

SSKO 2021 早春 第43号

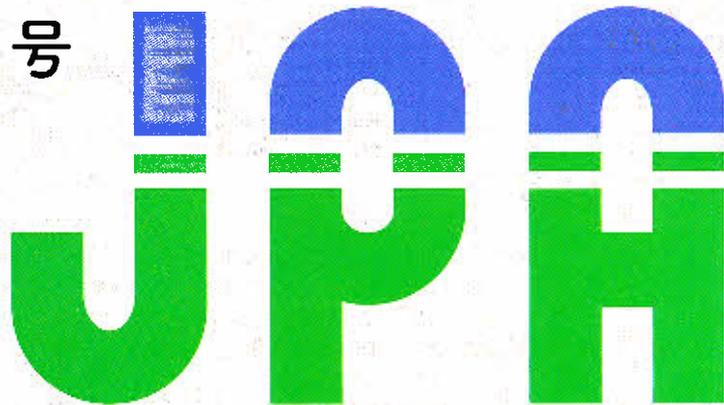
JPAの仲間

Japan Patients Association

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号室

☎ 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084



速報

RDD 2021開催

RDD Japan事務局 協賛RDD東京タワーランドアクト

特集

- ① 第30回幹事会報告
- ② 各省庁との懇談会報告

■ 難病患者サポート事業

「3.11東日本大震災&福島を肌で感じるツアー10年の記録」発刊
患者会リーダー養成研修会開催報告

■ JPAニュース

（一財）北海道難病連代表理事の増田靖子さん、「保健文化賞」を受賞
武田薬品工業（株）と共催で「患者団体研修会」を開催
世界初のウェルナー症候群の診療ガイドラインの発表にJPAも連名

■ 加盟・準加盟団体関連

加盟・準加盟団体からのお知らせ
筋痛性脳脊髄炎（ME）/慢性疲労症候群（CFS）について
加盟・準加盟団体へのお知らせ
幹事会開催のお知らせ
難病の日（5/23）イベントのお知らせ

今後のスケジュール
加盟団体一覧

巻頭言



三寒四温と言われる日々を体感しながら、春へと向かっています。新型コロナウイルスの感染防止に努め、すでに一年以上が過ぎましたが、これまでとはまた少し違った第3波の影響が続いています。コロナ関連の相談も続いており、具合が悪くても病院にかかりにくいという声や毎月受診していたのに、今は3ヶ月に一度しか予約が取れないという不安を訴える方もおられ心配です。また、いつまで続くのか、先の見えない不安を抱える声が多い中でも、怖さはあるけれど、難病のように孤独な思いはしないので、そのことだけは救われるとおっしゃる方、皆が自粛状態なので、焦らずに体調管理できていると捉えておられる方もおられます。気持ちの持ち方、考え方によって少しでも心穏やかに過ごせることを願うばかりです。ワクチン開発も進み、日本でも接種が始まりました。難病や慢性疾患も様々なので、私たちに与える新型コロナの影響はどうか、ワクチン接種はどうか等、早く確かな情報が欲しいところですが、疾病により、一人一人の状態により異なりますので、慎重にかかりつけ医師と相談していくことが大事かと思えます。JPAでも2月18日に厚生労働大臣と新型コロナワクチン接種推進担当大臣あてに『新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書』を提出し、「基礎疾患をもつ患者が安心して接種を受けられるよう、学会等の専門家の協力を得ながら、新型コロナワクチン接種に関する患者向けの知識の普及と対策の実施、安全なワクチン接種の実施」などについて要望しました。

患者団体の活動も、本紙で紹介のように、直接会場に集まって行うイベントなどが出来なくなり、オンライン化を進め、WEB開催で行うなど、なんとか活動を止めないように、工夫を重ねて準備にあたってきました。各地でも一般参加も可能な催しが実施されています。苦しい中のこの一年間に新たに得たものもあります。WEBでの開催を実施するために、大学や企業の協力を得られたり、行政のITに関する課とのつながりを持つことが出来たり、比較的若い会員が積極的に関わるようになって

たなど、連携が深まったという話も聞きました。当会の催しも加盟団体の他にも、多くの関係機関と連携し、協力支援をいただき成り立っています。人とのつながりの重要性を改めて知ることが出来、学ぶことが多くありました。今後も、このコロナ禍で得られたメリットとなった活動は、さらに発展しながら続いていくものと思われ

今年3月11日には、東日本大震災から10年となりました。毎年、3月11日は政府主催の東日本大震災追悼式が国立劇場にて、天皇皇后両陛下の御臨席のもとに、各界代表の参加にて催されてきました。当会も患者会を代表して参列してきましたが、昨年は新型コロナにより中止、今年も縮小して一部の方のみでの開催となりました。今年になり、2月13日23時8分に発生した福島県、宮城県で震度6強という大変大きな地震は、東日本を広く揺さぶり、誰もが東日本大震災の時の恐怖を感じたことと思います。またこの地震が10年前の大震災の余震と考えられるとのことでも驚きました。まだ震災は続いており、けっして忘れてはいけない。JPAでもこの10年間に取組んできた「3.11東日本大震災 福島を肌で感じるツアー」をまとめた記録集を発行しました(16ページ掲載)。被災された多くの皆様にご協力いただき完成できた記録集です。今後の防災のためにもご参照いただければと思います。

毎年、国会請願署名・募金にご協力いただきありがとうございます。現在集計いたしておりますが、まだお手元に署名用紙がありましたら、是非ご協力をお願いします。また4月と12月には各省への要望の懇談を行っています。一度に実現することは困難ですが、安心して暮らせる社会となるよう根気よく、あきらめず活動を続けてまいります。引き続きご協力のほどお願い申し上げます。

(代表理事 森幸子)

もくじ

◆ 巻頭言.....	p2
◆ 速報 RDD2021開催.....	p4
◆ [特集1] 第30回幹事会報告.....	p6
◆ [特集2] 各省庁との懇談会報告.....	p7
◆ 難病患者サポート事業	
3.11東日本大震災、福島を肌で感じるツアー」10年の記録発刊.....	p14
患者会リーダー養成研修会開催報告.....	p17
◆ JPAニュース	
（一財）北海道難病連理事長の増田靖子さん、「保健文化賞」を受賞.....	p18
武田薬品工業（株）と共催で「患者団体研修会」を開催.....	p18
世界初のウェルナー症候群の診療ガイドラインの発表にJPAも連名.....	p19
◆ 今後のスケジュール.....	p19
◆ 加盟・準加盟団体からのお知らせ	
筋痛性脳脊髄炎（ME）・慢性疲労症候群（CFS）について.....	p20
◆ 加盟・準加盟団体へのお知らせ	
幹事会・総会開催のお知らせ、難病の日（5/23）イベントのお知らせ.....	p21
◆ 加盟団体一覧.....	p22

Rare Disease Day 2月最終日は、 世界希少・難治性疾患の日

【速報】全国各地でイベント開催中



RDD Japan がはじまって12回目となった2021年2月。今年も全国各地で、RDD2021のイベントが開催されています。<今号の表紙写真は、RDD 東京タワーライトアップの様子>

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者・家族の生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった世界最大の社会啓発活動です。日本でもRDDの趣旨に賛同し、患者さんと社会をつなぐ架け橋となるべく、2010年からイベントを開催しています。

レア・ディジーズデー 世界希少・難治性疾患の日



東京急行電鉄の駅で RDD Japan 事務局提供

RDD Japan2021 のテーマは、「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい」。RDD 月間の2月には東京駅地下ギャラリーでの一ヶ月展示を実施し、28日には初の東京タワーライトアップをおこないました。

また、今年も全国各地で48の公認開催をおこないます（2月末までで37箇所開催）。オンライン開催もございますので、ぜひご参加ください。

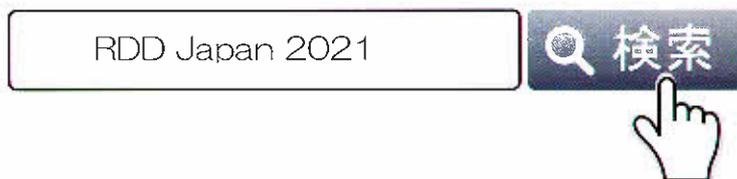


(RDD TOKYO Radioトク)



レア・デイズデー 世界希少・難治性疾患の日

全国で開催スケジュールや開催報告は 「RDD Japan 2021」で検索！



主催 Rare Disease Day日本開催事務局
(特定非営利活動法人ASrid内)

第30回幹事会報告

12月6日（日）、JPAは第30回（法人第10期第2回）幹事会を開催しました。今回の幹事会は新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、Web会議システム Zoom を使用しての開催となりました。会議には委任状20団体を含む49団体の出席があり、本年度の活動状況の報告を中心に話し合いが行われました。

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

難病対策については、大詰めを迎えていた5年見直しの議論を行う委員会が2月以降中止となっていました。10月より委員会が再開され、具体的な議論が始まったこと、今後は12月、1月と議論がなされる予定であることが報告されました。また、11月中旬には、5年見直しに関連する以外の要望事項も含めた要望書を提出し、翌日懇談を行うことも確認されました。あわせて、新型コロナウイルス感染症に対する取り組みとして、2月と3月の2度にわたり要望書を提出し、その結果、4月に公費負担医療の有効期限の1年間の延長を実現できたこと、また一部の患者が対象ではあるが、マスクや消毒液等の配布がなされたことが報告されました。

小児慢性特定疾病対策についても、コロナ禍の影響で患者団体との意見交換の場を設けることができず、役員間での議論に留まってしまったが、こちらも5年見直しにとどまらず、福祉や教育など多岐にわたる内容の要望書を厚労省と文科省へ提出し、翌日懇談を行うことが報告されました。

5年見直しについては、この間の委員会の中止により当初の予定よりも1年程度議論が先延ばしにされた形となり、法改正や運用改善の具体的な議論が今まきに行われておりますので、引き続き注視していく必要があります。

財政の取り組みでは、企業への働きかけを積極的に行い一定の成果（寄付金や業務委託）を得ていること、月次決算（月次振り返り）を実施し、財政担当理事間の意見交換を頻繁に行っていることなどが報告されました。加えて今年度はコロナ禍でのWeb会議の推進等により、旅費や出張費等の支出改善も見込める状況ではありますが、引き続き本部、加盟団体が一体となった財政基盤確立への取り組みを進めていきたいと思っております。

幹事会では上記の他にも、長期慢性疾患対策、新たな医療、地域ブロック、難病相談支援センター、障害者施策、就労支援、災害対策、国際連携、各種イベント（国会請願、フォーラム、RDD、難病の日）、サポート事業等、多岐にわたるJPAの活動についてその活動状況の説明と質疑が行われました。難病や小慢の対策と同様に、関連する施策の国の審議会等が軒並み中止となったため、活動方針に挙げた活動の実施が困難な部分もありましたが、今後の取り組みに向けた活発な質疑や意見交換が行われました。

今回の幹事会も事前の資料配布と質問の受付・回答などを行い、円滑に会議を進めることができたため午前中には各事業の説明と質疑を終えることができました。

昼食休憩を挟んで、午後からは各団体からの近況報告や交流を行いました。コロナ禍で実施した患者実態調査の報告やこれからWebで実施する医療講演会の告知など、多岐にわたる内容で各会の活動状況や情報共有などを行い、大変有意義な時間となりました。

今回コロナ禍でのWeb会議の推進もあり、直接顔を合わせずとも加盟団体の皆さんとの意見交換や交流を行うことができましたので、今後総会や幹事会以外にもこういった機会を増やしていくことができればと思います。

以上のような論議を行い、幹事会は予定通り15時に終了しました。今後もしばらくWebでの会議の開催は続くものと思われます。自宅から参加でき、移動の負担が少ないのがWeb会議のメリットでもありますが、できるだけ長時間にならないよう会議自体はコンパクトに運用していきたいと思っております。引き続きご協力をよろしくお願いいたします。（大坪）

各省庁との交渉・懇談報告

幹事会の翌日、12月7日（月）には、衆議院第一議員会館内の会議室にて内閣府、厚生労働省、文部科学省と懇談を行いました。今回は新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、森代表（Webにて出席）、辻常務理事、斉藤理事（小慢担当）と事務局の計4名の出席での実施となりました。

交渉は11月17日付で提出した要望書（内閣府：難病患者等への災害対策に関する要望、厚労省：難病法5年以内の見直しを含めた諸要望と小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望、文科省：難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望）に基づいて行われましたが、時間の関係上すべての項目について回答をいただくことが難しかったため、当日は一部の項目に絞って回答と交渉・懇談を行いました。以下にその項目と回答の要旨を報告します。

（事務局 大坪恵太）

●難病患者等への災害対策に関する要望（内閣府）

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況と地域（都市部や過疎地）に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。

回答 災害対策基本法に基づき、平成26年より各市町村で要支援者名簿の作成に取り組んでおり、令和元年度の数字では限りなく100%に近く作成が完了している。名簿の登録者については、それぞれの市町村が地域の特性に応じて決定しており、避難経路の連絡についても、ケーブルテレビ、防災無線、各戸訪問など地域の実情を踏まえて工夫してできる範囲行っている。内閣府としても、毎年消防庁と一緒に名簿作成状況の調査を行い、必要に応じて都道府県を通じて作成のお願いを行っている。やり方等について、現場の中でお気づきの点が出てくるかと思うので、一緒に考えさせていただきたい。

2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。

回答 特別に配慮の必要な方のために福祉避難所を設けるよう各自治体へもお願いをしている。公示のあり方については、施設管理者側からも難しい問題が指摘されていることもあり、積極的な公示に同意をいただけていない部分もあるため、現在有識者から意見を踏まえて新たな公示の方法を考えている。

3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。

回答 要支援者名簿の作成が災害対策基本法に取り入れられて以降、個別支援計画についても当事者や地域で支援をする方と話し合いを行いながら、作成していくのが望ましいということはお伝えをしてくている。個別支援計画の作成状況については、令和元年6月現在で全て作成している市区町村が12%、作成に着手しているのが50%となっており、およそ6割の市町村で取り組みが進んでいる。残りの未着手のところへ引き続き作成を促していきたいと考えており、現在、どのように促していけば個別計画の作成が進むのかについても検討を行っている。皆さまからもご意見をいただきながら、一緒に考えさせていただきたい。

●難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望（文科省）

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

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

回答 就学先の決定にあたり保護者の希望を尊重していくことは、平成25年時点の制度改正でも提示しており、現在も省として大変重要なことと考えている。また、子どもの障害の程度や特性に応じてニーズに合ったところに行くこと、行けるように環境を整えることについても同様に重要なことと認識している。教育委員会への指導は制度上できないが、現在も各種会議の場でそういったことに気をつけていただくよう、周知を行っているので、これからも続けていきたい。

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

回答 学籍に囚われることなくという部分については、現在省内の有識者会議にて副学籍等についての議論を行っている。また、心のバリアフリーや共同学習の観点からも、例えば普通学級と特別支援学級の交流などは引き続き推進していきたいと考えている。

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

回答 今年度は2100人の看護師配置の予算があったが、来年度はこれを2400人まで引き上げ充実させていく予定。医療と福祉の連携については、医療的ケアということから教育の範囲にとどまる話ではないので、これまでも厚労省と合同での担当者会議を開くなど連携を進めてきた。今後も連携を取りながら進めていきたいと考えている。

（6）感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を検討してください。

回答 病気療養の分野では、近年遠隔教育を充実させる方向で動いてきた。平成30年の段階で小中学校の同時双方向の遠隔教育の制度化を行っており、オンライン授業であっても出席扱いということになった。また、高等学校でも昨年11月と今年4月の2度制度改正を行い、同時双方向の授業で取れる単位数の上限撤廃を行っている。コロナが終息したあとも、病弱児にとっては遠隔教育の活用がうまくいけば、よりよい教育環境を作っていけるので、できる限り進めていきたいと考えている。

2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

（2）教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対し、目に見えない病児の障害特性について、研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。

回答 都道府県教育委員会に対して、特別支援学校の教員免許状保有者の特別支援学校への採用ならびに配置、免許状を保有していない教員に対しても保有のための認定講習の受講促進を行っている。しかしながら、まだ免許状保有率が100%には至っていないため、引き続き100%を目指して取り組んでいくことがま

ずは重要ではないかと考えている。また、養護教諭に関する研修については、昨年度は教職員支援機構が実施している健康教育指導者養成研修にて疾患のある児童生徒の健康管理の講習を実施している。学校生活指導管理表についても、平成25年の調査では9割以上の教育委員会が学校に対して使用の指導を行っているという調査結果が出ているが、今後も各都道府県や指定都市の担当者会議や研修会の機会を使って周知していきたいと考えている。

(3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

回答 学習指導要領にキャリア教育の充実が掲げられているので、当然取り組んでいくが、キャリア教育をやりましょうというだけでなく、同時にこれまで述べた環境整備が重要になってくると考えている。環境整備できていない中でのキャリア教育の充実は難しいので、先ほどの看護師や支援員の配置とあわせて、充実させていくようにしていきたい。

3. 「命の尊厳」について考える教育

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

回答 児童生徒の相互理解、交流及び共同学習や心のバリアフリーの話になるかと思う。心のバリアフリーについては、近年まで心のバリアフリーの実践に関する事業を様々な自治体で行ってきた。現在は集まってきた事例を横展開し、どの自治体でもこのようなことをやれば良いということを理解するフェーズに移っている状況だと思っている。また、交流及び共同学習のガイドも昨年改定を行い、先月Web上で交流及び共同学習オンラインフォーラムを開催した。病弱児に限る話ではないが、学籍の話等5つの観点からまとめた事例の紹介を行っているので、ご覧いただくとともに周知していただけると嬉しく思う。

4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

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

回答 学校防災マニュアル作成の手引きを作成し、各学校でのマニュアル作成の方法や改定のポイントを示している。この中で医療的ニーズを必要とする児童生徒等への対応として、医療機器のバッテリーやアレルギー対応食品など医療ニーズに応じた備蓄品を確保しておくことや避難訓練についても、車いすが通れる経路の確保など避難経路や方法の検証などについて明示している。医療的ニーズを必要とする児童生徒については、避難の際に様々な困難が予想されるため、各学校において一人一人の予想される困難を理解し、家庭と連携しながら体制整備を行い、災害時に児童生徒等の安全が確保されるよう今後も務めていきたい。

●難病法5年以内の見直しを含めた諸要望（厚労省）

医療費助成について

3. 継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。
4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

回答 (3、4あわせて)

難病法では、社会保障改革プログラム法に基づき、公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため

に、指定難病の重症度分類が定められている。これを踏まえ、難病法ではすべての指定難病について症状が一定以上の方を医療費助成の対象とすることとしており、この様な基準は公平かつ安定的な医療費助成制度の確立のために必要なものと考えている。一方、医療費助成の対象とならない軽症者の方については、現在合同委員会にて議論しているところで、その結果を踏まえて必要な対策を講じていきたい。

また、現行の認定基準については、難病法施行後の状況を踏まえつつ、医学的観点から公平なものとなるよう、指定難病検討委員会にて議論が継続して行われている。

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

回答 難病・小慢の研究・医療ワーキンググループ（以下WGと表記）の取りまとめにおいても、医療費助成の対象とならない患者もデータ登録をできる仕組みを設けることが望ましいとされている。仕組みの構築にあたっては、データ登録を行う患者に対し指定難病登録者証を発行することや登録者証を持つ患者は各種福祉サービスが円滑に利用できるようになる等の視点を踏まえ検討すべきとされている。この取りまとめを踏まえ、現在、難病・小慢合同委員会において、登録者証のあり方などについて更なる議論が行われている。WGや合同委員会等での議論を踏まえて必要な対応を検討していきたい。

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

回答 現行制度で医療費助成の対象外とされ、ただちに重症化した事例があることについては、承知している。WGでも、データ登録を行った軽症者に重症化が見られた場合、円滑に医療費助成を受けられる仕組みを設ける等、データの登録が促進される工夫を行うことなどの視点を踏まえて検討すべきとされており、合同委員会でもこの取りまとめをもとに議論が行われている。結果を踏まえ必要な対策を検討していきたい。

データ登録について

6. 個人情報のセキュリティー対策には万全を期してください。

回答 近年ゲノム医療についての関心が高まっており、厚労省としてもがん・難病を中心に推進していきたいと考えているが、一方でゲノム検査によって遺伝子異常が見つかった患者やその血縁者が差別などの不当な扱いを受けないようにすることは重要だと考えている。ゲノムに関する普及啓発や社会環境整備を行うため、厚労省では遺伝情報の取得や利用についてパンフレットを用いて事業者にも周知啓発を行っており、関係省庁にも遺伝情報に関する実態について情報共有し、対応をお願いしている。引き続き関係省庁とも連携しながら、必要な施策を検討していきたい。

難病相談支援センターについて

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

回答 その通りだと認識している。合同委員会の議論では、難病相談支援センターが患者と地域の関係機関を結び適切な支援につなげていくことも主要な役割の一つである等の意見も出されており、こういった意見を踏まえながらまた対策を考えていきたいと思っている。

就労支援について

1. 難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

回答 障害者雇用促進法における障害者雇用率制度は、雇用の場を確保するのが極めて困難な者に対し、社会連帯の理念の下で、すべての企業に雇用義務を課すものであるとなっている。また、企業が社会的責任を果たすための前提として、対象者を雇用できる一定の環境が整っていることや対象範囲が適格であり、公平一律性が確保されることが必要という考え方に立っている。これに対し、難病患者の方々は企業における雇用のノウハウがまだ十分に蓄積されておらず、現状では雇用義務を課す環境が整っているとは言えないことや、難病には様々な疾病があり、就労にあたっての困難性も多様であることから、障害者雇用率制度の対象範囲の検討にあたって、このような様々な実態を把握し、症状の程度に応じた就労困難性について、検証を行う必要があると認識している。他方で、障害者雇用促進法における障害者には難病患者も含まれている。そのため、就労支援として、ハローワークにおいては難病相談支援センターと関係機関と連携した専門の相談員による支援やジョブコーチが職場に出向き職務や職場環境の改善に対する助言等を行うこと、難病患者を雇用して雇用管理等について配慮を行った事業者に対して、助成金を支給することなどを実施している。こういったところも踏まえ、まずはハローワーク等における支援を通じ、更なる難病患者の就労支援および実態の把握を進めていき、障害者雇用率制度の対象に加えることについては引き続き検討を行っていきたいと考えている。

●難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望（厚労省）

<医療>

1. 医療費助成

(1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾病対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。

回答 小児慢性特定疾病（以下小慢）のうち、指定難病の要件を満たすと考えられるものについては、関係学会や研究班からの提案を受けて、指定難病検討委員会において医学的見地から検討を行っている。また、指定難病に指定されていない小慢についても、患者の実態把握や診断基準確立のための調査研究を行っているところであり、要件を満たすものについては対象から漏れることのないよう、引き続きこの取り組みを継続していきたい。

(2) 自立支援医療（育成医療）の経過的特例措置は10年以上続いています。恒久的な制度としてください。

回答 恒久的な制度とするためには、財政面など様々な課題があるため、引き続き検討を行っていく必要があると考えている。

2. 移行期医療体制の構築

(1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。

(2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。

回答 ((1)、(2)あわせて)

移行期医療支援体制の整備にあたっては、平成30年度より予算計上しており、具体的には移行期医療支援コーディネーターの配置やその方々の研修にかかる費用を確保している。令和三年度においても、引き続き移行期医療センターの普及と啓発を図っていきたいと考えている。

3. 医療体制等の充実

(1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。

回答 小児救急と小児医療や周産期医療提供体制については、各都道府県において医療計画を策定し、体制整備が行われている。また、地域で医師を確保するために都道府県において医師確保計画を策定しており、特に産科、小児科については必要性が高いことから、別途確保計画を策定している。これらの取り組みに対する具体的な支援として、小児救命救急センター、周産期母子医療センターおよび小児医療等に対する運営費や施設・設備整備などの財政支援を行うとともに、小児科、産科、救急の医師確保に対する事業に対し、地域医療介護総合確保基金を通して都道府県に財政支援を行っている。看護職員の確保については、新規要請、復職支援、定着促進を三本柱に、地域医療介護総合確保基金を活用して、看護師等学校養成所や病院外保育所の運営等に対して、財政支援を行っている。厚生労働省としては、このような取り組みを通じて、小児救急や周産期医療を含めた小児医療の充実に務めていきたいと考えている。

(6) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は必須のものとして、指導し、患者家族（団体）が当事者として協議会に参加できるようにしてください。

回答 協議会の活性化については、合同委員会でも議論がなされており、医療的ケア児や障害の関連施策との連携を促進していくべきなどの意見が出されている。そのような意見を踏まえ、必要な対策を講じていきたいと考えている。

4. 再生医療やゲノム医療への研究、移植医療の推進

(1) 再生医療やゲノム医療への研究開発への予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。

回答 難治性疾患政策研究事業及び実用化研究事業についての予算は約100億円で推移しており、難病全般に対して広く治験等の治療法確立に向けた研究や原因究明に向けた研究の推進を行っている。再生細胞医療、遺伝子治療においては、難病に遺伝子性疾患が含まれていることから根本治療になりうると考えており、実用化研究事業の中でも、IPS細胞創薬や遺伝子治療研究等の実用化に向けた研究を継続的に行っていくと考えている。

<福 祉>

3. 難病・慢性疾患児への保育・学童保育の充実

(1) 病児の保育園や学童保育所への入園・入所は厳しいものがあります。主治医が集団生活可能と判断した際には、主治医や医療機関との連携を進め、保育園や学童クラブへの入所を断られないようにしてください。

回答 難病慢性疾患に罹患している子どもの受け入れにあたっては、受け入れ先の保育所等で医療器具や人員体制等を準備する必要があり、必ずしも全ての保育所等で必要な設備等を整備できているわけではないため、希望している保育所等の入所に至らない場合があるものと考えている。厚生労働省としては、医療

的ケア児の保育支援推進モデル事業等をはじめとした、保育所等において医療的ケア児の受け入れ体制等を整備するための補助を行っているところで、引き続き各自治体等への支援等に努めていきたいと考えている。また、放課後児童クラブで障害児の受け入れについては、職員が子どもの障害に対して理解することが必須の課題と考えている。そのため、放課後児童支援員になるために受講が必要となっている都道府県等がおこなう研修において、障害のあるお子さんの理解という科目を設け、支援員となる方に子どもの障害についての理解を促している。さらに、手帳や特別児童手当証書を所持している児童、医師等の意見書により同等の症状を有していると認められる児童を受け入れるクラブに対して、専門の支援員を配置するために必要な経費の補助も行っている。こうした取り組みを通じて、引き続き放課後児童クラブで障害児を受け入れの推進に取り組んでいきたいと考えている。

(2) 医療的ケアの必要な病児の受け入れができるよう、保育園への看護師等の配置を進めてください。

回答 厚生労働省では、医療的ケア児の受け入れが可能となる体制を整備するため、医療的ケア児の保育支援推進モデル事業を平成29年度より創設しており、都道府県等において看護師を雇用し、医療的ケア児を受け入れる保育所等への派遣等について、補助を行っている。令和三年度予算の概算要求においては、この事業を一般事業化し、喀痰吸引等研修を受講した保育士が医療的ケア児の保育支援者として、管内保育所に巡回支援を行う場合に処遇改善を実施するための費用について要求している。今後も引き続き児童の特性に応じた支援とそれに対応するための財政等を検討していきたいと考えている。

医療保険適用 KEIROW 訪問医療マッサージ

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!

訪問鍼灸・マッサージの事
 国家資格を持った施術師が
ご自宅までお伺いたします。

健康保険適用 自己負担金額で利用可

高額療養費 対象

介護保険 併用可

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1-4-6 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

厚生労働省令和2年度難病患者サポート事業補助金

3.11 東日本大震災 & 福島を肌で感じるツアー 10年の記録 発刊



「3.11 東日本大震災 & 福島を肌で感じるツアー 10年の記録」が2月10日に発刊されました（厚生労働省難病患者サポート事業補助金被災地視察・患者会支援）。

「3.11 東日本大震災 & 福島を肌で感じるツアー」は、東日本大震災被災地、とりわけ原発事故の影響で復興が遅れている福島を中心に、現地の難病連とともに視察し、現地の患者会を励まし、状況を記録し、伝えていく活動を行うため、福島県、宮城県、岩手県で活動を行っている地域難病連との共同事業として実施してきたものです。

震災直後の4月28日から5月4日に、被災4県の難病連や難病相談支援センターなどを激励訪問したことから始まり、2013年から7年8回にわたるツアー全記録（MAP付）を総括し、さらに、現在の被災地の様子やツアーに参加した方たちの今の声を掲載しています。

また、今回、JPAの仲間でも記録集発刊を紹介するにあたり、記録集発刊に向け中心となって取材や編集をいただいた、JPA前理事の藤原勝氏と、「3.11 東日本大震災、福島を肌で感じるツアー」10年間すべてのツアーの企画実施の中心となったJPA理事（前代表理事）の伊藤たてお氏から、発刊に寄せてコメントをいただきました。

「3.11東日本大震災、福島を肌で感じるツアー」 10年の記録集発刊に寄せて

藤原 勝

あの日、だれもがこの国はこれからどうなるのだろうかと不安に思った。もうすぐあれから10年。JPAは、これまでの取り組みの集大成として「3.11東日本大震災 福島を肌で感じるツアー」の記録集を発行した。大地震を前にして私たちができることは限られていたが、少なくとも無関心ではないということを行動で示すため、一般募集の方及び現地の難病団体と共に被災地を視察した。

私たちが心を込めて手作りしたので、ご一読いただき感想などをもらえればありがたい。



「3.11東日本大震災、福島を肌で感じるツアー」 10年の記録集を刊行して

…3.11今改めて歴史というものを感じている

伊藤たてお

今改めて歴史というものを感じている。地政学的に、人と人との争いや生活、そして自然とのかかわりについて。3.11の大災害と、無関係とは言わせないフクシマのこと、そしてこのところ続く全国各地の自然災害や、日本の災害の歴史。

飛躍すれば、世界中でなくなる戦争や絶えない大小のあらゆる争いと自然の災害の関係について。それは時間的に、あるいは地理的な偶然ではない。みんなつながっているのだと、今は強く感じている。



以下、表紙と、冊子冒頭の森代表による「発刊にあたって」からの抜粋です。

厚生労働省難病患者サポート事業補助金
被災地視察・患者会支援

3.11 東日本大震災 & 福島を肌で感じるツアー10年の記録



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
JPA: Japan Patients' Association

被災地の大地に足をつけ、その空気に触れると、まさに「肌で感じる」とツアー名が付いたことがよくわかります。ツアーの参加者からその都度感想を寄せていただきました。多くの写真と文章からも、ひしひしとその場の状況が伝わってきます。一枚一枚の写真から、そして文章の行間からも被災地の人々の状況や思いに心寄せていただければと思います。

2020年度のツアーは、新型コロナウイルス感染防止の観点から実施出来ませんでした。ツアー当初から参加し、その記録をまとめ続けた藤原勝編集委員が代表して被災地を廻り現状の報告を掲載しています。報道からは知り得ない実態が多く、今もなお驚くばかりです。ハード面での整備は概ね完了という報道もありますが、何をもって復興といえるのか、その地に暮らす人々でしか判断できず、さらに原発事故への対応などが依然として課題となっています。

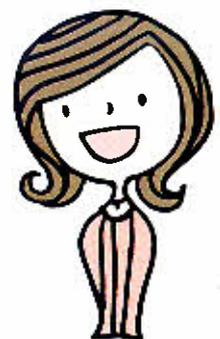
…これらの記憶を書き残すことは、被災者にとっては、「伝えるべき」との思いと、「辛くて思い出したくない」との思いが交差して、大変な思いをさせてしまいます。そんな震災発生当初から被災地の皆さんの多大なご協力により毎年温かく迎えていただき、ツアーが継続でき、この記録集を発刊することが出来ました。心より深く感謝申し上げます。

コロナ禍で、世界中の誰もが感染する可能性がある状況を経験しました。災害もまた何時どこで起こるかわからない、自分事として捉えていただきたい。この記録集が今後の災害対策等を考える上での資料として活かされることを願っています。

（森 幸子）

記録集をご希望の方へは郵送をいたします。記録集希望とご記入いただきました紙に、送り先ご住所とお名前、お電話番号、必要冊数を明記いただき、送料1冊につき310円（ゆうメール）分の切手を同封の上、JPA事務局までお送りください。

〔送り先 〒170-0002 東京都巢鴨1-11-2-604
日本難病疾病団体協議会 記録集受付係〕



『第10回患者会リーダー養成研修会』 2020 開催報告

開催 令和3年1月16日（土）～17日（日） オンライン開催

参加者 全国21都道府県より34名が参加

プログラム

1日目「難病対策の現状について」

厚生労働省健康局難病対策課 大塚憲孝課長補佐

「難病の療養相談について～ピア相談の受け方～」

群馬県難病相談支援センター 川尻洋美氏

交流会

2日目「ウィズコロナ時代の患者会活動～距離を保ちつつ支えあう～」

慶応義塾大学看護医療学部 加藤眞三教授

「患者会でのSNS活用法」

難病カフェ「アミーゴ」 桑野あゆみ代表 吉川祐一副代表

「全体討論 ～各会でのSNS活用について～」

「患者会の三つの役割と会の運営」

日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお理事

患者会役員になって間もない方、未来の役員候補の方を対象とした『患者会リーダー養成研修会』を開催しました。

今年で10回目となる『患者会リーダー養成研修会』は、新型コロナウイルス感染症の影響により中止も検討されましたが、開催日程の問い合わせも多くいただいていたことから、オンラインにて開催することとなりました。

1日目は「難病対策の現状について」大塚課長補佐より難病対策が始まった経緯や国が行っている難病施策のご説明をいただきました。

続いて「難病の療養相談について～ピア相談の受け方～」について川尻洋美氏より、実際に普段行っている療養相談の様子を交えて講義。

1日目の最後には交流会を行いました。一人30秒で自己紹介を行った後、事前に用意した6つのテーマから各自1つ選んでもらい発表。とても盛り上がり、楽しいひと時となりました。ただ、オンラインでの交流会のため名刺交換など個々の交流を持つことができず「やはり交流会は対面が良い」との意見が多く聞かれました。

2日目は「ウィズコロナ時代の患者会活動～距離を保ちつつ支えあう～」について加藤眞三教授の講義から始まりました。「患者会の様々な役割の中で、今後はピアサポート（仲間どうしの支え合い・情緒的サポート）がますます重要になる」というお話を中心に、欧米などの病院の例を挙げ「日本の病院も医学の発展だけでなく情緒的なサポートも必要ではないか」など講義していただきました。

続いて「患者会でのSNS活用法」について難病カフェ「アミーゴ」の桑野あゆみ代表、吉川祐一副代表より難病カフェ「アミーゴ」の活動を交えてSNS活用について説明。その後は、参加者の方々から各会のSNS活用について発表いただきました。

研修会最後の講義は「患者会の三つの役割と会の運営」。JPA 伊藤たてお理事より日本の患者会の歴史、会運営の心構え、今後患者会として新たに生じるであろう課題など、患者会活動50年の経験から新役員・役員候補の皆さんへ向けにお話しいただき、2日間の研修会は終了となりました。

今回、初めてオンライン研修会を開催するにあたり、時間の組み立てにずいぶん悩みました。最初は昨年迄と同じく4時間×2日間を予定しておりましたが、ご参加いただく皆さんの負担を考え2時間×2日間としました。時間が短くなった分取りやめた講義や、一つ一つの講義時間も短くなり、全体的に慌ただしい研修会になってしまった印象があります。また、開始早々に事務局のインターネット接続が切れてしまうトラブルもありました。幸い、研修会自体が切断されることはありませんでしたが、主催者として多くの学びがありました。

参加者からは「今年の研修会はオンラインで、会場までの移動がなかったから参加できた」との声も多く聞かれ、入院中の病室からご参加くださった方もいらっしゃいました。一方、交流会での感想でもありましたように個人個人での交流は難しく、毎回研修会での大きな目的の一つとしています「他団体とつながる」ことが難しい状況となりました。

新型コロナウイルスの終息も見通せず大人数で集まるのが難しい状況の中、オンラインでの研修会や交流会は重要な役割を担っています。今後、オンラインであっても参加者同士がつながれるよう、工夫したいと思います。

（事務局 口吉こずえ）



<ご参加いただいた患者会>

炎症性腸疾患の患者会TOKYO・IBD／大分県脊柱靭帯骨化症友の会／オンライン座談会主宰／CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク／千葉県パーキンソン病友の会／ほっとChain／先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会／千葉県膠原病友の会／大阪難病連／全国パーキンソン病友の会沖縄県支部／奈良県多発性硬化症・視神経脊髄炎交流会／パーキンソン病友の会山梨県支部／全国膠原病友の会鳥根県支部／日本ALS協会／熊本SCD・MSA友の会／福岡IBD友の会／みやぎ化学物質過敏症の会ぴゅあい／全国進行性核上性麻痺の患者・家族会（PSP望みの会）／日本ALS協会 長崎県支部／全国SCD・MSA友の会／日本網膜色素変性症協会山陰／かごしま膠原病の会（青空の会）／宇治難病患者連絡会／レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症患者会（仮称）／患者会設立検討中

JPA ニュース



（一財）北海道難病連代表理事の増田靖子さん、「保健文化賞」を受賞（2020/12/25）



保健衛生分野の課題に取り組む団体・個人を顕彰する「保健文化賞」を、一般財団法人 北海道難病連代表理事の増田靖子さんが受賞されました。

「保健文化賞」は、昭和25年に創設されて以来、今回が72回目。第一生命保険株式会社が主催し、厚生労働省、朝日新聞厚生文化事業団、NHK厚生文化事業団の後援により毎年継続して実施され、今回の受賞者は、団体10件、個人5名とのことです。また、北海道難病連のホームページによると、北海道では個人としての

受賞は平成20年度以来、女性では道内初の受賞、とのことです。

増田さん、おめでとうございます！これからもご活躍をお祈りいたします。

増田さんから「JPAの仲間」に寄せられた受賞コメント

増田の長年続けている活動が「現実のニーズをしっかりと把握した上で、草の根レベルの地道な活動を継続し、同病の患者・家族の閉じたサークルではなく、難病患者が広く連携・連帯し、お互いの問題を解決していく枠組み作りに貢献している」と評価されたことを大変うれしく思っています。皆さんと離れていても心は寄り添っていたい。増田靖子はこれからも誰もが安心して暮らせる地域のために活動していきたいと思えます。



武田薬品工業（株）と共催で「患者団体研修会」を開催（2021/3/13）

JPA ではあらたな取り組みとして、武田薬品工業株式会社と、「患者団体研修会」を開催いたします。

これは、持続的かつ自立的な患者団体運営や患者・家族の生活・療養環境の改善につながる患者団体活動を実現するために必要なスキル、知識、考え方などの習得の一助となることを目的に、患者団体役員（幹部）の方などを対象として企画したものです。

3月13日（土）に開催される第1回は、「医療関係者や学術研究機関、他の患者団体、企業など様々なステークホルダー（関係者・関係団体）との協働」をテーマに、SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会会長大山有子氏とNPO 法人肺がん患者の会ワンステップ代表長谷川一男氏を招いて、下記要領で開催されます。

今後も継続的に実施をさせて頂く予定ですので、是非ご期待ください。

3/13 患者団体研修会開催概要

- テーマ 患者団体活動におけるステークホルダー（関係者・関係団体）との協働
- 日時 2021年3月13日（土）13:00～14:40
- 会場 オンライン会議システムを用いたウェブ配信
- 登壇者 演者：SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会会長大山有子氏
演題：「患者団体とステークホルダーとの協働における課題
～『SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会』の事例を基に～（仮）」
演者：NPO法人肺がん患者の会ワンステップ代表長谷川一男氏
演題：「様々なステークホルダーとの協働に向けて（仮）」

（一財）北海道難病連理事長の増田靖子さん、「保健文化賞」を受賞
武田薬品工業（株）と共催で「患者団体研修会」を開催

世界初のウェルナー症候群の診療ガイドラインの発表に JPA も連名（2021/1/20）

1月20日、世界初となる遺伝性早老症ウェルナー症候群の診療ガイドラインが千葉大などにより英文で発表され、このプレスリリースに、研究協力者として、日本難病・疾病団体協議会とウェルナー症候群患者家族の会が連名しました。

通常、このようなプレスリリースは研究機関のみの名前で行われる場合が多いかと思えます。しかし、難病法の制定と指定難病の拡充を一つの契機として、指定難病が拡大され、ウェルナー症候群のような希少疾患で、研究機関と患者会とが協力してこのような成果をあげられたことは大変素晴らしいことです。

このため、希少な難病の研究が、制度の拡充に伴い、患者会と研究機関の協力のもとで進んだ例として、ウェルナー症候群の患者会及び JPA も連名で、プレスリリースさせていただくこととなりました。以下、発表分より抜粋です。

「世界初、遺伝性早老症ウェルナー症候群の診療ガイドラインを英文で発表」

国立大学法人千葉大学、国際医療福祉大学、ウェルナー症候群患者・家族の会、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

千葉大学大学院医学研究院横手幸太郎教授（千葉大学医学部附属病院病院長）、国際医療福祉大学医学部竹本穂主任教授らを中心とした国内8機関14名からなる研究グループは、遺伝性早老症ウェルナー症候群の診療ガイドラインを発表しました。このガイドラインおよび関連する研究成果は、2020年10月～12月にかけて日本老年医学会の公式英文誌 Geriatrics & Gerontology International に掲載されました。

ウェルナー（Werner）症候群は、20歳代から白髪、脱毛、両目の白内障がおき、手足の筋肉や皮膚もやせて固くなり、急速に老化が進んでいくようにみえることから、「早く老いる」病気＝早老症のひとつといわれています。国内の推定患者数は推計700名から2000名、世界の報告の6割を日本人が占める、日本に多い病気です。

平成22年6月に設立された「ウェルナー症候群患者家族の会」並びに多くの希少疾患の患者団体が加盟する「日本難病・疾病団体協議会」による研究協力、難病法制定や指定難病の拡充などの要望活動も加わり、平成27年（2015年）5月、ウェルナー症候群は指定難病に認定されました。

今回、本研究グループはより実臨床に即した診療ガイドラインを作成し、世界で初めて英文で発表。この診療ガイドラインが用いられることにより、日本国内のみならず世界中のウェルナー症候群の治療が標準化され、患者の生命予後やQOL向上に寄与することが期待されます。

今後のスケジュール

※新型コロナウイルスによる感染症の影響で変更となる場合があります。

開催日	イベント名	会場
4月11日（日）	法人第10期第2回幹事会	Web会議（Zoom）
4月12日（月）	厚労省等との懇談	役員等少数で実施
5月16日（日）	第17回総会	JPA事務所を予定
5月16日（日）	難病の日記念イベント	Web中継を予定
5月17日（月）	2021年度JPA国会請願行動	中止
10月16-17（土日）予定	全国難病センター研究会第35回研究大会	Web中継を予定
11月6日（土）	難病・慢性疾患全国フォーラム2021	Web中継を予定
2022年		
2月5-6日（土日）予定	全国難病センター研究会第36回研究大会	Web中継を予定

加盟・準加盟団体からのお知らせ

筋痛性脳脊髄炎（ME）・慢性疲労症候群（CFS）について

CFS支援ネットワーク

●多岐にわたる症状が半年以上続く

筋痛性脳脊髄炎（Myalgic Encephalomyelitis：ME）／慢性疲労症候群（Chronic Fatigue Syndrome：CFS）は、これまで健康に生活していた人がある日突然、日常生活が破綻するほどの激しい全身倦怠感に襲われ、それ以降強度の疲労感と共に、微熱、頭痛、筋肉痛、関節痛、筋力低下、脱力、思考力の障害、抑うつ症状などが長期にわたって続くため、健全な社会生活が送れなくなるという病気で、回復はまれとされています。世界中で研究が勧められていますが、今も詳しい原因は分かっておらず、確立された治療法はありません。

●寝たきりやそれに近い重症患者が3割

ME/CFS の患者数は国内に約 10 ～ 30 万人（人口の 0.1 ～ 0.3%）と推計されており、厚生労働省が 2014 年度に実施した「慢性疲労症候群患者の日常生活困難度調査」によると、寝たきりやそれに近い重症患者は 3 割に上っています。しかし専門外来は全国で 10 か所ほどしかなく、居住都道府県内の病院で診療を受けられている患者は 4 割だけです。その他は診察可能な遠方の専門外来へ通院することを余儀なくされるなど、通院自体に肉体的負担や経済的負担を抱えています。コロナ禍によってさらに遠距離の通院が難しい状況にもあり、住んでいる地域に対応してくれる医師がいない患者は苦境にたたされています。

●医療や福祉につながりにくく、社会的にも孤立

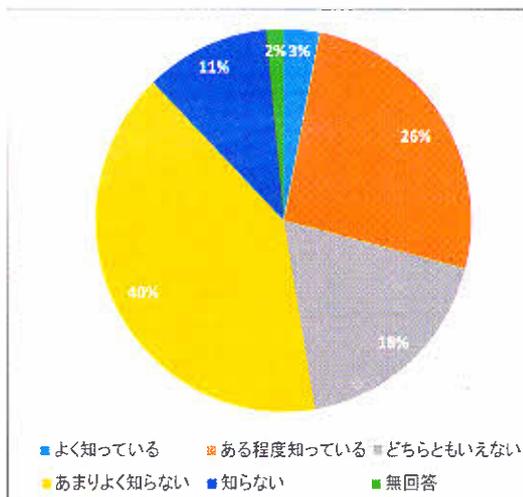
患者にとって深刻な問題は、ME/CFS が医師にさえあまり認知されていない点です。保険診療の一般的な検査では異常があらわれないため、適切に対処してもらっていない潜在患者や、なかなか診断がつかず、適切な治療を求めて何年も医療機関を転々とする「医療難民」に陥っている患者もいます。誤解や偏見をおそれて、病名を身内にも打ち明けられずにいる方もいます。

●アメリカでは臨床医に対し、診断・治療に取り組むよう提言

アメリカでは、2015 年に米国科学アカデミーのひとつである米国医学研究所（IOM:現在は NAM に名称変更）が ME/CFS に対する新たな疾病概念として全身性労作不耐症（systemic exertion intolerance disease：SEID）を提唱し、「この病気は、罹患した患者の健康や活動に深刻な制限をもたらす全身性の重篤な慢性の複雑な疾患であり、重篤な場合には患者の生活そのものを破壊する深刻な病態である」と明記した上で、全米の臨床医に対し、SEID が重篤な全身疾患であることを理解して、診断・治療に取り組むように提言しました。日本では、厚生労働省研究班が、SEID 基準を踏襲したうえで、ホームドクターが診療しやすいような工夫を加え、2017 年に新たな ME/CFS 臨床診断基準を作成しました。

●ME/CFSの認知度と相談対応状況について調査

ME/CFSは、医療者や難病の相談員にあっても、なかなか理解が進んでいません。2019年に当会が行った難病相談の窓口である保健所と難病相談支援センターへのME/CFSに関するアンケートでは、ME/CFSについて「知っている」との回答は29%にとどまり、「情報不足により、相談対応に苦慮している」という声も多くありました。そこで、この度、支援者向けのセミナーを企画いたしました。多くの方に、ご参加いただければ幸いです。



医療・福祉関係者等向け

ME/CFS の理解と支援のための ZOOM セミナー

2021年3月24日（水）18:30～20:30 無料/定員450名

倉恒弘彦（大阪市立大学医学部客員教授）「ME/CFSとはどんな病気か」

森 雅亮（東京医科歯科大学生涯免疫難病学講座教授）「小児～移行期におけるCFSの実際」

室岡明美（九州大学病院 医療ソーシャルワーカー）「医療ソーシャルワーカーの役割」

安部敬太（社会保険労務士）「ME/CFSの障害年金請求」

赤垣敏子（元青森市健康福祉部長）「行政だからやるべき支援」

3月22日までにQRコードを読み込んで、お申し込みください。

アーカイブ配信を予定しています。アーカイブ視聴をご希望の方もお申し込みください。



※アーカイブ視聴を希望される方は、3/22を過ぎてもお申し込みが可能です。詳細は当会ウェブサイトにてご確認ください。cfs-sprt-net.jimdofree.com

<この「加盟・準加盟団体からのお知らせ」のコーナーに記事掲載希望の団体は、事務局までお知らせ下さい。なお、掲載をお約束するものではありませんのでご了承ください。>

加盟・準加盟団体へのお知らせ

第31回幹事会・厚労省等との懇談および

第17回総会・第3回「難病の日」記念イベント・国会請願行動の開催について

4月に開催を予定しております、幹事会・厚労省等との懇談、および5月に開催を予定しております、総会・「難病の日」記念イベント・国会請願行動につきまして、新型コロナウイルスによる感染を防ぐため、下記の方法にて実施を予定しています。

第31回幹事会・厚労省交渉

4月11日 第31回幹事会…12月同様、Web会議(Zoom)にて実施します。

4月12日 厚労省等との懇談…12月同様、JPA役員・幹部少数のみで実施します。

第17回総会・第3回「難病の日」記念イベント・国会請願行動

5月16日 第17回総会…今年度同様、実際の参集は最小限にとどめ、決議事項については極力書面表決書の提出をお願いする予定です。

5月16日 第3回難病の日記念イベント…Web(Zoom)中継にて実施を予定しています。

5月17日 国会請願行動…今年度同様、請願行動は中止とし、署名用紙は事務局より郵送にて提出を予定しています。

なお、それぞれの詳細につきましては、後日開催案内等でお知らせをさせていただきます。コロナ禍により昨年に引き続き異例の開催となりますが、どうぞ、ご理解並びにご協力くださいますようお願い申し上げます。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2020年11月現在、93団体が加盟）

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



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



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

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

ファイザー www.pfizer.co.jp

「1000人難病サポーター」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」のお願い

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

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、毎年、活動を援助して下さる「1000人難病サポーター」「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また年度末も近づいてまいりました。既会員の皆様で、本年度分の会費のご納入がまだお済みでない方は、ぜひご継続いただきますよう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」「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」は下記の郵便振替口座、銀行振り込みで受け付けています。またJPAのホームページ<<https://www.nanbyo.online/>>からカードでの申込みお支払いを受け付けています。

■郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104

加入者名 社)日本難病・疾病団体協議会

※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。

※郵便振込用紙が必要な方は事務局までご連絡ください。

1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費 寄付金の納入方法について

●1000人難病サポーター（原則として個人）

（会費期間：4月～翌年3月末）

年間1口10,000円（何口でも申し受けます）

●協力会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）

年間1口3,000円（何口でも申し受けます）

*協力会費の30%を還元する団体名は振込用紙やHPの申込画面へご記入ください。

●賛助会費（団体）（会費期間：4月～翌年3月末）

年間1口20,000円（何口でも申し受けます）

●ご寄付

一般寄付のほか、用途指定の寄付金も申し受けています。

■銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行 飯田橋支店 普通2553432

口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡ください。

1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の特典

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



私たちができる全てを、
待っている人のために

アブヴィ合同会社

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

abbvie

People. Passion.
Possibilities.™

アステラス製薬は
“患者会支援活動”に
取り組んでいます。

患者会活動を無償から、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。

・公費制活動費補助金 ・ピアサポート研修

詳しくはホームページ「サポーター」コーナーでご覧いただけます。
アステラス 患者会支援

【お問い合わせ】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-5244-5111



JPAの仲間

編集委員

辻 邦夫 常務理事（編集責任者）
はむろおとや 理事（広報リーダー）
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
メールアドレス：jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

頒価五百円（会費を含む）