

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号室
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2020冬 第39号



梅の花：兵庫県宝塚市 中山寺（撮影E・Y）

3 [特集1] 難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し、フォーラム報告など

17 [特集2] ゲノム編集：全ゲノム解析の時代が始まる

2 巻頭言

18 第28回（法人第9期第1回）幹事会の報告

19 内閣府、厚労省、文科省交渉報告

20 2019年度JPAブロック交流会報告

22 厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」関連

24 JPAニュース

25 「難病の日」ポスター募集

26 今後の予定・RDD 2020の案内など

28 新加盟団体紹介

29 加盟団体一覧

32 「協力会員」「賛助会員」加入継続、寄付金のお願

巻頭言

令和に入り、初めての新年がスタートしました。昨年も大変多くの皆様にご支援ご協力を賜り心より感謝申し上げます。

昨年も想定外と言われる大雨や台風、そして各地で発生する地震などの自然災害に見舞われる一年でした。また、春から連日で30度を超す日や35度や40度を超える真夏の酷暑など、特に療養環境からも影響を受けやすい私たちにとって、命を危険に晒すと言っても過言ではない出来事が頻発しています。災害時にライフラインが途絶えることにより生命の危機に直面する難病患者らは、平常時から具体的な災害時の備えが重要であり、そのためには日頃服用しなくてはならない薬の確保、移動時の支援者の確保、災害時の避難場所・経路の確保などについて関係者の支援・連携が必要となっておりそのような対策が確実なものとならなくてはなりません。

また昨年12月以降、中国の武漢市で謎の肺炎が流行。今年1月には新型コロナウイルス感染症として感染が拡大している問題が報道されました。厚生労働省は28日、日本でも武漢への渡航歴がない男性の感染を確認したことを発表、政府は28日、新型コロナウイルスによる肺炎を、感染症法上の「指定感染症」と検疫法上の「検疫感染症」とする政令を閣議で決定し、2月1日施行されました。過剰に心配することはないが、高齢者や基礎疾患のある人で重症化しやすいといわれています。潜伏期間にも感染力があるともいわれますが、まず私たちに出来ることは、予防策として、風邪・インフルエンザの一般的な予防方法、手洗い、うがい、マスクの着用、咳エチケット、人混みを避ける、具合が悪かったら休むといったことです。一日も早く流行をくい止めることが出来ること、治療薬の開発が臨まれます。

さて、難病法と改正児童福祉法における5年を目途とした見直しについては、難病対策委員会、小児慢性特定疾患児への在り方に関する専門委員会の合同開催で審議され、さらに具体的、技術的な方向性を検討する医療・研究、地域共生の二つのワーキンググループ



を設置し昨年8月から協議が重ねられました。そして二つのワーキンググループで検討されてきた「とりまとめ」が公表され、今年1月末から難病対策委員会・小児慢性特定疾患児専門委員会の合同開催により「とりまとめ」を受けて審議が再開されました。JPAでも加盟団体や関連団体、個人からの意見をお聞きし、早急に改善すべきことを述べてきました。具体的にどのようにより反映されるか、実現するまで強く取組んでいかなくてはなりません。また見直しは改善だけではなく、今後懸念する課題が強まった指定難病の見直しなどは特に注視し、患者・家族のための難病法、児童福祉法であるよう目的、理念からぶれることのない対策の実現を望みます。法律の運用面にあたる各地での具体的な実施については、特に各地域での取組みが重要です。共に取組みを強化できるよう、よりいっそうの結束とご協力をお願い申し上げます。

いよいよ今年7月からは、東京オリンピック・パラリンピックが開催されます。バリアフリー・ユニバーサルデザインの取組が注目される年でもあり、これを契機として共生社会実現のためには、ハード対策のみならず、心のバリアフリーなどのソフト対策のより一層の強化が必要で社会の中でますます普及していくことを願います。

全ての人が安心して暮らせる社会となるよう、当事者が参画することが多方面で求められています。関係機関、支援者と共に、連携した取組みが必要です。私たちの取組みは広く皆様のご支援、ご協力により成り立っています。より一層の大きな力となりますよう、引き続きご支援、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

〔特集1〕 難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し①

難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直しの経過報告

施行後5年以内を口途とした見直し規定に基づき、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会及び社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会は、今後検討すべき論点を整理したうえで、「難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ（以下研究・医療WG）」及び「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（以下地域共生WG）」を設置し、検討がつづけられました。

その経過は下記の通りで、このたび、研究・医療WGでは、とりまとめが発表されました。

〔難病・小児慢性特定疾病研究・医療WG〕

第1回 2019年8月29日

- | | |
|--------------------|-----------------|
| (1) 本ワーキンググループについて | (2) 関係者からのヒアリング |
| (3) 具体的な論点の検討について | (4) その他 |

第2回 2019年10月7日

- | | |
|-----------------|-------------------|
| (1) 関係者からのヒアリング | (2) 具体的な論点の検討について |
|-----------------|-------------------|

第3回 2019年10月21日

- | | |
|-----------------|-------------------|
| (1) 関係者からのヒアリング | (2) 具体的な論点の検討について |
|-----------------|-------------------|

第4回 2019年11月29日

- | |
|-------------------|
| (1) 具体的な論点の検討について |
|-------------------|

第5回 2019年12月19日

- | |
|------------------|
| (1) とりまとめ（案）について |
|------------------|

★2019年12月27日

難病・小児慢性特定疾病研究・医療WGとりまとめ発表

〔難病・小児慢性特定疾病地域共生WG〕

第1回 2019年9月4日

- | | |
|--------------------|-----------------|
| (1) 本ワーキンググループについて | (2) 関係者からのヒアリング |
| (3) 具体的な論点の検討について | (4) その他 |

第2回 2019年10月1日

- | | |
|-------------------|----------------------|
| (1) 関係者からのヒアリング | (2) 医療的ケア児に対する支援等の説明 |
| (3) 具体的な論点の検討について | |

第3回 2019年10月31日

- | |
|-------------------|
| (1) 具体的な論点の検討について |
|-------------------|

第4回 2019年11月18日

- | |
|-------------------|
| (1) 具体的な論点の検討について |
|-------------------|

第5回 2019年12月26日

- | |
|------------------|
| (1) とりまとめ（案）について |
|------------------|

★2020年1月22日

難病・小児慢性特定疾病地域共生WGとりまとめ発表

〔特集1〕 難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し②

研究・医療WG傍聴記&とりまとめについて・・・(JPA 常務理事 辻 邦夫)

昨年12月27日に、難病法・改正児童福祉法の施行後5年以内見直しに関連して、難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ（以下「WG」）の取りまとめが発表されました。

今回私は、そのWGをほぼすべて傍聴してきたので、その傍聴を踏まえて、とりまとめの内容について私なりに感じたところをまとめてみたいと思います。



昨年8月より、JPA 森代表、伊藤理事が、構成員または参考人としてWGに出席し、5回の開催を重ねてきました。この間、両名の患者代表としての奮闘を強く感じましたが、いざ出てきたとりまとめの内容については物足りなさや残念さを感じている部分があります。どのような点でそれを感じてしまっているのか、患者視点からこのWGでの論点の目玉であろう、医療費助成の、①対象疾病について、②認定基準について、③自己負担について、④軽症者について、以下に論点ごとに述べていきたいと思います。

①対象疾病について

対象疾病については、衆参両院の附帯決議で、指定難病に疾病数の上限を設けないことと、今後の見直しにあたっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討することが述べられています。

今回WGではその見直しについての議論が行われ、一つには、「治療方法の進歩に伴い、長期の療養を要しなくなる等、指定難病の要件に合致しない状況が生まれた場合には、指定難病検討委員会で対象疾病の見直しを行う」とされました。

またもう一つ。これは多分希少性に絡んだ問題で、人数の多い疾患についての言及と考えられますが、「指定難病の要件に合致しない状況となった場合」、対象疾病の見直しについて検討することが「適当」とあり、「附帯決議の内容を踏まえ」、「指定難病検討委員会で総合的に判断することが妥当」とされ、さらに「経過措置」の検討まで言及されることとなりました。

さて、大きな問題は人数に絡んでいると思われる2つの点でなのですが、「附帯決議の内容を踏まえ」る

点はよいとしても、当事者の入っていない、医療関係者だけの指定難病検討委員会で、果たして『総合的』に判断することができるのであろうか、という疑問が最初に強烈に出てきます。

また、この部分で、「具体的には、上記のフォロー結果を踏まえて検討される必要がある。」という言葉で締めくくられているのですが、これは何ともわかりにくい表現となっています。皆さんもぜひ該当部分を読んでみていただきたいと思います。

自分なりに勝手に解釈すると、「上記のフォロー結果」というのは、「研究進捗状況のフォロー」ということだと思われるので、人数だけでなく、治療方法等の進歩があれば、見直しの検討に値し、そうでなければ（人数は超えているが、治療法の進歩がなければ）見直さない（助成対象から外さない）ということ、と解釈しました。経過措置にまで言及している点を見ると、何ともはっきりいってほしい点であります。

また、「経過措置」という言葉についても、難病とは基本的に一生治らないものであるもので、発症年齢によっては一時的な治療が50年以上も続くわけですから。そういう意味では非常に軽く感じられて、私は仕方がないのです。

②認定基準について

これは、各疾患に設けられた「重症度分類の基準」のことですが、この部分のとりまとめについても、大変残念に感じています。

とりまとめでは、「難病には様々な種類の疾病があり、症状も多様である中で、疾病の特性を踏まえた認定基準を疾病ごとに個別に設定する必要がある」と述べているにもかかわらず、「同一の領域内の同一の症状を評価する場合には、客観的指標の標準化を図る」とし、これは、「あくまでも医学的観点から行われるもので、指定難病検討委員会において行うのが妥当」と、当事者（患者）の意見の入る余地なし！という感じでバツサリであります。

これは例を挙げれば神経難病において比較的多く共通基準として用いられているパーセルインデックス等であり、それは、介助の要不要だけで重症度を定める

というものです。これは、個々の疾患の特性（遺伝性であったり、自己免疫性であったりとか、進行性であったりとか再発緩解型であったりとかもろもろ）を無視した、国際基準のない面倒な希少疾患を十把ひとからげに扱う乱暴な基準と考えます。患者はたまったものではありません。

さらに、この基準は指定難病検討委員会で「医学的観点のみから判断」ということですが、先ほどの「対象疾患の検討」では、同委員会で、「総合的に判断する」ということですので、それを踏まえると、本当にそれらの判断を現状医療者だけの指定難病検討委員会に託していいのでしょうか。

そして、もう一点重要な点は、JPAが11月に出した要望の一つである、「治療中の患者については助成の対象とすること」について、WGの中で森氏や伊藤氏が何回も発言しているにもかかわらず、とりまとめでは全く触れられていない点です。重症度について、故金澤一郎先生が、治療投薬等を受けていない状態で判断すべきである、とおっしゃっていたことを思い出します。

③自己負担について

この部分については、「特段の事情変更なし」とされ、「現行の水準を維持」することとされていますが、患者の意見にあった、・年間支払額での検討、・低所得者で「一般」と「高額かつ長期」が同じ点、・こどもの負担割合、などについては残念ながら患者側から意見があったことも、一切触れられていません。

④軽症者に関して

これについては、「患者の利便向上」という項目で述べられています。ここがいわゆる軽症者問題のところですね。具体的な対応策について、この項の点線囲みの部分にある程度詳しく書かれているので、まず、その部分をみてみたいと思います。

点線囲み①では、「毎年臨個表が必要な医療費助成の対象者より負担は軽くする」ことが述べられています。臨個表は病院によってその文書料が違いうように、今回の証明についての金額も病院が勝手に決めるでしょうから、これは、臨個票は毎年必要だが、軽症者についてはその証明書は毎年取らなくてもよい、ということではないかと思います（一回とればずっと有効で更新の必要なし）。もしそのとおりであれば、良いのではないかと思います。

点線囲みの③では、その証明なるものの名称が、「指

定難病登録者証（仮称）」となっています。これはJPAが要望等で使っていた「軽症者登録証（仮称）」よりも良い表現になっていると評価したいと思います。

なお、これを使って、「福祉サービスの利用」や「急に重症化した場合」に「円滑に」利用や助成が受けられるようにする、ということです。この「円滑に」という部分を具体的にどうしていくのか、今後の議論が待たれますが、「急に重症化した場合」には、ぜひJPAの要望通り「重症化したと診断されたときにさかのぼって」助成の対象にするべきと考えています。

最後に、点線囲みの部分ではありませんが、臨個票の文書料についても言及していることも評価できると考えます（あくまでも「データ登録の妨げを防ぐ」、という言い方ですが・・・）。

以上、軽症者問題についてはいくつか評価できる点があるのだが、そもそも項目で「患者の利便向上」といいながら、すぐに、「研究を促進する観点から（中略）仕組みを設ける」、「登録は研究を促進するためのもの」とややしつこく述べられており、患者の福祉利用や患者の利益よりも、あくまでも第一は研究のため、と言いたい印象がぬぐえません。これは穿った見方でしょうか・・・。



以上、このWGでの論点の中で、患者目線から特に重要と考えられる、医療費助成の、①対象疾病について、②認定基準について、③自己負担について、④軽症者について、みてきました。そのほかにも、とりまとめでは、興味深い点も多いので、ぜひ全体に目を通していただきたいと思っていますが、最後に、このとりまとめを見て、また傍聴を通しての感想は下記のとおりです。

「研究・医療」ワーキンググループとはいえ、総じて、医療側の意見に寄っており、患者当事者や患者の家族の意見・訴えが反映できていない点多すぎると感じました。

特に「対象疾病」や「重症度分類の基準」については、患者側の意見は取り上げられていない部分が多く、患者やその家族の不安や不公平感を解消できていないのではないのでしょうか。

今後、このとりまとめを受け、法改正に拠らなければいけない課題とそうでない部分を分けて、合同委員会で討議されていくと思われそうですが、そこでの討議並びに、一般国民の考えや判断にも注目したいと思います。

難病・小児慢性特定疾病 研究・医療ワーキンググループとりまとめ〔抜粋〕

※医療費助成に関連した①対象疾病、②認定基準、③自己負担、④軽症者の項目の「対応の方向性」について

①対象疾病について

（対応の方向性）

- 今後も、公平かつ安定的な仕組みとするため、制度創設時の考え方にに基づき、指定難病の各要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当である。
- 他方で、診断基準が確立していない等、指定難病の要件を満たさないと判断された疾病や、各要件の該当性を判断するに足る情報が収集されていない疾病については、研究事業により、必要に応じ、当該疾病に関する調査研究を支援するべきである。
- また、既に指定難病に指定されている疾病については、指定難病検討委員会における研究進捗状況のフォローにより、治療成績の改善状況等を評価していく必要がある。その上で、将来的には、フォローの結果、調査研究及び医療技術の進展による治療方法の進歩に伴い、長期の療養を要しなくなる等、指定難病の要件に合致しない状況が生じていると判断される場面も出てくることが想定される。こうした場合には、医療費助成の趣旨・目的に照らし、対象疾病の見直しについて検討することが適当である。また、「指定難病の要件に合致しない状況が生じている」の判断に当たっては、附帯決議の内容も踏まえ、指定難病検討委員会において指定難病の要件に該当しているかどうかを総合的に判断することが妥当と考えられるが、具体的には、上記のフォロー結果を踏まえて検討される必要がある。見直しを行う際には一定の経過措置等について検討することが妥当である。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人移行いわゆるトランジションへの対応については、難病法制定以前からの課題であり、これまで、指定難病の対象疾病数の拡大、移行期医療支援センターの設置、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の創設など、成人期に向けた切れ目のない総合的な支援が行われてきたが、児童福祉法改正法の附帯決議の内容も踏まえ、取組の一層の促進を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に取り組み、その確立を図ることが求められる。
- 医療費助成については、まずは小児慢性特定疾病のうち指定難病の要件を満たすものについて、対象から漏れることのないよう、着実に指定難病に指定していくことが重要である。そのためには、国において、指定難病に指定されていない小児慢性特定疾病について、患者の実態把握や客観的指標に基づく診断基準等の確立のための調査研究を強化していくべきである。
- 加えて、希少な疾病を対象とする指定難病の医療費助成の対象とならない場合であっても、小児期から成人期にかけてシームレスに適切な医療が受けられる体制づくりや、福祉や学習等の支援が受けられるようにすることが必要である。そのため、第4において後述する移行期医療に関する体制整備を一層促進するとともに、別途、地域共生WGで議論されている小児慢性特定疾病児童等の自立支援について強化を図る必要がある。

②対象患者の認定基準について

（対応の方向性）

- 認定基準が導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、疾病間の公平性を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当である。
- その上で、難病法施行後の状況も踏まえつつ、現行の認定基準について、医学的観点からより公平なものとなるよう、見直しが行われる必要がある。指定難病には、様々な症状等を呈する疾病が多くある中で、異なる疾病であっても一部に同様の症状等が見られることが多くある。これを踏まえると、対象疾病間の公平性を確保する観点から、まずは、同一の領域内で同様の症状等を評価する場合には、可能な限り当該症状等を評価する客観的指標の標準化を図ることが適当である。また、基準の見直しについては、あくまでも医学的観点から必要な範囲で行われるものであることから、基準の設定時と同様に、難治性疾患政策研究班や関連学会からの情報を基に、指定難病検討委員会において行われることが妥当である。

③患者の自己負担について

(対応の方向性)

- 自己負担の水準を考えるに当たっては、治療方法が確立しておらず、長期にわたり療養を必要とする難病の特性を踏まえつつ、難病法制定時に医療保険における高齢者の自己負担や自立支援医療における自己負担のあり方も参考にして現行の水準が設定された経緯があることにも留意し、月ごとの自己負担限度額のみならず、自己負担割合や対象となる医療の範囲等の要素を総合的に勘案して、検討していくことが必要である。
- その上で、前述のとおり、現在の自己負担限度額は、制度の持続可能性・安定性の観点から定められたものであり、難病法の施行後、現時点において特段の事情変更があるとまでは言い難い。他方で、自己負担の水準については、客観的なデータに基づいた議論が必要である。そのため、引き続き、現行の水準を維持しつつ、国において、必要なデータ収集を行っていくべきである。また、その結果を踏まえて議論する際には、一人当たりの公費による給付額の推移、医療費助成の受給の実態等も留意しつつ、制度の持続可能性・安定性を確保することが必要である。

④患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について

(1) 医療費助成の対象とならない患者の登録について（軽症者）

(対応の方向性)

- 研究を促進する観点からは、医療費助成の対象とならない患者についても、データを登録することができる仕組みを設けることが望ましい。
- こうしたデータ登録の仕組みを設けることは、患者や医師、医療機関、研究者、行政（国・地方自治体）といった関係者にとって、研究が促進され治療方法の開発に資する、福祉支援等の他の支援が患者に行き届きやすくなるといったメリットをもたらすことが期待される。他方で、新たな仕組みの導入は、各関係者の負担の増大につながることから、メリットと負担のバランスを十分に考慮した上で、仕組みを構築することが必要となる。具体的な仕組みの構築に当たっては、データの登録や登録されたデータの管理等のためのシステム開発に係る技術的な課題への対応も踏まえて、引き続き国において検討を進める必要があるが、その際には、次のような視点を踏まえるべきである。

①指定難病患者にとって、過度な負担を課さないものであること。

具体的には、登録する項目又は登録の頻度について、毎年、臨床調査個人票の記載事項を登録することとされている現行の医療費助成と比べて、負担軽減が図られるべきである。また、検討に際しては、この登録の仕組みが、研究を促進するためのものであるとの目的を踏まえた議論が必要である。

②データの提供は、患者の同意を前提としたものであること。

希少な疾病である指定難病の特性を踏まえれば、現行の医療費助成と同様に、患者の同意を前提とし、提供が行われるべきである。同意の取得方法については、患者に対し丁寧な説明が必要であるため、指定医が同意を取ることが望ましいが、その場合は指定医にとって過度な事務負担とならないよう配慮すべきである。

③データの登録が促進される工夫を行うこと。

具体的には、データ提供を行う患者に対し、指定難病患者として臨床データが国のDBに登録されることを証する「指定難病登録者証」（仮称）を発行することについて、検討すること。また、「指定難病登録者証」（仮称）を有する患者については、各種福祉サービスが円滑に利用できるように運用上の工夫を行うとともに、例えば、急な重症化がみられた場合にも円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けることについて検討するべきである。あわせて、提供したデータの研究における活用状況や成果について、患者側にフィードバックする等、患者側がデータ登録の意義を理解しやすい仕組みを設けることも重要である。

④登録の仕組みを構築する前提として、データ登録におけるオンライン化を早急に進めること。

新たな登録の仕組みを設けるに当たっては、特に地方自治体の負担が増大することが見込まれる。その軽減を図るため、まずは現行の仕組みのオンライン化を進めることが必須であり、国において、ロードマップを作成し、早急に具体的な取組を進めるべきである。また、オンライン化の実現に当たっては、都道府県等による登録センターへのデータ登録のみならず、指定医が診断時に直接データの登録を行う仕組みについても検討すべきである。

- また、現行の医療費助成で必要とされる臨床調査個人票（指定難病の場合）や医療意見書（小児慢性特定疾病の場合）について、関係者の事務負担軽減を図る観点から、認定審査の適正性及び調査研究の意義を損なわない範囲で項目の簡素化を図ることや、指定医が記入する必要がある部分と他の者が記入しても差し支えない部分を明確化すること等について検討してはどうかとの指摘もあった。
- なお、文書料については、他の公費負担医療制度においても、生活保護等を除き、自己負担とされていることを踏まえると、直ちに仕組みを見直すことは難しいと考えられるが、患者の負担がデータの登録の妨げとならないよう留意する必要があると、医療機関によって文書料の水準が様々である中で、一定の負担軽減が図られるよう、検討していくべきとの指摘があった。あわせて、医療費助成の対象となっている患者を含め、データの登録が促進されるよう、研究の意義の周知に加えて、医療費助成以外の支援を含む支援について周知の強化を図るなど、工夫が行われる必要がある。

④患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について

(2) 医療費助成の実施主体について

(対応の方向性)

- 医療費助成の実施主体に関しては、希少な疾病である指定難病に関する審査業務については専門性を確保する必要があること、指定医の異動に伴う再指定に係る業務負担への配慮が必要であること等の事務的な側面に加えて、希少な疾病である指定難病患者に対し適切な支援を行う観点からも、一定程度、広域的な地方自治体において事務を担うことが適当である。そのため、引き続き、都道府県及び指定都市が事務を行うことが妥当である。
- なお、患者の利便性の観点からは、中核市等のより身近な地方自治体において事務を担うべきであるとの意見もある。しかしながら、現在も、申請書の受理や申請書の記入漏れの確認、申請内容の事務的な確認といった、支給認定に直接は関連しない事務については、都道府県から委任を受けている中核市が多く、当面は、こうした委任を進める形で、利便性の向上を図ることが患者側・地方自治体側双方にとって望ましい。



2019/12/19

第5回研究・医療ワーキンググループ
(TKP新橋カンファレンスセンターホール)

難病・小児慢性特定疾病 地域共生ワーキンググループとりまとめ〔抜粋〕

※①難病相談支援センター、②地域協議会、③福祉支援、④就労支援、⑤小慢自立支援事業の「対応の方向性」について

①難病相談支援センターについて

（対応の方向性）

- 第2の「基本的な考え方」において指摘したとおり、難病患者のニーズは、その疾病特性や個々の状況等に
応じて、多様である。このため、難病相談支援センターが単独で全ての課題を解決することを目指すのは現
実的ではなく、同センターが、患者と地域の関係機関あるいは地域の関係機関の間を結び、つなぐ役割を担
い、円滑に適切な支援につなげていくことを目指すべきである。
- そのためには、地域の特性を活かしつつ、難病相談支援センターによる支援の質の向上及び底上げを図り、
患者のニーズに対応できる体制づくりを進めるとともに、難病患者や地域の関係者による同センターの認知
度を高めていくことが必要である。
- 難病相談支援センターの役割に関しては、基本的には都道府県及び指定都市に1箇所の設置であることを踏
まえば、専門性が求められる相談事項への対応やピアサポーターの養成といった保健所では対応が難しい
分野において、役割を果たすことが求められるのではないかと指摘や、ピアサポーターの処遇改善が
必要であるとの指摘があった。同センターによる支援に当たって、地域の実情に応じた独自性が発揮される
ことは望ましいが、同時に、どの地域においても、難病患者が適切に支援を受けられるようにすることが重
要である。そのため、国において、好事例の収集や比較を行うとともに、これを踏まえて地方自治体の取組
を促すような具体的な方策について検討すべきである。また、支援員に対する研修の充実等を通じて支援の
向上を図ることが必要である。
- また、難病相談支援センターの周知促進のためには、難病患者の受療の機会や医療費助成の申請の機会を捉
えた周知が効果的・効率的と考えられ、具体的には、指定医療機関や難病診療連携拠点病院等へのポスター
掲示、申請時のチラシの配布等や、都道府県等による指定医向け研修等の機会を活用した指定医や医療ソー
シャルワーカーに対する周知が有効と考えられる。また、介護サービスを受けている難病患者もいることか
ら、地域包括支援センターやケアマネジャー等の介護関係者への周知も有効と考えられる。さらには、難病
情報センターに掲載されている難病相談支援センターの一覧情報に、各種支援内容を盛り込むなど、難病患
者が理解しやすい公表も効果的であると考えられる。
- あわせて、難病相談支援センター間の連携を促進することも重要である。他方で、難病相談支援センター間
のネットワークシステムは、地域ごとに相談の様式が異なることやシステム上の問題から、適切な活用がで
きていないとの指摘もあった。また、全国難病センター研究会研究大会等を通じた顔の見える関係の構築
も、連携を促進するためには重要であるとの指摘もあった。
- 地域の関係者との関係強化については、合同委員会及び本WGにおいてヒアリングを行った難病相談支援セ
ンターは、いずれも地域協議会に参加していることが確認された。地域の関係者間の顔の見える関係を作
り、同センターが地域の関係機関をつなぐ役割を果たしていくためにも、後述する2の「地域協議会」を活
用することが重要であり、同センターが積極的に同協議会に参加することが望ましい。また、同センターが
障害者施策に関する地域の協議会と連携していくことも重要である。

②地域協議会について

（対応の方向性）

- 地域協議会の設置は、手段であって目的ではなく、地域において適切な支援を行っていくために、いかに地
域協議会を活用していくかという視点が重要である。また、地域協議会は顔の見える関係づくりを進めるた
めに重要であり、少なくとも都道府県レベルの地域協議会においては、地域の課題を共有し、地域の状況を
評価し、これを課題解決につなげていく場としていくことが必要である。

- こうした目的を達成するためには、地域協議会本体の会合のみならず、必要に応じて、様々なレベルでの会合を持ち、頻度の高い意見交換を行うことが効果的である。
- また、地域協議会の設置を進めていくためには、地方自治体が必要性を認識することが必要であり、難病患者のニーズ把握を進める中で、地域において取り組むべきことが明らかとなり、設置が進むのではないかと、いう指摘があった。
- このような地域協議会の取組について、各地域のさらなる難病対策の促進に向け、国からも地域協議会の活性化を促すような具体的な方策について検討すべきである。

③福祉支援について

（対応の方向性）

- 最近では、「難病」という用語を用いたリーフレットを活用して、より分かりやすい周知を図るなど、国による取組の改善が図られており、まずはこうした取組を継続していくことが必要である。また、患者側のみならず、難病相談支援センターの職員、医療機関の関係者等の支援者側に対する周知も重要である。
- このことを踏まえ、医療費助成の受給の有無にかかわらず難病患者が利用できる支援があること及びその内容について、難病相談支援センターを活用した周知など、周知の強化を図るべきである。

④就労支援について

（対応の方向性）

- 就労支援は、難病患者の収入確保にとどまらず社会参加を促進する上で、重要であるが、難病患者のニーズは多様であることから、難病相談支援センターや保健所がハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関をはじめとする地域の関係機関と連携していくことが重要である。
- そのため、難病相談支援センターがハローワークに配置する「難病患者就職サポーター」と連携して、きめ細やかな支援を行っていくことが重要であり、同センター及びハローワークによる支援の充実を図ることが必要である。
- また、医療機関によっては必ずしも就労支援機関との直接のつながりがない場合があり、時に医療機関の負担になる可能性がある。このため、就労分野においては、難病相談支援センターが適切な支援機関につなぐ機能を果たすことが特に期待され、同センターの主要な役割の一つとして、位置付けていくことが重要である。
- その際、難病患者等自身が、症状や配慮を要する事項等の関係情報について、難病相談支援センター、就労支援機関、企業等に対して説明することが難しい場合があり、適切な支援や配慮を受けにくい場合があることが指摘された。このため、こうした関係情報を整理し、円滑に関係者間で共有することができるようなツールの開発が必要である。
- また、就労支援に当たっては、新規就労と就労継続の場合では、必要となる支援や関与する関係者が異なり得る。新規就労の場合には、指定医療機関と難病相談支援センターが連携し、ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援機関につなぐことが重要である。就労継続の場合には、患者本人が希望する場合、可能な限り辞めずに済むよう、企業側の理解を得ていくことが重要であり、指定医療機関や就労支援機関のみならず、産業医や産業保健総合支援センターとの連携が重要となることから、具体的な関係強化の取組を進めるべきである。あわせて、中小企業にも配慮しつつ、企業に対する支援を行っていく必要があり、例えば、企業に対し雇用管理における配慮事項等を周知するために、高齢・障害・求職者雇用支援機構の作成するマニュアル等の既存のものを含むツールの普及・活用を図っていく必要がある。加えて、企業等の関係者による理解促進を図るためには、社会一般に向けた普及啓発も有効である。
- 難病患者の治療と仕事の両立支援においては、診断までに時間がかかったり、症状が日によって不安定になったりする等の難病の特徴を踏まえるとともに、多様な働き方の選択肢があることを念頭に置いて支援が行われるべきである。このため、様々な働き方に関する事例を収集し、多面的な支援を展開する必要がある。

- さらに、合同委員会及び本WGにおけるヒアリングを通じて、地域協議会に就労に関する部会を設置している地方自治体もあることが確認された。就労支援は、様々な関係者の連携が不可欠な分野であり、地域協議会をうまく活用する必要がある。
 - なお、難病患者の雇用を促進する観点から、難病患者を障害者雇用における法定雇用率の算定基礎に入れるかどうかという議論を労働政策審議会において始めるべきではないかとの意見もあった。
- ⑤小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
(対応の方向性)
- 小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。その際には、相談支援事業を通じて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。また、医療費助成の申請手続の機会等を活用したニーズ把握も重要である。さらに、こうした取組を通じて把握した個々のニーズや課題を地域の関係者で共有し、積み重ねていくことにより、地域における任意事業の企画及び実施につなげていく必要がある。
 - また、自立支援事業は、多様なニーズに応じた支援を行うことができる仕組みであり、地域で切れ目のない支援を行うために、同事業と他の支援との連携を一層充実させることが重要である。例えば、小児慢性特定疾病児童等が教育を受けるに当たっての支援ニーズが高いことから、地域の福祉関係者と教育関係者が連携し、医療機関における学習支援や通学又は学校生活における付添いなどに同事業を活用していくことが考えられる。また、小児慢性特定疾病児童等のいる家庭では、きょうだいも孤独感を抱える場合もあり、同事業により対応できると考えられるほか、小児慢性特定疾病児童等を抱える保護者の就労問題への対応や通院に関する支援ニーズへの対応としての活用も考えられる。
 - 任意事業が未実施の理由として、実施方法が分からない等としている都道府県等があることから、引き続き、国において好事例を周知していくべきである。また、任意事業の現状や課題について分析するとともに、単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要である。
 - また、小児慢性特定疾病児童等の中には医療的ケアが必要となる児童（以下「医療的ケア児」という。）や障害児も一定程度含まれることから、小児慢性特定疾病対策と実施主体は異なるものの、医療的ケア児や障害児に関する施策との連携を促進すべきである。このため、国と地域のそれぞれのレベルにおいて、担当者が情報や課題を共有する会議を行うなど、具体的に連携を強化する取組を行うことが重要である。特に、地域レベルにおいては、顔の見える関係づくりを進めるとともに、地域の課題を共有し、地域の状況を評価し、これを課題解決につなげていくために、慢性疾病児童等地域支援協議会を活用することが重要である。しかしながら、当該協議会の設置は十分に進んでおらず、こうした現状を踏まえて、国が地方自治体に対し、当該協議会の意義について示すとともに、難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同して開催して差し支えないことについて、改めて周知すべきである。
 - 任意事業の活用を進めるためには、患者及びその家族への周知を強化することも必要であり、医師や医療機関に事業の存在を知ってもらい、受療時に伝えてもらえるようにすることが効果的と考えられる。加えて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業という多様なニーズに応えられる仕組みがあることについて、医療機関、NPO法人等の地域の関係者に認識されることが、任意事業の立ち上げの促進に資すると考えられることから、個別の事業のみならず自立支援事業の仕組みについての周知が図られるべきである。
 - また、任意事業については実施主体ごとに取組状況に差があることから、同じ都道府県内においても、地域により利用できるサービスが異なることもある。実施主体ごとによる取組の差を解消するためにも、任意事業の共同実施を行う仕組みも必要であるとの指摘もあった。

「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」開催報告

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～

難病法と改正児童福祉の5年後見直しを迎えるなか、「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」と題して、「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」が11月9日（土）、JA 共済ビルカンファレンスホール（東京都千代田区）にて開催され198名の参加がありました。難病対策・特定疾患対策の見直しを求める世論・運動とともに、難病フォーラムも10年目の節目を迎えました。〔主催：難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会、事務局：（一社）日本難病・疾病団体協議会（JPA）、厚生労働省補助金事業「令和元年度難病患者サポート事業」〕

主催者を代表し伊藤たてお実行委員長の開会あいさつ、来賓あいさつの後、難病・慢性疾患の患者と家族の現状を伝えるために、第一部「患者・家族の声」、第二部「パネルディスカッション」の2部構成で行われました。

◎参加者数：198名

（内訳） ・患者家族 106名 ・製薬企業 29名 ・来賓 6名 ・国会議員 4名（秘書も含む）
・報道関係 7名 ・その他 46名（企業等）

◎ご来賓（順不同）

厚生労働省 健康局難病対策課 課長 竹林 経治 様

新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟 事務局長 衆議院議員 江田 康幸 様
政党代表

- ・公明党 衆議院議員 古屋 範子 様
- ・立憲民主党 衆議院議員 初鹿 明博 様
- ・国民民主党 衆議院議員 小宮山 泰子 様
- ・日本共産党 衆議院議員 宮本 徹 様

◎ご出席いただいた国会議員

- ・自由民主党 衆議院議員 三ツ林 裕巳 様

◎報道関係者（順不同）

NHK、毎日新聞社、共同通信社、公明新聞、しんぶん赤旗 他



伊藤たてお
実行委員会



厚生労働省
竹林 経治 課長



江田 康幸
衆議院議員



古屋 範子
衆議院議員



初鹿 明博
衆議院議員



小宮山 泰子
衆議院議員



宮本 徹
衆議院議員



三ツ林 裕巳
衆議院議員

開会のあいさつ

伊藤たてお実行委員長が、主催者を代表してあいさつ。関連法の5年後見直しに触れ、「私たちは『法律は作ってそれで終わりなのではない、改善を重ねていってこそ血の通った法律となる』と言い続けてきた。この5年後見直しはまさにその証の機会となっている。『見

直しとは必ずしも改善とはならない』ということも教えてくれた」とのべました。指定難病の対象となっていない難病が数多くあることなど、さまざまな課題が残されていることを指摘し、フォーラムの成功を呼びかけました。

第一部「患者・家族の声」

第一部は「患者・家族の声」。全国膠原病友の会、全国心臓病の子どもを守る会、つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）、日本IDDMネットワーク、北海道難病連から発言がありました。

膠原病友の会の黒大宏司常務理事は、膠原病の重症度分類について発言しました。医学的観点から、生活の支障の重さを分類するにしても、同じ膠原病の中でさえ、疾病間の公平性に疑問があります。「疾患活動性であるとか、症状であるとか、検査値であったり、介助度、治療法、と基準がさまざまだ。疾患横並びの公平性、制度の公正性は保たれるのか」とのべました。病気と障害の関係について黒大さんは、国際生活機能分類（ICF）の視点を紹介し、病気と生活機能、障害の関係は相互作用であって、重症度分類と健康度は必ずしも一致しないとのべました。寛解と増悪を繰り返す特徴を念頭に、重症患者だけでなく、軽症者も入れたデータベースが大切と説きました。

全国心臓病の子どもを守る会の神永芳子会長は、生活アンケート結果をもとに、小児科から成人科への移行医療の充実、早期からの就労支援、病児への教育制度の充実について、発言しました。先天性疾患は、成人化すると合併症などがあるため、小児循環器科だけでなく、成人診療科へのスムーズな移行医療が必要です。就労の約半数が障害者雇用枠で、年収では200

万円未満が4割以上。早期からの就労支援が望まれるとのべ、支援の充実を訴えました。

「軟骨無形成症の現実と未来を考える」と題して、つくしの会会長の水谷嗣（あきら）さんが発言。遺伝子変異に伴い発症することを紹介し、さらなる究明、データの集積・研究、制度上重症者を対象とする制限があり、軽症者から対象とする必要があると述べました。

日本IDDMネットワーク副理事長の大村詠一さんは、I型糖尿病の患者・家族が“希望”を持って生きられる社会の実現を発言。「救う・つなぐ・解決する」として、研究助成を含む財源づくりの工夫を紹介しました。

北海道難病連代表理事の増田靖子さんは、生活実態調査アンケートから、「難病法を総点検させていただいた。私たちが望む対策の実現に生かしたい」とのべました。

辻邦夫さん（JPA 常務理事）は、新しく指定難病となった3団体のヒアリング結果を報告。再発性多発軟骨炎（RP）は、指定難病後は平均して半年で確定診断を頂けるようになったこと、医師の認識が広がったことを紹介し、「薬による一時的改善で軽症に見えてしまう。ステロイドと免疫抑制剤で治療中の方の中には軽症高額に当てはまらない人もいる。治療継続の方には、重症度にかかわらず、対象にするべきだ」とのべました。



黒大宏司氏



神永芳子氏



水谷嗣氏



大村詠一氏



増田靖子氏

第二部「パネルディスカッション」

難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて、第二部は当事者の提言とパネル討論をしました。

◇小児慢性特定疾病医療費の残された課題

難病のこども支援全国ネットワーク

福島 慎吾 専務理事

難病のこども支援全国ネットワーク専務理事であり、小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の委員でもある、福島慎吾さんが「小児慢性特定疾病医療費の残された課題」について発言しました。福島さんは、20歳で支援が切れてしまうトランジション問題をはじめ、多くの課題解決が必要だと指摘し、疾病名による括りだけではなく、難病や慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定の視点が必要だとのべました。

法律ができた時、参院厚生労働委（2014年5月20日）では、附帯決議があがっています。小慢の選定では疾病数の上限を設けずに、類縁疾患も含め、対象とすること、自立支援事業の実施にあたっては、任意事業に配慮すること。福島さんは、「附帯決議は見直しのスタートラインだ」とのべました。

現実はどうか。指定難病として指定されたものは小慢のうち半数にとどまっていること、指定難病の要件に合致するのであれば、きちんと拾い上げるべきであることなど、法律の見直しを審議するワーキングで発言してきたことを報告。「児童福祉法に基づく制度なので、法の基本理念である『児童の健全育成』や子どもの権利条約の視点を忘れないでほしい。小児がんについては、個別の医療費の支援策がないので、小児がんを含めて指定難病の要件にあうものは指定すべきだ」とのべました。

ワーキンググループの記録に残ったものと、スルーされたものがあります。スライドに一覧を示すと、20歳以上の方に対する医療費助成制度を新設する、あるいは小慢の年齢延長を検討すべきだ、と指摘。疾患群ごとに大きく異なる「疾病の状態の程度」、指定難病で言う重症度基準にあたるものは見直すべきだ、とのべました。

低所得者には、そもそも自己負担を求めるべきではありません。福島さんは、上位所得の階層区分を細分化して、負担可能な人たちに負担をしてもらうしくみに転換することが必要だ、とのべました。

移行期医療支援センターの設置やコーディネーターの配置のほか、関係する医療機関に対する「移行期加算」のような診療報酬上のインセンティブが必要だとのべました。

地域共生WGでの議論について福島さんは、従来の障害では捉えられない難病や慢性疾病による活動の制限など、新たな障害の認定が必要ではないか、とのべました。病気特有の痛み、しびれなど、医療デバイスを使って呼吸している、気管切開をしているとか、胃ろうしているとか、そういったものも障害認定に基準を定める必要があると強調しました。

親の会連絡会の要望書を紹介しながら、地域支援協議会を機能させる意義を述べました。うまく機能しないと、自立支援事業の任意事業が立ち上がらないのです。具体的な事業に結びつく、力のある地域協議会をつくるにはどうしたらいいのか、考える必要があるとのべました。

小慢と指定難病とで、使う言葉が違ってきます。医療費の助成認定基準では、小慢が「疾病の状態の程度」、指定難病では「重症度分類等」。申請書類は小慢が「医療意見書」で指定難病は「臨床調査個人票」。負担上限月額軽減対象も、「重症患者（高額かつ長期＋重症患者基準に適合する者）」、「高額かつ長期」と違います。指定難病にはある「軽症高額該当」が小慢にはない。制度が分かりにくく、見直す必要があるとのべました。

◇難病法、改正児童福祉法施行5年を目標とした見直し

JPA 辻 邦夫 常務理事（森幸子代表の代行）

森氏が体調悪化のため、資料を辻邦夫常務が説明しました。

辻氏は、難病の定義、難病法が成立した経過に触れ、その基本理念を説きました。「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、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」（2013年1月25日）。「相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。難病で苦しんでいる人々が将来に『希望』を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」（同年8月6日）。「難病法が成立した認識をご一緒にしてほしい」と述べた辻さん。それ以外に都道府県の超過負担問題があったこと、3年後の経過措置終了について紹介しました。

約2割の患者が不認定、もしくは、申請が行われませんでした。疾患によっては、ゼロもあれば、4割近くが、不認定か申請されず、でした。

5年めどの検討項目では、小慢含め、九つの項目がありました。1. 全体について、2. 医療費助成制度について、3. 医療提供体制について、4. 調査及び研究について、5. 療養生活の環境整備について、6. 福祉支援について、7. 就労支援について、8. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、9. その他。2～4と5～8に分け二つのワーキンググループで議論されてきました。辻さんは、論点整理されたところ、患者の意見に留まっているもの、スライドで示しながら、説明します。

重症度分類の基準です。共通の基準で用いられる疾病や疾病特異的な基準を採用している疾病がどちらもある、症状を十分に考慮できていないものもある、といった論点が出されました。

辻さんは、神経難病の共通項目にあがっている Barthel Index（バールセル・インデックス）に触れ、「疾患特異的な基準とそれがないものがあるのは不公平」「バーセルインデックスでは、疾病の状態、疾患活動性はわからない」。辻さんは、難病患者の就労継続が難しくなる一番の理由は疲れやすさだといわれるが、疲れやすさは、介助の尺度であるバーセルインデックスで、はかれない問題を批判。「そもそも生活の困難度を医療的基準で評価するというところに無理がある」とのべました。

薬や治療をして軽症の状態を維持する患者が多い中で、軽症者扱いになって、対象から外れてしまう問題があります。「一つの解決方法としては、重症度分類にかかわらず、どの疾患でも特異的な治療をしているのであれば、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とすることが必要ではないか、重症化させないためにも、こういう考えが必要だと思います。

そもそも、重症度は、治療や投薬をしていない状況でみるべきだ」と説きました。

不認定となった患者（軽症者）の扱いです。辻さんは、「軽症者登録証（仮称）」を発行することや軽症者が重症化後、直ちに医療費助成が受けられるようにすること、軽症者のデータ登録が促進される仕組み、医療者側からも軽症者の入っていないデータは使い物にならない、という声は上がっていたことを紹介し、軽症者のデータの必要性を強調しました。

例えばもやもや病では、いきなり脳内出血を起こしたとして、そうなったときに手続き書類を書く余裕はありませんから、軽症で過ごしても、すぐ受けられないと意味がないのです。

共生生活のWGでは、難病相談支援センターについて、患者の視点を活かした運営が重要だとのべ、「全国難病センター（仮称）」の設置を提案しました。

◇難病対策をめぐり多角的に議論

IBDネットワーク 吉川 祐一 理事

IBD ネットワーク理事の吉川祐一さんは、「病気になっても働ける！」と題して、自らの体験を交えながら、就労について発言しました。

吉川さんは、「難病就職サポーターは強い味方。直接前に病気のことを上手に伝えてくれる」とのべ、制度の活用を紹介。職場で大切なこととして、「一緒に働きたい人になろう」「就職は結婚と同じ。対等な立場で、お互いを思いやれること」とのべました。

ASrid 理事長の西村由希子さんは、フォーラムの開催に合わせて、毎年行っている意識調査を紹介しました。西村さんはあわせて、国際連携の現状について紹介しました。また、日本学術振興会特別研究員PDの渡部沙織さんが研究者の立場から講演しました。



福島 慎吾 氏



辻 邦夫 氏



吉川 祐一 氏



西村 由希子 氏



渡部 沙織 氏

難病・慢性疾患全国フォーラム2019 アピール

2015年1月1日より施行された「難病法」は間もなく施行5年以内とされた見直しの時を迎えます。難病法は2014年5月の国会において全会派の賛成をもって成立しましたが、その時点での不十分な点の改善について衆議院・参議院において附帯決議がつけられました。

また、難病法の成立に先立って2013年4月1日から施行された障害者総合支援法では、身体障害者手帳の交付はなくても指定難病とされた難病患者を国の障害者福祉サービスの対象とすることとなりました。

難病法の成立によって日本の難病対策は大きく変わり、「指定難病」が大幅に拡大され、多くの患者の医療費負担が軽減され、研究の推進や福祉サービス、相談事業などが進んでいます。

しかしなお、多くの難病が指定となっていないことや医療費助成の対象から外されていること、難病法の成立と同時に改正された児童福祉法による小児慢性特定疾病患者の成人以降の医療費助成や福祉サービス利用、障害年金などにおいて不十分であることが指摘されてきました。衆参両院の附帯決議の具体化もその一つです。

私たちはこれらの改善や施策の充実を求めて、多くの患者会が施行の状況や患者・家族の実態と意見を国へ伝えてきました。

5年見直しに当たって多くの問題が指摘されていますが、中でも全体にかかわる課題として最も重要な対策は軽症者の登録カードの実現です。これは軽症とされた患者の福祉制度の活用や就職・就労、就学や支援の在り方にとっては極めて有効な役割を持つものです。また症状の変化、特に急な重症化・増悪への対応としても重要であり、原因の究明や治療法の開発にとって軽症者の経過や症状の変化をとらえるという治療研究の目的にとって極めて重要なものです。

また、重症度の基準の見直しも重要な課題です。国際的な基準に合わせた症状の分類とは別に、生活の支援も含んでいる難病法にとっては、いかに症状に沿った支援を行うかということが患者・家族にとっては極めて大切な要素であり、各疾病の特性に沿った公平な支援を行うためには、医学的な見地での重症度とは違った基準と判定が必要です。

そしてまだまだ多くの難病が指定難病とはなっていない現状を改めて、すべての難病を対象疾患とすることは国民の公平の観点からも急いで実現しなければならない対策です。医療の費用負担の他の制度との公平性を言う前に、福祉サービスや税金の控除、雇用の機会均等々も他の制度と公平でなければならないのではないのでしょうか。

小児慢性特定疾病にとっての年齢制限を外すことは、成人式を迎えた若年発症や先天性疾患の子どもと親たちを励まし、生きる希望と未来への希望にかかわる最も重要な喫緊の課題です。

また難病の患者たちも地域で生活をし、尊厳をもって地域社会で暮らすことのできる共生社会の実現を目指す、とした難病法の目的と理念に沿えば、地域医療と専門医療との連携は重要な課題であり、公的医療機関の統廃合問題や地域医療・在宅医療の充実、親亡き後の心配、難難（老）介護、生涯にわたって医療を必要とする患者にとって、60歳までを目指して働くことが精いっぱい努力であるにもかかわらず、就労を継続しなければならない社会、加えて高齢者医療の自己負担の増加や軽度医療における薬剤の保険外しなどは患者の生活をますます厳しく苦しめるものになっています。

近年頻発している大きな自然災害への対策も、救援や事後の支援だけではなく、地域住民と共に安心して暮らせる地域づくりを第一とする、災害予防の観点からの、真の意味での防災を確立することが今の日本においては最も重要なのではないのでしょうか。

課題は山積みとなっています。

厚生労働省をはじめ政府が、それらの実態を知らないとは思えませんが、せめてその一端なりとも順次解決する施策に取り組むことを心から期待するものです。

難病患者だけではなく、障害者や高齢者と地域の住民が安心して暮らせる新しい社会の実現を目指し、患者会もその役割を果たす努力の一端として、私たちのこれらの願いが一日も早く実現することを期待し、このフォーラムがその起点となることを願って集会アピールとします。

2019年（令和元年）11月9日
難病・慢性疾患全国フォーラム2019
参加者一同

〔特集2〕 ゲノム編集

全ゲノム解析の時代が始まる

難病の研究をめぐってはこれから、GWAS（ジーバス、全ゲノム関連解析）という技術に基づく、新たな調査手法が登場します。

ゲノムとは、DNAに記された全遺伝情報を指し、遺伝子はその重要な一部なのですが、GWASは何十万人という規模のゲノム（DNAデータ）を集めてきて、統計的に解析する手法です。厚生省は昨年末、今後の実行計画を公表しており、3年ほどかけて、がんや難病患者の最大9万2000人分を先行的に解析する方針です。

井上陽水の「夢の中へ」という曲をご存知でしょうか。「探すものは何ですか。見つけにくいものですか」。探しているのは、病気のスイッチです。同じ遺伝子をもつ兄弟でも病気になる人とならない人がいますでしょう。同じ薬でも効きやすい人とそうでない人がいるのです。

病気の遺伝子をもっている、できれば、難病のスイッチだけは押さないでおきたいものですし、病気が発症しても悪くならないようにしたい。それで、どこかに病気のスイッチがないか、研究者たちは探しているのです。「カバンの中も机の中も、探したけれど見つからない」。それで出てきたのが、特定の遺伝子だけ探すのじゃなくて、冒頭に書いた全ゲノム関連解析です。家の中すべて探す。ガラクタシカない屋根裏部屋も、トイレの中も庭の芝生も、全部探す。たくさんの遺伝子検査のなかのたくさんのデータから解析することで、スイッチが見つかる、ことが期待されているわけです。

実は、ヒトのDNAはジャンク、ガラクタがほとんどを占めていて、にわかにはどこにスイッチがあるか、わからない。人間のゲノム内部には、2万種に及ぶ遺伝子が含まれており、遺伝子は全ゲノムの2%程度を占めるにすぎません。逆に言うと、残りの98%は遺伝子を制御する等、何らかの役割を果たしているのかも

しませんが、その機能や仕組みはまだ解明されていないのです。

一昔前でしたら、たとえば、糖尿病の原因遺伝子もせいぜい12個程度と、楽観視されていた時代もありました。希少疾患の中には、単一性の遺伝子疾患もありますが、例外的な存在であって、がんや糖尿病など多因子疾患の原因遺伝子は、数百、数千、それ以上と、最近の研究でもどんどん増えています。

たとえばオランダの大学が最近、実施したGWASでは、131万人のゲノム解析で不眠症の原因遺伝子を1000個近く発見しています。ある種の体質・病気の原因となる遺伝子はたった一個ではなく、多数の遺伝子が関連しているらしい。

それでも、病気の原因となる遺伝子を洗い出すには、被験者やデータができるだけ多ければ多いほどよいことはいまでもありません。

さて、期待の半面、不安もあるのではないのでしょうか。遺伝の個人情報を守られるのか。研究データは、個人情報切り離して扱うのですが、それでも、希少疾患の場合、特定されやすいかもしれません。アメリカの場合は、民間の保険会社が遺伝情報を悪用して、保険から締め出すこと、遺伝情報をつかって差別することが法律で禁止されています。日本でも、差別を禁止する法整備は必要かもしれません。

もうひとつ、大事なものは、遺伝カウンセリングです。難病ゲノム医療に対応した遺伝カウンセリング体制が持てる病院として、現在、難病診療連携拠点院が整備するようにしているのですが、遅れています。昨年7月時点で35都府県、68カ所。10月になって69の病院に増えましたが、全国に整備を急がなくてはなりません。

（はむろおとや編集委員）

【参考文献】『ゲノム革命がはじまる』

（集英社新書小林雅一）など

第28回（法人第9期第1回）幹事会報告

12月1日（日）、JPAは新宿文化クイントビルオーバルホールにて第28回（法人第9期第1回）幹事会を開催しました。会議には委任状23団体を含む43団体の出席があり、難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けた意見交換をはじめ、本年度の活動状況の報告と、翌日の厚労省交渉に向けての話し合いが行われました。

冒頭、河原副代表の挨拶の後討議に入り、業務の執行状況について、今年度の理事の役割分担に沿って活動報告が行われました。

財政の取り組みでは、収入増のための新たな取り組み（1000人難病サポーター）や企業訪問実績などが報告され、月次チェックの状況のなどが報告されました。厳しい状況は変わりなく、引き続き本部、加盟団体一体となった取り組みが必要です。

難病法・改正児童福祉法の5年見直しに向けての取り組みについては、各患者会の意見とりまとめとJPAの主張点の整理、2つのワーキンググループ（WG）での議論の状況が報告され、翌日に控えた厚労省交渉の要望書の確認とそれ以降の活動計画についても討議が行われました。

小慢こども対策でも翌日の厚労省交渉の要望書の内容の確認が行われ、5年後見直しにとどまらず、移行期医療等についても文科省にも要望書を出すことが確認されました。

今後5年見直しについては、WGのとりまとめ案に基づき、合同委員会が再開され、法改正や運用改善の具体的議論がまさに山場を迎えますので、最大限の注視が必要です。

幹事会ではさらに、地域ブロックの活動、災害対策、障害者対策、就労、新たな医療への取り組み（ゲノム、医療基本法）、国際関係、国宝活動、サポート事業、各種イベント（フォーラム、RDD、難病の日）等、多岐にわたるJPAの活動についてその活動状況の説明と質疑が行われました。特に2019年は大規模な水害が多かったこともあり、災害についての質問も多く、そのほか、就労支援、来年の難病の日についての質疑も活発に行われました。

最後に、現在政府が行っている審議会等で、JPAを代表して構成員となっている理事から委員会報告が行われました。JPAでは現在8つの審議会や委員会に、理事が分担して構成員を務めており、昨今特にゲノム編集技術やゲノム解析に関する委員会への構成員、参考人としての出席が増えています。

以上のような論議を行い、幹事会は予定通り16時に終了しました。今回、配布等が直近になりましたが、事前の資料配布や事前質問受付などを行いました。今後も活動説明等を事前にわかりやすく伝え、課題に集中した議論が行われるよう、かつ会議自体はコンパクトに運用したいと思います。

引続き、5年以内見直しをはじめとして、今後も難病、長期慢性疾患の患者をめぐる諸課題の解決に向け努力を続けたいと思います。ご協力をよろしくお願い申し上げます。（辻）

〔参考〕JPAから構成員または参考人として出席している審議会等

（厚労省）

- ・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
- ・社会保障審議会障害者部会
- ・難病に関するゲノム医療の推進に関する検討会
- ・ゲノム編集技術等を用いた人受精胚等の臨床応用のあり方に関する専門委員会
- ・ヒト受精胚等へのゲノム編集技術等を用いる研究に関する合同会議（文科省と合同）
- ・患者申出療養評価会議

（内閣府）

- ・障害者政策委員会
- ・ユニバーサルデザイン2020閣僚会議及び評価会議



内閣府、厚労省、文科省交渉 報告

幹事会の翌日、12月2日（月）には、衆議院第二議員会館会議室にて内閣府、厚生労働省、文科省と交渉を行いました。交渉には24名の参加があり、11月15日に提出した要望（内閣府へは難病患者の災害対策についての要望、厚労省へは難病法改正児童福祉法5年以内をめどとした見直しに併せての諸要望と、難病や慢性疾患のある病児への対策の拡充を求める要望、文科省へは、難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望）について、その回答を聞くとともに、各省庁との話し合いを実施しました。

今回、まさに要望の柱となっている、「5年以内をめどとした見直し」に関する合同委員会及び2つのワーキンググループにおける協議が継続する中での話し合いとなったため、「その行方を注目していただきたい」という内容の回答が多くありましたが、議論のさなかで厚労省と協議をもてたことは大きな意義があると思われました。また、病児への対策拡充や教育の拡充についての要望に関する協議や、小慢、長期慢性疾患患者やその親からの訴えなどについても、従来より多くの

時間を割くことができました。

また、前回4月の厚労省との協議で、従来より踏み込んだ回答を得た「就労」については、諸外国における仕組みを参考にしつつ、対象者について難病患者、慢性疾患患者を算定に含めることを含め、適切に対応してまいりたい、との回答を得ました。

ただし、終了予定時刻が当初の予定を30分ほどオーバーしてしまい、みなさまにご迷惑をおかけしたこと、誠に申し訳ございませんでした。今後十分注意してまいりたいと存じます。 (註)



「1000人難病サポーター」を募集しています

「1000人難病サポーター」は、JPAが難病及び小児慢性特定疾病対策と長期慢性疾患対策の充実と発展を目指し、かつ我が国の医療と福祉、社会保障の充実と発展に寄与するためにその活動を一層前進させることとして、また、合わせて慢性的な資金の困難を解消し、多くの国民の期待に応えるために、新たな運動として、「1,000人難病サポーター」を提起し取り組むものです。

会費は年間10,000円です。ぜひ、皆様のご理解ご協力、難病サポーターにご興味を持っていただける方へのご案内をお願いいたします。

※専用チラシとJPAで払込料金を負担する郵便振替専用の払込取扱票を用意しておりますので、JPA事務局までご請求ください。

※難病サポーターの会費（年間10,000円）は下記の口座へお願いします。

【郵便振替口座】

口座番号：00130-4-354104

加入者名：社）日本難病・疾病団体協議会事業部

【銀行口座】

みずほ銀行 飯田橋支店 普通 2553432

口座名：社）日本難病・疾病団体協議会

（銀行振り込みの場合は通信欄がないため、お振込みいただきましたら事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。）

2019年度JPAブロック交流会報告

【関東甲信ブロック交流会 in 茨城】

2019年11月23日～24日、茨城県にてJPA関東甲越ブロック交流会を開催しました。青い海と空を一望できるひたちなか市内のリゾートホテル（ホテルニュー白亜紀）を会場に選びました。強い雨風で雄大な太平洋も終始霞んでしまう2日間でしたが、27名（群馬2名、栃木3名、山梨3名、茨城18名、JPA1名）による活発な交流が行われました。

茨城難病連の原会長のあいさつに始まり、特別講演としてJPA常務理事の辻邦夫氏より「JPA地域ブロック活動の推進」と題してお話いただきました。自己紹介、地域難連の状況、難病・小慢合同委員会及びWQでの論点、難病相談支援センター、JPAの新たな取り組み、地域難病連に期待することなどのお話があり、難病施策等の状況や地域難連を含めたJPAの活動について理解を深めることができました。講演の目的であったJPA地域ブロック活動を推進するためのヒントやきっかけをたくさん得られ、大変有意義な講演となりました。

休憩の後に各県難連の活動紹介と情報交換をしました。外部団体との懇談会や署名活動協力、財源確保の

ための助成金、「イオン幸せの黄色いレシートキャンペーン」を利用した募金活動、患者会のない患者の組織化、保健所と講演等の共催、相談支援センターの活動などの報告に続き、質疑応答では医療費の現物給付、立替払いについて各県の現状、活動を手伝ってくれる人の確保、会員への誘い方についてなど、各県の良好事例を共有することができました。

夜は美味しい料理を味わいながらの懇談とカラオケ大会となり、楽しい時間をともにして更に交流を深めることができました。翌日はホテル近くの水族館（アクアワールド大洗：難病割引により付添者も入館料半額）でショーや展示を楽しみ、天候回復により穏やかな海を眺めながら海鮮料理を堪能して解散となりました。

あっという間の2日間でしたがとても実のある交流会でした。来年の群馬での再会まで地域難連の活動を充実させていきたいです。地域ブロックの交流が広がり今回参加できなかった県の参加につながることを期待します。

〔報告 茨城難病連 吉川祐一〕



【東海・中部ブロック交流会 in 三重】

開催日 2019年10月26日（土）～27日（日）
場 所 鳥羽市畔蛸（あだこ）町 おかげの宿西村屋
参加者 愛知、岐阜、静岡、三重の難病連 27名

今年度のJPA東海・中部ブロック交流会 in 三重は風光明媚な伊勢志摩国立公園内にある鳥羽市畔蛸町の西村屋にて開催しました。

1. 講演会 テーマ 「ゲノムを知ろう」

講師 国立大学法人 三重大学
医学系研究科修復病理学 助教
橋詰 令太郎 先生

ゲノムとは何かについて、基礎的なところから、研究の最先端まであらゆる方面から、教えていただいた。細胞レベルでの再生医学やゲノム編集技術には我々、難病に携わる者として、非常に関心のある演題であっただけに、参加者も興味津々で熱心に聴講いただいた。

最後の質疑応答では私たちのまとまらない長い質問にも丁寧にお答えいただく姿に、先生の人柄が伺え、とても温かい気持ちになった講演会であった。



2. 各県の取り組みと問題点について

各県毎に30年度事業の活動報告や、現在抱えている問題点についてそれぞれ報告があった。

（各県の取り組み）

- ・課題対応策にむけ保健所を絡めた地域難病対策協議会を立ち上げたことで保健所発の動きが出ている。
- ・啓発活動として看護学生を対象としてサマースクールの実施や、センター職員、患者会役員を講師にしたピアサポート研修会、難病患者の就労シンポジウ

ム等を開催し、地域への発信力を高めている。

- ・医師が難病を告知する際に難病相談センターの事を紹介する件について医師会が承認。

（各県の課題）

- ・各県ともメンバーの高齢化による加盟団体の存続問題や、先頭に立つ人材不足などが大きな課題となっていた。
- ・また、自立するための財源確保に苦しんでいることなどが話題となった。

3. 情報交換会

愛難連から質問のあった以下の3点の案件について情報交換した。

①在宅難病患者の防災対策・停電対策状況は？

- ・在宅の停電補助がある県や、ALS等重篤な難病は災害時の場合事前に入院するなどの回答があった。

②障害者手帳をもたない方の福祉サービス状況は？

- ・難病も福祉サービスを利用できるとなっているが実際は受けられない（各県とも）

③レスパイトの利用状況は？

- ・レスパイトは健康保険診療の対象外であり、誰の保険を使うのかも疑問であり、受入れ体制も不足している。

4. 「寺de Cafe」での研修

会場近くの西明寺に場所を替え、お抹茶とお菓子をいただきながら和尚による志摩地域の歴史、人生の在り方などのありがたいお話しや腹話術を楽しんだ。

おわりに

講演会、研修会とも新しい情報の取得や積極的な意見交換など多くの事を学ぶことができ大変有意義な交流会となりました。

また、研修会においては議論が白熱し、少し時間不足な面もありましたが、JPA東海・中部ブロック難病連の結束と参加者各位のご協力のお蔭で無事終了いたしました。

次回は岐阜での開催になります。

〔報告〕 三重難病連 事務局 園部

〔厚生労働省補助金事業「令和元年度難病患者サポート事業」〕

第6回患者会フォローアップ研修会 2019 開催報告

開催日：2019年12月21日（土）～22日（日）

会場：戸山サンライズ

今年も、リーダー研修を終えた方々のフォローアップ研修が、全国から19名の参加で開催されました。

JPA 斉藤副代表の司会、河原副代表による開会の挨拶のあと、最初に、参加者からリーダー研修を終え現在までの活動について、一人3分程度の自己紹介が行われました。リーダー研修が刺激となり、大きく活動の幅を広げている団体もありました。

次に、認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML（コムル）の山口育子理事長より「これからの患者会に求められること」と題して講話を頂きました。COMLが設立した経緯や相談を受ける中での気づき…。患者を取り巻く医療の課題から「賢い患者になりましょう」ということで「新医者にかかる10箇条」子どもたち向けに「いのちとからだの10箇条」の冊子を作り配布したところ大きな反響がありました。今では、患者が成熟し社会の仕組み作りに参加する「患者・市民の委員養成・バンク化構想」が始まっている…。等々の貴重な話をお聞きし、参加者の中には、研修前から山口さんの話を楽しみにされていた方もいて、質疑応答が活発に行われました。

次に、「難病・小慢見直し検討状況」について伊藤理事より講話があり、一日の研修を終えました。

夜は、参加者とJPAの理事（5名）による懇親会が行われ、皆さんの意外な一面を知ることができる時間となり、心温まる親睦を図ることができました。

二日目は始めに「膝島細胞症患者の会」高橋満保代表より、2002年の会の立ち上げから現在までの活動報告が行われました。その後伊藤理事より「患者会の役割と運営について」レクチャーが行われました。その中で「ティール組織」（次世代型組織モデル）についての話が印象的でした。組織には、レッド（衝動性）オオカミの群れのような組織、アンバー（順応型）軍隊のような組織、オレンジ（達成型）機械のような組織、グリーン（多元型）家族のような組織があるが、これからは、「ティール（進化型）生命体や生物のような組織」（セルフマネジメント、ホールネス（全体性）、存

在目的、理念の共有）が生まれ、患者会はその方向で進むべきではないかという内容でした。3グループに分かれてのディスカッションでは参加団体が抱える問題や、今後の活動について意見交換が行われましたが、その中心になった話題は先程の「ティール組織」でした。社会ではSDGs（持続可能な開発目標）17目標が掲げられています。その一つ「すべての人に健康と福祉を」は、患者会の大きな目標であり、組織を守るためではなく、社会を変えるような活動にシフトチェンジし、常に目標からぶれない活動が求められるのではないかと考えます。

二日間の研修を終え、参加者の活動のエネルギーを、地元で活かして欲しいと願っています。

【参加団体の紹介：参加者19名（50音順）】

- ・岩手後縦帯骨化症（OPLL）の会
- ・大分県脊柱靭帯骨化症友の会
- ・かながわコロン
- ・ギランバレー症候群患者の会
- ・CSF（慢性疲労症候群）支援ネットワーク
- ・膝島細胞症患者の会
- ・全国膠原病友の会三重県支部
- ・先天性ミオパチーの会
- ・MSみえ（三重）
- ・Team CML @ Japan
- ・長崎県パーキンソン病患者と家族支援者の会
- ・日本ALS協会北海道支部
- ・日本オストミー協会鹿児島県支部
- ・広島低肺友の会
- ・Fabry Next
- ・三重後縦帯骨化症患者友の会
- ・みやぎ化学物質過敏症の会～ぴゅあい～

（JPA 理事：陶山）



3.11東日本大震災 第8回福島を肌で感じるツアーのご案内

令和元年度厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」

実施日	2020年3月7日（土）～8日（日）
対象者	どなたでもお申込みいただけます
参加費	*交通費（集合地点まで及び解散地点からの交通費） *宿泊費（1泊朝食付き 約8,000円） *食事代（夕食交流会及び1日目・2日目の昼食）
申込方法	JPA HP申し込み用紙をダウンロード、メールまたはFAXにて事務局までご提出ください。 ※定員は10名となります。参加をご希望の方はお早めにお申し込みください。

■被災地を巡るスケジュール（予定）■ ※訪問地域は変更となる場合がございます。

3月7日（土）

10:00 JR郡山駅西口広場出発（10分前集合）→川俣町→昼食→飯舘村→浪江地区
→小高地区（フルハウス 柳美里のブックカフェ等）→17:00 ホテル着
18:30 被災患者と夕食・交流会

3月8日（日）

9:00 ホテル出発→宮城県山元町山下地区→名取市閑上地区→昼食→仙台空港にて解散



令和2年度 難病対策・小慢対策予算案が発表されました。

- ・令和2年度 難病対策・小慢対策予算案が発表されました
- ・令和2年度難病対策予算案は、合計額で、令和元年度より52億円増の1,271億円、うち、難病患者に対する医療費助成にあたる、難病医療費等負担金は、53億円増の1,137億円となっています。
- ・難病患者の社会参加と難病に対する国民の理解の促進のための施策の充実の予算案は、令和元年度のマイナナンバー利用活用の構築が終わったため、総額では元年度に比べ2億円減の12億円となっていますが、難病相談支援センター事業が2千万円増の6.5億円、「難病対策地域協議会」を設置するなどの難病患者地域支援対策推進事業に元年度と同額の1.2億円、など、前年度分を確保した額となっています。

- ・そのほか、難病の医療提供体制の構築については、6.0億円、難病に関する調査・研究等の推進には10.8億円と、前年と同額の予算案となっています。
- ・令和2年度小児慢性特定疾病対策予算案は合計で、令和元年度より5億円増の17.6億円、うち、医療費助成にあたる小児慢性特定疾病医療費負担金は、9億円増の16.1億円、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金は、元年度と同額の9.2億円となっています。
- ・その他小児慢性特定疾病対策の推進では、難病対策予算と同様、マイナンバー利用活用システムの構築が終わったため、総額では元年度に比べ3.8億円のマイナスとなっていますが、移行期医療支援体制整備事業（3.3百万円）や、小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業（0.8億円）は、前年と同額の案となっています。

■ ■ ■ 国会請願署名及び募金の締め切りは2月末

加盟団体の皆さまへ。いつもご苦労様です。国会請願署名及び募金活動への取り組み状況はいかがですか。今年は、国会請願行動を例年より少し早い5月13日（月）に行うことから、署名及び募金の締め切り日を2月末に設定しております。慌ただしいことと存じますが、ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

■ ■ ■ 全ゲノム解析実施へ

12月20日、厚生労働省はがんや難病患者のすべての遺伝情報を網羅的に調べる全ゲノム解析について、実行計画を発表しました。

全ゲノム解析とは、人間のDNAにある遺伝情報をすべて調べるもので、その目的は、一人ひとりの治療精度を格段に向上させ、治療法のない患者に新たな治療を提供するといったがんや難病等の医療の発展や、個別化医療の推進等、がんや難病等患者のより良い医療の推進のために実施する、とされています。

実際には、まず、最大3年程度をめどに、難病患者やがん患者、計約9万2千症例分の検体を「先行解析」として解析するとのことでした。

難病の全ゲノム解析等を進めるに当たっては、まず「先行解析」で「本格解析」の方針決定と体制整備を進めるとし、当面は、ゲノム解析拠点の検体（現在保存されている最大約2.8万症例（約3.6万ゲノム））及び今後提供される新たな検体を解析対象とします。

また、難病の「先行解析」では、単一遺伝子性疾患（筋ジストロフィー等）、多因子性疾患（パーキンソン病等）、診断困難な疾患に分類し、現行の人材設備等で解析が可能な範囲で全ゲノム解析等を行うということです。

一方、がんでは、5年生存率が低い難治性のがんや稀な遺伝子変化が原因となることが多い希少がん（小児がんを含む）、遺伝性のがん（小児がんを含む）及び今後提供される新たな検体が対象となります。

諸外国ではすでに、米国や英国で実施されていますが、今後、日本人に多い遺伝子変異やその特徴がわかり、治療の進展につながる期待がある一方で、患者や家族へのていねいな説明、雇用や生命保険加入などでの不利益を被らないようにするための対策が必要になってくると考えられます。

2020年度「難病の日」ポスター募集（第2回）について ～昨年に続き5月23日の「難病の日」に向けて、啓発ポスターのデザインを公募します。～

応募のご協力をお願いします。
応募締切：2020年2月11日（火）
募集要項等の詳細につきましてはこちらをご覧ください。
<https://www.koubo.co.jp/system/contest/2020nanbyo-day/>

5年の見直しも、昨年は300頁に及んだ要望書案の論点整理が行われ、2つのWG（医療・地域共生）に分かれて議論されてきました。年明けからは合同会議が数回もたれ、いよいよ大詰めを迎えようとしています。

そんな最中ですが、JPAでは2014年5月23日患者・家族の悲願であった難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が成立したことを記念した「5月23日を難病の日」として取り組んでいます。昨年12/1幹事会時での説明、12/27の事務局からメールでご案内をさせていただいています。昨年同様に、全国のお子さんから大人までの多くの方から「難病の日」のポスターを募集することで、加盟団体の皆様とともに全国的に盛り上げていただければと願っています。難病治療や療養生活への関心を高め、患者のためによりよい法律となるように、国と一緒に頑張って一般市民に向けた「難病の日」の一層の普及、啓発をするものです。誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せたポスターを募集できたらと思っています。詳細は上記の通りです。



JPAでは5/24(日)の総会時には「難病の日」を記念して、特別講演を予定しています。昨年、特筆した事項として、内閣府主体でゲノム編集技術により受精胚の段階で遺伝子を修復することができればという基礎研究の整備が文科省ライフサイエンス課、厚労省難病対策課が合同で進めてこられました。また難病対策課ではゲノム解析の実行策定会議もたれ、海外から取り残されないように国を挙げて一気に動きだしてきました。そうした動き、流れを前澤綾子氏（内閣府政策統括官付企画官、文科省生命倫理・安全対策室長）を招いて「ゲノム編集に利用に関する政府の検討状況：仮題」でお話して頂く予定にしています。

昨年JPAでは吉井健太郎チェロコンサートの演奏会を開催してきました。今年は特別講演会を予定しています。皆様のところでも地域の特性を生かした「5/23 難病の日」記念イベントを計画されることを願っています。また、5月中に計画されているイベントにも冠としてお使いいただけるとありがたいです。後日、ご報告いただくと幸いです。

問合せ先：JPA（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）辻、大坪、事務局[事務局〒170-0002東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp]

今後の予定

開催日	イベント名	会場
2月29日（土）	RDD レアディーズデイ	全国各地
3月7日（土）～8日（日）	3.11 第8回福島を肌で感じるツアー	福島県、宮城県
4月12日（日）	2019年度第2回幹事会	新宿文化クイントビル オーバルホール （東京都渋谷区）
4月13日（月）	厚労省交渉（予定）	厚労省（予定） （東京都千代田区）
5月24日（日）	難病の日記念イベント	飯田橋レインボービル （東京都新宿区）
5月24日（日）	2020年度 JPA 定時総会	飯田橋レインボービル （東京都新宿区）
5月25日（月）	2020年度 JPA 国会請願行動	議員会館（予定） （東京都千代田区）

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様から本年も100万円のご寄付をいただきました

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より、今年も100万円のご寄付をいただきました。

10月15日、中川勝博専務理事、永井光浩常務理事がJPA事務所にお越しくださり、同協会から、森代表が100万円の寄付を頂戴いたしました。

同協会は、入院したときに当たり前のようにベットの脇にあるテレビや冷蔵庫をはじめとする、“病院テレビシステム”を手掛けている40以上の会社により構成されている、国内唯一の業界団体です。

2019年は大きな水害が多く発生し、これにより被害を受けた病院が多数あったことは皆様ご存知のとおりかと思えます。テレビシステム運営協会様は、その支援を行う中で、今年もJPAを寄付先としてご決定いただいたとの事です（2016年より4年継続しての受領となります）。引続き身を引締め活動を進め、ご期待にお応えしていきたいと思えます。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様、大変ありがとうございました。



（JPA事務所にて、中川専務理事（左）、永井常務理事（右）と森幸子代表）

Rare Disease Day 2020 (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 開催案内

(RDD 日本開催事務局 (NPO 法人 ASrid) 西村由希子)

今年度も、Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) の時期がやってまいりました。

希少疾患は、世界中で約3億5,000万人もの患者が存在します (NIH 調べ)。RDD は、そうした病、そして難治性疾患症状と闘う患者・家族の QOL (生活の質) の向上を目指して、彼らやその関係者、医療従事者、医薬品の研究開発者、企業、そして一般の人々が一堂に会して情報交換や交流、社会啓発を行う、世界最大のイベントです。

日本では、2010年の初開催を皮切りにして、毎年着実に開催地域が増えてきました。10周年を迎えた RDD2019 は「きょうも、あしたも、そのさきも -the 10th anniversary of RDD Japan-」を全国テーマとし、過去最大となる46箇所で公認イベントが開催されました。初開催は、自治医科大学とちぎ子ども医療センター、浜松町ビルディング、東大薬学部、東大先端研、神奈川、新潟、大阪明星学園、そして西播磨総合リハビリテーションセンターで、幅広い関係者によるイベントが開催されました。高校生対象の希少疾患勉強会、ならびにその知見を披露する形となった高校開催がはじまったことも前回の大きな特徴です。その他の地域でも、今まで以上に個性豊かな企画が催されました。回を重ねるごとに参加者が多様になっている一方で、規模を気にせず独自企画を実施する地域が多いことも、皆様の楽しむ場として定着していると感じております。改めまして、

継続に向け尽力してくださる地域主催者の皆様に深く敬意を表したく存じます。

11度目の日本開催、令和初となる今回の RDD2020 は、うるう年開催、初の土曜開催、そして東京オリンピック開催年と、RARE が数多く揃います。そのため、RDD2020 は、テーマを「れあ/RARE いっしょに わかちあう～Towards Goals for Enhanced Outcomes～」としました (単語を縦読みすると新元号になります!)。RARE な○○、○○といっしょに、○○をわかちあう、といったように、それぞれが関心を持つトピックを主催者・参加者と深めていってほしいと思います。また、ただ“わかちあう”にとどまらず、価値ある成果創出に向け熱く開催してほしい! というのも事務局の願いです。今年度も公認開催地域主催者やスタッフ、日本開催事務局は互いに手を取り合い、開催に向けて準備を進めてまいります。

2月1日から始まる RDD2020 全地域のプログラムは、Rare Disease Day JAPAN のオフィシャルサイトに掲載されます。開催カレンダーやボランティア募集状況も掲載してありますので、関心がある方は是非ご覧ください。また、関連企画として、写真コンテストやお絵かき事業、寄付事業も展開しております。

RDD は、各地域の主催者、後援組織、協賛企業、そしてご参加・ご支援くださるすべての皆様でつくられている企画です。今年度もすべての地域で「いっしょに わかちあう」ことができるよう、皆様のパワーをいただければと思います。

RDD Website: <https://rddjapan.info/2020>

RDD Facebook: <https://www.facebook.com/rddjapan/>



☆ 新加盟団体紹介 ☆

CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク〔加盟〕

慢性疲労症候群（CFS：chronic fatigue syndrome）は健康に生活をしてきた人が、ある日突然原因不明の激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降強度の疲労感とともに、微熱、頭痛、筋肉痛、脱力感や思考力の障害、抑うつ等の神経症状が長期にわたって続き、休息しても回復が難しい「病氣」で、筋痛性脳脊髄炎（ME：myalgic encephalomyelitis）とも呼ばれています。

休めば回復する「過労」や「慢性疲労」とは全く違うのですが、病名による先入観で、休めば治るのではないかという印象をもたれ、世間一般にも医療関係者にもなかなか理解されない現状に患者は置かれております。

国の調査によると患者数は8万～24万人と推計されておりますが、全国的に専門医が極めて少なく、一般的な血液検査や画像検査では異常が見つからないため、診断・治療を受ける機会がないまま、無理を重ね重症化したり、怠けもの扱いをされて孤立無縁状態の患者も残念ながらおります。

私たちCFS（慢性疲労症候群）支援ネットワークはこの現状を少しでも改善するために、医療、福祉等の専門職や関係団体相互の情報交換と連携をはかり包括的な支援が受けられる環境づくりをめざし、2014年

11月に任意団体として活動を始めました。

これまでの主な活動は、認知度向上のために、ME/CFS世界啓発デーである5月12日に青森県青森市、青森県弘前市、北海道札幌市、秋田県秋田市、岩手県盛岡市、静岡県浜松市、大阪府大阪市、兵庫県神戸市のランドマーク施設のブルーライトアップ、ME/CFSの正しい理解を広めるための研修・講演会の開催や、診療拡大のための活動、ネットワーク強化のための交流会・懇親会の開催を行っております。

また、2019年度は、クラウドファンディングを活用し、難病相談の窓口となっている全国の保健所・難病支援センターへ、なかなか伝わらない患者の日々の辛さや現状を描いたコミックエッセイ『ある日突然、慢性疲労症候群になりました/ゆらり著』を届けるとともに、ME/CFSに対する対応状況等を把握するためにアンケート調査を実施したところであります。

この度、JPAに参加させていただいたことで、他の患者会の皆様とも情報交換や連携を深め、これまで以上にME/CFS患者・ご家族が安心して生活できる環境づくりに努めてまいりたいと考えておりますので、どうぞよろしく申し上げます。

CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク

- ★ホームページ <https://cfs-sprt-net.jimdoofree.com/>
- ★Facebook <https://www.facebook.com/manseihiroshoukougun/>
- ★Twitter @mecfs_netjp



当会のマーク



活動の様子

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2019年12月現在、91団体が加盟）

1 (一財)北海道難病連	31 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	1 (認NPO)アンビシャス
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	32 (NPO)長崎県難病連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 熊本難病・疾病団体協議会	3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大脳骨頭壊死症友の会)
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 宮崎県難病団体連絡協議会	5 血管腫・血管奇形の患者会
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)IBDネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	37 下垂体患者の会	7 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	8 (一社)先天性ミオパチーの会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 サルコイドーシス友の会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 スモンの会全国連絡協議会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 全国筋無力症友の会	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42 (一社)全国膠原病友の会	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 全国CIDPサポートグループ	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	44 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
15 長野県難病患者連絡協議会	45 (一社)全国腎臓病協議会	15 日本ゴーシェ病の会
16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	46 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	47 全国多発性硬化症友の会	17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	48 (一社)全国パーキンソン病友の会	18 (NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
19 (NPO)三重難病連	49 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	19 POEMS症候群サポートグループ
20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	50 側弯症患者の会(ほねっと)	20 ミオパチーの会オリーブ
21 (NPO)京都難病連	51 日本AS友の会	21 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22 (NPO)大阪難病連	52 (一社)日本ALS協会	22 富士市難病患者・家族連絡会 (2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)
23 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	23 キャツスルマン病患者会
24 (NPO)奈良難病連	54 日本肝臓病患者団体協議会	24 (公社)日本網膜色素変性症協会
25 和歌山県難病団体連絡協議会	55 (NPO)日本マルファン協会	25 近畿つぼみの会
26 広島難病団体連絡協議会	56 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	26 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および 網膜色素線条症 当事者会)
27 とくしま難病支援ネットワーク	57 ペーチェット病友の会	27 スティッフパーソンみんなの会
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58 もやもや病の患者と家族の会	28 群馬細胞症患者の会
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	59 (NPO)日本オスラー病患者会	29 ギラン・バレー症候群患者の会
30 福岡県難病団体連絡会	60 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
		31 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を 目指す会

黄色＝都道府県難病連(北から順)

ピンク＝疾病別全国組織

青＝準加盟団体

加盟団体一覧

Light the World

あなたの世界に光を灯す



TAISコード:01815-000001

※画像と実物は多少異なる場合がございます。

暗所視支援眼鏡 HOYA MW10 HiKARI

MEDICAL WEARABLE

メディカルウェアラブル

Made in Japan

さらに視野支援へ。

夜盲症でお困りの方には、暗所や夜間で、より明るい視界を。
視野狭窄でお困りの方には、より広い視野をご提供します。

「暗所視支援眼鏡 HOYA MW10 HiKARI」は、HOYA独自開発の低照度高感度カメラで捉えた像を、目の前のディスプレイに投射する、眼鏡タイプのウェアラブルデバイスです。
暗闇の中のわずかな光を増幅させ、対象物の色彩を自然に再現します。
この度、さらにワイドに視認できる広角カメラレンズを追加搭載、標準カメラレンズ(等倍)と交換できる仕様になりました。



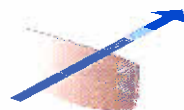
(標準)

(広角)

カメラレンズは2種類(標準・広角)



暗所でもカラー画像



シースルー構造



左右ディスプレイ

2019年4月以前にご購入された方は、お求めの販売店へご来店のうえ、見え方をご確認ください。
カメラレンズ部分のアップグレードを承ります。詳しくは販売店へお問い合わせください。

HOYA MW10 HiKARIをお求めの際は、眼科医療施設で眼科専門医にご相談されることをお勧め致します。本機器にご経験をお持ちの眼科医療施設に関しましては、ホームページ(<https://hmwpj.com>)もしくは、MWコールセンター(0570-003-487)まで、お問い合わせください。

HOYA株式会社 メディカル事業部 (MWPJ)

【お問い合わせ】

HOYA MW コールセンター TEL.0570-003-487 (平日午前10時30分～午後5時)

<https://hmwpj.com>





ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために

ファイザーでは、患者さんを最優先に考えるという“Patients first”の理念を大切にしています。
これからも研究開発型の医薬品企業として、“より健康な世界の実現のために”、
患者さんの生活を大きく改善する革新的な治療法を提供して参ります。

ファイザー www.pfizer.co.jp

「協力会員」及び「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もよろしくお願い致します。

《協力会員の特典》

1. 協力会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会の機関誌『JPAの仲間』を引き続き送付させていただきます。
2. 納めていただいた協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元致します。
3. 協力会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

※「協力会員」及び「賛助会員」はJPAのホームページ(<http://www.nanbyo.jp/>)からも申込み可能です。また、ホームページからの会費の支払いは「カード決済」も可能です。

〔協力会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

■協力会費(個人)(会費期間:4月~翌年3月末)
年間1口3,000円(何口でも申し受けます)
*協力会費30%を還元する団体名については振込用紙へご記入ください。

■賛助会費(団体)(会費期間:4月~翌年3月末)
年間1口20,000円(何口でも申し受けます)

■寄付
東日本大震災募金、その他寄付金についても申し受けています。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104

加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会

※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。

※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行飯田橋支店 普通2553432

口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。



私たちができる全てを、
待っている人のために

アッヴィ合同会社

〒108-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワー5
<https://www.abbvie.co.jp/>

abbvie

People. Passion.
Possibilities.™

アステラス製薬は
“患者会支援活動”に
取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公認別活動資金助成 ・ピアサポート研修

「あすけん」のヘルプデスクで「アステラス製薬」のヘルプデスクまで
アステラス製薬 患者会支援

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-2444-6410

 **Astellas**
アステラス製薬

明日は変えられる。

【編集委員】

辻 邦夫 常務理事(編集責任者)
はむろおとや 理事(広報リーダー)
大黒 宏司(編集担当)

＜事務局＞

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号室

電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

メールアドレス jpa@ia.2itkeeper.ne.jp

JPAの仲間