

ななかまど通信

第 11 号
2014 年 9 月

目次

日本の患者会 WEB 版 厚生労働省補助金事業に！	
世界の OD リーダー 50 名に選出！	1
難病法 Q & A	2
国会の参考人（随行）体験記 — かいま見た衆議院 —	5
追悼 長谷川道子さん 伊藤たてお 中井秀紀 永森志織	7
追悼 春風亭柳桜さん	11
新聞記事・お知らせ	12
主な事業実施内容 2014 年 4 月～2014 年 7 月	14
「朝日訴訟運動史」提供	
JPA 研究班報告集作成	15
伊藤たてお代表が今号で 推薦する本	
ビアガーデン協力お礼	
会費値下げお知らせ	
団体賛助会員ご紹介	
ご寄付・ご寄贈	
編集後記	16

日本の患者会 WEB 版が今年度 から厚労省の補助金事業に！

当ネットの設立時から中心的な事業として取り組んでいる患者団体の情報収集事業「日本の患者会 WEB 版（日本患者運動史改題）」が、2014 年 4 月より厚生労働省難病患者サポート事業補助金の調査・記録事業となりました。この事業の受託団体である JPA（日本難病・疾病団体協議会）を通じて国内の患者団体に広く資料提供を呼びかけ、承諾書をいただいた団体から順次、機関誌をウェブサイトで公開しています。色々工夫してご活用ください。

日本の患者会 WEB 版 <http://pg-japan.jp/>

「世界の OD リーダー 50 名」に 伊藤たてお代表が選ばれました！

このたび、伊藤たてお氏（難病支援ネット北海道代表・JPA 代表理事）が、World Orphan Drug Congress USA2014 にて「世界のオーファンドラッグ分野のリーダー 50 人」の 1 人に選出されました。

World Orphan Drug Congress (WODC) は世界最大のオーファンドラッグ（希少疾病用医薬品）業界の会議・展示会です。オーファンドラッグと希少疾病の分野に携わっている企業関係者や投資家、専門家らが一堂に会し、当該分野における研究開発や診断法、事業連携や市場アクセス、そして患者との関わりといった多岐に渡る分野について討論や意見交換を開催しています。アメリカでは年に一度会議がワシントン DC で開催され、毎年 700 名以上の参加者を集めています。

国内患者会と WODC USA との縁は、2013 年 4 月に西村由希子（JPA 国際交流部事務局長、東京大学）が日本の患者関係者として初めてパネルディスカッションに参加したことがきっかけです。NIH 当該疾患事務局のトップがモデレーターを務め、欧州患者協議会である EURORDIS 代表、米国 NORD 担当者、カナダ政府関係者らとともにパネリストとして活発な議論を展開し、欧米関係者に国内事情を伝えました。

JPA が 2013 年に NORD ならびに EURORDIS と MOU（連携覚書）を締結したこともあり、欧米にて JPA の知名度は飛躍的に向上しました。国内での 40 年にわたる活動に加え、近年のこういった国際的展開を主導した人物として、伊藤氏が選出されたのです。もちろん、国内患者関係者では初の選出となり、また今回発表された 50 名の中で日本人としてただ 1 人の選出となります。

このような名誉を得て、JPA や難病支援ネット北海道をはじめとした国内患者会・患者支援組織としても、希少・難治性疾患分野における国内知見の集積、またそれらの国内外への発信といった活動をますます加速化させていく必要があります。また、オーファンドラッグ開発分野という患者にとってはまだ馴染みが薄い領域についても、今後は理解を深めるとともに、外部識者らとの連携を積極的におこなっていくことを期待しています。

（寄稿 西村由希子 JPA 国際交流部事務局長）

<http://www.raredisorders.ca/documents/top50fiercebiotech.pdf>



難病法 Q&A

難病法 改正児童福祉法 成立！

聞き手 [Q]：永森志織

回 答 [A]：伊藤たてお

Q：2014年5月23日、第186国会で下記の2つの法律が成立しました。

- ・難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）
 - ・改正児童福祉法（児童福祉法の一部を改正する法律）
- その経緯を教えてください。

A：日本の難病対策は1972（昭和47）年に施行された「難病対策要綱」に始まります。

当時風土病とか難病・奇病と言われたSMON病が国を挙げての研究班を作ったところ、短時間で原因がキノホルムという整腸剤にあったことが証明されたことから、ほかの多くの難病も全国の研究者・臨床医を網羅する研究班を作って原因の究明と治療法の開発をめざそうということになりました。その際に多くの患者を集めると同時に生活に困窮をきたし治療費にも困っている患者を救うために「研究協力謝金」という性格での医療費助成を国と都道府県が二分の一ずつ負担するという約束で行うこととなりました。

その後この事業は次第に拡大され、患者も多く発見されるようになっていきますが、それに伴って患者数が多くなり医療費の支出が多くなっていきました。この事業は国の予算の裁量の範囲内で行う事業のため、財政状況が厳しくなるにしたがって国の支出の割合が少なくなり、都道府県の負担が大きくなってしまいました。一方で対象となる難病は非常に多くあることも明らかとなってきて、すでに難病対策の対象となっている疾患とそうでない疾患とでは不公平があることや研究対象となる疾患の選び方も不透明だという声が大きくなってきました。

患者の側でも同じ病気の患者家族で団体を作る動きが高まり、1972年に「全国難病団体連絡協議会（全難連）」が結成され難病対策の成立に大きな役割を果たしました。また全国の都道府県に地域の「難病連」が続々誕生し、また疾患単位の患者・家族団体が次々と誕生しました。自治体でも保健所を基盤に地域の難病患者支援が進められ、市町村でも独自の施策や患者・家族への支援が進められるようになっていきました。

そのような社会的な影響の中で、難病対策の拡充と患者・家族の生活を支えるための数々の共同行動が進められ1986（昭和61）年に地域難病連と「全国患者団体連絡協議会（全患連）」が合併して「日本患者・家族団体協議会（JPC）」が結成され、そのJPCと全難連が合併して2005（平成17）年に現在の「日本難病・疾病団体協議会（JPA）」が結成されました。

JPAはJPCに引き続いて難病患者だけではなく、小児慢性疾患と長期慢性疾患対策の拡充と生活を守るために国会請願や様々な行動を積み重ね、その中で難病を一つずつ対象に入れていく難病対策は限界であることや、難病患者も生活者としてこの社会で生きていくための様々な施策や就労と社会参加が必要であり、研究と医療費助成だけではなく障害者と同じ福祉サービスも含めた「総合的な」難病対策の必要があることを強く訴えました。

このことが糸口となって難病対策の在り方を検討するために2001（平成13）年に「厚生科学審議会疾病対策部会」に「難病対策委員会」が設置されました。この審議会には患者会は正式メンバーとしては参加できませんでした。

休眠状態が続いていたこの委員会は2009（平成21）年2月の第8回委員会から再開され、初めて2名の患者代表が正式に委員として参加し、2011（平成23）年9月の第13回委員会から難病対策の改革をめざして精力的に開催されました。難病や福祉の研究者、行政、医療関係団体、難病患者団体が様々な側面から意見を交換し、その討論の中から2011年に中間整理が行われ、「今後の難病対策の検討に当たって」という見解がまとめられたことで、患者団体も共に「難病の法律を作ること」の方向を確立することができました。それは2013（平成25）年の難病対策委員会の報告書にまとめられ、疾病部会で厚生科学審議会から正式に厚生労働大臣へ提出されたことから、難病対策を法律化することが閣議決定され、国会に提出される運びとなったものです。

Q：この法律の主な内容を教えてください。

A：患者さんに特に関わることでなくても以下になります。

- ・今までの「特定疾患」は56疾患から当面およそ300疾患に拡大され「指定難病」とされます。その指定難病のうち重症度基準の対象となる患者が医療費公費負担の対象となります。
- ・障害者福祉サービスは軽症患者も対象となりますが支援程度区分の認定を受けなければなりません。
- ・今までの特定疾患の受給者は3年間の経過措置で、今までと同じ認定基準で今までと同じ自己負担とされます。
- ・自己負担の額は医療保険の世帯単位で市町村民税の額によって上限が設けられます。
- ・入院給食費は全面的自己負担となりました（経過措置は1/2負担）
- ・世帯内に複数の指定難病患者や小慢の患者がいる場合は人数による按分とされます。
- ・複数の医療機関や調剤薬局の利用も負担上限の枠内に入ります。
- ・小慢の患者の負担上限額は指定難病の2分の1となります。
- ・自己負担上限管理票を保険証や受給者証と一緒に医療機関等に提出しなければなりません。
- ・新規申請の患者は専門医療の指定医の診断が必要になります。
- ・日常の医療や継続申請でも主治医に指定医になっていただかなければなりません、必ずしも専門医ではなくても一定の（短い）研修（地域の医師会が開催する）を受けてもらえば指定医になることができます。

Q：法案が審議される前の難病対策委員会ではどのようなことが議論されましたか。

A：難病の定義や範囲、対象疾患の数をどうするか、法律化すべきかどうかについても、議論されました。

財源や福祉サービス、自己負担の在り方や金額、医療の体制、専門医制度と主治医や専門医の少ない疾患、診断基準やそれに準ずるものという意味や、医師の過剰負担に対するインセンティブや難病相談支援センター、自治体の役割、難病対策推進の体制、軽症患者へのサービスと登録制、小児慢性特定疾患からのトランジション問題や他の制度とのバランス

などあらゆる面にわたって厳しい議論が行われました。

難病の定義については、国際的な研究の体制に合わせるということで「希少性」ということが明記されましたが、その希少性とは患者数が概ね人口の「0.1%程度以下」ということになりました。実際の運用では当面は0.15%が目途となります。この数字は今後も見直されるでしょうが、患者数が多いことが「難病ではない」ということにはならない、ということも確認されています。

対象疾患はおよそ300疾患を目途とすることになりましたが、これが限界ということではなく、また疾患群という整理の仕方もあるということで落ち着きました。

財源については、消費税の増税を社会保障財源とする三党合意もあって、新しい難病法の財源としては多くの議論を呼びましたが、できるだけ患者負担の増額を抑えるとともに、この消費税を財源とする事で国の財政的な義務を伴う新しい法律として成立することになりました。

またこの難病法の成立に先立って、2013（平成25）年4月から、障害者総合支援法の対象に「難病」も入ることとなり、自治体や民間交通機関などによるサービスを除いて、国の障害者福祉サービスも受けることができるようになりました。障害者福祉サービスについては全国の市町村がその窓口であり実施主体なので、今までのように都道府県だけではなく、すべての地方公共団体も難病対策の担い手となったことを意味します。

Q：この法律の特徴を教えてください。

A：この法律の趣旨は次のようになります。

「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成^(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。」

(注) 現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

この法律は厚生労働大臣が「基本方針」を策定して理念を明らかにすることになりました。基本方針

以外には次の3項目を柱として対策を講じることに
なりました。

- (1) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の
制度の確立
- (2) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
- (3) 療養生活環境整備事業の推進

施行日は2015(平成27)年1月1日となり、
同年の8月頃を目途とした2段階での実施となり
ます。

Q: 法案成立のために患者会の意見をまとめるのに苦
労した点、工夫した点は何ですか。

A: 患者会がある疾患とない疾患、患者数の多い疾患
と極めて少ない疾患、専門医の多い疾患や、身近な
医療機関でも受診可能な疾患、専門医もいない疾患
などと様々な違いがあって、すべての患者団体の思
惑や利害関係が必ずしも一致しないことです。また、
患者の期待にもかかわらず患者数や診断基準の問
題などでこの対策に入ることのできない疾患もあっ
て、まったく同じ意見として取りまとめることは不
可能でした。

最後には、この事業が研究や医療が重点の施策な
のか、医療費助成や福祉サービスも行う事業とする
のか、患者団体はそのどちらを選択するのか、とい
う点での患者会の意見集約でした。

国会に超党派の難病対策推進議員連盟を作ってい
ただいたことの意義は大きかったと思います。それ
までの患者団体の国会請願も大きな役割を果たした
と思います。また厚労省と頻りに意見交換をし、患
者団体への説明の機会もたくさん開いて意見交換を
続けました。

Q: 衆議院で2法案に7項目の付帯決議、参議院で
は難病法に10項目、改正児童福祉法に7項目の付
帯決議がつけました。どのような内容でしょうか。

A: この法律は5年以内を目途に見直しをすること
になります。また今回の法律で不十分な点や多くの
患者たちが求めていたことでこの法律に盛り込めな
かったことなどについて、見直しをしよう求める
付帯決議として、この法律が全会派一致で採択され
たことを表しています。

Q: 難病対策を法律化することについて、その他の方
法なども考えましたか。

A: 考えましたが、結局は今回を逃せば法制化するチャ
ンスがなくなるのではないかと思います、思いきって法
制化に向けて動くことにしました。

Q: 今後、地域の患者会が取り組まなければいけない
ことはなんですか。

A: この法律の実施主体が都道府県となることや、地
方公共団体にも実施責任が生じることから、地域で
の患者会の活動が大きな役割を持つことになりま
す。難病対策の地域推進協議会が保健所単位で作ら
れ、その中には当事者として患者の参加を求めるこ
となどや、医療の地域格差の解消や、福祉サービ
スの周知など患者団体として取り組まなければなら
ない課題があります。

また自治体によっては「法律ができたので独自の
難病対策は不要になった」と思っている自治体も現
れていることから、地域の医療と福祉の充実などを
課題とした行政や議会への患者団体の働きかけはと
ても重要になったと考えなければなりません。

Q: 世界でも珍しい、難病関連法だと思いますが、他
の国の参考になる点はどこかだと思いますか。

A: 治療研究や医療だけではなく、医療費の助成や福
祉サービスの提供、自治体の責任などの総合的な対
策であることや、行政や研究者だけでなく患者団体
の当事者も加わって作られた法律であり、これから
の実施においても患者団体の参加の機会が保障され
ている点などですが、とりわけアジアの国々や発展
途上にある国の患者さんたちには参考になること
と思います。

Q: 指定難病の選定が始まっていますが、そのスケ
ジュールと動向を教えてください。

A: 2014(平成26)年10月から12月にかけて法
律の施行内容と指定難病対象疾患が決められ、同
時に障害者総合支援法の対象難病も決まります。
2015(平成27)年の夏までには指定難病の2次分
が発表されます。

今まですでに特定疾患の受給者と認定されている患
者も、12月までに新たな手続きが必要です。

(おわり)

国会の参考人（随行）体験記 — かいま見た衆議院 —

2013年から2014年5月まで難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律案）が国会で審議されている中、患者団体からの意見を参考にすることで、伊藤たてお代表が衆議院と参議院に参考人として呼ばれました。（2014年4月15日、衆議院厚生労働委員会）

約40年前に難病対策が始まって以来、難病の患者団体が意見を述べるのは初めてのことです。非常に珍しく貴重な機会なので、私も代表と一緒に上京し、傍聴させていただきました。

国会では各党が参考人を推薦することになっているそうで、伊藤代表は与党（自民・公明）から、他の党から全国膠原病友の会の森幸子さん、難病のこども支援全国ネットワークの小林信秋さんほかが推薦され、患者団体から5名と医師1名がこの日の参考人でした（詳細は次ページの「参考人一覧」参照）。

伊藤代表は当日の朝まで「参考人意見」をパソコンで作成しており、私が入ったUSBメモリを持って近くのコンビニまで行って印刷し、その後、タクシーで国会に向かうという余裕のない朝になりました。

タクシーに乗った途端、伊藤代表が「あ、しまった！」と大声を上げ、何かと聞くと「大事な書類をまとめて全部ホテルに置いてきてしまった！」と大慌て。カバンの中を何度探しても見つかりませんでした。一般の傍聴とは違い、参考人には「通行証」が事前に送付され、タクシーで通用門から入れるようになっているのですが、それも置いてきてしまったとのことでした。結局、同乗していた森幸子さんが持っていた通行証を見せて、なんとか入ることができました。



衆議院での審議は朝9時から始まりました。参考人が議場の前方に一列に座り、私は随員として伊藤代表のすぐ後ろに座りました。テレビでしか見たことのない委員長が独特の抑揚で「〇〇参考人！」と呼び、参考人一人ひとり手をあげてから演台の前に進み出て意見を述べます。室内にはずらりと衆



議院厚生労働委員の方々はこちらを向いて座っており、テレビカメラがずっと回っています。参考人席はかなりの緊張感で、身じろぎ1つできない雰囲気でした。一人15分ずつ、6人が意見陳述を行いました。

伊藤代表は「待ち望んだ難病新法。42年前に難病対策要綱ができた時は治療法もなく絶望的な状況の患者さんが多かった。今は治療法も進歩し、就労できる難病患者も増えた。でも難病と障害者福祉の間には大きな格差がある。難病の法制化に期待する」という内容を述べました。



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
伊藤たてお代表理事



認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
小林信秋会長

その後は休む間もなく議員さんたちからの質問を受けます。全く想定していないような質問が次々に来るので参考人は気が休まりません。

そんな中、議員さんは割と自由に隣の人と話をしたり、部屋から出たり入ったりしているのが見えました。結構大きな声で話している方もいましたが、後日テレビの録画映像を見たところ、そういう声も人の出入りも全く収録されていませんでした。議員さんたちは何が映るのか把握した上で行動しているようです。

国会内は撮影禁止だと言われていたのに、傍聴席を見るとカメラを持って撮影している人が数人見えました。参考人全員の意見陳述が終わった頃、伊藤代表がくると私の方を振り向いて「写真、写真！」とささやきました。どうやら、テレビカメラが回っているのでなかなか振り向くことができず、私に指示したいのを長い間我慢していたようです。目くばせで「カメラ、写真、カメラ、写真」と何度も念じていたのに全く気づかない私に苛立っていたようで「写真撮って来てってさっきから言ってるでしょう！」と続けました。「さ、さっきから？」私は目を白黒。伊藤代表は「サトラレ」ではなく、私も妖怪「サトリ」ではないので、残念な



から思念波による会話の試みは失敗に終わりました。

議会事務局の方に「写真を撮ってよろしいですか」と声をかけたところ、議長の許可証を作成し、許可していただきました。事務局員、警備員の方が傍



聴席まで誘導してくださって、遠くから写真を撮ることができました。警備員さん達に見られているのでちょっと焦ってしまって、慌ただしくシャッターを切ってあたふたと自席に戻りました。そういうわけで、ここでご紹介している写真は、なかなか貴重なものと言えるかもしれません。

こうして全く休憩なく3時間半にわたる参考人質疑は終了しました。6人中4人は難病患者本人です。控え室に戻るとようやく緊張が解け、「元氣な難病患者じゃないとこんなにハードな参考人質疑はこなせないねえ」と笑い合いました。伊藤代表はトイレが近いのを気にして朝から水分を制限し、この時間も一滴の水も飲まずに我慢していたようです。「本当に体力消耗したよ～！3時間半、耐えられて良かった！！」と心底ほっとしていました。



(山本尚子元疾病対策課長(右から4人目)を囲んで)

この一ヶ月後、5月14日に参議院の厚生労働委員会で同様の参考人質疑が行われ、5月23日(金)に衆参両院を通過して難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)が成立しました。日本で初めての難病の法律です。世界的にも珍しく、各国から注目されています。

これらの会議の様子は、インターネットで視聴できます。国会で初めて難病患者団体が実情を訴えた様子をぜひご覧下さい。(永森 志織)

参議院インターネット審議中継

<http://www.webtv.sangiin.go.jp/webtv/index.php>

参議院インターネット審議中継

<http://www.shugiintv.go.jp/jp/index.php>

※発言者名に「伊藤建雄」と入れて検索してください。

2014年4月15日、衆議院厚生労働委員会の参考人

伊藤たてお(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

小林信秋(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長)

森 幸子(一般社団法人全国膠原病友の会代表理事)

五十嵐隆(独立行政法人国立成育医療研究センター 理事長・総長)

松原良昌(稀少がん患者全国連絡会会長)

橋本裕子(NPO法人線維筋痛症友の会理事長)

2014年5月14日、参議院厚生労働委員会の参考人

伊藤たてお(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事)

福永秀敏(公益社団法人鹿児島共済会南風病院院長)

福田富一(全国知事会社会保障常任委員会委員長、栃木県知事)

福島慎吾(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク常務理事)

五十嵐隆(独立行政法人国立成育医療研究センター 理事長・総長)

鈴木康友(指定都市市長会副会長、浜松市長)

国会請願署名のご協力

ありがとうございました!!

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の国会請願署名へのご協力を賜り心より感謝申し上げます。当請願は全国から78万筆のご協力をいただき、6月20日に開催されました、衆議院、参議院の両本会議において全会一致の賛成により採択となりました。皆様のご協力に深く感謝申し上げます。

追悼

長谷川道子さんのこと

難病支援ネット北海道 代表
伊藤たてお



略歴
1946年 生まれ
1964年 国立札幌病院看護学校卒
1975-2005年 北海道難病連相談室
1977-2007年 全国膠原病友の会北海道
支部・本部役員等
2007-2008年 難病支援ネット北海道
設立に参加、理事
2014年4月22日 逝去

2014年4月22日長谷川道子さんの突然の訃報を聞いた。

奇しくもこの日は第186回国会衆議院本会議で難病2法（難病患者等の医療等に関する法律、児童福祉法の一部改正＝小児慢性特定疾患の義務経費化）が全会派の賛成で採択された日である。

長谷川道子さんは1946年7月8日 父長谷川貞七さんと母玉糸さんの間に生まれ、3女1男の長女として、よく妹弟の面倒をみる長女であった。

国立札幌病院看護学校を卒業し、東京にあった国立小児病院に勤務して間もなく膠原病を発病し、休職期間の後、退職して札幌の両親の元に戻って療養生活をするようになった。

この間のことはよくは知らない、というよりも北海道難病連に限らず患者会では、病気や病状については事細かにお互いの情報を交換し、同じ病気の後続の患者たちへの励ましや療養知識に役立てるが、病気になる前のことはほとんど語りたがらず、またたずねることもないというのが通例となっている。そのためよほど親しい間でもない限り病気以前のことにについてはよくは知らない。住所や家族構成すら知らないということも珍しいことではない。

その少ない情報の中でも彼女がこの病気になった時の挫折感は相当に大きなものであり、それはまた彼女の人生目標を根底から覆すものであったことに相違ない。

当時の膠原病（全身性エリテマトーデス:SLE）はまさに難病中の難病であり、まだ今日のようなステロイド剤や免疫抑制剤などの治療法も普及しておらず、生命予後も極めて悪い、若い女性に発病の多い代表的な難病であった。

北海道に戻ってきた彼女は当時北海道では膠原病（自己免疫疾患）の専門医として研究を始めたばかりの北大医学部第2内科の若手医師であった大橋晃医師（当時北大病院、のちに北海道勤医協病院、北海道議

会議員になってからは中井秀紀医師に交代）の診療を受けることとなった。

その時に当時の全国膠原病友の会北海道支部（支部長三森礼子さん）と発足したばかりの北海道難病連の常任理事だった谷口啓子さんから、膠原病になって自信も生きる目標も失って家に引きこもっている若い患者がいるのだけれど、何とかできないか、何か仕事はないかという相談があって、一度みんなで（当時の難病連の役員はほとんどが20代後半の同世代だった）会ってみよう、ポロ屋（伊藤の古びたアトリエ）の事務所に来てもらおうということになった。主治医の大橋先生からもそれはよいことだ、というお墨付きもいただいたが、のちに「長谷川さんはエリテマトーデスだけではなく、ほかの病気も疑われていてかなり重い症状だったので心配していたのだが」というお話も難病の集団無料検診の時か何かの機会に伺った。

長谷川さんの事務所での手伝いは彼女の病状の変化で、なかなか実現しなかったが、ちょうどそのころ難病対策についてよく国会で取り上げ質問をしていた参議院議員の小笠原貞子さんという議員さんが私たちの事務所を訪ねに見えるという日に彼女も参加してくれたのが私たちの始まりであった。寒い日の事務所の様子と外での雪の中での写真が残っている。

その後彼女の病状は一進一退となりなかなか仕事を手伝うという状況ではなかったが、次第に看護婦（当時）の経験を活かして、難病連と北海道の共催（自治体と保健所、北大医学部・札幌医大などが参加）による「難病集団無料検診」の準備と実施、あとの処理や、難病連と市町村の共催による「難病相談会」（道や保健所、専門医、医学生、看護学生、療法士やレントゲン技師、難病連の地域支部などが参加）の事務局として活躍し始めた。物事を中途半端にしておけない性格もあってしっかりと仕事をする姿勢と、お酒を飲めるようになってからは医学生などのお姉さんアイドルのような一面も生まれ、結構楽しく、年に数十日にもな

る検診事業に痛み止めやステロイド剤を飲みながら取り組んできた。事業中に休むことや時々入院することもあったが、当人はかえって体が丈夫になったような気がするという活動に参加し続けた。

事務所が大通りの木造ビルに移り、さらに北海道の総合福祉センター建設のために、多くの道内福祉団体が一時入居していた「協栄生命ビル」に移ってから、北海道難病連の相談室は本格的な活動を開始した。「北海道在宅患者と医療の会」という研究会（月1回の定例会）を開催したり、難病患者と家族の生活実態調査をし、報告書を刊行したり様々なキャンペーンを開催したりの活動を激しく展開し、彼女はそれらの担当事務局として、給与はアルバイトの非常勤程度にもかかわらず、幹部職員の相談室主任として夜遅くまで、土曜や日曜、祝日こそ私たちの活動の時間として活躍した。この時期の活動が北海道難病連の基礎を作ったといっても過言ではない。少なくとも後の専門医となる医師や看護職、保健師、行政や議会、自立運動を目標に活躍する障害者の方たちや団体、マスコミや研究者の方々などの絆を作り上げたのである。

結局難病団体はこの総合福祉センターには入居できず、代わって「北海道難病センター」の建設に大きなはずみがついた。

1983年に北海道難病センターがオープンしてからは伊藤の後を引き継いで「相談室長」となってからますますその活動は広がった。そしてやがて彼女も体調を崩す日が多くなり、ついには難病連を退職することとなった。その頃はっきりと「骨髄性の多発性白血病」の治療に取り組まなければならなくなったのであるが、ここでも彼女はたぐい稀な「復活力」を発揮し、

何度も窮地を脱し、北海道難病連を退職した者たちでの「NPO 難病支援ネット北海道」の立ち上げにも参加し、体力の範囲内で難病連時代にはできなかったことをちびちびとやって行こうとした。

難病連時代には難病連だけではなく、全国膠原病友の会の役員として、また北海道支部の事務局としてその中心的な活動に忙しく、難病にかかられたお母さんの介護を十分にできなかった、というのも彼女にとってのトラウマの一つだったように思う。自らの重い病状にもかかわらず最後までご高齢の父親の介護に尽くす毎日だった。

骨髄移植も何度も実施し、次第に病状が厳しくなりながらも、父親の介護にあたってきたが、同居している妹さんは、主治医から「もういつ何があってもおかない限界の状態」と告げられていたという。

最後となった入院から家に帰り、その2週間ののち、急に倒れ、帰らない人となった。

一昨年10月24日に妻霞（かすみ）を見送り、この4月に長谷川道子さんを失った。1973年の北海道難病団体連絡協議会の結成以来、難病対策の充実と難病患者とその家族のために、そして北海道難病連のためにと、人生の中の青春というべき時の全てをかけて、私と北海道の患者運動を支えてくれた二人の同志を相次いで失い、寂寥という言葉をしみじみとかみしめている。

長谷川道子さんにこの心の底からの寂しさ悲しさが届いているだろうか。

心からご冥福を祈ります。



Working together for a healthier world™

より健康な世界の実現のために

様々な病気に打ち勝つため、ファイザーは世界中で新薬の研究開発に取り組んでいます。
画期的な新薬の創出に加え、特許が切れた後も大切に長く使われている
エスタブリッシュ医薬品を医療の現場にお届けしています。

ファイザー株式会社 www.pfizer.co.jp

社会福祉協賛広告

長谷川道子さんの思い出 ～主治医として、友として～

勤医協札幌病院内科・難病支援ネット北海道 理事
中井秀紀



左から中井秀紀理事、長谷川道子さん、
枝幸町保健師の工藤裕子さん、同 植村由佳さん
(2012年1月7日札幌市内にて)

長谷川さんとの出会いは、勤医協中央病院が新設されてまもなくの頃ですから、38年前にもなるでしょうか。前の主治医だった大橋晃先生から引継いだ患者さんの一人でした。SLEと良性Mタンパク血症のうち、SLEはすでに寛解状態にありましたが、毎年1回施行する、骨髄穿刺、それも胸骨からの痛みの伴う手技でしたので、お互いいやでしたが、先輩医師からの言いつけですので継続しておりました。

長谷川さんは前職が看護師であったからか、聞き分けの良い、愚痴一つ言わない患者さんでしたし、病気もきわめておとなしくしてくれました。ですから、患者さんとしての彼女について印象深いことは、骨髄腫を発症してからでした。

その間、長谷川さんは、膠原病友の会の事務局や難病連の相談員として活躍され、私が講演や全道各地の難病相談会にいくと、必ず伊藤さんと一緒に受診者の総括相談にのり、その後の事後検討会では、てきぱきと仕事をこなしていました。

翌日に行事があって、泊まるときには必ず、皆で飲み・語ったことが懐かしく思い出されます。特に、1985年の道東1週間の難病無料相談会では、伊藤一座といわれた、地方巡業のごとく旅したことを鮮明に覚えています。診療は午後9時まで、そこから翌日の会場へ直行し、診察室を急ごしらえしてから、みずぼらしい旅館につき、当時コンビニはなく、たまたま開いていた商店で買った夕食を食べ、ボンゴ車の後ろに積んである、根室の地酒「北の勝」で大いに盛り上がる、そんな1週間を過ごし、私も一座の一員になれたことを実感しました。長谷川さんは人に優しく、誰の相談にもとことん付き合い、解決できる道をさぐってくれていました。

そんな元気な長谷川さんでしたから、主治医としては膠原病のほうは今後も安定だと思っていた頃、懸念

していた骨髄腫が発症してしまいました。勤医協札幌病院で2例目の自己末梢血幹細胞移植を施行したときも、孤独なクリーンルームからメールでやり取りしながら、「先のことは考えずに、その日のことだけを考えて生きよう」という、私の忠告をきいて耐えてくれました。その後、何度も再発したり、合併症が発生したりしましたが、その時々血液内科のDrの最新・最強の治療により10年以上の長きに渡り病気をコントロールできたことは、稀有なことでした。60歳代という若さでしたから、心身ともに苦悩し、何度絶望のふちに立ちすくんだことでしょうか。

2年前、私が札幌病院の外来をやめたときに、今度は小樽に行きますといってくれました。しかし、長年の闘病で体力が徐々に失われており、とうとう小樽での再会は果たせませんでした。2014年3月にもらったメールの一部を紹介して、長谷川さんの冥福をお祈りしたいと思います。

中井先生メールありがとうございます。新年早々に少々落ち込みましたが、2014年を元気に過ごすためと割り切ることにしました。来週から新しい治療が始まることでしょう。今回はちょっとだけこの先どうなるのかな？、と思いましたが、新しい治療に期待したいと思っています。ただ、体力の低下は結構なもので昨年は小樽にも足を運ばませんでした。今年は少し頑張ってみます。元気な顔をお見せできるように。本屋さんをみて美味しいランチを食べて帰宅します。相変わらずの食いしん坊です。小樽も寒いようですね。どうかお元気で。 長谷川道子

優しく強い信念の人、長谷川道子さんを悼んで

難病支援ネット北海道 理事
永森志織

長谷川さんと出会わなければ、私の人生はずいぶん違ったものになっていたことでしょう。

長谷川道子さんは、膠原病友の会の役員として、北海道難病連の相談室長として40年近く活動され、多くの患者さんに親身になって相談に乗り、引退された後でも大きな存在感を残した方でした。

長谷川さんは20代初めの頃、看護師として東京で働いていた時にSLE（全身性エリテマトーデス）を発病し、札幌の実家に戻って、難病連で相談員として働くようになったとお聞きしています。北海道難病連の前身である北海道難病団体連絡協議会ができた数年後、1970年代後半のことです。

私が長谷川さんに初めてお会いしたのは今から13年前、2001年のことでした。大阪で大学院生活を送っていた時に体調が悪化して札幌の実家に戻り、リハビリ代わりに北海道難病連にボランティアに通うようになった時に、相談室長だった長谷川さんが色々とお話かけてくださったのです。

夢を諦めて遠方から戻ってきたこと、先が見えない不安に押しつぶされそうになっていること、同じ病気であること…。私の状況を長谷川さんはご自身の体験と重ね合わせたのかもしれない。

私はボランティアとして道内各地の難病医療福祉相談会に連れて行っていただき、翌年から正式に北海道難病連の相談員として採用されました。長谷川さんが強く推薦してくださったということも10年以上たってから知りました。

「自分が病気をした経験があるから相手に共感できる。これは患者会の相談活動の強みよ。どんな体験でも役に立つから、色々経験しなさい。」

「患者さんのために何が良いのかを常に考えなさい。行政や制度の都合から考えてはダメよ」

「保健所や医師主導の患者会ではいけない。患者自身の思いで活動しない患者会は続かないの」

長谷川さんは、常に患者の視点で考えることを教えてくださいました。元々医療職であったことが信じられないほど、患者主体の立ち位置は一貫していました。仕事に対して非常に厳しい方で、私は9割方叱られ

てばかりでしたが、ごくたまに褒めていただくことがあると、自分がたいそう成長したかのように感じたものです。

10年ほど前に長谷川さんは多発性骨髄腫を発病し、その数年後には治療に専念するため職を辞されました。骨髄移植や化学療法など、副作用を伴う辛い治療を繰り返しました。その治療の合間に、私は時々お食事を一緒にしてご報告や相談をさせていただきました。

「過ぎ去った1年はあっという間だけれど、これから先の1年のことは想像できないわ」
全く一言も弱音を吐かなかった長谷川さんのこの言葉が、過酷な闘病生活を表しているようで、胸が詰まりました。

長谷川さんが亡くなる前の一年ほどの間は、私もひどく体調を崩し、ほとんど外出できなかったため、お会いすることができませんでした。ようやく体調が回復してきて、長谷川さんにメールを送ろうと思ったその翌日に、訃報を受けたのです。どうしてもっと早く連絡を取らなかったのかと、悔しく悲しい思いでいっぱいになりました。

長谷川さんのお葬式には、相談に来ていた患者さんや、友の会、難病連の仲間が大勢参列しました。現役を退いてから何年も経っているにも関わらず、みんなの心の中に大きな存在として残っていることを知りました。

長谷川さんが引退した後、私の中の長谷川さんの存在はますます大きくなり、「こんな時、長谷川さんだったらどうしますか」と心の中で問いかけながら仕事をするようになりました。「長谷川さんが気にかけていたあの件がこう進んだんですよ！」と語りかけることもあります。これから先も、私の心の中で、元気で厳しい長谷川さんはずっと生き続けることでしょう。

長谷川さん、本当にありがとうございました。長く辛い闘病生活を終えて、ゆっくりとお休みください。私の人生が終わる時、たくさんのお土産話を持って会いに行きます。

難病の落語家

追悼 春風亭柳桜さん

伊藤たてお

当NPO会員の春風亭柳桜師匠（本名吉沢正雄さん）が2014年5月19日、糖尿病による多臓器不全で、自宅でお亡くなりになりました。享年61歳でした。

高校卒業後自衛隊に入りましたが20歳でバージャー病を発病し、様々な職業を経験したのち、春風亭柳昇師匠に弟子入りし、1993年5月に真打昇進。1992年と1994年に両下肢を切断し、1995年に義足で高座へ復帰しました。

柳桜師匠との出会いは札幌市の難病市民集會に出演していただいたことによります。その後当法人の会員として様々な行事などに出演のご協力をいただきました。



2009年3月に沖縄で開催した全国難病センター研究会第11回研究大会の特別講演も記録されています（研究会報告集）。また著書に「不死身の落語家 笑いがお菓（うなぎ書房）」があります。

難病や義足などの不自由をものともしない人柄は多くの患者さんをひきつけました。

謹んでご冥福をお祈り申し上げます。

.....

柳桜師匠は、北海道難病連と出会いが自分にとっての転機となった、ということを公益財団法人東京都人権啓発センターの機関誌「TOKYO人権第28号（平成17年12月1日発行）」で話しておられました。9年も前からこのような意識を持って患者団体の活動に協力し、7年前の難病支援ネット北海道設立の時から会員となってくださいました。

.....

編集者からの質問：

障害者や難病の人たちにとって、なかなか暮らしよい社会になっていかないのはなぜでしょうか？

柳桜師匠：

誰だって障害や難病を抱える可能性があるんだという意識がないから、当然のように「なんで自分が……」ってなっちゃう。わたしはなんて不幸なんだ——そういう思いをするから不幸になるんですよ。生きている限り、いつ誰の身に起きてもおかしくないことなんだから、それがたまたま自分だったというふうを受容していかなくちゃいけない。

たまに「柳桜さんかわいそう」という人がいるけれど「かわいそう」という言葉は、どの視点に立ってものを見ているんだと言いたいです。そういう人たちは、明日はわが身ということに気付いていないからそういう言葉が出てくるんだと思います。

そういえばある時、仕事で招かれた「北海道難病連」（財団法人）というところは、難病に関する社会的な無理解や偏見に対して、難病患者自身が立ち向かい、自分たちの存在を社会にアピールしなければならないという考えを持った団体だったんです。

当事者による運営組織で、自分だけで悩まずに「難病連」に加入しなさいということのを常に呼びかけていました。事業として総合的な難病対策の確立を訴えつつ、患者への支援などを行う一方で、難病に対する社会的な理解を進めるために積極的な啓発活動も行っていました。ある時には、難病患者がこぞってプロ野球の試合を観戦に行くというようなこともやっていました。レクリエーションとしてだけでなく、こうして自らの存在を世間にアピールするというわけです。

この出会いは、私にとって一つの転機になったと思います。難病の人たちの存在と暮らしを「見えない」ものから「見える」ようにすること。そこに「難病である」噺家としての自分にできることがあると気付かせてくれたのだと思っています。

.....

TOKYO人権第28号（平成17年12月1日発行）より一部引用
<http://www.tokyo-jinken.or.jp/jyoho/jyouhousi.htm>

日本難病・疾病団体協議会代表理事

伊藤 たておさん



いとう・たてお 札幌市在住。73年に難病患者、家族でつくる北海道難病連を結成。05年に日本難病・疾病団体協議会を設立した。69歳。

万円の生活で生活しています。国の統計では、保険外の先進医療を受けた患者一人当たりの自己負担額は、保険診療部分も含め単体計で約10万円。先進医療が保険適用されれば、所得に応じて国から「医療費控除」が支給され、自己負担は約9万円に下がります。患者にとって、新しい治療の一日も早い保

例外的に認められている現行の混合診療「評価療養」は、将来の保険適用を前提に承認の薬や治療の効果を検証するのに対し、新設する「患者申出療養」は、その道筋が不透明で、導入には反対です。「この水を飲めば治癒する」など効能が証明されていない。治療が正しいの行方まで確認されかねません。

広がる混合診療

安倍首相は6月に保険診療と保険外の自由診療を併用する「混合診療」の拡大を表明した。希望すれば承認の治療も使える一方で、安全性の確保や患者の負担増大など懸念は消えない。新たな仕組みの課題や利点を専門家に聞いた。

月曜討論

皆保険制度の崩壊懸念

例えば、患者申出療養に認められる治療や薬が将来保険適用されないままだと、事実上、混合診療の全面解禁です。誰も

が一定負担で治療を受けられる皆保険制度が崩壊します。経済状況によって受けられる医療が左右されていいのでしょうか。多くの難病や慢性疾患は治療法が確立しておらず、進行を遅らせた、症状を緩和させる長期の療養が課題です。影響は患者の就労にも及び、全体的に国民の調子は60%が年取で70

「認定療養」(10種類)で混合診療を認め、4段階では、保険診療部分は全額自己負担だが、保険診療部分は原則1/3負担が、自己負担で済む。4段階に新設される「患者申出療養」は、患者の年齢や性別などの限定条件をなくし、治療の途までの審査期間も現行の約半年から2〜6週間短縮。実施要件も拡充する。

日本医師会副会長

中川 俊男さん



なかがわ・としお 脳神経外科医。新さっぽろ脳神経外科病院(札幌市厚別区)理事長兼院長。10年から現職。札幌医科大学出身。63歳。

で通り「安全性や有効性の確保」と「将来の保険適用を前提とする」のが絶対条件です。現行の先進医療は医師会が申請し、厚生労働省が審査を経て始まります。数百種類の症例を積み重ね審査し、その後保険適用するかどうか決めます。先進医療は九十数種ありますが、実際にできる医療機関

病室など、身近な設備で最新医療を受けるようになるのが利点です。例えば東大病院でしか受けられなかった先進医療が道内でも受けられるのです。実施機関が増えれば、最新医療が早く受けられる可能性があり、患者の悩んだんとして改訂と考えます。(編集委員 岩本進)

最新医療 身近な病院で

効果の検証と併せて医療保険の対象にすべきかどうかの評価も行います。日本医師会が評価療養の拡大を認めるには、これまで

混合診療 公的医療保険が使えない治療(保険診療)と、保険が認められない治療(保険外診療)を組み合わせたこと。国は安全性を確保できないとして禁止していましたが、保険外の治療を認める場合、保険診療部分も含めて全額自己負担となる。ただ、例外として2006年に保険外併用療養制度(7種類)が設けられ、将来の保険適用に向け先進医療や新薬などの効果を調べる「評価療養」(7種類)とベッドなどを前提としない「認定療養」(10種類)で混合診療を認め、4段階では、保険診療部分は全額自己負担だが、保険診療部分は原則1/3負担が、自己負担で済む。4段階に新設される「患者申出療養」は、患者の年齢や性別などの限定条件をなくし、治療の途までの審査期間も現行の約半年から2〜6週間短縮。実施要件も拡充する。

新役員のご紹介

2014年6月21日の第4回(通算第8回)総会で、任期満了による役員改選が行われ、下記の通り承認されました。これまでと同じメンバーで2016年の総会までの2年間の任期を務めていただきます。

<新役員>

- | | |
|------|------------|
| 代表理事 | 伊藤 建雄 (再任) |
| 理事 | 佐藤 太勝 (再任) |
| 理事 | 中井 秀紀 (再任) |
| 理事 | 近藤 道夫 (再任) |
| 理事 | 永森 志織 (再任) |
| 監事 | 窪田 京子 (再任) |

全国のスケジュール・お知らせ

- 難病・慢性疾患全国フォーラム2014
【日程】2014年11月8日(土)
【会場】浅草橋ヒューリックホール
- 全国難病センター研究会 第22回研究大会(東京)
【日程】2014年11月9日
【会場】新宿文化クイントビル
- 全国難病センター研究会第23回研究大会(高知)
【日程】2015年2月21日(土)、22日(日)
【会場】高知新聞放送会館
- 『JPA3-11 大災害「福島」を肌で感じるツアー』
【日時】2015年3月14日(土)、15日(日)
【会場】福島県内

2014年5月19日(月)～25日(日)
難病カメラマン、中田輝義写真展を開催しました
「熊野の郷(さと)・雲」写真展

前号でお知らせした中田輝義氏写真展「熊野の郷(さと)・雲」は無事終了しました。1週間で約300名の皆さんに来て、鑑賞していただきました。ありがとうございました。(会場：札幌市教育文化会館)





カラダうるおす ふわりしみ込む
ポカリスエットイオンウォーター
カロリーオフ

ION SUPPLY DRINK
**POCARI
SWEAT**
ION
WATER

製品に関するお問い合わせ先:大塚製薬お客様相談室 ☎ 0120-550708 <http://www.otsuka.co.jp/poc/>

主な事業実施内容 (2014年4月～2014年7月)

※理事・監事・事務局の活動を記載しています

活動日	内 容	活動日	内 容
4/1	あかり家 あいさつ (伊藤)	6/8	全国筋無力症友の会総会 (横浜)
4/4	中央大 安念教授訪問 (伊藤)	6/10	道保健福祉局長 北海道医療センター菊地誠志院長他懇談 (エルプラザ・伊藤) 北欧セミナー (永森)
4/5	J P A 理事会 (飯田橋ハイタウン・伊藤)	6/12	日本の患者会 打ち合わせ (あかり家・伊藤、永森) マット&ベッド研究会 (難病センター・伊藤、永森)
4/6	J P A 幹事会 (東京 仕事センター・伊藤、永森)	6/14	全国膠原病友の会北海道支部総会 (永森)
4/7	J P A 厚労省交渉 (伊藤、永森)	6/16	NPO 障がい者就労支援の会 (あかり家) 総会 (伊藤)
4/10	ネット事務局食事会	6/18	全国パーキンソン病友の会懇親会 (札幌プリンスホテル・伊藤)
4/11	第186国会衆議院厚労委難病法集中審議 (インターネット傍聴)	6/19	全国パーキンソン病友の会総会 講演 (札幌プリンスホテル・伊藤) 西野学園講義 (永森)
4/14	国会参考人打合せ	6/21	NPO 難病支援ネット北海道総会・懇親会 (さっぽろテレビ塔会議室)
4/15	衆議院厚労委員会参考人出席 J P A サポート事業担当者打合せ会 (伊藤、永森)	6/22～23	徳島難病ネットワーク 総会講演 (伊藤)
4/16	衆議院厚労委集中審議	6/24	難病情報センター運営委員会 (伊藤) DIA 日本会と JPA 打合せ (JPA 事務局・伊藤)
4/17	写真展中田輝義さん出迎え	6/25	札幌法務局 登記変更手続 (永森)
4/18	衆議院厚労委集中審議 傍聴	6/26	西野学園講義 (永森)
4/19	筋無力症道支部総会 (難病センター・伊藤) 全国膠原病友の会総会 (仙台・永森)	6/27	清水誠一議員 勉強会 (ホテルヤマチ・伊藤)
4/22	日本の患者会打ち合わせ あかり家 (伊藤、永森) 難病2法衆議院本会議採択	7/1	あかり家見学打合せ (永森)
4/23	当会元理事 長谷川道子氏葬儀 (伊藤、近藤、永森、窪田、新井)	7/3	西野学園講義 (永森) 第2回マット&ベッド研究会 (難病センター・伊藤、永森)
4/24	あかり家理事会 (伊藤)	7/4	坂本九記念館見学 (栗山町・伊藤、永森、あかり家)
4/26	北海道脊柱靭帯骨化症友の会30周年講演 (伊藤)	7/8	札幌市 NPO 担当訪問 (永森、吉村税理士) 石狩北包括 来所打ち合わせ (窪田、伊藤)
4/28	内閣府障害者政策委員会 (伊藤)	7/10	内閣府障がい者政策推進参謀訪問 (伊藤) 西野学園講義 (永森)
4/29	共同通信インタビュー (混合診療の件 伊藤)	7/11	厚労省疾病対策課・障害保健福祉部 打合せ (伊藤) 公明新聞取材 (JPA、伊藤)
5/8	参議院厚労委難病2法集中審議入	7/12～13	第55回 JPA 理事会 (ノーベルファーマ・伊藤)
5/10	あかり家観桜会 (円山公園 伊藤)	7/14	疾病対策課 第3回難病フォーラム実行委員会 (伊藤)
5/13	厚労省疾病対策課打合せ 障害企画課説明会 (伊藤)	7/15～16	厚労省障害者福祉サービス報酬ヒアリング (伊藤)
5/14	参議院厚労委参考人出席 (伊藤) 朝日新聞インタビュー (伊藤)	7/17	西野学園講義 (永森)
5/15	参議院厚労委傍聴 写真展中田輝義氏出迎え (伊藤) 第2回難病全国フォーラム実行委員会 (伊藤)	7/20	坂本九記念館 (永森、新井)
5/16	第56回社会保障審議会障害者部会 (伊藤) 深津班会議 (伊藤)	7/21	NPO 京都難病支援パッションネ上野山氏来所
5/17～18	北海道難病連総会 (伊藤)	7/22	上野山氏 難病センター・アラジン・あかり家視察案内 (伊藤)
5/19	中田輝義写真展 (教育文化会館) 25日まで (新井、伊藤紋乃 他)	7/23	石狩市包括支援センター研修会 講演打合せ来所 (窪田、伊藤)
5/20	参議院厚生労働委員会 難病法採択 傍聴 (伊藤) 決算監査 (吉村聖子税理士事務所)	7/24	国立リハセンター深津先生来道、難病センター・アラジン・あかり家・北祐会神経内科病院案内 (伊藤)
5/21	参議院本会議 傍聴 (伊藤) 2015年度サポート事業説明 (21世紀総研、伊藤、永森)	7/27	第2回清水誠一勉強会 (報酬改定) (札幌市身障センター・伊藤)
5/22	㈱特殊衣料 新社屋落成祝賀会 (伊藤)	7/28	第1回指定難病検討委員会 (都道府県会館・伊藤) 疾病対策課訪問 (西村氏他 同行) 障害福祉企画課説明 (伊藤)
5/23	参議院本会議 難病2法採択	7/29	石狩地区包括支援センター研修会講演 (伊藤)
5/24	第54回 JPA 理事会 (伊藤)	7/30	社会保障審議会 第57回障害者部会
5/25	JPA 総会 (日比谷図書館ホール・伊藤、永森) 中田輝義写真展 最終日 搬出	7/31	北海道新聞インタビュー (道新東京支社・伊藤)
5/26	JPA 国会請願行動 厚生労働大臣面会 (伊藤) JPA I型糖尿病勉強会 (厚労省・伊藤、永森)		
5/27	北海道新聞取材 来所 札幌法務局申請 (永森)		
5/28	北海道医療センター付属札幌看護学校 講義 (永森)		
6/1	京都難病連40周年講演 (伊藤)		
6/5	共同通信取材来所		
6/7	筋無力症全国フォーラム講演 (横浜・伊藤) 全国膠原病友の会青森県支部総会 (青森・永森)		

「朝日訴訟運動史」を限定 200 部、
特別価格でご提供いただけます

「朝日訴訟運動史」 朝日訴訟運動史編纂委員会編

草土文化社（1982年12月15日発行）

3,000円（税・送料込）

半世紀前、生活保護の基準引き上げを求めて闘い、後に「人間裁判」と呼ばれた朝日訴訟。

日本の社会保障運動史に輝くこの訴訟の貴重な記録を収録した書籍を、出版社と著作権者のご厚意により定価 9,800 円のところ、送料込み 3,000 円でご提供します。

社会保障を勉強する学生さんや市民活動団体の方々など、幅広くご活用ください！
下記宛てに FAX で送り先、部数を記載してお申し込みください。



<お申し込みは> 株式会社 草土文化（担当：岩堀瑞子さん）
〒101-0051 東京都千代田区神田神保町1-14 ミツワ神保町ビル3F
TEL: 03-5577-3995 FAX: 03-5577-3996

難病患者主体の研究班が終了し、
報告書を作成しました

平成 24・25 年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究（略称 JPA 研究班）

研究代表者伊藤たてお、研究分担者永森志織他の上記研究が 2014 年 3 月で終了し、研究報告書を発行しました。送料実費（500 円）でお分けしますのでご希望の方はご連絡ください。研究班ウェブサイトでも閲覧、ダウンロード可能です。

<http://www.nanbyo.jp/kenkyu/index.html>



食べられない人、食べさせたい人の
食卓に笑顔を提供します

【摂食回復支援食】



【語源：I eat】

「摂食回復支援食」とは、通常の食事をとることが難しい方の、食べる機能と栄養摂取を支援するための食事です。

驚きのやわらかさ

酵素の力で舌でもくずせる
やわらかさを実現



食材の形を保持

見た目は普通の食事と
変わりません



少量でも栄養摂取しやすく配慮

1日3食でエネルギー約950~1,300kcal
たんぱく質約30~60gが摂取可能です

 イーエヌ大塚製薬株式会社

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-7-2 ステージビルディング13階

【お問い合わせ】TEL 03-3515-0170

（受付時間 月～金 9:00～17:00（土日祝日・年末年始・お盆を除く））

あいーと 検索 <http://www.ieat.jp/>

伊藤たてお代表が今号で推薦する本

特定非営利活動法人

難病支援ネット北海道

〒064-0927

札幌市中央区南27条

西8丁目1-28

TEL:011-532-2360

011-511-8933

FAX:011-511-8935

E-Mail

will_ito@sar-jp.com

HOME PAGE

<http://nanbyo-shien-h.net/>

日本の患者会

<http://kanja-undoshi.jp/>

<http://pg-japan.jp/>

編集後記

会員、スタッフは「飲んべえ」中心に選んだのか？なんて言われる難病支援ネット北海道。ビアガーデンチャリティチケットのご協力をお願いしたところ、またたく間に売れてびっくり！10%の還元金は貴重な運営費になりました。

今号は長谷川道子さん追悼記事のためページ数を増やしてお届けしました。事務所で長谷川さんの作った書類やファイルを見つけるたびに、色々な思い出が呼び起こされます。葬儀では長谷川さんが好きだったワインとチーズ、ケーキが供えられました。今頃、ワイングラス片手に空の上から見守ってくれているかもしれませんね。(永森)



看護は私の生き方
そのもの

著：長濱 晴子
医学書院
発行 2014年 03月
定価 1,944円(税込)
ISBN978-4-260-01963-7



くすりの情報
Q & A 55

監修：慶應義塾大学薬学部
医薬品情報学講座教授
望月真弓
日本製薬工業協会
発行 2014年 3月

ビアガーデンチャリティチケット販売へのご協力をありがとうございました！



一般財団法人北海道難病連のご協力を得て当団体では「さっぽろ夏まつり福祉協賛ビアガーデン」のチャリティチケットを販売しています。

チケットは1枚500円で10枚(5,000円)につき1枚(500円)のサービスチケットがつきます。売り上げの10%が当団体に還元(寄付)されます。ビアガーデン会場で普通に購入するよりもお得な上にチャリティにもなるという仕組みです。

7月上旬に札幌市内や近郊にお住いの会員さん、支援者のみなさまにチラシをお送りしたところ、約30万円の売り上げを上げることができました！還元金は、団体の運営資金として大切にに使わせていただきます。みなさまのご協力に心より感謝申し上げます。

会費値下げのお知らせ

2014年6月21日の第4回(通算第8回)総会で下記のように会費の変更が承認されました。正会員、賛助会員の会費を値下げし、賛助会員を増やす取り組みを行います！賛助会員のみなさまは、値下げ分でご家族やご友人にご入会を勧めるなど、ぜひ賛助会員増加にご協力ください！

正会員(個人)	10,000円	→	5,000円	(1口以上)
賛助会員(個人)	5,000円	→	3,000円	(1口以上)
賛助会員(団体A) [非営利団体等]	10,000円		10,000円	(1口以上) ※変更なし
賛助会員(団体B) [企業等]	30,000円		30,000円	(1口以上) ※変更なし

団体賛助会員のご紹介 (50音順)

イーエヌ大塚製薬株式会社様 (2014年度より新規)
大塚製薬株式会社様 (2014年度より新規)
株式会社シムス様 (2014年度より新規)
ファイザー株式会社様

今年度、3社様から新規にご入会いただきました。
ご協力ありがとうございました！
これからもたくさんの方の会員からご支援が寄せられることを期待しております。

ご寄付ありがとうございました

川脇信久様、木村楓様、木村和彦様、
木村芙由子様、木村ミサ子様、
窪田京子様、小松勢津子様、
佐々木由紀子様、佐藤三子様、
澤本和雄様、豊島茂様、中村克弘様、
中屋雅義様、福岡恵様、
森山久仁子様、安井重裕様、横川祥子様

ご寄贈ありがとうございました

川脇信久様(大塚製薬㈱)、
田澤英子様(近畿つばみの会)、
佐藤太勝様、(株)特殊衣料様、
濱田啓子様

2014年4月～2014年7月
(50音順)