

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)と難病対策について

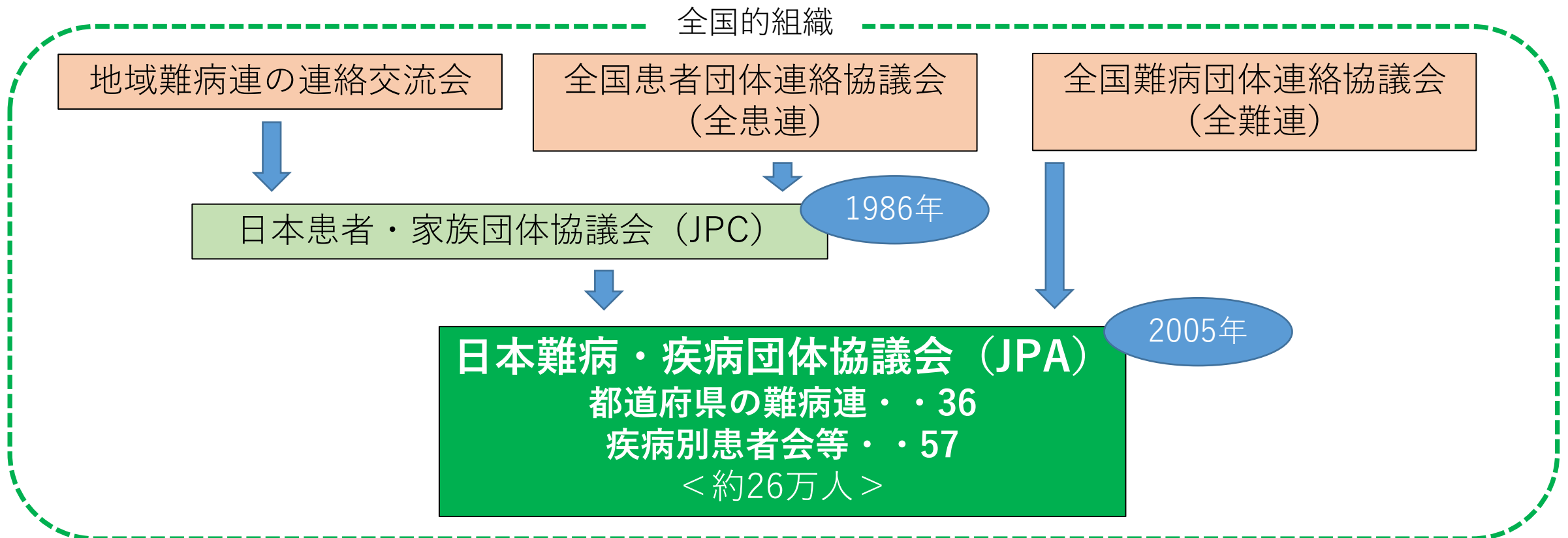
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
常務理事 辻 邦夫

2020.11.13

日本難病・疾病団体協議会（JPA）のあらまし

日本の難病対策のスタート・・・1972年（S47）難病対策要綱

難病や長期慢性疾患の疾患別患者団体、都道府県単位の地域難病連の結成



難病患者と家族の抱える課題 …「生きにくさ」、「生き辛さ」。

(医療／治療の難しさ)

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ。
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
- 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい。

(暮らしにくさ)

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している
- 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
- 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

(社会活動の制限)

- 就職先がみつからない。仕事を続けることが困難。
- 自宅と病院以外に居場所がない。
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

JPAの主な活動 Ⅰ

国会請願

難病、長期慢性疾患、
小児慢性特定疾病対策
の推進を求める
5年連続衆参両院採択

政府への要請・提言

当事者として、医療や
社会保障政策に関する
要請や委員会での提言

交流、連携、発信

イベントの実施
社会に向けての発信
ブロック交流会等

請願署名
(443,569筆)

政府の諮問委員
会等の構成員

RDD (2/末)

難病の日
(5/23)

政府への要望書
の提出と懇談

難病フォーラム
(11/7)

ブロック交流会

JPAの仲間、HP、
FB、TW・・・



JPAの主な活動 2

難病患者サポート事業（厚労省補助事業）

患者（相談）支援事業

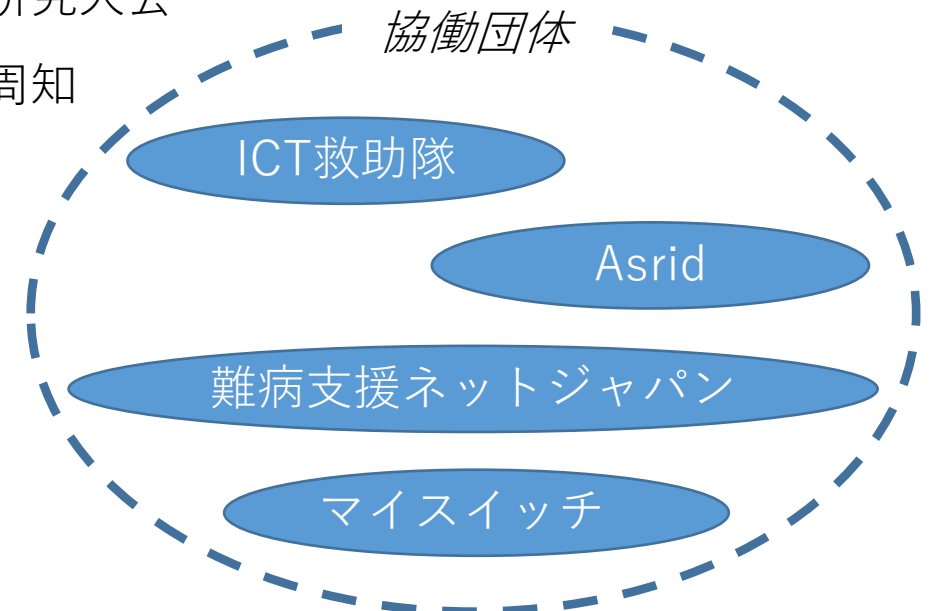
相談室の設置
患者団体役員研修会
新しい患者会の設立支援
地域希少疾患団体の連携
被災地視察・患者会支援
重症難病患者コミュニケーション支援

患者活動支援事業

難病・慢性疾患全国フォーラム
全国難病センター研究会研究大会
難病対策の一般市民向け周知
国際連携の推進
患者会による調査・研究

調査・記録事業

日本の患者会web



難病法への道のり Ⅰ

※H23.12難病対策委員会（中間的な整理）現在の難病対策の課題について

- ・ 医療費助成・研究事業の**対象疾患が限られており不公平感**がある。

医療費助成を望む難病の患者会
2011年（H23）：36団体

- ・ 医療費助成については、毎年総事業費が増加し、長年にわたり都道府県的大幅な超過負担が続いており、不安定な制度となっていることから、**早急に超過負担を解消すること**が求められている。

都道府県の超過負担状況（2008年（H20））
事業費1200億円のうち国の負担は280億円

- ・ 事業の根幹について、希少・難治性疾患対策の基本となる**法整備も視野に入れて**、検討する必要がある。

難病法への道のり 2

□2011年12月 今後の難病対策の検討にあたって中間的な整理

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、**人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然**」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を**我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい**」ことを基本的な認識とした。

□2012年2月17日 社会保障と税の一体改革大綱

難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の**範囲の拡大**を含め、より**公平・安定的な支援の仕組み**の構築を目差す。

□2013年1月25日 第29回難病対策委員会

難病の**治療研究**を進め、疾患の**克服を目指す**とともに、難病患者の**社会参加**を支援し、難病にかかっても**地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現**を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

□2013年8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書

難病対策については、相対的には**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。

- 2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」成立
- 2015年1月1日施行

医療費助成56疾病

⇒2015年1月1日	1 1 0 疾病
⇒2015年7月	3 0 6 疾病
⇒2017年4月	3 3 0 疾病
⇒2018年4月	3 3 1 疾病
⇒2019年7月	3 3 3 疾病

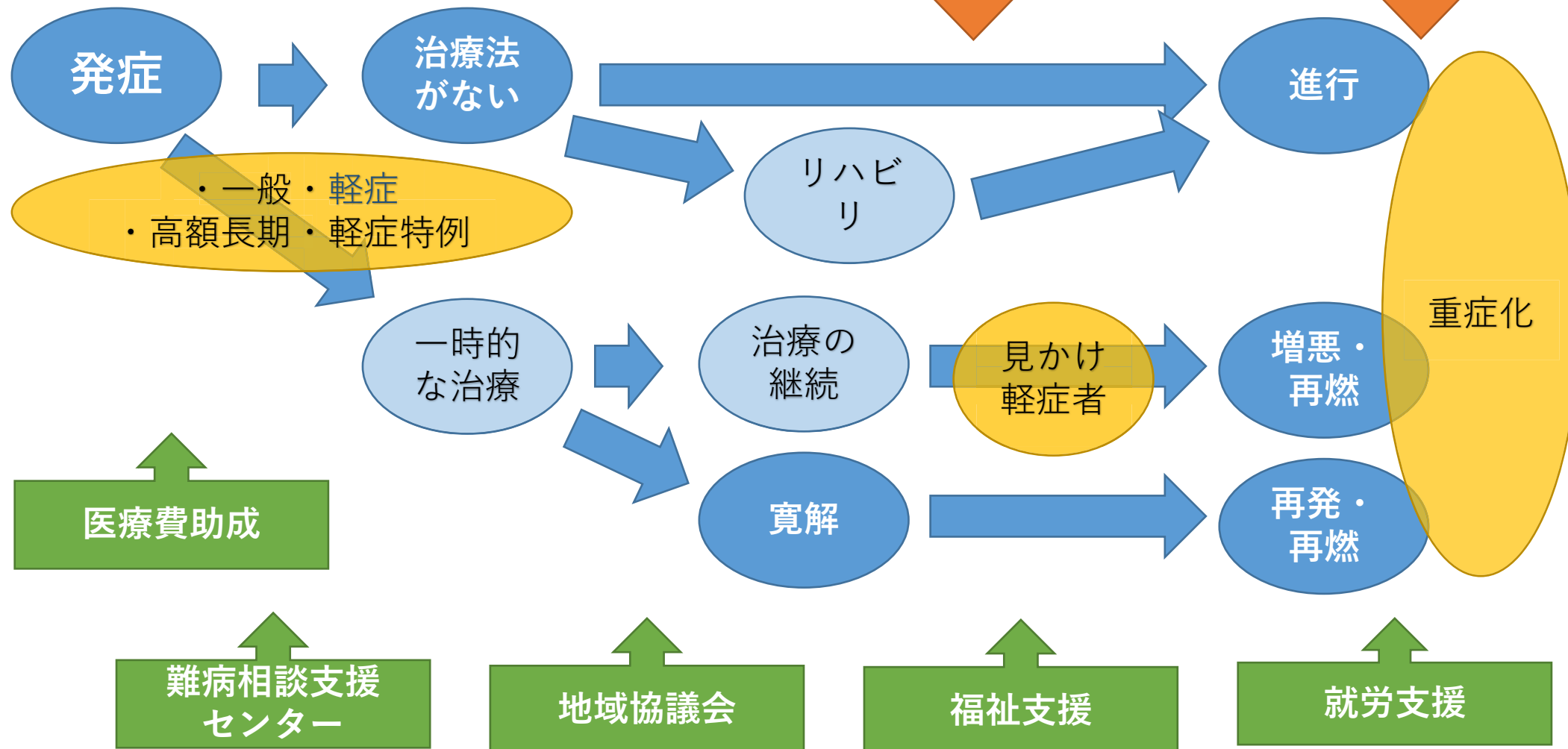
難病対策（患者目線から）

治療研究と福祉
2つの側面からの支援

重症化させない、遅らせる or 根治

治療研究の推進

新しい医療
（再生・遺伝子）



難病対策（患者目線から）

なかなか確定診断が出ない

治療法がない

軽症者のデータが集まらない

治験が進まない

高度な個人情報保護が必要

高額な医療費

すぐに手帳の対象にならない

家族の負担
偏見・差別

重症化

すぐに医療費助成の対象にならない

増悪・再燃

再発

職場に言えない

合理的配慮がされない

就職サポーターの不足

軽症者が利用しにくい

福祉政策の対象外が多い（基法）

就労支援事業が行われない

開催が少ない（年1回、市区町村）

高額長期などで、低所得者の軽減がない

医療の地域格差、県外での治療困難

重症度分類が適切でない

高額負担

高額な文書料（新規・更新）

リハビリ

治療の継続

見かけが良くなる治療

重症度分類が適切でない

医療費助成

センターの体制や質に差

難病をめぐる問題点（患者目線から）

ステージ	問題点	難病法の改正 が必要	難病法の運用 改善が必要	その他施策の 充実が必要
発症時の問題	診断がなかなかつかない（症状自体,地域差）		○	
	重症度分類が適切でない		○	
	高額な文書料（新規・更新）			○
	医療の地域格差、県外での治療		○	
	高額長期などで、低所得者の軽減がない	○		
更新時、重症化時の問題	重症度分類が適切でない		○	
	家族の負担増、偏見、差別			○
	すぐに医療費助成の対象にならない（重症化）	○		
	すぐに手帳の対象にならない（進行性の神経難病など）			○
調査研究の問題	軽症者のデータが集まらない	○		
	治験参加者が集まらない			○
	高額な医療費（遺伝子治療薬など）			○
	高度な個人情報保護が必要（遺伝子情報等）	○		
難病相談センター	センターの体制や質に差		○	
地域協議会、地域	開催が少ない（年1回、市区町村）		○	
	任意事業が行われていない		○	
福祉支援	福祉施策の対象外が多い（基本法の問題）			○
	軽症者が利用しにくい	○		
就労支援	法定雇用率の対象外			○
	就職サポーターの不足		○	
	職場に言えない			○
	合理的配慮がされない			○

難病法・改正児童福祉法、5年以内見直し

- 制度設計時の理念、附帯決議の内容を踏まえ、実態を確認しつつ、必要な見直しの検討を行う
- 患者の抱える多様なニーズに対応していくために、どのような支援や仕組みが必要か、検討する
- 患者の社会参加を支援し、難病を抱えながらも地域で尊厳を持って生きられる共生社会を実現するために、どのような支援や仕組みが必要か、検討する

難病・小慢合同委員会が、10/16に約10カ月ぶりに開催され、患者データのオンライン化や軽症者の問題が議論された

コロナ禍での難病・慢性疾患患者

基礎疾患患者
↓
重症化するリスク大

マスクや消毒用アルコール等の不足

コロナ禍による不況

3密回避
社会の在り方の変化

入院・治療を先延ばしにされる、またはする。

介護が受けられない、感染の不安の中で受けざるを得ない

外出＝通院、通勤・通学・・・を控える。怯えながら継続する。

検査等もあり、対面診察が必要でオンライン診療は難しい・・・

患者は非正規雇用が多く、解雇、収入減少

テレワークの推進等で働き方改革の恩恵も・・・

テレワーク等の対象にならない（病気を隠している）。IT化の波についていけない（高齢化）

活動のストップ

- ・患者会活動
- ・協議会や会議
- ・様々な行事

患者会への
アンケート実施中

進歩する医療と当事者参加

【根治に向けた研究】

- ▼ 遺伝子治療
- ▼ 再生医療
- ▼ 治験への参加
- ▼ 遺伝子治療薬の認可
- ▼ ゲノム編集技術の進歩



JPAが目指すもの

人間の尊厳がなによりも大切にされる社会を

患者会の3つの役割

1. 自分の病気を正しく知る（病気を科学的に把握しよう）
2. 患者・家族が励ましあい、助け合う（病気に負けないように）
3. 病気であっても希望をもって生きられる社会を目指す
（本当の福祉社会を作る）

高齢化

希少

担い手・資金不足

2021年国会請願の骨子

- ① 難病の原因究明、**治療法の確立**を急ぎ、国民への**難病に対する理解と対策の周知の推進**を
- ② 難病患者と家族が**地域で尊厳をもって生活**していくことができるよう、政策の推進を
- ③ 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
- ④ 医師・看護師・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