

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

2012 冬 第14号



8 「重症筋無力症患者の実態と願い」「筋無力症の症状と困難について」 （全国筋無力症友の会より）

1 表紙絵 テーマ「冬」（裏表紙を参照ください）

2 〔巻頭言〕 新しい年にあたって

4 難病・慢性疾患全国フォーラム2011の報告

14 JPAニュース

19 患者サポート事業について

20 新加盟団体紹介

22 広がる仲間のページ

24 協力会員及び賛助会員の加入継続・寄付金のお願

〔巻頭言〕 新しい年にあたって

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

2012年(平成24年)の新年を迎えました。昨年は、忘れようにも忘れることができない、そして忘れてはいけない年となりました。私たちの国のこれからのあり方と私たちの生き方が問われることになりました。世界の人類にとっても、生き方の大きな転換を迫られる年であったと思います。

難病対策にとっても、患者会の活動においても大きな変化が現れた年であったと思います。

今年は何のような年になるのでしょうか。といっても、新年を迎えたというだけで飛躍的に何かが変わるわけでもありません。大きな変化を待ち望むという気がしないでもありませんが、すべては連続の上にあると思います。難病対策も障害者福祉も社会保障のあり方ですらも。日本の経済がどうなるのか、新しいエネルギー政策はどうなるのか。原発は、福島の人たちは、あるいは消費税は、などなど、たくさんの課題が一気に押し寄せているように思えます。

それは変革の遅さがもたらした同時性なのかもしれませんし、日本だけのことではなく世界中が今大きな変革を迎えなければならない時代なのかもしれません。何か間違っていた、あるいは何か遅かったのでしょうか。

しかし、この一年間で私たちも多くのことを経験し、多くのことを学びました。その成果が現れる年

でもあるでしょう。

「新しい難病対策」の基本的な構想ができるかもしれません。「難病にも慢性疾患にも障害者福祉を」という長年の切実な願いも実現に向かって具体的な一歩

を踏み出す年になるでしょう。就労問題もその中に含まれることになるでしょう。大きな災害に向けての「災害弱者対策」も進むでしょう。研究や行政施策においても当事者としての患者会の位置づけは定着するでしょう。世界の患者会と手を結ぶ年にもなるでしょう。政治の世界においても難病対策は経済成長の「おこぼれにあずかる政策」ではないことがはっきりと社会に認識されることになるでしょう。

しかし一方では、消費税や保険料負担などでは負担の増加も伴うことになる懸念も大きくなり、いくつかの分野での施策の後退もあるかも知れません。私たちの活動が問われる年にもなるでしょう。

「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会」をめざし、国民の声を代表する患者会活動として、力を合わせてがんばりましょう。



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 副代表理事 森幸子

発病したとき、高熱と全身の痛みで動けず、なんの情報もなく、途方に暮れ不安な日々を過ごしました。この先どうなるのか…。昨年は大きな災害が相次ぎ、発病の時の不安を思い起こしました。大変厳しい状況の中で、どんなにか不安に思っておられることか。私たちに出来ることはなんだろうか。闘病経験で、その人の身になって考えることがどんなに大事かを知りました。遠く離れていてもお互いのことを思いやる気持ちが「力」になることを知りました。「仲間」がいるということが、どんなにか心強く生きる力になっていることか、そのことを有難く思っています。

この冊子「JPAの仲間」は皆さんに必要な情報をお届けし、私たち仲間を繋ぎ、絆を強めるもの

でありたいと思います。全国の患者さんやご家族、そして一人でも多くの周囲の皆さんの手に渡り、難病の実態をご理解頂けるように、どうか協力会員になってください。

辰年は「動いて伸びる」「整う」「奮い立つ」といった意味を持つとされています。これまでの私たちの運動の成果を皆で喜び合える年であるように願っています。



〔全国膠原病友の会 会長〕

JPAのあらまし ～すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして～

日本の難病対策がスタートした1972年頃より、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体や、地域ごとに難病連が結成されました。それが次第に大きな輪となって、2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」が設立されました。個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、68団体、構成員約30万人の患者団体に成長しています。

JPAとしての役割は今後ますます大きくなり、それに対応するために組織の改革と事務局の強化、それらを支えるための資金活動にも取り組んでおり、2010年には新事務所を構え、専従事務局体制を確立。2011年6月に一般社団法人格を取得しました。今後とも患者・家族の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 加盟団体一覧

地域難病団体		疾病団体	
1	(財)北海道難病連	1	スモンの会全国連絡協議会
2	青森県難病団体等連絡協議会	2	全国交通労働災害対策協議会
3	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	3	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	4	社団法人全国腎臓病協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	5	全国低肺機能者団体協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会	6	一般社団法人全国パーキンソン病友の会
7	福島県難病団体連絡協議会	7	日本患者同盟
8	茨城県難病団体連絡協議会	8	日本肝臓病患者団体協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会	9	もやもや病の患者と家族の会
10	群馬県難病団体連絡協議会	10	日本喘息患者会連絡会
11	千葉県難病団体連絡協議会	11	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
12	新潟県患者・家族団体協議会	12	ベーチェット病友の会
13	(NPO)難病ネットワークとやま	13	(NPO)日本IDDネットワーク
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	14	全国多発性硬化症友の会
15	長野県難病患者連絡協議会	15	全国筋無力症友の会
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	16	全国膠原病友の会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	17	日本ALS協会 (筋委縮性側索硬化症)
18	(NPO)愛知県難病団体連合会	18	IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
19	(NPO)三重難病連	19	(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	20	(NPO)線維筋痛症友の会
21	(NPO)京都難病連	21	下垂体患者の会
22	(NPO)大阪難病連	22	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
23	兵庫県難病団体連絡協議会	23	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
24	(NPO)奈良難病連	24	SJS患者会 (皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
25	和歌山県難病団体連絡協議会	25	(NPO)日本マルファン協会
26	岡山県難病団体連絡協議会	26	PADM遠位型ミオパチー患者会
27	広島難病団体連絡協議会	27	竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
28	とくしま難病支援ネットワーク	28	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
29	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	29	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」
30	愛媛県難病等患者団体連絡協議会		
31	(NPO)高知県難病団体連絡協議会		
32	福岡県難病団体連絡会		
33	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク		
34	(NPO)長崎県難病連絡協議会		
35	熊本難病・疾病団体協議会		
36	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会		
37	宮崎県難病団体連絡協議会		
38	(認定NPO)アンピシャス(沖縄)		
39	(NPO)難病支援ネット北海道		
		計68団体 (39の地域難病団体と29の疾病別全国組織で構成) [2012年1月現在]	

難病・慢性疾患全国フォーラム2011の報告

～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

《主催》 難病・慢性疾患全国フォーラム2011 実行委員会（事務局：JPA内）

《後援》 厚生労働省、日本医師会

全国123団体から約400名が参加！
厚生労働省より辻泰弘副大臣、外山千也健康局長が、
民主党より厚生労働部門会議の長妻昭座長が終始参加！

オープニング

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



「LOVE JUNX（ラブジャンクス）」の生き活きとしたダンスが感動を呼びました。

主催者あいさつ

実行委員長 伊藤たてお

“明日からの患者会にとって、
大きな後押しとなる集会に”

前回のフォーラムでは初めて、さまざまな患者団体が組織を超えて集まり、集会を開きました。その集会の成功のなかで全国の患者団体が、まさに大きく飛躍しようとしていた最中に3月11日の大きな災害があり、東北各県にお住まいの患者さん、ご家族、関係者の皆さまに甚大な被害が及んだわけです。

この災害は部分的な災害に留まらず、日本の経済

やさまざまな社会の構造のなかにも大きな影響を及ぼしました。しかし連帯の力で社会の一隅を照らすことができるのではないかと思い、この集会の開催準備を続けて参りました。

ぜひ、今日の集会が、明日からの患者会の力によって、大きな後押しになる、あるいはきっかけになることを期待いたします。難病患者や障害を持っている方、高齢の方々が安心して暮らせる社会を一日も早く実現させる、あるいはその実現のために、私たちもさらに一層手を強くつなぐ、そして多くの患者さんや今困っている方々の声にしっかりと耳を傾ける、そういう活動のスタートの位置づけでもありたいと願います。

患者・家族の訴え

「わからないという痛み」

近藤 健一さん（シルバーラッセル症候群／患者）

現在、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分からない」ことです。多くの社会的制度は医師の診断書等をよりどころにしており、容易に診断がつけば日常生活を安心して営める心強い支えとなります。しかし、その実態が解明されていないければ、適切な医療や福祉を受けることができないということになります。

「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。特に研究途上の疾患や希少疾患等が制度の谷間とならないよう、ご配慮のほどよろしくお願いいたします。

「先天性心疾患のキャリーオーバー問題」

神永 芳子さん（成人先天性心疾患／家族）

先天性心疾患患者で成人期に達している患者は、50万人と言われており、今後も年に1万人ずつ増えていきます。すでに先天性心疾患は大人の問題なのです。

先天性心疾患のキャリーオーバー問題としては、医療費だけでなく、医療体制にも課題があります。心筋梗塞等の後天性心臓病と先天性心臓病では、同じ心臓病でも全く違う疾患であり、いわゆる大人の循環器科では先天性心疾患を診ることができません。全国的に見ても、成人先天性心疾患を専門に診るところは非常に限られています。

私たちは、子どもから大人までの継続した診療体制の確立を目指し、医療ネットワークの新たな構築が図られることを望みます。そして成人後も一貫して受けられる福祉制度にするため、20歳で途切れてしまう小児慢性特定疾患治療研究事業や自立支援医療制度の改善が図られることを求めます。

「一日も早く薬を」

若宮 有希さん（遠位型ミオパチー／患者）

遠位型ミオパチーは、手先や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歳代で発症し、歩行困難となり、やがて寝たきりとなります。

2009年にDMRVと呼ばれる型については、原因が分かり、日本の研究者によってマウスで少し治療効果が出ました。しかし患者数が国内で300～400人とされる「超希少疾患」であるため、治験の実施が非常に困難であることも知り、希望と失望の両極端の感情があふれ出てきました。

2010年には治験の第一段階である第Ⅰ相が開始され、今後は第Ⅱ相に移りますが、開発費として10～20億円必要だという話です。治験を続けていくには製薬会社だけではどうにもならない状況で、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、ぜひ国が目を向けて欲しいと思います。

「表皮水疱症ってなに？」

薄田 たか子さん（表皮水疱症／患者）

表皮水疱症は、少しの刺激で全身の皮膚や粘膜に水疱やただれが繰り返してできる遺伝性の難治性慢性皮膚疾患です。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、血液や体液の流出などによる栄養障害、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、毎日の水疱処理とガーゼ交換による痛みとの闘いです。重い方は2～3時間掛かりで、それを毎日繰り返します。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1000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」、学校や社会での「自立生活支援」を訴えています。

〔来賓あいさつ〕

厚生労働省 辻 泰弘 副大臣
 日本医師会 高杉 敬久 常任理事
 各政党代表 民主党 長妻 昭 衆議院議員
 公明党 古谷 範子 衆議院議員
 日本共産党 田村 智子 参議院議員
 社民党 阿部 知子 衆議院議員
 みんなの党 川田 龍平 参議院議員
 国会議員 民主党 谷 博之 参議院議員
 民主党 竹田 光明 衆議院議員
 民主党 玉木 朝子 衆議院議員

〔来賓紹介〕

外山 千也 健康局長（厚生労働省）
 山本 尚子 疾病対策課長（厚生労働省）
 金澤 一郎 国際医療福祉大学大学院長
 難波 吉雄 内閣府参事官・前疾病対策課長
 神野 吉弘 民主党都議会議員
 斉藤 あつし 民主党都議会議員

〔メッセージ〕

民主党 谷岡 郁子 参議院議員
 たちあがれ日本 平沼 赳夫 衆議院議員
 日本共産党 高橋 千鶴子 衆議院議員
 民主党 足立 信也 参議院議員

特別報告

～東日本大震災・被災地難病患者を支援して～

「自分ができる被災地支援」

織田 友理子 さん (PADM 遠位型ミオパチー患者会 代表代行)

多くの被害者を出した東日本大震災。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いました。

そんな中、東北大学病院の青木正志教授から「みんなが元気になるような、グッズを送って欲しい。」というメールが届きました。そこで当会でも協力いただいている若手芸術家の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きました。

その結果、270枚のTシャツを東北大学へ寄付し、追加で100枚をJPAが加盟団体に呼び掛けて販売いただき、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ました。

どの復興支援に関わる人も想いは一緒に「何か自分にできることをしたい」ということ。今後もその想いを受け止めて、共に歩む力を身につけたいと願います。

「被災地医療を後方支援」〔三部 庫造 副理事長 代読〕
中川 みさこ さん (NPO 法人難病ネットワークとやま 理事長)

東北大学病院の青木正志教授より医療従事者への食糧支援をお願いされ、4月に野菜ジュース180本とサバの缶詰230缶などを送りました。日本海側の方が高速道路が順調であり翌日に物資が届いたことから、「家にいても支援できることはある」と思いました。

支援を続ける中で、在宅患者におむつが届いていないことを知り、6月に「おむつバンク」を立ち上げました。介護用おむつの提供を地元の新聞などで呼びかけたところ続々と寄せられ、被災地支援を行っているNGOに快く運んでいただきました。そして、集めたおむつは南三陸町の「りあす訪問看護ステーション」を通して、看護師さんより直接在宅患者へ届けられます。おむつは消耗品ですので、今後も支援が必要です。

被災地から遠く離れた私たちにも、それぞれの立場でできることが色々あると思いますので、これからも被災地支援をよろしくお願ひしたいと思います。

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 氏

(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)

難病対策委員会が9月より頻回に開催され、これまでの議論を踏まえた論点の整理を行っています。

その一つに「対象疾患の公平性」の問題があります。例えば、特定疾患として病名を指定されますが、その要素に当てはまる疾患はたくさんある中で、56疾患だけに医療費の助成がある点について、不公平感を持っておられる方が多くおられます。希少疾患の中でほんの一部しか光が当たっていない状況にあります。

また、その受給審査のための臨床調査個人票に対す

る統計学的な精度の問題が指摘されています。米国や欧州が連携してオーファネットと呼ばれる“希少疾患治療開発研究データベース事業”を始めていますが、日本では信頼できる患者データとは思えないために、この事業への参加が非常に難しいのが現状です。

さらに「難病の定義」について、整理・確認する必要がありますと思われる。また、小児慢性特定疾患治療研究事業におけるキャリアオーバー問題についても、何とかしなければいけない問題として捉えています。

〔シンポジスト〕 伊藤 たてお

(一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

JPAは2009年から新たな難病対策・特定疾患対策を提案してきました。今回は新しい難病対策をイメージとしてお伝えしようと考えてみました。

新しい難病対策を仮に“包括連携型”と名付けています。これは、あらゆる難病を包括するという意味と、様々な制度と連携するという意味が含まれています。一方、従来の難病対策は仮に“単独完結・多機能型”で、難病対策だけで研究から生活支援まで様々な機能を持たせる方法であり、これでは行き詰ってしまいます。

従来の難病対策は疾病指定であり、枠の中に入れば施策はあるが、入らなければ施策は何もないという状況でした。新たな難病対策は、一つの病気であっても様々な病態像がある中で、疾病指定のようなはっきりとした枠で区切ることで解決できない世界、個々の状態や生活に合わせて様々な分野の法律と連携していかなければならない世界をイメージしています。

〔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)

こどもに関しても、制度全体の見直しの時期に来ていると思います。それは、医学や医療が患者とその家族を支え切れなくなっており、そして法律や制度が患者と家族を支え切れなくなっているからです。

医療は進歩したものの病気を完全に治すまでには至っておらず、患者の生命は救ったけれども、病気とともに暮らしていける世の中にはなっていません。ですから、患者と家族はとても不安で、いつも様々なモヤモヤを持っています。

また、制度ができた当時と人々の価値観が変化しており、ニーズの多様化に制度が反映されていません。法律や制度が地域で暮らす人々の生活に根ざしておらず、生活を支えるような制度にはなっていません。

制度全体の見直しにあたっては、“暮らしに根ざした医療”、“暮らしに根ざした制度”を目指していただきたいと思っています。

〔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）

関節リウマチ患者は全国で70万人おり、国の難病対策から外されています。関節リウマチは決して高齢者の病気ではなく、発症年齢は30～50代が多く、日常生活でも社会生活でも中心となって活躍している世代に発症しています。よって、長期の療養生活をどのような制度で乗り切るかは私たちの課題です。

2003年より骨の破壊を抑える生物学的製剤が使用できるようになりましたが非常に薬価が高く、必要な人がこの治療を選べないという問題が生じています。しかし、この薬剤の使用により身体障害者手帳の取得が減り、仕事や家事ができるようになれば、大きな社会的・経済的効果になると考えられます。

また、医療政策決定プロセスに患者当事者の声を反映させるために、「患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会」を19の団体と立ち上げ、医療基本法の中で位置づけていくという活動も行っています。

〔シンポジスト〕難波吉雄氏

（内閣府政策統括官付参事官（障害者施策担当））

障害者制度改革の動きについてお話させていただきます。平成23年度には障害者基本法の改正、平成24年度には障害者総合福祉法案（仮称）の提出、次期障害者基本計画の決定、平成25年度には障害者差別禁止法案（仮称）の提出という方向で進めています。

今年度改正された障害者基本法では、その目的として、障害者が必要な支援を受けながら自らの決定に基づき、社会のあらゆる活動に参加する主体として捉え、障害の有無によって分け隔てられることなく他者と共生することができる社会の実現を謳っています。

また、障害者の定義が見直され「その他の心身の機能の障害」に難病等に起因する障害が含まれるものと考えています。そして、障害者が日常生活等における制限は心身の機能障害のみではなく、社会における様々な障壁と相対することによって生じるという「社会モデル」の考え方を踏まえて改正が行われています。

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で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

「重症筋無力症患者の実態と願い」

— 「医療と生活に関するアンケート調査」結果より —

全国筋無力症友の会 代表 山崎 洋一



重症筋無力症は、国の難病対策が始まった1972年（昭和47年）当初から「特定疾患」として、ベッチェット病、全身性エリテマトーデス、スモンと共に指定された難病です。

その前年に全国筋無力症友の会は発足しており、以来40年にわたって原因の究明と治療法の解明を訴える活動を始めとして、難病対策の歴史と共に歩んできました。以前は、呼吸筋麻痺を起こし亡くなっていく患者も多く難しくて厄介な病気でしたが、現在では様々な事が解明され、呼吸困難を起こす前に対処出来るようになりました。そして、社会復帰できる患者も増えてきています。この40年間に「原因の究明、治療法が格段に進歩した」ということでは、他のいくつかの病気とともにまさに「難病対策」の恩恵を代表的にあらわした病気、ということができるでしょう。

しかし、一部の医療関係者が「筋無力症はもう難病ではない。治る病気だ」などと話していることについて、私たちは反論します。自発呼吸が出来ず人工呼吸器につながれている人や体に力が入らずベッドの上での生活を余儀なくされている人など、多くの患者が厳しい療養生活と闘っているのが実態です。

まだ発見されていない抗体もあり、病気の原因となる自己免疫システムが解明されず、治療法も確立されたわけではありません。それぞれの医療機関や医師の経験で治療が行われているのが実状です。筋無力症が難病であることに変わりはありません。

◆重症筋無力症とはどんな病気？

症状としては、①眼が下がってくる（眼瞼下垂）、物が二重に見える（複視）、眼が上下左右にうまく動かない（眼球運動障害）、眼が閉じないなどの「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、手腕をあげることや歩行することなどが出来にくくなったりする「全身症状」があります。特に怖いのは、筋脱力が急激に悪化し、呼吸筋麻痺をきたして人工呼吸器による管理が必要になることです。この状態をクリーゼと呼びます。

重症筋無力症の有病率は人口10万人に対し、約13人（平成21年）で、男女比は1.5対2、患者数は全国で15,000人を超えていると考えられます。

◆「アンケート調査」結果に見る筋無力症患者の実態

全国筋無力症友の会では、筋無力症患者の医療面や生活全般についての実態を把握するため、2006年に「筋無力症患者の医療と生活に関するアンケート調査」を行いました。660名から寄せられた回答について集計を行い報告書としてまとめた中から、改めて患者の実態を考察してみます。

Ⅰ 医療面について

医療面については、予想以上に厳しい療養生活を送っている実態が浮かび上がりました。

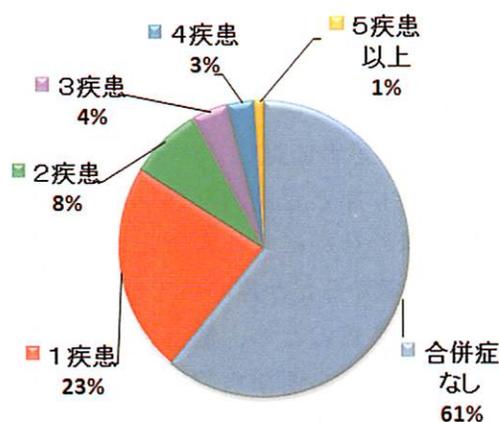
まず、発症から診断までの平均値は16.4ヶ月、2.8病院ですが、中には診断まで10年以上、病院の数では10に及んだ患者もおり、長期間、病院を転々としている状況が明らかになりました。診断までに期間がかかっている実態は、都市部であっても見られ、また近年でもなかなか改善されていない状況にあります。背景には、筋無力症に詳しく適切な治療ができる専門医が少ない、あるいは減少しているということ、そして地域的に偏在していることが影響しているものと考えられます。

そして、最も危険な症状である呼吸筋麻痺（クリーゼ）を4割以上の患者が経験しているということは、驚くべき結果です。また、副作用があることで知られているステロイド剤の処方を経験している患者が

8割近くに及び、そのうち55%が現在も受けており、3割強が「減量不可」と回答、ステロイドからの離脱・減量は容易ではなく、治療における大きな課題となっています。

副作用としては、一番多かったのがムーンフェイス・中心性肥満で以下、不眠、骨粗鬆症、気分変調・精神障害などと続いています。そして、これら副作用の治療に対し特定疾患受給者証を利用できない患者が3分の1以上もいて医療費の負担が大きいのしかかっています。

また、全体の約4割の患者が糖尿病、白内障、高血圧、高脂血症、リウマチ、橋本病、大腿骨頭壊死などの合併症を発症しています。合併症が1疾患の人は約2割ですが、2疾患以上が16%もいることがアンケート調査で明らかになりました。



また、特定疾患治療研究事業の医療費助成を利用している人は85%、そのうち重症認定を受けている割合は約3割となっていますが、助成を受けていても約半数の人が医療費等の負担感が「非常に重い」「やや重い」と回答しています。これは、もし医療費の助成が受けられなくなった場合、経済的な理由で専門医療を受けられなくなる患者が、少なからず発生するということを意味しています。

アンケート調査では、なかなか症状が改善せずに入退院を繰り返し社会復帰出来ずに闘病生活を送っている患者が多い実態が明らかとなりました。

II 就労について

就労している人のうち常勤が約4割、パート・

アルバイトが約2割でしたが、難病であることにより「就労時間を短くせざるを得ない」、また「職種を限らざるを得ない」という事例が多く見受けられ、難病を理由に解雇されたり、入社時に診断書を提出したら不採用になった事例などもあり、非常に厳しい雇用状況に直面している患者が多い現状にあります。

また、身体障害者手帳の所持者が約2割と予想通り低い状況を反映して、障害者雇用枠で就職したのはたった2人（1%）だけであり、行政の指導、企業の理解がいっそう求められます。

◆筋無力症患者の願い

アンケート調査の際、医療や生活についての意見や要望を記述してもらいました。その中の一部を紹介します。筋無力症患者の思いや願いは次のようにまとめられます。

- ①特定疾患の医療費助成がなくなると、経済的に専門医療を受けられなくなるので死活問題であり、継続してもらうことを強く望む声が多かったです。
- ②筋無力症の薬の副作用による合併症（すべて）において医療費を助成してほしいとの要望も強く、長期にわたってステロイドを服用することで合併症が家計を圧迫していることがうかがえます。
- ③筋無力症の正しい知識や理解、見識がないと思われる医師にかかっている患者から、治療に関して不信感を抱いているケースが目立ちました。
- ④身障手帳の交付対象を難病患者にも広げてもらいたい、との声が多く寄せられました。必要な日常生活用具の購入など、福祉施策から外れている難病患者の困難を一日も早く解消することが求められています。
- ⑤病気のために仕事に就けない、また就けたとしてもパート労働などのケースが多い患者は、経済的に厳しい生活を余儀なくされています。難病手当のような生活支援を望む声は切実です。
- ⑥就職を希望しても病名を言うだけで断られてしまう、といった就労についての困難を訴え「難病患者にも障害者就職のような制度が充実してほしい」といった声が多くありました。

—「アンケート調査」に 寄せられた患者の声から—

1. 医療への意見、要望

● 医療費について

- ・筋無力症の薬の副作用による合併症（すべて）において医療費を助成してほしい。また、医療機関までの交通費の助成もお願いしたい。
- ・難病医療費等の助成もだんだん受けづらくなってきていると感じます。高齢の患者や病気のため働けない人のため、もっと制度や政策等を心の通ったものにして欲しい。弱者に厳しく感じます。
- ・私は現在高額なプログラムを4カプセルも服用しており、医療費助成がなければ治療費も含め毎月5万円近くかかることになるので、大変ありがたいです。もし、特定疾患から外れてしまうと負担額も10倍くらいになってしまうので、引き続き対象となる事を切に願います。

● 診察について

- ・筋無力症の病名が決められるまでに非常に時間を要しました。眼科医には8ヶ所ぐらい行きましたが、まったく知識がないのか不親切に感じました。神経内科の医師の中にも判らない方がいて、もっとこの病気に対する医学会の対策強化を望みます。
- ・発病から17年たつが、筋無力症を知らない医師にばかり当たり、病気が特定され適切な医療を受けられるまでに10年以上かかってしまった。途中、誤診によりつけられた病名のために、生命保険の加入申込みを拒絶された。医師の無知や軽率な行為が患者の人生を狂わすこと、医師は忘れても患者が結果を負ってゆくことを医師は肝に銘じてほしい。

● 特定疾患の手続等について

- ・難病医療費の助成で患者本人に収入がない場合、所帯主の収入で、医療費支払いの金額が決定さ

れますが、本人の収入で支払い金額の上限を決めていただきたい。

- ・特定疾患の更新は、発病して3年以内の人は1年に1度にして、それ以外は3年に1度くらいにして頂きたい。主治医の先生方もこの用紙に書く作業は大変そうである。それに患者の私達も毎年の申請手続きが体調もあり大変である。
- ・重症筋無力症と診断された時、医療側から支援策があることを知らせるような仕組みを確立してほしい。私の場合、医師からの説明（特定疾患医療給付制度）はまったく無かった。病気そのものについても断片的な言葉のみで、自分でインターネットで調べるようアドバイスを受けた。病院入口等にも資料が置いてあった記憶はない。

● その他

- ・難病に対しての医師、看護師の知識をもっと深めてほしい。患者に対して、「そんなはずはない、わからない」など否定的な医師が多く、自分の無知を患者のせいにする医師とは信頼関係が築けない。病院から足が遠のいてしまう。
- ・人工呼吸器装着のため、個室又は4人部屋など差額ベッド料が必要な病院を提供されるが、負担が多すぎるし、医療上の必要処置に入るので、請求されるべきではないと思うが。



全国難病センター研究会の研究大会で
アンケート結果を報告

2. 福祉制度への意見、要望

● 難病患者を対象にした手帳等の制度を

- ・日常生活用具が欲かったが、結局何も制度に入れず高額な金額が自費になり苦しくなってしまった。難病患者にも手帳とか制度があればいいと思った。
- ・身障手帳がもらえないために、必要な日常生活用具の購入に制度が使えず高額な自己負担を強いられてしまった。身障手帳の交付対象を難病患者にも広げてもらいたい。

● 安心のできる生活の支援を

- ・医療費の補助免除だけでなく、幅広い範囲での免除等で生活支援を考えてもらいたい。低所得者には、もっと温情ある制度にして頂きたいと思います。
- ・難病で身体が健康でなく、仕事の事については経済的不安があります。難病手当（年金）みたいなのが多少でも受けられたら、仕事もフルタイムでなくパートで身体を楽にしたいものです。

● 特定疾患存続を

- ・前は特定疾患に関しては医療費がかからなかったのに、どんどん、患者に負担がかかってくる。これから先、難病患者にも、ふつうに医療費がかかりそうでとても心配。
- ・特定疾患の公費負担制度は、病状が悪化して働けなくなった私にとってどんなに大きな力になったことでしょうか。この制度は絶対になくさないで欲しいと祈る思いです。

3. 就労についての意見、要望

● 難病患者にも就労の道を

- ・難病の患者であっても障害者手帳をもっていなければ、何も使える制度はないと、ハローワーク、保健所で言われました。「難病をかくして就職するように」とも言われました。

- ・病気を持って働いている人はたくさんいるが、私のように合併症や突然の感染で毎週一度は病院へ通院。1年に一度は入院となると仕事にはつけない。十数年働いた会社でも休むのは大変であった。難病者にも障害者就職のような制度がほしい。
- ・障害者雇用も必要だが難病者も雇用してほしい。病名を言うだけでほとんど断わられてしまう。

4. その他の意見、要望

- ・診断された後、どれくらいの期間がすぎているのか。治療薬は何を使っているかによって患者にとって知りたい情報は様々だと思います。情報を提供できる立場にある医師が積極的に発信してほしいと思います。そしてそれを伝えるのは行政（福祉窓口、保健所）であり、患者友の会だと思います。私自身は治療スタートから症状が改善された方の体験を知りたいです。
- ・60才をすぎ、子供もいないと老後の生活の不安、特に医療費の負担は大きいです。主人が働いている間は良いのですが年金だけの生活になりますと心配です。又主人がいなくなった場合、動けなくなったらと…考えますと…病気を持っている不安はつものばかりです。
- ・現在の収入（老齢年金）との比率から比べても、国民健康保険料額が多いので大変圧迫を感じています。今の制度は、弱者に対してはだんだん重く負担を強いる様になっていっていると思います。
- ・見た目では病気というのがわからないので、理解してもらえないことが辛いです。外出するにも勇気があるので外にでている時は気分が動いている時もありますが、病気が治ったみたいに言われて嫌な気持ちになったことがありました。説明してもわかってもらえないし、言わずに気にしないようにしていますが、それがしんどいこともあります。

「筋無力症の症状と困難について」

全国筋無力症友の会 副代表 恒川 礼子



筋無力症は自己免疫疾患です。研究が進み、ある程度、筋無力症の原因とされている抗体や仕組みが解明されてきましたが、抗体が見つかったと言っても、治療法が確立されている訳ではなく、治療方法も医療機関や医師により様々です。そして、未だに解明されていない免疫システムや抗体もあり、さらなる研究が必要です。

筋無力症は、日差・日内変動が激しく、昔から「なまけ病」などと呼ばれ、症状が出て、毎日の生活が辛いのに、周りの人達やお医者様になかなか理解してもらえなかったり、理解してもらうまでに時間がかかったりといふ辛い思いをしている人も少なくありません。また、見た目が元気だったりするので、その辛さは当人でしかわかりません。

患者の中でも、日常生活を何とか無理せずに過ごせる人と、自発呼吸が出来ず、呼吸器につながれている人、体に力が入らずベッドの上で毎日を過ごしている人など様々です。

私は、「ダブルセロネガティブ」と呼ばれ、解明されていないグループに入る患者の一人です。そして私と同じように、抗体が見つかっていなかったり、検査データが数字に表れなかったりして治療に入る事が出来ず、何年も苦しんでいる人達や、間違った判定により、間違った治療を受けている人達もたくさんいます。中には精神疾患と言われ、必要の無い薬を何年も処方され逆に体を壊した人もいます。

私は、発症して11年になります。発症当時、胸腺摘出手術、パルス療法など一通りの治療を行い、ステロイドや免疫抑制剤など服用しながらここ数年は、無理をしなければ何とか普通の日常生活を送ってきました。しかし、一昨年秋頃から調子が悪くなり、なかなか思うような治療が出来ずにきました。ある病院で、新たな治療に入るためには検査結果が数字に表れないから出来ないと言われたのです。筋無力症は、未だに解明されていない部分が多く、

11年もステロイドや免疫抑制剤を使用していると、発症当時は出ていた症状や検査結果が数字に表れなかったり、その出方も変わってきます。長年この病気を研究している医師でさえ、その理由やメカニズムはわかりません。

そして、教科書通りではない症状や今までに無かった症状を訴えても「それは違う」となかなか受け入れてもらえなかったのです。わからないから難病なのであって、研究中なのではないか・・・とずいぶん理不尽な事だと思いました。そして最後には、「今飲んでる薬を減量していき、症状が悪化し、クリーゼを起こしたらその時は治療しましょう！！」と言われたのです。

その言葉を聞いたときには、愕然とするより脱力感の方が大きく、今の医療体制、実態はこんな程度なのかと悲しくなり、この病院を離れる事にしました。

幸いにも、次に私を受け入れてくれた病院は、私のような教科書通りにはいかない患者に理解のある病院で、何処に原因があるのか、何が隠されているのかと常に探求・研究し治療にあたってくれる病院でした。

私を診察した後、すぐに、身体状態を良い状態に引き上げましよう、と、血漿交換を行ったところ、とても元気になりました。そして、血漿交換で効果があるということで私に何らかの抗体が隠されていることが確認されました。しかし、残念ながら、血漿交換は「根治治療」ではなく「対処治療」です。後はステロイドや免疫抑制剤の種類や量を調節し体の状態を良い状態に維持しなければなりません。血漿交換後、しばらくは調子も良く過ごしていましたが、その効果も終わり、今度は、2011年11月から新しく認可された「免疫グロブリン」を使用し治療しました。治療の効果はありましたが、やはり対処療法ですので、これからも投薬治療が必要です。投薬治療も様々な副作用などがあり、油断は出来ま

せん。

筋無力症は、小さいお子さんにも発症します。小児の場合、症状は大人とほぼ同じですが、その形態・治療のタイミングが違ってきます。

発症のピークは3才ですが、症状に個人差があり、眼瞼下垂だけの症状で終わる軽度の場合もあれば、症状は目にとどまっているものの潜在性全身型である場合、全身型となり重篤な状態となる子どももいます。また、筋無力症は、自己免疫疾患なので、寛解はあっても完治することはほとんどありません。従って、子どもの成長につれて、心身共にケアが必要となります。

普通、小児が病気になると小児科に行きます。よほどの顕著な症状が無いと、筋無力症であることに気がついてもらえずに、治療のタイミングを外してしまったり、重篤になるケースが多くなって来ました。

今一番問題なのは、難病に関わる方皆さんに言える事でもあるのですが、神経内科医や研究者の不足です。大人を診て頂く神経内科医もそうですが、特に小児神経内科医が少ないことです。その中でも、小児重症筋無力症を診て頂ける先生は本当に一握り

です。少しでも興味を持ってくれるお医者様が増え、解明されていくことを望みます。

私は、筋無力症を患ったことは決して良いことではないけれど、筋無力症になったことで色々な方達と出会い、色々な経験をすることが出来、良かったと思っています。

お医者様の中には、「この病気になった人は、おとなしく無理をせず、やりたいことは我慢して過ごさない・・・」と言われる方もいます。

私は一度しか無い人生！！ どうせ過ごすなら、楽しく笑って過ごす事が出来るのが一番だと考えています。私には、行きたい所もたくさんあります。食べたい物もたくさんあります。そして、やりたいこともたくさん！！

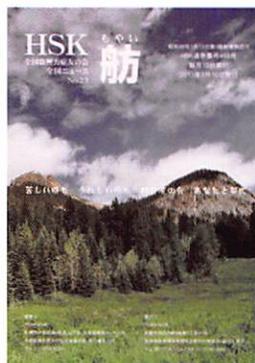
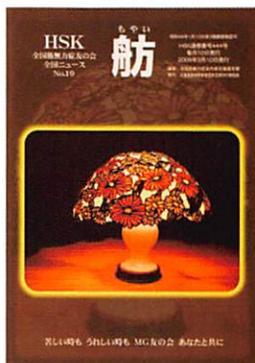
結構無茶をして家族をハラハラさせていますが、毎日楽しく笑って過ごすことが出来なければ生きている意味がありません。

それには、私たち患者・病気に理解を示し、協力・ご支援くださる方や家族がいてくれるからこそです。毎日感謝し楽しく過ごしていきたいと思えます。

全国筋無力症友の会

- ◆本年度設立40周年
- ◆27支部、会員1,300名
- ◆事務局：京都難病連内
TEL：075-822-2691
FAX：075-255-3071

- ◆ホームページ
<http://www.mgjp.org/>
※全国筋無力症友の会では年に2回機関誌「筋(もやい)」(B5版・60～80頁)を発行しています。



JPAニュース 難病対策の見直しはどうなっている？

昨年秋以降、厚生労働省は、精力的に難病対策委員会をひらき、制度上も予算上も膠着している難病対策（とくに特定疾患治療研究事業）の見直しについての検討がすすまられています。9月13日に、1年ぶりに開かれた第13回難病対策委員会から検討が始まり、9月26日には10年ぶりに親部会である厚生科学審議会疾病対策部会が開かれ、見直しに着手すべしとの指示事項を発信、団体ヒアリングも合わせて第18回まで6回の委員会が行われました。12月1日の第18回難病対策委員会では、「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」（15ページに全文掲載）が確認されました。

野田政権は、社会保障と税の一体改革に着手するとして、医療、年金、介護など社会保障各分野の審議会、検討会についても昨年暮れにむけて検討を進め、年開けの1月6日、「社会保障・税一体改革素案」が閣議に報告されました。

この素案にも難病対策については、全文別掲のとおり明文化されました。

年開けの1月17日に開かれた第19回難病対策委員会では、「素案」、「中間的な整理」をふまえての、法制化も視野に入れた見直しの検討項目とワーキンググループの提案が出されました。

難病対策について、福祉の分野では障害者制度改革の流れのなかで昨年、障害者基本法が改正されて身体障害者手帳を持っていない難病や慢性疾患患者で、社会的な障壁による困難を抱えている人たちも障害者の範囲に含めることになりました。私たち当事者も入って検討してきた障害者自立支援法に変わる障害者総合福祉法（仮称）についても、遅くと

も3月半ばには通常国会に法案が提出されることになっています。その福祉サービスのなかにもどこまで難病や慢性疾患のある人たちを入れてゆくのかが注目されます。また、障害者雇用制度に関しても、労働政策審議会障害者雇用分科会に設けられた研究会が3つ（障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会、労働・雇用分野における障害者権利条約への対応の在り方に関する研究会、地域の就労支援の在り方に関する研究会）が発足し、今年8月を目途に検討を開始しています。高額療養費制度の見直しについて、素案では、まずは年収300万円以下程度の低所得者を特に配慮した年間での負担上限等を設けるということが提案されるにとどまりました。「素案」は、難病対策も含め、これらの見直しについては消費税率を当面段階的に10%まで引き上げることを前提にしています。

今年は、政局次第では解散総選挙も予想されるだけに、私たちもしっかり情勢をつかみながら、患者と家族が安心して医療にかかり、同年代の市民と同じように生活していけるよう、難病対策の前向きな見直しを要望していかなばなりません。



第19回難病対策委員会の様子

社会保障・税一体改革素案【難病関係部分】

（平成24年1月6日政府・与党社会保障改革本部決定、同日閣議報告）より抜粋

（12）難病対策

- （3）の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆引き続き検討する。

今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）

平成23年12月1日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

1. 難病に対する基本的な認識

- 希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然。
- その確率は非常に低いものの、国民の誰にでも発症しうる可能性がある。
- たまたま罹患した患者は重篤かつ慢性の症状に苦しみ、治療法が未確立のため、患者・家族の医療費負担は長期かつ極めて重い。
- また、希少性故に、社会一般の理解が得られにくい上に、医療現場においても専門的医療機関を探すことに困難を来すなどの問題がある。
- 一方、国や地方公共団体の財政は厳しさを増しており、制度の安定性を確保することが重要になってきている。
- また、本年6月に取りまとめられた社会保障・税一体改革成案においては、難病医療費の支援のあり方を検討する旨が盛り込まれている。
- こうした中において、①難病の治療研究を推進し、治療法の早期確立を目指すこと、②医療費助成を広く国民の理解を得られる公平・公正な仕組みとすること、③医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策を講じること、により、従来の弱者対策の概念を超え、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

2. 現在の難病対策の課題について

- ①医療費助成・研究事業の対象疾患に限られており、不公平感がある。
- ②医療費助成について、医師が患者のためを思い診断が甘くなる傾向があることが指摘されているほか、対象疾患追加の選定過程が不明確であるなど、事業の公正性に問題がある。
- ③医療保険制度に上乗せされる他の公費負担医療制度との均衡が図られているかどうか検討が必要。
- ④医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県の大規模な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、早急に超過負担を解消することが求められている。

- ⑤治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的・包括的な施策が求められている。
- ⑥事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、検討する必要がある。

3. 今後の難病対策の見直しに当たってのポイント

- ①公平性の確保
希少・難治性疾患の患者を、公平に対策の対象とする。
- ②公正性の確保
対策の実施にあたっては、透明性を確保し、認定の適正化を行うなど公正性を確保する。
- ③他制度との均衡の確保
制度の設計にあたっては、他制度との均衡を図る。
- ④制度安定性の確保
将来にわたって安定的な制度とする。
- ⑤総合的・包括的な施策の実施
治療法の早期確立のための治療研究の推進、医療体制の整備、国民全体の理解を深めるための普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策を実施する。
- ⑥法制化の検討
希少・難治性疾患対策の基本となる法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める。

4. 今後の難病対策の見直しの方向性

ごくまれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のある難病について、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

このため、

- 医療費助成について、事業の公正性、他制度との均衡、制度の安定性の確保の観点に立ち、法制化も視野に入れ、希少・難治性疾患を幅広く公平に助成の対象とすることを検討する。
 - また、希少・難治性疾患の特性を踏まえ、治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等を始めとした総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みを検討する。
- 以上

JPAニュース

障害者総合福祉法はどうか？

民主党政権のマニフェストの「一丁目一番地」（長妻厚生労働大臣、当時）として内閣府に総理大臣を本部長とする障害者制度改革推進本部を設けて行われてきた障害者制度改革は、第1段階である障害者基本法の改正に続き、第2段階では障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない障害者総合福祉法（仮称）を制定するにあたっての法案づくりが大詰めを迎えています。政府・民主党は、第180回通常国会提出予定法案の一つとして「障害者自立支援法等の一部を改正する法律案（仮称）」を挙げています。なぜ「骨格提言」で用いている表現の「障害者総合福祉法案（仮称）」ではないのか、つなぎ法の延長では障害者自立支援法を廃止したことにならないではないか、など様々な議論のあるところですが、法案の中身も含めて、閣議決定の後に提出される法案が注目されます。法案は遅くとも3月半ばには提出されることになっています。

「骨格提言」は、私たちの代表も入った当事者参加による総合福祉部会で練り上げたものであり、医療や難病に関して不十分なところはあつつも、私たちは基本的にこの提言の実現の方向で新法が制定されることを要望してきました。この法案の行方は難病対策の見直しの方向にも関わっており、気になるところです。（2012年1月26日現在）

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

明日は変えられる。

astellas
Leading Light for Life
アステラス製薬
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 (検索)

【お問合せ先】総務部社会貢献担当 電話番号 03-3244-5110

2012年度予算政府案の内容は？

2012年度予算政府案が暮れに決定されました。

一般会計総額は90兆3339億円、うち厚生労働省関係予算は26兆6873億円（対前年比7.9%マイナス）。厚生労働省各課ごとの予算案を見ると、健康関係では、肝炎対策239億円、がん対策357億円、難病対策2132億円（他局計上分も含む）、生活習慣病対策30億円、リウマチ・アレルギー対策5.9億円、腎疾患対策2.4億円、慢性疼痛対策1.2億円、他、B型肝炎訴訟給付金等支給予算が新規で345億円。

疾病対策課予算は358.4億円（前年比24.3%増）、難治性疾患克服研究事業は、前年同額の100億円。特定疾患治療研究事業は350億円（280億円）。その他難病患者等居宅生活支援事業等は前年同額。新規事業として難病患者の在宅医療・介護の充実（4500万円）、難病対策の国際的連携（150万円）を計上。また、昨年の税制改正で行われた年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用（平成24年度のみ、269億円）。

小児慢性特定疾患治療研究事業は129億5000万円（127億9100万円）。小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業4600万円（4600万円）、小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業105億1000万円（98億7100万円）。

障害保健福祉部予算は総額1兆3045億円（1兆1815億円）10.4%増。障害福祉サービス7434億円（6342億円）、地域生活支援事業450億円（445億円）、自立支援医療2057億円（1991億円）。

懸念されていた3月で切れる経過措置（育成医療の中間所得層負担上限措置、重度かつ継続の上位所得層の負担上限措置）は、ともに延長。一方で、「基本合意」の重要事項である自立支援医療の低所得者負担の無料化は「引き続き検討」（事実上見送り）。特別児童扶養手当、特別障害者手当額については、年金と連動して2012年10月から0.6%引下げに。

医薬関係では、新規に「技術の進歩に対応する薬業費（8700万円）、抗H B s人免疫グロブリン製剤
 事承認審査・安全対策の向上」予算20億9300万国内自給の推進（1200万円）が計上されました。
 円計上。他に国内未承認薬・適応外薬審査迅速化事（以上、14～17ページ、水谷幸司記）

平成24年度 主な難病対策に関する予算（案）

（第19回難病対策委員会提出資料）

（ ）内は前年当初予算額

○難治性疾患克服研究事業等 100億円（100億円）

難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

○特定疾患治療研究事業 350億円（280億円）

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病相談・支援センター事業 166百万円（166百万円）

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

○重症難病患者入院施設確保事業 154百万円（154百万円）

都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

○難病患者等居宅生活支援事業 207百万円（207百万円）

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進する。

○難病患者サポート事業 20百万円（20百万円）

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化学業（新規）45百万円（0百万円）

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や災害時の緊急対応に備え、重症神経難病患者の受入機関確保のための全国専門医療機関ネットワークの構築等を通じて、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

計 458億円（388億円）

（参考）年少扶養控除の廃止等による地方財政の増収分の対応の一部を特定疾患治療研究事業の地方の超過負担の財源として活用（平成24年度暫定的対応）269億円（※）

※難病対策として予算（案）に計上しているものではない。

患者が参加する研究班(通称西澤班)の報告 全国難病センター研究会・国際的な活動にご参加ください

患者が参加する研究班スタート

「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班(通称西澤班)」

平成23年度から始まったこの研究班の目的は、難病に対する医療・介護・福祉に関する現状を把握し、問題改善に向けて、今後の難病対策を提言することにあります。私たち患者の立場から研究協力者として参加し、患者支援のあり方や難病対策のあり方などを検討します。

2011年8月28日(日)には東京都の都市センターホテルにて、ワークショップ「東日本大震災と難病～今何をすべきか」を開催。被災された患者当事者からの発表もありました。12月7日(水)～9日(金)には4つの分科会に分けた班会議の開催。患者を含め、医療関係者、研究者、患者支援などこれまで難病に関わってきたほとんどの職種の方が意見を交わすことが出来る研究班です。私たちの取り組みや意見によっては研究事業を動かし、私たちの生活に影響を及ぼすことにもなります。

- ◆ JPAは研究分野にも積極的に参加しています。
〔研究協力者〕(JPA等患者団体推薦の者)
伊藤建雄、森幸子、野原正平、金沢公明、
斎藤博、小川みどり、中山泰男

全国難病センター研究会にご参加ください

第17回全国難病センター研究大会(徳島)

皆さんは「難病相談支援センター」を利用されたことがありますか?2007年には全ての都道府県に設置されました。私たち患者にとって最も身近で、気軽に相談でき、患者支援となるセンターであるために、知識や技術の質の向上と、多種多様な関係者のネットワークの構築を目的として、年2回の研究大会が開催されています。

第16回の研究大会は、2011年11月13日(日)に東京都のファイザー株式会社のホールにて開催され、各地のセンター職員、患者団体、医療関係者、行政、研究者、就労支援関係者などが参加し、16の発表・討議が行われました。

第17回全国難病センター研究大会(徳島)

日時:2012年3月10日(土)13:30～11日(日)15:00
会場:とくぎんトモニプラザ(徳島県青少年センター)
内容:特別講演「四国巡礼と病氣」

(四国大学・教授 真鍋俊照先生)

他 一般発表

申込み:(財)北海道難病連ホームページ参照または
電話(011-512-3233)でお問い合わせ下さい。

ICORD 2012 日本で初の開催

第7回 国際希少・難治性疾患創薬会議

会期:2012年2月4日(土)～5日(日)
会場:東京大学 駒場リサーチキャンパス
コンベンション・ホール(東京都目黒区駒場4-6-1)

- ◆ ICORDとは、世界中の希少・難治性疾患患者および家族・関係者のよりよい社会環境整備の在り方について当該者だけでなく政府関係者・研究者・企業等がともに考え、社会に向けて発信をしていくことを目的とした国際会議です。
- ◆ ICORD2012では、多種多様な国内外からの参加者とともに、世界中の希少・難治性疾患と希少性疾病用医薬品(オーファンドラッグ)に関する研究開発、治療、政策、患者会活動など幅広い話題での発表・議論が行われます。すべての口頭発表に同時通訳が入ります。国際連携・交流を促進させるチャンスです。

※詳しくはICORD2012ホームページをご覧ください。

RDD 2月29日・世界中で開催

世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)

- ◆ 希少・難治性の病気に苦しむ人は世界中にいます。毎年2月最終日に開催するこのイベントは、より良い診断や治療による患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まりました。日本では2010年から開催。昨年は56カ国で開催され、日本でもカセットプラント、ワークショップ、ひな人形講座、オルゴール演奏会など各地で楽しい催しが行われました。
- ◆ 今年は2月29日が開催日です。今年も丸の内オアゾ「〇〇(おお)広場」(東京都千代田区)をはじめ、各地で開催予定。皆さんも世界中で開催されるこのイベントを企画・参加してみませんか?

患者サポート事業について

昨年夏、JPAに患者サポート「相談・交流室」が開設されました。患者会設立準備に向けた話し合いの場として、また、個別相談や学習会の会場として活用されはじめています。

これは、厚生労働省が患者・家族の療養生活を支援する事業として創設した「患者サポート事業」の一部（患者相談支援事業）をJPAが受託したもので（下記体系図参照）、JPAが展開する同事業には、ほかに患者団体の運営や相談等における役員・担当者の養成研修会が今後予定されています。

また、すでに各都道府県に設置されている「難病相談支援センター」や「難病連」との連携を図り、地域を越えた相談にも応じられるよう、個別の患者会とのネットワークを強化しながら、患者・家族を横断的に支援できるような相談体制づくりにもこれ



患者サポート「相談・交流室」

から力を入れていく予定です。

各患者会が、個々の患者・家族の複雑化する相談に応えながら、社会からの信頼と存在感を増した活動を展開していくために、当事業が役立つものとなるように内容の充実を図っていきたいと思います。

（宮永恵美）

原因がわからない、あるいは長くつきあっていくことになる病気をもつ患者と家族にとって、不安な気持ちや悩みを同じ立場で受け止め、一人では解決できない共通する課題には、改善に向けてともに活動する患者会の存在は大きいものです。そんな患者会をこれから設立したいと考えている方も含め、患者会のリーダーや候補者を対象に、患者会の役割や活動のあり方、費となる相談をうけるにあたって必要な知識や実務のポイントなどを盛り込んだ研修会を開きます。

患者団体の運営研修セミナー2011 患者会リーダー養成研修会

2012年3/3(土)・4(日) (1泊2日)

会場 セミナーハウス「クロス・ウェーブ東中野」
東京都中野区東中野4-5-14 電話03(3365)3901
宿泊 同施設
対象 患者会リーダーまたはその候補者
(役員歴5年未満まで)
定員 40名程度(先着順)
参加費 無料
*交通費、宿泊費は主催者が負担(助成)します。

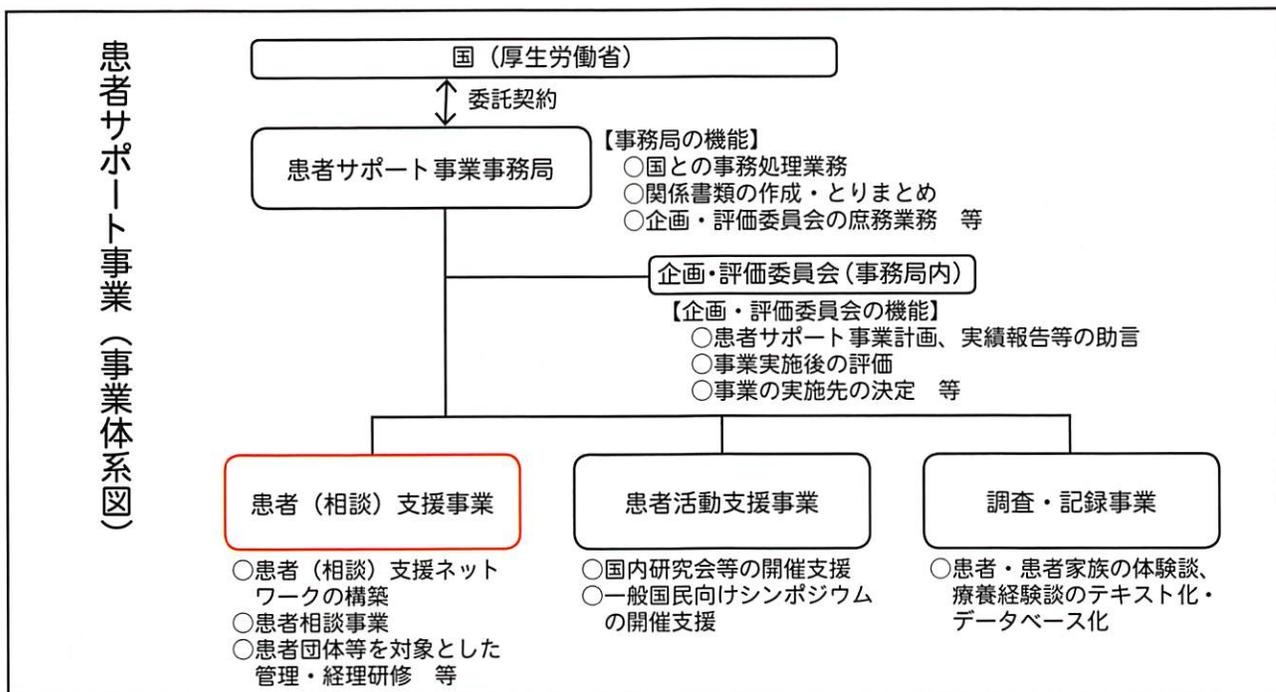
■プログラム(予定)■
3/3(土) 午後1:30~8:30
患者会活動の意義とコミュニケーション技術を学ぶ
患者会の役割/日本の社会保障のしくみと歴史
/コミュニケーションスキルを学ぶ
3/4(日) 午前9:00~正午
患者会の相談実務とは
患者会の運営と相談活動/相談事例を通して

参加ご希望の方は、事前に下記までお申込みください(事前申込制)

お申込み・問い合わせ先
主催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(患者サポート交流・相談室)
TEL03(6280)7734/FAX03(6280)7735

厚生労働省委託「患者サポート」事業

* 定員に達したので受付を終了しました。



☆ 新加盟団体紹介 ☆

「一日も早く患者の手元に薬を!!」 PADM 遠位型ミオパチー患者会

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PADM 遠位型ミオパチー患者会です。どうぞよろしくお願いいたします。

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。遠位型ミオパチーには縁取り空胞型、三好型、眼咽頭遠位型等のいくつかの型がありますが、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。現在治療法はなく、特定疾患にも指定されていません。

PADMは、2008年4月に患者たちによって設立されました。署名活動やシンポジウム開催、交流会開催などを行っており、研究推進・新薬開発・特定疾患への認定などを求めています。現在の一番の目標は、日本発のウルトラオーファンドラッグ(=患者数が特に少ない希少疾病用医薬品)の創薬を可能とする制度を日本につくることです。



(2011年12月13日民主党・厚生労働省への署名・要望書提出の様子)

縁取り空胞型(DMRV)について、日本の研究者が実験動物での治療効果を初めて示しましたが患者数が国内で約400人と推測される希少疾患であるため、主に採算面の理由で民間の市場原理のみでは、人での実用化は不可能である状況です。しかし私たちは患者にもできる事はあるはずだと考えています。

この記事をお読みの方であればご存知の方が多いかと拝察しますが、オーファンドラッグ制度というものは既に存在します。しかしこの制度は患者数が5万人未満とされ、数百人程度となると十分な制度とはいえないようです。

それでも2009年8月に製薬会社が国(独立行政法人)から助成金を獲得し、2010年11月には東北大学にて第I相治験が開始され、2011年6月に東日本大震災の直撃を乗り越えて終了することができました。しかし、続く第II相治験にも国の公的資金が不可欠であり、綱渡りのような厳しい開発環境にあることは変わりません。ウルトラオーファンドラッグのための新制度の必要性を痛感しています。このことはDMRVだけでなく、遠位型ミオパチーの他の型の治療薬をはじめ、全てのウルトラオーファンドラッグに共通の課題であるはずで



(難病・慢性疾患全国フォーラム2011にて織田友理子PADM代表代行の発言の様子)

JPAの皆さんとはPADM設立後、国の審議会や勉強会など難病に関わる様々な場でお会いになり、大先輩として単一の疾病に囚われない広い視野や患者会とは何か等、貴重な勉強をさせていただいています。治療法研究や医療費負担のあり方等々共通する課題は数多いはずで

JPA活動方針「安心安全の社会づくりに患者団体としての役割を果たそう」の下、JPAの一員としても積極的な活動参加を行い、PADMの活動の幅を広げたいと思います。まだまだ未熟な会ですが、どうぞよろしくお願いいたします。

PADM 遠位型ミオパチー患者会

(Patients Association for Distal Myopathies)

- ◆ E-mail dmio-info@enigata.com
- ◆ Fax 050-6860-5921
- ◆ ホームページ <http://enigata.com>
- ◆ オンライン署名も実施しています!
http://enigata.com/sign_mail/sign2.html

新加盟団体紹介「PADM遠位型ミオパチー患者会」

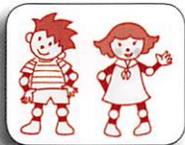
☆ 新加盟団体紹介 ☆

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」



こんにちは。この度準会員として加盟させていただきました。

会員数160人の小さな会ですが、皆様のお力添えのもとJPAの一員として難病問題に取り組んでゆきたいと思えます。何卒よろしく願いいたします。

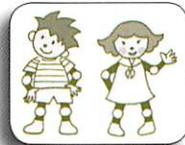


無痛無汗症とは

この病気は生まれつき痛みの感覚がなく、汗も出ない病気です。

歯の生え始めには舌や唇をかみ切ってしまう、気づかぬうちに骨折を繰り返す、内臓の病気がわからず重症になる、普段でも体温調節ができず危険な状態になるなど、片時も目を離すことができません。

このような私たちの存在を通して、実は「痛み」と「汗」が人にとってどんなに大切なものかを、多くの方々に知ってほしいと願って活動しています。



シンポジウム

この病気は全国でもわずか100例余りとみられています。

患者は国内に分散していますが、各地の医療機関でも十分な知識、対処方法を備えているとは限りません。

私たちは、「この病気にどう対処していったらよいか」を軸に全国の医師、看護師、教育関係者、福祉専門家などの方々のご協力のもと、年に一回シンポジウムを開催し検診会や相談会、検討会を行っています。

2013年度には、20回記念大会を計画しています。



トゥモロウとは

友(トゥモ)と出会い、これから皆で力を合わせ、社会という大海に

漕ぎ出そう(ロウ)、という明日への願いをこめて、1993年に設立。2002年にNPO法人となりました。

NPO 無痛無汗症の会「トゥモロウ」

事務局

- ◆〒157-0067
東京都世田谷区喜多見 8-15-35
K・田中ビル 307
- ◆TEL 03-5761-2860
- ◆FAX 03-5761-2861
- ◆E-mail cipa@tomorrow.or.jp
- ◆URL <http://www.tomorrow.or.jp>

第18回無痛無汗症シンポジウム 無事終わる[シンポ]

2011年10月1日～2日に福岡で開かれた「第18回無痛無汗症シンポジウム」は、お蔭さまで無事に終わることができました。念願の九州で、新しい患者を3人迎え、専門家の先生方や仲間と十分話し合え、交流する、ゆとりのある二日間でした。

今年のテーマは「患者主体の活動に向けて」です。社会に出た患者がプログラムの色々な場面で活躍する姿が見られ、家族も専門家の先生方も、会の明日に希望が持てるシンポジウムとなりました。

参加者は患者17人、家族58人、小児科・整形外科・歯科・眼科・皮膚科・麻酔科・リハビリ・生理学・心理・看護・補装具など多岐にわたる専門家53人、その他ボランティアの方々を加え、全体参加者は115人にもなりました。

「広がる仲間のページ」

「JPAの仲間」をもっと広げましょう！
患者を支援する活動などを紹介いたします。

私たちもJPAを応援しています！

「病院×Art学生プロジェクト」…表紙を担当していただいています！

前号から「JPAの仲間」の表紙が素敵になったとお気づきでしょうか。
「病院×Art学生プロジェクト」が実際に京都の病院で使っているホスピタルアートです。

副代表の京都造形芸術大学2年生・稲田有紀さんにお話をお伺いしました。

＜聞き手：深田 雄志（日本患者学会 代表理事）＞



— どういう団体なのでしょう？

稲田 同志社大学・京都薬科大学・京都造形芸術大学など、京都の様々な大学の学生を中心にした団体です。「病院環境の改善と若手アーティストの支援」を目的に、病院で季節の絵画展示を行っています。

難病連とは、代表の小泉が関西の勉強会でご縁を頂き、アンケートをとらせて頂いたことから始まりました。「病院にふさわしい絵画とはどういうものか」というものでした。そのあと、京都市・京都府・某IT企業にご支援頂きながら団体を立ち上げて、いまは全国に広げていくことを目指しています。



地元テレビ局の取材を受けるプロジェクトメンバー。中央が代表の小泉さん。

— 病院にふさわしい絵、とはどのように探しているのですか？

稲田 病院×Art学生プロジェクトは「キュレーター」として美術館の学芸員のような立場です。京都の芸大生・芸大教授とネットワークを持っていて、患者と病院のための制作をしている若手のアーティストと連絡を取り合っています。

キュレーションの時に、私たちが意識するのは「森」です。それは、勉強会でお願いしたアンケートにたくさんのヒントをもらっていることでもあります。スペインに世界遺産の病院があり、ここも森をコンセプトに建築されているんです。

— 世界遺産ですか！

稲田 「サン・パウ病院」といいます。ホスピタルアートでよく「森」というコンセプトにたどり着くんですが、それは「森」が生气に満ちた場所だからだと思います。病院が日常と同じように、あるいは病院だからこそもっと気持ちよく、生き生き過ごせることを「あたりまえ」にしたい、と私たちは願っています。

— たしかに、病院も建てかえると少しはきれいになります。生き生き過ごすというには程遠いですね。

稲田 二十世紀の病院は、汚い壁に白衣の人が歩くので、まるで理科の研究室じゃないでしょうか。ほんの何十年前までは結核やコレラが一番多かったの、仕方なかったのかもしれませんが。でも二十一世紀は難病に限らず、みんな慢性疾患の時代です。建て替えのチャンスは少ないですが、同じ白壁でも、「理科室の白壁」から「ギャラリーの白壁」にすることは絵画の力で可能だと思っています。

— 学生が患者の生活を考えていることがとても素敵ですね。ありがとうございました。

稲田 こちらこそ、ありがとうございます。この記事を読んで、読者の皆様が、ご懇意にされている先生・看護師さんにこのプロジェクトのことをお話したださったら嬉しいです。限界もありますが、全国に「生气に満ちた森の病院」をお届けしたいです。

病院×Art学生プロジェクト

- ◆ 〒602-0065 京都市上京区東小川通 寺之内下ル 518 桃李庵 日本患者学会内
- ◆ TEL/FAX 075-201-3858
- ◆ メール h.cupid.a@gmail.
- ◆ ブログ <http://d.hatena.ne.jp/cupid-project>

広がる仲間のページ 「病院×Art学生プロジェクト」

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、世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。

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力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

〔協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

- 協力会費（個人）
年間一口3,000円以上（何口でも申し受けます）
*協力会費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。

◎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・疾病団体協議会事業部**
 ※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。
 ※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 **みずほ銀行 飯田橋支店 普通2553432**
 口座名 **一般社団法人日本難病・疾病団体協議会**
 ※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

編集後記 ～もうすぐRDD「世界希少・難治性疾患の日」です！

この度「JPAの仲間」の編集長に就任しました全国膠原病友の会の大黒（おおぐろ）です。JPAの広報担当の方々と「仲間」をお届けいたします。

全国の仲間からの記事を募集しています！ 伝えたいこと、訴えたいことはないですか？ ぜひみなで「JPAの仲間」を作っていきたくと思っています。メール：oguro@kougen.org までご連絡ください。

さて、毎年2月最終日はRDD「世界希少・難治性疾患の日」です。私も2年前に大阪で“ハンドベルとシャボン玉ショー”を催しました。多くの皆さんとこの日を分かち合えたら、私たちの未来も変わっていくような気がします。いずれ国民的行事になるように応援していきたいと思えます。（大黒宏司）



シャボン玉の乱舞の中での記念写真！楽しかったな～

＜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して取り組まれている学生の活動です。（22ページに活動を紹介しています）
- *今回のテーマは「冬」。
「雪あそび」小野塚佳代さんのホスピタルアートです。京都のクリニックで展示されていました。

＜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