

SSKO 2022 冬 第46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 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604号室  
TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084



会員提供[長野県北信地方どんど焼き]

**3** 特集1 難病・慢性疾患全国フォーラム2021報告

**12** 特集2 幹事会報告

**13** 特集3 厚労省交渉報告

**14** JPA医療セミナーのご紹介

**15** ブロック交流会報告

**19** ZOOM研修会報告

**21** リーダー研修報告

**22** センター研究会報告

**24** 新準加盟団体紹介 一般社団法人 ピーベック NPO法人 両育わーるど  
NPO法人 線維筋痛症友の会

**27** RDD2022のご案内

**28** JPAニュース

**29** 今後のスケジュール

**30** 加盟団体一覧



# 巻頭言



吉川 祐一

令和4年が始まりました。本年がみなさまにとって健康で明るい年になりますように心よりお祈り申し上げます。様々な忍耐を伴う新しい生活様式とワクチン接種で安心な生活がいつになったら取り戻せるのか、コロナ禍の収束が全く見通せなくなったように思っています。いよいよ本気になって「ウィズ・コロナ」の覚悟を決め、工夫をしながら冷静に対処するしかないのでしょうか。

話は変わりますが、昨年アメリカで大活躍したプロ野球選手の大谷翔平さんをご存じでしょうか。昨年末のテレビ放送で拝見した大谷翔平さんのドキュメントがとても心に響いたので、皆さんと共有したいと思います。野球選手としての常人離れたところは「二刀流」として有名ですが、その放送では大谷翔平さんの人間的な素晴らしさをたくさん知りました。野球少年時代に父親から指導を受けてノートに書いた「一生けんめい走る」の言葉をずっと大事に実践し、少年のひたむきで純粋な心を忘れることなく成長してきた生きざまは「永遠の野球少年」と評されていました。スポーツに限らなくても、患者としても、一生けんめい生きることが最高の生きざまなのだと気づかされて胸が熱くなりました。職業人でありながら少年のように野球を楽しんでいることも大谷翔平さんの魅力です。でも「野球が好きでも勝たなくては楽しくない。勝つためにチームに貢献することが大事なのだ」とも話していました。患者会の衰退が顕著になってその意義が問われ直されるべき時期にあって、メンバーの協力がチームの目標達成につながり、達成感と楽しさを分かち合うことが活動の原動力となることを構成員一人ひとりが意識できたならば、組織再生の大きなヒントになると思いました。

JPAや当事者に求められる役割はどんどん増えています。これまでは利用する側でしかなかった医療や製薬の開発にも当事者の声を積極的に取り入れること（PPI：研究への患者・市民参画）が推進され、患者の声を聴かれることが増えました。またゲノム医療といわれる遺伝子を調べて個人に最適な医療を提供する研究も進んでおり、その恩恵やリスク、個人情報保護や倫理的な課題にまで踏み込んだ当事者の声をありのままに伝え、届ける機会も益々増えています。難病・慢性疾患の特徴は多様性にあります。まず僕たち当事者自身がお互いの多様性を認めて多様な価値観を尊重し合うことが大切です。立場によって考え方も異なるし、その時々で価値観が揺らいだり変わったりもするでしょう。それでも同じ難病・慢性疾患チームとしてJPAに加盟されている団体も未加盟の組織も組織に属さない患者や家族も、ともに協力して勝利の楽しさを分かち合えることを目指して、地道に一生けんめい活動していることを願っています。

吉川 祐一

## JPA をご支援くださっている皆様

いつも当会の活動にご支援、ご協力を賜りありがとうございます。

とうに立春も過ぎて本格的な春を迎えてもいい頃なのですが、未だに大雪に悩まされている地域もあるようです。近年の夏場の豪雨に見られるように、雪の降り方も極端になっていくような印象を受けます。幹線道路での自動車の立ち往生や雪かき中の負傷など、降雪・積雪が引き起こす災害にも防災や減災の知恵と備えが必要であることが実感されるようになりました。一日も早く陽光まぶしい暖かな春が訪れること、そしてコロナ禍も収束してお花見行事が再開できることを願いながら、元気に過ごしてまいりましょう。

さて、『JPAの仲間』46号をお届けいたします。ご覧いただけましたら嬉しく思います。

毎回『JPAの仲間』お届け時にお願いをしておりますが、当会の活動は皆様のご支援に支えられており、「協力会員」及び「賛助会員」「ご寄付」「1,000人難病サポーター」の募集をしております。引き続きご支援くださいますよう、お願いいたします。

今年度の会費等をまだお振込いただけていない方は、『JPAの仲間』裏表紙をご覧ください、同封いたしました払込票にてお振込をお願いします。

既に会費をお支払い頂いております方へは、重ねてのお願いとなり大変失礼いたしました。

令和4年度も、医療と福祉の拡充を求めて活動をして参りますので、皆様のご支援・ご協力の程お願い申し上げます。

令和4年3月吉日



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 吉川 祐一・事務局一同



# 難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 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!!

【主催】難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 実行委員会

厚生労働省「令和3年度難病患者サポート事業」補助事業

【事務局】一般社団法人日本難病・疾病団体協議会内

〔日時〕2021年11月6日（土）13時00分～16時00分

〔開催方法〕Web配信にて実施

〔プログラム〕

- 13:00 主催者挨拶、メッセージ紹介
- 13:10 セッション1「難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて」
- 14:00 セッション2「患者・家族の声」
- 14:40 セッション3「難病・慢性疾患患者の就労について」
- 15:50 アピール採択、閉会挨拶
- 16:00 終了

〔参加者数〕305名（前年より108人増加）

（内訳）患者・家族150名、医療・福祉45名（難病相談支援センター10名）、  
議員・行政63名（保健所21名、なかぼつ17名、ハローワーク8名）  
一般その他47名（製薬企業27名）

〔参加・賛同団体〕125団体

〔メッセージ〕

- ・政党（5年見直し）  
自由民主党、立憲民主党、公明党、日本共産党、社会民主党、れいわ新選組
- ・来賓  
江田康幸前衆議院議員（新しい難病対策の推進を目指す超党派議連 事務局長）
- ・国会議員  
石田昌宏参議院議員（自由民主党）、倉林明子参議院議員（日本共産党）

〔ご協賛・ご協力いただいた企業様〕（50音順）

- ・アステラス製薬株式会社様
- ・アヅヴィ合同会社様
- ・EA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





## セッション1 「難病法・改正児童福祉法 5年以内の見直しについて」

### ① 『難病・小児慢性特定疾病対策について』 簗原 哲弘氏（厚生労働省健康局難病対策課 課長）



簗原課長から「難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）」についてご説明いただきました。

詳しくは、厚生労働省ホームページをご確認ください。<[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_19838.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_19838.html)>

### ② 『難病法 5年見直しへの期待と残された課題』 森 幸子氏（日本難病・疾病団体協議会 監事）



医療費助成では、診断された日まで前倒して助成が受けられるように改善を図る点は期待したいところですが、その前倒しが1か月という短い期間では申請に必要な臨床調査個人票も手に届かないこともあり、十分な期間が必要であることを強調しておきたいと思います。

続けて、そもそも指定難病となっていない疾病がまだ大変多くあり、安心して医療を受けることができない状況にあることも改善が必要です。

調査研究については、認定基準で軽症となった患者のデータ登録をさらに進める必要があります。今回の見直しでは、登録した人へ登録者証を発行することが挙げられています。ただデータ登録には、臨床調査個人票の提出などの費用も負担となることから、さらに登録のメリットが付加されることが必要と考えます。

難病法のもう一つの大きな柱である地域共生の推進については、これまで法律に書かれていても実現に至らない多くの問題が日々の相談にも寄せられています。また難病相談支援センターについて、患者家族に寄り添い解決にあたるピアサポートとの連携がなされていないところも見受けられます。

難病を発症することで、不安や暮らしにくさに苦しむことも多くあります。今回の難病法の見直しがきっかけとなり改善が進むことに期待しております。

### ③ 『見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題』 福島 慎吾氏（難病の子ども支援全国ネットワーク 専務理事）



本日は私どもと一緒に活動している親の会連絡会の小慢ワーキンググループで取りまとめた『共同要望書』についてお話をさせていただきます。

まず「生涯を通じて切れ目のない支援の実現」です。これはトランジション問題ですが、まだ小慢の半分程度の疾病が指定難病にならずに取り残されています。「小慢・難病患者の役に立つデータベースの作成」については、情報の漏れなどがないように慎重に進めていただき、また小慢と指定難病のデータが連動できる登録の検討を望みます。

「患者負担のさらなる軽減」については、低所得世帯や人工呼吸器装着者等の患者負担の無償化などを求めています。「制度利用を進めるため申請手続きの簡素化」については、診断書料の公的な助成を含め、患者側の手続きのオンライン化の検討も求めています。

「医療体制整備の促進」については、移行期支援センターやコーディネーターに対する予算措置なども必要だと思えます。「児童福祉法の目的にかなった小慢児童への福祉施策の充実」については、自立支援事業において自治体が教育・就労・きょうだい支援などに取り組める予算の確保を要望しており、また厚生労働省と文部科学省の連携がないと合間に落ち込む方が多くいますので、定期的な合同会議の開催を望みます。



## セッション2 患者・家族の声

### ① 『「就労部会」におけるアンケート調査より』大黒 宏司氏（全国膠原病友の会常務理事）



当会の「就労部会」で2回目となるアンケート調査を実施した結果を報告いたします。就労中の方73%、就労希望の方（学生を含む）17%でした。

就労中の方は「正社員」が45%（主に病前からの勤め先）ありましたが、就労希望の方は学生を除き、すべて「パート」が希望でした。正社員として働きたいとしても、体力面や家庭の事情などのために、収入が少ないことを問題としながらも短時間労働を求めている現状がありました。仕事内容としては「事務職」と「専門・技術職」が多くを占め、資格を活かすことや体の負担が少ない職種を望んでおられます。

面接時の病気の開示については、病気について「話した方が良い」もしくは「どちらかというと話した方が良い」とする方が圧倒的で79.4%ありました。

就職活動・就労継続のために、社会や企業への周知・啓発、障害者施策の拡大・充実を多くの方が望みながら、実際の職場では病気や症状等をしっかり伝え、自分ができる業務はきちんと行い、体調の管理は勤務時間の短縮などで対応しており、病状の悪化・再燃の不安の中で、精一杯生きている様子がうかがえました。

膠原病は女性が多いということが特徴です。女性に関しては、現在でも妊娠や出産・育児、親の介護などの特有の社会的役割を担うことが多く、経済的・社会的自立がより困難な状態になりがちです。よって就労支援だけでなく、「社会的役割」を果たしている人のことも考え、多様な生き方に配慮した支援が必要だと考えています。

### ② 『制度の谷間～切れ目ない医療施策への拡充を求めて～』山下 公輔氏（がんの子どもを守る会理事長）



小児がんは、乳幼児期を好発年齢とする白血病や脳腫瘍など、数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称です。現在、疾患の種類にもよりますが、約7割の子どもたちが治療を終えることができると言われています。しかし、医療の発展に伴い小児がん経験者は増加し、治療後の復学・就労、結婚出産などの課題に加え、治療による後遺症や晩期合併症・二次がんの発症、根治できない残存腫瘍の治療の長期化により、経済的・心理社会的負担の増加も新たな課題となっています。

小児がんは小児期では「難病」として小慢事業の対象になり医療費助成がありますが、20歳以降はがん対策推進基本計画の下にあるという理由で、指定難病のカテゴリーに入るはずの晩期合併症等も含め、「難病対策」の対象から外れ、医療費助成も難病法における福祉サービスも利用することができません。

① 20歳を超えても原病の治療が継続する小児がん患者、②既に同じ疾病が指定難病対象となっているにも関わらず対象外となっている晩期合併症を抱える小児がん経験者、③継続した治療を要する重篤な後遺症・晩期合併症を抱える小児がん患者、を指定難病の医療費助成の対象にしていきたい。また指定難病の対象外の疾病でも、小慢の対象者が難病法の福祉サービスを利用できるようにすることで、自立可能な小児がん経験者が増えていきます。小児がんの子どもたちが、20歳を超えても切れ目なく等しく医療と福祉を受けられ、生活できるよう施策の拡充を求めます。



## ③『ダウン症候群と出生前検査（診断）そして・・・』水戸川 真由美氏（日本ダウン症協会理事）



2012年8月29日のダウン症候群（21トリソミー）等を調べる母体血を用いた新しい出生前遺伝学的検査（NIPT）の開始から10年目をむかえようとしています。

当時、日本産科婦人科学会へ「日本ダウン症協会は、ダウン症を出生前検査の対象として排除するのではなく、ダウン症のある人が、その人らしく、普通に、安心して暮らせる社会が実現することを望んでいます。」そして、①出生前検査をマスキングとして一般化することには断固反対します。②出生前検査に関する事前説明の充実を。

③チーム医療、ピアカウンセリングの視点を、ということを要望しました。

2019年、「NIPT等の出生前検査に関する専門委員会」が設置され、本年意見がまとめられました。当協会は専門委員会に対して「出生前検査についての検査や検査に関するカウンセリングの在り方、これらに関する情報提供の在り方について十分な検討、配慮」、「情報が適切に理解されるように教育を含めた根本的かつ不断の取り組み」、「ダウン症のある子が生まれてきた場合に、親が検査を受けなかったことが非難されないよう、ダウン症に留まらず対象となるその家族への配慮と十分な議論」を要望しました。

当協会の出生前検査（診断）の基本的な考えは変わっておらず、2012年の要望書の内容がまさに検討されつつあると言えます。しかし技術の進歩を妨げることができないなか、それに追いついていくにはどうするか、課題は山積みです。技術の進歩の中、どのような社会的支援があるのかが重要になると思います。

## ④『リウマチ患者の実態』長谷川 三枝子氏（日本リウマチ友の会会長）



本日は患者の実態調査である「リウマチ白書」からお話させていただきます。

2003年から骨の破壊を止める生物学的製剤が国内でも承認され、これを背景に患者の姿が大きく変わってきています。生物学的製剤等の薬剤も年々増え、「1年前と比較した現在の症状」を調査した結果では、2020年に「寛解した」と回答された方は7.6%、「良くなった」と回答された方は33.7%あり、「寛解」を目指せる状況になってきています。しかし、まだ「変わらない」方も34.1%あり、そこには薬価の問題があると考えられます。

生物学的製剤が出る前は「薬が高い」という相談はありませんでしたが、生物学的製剤の薬価は高いので、「何か医療費助成の制度はありませんか」という相談が大変多くなってきています。医療費の自己負担の調査結果をみると、生物学的製剤を使用する方が増えるにつれて、「寛解」の方も多くなっていますが、高額医療費となる方も大変多くなってきています。

目の前に「寛解」を目指せる薬があるのに、それを選べないというのは、患者にとって大変不幸なことです。難病対策が大きく変わった中でも、関節リウマチは患者数が多いということで指定難病にもなっておらず、医療費の問題は課題として残されています。

生物学的製剤によって、関節リウマチの患者の姿は大きく変わりました。他の疾患についても、今のままの姿ではない患者像をイメージしながら、難病対策の中で医療や調査研究にしっかり予算をつけて行ってほしいと、難病患者として願っております。



## セッション3 パネルディスカッション

テーマ：「難病・慢性疾患患者の就労について」

難病・慢性疾患当事者の就労実態調査（2021年度）

NPO法人ASrid 西村由希子

NPO 法人 ASrid は、難病・慢性疾患全国フォーラム開催時期にあわせて、毎年当該領域患者に対する調査研究を実施している。2021年度は、患者当事者が経験した就職や求職、就労経験を明らかにすることを目的とした実態調査をおこなった。本稿では、結果の一部を紹介する。

**【調査について】** 調査はオンラインで無記名・自分で記入するスタイルのアンケート形式として、18歳以上で就職・求職活動または就労の経験がある人を対象として実施した。調査期間は2021年9月から10月までの一ヶ月間とし、事前にASrid倫理審査委員会の承認を得た。質問は、過去10年間で最も印象に残っている仕事の状況等について問うた。

**【調査結果について】** 185名(男性67名、女性118名)から回答を得ることができた。平均年齢は45.2歳であり、勤続月数は約122ヶ月であった。回答者の53.5%にあたる99名が正社員という立場で就労していたが、他方51.9%にあたる96名が休業・休職の経験があると回答した。また、93名が身体障害者手帳を有していたが、84%の回答者が一般雇用枠で就労していた。

疾患に対する職場の理解状況については、上司や同僚には6割以上の回答者が「理解されている」と回答した。一方で、約1割の人が職場に対して疾患について開示していないと回答した。また、職場の相談・支援については、上司・社内窓口の順で「受けられる」という回答が多かったが、「支援体制はあるが受けられない」という回答も多く挙げられた。

就職・求職活動の課題としては、障害者手帳の有無や指定難病であることかどうかで支援に差がでることについて多くのコメントがあがった。就労継続においては、周囲の疾患への適切な理解、体調と収入のバランス、職場の合理的配慮などが課題として挙げられた。また、現在就労中の当事者に向けた転職やキャリアアップのためのサポートは十分でないことも明らかとなった。

回答者からは自由意見として「コロナ禍で身体が動かしづらい患者にとっても働きやすい環境が整っていると思う。」「障害者が働くことは社会的責任ではなく、雇用したいからするという世の中になってほしいと思うしそういう人材が増えていけばと思っている」などのコメントが得られた。

**【調査結果の公表について】** 調査結果は難病・慢性疾患全国フォーラム2021のパネルディスカッション冒頭で一次報告をおこない、その後ASridウェブサイトにも内容を掲載した。また、RDD2022公認開催地域で展示されるパネルにも成果の一部を公表した。今後報告書全文をASridウェブサイトにも掲載していく。

難病・慢性疾患全国フォーラム2021

ASridウェブサイト（患者関連組織との協働研究）<[https://asrid.org/collaborative\\_researches\\_with\\_patients](https://asrid.org/collaborative_researches_with_patients)>  
RDD2022パネル一覧<<https://rddjapan.info/2022/panel/>>



## パネリスト発言

### ①『難病患者の就労支援について』小野寺 徳子氏（厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 課長）



ハローワークにおける難病患者（障害者手帳を所持していない方）への就労支援の実績は、令和2年度で新規求職申込件数が6,577件、就職件数が2,282件となっています。他の障害種（身体障害や精神障害など）ではコロナの影響で令和2年度の新規求職申込件数は落ち込んでいますが、難病患者は年々増加しています。

ハローワークでは難病患者就職サポーターを全国で51人配置して、所管同士でのオンライン相談などを工夫して行ったり、難病相談支援センターへ出張相談に出向いたり、広く相談に対応できる体制を取りつつあります。

特に難病患者に対する企業の理解や雇用の上での様々な配慮など、企業への雇用管理に対する助言や疾病の理解を含めて、事業所に対する理解の促進に力を注いでいます。

難病患者就職サポーターを通じての就職の状況は、令和2年度においては51.4%の就職率であり、全体の障害者の就職率が40%台なので、かなり高い就職率になってきています。

障害者手帳がないと障害者求人に応募できないと思われるなど、まだまだ正しい理解のもとでの就職活動ができていない部分もあり、そこはハローワークでもしっかりと対応しないといけないと思いますし、当然手帳がないからといって、門前払いになることはありませんので、現場を含めてしっかりと対応していきたいと思っています。

### ②『難病・慢性疾患患者の「障害」と支援ニーズ』

春名 由一郎氏（高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 副統括研究員）

「難病・慢性疾患患者」の支援ニーズは大きく3つに分けた方が分かりやすい。



1 最重度の難病：全身まひでも人工呼吸器を装着すれば何十年も生きられるようになり、ベッドでの寝たきり生活を前提とするのではなく、社会参加の支援が重要。雇用率制度の対象にもなるが、ハローワークや職場での専門的支援は未確立で、就労成功事例は、本人の努力や仲間の応援により実現していることが多い。

2 身体障害等の原因疾患としての難病：網膜色素変性症やパーキンソン病等は身体障害の代表的な原因疾患であり、進行の初期段階で適切な障害者就労支援につながれば就業継続が可能になるが、現状では多くの患者が適切な支援につながらない。また、透析、人工肛門、酸素療法、中心静脈栄養、肝臓移植等は「内部障害」として障害者雇用事例が多いことを、患者や支援者に普及する必要がある。

3 「軽症」の難病・慢性疾患患者：難病患者の半数以上は障害認定がなく、体調の良い時には症状や問題が少なく、外見からも困難性は分かり難いことが多い。自身も「障害者」とは思っていないことも多い。しかし、治療と仕事を両立するためには、無理なく活躍できる仕事への就職や配置、通院や治療、体調の変動に合わせた業務調整、変動する症状や支援ニーズへの理解や配慮、支援の活用が必要。そのために障害認定等の社会的認知の向上や積極的差別是正措置が検討課題となっている。



### ③『企業における治療と仕事の両立支援』平岡 晃氏（コマツ健康増進センタ 副所長〔産業医〕）

2016年に治療と仕事の両立支援のガイドラインが策定され、長期的な治療が必要な慢性疾患を抱える患者（労働者）の申し出に基づき、事業者は実施が可能な配慮を行うという両立支援の概念は広がってきているものの、依然として課題は多い。2021年3月の時点で、上記のガイドラインには、がん、肝疾患、脳卒中、難病、心疾患などに関する対応事例が記載されている。両立支援の認知度はがん領域で先行しているが、今後はすべての慢性疾患に対して配慮が実行されることが望ましい。



事業者は申し出た労働者の疾病や治療の状況を把握するため、積極的に医療機関と連携することが求められる。また、医療機関においても、患者が事業場において必要な配慮を受けるために、十分な情報提供をすることはもちろんのこと、院内の多職種がそれぞれの強みを生かして、患者からの職業背景の情報収集や、病気・業務の特性に合わせた指導を行える必要がある。多職種による患者の疾病、治療の理解力の向上や説明・対応できる能力が事業場における配慮の成功の可能性を高める。

難病における両立支援の課題は、領域の異なる多数の疾患が含まれること、一般的な認知度の低い疾病が多いこと、配慮を申し出にくい症状も多いこと、若年層に患者層が多い疾病もあることなどが挙げられる。このような課題は本人・家族、事業者、医療機関がそれぞれの立場で実行可能な行動を適切な手順を踏んで行うことによって、解決することが期待できる。

### ④『難病・長期慢性疾患患者の就労拡大』吉川 祐一氏（日本難病・疾病団体協議会 代表理事）

本発表では難病・慢性疾患患者の就労拡大策について以下の3つの提案をしたい。



#### 1 がんサバイバーに倣った難病サバイバー支援（発症しても夢をあきらめさせない）

(1)診断と同時に始める伴走型難病サバイバー支援により、専門職が寄り添う社会生活継続の準備と心構えやガイドブック配布などの豊富な情報提供を行う。

(2)定期通院時の継続型難病サバイバー支援により、院内での情報取得、交流サロン、専門職相談など、がんと同等の国民理解を得るための啓発推進も兼ねた取組みを行う。

#### 2 連携支援のボトルネックを改善（資源の有効活用とスピーディーな支援）

(1)支援の課題は、①整理、公開された情報の周知、②支援機関とメニュー、研究成果とツールの活用

(2)解決に必要なアクションは、①相談応対における情報ナビゲーション、②多様な支援機関の架け橋とメニューのマッチング機能の強化である。

#### 3 障害者法定雇用率の対象とする（雇用義務化は就労環境整備の推進エンジン）

(1)コロナ禍の今こそ雇用環境整備の好機である。テレワーク、時短勤務、フレックスタイム導入などの合理的配慮により、有能で意欲的な労働力の確保が雇用側のメリットとなる。

(2)事業者に期待する社会的役割は大きい。患者個々の特性に向き合い可能性を開花させる人材育成や共生社会につながる新たな雇用形態の創出が求められる。



## パネルディスカッション（概要）

### 辻常務理事

様々な就労支援はありますが、難病患者があまり利用できていないように思いますが。

### 吉川代表理事

加盟団体等からの一番大きな声は周知啓発を進めて欲しいということです。周知啓発の効果的な方法があれば取り組んでいただきたいと思います。

### 小野寺課長

ハローワークに来られない方に情報を届けるためには、病院や患者団体と組織的な連携を取らせていただいで、直接難病患者の方に支援の情報をお届けできるといいのかなと思いました。

### 春名先生

やはり難病患者の就労等の問題を一番相談にのれるのは医療機関や保健所だと思いますので、就労支援等のパンフレット等を配布している状況です。

### 平岡先生

産業医がおられる企業については、ある程度は両立支援ができていますが、中小企業とのギャップがかなり大きいので、どのように埋めていくのが大事だと思っています。

### 辻常務理事

現在、精力的に雇用分科会が開かれています。難病患者を法定雇用率に入れること無しに、周知や理解が本当に進むのでしょうか。

### 小野寺課長

雇用率制度は雇入れの動機付けになりますが、企業は数を意識するばかりで、個々の特性を職場で活かすということに着目すると、雇用率制度がベストではないと思っています。雇用分科会では精神障害者の医療受給者証について議論していますが、そこから難病についても検討していければと思います。

### 辻常務理事

実際に、手帳を所持しない患者が面接で難病を告知するとハンディを負うと考えられますし、進行性の患者に手帳を所持してから来てくださと言われるのは非常に酷ではないかという意見があります。

### 小野寺課長

それは雇用率制度とは別の問題で、企業側がきちんと配慮して、人材として確保していくという理解を我々もしっかりと事業主に伝えなければいけないと思っています。

### 春名先生

企業の方に難病はなかなか理解されていないので、難病の告知だけではびっくりされるだけです。求人の仕事ができることをきっちりと説明して、その上で具体的な配慮を丁寧に伝えることが必要です。

### 吉川代表理事

就労支援において手帳は武器なので、武器がないと支援がうまく進められないという声が聞こえてきます。雇入れの動機付けとして雇用率制度に入れることで、難病患者の就労環境整備は進むと思うのですが、実現の困難さはどこにあるのでしょうか。

### 小野寺課長

困難ということではなくて、議論がし尽されていないということだと思います。これまで議論が進んでこなかった部分では、難病は多岐にわたっていて一律に就職の困難さを評価できるのかということがあります。

春名先生をはじめ様々な研究が積み重なってきていますが、さらに深める必要がある部分は深めながら検討を進めていくことになると思います。

### 春名先生

手帳を所持していない難病患者にも、企業に雇用を義務付けてまで社会的な支援がなぜ必要なのかを明確に打ち出して、社会的な理解があってはじめて雇用率制度の対象になると思うので、患者団体の方からも明確に訴えてもらうといいと思います。

### 辻常務理事

平岡先生から紹介された「両立支援のためのガイドライン」には難病の事例も具体的に示されていますが、どのように利用されるのでしょうか。

### 平岡先生

厚生労働省が主催の企業向けや医療機関向けの両立支援のセミナーが開催されています。参加していただくと事例の紹介などもされると思います。雇用率制度だけですべての障害を持つ方をカバーできないので、その部分をカバーする一つの方策が両立支援の考え方だと思います。

### 辻常務理事

アンケートで、通院休が取れる、在宅勤務ができる、体力面の配慮など、良い面での回答もあり、このような職場では就労継続ができています。これについてコメントがあればお願いいたします。

### 小野寺課長

就業関係の配慮については、企業で働いている難病患者の方が一生懸命働いてきた蓄積だと思います。働く本人もしっかりと努力し、それに対して企業がきちんと応えていくということ、行政も間に入ってしっかりと理解を進めていきたいと思っています。

### 吉川代表理事

少子高齢化の中で、病気を持って働ける社会ができてくることが時代の流れだと思います。支援いただく方も意見交換しながら、上手に仕組みを作っていきたいと思っています。そのためには我々当事者ももっと発信しなければいけないということを勉強しました。今後ともよろしくお願いいたします。

## 難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 集会アピール

今年もコロナ禍による影響を大きく受けた生活が続いています。とくに夏の時期のいわゆる第5波においては、地域によっては現実的に医療崩壊と言ってもよい状況まで追い込まれたことは記憶に新しいところです。医療支援が欠かせない難病や慢性疾患のある本人とその家族にとっては、まさに生命の危機を肌で感じる厳しい時期でした。

私たちはまだコロナ禍の真っ只中におりますので、明確な結論を導き出すには難しい問題もありますが、社会資本である医療を市場原理で括る危うさなど、今般のコロナ禍によってあらためて顕在化された社会構造的な問題も多かったのではないのでしょうか。

また、本日のセッションを通じて、難病法・改正児童福祉法の5年見直しの残された課題や難病・慢性疾患患者の就労問題、それぞれの患者・家族が抱える現状と課題など今後取り組むべき様々な課題が明確になりました。

私たちは、生活者としての声を発信し届けることの大切さをあらためて確認し、お互いの連携をさらに深めながら進んでいきます。そして、すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現に向けて歩み続けます。

2021年11月6日 難病・慢性疾患全国フォーラム2021



2021.12.5

## 第32回幹事会報告

JPAは12月5日（日）、第32回幹事会を開催しました。新型コロナウイルス感染症への感染リスクを避けるため、今回もWeb会議システムZoomを使用してのオンライン開催となりましたが、オブザーバーも含め34名の出席があり、活発な意見交換が行われました。

冒頭、吉川代表理事が開会挨拶を行い、議長と議事録署名人を選出、討議に入り、午前中は今年度の活動の進捗状況についての報告、意見交換が行われました。

特に就労に関する意見交換では、難病患者就職サポーターの実情ついて、事例を交えて実際の地域状況の共有を行いました。少ない勤務時間の中、産業保健総合支援センター（産保センター）や障害者職業・生活支援センター（なかぼつ）等の関係機関とうまく連携し、好循環を生んでいる地域もあれば、逆に殆ど機能していない地域もあり、地域によって取り組みに温度差が見られるとの意見が多く出されました。その他にも、自治体の障害者雇用や傷病手当金の受給等の意見が出され、活発な議論が行われました。

また、災害対策に関する意見交換では、地域での災害対策への取り組みの事例が共有されました。ある地域では、一定以上の介護度の方に事前に福祉避難所を知らせることになったとの報告が寄せられ、改めて地域難病連から自治体への継続した要望活動の重要性を感じることができました。

昼食休憩を挟み、午後からは、役員選考委員の選出を行った後、翌日の厚生労働省との交渉についての説明と意見交換、事前の意見集約が行われました。

難病法5年見直しに関連する要望については、重症度基準として用いられているバーセルインデックスで患者の日常の状態を把握するのは難しいのではないかと意見や、小慢では疾患単独での診断基準があるものの、指定難病では単独で診断基準がないため、実態と乖離した基準を用いて診断がされている等の意見が出されました。その他にも、すべての難病を指定難病にという要望は患者の大きな願いだと思うので、念押しをしてほしいとの意見も出されました。

就労に関する要望では、午前中に引き続き、難病患者就職サポーターの地域間格差の是正を求める声や必要な資格を持った方を採用すべきではないかといった意見が出されました。

続いて、小慢に関連する要望については、地域対策協議会の開催頻度が年1回程度と非常に少なく、関係者同士のつながりが希薄なため、有意義な活動に繋がっていないことや、医療的ケア児について、胃ろうや吸引が必要な子どもに限らず、自己注射等で日常的に医療を必要としている子どものことも含めて要望をしてほしいとの意見が出されました。また、長年要望し続けてきた移行期医療体制についても、早期に全国的に進めてもらいたいとの意見が出されました。

難病・小慢はじめ、取り組むべき課題はたくさんありますが、今回報告された課題や意見を整理し、今後の活動にいかして参ります。

最後に陶山副代表理事より閉会の挨拶を行い、幹事会は終了しました。

今回もオンライン開催となり、参加者の皆様には事前質問へご協力いただくなど、ご不便をおかけしましたが、無事終了することができました。心より御礼申し上げます。



2021.12.6

## 厚労省交渉報告

幹事会翌日の12月6日（月）は、厚労省との交渉を実施しました。以前は加盟団体の皆さんにもご参加いただく中で実施していましたが、新型コロナウイルス感染拡大以降は、感染リスクを避けるために一部のJPA役員のみで行ってきました。しかしながら、今回からWeb会議（Zoom）を使用しての交渉が可能となったため、オンラインではあるものの、約2年ぶりに各加盟団体の皆さんにもご参加いただき、約20名で実施することができました。

交渉は11月15日付で厚生労働大臣宛に提出した要望書（2通）に基づいて行いました。時間が2時間と限りがあるため、提出した要望書の中から当日回答いただく項目を事前に絞り込んでお伝えしておき、当日は担当課より回答をもらった後に懇談を行うという流れで進行しました。主な内容を以下に紹介します。

### ○小慢関連の要望について

医療的ケア児については、支援法案の成立により、研修や補助（受け入れに適した建物への改修費等）が充実し、自治体の取り組みへの関心も高まっているとの回答が得られました。一方で、補助率が低く、多くの自治体で実施まで至っていない任意事業について、特に学習支援・就労支援のニーズが高く、財源確保に向けた具体的な取り組みを進めてもらうよう要望しましたが、財源確保のためのニーズ調査が必要との回答に留まりました。

また、5年見直しでも取りまとめがなされた移行期医療体制の整備については、センター設立に向け地域の実態に沿った取り組みを行うだけでなく、受け入れ側となる成人診療科の体制整備についても要望しました。

### ○難病関連の要望について

5年見直しに関連する事項については、全体を通じて、見直しに向けて取りまとめられた意見書を踏まえたうえで、法改正等が必要な部分について検討を引き続き行っていくとの回答がありました。そのうえで、医療費助成の前倒し期間の上限について、臨個票の作成等手続きに時間を要することも踏まえたうえで検討をしてほしいこと。また、指定難病診断基準のアップデートについて、同一領域内の疾患の間でもばらつきが見られ、公平性が保たれるか不安が大きいことやバーセルインデックスでは患者の生活困難度を判断することは難しく、アップデート案の更なる検証などを要望しました。

### ○就労関連の要望について

就労に関連する事項については、主に難病患者の法定雇用率制度への算入や合理的配慮、治療と仕事の両立支援にむけた通院休暇等の体制整備について要望を行いました。

また、前日の幹事会で多くの意見が寄せられた難病患者就職サポーターの対応に地域間でばらつきが見られる実情も述べ、是正に向けた取り組みの実施についても要望しました。

障害者雇用については、厚労省の労働政策審議会障害者雇用分科会にて議論が行われており、今年5月を目途に障害者雇用率における障害者の範囲等の取りまとめが行われます。JPAでも引き続き雇用分科会での議論を注視していくとともに、担当課である障害者雇用対策課とも個別に打合せを実施していく予定です。



## JPA 主催「医療セミナー」 好評開催中!

### 患者なら知っておきたい、医療のいろいろ

JPAでは難病や慢性疾患の患者・家族として、医療についてぜひ知っておきたいことを、最新の情報も織り交ぜながら、加盟・準加盟団体の皆様と一緒に学ぶ「JPA医療セミナー」をシリーズで開催しています。

シリーズIは「私たちと薬」。長年にわたり難病の患者会支援に取り組まれているアステラス製薬株式会社様の協力を得て、昨年12月から毎月第3水曜日の19時30分から約1時間15分、最新最前線の情報満載のセミナーを、質疑応答込みで5回に分けて開催中（別の曜日にも再配信実施）。すでに実施した2回のセミナーでは、各回とも約100名の方にご参加いただき、「少し詳しい内容も興味深くとても分かりやすい」「質疑の時間もたっぷりあって理解が深まる」など大変好評です。

各回とも修了証も発行予定。加盟・準加盟団体の会員様限定の開催となりますが、JPAのHPの「活動履歴・活動予定」のページなどを通じて順次募集しています。途中参加も可能ですので、ぜひ皆様ご参加ください。

#### < JPA 医療セミナー シリーズI「私たちと薬」 >

※各回とも19:30-20:45 ZOOMで実施

- 第1回 12月15日(水) 「細胞医療・遺伝子治療」(実施済み)
- 第2回 1月19日(水) 「新しい薬が届くまで」(実施済み)
- 第3回 2月16日(水) 「難病の治療薬開発の環境を知ろう」
- 第4回 3月16日(水) 「薬づくりと育薬への参加」
- 第5回 4月20日(水) 「日本の医療政策と薬価」





# ブロック交流会報告

## 九州ブロック交流会報告

令和3年9月25日(土) 13:30～16:00まで、オンラインにて開催。



### 参加団体

- ・福岡県難病団体連絡会
- ・熊本県難病・疾病団体協議会
- ・NPO法人大分県難病・疾病団体協議会
- ・宮崎県難病団体連絡協議会
- ・宮崎県網膜色素変性症協会
- ・難病サポートあゆむ(佐賀県)

合計14名

### 《交流会の内容》

#### 1) 参加者の自己紹介

一人3分で、東京パラリンピックを観ての感想や、最近感動した話をしながら自己紹介

- ・満月を見て感動
- ・コロナワクチン接種で、アナフィラキシーショックで入院し、2回目は打てなかった
- ・ガン教育で子どもたちと交流ができた
- ・同窓会の幹事を50年していたが、同窓会の必要性を感じていない人がいることに驚き
- ・コロナ禍で外に出なくなり、筋力が弱くなった。運動をしない弊害がでてきている。
- ・ボランティアに来ていた学生が、大学の先生になっていて、講和を頼まれた。
- ・40歳を超えて頑張っているソフトボールの上野投手を見て、頑張らなきゃと思い、毎日歩いている。
- ・会報の発行では、保健所のお手伝いを頂いていたが、コロナ禍に会員の協力で作成できた。

#### 2) 各県の現状と課題・コロナ禍で取り組んでいること等を報告

大分県、福岡県、宮崎県、熊本県、各団体の順番で、報告があった。

- ・80%が難病患者の就労継続B型事業所を開設している。マスクの注文があり、休みなしで仕事があった。
- ・長年、複数の団体から要望書を出し続け、難病患者も、県の施設利用料の割引ができるようになった。
- ・コロナ感染が心配で外出できず、生活リズムが崩れ、体調が悪くなったり、ろれつが回らなくなる人が増え、事業者が再開。
- ・コロナ禍でも、交流会や、勉強会を開催してほしいという声が多かった。
- ・手書きの会報誌を、国立国会図書館に寄贈している。
- ・遺伝子治療の治験について会報に載たせた



- ・9月23日の網膜の日に、県内のローカルTVや新聞で啓発ができた（宮崎）

※他の県も同時に啓発が行われていた

- ・難病対策地域協議会の開催について協議
- ・基幹相談支援センターの設置状況について
- ・障害者自立支援法で、難病も対象になったが、福祉サービスを受けられることを知らない。
- ・講演記録DVDや、会報に新聞の切り抜き掲載などの著作権について情報共有
- ・ローカルラジオを使った啓発について

### 3) JPAの活動報告

- ・JPAの活動報告と、今後のスケジュールなどPPTを使って説明

### 4) 来年の開催県 宮崎県と決定

※「九州はひとつ」を合言葉に、和気藹々と、意見交換が行われた。マンネリ化した活動の中に、新しい活動のヒントをたくさん頂くことができた。来年は、直接皆さんとお会いして、親睦を深めたいと思った。

（九州ブロック担当理事 陶山えつ子）

## 私たちができる全てを、 待っている人のために

アッヴィは、米国に本社を置く、  
グローバルな研究開発型の  
バイオ医薬品企業です。

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

abbvie

People. Passion.  
Possibilities.™





## JPA 関東甲越ブロック会議 in 群馬

2021年11月13日(土) 午後1時～4時迄

「JPA関東甲越ブロック会議in群馬」が前橋市総合福祉会館2階社会適応訓練室に於いて、関東甲越ブロックの難病患者・家族会に係る方々と一緒に学び交流を深める機会を得ることを目的としたもので、昨年度群馬県が担当県でありましたがコロナ禍の中、中止を余儀なくされ今回の開催となりました。

司会進行は群難連JPA担当福田利昭副会長が務め、開催にあたり群馬県難病団体連絡協議会水沼会長より挨拶がありました。

山梨県／山梨難病・疾病団体連絡協議会（3名）  
JPA関東ブロック担当理事（パーキンソン病友の会）  
（多発性硬化症、視神経脊髄炎）(ALS協会)  
栃木県／栃木県難病団体連絡協議会（3名）  
（網膜色素変性症協会）  
（心臓病の子どもを守る会）  
茨城県／茨城県難病団体連絡協議会（1名）  
JPA代表理事（IBDネットワーク）  
新潟県／欠席  
群馬県／群馬県難病団体連絡協議会（17名）  
（7加盟団体）



「コロナ禍における活動状況について」各県難病連より それぞれ10分程発表をお願いしました。

<山梨>新型コロナウイルス感染症難病患者アンケート調査、難病支援センターとの連携

<栃木>指定難病認定患者への通知等保健所と連携

<茨城>難病患者見舞金制度全市町村実施継続、県委託事業

<群馬>専門医による療養医療相談会、ピアサポート研修会、支援団体との連携

コロナ禍で直接会うことが難しい中、工夫をしながら活動を行って新たな取り組みをしている団体もあり、様々な情報を得ることが出来て大変参考になりました。最後に栃木県心臓病の子どもを守る会より「臓器提供意思表示カード」について臓器移植の推進を願って切実な訴えがありました。

10分休憩後、今年度よりJPA代表理事に就任された吉川祐一氏に「難病法5年見直しについて」パワーポイントを使って分かりやすくお話いただきました。

難病法及び法施行後5年以内の見直しに関連して課題として残っているものがあるとして「重症度分類の基準について患者の症状や生活実態が反映された適切なものに改めるには、医学的判断が必要になることや、見かけ上軽症と判断されやすい場合でも測れない痛みやだるさがある」「福祉サービスについて障害者法定雇用率の対象から外れている。また、ハローワークにおける難病患者就職サポーターが非常勤となっている」など説明されました。これらの課題が一つでも早急に解決されるよう期待せざるを得ません。

会場からは、障害者法定雇用率に「難病」の文言を入れ難病患者の味方となるようJPAから要望してほしい、指定難病医療費受給者制度の申請が毎年必要なのか、との声がありました。

また、難病対策地域協議会との連携について参加県ではどのような体制になっているのか？との質問があり、年1回開催を名目上消化しなくてはならないような感じもある、という声がありました。以下、各県の難病対策地域協議会開催状況の報告がありました。

<茨城>各保健所で年1回開催

<山梨>当事者の参加を要望

<栃木>県と宇都宮市で開催

<群馬>県で年1回開催

3時間ほどのブロック交流会でしたが他県から様々な情報を得ることが出来た事と思います。

紅葉真っ只中の群馬での開催となり他県難病連参加の皆さんには大変喜んでいただきました。本来ならばゆっくり群馬の温泉につかりながら更に交流を深めたいところでしたがとても残念でした。来年は山梨県開催予定です。

群馬県難病団体連絡協議会事務局長 大澤富美代



アンケート&セミナー実施報告

# 「患者会に必要な ZOOM の使い方～初級から中級編～」

## あなたも ZOOM 会議のホストになれる

コロナ禍で、集まって会議や交流会が開催できない状況が続いていることから、加盟団体向けに ZOOM の使い方セミナーを計画しました。手始めに加盟団体へ ZOOM の利用状況についてアンケート調査を行いました。

### ZOOM 利用状況アンケート調査結果

- ① ZOOM を活用して会議等を主催したことがあるか  
ある… (79.2%) ない… (20.8%)
- ② どのような場面で活用しているか  
役員会、交流会、講演会、研修会、  
総会、他（難病カフェ等）
- ③ 有料プランを使用しているか（団体数）  
使用している…30 使用していない…18
- ④ 有料プランの費用はどこから支払っているのか（団体数）  
会から…26 委託費用…2 助成金…2
- ⑤ 主催したことがない理由は何か  
実施する予定がない…4団体  
操作方法がわからない…3団体  
別のシステムを使用…2団体
- ⑥ セミナーがあれば参加するか（団体数）  
初級…7 中級…18 不参加…19  
両方参加…2 無回答…2

以上の結果やご要望をまとめると、すでに思ったより多くの団体が ZOOM を利用して活動を行っていること、もう少し詳しい使い方を知りたい。セミナーがあれば参加したい。ということが分かりました。

そこで、第1回は「初級・中級向け。ZOOM を使ったことはあるけど、ホストになったことはない」という程度の人を対象にしました。

## ZOOM セミナー

令和3年10月27日（水）19時～21時

一般社団法人ピーベック 代表理事「宿野部武志」氏を講師に迎え  
セミナーを開催しました。

200名を超えるお申し込みを頂き、コロナ禍に加盟団体が求めている情報  
であることが分かりました。



宿野部さんは（一社）ピーベック代表理事

当事者としての経験と想いを、当事者と医療の現場に還元すべく、講演・研修事業、アドバイザリーをはじめ、幅広い活動を行い、医療者、医療系企業、患者会、病気をもつ個人など多くのコネクションを持つ方です。参加者には、事前資料をご提供頂き、予習をしてセミナーに臨むことができました。

### 【事前資料】

- ・初心者向け基礎知識
- ・セキュリティ問題
- ・トラブル対策マニュアル

### 【終了後のアンケートより】58名の回答

- ・達成度合い-----60%以上が達成
- ・難易度 -----80%以上が丁度良かった
- ・総合的な満足度 ---80%が満足

### 【配布資料】

- ・オンラインで会議や交流会を開催する  
事前準備/本番/終了時
- ・実例を元に運営側の失敗回避のヒント
- ・よくある質問  
(ブレイクアウトルームの作り方など)

### 【今後に知りたいこと】

- ・終了後のアンケート送信方法
- ・利用にかかる費用について
- ・初心者向け、上級向けのセミナー第2弾
- ・楽しい使い方
- ・ハイブリッド形式のやり方 等

### 【参加者の声】

- ・ズーム研修のプロの人でなく、難病の当事者である宿野部さんの講演だったのがよかった。とても親しみやすく、楽しいセミナーだった。
- ・今回のような役に立つセミナーを続けてほしい。
- ・今後、オンライン会議がなくなることはなく、むしろ頻繁に活用するようになると思う。そんな時に研修をしていただいていたかった。
- ・患者会同士で、患者会運営上のよくある質問や困った時のトラブル対応などがまとまっていると良い。患者会自体の勉強会を定期的にやってほしい。

以上の参加者の声などから、次回の開催は次の通りです。

①令和4年1月27日（木）14時～16時

②令和4年2月22日（火）19時～21時

※参加者40名で締め切りをさせていただきます。



第7回

# 患者会リーダー養成研修フォローアップ研修 オンライン研修会報告

## 厚生労働省補助事業・令和3年度難病患者サポート事業

【日時】 令和3年12月18日(土) 13:30~17:00 / 令和3年12月19日(日) 9:30~12:00

【参加団体】(参加者 15名)

- ・栃木県難病相談支援センター
- ・八尾難病者連絡会
- ・ギラン・バレー症候群患者の会
- ・つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- ・全国パーキンソン病友の会沖縄県支部
- ・LCAT欠損症患者会
- ・キャッスルマン病患者会
- ・Fabry NEXT(ファブリー病・ライソゾーム病)
- ・難治性疼痛患者会支援協会ぐっどばいペイン
- ・睨島細胞症患者の会
- ・藤沢市難病患者と家族の会「たんぼの会」
- ・CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク

「当事者研究と患者会の活動」

東京大学先端科学技術研究センター 准教授 熊谷 晋一郎

熊谷氏は、脳性麻痺、電動車椅子、24時間介助、10年小児科医として勤務の経験があり、現在は当事者が研究する側に立つ研究をされている。1980年頃、訓練をすることでバリアを取り除く「医学モデル」が障害者には効果がないことから「社会モデル」に変わり、社会環境を変える方向に向かった。OGM(過剰一般化記憶):トラウマや挫折の記憶が残り、現在のエピソードを思い出せなくなる状態が続くとうつ病や、自殺願望に陥ることがある。それを打破するには、患者会のピアサポートのように「当事者との分かち合い」が重要であると語った。質疑応答では、簡単な事例で説明され、より深く知ることができた。

【講和2】「難病の治療薬ができるまで」アステラス製薬(株) Patient Centricity室 東山 浩之  
【オンライン交流会】自己紹介をしながら、交流を深めた。

【講和3】「患者会を広報する」患者会を広報する代表 星 和弘

- ・目的の明確化:存在を周知、会員募集、資金援助、要望手段、イベント告知
- ・誰に向けた広報:患者・家族、医療関係マスコミ、企業、政府・行政、一般市民
- ・マスメディアの活用:全国紙より、地方紙がねらい目で記者への売り込み効果的

【全体討論】参加者から出された事前レポートを元に、「コロナ禍の患者会」に関する意見交換。

【講和4】「患者会の三つの役割と名画に見る社会保障の変化」JPA顧問(全国筋無力症友の会)伊藤たてお  
三つの役割

- ①病気を正しく知る
- ②患者・家族の支え合い(ピアサポート)
- ③社会への働きかけ

## 全国難病センター研究会第35回研究大会 (Web) 報告

全国難病センター研究会事務局／難病支援ネット・ジャパン 永森志織

2021年10月16日（土）、17日（日）に第35回研究大会をWeb開催しました。厚労省の難病患者サポート事業の受託団体であるJPAと全国難病センター研究会の共催で実施しました。新型コロナウイルス感染症の影響で、前回の第34回研究大会（2020年12月）に続いて2回目のWeb開催となり、62団体・機関、110名の方にご参加いただきました。

特別講演は、「難病相談支援センターネットワークの現状と課題 ～全国のセンターをひとつに～」と題して、難病医学研究財団理事、難病情報センター運営委員、東京大学名誉教授の北村聖先生にご講演いただきました。

（公財）難病医学研究財団では下記の3つの事業を運営しているとのことです。

- 1 難病情報センターのサイト運営
- 2 難病医療支援ネットワーク
- 3 難病相談支援センター間のネットワーク支援



2012年より相談票の電子化により各県の難病相談支援センターの情報共有、連携を行っており、2021年現在、37のセンターが結ばれています。全国どの都道府県で病気になっても同じように支援が受けられることを目指して、各難病相談支援センターの質の向上を行なっています。患者同士が支援し合うピアサポーターとの連携も今後の課題であるとのことでした。

2日間で5つのパネルと13題の一般発表がありました。1日目終了後にはWeb交流会、2日目終了後に運営委員会を開催しました。


### 主な発表

- パネルI 専門部会「就労支援」「コミュニケーション支援」の発足（3題）
- パネルII 重度障害者のコミュニケーション支援（4題）
- パネルIII 難病患者の就労（2題）
- パネルIV パーキンソン病のデイサービスとリハビリ（2題）
- パネルV 災害下のコミュニケーション、難病患者への心理的支援（2題）






糸山泰人全国難病センター研究会会長（中央）と交流会参加者



**ご存知ですか??**  
自宅や高齢者施設で  
受けることができる



誤嚥防止訓練にも  
取り組んでいます!

**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**

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

**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。

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



新準加盟団体紹介

# 一般社団法人 ピーベック

## 【私たちのビジョン】

どうしようもある、世の中へ。

ピーベックは病気をもつ人や、そのご家族、患者会、さまざまな企業、地域のみなさんとつながり、「病気があっても大丈夫」と言える社会の実現をめざしています。

わたしたちの活動は、「病気をもつ人に力を」という想いからスタートしました。PPeCC (Power to the People with Chronic Conditions) という団体名も、この言葉の頭文字から名付けたものです。

病気をもつ人の“こえ”には、世の中に新しい価値をもたらす力があります。

わたしたちはその“こえ”をあらゆる方法で集積・発信することで、新しい価値に変換し、病気や、それによって被る不利益が「どうしようもない」ものではなく、何かしら解決策がある、「どうにかしようがある」状態、「どうしようもある世の中」を叶えていきます。

## 【私たちの活動】

「どうしようもある世の中」を叶えるための活動の柱は以下の3つです。

- ・病気をもつ人が望む生活に近づくための支援体制をつくる
- ・患者会が充実した活動をするための支援体制をつくる
- ・病気があっても大丈夫と言える社会をつくる

病気をもつ人向けの活動の一つとして、カフェ型イベント「ピーベックカフェ」を定期的で開催し、疾患にとらわれることなく、病気をもつ人が気軽に交流できる場を提供し、多くの方にご参加いただいています。

また、難病をもつピーベックのメンバーが、自ら病気をもつ人の新しい働き方を体現しており、今年はその実例を紹介する就労支援セミナーも開催しました。

患者会向けには、Zoomの使い方講座の講師を務めたり、事務局運営全般を請け負うなど、わたしたちがもつ経験や知識を活かしながら、積極的にサポートしています。

社会に向けた活動は、あらゆる人が立場を超えてこれからの医療を一緒に考え、創っていくための「みんなでつくろう、これからの医療プロジェクト」を筆頭に、ピーベックの想いに共感した仲間と共に、様々な価値観やこえを取り入れながら、精力的に取り組んでいます。

ピーベックのホームページ (<https://ppecc.jp/>) もぜひご覧ください。



ピーベックカフェ  
(2019年8月25日)



新準加盟団体紹介

# NPO 法人 両育わーど

## 成り立ちから現在まで

私たち両育わーどは、2012年に障害福祉現場と社会の接点を増やすことを目的にNPO団体として活動を始めました。放課後等デイサービスや就労継続支援A型事業所などの運営のお手伝い、ポスターや教育ツールによる障害の認知啓発、障害疑似体験プログラムを提供してきました。

その後、代表の重光が難病の脳脊髄減液症の当事者であることから、次第に難病や慢性疾患の分野にも活動範囲を広げてきました。発症当時は、研究途上の疾患であったため入院手術をしても健康保険が使えず、全額自己負担で高額療養費の還付もなく、病気の理解を得られず再就職にも苦労しました。これらの経験から2016年に非交流のエピソード共有のWebサイト(feese.jp)を立ち上げました。

同病の患者さんや類似疾患の方々とのやりとりを通し、病名や症状は違えど日々の生活、就学や就労、恋愛や結婚など悩みは同じことを実感してきました。そこで、病名を超えた難病のある人の就労、社会参加の拡大を目指し、2018年からは難病者の社会参加を考える研究会を立ち上げました。会では、①実態調査、②就労事例作り、③認知啓発、④アドボカシー活動を行い、その成果を2021年、『難病者の社会参加白書』としてまとめました。

## 私たちのビジョン

私たちのビジョンは、難病のある人の社会参加・就労機会が拡大し誰にでも役割のある社会の実現です。「難病者の働くを考えることは、未来の働くをすること」をスローガンに取り組んでいます。

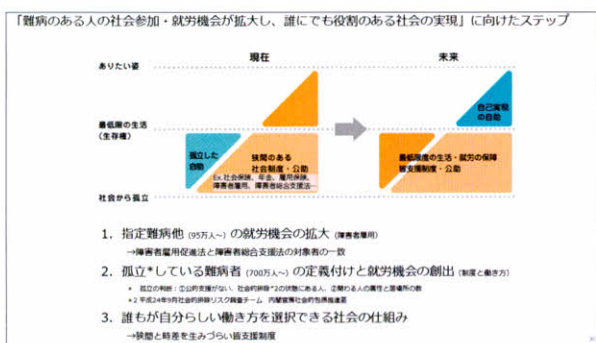
働くことは、生活費を得るためだけではなく、他者と関わることで社会と繋がったり、異なる価値観と出会って人生を豊かにするための手段とも言えます。それは闘病に終わりが見えにくい中で、症状が進行していく不安や不自由さを抱えながら生きる難病者も全く同じであると私たちは考えます。

そこで私たちは、病名の違いや手帳の有無ではなく、ニーズや症状に応じた仕組みの策定を求めています。そうすることで、取りこぼしなく誰にでも選択肢がある社会を目指しています。制約のある難病のある人が働きやすい社会は、一人親家庭や介護離職者、早期退職者や元受刑者の再就職など、誰にもが安心して暮らせる社会になると考えます。

## 難病者の社会参加白書

(Web サイトにて PDF 版公開中)

<<https://ryoiku.org/report/thinkpossibility/>>



私たちのビジョンと実現のための3ステップ



両育わーどWebサイト



## 新準加盟団体紹介

## NPO 法人 線維筋痛症友の会

## 1 「線維筋痛症」とは

「線維筋痛症」は、全身の慢性疼痛であり、身体の広範囲に持続的な痛みが起こる病気です。その痛みは軽度のものから激痛まであり、耐えがたい痛みであることが多いです。症状が重い時期は、軽微な刺激（爪や髪、肌への刺激、温度・湿度・気圧の変化、音など）も痛みの引き金となります。

また、痛み以外の複数の症状が伴うことも特徴です。患者は疲労感、倦怠感、こわばり感、睡眠障害、抑うつ、頭痛、過敏性腸炎、微熱などの多彩な症状によって、就労に制限があったり、日常生活に大きな支障を抱えたり、様々な困難を抱えています。

他覚的所見として「特異的圧痛点」（ツボのようなもの）を押して診断しますが、通常の検査では何も異常がないのも特徴です。線維筋痛症患者の生命予後自体は良好であり、治療の進展によって回復の希望が持てる病気になってはいますが、痛みやその他の症状は目に見えないために、患者は身近な他者や社会からの無理解と日々たたかっています。

## 2 友の会の活動

線維筋痛症友の会は、病を得ても、障害があっても、誰もが人間らしく暮らせる社会と未来を、様々な人たちと協働して実現していくために活動しています。

- ・線維筋痛症をはじめとした慢性疼痛疾患に関する知識や理解を広く啓蒙する活動をしています。年3回の会報、その他パンフレットや小冊子等の印刷物等の媒体で会員をはじめとした医療福祉関連の機関、各地域の難病相談支援センター等に情報発信をしたり、様々な学会でのブース出展、講演活動などを行っています。

- ・患者の生活実態を調査し、患者が全国どこに住んでいても、安心して診断・治療が受けられる体制、患者・家族の尊厳、生活が守られるような福祉サービスの充実を目指して、患者の声を社会に届ける活動をしています。

- ・地域に根ざした相談業務と、医療講演会、交流会を頻繁に開催し、目に見えない障害や症状を抱え、悩み、孤独の中にいる患者と家族が、社会との関わりを回復できるような学習や交流の機会をつくっています。



線維筋痛症学会にて患者会ブース出展



支部の活動の様子（リハビリ講習会）



## Rare Disease Day 2022

### (RDD、世界希少・難治性疾患の日) 開催について

RDD日本開催事務局 (NPO法人ASrid) 西村由希子

みなさん、こんにちは。今年度のRare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD) 開催情報をご案内します

希少疾患は、世界中で約3億人もの患者、そしてその周りのご家族が存在します (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年の初開催以降、多様な主催者によるイベントが全国で開催されています。

13回目となるRDD2022のテーマは「声はとどくよ、どこからも - Finding, Learning, Sharing RARE community」。誰の声も、どんな声も、発したものは届くもの。今だからこそ、私たち皆で創ってきたRARE community (RDDに関する仲間の輪) を発展させ、それぞれの声をいろいろな形で届けていこう、という想いを込めました。RDD2022では、引き続きオンライン開催が増えることを想定し、RDD Japanとして初のオリジナルテーマ曲を作曲して皆さんに展開していきます。また、東京タワー会場での一ヶ月パネル展示 (2月18日から3月20日) や写真コンテスト作品の展示、細分類として掲載されている疾患すべての展示、コンサート番組や小児患者家族、RDD主催者を取材した番組の作成・配信など、さらにパワーアップした形でRDD Japanを実施いたします。

RDDコミュニティが一丸となり、皆で「届け合う」そんなスタイルを、公認開催地域主催者や参加者の皆様とともに築いていけたらと考えております。

2022年2月からはじまるRDD2022全地域のプログラムは、1月以降に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公開しますので、ご関心があるテーマでのRDD、お住いの地域の近くのRDDなどを是非チェックしてみてください。また、RDDシンポジウム (2月6日) や寄付事業も展開しておりますので、そちらの情報もあわせてご覧ください。

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「とどけあう」「つながりあう」ことができるよう、皆様のご参画・ご協力を心よりお待ちしております。

RDD2022 Website (国内) : <https://rddjapan.info/2022>

RDD2022 Website (Global) : <https://www.rarediseaseday.org/>

RDD2022 Facebook : <https://www.facebook.com/rddjapan>

RDD2022 Instagram : <https://www.instagram.com/rddjapan/>

RDD Japan YouTube: <https://www.youtube.com/c/rddjapan>



# JPA ニュース

## 令和4年度厚生労働省予算案が発表されました

来年度の厚生労働省予算案が発表されました。予算案の概要、主要事項等は厚労省のHP（下記URL）からもご確認いただけます。

<<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/22syokanyosan/>>

健康局全体では、4,424億円から4,560億円と今年度予算よりも130億円ほどの増額となっており、難病・小慢対策の全体の予算としては、今年度の1,465億円から約100億円増の1,563億円となっております。

特に増額が見られた項目、新たに設けられた項目は以下の通りとなります。

(1) 難病患者等への医療費助成の実施

- ・難病医療費等負担金 1,152億円→1,247億円（対前年比108%）

(2) 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

- ・指定難病患者データベース等に関する調査研究 6400万円

(3) 難病の医療提供体制の構築

- ・難病の全ゲノム解析等実証事業 0.87億円→3.3億円（対前年比379%）
- ・難病ゲノム研究実務者養成研修事業 800万円

(5) 難病・小児慢性特定疾病に関する調査・研究などの推進

- ・医療機関オンライン化支援事業 2,300万円

その他、各部局別、健康局の予算案の概要は以下の通りとなりますので、あわせてご参照ください。

- ・各部局別の予算案概要

<<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/22syokanyosan/gaiyou.html>>

- ・健康局の予算案概要

<<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/22syokanyosan/dl/gaiyo-03.pdf>>





### 2021 年度スケジュール

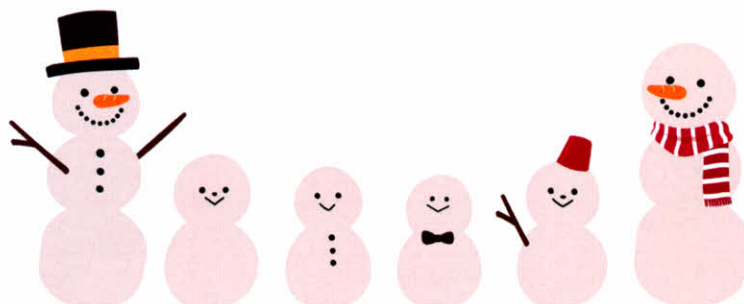
開催日	イベント名	会場
2月16日(木)	JPA 医療セミナー第3回「難病の治療薬開発の環境を知ろう」	オンライン開催
2月22日(火)	第3回ZOOMの使い方セミナー	オンライン開催
2月28日(月)	RDD (レア・ディゼーズ・デイ)	各地で開催
3月16日(水)	JPA 医療セミナー 第4回「薬づくりと育薬への参加」	オンライン開催
3月19日(土)	第3回患者団体研修会「一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動」	オンライン開催

### 2022 年度スケジュール

4月10日(日)	法人第12期第1回幹事会	未定
4月11日(月)(予定)	各省との懇談会	オンライン開催
4月20日(水)	JPA 医療セミナー 第5回「日本の医療政策と薬価」	オンライン開催
5月15日(日)	第18回(法人第12期)総会、難病の日記念イベント	未定
5月16日(月)	2022年度 JPA 国会請願行動	未定

※2021, 22年度とも、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。

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページで随時情報を更新していますので、そちらもご覧ください。



# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2022年1月現在、96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	5	血管腫・血管奇形の患者会
2	(一社)青森県難病団体連絡協議会	32	(NPO)長崎県難病連絡協議会	6	シルバーラッセル症候群ネットワーク
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	7	(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
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	8	(一社)先天性ミオパチーの会
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	9	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
6	山形県難病等団体連絡協議会	36	(NPO)IBDネットワーク	10	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
7	福島県難病団体連絡協議会	37	下垂体患者の会	11	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・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	12	(NPO)難病支援ネット・ジャパン
9	栃木県難病団体連絡協議会	39	(一社)全国筋無力症友の会	13	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
10	群馬県難病団体連絡協議会	40	(一社)全国膠原病友の会	14	(認NPO)日本IDDMネットワーク
11	千葉県難病団体連絡協議会	41	全国CIDPサポートグループ	15	日本ゴーシェ病の会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42	(一社)全国心臓病の子どもを守る会	16	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
13	新潟県患者・家族団体協議会	43	(一社)全国腎臓病協議会	17	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	44	(認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	18	(NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
15	長野県難病患者連絡協議会	45	全国多発性硬化症友の会	19	POEMS症候群サポートグループ
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	46	(一社)全国パーキンソン病友の会	20	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	47	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	21	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
18	(NPO)愛知県難病団体連合会	48	側弯症患者の会(ほねっと)	22	富士市難病患者・家族連絡会
19	(NPO)三重難病連	49	日本AS友の会	23	キャッスルマン病患者会
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	50	(一社)日本ALS協会	24	(公社)日本網膜色素変性症協会
21	(NPO)京都難病連	51	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	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)
22	(NPO)大阪難病連	52	日本肝臓病患者団体協議会	26	スティッフパーソンみんなの会
23	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53	(NPO)日本マルファン協会	27	静岡細胞症患者の会
24	(NPO)奈良難病連	54	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	28	ギラン・バレー症候群患者の会
25	和歌山県難病団体連絡協議会	55	パーチェット病友の会	29	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
26	広島県難病団体連絡協議会	56	もやもや病の患者と家族の会	30	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
27	とくしま難病支援ネットワーク	57	(NPO)日本オスラー病患者会	31	サルコイドーシス友の会
28	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58	CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	32	(一社)埼玉県障害難病団体協議会
29	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	59	近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	33	(NPO)境を越えて
30	福岡県難病団体連絡会	1	(認NPO)アンビシャス	34	みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
	黄色=都道府県難病連(北から順)	2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	35	(一社)ピーベック
	ピンク=疾病別全国組織	3	(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	36	(NPO)両育わーど
	青=準加盟団体	4	(公財)がんの子どもを守る会	37	(NPO)線維筋痛症友の会





 **Pfizer** 患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、  
疾患の予防と治療に専念してまいります。



# 「1000人難病サポーター」協力・賛助会員のご加入・ご継続ご寄付のお願い

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。

この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」の新会員のご加入と既会員の皆様のご継続をお願い申し上げます。

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。

#### ●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 2 5 5 3 4 3 2

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。

#### ●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。

## 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。

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。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



アステラス製薬株式会社

明日は変えられる。

[www.astellas.com/jp/](http://www.astellas.com/jp/)

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

検索

【お問合せ先】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（編集責任者）

大黒 宏司（広報リーダー）

川邊 育子（DTP）

## 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

MAIL：jpa@nanbyo.jp