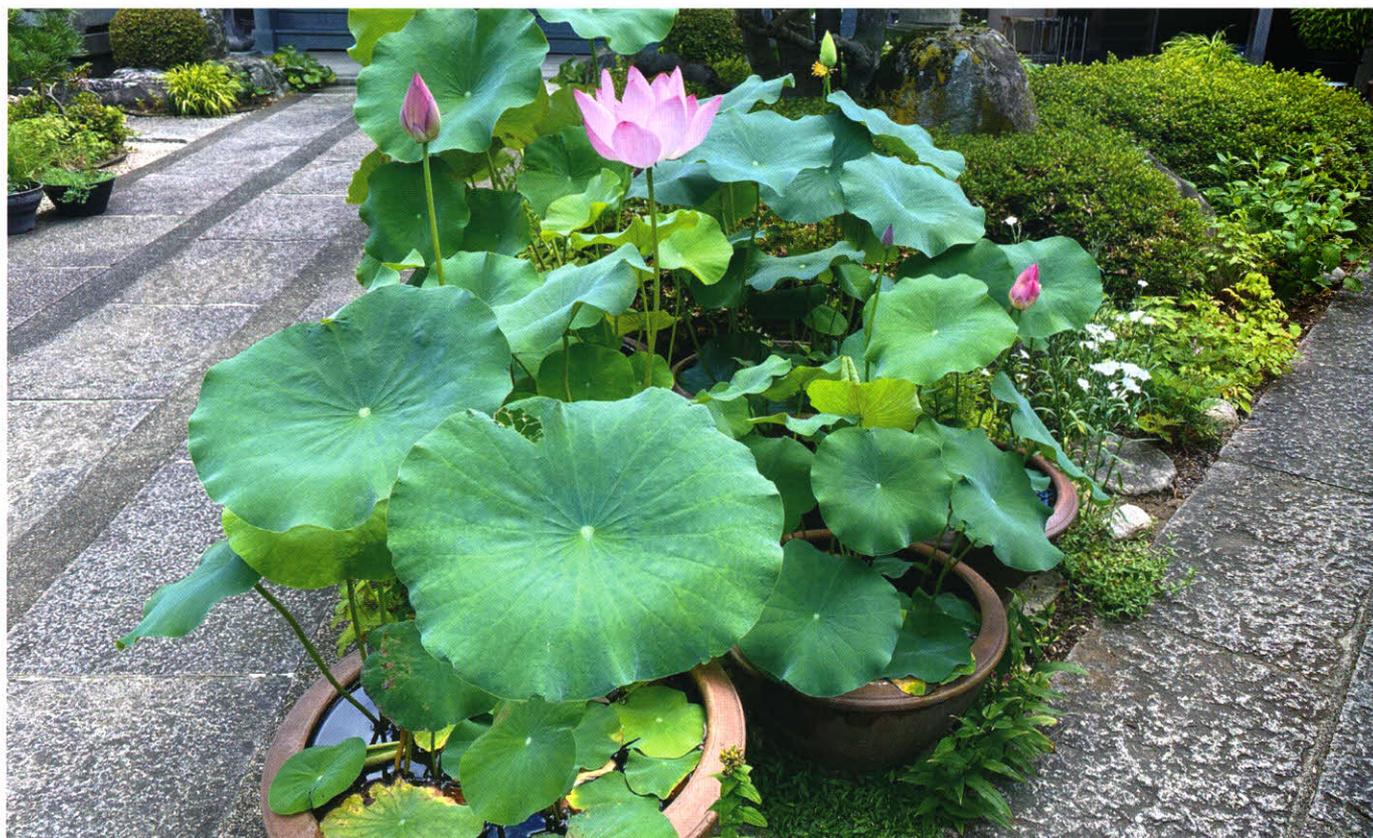


SSKO 2022 夏 第48号

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
TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084



会員提供 [蓮はす]

特集

JPA就労部会 難病患者の就労アンケート報告
厚労相・文科省交渉報告
難病の日イベント・第18回総会報告

今月号の記事

難病・慢性疾患全国フォーラム2022のご案内
難病患者サポート事業からのお知らせ
新準加盟団体紹介（再掲）

- SMA家族の会
- ITP患者会 なんくるないさー

JPAニュース
今後のスケジュール
加盟・準加盟団体一覧

JPAの仲間

2022 夏 第48号

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

<https://nanbyo.jp/>

<https://www.nanbyo.online/>

目次

〈特集1〉 JPA就労部会 難病患者の就労アンケート報告	4
〈特集2〉 厚労相・文科省交渉報告	14
〈特集3〉 難病の日イベント・第18回総会報告	16
難病・慢性疾患全国フォーラム2022のご案内	19
難病患者サポート事業からのお知らせ	20
JPAニュース	21
新準加盟団体紹介 (再掲)	
SMA家族の会	22
ITP患者会 なんくるないさー	23
今後のスケジュール	24
加盟・準加盟団体一覧	25



代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。今年は梅雨が明け前の6月から猛暑となりました。水不足かと心配すれば今度は豪雨水害が各地でおこるなど、極端な気象の変化に心身も生活もついていけなくなっています。子どもの頃に、砂漠の民やエスキモーのような厳しい自然の中で暮らす人たちのことを知った時は、日本の気候の穏やかさや暮らしやすさからはほど遠い世界のことのように感じていたものでしたが、日本でも彼らのように自然から命を守る生活の知恵と工夫が必要になってきたように感じます。

3年目に入ったコロナ禍が依然として感染収束と再拡大を繰り返す中で、年明けからのウクライナでの戦争や先日には安倍晋三元首相が襲われて亡くなる事件が起きるなど、世の中は怨恨の連鎖と武力による傷つけ合いが抑えられない状況です。心身に傷を負った方々にお見舞い申し上げるとともに、突然に命を奪われて人生を全うできなかった方々のご冥福をお祈り申し上げます。そして、難病を持ちながらもご活躍された安倍元首相には、難病患者が体調管理をしながら十分に立派に働けることを社会に向けても、私たち当事者に向けても証明していただきました。難病患者仲間として大きな励みになったことに心より感謝を申し上げます。

明るい話題にも目を向けてみましょう。コロ

ナ禍の合間をぬって夏祭りが各地で再開されています。7/17に行われた京都祇園祭の山鉦巡行をYouTubeで鑑賞しました。豪華絢爛な山車がゆったりと曳かれていく様子を観ながら、古き良き時代のペースの心地よさに浸り、長い間合いを堪能する余裕を忘れてはいけなと思いました。今は現地に行けなくてもライブ配信でリアルタイムに鑑賞できる便利な時代になりました。臨場感が備わればバーチャルリアリティ技術も一気に普及していくのでしょう。

私たちの生活においても、患者会の活動においても、コロナ禍や気象に左右されない知恵と工夫がますます必要になってきました。Zoomなどのオンラインで打合せやイベントができるTV会議アプリ、LINEなどのスマートフォンで手軽にグループ間の情報発信と情報共有ができる会話アプリを利用して、会員同士が縁遠くならないように顔の見えるコミュニケーションを維持していきたいものです。

今年は例年よりも長い夏になりそうです。みなさまが健康に夏を過ごされ、実りの秋を迎えられますことを心よりお祈り申し上げます。

JPA 就労部会 難病患者の就労支援プロジェクト アンケート調査から

私たち JPA は、2022 年 2 月に難病等の患者の就労支援の在り方について考えるプロジェクトチームを JPA 理事会の下にある就労部会（非公開）の中に設け、患者アンケート、企業アンケート、企業インタビュー等を実施し、施策方向性や施策案等を検討しました。

今回、そのアンケート調査部分をまとめた第一次報告から、その要旨を抜粋して掲載します。今回の調査の特徴は、①患者の実態調査とあわせて患者の幸福度を調査し、相互の関係性をみていること、②企業の人事担当役員や管理職に調査を実施しているところ、などがあるかと思います。今後第二次報告も予定しており、難病患者等の就労課題については 11 月のフォーラムなどでも取り上げられる予定ですので、ぜひご注目いただければと思います。

1. プロジェクト概要

ア) 設置期間：2022/2/13～4/24

イ) メンバー：下記9名（JPAはオブザーブ参加）

- プロボノ（ボランティア）メンバー4名（サービスグラントにて公募）
- 患者3名（2021年8月実施の患者会アンケート調査に協力いただいた患者会等から理事会より依頼）
- 支援者1名（難病相談支援センター支援員の方）
- 研究者1名（JEED所属の研究者の方）

2. アンケート概要

ア) 患者アンケート

- 実施期間：2022/3/2～2022/4/3
- 対象：JPA加盟・準加盟団体とフォーラム賛同団体の会員やその関係先団体の会員等で「難病の患者さん」である人
- 方法：グーグルフォームによるWeb調査（各患者会より会員等に送付）
- 結果：208名の回答を受領

イ) 企業アンケート

- 期間：2022年3月
- 対象：職種が人事・教育の、係長／課長／部長／役員・経営者である会社員
- 調査方法：インターネットモニター調査（外部の調査会社に委託）
- 結果：スクリーニング対象：2,735名

本調査：企業にて難病患者雇用に関わっている方及び経営する企業で難病患者雇用に関わっている方（101名）の回答を得た

3. アンケート結果(概要報告)

ア) 患者向けアンケート(選択回答部分から)

a. 属性、基本情報の集計

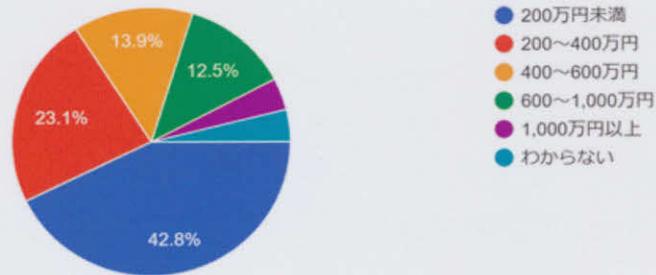
- 回答数は208。昨年9-10月に実施の難病・慢性疾患全国フォーラム2022 難病・長期慢性疾患当事者の就労に関するアンケート調査とほぼ同様の団体の協力を得て実施し、回答数もほぼ同等数(フォーラム時185名)の回答を得た。
- 男女比は女性が56%とやや多かったが、フォーラムの調査64%より低かった。
- 年齢層は、50歳前後を中心に女性は50歳前後が多く、男性は60歳前後がやや多い。平均は46歳程度と推測される(フォーラムの調査結果45歳とほぼ同じ)。
- 地域は東京・大阪・神奈川・兵庫・埼玉の順に回答者が多く、若干人口比と異なる状況も見られたが、特定の県で特定の疾患が多いという偏りは見られなかった。
- 障害者手帳等(身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳)を持っている方は45%でフォーラムの調査の58%よりも低かった。
- 特定医療費受給者証または小児慢性特定疾病対策の医療費助成の対象となっている方は72%、障害年金を受給している方は29%であった。
- 上記3つの要素の有無では、手帳:無、医療費助成:有、障害年金:無 の集団が72名と全体の35%で最も多く、続いて全て有 が44名であった。
- 以下、手帳:無、医療助成:有、障害年金:無に若干フォーカスを当てながら考察結果を報告したい。

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	%
無	無	無	35	17%
無	無	有	3	1%
無	有	無	72	35%
無	有	有	5	2%
有	無	無	12	6%
有	無	有	9	4%
有	有	無	28	13%
有	有	有	44	21%
All			208	100%

b. 年収および年齢層、性別

- 200万円未満の層が43%と最も多く、次いで200～400万円が23%。600万円以上の層も16%あった。

Q2-8. 「現在の」または「直近の」職場での年収
208 件の回答



- 対象人数は少ないが、全般的に障害年金受給者の年収が低めであった。
- 医療助成:有、他は無し、に注目してみると、年収、年齢層は平均的な値であったが、女性が多い傾向がみられた。また、手帳&助成を受けているのは男性が多く、女性は手帳を持っていない人が多かった
- (年収は、200万円未満が1、1000万円以上が5、性別は0が女性、1が男性として集計)

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	年収	年齢層	性別
無	無	無	35	2.1	45.4	0.4
無	無	有	3	1.5	36.7	0.3
無	有	無	72	2.2	46.8	0.3
無	有	有	5	1.8	56.0	0.2
有	無	無	12	2.0	47.5	0.4
有	無	有	9	1.5	37.8	0.3
有	有	無	28	2.5	44.6	0.8
有	有	有	44	1.8	46.4	0.5
All			208	2.1	46.5	0.5

c. MHC-SF日本語版を参考にした幸福度調査

- 今回、MHC-SF日本語版を参考にした幸福度調査の項目を合わせて実施した。これは、ここ2週間にどれくらい幸せを感じたか等14の設問項目に「皆無」～「毎日」6段階で回答してもらうものである。

① 全体状況

今回患者アンケートのMHC総得点の総平均は、35.0となった。これはH30年に筑波研究学園都市で行われた結果の28.7を上回っており、全般的な傾向としては、幸福度が高い結果であった。

② 手帳・医療費助成・障害年金と幸福度の関係

- 手帳の所持、非所持ではあまり差がなかった(有35.5、無34.5)
- 手帳のみ保持者の幸福度が最も高い
- 手帳所持者は「社会的な幸福度」が高い
- 医療費助成なしの年金受給者は幸福度が低い(該当患者数は少ないが)

障害者手帳	医療費助成	障害年金	人数	MHC総得点	感情的な幸福	社会的な幸福	精神的な幸福
無	無	無	35	35.6	8.6	11.3	15.6
無	無	有	3	17.7	4.0	7.3	6.3
無	有	無	72	34.3	8.0	11.8	14.5
無	有	有	5	41.0	9.6	12.2	19.2
有	無	無	12	41.7	9.2	15.2	17.4
有	無	有	9	21.3	4.8	7.2	9.3
有	有	無	28	34.3	7.8	11.6	15.0
有	有	有	44	37.5	7.9	12.9	16.8
All			208	35.0	7.9	11.9	15.2

③ 幸福度と関連の高い項目を探す

- 開示範囲が大きいと幸福度が上がる傾向がある
- 制度や支援サービスよりも、会社や職場の理解により幸福度が上がる傾向
- 現場に話していても経営者や人事部等には話していない人が多い

④ 職場への開示状況と幸福度

- 現場レベルではある程度複数にオープンにしている人も多いが、現場レベルで誰にも伝えていない人も多い。
- 幸福度の傾向としては、フルオープンにしている人の幸福度が最も高い。
- 開示状況別にみると、現場で上司だけが知っている状態の幸福度が最も低い
- 未開示または信頼できる同僚にのみ開示している人の幸福度がやや低い。

⑤ 経営・人事レベルへの開示状況と幸福度の関係

- 職場同様、オープンになると幸福度が上がる傾向がある。
- 特に経営層が把握していると幸福度が高い。
- 一方で、経営層・人事に伝えていない人が半数近くおり、現場に伝えていても会社に正式に伝えていないことも多い実態が読み取れる。

⑥ 雇用形態、勤務形態、就業方法、職業分類と幸福度

- 雇用形態では、非正規や自営から正規になれない人の幸福度が相対的に低い。
- 勤務形態では、現状が裁量労働、フレックスの人の幸福度が相対的に高い。
- ハイブリッドやリモートは、幸福度では大きなインパクトはない。

d. クラスタ分析 ペルソナ

回答からクラスタ(集団)分析を行った結果、下記3つのペルソナ(人物像)が浮き上がった。

クラスタ0(幸福度が低い層) 50名(25%)

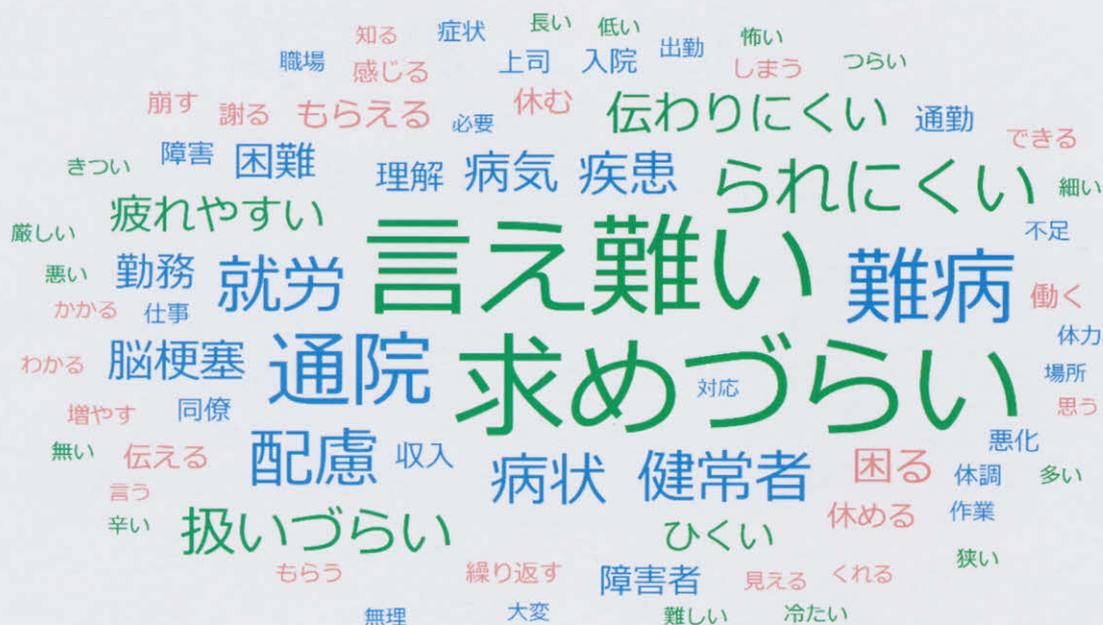
女性の割合が高い・非正規雇用が多く年収が低い・制度・サービスの活用度が低い・職場の理解度が低い・職場への開示状況が低い・就労目的は「家計・お金」・立ち仕事の割合が高い

10)と「面接・告知」に関するもの(11)であった。

- 希望する就職先が見つからない点については、「現状の制度に対するもの」(4)、「支援機関について」(2)の内容を見ても、また、好事例などを聞いている次の設問のなかで、支援機関に対する記述が少なく限定されている。まず就職活動の入り口の部分で多くの方が「希望する就職先が見つかりにくい」という障壁にぶつかったことがうかがえる。
- 就職するのうえで次の段階である、「面接・告知」に関して(11)は、「理解してもらえない」という現状の前に、病気の告知について大きく悩んでいる姿が浮き彫りになっている。結果として不採用はもちろん、内定取り消しや辞退という記述(2)もみられた。

b. 就労中に経験した「困ったこと」

①テキスト分析



②記述内容の分類と記述数

- 「就労中に経験した困ったこと」の記述数は、全体で85件であった。
- 一番多かったのは、当然かもしれないが疾患由来の症状からくる困難性についての記述(23)であった
- 次に多かったのは、周囲の理解に関する記述(20)である。アンケート調査では、この部分、特に周囲への告知が患者の幸福度(メンタルヘルス)に大きな影響を与えており、最大の課題解決のポイントと考える。
- そのほか、休暇(8)と通勤(5)に関する記述が多かった。

②記述内容の分類と記述数

- 就労中における就労継続への成功事例や有効だったサポート等の記述を見ると、公的制度や支援機関によるものが(8)であったのに対して、会社側の制度が(14)、会社側の個別的な配慮によるものが(24)と圧倒的に多かった。
- 周囲の理解についての記述も(14)と多く、前問の困ったことへの記述を踏まえると大変重要な点であるが、自己の工夫(9)と合わせて周囲や自分の自発的な工夫に頼っている姿も感じた。
- なお、就職活動または就労中における成功事例や有効だったサポート等は「特になし」という記述も(11)あった。

ウ)企業アンケート

a. スクリーニングの内容と結果

本調査対象者を、実際に企業にて難病患者雇用に関わっている方、経営する企業で難病患者雇用に関わっている方に絞り込むため、下記3問によるスクリーニングを行った。

①対象者

- 回答者数 2,735名の内訳は下記の通りである。
- 性別 男性90.8% 女性9.2%
- 年代 20-29歳 4名、30-39歳 103名、40-49歳 782名、50-59歳 1,846名
- 役職 係長 6.4%、課長 18.9%、部長 13.8%、経営者 60.9%
- 職種 経営・経営企画 52.3%、人事教育 43.7%、総務 18.5%・・・

③スクリーニングの結果1

「難病」について、どの程度ご存じですか？

- 定義や具体的な病名を理解している 22.9%
- 「難病」という言葉を聞いたことがある 70.5%
- わからない 6.6%

難病の認知度は23%で、世代が上がるほど低くなる傾向があった

④スクリーニングの結果2 (上記の「理解している」方に対して実施)

このアンケートに回答する前から「難病」でも働ける人がいることを知っていますか？

- 知っている 82.4%
- 知らない 12.6%
- わからない 5.0%

⑤スクリーニングの結果3 (上記の「知っている」方に対して実施)

勤めの企業において難病患者を雇用、または就労継続支援した事がありますか？

- はい 29.1%
- いいえ 66.9%
- わからない 4.1%

上記のスクリーニングの結果、対象者101名に対して本調査を実施することができた。

b. 本調査の内容と結果

本調査では以下の設問を設定し、回答を得ることができた。

①休暇制度や勤務形態について

がんや精神疾患の従業員(患者)への休暇制度や勤務形態を取り入れていますか。

- 取り入れている ----- 56.4%
- 取り入れていないが、導入を検討中である ----- 20.8%
- 取り入れておらず、導入の検討もしていない ----- 18.8%
- わからない ----- 4.0%

難病の従業員(患者)への休暇制度や勤務形態(通院等の優遇)を取り入れていますか。

- 難病に特化して積極的に取り入れている ----- 11.9%
- がんや精神疾患と同内容・制度として取り入れている ----- 24.8%
- 制度はないが柔軟に対応している ----- 46.5%
- 取り入れていないが、導入を検討中である ----- 5.0%
- 取り入れておらず、導入の検討もしていない ----- 6.9%
- わからない ----- 5.0%

②支援体制について

社内における難病の従業員(患者)に対する支援の体制や運用フローはありますか。

(難病に特化したものはないが、がんや精神疾患の従業員(患者)の制度を使用している場合も選択してください。)

- 相談窓口や運用フローが定義され、実際に運用されている ----- 46.5%
- 相談窓口や産業医はあるが、あまり使われていない ----- 23.8%
- 特に相談窓口や対応内容も決められていない ----- 25.7%
- わからない ----- 5.0%

③採用について

雇用(採用)時において、難病の有無をどのように判断しますか

- 要求されるスキルを満たしていれば気にしない ----- 72.3%
- 法定雇用率に求められる障がい者雇用枠を使用できれば気にしない ----- 14.9%
- 対応できる業務の幅や時間の制約からネガティブに判断する ----- 6.9%
- 業務継続性の観点でネガティブに判断する ----- 5.0%
- その他 ----- 1.0%

④難病患者の就労促進の支援策

どういった支援があれば難病患者の就労が促進されると思いますか。優先順位が高い順に第5位までご回答ください(12個の回答を用意し選択)

※1番目に重視する点の順番で、1位は5点×5=25、2位は4点×5=20・・・

2番目に重視する点の順番で、1位は5点×4=20、2位は4点×4=16・・・

でスコア化

項目	ポイント
助成制度・補助金の拡充	231
障害者・難病者の社内サポート体制の構築	201
企業側の自由な働き方の整備	175
障害者雇用に関する法律の改正（雇用率算入）	145
障害者就労の必要性についての社会的認知の向上	138
支援機関や第三者による定期的な定着フォロー	133
トライアル雇用の制度・助成（インターン、事前アルバイトも含む）	133
障害者側のスキルアップの機会	121
社内における認知啓発にむけた資料や研修	99
企業フェーズに応じたモデルケースの紹介	69
その他	30
取り組みに対する表彰	28

- ・ 助成制度の次に、会社の取り組みが2つ来ており、そのあとに制度的な要望等が続く。
- ・ 研修やモデルケース、表彰などは低かった。

⑤難病患者の就労促進の具体的支援策を聞いた

「働き方」に関する制度提案が一番多く、28の回答があった。それらの中で、複数あがった回答の中身は、・時短勤務 13 ・フレックスタイム制 7 ・在宅勤務、リモートワーク 3であった。

- ・ 続いて多かったものは、「休暇」に関するもので、19の回答があった。それらの中で、複数あがった回答の中身は、療養休暇、治療休暇、病気休暇等7であり、類似するもの（リボン休暇、通院休暇など）を合わせると、11となった。

c. まとめ

- ・ 今回スクリーニングにより本調査に至った企業担当者は5%程度であり、まだまだ難病等の患者が企業の中で認知されていない実態が浮き彫りとなった。
- ・ しかし、がんなどに罹患する従業員への両立支援等の対策や対応が広がっており、それが難病等の患者である従業員にも有効に機能すると考える企業も多い実態が分かった。
- ・ また、難病患者の就労を促進する制度として、短時間勤務などの勤務体制と、病気の療養に関する休暇制度の2つが、大きなポイントであることが示唆され、さらにそれらの制度を推進するための助成や補助金も効果的であるであろうことが推測される。
- ・ ただし、難病には様々な疾患があり、個人差もおおきい。疾患や症状によっては、就労には極めて厳しい困難性を伴う場合があることは、今までの各機関の調査等で明らかである。
- ・ 難病は、がん等の治療による療養とは異なる点があることも踏まえつつも、今後、さらに難病等の患者の就労と、広く病気を持つ者の就労についての両方を見据え、さらに、合理的配慮や総合支援法や難病法に基づく就労支援、法定雇用率なども含めて検討する必要と意義を感じた。

厚労省・文科省交渉報告

総会翌日の5月16日(月)、厚生労働省、文部科学省との交渉を行いました。これまでは4月の幹事会翌日に行ってきたそれぞれの省との交渉ですが、年度初めで人事異動の時期とも重なるなど調整が困難な部分もあることから、今年は国会請願行動終了後の実施となりました。

交渉は4月21日付で厚労大臣と文科大臣に提出した要望書に基づいて行いました。今回も時間が2時間と限りがあるため、提出した要望書の中から当日回答いただく項目を事前に絞り込んでお伝えしておき、当日は担当課より回答をもらった後に懇談を行うという流れで進行了しました。主な内容を以下に紹介します。

文科省への要望(小慢関連)について

ICTを活用した遠隔教育の推進については、小・中学校における同時双方向型のオンライン授業の場合は出席扱いとして評価の対象としていること、高等学校段階においては、昨年度より病気療養中の生徒に対する遠隔教育の調査研究事業を実施しており、今年度も継続して調査を行い実態把握に努めたいとの回答がありました。JPAからもICTの普及により、入院中であっても普通学級でオンライン授業を受けられる環境が整いつつあるので、学籍に囚われない柔軟な取り組みをしていただくよう要望しました。

教員の病弱教育への理解を進める取り組みや「命の尊厳」について考える教育については、講座等の受講を通じての教員の専門性向上や、障害のある子供の教育支援の手引にそれぞれの障害ごとの特性を記載し周知することで、理解を深められるよう努めており、今後もこうした取り組みを促進していきたいとの回答がありました。

また、コロナへ感染することの不安から長期間にわたり登校ができないでいる小慢の子どもたちも出てきており、実態調査を行っていただくよう要望しました。

厚労省への要望について

● 小慢関連

慢性疾患児童等地域協議会については、5年見直しの意見書においても、法令上で位置付けるべき(難病対策地域協議会との連携も法令上明確にすべき)との取りまとめがなされたので、意見を踏まえ法改正に反映させるよう準備をしているとの回答がありました。

続いて、自立支援事業の任意事業実施率改善に向けては、昨年度より立ち上げ支援を始めており、その取組結果も振り返りつつ、JPAからも参画し作成した支援ニーズ把握のための手引きも活用しながら、今年度の支援につなげていきたいとの回答がありました。

また、申請手続きの簡素化については、マイナンバー等を使用して添付書類の省略ができるよう現在進めており、オンライン化の検討も行うべきとの意見もいただいているので、今年度調査研究の実施を予定しているとの回答がありました。なお、文書料の無償化は、他の公費負担医療では自己負担とされていることから、直ちに見直すことは難しいが、医療機関により料金が様々で一定の負担軽減はあるべきではないかとの意見もいただいているので、今後検討していきたいとの回答がありました。文書料については、今後JPAでも実態調査を行う予定です。

移行期医療体制の整備については、これまでも取り組んできた要件を満たす疾病の指定難病への指定等に加え、移行期医療支援の構築に係るガイドの見直し(構築プロセスをより実践的なものすること、現場で

活用しやすいコンテンツを組み込むこと) に向けての調査を今年度実施する予定との回答がありました。医療的な体制整備はもちろんですが、親や兄弟などの家族を含めた支援を考えていただくよう要望しました。

● 難病関連

指定難病への指定の検討にあたり、要件を満たさないとされた疾患については、引き続き要件を満たしていない部分を中心とした調査研究を強化していきたいとの回答がありました。検討結果として要件を満たさない理由は公表されているものの、一方で学会や研究班、患者側からはなぜ満たしていないと判断されるのか分からないといった声もあるため、丁寧な説明をお願いしたいと要望しました。

難病対策地域協議会については、特に必要に応じて様々なレベルの会合を持つこと、頻度の高い意見交換を行うことが効果的との意見書の意見を踏まえ、今年の実施要綱には実務者間等での協議の場を設けることは差し支えない旨を記載したとの回答がありました。協議会についても地域によって取り組みに差が出てきているので、各都道府県同士の情報交換や好事例の共有などができるような担当者会議の開催を検討してはどうかと要望しました。

● 就労関連

難病患者の法定雇用率制度への算入については、雇用者側の企業の受け入れ態勢（ノウハウの蓄積）が十分でないこと、疾病や症状も様々で就労困難性についても幅広いため検証を行う必要があるとの回答がありました。就労困難性については、高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）を中心としたチームによる調査が予定されていますが、ぜひ患者の参画も検討いただくよう要請しました。続けて、JPA にて実施した企業の人事担当者（2,000名）を中心とした調査結果において、約7割が難病については聞いたことがある（約1割は難病について知らない）という理解であったことを踏まえると、就労困難性の調査は大きな意味があるので、現在の障害者手帳の状況も含め、しっかりと調査していただくよう要望しました。

また、難病患者就職サポーターについては、昨年より新たにオンラインでの職業紹介、面談が可能となったことなど新たな取り組みの回答がありました。JPA にて実施した直近の就労に関するアンケート調査においても、厳しい声が多く、前述したオンライン面談やサポーターの増員などの体制整備、スキルの向上に向けた取り組みなどを進めていただくよう要望しました。

難病の日イベント報告

今年の難病の日イベントは、シンガーソングライターの樋口了一さんをお招きし、ヒット曲の「手紙」を歌っていただきました。会場に響き渡る優しい歌声と歌詞とのハーモニーが何とも言えないほどの感動を受けました。ご自身もパーキンソン病と向き合いながら、大好きな歌の活動を続けています。病気を前向きに捉え、人生を好きな音楽とともに歩んでいる姿勢は、観客側としても力強いメッセージを感じたのではないのでしょうか。

ここに「手紙」の歌詞をご紹介します。

『 手紙 ～親愛なる子供たちへ～ 』

歌 樋口了一 / 作詞 不詳 / 作曲 樋口了一

年老いた私が、ある日 今までの私と違っていたとしても
どうかそのままの私のことを理解して欲しい

私が服の上に食べ物をこぼしても 靴ひもを結び忘れても
あなたに色んなことを教えたように見守って欲しい

あなたと話す時 同じ話を何度も何度も繰り返しても
その結末をどうかさげすまずにうなずいて欲しい

あなたにせがまれて繰り返し読んだ絵本のあたたかな結末は
いつも同じでも私の心を平和にしてくれた

悲しい事ではないんだ 消え去ってゆくように
見える私の心へと 励ましのまなざしを向けて欲しい

楽しいひと時に 私が思わず下着を濡らしてしまったり
お風呂に入るのをいやがるときには思い出して欲しい

あなたを追い回し 何度も着替えさせたり 様々な理由をつけて
いやがるあなたとお風呂に入った 懐かしい日のことを

悲しいことではないんだ 旅立ちの前の
準備をしている私に 祝福の祈りを捧げて欲しい

いずれ歯も弱り、飲み込む事さえ出来なくなるかも知れない

第18回総会 開催報告

2022年5月15日(日)午後2時から、損保会館大会議室(東京都千代田区)において第18回総会を開催しました。昨年と一昨年は、コロナ禍によりWebのみで実施しましたが、今年は対面とWebのハイブリッド開催となりました。

冒頭、JPAの吉川代表理事は、3年ぶりに対面で開催でき、オンラインからも多くの方々に参加いただく中で総会が開催できたことを皆さんと喜び合いたいと述べたうえで、「コロナ禍で患者会活動も大きく変化中、この総会で今一度皆さんとJPAの活動について見つめ合い、意見をいただく機会としたい」と挨拶しました。

開会挨拶の後、議長に大柄嘉宏評議員(JPA理事、日本マルファン協会)と山下昭治評議員(熊本難病・疾病団体協議会)を選出、総会の成立確認を行いました。続いて、議事録署名人に戸倉振一評議員(全国腎臓病協議会)、下堂前亨評議員(全国心臓病の子どもを守る会)を選出し、以下の議案についての討議が行われました。

- 第一号議案 2021年度(令和3年度)活動報告案
- 第二号議案 2021年度(令和3年度)決算報告案及び監査報告
- 第三号議案 2022年度(令和4年度)活動方針案
- 第四号議案 2022年度(令和4年度)予算案
- 第五号議案 定款変更案(役員の増員について)
- 第六号議案 新役員候補者(増員)について

その後、事前質問への回答と会場での質疑を行い、採決および表決書の開票を行ったところ、全ての議案が賛成多数で可決されました。

また、今回の総会では欠員となっていた理事の増員を行うため、第六号議案で新しく増員となる役員候補者の決議を行い、以下の通り選出されましたのでご報告いたします。

2021年度-2022年度役員(増員)

理事 大石 眞裕 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
同 戸倉 振一 (一社)全国腎臓病協議会

上記の2名の増員により理事14名、監事2名、計16名の役員体制となりました。

新たな役員と力を合わせ、今年度も一丸となって活動を進めて参りますので、引き続きご支援いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2022」

今年で13回目の開催を迎える「難病・慢性疾患全国フォーラム 2022」が、11月12日（土）に開催されます。今回は、新型コロナウイルス感染症の感染状況も注視しながら、Webと対面のハイブリッド開催を予定しております。「患者・家族の声」のとして当事者からの現状と課題についての発表、就労をテーマとした催しなど、盛りだくさんの内容でお送りしますので、患者当事者とそのご家族の方をはじめ、医療、行政、福祉関係の皆様や一般の皆様もぜひご参加ください！ <公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>>

開催概要（内容は変更となる場合がございます）

- 日時** 2022年11月12日（土）13時～16時（予定）
 下記会場での対面開催とWeb配信のハイブリッド開催を予定。
 ※新型コロナウイルスの感染状況によっては、Web配信のみの実施となります。
- 会場** JA共済ビルカンファレンスホール
 〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 JA共済ビル1階
 東京メトロ有楽町線、半蔵門線、南北線「永田町駅」4番出口より徒歩2分
- 参加費** 1,000円（当日資料代として）
- 参加申込** 専用サイト（<https://www.nanbyo.online/>）よりお申込みをお願いいたします。
 ※お支払い方法は、カード、PAYPAL、銀行振込からお選びいただけます。
 お申込用紙でのお申込をご希望の方は、公式HPよりダウンロードのうえ、事務局へメール、FAXにてお送りください。（お支払いは銀行振込のみとなります）



- プログラム** 第一部 患者・家族の声
 第二部 パネルディスカッション（就労をテーマに実施予定）

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2022実行委員会
 （厚生労働省「令和四年度難病患者サポート事業」補助事業）

〈お問い合わせ先・事務局〉

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号室

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@nanbyo.jp

令和4年度「難病患者サポート事業」からのお知らせ

リーダー養成研修会

第12回患者会リーダー養成研修会(Web開催)

- 開催日時 10月22日(土)14時～17時 終了後希望者で交流会 23日(日)9時～12時
対象者 患者会リーダー(役員)候補者、リーダーになって間もない方、患者会設立準備中の方、希少疾患グループの方等、初めて参加される方
募集人数 20名程度
予定講義 ※講義タイトルは変更となる場合がございます。

「難病対策の現状」厚生労働省健康局難病対策課
「療養相談の受け方」群馬県難病相談支援センター 川尻洋美氏
「当事者研究と患者会」東京大学先端科学技術センター 熊谷晋一郎 准教授
「患者会の三つの役割と会の運営」JPA顧問 伊藤たてお
※第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会(Web開催)
昨年度までにリーダー養成研修会受講者を対象としました「リーダー養成研修フォローアップ研修会」も開催予定です。
開催日時:12月17日(土)～18日(日) 3時間程度×2日間

全国難病センター研究会

第37回研究大会(Web開催)

- 開催日時 10月1日(土)14時～17時 交流会17時～18時 2日(日)9時30分～11時
参加・発表申込締切 9月8日(木)

当日のプログラム、申込方法等は全国難病センター研究会WEB(<https://n-centerken.com/>)をご確認ください。

全国難病センター研究会では「就労部会」「支援機器部会」を立ち上げました。
詳細は全国難病センター研究会ホームページに掲載していますので、ぜひご覧ください。
就労部会 <https://n-centerken.com/shurou>
支援機器部会 <https://n-centerken.com/shien>

公募事業のご案内

「5月23日は難病の日・周知事業」

「5月23日は難病の日」を、一般市民や「難病の日」を知らない患者・家族への周知を図るイベント開催、グッズ製作等を行った際に一部費用をサポート事業で負担します。

応募締切:2022年9月30日(金) 結果通知:2022年10月中旬 詳細はJPAホームページに掲載
5月23日は難病の日・周知事業 <https://nanbyo.jp/2022/07/12/shuchi/>

「難病患者・家族生活実態調査等の事業」

難病患者・家族の生活実態や支援の在り方に関する調査を行った際に、一部費用をサポート事業で負担します。
詳細は、JPA ホームページに掲載。

応募締切:2022年9月30日 結果通知:2022年10月中旬 詳細は、JPAホームページに掲載
難病患者・家族生活実態調査等の事業 <https://nanbyo.jp/2022/07/12/chousa/>

国会請願報告

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が会期末の6月15日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は7年連続、参議院での採択は9年連続になります。

なお、衆議院厚生労働委員会には43件の請願が提出され、採択は8件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・全ての世代が将来にわたって信頼できる年金・医療・介護等の社会保障制度の確立等に関する請願
- ・学童保育（放課後児童健全育成事業）の拡充に関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備を目指すことに関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には46件の請願が提出され、採択は8件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・全ての世代が将来にわたって信頼できる年金・医療・介護等の社会保障制度の確立に関する請願
 - ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
 - ・腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- ・学童保育（放課後児童健全育成事業）の拡充を求めることに関する請願
- ・ゆとりとやりがいのある保育現場の創出等に関する請願
- ・現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の整備に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願

今年も昨年に続き新型コロナウイルス感染症の影響を受け、大変活動が行いづらい中での国会請願署名活動となりました。そのような状況下にもありながらも、皆様のご協力によって341,528筆もの署名を集めることができ、採択されたことは、今後の難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策を推進していく大きな力となります。この場をお借りしまして、請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様には厚く御礼を申し上げます。

SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

【お詫び】本年5月に発行しましたJPAの仲間47号38～39ページの新加盟団体紹介の記事におきまして、SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会様と特発性血小板減少性紫斑病（ITP）患者会「なんくるないさー」様の写真を誤って掲載しておりました。誠に申し訳ございません。心よりお詫び申し上げます、両団体様のご紹介を再度掲載させていただきます。

■「SMA（脊髄性筋萎縮症）」とは

脊髄の運動神経細胞（脊髄前角細胞）の病変によって起こる運動神経に原因がある筋萎縮症で、ALS（筋萎縮性側索硬化症）と同じ運動ニューロン病の範疇に入る病気です。第5染色体に病因遺伝子を持つ常染色体劣性遺伝病であり、発症年齢と重症度によってI～IVの型に分類されます。ほとんどの患者が乳・幼児期に発症するため療養は長期に渡りますが、成長の各ステージで適切な医療や福祉サービスを導入・利用することで就学・就労を含む社会生活を維持しています。

SMAは長年、原因も治療法も不明とされてきました。現在は原因遺伝子が特定され、さらに2017年以降にはSMAの進行を食い止める、症状を改善する、発症を防ぐとされる新薬が複数承認され、希望の光が見え始めています。

■「SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会」とは

SMAは希少難病（発症率は4万人に1人と言われる）で、診断を受けても、身近な医療機関で患者・家族が出逢うことはほとんどなく、悩みを共有・解決できる場がありませんでした。そうした状況を変えようと、東京女子医科大学付属病院に通院する患者・家族を中心に医療関係者、ボランティアが集まり1999年10月に発足しました。2022年4月1日現在、全国で271家族が会員となっています。

コロナ禍ではほとんどの行事をオンライン化していますが、医療・教育・福祉をテーマにした勉強会（定例会）や交流会を定期的に開催しています。

会では、SMA本人の個性に立脚した自立を援助するという観点から、医療問題のみならず、福祉・教育・就労の問題にも積極的に取り組んでいます。SMAが自立の障害になるかどうかはその病状ではなく、障害や自立をどのように考え、社会全体が本人に対してどのような対応をとるかにかかっています。人々の考え方の転換と社会資源（行政や民間による各種の施設や援助組織）の充実などより普遍的な問題の解決に向け、SMA本人とその家族の抱える問題から出発しつつも、他の患者・家族団体との連帯も図っています。



特発性血小板減少性紫斑病 (ITP) 患者会 なんくるないさー

ITP について

ITP とは Idiopathic thrombocytopenic purpura の略です。現在「特発性」または「免疫性」といわれています。血液の希少難病、いわゆる自己免疫性疾患です。

困ることは「血が止まりにくい」ことです。

具体的には・怪我などすると血が止まりにくい・いつの間にか「痣」ができている・皮下出血・鼻血が出やすい・歯肉出血や口腔に血豆ができる・過多月経などですが出血症状は個人差があるといわれています。

この病気は小児から高齢者まで全世代にわたり発症し、それぞれに問題があります。ただし遺伝はないといわれています。血液成分（白血球・赤血球・血小板）の中の血小板の数値が正常値よりも少ないためにこのような症状が出るのです。抜歯や手術も簡単にできない場合があります。

現在「成人・小児・妊娠時」と分けてガイドラインが整備されています。治療の目標は「血小板数を正常化させることではなく、重い出血を避けること」、治療の開始は「血小板が3万以下に低下、または出血症状が強い時」または個人の仕事・スポーツなど個々により判断するとされています。

会について

ITP の「正しい情報提供をする・患者同士の交流の場をもち、支え合う」ことを目指して2013年に患者会を発足しました。

名前から沖縄の患者会と思われることが多いのですが会員さんは全国にいます。

「なんくるないさー」は沖縄の方言で、「くじけずに正しい道を歩むべく努力すれば、いつか良い日が来る」を意味します。難病の慢性疾患ですが、希望をもちたいとの願いが込められています。

患者会のモットーは「病気と仲良く、気持ちは明るく、前向きに!!!」です。

活動は会報発行の他、講演会・相談会・交流会などですが「新型コロナウイルス感染症拡大」のため対面ではなくオンラインで続けています。



TOP
代表よりご挨拶 2021年
モットー、ルール、スタンス
顧問医師
会員専用ページ
会報18号
活動報告

会の趣旨

この会は特発性血小板減少性紫斑病（以下ITPとする）の患者および家族を支援するために設立しました。会員、広く一般市民に、ITPやそれに関連した医療情報を提供すると共に交流の場を持ち、互いに支えあうことを目指しています。

会員専用ページ

会員専用ページには治療法、ITPに関するデータ、会報（創刊号から最新版まで）掲載しております。



今後のスケジュール

2022 年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
10月1日(土)	全国難病センター研究会 第37回研究大会	オンライン開催
10月2日(日)		
10月22日(土)	第12回患者会リーダー養成研修会	オンライン開催
10月23日(日)		
11月12日(土)	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022	JA 共済ビルカンファレンスホール&オンライン開催
12月4日(日)	幹事会	未定
12月5日(月)	厚労省交渉	未定
12月17日(土)	第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会	オンライン開催
12月18日(日)		

2023 年度スケジュール

4月16日(日)	幹事会	未定
5月14日(日)	総会、難病の日記念イベント	未定
5月15日(月)	国会請願、各省庁交渉	未定

※2022, 23年度とも、新型コロナウイルスによる感染症の影響で変更となる場合があります。

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページ(下のQRコードからアクセスできます)で随時情報を更新していますので、そちらもご覧ください



一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2022年4月現在、98団体が加盟)

1	(一財)北海道難病連	32	(NPO)長崎県難病連絡協議会	7	(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
2	(一社)青森県難病団体連絡協議会	33	熊本難病・疾病団体協議会	8	(一社)先天性ミオパチーの会
3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	34	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会	9	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	35	宮崎県難病団体連絡協議会	10	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	36	(NPO)IBDネットワーク	11	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
6	山形県難病等団体連絡協議会	37	下垂体患者の会	12	(NPO)難病支援ネット・ジャパン
7	福島県難病団体連絡協議会	38	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	13	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
8	茨城県難病団体連絡協議会	39	(一社)全国筋無力症友の会	14	(認NPO)日本IDDMネットワーク
9	栃木県難病団体連絡協議会	40	(一社)全国膠原病友の会	15	日本ゴーシェ病の会
10	群馬県難病団体連絡協議会	41	全国CIDPサポートグループ	16	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
11	千葉県難病団体連絡協議会	42	(一社)全国心臓病の子どもを守る会	17	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	43	(一社)全国腎臓病協議会	18	(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
13	新潟県患者・家族団体協議会	44	(認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	19	POEMS症候群サポートグループ
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	45	全国多発性硬化症友の会	20	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
15	長野県難病患者連絡協議会	46	(一社)全国パーキンソン病友の会	21	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	47	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	22	富士市難病患者・家族連絡会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	48	側弯症患者の会(ほねつと)	23	キャッスルマン病患者会
18	(NPO)愛知県難病団体連合会	49	日本AS友の会	24	(公社)日本網膜色素変性症協会
19	(NPO)三重県難病連	50	(一社)日本ALS協会	25	PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	51	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	26	スティッフパーソンみんなの会
21	(NPO)京都難病連	52	日本肝臓病患者団体協議会	27	膵島細胞症患者の会
22	(NPO)大阪難病連	53	(NPO)日本マルファン協会	28	ギラン・バレー症候群患者の会
23	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会	54	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	29	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
24	(NPO)奈良難病連	55	ペーチェット病友の会	30	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
25	和歌山県難病団体連絡協議会	56	もやもや病の患者と家族の会	31	サルコイドーシス友の会
26	広島難病団体連絡協議会	57	(NPO)日本オスラー病患者会	32	(一社)埼玉県障害難病団体協議会
27	とくしま難病支援ネットワーク	58	CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	33	(NPO)境を越えて
28	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	59	近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	34	みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
29	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	1	(認NPO)アンビシャス	35	(一社)ピーベック
30	福岡県難病団体連絡会	2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	36	(NPO)両育わーど
31	(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	3	(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	37	(NPO)線維筋痛症友の会
	黄色=都道府県難病連(北から順)	4	(公財)がんの子どもを守る会	38	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
	ピンク=疾病別全国組織	5	血管腫・血管奇形の患者会	39	ITP患者会なんくるないさー
	青=準加盟団体	6	シルベラッセル症候群ネットワーク		



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

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、
疾患の予防と治療に専念してまいります。

「1000人難病サポーター」協力・賛助会員のご加入・ご継続ご寄付のお願い

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

この活動を援助して下さる「1000人難病サポーター」「協力会員」及び「賛助会員」の新会員のご加入と既会員の皆様のご継続をお願い申し上げます。

また、活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もぜひご検討ください。

1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費 寄付金の納入方法について

- 1000人難病サポーター（原則として個人）
（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口10,000円（何口でも申し受けます）
- 協力会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口3,000円（何口でも申し受けます）
* 協力会費の30%を還元する団体名は振込用紙やHPの申込画面へご記入ください。
- 賛助会費（団体）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口20,000円（何口でも申し受けます）
- ご寄付
一般寄付のほか用途指定の寄付金も申し受けてます。

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

〈銀行口座をご利用の場合〉

口座番号 みずほ銀行 飯田橋支店 普通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。

〈郵便振替口座をご利用の場合〉

口座番号 00130-4-354104
加入者名 社) 日本難病・疾病団体協議会
※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。
※郵便振込用紙が必要な方は事務局までご連絡ください。

1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の特典

1. 1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会誌『JPAの仲間』を送らせていただきます。
2. 協力会員の方は、会費の30%を、希望する加盟団体に還元することができます。
3. 1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

アステラス製薬は
“患者会支援活動”に
取り組んでいます。

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

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



アステラス製薬株式会社

明日は変えられる。

www.astellas.com/jp/

詳しくはホームページでキーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

JPAの仲間

編集委員

藍澤 正道 副代表（編集責任者）
辻 邦夫 常務理事（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
MAIL：jpa@nanbyo.jp