

SSKO 2022 秋 第49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 [ハート型の落葉]

## 特集

### 災害対策基本法の改正による影響についてのアンケート調査報告

#### 今月号の記事

難病の日イベント報告(2)「難病の日に寄せて」  
エーラス・ダンロス症候群「佐藤家の愛のカタチ」  
ブロック交流会報告  
国会請願署名のお願い  
アンケート調査のお願い  
全国難病センター研究会第37回研究大会報告

JPAニュース  
今後のスケジュール  
加盟・準加盟団体一覧

# JPAの仲間

2022 秋 第49号

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

<https://nanbyo.jp/>

<https://www.nanbyo.online/>

## 目次

〈特集〉 災害対策基本法の改正による影響についてのアンケート調査報告 (第1報)	4
難病の日イベント報告 (2) 「難病の日に寄せて」	11
エーラス・ダンロス症候群 佐藤家の愛のカタチ	14
ブロック交流会報告	18
国会請願署名のお願い	24
アンケート調査のお願い	26
全国難病センター研究会第37回研究大会報告	28
JPAニュース	29
今後のスケジュール	32
加盟・準加盟団体一覧	33



代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。JPAの吉川です。季節の移り変わりに身体は追いついていないでしょうか。春と秋が3か月ずつあったのは過去のこと。今年は酷暑が終わるとあつという間に鍋料理が恋しくなったように感じました。つかの間の秋なので、紅葉を堪能しながら自然の恵みをたくさん味わいたいですね。

さて、みなさんは「病気を受け入れる」ということについて考えたことがありますか。私は20才を過ぎたころに難病に罹り、自分の病気が原因であれこれ思い悩む毎日がずっと続きました。でも40代になったある時、ふと気が付いたら「自分が病気でなかったら」と思わなくなっていました。この時私は自分が「病気を受け入れ」たのだと初めて感じたとともに、私にとっての「病気を受け入れること」の定義づけがはっきりしました。そしてもっと大事な気づきは、人生に「もしも（病気になっていなかったら）の人生」は存在しないということでした。「自分探し」が現実逃避であると言われるのも、存在しない「もしもの人生」に深く思い入れてしまう結果として「現実の人生」に向き合えなくなるからでしょう。

苦しい現実と向き合いながら生きていくことは患者ひとりでは困難です。私自身も家族や

友人、患者仲間や職場の同僚など他人の支えがあったから病気を受け入れることができたことを体験しました。自分が存在することを喜んでくれる家族がいること、同じ境遇を笑い合える患者仲間がいることが何にも代えがたい生きる力になってきました。誰だって望んで難病に罹ったり障害を持ったわけではないのですが、そのおかげで出会えた人たちや見ることができた景色のすばらしさを実感できれば、「現実の人生」にも生きがいがあると思えてくるのではないのでしょうか。

本号では難病や障害を持ちながらも「現実の人生」に向き合う当事者を紹介しています。境遇は違えども苦労を重ねながら自分の人生をつかみ取っていくところは、多くの仲間に勇気と希望を与えてくれることと思います。

## 災害対策基本法の改正による指定難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する 避難行動要支援者名簿・個別避難計画・避難所の影響についてのアンケート調査

JPA は、指定難病及び小児慢性特定疾病の患者等に対する避難行動要支援者名簿・個別避難計画・避難所などの災害対策基本法の改正の影響を明らかにするために、2022年2月から3月にかけて初めて全国のすべての市町村（1,741）を対象にアンケート調査を実施し553市町村から回答をいただきましたので、その調査の概要を報告いたします。

〔災害対策基本法等の一部を改正する法律（令和3年5月10日公布、同年5月20日施行）〕

### ■調査概要

- ・調査対象：全市町村 1,741 自治体
- ・調査期間：2022年2月～3月
- ・調査方法：上記市町村 1,741 自治体の防災担当宛にアンケート用紙を郵送し、エクセルデータの返送もしくはWEBアンケートに回答いただいた。
- ・回収率：31.8%〔回答依頼先：1,741市町村、回答件数：553市町村〕

### ■設問の概要

#### ◎指定難病及び小児慢性特定疾病患者に関する項目

- ・受給者名簿を都道府県から受け取っていますか？
- ・避難行動要支援者名簿に入っていますか？
- ・名簿情報は平常時において避難支援等関係者に提供されていますか？
- ・避難行動要支援者名簿に記載された避難行動要支援者の人数が分かれば教えてください。
- ・前問のうち、平常時から避難支援等関係者に名簿情報を提供している方の人数が分かれば教えてください。

#### ◎災害対策基本法の改正に関する項目

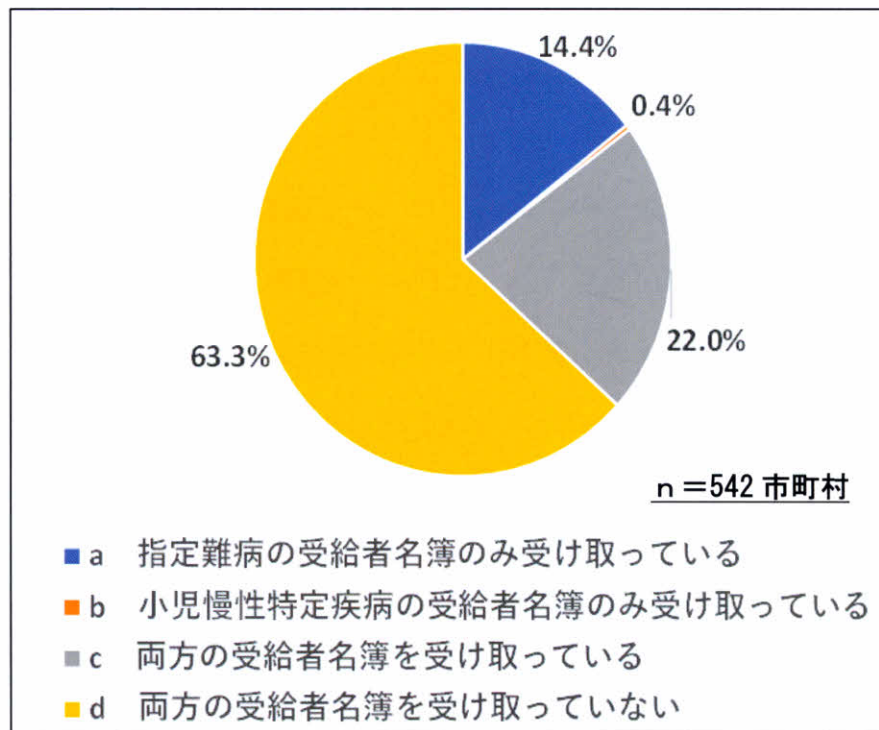
- ・災害対策基本法の改正による、指定難病及び小児慢性特定疾病の患者の避難行動要支援者名簿への掲載の影響はありますか？
- ・「同意の有無によらず名簿の情報を提供できる根拠となる条例の制定を積極的に検討すること」という通知が内閣府等から発出されていますが、対応について教えてください。
- ・個別避難計画作成の優先度について避難行動要支援者本人の心身の状況を考慮しますか？
- ・「本人・地域記入の個別避難計画」をどのように推進していきますか？
- ・災害対策基本法の改正に伴い「福祉避難所への直接避難」について検討されていますが、難病患者の直接避難について、どのように考えていますか？
- ・福祉避難所への直接避難の優先度について本人の心身の状況を考慮しますか？

#### ◎避難および避難所等に関する項目

- ・避難行動要支援者を含めた避難訓練はしたことがありますか？
- ・避難所の運用マニュアルに指定難病及び小児慢性特定疾病が入っていますか？
- ・福祉避難所は公表していますか？
- ・福祉避難所にはどのような施設を指定していますか？

## 1. まずは各自治体が医療受給者名簿を都道府県から受け取ることから始めましょう！

◎「指定難病及び小児慢性特定疾病の受給者名簿は都道府県から受け取っていますか？」という設問に対して、「受給者名簿を受け取っていない」と回答した自治体が63.3%と非常に多いことが分かりました。



・「受給者名簿を受け取っていない」と回答した自治体が63.3%と非常に多い。

◎内閣府政策統括官付参事官(避難生活担当)及び厚生労働省健康局難病対策課から各都道府県難病対策担当課、小児慢性特定疾病対策担当課等への事務連絡「難病患者等に関する避難支援等体制の整備について(令和3年12月14日)」には、「個別避難計画を作成するにあたって必要となる個人情報の収集の円滑化を図るため市町村は必要があると認めるときは、関係都道府県知事その他の者に対して、情報提供を求めることができる」としており、そのため、「次のとおり避難行動要支援者名簿の作成時と同様、難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築すること」とあります。

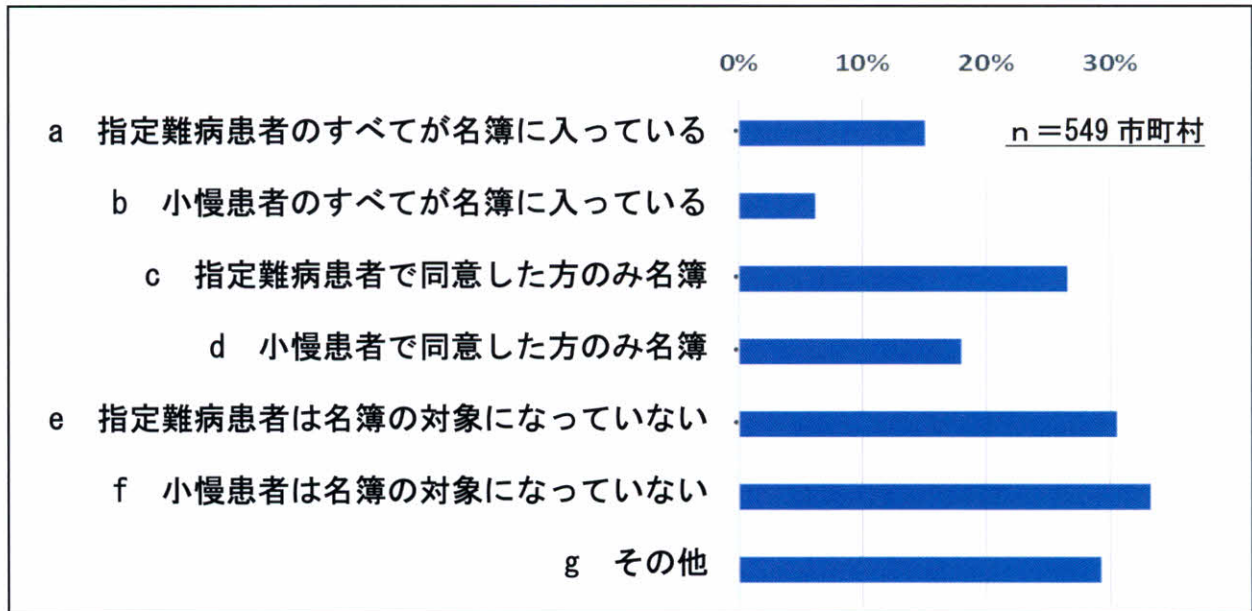
- ・都道府県の難病対策担当課は指定都市を除く市町村との間で共有
- ・都道府県の小児慢性特定疾病対策担当課は指定都市、中核市及び児童相談所設置市を除く市町村との間で共有

◎平常時は普通に暮らしている軽症者でも、災害時には病状の悪化、薬の不足、ストレス等から体調の管理が難しくなる可能性があります。避難行動要支援者名簿や個別避難計画の作成に関する情報の提供はもちろんのこと、広く災害に対する情報を難病患者等に確実に届けるために、まずは都道府県等の難病担当課と市町村等の災害担当課が連携していただくことを望みます。

(今後は「登録者証(仮)」発行者も対象に幅広く、まずは災害情報を確実に届けることが大事)

2. 難病患者等の避難行動要支援者名簿への記載の「門前払い」はやめましょう！

◎「指定難病及び小児慢性特定疾病の患者は避難行動要支援者名簿に入っていますか？（複数回答可）」という設問に対して、「指定難病患者のすべてが名簿に入っている」15.1%、「指定難病患者の中で同意した方のみ入っている」26.6%でした。また「指定難病患者は名簿の対象になっていない」30.6%、「小児慢性特定疾病患者は名簿の対象になっていない」33.3%でした。



◎市町村によって、「指定難病患者のすべてが名簿に入っている」から「指定難病患者は名簿の対象になっていない」まで、地域での格差が大きくなっています。

指定難病等が名簿の対象になっている場合でも、避難行動要支援者名簿に記載された難病患者等の人数は、0名の割合が18.9%、1～10名の割合が24.4%（10名以下が43.3%）であり、把握できている難病患者等の避難行動要支援者の実数は非常に少ないと考えられます。

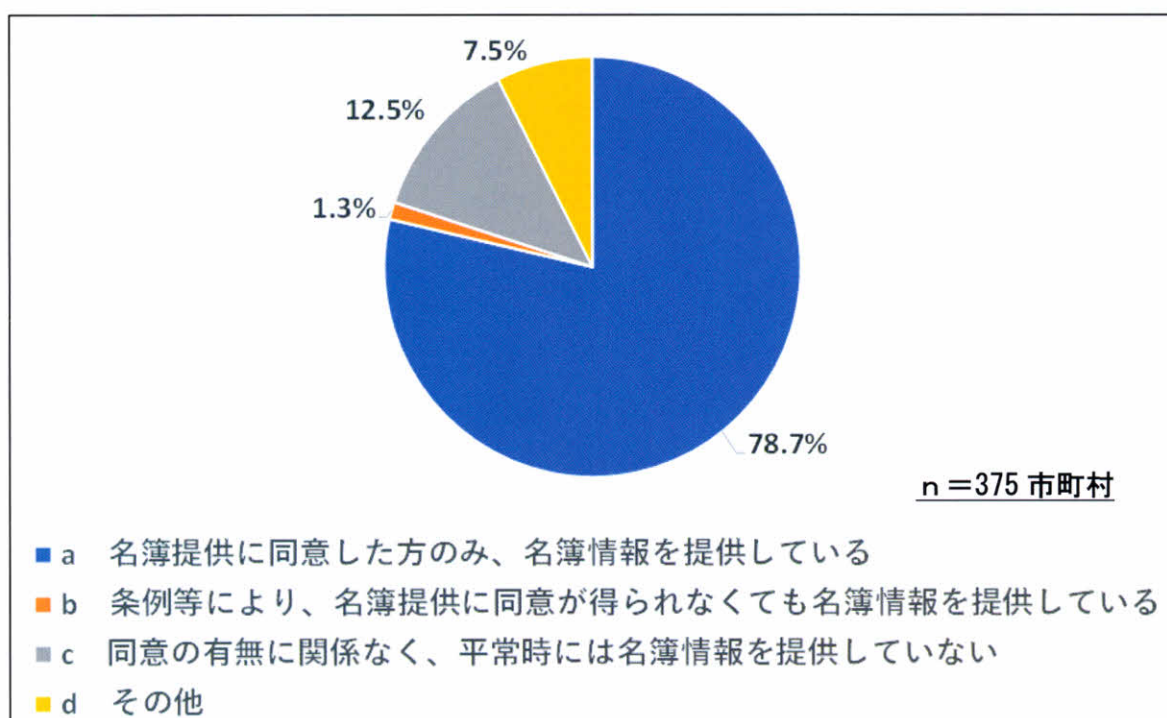
「指定難病及び小児慢性特定疾病の患者について、避難行動要支援者名簿に記載された避難行動要支援者の人数が分かれば教えてください」という設問に対して

	回答数	比率
不明	14	5.5%
0名	48	18.9%
1～10名	62	24.4%
11～50名	59	23.2%
51～100名	18	7.1%
101～500名	36	14.2%
501名以上	17	6.7%
合計（回答数）	254	100.0%
無回答	299	

- ・無回答が 299 と非常に多く、指定難病等の患者について、避難行動要支援者を把握できている自治体が少ないと推測できる。
- ・0名の割合が 18.9%、1～10名の割合が 24.4%（10名以下が 43.3%）  
⇒把握できている避難行動要支援者の実数も非常に少ないと考えられる。

### 3. 避難行動要支援者の名簿情報は平常時でも避難支援等関係者に提供されるの？

◎指定難病等の患者が避難行動要支援者名簿の対象となっている市町村の中で「指定難病及び小児慢性特定疾病の患者の名簿情報は、平常時において避難支援等関係者（民生委員等の名簿情報の提供先）に提供されていますか？」という設問に対して、「名簿提供に同意した方のみ避難支援等関係者へ名簿情報を提供している」78.7%、「条例等により、名簿提供に同意が得られなくても、避難支援等関係者へ名簿情報を提供している」1.3%でした。



- ・指定難病等の患者が避難行動要支援者名簿の対象となっている市町村は 67.8%
- ・名簿提供に同意した方のみ、避難支援等関係者へ名簿情報を提供している：78.7%
- ・条例等により名簿提供に同意が得られなくても避難支援等関係者へ名簿情報を提供している：1.3%

◎平常時からの名簿情報の提供の推進として「避難行動要支援者本人の同意の有無によらず名簿情報を提供できる根拠となる条例の制定について、市町村の実情に応じ積極的に検討すること」という通知が、内閣府・消防庁から各都道府県消防防災主管部（局）長宛に発出されています。防災・減災のために必要であっても個人情報提供については、説明・同意のうえで行ってほしいと考える方は多いと思いますし、平常時から名簿情報が提供されるのであれば避難行動要支援者名簿の記載をためらう方もおられるでしょう。よって名簿情報の提供については、当事者の意見を踏まえながら慎重に検討いただくことを望みます。

◎また各市町村によって避難行動要支援者名簿の取扱いが異なるため、名簿記載の情報を分かりやすく伝えるとともに、その取扱いが変更された際には変更内容の周知をお願いしたいと思います。

#### 4. 今後も災害対策基本法の改正が難病患者等に与える影響について確認していきます！

◎本調査では、下記の災害対策基本法の改正に関する項目についても各自治体に問いかけました。

- ・災害対策基本法の改正による、指定難病及び小児慢性特定疾病の患者の避難行動要支援者名簿への掲載の影響について
- ・「同意の有無によらず名簿の情報を提供できる根拠となる条例の制定を積極的に検討すること」という通知が内閣府等から発出されていますが、その対応について
- ・災害対策基本法の改正により「個別避難計画作成の優先度の高い避難行動要支援者の範囲」が、地域防災計画において定める必須事項になりましたが、個別避難計画作成の優先度に関して、避難行動要支援者本人の心身の状況を考慮するかどうかについて
- ・災害対策基本法の改正により、個別避難計画作成の優先度が低い方は「本人・地域記入の個別避難計画」づくりを進めていくことになっていますが、「本人・地域記入の個別避難計画」をどのように推進していくかについて
- ・災害対策基本法の改正に伴い「福祉避難所への直接避難」について検討されていますが、難病患者の直接避難をどのように考えているかについて
- ・福祉避難所への直接避難に関連して、直接避難の優先度に本人の心身の状況を考慮するかどうかについて

◎これらの項目については、「現在は考えていない」、「現在、検討中なので何とも言えない」という回答が非常に多くありました。今後、市町村においては災害対策基本法の改正に伴い「地域防災計画」が見直され、以上の項目についても具体的に検討されていくものと思われます。JPAでは、今後も災害対策基本法の改正が難病患者等に与える影響について調査を行い確認していく予定です。本調査が難病患者等を含めた避難行動要支援者に対するより良い災害対策のための一助になれば幸いです。

◎なお本調査の詳細報告書には、上記の災害対策基本法の改正に関する項目についても調査結果を掲載しています。また各市町村の人口規模別のクロス集計を掲載しています。市町村の人口規模別の対応の動向についても、今後は検討していきたいと考えています。

本調査の詳細報告書は JPA の Web サイト (<https://nanbyo.jp/>) で公開しています。



## 災害対策基本法等の一部改正のポイント（まとめ）〔令和3年5月10日公布、同年5月20日施行〕

### ◎災害対策基本法の改正により、市町村に「個別避難計画」の作成を努力義務化

- ・できるだけ早期に作成されるよう、優先度が高い方から作成することが適当
- …優先度が高いと市町村が判断した者について、地域の実情を踏まえながら、改正法施行後からおおむね5年程度で取り組んでいただきたい、としている。

### ◎避難行動要支援者名簿に掲載された方全員に「個別避難計画」を作成するために

#### ①避難行動要支援者名簿へ掲載する対象者を絞り込む

- …真に「自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るために特に支援を要するもの」を対象として避難行動要支援者の範囲を設定し、避難行動要支援者名簿を精査し、個別避難計画の作成に取り組んでいくことが適当である、としている。
- ※個別避難計画の作成が努力義務化されたことにより、名簿に掲載される範囲が見直され、避難行動要支援者の規模が縮小される危険性がある。

#### ②優先度が高い方から「個別避難計画」作成する

- …地域防災計画において、「個別避難計画作成の優先度の高い避難行動要支援者の範囲、作成目標期間、作成の進め方」が必須事項になった

〔優先度の考え方：考慮すべきポイント〕

- ア. 地域におけるハザードの状況（洪水・津波・土砂災害等の危険度の想定）
- イ. 避難行動要支援者本人の心身の状況、情報取得や判断への支援が必要な程度
- ウ. 独居等の居住実態、社会的孤立の状況

※避難行動要支援者本人の心身の状況に、どのような状態が優先度に反映されるか？

#### ③優先度が低い方は「本人・地域記入の個別避難計画」づくりを進めていく

- …できる限り早期に計画が作成されるように、市町村が優先的に支援する計画と並行して、本人や、本人の状況によっては、家族や地域において防災活動を行う自主防災組織等が記入する計画づくりを進めることが適当である、としている。

### ◎福祉避難所への対応について

- ・現状は、災害時にすぐに開設するものではなく、指定避難所での避難者の状況によって開設
- ・福祉避難所の事前公表により、受入れを想定していない避難者により支障が生ずる懸念。  
⇒福祉避難所を指定するときに、受入対象者を特定して公示することによって受入対象者とその家族のみ避難する施設であることを明確化できる制度を創設
- ・個別避難計画等の作成を通じて、福祉避難所ごとに事前に受入れ者の調整を行い、避難が必要となった際に福祉避難所への直接の避難を促進していくことが適当である、としている。
- ※個別避難計画から漏れると、福祉避難所に行きにくくなる可能性があるのでは？

その他「同意の有無によらず名簿の情報を提供できる根拠となる条例の制定を積極的に検討すること」という通知が内閣府・消防庁から発出

⇒患者情報が同意なく、平常時から地域に出回る可能性がある。

〔(参考) 難病患者等に関する避難支援等体制の整備について (周知)〕 令和3年12月14日  
内閣府政策統括官(防災担当)付参事官、厚生労働省健康局難病対策課から

各都道府県難病対策担当課、各都道府県小児慢性特定疾病対策担当課等への事務連絡 (一部抜粋)

- 1 市町村長は、地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について個別避難計画を作成するよう努めることとされており (法第49条の14第1項)、市町村は、庁内の防災・福祉・保健・医療など関係部局の間で綿密な連携をするとともに、庁外の介護支援専門員や相談支援専門員などの福祉専門職、居宅介護支援事業者や相談支援事業者などの福祉事業者、地域の医療・看護・介護・福祉などに関する職種団体、地域で活動する障害者団体や難病・小児慢性特定疾病患者団体等と連携を図り、実効性ある個別避難計画の作成に取り組むこと。都道府県の難病対策担当課と小児慢性特定疾病対策担当課におかれてはこの旨を管内の市町村の難病患者等の担当部局に周知するとともに、連携して、個別避難計画の作成について必要な支援を行うこと。
- 2 個別避難計画の作成に必要な限度で、避難行動要支援者の氏名その他の避難行動要支援者に関する情報を市町村の内部で利用することができることとされている (法第49条14第4項)。そのため、指定都市の難病対策担当課並びに指定都市、中核市及び児童相談所設置市の小児慢性特定疾病対策担当課においては、避難行動要支援者名簿の作成時と同様、市内部での難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築すること。
- 3 また、個別避難計画を作成するにあたって必要となる個人情報の収集の円滑化を図るため、市町村は必要があると認めるときは、関係都道府県知事その他の者に対して、情報提供を求めることができる (法第49条の14第5項)。そのため、次のとおり避難行動要支援者名簿の作成時と同様、難病患者等に関する情報を共有する仕組みを構築すること。
  - ・ 都道府県の難病対策担当課は指定都市を除く市町村との間で共有
  - ・ 都道府県の小児慢性特定疾病対策担当課は指定都市、中核市及び児童相談所設置市を除く市町村との間で共有
- 4 なお、難病患者等に係る情報は、都道府県並びに指定都市、中核市及び児童相談所設置市の個人情報保護条例に基づき、本人同意がある場合を除き、目的外利用や第三者への提供が禁止されているが、法の規定に基づき、市町村内部における情報の利用や都道府県が市町村からの求めに応じて行う情報の提供は、当該都道府県並びに指定都市、中核市及び児童相談所設置市の個人情報保護条例における「法令に定めのある場合」等に該当するものとして許容される。
- 5 以上1から4までのほか、避難行動要支援者の避難行動支援については、「避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針」(平成25年8月(令和3年5月改定内閣府(防災担当)))を参考にすること。

以上

## 難病の日に寄せて

5/15 難病の日記念イベント  
東京パラリンピック競泳メダリストからのビデオレター



パラアスリート 富田宇宙

### ■難病は " 乗り越えられる " か

昨年の東京 2020 パラリンピック競技大会（以下東京 2020 大会）は、自国開催だったことで前回のリオ 2016 パラリンピック競技大会までとは比べ物にならない盛り上がりになりました。テレビでは屈強なパラアスリートたちが躍動する姿が連日放送され、そのポジティブな言動から紡がれるメッセージは多くの人々の心に届いたものと思います。"「障がいには負けじと努力した" " 事故や病を乗り越えた " " 社会的障壁にも打ち勝った"。" 選手たちそれぞれの、絶望や挫折に始まる、パラリンピック出場までのサクセスストーリー。あなたはそれらをどう感じたでしょうか？

僕は選手の一人としてその影響力を嬉しく思う反面、少々話が単純すぎるのでは、という懸念も感じています。「病気がわかった時はショックでしたか？そこから立ち直ったきっかけを教えてくださいませんか？」僕もよく尋ねられますが、こういったことを尋ねる方たちは、困難を乗り越えた成功者、というシナリオに当てはめたいのでしょう。だけど申し訳ないことに、「～のおかげで乗り越えられました」のような一言は、どうしても言えない。それは僕が負っているのが視力を失う進行性の不治の病で、現在も悪化の一途を辿っているからです。当然のことながら、スポーツが上手になっても日常生活の不自由は解消されないし、メダルをもらっても病気は良くなりません。残念ですが僕の人生の折れ線グラフは、スポーツ漫画の主人公みみたいな右肩上がりにはなっていない。目に難病があるとわかった時から始まった、生き方を暗中模索している感覚。それがパラリンピックメダリストという肩書がついた今も、決して無くなっていないというのが偽らざる現実なんです。

### ■僕と網膜色素変性症

病気が分かったのは高校 2 年生の時。それまで眼鏡もかけていなかったのですが、僅かに視力の低下を感じて近所の眼科に行ったところ、一般的な視力検査の後に大学病院への紹介状を渡されました。その後、精密検査の結果、" 網膜色素変性症 " と診断されます。自宅に帰ってインターネットで調べると、何年もかけて視力が失われていき失明に至る可能性が高い難病だということでした。

難病。治らない病気。

それまで全く意識したことのない言葉に、頭が真っ白になりました。どんな大きな怪我や病気であっても、それが治るものであれば一定期間我慢すれば済みます。そこにはちゃんと出口が、希望があるわけです。けどこの病は違う。だんだんと悪化していき、改善する見込みがない。その事実が何よりも苦しくて、心が押しつぶされるような感じがしました。

名前の影響もあってか、僕は物心ついた時から宇宙飛行士を目指していて。全国でも難関校と言われる高校に進学し、理想の将来へ向かって文武両道に努めてきたんです。そんな時期に突然、失明するという宣告をされ

た。宇宙飛行士はおろか、単に働くことも、生きていくことすらも用意でない未来が運命づけられてしまい、崖から突き落とされたような感覚でした。これまでの努力はなんだったのか。これからどう生きていけばいいのか。それからは心がずっと雲に覆われたような状態になって、笑うことも少なくなっていました。

病気の進行は実に緩慢で、徐々に視野が狭まっていき、少しずつ不自由が増えていきます。普段は意識しないのですが、ふとした瞬間になにかができてなくなっている自分に気が付く、ということの繰り返しで、だんだんと当たり前のことができなくなっていくんです。些細なことであっても、それがもう一生戻らない、という事実を受け止めるのが本当に苦しかった。自転車に乗れなくなった日。文字が読めなくなった日。一人で出かけて目的地に辿り着けなかった日。そして、家族の顔が見えなくなった日…。一步一步ゆっくりと階段を下るように、何年もかけて絶望が深まっていく。自分の存在自体が情けなくて、何度となく死んでしまいたいという気持ちもよぎってしまった。だけどその度に、精神的に辛いとはいえ命に係わる病ではないのだから、生を全うしなければという思いで、どうにか踏みとどまっていました。

とはいえ、このまま暗い気持ちを抱えていては生き続けるのは難しい。病気の進行に苛まれてしまう感情をどうにか改善しようと、自分なりに必死にあがきました。まずは自己肯定感を上げて自分を好きになろうとして、啓発本や専門書を読み漁り、カウンセリングも受けました。それからは得た知識を実践しようがむしゃらに努力しました。でも結局は病気が進行していくためにいつも息詰まる結果になり、最後はまた自暴自棄になってしまう。前に進もうと頑張っているつもりなのに、できない自分を嫌いになるばかりでした。だけどそんな日々を繰り返して数年を過ごすうち、当たり前のことに気が付いたんです。それは、できないが増えていく毎日が楽しいはずがないし、能力を失っていく自分のことを肯定するというのは不可能ではないか、ということです。それからは、苦しい日々も死んでしまいたいと思う自分も、それが自然なのだと思えるようになりました。言い換えれば、僕の心はいつも大体曇っているものなんだと、諦めがついてきたということなのかもしれません。パーッと晴天になることはないけれど、いつも土砂降りというわけでもない。実際に生活していると、辛くて仕方がないときでも何かの拍子で笑える瞬間があったりするし、逆に少しまくいつているように感じているときに、急にどうしようもなく絶望に苛まれる場合もある。それを抱えたままの低空飛行というか、暗い感情もありのままの自分として受け入れていくことが重要なんだという考えに変わっていったように思います。

## ■自己肯定感でなく自己存在感

"自己存在感"という言葉聞いたことがあるでしょうか。自分がどんな人間なのか、肯定も否定もせず、在り方だけを感じて受け入れる、という考え方です。色んなことを楽しめない自分や、しばしば悲しい気持ちに陥る自分。そんなあり方を認めた上で、ちょっとでも楽しめることはなんだろうか、好きになれることはないだろうか、時間をかけて自問してみるんです。すると、何かをやりたいという意欲が僅かに見つかることがある。それが自己存在感を感じる、ということです。

人生が一変してしまった自分に、もしやりたいことやなりたい姿が見つかったなら、それが難病に捕らわれてしまった自分から卒業するということではないでしょうか。だけどそれは乗り越えた、解決した、というよりも、なんとか付き合っていけるようになった、そんな感覚なんだろうと思います。

## ■メダルよりも大切なもの

僕は幸運にも東京 2020 大会で3つのメダルを獲得することができました。それを周囲が賞賛してくれるのはもちろん嬉しいことです。それがあったからこそこうして思いを綴る機会をいただけているのですから、その結果には心から感謝しています。ただ誤解を恐れずに言えば、このパラリンピックで僕が手に入れたものの中で、最

も大きかったと感じているのはメダル獲得という成功ではありません。僕には人から賞賛される結果よりも、大切なものがいくつもあったんです。パラリンピックを目指してスポーツに打ち込む過程で、楽しくて笑顔になれた時間。目標を達成するために協力してくれたスタッフ、一緒に頂点を目指した仲間との繋がり。結果に喜んだり悔しがったり、一喜一憂することで障がい忘れられた瞬間。そして僕の姿を観て、前を向こう、一步踏み出そうと思ってくれた同じ苦しみを抱える方々の声。それら一つ一つが多くの気づきをくれたんです。目が見えなくなってしまった今の自分はどういう人間で、何を望んでいるのか。そして自分をどう活かして生きていけばいいのか。まだ全てがはっきりしたわけではありませんが、それがおそらく僕の"自己存在感"であり、これからも生きていきたいという願いの源になってくれていると感じています。

## ■終わりに

難病というのは人生そのものを蝕む、解決しない問題ですから、当事者、家族、または関係者であるあなたは少なからず辛い思いをしていると思います。もしかしたら、ただ生きていくだけでもどうしてこんなに大変なのか、と日々を嘆いているかもしれません。そんなとき僕らにできることはなんなのでしょう。それぞれに答えがあると思いますが、状況を受け止めて、笑顔になれる瞬間を探し続けること、幸せだと感じられる一日を少しずつでも増やしていくこと。それしかないのかなど、僕は考えています。医療は日々進歩していますから、現在はまだ治療法のない病も、いつかは治療法が発見される可能性は十分にあります。また、病気による問題が完全に解決することはないにしても、社会の変化によって日々の生活環境が少なからず改善する場合もあるでしょう。いつか難病が治療され、社会課題が解決され、全ての人の心から雲が消え去って、鮮やかに晴れ渡る日がくることを、心から祈っています。



プールサイドでポーズをとる富田さん

# エーラス・ダンロス症候群 「佐藤家の愛のカタチ」

## ■エーラス・ダンロス症候群とは？

人間の皮膚や組織を形成するコラーゲン等、結合組織成分の先天性代謝異常により皮膚、関節、骨に症状が現れます。皮膚が通常よりも伸びてしまったり、関節の可動域が異常に増大したり、関節の組織と組織をつなぐ部分がもろくて弱いという3つの症状がみられ、症状は非常に個人差が大きく根本的治療法はなく、疾患の原因もわかっていません。



## ■佐藤萌（はじめ）君の誕生と母（恵美さん）の葛藤

萌君は、5歳と8歳の姉がいる家族の待望の男子として生まれました。三人目ですので、姉たちと何か違うことに気が付き、いろいろな病院を受診しましたが、原因はわかりませんでした。たまたま居合わせたか専門医から遺伝子検査を進められ、病名がわかりました。

## ■家族の苦悩の日々

保育園で友達にかみつかれ、皮膚がちぎれて縫ったこともありましたが、活発に動くと後で痛みになることや、関節に負担をかけてしまい、将来は動けなくなるのではないかと心配になる日々に、恵美さんは不安な日々が続きました。しかし、本人はいたって元気で、友達と楽しく普通に過ごしていました。

## ■学校でのストレスを母に向けた日々

年齢と共に、幼いころ動き回った関節はゆるゆるの状態になり、中学校に入ってから、それが痛みが変わってきました。あまりの痛さに「何で僕を産んだんだ!」と言った萌君に反論することはできませんでした。

地元の中学校に入学しましたが、体調不良と反抗期が重なり、不登校になりました。進路が決まらないまま病弱児支援学校の高等部に進学することになりました。支援学校は、家から遠くて通学は難しかったため、併設されている病院に入院し、そこから学校に通学していました。今思えば、その頃が萌君にとって、一番辛く、苦しい時期だったのかもしれませんが。家に帰りたい気持ちと、痛みや将来の不安で心が折れてしまっていたのでしょう。人前では、おりこうさんの萌君でしたが、週末に迎えに来る母に日頃のストレスを発散し、ある時は母の車のカーナビを蹴飛ばして壊したこともありました。（しばらく見せしめのために修理しなかった～母笑）。

関節が緩いので、度々起こる脱臼とその痛み。ある時は肩、顎が外れることもあり、そんな時は、口を開けることもできず、益々ストレスがたまりました。そんな状態を見かねた恵美さんは、退院させて、家から通学する覚悟を決めました。朝晩の送迎は大変でしたが、今思えば、その時間は萌君の愚痴を吐き出す大事な時間だったし、それを聞いてくれる母がいたことがありがたかったと語っている萌君です。

## ■今だから聞ける 萌君から母へ

萌 「子どもが大変な病気になったとわかった時、それを受け止めることができたキーパーソンは何(誰)だった？」

母 「平成16年だったから、ネット環境もなく、情報収集が難しかった。保育園や友人に理解されなくて悩んでいた頃、ブログでつながった仲間と話ができてボロボロ泣いた。仲間から将来のことを聞いて怖くなることもあったが、普通の子として育てたかった。その仲間とは今でもつながっている。仲間の紹介で信州大学病院に専門医(古庄先生)がいることを知り、8歳から中3まで毎年受診していた。古庄先生からしっかり話を聞いてもらい、リハビリの方法や熊本の主治医への処方を書いてもらって、背中を押してもらった。遠方から来る仲間と予約日を合わせ、診察終了後の交流会は大切な楽しい時間だった。その後「くまもとぼれっと」(長期療養中の子どもと暮らす家族の会)とつながることができて、愚痴を聞いてくれる仲間が増えた。だから、キーパーソンは何か?誰か?と聞かれれば、病気の子どもと暮らす家族とつながったことだろうね」



## ■今だから聞ける 母から萌君へ

母 「何で産んだんだ!って言うた時、どんな気持ちだったのかな？」

萌 「今なら言葉で言えるけど、その頃は語彙力がなくて、何て言ってもいいかわからないから痛い、だるい、眠れない、でも学校にいかねばならない…助けて!!って言いたかったのだろう。中学から高校生の頃、仕事が終わってドライブに連れて行ってもらっていた頃「車のブレーキを踏まずに突っ込め!」って言ったこともあったね。「死んでやる」って言ったら「死んでみろ!」ってお母さんが言ったこともあったね。あの頃は、お互いに心が病んでいたんだと思う。」

母 「そうだね。毎日家に帰って疲れているのに、ドライブに行くと愚痴を聞かされるのが嫌で、家に帰りたくないこともあったけど、その愚痴を聞いてくれる仕事場の仲間に助けられていた。不登校で学校に行っていなかったころ「僕が階段の隅で首をつっていたらどうする?」って萌から聞かれ、実は考えたことがあったので、それ以来「死んだら」というような言葉は言わないようにした。その頃は、日頃のストレスをすべて私に向けてきたので、「気持ちをぶつけない、おとなしい子どもがいいな」と思っていたが、今思えば話を聞いてあげることができてよかった」

萌 「しっかり受け止めて話を聞いてくれたから、今のうちに文句を言おうと思ったんだと思う。学校では自分の思いを出すことができず、ストレスのはけ口はお母さんだった。そんな大変な息子から逃げる選択肢もあったのに、なぜ逃げなかったの？」

母 「それはなかったね～」

萌 「そうなんだ・・・」

母 「週末に支援学校に迎えに行っていた時、1分でも遅れると怒ってたよね～」

萌 「あの頃は、お互いにバトルしてたよね。一番期待している人に、一番文句を言ってたし、物を壊すことが表現だったんだと思う」

母 「特別支援学校に入学したことは、よかったのかな？」

萌 「支援学校の子どもたちは、一人ではすべてできない子どもが多いから、完成形が10だとしたら「3までしたらあとは先生がやりましょう。」とい



うスタンスだったので、それが嫌だった。でも、支援学校に入ったことで得た経験もあった。心の充電ができる人はいいけど、自分はそれができなかったから、その時間が必要だった。社会に出る前にリセットする時間を持てたことはよかった。障害がある子が、健康な子どもたちと一緒に活動することを推奨する人もいるけど、自分は支援学校があってよかったと思う。いろんな選択肢があっていいんじゃないかな」

**母** 「今は、落ち着いて愚痴を言うこともなくなったし、お母さんはとっても楽になった。「この子を産んでよかった」という気持ちになれた。あの頃は、痛みがあってストレスも溜まっていたけど、今はあの頃と比べて体調は良くなったのかな？機嫌がいいと治ったのかなって思ってしまうけど？」

**萌** 「体調は変わらないよ。痛みはあるし、不安もあるけど、病気との付き合い方がわかってきたのかもしれないね。」

### ■きょうだい児への支援について論文作成

現在、熊本学園大学、社会福祉学科2年生の萌君は、電動車いすでどこでも行けちゃう、おしゃべり上手なイケメン。最近では一人暮らしをし、車の免許を取得。映画館の早朝受付アルバイトで稼いだお金で、お母さんを元気にするために「肉を食べに行こう」と誘えるまでに成長しました。一人暮らしを経験し、家事全般、子育て、仕事の両立をしている母に敬意を持っているようです。

そんな萌君が、大学で毎年開催されている「論文大会」に論文を出展しました。テーマは「難病のある兄弟姉妹をもつ“きょうだい児”の葛藤とその緩和方法」でした。応募した理由は、身体や知的障害児のきょうだいについては先行研究があったが「難病のあるきょうだい」についての論文はほとんどなかったことや、二人の姉が、自分のためにずいぶん我慢してくれていたことを知り、申し訳ない気持ちが大きかったからでした。

長姉が8歳、二姉5歳の時、萌君が生まれました。二姉は、自分の気持ちを吐き出すことができる子どもでしたから、萌君と同じく母親に反抗していました。長姉はそんな二人を見て、私までお母さんに迷惑をかけられないという気持ちで心に蓋をしていましたので、親元を離れ心が折れてしまったこともありました。障害や病気を持ったきょうだいがいる場合、友達に理解してもらえなかったり、友達を「家に遊びに来て」と言えないなど、子どもなりに考えることも多いようです。「母はいつも萌が成長する姿を注視していたので、母には私のことは記憶にないだろう」と姉は語っています。論文作成にあたり、姉へのインタビューを通して本音が聞け、結婚をするときパートナーに弟の病気について話すことをためらったことなど、初めて知ったことが多く、話を聞くことができただけでも少し恩返しのできた気持ちになった。この論文では、きょうだい児への緩和方法も研究されているので、たくさんの人に読んでもらいたい。





## ■萌君の将来の夢

実は萌君は「全国高校生手話パフォーマンス甲子園」(第5回平成30年)で、準優勝するほどの手話パーフォーマーで、手話通訳士の試験に挑戦しています。

社会福祉の仕事をしたい、当事者として障害を持って暮らしている人の支援がしたいという気持ちで大学を選び、福祉のことを学んでいます。

大学生活をエンジョイしながら、持ち前の笑顔と話術で、周りの人たちを楽しくさせてくれる人です。暖かい家族や、周りの方々に支えられ、将来は「社会福祉士」「車いすの手話通訳士」当事者や難病のきょうだい支援を研究する「研究者」など、萌君の将来の夢は無量大無。

手話の聖地・鳥取県で咲かせよう!手話の花

第6回 全国高校生手話パフォーマンス甲子園

高校生が手話言語を使った歌唱、ダンス、演劇、コントなどの様々なパフォーマンスを繰り広げます。

入場無料 日時/令和元年9月29日 時間 9:30~16:00(開場8:30)

会場/とりぎん文化会館 梨花ホール

会場イベント

- ※新しいサボットマルシェ
- ※手話ロボット体験コーナー
- ※手話パフォーマンス甲子園公式グッズ販売
- ※高校生就職コーナーほか

AKASHI S.U.C. AEON THE NIPPON FOUNDATION

TEL: 0857-26-7682 FAX: 0857-26-8136 <https://www.pref.tottori.lg.jp/koushien/>

(JPA 陶山えつ子が、お二人にインタビューしたお話をまとめました)

# ブロック交流会報告

## 〈JPA 北海道・東北ブロック〉

日 時 令和4年10月1日(土)午後1時30分～午後4時

令和4年10月2日(日)午前9時～午前11時

会 場 青森県八戸市コートリー

参 加 秋田難病連4名、岩手難病連2名、宮城難病連1名、  
山形難病連6名、福島難病連2名、青森難病連7名、  
北海道難病連欠席

計22名



1日目 講演「iPS細胞×ゲノム編集工学 難病に挑む」  
全体で150名の参加。約1時間半の講演を聴く。

2日目 ブロック交流集会(報告と議論の概要は以下のとおり)

### 1 基調報告

JPA 副代表 山崎洋一氏から今年度の活動について報告された。

JPA では難病法の早期成立を求め、10月3日～6日まで、国会議員要請行動を行う。

現行では、医療費助成対象者のみに受給者証が発行され、助成対象からはずれた軽症者は障害福祉サービスや就労支援をうけるときに診断書を提出しなければならない。その不便さを解消するため、「登録者証」の発行を求めている。また、医療費助成開始の時期を、申請日から「重症度分類を満たしていることを診断した日」に原則1ヶ月以内ではあるが、さかのぼることができるよう求めている。

重症度分類の見直しで、判定基準に要介護度が追加されることになると、指定難病の重症度分類が改定され、除外される患者が増える可能性がある。厚労省では、継続して検討することになっているので、注視していく必要がある。

災害対策基本法改正に伴って、全自治体への災害対策アンケートを行った。今後、難病患者も対象にした災害対策を策定するよう求めている。

JPA の地域ブロック交流会はコロナ禍で、オンラインで開催するところも出てきた。対面と併用してオンラインでのセミナーや交流会も開催する予定となっている。

1987年から国会請願に取り組んでいる。当初の要望は患者のよりどころとなる「全国患者福祉会館」の建設だった。90年代には生活・医療相談、集団無料検診などをおこなう「難病センター」を全都道府県に設置することという要望に発展、2002年に各県に難病相談支援センターの設置が決まった。

しかし、難病患者の活動拠点としての難病センター設置が必要と考えているので、国会請願の項目へ入れている。

就労支援で、企業が難病患者の雇用を受け入れやすくするために、難病患者を法定雇用率の対象とすることが有効と考える。これも国会請願の要求項目となっており、障害者雇用対策として、厚労省の審議会で検討され始めている。

## 質疑応答

登録者証と難病手帳は違うものか。また、難病手帳の要望はしていないのか（岩手難病連）→登録者証は指定難病の医療費助成から外れた人を対象とする。難病手帳の要望はしていない。難病手帳の対象者をどの範囲とするか決める必要がある。難病手帳とすることによって対象から除外される難病患者が出る可能性もあるので、現在は要望していない。

## 2 各県からの報告

**福島** 役員の高齢化によって、後継者が不足している。コロナ禍で患者会活動ができなくなっている。患者会活動に対する理解も薄れている。昔は何の制度もなく、難病連のとりくみで制度を作ってきた。今は制度があって当たり前の社会となったが、わたしたちの取り組みが弱まると制度も後退するので、患者会の意義と加入を呼びかけたい。

福島県庁の一室に難病連事務局と難病相談支援センターが一緒に入っている。各市町村からの助成金も受けている。今後の役割としては患者会のない難病患者のよりどころ、財政の強化、議会要請行動、ピアサポート事業などを考えている。（別紙報告書あり）

**青森** 「全国難病センター」の概念はどういうものか。難病相談支援センターとは別のものか。個人的には公的な難病の研究センターが必要と考えている。財政では県に要望してセンターの予算を引き上げることができた。患者会役員の高齢化で、患者会そのものが存続できなくなっている。今後は患者会への支援を強化するため、市町村からの助成金を受けたいと考えている。（別紙報告書あり）

**JPA山崎** 全国難病センターは、患者が主体となって活動できる拠点と考えている。

**宮城** 体制は理事長とセンター長、相談員が2名の4名で宮城県と仙台市、両方からの事業委託となっている。コロナ禍ですべての加盟団体の代表が参加する拡大理事会はできていないが、理事会は開催している。医療講演会をオンラインで配信するなど工夫して活動している。（当日、報告書を準備できず、後日、各県へ郵送した）

**秋田** 役員を引き継ぎが課題。市町村から難病連へ補助金を受けている。（別紙報告書あり）

**岩手** 患者会役員の高齢化で、後継者づくりが課題。コロナ禍で対面の活動ができなくなっている。保健所と一緒に活動することを検討している。



11月に県との懇談を予定している。(別紙報告書あり)

**山形** 財政は加盟団体の会費とギフト販売、県議会議員の連盟があり一人3000円の会費を納入してもらっている。11月に県との懇談を予定している。毎月1回難病カフェを開催している。(別紙報告書あり)

### 3 来年度の日程

令和5年度は秋田で9月30日(土)～10月1日(日)を予定している。



### 〈JPA 関東・甲越ブロック〉

2022年10月15日(土)13:00～16:00 オンライン会議 (発信元 山梨難病連)

出席:22名 茨城県・栃木県・群馬県・千葉県・埼玉県・神奈川県・山梨県

秋、暖かい日のオンライン会議、画面越しでしたが多くの方に参加いただきました。

山梨難病連・川手代表の挨拶ののち、初めにJPA吉川代表より「難病法5年見直しと難病カフェ」と題してご講演をいただきました。

難病法の目的・基本認識・基本理念との基本なお話があり、難病法の主な改善点・改善されずに残された課題について説明をしていただきました。

もう一つのお題は山梨難病連からお願いした「難病カフェ」です。吉川代表が携わっている「難病アミーゴ」について、難病や障がいを持つ若者世代が気軽に交流できる場として疾患を限定しないカフェを目指していること。アミーゴの由来はスペイン語で「友達」とのこと。開催日はSNSやオンライン等で周知。予約なし、出入り自由などゆるい状態にしていること。長く続く秘訣は主催者も参加者も気軽に簡単にしていることのように。

次に各難病連から「難病連の現状と課題」として各々の今の状況を話していただき、患者会の高齢化、加盟

患者会の減少、役員不足、若い世代が興味をもって入会してくるにはどのようにしたら良いか等、患者会継続、難病連継続等は皆さん共通している悩みであるのと感じました。

休憩を挟んでの交流会ではいろいろな意見があり、患者・家族として次のような話がありました。

- 1 患者として自分自身のこととして動く。外に発信することで自分から社会の中に入っていき、伝えていくことが必要であり、患者力をつけていくこと。
- 2 難病と共に生きていくこと。正しい知識を習得して患者力をつけていき患者会として動く、そして未来につなげていくこと。
- 3 難病法もただ法律ができていないわけではない。JPA活動をし続けて成立してきている。みんなの意見を発信し続けることが大事である。

4月初めに皆様とお会いできることを信じて、会場を押さえてお待ちしておりましたが、コロナ感染状況等を鑑み、急きょオンライン開催となりました。

このブロック会議は年一回ですが、年に何回か意見交換を行うことに同意していただき、長時間にわたる会議も和やかな雰囲気の中で終わることができました。

最後に各難病連の皆様のご協力を得て開催できたことに感謝いたします。

山梨難病連・事務局長 清水浩子



## 〈JPA 東海・中部ブロック交流会〉

日 時 令和4年10月22日(土)午後1時～午後3時(ZOOMでのオンライン会議)

出席者 三重難病連4名 愛知県難病連2名 岐阜難病連2名 長野難病連1名 静岡難病連3名

今年度は静岡難病団体連絡協議会の幹事にて、昨年に引き続き ZOOM によるオンラインでの開催となりました。静岡難病連・大石理事長のあいさつの後、『コロナ禍での活動』『災害発生時の各県の取り組み』について各難病連より発表いただき意見交換を行いました。

『災害発生時の各県の取り組み』の発表前には、静岡県で取り組んでいる退避入院について NHK で取材・放送された番組を観賞、その後、各難病連での取り組みを紹介していただきました。

### 『コロナ禍での活動』

- |       |  |
|-------|--|
| 三重難病連 | 消毒の徹底をして、対面で通常に開催。一部ZOOMを使用して活動を継続した。  |
| 愛知難病連 | 行事は出来るだけ開催したいのでオンラインを利用して行った。<br>専門職の方々との交流・連携を強化し、会報用原稿の執筆依頼や懇談をしている。   |
| 岐阜難病連 | オンライン・電話を多用して行事はほぼ開催した。ハイブリットの多様。<br>オンラインを出来るように難病連で補助を出して、パソコン等の環境を強化した。                                     |
| 長野難病連 | ハイブリットで会議・総会を開催した。<br>保健所にサテライト会場を作成して、オンラインの環境がない方でも参加できるようにした。   |
| 静岡難病連 | 全員がオンラインで参加できるわけではないので、行事はほとんど中止。<br>総会などはハイブリットで開催した。<br>ピアの研修会・患者の交流会等は、会場に患者を入れず出演者のみ集合し、撮影を行いDVDを作成して配布した。 |

### 『災害発生時の対応』

- |       |  |
|-------|--|
| 静岡難病連 | 予測のできる災害と予測の出来ない災害の違い。県の『退避入院』に対しての現在の対応・問題点の一つとして、対応病院が少ないので難病連として老健のショートステイとの併用を県・市に要望を出した。            |
| 長野難病連 | 重症難病患者在宅療養支援マニュアルの作成。ポータブル電源の配置、『ANPY』の設置。福祉避難所が、場所によってはバリアフリーでないなどの問題点があり、改善中。                          |
| 岐阜難病連 | 透析患者の立場からの対応。岐阜県では大きな災害が今までないので、どのような対応をしたらいいか検討中。患者側から自治体を動かさないといけない。<br>自分が病人だと周りに知らせて助けてもらえるような環境を作る。 |
| 愛知難病連 | 蒲郡市の事例をあげて説明。災害に対して取り組むためには、専門職単位に動くのではなく、行政・電力会社・医師会等いろいろな関係団体を巻き込まないと本当の意味では防災対策は出来ない。                 |

最後は、静岡難病連・深沢副理事長の挨拶で終了となりました。

コロナウイルス感染症の収束も見通せない状況ですが、各難病連での活動も対面開催を増やしています。一方、外出の難しい方や遠方の方にとってはオンラインを利用することにより会場まで出向かなくても参加できるというメリットもあり、今後はハイブリッドでの開催も多くなるかと思われます。

また、災害には予測のできる災害とできない災害があります。特に予測できる災害は、事前の準備で被害を最小限にできると思いますので、行政には積極的に防災に努めていただきたい。そのためにも災害対策の強化を県や市へ引き続き要望したり、患者・家族の皆さんへの情報提供も更に力を入れていかなければならないと、各難病連共通の意見でした。

静岡難病連・事務局長 吉田久貴



難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める

## 2022年 国会請願署名・募金活動取組みのお願い

毎年、加盟・準加盟団体と一丸になって取り組む国会請願は、JPAの根幹をなす活動です。JPAでは2023年の通常国会への提出にむけて、国会請願署名と募金活動を開始し、すでに署名用紙は、各加盟・準加盟団体のお手元に届いていることと思います（HPからもダウンロードできます）。

今年もコロナ禍により、皆様には大変なご苦勞の下での活動となることが予想されますが、このような時にこそ工夫を凝らし、心を一つにして、8年連続両院での採択を目指して取り組みましょう。請願項目は6つ、下に記載しますので、必ずご確認ください。

なお、署名・募金とも締切は2023年2月末です。どうぞよろしくお願ひします。

### 【請願項目】

- ① 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
- ② 長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬等への患者・市民参画（PPI）を推進するとともに、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実、人権教育・啓発の推進を図ってください。
- ③ 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
- ④ 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・看護・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
- ⑤ 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
- ⑥ 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。



## 【国会請願 Q&A】

### ① 国会請願ってなに？

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

### ② どうやって提出するの？

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

### ③ 採択されるとどうなるの？

JPAの請願は過去7年連続で、衆議院、参議院の両院で全会一致で採択されました。各院で採択されると請願は内閣総理大臣に送られます。

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

### ④ 請願と要望書の関係は？

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

### ⑤ 募金は何に使われるの？

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

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

ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書でお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。（代筆の場合は代筆依頼者の押印が必要です。「ㄥ」「同上」は無効となります。）
2. 姓や住所が同じ場合でも、「ㄥ」「同上」などで省略をしないでください。

今年も国会請願署名・募金に最大限のお取り組みをよろしくお願いします。

# アンケート調査のお願い

## ご協力ください！ 大規模アンケート調査（2件）を実施中です

JPAでは、難病患者の就労困難性に関する課題や医療費助成の申請・更新時の文書料などの課題に対応するため、下記アンケート調査を実施、また協力しています。

対象となる方、また、対象になる方が会員にいらっしゃる団体の皆様にはぜひご協力くださいますようお願い申し上げます。

### ①【難病患者の就労困難性に関する大規模調査】

難病患者の就労困難性に関する調査が独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構(JEED)により実施されることとなり、JPAにも協力の要請がありました。患者調査は1万人以上を目標とした大規模な調査となる見込みです。

難病患者の就労困難性は、JPAの最も主要な取り組み課題の一つであるので、今回の調査に積極的に協力したいと考えております。

調査概要は下記となりますので、対象となる皆様にはぜひご協力をお願いするとともに、ご関係先などへ、調査の周知と調査へのご協力を依頼していただきますよう、お願い申し上げます。また、協力依頼はJPAだけでなく、保健所や難病相談支援センターなど多くの機関にも行われており、そちらからも、患者さんへの依頼が行われる予定ですので、あらかじめご了承とご注意をよろしく申し上げます。

#### <調査概要>

1. 対象となる方：現在の就労状況にかかわらず、すべての18歳～65歳の難病(指定難病に限りません)のある方
2. 回答方法：下記リンク先またはQRコードからWebフォームで回答

#### ★患者調査フォームへのリンク

<https://www.nivr.jeed.go.jp/nk>



#### ★チラシへのリンク

[https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004t7k-att/nanbyo\\_chirashi\\_1.pdf](https://www.nivr.jeed.go.jp/nk/h3iskd0000004t7k-att/nanbyo_chirashi_1.pdf)

3. 回答期限：令和5年3月31日

4. お問い合わせ先

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター研究部門(社会的支援部門)

<https://www.nivr.jeed.go.jp/>

担当：野口(のぐち) 岩佐(いわさ) 春名(はるな)

〒261-0014 千葉県美浜区若葉3-1-3

電話:043-297-9025(月曜～金曜 9時15分～17時30分)

電子メール:ssdiv@jeed.go.jp FAX:043-297-9058

## ②【医療費助成の申請・更新時の文書料（臨個票等）の調査】

JPAでは、指定難病・小慢の医療費助成を受けるための申請・更新時、医療データの登録の際の文書（臨床個人調査票、医療意見書等の作成費用）に関して、その作成費用の現状や地域や疾患により差異がないか、また通院状況などの調査を行うことといたしました。

これは、難病対策委員会等での「医療機関によって文書料の水準が様々である」との意見・指摘に基づいて実施するものです。

調査概要は下記となりますので、対象となる皆様にはぜひご協力をお願いするとともに、ご関係先などへ、調査の周知と調査へのご協力を依頼していただきますよう、お願い申し上げます。

◆アンケート対象者：指定難病または 小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方

◆設 問 数：8問（所用時間：約10分）

◆回 答 方 法：下記リンク先、またはQRコードから、Webフォームへ入力回答ください。

<https://forms.gle/ds38hLbY7zKJmZV26>

◆回 答 期 限：2023年1月31日(火)



◆注 意 事 項：文書料や医療機関を正しく記載いただくため、

必ずお手元に通院先の「診察券」と「受給者証」をご用意して回答ください。

◆お問い合わせ：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 担当 辻、大坪

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2-604

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

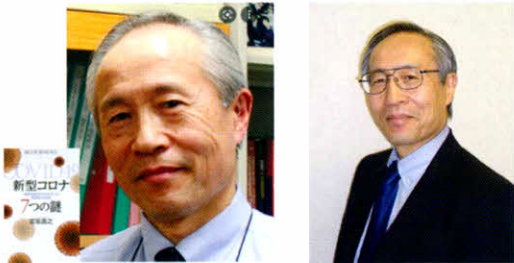
# 全国難病センター研究会第37回研究大会(Web)報告

全国難病センター研究会事務局／難病支援ネット・ジャパン 永森志織

2022年10月1日(土)、2日(日)に第37回研究大会を開催しました。2020年12月の第34回、2021年10月の第35回、2022年2月の第36回に続いて4回目のWeb開催となりました。103名の方にご参加いただきました。

特別講演は「難病の過去・現在・未来」と題して難病医学研究財団理事で難病情報センター運営委員長、東京医科歯科大学名誉教授の宮坂信之先生にご講演いただきました宮坂先生は長年膠原病領域の専門医として診療や執筆活動をされており、一卵性双生児の宮坂昌之先生は感染症領域の専門医で新型コロナ関連のニュース等によく出演されています。お顔も名前も専門も似ているせいか、よく間違われるとのことでした。

## 宮坂昌之と宮坂信之は一卵性双生児！



(左) 宮坂昌之先生 (右) 宮坂信之先生 ※講演スライドより



Web交流会ではくじびきで1分間トーク！

2日間で一般発表10題を4つのパネルに分けてご発表いただきました。1日目終了後にWeb交流会、2日目終了後に運営委員会を開催しました。

パネルでは昨年発足した就労部会からの報告、障害者のコミュニケーション支援機器、難病カウンセリング、ALS患者の日常生活、パーキンソン病のダンスリハビリなど、当事者から専門家まで様々な立場からの発表がありました。また初めての発表として学生ボランティア団体の方から、比較的若い難病患者対象のオンライン交流についての活動報告がありました。患者会が高齢化しつつある中、若い患者さんのニーズを汲み取って支援を開始したことを聞いて、未来への希望を感じた方が多かったようです。

次回はまたWeb開催、次々回は沖縄で現地開催する方向で準備を進めていきます。

## 【今後の開催予定】

第38回研究大会(Web)	2023年1月28日(土)、29日(日)
第39回研究大会(沖縄)	2023年11月～12月頃

※第39回研究大会(沖縄)は状況によりWeb開催になる場合があります

※大会の内容は記録集として研究会ウェブサイトに掲載しております。 <https://n-centerken.com>

## 難病法・児童福祉法の改正法案、臨時国会に提出

10月14日（金）に閣議決定された難病法・児童福祉法の改正法案が、10月26日（水）、臨時国会に提出されました。今後、他の障害者支援の法案とともに衆参両院で審議が行われる予定です。

本来、施行後5年以内で実施されるはずの見直しが、コロナ禍の影響等で7年が経過してしまいました。改正法案には、軽症者の「登録者証（仮称）」の発行や重症化時の医療費助成のさかのぼりなど、患者からも多くの期待と要望のあった事項が盛り込まれています。ポイントは下記に記しましたので、ぜひ、ご確認ください。

### 改正ポイント① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

現在、難病・小慢の医療費助成の開始時期は申請日となっていますが、申請に必要な診断書の作成に一定の時間を要しています。

一方、根治はできなくても、更なる重症化を抑制するため、診断確定時からできるだけ早く治療を開始することが、その後の治療や療養生活上、医療視点からも患者視点からも大変重要です。

このため、医療費助成を受けられる状態になってから申請にいたるまでの間の治療が助成の対象外であった点を、今回の改正で一定期間遡って対象とすることができるようにするもので、治療の遅れや治療抑制を防ぎ、早期治療を開始するためにも、法の趣旨に適ったものとして、高く評価できるものと考えます。

### 改正ポイント② 難病患者等の療養生活支援の強化 「登録者証」の発行

「登録者証」は難病患者が就労支援や各種障害福祉サービスを受ける際に対象疾患患者であることを証明するものです。重症度にかかわらず、指定難病患者であれば所定の情報を一度登録することで誰でも登録者証を取得できるようにするものです。

登録者証のメリットは、毎年文書料を負担して発行される医療費助成の「不認定証」やサービスを受ける際に必要となる「診断書」等が不要となるため、毎年や都度の負担なくサービスを活用できることです。障害者手帳のように登録者証の社会的認知が広まることで難病啓発や他の官民サービス利用の拡大にも役立つことも期待されます。登録により患者情報データベースを拡充して治療研究を推進することも発行の大きなねらいとなっています。



### 改正ポイント③ 福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化

地域における関係者の一層の関係強化のため、福祉関係者や就労支援関係者を法案に明記します。また、難病と同様に、小慢の地域協議会を法定化した上で、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設するなど、小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援が強化されます。

また、地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「実態把握事業」が努力義務として追加されます。

患者も一緒になって作り、法の見直しにも参加してきた大事な法律です。引き続き最大の注目とご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

## メールマガジン「JPA Monthly News (マンスリーニュース)」発行中

JPA では、広くお届けするニュースがある度に随時発行する「JPA 事務局ニュース」とともに、月刊（毎月10日前後に発行）で、メールマガジン「JPA Monthly News (マンスリーニュース)」を発行しています。

内容は、直近の JPA からのお知らせや主催・共催イベント、難病患者サポート事業からのお知らせを、わかりやすくまとめて掲載しているほか、JPA 加盟・準加盟団体や関連団体主催・共催のイベント等々をご案内しています。

JPA Monthly News で、イベント告知などを掲載ご希望の JPA 加盟・準加盟団体や関連団体の方は、JPA 事務局宛、発行月の前月末までにメールでご連絡ください。（現在のところ、掲載は、JPA 加盟・準加盟団体、関連団体に限らせていただいております）

また、まだ読んでことがない方やご興味のある方は、どなたでも登録できますので、ぜひ購読登録なさってみてください。JPA の WEB サイト <https://www.nanbyo.online/> の最下段「JPA 事務局ニュース配信ご希望の方はこちら」のボタンから登録できます。



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

7月26日、一般社団法人 病院テレビシステム運営協会様の永井光浩会長が JPA 事務局にお越しください今年も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7年間続けてご寄付いただいておりますが、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をいただいたもので、大変ありがたく、心より感謝を申し上げたいと思います。

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割が、同協会の“病院テレビシステム”で運用されているとのことです。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やご期待に応えられますよう、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。



# 今後のスケジュール

## 2022 年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
12月4日(日)	幹事会	損保会館
12月5日(月)	各省庁との懇談	オンライン開催
2023年 1月28日(土) 29日(日)	全国難病センター研究会第38回研究大会	オンライン開催
2月4日(土) 5日(日)	第8回患者会リーダー養成研修受講者 フォローアップ研修会	オンライン開催

## 2023 年度スケジュール

4月16日(日)	第34回幹事会(法人第13期)	未定
5月14日(日)	第19回(法人第13期)総会、難病の日記念イベント	損保会館
5月15日(月)	国会請願一斉行動、各省庁との懇談	未定

※2022, 23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。

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページ(下のQRコードからアクセスできます)で随時情報を更新していますので、そちらもご覧ください





# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2022年4月現在、98団体が加盟)

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



 **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。

abbvie

笑顔につながる  
明日を、共に。



アブヴィ合同会社

〒108-0023

東京都港区芝浦三丁目1番21号

msb Tamachi 田町ステーションタワーS

<https://www.abbvie.co.jp/>



**ご存知**

ですか??

自宅や高齢者施設で  
受けることができる

誤嚥防止訓練にも  
取り組んでいます!



健康保険適用※  
自己負担金額で利用可

高額療養費  
対象

介護保険  
併用可

**訪問鍼灸・マッサージ**の事

国家資格を持った施術師が

**ご自宅まで**お伺いたします。

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

KEI-025

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。



**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

## 「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』を送らせていただきます。
- 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



アステラス製薬株式会社

明日は変えられる。

[www.astellas.com/jp/](http://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

藍澤 正道 副代表（編集責任者）  
辻 邦夫 常務理事（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@nanbyo.jp