

2007年7月20日

難病・患者団体のみなさま

## 「今後の難病対策」第5回勉強会のご案内

### 「今後の難病対策」勉強会実行委員会

実行委員(50音順)…一樋義明(全国パーキンソン病友の会事務局次長)  
／伊藤たてお(日本難病・疾病団体協議会代表)／大木里美(中枢性尿崩症の会副代表・関東支部支部長)／小田隆(北海道難病連専務理事・事務局長)／坂本秀夫(日本難病・疾病団体協議会事務局長、全国多発性硬化症友の会事務局長)／島田洋介(VHL病患者の会事務局)／新家浩章(IBMネットワーク・広島すこぶる快腸倶楽部会長)／辻邦夫(全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)事務局長)／畠澤千代子(全国膠原病友の会会長・同東京支部長)／はむろおとや(下垂体患者の会事務局次長)／水谷幸司(◎実行委員長、全国心臓病の子どもを守る会事務局次長)／藤原勝(IBMネットワーク・京都IBD友の会会長)／矢口圭振(国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会)／山元美奈子(全国多発性硬化症友の会理事)

事務局 J P A (日本難病・疾病団体協議会)  
豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファースビル  
電話 03-5940-0182, FAX5395-2833  
電子メール [jpc@technowave.ne.jp](mailto:jpc@technowave.ne.jp)

第5回「今後の難病対策」勉強会を、下記のとおり開くことになりましたのでご案内申し上げます。

今回の学習テーマは、「医療保険制度の基礎を学ぶ」と題して、外国の医療保険制度との比較を含めて、特定疾患や小慢事業などの公費負担医療制度との関係など基礎的なことを勉強します。また、当日は、この間の難病対策をめぐるうごきについての情報交換も、質疑をあわせて行います。多くの団体から、多数のご参加をお待ちしています。

日時 2007年9月2日(日)午後1時～4時

会場 アポロラーニングセンター(ファイザー株式会社研修施設)【地図】

\*東京都大田区南六郷3-24-14(京浜急行「六郷土手」駅下車徒歩10分)  
TEL: 03-4481-4000 FAX: 03-4481-4040

内容 学習 「医療保険制度の基礎を学ぶ」

講師 前谷 かおる氏(全国保険医団体連合会 社保・審査対策部担当事務局)

現況報告・交流・情報交換

◎参加を希望される団体は、別紙にて団体名、連絡先、参加者名(役職)を前日までに事務局までご連絡ください。

FAX 03-5395-2833 電子メール [jpc@technowave.ne.jp](mailto:jpc@technowave.ne.jp)

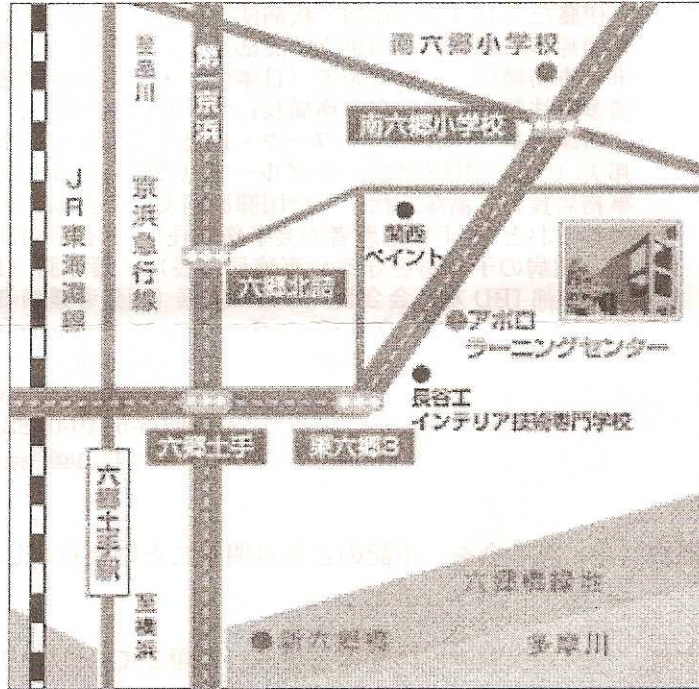
◎勉強会のホームページができました。この間の勉強会の様子や講演要旨なども掲載しています。ぜひご覧ください。[http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai\\_1.html](http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html)

[会場案内]

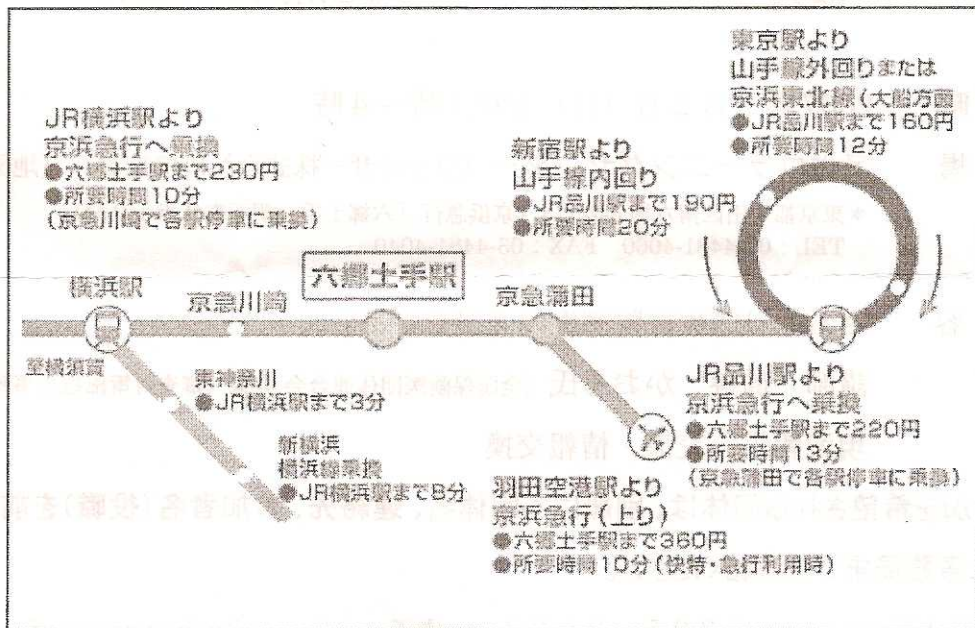
**アポロ・ラーニングセンター(ファイザー株式会社・研修施設)**

東京都大田区南六郷 3-24-14 (京浜急行「六郷土手駅」下車徒歩10分)

TEL : 03-4481-4000 FAX : 03-4481-4040



京浜急行「六郷土手」にて下車(徒歩約10分)改札出て右側(東方面)へ向い第一京浜を横断、  
長谷工インテリア専門学校を超えて関西ペイントの正面あたり



「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現を目指して」

# 「今後の難病対策」勉強会



・HOME ・勉強会とは ・実行委員 ・難病とは(難病情報センター) ・日本難病・疾病団体協議会

☆2007年7月18日更新 第4回勉強会(6/24)報告に、「日本における難病患者の権利」(けんりほうニュースから転載)をUPLしました。

はじめに

現在、国の難病対策は予算の不足、医療制度そのものの後退等さまざまな原因から、厳しい状況に立たされています。「毎月の医療費で家計は自転車操業」「お金の切れ目が命の切れ目に」とにかく難病だということを認め、一刻も早く治療法を研究してほしい、こういった切実な声が患者・家族のあいだから聞かれます。

だれだって人間らしい生活がしたい。たとえ難病になっても生きていてよかったといえる社会であってほしい。そんなささやかな願いから、私たちは「今後の難病対策」について広い視野から学習し当事者の声を政策に届けるための勉強会を有志で立ち上げました。  
2007年7月吉日

ニュース ・07/07/06 JPA国会請願が採択 》》詳細

## 次回の予定

### ▼△第5回「今後の難病対策」勉強会の開催△▼

- ・日時:2007年9月2日(日) 13:00~16:00
- ・場所: アポロ ラーニングセンター(ファイザー株式会社研修施設) 》》地図(PDF)  
東京都大田区南六郷3-24-14 (京浜急行「六郷土手駅」下車徒歩10分)  
TEL:03-4481-4000 FAX:03-4481-4040
- ・テーマ:「医療保険制度の基礎を学ぶ」~諸外国の制度の紹介なども含めて~
- ・講師:前谷 かおる氏(全国保険医団体連合会 社保・審査対策部担当事務局)

## 「今後の難病対策」勉強会 報告

- ・第1回勉強会(2007年2月18日) テーマ:「難病対策の現状と課題」 》》詳細
- ・第2回勉強会(2007年4月15日) 》》詳細
- ・第3回勉強会(2007年5月27日) テーマ:「みんなで特定疾患に入ろう」 》》詳細
- ・第4回勉強会(2007年6月24日) テーマ:「患者の人権と権利法について」 》》詳細

その他の活動 》》詳細

- ・07/06/25 厚生労働省疾病対策課に陳情
- ・07/06/12 各政党に要請行動

主催

「今後の難病対策勉強会」実行委員

Copyright (c)2000-2007 All rights Reserved.

「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現を目指して」

# 「今後の難病対策」勉強会

HOME · 勉強会とは · 実行委員 · 難病とは(難病情報センター) · 日本難病・疾病団体協議会

## ＜勉強会とは＞

2006年8月、厚生労働省は現在の難病対策(特定疾患治療研究事業)を見直し、患者数が5万人を越え希少性を満たさなくなったという理由から2疾患(潰瘍性大腸炎、パーキンソン病)の軽症者を特定疾患から外す方針を固めました。しかし、日本難病・疾病団体協議会(JPA)を中心に継続を求める患者団体の粘り強い訴えがマスコミや世論に後押しされたことから、厚生労働省は同年末、07年度は現状どおり、08年度は白紙の状態と決定しました。

現在も原因がわからず確立した治療法のない「難病」といわれる疾患は多くあり、一刻も早く難病対策(特定疾患)に指定し、研究と医療費の助成などの対策を必要としています。一方、すでに指定された疾患も年々患者数が増え続け、本来ならば国と地方が折半するはずの予算も地方の大幅な超過負担となっていることなどから、国の難病対策には多くの課題が山積されています。

そういったなか、日本難病・疾病団体協議会(JPA)は組織への加盟、非加盟を問わず有志による勉強会をよびかけ実行委員会が結成されました。そして、この問題を国任せにするのではなく、我々当事者も学習を重ね、今後の難病対策に反映されることを前提に、難病対策のあり方について取りまとめを行うことを目的に活動しています。

また、我々は、単に疾病の入れ替えなどの「難病患者同士のパイ(予算)の取り合い」につながるようなその場しのぎの方針を拙速に決定するのではなく、時間をかけて協議した上で広く社会のみみなさまのご理解とご協力に支えられた対策を進めていきたいと考えております。

どうか、ご支援のほどよろしくお願いします。

## ★仲間を増やし、難病対策を考える輪を大きく！★



たとえ一人ひとりの力は小さくても、多くの仲間が肩を寄せ合って学び知恵を出しあえば、出口が見えにくいといわれる現在の対策もきつと道は開けていくと、私たちは信じて活動しています。

だれかのお助けにすがるのはなく、どこかの制度にぶらさがって生きることでなく、私たち自身の尊厳と自立のために。

この勉強会は、国の特定疾患、難治性疾患事業入りをめざす団体やすでに指定された団体だけでなく、広く長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者団体にも開かれた学習の場にしたいと考えています。

ご参加いただける団体の方は日本難病・疾病団体協議会(JPA)までご連絡ください。

Eメール [jpc@TechnoWave.NE.JP](mailto:jpc@TechnoWave.NE.JP)

「今後の難病対策」勉強会 実行委員一同

Copyright (c)2000-2007 All rights Reserved.

人々の健康がより大切になる社会の実現を目指して

# 「今後の難病対策」勉強会

・HOME ・勉強会とは ・実行委員 ・難病とは(難病情報センター) ・日本難病・疾病団体協議会

## 〈実行委員〉

2007年7月現在 (50音順) 13団体 14名

### ●は実行委員長

氏名	所属団体	○はJPA加盟団体
一植 義明	全国パーキンソン病友の会 事務局次長	○
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会 代表	○
大木 里美	中枢性尿崩症の会 副代表 関東支部支部長	
小田 隆	北海道難病団体連絡協議会 専務理事・事務局長	○
坂本 秀夫	日本難病・疾病団体協議会 事務局長 全国多発性友の会事務局長	○
島田 洋介	VHL病患者の会 事務局	
新家 浩章	IBDネットワーク 広島すこぶる快腸倶楽部 会長	○
辻 邦夫	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎) 事務局長	
畠澤 千代子	全国膠原病友の会 会長 同東京支部支部長	○
はむろ おとや	下垂体患者の会 事務局長	
● 水谷 幸司	全国心臓病の子どもを守る会 事務局次長	○
藤原 勝	IBDネットワーク 京都IBD友の会会長	○
矢口 圭操	国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会 役員	○
山元 美奈子	全国多発性硬化症友の会 副事務局長	○

Copyright (c)2000-2007 All rights Reserved.