



今号は11月東京にて「第2回難病・慢性疾患全国フォーラム」に参加された報告・感想を中心に最近のニュースを交えて編集しました。大震災、原発、円高、TPP、沖縄の基地問題・・・と国内政治は問題山積ですが、むくろじの会は着実に歩んでおります。

「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」

会長 黄色いコスモス

去る11月12日(土)に「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」に役員のAさん、Bさんと出席しました。難病フォーラムとしては、今年で2回目でしたが、私達むくろじの会は、2010年の「今後の難病対策」に初めて参加してJPA難病・疾病団体協議会に賛同団体として登録し、時々情報をいただいています。

私達の病気が難病なのだと言う意識がなくて「今後の難病対策」の会の時には、違和感を感じて帰ってきましたが、「難病フォーラム」に1回、2回と参加してみますと周りの方達になじんでいる事を感じました。

ダウン症の子供たちのダンスで始まりましたが、とても上手で手拍子をとったり拍手をしたりと、盛り上がり感動しました。フォーラムの内容は、ホームページのイベント情報のところから見る事ができますので見てください。

<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/forum2011/1.html>

MENは、厚労省科学研究費補助金「難治性疾患克服研究事業」に採択されて、21年度、22年度、23年度と先生方がいろいろな活動をされてきました。そのおかげで、会も発足しホームページを立ち上げる事もできました。

残念な事に、今年は、MENシンポジウムを開く事ができませんでしたが、24年度の厚労省科学研究費補助金がおいて皆さんの近くでMENシンポジウムを開けたらいいなあと思います。

話しはそれでしたが、JPAは患者団体と厚労省をつないでくれたり、患者団体を支えてくれる団体だと理解すれば良いかと思います。特定疾患や難治性疾患などの言葉を耳にしましたら、ちょっと関心を持ってみてください。

来賓の挨拶では、厚労省の役人の方、政党・会派代表の国会議員の方々から私達を支えてくださると言う力強いお言葉をいただきました。

私達は、難病だけど、普通の生活ができている事に感謝して顔をあげて歩いていきましょう。

JPA:日本難病・疾病団体協議会

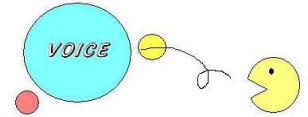
URL:<http://www.nanbyo.jp/index.html>



「難病、慢性疾患全国フォーラム2011」に参加して

yuzu

H23, 11, 12 (土)に東京日本教育会館・一ツ橋ホールで行われたフォーラムに初めて参加して来ました。初めて…と言っても、今年で2回目と言う事ですが…。400名以上の参加があったようです。



去年同様、このフォーラムが行われた趣旨は「難病患者・慢性疾患患者と家族の生活と苦悩を訴え、その願いを社会に届けることによって、難病患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現こそが、全ての国民が安心して暮らせる社会の実現に他ならないことを、多くの国民に訴えたい」と言う事でした。国際的にも難病と言われる疾患が5,000とも7,000とも言われる世の中だそうです。やはり医学などの進歩にもより、毎年増える一方なのだと、実感しました。

MENに限らず、病態や治療法も分らない確立されていない、薬も無いなどそれぞれの患者が抱える問題も大いのはもちろんの事、医療費や生活費なども絡み、家族にもかなり大きな問題だろうと、これまた実感しました。国が定めた特定疾患がたった130疾患だというのも驚きなのですが、更に助成金が下りるのは56疾患と言う事で、これでは先が不安でとても安心して治療を受けることが出来ません。まして私のような長期慢性疾患と言う位置?では、尚困ります。もうすでに私はかなり治療や医療費にも苦労しています。

このフォーラム会場には厚生労働副大臣、日本医師会、国会議員の方々も参加されていました。こう言う事を機会に、患者会の声が国に届く事を強く願います。もともと願うばかりではダメで、多少でもこう言う場に参加しアピールしていく事は大事だと思います…が、気持ちはあれど、なかなか…と言うのが現実です。一足飛びに話は進まないの、とても歯がゆいですが…声は小さくてもこちら側が発しないと、社会にも周知されないし、行政などは特に動いてくれませんから…。…と、この日の参加は体調の事などもあり、殆ど前日決めたようなもので、フォーラムの内容も、頭も身体もボウ~とした中で聞いていたので、それぞれ大変な健康上の長い歴史を持っているんだなあ…などと思いながらの時間でもありました。まったくフォーラムの報告にもなっていないくてすみません。むくろじの会の役員さん達にお会い出来てよかったです。会は小さいかも知れませんが、少しでも多く情報交換したり、触れ合って?行きたいと思います。皆さん今後もよろしく願います。継続は力なり!

第2回難病・慢性疾患全国フォーラムに参加して

札幌市 みにゃんこ

昨年に続き今年も参加させていただきました。今回、私はフォーラム終了後に行われました懇親会にも参加させていただきました。フォーラムの内容は参加された方からの寄稿があると思いますが、参加された方それを読まれた皆様はどのように感じられたでしょうか。

私は、昨年も今年も大いに収穫ありと思っています。難病フォーラムは難病指定を受けた方をメインしている訳ではありません。私達も同じ思いをしています。情報が無い、頼る医師が少ない、医療費の援助が無い。でも、病気は進行していく。どうしたら良いのかと言う疾患を持っている方にも全ての人間が平等に安心して暮らしていけるように、個々では小さいけれど、小さい力が集まれば大きな力になるという集まりです。国会議員の方も来られてました。自分達だけではなかなか声を届けることが出来なくても、この機会に届けることも出来るのです。

会場では、時間の関係で先に選ばれた方からの訴えがありましたが、それは、その方だけの救済ではなく同じ思いをしている私達のことも含めて代表して訴えていました。ですから、この会に賛同・参加したむくろじの会はそれだけでも大きな収穫になったと思います。



懇親会ではジャズボーカリストのアンナ朱美さんがメッセージソングをアカペラで披露してくださいました。

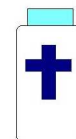
懇親会では、難病連の方たちや患者の方、家族の方、サポートしている方など、沢山の方が参加されていました。その中には国会議員の方もおられました。

フォーラムで国会議員に直接話せなかった方たちが自分達の状況を伝えることも出来ました。また、色々な組織を利用するメリットなど、自分達の窮状を少しでも改善していくための方法を学ぶことが出来ました。今回収穫できた多くの学びは、これからの私達の未来に向かって活かしていくことが出来れば良いなと思ってます。まだ、まだ、ここに書ききれない沢山のことがあります。それは、総会やシンポジウム、茶話会などでお会いしてお伝えしたいと思います。



「難病・慢性疾患全国フォーラム 2011」に参加して

ミルクティー



～小児慢性特定疾患治療研究事業 キャリーオーバー問題について～

今回、はじめてこのフォーラムに参加させて頂きました。むくろじの会も含め、122団体が賛同・参加されていました。ストレッチャーや車椅子で参加の方もおられましたので、前日までの雨が上がり晴れて良かったです。

先天性心疾患のお子さんをお持ちのご家族から「先天性心疾患のキャリーオーバー問題」の訴えがありました。厚生労働省の「小児慢性特定疾患治療研究事業」（以下、「小慢」と記載します）は、20歳で打ち切られてしまうのです。それが、キャリーオーバー問題です。「小慢」は、小児がんや慢性腎炎等、治療が長期間にわたり、かつ医療費も高額となる疾患について、その治療の確立と普及を図り、併せて患者家族の医療費の負担軽減のため、医療費の自己負担分の一部を補助するとともにその他福祉サービスを行っています。対象者は、18歳未満（引き続き治療が必要と認められる場合には、申請すれば20歳未満まで延長可）の児童で、厚生労働大臣が定める疾患（11疾患群、514疾病が対象）に罹った場合に対象となります。「MEN」は、「小慢」の対象疾患となっています。但し認定基準に該当する場合です。（5. 内分泌疾患群の中で、多発性内分泌異常として76番目に「多発性内分泌腫瘍症（MEA, MEN）」ただし、「手術を実施し、かつ術後も治療が必要な場合」との認定基準があります。）

MENの場合もそうですが、「小慢」の対象疾患の多くが、成人の「特定疾患」の対象にはなっていないため、20歳を過ぎると原則的にその恩恵は打ち切られるため、大人になった慢性疾患の患者の多くが困った状況に置かれます。MENの場合、MENとわかる時点がすでに、20歳を超えている場合も多いでしょう。私もそうです。

医療費の軽減に関しては、最近では、各自治体によって差はありますが、乳幼児や小児の医療費助成制度が充実してきており、中学卒業までは保険適用の範囲で実質医療費自己負担無しという自治体も増えていると思います。ですから「小慢」の対象疾患であっても、あえて利用しない場合もあると思います。娘の場合にも、娘が中2の時に、小児の医療費助成制度が中学3年までに引き上げられました。娘がMENの体質であるとわかったのは、小学生の時でしたが、その時には、「MEN」が「小慢」の対象疾患であることも知りませんでした。娘が、「MEN」のため「髄様癌」を発症したのは、中学校を卒業してからです。手術をする事になった時に、色々調べて、「MEN」が「小慢」の対象疾患であることを知り、主治医に相談したところ、快く「意見書」を書いてくださいました。

（しかし、色々悩んで、結局、内視鏡下の手術を選んだため、保険適用外となり、「小慢」の恩恵は手術費用に関しては受けられません。QOL（*1）を高める為にも、負担の少なく、傷も目立たない、内視鏡下の手術を是非、保険適用と認めて頂きたいです！！また、「意見書」代は病院によって異なり、一年毎に更新が必要です。そして医療費助成が受けられるのは、保健適用の対象疾患の治療に関するものだけに限られます。風邪などの治療代には適用されません。）

「小慢」についての詳細は、

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken05/index.html> をご覧ください。

こちらから「小慢」のリーフレットもダウンロード可能です。

「小慢」には医療費軽減だけではなく、治療の確立という目的もありますので、是非、今後も「治療研究事業」を継続していただきたいです。

そして、慢性疾患であっても成人しても安心して暮らせる社会の実現を願っています。

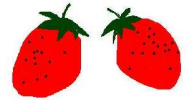
*1 QOL：クオリティ・オブ・ライフ（Quality of Life）とは、一般に、ひとりひとりの人生の内容の質や社会的にみた生活の質のことを指し、つまりある人がどれだけ人間らしい生活や自分らしい生活を送り、人生に幸福を見出しているか、ということをも尺度としてとらえる概念のこと。

総会の予定

来年度の総会は4月14日、15日に長野県安曇野市（今年と同じファインビュー室山）で行う予定です。詳細は次号でお知らせします。予定を空けておいて下さい。

4月14日：総会、勉強会、夕食後：懇親会

15日：安曇野散策（検討中）、昼食後解散



今年4月の勉強会のDVD希望の方に差し上げます

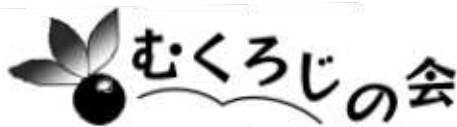
今年4月の勉強会の模様をDVDにしたものを、会員の方には無償で差し上げます。一部はホームページでご覧になることも出来ます。

「遺伝子診断について」櫻井先生（信州大学附属病院遺伝子診療部）が講義してくださったものです。ご希望の方は事務局までメール、FAXで申し込んで下さい。

厚労省の平成24年度厚生労働科学研究費補助金の公募について意見提出

平成21年度から始まった厚生労働科学研究費補助金「難治性疾患克服研究事業」のMEN班の研究は平成23年度で終了するようです。又、来年度の研究症例分野についての補助金はかなりスリム化されるらしいとのことです。少し前に厚労省より平成24年度の研究費公募に関してパブリックコメントの募集がありましたので、役員数名より意見を提出しました。

その内容はこれまでの難治性疾患克服研究に対する研究費の助成により、患者の実態把握や疾患の原因・治療等の研究が進んできましたが、まだまだ息の長い研究の継続が必要であり助成の継続をお願いすると共に、研究が進んでいない多くの難治性の疾患への研究費の助成により、多くの患者が救われるよう新規の採用を積極的に行って下さるように意見を提出しました。



むくろじの会のロゴマークができました

編集後記

なんとか今年中に4度目のむくろじを発行することが出来ました。原稿の依頼にご協力頂いた方々に感謝致します。会員の皆様をつなぐ会報として役立つ物になるよう、引き続き努力をしていきたいと思っております。有難うございました。来年もよろしく願います（三重の寅）

むくろじ編集局

〒390-8621 松本市旭3-1-1

信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座

電話:0263-37-2618

FAX :0263-37-2619

e-mail: iden2@shinshu-u.ac.jp

URL: <http://men-net.org/mukuroji/index.html>



むくろじのバックナンバーは <http://men-net.org/mukuroji/newsletter.html> からダウンロードできます。

ホームページも各所改善しました。交流掲示板、会員用掲示板にも積極的な参加をお願いします。



美ヶ原 王ヶ頭(松本市)の夕暮