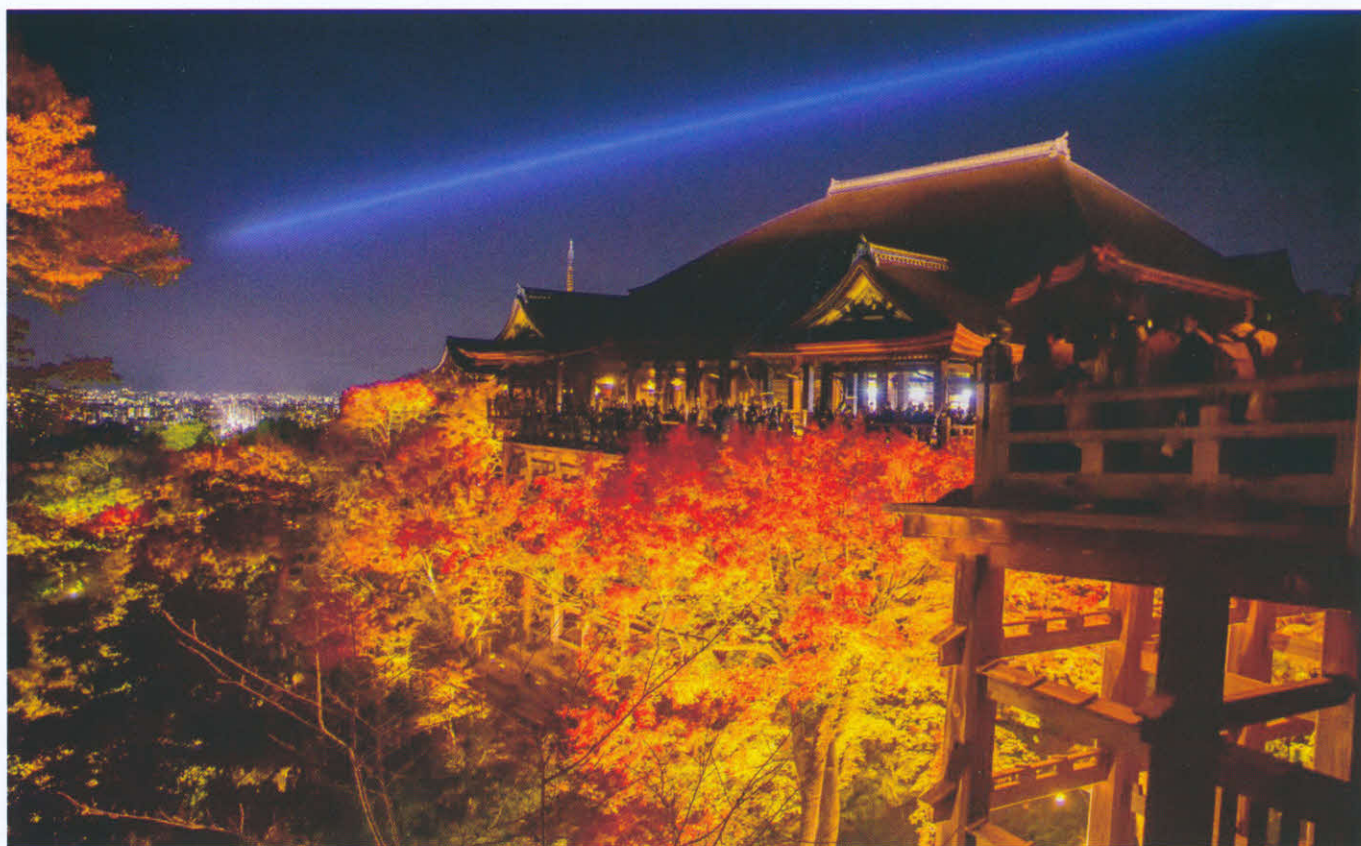


SSKO 2023 冬 第52号

# 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 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号室  
TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084



会員提供 [京都・清水寺]

## 特集

- ① 難病法・児童福祉法改正 アンケート集計報告
- ② JPA 文書料等調査報告(抄)

## 今月号の記事

USA訪問・視察報告 ～PART①～  
2023年 国会請願署名・募金活動取組みのお願い  
2023年秋 政府への要望書提出  
Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) のご紹介  
今後のスケジュール  
加盟団体一覧





# JPAの仲間

2023 冬 第52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〉 難病法・児童福祉法改正 アンケート集計報告	P4
〈特集2〉 JPA 文書料等調査報告(抄)	P8
USA訪問・視察報告 ～PART①～	P16
2023年 国会請願署名・募金活動取組みのお願い	P20
2023年秋 政府への要望書提出	P22
Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) のご紹介	P26
今後のスケジュール	P28
加盟団体一覧	P28





## 「変化をチャンスに」

代表理事 吉川 祐一

みなさん、こんにちは。日増しに寒さが厳しくなってきましたが、いかがお過ごしでしょうか。コロナ禍が一区切りついた5月以降、待ち望んでいた対面活動を再開したところもあるでしょう。オンライン参加がすっかり定着して、コロナ前のように参加者が会場に足を運ばなくなったという声も聞こえてきます。みなさんが思い描いていたコロナ後の活動は実現できているでしょうか。

多くの患者会では新規入会者の減少や会員の高齢化がすすんでおり、会の運営に支障をきたしているところや自力での活動が困難になっているところも増えているようです。どの患者会でも危機感を持って新規会員の獲得や役員の世代交代に取り組んできましたが、大部分は状況が改善しないまま今に至っているところでしょうか。多くの患者会が努力しても解決できないということは、努力が足りないからではなく時代の変化なのでしょう。

しかし、時代の流れには逆らえないとあきらめてしまっただけでは先に進めません。これまで上手くいっていたやり方を見直す絶好の機会なのだとポジティブに受けとめて、変化をうまく利用していきましょう。個々の患者会が独自にホームページを立ち上げ、イベントを開催し、会報誌を発行してきたような負担の大きいやり方を見直して、様々な外部の関係者と上手につながりながら協力しあうこと。つまり外部と連携することを前提に活動を組み立てていくと突破口が開けるのではないかと思います。これまでは各会の独自性を重視してきた半面、知らず知らず独善的になったり、内向きになったりすることもあったかもしれません。外部との連携はより多くのコミュニケーションを必要とします。手間がかかるかもしれませんが、立場の異なる複数の利害関係者がwin-winの関係になれる取り組みはそれだけ社会的にも大きな意義を持つものだと思います。

連携の具体例を挙げてみましょう。まずは患者会どうしの連携として、症状の類似した疾患、発症年齢の近い疾患、遺伝性の疾患、進行性の疾患など、療養生活の困りごとや悩みを共有できそうな疾患どうしで交流を始めてみてはいかがでしょうか。地域難病連に所属している患者会どうしであれば既につながりができているので交流のきっかけを作りやすいです。共通する課題やテーマでイベントを共催してみるのも良いでしょう。

実施例を1つ紹介します。茨城県で炎症性腸疾患の患者会と多発性硬化症の患者会がイベントを共催しました。発症年齢が比較的若い疾患の共通課題は就労です。イベントでは参加者が一歩踏み出せるきっかけづくりをねらって、就労相談会や認知行動療法に関する講演などを企画しました。共催としたことで多くのメリットがありました。イベント規模が大きくなり、大きな会場に多種多様な専門支援者をお招きすることができたことで、たくさんの参加者に来場いただきました。

このように他の患者会と一緒に活動することは、新たな出会いや交流が生まれ、お互いに良い刺激となるだけでなく、共通の要望や働きかけができるのでより強いメッセージを広く発信することができます。病気を正しく理解して体調管理を上手に行うための支援は各疾患患者会が適しているかもしれません。一方で就学、就労、結婚、育児、介護などライフステージの課題を解決するためには、疾患の枠を超えて悩みを共有できる仲間どうしの交流の場が大切だと感じています。全国各地で難病カフェが誕生したのも従来の疾患別患者会では満たされないニーズがあったからでしょう。患者会がこれまでのやり方にとらわれず連携による新たな活動を展開していくことで、地域のつながりが広がり地域ぐるみで元気になることができたら良いと考えています。



# 難病法ならびに児童福祉法の改正(2022年)を経たうえでの 難病対策小児慢性特定疾病対策に対する当事者・家族の評価に関するアンケート調査

## 【一次報告】

NPO法人ASrid

西村 由希子

江本 駿

2015年1月に児童福祉法および難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）が施行されたことにより、本邦での小児・成人の難病対策は対象疾患数の増加や、難病医療の質の向上、国民理解の向上等において拡充された。その後、見直しの検討が進められ、2022年12月には両法の改正によって、医療費助成の診断時への遡り申請や福祉サービス利用のための軽症者への登録者証の発行など更なる拡充が実施された。しかしながら、今回の法律改正でも達成できなかった難病対策上の課題も多く残されている。

そこで、小児および成人の難病（希少疾患・難治性疾患および長期慢性疾患）の患者当事者や家族は、今回の2つの法改正をどのように評価しているのかを明らかにするため、【1】難病法による難病対策【2】小児の難病対策それぞれについて調査を実施した。

### 調査概要

収集方法	WEBを通した無記名自記式アンケートを実施
実施期間	2023年9月30日～11月8日
調査対象	難病(希少・難治性疾患、長期慢性疾患)の患者または家族(指定難病・小児慢性特定疾病かどうかは不問)
回答者数	【1】128名、【2】43名(欠損値除く)
倫理的配慮	①調査目的/方法の紙面での説明、②同意取得、③個人情報排して分析 ASrid倫理審査委員会にて承認を受けたうえで実施
主な質問	【1】難病法改正、【2】児童福祉法改正による難病対策の ①評価できる点(良かった点)、②評価できない点(課題点)を自由記述回答
解析方法	【1】と【2】を回答内容の類似性にて分類し、カテゴリを作成・命名

## 【1】難病法による難病対策

本調査は128名の患者・家族から回答を得た。属性を右に示した。

図1に難病法による新しい難病対策の「良かった点」のカテゴリごとの回答者数をまとめた。一番評価が高かったのは「重症化時点までの遡り請求」であり51名(約40%)の人が項目として挙げた。具体的なコメントとして、「重症と判断された時点から助成されるので、あわてて申請

回答者の立場	患者本人	100 (78.1%)
	患者の親	15 (11.7%)
	その他	13 (10.2%)
病歴	0～9年	39 (31.7%)
	10～29年	48 (39.0%)
	30年～	36 (29.3%)
医療費助成	指定難病かつ受給	62 (52.5%)
	指定難病だが未受給	28 (23.7%)
	指定難病でない	28 (23.7%)
障害者手帳	取得	56 (48.7%)

N=128 \* 欠損値を除く



しなくてもよくなった。家族等のサポートがあればよいが、本人が申請書類を作成する場合は入院・通院しながら各機関での資料集めが負担になっていた。」などが寄せられた。また、「登録者証の発行（25名（19%）」や「データベースの整備11名（9%）」の項目も評価が高かった。

一方で、難病法による難病対策の課題として、内容分析により以下のカテゴリおよびサブカテゴリを整理することができた。

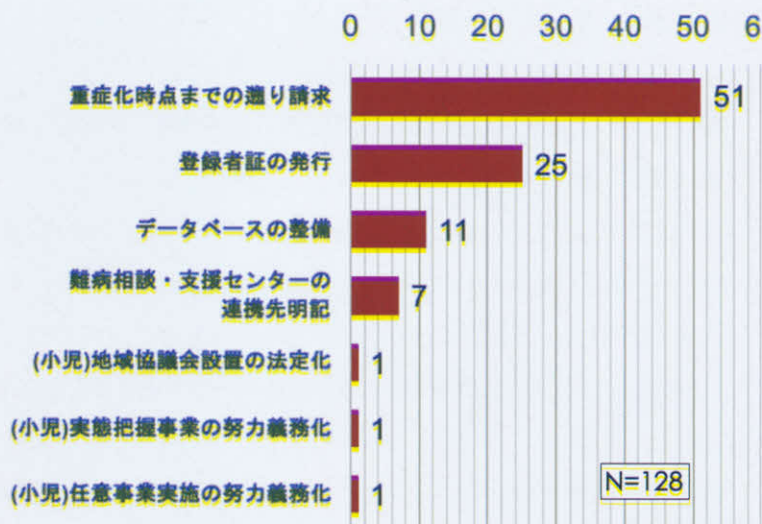


図1 「良かった点」のカテゴリごとの回答者数

表1 難病法による難病対策の課題のカテゴリおよびサブカテゴリ

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大	就労・就学支援	難病当事者の法定雇用率への算入
	トランジション問題		適切な合理的配慮の推進
	難病指定プロセスの透明化		介護との両立
	認定方法の見直し		インクルーシブ教育の充実
	認定タイミングの見直し	他の制度との公平性・連携	障害者施策との公平性
	軽症者の対象者からの除外		がん・慢性疾患施策との公平性
	重症度基準の実態との乖離		難病とがん制度の狭間
	重症化時点以前への通り申請		民間医療保険への加入困難
	「やむを得ない事情」の曖昧さ		制度運用
助成費用の拡充	交通・移動手段への助成	相談支援窓口の増加	
	医療費補助の拡充	難病相談・支援センターの拡充	
	入院時の食事代の負担軽減	自治体による格差	
	高い診断書料	マイナンバーカード連携情報不足	
	入院・入所者への日常生活支援用具の給付・貸与	マイナンバーカード連携における情報保護の徹底	
軽症者登録	メリットの不明瞭さ	制度の周知・啓発	他制度との情報連携
	軽症者登録の広報不足		難病の現状の社会への発信
医療提供体制	専門医の不足		難病法改正内容の社会への周知
	難病診療可能な医療機関の拡充		医療者の法律理解不足
	専門医・病院間の連携		役所の法律理解不足
	オンライン診療の推進		相談窓口情報の広報
受給申請・更新手続き	申請の簡素化	患者会情報の広報	
	有効期間の延長	その他	改正が遅い
	申請のデジタル化		附帯決議の実現
調査・研究	研究環境の整備		当事者意見の取り込み
	医薬品開発企業への支援		患者会の支援
	新薬研究開発への補助		難病対策という言葉の見直し
	データ共有		
	実態把握調査の実施		
	軽症者のデータ蓄積・研究		
	日常生活データの活用		
	データ利活用前の確実な本人同意		
先進的な研究成果の広報			



具体的な声としては以下が挙がった。

「難病指定のプロセスの透明化。指定されない疾患などの理由の開示や議論のプロセスがもっと開かれるべきである。」  
(難病指定プロセスの透明化)

「これまで埋もれていた軽症者全員を掘り起こす手立てが必要。そうでないと病態の全体像把握までに至らず、「軽症で推移する要因」を明らかにできない。」(軽症者登録)

「医師が診察を行う上ではあまり重視されない患者の日常生活の傾向やデータ、健診結果の傾向など、患者のQOLを向上させるための新たな発見ともなり得るデータがどこにも蓄積できていないことが残念に感じる。」(日常生活データの活用)

「指定難病認定プロセスで、入り口である自治体によって、指定難病の該当者でも閉ざされる。自治体担当者のやる気、意思、理解不足など、主観で左右されることは改善すべき。」(役所の法律理解不足)

「日本の患者団体・当事者団体の位置付けがきちんとしておらず、活動が社会から理解を得られにくい。社会制度のひとつとしての位置づけを明確にしていれば、PPI(患者・市民の医療参画)や障害者雇用促進法における情報提供など、参画できる機会が増えていく。」(患者会の支援)

## 【2】 小児の難病対策

本調査は43名の患者・家族から回答を得た。属性を左に示した。

図2に小児の難病対策の「良かった点」のカテゴリごとの回答者数をまとめた。一番評価が高かったのは難病法の難病対策と同様で「重症化時点までの遡り請求」であり、22名(約52%)の回答者が評価した。得られた意見には「申請日から重症の診断を受けた日まで遡ってもらえるのはありがたい。急に難病かもしれないと言われ、仕事を休んで入院に付き添ったり、経済的に変化が起こったりするのは、病院で検査し始めた頃なので。」などがあつた。次いで、「データベースの整備(6名(14%))」や「登録者証の発行(5名(12%))」やの項目も評価が高かった。小児独自の評価として、「任意事業実施の努力義務化」が挙げられ(9%)、「小慢の自立支援事業の強化について、努力義務であると明記されたことで、一歩進めることができると思う。」とのコメントが得られた。

表2には、小児の難病対策の課題のカテゴリおよびサブカテゴリを示した。小児独自の項目として、小児からみたトランジション問題、助成費用拡充の中には入院食費や食事療法への助成、療養生活や修学支援が挙げられた。具体的には以下が挙がった。

回答者の立場	患者本人	1 (2.3%)
	患者の親	39 (90.7%)
	その他	3 (7.0%)
病歴	0~4年	16 (40.0%)
	5~9年	8 (20.0%)
	10年~	16 (40.0%)
小慢事業での医療費助成	対象疾患かつ受給	20 (51.3%)
	対象疾患だが未受給	13 (33.3%)
	他の制度を利用	2 (5.1%)
	年齢上限に達した	4 (10.3%)
障害者手帳	取得	14 (32.6%)

N=43 \*欠損値を除く

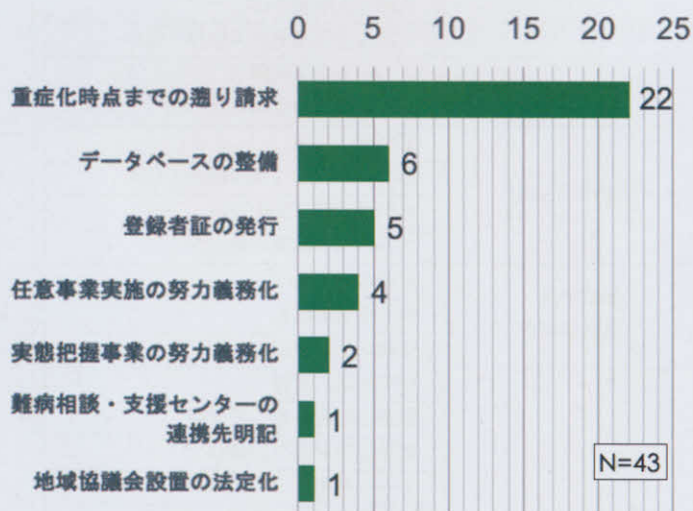


図2 「良かった点」のカテゴリごとの回答者数



「小慢から成人の難病に移行する際に、同条件での移行が出来ない疾患については、生死に関わる場合もあるので基準を統一して欲しい。」(トランジション問題)

「治療用の低たんぱく食品が一般的な製品より高い。生活必需品なので、小児慢性に対して広く理解がされて補助が広がると良いと思う。」(食事療法への助成)

「診察料金も乳幼児医療費で賄えるため、手続きをしまで(小慢を)取得することのメリットを感じにくいです。」(他の制度との兼ね合い)

カテゴリ	サブカテゴリ
対象者や認定の見直し	対象疾患の拡大
	トランジション問題
	重症化時点以前への遡り申請
	「やむを得ない事情」の曖昧さ
助成費用の拡充	入院食費や個室代への助成
	食事療法への助成
	医療機器への助成
	診断書料の助成
医療提供体制	病院間の連携強化
	指定医療機関の増加
療養生活	医療と福祉との連携
	地域社会・学校との連携
	親なき後のフォローアップ
	成人後の重症心身障害者の受け入れ施設の少なさ
受給申請・更新手続き	受給者手続きの簡素化
	日常生活用具手続きの簡素化
調査・研究	研究開発の加速
	新旧データベースの引き継ぎ
就学支援	医療と学校との連携
	就学後の情報の少なさ
他の助成制度との兼ね合い	他の助成制度との兼ね合い
制度運用	難病の管轄拠点の少なさ
	十分な運用予算配分
	マイナンバーカードへの不信感
制度の周知・啓発	法改正内容の周知
その他	法律制定時の附帯決議の実現
	特別児童扶養手当の収入制限撤廃

—まとめに代えて—

本調査でまとめた意見は、重み付け等を一切せず、患者当事者・家族の「生の意見」をそのまま解析した。このように市井の関係者が挙げた声を、ぜひ政策提言・立案に活かしていただくことを望む。また、今後協議される難病対策等におけるチェックシートとしても利活用が可能だと考える。

最後に、本回答にご協力いただきました皆様に深く感謝申し上げます。

※本報告は難病・慢性疾患全国フォーラム2023(2023年11月18日)にて発表した。資料(口頭発表・会場パネル資料)以下からダウンロード可能である。

※また、RDD2024/パネルとしても展開するとともに、さらなる詳細報告書をASridウェブサイトに掲載する。



特定非営利活動法人Asridウェブサイト  
<https://asrid.org/>



# JPA 文書料等調査報告 (抄)

JPA では、指定難病並びに小児慢性疾患特定疾病の患者さんが特定医療費の医療費助成を受ける際に必要な、臨床個人票または医師意見書の料金の状況を、また、医療機関の所在地と回答者の居住地の郵便番号を基に通院状況を調査した。今回結果がほぼまとまったので、その報告 (抄) を掲載する。

調査対象：指定難病または小児慢性特定疾病の患者で特定医療費や小慢の医療費助成を受けている方

実施時期：令和 4 年 9 月 19 日～令和 5 年 3 月 31 日

調査手法：HP 等によるインターネット調査及び、患者団体経由でのアンケートへの URL 配布

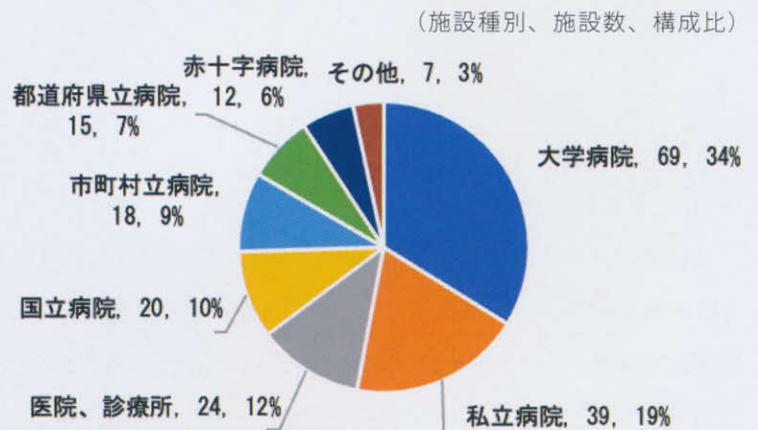
## <結果報告>

### 1. 回答状況

- ア) 回答数405名、うち、臨床個人調査票(指定難病) <以下「臨個票」>については332名、医師意見書(小慢)については73名から回答を得た。
- イ) 臨個票が対象となる医療機関は204か所、医師意見書が対象となる医療機関は50か所であった。
- ウ) 臨個票が対象となる医療機関の種類は、大学病院が約1/3を占め、私立病院が続いたが、クリニック・医院・診療所、国立病院、県や市町村立病院も多かった。
- エ) 医師意見書が対象となる医療機関の種類は、大学病院が半分を占め、公立病院、私立病院が続き、医・診や国立病院は少なかった。

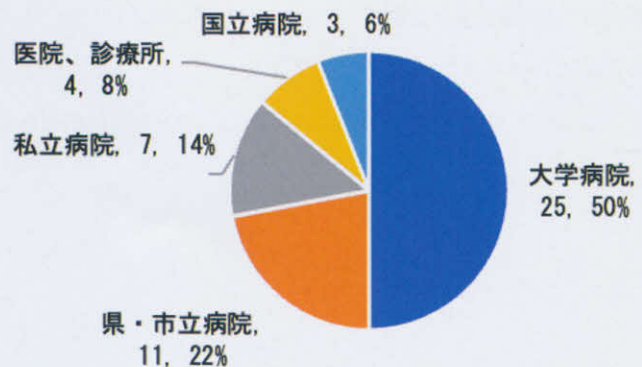
### 臨個票

施設種別	施設数
大学病院	69
私立病院	39
医院、診療所	24
国立病院	20
市町村立病院	18
都道府県立病院	15
赤十字病院	12
その他	7
計	204



### 医師意見書

施設種別	施設数
大学病院	25
県・市立病院	11
私立病院	7
医院、診療所	4
国立病院	3
総計	50



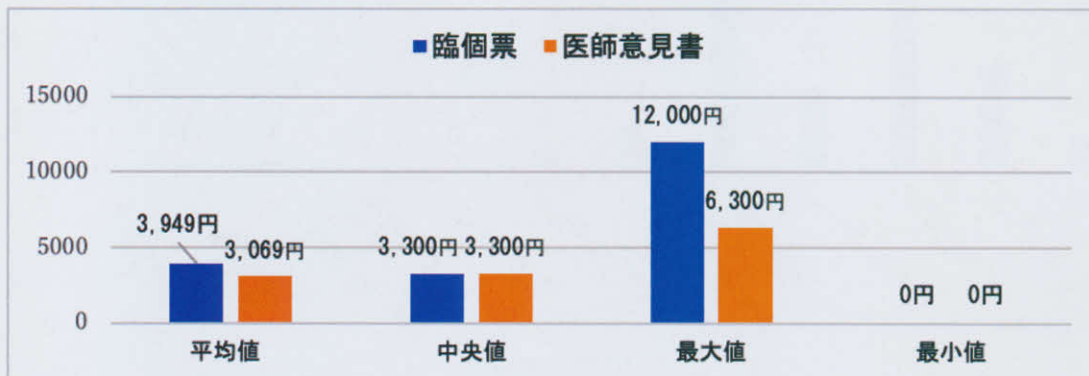


2. 文書料全体の状況

ア) 臨個票の文書料	平均	3,949円	中央値	3,300円	最大	12,000円	最小	0円
イ) 医師意見書の文書料	平均	3,069円	中央値	3,300円	最大	6,300円	最小	0円

臨個票と医師意見書では約1,000円の差がみられた。

中央値はともに3,300円であった

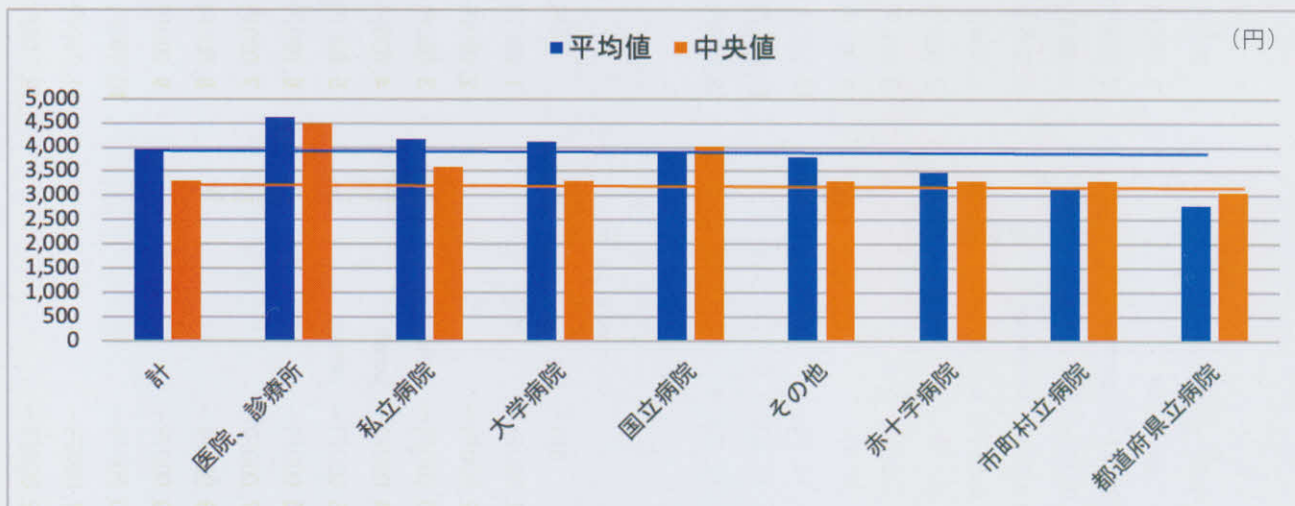


3. 臨個票の文書料

ア) 施設の種別別 臨個票の文書料の状況

クリニックや医院・診療所が高く、県や市町村立の公立病院が低い。中央値が平均より低かったことから、平均以下の施設が多いこともうかがえた。

施設種別	施設数	文書料 料金(円)			
		平均値	中央値	最大値	最小値
大学病院	69	4,131	3,300	10,000	0
私立病院	39	4,182	3,600	11,000	2,000
医院、診療所	24	4,621	4,500	12,000	1,000
国立病院	20	3,898	4,025	6,900	0
市町村立病院	18	3,158	3,300	6,000	0
都道府県立病院	15	2,803	3,060	5,160	0
赤十字病院	12	3,475	3,300	6,500	0
その他	7	3,807	3,300	5,500	2,750
計	204	3,949	3,300	12,000	0

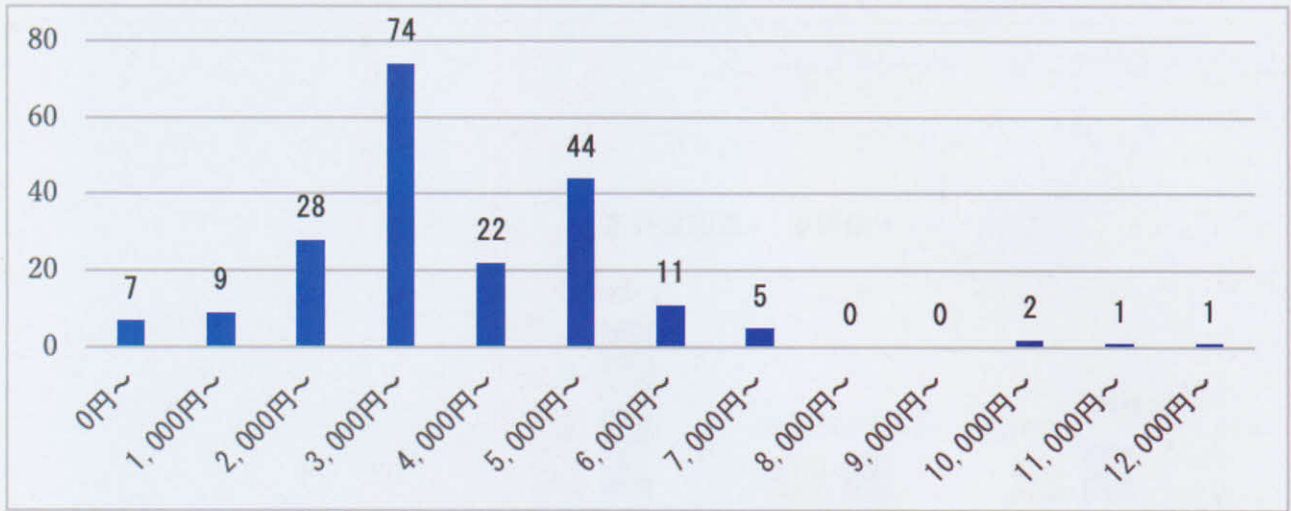




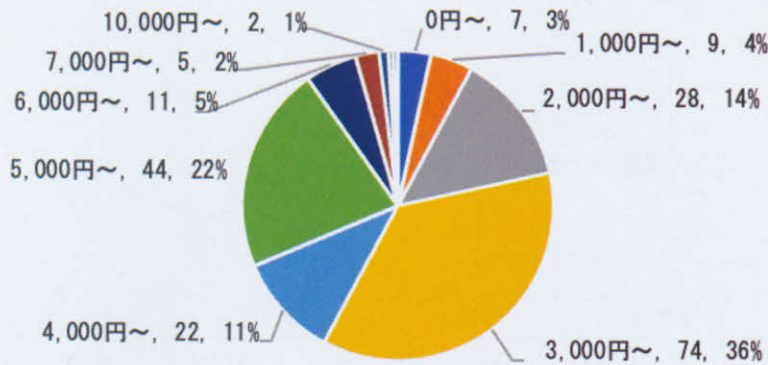
イ) 臨個表の文書料の分布状況

3,000円台以下が半分以上だが、5,000円台も1/4近くある他、6,000円以上の施設も少なくない

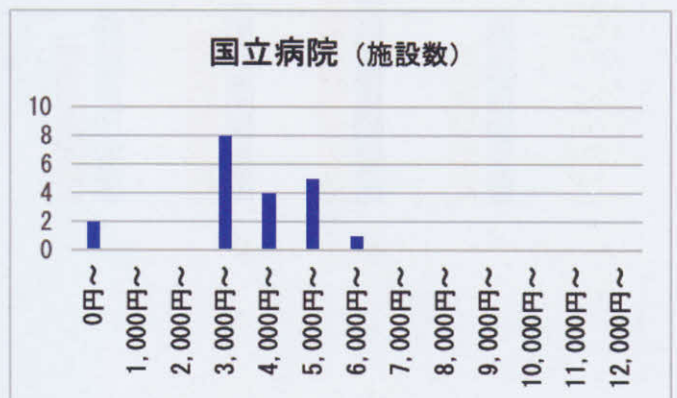
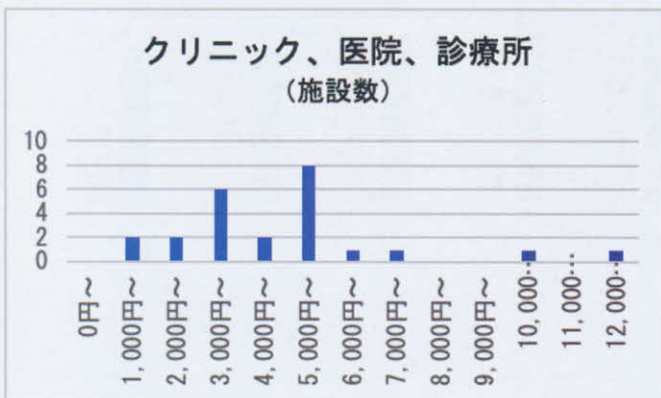
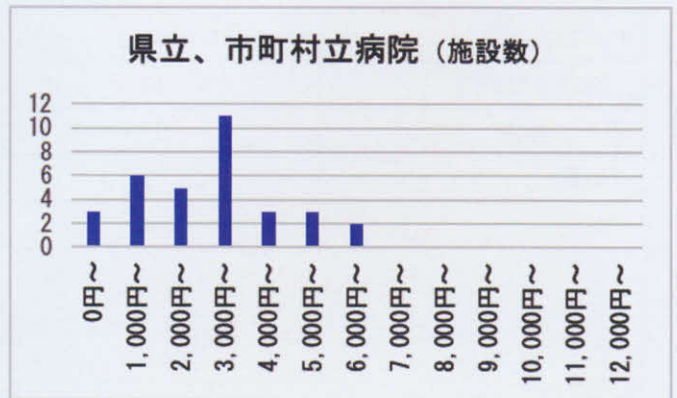
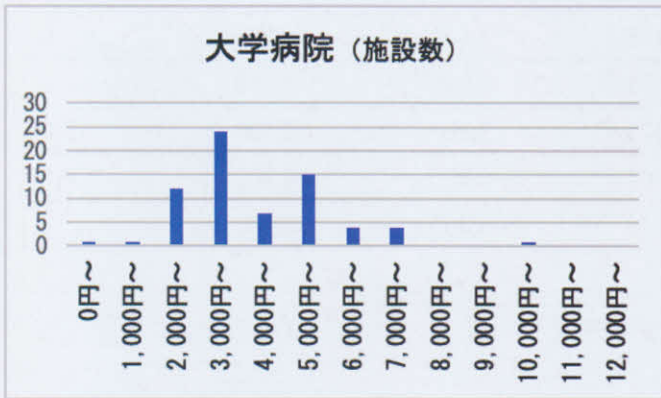
(施設数)



(施設数、構成比)



ウ) 施設の種類の文書料の分布状況:各施設の種類の分布状況をいくつか例示する





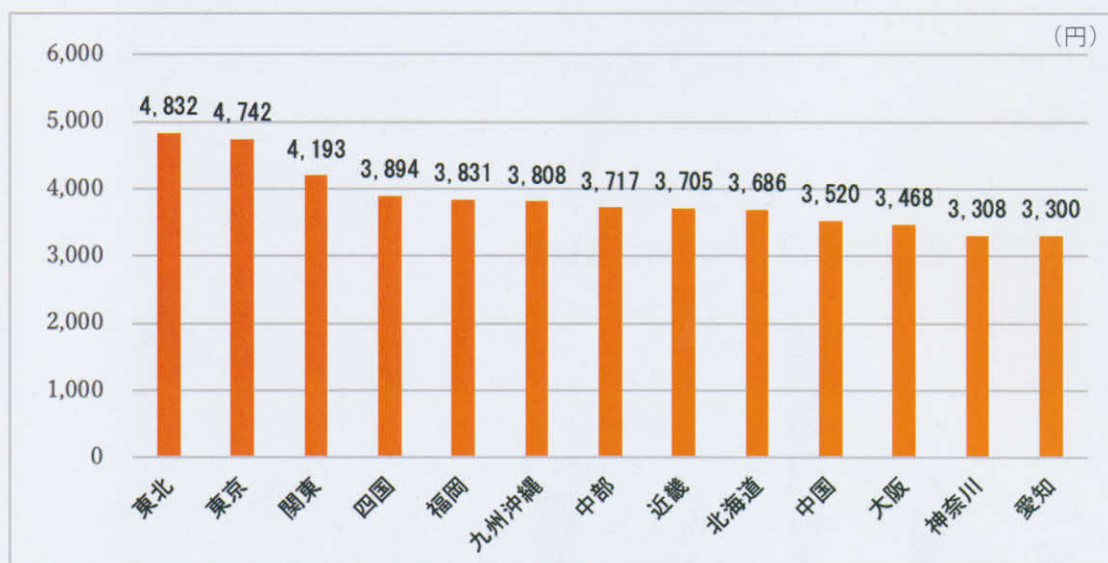
エ) 地域別状況

東北、東京が高くそのほかの地域は、全国の平均付近かそれ以下であった。前述の施設の種類の要因のほかに、地域的な特色もあるようだ。

地域	施設数	平均(円)
北海道	7	3,686
東北	14	4,832
東京	30	4,742
神奈川	12	3,308
関東(上記除く)	23	4,193
愛知	10	3,300

中部(愛知除く)	31	3,717
大阪	14	3,468
近畿(大阪除く)	22	3,705
中国	10	3,520
四国	6	3,894
福岡	13	3,831
九州(福岡除く)	12	3,808



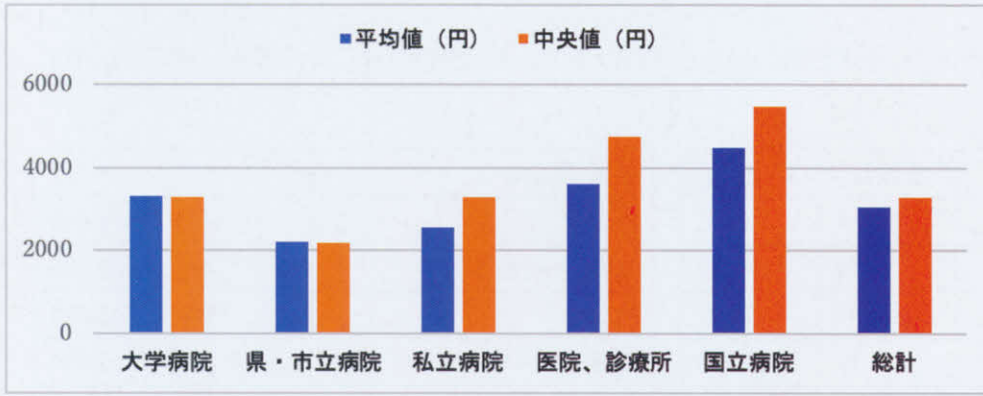
4. 医師意見書の文書料

ア) 施設の種別別 医師意見書の文書料の状況

サンプル数は少ないが、クリニックや医院・診療所、国立病院で高い傾向が見られた。

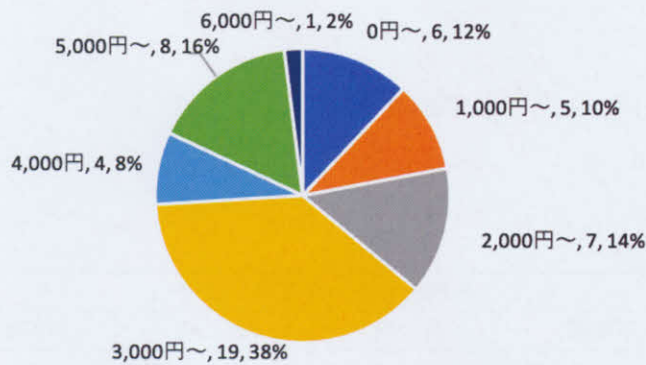
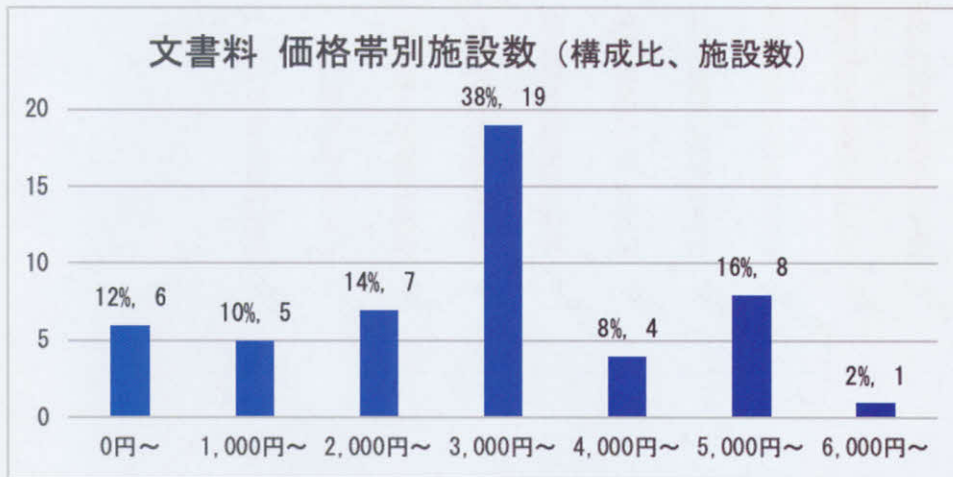
なお、臨床個人票と比較が可能な施設は13カ所あり、そのうち、およそ3/4に当たる10カ所が同額、1/4にあたる3カ所が臨個票より低く医師意見書の料金を設定していた。

医療機関種別	施設数	医師意見書 文書料 料金(円)			
		平均値	最大値	最小値	中央値
大学病院	25	3,332	6,300	500	3,300
県・市立病院	11	2,205	4,400	0	2,200
私立病院	7	2,557	5,500	0	3,300
医院、診療所	4	3,625	5,000	0	4,750
国立病院	3	4,500	5,500	2,500	5,500
総計	50	3,069	6,300	0	3,300



イ) 医師意見書の文書料の分布状況

3,000円未満の施設が34%、3,000円台が38%であった。1,000円未満の施設のうち、0円の施設は4カ所あった。児童福祉法の趣旨、子供は大人の半分、核となる施設での模範的設定・・・等の考え方を入れ、ばらつきを抑え、適切な文書料の設定を今後検討して欲しいと考える。



5. 通院のための移動距離

ア) 臨個票 地域別状況1

冒頭の回答方法で記載した通り、医療機関の所在地と、回答者の居住地の郵便番号情報を基に通院距離を推定、集計した結果、全国平均は23kmであった。各地域と主要な都道府県の値は下記の通りで、北海道(平均54km)、関東((主に北関東)40km)、兵庫県(39km)、中国地方(35km)で、全国平均を大きく上回る距離となった。東北や中部、兵庫を除く近畿、四国は値が低かった。東京は最大値の867kmが平均を引き上げており、引越や転勤の影響と推測された。

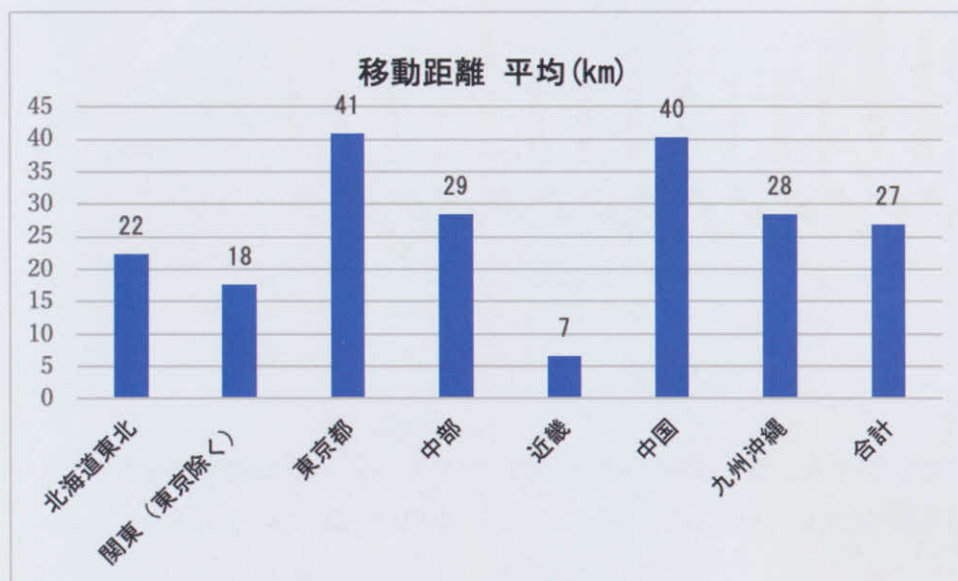


ウ) 医師意見書 地域別移動状況

医師意見書では全国平均が27kmと、臨個票に比べ4kmほど長かった。臨個票と同様中国地方の移動平均距離が全国を大きく超えて長かった。中部、九州は、臨個票では移動距離は低かったが、医師意見書では、29km、28kmと5割以上長い状況であった。東京の最大値については、臨個票と同様、引越や転勤の影響と推測される。

一方、県をまたいでの通院の割合は、22%と臨個票(18%)よりも高かった。関東で臨個票と同様の高い傾向がみられたほか、臨個票と比べると、九州がかなり大きい数値(20%)となった。

地域	総距離	人数	平均距離	最大距離	他県通院	他県通院割合
北海道東北	89.4	4	22	30	0	0%
関東(東京除く)	443.1	25	18	65	10	40%
東京都	573.0	14	41	262	2	14%
中部	228.5	8	29	65	1	13%
近畿	26.4	4	7	12	1	25%
中国	322.3	8	40	93	0	0%
九州沖縄	284.9	10	28	103	2	20%
合計	1967.6	73	27	262	16	22%



6. 自由意見

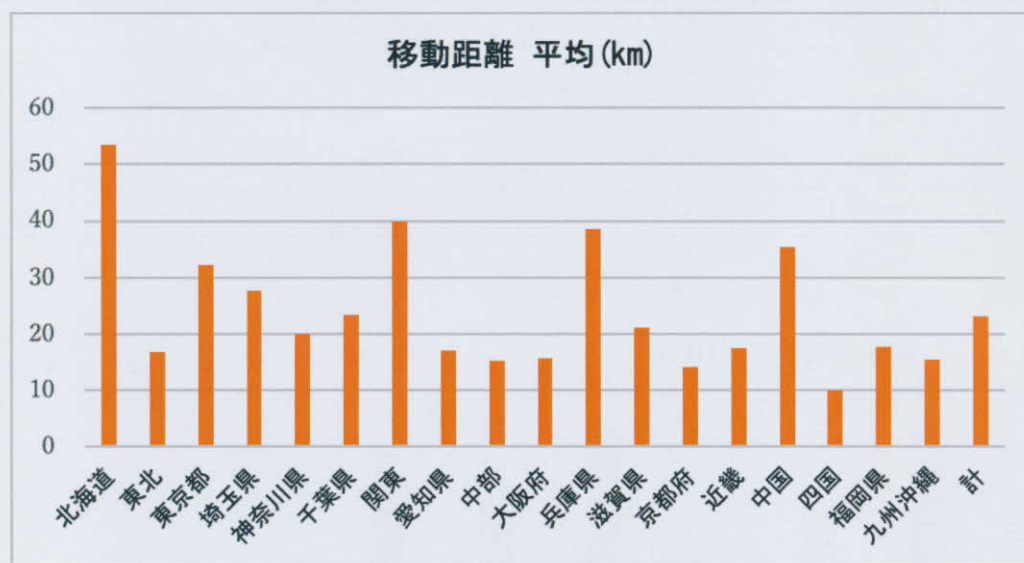
最後に自由意見であるが、臨個票については 202 件、医師意見書については 36 件、合計 238 件と回答数の半分以上に及ぶ大変多くの声を頂いた。紙面の関係で、詳細は別の発表の機会とするが、今回は、それらをテキストマイニング処理を行ったものを下記に掲載する。出現する名詞(青文字)の中では、臨個票では「負担」、医師意見書では「助成」というキーワードのスコアが高かった。「毎年」や「医療費」というワードも大きく、文書費用の他に「負担」につながっていると考えられる。また、形容詞(緑文字)では、「高い」というワードが多かった。

(処理上、「文書料」「小児と慢性特定疾病」「指定難病」等のワードはカウントから削除)

(※は上記の都府県を除く)

地域	人数	平均距離 (km)	最大距離 (km)
全国	332	23	867
北海道	8	54	342
東北	22	17	80
東京都	47	32	867
埼玉県	25	28	59
神奈川県	19	20	59
千葉県	14	23	93
※関東	14	40	129
愛知県	21	17	43

※中部	41	15	95
大阪府	28	15	53
兵庫県	12	39	101
滋賀県	11	21	49
京都府	10	14	52
※近畿	11	17	70
中国	11	35	87
四国	7	10	17
福岡県	15	18	81
※九州沖縄	16	16	76



イ) 臨個票 地域別状況2

県をまたいで他県で受診している割合は、埼玉県が56%など、南関東(千葉43%、神奈川32%)が多かったほか、滋賀県45%、兵庫県42%等近畿圏でも同様の傾向がみられた。そのほか、中国地方が27%と高かった。

地域	患者人数	他県受診人数	割合
北海道	8	0	0%
東北	22	1	5%
東京都	47	2	4%
埼玉県	25	14	56%
神奈川県	19	6	32%
千葉県	14	6	43%
関東	14	4	29%
福岡県	15	0	0%
九州沖縄	16	1	6%

愛知県	21	2	10%
中部	41	4	10%
大阪府	28	3	11%
兵庫県	12	5	42%
滋賀県	11	5	45%
京都府	10	1	10%
近畿	11	2	18%
中国	11	3	27%
四国	7	0	0%
計	332	59	18%





2023年9月25日(月)～10月4日(水)まで、APEC Business Ethics for SMEs Forum への出席と米国希少疾病協議会(以下、NORD:National Organization for Rare Disorders)への訪問のため、アメリカ合衆国へ渡航しました。その模様について、今号と次号(来春発行予定)のJPAの仲間にて報告します。

今号では、まず初めにAPEC Business Ethics for SMEs Forumについて報告し、後半部分でNORDへの訪問・インタビューの一部について取り上げたいと思います。

## ○ APEC Business Ethics for SMEs Forum 報告

### APEC Business Ethics for SMEs Forum とは？

APEC(アジア太平洋経済協力)が策定した倫理原則であるコンセンサス・フレームワークを普及させるために、APEC各国の患者団体・医療関係者・製薬団体関係者・医療機器団体関係者・行政関係者・企業が一堂に集まり開催されている会合で、2018年には日本(東京)でも開催されました。その際、日本でもJPAや全国がん患者団体連合会、厚生労働省、日本製薬工業協会など計8つの関係団体の間で「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」(以下、東京CF)が調印され、発足しました。

### 東京CFとは？

前述のAPECが策定した倫理原則(CF)に基づいた、日本国内の医療関係団体による倫理的な連携の枠組みです。患者に対して最適なケアを確実に届けるための倫理的連携を目的としてスタートし、①患者さんを最優先とする、②倫理的な研究と技術の革新を支持する、③中立性と倫理的な行動を保証する、④透明性の確保と説明責任を推進する、以上4つの原則を維持するため、それぞれが責任を持ちつつ、定期的に情報共有を行い、課題の解決に取り組んでいます。その定期的に行われている会議にJPAからは私(大坪)が出席してきたことから、今回の米国開催のフォーラムにも参加することとなりました。

原則の詳細と2018年に日本で開催された調印式の模様は、以下よりご覧になれます。

<https://nanbyo.jp/betosite/consensusframework/index.html>



### パネルディスカッションへ登壇

今回のフォーラムは、9月26日～28日まで米国ワシントンD.C.行われ、二日目に実施されたパネルディスカッションへ登壇しました。テーマは、CFの立ち上げから持続可能なものにしていくための5つのステップをまとめた「コンセンサス・フレームワークのリソースガイド」についてです。私の他、4名の他国の製薬・医療機器等の関係者がパネリストとして登壇し、英語でリソースガイドのそれぞれのステップについて発表した後、ディスカッションが行われました。

ディスカッションでは、司会より、日本のように様々なステイクホルダーが揃ってCFを調印するために必要なもの、



CF 内での患者会の役割についての質問があり、調印をゴールとせずその後の取り組みのイメージまで各関係団体と共有すること、患者会の動きを知ってもらいつつ、共通の課題は協働しながら取り組みを進めることとお話しました。

普段は使わない英語かつ国際会議でのパネルディスカッションということで、数年ぶりに足が震えましたが、貴重な経験ができたことに改めて感謝したいと思います。

## 2023 The Lighthouse Award」を受賞！

フォーラムの最終日には、カナダ大使館での朝食会及び表彰式が行われ、日本の東京 CF が「2023 The Lighthouse Award」を受賞しました。

「The Lighthouse Award」は、APEC 地域における医療機器および医薬品・バイオ医薬品セクターを対象として、自らのエコノミー（国・地域）における倫理的なビジネス慣行を強化するとともに、他の APEC エコノミー（国・地域）のモデルとして機能したり、積極的な支援を提供したりするなど、倫理的なビジネス慣行を強化するための「明るく着実な光」として活躍した個人、組織、またはエコノミー（国・地域）を表彰するもので、2014 年より実施されています。

今回、東京 CF が受賞した理由としては、早期に設立され、継続的に機能していること、多様な団体が参加していること、参加団体間のコミュニケーションが維持されていること、各参加団体が責任をもって課題に取り組む自立性があること、他国のコンセンサス・フレームワークと協業しようとする拡張性があることなどが挙げられています。

私たち患者・家族が待ち望む治療薬や治療法等の研究・開発をはじめとする医療の進歩は、私たちの力だけで進められるものではありません。JPA も東京 CF 参加団体として、それぞれのステイクホルダーとのコミュニケーションと連携を今後より一層深め、よりよい医療の実現に貢献していきます。



パネルディスカッションの様子



関係者一同（受賞式会場にて） © Stephen Bobb Photography

## ○米国希少疾病協議会（NORD）訪問・インタビュー

APEC 終了後、10月2日には、ワシントン D.C. からボストンへ移動し、NPO 法人 ASrid の西村由希子理事長とともに、米国を代表する希少疾病の協議会である NORD を訪問しました。

NORD は、1983年に設立された協議会で、JPA と同じく様々な希少疾患の患者団体（約 200 団体）が加盟しています。オフィスは国内に 3ヶ所あり、コネチカット州ダンベリーに相談センターなど様々な機能を持つ本部があるほか、アメリカ合衆国議事堂や各省庁が集まっている“政治の中心”ワシントン D.C. と、ハーバード大学やマサチューセッツ工科大学など名だたる大学が集まっている“研究の中心”ボストンにもオフィスがあります。

また、JPA と NORD は、2013年 1月に連携に関する覚書（MOU）を締結しましたが、その後こちらの事務局体制の変更等の事情から直接の交流はなく、今回約 10年ぶりの訪問となりました。ボストン・ローガン国際空港から車で 40分ほどの郊外にあるオフィスにて、Executive Vice President の Pamela Gavin 氏に活動についてのお話を伺うことができましたので、今号と次号の JPA の仲間でその内容を紹介したいと思います。

### ロビー活動（政策提言活動）について

NORD のロビー活動は、先述したワシントン D.C. にあるオフィスのメンバー（4名）を中心に行われており、1人が国会担当、もう 1人が各州の担当で、残りの 2人がそれぞれをサポートしているとのこと。活動内容としては、JPA と同様に政府委員会に所属しての提言や要望などがメインとなり、月に一度行われる理事会にて方向性を確認しながら取り組みを進めているとのことでした。

直近で制定に関わった大きな法律としては、昨年 8月に成立したインフレ抑制法とのことで、「とてもハードな事案だった」とパメラ氏は仰っていました。インフレ抑制法とは、その名の通り過度なインフレを抑制すると同時にエネルギー安全保障や気候変動対策等、迅速に進めなければならない事柄を進めていくためにできた法律です。米国では日本のように国民皆保険制度もないため、薬価が上昇すればするほど患者の負担は更に増え、やがて薬を入手することも困難になります。NORD としては薬価の過度な上昇を抑えるためにも、この法律には賛成の立場となりますが、一方で製薬企業から多額の資金提供を受けており（詳細は次号で紹介）、大手を振って賛成の立場を取りづらいつつ状況にあったとのことでした。（薬価の上昇が抑えられるこの法律は、製薬企業としては反対の立場になるからです。）

そのような背景がある中、NORD が国と製薬企業の間に入って調整役を務めながら、成立させることができ、加えて先述した“迅速に進めなければならない事柄”の中に、希少疾患に対する研究開発を含めることができたのも大きな成果だと仰っていました。

JPA も難病対策や障害者施策などの政府委員会の構成員を務めていますが、近年ゲノム医療をはじめとする医療政策分野の委員会への参画も増えており、それに応じて関係するステイクホルダーの幅も広がってきています。昨年の難病法改正もそうですが、法案の成立や施策の推進は時期を逃さず声を上げていくことがとても重要です。患者の声をより施策に反映させるためにも、日頃からステイクホルダーともコミュニケーションをとりつつ、協働や調整が必要な場合は、速やかに動けるような関係性の構築が重要だと改めて感じました。

### 地域（州）ごとの活動について

JPA と異なり、NORD 加盟団体には地域の難病連のような組織はなく、州ごとに担当者を置いて対応しているとのことでした。米国は州ごとに医療制度が異なる等（医師免許も州ごとの発行とのこと・・・）地域が持つ権限が強く、地域によって差が非常に大きいため、その担当者が情報を整理し、先述した政策提言等に繋げているそうです。現在のと



ころ担当者がいるのは 23 州で、日本は 37 の都道府県に難病連があることを伝えると、Excellent !!と感嘆しておられ、将来的にすべての州に担当者を置くことを目指したいと仰っていました。

日本では、1972 年に難病対策がスタートしたことをきっかけに各地で難病連が発足し、そこから 50 年が経過したいま、様々な課題を抱えつつも、米国よりも多い 39 地域（都道府県）で難病連が活動をしています。他国の現状を知ることで、日本の素晴らしい点が再認識できた貴重な機会になりました。

## 個別の患者会への支援について

先述した通り、NORD には約 200 の加盟団体がありますが、各加盟団体に対しては、まず金銭的な支援は行っていないとのことです。では、どのような支援をしているかという点、様々な“機会”を提供することに注力しているとのことで、例えばファンドレイジング（資金調達）の勉強会や、レジストリへの登録を促進するプロジェクトを企画しメンバーを募集するなど、場を作り、興味のある勉強会やプロジェクト等に参画できるようにしているとのことでした。

JPA も少しずつではありますが、勉強会の開催や部会の設置など、以前に比べて加盟・準加盟団体の皆さんが参加できる機会が増えてきました。今後もニーズを汲みつつ、また NORD の取り組みも参考にしながら、機会を増やせるようにしていきたいと思います。

USA 訪問・視察報告～ PART ①～は以上となります。次号では、気になる方も多くいらっしゃるであろう NORD のお金のお話（どのようにして数十億もの資金調達をしているのか）、研究への患者参画や製薬企業との関係等についてお送りしたいと思います。

乞うご期待ください！



NORDのボストンオフィス

ボストン郊外ののどかな地域にあり、ビルの一室が事務所になっています。



## 2023年 国会請願署名・募金活動取組みのお願い

毎年、加盟・準加盟団体と一丸になって取組む国会請願は、JPAの根幹をなす活動です。

JPAでは2023年の通常国会への提出にむけて、国会請願署名と募金活動を開始し、すでに署名用紙は、各加盟・準加盟団体のお手元に届いていることと思います（HPからもダウンロードできます）。

（国会請願署名用紙ダウンロード URL：<https://nanbyo.jp/2023/08/30/syomei2024/>）

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ことが予想されますが、このような時にこそ工夫を凝らし、心をついて、9年連続両院での採択を目指して取組みましょう。請願項目は6つ、下に記載しますので、必ずご確認ください。

なお、署名・募金とも締切は2024年2月末です。どうぞよろしくお願ひします。

### 請願項目

- ①未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大を進めてください。
- ②長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病の患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるように、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図ってください。また、創薬やゲノム医療等を患者・市民参画（PPI）の下に推進し、国民への難病に対する理解と対策の周知を進め、難病の実態に沿った福祉サービスの提供、人材の確保と研修の充実を図ってください。
- ③難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、継続的な治療を受けるために、成人への移行期医療を確立してください。また、インクルーシブ教育を進める中で、「医療的ケアの必要なこどもたち」の教育を保障してください。加えて情報通信技術（ICT）の効果的な活用等により「長期療養児・者」の学習環境を充実させてください。
- ④全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けられるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医療・介護等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
- ⑤就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのために、障害者雇用率の対象とすること等による就労の拡大や就労支援を充実してください。
- ⑥「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や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

今年も国会請願署名・募金に最大限のお取り組みをよろしくお願ひします。



## 国会請願 Q&A

### ①国会請願ってなに？

国会請願は、国民が国政に対する要望を直接国会に届けることのできる方法のひとつで、憲法(第16条)で国民の権利として保障されています。

### ②どうやって提出するの？

みなさんからいただいた請願書名を国会に提出するには、紹介議員が必要です。その紹介議員により、衆議院と参議院に提出されます。署名数が多いほど多くの国民が関心を持っていることをあらわしますし、紹介議員が多いほど私たちの要望を多くの国会議員に知ってもらえます。

### ③採択されるとどうなるの？

JPAの請願は過去8年連続で、衆議院、参議院の両院において全会一致で採択されました。各院で採択されると請願は内閣総理大臣に送られます。

なお、請願項目全てがすぐに実現するわけではありません。しかし、官公庁は請願事項を誠実に受理し処理することが請願法で義務付けられており、規定により内閣からその処理の経過が報告されます。(請願の処理状況は以下の請願経過処理より確認できます。)

請願経過処理(衆議院HP) : <https://x.gd/Up3Mv>



### ④請願と要望書の関係は？

請願では大きな流れや課題が項目としてあげられており、さらに具体的な課題について、年に数回の厚労省等への要望書で改善や取組みを求めています。要望書の提出に当たっても請願が採択されていることは大きな力となります。

### ⑤募金は何に使われるの？

集まった募金は、50%を取扱い団体が、50%をJPAの活動に割り当てており、紹介議員に署名を提出する国会内で集会などに、取組み団体が参加する費用(交通費等や、署名用紙の印刷や送料などの国会請願活動に必要な費用)などに充てられます。

皆さんの善意で集められた募金は、請願を国会に届けるために、大切にに使わせていただきます。

## ご署名いただく皆様へ

1. 氏名・住所は署名人ご本人の自書をお願いします。※同じ筆跡の署名は【無効】となります。  
(代筆の場合は代筆依頼者の押印が必要です。「〃」「同上」は無効となります。)
2. 姓や住所が同じ場合でも、「〃」「同上」などで省略をしないでください。

# 2023 年秋 政府への要望書提出

JPAでは、難病、小慢、長期慢性疾患対策の推進を求め、厚生労働大臣並びにこども家庭庁長官への要望書を11月13日に提出しました。引き続き皆様のご理解とご協力をよろしくお願いいたします。

厚生労働大臣 武見 敬三 様

## 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。私たち日本難病・疾病団体協議会は、病気になっても地域で尊厳を持って暮らせる共生社会の実現を目指して活動しております。

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。原因不明で治療法がなく長期の療養が必要な患者を疾患や患者数にかかわらず支援してください。
- 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. 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、IT化を図ってください。
- b. 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登録者証の社会的意義(データ拡充による研究推進、福祉サービス活用推進)についての十分な事前の周知と理解を図ってください。
- 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。
- c. マイナンバー連携にあたっては、情報紐づけの信頼性はもちろんのこと、利用者や利用先の支援機関が混乱なく利活用できるよう、運用の仕組みを整備してください。



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、データ提供と利活用については個人情報等、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、情報の利活用範囲や方法をしっかりと審議・審査する体制を整備するとともに、情報漏洩を防ぐ体制を整備・推進してください。

カ)難病相談支援センター、難病対策地域協議会、全国難病センターについて

- 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つき、適切な治療が受けられるような拠点病院や分野別の医療提供体制を推進、整備してください。
- 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)2023年1月の難病等患者の障害福祉サービス利用状況では、延べ4876人のうち約半数が居宅介護、生活介護、重度訪問介護等の介護サービス、残りがA型B型就労継続支援、就労支援などの就労に関するものでした。利用者は徐々に増えているものの、その実人数は全国で僅か4236人です。障害と異なり症状が変化する難病患者の特性に合ったサービスを構築し、難病患者が利用しやすい福祉サービスを構築してください。

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. 手帳をもたない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。募集及び採用時に、難病等を申し出て求職活動を行うことは、本人の症状の軽重に関わらず、著しく困難です。また、難病患者の就労について正しい理解が進むよう、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推進するとともに、病気休暇等の導入率を大きく引き上げる促進策を検討・実施してください。

- 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制度の適用が推進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してください。また、難病相談支援センター等の相談支援機関、就労支援機関との連携強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. 全ゲノム解析等実行計画を推進するとともに、再生・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ラグ・ロスの解消を図ってください。
- b. 新型コロナウイルス感染症の影響により減少していた臓器移植件数も、今年度はコロナ禍以前の最高数を超える見込みとなっていますが、諸外国と比べ非常に少ない移植数です。移植臓器ごとのドナーコーディネーター、レシピエントコーディネーターの不足を解消し、移植コーディネーターの育成に、国、地方ともに力を入れてください。また、運転免許センター等で、免許証の裏に臓器提供意思表示記入欄があることを伝えて意思表示率アップをはかってください。

以上

厚生労働大臣 武見 敬三 様

こども家庭庁長官 渡辺 由美子 様

## 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加盟しています。

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、インクルーシブ教育の観点を含め、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)小児慢性疾病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すると同時に、職員の質の向上のために研修を行ってください。
- (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。
- (4)義務教育や高等部での就学を終えた後の、行き場所のない医療的ケアを要するこどもたちの居場所を増やしてください。

## 3. 医療体制等の充実

- (1)NICU(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患児の中には、特別なワクチン接種に対し保険適応や助成がなく負担となっています。保険適応、または助成の拡充をお願いします。
- (3)小児の入院病棟にWi-Fi環境の改善を進め、入院中もオンラインで交流や授業を受ける体制づくりをしてください。

## <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、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の、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。
- (6)小児慢性特定疾病児童等自立支援事業や福祉サービス等の利用について、小児慢性特定疾患申請時に、都道府県から申請者が利用できることを周知するとともに、各自治体へも申請者から利用があった場合は、対象である旨の通達を出してください。



## Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日) のご紹介



Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者・家族の生活の質 (QOL) の向上を目指して、ヨーロッパで 2008 年から始まった活動です。RDD は、希少疾患 = Rare Disease と、うるう年 = Rare Day を組み合わせてできたイベント名。その由来のとおり、領域の社会課題に真摯に向き合い発信しつつも、“楽しい”を意識したキャンペーンを世界中で展開しています。

日本では 2010 年の初開催以降、関係者とともに草の根型スタイルでゆっくりと活動を上げていき、今年度で 15 周年を迎えます。そして、今年度の 2 月は 4 年に一度のうるう年、RDD の真の定義日開催です。さらには、コロナ禍を経て 5 年ぶりの完全対面イベントを実施します。

RDD2024 のテーマは「めぶく、であい。たっぶり、いっしょに。～ Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together! ～」です。各地の RDD イベントでうまれ、めぶくであろう出会い。それをたっぶり味わっていただき、またいっしょにつくりあげていただきたい。そんな想いを込めたテーマといたしました。英語表記には、あえて日本語の MATSURI を入れました。皆様と対面でお会いできる豊かな機会。その感動をわけあっていきたいと考えています。

つきましては、本稿を読んでくださっている皆様に案内申し上げます。

### 第6回 RDD2024写真コンテスト “めぶく、であい”

#### RDD 写真コンテストに応募しませんか？

RDD Japan では、今年度も写真コンテストを開催します。今回のテーマは、“めぶく、であい”。あなたの芽吹く出会い、愛ぶく出会いを、是非伝えてください。すべての受賞作品は 2024 年 2 月 17 日から 3 月 17 日の一ヶ月間、東京タワーにて展示されます。また、応募者全員に写真集を、審査委員賞の方には写真パネルをプレゼント。たくさんの皆様からのご応募、心よりお待ちしております。詳細は右の二次元コードもしくは RDD2024 ウェブサイトを御覧ください。



#### RDD 公認開催に参加しませんか？

「まずは参加してみたいな」と思われた方は、1 月以降に RDD2024Web サイトから公認開催情報をチェックしてください。現地開催もオンライン開催もありますよ！

#### RDD Japan イベントに参加しませんか？

今年度の RDD 定義日である 2024 年 2 月 29 日 (木) には、東京・日本橋の会場にて 5 年ぶりの対面イベントを予定しています。日本全国の皆様に参加いただけるよう、15 年目にして初めての「RDD Japan」イベントとなります！

今回の RDD Japan イベントでは、患者会や難病連の皆さんにテーブル展示をおこなう機会を準備しております。皆様が作成されている資料を参加者に共有し、様々な方と出会ってください。出展は公認開催主催者であってもなくとも OK ですが、公認主催者の方には旅費助成などの特典がございます。RDD Japan イベントを、皆様とともにつくりあげ、



盛り上げたいです。

もちろん、組織単位でなく、個人単位でも自由にご来場いただけます。2月29日はぜひ皆様に対面でお会いして、出会いを満喫したいです。皆様のご参加を心よりお待ちしております。

(3月1日には JPA との協働企画もあります。情報解禁お楽しみに!)

登録フォーム・詳細はこちらを御覧ください



# RDD2024

めぶく、  
であい。  
たっぷり、  
いっしょに。

~Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together!~

 2月1日 RDD Japan キックオフ (ライブ配信)	 2月1日 RDD 特別映像 公開	 2月~ 全国RDD 公認イベント 開催	 2月17日~ 3月17日 パネル展示 >東京タワー	 2月29日 東京タワー ライトアップ	 2月29日 RDD Japan >コングレスクエア 日本橋
---	-------------------------------	----------------------------------	--	------------------------------	--

**RDD**  
(アールディディ)  
ってなあに?

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下 RDD) は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さん・ご家族の生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でもその趣旨に賛同し、2010年より2月最終日にイベントを開催しております。

2023年には64の地域・団体でRDDイベントが開催(オンライン配信含む)されました。2024年は4年に1度の2月29日「閏日(うるうび)」開催となります。このイベントが患者さん・ご家族と社会をつなぐ架け橋となることを期待しております。

**RDD JAPAN** 公式サイト <https://rddjapan.info/>

Facebook® <https://www.facebook.com/rddjapan/>

Instagram <https://www.instagram.com/rddjapan/>

RDD Japan 2024 website: <https://rddjapan.info/2024/>

RDD Japan事務局: [rdd@asrid.org](mailto:rdd@asrid.org)

# 今後のスケジュール



## 2023 年度スケジュール

2023年12月現在

開催日	イベント名	会場
1月13日(土)	地域難病連全国交流会	オンライン開催
2月29日(木)	RDD2024	全国各地

## 2024 年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
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 一斉行動	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11月現在、99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)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
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 POEMS症候群サポートグループ
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 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
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 (NPO)無痛無汗症の会トウモロウ
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 富士市難病患者・家族連絡会
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 キャッスルマン病患者会
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 (公社)日本網膜色素変性症協会
16 長野県難病患者連絡協議会	50 日本AS友の会	24 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線状症 当事者会)
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	51 (一社)日本ALS協会	25 ステッフパーソンみんなの会
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 静岡細胞症患者の会
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 ギラン・バレー症候群患者の会
20 (NPO)三重難病連	54 (NPO)日本マルファン協会	28 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
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 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
22 (NPO)京都難病連	56 ペーチェット病友の会	30 サルコイドーシス友の会
23 (NPO)大阪難病連	57 もやもや病の患者と家族の会	31 (NPO)境を越えて
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 みやぎ化学物質過敏症の会～びゅあい～
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 (一社)ピーベック
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 (NPO)両育わーど
27 広島難病団体連絡協議会	1 (認NPO)アンビシャス	35 (NPO)線維筋痛症友の会
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 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
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 MECP2重複症候群患者家族会
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 全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
31 福岡県難病団体連絡会	5 血管腫・血管奇形の患者会	39 アイザックス症候群りんごの会
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	
33 (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	
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



笑顔につながる  
明日を、共に。



abbvie

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/>



**ご存知**

ですか??

自宅や高齢者施設で  
受けることができる

誤嚥防止訓練にも  
取り組んでいます!



**訪問鍼灸・マッサージ**の事

国家資格を持った施術師が  
**ご自宅まで**お伺いいたします。

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。

KE-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。



**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



# 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

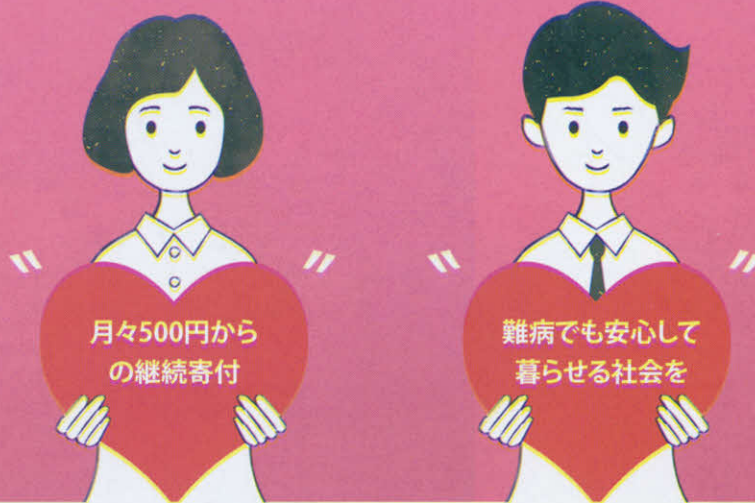


ファイザー日本法人  
公式ウェブサイトはこちら



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。  
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

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