
>>>

JPA事務局ニュース <No.91> 2013年4月10日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)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
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

前回以降、2か月以上のご無沙汰でした。申し訳ありませんでした。

JPAも幹事会を終えて、5月の総会にむけて活動の総括と来年度の方針を練り上げる時期となりました。加盟団体のみなさんには、後日、総会議案をお届けします。今年度は難病対策の法制化がいよいよ具体化される年になります。みんなの力でよりよいものになるよう、がんばりましょう。

☆4月から障害者総合支援法施行

身体障害者手帳を持たない「難病等」の人たちにも障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの申請ができるようになりました。

対象疾患は暫定的に当面の間、これまでの「難病患者等居宅生活支援事業」の対象になっていた130疾患+関節リウマチになります。

市町村では障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患一覧表を配布していますが、この新法における130疾患と旧事業の130疾患+関節リウマチでは、疾患名の整理・読み替えなどが行われていますので注意しましょう。

対象疾患の対応表は、難病情報センターのホームページに掲載されています。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/3366>

疾患名は、市町村の窓口で診断書など(56疾患の人たちは特定疾患受給者証、同登録者証でも可)で確認することになっています。医師会にはこの新旧の読み替えについて、なるべく新疾患名で診断書を書くように厚労省から依頼はしているようですが、施行時の混乱が心配されます。

審査会委員や認定調査員に向けてのマニュアルにはこの対応表が出ていますが、マニュアルを全ての市町村に常備するまでには至っていないと思いますので、患者自身がこの対応表をもって窓口に行くなどの工夫も必要かもしれません。

受けられる支援の内容も、福祉制度全般ではなく、障害者総合支援法における障害福

社サービスに限られていますので、あらかじめ制度のしくみや内容などをよく知ってから申請に行くことをおすすめします。

障害者総合支援法（厚生労働省ホームページより）

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai-shahukushi/sougoushien/

☆再生医療の名を名乗り、自由診療による安全性の確認できていない治療を行う医療機関に注意！

大阪市は4月1日、「大阪再生医療センター」と広告して自由診療を行っていた医療法人に対して、口頭で是正指導をしました。

厚生労働省は8日に行われた再生医療の安全性確保と推進に関する専門委員会で、全国のこれらの再生医療まがいの自由診療を行う医療機関に対して、医療法に基づき「再生医療」という名称を使用しないよう是正を求める方針を明らかにしました。

再生医療は、現在治療法のないなかで苦しんでいる多くの難病患者にとって希望の医療であり、ぜひとも早期に臨床に応用されるよう望むものですが一方で臨床への応用には、まだ未解明なところも多く一定の時間がかかると言われています。患者の切実な思いや期待に目をつけて、あたかもこの未来の治療が目の前にあるかのように標榜して患者を集めようとする医療機関は罰則も含めた厳しい規制が必要だと思えます。

患者側も、十分に注意しましょう。

この件に関する新聞報道（毎日新聞）

<http://mainichi.jp/opinion/news/20130409ddm003040040000c.html>

<http://mainichi.jp/select/news/20130409mog00m040006000c.html>

<http://mainichi.jp/select/news/20130410ddm041040088000c.html>

☆日本小児科学会WGが「移行期医療に関する提言」（案）を公表 パブリックコメントを募集中（5月13日まで）

<http://www.jpeds.or.jp/saisin-j.html>

日本小児科学会・移行期の患者に関するワーキンググループが「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」（案）を、同学会ホームページ上に公表しました。同学会では、この提言案への意見（パブリックコメント）を募集しています。

「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」(案)(PDF)

http://www.jpeds.or.jp/saisin/saisin_130408.pdf

ご意見送付先アドレス：jps-q@mirror.ocn.ne.jp

締め切り：平成 25 年 5 月 13 日 (月)

先天性や小児期発症の疾患患者の成人期への移行問題は、難病対策委員会でも重要な課題の一つとして議論され、難病対策委員会の提言にも記載されています。

関連する疾患の患者団体や個人から、積極的な意見を届けましょう。

J P A の コ ー ナ -----*

* 加盟団体が 2 団体増えました。

- ・ 再発性多発軟骨炎 (R P) 患者会 (準加盟)
- ・ おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会) (準加盟)

以上、2 団体は 4 月 6 日に開かれた J P A 第 4 回理事会にて承認されました。これで J P A 加盟団体 (準加盟を含む) は 7 4 団体となりました。まだ J P A に加盟していない患者会の加盟を歓迎します。

加盟についてのご相談は、事務局までメールでお問い合わせください。

jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

加盟団体一覧 <http://www.nanbyo.jp/kameidantai.html>

* 協力会員、賛助会員を募集しています！

また、J P A に協力や支援をと思ったださる企業や団体、個人のみなさんには、賛助会員制度、協力会員制度があります。

ホームページより、加入ができるようになりましたので、よろしく願いいたします。

<http://www.nanbyo.jp/kyoryoku1.html>

協力会員、賛助会員のみなさんには、機関誌「J P A の仲間」や、最新情報をお届けいたします。

☆P A D M遠位型ミオパチー患者会、I B Dネットワークの2団体が、N P O
法人を取得しました。

(N P O) P A D M遠位型ミオパチー患者会

(N P O) I B Dネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病患者会）

今後ともよろしく願いいたします。

事務局長 水谷幸司