
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
 J P A 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。

J P A 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

祉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います。

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、よろしくお願いいたします。

<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）

今後ともよろしくお願いいたします。

事務局長 水谷幸司

<<<-----*

JPA事務局ニュース <No.92> 2013 年 5 月 31 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
J P A ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆厚生労働省が「難病対策に関する意見交換会」の開催をよびかけました

http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryoku/kenkou/topics/tp130531-1.html

「厚生労働省」(トップページ) → 「分野別の政策」の「健康」 → 「トピックス」

1 月 25 日に「提言」が出されました。これをふまえて厚生労働省は、現在法案作成準備に入っていると聞いていますが、その具体的な中身については、夏以降に先送りされています。

難病対策委員会も現時点では次の日程が決まっておらず、患者・家族のなかからは、法制化への期待とともに、対象疾患からはずれるのではないかと、給付水準がどのくらいになるのか、負担が増えるのは困る、症状の程度の基準がどうなるのか、などの不安や危惧する声などが出ています。

厚生労働省がこうしたかたちで患者団体からの意見を聞く機会を設けるのは、昨年の 10 月に続いて 3 回目になります。来年の通常国会にむけての法案づくりということになれば、参議院選挙後、夏以降には急ピッチで難病対策委員会も開かれて、難病新法にむけての具体的な検討が進むことが予想されます。選挙前のこの時期に開かれる意見交換会は、患者団体から意見を述べるたいへん大事な機会であるといえます。今回の意見交換会は、「提言」の発表以来、難病対策委員会も開かれないうままになっていることに対して、広く患者団体の声を聞く機会を参議院選挙前に設けてほしいとの J P A からの要望を受けて実現したものです。

締切は 6 月 1 4 日です。

過去 2 回の意見交換会にも参加してきた団体ももちろんですが、これまで参加できなかった団体も、遠くの場合には交通費がかかって大変ですが、この機会を活用して、厚生労働省に直接、意見を届けましょう。

J P Aのコーナ —————*

*** J P Aは5月26日（日）、都内で第9回（法人第3回）総会を開き、新たな年度をスタートしました。**

また翌27日（月）には総合的な難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策を求めて、約87万人分の国会請願署名をもって、院内集会を開き、衆参両院の200名以上の超党派の国会議員を通じて、署名を提出する行動を行いました。

当日の様子は、まもなくJ P Aホームページに掲載しますので、そちらをごらんください。

*** J P A加盟団体が1団体増えました。（総会前日の理事会で承認）**

◇全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会）

<http://www.fabrynet.jp/>

酵素の遺伝的欠損・活性低下により、全身に症状の出る病気で、手足の痛み、低汗症、無汗症、血管腫、腎障害、心機能障害、等々に様々な障害が起こります。会は2002年に設立され、今年10周年を迎えます。

ファブリー病は「ライソゾーム病」として特定疾患に指定されています。

この4月からの障害者総合支援法の対象疾患では「リソゾーム病」と、疾患名が読み替えられています。

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

*** 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、よろしくお願いいたします。

<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。

—————*

事務局長 水谷幸司

JPA事務局ニュース <No.93> 2013 年 6 月 26 日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者 水谷幸司(事務局長)
〒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
J P Aホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第 183 回通常国会閉会、J P A の国会請願は衆議院で採択！

参議院は首相問責決議により厚生労働委員会が流会し採否なしで閉会に

第 183 回通常国会が閉会しました。

注目された請願審議ですが、衆議院では午前 10 時から開催の厚生労働委員会で審議され、J P A 提出の「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める請願」が採択されました。あらかじめ理事懇談会にて慎重に審議したうえで、委員会では採決のみということで、委員会開催時間はわずか 5 分。請願は他に、「腎疾患総合対策の早期確立に関する請願」(全腎協)、「B 型 C 型肝炎への対策に関する請願」がそれぞれ採択されました。

参議院は請願の審議なしに閉会に 国民の請願権を軽視

参議院は、この日、野党から出された安倍首相問責決議案が参議院本会議にて審議・可決され、審議がストップしたまま閉会となりました。この結果、厚生労働委員会が流会となり、採決が行われずに事実上「廃案」となりました。参議院厚生労働委員会理事懇談会では採決する請願に J P A の請願が入っていたとの情報もありました。衆議院の例のように、5 分間で厚生労働委員会での採択ができるのに、それをしないまま閉会してしまった参議院の議会運営は、国民の請願権を軽視したものだと言わざるをえません。数年前にも同じような例がありましたが、良識の府としての院の見識を院と各党に問いたいと思います。

なお、J P A の今回の請願は、全国で集めた 86 万 7,602 筆の署名を超党派の 193 名の衆参両院国会議員に紹介議員をお願いしたものです。

政党・会派別では、自民 95、民主 43、公明 22、維新 12、共産 10、みどりの風 3、みんな・生活が各 2、新党大地・社民・国民新党・新党改革各 1、計 193 でした。

採択された請願項目は次のとおりです。

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充実を図ってください。
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大人への移行期支援の充実をはかってください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、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。

詳しくは、JPAホームページに掲載しています。

☆JPAのコーナー-----*

*協力会員、賛助会員を募集しています！

また、JPA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、よろしくお願いいたします。

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

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

-----*

JPA事務局ニュース <No.94> 2013 年 7 月 5 日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局

発行責任者 水谷幸司(事務局長)

〒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

J P A ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆(障害者総合支援法)厚労省、「障害支援区分(案)」を公表

パブリックコメントをホームページで公募(7月31日まで)

厚労省は、来年4月に改定を予定している「障害支援区分(案)」について7月1日にホームページで公開し、広く意見を公募しています。

<http://www.mhlw.go.jp/public/bosyuu/iken/p20130701-01.html>

現行の障害程度区分は、障害者自立支援法の施行時から、精神や知的障害をもつ人にとっては実態どおりの判定ができないことが指摘されており、障害者総合支援法の施行にあたって、1年後に支援区分に見直すことが規定されているものです。知的障害や精神障害と同様に、現在身体障害者福祉法の対象となっている内部障害者や難病等のある人たちなど、疾患を伴う障害者にとっても、現在の障害程度区分を含む支給決定システムは実態が反映されるものになっておらず、その抜本的な改善が待たれていました。

今回、対象に加わった難病等、慢性疾患を伴う人たちが、この基準で必要な人たちが福祉サービスを受けられるようになるのかどうか、この機会に、各疾患団体や難病連からも積極的に意見を出しましょう。J P Aにも意見を寄せてください。

☆社会保障審議会障害者部会が、2008年12月以来、4年半ぶりに開かれます。また、内閣府の障害者政策委員会も7か月ぶりに開かれるなど、参議院選挙後に向けて、重要な会議が次々に開催されます。秋以降は、難病対策委員会も開かれて、いよいよ難病新法の骨格が審議されていきます。

現在行われている参議院選挙の結果も、これらの審議に大きな影響を与えそうです。社会保障、医療、障害者・難病対策等、私たちにかかわる問題を各党がどう言っているか、しっかりと見つめることが大切です。

☆厚生労働省人事異動(7月1日付)

健康局長 佐藤敏信(前環境省環境保健部長) 矢島鉄也健康局長→辞職

疾病対策課長 田原克志(前医事課長)

山本尚子疾病対策課長→国立成育医療研究センター企画戦略室長へ異動

その他、大幅な人事異動が行われています。

厚生労働省幹部名簿 <http://www.mhlw.go.jp/kouseiroudoushou/kanbumeibo/>

☆J P Aのコーナー-----*

*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てくださる企業や団体、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。

-----*

JPA事務局ニュース <No.95> 2013 年 7 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
J P A ホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆JPA が EURORDIS と連携に関する MOU（覚書）を締結しました （2013 年 5 月 26 日） まもなく両団体のホームページ上にて同時発表します

以下、西村由希子さん（J P A 国際交流担当事務局長、PRIP Tokyo 理事）からのレポートをお伝えします。

事務局長 水谷幸司

JPA が EURORDIS と連携に関する MOU（覚書）を締結いたしました （2013 年 5 月 26 日）

本日は、本年 5 月 26 日に締結いたしました、JPA と EURORDIS との連携に関する MOU（Memorandum of Understanding、連携覚書）に関して、報告いたします。

2012 年に国際交流部が発足して以降、JPA は海外協議会との連携を積極的に進めております。2013 年 1 月には NORD と MOU を締結しましたが、今回はそれに引き続きまして欧州希少疾患協議会（EURORDIS）との連携合意をおこないました。

EURORDIS は、欧州全地域を対象とした希少疾患分野の患者会および個人による患者主導型連合体です。1997 年に設立され、会員および AFM-Telethon（在仏筋ジス患者会）、EC、賛助団体等により発展してきました。会員は現在欧州を中心とした 52 か国・571 組織に広がっており、約 3000 万人の声を拾い上げています。当該分野の支援組織として活発に活動を続けており、希少疾患を持ちながら生活する方たちにおける強固なネットワーク構築、欧州レベルでの声の統一化、および希少疾患に関する情報・サービス・診断・治療・研究促進等へのアクセス改善など、幅広い分野で存在感を示しています。また、海外連携も積極的に行っており、2009 年に NORD (US National Organization for Rare Disorders) と、2012 年に CORD (the Canadian Organization of Rare Disorders) とパートナーシップ契約を締結し、欧州—北米間の国際連携促進を開始しています。アジア地域協議会と

の連携は、JPA が初となります。

EURORDIS の CEO の Yann le Cam 氏と JPA の伊藤代表理事（以下、「代表」と表記）は、2012 年に東京で開催された ICORD で既に顔をあわせており、その際将来の連携についても口頭で確認をおこなっておりました。今回の MOU 締結にあたっては、締結前に担当者がパリの EURORDIS オフィスに出向いて直接会合を開催した後、メールや電話にて何度となくやり取りを重ねてきました。できるだけ早い契約締結を目指しておりましたが、双方の総会時期が重なったこともあり、代表が直接対面した形での締結は叶わず、それぞれが本拠地で署名する形式を採用しました。

JPA では 5 月 26 日に開催された総会後のレセプションを調印式と位置付け、会員の前で伊藤代表が署名いたしました。Yann le Cam 氏が Skype を通じて参加を予定しておりましたが、当日欧州に吹き荒れた嵐の影響で先方オフィス周辺一帯が停電となり、回線をつなぐことができませんでした。当然先方から連絡する手段もなかったため、何の連絡もないまま時は進んでいき、担当者は会場で真っ青になりながら状況把握に努めることになりました（結局事態が明らかになったのは翌日でした）。このような事情により、当初はレセプション開始直後に予定していた署名式でしたが、閉会ぎりぎりに伊藤代表単独でおこなう形をとりました。予定外の状態ではありましたが、伊藤代表が Yann 氏に向けて準備していた英語スピーチを聞くこともでき、会場はおおいに盛り上がりました。

後日改めて Yann 氏からコメントが届き、JPA と連携できることについての感謝と期待について記載がありました。具体的連携に関しては、夏以降に協議を予定しており、今年度中には内容の詳細を決定することになっています。

JPA は 2013 年 1 月に NORD と同様の契約を締結しており、日本—米国間の国際連携活動を既に開始しています（詳細は JPA ウェブサイトをご覧ください）。今回の EURORDIS との MOU 締結により、日本—欧州間にも正式なネットワークを持つことになります。これらの価値ある連携を通じて、今後も国内患者会に対する海外状況に関する知見の提供を積極的におこなってまいります。

本報告は、EURORDIS ならびに JPA から同時にリリースされます公式プレスリリースにあわせておこないました。詳細報告は本日ウェブサイトに掲載いたしますので、是非ご高覧ください。

（文責 西村由希子（JPA 国際交流担当事務局長））

-----*

2013 年 7 月 10 日

報道関係の皆様へ

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

私たちは難病に対する正しい理解を求めるとともに、 「奇病」という表現を改めていただくよう要望いたします

1972 年の「難病対策実施要綱」が発表され、我が国の難病対策が始まった
ころ、難病は現在ほど国民の中での理解が進んでおらず、報道などではそれ
まで広まっていた「難病・奇病」という表現もまだ使われていました。

難病に対する社会の正しい理解と認識が十分でなく、多くの患者と家族は
偏見と無理解や差別に苦しみ、中には自殺や心中へと追いやられた患者も少
なくありませんでした。

その中で立ち上がった患者会は、「難病」についてはまだしも「奇病」とい
う表現は、ますます患者と家族への偏見・差別を助長するものとして、報道
機関などへその表現の使用を自粛していただけるよう様々な機会に要望を繰
り返し、一般的には「奇病」という表現は用いられなくなりました。

ところが、昨今再び強烈なインパクトを伴う「奇病」という表現がウエブ
上で氾濫し始めており、その風潮のなかで、日本を代表する週刊誌の見出し
にまで「奇病」という表現が用いられるようになりました。

JPA の加盟団体でもある「全国筋無力症友の会」ではその記事の見出しに
ついて、憂慮し、6 月 27 日付文書にて当該誌に抗議を行ったところ、7 月 2
日付で同誌編集部より「重症筋無力症の病状に対する誤解を生じさせたとい
たしますならば、それはもとより弊誌の本意ではなく、誠に遺憾な事でござ
います」「しかしながら、現にこうして貴会より抗議の意思が記された文書を
拝受し、難病と闘う患者の方々、その家族、医療従事者の皆様に不快の念を
抱かせておりますことは、弊誌としては大いに反省の材料とせねばならない
と考える次第です」「関係者の皆様方に懸念を抱かせ、精神的な痛手を受ける

結果をもたらしているというご指摘の内容は、真に厳粛に受け止める所存でございます」 「弊誌のタイトルの文言で誤解を生じた点があったと致しますならば、今後の反省材料にしたいと考えるものであること、また、貴文書にてご指摘の趣旨をよくふまえ、今後の記事づくりに生かしていきたいとも考える所存であることを改めてお伝えし、弊誌としての見解とさせていただきたく存じます」という回答をいただきました。

一昨年より進められている「難病対策の改革」を論議してきた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会では、2013年1月25日に提言を取りまとめ、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性のなかで一定の割合発生することが必然であり、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいことを基本認識とした」とし、また2012年8月26日の「今後の難病対策の在り方（中間報告）」では「難病対策の必要性和理念」として「難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す」ことを確認しました。このことと差別と偏見に満ちた表現、というよりも社会的なレッテルとしての意味合いが極めて大きい「奇病」という言葉は全く相いれないものと言わざるを得ません。

私どもは多くの難病患者のおかれている現状を深く考慮し、難病対策の改革が行われ、法制化も視野に関係各方面が努力を重ねている現状をぜひとも正確に報道いただき、難病に対する偏見と差別が早くこの社会から無くなるよう報道関係の皆様の一層のご理解とご協力をいただけますよう切に要望を申し上げる次第です。

混合診療のなし崩し的な解禁に反対する

～必要な医療は保険適用が原則～

2013 年 7 月 18 日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 伊藤たてお

政府は6月14日、規制改革実施計画を閣議決定し、再生医療の推進のために、先進医療（保険外併用療養費）の対象範囲を大幅に拡大することを発表しました。その後も混合診療問題に関する記事や全面解禁論などが一部報道機関にも出ていることから、あらためてこの問題についての考えを表明します。

保険外併用療養費制度は、最新治療による高額な医療費の部分（先進医療）は全額患者負担となっています。先進医療は速やかな保険収載を前提とすべきであり、安易な拡大は、難病に苦しむ多くの患者が公平に最新の医療を受ける権利を奪うものとなりかねません。私たちは、この制度の安易な拡大が、混合診療のなし崩し的な解禁につながるものとして強い懸念を表明します。

再生医療などの高度先進医療は、多くの国費を投じた研究の成果でもあり、事実上、一部の経済的な余裕のある裕福な患者だけが受けることができる医療となるのは、同じ国民として極めて不公平であり、公正性を欠く施策と言わざるを得ません。また、自由診療が安易に認められるのは、十分な安全性と治療としてのエビデンスが確立していない段階で治療が行われる道を公的に認めるものであり、治療の効果の確認だけではなく、患者の生命や健康に大きな危険をもたらしかねないものであることも懸念するものです。

わが国は国民皆保険制度の下で保険診療を基本とし、混合診療の原則禁止を国是としています。法的な規制や監視も及ばない医師の裁量による自由診療による医療を野放しにすることは、現在国際的にも日本が置かれている立場と信頼を損なうものともなりかねない危険性もはらむものです。

これらの懸念は架空のものではなく、すでに日本の再生医療の現状が各種報道・出版物や最近の NHK の報道でも明らかにされているように、すでに 100 件近くのクリニック等によって自由診療として行われており、およそ 1 万人の患者に施術が施され、少なくない健康被害も続出しているといわれています。しかも先進諸国では日本が唯一、エビデンスのない治療を自由に受けられる国となっているとのことです。しかも患者の藁にもすがる思いを逆手にとった法外な医療費負担を強いられる実態があります。

保険外併用療養費の安易な拡大が認められるならば、事実上の混合診療のなし崩し解禁となり、高額な患者負担を前提とした自由診療が激増することも想像に難くありません。

私たちは、政府が混合診療の原則禁止の方針を堅持し、わが国が到達した高度な先進医療が、その効果と安全性が確認されたのち、速やかに医療保険の適用となり、みんなが等しく必要な治療が受けられることを強く願うものです。

地方意見交換会 日付順

NO	主催	日程	場所	事前申込み先	担当者
1	認定NPO法人アンビシャス 沖縄県難病相談・ 支援センター	7/6(土) 19:00～21:00	沖縄県総合福祉センター 那覇市首里石嶺町4-373-1 098-882-5811	認定NPO法人アンビシャス 098-951-0567 info@ambitious.or.jp	照喜名 通 <small>テールキナ</small>
2	大阪難病連	7/7(日) 10:00～12:00	大阪府社会福祉会館5F 505号室 大阪市中央区谷町7-4-15 06-6762-5681	NPO法人大阪難病連 06-6926-4553 nanren@vesta.ocn.ne.jp	瀧(おおなみ) 米三
3	茨城難病連	7/13(土) 13:00～15:00	茨城県総合福祉会館 会議室 水戸市千波町1918 029-244-4545	茨城県難病団体連絡協議会 029-244-4535 iba-nanren@lake.ocn.ne.jp	佐々木 一志
4	とくしま難病支援ネットワーク	7/13(土) 13:30～15:30	会場手配中	とくしま難病支援ネットワーク 088-692-0016 sun-8015@mx1.netwave.or.jp	藤井ミュキ
5	熊本県難病・ 疾病団体協議会	7/20(土) 12:00～14:00	会場手配中	熊本難病・疾病団体協議会 050-6621-0967 kumamoto_nanbyokyo@hotmail.co.jp	中山泰男
6	岐阜県難病連	7/20(土) 11:00～13:00	岐阜県岐阜市下奈良2-2-1 岐阜県福祉農業会館 3階	NPO法人岐阜県難病団体連絡協議会 058-253-6864 gifu_nanbyo.kng@gifu.email.ne.jp	安藤晴美
7	兵庫県難病連	7/21(日) 9:30～11:30	神戸サンセンタープラザ 西館6F 17号室 (神戸市中央区三宮町2-11-1-604) 078-391-1808	兵庫県難病団体連絡協議会 078-322-1878 hyonnanre@sanyonet.ne.jp	米田 寛子
8	三重県難病連	7/27(土) 13:30～	会場手配中	NPO法人三重難病連 059-223-5035 mie-nanbyo@comet.ocn.ne.jp	河原 洋紀
9	千葉県難病団体 連絡協議会	7/28(日) 13:00～	千葉市ハーモニープラザ 千葉市中央区千葉寺町1208-2 研修室A2	千葉県難病団体連絡協議会 047-358-2904 yoshiko1@apricot.ocn.ne.jp	望月 重夫
10	福島県難病団体 連絡協議会	8/4(日) 午後で調整中	福島市保健福祉センター4階 第1保健指導室 福島市森合町10-1 024-525-7670	福島県難病団体連絡協議会 024-525-8705 nanbyof@amail.plala.or.jp	今井 伸枝
11	岩手県難病疾病 団体連絡協議会	8/10(土) 14:00～17:00	岩手県民会館 (盛岡市内丸13-1) 019-624-1171	岩手県難病・疾病団体連絡協議会 019-614-0711 iwanan@io.ocn.ne.jp	矢羽々京子