

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2013



# 輝

2013年11月9日(土)12時40分より17時まで  
JA共済ビル カンファレンスホール(東京・永田町)

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2013 実行委員会  
後援：厚生労働省 東京都 日本医師会

# 目次

難病・慢性疾患全国フォーラム開催の経緯	・・・	1
プログラム	・・・	2
場内案内図	・・・	3
展示コーナーの紹介	・・・	4
オープニングアトラクション	・・・	5
患者・家族の訴え	・・・	9
シンポジウム	・・・	17
参考資料	・・・	21
難病対策の改革について（提言）	・・・	23
慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方 （中間報告）	・・・	45
参加・賛同団体	・・・	55
協賛広告	・・・	92

## <表紙・ポスターデザイン>

難病・慢性疾患全国フォーラムに参加される皆さんお一人おひとりの、熱い思いやエネルギーがいっぱい詰まった花の種のイメージを、野イチゴのつるとフェルトで表現してみました。どうか、今回のフォーラムで素晴らしい成果の花がたくさん咲きますように。

澤本和雄（グラフィックデザイナー&介護職員）

## 難病・慢性疾患全国フォーラム開催の経緯

「難病や長期慢性疾患、小児慢性特定疾患の問題を社会にアピールするために、国内の患者団体、支援団体が一同に集まるような集いをもとう」

2009年12月3日、疾病別全国組織と地域難病連が集まったJPA（日本難病・疾病団体協議会）伊藤たてお代表と、小児難病の親の会をまとめている難病のこども支援全国ネットワーク小林信秋専務理事（当時）とで話し合いをもったのが最初のきっかけでした。2回目の打合せには患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会（現・患者の声協議会）の代表をしている日本リウマチ友の会の長谷川三枝子会長も加わり、わが国の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策は、大きな転機を迎えていること、そして、いまこそ難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患に関連する当事者団体が一堂に会して社会的理解と必要な支援を訴える時期と判断し、2010年の秋に「難病・慢性疾患フォーラム（仮）」を開催することが決まりました。

そして、この3団体がよびかけ団体となって、それぞれが組織する患者団体や支援団体に声をかけて、実行委員会形式での企画運営で行うことで準備がすすめられました。

当初は単発の企画のつもりでしたが、実行委員会では、単発に終わらせず、新たな難病・慢性疾患対策の実現にむけて毎年開いていくことも確認されました。

メインテーマとして「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」も、1回目から変わらず掲げ続けています。

記念すべき第1回難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年11月28日、東京・代々木の国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室にて、金澤一郎日本学術会議会長（当時）による記念講演「新たな難病対策への展望」と政党シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」をメイン企画として開催。当日の参加者は会場の定員をはるかに超えて350人ほどになりました。当日の時点で参加賛同団体は109団体となり、国内で開かれた患者団体の集まりではかつてない規模のフォーラムとなりました。

翌2011年は3月に東日本大震災があり、多くの難病患者や家族もこの震災の犠牲になりました。2年目のフォーラム2011は11月12日、日本教育会館一ツ橋ホールにて行われ、オープニングアトラクションにダウン症児者によるダンスパフォーマンス「ラブジャンクス」が出演。震災支援の特別報告やシンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」が行われました。昨年2012年は日経ホールで11月24日に開催。

4年目を迎えた今年のフォーラムは、難病対策の法制化の素案を検討中の緊迫した最中に開かれることになりました。これまでのフォーラムを引き継いで、私たちの声を国政に、社会に届けられる場として大きく成功しますように。

「難病・慢性疾患全国フォーラム2013」実行委員長

# プログラム

12:40 開 会

オープニングアトラクション「LOVE JUNX」

13:00 主催者挨拶

13:10 患者・家族の訴え

島 睦子 (睥島細胞症／患者・希少疾患)

阿波連 のり子 (膠原病／患者・特定疾患)

栗原 光晴 (若年性特発性関節炎(JIA)/家族・小児慢性特定疾患)

仲山 真由美 (重症筋無力症／患者・障害福祉サービス)

13:40 来賓挨拶

14:00 休 憩

14:20 シンポジウム「総合的な難病対策の法制化をめぐる」

(シンポジスト)

金澤 一郎 国際医療福祉大学大学院院長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

田原 克志 厚生労働省健康局疾病対策課課長

森岡 久尚 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐

桑島 昭文 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課課長

吉村 まゆみ 福島県会津保健福祉事務所健康増進課保健師

森 幸子 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会副代表理事

一般社団法人全国膠原病友の会代表理事

近藤 博子 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

親の会連絡会小慢対策WG

公益財団法人がんの子どもを守る会副理事長

(司 会)

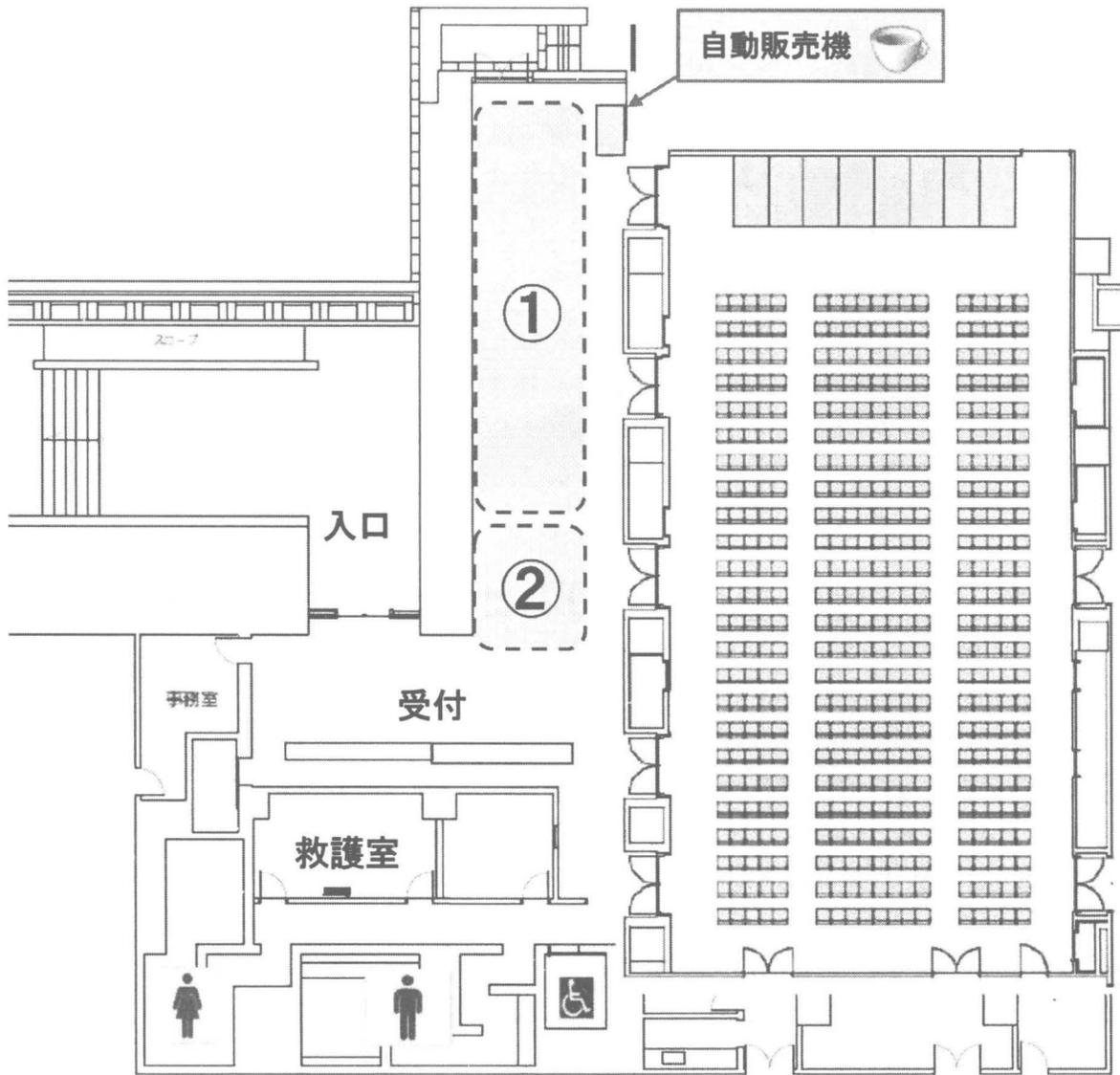
伊藤 たてお 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

長谷川 三枝子 公益社団法人日本リウマチ友の会

16:50 特別決議案採択

17:00 閉 会

## 場内のご案内



**① 展示コーナー (PRIP Tokyo)**  
国内外の患者会に関する情報が盛りだくさんです。

**② 無料配布コーナー**  
患者会や関連団体からのご案内をご自由にお持ち帰りください。

- ・ 気分がすぐれないときには、お近くのスタッフ（ジャンパー着用）へお申し出ください。また、ご不明な点はスタッフまでお尋ねください。
- ・ 障害者用トイレは、当フロア（1F）の他に2F、3Fにあります。
- ・ 当プログラム冊子を2冊目から500円/冊でお分けしています（受付）。

# PRIP Tokyo 展示案内

JA 共済ビル カンファレンスホール ホワイエにて  
12:40~17:00

## PRIP Tokyo とは

PRIP Tokyo (NPO 知的財産研究推進機構) では、希少・難治性疾患分野における、研究者間ネットワーク構築・情報共有・研究連携、患者会・海外組織と連携した各種社会発信、創薬開発支援を進めています。フォーラムでは2010年より会場での展示活動をしています。

## こんな展示をしています

### 「国内外の患者会と連携するにはどうすればいいの？」

世界中の患者会との連携活動は日本でもすでに始まっています。国際会議のような大規模なものから、毎年2月末に開催される Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) まで、様々なレベルで世界の患者さんにつながる活動に参加することができます。ぜひスタッフにおたずねください。

### 「世界希少・難治性疾患の日(RDD)とは」

希少・難治性疾患の認知度の向上と患者さんの生活の質の向上を目指して、毎年2月の最終日に世界中で行われるイベントです。今年の開催報告と来年の概要についてご紹介します。

### 「疾患に関連した書籍や映像作品はどんなものがあるの？」

患者さんやご家族が、その想いを綴った希少・難治性疾患に関する一般向けの書籍や映画は多数あります。患者会アンケートを基に、オススの作品を実際に展示してご紹介します。

### 「国内の患者会のことも知りたい！」

全国の患者会は今、何を思っているか知りたくありませんか?? 今回、PRIP Tokyo・JPA・厚生労働省が実施したアンケートから、患者さんやそのご家族が感じてらっしゃること・患者会運営の工夫点などを、わかりやすくまとめてお伝えします。「患者会の今」を感じてください。

### 「海外学会発表ポスター紹介！」

2013年11月1日に発表した海外ポスターを紹介します。英語での記載になりますが、発表者が内容や会議の様子も含めてその場で説明します。海外患者会の現状についても口頭でお伝えする予定です。

昨年の展示例

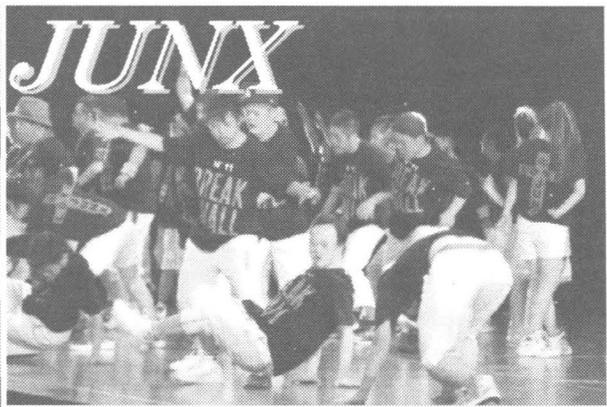
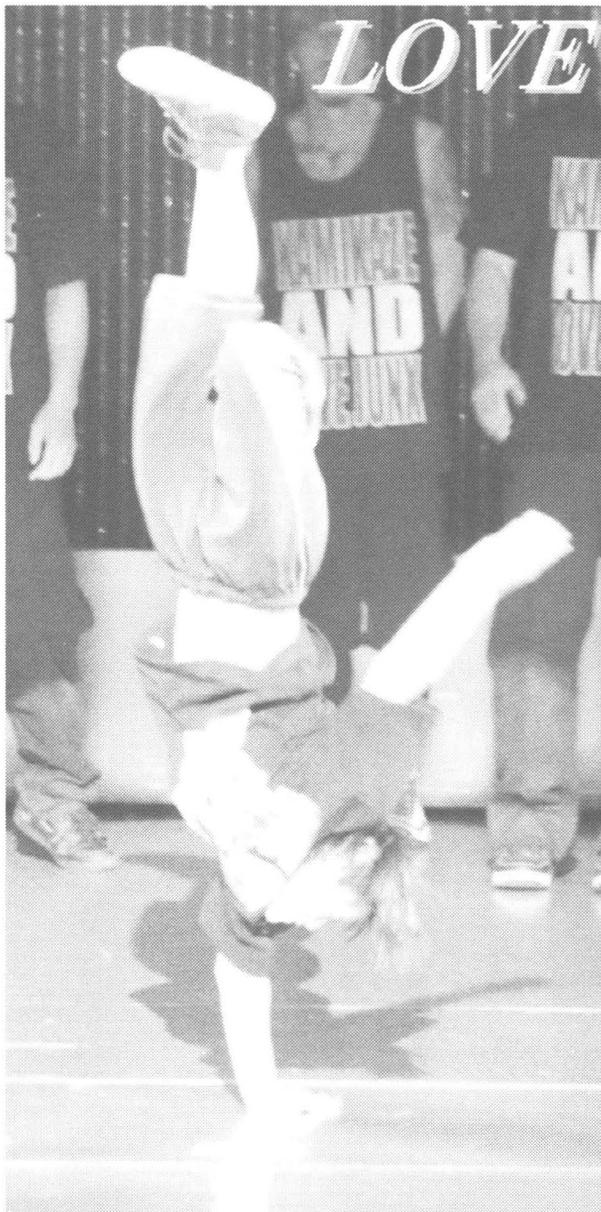
患者会アンケートから



PRIP Tokyo

<http://www.prip-tokyo.jp/ja/>

オープニング  
アトラクション



## **LOVE JUNX** (ラブジャンクス) プロフィール

「ラブジャンクス」は、ダウン症のある方のための世界で初めての本格的なエンターテイメントスクールです。

ダウン症のある方にエンターテイメントの楽しさを感じてもらい、表現するということの素晴らしさを伝え、そして、より多くの方に理解してもらうことで、誤解や偏見をなくし、彼らの可能性を広げることを目的として活動しています。

ダンス、歌、演劇をメインに、多くのイベント出演や出張レッスンなどの活動もし、現在関東関西沖縄で800名以上が在籍する国内最大級の活動団体です。

NPO 法人トイボックス Facebook <http://www.facebook.com/npotoybox>  
HP <http://www.npotoybox.jp>

# 患者・家族の訴え

## 患者・家族の訴え

1. 「現在の難病患者の支援制度の狭間で」

島 睦子 髒島細胞症／患者

2. 「誰もが等しく尊厳をもって生きられる社会へ」

阿波連 のり子 膠原病／患者

3. 「難病の子どもたちの笑顔を未来にもつなげて」

栗原 光晴 若年性特発性関節炎(JIA)／家族

4. 「新しい難病対策と総合支援法の活用で自分らしい生活を取り戻したい」

仲山 真由美 重症筋無力症／患者

# 現在の難病患者の支援制度の狭間で

京都難病連 わらび会(稀少難病患者会) 島 睦子(しま むつこ)

## ■プロフィール

40歳までは、健康な教員として勤務。テニスや吹奏楽・マーチングも顧問として指導。平成12年胃癌のため、胃全摘。その後、低血糖意識喪失頻発。救急車で大学病院への緊急入院を何回も繰り返す。平成17年にアメリカの論文と同じ病態とわかり、膵臓検査の結果「膵島細胞症(インスリン分泌過剰で食事を取ると意識喪失頻発)」と診断される。日本で今わかっている成人膵島細胞症患者は九州の方と2人の稀少難病。毎日の食事を摂ったり、甘いものを食べたり飲んだりするとインスリンが多量に出て、命にかかわるような低血糖意識喪失を頻発する。入退院を繰り返すため、長期病気休暇を繰り返す。この病気は内臓の膵臓の疾患のために、身障者認定・特定疾患難病認定にも入らないため、公的支援はひとつも受けることが出来ない。退職勧告に近いことも言われたが、生きていくための医療費も高額なため、今も現職教員を続けている。

## ■要旨

膵臓の細胞が普通の方の10倍ほどに肥大して、糖尿病とは逆でインスリンが沢山出すぎ低血糖発作を頻発する疾患。食事が思うように摂れず体重減のため、勤務後、1週間に4回点滴治療を受けている。日中は持続点滴代わりに血糖に反応しない糖・トレハロースを摂取し続けて生活をしている。低血糖意識喪失は命にかかわる。1日4回血糖測定必要だが、血糖測定の機械も針もセンサーも糖尿病患者のように保険適用されていないために、10割負担で購入。糖分も一般食品として購入。血糖安定薬のジアゾキサイトという薬も高額。

現在の難病患者の支援制度の狭間で困っていることは・・・

1. 日常生活に支障が大きいのに膵臓の疾患の身障者認定はない。病気が稀少すぎて、狭間におかれた患者のため、難病にも認定されず公的支援は受けられない。医療費は一般と同じ3割負担である。稀少難病患者であっても、医療費が高額になって負担の大きいものは実情を把握して難病認定して医療費支援をしていただきたい。
2. 血糖測定は命にかかわる大切な医療行為であるが、針・センサーは医療保険対象外で10割負担。稀少なために、医療費とし認められていない実態の解消を！
3. 医療処置が必要なのに、稀少すぎて理解していただかず、生きるために必要な治療が医療機関が保険請求でひっかかるという理由で診療してもらえなくなった。稀少な患者も必要な医療は受けられるようにしていただきたい。
4. 行政で稀少難病患者の生活の様子や困っていることを丁寧に聴いていただき、把握していただきたい。災害時支援出来るように住所氏名を把握して担当者を決めてほしい。

以上、早期に支援を実施出来るように、行政が対応していただけますよう切望いたします。

# 誰もが等しく尊厳をもって生きられる社会へ

(一社) 全国膠原病友の会 阿波連 のり子 (あはれん のりこ)

## ■プロフィール

1972年 沖縄県沖縄市生まれ。12歳のとき小児膠原病 (SLE) を発症。

ステロイドと免疫抑制剤の対処療法により、現在は月一度の通院にて日常生活を送っている。再燃と寛解を繰り返し、再燃時には、心外膜炎、ネフローゼ症候群、関節炎、筋肉痛、血管炎と様々な個所に炎症を起こす。(一社) 全国膠原病友の会 副代表理事。

## ■要旨

膠原病はひとつの疾患をさして膠原病というのではなく、いくつもの病気を併せ総称したものです。結合組織、いわゆる細胞と細胞、組織と組織をつないでいる接着剤 (膠) に炎症を起こし、それらは全身の臓器にくまなく分布している為、あらゆる臓器が侵されます。自己免疫疾患の代表的な病気で原因は不明です。根本的な治療方法はなく、ステロイドを中心に免疫抑制剤を併用しながら対処療法で症状を抑えます。難病対策が始まって40年間、膠原病の為の治療薬の開発は未だされていないのが現状です。膠原病の中でも特に SLE (全身性エリテマトーデス) は男女比 1:9 の割合で 20代~40代の女性に圧倒的に多い病気です。ですから、就職や結婚・出産とさまざまな悩みが発生します。また再燃と寛解を繰り返す慢性的な病気で、発症してからは薬を一生飲み続け、病気の症状のみならず、薬の副作用でも多くの苦痛を強いられます。原疾患の薬に加え、副作用の為の薬を飲み、時には薬の服用だけでお腹がいっぱいになることもあるほどです。

薬の中にはとても高価な薬があり、就職や安定した収入が得にくい患者にとって、病気の悩みに加え、経済的な負担は大きな問題となります。膠原病には多くの疾患があり、その中でも特定疾患の恩恵に与れる疾患とそうでない疾患とがあり、同じ膠原病の仲間でありながら名付けられた病名の違いによって医療費負担の助成制度が利用できない矛盾を抱えています。

国は希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいと認識いたしました。また40年ぶりの難病対策の改革についての基本理念の中では、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もって生きられる共生社会の実現を目指す事がうたわれています。

その為には、医療費助成制度のみならず、代表的な自己免疫疾患である膠原病の調査・治療研究、また福祉サービスの周知徹底・就労支援と総合的な生活支援に取り組んで頂きたいと思っております。疾患の種類や患者数によって、将来、夢や希望が持てなくなるようなそのような社会であってはならないと切に願います。

# 難病の子どもたちの笑顔を未来にも繋げて

あすなる会（若年性特発性関節炎の子を持つ親の会）

栗原 光晴（くりはら みつはる）

## ■プロフィール

患児は栗原諒汰郎（くりはらりょうたろう）、平成13年生まれ、東京都在住。現在は、中学1年生で12歳。2005年の4歳の時に「若年性特発性関節炎（JIA）」の全身型を発症。東京の小児総合医療センターを月1回受診し、高額な「生物学的製剤」の点滴治療のおかげで普通に学校に通うことが出来ております。ただ、進学等の環境変化や感染症等で症状が急変する可能性もあります。また、発症時や急性期のステロイド治療で緑内障も併発しております。親としての目の前や将来の不安としては、やはりあと6年で小児慢性疾患医療費助成制度から外れてしまう事です。そして患児自身がこの病気を抱えての進学や就労の事です。

## ■要旨

長男、諒汰郎は2005年10月、突然41度の熱が出て、全身の関節が痛いと言った。近くの診療所で「風邪」と診断され、妻も関節を痛がるのは熱のせいだと思っていた。3日たっても41度の熱が下がらず、近くの総合病院へ行き入院することになったが、治療を受けても熱は下がらず、関節の痛みもひどくなるばかり。寝返りもうてないほどの激痛に堪え、夜通しうなり声をあげる。食事もとれずにみるみるやせ、骨と皮しか残っていないように見えた。私は「このまま死んでしまうのでは」と気が気ではなかった。「手に負えない」。17日後、主治医の判断で小児専門病院へ転院。そこで初めて「若年性特発性関節炎（JIA）」と診断がついた。治療のため、ステロイド剤を飲む治療を始めると、熱も関節の痛みも和らいだが、薬を減らすとすぐに40度近い熱がぶり返した。「子どもでは今の薬の量が限界です」。2か月入院しても改善の兆しがなく、インターネットで探した横浜の小児総合医療センターに転院させてもらった。ここでは関節の炎症を徹底的に抑えるため、ステロイド剤を増量。副作用で顔がぱんぱんに腫れ、別人のようになったが、熱や関節の痛みは消え、走ることもできるようになった。翌年、「生物学的製剤」と言われる新薬の治験に参加。これが功を奏して、ステロイド剤は徐々に減り、元の顔に戻ってきた。

「あすなる会」はこの治験に当初より全面協力をしていました。今は画期的な治療の「生物学的製剤」と「小児慢性疾患医療費助成制度」のおかげで、再燃・緑内障・白内障等の問題はありますが、特に運動制限もなく、元気に学校に通っている。みなさんは難病と闘いながら見せる難病の子どもたちの笑顔をご覧になったことがありますか？小さい頃から辛い思いをしてきた難病の子どもたちの未来には更に過酷な経済的問題、就学・就労問題が待っていることを伝えられますか？社会的弱者である難病の子どもたちの笑顔を未来にも繋げていくことをどうかみなさんで考えていきましょう！

# 新しい難病対策と総合支援法の活用で 自分らしい生活を取り戻したい

全国筋無力症友の会 仲山 真由美（なかやま まゆみ）

## ■プロフィール

1974年札幌市生まれ。幼い頃から疲れやすく、体育の授業は見学が多く、黒板や教科書の文字が2つに見える複視の症状に悩んだが診断がつかなかった。高校に入ったところから手足の脱力がひどくなり、バッグが持てなくなる。何もない所でつまずいて転び、食事をすると顎がだるくて食べられなくなる。16歳のとき重症筋無力症と診断された。胸腺摘出術、様々な治療をしたが悪化。10年間の自宅療養のあと26歳で作業所に就労した。

現在は服薬治療のほか、免疫グロブリン治療のため定期的に入院している。

障害者総合支援法施行をきっかけにホームヘルプサービスを受け始めた。週に2日、北海道難病連札幌支部が運営する作業所で手芸の講師をしている。

全国筋無力症友の会北海道支部 事務局長。

## ■要 旨

重症筋無力症は、神経と筋肉の接合部分に異常がおこり、筋力が弱まり疲れやすく、筋肉を繰り返し使うと、急速に力が落ちて動かなくなり脱力が起こる病気です。筋力低下の起こる部分は自分の意志で動かすことのできる筋肉のみで、心臓や内蔵などの平滑筋の力が弱くなることはありません。最初の症状は”眼”に現れることが多く、「瞼が下がって開かない（眼瞼下垂）」「物が二重に見える（複視）」「左右の焦点が合わない（斜視）」などが現れる眼筋型。「しゃべりにくい・鼻声になる（構音障害）」「かたい食べ物が噛めない。飲みにくい（嚥下障害）」などが現れる球麻痺型。

さらに症状が全身に広がってくると、手足の筋肉の力が弱くなって「持ったものを落とす」「字が書けなくなる」「洗濯物が干せない」「顔を洗えない」「立てない」「歩けない」など、日常生活が困難になります。これらの症状を全身型と言います。

全身型では、発病初期の頃は急激に症状が悪化し、呼吸筋の麻痺を起こし呼吸困難になることがあるので、できるだけ早く医師にかかる必要があります。

症状は日により時間により症状の変動が現れるため、コントロールが難しく、人に理解されにくく、「なまけ病」と誤解されることもあります。

今年の4月に障害者総合支援法が施行され、障害者手帳を持っていない難病患者も様々なサービスを受けられるようになりました。病気を持っていても自分らしい充実した毎日を過ごすためには家族はもちろん、誰かの手を借りることも必要になってきます。サービスを受けるための申請の仕方、サービスを受けてからの変化など私の経験をお話したいと思います。

# シンポジウム

シンポジウム

## 「総合的な難病対策と法制化をめぐる」

「難病対策委員長として難病対策の改革と法制化に期待するもの（仮題）」

金澤 一郎 国際医療福祉大学大学院院長  
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

「難病対策の改革と法制化へのスケジュールと課題（仮題）」

田原 克志 厚生労働省健康局疾病対策課課長

「障害者総合支援法における難病患者等支援の現状と今後の方向（仮題）」

森岡 久尚 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課課長補佐

「小児慢性特定疾患児への支援の在り方について（仮題）」

桑島 昭文 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課課長

「会津地域における難病患者支援（仮題）」

吉村 まゆみ 福島県会津保健福祉事務所健康増進課保健師

「総合的な難病対策の法制化についての患者の期待と懸念（仮題）」

森 幸子 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会副代表理事  
一般社団法人全国膠原病友の会代表理事

「小児慢性特定疾患児への支援と成人期対策（仮題）」

近藤 博子 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
親の会連絡会小慢対策WG  
公益財団法人がんの子どもを守る会副理事長

<司会>

伊藤 たてお 実行委員長（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会）  
長谷川 三枝子 副実行委員長（公益社団法人日本リウマチ友の会）

# 參考資料

## 難病対策の改革について（提言）

平成25年1月25日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

## 目次

I	はじめに	- 1 -
II	難病対策の改革の基本理念及び原則	- 2 -
III	難病対策の改革の3つの柱	- 3 -
第1	効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	- 3 -
1.	治療方法の開発に向けた難病研究の推進	- 3 -
2.	難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進	- 4 -
3.	医療の質の向上	- 6 -
4.	医療体制の整備	- 6 -
第2	公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	- 8 -
1.	基本的な考え方	- 8 -
2.	対象疾患及び対象患者の考え方	- 8 -
3.	対象患者の認定等の考え方	- 9 -
(1)	全体的な流れ	- 9 -
(2)	「難病指定医（仮称）」による診断	- 10 -
(3)	「難病認定審査会（仮称）」による審査	- 10 -
(4)	「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付	- 11 -
(5)	「指定難病医療機関（仮称）」による治療等	- 11 -
4.	給付水準についての考え方	- 12 -
第3	国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	- 12 -
1.	難病に関する普及啓発	- 12 -
2.	日常生活における相談・支援の充実	- 13 -
(1)	難病相談・支援センターの機能強化	- 13 -
(2)	保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築	- 14 -
(3)	官民の協力による社会参加の支援	- 14 -
3.	福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）	- 14 -
4.	就労支援の充実	- 15 -
5.	難病を持つ子ども等への支援の在り方	- 16 -
IV	おわりに	- 17 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿	- 18 -
(参考)	厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯	- 19 -
【別冊1】	難病対策の改革について（提言） 説明資料①（現状と課題）	
【別冊2】	難病対策の改革について（提言） 説明資料②（今後の対応）	

## I はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、本格的に推進されるようになって40年が経過した。その間、各種の事業を推進してきた結果、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、医療費助成について都道府県の超過負担が続いており、この解消が求められていること、難病に関する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されている。こうした課題を踏まえると、もはや個々の事業に若干の手直しを加える程度では課題の解決が困難であり、難病対策全般にわたる改革が強く求められている状況にある。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、今後の難病対策の在り方について一昨年9月より審議を行い、同年12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」をとりまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、本委員会で論点・課題の整理を行い、その検討結果を昨年8月に「今後の難病対策の在り方（中間報告）」としてとりまとめた。

その後、同年10月、厚生労働省から、この中間報告を具体化し、患者団体との意見交換会での意見を反映させた議論のたたき台として「難病対策の改革の全体像（案）」が示されたことを受けて、本委員会でさらに審議を行い、今般、一昨年9月からの計17回にわたる審議の結果をとりまとめ、法制化の検討も含め、次のとおり官民が協力して取り組むべき改革の内容を提言する。

## II 難病対策の改革の基本理念及び原則

(改革の基本理念)

- 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ことを難病対策の改革の基本理念とする。

(改革の原則)

- 基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。
  - ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
  - ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
  - ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
  - ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

### Ⅲ 難病対策の改革の3つの柱

(改革の柱)

基本理念及び原則を踏まえ、以下の3つを柱として難病対策の改革を行う。

- ① 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- ② 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- ③ 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

##### 1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

(新たな研究分野の枠組み)

- 診断基準の有無、疾患の研究段階の観点から、「臨床調査研究分野」と「研究奨励分野」等の区分けを見直し、新たな研究分野の枠組みを作る。  
新たな研究分野の基本的な枠組みは、以下のとおりとする。

研究分野	研究概要
領域別基盤研究分野 (仮称)	診断基準が確立されていない疾患を対象とした疾患概念の確立、実態把握 (疫学調査)、診断基準作成等 (疾患によってはグループ化も考慮する。)
領域別臨床研究分野 (仮称)	診断基準が確立された疾患を対象とした病因・病態の解明、治療ガイドラインの作成等 (疾患分野ごとにグループ化する。)
実用化研究分野 (仮称)	創薬等の治療方法の開発・実用化を目指す研究 (特に医師主導治験を重点的に推進する。)
横断研究分野 (仮称)	ゲノム解析研究、タンパク質解析研究、疫学研究、患者主体の研究支援体制に関わる研究や政策関連研究等

- 研究の対象疾患や重点分野 (課題) の選定に当たっては、国は、公平性・透明性を確保するため、関連学会の意見も参考にしつつ、一定の方向性を示すものとし、研究費を配分する際には、疾患数、患者数及び研究の進捗状況を考慮する。なお、これらの研究分野の枠組みの中で、小児の難病に関する研究も引き続き行うこととする。
- 遺伝学的検査は難病の診断、病態解明、治療方法の選択等に重要であることから、遺伝学的検査を必要とする患者が検査を受けられるよう、各施設の遺伝相談・検査体制についての調査研究、検査の精度や効率性を向上させるための実用化研究を行う。

(厳正な評価の実施)

- 研究実施施設への訪問による研究の進捗状況の評価、難病研究班との面談、公開の成果報告会などにより、研究に対する評価を厳正に実施する。

(難病患者とのパートナーシップの重視)

- 難病研究班と難病患者との双方向のコミュニケーションを推進する。このため、難病研究班に対しては、研究対象疾患の概要、研究の内容（具体的には、研究概要、研究目的、研究班における各研究者の役割分担、関連する学会・研究者との連携体制等）や、研究対象疾患の関連論文等に係る情報を患者・国民に分かりやすく提供することを求める。
- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるよう、「臨床研究（試験）情報検索ポータルサイト」の周知等、患者等に対する実施中の臨床研究・治験の情報提供を推進する。

(総合的・戦略的な難病研究の推進)

- 関係各府省が一体となって治療方法の開発等の難病研究を総合的・戦略的に推進する。
- 難病に対して再生医療技術を活用することで、新たな治療方法の研究を推進する。また、難病に関する臨床研究・治験をさらに推進するため、希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の研究開発促進のための国の取組を推進する。

## 2. 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進

- 「難病指定医（仮称）」<sup>1</sup>から登録された難病患者データを一元的に管理し、研究計画等を第三者による審査会が審査の上、個人情報の保護に配慮しつつ、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、幅広く難病患者データを提供する。また、国際的な研究連携の窓口（ハブ）としての機能を持たせることにより、国外の治療・研究に関する情報を関係者間で広く共有する。

(難病患者データの精度の向上)

- 難病患者データの入力率を向上させ、精度の高いデータを登録するため、「難病指定医（仮称）」が患者に医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付する際に、認定審査等に必要項目の記載とあわせて難病患者データの登録を行うことができるようにする。また、「難病指定医（仮称）」

<sup>1</sup> 「難病指定医（仮称）」については、P.10 参照。

が登録する項目については、都道府県における医療費助成の認定等に必要な項目（各疾患の症状、検査結果、症状の程度など）に加え、「難病指定医（仮称）」等の負担も考慮し、難病患者データを研究へ活用するための基本的な項目（年齢、性別、既往症、家族歴、合併症、遺伝学的情報、治療薬、医療機関、主治医など）とする。なお、登録項目については、欧米等の登録項目とも調和させる必要がある。

- 全国的な難病患者データの登録を行う上で、できる限り「難病指定医（仮称）」に事務負担とならないような仕組みを導入することとし、取りまとめや確認等において、都道府県が一定の役割を果たすものとする。なお、インフラの未整備等の理由で、「難病指定医（仮称）」が難病患者データを登録できない場合には、保健所等の医療機関以外での登録ができるようにする。
- 登録された難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みとする。また、必要な場合に小児慢性特定疾患治療研究事業による患者登録データとの連続を可能にする仕組みとする。
- また、難病研究班が、登録された難病患者の同意の下に、追加的に難病患者データを収集できる仕組みを作るとともに、極めて希少な疾患については、難病研究班が研究の一環として、軽症の患者を含め、同意が得られた患者のデータを収集し、研究に活用できるようにする。

#### （難病患者データの有効活用）

- 「難病指定医（仮称）」から登録された難病患者データを一元的に管理し、難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関等に対し、第三者による審査会が審査の上、幅広く難病患者データを提供する。ただし、個人情報の保護について十分に配慮し、個人が特定されない形で難病患者データを提供する。また、難病患者データを利用した場合には、研究内容・成果を公表することとし、患者・国民・医療現場に成果を還元するものとする。
- 登録された難病患者データについて、定期的に患者の発生動向等に関する基本的な分析を行い、公表する。
- 災害時等において必要な場合に患者、家族あるいは医療従事者等が患者のデータを利用することができる仕組みについても検討する。

#### （国際協力の推進）

- 国際的に貢献するため、人種特異的疾患の病態解明・治療方法の開発研究等を推進するとともに、欧米等の患者データベースと協調し、国際連携

を行うことで、疫学的情報の収集や病態解明・治療方法の開発研究を推進する。また、治験に資する情報等を国際的に共有できるようにし、国際的共同治験への参画等、治療方法の開発を推進する。

- 国内研究班における難病の研究成果を集約、英文化し、世界へ情報発信する一方、国際的な最新情報を収集し、分かりやすく医療現場や患者等へ提供する仕組みを作る。
- 国際的な取組と協調するため、国内の統括的窓口を設置するとともに、研究者、医療従事者、患者等の国際交流を推進する。

### 3. 医療の質の向上

(治療ガイドラインの作成・周知)

- 難病の医療の質を向上させるため、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知するとともに、治療ガイドラインが作成されていない疾患については、難病研究班に対して作成を促し、治療内容の均てん化を図る。

(極めて希少な疾患への対応)

- 極めて希少な疾患について「新・難病医療拠点病院（仮称）」等からの問い合わせに対応するには、各疾患分野の高い専門性が必要とされるが、各疾患の専門家は全国に分散しており、疾患分野横断的なセンターを国に1つ設置する、あるいは、一部の医療機関にセンター機能を委ねることは現実的ではない。そのため、極めて希少な疾患の高度専門的な対応について、国立高度専門医療研究センターや難病研究班がそれぞれの分野の学会と連携して、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、ウェブサイト等を活用して極めて希少な疾患の診断・治療等に関し、「難病指定医（仮称）」への支援、助言を行う。また、診断・治療が困難な症例や治療ガイドライン等に適応しない症例等を、「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を通して収集し分析することにより、診断基準、治療ガイドラインの改善等につなげる。

### 4. 医療体制の整備

(「新・難病医療拠点病院（仮称）」の指定)

- どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難に対応するため、診断、治療に多くの診療科が必要な難病に対しても対応できる高い専門性と経験を有する病院を「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」として、都道府県が三次

医療圏ごとに原則1か所以上指定する。

- 「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 多分野の「難病指定医（仮称）」、複数の「難病医療コーディネーター（仮称）」の配置、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
  - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
  - ③ 難病医療に関する情報の提供
  - ④ 難病に関する研究の実施
  - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
- 神経難病等の特定分野の疾病に対してより専門的な医療を提供することができる医療機関を「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」として都道府県が適切な数を指定する。
- 「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 特定分野の「難病指定医（仮称）」、重症難病患者を診療するために必要な設備の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備
  - ② 「難病医療地域基幹病院（仮称）」、地域の医療機関の医師等に対する研修の実施
  - ③ 難病医療に関する情報の提供
  - ④ 難病に関する研究の実施
  - ⑤ 他の病院及び診療所、都道府県、保健所、難病相談・支援センター等との連携体制の構築等
- 特に「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を複数指定する場合等は、必要に応じて、全県的な入院の受入等の調整を行うため、都道府県が中心となって難病医療に関係する医療従事者同士の連携を図る仕組みを導入する。

（「難病医療地域基幹病院（仮称）」の指定）

- 地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、都道府県が概ね二次医療圏に1か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を指定する。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」が果たすべき役割は以下のとおりとする。
  - ① 「難病指定医（仮称）」の配置、難病患者を診療するために必要な設備

の確保等、難病患者の診療のために十分な診療体制の整備

- ② 地域の医療機関、介護・福祉サービス等の担当者に対する研修の実施
- ③ 「難病対策地域協議会（仮称）」<sup>2</sup>への参加、「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」との連携体制の構築等

（指定した医療機関の名称の公表）

- 都道府県は指定した「新・難病医療拠点病院（仮称）」及び「難病医療地域基幹病院（仮称）」の名称を公表する。

## 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

### 1. 基本的な考え方

- 高額な医療費の負担については、医療保険制度における高額療養費制度により軽減が図られており、難病患者が受ける医療についても、医療保険が適用される医療は高額療養費制度の対象となっている。

しかしながら、症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねては原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる。こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うものである。

- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
  - ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
  - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せ持つものとし、広く国民の理解を得られる公平かつ安定的な仕組みとなるよう、必要な財源を確保しつつ、法制化について検討する。

### 2. 対象疾患及び対象患者の考え方

- 医療費助成の対象疾患については、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」（以下「研究班」という。）の中間報告における類型化を前提とすると、以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患（類

<sup>2</sup> 「難病対策地域協議会（仮称）」については、P.14 参照。

縁疾患として疾患概念が明確なものを含む。)とすることが適当である。

- ① 症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない(注)
- ② 原因不明(病態が未解明なもの。)
- ③ 効果的な治療方法未確立(治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。)
- ④ 生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とするもの。)

(注) 研究班の中間報告を踏まえれば、希少性については、例えば次の4つの類型が考えられ、諸外国の希少疾病の基準も参考に設定していくことが考えられる。

- (A) 患者数が1,000人(※1)以下
- (B) 患者数が1,000人を上回り、5万人(※2)以下
- (C) 患者数が5万人を上回り、人口の0.1%程度以下
- (D) 患者数が人口の0.1%程度を上回る

※1 「ライフ・イノベーションの一体的な推進について(平成24年3月厚生労働省)」における、極めて患者数が少ない希少疾病の基準(ウルトラオーファン)

※2 薬事法第77条の2に基づく希少疾病用医薬品・希少疾病用医療機器の指定基準(オーファンドラッグ・デバイス)

- 対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。
- 対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な患者負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。
- 制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。ただし、一定の経過措置を講ずることも検討する。
- 対象疾患の選定及び見直しについては、公平性・透明性を確保する観点から、第三者的な委員会において決定する。

### 3. 対象患者の認定等の考え方

#### (1) 全体的な流れ

- 都道府県が、難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医(仮称)」として指定し、「難病指定医(仮称)」が交付する「新・臨床調査個人

票（仮称）」に基づき、都道府県に設置する「難病認定審査会（仮称）」において対象患者を審査する。

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対して、「医療受給者証（仮称）」を交付する。交付を受けた者が、「医療受給者証（仮称）」を提示して、都道府県が指定する「指定難病医療機関（仮称）」において受けた治療について、医療費の助成を受けられるようにする。

### （2）「難病指定医（仮称）」による診断

- 「難病指定医（仮称）」は難病患者の求めに応じ、認定等に必要な項目を記載し、医療費助成に係る「新・臨床調査個人票（仮称）」を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。
- 「難病指定医（仮称）」は、難病医療に関し専門性を有する医師（専門学会に所属し専門医を取得している医師、又は専門学会、日本医師会（地域医師会）、新・難病医療拠点病院等で実施する一定の基準を満たした研修を受講した医師等）であることを指定の要件とし、都道府県が指定することとする。
- 入院中や神経難病等で人工呼吸器をつけており在宅医療を行っている場合、離島地域等に住んでおり付近に「難病指定医（仮称）」が存在しない場合等、正当な理由で「難病指定医（仮称）」を受診することが困難な患者の場合、特別の理由を付記することを要件に「難病指定医（仮称）」以外の医師が交付した「新・臨床調査個人票（仮称）」であっても認めることとする。
- 都道府県は指定した「難病指定医（仮称）」の医師の氏名、勤務する医療機関の名称を公表する。

### （3）「難病認定審査会（仮称）」による審査

- 都道府県で「難病認定審査会（仮称）」を設置し、現行の特定疾患対策協議会よりも審査体制を強化する。その構成は、①「難病指定医（仮称）」（概ね疾患領域ごとに1名以上）、②行政関係者、③都道府県が必要と認める者等とし、都道府県の実情に応じ月一回程度開催することとする。
- 「難病認定審査会（仮称）」は、「難病指定医（仮称）」によってなされた診断・症状の程度の判定の適正性・妥当性を審査し、必要に応じ、助言することができるものとする。
- 特に新規の申請については、「新・臨床調査個人票（仮称）」だけではなく画像や検査結果のコピー等をもとに、重点的に審査を行う。

(4) 「医療受給者証（仮称）」及び「登録者証（仮称）」の交付

（「医療受給者証（仮称）」の交付）

- 都道府県は、医療費助成の対象患者として認定した者に対し、「医療受給者証（仮称）」を交付する。「医療受給者証（仮称）」には、氏名、住所、生年月日等のほか、疾患名、有効期間、医療費助成に係る医療を受ける主たる「指定難病医療機関（仮称）」、自己負担上限額を記載する。なお、有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年間とする。
- 都道府県等の事務的な負担も考慮しつつ、一時期に患者の受診が集中することによる医療機関の負担を軽減するため「医療受給者証（仮称）」の更新を患者の誕生月に行うこと等を検討する。なお、検討するに当たっては、申請する患者に新たな負担や不便が生じないよう十分に配慮することとする。

（「登録者証（仮称）」の交付）

- 「医療受給者証（仮称）」を交付されている患者の病状が軽症化し、医療費助成の対象とならなくなった患者に対し、再度、症状が悪化した場合の円滑な手続きのために、「登録者証（仮称）」を交付する。「登録者証（仮称）」については、更新手続きの負担を軽減する一方、難病患者データを収集することも重要であるため、更新手続きの期間としては5年間とする。
- 「登録者証（仮称）」の交付を受けた者の症状が再度悪化し、日常生活又は社会生活に支障が生じた場合は、「難病指定医（仮称）」が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」を添えて、医療費助成の申請を行うことができる。「登録者証（仮称）」の交付を受けた者が医療費助成の申請を行い、医療費助成の対象患者として認定された場合は、患者は「難病指定医（仮称）」により病状の悪化が確認された日に遡って医療費助成を受けることができるものとする。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、福祉サービス等の利用時に診断書の代わりとして使うことができる、軽症者の早期受診を促す、軽症者のデータ登録を促す等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

(5) 「指定難病医療機関（仮称）」による治療等

- 医療費助成の対象患者としての認定申請の際には、「難病指定医（仮称）」

が交付する「新・臨床調査個人票（仮称）」の提出を要件としつつ、医療費助成の対象となる医療については、都道府県が「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定し、身近な医療機関で受けることができる仕組みを作る。

- 都道府県は、医師会等の協力を得て、患者の利便性の向上のため、保険医療機関の中から「指定難病医療機関（仮称）」を幅広く指定するよう努めるものとする。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限ることとする。このため、故意に医療費助成の対象となる医療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う「指定難病医療機関（仮称）」に対し、都道府県は、指導、指定取消しを行うことができることとする。
- 医療機関から診療報酬を請求する際、医療保険と公費負担医療の給付の内容が異なる場合等には公費負担医療に係る請求分にアンダーラインを付すこととなっており、都道府県における取扱いの均衡を図る観点から、医療費助成の対象となる医療の診療報酬の請求方法についてのルールを周知徹底する。また、制度の適切な運用の観点から、各都道府県の医療費助成に係る実務的な取扱いについて情報共有する。

#### 4. 給付水準についての考え方

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者（高齢者、障害者等）を対象とする他制度の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。
  - ① 一部負担額が0円となる重症患者の特例を見直し、すべての者について、所得等に応じて一定の自己負担を求めること。
  - ② 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担については、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めること。

### 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

#### 1. 難病に関する普及啓発

- 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ため、患者や家族、医療従事者以外の幅広い一般国民に対する普及啓発を、より一層推進する必要がある。
- 難病には様々な症状があり、症状に変動があることなど、一般的には理解されにくい難病の特性について周知すること等により、難病に対する社

会全体の理解を深める必要がある。

- 既存の難病情報センター等も活用しつつ、各疾患の概要や専門的な医療機関等に関する情報をさらに充実させるとともに、難病患者を支援する各種制度・サービスの周知を強化する。
- 全国又は地域において、患者団体や自治体等が広く一般国民を対象として実施する難病に関する普及啓発の取組を支援する。

## 2. 日常生活における相談・支援の充実

### (1) 難病相談・支援センターの機能強化

- 難病相談・支援センターが担うべき基本的な機能は、患者等の療養上及び日常生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、患者等のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談や支援を行うこととする。
- 難病は疾患あたりの患者数が比較的少なく、ある程度広域で対応する必要があることから、実施主体は都道府県とし、各都道府県ごとに難病相談・支援センターを設置することとする。また、運営主体については、地域によって様々な主体が考えられることから、地域の実情に合わせて、その機能の全部又は一部を委託できることとする。
- どの難病相談・支援センターにおいても基本的な機能を十分に発揮できるよう、必要な体制を確保する。また、運営主体、事業規模、職員数等によって異なる各難病相談・支援センターの取組内容について、個人情報の保護に配慮しつつ、次のような機能を備えたネットワーク等の仕組みにより、均てん化・底上げを図る。
  - ① 全国の難病相談・支援センターの取組内容や好事例、困難事例、患者会等について情報提供する機能
  - ② 他の難病相談・支援センターと交流する機会の付与など難病相談・支援センター同士の連携・相互支援の基盤を作る機能
- 「難病対策地域協議会（仮称）」も活用しつつ、市町村、医療機関、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携を強化する。
- 難病相談・支援センターの質の向上を図るため、職員の研修を充実させるとともに、難病相談・支援員の研修会への参加を促進する。また、患者の交流会等の開催を促進し、患者間の相互支援を推進するとともに、ピアサポートの研修会の開催を促進し、ピアサポートを行うための基礎的な知識・能力をもつ人材の育成を図ることも必要である。

## (2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- 保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置するなど、地域の実情に応じて、地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備する。「難病対策地域協議会（仮称）」は、現在の地域での取組を活かしつつ、地域の医師会・医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関、患者会・家族会等で構成し、必要に応じて難病相談・支援センター、就労支援機関とも連携しつつ、難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、情報共有や、相互の助言・協力を推進する。
- 都道府県は、必要に応じて、保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築を支援するための全県的な仕組みを導入する。
- 難病患者の地域での活動を支援するため、国及び都道府県は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等と協力し、難病患者やその家族が抱える日常生活上及び療養上の悩みについて、在宅で療養する難病患者を中心に個別の相談に対応し、必要に応じて地域の医療機関、医師、看護・介護・福祉サービス事業者等の関係機関と連携しつつ、助言・指導を行うことができる専門性の高い保健師等（「難病保健医療専門員（仮称）」）の育成に努める。

## (3) 官民の協力による社会参加の支援

- 難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする。
- 特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、「医療受給者証（仮称）」に本人証明機能を付与する。
- なお、「登録者証（仮称）」の交付により、難病に関する普及啓発に資する等の効果が期待できることから、医療費助成の対象疾患と診断された患者すべてに「登録者証（仮称）」を交付すべきという意見があったことを踏まえ、自治体の事務負担や登録者証の目的・効果の観点から、交付対象者について引き続き検討が必要である。

## 3. 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）

- 障害者総合支援法<sup>3</sup>における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲として平成 25 年 4 月から

<sup>3</sup> 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成 17 年法律第 123 号）

制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者の福祉サービスに携わる医療福祉従事者への研修等を実施していく。

#### 4. 就労支援の充実

- 難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を続けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。このため、難病患者が仕事と治療を両立できるように、また、治療の効果を上げるためにも福祉、医療、労働など関係分野が連携し、NPO等の民間の取組も活用しながら、難病患者に対する就労支援の充実を図る。
- 難病雇用マニュアル<sup>4</sup>等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドライン<sup>5</sup>や、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である。
- ハローワークに「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化する。
- 難病患者に対する就労支援については、障害者総合支援法における難病等<sup>6</sup>に該当する場合には、平成25年4月から障害福祉サービス（訓練等給付<sup>7</sup>）の対象となることから、その周知に取り組むとともに、難病患者の特性を踏まえた支援の在り方を検討することも必要である。
- 難病患者が抱えている仕事と治療の両立や仕事への復帰時期等に対する不安を解消するため、「難病対策地域協議会（仮称）」等において、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や「難病医療地域基幹病院（仮称）」の医療従

4 「難病のある人の就労支援のために」（平成23年4月独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター）

5 「労働時間等見直しガイドライン」（労働時間等設定改善指針（平成20年厚生労働省告示第108号）

6 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。

7 自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型・B型）、共同生活援助

事者を中心に、難病患者の就労に係る知識の普及及び関係機関との連携・情報共有に対する意識の向上を図る。

- 新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、就労支援策の見直しについて検討を行う。なお、その際、雇用率制度の対象に加えてもらいたいとの意見があった。

#### 5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- 難病相談・支援センターと、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等の連携を強化する。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する。
- 小児期から成人期までの難病患者のデータを活用できる仕組みを構築し、基礎研究・治療研究における小児の難病研究を推進する。
- 小児期から難病に罹患している者が継続して治療が必要となり成人移行（トランジション）する場合もあることから、切れ目のない支援の在り方の検討が必要である。
- 小児期に長期の療養生活を余儀なくされるなどの特性にも配慮しながら、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- 難病を持つ子ども等への支援の在り方については、「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」と連携しながら引き続き調整を進める。

#### IV おわりに

難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。

本委員会は、難病対策に関する過去の経緯を十分に踏まえつつ、いかにして総合的な難病対策を時代に合ったものに改革していくかについて真剣に議論してきた。また、審議に当たっては、難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおけるより技術的・専門的な検討の報告を踏まえるとともに、全国の患者団体との意見交換会での意見や実施主体となる都道府県からの意見も議論に付すなどして、患者やその家族並びに都道府県関係者の意見をできるだけ反映するよう努めた。

行政当局は、この報告書を取りまとめるまでの1年4か月にわたる審議経過を十分に認識し、本報告書において提言した難病対策の改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法制化その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。また、事務局は、本委員会でさらに審議すべき事項について、研究班の調査・分析の進捗状況や関係各方面との調整状況を踏まえつつ、時宜をとらえて審議する場を設けられたい。

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員名簿

(平成 24 年 10 月 30 日より)

氏名	所属・役職
五十嵐 隆	(独)国立成育医療研究センター総長
伊藤 たてお	日本難病・疾病団体協議会代表理事
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
◎ 金澤 一郎	国際医療福祉大学 大学院長
葛原 茂樹	鈴鹿医療科学大学教授
小池 将文	川崎医療福祉大学教授
駒村 康平	慶應義塾大学経済学部教授
水田 祥代	九州大学名誉教授・福岡歯科大学常務理事
千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器内科科学講座教授
春名 由一郎	(独)高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター主任研究員
広井 良典	千葉大学法経学教授
○ 福永 秀敏	(独)国立病院機構南九州病院長
本田 彰子	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科教授
本田 麻由美	読売新聞東京本社記者
本間 俊典	あせび会(希少難病者全国連合会)監事
益子 まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長
道永 麻里	(社)日本医師会常任理事
山本 一彦	東京大学大学院医学系研究科教授

◎は委員長

○は副委員長

(参考) 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における検討経緯

	日時	主な議題
①	第13回難病対策委員会 平成23年9月13日	・難治性疾患対策の現状について
	平成23年9月26日	平成23年度第1回疾病対策部会にて、 難病対策委員会への検討指示
②	第14回難病対策委員会 平成23年9月27日	・厚生科学審議会疾病対策部会における議論の概要 ・難病患者等の日常生活と福祉ニーズ調査に関するアンケート調査報告 ・難治性疾患患者の生活実態に関する調査報告 ・難治性疾患対策の現状について（研究、医療等）
③	第15回難病対策委員会 平成23年10月19日	・これまでの委員会における議論を踏まえた論点について ・難治性疾患の定義について
④	第16回難病対策委員会 平成23年11月10日	・関係者からのヒアリング（NPO法人、難病相談・支援センター、患者団体、研究者）
⑤	第17回難病対策委員会 平成23年11月14日	・関係者からのヒアリング（患者団体、研究者等）
⑥	第18回難病対策委員会 平成23年12月1日	・難病がある人への雇用支援施策について ・今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）【とりまとめ】
⑦	第19回難病対策委員会 平成24年1月17日	・今後の具体的な検討事項について ・難病患者の在宅看護・介護等の在り方について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
⑧	第20回難病対策委員会 平成24年2月9日	・障害福祉施策のこれまでの検討状況について ・ワーキンググループ（WG）の設置について
	第1回 難病研究・医療WG 平成24年3月1日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病医療体制の現状と課題について ・難病研究の現状と課題について
	第2回 難病研究・医療WG 平成24年5月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方
	第3回 難病研究・医療WG 平成24年6月18日	・難病の定義、範囲の在り方 ・医療費助成の在り方 ・難病医療の質の向上のための医療提供体制の在り方 ・研究の在り方 ・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患のトランジションの在り方
	第1回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年2月24日	・難病対策委員会における検討状況について ・難病在宅看護・介護の現状と課題について ・難病相談・支援の現状と課題について ・患者団体支援、就労支援の現状と課題について
	第2回 難病在宅看護・介護等WG 平成24年5月29日	・在宅看護・介護・福祉の在り方 ・難病相談・支援センターの在り方 ・難病手帳（仮称）の在り方 ・就労支援の在り方

	第3回 難病在宅看護・介護等 WG 平成24年6月15日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅看護・介護・福祉の在り方</li> <li>・難病相談・支援センターの在り方</li> <li>・難病手帳（仮称）の在り方</li> <li>・就労支援の在り方</li> </ul>
⑨	第21回難病対策委員会 平成24年7月3日	・難病研究・医療WG及び難病在宅看護・介護等WGにおける検討状況について
⑩	第22回難病対策委員会 平成24年7月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（論点の整理）</li> </ul>
⑪	第23回難病対策委員会 平成24年8月16日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病を持つ子どもへの支援の在り方</li> <li>・今後の難病対策の在り方（中間報告）【とりまとめ】</li> </ul>
	平成24年8月22日	平成24年度第1回疾病対策部会にて、「今後の難病対策のあり方（中間報告）」を了承
⑫	第24回難病対策委員会 平成24年10月30日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病対策の改革の全体像及び今後の検討課題とその手順について</li> <li>・医療費助成について（対象疾患、重症度等の基準、給付水準）</li> </ul>
⑬	第25回難病対策委員会 平成24年11月6日	・国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について
⑭	第26回難病対策委員会 平成24年11月15日	・効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、医療費助成の認定について
⑮	第27回難病対策委員会 平成24年12月6日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・第24回～第26回難病対策委員会における主な意見について</li> <li>・症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について</li> <li>・障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について</li> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・都道府県からの意見について</li> </ul>
⑯	第28回難病対策委員会 平成25年1月17日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病手帳（カード）（仮称）の在り方について</li> <li>・難病対策の改革について（提言）（素案）</li> </ul>
⑰	第29回難病対策委員会 平成25年1月25日	・難病対策の改革について（提言）【とりまとめ】

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(中間報告)

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  
平成 25 年 1 月

はじめに	2
第1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方	2
第2 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性	3
1. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築	3
(1) 医療費助成の意義・在り方	
(2) 医療費助成の対象者の考え方	
(3) 医療費助成の申請・認定の在り方	
(4) 給付水準の在り方	
2. 研究の推進と医療の質の向上	5
(1) 指定医療機関の在り方	
(2) 医療体制の強化	
(3) 研究の推進	
3. 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、 家族に対する地域支援の充実	7
(1) 普及啓発の推進	
(2) 地域における総合的な支援の推進	
(3) 小児慢性特定疾患児手帳制度の充実	
(4) 切れ目のない支援の在り方の検討	
おわりに	9

## はじめに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族は少なくないが、これら子どもや家族への公的な支援策として、子どもの慢性疾患の研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患を抱える子どもの家族の医療費負担軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和 49 年度に開始され、40 年近くが経過した。
- この間、平成 13 年から平成 14 年にかけて行われた「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」における議論を経て、平成 17 年度に児童福祉法に根拠を持つ事業として法制化された。さらに、これと併せ、日常生活用具給付事業及び小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業が開始され、医療費助成以外についても、一定の支援が行われてきた。
- 今般、難病患者に対する医療費助成等を行っている特定疾患治療研究事業について、「今後の難病対策の在り方(中間報告)」(平成 24 年8月 16 日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)が取りまとめられたことに伴い、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患児への支援の在り方を検討するため、社会保障審議会児童部会に「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」(以下「専門委員会」という。)が設置された。
- 専門委員会は、平成 24 年9月から平成 25 年1月にかけて、6回開催し、小児慢性特定疾患児への支援の在り方について検討を行い、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方(第1)及び慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性(第2)を整理した。

## 第1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族に対する支援施策については、昭和 49 年度の制度創設以降、数次に亘る見直しにより支援施策の充実が図られており、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に貢献してきた。
- 慢性疾患を抱える子どもの健全育成を一層推進するため、医療費助成の仕組みをより公平で安定的なものとするとともに、小児慢性特定疾患対策の研究の充実及び医療の質の向上を図り、その成果を、慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元し、併せて療養生活を支える総合的な支援の充実を図ることが、慢性疾患を抱える子どもとその家族や医療関係者等から強く求められている。

- このため、以下の3つを柱とし、第2に示す方向性に沿って、慢性疾患を抱える子どもとその家族に対する支援施策を見直し、充実を図るべきである。
  - ① 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
  - ② 研究の推進と医療の質の向上
  - ③ 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

## 第2 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性

### 1. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

#### (1) 医療費助成の意義・在り方

- 子どもの慢性疾患のうち小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期にわたり医療費の負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、その治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費の負担軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する仕組みが、児童福祉法に基づき、治療研究事業の一環として実施されている。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の実施根拠である児童福祉法においては、国及び地方公共団体の責務として、「児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」と規定されており、国及び地方公共団体が児童の健全な育成に対する責務を負う中で、本事業は、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に大きく貢献している。
- しかし、医療費助成の仕組みは、児童福祉法に位置付けられてはいるものの、その位置付けは「治療研究事業(治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付)」で、予算上の位置付けは「科学技術振興費(裁量的経費)」となっており、福祉的観点(対象者の医療費負担の軽減)が必ずしも明確ではない。
- このため、慢性疾患にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、研究を推進するという目的に加え、長期の療養による医療費の負担が大きい慢性疾患を抱える子どもとその家族を経済的に支えるという福祉的な目的を併せ持つ、より一層安定的かつ公平な仕組みとしていくことについて検討すべきである。

## (2) 医療費助成の対象者の考え方

- 医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定する現在の仕組みは、公平性・客観性の確保の観点から、引き続き維持すべきである。
- 対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、
  - ① 慢性に経過する疾患であるか
  - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であるか
  - ③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であるか
  - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるかを考慮して選定されることが適切であり、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患など対象疾患の整理や治療方針、診断基準の明確化を図る必要がある。
- 疾患の状態の程度の基準は、より重度の子どもたちの負担を軽減するという意味で今後とも必要であり、公平な医療費助成の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、見直しを行う必要がある。
- 医療費助成の対象は、その安定性・持続可能性の確保の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。対象疾患の見直しについては、国民に対する説明責任や、助成対象外になった疾患との不公平感を極力小さくするためにも、公開の場で審議し、公正性・透明性を確保することが重要である。

## (3) 医療費助成の申請・認定の在り方

- 医療費助成の申請・認定については、公平・公正な認定審査とすることと併せて申請者の負担軽減を図ることが重要であり、そのために必要な体制を整備する必要がある。
- 小児慢性特定疾患について専門的な知見を有する者として指定された医師（以下「指定医」という。）が、医療費助成の申請に必要な診断を行い、医療費助成に係る診断書を交付するとともに登録管理データの登録を行う仕組みを検討すべきである。また、特に、新規の認定審査については、診断書だけでなく画像フィルムや検査結果のコピー等を基に審査することが適当である。
- 都道府県が、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに診断や審査の支援を行う責任医師を確保し、必要に応じ、各疾患群の責任医師の意見を聴くこと

ができるような体制の構築を検討すべきである。

- 申請者の手続きの負担軽減の観点から、身近な場所に申請窓口を設けるなどの検討を進めるべきである。ただし、この場合も、地方自治体が慢性疾患を抱える子どもとその家族にどう関わり、どう支えていくかという視点も含めて検討することが必要と考えられる。

#### (4) 給付水準の在り方

- 給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要があり、限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適正な利用者負担としていく必要がある。
- このため、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意しつつ、見直しを検討する必要がある。具体的には、利用者負担が全額免除されている重症患者の特例、入院時の標準的な食事療養に係る費用などの取扱について検討が必要である。
- その際、利用者負担については、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。

## 2. 研究の推進と医療の質の向上

### (1) 指定医療機関の在り方

- 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、①医療アクセスの良さと、②提供される医療の質の確保という両面から検討していく必要がある。
- このうち、①については、小児慢性特定疾患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、小児慢性特定疾患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が、引き続き指定されるよう検討を進めるべきである。また、②については、(2)に掲げる取組の検討を進めるべきである。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限られている。このため、故意に対象疾患の治療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う指定医療機関に対し、障害者自立支援法における指定自立支援医療機関の取扱と同様、都道府県等に指導、指定取消の権限を付与する必要

がある。

## (2) 医療体制の強化

- 小児慢性特定疾患に関する医療の質の向上のためには、成人の診療を行う医療機関や関係機関を含めた連携と専門性の確保が重要であるが、現状では、都道府県単位での医療の連携体制が必ずしも十分に構築されていない。
- このため、小児慢性特定疾患の医療の質の向上、成人移行を見据えた連携の観点から、小児中核病院や地域小児医療センター<sup>1</sup>などが指定医療機関や成人の医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の医療機関や保健所等の関係機関が連携を図ることができる体制の構築を検討すべきである。

## (3) 研究の推進

- 小児慢性特定疾患治療研究事業においては、小児慢性特定疾患の動向等を把握し、治療研究に活用するため、対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行っているが、これらのデータは、精度が必ずしも十分でないことや、他の慢性疾患に関連するデータとの連携不足により、研究に十分活用できない状況にある。
- 小児慢性特定疾患対策に関する研究を推進するためには、その基礎となる登録管理データの精度の向上が不可欠であり、データの登録方法や医療費助成に係る診断書の様式の変更のほか、医療費助成の申請に必要な診断を行う指定医が必要な情報を登録することができる仕組みを検討すべきである。
- また、登録管理データをより効果的に研究に活用できるよう、経年的に蓄積できるような仕組みとし、特定疾患治療研究事業における難病患者データや、特殊ミルク供給事業等他の関連データとの連携を可能とする仕組みを構築することが望ましい。
- こうした治療研究の在り方と併せて、小児慢性特定疾患対策に関する研究としては、療養、自立支援、家族支援など、小児慢性特定疾患児の健全育成に役立つ研究の充実を図り、その研究成果を慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元すべきである。

<sup>1</sup> 「疾病・事業及び在宅医療に係る医療体制について」(平成24年3月30日付け医政指発0330第9号厚生労働省医政局指導課長通知)に規定する小児中核病院及び地域小児医療センターをいう。

### 3. 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

#### (1) 普及啓発の推進

- 現在は、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれ各種の媒体や関連事業を活用して様々な情報の周知等を行っているが、情報を受け取る対象者にとって、必要な情報が得られやすいとは言えない状況にある。
- このため、患者・家族を始めとする様々な関係者がそれぞれ必要とする正確で分かりやすい情報が容易に検索・入手できるような情報提供の仕組みとして、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトの構築等を図るべきである。
- ポータルサイトは、学会や患者・家族会等の協力を得ながら、患者・家族、医療従事者、学校関係者など、立場・ニーズに応じた情報の入口を提供する形で構築・運営することが適当である。

#### (2) 地域における総合的な支援の推進

- 医療の進歩等により、生存率の改善は見られるが、慢性疾患を抱える子どもの生活の質は必ずしも高くはなく、慢性疾患を抱える子どもへの教育や発達支援や福祉サービスなどの療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている。
- 慢性疾患を抱える子どもの成長過程・病状に応じて、その子どもに特有の事情に配慮した支援として、現在実施している小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業などに加え、①療養に関する支援のほか、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援という観点から、支援施策の充実に向けた検討を進めるべきである。
- 慢性疾患を抱える子どもにとっての教育は、学習だけでなく、社会性を身につけたり、自分の疾患を理解したりするためにも大きな意義がある。子ども達が必要な教育を受けられるよう、医療・保健・福祉の関係者と教育機関等が連携し、個々の子どもの病状に応じた柔軟な対応や、教育関係者が疾患に関する一定の専門性を確保するための環境整備が重要である。関係省庁間で十分に連携して必要な施策を検討・推進することが求められる。
- 自立に向けた支援の観点から、就労は大きな課題の一つである。医療関係者も慢性疾患を抱える子どもとその家族に適切な助言等が出来るように、関

係学会の協力を得て、就労を支援する NPO 等の取組を周知することなどを検討する必要がある。

- 慢性疾患を抱える子どもたちの自立に向けた支援のためには、子ども自身の意見を十分反映できるようにするべきである。
  - また、地域において慢性疾患を抱える子どもとその家族を効果的に支えていくためには、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO 等によるインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患を抱える子どもとその家族に届くよう、コーディネートしていくことが適当である。
  - さらに、都道府県を中心に、医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関によるネットワーク体制を構築し、相互の連携・情報共有を促進し、地域における総合的な支援の円滑な実施を図ることが適当である。
- (3) 小児慢性特定疾患児手帳制度の充実
- 小児慢性特定疾患児手帳は、①一貫した治療や指導に活かすことに加え、対象者が子どもであることに鑑み、②急変時に迅速に対応できること、③学校生活等において適切な対応が図られること、を目的として交付しているが、様式が各疾患に応じた内容になっていない、連携に用いづらいなどにより、必ずしも十分には活用されていない状況にある。
  - 小児慢性特定疾患児手帳の活用は、小児慢性特定疾患児を支える関係者の連携や小児慢性特定疾患児の健康管理、緊急時の対応に有効な手法である。このため、記載内容が個人情報であることに十分配慮した上で、小児慢性特定疾患児及びその家族、医療機関、教育機関等の関係者が必要な情報を効果的に共有できるよう、厚生労働省科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、小児慢性特定疾患児とその家族の意見を踏まえ、手帳の充実を進めるべきである。
  - また、民間団体の理解・協力を得て、小児慢性特定疾患児手帳を保持することによるメリットを付加することが可能になれば手帳の活用も広まると考えられる。
  - さらに、小児慢性特定疾患児手帳の取得に係る負担を軽減するため、申請手続の簡素化等を検討するとともに、関係者に対し、小児慢性特定疾患児手帳制度について、一層の周知を行うべきである。

(4) 切れ目のない支援の在り方の検討

- 小児慢性特定疾患児は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、成人後に必要な支援が受けられるように、切れ目のない支援の在り方の検討(難病に係る諸施策への成人移行(トランジション)についての検討を含む。)が必要である。

おわりに

- 以上、6回にわたる専門委員会における検討に基づき、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と今後の方向性を取りまとめた。今後、示された方向性に基づき、厚生労働省において、慢性疾患を抱える子どもとその家族へのより良い支援の具体化に向けて、さらに検討を深めるべきである。

**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 専門委員名簿**  
 平成25年1月22日

氏名	所 属 ・ 役 職
安達 真一	明星大学特任准教授
◎ 五十嵐 隆	独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長
石川 広己	社団法人日本医師会常任理事
井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科教授
及川郁子	聖路加看護大学教授
大澤 真木子	東京女子医科大学副学長
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク専務理事
坂上 博	読売新聞編集局医療情報部 記者
佐地 勉	東邦大学医療センター大森病院小児科教授
水田祥代	九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事
益子まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
松原 康雄	明治学院大学社会学部教授
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長

※委員は五十音順  
 敬称略  
 ◎は委員長

# 参加・賛同団体

# 難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加・賛同団体

144団体<患者・家族団体87、関連団体14、地域難病連43>

(2013年10月25日現在)

## 患者・家族団体 .....

- 1 アイザックス症候群りんごの会
- 2 NPO法人 IBDネットワーク (潰瘍性大腸炎、クローン病)
- 3 あすなる会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
- 4 アレキサンダー病親の会 (白質ジストロフィー)
- 5 NPO法人 アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 6 ウエルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)
- 7 NPO法人 ALDの未来を考える会/A-Future (副腎白質ジストロフィー)
- 8 HAEJ 準備会 (遺伝性血管性浮腫)
- 9 SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)
- 10 SJS患者会 (スティーブンス・ジョンソン症候群=皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
- 11 NPO法人 PADM遠位型ミオパチー患者会
- 12 おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)
- 13 下垂体患者の会
- 14 NPO法人 がん患者団体支援機構
- 15 公益財団法人 がんの子どもを守る会
- 16 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
- 17 キャッスルマン病患者会
- 18 CAPS患者・家族の会 (クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 19 稀少がん患者全国連絡会
- 20 稀少難病愛知・きずなの会
- 21 血管腫・血管奇形の患者会
- 22 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- 23 サルコイドーシス友の会
- 24 CCHSファミリー会 (先天性中枢性低換気症候群)
- 25 NPO法人 ジストニア友の会
- 26 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
- 27 J-FOP患者家族会
- 28 周期性acth症候群家族会準備会
- 29 小児交互性片麻痺親の会(AHC)
- 30 小児脳腫瘍の会
- 31 人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)
- 32 腎性尿崩症友の会
- 33 スモンの会全国連絡協議会
- 34 NPO法人 線維筋痛症友の会
- 35 全国筋無力症友の会
- 36 一般社団法人 全国膠原病友の会
- 37 全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 38 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 39 社団法人 全国腎臓病協議会
- 40 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 41 NPO法人 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 42 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 43 全国多発性硬化症友の会
- 44 全国低肺機能者団体協議会
- 45 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- 46 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会

- 47 全国ファブリー病患者と家族の会
- 48 側弯症患者の会（ほねっと）
- 49 竹の子の会（プラダー・ウイリー症候群児・者親の会）
- 50 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 51 中枢性尿崩症（C D I）の会
- 52 つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）
- 53 T Sつばさの会（結節性硬化症）
- 54 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
- 55 認定NPO法人 日本I D D Mネットワーク（1型糖尿病）
- 56 一般社団法人 日本A L S協会（筋萎縮性側索硬化症）
- 57 NPO法人 日本炎症性腸疾患協会
- 58 日本患者同盟
- 59 日本肝臓病患者団体協議会
- 60 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
- 61 日本C F Sナイチンゲール友志会（慢性疲労症候群）
- 62 日本喘息患者会連絡会
- 63 公益財団法人 日本ダウン症協会
- 64 公益財団法人 日本てんかん協会
- 65 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
- 66 日本ハンチントン病ネットワーク
- 67 NPO法人 日本プラダー・ウイリー症候群協会
- 68 NPO法人 日本マルファン協会
- 69 公益社団法人 日本リウマチ友の会
- 70 脳外傷友の会コロボックル
- 71 NPO法人 脳腫瘍ネットワーク（J B T A）
- 72 NPO法人 はむるの会（ヒトT細胞白血病ウイルス=H T L V-1）
- 73 ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結
- 74 表皮水疱症友の会（D E B R A J A P A N）
- 75 NPO法人 P A Hの会（肺高血圧症）
- 76 NPO法人 P I Dつばさの会（原発性免疫不全症）
- 77 P K Dの会（多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝）
- 78 フェニルケトン尿症（P K U）親の会連絡協議会
- 79 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- 80 ベーチェット病友の会
- 81 ほっとMS（多発性硬化症、奈良）
- 82 ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ
- 83 むくろじの会（多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）
- 84 NPO法人 無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- 85 もやもや病の患者と家族の会
- 86 ゆまにて（神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会）
- 87 ロイコジストロフィー患者の会

#### 関連団体 .....

- 88 患者の声協議会
- 89 患者の生命保険を考える会
- 90 C S Lベーリング株式会社
- 91 全日本国立医療労働組合（全医労）
- 92 一般社団法人 東京都医療社会事業協会
- 93 NPO法人 難病支援ネット北海道
- 94 一般社団法人 ナンフェス
- 95 日本患者会情報センター
- 96 日本の医療を守る市民の会

- 97 NPO法人 日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- 98 ノーベルファーマ株式会社パーシェントリレーションズ
- 99 社会福祉法人 はばたき福祉事業団（葉害エイズ被害者）
- 100 ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
- 101 NPO法人 P R I P T o k y o（知的財産研究推進機構）

**地域難病連** .....

- 102 財団法人 北海道難病連
- 103 青森県難病団体等連絡協議会
- 104 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- 105 NPO法人 宮城県患者・家族団体連絡協議会
- 106 NPO法人 秋田県難病団体連絡協議会
- 107 山形県難病等団体連絡協議会
- 108 福島県難病団体連絡協議会
- 109 茨城県難病団体連絡協議会
- 110 栃木県難病団体連絡協議会
- 111 群馬県難病団体連絡協議会
- 112 千葉県難病団体連絡協議会
- 113 社団法人 埼玉県障害難病団体協議会
- 114 NPO法人 東京難病団体連絡協議会
- 115 板橋難病団体連絡会
- 116 江東区難病団体連絡会
- 117 NPO法人 神奈川県難病団体連絡協議会
- 118 新潟県患者・家族団体協議会
- 119 NPO法人 難病ネットワークとやま
- 120 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 121 長野県難病患者連絡協議会
- 122 NPO法人 岐阜県難病団体連絡協議会
- 123 NPO法人 静岡県難病団体連絡協議会
- 124 NPO法人 愛知県難病団体連合会
- 125 NPO法人 三重難病連
- 126 NPO法人 滋賀県難病連絡協議会
- 127 NPO法人 京都難病連
- 128 NPO法人 大阪難病連
- 129 兵庫県難病団体連絡協議会
- 130 NPO法人 奈良難病連
- 131 和歌山県難病団体連絡協議会
- 132 岡山県難病団体連絡協議会
- 133 広島難病団体連絡協議会
- 134 とくしま難病支援ネットワーク
- 135 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 136 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- 137 NPO法人 高知県難病団体連絡協議会
- 138 福岡県難病団体連絡会
- 139 NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク
- 140 NPO法人 長崎県難病連絡協議会
- 141 熊本難病・疾病団体協議会
- 142 NPO法人 大分県難病・疾病団体協議会
- 143 宮崎県難病団体連絡協議会
- 144 認定NPO法人 アンビシャス（沖縄）

# 2013フォーラム参加・賛同団体

(2013年10月25日現在)

## 患者・家族団体

1	団体名	アイザックス症候群 りんごの会		対象疾患	アイザックス症候群
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL	090-5074-1521		FAX	099-296-7120
	EMAIL	isaacs.syndrome.ringonokai@gamil.com		URL	<a href="https://sites.google.com/site/isaacssyndrome/">https://sites.google.com/site/isaacssyndrome/</a>
	その他				

2	団体名	(NPO)IBDネットワーク		対象疾患	潰瘍性大腸炎、クローン病
	対象地域	全国	連絡先	〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目7-20 りんご公園ハウス308号 IBD会館内	
	TEL	011-815-9701		FAX	同左
	EMAIL	info@ibdnetwork.org		URL	<a href="http://www.ibdnetwork.org/">http://www.ibdnetwork.org/</a>
	その他				

3	団体名	あすなろ会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)		対象疾患	若年性特発性関節炎(若年性関節リウマチ)
	対象地域	全国	連絡先	〒125-0041 東京都葛飾区東金町7-5-8-501	
	TEL	03-3600-9771		FAX	同左
	EMAIL			URL	<a href="http://asunarokai.com/">http://asunarokai.com/</a>
	その他				

4	団体名	アレキサンダー病親の会		対象疾患	アレキサンダー病(白質ジストロフィー)
	対象地域	全国(東京都 石川県、広島県)	連絡先	当面、フォーラム実行委員会事務局(JPA)が窓口	
	TEL			FAX	
	EMAIL			URL	
	その他				

5	団体名	(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」		対象疾患	喘息・アトピー性皮膚炎・食物アレルギー等、小児のアレルギー疾患
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL	090-4728-5421(栗山)		FAX	
	EMAIL	info@allergypot.net		URL	http://www.allergypot.net
	その他				

6	団体名	ウエルナー症候群患者家族の会		対象疾患	ウエルナー症候群(遺伝性早期老化症)
	対象地域	日本、オランダ	連絡先		
	TEL	090-7003-4167		FAX	
	EMAIL	2cw3rx@bma.biglobe.ne.jp		URL	http://8nkanja.8nkazoku.justhpbs.jp/
	その他				

7	団体名	(NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副腎白質ジストロフィー)		対象疾患	副腎白質ジストロフィー
	対象地域	全国	連絡先	〒202-0003 東京都西東京市北町2-8-34	
	TEL	042-422-8719		FAX	同左
	EMAIL	Ald_future_entrance@yahoo.co.jp		URL	http://www.ald-family.com/
	その他				

8	団体名	HAEJ準備会		対象疾患	遺伝性血管性浮腫(HAE)
	対象地域	全国	連絡先	〒101-0032 東京都千代田区岩本町1丁目3-1 三新企画株式会社内	
	TEL	03-6869-1823		FAX	03-5501-9054
	EMAIL			URL	
	その他				

9	団体名	SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎(SSPE)・親の会)		対象疾患	亜急性硬化性全脳炎
	対象地域	全国	連絡先	〒195-0057 東京都町田市真光寺1-35-7	
	TEL	042-736-2028		FAX	同左
	EMAIL	sspe_aozora@hotmail.com		URL	http://sspeaozora.web.fc2.com/
	その他				

10	団体名	SJS患者会		対象疾患	スティーブンス・ジョンソン症候群＝皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑
	対象地域	全国	連絡先	〒151-0072 渋谷区幡ヶ谷3-6-7 湯浅様方	
	TEL	03-3379-3033		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

11	団体名	(NPO) PADM遠位型ミオパチー患者会	対象疾患	遠位型ミオパチー	
	対象地域	全国	連絡先	〒146-0085 東京都大田区久が原3-26-16	
	TEL	070-6465-8748		FAX	050-6860-5921
	EMAIL	dmio-info@enigata.com		URL	http://enigata.com
	その他				

12	団体名	おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)		対象疾患	特発性大腿骨頭壊死症
	対象地域	山口県・全国	連絡先	〒755-0035 山口県宇部市西琴芝2丁目14-17-703	
	TEL	090-5551-9557		FAX	0836-33-9827
	EMAIL	yorangeion@yahoo.co.jp		URL	http://blog.canpan.info/orange083/
	その他				

13	団体名	下垂体患者の会		対象疾患	間脳下垂体機能障害
	対象地域	全国	連絡先	〒206-0012 東京都多摩市貝取1-45-1-206	
	TEL	042-389-4771		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

15	団体名	(公財)がんの子どもを守る会		対象疾患	小児がん(脳腫瘍・白血病・悪性リンパ腫・神経芽腫・網膜芽腫・ウィルムス腫瘍・骨軟部腫瘍・肝芽腫などの悪性新生物)
	対象地域	全国	連絡先	〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12	
	TEL	03-5825-6311 03-5825-6312(相談)		FAX	03-5825-6316
	EMAIL	nozomi@ccaj-found.or.jp		URL	<a href="http://www.ccaj-found.or.jp">http://www.ccaj-found.or.jp</a>
	その他				

21	団体名	血管腫・血管奇形の患者会		対象疾患	血管腫・血管奇形
	対象地域	全国	連絡先	〒080-8791 日本郵便帯広支店私書箱第66号	
	TEL	080-6649-5701		FAX	0155-38-7786
	EMAIL	pavamail2006@gmail.com		URL	<a href="http://www.pava-net.com/">http://www.pava-net.com/</a>
	その他				

22	団体名	再発性多発軟骨炎(RP)患者会		対象疾患	再発性多発軟骨炎
	対象地域	全国	連絡先	〒460-0008 愛知県名古屋市中区栄3-18-1 ナディアパーク デザインセンタービル6階市民活動推進センター内	
	TEL	0567-74-5314		FAX	同左
	EMAIL	info@horp-rp.com		URL	<a href="http://horp-rp.com/">http://horp-rp.com/</a>
	その他				

23	団体名	サルコイドーシス友の会		対象疾患	サルコイドーシス
	対象地域	全国	連絡先	〒177-0041 東京都練馬区石神井町8-43-7 若林様方	
	TEL	03-3996-1530		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

24	団体名	CCHSファミリー会 (先天性中枢性低換気症候群)		対象疾患	先天性中枢性低換気症候群
	対象地域	全国	連絡先	東京都世田谷区	
	TEL	090-8464-9425		FAX	
	EMAIL	cchs-japan@gmail.com		URL	<a href="http://www.normanet.ne.jp/~cchs/">www.normanet.ne.jp/~cchs/</a>
	その他				

26	団体名	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク		対象疾患	シルバー・ラッセル症候群
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL	ken-kondo@mopera.net		URL	<a href="http://srsnet.web.fc2.com/">http://srsnet.web.fc2.com/</a>
	その他				

27	団体名	J-FOP患者家族会		対象疾患	進行性骨化性線維異形成症
	対象地域	全国	連絡先	〒206-0803 東京都稲城市向陽台5-10-4-104	
	TEL	090-6747-9361		FAX	
	EMAIL	j-fop.kanjakazokukai@s4.dion.ne.jp		URL	<a href="http://j-fop.sakura.ne.jp/">http://j-fop.sakura.ne.jp/</a>
	その他				

28	団体名	周期性acth症候群家族会準備会		対象疾患	周期性acth症候群、周期性嘔吐症など
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL	cvsa.japan@gmail.com		URL	<a href="http://cv sajapan.web.fc2.com/hp/index.h">http://cv sajapan.web.fc2.com/hp/index.h</a>
	その他				

29	団体名	小児交互性片麻痺親の会(AHC)		対象疾患	小児交互性片麻痺
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL			URL	<a href="http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/">http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/</a>
	その他				

30	団体名	小児脳腫瘍の会		対象疾患	小児脳腫瘍(病理学的に100種類以上)
	対象地域	神奈川県を中心とした関東地域、インターネット上掲示板では全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL	info@pbtn.jp		URL	<a href="http://www.pbtn.jp/">http://www.pbtn.jp/</a>
	その他				

32	団体名	腎性尿崩症友の会		対象疾患	腎性尿崩症
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL			URL	
	その他				

33	団体名	スモンの会全国連絡協議会		対象疾患	薬害スモン
	対象地域	全国	連絡先	〒160-0022 東京都新宿区新宿2-1-3 サニーシティ新宿御苑1001	
	TEL	03-3357-6977		FAX	03-3352-9476
	EMAIL			URL	
	その他				

34	団体名	(NPO)線維筋痛症友の会		対象疾患	「線維筋痛症」をはじめとした慢性疼痛疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒233-0012 神奈川県横浜市港南区上永谷2-12-11-102	
	TEL	045-845-0597		FAX	
	EMAIL	jfsa@e-mail.jp		URL	<a href="http://www.jfsa.or.jp/">http://www.jfsa.or.jp/</a>
	その他				

35	団体名	全国筋無力症友の会		対象疾患	重症筋無力症
	対象地域	全国	連絡先	〒602-8143 京都府京都市上京区堀川通丸太町下る 京都社会福祉会館4階 京都難病連内	
	TEL	075-822-2691		FAX	075-255-3071
	EMAIL	info@mgjp.org		URL	<a href="http://www.mgjp.org/">http://www.mgjp.org/</a>
	その他				

36	団体名	(一社)全国膠原病友の会		対象疾患	全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎／ 皮膚筋炎、シェーグレン症候群などの膠原病お よび膠原病類縁疾患、小児期発症の膠原病
	対象地域	全国	連絡先	〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203	
	TEL	03-3288-0721		FAX	03-3288-0722
	EMAIL			URL	<a href="http://www.kougen.org/">http://www.kougen.org/</a>
	その他				

37	団体名	全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)		対象疾患	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) とMMNなどの類似疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨3-20-1 大正大学青木研究室内	
	TEL	03-5962-7700		FAX	同左
	EMAIL	cidp_ofc@yahoo.co.jp		URL	<a href="http://www.cidp-sgj.org/">http://www.cidp-sgj.org/</a>
	その他				

38	団体名	全国色素性乾皮症(XP)連絡会		対象疾患	色素性乾皮症(XP)
	対象地域	全国	連絡先	〒136-0074 東京都江東区東砂4-24-3-212 長谷川方	
	TEL	03-3644-6399		FAX	同左
	EMAIL	m-hase@cl.cilas.net		URL	<a href="http://www.xp-japan.net">http://www.xp-japan.net</a>
	その他				

39	団体名	(社)全国腎臓病協議会		対象疾患	腎疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0002 豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F	
	TEL	03-5395-2631		FAX	03-5395-2831
	EMAIL	info@zjk.or.jp		URL	<a href="http://www.zjk.or.jp">http://www.zjk.or.jp</a>
	その他				

40	団体名	(一社)全国心臓病の子どもを守る会		対象疾患	心臓病
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0013 東京都豊島区東池袋2-7-3 柄澤ビル7F	
	TEL	03-5958-8070		FAX	03-5958-0508
	EMAIL	mail@heart-mamoru.jp		URL	<a href="http://www.heart-mamoru.jp">http://www.heart-mamoru.jp</a>
	その他				

41	団体名	(NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	対象疾患	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0004 東京都豊島区北大塚2-7-2
	TEL	03-3949-4036	FAX	03-3949-4112
	EMAIL	j-scd.05n12g@nifty.com	URL	http://homepage3.nifty.com/jscda/
	その他			

42	団体名	全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	対象疾患	後縦靱帯及び黄色靱帯骨化症の2疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169
	TEL	0254-47-2841	FAX	同左
	EMAIL		URL	http://zensekityuuren.jp/
	その他			

43	団体名	全国多発性硬化症友の会	対象疾患	多発性硬化症
	対象地域	全国	連絡先	〒216-0033 神奈川県川崎市宮前区宮崎6-2-11 中島方
	TEL	044-854-6470	FAX	044-854-6470
	EMAIL	ms.friends@k2.dion.ne.jp	URL	http://www.h2.dion.ne.jp/~msfriend/
	その他			

45	団体名	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	対象疾患	尿素サイクル異常症
	対象地域	全国	連絡先	〒515-1104 三重県松阪市桂瀬町233
	TEL	090-2681-9770	FAX	
	EMAIL	info.nucda@gmail.com	URL	http://ameblo.jp/nucda/
	その他			

46	団体名	(一社)全国パーキンソン病友の会		対象疾患	パーキンソン病
	対象地域	全国	連絡先	〒165-0026 東京都中野区新井3-1-11 パールシオンB1	
	TEL	03-5318-3075		FAX	03-5318-3077
	EMAIL			URL	
	その他				

47	団体名	全国ファブリー病患者と家族の会 (別称)ふくろうの会		対象疾患	ファブリー病
	対象地域	全国	連絡先	〒113-0033 東京都文京区本郷2-4-14 株式会社キタ・メディア内	
	TEL	080-5720-2085		FAX	03-3814-1448
	EMAIL	haradah1949@yahoo.co.jp		URL	<a href="http://www.fabrynet.jp">http://www.fabrynet.jp</a>
	その他				

48	団体名	側弯症患者の会(ほねっと)		対象疾患	側弯症・後弯症
	対象地域	全国	連絡先	〒463-0084 愛知県名古屋市守山区西城1-12-30-103	
	TEL	052-793-5044		FAX	同左
	EMAIL	nmetani@honetto.com		URL	<a href="http://www.honetto.com/">http://www.honetto.com/</a>
	その他				

49	団体名	竹の子の会 (プラダー・ウィリー症候群児・者親の会)		対象疾患	プラダー・ウィリー症候群(PWS)
	対象地域	全国	連絡先	〒558-0041 大阪市住吉区南住吉3-9-10 東尾方	
	TEL	06-6697-1188		FAX	同左
	EMAIL	info@pwstakenoko.org		URL	<a href="http://www.pwstakenoko.org">http://www.pwstakenoko.org</a>
	その他				

50	団体名	胆道閉鎖症の子どもを守る会		対象疾患	胆道閉鎖症
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0022 東京都豊島区巣鴨3-25-10 バロンハイツ巣鴨603	
	TEL	03-3940-3150		FAX	03-3940-8525
	EMAIL	tando@agate.plala.or.jp		URL	http://tando.lolipop.jp/
	その他				

51	団体名	中枢性尿崩症(CDI)の会		対象疾患	中枢性尿崩症(CDI)
	対象地域	全国	連絡先	〒135-0061 東京都江東区豊洲1-3-1 ML20016	
	TEL			FAX	
	EMAIL	cdi_office@yahoo.co.jp		URL	http://www.cdinet.jp/
	その他				

52	団体名	つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)		対象疾患	軟骨無形成症(軟骨異栄養症)および類似した骨系統疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町812-7	
	TEL	089-952-0435		FAX	同左
	EMAIL	tukusi-n@alto.ocn.ne.jp		URL	http://www.tsukushinokai.net/
	その他				

53	団体名	TSつばさの会		対象疾患	結節性硬化症
	対象地域	全国	連絡先	〒154-0021 東京都世田谷区豪徳寺1-18-19-102	
	TEL	03-5450-7259		FAX	同左
	EMAIL	tstubasa@d7.dion.ne.jp		URL	http://www.ts-tubasa.com/
	その他				

54	団体名	(認定NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク		対象疾患	難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族
	対象地域	全国	連絡先	〒113-0033 東京都文京区本郷1-15-4 文京尚学ビル	
	TEL	03-5840-5972		FAX	03-5840-5974
	EMAIL	ganbare@nanbyonet.or.jp		URL	http://www.nanbyonet.or.jp/
	その他				

55	団体名	(認定NPO)日本IDDMネットワーク (1型糖尿病)		対象疾患	1型糖尿病及びインスリン補充が欠かされていない糖尿病(IDDM)
	対象地域	全国	連絡先	〒840-0801 佐賀県佐賀市駅前中央1-8-32 iスクエアビル3F 市民活動プラザ内	
	TEL	0952-20-2062		FAX	020-4664-1804
	EMAIL	info@japan-iddm.net		URL	http://japan-iddm.net/
	その他	11月中に事務所を同じ佐賀市内に移転準備中。			

56	団体名	(一社)日本ALS協会		対象疾患	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
	対象地域	全国	連絡先	〒102-0073 東京都千代田区九段北1-15-15 瑞鳥ビル1F	
	TEL	03-3234-9155		FAX	03-3234-9156
	EMAIL	jalsa@jade.dti.ne.jp		URL	www.alsjapan.org
	その他				

57	団体名	(NPO)日本炎症性腸疾患協会		対象疾患	炎症性腸疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒162-8666 新宿区河田町8-1 東京女子医科大学病院第二外科医局内	
	TEL	03-6273-0380		FAX	050-3730-5500
	EMAIL	info@ccfj.jp		URL	http://www.ccfj.jp/
	その他				

58	団体名	日本患者同盟		対象疾患	
	対象地域	全国	連絡先	〒204-0022 東京都清瀬市松山2-13-12	
	TEL	0424-91-0058		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

59	団体名	日本肝臓病患者団体協議会		対象疾患	ウイルス性肝炎など肝臓病全般
	対象地域	全国	連絡先	〒116-0033 東京都新宿区下落合3-14-26-1001	
	TEL	03-5982-2150(火~土:10-16時)		FAX	03-5982-2151
	EMAIL	mail@jlpc.org		URL	<a href="http://nikkankyuu.net/">http://nikkankyuu.net/</a>
	その他				

60	団体名	(一社)日本筋ジストロフィー協会		対象疾患	筋ジストロフィー等筋・神経疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 財団ビル6F	
	TEL	03-5273-2930		FAX	03-3208-7030
	EMAIL			URL	<a href="http://www.jmda.or.jp/">http://www.jmda.or.jp/</a>
	その他				

61	団体名	日本CFSナイチンゲール友志会		対象疾患	慢性疲労症候群(CFS)
	対象地域	全国	連絡先	〒350-1147 埼玉県川越市諏訪町22-3 平成マンション205号	
	TEL	049-246-1445		FAX	049-246-1445
	EMAIL	cfs-fraternit@hb.tp1.jp		URL	<a href="https://www.facebook.com/cfs.fraternit">https://www.facebook.com/cfs.fraternit</a>
	その他				

62	団体名	日本喘息患者会連絡会		対象疾患	成人喘息
	対象地域	全国	連絡先	本部：〒920-0848 石川県金沢市京町23-3 サンヴィテージ103号 東京事務所：〒143-0015 東京都大田区大森西4-3-21	
	TEL	076-252-6746 03-5471-6561		FAX	049-246-1445
	EMAIL	yokota127@ybb.ne.jp		URL	<a href="http://www.nichizenren.org/guid.htm">http://www.nichizenren.org/guid.htm</a>
	その他				

63	団体名	(公財)日本ダウン症協会		対象疾患	ダウン症候群
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル5F	
	TEL	03-6907-1824		FAX	03-6907-1825
	EMAIL	nfo@jdss.or.jp		URL	<a href="http://www.jdss.or.jp">http://www.jdss.or.jp</a>
	その他				

64	団体名	(公社)日本てんかん協会		対象疾患	てんかん
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0005 東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル7F	
	TEL	03-3202-5661		FAX	03-3202-7235
	EMAIL	jea@e-nami.or.jp		URL	<a href="http://www.jea-net.jp">http://www.jea-net.jp</a>
	その他				

65	団体名	(一社)日本難病・疾病団体協議会		対象疾患	難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号	
	TEL	03-6280-7734		FAX	03-6280-7735
	EMAIL	jpa@ia2.itkeeper.ne.jp		URL	<a href="http://www.nanbyo.jp/">http://www.nanbyo.jp/</a>
	その他				

66	団体名	日本ハンチントン病ネットワーク		対象疾患	ハンチントン病
	対象地域	全国	連絡先	〒108-8639 東京都港区白金台4-6-1 東京大学医科学研究所 ヒゲム解析センター309号室 公共政策研究分野内	
	TEL	090-1736-3323		FAX	020-4622-3293
	EMAIL	jhdn@mbd.nifty.com		URL	http://www.jhdn.org
	その他				

67	団体名	(NPO) 日本プラダー・ウィリー症候群協会	対象疾患	プラダー・ウィリー症候群	
	対象地域	全国	連絡先	〒951-8152 新潟県新潟市中央区信濃町14-17	
	TEL	025-231-6838		FAX	025-231-6838
	EMAIL	support@pwsa-japan.org		URL	http://www.pwsa-japan.org/
	その他				

68	団体名	(NPO)日本マルファン協会	対象疾患	マルファン症候群および類似疾患	
	対象地域	全国	連絡先	〒802-0071 福岡県北九州市小倉北区黄金1丁目1-27 黄金まちNPOステーション	
	TEL	050-5532-6503(平日13:00~17:00)		FAX	053-454-6764
	EMAIL	info@marfan.jp		URL	http://www.marfan.jp/
	その他				

69	団体名	(公社)日本リウマチ友の会	対象疾患	主に関節リウマチ	
	対象地域	全国	連絡先	〒101-0035 東京都千代田区神田紺屋町6番地 大矢ビル2F	
	TEL	03-3258-6565		FAX	03-3258-6668
	EMAIL			URL	http://www.nrat.or.jp/
	その他				

70	団体名	脳外傷友の会コロポックル		対象疾患	脳外傷
	対象地域	全国	連絡先	〒062-0051 北海道札幌市豊平区月寒東1条17丁目5-39	
	TEL	011-858-5600		FAX	011-858-5696
	EMAIL	koropokkuru@mail.goo.ne.jp		URL	<a href="http://www.f3.dion.ne.jp/~koropo/">http://www.f3.dion.ne.jp/~koropo/</a>
	その他				

71	団体名	(NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)		対象疾患	脳腫瘍
	対象地域	全国	連絡先	〒233-0006 神奈川県横浜市港南区芹が谷1-15-12 佐伯様方	
	TEL	03-3637-5185		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

73	団体名	ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結		対象疾患	ハーラーマン・ストライフ症候群
	対象地域	全国	連絡先	〒409-3898 山梨県中央市下河東1110 山梨大学医学部社会医学講座気付	
	TEL			FAX	020-4623-9663
	EMAIL	yuiyui-hss@live.jp		URL	<a href="http://hssyuiyui.web.fc2.com/">http://hssyuiyui.web.fc2.com/</a>
	その他				

74	団体名	表皮水疱症友の会 DebRA Japan		対象疾患	表皮水疱症
	対象地域	全国	連絡先	〒001-0038 北海道札幌市北区北38条西5丁目1-40-803	
	TEL	011-726-5170		FAX	同左
	EMAIL	debrajapan@gmail.com		URL	<a href="http://www.debrajapan.com">http://www.debrajapan.com</a>
	その他				

75	団体名	(NPO)PAHの会		対象疾患	肺高血圧症
	対象地域	全国	連絡先	〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野5-8-A-209	
	TEL	050-1031-3706		FAX	050-1031-3706
	EMAIL	m-yukiko@cf6.so-net.ne.jp		URL	http://www.pha-japan.ne.jp
	その他				

76	団体名	(NPO)PIDつばさの会		対象疾患	原発性免疫不全症
	対象地域	全国	連絡先	〒106-8580 東京都港区南麻布5-6-8 日本子ども家庭総合研究所日本小児感染症学会内	
	TEL	03-3444-1811 (電話は水・金の10:00~16:00)		FAX	同左
	EMAIL	wingpost@npo-pidsubasa.org		URL	http://npo-pidsubasa.org/
	その他				

77	団体名	PKDの会		対象疾患	常染色体優性多発性嚢胞腎(ADPKD)
	対象地域	全国	連絡先	〒182-0006 東京都調布市西つつじヶ丘3-28-2 山地気付	
	TEL	090-3594-6673 関西部会:090-8483-9883(仲谷) 中部部会:090-4080-4130(渡辺)		FAX	
	EMAIL	info@pkdnokai.org		URL	http://www.pkdnokai.org/
	その他				

78	団体名	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会		対象疾患	フェニルケトン尿症等代謝異常症 (メープルシロップ尿症、ホモシチン尿症等)
	対象地域	全国	連絡先	〒174-0064 東京都板橋区中台3-25-1-710 塚田方	
	TEL	03-3934-1169		FAX	同左
	EMAIL	scm2@cream.plala.or.jp		URL	http://www.japan-pku.net/
	その他				

79	団体名	腹膜偽粘液腫患者支援の会		対象疾患	腹膜偽粘液腫
	対象地域	全国	連絡先		
	TEL			FAX	
	EMAIL	e15milk@hotmail.co.jp		URL	<a href="http://www.pmp-jp.com/">http://www.pmp-jp.com/</a>
	その他				

80	団体名	ベーチェット病友の会		対象疾患	ベーチェット病
	対象地域	全国	連絡先	〒330-0852 埼玉県さいたま市大宮区大成町2-234 石井荘202号	
	TEL	048-653-0994		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

82	団体名	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ		対象疾患	多岐に渡るミオパチー疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒734-0001 広島県広島市南区出汐1-2010-301 後藤様方	
	TEL	090-7501-3081		FAX	
	EMAIL	mio-olive-125ezweb.ne.jp		URL	<a href="http://mio-olive.net/">http://mio-olive.net/</a>
	その他				

83	団体名	むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)		対象疾患	多発性内分泌腫瘍症(MEN) 1型・2型
	対象地域	全国	連絡先	〒390-8621 長野県松本市旭3-1-1 信州大学医学部遺伝医学・予防医学講座内	
	TEL	0263-37-2618		FAX	0263-37-2619
	EMAIL	iden2@shinshu-u.ac.jp		URL	<a href="http://men-net.org/mukuroji/">http://men-net.org/mukuroji/</a>
	その他				

84	団体名	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」	対象疾患	先天性無痛無汗症
	対象地域	全国	連絡先	〒157-0067 東京都世田谷区喜多見8-15-35 K・田中ビル307
	TEL	03-5761-2860		FAX 03-5761-2861
	EMAIL	cipa@tomorrow.or.jp		URL <a href="http://www.tomorrow.or.jp/">http://www.tomorrow.or.jp/</a>
	その他			

85	団体名	もやもや病の患者と家族の会 (略称:もやの会)	対象疾患	もやもや病(ウイルス動脈輪閉塞症)
	対象地域	全国	連絡先	〒563-0032 大阪府池田市石橋3-7-9 平和ハイツ206
	TEL	072-671-8825		FAX 同左
	EMAIL			URL <a href="http://pws.prserv.net/moyanokai/html">http://pws.prserv.net/moyanokai/html</a>
	その他			

86	団体名	ゆまにて (神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会)	対象疾患	神経難病者・障害者
	対象地域	東京都内多摩地域	連絡先	〒185-0022 東京都国分寺市東元町2-12-10-103
	TEL			FAX
	EMAIL			URL
	その他			

#### 関連団体

88	団体名	患者の声協議会	対象疾患	
	対象地域	全国	連絡先	〒108-0074 東京都港区高輪3-22-12 全社連研修センターオフィス2F
	TEL	03-3445-5063		FAX 03-3445-5099
	EMAIL	kanajanokoe@gmail.com		URL <a href="http://www.patients-voice.jp/">http://www.patients-voice.jp/</a>
	その他			

91	団体名	全日本国立医療労働組合(全医労)		対象疾患	
	対象地域	全国	連絡先	〒170-0005 東京都豊島区南大塚1-48-3	
	TEL	03-5940-8600		FAX	03-5940-8601
	EMAIL	jnhwu@zen-iro.or.jp		URL	<a href="http://www.zen-iro.or.jp/">http://www.zen-iro.or.jp/</a>
	その他				

92	団体名	(一社)東京都医療社会事業協会		対象疾患	全ての疾患
	対象地域	東京都	連絡先	〒170-0005 東京都豊島区南大塚3丁目43-11-5F	
	TEL	03-5944-8912		FAX	
	EMAIL			URL	
	その他				

93	団体名	(NPO)難病支援ネット北海道		対象疾患	難病・長期慢性疾患等
	対象地域	全国	連絡先	〒064-0927 北海道札幌市中央区南27条西8丁目1-28	
	TEL	011-532-2360		FAX	011-511-8935
	EMAIL	will_ito@sar-jp.com		URL	<a href="http://nanbyo-shien-h.net/">http://nanbyo-shien-h.net/</a>
	その他				

94	団体名	(一社)ナンフェス		対象疾患	全ての疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒184-8501 東京都小金井市貫井北町4-1-1東京学芸大学 健康・スポーツ科学講座 渡辺研究室内	
	TEL	080-8742-6215		FAX	042-329-7633
	EMAIL	info@nanfes.jp		URL	<a href="http://nanfes.jp/">http://nanfes.jp/</a>
	その他	<a href="http://www.facebook.com/nanfes/">http://www.facebook.com/nanfes/</a>			

97	団体名	(NPO) 日本慢性疾患セルフマネジメント協会	対象疾患	長期療養を必要とする慢性の病気
	対象地域	全国	連絡先	〒108-0074 東京都港区高輪3-22-12 全社連研修センターオフィス2F
	TEL	03-5449-2317	FAX	03-5449-2362
	EMAIL	info@j-cdsm.org	URL	http://www.j-cdsm.org
	その他			

98	団体名	ノーベルファーマ株式会社 ペーシエントリレーションズ	対象疾患	
	対象地域		連絡先	〒103-0024 東京都中央区日本橋小舟町12-10 共同ビル(堀留)
	TEL	03-5651-1160	FAX	03-5651-1222
	EMAIL	info@nobelpharma.co.jp	URL	http://www.nobelpharma.co.jp/
	その他			

99	団体名	(社福) はばたき福祉事業団 (薬害エイズ被害者)	対象疾患	HIV、血友病、C型肝炎
	対象地域	全国	連絡先	〒162-0814 東京都新宿区新小川町9-20 新小川町ビル5F
	TEL	03-5228-1200	FAX	
	EMAIL	info@habataki.gr.jp	URL	http://www. http://habatakifukushi.jp/ 就労: http://www.habatakiwave.jp/
	その他			

100	団体名	ファイザー株式会社 コミュニティ・リレーション課	対象疾患	
	対象地域		連絡先	〒151-8589 東京都渋谷区代々木3-22-7 新宿文化クイントビル
	TEL	03-5309-6720	FAX	03-5309-9004
	EMAIL		URL	
	その他			

101	団体名	(NPO) PRIP Tokyo (知的財産研究推進機構)		対象疾患	
	対象地域		連絡先	〒100-0005 東京都千代田区丸の内1-7-12 サビアタワー8F	
	TEL			FAX	
	EMAIL	contact@prip-tokyo.jp		URL	http://www.prip-tokyo.jp/
	その他				

地域難病連

102	団体名	(財)北海道難病連		対象疾患	難病全般
	対象地域	北海道内	連絡先	〒064-8506 北海道札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内	
	TEL	011-512-3233		FAX	011-512-4807
	EMAIL			URL	http://www.do-nanren.jp
	その他				

103	団体名	青森県難病団体等連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	青森県内	連絡先	〒038-1331 青森県青森市浪岡女鹿沢字平野155	
	TEL	0172-62-5514		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

104	団体名	岩手県難病・疾病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	岩手県内	連絡先	〒020-0831 岩手県盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内	
	TEL	019-614-0711		FAX	019-637-7626
	EMAIL			URL	
	その他				

105	団体名	(NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会	対象疾患	
	対象地域	宮城県内	連絡先	〒981-0801 宮城県仙台市青葉区木町通1丁目4-15 仙台市交通局本局庁舎4F
	TEL	022-211-1781		FAX 同左
	EMAIL			URL
	その他			

106	団体名	(NPO) 秋田県難病団体連絡協議会	対象疾患	
	対象地域	秋田県内	連絡先	〒010-0922 秋田県秋田市旭北栄町1-5 秋田県社会福祉会館3F
	TEL	018-823-6233		FAX 018-824-4627
	EMAIL	akinanren@ab.auone-net.jp		URL <a href="http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/">http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/</a>
	その他			

107	団体名	山形県難病等団体連絡協議会	対象疾患	
	対象地域	山形県内	連絡先	〒990-0021 山形県山形市小白川町2-3-30 小白川庁舎内1F
	TEL	090-2986-9590(川越)		FAX 023-625-3184
	EMAIL			URL
	その他			

108	団体名	福島県難病団体連絡協議会	対象疾患	
	対象地域	福島県内	連絡先	〒960-8141 福島県福島市渡利七社宮111 福島県総合社会福祉センター1F
	TEL	024-525-8705		FAX 024-525-8715
	EMAIL			URL
	その他			

109	団体名	茨城県難病団体連絡協議会		対象疾患	11の患者会
	対象地域	茨城県内	連絡先	〒310-0851 茨城県水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館内	
	TEL	029-244-4535		FAX	同左
	EMAIL	iba-nanren@lake.ocn.ne.jp		URL	<a href="http://ibananren.web.fc2.com/">http://ibananren.web.fc2.com/</a>
	その他				

110	団体名	栃木県難病団体連絡協議会		対象疾患	11の難病
	対象地域	栃木県内	連絡先	〒320-0857 栃木県宇都宮市鶴田2-30-9 平塚様方	
	TEL	028-648-9811		FAX	同左
	EMAIL	tochinanren@titan.ocn.ne.jp		URL	<a href="http://www4.ocn.ne.jp/~t-nanren/index.html">http://www4.ocn.ne.jp/~t-nanren/index.html</a>
	その他				

111	団体名	群馬県難病団体連絡協議会		対象疾患	腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、膠原病、筋無力、心臓病、肝臓病、小児糖尿病、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎・クローン病、脊柱靭帯骨化症、等
	対象地域	群馬県内	連絡先	〒371-0843 群馬県前橋市新前橋町 13-12 県社会福祉総合センター内	
	TEL	027-255-0035		FAX	同左
	EMAIL	g-nanbyo@alpha.ocn.jp		URL	<a href="http://www5.ocn.jp/~g-nanbyo/">http://www5.ocn.jp/~g-nanbyo/</a>
	その他				

112	団体名	千葉県難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	千葉県内	連絡先	〒272-0144 千葉県市川市新井2-5-7	
	TEL	047-358-2904		FAX	
	EMAIL			URL	
	その他				

113	団体名	(社) 埼玉県障害難病団体協議会		対象疾患	膠原病、リウマチ、潰瘍性大腸炎・クローン病、腎臓病、心臓病、肝臓病、骨えし、尿崩症、腎炎・ネフローゼ、パーキ筋無力症、ペーチェット病、ヘモフィリア、てんかん、ALS、CIDP、表皮水疱症、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、ンソン病、筋ジストロフィー、慢性疲労症候群、肢体不自由児者等
	対象地域	埼玉県内	連絡先	〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原3-10-1 埼玉県障害者交流センター内	
	TEL	048-831-8005		FAX	同左
	EMAIL			URL	<a href="http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/">http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/</a>
	その他				

114	団体名	(NPO) 東京難病団体連絡協議会		対象疾患	難病団体、長期慢性疾患患者団体 小児慢性疾患患者団体など
	対象地域	東京都内	連絡先	〒155-0033 東京都世田谷区代田4-30-15-1F	
	TEL	03-3321-0300		FAX	03-5376-7654
	EMAIL	tounanren@mx5.ttcn.ne.jp info@tounanren.org		URL	<a href="http://tounanren.org">http://tounanren.org</a>
	その他				

115	団体名	板橋難病団体連絡会		対象疾患	難病および長期慢性疾患
	対象地域	板橋区内	連絡先	〒173-0004 東京都板橋区板橋1-47-15-305 糸賀様方	
	TEL	03-3579-6558		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

117	団体名	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	神奈川県内	連絡先	〒231-0062 神奈川県横浜市中区桜木町1-1-56 みなとみらい 21クリーンセンタービル5F 市民活動共同オフィス内	
	TEL	045-651-0258		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

118	団体名	新潟県患者・家族団体協議会		対象疾患	心臓病、腎臓病等含む慢性疾患
	対象地域	新潟県内	連絡先	〒956-0841 新潟市秋葉区東島179-6 永島様方	
	TEL	0250-22-6762		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

119	団体名	(NPO) 難病ネットワークとやま		対象疾患	
	対象地域	富山県内	連絡先	〒930-0036 富山県富山市清水町1-1-1	
	TEL	076-423-0188		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

120	団体名	山梨県難病・疾病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	山梨県内	連絡先	〒406-0821 山梨県笛吹市八代町北1617	
	TEL	055-265-1568		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

121	団体名	長野県難病患者連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	長野県内	連絡先	〒390-0221 長野県松本市里山辺1795-13 北沢様方	
	TEL	0263-32-8146		FAX	0263-32-8161
	EMAIL			URL	
	その他				

122	団体名	(NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会		対象疾患	14の患者会
	対象地域	岐阜県内	連絡先	〒500-8385 岐阜県岐阜市下奈良2-2-1 岐阜県福祉・農業会館3F	
	TEL	058-273-3310		FAX	同左
	EMAIL	gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp		URL	<a href="http://www.gifunanbyo.org/">http://www.gifunanbyo.org/</a>
	その他				

123	団体名	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	静岡県内	連絡先	〒424-0806 静岡県静岡市清水区辻4-4-17	
	TEL	054-364-6202		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

124	団体名	(NPO) 愛知県難病団体連合会		対象疾患	難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患
	対象地域	愛知県内	連絡先	〒453-0041 愛知県名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋なかむら101	
	TEL	052-485-6655		FAX	052-485-6656
	EMAIL	ainanren@true.ocn.ne.jp		URL	<a href="http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/index.html">http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/index.html</a>
	その他				

125	団体名	(NPO) 三重難病連		対象疾患	
	対象地域	三重県内	連絡先	〒514-8567 三重県津市桜橋3-446-34	
	TEL	059-223-5035		FAX	059-223-5064
	EMAIL			URL	
	その他				

126	団体名	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	滋賀県内	連絡先	〒520-0044 滋賀県大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館 別館2F	
	TEL	077-510-0703		FAX	同左
	EMAIL	siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp		URL	<a href="http://www.geocities.jp/shigananren1/">http://www.geocities.jp/shigananren1/</a>
	その他				

127	団体名	(NPO) 京都難病連		対象疾患	難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患
	対象地域	全国	連絡先	〒602-8143 京都府京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館4F	
	TEL	075-822-2691		FAX	同左
	EMAIL	k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp		URL	<a href="http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/">http:// web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/</a>
	その他				

128	団体名	(NPO) 大阪難病連		対象疾患	難病・慢性疾患など
	対象地域	限定しない	連絡先	〒540-0008 大阪府大阪府中央区大手前2-1-7 大阪赤十字会館8F	
	TEL	06-6926-4553		FAX	06-6926-4554
	EMAIL	nanren@vesta.ocn.ne.jp		URL	<a href="http://www15.ocn.ne.jp/~nanren72/">http://www15.ocn.ne.jp/~nanren72/</a>
	その他				

129	団体名	兵庫県難病団体連絡協議会		対象疾患	心臓病、腎臓病等すべての難病疾患
	対象地域	兵庫県内	連絡先	〒650-0021 兵庫県神戸市中央区三宮町2-11-1-513-1	
	TEL	078-322-1878		FAX	078-322-1876
	EMAIL	hyonanre@sanyonet.ne.jp		URL	<a href="http://www.sanyonet.ne.jp/~hyonanre/">http://www.sanyonet.ne.jp/~hyonanre/</a>
	その他				

130	団体名	(NPO) 奈良難病連		対象疾患	関節リウマチ、クローン病、潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、多発性硬化症、膠原病、腎臓病、パーキンソン病、心臓病、後縦靭帯骨化症、稀少難病
	対象地域	奈良県内	連絡先	〒630-8001 奈良県奈良市法華寺町265-8 白樺ハイツ大宮Ⅱ 106号	
	TEL	0742-35-6707		FAX	同左
	EMAIL	nara_nanbyouren@kcn.jp		URL	<a href="http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html">http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html</a>
	その他				

131	団体名	和歌山県難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	和歌山県全域	連絡先	〒640-8471 和歌山県和歌山市善明寺602-6	
	TEL	073-460-1833		FAX	同左
	EMAIL	nara_nanbyouren@kcn.jp		URL	<a href="http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html">http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html</a>
	その他				

132	団体名	岡山県難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	岡山県内	連絡先	〒700-0813 岡山県岡山市北区石関町2-1岡山県総合福祉会館6F	
	TEL	086-222-0071		FAX	086-222-0166
	EMAIL			URL	
	その他				

133	団体名	広島難病団体連絡協議会		対象疾患	
	対象地域	広島県内	連絡先	〒734-0007 広島県広島市南区皆美町1-6-29 広島県健康福祉センター3F	
	TEL	082-236-1981		FAX	082-236-1986
	EMAIL	qquc376d@cube.ocn.ne.jp		URL	<a href="http://www.hironanren.info/">http://www.hironanren.info/</a>
	その他				

134	団体名	とくしま難病支援ネットワーク		対象疾患	難病・長期慢性疾患など
	対象地域	徳島県内	連絡先	〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9	
	TEL	088-692-0016		FAX	同左
	EMAIL			URL	<a href="http://wwwi.netwave.or.jp/~sun-8015/">http://wwwi.netwave.or.jp/~sun-8015/</a>
	その他				

136	団体名	愛媛県難病等患者団体連絡協議会		対象疾患	難病等
	対象地域	愛媛県内	連絡先	〒790-0067 愛媛県松山市大手町1-3-9	
	TEL	089-941-5251		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

137	団体名	(NPO) 高知県難病団体連絡協議会		対象疾患	リウマチ、パーキンソン病、筋無力症、スモン、心臓病の子どもを守る会、オストミー、森永ひ素ミルク中毒、低肺グループ、レックリングハウゼン病、膠原病、後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症 他
	対象地域	高知県内	連絡先	〒780-0803 高知県高知市弥生町7-8	
	TEL	088-885-1052		FAX	同左
	EMAIL			URL	<a href="http://www.pikara.ne.jp/kujirakun/kounanren/index.html">http://www.pikara.ne.jp/kujirakun/kounanren/index.html</a>
	その他				

138	団体名	福岡県難病団体連絡会		対象疾患	
	対象地域	福岡県内	連絡先	〒810-0072 福岡県福岡市中央区長浜2-4-118	
	TEL	092-751-2109		FAX	092-751-2170
	EMAIL			URL	
	その他				

139	団体名	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	対象疾患	難病、慢性疾患、その他障害
	対象地域	佐賀県、地域の隣接県	連絡先	〒840-0804 佐賀県佐賀市神野東2-6-10
	TEL	0952-97-9632	FAX	0952-97-9634
	EMAIL	sagapref-nanbyo1@abox3.so-net.ne.jp	URL	http://saga-nanbyo.com/
	その他			

140	団体名	(NPO) 長崎県難病連絡協議会	対象疾患	
	対象地域	長崎県内	連絡先	〒852-8104 長崎県長崎市茂里町3-24 長崎県総合福祉センター県棟2F
	TEL	095-801-5633	FAX	095-846-8607
	EMAIL		URL	
	その他			

141	団体名	熊本難病・疾病団体協議会	対象疾患	難治性疾患(難病), 小児慢性疾患, 長期慢性疾患及び高次脳機能障害
	対象地域	熊本県内	連絡先	〒869-0461 熊本県宇土市網津町1418-4 中山方
	TEL		FAX	
	EMAIL	kumamoto_nanbyokyo@hotmail.co.jp	URL	http://kumanankyo.com/
	その他			

142	団体名	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会	対象疾患	
	対象地域	大分県内	連絡先	〒870-0938 大分県大分市今津留3-4-25 田原ビル1F
	TEL	097-535-8755	FAX	097-535-8750
	EMAIL		URL	
	その他			

143	団体名	宮崎県難病団体連絡協議会		対象疾患	難病・小児慢性疾患・長期慢性疾患 他
	対象地域	宮崎県内	連絡先	〒880-0007 宮崎県宮崎市原町2-22 県福祉総合センター内	
	TEL	0985-31-3414		FAX	同左
	EMAIL			URL	
	その他				

144	団体名	(認定NPO)アンビシャス(沖縄)		対象疾患	難病全般
	対象地域	沖縄県を中心とし、他県からの相談も可	連絡先	〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2 1F	
	TEL	098-951-0567		FAX	098-951-0565
	EMAIL	info@ambitious.or.jp		URL	http://www.ambitious.or.jp
	その他				

<協賛・ご協力くださったみなさま(敬称略)>

CSLベーリング株式会社/MSD株式会社/アステラス製薬会社/アヅヴィ合同会社/サントリー/ノーベルファーマ株式会社/ファイザー製薬会社/伊藤園/伊藤 豊/株式会社Peace21/株式会社スガタリサーチ/大塚製薬株式会社/廣瀬 涼二 (2013年10月25日現在)

## 難病・慢性疾患全国フォーラム 2013

---

頒 価：1000 円

編 集：難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 実行委員会  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会内  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28-610  
TEL：03 (6280) 7734 FAX：03 (6280) 7735  
EMAIL：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

発行日：2013 年 11 月 9 日

発行者：難病・慢性疾患全国フォーラム 2013 実行委員会

印 刷：リサイクル工房サラエ