

# 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) 12:30-16:30 (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「報道されない真実と守るべき日本の宝」

《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。



[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」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。

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 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号  
TEL 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735 E-mail [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

## 目 次

目次	1
主催者挨拶	2
プログラム	4
開催の要項	6
特別講演	7
患者・家族の声 発表資料	11
協賛企業一覧	33
参加・賛同団体一覧	34

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～

全国患者・家族集会 2017 の開催にあたって

全国患者・家族集会 2017 実行委員会

委員長 伊藤たてお

この集会は、新しい難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指して日本難病・疾病団体協議会（JPA）、日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワークの3団体の呼び掛けによって開催された「難病・慢性疾患全国フォーラム2010」以来、毎年開催を重ねてきました。

2014年の難病法の成立と児童福祉法による小児慢性特定疾病対策の改正がされたこと、障害者総合支援法が成立して難病も障害福祉サービスをうけられることになったことなどを受けて、昨年度より「全国患者・家族集会」として開催を継続してきました。

難病・慢性疾患全国フォーラムとそれを引き継いだ全国患者・家族集会に結集した全国の患者・家族と団体の意思と力が、多くの国民の支援も頂き、長年予算措置として多くの矛盾を残しつつ何とか継続してきた難病対策実施要綱から一気に難病法の成立へと転換し、さらに小児慢性特定疾病対策・児童福祉法の改正、障害者総合支援法に難病を取り入れることなどの政策の変化に大きな役割を果たしてきました。

私たちは、全ての難病患者、長期慢性疾患患者、がん患者、障害者、高齢者が差別や区別をされることなく、平等に、公正に医療を受けることができることを求めています。

難病法は「難病患者が尊厳をもって地域社会で暮らすことのできる共生社会を目指す」とした理念がすべての疾病の対策に影響をもたらすことを願い、「もって国民の健康に寄与する」とした画期的な法律として成立したものと考えています。

難病法の成立と前後して、患者団体にも当事者を代表する組織として、政策提言の場や、多くの国の政策に関する検討会、研究活動などへの参加の機会が大きく広がりました。

私たちは後続する患者・家族のためにも、特定の病気の患者・家族のためだけでなく、国民の立場を代表する立場として真剣にその機会の活用に心がけています。

私たちは、このような患者会活動と難病法の成立や難病対策などに関連する

多くの我が国の疾病対策が、アジアの患者・家族への励ましとなり、それらの国々の新しい政策モデルとなることを願っています。

しかしなお、難病法に限って言えば、その施行後の経過措置の終了を目前にして重要な課題が明らかになっています。それは重症度基準によって、治療中であっても軽症とされた多くの患者が医療費助成の対象から外される結果となっていること、軽症患者の登録制度がないために、重症化への対応が遅れるという懸念や研究参加ができないこと、生涯にわたって必要とされる医療費の負担が予想を上回ることとなったこと、福祉制度の利用の促進を抑制する結果となることや軽症患者の日常生活と社会参加にも影響が及びかねないことなど、難病対策の根幹にかかわる極めて重要な課題がなおも残り、施行後5年以内とされている法の見直しを待たずに可能な限りの至急解決が必要となっていると考えます。

科学技術の急速な発展は遺伝子治療や再生医療は難病や不治といわれる病気や、癌、肝炎、腎不全などの長期慢性疾患と重度障害などの患者とその家族に、将来への希望と生きる喜びを与えるものとなっています。

しかし、まだその技術は完全とは言えず、新たな生命倫理問題や子孫にわたる影響と危険な副作用の可能性も示しています。進んだ科学技術の進歩が患者と家族に、新しい困難や生命を危険にさらすことがないことを願うとともに、将来にわたってその子孫とさらには人類にとって取り返しのつかない禍根を残すようなことがあってはなりません。なお慎重な取り扱いと抑制も必要と考えます。

私たちは難病法が成立した2014年5月23日を記念して「難病の日」を制定することによって、患者・家族の思いを社会へ向けてのアピールとする機会となることを期待しています。

この全国患者・家族集会2017の成功が、これらの課題や問題を早期に解決するきっかけとなることを心から願い、多くの関係者の皆様のご理解とご支援を心から願うものです。

— 誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して —  
全国患者・家族集会 2017

◆プログラム◆

(敬称略)

総合司会 竹内公一 (胆道閉鎖症の子どもを守る会)

- 12:30 開会挨拶  
伊藤たてお (全国患者・家族集会実行委員会 委員長)
- 来賓挨拶
- 13:10 特別講演  
演題「報道されないアメリカ医療の真実と守るべき日本の宝」  
国際ジャーナリスト 堤 未果氏
- 14:10 休憩 (書籍販売会及びサイン会を実施)
- 14:30 患者・家族の声①  
「心臓病児者 現状と課題」  
青木 美千代 (一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会)
- 「新しく指定難病になったマルファン症候群患者本人と  
支援団体の立場より」  
猪井 佳子 (NPO法人日本マルファン協会)
- 「初期治療こそ重要—医療費助成は軽症者にも」  
若林 章 (全国多発性硬化症友の会)
- 「理解されにくい痛み ～誰にでも起こること～」  
橋本 裕子 (線維筋痛症友の会)
- 15:05 休憩

- 15:15 患者・家族の声②  
「クラーク博士 南でも、苦を楽一くに アンビシャス」  
照喜名 通（認定NPO法人アンビシャス）
- 「制度の谷間～切れ目のない医療施策への拡充を求めて～」  
山下 公輔（公益財団法人がんのこどもを守る会）
- 「全国がん患者団体連合会の取り組み」  
松本 陽子（一般社団法人全国がん患者団体連合会）
- 「肝炎患者の思い」  
米澤 敦子（日本肝臓病患者団体協議会）
- 「人工透析医療の現状と課題」  
榊原 靖夫（一般社団法人全国腎臓病協議会）
- 16:00 フロア発言
- 16:15 集会アピールの提案と採択  
森 幸子（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）
- 16:20 閉会挨拶  
長谷川 三枝子（公益社団法人 日本リウマチ友の会）
- 16:30 閉会
- 17:15 懇親会
- 19:00 終了

— 誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して —  
全国患者・家族集会 2017

◆開催の要項◆

【期 日】 2017年11月25日（土）12時30分～16時30分

【場 所】 ヒューリックホール

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

JR浅草橋駅徒歩1分、都営地下鉄浅草橋駅A3出口徒歩2分

【参加費】 1,000円（介助者は無料）

【主 催】 全国患者・家族集会実行委員会  
（事務局）一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
厚生労働省難病患者サポート事業補助金

【事務局】 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084

— 誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して —  
全国患者・家族集会 2017

# 特別講演

# 報道されないアメリカ医療の 真実と守るべき日本の宝

堤未果氏 国際ジャーナリスト

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、米国野村証券に勤務中、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」。夫は参議院議員の川田龍平氏。

著書に「はじめての留学」（PHP研究所）、「グラウンド・ゼロがくれた希望」（扶桑社文庫）、「報道が教えてくれないアメリカ弱者革命」（新潮文庫、2006年黒田清日本ジャーナリスト会議新人賞受賞）、「ルポ 貧困大国アメリカ」（2008年日本エッセイスト・クラブ賞、新書大賞受賞）「ルポ 貧困大国アメリカⅡ」（（株）貧困大国アメリカ）（以上、岩波新書）はシリーズで72万部のベストセラー。「社会の真実の見つけかた」（2011年岩波ジュニア新書）、「沈みゆく大国アメリカ」、「沈みゆく大国アメリカ<逃げ切れ！日本の医療>」（以上、2014年、2015年集英社新書）も25万部を突破。「政府は必ず嘘をつく 増補版（書き下ろし袋とじ版）」、「政府はもう嘘をつけない」（以上、2016年4月、7月角川新書他多数）。

最新刊に「アメリカから自由が消える 増補版」（2017年6月、扶桑社新書）、「核大国ニッポン」（2017年8月、小学館新書）  
2017年の定期寄稿は、熊本日新聞「論壇」、東京スポーツ「マンデー激論」など。  
(2017年4月現在)

## ◆ 主なメディア出演 ◆

- ・読売テレビ「そこまで言って委員会NP」
- ・朝日放送「正義のミカタ」
- ・テレビ朝日「朝まで生テレビ」
- ・テレビ朝日「橋本x羽鳥の番組」
- ・TBS 「ニュースバード」
- ・NHK 「クローズアップ現代」
- ・テレビ朝日「ニュースステーション」
- ・BSフジ「プライムニュース」
- ・BS11 「報道ライブ21 I NsideOUT」
- ・J-WAVEラジオ「Jam the World」  
パーソナリティ。（2010年10月～2014年3月）
- ・NHK 「マイ朝ラジオ」レギュラー（2015年～2016年）
- ・東京MXテレビ「モーニングクロス」レギュラー  
他、多数。



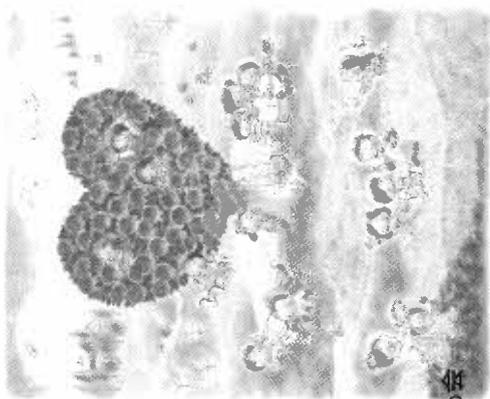
写真：太田真三（小学館）

— 誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して —  
全国患者・家族集会 2017

# 患者・家族の声 発表資料

# 心臓病児者 現状と課題

2017年11月25日



一般社団法人

全国心臓病の子どもを守る会

理事 青木美千代

# ライフステージにおける課題

## 出生前

- ・妊娠18～20週には胎児診断が可能  
→親へのフォロー体制が必要
- ・新生児・乳児期～  
・周産期施設と小児医療施設の分離
- ・NICUの不足  
→周産期・小児医療の充実・連携が必要
- ・医療機関の集約化により遠隔地での通院  
→付添い、交通費
- ・幼児期・学齢期・思春期～  
・障害児保育・病児保育の不足
- ・兄弟支援を含む子育て支援の不足
- ・医療的ケア(在宅酸素を含む)の問題  
→保育・教育現場への看護師配置増加
- ・進学の見込みが限られる

- 病気を理由に保育園・幼稚園の入園を断られた
- ・「前例がない」と断られた
- ・何かあっても責任を問わない「誓約書」を書いて入れた
- ・加配の職員や補助教諭をつけてもらうことよやくを入れた
- ・在宅酸素療法を行っているために入れなかった
- ・学校で保護者の付き添いを求められるケース
- ・水泳授業の際は、付き添い(見守り)してはいとされています。
- ・小学校に入ってから一ヶ月くらい。
- ・通足の送り迎え。
- ・学校の門の外へ出るときはすべて！
- ・集団登校で他の子どもたちの速度についていけず、個別で登校。
- ・まわりの児童と歩くスピードが違って付き添いました。(全てに小・中)

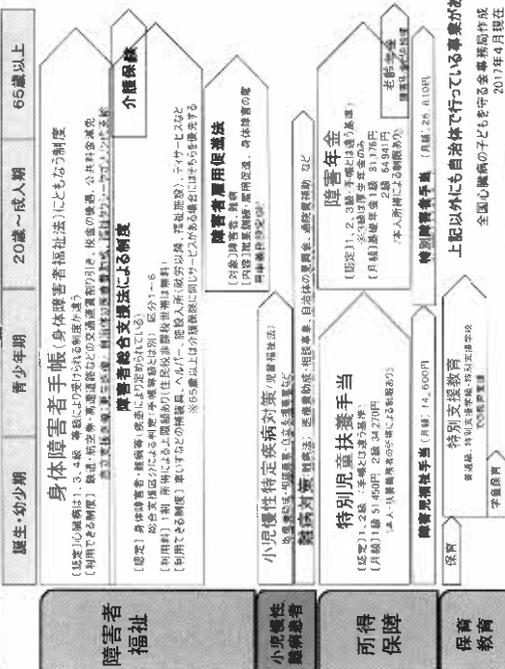
【静岡県支部 2017年4月アンケート結果抜粋】<sup>2</sup>

# 成人先天性心疾患の課題

- ・小児科から内科へ 移行期医療の課題  
→診療体制・診療施設の総合的体制の確立
- ・成人期の手術
- ・妊娠出産・遺伝に関する課題
- ・社会的自立のための環境整備  
→公的医療費助成
- ・小児慢性特定疾患から  
難病・自立支援医療へ  
→就労支援・障害年金の課題
- ・心理的問題

3

# 心臓病児者に関わる主な社会保障制度



4

【静岡県支部 2017年4月アンケート結果抜粋】<sup>2</sup>

## 難病の医療費助成 心疾患の対象を拡大

特定疾患治療  
研究事業56疾患

2015年以前からの対象疾患  
拡張型心筋症 拘束型心筋症 肥大型心筋症  
肺動脈性肺高血圧症

法制化後  
2015年7月

306疾患

2017年4月

330疾患

会の運動と医療者  
からの支援

2015年7月～  
無脾症候群 多脾症候群 総動脈發達不全症  
完全大血管転位症 修正大血管転位症  
三尖弁閉鎖症 肺動脈閉鎖症  
左心低形成症候群 単心室症 ファロー四徴症  
肺大血管右室起始症 エプスタイン病  
心疾患をともなう染色体・遺伝学的異常  
マルファン症候群 ウイリアムズ症候群  
2,2,q11.2欠失症候群 など

2017年4月～  
先天性三尖弁狭窄症  
先天性僧帽弁狭窄症  
先天性肺静脈狭窄症(肺静脈狭窄)  
左肺動脈右肺動脈起始症

## 重度障害者医療費助成の推移(都道府県数)

	2003年 (7月)	2005年 (10月)	2008年 (3月)	2012年 (8月)	2016年 (8月)	増減
自己負担なし	33	30	23	21	20	▲13
食費助成あり	22	11	2	2	2	▲20
所得制限なし	12	12	8	7	7	▲5
年齢制限あり (65歳以上新規を対象外)	3	4	9	8	8	5

国の制度後退にともない  
乳給体の制度も後退が広まる

(2017年MPO法人日本障害者センター調べ)

## 自立支援医療 利用者負担

① 利用者負担が過大なものとならないよう、所得に応じて1月当たりの負担額を設定。(これに満たない場合は1割)  
② 費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならぬ(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層  
については、更に軽減措置を実施。

所得区分	障害者医療費 軽減措置適用		育成医療		経済的特例措置 2018年4月以降は…?	
	対象外	対象内	対象外	対象内	市町村負担	市町村負担
定所得以上					市町村負担235,000円以上	市町村負担 33,000円以上 235,000円未満
中間所得2 (所得1)	5,000円	10,000円	5,000円	10,000円	市町村負担5,000円 以上	市町村負担5,000円 以上 33,000円未満
中間所得1	2,500円	5,000円	2,500円	5,000円	市町村負担5,000円未満	市町村負担5,000円 以上 33,000円未満
低所得2	0円	5,000円	0円	5,000円	市町村負担5,000円未満	市町村負担5,000円未満
低所得1	0円	2,500円	0円	2,500円	市町村負担5,000円未満	市町村負担5,000円未満
生活保護	0円	0円	0円	0円	市町村負担5,000円未満	市町村負担5,000円未満
					市町村負担5,000円未満	市町村負担5,000円未満

他の障害福祉では無料の診療

心臓手術の時には一般と同じ

## 私たちの願い

医療

どこでも誰もが安心して医療を受けられるように

教育

心臓病があっても希望した教育が受けられるように

就労

心臓病者が安心して継続的に働くことができるように

心臓病児者が生涯を通して  
切れ目ない支援が受けられる社会になることを願います

## 新しく指定難病になった マルファン症候群患者本人と 支援団体の立場より

2017年11月25日(土) ヒューリックホール

全国患者・家族集会2017

-誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して-

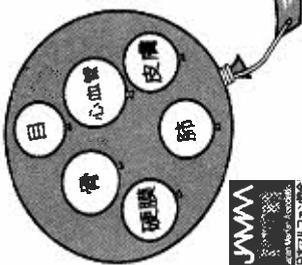


代表理事 掛井佳子  
特定非営利活動法人 日本マルファン協会

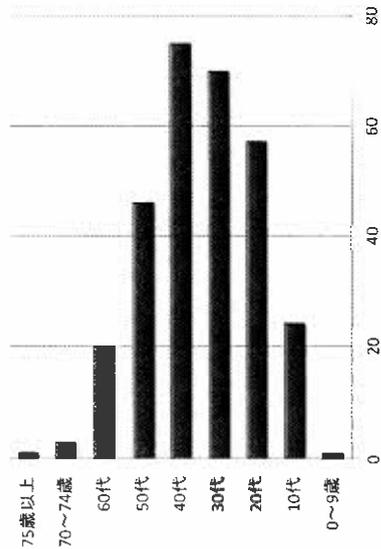


## マルファン症候群とは？

- 5,000人に1人の発症率
- 親から子供に遺伝する可能性は50%
- 遺伝ではなく、遺伝子変異によって  
どの家庭からも生まれる可能性がある  
(患者全体の25%)
- 地域・性別・人種による違いはない
- 症状の出方や程度には個人差がある  
(高身長・近視・大動脈解離・胸部変  
形・気胸など)
- 類似疾患との鑑別が難しい

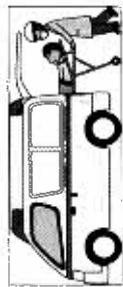


## マルファン症候群指定難病受給者証 平成27年度末現在所持数 (297人)



## 私の場合(障害者手帳なし)

- 2017年2月下旬 発熱・関節痛などで、かかりつけ医に通院
- 3月上旬 胸痛・腹痛など状態悪化のため、かかりつけ医より市内の総合病院へ受け入れ要請→マルファン症候群による大動脈解離の可能性があり、対応できないと言われ
- マルファン症候群の定期検査をしていた  
専門病院へ救急搬送
- 緊急手術・入院



指定難病医療費助成により、保険診療について大変助かった  
食費についても一般よりも安い負担だった



## 指定難病医療費助成制度の目的

「難病の患者に対する医療等に関する法律」(平成26年法律第50号)に基づき指定される指定難病について、治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

### 最終目標

⇒ 難病患者データを集め、治療研究を推進し、治療方法を確立する



## 困った事例

- 指定難病の申請に行ったら、窓口担当者に「やめておきなさい」と言われた  
(障害者手帳を持つ患者さん)



- ⇒ 疾患別のデータを集める必要があるのでは？
- ⇒ 地域によっては、長期入院になった場合、指定難病の方が医療費が安くなるのでは？

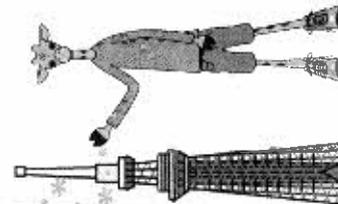


## 要望

- すでに障害者手帳を持っているようが、軽症者であろつが、疾患の実態把握や研究促進のためには、患者に登録をしてもらう必要がある  
⇒ 行政担当者と医療者への周知が必要
- 遺伝子疾患は特別ではないということ。病気を持ちながら働けるということ。患者自身も一般社会も、そのような認識が広がってほしい。



## 正しい情報は命を救う 情報は生きる支え



NPO法人 日本マルファン協会

ホームページ: <http://www.marfan.jp/>

事務局メール: [info@marfan.jp](mailto:info@marfan.jp)

電話: 050-5532-6503 (平日 13:00~17:00)

郵便: 〒511-0810 三重県桑名市清竹の丘38(大新方)

フェイスブック: <https://www.facebook.com/JapanMarfan>

ツイッター: <http://twitter.com/marfanJAMMA>



知ってほしい、ぜひ安心なマルファン症候群になるよう  
お力添えをよろしくお願ひします

「初期治療こそ重要－医療費助成は軽症者にも」

全国多発性硬化症友の会 若林 章

(当日配布資料参照)

「初期治療こそ重要－医療費助成は軽症者にも」

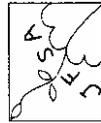
全国多発性硬化症友の会 若林 章

(当日配布資料参照)

2017.11.25 「全国患者・家族集会2017」

## 理解されにくい痛み ～誰にでも起こること～

NP0法人線維筋痛症友の会



橋本 裕子

## 線維筋痛症 (Fibromyalgia 略称FM) とは

全身の慢性疼痛が続く、原因不明で難治性の病気です。全身の筋肉痛、関節痛、疲労、腰腿麻痺、頭痛、こわばり、しびれ、不安・抑うつ、ドライアイ・ドライマウスなど様々な症状を伴います。

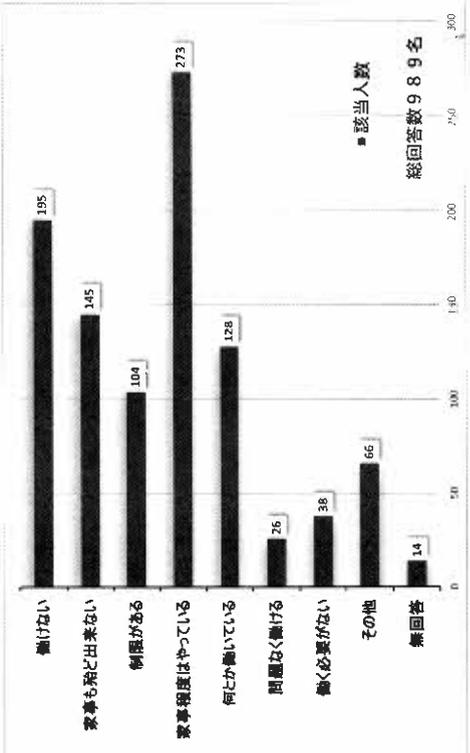
そのため、仕事や家事や通学などの日常生活が困難になります。見た目では分からないので、家族や周囲の人達に理解されにくく、許病と誤解されることもあります。

## 線維筋痛症 (Fibromyalgia 略称FM) とは

日本における有病率は人口の1.66%、推定200万人の患者がいます。年齢は働き盛りの30・40代が多く、男女比は1対4です。その中に15歳以下の小児が5%もあり、「不登校」となる一因とされています。

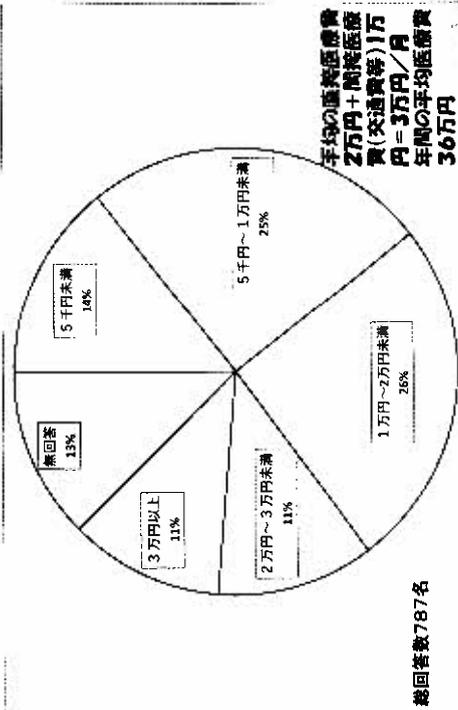
一般的な血液検査や画像診断で異常所見はなく、確定診断できる検査方法はありません。日本では専門医が少ないため、確定診断まで何年もかかる患者がたくさんいます。

## 就労について 「FM白書2016」より



### 医療費の自己負担額(月額)

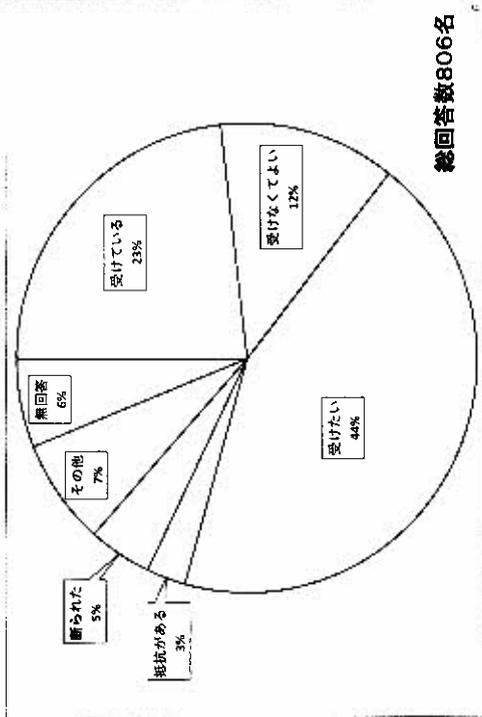
「FM白書2016」より



### 少しだけサポートがあれば...

- ・慢性の痛みは、誰にでも起こることです。
- ・痛みや疲労の困難を抱えて生きるのとはとても難しい。
- ・回復すれば働きたい。
- ・「必要な時に・必要な人に・必要なだけ」福祉が必要です。
- ・慢性筋痛症患者の「痛みや疲労による生活上の困難」を、生活機能障害として認め、そのための制度の整備をおこなってほしい。難病医療法の医療費助成や、障害者総合支援法のサービス受給の対象にしてほしい。

### 医療費の補助「FM白書2016」より



### 国へ要望すること

1. 全国どこに暮らしていても慢性筋痛症の適切な診断・治療が受けられる体制を整えてください。
2. 慢性筋痛症の根本的な病因や、病型分類に関する調査研究をさらに進めてください。
3. 重症慢性筋痛症(推計12万人程度)患者の実態把握につとめ、治療研究や患者の生活支援に力を尽くしてください。
4. 若年性慢性筋痛症の実態を早急に把握し、学校等教育機関への疾患に対する理解を促すなど、必要な施策を講じてください。
5. 慢性痛の総合的、横断的治療の調査研究を深め、課題を整理して具体的施策につなげてください。

# 南でも、苦を楽ーくに アンビシヤス

クラーク博士

認定NPO法人アンビシヤス  
副理事長 照喜名 通

# 沖縄での患者会

平成9年にクローン病を発症し、友の会に入会  
翌年、会長に就任

クローン病友の会と

膠原病友の会

2つだけしかなかった

全国との  
格差に驚く

# 患者会設立支援

発起人型が理想であるが、  
保健所と連携型が主流になっている

## 保健所主催

- 1、医療講演会  
(通知:管轄内全員)
- 2、質疑応答
- 3、交流会
- 4、今後の  
交流希望確認

## アンビシヤス 主催

- 1、希望者のみ
- 2、今後の方向
- 3、役割分担

## 独自主催 定期開催

総数  
15 団体

# 「同じ病気の人と知合いたい」

「では、貴方が、会報誌で呼びかけませんか？」

会報誌の体験談が始まった

病名、実名、顔写真を公開する方、100名以上の体験談

希少疾患などの孤独解消、生きている証、  
同じ体験をさせたくない、難病でも元氣  
(気持ち) に生きている等の効果

## 体験談執筆募集中です

約2000文字、写真3点程度です。  
原稿料10,000円（税抜）お支払いします

貴方の体験が、  
他の方の役に立ちます。  
ご協力をお願いします。



購読申込用紙に体験談希望と記載ください

## 難病相談支援センターを受託H17年

平成14年にアンビュスを立ち上げ、難病支援をしていた実績を評価され、平成17年に委託契約を締結している。

平成27年の法律化に伴い、人員増員を理由に2名体制に平成29年で就労支援員増員で3名体制で相談を受けている



## 沖縄県内で初の国税庁認定NPO取得 h21年

- 全国でも、おおよそ100番目の取得
- 全収入の20%が寄付→現在は賛助会員100名以上で認定  
寄付金額；約200万円（最近3年平均）  
賛助会員数：個人72件、法人63件 合計135件

寄付者などの支援者の信用を得るために、厳粛な会計処理をし決算報告を公開している

## 事業全般

- 在宅人工呼吸器装着者向け、  
非常時電源確保事業（者・児）  
発電機・純正外部バッテリー貸与、消費電力測定等
- 意思伝達装置無料貸与事業
- コミュニケーション支援者研修会
- 医療相談会（セカンド・オピニオン）事業
- 難病との付き合い方（マインド・フルネス瞑想法）など

### 制度の谷間

#### ～ 切れ目ない医療施策への拡充を求めて ～

- 指定難病の医療費助成の対象に
  - 20歳を超えても原病の治療が継続する小児がん患者
  - 既に同じ疾病が指定難病の対象とされているにも関わらず対象外となっている晩期合併症を抱える小児がん患者
  - 継続した治療を要する重篤な後遺症・晩期合併症を抱える小児がん患者

#### ● 難病法の福祉サービスを利用できるように

指定難病の対象外の疾病でも、小児慢性特定疾病の対象であれば利用できるようにすることで、自立が可能になる小児がん経験者が増える

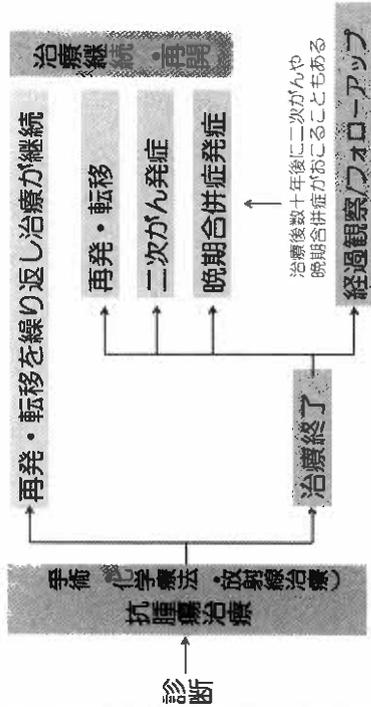
小児がんの子どもたちが、20歳を超えても切れ目なく等しく医療を受け、生活ができるよう施策の拡充を求めます

(公財) がんの子どもを守る会  
理事長 山下 公輔

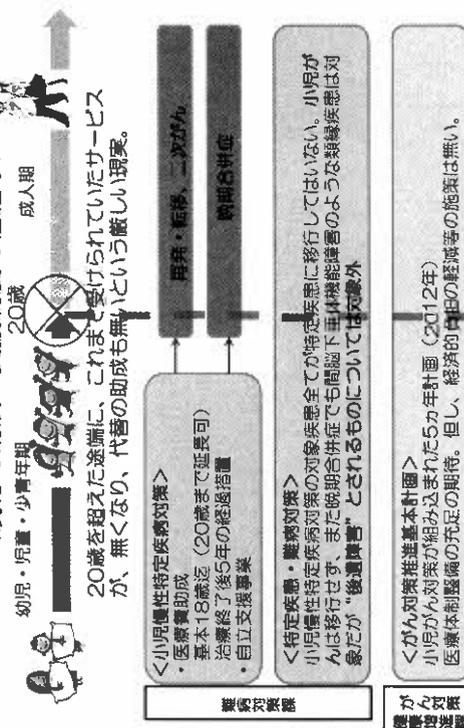
- ▶ 子ども（0歳～18歳）におこる悪性新生物（がん）の総称
- ▶ おとなのがんの9割以上が、上皮（例：胃の粘膜）から発生するのに対し、子どものがんの9割以上は、間質（体の深いところ）に発生する
- ▶ 大きくは血液腫瘍（白血病など）と固形腫瘍（脳腫瘍など）に分けられるが、疾病の種類は60種類近く有り、亜種を含めると300種類近くになる
- ▶ 早期発見が難しく、予防も不可能
- ▶ 50年前（当会の設立時期）には、不治の病とされていたが、現在の治癒率は平均70%以上、最も発症例の多い急性リンパ性白血病などは90%近くまで向上。しかし、いまだに病気による子どもの死因の第一位
- ▶ 治癒率向上の一方で、治療後の晩期合併症や二次がんが大きな問題。
- ▶ 年間の新たな発症数=約2,000人
- ▶ 成人がんの新患者数=約650,000人/乳がん=50,000人
- ▶ 小児がんの治療が出来る病院数=約200
- ▶ 内拠点病院=15、日本小児血液・がん学会認定の研修施設数=107

### ＜小児がん患者の診断後の経過＞

～治療が一旦終了しても、継続が必要な医療～



### ＜現行の助成・支援制度の仕組み＞



### 制度の谷間（1）：医療費助成

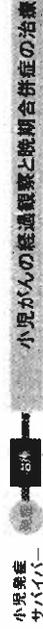
「小児がんの疾患の治療が、20歳以降も継続する」



- 小児がんは、「難病」として「小児慢性疾病」の対象疾病だが、20歳以降は「がん対策推進基本計画の下にある」という理由で「難病」対象から外れてしまい、20歳の誕生日を迎えたときから医療費が自己負担となる。
- 「がん対策推進基本計画」は成人の予防と医療整備中心であり、医療費軽減対策はない。
- 再発を繰り返して治療が長引く小児がんの治療法は、医療費が高額で、かつ治療施設も限られ、費用の負担は大きい。
- 小児期から闘病生活を送っている若年層の保護者には、ただでさえ経済的に困窮しているところに、追い打ちをかけるという現実。

### 制度の谷間（2）：医療費助成

「指定難病でありながら対象外とされる晩期合併症」



- 小児がんの治療の結果として発症した新たな疾病（晩期合併症）が、既に指定難病の医療費助成の対象となっているものであっても、「小児がんの治療によって起こった／原因が明らか」との理由で、対象外。（難病の定義は原因不明）
- 同じ疾病の治療を受けながら、小児がん経験者は「難病」とされず、医療費も、その他のサービスの受けられない、厳しい現実がある。

### 制度の谷間（3）：医療費助成

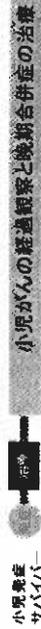
「継続した治療が必要な重篤な晩期合併症」



- 小児がんの治療によって起こる晩期合併症は、多種多様であり、中には治療をしなければ命を脅かし、生活に大きな支障をきたす疾病もある。しかし、全て「原因が明らか」という理由で指定難病の対象外となっている。
- また、それらの多くは、障害認定されないレベルのため、回のサービスを受けることもできず、働くことも十分にできないにもかかわらず、医療費の高額の負担を強いられる。

### 制度の谷間（4）：難病法における福祉サービス

「晩期合併症を抱えながらの、困難な社会生活」



- 小児がん経験者にとっては、原疾病の経過観察と共に、治療による後遺症・晩期合併症の経過観察や治療など、医療とは切れない生活を送っており、適切かつ切れ目無い移行医療・サービスの実現が大きな課題
- また、幼少期・学齢期の闘病に伴い、学業面、社会面でのハンディを負っている場合も多く、20歳を超えてからの就労支援など、難病法における福祉サービスを活用することで、自立が可能になる小児がん経験者もいる。

全国患者・家族集会2017  
～誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して～  
2017年11月25日

## 全国がん患者団体連合会の取り組み

一般社団法人 全国がん患者団体連合会 副理事長  
松本陽子

## 全国がん患者団体連合会

2015年5月 一般社団法人設立  
2017年9月4日現在 38団体加盟

### 【目的】

がん医療の向上と  
がんになっても  
安心して暮らせる社会の  
構築に寄与すること



## 全国がん患者団体連合会

### 【がん患者学会、患者カレッジ】

### 【政策提言活動】

- がん対策基本法改正案について
- 次期 がん対策推進基本計画について
- 受動喫煙防止対策推進について



## 全国がん患者団体連合会

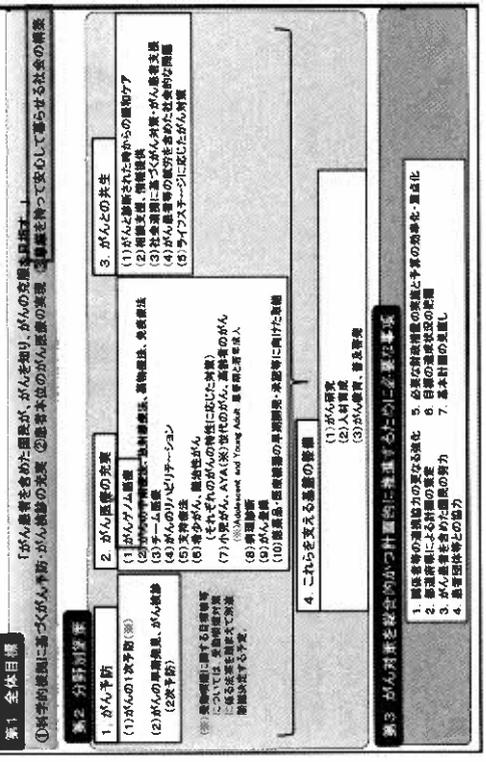
### 【政策提言活動】

- 患者中山療養制度について  
JPAとの連携（院内集会、共同アピール）

…国民皆保険制度の堅持  
患者の安全性の確保と負担軽減  
政策決定プロセスへの患者参画



### 第3期がん対策推進基本計画(概要)



### ゲノム医療推進コンソーシアム懇談会

**開催の趣旨等**

ゲノム医療を解析し最新の医学的知見に基づいて個人の体質により合わせた診療を行うがんゲノム医療を実現するためには、ゲノム医療を効果的に推進し、診療や新たな医薬品等の開発に活用する仕組みを構築する必要があります。

国内の医療従事者や研究者の力を結集し、最新のがんゲノム医療を国民に提供するための体制を整えるため、1)がんゲノム医療推進コンソーシアム懇談会」を開催する。

**構成員**

天野 剛介	全国がん研究団体連合会	中西 孝一	九州大学大学院薬学研究所がんゲノム学内科学分野
五十嵐 隆	国立成金医療センター	西田 健樹	国立がん研究センター中央病院
加藤 和久	大阪大学大学院医学系研究科	心 開野 博行	国立がん研究センター研究所
北川 誠光	徳島大学大学院医学部外科学	菅野 浩平	東京大学大学院医学系研究科
杉山 尚	理化学研究所 革新創薬総合研究センター	吉野 悟	東京大学医学部研究科ヒトゲノム解析センター
藤江 和樹	名古屋大学大学院医学部研究科	山口 伊彌	がん研習会病院
	名古屋大学大学院医学部研究科		がん研習会病院

平成28年3月27日開催 第1回ゲノム医療推進コンソーシアム懇談会 資料より

### がん対策基本法

**(基本理念)**

がん患者が尊厳を保持しつつ安心して暮らすことのできる社会の構築を目指し、

がん患者が、その置かれている状況に応じ、適切ながん医療のみならず、福祉的支援、教育的支援その他の必要な支援を受けられることができるようにするとともに、がん患者に関する国民の理解が深められ、がん患者が円滑な社会生活を営むことができる社会環境の整備が図られること。

### 実効性のあるものに!

### まとめにかえて

1. がんゲノムに関わるデータを漫然と収集するのではなく、成果は可能な限りオープンとし、がんゲノム医療推進コンソーシアムの「個別目標」を明示することが必要
2. コンソーシアムにおける医療と研究の切り分けを明確にすること
3. 15年以内、革新的ながん治療の創出に向けた10種病以上の治療への導出」などの具体的な短期目標を明確にすること
4. 「がん研究の進歩に期待を寄せつつ、1日1日を大切に生きているがん患者」に対して、そのベネフィットと成果を確実に届けることが必要
5. 患者や関係機関に繋がる仕組みが必要
6. 特に希少がん、難治がん、小児がん患者に対しては特設の配慮が必要
7. 参加するがん患者や国民などに対して、がん医療の向上に繋がるベネフィットが還元されるのであれば、一定程度の経済的負担も許容され得ると考える
8. 臨床的意義や妥当性が必ずしも明らかでない検査や分析については、その事実を参加する患者や国民にわかりやすく健康を支援する人材が圧倒的に不足しており育成が急務
9. がんゲノム医療において患者を支援する人材が圧倒的に不足しており育成が急務
10. 遺伝カウンセリングなどを国家資格とするとともに、急増する医療現場での患者説明を可能とするために、研修や認定制度などに関する取組を推進すること
11. がん患者や遺伝子差別禁止の「がん未発症者の社会的不利益からの保護」
12. 米国GINVA法(Genetic Information Nondiscrimination Act)などを参考に法整備を行うこと
13. 医療費を減じ、「がん教育1」などを通じたゲノムに関する科学教育と啓蒙を行うこと

第2回がんゲノム医療推進コンソーシアム懇談会 天野構成員提出資料

# 「全国患者・家族集会2017」 肝炎患者の思い

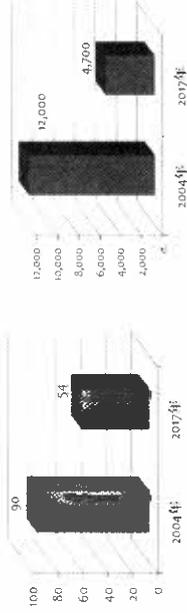
日本肝臓病患者団体協議会 米澤敦子

# 1. 日本肝臓病患者団体協議会 (日肝協) について

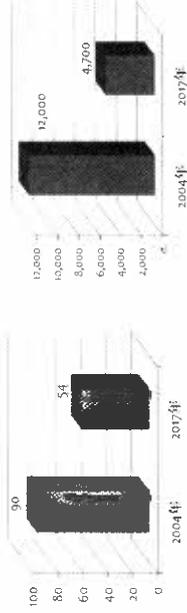
◎現在、フォローしている疾患◎

- ・ B型、C型などのウイルス性肝炎、肝硬変、肝がん
- ・ PBC、AIH、PSCなどの自己免疫性肝疾患

◎加盟団体数◎



◎会員数◎



## II. 電話相談

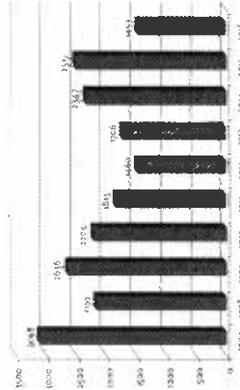
- ・ 電話による相談対応 (火～金、午前10:00～午後4:00)

特徴: 相談を受ける人は、B・C型肝炎、自己免疫性肝疾患などの治療経験者

目標: 相談者が病気のことを正しく理解し、より良い治療が受けられるように、同病者の立場でサポート



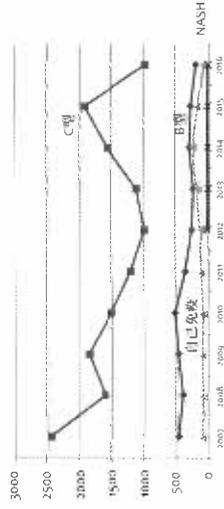
電話相談の様子



電話相談件数推移

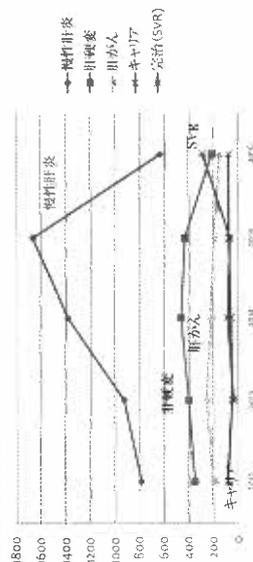
## 4. 電話相談 タイプ別相談件数

	2012	2013	2014	2015	2016	2017
B型	268	242	302	278	196	
C型	1,000	1,125	1,579	1,929	978	
AIH	59	72	140	83	45	
PBC	58	100	99	71	21	
PSC					6	
NASH	20	15	23	18	7	
その他	104	178	218	154	25	



## 5. 電話相談 病種別相談件数推移

	2012	2013	2014	2015	2016
慢性肝炎	788	929	1,386	1,671	636
肝臓癌	352	402	465	436	216
肝がん	202	252	221	192	151
キヤノア	86	50	60	77	77
発熱(SVR)	157	174	86	68	291
その他			190	131	89



## ① 医療における問題点

- \* 腫水がありC型肝炎のウイルスを排除する治療はできないと言われた。どうしてもウイルスを排除したい。
- \* C型肝炎で肝がんの再発を繰り返している。入院治療費がかかり治療に前向きにならない。
- \* 80歳、C型肝炎以外の病気はない。どうしても飲み薬による治療を受けたいが、主治医は80歳以上は医療費の無駄と治療してくれない。
- \* B型肝炎で核酸アナログを服用していたのに肝がんを発症、今後もがん再発はあるのか。

## ② 偏見や差別に関して

- \* 歯科医院で自分だけラップをまかれた椅子に座らされて治療される。
- \* 婦人科入院時、看護師さんに大きな声で「HBVのよね」といわれた。
- \* 他疾患で入院中、点滴の上部に「C」と大きく書かれたカードをつけられた。その時からウイルスを排除したいと強く思うようになった。
- \* 職場の肝炎検査でB型肝炎とわかり、自宅待機を命じられた。産業医から医師の診断書を求められ、仕事の継続が認めらなかつた。
- \* お見合いの際、持病であるB型肝炎をプロフィールに明記せずに、結婚寸前で告白、相手に騙されたとなじられ、慰謝料を請求され支払った。

## ③ 感染症患者の思い

- \* 中学生の時、親から自分が肝炎であるといわれた。それから異性との交際や、結婚はしないと決めた。人に感染させたくないし、自分と同じ思いをしてほしくない。一生、ひとりで生きていこうと思っている。
- \* 付き合っている人に肝炎であることを言っていない。言わなければならぬのは理解しているのだが言えない。

## 「人工透析医療の現状と課題」

一般社団法人 全国腎臓病協議会  
榊原 靖夫

私達、慢性腎不全（人工透析）患者は全国に 32 万人居り、増加率は下降傾向にあります。毎年約 1 万人が透析患者となっています。透析患者の高齢化は著しく、平均年齢は 69 才になっています。その為に、透析医療環境も変化し、週 3 回必ず透析の為に通院が必要ですが、高齢により自力通院が難しく、通院送迎の問題も大きな課題の一つになって来ています。

45 年程前に、先人達が「命が選ばれる」医療を経験した時代がありました。当時最先端医療でした「人工腎臓」による、腎機能代替治療は、「人工腎臓」の台数 20 に対し患者は 100 人以上で、やむなく治療を受けられる人が選定される状況がありました。患者の年齢や家族構成、経済状況等により優先権が与えられるという、誠に悲惨な「命が選ばれる」時代でした。医療費に関しても、たとえ透析治療を受けられる様になったとしても、当時現在の保険適用や公費助成等が無い中で、その当時から年間 500 万円（保険適用後も最大で費用の半分）の費用負担の必要があり、借金を重ね、お金が尽きた時は命を諦める「金の切れ目が命の切れ目」だと、患者も家族も医療者も分かっていました。家族に迷惑をかけられないと自ら命を絶つ人もいました。

その様な世情の中、自然発生的に患者や家族により患者会が結成され、腎性貧血で歩行も困難な状態の中でも、当時の厚生省や関係機関に必死な思いで要請、陳情活動を続けられたと伝え聞いています。

その命懸けの努力と心有る関係者の理解の基、1972 年（昭和 47 年）透析患者は身体障害者手帳が交付され、更生医療の対象疾病とされました。公費医療助成

制度により現在は「いつでも、どこでも、誰もが」安心して透析が受けられる様になりました。「命とくらしを守る」を理念として結成された私たちの患者団体ですが、先人達の情熱と努力により、一定の成果は示されたと思われま

しかし、社会情勢や医療環境の変化が激しい中、私達の課題も取り組みを含めて多大であります。私達の透析医療は基本的には生命維持の医療であり、止めたら死があるのみです。社会保障費の増大に伴う医療費削減の問題は、医療の質の低下に繋がり、自己負担増が低所得者の多い透析患者には脅威となっています。生命維持の為の高額治療費が必要な透析患者は、急速に進歩した透析医療技術や世界に冠たる国民皆保険制度そして種々の公費医療助成制度に支えられ社会復帰を目指し、QOLの向上を求め、費やされた高額治療費に見あう生き方や社会貢献を志すことを目標として努力しています。

また、腎不全医療の両輪である「腎移植」は、世界でも有数の移植医療技術を持ちながら、移植法制定後も「献腎移植」「生体腎移植」とも進んでいるとは言えません。「臓器移植」の意思表示カードは既に3億枚が配布されていて「保険証」や「運転免許証」にも移植の意思が表示されています。「腎移植は」医療経済的にも社会経済的にも医療として推進されるべきと考えます。

前述した、通院送迎の課題をはじめ医療や日常生活の中での課題を現実的にしっかり捉え、皆で議論して先人達が残してくれた貴重なものを大切に守りながら一歩一歩前進し、透析患者やその家族そして他の難病患者、障害者団体とともに信頼のおける団体を目指していきたいと思います。



思いをつないで、薬をつくる。

「患者さんの笑顔が見たい。」  
 たくさんの方のその思いから、私たちの薬づくりがはじまります。  
 領域にとらわれることなく、必要とする人がいる限り。

**Nobel**pharma  
 ノーベルファーマ株式会社

〒103-0024 東京都中央区日本橋小舟町12番地10  
 03-5661-1160  
 http://www.nobelpharma.co.jp  
 http://nobelpark.jp

〒103-0024 東京都中央区日本橋小舟町12番地10 TEL: 03-5661-1160  
 企業サイト <http://www.nobelpharma.co.jp>  
 ノーベルファーマ医療関係者向けサイト <http://nobelpark.jp>  
 製品に関するお問合せ 0120-003-140



大塚製薬株式会社  
 徳島研究所 (Hi-zタワー)  
 岡本太郎画伯  
 「いのち踊る」瀬戸内寂聴命名

Otsuka-people creating new products  
 for better health worldwide



Otsuka

大塚製薬株式会社  
 東京都千代田区神田司町2-9



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  
医療用医薬品を  
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 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.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

検索

【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

明日は変えられる。

 **astellas**  
アステラス製薬

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

abbvie

私たちができる全てを、待っている人のために。

新たな発見は、強い意志から生まれるものです。しかし、私たちだけではそごへたどり着くことはできません。私たちが医療にかかわる全ての方々とともに医療課題に取り組み理由がそこにあります。

バイオテクノロジーの強みをもつ企業として従来の考え方に従われることのない革新的アプローチで医療への貢献を追求します。

アブヴィは、最先端の科学技術を生かして、世界中で待っている患者さんに笑顔を届けたいと願っています。

詳しくは<http://www.abbvie.co.jp>をご覧ください。

アブヴィの主な領域：  
がん薬 | 自己免疫疾患 | ニューロサイエンス | オンコロジー | 腎臓薬 | ウィメンズヘルス

PEOPLE. PASSION. POSSIBILITIES.

アブヴィ株式会社  
〒914-8100 東京都港区三軒が辻 住友不動産三軒が辻ビル3階  
TEL 03-4577-1111 FAX 03-4577-9111



hbc  
human health care

患者様の想いを見つめて、  
薬は生まれる。

ヒューマン・ヘルスケア企業 エーザイ

エーザイはWHOのリンパ系フィラリア薬管理活動を支援しています。

※広告はお申し込み順で掲載しております。

＜ご協賛頂いた企業の皆様＞（50音順）

アステラス製薬株式会社

アツヴィ合同会社

EA ファーマ株式会社

エーザイ株式会社

大塚製薬株式会社

サントリーコーポレートビジネス株式会社

ノーベルファーマ株式会社

ファイザー株式会社

# 全国患者・家族集会2017 参加・賛同団体一覧

	地域患者団体連合組織
患者・家族団体	
1 アイザックス症候群りんごの会	1 一般財団法人北海道難病連
2 あすなる会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)	2 一般社団法人青森県難病団体等連絡協議会
3 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」	3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会	4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5 ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)	5 (NPO)秋田県難病連
6 (NPO) ALDの未来を考える会/A-Future (副腎白質ジストロフィー)	6 山形県難病等団体連絡協議会
7 NPO法人HAEJ(遺伝性血管性浮腫)	7 福島県難病団体連絡協議会
8 SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)	8 茨城県難病団体連絡協議会
9 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	9 栃木県難病団体連絡協議会
10 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会	10 群馬県難病団体連絡協議会
11 下垂体患者の会	11 千葉県難病団体連絡協議会
12 公益財団法人がんの子どもを守る会	12 (社)埼玉県障害難病団体協議会
13 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会	13 (NPO)東京難病団体連絡協議会
14 キャッスルマン病患者会	14 板橋難病団体連絡会
15 稀少がん患者全国連絡会	16 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
16 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	17 新潟県患者・家族団体協議会
17 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)	18 (NPO)難病ネットワークとやま
18 スモンの会全国連絡協議会	19 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
19 (NPO)線維筋痛症友の会	20 長野県難病患者連絡協議会
20 全国筋無力症友の会	21 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
21 一般社団法人全国膠原病友の会	22 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
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 (NPO)愛知県難病団体連合会
23 全国色素性乾皮症(XP)連絡会	24 (NPO)三重難病連
24 一般社団法人全国腎臓病協議会	25 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
25 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	26 (NPO)京都難病連
26 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	27 (NPO)大阪難病連
27 全国腎臓病常化症患者家族連絡協議会	28 兵庫県難病団体連絡協議会
28 全国多発性硬化症友の会	29 (NPO)奈良難病連
29 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	30 和歌山県難病団体連絡協議会
30 一般社団法人全国パーキンソン病友の会	32 広島難病団体連絡協議会
31 一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会	33 とくしま難病支援ネットワーク
32 側弯症患者の会(ほねっと)	34 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
33 大動脈炎症候群友の会(あげぼの会)	35 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
34 竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)	36 福岡県難病団体連絡会
35 胆道閉鎖症の子どもを守る会	37 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
36 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)	38 (NPO)長崎県難病連絡協議会
37 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	39 熊本難病・疾病団体協議会
38 一般社団法人日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)	40 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
39 日本肝臓病患者団体協議会	41 宮崎県難病団体連絡協議会
40 日本喘息患者会連絡会	42 (認定NPO)アンビシャス(沖縄)
41 公益財団法人日本ダウン症協会	
42 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会	支援団体等
43 POEMS症候群サポートグループ	1 ASRID(Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan)
44 (NPO)日本マルファン協会	2 全日本国立医療労働組合(全医労)
45 公益社団法人日本リウマチ友の会	3 一般社団法人東京都医療社会事業協会
46 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)	4 (NPO)難病支援ネット北海道
47 (NPO)PAHの会(肺高血圧症)	5 一般社団法人ナンフェス
48 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	6 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
49 ベーチェット病友の会	7 日本患者会情報センター
50 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ	8 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
51 むくろじの会(多発性内分分泌腫瘍症患者と家族の会)	9 ノーベルファーマ株式会社ベージョントリレーションズ
52 (NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」	10 ファイザー株式会社コミュニティ・ソリューション・チーム
53 もやもや病の患者と家族の会	11 エーザイ株式会社 知創部
54 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会	12 公益社団法人日本医療社会福祉協会
55 HAE患者会くみーむ	13 大塚製薬株式会社
56 多発性囊胞腎財団 日本支部	14 アグイ合資会社
57 全国肢体障害者団体連絡協議会	15 アステラス製薬株式会社
	16 EAファーマ株式会社
	17 大原薬品工業株式会社