ne.jp ホームページ http://www.mgjp.org/</p>

<p>団体名： 全国膠原病友の会</p>
<p>対象疾患： 全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎／皮膚筋炎、シェーグレン症候群などの膠原病および膠原病類縁疾患</p>
<p>対象地域： 全国</p>
<p>病気または団体の説明： 今年、全国膠原病友の会は設立40周年を迎えました。現在、全国で33支部、会員は約5000名です。膠原病は免疫機能の異常により生じる細胞間の結合組織の炎症性疾患の総称であり、全身に多彩な症状が現れます。一般に女性の発症が多いのが特徴的です。</p>
<p>活動目的・内容： 全国膠原病友の会の活動目的としては、次の3項目が挙げられます。 ①膠原病をよく知り、理解を深め、正しい療養をすること。 ②明るく希望の持てる療養生活が送れるように会員相互の親睦と交流を深めること。 ③膠原病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的支援システムの樹立を要請すること。 特に今年度は、災害対策・未承認薬問題・難病制度改革・障害者制度改革に留意しながら、関係機関と共に活動を行っています。 また、全国の各支部においても機関誌を発行し、会員の方々に身近な情報を提供しています。さらに各支部の特徴を活かして医療講演会や医療相談会、勉強会や交流会など、全国各地で多くの活動が繰り広げられています。</p>
<p>今、困っていること： ①膠原病には特定疾患でない病気が含まれているため、同じ膠原病でありながら高額な医療費に苦しんでいる方々がおられること。 ②膠原病は症状が多彩であるため新薬の研究開発が非常に難しく、未承認薬・適応外薬も多く残されていること。 ③膠原病患者は生活上の様々な困難があるにもかかわらず、障害者手帳の取得が困難であることから、福祉サービスや就労支援等を極端に受けにくい状況にあること。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： 現在、私たちの今後を大きく左右する難病患者や障害者に対する施策の改革が進められています。誰もが安心・安全に医療を受けながら生活ができる社会の実現のために、病名や障害の違いを超えて、みんなで力を合わせていきましょう。</p>
<p>連絡先： 本部事務局 〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203号 TEL 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722</p>

団体名： 全国 CIDP サポートグループ
対象疾患： CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）とその周辺疾患
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>「全国 CIDP サポートグループ」は 2006 年に発足した CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）の患者会です。CIDP は末梢神経に脱髄を繰り返す慢性の神経難病で、四肢遠位部を中心とする脱力や運動・感覚障害を主症状とし、再発再燃を繰り返す自己免疫疾患です。</p> <p>私たちの「全国 CIDP サポートグループ」は 2006 年 4 月 2 日、13 名の患者と家族が全国から集い当会が発足しました。サポートグループという名称は、誰かボランティアの人が患者を支えるという意味ではなく、患者同士支えあっていくという考えで命名しました。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>本会は、慢性炎症性脱髄性多発神経炎（以下 CIDP という）に関する公正中立な情報を提供し正しい知識を広めることにより、医療や福祉の発展に寄与すると共に、患者および家族の交流を深め、互いに支援し励ましあい、患者の生活を向上させることを目的としています。</p> <p>具体的には、CIDP 研究の第一人者の先生による、年 1 回以上の当会主催による医療講演会の実施、各地での医療後援会の後援や会員交流会の開催のほか、会報やメールニュース、ホームページ、医療関係者との連携などによる最新の医療情報の提供や相談業務、CIDP 患者の生活を向上させるための行政への要望活動を行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 希少疾患であり疾患としての歴史も浅いため、病態研究や根治療法への研究の推進を強く望む ② 自己免疫疾患とされているが、保険適応を認められている免疫抑制剤がない ③ 患者数も少なく、医療従事者の認知不足やエリアの広い支部での活動の制約がある
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・すべての難病と同様、治療研究の進歩、根治療法の解明を ・難病や難病患者への無理解からくる差別・偏見のない社会の実現を ・就労や教育をはじめ、社会生活全般において、現在の福祉政策や障害者政策から取り残されている難病患者の実態を社会が知り、これが改善されることを
<p>連絡先：全国 CIDP サポートグループ事務局</p> <p>〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨 3-20-1 大正大学 青木研究室内</p> <p>TEL&FAX 050-2200-5803</p> <p>E-Mail cidp_ofc@yahoo.co.jp ホームページ http://www.cidp-sgj.org/</p>

団体名： 全国色素性乾皮症（XP）連絡会
対象疾患： 色素性乾皮症（XP）
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>出生後の日光浴でひどい日焼け症状を起こし DNA 検査にて XP と確定される。生涯嚴重な紫外線防御が必要な上、特に日本人に多い A 群は重篤な神経症状が進行し思春期以降は意思疎通も困難で医療的ケアも必要な最重度心身障害者となる。治療法はなく平成 19 年度によろやく難病指定（調査研究分野）された。</p> <p>大学病院に通う患者家族から発展した 3 つの家族会が連携し、2005 年より全国色素性乾皮症（XP）連絡会として活動している。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>治療法のない珍しい疾患のため、専門医に出会える機会も少なく、症状の個人差、医療や福祉の地域格差による各家族ごとの苦労や不安が絶えない。そんな家族が繋がることによって XP 患者家族の QOL 向上を目指し活動している。</p> <p>重度の患者を抱えながらではあるが、お泊り会や勉強会、会報などでの情報交換をはじめ、公的支援のない紫外線防御用品の共同購入や啓発活動等を行っている。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 生涯嚴重な紫外線防御が必要という困難な状況が障害認定の項目にない。 ② 医療的ケアが必要となるとさらに極端に生活が制限される。 ③ XP への教育的・医療的・福祉的対応の地域格差があり、悔やまれることが多い。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>稀少難病や重度の障害等どんな状況にあっても、人として家族と共に充実し幸せな生涯だったと思える世の中であってほしいと願います。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒136-0074 東京都江東区東砂 4-24-3-212</p> <p>全国色素性乾皮症（XP）連絡会 東京事務局 長谷川雅子</p> <p>TEL：03-3644-6399</p> <p>E-mail：m-hase@cl.cilas.net</p>

団体名： 社団法人 全国腎臓病協議会（全腎協）
対象疾患： 慢性腎臓病 人工透析を必要とする慢性腎不全
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>全腎協は腎臓病患者の医療と生活の向上を目的に活動する患者会組織です。 全国に約10万人の会員がおり、会員には透析患者を中心に保存期や移植者も多く居ます。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 腎臓病患者のQOLを高める ・ 透析患者の意識を変える ・ 社会の健康意識をかえる ・ 社会のシステムをかえる
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 組織率の低下。新規導入の患者に入会してもらえない ② 認知症を併発している患者の居場所が無い ③ 高齢患者の通院手段の確保
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>すべての障害者・難病患者が笑顔で暮らせる社会を実現したい。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1丁目20-9 巣鴨ファーストビル3F TEL03-5395-2631/FAX03-5395-2831 E-mail info@zjk.or.jp</p>

団体名： 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
対象疾患： 先天性および後天性心臓病
対象地域： 日本全域
病気または団体の説明： 心臓病の子どもを持つ親、家族、患者本人、およびこれに準ずる人を会員とし、1963年11月に結成。現在46都道府県に51支部、会員約4500名。会員からの会費をもとに運営している。功績を評価され、2008年第一生命保健文化賞受賞。2010年4月から一般社団法人となる。
活動目的・内容： 心臓病児者とその家族が助け合い、学び合って、心臓病児者の幸せのために、医療制度や社会保障及び教育制度の充実をもとめて、様々な活動を展開している。 (1) 会員相互の交流や勉強会、社会へ向けての活動 ・月刊機関誌「心臓をまもる」の発行、医療・教育・生活などに関わる相談会や勉強会の開催、レクリエーション活動（療育キャンプ、クリスマス会、交流会の開催）、病気と制度の解説『新版・心臓病児者の幸せのために』、『別冊 心臓病児者の幸せのために 心臓病児者をささえる社会保障制度』教育パンフレット『みんな輝いて！—心臓病児の充実した学校生活のために』の発行。 ・今年は特に震災後に義捐金を募り、被災地支部の会員への支援に取り組んだ。 ・15歳以上の患者有志で「心臓病者友の会」（心友会）をつくり、患者本人が自らの問題を解決するための活動や、交流会の開催を行っている (2) 心臓病対策の充実のために国や地方自治体への陳情活動。
今、困っていること： ① 専門病院の減少、他県まで手術に行かなければならない。 ② 成人先天性心臓病を診る外来が少なく、小児科受診をせざるを得ない。 ③ 自立を意図とした教育、医療費助成や福祉制度が整っていない。
メッセージ： 100人に一人の割合で毎年心臓病児が誕生します。医学の進歩によって命を救われるようになった今、成人先天性心臓病患者は40万人以上と推計されます。しかし成人先天性心臓病患者を専門に診る病院は少なく、引き続き小児科に雇っているのが現状です。専門外来の設置を望みます。 医療費助成制度では、小児慢性特定疾患の適用患者は20歳以降の自己負担額が大幅に増え、とくに長期入院や手術に不安が。障害者施策の中で、医療費負担の改善が図られることを望みます。 障害年金の格下げや停止、特別児童扶養手当の不認定がされる例が多く、心臓病の状態や生活実態に見合った認定基準の見直しが必要である。とくに年金問題は、就労において大きなハンディを背負う心臓病者にとっては死活問題です。自立できる制度の確立を求めます。 改正臓器移植法が施行されたが、小児への心臓移植はまだ2例。多くのリスクを背負っての海外移植がまだ頼らざるをえません。臓器移植に対する国民の理解が進み、一日も早く国内で移植ができるよう、啓発活動の強化を望みます。 特別支援教育においては、心臓病児もその対象となるが、病児のニーズにあった教育が実施されていないのが実情である。教育現場での心臓病へのより一層の理解を望みます。
連絡先： 〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル 7F URL： www.heart-mamoru.jp Eメール： mail@heart-mamoru.jp

団体名： 特定非営利活動法人 全国 SCD・MSA 友の会
対象疾患： 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>全国 SCD・MSA 友の会の前身である全国 SCD 友の会は、患者や家族の交流と親睦、病気の早期原因究明と治療法の確立のための医療機関への働きかけ、病気についての社会的認識を高めることを目的に 1977 年に結成された。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 会報「友の会ニュース」の発行 隔月発行 2. 医療講演会・医療相談会 <ul style="list-style-type: none"> 総会とともに東京で開催 年 1 回 秋季に各地域で開催 年 1 回 3. 交流会 年 5 回 4. ホームページ 5. 電話による医療相談 6. 厚生労働省への要請
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 理事が患者であったり、介護者だったりするので、病気の進行とともに続けられない ② 会費だけでは会を運営するのに財政がきびしい ③ 会員が定着しない、そのため会員が増えない
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>この病気に対しての理解が広がり、生きやすい社会になってくれる事を願っています。 そのためにフォーラムの大成功を！！</p>
<p>連絡先： 〒170-0004 東京都豊島区北大塚 2-7-2 第 6 不二ハイツ 1 階 TEL 03-3949-4036 FAX 03-3949-4112</p>

団体名： 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 （略称：全脊柱連）
対象疾患： 後縦靱帯及び黄色靱帯骨化症の2疾患
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>後縦靱帯骨化症は昭和55年12月、黄色靱帯骨化症は平成21年末、特定疾患治療研究事業の対象疾患として、それぞれ指定され、加盟患者会や厚労省所管の調査研究班等と連携して、組織力の強化、原因の究明確立、社会啓発の浸透方策等に取り組んでいる団体です。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>脊柱靱帯骨化症の原因究明と治療法確立を、国や関係機関等に求め、誰でも必要な治療をどこでも、容易に受けることのできる環境等の実現を図り、これら機関等への協力活動や社会啓発活動を推進し、併せて会員相互の親睦と融和団結を図ることを目的とする団体です。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 組織率が残念ながら現状では44.6%（21/47都道府県）で、組織率の向上は人材、財政対策等にも相通じ、何よりも急務だと考えその実現を目指して努力中です。</p> <p>② 半年前発生 of 東日本大震災への、組織的な対応が遅れています。国の指定を受けて医療費補助の対象となっている患者団体だという特殊性からも、経済的支援などの活動を速やかに行いたいと考えています。</p> <p>③ 組織の「和」と「輪」の双方が調和実現できるよう努力をしておりますが、問題は「輪」の実現方法で、希望する個々の人が、全脊柱連の枠の中で活動できれば最高。その手だてを果たして見つけることができるのか、目下思案中といったところです。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>今回のフォーラムを機に、病気や障害をもつ仲間を大切に、相携えて未来に向かって羽ばたきたい。</p>
<p>連絡先： 〒394-0047 岡谷市川岸中 2-6-13 事務局・三澤伸一 Tel & FAX 0266-23-2450</p>

団体名：	全国多発性硬化症友の会
対象疾患：	多発性硬化症
対象地域：	全国
病気の説明：	<p>多発性硬化症は、脳、脊髄、視神経など中枢神経細胞の軸索を覆っている髄鞘が脱髄する炎症性脱髄疾患です。脱髄した部位により、運動障害、視力障害、構音障害、感覚障害、痛み、しびれ、排尿障害、知力低下など多彩な症状と障害を起こします。</p> <p>再発緩解を繰り返し次第に進行する二次進行型、再発緩解がなく進行する一次進行型があり、重篤な後遺障害を残す疾患です。根本的な治療方法は無く、再発時にはステロイドの投与、血漿交換法が主な対症療法であり、再発回数を減らし再発時の症状を軽減するためのインターフェロンの注射があります。</p>
会の歴史及び活動：	<p>友の会の歴史は、国の難病対策が開始された1972年（昭和47年）に「病気の原因の究明を！」「治療法の確立を！」「社会復帰の対策を！」をスローガンに結成され、翌年（昭和48年）には特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定されています。</p> <p>この疾患は、海外ではポピュラーな疾患と言われており、昭和54年にオーストラリアで開催された国際多発性硬化症協会世界大会に出席し、昭和56年には同大会を京都で開催しています。</p> <p>友の会の活動は、欧米各国で既に治療薬として一般的に使用されている未承認薬（コパキソン、タイサブリ、ノバントロン）の早期使用を求める要望書を厚労省に提出、現在、新薬の治験に入っています。また、今年の医療上の必要性が高い未承認薬・適応外検討会議の第2回募集に新薬（Fampridine）の開発を要望しています。</p> <p>また、難病患者は、生涯病気を抱えて生きて行かなければならず、就労支援対策の取り組みを重視しています。労働組合や弁護士などの協力を受けて、ホームページに「法律コーナー」を開設し、労働相談や学習会などを行っています。</p>
今、困っていること：	<p>病気を抱えてた患者・家族の活動のため、役員のなり手が少ないこと、そのために患者会の活動に限界があること、十分な活動ができないため会員が少ないこと、結果として財政が不足していることなど、患者会は困難な状況に置かれています。今後、患者会の果たす役割を理解してくれる行政や企業などの支援が必要となっています。</p>
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：	<p>全国的フォーラムの開催を通じて、難病対策の現状認識や今後の取り組みについての認識の一致、また国民への患者会の共通したアピールの発信などを期待しています。</p>
連絡先：	<p>事務局 〒216-0033 神奈川県川崎市宮前区宮崎6-2-11 中島方 電話 044-854-6470 FAX 044-854-6470 E-mail ms.friends@k2.dion.ne.jp HPアドレス http://www.h2.dion.ne.jp/~msfriend/</p>

団体名： 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
対象疾患： パーキンソン病及び関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症）
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>脳の一部が原因不明で萎縮し、運動神経を伝達する「ドーパミン」の量が減少する。主な症状は、手足の震え、動作がぎこちなくなる、身体の動きが遅くなる、転びやすくなるなどあり、行動面に支障が出る。</p> <p>全国友の会は1976(S51)年に創立。現在46都道府県に支部があり、会員数は約8,000名である。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>総てのパーキンソン病患者が人間としての尊厳を侵されることなく、医学の研究の進歩に寄与するとともに、医療体制の充実と福祉の向上を求め、社会的啓発活動、相互支援、親睦を図るとともに、国内外の諸団体と交流を図り、パーキンソン病の完治を求めて活動することを目的としている。</p> <p>2010年10月に一般社団法人として法人格を取得した。全国友の会は、17名の役員で運営され、理事会は年4回ほど開く。会報は年4回発行。その他情報提供、国会請願署名、支部代表者会議、国際交流など行っている。JPAに加盟し、関連患者会と連携を図っている。都道府県支部は、地域の難病連に加盟し、講演会・患者交流会の開催、支部会報の発行など行っている。</p>
<p>今、困っていること（会として、もしくは個人として。上位3点まで）：</p> <p>① 特定疾患認定患者が5万人を上回っているので、認定が今後厳しくなるのではないかと懸念される。</p> <p>② 介護保険の利用が制限されてきたこと。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>高齢者に多い進行性神経難病であるので、完治をめざして、再生医療の研究を促進していただきたい。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒165 - 0026 東京都中野区新井 3-1-11 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 TEL03-5318-3075 Fax03-5318-3077 E-mail jpda@jpda-net.org</p>

団体名： プラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者親の会「竹の子の会」
対象疾患： プラダー・ウィリー症候群（PWS）
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>竹の子の会は、1991年8月にプラダー・ウィリー症候群（PWS）児・者をもつ母親を中心に13名で発足しました。現在は会員数576家族（2011年9月現在）で全国を16の支部に分けて活動しています。</p> <p>プラダー・ウィリー症候群（PWS）は主に新生児期の筋緊張低下、哺乳障害、色素低下、外性器低形成、過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴とし、病因は、染色体15番目の微細欠失か片親ダイソミーに起因しています。主な症状は過食で、その原因は満腹中枢の障害に起因し、いくら食べても満足感が少なく常に空腹状態で、しばしば盗食などが見られます。近年、成長ホルモン（GH）投与が小児慢性疾患の適用認可されたことで、年少者の低身長や体組成の改善に著しい効果がみられるようになりましたが、GHが投与できなかつた世代とは身長や肥満、体組成に大きな差が出ています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>親同士の情報交換、交流を通じて親子の成長を願っています。</p> <p>現在はインターネットの普及によってPWSの情報も簡単に得られることができます。しかし、同じPWS児でも各々個性があり、成長していく過程で家庭や学校・社会環境から受ける影響は大きいものです。また、偏った情報により現実の子どもの姿を見失ったりしないように、地域でお互い顔を合わせた交流を大切にしています。</p> <p>また、子どもたちにとって「食べる」ことは生きて行く上での課題であり、生涯にわたって見守りと支援が必要です。そのためにも将来安心してどこでも生活できるように支援の輪を作っていきたいと考えています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 子供たちを取り巻く環境の中でPWSへの理解がなかなかえられないこと。 ② 成長ホルモン投与が身長を基準にされているので投与ができない子供もいる。 ③ こどもたちの将来に不安が大きいこと。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>障害のある人や難病の人、みんなが安心して生活できるような社会になることを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>411-0837 静岡県三島市南田町9-12 エンゼルハイム南田町305 竹の子の会 会長：石井弘美</p> <p>電話： 055-973-9980 F A X： 055-976-5032</p> <p>ホームページ： http://www.pwstakenoko.org/ E-mail： info@pwstakenoko.org</p>

団体名：胆道閉鎖症の子どもを守る会
対象疾患：胆道閉鎖症
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>胆道閉鎖症は、肝臓と十二指腸との間にある胆道が何らかの原因で閉塞している小児の難病です。胆道が詰まっているため、胆汁が肝臓の中にたまり、肝細胞を壊し、次第に肝硬変化していき命にかかわる病気です。発生は、1万人に1人の割合とされています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>すべての胆道閉鎖症の子どもの生命と健康、その家族の生活と人権を守るため、会員相互の連絡と助け合い、医療制度の改善・社会保障の拡充に努力することを目的として活動を行なっています。</p> <p>会員を募集し、集会や機関紙発行を通して、患者家族を中心とした相互の交流と援助、胆道閉鎖症受け入れ病院の紹介ならびに連絡、国および地方自治体に対して、医療制度改革、医療費助成の要求などの運動を進める。早期発見、早期手術のための施策および胆道閉鎖症の正しい知識と関心を広げる等の活動を行なっています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 小児慢性特定疾患の20才以上のキャリアオーバーの問題 ② 肝臓移植者は障害者手帳の一級と認定されるが、移植者以外の胆道閉鎖症患者の取得は認定基準が厳しく困難である ③ 就労の問題
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>小児慢性特定疾患の20歳以上のキャリアオーバーの問題は、私たちの会では、早急に解決策の待たれる課題のひとつです。これまで特定疾患の対象疾患になれるよう厚労省に要望してきましたが、実現しないまま今日に至っています。</p> <p>私たちの会がのぞむことは、限られた疾病だけが助成の対象になるのではなく、難病全体が助成の対象とみなされ、公平に医療費負担が軽減される対策の実現です。その対策のために自己負担が多少生じることになってもやむをえないのではないかと考えます。</p> <p>特定疾患事業を見直し、高額医療費制度との連携というような具体的な対策の検討をのぞみます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 バロンハイツ巣鴨 603</p> <p>電話：(03)3940-3150 FAX：(03)3940-8525 メール：tando@agate.plala.or.jp</p>

団体名： 中枢性尿崩症 (CDI) の会
対象疾患： 中枢性尿崩症 (CDI)
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>国の特定疾患に指定されている間脳下垂体機能障害の1つ『中枢性尿崩症 (CDI)』は、脳下垂体後葉から分泌される「抗利尿ホルモン」の分泌欠如、または分泌低下により発症し、体内の水分がどんどん尿になって出ていくことから、大量のお水を飲まずにはいられなくなる稀少難病です。激しい喉の渇きを伴い、24時間、トイレと飲水を繰り返すことから、体力を著しく消耗します。国内患者数は約4,000人～5,000人と推定されています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>「中枢性尿崩症 (CDI) の会」は、CDI患者及びご家族の患者会です。(会設立：2001年)勉強会や交流会、メール交換などにより病気に関する知識・取り巻く環境の認識を深め、様々な状況を持つ個人を尊重しながら、より良い生活環境を得るために運営しています。</p> <p>また、「医療費の公的補助」、「未承認薬の国内導入」、「疾患の知名度アップ」が叶えば、患者の生活の質が格段に向上することから、この3点に重点を置き活動を続けてきました。</p> <p>その結果、2009年10月に国から医療費の補助が出る「特定疾患」に指定され、2010年5月には未承認薬「デスモプレシン口腔内崩壊錠 (錠剤)」の国内開発が決定し、2つの悲願が達成しました。そして、医学部における患者講師など、医学教育に関わる幅広い活動に取り組んできた結果、医療関係者に対する良き啓発になり、また、メディアに取りあげて頂くことが増えたことから「疾患の知名度アップ」も少しずつですが叶いつつあります。</p> <p>今、困っていること (会として、もしくは個人として。上位3点まで)：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 会員からの会費収入が主なので財政難であり、活動が限られてしまうこと。 ② 人材不足で、役員の負担が大きすぎる。また、役員の交代が容易ではないこと。 ③ 全国の患者を対象とした会なので、交流の機会が少ないこと。
<p>メッセージ (フォーラムに向けて、私たちの願い)：</p> <p>どんなハンディキャップ (難病、慢性疾患、障害など) を持った弱者でも、安心して暮らせ、平等に制度の恩恵が受けられる社会であることを心から望みます。そのためにも、私たちは力をあわせ、地道に活動を続けなければならないと思います。</p>
<p>連絡先：</p> <p>「中枢性尿崩症 (CDI) の会」 ・メールアドレス：cdi_office@yahoo.co.jp ・ホームページ：http://www.cdinet.jp/</p>

団体名： つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
対象疾患： 軟骨無形成症（軟骨異栄養症）および類似した骨系統疾患
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>軟骨無形成症は、軟骨細胞の異常によって骨の伸びが阻害される、骨の病気です。</p> <p>特徴的な症状は手足の短縮を伴う低身長ですが、それ以外にも水頭症や大後頭孔狭窄症、脊柱管狭窄症などの重篤な症状を始め、睡眠時無呼吸症、腰痛やO脚、滲出性中耳炎、歯列や咬合の異常など、さまざまな症状が起こり得ます。</p> <p>遺伝子の特定の1点の変異が原因とされ、優性遺伝を呈しますが、患者の多くはこの病気を有しない両親から生まれ、その確率は1万人から2万人に一人程度です。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>* つくしの会は軟骨無形成症の患者と家族の視点から、以下の事項に取り組んでいます。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ この病気の原因の究明と治療法の確立を促進する ・ 病気によって被る社会的不利益の解消を目指す ・ 会員相互の経験交流と親睦をはかる <p>* 上記の各項目を推進するため、会では現在、全国総会やキャンプの開催、会報の発行、情報の収集と発信、この病気に関する相談への対応などの活動を行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 患者への公的助成が小児慢性特定疾患しかなく、20歳以降の医療費助成がないこと ② 特徴的症状の手足の短縮と低身長だけでは身障者手帳の対象外とされること ③ 多岐にわたる症状のため関連する診療科の連携が必要だが、それが十分ではないこと
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>難病者の社会進出が容易になり、自立・自活できる社会が確立されることを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>《事務局》 〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7 新山 登 TEL/FAX・089-952-0435 E-mail・tukusi-n@alto.ocn.ne.jp</p> <p>《渉外部》 〒183-0032 東京都府中市本宿町 3-11-11 堀越 敦</p> <p>* 公式サイト・http://www.tsukushinokai.net/</p>


団体名：認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
対象疾患：全国の病気や障害のある子どもとその家族／親の会連絡会参加団体：50団体
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>当会は98年2月に設立され、相談活動・交流活動・啓発活動と情報提供を行なっています。地域を結ぶネットワーク・親たちのネットワーク・職種を超えたネットワークの3つのネットワークによって、病気や障害のある子どもとその家族、ならびにこれらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら活動を広げてきました。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>子どもの難病は500種類を超え、全国で20万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。難病のこども支援全国ネットワークの活動は、昭和63年に難病の子どもを持つ親たちと医師たちによってはじまりました。平成10年には現在の組織となり、翌年にはNPO法人としての認証を受けています。そして難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族を支えるために、親たち、地域の人たち、さまざまな職種を超えた人たちの3つのネットワークを活かした活動を進めています。その活動は相談活動、交流活動、啓発活動の3つに分けて説明することができます。</p> <p>①相談活動 ネットワーク電話相談室、ピアサポートなど ②交流活動 サマーキャンプ「がんばれ共和国」、親の会連絡会など ③啓発活動 シンポジウムやセミナー、啓発人形劇「みんな友だち」の活動など</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>①活動を継続・拡大するための寄附金の減少</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>当会を構成しているのは、医療、教育、福祉等の場面でこれらの子どもたちと接している専門職やボランティア、親たちです。あなたも難病のこども支援全国ネットワークの会員になって会の活動を支えていただくことができます。もし未入会であればこれを機会に難病のこども支援全国ネットワークの会員になって当会の活動に参加いただければ幸いです。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル TEL 03-5840-5972 FAX 03-5840-5974 Email ganbare@nanbyonet.or.jp URL http://www.nanbyonet.or.jp/</p>

団体名： 日本 ALS 協会
対象疾患： 筋萎縮性側索硬化症（ALS）
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>●筋萎縮性側索硬化症（ALS）は運動神経が侵されて筋肉が萎縮していく進行性の難病です。罹患率は10万人に約1人で国内に約8500人の患者がいます（平成22年3月末）。理論物理学者ホーキング博士もALSです。病気の進行と共に、全身の筋肉がやせて動かせなくなり、呼吸筋が侵されると呼吸ができなくなり、人工呼吸器が必要になります。一方感覚や知能は保たれることが特徴で、原因不明で有効な治療法が確立されていない大変、苛酷な難病です。</p> <p>●日本ALS協会は、1986年に「ALSと共に闘い、歩む会」として発足した全国組織です。患者と家族を中心に、遺族・医師・専門職や一般有志が集まりALS患者の療養生活の向上と治療法の確立を目的として設立され、今年25周年を迎えました。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>ALS患者と家族の、療養生活の向上と治療法の確立を目的とした活動を行っています。</p> <p>①療養に関する様々な実態調査、意識調査など、基礎データの収集と分析。</p> <p>②ALSの社会的な理解を広めるための、啓発活動。</p> <p>③ALSの原因究明と治療法の確立のための助成や、研究への協力など。</p> <p>④ALSの療養環境の向上のための、行政との折衝や、国際組織との交流。</p> <p>⑤患者家族への療養支援活動として、講習会・療養相談・ケアブックの発行・意思伝達装置などの貸出事業など。</p> <p>⑥地域支部による、講習会や勉強会、および地域に密着した相談支援などの活動。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 会員は進行性の難病患者やその家族であり、療養や介護で精一杯になり易いため、会の活動へ自由な参加が難しいこと。</p> <p>② 会費収入のみで運営しているため、経済的基盤が弱い。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>私たちALS患者は、病気が進行すると身体が全く動かせなくなり、呼吸器が着くために声も失いますが、いつも熱い思いや希望を持って生活しています。病気や障害を越えて、人間として共に協力して支え合える社会を一緒に作ってゆければと思います。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1階</p> <p>電話：03-3234-9155 FAX：03-3234-9156 メール：jalsa@jade.dti.ne.jp</p> <p>ホームページ：www.alsjapan.org</p>

団体名： 特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
対象疾患： 1型糖尿病及びインスリン補充が欠かせない糖尿病（IDDM）患者
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>1型糖尿病は主に自己免疫によっておこる病気です。1型糖尿病を発症すると膵臓移植や膵島移植を受けるか、生涯にわたって毎日数回の注射又はポンプによるインスリンの補充を続ける以外に治療法はなく、糖尿病患者の99%を占める2型（成人型）糖尿病とは原因も治療の考え方も異なります。日本での年間発症率は10万人当たり1～2人です。</p> <p>日本 IDDM ネットワークは、1995年に阪神・淡路大震災が契機となり、こうした緊急時の対応を含めた全国各地の患者・家族会の連携を図るために発足しましたが、現在では患者や家族のみならず活動の趣旨に賛同する医療者、企業等も会員となっております。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>インスリン補充が必須な患者とその家族が希望を持って生きられるよう「救う」「繋ぐ」「解決」の三つの目標を掲げ活動しています。最終ゴールは「治らない」この病気を「治る」病気にする事です。</p> <p>○ “救う” 取り組み 患者・家族のQOL改善に向けた政策提言、患者や家族向けの対応マニュアルの作成等</p> <p>○ “繋ぐ” 取り組み 医療者や患者・家族がともに参加するセミナーの開催、規制緩和に向けた政策提言等</p> <p>○ “解決” = “治す” 取り組み 根治に向けて取り組む研究者の方々への1型糖尿病研究基金による研究費助成等</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 治らない病気なのに20歳以上になると医療費の支援がないので経済的負担が大きい。 ② 規制が強すぎて海外で使える医療機器が日本では使用できない。 ③ 根治に向けた研究費用が少ない。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>20歳以上の患者が安心して治療が受けられるよう、成人患者への医療費支援をお願いします。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビル3階市民活動プラザ内 TEL&FAX：0952-20-2062 ホームページ：http://japan-iddm.net/ 電子メール：info@japan-iddm.net</p>

<p>団体名：日本肝臓病患者団体協議会</p>
<p>対象疾患：肝臓病全般（特に、ウイルス性肝疾患など）。構成員の主な疾病は、B型肝炎、C型肝炎、自己免疫性肝炎、原発性胆汁性肝硬変、シトルリン血症、劇症肝炎患者遺族など。</p>
<p>対象地域：日本全国</p>
<p>病気または団体の説明： 全国71の患者団体の協議会。構成員は約10,000人。全国組織。国の「肝炎対策推進協議会」委員に3人が就任、肝炎対策について積極的に提言活動。ウイルス性肝炎患者の世界組織「肝炎アライアンス」に加盟。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>①肝臓病患者の療養環境の改善。国による患者支援策の拡充を求めて活動。 21世紀の国民病といわれるウイルス性肝疾患とそれによる肝発がん阻止のための適切な治療を全国どこに住んでいても受けられる医療体制の実現をめざして活動しています。</p> <p>②難治性肝疾患の治療法研究の促進、療養中の患者への福祉制度（サービス）の提供を求めています。</p> <p>③長期に療養が必要な患者への医療費の軽減を求めています。</p> <p>④B・C型肝炎ウイルスをすべての医療機関で無料で受ける制度を全自治体に普及し、気づかない患者をなくすための活動を進めています。</p> <p>⑤治療薬、治療機器・器材の開発と公的医療保険の早期適用を求めています。</p> <p>⑥関係機関（政府、議会、学会）などへの働きかけ。</p> <p>⑦国会請願活動を毎年実施。</p> <p>⑧肝臓病患者団体を対象に「全国交流のつどい」を毎年秋に開催。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 活動のための資金 ② 専従事務局員を配置できないこと ③ 会の活動を広報するためのメディア（機関紙・ホームページ等）作成担当者がいないこと</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： 疾病団体の枠を超えて、気づかない感染者への医療提供の機会を増やす肝炎ウイルスの検査、肝臓病治療体制の確立のために、患者・家族のご協力をお願いします。</p>
<p>連絡先：日本肝臓病患者団体協議会事務所 〒161-0033 東京都新宿区下落合三丁目14-26-1001 電話03-5982-2150（10-16時、平日のみ、お盆・年末年始はお休み） Fax 03-5982-2151 電子メール mail@jlpc.org</p>

団体名：社団法人 日本筋ジストロフィー協会
対象疾患：筋ジストロフィー
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>筋ジストロフィーは、筋肉が萎縮し、その機能を失っていく進行性の病気を総称して筋ジストロフィーといいます。いくつかのタイプに分類されますが、代表的なデシャンヌ型では、通常2～4歳頃で、転びやすいなどの異常が見られます。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>当協会は、全国の筋ジストロフィー患者とその家族及びその関係者が筋ジストロフィー対策の改善を図り、「共に生きる社会」を目指して理解を深めることを目的に、研修会を開催しています。</p> <p>専門研究施設の設置を政府に要請して、1978年国立武蔵療養所神経センター設立、1986年国立精神・神経センター神経研究所に組織替となり、研究体制づくりに尽力しました。遺族も献体を提供するなど研究に協力してきました。現在、研究班は筋ジストロフィーの原因を究明し、治療法の開発を行い、現在治験への準備を進めています。今後もさらに診断・治療の研究開発、治療への環境整備に働きかけていきます。</p> <p>ホームページをもち、会員相互の交流を図るため「夢の扉（マルチメディア）事業」を展開しています。夢の扉の電子会議室では筋ジストロフィーの専門医に直接質問や相談ができます。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① いまだ根本治療が無いこと ② 入所及び在宅の患者のQOLが十分でないこと ③ 障害程度区分による入院の制限
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>一日も早い根本治療の開発実現を求めるとともに、障がい者総合福祉法（仮称）の制定に向けた「医療」「介護」「教育」「地域福祉」に関わる諸問題について学習し情報交換と討議を行い、患者と家族の生活の質の向上を求めています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒162-0051 東京都新宿区西早稲田2-2-8 全国療育相談センター内 TEL：03-5273-2930、FAX：03-3208-7030、ホームページ：http://www.jmda.or.jp/</p>

慢性疲労症候群(CFS)患者会(仮名称)設立準備会を改め
団体名  日本CFSナイチンゲール友志会

対象疾患名 慢性疲労症候群(CFS)

対象地域 全国規模

◎ 病気と団体の説明

概要 主として生活が著しく損われるような『強度の疲労』が6ヶ月以上、持続・再発する。

疫学 人口推定38万人 **症状** 微熱・咽頭痛・胃腸障害・睡眠障害など。

原因 風邪・発熱 / ストレス・トラウマ / 感染症 / 外傷 / その他(化学物質過敏症・UV・アレルギー・出産・遺伝・環境)

この病気は免疫の異常から強い疲労という症状で発症する。
リウマチ・膠原病とは親戚疾患。線維筋痛症とは兄弟疾患。

患者自身が立ち上げた患者会で、まだまだ小さな患者会である。5月12日慢性疲労症候群の日のため、キャンペーン・イベントなど行う。

◎ 活動目的・内容

- ・ CFSを学び、知り、理解を深め、正しい療養生活を送る。
- ・ 思い遣り、労わり合い、助け合い、支え合いながら明るく希望を持った療養の生活を送れるよう親睦と交流を深める。
- ・ CFSの原因究明と治療法の確立と社会支援システムの構築を要請とする。
- ・ 地元・地域の神経内科医・内科医・リウマチを診ている医師に受診出来るようになる。
- ・ 相談・ピアカウンセリングの充実性

◎ 今困っていること

- ・ CFSを診ている医師・医療機関が非常に少ないこと。
- ・ CFSには、化学物質過敏症や電磁波アレルギーの方において医療機関に受診することが難しいこと。
- ・ 社会支援・サービスが受けられないこと。

◎ メッセージ(フォーラムに向けて、私たちの願い)

- ・ CFSを正しく知って欲しい。
- ・ 私どもの患者会を知って欲しい。

◎ 連絡先 所在 〒350-1147 埼玉県川越市諏訪町22-3 平成マンション205号
Tel 049-246-1445 FAX兼留守電有 HP有
Eメール cfs-fraternit@hb.tp1.jp 椎名悦子

団体名：日本喘息患者会連絡会
対象疾患：成人喘息
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>石川県喘息友の会の患者会運動の中から 1980 年喘息大学が発足しこの喘息大学が飛躍的に発展し、ここに学んだ喘息患者達は、それぞれの出身地で、喘息を良くし治すために喘息患者の会を作り始めました。この患者会の横のつながりの結束したのが日本喘息患者会連絡会です。</p>
<p>活動目的</p> <ul style="list-style-type: none"> ・各患者会の会員はもとより日本中の喘息患者が、もっと良くなるように活動する。 ・加盟患者会の活動を豊かに発展させる。 <p>活動内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・全国各地の喘息患者会の経験交流。 ・喘息を克服する良い方法の紹介。 ・連帯交流のための機関紙を発行 ・大気汚染、公害、スギ花粉、ダニ、環境問題で発言。 ・医療・福祉の充実に向けての運動。 ・他団体との連携。 <p>これまでの主な活動：</p> <p>厚生労働省、全国大会の開催、全国的な署名活動、全国各地の集会への援助、喘息デーや喘息克服月間活動。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 喘息の治療費、薬剤費について東京都と同様に医療費免除を是非お願いします。 ② 会の本部の金沢市から毎月970部の機関紙を全国に発送しております。心身障害者団体として郵便割引をお願い致します。 ③ 患者会交流会の開催会場の予約が大変困難です。ホテル系は高価で本会としては不可のため、JPAとしての安価な契約会場のような施設をお願いします。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>日本の難病対策や障害者施設をはじめとした社会保障政策がますます貧弱になっていく昨今、すべての患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会を築くために、多くの人の声を、心を集め、物申す良い機会です。様々な病気や障害を背負い生きていくことの困難さは、それを背負っている者にしか分からない部分があります。それを社会的に支える援助があってこそ、健常者に近い生活が可能となります。病気や障害を背負い生きている者への「社会的に支える援助」は多様です。きめ細やかに心配り出来る社会が目の前に広がっていくことを願います。</p>
<p>連絡先：日本喘息患者会連絡会／本部：金沢市京町 23-3 サンブィーテージ 103 号 TEL/FAX076-252-6746 http://www.nichizenren.org/guid.htm 東京事務所；東京都大田区大森西 4-3-21 TEL/FAX 03-5471-6561 メール：yokota127@ybb.ne.jp</p>

団体名：兵庫県難病団体連絡協議会
対象疾患：18団体
対象地域：兵庫県全域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>1975年発足し35周年を迎えます。1990年神戸難病相談室を開設、併設した事務局を拠点に活動。会員数は9500名、疾病ごとの患者会18団体と県下4箇所に支部を要し、北は日本海、南は瀬戸内海に面する地域を網羅できる活動を行っています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>35年を経過するのを機に人材発掘と養成のために先駆者の記録集を作成し、研修交流を行っています。1995年阪神・淡路大震災の経験とこのたびの東日本大震災とを合わせ、難病患者の災害支援体制の構築を考え、なかでも災害時医療支援船構想のしくみ作りに官民一体となって検討会を開いています。また相談事業、交流会、自立支援事業、県内各地を巡回して「医療・生活・教育」相談会を重ねています。患者の自立促進の手助けを行い病に克つことを目標としています。未承認薬への薬事関係者との取り組みも行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 脆弱な財政構造</p> <p>② 人材確保と後継者の育成</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>障がい者問題に対する法的整備は「障がい者制度改革推進会議」においてその骨子が明らかになりましたが、期待したほどの転換がないように感じられます。</p> <p>今回のフォーラムで、「ヨーロッパの難病患者への福祉の状況」「難病患者に対する障がい者適用」など、考え方を根底から変えていく努力が今こそ問われています。われわれ自身が変わることがなければ、「障がい・難病」の状況は変わっていかないことを反省し、「障害者基本法」「総合福祉法」への取り組みを強化していくことが肝要です。</p> <p>フォーラムにおいて、同道を切り開いていくことを強く望みます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>神戸市中央区三宮町2丁目 11-1-513-1</p> <p>兵庫県難病団体連絡協議会 TEL:078-322-1878 FAX:078-322-1876</p> <p>E-mail:hyonanre@sanynet.ne.jp</p>

団体名： 財団法人 日本ダウン症協会（略称：JDS）
対象疾患： ダウン症候群
対象地域： 日本国内全域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>ダウン症は、染色体が通常より1本多いことにより、知的発達の遅れや、心疾患などの合併症を伴うこともある先天性の症候群です。21番目の染色体が1本多いタイプがほとんどなので、21トリソミーと呼ばれることもあります。</p> <p>近年、心疾患などの合併症は、手術により機能が回復するケースが多くみられるようになってきました。ダウン症の子どもたちは、成長に少し時間がかかりますが、その道筋は同じです。家族の積極的な関わりや、医療・療育・教育などの専門家によるサポートが、ダウン症の子どもたちの成長を促すことを、多くの実例が証明しています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>(1) 全国規模の情報センターとしての機能と相談活動。</p> <p>(2) 全国に54の支部を有し全国約70名の親を相談員として委嘱している。</p> <p>(3) 広報・啓発活動として月に一度の機関紙を発行・頒布している。ホームページの運営、出版などの恒常的な活動を行うほか、権利擁護の観点から必要と思われる広報活動を随時行う。</p> <p>(4) 国際交流として広報委員会の中に国際情報担当部局を設置し、DSI（ダウン症インターナショナル）に加盟して国際交流活動を行う。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 法人制度改革に基づき相当な時間を費やして公益財団法人をめざしています。</p> <p>② 法人化立ち上げの歴史もあり各都道府県別の組織率には大きく各差があります。</p> <p>③ 親の会としての位置づけを公共性の高いものにして行く必要があります。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>医療者は常に新しい情報に基づいた活動を展開してほしい。</p> <p>保護者が長生きすることを前提にした社会の仕組みから、本人たちが生きやすい社会への転換を期待したい。</p>
<p>連絡先：</p> <p>財団法人 日本ダウン症協会</p> <p>住所〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8</p> <p>社会福祉法人全国心身障害児福祉財団内</p> <p>TEL： 03-5287-6418</p> <p>FAX： 03-5287-4735</p> <p>Mail： info@jdss.or.jp</p>

団体名： 社団法人 日本てんかん協会（波の会）
対象疾患： てんかん
対象地域： 日本全国（国際交流含む）
<p>病気または団体の説明：</p> <p>てんかんは脳の病気で、全国に約 100 万人の患者さんがいます。早期診断・早期治療により 70%以上の方が、発作のない生活を送ることができます。てんかん発作には、一瞬手足がピクンとしたり、短時間ぼんやりするだけの小さな発作から、全身けいれんまでさまざまな症状があります。てんかんは不安やうつ、行動障害などの合併障害、医療や生活の問題、学校や仕事の問題など、さまざまな悩みをもたらすことがあります。これらは、発作以上に患者さんを困らせることがあります。</p> <p>日本てんかん協会は、国際てんかん協会の日本支部で、全都道府県に支部があります。てんかんの、さまざまな悩みにお答えするとともに、適切な機関を紹介します。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>協会は会員制の組織です。会員には、てんかんに関する最新の医療、福祉情報満載の情報誌「波」を毎月お届けします。また、本人、親（特に小さなお子さんをもったご両親）など、立場別の交流や難治性てんかんの親の会など、同じ病気の人との交流をとおして、情報を得たり友だちをつくることができます。さらに、医療講演会に無料（割引価格）での参加やレクリエーション活動にも参加ができます。あなたの声が、てんかんのある人がもっと暮らしやすい社会を作ることに役立ちます。関心のある方は、16 歳以上であればどなたでも入会でき、いつでも退会できます。「てんかん運動」に是非ご参加ください。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① てんかんを正しく知ってもらうための機会と資材がまだまだ限られていること ② てんかん運動の担い手が高齢化し次の世代へのバトンタッチが遅れていること ④ 周辺領域とのネットワークが今ひとつ広がらないこと</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>てんかんは治りやすい脳の神経疾患なのに、プライマリ医療での基本的な知識・情報と、専門医療機関との連携不足があります。てんかんを診られる医療職の更なる養成とともに、地域での相談支援体制の確立が急務です。乳幼児期から高齢者まで、「てんかんはあらゆる年齢で発病する病気」です。さまざま領域で、もっとてんかんを知ってください。</p>
<p>連絡先：</p> <p>本部事務局：〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 「全国財団」ビル 4 F 電話：03-3202-5661 FAX：03-3202-7235 ホームページ：http://www.jea-net.jp/ ※相談専用ダイヤル／毎週（平日のみ）月・水・金曜日の 13 時 15 分～17 時まで TEL. 03-3232-3811（専門医療以外のお悩みにお答えします）</p>

団体名： 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (Japan Patients Association, 略称：JPA)
対象疾患： 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>全国各地にある難病連、患者会連合会と、疾病別全国組織が加入する全国協議会です。現在、38の県難病連、28の疾病団体等、あわせて66団体約30万人を組織しています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>「人間の尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」(設立総会結成宣言より)をめざし、患者会、難病連に関係する情報の交流・共有と患者会づくりのサポート、個人や一疾病団体では解決できない問題の解決を求めて、政府や国会へのはたらきかけ等を行っています。</p> <p>2011年度より国の委託を受け、患者会づくりや患者会活動のサポート、研修などを目的とした「患者サポート事業」をはじめました。交流・相談室(飯田橋ハイタウン616号室)は、患者会のみなさまの交流や会議などに無料でお使いいただけます。サポート事業の電話相談は、平日10時～17時まで。またはFAXでの相談にも応じています。お気軽にご相談ください(電話03-6265-0791、FAX 03-6265-0792)。</p> <p>機関誌「JPAの仲間」(年4回発行)。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① すべての難病・慢性疾患患者が医療費負担に困らないよう、未来につながる見直しを！</p> <p>② 全国の患者会が元気にならないとJPAは発展しない。全国の難病連、疾病団体とともに、JPA自身が活動を拡げていくためにも、患者会にもっと財政的な支援を！</p> <p>③ 全国の人たちが宿泊して集い、交流・研修しあえる安価で借りられる施設を！</p>
<p>メッセージ(フォーラムに向けて、私たちの願い)：</p> <p>すべての患者会が手をつないで、難病や長期慢性疾患のことを国に、社会にアピールしていこうとよびかけたフォーラムです。まだまだ参加していない患者団体はたくさんあります。みんなで力をあわせて、声を大きくして、新しい難病対策を実現しましょう。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号室 TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735</p> <p>◎患者サポート事業相談室(飯田橋ハイタウン 616 号室) 電話 03-6265-0791 FAX 03-6265-0792</p> <p>メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp</p>

団体名： 日本ハンチントン病ネットワーク（JHDN）
対象疾患：ハンチントン病
対象地域： 全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>常染色体優性遺伝の神経変性疾患で、男女の別なく多くは中年期に発症します。おもな症状は不随意運動（昔は舞踏と呼ばれていた踊るような動き）と認知面の症状、そして易怒性・暴言・暴力等の精神症状、この3つがあげられます。</p> <p>当会は2000年に設立され、当事者・家族・at-risk（発症の可能性を持つ人）の交流や情報交換の場として日本初かつ唯一の団体として活動を続けています。</p> <p>遺伝性であることが大きな問題となっていて、とてつもない介護力を必要とする疾患であるにもかかわらず、社会的なサポートはあまり受けられていない現状ですが、やはり遺伝という十字架を背負う家族は堂々と活動することができません。遺伝病への差別や偏見を払拭するため、社会や教育の場への啓発にも力を入れていきたいと考えています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>毎年の総会をはじめとして、地方会などで交流会・ピアサポートを開催しています。地域で孤立している患者・家族の心の支えとなるべく、情報提供のほかに質問会や勉強会で積極的に関わって、疾患の受容につなげたいと考えています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 人材と資金。運営に関わるスタッフが少なすぎる、資金も…。 ② 患者を受け入れてくれる施設が圧倒的に少ない。ニーズは圧倒的に多い。 ③ 疾病の無理解、偏見、差別。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>疾患の違いを越えて、連携をとって横につながり情報を共有できること。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒108-8639 東京都港区白金台4-6-1 東京大学医科学研究所 ヒトゲノム解析センター309号室 公共政策研究分野内 JHDN事務局 E-mail : jhdn@mbd.nifty.com FAX : 020-4622-3293</p>

団体名： NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会
対象疾患： プラダー・ウィリー症候群（PWS）
対象地域： 全国
病気の説明： PWSは、染色体15番にある遺伝子の一部が欠失等により発達障害と間脳機能不全などをきたす先天性疾患です。そのため過食・肥満による身体合併症、加えて独特な認知と行動障害がみられ家庭生活・社会生活が困難になっています。協会は、このような現状を改善し、より良い生活やその希望を実現するために活動しております。
活動目的： PWSとその家族への総合的な支援事業、すなわち生活の質の向上を目指した、医療・保健・福祉・教育・就労等の改善や支援者の養成、社会的理解の推進等を行うことを活動目的としています。
活動内容： PWSに関する講演会・研修会開催。ニュースレター・海外情報の翻訳などを通してPWSの適正情報の発信。医療及び教育その他関係機関に働きかける事業。PWSのさまざまな問題について本人・家族・専門職を支援。「国際PWS支援組織（IPWSO）」の国際会議に出席して各国のPWS団体との情報交換と交流、PWSの研究機関への協力等の事業を行っております。
今、困っていること： ① 学校卒業後の本人の適正にあった就労が出来ない、行く先がない。 ② 親の高齢化と親亡き後、子どもの行く末が心配。PWSを受け入れるグループホーム等がない。 ④ 過食・肥満に伴う糖尿病・心臓病・突然死などの危険性。認知・行動上の問題の対応。 ⑤
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： フォーラムを通して、今後、PWS専門の医療者や専門職の方々が、それぞれの研究成果を発表しあう講演会などが開催され、研究を纏め患者会に公表して欲しい。同じく施設職員・介護員・栄養士・臨床心理士などが一同に集まり、経験したPWSのさまざまな諸問題の対応・体験談の公表。教育の場である支援学級のPWS担任らがつながり情報の交換・連携の強化などが図られる事を望み、今後、PWS関係専門職の方々と患者会家族との情報の共有など進展が図られるよう私たちは願っております。
連絡先： 事務局 〒951-8152 新潟県新潟市中央区信濃町14-17 NPO法人日本プラダー・ウィリー症候群協会 副理事兼事務局長 庄司英子 TEL&FAX 025-231-6838 アドレス support@PWSA-Japan.org

団体名： NPO 法人 日本マルファン協会
対象疾患： マルファン症候群
対象地域： 日本国内
<p>病気または団体の説明：</p> <p>マルファン症候群は結合組織が弱くなる遺伝子疾患です。大動脈解離は若い人にも現れる事があり、適切な治療をしなければ若くして命を落とす事があります。また、僧帽弁や大動脈弁閉鎖不全、側わん、漏斗胸、水晶体の亜脱臼、気胸などの症状が現れたりします。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>「情報は命を救う」「情報は生きる支え」という基本理念のもと、患者の命をつなぎとめ、患者や家族がより豊かな人生を送ることのできる社会の実現をめざし活動しています。</p> <p>【協会の4つの取り組み】</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. マルファン症候群当事者やその家族だけではなく、マルファン症候群に関わるあらゆる分野の方々が、疾患について正しく理解すること 2. 医療や福祉、患者同士のネットワークが出来、安心した生活を送れるようにすること 3. マルファン症候群の方や家族が多様な価値観を発信・交換することで不安を軽減し、生きる意味や社会との関わりに前向きになれるよう疾患自体へのイメージを変えていくこと 4. マルファン症候群の研究や根本治癒への道を見つけること、手術のリスクの軽減を目指す体制を整えることや経済的な負担の軽減など総合的な問題の解決を図ること
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 適切な対処療法を受けられずに亡くなったり、手術や入院を繰り返す患者がいること ② 年輩世代や地域性による偏った遺伝病への認識があり、国全体としての改善が進んでいないことからくる情報不足や、理解不足 ③ 大動脈（結合組織）の臆弱性に対する研究や支援制度の不足
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>マルファン症候群が抱える課題は、1団体の活動では改善することができません。適切な診断と治療・遺伝性疾患の問題・地域格差や医療の連携・福祉制度の狭間・身体的な特徴・就労など、多くの課題があるからです。自分たちの疾患を伝えること、そしてたくさんの疾患を知ること、国の状況を知ること、こういう機会があることに賛同し、福祉制度の改善と社会の理解が進むことを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>愛知県名古屋市中村区松原町 1-24 COMBi 本陣 N105 愛知県難病団体連合会内</p> <p>電話 050-5532-6503(平日 13:00~17:00) FAX 053-454-6764 メール info@marfan.jp</p> <p>ホームページ http://www.marfan.jp/ ツイッター http://twitter.com/#!/marfanJAMAA</p>

団体名： 社団法人 日本リウマチ友の会
対象疾患： 主に関節リウマチ
対象地域： 全国（47 都道府県）
<p>病気または団体の説明：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 1960 年発足。1970 年社団法人となり、社会に還元できる公益事業を実施し、リウマチ患者の療養環境を整えてきました。 ・ 患者は 70 万人といわれています。 ・ 関節リウマチは発病原因が不明で、治療法も確立されていません。 ・ 近年、新薬も認可されて治療の幅が広がり寛解が治療目標になってきました。 ・ 関節リウマチは専門医による初期の治療が大切です（早期診断・早期治療）。
<p>活動目的・内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ リウマチに関する正しい知識を広めリウマチ対策の確立と推進を図り、リウマチ性疾患を有する者の福祉向上に努めること。 <p>事業内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 機関誌『流』発行 ・ 全国大会の開催 ・ 専門医の案内 ・ 日常生活を助ける自助具等の紹介 ・ 患者同士の交流 他 <p>◎ 5 年ごとに会員の実態調査を実施し『リウマチ白書』作成</p>
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 「寛解」を目指せる薬剤の薬価が高額で、必要とする人が使えないこと。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 長い間、国の難病対策からもれてきた関節リウマチ患者には、医療政策・福祉政策ともに抛りどころとするものがなかった。 <p>創立 51 周年を迎えた今、患者の声を医療政策に反映させるべく医療基本法を制定し、患者が必要とする医療や各種制度を活用して、自立と社会参加が可能となるようにし、総ての人が参加できる社会を目指します。</p>
<p>連絡先：</p> <p>社団法人 日本リウマチ友の会</p> <p>〒101-0047 東京都千代田区内神田 2-7-7 新内神田ビル 3F</p> <p>TEL 03-3258-6565 FAX 03-3258-6668</p>

団体名：表皮水疱症友の会 Debra Japan
対象疾患：表皮水疱症
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>1987年特定疾患に認定された稀少難治性慢性皮膚疾患です。全国の推定患者数千人、2007年患者会を発足、現在の会員数は110家族です。</p> <p>普通の人にとってはなんでもない、ちょっとした刺激が皮膚に加わっただけで、全身の皮膚や粘膜に水疱やただれが繰り返してきてしまいます。今日根治する治療法はなく、一生繰り返す皮膚損傷でさまざまな障害が起きます。度重なる損傷で手足の指が癒着したり、血液・体液が体からどんどん出てしまうため栄養障害となります。また、食道も傷つきやすく、食道狭窄になり思うように食べることができません。重症になると感染症や皮膚ガンなどで生命の危険を伴います。毎日、水疱を針でつぶし、ガーゼをあてて処置しますが、ガーゼ交換時は痛みとの闘いです。毎日の水疱処置はほとんどが在宅家族に負わされており、治療指導も生活支援もないまま、不安と孤独にひきこもる患者が多数います。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>大きな目的として、病気をかかえても普通の人と同じように人生を楽しむことができるよう患者を支える。①患者と家族の相談窓口と連携。②表皮水疱症に関する国内外の治療研究、ケアなどの最新情報の提供。③社会的認知と理解を広げるための交流会、勉強会、講演会、イベント活動。④患者と家族に必要な治療ケア・治療用材のサポート、および生活支援。⑤運営のための寄付金活動。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 確定診断されるまでに多くの病院や機関を渡り歩かなければならない。 ② 在宅治療に必要な医療用材（針、包帯など）が支給されない。 ③ 治療法や処置方法が確立されていない為、指導にあたる医療従事者サイドにも十分な情報がない。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>病気や障害を持ってても安心して暮らして行ける、相互扶助が当たり前の社会を実現するために力を出し合えることを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒001-0038 札幌市北区北38条西5丁目1-40-803（代表 宮本恵子） TEL&FAX 011-726-5717 Email:debrajapan@gmail.com ホームページ: http://www.debrajapan.com 「表皮水疱症友の会」で検索してください。</p>

団体名： PKD の会（多発性嚢胞腎患者会）
対象疾患：常染色体優性多発性嚢胞腎（ADPKD）と常染色体劣性多発性嚢胞腎（ARPKD）
対象地域：日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>嚢胞が腎臓に多発する遺伝性の症状で多発性嚢胞腎（PKD）という病気を持つ患者・その家族および支援者で構成される団体です。</p> <p>優性遺伝の ADPKD は加齢とともに嚢胞が増加・腫大し、進行性に腎機能が低下し 30～40 歳代まで無症状のことが多いが、70 歳までに約半数が腎不全になります。3000～7000 人に 1 人の疾患と云われています。80%の患者が肝臓にも多発性嚢胞を持ちます（嚢胞肝）。劣性遺伝の ARPKD は、新生児期から腎臓・肝臓に異常をきたします。10,000～40,000 人に 1 人の疾患と云われています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>多発性嚢胞腎を持つ者が病気に関する知識を深め、適切な自己管理と心豊かな生活を維持するため、互助の精神の下、会員相互の交流を図ることを目的としています。</p> <p>このため、講演会・勉強会・座談会の開催、ホームページを開設、会報「北斗星」で講演会・座談会の内容などを印刷・発行、米国 PKD 財団の「Progress 誌」を翻訳・発行などを行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 加齢により進行する疾患なので、若い患者の関心が少ない。 ② 運営役員の担い手がいないため、役員の欠員を生じている。 ③ 患者会が 2 団体に分かれており、連絡会を開いて統一の模索をしているが、運営方針の食い違いにより統一ができない。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>遺伝性の病気を持っていても、親をうらんだり自暴自棄にならずに、病気を理解して質の高い生活を送りましょう。</p>
<p>連絡先：</p> <p>代表者：山地幸雄</p> <p>[住所]：〒182-0006 東京都調布市西つつじヶ丘 3-28-2 山地気付</p> <p>[eMail]： info@pkdnokai.org</p> <p>[電話]： 090-3594-6673</p> <p>[Web]： http://www.pkdnokai.org/</p>

団体名： PKU(フェニルケトン尿症)親の会連絡協議会
対象疾患： フェニルケトン尿症
対象地域： 日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>PKUは、新生児マス・スクリーニングによって発見される「先天性アミノ酸代謝異常症」の一つです。同じグループの中には、メープルシロップ尿症（MSUD）、ホモシスチン尿症などがあります。PKUは必須アミノ酸の一つであるフェニルアラニン（Phe）の代謝を行なう酵素が生まれつき少ない疾患であり、MSUDはロイシン、イソロイシン、バリンの3種類をうまく代謝できない疾患です。余分なPheが代謝されずに体内に蓄積すると、知能障害などの中枢神経障害や赤毛、色白などのメラニン色素欠乏症状を起こします。MSUDは体内に蓄積されると死に至る場合もあります。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>PKU発見から約70年経ちますが、現在でもPKUを根治する治療法はありません。対処療法であるPhe摂取を制限した食事療法を一生継続していく必要があります。食事療法の基本は、極端な「低たんぱく食事」と自然たんぱくの代替のための治療用特殊ミルクの飲用です。PKUの「治療」は日々の食事自体の中にあります。それは、子育てと表裏一体のものでありますから、医師や栄養士など医療関係者の他に幼稚園・保育園・学校などの教育関係者、さらに治療食のメーカーや販売会社などに至る広い分野の理解、サポートも重要です。こうした中で、希少疾患ゆえに身近に同病の患者や理解者がいない（少ない）ため、特に子育て時期に孤立感、孤独感を覚える人も多いのです。身をもって実践し乗り越えてきた体験を語れるピュア・カウンセリングが大切です。その役割を果たしているのがPKU親の会連絡協議会です。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 20歳以降の医療費援助の継続（いわゆる「キャリアオーバー問題」の解決）</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>生まれた直後から厳しい食事療法が不可欠な子供たち。「食べる」という人間にとって根源的な要素・欲求について、家族も患者も「我慢」を生涯強いられます。そんな厳しい生活でも健やかに成長する患者が20歳を過ぎても安心して治療を続けながら社会生活を送り、やがては自分の家族を持って独り立ちしてほしいというのが患者・家族の願いです。その実現の為に多くの皆さんにアミノ酸代謝異常症（PKU・MSUDほか）があることを知って、理解していただきたいと思います。また、これから未来に向けては、もっと人間らしい食事が可能となる治療法、あるいは根治治療が一日も早く実現されるように、というのが私たちの永年の願いです。</p>
<p>連絡先：</p> <p>PKU親の会連絡協議会 事務局 〒180-0002 東京都武蔵野市吉祥寺東町 3-28-22 事務局長 高倉 永完</p>

団体名：腹膜偽粘液腫患者支援の会
対象疾患：腹膜偽粘液腫
対象地域：全国
活動目的・内容： <p>「腹膜偽粘液腫」は100万人に1人発症する稀な病気で、原因は不明で治療法も確立されていません。</p> <p>進行はゆっくりですが、適切な治療をしなければ死にも至る恐ろしい病気です。治療としては外科手術が一般的ですが、多くの臓器を摘出することもあり、合併症も多く困難を極めます。またその治療にあたる医師も少なく、患者は更に不安を感じています。このような中支援の会は、署名活動を通し難病に認定して貰うことを目的に発足しました。</p> <p>現在HP上で患者同士の情報交換も行われており、「あなたは一人じゃない、支えあって生きていきましょう」と訴えています。全国数か所で患者交流の場「お集い会」も開催し患者同士の交流の場を設けています。署名数は現在約50万名を集め、今年度厚労省の研究分野（公募）で専門医による研究が始まっています。</p>
今、困っていること： <p>① 治療にあたる医師が極めて少ない、それに伴い医療機関も関西に集中している。</p> <p>② 進行がゆっくり・自覚症状があまりないことから安易に考えているケースもあり、現状把握をしっかりとって治療に向き合ってほしい。</p> <p>③ 術後体調が戻るのに時間がかかるので仕事復帰の理解が必要。</p>
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： <p>この病気はまだ難病に認定されていません、それでも平等に医療を受ける権利はあります。同じように病気で苦しんでいる患者なのです。全国どこでも、安心して治療が受けられるようにして頂きたいと思います。他の病気であれば術後は良くなっていくのが普通ですが、腹偽の場合多くの臓器を摘出する場合も多く「全く違う体になってしまった」自分の体と折り合いをつけ暮らしていかなくてはならないのです。何を食べていいのか、試行錯誤の日々で復帰に時間がかかります。生計を担っている患者は自分の体と仕事を天秤にかけているのではないのでしょうか、どうか職場の皆様ご理解をお願いします。</p>
連絡先： <p>「腹膜偽粘液腫患者支援の会」 http://park15.wakwak.com/~fujii/PMP/</p>

団体名：ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ
対象疾患：筋ジストロフィーや様々なミオパチーなどの筋原性疾患
対象地域：主に広島県内と周辺県域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>ミオパチー疾患は骨格筋に関する多岐に渡る疾患を指します。現在日本では10万人当たり30人、およそ6～7千人の患者がいると言われています。当団体はその患者の自助を目的とするグループとして、広島を中心に2004年12月に発会しました。出生時より疾患を持つ人や途中で罹患した人など、またADLも多様な状態ですが、その殆どは現在までのところ有効な治療法がありません。就労や社会参加には大きな困難を伴い、在宅中心に暮らしていかざるを得ない現状です。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>患者やその家族が様々な交流や情報交換を通じて、より望み通りに自立生活ができ、社会参加できることを目的としています。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 総会及び個別医療相談会 ・ 医療・福祉専門職を招いての学習会 ・ 会員交流会 ・ レクリエーション ・ ピアカウンセリング他
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① ミオパチー疾患が特定疾患や難病指定になっておらず、医療費負担が重い。 ② 稀少な病気のため患者数自体が少なく、会員会費のみで会を運営することが困難。 ③ 病状の進行に伴って、会員の行事参加が困難になる。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>稀少性の病気で原因不明です。根治療法もないまま病状は進行します。病名により差別することなく、早急な難病指定を望みます。「ミサイルより人の命は尊い」はずです。</p>
<p>連絡先：</p> <p>会の専用携帯：090-7501-3081</p> <p>会ホームページ：http://www.mio-olive.net/</p>

団体名：むくろじの会
対象疾患：多発性内分泌腫瘍症 1型と2型
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>むくろじの会は患者と家族の会 患者が会の運営をしています。</p> <p>MEN 1型は、複数の内分泌臓器に腫瘍性的変化、しこりをきたす病気です。主な場所としては、膵臓、副甲状腺、脳下垂体があります。この、3つのうち2つの場所に腫瘍を発症するとMEN 1型と診断されます。</p> <p>MEN 2型は、複数の内分泌臓器に腫瘍性的変化を生じる病気です。主な場所としては、甲状腺、副甲状腺、副腎という3つの内分泌線に発症します。</p> <p>MEN 2型には、2A、2B、FMT C (家族性甲状腺癌) という3つのタイプがあります。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 遺伝性の病気ということで、世間に対して肩身の狭い思いをしている、偏見のない世の中になってほしい。</p> <p>② 生命保険、医療保険に加入できない。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>MENと診断されずに苦しんでいる人達がいると思うので、どこで診察を受けてもMENと診断していただけるようになる体制作りをお願いしたいです。</p> <p>多臓器に発症するので、複数の病院を掛け持ちしている患者が多いです、1人の主治医の元で、複数の科にかかれるようになれば良いと思います。</p>
<p>連絡先：</p> <p>事務局 〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座内 電話：0263-37-2618 FAX：0263-37-2619 e-mail：iden2@shinshu-u.ac.jp</p>

団体名： もやもや病の患者と家族の会 （略称 もやの会）
対象疾患： もやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症）
対象地域：
<p>病気または団体の説明：</p> <p>脳血管に障害が起きる病気で、血流が悪くなり脳梗塞や脳出血を引き起こす。症状として一過性脳虚血発作（しびれ、頭痛、脱力、ろれつが回らないなど）があり、治療は主に血行再建を行う外科治療を行う。発症は小児から成人までと広く、家族内発症が約 10%ある。患者は日本、韓国、中国で多く、欧米人には少ない。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>本部（大阪）を中心に現在全国を 9 ブロック（北海道、東北、関東、中部、北陸、関西、四国、中国、九州）と 2 つの県ブロック（静岡、沖縄）に分けて活動しています。活動はブロック活動を中心にしています。専門家による講演会（医療、教育、リハビリ、就労等）や相談会、患者・家族の悩みや願いを出し合う交流会やレクリエーション活動、ブロック紙・誌の発行等を行っています。</p> <p>本部は年 4 回の会報の発行、文科省、厚労省との要望書に基づく話し合い、各ブロック活動のサポート役等を行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>①もやもや病の専門病院が少ないため医療格差が大きい。専門病院を中心にした医療連携を早期に構築してほしい。</p> <p>②就労したくても就労できず、年金の対象にもならず親亡きあとの患者の生活をどうしたらいいか。</p> <p>③ 専門病院が遠いため、入院時、通院時の経済的負担が大きい</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>私たち難病患者・家族は、一日も早い病気の原因究明と治療法の確立を切に願っています。難病患者も社会の中で病気を抱えながらも、生活に対する不安を持つことなく普通に生活ができる社会になることを望んでいます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒567-0032 大阪府池田市石橋 3-7-9 平和ハイツ 206 TEL & FAX 072-761-8825 Eメール moyakai@attglobal.net</p>

団体名： 患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会（患者の声・協議会）
対象疾患：すべて
対象地域：すべて
<p>病気または団体の説明：</p> <p>私たちは、従来の医療政策は医療従事者や行政関係者が中心になって立案、決定しており、その過程で必ずしも患者の立場や意見が反映されて来なかったことが、現在の医療問題の根底にあるとの基本認識を持っています。2008年、この考えに共鳴する患者団体、医療政策団体など19団体が集まり、任意の市民活動グループを結成しました。個々の患者団体の枠にとらわれない、横断的な活動を展開しています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>年5～6回、医療政策の勉強会を重ねています。「医療基本法」、診療報酬制度、ドラッグ・ラグなどをテーマに、患者の視点からどうとらえ、どう改善したらいいか、医師、弁護士、行政OB、研究者らの専門家を招いて意見交換しています。「医療基本法」については制定が必要との視点から、他団体とのパネルディスカッションなどを実施しながら、立法府への働きかけも展開しています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① “手弁当”活動に伴う脆弱な事務局体制。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>医療を医師任せ、行政任せにして済む時代は過ぎました。医療政策の中心に患者の声を反映させ、病気になっても安心できる医療体制を構築しましょう。</p>
<p>連絡先：</p> <p>電話：03・3445・5063</p> <p>FAX：03・3445・5099</p> <p>Email：mail32@patients-voice.jp</p>

団体名： 一般社団法人 ナンフェス
対象疾患： 難病のうち内部障害、とりわけ炎症性腸疾患を軸にしながら、障がいのある人と多様な疾患・障がいを対象と想定している。
対象地域： 日本国内から、やがて世界を視座に置いている。
<p>病気または団体の説明：</p> <p>ナンフェスとは難病や障がいのある人もない人も、尊重し合い、楽しく暮らせる社会を目指す活動のこと。それを継続的に行う団体名でもある。そのためには一緒に活動できるような「場」が必要であり、かつ、それらを支えるための学術的研究をする団体でもある。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>今年で3回目となる「文化祭+運動会」のような「ウォーク&ランフェスタ」を味の素スタジアムで開催した。スポーツを誰でも出来て楽しめるよう、また、見ても楽しめるよう改変し、同時に音楽やアートを室内外で展開することによって、屋外を不可とする難病の方々にも配慮して上記の目的を達成すべく試みた。安全な参加のための救急医療体制はもとより、自身の体の今を知っていただくための「からだ検定」を通じて、自分のペースで、無理なく楽しめる仕組みづくりを工夫している。また難病や障がいがあっても働くための「しごと検定」もキャリアカウンセラー、企業採用担当者などの協力を得ながら行っている。また、今年から、病気や障がいがあり体力に自信がもてない方のために、それぞれの体力レベルにあわせた運動習慣づくり・体力向上を図り就労へつなげてゆくプログラムである「スポテン」の取り組みも始めている。来季（2012年1月）からは、スミセイの助成を受け、「スポテン」の充実と研究にも力を注いでゆく。これらを支える学術的背景についてもこの分野に関わる日進月歩の様々な学会、研究会等に参加、発表、学術交流を重ねている。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>私たちは、首記の理念を大切にし、すべてのメンバーがボランティアとしてプロボノ活動を推進する団体である。私たちは、活動の場を提供し、そこで難病や障がいのある人もない人も、ともにスポーツや音楽、アートを楽しむことを通じて互いの理解をすすめることを目的にしている。大人数を集めることを目的しておらず、この活動を通じて、特にイベントの日において一日を一緒に活動した人が何らかの難病患者等であったとしたら、そんな話が出てもいいし、出なくてもいいというスタンスですすめており、ゆるやかな相互理解の一つの活動と認識している。今回のようなフォーラムの開催を通じて多くの声が発信されることは極めて重要と考える。声が大きい団体や力のある団体の主張に偏らず、すべての団体の声が発信できるような仕組みを望むとともに目指すべき日本社会の構築のために積極的な提言がなされることを望むものである。</p>
<p>連絡先： 一般社団法人 ナンフェス</p> <p>〒184-8501 東京都小金井市貫井北町4-1-1</p> <p>東京学芸大学 健康・スポーツ科学講座渡辺研究室内</p> <p>電話：042-329-7633 mail:info@nanfes.jp</p>

団体名： 日本患者会情報センター
対象疾患： 全疾患
対象地域： 全国
病気または団体の説明： <p>一つひとつの患者会が有する機能を、医療に関わる全ての方々に知って頂き、一緒に医療を良くするためと願い、患者会のデータベースを構築して公開しています。</p> <p>【特徴】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・日本で唯一の、疾患も地域も限定していないデータベース ・患者が患者会を探すためだけでなく、医療・研究、行政等、医療や患者さんに関わる全ての人々が「患者参加」「患者との協働」を望んだ時に役立つ
活動目的・内容： <p>がん基本法にあるように、多くの場で患者の声を聞く動きが始まっています。そんな中、どこにどんな患者会があるか分からない。どんな活動をしているか分からない、との声に応え、患者の声が直接声を発する「場」、届ける「場」を増やしたいとデータベースを開発しました。</p> <p>多くの患者会の方々と一緒に、社会における患者会の役割を果たしていきたくないと活動しています。</p>
今、困っていること： <p></p>
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： <p>【患者参加で医療を変える 社会が変わる】</p> <p>— 社会における、患者会の果たせる役割を果たしてまいりましょう —</p>
連絡先： <p>〒180-0012 東京都武蔵野市緑町 1-1-1-206 日本患者会情報センター 山下恭司 URL：http://www.kanjyakai.net Mail：piu_japan@yahogroups.jp（登録の希望は、協働のご相談はこちらへ）</p>

団体名：特定非営利活動法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会
対象疾患：長期療養を必要とする慢性の病気
対象地域：日本全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>当協会では、米国スタンフォード大学医学部患者教育研究センターで開発された、慢性疾患をもつ人同士で自己管理の方法を学び合う「慢性疾患セルフマネジメントプログラム」を全国 15 都道府県で展開しています。このプログラムの開催を通じて、長期にわたって療養の必要がある人たちが自ら立ち上がり、自己管理の自信と技術をもって生きていくことができるように、また、療養と社会生活の両立が可能となるよう、病気とともに生きる人たちの日常生活を支える取り組みをしています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>病気をもちながら生活する人とそのご家族を対象に、慢性疾患セルフマネジメントプログラムのワークショップを開催しています。このワークショップでは、治療についてだけでなく、社会生活で困る事や、感情の起伏に対処する方法なども学び、病気とうまく付き合いながら自分らしく日常生活を送るにはどうすればよいかを考えます。ワークショップは、慢性の病気があれば病名に関係なく参加することができ、毎週 1 回 2 時間半、全 6 回（6 週間）で終了します。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 会を運営するための財政基盤が弱いこと ② 本当に支援を必要としている人に会の情報が届きにくいこと ② スタッフが全員、病気をもっているため、無理がきかないこと
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>今回のフォーラムをきっかけに病気や障害をもつ仲間とつながり、それぞれの違いを越えて、ともに未来に向かって歩いていけるよう願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒108-0074 東京都港区高輪 3-22-12 全社連研修センターオフィス 2 階 電話：03-5449-2317 FAX：03-5449-2362 Email：info@j-cdsm.org ホームページ：http://www.j-cdsm.org/ ⇒「セルフマネジメント協会」で検索してください</p>

団体名：特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道
対象疾患：長期慢性疾患の患者・家族とその団体が対象です。
対象地域：全国
<p>病気または団体の説明：</p> <p>私たちの団体は、2006年12月に設立しました。元北海道難病連相談室のメンバーと、患者会活動経験者や支援者などが会員で、正会員・賛助会員合わせて60名ほどの団体です。2011年1月に特定非営利活動法人となりました。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>「患者会の活動を記録に残したい！ それぞれの患者会の誕生とそれまでの間に積み上げられた患者・家族の切実な声を記録したい」 そういう思いから私たちの活動は始まりました。 日本全国津々浦々、小さな団体から大きな団体まで、活動の記録（機関紙、記念誌、CD、DVDなど）を集めてWEBサイトに公開し、いつでも誰でも参照できる巨大データベース「日本患者運動史」の編纂をしています。 日本患者運動史WEB版：http://kanja-undoshi.jp/</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 1に資金、2に資金、3、4がなくて5に資金です（宝くじ、当たれ〜！）。 ③ スタッフのほとんどが難病患者なので、調子を崩すと仕事が滞ります。 ③ 収益の出るような事業をしたいのですが、なかなか取り組めていません・・・。</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： 様々な病気、障害を持つ人たちが暮らしやすい社会の実現を願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>特定非営利活動法人 難病支援ネット北海道</p> <p>〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28 TEL: 011-532-2360 / FAX: 011-511-8935 メール: will_ito@sar-jp.com ホームページ: http://nanbyo-shien-h.net/</p>

団体名： 福島県難病団体連絡協議会
対象疾患： 腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、筋ジストロフィー、膠原病、パーキンソン病、ALS、網膜色素変性症、重症筋無力症、多発性硬化症、稀少難病
対象地域： 福島県全域
病気または団体の説明： 当協議会は、目的に賛同する県内における難病団体及び患者、患者家族の組織をもって、11団体で組織されている。
活動目的・内容： <p>当協議会は、加盟する団体が各個に有している「難病等患者の生活を明るくより豊かなものにする」という基本的でかつ共通の目的を達成するために、各団体が個別に行っている活動等を必要に応じ合同して強力に行うことにより、各加盟団体の効率を高め、社会保障の拡充に寄与することを目的とする。</p> <p>目的を達するために次の活動を行う。</p> <p>(1) 関係機関に対する請願、署名に関すること (国会請願署名活動、福島県当初予算に関する要望活動、福島県担当課との懇談会)</p> <p>(2) 各団体の情報交換に関すること (諸制度勉強会開催)</p> <p>(3) 各団体の相互援助に関すること (勉強会、交流会開催)</p> <p>(4) 各団体の親睦に関すること (患者と家族の集い開催)</p> <p>(5) その他目的を達成するために必要な事業 (定期総会、理事会、ピアサポート事業参加、会報作成、関連事業への参加、啓蒙活動ほか)</p>
今、困っていること： <p>① 会を運営するための財政基盤が弱いこと</p> <p>② スタッフが病気を持っているために活動に無理がきかない</p> <p>③ 行政との連携をより強くしていきたい</p>
メッセージ (フォーラムに向けて、私たちの願い)： 私たち難病患者は、一日も早い、病気の原因解明と治療法の確立を切に望んでいます。そして、難病患者も社会の中で、普通に生活をする事の出来る社会となることを望んでいます。
連絡先： <p>〒960-8141</p> <p>福島県福島市渡利字七社宮111番地 福島県総合社会福祉センター1階</p> <p>電話：024-525-8705 FAX：024-525-8715</p> <p>アドレス：nanbyof@amail.plala.or.jp</p>

団体名：栃木県難病団体連絡協議会
対象疾患：11の難病
対象地域：栃木県
<p>病気または団体の説明：11の難病患者団体により構成</p> <p>栃木県腎臓病患者友の会、(社)日本リウマチ友の会栃木支部、全国膠原病友の会栃木県支部、ベーチェット病友の会栃木県支部、全国パーキンソン病友の会栃木県支部、全国筋無力症友の会栃木県支部、栃木県ネフローゼ友の会、日本ALS（筋萎縮性側索硬化症）協会栃木県支部、栃木県肝臓友の会、栃木県心臓病の子どもを守る会、日本網膜色素変性症協会栃木県支部</p>
<p>活動目的： 難病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるよう会員相互の親睦を図るとともに、難病の原因究明と治療法の確立ならびに社会的対策を促進すること。</p> <p>内容： 行政への要望書提出、栃木県と話し合い。研修会。機関誌発行。栃木県の事業（難病啓発活動）への協力。JPAへの協力・参加。他の障害者団体（栃木障がいフォーラム）との連携。その他。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 運営委員が難病患者本人であるため無理がきかない。元気である場合は就労との両立が難しい。 ② 活動の拠点となる事務所がない。 ③ 治療薬が高く高額療養費制度適用額が高いため家計への負担が大きい。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>難病であっても地域で安心して暮らせる社会の実現</p>
<p>連絡先：栃木県難病団体連絡協議会 〒320-0072 宇都宮市若草3-6-16 渡辺方 TEL. 028-625-3817 FAX. 028-616-8730 Eメール：tochinanren@titan.ocn.ne.jp</p>

団体名： 群馬県難病団体連絡協議会
対象疾患： 腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、膠原病、筋無力、心臓病、肝臓病、 小児糖尿病、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎・クローン病、脊柱靭帯骨化症、等
対象地域： 群馬県内
病気または団体の説明： 昭和49年8月に結成された難病患者・家族の自主団体です。県内12の難病団体で組織され、会員数は3,500余人です。難病患者の公費負担制度や市町村見舞金制度を実現させるなど、医療・福祉の充実のために活動しています。
活動目的・内容： 県内における難病団体の共通の目的である①難病の原因究明と治療法の確立②総合的な難病対策の確立③自分たちの住む市町村に十分な医療と福祉の充実をとの願いの達成をめざし、難病に対する認識向上と、会員相互の親睦を図ることを目的に活動しています。 ①難病患者の救済制度の推進（行政機関への陳情ならびに要望、啓発活動など） ②難病の正しい知識の普及（機関紙の発行、医療講演会の開催、研修会の開催など） ③療育相談（医療相談、療育相談など） ④調査研究（実態調査の実施、各種情報の収集と提供など） ⑤会員相互の親睦（各疾病の交流による相互理解と協力体制の強化および育成など） ⑥全国各地域難病連との共同（情報交換や交流による地位向上の推進、JPAとともに国や立法府へ難病対策推進の要請・請願など）
今、困っていること： ① 財政基盤の確立 ② 後継者育成 ③ 会員数の伸び悩み
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： 難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために、その生活を支えるために必要な社会の仕組み、制度（社会保障、社会福祉）をより充実させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働き掛け、社会的偏見や差別を無くすなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療従事者と患者・家族が対等の関係で、ともに病気に立ち向かう医療の確立をめざしましょう。
連絡先： 〒371-0843 群馬県前橋市新前橋町 13-12 県社会福祉総合センター内 TEL/FAX 027-255-0035 (E-mail) g-nanbyo@alpha.ocn.jp (URL) http://www5.ocn.jp/~g-nanbyo/

団体名： 社団法人埼玉県障害難病団体協議会
対象疾患： 障害・難病団体、22団体加盟
対象地域： 埼玉県内
<p>病気または団体の説明：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・昭和48年2月に発足し、昭和54年4月に社団法人認可、現在に至る。 ・昭和50年度より県補助事業「慢性疾患児の集団野外活動」を開催。 ・昭和51年1月に全国ではじめての相談事業として、「難病110番」を開設。 ・昭和56年度より社会の状況を踏まえたテーマを選び、当事者・一般市民とともに考え、学び、情報発信と福祉施策の啓発を目的に「県民福祉講座」を開催。 ・平成10年度より県委託事業として「埼玉県難病患者ピアカウンセリング事業」開催、平成21年度より埼玉県難病相談支援センター事業へと引き継がれる。 ・平成17年度より県委託事業「小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業」開催。
<p>活動目的・内容：</p> <p>埼玉県内の障害児者・難病患者及びこれらの家庭の援護を図り、もって福祉の増進に寄与することを目的にしております、次の事業を行っています。</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 障害・難病児者に対する施策の推進に関する事業 ② 障害・難病児者の福祉に関する調査研究事業 ③ 障害・難病児者の福祉に関する広報事業 ④ 障害・難病児者の療育・相談事業 ⑤ その他、会の目的達成に必要と認める事業
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 活動資金 ② 後継者不足
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>どこにいても誰でも安心して医療が受けられるよう地域格差の無い医療を望みます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内 電話/FAX：048-831-8005</p>

団体名： 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会
対象疾患： 難病団体、長期慢性疾患患者団体、小児慢性疾患患者団体など
対象地域： 東京都
<p>団体の説明：</p> <p>東京都難病団体連絡協議会の歴史は古く、1972年（昭和47年）に、神経難病の患者会など12団体によって結成され、現在の加盟は16団体です。結成後まもなく東京都から相談事業を受託し、電話相談や検診事業を実施してきました。平成15年5月にNPO法人を取得し、特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会（略称、東難連）に名称を変更しました。平成16年10月には、東京都より東京都難病相談・支援センター事業を受託し、東京都民を対象とした難病情報の提供、難病患者・家族への医療相談・療養相談、医療講演など支援事業を実施しています。平成19年7月からは、患者・家族などに対する精神的な支援活動として呼吸法を取り入れた音楽療法を行っています。また、ヨーガ体操や家族を亡くした人の励まし合いの会「グリーンケア（分ちあいの会）」の事業も取り組んでいます。東京都難病相談・支援センターの特徴は、保健師による専門相談と連携した、難病患者・家族によるピア相談事業であり、ピア相談員の養成研修（初級・中級）にも力を入れています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>東難連の平成23年度活動の柱は4本です。第1は、難病相談・支援センター事業の充実をめざします。第2は、難病対策に関する要望事項の実現です。とりわけ、福祉や就労支援などの制度拡充を求める取り組みを行ううえで、東京都との連携と合わせて、都議会の各党派の支援は欠かせないものとなっており、党派の垣根を越えた議員連盟の結成が重要な課題となっています。合わせて、難病相談・支援センターがある地下鉄「広尾駅」にエレベーターの設置を求める取り組みを行っています。第3は、全国の患者会やセンターとの情報交換・経験交流の強化です。第4は、地域別患者会と協力し、地域組織の確立に努めます、となっています。</p>
<p>今、一番困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 東難連の活動を支える財政が不足しています。 ② 患者会活動の中心になる役員が不足しています。 ③ 行政や企業など社会的な理解や支援が不足しています。
<p>フォーラムに向けたメッセージ（私たちの願い）：</p> <p>フォーラムの開催を通じて、難病患者・家族の現状認識を一致させること、今後の共通する方向性を確認することが、全国的にできるのではないかと期待しています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>東難連事務所 〒155-0033 東京都世田谷区代田 4-30-15-1F 電話・FAX 03-3321-0300 FAX 03-5376-7654</p> <p>東京都難病相談・支援センター 〒150-0012 東京都渋谷区広尾 5-7-1 東京都広尾庁舎 電話 03-3446-1144 FAX 03-3446-0221</p> <p>E-mail:tounanren@mx5.ttcn.ne.jp URL:http://tounanren.org</p>

団体名：特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会（NPO法人神奈川難病連）
対象疾患：構成団体は15疾患団体
対象地域：主な活動範囲は 神奈川県
<p>病気または団体の説明：</p> <p>難病の病気ごとに作られている患者会が、神奈川で共に活動を進めるために設立した団体です。1977年に結成された神奈川県難治性疾患団体連絡協議会（神奈川県難連）が、2005年により広い活動をめざしてNPO法人格を取得、NPO法人神奈川難病連となりました。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>難病などによって困難に直面している患者や家族のための相談事業、病気の原因の究明と治療法の早期確立のための調査研究事業、医療と福祉の向上並びに社会援助に関する事業を行い、難病問題の社会的啓発と対策の進展に寄与する事を目的としています。</p> <p>この目的達成のため、次の事業を行います。</p> <ul style="list-style-type: none"> （1）医療療養相談事業 （2）原因の早期究明と治療法の早期確立のための調査研究事業 （3）病院及び専門医と連絡を図り、情報の収集並びに医療講演会などの開催 （4）患者、家族、患者団体、一般市民に対する医療と福祉に関する各種の情報提供と啓発活動 （5）その他この法人の目的を達成するための必要な事業 かながわ難病相談・支援センター事業の県からの運営受託など
困っていること：
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>ノーマライゼーションの理念の下に、一日も早く障害者権利条約の批准が実現されるよう願っています。</p> <p>1961年に達成された世界に誇るべきわが国の国民皆保険制度が崩壊しつつあります。</p> <p>“いつでも、どこでも、誰でもが保険診療を受けられる”この立法の精神に立ち戻って、健康で文化的な生活を確保したいと願っています。</p>
<p>連絡先：横浜市 中区桜木町1-1-56 みなとみらい21 クリーンセンタービル5階市民共同オフィス内 TEL/FAX 045-651-0258</p>

団体名： 特定非営利活動法人 難病ネットワークとやま
対象疾患： 難病全疾患
対象地域： 富山県
<p>病気または団体の説明：</p> <p>富山県内の難病全疾患の患者と家族を対象に、私たちは自助共助の理念のもと、いろんなことにチャレンジしています。その病がたとえ治らなくても、家族が病であっても、支えあい、励ましあって力強く生きていきたいのです。</p> <p>難病作業所ライブも含め、他団体との連携や協働も積極的に行っています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>この法人は難病相談・支援センター（富山県）設置を基とし、難病あるいは原因や治療法及び完治が未確立の病と闘う患者・家族に対する情報提供や正しい知識の普及啓発を行うと共に、社会的及び経済的・精神的自立支援に関する事業を行う。又、治療法解明に向けて関係機関に働きかける事により医療と福祉の増進を図り、誰もが住みよい社会に寄与する事を目的とする。</p> <p>（定款より）</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 患者・家族では動きに限界がある ② 支援者との接点が難しい ③ ほかにいろいろ</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>いつもは支援される側の私たちが東日本大震災の惨状を目の当たりにして支援する側へ転換しました。お世話になっている医療者や介護職のみなさま、そして被災された患者・家族のみなさまへ少しでもできることをしようと現在も活動をしています。</p> <p>奮起する難病患者と家族。自分たちにもまだ、できることがある。人の役に立つことができるということを実感しています。阪神大震災、そしてこの震災を経て、ますます、災害弱者が声をあげる方法、声を探す方法、そして支援できる方法について考えていかねばならないと思います。（オムツバンク）</p>
<p>連絡先：</p> <p>事務所 〒930-0036 富山市清水町1丁目1-1 電話 076-423-0188（fax 同） 理事長連絡先：中川みさこ 〒939-8142 富山市月岡西緑町206 電話 090-4328-6994 HP http://nannet.org/ 災害支援ブログ http://nanettoyama.jugem.jp/</p>

団体名： 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会
対象疾患： 14の患者団体の協議会
対象地域： 岐阜県全域
病気または団体の説明： <p>14の患者会の協議会です。</p> <p>日本リウマチ友の会岐阜県支部、NPO岐阜県腎臓病協議会、岐阜県心臓病児者の会、岐阜県病弱児を守る会、つぼみの会愛知・岐阜 岐阜市部、岐阜県肝炎の会、岐阜県パーキンソン病友の会、岐阜県ヘモフィリア友の会、岐阜県稀少難病友の会、ぎふ低肺機能者グループ、岐阜県筋ジストロフィー協会、岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会、日本てんかん協会岐阜県支部、日本ALS協会岐阜県支部（準加盟）</p>
活動目的・内容： <p>1973年に岐阜県難病連発足。現在14団体4300名の組織に。ピアサポートを軸に、地域で安心して療養生活を送ることが出来るように環境へ働きかけ、情報発信していくことが活動の柱です。</p> <p>リフトバス移送運営や日本初の車いすが入れる電話ボックスの設置などで、難病障害者の社会参加を啓発。また、1980年から多角的な突っ込んだ相談に応じられるように「相談員」を設置し相談活動を重視していきました。2004年「難病生きがいサポートセンター」を受託。2008年にはNPO法人化。</p>
今、困っていること（会として、もしくは個人として。上位3点まで）： <ol style="list-style-type: none"> ① 患者会活動を支える移動支援のための活動費不足 ② 重症神経難病患者、呼吸器患者のショートステイ、長期入院先の不足 ③ 膠原病等の専門医の不足
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）： <p>第2回フォーラムに去年に引き続き岐阜より参加しました。行政・政党・関係団体・研究班等まきこみながらの働きかけは大きな意味があると思います。</p> <p>こうしたフォーラムで情報を仕入れながら、それと連動させる意識を持って地方・家族の声ー願いを発信していくことが大切だと考えています。</p>
連絡先： <p>〒500-8881 岐阜市青柳町5-2-4 TEL/FAX 058-253-6864 Email gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp</p>

団体名： NPO 法人 愛知県難病団体連合会
対象疾患： 難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患
対象地域： 愛知県
<p>病気または団体の説明：</p> <p>1972年11月に創立以来、「難病に 愛の手・国の手・医学の手」をスローガンに掲げ、難病の患者・家族並びに患者会に対して相談、支援等の活動を実施しながら、愛知県や市への陳情、提言、難病の啓発など、諸活動を推進している。</p> <p>参加団体は2011年9月末日現在、25団体、構成人員約11000人</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>愛知県における難病・長期慢性疾患の患者・家族、患者会に対して、難病にかかわる問題の改善や解決を目指し、医療・福祉の向上と公益の増進に寄与することを目的とし、事業を実施しています。</p> <p>具体的には、次の事業を実施しています。</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 難病救済制度の充実および難病の原因究明・治療方法開発の促進に関する事業 ② 難病に対する認識高揚に関する事業 ③ 難病患者および難病患者会との交流事業 ④ 目的を同じくする団体組織との交流及び支援事業 ⑤ 難病に関する相談事業
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 運営に対する財務基盤が弱いこと。 ② 運営スタッフがいないこと。 ③ 加盟各団体とも後継者がいないこと。
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>フォーラムにおいて難病や長期慢性疾患の情報を広く世界に発信し、多くの人々に理解してもらい、土壌が醸成されること、そして、患者・家族が安心して療養・生活できる環境が出来ることを願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒453 - 0021 名古屋市中村区松原町1-24 COMBI 本陣 N105 TEL;052-485-6655 FAX;052 - 485 - 6656 E-mail; ainanren@true.ocn.ne.jp URL; http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/</p>

<p>団体名：特定非営利活動法人 三重難病連</p>
<p>対象疾患：脊髄小脳変性症，膠原病，1型糖尿病，二分脊椎症，てんかん，網膜色素変性症，リウマチ，パーキンソン病，炎症性腸疾患，筋萎縮性側索硬化症，腎臓病，心臓病，原発性胆汁性肝硬変，モヤモヤ病，稀少難病，後縦靱帯骨化症，乾癬，多発性硬化症</p>
<p>対象地域：三重県</p>
<p>病気または団体の説明：</p> <p>特定非営利活動法人三重難病連は18の患者団体で構成されています。</p> <p>疾患患者、家族の方々の中には、様々な不安や仲間との絆のない中で過ごしている方や、生きがいを見失っている方もいます。病気に負けないよう、お互いに励まし合いながら、より多くの方々に会の存在を知っていただき、一人でも多くの方と手をつなぎ合っていきたいと考えています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>難病患者の生活の向上を目指して三重難病連は活動しています。難病対策が遅々として進まない状況、医療費の負担増や自立支援法等の制度の改革や見直しがされている国の動向に、本年度も県や様々な政治団体に陳情等の活動を進めています。</p> <p>また平成17年4月に設置された三重県難病相談支援センターの事業を県より受託し、相談を受けています。今年で7年目となりますが、来所・電話・メールなど、患者ご本人やそのご家族から気軽に相談をしていただけるようになってきました。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 活動費の財源確保の問題</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>難病患者とその家族、皆の輪を結集して大きな輪としていきましょう。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒514-8567 三重県津市桜橋3丁目446-34</p> <p>電話 059-223-5045</p> <p>FAX 059-223-5064</p>

<p>団体名： 特定非営利活動法人 大阪難病連</p>
<p>対象疾患： 腎臓病、肝臓病、ベーチェット病、膠原病、筋無力症、パーキンソン病、1型糖尿病、てんかん、脊柱靭帯骨化症、IBD、低肺機能、血液難病、脳脊髄液減少症、ALS、心臓病、もやもや病、多発性硬化症、ヘモフィリア</p>
<p>対象地域： 大阪府下（限定では無い）</p>
<p>団体の説明：</p> <p>1972年10月15日に大阪難病患者団体連絡協議会として発足。16疾病団体が集まり、病気は違っても、大阪に住む難病患者・家族が安心して療養生活ができることをめざして、協議会を発足。</p> <p>講演会、難病医療相談会、交流会などの開催。大阪府、大阪市との交渉や府下の自治体をめぐり地域連絡会の結成。大阪府、大阪市から、難病啓発事業を委託される。</p> <p>1991年から難病センターの設置を求める行動に取り組む。請願行動、議員との懇談会、街頭キャンペーン（年9回）の開始。</p> <p>2004年2月4日、特定非営利活動法人の認証を受ける。</p> <p>2004年4月1日、大阪府から難病啓発事業委託は打ち切られ、大阪難病相談支援センター事業を委託される。</p> <p>現在が一番大きな課題は、難病センターの設置</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>全ての難病患者・慢性疾患患者・内部障害者が安心して療養生活が送れるような社会をめざして活動している。</p>
<p>今、困っていること（会として、もしくは個人として。上位3点まで）：</p> <p>① 大阪難病連が入居している城東庁舎が、25年に閉館になり新たな転居先</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>難病問題は私たちだけのものではありません。今、健康な人でもいつどんな病気になるかわからないのです。国民の生命と健康を守るため、難病・長期慢性疾患対策の拡充を願います。</p>
<p>連絡先： 〒536-0016 大阪市城東区蒲生 2-10-28 大阪府城東庁舎 5階 TEL (06) 6933-1616 FAX (06) 6933-1612 メール nanren@vesta.ocn.ne.jp</p>

団体名：兵庫県難病団体連絡協議会
対象疾患：18団体
対象地域：兵庫県全域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>1975年発足し35周年を迎えます。1990年神戸難病相談室を開設、併設した事務局を拠点に活動。会員数は9500名、疾病ごとの患者会18団体と県下4箇所に支部を要し、北は日本海、南は瀬戸内海に面する地域を網羅できる活動を行っています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>35年を経過するのを機に人材発掘と養成のために先駆者の記録集を作成し、研修交流を行っています。1995年阪神・淡路大震災の経験とこのたびの東日本大震災とを合わせ、難病患者の災害支援体制の構築を考え、なかでも災害時医療支援船構想のしくみ作りに官民一体となって検討会を開いています。また相談事業、交流会、自立支援事業、県内各地を巡回して「医療・生活・教育」相談会を重ねています。患者の自立促進の手助けを行い病に克つことを目標としています。未承認薬への薬事関係者との取り組みも行っています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <p>① 脆弱な財政構造</p> <p>② 人材確保と後継者の育成</p>
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>障がい者問題に対する法的整備は「障がい者制度改革推進会議」においてその骨子が明らかになりましたが、期待したほどの転換がないように感じられます。</p> <p>今回のフォーラムで、「ヨーロッパの難病患者への福祉の状況」「難病患者に対する障がい者適用」など、考え方を根底から変えていく努力が今こそ問われています。われわれ自身が変わることがなければ、「障がい・難病」の状況は変わっていかないことを反省し、「障害者基本法」「総合福祉法」への取り組みを強化していくことが肝要です。</p> <p>フォーラムにおいて、同道を切り開いていくことを強く望みます。</p>
<p>連絡先：</p> <p>神戸市中央区三宮町2丁目11-1-513-1</p> <p>兵庫県難病団体連絡協議会 TEL:078-322-1878 FAX:078-322-1876</p> <p>E-mail:hyonanre@sanynet.ne.jp</p>

団体名： とくしま難病支援ネットワーク
対象疾患：長期療養を必要とする慢性の病気
対象地域： 徳島県（原則として）
<p>病気または団体の説明：</p> <p>とくしま難病支援ネットワークは、原因や治療法が見つからない様々な病気で悩み苦しんでいる患者・家族で構成されています。病気の枠を越えて、みんなで助けあって生きていく社会を目指します。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>同じ悩みを持つ者どうしが仲間を得て、支え合い、新たな生きる力を生む、そんな場所づくりと、健康な人と同じように「普通」の生活ができるような社会福祉制度の拡充にも取り組んでいます。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①「難病つどいの広場」毎月第4土曜日開催 ②医療講演会及び患者交流会（随時） ③県委託事業として医療講演会と医療相談会 ④ピアカウンセリング研修会 ⑤JPAによる国会請願の街頭署名活動と参加 ⑥バーベキュー大会や落語会等 ⑦会報誌発行
<p>今、困っていること：</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 役員不足 ② 会運営の財政基盤が弱い ③ 医療関係者の支援・連携不足
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>「誰もが安心して暮らせる社会の実現」に向けて、みんなで力を合わせて活動していきたいと思います。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9（事務局・藤井）</p> <p>電話／FAX：088-692-0016</p> <p>ホームページ：http://wwi.netwave.or.jp/~sun-8015/</p>

団体名： 香川県難病患者・家族団体協議会
対象疾患： 難病疾患 12 団体
対象地域： 香川県内全域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>難病患者・家族の交流や医療・福祉での制度の改革を求めておく事を目的に 1991 年発足しました。</p> <p>現在香川県全域 12 団体に活動しています。</p> <p>加盟団体： 香川県パーキンソン病友の会 ・ 全国膠原病友の会香川県支部 ・ 香川 OPLL 友の会(脊柱靭帯骨化症) ・ 香川 O2 の会 ・ 香川県肝臓友の会 ・ 色変友の会(網膜色素変性症) ・ 香川 IBD 友の会(潰瘍性大腸炎・クローン病) ・ ひまわりの会(希少性難病患者) ・ 重症筋無力症部会 ・ CDI の会部会(中枢性尿放症) ・ アミロイドーシス友の会部会 ・ 小児リウマチさぬき親の会</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>難病で悩む患者・家族の交流や情報収集の場として、医療講演会・各研修会・交流会・難病相談受付・インターネットでの難病相談受付等を行っています。</p> <p>国会請願署名にも取り組みを行っています。</p> <p>難病対策の灯を消してはいけないと活動しています。</p> <p>加盟団体の要望をまとめ、行政機関に要望し、意見交換会等を行っています。 香川県難病対策議員連盟が結成されています。</p>
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 後継者不足 ② 役員の高齢化 ③ 難病活動資金不足
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>私たちは、すべての難病患者・家族が安心して日々生活し、治療に専念し、人と人がつながりあい、支えあって暮らして生きる社会になれますよう願っています。</p>
<p>連絡先： 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 (香川県難病連)</p> <p>ホームページ http://www2.ocn.ne.jp/~kananren Eメール kananren@trust.ocn.ne.jp 電話・FAX 087-813-7500</p>

<p>団体名： 愛媛県難病等患者団体連絡協議会</p>
<p>対象疾患：加盟団体 12 団体 全国パーキンソン病友の会愛媛県支部・(社) 日本リウマチ友の会愛媛支部・愛媛県ヘモフィリア友の会(媛友会)・(社) 日本筋ジストロフィー協会愛媛県支部・愛媛県腎臓病患者連絡協議会・森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会愛媛県本部・(財) 日本ダウン症協会愛媛支部・愛媛県自閉症協会・全国心臓病の子供を守る会愛媛支部・愛媛腸疾患友の会・全国筋無力症友の会愛媛支部・日本網膜色素変性症協会えひめ支部</p>
<p>対象地域： 愛媛県</p>
<p>病気または団体の説明： 昭和49年に発足。難病等12団体で構成。</p>
<p>活動目的・内容： 『難病等患者の生活を明るく、より豊かなものにする』という基本的で、かつ共通の目的を達成するために、情報交換、相互援助、親睦、関係機関に対する要望活動等を行い、各加盟団体の活動の効率を高め、社会保障の拡充に寄与することを目的とする。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 代表者会 (2ヶ月に1回) ・ 県への要望会 (10月下旬) ・ 会報の発行 (年1回) ・ 新年患者交流会 ・ 医療講演会の開催 ・ JPA 国会請願行動
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① どの患者会も役員の後継者がなかなか育たない。 ② 役員の高齢化。 ③ 会の財政基盤の確立。
<p>メッセージ (フォーラムに向けて、私たちの願い)： だれでもどこでも、安心して暮らせる医療、福祉の実現を!</p>
<p>連絡先： 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 〒790-0067 松山市大手町 1-3-9 TEL/FAX 089-941-5251</p>

団体名： 特定非営利活動法人 佐賀県難病支援ネットワーク
対象疾患： 慢性疾患 小児慢性疾患 その他障害をお持ちの方
対象地域： 佐賀県及び近隣地域
<p>病気または団体の説明：</p> <p>当法人は、平成 15 年に NPO 法人を取得し、佐賀県における難病や長期慢性疾患や小児慢性疾患の患者・家族及び障害をお持ちの方に対する支援を行っています。</p> <p>平成 16 年 9 月から、佐賀県の指定管理を受け、佐賀県難病相談・支援センターの管理運営を行っており、ピアサポートを中心とした支援体制及び関係機関との連携協力をいただきながら、相談される方のニーズに応じた支援をしています。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <p>目的：地域で孤立され、どこに相談しようもない方々のニーズを拾い上げ、施策につなげる。対象は、難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性疾患、障害をお持ちの方の患者・家族です。</p> <p>活動内容：</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 原因の究明、治療法の確立を推進する事業 2. 上記の方を対象とした知識の普及啓発事業 3. 関係機関との連携による社会的支援 4. 相談事業 5. 就労支援事業 6. 関係団体との連携 7. その他この法人の目的を達成するために必要な事業
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 資金づくり ② 後継者の育成 ③ 企業との連携の強化
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>難病や慢性疾患や障害をお持ちの方々が、地域で安心して医療を受けることができ、就労して、生活を送ることができ、自立をしながら、生き生きと暮らすことができる社会。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒840-0804 佐賀市神野東2丁目6-10</p> <p>佐賀県難病相談・支援センター</p> <p>TEL: 0952-97-9632</p> <p>FAX: 0952-97-9634</p> <p>メール：sagapref-nanbyo1@abox3.so-net.ne.jp</p>

団体名： 宮崎県難病団体連絡協議会
対象疾患： 長期療養を必要とする慢性の病気
対象地域： 宮崎県（原則として）
<p>病気または団体の説明：</p> <p>疾患は違ってもお互いの痛みや悩みを分かち合い、より住みやすい社会を築く為に、相談会・勉強会・交流会・研修会・講演会 等行っております。</p> <p>私たちは多くの患者さんにとって気軽に相談できる窓口となる事を目指して活動しています。</p> <p>病気を持っていても、心は明るく健やかに。</p>
<p>活動目的・内容：</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 難病患者の医療、就労等の相談支援 ・ 交流会 ・ 研修会 ・ 講演会 等
<p>今、困っていること：</p> <ol style="list-style-type: none"> ① 運営資金の不足 ② 県独自での特定疾患として認定してもらえよう要望書を提出した事への今後の対策 ③ 事務局体制の確立
<p>メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い）：</p> <p>参加した多くの方々の声、希望が届くよう願っています。</p>
<p>連絡先：</p> <p>〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2-22 県福祉総合センター2F (0985) 31-3414 FAX (0985) 31-3414</p>

本書の内容を無断で引用または複写することを禁じます。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2011

編 集 難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 実行委員会
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (Japan Patients Association) 内
jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

発行日 平成 23 年 11 月 12 日
発行者 難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 実行委員会

