

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人 Japan Patients Association
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712号室
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2026春 第57号



蜂須賀桜（大阪市：上住吉東公園）〔会員提供〕

- 3 [特集1] 「難病・慢性疾患全国フォーラム2025」開催報告
- 10 [特集2] 「高額療養費制度の見直し議論」の経緯（その後）
- 16 [特集3] 【寄稿】最近の医療政策をめぐる動向を共有する
- 2 巻頭言（代表理事）
- 18 活動報告（全国難病センター研究会報告ほか）
- 21 活動報告（RDネットワークがスタートしました）
- 22 新加盟団体紹介（ムコネット Twinkle Days）
- 23 新加盟団体紹介（日本アラジール症候群の会）
- 24 寄附報告・今後のスケジュール
- 25 加盟団体一覧

巻頭言：各種委員会の動向

（一社）日本難病・疾病団体協議会（JPA）
代表理事 大黒宏司（おおぐろ・ひろし）



【はじめに】

本号で特集した「高額療養費の見直し議論」の他にも、難病対策委員会等の委員会が開かれています。巻頭をお借りして、各種委員会の動向に触れたいと思います。

【難病対策委員会（合同開催）】

難病対策委員会（小児慢性特定疾病対策委員会と合同開催）では、「既存の指定難病の要件該当性の確認」について議論されました。

既存の疾患が指定難病の要件に該当しているかの確認が行われた結果、検討対象となった4疾患（スティーズ・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症、広範脊柱管狭窄症、アトピー性脊髄炎）については、指定難病から外さないことが確認されました。また、現時点で他に要件を満たさない可能性のある疾患はないことを確認し、例えば、患者数の多い疾患が直ちに検討対象となる状況ではないことも明らかになりました。さらに、仮に今後指定難病から外れる場合でも、すでに認定を受けている患者については医療費助成を継続する方向性が示されており、JPAとしてはその継続を有期限の「経過措置」ではなく、無期限に医療費助成を継続できるよう働きかけたいと考えています。

【今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会】

障害者手帳を所持していない難病患者の障害者雇用率制度等の在り方について検討している「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」より令和8年2月6日に報告書が公表されました。

難病患者は「疲れやすさ」や「症状の波」などによ

り就労に困難を抱える一方で、個人差・疾患差が大きく一律の制度適用が難しいため、手帳の有無ではなく「就労困難性」に基づく個別判定を行い、雇用率制度に反映する仕組みが検討されています。医師の診断や支援職の評価、第三者機関による審査を組み合わせることで、公平性・客観性・透明性を確保する方向です。

- ⇒ (1) 難病指定医による判断（診断書（臨床調査個人票）をベースとすることを想定）と、
(2) 支援職によるアセスメント情報を組み合わせて判断材料とした上で、
(3) 国において審査委員会を設け、合議を経て、就労困難性が手帳所持者と同等以上にあると考えられる者を判定する。

雇用率算定の対象となり得る難病患者数の推計の例（機械的な試算）としては最大で約6万5千人とされており、この後、労働政策審議会（障害者雇用分科会）に議論の場を引き上げて、すべての論点を改めて議論することとなります。就労困難性の個別判定のための判定基準等の仕組みについて、更なる調査研究が必要であることから、JPAとしては調査研究の委員会に、複数人の患者が委員として参加できるよう働きかけたいと考えています。

【OTC類似薬を含む薬剤自己負担の見直しについて】

令和7年12月25日付で、社会保障審議会医療保険部会において「議論の整理」が取りまとめられました。

医療費増大への対応として、市販薬と同等の医療用医薬品に対し、薬剤を保険適用としつつ、薬剤費の一部を保険給付の対象外とし「特別の料金」を患者に求める仕組みの導入が検討されています。

対象は77成分（約1,100品目）に及び、自己負担が増加する可能性があります（自己負担額は約1.6倍になる試算もある）。一方で、子どもや難病患者、がん患者などには配慮し、特別の料金を求めない方向とされています。

令和9年度以降にその対象範囲の拡大や、あわせて特別の料金をいただく薬剤費の割合の引き上げについても検討するとしていますので、今後も注意深く見守る必要があります。

【特集1】「難病・慢性疾患全国フォーラム2025」開催報告 ～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～

難病・慢性疾患全国フォーラム2025が11月15日（土）、損保会館大会議室にて行われました。今年も、参加者を会場に迎えるの対面とWeb（Zoom）での配信のハイブリッド開催となり、会場とWebあわせて170名の参加がありました。

主催者を代表し大黒宏司実行委員長（日本難病・疾病団体協議会）の開会あいさつの後、催しに入り、第一部では「患者・家族の声」と題して、患者が抱えている課題や要望の発表を行いました。休憩を挟んだ後には、ご来賓としてご臨席いただきました皆様より力強いメッセージを頂戴しました。

続く第二部では、「高額療養費制度」について事前に行った患者・家族へのアンケート調査結果の報告を行った後、患者当事者、研究者、医療者など多様な立場のパネリストを迎え、パネルディスカッションを行いました。その模様を報告します。

ご来賓およびメッセージを頂戴した政党の皆様

- ・国会議員 立憲民主党 衆議院議員 小宮山 泰子 様
立憲民主党 衆議院議員 酒井 なつみ 様
公明党 参議院議員 宮崎 勝 様
日本共産党 参議院議員 白川 容子 様
- ・行政 厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長 山本 博之 様
- ・政党メッセージ 自由民主党 厚生労働部会長 衆議院議員 鬼木 誠 様



小宮山 泰子 様



酒井 なつみ 様



宮崎 勝 様



白川 容子 様



山本 博之 様

開会のあいさつ（抜粋）

実行委員長 大黒 宏司（日本難病・疾病団体協議会 代表理事）

医療が進歩し、かつては助からなかった病にも治療の光が見えるようになりました。しかしその一方で、治療にかかる費用の負担、働くことや学ぶことの難しさ、地域による支援の格差など、生活に直結する悩みは今も多くあります。病気とともに生きることは、医療だけでなく、暮らしのすべてに関わることだと感じます。とりわけ、最近の医療費制度の見直しや高額療養費制度の議論は、患者・家族にとって切実な関心事となっています。

15年目を迎える本年、私たちは改めて「すべての患者・障害者・高齢者が、安心して暮らせる社会」を問い直します。皆さま一人ひとりの声と経験が、次の時代をつくる確かな力です。そして制度の議論の向こうには、いつも一人ひとりの暮らしがあります。数字や仕組みの背後にあるのは、日々の不安や希望です。そうした声を聴き合い、社会の中に生かしていくことこそ、このフォーラムの原点であり、私たちの願いでもあります。今日の出会いと対話が、新たな理解と共感、そして次の一歩につながる場となることを願っています。

第一部「患者・家族の声」

「難病患者の就労～IBDのわたしの場合～」 IBDネットワーク 奥野 真由 氏



IBDは潰瘍性大腸炎とクローン病の総称であり、消化管に慢性的な炎症を生じる国の指定難病です。私自身も10歳の時にクローン病と診断され、20年以上病気と共に生活しながら、現在は埼玉IBDの会の代表として活動している他、福祉関係の団体に一般就労で8年間勤務しています。

大学4年時と大学院在学中の2度経験した就職活動において、大学4年時は病気の経験を前面に押し出した結果、面接で理解を得られず苦戦しましたが、大学院進学後に初めて参加した患者会活動を通じて、「自分が伝えたいことと相手が知りたいことは一致しない場合がある」ことを学び、病気の事実と自身の強みを分けて伝える工夫をしたことで、

2度目の就職活動では内定を得ることができました。

また、所属するIBDネットワークでは、IBD患者の就職活動を支援する冊子「私のトリセツ」を発行し、全国の関係機関に配布しています。これから病気と一緒に社会に出ようとする人たちへのエールが詰まっている一冊ですので、チェックしてみてください。

一緒に生きていかなければならない病気が理由で諦めることが一つでも減る世の中になっていくことを願いながら、今後もできることをできる限り実行していきたいと思えます。

「希少疾患とともに生きるということ（シルバー・ラッセル症候群の未来へ向けて）」

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク 高田 薫 氏



シルバー・ラッセル症候群は、出生時からの成長障害、低身長や身体の左右差などの特徴がある先天性の希少疾患です。息子が6歳の春に確定診断を受けましたが、小児慢性特定疾病や指定難病には指定されていないため、患者・家族は公的支援の狭間に置かれています。

医療的な課題としては、疾患の認知度が低く地域医療では十分な対応が困難であるため、専門医療機関への通院にかかる負担や治療に伴う医療費の負担も大きいこと、さらに自治体間の支援格差などがあげられ、課題が山積しています。

また、成人当事者の体験談としては、スーツや靴のフルオーダー、足の長さや左右差があることの補正などにより、一般的な生活レベルを維持するための金銭的負担が大きいことがあげられる他、就職において年齢に見合わない扱いを受けることもあり、こうした経験が重なって周囲に理解を求めることをやめてしまう現実があります。

シルバー・ラッセル症候群は希少であっても確かにここにある現実です。医療、教育、社会の全てが少しずつ理解を深めていくことで、この病気を抱える方々が安心して生きていく社会に近づくとお思います。今日、お話ししたことが少しでも知るきっかけ、考えるきっかけになれば幸いです。

「高額療養費制度について～リウマチの治療薬～」 日本リウマチ友の会 門永 登志栄 氏



日本リウマチ友の会は1960年に設立され、2012年に公益社団法人へ移行し、本年で65周年を迎えます。全国どこでも同じ医療を受けられる社会を目指し、活動を行っています。

関節リウマチは難病と障害の側面を併せ持つ疾患で、有病率は0.6～1%、患者数は約80万人とされている疾患です。近年は生物学的製剤やJAK阻害薬の登場により治療は大きく進歩した一方、薬価が高額で、3割負担でも月3万～7万円程度の費用がかかるため、経済的理由で十分な治療を受けられない患者が多くいます。新薬の普及に伴い、自己負

担額も増加傾向にあります。関節リウマチは指定難病の対象外であり、患者は主に高額療養費制度や障害者福祉制度等を利用しているのが現状です。

また、就労への影響も大きく、休職や退職を余儀なくされる例がある一方で、新薬の効果により就労継続が可能となった患者も増えてきています。

今般の高額療養費の見直しにおいては、リウマチ学会、リウマチ財団とともに約1ヶ月で14,000筆の自筆署名を集め、国会へ送付、厚労省へも要望書を提出しました。必要な患者が適切な治療を適切なタイミングで受けられるようにすることで、重症化させない環境を整備していくことが重要であると思います。

「山形県議会議員難病等対策推進議員連盟について」 山形県難病等団体連絡協議会 鈴木 省三 氏



山形県難病連は42年前に6団体で発足し、現在は11団体、会員910名の組織となって活動しています。県内の指定難病受給者は約8,900名、小児慢性特定疾病患者は約830名で、私自身は20年前、60歳の時に指定難病である重症筋無力症を発症しましたが、10年間の服薬治療を経て現在は寛解状態にあります。

難病等対策議員連盟設立の契機となったのは、東日本大震災です。山形県では3日間の停電が続き、在宅人工呼吸器利用患者が電源を確保することができず亡くなる事例が発生しました。この経験をうけて、県・医療連・難病連・タクシー協会が連携した在宅難病患者災害時移送システム（KINT）が構築され、2012年12月に議員連盟が設立されました。議員連盟は難病患者の人権と生活を守り福祉向上を図ることを目的とし、調査研究や要望活動、難病団体への支援を行っています。難病連との懇談会や総会への出席など年間を通じた連携が続けられており、議員の参加により県の対応が前向きになるなど、難病理解の促進と活動推進に大きな役割を果たしています。

第二部 パネルディスカッション① 「高額療養費制度について」調査報告

患者当事者・家族視点からみた高額療養費に関するアンケートの結果報告（NPO法人ASrid）

難病患者や家族が高額療養費制度をどのように利用しているか、また自己負担上限が引き上げられた場合にどのような影響が想定されるかを明らかにすることを目的として実施された調査です。回答者は322名で、内訳は当事者251名、家族70名でした。平均年齢は約50歳で、回答者の約6割が指定難病医療費助成を受けており、子どもの場合は約65%が小児慢性特定疾病医療費助成を受けていました。

過去1年間に高額療養費制度を利用した人は36%で、そのうち約7割が多数回該当でした。また、これまでに一度でも制度を利用した経験がある人は74.5%にのぼり、難病患者にとってこの制度が重要な役割を果たしていることが明らかになりました。

難病患者が高額療養費制度を利用する主な場面として、①指定難病と確定診断される前、②指定難病に該当しない難病の場合、③指定難病でも重症度基準を満たさず医療費助成を受けられない場合、④助成期間終了後に再燃・再発した場合、⑤指定難病と直接関係しない症状の治療の場合などがあります。こうした状況から、指定難病の医療費助成制度がある場合でも、高額療養費制度が重要な支えになっていることが分かりました。

また、自己負担上限が引き上げられた場合の影響として、治療の選択肢の減少や受診控え、治療の断念などが生じる可能性が指摘されています。その結果、重症化や命の危険につながることを懸念する声もありました。生活面では、治療費を捻出するために食費や趣味などの支出を削る必要が生じるほか、資産の取り崩しや自宅売却を検討せざるを得ない可能性も示されています。就労面では、治療費確保のために無理して働き症状が悪化する、あるいは収入増により自己負担上限が上がることを避けるため働き控えが起こるといった影響も懸念されています。さらに心理面では、経済的負担の増加が精神的な不安や絶望感を強める可能性があり、家族や子どもの教育費や養育費への影響を心配する声も多く寄せられました。

一方で、医療費の総額については77%の回答者が把握していると回答しており、多くの患者や家族が医療費の状況を意識しながら治療を受けている実態も明らかになりました。

第二部 パネルディスカッション② パネリスト発言（ミニ講演）

〔登壇者〕

門永登志栄氏（公益社団法人日本リウマチ友の会会長）…第一部「患者・家族の声」を参照ください

安藤道人氏（立教大学経済学部教授）

田中栄一氏（東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学分野准教授）

司会：大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）

「高額療養費制度の見直しの概要」 大黒宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）

政府は「増大する医療費の抑制」や「現役世代の保険料負担の軽減」を理由として、高額療養費制度の自己負担上限額を引き上げる見直し案を提示しました。しかし、その引き上げ幅は非常に大きく、場合によっては月額自己負担が約45万円に達するケースも想定されており、多数回該当の場合でもこれまでの4万円台から7～8万円近くまで上昇する可能性があります。このような負担増を長期にわたって支払い続けることは、多くの患者にとって極めて大きな負担となります。

今回の見直し案では、制度改定によって約5,330億円の給付費削減が見込まれていますが、そのうち約2,270億円は受診抑制による減少とされています。つまり、給付費削減の前提として、患者が受診を控えることが想定されています。一方で、保険加入者一人当たりの保険料軽減効果は年間でわずか3,100円程度、月に換算すると約260円に過ぎません。患者に大きな自己負担を求める一方で、社会全体の負担軽減効果は非常に小さいといえます。また、医療費全体の中で高額療養費制度が占める割合は、2021年度で約2.85兆円、総医療費42.1兆円のうち約6.76%に過ぎません。このように医療費全体から見れば限定的な部分であるにもかかわらず、高額療養費制度を大幅に見直して医療費全体を抑制しようとする発想には疑問があります。

指定難病の患者であっても、難病に直接関係しない治療では高額療養費制度を利用することがあります。よって、この制度は難病患者にとっても重要な支えとなっています。また、指定難病の医療費助成を受ける場合、医療費の自己負担額が同じでも、高額療養費の上限額が引き上げられると、公費負担額の増加などを通じて難病対策全体にも影響が及ぶ可能性があります。こうした議論を受け、政府は2025年3月に見直しをいったん凍結し、改めて制度の在り方を検討することになりました。現在は医療保険部会の下に設置された「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」で検討が進められており、患者団体の代表も委員として参加し議論が行われています。

「引上げ案の本当の背景は？」 安藤道人氏（立教大学経済学部教授）

高額療養費制度の自己負担上限額引き上げ案については、約1年前から議論が続いており、その背景が何であったのかを整理したいと思います。この引き上げ案の背景の候補として三つ挙げると、第一は医療保険財政の持続可能性への懸念、第二は少子化対策の財源確保、第三は「能力に応じた自己負担」の強化です。これらの観点から、今回の議論の背景を考える必要があります。

まず政府や厚生労働省は、高額療養費の支出が増加していることを理由として挙げてきました。委員会では、高額療養費が医療費全体よりも速いペースで増えていることを示すグラフが提示されました（政府見解：高額療養費の伸び14%、国民医療費の伸び7%→倍のスピードで増加）。しかし、この図は2015年を基準にした指数で示されており、実際の金額で見ると高額療養費は約3兆円で、国民医療費全体の約45兆円の中では比較的小さな割合です。対GDP比でも、高額療養費は医療費全体の中で大きな割合を占めているわけではありません。そのため、医療費全体の問題を解決するために高額療養費制度だけを大きく見直すという説明には疑問が残ります。

次に考えられる背景として、少子化対策の財源確保があります。岸田政権のもとで子ども・子育て政策の強化が進められ、その財源を確保するために社会保障費の抑制が求められました。その中で、高額療養費制度の

見直しによって数千億円規模の支出削減を行う方針が検討されたと考えられています。政府が公式に明言しているわけではありませんが、政策資料などを見ると、社会保障費抑制の一環として高額療養費制度がターゲットになった可能性が高いと思われます。

さらにもう一つの背景として、「能力に応じた自己負担」という考え方があります。近年の政策議論では、所得に応じて医療費負担を高くする方向が強調されており、高額療養費制度の自己負担上限も所得に応じて段階的に高くなる仕組みになっています。以前は所得が上がってももっとフラットでしたが、これまでの制度改革の中で、より所得に応じた負担構造へと変化してきました。高額療養費の制度は法律改正の必要もないので、今回の見直し案も、この考え方をさらに強める方向で検討されたものと考えられます。

このように、今回の高額療養費制度見直し案は、医療保険財政というよりも、少子化対策の財源確保や能力に応じた自己負担の考え方などの政策的背景が重なって提案されたものと考えられます。

「関節リウマチ治療における医療経済的な問題」 田中栄一氏（東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学分野）

関節リウマチは、全身の関節に慢性的な炎症が起こり、進行すると関節の破壊や機能障害を引き起こす疾患です。内臓病変を伴うこともあり、生命に関わる場合もあるため、長期にわたる継続的な治療が必要とされています。日本ではおよそ70万～80万人の患者がいると推定されており、社会的な負担も大きい疾患です。また女性に多く、30代から60代の働き盛りの年代で発症することが多いことも特徴です。

近年、関節リウマチの治療は大きく進歩しています。メトトレキサートなどの抗リウマチ薬に加え、生物学的製剤やJAK阻害薬といった新しい治療薬が登場したことで、痛みなく過ごせるような「寛解」と呼ばれる状態を目指すことが可能になりました。現在では通院している患者の多くが低疾患活動性や寛解に近い状態を維持できるようになっています。

しかし一方で、これらの新しい治療薬は非常に高額であり、患者にとっても医療保険制度にとっても大きな負担となっています。例えば、生物学的製剤やJAK阻害薬の薬剤費は高く、3割負担の場合で1か月あたり2万円から4万円の自己負担になる場合があります。2007年の調査では関節リウマチ患者が1年間に自分で支払う医療費は平均で約26万円にのぼることが示されています。さらに当時、生物学的製剤を使用する場合には、年間の自己負担が70万円程度になることもあり、治療費の負担は決して小さくありません。

一方で、関節リウマチ患者の医療費は疾患の活動性が高いほど、日常生活が不自由なほど、生活の質が悪化するほど費用がかかることが分かっています。病気を適切に治療し疾患活動性を抑えることができれば、関節破壊の進行を防ぎ、手術の減少や就労の継続などにつながる可能性があります。実際、関節リウマチは就労にも影響を与えることが知られており、発症後に勤務時間を減らしたり転職したりする人や、仕事を辞めざるを得ない人も一定数存在します。そのため、治療費の高さだけでなく、治療によって得られる効果や社会的な影響も含めて評価することが重要とされています。

このような背景から、近年は医療技術評価（HTA）などを活用した薬剤の費用対効果の検討が重要視されています。また、生物学的製剤と類似した効果を持つバイオシミラーの活用も進められており、患者の治療選択肢を維持しながら医療費負担を抑える取り組みが進められています。さらに、関節リウマチは指定難病には含まれていないため、多くの患者が高額療養費制度を利用して治療費負担を軽減しています。こうした制度を適切に活用しながら、患者が継続して治療を受けられる環境を整えることが重要です。



パネリストの皆様

第二部 パネルディスカッション③ ディスカッションの概要



高額療養費制度の見直しをめぐる議論は、ここ1年ほど継続しており、その背景や影響について多くの論点が指摘されています。今回の議論の出発点の一つは、少子化対策の財源確保です。少子化対策には1兆円規模の社会保険負担軽減が必要とされ、その中で高額療養費制度の見直しが検討対象となったとされています。しかし、このような政策的背景が十分に共有されないまま議論が進められたことに対しては、「何を議論しているのか分かりにくい」という指摘も出ています。

また、高額療養費制度が対象となった理由として、法律改正を伴わずに見直しが可能である点も挙げら

れています。上限額の変更であれば比較的迅速に実施できるため、財政調整の手段として選ばれた可能性があります。見直し案は患者団体などの強い反発を受けて一度凍結されましたが、少子化対策の改革工程そのものは残っており、議論が終わったわけではありません。そのため、今後も制度改正の動きについて継続的に注視する必要があります。

制度見直しによる影響として、まず懸念されるのは患者の医療アクセスへの影響です。自己負担が増加すれば、受診控えや治療中断につながる可能性があります。特に慢性疾患の患者にとっては、長期にわたり治療を継続する必要があるため、経済的負担の増加は生活全体に大きな影響を及ぼします。さらに、心理的な不安や家族への影響も無視できません。患者本人だけでなく、家族の生活や将来設計にも影響が及ぶ可能性があります。

また、制度の変更は単なる医療費の問題にとどまりません。治療を受けないことによって症状が悪化すれば、結果として医療費がさらに増加する可能性もあります。さらに、就労への影響も大きな課題です。治療が十分に受けられないことで就労継続が困難になれば、個人の収入減少だけでなく、社会全体としての損失にもつながります。このように、医療費だけでなく社会的なコストも含めて評価する必要があります。

今回の議論の中では、「破滅的医療支出」という概念も重要な論点として提示されました。これは医療費の自己負担が家計に過度な負担を与える状態を指し、一般的には支払い能力の40%以上を医療費が占める場合などが基準とされています。試算によれば、高額療養費の上限まで支払い続けた場合、所得階層によっては手取り所得の20%から40%程度を医療費に充てる必要が生じる可能性があります。さらに、日本の制度では前年所得を基準に負担額が決まるため、病気によって収入が減少した場合でも高い負担が続くという問題があります。

加えて、上限額の引き上げにより、高額療養費制度の対象から外れる人が増える可能性も指摘されています。これまで上限を超えていた医療費が、上限額の引き上げによって超えなくなることで、制度の適用を受けられなくなるケースが生じます。その結果、多数回該当の対象から外れる人も増えると考えられており、ある試算では70歳未満で8.4万人が影響を受ける可能性があるとされています。しかし、このような影響について十分な試算や検証が行われていない点は大きな課題です。

現在、専門委員会では制度のあり方について再検討が進められています。制度自体は維持すべきという点では一致していますが、医療保険制度全体の中で見直す必要があること、低所得者や長期療養者への配慮が必要であることなどが共有されています。そのうえで、年間の自己負担上限の設定や、多数回該当制度の見直しなどが議論されています。また、制度の複雑さを解消し、より分かりやすい仕組みにする必要性も指摘されています。

海外との比較では、日本の自己負担上限は非常に高い水準にあるとされています。例えばドイツでは所得の2%程度が年間上限とされており、北欧諸国でも比較的低い上限が設定されています。これに対し、日本は医療アクセスの良さという利点がある一方で、患者の経済的負担は大きいという特徴があります。そのため、今後は負担のあり方そのものを見直す必要があるとの意見もあります。

医療費の抑制策としては、患者負担の増加だけでなく、医療の提供体制や薬剤の適正使用といった視点も重要です。例えば、生物学的製剤のバイオシミラーの活用は医療費削減に寄与する可能性があります。バイオシミラーは先発医薬品と同等の効果と安全性を持ちながら、価格が抑えられているため、適切に活用することで患者負担の軽減が期待されます。しかし、日本では情報提供の不足や不安感から普及が十分に進んでいない現状があります。

また、日本の医療制度は国民皆保険のもと、自由に医療機関を受診できるという大きな利点がありますが、その分医療費が増加しやすい構造にもなっています。今後は、患者負担だけに依存するのではなく、制度全体として持続可能性を確保するための多角的な取り組みが求められます。

今回の議論で特に重要なのは、患者の声が制度に影響を与えた点です。実際に患者団体の活動により見直し案は一度凍結されました。このことは、現場の声が政策に反映され得ることを示しています。今後も議論は続くと考えられるため、患者や家族、関係者が実態に基づいた意見を発信し続けることが重要です。高額療養費制度は多くの人の生活と直結する重要な仕組みであり、そのあり方については社会全体で丁寧に議論していく必要があります。

難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 アピール

すべての患者・障害者・高齢者が、安心して暮らせる社会を一。

この思いを共有する多くの仲間たちの力によって、「難病・慢性疾患全国フォーラム」は2010年に誕生しました。それから15年、同じ思いを確認しながら歩んでまいりました。

本年は難病法および改正児童福祉法による難病・小慢対策の施行から10年の節目の年でもあります。これらの法律の検討過程において出された報告書には、「難病対策については、他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。」と記されています。

法律施行10年が経ち、難病や長期慢性疾患の患者にしっかり光は当たったでしょうか。そして、将来に「希望」を持って生きられるようになったでしょうか。

一年前、突然私たちに突き付けられた「高額療養費制度の見直し」問題に、私たちは怒りを感じ、社会に訴えかけました。その声は瞬く間に広がり、そして、その声は大きくなり政府を動かしました。

私たちは患者や家族の思いの大切さを再確認し、私たちの団結力の強さも再認識しました。

本日のフォーラムを通して、私たちの声を届けることの意味を確かめ、「高額療養費制度の見直し」問題を共有することで、すべての患者・障害者・高齢者が、安心して暮らせる社会を求めていくことの意義を確かめました。

市民のために日本の将来のために、医療費の削減は急務だと言います。しかし、そのために患者のみなさんへの光を消してもいいのでしょうか。

病気があっても市民は市民。病気になっても市民は市民です。

私たちは完治が困難な病気をかかえながら、一所懸命に社会の中で生きている市民です。

難病や長期慢性疾患患者が将来に「希望」を持って生きられる社会を自らはぐくむために、これからも私たちは歩み続けます。

2025年11月15日

難病・慢性疾患全国フォーラム2025

参加者一同

〔特集2〕「高額療養費制度の見直し議論」の経緯（その後）

JPA 代表理事 大黒宏司

患者団体として全がん連から天野理事長と JPA から代表理事の大黒が委員として参加した「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」では、その後 2025 年 12 月 8 日より 12 月 25 日まで 3 回の会合が開かれ、その中で「高額療養費制度の見直しの基本的な考え方」が示され、具体的な引上げ額を含めた改革案が提示されましたので報告いたします。

〔高額療養費制度の見直しの基本的な考え方（要約）〕

高額療養費制度を将来にわたり維持するための見直しの基本的な考え方を整理したものです。

制度は患者・家族にとって不可欠なセーフティネットであり、今後も堅持すべきとしつつ、高齢化の進展や医療の高度化、高額医薬剤の開発により医療費が伸びる中で、医療保険制度全体の改革と一体で見直す必要性が示されています。

主な方向性は次の 3 点です。

◎高齢化の進展や医療の高度化等により増大する医療費への対応

制度維持のため、一定の自己負担限度額の見直しは必要と理解。ただし、長期療養者や低所得者には十分な配慮が必要。

◎年齢にかかわらず応能負担に基づく制度の在り方

所得区分を細分化し、収入に応じた負担へ調整。高齢者の外来特例についても、段階的見直しや対象年齢引上げを検討。

◎セーフティネット機能として的高額療養費制度の機能強化

長期療養者向けの「多数回該当」は現行水準を維持。さらに、月額に達しない場合でも負担が過重にならないよう年間上限の新設などを検討。

加えて、医療費総額の見える化や、保険者変更時に多数回カウントがリセットされる仕組みの改善なども課題とされています。具体的な金額設定や施行時期は、医療保険制度全体の議論と準備期間を踏まえて決定すべきと結論づけています。

専門委員会のまとめ①

◎今後もこの制度を堅持していく必要性について認識が一致

◎高額療養費制度だけではなく、医療保険制度改革全体の中で議論していく

☆低所得者・長期療養者に配慮しつつ見直す場合

- ・上限を上げると多数回該当にならない可能性がある。
- ・患者負担に年間上限を設けてはどうか。
- ・加入する保険者が変わった場合、多数回該当のカウントが引き継がれない
- ・現物給付化されていることで費用総額が見えにくく、コスト意識という面での課題を指摘する意見もあった。

専門委員会のまとめ②

☆低所得者・長期療養者に配慮しつつ見直す

- ・所得区分を細分化
 - …限度額ができる限り急増又は急減しないようにする
- ・外来特例：制度の見直しは避けられない
 - …月額上限・年額上限の見直し、対象年齢の引き上げ
- ・多数回該当の限度額は現行水準を維持すべき
- ・新たに患者負担に「年間上限」を設けることも考慮
- ・患者本人からの申出を前提とした運用で開始する
- ・具体的な金額（限度額）等については、医療保険制度改革全体の議論を踏まえて設定すべき
- ・施行時期は、来夏以降、順次施行できるよう目指す

具体的な金額（限度額）が公表されたのちに、第9回高額療養費制度の在り方に関する専門委員会が第209回社会保障審議会医療保険部会と急遽合同開催されました。当初案の例としては、所得区分（年収）が約650万円～770万円の場合、現行の自己負担限度月額80,100円が最終引上げ後は138,600円となり、引上げ額58,500円、引上げ率は73.0%でしたが、今回公表された案では、同じ所得区分（年収）で、現行の自己負担限度月額80,100円が最終引上げ後は110,400円となり、引上げ額30,300円、引上げ率は37.8%でした（下表を参照ください）。

右表のように、多数回該当の金額を据え置きや「年間上限」の導入によって、長期療養者への配慮はされましたが、月毎の限度額については十分に抑制されていないため、2025年12月24日付で全がん連およびJPAから厚生労働大臣、厚生労働省保険局長宛に後述のように「高額療養費制度の見直しに関する共同声明」を出しました。さらに第9回高額療養費制度の在り方に関する専門委員会でも、日本難病・疾病団体協議会から後述のように、意見を出しています。

高額療養費制度の見直しのポイント

1. 長期療養者への配慮

①多数回該当の金額を据え置き

長期に継続して治療を受けられている方の経済的負担を増加させない。

②「年間上限」の導入

多数回該当に該当しない長期療養者の経済的負担にも配慮する観点から新たに「年間上限」を導入。これにより、月単位の「限度額」に到達しない方であっても、「年間上限」に達した場合には、当該年においてそれ以上の負担は不要となる。

2. 低所得者への配慮

①住民税非課税ラインを若干上回る年収層である「年収200万円未満」の方の多数回該当の金額を引き下げる。

②外来特例の限度額引上げの際、「住民税非課税区分」に外来年間上限を導入し、年間の最大自己負担額（12ヶ月限度額を負担される方の負担額）を現在よりも増加させない。

どのように変えようとしているの？（今回案）

■2026年8月⇒2027年8月の自己負担上限の引き上げ （70歳未満の方、年収は目安、定額部分のみ※の比較）

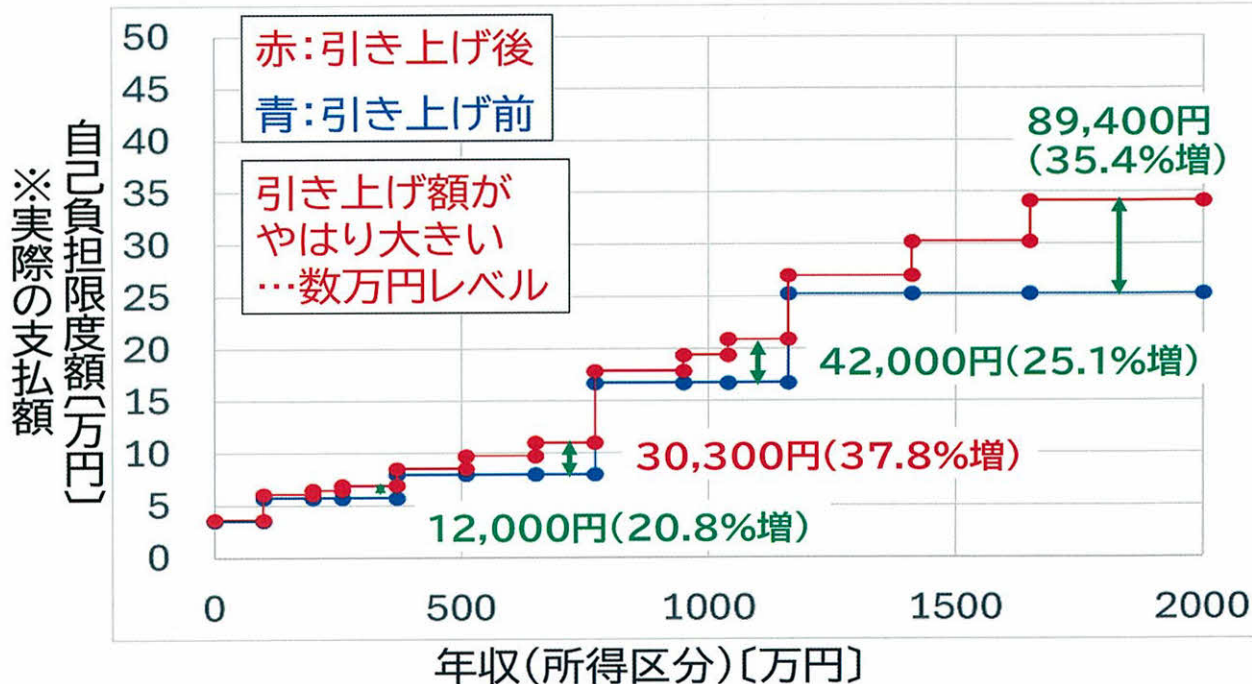
所得区分(年収)	現行制度[月額]	最終引上後[月額]	引き上げ額[月額]	引上げ率
約1650万円～	252,600円	342,000円	89,400円	35.4%
約1410万円～1650万円	252,600円	303,000円	50,400円	20.0%
約1160万円～1410万円	252,600円	270,300円	17,700円	7.0%
約1040万円～1160万円	167,400円	209,400円	42,000円	25.1%
約950万円～1040万円	167,400円	194,400円	27,000円	16.1%
約770万円～950万円	167,400円	179,100円	11,700円	7.0%
約650万円～770万円	80,100円	110,400円	30,300円	37.8%
約510万円～650万円	80,100円	98,100円	18,000円	22.5%
約370万円～510万円	80,100円	85,800円	5,700円	7.1%
約260万円～370万円	57,600円	69,600円	12,000円	20.8%
約200万円～260万円	57,600円	65,400円	7,800円	13.5%
～約200万円	57,600円	61,500円	3,900円	6.8%
低所得者(住民税非課税)	35,400円	36,900円	1,500円	4.2%

※定額部分のみ：医療費に応じて負担額は増えます。

医療保険部会資料

どのように変えようとしているの？（今回案）

■ 70歳未満の方の自己負担上限の引き上げ額〔月額〕



2025年12月24日

厚生労働大臣 上野 賢一郎 様

厚生労働省保険局長 間隆一郎 様

一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

高額療養費制度の見直しに関する共同声明〔抜粋〕

- ・ 多数回該当の据え置きと年間上限の新設により、長期にわたり継続して治療を受ける患者の年間での負担軽減を着実に実行する一方で、月毎の限度額については十分に抑制されていないため、仮に月毎の限度額を引き上げる場合でも、治療断念や生活破綻につながるようなことにならないよう更なる抑制を検討すること。
- ・ 特に、70歳未満の月毎の限度額について、いわゆる現役世代が既に高い社会保険料を負担しているにも関わらず、「応能負担」に基づいて引き上げ金額が大きくなっているため、特段の配慮を行うこと。
- ・ 高額療養費制度は我が国の公的保険医療制度の根幹を成し、「大きなリスク」に備える重要なセーフティネットであることから、医療費節減に資する他の代替手段について、優先かつ十分な検討を引き続き行うこと。

第9回高額療養費制度の在り方に関する専門委員会における意見〔抜粋〕

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 大黒宏司

高額療養費の見直しについて、私たちとしても、多数回該当の据え置きや年間上限の新設により、長期にわたり継続して治療を受ける患者の負担が年間ベースでは軽減されている点は評価しています。一方で、月ごとの自己負担限度額については、依然として十分に抑制されているとは言い難い状況です。〔次ページにつづく〕

高額療養費の対象となる水準の医療費負担を伴う医療においては、たとえ一度の治療であっても、受診を控えることが身体的な危険につながる可能性があります。そもそも高額療養費制度は、医療に伴う「大きなリスク」に備えるための重要なセーフティーネットです。そのため、治療の断念が生じないよう、最も慎重な制度設計が求められると考えます。

これまでの発言の繰り返しになりますが、今回の見直しは「増大する医療費の抑制」や「現役世代の保険料負担軽減」を目的としています。しかし、高額療養費は医療費総額の約6.8%にすぎず、見直しによる医療費抑制効果は限定的です。また、保険料への影響も小さく、今回の見直しによる一人当たりの保険料軽減額は、平均で月100～200円程度にとどまると考えられます。

一方で、医療費総額の6.8%程度しかない高額療養費を見直して、給付費を減額しようとする、患者の自己負担は大きく増え、身体的な危険を伴うおそれがあります。つまり、**高額療養費の見直しは、その性格上、得られる効果が小さい一方で、患者にとっては非常に大きなリスクを伴う改革であると言えます。**よって、今回掲げられている目的を達成する手段として、高額療養費制度の見直しは必ずしも適切とは言えず、見直しは限定的にとどめるべきだと考えます。そのために、高額療養費制度だけではなく、ほかの改革項目を含め、医療保険制度改革全体の中で全体感を持って議論する必要があるとしてきたと認識しています。

また、これもこれまでの発言の繰り返しになりますが、患者であっても現役世代は既に高い社会保険料を負担しており、「現役世代の負担は限界」の状態にあります。さらに患者になった途端に支払い能力を失うケースも少なくありません。このような状況では、応能負担が成り立たない場合も多く、人生で最も厳しい局面においてこそ、高額療養費制度が支えとなるべきだと考えます。

難病に限らず、多くの疾病は予防が難しく、突然発症します。高額療養費制度は誰にとっても不可欠なセーフティーネットであり、その自己負担上限の引き上げは、国民の安心と安全を支える社会の基盤を揺るがしかねません。たとえ一度の治療であっても、受診を控えることが身体的な危険につながる可能性があります。治療の断念が生じないよう、さらなる慎重な制度設計をよろしくお願いいたします。

高額療養費の見直し問題に対する疑問

②医療費の増加は被保険者の保険料にも影響し、特に現役世代の負担増が深刻化しているとされます。

社会保障審議会医療保険部会資料

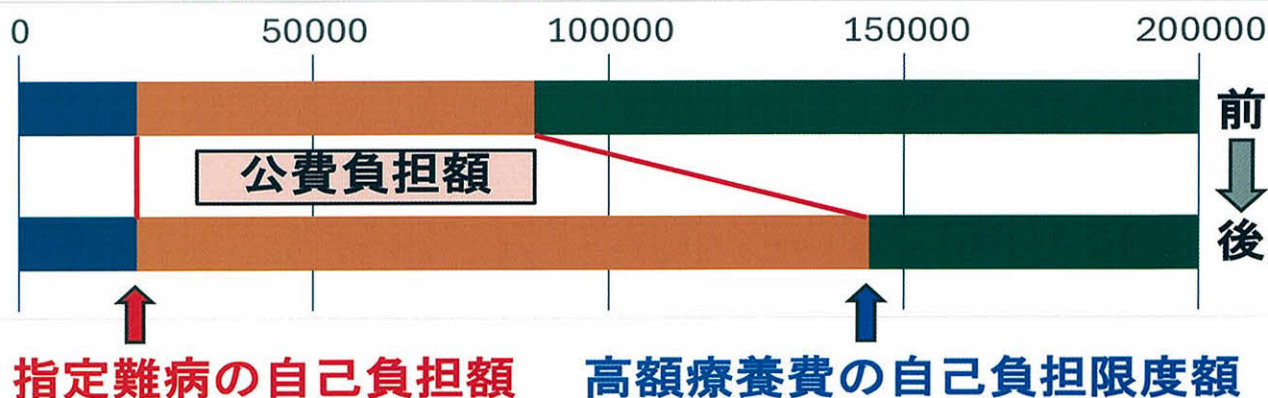
財政影響	給付費 =保険料+公費 A+B+C	保険料 A	公費 総額 B+C	公費 (国) B	公費 (地方) C	加入者一人 当たりの 保険料
減額高	▲2450 億円	▲1640 億円	▲800 億円	▲550 億円	▲250 億円	▲1400 円

◎しかし、高額療養費は医療費総額の6.8%程度しかないため、高額療養費を見直しても、被保険者の保険料への影響は小さい
…平均として一人当たりの保険料の軽減効果は年1400円（月120円程度）ととても小さい。

◎逆に、2.85兆円しかない高額療養費を見直して、給付費を減額しようとする、患者への負担は多大なものになる。
…政府原案の試算では、年間1070億円の受療抑制効果も見込まれており、これは命に関わる大きな問題です。

どのように変えようとしていたの？（当初案）

■ **指定難病〔2割負担〕 総医療費100万円（70歳未満）一例**
 ⇒ **窓口負担 20万円で**



◎ 自己負担額が同じでも高額療養費の限度額が上がれば
 公費負担額が増える可能性 ⇒ 難病対策全体に影響
 ※ 指定難病に関係しない医療 ⇒ 引き上げの影響大

第9回の専門委員会における意見にも記載しましたが、「高額療養費の見直しは、その性格上、得られる効果が小さい一方で、患者にとっては非常に大きなリスクを伴う改革であると言えます」。さらに前表のように、政府原案の試算では、年間1070億円の受療抑制効果も見込まれており、これは命に関わる大きな問題です。

また高額療養費の引上げは、上図のように難病対策全体にも影響を及ぼします。高額療養費の自己負担限度額が上がれば、医療費の自己負担額は同じでも、公費負担額が増えるためです。医療費助成を受けている方も他人事ではありません。

それでは、なぜ高額療養費を見直すのかということ、公的医療保険に上乗せする予定の「子ども・子育て支援金制度」の6000億円を医療分野の歳出抑制により相殺させるためだという記事が出ていました（右表）。その医療分野の歳出抑制の中で、「OTC類似薬」などの薬剤給付の見直しで26～27年度に計約1000億円程度、「高額療養費制度」の見直しで26～28年度に計約1600億円程度、それぞれ保険料負担の軽減できると言います。

日本難病・疾病団体協議会では、次ページのようなチラシを作成し、「子育て支援のために命のセーフティネットを削ってもいいのですか」と訴えています。私

たちは、子ども・子育て支援の重要性を否定するものではありませんが、「子育て」と「命の保障」は天秤にかけるものなのではないでしょうか。「病気の際に支えられない社会で、安心して子どもを産み育てられるのでしょうか。子どもも、患者も、どちらも守る社会こそが、本当の意味で持続可能な社会だ」と考えています。今後は国会での議論になりますが、その間もできることを尽くしたいと思います。

保険料6000億円負担減 子育て支援金相殺

公的医療保険に上乗せする「子ども・子育て支援金制度」を巡り、医療分野の歳出抑制により、社会保険料の負担軽減効果が6000億円程度になるとの試算を公表した。26年度の同制度の徴収額を相殺できる規模となった。

支援金制度は、26年度に6000億円、27年度に8000億円、28年度に1兆円と徴収額を引き上げていく。

- ・「OTC類似薬」などの薬剤給付の見直しで26～27年度に計約1000億円程度の軽減
 - ・「高額療養費制度」の見直しで26～28年度に計約1600億円程度、それぞれ保険料負担の軽減
- ただ、1兆円規模の抑制ができるかどうかは不透明だ。

JPA シロ NeKO プロジェクト③ 「高額療養費制度問題を考える」

子育て支援のために 命のセーフティネットを 削ってもいいのですか

子育てと医療費を天秤にかけていいの！



① 子育て支援の財源を患者の負担増でつくっていいのですか？



政府は、子ども・子育て支援金制度について、医療分野の歳出削減により「実質的な負担は生じない」と説明しています。しかし、その財源には高額療養費制度の見直しによる削減が含まれており、2026～2028年度で計約1600億円程度の削減が見込まれています。これは、重い病気の患者の自己負担増が、子育て支援の財源の一部として使われることを意味します。私たちは、子ども・子育て支援の重要性を否定するものではありません。けれども、その支え方が、患者の自己負担増によって成り立ってよいのでしょうか。



② 高額療養費制度は、財源調整の道具ではなく、命を守る制度です

高額療養費制度を、子育て支援の財源確保のために使うことには、大きな違和感があります。高額療養費制度は医療を受ける権利を守るための制度であり、国の支出を減らす目的のために利用されるのは不適切です。患者の自己負担を増やして財源をつくることは、病気の人ほど負担が重くなる社会にしてしまいます。高額療養費制度は、病気になっても治療を受け続けられる社会を守るための土台であり、削減ではなく確実に守られるべき基盤です。



「子育て」と「命の保障」は、本当に天秤にかけられるものなのでしょうか。
病気の際に支えられない社会で、安心して子どもを産み育てられるのでしょうか。

**子どもも、患者も、どちらも守る社会こそが、
本当の意味で持続可能な社会だと考えます。**

知って。伝えて。浸透させる。

難病等啓発応援プロジェクト

Japan Patients Association

NeKO : Nanbyo etc. Keihatsu Ohen



一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

(月々ワンコイン (500円) からの社会貢献) 私たちの活動を応援してください。

JPA マンスリーサポーター 募集中 (サイトはこちら)



〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 712号

☎ 03-6902-2083

JPA 公式 HP <https://nanbyo.jp/> 「ふらっと」 HP <https://jpaflat.jp/>

☎ 03-6902-2084

[上記のチラシはJPAのホームページからダウンロードできます]

〔特集3〕【寄稿】最近の医療政策をめぐる動向を共有する ～供給体制の再編・縮小を中心に～

長友 薫輝 先生（佛教大学社会福祉学部教授）

1. 3党合意による医療費4兆円削減

自民・公明・維新の3党は、国民医療費を年額で4兆円削減することに合意しました（2025年6月11日）。この合意内容はその後の自民・維新の連立政権合意書にも引き継がれています（2025年11月20日）。

現在の国民医療費は年間で約48兆円（2024年）ですから、1割に近い医療費を削減することになります。医療費4兆円削減の名目は「現役世代の社会保険料負担軽減」です。

医療費4兆円削減を含む3党合意の内容は、「骨太の方針2025」（2025年6月13日閣議決定）に反映されました。すでに一部は政策として実行されており、医療現場を中心に多大な影響が及んでいます。医療労働者への影響はもちろん、何より患者・地域住民である私たちにとっては負担増、保険給付削減という医療保障水準の低下に連動します。現役世代の社会保険料負担軽減を名目に、医療保障水準が低下することになります。

2. 新たな地域医療構想策定までに病床削減

年間で医療費4兆円を削減するため、医療供給体制における病床削減が進められています。2027年4月までに全国で11万床を削減することで、1兆円削減できるとしています。なぜ2027年4月までという期限なのでしょう？2025年度と2026年度の2年間で、一気に11万床を削減させるという方針であり、かなり急いでいることがわかります。これは2027年度に「新たな地域医療構想」という供給体制全体に係る計画策定を予定しているからです。従来の地域医療構想は入院病床を管理する計画として、2016年度に各都道府県で策定されました。

新たな地域医療構想は入院だけでなく、在宅、外来、介護との連携等を含む供給体制全体の計画となり、2040年の供給体制を見据えた内容です。地域医療構想が医療計画の上位に位置づけられ、行政計画としても大きな転換といえます。懸念すべきは将来の医療需要を小さく見積もり、それに合わせて医療の供給体制を縮小する動向が見られており、病床削減だけでなく医療機関の再編・統合等が加速するという点です。

本来、医療需要は、患者・地域住民である私たちにとって、身近なところに診療所や病院があることによって生まれる側面があります。供給が需要を決定する部分を見過ぎてはなりません。身近に医療機関がなければ需要は潜在化し、そして何より重症化という事態も招きます。軽症段階でいかに医療にアクセスしやすくするかがポイントとなります。医療へのアクセスを保障する必要があります。

3. 地域医療構想策定のためのガイドライン

2026年3月3日、新たな地域医療構想を策定するためのガイドライン（地方自治法による技術的助言）の方向性が厚生労働省の検討会で了承されました。厚労省が示すガイドラインを参考にしながら、2026年度中に都道府県が地域医療構想の策定作業を進めます。

手術や救急医療等を集中的に担う「急性期拠点機能」の病院を人口20万から30万人に1ヶ所という方針がすでに示されています。この基準に沿って検討すれば、全国各地で病院の再編・統合、供給体制の縮小が加速することになります。

人口20万人から30万人に1ヶ所という具体的な基準に沿って、同時に2次医療圏の見直しも起きることも想定されます。2024年に2次医療圏を再編した秋田県では、8医療圏を3医療圏へと変更しました。県内各地で病院の再編・統合等の動向が確認できるとともに、診療科の減少などが進展しています。

秋田県は47都道府県の中で最も人口減少率が高い地域です。このように病院の再編・統合や縮小が進めば、地方ではより住み続けることが難しくなります。人口減少で医療需要はなくなると想定するのではなく、人口が少ない地域にとって重要なライフラインの1つとして、国が医療保障を整備する必要があります。

4. 病床削減2事業の展開

新たな地域医療構想が始まるまでに、一般・療養の56,000病床、精神の5万3,000病床、合計11万床を削減する方針です。すでに、2025年度から「病床数適正化支援事業」が実施されています。医療機関が病床削減に応じれば、1病床あたり約410万円の財政的支援を受けられるというものです。

2025年4月11日に発出された同事業の第1次内示（7,170床）、6月27日の第2次内示（4,104床）があり、現時点では合計1万1,274床に対して予算がつかまりました（意向調査段階では全国で53,576床の削減意向が示されました）。

さらに、2025年12月には補正予算にて「病床数適正化緊急支援基金」（予算規模3,490億円）が計上され

ています。具体的には、病床削減に応じれば、病院（一般・療養・精神）・有床診療所に1床あたり約410万円（休床の場合205万円）を支払う内容です。病床数適正化支援事業を強化したもので稼働病床6万床、休床状態の病床3.8万床の削減を見込んでいます。

「病床数適正化支援事業」と「病床数適正化緊急支援基金」という、2つの病床削減事業が想定通りになると、11万床が削減されることとなります。そして、2027年度の新たな地域医療構想策定という段階を迎えます。

5. 常態化する人員不足に対して

医師や看護師、検査技師等の医療労働者を確保できずに休床となっている医療機関は全国各地にあります。これまでの政府の公的医療費抑制策のミスリードが主因です。ただ、人員を確保できずに休床となっている医療機関にとっては、上記の財政的な誘導による病床削減策に応じざるを得ない経営状況です。各地で病床削減が加速し、医療機関の再編・集約等が進展することとなります。

人口減少が顕著な地方においては、医療・介護等の専門職確保は以前から課題となっていますが、人口過密状態にある地域を抱える東京都においても、医療・介護の人員不足が常態化しています。地方だけでなく大都市部でも通底する人員不足の課題は、国レベルでの大幅な政策転換が必要であることの証左です。

にもかかわらず、財政制度等審議会「令和8年度分予算の編成等に関する建議」(2025年12月2日)では医療・介護分野において、より少ない就業者で質の高いサービスが提供できるよう、効率的で持続可能な産業構造への転換が不可欠だとして、いま以上に少ない人員で対応するよう求めています。

6. 人権保障のない手の水準を大幅に引き上げる

周知の通り、他産業との比較でも、医療や介護、社会福祉等の仕事は低賃金の状態に置かれています。医療労働者等が他産業に転職するというケースが相次いでいます。人員不足等の課題対策として賃金水準の全体的な底上げ、人員配置基準の引き上げ等の対応が急務です。

そのうえ、人権保障のない手である医療・介護等の労働者の賃金水準を全体的に大幅に底上げすることによって、患者・利用者の人権保障水準が引き上がることにつながるという視点を重視しなければなりません。医療・介護労働者の賃金水準と患者・地域住民の人権保障水準は連動しています。

日本医療労働組合連合会（日本医労連）はケア労働者の処遇改善として、診療報酬・介護報酬いずれも、少なくとも10%以上の引き上げを求めていました。人権保障水準を引き上げる意味でも当然の要求です。

実際には、2026年度の診療報酬改定率は3.09%と低位の上げ幅となりました。大幅な改善には程遠い引き上げ率であり、診療報酬以外の国庫負担によるケア労働者への保障が必要です。

なお、診療報酬や介護報酬の引き上げは患者・利用者の負担に直結するため、大幅な負担増に連動しないよう、診療報酬や介護報酬に依らない国庫負担による保障が必要です。新たな地域医療構想では、人員確保が困難という医療・介護提供体制の改善を図る必要があります。

7. 住み続けるために

以上のように、2027年度から始まる新たな地域医療構想策定までに病床削減を急ぎ、各地で病院の再編・統合をはじめ医療や介護等の提供体制縮小が顕著となっています。医療等の公共サービスの縮小で、より地域の縮小再生産が加速し、住み続ける権利が保障されない状況が各地で拡大するのでは、との懸念が浮上します。皆保険体制であるにもかかわらず、医療を利用できない、「保険あって給付なし」という状態にもなりかねません。

患者・地域住民が取り組むべきことは、地域にある医療機関を住み続けるために必要な条件の1つとして認識し、その存続に関心を寄せることです。医療・介護の現場で働く人々の処遇改善を後押しすることも欠かせません。

具体的に各地で新たな地域医療構想など、医療供給体制の再編動向等を理解する学習会を地域で開催し、外来・在宅・介護まで含めて医療提供体制が縮小される可能性を共有することが重要です。

2026年度は各都道府県で新たな地域医療構想の策定が本格化する節目の年です。私たち患者・地域住民の声、外来や在宅医療、介護現場の幅広い意見を各都道府県の地域医療構想に反映させることが必要な重要な局面にあると思います。

著者：長友 薫輝（ながとも まさてる）先生

○専攻は社会保障論、医療・福祉政策論、地域医療論（社会福祉士）

○公益財団法人日本医療総合研究所副理事長、自治体問題研究所理事、総合社会福祉研究所理事、日本高齢期運動サポートセンター理事、日本医療福祉政策学会幹事などを務めている。

○近著には『全世代型社会保障改革とは何か—国民健康保険と医療政策のゆくえ—』自治体研究社、2025年などがある。

全国難病センター研究会 第41回研究大会（東京）報告

厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」の一環として、2025年9月26日（金）・27日（土）の2日間にわたり、戸山サンライズ（全国障害者総合福祉センター／東京都新宿区）にて全国難病センター研究会第41回研究大会（東京）を開催しました。研究大会は対面およびZoomミーティングによるハイブリッド形式で実施し、交流会および心理ワークショップは現地開催としました。

【日時】

9月26日（金）14:00-17:00（研究大会）、17:30-19:30（交流会）

9月27日（土）9:30-12:00（研究大会）、13:00-15:00（心理ワークショップ：現地のみ）

【参加者数】

108名（現地46名、オンライン62名）

※心理ワークショップ参加者20名

本大会では、「難病患者の就労と社会参加 ～『重度』難病から拓く 就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル」をテーマにシンポジウムを開催しました。座長は春名由一郎氏（全国難病センター研究会副会長／Next Being ラボ代表／元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）が務めました。シンポジストと演題は下記の通りです。

<シンポジスト>

「ALS 事例で垣間見た“就労×医療×生活×テクノロジー”未来図」

春名 由一郎（全国難病センター研究会副会長／Next Being ラボ代表／元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター）

「リハビリテーション科での難病患者への就労支援と課題」

小林 庸子（国立病院機構箱根病院リハビリテーション科）

「難病者の就労を支える資源マネジメント

—重度身体障害者への在宅ワーク支援から障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで—」

名和 杏子（尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ就労支援ワーカー）

「アシスティブ・テクノロジーの活用で広がる難病患者の就労と社会参加」

小林 大作（株式会社アシテック・オコ代表取締役）



シンポジウムの様子

また、特別報告「難病対策について」を厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐の押木智也氏にご講演いただきました。

一般発表では、JPA 代表理事の大黒宏司氏により、下記の発表が行われました。

「JPA『全国難病センター』の構想案について」

大黒 宏司（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 [JPA] / 全国膠原病友の会 / 大阪難病相談支援センター）
JPA が構想する「全国難病センター（仮称）」について、ピアサポート、患者会支援、調査・提言、関係機関ネットワークの4つの機能を中心とした構想案と、その実現に向けた取り組みが紹介されました。

このほか、パネルディスカッション（3題7件）および心理ワークショップを実施し、記録集、DVD、ニューズレターを発行して関係者へ送付しました。

本大会では、テーマを「難病患者の就労」に絞り込んだことが大きな反響を呼びました。医療・生活・テクノロジーを横断した連携モデルについて具体的な議論が行われ、「現場に持ち帰って活かしたい」「自分ごととして考えるきっかけになった」といった声が寄せられました。参加者数は例年より10～20%増加し、初参加の方も多く見られました。就労というテーマが、多くの当事者や支援者にとって切実であり、同時に希望を見いだせるテーマであることが改めて示された大会となりました。

また、現地参加が難しい方にも発表の機会を確保するため、今回は現地発表のみとしていた発表形式を見直し、リモート発表を再開しました。これにより、多様な立場からの報告が可能となりました。

心理ワークショップについては、聴講のみの参加を設けず、相談支援職に参加者を限定することで、参加者一人ひとりが十分に発言できる場づくりを意識しました。少人数での対話を重視し、実践に直結する深い意見交換の機会となりました。

心理ワークショップは回を重ねて実施してきましたが、今後はこれまでの議論や蓄積を研究会として整理し、成果として発信していくことが課題です。継続的に取り組んできた内容を体系的にまとめ、より多くの関係者に共有できる形でアウトプットすることを検討していきます。

なお、本研究大会を機に事務局長は伊藤たてお氏より永森志織に交代しました。2003年の設立時より事務局長として本研究会の運営を支えてこられたことに、心より感謝申し上げます。今後は伊藤氏を顧問として、新体制のもと、これまでの歩みを大切にしながら、さらなる活動の充実に努めてまいります。

（報告：全国難病センター研究会事務局長 永森志織）



心理ワークショップの様子



伊藤たてお氏 退任挨拶

難病支援未来ワークショップ（プレイベント）開催報告

今年度の新規事業として、全国難病センター研究会とJPAの共催により「難病支援未来ワークショップ」のプレイベントを開催しました。本事業は厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」の一環として実施したものです。難病相談支援の現場で活動する相談員が、実践に役立つ学びや意見交換を行う機会として企画しました。

【日時】2025年12月20日（土）14:00～17:00

【会場】ふれあい貸し会議室 五反田松楽（東京都品川区）

【対象】難病相談支援センターで相談業務に携わる方（従事年数の比較的浅い相談員等）

【参加者】11名

※参加者の経済的負担を軽減するため、往復交通費を支給しました（宿泊費は対象外）。

当日は、話題提供①として川尻洋美氏（JPA みんなのまちふらっと相談室スーパーヴァイザー）より「相談を受ける者が大切にしたい聴く力」と題した講話をいただきました。また、話題提供②として陶山えつ子氏（JPA 相談員・こどもの未来を考える部会長）より「全国難病相談支援センターアンケート集計報告」をご紹介いただきました。その後のワークショップでは、「相談業務で困っていること」などをテーマに、日頃の悩みや工夫を率直に共有し合いました。

終了後のアンケートでは、すべての設問において参加者全員が「よかった」「とてもよかった」と回答してくださいました。自由記述では、「こういう場を待っていた」「顔の見える関係ができた」「安心して本音を話せた」「モヤモヤが軽くなった」「明日からの支援に活かしたい」「ぜひ来年も開催してほしい」といった声が数多く寄せられました。特に、同じ立場の相談支援員同士が、都道府県の垣根を越えて業務上の悩みや課題を率直に語り合えたことへの評価が高く、「相談の質」「役割の再確認」「若い世代が希望できる職業としての環境づくり」といった視点まで議論が広がりました。また、「窓口で待つだけでなく、外に出向いて役割を伝えることの大切さを再認識した」「大学の学生相談室への働きかけが参考になった」など、具体的な実践に結びつく学びも共有されました。

少人数・対面形式での開催により、互いの表情が見える関係性が築かれ、「また集まりたい」という前向きな声が多数寄せられたことは、本事業の大きな成果といえます。本プレイベントを通じて、難病相談支援に携わる方々が安心して語り合い、学び合える場への強いニーズを実感しました。本事業は、これからの支援の担い手を育て、横のつながりを育む新たな試みです。今後も継続的に開催し、より充実した形へと発展させていきたいと考えています。

（報告：全国難病センター研究会事務局長 永森志織）



川尻洋美氏（JPA みんなのまちふらっと相談室スーパーヴァイザー）による話題提供



ワークショップの様子

RD ネットワーク（希少疾患全国連携）がスタートしました。

難病の中でもさらに希少とされる希少疾患患者会、患者・家族をつなぐ『RD ネットワーク（希少疾患全国連携）』がスタートしました。

本ネットワークは、希少疾患患者会を横断的につなぎ、知見や経験、課題を共有するとともに、患者の声を集約し、希少であることを理由に孤立することなく、すべての患者・家族が希望を持ち、社会とともに未来を築いていける環境の実現に向け、連携と発信の基盤の構築を目的としています。

2025年10月には呼びかけに集まった31名でキックオフミーティングを行い、本年1月には活動について協議していく委員会を立ち上げました。

活動を共にするメンバー（患者会および患者・家族）を募集していますので、ご興味ございます方はJPA事務局までご連絡ください。



1月25日開催、第1回運営委員会

第15回患者会リーダー養成研修会

1月17日～18日の2日間にわたり、幕張国際研修センターにて15回目となる『患者会リーダー養成研修会』を開催しました。

厚労省難病対策課から押木智也課長補佐に「難病対策の現状について」、JPA ふらっとスーパーヴァイザーの川尻洋美氏に「難病のピアサポートとピア相談の受け方の基本」、大黒宏司代表理事には「患者会の役割」に講義いただき、患者会運営での基本を学びました。最後には伊藤たてお顧問より日頃患者会運営に奮闘されている皆さんへメッセージを贈りました。

今回は参加者11名と少人数での開催となりましたが、プログラム最初の自己紹介でも十分な時間を取ることができ、少人数であるがゆえに参加者同士で濃い交流を行うことができたと思います。



☆ 新加盟団体紹介 ☆

ムコネット Twinkle Days〔準加盟〕 (ムコ多糖症支援ネットワーク耀くん基金)

ムコ多糖症とは

ムコ多糖症は、体内の細胞内で不要になったムコ多糖を分解する酵素が先天的に不足し、全身に蓄積する代謝異常症です。

7つの型に分かれるムコ多糖症の中で、日本ではX連鎖潜性遺伝のムコ多糖症2型が最も多くみられ、その半数以上が中枢神経症状にいたる重症型です。

全身性の疾患で様々な臓器障害と合併症を起こします。進行性で成長するにつれグルコサミノグルカンが蓄積するので早期診断・早期治療が不可欠ですが、出生時には症状が軽微なため診断は難しい。



ムコネットTwinkle Day

私たちの活動

2005年5月に日本テレビで放送されたドキュメント番組から、世界的バンドネオン奏者 小松亮太さんやレゲエグループ 湘南乃風さんをはじめ多くの方々のお力添えをいただきました。

小松亮太さんが顧問を務める東京バンドネオン倶楽部演奏会で、20年近く疾患啓発と募金活動を続けています。

日本マススクリーニング学会や研究機関に助成金を送っています。

新生児マススクリーニングの要望書を提出しました。

骨髄バンクやワクチンパレードなど、さまざまな活動や学会に参加して学ばせて頂いています。

命耀ける毎日ブログを更新しています。<http://blog.muconet-t.jp/>

ムコネットTwinkle Daysは、ムコ多糖症の新生児マススクリーニングの実現と『治る』未来、そして、さまざまな難病やがんの研究が進み早期診断・早期治療が叶いますように、子どもたちの未来が幸せでありますように！と願っております。



第2回患者・市民大集会



東京バンドネオン倶楽部演奏会

☆ 新加盟団体紹介 ☆

日本アラジール症候群の会〔準加盟〕

【アラジール症候群（Alagille Syndrome）】とは

肝内胆管の減少に特徴的な肝外症状を伴う先天性疾患です。
以下、5つの主要症状のうち3つ以上が当てはまれば診断されます。



【主要症状】

・慢性胆汁うっ滞 ・特異顔貌 ・心血管系の異常 ・椎骨の異常 ・眼科的異常

肝臓内の胆管が通常よりも少なくなることで、胆汁の流れが滞ってしまう（胆汁うっ滞）を主徴とする遺伝性の疾患です。

肝臓だけでなく、心臓、骨格、目、顔貌など、全身のさまざまな臓器に症状が現れるのが特徴です。

【会の説明】

日本アラジール症候群の会では、
医師・患者様をはじめ多くの人への周知が必要だと考えています。
患者・家族会の存在を周知することにより、患者同士のコミュニティの構築、
患者・家族の不安や悩みの払拭、医師との情報共有による治療法の確立や
福祉制度の確立を目的とし、活動しております。

日本アラジール症候群の会は、難病であるアラジール症候群の患者・家族が孤立せず、共に歩むことを目的とした患者家族の団体です。私たちの活動は、単なる交流の場を超え、多角的かつ精力的に展開しています。

「アラジール症候群研究会」を患者会主導で開催し、医療者と密に連携した最新情報の共有や研究支援を行う一方、社会への啓発にも力を入れています。世界希少・難治性疾患の日（RDD）における「RDDアート」の企画や、病気のある子どもはもちろん、そのきょうだいや・ご家族が笑顔になれる「ちょこっと縁日」などのイベントを企画。

さらに、日常の中で病気を知ってもらうきっかけ、難病を明るく楽しく知ってもらうツールとして「アラジールTシャツ」などのオリジナルグッズ制作も行っています。

医療・社会・暮らしのあらゆる角度から、患者と家族の未来を明るく照らす活動を続けています。



一般社団法人病院テレビシステム運営協会様よりご寄付をいただきました

一般社団法人病院テレビシステム運営協会様の山口会長、事務局の高木様が弊会事務局にお越しくださり50万円のご寄付を頂戴しました。

病院テレビシステム運営協会様からは2016年から9年間続けてご寄付いただいております、大変ありがたく、心より感謝を申し上げます。

同協会は、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、40社を超える会員が所属する国内唯一の業界団体です。全国の一般病床のうち約7割が、同協会の“病院テレビシステム”で運用されているとのこと。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いるため「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、本誌をご覧の方も“病院テレビシステム”にお世話になった方が多くいらっしゃるかと思います。

今後ご期待に沿えるよう、役員・事務局一丸となって難病・慢性疾患対策の前進に努めて参ります。

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。



今後のスケジュール

2026年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
4月12日（日）	第41回幹事会	Web開催
5月17日（日）	難病の日記念イベント2026	損保会館（東京都千代田区） （ハイブリッド開催）
5月17日（日）	第22回総会	損保会館（東京都千代田区） （ハイブリッド開催）
5月18日（月）	国会請願行動	未定（衆・参いずれかの議員会館）
11月29日（日）	難病・慢性疾患全国フォーラム2026	損保会館（東京都千代田区） （ハイブリッド開催）

※ JPA のウェブサイト（<https://nanbyo.jp/>）「活動履歴・活動予定」ページで最新情報を掲載しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 加盟団体一覧

（2026年2月現在、107団体が加盟）

1	（一財）北海道難病連	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）
2	（一社）青森県難病団体等連絡協議会	38	下垂体患者の会	12	（NPO）難病支援ネット・ジャパン
3	（一社）岩手県難病・疾病団体連絡協議会	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
4	（NPO）宮城県患者・家族団体連絡協議会	40	全国筋無力症友の会	14	（認NPO）日本IDDMネットワーク
5	（NPO）秋田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
6	山形県難病等団体連絡協議会	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
7	福島県難病・疾病団体連絡協議会	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-
8	茨城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
9	栃木県難病団体連絡協議会	45	（認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
10	群馬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）無痛無汗症の会トゥモロウ
11	（一社）埼玉県障害難病団体協議会	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
12	千葉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）	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	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
14	新潟県患者・家族団体協議会	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条症 当事者会）
15	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	51	（一社）日本ALS協会	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	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
17	（NPO）岐阜県難病団体連絡協議会	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
18	（NPO）静岡県難病団体連絡協議会	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
19	（NPO）愛知県難病団体連合会	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
20	（NPO）三重難病連	56	パーチェット病友の会	30	サルコイドーシス友の会
21	（NPO）滋賀県難病連絡協議会	57	もやもや病の患者と家族の会	31	（NPO）境を越えて
22	（NPO）京都難病連	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〜ぴゅあい〜
23	（NPO）大阪難病連	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
24	（一社）兵庫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
25	（NPO）奈良難病連	61	（NPO）筋強直性ジストロフィー患者会	35	（NPO）線維筋痛症友の会
26	和歌山県難病団体連絡協議会	62	封入体筋炎（IBM）患者会（ポピーの会）	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	1	（認NPO）アンピシヤス	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	2	SBMAの会（球脊髄性筋萎縮症）	38	全国ボ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	3	（NPO）おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会）	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	4	（公財）がんの子どもを守る会	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	5	（NPO）日本血管腫・血管奇形患者支援の会	41	ADSS1ミオパチー患者家族会
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	42	（NPO）筋痛性脳脊髄炎の会
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	43	（一社）甲状腺眼症の医療を前進させる患者の会
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	44	ムコネット Twinkle Days
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）	45	日本アラジール症候群の会
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		

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



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

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??

おひとり おひとりに
合った施術を行います!



自宅や高齢者施設で
受けられる **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



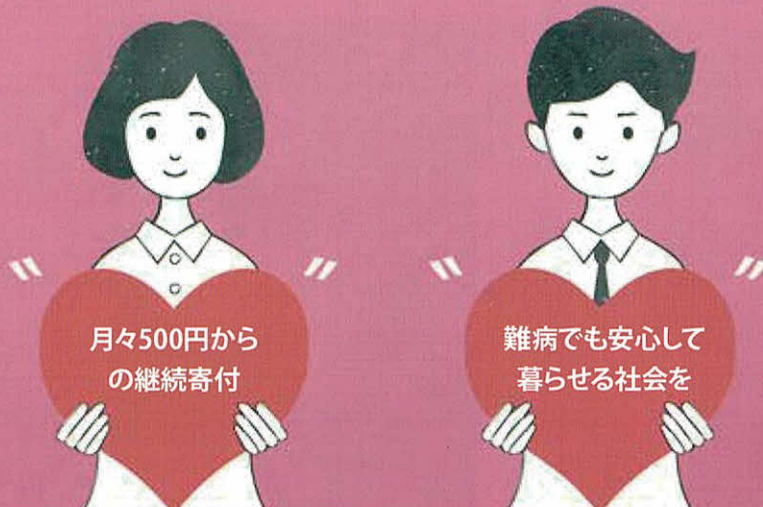
0120-558-916

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

募集

JPA マンスリーサポーター



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

二〇二六年三月二十三日発行
SSKO通巻二二五〇号（毎週四回月・火・木・金発行）
一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

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 〈ご支援者への特典〉 ※ (1) ~ (5) 共通
- (2) 毎月 1,000 円コース ○ 会報誌「JPA の仲間」PDF 版 (年 3 回発行)
- (3) 毎月 3,000 円コース
- (4) 毎月 5,000 円コース ○ 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)
- (5) 毎月 10,000 円コース



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▶



【編集委員】

大坪 恵太 事務局長（広報リーダー）
大黒 宏司 代表理事（編集担当）

＜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
メールアドレス jpa@nanbyo.jp

発行所
東京都世田谷区祖師谷 3-1-17
障害者団体定期刊行物協会

頒価五百円（会費に含む）