

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名：一般社団法人全国パーキンソン友の会

対象疾患：

パーキンソン病及び関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症)

病気及び団体の説明：

脳の一部が原因不明で萎縮し、運動神経を伝達する「ドーパミン」の量が減少する。このため手足の震え、動作が固まりぎこちなくなったり、身体が動き出すのが遅くなるなど行動面で支障がでてくる。この病気の全国における患者数は15～16万人と推定される。

全国友の会は1976(S51)年に創立され、現在46都道府県に支部があり、会員数は約8000名である。

活動目的、内容：

総てのパーキンソン病患者が人間としての尊厳を侵されることなく、医学の進歩研究に寄与すると共に医療体制の充実と福祉の向上を求め、社会的啓発活動、相互支援、親睦及び国内外の諸団体との交流を図り、パーキンソン病の完治を求めて活動することを目的とする。

2010年10月に一般社団法人格を取得した。全国友の会20名の理事により運営され、理事会を年4回程度開く。総会議決事項を実施している。会報の年4回発行、情報提供、国会請願、支部代表者会議などを行なっている。JPAに加盟し、関連患者会との連携を図っている。支部も独自に県交渉、講演会や患者交流会の開催、支部会報発行など行っている。

メッセージ：

パーキンソン病は1978(S53)年に特定疾患治療研究事業(医療費助成)に認定されたが、軽症度(ヤールⅠ～Ⅱ)は対象からはずされている。その後希少性5万人を上まわる認定患者数であるため、中症者を対象から外されそうになったことがあるが、他の難病患者や政党の応援があり、はね返してきた。完治医療が確立されていない中で、一定の患者数を上まわる難病は対象から外すという考え方に私たちは我慢ならない。私たちパーキンソン病友の会は「希少性=5万人以下」をとりはずしてもらおうよう運動し続けたいので、フォーラムへ結集した患者会にも訴えるものである。

特定疾患に認定されていない疾病がまだ多数ある。それらの疾病も特定疾患に指定され、パーキンソン病のヤールⅠ～Ⅱの患者にも医療費助成が拡がることを願っている。

連絡先：一般社団法人全国パーキンソン病友の会

〒165-0026 東京都中野区新井3丁目1-11

TEL 03-5318-3075 FAX 03-5318-3077 E-mail jpda@jpda-net.org