

# まねきねこ 別冊

## 全国探訪編 VOL.6



### CONTENTS

山形県難病等団体連絡協議会	1・2	NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会	11・12
新潟県患者・家族団体協議会	3・4	NPO法人 愛知県難病団体連合会	13・14
NPO法人 難病ネットワークとやま	5・6	かごしま難病支援ネットワーク	15
長野県難病患者連絡協議会	7・8	発行終了の挨拶	16
NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会	9・10	日本難病・疾病団体協議会 (JPA)	17・18

# 山形県難病等団体連絡協議会

**難病相談支援センター  
を基点に、山形県の医療や  
福祉の充実を目指す**

東に奥羽山脈、西には朝日連峰がそびえ、中央を最上川が流れる山形県。稲作や果樹栽培など農業が盛んですが、多くを山地が占め、豪雪地帯である一方、フェーン現象による猛暑も有名で、厳しい自然条件を抱えています。その山形県で約30年、難病などの患者と家族、支援者が手を携えて歩んできたのが、山形県難病等団体連絡協議会（山形県難病連）です。

## 地域の特性と 難病連のあらまし

山形県は、4つの藩であった名残から、山形市を中心とした村山地方、新庄市を中心とした最上地方、米沢市を中心とした置賜地方、酒田市・日本海側を中心とした庄内地方の4地方に分けられ、それぞれ気候や文化の面で違いがあるのが特色です。1999年に山形新幹線が県北部の新庄まで開通し、首都圏との行き来は容易になりましたが、県内では車が交通の中心

となっています。

さて、山形県難病連の前身は、1980年に県社会福祉協議会の支援で結成された患者団体の連絡会です。その中で連携を深め、ひとつの組織として活動していき、こうという気運が生まれ、6団体によって1983年に山形県難病連が設立されました。独立した事務所を持たず、歴代の事務局長の所属団体を事務局としながら、加盟団体相互の交流や意見交換を行い、病因究明、治療法の改善、機能訓練、社会復帰、生活上などを目指して活動してきました。加盟団体は徐々に増え、現在は14団体、全会員数は約2100名となっています。

## 特徴的な取り組み

### 10年間の請願が実り、 治療費助成が実現

山形県難病連では、加盟団体のリーダーによる代表者会議で協議された共通課題について県や市町村と懇談会を開催し、さまざまな要請を行ってきました。最近では、10年前から取り組んできた在宅酸素療法を受ける患者への治療費助成がやっと認められました。個別の団体としてはなく、山形県難病連全体の問題として粘り強く

取り組んだ姿勢が功を奏したとも考えられ、今後も各団体の要望や共通課題を検討し、難病連として取りまとめ、積極的に行政に働きかけていく予定です。

### 加盟団体の運営や 問題解決をサポート

山形県難病連に加盟する団体の多くは会員の高齢化や病気の重症化などの問題に直面し、団体運営や人材不足に悩んでいます。そこで難病連事務局長がそれぞれ団体の総会に参加し、現状を把握した上で運営のアドバイスなどを行っています。最近、小児難病の患者団体が新たに加盟し、難病連の仲間となりました。全国組織が2007年に結成された新しい団体で、山形県支部が活発に活動しているので、山形県難病連ではバックアップしながら、これをきっかけとして小児難病の問題への取り組みも活性化していきたいと考えています。

### 難病相談支援センターとの 共催で、講演会を開催

山形県難病連は、2005年より山形県難病相談支援センターの運営を受託し、センターとの共催で講演会や患者交流会なども開催しています。「花の山形ちゃん体操」など一般県民も参加できる

## 活動内容

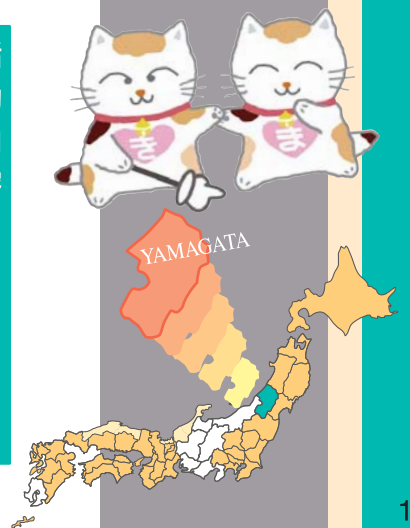
- 難病等患者の集い及び親睦・交流
- 行政機関との懇談等
- 難病相談支援センターの運営

講演会も開催し、難病に対する理解を深めていくとしています。

また昨年は、同じ課題に直面する仲間同士がお互いに支え合うピアカウンセリングをテーマとした講演会も開催しました。患者団体のない患者さんにも気楽に活用してもらおう場として、交流談話室設置の計画もあり、ピアカウンセリング研修には継続的に取り組んでいく予定です。



●一般県民も参加できる「花の山形ちゃん体操」講演会



## 山形県難病連のめざすところ

山形県難病連としての目標は、加盟団体の拡大、活動内容の充実、財政面の強化、全国の難病連との連動、県内での幅広いネットワークづくりなどです。最近では、医療や福祉に対する行政の対応も多少改善されてきました。山形県難病連としても



●機関誌「センターだより」

- 加盟団体(2011年3月現在、14団体)
- NPO法人 山形県腎友会
  - ベアレット病友の会 山形県支部
  - 山形県スモンの会
  - 日本ALS協会 山形県支部
  - (社)日本てんかん協会 山形県支部
  - (社)日本筋ジストロフィー協会 山形県支部
  - 全国パーキンソン病友の会 山形県支部
  - (社)日本リウマチ友の会 山形県支部
  - 全国筋無力症友の会 山形支部
  - 東北白鳥会 山形県支部
  - 山形県精神障害者家族連合会
  - 骨髄バンクを支援するやまがたの会
  - 全国心臓病の子どもを守る会 山形県支部
  - 混合型血管奇形の難病指定を求める会 山形県支部

行政への働きかけと難病相談支援センター運営を中心に、今後の県政に期待を持って活動を進めていきたいと考えています。

### 高齢化など患者団体が直面する課題に取り組み

代表幹事 鈴木正晃さん



医療が進んでも、病因が不明で抜本的な治療法もないままに、患者が高齢化しつつある難病も多く、難病患者団体は新たな課題に直面しています。また情報化社会の中で、患者の考え方や患者団体の活動も大きく変化しています。

こうした状況に対応していくために、難病連としても幅広いネットワークづくりや、難病患者や障がい者の仲間づくりの支援に取り組み、難病相談支援センターの機能をより充実させ、県民の願いに応えていきたいと考えています。

### 沿革

- 1980年：山形県難病等団体連絡会発足
- 1983年：山形県難病等団体連絡協議会設立
- 2005年：山形県難病相談支援センター運営を委託される



### 就労支援のネットワーク構築を目指したい

事務局長 川越隼雄さん



現在、山形県難病連の活動は難病相談支援センターの運営が中心です。医療福祉を含めた制度活用のアドバイス、専門医や医療職への取り次ぎなど、難病相談支援センターが担う役割が理解されるように、また、問題解決までは至らなくとも、患者さんや家族に安らぎと指針を提供できるようにと考えて活動しています。運営上の課題は多々ありますが、特に就労支援が十分でないの思いがあるので、今後は労働関係者とのネットワークの構築に努めたいと考えています。



●第7回難病講演会



### 山形県難病等団体連絡協議会 連絡先

■所在地・連絡先  
電話 090-2986-9590 FAX 023-625-3184  
(川越事務局長)

### 山形県難病相談支援センター

- 交通のご案内
- JR山形駅からバス、小白川2丁目下車
- 所在地
- 〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30  
山形県小白川庁舎1階
- 問い合わせ・相談
- 電話・FAX 023-631-6061



●山形県難病相談支援センター

# 新潟県患者・家族団体協議会

全国的にも注目される

行政への働きかけ、

新潟方式による

難病相談支援センターの運営

新潟県で、難病や疾病にかかわる団体によって組織された新潟県患者・家族団体協議会（新患協）は、患者を取り巻く医療や福祉の充実、生活向上などを求めて活動してきました。中心的なメンバーがNPO法人 新潟難病支援ネットワークにも参加し、新潟県難病相談支援センターの運営にも当事者の立場から主体的に携わっています。

## 地域の特性と

### 新患協のあらまし

米どころ、そして豪雪地帯として知られる新潟県。面積は広く、北と西に折れ曲がり、さらに山や峠が多いことから、上越、中越、下越、佐渡の4地域に分かれています。上越新幹線が開通しており、首都圏との行き来は便利になりましたが、広い県土に拠点都市が点在するため、県民の足は車中心となっています。医療環境としては、2007年に新潟大学医歯学総合病院



●加盟団体などの印刷物

を拠点病院として基幹協力病院や協力が病院が連携する難病医療ネットワークが整備され、重症患者への支援や入院施設の調整などを行うようになりました。新患協は、1997年に9団体によって結成され、団体相互の交流や、行政への働きかけなどを行ってきました。それぞれに活発に活動を繰り広げている団体やメンバーが多いため、必要に応じて連携したり、ともに新潟難病支援ネットワークに参加したりするなど、柔軟なスタイルで活動しているのが特徴です。

## 特徴的な取り組み

積極的に議会や行政に働きかけ、要求を実現

新患協では、難病などの患者が直面する医療・福祉の問題について加盟団体の要望を取りまとめ、県議会や市町村議会への請願や、新潟県や市町村への要求を積極的に行ってきました。その成果として、重度心身障害者医療費助成事業（県障）の所得制限反対や、後期高齢者の支払限度額で済む高額療養費受領委任払い制度の実現、中越沖地震被災者の医療費減免の実現など多くの実績があります。最近では、



●難病支援センターの相談室

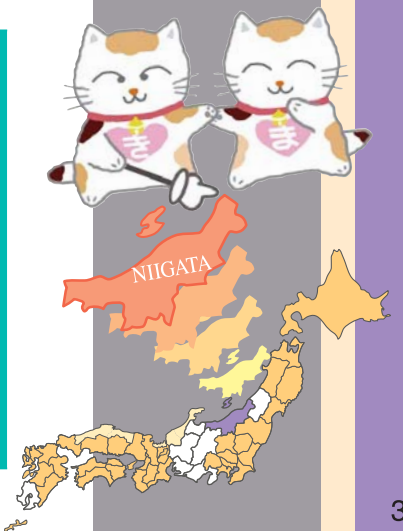
## 活動内容

- 行政機関への要請活動
- NPO法人 新潟県難病支援ネットワークへの参加、新潟県難病相談支援センターの運営協力

特別養護老人ホームへの腎透析患者、在宅酸素療法患者の入所確保を要望する活動に力を入れています。

「新潟方式」により、  
難病相談支援センターの運営にかかわる

新潟県では、難病患者・家族、医療関係者、行政関係者、支援者などが参加する新潟県難病支援ネットワークが、新潟県難病相談支援センターの運営を受託しています。新患協は、この新潟県難病支援ネットワークの立ち上げにかかわり、設立後は新患協の役員や加盟団体代表が個々に参加し活動しています。難病の関係者が集まって結成したNPO法人が難病相談支援センターを担う仕組みは、委託を受けるに足る組織の確立やネットワークの充実、当事者の主体的な運営参加、団体に属さない患者の参加などを目的としており、「新潟方式」として全国的にも注目されています。



## 患者団体とセンター相談員の懇談会を開催

難病相談支援センターでは、専門職とともに新患協のメンバーも、相談員として当事者の立場からの相談支援に携わっています。また、難病相談支援センターの運営に患者団体の意見を活かしていくため、年に数回の懇談会を開催し、相談員や患者団体の意見交換を行っています。懇談会での要望や提案に応じて、患者団体の活動支援や、患者団体で活躍する人材育成を目指してピアサポートの継続研修などにも取り組んでいます。

## 新患協のめざすところ

医療関係機関・行政機関・関係団体、患者団体、ボランティアなどが緊密に連携する「新潟方式」のもと、新患協として、また新潟県難病支援ネットワークとしても活動は広がり、新潟県難病相談支援センターの活動も充実してきました。新患協では、個々の患者団体の活動を大切にしながら、

がら、ネットワークを広げ、難病などの患者を取り巻く医療・福祉の問題解決に向けて、新潟県から全国へ発信していくことを目指しています。

## 新潟から、医療や福祉問題の突破口を開きたい

新患協代表幹事  
低肺機能者の会・はまなす会会長  
永島 日出雄さん



新潟県の医療・福祉には多くの問題点がありましたが、新患協や患者団体、支援団体の活動によって、

後期高齢者の高額療養費受領委任払い制度の実現など全国的に注目されるような成果も達成してきました。

特に、新潟大学医学部を拠点に腎臓病治療に取り組まれた平澤由平医師（元、日本透析医学会会長）をはじめとする医療関係者や腎友会の尽力によって、新潟県の腎透析治療は全国的にも高いレベルとなり、



## 新潟独自のネットワークのもと、当事者活動を充実させたい

新患協幹事  
新潟県難病相談支援センター長  
齋藤 博さん

新潟県では、患者支援を新潟県難病支援ネットワークが運営する難病相談支援センターが担い、難病

医療拠点病院などによって組織された難病医療ネットワークが医療面を担う仕組みが整備され、ほぼ順調に機能しています。これからは、当事者の立場からの活動をさらに充実させるために、難病支援ネットワークとして難病相談支援センターで開催しているピアサポート研修の取り組みや、個々の患者団体の会員増、財政面での強化に力を入れていきたいと考えています。

## 加盟団体（2011年3月現在、12団体）

- 全国パーキンソン病友の会 新潟県支部
- にいがた膠原病つどいの会
- 全国筋無力症友の会 新潟支部
- 長岡難病友の会
- 全国心臓病の子供を守る会 新潟県支部
- 移植医療を進めるいのちのリレーの会
- 新潟県低肺機能者の会・はまなす会
- 越後肝友会
- 日本てんかん協会 新潟県支部
- 新潟県腎臓病患者友の会（腎友会）
- 地域の公的医療・福祉の拡充を求める長春の会
- すべての肝炎患者の救済を求める全国センター

## 沿革

- 1997年：9団体により結成
- 2005年：NPO法人難病支援ネットワーク設立
- 2006年：難病支援ネットワークが運営を受託して、難病相談支援センター発足

新患協としても誇りに思っています。新患協には、腎友会の他にも、「移植医療を進めるいのちのリレーの会」、「すべての肝炎患者の救済を求める全国センター」など、注目される活動にかかわる団体が多く加盟しているの、ともに活動して、日本の医療や福祉をよりよくするために新潟から突破口を開きたいと考えています。



●新患協加盟団体・全国パーキンソン病友の会 新潟県支部の活動



## 新潟県患者・家族団体協議会 連絡先

■所在地・連絡先  
〒956-0841 新潟市秋葉区東島179-6  
(永島代表幹事宅) 電話・FAX 0250-22-6762

## 新潟県難病相談支援センター

■交通のご案内  
JR越後線小針駅下車徒歩15分

■所在地  
〒950-2085 新潟県新潟市西区真砂1丁目14番1号  
独立行政法人 国立病院機構 西新潟中央病院内

■問い合わせ・相談  
電話 025-267-2170 FAX 025-267-2210  
Eメール: niigata-nansen@nifty.com  
ホームページ  
<http://homepage2.nifty.com/niigata-nansen/>



●新潟県難病相談支援センター

# NPO法人 難病ネットワークとやま

## 患者・家族の声を 伝える活動で、 富山県の難病対策を牽引

1970年代に発足しながらも自然消滅していた富山県難病連。しかし、県単位での難病相談・支援センター設置が義務づけられたことを契機に、センター設立に向けて患者団体の有志が動き出しました。2004年、難病相談・支援センターが開設され、さらに「患者・家族だからこそできること」をモットーに2005年、NPO法人難病ネットワークとやまが誕生。一人ひとりの患者や家族に寄り添い、ともに考えながら活動を行っています。

### 地域の特性と 難病ネットワークとやまの あらまし

北は日本海に面し、南には日本アルプスや立山連峰を擁する富山県。県内全域が豪雪地帯ながら道路整備率は全国最高水準にあり、富山市から高速道路でどの



●難病作業所が併設された事務局

地域にも1時間程度で行くことができます。西から高岡、砺波、富山、黒部の4医療圏を持ちますが、富山大学の医学部開設が遅かったこともあり、先進医療を受ける

ためには金沢大学や新潟大学の医歯学総合病院に通う人も多く、県内での難病医療対策が十分ではないのが現状です。難病ネットワークとやまの設立は、パーキンソン病患者の家族である現理事長がインターネットで「難病支援」を検索したことから始まりました。2003年、北海道で開催された第1回全国難病センター研究会に参加。全国の動きを知り、なぜ富山県に難病連がないのか、患者団体がなくて困っている人がたくさんいると、県や関係者に呼びかけ、2004年の富山県難病相談・支援センター開設の原動力となりました。難病相談・支援センターは社会福祉協議会に設置され行政主体の運営ですが、患者・家族が主体の団体もあるべきとの考えから、難病ネットワークとやまが創設されました。

### 特徴的な取り組み

#### だれもが気軽に集まれる居場所、 難病作業所を開設

難病患者や家族が集い勉強会や交流活動を行う中で、社会参加や自立支援に関す

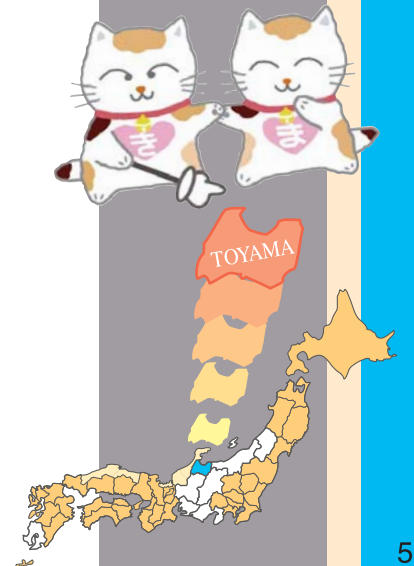


●機関誌「HSK難病ネットワークとやま」

### 活動内容

- 難病相談事業（難病合同相談会など）
- 難病作業所ワークスペース・スライヴの運営
- 難病支援研修会・交流会の開催
- 機関誌「HSK難病ネットワークとやま」の発行（年3回）
- 県、市への陳情活動

る相談も数多く寄せられました。だれもが気軽に立ち寄れる、さらに就労支援にもなるような居場所をつくらうと、事務局を置いている理事長の自宅を改装。2005年に「難病作業所ワークスペース」

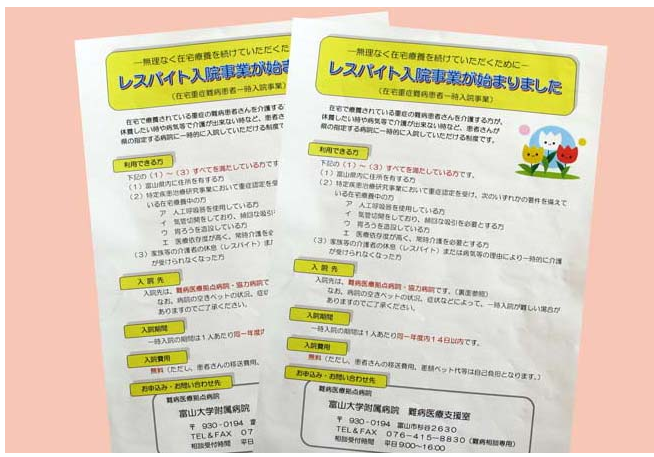


「ライヴ」を開設しました。そこで手工芸や軽作業を行い、製品は市内のデパートのチャレンジショップで販売。常勤スタッフ1名を配置し、患者家族やボランティアで運営しています。自分の体調やペースに合わせて、10代からシニア世代まで、仕事はもちろん仲間と会話ができる場として機能しています。

## 医療から年金まで幅広く対応する、

## 難病合同相談会を開催

年に1回、社会保険労務士会や保険医協会、ソーシャルワーカー協会、介護支援専門員協会などの協力のもと、難病合同相談会を開催しています。医療、保健、福祉、介護、障害年金など多岐に渡る



●レスパイト入院事業のチラシ

相談に応じ、患者団体によるピアカウンセリングも行っていきます。来談者や協力スタッフにアンケートを行い、その結果をもとに、より集まりやすい、相談しやすい相談会を目指しています。

## 難病ネットワークとやまのめざすところ

難病ネットワークとやまでは患者の家族への支援も重要と位置づけ、介護者が休息したい時や病気などで介護ができなくなった時に、患者が定期的に入院できるレスパイト入院事業を、行政ともうまく連携し、推し進めてきました。その成果が実り2010年、富山大学附属病院が難病医療拠点病院に、さらに県内23ヶ所の難病医療協力病院が指定され、制度化されました。富山大学附属病院には難病医療支援室も設置され、入転院施設の紹介を行うなど、難病相談の窓口も広がりました。

難病相談支援センターとは連携を図っていますが、加盟団体から月1回でも相談スタッフを派遣しピアカウンセリングが実施できればと模索してきます。そのためにはピアサポート研修も必要です。今後も患者や家族の声を難病ネットワークとやまを通して社会に届けていきたいと考えています。



### 加盟団体 (2011年3月現在、9団体)

- 全国パーキンソン病友の会 富山県支部
- NPO法人 補食の会
- 富山IBD
- とやまSCD・MSA友の会
- 日本ALS協会 富山県支部
- MSとやま
- 富山県後縦靭帯骨化症患者・家族の会
- (財)がんの子供を守る会 富山県支部
- 全国筋無力症友の会 富山県支部

### 沿革

2005年：NPO法人 難病ネットワークとやまとして設立  
難病作業所ワークスペース・ライヴを開設



この10年間で、富山の難病対策の遅れを実感し、スタッフに支えられ、がむしやらに突っ走ってきたという感があります。おかげで行政をはじめ全国の患者団体や組織などさまざまな機関とつながり、難病相談・支援センターとも連携がとれ、共催事業もできるようになりました。患者・家族が主体の活動はやはり体調に左右されるので、事務局運営や事業を実施していくための人材育成に力を入れていきたいですね。いろいろな団体とコラボレーションしながら活動の幅を広げていきたいと思っています。

いろいろな団体と連携し、活動領域を広げていきたい

理事長 中川 みさこさん



この10年間で、富山の難病対策の遅れを実感し、スタッフに支えられ、がむしやらに突っ走ってきたという感があります。おかげで行政をはじめ全国の患者団体や組織などさまざまな機関とつながり、難病相談・支援センターとも連携がとれ、共催事業もできるようになりました。患者・家族が主体の活動はやはり体調に左右されるので、事務局運営や事業を実施していくための人材育成に力を入れていきたいですね。いろいろな団体とコラボレーションしながら活動の幅を広げていきたいと思っています。



- 交通のご案内
- JR富山駅より徒歩20分
- セントラム (市内電車環状線) 西町駅より徒歩5分
- 所在地
- 〒930-0036 富山県富山市清水町1丁目1-1
- 問い合わせ・相談
- 電話・FAX 076-423-0188
- 月～金曜：10時30分～16時
- ホームページ
- <http://nannet.org/>



●左から、事務局員の白倉さん、難病作業所所長の尾山さん、事務局長の野村み子さん

# 長野県難病患者連絡協議会

**地域の患者団体を支えつつ、  
難病患者を  
障がい者全体の中で  
考える施策の実現を**

長野県難病患者連絡協議会（長野県難病連）は、県内の難病患者と家族が集い、難病の原因究明と治療法の確立など難病対策を求めて1974年に設立されました。広大な県域を持つため、地域単位で結成された患者団体が多く、その声をひとつにまとめ行政や国に届けていくという役割を担い、37年間に及ぶ地道な活動を行ってきました。

## 地域の特性と 難病連のあらまし

「日本の屋根」と呼ばれる日本アルプスなど2000〜3000m級の高山が連なる長野県。面積は全国第4位の広さで、これは東京都・神奈川県・埼玉県・千葉県各県の合計面積に近く、県域は全国最多の8県に接しています。大きく北信、東信、中信、南信

の4つのエリアに分かれ、10の広域医療圏があります。豪雪地帯があり、へき地が点在、また交通網も十分に整備されていない地域もあるという厳しい環境ゆえに、地域医療や在宅医療への取り組みが重視されてきました。

長野県難病連は設立後、活動が停滞していた時期もありましたが、現在は25団体が加盟。同じ疾患であっても各地域で、また疾患を超えて地域単位でまとまるなど、広域県ならではの、患者・家族が身近で支え合うシステムをつくってきました。会員の高齢化やインターネットの普及で若い世代の入会者が少ない、県の補助金の全額カットなど、困難な課題を抱えています。県、県民の粘り強い陳情活動や難病相談活動に取り組んでいます。

## 特徴的な取り組み

**培ってきた実績を生かし、  
保健所主催の難病相談会を  
サポート**

長野県難病連は1988年から主催事業として難病医療・生活相談会を開催。

1998年からは県内10の医療圏域で年1回、医師や医療ソーシャルワーカー、ケースワーカー、保健所の福祉相談員、薬剤師などの専門職を交えて開催。全国に先駆けてハローワーク職員を呼んでの就労相談も行い、大きな成果を上げてきました。ところが2007年に県が信州

大学医学部附属病院に業務委託し、難病相談・支援センターが設立されたことで、長野県難病連への補助金は打ち切られ、相談会の開催が困難となりました。長野県難病連では地域での相談会継続を訴え県と交渉した結果、現在は保健所主催で県内6ヶ所で行われています。しかし、保健所の主催では平日開催になりがちで、そのため家族の付き添いが必要な方が参加できず、また家族の病気への理解も進みません。休日日程での開催を要請し、現在は難病連加盟団体の会員もボランティアで参加。蓄積したノウハウやネットワークを使い、相談会を全面的にサポートしています。

**「登録電話相談員」業務を  
難病相談・支援センターから受託**

長野県難病相談・支援センターから業務委託を受け、登録電話相談員事業を行う

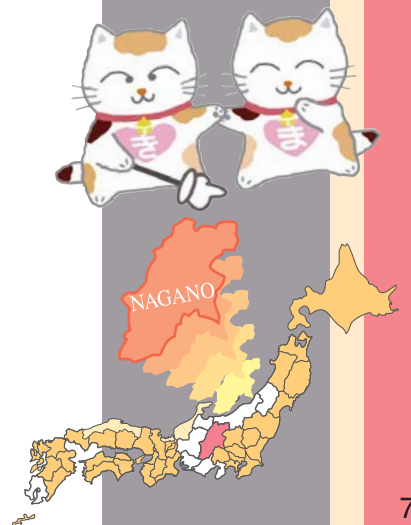
## 活動内容

- 難病相談事業
- 長野県難病相談・支援センター電話相談員（委託事業）
- 県・市町村への要望活動
- JPAでの国会請願署名活動
- 「難病ガイドブック」の作成・発行

しています。現在、26人の相談員が登録されており在宅で相談に応じています。その中から月に5回、来所可能な相談員が松本市にある難病相談・支援センターに向向き電話相談・来談、ピアカウンセリングや患者団体の説明や紹介を行っています。

## 国の対策や自治体の制度を 網羅した

『難病ガイドブック』を発行  
1996年に国の難病対策や県、市町村の施策を詳細に解説した『難病ガイドブック』を発行。2003年には4度目の改訂版が制作されています。居宅生活支援事業の準備状況、障がい者・難病患者に対する市町村単独事業や年金・福祉金などの支給データなども網羅した250ページを超える冊子で、貴重な知識・情報





加盟団体(2011年3月現在、25団体)

- 長野県腎臓病患者連絡協議会
- 長野県肝臓病患者会協議会
- 上伊那肝臓病患者会(ふきのとう)
- 長野県腎炎フロンセ児を守る会
- (社)日本リウマチ友の会 長野支部
- 岡谷リウマチ友の会
- 上伊那リウマチ友の会
- 飯伊リウマチ友の会
- 後縦靭帯骨化症友の会
- 長野県信友会(血友病)
- 長野県脊髄小脳変性症友の会
- 多発性硬化症友の会 長野県支部
- パーチェット病友の会 長野県支部
- 全国膠原病友の会 長野県支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 長野県支部
- 全国パーキンソン病友の会 長野県支部
- 日本網膜色素変性症協会 長野県支部
- 長野県低肺グループねむの会
- 個人参加難病患者の会「あせび会」
- (社)日本てんかん協会 長野県支部「波の会」
- 上田・小県難病友の会
- 小諸・北佐久難病友の会
- 佐久市難病友の会
- 臼田町難病友の会
- 小海町難病友の会(つばき会)



●『難病ガイドブック』

源となつています。500部を印刷し県内の主要な関連機関には無料配布。複雑な障害者年金制度などの仕組みの紹介など、難病相談・支援センターの保健師も活用するマニュアルとなつています。平成の大合併などで制度が変更されたこともあり、2011年には5度目の改訂版製作を目指しています。前回の制作時とは違い

長野県難病連のめざすところ

長野県難病連が訴え続けているのは「難病患者を障がい者施策の中に位置づけ、福祉医療の対象にする」ということです。そのために県に対しての陳情活動も長野県のさまざまな障がい者福祉団体ともに行っています。その中で長野県難病連が一貫して要求してきたのは、最低限、難治性疾患克服研究事業に指定されている疾患については福祉医療費の対象にするということでした。現在、障害基礎年金2級以上の人は、65歳以上という年齢制限がありますが、これが福祉医療費の対象になっています。これは全国でも長野県と山梨県

今はインターネットで各自治体の条例集などがすぐに検索できるため、パソコンの得意な会員などの協力を得て、より充実した内容のガイドブック作成を目指しています。

沿革

- 1974年：長野県難病患者連絡協議会として設立
- 1996年：難病ガイドブック発行(2003年 第4版発行)



事務局長 有坂登さん

者だと考えています。そこを国はきちんと認めて障がい者医療を制度化しなければなりません。条約の批准はある意味、千載一遇のチャンスでもあります。難病対策を単独で考えず、障がい者全体の問題として日本の制度を根本的に変えていくべきだと考えています。障がいに対して普遍的

日本はまだ障害者権利条約を批准していませんが、私は現在の医療で根治しない病気のある人は障がい

難病対策を障がい者全体の問題として位置づけた対策を

だけです。今後も難病患者、慢性疾患長期療養患者、知的・精神・身体障がい者を含めた保険制度の改革を、長野県や日本難病疾病団体協議会(JPA)の国会請願を通して訴えていきたいと考えています。



- 交通のご案内
- JR中央線辰野駅よりタクシー5分、JR飯田線伊那新町駅より徒歩20分
- 所在地
- 〒399-0425 長野県上伊那郡辰野町大字樋口463-5
- 問い合わせ・相談
- 電話 0266-43-2022 FAX 0266-43-0105

な概念を持ち、医療福祉の整備をしてほしいとの意見書を県議会を通して国にも要望してきました。私自身、身体障がいがあり、なかなかJPAの会議にも参加できず、また難病連の活動で精一杯の状態が続いています。ガイドブックの改定、また財源不足を補うための難病支援自販機の設置運動など、目今の課題を克服しながら、難病対策における戦略的な目標を訴えていきたいと考えています。

# NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会

「患者に寄り添う」を  
原点に、相談事業や生活の  
応援事業を積極的に展開

1973年に誕生した岐阜県難病団体連絡協議会（岐阜難病連）は、設立当初から難病患者と障がい者を隔てることなく支援することを柱に活動してきました。相談事業にもいち早く着手し、ニーズを開拓し多角的な相談に応じられるような体制を整備しています。難病患者在宅応援員事業という独自のシステムも構築。スタッフ全員が切磋琢磨しながらやりがいを感じ、いきいきと活動しています。

## 地域の特性と 難病連のあらまし

岐阜県は、日本の中部地方に位置する内陸県で圏域は北から飛騨、東濃、西濃、中濃、岐阜の5つに分けられています。人口の集中する岐阜市は名古屋からJRで約20分という名古屋経済圏内でありながら、木曾川を境にして独立性が強くなり、医療圏も独自に構築されています。県全体が車社会であり、特に飛騨地域などの山間部は

豪雪地帯で鉄道網も十分に整備されておらず、へき地医療圏となっています。

岐阜難病連はピアサポートを軸に、難病患者、障がい者が地域で安心して療養生活を送ることができるよう活動してきました。1979年にはテレビのチャリティ番組からリフトバスを寄贈され、地元の人々から協力のものと、8年間岐阜難病連が運営。一貫して障がいのある人たちの社会参加を啓発し続けてきました。

## 特徴的な取り組み

「やりながらの創意工夫」で、  
相談事業を多角的に展開

難病相談事業は設立当時から、患者団体が患者力を生かしたピアサポート、医師を呼んでの医療相談などを行ってきました。1980年には難病連事務局に難病相談員を設置。電話、面談、訪問相談、地域への出張相談など相談者のニーズに合わせて



●会報誌「KNG」

メニューが広がっていきました。これらの業績が評価され、2004年には県の難病相談・支援センター事業である「難病生きがいサポートセンター」を受託。現在では、訪問専門相談員、電話相談員、就労相談員、相談会の企画・運営担当と4名が配置されています。

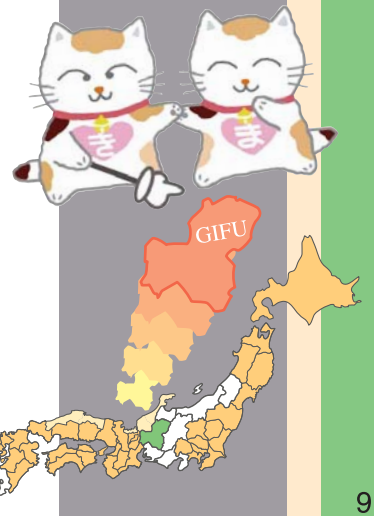
また「とにかく外に出て行く」をモットーに難病連主催で各圏域において地域相談会を開催。保健所や病院といった既存のスペースを利用するのではなく、一般の会館を下見し手作りで会場を設営。患者が来場しやすい雰囲気をつくり、地域の保健師も巻き込んだ相談会を実施しています。

患者へのオーダーメイド支援を  
目標に、難病患者在宅応援員事業  
を開始

訪問相談事業を続ける中で、在宅の患者にもっと寄り添いたいと考えようになりました。県に相談したところ障がい者応援員事業の企画があり、そこに難病患者在宅応援員事業が組み込まれることになりました。理学療法士や音楽療法士、看護職の現役OB、患者当事者らが応援員に登録し、フリーの時間を使って患者宅を訪問。それぞれの得意分野を生かし、患者・家族の話し相手になる、介護者のストレス解消

## 活動内容

- 医療福祉相談会事業
- 難病患者在宅応援員事業／研修会事業
- 難病生きがいサポートセンター事業
- 会報誌「KNG」発行（月一回）
- 県・市町村への要望活動
- 日本難病・疾病団体協議会（JPA）国会議願活動
- 加盟団体交流会・勉強会の開催
- 支部活動



●相談会待合いのピアサポート

加盟団体(2011年3月現在、14団体)

- (社)日本リウマチ友の会 岐阜県支部
- 岐阜県心臓病児者の会(岐心会)
- NPO法人 岐阜県腎臓病協議会
- 岐阜県病弱児を守る会
- つぼみの会 愛知・岐阜 岐阜支部
- 岐阜県肝炎の会
- 岐阜県パーキンソン病友の会
- 岐友会(岐阜県ヘモフィリア友の会)
- 岐阜県筋ジストロフィー協会
- くぬぎの会(岐阜県稀少難病友の会)
- ぎふ低肺機能者グループ
- 岐阜ちょう会(岐阜県潰瘍性大腸炎・クローン病患者会)
- (社)日本てんかん協会 岐阜県支部
- 日本ALS協会 岐阜県支部(準加盟)

沿革

- 1973年: 5団体により岐阜県難病団体連絡協議会として設立
- 1979年: リフトバス移送運営開始(～1987年)
- 1980年: 難病相談員を設置
- 2004年: 難病生きがいサポートセンター事業を県から受託
- 2008年: NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会として改組

体験発表を聞いてもらえるようにプログラムを組む。そうすると聞けてよかつたという方が本当に増えました。これから患者の思いを伝える難病連であります。

岐阜難病連、加盟団体ともに、とにかく地域に出て行くことを大切に活動しています。医師や保健師とともに行う疾患別の学習・交流会も県内の各地域で開催されています。2010年からは就労支援事業が始まりました。経営者協会などの難治性疾患患者雇用開発助成金制度のピーアール、障害者就業・生活支援センター、

岐阜難病連のめざすところ



●隔年開催の大会風景

患者の思いを伝える、その積み重ねが大切

理事長 松田之利さん



理事長に就いて30年。就任当初は県に陳情に行っても半分はあきらめていました。けれども「患者の思いをまず知ってもらおう」「毎年の積み重ねに意味がある」、そんなスタンスで続けてきました。こちらでも実現できることに絞つた要望を出すことで、行政の理解も進んできました。隔年で難病連大会を開催していますが、求資の方も挨拶だけでは帰しません(笑)。患者の

待ち時間を利用して患者さん同士の交流を

副理事長 日比野房子さん



地域での医療相談会では順番を待つ間、難病連のスタッフがコーディネーター役となり、同じ病気の人たちの交流会を開いています。悩みを話したり情報を交換したり。医師への相談はもちろんです。みんなと話せてよかったという参加者も多く、喜んで帰られます。難病連の役割の大切さを実感しています。

相談内容を共有し、スタッフ全員で問題解決を

常務理事・難病生きがいサポートセンター長 安藤晴美さん



4人の相談員にはそれぞれ役割分担がありますが、ひとりひとりの患者さんの相談内容を全員が共有し、問題解決に取り組んでいます。ひとり抱えてしまうと行き詰まったり、のめりこんだりしてしまいがち。会話がしやすいように机のレイアウトを工夫したり、医師が来所する医療相談でも別室ではなくスタッフが内容を聞けるよう同室で行っていたりします。浸透するまで時間はかかりましたが、今は全員、あうんの呼吸で解決への知恵を出し合っています。



- 交通のご案内
- JR岐阜駅より路線バス、西野町下車徒歩5分
- 所在地・連絡先
- 〒500-8881 岐阜県岐阜市青柳町5-2-4
- 電話・FAX 058-253-6864
- 問い合わせ・相談
- 難病生きがいサポートセンター
- 電話・FAX 058-252-3567
- 月～金曜: 10時～16時
- 医師による電話相談 要予約
- 就労相談 水・木曜
- メール: gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp
- ホームページ
- <http://www.gifunanbyo.org/>



●岐阜難病連事務局

# NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会

**構想を持って施策を提言し  
協働を強化していく、  
先駆的な取り組みを展開**

1983年に10団体が集まり誕生した静岡県難病団体連絡協議会（静岡難病連）。難病相談・支援センターの運営や県内各地域でのケアシステムの構築など、患者の立場から構想を描き、厚みのある連携を生かしての提言を行い施策につなげていく。行政との協働という点からも、静岡難病連の先駆的な取り組みは、全国の難病関連機関から注目されています。

## 地域の特性と 難病連のあらまし

日本のシンボルでもある富士山の南部に広がる静岡県。東海道沿いに位置し、古くから関東地方と近畿地方とを結ぶ大動脈としての交通網が整備されてきました。関東、東海地方の両方に区分されることがあり、富士川、大井川を境として東部、中部、西部の3地域に区分されています。静岡市、浜松市の2つの政令指定都市がありますが、医療機関や介護事業所など



●機関誌「難連しずおか」

は人口が集中する地域に集まりがちです。また、内陸の広い山間部集落や鉄道のない伊豆半島西部の過疎地域には行政サービスが行き届かないという現状があります。

静岡難病連は設立当初から静岡県スモンの会、静岡県原水爆被害者の会が加盟。薬害問題で苦しむ患者と困難な活動の一日を担い、また患者団体の運動も平和であって始めて成立するという考え方で、諸問題に取り組み基礎をつくりました。以降、思いやりと信頼による組織づくりに努力し、患者・家族の療養生活向上を目指して活動を積み重ねてきました。

## 特徴的な取り組み

**「ギブアップしない」を目標に  
相談業務に取り組み、  
難病相談・支援センター**

静岡難病連では、行政に対して提言できる力量をつけていこうと2000年頃から医療・介護関係者、研究者などの専門家に呼びかけ、難病問題勉強会をスタートさせました。その結果、静岡県難病相談・支援センターは難病連が提言した内容をほぼ踏襲して設立され、2005年に業務を受託しました。静岡県難病相談・支援センターの掲げる目標は、相談に対して解決策が見つかるまで決してあきらめない、出口に責任を負うというものです。思うように



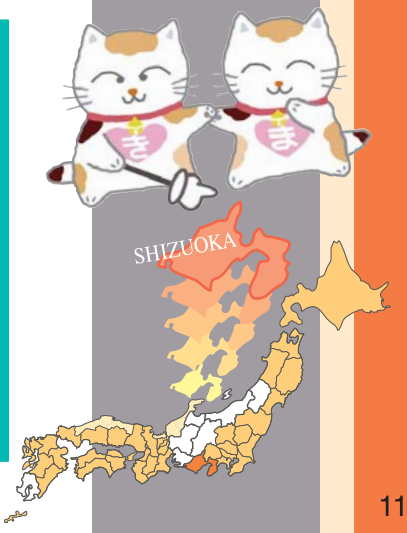
●難病相談・支援センター

## 活動内容

- 静岡県難病相談・支援センター事業
- 難病相談支援事業
- 就労相談支援事業
- 県・市への要望陳情活動
- 国会請願署名活動
- 機関誌「難連しずおか」発行(年2回)
- 県域への難病ケアネット構築への取り組み
- 安定財源確保の諸事業

## マンパワー集団、静岡難病ケア 市民ネットワークの結成

難病問題勉強会を続ける中で参加者からの困っている患者・家族をすぐに支援できないかという声が高まり、医師や地域看護の専門家を中心に、地域で患者を支える難病ケアシステム構築へと動き出しました。2001年には静岡難病連から分離して、NPO法人静岡難病ケア市民ネットワーク（難病ケアネット）が発足。難病連と提携



加盟団体(2011年3月現在、20団体)

- 全国筋無力症友の会 静岡県支部
- 静岡県呼吸不全者の会(さきかげ会)
- (社)日本てんかん協会 静岡県支部
- 全国パーキンソン病友の会 静岡県支部
- 静岡県腎友会
- パーチェット病友の会 静岡県支部
- 静岡県筋ジストロフィー協会
- 静岡県スモン友の会
- (社)日本リウマチ友の会 静岡支部
- 静岡県後縦靭帯骨化症友の会
- 静岡県ヘモフィリア友の会
- もやの会・静岡(もやもや病の患者と家族の会・静岡支部)
- 日本ALS協会 静岡県支部
- 静岡県SCD友の会
- 静岡肝友会
- 日本網膜色素変性症協会 静岡支部
- 全国心臓病の子どもを守る会 静岡県支部
- 全国膠原病友の会 静岡県支部
- WISH静岡稀少難病の会
- NPO法人 静岡難病ケア市民ネットワーク

沿革

1983年：10団体により、静岡県難病団体連絡協議会として設立  
 2005年：NPO法人静岡県難病団体連絡協議会に改組  
 静岡県難病相談・支援センター事業を受託運営

2007年から国・県の事業である難病患者就労支援モデル事業実施の要望書を県に提出してきました。これは、難病相談支援センターの地域連携機能を活用して、難病患者への同行支援を含めた効果的な就業支援のプログラムを実施するという

静岡難病連のめざすところ

しながら県内のいくつかの保健所と協働し、重篤な患者の外出支援や研修会、難病啓発の事前講座などを行っています。現在、静岡市、浜松市、富士地域、中部地域の4ヶ所で組織化され、9つの保健所単位にすべに構築するという県域ケアネットが課題になっています。静岡市では約200名、浜松市では約100名の患者・家族をはじめ医師、保健師、ケアマネ、訪問看護師、介護士、行政関係者らの専門職などがボランティア登録しています。静岡難病連にも加盟していますが、患者団体ではなく患者・家族の困難や療養生活を支えるメンバー集団として活動しています。

地域看護の講師などの専門家が難病ケアネットのメンバーに数多くいることから依頼がきます。これまで地道に築いてきたネットワークがとても有効に作用し協働体制の大切さを実感しています。医療、福祉、地域での生活を含め、難病全体を



ネットワークづくり、協働の大切さを実感  
 理事長 野原正平さん

難病連では難病啓発活動も重視し、私も福祉・看護大学などいろいろな機関で講演を行っています。

事業です。静岡県難病連では、知事部局や県議会各党派と懇談会を開き2010年、ようやく実施に向けた県の検討会が発足し、事業の立ち上げに展望を開いてきています。さらに障害者職業センターやハローワーク、商工会議所などの連携を図りながら就業支援を強化していきたいと考えています。



●難病連の活動を紹介した啓発パネル

助成金の申請や入れ歯リサイクル運動など、財源確保などに奔走しています。啓発イベントなどで難病連の活動が一目瞭然とわかるように大型パネル作成などの工夫もしています。とにかく組織が円滑に運営できるように、これからも頑張りたいと思います。



組織の円滑な運営を目指して  
 事務局長 串原典さん

難病連にかかわってまだ3年目です。私たちは自分の給料は自分でつくれという、厳しい方針なので笑、

捉えて語れるスピーカーや研究者が本当に少ないのが現状です。この分野・領域の位置づけは低く、法体系は未整備です。内閣府の総合福祉部会でもそれを強く主張していますが、今後もこの日本の難病施策の谷間や弱点の解決に、患者の立場から尽力していきたいと思っています。



- 交通のご案内
- JR清水駅より徒歩15分
- JR清水駅より、しずてつジャストラインバス 辻4丁目下車、徒歩1分
- 所在地
- 〒424-0806 静岡県静岡市清水区辻4丁目4-17
- 電話・FAX 054-364-6202
- 相談窓口(難病相談・支援センター)
- 月～金曜：9時～17時
- 第1・3土曜：10時～16時
- 電話・FAX 054-363-1233
- Eメール：soudan@spcc.or.jp
- ホームページ
- <http://www.spcc.or.jp>



●難病連事務局

# 愛知県難病団体連合会

## 県、市への

「二団体一要求運動」を継続し、  
成果へとつなげていきたい

愛知県難病団体連合会（愛難連）は  
1972年、愛知県難病団体連合会  
として設立されました。県内のすべて  
の難病団体、患者・家族の結集を求め  
し、総合的な難病対策の確立を求め  
る幅広い活動を展開。「難病に愛の手・  
国の手・医学の手」をスローガンに、  
歴史を積み重ねてきました。

### 地域の特性と 難病連のあらまし

日本列島のほぼ中央に位置する愛知県は、  
尾張地域、名古屋市、三河地域に大きく  
分けられます。特に名古屋市は政令指定  
都市の中でも、横浜市・大阪市に次ぐ全国  
第3位の人口を有し、中部地方の政治・  
経済・文化の中核でもあります。2005年  
の愛・地球博、中部国際空港開港を機に  
高速道路網の整備が急速に進み、トヨタ  
自動車のお膝元でもあることから、自家  
用車の保有台数は全国有数の高さを誇り  
ます。反面、鉄道輸送力は関東や関西に  
対して劣り、医療面では地域の総合病院  
での医師不足、へき地医療などの課題が  
深刻化しています。

愛難連は1972年にスモン病、筋無力症、  
膠原病、ベーチェット病の4つの患者団体が  
中心となって設立。県や市への陳情、難病  
相談、難病啓発など地道な活動を積み  
重ね、現在24団体を擁する組織に成長し  
ました。2008年には小学校校舎跡を  
活用した、NPOと創業を支援する施設  
「COMBI本陣」に事務局を移転。広い  
スペースが確保でき交通アクセスもよく  
なりました。

●機関誌「ANG愛難連」



### 特徴的な取り組み

#### 医師会の難病相談室と連携した 難病相談事業

愛知県では難病相談支援センター事業  
を愛知県医師会の難病相談室に委託して  
います。全国でも珍しいケースで、これは  
医師会が20年以上前から独自に難病  
相談室を開設し運営してきたことによ  
ります。難病相談室と愛難連との情報交換  
は盛んで、医療・療養相談は難病相談室、  
患者団体の紹介やピアカウンセリングは  
愛難連と役割分担し連携しています。



●事務局

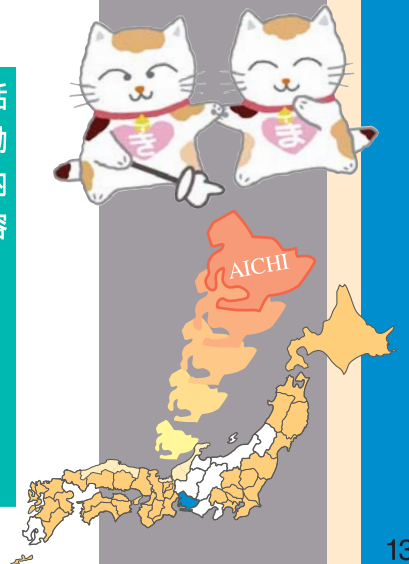
### 活動内容

- 難病相談事業
- 県、市への要望・陳情活動
- 国会請願署名活動
- 愛難連定期大会の開催（講演・交流会、年1回）
- 機関誌「ANG愛難連」発行（年2回）

難病相談室では2009年から年2回  
程度、疾患別難病グループワークを開催。  
患者団体に未加入の患者を対象に、愛難連  
の加盟団体会員、ケースワーカーや保健師  
も参加し、お互いの悩みや情報を話し合  
う場となっています。今後はこのグルー  
プワーク開催に愛難連からも積極的に動い  
ていきたいと考えています。

#### 二団体一要求運動、国会請願など 陳情活動を活発に展開

愛知県、名古屋市に対して年1回、陳情  
活動を行っています。二団体一要求運動と  
名付け、加盟団体からの要求を愛難連が  
精査し提出しますが、要求は国レベルでの  
制度改正ではなく、自治体で対応できる  
具体的なものに絞って入っています。小学  
校のバリアフリー化、洋式トイレの設置  
などで成果が上がっています。日本難病・  
疾病団体協議会（JPA）での国会請願  
署名には会員が非常に熱心に取り組み、



2010年は約6万筆を届けました。愛難連に加盟してよかったですと会員が思えるような陳情活動を続けていきたいと思っています。

## 愛難連のめざすところ

患者団体の結成では最近、1本の稀少難病の方からの相談電話から他の方へとつながり、会が立ち上がりました。患者は4人ですが、サポーター制度を導入。さまざまな得意分野を持つ学生や社会人がサポーターとして15人ほど集まり、この事務局を使って活動を始めています。今までにないタイプの患者団体です。愛難連にはまだ未加入ですが、こういう種を蒔いていくことも大切です。

事務局のあるCOMBi本陣では年1回、施設を開放して文化祭が開かれます。地域にチラシをポスティングし小学校にも通知。愛難連でもうどん打ち体験などのイベントを用意し、いろいろな人が訪れてくれ、難病啓発のひとつの手段として手応え

を感じています。ただ、このCOMBi本陣の事業終了を名古屋市が検討しており、先行きは不安定な状態です。入居している有望なNPOの方々とは話し合い、共同で事務所を持つ話し合いなども進めています。



●愛難連主催のピアサポーター講座

### 加盟団体(2011年3月現在、24団体)

- 全国筋無力症友の会 愛知県支部
- 愛知県腎臓病患者連絡協議会
- 愛知県筋ジストロフィー協会
- 愛知あゆみの会(愛知注射による筋短縮症の会)
- 日本二分脊椎症協会 東海支部
- 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部
- 若竹会(下垂体小人症の子を持つ親の会)
- 愛知県肝友会
- 愛知心臓病の会
- 愛知低肺機能グループ
- ベーチェット病友の会 愛知県支部
- つばみの会・愛知(1型糖尿病)
- 日本ALS協会 愛知県支部
- 日本網膜色素変性症協会 愛知支部
- LOOK友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎)
- 口唇口蓋裂を考える会
- 東海脊髄小脳変性症友の会
- ハンチントン病の会
- NPO法人 MS・TOMORROWS(多発性硬化症サポートセンター)
- もやの会(もやもや病の患者と家族の会)
- 愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族の会(あおぞら会)
- 進行性核上性麻痺の患者・家族の会(PSPの会)
- NPO法人 日本マルファン協会(マルファン症候群)
- 愛知線維筋痛症患者・家族会

### 沿革

- 1972年:4団体により愛知県難病団体連合会として設立
- 2008年:NPO法人 愛知県難病団体連合会として改組
- COMBi本陣内に事務局を移転

加盟団体の要求に応えられるよう、活動していきたい

事務局長 小澤博さん



2009年にピアサポーター講座を6回シリーズで実施し、18人が参加しました。それを2011年に

は復活させたいですね。ピアカウンセリングは難病連の大きな柱でもあります。

9人が交替で詰めています。うち5人は患者さんですが、車椅子の方や、月1回年休を使って来てくれる方もいてありがたいですね。ここに来ることで難病連の役割がよくわかった、社会復帰のきっかけになるという方もいます。今後も加盟団体さんの要求に応えていけるように努力したいと思っています。

安定した運営基盤の強化を

理事 重松美生恵さん



人材、財政、事務局など不安定な要素を抱えています。難病連を継続していくために安定した

運営ができる基盤づくりを強化していきたいと思っています。最近、難病支援自動販売機を1台、愛難連の事業として設置することができました。一つひとつ目標をクリアしながら頑張っていきたいですね。



- 交通のご案内
- 地下鉄東山線本陣駅より徒歩1分
- 所在地
- 〒453-0021 愛知県名古屋市中村区松原町1-24 COMBi本陣内N105
- 問い合わせ・相談
- 電話 052-485-6655 FAX 052-485-6656
- 月・水・金曜:10時~16時
- Eメール: [ainanren@true.ocn.ne.jp](mailto:ainanren@true.ocn.ne.jp)
- ホームページ
- <http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/>



●愛難連事務局入口

# かごしま難病支援ネットワーク

**新たな組織を結成し、  
難病支援の基盤づくりと  
輪の広がりを目指して**

2011年2月、鹿児島県の地域難病  
団体連携の役割を果たす新たな組織  
「かごしま難病支援ネットワーク」の設立  
総会が開催されました。行政との協働の  
もと、相談事業を柱に難病支援活動への  
意欲的な取り組みがスタートしました。

## かごしま難病支援 ネットワークのあらまし

2009年より活動を休止している鹿児島  
県難病・障害者連絡協議会の現状を憂い、  
行政や議会に難病支援を粘り強く訴え  
続けてきた複数の患者団体有志の声が  
ようやく認められ、2011年、かごしま  
難病支援ネットワークが設立されました。  
鹿児島県はこれまでの難病対策を見直し、  
県庁内に設けていた難病相談・支援センター  
をだれもが来所しやすい鹿児島県障害者  
自立交流センター「ハートピアかごしま」の  
中に独立して設置。かごしま難病支援  
ネットワークの事務局も同所に置かれます。  
また、ネットワークの運営委員に県の健康

増進課から1名入ることが規約に明記  
されました。これは全国の地域難病連  
も初の試みであり、患者団体と行政に  
よる協働の新しいモデルとなることが期待  
されています。

## 相談事業を柱に 幅広く患者・家族の支えに

会長 黒木 恵子 さん



設立したばかりで、  
さあ、これからどんな  
活動を進めていこう  
かとみんなで話し  
合っている段階です。

ただ、まずは相談支援が基本です。これま  
で各患者団体が行ってきたノウハウを生か  
し輪を広げていきたい。また、事務局と  
難病相談・支援センターが同居すること  
になるので、ピアカウンセリングも含めて  
上手く連携していければと考えています。  
ネットワークへの加盟団体は会員数6名  
という小さな団体から2,000名を擁す  
る団体までさまざまです。しかしながら、  
とにかくひとつにまとまることで認知度  
や行動力が増し、横のつながりも密になっ  
ていくと思います。そして、加盟していな

団体、未組織の患者さんたちとも手  
取り合っているオープンな組織にしてい  
たいと考えています。

## 県との協働で、 患者主体の活動を

監事 里中 利恵 さん



かごしま難病支援  
ネットワーク設立の最  
初の一步は、2009  
年の全国難病センター  
研究会への参加でし

た。私はALS患者の家族ですが、みなさん  
の取り組みに感動し、自分の勉強不足、  
そして他県と鹿児島県の格差に驚きま  
した。それをきっかけに発奮し、県会議員  
の方々に現状を訴え続け、県の健康増進  
課が理解を示してくれたことでようやく  
スタートが切れました。鹿児島難病相談  
支援センターは、2011年度の活動のた  
めの予算が決定しています。県の想いに  
応え、私たちも決して病に負けることな  
く、また病に甘えることもなく、あとに続  
く鹿児島県の難病患者・  
家族の皆さんのためにも、  
しっかり頑張りたいと  
思っています。



■所在地  
〒890-0021 鹿児島市小野1丁目1-1 ハートピアかごしま3階  
■問い合わせ・相談(仮)  
日本リウマチ友の会 鹿児島支部 電話・FAX 099-265-4323

### 加盟団体(2011年3月現在、14団体)

- (社)日本リウマチ友の会 鹿児島支部
- 鹿児島県腎臓病患者連絡協議会
- 日本ALS協会 鹿児島支部
- 日本網膜色素変性症 鹿児島支部
- (社)全国パーキンソン病友の会 鹿児島支部
- SCDスマイルクラブ(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会)
- 鹿児島GUTS学びの会(炎症性腸疾患)
- アトム会(全国HAM患者友の会)鹿児島支部
- (社)全国心臓病の子どもを守る会 鹿児島支部
- MSキャンビン(多発性硬化症の会)
- 鹿児島スモンの会
- もやの会 九州ブロック
- (社)日本オストミー協会 鹿児島支部(こだま会)
- (社)日本筋ジストロフィー協会 鹿児島支部





まねきねこ別冊 全国探訪編  
全6号完結に寄せて組織の役割を再認識し刺激を受け、  
さらなる活動の力に

日本難病・疾病団体  
協議会(JPA)  
代表  
伊藤 たておさん



まねきねこ別冊全6号の完結、おめでとうございます。この『まねきねこ別冊 全国探訪編』は、全国の難病や疾病・家族団体の連絡協議会、またはネットワークなどが広く社会に向けてその存在を発信するツールとしての役割だけでなく、独自の活動内容やノウハウ、課題などを紹介することでそれぞれが自分たちの組織を再認識し、刺激を受け、新たなエネルギーを湧かせるという役割も担ってくれました。素晴らしい企画だったと思います。

地域での活動でなにより大切にしていたいただきたいのは、加盟団体・会員への情報提供です。私は北海道難病連の設立メンバーのひとりですが、設立当初から特に広報誌を重視してきました。役員だけに配るのではなく、全会員に配布する方がより組織として大きな力を持ち、その中から人材も育っていきます。「情報は全会員に等しく」、それが患者団体の基本だと思えます。JPAから出す情報も会報誌がなければ個々に届きません。会報誌を休刊されている地域もありますが、どんな形であれ発行していただきたいと願っています。

患者本人や家族が運営する難病や疾病・家族団体の連絡協議会、またはネットワークなどにとって、人材不足や運営資金の問題はどこも共通の課題です。時には、活動が停滞気味になることもあります。私は既存の組織に固執することなく、どんどん変わっていくべきだと思っています。行き詰まった時には解散してもいい。そこから新たな力が芽生え再生していくケースもあります。さらに地域の住民の支持や共感を得て、しっかりと自分の住んでいるところで連携していく活動の展開を願っています。

地域でのつながり、  
輪が広がっていく力を実感

ファイザー株式会社  
コミュニケーション部  
喜島 智香子

まねきねこ本誌では取り上げる地域が偏りがちで、もっと幅広く各地域の活動を取材し発信したいという思いからこの企画を立ち上げました。北海道から沖縄まで全部で43都道府県の地域難病連などを取材させていただき、設立のあらまし、地域の特性、活動内容、行政との関係など、都道府県でさまざまな違いや工夫があること、それぞれに課題を抱えながら、地域での役割を果たしていきたいという思いを知ることができました。

別冊の発刊後、「自分たちのしている活動を改めて認識できた」「他県の活動を読んで勇気づけられた。もう少し頑張ってみます」というお手紙やお電話もいただきました。この『まねきねこ別冊』を対外的な広報ツールとして重宝しているという声も届いています。また今回の取材をひとつのきっかけとして、ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会での四国学習会が発足することになりました。つながり、輪が広がっていく力を実感しています。

取材を通して知り得たその地域ならではの独自の取り組みを今後、まねきねこ本誌の記事としても取り上げていきたいと考えています。ご協力の程、よろしくお願い致します。



# 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

**すべての国民が安心できる  
医療と福祉の社会を  
目指して**

難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体が生まれ、さらに地区ごとにも難病連が結成される。その輪がさらに大きくなり、2005年、全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う合同組織、日本難病・疾病団体協議会(JPA)が設立されました。個々の団体がひとつになることでより大きな力に、ひとりの声を国民の声に。その思いで歴史を積み重ね、現在では66団体、構成員約30万人という、日本最大の患者団体に成長しています。

## JPAのあらまし

日本の難病対策は1972年に制定された「難病対策要綱」に基づいてスタートしました。当時、すでに東京を中心に全国難病団体連絡協議会(全難連)が設立されており、同時期、各都道府県での地域難病連の設立も相次ぎ、また、特定疾患ではない、

長期にわたる治療・療養が必要な疾病の患者団体が集まった、全国患者団体連絡協議会(全患連)もあり、3つの組織が混在していました。それらを一本化しようという動きのもと、全患連と地域難病連の連絡交流会が合併し、1986年、日本患者・家族団体協議会(JPC)が設立。

その後約20年を経て、2005年、JPCと全難連が合併。日本における患者運動のナショナルセンターの確立を目指して、現在のJPAが結成されました。ようやくひとつにまとまったJPAの設立以降、厚生労働省の難病対策への取り組みも大きく見直されるようになり、国との交渉窓口もJPAに一本化されるようになりました。

## 特徴的な取り組み

**すべての難病を含めた、  
新たな難病対策を国に提言**

JPAではこれまで国の難病対策や社会保障制度の在り方に対して、さまざまな提言や提案を行ってきました。昨今の大きな動きでは、2009年、厚生労働省の難病対策委員会にて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と題した提言を発表

しました。この中で、難病対策は従来の特定疾患対策の拡大ではなく、基本的にすべての難病を含めた対策と位置づけました。そして、特定疾患に指定されている疾患と指定されていない疾患との格差の解消や、20歳で小児特定疾患の指定を受けられなくなるキャリアオーバーの問題解決、高額医療費助成制度の改革点などを盛り込んだ12の項目立てを行いました。これを受けて2010年、内閣副大臣を座長に医療、研究、福祉などさまざまな関係部局が集まり、厚生労働省内に検討チームが発足。

主な検討事項として、難病患者に対する医療費助成の在り方、研究事業の在り方、福祉サービスの在り方、就労・雇用支援の在り方が挙げられ、検討が続けられています。



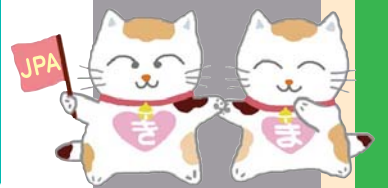
●機関誌「JPAの仲間」

## 活動内容

- 国、行政への提言・陳情・要請活動
- 難病に関する勉強会、研究会、イベントの開催
- 全国患者・家族集会、地域難病連交流会の開催
- 機関誌「JPAの仲間」発行

**患者の声を社会に発信する  
難病・慢性疾患全国フォーラム  
を共催**

2010年、JPAと(社)日本リウマチ友の会、認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワークの3団体の呼びかけにより、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムを開催。患者団体や地域難病連の代表など100を超える団体と、医療・行政、国会議員など多方面の関係者が一堂に会し、難病対策の課題について討議し、認識を共有しました。これは社会に対しての大きな働きかけとなり、これまでの活動のひとつの大きな成果となりました。今後も継続して開催していく予定です。



# JPAのめざす未来

JPAの理念であり、一貫して訴え続けているのは、難病患者や障がい者、高齢者が安心して暮らせる社会こそ、すべての国民が安心して暮らせる社会であるということです。医療費問題でいえば、特定疾患の医療費助成の拡大だけを問題化するのではなく、健康保険制度の見直しなど国民全体の医療費負担を軽減させることが前提にあり、そうしなければ国民の支持は

得られないと考えています。そのような大きな目標に向かって、今後も国会請願をはじめ、あらゆる場面で提言を行い、法改正や施策につなげる行動を起こしていきます。また、2011年には稀少疾患に関する国際会議「ICORD2011」の取り組みにも参加し、世界の患者団体との連携を深め、より広い視野での活動を展開していきます。

JPAとしての役割は今後、ますます大きくなっていくと考えられます。それに対応するために組織の改革と事務局の強化、

それらを支えるための資金活動の強化にも取り組んでいます。2010年の11月には新たな事務局を設立、専従の事務局長を迎えることができました。今後とも加盟団体の声を社会に届けていくために、より強固な組織づくりを目指します。

## 真の社会保障制度の実現に向けて

代表 伊藤 たておさん



今、日本では難病や長期慢性疾患患者になると、たちまちに高額医療費という困難に直面し、しか

もそれを生涯にわたり払い続けなければならないというのが現状です。健康保険制度を見直すこともなく、特定疾患の数を増やすだけでは問題の解決にはなりません。真の社会保障制度とはなにか、私たちは常にそれを根底に活動を続けています。JPAは患者と家族による団体の集まりです。闘病、療養を続けながら

自分らの患者団体の運営、地域難病連や全国組織での活動、そしてJPAの運営や活動への参加となると負担はますます大きくなります。それでも組織として少しずつ成長してきました。まだまだ力不足ですが、豊かな医療と福祉の実現に向けて、ぜひ多くのご加盟団体のみなさんのご協力とご支援をお願いいたします。

## 加盟団体 (2011年3月現在、66団体)

- |                        |                             |
|------------------------|-----------------------------|
| ●(財)北海道難病連             | ●NPO法人 長崎県難病連絡協議会           |
| ●青森県難病団体連絡協議会          | ●熊本県難病団体連絡協議会               |
| ●岩手県難病・疾病団体連絡協議会       | ●NPO法人 大分県難病・疾病団体協議会        |
| ●NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会 | ●宮崎県難病団体連絡協議会               |
| ●NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会    | ●NPO法人 鹿児島県難病・障害者連絡協議会      |
| ●山形県難病等団体連絡協議会         | ●スモンの会 全国連絡協議会              |
| ●福島県難病団体連絡協議会          | ●全国交通労働災害対策協議会              |
| ●茨城県難病団体連絡協議会          | ●(社)全国心臓病の子どもを守る会           |
| ●栃木県難病団体連絡協議会          | ●(社)全国腎臓病協議会                |
| ●群馬県難病団体連絡協議会          | ●全国低肺機能者団体協議会               |
| ●千葉県難病団体連絡協議会          | ●(社)全国パーキンソン病友の会            |
| ●新潟県患者・家族団体協議会         | ●日本患者同盟                     |
| ●NPO法人 難病ネットワークやま      | ●日本肝臓病患者団体協議会               |
| ●山梨県難病・疾病団体連絡協議会       | ●もやもや病の患者と家族の会              |
| ●長野県難病患者連絡協議会          | ●日本喘息患者会連絡会                 |
| ●NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会    | ●全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会         |
| ●NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会    | ●ベーチェット病友の会                 |
| ●NPO法人 愛知県難病団体連合会      | ●NPO法人 日本IDDMネットワーク         |
| ●NPO法人 三重難病連           | ●全国多発性硬化症友の会                |
| ●NPO法人 滋賀県難病連絡協議会      | ●全国筋無力症友の会                  |
| ●NPO法人 京都難病連           | ●全国膠原病友の会                   |
| ●NPO法人 大阪難病連           | ●日本ALS協会                    |
| ●兵庫県難病団体連絡協議会          | ●IBDネットワーク                  |
| ●NPO法人 奈良難病連           | ●NPO法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会  |
| ●和歌山県難病団体連絡協議会         | ●NPO法人 線維筋痛症友の会             |
| ●岡山県難病団体連絡協議会          | ●下垂体患者の会                    |
| ●広島県難病団体連絡協議会          | ●全国CIDPサポートグループ             |
| ●とくしま難病支援ネットワーク        | ●フェニルケトン尿症親の会連絡協議会          |
| ●香川県難病患者・家族団体連絡協議会     | ●SJS患者会                     |
| ●愛媛県難病等患者団体連絡協議会       | ●*認定NPO法人 アンビジャス            |
| ●NPO法人 高知県難病団体連絡協議会    | ●*NPO法人 難病支援ネット北海道          |
| ●福岡県難病団体連絡会            | ●*竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群見・者親の会) |
| ●NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク   | ●*NPO法人 ブラダー・ウィリー症候群協会      |

\*準加盟団体

### 沿革

1986年：日本患者・家族団体協議会(JPC)設立  
 2005年：日本難病・疾病団体協議会(JPA)設立



- 交通のご案内
- JR中央・総武線、東京メトロ東西線・有楽町線・南北線、都営大江戸線の飯田橋駅から徒歩約10分
- 所在地
- 〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2丁目28 飯田橋ハイタウン610号
- 問い合わせ・相談
- 電話 03-6280-7734 FAX 03-6280-7735
- Eメール: [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)
- ホームページ <http://www.nanbyo.jp>



●JPA事務局



## まねきねこ 別冊

### 全国探訪編 VOL.6

まねきねこ27号別冊

■発行



ファイザー株式会社  
コミュニティー・リレーション部

〒151-8589  
東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル  
Tel: 03-5309-6720 Fax: 03-5309-9004  
E-mail: manekineko.info@pfizer.com