BDZ 9 157

2011年9月発行 IBDネットワーク

T062-0933

北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5 平岸3条ハウス203号室 IBD 会館内

E-MAIL info@ibdnetwork.org





目次

(社)日本難病・疾病団体協議会(JPA)総会・国会請願 (2011.5.29・30)	2
IBDネットワーク 九州エリア交流会議(2011.5.22)	4
IBDネットワーク 近畿エリア交流会議(2011.7.31)	6
東日本大震災と難病(2011.8.24)	
~厚労省西澤研究班災害対策ワークショップに参加して~	20
緊急時の対応について(患者個人としての防衛策)	23
IBDネットワーク第17回総会名古屋準備会議(2011.9.11)	24
第2回難病・慢性疾患フォーラムを開催します(2011.11.28)	26
うれしい報告です	27



全国の加盟団体の情報が掲載されています。お立ち寄りください。

IBDネットワークホームページ http://www.ibdnetwork.org/

日本難病・疾病団体協議会第7回総会および一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会

2011年5月29日(日) 東京有明 TFT ビル東館 906 研修室(東京都)

5月にしてはめずらしい台風の接近する中、ゆりかもめに乗ってJPA総会に参加してきました。全国から100名以上の出席があり、IBDネットワークからは5名の参加でした。

(IBDNの評議員:目(監事)、花岡、畠、奈良難病連:小川、京都難病連:藤原(新理事))

<プログラム>

- 日本難病・疾病団体協議会第7回総会
- ◇総会運営委員長による成立宣言 ◇伊藤代表挨拶
- ◇来賓挨拶 ◇祝電・メッセージ披露
- ◇東日本大震災・被災地からの特別報告
 - 1)岩手難病連 千葉 健一 氏
 - 2) 宮城難病連 山田 イキ子 氏
 - 3) 宮城難病連 渡辺 義広 氏
 - 4) 茨城難病連 佐々木 一志 氏

◇議事

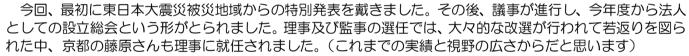
2010 年度活動報告、決算報告、会計監査報告 2011 年度活動方針案、予算案 など

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会

◇議事

定款の決定、主たる事務所の確認、理事ならびに監事の選任 新加盟の承認、退会報告、未加盟で今回総会参加の団体紹介

第1回理事会の開催→新役員紹介(代表理事:伊藤氏、副代表理事:森氏、事務局長:水谷氏)



夜は近接するホテルで懇親会が行われました。懇親会のなかで伊藤代表より、JPAが東日本大震災で被災した3県の状況調査と激励訪問を行った様子が報告されましたが、パワーポイントの写真が印象的でした。 去年初めて参加した際は右も左もわからずにいましたが、今年は去年お話しした方に声をかけていただいたり、そこから新たに紹介して戴いてお話が弾んだりと、楽しい時間を過ごさせていただきました。











日本難病・疾病団体協議会(JPA)

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の綜合対策を求める国会請願集会

2011年5月30日(月) 衆議院第一議員会館(東京都)

前日の懇親会ホテルに宿泊、翌日には去年と同様に国会請願にも参加してきました。

IBDネットワークから3名参加しました。 (藤原、目、畠)

<プログラム>

【集会】10 時~11 時

- 1. 司会挨拶 森副代表
- 2. JPA伊藤代表挨拶(集会内容説明)
- 3. 国会議員激励挨拶
- 4. 請願項目・行動の説明

【請願行動】11時~14時



去年建て替えたという議員会館は、議員さんのお部屋や会議室は勿論、地下通路に至るまでとても広くて明るく、各会館、地下鉄の駅、議事堂とも繋がっており、とても便利になっています。コンビニやカフェ、お土産屋さんもあり、お洒落なビルのようです。

集会の際にはどこの局かはわかりませんが、TV局の取材も入っていました。今年の国会請願行動の割り振りは難病連のみ決まっており、疾病団体枠参加者はその場で割り振る形でした。自分は目さんリーダーの班で、繊維筋痛症の方、神奈川県脊椎靭帯骨化症友の会の方、計5名と一緒に神奈川・千葉の議員さんの所を廻ることになりました。 訪問先では月曜日ということもあり、全て議員秘書さんのみでした。今回、【民主党は与党になったので請願は一切受けていない】とか【幹事長の立場として受けられない】とか【党本部の許可が無ければ受け取れない】などと受け



てくれずに持ち帰る所が多かったです。(持ち帰った請願書はJPA本部で新たに割り振り、持っていくとのことでした)

先にノルマをこなしてから昼食を戴き(迷った末に去年と同じ寿司定食を選択) 夕方まで会議室を明けているというので片隅でドラフト作成と写真のアップロードをさせてもらい、今回のお土産に議事堂饅頭と歴代総理イラスト入りのクリアファイル(今は作り変えているのでしょうか…) を買って帰りました。

8月31日追記)今回の国会請願が4年ぶりに採択されたそうです!(以下、JPA事務局ニュースより)

☆通常国会閉幕、JPA国会請願、衆議院で4年ぶりに採択!

第177通常国会は8月31日に野田新首相を選出して閉会しました。

最終日に行われた請願審査で、JPAの「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願」(衆参両院の全会派議員あわせて 180 人の国会議員を通じて提出、署名総数 90 万数千筆) は衆議院で 4 年ぶりに採択されました (参議院は「保留」)。採択された請願項目は次のとおり。

- 1. 医療、福祉、年金、介護、就労支援などを含めた、総合的な難病対策の実現を急いでください。
- 2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策の拡充を行うとともに、当面、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業の対象疾患を大幅に拡充してください。
- 3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の 20 歳からの医療費助成を継続(いわゆるキャリーオーバー問題の解消)してください。
- 4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
- 5. 都道府県難病相談・支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターの設置を検討してください。



平成 23 年度 第1回九州ブロック会議報告書(北九州にて)

日時: 平成 23 年 5 月 22 日(日) 13 時~16 時

場所:福岡県北九州市「ウェル戸畑」



今回、福岡 IBD 友の会「山田さん」に会いに行こうから始まった戸畑での第1回ブロック会議、当初は、多数のメンバーが参加する予定でしたが、本業の仕事や体調不良などにより参加者が減少してしまい、残念なことに「山田さん」にも会えませんでした。ウェル戸畑は駅からすぐ近くで、イオンも近く、とてもいい施設でした。参加者(敬称略)

福岡:長野、長崎:小峰、大分:堀、熊本:長廣、 宮崎:岩本、佐賀:秀島、志佐 合計7名

1. 開会の挨拶(福岡 IBD 長野)

2. 各会の近況報告について

福岡:会長及び事務局長が不在のため、詳しいことを説明できないが、会自体としては、やっていけている。福岡支部では、「あすみん」で毎月第4 土曜日に相談会を開催しているが、参加者がほとんどなく、活動が下火になってきている。総会については、会長及び事務局が体調不良のためいつになるかわからない。

佐賀: 平成23年6月18日(土)に総会並びに講演会を行う。また、今年度も唐津会を行う 予定。昨年の唐津会は、先生2名及び唐津市より保健師1名が参加されたが、告知が不 十分だったのか参加者が役員以外で2名という豪勢な相談会だった。今年は、参加者が 増えるといいなと思う。

長崎:2月の患者会に熊本から来ていただいて、とてもよい患者会になった。昨年度も行われた難病連フォーラムが6月12日(日)にあります。なお、難病連について、脱退するかを思案中。

大分:3月に総会及び講演会を行った。講演内容は、最近の検査等についてお話していただいた。年々参加者が減少してきている。ピアサポーター活動も取り組んできており、病状を職場にどう伝えるのかという相談も受けた。

熊本: 昨年の10周年記念イベントに多数参加していただいてありがとうございました。さらに、このイベント後に高野病院からの申し出もあり共同でイベントを行うことができる

ようになりました。あと、相談会をいままで室内で行うことを中心にしてきていたが、今年から青空交流会を計画しています。6月12日(日)にトマト収穫体験を行います。

宮崎:4月に行った花見会は役員のみの参加でしたが、この花見会を定例で行い、他の人も参加して頂けるように続けて行きたいと思います。平成23年8月28日(日)に医療講演会を行います。

3. IBDN東日本大震災支援チームの活動内容について (IBD 宮崎友の会 岩本)



平成 23 年 3 月 11 日に発生した東日本大震災に基づく対応等について説明し、作成した応援 冊子を参加者に見ていただいた。

4. 九州内において震災が発生した場合の対応策について討議主に以下の3点が重要な要点であったと思います。

結論を持っていくことは、難しい問題でしたので、このような意見が出たということを参考に 今後考えていくことにしました。

① 「会員名簿の取扱い」について

やはり現状では各会とも事務局に一元的に管理をしてもらうこととし、役員間の連絡をきちんとすればよいかという考えになりました。

② 「連絡をとる場合の方法」について

電話預かりサービスを使用するとか、各団体において、別途携帯を持つなどもでました。これは、ちょっと現実的に難しい。一番は、電話での確認をしていくが、できない場合には、往復はがきによる安否確認を主体にするという考えがでました。ただ、往復はがきをストックする余裕がないのもありますが、ストックしておいてそれが使えない場合には、無駄になる。ストックするお金がないのも現状である。100円程度の入会金を取る案もでました。

③ 「医薬品等の確保」について

各会のつながりだけではなく個人として、対応策を考えておいたがいいという意見もありました。たとえば、離れたことに住んでいる親戚や友人などに、予備をおいてもらっておくとかなど。

1つだけ、番外編で

携帯電話を使用できる状況であったとしても、充電ができない状態が多いので、ソーラー充電用を購入しておけば、天候がよければ充電できるという利点がある。

- ・ガソリン不足による交通手段が今回、かなり影響があったと思う。
- ・発電機があってもガソリンがないことにより、使用することができなかった。
- ・携帯の電波が悪くなり、互いに連絡を取り合うことができなかった。
- ・インターネットは、ある程度使えたらしい。
- ⇒これらについては、個々人の力だけでは不可能で、常備しておくのは不可能に近い。



栄養剤 (エレンタールやラコールなど) やストマなどを含め、私たちの病状では、各々異なり、 これらの入手困難になった場合にいかに確保していくかも重要である。

5. 閉会の挨拶(福岡 IBD 長野)

その後の懇親会は、秀島さん、小峰さん、岩本さん、志佐の4名参加で、小倉の「お多幸」というおでん屋さんで行いました。長廣さんも参加予定でしたが、泣く泣く難病連のことで、とんぼ帰りになりました。

6. 次回開催場所は、宮崎の予定。

ブロック会議に参加して

IBD 宮崎友の会 岩本 由紀子

今回は九州エリア支援世話人主という事もあって、新たな気持ちでの参加となりました。近況報告と震災がテーマとなった今回は、九州内で震災が起きた時の対処法について討論する事ができ、そして応援冊子も見て頂けて良かったです。おでんも食べることができ、充実した会議となりました。

次回は宮崎で開催予定です。皆さんと笑顔でお会いできる事を楽しみにしております。

IBDネットワーク 第4回近畿エリア(患者団体運営者等)交流会議 2011年7月31日(日)大阪

- 1. 日時 2011年7月31日(日)13:20~17:20
- 2. 会場 高槻市立総合市民交流センター(大阪府高槻市) アクセス JR東海道本線 高槻駅 徒歩1分 (新快速停車駅)
- 3. 参加団体 参加者 7団体 11名 大阪 IBD(大阪) 布谷会長 中田副会長 京都 IBD友の会(京都) 藤原会長 広岡事務局 NARA FRIENDS(奈良) 小川会長 兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会(兵庫) 新谷副会長 姫路 IBD(兵庫) 谷村副会長 炎症性腸疾患トータルサポートセンター(兵庫) 松村副代表 滋賀 IBDフォーラム(滋賀) 川辺会長 上田さん Aさん

4. 内容

近畿では昨年2010年8月1日の第3回近畿エリア交流会議以来、1年ぶりに第4回エリア会議を開催するはこびとなりました。

今年は近畿2府3県の計7団体から多くの役員等が集うことができました。

大阪府のJR高槻駅前の高槻市立総合市民交流センターは駅すぐの本当に便利な施設でした。 夏の暑い日には助かります。

この日も34度ほどの猛暑となりましたが新しい出会い、久しぶりの出会いに、会場は笑顔いっぱいでした。



①開会 諸連絡

②2011 年3月11日に起こった未曾有の大災害となりました東日本大震災で亡くなられた方、不明の方達へ参加者全員で黙祷をしました。

兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会の新谷さんが提案されました。

③挨拶 自己紹介 患者団体紹介 近況



④講演会 学習会「難病対策の現状と今後」 質疑応答 講師 日本難病疾病団体協議会(JPA)理事 今後の難病対策関西勉強会実行委員長 京都 IBD友の会会長 藤原 勝 氏

「難病対策の現状と課題」について藤原さんより、講演していただきました。 資料は別紙のA4版8ページを準備くださいました。最新情報を織り交ぜて何度も再考してくだ さったので、前夜、ほとんど寝ないで睡眠時間を削って作って下さったようです。

わが国の難病対策が1972年(昭和47年)の「難病対策要綱」の作成に始まり、2011年(平成23年)7月現在の最新の状況まで、たいへん詳しく話して下さいました。 下記は講演資料です。

難病対策の現状と課題

京都 | BD友の会 藤原 勝

1、これまでの経過

わが国の難病対策は、1972年(昭和47年)の「難病対策要綱」の作成に始まった。 対象疾患は、調査研究として8疾患、治療研究として4疾患(スモン、重症筋無力症、ベーチェット病、全身性エリテモトーデス)が対象だったが、その後徐々に拡大されていき、現在は難治性疾患克服研究事業(原因の究明や治療法の確立など)として、臨床調査分野に130疾患が対象になり、さらにその中で医療費の助成を行う特定疾患が56ある。それ以外にも同事業では、臨床調査研究分野、横断的研究分野、重点研究分野、指定研究を設けて研究を実施している。また、2009年(平成21年)から研究奨励分野(診断法の確立や実態把握)が設けられ、2010年度に214疾患が対象となっている。

現在、難病対策が始まって約39年が経過。対策に一定の成果があり、また、わが国の科学技術、 医療技術も大きく進歩した。

そして対象疾患の中には原因の究明や根本的な治療までは至らないが、病気のメカニズムの解明 や対症療法による寛解の維持が可能となりつつある疾患もかなり増えてきた。炎症性腸疾患もそ の中の一つと考えられる。

一方、対策が始まって39年が経過する中で、新たな問題も出てきた。

□問題点

①対象疾患の患者数の増加

高齢化の進展や社会環境の変化などで、対象疾患の患者数が年々増加している。

2010年3月31日時点で67万9335件。増加数31731件。

(潰瘍性大腸炎は11万3306件(増加数8585件)、クローン病は3万0891件(増加数1590件))





②医療費助成における都道府県の超過負担

特定疾患の医療費の助成は、基本的には国と都道府県が2分の1ずつ出すことになっているが、国の支出が不足しているため都道府県の超過負担がおきている。現在、約7割から7割5部ぐらいが都道府県の支出と言われている。こういった超過負担が都道府県の財政に重くのしかかっている。

③対象疾患の指定があまりにも多い疾患数に追い付かない

現在130疾患(医療費の助成は56疾患)が難治性疾患克服研究事業に指定されている。一方、 定義の仕方にもよるが、わが国には難病を含めた希少疾患は5000から7000もあると言われている。

これでは毎年1~2疾患ずつ指定していてもまったく追いつかない。

④ 小児慢性特定疾患のキャリーオーバー

小児慢性特定疾患(雇用均等・児童家庭局 母子保険課)の医療費助成は20歳で打ち切られ、 患者は高額の自己負担を強いられている。制度が発足した当時は、対象疾患の子どもが20歳以 上生きられることを想定していなかった。問題が解決できない背景には縦割り行政の壁がある。

⑤医療費助成対象に入っていない長期慢性疾患をどうするか

特定疾患による医療費助成の対象はわずか56疾患に過ぎない。医療費助成の無いがんやリウマチでは、せっかくの新薬も高額のため使えないことも。

- A⇒根底には国の予算不足がある
- B⇒医療の進歩により病気になっても寿命が伸びた

難病の定義

- (1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病。
- (2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」。
- *この定義は現在も生きている。

対象疾患の要件

- ①希少性(患者数が概ね5万人未満)
- ②原因不明(原因又は発症機序
- メカニズム)が未解明の疾患とする。
- ③効果的な治療法の未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されてない疾患とする。

④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されてない疾患とする。

ただし、がん、脳卒中、心臓病、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように別に組織的な研究が行われているものは除くこととされている)

〈ポイント〉この要件が、後々難病対策の問題(足かせ)となっていく。

対策の概要

我が国の難病対策では、症例数が少なく、原因不明で、治療方法が確立しておらず、生活面への長期にわたる支障がある疾患については、

- (1)調査研究の推進(難治性疾患克服研究事業:対象は臨床調査研究分野の130疾患)、
- (2) 医療施設等の整備(重症難病患者拠点・協力病院設備)、
- (3)地域における保健・医療福祉の充実・連携(難病特別対策推進事業など)、
- (4) QOL の向上を目指した福祉施策の推進(難病患者等居宅生活支援事業)などの対策が

行われています。また難治性疾患克服研究事業における臨床調査研究対象疾患 130 疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法の開発などに困難をきたすおそれのある疾患については、(5) 医療費の自己負担の軽減(特定疾患治療研究事業)対策をしています。

□2006年の見直し問題

厚生労働省は、5万人を超えたという理由から特定疾患の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症、中等症の患者を対象から外すことを提案。いったん決まりかけたが、患者団体の反対運動により撤回。

背景には慢性的な予算不足がある。

この運動を通して、5万人を超えたからといって対象からは外せない。今後、難病対策は患者団体の意見も良く聞いて進めることを疾病対策課との間で確認。



〈ポイント〉

同じパイの大きさ(予算)のなかで、どこかの疾患を外し新たな疾患を入れてという方法では根本的な解決にはならない。

金澤一朗先生(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長)の話(10/11/28 第1回難病・慢性疾患全国フォーラムから)

いったん国が認定した以上は、何らかの形で支援を続けるのが現実であろうと思います。そのあたりがなかなか難しいことです。

⇒かといって予算が急に増えるわけでなく厚労省は手詰まりの状況に

口患者団体からの提案

日本難病・疾病団体協議会は、「新たな難病対策を提案する」を2009年の第5回総会で採択。 難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として必要十分な予算の増 額を行い、現行事業を徹底的に強化することを基本としつつ、新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進、②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援、③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援ーの3つの柱とし、医療費助成については、一部(症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分)を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施することを提言した。

◆2009年8月の衆議院選挙で政権交代◆ 民主党を中心とする政権に

2、現状と課題

2009年8月の選挙で民主党を中心とした政権に変わった。我々もこれまでの閉塞した状況から脱出して、新たな福祉社会が構築されることに期待。

民主党マニフェストの難病対策を抜粋

難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策及び希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。

高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。

民主党は障害者施策においても、利用者負担が重くなったなどの当事者の声を受け、障害者自立 支援法の廃止を明言。2010年1月7日、自立支援法は違憲であると訴えた集団訴訟団との 間で、同法を廃止して2013年8月までに新法を制定することで基本合意した。

その後、内閣府に障がい者制度改革推進会議を設置。構成員に障害を持つ当事者を入れて障害者制度改革の検討会議を開く。また、推進会議の下に総合福祉部会を設置、総合的な福祉法の制定に向けて検討。同部会には難病の立場でJPAからも構成員を派遣。⇒難病も障害の中に含めて、制度の谷間を無くすことが目的。

口新たな難治性疾患対策の在り方検討チームの設置

2010年4月27日、厚労省内に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が設置され、 第1回の会合が開かれる。難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等 制度横断的な検討が必要な事項について検討を行うことが目的。

主な検討事項

- (1) 難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方(小児慢性特定疾患に関するキャリーオーバーの問題を含む)。
 - (2) 難治性疾患に関する研究事業の在り方(医薬品の開発を含む)。
 - (3) 難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方。
 - (4) 難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方。

A医療費の助成についての(方向性)

- 〇特定疾患治療研究事業の見直し・高額療養費制度の見直し検討との役割分担・連携が必要。
- ○安定的な財源確保に留意。

B福祉について(方向性)

〇難病患者等を含む長期慢性疾患患者に対する福祉サービスのあり方について、「障がい者総合福祉法」における議論の一環として検討。

C研究(方向性)

○難治性疾患克服研究事業の見直しなど研究のあり方検討。

◆こうして難病対策は、充実した制度に向かって進んでいくように見えたが・・・

口民主党を中心とした政権の限界?

・・さらに地震の影響も・・・

(1) 難病対策の研究予算、研究班の再編成

a研究予算

- ・2009年は100億円(前政権での概算要求がベース)。
- ・2010年度は概算要求では75億5000万円に減額されたが、患者団体の運動によりどうにか100億円を維持。
- ・2011年は概算要求では70億円に減額。患者団体による強い運動により10億円を上乗せ。 さらにライフイノベーションによる政策コンテスト特別枠で20億円計上されたので、合わせ てどうにか100億円を維持。ただしライフイノベーションは新成長戦略による経済発展を目的 としたもので、厚生労働省の研究予算とは少し性格が違うことに留意したい。
- ・2012年は東北大震災の影響で科研費は減額方針。
 難病の研究予算もかなり苦しいかもしれない。

b研究班の再編成

「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の会合(7月28日開催)のなかで、難波課長によると、各研究班では現在、疾患に着目した研究を進めているが、神経系などの「疾患群」ごとに再編成することにより、一層の効率化が図れるほか、研究対象のすそ野が広がるのではないかとの議論があったという。

これについては、8月にも開かれる「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」で専門的な議論が行われる見通し。

(2) 障害者自立支援法の改正案の可決

2010年12月3日、利用料の1割負担」や「家計の負担能力」が明記された障害者自立支援 法の改正案が成立した。同法は2013年8月の新法を制定するまでに廃止すると集団訴訟団と の間で合意しているにも関わらず改正案を可決したことで障害者団体から強い批判が出た。ま た、同法は時限立法ではないため、自立支援法の延命法案とも言われている。

しかも改正案では、発達障害は対象になったが難病は対象にならず置いて行かれた。 施行期日は2012年4月1日。

(3) 障害者基本法の改正案の可決

2011年7月29日、障害者基本法の改正案が成立した。

同法案をめぐっては、約半数の構成員が障害をもつ当事者・家族でつくる障がい者制度改革推進 会議の意見が十分反映されたとは言えないが、障害者の基本的人権を明記し、「共生社会」の実 現を目的にするなどの点では、現行法より一定の前進面もある。

障害の定義については、身体障害、知的障害、精神障害のほかに「その他の心身の機能の障害」 が追加された。難病も「その他の障害」として、一応はこのなかに含まれる用意ができた。

(4) 高額療養費の負担軽減と新たな負担等

社会保障審議会医療保険部会は2010年12月2日の会合で、所得の低い人の限度額の引き下げは、2000億円を超える新たな財源のメドがたたないことから、「現時点では困難」との意見が大勢を占めたことから見送りになった。

2011年になり「税と社会保障の一体改革」のなかで高額療養費の見直しが明記。厚生労働省は所要額は約4000億円。同省は外来患者の窓口負担に100円を上乗せ徴収することで、医

療給付費を税で1300億円、保険料で2700億円浮かし、財源とする考えを明らかにする。 公費投入が無く保険のなかだけのやりくりでは、誰かの負担が減るかわりに誰かの負担が増える だけのこと。これで根本的な解決になるのか?

すでに窓口負担の3割は限界だと言われているが、その上の負担増は保険制度の根幹にかかわる問題。

一方、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」は7月28日に会合を開き、難治性疾患患者への医療費助成や難治性疾患に関する研究事業の在り方をテーマに議論した。難波課長によると、医療費助成の在り方については、政府・与党の社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた高額療養費制度の見直しの議論を踏まえながら、現行の医療費助成の見直しや、医療費助成の法制化について検討してはどうかとの議論がなされたという。これが何を意味しているのか。医療への公費の投入は増やせないの?

金澤一朗先生(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長)の話

(10/11/28 第1回難病・慢性疾患全国フォーラムから)

日本は欧米諸国、OECD 諸国の中で決して総医療費は多くはないと、聞かれた方も多いと思います。

確かに GDP 比で、日本はそう多くはありません。

OECD 平均より少ない。数年前までは30兆円くらいにおさえられています。

それが民主党政権になって、今や35兆円を超えるほどになりました。

その内訳をみていきます。医療保険でまかなわれている分のうち、A というのは本人+家族の被用者保険、社会保険です。

Bが国民健康保険。

あわせて 18 兆円くらい。

異常にふえているのが70歳以上の医療費。

いずれ制度の変更があるでしょうが、高齢者負担が15兆円。

ここがズーンと増えているのがおわかりでしょう。

みなさん方に関係のあるのは公費負担の方です。

何と 1.2 兆円から 1.7 兆円、0.5 兆円増えています。

それでも、これを多いとみる人は今日の参加者のなかにはいないのではないでしょうか。

例えば、35 兆円という総医療費の中で、例えばその半分くらいが難病対策の公費負担分だったら、これはちょっと考えなければいけません。

しかし、1.7 兆円です。

これであればもうちょっと余裕がありそうな感じはします。

ここから先は政治の問題になります。

しかもその中のかなりの分、多分 8 割くらいは、実は慢性透析患者さんのために使われている費用ですが、それもご存知ない方が多いと思います。

私は、これをけっしてやめようと言っているのではないのです。

現実をきちんと見るべきだと思って言っているのですから誤解のないようにお願いします。 対象患者さんは毎年増えていきます。

何と今は28万人を超えています。

(5)「税と社会保障の一体改革」

峰島 厚先生(立命館大学社会学部教授)の話(11065 第1回京都難病連定期総会)から

消費税を10パーセントにして、そのうちの1パーセントを社会保障に当てて新たなものをする。

それをやろうと思ったら国民に相当の負担増をしてもらわないとだめで、そのための新たな負担をつくる。

それからもう一つは、今やっている社会保障費をこれ以上伸びないようにするための保険制度を全般としてつくる。

だから消費税を払うし介護保険税と同じようなものをみなさんから取るようなことを考えています。

次にやろうとしているのが子どもです。

保育も介護保険と同じやり方です。

老人は要介護認定というのがありますが、要保育認定というのをつくるわけです。

保育ですから親の働いている時間で要保育度が決まります。

障害を持っている子どもなんて一切配慮されません。

障害者基本法の改正で難病はどうなるの?

峰島 厚先生(立命館大学社会学部教授)の話(11065 第1回京都難病連定期総会)から

基本法は条文で分野別とか理念でけっこう良い文書が入りました。

基本的な人権といった言葉が入りました。

それから障害の概念でも社会的障壁があります。

医学的におかしいとか医学的に体がおかしいことを理由に差別されたとか苦労を強いられているという社会的な障壁も障害のなかに含まれるとして入りました。

その意味では難病の人たちが障害者関係の法律に入る理念としては、その器はできました。 しかも、分野としても司法やいろいろなところに広がっていきました。

しかし、普通はある法律を出したとき、重要な変更があれば他の法律も変えなければなりません。ですが、この法律を4月22日に内閣が国会に出したときは、これに伴って変える法律は 一つも出てきません。

だから、この法律が通っても他の法律は一切変える必要がないと判断したわけです。

どういうことかと言うと、理念などで良い言葉は入っているのですが、よくよく見ると行政は これをしなければならないとして行政を拘束している文書は一つも増えていません。 まるっきり今までと変わりありません。

これが現実です。だから、この法律が国会を通るために予算は一銭も出していません。

この法律が通ってもお金を出す必要がないという判断なのです。

しかも新たな分野が加わり、お金をかけずに他の法律もいじらずに権利条約に批准できるのです。

難病の人たちが障害者基本法に入るということでは、障害と社会的障壁が入りましたので、障害の機能がどれぐらいかという問題と医療費の負担がたいへんだということで、これは社会的障壁に入るわけです。

障害のなかに入るわけですが、しかし、もう一方で言うと障害を増やすときに、その他の心身の機能障害という項目で入れました。

だから難病の人がいっぺんに全部組み込まれるということではありません。

例えば昨年、肝機能障害の人が新たに身体障害者手帳に加わりましたね。

心身の機能障害を追加するという形でした。

障害と社会的障壁ということで広がったわけですが、しかしそれを具体的に増やすときは、その他の機能障害で一つひとつ増やさないといけません。

だから身体障害者福祉法をべらぼうに一つずつ増やしていくということです。

みなさんはそれぞれ障害があるということで実際に名称も付いているわけですが、これを一つずつ加えていくのを列挙方式といいますが、これは温存しました。

したがって全般的に言いますと、障害者基本法で障害の定義あるいは概念自体は広がりました。広がったからといってその人が障害福祉サービスを使えるような手立ては一切取っていないし、国の拘束力もつくられていないのが今回の基本法の改定案です。

しかもそれでもって権利条約が批准できるだけの分野は網羅されました。

こうやって考えると基本法が通ったから待っていたら難病の人たちが障害サービスを使えるように広がっていくようにはならないということです。

向こうはその気は一切ありません。

昨年、肝機能の人がかかわったような形で機能の障害を一つひとつ加えていく以外にないとういうことが現実的になってきています。

その意味では引き続き運動が必要だろうということです。

それから自立支援法を廃止して総合的な福祉法をつくる取り組みについては、ここであらためて基本法をもう一度見直せという形で取り決めをしながら総合福祉法をどうつくらせるかということが重要になります。

自立支援法を廃止したいのは、私たちだけではありません。

管さんも思っているし谷垣さんも思っています。

彼らは介護保険と統合したいと思っています。

その意味では、自立支援法を廃止したいのは私たちだけでなく今の政権の人たちも旧政権の人たちも思っていますから、そのへんも睨みながら私たちは障害者あるいは難病患者の権利を保障するための福祉法はどうあるべきという形で取り組みを行っていく必要があるのではないかと思います。

高額医療費、軽減2段階 4カ月と10カ月、上限下げ

2011年7月22日提供:毎日新聞社

厚生労働省は、医療機関の窓口で支払う1カ月分の自己負担(医療費の1~3割)が上限額を超えると払い戻しを受けられる「高額療養費制度」に関し、長期療養者の負担上限額を2段階で引き下げる方向で検討に入った。

現在は過去1年間に3カ月、上限額を超える治療を受けると4カ月目以降の上限が下がる仕組みだが、これを9カ月限度額を超えた人は、さらに10カ月目以降の上限を下げる。 がんなど長期治療が必要な人の負担軽減を図る。

併せて年間総額にも上限を設ける方針で、15年度からの実施を目指す。【鈴木直】

同制度の充実は、政府が先月まとめた税と社会保障の一体改革案に盛り込まれた。 厚労省は21日、厚労相の諮問機関・社会保障審議会医療保険部会で具体案の作成に着手した。 医療費の自己負担の月額上限は所得や年齢で異なり、

70歳未満の場合

▽低所得者(住民税非課税世帯)3万5400円

▽一般(年収約200万~800万円)約8万円

▽高所得者(同約800万円以上)約15万円。

今も年に3カ月、限度額を超すと、4カ月目以降

▽低所得者2万4600円

▽一般4万4400円

▽高所得者8万3400円――へと下がるが、これでも年単位の治療だと負担は重くなる。

このため9カ月上限を超えれば、10カ月目からはさらに引き下げる検討を始めた。

年収600万円程度の人なら3万円台となる見通しだ。

ただ、これだけでは自己負担が毎月ギリギリ上限額を下回る人は救済されない。

そこで年間の負担総額にも年収に応じた上限を設定する。

また所得区分についても、「一般」のうち「300万円程度以下」と「600万円程度以下」のそれぞれに、従来より低い上限を設ける意向だ。

所要額は約4000億円。

同省は外来患者の窓口負担に100円を上乗せ徴収することで、医療給付費を税で1300億円、保険料で2700億円浮かし、財源とする考えだ。

しかし、上乗せ徴収には慎重論もある。

与党は所得の低い人を対象外とすることも検討しており、その場合は高額療養費の拡充幅が縮いする可能性がある。

以上

京都 I BD友の会会長藤原さんは、多くの複雑な出来事を重要な順から時系列で詳しくわかりやすく、ここでしか言えないようなエピソードも交えて講演されました。

出席者のほとんどは近畿エリアの患者団体運営者(会長、副会長、代表 副代表クラス)でしたが初めて聞いた方、断片的にはこれまで聞いていたけれど、系統的に今日、初めて聞き、知ることができた方もいました。

難病政策のこれまでと今、そしてこれからを考えいく上で勉強になりました。

講演後、質疑応答を含めた意見交換を全員でしました。

2年前の2009年5月の日本難病疾病団体協議会(JPA)第5回総会で潰瘍性大腸炎やクローン病等56疾患が指定されている特定疾患治療研究事業について、重大な提言がされていることを詳しく知らなかった方たちからは、繰り返し、確認の質問が出ました。

そのひとつひとつの質問に対して藤原さんから丁寧な回答があり、他の参加者から補足事項の説明もありました。意見交換も熱を帯びました。

最後に会場の全参加者から藤原さんに講演御礼の大きな拍手がありました。 藤原様ありがとうございました。



15:50 4その他 連絡

- ⑤クローン病及び潰瘍性大腸炎の療養環境向上にむけて 薬剤 医師・医療機関
- ⑥患者団体の運営等 悩み 役員 医療講演会 調理実習 交流会 レク 学習会 相談会 ホームページ、うちの会の特徴、IBDN・地域難病連・JPA・保健所・難病相談支援センターとの連携について各府県の現況。
- ・京都 I B D 友の会では年間 2 回の医療講演会に加えて大学や専門学校を交えた調理実習会やボウリングゲームの交流会、親の交流会等を開催している。

内容を吟味した会報をきちんと年に3冊作って発行していることやホームページやブログで幅広い情報を発信している。地域に根付いた活動を大切にしている。

・大阪IBDでは先ごろ、年に一度の会報誌を製作して発行したところです。

*大阪IBDさんの会報誌の一冊あたりの厚さはIBDネットワーク全団体の中で一番厚いものを発行されています。

レミケードが個人的には効いている。

・姫路 | BD(兵庫県)では年間4回交流会を開催している。

来場する患者が固定化してきていることもあり、年間3回開催にすることも検討している。 兵庫県龍野市からは交流会の開催を依頼されている。

・滋賀 I BDフォーラムでは年間3~4回の医療講演会や年間7~8回の療養情報交換相談交流会(医療講演会と同日開催も含みます)を開催している。

滋賀だけではなく、兵庫、大阪、京都、奈良、岐阜、福井、遠くは島根からも来てくださる方があり、驚いています。

滋賀 I BDフォーラムの会員さんにも兵庫、大阪、京都、奈良等での医療講演会やシンポジウム開催についてできるだけ、伝達するようにしています。

いろいろなところで開催される多くの先生の幅広い内容の講演を聞くことは自分の療養環境を向上させていく上でとても役立つと考えています。

・滋賀医科大学医学部看護学科で「患者の気持ちや思いを理解して、患者に寄り添った医療を してもらうことを願って講義をしている。

学生たちは熱心に聴いている。この気持ちを持ち続けてほしい。

大人になって誉めてもらうことは少なくなる。

大人になって、その人のよいところや見習いたいな、と感じたことを褒めることは大事だと 思う。

ことばで伝えていくことが大切。

クローン病や潰瘍性大腸炎患者のそばにいる家族の気持ちを支えていくことが必要だと最 近、しみじみ感じます。

疲れている人が多いように思う。家族が少しでも元気になれば患者にもいいと思う。(滋賀)

・奈良の炎症性腸疾患患者団体や奈良の難病患者団体のとりまとめをする立場になった。 団体の育成に努めている。

本来の仕事以外に、奈良の難病患者団体のとりまとめをする立場になったことでいろいろな役割・仕事をもらったことで、自会の地道な活動ができにくくなった。

看護学校で指導しているが、今の学生にはなかなか伝わりにくいことを日々、感じる。 私の療養経験をもとにしっかりと大切なことを伝えていこうと考えている。

(NARA FRIENDS)

・ 開設して2年めを迎えた。

インターネットのネットワークを積極的に活用して、患者に加えて医師や看護師を交えた「クロストーク」ができるように取り組んでいる。

このことが弊会の特徴でもある。(炎症性腸疾患トータルサポートセンター〈兵庫〉)

・年間6回ほどの医療講演会を各地できめ細かく、開催している。

ずっと続けているので各地で患者さんが待っていてくれている。会の実質運営者の高齢化(後継者)が課題のひとつになってきている。(兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会)

- ・人によってはレミケードが身体にあわなくて、ヒュミラにして順調になっている人もいる。 ヒュミラがその人の身体にはもうひとつでレミケードの方があう人もいる。 患者ひとりひとり違う。(奈良)
- ・ヒュミラは仕事や学校を休んで病院に行かなくても家で自己注射できるのが特徴。 「ヒュミラの自己注射は痛い」という患者に対して病院では「ゆっくり薬剤を注入するとよい」と指導している。(兵庫 奈良)
- ・レミケードもヒュミラも使用が難しい患者もいる。(兵庫)
- ・潰瘍性大腸炎患者では免疫抑制(調節)剤プログラフ等の管理コントロールが難しいことからレミケードに移行していることも見られる(奈良)
- ・アサコールは日本で潰瘍性大腸炎患者に扱われるようになり、一年が過ぎた。 使用する人も増えてきている。副作用情報も出てきている (奈良)
- ・自分はペンタサからアサコール(一日9錠)に変更した。 感想としてはあまり変わらないというのが率直な印象だ。(兵庫)
- ・ペンタサからアサコールに変更してよかったという声が複数届いている。(京都)
- ・関東地方の炎症性腸疾患専門外科医はやはり横浜の小金井先生。
- ・関東地方の炎症性腸疾患専門内科医は社保中病院の高添先生だが、最近は吉村先生に移行とのこと。
- ・我が国有数の炎症性腸疾患治療拠点である近畿および周辺エリアの炎症性腸疾患専門医では、次の先生の名前をよく聞く。

兵庫医科大学病院消化器外科の池内先生、

兵庫医科大学病院消化器内科の松本先生、

滋賀医科大学医学部附属病院消化器内科の安藤先生、

国立病院機構滋賀病院消化器内科の辻川先生、

大阪大学医学部附属病院消化器内科の飯島先生、

大阪医科大学附属病院小児科の余田先生、

大阪労災病院外科の根津先生・広田先生、

奈良県立医科大学附属病院消化器外科の藤井先生、

京都大学医学部附属病院消化器内科の仲瀬先生、

荘司外科(兵庫)の荘司先生、

三重大病院外科の楠先生。

(各府県の患者団体より)

- *この他にも炎症性腸疾患治療で実績をあげておられる先生が多数おられることを申し添えます。(各府県の患者団体より)
- ・内科の先生はオブラートに包んで言われることが多い。 外科の先生はストレートに言われる方が多い。
- ・研修医制度の導入で外科医の先生のレベルが下がってきている、と言われているのを聞く。
- ・名医といわれる先生でも自分と合うかどうかは別。
- 患者団体に入り、先生の情報を幅広く聞くことが役に立つ。
- ・クローン病の手術、残すか、拡張するか、切るかの相談に対して悩む。
- ・最近は内科治療でひっぱりすぎないことが大切とも言われる。
- ・「粘膜抜去」するのはどうして?
- ・後に粘膜に病巣が発生するか、癌になることがあるから。
- ・手術については医師が説明して患者が判断する。先生の説明のしかたによる。
- ・「関東は残す、関西は残さず切る」と概して言われる。
- ・保健所との連携(医療講演会の共催や開催時の案内文書個別送付等)について 兵庫県は兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会が各保健所と共催してこまめに医療講演会を

開催している。

大阪府は保健所単位では全くない。人もお金もない。

奈良県も支援は薄いのが実情だ。

滋賀県は炎症性腸疾患は約半数の保健所と一緒に医療講演会や交流会を開催している。 広報面への支援や日曜日開催でも理解をいただいている。

- ・ピアカウンセリングについては?
- ・滋賀県は滋賀県難病相談・支援センターで弊会の会員さんが相談対応を月1日実施している。
- ・奈良県の団体でも積極的にピアカウンセリングに取り組んでいる。
- ・医療的なことについての相談が多い。そのような相談は医師に流している。(奈良)
- ・男性からの相談はうつ症状と思われる相談が多く感じる。(奈良)
- ・男性からの相談への対応は難しい。(京都)
- ・男性からの相談が増えてきている。(奈良兵庫)

(7)写真撮影

⑧東日本大震災被災エリア患者会へのメッセージカード作成 机後片付け



17:20 挨拶 1階ロビー解散

○最後に

IBDネットワーク第4回近畿エリア交流会議が開催でき、近畿の多くの患者団体の運営代表者や役員等が集え、いろいろな話をして多岐にわたる情報を交換できたことを嬉しく思います。初参加の方ともお知り合いになれました。

皆様のご理解とご協力に御礼申し上げます。

ありがとうございました。

これからもよろしくお願い申し上げます。

(|BDネットワーク 近畿エリア支援世話人 滋賀|BDフォーラム 川辺)

東日本大震災と難病~厚労省西澤研究班災害対策ワークショップに参加して

2011年8月28日(日)、あの東日本大震災を受け「今何をすべきか」をテーマとした発表 会が行われました。神経難病を中心としたドクター、看護師、患者会から200余名が参集し6 人の患者発表者の一員としてIBDネットワークから木村さん(IBD宮城)が推薦され発表し ました。私たち難病患者は「災害時要支援者」となりますが、今回の震災で浮き彫りになったこ とがたくさんありました。

AMに被災地や広域搬送を受け入れた医療機関責任者の、PMに被災3 県の難病支援センタ ーと全国会支部の報告が、最後に行政からの報告と総合討論でした。

くプログラム>

(敬称略)

1、被災地から 東北大学 神経内科学 青木正志 岩手医科大学内科学講座 神経内科・老年科分野 高橋智 2、患者の受け入れ地域から

> 国立病院機構 新潟病院 中島孝 国立病院機構 東埼玉病院 川井充

- 3、難病ネットワークから 宮城県神経難病医療連絡協議会 難病医療専門員 関本聖子
- 4、看護・介護の立場から 在宅介護支援事業所爽秋会みのり 介護支援専門員 今野まゆみ
- 5、医療機器会社から フィリップスレスピロニクス合同会社 桑山和茂 帝人在宅医療株式会社 仙台営業所長 松本忠明
- 6、患者から 岩手県難病 ・疾病団体連絡協議会 代表理事 千葉健一 日本 ALS 協会宮城県支部 支部長 和川次男 全国パーキンソン病友の会 事務局長 國分成浩 IBD ネットワーク 総会担当主世話人 木村浩一郎 膠原病友の会福島県支部 運営委員・元支部長兼福島県難病連副会長 渡邊善広

静岡県難病団体連絡協議会 相談役 野原正平

- 7、行政から(国) 福井県健康福祉部健康増進課 課長 中田勝己
- 8、これからに向けて(班長) 新潟大学脳研究所 神経内科 西澤下豊

午前の部は、医療関係者・支援者からの発表でした。東日本大震災において、多くの病院・ 施設も被災した中を、日本神経内科学会を中心に、命を守る支援が行われた実際の報告があった。 インフラによる影響から、医療依存度の高い患者(人工呼吸器装着中の患者など)の命をいかに守 るか、の視点に立ち、改めて、自助・共助の必要性を再認識し、具体的にどのような自助準備し、 トレーニングしておくか、患者会を通じて、さらに強化しなければならないことだと思った。難 病対策を考えることは、災害対策に通じることもワークショップを通じて理解した。

今後の課題として、①指揮命令系統の大切さと医療側と行政とのマネージメントが大きなポイ ントになること、②広域搬送の判断基準とその準備、受け入れ医療機関の役割の明確化 ③発災 直後、安否確認・救出支援において、医療関係者も多くの命をなくしたことから、医療関係者の リスク管理などを確認した。そして、DMAT活動・被災病院・広域搬送病院の活動等、各医療 関係者が万が一に備えて、平時の備えの重要性を確認した。

多くの医療関係者によって救われた命の重みを伝える役割が、私達難病患者と家族には必要だ と思った。(NARA FRIENDS 小川)

盛り沢山のお弁当(IBD向けではないものも多数、選別して戴きました)付の休憩後、 午後の部の前半は医療機器会社からと患者からの発表でした。

医療機器会社の発表では、被災地での安否確認の対応等、過酷な状況の中で必死に行ってくだ



さっていたことを知ることができました。疾患の患者団体より【メーカーによって規格や対応が違うのでは】という質問も飛び、活発な意見交換もありました。

患者からの発表では大震災発生時のドキュメンタリー 中心の報告もあり、メディアで知るのとは違う、体験者 本人の生の声が心に深く突き刺さりました。そんな辛い 状況の中、(中には万全な準備のもとで車椅子やストレッ チャーに乗って)上京して発表して下さった木村さんを はじめとした患者団体の発表者の皆様に改めて敬意を感 じました。



発表の中で我々は何をすべきか、という点に関して考える際に必要なキーワードを得ることができました。【自助】・【共助】・【公助】です。先ず自分自身の【自助】…日頃からの備えをしっかりと行う、何かあった時の対応を想定して必要な知識・技術を身につけておく、ということの必要性を痛感しました。【共助】のひとつの立場である患者会は【共助】のやり方を推考していくこと、患者仲間への【自助】の向上の働きかけをすること、公の機関への【公助】の向上への働きかけを行っていくこと、と三位一体となって活動する立場にいるのだと思いました。

木村さんは淡々と、かつ重要なところは力を込めて発表して下さいました。発表の構成もしっかりとしており、IBDネットワークからの発表で提言した構想について、最後に広島の先生からの反応発言があり、WS終了後に班長の西澤先生からも反応があったようです。発表準備に携わったIBDネットワーク世話人の皆様に感謝します。(新潟CDの会 畠)

今回のワークショップへは、難病者就労支援チーム研究班の要請で参加をいたしましたが、多くの学びを得る機会となった。

これは、各自治体で平成 20 年に策定・整備された「避難支援 プラン」「難病患者支援マニュアル」の検証と課題の整理のために 開催されたもの。

話題の中心は、重症難病患者(筋ジスやALSなど)の避難支援に関するものであったが、我ら代表の木村さんの報告では、多くの関係者が関心を持って聞き入ってくれたことが大きな喜びとなった。



事業者からの発表では、訪問看護スタッフが重度の患者さんを2階に持ち上げている最中に、 増水する水に飲み込まれて死亡した事例で、「支援者もどこかで諦める勇気が必要だ」と声を詰 まらせる場面に身につまされる思いが致しました。また、地域からは、備えられた防災無線や電 話中継塔も被災し、情報を伝える術がなかったことや病院に非常用発電機があるが、そもそも燃 料が届かなかったことなどが報告された。私たちが考える防災・避難のレベルは、台風のような 一過性のものが多く、水や電気が何週間にも渡って滞ることは全て想定外のようだ。3.11 の大 震災以後、各自治体で防災計画や避難支援マニュアルが見直された話は聞こえてこない。時代に 即したものとなるようそれぞれの分野で意見を発していければと思う。

(熊本IBD 中山)

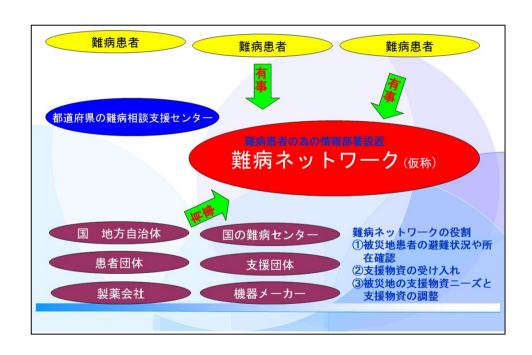
ます今回の発表にあたって、「災害難病患者支援計画を策定するための指針」といった指針が示されている事を知り内容についても非常に良くまとめられた物で大変驚いております。

その中には、患者会や患者自身で備えておく事などそれぞれの環境での事も書かれています。しかしながらここまで研究された指針があっても活用されなければ何の意味も持ちません。 70ページにも及ぶものですがこの



指針を活用して頂きさらに実情に即したものとするため各個人や自治体においても更なる活用を望みます。そして今回多方面の方からの発表があり、それぞれの立場や置かれる環境においての「備える事」の必要性を改めて感じました。今回のワークショップのタイトルにある通り「今何をすべきか」我々患者側が今何が出来るのか、自身が出来る限りの備えをしておく事こそが最大の防災対策だと感じました。(IBD宮城 木村)

まとめの討論の時、フロア質問で「IBDの方も提起した難病ネットワーク(仮称)」構想があったが、さまざまな機関が行った安否情報を一元的にしてはどうか」と、私たちの問題提起に反応がありました。下図がIBDネットワークが提起したアクションプランです。難病ネットワークは平時に個人情報の取り扱いに留意しつつ、①特定疾患申請書、②災害時要支援者カルテ情報を蓄積する。(広域)災害時に、①被災地患者の避難状況や所在確認、②支援物資の受け入れ、③被災地の支援物資ニーズと支援物資の調整、④被災地患者の安否所在情報の一元管理などの機能を担います。当然、平時から定期的な訓練と患者への周知徹底を行います。その一環として、モデル地域やモデル患者会による実証実験を行います。各都道府県では「災害時要援護者の避難支援プラン作成に向けて」〜災害時要援護者の避難支援アクションプログラム(消防庁平成 18年4月)に則った支援対策マニュアルが作成されています。その後出された「災害時難病患者支援計画を策定するための指針」(厚労省平成20年3月)を加味した改定が遅れています。この改定を患者団体も後押しし都道府県で進めること、実証実験をおこなうことが課題といえます。(北海道 IBD 萩原)



緊急時の対応について (患者個人としての防衛策)

9月1日は何の日かごぞんじでしょうか。防災の日です。

政府、地方公共団体等関係諸機関をはじめ、広く国民が台風高潮、津波、地震等の災害についての認識を深め、 これに対処する心構えを準備することとし、毎年9月1日を中心として「防災思想の普及、功労者の表彰、 防災訓練等これにふさわしい行事」が実施されています。

また、「防災の日」を含む 1 週間を防災週間として、様々な活動が行われています。

防災の日が9月1日となったのは、1923年(大正12年)9月1日に発生した関東大震災に因んだものです。また、例年9月1日付近は、台風の襲来が多いとされる二百十日にあたり、「災害への備えを怠らないように」との戒めも込められています。制定の前年の1959年(昭和34年)には、伊勢湾台風が襲来しました。「防災の日」は、1960年(昭和35年)に、内閣の閣議了解により制定されました。

「防災の日」が制定されるまでは、9月1日に行われる行事は、関東大震災犠牲者の慰霊祭が中心でしたが、、「防災の日」が制定されてからは、全国各地で防災訓練が行われる日となりました。

北海道から沖縄県までの全国の潰瘍性大腸炎、クローン病の患者団体連絡組織である IBDネットワークが発足したのは1995年(平成7年)1月17日に発生した阪神・淡路大震災がきっかけです。

死者6,433人、負傷者約40,000人という未曾有の被害をもたらした阪神・淡路大震災。 1995年1月の発生から、今年で16年となります。

この間、災害時の医療提供体制のあり方など、さまざまな提唱が各機関でなされてきましたが、やはり、大切なのは日頃の備えです。

日本列島付近には大きな4つのプレートが存在しています。歴史的に見ても、地震発生の多い国です。 大規模な地震は数十年から百年間隔で発生すると言われており、その意味でも、いつ大地震が起こってもおか しくない状況です。

この他、風水害、火山の爆発、さらには自然災害だけでなく、列車の転覆や東京地下鉄サリン事件のような 人為的災害もあります。

災害が起きる前にいざという時に備えた対策を立てておくのは、その国の文化程度の目安になります。 わが国は過去の大災害の教訓を、ことに医療体制の面で必ずしも生かしていない点がありました。 阪神・淡路大震災から16年目を迎えた今こそ、災害に備えて自分でできる対策をしっかり、取り組んでいく ことが大切です。

被災した際には、ライフラインに相当な被害が予想されます。

- ①私達、潰瘍性大腸炎患者、クローン病患者が困ることが想定される飲料用の水等のドリンク類、2週間から1か月の間必要な医薬品(関連機材も含む)の確保をしておくことが必要です。
- ②主治医の先生と緊急時の対応についてしっかり話しておきましょう。
- ③かかりつけの病院が被害を受けても大丈夫なように所属する患者団体等で他の病院の情報を日頃から集めておきましょう。また、一度、受診しておいて感触をつかんでおくこともいいでしょう。

IBDネットワーク第17回総会名古屋準備会議 議事録

期日 2011年9月11日(日)10時~16時

会場 名古屋大学大幸キャンパス(愛知県名古屋市)

参加 萩原(北海道 I B D)、木村(I B D 宮城)、畠・中野(新潟 C D)、花岡(かながわコロン)、岡島(富山 I B D)、高岸(名古屋 I B D)、川辺(滋賀 I B D フォーラム)、布谷(大阪 I B D)、新家・上川(すこぶる快腸倶楽部)、志佐(佐賀 I B D 縁笑会)、長廣(熊本 I B D)

オブザーバー:前川・青山(名古屋 | BD)、梅沢(富山 | BD)

計11会16名

1 報告事項

- 1) HTML(中野) ドメイン名義を個人から組織に変更可能か調査中
- 2)患者会管理(上川) エリア世話人を通じてデータ更新中。
- 3) エリア報告も合わせて行った。

北海道東北〜集約が遅れている。いわては1年会の活動を休止中

関東〜主担当は引き受け手がいなく副も機能は難しい。データ更新は鈴木さんが対応された 花岡さんが現状確認 → 大阪総会までの間、花岡さんがエリア担当を担務(後日、追記)

中部~昨日交流会は各会都合がつかなく 1 会のみ。名古屋 I B D は会費を集めず年6回交流会を行い参加費 100 円/人で運営。古い名簿しかなく旧知のアドレス告知と病院掲示。

アンダンテ、ATMはメール電話に反応なし。岐阜・足立さんは滋賀の医療講演に連携ある。

近畿~7月に交流会。昨年全会、今年は7会。炎症性腸疾患トータルサポートセンター(兵庫)の活動実態を共有。難病医療情勢の勉強会は京都藤原さんを講師に取り組んだ。

姫路 I B D 谷村さんの提案により岩手、宮城、福島の被災3会にゴスペルC D、手紙、メッセージカードを送った。福島、岩手の方から返答をいただいた。

中国四国〜ななかまどの会(山口)が連絡に反応がないので後日対応。平成 18 年度に I BDN退会を議決していたがUC見直しで保留になっている。岡山の会員減は今後調査。

愛媛で初めての 1 泊交流会に藍の葉会(島根) も4年ぶり、5会12名集まる予定。

- 九州沖縄~回答は全部。会員減少は会費未納退会。エリア活動は年 2 回こまめに行っている。鹿児島は難病センターが立ち上がりそこにGUTS学びの会が関わっておりそこから情報を得る。役員不足と会員が増えない以外、良好
- 4) 合同会報(新家) 〜震災で発行スケジュール変更したが、応援冊子を含め 4 回発行。次年度の編集担当 患者会は 2012 春号 | BD宮城、夏号は富山 | BDに検討依頼。マニュアル変更を準備会議名で確認決 定した。
- 5)患者の語り部(花岡)~

8月に守秘義務契約締結を世話人MLに発信済みだが、念のためこの場でも確認した。

まず潰瘍性大腸炎版を作成すること、使用許諾契約に金銭条件はないこと、引き続き一般寄付を募ることを確認した。寄付の60万円の取り扱いを特別会計にし、運用一任をこの場では了解。以後会計担当と調整し11月総会で予算案として承認をいただく

6) JPA関連報告

JPA請願署名~署名を地元段階で「民主党は与党になったから受けない」と態度が変化した(熊本)。 総括集会が 2 年(2010 2011)おこなわれておらず政党の署名の取り扱いの各県バラバラ状態がつかめない。

- → IBDネットワークとして、総括集会の復活、政党動向の報告を求める
- 7) 渉外(布谷)~資料に基づき報告受けた
- 8) 賛助会員(川辺)~資料に基づき報告を受けた。
- 9) 医療制度の見直し(布谷)~ I BDN近畿交流会学習会をベースに報告を受けた 主な意見は下記。総会までの審議会・勉強会を受けて、総会で情勢学習時間を設けることとした。 「「高額療養費制度」への変更を受け入れられるか」

「激変緩和措置が必要では」

「JPA提言は組織決定なのでこれからの意見は反映されないのでは」

「14項目の1つでしかない。また骨子なので枝葉の要望をあげないと伝わらない。

10) 两澤WS報告(木村)

パワポ資料の引用解禁と、木村報告を総会でも受けることを確認した。

2 検討事項

1) 震災支援チーム(新家)の在り方~以下の通り確認した。



予想以上の義援金が集まったので、義援金の範囲で予定項目の支出を行い、剰余は(新)災害積立金とする。予備費は充当しない。震災支援担当世話人に改組し当面 1 年活動を継続する。

災害時に担当世話人を立ち上げられるよう「緊急災害時のIBDネットワーク準規」の見直しを検討する。

2) 今後の組織の在り方(中山、代読長廣)~主な意見は下記。

大阪総会で検討PJの立ち上げと1年で結論を持つことが確認された。

「代表制でなくとも今のIBDNは『権利なき社団』レベルであり契約はできうる」

「IBDNは『一つ一つは情報力が弱いので助け合える』レベルから『信頼関係もでき一つの大きな意思を持つことができるようになったので、外に向けて発信ができるようになった。外部発信の共同体』に発展した。今の体制は各患者会を運営しつつの協議会であるが、総責任者がいない形。外部発信の協議体として代表を置くべき。」

「既存患者会未加入者への対応策を明確にすべきでは」

「方向性の一例でデメリットメリットを明らかに」

「個々の患者会とIBDNの新たな役割分担も明らかに」

「従来通り緩いままにするか、組織検討PJでメリットデメリットを1年間検討してはどうか」

「仮に代表を置くとしたら代表や組織の候補も」

「新IBDNができたら自分も楽になるようにつくる」

「検討のステップは①今の組織はこうです、②あるべき姿(理想)を思い描く、③①と②のギャップから将来 構想を検討してほしい」

「今回は問題提起のため、目標があいまいなので明確に」

3) 予算決算について

JPA懇親会補助は、難病連枠で参加した人も補助がないので実施しない 難病フォーラムへの賛助会費千円以上(5千円でどうか)は社会制度世話人の中で判断する

- 4) 大阪総会メインイベント検討
- 5) 大阪総会のタイムテーブル〜以下が確認事項
- ①メインイベントは「IBDNや患者会の在り方を深く検討するテーマ」で 2 日目にワールドカフェ方式をベースにせき替えによる対立意見交換の保証を考慮。中身は総会とエリア担当で詰める。
- ②「組織の在り方」を 1 日目に(サブイベント候補)
- ③西澤WSでの木村報告の実施と意見交換を1日目に(サブイベント候補)
- 4) 社会情勢も深める時間も1日目に
- ⑤2 日目冒頭に世話人改選、次回総会 総会準備会議決定を行う。
- ⑥スケジュールが難しい場合、初日終了時間を遅らせる。(懇親会場は移動5分なのでOK)
- ⑦冒頭に黙とうをおこなってはどうか(後日、追記)

統一テーマ案 未定

テーブルテーマ案 注)以下は会議終了後、萩原さん布谷さん志佐さん中野さんで検討したもの

- 1 新入会員は何をもとめているのか
- 2 つぶれない患者会運営法は何か
- 3 IBDネットワークに求めるものは何か
- 4 保健所や行政とどう協業すればよいか
- 5 IBDネットワークの目的は何か
- 6 患者会スタッフの見つけ方、継続方法
- 7 どうやったら患者会会員が増えるか
- 8 患者会の存在の良い宣伝方法は
- 9 患者会会員を続けてもらうには
- 10 患者会スタッフを続けてもらうには
- 11 古い会員に継続してもらう方法は
- 12 患者会で何をすべきか
- 6)世話人の改選対象を確認



1) 大阪総会の案内

淀屋橋近く、懇親会も移動5分。今月中にいったん人数規模を知らせる。 がんこ寿司、カラオケ、おすすめホテルの紹介をします



難病・慢性疾患全国フォーラム2011

すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を

開催日 2011年(平成23年)11月12日(土)12時45分より17時まで

会 場 日本教育会館一ツ橋ホール (3F)

東京都千代田区一ツ橋 2 - 6 - 2 道案内専用電話 03 - 3230 - 2833 地下鉄「神保町」駅(A1 出口)、東西線「竹橋」駅(北の丸公園側出口)より徒歩 5 分

プログラム 12時 45分よりオープニングアトラクション

「LOVE JUNX (ラブジャンクス)」

* ダウン症児者によるダンスパフォーマンス

開会・主催者あいさつ

患者・家族の訴え

あいさつ 厚生労働省、日本医師会、政党、団体などを予定 特別報告~東日本大震災・被災地難病患者を支援した団体から -休憩-

シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」 コメンテーター 金澤一郎(国際医療福祉大学大学院院長) シンポジスト 難波吉雄(内閣府参事官・前疾病対策課長)

改正障害者基本法等、障害者制度改革の動向、医療基本法の制定を めぐるうごきもふまえて、新たな難病対策の方向について考える アピール採択、閉会

長谷川三枝子/小林信秋/伊藤たてお

*ロビーで、ポスターセッションを開催 (患者団体の紹介、海外の希少疾患グループの紹介、など)

後 援 厚生労働省(申請中)、日本医師会(申請中)、他

参 加 費 1,000円(資料代含む)

懇 親 会 6,000円 18時より9F「喜山倶楽部」にて。

※ 事前申込みが必要です。(締切 10 月 12 日)

申 込 み 事前にメール、FAX、郵送などで①住所、②氏名、③電話、

④ (患者・支援者・一般)を明記し、事務局に送付してください。

参加費・懇親会会費は、通信欄に「フォーラム2011参加」と書いて振り込んでください。入金が確認でき次第、折り返し「参加券」を送付いたします。

口座番号 00150-6-647758 加入者名 難病・慢性疾患フォーラム実行委員会

主 催 「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」実行委員会

<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 日本難病・疾病団体協議会内

電話 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735

メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

いつもお世話になっている IBD ネットワークのみなさま

大変ご無沙汰しております。ちば IBD の竹井です。

出産の連絡が大変遅くなり、ごめんなさい。

約2ヶ月前の6月7日の午後12時45分に無事3,106グラムの元気な男子を出産しました。 名前は優志(ゆうし)といいます。→優しい子に育って欲しいと主人が名づけました。

妊娠中は順調な経過だったため、「出産も楽勝だ」などと思っていたのですが、 長時間の陣痛の痛みに腹式呼吸もうまくできず、「赤ちゃんが弱っている可能性がある ので緊急で帝王切開になる可能性もあります」と言われ、主治医がギリギリまで粘って 鉗子で赤ちゃんを引っ張り、もう1人の女医さんが私のお腹に乗って上から押すという 荒業の末、やっと生まれました。

そのせいか、産後も1ヵ月半痛みがとれず、更に2時間おきの授乳でほとんど寝れず、 産前産後と潰瘍性大腸炎も悪化しましたが、ようやく落ち着いてきたところです。

気に掛けてくださった皆さんへの報告が遅くなってしまい、 本当にごめんなさい。

私自身は疲れきってやつれていますが (笑)、息子は無事に スクスクと成長しているこ

とを皆さんにご報告したいと思い、写真を添付させていただ きます。

まだまだ復帰には時間がかかりますが、今後とも何卒よろしくお願いいたします。

厳しい暑さがまだまだ続きますので、お身体にお気をつけてお過ごし下さい。

ちば IBD 竹井 京子



賛助会員 (順不同)

2011年9月現在、8社のご入会・お申込をいただいております。 ありがとうございます。

旭化成クラレメディカル株式会社様、田辺三菱製薬株式会社様、株式会社JIMRO様、 テルモ株式会社様、大塚製薬株式会社様、キョーリン製薬株式会社様、アボットジャパン株式会社様、 ファイザー株式会社様

IBDネットワーク通信2011年夏号制作発行担当患者団体 熊本IBD 長廣 幸
