

地域別団体のねがい

地域団体名 財団法人 北海道難病連

【対象地域】... 北海道

加盟団体（疾患）

あすなる会（個人参加難病患者の会）、乾癬の会、がんの子供を守る会北海道支部、再生不良性貧血患者と家族の会、
線維筋痛症友の会北海道支部、全国筋無力症友の会北海道支部、全国膠原病友の会北海道支部、全国心臓病の子どもを守る会北海道支部、
全国パーキンソン病友の会北海道支部、胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部、日本ALS協会北海道支部（筋萎縮性側索硬化症）
日本オストミー協会（人工肛門・膀胱）札幌支部、日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部、日本てんかん協会（波の会）北海道支部、
日本二分脊椎症協会北海道支部、日本網膜色素変性症協会北海道支部、日本リウマチ友の会北海道支部、
ブラタナスの会（フラダー・ウィリー症候群親の会）、北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）、北海道肝炎友の会、
北海道後縦靭帯骨化症友の会、北海道小鳩会（ダウン症候群親の会）、北海道腎臓病患者連絡協議会、北海道脊髄小脳変性症友の会、
北海道多発性硬化症友の会、北海道低肺の会、北海道橋本病友の会、北海道バージャー病友の会、北海道ヘモフィリア（血友病）友の会、
北海道パーチェット病友の会、もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック

主な要望事項・事例等

道内の市町村立病院の内、4分の3の病院が医療法で定める医師標準数を満たしておらず。また、4分の1の病院は医師充足率が70%以下であり、診療報酬の減額の対象となっています。

どこに住んでいても安心して医療が受けられるよう、医師、看護師を増員し地域医療体制の確立を図ってください。

また、総務省の有識者懇談会による、公立病院改革に関するガイドライン案が示され、道内では、3割近い公立病院が見直しの対象といわれており、地域で暮らす難病患者とその家族にとって極めて大きな影響を及ぼすことが懸念されています。

効率優先の見直しではなく、地域に必要な診療体制を確保し、誰もが安心して住み慣れた地域で暮らせる医療体制を図ってください。

団体連絡先 財団法人北海道難病連

〒064 - 8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目北海道難病センター

TEL/FAX 011-512-3233/011-512-4807 E-MAIL jimukyoku@do-nanren.jp

URL <http://www.do-nanren.jp/>

地域団体名 岩手県難病団体連絡協議会（岩手難病連）

【対象地域】...岩手県全域

加盟団体（疾患）

腎臓病の会 / 低肺の会 / スモンの会 / パーキンソン友の会 / 膠原病友の会 / ALS協会岩手県支部 / 筋ジストロフィ協会岩手県支部 / いわて心臓病の子どもを守る会 / 日本てんかん協会岩手県支部 / ヘモヒリー友の会 / ベーチェット友の会 / 血管閉塞症の会 / 脊髄小脳変性症 / 重症心身障害者連絡協議会 / いわてIBD / 多発性硬化症友の会 / 網膜色素変性症 / 後縦靭帯骨化症友の会 / ウィルソン病友の会 / J・LANの会 / HAM患者会 / 肝友ネット / 重症心身障害者を守る会 / ミトコンドリア友の会 / 拡張型心筋症友の会 / 大動脈症候群友の会 / もやの会東北ブロック / バットケアリ症候群友の会 / 免疫不全症候群友の会 / 脊髄損傷者連合会岩手県支部 / 重症筋無力症の会

主な要望事項・事例等

1. 難病相談支援センターのハード面整備を強力に指導してください。

厚労省は、各県に難病相談支援センターの整備を指導しているが、本県には、未だ整備されていない。広域県岩手は、医療施設が盛岡に集中していることから早急な整備が望まれる。各県に整備するよう再度指導いただきたい。

2. 岩手労災病院廃止に伴う難病患者の後医療を保障してください。

岩手労災病院は、県内唯一の労災病院として、県央地区の脊髄損傷者・人工透析患者、リハビリテーション等多岐にわたる難病患者の治療に効果をあげてきた。2007年3月に廃止され、民間に経営権が移ったが、後機能医療が保障されず患者は困窮している。後医療を保障し、患者を救済してください。

3. 重症難病患者の医療費負担を軽減してください。

本県では、重症難病患者の医療費が改悪され、入院5,000円、通院は1レセプト1,500円となり、働けない難病患者の生活は困窮し、医療の抑制がすすんでいる。全国的にも格差が生じてきており、全国どこに住んでいても同様の経費で医療を受けられるよう指導していただきたい。

4. 難病患者にも労働の機会を与えてください。

働くことは、生きることに繋がります。就労を希望する難病患者に仕事を与えてください。

団体連絡先 岩手県難病団体連絡協議会

〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手

TEL 019-614-0711 / FAX 019-637-7626

地域団体名 NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会

【対象地域】... 秋田県

加盟団体名

秋田県腎臓病患者連絡協議会	全国パーキンソン病友の会秋田県支部
全国筋無力症友の会秋田支部	日本リウマチ友の会秋田支部
秋田県筋ジスの会	全国心臓病の子供を守る会秋田支部
全国膠原病友の会秋田県支部	日本ALS協会秋田支部
こまちIBD患者会	秋田県肝臓友の会
秋田県ベーチェット友の会	個人参加難病患者の会秋田県あすなる会

主な要望事項・事例等

《要望事項》

難病相談・支援センター事業を後退させないよう県への指導や助成拡大を図ってください

秋田県では2004年10月から当協議会が難病相談・支援センター事業を受託してスタートしましたが、運営委託費が年々減額され事業が後退していくことが懸念されています。

2005年度（平成17年度）は4,912,885円だった運営委託費が、翌年度は119,000円減、そして今年度はさらに57,905円減、さらに来年度の委託費案は一気に680,370円も減額され4,055,610円という提示がありました。2005年度に比べ、この4年間で21%もの減額となります。

相談支援員の人件費や入居費などの管理費を減額することはできませんので、県内を巡回して開催している「難病無料検診と相談会」や疾病ごとの研修・交流事業の経費を減額せざるをえない状況で、難病相談・支援センター事業が先細りになりつつあり、将来的にこの事業が存続できていくのか懸念されます。

この事業は、患者を巡る医療、福祉、就労、教育、介護など広範な不安や困難に対応し支援を充実していくため今後ますます重要になってくるものと予想されます。どうか、委託費の減額を食い止め事業を後退させないよう県への指導、助成の拡大等を図ってください。

団体連絡先 NPO 法人 秋田県難病団体連絡協議会

〒010-0922 秋田市旭北栄町1番5号 秋田県社会福祉会館3階

TEL(018)823-6233 FAX(018)824-4627 E-MAIL akinanren@ybb.ne.jp URL <http://www.akinan.jp>

地域団体名 福島県難病団体連絡協議会

【対象地域】...福島県内

加盟団体（疾患）

- ・ 福島県腎臓病患者連絡協議会
- ・ ベーチェット病友の会福島県支部
- ・ 社団法人日本リウマチ友の会福島県支部
- ・ 社団法人日本筋ジストロフィー協会福島県支部
- ・ 全国パーキンソン病友の会福島県支部
- ・ 全国膠原病友の会福島県支部
- ・ 日本ALS協会福島県支部
- ・ 稀少難病友の会

主な要望事項・事例等

いつでもどこでも安心してかけられる医療と福祉の充実をお願いします。

1.【福島県内において各疾病の専門医の養成及び配慮をお願いしたい】

- ・ 膠原病、筋ジストロフィー、リウマチ、パーキンソン、ベーチェットなどの専門医は不足し、年々減少している。
- ・ 専門医が地域にいないために、遠くの専門医のいる医療機関まで通うことが困難である。福島県は、冬季は積雪量が多く、遠くの病院に通うことが困難である。また、越冬入院を余儀なくされる患者もいるので、ぜひ、近くの医療機関に専門医を配置し、患者のQOLの向上につなげてほしい。

団体連絡先 福島県難病団体連絡協議会

〒960-8253 福島県福島市泉字曲松 21-2 （エムハウス内）

TEL/FAX 024-556-1702

地域団体名 栃木県難病団体連絡協議会

【対象地域】...栃木県

加盟団体（疾患）

栃木県腎友会

日本リウマチ友の会栃木県支部

全国パーキンソン病友の会栃木県支部

栃木県ネフローゼ友の会

栃木県肝臓友の会

日本網膜色素変性症協会栃木県支部

全国膠原病友の会栃木県支部

ベーチェット病友の会栃木県支部

全国筋無力症友の会栃木県支部

日本 ALS 協会栃木県支部

栃木県心臓病の子どもを守る会

主な要望事項・事例等

〔重度心身障害者に対する患者負担の廃止について〕

現在栃木県では重度心身障害者が医療機関を受診した場合、ワンレセプト 500 円徴収を今年度から実施している。患者によっては複数の診療科を受診しており、生活に影響を与えているのが現状である。

関東の都県においてこうした制度を実施しているのは本県のみであり、非常に恥ずかしいかぎりである。即時撤廃を要求したい。

団体連絡先 栃木県難病団体連絡協議会

〒321-0113 宇都宮市砂田町 4 6 1 電話 028-656-2386 FAX028-656-7260

メールアドレス tochinanren@titan.ocn.ne.jp

地域団体名 千葉県難病患者連絡協議会

【対象地域】...千葉県

加盟団体（疾患）の説明

腎臓病協議会	リウマチ友の会
膠原病友の会	パーキンソン病友の会
肝臓友の会	A L S 千葉県支部
ベーチェット病友の会	千葉県スモンの会

主な要望事項・事例等

1. 国立・公立病院の廃統合による病棟数の減少に加え、一般病院においても勤務医の退職等のため、診療科目の廃止、診療日数の減少が見られます。
具体的には、神経内科が週1回になったり、難病患者を他の病院へ振り分けるようなことが行われています。
病院勤務医の確保等の政策を実施していただきたい。
2. 特定疾患予算を増額し、現在の公費負担の継続と新規疾患の認定、また小児慢性疾患の公費負担の年齢制限を撤廃していただきたい。
3. また難病患者、小児慢性疾患の重軽症度に関係なく公費負担をしていただきたい。

団体連絡先 千葉県難病患者連絡協議会 望月重夫

〒272-0144 千葉県市川市新井2-5-7 TEL/FAX 047-358-2904

地域団体名 山梨県患者家族団体協議会

【対象地域】...山梨県全県地域

加盟団体（疾患）

日本ALS協会山梨県支部

日本てんかん協会山梨県支部

全国パーキンソン病友の会山梨県支部

山梨網膜色素変性症患者の会

脊髄小脳変性症山梨友の会

山梨炎症性腸疾患患者会

山梨県腎臓病協議会

全国心臓病の子どもを守る会山梨県支部

主な要望事項・事例等

- ・ 県立中央病院の難病医療体制を拡充し、緊急に常勤の神経内科専門医を複数確保して下さい。
現在、常勤医師はわずか一名で、近く大学病院医局に戻る予定。難病患者の間にパニックが起きている。
- ・ 難病医療ネットワーク推進事業（重症難病患者入院施設確保事業）を推進して下さい。
地域の医療機関相互の受け入れ態勢の確保、療養環境の整備を図ってほしい。
- ・ 難病患者の災害時避難対策マニュアル、難病患者手帳の作成・配布を早急に実現して下さい。
- ・ 人工呼吸器を付けた患者が安心して長期入院とレスパイト入院が出来る体制を整えて下さい。
- ・ 中途視覚障害者への情報提供は現在は皆無に等しい。先天性の視覚障害者（児）と同様の仕組み作りをお願いします。

団体連絡先

山梨県患者家族団体協議会

〒406-0821 山梨県笛吹市八代町北 1617

TEL/FAX 055-265-1568 E-MAIL kitajima-kdt@pref.yamanashi.lg.jp

疾病団体名 NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会

【対象疾患】特定疾患・慢性疾患全般：多発性硬化症関連事例

制度の谷間に対応する総合的な行政窓口が必要

難病患者からの相談で解決困難な事例に多く共通している問題に、制度の谷間が多く生活ぐるみの総合的な行政施策の窓口がないということです。

今回の事例は多発性硬化症の患者に関してA保健所のケース検討の1事例です。

具体的な事例

患者 多発性硬化症患者（44歳）女性 家族は夫と子供2人（中学1年、高校3年）

- 1、症状 多発性硬化症からくる認知障害（独語、空笑）、家族間会話も不成立が頻回、昼夜逆転生活、時々排泄物を部屋中に撒き散らす、視力（4級程度）
長年ステロイド・パルス療法を行っているため、転倒・骨折しやすく昨年腰椎（L2、L5）の圧迫骨折2ヶ月入院、疼痛つづく

- 2、夫：離婚希望、子供たちは同居続けたくない（家出希望）、虐待はない
実父と実兄夫婦が九州で「ある程度の経済的負担はする」と言っている

3、利用している制度

特定疾患、医療費公助、訪問看護週3回程度
身体障害者手帳視力4級、（肢体1級申請中・取得見込み）
自立支援法、社協からのヘルパー週3回、短期入所（月7日程度利用可）
障害者等移動支援事業（外出支援）・送迎等に利用可
地域の民生委員が相談にのっている

対応 保健所、社協、訪問看護ST、ケアマネを含めた会議で

- 1、病気の今後の見通しをはっきりさせる
 - 2、自立的な生活保障として「障害年金」、生活保護などの煮詰めた検討を
 - 3、教師の意見も聞き、関わっている関係者と本人を含めた家族会議が必要
- * その上で、現状で選択できるベストを探る…ことになった

総合対策窓口を 上記事例は、当面、保健所がことに当たるが1機関の機能には限界があり、ケアマネ（多くは「ケアマネ」任せの場合が増えている）だけではとても不可能。

最近、難病患者の就労相談に「病気療養を続けたいが、生活のために働かなければ」という相談もかなり多くなってきている。

難病患者への対応施策は、医療、福祉、介護、教育、就労などの制度利用と地域の社会資源の状況に精通した「総合対策窓口」が必要です。

これらが「難病の総合政策拡充」が求められる理由です。

団体連絡先 NPO法人静岡県難病団体連絡協議会

〒424-0806 静岡市清水区辻4-4-17

TEL/FAX 054-364-6202 E-MAIL soudan@spcc.or.jp URL <http://www.spcc.or.jp>

地域団体名 愛知県難病団体連合会

【対象地域】...愛知県

加盟団体（疾患） 全国筋無力症友の会愛知支部 / 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（成長ホルモン分泌不全性低身長症） / 愛知県肝友会 / 愛知心臓病の会 / MS.TOMORROWS（旧多発性硬化症友の会愛知県支部） / 後縦（脊柱）靱帯骨化症患者友の会（あおぞら会） / 愛知低肺機能グループ / つぼみの会・愛知（型糖尿病） / 日本ALS協会愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症） / 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 / ベーチェット病友の会愛知県支部 / ハンチントン舞踏病の会 / もやの会愛知（もやもや病の患者と家族の会）

主な要望事項・事例等

脊髄小脳変性症の疾患には現在ヒルトニン（注射）とセレジスト（錠剤）が用いられていません。注射は患者（家族が付き添って）が週2～3回通院せねばなりません。セレジスト（錠剤）が導入されて不自由な身体 of 患者が通院する不都合さから解放されましたが、近頃、薬価が高いためか医師から中止を告げられたり、諸施設への入所を断られるそうです。絶対にこのようなことは困ります。（東海脊髄小脳変性症友の会）

災害弱者（難病患者、障害者、高齢者）への支援体制をつくってほしい。
（愛知県腎臓病患者連絡協議会、愛知低肺機能グループ）

自分の身のまわりの補助具「物知りトーク」音声読み上げ器を補装具に入れてほしい。
（日本網膜色素変性症愛知県支部）

ピアカウンセラーの養成講座を開設してほしい。
（MS.TOMORROWS 旧多発性硬化症友の会愛知県支部）

難病医療連絡協議会、障害者施策協議会等に難病連の参加を認めてほしい。
（愛知難病連）

難病ガイドブックを（札幌市作成を参考に）作成してほしい。（愛知難病連）
難病患者の入院を2～3ヶ月で「行く先」もないのに強制退院させないでほしい。
（愛知難病連）

介護保険料を国民健康保険のように減免制度を設けてほしい。（愛知難病連）
15歳未満の病児の心臓移植を国内でできるようにしてほしい。（愛知心臓病の会）
ホームヘルパーによる経管栄養の取扱いを認めてほしい。（愛知難病連）
白血球除去の治療法に保険適用をしてほしい。（クローン病・潰瘍性大腸炎友の会）
障害児の学習支援体制の充実を図ってください。（もやの会愛知）

団体連絡先 愛知県難病団体連合会

〒460-0001 名古屋市中区三の丸1-7-2 桜華会館南館3階 TEL/FAX 052-223-4430

E-MAIL ainanren@cap.ocn.ne.jp URL <http://www15.ocn.ne.jp/~ainanren/>

地域団体名 NPO 法人三重難病連

【対象地域】...三重県全域

加盟団体（疾患）

パーキンソンみえ（パーキンソン病）	S C D 三重の会（脊髄小脳変性症）
みえ I B D（潰瘍性大腸炎・クローン病）	全国膠原病友の会三重県支部（膠原病）
みえ A L S の会（筋萎縮性側索硬化症）	つぼみの会三重（1型糖尿病）
三重県腎友会（慢性腎不全）	日本二分脊椎症協会三重支部（二分脊椎症）
三重心臓を守る会（心臓病）	日本網膜色素変性症協会三重支部（網膜色素変性症）
みえ P B C の会（原発性胆汁性肝硬変）	日本リウマチ友の会三重支部（関節リウマチ）
三重もやの会（もやもや病）	日本てんかん協会三重県支部（てんかん）

主な要望事項・事例等

難病にあっても地域間の格差があり、財政力のある都道府県とない都道府県の間では、施策などにはかなりの格差がある。

三重県では、昨年からは心身障害者医療費助成制度の見直しが県及び市町の間で進められ、ほぼその方向が決定したと聞いております。

この見直しにより、自己負担を対象者全体に課す方向で検討されていますが、障害者自立支援法が施行され、1割負担の導入が障害者にとって厳しい現実から、国において「障害者自立支援円滑施行特別対策」が3ヵ年の緊急措置ではありますが施行され、1割の上限額が4分の1に減額されたところです。

扶養義務の関係から障害児をかかえる比較的若い課税（1円以上）世帯は、特別対策の軽減措置も適用されず日々の生活に耐えられない人々が多く存在しています。

こうした状況のなか、心身障害者医療費助成制度において、障害児者に新たな負担を課す今回の見直しは決して容認できるものではありません。

以上のような例でもわかるように、これからは、もう少し、地方にも手厚い施策を望みます。

団体連絡先 NPO 法人三重難病連

〒514-8567 津市桜橋3丁目446-34 三重県津庁舎保健所棟1階 三重県難病相談支援センター内

電話 059-223-5035 FAX 059-223-5064

E-MAIL mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp URL <http://members2.tsukaeru.net/mie-nanbyo/>

疾病団体名 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会

【対象疾患】... 社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会 全国膠原病友の会 滋賀支部 京都スモンの会 滋賀支部 日本リウマチ友の会 滋賀支部 全国筋無力症友の会 滋賀支部 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会 稀少難病の会 おおみ 社団法人 日本オストミー協会 滋賀支部 社団法人日本てんかん協会 滋賀県支部 賛助会グループ 日本パーキンソン病友の会 滋賀県支部 日本 ALS 協会 滋賀県支部

滋賀の地から発信

主な要望事項

患者会活動に対する行政の役割

滋賀県難病連絡協議会は 1984 (昭和 59) 年 9 月に結成しました。年度途中にも関わらず、滋賀県は滋賀難病連に 30 万円の活動助成をしました。2005 (平成 17) 年度 76.5 万円を最後にこの事業はなくなりました。昨年 12 月に移転した、新しい滋賀難病連の事務所の年間経費は 60 万円です。今、滋賀難病連の存亡の危機を迎え、財政再建委員会を設け、打開する道を模索しています。

結成以来 23 年間続けてきた滋賀県知事宛の要望書に対する文書回答を、滋賀県は 2006 (平成 18) 年度限りで止めると言っています。私たち難病患者は、法律で保障された難病施策があるわけではなく、要綱とともに唯一滋賀県では当該回答書が、難病患者の拠り所となってきました。

滋賀県には 7 つの 2 次医療圏があり、それぞれに保健所が置かれ、保健所での難病活動が行われています。たとえば、26 人の ALS 患者を抱える S 保健所の難病担当保健師は 1 人で、なおかつ他の業務と兼務されています。厚生労働省の「難病特別対策推進事業実施要綱」による「在宅療養支援計画策定・評価事業」や「訪問相談事業」が患者・家族のニーズに叶わないのは無理もない現状です。その保健所の統廃合がさやかれています。

こうした状況は滋賀県だけの問題なのでしょうか。県広報誌には財政再建記事が踊っています。NPO との協働が叫ばれています。私たち滋賀難病連も、学習を積み重ね、県の職員さんと一緒になって「協働」や「療養病床削減問題」について学んできました。

難病患者に限りませんが、病を持つ、それも何時治るとも知れず、中には自身の命の蝕まれる姿が、自分で認識できる病の患者本人や家族の気持ちに接するとき、財政難であっても、人員不足であっても、共に悩み、共に考え、何ができるのか真剣に考える、その姿に患者や家族は救われるのではないかと思います。財政難であっても、人員不足であっても、行政の役割が存在することを要望します。

団体連絡先 特定非営利活動法人 滋賀県難病連絡協議会
〒520-0044 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館 別館 2 階
TEL/FAX 077-510-0703 E-MAIL siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp

地域団体名 京都難病団体連絡協議会

【対象地域】... 京都府

加盟団体名

京都IBD友の会	全国膠原病友の会京都支部
京都肝炎友の会	全国多発性硬化症友の会関西支部
京都腎臓病患者協議会	全国パーキンソン病友の会京都府支部
京都スモンの会	全国筋無力症友の会京都支部
京都わらび会（稀少難病友の会）	ベーチェット病友の会京都
日本てんかん協会京都府支部	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）
日本リウマチ友の会京都支部	宇治難病患者連絡会
日本網膜色素変性症協会京都支部	

主な要望事項・事例等

- ・医療保険制度の連続改悪に反対します。
- ・長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
- ・特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡充してください。
- ・療養病床の削減に反対します。
- ・在宅療養の環境を整備してください。
- ・医療被害・薬害救済制度を確立してください。
- ・医師・看護師不足の解消に努めてください。
- ・就労・所得保障制度の確立をお願いします。
- ・障害者自立支援法による応益負担を撤廃してください。
- ・医療格差を無くし、誰もが安心して医療を受けられる社会を望みます。

団体連絡先 京都難病団体連絡協議会

〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下ル 京都社会福祉会館 4 F

TEL/FAX 075-822-2691

URL <http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/>

地域団体名 特定非営利活動法人 大阪難病連

【対象地域】... 大阪府

加盟団体（疾患）

大阪腎臓病患者協議会 / ベーチェット病友の会大阪府支部 / 全国パーキンソン病友の会大阪府支部 / 全国筋無力症友の会大阪支部 / 全国心臓病の子どもを守る会・心友会大阪支部 / 大阪IBD / 大阪血液難病友の会 / 大阪肝臓友の会 / 近畿つぼみの会 / 大阪後縦帯骨化症友の会 / 大阪ヘモフィリア友の会 / 全国膠原病友の会大阪支部 / 低肺機能グループ大阪在宅療養者の会 / もやの会 / 胆道閉鎖症の子どもを守る会大阪支部 / 大阪自閉症児親の会 / 日本ALS協会近畿ブロック / 大阪なるこ会 / 低身長の子どもの持つ親の会 / 難病全身性末梢神経障害の会 / NPO 法人サン・クラブ（脳脊髄液減少症） / （社）日本てんかん協会大阪府支部 / 堺難病患者・家族連絡会 / 吹田難病者連絡会 / 寝屋川難病連絡会 / 松原難病連絡会 / 東大阪難病者連絡会 / 八尾難病者連絡会 / 羽曳野難病連絡会 / 豊中難病患者連絡会 / 河内長野難病連絡協議会

主な要望事項・事例等

1. 難病相談・支援センターに財政的な拡充を

難病患者は年々増え続けており、治療法が未確立で、精神的にも経済的にも不安定な状況におかれている難病患者にとって、当事者と相談できる公的な難病相談機関であるセンターの果たす役割は一層重要なものになってきています。年々、深刻になる相談に充分に応えるためには、支援相談員が精神的なゆとりを持って、相談支援に応えられるようにしなければなりません。

それには、センター機能が充分に果たせる“施設”“人材”の確保が必要です。ぜひ、財政的な拡充を行っていただきますよう要望いたします。

2. 医療費助成の超過負担の解消を

特定疾患の医療費助成の経費負担は、国と都道府県が2分の1ずつとなっていますが、現状は国の負担が3割で、都道府県が7割の超過負担をしています。

このことは、都道府県の難病対策の圧迫にもつながります。ぜひ、本来の負担に戻していただきますよう要望いたします。

団体連絡先 NPO法人大阪難病連

〒553-0006 大阪府大阪市福島区吉野 4-29-20 大阪NPOプラザ203

TEL 06-6463-2388 / FAX 06-6463-2298

E-MAIL nanren@vesta.ocn.ne.jp URL: <http://www15.ocn.ne.jp/~nanren72/>

地域団体名 兵庫県難病団体連絡協議会

加盟団体（疾患）

全国心臓病の子どもを守る会兵庫県支部 兵庫県「腎炎・ネフローゼ児」を守る会 肝炎友の会 (社)日本リウマチ友の会兵庫支部 ベーチェット病友の会 NPO法人兵庫県腎友会 全国膠原病友の会 全国筋無力症友の会 兵庫ヘモフィリア友の会 胆道閉鎖症の子どもを守る会兵庫支部 全国パーキンソン病友の会兵庫県支部 日本てんかん協会兵庫県支部 あじさいの会（稀少難病患者の会） 潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 もやもや病の患者と家族の会 近畿つぼみの会兵庫支部（小児糖尿病の会）

主な要望事項・事例等

1. 特定疾患治療研究事業の財源を国と県で折半に
2. 特定疾患治療研究事業が安定的な制度としての法制化を
3. 難病対策基本法の制定を
4. 災害時の難病患者支援
5. 特定疾患治療研究事業、更新手続きの簡素化と診断書提出の緩和
6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の拡充と20才以降の患者に対する公費負担制度
7. 介護保険制度の介護者低く認定されがちで、今までの生活維持不可
8. 障害者の雇用促進
9. 自立支援医療の定率1割負担の見直しと法施行前の応能負担に
10. 院内学級の転籍転籍を容易に
11. 入院期間にかかわらず入院の子どもの学習に空白が生じないように、教育の場の保障

団体連絡先 兵庫県難病団体連絡協議会

〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11-1-513-1

TEL 078-322-1878 E-MAIL hyonanre@sanyonet.ne.jp URL <http://www.sanyonet.jp/~hyonanre/>

地域団体名 NPO法人奈良難病連

【対象地域】... 奈良県

加盟団体（疾患）

(社)日本リウマチ友の会奈良支部	全国膠原病友の会奈良支部
日本網膜色素変性症協会奈良県支部	奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク Nara Friends
ほっとMS（多発性硬化症交流会）	血友病友の会（個人会員）
稀少難病（個人会員）	全身性後韌帯骨化症（個人会員）
全国心臓病の子どもを守る会奈良県支部（個人会員）	

関連団体
奈良県腎臓病患者連絡協議会

主な要望事項・事例等

要 望 書

1. 難病患者ゆえに受診を断られたり、急病の際受け入れを拒否されたり、主治医の出勤するまで放置されたという例もあるので、難病患者の拠点病院・協力病院の設定および認定をしてください。
2. 自然災害・人的災害の少なくない状況の中で、「災害時の在宅難病患者の支援のための構想・対策」を早急に立案して公表してください。
3. 病気をもちながらも自分や家族の生活のために働かざるを得ない難病患者・長期慢性疾患患者の就労のために積極的・具体的に取りくんでください。
4. 奈良難病連加盟の疾病団体の中で、会員が少ない団体が多いため、個々の団体並びに難病連の運営が経済的に非常にむずかしいのです。
県より難病連への助成金も、県の財政事情から毎年減額されております。
私たち奈良難病連の活動に何等かの援助をお考えください。

（以上）

< 付記 >

共通要望書に含まれていないものを挙げました。

団体連絡先 NPO法人奈良難病連 理事長 蜂谷あさ子

〒630-8001 奈良市法華寺町 265-8 白樺ハイツ大宮 106号室 TEL/FAX 0742-35-6707

地域団体名 和歌山県難病団体連絡協議会

【対象地域】... 和歌山県

加盟団体（疾患）

<地域加盟>

新宮東牟婁難病団体連絡協議会 桃山患者家族協議会 握手の会（伊都地方患者会）
和歌山市難病患者家族交流会 那賀地方患者家族会きほく

<患者会加盟>

胆道閉鎖症の子供を守る会和歌山支部 日本リウマチ友の会和歌山支部 全国パーキンソン病友の会県支部 日本網膜色素変性症協会和歌山県支部 心臓病の子どもを守る会和歌山県支部 近畿つばみの会和歌山県支部 ワークショップフラット 先天性四肢障害児父母の会和歌山支部 肝臓病友の会和歌山県支部 暖流会（脳卒中友の会県支部） 筋無力症友の会県連絡会 ひこばえ（血液疾患患者家族の会） 多発性硬化症友の会 ベーチェット病友の会 スモンの会 県支部 腎友会（協力団体）

主な要望事項・事例等

難病対策予算の拡大・県負担軽減措置の実施をお願いします。

特定疾患更新時の診断書は3年毎に戻してください。

難病について小児から大人へスムーズに移行できる、成育医療の
確立を急いでください。

難病患者にも身体障害者福祉法を適用して下さい。

団体連絡先

和歌山県難病団体連絡協議会

〒649-6612 和歌山県紀の川市北涌 371

TEL/FAX 0736-75-4413

地域団体名 岡山県難病団体連絡協議会

【対象地域】... 岡山県

加盟団体（疾患）

NPO法人岡山県腎協

ベテット病友の会岡山県支部

岡山低肺友の会

全国膠原病友の会岡山県支部

岡山県パーキンソン病友の会

その他

主な要望事項・事例等

岡山県への要望事項

1、 附帯療養費支給の継続

単県事業である附帯療養費支給が、事業の見直しで平成20年度に廃止を告げられている。このほかにも難病対策事業が財政悪化を理由に縮減されつつあるので、国の助成によって単県事業を含む難病対策事業が後退しないようにして欲しい。

2、 特定疾患治療研究事業の対象疾患の削減をしないでほしい。

原因が究明され根本治療が確立されるまで、今ある対象疾病を除外しないよう、又、審査基準を現行よりも厳しくしないよう、国に強く要望してほしい。

3、 難病相談・支援センター事業を患者ニーズに沿った難病相談・支援活動の拠点にしてください。

団体連絡先 岡山県難病団体連絡協議会 会長 矢北 強

〒708-0843 津山市国分寺 126-11 第22ASKコーポ 205号 TEL 0868-21-1957

地域団体名 とくしま難病支援ネットワーク

加盟団体 11団体

- ・ あすなる（重症筋無力症患者家族の会）・WithSUN（クローン病患者交流会）
- ・ 徳島多発性硬化症友の会 ・ 日本ALS協会徳島県支部
- ・ 日本網膜色素変性症協会徳島支部 ・（社）日本リウマチ友の会徳島支部
- ・ 徳島肝炎の会 ・ 徳島潰瘍性大腸炎友の会
- ・ 徳島乾癬患者友の会 ・ 膠原病友の会（ひまわりの会）
- ・ 山茶花の会（再生不良性貧血症の患者と家族の会）

主な要望事項・事例等

1. 中途視覚障害者の復職や就労継続時において、職場における視覚障害者支援器具導入の制度化の実現を要望します。（特に行政機関）

中途視覚障害者は拡大読書機や音声パソコン等の支援器具を利用すれば、それまでの経験や知識を生かして就労継続が可能であります。そのような場合、支援機器を自己負担で用意しなければならない。本人の要望に対し、無理である（三好市）、拡大読書機はめがねと同等の物で本人が用意する物（教育委員会）などの回答があった。

2. 難病相談支援センターのより一層の充実を要望します。

現状での徳島県の難病相談支援センターは、県健康増進課内に設置されておりますが予算が付されていず、担当者も兼務で利用度が過度に低い。

当会と県との懇談において、難病相談支援センターは全県的に各地の保健所の機能を活用して十分に機能していると県は主張するが、保健所の機能は特に増強されている訳でもなく、保健所職員の実務が増えただけ、就労支援の相談などには対応は困難であろう。難病相談支援センターの活動や難病患者に対する支援策等をメディアを通じ広く広報し、ポジティブに活動してもらいたいものです。

団体連絡先

とくしま難病支援ネットワーク

〒 771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実 35-9

TEL/FAX088-692-0016 E-MAILsun8015@mxi.netwave.or.jp

URL <http://wwwi.netwave.or.jp/%7Esun-8015/>

地域団体名 香川県難病患者・家族団体連絡協議会

【対象地域】...香川県

加盟団体（疾患）

香川県患者自治会連合会	社団法人香川県腎臓病協議会
全国心臓病の子どもを守る会香川支部	香川O P L L友の会（後縦靭帯骨化症）
香川県肝臓友の会	重症筋無力症部会
香川パーキンソン病友の会	クローン病・潰瘍性大腸炎部会
香川県膠原病友の会	C D Iの会香川支部部会
R A希望の会（リウマチ）	ネフローゼ部会
香川O 2の会（低肺機能）	香川色変友の会（網膜色素変性症）
	ひまわりの会（個人会員）

主な要望事項・事例等

- 1．重度心身障害者等医療費助成制度に対する継続の維持、糖尿病腎症に対する早期発見、早期治療の推進をしてください。
- 2．腎疾患総合対策の確立と高齢者対策の充実を図ってください。
- 3．特定疾患治療研究事業にかかる医療費の公費負担について、昨年、その対象となっているパーキンソン病などの軽症者を、公費負担の対象から外そうという動きがありました。が、今後も従来どおり、この制度を継続実施されるよう、予算措置等をお願いします。
- 4．難治性疾患克服研究事業の対象となっている進行性核上性麻痺の中の非定型例の疾患と言われている「純粹無動症」についても、積極的に治療研究を進めていただくようお願いします。
- 5．身体障害者手帳を持っているリウマチ患者の医療費無料化と、介護保険料の引き下げをお願いします。
- 6．リウマチ患者に自助具の無料貸し出しをお願いします。
- 7．長期の療養を強いられる肝炎患者の生活支援のため、障害年金の認定基準の緩和による支給対象の拡大と、肝障害を「身体障害者福祉法」の内部障害の対象にしてください。
- 8．「下垂体機能障害」と「線維筋痛症」を難病・特定疾患に指定してください。
- 9．すべての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。
- 10．ウィルス肝炎患者・感染者（キャリア）救済と感染被害拡大を防止するための肝炎総合対策を至急確立してください。
- 11．後期高齢者医療制度が平成 20 年 4 月から始まりますが、患者負担にならないようにしてください。

団体連絡先 香川県難病患者・家族団体連絡協議会

〒760-0068 高松市松島町 2-11-3（田中方） TEL/FAX 087-831-4976

E-MAIL kananren@trust.ocn.ne.jp

地域団体名 NPO 高知県難病団体連絡協議会

【対象地域】...高知県全域

加盟団体（疾患）

高知県腎臓病患者友の会・日本リウマチ友の会高知県支部・全国パーキンソン病友の会高知県支部
 全国心臓病の子どもを守る会高知県支部・全国心臓病者友の会高知県支部・全国筋無力症友の会高知
 連絡会・高知県スモンの会・日本オストミー協会高知県支部・森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会高知
 県本部・日本 ALS 協会高知県支部・高知県腎移植者友の会・高知県低肺機能グループ O2 会・高知レッ
 クリングハウゼン病友の会・全国膠原病友の会高知県支部・びわの会（希少難病や患者会の結成されて
 ない方の集まり）・高知県後縦靭帯骨化症友の会・もやもや病の会「高知県患者同盟・一喜会（ガン患者
 の会）および高知県炎症性腸疾患患者友の会」・NPO 未加入

主な要望事項・事例等

地元選出の国会議員に挨拶に行っても、難病を知らない人が多すぎる。自立支援法も知らない議員がいた。情けないことである。自分の名誉のためではなく、本当に患者家族のためにしっかりと勉強をして貰いたい。

難病患者の持つ特定疾患受給者証では、身体障害者手帳並のサービスが受けられない。住宅入居困難者や合併症に悩む患者もあり、身体障害者手帳に準ずる扱いをして貰いたい。

残念ながら高知県においても医師数の減少に加え、医療ミス発生が見られる。ノーと言える看護師の養成を目指し、くだらない事故で人命を落とすことがないように肝に銘じて医療を行って欲しい。

市民病院と県立病院合併で医療センターが出来たが、医師不足による診療科の廃止も懸念されている。病病連携・病診連携がうたい文句だが、もっと小回りが利いて、町医者にこそ専門性と信頼が必要とされているのではないだろうか。

専門病院も少なく重症患者はどうしても県外に出ざるを得ない。地域完結型というのは高知県完結でなく、四国島内完結だという意見の医師もいるが、病人を抱えて家族が離ればなれになることは大変な苦痛を伴う。また飛行機で遺体を運ぶ例も多々あるが、やはり地元完結型の病院に成長するよう行政からの指導も望まれる。

難病患者の就職は非常に難しく、障害者のように見返りのないものを紹介できないという担当者もいる。健常者が途中で障害者になった場合も多くそれをカウントして就業率を述べる行政だが、それでは若い難病患者や障害者の就職は救われない。

団体連絡先 NPO 高知県難病団体連絡協議会

〒780-0803 高知市弥生町7-8 TEL 088-885-1053 / FAX 088-885-1052

E-MAIL kounanren@aurora.ocn.jp URL <http://www9.ocn.ne.jp/~yayoi7-8/>

地域団体名

福岡県難病団体連絡会

【対象地域】...

福岡県

加盟団体（疾患）

- ・ 全国筋無力症友の会福岡県支部
 - ・ (社)日本筋ジストロフィー協会福岡県支部
 - ・ 全国心臓病の子どもを守る会福岡県支部
 - ・ 福岡県腎臓病患者連絡協議会
 - ・ 九州肝臓友の会
 - ・ 福岡県特発性大腿骨頭壊死症友の会
 - ・ 低身長の子どもの持つ親の会（伸びのび会）
 - ・ 全国パーキンソン病友の会福岡県支部
 - ・ 福岡県呼吸不全友の会（ホットの会）
 - ・ 全国膠原病友の会福岡県支部
 - ・ 福岡 I B D 友の会
 - ・ 魚鱗癬（ぎょりんせん）の会
 - ・ 福岡県脊髄小脳変性症（SCD）友の会
 - ・ アトム（HAM患者）の会福岡県支部
- 福岡県支部

主な要望事項・事例等

福岡県難病団体連絡会特別施策事項

昨年末の特定疾患治療研究事業の公費負担一部見直しにあたり、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病については、平成 18 年 12 月 15 日付の政権与党である自由民主党政務調査会、厚生労働部会及び公明党政務調査会、厚生労働部会による決議において「現在、事業の対象と成っているものに対し、医療の継続が図られるような措置を講ずる」、「今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずる」とこととされた事は周知のところであるが、患者会としては依然として不安をぬぐいきれない。

今回、自由民主党難病対策議員連盟下で立ち上がったパーキンソン病ワーキンググループに関して、全国パーキンソン病友の会が取り組んでいる各地出身の自民党国会議員に対してのパーキンソン病WG加入勧奨を、福岡県難病団体連絡会も積極的に行うことを決定した。先日も全国パーキンソン病友の会福岡県支部長徳永武重氏と福難連事務局長橋本誠氏が、福岡県選出の自由民主党国会議員山崎拓先生・太田誠一先生・渡辺具能先生・松山政司先生の事務所をお願いの訪問をしたところである。

団体連絡先

福岡県難病団体連絡会

〒810-0072 福岡市中央区長浜2丁目4番118番

TEL:092-751-210 FAX: 092-751-2170 E-MAIL f-nanrenn@m9.dion.ne.jp

地域団体名 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

【対象地域】...佐賀県全域及び他県

加盟団体（疾患）

【対象疾患】難治性疾患克服治療研究事業の対象123疾患、長期慢性疾患、
小児慢性治療研究事業対象疾患、その他障害をお持ちの方及び家族

【加盟団体】

日本てんかん協会佐賀県支部、全国膠原病友の会佐賀県支部、全国パーキンソン病友の会佐賀県支部、
佐賀県ALS患者・家族会、佐賀IBD縁笑会、特定非営利活動法人DMユース佐賀、
医療法人ひらまつ病院、医療法人古賀医院、佐賀県看護協会訪問看護ステーション、
佐賀県腎臓病患者連絡協議会、佐賀県腎友会通院介護支援センター

要望事項 就労支援に関する予算措置を、制度化してください。

佐賀県難病相談支援センター指定管理者である、佐賀県難病支援ネットワークは、2006年12月より、高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター社会的支援部門の委託を受け、難病患者の就業モデル事業に先駆的に取り組み、多くの成果を上げてきましたが、2007年3月を持って就業モデル事業が終わり、その後の就業支援の継続が出来ない状況に追い込まれているところです。

当法人が行ってきた、難病患者の就業支援は、わが国においても先駆的な取り組みであり、ハローワークや医療機関等の関係機関との連携や企業とのかかわり等を積み重ね、今後も難病患者への就業支援を行なう上で、不可欠な事例と成果を蓄積してきました。

また、就業支援モデル事業の取り組みは、多くの難病相談・支援センターで、なされることがベストであり、国の施策に繁栄され、いたるところで難病患者への就業支援がなされていく過程でのひとつの試金石になると考えています。

しかしながら、現在の国の予算措置では、国が2分の1県が2分の1の予算措置としているため、県の財政が悪化している地域では、その予算獲得にはいたらないところがあり、地域格差が広がるのではと不安を抱いています。患者のために一生懸命就業支援事業に取り組んでいるところに、予算措置がなされないことは、あってはならないと強く思うところです。

そこで、難病患者に対する就労支援を行ないたいと希望しているすべての難病相談支援センターに対して、国も県も義務的に予算措置を講じる制度にしてください。

団体連絡先 特定非営利活動法人佐賀県難病支援ネットワーク

〒840-0814 佐賀市成章町5-2 佐賀県難病相談・支援センター 指定管理者佐賀県難病支援ネットワーク

TEL/FAX 0952-27-0855 メールアドレス sagapref-nanbyo@b1.bunbun.ne.jp

地域団体名 (NPO) 長崎県難病連絡協議会

【対象地域】... 長崎県

加盟団体（疾患）

長崎県腎臓病患者連絡協議会	全国パーキンソン病友の会長崎県支部
全国膠原病友の会長崎県支部	日本リウマチ友の会長崎県支部
チョウチョウ会	網膜色素変性症患者と家族の会「シーボルト会」
ベーチェット病友の会長崎県支部	長崎・佐賀HAM患者会「ひまわり」
脊髄小脳変性症患者・家族の会「アジサイ会」	idm.21（型糖尿病）長崎県支部
長崎肝友会（C型肝炎）	ほほえみ長崎

主な要望事項・事例等

【難病患者の医療福祉に関する要望】

- 1．特定疾患の医療費制度による薬の院外処方の方費負担が一部自己負担になること。
- 2．特定疾患の軽快者の判定基準の引き上げ。
- 3．特定疾患の重度患者の一部自己負担の開始。
- 4．特定疾患の医療制度による公費負担の値上げ。

以上のことは、患者の療養生活において受診を抑制し、病気を悪化させ、経済的・肉体的・精神的な負担を患者に強いることになり、大きな問題です。

私たち難病患者・長期慢性疾患患者が求めているものは、患者本位の医療の実現、難病の原因究明・治療法の早期解明などであり、具体化されていないのが現状です。

患者の生きる権利、生活を守り、国民皆保険制度を守るためにも、真に患者本位の医療改革制度の再構築を求めることを要望します。

【全国膠原病友の会長崎県支部の要望】

私たち難病患者にとって、自己の病気治療・療養は、生活には欠かせないものです。病気で就労につくことが難しく経済的に負担を抱えている患者にとっては、毎月の通院に要する医療費さえ、かなりの負担となっています。そして、国の難病対策による「重症」認定、「軽快者」の判定、所得制限による医療費の自己負担制などにより、私たちの経済的な負担は年々増えているのが現状です。「5万人を超えている疾患を難病指定から削除する」という、患者数のみからの難病指定からの切り捨て問題などへの不安も大きく、「国の財政削減策」ばかりが具体的内容となっている法案に大きな疑問をもっています。

患者の生きる権利や生活を守るためにも、病気の原因究明・治療法の早期解明など、患者本位の医療の実現を具体化していただくよう、ここに要望いたします。

団体連絡先 (NPO) 長崎県難病連絡協議会

〒852-8104 長崎市茂里町3番24号 TEL 095-846-8620/FAX 095-846-8607

E-MAil nagasaki-nanbyou@star.ocn.ne.jp

地域団体名 (NPO)大分県難病患者団体連絡協議会

【対象地域】...大分県

加盟団体（疾患）

大分県腎臓病協議会
日本リウマチ友の会大分県支部
全国膠原病友の会大分県支部
大分ヘモフィリア友の会
日本筋ジストロフィー協会大分県支部

主な要望事項・事例等

統一要望事項

大分県難病連は活動の一部として医療・福祉制度に関わる諸問題について大分県の担当所管と患者当事者による直接、質疑応答の形による意見交換会を毎年実施しております。

平成 19 年度は新潟中越沖地震や九州西方沖地震等の発生に伴い、防災に対する危機感が患者会等で問題化してきました。大分県も中心市街地に大きな活断層のあることを発表しており、何時地震が起きてもおかしくないとの見解を発表したところであります。

現在、国・県単位では防災計画を作成し、大規模な防災訓練等が行われていることは報道等で承知しているところでありますが、一般健常者とは異なる人工呼吸器などを必要とする特殊な環境にある「難病患者や長期慢性患者等」に対する防災対策は策定されていないのが現実のところであります。

去る平成 19 年 10 月 2 日、大分県難病連（各加盟団体、患者当事者）と大分県福祉保健部「防災危機管理課、健康対策課（疾病対策・危機管理班）と意見交換を実施したところでありますが、疾病患者の特殊性等について県の防災危機管理官や疾病対策課等の認識がまったくなく、この意見交換会によって難病患者や長期慢性患者等に対する防災対策（計画）を様々な関係分野を交えて防災対策委員会の設置することとしたい旨の回答がありました。

難病患者や長期慢性患者に対する防災対策については当県に限ったことではないと思います。実行力のある防災対策にするには、国の指導力と予算措置は欠かせないものであり、疾病患者の特殊性を調査し、それに対応できるしっかりとした防災対策を要望するものであります。

地方自治体においては、財政難を楯に、この防災対策に難色を示しており、何時、どこでも起こりえる大規模災害に対して、国を中心とした救急医療体制の確立を強く要望いたします。

団体連絡先 NPO 法人大分県難病患者団体連絡協議会

〒870-0938 大分市今津留 3-4-25 田原ビル 1 階

TEL 097-535-8755 / FAX 097-535-8750 E-MAIL oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp

地域団体名 宮崎県難病団体連絡協議会

【対象地域】... 宮崎県内

加盟団体（疾患）

宮崎県腎臓病患者連絡協議会（透析患者会）	宮崎県ヘモフィリア友の会
宮崎県腎炎ネフローゼ児を守る会	日本てんかん協会宮崎県支部
全国心臓病の子供を守る会宮崎県支部	日本ALS協会宮崎県支部
社団法人 日本リウマチ友の会宮崎支部	IBDネットワーク宮崎友の会
全国パーキンソン病友の会宮崎県支部	

主な要望事項・事例等

1．特定疾患治療研究事業の地方自治体超過負担の解消

平成18年度宮崎県の超過負担額、約1億7千万円。
これが解消されると県独自の難病対策に取り組めるから。

2．難病相談・支援センターの充実

県の臨時職員と同一の賃金ペースで予算化されており、昇級もない。
人件費の大幅増をしないと志気と意欲の低下を招く。
民間資金の活用を計ろうとしているが導入は経験と実績不足で困難。
基盤整備を含めて他の障害者団体並みの2,500万円が必要。

3．海外での心臓移植のための基金の設立

宮崎県内外で協力を含めて、ここ3年間で5例。
民間での移植費用集めは限界。
公的機関で基金の設立を。

団体連絡先 宮崎県難病団体連絡協議会 会長 首藤正一

〒883-0035 宮崎県日向市春原町2-9

TEL/FAX (0982)53-1459

地域団体名 国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

【対象地域】... 東京都国分寺市

加盟団体（疾患）の説明

いろいろな疾病からなる難病者(児)と家族、彼等を支える市民が集まり、交流や学習の場等を通して、互いに理解を深め親睦を図りながら、難病者の医療と福祉の向上に努めています。当会創立 15 周年を経た今、90 名の小さな会ですが、難病者が安心して生活が送れるようにと、全国の皆さんと共に声を大きくして行動したいと思います。

主な要望事項・事例等

1. 難病で苦しむ者と家族にとって、何よりも国にお願いしたいことは、**難病の原因究明と治療法の早期確立**です。私達が今生きているうちに、早く原因究明と治療法が解明できないと、日々命が一刻一刻と削られていっているのです。

この難病患者と家族にとっての重要な問題がなかなか進まない理由には、国の研究費用が足りないからではないかと思えます。現在の研究事業と医療・福祉がない交ぜの分かりにくい制度、難病対策予算の枠配分の中で取り合い競走のようなやりかたでは、いつまでたっても、難病の原因究明、治療法の解明は進展しません。**もっと、研究のための予算を増やすことを切望します。**

現在、新しい難病が難病対策の対象になかなか入れられない状況があります。身体的精神的苦しみや、経済的負担の重さなどに苦悩の日々を送っている同じ難病者でありながら、公費負担の対象から除外されるなど、不条理に疑問と怒りを禁じ得ません。**仮称「難病（対策）基本法」のような法の制定を望みます。**難病の法律があることによって、以上の問題も解決でき、なおかつ難病者が公平で平等な社会扶助を享受できるのではないのでしょうか。

2. **医療制度・診療報酬制度の見なおしを望みます。**

難病を起因としていくつもの病気をもつ当会の会員は、昨年救急車で運ばれ、緊急手術～ICU～1ヵ月で転院、その後病院を転々として現在も入院加療中です。また、難病治療や検査のため入院しても、すぐさま「次の入院先や施設をさがしてください!」という医師。難病になったショックや苦しみに追い討ちをかけるようなこの冷酷ともいえる態度は、今の制度がそうさせているのだと思えます。

このような、安心して十分な入院療養もできない難病者や、たらい回しにされる医療難民を生み出す医療制度と、診療報酬制度を適正な制度に直してください。

国は、第一に国民の命を大事にする政策を確立してください!

3. 難病医療費助成申請書の更新は、2～3年に一度にし、診断書手数料は国が助成してください。現在は毎年更新をしなくては医療券が失効します。これに係る人件費、通信費は莫大であり、本当にそれに見合って、毎年難病者の更新が必要なのでしょうか。そのために私達も毎年医師の診断書(臨床調査個人票)を提出しなくてはならず、その費用と身体的疲労は難病に罹っている者にとって大変な負担です。

更新期間を長くし、診断書手数料の補助を是非お願いします。

4. 仮称「難病生活支援センター」を作ってください。

障害者のためのセンターはよくありますが、難病当事者が気軽に集まり、情報交換・意見交換・勉強会などができるようなセンター。難病者への保健指導や最新医療情報・治験評価情報等が手に入るようなセンター。難病者の就労支援もできるような総合的なセンターを、国は都道府県・市町村レベルで設置するよう方向付けをしてください。

団体連絡先 国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会 会長 古畑 千を里

〒185-0003 東京都国分寺市戸倉 3-3-2 TEL/FAX 042-325-7644

地域別参加団体（連絡先のみ）

団体連絡先 青森県難病団体等連絡協議会

〒038 - 1331 青森県南津軽郡浪岡町女鹿沢平野 155 社団法人 岩木憩の家 内
TEL/FAX 0172 - 62 - 5514

団体連絡先 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会

〒981 - 0915 仙台市青葉区通町 1 - 6 - 9 通町分庁舎 TEL 022(718)3090 / FAX 022(275)6360
E - MAIL mpc.sendai@cyber.ocn.ne.jp URL <http://www18.ocn.ne.jp/~miyagi-p/>

団体連絡先 山形県難病等団体連絡協議会

〒990 - 0021 山形市小白川町 2 - 3 - 30 県小白川庁舎 1 F 山形県難病相談支援センター内
TEL 090 - 2986 - 9590 川越 / FAX 023 - 625 - 3184 URL <http://www3.ic-net.or.jp/~kennanren/>

団体連絡先 茨城県難病団体連絡協議会

〒310 - 0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館内
TEL/FAX 029 - 244 - 4535

団体連絡先 群馬県難病団体連絡協議会

〒371 - 0843 前橋市新前橋町 13 - 12 群馬県社会福祉総合センター 4 F TEL/FAX 027 - 255 - 0035
E - MAIL g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp URL <http://www5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/>

団体連絡先 (NPO)東京難病団体連絡協議会

〒112 - 0012 東京都文京区大塚 4 - 21 - 5 TEL 03 - 3943 - 0020 / FAX 03 - 3943 - 4051
E - MAIL info@tounanren.org URL <http://www.tounanren.org/>

団体連絡先 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会

〒221 - 0834 横浜市神奈川区台町 16 - 1 ソレイユ台町 401
TEL/FAX 045 - 314 - 6771

団体連絡先 新潟県患者・家族団体協議会

〒950 - 8151 新潟市浜浦町 1 - 72 - 1 鈴木方 TEL/FAX 025 - 266 - 9276

団体連絡先 長野県難病患者連絡協議会

〒399 - 0425 上伊那郡辰野町樋口 463 - 5 有坂方
TEL 0266 - 43 - 2022 / FAX 0266 - 43 - 0105

団体連絡先 岐阜県難病団体連絡協議会

〒500-8881 岐阜市青柳町 5-2-4 TEL/FAX 058-253-6864

E-MAIL gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp URL <http://www.gifunanbyo.org/explain.html>

団体連絡先 広島難病団体連絡協議会

〒730-0013 広島市中区八丁堀 1-23 ヴェル八丁堀 515 号 TEL 082-227-7834 / FAX 082-227-7841

E-MAIL nanren@ms5.megaegg.ne.jp URL <http://www.hiroshima-cdas.or.jp/home/kanyuu/nanrenmeibo.htm>

団体連絡先 愛媛県難病等団体連絡協議会

〒790-0067 松山市大手町 1-3-9 愛媛県腎協内

TEL/FAX 089-941-5251

団体連絡先 熊本県難病団体連絡協議会

〒862-0901 熊本市東町 4-11-1 熊本県健康センター 3F

TEL 096-331-0555 / FAX 096-369-3080

団体連絡先 (NPO) 鹿児島県難病・障害者連絡協議会

〒891-0144 鹿児島市下福元町 5386-3 清藤方

TEL 099-261-4900 / FAX 099-261-4902

全国大行動参加団体一覧(2007年12月2日現在)

< 疾病別団体 > 38団体

IBDネットワーク
愛知ALS患者、家族・希望の会
1型糖尿病(IDDM)全国インターネット患者会 iddm.21
下垂体患者の会
CTDサポーターズ協議会
シャルコー・マリー・トゥース病友の会(準備会)
小児脳腫瘍の会
スモンの会全国連絡協議会
(NPO)線維筋痛症友の会
全国筋無力症友の会
全国膠原病友の会
全国交通労働災害対策協議会
全国CIDPサポートグループ
全国色素性乾皮症(XP)連絡会
全国心臓病の子どもを守る会
(社)全国腎臓病協議会
全国脊髄小脳変性症友の会
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
全国多発性硬化症友の会
全国低肺機能者団体協議会
全国パーキンソン病友の会
胆道閉鎖症の子どもを守る会
中枢性尿崩症の会
つくしの会
(NPO)日本IDDMネットワーク
日本ALS協会
日本エーラスダロス症候群協会
(社)日本オストミー協会
日本患者同盟
日本肝臓病患者団体協議会
日本喘息患者会連絡会
(財)日本ダウン症協会
(社)日本てんかん協会
日本ブラダー・ウィリー症候群協会
日本マルファン協会
腹膜偽粘液腫患者支援の会
ベーチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会

< 地域別団体 > 40団体

(財)北海道難病連
青森県難病団体等連絡協議会
岩手県難病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(NPO)東京難病団体連絡協議会
(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
山梨県患者・家族団体協議会
長野県難病患者連絡協議会
岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
京都難病団体連絡協議会
(NPO)大阪難病連
兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
岡山県難病団体連絡協議会
広島難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
香川県難病連
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会
福岡県難病団体連絡会
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本県難病団体連絡協議会
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会

2007.12.2 - 3

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患

「患者・家族の声を」全国大行動実行委員会

<事務局>

東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F

日本難病・疾病団体協議会(JPA)内

TEL 03-5940-0182 FAX 03-5395-2833