

SSKO 2024 冬 第55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 712号室
TEL：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084



会員提供

特集

第2回 JPA全国難病連交流会「未来に向かって種をまこう!」報告

今月号の記事

- JPA地域ブロック交流会 開催報告
- 全国難病センター研究会 開催報告
- JPA国会請願署名へのご協力のお願い
- RDD2025のご紹介
- 新準加盟団体紹介

- JPAニュース
- 今後のスケジュール
- 加盟団体一覧

JPAの仲間

2024 冬 第55号

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

<https://nanbyo.jp/>

<https://jpaflat.jp/>

目次

〈特集〉第2回 JPA全国難病連交流会「未来に向かって種をまこう!」報告 P4

JPA地域ブロック交流会 開催報告 P7

全国難病センター研究会 開催報告 P10

JPA国会請願署名へのご協力をお願い P12

RDD2025のご紹介 P14

新準加盟団体紹介 P17

JPAニュース P22

今後のスケジュール P24

加盟団体一覧 P25

巻頭言



「出会いとはお互いの時間の使い方を見せ合うこと。
一日は一年であり、やがて一生。」

代表理事 吉川 祐一

今から40年くらい前、当時学生だった私が難病に罹ったころのこと。失意と辛抱の生活に苦しみ悩みながらもドラマティックな人生を夢見ていました。そのころ読んだ青春小説のあとがきは折に触れてふと思い出されては、ずっと忘れることなく今でも当時の読後感に私を引き戻してくれます。細かな表現については記憶もあいまいでかなり都合よく変わっているかもしれませんが、若いころは無自覚に浪費していた時間の貴重さを感じるようになり、より強く訴えかけてくるメッセージとなりました。今回はそのあとがきについてお話ししたいと思います。

その青春小説のストーリーは、1人の若者が日本中を旅しながら現地で出会う多種多様な人々との交流を描いたものです。あとがきは作者本人がその小説のテーマについて語った次のような内容でした。「主人公が旅先で出会う人たちは誰もが魅力的で自分なりの人生を生きている。人と出会い交流することはお互いの人生が交錯したひとときの時間をともに過ごすことであり、お互いの時間の使い方を見せ合う機会でもある。24時間という1日の時間の長さや過ぎゆく速さはすべての人たちに平等に与えられているけれど、その使い方は人それぞれだ。いまこの瞬間の時間の使い方がその人の1日となり、1日は1年であり、やがて一生となる。」

人生が変わったきっかけが人との出会いであったという話はよく聞くものです。私たちが小説の中の登場人物と同様に人と出会い交流することで、ともに時間を過ごしながらかつてお互いの時間の使い方を見せ合っています。相手の感じ方や考え方や生き方を知り、それらが形成されてきた相手の時間の使い方に影響を受けているのです。

私たちはさまざまな立場や役割を担い、利害関係者とかかわりながら社会生活を送っています。特に患者や家族という立場においては、学校の友人や先生、職場の同僚や上司などの他に、同病者、医療者、支援者、行政担当者などの役割を担った方々との幅広いかかわりが必要となります。時には意見の異なる相手とかかわりに気が重くなることもあるでしょう。でも意見の異なる相手との連携・協働なしでは難病対策をはじめとする社会課題を解決することはできません。

そんな時にこそ、あとがきのメッセージを思い起こすのです。いま目の前で向き合っている相手が過ごしてきた時間について想像してみてください。相手がどんな時間の使い方をしてきていまここにいるのかについて思いを巡らせてみてください。出会いをとおしてお互いの時間の使い方を見せ合うのです。このような一日の積み重ねが一年となり、やがて長い年月を経て社会課題の解決へとつながっていくのでしょうか。

第2回 JPA 全国難病連交流会「未来に向かって種をまこう！」報告



2024年8月24日土曜日午前10時から12時まで第2回JPA全国難病連交流会「未来に向かって種をまこう！」が全国の難病連から29名が参加し、オンラインで開催されました。交流会は、難病連の取り組みの好事例発表、グループミーティング、ミーティング報告の3部に分かれて実施されました。司会の大黒理事の開催宣言に続き、吉川代表理事が「本日のテーマは『未来に向かって種をまこう』です。このテーマは非常に魅力的で素晴らしいものになっています。前回の交流会をヒントにして、新たな種を蒔き始めた方もいらっしゃるのではないのでしょうか。今日の交流会では、そのような取り組みについて情報共有をしながら、さらに新しい『種』を蒔く機会にできればと考えています。本日はどうぞよろしくお願い申し上げます」との開会のあいさつにより始まりました。

続いて、難病連の取り組みの好事例の発表は山形県難病団体連絡協議会が県議会の議連、滋賀県難病連絡協議会が自販機の活用について発表しました。その後、グループミーティングで各患者会の取り組みなどについて意見交換し、全体会で共有しました。

好事例発表

〈山形県難病団体連絡協議会の取り組み〉 鈴木省三 代表幹事

1. 山形県議会の議員連盟について

山形県議会では、「山形県議会難病対策推進議員連盟」が設立されています。この連盟は、難病患者の人権や生活を守り、福祉の増進に寄与する活動を総合的に支援する目的で設立されました。規約では、連盟が山形県難病団体連絡協議会（県難病連）に対する支援を明確に謳っています。月会費は500円と定められ、運営されています。

2. 山形県難病連の活動と現状

山形難病連は設立から41年が経過し、県や市町村と協力しながら政策提言活動を続けてきました。山形県内の難病指定受給者は約8,863名（2年前のデータ）、さらに小児慢性疾患患者が829名と報告されています。東日本大震災後、停電により在宅人工呼吸器を使用する患者が亡くなる事例が発生。この経験から、災害時の支援体制が見直され、「在宅難病患者災害移送システム」が構築されました。タクシー会社と連携し、停電時に患者を病院へ移送する仕組みを整備。現在15名がこのシステムを利用登録しています。

3. 懇談会と要望書提出

難病連は毎年8月に要望書を県知事宛に提出し、11月には「懇談会」でその回答を受けます。懇談会では、県健康福祉課の担当者と難病連の代表が集まり、意見交換を行っています。参加者には、患者団体代表、県の課長職員なども含まれます。懇談会の内容はすべて文書化され、関係者に共有されています。

4. 山形県議会議員との連携

難病連と議員連盟は、定期的に懇談会を開催し、課題や問題点について意見交換を行っています。近年の取り組みには以下のようなものがあります。

- ・難病患者支援に向けた理解の促進
- ・ALS協会や骨髄バンク支援会との協力
- ・体験交渉を通じた具体的な改善提案



5. 今後の展望

難病に対する県民や行政の理解をさらに深め、支援体制の向上を目指します。懇談会では、労働組合同的な対立を避け、協動的に議論を進めることで成果を上げています。

〈滋賀県難病連絡協議会〉 水江孝之 常務理事

1. 滋賀県庁と自販機設置の背景

滋賀県庁の正面に難病慢性疾患患者支援自販機を設置しました。この活動は、財政支援が難しくなった際に、収益を活用して難病支援を行おうという試みから始まりました。自販機設置は、2000年頃（約24年前）に開始。設置時には、当時の県知事や滋賀県難病対策推進議員連盟の事務局長も参加し、除幕式を実施しました。

2. 活動の経緯と目的

財政難をきっかけに、自動販売機やリサイクル活動を通じた資金確保を模索。県庁内の県民サロンに最初の自販機を設置しました。自販機の収益は難病患者の支援金として活用され、売上の一部が特定非営利活動法人（NPO法人）滋賀県難病連絡協議会を通じて運用されています。

3. 自販機設置の仕組み

設置場所を提供してもらい、滋賀県難病連がコカ・コーラ社と協力して運営しています。設置の際には、現地調査や契約を経て導入を進めています。自販機で得られる収益の約20%が支援金となり、難病患者の生活支援や啓発活動に充てられています。

4. 啓発活動と支援の取り組み

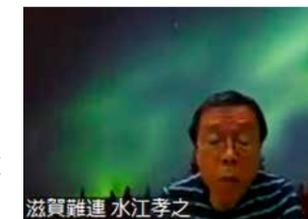
自販機の正面には、「この自販機の売上の一部は難病慢性疾患患者の支援に使われます」というメッセージを掲示。さらに、災害備蓄用パンの提供など、災害時に対応できる活動も継続しています。滋賀県難病連では、チラシや案内を活用し、支援活動の重要性を訴えています。

5. 自販機運営の現状

自販機の年間収益は安定しており、大幅な上下変動はありません。設置から現在まで、持続可能な形で活動を続けています。自販機設置の許可を得る際の電気代や水道代などは、設置先と調整して負担してもらっています。

6. まとめと今後の展望

滋賀県難病連は、安定した収益基盤を維持しつつ、難病患者への支援と啓発を進めています。今後も地域との協力を強化し、さらなる支援活動の拡大を目指します。



グループミーティングまとめ

〈各都道府県難病患者団体の活動状況と課題〉

今回、全体発表で、各都道府県の難病患者団体が抱える共通の課題と、それぞれの取り組みが共有されました。

共通の課題

- ・会員数の減少と高齢化: ネットでの情報収集の増加や、役員の高齢化により、会員数が減少し、新しいメンバーの獲得が困難になっている。
- ・資金不足: 活動費の確保が難しく、活動の継続が危ぶまれている。
- ・人材不足: 積極的に活動できる人材が不足しており、事務局の負担が大きい。
- ・活動拠点の確保: 安定した活動拠点の確保が難しい。

JPA 地域ブロック交流会 開催報告

・行政との連携: 行政との連携が十分でないケースがあり、より連携を強化したいと考えている。

各団体の取り組みと工夫

- ・難病カフェの開催: 患者同士の交流の場を設け、情報交換や心の支えとなる場を提供している。(福島・愛媛など)
- ・広報活動の強化: 会報誌の発行やウェブサイトの活用など、情報発信に力を入れている。(千葉・山梨など)
- ・行政との連携強化: 議員との連携や、要望書の作成など、行政に対して積極的に働きかけている。(山形)
- ・クラウドファンディングの活用: 資金調達のため、クラウドファンディングに挑戦している団体もある。(秋田)
- ・他の団体との連携: 近隣の団体と連携し、共同でイベントを開催したり、情報交換を行ったりしている。(大分など)

今後の課題と展望

- ・会員の活性化: 若い世代の参加を促し、会員の世代交代を図る必要がある。
- ・資金調達の多角化: クラウドファンディング(秋田)だけでなく、企業からの寄付や、自治体からの補助金獲得など、多様な資金調達方法を検討する必要がある。
- ・人材育成: ボランティアや事務局の育成を行い、組織の活性化を図る必要がある。
- ・行政との連携強化: 行政との連携を深め、より効果的な支援体制を構築していく必要がある。
- ・情報共有の促進: 各団体の取り組みや課題を共有し、相互に学び合うことが重要。

参加者からの意見

- ・行政との連携: 議員との連携がスムーズに行われているケースもあり、その重要性が認識されている。
- ・情報発信の重要性: 会報誌やウェブサイトなど、情報発信の重要性が認識されている。
- ・人材育成の必要性: ボランティアや事務局の育成が課題であることが認識されている。
- ・資金調達の難しさ: 資金調達が困難であるという共通の課題を抱えている。
- ・他の団体との連携: 他の団体との連携を深めたいという意向が強い。



まとめ

各団体が抱える課題は共通している部分が多く、それぞれの取り組みを参考にしながら、より良い活動を行っていくことが必要ではないでしょうか。また、行政や医療機関、企業など、様々な主体との連携を強化することで、より効果的な支援体制を構築していくことも今後の課題となりました。

JPA 北海道・東北ブロック交流会 in 山形

10月12日(土)～13日(日)の2日間、山形市の「山形国際ホテル」を会場に「JPA 北海道・東北ブロック交流会」が、今年も各県から難病連と支援相談員が参加して開催されました。

交流会は、各県持ち回りで毎年開催しているもので、山形県での開催は今年で4回目、1日目は約70名が参加、山形難病連の鈴木代表から歓迎のあいさつ、山形県知事、山形市長、山形県難病対策推進議員連盟からの祝辞があり、基調講演に移りました。

講師は、山形県の難病診療連携センター長の山形大学医学部教授・太田康之先生で、「地域で患者会活動をより活発にするために」というテーマで講演していただきました。

また、「難病と患者会の役割」をテーマにしたパネルディスカッションでは太田先生をアドバイザーに、山形難病連から、パーキンソン病、混合型脈管奇形の会、胆道閉鎖症の患者・家族が発表、患者会の設立の経緯、活動、課題、これからの患者会のあるべき姿などについて語り合いました。

夕食交流会では、長旅の疲れもあるものの、同じ難病に係わる者同士、楽しい夕食懇談会になりました。

二日目は、「難病連運営と組織体制」と「難病相談支援センターの運営体制について」の二つの分科会に分かれて話し合いが持たれました。

会員数の減少、役員の高齢化、財政難など共通している課題も多く、また各県の特色ある取り組みは大変参考になるものが多く、これからの活動に是非取り入れたいと感じました。ただ限られた時間のこの交流会だけでは足りず、昨年からは福島県難病連が始めた他県とのzoomによる「難病支援センター交流会」をさらに充実させ、連携を深めて行けたらと考えています。

来年度は、宮城県が当番、10月4～5日に仙台市で開催予定です。

山形県難病連 鈴木省三



JPA 東海ブロック交流会

日 時 令和6年11月2日(土)13:00～15:00

開催方法 ZOOMによるオンライン開催

テ マ 難病患者のピアサポート活動する上で大切なこと

講 師 浅野正嗣先生 ソーシャルワーカーサポートセンター名古屋代表

参 加 者 愛知、岐阜、三重、静岡、長野の各県難連から合計16人

浅野先生からは「難病患者のピアサポート活動する上で大切なこと ～ささえ、ささえられること～」をテーマに講演いただきました。各県難病連はピアサポート養成講座を開催し「相談活動」にも取り組んでおられ、共通の話題として受け止めていただけたのではないかと思います。

講演後は事前にいただいた文書をもとに各県からの報告をいただき、交流しました。

静岡からは、中部・西部・東部の3カ所での医療相談会、JPA 国会請願署名、ピアサポーター研修など。

岐阜からは、難病生きがいサポートセンター関係での難病医療福祉相談会、テレフォン相談、応援員フォローアップ研修、RDDの難病図書フェア、県要望など。

三重からは、第13回サマースクール開催、地域難病相談会の実施、国・県への要望書を自民県連、県議会会派新政三重に提出・意見交換など。

長野からは、県の委託事業で県内4地区で患者・家族交流会を実施、電話相談員25名が必要に応じて相談できる体制維持、難病ケアシンポジウム、未加盟団体との連携など。

愛知からは、ピアサポーター養成講座、RDD、「かかりつけ医としての在宅医療」をテーマとした大会講演会、いちのみや難病フェス、専門職・団体との連携などが報告されました。

共通した課題としては「会員数減少・高齢化、役員の担い手不足」などがあげられました。

また、「社会保障費の削減が言われている中で、難病患者の生活を守る課題をどう考えるか」などが出されました。こうした内容についてはあまり交流できませんでした。

JPA 近畿ブロック交流集会 in 奈良

去る、2024年9月15日(土)10時30分～16時まで、奈良県社会福祉総合センター5階 研修室B他にて2024 JPA 近畿ブロック交流集会 in 奈良を開催しました。

まだ暑さの残る時期となりましたが、近畿各難病連より78名の方にお越しいただきました。主催者挨拶として特定非営利活動法人奈良難病連 大森理事長から挨拶があり、来賓として奈良県難病相談支援センター 川本 美由紀センター所長、大阪難病連 大黒宏司 JPA 理事の挨拶を頂きました。

続いて、近畿ブロック 京都難病連、滋賀難病連、兵庫難病連、大阪難病連、和歌山難病連、奈良難病連から活動報告を行いました。

続いて、講演会「難病患者就職サポーターって何をする人？」と題して、ハローワーク大和郡山 難病患者就職サポーター宮原 克介氏による、難病患者の就労支援の現状と課題についてお話をいただきました。難病患者就職サポーターは各都道府県に1名配置(全国で51名)、大阪や東京などは複数名の就職サポーターさんがいらっしゃるこのこと。今年度から勤務が10日→20日勤務になり、県内では宮原さんおひとりです。専門職としての支援をされています。講演終了後に近畿の各ハローワークから数名の難病患者就職サポーターさんがお越し下さり、紹介させていただき、午後の就労の分科会にも一緒に入ってくださいました。

午後は、就労、災害、難病対策の3つの分科会に分かれて、話がありました。就労分科会では難病患者就職サポーターさんが事例をあげてくださったり、災害分科会では実際に洪水被害を体験された透析患者さんのお話がありました。難病対策分科会では、各難病連での様子を伺ったり、10月から医師にチェックをいただかないとお薬がジェネリックを中心としたものに変更されることで、調剤薬局にお勤めの方からのアドバイスなどがありました。

最後に全体会で各分科会の報告があり、次回開催県になります滋賀難病連からのメッセージでお開きとなりました。遠くから参加の各難病連の皆様ありがとうございました。

特定非営利活動法人奈良難病連 春本 加代子



全国難病センター研究会 第40回研究大会（大阪）開催報告

2024年9月27日（金）および28日（土）に、第40回研究大会を開催しました。本大会は、全国難病センター研究会、日本難病・疾病団体協議会、大阪難病連の共催により、パナソニックリゾート大阪を会場として対面およびリモートのハイブリッド形式で行われました。参加者は対面55名、リモート38名の計93名でした。

特別講演では、岐阜大学大学院医学系研究科脳神経内科学分野の下畑享良氏に、「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理」というテーマでご講演いただきました。また、特別報告として厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐の押木智也氏に、「難病法等の改正等について」を解説していただきました。

2日間にわたり、一般発表11題を5つのパネルに分けて発表いただきました。さらに、パネル2では企業発表や機器展示コーナーも設置しました。前回に引き続き心理ワークショップも開催し、東京福祉大学心理学部講師の鎌田依里氏をスーパーヴァイザーとして、現地会場のみで実施しました。

また、大会期間中に開催された運営委員会では役員交代が行われました。2011年から13年間会長を務められた糸山泰人氏が退任され、新たに西澤正豊氏が会長に就任しました。

新役員	
名誉会長（新任）	糸山泰人
会長（新任）	西澤正豊
副会長（留任）	春名由一郎
副会長（新任）	深津玲子
事務局長（留任）	伊藤たてお



現地会場（パナソニックリゾート大阪）



心理ワークショップ

報告：全国難病センター研究会事務局長補佐／難病支援ネット・ジャパン理事／JPA事務局 永森志織

全国難病センター研究会第40回研究大会（大阪+Web）の内容

9月27日（金）

総司会 伊藤たてお 全国難病センター研究会事務局長
NPO法人難病支援ネット・ジャパン
永森 志織 全国難病センター研究会事務局長補佐
NPO法人難病支援ネット・ジャパン

<特別講演>

座長 西澤 正豊(リ) 全国難病センター研究会副会長
新潟医療大学学長／新潟大学名誉教授／
新潟難病支援ネットワーク理事長

「難病医療における自己決定と安楽死・医師介助自殺の倫理」 -
下畑 享良(リ) 岐阜大学大学院医学系研究科
脳神経内科学分野 教授

<運営委員会>

<パネル1>

座長 里中 利恵 日本ALS協会鹿児島県支部

「意思伝達装置業界団体の立ち上げと2024年4月の制度改正について」
松尾 光晴 アクセスエール株式会社

「難病のある児童・生徒への修学支援事例について～モノづくりによる学校との連携～」
田中 芳則 社会福祉法人名古屋市総合
リハビリテーション事業団なごや福祉用具プラザ

「重度重複障害児と支援者を対象にしたeスポーツの取り組み」
伊藤 史人 ○井田 敦大 ○萩巣 光
島根大学総合理工学部・ヒューマンインタフェース研究室

<パネル2> 企業発表

座長 松尾 光晴 日本障害者コミュニケーション支援協会
アクセスエール株式会社

佐瀬 裕樹 日本クロージャー株式会社
伊藤 史人 島根大学／チーム愛もっと
兼平 博之 株式会社テクノスジャパン
廣瀬 貴裕 株式会社日立ケーイーシステムズ
勇 典宏 株式会社クレアクト
宇田 竹信 株式会社オレンジアーチ
松尾 光晴 アクセスエール株式会社

<文書発表>

「パーキンソン病に特化したデイサービス地球の子パーキンソン病患者のデイサービス利用の効果
コロナ禍から生まれたオンライン地球の子について」
中川 美佐子 デイサービス地球の子

「ALS患者と家族のための生命保険の活用方法」
濱崎 研治 リスク・マネジメント研究所



9月28日（土）

<特別報告>

座長 伊藤たてお 全国難病センター研究会事務局長
NPO法人難病支援ネット・ジャパン

「難病法等の改正等について」

押木 智也 厚生労働省健康・生活衛生局
難病対策課課長補佐

<パネル3>

座長 三原 睦子 佐賀県難病相談支援センター

「北海道における難病患者就労支援について（第一報）～北海道難病患者就労支援ネットワーク会議の取り組みから～」
鈴木 洋史 一般財団法人北海道難病連/
北海道難病センター／札幌市難病相談支援センター

「難病患者の就労支援ニーズに対して成果を上げている支援と今後の課題」

春名由一郎 全国難病センター研究会副会長/
独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター

<パネル4>

座長 竹島 和賀子 NPO法人高知県難病団体連絡協議会
こうち難病相談支援センター

「希少疾患マッキューン・オルブライト症候群と患者会について」
海道 志保 マッキューン・オルブライト症候群患者会

「希少皮膚難病が適用されない社会福祉制度の現状について」
宮本 恵子 NPO法人表皮水疱症友の会 DebRA Japan

「表皮水疱症者の自立生活を阻む要因」

戸田 真里 京都光華女子大学看護福祉
リハビリテーション学部看護学科
在宅看護学／立命館大学生存学研究所

<心理ワークショップ>（現地開催のみ）

スーパーヴァイザー 鎌田依里
東京福祉大学心理学部講師／臨床心理士／公認心理師

<パネル5>

座長 大黒 宏司 大阪難病相談支援センター
NPO法人大阪難病連

「薬学研究者としてパーキンソン病と付き合い続けた19年。～そのなかで考えたこと、わかったこと～」
北河 修治 一般社団法人兵庫難病団体連絡協議会
全国パーキンソン病友の会兵庫支部

「社会共創へつなぐ患者・市民参画の実現へ向けた取り組み～治験アンバサダーからYORIAILabへ～」
八木 伸高 一般社団法人YORIAILab
日本ペーリンガーインゲルハイム株式会社

「感想から見える子どもたちの難病の理解～がん教育を活用した難病教育の報告」

永松 勝利 NPO法人Coco音（ここと）

※（リ）はリモート参加
今回の音響・配信担当は大阪難病連+沖縄アンピシャスのコラボでした

JPA 国会請願署名へのご協力のお願い

JPA では、加盟・準加盟団体を中心に毎年国会請願署名活動を実施しており、今年も6つの請願項目（概要下記）を掲げ、活動を展開しています。

読者の皆様の中には、長年にわたりご協力をいただいている方も多くいらっしゃるのではないかと思います。そもそも国会請願とは何なのか、どんな成果を上げてきたのか…等々、わからない点がある方も少なくないのではないのでしょうか。

本項では、国会請願署名へのご協力のお願いとともに、皆様からよく寄せられる疑問点についても、解説していきたいと思えます。

〈JPA 国会請願項目 概要〉

- ① 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
- ② 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
- ③ 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活できるよう、医療・福祉政策の推進を
- ④ 医療・介護等専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を
- ⑤ 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の充実を
- 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を

※請願項目の詳細は以下よりご覧になれます。



< <https://nanbyo.jp/seigan/> >

国会請願とは？

国民が国の政治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、日本国憲法第16条（請願権）にて保障されている国民の権利です。

JPA では、前身であるJPC（日本患者・家族団体協議会、1986年発足）の時代から、30年以上にわたり国会請願を行っており、活動の根幹となる重要な取り組みとなっています。

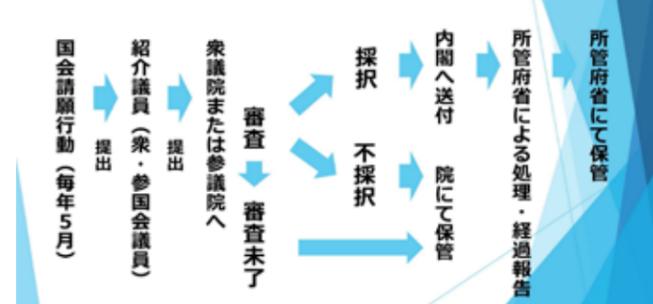
国会請願の主な流れ

ご署名いただいた署名用紙は、各地域の難病連や病气ごとの患者会にて集約され、JPA に送られます。JPA では、送られてきた署名用紙を都道府県別に整理し、毎年5月に実施している国会請願行動の際に、各団体の皆さんとともに、私たちの署名を国に届けてくれる国会議員（紹介議員）に提出しています。

その後は、右のページの図のような流れで国会での審査や採択などが行われます。

なお、採択、不採択、審査未了の結果により、署名用紙の保管先は異なりますが、いずれも厳重な管理のもと、最終的には行政文書等と同じ様に溶解処分にて処理がなされます。

国会請願の主な流れ（提出～採択後）



国会請願が採択されるとどうなるか

各院で採択された請願は、図で示した通り内閣へ送られます。全ての項目がすぐに実現するわけではありませんが、請願法第5条（「請願の事項を所管する官公署は、誠実に受理し処理しなければならない」）により、多くの私たちの願いが実現してきました。

また、採択された請願は、その処理状況が公開されており、昨年2023年6月の通常国会（第211回国会）にて採択されたJPAの請願の処理状況は、以下よりご覧になれます。

< https://www.shugiin.go.jp/internet/itdb_seigan.nsf/html/seigan/2111261.htm#ShoriKeika >



国会請願で実現したこと

① 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の制定・改正（2014年・2022年）

- ・医療費助成の拡大（難病法施行前：56疾患→2024年4月現在：341疾患）
- ・医療提供体制の構築、充実（地域の他、小児期から成人期診療への移行支援等）
- ・就労支援の充実（難病患者就職サポーター、難治性疾患患者の雇用開発助成金等）
- ・法改正による制度の新設（医療費助成の遡り、登録者証の発行）等

② 難病等も障害者総合支援法の対象に

2013年4月、障害者総合支援法の施行により難病等が障害の対象に入り、障害者施策の一部が活用できるようになりました。（対象疾病は130疾病から369疾病まで拡大）

③ 全都道府県への難病相談支援センターの設置

2003年、難病患者等が身近で気軽に相談出来る場所として、難病相談支援センターの設置が開始されました。2007年には全ての都道府県への設置が完了し、現在は指定都市にも設置されています。

皆様お一人お一人のご協力が私たちの願い実現の大きな力となります。

今年も難病・長期慢性疾患・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へのご協力をよろしくご願ひ申し上げます。

▼国会請願署名用紙のダウンロードはコチラから

< <https://nanbyo.jp/2024/09/03/syomei2025/> >



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。医師と患者が立ち話の中で思いついた、希少疾患 = Rare Disease と、うるう年 = Rare Day を組み合わせて誕生した RDD キャンペーン。この領域の社会課題に真摯に向き合いながら、“関係者が誰でも、どこでも、誰とでも”実施できるイベントを世界中で展開しています。

日本開催 15 周年を迎えた RDD2024 は「めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。～ Let's celebrate the 15th RDD Japan MATSURI together! ～」を全国テーマとし、過去最大となる 75 箇所で開催いたしました。1 ヶ月間にわたる東京タワーでのパネル展示、RDD 定義日の東京タワーや熊本城、鹿児島商業施設等でのライトアップ、延べ 2,000 名、75 の公認開催主催者組織や後援組織等によるテーブル展示を実施した RDD Japan イベントの初開催など、全国規模で多くの発信をおこない、関係者や一般社会に広くアピールすることができました。公認開催主催者や参加者の皆様に厚く御礼申し上げます。



RDD2025 のテーマは「ひのでまえ ～ Co-creation of RDD community ～」です。RDD Japan も 16 年目を迎えました。まだまだ希少・難治性疾患領域で達成できていることは多くありません。関係者が上下関係なく連携していく「夜明け」という位置づけで、RDD コミュニティの関係者がともに手を携えていく、

そんな社会を目指していくことを宣言いたします。

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。

RDD 写真コンテストに応募しませんか？

RDD Japan では、今年度も 7 回目となる写真コンテストを開催します。今回のテーマは、“ひびきあい”。あなたと誰か、あなたと何かの“ひびきあい”を作品として共有してください。すべての受賞作品は 2025 年 2 月 15 日から 3 月 16 日の一ヶ月間、東京タワーにて展示されます。また、2025 年 2 月 28 日に実施する RDD Tokyo (コンgresクエア日本橋) では、写真をさらに大きくして写真展を開催します。すべての応募者に写真集をお送りします。また、審査委員賞を受賞した方には A3 大の写真パネルをプレゼントいたします。作品は 25 年 1 月 17 日まで受け付けております。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。



RDD 公認イベントをあなたの手で展開しませんか？

「RDD を自分たちも主催してみたいな」と感じた方は、是非一緒に RDD コミュニティを盛り上げてください!日本は、世界で唯一「国全体で丸となって RDD キャンペーンを盛り上げている国」です。一つ一つの活動は小さくても、横のつながりを大切に丁寧につなげることで、皆で取り組んでいる実感をいただきたいと思います。

RDD 公認開催は、皆様が好き活動、好きなイベントを展開いただけます。公開型 / 非公開型、疾患領域を限定する / しないスタイル、患者関係者だけの開催 / それ以外の方々も含めた開催など、主催者が自由に決定することができます。また、既存患者会や地域難病連はもちろんのこと、必ずしも希少・難治性疾患領域を対象としている組織でなくとも実施可能です。ポスターデータやチラシデータ、各種素材、主催者が展開できる寄付事業グッズの提供や企画相談、RDD ウェブサイト掲載など、RDD Japan 事務局も開催をバックアップいたします。詳細は下記ウェブサイトをご確認いただくか、メールでご連絡ください。



RDD 公認イベントに参加しませんか？

「まずは RDD に参加してみたいな」と思われた方は、1 月以降に下記 URL 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、商業地区でのイベントや講演会など内容も盛り沢山です。

RDD Tokyo では東京駅構内でのチラシ配布イベントを実施するとともに、会場 (コンgresクエア日本橋) で基調講演セッションや生の声セッションを展開します。詳細は追ってご連絡しますので楽しみに! 25 年 2 月 1 日 (土) には事務局による YouTube 生配信があり、日本全国すべてのイベント内容をご紹介します。是非ご覧ください。

RDD Japan イベントに参加しませんか？

今年度から、5 年間かけて RDD Japan キャラバンイベントを展開してまいります。初年度となる RDD2025 は、2025 年 3 月 15 日 (土) に熊本で開催!どなたでもご参加いただくことが可能です。また、九州・沖縄エリアの主催者の皆様には交通費等のサポートもごさいます!皆で集まり、直接言葉を交わし合う企画を準備しております。詳細は世話人組織である熊本難病連、もしくは RDD Japan 事務局にご連絡ください。

これから 5 年かけて、日本各地で RDD Japan イベントを丁寧につくっていきましょうと思います。皆様のご参画を心よりお待ちしております。

RDD Japan であなたの組織の資料を展開しませんか？

RDD Japan では、毎年企業等の疾患啓発資料を収集し、公認イベントで配布するとともに RDD Japan ウェブサイトで公開しています。RDD2025 からは、患者会や難病連の資料も同様に収集・公開いたします!皆さんが作成された大切な資料を、日本全国の主催者を通じて展開していきませんか。こちらも詳細は 2025 年 1 月にウェブサイトを通じてご連絡します。

RDD2025 も様々な角度から皆様と盛り上げていこうと思います。

RDD コミュニティが一丸となり、創り上げていく RDD2025 をどうぞよろしく願いたします。

新準加盟団体紹介

MECP2 重複症候群患者家族会

MECP2 (エムイーシーピーター / メックピーター) 重複症候群とは

MECP2 重複症候群は、X染色体上にある MeCP2 遺伝子が重複することによって様々な症状が起こる進行性の重度神経疾患です。乳幼児期からの反復性感染症と学童期以降の難治性てんかん発作発症の二つが特徴的な症状としてありますが、その他にも乳児期から発達の遅れ、消化器症状（重度の便秘、嘔吐、胃食道逆流）などもあります。最近では、内分泌系の問題も分かってきました。乳児期から発達の遅れはありますが、ゆっくりながらも着実に成長はしていきます。しかし、てんかん発作発症後は、多くのケースで抗てんかん薬では全く発作のコントロールができず、薬の副作用の方が強く出てしまい QOL が下がったり、コントロールできない発作により、それまで出来ていたことが出来なくなっていく子ども多いです。

ただ 2015 年の年末に科学雑誌の Nature でアンチセンス核酸薬 (ASO) を使った治療法が発表されて以降米国での研究は進み、今年初めて患者対象の治験が始まりました。その他にも CRISPR/Cas を使った治験も年内に中国で始まります。患者にとっても家族にとってもなかなかつらい疾患ではありますが、治療薬がすぐそこまで近づいている希望の持てる疾患でもあります。

MECP2 重複症候群患者家族会とは

Nature での発表を受け、日本でも子どもたちに治療を受けさせられる環境を整えたいという思いのもと、全国から 6 人の母たちが集まり 2016 年に家族会を発足させました。現在は、28 家族 31 名の患者が登録しています。2017 年には研究班も発足しました。

家族会発足に際し、①社会的認知度を上げる②小児慢性特定疾病・指定難病を受ける③難治性てんかん発作の治療法確立を目指すことを目標に掲げ、活動してきました。認知度上げるため、関連学会の患者会ブースに出展をしたり、家族会主催で Rare Disease Day (希少・難治性疾患の日) に関連したイベント RDD きっずや Rare スマイルも毎年開催しています。2019 年には小児慢性特定疾病、今年 4 月には指定難病にも追加されました。難治性てんかん発作の治療法確立については、他疾患と連携し研究を始めることになりました。

米国で治験が始まったことで「治すことのできる疾患」に近づきつつあります。海外との連携を更に強め、日本でも治験を行えるように研究班と共に希望を持って活動を続けていきます。



毎年2月最終日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day/RDD)

<p>RDD (アールディディ) ってなあに?</p> <p>世界中の希少・難治性疾患の患者数をあわせると3億人と推定されます。しかし、一疾患ごとの患者数が少ないため病気についてわからないことも多く、診断機会や治療法、関係者や周囲からの理解などが不足している現状があります。</p>	<p>世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day, RDD) は、世界中の希少・難治性疾患の患者さんやご家族にとって、より良い診断や治療による生活の質 (QOL) の向上を目指す活動です。うるう年の「Rareな日」にあわせ、毎年2月最終日が定義日となっています。</p>	<p>2008年からヨーロッパでスタートした本領域世界最大の社会啓発イベントであり、日本でもその趣旨に賛同して2010年から全国で開催し、患者や家族同士、関係者らがつながる機会をつくっています。</p>
--	--	---

RDD JAPAN
主催: RDD Japan事務局

【後援】厚生労働省、厚生労働省、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、一般社団法人全国がん患者団体連合会、公益社団法人日本医師会、日本製薬工業協会、国立研究開発法人国立成育医療研究センター、国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター、国立研究開発法人国立がん研究センター、国立研究開発法人日本医療研究開発機構、一般社団法人ディー・アイ・エー・ジャパン (DIA Japan)、Rare Disease International、一般社団法人日本人類遺伝学会、公益財団法人神戸医療産業都市推進機構、米田研究製薬工業協会 (PhRMA)、欧州製薬団体連合会 (EFPIA Japan)、特定非営利活動法人日本医療政策機構、全国医療的ケアライン、医療系産学連携ネットワーク協議会、大学共同利用機関法人自然科学研究機構生理学研究所 [申請中]

公式サイト: <https://rddjapan.info/>

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

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



「アイザックス症候群」とは

アイザックス症候群は、末梢神経が興奮しやすい状態になるために、持続性の筋けいれんや筋硬直が生じる疾患群です。主な症状としてはニューロミオトニア（末梢神経由来のミオトニア現象で把握ミオトニアはあるが、叩打ミオトニアを認めないもの）、睡眠時も持続する四肢・躯幹の持続性けいれん又は筋硬直があります。また、発汗過多、皮膚色調の変化、四肢の痛みや異常感覚、高体温など様々な症状もあり、激しい痛みが起こると日常生活に重大な支障をきたします。

発症要因は不明で、自然寛解は稀です。寒冷などの自然環境や運動、日常生活の負荷により症状は変動します。治療法も確立したものはありません。りんごの会会員のアンケート調査から、いくつかの病気を重ねて持っている方が多いことがわかりました。アイザックス症候群を診断できる医師も少なく、特定医療受給者証保持者数は全国で100人超と少ないのが現状です。

りんごの会の活動

「アイザックス症候群りんごの会」のりんごは「1日1個のりんごは医者を選ばない」ということわざにあやかり、患者や家族がこの病気から解放されより健やかな生活が過ごせるよう願いを込めて名付けました。

正会員は30名程の小さな会ですが、全国にいる会員とはLINEを通して心配事や治療についての情報交換をしています。入院や辛い検査をする仲間にエールを送り、励まし合っています。

年に1回会報誌を発行し、会員だけでなく医師や関係機関にもこの病気を知ってもらうために、お渡ししています。認知度向上のために関連学会にブース出展をさせていただき、先生方との交流も深めています。今年度は医師の協力により、英語の資料を作成し、海外の先生方にもアピールできるようになりました。講演などの依頼があれば、承っております。

アイザックス症候群を診断できる医師が少ないことで、辛い思いをしている潜在患者は多いと思います。この病気の認知度向上、研究や治療薬などの開発に向けた取り組みに役立つような活動をしていきたいと会員一同思っています。



▲りんごの会HP

胆道閉鎖症とは（以下BA）

この病気は新生児および乳児の肝臓と十二指腸との間にある胆管が何らかの原因で内腔が閉塞している病気です。肝臓は身体の中での代謝を司る臓器ですが、同時に胆汁を作り、胆道を通じて十二指腸に排泄します。この胆道が詰まっていれば胆汁は肝臓の中にたまってしまい肝細胞を壊し、またビリルビンが血液の中にまわって黄疸が見られるようになります。わが国では9,000人から10,000人に一人が発症するといわれています。肝硬変が進むなどQOLが著しく低下した場合は、最終的に生体肝臓移植や脳死肝臓移植が必要になります。

〈会のあゆみと活動〉

胆道閉鎖症の子どもを守る会は、1973年（昭和48年）に発足し、2024年で51年が経ちました。当初は3家族とボランティアの手で始められました。同じ病に苦しむ人たちが、各支部会や機関紙『BAニュース』の発行などを通して情報交換や相互援助によって支えあう会です。

他団体と連携を図りながら、国および地方自治体に対して社会福祉制度や社会保障制度の充実、早期発見、早期手術のためにBAの正しい知識と関心を周知する活動を行っています。

〈重点目標〉

1. 新しい難病対策制度の理解と実態把握及び「指定難病登録者証」の周知。
2. 重症肝機能障害の障害者手帳対象の判定基準の拡大。
3. 早期発見（便色カラーカード、USBAの測定）とBAの啓発活動。
4. 組織の活性化と世代交代。
5. トランジション問題の解決。
6. 脳死移植の啓発活動。
7. 障害基礎年金の診断基準についての調査、啓発活動。

今後はBAとさらに二次的な病気の併発や重なる障害など、さまざまな症状で苦勞している方が増えている状況に対する対応が必要と考えています。





筋強直性ジストロフィーとは

指定難病 113 筋ジストロフィーの 1 種で、握った手がうまく開かない「筋強直」、筋力低下がおきる進行性の病気です。筋肉だけではなく、呼吸不全や不整脈、腫瘍、難聴、白内障など、さまざまな臓器に病気が現れます。常染色体顕性遺伝形式で親から子どもに 50 パーセントの確率で遺伝し、家族の中に同じ病気を持つ人が多いことも特徴です。

成人になってから発症する「成人型」が多い病気ですが、出生時から筋力低下が著しくみられる「先天型」、幼児から 10 代で発症する「小児型」、ほぼ症状がない「軽症型」など症状が多様であり、どのように進行していくのかは個人によって異なります。

また、患者は中枢神経障害を合併することが多く、「疲れやすい」「日中過眠」、認知機能障害など、日常生活が困難になる症状が起きがちです。

筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-family) について

当会は 2016 年 1 月に NPO 法人として設立しました。当時、この病気の研究班では「病院に行かない患者が多く、さまざまな合併症によるリスクがある」「治療薬開発には患者登録が必要」と伝える市民公開講座を各地で行っていました。

患者登録 (レジストリ) とは、同じ病気の患者が「どこに・何人・どんな症状を持つか」を集めるデータベースです。臨床研究には遺伝子検査等、正しい方法で診断された患者が必要であるため、患者登録をする人が少ないと研究が進まない恐れがあります。

「しかし、病院に行かない患者に『患者登録』がどんな意味やメリットがあるのか説明できるのか？」そこで、患者会設立に協力するメンバーで会の目的を決めました。

- ① 治療法開発に寄与する
- ② 患者と家族の心を豊かにする
- ③ 社会に向けたこの病気の啓発

以来、専門医はもちろん、製薬企業や海外患者団体とも連携し、3つの目的に応じた多種多様な活動を展開しています。



ADSS1(エーディーエスエスワン) ミオパチーとは

ADSS1 遺伝子変異が原因の常染色体潜性 (劣性) 遺伝の進行性筋疾患です。

乳幼児期の発達は正常に経過します。思春期以降に下肢筋力の低下で異変に気付くことが多く、最終的には歩いたり立ったりするなどの日常的な活動が困難になります。また食事を摂ることも困難になってきたり呼吸器のサポートが必要となる場合も多く、4 分の 1 の方には肥大型心筋症が認められます。心不全などで深刻な状態になる場合もあり、心肺機能の低下は平均余命に大きな影響を与えます。

診断された人は日本で 80 人程、世界でも 200 人未満の超希少疾患であり、発症率は 100 万人に 1 人とされています。患者は日本人が一番多く、韓国、インド、トルコなどほとんどがアジア系です。

指定難病 先天性ミオパチーに分類されており、小児慢性特定疾病ネマリンミオパチーでもあります。

患者家族会が目指すもの

● 患者・家族の交流の場づくり

患者数が圧倒的に少なく同病の方が周囲にいることはほとんどありません。会を通して数少ない患者同士が繋がり、患者家族の交流の場を作ることで病気に向き合い、病気に対する正しい知識や情報を共有します。

● 治療法研究開発への支援・協力

現在治療法開発に向けた研究が進められており、なかでも治療薬についてはドラッグリポジショニングが期待され治療薬開発の可能性が見え始めています。患者家族会では研究開発への理解周知と寄付活動を行うとともに積極的に調査や治験に協力し、一日でも早い治療法開発を目指し支援していきます。

● 独立した指定難病になること

ADSS1 ミオパチー患者は現在、診断する医師によって先天性ミオパチーまたは遠位型ミオパチーのどちらかの難病指定を受けおりカテゴリーが曖昧な状態です。治療法開発の段階で患者数が少ないため、薬の効果や安全性をみるための治験が進まない可能性があります。独立した指定難病になることで一般の医師からも正確な診断を受けることが可能になり患者数が増えることが予想されます。

ADSS1 ミオパチー患者家族会ホームページ (<https://www.adss1myopathy.com>) 他、Instagram、facebook、X、note でも発信しています。ぜひご覧ください。(検索：ADSS1 ミオパチー患者家族会)



紙の保険証廃止に関するアンケート調査結果を発表

紙の保険証廃止について、様々な報道等により現状のまま移行を実施すれば、医療機関、行政機関、支援機関等の関係機関に大きな負担と混乱をもたらすことが予想されている中、患者・家族においてもその声を集約するため、JPA加盟団体に対してアンケート調査を実施しました。

アンケートに対しては、全体で54団体（全国疾患団体21団体、地域難病連13団体、全国疾患団体支部18団体、支援団体2団体）より回答が寄せられました。全体の52%（28団体）よりマイナ保険証への移行について反対の考えが示され、どちらともいえないという回答とあわせると9割を超える結果となり、賛成とした団体は9%（5団体）にとどまりました。

反対の主な理由としては、情報漏洩やカードの紛失、盗難、悪用の危険性など、マイナンバーカードに対する不安の他、移行理由が不明といった理由が挙げられ、どちらともいえないとした理由としては、上記の他に高齢者や障害者へのフォローや事前準備、情報提供の不足などが挙げられました。

上記のアンケート結果から、患者家族の立場においても、マイナ保険証への円滑な移行は到底期待できず、大きな負担と混乱をもたらす、難病法の目的である「患者に対する良質かつ適切な医療の確保と難病の患者の療養生活の質の維持向上」に反する施策となりかねないと言えます。よって、紙の保険証廃止については時期尚早と見え、マイナ保険証と紙の保険証の選択が可能となるようにしたうえで、マイナ保険証については、関係機関の体制整備や患者・家族をはじめとする国民の不安払しょくに向けた丁寧な説明に十分な時間を割くことを提起していきます。

調査結果の詳細はコチラ <https://nanbyo.jp/JPASurvey/20241119_JPASurvey1.pdf>



難病の医薬品等の「適用拡大」についてのアンケート調査結果を発表

難病は種類が多い一方で症例数が少ないという制約の中、開発が進みにくい医薬品、医療機器及び再生医療等製品の研究開発等を、患者の協力を得ながら積極的に支援する（「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」より）、とされている中、疾患により保険適用外となっている具体的な医薬品やそれらに関する要望についてJPA加盟団体に対してアンケート調査を実施しました。

アンケートに対しては31の団体から意見が寄せられ、22の団体から26の疾患について、適用拡大の要望が寄せられ、具体的な20の医薬品名が寄せられました。現在、難病対策課とも情報を共有し、疾病ごとにそれらの医薬品や治療法等が現在どのような検討状況であり、それに対して今後どう対応していくべきかを共に考え、課題解決にあたっていく予定です。

アンケート結果からは、結論として、難病や希少疾患からの適用拡大を求める声は切実であり、ドラッグラグロスの問題はその一例に過ぎないこと、また、その治験や審査の制度や状況等を、患者や患者団体が把握しづらい環境にあることも明らかになりました。

このため、希少な難病の医薬品開発や治療研究の制度や体制の推進に当たっては、市民や当事者に分かりやすく情報が提供され、当事者も開発等の様々な段階で参加して、推進・共創していくことがあるべき姿であり、そのためには、関係するステークホルダーが協働して、障壁となっているものを取り除き体制を整えていく必要性を提起していきます。

調査結果の詳細はコチラ <https://nanbyo.jp/JPASurvey/20241119_JPASurvey2.pdf>



一般社団法人病院テレビシステム運営協会様より 本年もご寄付をいただきました

2024年7月30日、一般社団法人病院テレビシステム運営協会の山口会長と事務局の高木様が弊会事務所に来所され、50万円のご寄付を頂戴しました。

同協会様には、2016年より9年間毎年ご寄付をいただいております、心より感謝申し上げます。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様は、入院したときにベッド脇にあるテレビや冷蔵庫をはじめとする「病院テレビシステム」を手掛けている40社以上の企業で構成されている、国内で唯一の業界団体です。読者の皆様の中にも、入院中にこのテレビや冷蔵庫にお世話になった方も多いのではないのでしょうか。

入院中の患者さんが購入するテレビカードで収益を得ておられることから「患者さんに還元できるところへ寄付を」と、弊会にご寄付いただいております。

今後もご期待に沿えるよう、JPA役員・事務局一同活動に邁進して参ります。

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様、誠にありがとうございました。



(写真左から) JPA大坪事務局長、病院テレビシステム運営協会 山口会長、高木様

今後のスケジュール



2024年度スケジュール

2024年11月現在

開催日		イベント名	会場
2月1日・2日	土・日	第14回患者会リーダー養成研修会	幕張国際研修センター

2025年度スケジュール

開催日	日	イベント名	会場
4月13日	日	幹事会	Web開催
4月14日	月	厚労省交渉	未定
5月11日	日	総会、難病の日記念イベント	損保会館 大会議室
5月12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

(2024年12月現在、103団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	36 宮崎県難病団体連絡協議会	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	37 (NPO)IBDネットワーク	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	38 下垂体患者の会	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	39 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	14 (認定NPO)日本IDDMネットワーク
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	40 全国筋無力症友の会	15 日本ゴーシェ病の会
6 山形県難病等団体連絡協議会	41 (一社)全国膠原病友の会	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
7 福島県難病団体連絡協議会	42 全国CIDPサポートグループ	17 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
8 茨城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	18 POEMS症候群サポートグループ
9 栃木県難病団体連絡協議会	44 (一社)全国腎臓病協議会	19 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
10 群馬県難病団体連絡協議会	45 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	20 (NPO)無痛無汗症の会トウモロウ
11 (一社)埼玉玉障害難病団体協議会	46 全国多発性硬化症視神経脊髄炎友の会	21 富士市難病患者・家族連絡会
12 千葉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	22 キャッスルマン病患者会
13 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	48 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	23 (公社)日本網膜色素変性症協会
14 新潟県患者・家族団体協議会	49 側弯症患者の会(ほねっと)	24 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)
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	50 日本AS友の会	25 スティッフパーソンみんなの会
16 長野県難病患者連絡協議会	51 (一社)日本ALS協会	26 隣島細胞症患者の会
17 (NPO)岐阜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	27 ギラン・バレー症候群患者の会
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	53 日本肝臓病患者団体協議会	28 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	54 (NPO)日本マルファン協会	29 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
20 (NPO)三重難病連	55 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	30 サルコイドーシス友の会
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	56 ベーチェット病友の会	31 (NPO)境を越えて
22 (NPO)京都難病連	57 もやもや病の患者と家族の会	32 みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
23 (NPO)大阪難病連	58 (NPO)日本オスラー病患者会	33 (一社)ピーベック
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	59 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	34 (NPO)両育わーど
25 (NPO)奈良難病連	60 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	35 (NPO)線維筋痛症友の会
26 和歌山県難病団体連絡協議会	1 (認定NPO)アンビシャス	36 SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
27 広島難病団体連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	37 MECP2重複症候群患者家族会
28 とくしま難病支援ネットワーク	3 (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	38 全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)
29 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会	39 アイザックス症候群りんごの会
30 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	5 (NPO)日本血管腫・血管奇形患者支援の会	40 胆道閉鎖症の子どもを守る会
31 福岡県難病団体連絡会	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク	41 (NPO)筋強直性ジストロフィー患者会
32 (認定NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	7 (NPO)全国ポンペ病患者と家族の会	42 ADSS1ミオパチー患者家族会
33 (NPO)長崎県難病連絡協議会	8 (一社)先天性ミオパチーの会	43 (NPO)筋痛性脳脊髄炎の会
34 熊本難病・疾病団体協議会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)	
35 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会	

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

ご存知

おひとりおひとりに
合った施術を行います!

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。

KEIROW 0120-558-916

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部
〒108-6215東京都港区港南2-15-3品川インターシティC棟【受付時間】9:30~18:00【定休日】土・日・祝

KEI-223

まだないくすりを
創るしごと。

世界には、まだ治せない病気があります。

世界には、まだ治せない病気とたたかう人たちがいます。

明日を変える一錠を創る。

アステラスの、しごとです。

www.astellas.com/jp/

明日は変えられる。



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。

**患者さんの生活を大きく変える
ブレークスルーを生みだす。**

ファイザーの事業の中心にいるのは、患者さんをはじめとした人々。
私たちは、人々のよりすこやかな未来に貢献します。



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。



二〇二四年十二月六日発行 SSKO通巻一一七九一(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三十一-十七 障害者団体定期刊行物協会

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▶



JPAの仲間

編集委員

河野 和博 副代表 (編集責任者)
大坪 恵太 事務局長 (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712号室
電話：03-6902-2083
FAX：03-6902-2084
MAIL：jpa@nanbyo.jp

頒価五百円(会費を含む)