

SSKO 2023 夏 第51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 [いっしょに]

## 特集

- ① 第18回総会開催報告
- ② 国会請願と結果報告
- ③ 難病の日記念イベント2023
- ④ 難病の日ポスターコンクール
- ⑤ 春の要望書と厚労省との交渉報告
- ⑥ JPAみんなのまち「ふらっと」拡大中!

## 今月号の記事

JPAニュース

サポート事業からのお知らせ

今後のスケジュール

加盟団体一覧

新・準加盟団体紹介 全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)

# JPAの仲間

## 2023 夏 第51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〉 第18回総会開催報告	P4
〈特集2〉 国会請願と結果報告	P20
〈特集3〉 難病の日記念イベント2023	P24
〈特集4〉 難病の日ポスターコンクール	P33
〈特集5〉 春の要望書と厚労省との交渉報告	P38
〈特集6〉 JPAみんなのまち「ふらっと」拡大中!	P45
JPAニュース(幹事会報告)	P46
サポート事業からのお知らせ	P47
今後のスケジュール	P48
加盟団体一覧	P49
新・準加盟団体紹介	P50

# 巻頭言



代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。5月の定時総会にて役員改選が行われ、新体制（理事16名、監事2名）による2年間の新たな活動がスタートしました。

代表理事を継続するにあたり、これまでを振り返ってみましょう。2年前の所信表明では「すべての患者や家族が今を生きる希望を持てるよう、時代の変化にも対応しながら未来に向けた新たな活動を展開する」ための目指す組織像を5項目掲げました。どの程度達成できたのか、実績と今後の予定に分けて下表にまとめました。

目指す組織像	●実績、○予定
1. 社会に受け入れられる健全な運営 ①理念、目的に沿った活動 ②規程類の整備と遵守 ③役職員が快適に働ける環境 ④加盟団体等への情報公開と双方向コミュニケーション	●ハラスメント防止 →規程の整備と定期教育 ●コミュニケーション推進 →Zoom講習会、イベントのハイブリッド形式開催
2. これからの時代に必要とされるあり方 ①会員のメリットと社会の期待を踏まえた活動 ②患者及び家族のライフスタイルとニーズを踏まえた活動 ③中長期ロードマップに基づく継続性、発展性のある活動 ④国際的連携や国際的リーダーシップの発揮	●組織の外部評価、課題抽出 →事業計画(*1) ○中長期ロードマップ策定 ○海外交流、連携強化と事例学習 →海外研修
3. 若年世代とともに ①若年者が自分事として参画できる魅力ある活動 ②若年世代の人材育成と事業継承	●若年者との協働 →全国難病センター構想(*3) ○若年層を地域活性化
4. 多様性を受け入れ活用 ①関係者による活発な議論と情報交換、連携と協働 ②学際性豊かな広い視野と柔軟な思考で外部有識者や活動団体と協働	●他疾患団体との協働 →日本障害者協議会、全がん連 ●外部支援機関との協働 →事業計画(*1)、広報戦略(*2)
5. 発信力・受信力の向上 ①国民理解のための社会全体への発信 ②当事者の声を幅広く集約できる外部とのコミュニケーション機能	●広報戦略検討(*2) ●総合支援Webサイト「ふらっと」の開設(*3) ●希少疾患サイトの開設

活動を振り返って感じるがありました。未来に向けた新たな活動を展開するためには外部との協働が有効であることです。外部の客観的な評価を謙虚に受け止めて、当事者のみならず国民から求められる組織を模索していくこと。外部の視点や知恵を借りて、課題の適切な解決方法を見つけていくこと。そして外部の経済的、人的協力を得ながら様々な活動を実施していくことです。

これから重点的に取り組む課題は患者会の活性化です。活性化の方法は個々の患者会の事情にもよるでしょうが、難病連を中心に地域ぐるみで元気になっていくような大きな流れを作っていけたら良いと考えております。JPA 地域ブロック理事を中心に、地域コミュニケーションの活性化を推進してまいります。

活性化の特効薬は若年層の入会でしょうが、若年層の患者会離れは益々すすんでおります。とりわけ若い世代は「タイパ（タイムパフォーマンス）」を重視するようになり、かけた時間に見合う成果（満足）を期待し、成果に見合う時間しかかけたくないとの意識が強まっているようです。若年層にも受け入れられる患者会となるには、貴重な時間を有効に使いたい若年層の期待値を高くするための工夫も必要となるでしょう。

課題はたくさんありますが、みなさんと力を合わせてできることから少しずつ実現してまいります。新体制の2年間でどうぞよろしく願いいたします。

# 第18回総会開催報告

## 総会報告

2023年5月14日(日)午後2時から、損保会館大会議室において第19回総会を開催しました。今年も感染対策を十分に行ったうえで、会場での対面とWebのハイブリッド開催となりました。冒頭、吉川代表理事の開会挨拶、来賓挨拶に続き、議長に大柄嘉宏評議員(JPA理事、日本マルファン協会)と神永芳子評議員(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を行いました。

- 第一号議案 2022年度(令和4年度)活動報告案
- 第二号議案 2022年度(令和4年度)決算報告案及び監査報告
- 第三号議案 2023年度(令和5年度)活動方針案
- 第四号議案 2023年度(令和5年度)予算案
- 第五号議案 新役員候補者について

それぞれの議案について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、今回の総会は任期満了に伴う役員の改選期にあたるため、第五号議案で新しい役員候補者の決議を行い、以下の役員体制出となりましたのでご報告いたします。

代表理事	吉川 祐一	(NPO)IBDネットワーク
副代表理事	山崎 洋一	(一社)全国筋無力症友の会
同	河野 和博	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
同	大柄 嘉宏	(NPO)日本マルファン協会
常務理事	辻 邦夫	全国CIDPサポートグループ
理事	今井 伸枝	福島県難病団体連絡協議会
同	岩月 佳子	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
同	大黒 宏司	(NPO)大阪難病連
同	大澤 麻美	(一社)全国心臓病の子どもを守る会
同	恩田 聖敬	(一社)日本ALS協会
同	甲斐 敦史	(一社)全国パーキンソン病友の会
同	川手 元	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
同	曾根田 瞬	下垂体患者の会
同	戸倉 振一	(一社)全国腎臓病協議会
同	森 幸子	(一社)全国膠原病友の会
同	山田貴代加	福岡県難病団体連絡会
監事	大石 眞裕	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
同	富松 雅彦	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会

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。

## < 2022 年度活動報告 >

### A. 情勢への対応

#### 1. 難病対策

- 国の難病対策について、難病対策委員会の構成員を引き続き務めるとともに、例年の春と秋の要望書提出と省庁交渉、難病対策課との個別懇談を適宜実施し、当事者の観点から拡充を訴えた。
- 難病法施行後5年以内の見直しについては、医療費助成の遡りや登録者証の発行などが含まれた2021年7月の合同委員会の意見書に基づく見直し(案)が2022年7月にとりまとめられ、10月から開かれた第210回臨時国会に障害者総合支援法や精神保健福祉法など他の改正法案と束ねられた形で改正法案が提出された。会期が短い中、早期審議開始と成立を求め、延べ66名の国会議員への訪問と懇談の実施、衆議院厚生労働委員会参考人質疑への出席などを行った結果、会期末の12月10日に可決・成立することができた。
- 改正法の成立により新たに実施されることとなった登録者証についての厚生労働省難病対策課との意見交換会や、医療費助成の遡りについての事例調査を実施した。登録者証については、マイナンバー連携が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を踏まえ、丁寧な説明と議論を行うよう求めた。
- 2022年6月、医薬基盤・健康・栄養研究所から指定難病患者データの個人情報研究者へ流出した。即刻厚生労働省難病対策課を訪問し、情報共有、対応や対策についての意見交換を行い、加盟・準加盟団体への情報共有、意見募集を行った。内部とはいえ情報が流出したことは大変遺憾であったが、逐次情報や対応策等が公開され、再発防止に向けた意見交換を進めることができた。
- 指定難病検討委員会では、JPAの以前からの要望が叶い、個別疾患の検討についても第50回(2023年3月3日)からは動画中継により公開されることとなった。なお、続く第51回の同委員会で3つの疾患を新たに指定難病に追加することが了承された。
- 医療費助成の申請時に必要な文書料の調査を実施した。結果は2023年度内に報告予定である。

#### 2. 小児慢性特定疾病対策

- JPAこどもの未来を考える部会を中心に「小児のトランジション問題を考える情報交換会」毎回テーマを決め、4回オンラインで開催し、様々な課題を明らかにすることができた。その内容を、1月28～29日に開催された「全国難病センター研究会第38回研究大会」において「小慢の子どもたちの未来を考える～トランジション(移行期)問題を考える情報交換会から見てきたこと～」と題して、発表した。
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ検討委員として、長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県、札幌市、西宮市、久留米市の立ち上げ支援に関わった。
- 社会保障審議会障害者部会の委員としてトランジション問題や、通学を含めた福祉サービスの必要性を伝えた。また、厚労省、文科省のみならず、こども家庭庁との連携の重要性を訴えた。
- 長期にわたる入院や入退院を繰り返すこどもの食事代や差額ベッド代等の医療費以外の負担の軽減、自立支援事業や福祉サービス等の利用促進、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の構築。慢性疾患児童等地域支援協議会の設置、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業補助率を上げる、入院治療等の実態に合わせICTを利用したオンライン授業の体制作り、診断書作成事務手続きの簡素化等を厚生労働省及び文部科学省へ要望した。

#### 3. 医療政策・医療体制等への取り組み(長期慢性疾患対策、新型コロナウイルスによる感染症対策、新たな医療について

の取り組み)

- 昨年度実施した臓器移植に関するアンケート調査の結果を基に、移植数を増やす体制整備や学校や職場での教育の実施、実施施設へのインセンティブの検討などの要望を厚生労働省へ行った。
- 医療政策等に関する政府の諮問委員会にJPA役員が構成員として出席。全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会が6回、ヒト受精卵を用いる生殖補助医療研究等に関する専門委員会が3回開催され、推進にあたっての諸課題について、倫理的・法的・社会的な課題についての意見等を述べた。また、患者申出療養制度評価会議は8回開催された。また、医薬品の迅速・安定供給実現に向けた総合対策に関する有識者検討会でドラッグロスについてのヒアリングを受け資料を提出した。
- 要望書として、ゲノム医療推進法案(議員立法)に関する要望を議員連盟へ提出した他、全国がん患者団体連合会との連名で、臨床試験情報へのアクセス性向上に向けた要望書を提出した。
- 武田薬品工業(株)との共催で、一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動、他のステークホルダーと協働しての疾患啓発資材等の作成をテーマに、9月と3月の2回、患者団体幹部向け研修会を実施した。
- アステラス製薬(株)の協力を得て、細胞医療・遺伝子治療をテーマに「まち」開設記念セミナーを実施した(2月)。
- ゲノムファンド活用プログラム2021で得た寄付金等を活用し、JPA主催「医療セミナーⅡ」として、認定NPO法人ささえあい医療人権センターCOMLが実施する医療をささえる市民養成講座への参加費補助を行った(7月以降の講座に13名が参加)。
- 医療政策の観点から、下記のプロジェクトや委員会、イベント等に役員が参画した。
- 難病・慢性疾患全国フォーラム2022
- RDD2023
- 患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシッププロジェクト(がんなど他の疾患の患者会とも連動)
- AMED「社会共創EXPO2022」実行委員会
- 新型コロナウイルス感染症対策については、春と秋の要望書において、基礎疾患を有する患者に対する治療や療養生活と両立、ワクチン未接種者への配慮等を要望した。

4. 地域ブロック活動の強化

- 地域難病連のブロック交流会は、コロナウイルスの感染がまだ終息していない状況の中、6ブロックすべてで開催された。特に、北海道・東北、近畿北陸の各ブロックでは3年ぶりに対面で開催し情報共有や活動の交流を行ったが、今後も継続して開催していくことを確認しあった。

〈各地域ブロック交流会の開催について〉

- 東北・北海道ブロック交流会 10月1日-2日 八戸市にて開催
- 関東甲信ブロック交流会 10月15日 Webにて開催
- 中部・東海ブロック交流会 10月22日 Webにて開催
- 北陸・近畿ブロック交流会 9月17日 大阪市にて開催
- 中国・四国ブロック交流会 3月19日 Webにて開催
- 九州ブロック交流会 10月15日 Webにて開催
- ZOOM研修会を、山梨県難病連・事務局次長の田崎輝美さんを講師に招き、9月22日に「パワーポイント研修会」、12月15日に「ワード研修会」として行った。
- 「難病カフェ」の情報収集については取り組みが遅れており、課題として残った。

5. 難病相談支援センターとの連携

- ・ 八戸市で開催された北海道・東北ブロック交流会に、各県の難病相談支援センターの相談員からも出席してもらったが、地域難病連と難病相談支援センターとの情報共有、連携を図るために有意義であり、今後につなげていく取り組みであることを確認した。
- ・ 「難病対策地域協議会」の設置状況や委員の中に当事者がいない地域があることの実態把握の取り組みが遅れており、患者の声が反映されるよう当事者の参加を促すような働きかけは今後課題を残した。
- ・ 「全国難病センター研究会研究大会」には、多くの難病相談支援員の参加があったが、各難病相談支援センターの現状や課題の共有については、まだまだ十分とは言えず課題として残った。

## 6. 障害者施策への取り組み

- ・ 厚労省への要望書において、障害者総合支援法の福祉サービスの周知推進、ニーズに合った支援の提供、他の障害との差別をなくし就学・雇用・就労等すべての障害者施策の対象とすること、難病患者を障害者基本法の対象者として明記することを要望した。
- ・ また、厚労省の障害者部会に委員として参加し意見を述べた結果、12月に成立した改正障害者総合支援法においては、障害者福祉サービスの申請窓口における登録者証による利便性・円滑化の向上のほか、難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係や就労支援関係が明記されることになった。附帯決議においても、難病患者が障害の状態に応じた必要となる支援を受けられるよう適切な認定や支給決定が行われること、自治体の障害福祉計画のための基本方針に難病患者(児)が福祉サービスを享受できることを明示することができた。
- ・ さらに、障害者総合支援法の改正(2022年12月成立)に向けた障害者部会の取りまとめを受けて行われた、自治体が立案する障害者福祉計画及び障害児福祉計画の基本方針の見直しについて、難病患者等も対象となることの周知、自治体の各種協議会への参加、難病と障害関係機関の連携をもとめて、障害者部会において繰り返し意見を述べた。
- ・ これらの結果、障害者部会が取りまとめた、自治体の障害者(児)福祉計画のための基本方針の改正案においては、見直しの主な事項に「障害者総合支援法に基づく難病患者への支援の明確化」として、計画策定における難病患者の意見の尊重、難病相談支援センター等からの意見の尊重、支援ニーズの把握および難病患者の特性に配慮した支援体制を整備することを明示させることができた。
- ・ 内閣府障害者政策委員会に委員として参加して意見を述べた。
- ・ JD政策委員会(月1回、第3木曜日開催)に毎回出席し、関係強化に努め、障害者総合支援法の改正法案審議において、難病関係に配慮ある協調関係を作ることができた。
- ・ 難病患者の障害年金についてアンケート調査を行ったが、年度末のタイミングになったため、結果からの分析と課題抽出による活動の方向性構築は未了となった。

## 7. 就労支援についての取り組み

- ・ 2021年度から設置した就労部会、就労PJTを継続し、患者アンケートや企業アンケートをまとめ、プロジェクト報告としてその一部を難病患者のJPAの仲間48号(夏号)に掲載した。これらは実施、厚労省交渉や就労に関する議論の基となる重要な資料とすることができた。
- ・ 昨年に続き難病患者の就労をテーマに難病・慢性疾患全国フォーラムにおいてパネルディスカッションを実施した。また、センター研究会就労部会、ジョブコーチのあり方についての検討委員会のヒアリングなどに参加、難病患者就職サポーター全国研修では役員が講師を務めた。
- ・ 障害者法定雇用率については、高齢・障害・求職者雇用支援機構(JEED)の大規模調査が開始され、関連団体に協力

を求めた(2023年6月末締め)

- 改正難病法の付帯決議では難病患者の就労に関する項目が複数にわたり記載され、法定雇用率、事業者への啓発、病気休暇などの文言を入れることができた。

## 8. 災害対策についての取り組み

- 2022年2月から3月にかけて全国すべての市町村を対象に実施した自治体災害アンケートの集計、分析を進め、その結果を報告書にまとめた。その結果、指定難病及び小児慢性特定疾病の受給者名簿を受け取っていない自治体が63.3%と多かったのをはじめ、難病患者等が避難行動要支援者名簿の対象になっていない自治体が3割を超えるなど、自治体の対応が遅れている現状が明らかになった。
- この結果を踏まえ、内閣府特命担当大臣宛に要望書(別添資料集参照)を提出した。また、報告書については「JPAの仲間」49号に掲載し、全国すべての市町村に送付し周知を図った。

## 9. 国際連携についての取組み(NPO法人ASridとの協働)

- IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium)
- 希少疾患研究コンソーシアムであるIRDiRCに、研究活動に患者視点/アジア視点を盛り込むことを目的として参画した。2022年度は新生児マススクリーニングに関する論文を執筆しており、日本の現状についてとりまとめて共有した。
- Rare Disease Internationalへの参加( regular memberとして)
- RDIは世界最大の希少疾患患者協議会ネットワークである。世界中の希少疾患患者会の連携・支援・情報発信を目的としたネットワークに参画した。2022年度は2024年に予定しているWHOへの提言に関する議論に参加した。
- APARDO annual conferenceへの参加・講演(Board memberとして)
- APARDOは、アジア領域の希少疾患患者会の連携・支援を目的としたネットワークである。2022年度には4年ぶりの対面会議が開催され出席した(22年11月25日から28日、タイ・バンコク)。「JAPAN Current status of legal reform」と題したプレゼンテーションをおこなうとともに、日本の患者会メッセージを映像ならびにフライヤーで紹介(SMA患者の会)、日本のNBS(Newborn screening)システムについての講演映像を紹介するなど、国内の話題提供をおこなった(演者 大石公彦先生(慈恵医科大学))。
- その他、日本患者会(もしくは患者個人)と海外患者会、海外研究者、海外企業との橋渡しをおこなった。

## 10. その他の活動

- 製薬企業などのステークホルダーからは、財政的支援にご協力をいただくだけでなく、Win-Win の関係構築も目指す旨の特別賛助会員として、セミナーや研修会での共催や協力をいただいた。また、特別賛助会員Bの企業様との懇談会を実施し、活動へのご意見等をいただいた。
- ファイザープログラムについては、「全国難病センター(仮称)」実現に向けた構想の具体化検討を進める中で、オンライン上で当事者向けの総合的な情報支援サービスを実施するために新たなサイトを立ち上げることとなり、JPAみんなのまち「ふらっと」を開設した。このサイトは、患者、家族などの当事者が日々の療養生活をより良くしたいという願いをかなえる場所として、単に情報提供だけでなくエンパワメントする機能をもたせるもので、名称も公募し、200以上の応募の中から決定した。その意味するところは、みんながフラットに参加でき、ふらっと寄り道したくなるような多彩な魅力あるサイトを目指すものである。



## B. 一斉行動、イベント等の取り組み

### 1. 国会請願

- 2022年度は、昨年度に続き今年度もコロナ禍による街頭署名活動の自粛など、多くの制限を受けたが、署名用紙の加盟団体への配布を9月に行い、HPからの署名用紙ダウンロードやJPAの仲間での告知、国会請願署名・募金の意義や必要性を伝えて、各団体に、積極的な取り組みをお願いすることができ、341,528筆を国会議員に届けることができた。その結果、衆・参両院にて7年連続(参議院では8年連続)で採択されることができた。また、外部の団体による署名への協力の輪も広げることができた。

### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- JPAが事務局となり毎月実行委員会を開催した。今年度は2部構成で、3年ぶりに会場に集まっての対面とWebとのハイブリットにて開催した。
- 第一部は患者・家族の声として、6団体の患者・家族団体より抱えている課題や要望の発表を行った。第二部では、難病・慢性疾患患者の就労をテーマに、行政、研究者、患者当事者等、計7名のパネリストを迎え、発表とディスカッションを実施した。
- 2023年度に向けて、2月より計2回の実行委員会を実施した。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取り組みの推進

- 第4回難病の日記念イベントは、毎年実施している難病の日啓発ポスターコンクール表彰式と、2009年日本レコード大賞優秀作品賞を受賞した樋口了一氏(パーキンソン病)を招いたミニコンサートのほか、東京パラリンピック競泳銀メダリスト・富田宇宙選手のビデオレターの放映を行い、盛会のうちに終了することができた。

### 4. RDD2022、2023開催(後援)

- 2022年初夏までに、RDD2022の一部イベントを6箇所で開催した(合計54箇所実施)。
- RDD2023(メインテーマ「つたえる、ひろがる、つたえる」)は日本全国64箇所での公認開催となり、過去最大規模となった(2023年3月末までの実施は60箇所)。
- RDD2023では、RDD写真コンテストの開催・東京タワー作品展示、RDD2023パネル展示および小冊子展開、RDD Japan2023紹介番組をRDD月間初日に開催(2月1日)、RDD Japan映像コンテンツを作成・信(「こどものきもち・かぞくのきもち」「RDDと医療従事者」)、RDD Japan展示を実施(東京タワー、2月18日-3月21日)、東京タワーライトアップの実施(2月28日)、熊本城のライトアップ(RDD熊本主催、2月28日)RDD高校開催を積極支援(今年度は高専も含め更に参加高校増加)、RDD開催高校生限定のWebinar開催、高校生向けStudy tourの活性化(各校につき3から6回実施)、RDD高校生サミットを2度実施(22年7月、23年3月)など、様々な活動をおこなった。

## C. 組織運営

### 1. 組織体制

- 新たに準加盟団体、1団体を加え、合計98団体となった。難病のこども支援全国ネットワークに、JPAの説明や加盟へのお願いを実施した。
- 総会にて2名の理事(東海ブロック、全腎協)を加えたが、2023年1月小関理事が亡くなり、理事は13名となった。
- 各課題やイベントについて、役員間の意見交換を積極的に行うとともに、JPAこどもの明るい未来を考える部会、障害

者施策部会、医療政策部会、就労部会を継続、あらたに「まち」サイト企画部会を設置して、課題解決に当たった。

- IT環境の整備、JPAみんなのまち「ふらっと」などの担当として、新たにパート1名を採用した。
- 2022年4月1日より労働施策総合推進法に基づく「パワーハラスメント防止措置」がすべての事業主に義務化されたが、JPA内でも引き続きハラスメント防止教育資料の勉強会等を行い、ハラスメント防止に取り組んだ。

## 2. 財政

- 寄付金を予定を超えて頂くことができたが、協力会員や賛助会費、1000人難病サポーターの募集活動、入れ歯リサイクルの加盟団体向けツール作りなどの活動や取り組みが不足し、収入は予算に若干(約70万円)届かなかった。
- 支出では、就労や災害に関するアンケート調査等の実施や報告、ZOOMを使ったセミナーの開催、難病法・児童福祉法改正に伴う活動増などで、活動費が予算をオーバーした。
- 経理担当者と広報担当者の退職に伴う引継ぎが発生、コロナの影響で、退職予定者の手術の延期などにより引継ぎが予定より大きく長引くなどで、人件費が予算オーバーした。また、職場や職員の通信、IT環境整備のため、通信費について予算を越えて支出した。このため、一般会計の支出は180万円ほど予算をオーバーすることとなった。
- 医療連携特別会計はJPA医療セミナー補助や、新たな連携や参画の取り組みであるJPAみんなのまち「ふらっと」の開設やその新規担当者の費用を計上した。
- 事務局強化特別会計を用い、PCおよび机椅子等の全台入れ替えを行った。

## 3. 広報活動

### ①「JPAの仲間」

- 当初計画通り、年4回発行した(5、8、11、3月)。活動報告だけでなく、患者や家族へのインタビュー記事等も掲載し、加盟団体以外の方にも興味を持ってもらえるような紙面作りを行った。

### ②ホームページ、SNS等による情報発信の充実

- 活動予定や履歴を中心に適宜HPを更新し、重要なイベントや調査などはトップページにバナーを張るなどして、情勢に対応した。また、加盟団体等のイベント告知等に、引き続きSNSやYoutubeを活用した。
- 難病慢性疾患全国フォーラムのサイトを改定し、就労やPPIの情報などを整理した。
- 新たなサイトJPAみんなのまち「ふらっと」を立ち上げ、学びの場、スタジオなどのページを設け、難病や慢性疾患患者のための総合的な情報サイトとしてオープンした。

### ③事務局ニュース

- 2022年度は25回発行した。難病法改正などの情勢報告をはじめ、6月より毎月1回の定期ニュース(JPA Monthly News)を発行し、昨年度の9回から大幅に発行回数を増加させた。

### ④その他(声明・記者会見・取材協力等)

- 改正難病法については9月から12月の成立に至るまで新聞各社およびTV局からの取材に対応し1面記事への採用を含め、6回の掲載、2回の放映につなげることができた。
- JPAみんなのまち「ふらっと」、希少疾患交流サイトの開設に関して、記者会見を行ったほか、PR TIMESを通して、プレスリリースを行った。

2022年度貸借対照表（財産目録）

2023年3月31日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

区分	金額（単位：円）		
(資産の部)			
I 流動資産			
1. 現金及び預金			
現金	273,373		
普通預金 (1) みずほ銀行	1,785,561		
普通預金 (2) みずほ銀行	3,845,520		
普通預金 (3) みずほ銀行	9,910		
郵便貯金	1,357,701		
郵便振替 (財政部)	5,176,154		
郵便振替 (事業部)	4,915,648		
立替金	0		
未収入金	105,493		
仮払い金	0		
前払費用	0		
預け金	0		
敷金	110,000		
流動資産合計		17,579,360	
II 固定資産			
1. 無形固定資産			
無形固定資産合計			0
資産合計			17,579,360
(負債の部)			
I 流動負債			
前受金	0		
預り金	501,408		
未払金	1,101,817		
仮受金	0		
流動負債合計		1,603,225	
II 固定負債			
固定負債合計			0
負債合計			1,603,225
正味財産			15,976,135

## 2022年度収支報告書

一般会計

2023/3/31

<収入の部>

科 目	2022年度予算	2022年度決算	予算比
1 加盟分担金	3,600,000	3,350,110	93%
2 国会請願募金	1,600,000	1,351,474	84%
3 協力会費（個人）	1,200,000	827,892	69%
4 難病患者 <sup>ポーター</sup>	600,000	330,000	55%
5 賛助会費（団体）	1,500,000	1,080,000	72%
6 助成金	0	1,000,000	-
7 寄付金	11,440,000	11,363,226	99%
8 業務受託料	800,000	747,015	93%
9 受取利息	0	83	-
10 雑収入	30,000	23,000	77%
一般会計収入合計	20,770,000	20,072,800	97%
難病患者支援事業会計	19,504,000	19,504,000	100%
ファイザープログラム	0	0	-
事務局強化特別会計	0	0	-
医療連携特別会計	0	0	-
当期収入合計	40,274,000	39,576,800	98%
前期繰越正味財産	11,220,982	11,220,982	100%
収入合計	51,494,982	50,797,782	99%

<支出の部>

科目	2022年度予算	2022年度決算	予算比
1 事業費	3,100,000	3,097,850	100%
2 総会費	500,000	464,186	93%
3 理事会・幹事会費	600,000	509,373	85%
4 活動費	800,000	1,066,099	133%
5 常勤役員報酬	600,000	600,000	100%
6 人件費	5,700,000	7,357,011	129%
7 消耗品費	520,000	351,432	68%
8 事務所費	1,933,000	2,005,461	104%
9 通信費	350,000	684,529	196%
10 還元金	1,080,000	832,578	77%
11 新聞図書費	30,000	23,222	77%
12 外部委託費	608,000	957,181	157%
13 加盟・参加費	175,000	151,145	86%
14 雑費	220,000	387,578	176%
15 予備費	0	0	-
一般会計支出合計	16,216,000	18,487,645	114%
難病患者支援事業会計	19,504,000	19,504,000	100%
ファイザープログラム	738,901	738,901	100%
事務局強化特別会計	0	0	-
医療連携特別会計	3,500,000	3,500,000	
当期支出合計	39,958,901	42,230,546	106%
次期繰越正味財産	11,536,081	8,567,236	74%
支出合計	51,494,982	50,797,782	99%

事務局強化特別会計

	2022年度予算	2022年度決算	予算比
前期繰越正味財産	5,000,000	5,000,000	100%
収入	0	0	-
支出	0	1,152,079	-
次期繰越正味財産	5,000,000	3,847,921	77%

医療連携特別会計

	2022年度予算	2022年度決算	予算比
前期繰越正味財産	1,500,000	1,500,000	100%
収入	3,500,000	3,500,000	100%
支出	700,000	1,439,022	206%
次期繰越正味財産	4,300,000	3,560,978	83%

## < 2023 年度活動方針 >

### A. 情勢への対応

#### 1. 難病対策

- 指定難病の対象疾病の拡大を求めるとともに、難病患者・家族の現状を把握し、当事者の視点が難病対策の充実に繋がるよう課題を提示し、解決に向けての具体的な検討を行い、患者・家族が生きやすい社会となるよう当事者団体として強く働きかけていく。
- 改正難病法・改正児童福祉法の成立を受け、医療費助成の遡りや登録者証の発行、協議会の法定化等、新たな制度の定着と今後の運用を注視し、改正が療養環境の改善と研究促進にしっかりとつながるよう働きかけていく。
- 改正法成立時の附帯決議を踏まえ、重症度分類の判定基準、医療の地域格差の解消、就学・就労支援、文書料など積み残された諸課題への検討を引き続き行い、所轄大臣への要望や省庁との交渉により課題を解決していく。
- 難病は希少な疾患であり、より厳重な要配慮情報として取り扱われる必要があることを訴える。患者視点での不安や課題を共に考え、研究開発の促進と安心安全なデータ登録・利活用の仕組みの構築、遺伝情報による差別禁止の法制化への取り組みについて働きかけていく。
- 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の構成員として引き続き委員会に出席する。

#### 2. 小児慢性特定疾病対策

- 2023年(令和5年)4月1日に「こども家庭庁」が設置される。文科省・厚労省・こども家庭庁との連携の必要性を訴え、小慢、医ケア児等が医療、福祉、教育の谷間に置き去りにされないよう要望していく。
- 「子どもの明るい未来を考える部会」「小児のトランジション問題を考える情報交換会」から得られた、移行期支援、医ケア児や軽度の慢性疾患を抱えたこどもの支援、親やきょうだいへの支援、就学・就労・自立や医療支援、などの実態を審議会、協議会、政府や医療関係者へ発信していく。
- インクルーシブ教育の推進、送迎や付き添い等も含めた福祉サービスの適用、学童保育受入れ、放課後等児童デイサービスの活用など、様々な課題の改善について要望していく。
- 小慢児童等自立支援事業の任意事業やピアサポート活動の地域での実施・実態把握を行い、今後の活動に活かす。
- 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になるべく、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事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用を患者が負担しなくすむように要望する
- 医療的ケア児支援センターや、移行期医療支援センターを各県に設置するにあたり、先進事例を参考に課題や方向性を探る。
- 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及び、こども家庭庁に新設される予定の、こども家庭審議会障害児支援部会(仮称)の委員会の構成員として委員会に出席する。

#### 3. 長期慢性疾患対策

- 長期慢性疾患に対する新たな治療法の開発及び移植医療の推進について、加盟・準加盟団体の意見をまえ、所轄大臣への要望書の提出や省庁との交渉により課題を解決していく。特に臓器移植については、昨年度実施のアンケート結果などを踏まえ、臓器移植に関する学校や職場での教育の実施、実施施設へのインセンティブの検討、臓器提供意思のある方の意思表示率のアップの具体的で効果的な方法の検討を求めるとともに、JPA内でも対策の検討、提言を行っていく。

#### 4. 医療政策全般への取り組み

- 医療政策をめぐる諸課題に対しては、特に下記の点について、医療政策部会での検討、勉強会の開催、丁寧なアンケート調査、他の患者団体連合組織やステークホルダーと協働した関係諸機関への働きかけ、イベントへの参加等を、個人情報保護、差別禁止、COI管理等の観点をしっかりと踏まえたうえで、積極的に行っていく。
- 創薬のスピードアップやドラッグロス解消等、新薬開発や適応拡大をめぐる問題
- 患者・市民の医療参画(PPI)の推進
- 情報通信技術(ICT)の活用
- 再生医療、遺伝子治療など新たな治療法の理解と推進
- 新型コロナウイルスによる感染症対策
- 医療制度や最新の医療についての知識の習得、医療における患者会の役割の向上を図るため、医療セミナーや患者会向け研修会を、製薬企業の協力や寄付金等も活用して継続して実施していく。
- ヒト受精卵を用いる生殖補助医療研究等に関する専門委員会、ゲノム編集技術等を用いたヒト受精卵等の臨床利用のあり方に関する専門委員会、全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会、患者申出療養制度評価会議等、医療政策等に関する政府諮問委員会の構成員、医薬基盤・健康・栄養研究所運営評議会の評議委員として引き続き委員会に出席する。

#### 5. 地域ブロック活動の強化

- 地域ブロック交流会は、ブロック担当理事が地域難病連との連携を図り、情報の共有、活動の交流を進める。開催形式は、新型コロナウイルス感染状況や地域の実情を勘案しながらリアル開催、またはオンライン開催を実施する。
- さらに、今年度は新たに全国の地域難病連交流会をオンラインで開催する(8月予定)。また、オンラインによる会議、交流会が今後の患者会活動の有効なツールであることを踏まえ、オンラインで繋がるためのZOOM研修会を引き続き複数回開催する。
- 新たな患者団体との連携を図るために、当事者支援Webサイト「JPAみんなのまち ふらっと」で情報発信を進めるなど、全国各地で開催されている「難病カフェ」の情報収集を行い、ネットワークを広げる取り組みを行う。

#### 6. 難病相談支援センターとの連携

- 難病相談支援センター事業を受託している地域難病連を中心に、支援相談員との情報共有を図り、支援センターと地域難病連、JPAの連携を強化する。そのため、地域ブロック交流会に支援相談員の参加を要請し、研修や分科会を通じて諸課題についての意見交換や取り組みの交流を進める。
- 地域難病連、難病相談支援センターと情報交換を行いながら「難病対策地域協議会」が患者・家族の実態を十分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう、未設置を解消し、患者の声が反映されるよう当事者の参加を促すような働きかけをしていく。

#### 7. 障害者施策への取り組み

- 厚生労働省社会保障審議会障害者部会に委員として参加し、障害者総合支援法では難病等を障害者として定義していながら、実態として難病等当事者のサービス利用は難病等以外の障害者の利用件数に比べて非常に少なく、同法による施策は難病等当事者のニーズに合致したものとは言い難い面があり、「制度の谷間」問題を解決するためにJPAの重点活動項目として取り組み、制度や施策の改善について当事者として意見を述べる他、自治体の障害福祉計画及び障害児福祉計画における難病患者に対する取り組み強化などについても要望する。また、各地域難病連とともに、その策定状況や難病に関する項目の組み込み状況についての自治体への確認や、共通する具体的な福祉サー

ビスに関する要望についての検討を始めるとともに、障害者施策推進協議会、自立支援協議会をはじめとする地域の委員会への参加を進める。

- 内閣府障害者政策委員会に委員として参加し、障害者基本計画や障害者差別解消法の改正などの動向を把握し、当事者の立場から実態に則した意見、要望などを行う。
- 日本障害者協議会(JD)加盟団体の評議員として、またJD政策委員会の委員として総会、委員会等に参加する。さらなる関係強化のための相互理解の促進に努め、今後の行政への要請活動や啓発活動などの協働につながるよう取り組んでいく。
- 前年度に実施したアンケートなどを踏まえ、新たに障害年金に関する部会を設置し、活動の方向性を検討する。
- 社会における優生思想に起因する差別を許さず、障害の有無を超えた多様性を尊重し、すべてのいのちが大切にされる、共生社会の実現を目指すメッセージ等を内外に発信していく。

#### 8. 就労支援についての取り組み

- 難病及び慢性疾患患者の就職や就労継続についての困難性についての当事者の切実な声を、国民、議員、雇用者、行政、マスコミ等に対して、様々な機会をとらえて発信するとともに、難病及び慢性疾患患者を障害者法定雇用率の対象とすることについて厚労省への要望を継続する。また、高齢・障害・求職者雇用支援機構(JEED)による難病患者の就労困難性についての大規模調査に協力する。
- 改正法成立時の附帯決議にある、病気休暇の普及促進、障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発をはじめ、障害者差別解消法における差別禁止や合理的配慮の推進を図る。また、難病及び慢性疾患患者の就労環境の改善のための、病気と就労の両立支援、通院休暇、在宅就労、短時間勤務等の施策と、難病患者就職サポーター、難病相談支援センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター等の機関の機能強化、連携強化のための要望、提言を積極的に行う。

#### 9. 災害対策についての取り組み

- 災害時要援護者名簿の活用、災害時要援護者個別支援計画の作成と活用、福祉避難所の確実な活用方法等の実施事例など、前年度実施した自治体災害アンケート結果の分析を進め、具体的な対策につなげるために要望事項としてまとめ、内閣府等への提言を行う。
- ブロック交流会等でアンケート結果を共有するなど、各地域での問題意識を高め、地域差の解消、地域協議会をはじめ、都道府県や市町村など地域における取組の活性化を図る

#### 10. 国際連携についての取組み(NPO法人ASridとの協働)

- 昨年に続き、国内状況を正しく海外識者に伝えるとともに、海外状況を正しく国内識者に伝え、連携の輪を広げていく。
- 国連NGO活動やAPECでの活動をはじめとした患者会の国際交流、国際連携を進めるとともに、本格的国際連携を行うための資金改善を含めた取り組みをおこなう。

#### 11. 当事者支援Webサイト「JPAみんなのまち ふらっと」

- サイトのミッションは当事者をエンパワメント(生きる力を湧きあがらせ勇気づける)することである。難病や慢性疾患患者、家族などの当事者が日々の療養生活をより良くしたいという願いをかなえる総合情報サイトとして、誰もが気軽に



に参加できて双方向のコミュニケーションが楽しめる魅力あるコンテンツを順次拡充していく。

- ・ 情報発信の他、学びの場、相談の場、声を集める場やその集約の場(アンケート調査結果や各団体の要望書や声明の掲載)を設け、当事者に加えて支援者や医療者など幅広い関係者が集い、相互理解を深め、新たな協働の橋渡しとなるようなコミュニティーを目指す。
- ・ 従来の患者会会員に留まらず患者会に属さない多くの当事者にも届くように、SNSなどと連動した発信方法を工夫し、難病や慢性疾患患者のための総合情報サイトにふさわしいページビューを目指す。

## 12. その他の活動

- ・ 製薬企業などのステークホルダーの方々には、財政的支援等をお願いするだけでなく、特別賛助会員の案内や共催や協力イベントの実施等、Win-Winの関係構築も目指して協力をいただくように努める。関係学会へのブース出展も継続して行う。
- ・ 「全国難病センター(仮称)」実現に向けた構想の具体的検討をすすめる。
- ・ 従来からの活動の拡充や新しい活動の推進のため、助成金や寄付金獲得への取り組みを進める。

## B. 一斉行動、イベント等の取り組み

### 1. 国会請願

- ・ 国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であると同時に、当事者以外の国民の方々も巻き込んだ社会的啓発キャンペーンでもある。
- ・ この活動は、国会議員に私たちの要望を知ってもらい、国会請願署名として国民の意思を届ける最も重要な活動であり、難病法や障害者施策をはじめ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる要望実現に向けて、工夫や努力を重ね、力強く継続していかなければならない。
- ・ 署名とともに、募金についても、国会請願の意義と必要性を再認識し、全国の患者団体の連合体だからこそ出来るこの活動を連帯の力で継続していくことができるよう、全加盟団体へ協力を要請する。
- ・ 一斉行動としての街頭署名活動を、全国各地で同時期に展開する。

### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- ・ 難病や長期慢性疾患患者の医療や福祉を巡る諸問題は山積しており、JPAに未加盟の団体を含め、より多くの患者や家族、患者団体の声を届け、関係者等と共に議論し取り組むフォーラムの重要性はさらに増している。
- ・ 患者当事者が一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、患者・家族の声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、私たちの要望を社会に向けてアピールするフォーラムへの参加を、当事者の方だけでなく、行政、研究者や企業、一般の市民などに幅広く呼びかける。
- ・ 2023年度も例年同様実行委員会方式で開催することとし、事務局をJPA内に置き、2023年度は11/18(土)にオンラインと実際の会場でのハイブリットで開催を予定する。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取り組みの推進

- ・ 第5回難病の日記念イベントは5/14(日)午前東京御茶ノ水の損保会館大会議室で開催し、オンライン中継も行う。
- ・ オープニングで神奈川フィルコンサートマスター大江馨氏によるヴァイオリン演奏を行い、毎年実施している啓発ポスターコンクール表彰に続き、5年見直しによる法改正を終え新たなステージとなる難病対策に関連して、現難病対策委員会委員長の関西電力病院院長、京都大学名誉教授である千葉勉先生による記念講演を実施する。

- JPAが取り組む大きなイベントの一つとして「難病の日」の定着を図るため、ロゴマークとイメージカラーなどを検討するとともに、各加盟・準加盟団体による各地の啓発イベントや関連グッズの作成等を厚労省補助事業の難病患者サポート事業として補助するなど取り組み事例を挙げ、「難病の日」記念イベントの全国展開についての在り方も検討する。

#### 4. RDD2023、2024開催(後援)

- RDDは、希少・難治性疾患領域の世界最大の社会啓発イベントであり、日本においては希少・難治性疾患(難病)の大きなイベントとして開催を後援、RDD2024日本事務局と連携して開催準備を進めていく。

### C. 組織運営

#### 1. 組織体制

- 今年度は役員改選による新たな役員体制となる。取り組む課題の拡大や複雑化、それに伴うJPAの果たすべき役割の拡大に対応できるよう、役員・事務局体制をとる。
- 引き続き役員内の勉強会や意見交換を積極的に行うとともに、幹事や外部識者などJPA内外のメンバーによる部会設置などにより、各種課題への検討を継続する。
- 未加盟の難病等の患者団体への加盟を積極的に呼びかけ、大人やこどもの難病・長期慢性疾患の全国連合体としての組織の拡大を図る。
- JPAに加盟準加盟する疾患別患者団体、地域難病連等同士の交流を図り、お互いの活動の理解を深めるとともに、人材不足、資金不足などの運営面の切迫した課題について協議し、連帯の力を結集して課題解決に向けた積極的な取り組みを行う。
- JPA役職員は事例集等の教育によってハラスメント禁止の重要性を理解し、ハラスメント防止規程を遵守するなど、引き続き関係者すべてにとって働きやすい環境を整備する。
- 事務局体制や就業環境の整備を引き続き行い、事業遂行力の向上と現職員の負担軽減を進める。
- 人材や資金などの充実を図り、活動の質の向上や活動領域の拡大や新たな展開を図るため、「全国難病センター(仮称)」構想とも関係した今後の組織計画や中期事業計画作成に取り組む。

#### 2. 財政

- 寄付の増加等により一時期の危機的な状況は脱したものの、安定的継続的な財源は引き続き不足しており、安定した資金造りへの取り組みと節約が必要である。
- 加盟・準加盟団体に還元のある協力会員や入れ歯リサイクル等資金造りについての取り組みを増やすため、加盟団体の会報に掲載してもらうためのツールなどを作り、JPAと加盟団体双方の資金拡大を推進する。
- JPAの新サイトである、JPAみんなのまち「ふらっと」も活用し、寄付や既存会員組織への呼び込みの他、新たなマンスリーサポーター等継続的な支援者等の獲得にも取り組む。また助成金への応募も積極的に行う。
- 医療連携特別会計は医療との連携を進めるため、JPA医療セミナー実施やJPAみんなのまち「ふらっと」サイトの充実、患者の医療参画や難病の啓発の推進に活用する。
- 事務局強化特別会計は、事務局体制の拡充、IT環境や就業環境の整備に活用する。

#### 3. 広報活動

##### ①「JPAの仲間」

- JPA加盟・準加盟の会員向け会報誌として、関係機関やステークホルダーへの広報誌の役割も担わせながら、多くの方に手にしていただける親しみやすい内容で紙面の充実をはかり、本年は4か月毎、年3回の発行を行う(7, 11, 3月)。
  - 読者の拡大とエコの観点から、PDFによるデジタル配信の本格導入を検討する。
- ②ホームページ、SNS等による発信の充実
- 難病や慢性疾患患者、家族などの当事者への総合情報サイトとしてJPAみんなのまち「ふらっと」の充実を図り、既存のHPと連携して、JPAの活動を、より多くの人にわかりやすく伝えていく。
  - JPAや関連する団体のイベント告知等に、「ふらっと」、SNS、Youtubeを活用する。
- ③事務局ニュース、マンスリーニュース
- 2023年度も事務局ニュースをタイムリーに発行するほか、「ふらっと」での更新情報と連動した定期発行版のマンスリーニュースを配信する。
- ④声明・プレスリリース・記者会見・取材協力等
- 引き続き情勢の変化に応じて、声明発表、プレスリリース、記者会見を、厚労省内の記者クラブやPR TIMES等のサービスを使って、適宜積極的に行う。
  - マスコミ等からの取材依頼についても、難病や慢性疾患の正しい理解と課題解決に繋がるよう、適宜丁寧に対応する。

## 2023年度収支予算

一般会計

<収入の部>

項目	2023年予算	前年比	前年増減
1 加盟分担金	3,600,000	107%	249,890
2 国会請願募金	1,600,000	118%	248,526
3 協力会費（個人）	1,000,000	121%	172,108
4 難病患者ター	600,000	182%	270,000
5 賛助会費（団体）	1,500,000	139%	420,000
6 助成金	3,500,000	350%	2,500,000
7 寄付金	5,350,000	47%	-6,013,226
8 業務受託料	800,000	107%	52,985
9 受取利息	0	0%	0
10 雑収入	50,000	217%	27,000
一般会計収入合計	18,000,000	90%	-2,072,800
難病患者支援事業会計	19,421,000	100%	-83,000
事務局強化特別会計		-	0
医療連携特別会計		-	0
当期収入合計	37,421,000	95%	-2,155,800
前期繰越正味財産	8,567,236	76%	-2,653,746
収入合計	45,988,236	91%	-4,809,546

<支出の部>

【勘定科目】	【品目】	2023年予算	前年比	前年増減
1	事業費	2,300,000	74%	-797,850
2	総会費	450,000	97%	-14,186
3	理事会・幹事会費	400,000	79%	-109,373
4	活動費	700,000	66%	-366,099
5	常勤役員報酬	600,000	100%	0
6	人件費	8,000,000	109%	642,989
7	消耗品費	330,000	94%	-21,432
8	事務所費	1,664,000	83%	-341,461
9	通信費	650,000	95%	-34,529
10	還元金	1,250,000	150%	417,422
11	新聞図書費	30,000	129%	6,778
12	外部委託費	1,126,000	118%	168,819
13	加盟・参加費	140,000	93%	-11,145
14	雑費	360,000	93%	-27,578
15	予備費	0	-	0
一般会計支出合計		18,000,000	97%	-487,645
難病患者支援事業会計		19,421,000	100%	-83,000
ファイザープログラム		0	0%	-738,901
事務局強化特別会計		0	-	0
医療連携特別会計		1,000,000	29%	
当期支出合計		38,421,000	91%	-3,809,546
次期繰越正味財産		7,567,236	88%	-1,000,000
支出合計		45,988,236	91%	-4,809,546

事務局強化特別会計

	2023年予算	前年比	前年増減
前期繰越正味財産	3,847,921	77%	-1,152,079
収入	0	-	0
支出	500,000	-	-652,079
次期繰越正味財産	3,347,921	87%	-500,000

医療連携特別会計

	2023年予算案	前年比	前年増減
前期繰越正味財産	3,560,978	237%	2,060,978
収入	1,000,000	29%	-2,500,000
支出	2,700,000	188%	1,260,978
次期繰越正味財産	1,860,978	52%	-1,700,000

## 国会請願報告

総会翌日の5月15日（月）には、JPAの主要な活動の一つでもある国会請願行動を衆議院第一議員会館で実施しました。

当日は、まず昨秋から全国各地で取り組みを進めた、「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」（署名総数 371,376 筆）を各議員事務所へ持参し、午後からは院内集会を行いました。今年はコロナ禍による行動制限が解除されたことに伴い、2019年以來4年ぶりの大規模開催となりましたが、国会議員、秘書あわせて50名以上の方々のご出席くださり、激励のご挨拶をいただきました。

その後、国会では衆議院の解散の情報も飛び交い、請願の審議が心配されましたが、会期末の6月21日（水）に衆議院、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8年連続、参議院での採択は10年連続になります。

今年も新型コロナウイルス感染症の影響を受け、活動が行いづらい状況下での国会請願署名活動となりましたが、皆様のご協力により署名数は昨年からの約3万筆増やすことができました。

なお、採択された国会請願の要旨は下記の通りとなります。

- 難病の原因究明、治療法の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を。
- 難患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、国民への周知と政策の推進を。
- 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を。
- 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を。
- 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を。
- 「全国難病センター(仮称)」の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を。



また、弊会を含め厚生労働委員会で採択された請願は、衆議院で8件（45件中）、参議院で7件（44件中）となり、弊会の他、パーキンソン病、腎臓病、肝臓病、てんかん等に関する請願が採択されています。毎年、非常に狭き門となっている中で今年も採択されたことは、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厚く御礼を申し上げます。

請願項目の実現に向けて、引き続き努力して参りますので、今後とも皆様のご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

院内集会で激励のご挨拶をいただいた国会議員の皆様

自由民主党	衆議院議員	鈴木 貴子 様
公明党	衆議院議員	吉田 宣弘 様
日本維新の会	衆議院議員	池下 卓 様
日本共産党	衆議院議員	宮本 徹 様
国民民主党	衆議院議員	長友 慎治 様
(無所属)	衆議院議員	仁木 博文 様
自由民主党	参議院議員	加藤 明良 様
自由民主党	参議院議員	山本佐知子 様
立憲民主党	参議院議員	打越さく良 様
立憲民主党	参議院議員	小沼 巧 様
立憲民主党	参議院議員	辻本 清美 様
立憲民主党	参議院議員	横沢 高德 様
(無所属)	参議院議員	平山佐知子 様



# 難病の日記念イベント 2023

2023年5月14日(日)に、東京・お茶の水の損保会館で開催しました。当日は曇天で肌寒い天候でしたが、会場周辺は、5年ぶりに開催された神田祭で賑わい、その熱気がイベントにも伝わり盛り上がりました。

当日は、会場50名、オンライン約140名の皆様にご参加いただき、改めて御礼申し上げますとともに、今後ともJPAをはじめ難病に関わる活動にご理解を賜りますようお願い申し上げます。

## 〈難病の日記念イベント 2023 概要〉

開催日時：2023年5月14日(日) 11:00～12:50

開催会場：お茶の水損保会館 大会議室（東京都千代田区神田淡路町2-9）Youtubeでのライブ配信

### プログラム

- 11:00 開会挨拶（JPA 代表理事 吉川祐一氏）
- 11:05 オープニング演奏  
神奈川フィルハーモニー管弦楽団コンサートマスター  
バイオリニスト 大江 馨さん  
共演：クラシックギター 五十嵐 紅さん
- 11:20 難病の日啓発ポスター表彰式最優秀賞 ZIDDA さん
- 11:40 記念講演「日本の難病制度の歴史と今後の課題」  
難病対策委員会委員長、関西電力病院特任院長  
京都大学名誉教授 千葉 勉先生
- 11:45 閉会の挨拶（司会：陶山 えつ子）
- 12:50 終了



## ■ オープニング演奏

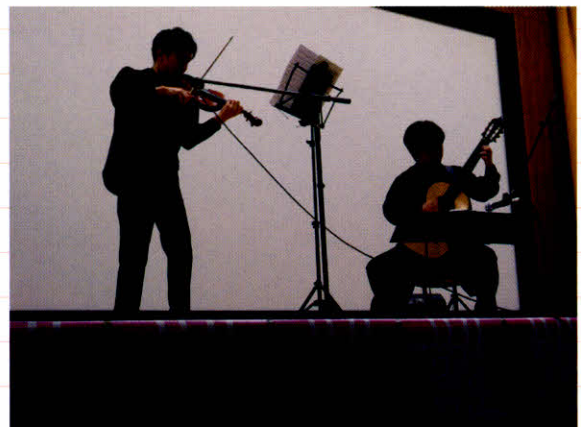
神奈川フィルハーモニー管弦楽団コンサートマスター／バイオリニスト大江 馨さん(写真右)と、クラシックギター五十嵐 紅さん(写真左)の共演。技巧にも優れたために聴くことができない素晴らしい演奏に、会場皆うっとり聞き惚れていました。大変ありがとうございました。

アーカイブはこちら(YouTube)

### 〈演奏曲〉

1. My Favorite Things
2. バルトーク ルーマニア民族舞曲
3. バッハ G線上のアリア
4. モンティ チャルダッシュ

(演奏曲1.除く)



### 大江 馨さんプロフィール

仙台市出身。5才よりヴァイオリンを始め、桐朋学園大学ソリストディプロマコースに特待生として入学。同時に慶應義塾大学法学部にて学び、卒業後、ドイツ・クロンベルクアカデミーを修了。2019年レオポルトモーツァルト国際ヴァイオリンコンクール第3位ならびに委嘱作品賞受賞。2019年アントン・ルービンシュタイン国際コンクール第2位、2013年日本音楽コンクール第1位など国内外にて数々の受賞。平成26年度横浜文化賞芸術・文化奨励賞を受賞。これまでにNHK 交響楽団、ミュンヘン放送管弦楽団をはじめ数多くのオーケストラと共演を重ねる。2020年にはデビューCD「ドヴォルザーク：ヴァイオリン協奏曲」(オクタヴィア)をリリース。レコード芸術誌において、特選版に選ばれる。2023年4月より神奈川フィルハーモニー管弦楽団のコンサートマスターに就任。



### 五十嵐 紅さんプロフィール

東京音楽大学卒業。第27回スペイン音楽ギターコンクール第2位のほか5つのコンクールで優勝・入賞。国内外の音楽祭・コンサートにソリスト・室内楽奏者として出演。現代作曲家による新曲初演、自身も作曲・編曲を手がける。19世紀ギターとモダンギターのハイブリッド「茶台 幸秀 Koh Igarashi model」を使用。オフィシャルグッズには、知的障害を持つ方がデザインしたものを多く取り扱っている。





どんな難解な道にも

# 道

必ずゴールは

# 5月23日は 難病の日

「難病」というと、症例が少なく一般的に治りにくい病気、治し方が分からない病気の意味で使われますが、医学的に明確な線引きはありません。そのため、国では治療研究等を国が主導で進める必要がある希少な難治性の疾病を定めて対策を行っています。難病は誰もがかかるとは限りませんが、突然発症する場合があります。もっと難病治療や生活課題への関心を高め、ひとりひとりがやさしい気持ちや思いやりで、その難解な道をゴールへ導いてください。



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 ( J P A )

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2-604 TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084

# 記念講演「日本の難病制度の歴史と今後の課題」

難病対策委員会委員長、関西電力病院特任院長、京都大学名誉教授の千葉 勉 先生（写真右）によるご講演。やさしい口調とわかりやすいご説明で、会場では熱心にメモをとる参加者が多く見受けられました。

講演後の質疑応答は、時間の都合上、おふたりからご質問をいただき、丁寧にご回答いただきました。



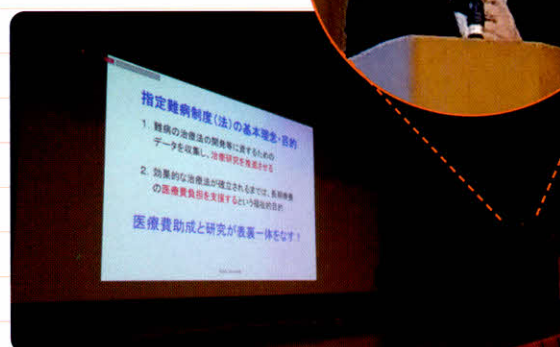
## ■ 難病対策の歴史、理念と制度の変遷等をお話いただく

### 指定難病制度（法）の基本理念・目的

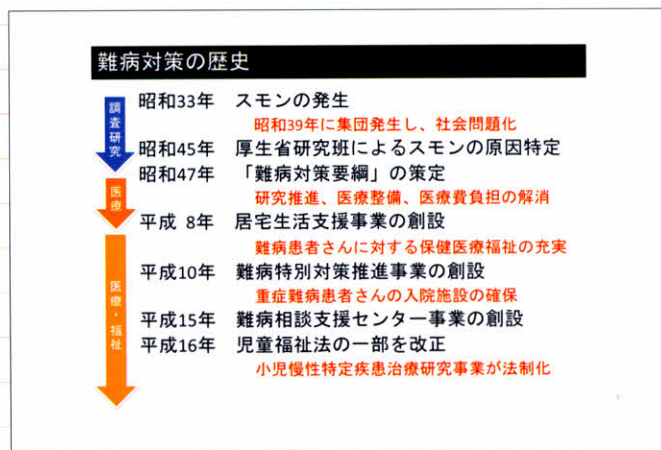
1. 難病の治療法の開発等に資するためのデータを収集し、治療研究を推進させる
2. 効果的な治療法が確立されるまでは、長期療養の医療費負担を支援するという福祉的目的

医療費助成と研究が表裏一体をなす！

© 2021 厚生労働省



壇上に立つ千葉先生



## ■ 難病対策における課題、問題点について解説いただく（その1）

### 公平性の確保

1. 指定難病を指定する際の公平性  
難病は数千に及ぶ（がん、感染症、薬害）
2. 各難病間の重症度基準の均等化  
医療費助成の公平性
3. 厚労省の他の類似の制度との公平性  
（小児慢性、がん、身体障害者など）  
自己負担の導入の検討

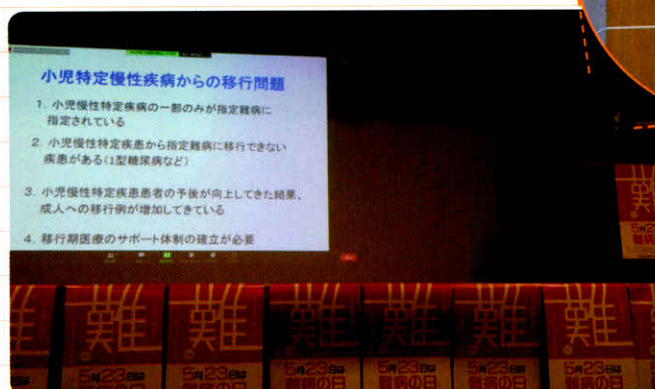
### 軽症患者が助成から除外されることの問題点

1. 医療費助成が受けれない
2. 軽症患者が申請しなくなるために、難病患者の継続的なフォローができない
3. その結果、患者数などの把握ができず、患者数、予後などの、正確なデータベースが構築できない

指定難病患者への登録者証の発行

### 小児特定慢性疾病からの移行問題

1. 小児慢性特定疾病の一部のみが指定難病に指定されている
2. 小児慢性特定疾患から指定難病に移行できない疾患がある（1型糖尿病など）
3. 小児慢性特定疾患患者の予後が向上してきた結果、成人への移行例が増加してきている
4. 移行期医療のサポート体制の確立が必要



壇上に立つ千葉先生

■ 難病対策における課題、問題点について解説いただく（その2）

医療現場の負担増

1. 指定難病数の増加
2. 難病患者の多様化
3. 助成患者の選定

Kyoto University

診断基準に必要な検査の提供体制

1. 診断基準に必要な検査が保険収載されていない
2. 保険収載された検査であっても、保険点数とコストが釣りあわない(検体数が少ないなど)
3. 制度管理、倫理問題
4. 研究機関での測定は収束しつつある

難病プラットフォーム

難病プラットフォームは、日本医療研究開発機構（AMED）および厚生労働省の難病研究班が収集した臨床情報や生体試料から得られた情報を集約する情報統合基盤で、AMEDの公的データベースです。集約したデータのシェアリングや二次利用を通じて、わが国の難病研究を推進させることを目指します。

Kyoto University

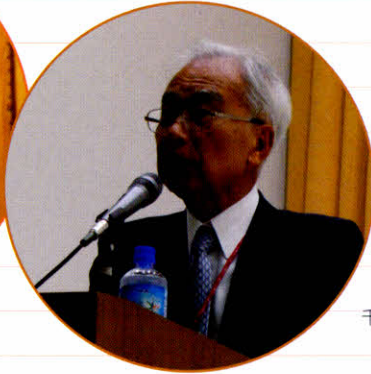
■ 先生からの最後のシート（メッセージ）

難病制度の発展・充実のためには  
患者さん、医療従事者、厚労省、企業、  
さらに難病情報センターや難病研究班  
の相互の理解と協力が不可欠です！

Kyoto University

■会場質問 (JPA甲斐理事) とそれに答える千葉先生

JPA甲斐理事



千葉先生

■ご講演ありがとうございました!



〈千葉勉先生ご略歴〉

- 1974年 神戸大学医学部卒業
- 1981年 神戸大学大学院医学研究科博士修了
- 1974年 神戸大学医学部附属病院 内科 研修医
- 1975年 市立宇和島病院 内科 医員
- 1981年 三木市民病院 消化器科 医長
- 1984年 米国ミシガン大学医学部 消化器内科 研究員
- 1986年 神戸大学医学部 内科学第3講座 助手
- 1989年 神戸大学医学部 老年医学講座 教授
- 1996年～2015年 京都大学大学院医学研究科 消化器内科学講座 教授
- 2005年～2007年 京都大学医学部附属病院 副院長
- 2009年～2015年 京都大学医学部附属病院がんセンター センター長
- 2010年～2015年 京都大学大学院医学研究科 副研究科長(副学部長)
- 2015年～2017年 京都大学大学院総合生存学館思修館 特定教授
- 2017年～ 関西電力病院 病院長
- 2021年～ 関西電力病院 特任院長

〈役職等〉

- 日本医療研究開発機構 (AME) 革新的先端研究開発支援事業 Program officer & Program supervisor (2015年～)
- 厚生省難病対策委員会委員長 (2015年～)
- 厚生労働省難治性疾患政策研究事業「指定難病制度の公平性を担保するための方法論の開発」班班長 (2016年～)



講演内容、  
及び講演の様子は、  
こちらから  
ご覧いただけます  
(YouTube)



## 2023年度「難病の日」ポスター募集 入賞作品の紹介

JPAが2019年より毎年募集している「難病の日」啓発ポスター。2023年度は、約30点の応募作品の中から、入賞作品6点が出選されました。

難病の日とは、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)と改正児童福祉法が成立した5月23日を記念し、患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とするのが目的です。その一環として、啓発ポスターを毎年プロアマ問わず幅広く募集し、難病治療や療養生活への関心を高め、患者やご家族のQOL(生活の質)が向上するよう、「難病の日」の普及と啓発に取り組んでいます。

難病は、誰にでも発症する可能性があります。罹患率は低いものの、疾患数、罹患数ともに増加しており、厚生労働省衛生行政報告例によると、指定難病患者(特定医療費受給者証所持者)数は、2015年の943,460人から、2021年時点1,021,606人に増加しています。

「難病の日」をきっかけに、病気や障害による障壁をなくし、人間の尊厳が大切にされる社会の実現に向けて、ひとりひとりが何ができるか、を考えて実践していただくと幸いです。

なお、入賞作品は、JPAのウェブサイトにも掲載しています。

### ▼JPAウェブサイト

<https://nanbyo.jp/anniversary/nancon/2023/index.html>

### ▼JPAみんなのまち「ふらっと」

<https://jpaflat.jp/2023/03/07/429/>



難病の日記念イベント2023 (2023年5月14日開催)

## 最優秀賞作品

(1点)



### 題名

「どんな難解な道にも必ずゴールはある」

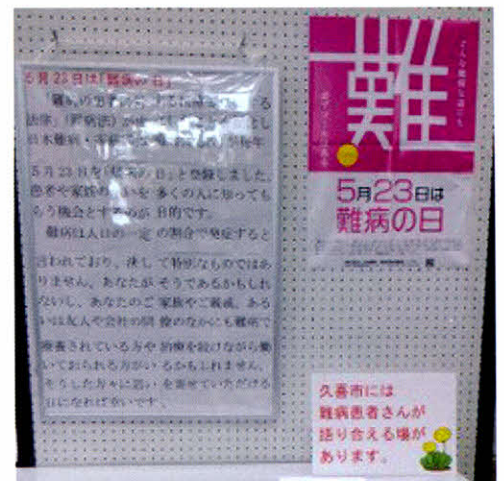
制作者：JIKKAさん（東京都在住）

「難」という漢字を複雑な道に例え、どんな難解な道にも必ずゴールはあるというコンセプトでポスターを制作しました。

※ 最優秀作品は、「2023年度難病の日」啓発ポスターおよび配布チラシにして、厚生労働省内、全国の難病相談支援センター等に展示しています。

〈展示事例〉  
久喜市役所(埼玉県)

5月23日から30日までの1週間、久喜市役所ロビーに掲示。  
以降、久喜市障がい者福祉課内に掲示。



写真提供：セルフヘルプグループたんぽぽ



優秀賞作品

(2点)



題名

「難病の日を広めよう」

制作者: ゆづきんぐさん (愛知県在住)

私はこのコンテストを機に難病の日というものを知りました。たくさんの人に知ってもらえたら嬉しいです。

題名

「ちょっとしたことが『ほっ』とするから」

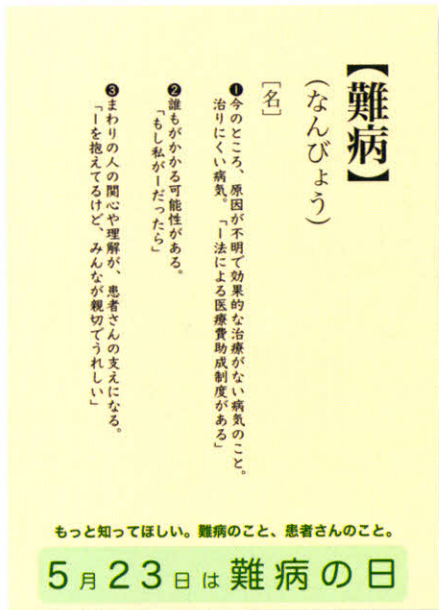
制作者: M. Kさん (北海道在住)

私の母は私が生まれた時からずっと難病です。電車によって学校へ通っていると、ヘルプマークを付けた方を見かけます。ドアを開けたりすることは、私のなかでは、家で当たり前に行っていることなので、ちょっとしたことなのですが、とても感謝されることがあり、その時の温かい気持ちになる場面を描いてみました。



## 佳作

(3点)



**題名**

「『難病』という言葉」

制作者：K.Hさん（東京都在住）

「難病のことをもっと知ってほしい」という思いを表現するために、物事や言葉やを調べるための「辞書」をモチーフにしています。一般的な意味だけではなく、難病法についても触れるため例文で言及しています。また、誰もがかかる可能性があること、まわりの人の関心や理解が患者さんの支えや希望になることを伝えるために、2つ目、3つ目の項目で説明しています。

**題名**

「できること」

制作者：ゆきあびさん（北海道在住）

わたしは8歳から小児リウマチを患っていました。特に手足の甲の腫れやこわばりが強く、学校の授業は、皆と同じようにできないことも色々ありましたが、ただの見学にならないよう、周りのみんなが、私も参加できる環境を作ってくれたのが嬉しかったのでそのことを表現しました。



**題名**

「自分ごととして考えよう」

制作者：N. Tさん（神奈川県在住）

2019年度の難病の日ポスター応募で優秀賞をいただいた者です。あれから4年を経て、患者でない人にも自分ごととしてより具体的に難病について考えてもらう表現をしたいと思い起案しました。

ポスター内の数字は、【約122分の1】＝特定医療費（指定難病）受給者証所持者数102万1606人（令和3年度末 衛生行政報告例）／1億2477万人（令和5年度1月1日）

【通勤電車の同じ車両に乗る人の中であなた（一人）がなってもおかしくない割合】：2021/03/18東洋経済オンライン記事「鉄道車両「定員オーバー」してもなぜOKなのか」内で、「山手線の場合は、11両編成で計1724人が定員（サービス定員。上限ではない。）」より、1車両当たり定員約157人⇒122分の1>157分の1



笑顔につながる  
明日を、共に。

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

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。

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

# 厚労省・文科省・内閣府交渉報告

幹事会翌日の4月17日（月）、厚労省、文科省、内閣府との交渉を行いました。

交渉は4月21日付で厚労大臣と文科大臣、内閣府特命担当大臣（防災担当）に提出した要望書に基づいて実施しました。今回も時間が2時間半と限りがあるため、要望書の中から回答をもらう項目を事前に絞り込んでお伝えしておき、当日は担当課より回答をもらった後に懇談を行うという流れで進行しました。回答内容の要旨を以下に紹介します。

## ○内閣府への要望（災害関連）について

個別避難計画の作成にあたっては、必要な情報を都道府県と市町村で共有するよう、内閣府と厚労省の連名で2度（平成31年と令和3年）通知を出しており、全国各地で情報共有がなされていると認識しているとの回答がありました。

続いて、要支援者名簿への難病・小慢患者の登載が「門残払い」を受けている点については、「避難行動に関する取り組み指針」に難病や小慢の患者も要支援者になりうることを明示しているとの回答がありました。

福祉避難所の設置、避難所の運用マニュアルへの難病患者の位置づけについても、国で策定したガイドラインや指針を周知し、設置促進と位置づけの明確化を進めていきたいとの回答がありました。

## ○文科省への要望について

ICTを利用したオンライン授業等の推進については、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、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、調査結果をもとに今後もより良い方向性を検討したいとの回答がありました。

小慢の家族の相談窓口の整備については、学校と医療機関の連携の重要性を教育委員会に周知し、遠隔教育の実施にむけた病院との相談方法等を含む、各自治体や学校向けのQ & Aの周知にとりくんでいきたいとの回答がありました。

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。

コロナへの感染の不安から不登校となっている小慢の子どもの実態調査については、昨年度実施しており、結果をもとに対策を検討するとともに、引き続き実態把握に努めたいとの回答がありました。

## ○厚労省への要望について

### ・小慢関連

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。

移行期医療支援コーディネーター研修への患者団体からの講師派遣については、支援者養成事業を行っている成育医療センターと連携を図っていきたいとの回答がありました。

慢性疾患児童等地域協議会の促進と患者・家族の参画については、今回の法改正で法定化されたことに加え、難病対策地域協議会との連携努力義務も明記されたため、共同開催も可能となったことを周知していくとの回答がありました。

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、申請のオ

ンライン化の検討も行っているとの回答がありました。また、文書料の無償化については、他の公費負担医療では自己負担とされていることから、直ちに直視することは難しいが、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。

#### ・難病関連

医療費助成の遡りや登録者証の発行などの法改正に関連する項目については、施行に向け準備を進めている段階で、今後運用マニュアルや事例集の作成・配布などにより、取り組み状況に地域差が出ないように、周知していきたいとの回答がありました。また、データ登録や管理についても、今回の法改正で整備を行った安全管理措置などの規定を踏まえ、個人情報保護に努めていくとともに、ゲノム情報の取得にあたっては患者・家族が納得するような丁寧な説明を徹底していきたいとの回答がありました。

難病患者の法定雇用率への参入については、昨年障害者雇用分科会において取りまとめられた意見書にて、今年の6月まで Jeed で実施する実態調査の結果を踏まえ、引き続き取り扱いについて議論していくことになっているとの回答がありました。また、難病患者就職サポーターは、現在、各都道府県に1人以上（北海道、東京、神奈川、大阪には2名以上）配置し、制度が始まった当初の15名から現在51名まで増やしてきている。今後も増員や勤務日の増加などの体制強化、研修等によるサポーターの資質向上、難病相談支援センターをはじめ関係機関との連携強化に取り組んでいきたいとの回答がありました。

脳死下の臓器提供数は、令和4年度106名となり、コロナ前の94名（令和元年）よりも増えたが、諸外国と比べると少ないのは課題と認識しており、移植数増加に向け、国庫補助金事業での臓器提供の医療体制整備、実績のある施設とそうでない施設との間でのノウハウの共有、人材の派遣など連携の体制を構築する取り組みを行っているとの回答がありました。また、国民への普及啓発についても、15歳以上から有効な臓器提供の意思表示ができることから中学校の道徳の授業に臓器提供が含まれたこともあり、有効な意思表示ができる中学3年生に家庭で家族と話しあってもらえるよう、厚生労働省から臓器移植や臓器提供についてのリーフレットを毎年配布しているとの回答がありました。

2023年3月27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

## 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、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. 難病法と児童福祉法の改正法、並びに附帯決議を踏まえ、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. 指定難病検討委員会の公開を継続するとともに、指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える日常生活上の困難さも十分に捉え、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、申請日から医療費助成の対象の病状であると診断された日まで十分に遡って助成の対象としてください。
    - 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、医療費助成の申請・更新時の事務手続きの簡略化を図ってください。
    - 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、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してください。
    - 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) 登録者証について
    - a. 登録者証の発行に向けて、当事者並びに社会に対して十分な事前の周知を図ってください。
    - b. 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、難病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. データ登録の促進に努めるとともに、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てください。
    - b. 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. 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相談支援員の質の向上に努め、相談活動を充実させてください。支援の連携強化や相談支援員のスキルアップに活かされるよう、難病相談支援センターの相談事例データベースの積極的な導入、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を図ってください。

- c. 当事者による難病相談活動やピアサポート事業を推進し、患者同士の交流や連携を図り、患者団体が社会資源の一つとして役割を果たしていく拠点として「全国難病センター（仮称）」を設置してください。
- 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付き、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) 医療費助成の申請、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。また、JPA の調査では、人事担当のマネージャーや役員の 75%以上が難病の定義や病名を正しく理解していませんでした。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大きく推進する方法を具体的に検討してください。
    - 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、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病気休暇等の普及の促進、標準的な形の検討と導入のための支援策を検討・実施し、働きやすい環境整備を実現してください。
    - c. 難病患者が活用できるショートタイムワークを推進し、雇用保険や健康保険などの制度が適用されるようにしてください。
    - d. 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てん化を行い、フルタイム正規職員化を検討してください。また、他の相談支援機関、就労支援機関との連携の具体化と標準化を図ってください。
  - エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進
    - a. 細胞医療や遺伝子治療など、新たな治療法の研究開発予算を増額するなどし、難病や長期慢性疾患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、創薬や適応拡大のスピードアップやドラッグロスの解消を図ってください。
    - 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。諸外国のように生体からの臓器移植に頼らず移植数を増やす体制整備や、臓器移植に関する学校や職場での教育の実施、移植実施施設へのインセンティブの検討、臓器提供意思のある方の意思表示率のアップの具体的で効果的な方法の検討を行ってください。
    - c. 新型コロナウイルス対策においては、引き続き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にしてください。また、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。

以上

2023年3月27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、物価高騰のおり、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術や通院にかかる費用は重く、特に入退院を繰り返す患児家族の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、遠隔地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。

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ないように、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) 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。
- (3) 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、差額ベッド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。実態調査を実施し、医療における食事代負担の軽減率を上げるまたは無料にしてください。

##### 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カ所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターでの移行外来や成長に合わせた自立支援体制が機能するよう、予算と人員の確保をしてください
- (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するために、移行期医療支援コーディネーター研修に患者団体のピアサポートをしている人を講師として依頼してください。



2023年3月27日

文部科学大臣  
永岡 桂子 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

### 難病や慢性疾病のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾病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。難病・慢性疾病児にとっては、その病児に合った療育や教育が受けられるかどうか、その後の人生に大きな影響を及ぼすことになります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、近年、情緒障害児学級の入級が急増し、病弱児が取り残されている現状があります。

また、コロナ禍で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱え、登校できない子どもたちの実態が明らかにされていません。それらの課題を改善し、難病・慢性疾病児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

#### 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、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、保護者の希望を尊重しつつ、丁寧な説明や施設整備の改善等、教育委員会への指導をしてください。
- (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、院内学級等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください。そのために ICT を利用し、オンライン授業を受ける体制作りを推進してください。
- (3) 医療的ケアの必要な病児が幼稚園、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。
- (4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患児や医療的ケア児についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。
- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 小児慢性特定疾患の家族の相談窓口が少ないため、学校の対応に苦慮しているケースが多々あります。家族だけで孤立することなく、スクールソーシャルワーカーや、スクールカウンセラー、行政等の連携を進め、年に1回以上ケース会議等を行う体制を作ってください。

#### 2. 「命の尊厳」について考える教育

ガン教育と同様に、難病や慢性疾病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、児童生徒が考え学び合う教育を実践するにあたり、難病や慢性疾患を持つ当事者や家族の声を入れてください。

2023年3月27日

内閣府特命担当大臣（防災担当）

谷 公一様

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

## 難病患者等への災害対策に関する要望

私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。

内閣府におかれましては、災害対策基本法の一部を改正し、避難行動要支援者（高齢者、障害者等）ごとに避難支援を行う者や避難先等の情報を記載した個別避難計画の作成を区市町村の努力義務とするなど、災害時の障害者への対応等に取り組みいただいていることに心より感謝申し上げます。

弊会では、避難行動要支援者の把握状況や避難行動要支援者名簿、個別避難計画などについて各自治体の取り組み状況を、昨年2月から3月にかけて全国のすべての市町村（1741団体）を対象にアンケート調査を実施し、553団体から回答をいただきました。（回収率：31.8%）

その結果を踏まえて、より一層の取り組みをお願いいたしたく以下の要望をさせていただきます。

## 記

1. 指定難病及び小児慢性特定疾患の受給者名簿を都道府県から受け取っているか質問したところ、「受給者名簿を受け取っていない」と回答した自治体が63.3%と非常に多いことが分かりました。個別避難計画を作成するにあたって必要となる患者の情報を、都道府県等の難病担当課と市町村等の災害担当課が連携して収集していただくよう、各自治体を指導してください。
2. 難病患者等の避難行動要支援者名簿への記載については、「指定難病患者は名簿の対象になっていない」が30.6%、「小児慢性特定疾患患者は名簿の対象になっていない」が33.3%で、難病の患者等の名簿への記載が「門前払い」になっている現状があり、このようなことのないよう各自治体を指導してください。
3. 難病や慢性疾患を抱えた患者が避難できる福祉避難所の設置が遅れている現状が明らかになっています。また、「避難所の運用マニュアルに指定難病等が入っていない」は83.5%と非常に多い状況となっており、福祉避難所の設置と共に、運用マニュアルに難病患者等をきちんと位置付け、避難するしくみを構築するよう、各自治体を指導してください。

以上

難病や慢性疾患の患者さんやご家族が日々より良く過ごすための総合情報サイト

# JPA みんなのまち「ふらっと」 拡大中!

今年2月にオープンしたJPA みんなのまち「ふらっと」は難病や慢性疾患患者、家族などの当事者が日々の療養生活をより良くしたいという願いをかなえる場所としてつくった「仮想のまち」……。

みんながフラットに参加でき、ふらっと寄り道したくなるような、多彩な魅力ある施設が、みなさまのご来場をお待ちしています。

そしてそんな「ふらっと」に新しい出会いの場、「スタジオふらっと」がオープン!

毎月第1 & 第3土曜日の朝9:30～の30分番組「ふらっとモーニング」では、MCのとりちゃんが、希少疾患の患者さんをはじめ、多彩なゲストを迎えて生放送中です（アーカイブも大人気!）!ぜひご期待ください。

## スタジオふらっと 「ふらっとモーニング」

「スタジオふらっと」  
はこちらから!



〈放映日・時間〉  
毎月第1、3土曜、9:30～10:00  
YouTubeライブ生配信  
MC:とりちゃん  
(ベッカー型筋ジストロフィー当事者)

〈4-7月放送〉  
MECP2重複症候群  
HNRNPH2 患者会  
JPAの活動紹介  
ロスムンド・トムソン症候群  
多発血管炎性肉芽腫症  
メチルマロン酸血症……



### スタジオふらっと

HOME / スタジオふらっと

<p>第5回ふらっとモーニング 6月17日 (土) 配信</p> 	<p>第4回ふらっとモーニング 録画</p> 	<p>第3回ふらっとモーニング 録画</p> 
<p>第2回ふらっとモーニング 録画</p> 	<p>はたらく難病ラボ</p> 	<p>第1回ふらっとモーニング 録画</p> 

「ふらっと」ではすでにオープンしている「まちの学校」をはじめ、今後「図書館」や「相談室」等、新たな施設（ページ）が続々オープン予定。さらに、大きな災害時の緊急情報も掲載。患者さんやそのご家族に必須の Web サイトとしてぜひ、お使いのブラウザでのスタートページ登録をお願いします。

## 第 35 回幹事会報告

JPAは4月16日(日)、第35回幹事会を開催しました。今回も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(としま区民センター)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、今回は5月に実施する総会に向けて、活動報告、活動方針と決算・予算を中心に討議が行われました。

難病・小慢対策の取り組みに関する意見交換では、健康保険証のマイナンバーカードへの置き換えについて、登録者証発行の際に不利益を被ることのないよう声を上げてほしいことや小慢は5年見直して前進した面がなく、特にトランジション問題で進展が見られなかったことについて、方針に反映させてほしい等の意見が出されました。マイナンバーカードを持たない方への登録者証の発行は、厚労省でも検討課題となっていますので、難病対策課とも詰めていくこととし、小慢の残された課題についても、今後更に部会を活発化させ、難病も含めた広い視点で検討を行っていきたいと考えています。

また、医療政策への取り組みに関しては、新薬の申請状況や治験情報がわからないとの相談を受けるとの声も寄せられました。JRCTという治験検索サイトがありますが、とても見づらく患者目線ではないのが現状です。現在、全国がん患者団体連合会と改善に向けたプロジェクトの立ち上げを計画しており、今後情報発信をしていきたいと考えています。

障害者施策への取り組みに関しては、障害年金について取り組みを強めてほしいとの意見が出されました。方針に盛り込むとともに、部会を設置し、具体的な働きかけについて考えていく予定です。

その他に、幹事の役割の拡充についての意見も出されましたが、こちらについては課題ごとに部会が設置できるよう規定等の整備を実施したところですので、今後課題ごとに知見がある方にメンバーとして参画してもらえよう、募集等を行う予定です。

続いて、財政については、2022年度も分担金や国会請願募金に加え、寄付等により多額のご支援をいただいたことにより総額で予算を超えることができました。ご支援いただきました皆様に心より感謝申し上げます。一方で、2023年度は寄付金が大きく減少する見込みのため、助成金の獲得、協力会員やマンスリーサポーターなどの活動を継続的に支援いただく会員組織の拡大に注力していきたいと思えます。

その後、翌日の各省庁交渉、5月の総会、国会請願のスケジュールや実施方法の確認を行った後、最後に藍澤副代表理事より閉会の挨拶があり、幹事会は終了しました。

今回も対面とwebのハイブリット開催となり、参加者の皆様には事前質問へのご協力をお願いするなど、ご不便をおかけしましたが、無事終了することができました。心より御礼申し上げます。



# 難病患者サポート事業よりお知らせ

今年度も「5月23日は難病の日」周知活動および、患者・家族実態調査の公募を行います。

詳しくはJPAホームページ(<https://nanbyo.jp/>)新着情報をご確認下さい。

## ● 「5月23日は難病の日」周知活動

記念日登録されている「5月23日は難病の日」を周知することを目的とし、「5月23日は難病の日」をPRするイベントの実施やグッズ製作をした場合に、費用の一部(指定の経費項目有)を難病患者サポート事業で負担します。

## ● 患者・家族実態調査

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の費用の一部(指定の経費項目有)を難病患者サポート事業で負担します。

## ● 全国難病センター研究会 第39回研究大会開催のお知らせ

今年度は対面および配信のハイブリッド開催を予定しています。

参加・発表申込開始時期等、詳細決まり次第全国難病センター研究会ホームページ(<http://n-centerken.com/>)へ掲載予定

日時:2023年12月7日(木)~8日(金)

会場:沖縄産業支援センター(沖縄県那覇市字小緑1831番地1)

## 患者会リーダー養成研修会

患者会リーダー(役員)になって間もない方、リーダー(役員)候補の方を対象としたリーダー養成研修会を開催します。

講義内容など詳細は決まり次第JPAホームページ(<https://nanbyo.jp/>)へ掲載予定。

日時 2023年10月28日(土)午後~29日(日)正午

オンライン開催

※リーダー養成研修会受講者を対象としたフォローアップ研修会につきましては、本年度はお休みとします。

# 今後のスケジュール



## 2023 年度スケジュール

2023年6月現在

開催日	イベント名	会場
10月21日(土)	第13回患者会リーダー養成研修会	オンライン開催
10月22日(日)		
11月18日(土)	難病・慢性疾患全国フォーラム 2023	JA 共済ビル カンファレンスホール
12月3日(日)	幹事会	未定
12月4日(月)	厚労省交渉	未定
12月7日(木)	全国難病センター研究会 第38回研究大会	沖縄産業支援センター(対面とWebのハイブリット開催)
12月8日(金)		

## 2024 年度スケジュール

4月13日(日)	幹事会	未定
5月19日(日)	総会、難病の日記念イベント	としま区民センター 多目的ホール
5月20日(月)	国会請願	未定

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページにて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

(2023年6月現在、101団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	35 (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)
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	36 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
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	37 (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)
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	38 下垂体患者の会	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	39 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
6 山形県難病等団体連絡協議会	40 全国筋無力症友の会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	41 (一社)全国膠原病友の会	15 日本ゴーシェ病の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	42 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
9 栃木県難病団体連絡協議会	43 (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
10 群馬県難病団体連絡協議会	44 (一社)全国腎臓病協議会	18 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
11 (一社)埼玉県障害難病団体協議会	45 (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
12 千葉県難病団体連絡協議会	46 全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会	20 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
13 (NPO)神奈川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	21 (NPO)無痛無汗症の会トモロウ
14 新潟県患者・家族団体協議会	48 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	22 富士市難病患者・家族連絡会
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	49 側弯症患者の会(ほねっと)	23 キャッスルマン病患者会
16 長野県難病患者連絡協議会	50 日本AS友の会	24 (公社)日本網膜色素変性症協会
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	51 (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冬症 当事者会)
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	52 (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
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	53 日本肝臓病患者団体協議会	27 静岡細胞症患者の会
20 (NPO)三重難病連	54 (NPO)日本マルファン協会	28 ギラン・バレー症候群患者の会
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	55 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
22 (NPO)京都難病連	56 ベ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
23 (NPO)大阪難病連	57 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
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	58 (NPO)日本オスラー病患者会	32 (NPO)境を越えて
25 (NPO)奈良難病連	59 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	33 みやぎ化学物質過敏症の会~ぴゅあい~
26 和歌山県難病団体連絡協議会	60 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	34 (一社)ピーベック
27 広島難病団体連絡協議会	1 (認NPO)アンビシャス	35 (NPO)両育わーど
28 とくしま難病支援ネットワーク	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	36 (NPO)線維筋痛症友の会
29 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	3 (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	37 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
30 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会	38 ITP患者会なんくるないさー
31 福岡県難病団体連絡会	5 血管腫・血管奇形の患者会	39 MECP2重複症候群患者家族会
32 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク	40 全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
33 (NPO)長崎県難病連絡協議会	7 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会	41 アイザックス症候群りんごの会
34 熊本難病・疾病団体協議会	8 (一社)先天性ミオパチーの会	

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

# 全国ポルフィリン代謝障害友の会（さくら友の会）

## ●ポルフィリン症とは

呼吸で取り入れられた酸素を体の隅々に運ぶヘモグロビンは「ヘム」と「グロビン」が結合したものです。そのヘムは8個の酵素が順次作用して作られていきますが、先天的にいずれかの酵素の働きが悪いとその過程までに作られていた物質が体内に溜まり、後天的な誘因によってさらに溜まってしまいことで様々な症状がでる場合があります。これを「ポルフィリン症」といいます。ヘムは食事などで補うことはできませんから、患者さんは生涯「ポルフィリン症」と付き合いがなければなりません。

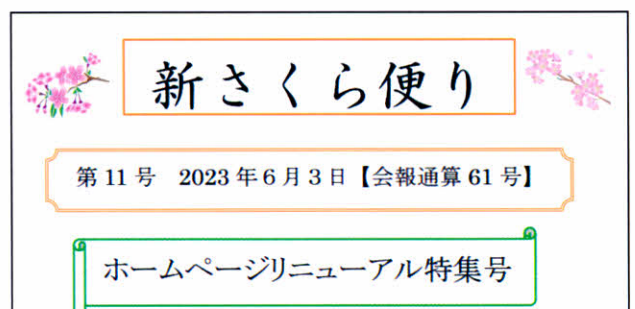
ポルフィリン症は、腹痛(疼痛)・下痢・便秘などの腹部症状のほか、末梢・中枢神経症状、高血圧・頻脈などの自律神経症状、不安・うつ・不眠・幻覚などの精神症状を呈する「急性ポルフィリン症」(4病型)と、日光暴露によって皮膚症状を呈し、高度肝障害を生じることがある「皮膚型ポルフィリン症」(5病型)があります。

ポルフィリン症患者には禁忌(危険)とされている多くの薬剤がありますが、法則性は確立されていないため、医師泣かせの疾患です。

## ●全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)とは

ポルフィリン症は10万人に1人といわれていますが、実態を把握できていません。特有の症状がないため確定診断に至るまで1～2年(患者によっては20年以上)かかる場合もあります。確定診断されてもポルフィリン症研究者が極めて少ないので、医療関係者や一般の方々にもポルフィリン症を理解していただくことは困難です。そのため、患者とその家族が桜の花のように「今日を・明日を明るく生きて行きましょう」との思いで、愛称を「さくら友の会」とし、1997(平成9)年3月に設立されました。

主な活動は、会員数などの事情から会報「新さくら便り」の発行(2回/年)のみとさせていただいています。





サイエンスを  
もっと身近に

すこやかな日本の未来を信じて。  
私たちは人々に寄りそいながら、  
革新的な医薬品を生みだします。

70

ファイザーは日本で70周年

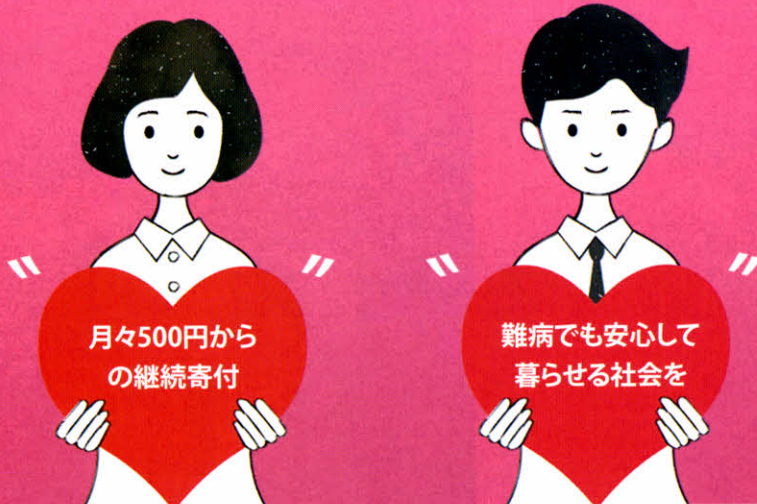
 **Pfizer**  
ファイザー

ファイザー日本法人  
公式ウェブサイトはこちら



募集

# JPA マンスリーサポーター



<https://readyfor.jp/projects/nanbyo>

難病は、その希少性ゆえ社会の理解が進まず、差別や偏見を生みやすい状況にあり、地域差が大きくあることも現実です。

私たちJPAはそれらの課題に引き続き対応していくことが求められています。

例えば、私たちの活動の一つ「国会請願」で達成したともいえる「難病法」制定の日、5月23日を「難病の日」として記念日に登録し啓発ポスターコンクールなどの難病の周知活動をしています。

継続して活動を続けていくために、皆様のご支援をお願いいたします。



支援コース

- (1) 月々500円ワンコインコース
- (2) 毎月1,000円コース
- (3) 毎月3,000円コース
- (4) 毎月5,000円コース
- (5) 毎月10,000円コース

〈ご支援者への特典〉 ※ (1) ~ (5) 共通

- 会報誌「JPAの仲間」PDF版(年3~4回発行)
- 事務局発行マンスリーニュースをお届けします。(メールマガジン)



1000人難病サポーター、協力・賛助会員のご加入、ご寄付も引き続き募集しております。

▶ 詳細は、右のQRコードからアクセスしてください。



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

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

【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

河野 和博 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  
 東京都豊島区巢鴨1-11-2  
 巢鴨陽光ハイツ604号室  
 電話：03-6902-2083  
 FAX：03-6902-2084  
 MAIL：jpa@nanbyo.jp

二〇二三年七月七日発行 SSKO通巻一四〇四 (毎週4回月・火・木・金発行) 一九七六年二月二十五日 第三種郵便物認可  
 発行所 東京都世田谷区祖師谷三丁目十七番 障害者団体定期刊行物協会

頒価五百円(会費を含む)