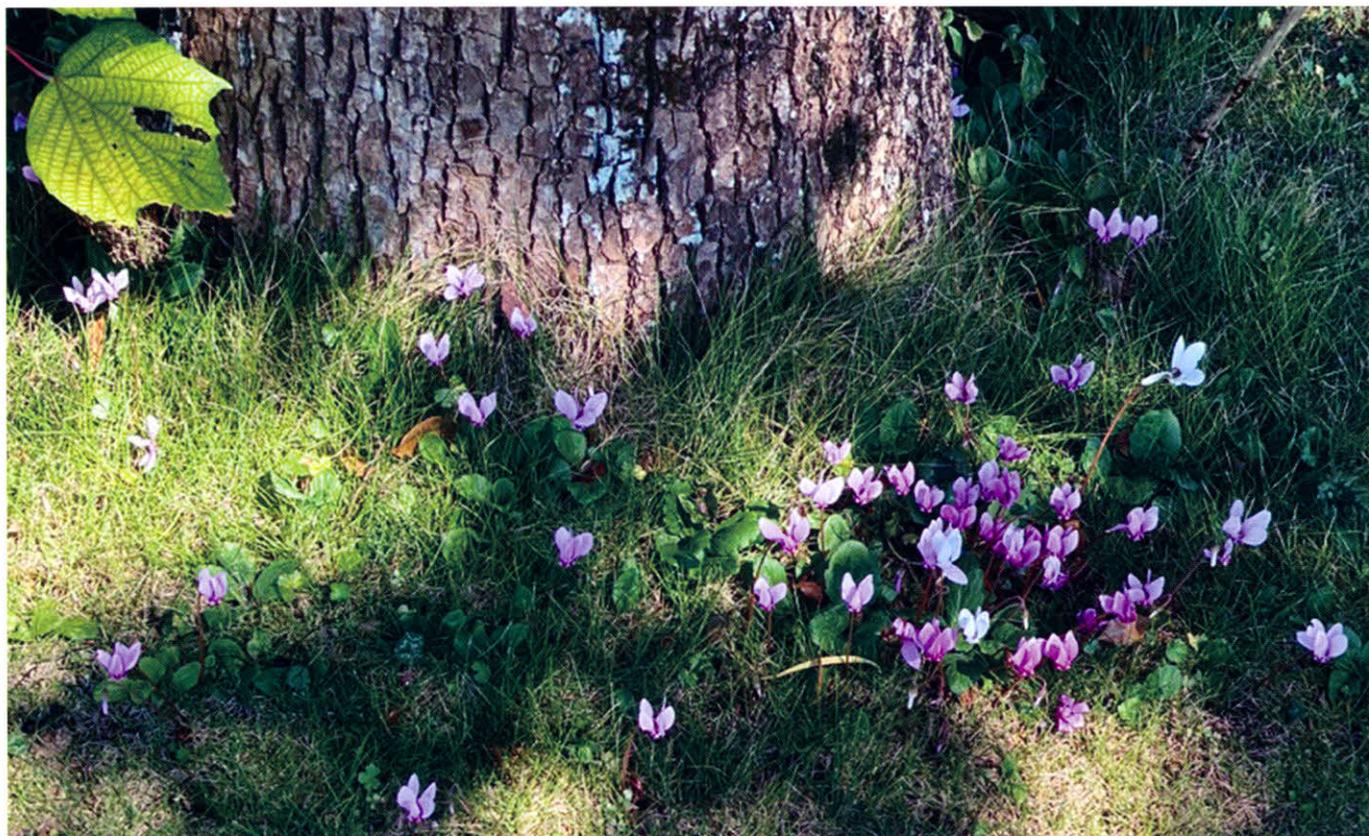


SSKO 2023 春 第50号

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 [こもれび]

特集

難病・慢性疾患全国フォーラム2022開催報告

第34回幹事会報告

秋の要望書と厚労省との交渉報告

今月号の記事

当事者支援Webサイト「まち」開設のお知らせ

又吉忠常さん、朝子さん、夫婦二人三脚で歩んだ
患者会への道のり

ブロック交流会報告

JPAニュース

今後のスケジュール

加盟・準加盟団体一覧

JPAの仲間

2023 春 第50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〉 難病・慢性疾患全国フォーラム2022開催報告	4
〈特集2〉 第34回幹事会報告	17
〈特集3〉 秋の要望書と厚労省との交渉報告	18
当事者支援Webサイト「まち」開設のお知らせ	25
又吉忠常さん、朝子さん、夫婦二人三脚で歩んだ患者会への道のり	27
ブロック交流会報告	30
JPAニュース	36
今後のスケジュール	32
加盟・準加盟団体一覧	37
加盟・準加盟団体からのお知らせ	38



代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。JPAの吉川です。本年もどうぞよろしくお願いたします。

本誌「JPAの仲間」も第50号の節目を迎えました。みなさんと踏みしめてきた50歩の足跡はこれから何処に向かうのでしょうか。

2005年の発足に際し、JPAは結成宣言の中で患者会の3つの役割（①自分の病気を正しく理解する、②病気に負けないように励まし合う、③療養生活改善のために社会に働きかける）を提唱し、患者会活動を支援してきました。私自身の経験に照らしても、当時は病気を受け入れて上手に付き合うために悩みを共有し、知恵を出し合い、情報や経験知を持ち寄り、専門医から学ぶなど、患者会は互助組織として活発に動いていました。

療養生活の改善がすすみ、当事者の求めるものが社会生活の充実に向かおうとしている現在も、患者や家族にとって互助が必要なことに変わりはありません。それに加えて、当事者の社会生活を支援する専門職の重要性も高まっています。研究が進んで医療の選択肢が増えれば専門医の高度な判断が、就労による社会参加には就職サポーターの伴走支援が、精神的な自立や安定のためには相談やカウンセリング支援が、等々。患者会はピアサポート中心の互助組織の枠を超え、難病相談支援センターをはじめとする支援機関や各種の専門職とつながることで、当事者の社会参加と社会生活の充実を実現させる活動ができるよう見直しをする時期にきています。

このような状況で、JPAは新たな取り組みとして患者や家族の拠り所となる当事者支援Webサイトを開設します。当サイトのミッション（使命）は、患者や家族をエンパワメントする（勇気づける、前向きに生きる力を

湧きあがらせる）ことです。当サイトの詳細については本誌で紹介しています。

さて、昨年末に嬉しいニュースがありました。待ち望んでいた難病法と児童福祉法の改正が行われました。主な改正点は以下のとおりで、施行は一部を除いて令和6年4月1日です。

1. 医療費助成を申請日から診断日（重症化時点）にさかのぼって受けられる
2. 軽症者も含めて登録者証が交付され、障害福祉サービス・就労支援が利用しやすくなる
3. 難病相談支援センターの連携主体として福祉・就労支援関係者を明記した
4. 小慢地域協議会が規定され、難病地域協議会との連携を努力義務とした
5. 小慢自立支援事業の任意事業に実態把握を追加した他、任意事業実施を努力義務とした
6. 軽症者を含むデータベースが規定され、データ提供や他との連携解析が可能となった

一方、登録者証についてはマイナンバーカードと連携した運用となることや、データベース活用については第三者へデータが提供されるなど、当事者にとって不利益につながる情報漏洩リスクが懸念されます。研究開発の推進や利便性向上のためには万全なセキュリティ対策が必要不可欠であることを共通認識としながら、より安全な運用を実現しなければなりません。

また、附帯決議が多数盛り込まれるなど課題も多く残されており、今後も継続的改善に向けて当事者の声を集約しながら働きかけをしていきます。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 開催報告

「難病・慢性疾患全国フォーラム 2022」が11月7日（土）、JA 共済ビルカンファレンスホールにて行われました。今年は、3年ぶりに参加者を会場に迎えての対面とWebでの配信のハイブリッド開催となり、会場とWebあわせて251名の方々の参加がありました。

冒頭、福島慎吾実行委員長（難病のこども支援全国ネットワーク）の開会挨拶に続き、ご来賓としてご臨席いただいた皆様、ご参加いただいた国会議員の皆様より力強いメッセージを頂戴しました。

その後催しに入り、第一部では「患者・家族の声」と題して、患者が抱えている課題や要望の発表を行い、第二部では「難病・慢性疾患患者の就労」をテーマにパネルディスカッションを行いました。その模様を報告します。

ご来賓およびメッセージを頂戴した政党の皆様

- 政党代表
 - 立憲民主党 参議院議員 川田龍平様、日本共産党 衆議院議員 宮本徹様
 - れいわ新選組 参議院議員 船後靖彦様
 - ビデオメッセージ 公明党 衆議院議員 古屋範子様
 - 政党メッセージ 自由民主党、社会民主党
- 厚生労働省
 - 健康局難病対策課 課長 簗原哲弘様

ご参加いただいた国会議員の皆様

(会場)参議院議員 星 北斗様

(Web)衆議院議員 小宮山泰子様、衆議院議員 田畑裕明様、参議院議員 石田昌宏様



立憲民主党 川田龍平氏



日本共産党 宮本徹氏



れいわ新選組 船後靖彦氏



公明党 古屋範子氏



参議院議員 星 北斗氏



衆議院議員 小宮山泰子様



衆議院議員 田畑裕明氏



参議院議員 石田昌宏氏



厚生労働省 簗原哲弘氏



実行委員長 福島 慎吾氏

第一部 患者・家族の声

① 「指定難病への道のり～ボクたちを知って下さい！～」



河越 直美氏

(MECP2 重複症候群患者家族会 代表)

MECP2 重複症候群は、X 染色体上の MECP2 遺伝子の重複により起こる進行性の重度神経疾患であり、2017 年時点で国内に 65 人の患者しかいない希少疾患です。

2016 年に家族会を発足した当初は、国内に疾患についての情報はほぼなく、専門臨床医も研究者もいない中で、海外では研究がどのようにされているのか調べるところからのスタートでした。海外では MECP2 重複症候群単独の研究の他、同じ遺伝子の異常で起こるレット症候群などの関連疾患合同での研究も始まっていましたが、日本では MECP2 重複症候群の研究は全くされておらず、海外と同様に関連疾患として研究してもらえよう、家族会のチラシを作成しレット症候群の研究者にコンタクトを取りました。すぐにレット症候群との合同研究班が立ち上がり、2019 年には目標の一つでもあった小児慢性特定疾病の認定を受けることができました。

しかしながら、指定難病については 2 年連続で指定見送りとなっています。家族会では、数年前から小児慢性特定疾病の対象年齢から外れ成人を迎える子が増えています。進行性の疾患であるため、症状も幼少期に比べ格段に重くなっており、切れ目ない支援が必要です。指定難病への指定を目指し、家族会としても引き続き働きかけをしていきたいと思えます。

② 「疾病横断的課題の解決にむけて ～患者の声を活かす～」



桜井 なおみ氏

(全国がん患者団体連合会 理事)

(CSRプロジェクト 代表理事)

2007 年にがん対策推進基本計画（第 1 期）が開始され、最初のがん医療をどのようにしていくのかという視点だったが、当事者から強く声をあげたこともあり、現在（第 3 期）は社会全体でどのようにして支えていくのかという視点に変化してきました。これにより、当事者側も自分が困ったことで未来の患者が困らないためにはどうすればよいのかを考える動きに繋がり、伝え方等の様々なトレーニングを海外の患者会と

交流も含める中で行ってきました。

また、具体的な取り組みとして、就労問題に特に力を入れてきました。以前はがんと診断された患者の3～4割が会社を辞めていて、根底には患者、医療者、行政、企業の間で情報のギャップ（がん患者は働けない等）があったことから、実態調査を行い、リリースしたところ状況が大きく好転しました。一方で、根本的に法律を変える必要があったのが傷病手当金の仕組みです。投薬により体調に波がある中でも、仕事を続けたい人が続けられるよう、こちらも様々な調査や関係機関への要望、世論を動かすための働きかけ等を8年かけて行い、傷病手当金の通算化が実現しました。

がんも難病も似た課題があると思いますので、これからもともに活動をしていければと思います。



会場にもたくさんの方が足を運んでくれました。

③ 「心臓病児者の自立を考える～移行医療の視点から～」



大澤 麻美氏
(全国心臓病の子どもを守る会 副会長)

先天性心疾患患者の多くは医療の進歩によって9割以上が延命されるようになりました。しかし、手術をしても根治することはなく、加齢にともなう続発症や合併症を発症したりする問題もあります。これらは小児科では診ることのできない疾患ですが、成人先天性心疾患患者の6割が小児科にかかり続けています。

また、就労など身体的な問題以外の面でも多くの課題をかかえています。就労の状況では、就職している患者の半数近くは障害者雇用枠を利用するなど、身体障害者手帳を活用しています。身体的な問題から非正規雇用を選択する患者も多く、また就労が困難、就労継続ができなかったといった患者も多く、そうした患者は経済的な自立に困難をきたしています。

そのような中、移行医療が大きなテーマとなっています。小児科から成人診療科への医療面の移行だけでなく、患者が自分の病気を理解し、自分の意思で治療を選択したり、社会で自立した生活を送れたり、といった生涯を通じた支援が必要とされています。そのためには、社会的・心理的面への対応ができる総合的な診療体制の確立が必要です。さらに、生涯を通じた自立を支える福祉と就労への社会保障制度の整備は急務の課題となっています。

④ 「福祉的就労と支援の現状と課題」



和田 弘仁氏
(胆道閉鎖症の子どもを守る会 運営委員 (B Aニュース編集長))

娘は胆道閉鎖症により16歳のときに生体肝移植手術を受けましたが、移植後に次々と病気が増え受診科が増えました。通院が増えたことにより就労が困難になった中、障害者就業・生活支援センターと出会い、特定求職者雇用開発助成金のモデル事業により福祉事業所に就労することができ、翌年には障害者手帳1級を取得したことにより一般就労の障害者枠で継続して勤務することができました。

しかしながら、職場定着10年を迎え、できていたことができなくなる状況が増えたため、今春に退職しました。現在は、就労継続支援B型事業へ移行し働いていますが、体力が無く、手先の震えもあり軽作業が厳しい状況です。また、工賃はありますが、福祉事業所に勤務していた時のような有休や傷病手当金等の

福利厚生や社会保障はなく、20歳から受給していた障害基礎年金も同時期に全額支給停止となったこともあり、今後の不安がとて大きくなっています。

自身の経験から、一般就労「障害者枠」と社会参加の「福祉的就労」があること、相談窓口は自治体の窓口の他にも様々な機関があること、障害者総合支援法に基づく福祉サービス（福祉的就労）を難病患者も利用できること等、自分の弱い所を伝えて支援が受けられる事を知っておくことが大切だと思います。

⑤ 「難病法5年見直しの成果と課題」



吉川 祐一氏

（日本難病・疾病団体協議会 代表理事）

患者の関心が高い見直し事項は、①医療費助成開始時期の遡り、②患者情報データベースの整備と登録者証の発行、③難病相談支援センターの連携強化の3つであると考えます。

医療費助成開始時期の遡りについては、現行の申請日から重症化した時点となります。早期に最適な治療を受けることが予後に大きく影響するため、経済的負担により必要な時に治療が受けられないケースが減ることが期待できます。一方で懸念されるのは遡りの上限です。原則1か月、特例3か月の上限設定において、特例の適用可否判断基準に自治体ごとの差異が生じないように求めます。

患者情報データベースの整備と登録者証の発行については、データベースの拡充と連結解析により難病克服のための治療研究の推進が期待できるという面と、難病患者が都度の診断書料を負担せずに就労支援や福祉サービスを活用しやすくなることで社会参加の促進が期待できるという面があります。しかし、データベースの運用において懸念されることは、当事者にとって不利となりうる情報の漏洩です。個人情報の適正な管理が徹底されることを求めます。難病相談支援センターは当事者の窓口として地域支援の要（ハブ）となるべき機関であるが、かねてより利用者から支援の地域格差が指摘されています。見直しにより連携先が明確になることで支援する側も利用する側も対策の道筋がつけやすくなり、困りごとの早期解決につながることを望みます。

⑥「見直し後に残る小児慢性特定疾病の課題」



福島 慎吾氏

(難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)

見直しで残された課題として一番大きな問題は、トランジションの問題だと認識しています。指定難病は338疾患まで増えていますが、まだ小児慢性特定疾患の5割程度が指定難病にならずに取り残されている現状です。二十歳を超えて小慢から外れた人に対する制度を作るなど、抜本的なことを考えなければいつまでも谷間は埋まらないと思います。

低所得者に対する自己負担や入院が長期にわたる場合の食費の負担についても、小慢は患者数が少ないため、地方から都市の病院を受診しているケースも多く、医療費以外の交通費・宿泊費の負担も大きいため、負担の軽減を望みます。

また、子ども医療費が無料の自治体が増えたことにより、ますます小慢の医療費助成が使われず、必要なデータが集まらないのではないかと危惧しています。申請手続きの簡素化、文章料への何らかの補助が必要ではないかと思っています。

最後に自立支援事業については、使い方によっては素晴らしい制度ができるメニューになっているので、自治体間での格差が生じないような取り組みを求めます。

今回、親の会連絡会からの共同要望書については、多くの項目が積み残しとなっているので、引き続き親の会連絡会の皆さんと取り組んでいきます。



後ろの座席まで人がいっぱいです

第二部 パネルディスカッション

テーマ：「難病・慢性疾患患者の就労について」

〔パネリスト発言〕

① 「難病・小児慢性特定疾病対策について」



簗原 哲弘氏

(厚生労働省健康局難病対策課 課長)

現在審議中の難病法・児童福祉法の改正法案では、まず、登録者証の事業創設により、ハローワークや障害者福祉サービスにおける就労支援が円滑に利用できる環境を作っていきたい。難病相談支援センターについても、就労・福祉等の関係機関とも連携することを法文に明記し、連携が進むよう取り組んでいく。また、小慢の自立支援事業において、就職支援等が行えるようになっているが、ニーズ把握ができない等の理由により実施状況が芳しくない。そのため、今回の法改正で新たにニーズを把握するための事業を創設し、これまで任意事業であったものを努力義務化することで、自治体の財源確保を後押ししていきたい。

② 「難病患者の就労支援について」



小野寺 徳子氏

(厚生労働省職業安定局障害者雇用対策課 課長)

民間企業の障害者の雇用状況については、令和2年6月時点の雇用者数・実雇用率はともに過去最高となった。また、ハローワークにおける障害者の就職件数は、昨年度こそ一般の就職件数と同様に減少したものの、難病患者を含め年々増加傾向となっている。

こうした中、厚生労働省では難病患者の就職の実現に向けた様々な支援を行っており、例えば、ハローワークにおいて、難病患者就職サポーターを配置し、難病相談支援センターをはじめ関係機関と連携しながら、個々の特性・希望を踏まえた職業相談、就職支援や、在職中に難病を発症した患者の方の雇用継続等を含め、総合的な支援を行っている。

今後も、個人の状況を踏まえてきめ細かく対応し、難病相談支援センターと連携した就労支援の強化を図っていきたい。

③ 「治療と仕事の両立支援の取組」



佐伯 直俊氏

(厚生労働省労働基準局安全衛生部労働衛生課治療と仕事の両立支援室 室長補佐)

何らかの疾患で通院しながら働いている方の割合は、3人に1人以上となっており、継続して治療が必要な疾患を抱えながら仕事を続けたいと希望する方が、安心・安全に仕事を続けられるような社会構築は喫緊の課題です。

厚生労働省は、働き方改革実行計画の内容を踏まえ、事業主に両立支援の理解を促すためのガイドライン策定と周知、両立支援コーディネーターによるトライアングル型支援の構築等の取組を実施してきました。特に、ガイドライン等において、継続して治療が必要な代表的疾患に難病を含む6疾患を取り上げ、疾患の基礎情報や留意事項、支援事例を掲載し、事業主に対する周知啓発に注力してきたところです。

今後も、治療と仕事の両立支援の推進に向け、事業者の意識の醸成を図り、ガイドライン等の普及をはじめとした様々な取組を進めていきたい。

④ 「難病でも働きやすい職場・地域づくり（米独の例）」



春名 由一郎氏

(高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター 副統括研究員)

慢性疾患による就労支援ニーズのある人への支援の充実は、先進国共通の課題である。

ドイツでは障害の程度を数値化(0～100)しており、福祉や雇用率制度の対象となるのは50以上だが、50未満でも支援ニーズが認められれば対象となる。

一方、アメリカでは雇用率制度はないものの、合理的配慮の提供が義務付けられており、重要な取り組みとして、障害者は仕事で活躍できることと職場の理解や応援が必要なことをバランスよく啓発するための広告キャンペーンを行っている。

仕事の捉え方としては、ダイバーシティ&インクルージョンの考えが根底にあり、合理的配慮は生産的に働いてもらうための重要な経営ノウハウとの考え方がある。

また、地域連携は海外においても難易度の高い課題となっており、ドイツ、アメリカでも様々な取り組みが行われているところで、日本での取り組みが遅れているわけではない。

各地域の現場レベルの連携をどのようにして更に促進していくかが今後の課題である。

⑤ 「難病相談支援センターの就労支援」



川尻 洋美氏

(群馬大学医学部附属病院難病相談支援センター 難病相談支援員)

「治療と仕事の両立支援」は難病相談支援センター重要な事業の一つで、主にハローワークの難病患者就職サポーターと連携する就労支援と主に産業保健総合支援センターの保健師と連携する就労継続支援に分けられ、連携して支援を行っている。

相談支援員は相談者に寄り添い、共に考え、伴走者となる。さらに、地域の支援者との会議など、相談者の情報や課題を共有し、共に考える場合は、相談者を中心とした支援の輪を作り出す。また同じ立場で話を聴いたり、自分の体験を伝えたりするピアサポートは、相談者の心を癒やし、自分を取り巻く困難な状況をも肯定的に捉え、気持ちが前向きになることを助けている。相談者が望む人生の先にどのような仕事があるのか。今後も同じ方向を見ながら、歩調を合わせて進んでいきたい。

⑥ 「難病就労に対する疑問や思い ～私たちのことを私たち抜きで決めないで～」



仲島 雄大氏

(IBDネットワーク 理事、埼玉IBDの会 会長)

炎症性腸疾患は20～30歳での発症が多く、就職も含めた様々なライフイベントと重なる。

患者からよく聞かれる声は、人手不足が叫ばれる中、なぜ就職できないのかということである。行政は周知・啓発を行っているというけれど、当事者は実感できていない。困ったときの相談先もわからないし、難病患者就職サポーターも各県一人では足りていない等、支援が行き届いていないと感じる。また、障害者雇用と異なり、難病患者を雇用している企業情報があがってこないため、難病就労に注力していても、求人情報等を通じて難病患者に繋がっていかないことも大きな問題。どのような工夫をすればよいのか行政側も考えてほしい。

私たちも患者である前に一人の生活者。働きたいし社会から必要とされたい。働ける喜びを感じ、明日は笑顔で過ごしたいという当事者の願いを実現できるよう、お互いがお互いの立場を理解しあって協力していきたい。

⑦ 「難病患者が働きやすい世の中の実現を」



岩崎 恵介氏

(全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 理事 事務局次長)

私の病気は進行性の神経難病ですが、当時は障害者雇用の対象にはならず、病気を開示すれば面接前に落とされ、さらには一般派遣の登録も断られ自暴自棄になりました。

2020年4月からは障害者雇用枠での就業を開始しましたが、従業員600名に対して障害者雇用は私を含め3名しかおらず、会社は積極的に採用活動を行っているものの、求職者が少ないのか、ハードルが高いのか次につながる人材の登用は見られない状況でした。

そんな折、事務所移転が行われ、新たにフリーアドレス制度となったことが、脚が悪い障害者には辛く、同年12月末を以て離職しました。同じような障害者の声が反映されていれば、このようなことは起こらなかったかのではないかと思います。

これらの経験から、①難病患者が働ける社会の実現（障害者雇用率への算入等）、②働きたい難病患者に光を当てること、③障害者雇用促進法による罰則強化、規制緩和を望みます。



第二部 ディスカッションのみなさん

ディスカッション（概要）

- 司会** 発表を聞いての行政側からの感想をお願いします。
- 養原** 法改正もあったため医療面を中心に取り組んできたが、患者さんも生活者。就学、就労など生活面についての取り組みについても今後強化していきたい。
- 小野寺** 特に当事者からのご意見、重く受け止めたい。難病等見えづらい障害の方が、どういった配慮があれば能力が発揮できるか理解を進め、企業側にも伝えていきたい。
- 佐伯** 仕事と治療の両立支援について、まずは周知や理解が重要だと思っていたが、同時に実効性のある取り組みとなるよう検討を進めていく必要があると感じた。
- 司会** 行政側の意見を受けて、中島さん、岩崎さん、いかがでしょうか。
- 仲島** 全ての支援が一か所で受けられるようにしていただきたい。失礼な言い方だが、利用者にとって行政の壁は関係ない。前に進めるためにも壁を取り払って繋がってほしい。
- 岩崎** 仲島さんと同意見。我々もハローワークを頼りたい。壁を取り払って我々求職者に寄り添ってほしい。
- 司会** ハローワークや難病患者就職サポーター（以下難サポ）に期待する声があったが、難サポさんの増員など改善できないものか。
- 小野寺** 配置人数は増えていないものの、勤務日数は増やしており、課内でも増額の予算要求をしている。まだ十分ではないとの指摘は重く受け止め、引き続き取り組みたい。
- 司会** 支援者の立場から難サポさんの動きをみてどうか。
- 川尻** 週2～3回の勤務でタイムリーに連絡が取れないのが困難な点。ただ、難病に特化していて頼りがいがあり、こちらに出向いてくれるので連携は年々良好になっている。
- 司会** 就職率64.9%は高い数字かと思うが、地域間での数字の比較等も行われているか。
- 小野寺** 都道府県のデータは把握している。相談支援センターと連携体制を取ることがスタートと考えており、ハローワークから組織的に対応できる体制も取っていきたい。
- 養原** 相談支援センターと自治体の内でのステイクホルダーについて見える化し、どのように連携していくかは課題でやらなければいけないことと考えている。
- 司会** 法改正でない部分はどんどん進めてほしい。難病患者への就労支援として、ハローワーク全体での取り組みはされているか。
- 小野寺** 困難性を抱えた方に対して支援を行う専門援助部門の体制を取っている。難サポだけで対応しきれない部分について、相談支援センターや医療機関と連携し支援している。
- 司会** 支援者の方から実態を教えてくださいました。当事者の立場からいかがでしょうか。
- 仲島** また失礼な言い方になるが、埼玉のあるなかぼつセンターに難病患者の支援のお願いをしたところ、外部からきた人には支援は行わないとの返事だった。法律で定められていることもできていないのが現状だということを踏まえてほしい。数字は伸びているのかもしれないが、当事者は状況がよくなっているとあまり実感できていない。
- 岩崎** 2点質問したい。法定雇用率未達の企業に対する罰則規定の現状と障害者雇用促進法の対象となる手帳の等級について教えてほしい。
- 小野寺** なかぼつについてはしっかり指導させていただきたい。1点目の質問については、雇用義務は企業に

対しての非常に厳しい規制である一方、企業には採用の自由もあり、そこに罰則をかけるのは厳しいと考えている。また、納付金も罰金ではなく、雇用している企業とそうでない企業での負担をならしていくものであるため、罰則はない。2点目については、等級ではなく手帳の所持の有無で判断している。

岩崎 同病で5級の患者が企業から受け入れできないと断られた事例を聞いた。等級が低いとメリットがあまりないとの理由で落とされるようだが、考えをお聞きしたい。

小野寺 法の趣旨が伝わっておらず行政としても力不足を感じる。雇用率を達成するためではなく、能力や特性を見て、しっかりと組織の中で戦力化する人材として雇っていただくよう繰り返し伝えるとともに、雇用指導も含め引き続き行っていきたい。

司会 両立支援について、患者自身が病気を開示することや就労への主治医の理解、業医の難病への理解がどこまであるのか不安視しているが、解決策などありますでしょうか。

佐伯 当事者、主治医、企業の三者の関係が円滑に進むよう、両立支援コーディネーターを育成し、患者さんの意を組めるよう取り組みを進めているところです。

司会 今までのご意見を聞いて春名先生いかがでしょうか。

春名 支援を受けたい方に行き届くようにしてほしい。海外では障害者と認定して行う支援には限界があるため、支援ニーズを明確にして支援を届けていくことが行われている。また、地域の関係機関の連携については、現場の方への研修だけでなく、具体的な連携の仕方まで調整してやっていると地域間の格差は埋まっていかないと感じます。

司会 ありがとうございます。では、仲島さん、岩崎さん一言ずつご感想をお願いします。

仲島 それぞれの立場が情報共有しながら、一人でも多くの難病患者が働いて活躍できると嬉しいなと思います。また、当事者も含めそれぞれの立場で考えていなくてはいけないことが今後の課題かなと思います。今日はありがとうございました。

岩崎 就職したいけどできない、また声が通りにくい難病患者にフォーカスして、このような機会をいただけたことに非常に感謝しております。今日はありがとうございました。

司会 核になる難病対策課さんには、今後関係各所との調整や働きかけをしていただかなくてはならないかと思います。最後に一言をお願いします。

養原 様々なご意見をありがとうございました。制度を作った後の現場の動きを想像しながら作っているつもりではありましたが、まだまだ足りない点があると感じました。今後も当事者の方々の意見をしっかり聞きながら、施策の充実に努めていきたいと思っています。

司会 議論は尽きないところですが、これで第二部を終了したいと思います。今後も継続した議論ができるよう、皆様よろしくお願いいいたします。今日はありがとうございました。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2022 集会アピール

そのうち終息するだろうと思っていた新型コロナウイルスによるパンデミックは終息を見せず、私たちの暮らし方を変えてしまいました。特に医療崩壊の危機は、難病や慢性疾患を持つ人にとって命に直結する厳しい状態でした。

今まで当たり前に行われてきたことが、当たり前ではなくなることを受け入れるのは難しいことです。しかし、それは新たな糸口を探る絶好のチャンスでもあります。

今まで「支えられる側」にいた私たちが、日々の生活や時間に追われ右往左往している人たちに、生きるヒントを与える「支える側」になれるのかもしれない。

今日のフォーラムを通して、患者・家族が抱える現状や課題が提示され、難病・慢性疾患患者の就労問題が国をはじめとする多くの関係機関とつながり、展開されていくという希望を持つことができました。

難病法・改正児童福祉法の5年見直しは7年を過ぎてようやく改正されようとしています。マイナンバーカードの活用、ゲノム解析やIPS細胞などの新たな医療の情報収集、データベースの個人情報管理など今後の進捗状況を見ながら、当事者の声を挙げ続けなければなりません。

私たちは前へと進みます あなたのために みんなのために そして私のために
この社会を住みよい故郷にするために 「ありがとう」の感謝の気持ちを忘れずに・・・

2022年11月12日 難病・慢性疾患全国フォーラム2022

医療保険適用 KEIROW 訪問医療マッサージ

誤嚥防止訓練にも取り組んでいます!

ご存知ですか??
自宅や高齢者施設で受けることができる

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

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。 KEI-025

お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。

医療保険適用 KEIROW 訪問医療マッサージ **0120-558-916**

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

第34回幹事会報告

JPAは12月4日(土)、第34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症への感染対策を十分に行いつつ、会場での対面とWeb(Zoom)のハイブリットにて、オブザーバーを含め38名の出席のもと実施しました。

冒頭、吉川代表理事が開会挨拶を行い、議長と議事録署名人を選出、続けて討議に入り、今年度の活動の進捗状況についての報告、質疑・意見交換を行いました。

主な議論の内容を以下に報告します。

難病・小慢対策では、難病法・児童福祉法の法改正について、国会議員への働きかけや参考人質疑への出席などの直近の動きや今後の審議の見通しを報告しました。その後の質疑・意見交換では、登録証とマイナンバーとの連携について、十分な説明や難病対策委員会での丁寧な議論を求める声や健康保険証の廃止についても、各患者会での認識を把握し、意思表示をすべきではないかとの意見が出されました。JPAとしても、難病・小慢の合同委員会での見直しの議論では議題に上らなかったマイナンバー連携が、今回の改正法案説明資料に突然盛り込まれたことに大変驚いており、患者会への丁寧な説明を求めていきたいと考えています。また、マイナンバー連携と健康保険証の廃止については、直近で浮上してきた問題であり、各団体の十分に把握できていないため、今後アンケートの実施等も検討していきたいと思えます。

障害者施策への取り組みに対する質疑・意見交換では、内部障害者への障害年金の支給率が著しく低く、JPAも含め他団体とも協働しながら取り組む必要があるとの意見が複数出されました。JPAは、JD(日本障害者協議会)にも加盟しており、政策委員会の委員として参画しています。その委員会においても、障害年金について国会議員へ要望していく動きがあるため、そちらとも協働しつつ、内部障害者への支給率が低い点もあわせて働きかけをしていきたいと考えています。また、障害年金に関するアンケートを実施し、結果を元に毎年春と秋の要望書の項目に盛り込んでいくことも検討したいと思えます。

上記以外にも、医師の働き方の上限規制や多剤投与規制等の医療政策や患者の就労問題などについての意見が出されました。難病・小慢対策を中心に医療政策、障害者施策、就労等々、JPAの取り組みは多岐にわたり、中にはJPAだけでは解決が難しい課題も多くあります。各関係団体や関係者ともうまく連携を図りながら、今後の活動を進めていきたいと思えます。

活動の進捗状況についての報告、質疑・意見交換の後は、12月に実施する厚労省交渉の要望項目の確認やRDD2023の告知を行い、陶山副代表理事からの閉会の挨拶で幹事会を終了しました。

今回の幹事会は、総会に続き、会場での対面とWeb(Zoom)のハイブリット開催となりました。参加者の皆様には、進行をより円滑に進めるため、事前質問等へご協力いただきありがとうございました。この場をお借りしまして心より御礼申し上げます。

2023 秋の要望書

2022年11月24日

厚生労働大臣

加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 吉川 祐一

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

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

小児の患者にとって、適切な時期に適切な療育や医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。

医療的ケア児への対策は評価するものの、保護者負担の大きさは依然として大きく、医療の発達により医療的ケア児を含む成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題であり、国からの強い指導が求められています。

また、コロナ禍の中では医療施設への通院や、災害時のことも含め恒常的に対応できる専門医とのオンライン診療体制作りが急務となっています。

来年度設置される「こども家庭庁」に大変期待をしていますが、既存関係省庁との役割調整等で小児の患者に対する医療、福祉、教育の谷間が生まれぬか危惧しています。これらの課題を鑑み、今後も難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下を要望いたします。

<医療>

1. 医療費助成

- (1)成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2)自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。延長はされていますが、恒久的な制度としてください。
- (3)小児慢性疾患対象者が遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。
- (4)長期にわたる入院や入退院を繰り返す子どもの食事代や、差額ベット代等の医療費以外の負担が家計を圧迫している声が上がっています。少しでも負担が減るよう実態調査を実施し、そのような子どもの医療における食事代負担の軽減、自立支援事業や福祉サービス等の利用等を検討してください。

2. 移行期医療体制の構築

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

- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) こどもの病気は、親の受け止め方により、その後のこどもの療養生活が大きくかわります。家族(きょうだい 児を含む)の支援も含めた移行期医療体制を構築してください。

3. 医療体制等の充実

- (1) N I C U (新生児集中治療管理室)、医療的ケア児等支援センターをはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。他の子どもたち同様、予防接種費用の無償化または助成をしてください。

<福祉>

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、就労、障害年金、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象とし、移動支援は入通院、通学にも利用できるようにしてください。
- (2) 慢性疾患児童等地域支援協議会が設置されていない都道府県等に対して設置を促すと共に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業実施のためにも、補助率を上げてください。
- (3) 慢性疾患児童等地域支援協議会の意義を示し、医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを周知してください。また、それらの協議会に患者・家族(団体)を入れるように周知してください。
- (4) 医療的ケア児の基準に該当する病児については、保育園・学童保育への看護師等の配置を進め、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。
- (5) 小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧となるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化などを推進し、事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用負担をしなくてすむようにしてください。

以上



笑顔につながる 明日を、共に。



アッヴィ合同会社
 〒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/>

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 吉川 祐一

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向け行われた議論や、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取り組みを下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法及び改正児童福祉法の法施行後5年以内の見直しの議論を踏まえ、法改正を速やかに実施して下さい。また、その運用にあたっては下記の点について当事者の声に耳を傾け、課題解決にあってください。

ア) 対象疾患

- a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- b. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。

イ) 医療費助成

- a. 新規申請や軽症者の重症化にあたっては、医療費助成の対象であると診断された日に遡るとともに、その日から申請期限までに十分な期間をもうけてください。
- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の患者自己負担軽減を図ってください。
- c. 低所得者層の患者自己負担軽減を図ってください。

ウ) 重症度分類の基準について

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、医学的な基準では捕捉できない患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等の実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の一時的な治療効果によって見かけ上は軽症状態を維持している場合であっても、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。

エ) 登録者証(仮称)について

- a. 軽症者に対して、登録者証(仮称)を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください
- b. 登録者証(仮称)の更新手続きや頻度、軽症者の臨床調査個人票の内容や提出頻度等は、疾患の治療研究の推進と患者負担の軽減を考慮し、適切なものになるよう設定してください。

- c. 障害者総合支援法に定める指定難病以外の疾患の患者も、福祉、就労等の各種サービスを利用しやすくなるよう、登録者証と同様のものを発行するなどして、指定難病患者と同様の利便性向上と診断書取得にかかわる負担軽減を図ってください。
- d. 支援を円滑に受けられるようにするにあたっては、利便性向上を図るだけでなく、患者の個人情報保護と安全管理措置を十分に行い、希少疾患への偏見や差別等につながらないようにしてください。

オ) データ登録・管理について

- a. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- b. 個人情報等、データのセキュリティー対策には万全を期し、故意・過失にかかわらず事故や不適切な運用を防止する仕組みを整えるとともに、研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
- c. 難病・小慢データベースの法的根拠が存在しません。特に、遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在していません。オンライン登録の稼働を前に、難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、法的な規制を検討してください。ゲノム情報の管理にあたっては、患者及びその血縁者が社会的な不利益を被ることの無いよう、情報の利活用範囲を厳格に規定するとともに情報漏洩を防ぐ法的体制を整備してください。

カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会

- a. 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談支援業務を担う難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、障害者の相談支援機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努め、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。難病相談支援センターの相談事例データベースが支援の連携強化や相談員のスキルアップに活かされるよう、積極的な導入、活用を図ってください。
- b. 難病対策地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、小慢等の他の協議会と共同での開催も含め、必要で十分な協議がおこなわれるよう、積極的な設置の推進と活性化、コロナ禍においても、協議会機能が停滞することの無いようオンラインも活用した情報共有・情報交換を図ってください。
- c. 「全国難病センター(仮称)」を設置し、難病相談支援活動を進め、患者同士の交流・連携により孤立する患者を減らす取り組みへの支援を図ってください。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
- b. 専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境をめぐる下記の諸課題を改善してください。

ア) 指定難病・小児慢性特定疾病の申請、更新時に障害者総合支援法による福祉サービスの周知をするなど、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

イ) 障害者基本法を改正して、障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、障害者基本法、障害者総合支援法に基づく各種協議会に難病等の患者の参加を促すとともに、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。

ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加をすることによって尊厳と生きがいの持てる人生を送るため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率算入の対象としてください。
- b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮、治療と仕事の両立支援、ショートタイムワーク等の推進を図るとともに、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の普及の促進、制度化を図ってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成を進め、取り組みの充実及び活動内容の均一化を行うとともに、他の相談支援機関、就労支援機関との連携を図ってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう、特に事業主に対する啓発を推進してください。

エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- a. 細胞医療やゲノム医療の研究開発予算を増額するなどし、難病の根治や重症化を防ぐための研究、治療法確立を強く推進するとともに、その環境を整えるため、必要で適切な患者参画を進めてください。
- b. 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。

オ) 新型コロナウイルス対策

- a. 疾患の急な重症化への対応はもちろん、定期的な通院や入院が必要な難病・長期慢性疾患の患者の診療が制限を受けることは、命の危険に直結します。どのようなステージにおいても命の危険に直結する医療に制限がかかることの無い医療提供体制を計画、構築、実施してください。
- b. 難病・長期慢性疾患患者には、医療上の理由からもワクチンの接種をされない方やできない方が少なからずいます。行動制限の緩和はそれらの患者に感染リスクを高めることになるので、検査の無料実施や助成などの支援を実施してください。また、ワクチン接種ができない患者やこども、その家族などへのハラスメントや差別がおきないようにしてください。
- c. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心してワクチン接種や検査や治療を受けられ、基礎疾患に対する治療や療養生活と両立できるよう、学会等の専門家や主治医等の協力を得ながら、患者への知識の普及と指導、助言が確実に実施されるようにしてください。

以上

厚労省交渉報告

2022年も年の瀬に差し掛かった12月21日（水）、厚生労働省との交渉を行いました。これまでは12月の幹事会翌日に行ってきた交渉ですが、今年は難病法・児童福祉法の改正法案の国会での審議と重なったため、時期をずらしての実施となりました。

交渉は11月24日付で厚労大臣へ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。主な回答内容を以下に紹介します。

●小慢関連

長期入院の子どもやその家族への経済的負担軽減の要望について、難病・小慢は現状の医療保険制度で入院時の食事代が通常460円のところ260円の負担としており、更に小慢はその半額を医療費助成の対象として負担している。差額ベッド代等も含めた自己負担限度額の在り方については、改正法の附帯決議でも必要なデータ収集を行っていくことが求められているので、対応を検討していきたいとの回答がありました。

移行期医療体制の整備については、今年度、現在設置されているセンターや移行期医療に取り組んでいる医師へのヒアリングを実施し、今後、調査研究結果を公表する予定となっているとの回答がありました。センターの設置数も少ないうえ、設置されていても機能していないセンターもあることを認識してほしいこと、体制の整備だけではなく親や兄弟などの家族全体を含めた支援を要望しました。

障害年金については、認定基準に基づき、日本年金機構の認定医が医学的知見から個々の認定を行っており、今後も疾病の特性や認定時の日常生活状況を十分に把握したうえで、認定を行うよう努めていきたいとの回答がありました。参加者からは、一律の認定基準を設けたことにより、これまでの受給者が不認定となっていることや地域ごとの認定数に差があることなど新たな不平等が生まれているとの指摘がありました。また、障害年金業務統計からも内部疾患の認定率は著しく低く、認定されても殆ど2級となっていることなどの格差が生じていることに対して、認定基準も含めた分析を行うよう要望しました。

保育園への医療的ケア児の入園については、受け入れのために看護師を配置した場合に補助をしており、令和4年度からは2名以上の受け入れが見込まれる場合の加算が創設している。また学童保育に関しても、看護師を含む受け入れ体制に必要な職員の人件費の補助の他、自宅・病院との間の送迎支援などの補助金も用意しているが、なかなか進んでいないので、全国主管課長会議などで各自治体へ周知し、補助金等も活用しながら体制を整えてもらうよう、取り組みを推進していきたいとの回答がありました。

●難病関連

医療費助成の遡りについては、今回の法改正で令和5年10月から定めており、原則1か月（個別の事情がある場合は最大3か月）の遡りとなる。個別の事情について、自治体間でブレがあるのではないかと懸念点については、対象となるケースやQ & Aをまとめた事例集をJPAとも相談のうえ作成し、自治体へ周知するとともに、チェックシート等で容易に判断ができるような方法の導入も検討したいとの回答があり

ました。廻りの期間は、難病対策委員会にて1か月と決まりましたが、JPAの代表は委員会内でも反対をしており、納得をしていないところであるので、施行後も状況を見つつ、期間が1か月で適切かどうか検証をお願いしたいと要望しました。

登録者証については、令和6年4月以降に福祉サービスや就労支援利用時の証明書として活用できるよう準備を進める予定で、有効期限は設けない方向で考えている。また、マイナンバー連携については、疾患名ではなく指定難病であることがわかる情報のみを掲載することとしている。個人情報保護などの懸念点について、今後もJPAとよく話し合いをしつつ、不安を抱かれないような方法を考えていきたいとの回答がありました。マイナンバー連携については、突然法案説明資料に盛り込まれたことにより、不安の声が寄せられていることも踏まえ、年明けにJPA加盟団体、関係団体に向けた説明会を実施してもらうよう要望しました。

指定難病以外の障害者総合支援法の対象疾患については、福祉サービス支給決定時に受給者証を発行しているため、登録証の発行等は考えていない。また、指定難病以外も福祉サービスの対象となることについて、引き続き自治体窓口等で周知に努めたいとの回答がありました。

難病相談支援センターの機能充実に向けた取り組みについては、センターへの補助の基準額の増額や毎年の相談支援員の研修会など行っている。今後センター間の横のつながりを強化するために、ネットワークシステムを活用していきたいとの回答がありました。

地域協議会の設置の推進・活性化については、小慢の協議会の法定化、難病・小慢の協議会の連携の努力義務化の法改正が行われており、今年から実施要項においても実務者間での協議の場を設けてよいことを記載している。今後これらの周知を更に進めていきたいとの回答がありました。

合理的配慮等の推進については、マニュアルやガイドラインを作成し、セミナー等を通じて啓発を進めるとともに、社労士によるショートタイムワーク導入支援も行っている。病気休暇については、改正法の附帯決議に盛り込まれていることも踏まえ、今後も好事例を収集・周知し普及率を上げていきたいとの回答がありました。

難病患者就職サポーターについては、オンラインでの職業相談・紹介など取り組みの充実を図っているが、今後の増員については支援対象者の増加を踏まえ検討していきたい。また、サポーターの資質向上のための本省研修の実施や都道府県が主催する会議への出席を通じて、関係機関との連携を行うよう指示しているとの回答がありました。サポーター同士の情報交換をしたいとの声もあるため、本省研修の際に機会を設けてほしいことや、今後も連携しつつ取り組みを進めていくため、継続的な意見交換の実施を要望しました。

難病患者の就労に関しては、就労支援や雇用管理の在り方を記載したマニュアル等を作成し、難病相談支援センター等と連携しながら、機会を捉えて事業主への啓発を進めている。今後も理解の促進を図ることで雇用をより推進していきたいとの回答がありました。

臓器移植増加に向けた取り組みについては、コロナ禍の影響を受け、令和2年度は移植数が減少となっていたものの、徐々にコロナ前の水準に回復してきている。また、心停止後の臓器移植は、手術室の他に特別な施設要件はないため、今後より多くの施設で実施できるよう環境整備を進めているとの回答がありました。提供施設の負担が大きく、継続しての取り組みが難しいため、何らかのインセンティブが必要なことや学校教育の中に臓器移植について学ぶ機会を設けてほしいことなどを要望しました。

当事者支援 Web サイト「まち」開設のお知らせ

JPA は当事者支援 Web サイトを開設します。本号ではサイト開設に至る経緯やサイトの概要についてお伝えします。療養生活・社会生活を豊かにする患者・家族の拠り所として、また支援者や研究者や一般市民も集う啓発と連携の場として、賑わいの絶えないサイトを目指していきます。

JPAみんなのまち(仮称) ※サイト名を近日中に公募します！

ホーム | 難病ニュース | まちやくば | 学校 | 図書館 | 相談室 | カフェ | More



はじめにお読みください

このサイトは、試験的に開設されています。
このサイトは、ファイザー株式会社様「ファイザープログラム2021 心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」による助成を受けて、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）が「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」事業として開設するものです。



Webサイト試作版のホームページより

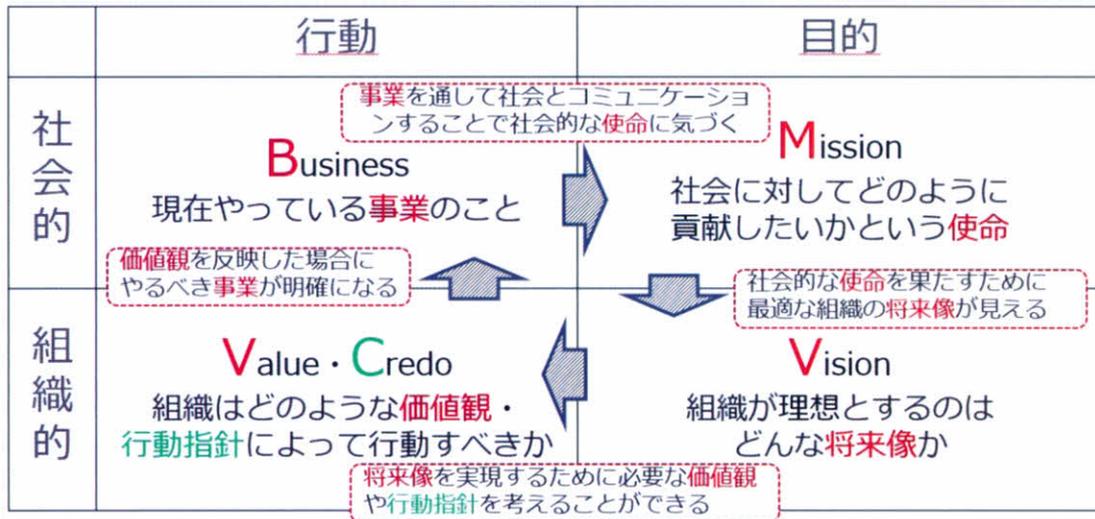
【全国難病センター構想】

「全国難病センター」については毎年の国会請願で設置を要望し、衆参両院で採択されてきましたが、年月を経て「全国難病センター」に求めるものも変化してきました。JPA は 2021 年 1 月～ 2022 年 12 月の 2 年間にわたり、「ファイザープログラム～心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」の助成をいただき、「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」という件名で事業を実施しました。

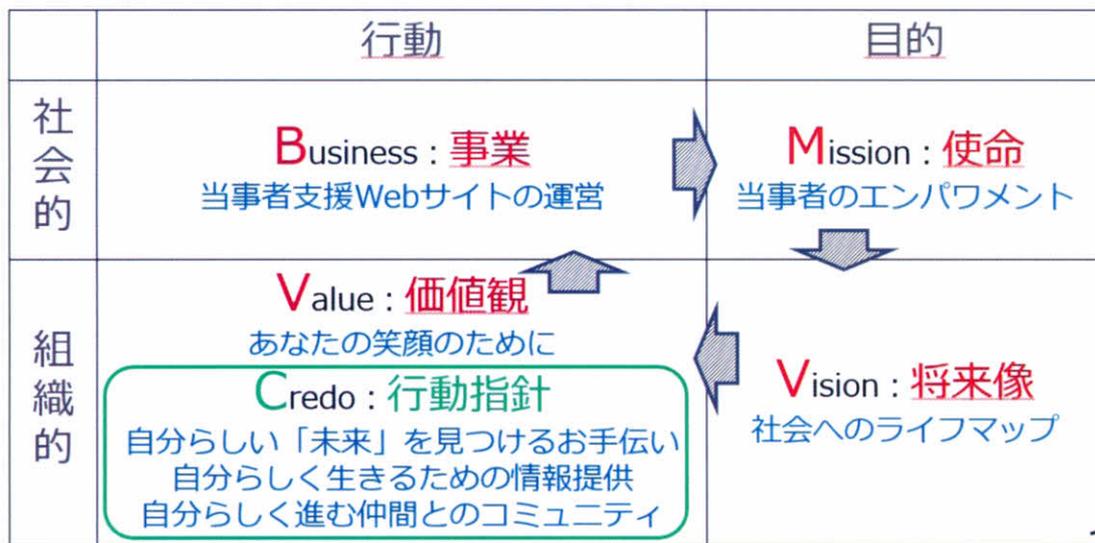
この事業では、当事者を取り巻く環境やライフスタイルの変化を踏まえながら、当事者の拠り所となる「全国難病センター」を構想しました。「より良い療養生活」から「より良い社会生活」へとステップアップしていくため、当事者の新たなニーズと期待（病気をオープンにして、病気を縁に交流を広げ、社会貢献の機会拡大を働きかけること）を提案しました。とりわけ自らの患者体験を語ることがピアサポートのみならず学校向けの人権教育や企業向けの社員研修などで聴く人に貴重な気づきを与え、励ましや勇気づけとなるなど、当事者だからこそ社会に貢献できる役割があることが実践を通して徐々に認められてきました。

【当事者支援 Web サイトとして全国難病センター構想を具現化】

「全国難病センター」は患者会に属さない多くの当事者にとっても拠り所となしてほしい。これまでの対面交流中心の患者会活動では出会えなかった人たち、手の届かなかった人たちにもアプローチする方法として、Web サイトにおける双方向コミュニケーションが適していると考えました。Web サイトの運営を事業化するうえで大切な方向付けとなる組織の使命、将来像、価値観、行動指針について定め、運営関係者全員が共有できるようにしました。



事業、使命、将来像、価値観・行動指針は、矢印のように循環しながら質を高めていきます。当事者のエンパワメント（勇気づける、前向きに生きる力を湧きあがらせること）という社会的な目的を果たすために、社会へのライフマップ（※造語で、当事者の進む道を明るく照らす地図）でありたいとの将来像を掲げました。当事者が幸せの象徴である笑顔でいられるよう、自分らしく生きるための支援を具体的な行動指針として決めました。



【共有イメージとしての「まち」】

Web サイトは「まち」をイメージしてデザインしました。最初はサラダボウルを共有イメージとしました。いろんな具材が集まってどんどん美味しくなる大きな器のイメージです。構想をすすめるうちに共有イメージが「サラダボウル」から「まち」に成長しました。「まち」は多様な人たちが訪れます。そこでいろいろな体験交流ができるにぎわいの場となるよう、「まち」のイメージにマッチした多彩なコンテンツを用意しています。みなさんと一緒に「まち」を育てていけるよう、ご参加をお待ちしています。

又吉忠常さん、朝子さん、夫婦二人三脚で歩んだ患者会への道のり

●パーキンソン病とは

パーキンソン病は、脳の黒質で作られる神経伝達物質の一つであるドーパミンが減少して起きるもので、原因がわからず治療法も確立していない難病です。

振戦（ふるえ）、筋肉の固縮、動作の緩慢および姿勢保持障害の四大症状と、このほか立ちくらみ、排尿障害、便秘等の自律神経の障害、気分が落ち込んでしまう、うつ症状等があります。症状の種類、程度は人によって差があり、それらが全て現れるものではなく、症状は一人ひとり異なります。

発病しやすい年齢は50歳以降ですが、10、20歳代から発病する若年性のタイプもあります。発病率は人口10万人あたり約100人といわれており、日本では現在12万人ぐらいの患者がいると推定されています。男女差はありませんが、人口の高齢化に伴い患者数は増加傾向にあります。パーキンソン病は、原因不明の進行性の病気であり、現在では薬とリハビリが中心になっています。完治するものではなく、足りなくなったものを補っていく治療法のため、薬は飲み続ける必要があります。

●忠常さんってどんな人？

学生時代は、学生運動が盛んな時代でした。学生運動をしている人たちが作ったビラを集めてビラをまいた人に「つき返す」無鉄砲な学生で、気に入らなかつたら反抗をしていたという正義感あふれ、何事も一生懸命やる人です。

●告知を受けるまでの経緯 ～診断がつくまでに数年かかってしまった～

公園や庭、展望台などを作る、南国の果樹を集める仕事をしていて、海外出張、国内出張も多くあり、やりがいがありました。38歳の頃から、だんだん体が動かなくなり、スローモーションになってきました。周りからは「怠け者」と言われ嫌な思いをしていました。

腰痛があり、整形外科、鍼灸等に通院していましたが、なかなか治らず、他の病気ではないかと検査を受けていました。しかし、医師からは「何ともない」と言われ「大丈夫なんだ」と自分に言い聞かせていましたが、症状は悪化するばかりで、その間に仕事も辞めざるを得ませんでした。

つんのめって歩き1ヶ月で、6足ほど靴を履き崩すほどでした。周りの人たちから「脳梗塞では？」言われたこともありました。42歳でパーキンソン病と診断を受けた時には、障害者手帳2級で車いす状態でした。



●「進行性の完治のない病気だ」と告知を受けたとき

自暴自棄になり、自信を無くしてあきらめの気持ちになっていた忠常さんを見ていた朝子さんは、病気のことを調べ医療講演会があることを知りました。その講演会で、忠常さんに「あなたもパーキンソン病ですか。一緒に

に頑張りましょう」と手を握り涙ながらに声をかけてくださった方がいました。

忠常さんは、その一言で暗い将来を見ていた考えが変わり、気持ちを切り替えることができました。「人は一言で変わることができる」ことを知りました。すぐに入会し、「自分はこの会で助けられたから、苦しんでいる仲間の助けになりたい」という気持ちで会の活動をするようになりました。

「告知を受けた頃は、朝子さんが役所に勤めていたので、経済的に朝子さんに頼ることで生活を維持することができていました。しかし、パーキンソン病という診断を受けていなかったため、医療費や、二男二女の子ども（二男はまだ小学生だった）の学費など、家計をやりくりするのは大変でした。妻



には感謝をしています。ただ「ありがとう」というだけです。」（忠常）

50代には、京都のパーキンソン病専門の病院に3ヶ月入院をし、60代には、兵庫県の病院に3ヶ月入院しました。

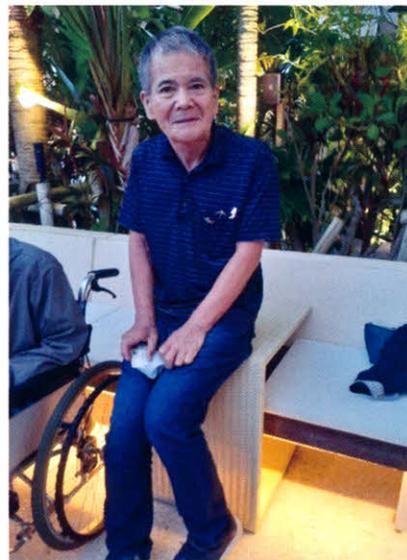
「次女は重度の障害を持っているし、夫は病名がわからないままで仕事ができない状態だったので、生計を維持するために、4時に起きて仕事に行く前にミニトマトの収穫バイトもしていました。長女は学費を稼ぐためにバイトをし、家計を助けてくれました。お陰で家族の結束力は強くなりました。会報誌「みのり」の発行についても、自宅で印刷製本作業をしていたので、仲間だけでなく、家族も手伝ってくれていて、今でも、仲間が家族のことを心配してくれています。」（朝子）

●精力的な友の会活動

支部長をして10年になります。忠常さんはパソコン教室に通い、朝子さんが企画を考え様々な活動をしてきました。相談の電話があれば朝でも、夜中でも飛んでいくことがありました。北部方面の空き家が無償で借りていたため、土日には子どもを連れて泊り込みで出かけることもありました。ほとんどの会員の治療事情（薬、主治医）家族事情などを把握していましたので、新聞に友の会として投稿したりするときは、同じ話にならないように人選をすることができるほどです。

「コロナ禍の前は、300日近くは友の会の活動の毎日でした。今は自分の体調にも気を配りながら活動しているつもりですが、子どもたちや周りの方から無理のし過ぎだと言われています。コロナ禍の前は会員数が多いときは230名いて、人口比率で全国一でした。今は170名に減少しています。

特定疾患の打ち切り問題があった時は、それを阻止するために必死になって活動をしました。会員には「パーキンソン病友の会だけでは戦えない。JPAと連携をとって勝ち取ることが出来る」と伝えています。パーキンソン病の団体以外の方と関わるようになって、指定難病になっていない疾患の方が救われるのであれば、多少負担が増えてもいいという気持ちがあります。」（朝子）



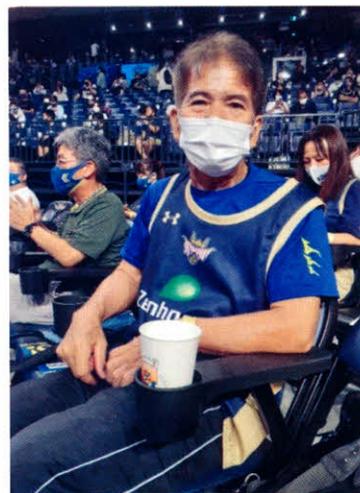
●患者と家族の思いは違う

「パーキンソン病を持つ医師の手記に「家族は感情的になりやすく、妻は最大の理解者であると同時に、最強の批判者でもあり・・・」と書いてありました。我が家の場合も「リハビリをやらないの?」「二つの物を持つと転ぶから一つずつ持って!骨折したらどうするの!」などといって怒って、追い詰めることがあります。そんなとき、私は介護者同士で話をする事でストレスを発散することができますが、夫はそれができないので申し訳ないと思います。(笑)」(朝子)

●リハビリは大事　でもやりすぎに注意～

毎日30分程度の散歩をしています。以前は2～3時間自転車に乗っており、アキレス腱がきれるくらいやっていたので、やりすぎだと言われました。何とか治したいという一心でリハビリに励んでいたのかもしれませんが。なんでも一生懸命な忠常さんだったからできたことなのかもしれません。

4年前から訪問リハビリを受けています。一人でするとなかなか続きませんが、定期的に専門職の方とするので、続けることができます。



●皆さんにお伝えしたいこと

「あと一步踏み出す勇気があれば何とかなる」

何でもチャレンジすると、変わってきます。(忠常)

「病気は違っても、苦しいことより、楽しいことを見つけましょう」

琉球ゴールデンキングス(プロバスケットボール)のシーズンチケットを買って、観戦するのを楽しみにしています。車いすでも出かけるので、周りは驚いています。今まで友の会の活動を一番に考えていましたが、自分が壊れそうになっていました。

大声を出して応援することが楽しく、今は観戦を優先しています。辛いことも多いでしょうが、その中でも楽しいことを見つけてほしいです。(朝子)

●沖縄から南風をいただきました

忠常さんが若くしてパーキンソン病を発症し、病名がわからない時期が長かったことを知り、又吉家の家族の絆の深さを感じました。

沖縄県支部長になってから、離島を含め、交流会を頻繁に開催し、電話相談があれば、直接会いに行くという行動力が会員拡大につながったのだとわかりました。「あと一步踏み出しましょう」という忠常さん「楽しいことを見つけてほしい」と言われた朝子さん。インタビューをしながら、沖縄から暖かい風が吹き、私の心をふわっと包んでくださった素敵な時間でした。

(オンラインにて、お二人にインタビュー 陶山えつ子)

ブロック交流会報告

九州ブロック

日時 2022年10月15日(土) 13:30~16:00

参加 福岡県、佐賀県、熊本県、大分県、宮崎県内の患者団体から 計10名

自己紹介、各団体の取り組み、問題点等の報告

● コロナ禍で、なかなかリアルに集まることができない、そろそろ集まりたいと思いながら会報を作成している。生物学的製剤は効果があると立証されているのに、地域にいけばいくほど使えていない現状がある。熊本や鹿児島から福岡に通院している状況があるので、11月5日にシンポジウムを開催予定(実施済)。シンポジウムをきっかけに、厚労省に訴えていくためのキックオフとしたい。(再発性多発軟骨炎・福岡県)

● 炎症性腸疾患の患者。後継者不足の問題は大きい。行政へは毎年要望書を提出しているが、昨年から各団体の要望をまとめて提出するようにしている。趣味はキャンプ(福岡県難病連絡協議会)

● リウマチ患者。2か月に1回定例会を開催。今はほとんどオンラインで開催。2月25日(土)山鹿市「八千代座」で開催する20周年事業を成功させたい、RDDの取り組みも頑張りたい。熊本は難病川柳作品展をしているので、楽しみである。(熊本難病・疾病団体協議会)

● 高齢者になり年齢と共に、体の炎症は落ち着いてきている。医学の進歩で、病名が変わる疾病となることもあり、会員の減少で、会の運営が難しい。そんな中で、製薬会社と連携し、プロジェクトを組んで進めていくことになった。患者会は、啓発教育プロジェクト(専門医に対して)を担当し準備を始めている。(A S友の会・強直性関節炎)



● 令和5年に医療講演会を計画中。7月に交流会を開催。9月23日「世界網膜の日」の啓発として、宮崎県のマスコミ8社にアピールを依頼した。その中で、シティFM都城で取り上げてもらって、インタビューとして放送された。昨年は宮崎日日新聞に大きく取り上げてもらった。5周年ということで、設立準備から、今までの活動をまとめている。治療法が見つからず失明をする病気なので交流会は大切。(宮崎県網膜色素変性症)

● 妹が筋ジスで関わり始めた。難病連と就労継続支援B型の事業所を運営しているので、活動は皆さんの協力で成り立っている。大分県の難病連はほとんど腎臓病の人(1233名11団体中700名)。(大分県筋ジス)

● 様々な活動が中止になっている。今後の予定として、ホームページのバナー広告を企業にお願いして、収益を得たいと思っている。行政との意見交換会は、コロナ禍でも対面で開催することができた。(大分県難病・疾病団体協議会)

● 全国の膠原病友の会からの情報は入ってくるが、佐賀県の難病連との関りが少なくJPAからの情報が全くないので、この会に参加させてもらった。オンラインなら気楽に参加できるのでうれしい。広報はしているつもりだが、高齢化で会員が減少し、新しい方が入会されず、後継者問題もある。社会福祉法人として就労継続支援B型など4つの事業をしている。コロナ禍だが、在宅で事業をすることができるので問題なく運営できている。(佐賀県膠原病友の会)

● 難病相談支援センターを運営している。難病連の活動としては、定例の活動はできているが、コロナ禍で基本的な活動ができていない。そんな中で、小林市の患者さんたちとオンラインでつながり交流会を開催することができた。今回は、宮崎県で開催予定でしたが、リアルに開催できず申し訳なく思っている。全治3か月の怪我をしてしまった。その後、下血したりして大変だったが、やっと仕事ができるようになった(宮崎県難病団体連絡協議会・腎臓病協議会)

● 1型糖尿病の患者の家族。JPAの理事をしたおかげで、いろいろな勉強をすることができた。知っていたらもつと要領よく生きることができたかもしれないと思うことが多々ある。(熊本難病・疾病団体協議会、JPA)

〈JPAの取り組む課題について、JPA九州ブロック担当の陶山理事から説明〉

● 難病対策(難病法5年後の見直しの動向)、小児慢性特定疾患、新たな医療についての取り組み(ゲノム医療、未診断遺伝子検査など)、新型コロナウイルス対策、地域ブロック活動の強化、難病相談支援センター(全国難病センター・仮称)、災害対策、障害者施策への取り組み(障害者総合支援法に三障害+その他の障害(難病を含む)、医療と福祉の連携)、就労、国際連携、国会請願、難病の日(5月23日)、RDD、難病サポート事業、広報(JPAの仲間、メルマガ)

〈意見交換〉

- 小慢の団体が難病団体に入っていないので、声掛けをしたいと思った。(大分)
- 難病相談支援センターの今後について、JPAが求めていたセンターになってほしい、九州は患者団体が運営しているところも多く、うまくいっていると思う(宮崎)
- 国会請願にある全国難病センター(仮称)のイメージはどんなものでしょうか?必要だと思うが、難病センターや難病センター研究会など、名前が同じだとわかりづらいので、名前は「全国難病センター」ではない方がいいと思う。
- 最初の要望は建物だったが、その後相談できる場の設定となってきたが、議論されていなかった。それを今議論している。Web版になる予定。
- 難病相談支援センターとつながっていない団体もあるので、JPAがWeb上で皆さんが集う役割をすることもいいと思う。建物を作っても、地方の人は行けない。
- 登録証の発行について、障害者手帳を持っている人は、指定難病の申請をしない人もいる。福祉サービスについて、市役所が指定難病の人が使えることを知らないなので、教えてもらえない。福祉と医療の横の連携をしてもらいたい(網膜色素変性症)
- 熊本地震の時に災害マニュアルを作っており、たくさんの方に支援申請していたが、何も支援はなかった。日頃から、身近な人たちと情報を取っておくことが重要だと思う。(熊本県)
- オンラインが使えるようになって、交流会の参加が簡単にできるようになったので、今後もオンラインを継続していきたい。
- 会に入らない人がたくさんいる。患者会に入らなくても、オンラインでつながる仕組みを作ることは大事だろうと思う。
- 福祉サービスが利用できるので、軽症者の登録証ができるということは、大変いいと思う。以前は、難病の人の利用は少なかったが、相談専門員が増えてきて、三障害以外の難病の方の利用も増えてきている。(B型作業所の運営者)
- 各県の施策の中に、「難病」の文言をどの程度入っているのかを調べ、入っていなければ入れてほしいと訴えましょう。
- JPAの流れや、細かい思いが伝わってとても勉強になった。難病の文言が支援計画に入っているかと言われれば、ほとんど入っていない。啓発も大事だと思う。

〈来年度の九州ブロック交流会について〉

● 来年度の開催は、鹿児島県にお願いしたい。

● 九州ブロック担当理事に、福岡県難病団体連絡協議会 山田貴代加さんをお願いすることとする。福岡県の次は大分県をお願いすることとする。

〈懇親会〉

● 網膜色素変性症は、遺伝だといわれているが、兄以外は親戚にはいない。ゲノムの話はとても難しいので、全国のかからゲノムの話の分かりやすく伝えてもらっている。毎日、ズーム会議や病院受診で忙しいが、その中で今見える景色の写真を撮っている。自分の見える風景を残しておきたいと思っている。

● 透析になった時の気持ちは？

いきなり血液透析にはならず、腹膜に透析を入れるところからはじまったが、それがつらかった。その後、血液透析が始まった。子どもが小学校や保育園だった。当時は、頑張れば5年は大丈夫と病院で言われた(それから30年経った)。友人たちが駆けつけてくれて、応援をしてくれたので頑張れた。職場も協力的でみんなのおかげで今があると思っている。職場が国家公務員だったので、恵まれていたのかもしれない。その当時透析をしている人は、公務員で2人しかいなかった。(宮崎県)

● 私も透析を13年ほどしている。腸の手術で透析になった。その時に20年は大丈夫だと言われた。(福岡県難病連)

● 高校2年で突然発症し、腰痛症と言われた。痛み止めと湿布と温泉ぐらいしか治療はなく、強烈な痛みがあった。熟睡ができないけれども、慣れてきた。痛みは人に言ってもわからないから言わないようにしている。今は、高齢者になり、症状は落ち着いており、仕事ができている。障害現役(生涯現役ではなく)で行くしかないと思っている。少年院の保護教官をしていたので、子どもたちの相談にもものっている。その関係でLGBTの人たちの支援も行っている。いろいろな人がいて、社会は成り立っていると思う。(A S 友の会)

● 92歳のいたって元気な認知症の母と、リウマチで体が思うように動かない私の二人暮らし。「二人で一人前よね」と言って暮らしている。母は足が丈夫なので、徘徊することがあり困っている。難病の仲間以外に、私の足になってくれる友人がたくさんいるので助かっている。私からおしゃべりを取ったら何にもないと言っている。(熊本リウマチ友の会)

● 宮崎県難病相談支援センターでは、防災や、療養生活、絵手紙を書こう、大切な人の療養生活などテーマを設けておしゃべりをしている。その中で膠原病のグループができて楽しそうにしているので、患者会を作ってほしいと思うが、患者会を立ち上げるのは難しい。一步踏み出すのは難しいようだ。(宮崎県)

難病法・児童福祉法の改正法案、臨時国会で成立

難病法・児童福祉法の改正法案が、12月10日の参議院本会議で、賛成多数で可決・成立しました。
改正の主なポイントは以下の通りです。

● 医療費助成の開始時期を、従来の申請時点から、重症化と診断された時点で一定期間にさかのぼれるようになります。

（これは臨個票などの書類をとり寄せている間に、高額な治療などが始まってしまい、医療費助成が間に合わない、等の声に対応したものです。なお、「一定期間」は今後政令で定められ、案としては原則1ヶ月で検討されています）。

● 医療費助成対象外の軽症者にも更新不要の「登録者証」を発行し、福祉や就労等の各種支援を円滑に利用できるようになります。

（これは令和6年度から実施される見込みです。現在医療費助成の対象外となっている方でも指定難病の確定診断を受けている方などに発行され、ハローワークの障害者窓口や総合支援法に定められた福祉施策などが受けやすくなります。また今後、他の官民のサービスにも利用機会が広がることなどが期待されています）

そのほか、

- ・ 難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記すること
- ・ 小慢の地域協議会を法定化するとともに、現行の任意事業の実施を努力義務化すること
- ・ 難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、他の公的データベースとの連結解析を可能とし、多くの研究者等が利用できるようにすること 等が取り入れられることとなりました。



「(仮称) JPA みんなのまち」がいよいよオープンします

JPA 事務局ニュースなどでお知らせしていた新たな JPA の Web サイト「(仮称) JPA みんなのまち」がいよいよ、2 月下旬にオープンします。

この「まち」は、難病や長期慢性疾患患者や患者団体からの声を集め、発信し、さらに「エンパワメント（夢、希望、勇気、生きる力）」する機能を持つ、当事者や支援者や一般市民の理解者、だれでもが参加できる新たな Web 上の空間で、難病や慢性疾患の患者さん、ご家族が日々をより良く過ごすための総合情報サイトを目指します。

現在、この予告サイトがオープンし (<https://jpa140.wixsite.com/website>)、オープニングイベントの申込等を行っています。この JPA の仲間が、みなさんのお手元にとどくところにちょうど本サイトもオープンしていることと思います。

本サイトオープンは、JPA の HP や事務局ニュースなどでお知らせしていきますので、ぜひご注目ください。

国会請願署名、提出のお願い

毎年、加盟・準加盟団体と一丸になって取り組む国会請願の署名・募金とも締め切りが 2 月末と迫ってまいりました。今年もコロナ禍により、皆様には大変なご苦勞の下での活動となるなか、工夫を凝らし、8 年連続両院での採択を目指して取り組んでいただいていることと思います。誠にありがとうございます。

締め切りが近づいて参りましたので、どうぞ下記にご注意いただき、ご提出をよろしく願います（ご提出が遅れそうな場合などは事務局にご一報ください）

※署名用紙の原紙が必要な方は、郵送しますので事務局までご連絡ください。

※下記のダウンロードサイトより署名用紙が（B5 版）をダウンロードできます。

必ず、両面印刷し、ご署名ください。片面コピーでの提出はできません。

https://www.nanbyo.jp/syomei_jisyo2023.pdf

※表（おもて）面には何も記入せず、裏面の署名欄に署名をお願いします。署名が終わりましたら、事務局まで送付してください。

※代筆や「〃」などの文字は使えません（県名も〃は禁止）。十分ご注意ください。



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
2月22日(水)	「(仮称) JPA みんなのまち」開設記念セミナー 「患者なら知っておきたい 医療のこと 細胞医療・遺伝子医療」	オンライン開催
2月23日(木)	「まちの学校」開校記念セミナー 「全国に広げたい、難病当事者行う『がん教育セミナー』」	オンライン開催
2月24日(金)	「(仮称) JPA みんなのまち」命名式	オンライン開催
2月25日(土)	JPA 関東甲越ブロック交流会	オンライン開催
2月28日(火)	世界希少・難治性疾患の日 RDD (Rare Disease Day) 2023	オンライン開催

2023 年度スケジュール

4月16日(日)	法人第13期第1回 幹事会	オンライン開催
5月14日(日)	第19回(法人第13期) 総会、難病の日記念イベント	損保会館
5月15日(月)	国会請願一斉行動、各省庁との懇談	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(右上の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
2	(一社)青森県難病団体連絡協議会
3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会
7	福島県難病団体連絡協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会
10	群馬県難病団体連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
13	新潟県患者・家族団体協議会
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
15	長野県難病患者連絡協議会
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
18	(NPO)愛知県難病団体連合会
19	(NPO)三重難病連
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
21	(NPO)京都難病連
22	(NPO)大阪難病連
23	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
24	(NPO)奈良難病連
25	和歌山県難病団体連絡協議会
26	広島難病団体連絡協議会
27	とくしま難病支援ネットワーク
28	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
29	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
30	福岡県難病団体連絡会
31	(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク

黄色=都道府県難病連(北から順)

ピンク=疾病別全国組織

青=準加盟団体

32	(NPO)長崎県難病連絡協議会
33	熊本難病・疾病団体協議会
34	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
35	宮崎県難病団体連絡協議会
36	(NPO)IBDネットワーク
37	下垂体患者の会
38	再発性多発軟骨炎(RP)患者会
39	(一社)全国筋無力症友の会
40	(一社)全国膠原病友の会
41	全国CIDPサポートグループ
42	(一社)全国心臓病の子どもを守る会
43	(一社)全国腎臓病協議会
44	(認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
45	全国多発性硬化症友の会
46	(一社)全国パーキンソン病友の会
47	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
48	側弯症患者の会(ほねっと)
49	日本AS友の会
50	(一社)日本ALS協会
51	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
52	日本肝臓病患者団体協議会
53	(NPO)日本マルファン協会
54	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
55	ベーチェット病友の会
56	もやもや病の患者と家族の会
57	(NPO)日本オスラー病患者会
58	CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク
59	近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)
1	(認NPO)アンビシャス
2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3	(NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
4	(公財)がんの子どもを守る会
5	血管腫・血管奇形の患者会
6	シルバーラッセル症候群ネットワーク

7	(NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
8	(一社)先天性ミオパチーの会
9	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12	(NPO)難病支援ネット・ジャパン
13	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
14	(認NPO)日本IDDMネットワーク
15	日本ゴーシェ病の会
16	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
18	(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
19	POEMS症候群サポートグループ
20	ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
21	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22	富士市難病患者・家族連絡会
23	キャッスルマン病患者会
24	(公社)日本網膜色素変性症協会
25	PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
26	スティッフパーソンみんなの会
27	静岡細胞症患者の会
28	ギラン・バレー症候群患者の会
29	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
30	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
31	サルコイドーシス友の会
32	(一社)埼玉県障害難病団体協議会
33	(NPO)境を越えて
34	みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
35	(一社)ビーベック
36	(NPO)両育わーるど
37	(NPO)線維筋痛症友の会
38	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
39	ITP患者会なんくるないさー



書籍のご案内

腎臓病患者の制度に触れ、生活を医療、社会保障両面から支えるガイドブックとして日常的に使えることをめざした実践のための書

全国腎臓病協議会では、設立50周年記念事業の一つとして「腎臓病患者の社会保障ガイドブック」2022年度版を発行しました。

1979年の初版以降、改訂を重ねてきた本書は、患者会で患者やその家族から相談を受けるにあたり、何らかの解説書が欲しい、との声をうけ発刊されたものです。

当事者の立場にたつてつくられていることから、医療・保健・福祉関係者からも「困ったときに開いて読み返すバイブル的存在」と広く支持されるようになりました。

前回の2007年改訂版発行から15年が経過し、その間、社会環境とともに医療・福祉分野における社会保障制度も大きく変わりました。インターネットの普及や相談窓口が増えるなど情報が得やすくなった一方、情報にたどりつけず相談できない、たどりついても制度がわかりにくく理解できない、知りたい情報が適切に得られない等の声は途絶えることはありません。

本書は、腎疾患の病態別、ライフサイクルに沿って利用できる諸制度を解説しているので、腎疾患以外の慢性疾患をもつ方にも、ご自身の利用できる制度を調べる際の参考に、また資料や情報の探し方・調べ方のヒントになることと思います。

社会保障制度は、自ら申請してはじめて利用することができます。本書が皆さんにとって、制度利用につながるだけでなく、制度内容を理解し研究することにも役立つものであることを願っています。

腎臓病患者の 社会保障ガイドブック

難病の方にも
共通する情報です



A4判・265頁

(2022年度版)

編集: **透析施設MSW研究会**

頒価: **3,300円**(送料・税込み)

掲載内容

- | | |
|-----------------------------|--------------------------------------|
| 第1章 医療費に関する制度 | 第9章 難病のある人・障がい者の就職を促進する制度(障害者雇用促進法等) |
| 第2章 介護保険に関する制度(介護保険法) | 第10章 通院を支援する |
| 第3章 年金に関する制度(国民年金保険法等) | 第11章 施設の利用 |
| 第4章 雇用保険に関する制度(雇用保険法) | 第12章 経済的困窮に関する支援制度 |
| 第5章 障がい者手帳(身体障害者福祉法等) | 第13章 生活保護(生活保護法) |
| 第6章 障害者総合支援に関する制度(障害者総合支援法) | 第14章 災害時の支援(災害対策基本法等) |
| 第7章 難病に関する制度(難病法等) | 第15章 自治体単独の事業 |
| 第8章 障がい者が利用できる主な福祉制度 | |

ご注文・お問合せはこちらまで

発行 **一般社団法人 全国腎臓病協議会**

〒113-0021 東京都文京区本駒込2丁目29-24 パシフィックスクエア千石802

TEL:03-5395-2631 FAX:03-5395-2831 EMAIL:info@zjk.or.jp



 **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います。

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

〈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』を送付させていただきます。
2. 協力会員の方は、会費の30%を、希望する加盟団体に還元することができます。
3. 1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。

アステラス製薬は
 “患者会支援活動”に
 取り組んでいます。

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

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修



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