

JPAの仲間

SSKO

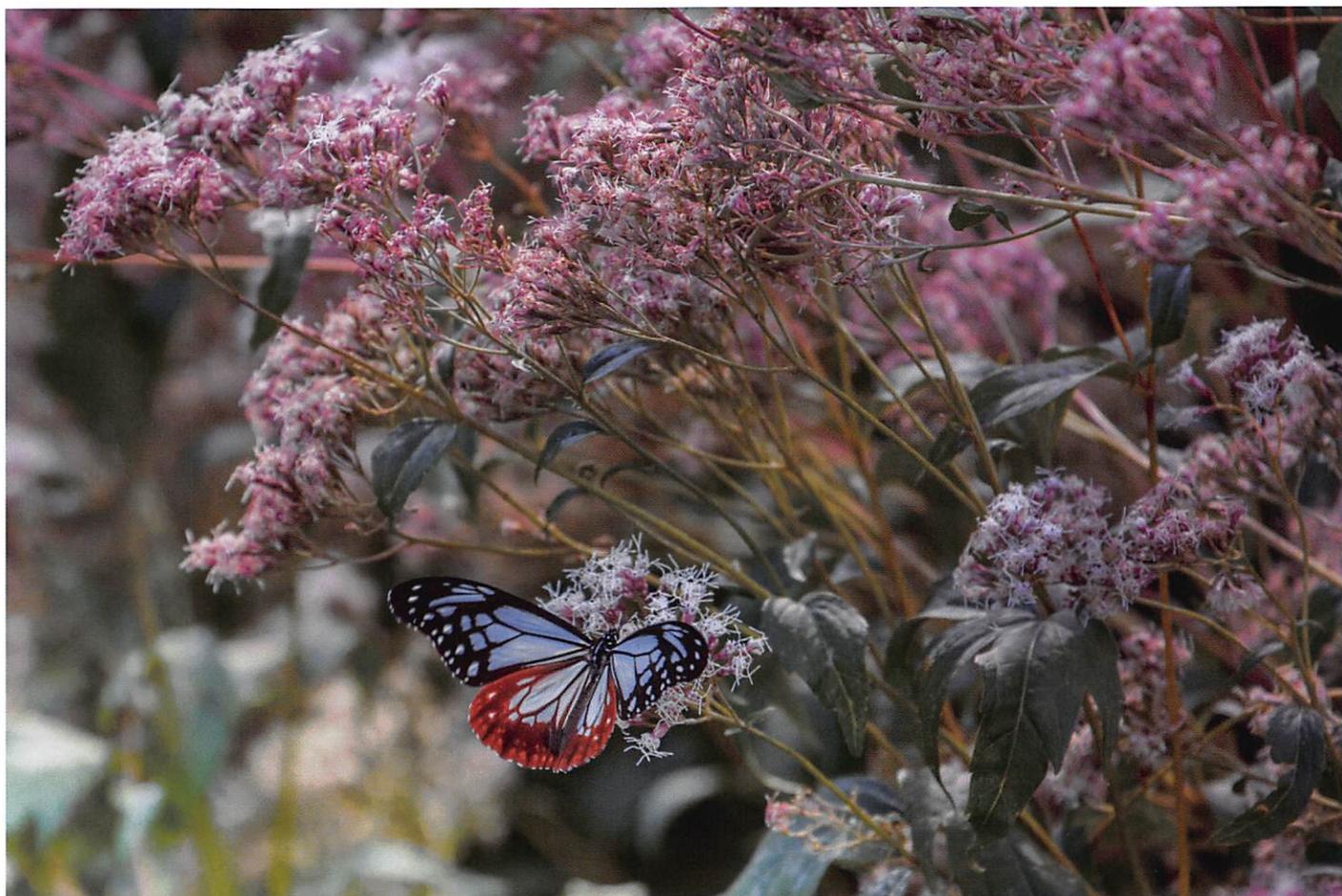
一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

会報

〒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

2017 秋 第32号



写真紹介・24ページ

4 [特集] 治療費が安いと難病じゃない？

- | | | | |
|----|---------------------------|----|---------------|
| 2 | 巻頭言 森幸子代表理事 | 17 | 相談窓口から |
| 8 | 2017年度JPAブロック交流集会 報告 | 18 | JPA ニュース |
| 12 | 2017年度国会請願署名・募金活動の取組みのお願い | 20 | イベント案内 |
| 14 | JPAから委員等を出している政府の委員会等報告 | 22 | 周知事業案内 / 理事随想 |



巻頭言

代表理事 森 幸子

低温、長雨の10月は、超大型といわれた台風21号に続けて台風22号が2週続けて週末の日本列島を襲いました。皆様への被害はありませんでしたでしょうか。交通機関への影響は長く運休が続くところもありそうです。台風が去ってからは、急に季節も進み肌寒くなりましたが、体調管理にくれぐれもお気をつけください。

さて、JPAはこの度、内閣府より障害者関係功労者表彰において内閣総理大臣表彰の内定をいただきました。12月5日に皇太子殿下の臨席の下「平成29年度障害者週間関係表彰式」が執り行われます。難病患者が抱える問題を紹介し、難病患者・家族の様々な団体の意見を集約し、行政や国会への働きかけや調整を図るなどの日頃の活動が評価されたとのこと。この受賞は、これまで命がけで患者会を発足し、長年に亘り継承し続けてくださった多くの団体の皆様のJPAは連合体であること、今この時も全国各地において、患者・家族のために活動を行っておられる皆様のご尽力の賜物であることと受け止めています。私たちの日頃の活動は、休むことなく地道に目立たない活動が基盤となり成り立っています。これら患者団体の活動が認められたということは大変喜ばしいことです。患者団体の必要性が高まっている中、今回の受賞が皆様の活動にとって励みとなるよう、JPAはより一層気持ちを引き締めて積極的に活動を進めてまいります。皆様のご支

援、ご協力のほどお願い申し上げます。

今年2月から厚労大臣宛に要望し、難病対策課との話し合いを続けてきた軽症患者登録者制度及び登録証の発行についての要望は、難病法の見直しが必要な部分もあり、今の時点で可能な方法として、指定難病で医療費助成の更新手続き、または新規の手続きをされた方の中で軽症となり医療費助成を受けられなくなった方には、通知書に指定難病の疾病名を記載・証明するものとする、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際の手続きに必要な疾病名の証明となるようにするなどの方向で通知されることとなるようです。さらに要望事項の実現に向けて働きかけてまいります。

いよいよ平成30年度の医療・介護の改革等30年問題も間近となりました。難病法の見直しも見据え、全体を見ながら働きかける必要があります。国会請願署名や都道府県への要望なども私たちの医療と生活にとって大きな影響を与えるものです。みんなで活動を積み重ね、連帯の力で進めていきましょう。どうかよろしくお願い申し上げます。



2017年度第1回幹事会のお知らせ

日時：2017年11月26日（日）10:00~16:00

会場：ヒューリックホール ROOM 1（東京都台東区浅草橋 1-22-16 ヒューリック浅草橋ビル）

加盟団体・準加盟団体の幹事さん等は、ご参加をお待ちしています。

全国患者・家族集会2017の翌日、同じ会場です。

11月25日（土）開催！ 翌日は幹事会！

全国患者・家族集会2017



誰もが安心して
医療を受けられる
社会を目指して

2017年11月25日（土）12:30－17:00（11:30開場）

HULIC HALL（ヒューリックホール）

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-22-16 ヒューリック浅草橋ビル2階
TEL 03-5822-5971 <http://www.hulic-hall.com/>

Program :

- 《第1部》 特別講演 講師 堤 未果 氏（国際ジャーナリスト）
演題「難病・がん・長期慢性疾患患者の現実、
～アメリカの医療・介護事情－日本への警鐘」（仮）
- 《第2部》 患者・家族の声、集会アピールと要望書の採択

参加費：1,000円（介助者は無料）

主催：全国患者・家族集会2017実行委員会、
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（事務局）

厚生労働省難病患者サポート事業補助金

参加申込み：公式HPより申込み用紙をダウンロード、
名鉄観光サービス新霞が関支店（FAX 03-3595-1122）へお申込みください。



特別講演 講師 堤 未果（つつみ みか）
国際ジャーナリスト。東京都生まれ。ニューヨーク州立大学国際関係論学科卒業。ニューヨーク市立大学大学院国際関係論学科修士号取得。国連婦人開発基金、米国野村證券に勤務中。9.11同時多発テロに遭遇、以後ジャーナリストとして活動を行う。米国・日本を行き来し、日本のマスコミが伝えない米国の現状を多面的な角度から迫り、各種メディアで発言、執筆、講演活動を続けている。「ルポ貧困大国アメリカ」（3部作）で新書大賞、エッセイストクラブ賞受賞。「アメリカ弱者革命」で日本ジャーナリスト会議新人賞。多数の著書は海外でも翻訳されている。新刊に「政府はもう嘘をつけない」。

●お問い合わせ先（事務局）
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
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084
E-mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

[アクセス]
●JR「浅草橋駅」西口より徒歩1分
●都営浅草線「浅草橋駅」A3出口より徒歩2分
*ヒューリック浅草橋ビルに一般駐車場はございませんので、近隣駐車場をご利用ください。
*イベントについてのお問い合わせは、左記のお問い合わせ先（事務局）へご連絡ください。



旧特定疾患の経過措置が2017年末で終了 「公平」目指し「重症度」設けたら 継続治療要する軽症患者が対象外に

56の旧特定疾患を対象とした3年間の「経過措置」が2017年12月末で終了します。軽症とされ、医療費が安い患者は、受給者証を失うことになりました。難病患者の中には、薬を使うことで、見かけ上は症状が抑えられ、健全な方と同様に働き、生活している方たちがいます。大事なのは早期発見により、悪化を防ぐこと、疾患特有の治療を無理なく継続することです。治療をやめたら、たちまち進行するかもしれません。なぜこんなことが起きるのか。働きながら治療する難病患者を励ますことはできないのか。施行後5年を目途とした難病法の見直し議論の前に、考えました。

■いまを知る

過半数の患者が重度分類でふるいに

この原稿を書いている2017年10月下旬。経過措置の審査結果が全国の患者のもとに届き始めています。来年1月以降も医療費補助を継続できるかどうか。対象者がどの程度減りそうか。患者・家族の関心は尽きません。

厚労省の来年度概算要求では、難病患者に対する医療費の公的助成、87億円の減額です。国と地方の折半ですから、对患者ベースで174億円の減額です。旧特定疾患の経過措置が切れるための予算減額で、交付額が減ることは、政府も織り込み済みです。旧特定疾患事業は、国・地方あわせ1342億円（2013年）ですから、年度の違いを無視するとして、金額ベースで7～8%減る模様です。

56疾患の2011年度末の対象者は約78万人でした。重症であるか、もしくは、高額な治療費を払っているか、どちらかの条件を満たせば、来年一月以降も引き続き対象となります。

次頁のグラフをご覧ください。2013年12月の第35回難病対策委資料から筆者が一部加工しました。左から順に、医療費の安い方から高い方へ並べたもの。「中央値」

という言葉が出てきます。患者を並べてちょうど真ん中に来る人の負担額が4.5万円という意味です。一人あたりの平均は13.3万円もありますから、直観的には分かりにくい。医療費がたいへんに高額の患者がいる一方で、患者の半数は医療費総額4.5万円以下であるのです。

この患者集団で、現在の経過措置を解いたらどうなるか。新たな医療費助成の目安は、月ごとの医療費総額が5万円超か、もしくは33330円超です。ブルーの領域は同等の公費負担。グリーン（33330円以上5万円未満）の方は、指定難病の対象ではありますが、自己負担が増える。ピンク色の範囲は、重症度認定されなければ対象から外れる形です。両方合わせ、過半数の患者が重症度分類によってふるいに掛けられる構図です。

重症度基準は疾患ごとに違います。筆者が属する下垂体系のホルモンの病気を例にとりますと、治療開始後は、臨床調査個人票に、直近の6カ月でもっとも悪い状態を指定医が記すことになっています。

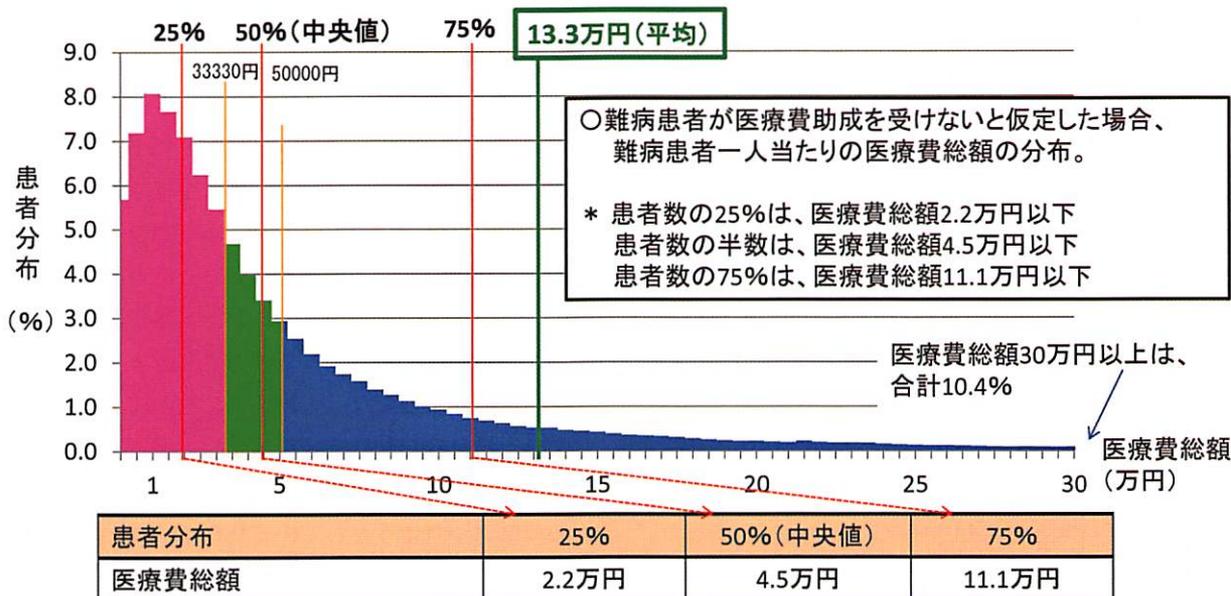
治療を始める前であれば、下垂体患者は検査入院をし、ホルモンの負荷試験を経て、ホルモンの分泌能と発症の原因を確認します。一時的な採血データだけでは、病気が重いか軽いか本来は分かるものではないのです。

ホルモン異常のある患者は、薬でホルモンを補ったり、抑えたりしますと、見かけは「軽快」して、数値上の「軽症」になります。治療を中断すれば、たちまち、重症になる。それを見かけ上、重症でないからといって対象から外すとしたら、そもそもの病気の捉え方がおかしいとしかいいようがありません。

医学の進歩は日進月歩ですから、早期発見・早期治療に持ち込めば、症状が抑えられて進行しない状態、「寛解」（かんかい）に至る病気が増えてきました。治ったわけではありませんが、症状を完全に抑え込む状態です。合併症を抑制し、長く病気と付き合える条件をようやく手にした患者は少なくないのです。

難病患者の一月あたりの医療費総額の分布について

2013年12月13日第35回難病対策委員会資料を一部加工



注)一人当たりの窓口負担額について、所得区分に応じて高額療養費制度が適応される。
一人当たりの平均医療費総額は、13.3万円。

14

■過去に学ぶ

「軽症」と「軽快」の違い

施行から3年。「難病対策委員会」が稼動する前の「特定疾患対策懇談会」（特定懇）の時代に遡って、この問題を考えましょう。対象は56疾患ですが、この中でも30疾患については、「軽快者」という考え方が採用されていました。

「軽症者」と「軽快者」はよく似た言葉ですが違う概念です。「軽快者の基準について」（2003年6月18日課長通知）には、3つの条件が書かれていました。「疾患特異的治療が必要ない」「日常生活を営むことが可能である」「治療を要する臓器合併症等がない」。この条件を1年以上満たした者を「軽快者」としていました。

軽快者には、「特定疾患登録者証」が年間5000件ほど交付されていました。対象疾患に特有の治療をしていない場合に、登録者証を交付して、再度悪化した場合には申請をして、審査が通ればまた受給者証を交付する仕組みです。たとえ、軽快したとしても、疾患特異的治療をしている限りは、難病対策から外れることはありませんでした。

現在の指定難病のありようを検討するときには、公平・平等を重んじたものですから、30疾患だけ特別扱

いて、重症・軽症に分けるやり方は採用されませんでした。

全部の疾患に重症度分類を採用することになった。しかし、この時、疾患特異的治療をしている患者は対象から外さない、という考えまで否定されたわけではありません。だいいち、軽快と軽症の違いは、長年の患者と政府との交渉の末、設けられた考えでしたから、少なくとも、患者団体は、重症度分類を考察するときには当然、軽快者の考えは盛り込まれるはずだと受け止めていたと思います。

難病対策全般を考察する難病対策委には患者代表が委員参画しています。しかし、重症度分類のありようを考える指定難病検討委員会は、専門性が重視されることもあって、医療従事者の参加にとどまり、患者団体は委員参画していません。そんなこともあって、患者団体の思いと、重症度分類の議論は離れてしまったのかもしれない。（文末資料を参照のこと）

難病法を議論した衆院厚生労働委（2014年4月11日）。高橋千鶴子議員（共産）は「軽症者と軽快者は違う」と質問しました。

「軽症であっても、重症化を防ぐため、あるいは、高い医薬品を飲み続けていることで就業ができていて、そういう患者が省かれるということはあってはならない」。こう質すと、当時の田村厚労相が答弁しました。

「医療費助成制度にかからない軽症者の方々、軽快者

【特集】治療費が安いと難病じゃない？

と軽症者は違うというなお話がありましたが、そういう方々も含めて、やはり研究等々に含めて、いろいろな症例等々を集めていくということが大事である。ぜひとも、そういう方々も治療をされている症例をデータベースの中に入れていって、研究調査等々に役に立てていく中において治療法等々を確立していきたい。当時は軽快した人を含め、さまざまな症例をデータベースに登録して、研究に役立てるようにすると大臣は答弁されたのでした。

軽快者の扱いは、福祉の利用という観点でも焦点でした。「障害者手帳」はあっても「難病手帳」はありません。有料の診断書を用意しないと、自分が難病患者であることを日常的に立証するすべがありません。手帳の所持を前提とした障害者サービスを受けにくく、その代わりに登録者証を発行する考えが当時は答弁されていました。

井坂信彦議員(結いの党=当時)の質問(4月18日)に、当時の健康局長は「データ登録を行った患者に対しては、難病患者登録証明書を発行することにしている。難病患者であることの証明書だ。就労相談などの各種サービスを受けられるときに、ハローワークも含めた関係機関に、登録証明書の意味を理解していただく。難病患者の就労も含めた生活支援が進むように努力してまいります」と答えています。

当時は難病法を早く仕上げるのが優先され、どのように難病対策を具体化するかは、二の次でした。当時、答弁されていた「難病患者登録証明書」は具体化が遅れ、日の目を見ないまま、今日に至っています。

これは、いまの政府が、薬の力でいったん「軽快」した難病患者をきちんと制度に位置付けないこと、軽症と

軽快を混同した病気の捉え方の「過ち」と密接に絡んでいるようです。

■未来を考える

古い重症度基準は、旧特定疾患の56疾患のうち30疾患だけが対象でしたから、公平で平等な制度をめざした難病対策では、同じ仕組みは引き継がれませんでした。しかし、疾患特異的な治療をしている患者を切り捨ててはいけぬ。この考えが、どこかで当事者を踏まえて議論された結果、いまに至ったのではありません。

その治療が不要になったため、公的助成から外れるとしたら、それはわかります。しかし、機械的な公平・平等を追及した結果、治療を必要とする人たちまで公費助成の枠におかれようとしているならば、それは「悪平等」ではないでしょうか。

冒頭に書いたように、予算全体では1割に満たない規模の「節約」でしかありません。それでいて、多数の治療中の患者が対象から外れようとしている。そんな難病対策を国民が求めたのではないと思うのです。

若いときに発症し、生涯病氣とともに歩む人たち。治療しながら職場に通うとしても、職場によっては病気を隠す方もいます。無理して悪化してしまうことがあるのです。軽症の方が症状を悪化させないように、患者の治療継続を保証し、生きることを励ますのが、難病対策のあるべき、本来の役割だと考えます。

(はむろおとや「JPAの仲間」編集委員、先端巨大症・下垂体機能低下症患者)

旧・特定疾患の患者の声

■医療証がないと不安です

私の所にも今日、不認定の通知がきました。私の場合は月に一度程度の経過観察が主ですが、慢性進行型なので、病状が常に進行してきます。万が一病状が急変したら、医療証が無いと不安です。市では、医療証があると、タクシー券を頂けるので、外出の時にとても助かっていましたが、自己負担限度額を超えることは無いので、患者全員に申請を認めて欲しいと思います(神奈川県)

■疾患特異的治療を継続中

経口ステロイド(プレドニン錠5ミリグラム)による疾患特異的治療を継続している。

今回パーセルインデックスが90点なので、今年度までは指定難病医療受給者証が使えますけど来年1月からは無理みたいです。主治医からは、重度の難病患者の方でも受給者証をもらっていない人がいると言っています。

私の場合は日常生活もほどほどにできています。現在、毎月の医療費も(10割分)約2万円ぐらいで自己負担額は2割負担で月額5000円の限度額内です。けど、来年度からの受給者証は難しいと言われましたので、あらかじめいけないのか。何とか受給者証を頂ければと思っておりますがいかがでしょうか(埼玉県)

■軽症者登録証の発行せひ

JPAは「軽症者登録証」の発行を求めています。二つの役割が期待されています。一つは、障害者サービスの手続きに使うことです。障害者手帳を交付されない難病患者は、病名が制度への「入り口」になります。医師から診断書を発行してもらい、病名を立証しない限り、障害者サービスを申し込むことができません。病院ごとに違いますけれども、何千円かの診断書料が必要になり、有効期限もありますから、障害者サービスを新たに申請するたびに負担があります。もう一つは、再び症状が悪化した場合に、スムーズに医療費受給者証が発行されることです。症状の変動がある患者が急に悪化しても安心して対応していただけるよう、登録証を求めています。

以前の難病対策は、法に基づかない予算措置でしたから、自由にできた面があったのかもしれません。難病法は施行5年をめどとした見直し規定があります。仮に法改正が必要であったとしても、せめて、患者に届く申請結果の非認定通知を使って、病名の証明に使えないか、

資料 ■検討委での重症度議論は

重症度を巡る議論の経過を見ましょう。医療の専門家だけが集まって重症度認定の在り方を決めた指定難病検討委(2014年8月1日)です。

「非常に有望な薬剤が出てきて、コントロールできてもこれが非常に高額な医療費を継続的に必要だとすれば、やはりこれは認めるべきだ。これは私も賛成だ。議論の中で余りはっきりしなかったのは、治療反応性である。ステロイドで非常に効いてしまった場合に、これは本当言うと治療反応度だ。病気のグレードと治療反応度は分ける考え方もあると思う」

委員の発言を受けて、委員長は「難病として、比較的安価な治療法で、完全にコントロールできて治るような薬ができてくれば、難病から外れることがあり得る」とのべ、疾病全体が指定難病から外れるケースに言及しました。

疾病全体ではなく、個人個人の対応については、2人の委員が、ループス腎炎を例に発言しました。

「プレドニン5mgさえ飲んでいれば完全寛解。その人たちは、最初の時には認定したけれども、その途中のあるところで線引きをしてその対象から外すか外さないか。またその人が再燃したら入れるという考え方も当然ある」「プレドニンを投与した後に良くなるかどうかと

省内での検討をお願いしています。

軽症者登録証の発行は要望するとともに、重症度基準については、治療継続の必要な方を医療費助成から外すことなく、安心して治療を受け続けられるように要望することになるでしょう。

難病対策で重要なのは、データ構築です。一回目はともかく、医療費助成というメリットのない更新手続きを軽症者が次年度以降も行うか、疑問があります。結果的に重症にデータが偏在してしまう。難病のそもそも、疫学調査が科学的に行えなくなることが心配されます。軽症の患者を重症度基準で外してしまうと、軽症から重症に至る病気の歴史をたどしく捉えられなくなるのではないのでしょうか。重症となって身障手帳の手続きをとり、自立支援医療を選択された患者・患児は、難病の方の手続きされていないと、これらの方々もデータ登録から外れていきます。重症に偏ったデータではなく、病気を丸ごと研究をして、合併症を起こさせない、病気を悪化させないよう治療法を突き止めていただきたいと思います。

「というのは時間軸の問題で、すぐに良くなる場合もあるし、1年後に良くなる場合もある。それは、個々の患者さんの更新のときには考えるべきことだ。そのためにこの重症度をやっている」

委員長は「基本的に難病の病名が付いた患者は難病患者として、ずっとみていく。ステロイドのような比較的安価な薬剤で、医療費が余りかからないような状況でコントロールできる場合には、医療費助成から外れていたことがあっても、再発されたら助成対象の患者として扱わせていただく。助成の対象にならない患者が出た場合に、それが難病でないということになってしまうと、統計上患者数がそれで狂ってしまう。いったん難病指定を受けた患者はカードを持っていただくとか、何らかの形で登録が継続できるような形にするとか、そのような工夫をしなければいけない」

指定難病検討委では、治療が奏功して軽快した患者も含め、登録し続けることの大切さが強調されました。

疾病対策課長補佐は「登録していただく、していただかないという点でいけば、入力行為は残るので、データとしては残り続ける。その中で対象となる方、ならない方が出てくるという整理だ。その中で一定程度継続したフォローアップということは可能だ」と結びました。患者を登録するシステムと軽症外しは密接な関係があること、軽症者を含む登録制度は当然のこととして議論がなされたのでした。

2017年度JPAブロック交流会報告

近畿ブロック交流集会 in 奈良

開催日時 2017年9月3日（日）10:00~16:00

会場 ホテルリガーレ春日野（奈良市）

主催 NPO 法人 奈良難病連

出席 80名（滋賀難病連、京都難病連、大阪難病連、奈良難病連、兵庫県難病団体連絡協議会、和歌山県難病団体連絡協議会）

今回は防災がメインテーマに設定され「患者団体が担う防災の実践～患者の心構え～」と題した同志社大学社会学部社会学科教授・立木茂雄氏の特別講演を聴くことができました。そして「災害備蓄パン」JPA パンだ！！の試食と防災や難病対策をテーマにしたグループワーク、昼食をともなう懇親会で一日を有意義に過ごしました。また、分科会と並行して加盟団体によるリーダー会議を行い、森代表理事から緊急のお願いとして、難病法による経過措置が今年末で終了することに伴う軽症者登録制度及び登録証の発行に向けた取り組みを各府・県に要望していただくように要請がありました。

さて、立木氏の講演では、最初に東日本大震災において東北3県の中で特に宮城県で障害者手帳を持っている人の死亡率が高いことが指摘され、その要因として浅野史郎前知事の障害者施策について二つの理由が述べられました。

一つ目は、浅野氏の看板政策は障害者を施設ではなく地域で暮らせるようにというものでこれだけをみれば先進的でした。しかし、在宅で暮らす障害者への災害対策が十分でなかったことから、これが逆に他県よりも障害者の死亡率を高める結果になったということでした。

もう一つは、施設は沿岸などの比較的安価な土地に建設されましたが、そうした土地は災害に弱く危険な場所が多かったことで入所者に被害が出たというものでした。

その他、インクルーシブ防災では、防災リテラシー

（災害に遭遇したとき適切に行動し自分自身を救う能力のこと）の意味を理解することや誰も排除されないように地域力を高め合理的配慮を提供できるようにすることなどが説明されました。当事者力を高める方法としては「理解」「行動」「備え」の三点が強調され、制度的対応として国連の障害者権利条約や政府の差別解消法が紹介されました。また、別府市での災害時における個別支援計画では、ケアマネ、社会福祉協議会などが一緒に災害時ケアプランを作成する取り組みが紹介されました。

ちょうど5年前のH25年に奈良市で交流集会が開催されたときは、台風18号が近畿に接近しており警報が出ているときでした。集会は無事に終了しましたがあれから5年・・・その間にも各地で大雨や地震による災害が起きており、今回は貴重なお話を聴けたと思います。

来年は、8月に滋賀県での開催が決定しています。また、皆さんと元気にお会いできますことを願い報告を終わります。

近畿ブロック理事・編集担当 藤原 勝



北海道・東北ブロック大会・交流会 in 山形

開催日 9月9日（土）～10日（日）
会場 ヒルズサンピア山形
主催 山形県難病団体等連絡協議会

特定非営利活動法人宮城県患者・家族団体連絡協議会は会員6名と宮城県相談支援センターの相談員さんの総勢7名で、仙台市役所前を10時30分頃に出発。一台の車、賑やかな談笑の中での小旅行です。一時間ほどで山形市内、昼食の時間です。山形情報豊富な相談員さんに、こんにやく屋千歳山に連れて行って頂きました。500円ほどで、おいしいこんにやく定食を頂きました。

一日目は加藤丈夫先生（山形県難病医療等連絡協議会長・山形市市民生活部保健医療監）の「災害時における在宅難病患者移送システムについて」の講演で始まりました。災害時のALS患者の移送にタクシー会社を巻き込んだシステムの構築のお話でした。災害についての対応は、体験しているかどうかで違いがあると感じました。伊藤たてお氏は「難病法と患者会の役割」という題での講演で

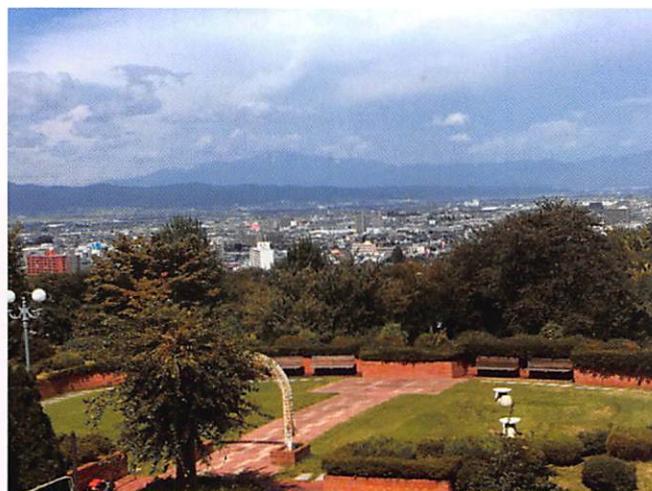
した。私は2020年の制度改革についての話に興味がありました。

夕方からの懇親会では、花笠踊り等で懇親を深めました。

二日目は、分科会です。「難病連運営と組織体制について」「難病相談センターの運営体制について」「患者会の役割について」という三つのテーマで話し合いました。私が参加した「難病センターの運営体制について」では、難病法ができて予算的な裏付けが出来たのにもかかわらず、相談員の待遇が改善されない状況が見えました。

施設はユニバーサルデザインがなされた使いやすい宿でした。山形難連の方々お世話になりました。

特定非営利活動法人
宮城県患者・家族団体連絡協議会 小関 理



関東甲越ブロック大会 in 石和

開催日時 2017年9月16日（土）13時30分～

会場 石和温泉・かんぼの宿石和（山梨県笛吹市）

主催 山梨県難病連

出席 18名（JPA、栃木難病連、群馬難病連、茨木難病連、山梨難病連）

台風の直撃が予想される中、久しぶりに関東甲越ブロック会議が開催されました。石和温泉という恵まれた会場で懇親会も含め有意義な研修をすることができました。準備してくださった山梨難病連の皆様にご報告申し上げながらご報告させていただきます。

○はじめに山梨難病相談支援センター管理責任者の中村雄氏から相談支援センターの取り組み状況について報告がありました。配布された「センターだより」は大変分かりやすく、相談状況、活動内容を一目で把握することが出来ました。

○又、今大会はJPAから斎藤常務理事と理事参与である玉木が出席させていただきました。特に今年度は難病法による「経過措置」が年末で終了する年です。森代表理事から各地区難病連に「軽症者登録制度及び軽症者登録証の発行」について各道府県に働きかけるよう各難病連に連絡があった直後でしたので、栃木での取り組みも含め、お願いと報告を致しました。斎藤常務理事からは、JPAパンドの普及をはじめ各集会等への協力をお願い致しました。

○続いて、今集会のメインになります各難病連からの活動報告がありました。

やはり共通の課題は行政に対する対応の仕方、請願署名の集め方、医療相談会の持ち方などが議題となり、各県の状況を報告しながら地方ならではの問題点を話し合いました。出席県が山梨県と北関東3県ということもあり、これからも連携を取り合うことで問題を解決しようと盛り上がりました。

○最後に欠員になっているブロック選出理事について話し合いました。理事を選出しなければならないことが確認され、今年度中に決める方向が示されました。30年度ブロック会議については栃木県で開催されることが了承され、研修を修了致しました。

私たち日常の活動は、疾病別又、地域別に区別されておりますが難病と向き合って生きなければならないことには変わりはありません。難病法が施行されて3年、さっそく疾病ごとの重症度分類をどうしなければならないのか等、問題は山積しております。これからどのような活動をしなければならないのか、患者間の結束について考えさせられた大会でした。

JPA 理事参与 玉木朝子（栃木難病連）



九州ブロック会議

平成29年9月30日、10月1日の2日間、九州ブロック会議が長崎にて開催されました。

1日目は、セントヒル長崎にて13時30分より開催され、各県から挨拶のあと14時から、自治医科大学特命教授東京大学医科学研究所特任教授村松慎一先生より、パーキンソン病、ALSの遺伝子治療についての講演がありました。

講演内容は遺伝子治療で治療をされた患者さんの状態について映像を見せていただきましたが、10年後も患者さんは状態の進行もなく動かれている姿を見て、改めて遺伝子治療の内容のすごさを痛感しました。

また、遺伝子治療におけるメリットは大きく、パーキンソン病だけではなくALS、神経変性疾患、AADC欠損症、ライソゾーム病、ムコ多糖症等の方々に対しても期待される効果があるという話をお聴きしました。現在は治験を待っている段階ということなので、早く治療が開始できるようにという参加者からの願いが多く聞かれました。

2日目は、各県の報告が行われ、軽症者登

録制度やヘルプマークカード等については、県に要望することが再確認されました。上記のようにヘルプマークカードについては、福岡、熊本等で活用されており、今後は宮崎でも利用の方向にあることが判明し、他の県でも検討されるようです。

また難病連からのJPAに対する要望としてJPAの情報が難病連だけでとどまっているため、各患者会などにもメールなどで届けることで、JPAのことを知っていただく活動をどうするか? 傷病手当を1年半だけで終了することなく継続できるような制度にならないかなどの要望が寄せられました。

また、熊本県難病疾病団体協議会の中山代表理事より、これからは国ではなく地方特に市町などで医療対策、障害福祉計画、高齢福祉、保健医療計画などの難病に関する意見を述べていくことが大切であることを図に示されました。各県でそのことについて共有し、様々な機関で意見を行うことを共有することができ、中身の濃い会議になりました。

九州ブロック理事 編集担当

三原 睦子



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 2017年度国会請願署名・募金活動の取組みのお願い

JPAでは2018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ています。すでに署名用紙は、各加盟団体に送付されていると思います。加盟団体以外の個人や団体のご協力も歓迎いたしますので、JPA事務所までご連絡をください。JPAのHPもご参考ください。

難病法による総合的対策や付帯決議の実行、または長期慢性疾病や小児慢性特定疾病対策の推進など、毎年、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。特に、2015年に施行された難病法は、来年（18年）からは見直し作業が始まるものと想定されるので、この2年ぐらいの取組みが重要になってきそうです。

請願署名・募金とも、今年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。締め切りは2018年3月末（募金は2月末）です。

〔請願項目〕

- ① 国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください
- ② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください。
- ③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を
- ④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

<国会請願のおさらい>

○国会請願ってなに

国会請願は、民主主義のルールに則った厳かな活動だといえます。国民が国政に対する要望を直接国会に述べることでできる方法には、請願と陳情があります。請願と陳情の違いは、紹介議員を必要とするかしないかです。請願は必要としますが陳情は必要としません。陳情の場合、議長が必要と認め受理したものは、受理番号が付され、適当の委員会に参考のため送付されますが、請願と違い文書表は作成されません。

請願は、憲法第16条（請願権）で国民の権利として保障されているもので、取り扱いも陳情より厳格になります。国籍・年齢の制限はありません。衆議院、参議院は、請願についてそれぞれ別個に受け付け、互いに干渉しないと規定されています。

請願書は、議員の紹介により提出しなければなりません。提出に関する具体的な手続も、議員ないし

議員秘書さんに行っていただきます。そのため、私たちは集めてきた署名と共に議員事務所を訪ねて、紹介議員になっていただけるようお願いをします。紹介議員は一人でも請願は可能ですが、多くの議員に私たちの要望を知っていただき協力を得るため、党派に関係なく、多数の議員にお願いをしています。このとき、なるべく署名を集めた地域（可能な選挙区）の議員に署名簿を提出できるようにすることが望ましいと考えます。大臣や政務官など、入閣されている議員などは公平性の観点から紹介議員になっていただけることはありません。

○国会請願のながれ

紹介議員を通じて院に提出された署名は、事務方のチェックを受けて正確な署名数がカウントされます。〃や同一筆跡による複数署名など、規定外の署名が散見すると紹介議員にも迷惑をかけますので、

署名をしていただくときに注意が必要です。やむをえない事情で代筆やゴム印等の記名になるときは、署名者の捺印を要します。

次に請願文書表が作成・印刷され、院から各議員に配付されます。請願文書表には、その内容が周知されるよう、請願者の住所・氏名、請願の要旨、紹介議員名、受理の年月日、署名者数などが記載されます。請願は請願文書表の配付と同時に、請願の趣旨に応じて適当の常任委員会または特別委員会に付託されます。JPAのように医療や介護、就労などに関する請願は、厚生労働委員会に付託されます。会期中に付託された請願の審査は、おおよそ会期末に行われます。

委員会では、付託された請願について審査を行い、議院の会議に付するを要するもの、要しないものにと区分され、議院の会議に付するを要するものについては、採択すべきものか不採択とすべきものかが決定されます。さらに採択すべき請願のうち、内閣に送付することを適当と認めるものについてはその旨を附記し、議院に報告されます。また、理事会の協議により請願の審査を保留されることもあり、その結果、審査未了の扱いとなる請願もあります。採択は、慣例として全会派の一致をもって決定されることが多いようです。

本会議においては、会議に付された請願について、これを採択すべきものか不採択とすべきものかについて採決されます。採択された請願でも、内閣に送付すべき旨が附記されていないものは衆・参の院で処理されます。国会閉会后、請願を紹介した議員には、その審査結果が通知されます。

採択される請願は、全体の1割程度とかなり狭き門です。そのため、JPAの請願項目は、文言を慎重に検討しています。

○採択されたらどうなるの

採択された請願のうち、内閣において措置することが適当とされたものは、議長から内閣総理大臣に送付されます。内閣からは、毎年2回、その処理経過が議院に報告、印刷され各議員に配付されます。請願が採択され内閣に送付されても、強制力は

ありません。請願項目への対応は、内閣の判断です。それでも、多くの国民による署名と共に国権の最高機関である国会で採択された請願項目は、内閣にとっても軽視できるものではないはずです。

○署名数は要望のバロメーター

署名数は、要望の大きさを示すバロメーターです。署名数で採択が決定されるわけではありませんが、議員や各省、内閣も署名数を必ず確認するため、より多くの署名数が要望を実現させるための後押しになります。

私たちの第1回目の請願は、JPAの前身となるJPC（日本患者・家族協議会）が結成された1986年でした。それからは毎年続けますが、初めて衆議院で採択されたのは1989年です。1995年には衆・参の両院で採択（署名数40万筆）され、その後、数年間両院での採択が続きます。こうした請願は、法制化以前の難病対策の継続と医療費助成対象疾患の追加および対策の拡充などの成果を上げました。また、JRの内部障害への運賃割引の拡大（1990年）の後押しにもなりました。

署名数がかつても多かったのは2010年の94万筆で、難病法成立の原動力になりました。最近では、難病対策はもとより不十分ながらも小児特定疾患の移行期医療などに請願の成果が見えつつあります。ただし、採択されても、すべての項目が実現するとは限りません。

2010年以後、JPA請願の署名数は徐々に減少しています。2016年の通常国会、2017年の通常国会と続けて両院で採択されましたが、署名数は62万筆（16年）、51万筆（17年）となっています。

毎年、署名を集めるのはたいへんです。街頭に立ったり、知人、友人、親戚、職場の人をお願いしないといけないのですから。

それでも冒頭で述べましたように、この数年は特に難病法の見直しが近付いてきたことで請願の意味が大きくなっていることは確かです。

*参考資料：衆議院のホームページ

（編集担当 藤原 勝）

JPAから委員等を出している政府の委員会等 報告

JPAでは、政府が主催するさまざまな審議会に委員または構成員を出していますが、今回はその中から厚生労働省の「患者申出療養評価会議」と「社会保障審議会障害者部会」について担当役員から報告をしていただきました。

■患者申出療養評価会議の課題と展望

「患者申出療養制度」は困難な病気と闘う患者の思いに応えるための制度—2014年6月閣議決定された「日本再興戦略」において国民の健康寿命延伸を目指す新たな施策に位置付けられ、平成28年度4月1日に施行された制度です。対象疾病は難病と癌です。

疾病による症状が不可逆的に進行し困難な生活を余儀なくされ、国内に薬、治療法（医療機器含め）もなく、海外にあっても高額だからと諦めていることはないでしょうか。確かに今は国内未承認薬を持

患者申出療養評価会構成員・JPA監事 原田久生
ち込んだ自由診療や保険適用を合わせて行う混合診療は法律で禁止されています。しかし困難な病気と闘う患者の思いに応えるために、患者からの申し出を起点に国内未承認の薬や医療機器技術等、保健収載を前提に可能とする新たな仕組みを創設しようとする制度です（資料1：評価療養や選定療養でもない新たな保険外併用療養制度）。

例えば癌などで保険診療として認められていない治療法（陽子線治療、重粒子線治療）をまず先進医療として認定し、本来禁止されている混合診療を例

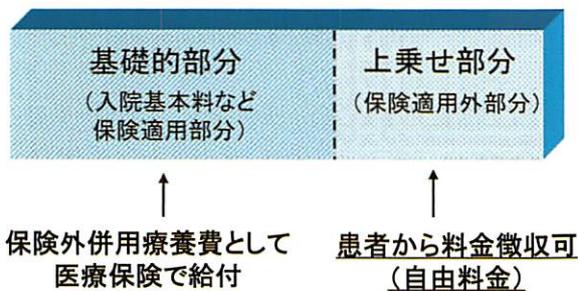
保険外併用療養費制度について

（平成18年の法改正により創設
（特定療養費制度から範囲拡大）

○ 保険診療との併用が認められている療養

- ① 評価療養
 - ② 患者申出療養
 - ③ 選定療養
- ①② } 保険導入のための評価を行うもの
- ③ → 保険導入を前提としないもの

保険外併用療養費の仕組み [評価療養の場合]



※ 保険外併用療養費においては、患者から料金徴収する際の要件(料金の掲示等)を明確に定めている。

○ 評価療養

- ・ 先進医療(先進A:●技術、先進B:●技術 平成28年4月時点)
- ・ 医薬品、医療機器、再生医療等製品の治験に係る診療
- ・ 薬事法承認後で保険収載前の医薬品、医療機器、再生医療等製品の使用
- ・ 薬価基準収載医薬品の適応外使用
(用法・用量・効能・効果の一部変更の承認申請がなされたもの)
- ・ 保険適用医療機器、再生医療等製品の適応外使用
(使用目的・効能・効果等の一部変更の承認申請がなされたもの)

○ 患者申出療養

○ 選定療養

- ・ 特別の療養環境(差額ベッド)
- ・ 歯科の金合金等
- ・ 金属床総義歯
- ・ 予約診療
- ・ 時間外診療
- ・ 大病院の初診
- ・ 大病院の再診
- ・ 小児う蝕の指導管理
- ・ 180日以上入院
- ・ 制限回数を超える医療行為

外的に認めるといふものです。希少疾病であっても、海外に有効的な薬が、また疾病が起因して他に発症する症状に効く薬があったりします。対応する機器等も併せてチェックしてみてください。国内にはなくても海外にあるかもしれません。

また、これまでの患者申出療養評価会議内容では、保健収載を前提としています。治験等も含めて患者（当事者）の費用減に努めているが、現実保険外は自己負担となります。

この制度について、属している研究班やかかりつけ医、応需体制が出来ている特定機能病院を通じて臨床研究中核病院（*1）に相談してみてください。国への申請手続き（規定書類）が出来、患者自ら国へ申出、患者申出療養評価会議で「適」かどうかの結論を出す手立てになっています。

今後は他の制度（拡大治験・先進医療会議・コンパッションエートユース等）と連携を図り患者にとっては治療の選択肢を増やし、高度な医療が受けられるようにし、また有効性、安全性のエビデンスを確立することにより、医薬品・医療技術の質の向上と発展につなげていかなければなりません。

一方で、保険対象外の診療の拡大が先進医療などに対応した民間医療保健の普及を後押しすることに

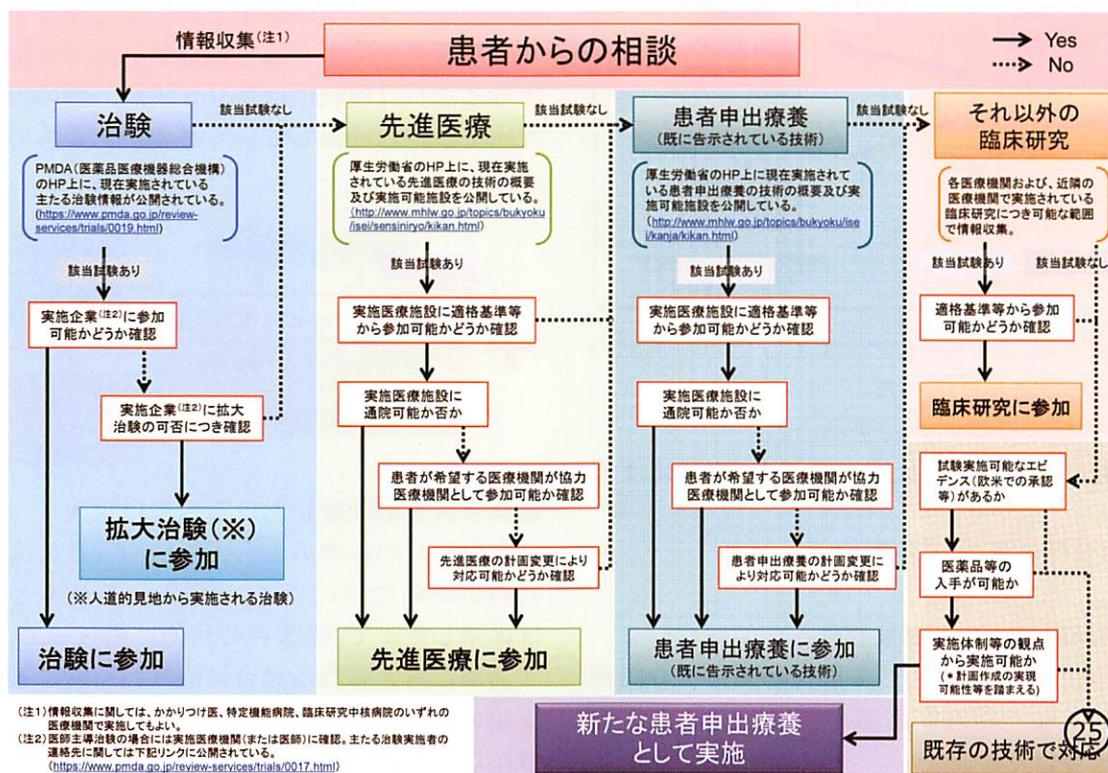
なり、公的医療費や社会保障費などの医療費抑制の効果が期待できるとされています。皆保険制度に変わって大型な民間医療保険導入が始まる可能性を秘めています。

我々としては、皆保険制度を堅持し混合診療に歯止めをかけ、患者申出療養評価会議に係る患者の安全性の確保（エビデンス）と費用の負担軽減（保健収載等含め）、当事者（患者）の入った医療政策の策定などの点に今後も注力して、困難な病気と闘う患者の思いに応えるための確かな制度にしていかなければなりません。

（これまで第5回の患者申出療養評価会議を経てその後第6回、第7回、第8回とこれまで承認されてきた要件に変更申請が出てきた為の持ち回り審議を重ねてきました。厚労省HP参照

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/other-hoken.html?tid=348199>

*1：臨床研究中核病院は全国8つの大学病院があります。（国立がん研究センター中央病院、東北大学病院、大阪大学病院、国立がん研究センター東病院、名古屋大学医学部附属病院、九州大学病院、東京大学医学部附属病院、慶応義塾大学病院）



(注1) 情報収集に関しては、かかりつけ医、特定機能病院、臨床研究中核病院のいずれの医療機関で実施してもよい。
(注2) 医師主導治験の場合には実施医療機関(または医師)に確認。主たる治験実施者の連絡先に関しては下記リンクに公開されている。
(<https://www.pmda.go.jp/review-services/trials/0017.html>)

■厚労省社会保障審議会障害者部会での議論

社会保障審議会（障害者部会）委員・JPA常務理事 齊藤幸枝

障害者部会（現部会長＝駒村康平・慶應義塾大学教授）は厚労省の審議会社会保障審議会の部会として、年4回ほど開かれています。

今年度はすでに6月と9月の2回開催されました。JPAに関係すると思える主な点を報告します。

◆高齢障害者の介護保険サービスの円滑な利用

障害福祉サービスに相当するサービスが介護保険法にある場合は、介護保険サービスの利用が優先されるため、高齢障害者がそのサービスを利用すると利用者負担（1割）が新たに生じることになります。また、これまで利用していた障害福祉サービス事業所とは別の介護保険事業所を利用することになる場合があることが指摘されていました。

そのため、昨年5月に成立した改正障害者総合支援法では、65歳に至るまで相当の長期間にわたり障害福祉サービスを利用してきた低所得の高齢障害者が引き続き障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用する場合に、障害者の所得の状況や障害の程度等の事情を勘案し、当該介護保険サービスの利用者負担を軽減（償還）できる仕組みを設けることが明示されました。



障害者部会は、この課題を解決するための下記の厚労省提案を受け入れました。

1. 「長期間」を「5年間」とすること。
2. 介護保険で生じる1割負担を償還（ゼロ）にすること。
3. 対象者の具体的要件は下記。

利用者負担が軽減される対象要件

- 1) 65歳に達する日以前の5年間にわたり、介護保険サービスに*相当する障害福祉サービスの支給決定を受けていた。

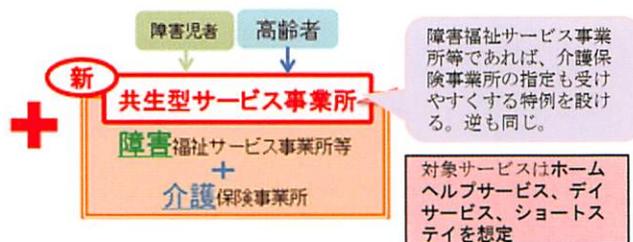
- 2) 障害福祉サービスを受けていた。
- 3) 所得状況が「低所得」又は「生活保護」に該当する。
- 4) 障害支援区分2以上である。
- 5) 65歳まで介護保険サービスを利用してこなかった。

*相当する障害福祉サービスは

- ①「訪問介護」②「通所介護」③「地域密着型通所介護」④「短期入所生活介護」⑤「小規模多機能型居宅介護」が対象。

共生型サービス

今年の5月に成立した「地域包括ケア強化法」では、障害者が65歳以上になっても、使い慣れた事業所においてサービスを受けられるよう、ホームヘルプサービス、デイサービス、ショートステイなどについて、高齢者や障害児者が共に利用できる「共生型サービス」を創設することが盛り込まれました。これは同一の事業所で一体的に介護保険と障害福祉のサービスを提供するというものです。数の多い介護保険事業所が障害福祉サービスを提供できるようになれば便利にはなりますが、質の担保という課題には特に注視していく必要があるものと思います。



補装具費支給制度における借受け導入

昨年5月の障害者総合支援法の改正により、補装具費の支給については、「購入」を基本とする原則は維持した上で、障害者の利便に照らして「借受け」が適切と考えられる場合に限り、新たに補装具費の支給の対象とする。」となったことを受け、厚生省令に以下の三点を盛り込むことが提案され、部会で

了承されました。

- 1) 体の成長に伴い、補装具の短期間での交換が必要であると認められる場合
- 2) 障害の進行により、補装具の短期間の利用が想定される場合
- 3) 補装具の購入に先立ち、比較検討が必要であると認められる場合

今後の予定は、夏から年内にかけて補装具の貸与や障害福祉サービス等報酬について議論を行い、来年2月に報酬改定の概要を報告、3月に告示・通知を行う予定ということでした。

児童発達支援及び放課後等デイサービス

障害児の居場所づくりとしてスタートした事業ですが、18歳までの子どもたちが一緒に、障害児への療育や教育をする場としては疑問視される施設が多いことが指摘されていましたが、設置基準がゆるく自治体も規制することが出来ませんでした。都道府県障害児福祉計画に定めるサービスの必要な量に達している場合は事業所等の指定をしないことができるようになりました。

文科省がインクルーシブ教育を進める中、幼児も学童も障害のあるなしに関わらず、子どもたちが共に学び、遊べるしくみが欲しいと部会では発言しています。

「部会議事録は厚労省 HP をご覧ください。」

知って
いますか？

相談窓口から

難病患者就労支援事業所 100社を登録

相談現場から

佐賀県難病相談センターでは、関係機関等との連携により難病患者の就労支援を行っています。

難病があっても地域で理解されながら就労できる環境整備のために難病患者就労支援事業所の登録を行い、現在約100社の登録が行われ難病患者雇用企業はそのうち∞社です。佐賀県のHPや当センターのホームページにて会社名を公表しています。

しかしながら、まだまだ難病患者に対する企業の配慮などは、難しい状況にあるのが現状です。

少し前に、患者さんの就労継続についての相談で企業を訪問させていただきました。

企業からは最初に「安全配慮義務」という言葉が出され、安全に責任が持てないということ、就業規則により正常に勤務したいと認めるときは解雇できるという文章を引いて説明されました。こちらからは難病を

持っていてもできれば継続雇用をお願いしたいということをお伝えしました。

その他にも、企業で就労されていますが、外見から疾病がわかりにくい方から、自分の病気についてなかなか理解してもらえないという声も多く聞かれます。そういう場合は、企業に対して具体的な事例（病院に入院することに対する配慮）、（病气特有の配慮）などをお伝えして、配慮があれば就労継続ができることを促しています。

差別解消法では民間事業所は努力義務ですが、雇用促進法の方は、すべての民間事業所も法的義務となつていきますのでそのことを求めていきたいと思いません。

私たちは難病への普及啓発を一般市民や企業に対して、もっと充実させる必要を感じています。

三原睦子
佐賀県難病支援
ネットワーク理事長



■ ■ ■ 2018年度概算要求 難病対策は総額で83億円減

8月末に締め切られた各省庁からの2018年度概算要求は総額で100兆9586億円となり4年連続で100兆円を超えました。9月20日に厚生労働省は総額で31兆4,298億円の概算要求を発表しました。これは2017年度当初予算より7,426億円多い2.4%増の要求額になります。そのうち、年金・医療などにかかわる経費は、29兆4,972億円です。雇用面では、「長時間労働の是正」に239億円（17年度当初予算比26%増）など、雇用対策での増額が目につきます。

一方、総額では過去最大となるものの、本来なら8,000億円程度必要とされる社会保障の自然増はこれまでに制度改正をかさねた結果6,300億円まで削減され、さらに予算案の段階では5,000億円程度まで圧縮する方針ということから、社会保障全般では厳しい内容になりそうです。

特に来年は診療報酬・介護報酬の同時改定の年になることから、これを利用した同時引き下げなどが狙われています。これ自体大きな問題ですが、ここでは経過措置の終了で多くの人に関心を寄せている難病関係のみていきたいと思います。

難病対策概算要求の総額は1,198億円で17年度予算額1,281億円から83億円の減額になっています。その主因は「医療費の自己負担の軽減」で、17年度予算額は1,162億円ですが18年度概算要求では1,068億円となり、86億円の減額になります。2017年12月末で経過措置が終了ことによる減額と思われそうですが、数字の根拠は不明です。

「難病相談支援センター事業」は、17年度予算額5.3億円から7.2億円に増額されています。これは2018

年度から事業の実施主体がこれまでの都道府県から政令指定都市まで拡大されることに伴う難病相談支援センターの増設分が盛り込まれているとみられます。

「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」は、17年度予算額7.1億円から1.8億円に減額されています。これは17年度に事業の開始準備で大幅に増額した分を通常に元に戻すということで、減額されるからといってデータ登録整備事業が後退するわけではないようです。

「難病医療提供体制整備事業」は、17年度予算額1.7億円から5.1億円に増額されており、これまで難病対策委員会等で検討を重ねてきた新たな難病医療的経体制が、都道府県における難病診療拠点病院を中心に推進されることがうかがえます。

「調査研究の推進」は、17年度予算額100億円から概算要求で103億円に微増といったところです。

小児慢性特定疾患対策では、新規事業として「移行期医療支援体制整備事業」に31,380千円の概算要求を計上しており、要求額は少ないものの小児から成人への移行期医療の支援に来年度から政府が取り組みを始めます。ただ、小児の疾病団体からは、この体制で成人への移行期医療を調整するには、多くの課題が指摘されています。

最後に、新聞等のマスコミの多くは社会保障費の削減は当然のように報道しています。特に高齢者に対する風当たりが強いです。しかし、私たちはすべての国民の生活といった視点から、予算の使い方をしっかり考えていく必要があるでしょう。

■ ■ ■ 軽症者登録制度と登録証の発行 和歌山と滋賀で請願が採択

難病法による経過措置の終了に伴い、JPAが要望して加盟団体にも協力を依頼している軽症者登録制度及び軽症者登録証の発行について、和歌山と滋賀の県議会で実施を求めた政府への意見を提出する請願が採択されました。請願書を提出したのは、それぞれ和歌

山県難病団体連絡協議会とNPO法人滋賀難病連です。

また、栃木県や兵庫県などでは軽症者通知書を障害福祉サービス利用への証明書として利用できる方向で検討されています。JPAとしては、同問題で引き続き厚労省と協議を進めています。

ヘルプマークが JIS 規格に — 全国の自治体で採用が広がる —

日本工業規格 (JIS) は 2017 年 7 月の改定で「ヘルプマーク」を JIS (ジス) または JIS 規格に追加しました。

ヘルプマークは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。東京都は 2012 年 10 月からマークの採用を始めたが、昨年ごろから他の自治体でもマークを採用

するようになりました。そして、今年になってさらに全国の自治体に採用が広がっています。

* JIS (Japanese Industrial Standards) とは、鉱工業品の品質の改善、性能・安全性の向上、生産効率の増進等のため、工業標準化法に基づき制定される我が国の国家規格です。



ヘルプマーク

政令市で初めて北九州市難病相談支援センターが開設

2017 年 10 月 12 日、北九州市難病相談支援センターが同市の総合保健福祉センター内に開設されました。これまで難病相談支援センターの設置は都道府県ごとでしたが、政令市では初めてのことで

す。2018 年度から、難病対策の実施主体が都道府県から政令市まで拡大されることから、今後もこうした政令市での難病相談支援センターの開設が増えるものと思われる。

水谷家から 80 万円のご寄付をいただきました

6 月 14 日に逝去された水谷幸司前事務局長の奥様から、ご香典の一部として JPA に 80 万円のご寄付をいただきました。

水谷さんの遺骨は 8 月 5 日、巣鴨に近い小石川納骨

堂に納骨されました。奥様から「巣鴨の事務所を恋しく想いながら眠ることでしょう。」といったコメントをいただいています。ありがとうございました。

財務省が社会保障費削減案を提示

衆議院選挙が終わるやいなや、2018 年度予算案に向けた社会保障減額案の議論が始まりました。10 月 25 日、財務省がひらいた財政制度分科会（財務省の諮問機関）の資料では、医療や介護といった分野の歳出削減案がずらりとならんでいます。

医療では、診療報酬の 2% 半ば以上のマイナス改定が必要としており、薬価だけでなく人件費などの診療報酬本体のマイナス改定にも言及しています。

例えば、かかりつけ医以外を受診した場合の定額負担の導入に向けて検討を進めるべきとしています。また、現在 70 歳～74 歳について段階的に実施している自己負担割合の 2 割への引き上げを、引き続き 75 歳以上についても延伸して実施するべきとしています。

介護では、サービス事業者は比較的良好な経営状況

になっているとして、平成 30 年度改定において報酬水準の引き下げに取り組む必要があるとしています。

また、通所介護では、機能訓練などの自立支援・重度化防止につながらない場合は基本報酬の減算措置も含めた介護報酬の適正化などを求めています。

一方、厚労省は 10 月 26 日の社会保障審議会資料で介護事業所の利益率は減額していると報告しています。

生活保護者への医薬品は、後発医薬品の使用を原則として、自己都合で先発医薬品を使用する場合には先発医薬品と後発医薬品の差額について自己負担を求めるなど、実効性ある対策が必要ではないか、としています。

本来なら厚労省の領域になる各施策の細部にまで、財務省が予算を背景に方針を提示しています。

10月21日(土) JR「中野」駅南口で予定していた全国いつせい街頭署名行動(東京)は雨天のため延期になりました。

12月2日(土) 12:00～13:00にあらためて同じ場所で行います。

(ニュース担当は編集の藤原)

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

3.11 東日本大震災 第6回福島を肌で感じるツアー 参加者募集

今年は、実施が少し早くなりましたが、私たちと一緒にツアーにご参加いただける方を募集しています。被災地の様子も少しずつ変わってきました。自分自身の足で被災地を訪れ、現地の様子を肌で感じてみませんか。

3.11 東日本大災害 福島を肌で感じるツアー 実行委員長 伊藤たてお JPA 理事会参与

実施日程	2017年12月9日（土）10:00 JR 郡山駅集合～12月10日（日）昼頃仙台空港で解散
行程	1日目 JR 郡山駅→川俣町→飯館村→南相馬市内仮設住宅を訪問→南相馬市内にて昼食→小高地区（JR 小高駅等）→浪江地区（吉沢牧場等）→17:00 ロイヤルホテル丸屋着 18:30 被災患者と夕食・交流会（バー・ウィザード） 2日目 ホテル→相馬市松川浦→宮城県山元町・JR 山下駅跡→名取市閑上地区 →名取市内牛タン専門店にて昼食→仙台空港にて解散
費用等	宿泊費 1泊朝食付き（約7,000円程度） 食事代 1日目昼食・夕食代及び2日目の昼食代 交通費 現地集合地点まで及び解散地点からの交通費
申込先	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
締切	2017年11月30日（木）
*詳細は JPA のホームページをご覧ください。申込用紙もHPからダウンロードできます。	

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

「第4回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会」参加者募集

研修目的	その後の患者会活動の経験を交流するとともに、さらにレベルアップした学習により、患者会の今後の発展に寄与できる人材を育てる。
日時	2017年12月16日（土）午後1時30分～6時 12月17日（日）午前9時～正午（1泊2日）
会場	株式会社光洋スクエア 横浜研修センター（横浜市金沢区福浦1-5-1）
対象者	過去に6回開催した患者会リーダー養成研修会受講者に限ります。 申込多数の場合は、初めてフォローアップ研修に参加される方を優先いたします。
参加費	研修会参加費、宿泊費（1泊朝食付）は全額助成 ただし、夕食懇親会については2,000～3,000円程度の自己負担をお願いします。 お食事に配慮が必要な方は、あらかじめご連絡下さい。
交通費	交通費の半額（片道）を助成します（公共交通機関利用に限る）。
申込先	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
締切	2017年11月30日
*詳細は JPA のホームページをご覧ください。申込用紙もHPからダウンロードできます。	

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業 「第7回患者会リーダー養成研修会」参加者募集

目的	患者会活動に必要な基礎知識や実務の習得
日時	2018年1月13日（土）午後1時30分～6時 1月14日（日）午前9時～正午（1泊2日）
会場	株式会社光洋スクエア 横浜研修センター（横浜市金沢区福浦1-5-1）
対象者	患者会リーダーまたはその候補者 *役員歴が概ね5年未満の方 *設立準備中の患者会で中心的に活動している方 *患者会リーダーとして活動する意欲のある方 *初参加の方に限ります。 *一団体2名まで（同一疾患団体で各都道府県に支部がある場合団体内で調整ください）
定員	40名
参加費	研修会参加費、宿泊費（1泊朝食付）は全額助成 ただし、夕食懇親会については2,000円～3,000円程度の自己負担をお願いします。 お食事に配慮が必要な方は、あらかじめご連絡下さい。
交通費	<u>交通費の半額（片道）を助成</u> します（公共交通機関利用に限る）。 身体状況により公共の交通機関を利用できない方は、あらかじめご相談下さい。重度の障害をお持ちの方は介助者の費用も半額助成しますので、あらかじめご相談下さい。
申込先	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
締切日	2017年12月15日（金）必着
*詳細はJPAのホームページをご覧ください。申込用紙もHPからダウンロードできます。	

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業 「第4回患者会のない希少疾患グループ交流会」参加者募集

目的	疾患単独では患者会づくりが困難な地域の「希少疾患の会」の活動の交流をはかる。
日時	2018年1月14日（日）午後2時～5時
会場	株式会社光洋スクエア 横浜研修センター（横浜市金沢区福浦1-5-1）
対象団体	各県の希少疾患グループ（1団体2名まで） *単独の疾患では患者会がつかれない希少疾患患者を地域で組織している「希少難病の会」などを対象とします。患者個人、または単独の希少疾患患者会は該当しませんので、ご注意ください。
定員	10団体程度
参加費用	無料（交通費全額負担いたします。）
内容	各団体からの活動状況の報告 活動上の悩みなどの交流 その他
申込先	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
締切日	2017年12月15日（金）必着
*詳細はJPAのホームページをご覧ください。申込用紙もHPからダウンロードできます。	

ご参加ください！

平成29年度 厚生労働省補助金事業 難病患者サポート事業

「難病対策の一般市民向け周知事業」の公募のお知らせ

対象事業のご予定がある団体は、ぜひご応募下さい。

目的	新しい難病対策（難病法）の理念と基本方針に基づく「難病患者が尊厳をもって、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」具体的な周知活動として、また地域における患者団体と地方自治体が連携して具体的な施策を考える機会として、全国各地域での開催を目指すための事業として取り組む。
補助内容	一団体 20万円を限度として、総額 56万円の範囲で補助。 *応募多数の場合はサポート事業事務局（JPA内）にて内容を選考のうえ決定します。
応募について	「事業申請書」に必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA内）まで提出下さい。 なお、厚生労働省へのサポート事業報告書提出が30年2月末のため、イベント報告書を2月上旬までに提出できる事業に限らせていただきます。 「事業申請書」はJPAのホームページからダウンロードできます。
申込先	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 メール jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
事業終了後は、報告書及び以下イベント資料等を添えてサポート事業事務局（JPA内）へ提出下さい。 <ul style="list-style-type: none"> ・開催案内チラシやポスター ・ホームページや機関誌等での案内 ・マスコミ等に取り上げられた場合の記事 (PDF等) ・アンケート等による感想、反響等 ・開催当日の写真 ・当日の配布資料 など。 	

理事随想

9月に放送されたフジテレビのバラエティ番組「とんねるずのみなさんのおかげでした30周年記念SP」保毛尾田保毛男に関して、LGBT（セクシュアルマイノリティ）団体の抗議やネットの反応などは、考えることがありました。

私は身体的な特徴を持つマルファン症候群という疾患を持っています。30代半ばで、自分がマルファン症候群であろうことがわかりました。子ども時代、どんなに食べても太れなくて、背だけがヒョロヒョロと大きくなりました。視力もとても悪く分厚いレンズのメガネをかけていましたが、まさかそれがマルファン症候群という病気からくるものだったとは全く知らず、そういう病気があることも知りませんでした。小学生でも男性教師より大きくなり、「なんで私は他の子と違うんだろう…」当時は、そんなことをよく考えていたように思います。

中学になった時の担任の挨拶で、とても心に残っている言葉があります。「このクラスの約束です。他人の身体と名前のことは、決してからかってはけません。なぜなら、その人本人にはどうしようもできないことだからです。そういうことをする人は、仕様もない人です。」それを聞いて、思春期の私は「確かにそうだ。」と心が軽くなりました。

大人になれば、人と違う特徴を持つていいることは悪いことばかりではありません。遺伝子疾患で逃れることができないなら、なおさら自分で認め、周囲にも知ってもらうことが人生を無駄にしない秘訣かなと思います。「それはあなただからできるんでしょう？」患者団体をしていると、そうしたことを同病の方に言われ、自分の体調が辛い時にはへこんだりもしますが（笑）

笑いに愛があるかないか。これが大きな違いで、保毛尾田保毛男への感じ方が様々であったのだらうと思います。LGBT団体の抗議は当然のことでしょう。ヒリヒリとした体験を持つ当事者の方もいらっしゃるのではないのでしょうか。でも、抗議したことがネットでは圧力団体であるとか、LGBTはめんどくさいとか、社会への相互理解に進むどころか、反対方向の書き込みも少なくありませんでした。この出来事を難病に置き換えると、JPAは圧力団体で難病はめんどくさい存在となります。（難病の中にもLGBTがありますので、置き換えるという表現は適切ではないかもしれませんが）当事者と次世代のためなのにな…思うのです。

特定非営利活動法人日本マルファン協会 猪井佳子



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。
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。

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

朝は寒くてお昼は暑いなど、気温差のはげしい時期が続いています。冬から春、梅雨から初夏、夏から秋、といった時期は気温差が大きくなりがちで、風邪をひきやすかったり体調を崩したりという方も多いと思います。皆さんお互い体調に気を付けましょう。

それに加え今回の台風21号は、大きな勢力を保ったまま関東に上陸し、様々な被害に見舞われたことに對してこの場をお借りしてお見舞い申し上げます。

（副代表理事 三原睦子）

《表紙写真》

藤袴に吸蜜するアサギマダラ。

アサギマダラは「旅する蝶」として、春から夏にかけて南から北へ移動し、秋になると再び南下する。寿命は羽化後4～5カ月で、生涯時間に2,000キロもの距離を移動するという。

死ぬまでを旅人として暮らす儂い一生は、今もなぞとロマンに満ちているように思う。

2017年10月8日 京都市・水尾で撮影。

photographer Masaru Fujiwara

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

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

 **astellas**
アステラス製薬

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

＜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

メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAの仲間