

ふくろう通信

2024年
7月号
(通算 70 号)



目次

- 1 巻頭言 原田 久生 会長 P.2
- 2 最高顧問挨拶 衛藤 義勝 先生 P.3
- 3 講演録 厚労省 健康・生活衛生局難病対策課 山田 章平 課長 P.5
- 4 国内Topics 岡田 正恵 理事 P.11
- 5 海外Topics 郭 育子 理事 P.13
- 6 特定社会保険労務士による障害年金のお話 佐々木 久美子 氏 P.15
- 7 ふくろうライブラリー P.16
- 8 編集後記 P.16
- 9 お問い合わせ 巻末

巻 頭 言

「最近の患者からの相談や
新聞報道から思うこと」

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）会長
原田 久生

2つの重要な視点

- ・患者の意思決定に医療情報が正確に伝えられているかどうか
- ・患者の訴えはもう一人の専門科の意見といえるのではないか

私は地方に行っていない時は事務所に行くことにしています。また留守をするときはどなたかにいてもらうようにしています。コロナ禍の時は一日に数件の相談が来ていました。その内容の分類は医療、専門医、医療機関、製薬会社（薬事関係）、障害、福祉、障害年金、障害者手帳、療養生活、患者会と多岐に渡っています。コロナ前、コロナ禍の時に最も多かったのは医療、専門医、医療機関のことでした。コロナ後は障害・福祉関係が多くなってきています。

ファブリー病患者は子どもから大人まで、その症状は全身に及びしかも外見の見た目からはわかりにくい内部障害者となっています。特に四肢疼痛については個人差はあるものの、現在ある痛み止めの薬（数は相当数あります）では効かない患者にとっては30・40年前と何ら変わっていない状態が続いているのが現状です。ひとたびその痛みが発症すると、立ちすくんでしまい行動が出来ないでひたすら我慢、泣きながら学校から帰り布団をかぶって痛みが引くのを待ったとかよく聞く話です。ファブリー病には幸いなことに薬や治療方法が多くあります。点滴治療3種類、経口薬1種類、現在進行している治験だけでも3種類、海外の遺伝子治療等を入れると10種類、そして移植手術や日進月歩の対症療法の組み合わせは20年前から比較するとはるかに進んできています。患者のQOLは向上してきています。

そして今は早期治療に結び付けるための新生児スクリーニングも活発になったり、さらに神経学会、心不全学会、腎臓学会の先生方にも患者のスクリーニングをしていただいたり、最近ではユビーなどのようにアプリから病名を特定できるシステムも開発され一人でも多く患者を発見して早期治療を目指す条件は整い始めてきました。

患者中心主義、患者意思決定医療で患者・家族が悔いのない治療を受けられるように、わかるように説明して頂ける医師がどれだけいるかがポイントといえます。新しい医療の道に進めることができるかどうかの大事なところに来たと言えます。

6月20日発行の産経新聞には、「最近の医療では、進歩した各種の血液検査、画像検査で身体状況が詳しく分かるようになり、診察時間の大半は医師が検査結果を説明し、患者がそれを理解して治療の選択をすることに費やされる。患者が日頃どう感じ、具体的に何に悩んでいるかにもっと耳を傾けるべきではないか。本人の病気への認識「患者報告アウトカム（PRO）」を客観的な指標として病状の評価に取り組み、より最適な治療に結びつけようとする新たな試みが始まっている。」と掲載されていました。また、慶応大の研究チームは「患者の訴えは検査結果と同等か、場合によってはそれ以上に重要な医療情報だ。医師は医療の専門家だが、患者は、“自分自身のことを最もよく知るもう1人の専門家”として、思っていることを遠慮なく伝えてほしい。それが、妥当な治療法を選択する近道です」と話しをされていました。

最高顧問挨拶

～ドイツ ハンブルグ市での 国際ファブリー病会議に参加して～



一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）最高顧問
一般財団法人脳神経疾患研究所先端医療研究センター長
東京慈恵会医科大学名誉教授
衛藤 義勝 先生

皆さんお元気ですか？ 私は5月31日から6月5日まで、ドイツ ハンブルグ市で開催されたファブリー病国際会議Fabry Nephropathy会議に出席して参りました。

5月31日に中東の航空会社エミレーツ航空に乗り、ドバイ経由でハンブルグ行きです。ドバイまで10時間、乗り継ぎ時間2時間、ドバイからハンブルグまで6時間、合計18時間のフライトで、年齢もあり、長時間のフライトは本当に疲れます。ロシアーウクライナ戦争のお陰で、通常11～12時間フライトでヨーロッパに行けるところですが、現在、JALなどは北極圏周りで相当時間がかかります。今回の南回りでは、途中ヒマラヤ山脈地帯、アラビア半島の砂漠地帯などを通り、ドバイの近代的な高層ビル群、中東は今、目覚ましい発展が見られます。日本は極東の端、世界から孤立している感じです。ドバイ国際空港は、世界でも指折りの広大な空港です。行きかう人種は様々で、皆遅く生きている顔、顔です。

ドバイから国際会議開催地であるハンブルグに午後1：30に到着。昨年、日本にお呼びした前欧州遺伝子治療学会会長Buening教授夫妻が、わざわざ150kmも離れたハンブルグ国際空港まで迎えに来られ、本当にびっくりです。夫妻の親切に感謝です。夫妻らは、私をハンブルグ市の有名な運河地帯、オペラハウスを回り、ハンブルグ中央駅から150km離れた夫妻の住まわれているハノーバー市に、ドイツ新幹線に乗り1時間30分 ハノーバーの市内を案内して頂き、その間、夫妻と色々世界の遺伝子治療の現状に関して、ご教示頂いて大変勉強になりました。夫妻は翌日、ハンブルグの国際会議場まで、わざわざお送り頂き本当に感謝感激です。



欧州遺伝子治療学会前会長 Buening 教授
Saalhaus 教授夫妻とハノーバー市で

さて、ファブリー病の国際会議では、世界からファブリー病世界のリーダーが一堂に会して、200名ほど世界各地から集まり、熱心な討論が行われました。特にファブリー病の 1) 病因研究 2) バイオマーカーの研究 3) 新規酵素治療、経口治療 4) AAV, レンチウイルス、編集遺伝子治療の新知見 5) 酵素抗体産生のメカニズム 6) 心、腎、神経系障害の臨床での問題など、幅広くかなり高度な発表がされました。

質疑応答では演題毎に、活発に行われ、私は新規治療法のSessionでの司会をさせて頂きました。楽しく討論出来ましたが、日本人の参加は3名で寂しい限りです。

相当に語学力並びに人間力、知識のいる学会です。現在わが国の医師は、海外への学会参加が経済的問題並びに海外活動への意欲の低下で本当に厳しい状況です。益々世界から遅れをとります。わが



ハンブルグ学会会場

国の学術の発展、並びに患者の為に、国際活動は医師として極めて重要な活動です。政府もどんどん若い人を世界に送り込み、

新しい知識並びに意欲を沸かせてもらいたいと存じます。わが国での人材育成は、医学の分野だけでなく、すべての分野で若者育成が急務です。その為には、政府－民間が協力して、この国の原点に戻り、再生していただきたいです。

患者会も、わが国全体の事を考え、是非若者の育成に関わり、わが国の再生活動に貢献して頂きたいと存じます。海外の経験は、多くの点でわが国をもう一度見直すチャンスとなります。そんな点からも、今後の患者会の国際活動も期待しております。宜しくお願いします。



ハンブルで開催された第8回 Fabry 病国際会議
米国 Warnock 教授主催、現地会長 ハンブルグ大学 Huber 教授



学会場での Warnock 会長の講演風景

《一般社団法人全国ファブリー病患者と家族の会》 【東京シンポジウム2024】 2024年5月19日 開催

* 講演録 *

「難病対策の歴史と福祉的发展」

厚生省 健康・生活衛生局難病対策課

山田 章平 課長



【プロフィール】

- ・平成 10 年 4 月 厚生省入省
- ・平成 22 年 2 月 米国で医療保険制度の研究
- ・平成 22 年 8 月 保険局医療課（平成 23 年 2 月 東日本大震災災害対策本部 併任）
- ・平成 24 年 4 月 熊本県子ども家庭福祉課長
- ・平成 25 年 4 月 熊本県長寿社会局長
- ・平成 29 年 7 月 年金局給付事業室長
- ・令和元年 7 月 保険局保険データ企画室長
- ・令和 2 年 8 月 保険局医療課室長
- ・令和 3 年 9 月 内閣総務官室 参事官
- ・令和 5 年 8 月 現職

東日本大震災、熊本地震、能登地震では
災害対策を担当し、復興のためご尽力さ
れました。

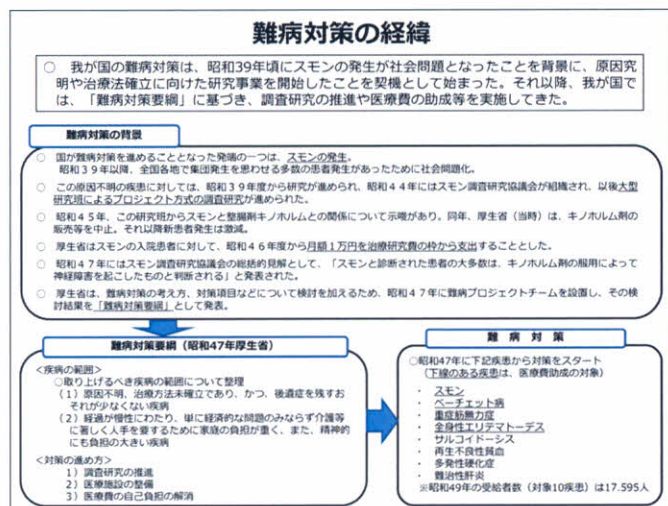
厚生労働省難病対策課長の山田と申します。本日は、これまでの難病対策の歴史と概況をご説明し、これから考えていかなければならないことについてご提示できればと思っています。

皆様ご承知かと思いますが、難病対策は昭和 39 年のスモンをきっかけに始まっています。この時に研究班というものを作って、その原因を探りました。

今でも難病の世界はそういった研究班を作り、そこで研究をしていただくという仕組みですが、その一番最初がこのスモンでした。日本が豊かになっていく中で、公害が発生するなど様々な副作用が出てきた時期でした。この時は、月に 20 日以上入院している人に 1 万円をお支払いするというような医療費助成でスタートしています。

昭和 47 年には、画面右下にある 8 つの疾病の研究と、そのうち 4 つに対する医療費助成が始まりました。この時の対象者数は 1 万 7000 人です。現在、難病の対象者は 100 万人を超えています。最初はわずか 4 疾病、2 万人弱から始まった難病の世界が、今はだいぶ大きくなってきたわけです。

当時の難病対策は、いわゆる予算事業という形でした。これは予算がある範囲で医療費を助成しますという仕組みで、だんだん難病が追加され、



まず、今までの歴史を大きく 3 つに分けてみました。

第 1 期が難病対策の黎明期、第 2 期が制度化した時期、第 3 期としてこれからという風に分けて考えていきたいと思っています。

対象者が増えるに従って予算がなくなっていくわけです。その結果、年の途中で予算が尽きてしまうのが大きな課題でした。しかし、そこで急に医療費を打ち切ることはいけませんから、自治体が負担してお支払いしていたというケースが多くありました。これが第1期、黎明期です。難病対策を始めたけれども、それを拡充するにあたって、役所側のお金がついていかなかった時代です。

難病法制定の経緯

[illegible]

次に、こちらのスライドを第2期とします。大雑把な括りではありますが、私の中ではこれが制度化期、第2期だと思っています。

先ほどお伝えしたように、難病対策を拡充しようとしてもお金が足りない、医療費がお支払いできないという時代が長く続いていました。そんな中、平成 20 年代に消費税の議論が起こります。消費税を 5% から 10% にするという時、世の中では年金の財源のために消費税を上げるということが一番主張されていました。しかし、この時、難病医療費の財源に消費税を活用しようという議論があり、消費税財源で難病を社会保障制度として位置付けるということになりました。消費税に対して様々な御意見があることは十分承知していますが、難病の世界に限って言えば、安定的な財源を確保するために消費税を使っているということです。

小児慢性特定疾病対策の経緯について

- 小児慢性特定疾病対策は、昭和49年に創設された「小児慢性特定疾病治療研究事業」がその起源であり、その後、医療技術の進歩に伴う療養の長期化による子どもや家族の負担が増大してきたことを受け、平成17年に児童福祉法が改正され、法定化された。
- その後、厚生労働省が主催する協議国会見部会小児慢性特定疾患への支援の在り方に関する専門委員会における議論を踏まえ、新たに「小児慢性特定疾病児童等に対する支援事業」を法律に位置付けるとすること等内容として「児童福祉法の一部を改正する法律案」が、平成26年に国会に提出され、成立し、平成27年1月に施行された。

昭和43年度	先天性代謝異常児への給付事業を実施。
昭和44年度	血液病の援助給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎、ネフローゼ治療研究事業及び小児がん・小児白血病治療研究事業
昭和49年度	昭和43年から実施していた、先天性の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、必須疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
	新たに神経・感染症を加えた、10疾患群を対象とする。
平成2年度	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
平成14年度	児童福祉法改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大区分とし、世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入、福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の症状の程度を改正
平成24年度	「社会保険連合会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」を設置。
平成25年度	「社会保険連合会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」報告書 （慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方）を取りまとめ。
	平成26年度国会に児童福祉法改正案を提出。
平成26年度	児童福祉法の一部を改正する法律施行。新たに「小児慢性特定疾病児自立支援事業」を法に位置づけ。
	平成27年1月1日、改正法施行により、新たな小児慢性特定疾病対策を開始。

続いて、小児慢性特定疾病対策の経緯をご説明します。これも同じように昭和 40 年代くらいから制度が始まっていますが、難病法と小慢ではスタート時点の発想が大きく違います。難病の方は、珍しい病気を研究して治していこうという、いわば医療の側面が強い事業としてスタートしました。それに対し、小慢の方は子供に対する福祉的支援ということでスタートしています。

現在、難病対策課では、大人の難病も子供の小慢も両方担当しておりますので、これが一つになっていくという過程でもあります。

事業が始まったのは昭和 49 年ですが、昭和 47 年に小児喘息治療研究事業というものが始まっています。実は私は小児喘息で、小さい頃はこの事業の対象者で入院ばかりしていました。今は役所の側に立って制度を考えていますが、当時は利用者の側だったという経緯もあります。

難病法における難病の定義

- 難病法では、難病を「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」と定義し、幅広い疾病を対象として調査研究・患者支援等を推進している。
- さらに、同法では、難病のうち、患者数等の一定の要件を満たす疾病に対して、医療費助成を行っている。

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、
以下の要件の全てを満たすものを、
厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注) 人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

次に、難病法における難病の定義について述べます。指定難病として医療費の対象となるには、

いくつかの要件があります。その中で理念として非常に大事な要件は、図の上から3つ目、「希少な疾病であって」というところです。そのため、例えば癌は非常に難しい病気ですが、難病の対象にいません。それは難病法の基本的な発想が、患者さんの数が少ないため普通の民間企業では無視されがちな疾病に注目しようということにあるからです。人数が少なければ少ないほど指定難病にして、その疾病のことを考えなければいけないと思っています。

自己負担額の比較

高齢療養費制度（※） （70歳未満）	
（単位：円）	
自己負担割合：3割	
外食・入院	
定額療養費 （施設滞在費）	35,400円 （多額者加算24,000円）
標準療養費 26万円以下	57,600円 （多額者加算4,000円）
標準療養費 28万～50万円	80,100円 +（施設滞在費 - 28万5000円）×1% （多額者加算4,000円）
標準療養費 53万～79万円	167,400円 +（施設滞在費 - 53万5000円）×1% （多額者加算991,000円）
標準療養費 83万円以上	252,600円 +（施設滞在費 - 84万2000円）×1% （多額者加算145,100円）
食費：金額自己負担	
（注）※ 標準療養費に計入する入院費の減額 →一般療養費（350円）、療（ に200円、療外費に2万2100円、180円、1000円）	

難病に係る 医療費助成制度			
（単位：円）			
自己負担割合：2割			
施設内1泊の標準	外食・入院		
（1. 一般療養費 11,400円 + 2泊以上 の施設滞在費 1000円/泊）	一般	療外	入院
		療外	入院
一般療養費 1泊以上2泊未満 （11,400円/泊）	2,300	2,300	
一般療養費 2泊以上3泊未満 （11,400円/泊）	5,000	5,000	
一般療養費 3泊以上4泊未満 （11,400円/泊）			1,000
一般療養費 4泊以上5泊未満 （11,400円/泊）	10,000	5,000	
一般療養費 5泊以上6泊未満 （11,400円/泊）			20,000
一般療養費 6泊以上7泊未満 （11,400円/泊）	20,000	10,000	
一般療養費 7泊以上8泊未満 （11,400円/泊）			30,000
一般療養費 8泊以上9泊未満 （11,400円/泊）	30,000	20,000	
一般療養費 9泊以上10泊未満 （11,400円/泊）			40,000
一般療養費 10泊以上11泊未満 （11,400円/泊）	40,000	20,000	
一般療養費 11泊以上12泊未満 （11,400円/泊）			50,000
一般療養費 12泊以上13泊未満 （11,400円/泊）	50,000	20,000	
一般療養費 13泊以上14泊未満 （11,400円/泊）			60,000
一般療養費 14泊以上15泊未満 （11,400円/泊）	60,000	20,000	
一般療養費 15泊以上16泊未満 （11,400円/泊）			70,000
一般療養費 16泊以上17泊未満 （11,400円/泊）	70,000	20,000	
一般療養費 17泊以上18泊未満 （11,400円/泊）			80,000
一般療養費 18泊以上19泊未満 （11,400円/泊）	80,000	20,000	
一般療養費 19泊以上20泊未満 （11,400円/泊）			90,000
一般療養費 20泊以上21泊未満 （11,400円/泊）	90,000	20,000	
一般療養費 21泊以上22泊未満 （11,400円/泊）			100,000
一般療養費 22泊以上23泊未満 （11,400円/泊）	100,000	20,000	
一般療養費 23泊以上24泊未満 （11,400円/泊）			110,000
一般療養費 24泊以上25泊未満 （11,400円/泊）	110,000	20,000	
一般療養費 25泊以上26泊未満 （11,400円/泊）			120,000
一般療養費 26泊以上27泊未満 （11,400円/泊）	120,000	20,000	
一般療養費 27泊以上28泊未満 （11,400円/泊）			130,000
一般療養費 28泊以上29泊未満 （11,400円/泊）	130,000	20,000	
一般療養費 29泊以上30泊未満 （11,400円/泊）			140,000
一般療養費 30泊以上31泊未満 （11,400円/泊）	140,000	20,000	
一般療養費 31泊以上32泊未満 （11,400円/泊）			150,000
一般療養費 32泊以上33泊未満 （11,400円/泊）	150,000	20,000	
一般療養費 33泊以上34泊未満 （11,400円/泊）			160,000
一般療養費 34泊以上35泊未満 （11,400円/泊）	160,000	20,000	
一般療養費 35泊以上36泊未満 （11,400円/泊）			170,000
一般療養費 36泊以上37泊未満 （11,400円/泊）	170,000	20,000	
一般療養費 37泊以上38泊未満 （11,400円/泊）			180,000
一般療養費 38泊以上39泊未満 （11,400円/泊）	180,000	20,000	
一般療養費 39泊以上40泊未満 （11,400円/泊）			190,000
一般療養費 40泊以上41泊未満 （11,400円/泊）	190,000	20,000	
一般療養費 41泊以上42泊未満 （11,400円/泊）			200,000
一般療養費 42泊以上43泊未満 （11,400円/泊）	200,000	20,000	
一般療養費 43泊以上44泊未満 （11,400円/泊）			210,000
一般療養費 44泊以上45泊未満 （11,400円/泊）	210,000	20,000	
一般療養費 45泊以上46泊未満 （11,400円/泊）			220,000
一般療養費 46泊以上47泊未満 （11,400円/泊）	220,000	20,000	
一般療養費 47泊以上48泊未満 （11,400円/泊）			230,000
一般療養費 48泊以上49泊未満 （11,400円/泊）	230,000	20,000	
一般療養費 49泊以上50泊未満 （11,400円/泊）			240,000
一般療養費 50泊以上51泊未満 （11,400円/泊）			

続いて、自己負担額の比較について。制度を作った時に消費税を財源にしたわけですが、実はその時に、新たに自己負担というのを入れさせていたでいます。平成 20 年当時の難病団体の方々、医療界の方々、本当に重い決断をしていただいたと思います。その前まではほとんど自己負担がない世界でした。その中で、消費税で医療費を給付する代わりに、月 5000 円または 1 万円の負担をお願いするということを受容・選択していただいたわけです。自己負担はない、または安いに越したことはないと思いますが、制度的な安定を選んでいたということなんです。

指定難病の疾病数は、平成 26 年には 110 でしたが、翌年には 300 を超えています。そこから疾病数は毎年追加されており、今年の 4 月も 3 つ増えて 341 になりました。来年も 7 つほど増やそうと思っています。制度改正によって安定的な財源が確保できたがゆえに、難病の数を当時から 3 倍以上に増やすことができているという状況です。

指定難病の対象疾病数と
指定難病(特定医療)受給者証所持者数の推移

- 指定難病の対象疾病数については、難病法施行後、指定難病検討委員会における検討結果を踏まえ、追加指定を順次行っており、現在は338疾病となっている。
- 特定医療費受給者証所持者数については、ほぼ横ばいで推移している。



障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号）の概要

- 改正の趣旨**
- 障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援と③障害者雇用促進の向上との連携、④精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、⑤難病患者及び小児慢性特定疾病患者等に対する適切な医療の充実及び医療生活支援の強化、⑥障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

- [illegible]

② 地方分権提案へ

このほか、鎌倉幕府の成立が平成25年(2013年)に当たる必要があった同族会館は同年2月に規定について所定の見直しを最終行い、

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2号及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、5の一部及び6-2は令和5年4月1日、4-1及び6-1の一部は令和5年10月1日）

平成 27 年に難病法が施行され、その 5 年後に見直しが予定されていました。しかし、コロナの影響もあって、やっと見直しをできたのが 1 年ちょっと前ということになります。その時に行われた見直しの中で、いくつかのポイントがあります。

症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備
(令和5年10月1日施行)

- 難病法及び難病法施行令並びに児童福祉法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直された。
- ・医療費助成の開始時期を、「重症度評価が完了したことを診断した日」（重症化時点）とする。
- ・医療費の申請と開始日との間の期間は原則1か月とし、指定医師が診断書を作成し期間を要した場合は入院その他緊急の治療が必要であった場合など、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについてやむを得ない理由があるときは、最長3か月とする。

やむを得ない理由を確認する方法

- 「やむを得ない理由」の確認については、自治体における認定事務が円滑に行われるよう、医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択（添付書類不要）することとする。
- また、各自治体で統一的な取扱いが必要とされるよう、「やむを得ない理由」の例を事務連絡等により周知した上で、施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直すこととする。

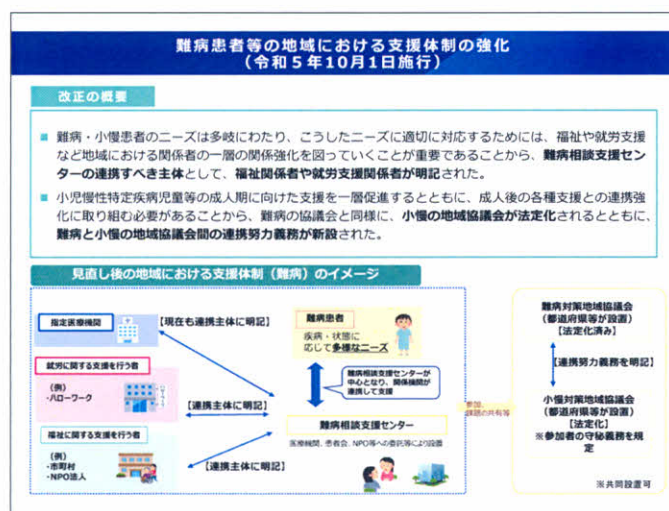
医療費助成の見直しのイメージ



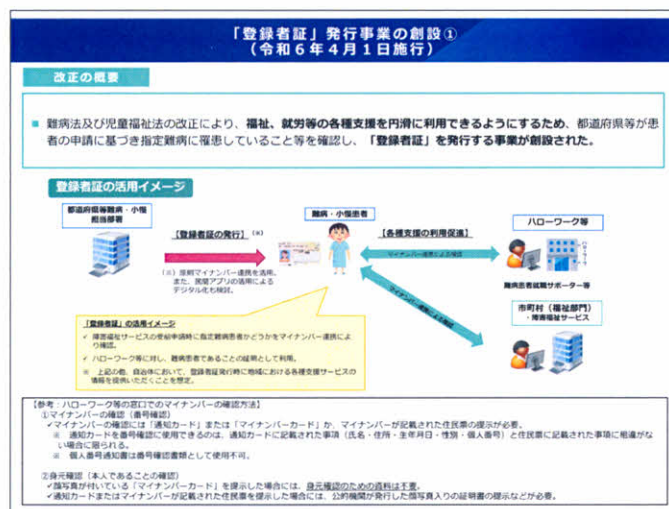
1つは、医療費の助成を難病の申請時ではなく重症化した時に遡って行うというものです。これは昨年10月1日に施行されました。申請するの

が遅れたことにやむを得ない理由がある場合は、
最長で3ヶ月まで遡るという仕組みですが、役所
としては、かなり柔軟に対応させていただこうと
思っております。

やむを得ない理由というのは、例えば症状が悪化したから申請するのに手間がかかった、みたいなことが申請書でチェックボックスになっており、そこにチェックをして提出していただければ、基本的には3ヶ月まで遡ります。その理由をいろいろ考えたり、こう書いたら断られるんじゃないかみたいな心配もなるべく少なくなるようにしております。

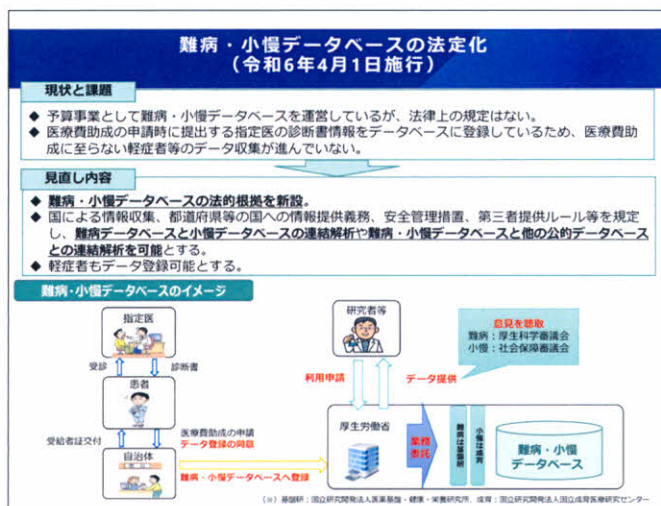
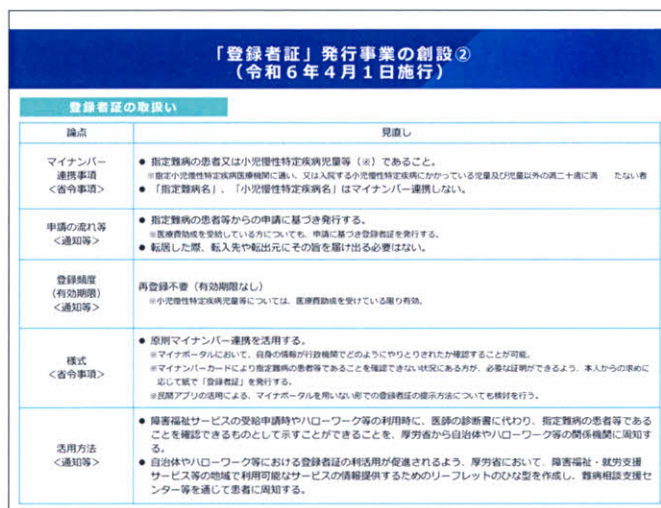


昨年の10月には、福祉関係者、就労支援関係者との連携を強くするという理念規定を置かせていただきました。これは、今後の非常に大きなポイントになると思っています。



今年4月から始まった登録者証も、形式だけを見ると、難病の方に登録者証を出す、たったそれ

だけかと思われるかもしれませんが、実は非常に大きな一歩です。難病の方々が、難病であることを一つの登録者証でお知らせできるというのは、言わば障害の世界のサービスを使うことができる、単なる医療ではなく福祉的な展開が今後は期待できるということでもあります。本当に第一歩ではありますが、この登録者証は4月1日からスタートしています。これはマイナンバーカードで発行するのが原則ですが、マイナンバーカードを持ち歩くのが不安な方もいらっしゃると思います。その場合は、申請していただければ紙の登録者証が発行されますので、そちらをご利用いただければと思います。



もう1つの柱となるのが、データベースの活用です。難病・小慢に関して、国では様々なデータを持っていますが、今まではそれをうまく有効活用できていないという側面がありました。そこで、この4月から、患者の皆様のプライバシーに

配慮しながらではありますが、役所や研究者だけではなく製薬企業の方々にも難病・小慢のデータベースを提供し、創薬に役立てていただきたいと思います。

担当者が「これはこういう制度だから」というように言っていたわけですが、今は同じ私の課で担当していますので、難病と小慢の移行期医療に力を入れていきたいと思っています。

項目7では、福祉、特に雇用について書かせていただいています。難病団体の方々のお話を聞いていますと、最近は医療のことだけでなく、特に働き方や就職に関する課題についてよくお聞きするようになっていきます。ということで、今後の課題として書かせていただきました。

項目 8 は災害時に関することで、これも大きな課題と思っております。東日本大震災、熊本地震、能登半島地震といろいろ続いている中、また近いうちに大きな地震が必ず来ると思います。その時に、難病の方々の支援をどうするのかという議論を、もう少ししっかりしなければいけないと思っています。

災害の時に高齢者の方はどうするのか、それに続いて障害者の方はどうするのか、こういった議論が先行しています。難病の世界においても、同様の議論を進めていく必要があると思っています。

ここからが第3期です。難病の基本方針の見直しを4月に行いました。基本方針ですので文章が羅列されていますが、いくつかポイントになる規定がございます。

[illegible]

例えば、項目3の中で、遺伝子カウンセリングについて明記させていただいております。遺伝子、ゲノムというものが、今後の難病の世界では1つのキーワードになると思っています。

項目４では、移行期医療に関することを書かせていただいています。先ほど、難病と小慢はもともと作られた経緯が違うという話をしましたが、平成 27 年からは難病も小慢も、私の課である難病対策課という部署で一緒に担当することになりました。それまでは局も違っており、それぞれの

令和 6 年度診療報酬改定 遺伝学的検査の見直し

令和 6 年度診療報酬改定 第 2 章 患者にとって安心・安全に医療を受けられるための体制の評価・改善

遺伝学的検査の見直し

遺伝学的検査の対象疾患・評価の見直し

- ▶ 新たに指定疾患が追加されたことや考えを踏まえ、診断に当たり遺伝学的検査の実施が必須とされる指定疾患について、遺伝学的検査の対象疾患に追加する。

1. 価格が上昇したもの (3,000 円)	2. 既に指定疾患が定まる診断基準に適合しない場合として地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	3. 新に指定された疾患等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	4. 遺伝性疾患の検査等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)
1. 価格が上昇したもの (3,000 円)	2. 既に指定疾患が定まる診断基準に適合しない場合として地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	3. 新に指定された疾患等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	4. 遺伝性疾患の検査等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)
3. 価格が極めて増大したもの (30,000 円)	4. 遺伝性疾患の検査等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	5. 既に指定された疾患等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)	6. 遺伝性疾患の検査等では診断がつかない場合に、特に厚生労働大臣が定める簡便な検査に適合しているものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において検査が行われる場合に適用できるもの (中)

- ▶ 難病患者に対する診断のための検査を充実させる観点から、同一検査を用いて複数の遺伝子疾患に対する遺伝学的検査を行った場合の評価を新設する。

【遺伝学的検査】

注 2 既に指定疾患が定まる診断基準に適合しないものとして地方厚生局長等に届け出た保険医療機関において、患者から 1 回に複数の遺伝学的検査を用いて複数の遺伝子疾患に対する遺伝学的検査を実施した場合は、主たる検査の市況並みの 100% の 50% に相当する点数を算入し主たる点に加えて算入する。

【設置要件】（疾患・検査）

- 遺伝学的検査は、原則として患者 1 人につき 1 回に限り設置できる。
- 関係学会のガイドラインに基づき、患者から 1 回に複数の遺伝子疾患に対する遺伝学的検査を実施した場合については、**点数に 1/4 加算**する（注 2）に規定する点数を算入する。
- 【設置要件】（施設）
- 遺伝学的検査の施行を継続する 5 年以上有する常設の診療科 1 以上を設置していること。なお、当該施設は診療のノウハウを既に修得済みの施設として認められていること。
- 遺伝カウンセリング体制の確保を行っていること。

続いて、細かいことですが診療報酬についてご紹介させていただきます。今度の診療報酬改定は6月1日に行われます。この中で、難病に関する診療報酬で大きな進展がありました。

今まで、難病の診断時に行うゲノム検査に対して、一部が保険適用されていますが、その条件として、医療機関で「この病気だろう」と予想を立ててゲノム検査を行う必要がありました。そのな

め、先生方で「多分これだろう」というところまで絞っていただき、その答え合わせのようにゲノム検査を使っていたわけです。

しかし、難病の中には症状としては似たようなものがあったとしてもそれが何の病気か分からない、ということが多々あると思います。そのような場合に、複数の疾病を疑った段階でも保険適用でゲノム検査を行えるというのが6月から始まります。つまり、今までの答え合わせ的なゲノム検査ではなく、ゲノムで疾病を特定していく時代に入ったということです。もちろん、ゲノム情報自体非常に機微な情報ですので、その取り扱いにはしっかりと配慮していきたいと思います。

まとめ

1 黎明期&拡大期

2 制度化期&扩大期

3 ？ ？ 期

まとめさせていただくと、昭和 40 年くらいから平成 20 年代くらいまでの黎明期は、制度としては作ったけれども安定していませんでした。続く平成 20 年度の改革の中では、消費税の議論の中で予算をしっかりと確保できるようになり、制度としては拡大してきました。次に残されているのは、いくつかご紹介してきたように、やはり福祉的な部分、働き方などに関する議論が遅れているのではないかと。また、今ご紹介させていただいた最新の技術、具体的には遺伝子のゲノム、こういったものを今後、もっと使っていくようにならないかということを目指していきたいと思います。

そして、忘れてはいけないのが災害時の対応です。災害時の対応もしっかりしていきたいと思っています。と言いましても、法律ができて5年後の見

直しがこの4月1日にちょうど終わったところです。次の見直しが何年後になるか分かりませんが、おそらく5年後前後くらいには行わなければいけないと思っています。ちょうど制度見直しの1周年が終わったところですので、次は福祉的な観点や災害時のあり方、ゲノムのあり方などについて、患者団体の方々や医療機関の方々と一緒に、次の制度改正に向けて弾込めをしていけたらと思っています。

ご清聴ありがとうございました。



患者の未来プロジェクトPX1 2024 年
患者中心の医療と社会価値の創出・普及・発展の促進

関東甲信越静岡ブロック 東京シンポジウム2024

Zoom 同時配信!

参加費
無料

令和 6 年 5 月 19 日 (12:00 開場) 13:00 ▶ 15:50
〒105-0003 東京都港区西新橋3-19 電話: 080-5720-2085
東京慈恵会医科大学 1号館 3階講堂

主催者挨拶

原田久生氏 (全国ファブリー病患者会と家族の会 (ふくろうの会) 会長)

13:00~13:10

「これからの患者会活動について」/5/23 難病の日を記念)

司会：原田久生氏 (全国ファブリー病患者会と家族の会 (ふくろうの会) 会長)

招請講演

13:10~13:30

「難病対策の歴史と福祉の発展」
山田 幸平氏 (障害者 健康・生活衛生局難病対策課 課長)

講演

13:30~13:50

「遺伝に関する悩みや不安への対応の現状と課題」
山田 理英子氏 (海陽医療福祉大学大学院 医療福祉学研究所 医療遺伝学分野)

司会：小林正久先生 (東京慈恵会医科大学小児科医・教授)

基調講演

13:50~14:20

「ファブリー病精神、神経障害の機序 こどもへ不変校 成人の鬱をどうするか?」
河添 義勝先生 (全国ファブリー病患者会と家族の会 (ふくろうの会) 会長就任、
東京慈恵会医科大学名誉教授)

教育講演

14:20~14:40

「ファブリー病心疾患の評価」
本郷 賢一先生 (東京慈恵会医科大学循環内科医・教授)

教育講演

14:40~15:00

「ファブリー病の不思議 一なぞぬいのかー」
中里 良彦先生 (埼玉医科大学脳神経科医・教授)

教育講演

15:00~15:20

「耳鳴と難聴への対応」
櫻井 結華先生 (東京慈恵会医科大学 耳鼻咽喉科医・教授)

質問タイム

15:20~15:50

大橋 十也先生のものでも相談コーナー
(東京慈恵会医科大学医学部薬理学 教授)

WEB配信概要

本会主催の Zoom での配信となります。
シンポジウム開始は 13:00 からです。12:30 までに入社。

参加 5 月 19 日 13:00 ▶ 15:50
12:30 開場

LINE@ID: 815-567-1392・LINE@ 439818

https://www.sosai.jp/01/815671392/01

https://www.fabry.jp/01/815671392/01

お問合せ

ふくろうの会
一般社団法人 全国ファブリー病患者会と家族の会

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-305

TEL: Fax: 03-5784-1551 / Mobile: 080-5720-2085

HP: <http://www.fabrynet.jp/> E-mail: karanan.949@yahoo.co.jp

主催：一般社団法人全国ファブリー病患者会と家族の会 (附：ふくろうの会)
共同：日本ファブリー病患者会、東京21世紀ファブリー病研究会、一般消費者会
後援：(NPO) 東京道 (NPO) 日本ファブリー病研究センター / (財) 脳神経疾患研究財団研究先進医療研究センター・血液病治療研究所 / 日本ファブリー病研究センター・東京慈恵会医科大学小児科



国内 Topics

(国内担当理事 岡田 正恵)

● 2024 年 5 月 19 日 関東甲信越静岡ブロック 東京シンポジウム 2024 開催報告 ●

5 月にしては気温が高く蒸し暑いなか、慈恵会医科大学にて東京シンポジウム 2024 を開催しました。当日は会場での対面とオンライン（ZOOM）でのハイブリッド開催となり、大勢の方にご参加いただきました。

講演では先生方の専門分野から、神経障害や心臓病、耳鳴や難聴、痛みについての話など、最新の知見をご発表いただきました。また難病対策の話、遺伝カウンセリングの話など、私達にとって大変重要な話もしていただきました。講演内容については順次ふくろう通信に掲載予定です。

シンポジウム後の交流会では、ご講演いただいた先生方や関係各企業の方々、患者・家族の方々と楽しいひと時となりました。今後も定期的開催していく予定です。どなたにもお気軽にご参加いただければと思います。



● 第 66 回日本小児神経学会学術集会 患者家族会ブース出展 ●

2024 年 5 月 30 日～6 月 1 日、名古屋国際会議場にて開催された日本小児神経学会に出展しました。会期中には、当会原田会長が「患者から見た患者中心医療のあり方」について講演しました。



● Ubie 株式会社（ユビー）と提携しました ●

「テクノロジーで人々を適切な医療に案内する」をミッションに掲げる Ubie 株式会社と、適切な医療への案内を目指した DX 推進に係る包括連携協定を締結しました。

症状検索エンジン「ユビー」で気になる症状を簡単チェックできます。



ユビーHP

Ubie社と適切な医療への案内を目指したDX推進に係る包括連携協定を締結しました

この度、ファブリー病の早期発見・治療と、診断済み患者さんの継続的なサポートをデジタル支援し、患者中心の医療貢献を目指すことを目的にUbie株式会社と包括連携協定を締結しました。

Ubie株式会社は、「テクノロジーで人々を適切な医療に案内する」をミッションに、AIをコア技術とし、症状から適切な医療へと案内する「ユビー」や、病気の疑問や悩み、治療方法について調べられる「ユビー病気のQ&A」等を開発・提供。誰もが自分にあった医療にアクセスできる社会づくりを進めるIT企業です。

今回の協定では、ふくろうの会が持つファブリー病に関する豊富な知見と、Ubie社が提供する、月間利用者数1000万人を超える生活者向けサービス症状検索エンジン「ユビー」それぞれの強みを生かした取り組みを行います。

症状検索エンジン ユビー

自分の症状を答えるだけで、
参考病名や近くの医療機関等
「受診の手がかり」が調べられます

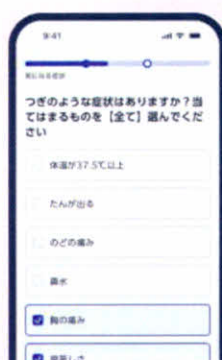
医療現場で実際に使われ鍛えられたAIを、
生活者が適切な医療にかかる目安として
開放しています

無料で

誰でも

いつでも

ほぼ全ての症状で*

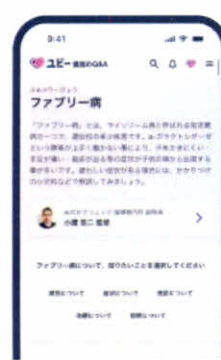


* 99% (1.3万超)の症状に対応

ユビー 病気のQ&A

病気の疑問や悩み、
治療方法について調べられます

現役医師が病気の
具体的な対処法や
薬について
回答しています



症状検索エンジン「ユビー」にできること



一問一答の簡単な質問に答えていくだけで
関連する病気 や、対処法を調べられる



症状に関連する診療科 と
近所の病院・クリニック がみつかる



回答結果を保存 できるから、
医師への説明がスムーズに伝えられる

Ubie株式会社
共同代表取締役
医師 阿部吉倫



症状検索エンジン「ユビー」は私が研修医時代に患者さんを救えなかった体験から生まれました。その方は2年前から体調不良を感じながらも受診を先延ばしにしたことで懸命な治療の甲斐なく亡くなってしまいました。このような経験より「どうしたら適切な医療にアクセスしてもらえるのか」を考え、当時エンジニアだった共同代表の久保と、「ユビー」を生み出しました。

現在では改善されない症状に苦しんでいた患者さんが、「ユビー」をきっかけに自分の症状が希少疾患であることを医療機関で診断され、適切な治療を進められた事例も生まれています。今回の連携を通じて、ファブリー病の患者さんのさらなる早期発見と受診促進により健康に貢献してまいります。



Ubie株式会社

住所：東京都中央区日本橋堀留町二丁目4番3号 日本橋堀留町2丁目ビル 6F
代表者名：阿部吉倫・久保恒太 設立：2017年5月

海外 Topics

(海外担当理事 郭 育子)

海外体験談シリーズ 2

デンマークの患者体験談小冊子より連載『The Many Faces of Fabry』ファブリーの面々

マリーのストーリー 共に強く

2016年、マリーとアンダースは親になるという夢を実現するために、卵子の選別による治療を開始することにしました。そして3年後、小さなアグネスが生まれました。このインタビューが行われた2021年の秋、彼らは娘のアグネスに弟か妹が欲しいと考えて別の治療を開始しました。ここでマリーは、ファブリー病との闘い、ファブリー病との向き合い方、そして遺伝性疾患にもかかわらず家族を持つという夢について語ります。

7年前、マリーはファブリー病であるという告知を受けたとき、26歳でした。当時、彼女は修士論文を執筆中で、エリートレベルの体操の選手の練習をこなしていました。その告知診断後、彼女の人生は大きく変わりました。「子どもの頃から、足が痛むのは成長痛だと言われてきました。ですから遺伝性の病気の可能性は全く考えられていませんでした。」とマリーは言います。彼女がファブリー病であることが明らかになったのは2014年のことでした。

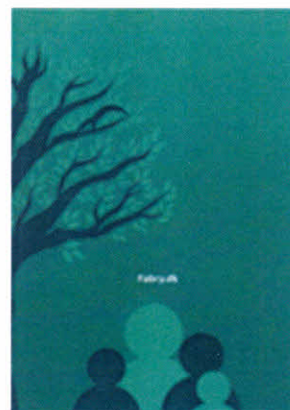
この診断はマリーにとって大変ショックでした。彼女は、孤立して布団に潜って身を寄せていた時期もあったと語ります。その一方で、彼女は勉強と体操選手としての活動的な生活を送ることで、病気や突然の患者生活から距離を置きました。最終試験を終え、一般企業で数年間働いた後、彼女は通常の8時から4時までの仕事以外の生き方が自分には必要だと気づきました。楽しい時間が続きました。彼女は中学校で体操と運動を教えていました。娘アグネスとの産休の後、マリーは自分自身をできるだけ大事に考えて新しい道に挑戦しなければと気づきました。このことがきっかけとなり理学療法士およびコーチとしての教育を受け、自分のビジネスを始めるという夢につながりました。

自分の生活において病気と距離を置こうと試みる

「時間が経つにつれて、私は自分の病気を受け入れ、自分の体の声にしっかり耳を傾けることを学びました。そして、母親として、ガールフレンドとして、そして人間として、自分自身が最も生かされる道を見つけたと思うようになりました。それで、アンダースとお付き合いを始め、その後娘のアグネスが私たちの家族に加わった時、私はファブリー病という病気にもっとゆったり向き合うことにしました。病気が私の人生すべてである必要はないという事です。」とマリーは実感を込めて強く語りながら体を横にずらしました。私たちはよく家族のダイニングテーブルで座って語り合います。そのマリーの目の前には鮮やかな緑の野原が一望できます。遠くの木のとっぺんの背後には、ヴァッコ城の塔が見えています。マリーの病気はまだ治療を必要としていませんが、彼女は病気と常に共に暮らしています。

やがて治療が必要になるかもしれないという事は、ファブリー病患者によくある、14日ごとに通院するだけでなく、病院での検査が色々必要であることを意味します。

そんなマリーとアンダースは、子どもは欲しいけれど、ファブリー病の子は避けて産みたいと決めたとき、卵子選別による妊娠までの長いプロセスを受け入れることにしました。これは、デンマークにおいて親の遺伝性疾患により、重篤な遺伝性疾患を持つ子供が生まれるリスクが高い場合に使用できる治療選択肢です。待望の愛娘のアグネスがこの世に誕生するまで3年が経過しました。



「卵子の選別は素晴らしいオプションですが、大きな代償も伴います。」

つまり、卵子の選別とは、女性の卵巣から卵子を取り出し、試験管治療によって男性の精子と受精させ、女性の子宮に移植することを意味します。受精卵が移植される前に、DNA にファブリー遺伝子が含まれていないことを可能な限り高い確実性で確認できるように分析が行われます。受精卵が遺伝的欠陥を持っていないことを 100% 確信することは不可能であるため、出来る限りで可能な高い値とします。通常、卵子が子宮に着床し、妊娠が現実になるまでに数回の試みが必要です。マリーの場合もそうでした。アグネスが生まれる前、マリーは一度妊娠しましたが、胎児が健康ではなかったため中絶しました。その後、2 回自然流産を経験しました。

生殖補助医療の（胚）受精卵選別、体外受精、卵子の選別プロセスには、卵子の生成を促進するための集中的なホルモン治療が含まれます。マリーの場合、卵子が着床して妊娠するまでに 2 年以上かかり、3 回もの試みが行われました。その間、彼女は数回のホルモン治療を受けました。彼女はその過程を、複雑な感情を込めて振り返ります。

「それはとても難しいプロセスでした。今にして思えば、自分が自分ではないという感じで途中、自分を見失ってしまっていたように感じます。特定の経験に対して非常に不適切な反応、つまり“自然”ではない反応をしていたことに気づきました。たとえそれが幸せに終わり、アグネスが生まれても、時間の経過とともに、集中的なホルモン治療が私には良くなかったことに気づきました。」とマリーは言います。

デンマークにおける卵子の選別に関する事実

遺伝的条件に基づいている場合、卵子の選別は患者の家族計画の一つの選択肢、オプションとしてあります。重篤な遺伝性疾患を持つ子供を出産するリスクが大幅に増加することが知られています。これは時間のかかるプロセスで成功率は低く、親にとっては精神的な負担が大きくなります。しかし、それは成功する可能性があります。女性から採取された卵子は研究室で男性の精子と受精します。10 件中 9 件の場合、受精は成功します。5～6 日後に受精卵に欠陥のある遺伝子がないか検査されます。受精卵が健康であると評価された場合、女性の子宮に移植されます。着床により、25%の確率で妊娠が起こります。失敗した場合、カップルは同じプロセスを使用して再チャレンジできます。(出典:UNIK マガジン)



「私は今とても感謝しています。」

その過程で、臨床心理士の方との会話はマリーにとって大きな助けとなり、今現在もそう支られています。「心理士さんにはとても良く助けられました。そのカウンセリングのおかげで、私が心の中で葛藤している沢山のことを言葉にすることができました。時間が経つにつれて、私はファブリー病との生活が自分に課された課題を受け入れ、対処することを学びました。」

「才能ある人から沢山助けてもらいとても感謝しています。今では、私はより多くの安らぎと明晰さを持って自分の体の声に耳を傾けることがやっとなできるようになりました。なので私は産み分け（卵子選択）をもっと受け入れることができるでしょう。これから自分は、妊娠を継続することも、再び妊娠できないかもしれません。でも、幸いなことに、パートナーのアンダースは私にとって思いやりのあるとても大きな存在です。私たち二人は共に強くなりました。」

今号の海外トピックス（デンマークマリーの話）をご覧いただいた方からのご意見ご感想を募集します。今まで語られることがなかった産み分けについて、皆さまのお考えをお聞かせ下さい。なお、お寄せいただいたご意見ご感想は、個人情報を除いて次号に掲載する予定です。

【送付先】 メール : newsfukuro@gmail.com
Fax (東京事務所) : 03-5786-1551

特定社会保険労務士による障害年金のお話：⑧

～ 障害年金 社労士の視点から ～

特定社会保険労務士
佐々木 久美子 氏



今号では障害認定日請求と「さかのぼって受け取るとは」を説明し、最初の請求について一旦まとめます。次号はお休みをいただいて、既に受けている方の留意事項等を改めてお伝えします。

●障害認定日請求

国民年金法では障害認定日とは初診日から1年6月を経過した日と定められていて、初診日が令和6年3月20日なら障害認定日は令和7年9月20日となります。障害認定日請求は、障害認定日に障害の程度が障害等級に当てはまると考えて請求することで、障害認定日以後いつでも可能で、65歳を過ぎても手続きできます。医師に作成してもらうのは、障害認定日以後3か月以内の年金の診断書1枚です。障害認定日に通院していた病院で依頼します。障害認定日の診断書は、実際には1年6月から1年9月までの間に作成されれば良くて、最初の例であれば必要なのは令和7年9月20日から同年12月19日までの間に受診した日を現症日とする診断書です。初診日から1年6月以内に心臓ペースメーカー、植え込み型除細動器（ICD）または人工弁を装着した場合は、装着した日が障害認定日となります。他にも1年6月を待つ必要のない傷病もあります。

●さかのぼって受け取るとは

遡及（そきゅう）請求とも言いますが、これは障害認定日請求のうち、本来の時期（障害認定日から1年以内）を逃した時の手続です。障害年金を知らなくて手続きしていない場合に障害認定日請求して決定されると最大5年分が遡って支払われ（支給され）ます。今まで手続きしていなかった方は、まず障害認定日請求が可能か検討してみてください。具体的にはその時に通院していたか、通院していたら診療録（カルテ）が残っているか確認することから始まります。遡及請求のポイントは、障害認定日から3か月以内の日に年金の診断書を作成してもらえるような診察を受けているか、ということです。「状態は変わりません」と回答し続けていたり、処方箋の為だけの診察しか受けていなければ、診断書を作成してもらうのは厳しいかもしれません。

遡及請求では障害認定日時点と請求日時点で診査してもらえますが、各々の診断書、即ち障害認定日以後3か月以内のものと裁定請求日（実際に年金事務所等で受付けられた日）以前3か月以内のものの2枚が必要となります。遡及請求で障害年金が支給されるのは、休職していた、手帳申請・民間保険請求のための診断書を作成していたような日常生活や労働の支障が診療録に記録されているケースです。

●手続しましょう！

ファブリー病の方の症状の出方や進行は様々で、医療の進歩に伴い診断確定から障害年金の障害状態に至るのに時間を要する、65歳前に障害状態に至らない方が散見されるようになりました。喜ばしいのですが、中には日常生活や労働の支障が著しいのに医師に上手く伝えられず手続・支給されていない方もいます。

初回でお伝えした「助けて！」というのにマニュアルは存在しません。障害年金は権利です。患者支援や医療連携の相談員から「早いですよ！」と言われたら「やってみないとわからない、悪くなってからでは自分で動けなくなる」と切り返して、65歳前に一度手続することをお勧めします。

また市区町村役場の障害福祉課のようなところにも一度行って、相談体制等を研究されたら良いと思います。最近ではパンフレットの類が山のように置いてあったりしますが、自分に役立つものの見極めを要します。あとは家族が要介護状態になったら積極的にケアマネさんと話してみると、将来に役立ちます。より良い社会となるよう皆で一緒に工夫していきましょう。

【連絡先】：佐々木久美子社会保険労務士事務所 sasakikumiko@nifty.com

Tel / Fax : 03-3737-2813

不在時には、留守電に「氏名」「電話番号」と「ふくろうの会会員です」とおっしゃってください。



ふくろうライブラリー 「本は人生のパートナー」



梅雨も終わりが近づき、今年も猛暑の夏となりそうです。
涼しい場所で読書でもしながら、こまめな水分補給を心がけてください。

『薬師寺ロミの推理処方せん』 平野俊彦 講談社

調剤薬局の薬剤師、病院勤務の薬剤師、そして医師。それぞれ違う役割のようですが、6つの物語が連携の大切さを改めて感じさせられた一冊です。

1つ目の物語は、同じ名字の名前が一字違いの人が薬局に訪れたことによる勘違い。医師が間違えたのか、薬剤師である自分のミスか？

3つ目の物語では、冷めた実習生が薬局にやってきます。医学部に落ち、次のシーズンも受験を目指しながら薬学部に入っているという学生。はたしてどうなるのか？ その他、移植医療なども取り上げ、主人公は専門性をもった薬剤師を目指します。

『板上に咲く』 原田マハ 幻冬舎

原田さんのアート小説は西洋画家というイメージがありますが、今作はゴッホに憧れゴッホになりたいと願う、棟方志功の真実に迫る、試練と栄光の物語です。

「帝展」に何度応募しても落選。そんな棟方は「チャ」という女性と結婚します。住む家もなく、食べるにも事欠き、幼な子を抱え、それでも彼の才能を信じ支え続ける妻。

同人誌「白樺」のリーダー的存在だった柳宗悦と知り合い、棟方は「世界のムナカタ」へと上りつめていきます。棟方の才能を信じ続ける「チャ」が影の主人公かも知れません。

『あなたの言葉を』 辻村深月 毎日新聞出版

学生の皆さん、そろそろ夏休みが始まりますね。この本は、毎日小学生新聞に月に一度連載している記事を単行本化されました。

辻村さんご自身も母親であり、親目線から、そして自分の子供時代も振り返りながら、アドバイスやエールを送ってくれます。

この時期ならではの読書感想文についてや読書量と国語力についてなどについても必見です。夏休み、ご両親と一緒に読んでみてください。

【本のプチ案内人】

編集後記

- 短い梅雨も開け、今年も暑い夏がやってきました。かき氷やアイスクリームが美味しいですね。我が家はいつも、なるべく屋外に出ず、冷えた家の中で過ごします。皆さんは暑さ対策どうされていますか？ (香川 岡田)
- 待ち人がいる人は七夕に逢えたでしょうか？ ディズニー映画「リメンバー・ミー」を観て以来、お盆と七夕とこの映画がセットで思い出されるようになりました。 (愛知 岡田)
- 海外体験談シリーズ2 デンマーク マリーの話しを読んでどうでしたか？ 産み分けについて余り今まで患者の体験として語られる機会自体が私達の中では未だ少ないですが、患者個人の意見は同じファブリー病でも三者三様あって当然です。患者が色々な選択肢が持てるためには、多様な考えを聞き考え話し合う事が第一歩かと思うのですが、皆さんはどう感じますか？ (埼玉 郭)
- 「目には青葉山ほととぎす初鯉」という俳句をご存じですか？ 江戸時代の俳人が詠んだもので、江戸っ子の間では、初鯉を食べるのが粋だったそうです。むしむしと暑い日が続く今宵は、ビール片手に生姜やにんにく、スライスした玉ねぎをたっぷりとのせた「鯉のたたき」が食べたくなりますね。 (大阪 桑原)



Better Health, Brighter Future

タケダは、世界中の人々の健康と、
輝かしい未来に貢献するために、
グローバルな研究開発型のバイオ医薬品企業として、
革新的な医薬品やワクチンを創出し続けます。

1781年の創業以来、受け継がれてきた価値観を大切に、
常に患者さんに寄り添い、人々と信頼関係を築き、
社会的評価を向上させ、事業を発展させることを日々の行動指針としています。

おひとり おひとりに
合った施術を行います!

ご存知

ですか??

自宅や高齢者施設で
受けることができる



訪問鍼灸・マッサージの事

国家資格を持った施術師が
ご自宅までお伺いいたします。



健康保険適用※
自己負担金額で利用可

高額療養費
対象

介護保険
併用可

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。



We chase the *miracles* of science to improve people's lives



私たちは人々の暮らしをより良くするため、科学のもたらす奇跡を追求します。



サノフィ株式会社

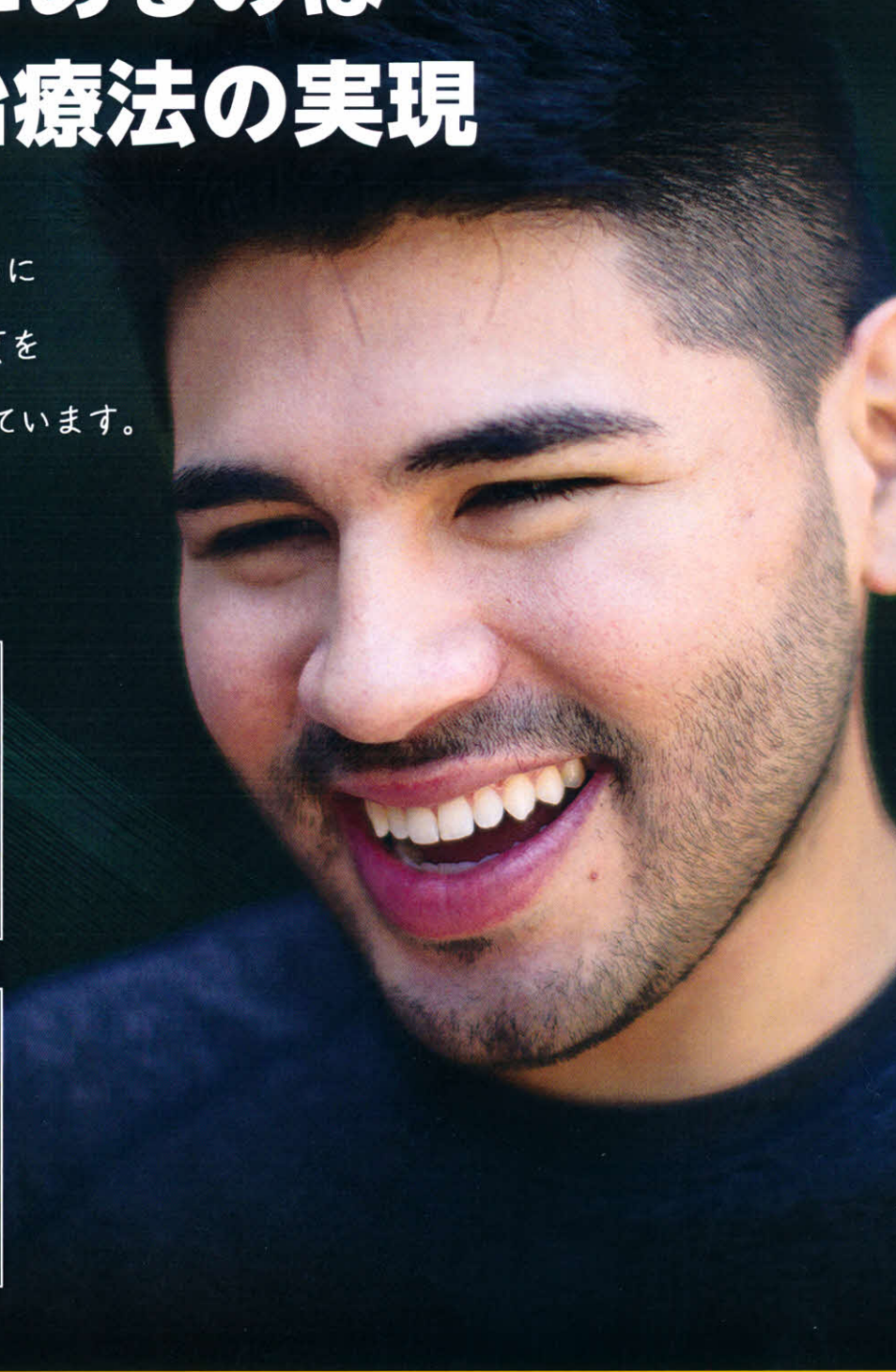
〒163-1488 東京都新宿区西新宿三丁目20番2号 東京オペラシティタワー

www.sanofi.co.jp

sanofi

情熱の先にあるのは より良い治療法の実現

アミカスは、希少疾患とともに
生きる患者さんの生活の質を
より良くすることを使命としています。



FABRY FACTS

医療従事者向けファブリー病情報サイト

ファブリーファクト

検索

**FABRY
CONNECT**

患者さん向けファブリー病情報サイト

ファブリーコネクト

検索



最先端の治療法で希少疾患に挑む

アミカス・セラピューティクス株式会社

NP-NN-JP-00010221
2021年4月作成

医薬品を通して人々の健康に貢献するために

JCRは、長年にわたって、希少疾病用医薬品の開発に取り組んでいます。治療薬を待ち望む多くの患者の皆さんと家族の思いに一日も早く応えるため、独自のバイオ技術、細胞治療・再生医療技術を活かした付加価値の高い新薬の開発を進めています。



希少疾病に、
JCRのできること。



JCRの医薬品を、
世界中の患者の皆さんへ。



第6回日本在宅医療連合学会大会 開催のお知らせ

開催日：2024年7月20日（金）～21日（日）

大会長：国際医療福祉大学医学部医学教育統括センター副センター長・教授 荻野美恵子氏

場 所：幕張メッセ国際会議場

テーマ：在宅医療を紡ぐ

（現地＋Webのハイブリット開催となります）

超高齢化社会に向け、今後ますます重要になる在宅医療について考えてみませんか。



参加申込はこちら

2日目 7月21日（日）第7会場 3F 会議室 304

時間 11:30～12:30

ランチョンセミナー 16

ライソゾーム病酵素補充療法

座長：奥山 虎之

演者：山川 裕之、澤田 浩武

共催：サノフィ株式会社



ふくろう通信

2024年7月号（夏）7/15発行

〔1・4・7・10月15日発行〕

編集長 桑原 裕司

編集員 矢田 陽子 郭 育子 岡田 利江

倉知 佳徳 岡田 正恵

発行人 原田 久生

印刷所 大園社 〒101-0024 東京都千代田区神田和泉町 2-33

ホームページ <http://www.daikensha.com>

定期購読に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00～15:00

内容に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00～15:00

広告に関するお問合せ先 03-5786-1551 13:00～15:00

*法律で認められた場合をのぞき、本誌からの無断転載及びコピーを禁止します。

ふくろう通信



7月号

（通算70号）

一般社団法人 全国ファブリー病患者と家族の会

<別称> ふくろうの会 (JFA)

Japan Fabry Disease Patients and Family Association

【事務所】

〒107-0052 東京都港区赤坂 8-5-9-305

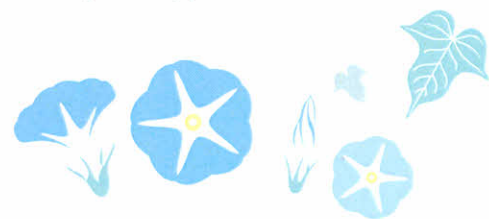
秀和坂町レジデンス

TEL&FAX: 03-5786-1551

<http://www.fabrynet.jp>

全国ファブリー病患者と家族の会

Japan Fabry Disease Patients
and Family Association



定価：500円（税込） 発行：2024年7月15日（月）