

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

会報

〒162-0822

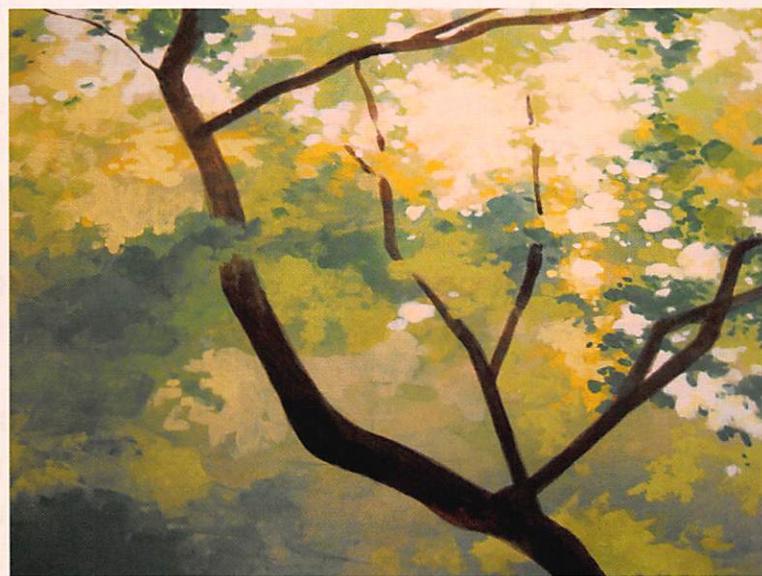
東京都新宿区下宮比町2-28
飯田橋ハイタウン610号

電話 03-6280-7734

FAX 03-6280-7735

2011 秋

第13号



4 特集 医療費負担問題を考える「特定疾患の課題と高額療養費制度の今後」 （全国膠原病友の会の事例より）

1 表紙絵 テーマ「夏」（裏表紙を参照ください）

2 巻頭言 代表理事 伊藤たてお

3 役員紹介・今後のスケジュールなど

12 新加盟団体紹介「日本マルファン協会」

13 JPAニュース

16 協力会員及び賛助会員の加入継続・寄付金のお願い

JPA 新たな一步 一般社団法人に！

活動を支える資金作りにご協力を

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 伊藤たてお



執行部（理事会）が大きく若返りました。JPAの役員の世界交代が一気に進んだという感じです。資金の関係もあって、まだ十分な意見交換も出来ていませんが、第一回の理事会では重要な決意（資金作り）も確認し、それぞれの仕事の分担も、大変熱心な活動が始まりました。

この執行部の重要な仕事として確認したのは、まずJPAがどのような活動をしているのかをまず加盟団体の構成員に知らせなければならないこと、そして私達の抱えている課題について社会に知っていただかなければならないということです。まず①情報の発信（JPAの仲間、ホームページ、事務局ニュース）の刷新、そして②活動を支える資金作りの先頭となることに尽きると思います。加盟各団体の皆さんにはぜひともこの決意を受け止めていただき、積極的なご協力をお願いします。

JPAの創設とその後の厳しい活動を少人数で取り組んできた旧理事の皆様にはご尽力を深く感謝します。常務理事・事務局長として活動していただいた坂本さん（MS）、副代表として機関誌「JPAの仲間」の編集を担当された畠澤さん（膠原病）、同じく副代表で総合福祉部会委員としてがんばっていただいた野原さん（静岡）、JPC時代から長年にわたって地域難病連活動の中心的な役割を果たされてきた湊（おおなみ）さん（大阪）、資金委員として積極的な意見を展開された岩永さん（IDDM）はじめ理事の皆さんのご活躍に深く感謝いたします。

厚労省の難病対策の新しい事業の「患者サポート事業」が始まりました。JPAは（株）21世紀総研と全国難病センター研究会の3社でコンソーシアムを組みこの事業の委託を受けました。詳しい内容は改めて皆様にお知らせいたします。JPAは相談・ネットワーク事業を分担して現事務局と同じビル内に相談室と患者団体の活動の場所提供も行うこととなりました（ぜひご利用ください）。相談員としては宮永恵美さんにおいでいただきました。

9月から厚生科学審議会疾病対策部会の難病対策委員会が動き出しました。JPAの「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に沿ったものにしていかなければなりません。毎月開催し年度内に結論を出す、という勢いです。新しい「障害者総合福祉法」に難病を取り入れる方向も提言されました。国会では超党派の難病対策議員連盟作りも急務となっています。難病・慢性疾患全国フォーラムも11月の第2回の開催が間近に迫っています。JPAはその先頭となって活動しなければなりません。

しかし、それも活動資金がなければ十分には動きません。協力会員を増やす活動にぜひご参加ください。

事務所の独立と専従事務局長を置くという大きな課題に向かって700万円ものご寄付で背中を押してくださった元全腎協副会長の小関修さんに深く感謝申し上げます。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は去る5月29日に第7回総会を開き、引き続き、同日に法人設立総会を開催し、6月16日付で一般社団法人に認可されました。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
法人1・2期（2011－2012年度）役員名簿

平成23年9月現在

役職名	氏名	出身団体
1 代表理事	伊藤たてお	財団法人 北海道難病連
2 副代表理事	森 幸子	全国膠原病友の会
3 理事	山崎 洋一	全国筋無力症友の会
4 理事	久保田憲道	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
5 理事	馬上 和久	社団法人 全国腎臓病協議会
6 理事	三原 睦子	NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク
7 理事	原 喜美子	茨城県難病団体連絡協議会
8 理事	藤原 勝	NPO 法人 京都難病連
9 理事	藤井ミユキ	とくしま難病支援ネットワーク
10 理事	辻 邦夫	全国C I D Pサポートグループ
11 理事	佐藤 仁子	全国多発性硬化症友の会
12 理事	中村 博	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
13 理事	大柄 嘉宏	NPO 法人 愛知県難病団体連合会
14 監事	目 定雄	I B D（炎症性腸疾患）ネットワーク
15 監事	塚田 功	フェニルケトン尿症（PKU）親の会連絡協議会
16 事務局長	水谷 幸司	事務局専従職員

国の委託事業として

JPA「患者サポート事業」
を行うことになりました。

- ・患者会の作り方、運営上の悩みなどの相談。
- ・相談室の活用（患者会の役員会、打合せ等）
（事務所のある飯田橋ハイタウン616号室）
10人くらいまでの会議は可能です

相談専用 電話 03-6265-0791
FAX 03-6265-0792

7月から専従事務局員として、
宮永恵美（みやながえみ）さん
を採用しました。

宮永さんは、全腎協事務局で長年、相談業務を専門に活躍されていました。

JPA「患者サポート事業」相談員の業務を兼務します。よろしくお願いします。

JPA 今後のスケジュール

- ◎10月1日（土）
全国いっせい街頭キャンペーン（署名行動）
- ◎11月12日（土）
難病・慢性疾患全国フォーラム2011
- ◎11月13日（日）
全国難病センター研究会第16回研究大会（東京）
- ◎12月18日（日）第1回幹事会

- ◎2012年1月28日（土）～29日（日）
患者サポート事業研修会（予定）
- ◎2月4日（土）～6日（月）I C O R D 2 0 1 2
- ◎2月29日（水）レアディーズデイ2012
- ◎3月10日（土）～11日（日）
全国難病センター研究会第17回研究大会（徳島）
- ◎4月8日（日）第2回幹事会
- ◎5月27日（日）第2回総会
- ◎5月28日（月）国会請願行動

特集 医療費負担問題を考える

「特定疾患の課題と高額療養費制度の今後」

全国膠原病友の会の事例より

難病患者のための医療費負担の助成制度である「特定疾患治療研究事業」は、わずか56疾患しか対象とはなっていません。例えば、同じ膠原病の仲間でも「特定疾患」の対象とはならない病気があるという矛盾を抱えています。

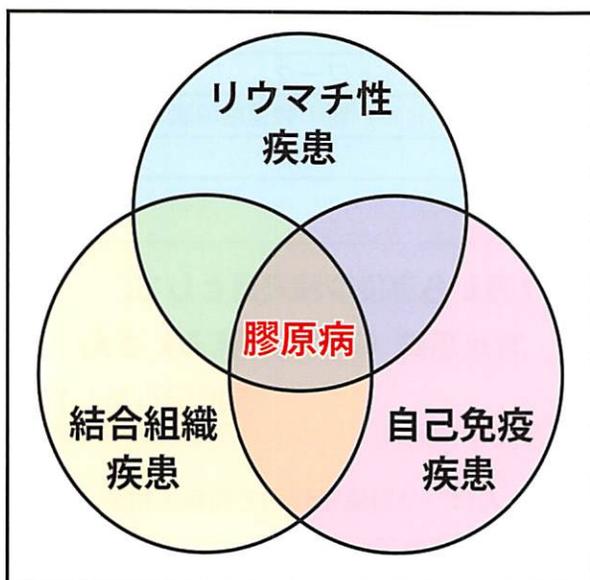
「特定疾患」以外の病気の医療費負担の軽減のために「高額療養費制度」がありますが、患者

の医療費負担は非常に大きく、安心して治療を続けることができないのが現状です。

JPAは、みんなが安心して医療を受けることができる社会づくりのために、「高額療養費制度」の見直しを訴え続けています。

社会保障の改革が検討される中、ぜひ今後の医療費負担問題をみんなで考えてみましょう。

◆「膠原病」って、どんな病気？



「膠原病」は一つの病気ではなく、全身性炎症性の免疫異常による疾患の総称です。「膠原病」は共通して全身の結合組織に異常が生じます。結合組織とは、細胞と細胞、組織と組織をのり付けしている成分で全身くまなく存在し、これには膠原線維・線維芽細胞・基質といったものが含まれています。膠原線維をコラーゲンと呼びかえれば分かりやすいかもしれません。結合組織は、以前はこの膠原線維と考えられていたため、「膠原病」という名前が用いられたのです。

膠原病に含まれる病気は独立していて、各々特徴はありますが、図のように共通性もみられます。

◎リウマチ性疾患…症状として、発熱、倦怠感、こわばり、関節痛、筋肉痛などがみられます。骨・関節や筋肉に痛みがある場合には、膠原病はリウマチ性疾患の一部を占めることになります。

◎結合組織疾患…全身の結合組織が侵され、多数の臓器が障害されます。結合組織が侵される病気は膠原病以外にも多くあり、膠原病はその一部を占めます。

◎自己免疫疾患…免疫はもともと外敵から守るための身体の仕組みですが、膠原病では自分の身体の成分を外敵と間違えて免疫反応が起こる自己免疫現象がみられます。

(40周年記念誌「膠原病ハンドブック」より)

全国膠原病友の会

◆本年度設立40周年

◆会長 森 幸子
(JPA副代表理事)



(記念誌「膠原病ハンドブック」)



◆本年度中に34支部に

◆事務局: 東京都千代田区

◆会員数: 約5000人

◆ホームページ

<http://www.kougen.org/>

◆表 主な膠原病および膠原病類縁疾患

「特定疾患」の指定あり	「特定疾患」の指定なし
・全身性エリテマトーデス（SLE）	・関節リウマチ
・強皮症	・シェーグレン症候群
・多発性筋炎／皮膚筋炎	・アレルギー性肉芽腫性血管炎 （チャーグストラウス症候群）
・混合性結合組織病（MCTD）	・側頭動脈炎
・結節性多発動脈炎	・リウマチ性多発筋痛症
・顕微鏡的多発血管炎	・成人スティル病
・ウェゲナー肉芽腫症	・若年性特発性関節炎
・大動脈炎症候群（高安動脈炎）	・抗リン脂質抗体症候群
・悪性関節リウマチ	・再発性多発軟骨炎
・ベーチェット病	・未分化膠原病
・サルコイドーシス	

◆同じ「膠原病」の仲間なのに！ 「特定疾患」の指定ありとなし

上の表のように、膠原病およびその類縁疾患は主なものだけでも数多くあります。「膠原病」は全身の炎症性疾患であるため、多くの膠原病患者は全身の倦怠感・こわばり・痛みを苦しんでいます。また免疫の異常による病気のため、治療法も共通している部分が多く、主に痛みや免疫の働きを抑える副腎皮質ステロイド剤や免疫抑制剤が用いられます。

つまり、同じような原因で、同じような治療をして、同じように苦しんでいるにもかかわらず、同じ膠原病の仲間でありながら、名付けられた病名の違いによって医療費負担の助成制度が利用できないという矛盾を、現在の「特定疾患治療研究事業」は抱えていると言えます。

よって、全国膠原病友の会には病名も制度も異なる様々な会員が混在しています。すべての膠原病患者が同じ制度の下で、安心して医療が受け続けられる制度を懇願していますが、残念ながら全部の膠原病を「特定疾患」の中に入れることは非常に困難です。更に、現在の医学的水準では「膠原病」とは診断できない未分化膠原病も存在しており、そのことを考慮すると膠原病全体を「特定疾患」に指定することは現状では不可能と言えます。

以上のような状況を考えると、すべての膠原病患者を救うためには、「特定疾患」のような特別な疾患だけを対象とする医療費助成制度ではなく、高額療養費制度のような公的医療保険全体に係わる制度の充実が望まれます。

〔コラム〕 膠原病にまつわる「特定疾患」の不思議???

「特定疾患」の疾患名の中に「強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎」という項目があるのをご存知でしょうか？これらは確かに膠原病の仲間ですが、「強皮症」と「皮膚筋炎及び多発性筋炎」は明らかに異なる疾患です。

研究班に関しても、「強皮症」は皮膚・結合組織疾患群に属し、「皮膚筋炎及び多発性筋炎」は免疫系疾患群に属します。当然、両者は異なる疾患ですから、「特定疾患」の申

請書類の臨床調査個人票も異なります。

ここまで違う病気なのに、なぜ「強皮症／皮膚筋炎及び多発性筋炎」とひとくくりにするのでしょうか。患者さんの中には、これら3つの病気の区別がつかず、これらを同時に持っていると思う方も少なくはありません。

患者が長い療養生活を過ごすにあたって、診断名はとても重要なものです。制度が混乱を招いていることはとても残念です。

◆チャグストラウス症候群とは？

ここでは、膠原病の中で特定疾患に認定されていない病気として、チャグストラウス症候群（アレルギー性肉芽腫性血管炎）を取り上げ、医療費負担問題を考えていきます。

チャグストラウス症候群とは、喘息または鼻炎のようなアレルギー症状が3～8年続いた後に、全身の細い血管に炎症が起こる病気です。原因は不明ですが、何らかのアレルギー反応によって起こると考えられています。

患者さんは日本全国で約1800人程度と推定されており、30～60歳に起こりやすく、やや女性に多い疾患です。決まった臓器に一定の症状が起こるのではなく、体のあらゆる部位・臓器に様々な症状が起こるため、専門医でないと診断・治療は難しい疾患です。

特徴的な症状として、チャグストラウス症候群の患者さんのほぼ全員に神経障害が起こります。その理由は、下の図のように、神経に血液を送っている血管が炎症によって腫れて血流がせき止められ、栄養や酸素が運ばれなくなって神経が傷つくからです。その結果、痛み・しびれ・手足が動かないなどの感覚障害や運動障害が生じます。これらの症状は後遺症として残りやすいため、患者さんの日常生活を大きく阻害します。

◆神経障害に対する新たな治療法

◆表 チャグストラウス症候群の治療方法

- ①血管の炎症を抑えるための副腎皮質ステロイド剤を使用します。
- ②副腎皮質ステロイド剤で改善しない場合、または血管炎による大きな梗塞や出血の場合、免疫抑制剤を用いることがあります。
- ③副腎皮質ステロイド剤を使用しても改善しなかった神経障害からの痛みや運動障害には、免疫グロブリン製剤を用います。
…免疫グロブリンは5日間連続して点滴を行います。

チャグストラウス症候群の神経障害からの痛みや運動障害には、上の表のように免疫グロブリン製剤が用いられることがあります。これは2010年1月に承認された新たな治療法です。この治療法はチャグストラウス症候群による神経障害の後遺症に長く苦しんでおられる場合にも効果があることがわかっており、この治療薬の保険適応は患者さんにとって非常に大きな朗報と言えます。

しかし残念なことに、患者さんの日常生活を大きく改善できる可能性のある治療法なのですが、保険適応されたにもかかわらず多額の医療費負担のために普及していないのが現状です。

◆図 チャグストラウス症候群で神経障害が起こるメカニズム

アレルギー・
炎症反応

神経に血液を
送っている血管

神経

炎症によって血管が腫れ、
血流がせき止められる

血流が止まり、神経に栄養・酸素が
行き渡らなくなって神経が障害されていく

◆上表 チャーグストラウス症候群に対する免疫グロブリン製剤による医療費

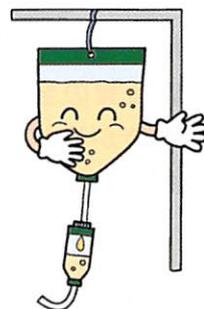
◎免疫グロブリンによる治療は体重1kgあたり400mgが1日の点滴量の目安です。よって体重が重いと免疫グロブリン製剤も多く必要となります。この治療は5日間連続して点滴静脈注射を行います。

〔医療費の例〕

◎体重が50kgの人の場合、1日で400mg×50kgで20,000mg必要です。この治療が5日間続くので、20,000mg×5日間で100,000mg必要です。（お薬の値段の例：2500mg当たり25,844円）

⇒ この場合のお薬代を計算すると、何と**103万3760円**となります！

※さらに体重がある方の場合は、より高額な医療費となります。



◆免疫グロブリンによる医療費負担

免疫グロブリン製剤は、人の血液の中の免疫をつかさどる免疫グロブリンを抽出した血液製剤であるため、非常に高価なお薬です。例えば、上表のように一度に5日間の治療を行うと、100万円を超える医療費となってしまいます。

また、免疫グロブリン製剤の効果が認められた後に再び神経障害が現れた場合、または神経障害が悪化した場合には、免疫グロブリン製剤の必要性を十分に考慮した上で、免疫グロブリン製剤の再投与を考えます。多くは一度の治療で改善が認められますが、場合によって、同じ治療を繰り返す必要がある可能性も否定できません。一度の医療費が高額な上に、その後の治療の必要性も明確ではないことが、治療をためらわせている要因になっています。

この治療法は医療費が高額であるため、患者の医療費負担の軽減策として「高額療養費制度」が利用

できます。しかし、下表のように70歳未満で一般所得者の場合の1か月あたりの自己負担限度額は、今回の事例では9万円近くになります。さらに体重が大きい場合には10万円近くになる可能性もあり、医療費が増せば患者の自己負担も増えていく制度には疑問があります。

患者の生活を改善できる良い治療法が開発されたとしても、高額な負担を強いられる制度では、安心して治療を続けることはできません。公的保険制度における医療費負担のあり方を真剣に考えなければ、これからの医療の発展も望めないと思います。

（全国膠原病友の会 大黒宏司）

〔チャーグストラウス症候群に関する参考文献〕

◇免疫グロブリン製剤による感染症と自己免疫疾患の治療

—患者さんのためのハンドブック—

社団法人 日本血液製剤協会 編（2010年9月発行）

◇チャーグ・ストラウス症候群の患者さんへ

～免疫グロブリン製剤による治療について～

帝人ファーマ株式会社、化血研 編（2009年12月発行）

◆下表 チャーグストラウス症候群に対する免疫グロブリン製剤による患者の医療費負担額

◎医療費が高額であるため、医療費負担の軽減策として「**高額療養費制度**」が利用できます。

〔70歳未満で一般所得者の場合の自己負担限度額〕

◎この場合、自己負担限度額は 80,100円+（医療費－267,000円）×1% となります。

医療費が上表の例のように**103万3760円**として計算すると、

80,100円+（1,033,760円－267,000円）×1% となり

1か月あたりの自己負担限度額は **87,767円** となります。

※さらに体重のある方で医療費が200万円の場合は、

1か月あたりの自己負担限度額は **97,430円** となります。

〔制度の解説〕 高額療養費のしくみ

旅行先で不意のけがで病院を受診し、「保険者証」を持参していなかったばかりに、医療費の全額を請求され（10割負担）、所持金が足りず困った経験談を聞いたことはありませんか。

私たちは、病気やけがで病院へ受診したとき、窓口で健康保険者証など各々が加入している「保険者証」を提示し、かかった

医療費の1～3割を負担しています。

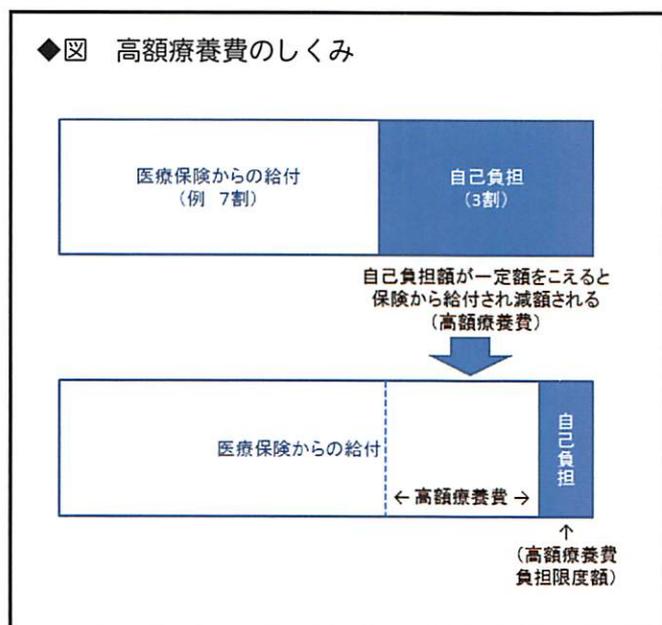
日本では、生活保護の受給者などの一部を除き、すべての人が国民健康保険や被用者保険など、何らかの公的医療保険に加入し、「保険者証」の発行を受けています。これを国民皆保険制度といい、「だれもいつでもどこでも必要な医療が受けられる」公的な制度として1961年に確立されました。

◆自己負担を軽減する公的な制度「高額療養費」

現在、窓口で支払う一部自己負担は、年齢等によって1～3割に分かれています。長く治療が必要な場合や高額な治療が必要なときは、たとえ一部の負担割合であっても、医療費の総額は増えるので負担額も高くなります。

この負担額を軽減する公的な制度として、私たちが加入している医療保険制度には、「高額療養費」制度が設けられています。

「高額療養費」制度は、一（ひと）月にかかった医療費の自己負担が一定額（負担限度額）を超えた場合、その超えた額が加入している医療保険から払い戻されるものです（図）。



◆表 窓口負担と負担限度額

	70歳未満	70～75歳未満	75歳以上 (65歳以上の一定の障害者)
窓口負担	3割	2012年3月まで 1割(現役並み所得者は3割) 2012年4月以降 2割(現役並み所得者は3割)	1割 (現役並み所得者は3割)
負担限度額	レセプト単位(外来・入院別) 上位: 15万+(医療費-50万)×1% 一般: 8万100円+(医療費-26万7千円)×1% *多数該当4万4400円 低所得: 3万5400円 *多数該当2万4600円	外来(個人単位) 現役並み: 4万4400円 所得者 一般: 1万2000円 *70～75歳は2万4600円 (2012年4月以降) 低所得Ⅱ: 8000円	外来+入院(世帯単位) 現役並み: 8万100円+(医療費-26万7千円)×1% *多数該当4万4400円 *70～75歳は6万2100円 (2012年4月以降) *多数該当4万4400円 低所得Ⅱ: 2万4600円 低所得Ⅰ: 1万5000円
透析	月額1万円 (上位所得者2万円)	月額1万円	

負担限度額は、年齢、所得、世帯などによって異なります（表）。一部を除き定額ではありません。たとえば70歳未満の働いている世代では、月々8万円以上、しかも高額な治療であればあるほど、その額はさらに高くなるしくみです。

◆保険外負担は対象にならない

払い戻しの対象となるのは、あくまで保険から給付された治療費や診察費です。いわゆる未承認（保険に承認されていない）薬や治療法、また、入院時の食費負担や、差額ベッド代やおむつなど、保険外の自己負担分は含まれません。

◆一（ひと）月単位の期間でみる

「高額療養費」でいう一（ひと）月とは、月の1日から月末までの期間をさします。月ごとに「高額療養費」の負担限度額を計算するので、2週間などの短期入院治療であっても、月をまたがる場合は、それぞれの月で限度額を計算します。同月内に入退

院の日程調整を行うことで限度額が超え、払い戻しを受けられることがあります。

◆医療機関ごと、入院・外来ごとにみる

また、「高額療養費」は、医療機関ごと、同じ医療機関でも入院、外来ごとに計算します。複数の診療科で治療が必要な疾患の場合、限られた診療科しかない病院の地域では、複数の病院を受診しなければなりません。それぞれの病院の負担額を合算できないため、高額療養費により負担を軽減することができません。なお、院外薬局で支払う負担については、処方せんを出した医療機関で負担した額と合算して限度額を計算することができます。

◆払い戻しの手続きが原則必要

「高額療養費」は、原則、後から払い戻しを受けるとのしくみです。一部、人工透析を受けている場合（特定疾病療養受療証）や入院の場合（限度額適用認定証）などに限り、窓口で限度額まで支払えばよいようになっています。

払い戻しを受けるまでの期間は、申請の手続きをしてからおおむね2～3か月です。一時的であっても高額な医療費を負担することには変わりはなく、特に高額な自己負担が月々続く場合では、人工透析のように窓口で定額の負担額を支払えばよいようにするなど、給付方法の改善が望まれます。

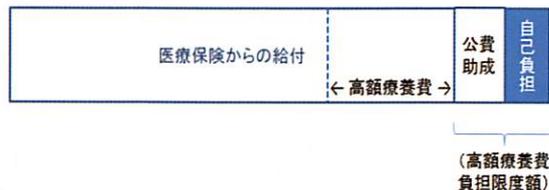
わんぼいんと1

～公費負担医療制度と高額療養費～

難病の医療費助成である「特定疾患医療」や障害者自立支援法による「自立支援医療」等も、医療費自己負担を軽減する公的制度のひとつです（公費負担医療制度）。

これらの制度では、病院の窓口ではそれぞれの制度における自己負担額までを支払えばよいようになっています。

医療費の給付のしくみでみると、医療保険における負担限度額（高額療養費適用後の負担額）を公費助成します。



わんぼいんと2

「高額療養費」には、このほかにも特例の負担軽減策として「世帯合算」（同一世帯における自己負担額の合算）や「多数該当」等が設けられています。

年齢や世帯構成、所得などさまざまな条件によって、これらの対象となり負担軽減されることがあるので、公費負担医療制度が利用できない場合は特に、加入している医療保険の窓口や病院へあきらめずに相談することをお勧めします。

（宮永恵美）

高額療養費 Q & A

Q 昨年の秋に、制度見直しの検討が行われましたが、その内容は？

A 昨年の通常国会での総理所信の代表質問に菅総理大臣が「高額療養費制度については、患者負担に一定の歯止めをかけているが、患者負担の現状や医療保険財政への影響等を勘案しつつ、その在り方を検討する」と答えたことから、昨年の7月、社会保障審議会医療保険部会で、高額療養費制度の見直しについての議論が始まりました。

部会には、「高額療養費制度に関する改善の要望（通常国会で質問・要望があったもの）」として、所得の低い層への自己負担上限額の引き下げ、世帯合算の対象基準額の引き下げ、歴月をまたがる場合の月単位での高額療養費の支給、外来における高額療養費の現物給付化、自動支払い化など支給申請の簡素化、高額長期疾病（自己負担1万円）の対象疾病への追加、という項目が資料として提出されました（次ページの〔参考〕をご覧ください）。

また、資料として、JPAをはじめ、日本リウマチ友の会やがんの患者団体、医療団体などから出されている高額療養費制度に関する要望書が配付され本格的な検討に期待が高まりました。

しかし、1回の部会あたり数十分、4回の議論をしたのみで、昨年12月2日に開かれた第43回医療保険部会では外来診療における現物給付化（外来の場合にも、同一の医療機関等で同一月の窓口負担が自己負担限度額を超える場合に限り、窓口での支払いを自己負担限度額にとどめる）のみを平成24年度に実施することとただだけで、一部所得層への限度額の引き下げや長期高額疾病の追加などについては、必要性を認める発言はありつつも、財源がないことを理由に、議論は打ち切られました。

Q 「社会保障・税の一体改革成案」において、高額療養費制度の見直しについての検討にもふれていますか？

A 成案の該当部分（全文）はこうなっています。

c) 高度・長期医療への対応（セーフティネット機能の強化）と給付の重点化

- ・高額療養費の見直しによる負担軽減と、その規模に応じた受診時定額負担等の併せた検討（病院・診療所の役割分担を踏まえた外来受診の適正化も検討）。ただし、受診時定額負担については低所得者に配慮。

この案については、7月21日の社会保障審議会医療保険部会、7月27日の中央社会保険医療協議会総会でも、委員から批判的な意見が出されています。また、8月21日付の「社会保険旬報」は、与党民主党の「適切な医療費を考える議員連盟」が開いた8月4日の議連ヒアリングで日本医師会、日本歯科医師会が反対を表明、出席した議員からも導入に反対する意見が相次いだと報じています。

Q この案で患者家族の願いは叶えられますか？

A 成案によると、高額療養費制度の負担軽減は、その規模に応じた受診時定額負担の導入とセットで実施するという事です。初診・再診時に100円の定額負担とした場合、1300億円の財源が生まれると試算されていますが、昨年の議論で、「一般」所得層のうち年収300万円の所に44,400円の上限ラインを設けると仮定した場合でも、必要な予算は2600億円でした。年収の低い難病患者にとって月額44,400円の負担上限でもかなり厳しい負担であるといえます。

私たちは2009年に、対象疾患を一つひとつ追加する今のしくみでなく、高額療養費制度の見直しを含め医療保険制度全体の改革のなかで疾患にかかわらず広く負担軽減を行うしくみに変えていくことを提案しています。

JPAは8月8日、今回のこの高額療養費の負担軽減と財源論議に関して、伊藤代表理事の談話を発表しました。私たちは、負担限度額の引き下げを引き続き主張していきます。

（水谷幸司）

高額療養費の負担軽減と財源論議に関して

2011年8月8日

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

<高額療養費制度の改善は急務>

高額療養費の負担限度額の大幅引き下げは、収入の低下と医療費及び周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者等にとっては急務の課題となっています。

<財源論議は国民的合意が必要>

その財源をめぐってさまざまな論議が行われていますが、国民的な合意が必要であり、個々の政策ごとに国民や患者の負担の増加が積み重ねられるような方策は避けるべきと考えます。

<国民皆保険制度の堅持を>

高額な医療費負担の軽減を図りつつ、国民皆保険制度を堅持することを望みます。

〔参考〕 高額療養費制度に関する改善の要望

平成22年7月14日 医療保険部会提出資料

（平成22年通常国会での質問・要望等があったもの（順不同））

- 70歳未満者の「一般区分」のうち、所得の低い層の自己負担上限額の引き下げ
- 世帯合算の合算対象基準額（現行70歳未満は21000円以上のレセプトが合算の対象）の引下げ、レセプト単位（医科・歯科・入院・外来別）で合算対象基準額を設定する取扱いの見直し
- 暦月をまたがる場合の月単位での高額療養費の支給
- 外来における高額療養費の現物給付化
- 高額療養費の自動支払化など支給申請の簡素化
- 高額長期疾病（自己負担1万円）の対象となっていないもの高額長期疾病への追加

（付）総理所信の代表質問における菅総理大臣答弁

「高額療養費制度については、患者負担に一定の歯止めをかけているが、患者負担の現状や医療保険財政への影響等を勘案しつつ、その在り方を検討」

（平成22年6月14日）

☆ 新加盟団体紹介 ☆

「情報は命を救う」「情報は生きる支え」 NPO 法人 日本マルファン協会

こんにちは！このたび、正式加盟させていただくこととなりましたNPO法人日本マルファン協会です。どうぞよろしくお願いいたします。

マルファン症候群は先天性の遺伝子疾患で、約5,000人にひとりの発症率です。両親のいずれかがマルファン症候群の場合、子どもに遺伝する確率は50%です。また、マルファン症候群のうち、約25%は突然変異としてマルファン症候群ではない親同士から生まれます。

細胞をつなぐ結合組織が弱くなり、骨格、目、心臓、血管、肺などに症状が出ますが、人により症状の出方や程度は異なります。心臓血管に重篤な症状が出る場合、適切な治療をしなければ若くして命をおとすことがあります。

当会は、2007年に法人設立。「情報は命を救う」「情報は生きる支え」このふたつの理念のもと、マルファン症候群の環境改善のために活動しています。「知らないこと」「知られていないこと」で生じる様々な困難を克服するために、広く世の中に伝え続け、正しい理解を促していく団体です。

症状の出現や進行におびえることのないよう、誰もが安心して納得できる人生を送ることができるように。対処療法の向上と予防につながる内科治療が進むようにというのが願いです。また、遺伝病に対するネガティブな社会風土も改善したいと思っています。

内部組織に『マルファンフレンズ』という患者家族の会があります。



マルファン症候群がわかる簡単な冊子

東日本大震災では、JPAが関連情報をまとめて送ってくださったことは、心強いものでした。ありがとうございました。

私たちは、2009年に愛知県難病団体連合会に加入したことや、今後の難病対策関西勉強会に参加したことで、JPAに加入している方たちと知り合いました。みなさんそれぞれが自分や家族の疾患や団体運営が大変な中、国の難病対策や社会福祉制度について勉強し、提言し、人間の尊厳や生命の尊厳が大切にされる社会へと、ボランティアで真摯に取り組んでいらっしゃいます。当会は法人設立をして日も浅く、JPAの活動をよく知らなかったことや資金的なこともあり、加盟していませんでした。

しかし、マルファン症候群を取り巻く環境を改善するためには、ひとつの団体だけでは成し得ないことが多くあり、将来的な目標達成のために連携を深めていきたいと考え、2011年5月に正式加盟させていただくこととなりました。

私たちの英語表記 Japan Marfan Association の略称 JAMA A は、スワヒリ語で『家族』という意味です。ロゴデザインは『つながり・連携』を意味しています。また、



『大動脈の赤と手術の縫い目』というイメージもあり、手術を減らしたいという願いも込めています。

JPAに参加させていただき、みなさまとともに医療と社会福祉の向上を目指して取り組んでいきたいと思えます。まだまだ小さな会です。わからないことも多いですが、どうぞよろしくお願いいたします。

NPO 法人 日本マルファン協会

- ◆ 〒453-0021 愛知県名古屋市中村区 松原町1-24 COMB i本陣N 105 愛知県難病団体連合会内
- ◆ TEL 050-5532-6503 (平日 13:00 ~ 17:00)
- ◆ FAX 053-454-6764
- ◆ メール info@marfan.jp
- ◆ ホームページ www.marfan.jp

JPAニュース 障害者総合福祉法の骨格提言まとまる —総合福祉部会—

内閣府障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会は8月30日の第18回部会で「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」をまとめました。

この「提言」は9月26日に開かれる予定の障がい者制度改革推進会議に報告されるとともに、来年の通常国会に提出される「障害者総合福祉法案」の指針となるものです。

総合福祉部会では、JPAの推薦でメンバーに入った野原正平委員が、難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者と家族の期待を一身に背負って、難病という「障害」を部会構成員に理解してもらうための発言や意見提出に奮闘しました。JPAも、加盟組織を中心に患者、家族の声や要望をとりまとめることを行いました。「今後の難病対策」勉強会、同関西勉強会でも再三、障害者制度改革をテーマにとりあげての勉強会を行ってきました。

その結果、不十分な点を残しながらも、「提言」では、新法の対象者としての障害概念を拡大し、難病のある人、慢性疾患をもちながら社会的な困難を抱える人を「障害者」に含め、これらの人々も制度の谷間なく必要な福祉の支援が受けられることが明示されました。この点は、私たちも大きく評価できることです。

利用者負担については「障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべき」と明記されています。「提言」ではここでいう「障害に伴う必要な支援」を具体的に説明し、医療・リハビリテーションの支援の場合は「障害認定・年金申請のための診断書作成や、障害の軽減・改善のための必要な専門医療・リハビリテーションは原則無償とすべき」としています。

同時に、自立支援医療のあり方を含めた「公費負担医療、医療費助成制度のあり方」については、他の法律や制度を総合的に検討する必要があるとして、「提言」での結論は見送られました。

そして「難病等のある障害者の医療と地域生活」について、「身近なところで専門性のある医療を受けられることができる体制」「医療を受けながら働き続けることのできる就労環境」が求められ、「このための法令の整備が必要である」としています。

さらに、このことをはじめ「特定疾患治療研究事業の対象疾患や難治性疾患の研究のあり方」「小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの検討」「長期高額医療の高額療養費の見直し」等の議論をふまえて検討を行う場として「難病等について検討する会を設置する」と明記されました。

その他にも大事なポイントがいくつもあり、ぜひ全文を読んで、各疾病団体や地域難病連ごとに自分たちの疾病の障害特性や地域での問題に引き寄せて考え、議論を行ってください。

今後、この「提言」をふまえて、政府内での法案作成づくりがはじまります。

大事なことは、この「提言」は法案づくりのための指針ではあっても、法案そのものではないということです。そういう点では、この提言の各項目および提言そのものの理念や精神を貫いた法案が作られるかどうかは、これからの私たちの反応次第であるということになります。

JPAは、大筋においてこの提言を支持し、この提言の精神に基づく法案が出来上がるまで、引き続き声をあげていくことにしていますが、そのためには、各疾病団体および地域難病連からの、提言をふまえた具体的な要望、ねがいを挙げていくことが今の時期とても大事になっています。

「提言」の結びには、1979年に国連総会で決議された国際障害者年行動計画の一節「ある社会がその構成員のいくらかの人々を閉め出すような場合、それは弱くもろい社会である」が見出しとして引用されています。そして、多くの犠牲者、被災障害者を生み出した東日本大震災からの日本の新生・復興のためにも「障害者がある人らしく働いたり、社会活動しながら暮らせる社会はすべての人がくらしやすい社会でもあります」とし、この点からも政府がこの「提言」を受けとめて障害者総合福祉法が制定され実施されることを心から願うと結んでいます。

難病のある人や、慢性疾患で社会的な支援を必要とする人を新法に入れるための入口は開かれましたが、実際の支援策がどれだけ具体的に実現するかは、今後の私たちのはたらきかけ如何にかかっているといえます。

（水谷幸司）

JPAニュース 2012年度（平成24年度）予算編成にむけての要望

JPAは来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次の要望を国に提出しました。

1. 新たな難病対策にむけての議論を、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、内閣府障がい者制度改革推進会議等との連携をはかりつつ、当事者団体の参加ですすめてください。
2. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを作ってください。
3. 2のしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。
4. 研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。
5. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。
6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降（いわゆるキャリアオーバー）の医療費助成およびその他の支援策についての具体化を急いでください。
7. 来年の通常国会上程をめざす障害者総合福祉法には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めてください。
 - (1) 難治性または希少性があり、かつ生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援と介護支援を必要とする者。
 - (2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
8. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。
9. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。

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

開催日：平成23年11月12日（土）13時～17時

会場：日本教育会館一ツ橋ホール（3F）
（地下鉄「神保町」駅、東西線「竹橋」駅より徒歩5分）

〔プログラムの一部〕

- ・アトラクション「LOVE JUNX（ラブジャンクス）」
- ・患者・家族の訴え
- ・特別報告
～東日本大震災・被災地難病患者を支援した団体から
- ・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／シンポジスト：難波吉雄、長谷川三枝子、小林信秋、伊藤たてお

参加費：1,000円（資料代含む）

懇親会：6,000円 18時より9階「喜山倶楽部」にて
※事前申込みが必要です。（締切10月12日）

主催：「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」実行委員会
〔詳しくはJPA事務局までご連絡ください〕

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金にご協力下さい

2011年5月に提出した私たちの請願は
3年ぶりに衆議院で採択されました！

〔請願事項の概要〕

- ☆障害概念の見直しと総合的難病対策の実現を！
- ☆「すべての難病」を研究の対象にし、難病や長期慢性疾患患者の医療費負担軽減を！
- ☆難病や長期慢性の病気の子どもたちへの支援制度の充実を
- ☆医師・看護師不足、地域医療、専門医療の地域格差の解消を
- ☆都道府県難病相談・支援センターの充実と全国センターの設置を

*署名用紙は、各難病連、疾病団体またはJPA事務局までご請求ください。

みなさまに
希望をお届けするために。



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

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは「新薬」の開発に世界最大級の研究開発費を投じています*。

* 世界企業のR&D投資額ランキング (2010年 欧州委員会まとめ)

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

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

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

(協会会費・賛助会費・寄付金の納入方法について)

■協会会費(個人)

年間一口3,000円以上
(何口でも申し受けます)

*協会会費30%を還元する団体名については振込用紙へご記入ください。

■賛助会費(団体)

年間一口20,000円以上
(何口でも申し受けます)

■寄付

東日本大震災募金、その他寄付金についても申し受けています。

下記の郵便振替口座へお振込みください。

郵便振替口座 00130-4-354104

加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会事業部

※今号に挟みこんだ郵便振込用紙をご利用ください。
(更に必要な方は事務局までご連絡ください)

《協力会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を送付させていただきます。
2. 納めていただいた協会会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協会会費は、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
- ・ピアサポーター養成研修など

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 (任意) 社

明日は変えられる。

astellas
Leading Light for Life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp/

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

《表紙絵の説明》

～ホスピタルアート～ 病院×Art 学生プロジェクト

*アートによって病院の空間を居心地の良い場にしようと取り組まれている学生の活動です。

*今回のテーマは「夏」。京都のクリニックで展示されていました。次号で詳細に紹介いたします。

＜事務局＞

〒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 FAX 03-6280-7735
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp