

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

2014 3 第22号



2 特集 難病・小慢対策の動向

8 「難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会」を開催

1 表紙絵（裏表紙を参照ください）

12 3・11大震災「福島」を肌で感じるツアー報告

15 「2013患者会リーダー養成研修会」の報告

16 JPA 国際交流部 活動報告
～DIA 特別シンポジウムに参加して～

18 「世界希少・難治性疾患の日 2014」開催報告

20 全国難病センター研究会（京都）報告

23 「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

24 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

特集 難病・小慢対策の動向

難病法案および児童福祉法一部改正法案 （小慢改正法案）が国会に提出される

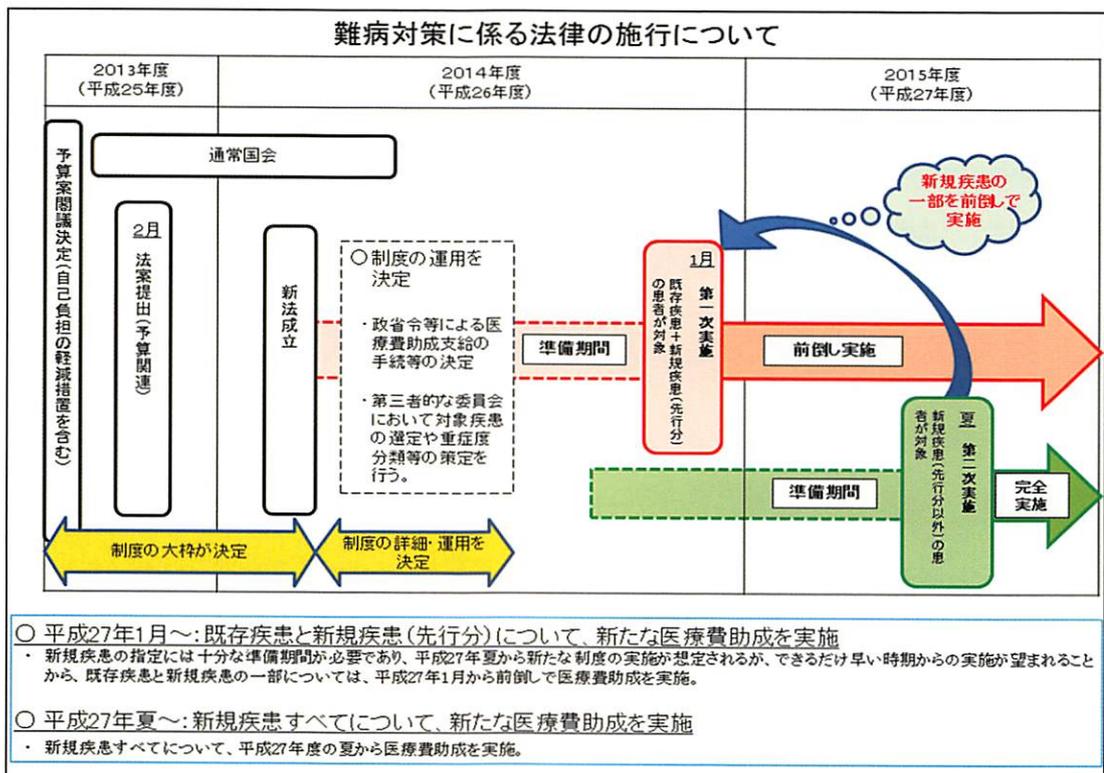
難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）および児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）は、2月12日、閣議決定されて第186回通常国会に提出されました。審議日程は、3月末日現在まだ決まっていません。

大筋では、昨年暮れに難病対策委員会でとりまとめられた最終報告（前号に全文及び資料を掲載）と変わりませんが、法案として国会に提出されたことで、審議の場はいよいよ立法府に移り、法制化の実現段階に来たものと言えます。

1972年の「難病対策要綱」に基づいて、何ら社会的支援策のなかった難病患者への救済策として現在の難病対策がはじまってから42年が経ち、やっと法的根拠をもつ社会保障制度としての難病対策がスタートすることになります。このことのもつ意義は、難病医療費助成制度を、義務的な社会保障給付制度として法に位置づけたことにとどまらず、今後、障害者福祉や就労・雇用保障、障害年金制度などの社会的支援制度のなかでの位置づけや、新薬・治療法の開発支援を促進していくための根拠にもなるものです。

法案が成立したら、今後、施行までには、対象疾患や基準の制定、指定医、指定医療機関の指定、新難病拠点病院や基幹病院を地域での医療計画に組み入れていくことや、保健所や患者団体を中心とする地域協議会の設置、細部にわたる運用事項の決定と周知など、様々な課題があります。また、低所得層の自己負担がなお重すぎることや、小児慢性特定疾病患者の20歳以降の社会的支援策の整備（トランジション問題）をはじめ、今後に残された課題も多々あります。その点では、私たちは、この法制定はゴールではなく、総合的な難病対策の実現にむけての第一歩と考えます。難病法に限らず、医療、福祉、介護にかかわる社会保障制度全体の改善運動が大事であるとともに、この法律が総合的な対策として花開かせるかどうかという点では、今後は、地域での活動も非常に大事になってきます。

今号には、法案の概要および法案要綱を資料として掲載しました。前号とあわせてご活用ください。なお、法案をどう見るかについては、3月に伊藤代表理事が大阪「難病者の集い」で行った講演記録などの資料を、今後JPAホームページに掲載していく予定ですので、こちらも参考にしてください。（水谷幸司）



難病の患者に対する医療等に関する法律案概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

法律案の概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日 ※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

児童福祉法の一部を改正する法律案の概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾患児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律案の概要

(1) 基本方針の策定

- 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾患児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用(小児慢性特定疾病医療費)を支給。
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- 医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関(都道府県等が指定)制度等に関する規定を整備。
>支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 >都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- 都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業(※)を実施。
(※)必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
任意事業：①レスパイト(医療機関等における小児児童等の一時的預かり)、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援(家族の休養確保のための支援)等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- 国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾患にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日 ※難病の患者に対する医療等に関する法律案と同日

難病の患者に対する医療等に関する法律案要綱

第一 総則

一 目的

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう。以下同じ。）の患者に対する医療その他難病に関する施策（以下「難病の患者に対する医療等」という。）に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とすること。（第一条関係）

二 基本理念

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。（第二条関係）

三 国及び地方公共団体の責務

- 1 国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないものとする。（第三条第一項関係）
- 2 国及び都道府県は、難病の患者に対する医療に係る人材の養成及び資質の向上を図るとともに、難病の患者が良質かつ適切な医療を受けられるよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならないものとする。（第三条第二項関係）
- 3 国は、難病に関する調査及び研究並びに難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器の研究開発の推進を図るための体制を整備し、国際的な連携を確保するよう努めるとともに、地方公共団体に対し1及び2の責務が十分に果たされるように必要な技術的及び財政的援助を与えることに努めなければならないものとする。（第三条第三項関係）

第二 基本方針

一 厚生労働大臣は、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針（以下「基本方針」という。）を定めなければならないものとする。（第四条第一項関係）

二 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。（第四条第二項関係）

- 1 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
- 2 難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
- 3 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
- 4 難病に関する調査及び研究に関する事項
- 5 難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器

に関する研究開発の推進に関する事項

- 6 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- 7 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- 8 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

三 厚生労働大臣は、基本方針を定め、又はこれを変更しようとするときは、あらかじめ、関係行政機関の長に協議するとともに、厚生科学審議会の意見を聴かなければならないものとする。（第四条第四項関係）

第三 医療

一 特定医療費の支給

1 特定医療費の支給

（1）都道府県は、支給認定（2（2）の支給認定をいう。以下同じ。）を受けた指定難病（難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するものをいう。以下同じ。）の患者が、特定医療（支給認定を受けた指定難病の患者に対し、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定医療機関」という。）が行う医療であって、厚生労働省令で定めるものをいう。以下同じ。）のうち、当該支給認定に係る指定難病に係るもの（以下「指定特定医療」という。）を受けたときは、特定医療費を支給するものとする。（第五条第一項関係）

（2）特定医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた指定特定医療（食事療養及び生活療養を除く。）に要する費用の額から、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の家計の負担能力等の事情を斟酌して政令で定める額（当該政令で定める額が当該算定した額の百分の二十（政令で定める場合にあっては、百分の十）に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額、及び食事療養又は生活療養に要する費用の額から、食事療養標準負担額又は生活療養標準負担額、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者の所得の状況等の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額の合計額とすること。（第五条第二項関係）

2 支給認定等

（1）支給認定を受けようとする指定難病の患者又はその保護者は、都道府県知事の定める医師の診断書を添えて、その居住地の都道府県に申請しなければならないものとする。（第六条関係）

（2）都道府県は、指定難病の患者が、その病状の程度が厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度であるとき又はその治療状況その他の事情を勘案して政令で定める基準に該当するときであって特定医療を受ける必要があるときは、支給認定を行うものとする。（第七条第一項関係）

都道府県は、指定難病審査会を置き、支給認定をしないこととするときは、指定難病審査会に審査を求めなければならないものとする。 (第七条第二項及び第八条第一項関係)

そのほか、支給認定の有効期間、支給認定の変更等に関し必要な事項を定めるものとする。

(第九条から第十一条まで関係)

二 指定医療機関

1 指定医療機関の指定

指定医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は薬局の開設者の申請により行うものとする。 (第十四条関係)

2 指定医療機関の責務等

(1) 指定医療機関は、厚生労働省令で定めるところにより、良質かつ適切な特定医療を行わなければならないものとする。 (第十六条関係)

(2) 都道府県知事は、指定医療機関がに従って特定医療を行っていないと認めるとき等は、当該指定医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとともに、指定医療機関の指定の取消し、指定の効力の停止ができるものとする。 (第二十二條及び第二十三條関係)

第四 調査及び研究

一 国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進するものとする。

(第二十七條第一項関係)

二 厚生労働大臣は、一の調査及び研究の成果を適切な方法により難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を行う者、医師、難病の患者及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。

(第二十七條第三項関係)

第五 療養生活環境整備事業

都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができるものとする。 (第二十八條第一項関係)

一 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

二 難病の患者に対する保健医療サービス若しくは福祉サービスを提供する者又はこれらの者に対し必要な指導を行う者を育成する事業

三 適切な医療の確保の観点から厚生労働省令で定める基準に照らして訪問看護を受けることが必要と認められる難病の患者につき、厚生労働省令で定めるところにより、訪問看護を行う事業

第六 費用

一 都道府県の支弁

特定医療費の支給に要する費用及び療養生活環境整備事業に要する費用は、都道府県の支弁とするものとする。 (第三十條関係)

二 国の負担及び補助

1 国は、一により都道府県が支弁する費用のうち、特定医療費の支給に要する費用の百分の五十を負担するものとする。 (第三十一條第一項関係)

2 国は、予算の範囲内において、一により都道府県が支弁する費用のうち、療養生活環境整備事業に要する費用の百分の五十以内を補助することができるものとする。 (第三十一條第二項関係)

第七 雑則

一 難病対策地域協議会

都道府県、保健所を設置する市又は特別区は、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。 (第三十二條第一項関係)

二 不正利得の徴収

都道府県は、偽りその他不正の手段により特定医療費の支給を受けた者があるときは、その者から、その特定医療費の額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができるものとする。 (第三十四條第一項関係)

三 受給権の保護

特定医療費の支給を受ける権利は、譲り渡し、担保に供し、又は差し押さえることができないものとする。

(第三十八條関係)

四 公課の禁止

租税その他の公課は、特定医療費として支給を受けた金銭を標準として、課することができないものとする。 (第三十九條関係)

五 大都市の特例

この法律中都道府県が処理することとされている事務で政令で定めるものは、指定都市が処理するものとする。 (第四十條関係)

第八 施行期日等

一 施行期日

この法律は、平成二十七年一月一日から施行すること。ただし、第七の五については平成三十年四月一日から施行すること。 (附則第一條関係)

二 検討

政府は、この法律の施行後五年を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

(附則第二條関係)

三 その他

その他所要の経過措置及び施行前の準備に関する規定を設けるとともに、関係法律について所要の規定の整備を行うこと。 (附則第三條から第十三條まで関係)

児童福祉法の一部を改正する法律案要綱

第一 改正の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律（平成二十五年法律第百十二号）に基づく措置として、小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立等の措置を講ずること。

第二 改正の要点

一 小児慢性特定疾病医療支援等の定義

1 小児慢性特定疾病とは、児童等が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいうものとする。こと。（第六条の二第一項関係）

2 小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等（以下「小児慢性特定疾病児童等」という。）であって、当該疾病の状態が厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療（当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。）をいうものとする。こと。（第六条の二第二項関係）

二 小児慢性特定疾病医療費の支給

1 小児慢性特定疾病医療費の支給

(1) 都道府県は、医療費支給認定（2（2）の医療費支給認定をいう。以下同じ。）に係る小児慢性特定疾病児童等が、指定小児慢性特定疾病医療機関から当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（以下「指定小児慢性特定疾病医療支援」という。）を受けたときは、当該小児慢性特定疾病児童等に係る医療費支給認定を受けた保護者に対し、小児慢性特定疾病医療費を支給するものとする。こと。（第十九条の二第一項関係）

(2) 小児慢性特定疾病医療費の額は、一月につき、同一の月に受けた指定小児慢性特定疾病医療支援（食事療養を除く。）に要する費用の額から、医療費支給認定を受けた保護者の家計の負担能力等の事情をしん酌して政令で定める

額（当該算定した額の百分の二十に相当する額を超えるとときは、当該相当する額）を控除して得た額、及び食事療養に要する費用の額から、食事療養標準負担額、医療費支給認定を受けた保護者の所得の状況等の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額の合計額とすること。

（第十九条の二第二項関係）

2 支給認定等

(1) (2) の医療費支給認定を受けようとする小児慢性特定疾病児童等の保護者は、都道府県知事の定める医師の診断書を添えて、都道府県に申請しなければならないものとする。こと。（第十九条の三第一項及び第二項関係）

(2) 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっている、かつ、その疾病の状態が厚生労働大臣が定める程度であると認められる場合には、医療費支給認定を行うものとする。こと。（第十九条の三第三項関係）

(3) 都道府県は、医療費支給認定をしないこととするときは、小児慢性特定疾病審査会の審査を求めなければならないものとする。こと。（第十九条の三第四項関係）

(4) そのほか、医療費支給認定の有効期間、医療費支給認定の変更等に関し必要な事項を定めるものとする。こと。

（第十九条の三第五項から第十一項まで及び第十九条の四から第十九条の八まで関係）

三 指定小児慢性特定疾病医療機関

1 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、病院若しくは診療所又は薬局の開設者の申請により行うものとする。こと。（第十九条の九第一項関係）

2 指定小児慢性特定疾病医療機関の責務等

(1) 指定小児慢性特定疾病医療機関は、厚生労働大臣の定めるところにより、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援を行わなければならないものとする。こと。

（第十九条の十一関係）

(2) 都道府県知事は、指定小児慢性特定疾病医療機関がに従って小児慢性特定疾病医療支援を行っていないと認めるとき等は、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者に対し、勧告、命令等を行うことができることとする。こと。また、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消し、指定の効力を停止することができるものとする。こと。

（第十九条の十七及び第十九条の十八関係）

四 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

1 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

（第十九条の二十二第一項関係）

2 都道府県は1に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができるものとする。

（1）小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業

（第十九条の二十二第二項第一号関係）

（2）小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

（第十九条の二十二第二項第二号関係）

（3）小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業（第十九条の二十二第二項第三号関係）

（4）小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業（第十九条の二十二第二項第四号関係）

（5）その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業（第十九条の二十二第二項第五号関係）

3 都道府県は、2に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

（第十九条の二十二第三項関係）

五 調査及び研究

1 国は、小児慢性特定疾病の治療方法その他小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等（以下「疾病児童等」という。）の健全な育成に資する調査及び研究を推進するものとする。

（第二十一条の四第一項関係）

2 厚生労働大臣は、1の調査及び研究の成果を適切な方法により小児慢性特定疾病の治療方法その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究を行う者、医師、疾病児童等及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供す

るものとする。

六 基本的な方針

厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めるものとする。

（第二十一条の五関係）

七 費用

1 小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に要する費用は、都道府県の支弁とするものとする。

（第五十条第五号の二及び第五号の三関係）

2 国は、1により都道府県が支弁する費用の二分の一を負担するものとする。

（第五十三条関係）

八 その他

1 都道府県は、偽りその他不正の手段により小児慢性特定疾病医療費を受けた者がいるときは、その者から、その小児慢性特定疾病医療費の額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができるものとする。

（第五十七条の二第三項関係）

2 小児慢性特定疾病医療費の支給を受ける権利は、譲り渡し、担保に供し、又は差し押さえることができないものとする。

（第五十七条の五第二項関係）

第三 施行期日等

一 施行期日

この法律は、一部の規定を除き、平成二十七年一月一日から施行すること。（附則第一条関係）

二 検討

政府は、この法律の施行後五年を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

（附則第二条関係）

三 その他

その他所要の経過措置及び施行前の準備に関する規定を設けるとともに、関係法律について所要の規定の整備を行うこと。（附則第三条から第十三条まで関係）

「難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会」を開催 終了後厚生労働省を訪問、大臣室で田村厚生労働大臣に要望 ～難病法案が国会で審議されるうえで大きな節目となる一日でした～



2月18日（火）、JPAは難病のこども支援全国ネットワークと共催で参議院議員会館講堂において「難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会」を開催しました。この集会是難病法案が国会に提出されてから初めてとなり、平日にもかかわらず約100名の出席がありました。

また、集会后、両団体を代表して8名が厚生労働省を訪問、田村憲久厚生労働大臣と面会のうえ、集会アピールを提出し、難病法案の早期成立と難病対策、小児慢性疾患対策の充実を要望しました。念願だった大臣との面会も実現するなど、JPAにとっては今後の難病法案が国会で審議されるうえで大きな節目となる一日でした。

集会是小林信秋難病のこども支援全国支援ネットワーク会長の司会で始まり、冒頭で伊藤たておJPA代表理事が今後の課題などを含めた少し長めのあいさつを述べました。そして、お忙しいなかかけつけてくださった国会議員からあいさつをいただいた後、本題の難病法案（田原健康局疾病対策課長、泉

健康局疾病対策課健康対策推進官）及び児童福祉法一部改正案（桑島雇用均等・児童家庭局母子保健課長）の説明と続き、休憩をはさんで質疑応答、アピール案の読み上げと採択、森幸子JPA副代表理事の閉会あいさつという内容で12時30分から16時までみっちり行われました。

伊藤氏はあいさつの中で、積み残した問題として次の四点を挙げ、みんなと一緒に考えていきたいと述べました。一点目は低所得者の自己負担の問題を指摘し、消費税の増税や年金の引き下げで支出が多くなり収入が少なくなっていく時代に、低所得者の負担がこれでいいのか議論を重ねていかなければならないと述べました。

二点目は、自治体格差がさらに広がるのではないかと懸念を示し、法律になっても住んでいる自治体によって支援が違ってくるとせっかくの法律も仏を作って魂入れずということになりかねないと述べ、国がどういった指導をするかが大きな課題になっていると述べました。

三点目は、軽症というかたちで医療費助成から外れる方々についても、社会参加への支援を行うことを難病対策の大きな目玉としてすすめてきたが、それをまとめて療養環境整備事業となった。しかし、これも都道府県が主体になって行うが、国は費用の2分の1を補助することができるという「努力義務規定」であるとして、これによる自治体の格差が広まることを懸念しました。そして、同事業について国が用意した予算を有効に使うだけの施策を自治体が行うのかどうか問題だと指摘し、国が自治体をしっかりと指導し法律の根幹として浸透させていかなければならないと述べました。

そして4点目に、生活保護の医療にはさまざまな制限があり専門医にかかりにくいことを挙げました。これは人権の問題でもあり、難病患者が生きていくためにひじょうに重要な問題だと思っていると述べました。最後に伊藤氏はこれらの四点を踏まえ、この制度の実現にかんしては地域の難病連の役割が非常に大きいことを強調しました。

その後の難病法案の説明では、泉推進官から第3条国・地方公共団体の責務について、具体的ではなく若干抽象的なので義務規定ではなく「努めなければならない」という努力規定になったと説明がありました。そして、第30条・31条の費用では、特定医療費については義務的経費となり都道府県の超過負担は完全に解消できるとしたものの、療養環境整備事業は裁量的経費という形になったと述べました。さらに、第32条～第33条難病対策地域協議会についても、地方自治とのかねあいから「努めるものとする」という努力義務になったと述べました。

一方、児童福祉法の一部を改正する法律案の説明で、桑島課長は第50条・53条の費用について「都道府県が支弁する費用の2分の1を負担する」としてこれまでの裁量的経費から義務的経費になるとし、さらに小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業）の必須事業についても国庫負担2分の1の義務的経費にする

ことができたと述べました。そして、個々の状況に応じたきめ細かな支援を実施することで、トランジションへの気持ちを込めたと説明しました。

難病法案の説明で泉推進官は、参考資料のアンダーラインを引いてあるところは原案にはなかったがJPA役員の意見に基づき加筆したと述べ、法律案の作成にはJPAの意見も反映させているとしました。

厚生労働省からは、井上障害保健福祉部企画課長、下高原健康局疾病対策課長補佐、近藤職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室室長補佐、森岡障害保健福祉部企画課長補佐らも出席。質疑応答では会場から9名の患者・家族から質問が寄せられ、それぞれの担当課から回答していただきました。

ただ、主催する側としては、冒頭に伊藤氏が問題点を指摘しておき、その後の国会議員あいさつや厚労省の法案説明を経て、質疑応答で問題点に関する議論等をさらに深めていく狙いもありましたが、なかなか意図したとおりにはいかなかったかもしれません。同時に、より良い難病対策をつくるためには、今後も私たちが地域で勉強会を開くなどして難病対策に関する理解や課題等をもっと深めていく必要性を感じました。



厚労省の各担部署からの出席

集会であいさつをいただいた国会議員（出席順）

- ・中根 康浩 衆議院議員（民主党衆議院厚生労働委員会委員）
- ・江田 康幸 衆議院議員（新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟事務局長、公明党難病対策推進本部本部長）
- ・古屋 範子 衆議院議員（公明党厚生労働部会長代理）
- ・橋本 岳 衆議院議員（自由民主党難病等に関するPT事務局長）
- ・上野 ひろし 衆議院議員（日本維新の会厚生労働委員会理事）
- ・川田 龍平 参議院議員（結いの党参議院厚生労働委員会委員）
- ・山井 和則 衆議院議員（民主党衆議院厚生労働部会長）

集会終了後、数名がグループとなり各党の厚生労働委員等を訪問してアピール文を届けました。

一方、JPAの伊藤代表理事、森副代表理事、藤原理事、水谷事務局長及び難病のこども支援全国ネットワークの小林会長および同親の会より、胆道閉鎖症の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、全国心臓病の子どもを守る会の代表の計8名は厚生労働省を訪れ、田村憲久厚生労働大臣と大臣室で面会のうえ、集会アピールを手渡し、難病法案の早期成立と難病対策、小児慢性疾患対策の充実を要望しました。

面会には衛藤晟一議員（内閣総理大臣補佐官、自

民党難病PT座長、超党派難病議連会長）及び江田康幸議員が同席。さらに佐藤敏信健康局長、石井淳子雇用均等・児童家庭局長及び田原克志健康局疾病対策課長等も同席で、少し重々しい雰囲気でしたが、大臣はとても気さくに対応していただき、私たちの話を聞いていただくことができました。

これまでJPAは厚労大臣への面会を希望していたもののなかなか機会に恵まれませんでした。今回は難病法案の閣議決定を契機に実現しました。私たちとしても、これで難病法案の成立に向けて一歩足固めをすることができたのではないかと思います。（藤原 勝）



田村厚生労働大臣に要望書を手渡す伊藤代表理事及び両団体の代表団と衛藤議員、江田議員

難病法案・児童福祉法改正法案の早期成立で 総合的な難病対策・小慢対策を充実させよう！

2月12日に、難病と小児慢性特定疾患に関する2つの法案（難病の患者に対する医療等に関する法律案、児童福祉法の一部を改正する法律案）が閣議決定されました。昭和47年の難病対策要綱の制定から42年ぶりに、ようやく法律に基づく制度として新たな難病対策が始まることになります。

また小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成17年に児童福祉法に位置づけられました。医療費助成については国庫補助金（裁量的経費）のままでしたが、今回10年ぶりにようやく義務的経費として難病医療費助成とともに、社会保障給付として位置づけられることになります。児童福祉法改正による小児慢性特定疾患治療研究事業の義務的経費化が難病法と同時に実現することは、小児から大人への切れ目のない支援にむけての第一歩となることにも、おおいに期待をしております。

また、難病対策が法的根拠をもつことによって、医療費助成の対象疾患が大きく広がることにとどまらず、難病患者の療養生活環境整備事業をはじめ、患者の社会参加に向けての総合的な支援がさらに拡大、充実されることにも、大きな期待をいたしております。

今後、小児から大人へのトランジションの支援策の検討をはじめ、指定医療機関や指定医を全国に適正に配置すること、新難病拠点病院など地域での医療体制の整備、当事者参加の地域協議会の確立や、保健所を中心とする地域での難病・小児慢性特定疾患患者への支援体制の強化など、法成立後に取り組まなければならない課題はたくさんあります。

私たちは、今回の難病法制定、児童福祉法の改正が、難病対策・小児慢性特定疾患対策を総合的に推進していくための第一歩と受けとめ、これらの検討にむけて、いち早く準備を進めていただくためにも、まず今国会での早い段階での法案成立を、切に望みます。

2014年2月18日

難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会参加者一同



アピールの読み上げ
全国色素性乾皮症(XP)連絡会
長谷川雅子さん

3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー報告 「小高駅の自転車」

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会 副理事長 小関 理

郡山駅で線量を測定、去年は結構高かったのですが、今年はそれ程でもない。運転手の朝倉さんに聞くと“駅前の線量が高くては困る”と言うことで除染したとのこと。線量計を設置する時に除染してから設置して「こんなに低くなりましたよ」と言っていることと一緒です。

郡山から南相馬に向かう途中の飯館村に到着、去年は人の気配がほとんどなかったのですが今回は除染の作業をいろいろなところでやっておりました。除染作業でも人の気配があるとホッとします。雪の中、地上の線量を計ると1 μ Sv/h（マイクロシーベルト）を越えていました。朝倉さんは「福島や郡山でも線量はそれ程減っていない。線量が高くても、ないものとして生活しないと何もできなくなる」と言っていました。



飯館村を前にしてのトイレ休憩、名物の揚げパン試食中

南相馬の道の駅で日本リウマチ友の会の江井啓子さん、浪江在住で今は避難している佐藤さんと合流、浪江に向かいました。道の駅では暖かいご当地グルメ「凍天」（しみてん）をごちそうしていただき美味しくいただきました。警戒区域である南相馬・小高地区から居住制限区域である浪江に入ると風景が変わると佐藤さんが言っておりました。小高地区は田畑の耕作はしていませんが町の予算で草刈

りをしています、ですから雑草などは生えていません。ですが草刈りなどない国の管理下にある浪江地区は草ボーボーです。小高の海岸線は少し整理されてはいるようですが、津波で壊れた家なども多く残っており昨年とそれ程変わっていないように思えました。

松川浦は湾内にいっぱいあった家などの瓦礫もほとんど無くなり見違えるようになっていました。民宿や食堂なども開店しており元に戻りつつあるのかな、という感じでした。しかし、港湾施設の一部はコンクリートの塊が陥没していました。



小高駅前、信号機だけが動いていました

小高や浪江では、除染作業を進めております。6号線から町中に入る道には震災当初は他県からの応援警察官が警備に当たっていましたが今は民間の警備員が警戒しております。現在、浪江市内に入るには許可証が必要です。3ヶ月に1回の更新が必要だそうです。それも泥棒が多いからだと言うことでした。高価なものがなくなると、最近服なども持っていくという事です。除染作業員が変身して持っていく場合もあるということでした。

昨年、太田川にサケがいっぱいに登ってきました。沖でも獲らないので、すごい量だったそうです。今は放流もやっていない、川には堰もあるのでサケ

は昇ってこなくなるだろうと佐藤さんは言っていました。空き家が多くなり、ネズミが増えています。そのためかカラスではなく猛禽類が多くなっているということでした。原発は住民の生活そのものを破壊し文化や生態系・人間の歴史をもつぶしてしまうものなのだと、あらためて理解しました。



小高駅前の自転車置き場

常磐線小高駅。駅舎の両側に自転車置き場があります。百台以上の自転車が3年前のままに残されています。つぶれたタイヤとさびが、その年月を物語っています。無機質な道具ゆえ、一台一台それぞれに思い出や物語があると思うと何とも言えぬザラザラしたものを感じました。

ます。日本の基準はどうなっているのだろうか？と思います。各地から集められた牛たちはのんびりと干し草を食べていますが、その線量も相当高い値を示していました。現在募金を受けつつ「希望の牧場」として牛たちを飼育しております。

バスの中では参加者の一人である仙台在住の及川さんが3.11当時の話しをしていました。松葉杖を手放せないため、2階にある避難場所には入ることが難しいため駐車場の車の中で過ごしたそうです（トイレ等は1階なので使うことが出来た）。同じように過ごした人はペットと一緒の老人、発達障害の子どもを持つ人と社会的弱者であったことに気がついたと言っていました。仙台ポリオの会で3.11直後に行ったアンケートでも障がい者が避難所でくらすことは難しいとの結果が得られております。



江井さんのペットたち

江井啓子さんは、南相馬道の駅近くの仮設に住んでおります。仮設に住んでいるからと言って家が壊れたわけではありません。見晴らしの良い小高い丘に江井さんのお宅を訪ねました。夜は無人の家に数匹のペットがおりました。到着したと同時に犬君がうれしさのあまり吠えながらお出迎え、足にまとわりつきます。左側の建物には四頭の馬、人恋しさからか蹄を踏みならしたりたてがみを振ったりして、撫でてくれと要求していました。原発のために多くの動物たちも大変な目に遭っているのです。

南相馬のホテルで宿泊、夕食をとりつつ懇談。震災時、難病であるがゆえの苦勞、原発被害者間や原発からの避難者の補償を線引きすることが地域社会



吉沢牧場、線量が高い中牛たちがゆったり餌を食べてます

昨年も訪れた吉沢牧場。道端の杉っ葉の上で線量を計ると昨年同様 $10 \mu \text{Sv/h}$ を越えておりました。チェルノブイリですと $1.15 \mu \text{Sv/h}$ （年間5mSv）を越えると退去対象地域（移住義務ゾーン）になり

や人々をばらばらにしている現実等話をしました。大学生の参加者・里中さんは若者らしいストレートな質問をぶつけてきます。彼女たちがいるかぎり、未来は明るいと思った夜でした。当然二次会は伊藤代表たちと“まちなかひろば・屋台村”へ「味噌のディープインパクト」等をいただきました。名前通りのニンニクの効いたインパクトのある味でした。



“まちなかひろば・屋台村”

2日目は宮城県に向かいます。山下駅では今年も橋元商店さんが頑張っていました。常磐線は昔の山下駅を通ることは無くなりましたが、周辺の住宅を修理して住み始めた家も見られました。橋元商店さんも綺麗になっていました。去年は我々しか居ませんでしたが、今回は他の客も訪れていました。今後どうなるかわかりませんが、地域社会が再建出来るような気がしました。

震災から3年、宮城県沿岸では絶望の象徴のような瓦礫の山を見ることが難しくなっています。宮城県・関上、2011年中は瓦礫の山がいっぱいありましたが、今年は連なっていた瓦礫の山は見えなくなりました。瓦礫焼却施設の解体作業をやっています。小高・浪江は・・・瓦礫の集積すらやられておりません。田や畑に小さく集められた汚染された瓦礫が点在するだけです。都合の良いことだけが伝えられ本当に大変な事は伝わらない、いつもの事ながら無力感を感じます。

関上、津波の到達ラインが遙か上に記録されている「堰」の前の仏像も昨年そのままでした。2010年、

前年に続き仙台ポリオの会の芋煮会をすぐ近く、橋を渡った名取サイクルセンターで行いました。（そのサイクルセンターは跡形もありません）その時、住宅の陰に隠れ一寸した丘のような日和山は見ることは出来ませんでした。今の日和山、ずっと遠くからでも確認できるのです。何回訪れても涙が出ます。



名取川にある堰、右側に青で津波の到達位置が示されています



日和山の上から関上を望む。仙台の方向ですが、ここに大きな町があったとはとても想像できない

伊藤代表の推薦牛タン屋で昼食の後、仙台駅で解散となりました。岡山から来ている竹中さん夫妻は4月に仙台である膠原病の全国会に参加するそうで、仙台近辺の情報を集めておられました。今回で二回目ですが定点観測的なツアーの意味が明確になりつつあります。“これまでの写真をバスのテレビで見せつつ旅行するのも良いですね”などと、福島難連の渡邊さんと話しておりました。これから全国で災害対応の意味においても続ける事が大切だと感じた今回の旅行でした。

JPAニュース

「2013患者会リーダー養成研修会」の報告

JPAは、1月25日から2日間にわたり、今年で3回目となる厚生労働省委託事業「患者会リーダー養成研修会」を都内で開きました。

全国の患者会（設立準備中を含む）リーダーおよびその候補者ら34名が集い、患者会活動に必要な基礎知識や実務の習得に臨みました。

■厚労省から難病新法案等の最新情報を学ぶ

厚労省から萩原疾病対策課長補佐が挨拶にかけつけ、2月に国会へ上程される予定（当時）の難病新法案の内容と次年度予算案の概要について、40分にわたり報告がありました。12月に出された医療費助成の修正案や指定医療機関など地域の医療提供体制が説明されると、参加者は熱心にメモをとっていました。

■一日目は患者会の役割を学び、

社会保障における患者会運動の視点を養う

講座「患者会の役割」では、伊藤たておJPA代表理事が、患者会に長年関わってきた実体験を踏まえ、患者会の歴史や役割、活動の意義、また活動していく上で必要な心構え等について話をしました。水谷幸司JPA事務局長による「難病患者をとりまく社会保障制度」では、制度のしくみが横断的に説明され、「会合に來られない（一番困っている）人たちにこそ社会保障が必要」であり、患者会の活動によって制度が変化する「運動」の視点がリーダー

に求められること等が強調されました。

■相談を受ける実践力を磨き

仲間と想いを共有した二日目

相談を受けるにあたって必要な心構えを学ぶ「患者会と相談活動」では、講師の川尻洋美群馬県難病相談支援センター相談支援員から、相談者の問題を自分で解決できるように、その力を信じ支援すること等のポイントが具体的に示されました。

最後の時間は、演習方式による「ワールドカフェで未来のリーダーへ」を通し、二日間の自分をそれぞれ振り返りながら、一年後の自分の目標や取り組みたい活動について語り合いました。短い時間の中で、各々が日頃の悩みや想いを共有しあいました。

（宮永恵美）



参加者の声

●患者会を立ちあげて、何をどのように進めたらよいかわからなかったが、「患者会の三つの役割」や社会保障制度、カウンセリングについて、どれも興味深く聞くことができた。ワールドカフェはたくさんの意見を聴くことができ勉強になったし、楽しく情報交換ができた。居眠りなどする暇もないほど充実した二日間だった。

- 患者会の運動史や社会保障のあらまはは頭の整理となった。今後は会の運営方法の実際、事例などがあればと思う。ワールドカフェという演習形式はとてもよい手法。うそいつわりのない、自然のままの本音トーク、共感の多い時間だった。
- 役員になって2年弱の私にはとてもよい機会だった。悩んだときにはこの研修と他の患者会の方々を思い出しながら進んでいきたいと思う。

リーダー養成研修会で使用したテキストを「患者会リーダー養成研修会報告書」として希望者へお分けしています（送料実費負担）。詳しくはJPA事務局までお問合せ下さい。

JPAニュース

JPA 国際交流部 活動報告 ～DIA 特別シンポジウムに参加して～

JPA 国際交流部は、2013年の設立以来、日本を代表する協議会として海外同レベルの組織や関連組織（政府、研究機関等）との具体的連携や、国内外の情報共有・発信を行うべく、さまざまな国際交流活動を展開しています。これまでに、NORD（米国希少疾病協議会）や EURORDIS（欧州希少疾患協議会）とのパートナーシップの確立に関する MOU（連携覚書）を締結し、ICORD（国際希少難治性疾患・創薬学会）などの国際会議にも参加して参りました。

その活動の一環として、去る2月9日（日）、PMDA（独立行政法人医薬品医療機器総合機構）の設立10周年を記念して開催された「DIA 特別シンポジウム」に患者団体の協議会として参加しました。当日は、伊藤たてお代表理事が開会挨拶を行い、事務局員の加藤志穂が通訳として同席させて頂きましたので、ご報告いたします。



DIA（本部：米国）は全世界に18,000人以上の会員を有する、医療用製品の研究開発、ライフサイクルマネジメントに関わる専門家のためのグローバルな非営利団体です。世界中の人々の健康と福利の向上のためのイノベーションを促進することを使命とし、医薬、バイオテクノロジー、医療機器の分野のあらゆる領域

の専門家に対し、そのキャリアと専門技能のレベルアップに役立つ、タイムリーで信頼できる情報を提供しています（DIA Japan のウェブサイト参照）。

「患者さんに如何にして速やかにイノベティブな製品を届けるか？～規制当局の役割、産業界の役割～」がテーマのシンポジウムでは、新薬をいち早く患者に届けるための政策、環境整備などについて、世界各国の規制当局、国際機関、日本の規制当局の代表や産業界の代表が一堂に会して発表・意見交換が行われ、JPA は、日本の難病分野における患者会活動と、規制当局や産業界に期待することについて発表しました。



シンポジウム前日の東京は40数年ぶりという歴史的な大雪に見舞われ、予定通りの開催を心配しておりましたが、当日は爽やかな晴天に恵まれ、無事に開会を迎えることができました。DIA 本部の Barbara 氏による挨拶に続き、JPA の伊藤代表の発表です。冒頭、伊藤代表は、大雪に見舞われた東京開催を祝して（？）「北海道からみなさまにスペシャルギフトを持ってきました！」と言。積もった雪に足を取られながら、ようやく会場までたどり着いた参加者からはどっと笑い声が上がり、開会直後の緊張もすっかりほぐれて、そ

の後は温かい雰囲気の中で発表することができたと思います。



発表内容は、「難病（希少疾患＋難治性疾患）」という日本独特の概念についての説明に始まり（海外では、Rare Disease（希少疾患）とあって、難治性疾患は含まれません）、難病対策の歴史、JPAの成り立ちと活動内容の紹介、ホットな話題として、難病対策の法制化について、JPAによる研究事業（患者レジストリと研究協力についてのガイドライン作成）の紹介、そして、オーファンドラッグ開発への期待と関係者との今後の連携の重要性などで、日本の患者団体協議会として、参加者に向けて多くのメッセージを発信しました。

その後、第一部として、EMA（欧州医薬品庁）、PMDA、日本製薬工業協会の代表による発表、午後の第二部では、HSA（シンガポール健康科学庁）、NADFC（インドネシア国家医薬品食品監督庁）、WHO（世界保健機関）、日本製薬団体連合会の代表による指定発言と続き、最後に全登壇者を交えてのラウンドテーブルディスカッションが設けられました。

ここでは、JPAの発表について、まず、「この場に患者団体が参加して発表を行うことは非常に素晴らしいこと」とのコメントを複数の方から頂戴しました。ま

た、希少疾患に関する創薬についての意見交換も活発に行われ、「年々、創薬にかかるコストは増加傾向にあり、患者数が少なく用途が限られるオーファンドラッグ開発については限界があるということもご理解いただきたい」、という産業界からの現実的な意見の一方で、規制当局側からは、「1国で見れば患者数が非常に少なく、創薬に結びつかなくても、世界規模で見れば希少性は薄れるのでは？そのために、各国の規制当局が国を超えて協力する必要があるのではないか」、「今後のオーファンドラッグ開発に必要なってくるのは、製薬業界・規制当局・アカデミアの密なコミュニケーションである」、などといった意見も出され、オーファンドラッグに関わるさまざまな立場の方々の、大変貴重な生の声を聞くことができました。

その他、ヨーロッパでは、ワークショップの開催など、製薬会社と患者団体のコミュニケーションが積極的に行われていて、例えば、患者団体が当事者の立場から製薬会社に対して剤型についてアドバイスする、といった動きもあり、患者団体への期待の大きさを感じました。

今回、日本の患者団体として発表を行うにあたり、国際交流部では西村由希子事務局長を中心にその内容について検討を重ねてきました。その甲斐あって、当日は各国の関係者からコメントやフィードバックを頂き、患者団体が自らの現状について情報発信し、創薬に関わっていく役割を担うことを求められていると実感しました。それぞれの領域を超えての世界的な連携が加速している現状をふまえ、今後も国際交流部の活動に取り組んでいきたいと思っています。

(J P A国際交流部 加藤 志穂)

JPAニュース Rare Disease Day2014 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 開催報告



本稿では、2014年2月28日を中心に全国で開催された Rare Disease Day2014（世界希少・難治性疾患の日）について報告いたします。

Rare Disease Day（世界希少・難治性疾患の日、以下RDD）は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質（QOL）の向上を目指した活動です。2008年にスウェーデンで初開催され、2014年には世界84ヶ国で開催されました。日本では2010年に公認イベントが初開催され、5年目の今年は過去最多の全国21箇所でRDD公認イベントが実施されました。

主催：NPO 法人 PRIP Tokyo（RDD 日本開催事務局）

後援：厚生労働省、日本難病・疾病団体協議会（JPA）、難病のこども支援全国ネットワーク、日本製薬工業協会、国立成育医療研究センター、独立行政法人国立精神・神経医療研究センター、独立行政法人医薬基盤研究所、東京大学先端科学技術研究センター、国際医療福祉大学大学院

協賛：ジェンザイム・ジャパン株式会社、シミックホールディングス株式会社、シャイアー・ジャパン株式会社、千寿製薬株式会社、ノバルティス ファーマ株式会社、株式会社アンテリオ、株式会社インフロント、グラクソ・スミスクライン株式会社、株式会社ジャパン・ティッシュ・エンジニアリング、サイニクス株式会社、株式会社リバナエス、株式会社レベルファイブ

寄附：ファイザー株式会社

公認となった21箇所の内訳は、地域開催（北海道・青森・宮城・福島・東京・静岡・愛知・三重・滋賀・京都・徳島・高知・岡山・広島・福岡・佐賀・熊本・鹿児島・沖縄）に加え、大学開催（中部学院大学）や患者会開催（骨髄異形成症候群（MDS））となります。右図に開催の様態を示しましたので御覧ください。

RDD2014の大きな特徴として、初参加地域が増加したことが挙げられます。また、毎年開催している地域は、地域行政らを後援に入れた開催が増えており、域内の当該分野関係者を巻き込む企画に成長してきたことが伺えます。

今では世界中で開催されるRDDイベントですが、国内においてはまだその認知度は高くありません。今後も、希少・難治性疾患について知って頂き、また身近に感じてもらうことを第一に考えて、私たちにできること、やれそう、つながれそうな「可能性」を発見できる場になっていけば、と思っております。

今年度ご協力・ご賛同いただきました皆様に深く感謝申し上げますとともに、来年のRDDについてもご指導・ご鞭撻のほどを宜しくお願い申し上げます。

（RDD Japan 開催事務局 西村由希子）

RDDの関連イベントとして、ジェンザイムジャパンのチャリティマラソンからの寄付として104,000円をJPAに戴きました。社長の中村良和さん自らが皇居マラソンに参加し、走り終えたTシャツ姿で社員らとともに参加し、中村社長から直接、目録をいただきました（写真）。ありがとうございました。大切に使用させていただきます。（事務局長・水谷幸司）





Rare Disease Day

レアディゼイズデイ 世界希少・難治性疾患の日

Rare Disease Day2014 全国開催地域



★ Rare Disease Day2014開催地域

各地域の詳細な開催報告は、
RDD Website: <http://www.rarediseaseday.jp/> を御覧ください。

2015年も、2月28日に、皆様の気持ちをつなぐ企画を全国で開催いたします。
今後どうぞよろしくお願いたします。

Rare Disease Day2014日本開催事務局

全国難病センター研究会 第21回研究大会（京都） ～梅満開、春の京都に全国から188名が集う～

「難病に対する理解の促進そして患者さんの気持ちを共有し共に生きていく社会をつくりあげること、難病相談支援センターはこのことにつながる大変重要な役割を担っています。」第21回研究大会長 中川正法先生（京都府立医科大学）のご挨拶で幕を開けた今回の研究大会は、3月8日（土）、9日（日）、京都市上京区、ホテルルビノ京都堀川を会場に開催いたしました（主催 全国難病センター研究会 厚生労働省委託事業 難病患者サポート事業、受託 JPA）。全国から難病相談・支援センター、疾病患者団体、医療機関、行政関係者等188名の参加がありました。

特別講演は、京都大学 iPS 細胞研究所 教授 高橋淳先生に「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療」と題しお話いただきました。この大会直前7日（金）に「iPS 細胞を使ったパーキンソン病治療 初めての移植手術着手へ 2016年春にも」という大きな見出しで新聞、テレビ報道があり、高橋先生が会見されていました。それを受けての講演ということもあり、参加者の関心も非常に高いものがありました。参加者からは、「長年続けられてきた先生の研究が、ひとつ実を結ぼうとしている。その瞬間に私たちも立ち会えたという気持ちになった」、「大変分かりや

すい内容だった」という感想が聞かれました。

また、厚生労働省健康局疾病対策課 田原克志課長に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に関して、基づく総合的な難病対策の実施～国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実～」と題し、難病新法の目的、基本理念、概要そして難病相談支援センター事業が含まれる療養生活環境整備事業について報告がありました。また大会2日目早朝に田原課長を囲んだ意見交換会を開催いたしました。急きょ開催が決まったプログラムではありましたが、多くの参加とご意見がありました。

一般発表（パネル）は過去の大会で最多の23題あり、難病相談支援センターの活動、就労支援、患者団体の相談活動についてなど幅広いテーマの発表でした。

大会のもようは、Ustream でご覧いただけます。詳しくは北海道難病連ホームページをご覧ください。

次回以降の大会開催は、第22回を2014年11月8日（日）に東京都内、第23回を2015年2月21日（土）、22日（日）に高知市内でそれぞれ開催する予定です。

（全国難病センター研究会 事務局 鈴木洋史）

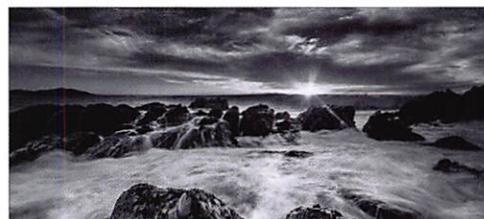


研究大会（京都）二日目に JPA 研究班から報告・発表

研究大会二日目の最後のパネルで、厚生労働科学研究費補助金による「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（通称：JPA 研究班、研究代表者：伊藤たてお、平成 24～25 年度）の報告として、国内外患者会調査グループから次の 2 題を発表しました。

- ①海外患者会調査報告「海外希少・難治性疾患患者会・協議会の他組織間協力・連携状況について」西村由希子（協力研究者）
- ②国内患者会調査報告「患者会と研究班間の研究協力に関する現状および意識に関する実態調査（第 3 報）」大黒宏司（協力研究者）

国内外患者会調査グループの研究成果のひとつとして「研究協力・連携ガイドライン（患者会向け）」を作成し、昨年末より公開しています。患者会が研究・開発促進に向けて主体的かつ継続的に関わるための、患者会と研究班との橋渡しができればと考えています。ぜひご覧ください。なお本ガイドラインは、ご意見、ご質問、国内外事例などを反映させながら今後も改訂・追記を行う予定です。（大黒宏司）



研究協力・連携ガイドライン（患者会向け）

第一版（2013年12月31日）

作成：厚労科研JPA研究班調査研究グループ

<http://www.guidelineforpatients.info/>
※ JPA のホームページからもリンク
しています



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。
画期的な新薬の創出に加え、
特許が切れた後も大切に
長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を
医療の現場にお届けしています。



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

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

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、77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、専任事務局体制を確立。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	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
3	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	3	社団法人 全国腎臓病協議会
4	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会	4	全国低肺機能者団体協議会
5	(NPO) 秋田県難病団体連絡協議会	5	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会
6	山形県難病等団体連絡協議会	6	日本患者同盟
7	福島県難病団体連絡協議会	7	日本肝臓病患者団体協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会	8	もやもや病の患者と家族の会
9	栃木県難病団体連絡協議会	9	日本喘息患者会連絡会
10	群馬県難病団体連絡協議会	10	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会	11	ベーチェット病友の会
12	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	12	(認定NPO) 日本IDDネットワーク
13	新潟県患者・家族団体協議会	13	全国多発性硬化症友の会
14	(NPO) 難病ネットワークとやま	14	全国筋無力症友の会
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	15	一般社団法人 全国膠原病友の会
16	長野県難病患者連絡協議会	16	一般社団法人 日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)
17	(NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会	17	(NPO) IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
18	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	18	(NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
19	(NPO) 愛知県難病団体連合会	19	(NPO) 線維筋痛症友の会
20	(NPO) 三重難病連	20	下垂体患者の会
21	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	21	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
22	(NPO) 京都難病連		
23	(NPO) 大阪難病連	22	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会
24	兵庫県難病団体連絡協議会	23	SJS患者会 (皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
25	(NPO) 奈良難病連	24	(NPO) 日本マルファン協会
26	和歌山県難病団体連絡協議会	25	(NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会
27	岡山県難病団体連絡協議会	26	サルコイドーシス友の会
28	広島難病団体連絡協議会	27	(NPO) PAHの会 (肺高血圧症)
29	とくしま難病支援ネットワーク	28	全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)
30	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	29	側弯症患者の会 (ほねっと)
31	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	30	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会 [準加盟]
32	(NPO) 高知県難病団体連絡協議会	31	(NPO) 日本ブラダー・ウイリー症候群協会 [準加盟]
33	福岡県難病団体連絡協議会	32	(NPO) 無痛無汗症の会「トゥモロウ」[準加盟]
34	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	33	(NPO) 脳腫瘍ネットワーク [準加盟]
35	(NPO) 長崎県難病連絡協議会	34	おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) [準加盟]
36	熊本難病・疾病団体協議会	35	再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 [準加盟]
37	(NPO) 大分県難病・疾病団体協議会	36	血管腫・血管奇形の患者会 [準加盟]
38	宮崎県難病団体連絡協議会	37	公益財団法人 がんの子どもを守る会 [準加盟]
39	(認定NPO) アンビシャス (沖縄) [準加盟]	38	大動脈炎症候群友の会 (あけぼの) [準加盟]
40	(NPO) 難病支援ネット北海道 [準加盟]		計 78 団体 (2014年4月現在、構成員総数 30万人)

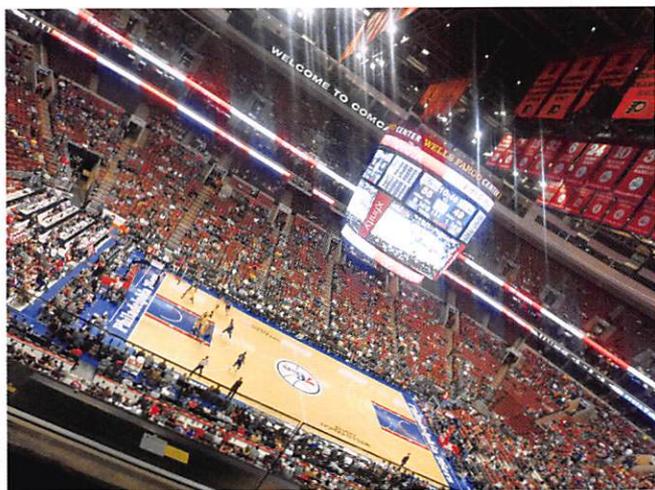
「西村由希子のアメリカ（海外）レポート」

JPA国際交流担当 西村由希子（PRIP TOKYO）

冬が長いプリンストンも、ようやく春の足音が近づいてきました。先週やっと雪も溶け、空を飛び交う鳥の数も増えてきた気がします。もう間もなくすると庭でウサギが飛び跳ね始め、その光景で春を実感します。

さて、今回もゆりとした内容で、アメリカでの冬のレジャーについて紹介したいと思います。

まずは屋外レジャーです。冬といえばスキー！ですね。自宅から1時間もドライブすればたくさんのスキー場に行くことができます。ですが、娘が小さいため私は行ったことがありません。日本ですとスキーとソリは同じゲレンデで楽しむことができますが、こちらでは危険防止のため禁止されており、その結果小さい子どもはスキー場に行かないのです。その代わりに、多くのソリ滑りができる場所が提供されています。例えば学校グラウンド脇の丘、例えば教会の裏山、例えば州立公園の中など。場所の詳細や斜度、駐車場の有無、大きな道路に面しているかどうか、などの情報がまとまっているウェブサイトがあり、車で10分も走れば行ける距離に点在しているのでとても便利です。私達がよく使う場所は公園の脇にある丘で、よちよち歩きの赤ちゃんから小学校低学年くらいの子もたちが保護者とともにソリ遊びを楽しんでいます。娘は2歳でソリデビューを果たし、今では1人で滑ることもできます（ただしソリを丘の上に持って行くことはまだできません）。斜度によって利用する層も異なるので、保護者にとっても安心して利用できます。帰国後は頻度高くはできない遊びなので、今のうちにスキルを磨いてもらいたいものです。



NBAの試合の様子です。

とてもきらびやかでテンションが上ります。

屋内に目を移します。アメリカの屋内レジャーはなんといってもスポーツ観戦です。アメリカの4大プロスポーツリーグはアイスホッケー（NHL）、アメリカンフットボール（NFL）、バスケットボール（NBA）、野球（MLB）ですが、野球を除く3つは冬が最も白熱する時期となります。（アメリカンフットボールのスタジアムは多くが開閉式の屋根を有しているので、ここで

は無理やりですが屋内レジャーに入れさせてください）

今冬、私はNHLとNBAの観戦に行きました。どちらもアメリカで行くのは初めてだったのですが、その熱気たるやすごいものがありました。優勝戦線に絡んではいない地元チームの応援に行ったにもかかわらず、声を枯らして応援するファンのなんと多いこと。室内ですと、歓声がうねりのように感じられ、さらに大きく感じます。アメリカ人のスポーツ応援は本当に情熱的で、こんな声援を受けたら選手も頑張らざるをえないでしょう。

試合もさることながら、ピリオド間にあるインターバル（ハーフタイム）も魅力の一つです。NBAではチアガールによる華麗なダンスをはじめ、毎回趣向を凝らしたパフォーマンスが行われます。私が行った時には、バスケットボール6個を一度にドリブルできるパフォーマーが出演していましたが、彼はプロのバスケットボールエンターテイナーだそうです。そんな職業があることも私は知りませんでした。日本にもいらっしゃるのでしょうか？また、NHLはインターバルもさることながら、毎ピリオド開始前にスポットライトが点滅し、審判が華麗な滑りを披露してくれます。これは製氷した氷の状態を確認する作業だと思われませんが、とにかくその滑りが美しく、ヒーローの登場のような扱いも含め、私は毎回感動しています。



外にはミニホッケーゲームなどがあり、娘はルールもわからぬまま初めて会ったお兄ちゃんとガチャガチャ動かして楽しんでいました。

すべての屋内スタジアムには、試合が行われるメインフィールドの他、子どもたちが遊べるようにゲームコーナーや他会場の試合も映し出されるスポーツバーが併設されています。試合だけでなくスタジアムがまるごとレジャーの場になっており、訪れた人全員が楽しめるよう、様々な工夫がなされているのです。

今年は-20度近くまで冷え込んだ寒い冬でしたが、屋内外の楽しいレジャーのおかげで元気に過ごすことができました。とはいえ、外で思う存分走り回れる春の到来も待ち遠しいです！

「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』を引き続き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。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ（<http://www.nanbyo.jp/>）からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

〔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）（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）（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）
- 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

※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

いよいよ「新たな難病対策」も法案が国会に提出される段階となりました。しかし、法案を見ただけでは具体的に私たちの生活がどのように変わるのか分かりません。法律は大枠を決めているだけで、今後の政令や省令などの検討段階でより具体的な内容が示されます。

「新たな難病対策」を育てるためには、さらに患者・家族の声を届けていくことが大切になりますので、患者会の重要性が再確認される一年間になるのではないかと思います。

《表紙絵の説明》

～ホスピタルアート～ 病院×Artプロジェクト

*「絵画提供：森本嘉月」

*企画：病院×Artプロジェクト

お見舞い用・病院で飾れる絵はがきのプロジェクトを行っております。詳しくは、ブログをご覧ください
<http://art-hospital.blog.jp/>

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 (特選) 丸

明日は変えられる。

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

＜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