

SSKO 2020 初冬 第42号

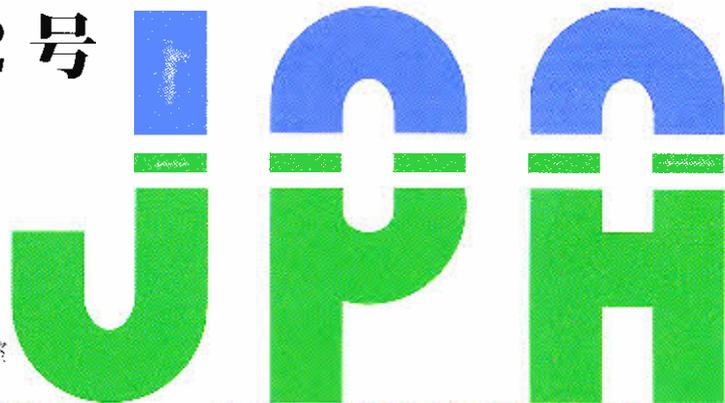
JPAの仲間

Japan Patients Association

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

☎ 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084



[外苑前銀杏並木]

特集

- ① 難病・慢性疾患全国フォーラム2020 開催
- ② 国会請願署名・募金活動への取り組みのお願い
- ③ 2020年秋 政府への要望書を提出



難病患者サポート事業

全国難病センター研究大会開催のご案内
患者会リーダー研修会・地域希少疾患団体交流会開催のご案内
各種募集事業のご案内

加盟・準加盟団体へのお知らせ

幹事会開催のお知らせ
ご意見箱制度開始

ブロック交流会報告

JPAニュース
今後のスケジュール
加盟団体一覧

巻頭言



冬の到来と共にこの季節はインフルエンザの流行を心配しますが、今年は1月から新型コロナウイルスの感染防止に取組む日々が続いています。この終わりの見えない大きな不安は、疾病を抱えて生きている私たちは、発症して途方に暮れていた頃の思いがよみがえります。口頃から医療や介護とは切り離すことの出来ない状況ですが、このコロナ禍では、そんな命に関わるところまで影響が及び、生きていくためにさらに苦労が増している日々です。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きましたが、早急により強く取組んでいかなくてはなりません。これまでも身近なところで専門医療が受けられず、介護の人手も足りない状況に苦労してきましたが、新型コロナウイルスの感染拡大により、これらの問題は、より深刻になり、難病や慢性疾患などの患者だけでなく、すべての人が当事者として考えなくてはならないこととなりました。具合が悪いときに遠くの医療機関に通院することも入院することもできず、介護についても長い期間を患者・家族だけで頑張ることも困難なのです。医療・保健・福祉等、生きていくために十分な体制がなくては、安心して暮らすことが出来ないのだということを、今一度再確認する事態となりました。また、病気について、感染について正しい知識を持つことも、患者も周囲の人たちも共に理解し、協力し合えることも必要です。そして何より、偏見を持たず、差別のない一人一人が大切にされる、お互いを大切に思う社会でなくてはなりません。私たちは、困難な状況から学んでいかなくてはなりません。

新型コロナの影響により、患者団体も患者会事業や運営はこれまでのようにはいかず、特に集まって協力し合い、同じ空間の中で共感することが出来にくくなりました。そのような中でも全国規模の集会についても、交流会についてもオンライン化をはかり、工夫を凝らして活動を続けています。今回、始めてWeb開催した事業も多く、その準備に苦労しながらも、それぞれに出来ることを協力し合い、一団体だけでは出来ないことも様々な立場から協力を得ることで可能となることも経験しました。11月7日(土)開催の「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」もその一つです。これまで参加出来なかった人も自宅からWebでなら参加出来るという方も多くありました。また、12月19日(土)開催の「全国難病センター研究会第34回研究大会」もWeb開催となっています。難病相談支援センターの充実をはかるためにも関心を持ってご参加いただけることを願っています。JPAをはじめ、患者団体は、今後もオンライン化で良くなった点は引き続き活用し、やはり直接対面しなくてはならないことは、対面を重視し、活動の幅を広げていきたいと思えます。皆様のご支援ご協力をお願い申し上げます。

難病法の5年見直しについても、難病対策委員会と小慢専門委員会の合同委員会が再開されました。今年1月末以来延期されていた議論の再開です。まずは、法の見直しについての論点を検討していますが、それらと同時に、JPAでは、毎年継続している「国会請願署名・募金」の取組み、厚労省や内閣府、文科省への要望書提出と懇談などの要望活動を展開しています。役員を中心に活動準備をしてきましたが、私たちの力だけでは前に進めることが出来ません。国への働きかけ、そして皆さんの地域での働きかけを一緒に行っていただくことで、患者・家族がこれまで苦労してきた経験が課題解決への力に変わることをご確信しています。一人一人が出来るご協力を是非よろしくお願い申し上げます。

このような大変な状況において、JPAへの協力会員として、また1,000人サポーターとしてご協力くださった皆様、ご寄付いただいた皆様ありがとうございました。活動を進めるためには人材も資金も必要です。どうぞ引き続きご支援ご協力のほどお願い申し上げます。



もくじ

◆巻頭言	2
[特集1] 難病・慢性疾患全国フォーラム2020 開催	4
[特集2] 国会請願署名・募金活動への取り組みのお願い	12
[特集3] 2020年秋 政府への要望書を提出	14
◆難病患者サポート事業	
全国難病センター研究大会開催のご案内	28
患者会リーダー養成研修会・地域希少疾患団体交流会開催のご案内	31
各種募集事業のご案内	32
◆ブロック交流会報告	34
◆加盟・準加盟団体へのお知らせ	
2020年度第一回幹事会開催のお知らせ	37
「ご意見箱」の創設について	37
◆JPAニュース	38
◆今後のスケジュール	41
◆加盟団体一覧	42

～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・慢性疾患全国フォーラム2020」が開催

今年で11回目の開催を迎えた難病・慢性疾患全国フォーラム2020が、11月7日（土）に開催されました。今回は、新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、2010年のフォーラムが開始以来初のWeb中継での実施となりました。

開会にあたっての主催者挨拶、来賓挨拶（メッセージ紹介）に続いて、第一部では「患者・家族の声」と題して難病・慢性疾患の患者・家族からの発表が行われ、第二部では「コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから」をテーマに、パネルディスカッションが行われました。202名の方々のご参加・ご視聴があり、盛会に終了したフォーラムの様相を報告します。

難病・慢性疾患全国フォーラム2020

主催	難病・慢性疾患全国フォーラム2020実行委員会
事務局	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (厚生労働省「令和二年度難病患者サポート事業」)
参加者	202名
参加・賛同団体	123団体
ご来賓	新しい難病対策の推進を目指す超党派議員連盟 事務局長 衆議院議員 江田康幸 様 厚生労働省健康局難病対策課 課長 尾崎守正 様
メッセージを いただいた政党	自由民主党、立憲民主党、公明党、日本共産党、 日本維新の会、社会民主党、れいわ新選組 ※その他多数の国会議員の皆様よりメッセージをいただきました。
ご協賛・ご協力 いただいた企業 (50音順)	アステラス製薬株式会社様、アッヴィ合同会社様、 E Aファーマ株式会社様、大塚製薬株式会社様、 ノーベルファーマ株式会社様、ファイザー株式会社様



主催者挨拶

まず初めに、フォーラム開始当初より実行委員長を務めてきた伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会理事）からバトンを受け継いだ**福島慎吾実行委員長**（難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）が主催者を代表して挨拶を行いました。福島委員長は、コロナ禍で患者や家族から寄せられた声を紹介しながら、「社会資本である医療を市場原理で括る危うさ等、今般のコロナ禍で改めて顕在化した社会的な問題も多いと感じている」と述べ、「まだコロナ禍の真ただ中いるため、結論を導き出すには時期早尚ではあると思うが、私たちの声を発信し続けるためにこのフォーラムを企画しました」と挨拶しました。



福島慎吾実行委員長

来賓者挨拶



江田康幸衆議院議員

江田康幸衆議院議員（新しい難病対策の推進を目指す超党派議員連盟事務局長）は、新型コロナウイルス感染拡大に伴い、皆様からの要望で挙げられた受給者証の更新期限の1年間の延長や、人工呼吸器等のケアが必要な難病患者さんへの消毒用エタノールの優先配布、医療提供体制の確保等を進めてきたと述べました。また、難病法成立により疾患の拡大や障害者総合支援法の対象疾病の拡大などを果たしたが、さらに難病医療の推進を進めるため、R3年度の概算要求に盛り込んだところであると述べました。また、難病・小慢の5年見直しについてもさまざまな課題がある中で、軽症者が重症化した場合には速やかに医療費助成が受けられるように、指定難病の患者を登録する新たな仕組みを作るとを提案していると述べました。最後に引き続き患者会と行政の取り組みを支援し、更なる対策の充実を目指して取り組んで参りたいと挨拶しました。

尾崎守正課長（厚生労働省健康局難病対策課）は、フォーラムの発言やディスカッションをしっかりと受け止め、今後の政策に生かしていきたいと述べ、5年以内の見直しを進めるにあたり医療と地域生活、二つの面での充実を目指したいと述べました。医療面では重症化していない方の登録制度の創設と重症化した場合に速やかに医療費助成が受けられる制度にしていくこと、地域生活の面では事業の実行の度合いに地域差がみられる部分もあるため、原因等を明らかにしながら、当事者の方々が地域で尊厳をもって生活できるようにするためにはどのようなことができるのか検討させていただきたいと挨拶しました。



尾崎守正課長

第一部

患者・家族の声



陶山えつ子氏

患者・家族からの発表に入る前に、フォーラム世話人の**陶山えつ子氏**（日本難病・疾病団体協議会副代表理事）より「第一部患者とその家族の声の発表に向けて」と題しての発表がありました。陶山氏は、コロナ禍でフォーラムの開催が見送るべきではないかという声もあった中で、当事者が声をあげ続けること、それを止めてはいけけないのではないかという声が発せられたと述べ、「コロナ禍での課題ももちろんだが、難病・小慢の5年見直しをはじめとする難病対策や小児慢性特定疾病対策、障害者施策等への地域や中央での取り組みや遺伝子治療や再生医療等の目前に迫る諸課題についても、私たち患者・家族の声に耳を傾けてほしい」と呼びかけました。

その後、熊本難病・疾病団体協議会、全国パーキンソン病友の会、全国心臓病の子どもを守る会、SMA家族の会の4つの難病・慢性疾患団体の方からの発表が行われました。通常であれば会場で登壇しての発表となりますが、今年は移動による感染のリスクを避けるため事前にリモートで収録した映像を配信する形での発表となりました。



伊藤たてお氏

フォーラム開始当初より実行委員長を務めてきた

伊藤たてお氏（日本難病・疾病団体協議会理事）



中山泰男氏（熊本県難病・疾病団体協議会代表幹事）は、地域難

病連等の活動について発表しました。患者の生活の中に潜む「生き辛さ」や「不安感」を解消するため、自治体への要望活動やメディアを使っての広報活動、障害者団体と協働しての活動等様々な取り組みを行っていることを紹介。地域の審議会や協議会等に難病患者も参画して当事者自身の声を届けることができるように、自治体と協議をし、難病患者が委員として選任されるようにしていくことが活動の大きな目標となっていると述べました。最後に、本当の社会福祉を作る側に立たないと地域格差はなくならないと述べ、JPA内に地域難病団体同士の情報交換会ができる仕組みを作してほしいと要望しました。



甲斐敦氏（全国パーキンソン病友の会宮崎県支部支部長）は、宮

崎県支部の活動とパーキンソン病の遺伝子治療について発表しました。支部の活動としては、患者にしかできない活動をモットーに、国立国会図書館や県内の図書館への会報誌の寄贈や介護福祉士を目指す学生等への患者体験談の発表等を行っていることと述べました。現在研究が進められている遺伝子治療については、自分自身の脳内でドパミンを作るために必要な3つの酵素を作るための遺伝子を導入することで、服薬の必要もなくなり、一生涯その効果が期待できるといった夢のような治療法であると述べました。また、発表の最後には同会宮崎県支部の事務局へ寄せられた患者さんからの切実なメッセージもテロップにて紹介されました。



杉木秀行氏（全国心臓病の子どもを守る会理事）は、同会内で

行った教育アンケートの結果について発表しました。アンケート結果から、感染不安や学校の感染対策が不十分であると感じ、自主的に病児を欠席させていること、学校においてはマスク着用・消毒・三密を避ける感染症対策を実施しているが、病児自身や病児の親の立場から見ると、その内容は不十分であり、特に三密を避けるためには、少人数学級が必要と感じていることが分かったと述べました。また、オンライン授業についても、提供がなされているとの回答は全体の3割に満たず、授業内容もオンライン上で子ども同士の双方向のコミュニケーションまで行っている質の高い学校がある一方で、YouTubeによる一方向の動画の提供のみにとどまっている学校が多く、質の面での課題が大きいことが浮き彫りになったと述べました。



大山有子氏（SMA家族の会会長）は、近年新薬開発が活発に

行われているSMA（脊髄性筋萎縮症）の新薬承認に向けた同会の取り組みと今後の課題について発表しました。新薬承認への取り組みについては、研究班との連携や製薬会社との協働等、多方面からアプローチを行っていることを紹介。また、非常に高額なSMA治療薬についても、治療によって患者が自立し、医療費・福祉費等の大幅な削減が見込まれることや患者やその家族が就労できることで産出される付加価値額が大きいことなどを厚労省の統計データをもとに述べました。新薬承認後の課題として、新生児スクリーニング（NBS）の早期導入により、発見・確定診断・治療開始が早まり、新薬の治療効果ならびに費用対効果をあげることができると述べ、同時に治療体制を整えていくための疾患啓発も継続的に行う必要があると述べました。

最後に伊藤氏が登壇し、第一部のまとめと患者団体へ向けたメッセージとして、藤井克徳氏（日本障害者協議会代表）の詩を紹介し、第一部は終了しました。



第二部



パネルディスカッション

第二部は「コロナ禍における難病・慢性疾患患者の現状と課題、そしてこれから」をテーマに、3名のパネリストを迎えてのパネルディスカッションが行われました。

まず、3名のパネリストより自己紹介を兼ねた日頃の活動の発表が行われました。



星野恭子氏（瀬川記念小児神経学クリニック理事長）は、3年前から同院にて行っているオンライン診療について発表しました。導入後の患者側のメリットとして、患者・家族の経済的、時間的な負担軽減はもちろんのこと、学校でも診療を受けられるようになったため、学校との連携も可能になったと述べました。また、医療側からのメリットとしては、学校や地域の主治医との連携が容易になり、情報共有しやすくなった点等があげられるが、コストが低く、予約等で医療事務にかかる負担も大きい現状ではデメリットの方が大きくなっていると述べました。



内多勝康氏（国立成育医療研究センターもみじの家ハウスマネージャー）は、医療的ケアを必要とする子どもは全国で約2万人、年間で700名～1,000名ずつ増えている現状があることを示し、患者本人だけでなく、支えている家族の生活も大きく制限されているため、そういった家族を社会がどう支えていくのかという課題が改めて明らかになったと述べました。そうした中でのもみじの家取り組みや現状・課題についても触れ、この様な医療型の短期入所施設のニーズがあるものの数が足りないこと、運営費についても一部寄付金で賄っている部分があり、公的な制度での支援を求めていること等を述べました。



武藤香織氏（東京大学医科学研究所公共政策分野教授）は、政府の新型コロナウイルス感染症対策分科会構成員の立場から、倫理的・法的社会的課題（ELSI）について発表しました。武藤氏は、新型コロナ対策でのELSIの主な論点として11項目を示し、その中でも他疾患患者（基礎疾患を持つ患者）への影響として、COVID-19診療を優先する体制の限界やオンライン診療の利点と欠点、お見舞い・面会の一律禁止の長期化が患者へもたらす影響等をあげました。また、基礎疾患の方は重症化しやすいというところからもう一步踏み出して、どうしたらうまく付き合っていけるのか、患者・家族の皆さんと考えたいと述べました。

続いて、**西村由希子氏**（ASrid）からの新型コロナウイルス感染症患者・家族実態調査（個人向け・組織向け）の一次報告を挟みつつ、ディスカッションを行いました。

以下にディスカッションにおけるパネリストの発言の一部を抜粋して紹介します。



内多氏 高度な医療を行う病院内の施設ということもあり、緊急事態宣言が出て2ヶ月間はおもじの家を閉鎖せざるを得なかった。利用者の方にとって一番休息が必要な時期にコミットできなかったのが、今後同じようなことが起きた時に備え、今回の対応が利用者の方へどのような影響を与えたのか、また病院としての対応が適切だったかどうかについてしっかり評価していきたい。あわせて、基礎疾患のあるお子さんたちをどう受け入れていくのか、利用者の方の希望をより叶えるために何が 필요한のか議論していきたいと思う。

武藤氏 おもじの家さんだけでなく、保育所や介護施設等受け入れを止めざるを得なかった場所はたくさんあったと思う。次に同じことが起きたときに、まず一番に感染対策が万全にされる場所がそのような場所だと思うし、安心して来てくださいと言えるような政策になればと思っている。

星野氏 一つ目は小児科医の立場から、子どもと接するということは必然的に身体も触れあってしまうので、子どもを中心とした感染対策というよりは、接する大人も含めた感染対策になるのではないかなと思う。二つ目はオンライン診療について。オンライン診療がコロナで非常にクローズアップされているが、単なる対面診療の補完であるので、対面診療の重要性を忘れてはいけないと思っている。

・・・ここで、西村氏の患者組織調査報告がありました・・・

星野氏 Webでの会議や交流等になったことで不自由な面はあると思うが、遠方の方が参加できるようになったことやWebならではの楽しさもあるので、ポジティブに捉えていいのではないかなと思う。

武藤氏 お手伝いしている患者会でもWebでの交流が進んでおり利点はよく理解できるが、同時にその前の段階（Web会議への接続方法等）のフォローの必要性も感じている。それと信頼できる情報源と専門知識の提供のニーズについても、ニーズはあるけれど満たされていない部分だと思う。国からも最新の知識が出るが日々変化していくため、そこについていきつつ、更にその疾患の方々にとってどういう意味をもたらすかを咀嚼していく必要があるが、そこを誰がどうしていくのかは悩ましい部分だと思う。

内多氏 メディアやネット等で様々な情報があって、明確にどれが正しいというのはわからないが、自分自身が信頼できるベースとなる情報源を一つ持つておくと安心かなと思う。しかしながら、その情報を個人で一つ一つ確認することは大変なので、日常的に家族会等を立ち上げておいて、行政や専門家の方々等とのパイプを作っておくことで、自分たちに必要な情報をカスタマイズするときの道筋が分かりやすくなるのではないかなと思っている。

最後に司会を務めた**福島氏**より総括が行われました。福島氏は、非常時の対応については慣れや人脈がものをいうのではないかということ、オンライン診療を進めるためには患者が主体的に働きかけていくこと、同時にそういった仕組みも整えていく必要があると感じたと述べました。また、コロナ禍を契機に、社会の改革や文明の転換が可能かどうか、想像力を働かせることが必要なことについて多くのご示唆をいただきましたと感謝を述べ、パネルディスカッションを終了しました。



第二部の終了後、例年実施しているアピールが**本田睦子氏**（難病のこども支援全国ネットワーク）により読み上げられ、採択されました。そして最後に、世話人の**長谷川三枝子氏**（日本リウマチ友の会会長）より、閉会のあいさつが行われました。

コロナ禍において初のWeb中継によるフォーラムの開催ということもあり、普段は会場まで気軽に足を運ぶことのできない遠方の方々や患者・家族以外の支援者、関係者の方々にも多数ご参加いただくことができ、盛会のうちに終了することができました。

ご参加いただきました皆様、フォーラムの開催にご協力くださいました皆様に改めまして心より感謝申し上げます。

（事務局 大坪）



難病・慢性疾患全国フォーラム 2020 アピール

世界中の人々を苦しめている新型コロナウイルスによるパンデミックの中で、この集会はインターネットを用いた新しい形で開かれました。

この新しい形式は今後の患者会活動の形態を変えるものとなるでしょう。しかし、難病や慢性の疾患に苦しめられている患者・家族の情報の交換やお互いの励ましの役割の在り方は変わることはないと思います。

このコロナ禍の中で日本も新しい政権が発足しました。課題は様々にありますが、その中でも私たちは自らの課題として「自助、共助、公助」という問題に直面することになりました。自助とは何だろう、共助とは何を指すのだろう、公助とはいったいなんだろう、並べる順番が違うのではないかなど。

それは国家とはどうあるべきものなのか、どうあってほしいものなのか、ということにつながらなければならない大切な課題なのだと思います。私たちはその議論なしには前へ進むこと、私たちが生きてゆくための課題に取り組むことはできないと思うからです。

政府はまた「多様性を」とも言います。しかしこの「多様性」という言葉は使う人の場合によってその意味が真逆ともなりうるものです。

私たちは真の多様性社会の中でしか生き残れません。難病の患者・家族も、障害をもつ人も、長い人生を終えようとしている人も、この世に生まれてきたすべての人が生を全うできる社会を作りたい、実現させなければならぬと思います。



私たちは前へと進みます
あなたのために
みんなのために
そして私のために
この社会を住みよい故郷にするために



2020年11月7日

難病・慢性疾患全国フォーラム2020

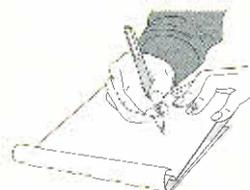
難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める

2020年度国会請願署名・募金活動取組みのお願い

毎年、加盟・準加盟団体と一丸になって取り組む国会請願は、JPAの根幹をなす活動です。JPAでは2021年の通常国会への提出にむけて、国会請願署名と募金活動を開始し、すでに署名用紙は、各加盟準・加盟団体のお手元に届いていることと思います（HPからもダウンロードできます）。

今年はコロナ禍により、皆様には大変なご苦労の下での活動となることが予想されますが、このような時にこそ工夫を凝らし、心を一つにして、6年連続両院での採択を目指して取り組みましょう。請願項目は6つ、下に記載しますので、必ずご確認ください。

なお、今年度使用する署名用紙から署名欄を横書きにしています。募金欄の切り取りも不要です。署名・募金とも締切は2021年2月末です。どうぞよろしくお祈りします。



— 請願項目 —

① 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、国民への難病に対する理解と対策の周知の進を

未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、人権教育・啓発の推進を図ってください。

② 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに押し進めてください

難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるよう、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実などの政策をさらに進めてください。

③ 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を

難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。

④ 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を

全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。

⑤ 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を

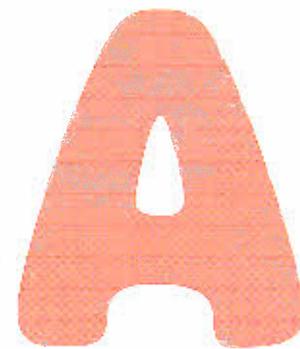
就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。

⑥ 「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を

「全国難病センター」（仮称）の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。



国会請願



質問1 国会請願ってなに？

国会請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法（第16条）で国民の権利として保障されています。

質問2 どうやって提出するの？

みなさんからいただいた請願書名を国会に提出するには、紹介議員が必要です。その紹介議員により、衆議院と参議院に提出されます。署名数が多いほど多くの国民が関心を持っていることをあらわしますし、紹介議員が多いほど私たちの要望を多くの国会議員に知ってもらえます。

質問3 採択されるとどうなるの？

JPAの請願は過去5年連続で、衆議院、参議院の両院で全会一致で採択されました。各院で採択されると請願は内閣総理大臣に送られます。なお、請願項目全てがすぐに実現するわけではありません。しかし、官公署は請願の事項を誠実に受理し処理することが、請願法で義務付けられています。

質問4 請願と要望書の関係は？

請願では大きな流れや課題が項目としてあげられており、さらに具体的な課題について、年に数回の厚労省等への要望書で改善や取り組みを求めています。要望書の提出に当たっても請願が採択されていることは大きな力となります。

質問5 募金は何に使われるの？

集まった募金は、50%を取扱い団体が、50%をJPAの活動に割り当てており、紹介議員に署名を提出する国会内で集会などに、取り組み団体が参加する費用（交通費等や、署名用紙の印刷や送料などの国会請願活動に必要な費用）などに充てられます。皆さんの善意で集められた募金は、請願を国会に届けるために、大切にに使わせていただきます。今年も国会請願署名・募金に最大限のお取り組みをよろしくお願ひします。

2020 年秋 政府への要望書を提出

JPA では、難病対策や災害対応などについて、厚労省、文科省、内閣府に下記の通り 11 月 17 日に要望書を提出しました。

厚労省には、現在の難病、小児慢性特定疾病、長期慢性疾患などの対策の推進について、特に難病・小慢の合同員会が 10 月より再開されたことを受けて、難病法 5 年以内の見直しの論点に沿って要望を作成、提出しました。また、子供の難病の視点からも、医療、福祉、就労などの面から要望をまとめました。

子供の難病については、文科省に対しても難病や慢性疾患を持つ病児への教育に関する要望書を提出しました。

また、コロナ禍の下での災害発生が懸念される中、内閣府に災害時における難病患者への対応に関する要望を提出しました。

これらの要望書に基づいて、12 月 7 日（月）に厚労省はじめ政府との懇談を行いたいと考えていますが、コロナ禍の中での開催となるため、現在その開催方法について、JPA 役員等少人数で行う方向で検討・調整しております。どうぞご理解ご協力くださいますようお願い申し上げます。

速 報

11/25 新型コロナウイルス感染症対策で緊急要望書を提出

JPA では、北海道、東京、大阪などの医療体制のひっ迫が懸念されていることから、11 月 25 日、全がん連さんなどと連動し、医療崩壊を避けるための感染対策の強化と、経済的影響を受ける方への対策実施等の緊急要望書を提出しました。この要望書は、NHK ニュースや ANN ニュースで取り上げられました。

（緊急要望書本文は 27 ページ参照）

令和2年(2020年) 11月 17日

厚生労働大臣
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸士
〒170-0002 豊島区巢鴨 1-2-5
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき、心より感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾病対策が各地域において早期に実現することを望んでいます。

この度の5年を目途とした見直しによる法改正や、その他法施行後の新たな課題も浮上しており、下記の主な諸課題について要望いたします。

医療費助成について

1. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。一日も早く支援が行き届くよう、すべての難病を指定難病の対象としてください。

2. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。

指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、安心して最適な治療を直ちに選択できるための支援が必要です。

3. 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してください。

薬の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断される場合も、治療を受け続けている患者には、しばしば急激な症状の悪化や増悪が起こります。医療費助成の認定は、薬を服用していない状態で判断するとともに、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し、安心して医療が受けられるようにしてください。症状が変動することが特徴である難病患者の治療研究の推進には、重症化する前後の状況である軽症時のデータは不可欠と考えます。軽症と判断された状態であっても治療を中断すれば命に関わる事態となる場合すらあります。軽症者を外すことで、助成費用を下げるのではなく、治療効果を最適化することで、

治療費全体の最小化を目指すことが、重症化を防ぐ難病対策となると考えます。

4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

重症度分類は、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めるとしてしています。研究には基礎となるデータの精度が重要です。個々の疾病の特性に応じて、患者の症状や生活実態が反映されるものとなるよう患者団体の意見を聞いて見直しを行ってください。

5. 医療費助成の対象とならない指定難病の患者にも難病であることを示すことが出来る指定難病登録者証・難病手帳(仮称)を発行し、医療や療養生活の支援となる仕組みを構築してください。

軽症と判断され、医療費助成を受けられない指定難病の患者に対しては、福祉サービスや就労支援などを受けるためにも、難病であることの証明となるものが必要です。登録者証を福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、指定難病等が対象となっている制度の支援が利用しやすくなるようにしてください。

保健所や難病相談支援センターからの情報は軽症者にも届けるなど、地域での支援が行き届くようにしてください。

6. 軽症者の症状が悪化し、医療費助成の対象となる状況となった場合、重症化したと診断を受けた日に遡って医療費助成が受けることが出来るようにしてください。

軽症と判断され不認定となった後、重症化により治療や入院が必要な状況になった場合、直ちに医療費助成の手続きも出来ず、大きな負担が生じています。どのような状況となっても安心して治療に専念できるよう支援が必要です。また、軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどの情報も明記し、対象となった場合には速やかに医療費助成が受けられるようにしてください。

7. 医療費負担の軽減を求めています。

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病により新たに生じる費用で更に家計を圧迫します。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、手帳による割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。患者や家族が構成員に入

っていない指定難病検討委員会での検討においては、患者が抱える生活上の困難などの実態を十分に調査把握し、患者団体などからの意見を聞いてください。

データ登録について

1. 各疾病の全体像がわかる登録になるようにしてください。

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータです。重症化させないためにも、継続して治療が必要な患者には医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

2. 指定難病の申請書類や登録者証(仮称)の手続きについて、簡素化をはかってください。

複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。手続きに必要な書類は、わかりやすく、提出書類を少なくする工夫が必要です。

3. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減をはかってください。

手続きに必要な臨床調査個人票の文書料は全額患者負担となっており、高額な負担がデータ登録にも影響しています。これら手続きの負担軽減をはかってください。研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

4. 手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。

医療費助成を受けることの出来ない患者の登録については、特に書類の簡素化や手続きにかかる費用軽減がないと登録も進みません。

5. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、面談での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるように改善してください。

6. 個人情報のセキュリティ対策には万全を期してください。

遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

ゲノム検査によって遺伝子異常が見付かった患者やその血縁者が、雇用や結婚、民間医療保険機関の加入などに際して、差別や不当な取り扱いを受けないように、データベースのセキュリティには万全を期してください。

私たちが心配するのは、研究目的でデータベースに集められた遺伝学的情報などが、健康保険証=マイナンバーカードによって紐付されて、第三者に流出することです。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。

医療提供体制について

1. どこに暮らしていても早期に診断が付き、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を早急に構築してください。

特に地方では、他府県への受診を余儀なくされている患者も多く、オンライン診療では検査や治療が行えない状況です。身近な地域で専門医療を受けることが出来るよう、適切な治療が継続できる体制を構築してください。

2. 在宅医療を支える体制を充実させてください。

専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実を進めてください。

福祉サービスについて

1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。

障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。新たな対策が必要です。

2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象としてください。

3. 障害者基本法をはじめ、対象に難病が含まれていることを明記してください。

難病対策の充実、実現のためには、障害者施策の活用を促進し、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

難病相談支援センターについて

1. 身近なところで気軽に利用しやすく、当事者の利用を最も大切にしたり、患者の視点を生かした難病相談支援センターであることが必要です。

患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる支援センターであることが求められています。保健所、難病相談支援センター、地域の難病連、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。

2. 「全国難病センター」（仮称）の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実をはかってください。

難病対策地域協議会

1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるようさらなる推進が必要です。

就労支援

1. 難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。障害者雇用率制度に難病患者を加え、難病患者の働く機会を増やしてください。難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。社会への認知のためにも、難病が障害者法定雇用率の対象となり、働きやすい環境で能力が発揮できるような具体的な支援が必要です。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターの増員、処遇改善をはかってください。

難病患者の新規就労、継続就労においては難病患者就職サポーターによる個々の患者に寄り添った支援が一定の成果を上げております。しかし、多様なケースに応じた支援には多くの時間と労力を費やしており、現状の配置では支援の要望に対応できない状況が生じています。

さらなる難病相談支援センターと各就労支援機関との連携を強化し、難病の特性や個々の体調などに応じた働き方が出来るよう支援の幅を広げるためにも難病患者就職サポーターの増員、処遇改善を求めます。

3. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。

治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。さらに理解が進むよう社会に向けた推進を求めています。

就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。

4. 就労継続のための通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要です。

以上

令和2年(2020年) 11月17日

厚生労働大臣
田村 憲久 様一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事
〒170-0002 豊島区巣鴨
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病・疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。

また、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾患を持つ子どもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できるオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

<医療>

1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。恒久的な制度としてください。
- (3) 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。
- (4) 自治体間で格差が広がっている、重度心身障害者(児)医療費助成は国の制度と

してください。

2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) 自治体任せにせず、国からの指導で受け入れ先の成人医療施設への理解や受け入れを奨めてください。

3. 医療体制等の充実

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 胎児診断により疾病や障害が判明した家族に対して、病院での精神的なフォローをする体制を整備してください。
- (3) 小児科医師および専門医を計画的に確保してください。
- (4) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。予防接種費用の助成をしてください。
- (5) 診療記録をベースにした患者の治療研究に役立つデータベースを構築してください。その際、小児から大人まで継続したものとなるようにしてください。
- (6) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は必須のものとして、指導し、患者家族（団体）が当事者として協議会に参加できるようにしてください。

4. 再生医療やゲノム医療への研究、移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療への研究開発への予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。
- (2) 新型コロナウイルスの影響もあり、移植医療が伸び悩んでいます。特に小児の移植数は少なく待機している子どもたちは、何年も入院生活を続けています。
臓器提供施設を拡充や移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。

<福祉>

1. 身体障害者手帳制度の改善とサポート体制

- (1) 障害の状態に変化が見込まれない場合には再認定を行わないものとしてください。

- (2) 親（介助者）の多くが高齢化や自身の健康不安から患者をどう支え続けるかというところについて悩んでいます。親（介助者）亡き後も含め、患者を支える社会の仕組みを検討してください。
- (3) 患者家族特に母親は看護に付きっきりです。レスパイトや精神面でのフォローを含め、難病の患者家族に対するサポート体制を検討してください。

2. 障害者総合支援法の改善

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、雇用、就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 移動支援は入通院、通学・通勤時にも利用できるようにしてください。
- (3) 小慢患児も障害者総合支援法の対象となり、補装具支給などが適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。
- (4) 在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。
- (5) 体調の変化のある難病病者が通うことができる就労継続支援（A型・B型）事業所を作ってください。また、重複障害をあわせもっている患者への配慮を行えるようにしてください。

3. 難病・慢性疾患児への保育・学童保育の充実

- (1) 病児の保育園や学童保育所への入園・入所は厳しいものがあります。主治医が集団生活可能と判断した際には、主治医や医療機関との連携を進め、保育園や学童クラブへの入所を断られることがないようにしてください。
- (2) 医療的ケアの必要な病児の受け入れができるよう、保育園への看護師等の配置を進めてください。

<就労>

(1) 法定雇用率の対象に

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患患者の自立や社会参加において、就労は大きな希望です。上記患者も身体障害者同様、法定雇用率の対象としてください。

(2) 持続可能な働き方

難病・慢性疾患患者が継続して働き続けるためには、通院休暇や休業補償制度が必要です。また、体力に合わせた、在宅勤務や短時間勤務等、フレックスタイム制度等の柔軟な勤務体制を検討してください。

(3) 公務員試験での障害者採用職種

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患児は、体力的に課題があるため、専門的職業を目指し、専門学校や大学で専門性を学ぶ病児も居ます。しかし、国家公務員の障害者枠採用の職種は一般事務となっています。障害者採用職種の枠の拡大を検討してください。

以上

令和2年(2020年)11月17日

文部科学大臣

萩生田 光一 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
 代表理事 藤原 幸流
 〒170-0002 豊島区巢鴨
 電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2083



難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生の豊かさに差異を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱の子どもが置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しております。

それらの課題を確認・改善し、難病・慢性疾患児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

(1) 就学先決定にあたっては、保護者の希望を尊重しつつ、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者への丁寧な説明や施設整備等、教育委員会への指導をしてください。

(2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください

(3) 医療的ケアの必要な病児が保育園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。

(4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を検討してください。

2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。
- (2) 教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対し、目に見えない病児の障害特性について、研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。
- (3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかれるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話に耳をします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時のガイドラインを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

以上

令和2年(2020年)11月17日

内閣府特命担当大臣
(防災担当)

小此木 八郎 様

難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 正

〒170-0002 豊島区巢鴨 1-11-1-603

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2083



私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況と地域(都市部や過疎地)に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

2020年11月25日

内閣総理大臣 菅 義偉 様
経済再生担当大臣 西村 康稔 様
厚生労働大臣 田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病
代表理事
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨
TEL 03-6902-2083 FAX 03-



緊急要望書

私たちは、難病・長期慢性疾患の93の患者団体からなる全国組織です。
日頃より、難病、長期慢性疾患対策の推進にご尽力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、新型コロナウイルスによる感染症への対応につきましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されている中、まずもってそのご努力、ご尽力に大変感謝申し上げます。

しかしながら、この度、新型コロナウイルスに感染する患者が再び増加し、第3波の襲来と懸念される中、難病・長期慢性疾患の診療でもお世話になっている保健所や医療機関の方々が新型コロナウイルス感染症の診療にも全力を尽くされていますが、北海道、首都圏、近畿圏をはじめ各地域で医療体制のひっ迫が目前に迫っていると思われ、一部の地域では大変疲弊しているとも聞き及んでおり大変心配をしております。こうした状況は、難病等の医療への悪影響も懸念されるところです。

私たち（指定難病並びに小児慢性疾患の患者約100万人、長期慢性疾患等の患者を合わせると数百万人ともいわれています）は、根治に至る治療法を持たないため、長期にわたり継続した医療を必要とする患者として、また、基礎疾患を持つ患者として、上記のような直近の諸情勢に鑑み、下記事項に付き緊急要望いたします。

記

1. 医療体制のひっ迫を避けるため、すぐに感染対策を強化し、指定難病、小児慢性疾患、並びに長期慢性疾患の患者を含め、すべての患者が必要な時に必要な医療が必ず受けられる体制を維持してください。
2. 上記対策を実施することにより、経済的影響を受ける人への救済策の拡充を至急検討・実施してください。
3. 上記対策を実施することにより、保健所を含めた医療体制（資金、人手を含む）を確保してください。

私たちは、患者の命も、社会経済活動で影響を受ける方の命も、医療従事者や保健所職員の命も、国民一人一人の命はすべて同じであると考えます。ぜひ、上記要望を実現いただきますよう、お願い申し上げます。

以上

厚生労働省補助事業 令和2年度難病患者サポート事業

全国難病センター研究会

第34回研究大会 Web開催のご案内

全国難病センター研究会 第34回研究大会を下記の通り開催します。初のWeb開催となりますが、どうぞご期待ください（すでにお申し込みは締め切っております。また、本年はYouTubeでの無料配信は行いませんのでご了承ください）。



日 時	2020年12月19日（土）
日 程	研究大会 14:00~16:50 Web交流会 17:00~19:00
開催方法	ZoomによるWeb開催
参加費	研究大会：おひとり2,000円 Web交流会：無料

特別講演 「これからの難病相談に求められること」

認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOML理事長 山口育子さん

パネル発表

- ▶九州ブロック会議開催の報告（センター間の連携強化）
源河 朝治（沖縄県難病相談支援センター）
- ▶難病診療拠点病院に設置された難病相談支援センターと難病医療ネットワークの現状と課題
川尻 洋美（群馬県難病相談支援センター／難病医療ネットワーク）
- ▶群馬県難病相談支援センターにおける臨床心理士（公認心理師）による難病カウンセリング
ー日本で初めての訪問難病カウンセリングー
鎌田 依里（群馬県難病相談支援センター）
- ▶就労支援のオンライン化と難病患者の就労支援の現場の課題
中金 竜次（就労支援ネットワークONE）
- ▶オンライン活用によるワークショップの開催報告と新しい患者支援ツールとしてのオンラインの可能性
加藤 志穂（再発性多発軟骨炎(RP)患者会）
- ▶オンライン活用による新しい文化の創出ーRDing RADIOの展開
疋田 航（難病NET.RDing福岡）
- ▶新しい意思伝達装置の開発
松尾 光晴（アクセスエール）
- ▶アウトリーチ事業における難病患者への支援と連携について
田中 芳則（なごや福祉用具ブラザ）
- ▶がん教育の難病の参入による難病当事者の新たな活動の場の創出
永松 勝利（Coco音）

5分間プレゼンテーション

▶『パーソナルコール』を活用したスイッチと『ナースコール』の接続について

原野 晃一（テクノスジャパン）

閉会挨拶 全国難病センター研究会副会長 西澤 正豊



事務局

特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン

〒064-0927 札幌市中央区南27条西8丁目1-28

TEL：011-511-8933 FAX：011-511-8935

E-MAI：mailto:mailbox@n-centerken.com

厚生労働省補助事業 令和2年度難病患者サポート事業

患者会リーダー養成研修会

with コロナにおける初のオンライン研修会

毎年開催しております「患者会リーダー養成研修会」及び「希少疾患交流会」を本年は合同開催とし、以下の予定でWeb開催いたします。対象となる方で参加ご希望の方は、ぜひお申し込みください。

※今年度の「患者会リーダー養成研修受講者フォローアップ研修会」は中止いたします。



日時	2010年1月16日（水）14：30～16：30 18：00よりWeb交流会 2010年1月17日（木）10：00～12：00
開催方法	ZoomによるWeb開催
対象者	各患者会より2名迄 会の責任者の方に参加了承を得られる以下の方（設立準備中の方を除く） 患者会リーダー（役員）候補者、リーダー（役員）になって間もない方 患者会設立準備中の方、単独の患者会のない希少疾患グループの方
参加費	無料
プログラム	※変更となる場合があります 「難病対策の現状について」 講師 厚生労働省健康局難病対策課（予定） 「ピア相談の受け方」 講師 川尻洋美氏 群馬県難病相談支援センター 「これからの患者会（仮題）」 講師 加藤眞三教授 慶応義塾大学看護医療学部 「患者会でのSNS活用法」 桑野あゆみ代表 吉川祐一副代表 難病カフェ「アミーゴ」 「患者会の三つの役割と患者会運営（仮題）」 講師 伊藤たてお JPA理事
応募方法	JPAのHPより申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上お申し込み下さい。 （必ず会の責任者の方に参加了承を得てください。） 応募締め切り 2020年12月20日（日）

厚生労働省補助事業 令和2年度難病患者サポート事業

各種募集事業のご案内

JPAの仲間 春号でもご案内いたしました通り、厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」共催団体を下記の内容で募集しています。各事業に関するイベント等のご予定のある団体は、ホームページより申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA内）までお申込みください。

なお、応募締め切りは11月30日を予定していましたが、2021年1月31日まで延長させていただきます。

※原則、今年度はじめて応募される団体を優先し、一団体一事業のみの応募受付といたします。ただし、応募の状況によってその限りではありません。

●難病法の一般市民向け周知

新しい難病対策（難病法）の理念と基本方針「難病患者が尊厳をもって、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」の一般市民向けの周知施策を、患者団体と地域自治体が連携して取り組む。

1.周知事業（総額20万円を予定）

市民公開講座など一般市民（当事者・家族以外の）参加者を見込める難病イベントを開催し、難病法についての説明を行う事業について、以下費用を難病患者サポート事業にて負担する。

（対象項目 | 会場費、外部講師謝金、交通費、資料印刷費）

2.難病の日啓発（総額20万円を予定）

「5月23日は難病の日」をアピールするポスター・リーフレット制作やイベント等を行った団体に、1団体2万円を上限とし、以下費用を難病患者サポート事業にて負担する。

（対象項目 | 資料印刷費、通信費、交通費）

●難病患者・家族の生活実態調査（総額10万円を予定）

難病患者・家族の生活実態調査等をおこなう際の以下費用を、サポート事業で負担する。

（対象費用 | アンケート用紙の発送費（返信費含む）、アンケート用紙の印刷費、実態調査報告書の印刷費）

●難病患者会の国際連携の推進（総額10万円を予定）

希少・難治性疾患（難病）研究や治療法の早期開発に寄与するため、国際連携を推進することを目的とした患者会の海外交流費、または翻訳や資料作成費等を対象として、難病サポート事業で負担する。

（対象費用 | 資料の翻訳代や、国際会議で使用するパネルや資料等作成費用）



誤嚥防止訓練にも
取り組んでいます!

ご存知

ですか??

自宅や高齢者施設で
受けることができる



健康保険適用※
自己負担金額で利用可

高額療養費
対象

介護保険
併用可

訪問鍼灸・マッサージの事

国家資格を持った施術師が
ご自宅までお伺いたします。

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

KEI 025

お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。



☎ **0120-558-916**

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部
〒106-0032 東京都港区六本木1-4-5 アークヒルズ サウスタワー
【受付時間】9:30-18:00 [定休日] 土・日・祝

ブロック交流会報告

コロナ禍中のブロック交流会（北海道・東北ブロック）

2020年10月3日 岩手教育会館にて開催されました。

NPO 法人宮城県患者・家族団体連絡協議会、構成員たる患者たちは、交流会を楽しみにしています。普段出かける機会が少ない患者が、外出できる数少ない機会だからです。しかし今回はコロナ禍のため人数制限、皆さん残念がっていました。他県の友人に会えると話していたところでした。岩手難連は設立20周年とすることで昨年からの準備をしておりました。けれど、この状況で規模を縮小しなければならなかった、さぞ残念だったと思います。

会場、岩手教育会館に着いたのは10時少し前でした。マスクと検温、それにアルコールによる手の消毒とコロナ対策はしっかりなされています。岩手難連、青森難連、福島難連そして秋田難連の知り合いと挨拶、指定席に案内されました。岩手難連の人たちも参加制限している模様、大きな多目的ホールに総勢50人ほどの参加者でした。三人掛けの机に二人がけでコロナ対策をしております。千葉代表理事は病院からの出席とすることで心配です。来賓には達増岩手県知事、川田龍平参議院議員、横沢高德参議院議員らが出席していました。横沢議員は“車いすの目線で変革を起こす”という題で講演がありました。脊髄損傷から車いす生活になった自身の体験から議員を志したことなどが語られました。

昼食並びにブロック交流会は別室のカンファレンスルームにて行われました。秋田難連と山形難連から議題として提出されていた“今後の北海道・東北ブロック交流会のあり方”です。どこの難連でも抱えている構成員の減少と高齢化の中で財政的にも逼迫している。そんな中で今後も今のような7年に1回の開催方法でいいのか、いろいろな意見を出し合いました。そして、各会の状況に応じて対応する事になりました。来年は福島県、再会を期して閉会しました。

（北海道・東北ブロック担当理事 小関 理）



2020年九州ブロック交流会報告

2020年10月17日（土）13:00～16:00、Webにて開催されました。

1. 参加者（12人）が一人1分程度の自己紹介

（名前、所属団体、子どもの頃好きだった食べ物）という質問に答え、和気藹々の中で始まりました。



沖縄県/認定NPO法人アンビシャス
大分県/NPO法人大分難病・疾病団体協議会
佐賀県/認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワーク
福岡県/福岡県難病団体連絡会
福岡県/再発性多発軟骨炎（RP）患者会
宮崎県/宮崎県難病団体連絡協議会
宮崎県/宮崎県網膜色素変性症協会
熊本県/熊本難病・疾病団体協議会
熊本県/熊本県難病相談支援センター

2. 各県の現状と課題・コロナ禍で取り組んでいることを紹介

【現状】

難病センターを運営している団体は、来所相談を受けることができず、アルコール消毒や、マスク、体温測定はもちろんのこと、衛生面に細心の注意を払って運営されていました。沖縄では、玄関を解放するために、網戸を設置されていました。各団体とも、しばらくは講演会や、交流会もできない状態でしたが、少しずつ前に進みつつありました。

【新たな取組】

オンライン交流会や、オンライン講演会を計画。また、慢性疾患を持つ人のためのセルフマネジメントプログラムのワークショップを、オンラインで開催。YouTubeを利用し、患者の体験談をまとめ情報発信。今まで開催した医療講演会の内容を編集しオンラインで公開。ズームによるテスト配信の後、交流会を実施など、ウイズコロナ時代の患者会活が始動していました。

3. JPAの活動について、PPを使って説明（JPA担当理事）

【JPAの理念の共有】人間の尊厳がなによりも大切にされ、誰もが生きやすい社会

【患者会の役割】「本当の社会福祉を作る」そのために患者・家族の声を社会（政策決定の場）へ届ける

【JPA活動内容】 ①国会請願 ②政府への要請活動 ③政府の審議会等への参加

④加盟団体との交流・親睦⑤難病サポート事業⑥広報活動⑦活動資金造り

4. JPAへの質問や、要望など

【要望】

難病患者に関わる制度やサポートに必要な知識などは多岐にわたり、希少疾患患者会や難病当事者個人は学ぶ機会がない。また、JPAがどのようなことを国に要望し、要望した内容がどう反映されているか、またJPAが取り組む各種研究会や委員会なども理解することも難しく、そのため関りが消極的になる。是非九州ブロックで「患者塾」「患者会道場」のような養成プログラム作り、年間を通して定期的なオンライン講座などを企画してほしい。教育現場に、難病患者家族の声を届けることができるような仕組みがあればやりやすい。

【地域対策協議会について】

難病対策協議会の内容の共有。障害者枠で、難病の当事者や家族が入っている所が多いが、個人的な思いだけ話す人がいるようだ。委員の研修の機会があるといいのではないか。難病センターの職員も委員になっている。

協議会の内容的には以前は「重症難病患者」を対象にした協議会、最近では「災害」をメインになっている。

【ヘルプマークなどの難病割引について】

佐賀県では、難病の受給者証があれば、県立施設が無料になる。熊本でも半額になる。お得情報など、難病全体で全部調べるのは大変なので、各地域の情報があると嬉しい。

※九州ブロックでは、MLを作成しているので、それを活用し、今後も意見交換をしていきたいという積極的な意見がたくさん出されました。来年は宮崎県で開催予定

（九州ブロック担当理事 陶山えつ子）

加盟・準加盟団体へのお知らせ

2020年度第1回幹事会開催のお知らせ

2020年度第1回幹事会を下記要領で開催します。今回は初のWeb開催とさせていただきます。加盟・準加盟団体の皆様には、当日はWeb上という制限はありますが、事前質問などもご活用の上、活発な意見交換をよろしくお願いいたします。

なお、例年幹事会翌日に実施しております厚労省はじめ政府との懇談ですが、コロナ禍のもとでの開催ということで、JPA役員等少人数で行う方向で検討しています。どうぞご理解とご協力をよろしくお願いいたします。



日時	2020年12月6日（土）10:00~15:00
開催方法	ZoomによるWeb開催 ※詳細は別途メールにてご連絡させていただきます。

「ご意見箱」の創設について



新型コロナウイルス感染症対策により、2020年度は総会や臨時総会など、当日の議案審議に替えて議案書に対する事前質問、意見、要望などを受け付けて回答し、ご要望に応じて公開するなどを行い、代替手段ではありましたが、JPA理事会と加盟団体とのコミュニケーションツールとして役立つことを実感しました。

この経験を踏まえて、通年の活動に対する加盟・準加盟団体からの質問、意見、要望などを随時受け付けて回答をお知らせできる、「ご意見箱」を創設し、活動状況の透明性を高め、ニーズを活動に反映させていくことし、11月より運用を始めました。

具体的な運用手順は下記の通りですが、どうぞ趣旨ご理解の上、新しいご意見箱制度をぜひご活用いただきますよう、よろしくお願いいたします。

（1）質問・意見・要望の受付

加盟・準加盟団体からの質問、意見、要望などを、「質問・意見・要望書」の様式で、JPA事務局にて電子メールで受け付けます（様式は事務局に備えておりますのでご請求ください）。

（2）回答の検討、回答書の作成

回答については、理事全員で検討を行い、受付の都度、原則として回答期限を原則2か月として、「回答書」を提出者に代表理事名の電子メールで連絡します。

（3）記録、保管

「質問・意見・要望書」「回答書」を事務局にて保管します。

JPA ニュース



第 65 回難病対策委員会・第 41 回小慢専門委員会（合同委員会）が開催

新型コロナウイルス感染症の影響により延期となっていた難病・小慢の合同委員会が、10月16日（金）15時よりTKP新橋カンファレンスセンターホールの会場とwebによる出席にて、約8か月ぶり開催されました。JPAからは、森幸子代表理事が委員として出席しています。まずは難病法の改正を行わなくてはならない論点について協議が行われており、今回、委員会での検討は、主に①データ登録のオンライン化、②難病患者のデータ登録の在り方についてです。

現在、指定難病患者のデータについては、医療費助成の申請時に提出された臨床調査個人票に記載されている情報を基に構築されています。自治体から紙で送付される臨床調査個人票の内容をデータ登録センターで入力する現行の仕組みを見直して、指定医が患者データをオンライン上で直接登録できる仕組みの整備について検討されています。また、オンライン化の仕組みの整備にあたっては、医療情報をオンライン上で扱う際の安全性の確保、登録された情報が指定医により作成されたものであることを担保するための仕組みの構築が必要。併せて、指定医の負担も考慮しつつ、臨床調査個人票の項目の見直しについても、データベースの在り方と一体的に検討することが必要ではないか、などの意見が出ており、具体的に「データ登録のオンライン化が実現した場合の実務の流れ」、「オンライン化による負担軽減」、「セキュリティ対策」について、議論が進められました。オンライン化のスケジュールについては、指定医への周知、自治体の環境整備、接続試験の実施などを経て、2022年度中の運用開始を目指すとしており、さらに登録状況を踏まえて、2023年以降には患者におけるオンライン申請等についても検討を行うこととしています。

患者の立場を代表して出席している森代表理事は、難病患者に対する偏見やいじめ、差別がまだ社会の中で起きていることにふれ「セキュリティがより強固なものになるよう慎重に検討を進めていただくとともに、人権の観点からも国民に正しく理解をしてもらえるよう、より一層、難病についての啓発をしていただきたい」、また「臨床調査個人票の文書料についても、患者にとっては大きな負担となっており、オンライン化によるスリム化と合わせて、患者がためらわず、申請できる文章料の負担軽減をお願いしたい」と要望しました。小児を代表する福島慎吾委員（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事）も、オンライン化に伴う患者の軽減・メリットを大事にしてほしいと述べ、「文書料の軽減に加え、発症間もない患者は役所に手続きに行く余裕もないので、そのあたりの患者の負担もオンライン化で軽減できるように進めてほしい」と要望しました。

難病患者のデータ登録の在り方については、「データ登録等の意義と関係者が果たすべき役割」、「データ登録の流れ（同意の取得主体）」、「対象者・項目・頻度」、「登録者証（仮称）のあり方」について、議論が進められました。まず、「データ登録の意義等」については、指定難病の研究の推進により、病態解明や治療法の確立、医療の質の向上につながることや、指定難病患者の状況を把握し、国や地方自治体における難病対策の施策立案に活かすことなどが期待される、という意見が出ています。

また、「データ登録の流れ（同意の取得主体）」について、現在は「説明」・「同意書の受理」・「同意書の保管」のすべてを地方自治体が行っています。今後については、指定医・医療機関が同意取得を行う場合と、地方自治体が同意取得を行う場合が考えられ、具体的に検討されることになります。

「対象者・項目・頻度」については、現行の難病患者データベースには、指定難病の患者のうち認定基準を満たす方のデータのみが登録されていますが、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という意見もあります。また項目や頻度については、負担軽減と研究促進の2つの観点から検討することとされ、臨床調査個人票全体のスリム化や登録手続のオンライン化を前提に、医療費助成の有無にかかわらず、登録項目・頻度は同じものにするという意見がありました。

「登録者証（仮称）のあり方」については、医療費助成の対象とならない患者のデータ登録が促進される工夫の一つとして、臨床データが難病患者データベースに登録されることを証する「指定難病登録者証（仮称）」の発行に関して議論されました。「登録者証（仮称）」の交付目的としては、患者のデータの収集を行い、治療研究を推進することと、地域における各種の支援を受けやすくするという療養生活の環境整備等の2つの目的を併せ持つものと整理してはどうかという意見があります。

これらの議論に対して森代表理事は、「難病法でも治療研究は大きな柱となっているので、医療費助成の対象とならない人のデータ登録についても、なるべく広い対象で登録できるようにしてほしい」、また臨床調査個人票について、「申請のためだけに毎年検査をしなければならず、中には患者にとって納得感のない項目もある。その点が解消されれば登録が進むと思うので、スリム化の議論をする際には、患者側の意見も聞いていただきたい」と要望しました。さらに登録者証（仮称）のあり方について、「医療費助成の対象外となった方でも、福祉や就労で支援が必要な方もいること、体調の変動があった際には速やかに支援につながるような登録としてほしい」と述べました。福島委員は、データ登録の対象者・項目・頻度について、「小慢も軽症者のデータ登録・登録証の対象とすることで、研究促進だけでなく自立支援事業の普及へも関係すると思う。小児も置いてきぼりにしないでほしいと切に願います」と述べました。この登録の範囲について森代表は、「最初にはできる範囲からはじめるということは理解できるが、指定難病になること自体ハードルが高いので、将来的には広げてほしい」と述べました。続けて、同意の取り方についても、「指定医・医療機関での同意取得は患者の負担も減り望ましい。しかし、患者は医療だけでなく地域社会で暮らしているので、保健所との関わりも大切にしてほしい。福祉・災害対策等の課題もたくさんあるため、なんらかの形で地域での支援とつながることができるようにしておいて、地域保健医療や難病対策が患者の実態にあったものとなるよう、引き続き検討してほしい」と要望しました。

今回の合同委員会は、12月、来年1月と開催が予定されており、「データ登録を促進する工夫」、「療養生活支援や自立支援についての地域の取組を促す方策」などに関して議論される予定です。難病法で決められたことも実施されるのはそれぞれの地域です。地域の実情に合った実施となっているものも多く、国と地域、それぞれに強く働きかけていかなくは、難病・小慢対策も実施されません。現在、法改正に向けた検討が合同委員会でなされていますが、今回の法改正ではない、法をどう運用していくかについての課題は、それぞれの担当省、地域での実施主体に要望し、交渉していく必要があり、JPAも11月17日 厚労省、内閣府、文科省に要望書を提出しました。大変多くの課題があり、歩みを止めることなく引き続き取り組んでまいります。

令和3年度厚生労働省概算要求が発表されました

令和3年度厚生労働省概算要求が発表されました。難病対策は、昨年の1,266億円から1,273億円+緊要となっており、昨年度より微増+緊要予算となっています。小児慢性特定疾病対策は176億+緊要となっており、緊要以外の部分は昨年度と同額です。そのほか、難病対策の中では、慢性疼痛対策が、243百万円から257百万円となっています。

新規では、難病等制度推進事業（9千万円）が計上されています。これは、5年以内見直しで各ワーキンググループのとりまとめが行われたことを受け、実態調査などを行う費用とのことです。また、患者データのオンライン化に伴う費用や、全ゲノム解析に関する費用が新規に計上されています。また、緊要予算として、都道府県の事務負担軽減のため、マイナンバーとの連携などに関するシステム改修が挙げられています。

健康局の各対策ごとの概算要求及び主な事業の詳細については、下記のURLから参照することができます。

< <https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/21syokan/dl/gaiyo-03.pdf> >

また、令和3年度難病・小児慢性特定疾病対策概算要求についての概要をまとめたものは下記のURLに掲載しています。

< https://nanbyo.jp/tusin/273_shiryu.pdf >



今後のスケジュール



※新型コロナウイルスによる感染症の影響で変更となる場合があります。

開催日	イベント名	会場
12月6日（日）	法人第10期第1回幹事会	Web開催
12月7日（月）	厚労省、文科省、内閣府等との懇談	議員会館
12月19日（土）	全国難病センター研究会 第34回研究大会	Web開催

2021年度スケジュール

1月16日（土） 17日（日）	患者会リーダー養成研修会、 患者会のない希少疾患グループ交流会	Web開催
2月28日（日）	RDD（レアディーズデー）	各地
4月11日（日）	法人第10期第2回幹事会	東京都内を予定
4月12日（月）	厚労省交渉	東京都内を予定
5月16日（日）	第18回（法人第12期）総会 難病の日記念イベント	東京都内を予定
5月17日（月）	2021年度JPA 国会請願行動	議員会館を予定

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2020年11月現在、93団体が加盟）

1	(一財)北海道難病連
2	(一社)青森県難病団体等連絡協議会
3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会
7	福島県難病団体連絡協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会
10	群馬県難病団体連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
13	新潟県患者・家族団体協議会
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
15	長野県難病患者連絡協議会
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
18	(NPO)愛知県難病団体連合会
19	(NPO)三重難病連
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
21	(NPO)京都難病連
22	(NPO)大阪難病連
23	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
24	(NPO)奈良難病連
25	和歌山県難病団体連絡協議会
26	広島県難病団体連絡協議会
27	とくしま難病支援ネットワーク
28	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
29	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
30	福岡県難病団体連絡会

黄色＝都道府県難病連（北から順）

31	(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
32	(NPO)長崎県難病連絡協議会
33	熊本難病・疾病団体協議会
34	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
35	宮崎県難病団体連絡協議会
36	(NPO)IBDネットワーク
37	下垂体患者の会
38	再発性多発軟骨炎(RP)患者会
39	スモンの会全国連絡協議会
40	全国筋無力症友の会
41	(一社)全国膠原病友の会
42	全国CIDPサポートグループ
43	(一社)全国心臓病の子どもを守る会
44	(一社)全国腎臓病協議会
45	(認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
46	全国多発性硬化症友の会
47	(一社)全国パーキンソン病友の会
48	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
49	側弯症患者の会(ほねっと)
50	日本AS友の会
51	(一社)日本ALS協会
52	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
53	日本肝臓病患者団体協議会
54	(NPO)日本マルファン協会
55	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
56	ペーチェット病友の会
57	もやもや病の患者と家族の会
58	(NPO)日本オスラー病患者会
59	CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
60	近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)

ピンク＝疾病別全国組織

1	(認NPO)アンビシャス
2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3	(NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
4	(公財)がんの子どもを守る会
5	血管腫・血管奇形の患者会
6	シルバークラッセル症候群ネットワーク
7	(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
8	(一社)先天性ミオパチーの会
9	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12	(NPO)難病支援ネット・ジャパン
13	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
14	(認NPO)日本IDDMネットワーク
15	日本ゴーシェ病の会
16	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
18	(NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
19	POEMS症候群サポートグループ
20	ミオパチーの会オリーブ
21	(NPO)無痛無汗症の会トウモロウ
22	富士市難病患者・家族連絡会 <small>(2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)</small>
23	キャッスルマン病患者会
24	(公社)日本網膜色素変性症協会
25	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)
26	スティッフパーソンみんなの会
27	陸島細胞症患者の会
28	ギラン・バレー症候群患者の会
29	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
30	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
31	サルコイドーシス友の会
32	(一社)埼玉県障害難病団体協議会
33	(NPO)境を越えて

青＝準加盟団体

※近畿つぼみの会が、準加盟から加盟に変わっています



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



Breakthroughs that change patients' lives™
患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生みだす

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として
患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

ファイザー www.pfizer.co.jp

「1000人難病サポーター」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」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「1000人難病サポーター」「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」もぜひご検討ください。

1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費
寄付金の納入方法について

- 1000人難病サポーター（原則として個人）
（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口10,000円（何口でも申し受けます）
- 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）
*協力会費の30%を還元する団体名は振込用紙やHPの申込画面へご記入ください。
- 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）
- ご寄付
一般寄付のほか、用途指定の寄付金も申し受けています。

※「1000人難病サポーター」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」は下記の郵便振替口座、銀行振り込みで受け付けています。またJPAのホームページ<<https://www.nanbyo.online/>>からカードでの申込みお支払いを受け付けています。

●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ください。

1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の特典

- 1.1000人難病サポーター、協力会員、賛助会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会誌『JPAの仲間』を送付させていただきます。
- 2.協力会員の方は、会費の30%を、希望する加盟団体に還元することができます。
- 3.1000人難病サポーター、協力会費、賛助会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。



私たちができる全てを、
待っている人のために

アブヴィ合同会社
〒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。

患者会活動を真面目から、幅広くお手伝いするため、
2008年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・全国難病患者会連合会（アブヴィ）と提携

詳しくはwww.astellas.com/jp/pressでお調べください。
アステラス 患者会支援

【お問い合わせ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110



JPAの仲間

編集委員

辻 邦夫 常務理事（編集責任者）
はむろおとや 理事（広報ライター）
川邊 育子（デザイン）

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@ia2.itkeeper.ne.jp