

SSKR

No.36



編集人 特定非営利活動法人  
東京難病団体連絡協議会  
理事長 原田 久生  
事務局 〒155-0033  
世田谷区代田 4-30-15-1F  
TEL・FAX 03-3321-0300  
(留守電になっている場合、  
お急ぎの方は下記へ)

難病生活相談のため、「東京都難病ピア相談室」(NPO法人東京難病団体連絡協議会が業務受託)にあります  
平日 午前10時から午後4時まで TEL03-3446-0220(相談専用) 03-3446-1144(予約・問い合わせ)



## ご挨拶

「高額療養費制度」負担上限額見直し案は、凍結若しくは白紙撤回を要望します。

新春早々我々にとって緊急を要する案件がおきました。「高額療養費制度」負担上限額見直し案です。

厚労省(福岡大臣)は、難病やがん患者団体の凍結要望に応え、長期の高額治療を続ける患者に配慮した形で修正を検討するとしました。しかし、患者団体は、修正するのではなく、あくまで凍結または白紙撤回することを求めています。

当事者の意見を聞くこともなく決められたことすら問題なのに、二〇〇〇年初頭当時のように、高額のために治療を断念する暗黒の時代に戻る様相すら呈してきました。

誰もが難病やがんになっても高額な薬や手術に対応できる「高額療養費制度」がやっとできた時、私たちは、ど

んなに喜んだことでしょう。

しかし、政権が変わり、高齢化が進み、新しい治療や高額な薬の利用数増加で医療保険の財政が悪化したとはいえ、高額療養費制度に手を付けなくても他にいくらでも方法があるのでないかと思えます。

例えば入院日数の減少化、薬の過剰な支給の見直し、診療医療サービスに対し保険適応の見直し等まだすべきことがあります。

そもそも、この「高額療養費制度」は、患者にとつての「就労と治療の両立」を可能とすることができるとしての存在があったのではないのでしょうか。

今後、命に関わる課題については、事前に当事者の意見を聞いたうえで決めていただきたい。また、厚労省・現政権は、来年度予算審議・採決の中でこの課題が頓挫しないように、次年度までに当事者を入れた会議体で「相互扶助」「応能負担」の考え方で再構築を図ってほしいと思います。

今後一層のご理解とご支援を賜りますよう、お願い申し上げます。

理事長 原田久生



## 厚生労働省へ、要望書を提出し、

### 要請行動をしました。

令和六年四月四日(木)午後五時半～六時、厚労省を訪問し、濱地雅一副大臣へ、要望書を直接手渡ししました。障害福祉サービスや難病患者を取り巻く医療を受ける際の環境改善など国への要望を訴えました。

現場の声から、20項目の要望にまとめ、障害者手帳を持たない人への福祉サービスの周知と配慮があれば働ける難病患者が就労に結びつくよう、企業などに義務づけられている障害者雇用促進法上の「法定雇用率」の対象に難病患者を含めること、また、介護や福祉現場の報酬体系を見直してほしい、「移行期医療」についてなど直接副大臣にお願いしました。

また、改めて、四月二六日(金)一〇時から十二時の二時間、厚生労働省共用第4会議室(中央合同庁舎5号館一階)にて担当者からの回答と質疑応答がありました。新しく発足した「こども家庭庁」の担当者も参加されました。





## 東京都予算に対する

### 知事ヒアリングに参加

令和六年十二月五日(木)十六時二〇分から二〇分間、都庁第一本庁舎七階大会議場において、「各種団体からの東京都予算に対する知事ヒアリング」が対面で行われました。

東難連側は、加盟団体代表十五名が参加。東京都側は、小池都知事、副知事、特別秘書、財務局長、保健医療局長、福祉局長が出席されました。

都知事の挨拶の後、原田理事長から、令和七年度東京都予算に対する東難連からの18の全体要望の内、4つに絞って説明いたしました。

1. 「東京都難病ピア相談室」の機能の拡充・充実

2. 新生児スクリーニングの拡大・無償化

3. 障害福祉サービスが難病患者の状況に応じて自治体ごとに差がでないように

4. 災害対策(要配慮者支援)の推進

後日、小池都知事より予算措置について直接回答をいただきました。



# 令和7年度東京都予算に関して

## 各局担当者との回答説明会



政党ヒアリングを行いました

八月二十九日(木)

東京都議会立憲民主党

都議会公明党

都民ファーストの会東京都議団

都議会生活者ネットワーク

九月三日(火)

日本共産党東京都議会議員団

東京都議会自由民主党

令和六年十月二十二日(火) 十四時～十六時

都庁第二庁舎10階207・208会議室

※要望書の内容につきましては、P17からP26をご覧ください。

# 「これからの難病対策を考える 担当課長からみた課題」

厚生労働省 健康・生活衛生局

山田章平 難病対策課長

2024年5月26日(日)

厚生労働省難病対策課長の山田と申します。お時間をいただきまして、ありがとうございます。まず、自己紹介をさせていただきます。私は、東京中野育ちで、大学を出て、当時の厚生省、今の厚生労働省に入省いたしました。今、医療や介護の分野を主に担当することが多くなっています。その中で思い返してみると、実は私も小児慢性事業の疾患の対象患者でありました。ちょうど私が生まれる少し前ぐらいに、この制度が予算事業で始まりまして、私はそれほど重くなくて、小児喘息だったのですが、それでも年に何回かは入院をしていて、おかげで入院の医療費等は無料に近い形でやらせていただいています。

今思うと、入院するのはとても嫌だったです。小学生でしたので親と一緒に寝られないのが寂しかったです。親がはじめに帰りますので、悲しくて泣いてたのをとても覚えています。その頃から医療には少し興味があり、小学校の文集を見ると、将来医者になりたいと書いてありました。その

後、自分の勉強の特性を見ているうちに文系になっていき、公務員で厚生労働省の方に入ったということになります。その頃、体が弱くて入院したり学校に行けなかったりしたのが、厚生労働省を選ぶ初めのきっかけだったのかなと思っています。

今日お話ししたいと思っていますのは、難病対策の今までの歴史や経緯の中で、皆様に幾つか知っておいてほしい、もちろんご存知かもしれないのですが、改めて強調したいことと、私が難病課長になって苦労していること、困っているということや今後どうしたらいいのかといったことを皆様にお話しして議論できたらと思っています。

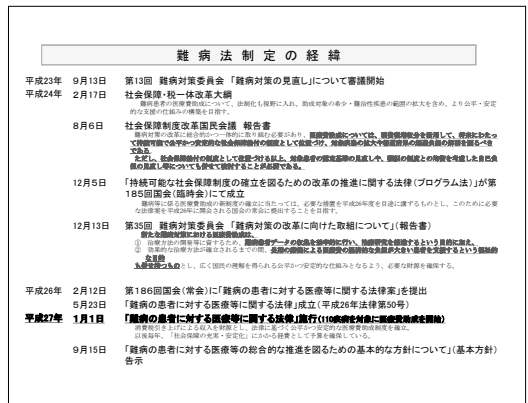
難病対策は、昭和三十九年のスモンから始まっています。スモンが大量に発生した数年後、昭和四十四年に整腸剤が原因として怪しいのではないかと、この研究班からの報告がありまして、その整腸剤、キノホルムを発売中止にしたところ、一気にこのスモンが沈静化しました。ここがスタート地点になっています。

これが成功体験というのでしょうか、研究班の方に研究していただくお金は国が出して、難病を克服していくというスキームになっていました。昭和四十七年に、四つの病気の医療費助成と八つの病気の研究ということでスタートしています。この時の対象患者は一万七千人ということですが、後ほど説明しますが、今は百万人を超えていますので、この時は今の五十分の一以下ぐらいで始まっています。その後、少しずつ制度を拡充していきます。



この始まった時は、いわゆる予算事業ということで始まっています。予算事業と法律事業というのが二つ大きく分かれていて、公務員としては非常に大きな違いがございます。何が違うかと言いますと、予算事業というのは、その年財務省にお願いをして、予算を確保した範囲で事業をしますというのが予算事業です。

一方、法律事業というのは、法律を作って、国はこういうことをやります、自治体はこういうことをやります、そ



のお金は国が負担しますというのを法律に書いてしまいます。毎年毎年予算要求をするのではなく、安定して事業ができるというものであります。

昭和四十年代、五十年代に難病の仕組みができてきて、四つ、八つぐらいの疾病から始まりまして、この予算事業の中で五十ちよつとまで疾病を増やしていききました。どうなっていたかと言いますと、予算が足りないということになります。この時の国の補助の執行率は、多分六十五パーセントぐらいだったのだと思います。

どういうことかと言いますと、事務は自治体の人に行っていました。自治体に申請していただいていたのは、今と同じ流れで医療費をお支払いするのですが、途中で国の予算がなくなってしまう。四月から始まって、十月ぐらいにはなくなりました。そこで、自治体の方は泣く泣く国からの補助がない部分も自治体で負担をしてお支払いしていたケースが多かった。本当にお支払いできない自治体は本当に苦しい思いをしていたということです。

それが平成の二十年代まで来まして、私も平成十年代とか二十年代の初めぐらいには、よく自治体の方から言われるのは、難病施策をどうにかしてくれと、こんなに予算がないのにやらされて、執行率が六十五パーセントぐらいで、自治体全体になると何百億も赤字補てんをしてもらっていたのです。ただ、国の方でも予算事業などで、お金が増やせない、予算が増やせない状態でありました。この平成二十四年、二十五年ぐらいに税と社会保障の一体改革というのを国で進めていました。これは何かと言いますと、消費税五パーセントを十パーセントに上げるにあたって、それを何に使うかという議論であります。

消費税、色々な意見がありまして、所得の低い方からも徴収するので、反対の声が大きいことも重々承知はしているのですが、実はこの中で消費税を引き上げ、その使い道というところで難病というのを入れさせていただきました。世の中のには、この五パーセントから十パーセントは何に使うのかと

言った時に、主に年金の財源という説明をしていました。年金の額はかなり大きいのです。ただ、その時に消費税を上げるのと同時に、難病の法律を作って、その財源は消費税だということになりました。これは非常に大きなことでありまして、国が責任を持ってファイナンスをするということであり

ます。  
この時は多分難病団体の方にも非常に苦渋の決断みたいなものもあったと思うのですが、それまではほとんど自己負担がなかったのです。ここで制度として難病を位置付けるのと同時に、自己負担もある程度いたさなければならぬということになりました。今で言う五千円ですとか一万円、これをお支払いいただくことになりました。

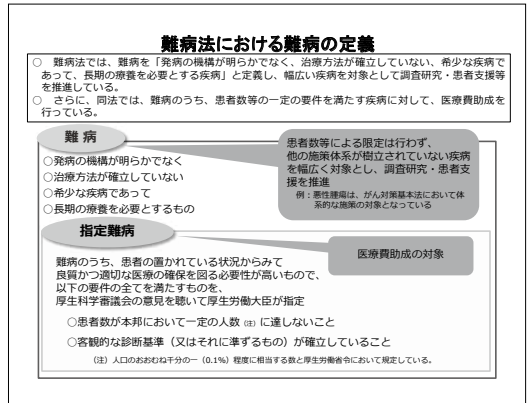
今までもっと低い自己負担だったのが、五千円というのは結構大変だとは思いますが、消費税であることと自己負担をお支払いするということは、実は制度としては非常に大事でありまして、所得税ではなくて消費税で

あるということの意味は、皆さんがお支払いしているということにあります。

自分も負担している、自分も支援しているというのが消費税であって、一部でも自己負担を入れるというのは、利用した時には自分たちも払うんだ、自分たちで税金も納めるし、利用した時は利用も払うんだということで、どちらかというと、今までは予算事業でお金をただいただくとことから権利としてもらっていいということになっているのだと思います。

法律で規定され、消費税を払った人が自己負担も払いながらサービスを受けるといことなので、ここからは大きく難病の方々が医療費をもらう時の権利性というものが大きくなっているというふうに思います。

難病法における定義で、難病と指定難病というのは法律上は違っておりまして、上の四つの要件を満たすと難病になります。発病の機構が明らかではなく、治療方法が確立していない、希



少な疾病であって、長期の療養が必要とするもので、この四つに当てはまると難病ということになります。国の研究対象となります。

その中でさらに医療費助成の対象となるのは限られておりまして、そのスライドの下の方にありますが、患者数が一定の人数に達しないこと、客観的な基準が確立していることの四足す二の六つを満たすと、指定難病で医療費の対象ということになります。

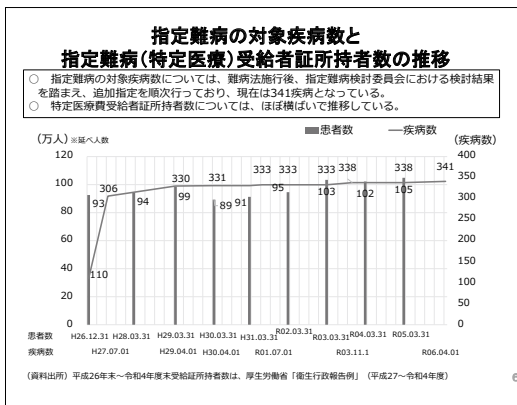
この中で大事なものは、希少な疾病で

あつてと書いてあるのが非常に珍しいと思います。公務員、役所で費用対効果を考えますと、対象が多い方に支援するというのが普通の発想です。

ただ、難病の世界は希少な疾病であることに注目して支援をしようということでありまして。したがって癌は入っていないのです。なぜ入っていないかというと、患者の人数が多いからです。難しい病気であることは確かなのですが、患者が多いため、多くの企業が研究をしていますし、商業ベースで様々な薬を作っています。

そういったところはあえて難病法の中では支援対象とせず、それはそれぞれに任せて、対象人数が少ない病気に注力していくということでもあります。これがなかなか難しく、人数が少ないため、皆様もご苦労されているかもしれませんけれども、人数が少ないので興味を持ってくれる方が少ないのです。国会議員の方々に言っても、対象者は何人いるのか問われ、百人、千人では、自分の選挙区には数人しかいなかったりして、なかなか癌とか認知

症に比べると訴求力が弱いのです。ただ、それでも支援してくださる方々がいるので、ありがたいと思っております。私たち難病対策課は特に希少な疾病であつてというところ、それこそ少ないけれども、研究をしないといけないし、支援しないとイケないというふうにも思っています。



はじめは予算事業で始まったということでありましてけれども、予算事業で数十年やっている時の最後は五十六疾病でした。そこから、法律ができて、消費税財源を使えるようになりましたの



で、疾病数を増やすことができました。

次の年には、百十疾病になり、その次の年には三百六疾病まで増えています。この四月にも三つ増え、現在は三百四十一疾病になっています。五十六から比べるとかなり増えたとは思いますが、それも予算事業ではなく、法律で位置づけることができました。法律で位置づけることができました。と思っと思っています。ちなみに来年も七つぐらい増やせる予定でありまして、三百四十八ぐらいにまで増える予定であります。

**障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律 (令和4年法律第104号) の概要**

**改正の趣旨**

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。

**改正の要旨**

1. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。
2. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。
3. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。
4. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。
5. 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者支援法)の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)の概要を、この冊子を通じてお知らせいたします。この冊子は、障害者支援法の改正の趣旨、改正後の法律の概要、改正後の法律の施行期日等について、わかりやすく説明いたします。

令和4年4月17日(水) 第104号 法律 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の一部を改正する法律(令和4年法律第104号)

原田さんからもお話もありました法律の五年後の見直し、五年後はコロナ

でしたので、さらに遅れたのですが、難病法の一部改正をしています。霞が関公務員の中でよくあることなのですが、法律を作って何年後かに見直す、一度見直したらまた何年後かに見直すというのが繰り返されます。ですから、ちょうど一巡したところという感じでありまして、二巡目に入りつつあるのが今の状況かと思っております。五年目の見直しでこういったこ

**症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みの整備 (令和5年10月1日施行)**

**改正の趣旨**

医療費助成法及び難病法施行令並びに医療法及び児童福祉法施行令の改正により、医療費助成の仕組みが以下のとおり見直されました。

**医療費助成の開始時期**は、「重症化分限を満たしていることを診断した日(重症化時点)」とします。  
ただし、**申請日から申請日の前日までの1か月以上**、指定医師診察書(申請書)を提出し、かつ、他の医療が必要であった場合など、**診断日から1か月以内に行われたこと**により、**やむを得ない理由**があるときは、**最長3か月**とします。

**やむを得ない理由を確認する方法**

※ 「やむを得ない理由」の確認については、自治体における認定事務が行われるよう、医療費助成の申請に必ず「やむを得ない理由」を記載し、申請書(申請書)を提出する必要があります。  
※ また、各自治体で統一しない可能性があります。「やむを得ない理由」の判断を申請書により行われます。したがって、**申請後も医療費請求先に応じた見直しを行うこと**とします。

**医療費助成の見直しイメージ**

※ 申請後も医療費請求先に応じた見直しを行うこととします。  
※ 「やむを得ない理由」の確認については、自治体における認定事務が行われるよう、医療費助成の申請に必ず「やむを得ない理由」を記載し、申請書(申請書)を提出する必要があります。  
※ また、各自治体で統一しない可能性があります。「やむを得ない理由」の判断を申請書により行われます。したがって、申請後も医療費請求先に応じた見直しを行うこととします。

とをしたか幾つか紹介させていただきます。

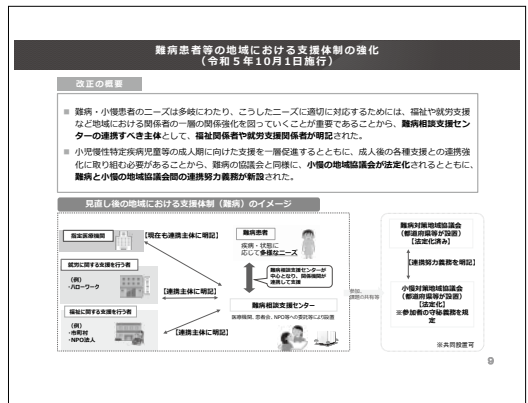
症状が重症化して重くなった場合に、医療費助成を円滑に受けられる仕組みということでもあります。病院に行つて、診断を受けて診断書をもらうのですが、当然一番体調が悪い時に病院に行きますので、そこから申請するのが結構大変だとお聞きしています。そうしますと、診断を受けてからも、医療費助成の申請をするまでに一ヶ月、二ヶ月、三ヶ月かかってしまうというケースがあるように聞いています。

その場合には、申請が遅くても一ヶ月または三ヶ月間遡って医療費が助成できるようにしようということでもあります。法律上は原則一ヶ月、何かあった場合には三ヶ月遡って医療費を支給できることとなっていますが、この後、自治体への請求書も柔軟に対応できるように申請書を準備させていただいておきます。やむを得ない場合は三ヶ月遡るといふことでありますけれども、やむを得ない理由というものを申請書

にチェックボックスをつけていって、その理由をチェックしていただきます。その中には体調が悪かったからといったことが記載されています。体調が悪かったというところをチェックしていただければ、百パーセントとは言いませんけれども、基本的には自治体の方でそれを見て体調悪かったから出せなかったんだらうということであるという事になります。

すごく難しいことを申請書に書かないと、廻れないという仕組みではなく、簡素な仕組みで廻りが可能となるような申請書をご用意させていただいております。

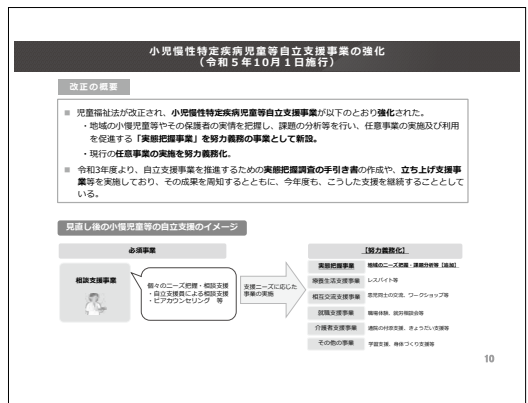
引き続き今後の課題ですが、難病の方々は疾病が大変だということに加えて、福祉や就労といったものに課題があると思っております。今回の法律、この間の十月一日施行の部分では、難病相談支援センターが連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者と連携することという、いわば理念規定みたいなものを書かせていただいて



います。ただ、具体的にどのような連携していくのかといったところは手探りの部分もございまして、今後の引き続きの課題かと思っております。

これも去年の十月一日ですけれども、今度は小児であります。小児に対してどういったことが必要かということとでありますけれども、やはり自立支援を進めていかなければならないということでもあります。

今までも、自治体の方が小児慢性疾患の児童の自立支援のために色々な



サービスをしてくださいと法律には書いてあります。例えば右側の方でやりますけれども、療養生活支援レスパイトを支援してくださいますと、相互交流支援患児の子供同士の交流をしてみてもどうか。家族同士で交流してみてもどうか。あとは就労支援、介護者支援ですね。通院に行く時に付き添いを支援してはどうだろうかとか、病気の子供の兄弟、親が病気の子に付きっきりになってしまいますので、兄弟を支援してはどうだろうかとか、またその病気の子本人だったり、兄弟だった

り、学習が遅れるかもしれませんので、学習支援をしてはどうだろうかとか、そういったメニューは今までもありました。それを義務化ではないですが、努力義務化ということで自治体が努力してみてもいいということで、法律に改めて規定しております。

この中で新しい事業も入れておりまして、実態把握事業で自治体の方が自分の地域でどういった子供たちがいて、どういったニーズを持っているのかというのをまず把握しましょう、これを新たに事業として入れています。

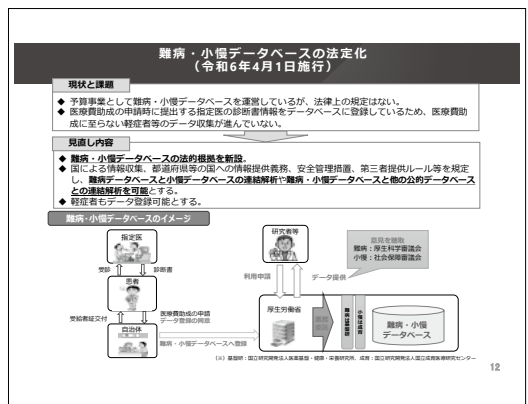
皆さんからすれば、役所、自治体、国が、ニーズを把握しましょうというのは当たり前と感じるかもしれませんが、けれども、あえて法律に今回入れて、昨年の十月一日から施行しております。

原田さんからお話がありました登録者証です。難病の方は軽症であってもこの登録者証を發行させていただきます。希望する方から申請があれば発行をして、マイナンバーカードを登録者



証とすることもできますし、紙での発行を希望する場合には紙で出させていただきます。ただくとということにしております。これが障害者手帳のように一般的になって、これを見せたらこういうサービスみたいなのを指ししていくものと思っております。

少し技術的なお話になってくるかもしれませんが、国には難病と小慢のデータベースというものが既にあります。医療費助成の申請時に提出していただいている診断書、これを全部デー



タベースとしてとっております。それを何に使っていかかというところ、厚労省とか役所の中の制度をつくる時のデータ、または研究者の方にお渡しして研究していただくということで使っていました。このデータベースには名前や住所といった個人情報が入っていないので、これをこの四月一日から個人情報に配慮しつつ、製薬会社の方にも使っていただけるという仕組みにしています。これも色々議論がいろいろありまして、難病ですから、よりプライバシーを重視してほしいという御要望もあり

ますし、少しでも製薬会社が新しい薬を作ってほしい、これに役立ててほしいと、色々なお声をいただいています。

厚生労働省としては、当然プライバシーには配慮をし、製薬会社の方に使っていただいて、新たな創薬に結びつけられればというふうには考えております。これがこの四月から始まったこととあります。

いわゆる遺伝学的検査、ゲノム検査でありませんが、今年の六月から一歩前

**令和6年度診療報酬改定 遺伝学的検査の見直し**  
(令和6年6月1日施行)

※ 健康・生活衛生情報機関が実施作成

➤ 難病診療に対する診断のための検査を充実させる観点から、同一検査を用いて複数の遺伝子疾患に対する遺伝学的検査を行った場合の診療を単一とする。

【遺伝学的検査】

- 1. 遺伝学的検査とは、遺伝子の塩基配列や構造、発現量を解析することにより、疾患の原因や診断、治療法を明らかにすることである。
- 2. 遺伝学的検査は、遺伝子の塩基配列や構造、発現量を解析することにより、疾患の原因や診断、治療法を明らかにすることである。
- 3. 遺伝学的検査は、遺伝子の塩基配列や構造、発現量を解析することにより、疾患の原因や診断、治療法を明らかにすることである。
- 4. 遺伝学的検査は、遺伝子の塩基配列や構造、発現量を解析することにより、疾患の原因や診断、治療法を明らかにすることである。
- 5. 遺伝学的検査は、遺伝子の塩基配列や構造、発現量を解析することにより、疾患の原因や診断、治療法を明らかにすることである。

進みます。例えば、発達の遅れがある男の子がいて、臨床経過や身体所見からある疾患が疑われている場合、今までは、医師がこの子はAという疾患だ

などというのを判断した後に、その答え合わせをするためにゲノム検査というものをしていて、やはりAだった、このような伝え方はできていました。ただ、Aでゲノム検査して、違った、またBで検査をして違った、これをずっとやっていて、初めての診断に結びつくまで続けていました。そうしないと

診療報酬が下りないという仕組みになつていたためです。ただ、現場の先生方から言われているのは、色々な難病が炎症所見だと似たような症状で見えて、ABCのどれかだが、どれかは

わからないという状態によくなり、その時に保険が使えないということでありました。今度の六月からは、ABCそれぞれどれだかわからないが、AかBかCかなと思った時に、医師が遺伝子検査を使えるようになります。そうしますと、そこで検査をかけると、実はCでしたとか、Aでしたとかということが出てきますので、初めての診断

が今までよりは早くなつていくということでありました。これが今度の六月からになります。

ありがたいことに、こういう遺伝子検査とかゲノム検査の仕組みは難病分野が他の分野よりも進んでいまして、まだゲノム検査自体で治療に結びつくというのは非常に少ないのですが、早期診断にはかなり有効になってきています。

**【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】及び【小児慢性特定疾病の療育の推進を図るための基本的な方針】の改正に関する児童等の健全な育成に係る療育の推進を図るための基本的な方針】の改正について**

**基本的な考え方**

- 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号、以下「難病法」という。）第4条第1項において、厚生労働大臣は、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（以下「難病基本方針」という。）を定めなければならないこととされている。
- 厚生労働大臣は、難病基本方針について、少なくとも五年ごとに基本方針に再検討を加え、必要があると認めるときは、これを変更するとされている。
- また、児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5第1項において、厚生労働大臣は、障害かつ適切な小児療育法が実施できない児童等の療育の推進を図るための基本的な方針（以下「小児療育方針」という。）を定めなければならないこととされている。
- 平成22年の難病基本方針及び小児療育基本方針の策定後、難病の患者に対する医療や療育生活の環境整備等に関して、
  - ・ 小児慢性特定疾病児童等に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイドの策定（平成29年）
  - ・ 難病の医療提供体制の構築に係る手引きの策定（平成30年）
  - ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業の実施に関する手引き等の策定（令和3年・令和4年）
  - ・ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号）による難病法及び児童福祉法の改正
 などの医療提供体制の構築や療育生活環境の整備に関する措置の整備、制度改正等があったことから、これを総合的に反映しつつ、医療・保健・福祉・教育、療育等の関係において課題とつながっている事項への対応を盛り込む。
- 選任期間は、改正後の難病法及び児童福祉法の規定がすべて施行される令和6年4月1日とする。

難病法に基づく基本方針というのも五年、七年ぶりに改正させていただいております。

**難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針  
(平成27年厚生労働省告示第375号) 概要**

<p><b>1 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針</b></p> <p>① 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、国の政策として、難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図ることにあり、その推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>② 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>③ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>④ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>⑤ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p>	<p><b>2 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針</b></p> <p>① 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>② 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>③ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>④ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p> <p>⑤ 難病の患者に対する医療等の協力的な推進を図るための基本的な方針は、以下のとおりとする。</p>
--	--

ちょっと細かい字ですので読めないかもしれませんが、赤い字のところは今後新たに力を入れていこうと思ってることであります。例えば、右の方には、繰り返しになります、福祉や雇用とをしっかりとやっていこうということも書いてありますし、右の下の方には難病の方の災害時の支援にも力を入れていきたいということを書いてあります。

小慢と難病と違いのスライドになります。課題の一つとして疾病数が、小

**小児慢性特定疾病と難病の比較①**

医療費助成	小児慢性特定疾病	難病
適用対象	児童福祉法	難病の患者に対する医療費に関する法律
目的	児童の健全育成と美形の形成	難病の患者に対する医療費の負担の軽減
対象年齢	① 出生後5年以内かつ疾病発生後2年以内の児童を指し、発生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ② 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ③ 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ④ 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。	① 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ② 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ③ 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。 ④ 出生後5年以内かつ出生後5年以内の児童を指す。
医療費率	7割医療費	3割医療費
対象疾病	18歳未満(ただし、引当金非課税が認められる場合は、20歳未満まで)	年齢制限なし
負担割合	① 医療費助成の対象となる疾病(ただし、所得割負担に上乗せされる) ② 難病の患者に対する医療費の負担の軽減	医療費助成の対象となる疾病(ただし、所得割負担に上乗せされる)

慢、七百八十八、難病、三百四十一で数が大分違います。どうなるかといいますと、十八歳または二十歳までは医療費助成がありますが、それ以降は医療費助成がなくなるといパターンがあります。なるべく少なくしようと思っはいるのですが、難しい面もありまして、半分言い訳ですが、今まで違う制度として作ってきた小慢の方は、上から二行目の目的のところで見ると、まさに負担を軽減するたために助成するという発想でやっていま

す。難病の方は負担の軽減と治療方法を探すといいことと書いてあります。

何が変わってくるかといいますと、先ほど言ったような患者数が一定数に達しないことみたいな要件が子供の方にはありません。それは子供だから支援するんだという発想でやっていっていますので、そういった部分は小慢と難病とで医療費助成があったりなかったりするというケースがあります。当然、御本人、患者、またその家族からすれば、何故、十八歳まで医療費助成してもらっていたのに、二十歳から亡くなるのかといった思いを持たれるのは至極当然だというふうには思っておりまして、なるべくこのずれはないように進めていきたいと思っはいます。

これは移行期支援であります、なかなかうまくいっておらず、作戦を考え直す必要があるとも思っており、ここに移行期医療支援センターというものを平成三十年からつくって、いこうということと始めています、

まだ四十七自治体中九つしか設置できていません。ですから、年に二つ増えるぐらいです。今までは、小児移行期医療支援センターと銘打って、そこに人を配置して、子供から大人へ移行期の御相談に乗るという発想でやってきました。難病の連携拠点病院は四十七自治体中ほとんどありますので、こういうところをわざわざ別途お金を使って、看板建てかえて、移行期の相談に乗りますというのがなかなか進まないの、右側の難病拠点病院の方に移行期の役割、相談の役割を担っても

**小児慢性特定疾病と難病の比較②**

小児慢性特定疾病	難病
<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>	<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>
<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>	<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>

られないだろうかというふうにも思っています。

難病を診ている病院、一般の病院でも子供から大人になることは当然あります。そこで、ふだんは医師同士が話し合っただけの医師を紹介する、またはずっと自分で診るけど、たまに手伝ってもらおうというような相談をするのを自然とやっています。そういったことのノウハウを移行期の方に入れていけないかなと思っています。

**小児慢性特定疾病と難病の比較③**

小児慢性特定疾病	難病
<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>	<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>
<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>	<p>移行期医療支援センター</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>小児科と大人診療科との連携調整</li> <li>検査、診断のための調整</li> <li>移行期医療に関する情報提供</li> <li>移行期医療に関する相談</li> <li>移行期医療支援コーディネーターの配置</li> </ul>

ここが私の悩みの一つでもあるのですが、小児の生活支援、大人も子供も生活支援なのですが、例えば難病の右下の方に難病相談支援センターというのを各自治体に設置していただくということ、ほぼすべての自治体に設置していただいております。左側を見ていただきますと、小児の疾病の先ほどの事業の実施状況で、相談支援事業というのは百三十七自治体中、百三十五自治体というのが、ほとんどの自治体が事業を実施していただいておりますけれども、実態把握事業になると百三十七自治体中、六十自治体、療養生活支援事業になると百三十七自治体中、十八自治体と実施率が下がってきます。

この間の十月に、改めて努力義務化しましたので、始まったばかりではありませんが、やはりもう少し多くの自治体の方に参加していただきたいなと思っています。ただ、非常に難しく、自治体の方からお話を聞きますと、小慢、難病の担当者は県に一人か二人とか、自治体によつては一人の人が他の仕事をやりながら難病の支援をやつて

いるといった状態があります。

その担当者に新たな事業を起こしたり、小慢の子供たちの療養生活を支援するといったことは、なかなか大変な面もあると聞いています。多分、東京都はまさにこういう団体があるのでいいと思いますが、他の県の方に話を聞くと、難病の患者団体の方と会ったことがないと仰います。

私たちは国の役所の職員なので、全国規模の患者団体の方に、私たちのところに来ていただいて、要望を出していただけますし、東京都はまさにこの団体がありますので、東京都にはお話を伝えたいと思います。小規模な自治体になりますと、県の中に難病団体が無い、あっても非常に数が少なく、県庁の人のところに話をしに行こうという発想が余りない。だから、県庁の人たちに聞くと、困っている人はいない、そんな話は聞いたことはないと言われることがあります。ニーズがない、ニーズを把握していない、ここが一つの課題だと思っております。実態把握事業というところの百三十七分

の六十自治体なのですが、まずはここをしっかりとやっていく、やってもらう、ここで考えたいと思っています。

やはり、ニーズがわからない中で事業をやるということはあり得ませんので、まずは自分たちの自治体はどういった患者さん、どういった患者団体があつて、何をしているのか、ちょっと休みたい時に子供を預けたいのか、その患者の兄弟を診てほしいのか、患者団体の友達がほしいのか、そういったニーズというところから、まず把握するようになることができるようにしたいと思っております。その中で、県には一人か二人ぐらいしか担当者がいないとすれば、そういった方でも把握しやすいようなツールのようなものを国で作れないかと思っております。

よって、患者団体の方々には是非、都道府県とか中核市ですとか、そういった人たちにも働きかけていただけたらというふうに思います。

最近課題に感じていること・・・

- 1 考え方の異なる小慢と難病  
(移行期支援・自立支援)
- 2 地方自治体の窓口
- 3 難病の定義 (働き方)

20

最後、まとめのスライドですが、小慢と難病の経緯が違って、小慢の一方の数が多く、比較的緩やかに指定を重ねてきましたので、その段差があつて解消には向かいますが、移行期支援というものに力を入れていきたいということ、また、特に小慢ですが、自立支援をしていきたいと思っております。

その中で地方自治体の方々、難病団体の方々に、難病のことをよく知っていただけるように、地方自治体の方々も医療費の助成がまず大きな業務とし

であって、それにプラスアルファで大変ではありますが、少しずつ働きかけていきたいと思っております。

三番目、働き方というのを書かせていただきましたが、今後の大きな課題というのは、やはり難病の方々がいかに働いていくかということだと思えます。最近、この障害者の法定雇用率の中にも難病をといった御要望などもありますし、今度は働き方というのを力を入れていかなければというふうに思っています。

一方で、働き方部局の方に聞くと、難病の方々は障害の方々に比べても多種多様です。薬でコントロールしている状態だと、お元気で、他の方と全く変わらず働ける人もいれば、働くのものすごい困難を抱えている人もいて、これを一括りで法定雇用率の中に入れるのが、どういうアイデアがあるのかというのを悩んでいるようです。そういった一つ一つの課題をクリアして、働き方に注力をしていくべきではないか思っています。

少し雑多な話にはなりましたが、私も、難病の範囲と、あと最近悩んでいる課題を紹介させていただきました。どうもありがとうございます。

#### 【講演を聞いて】

「小児喘息で入院生活を送った子ども時代があるので、厚労省で仕事をしています。」との言葉で始まった講演でした。

資料に沿って、難病法制定は、「予算事業」で始まり、「法律事業」となった経緯の説明がありました。

そして、「小児慢性特定疾患」の経緯では、「平成二〇年、消費税が八%から一〇%に変わった時に、自己負担が、最低五千円で、それ以上の治療費は国民のみなさんが払った消費税から払っていただけることになった」との話を聞いて、消費税が難病患者にも使ってもらえていたことを再確認しました。

症状が進行した場合に、医療費助成を受けられる仕組みの整備に続き、地域における支援体制の強化、小児慢性特定疾患自立支援事業の強化（令和五年一〇月一日施行）へ繋がられ、相談支援事業か

ら支援ニーズに応じた事業の実施義務化へと進むようです。

難病・小慢のデータベースの法制化（令和六年四月一日）が施行され、以後、プライバシーに配慮されながら、製薬会社にもデータは開示されるということです。

また、令和六年六月一日から、診療報酬の改定が行われ、「遺伝学的検査」の見直しも行われるとのこと。保険が使えるので、病名確定が早く出るようになります。なかなか病名がつかなかった希少難病患者にとって、早期治療に希望が持てるのではないかと考えました。

令和六年四月一日から施行され、福祉・就労の各種支援を円滑に利用できるようにする「登録証」を発行する事業が創設されました。資料には、活用イメージがわかりやすく掲載されています。

小児慢性特定疾患と難病の比較もわかりやすかったです。

時間が押している中、会場からの質問にも丁寧に答えてくださって、お人柄を感じたと同時に、小慢・難病患者のために、これからお力添えをいただけることを喜ばしいと感じました。（吉田記）



# 令和7年度東京都予算に関する要望事項

福祉局・保健医療局

## 【全体要望】

### 1. 難病の早期原因究明と難病の研究予算を増額、難病の早期原因究明

難病の早期原因究明について、東京都においても難病の研究予算を増額し、難病の早期原因究明に努力してください。また、難病の原因究明やゲノム医療や再生治療、未承認の新薬の導入や新技術の開発の早期実現を国に働きかけるとともに、多くの難病患者を抱える都の難病対策を充実してください。

### 2. 「難病相談・支援センター事業」における「東京都難病ピア相談室」の拡充

① 難病患者にとって病気にまつわる相談と生活面での相談、患者によるピア相談は、連携することで効果的な相談となります。難病相談と支援がワンストップでできるよう、機能の一元化をしてください。東京都難病相談・支援センター事業としての一体感のある組織形態の再構築をしてください。

② 難病患者が日常生活を安心してできるよう、専門家や経験者による日常療養相談会や、多職種による日常療養講演会等を事業としてください。

③ 難病に関する啓発活動のイベント開催等をピア相談室の事業としてください。

④ 東京都の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のピアカ

ウンセリングを東京都難病ピア相談室と連携した事業にしてください。

⑤ 成人した行き場のない小児慢性特定疾病患者とその家族からの相談を東京都難病ピア相談室の事業としてください。

### 3. 東京都単独事業による難病対策事業の拡充、指定難病の拡大

東京都単独事業による難病対策事業の拡充を図り、指定難病の拡大をしてください。また、小児慢性特定疾病788疾病(令和3年11月1日現在)、指定難病341疾病(令和6年4月現在)と疾病名が一致しているものは、200疾病程度です。障害者手帳を持たず、指定難病でもない成人先天性疾患患者に対する医療費助成制度を東京都でも単独事業として検討してください。

### 4. 「難病対策地域協議会」未設置区の早急な設置の推進

23区内「難病対策地域協議会」未設置区に早急な設置してください。また、設置区の当事者連絡会議の設置をお願いします。

### 5. 難病患者の「登録者証」について

令和6年4月から難病患者に「登録者証」が発行されることになりました。障害者手帳の対象でない難病患者も「登録者証」で東京都の施設や交通機関の利用料金割引等を受けられるようにしてください。また、一般社会への啓発も強化してください。

6. 介護報酬、障害福祉サービス等について

介護職員等の人材不足を解消して難病患者（特に重症度の高い患者）が十分な介護保険サービス、障害福祉サービスが利用できるようにしてください。国に対して介護報酬、障害福祉サービス等報酬の増額の提案を行ってください。

7. 障害福祉サービスの利用について

障害福祉サービスの利用が難病患者の障害に応じて、適切に支給決定され、利用できるようにしてください。介護保険法と障害者総合支援法の適用に係る適切な運用が行われ、かつ区市町村ごとに異なることなく実施されるように周知徹底してください。

8. 難病患者や長期慢性疾病患者の災害対策について

- ① 災害発生時に難病患者や長期慢性疾病患者が、継続的に医療・福祉支援が受けられるよう、難病患者に適した福祉避難所の整備を引き続き進めてください。
- ② 今後、建築される公共施設等には、災害発生時に避難行動を支援者の避難場所としてください。
- ③ 個別避難計画作成が進められてない地域の作成を促進してください。

9. 医療機器を使用する在宅難病患者の非常用電源等の確保

医療機器を使用する在宅難病患者にとって蓄電池等の非常用電源設備の備えは重要となっています。今後も継続して非常用電源等の確保に努めてください。

10. 人工呼吸器等を使用する難病患者や医療的ケア児者の災害対策、非常用電源対策に関して

① 区部23区では6割超の自治体が障害者の「日常生活用具の給付」事業または独自事業によって支給する対策を取っていますが、市部自治体ではそうした事業を行っているところはほとんどありません。引き続き区市町村による非常用電源整備の取組促進を行ってください。

② 東京都の「在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業」の申請に人工呼吸器管理を担当する医療機関および医師が積極的な協力を促す広報周知を強化してください。また、この事業の対象品目にDC/ACインバーター（カーインバーター）を加えてください。

③ 人工呼吸器を使用した重度の難病患者の「災害時個別支援計画の作成」を更に進めるとともに、災害時の「避難入院」ができるような仕組み作りを推進してください。

11. 「難病患者在宅レスパイト事業」の対象者について

「難病患者在宅レスパイト事業」の対象者は、東京都独自で人工呼吸器使用難病患者以外の「気管切開をしている」「上肢や下肢に著しい障害がある」等の難病患者を含めてください。

12. 「在宅難病患者医療機器貸与・整備事業」の利用について

「在宅難病患者医療機器貸与・整備事業」の継続、またこの事業が診療報酬制度によるレンタルでの利用ができるように国へ求めると共に障害者総合支援法に含まれる難病患者であっても病状の特性等の事情、災害対策としての使用を考慮した都単独事業としての利用を認めてください。

13. 第十期東京都障害者・障害児施策推進計画(令和6年度から令和8年度)の具体的な取り組みの推進について

①今回の計画の基礎となる東京都福祉保健基礎調査は平成30年に行われたものです。5年に一度程度に行われるものですので、今年度実施を期待しておりますが、同時に、平成27年に行われて以来、実施されていない小児慢性特定疾病対象児童についても調査を行ってください。また、基礎調査には、開始されたデータベースの活用も行い、課題に対応した、効果的な施策を実施してください。

②計画の中に表記されている課題には「難病患者への就労はすすみにくい」、施策の方向性には、「難病相談・支援センターによる就労相談や治療と仕事の両立に向けて積極的に取り組む企業への助成」とありますが、取り組んでいく主な施策の中には、難病相談・支援センターでの就労相談や難病患者就労コーディネーターによる相談支援が記載されているだけです。より具体的に就労に繋がる取り組みを進めてください。

14. 「医療意見書」の費用について

小児慢性特定疾病医療費助成を受ける際に必要な「医療意見書」取得にかかる費用を、無料にしてください。それができなければ、例えば「小児慢性特定疾病登録センター」への情報提供負担協力支援金のような形にして、東京都の単独事業として実質無料化してください。

15. 小児慢性特定疾病対策地域協議会と難病対策地域協議会との連携について

児童福祉法の改正により、小児慢性特定疾病対策地域協

議会が法定化され、難病対策地域協議会との連携が努力義務化されたことを受け、東京都も協議会を開始されました。移行期医療にとって両協議会で共通課題として議論されることは大変重要ですので東京都でも両協議会の積極的な連携を進めてください。

16. 「移行期医療支援センター」取り組みについて

移行期医療において、成人への移行期にある病児が適切な医療が受けられるよう、研修や相談機能を持つ、「移行期医療支援センター」が開設して4年近く経ちました。今後取り組みを積極的に進めてください。

17. 新生児スクリーニングについて

新生児スクリーニング対象の疾病数の拡大、無償化をお願いいたします。

18. 都立病院について

- ①都立病院が地方独立行政法人化により難病患者の医療が後退することなく、今後も継続的に機能強化・拡充を図り、難病患者の医療の確保と維持に努めてください。
- ②都立病院が大災害発生時や感染症拡大時、難病患者に対応できる設備や体制の強化・拡充を図ってください。
- ③東京都立神経病院が今後も神経難病の先進的な治療を提供する中心的な病院として機能強化・拡充を図り、整備予定の病院名称に「神経」を残してください。
- ④他の都立病院においても脳神経内科医の確保と維持に努めてください。

## 【疾患別要望】

### 1. 膠原病

1-1. 膠原病は、全身の病気であり、治療が効果的に働いて病状が落ち着いた状態「寛解」と、再び病気が勢いを増す「再燃」を繰り返して長時間療養する必要がある。再燃し病気が悪い状態にある時は、公共の交通機関を利用しての通院が不可能となる場合があり、タクシーを利用せざるを得ない状況になる。そのような時は、医師が認めた際（診断書等）に限り、タクシー代の助成を認めてください。

1-2. 次の感染症拡大が発生する前に、基礎疾患のある人に対する支援体制を強化してください。指定難病の中には、ステロイドや免疫抑制剤によって易感染状態である難病患者は少なくありません。対象となる感染症が何であったとしても、有事に公共交通機関の利用（特定の患者にとっては命の危険も感じる）を強いられないようにする（例えばタクシーチケットの配布）など、必要な支援体制を強化してください。

1-3. 膠原病は免疫抑制剤で治療しているので感染すると生死に関わるため、特定医療費（指定難病）受給者証の公費で、コロナワクチンやインフルエンザ、带状疱疹のワクチン等、受けさせてもらえるようお願いします。

### 2. パーキンソン病

2-1. 社会保障給付費の増大が財政上の課題と言われる中、難病の中では患者数の多い（約18万人）パーキンソン

病の重症度基準を変更しないよう、国に働きかけてください。

### 3. 進行性筋萎縮症

3-1. 医学医療の進歩によって難病者・障害者の高齢化も進んでいます。当会の対象疾患である各種筋萎縮症も65歳以上という年齢を迎える方もまれではありません。伴って障害福祉サービスから介護保険への制度移行において、介護支援区分の著しい相違、サービス量の減少、自己負担額の増大といった生活の大きな変化がもたらされる事例も生じています。シームレスで円滑な制度移行が実現するよう利用者負担軽減のために、国は「新高額障害福祉サービス等給付費」を創設しましたが、都内自治体には未だ実施していない自治体が多くあります。東京都からも各自治体に周知し実施を促進していただけますようお願いいたします。

3-2. 地震や風水害などの自然災害ばかりでなく外部要因による恒常的な電力供給逼迫による停電が危惧される昨今、人工呼吸器をはじめ各種医療機器を使用する在宅難病患者や医療的ケア児者の非常用電源対策に関して、東京都においても様々な施策により対策の拡充を図っていただき感謝いたします。今後さらに、「蓄電池導入促進事業」等の一般向け事業や施策において難病者・障害者の補助率引き上げや負担軽減策等によって非常用電源の確保が促進されることを要望します。

3-3. 障害福祉サービスが広範多岐にわたるにつれ複雑さ

を増し、サービス等の相談に乗ったり利用計画を作成し、てくれる指定特定相談支援事業所や指定障害児相談支援事業所の重要性は増しています。しかし、地域自治体に十分な数があるとはいええず、また特に難病を対象としている相談支援事業所はなかなか見つからない現状です。手続きの緩和や適正な対価報酬の実現等により、利用者が容易に利用できる環境が生まれるよう要望します。

3-4. 東京都障害者・障害児施策推進計画の基本理念において「障害者が地域で安心して暮らせる社会の実現」が謳われていますが、昨今の訪問系介護ヘルパーの不足は「地域で安心して自立生活を送れる」にはほど遠いほど厳しい現状です。少子高齢化に起因して今後、障害ヘルパーと高齢介護ヘルパーとの競合も予想されることから、サービスを担うヘルパー人材の数量的な拡充を図るための施策の推進を要望いたします。

#### 4. リウマチ

4-1. 関節リウマチの高額な治療薬である生物学的製剤、JAK阻害薬を必要とするすべての患者が使えるように自己負担額を軽減してください。

4-2. 発症して間もない早期の患者が生物学的製剤などの積極的な治療ができるよう、都単独で医療費助成をしてください。

4-3. 心身障害者医療費助成制度(マル障)を後退することなく継続してください。

4-4. 介護保険の認定において、リウマチの特性である痛みや倦怠感などの日内変動を考慮してください。また、同居家族がいても必要とする家事援助、移動支援など、介護サービスを拡充してください。

#### 5. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

5-1. 「介護職員等によるたんの吸引等の実施のための研修(特定の者対象)」の継続と需要に合った実施をお願いします。

5-2. 日常的な介護ヘルパー不足を解消するために東京都独自の介護ヘルパーの確保・育成・定着に向けた介護ヘルパーに向けた取組みを促進させてください。

5-3. 福祉の理解、介護ヘルパーの人材確保・定着・育成に向けた取組みとして、難病患者(障害者)当事者から必要な支援についてメッセージを伝えるイベント(東京都の障害福祉人材対策への支援活動)、課外授業(小中高・専門学校等)を企画してください。

5-4. 行政が障害支援区分認定のための申請の条件として、気管切開、人工呼吸器の常時使用等の独自規定があるために、主にALS等重度神経難病患者が重度訪問介護を利用することができない地域が存在します。同じ東京都内で地域差がなく、難病患者の状況にに応じて適切に利用ができるように、区市町村に対して周知徹底をお願いします。

## 6. 心臓病

6-1. 20歳以降も治療継続が必要な小児慢性特定疾患医療費助成を受けていた患者の医療費助成を国に働きかけてください。国の助成制度が拡大されるまでは、都の単独事業とすることを検討してください。

6-2. 移行期支援コーディネーターの配置数や役割、実績を教えてください。

6-3. 心臓移植を求めて、いまだに渡航する病児がいます。臓器提供について、都立病院での脳死状態の患者のご家族に提供の意思を選択提示できるような体制を検討してください。また丁寧な説明と対応が可能となるよう、臓器移植コーディネーターの増員をしてください。

## 7. 血液の疾患

7-1. 低リスク不応性貧血を都単独助成対象疾病に入れて下さい。また、骨髄の働きが悪い高齢者やがん化する人もいるということで難病指定に入っていないが免疫抑制剤治療で改善する人もいるのでリスクの低い人について考慮をお願いします。

## 8. 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

8-1. 介護保険によるリハビリの利用において、理学療法士が関わるリハビリについて、改善が見られないと打ち切られるケースが続いています。打ち切られないように介護保険によるリハビリ事業者へ難病リハビリに対する評価既定の徹底をお願いします。

## 9. ファブリー病

9-1. ファブリー病患者は、月2回の定期的な点滴治療を幼児期から一生継続します。定期的な点滴治療の他、全身の病のための多科への通院が、患者の人生に及ぼす影響は大きく、2023年に行われた3歳から18歳までのファブリー病患者へのサーベイでは、点滴治療している患者の100%が在宅点滴治療を望んでいます。通学・通勤・通院可能なファブリー病患者に対し、在宅ERT(酵素補充療法)を可能にしてください。患者一人一人の強い思いをお聞き入れください。

9-2. 新生児期のスクリーニングによる早期診断、早期治療により、病状進行や障害発生の予防が期待できる疾患は他にも数多く存在します。少子化が急速に進行する中、子どもが健やかに生まれ育つための環境を充実させ、安心して子育てができる社会を構築することは都民の総意であり、新生児マススクリーニング検査事業の拡充はその一翼を担うものと考えます。こども基本法の下、東京都における施策として、新生児マススクリーニング検査事業の更なる拡充を図り、疾患の早期発見、早期治療を可能とすることが重要であると考えます。東京都において、新生児マススクリーニング検査の導入が円滑に進むよう、検査に要する費用を国と東京都が責任を持って負担し、確定診断を含めた検査体制の整備を総合的に進めてください。

9-3. 厚労省は、エアコンを「健康で文化的な最低限度の生活」に必要な設備としています。ファブリー病患者

は低汗や体温調整が出来ない、また体温上昇による疼痛などの症状があり、エアコンの無い生活は考えられませんが、CO<sub>2</sub>削減の観点からも、新規購入及びエアコンの買替え時においての購入費を助成してください。

## 10. ゴーシエ病

### 10-1. 重症心身障がい児者留守番看護師派遣事業の拡充

現状、対象者の条件が身体障害者手帳と愛の手帳を有していることが前提ですが、3歳未満の手帳取得前のNICUやGCUを退院したばかりで在宅生活が構築できていない障がい児へも対象を拡大していただきたいです。また、現状では介助家族(特に母親)が休息や労働時間を確保することが困難なケースもあるため、利用頻度や利用時間の拡充を希望しています。

### 10-2. 医療的ケア児対応が可能な短期入所施設の増設

特に重度障害を有する医療的ケア児では24時間にわたる人工呼吸器の管理、夜中も含めた3時間おきの体位交換など、介助者(両親)が睡眠時間を確保することが困難な状況です。必要最低限のケア対応を行う施設ではなく、国立成育医療センターもみじの家(世田谷区)に代表されるような、医療的ケア児が子供らしい生活を過ごせるよう、学び・遊びにも配慮した医療型短期入所施設の各市区町村での設置を希望しています。

### 10-3. 喀痰吸引等の資格を持つヘルパーの増員

気管切開/人工呼吸器を必要とする医療的ケア児において、通学の際に人工呼吸器管理とたん吸引の対応をた

ん吸引資格を有するヘルパーに依頼、介助者(親)へ同乗する対応を依頼しているケースでは、たん吸引資格を有するヘルパーの数が少なく、通学が困難となるケースがあるという声が挙がっています。

### 10-4. 福祉車両を使用した移動支援の拡充

人工呼吸器装着や喀痰吸引が必要な医療的ケア児、聴覚過敏や情緒の不安定さがある重度の発達障害児は公共交通機関の利用が非常に困難です。福祉タクシー券の利用が可能ではありますが、毎日の通学や定期的な通院での利用に耐えうるものではなく、福祉車両送迎体制の構築や拡充を希望しています。

### 10-5. 訪問入浴サービスの拡充

入浴は衛生ケアという側面だけでなく、障がい者にとっても健常者と同じくリラックス効果や温浴効果により心と体を健康に保つために必要なことです。重症心身障がい児が加齢に伴い成長すると、介助者1名での浴槽への移動や入浴補助が困難となります。訪問入浴サービスの利用は可能ですが、週1回の利用では少なすぎるので、市区町村と契約している事業所を増やし利用頻度を増やしていただきたいです。

### 10-6. 医療的ケア児の卒後の居場所の拡充

就学年齢(16-18歳)以降では介助者(主に親)の加齢に伴い毎日の介助に大きな負荷がかかっています。介助者の雇用及び職業の安定のため、また、患児本人の自立と社会経験のための居場所となるような生活介護事業

所(入浴つき)の拡充を希望しています。本件と同様に、親亡き後の居場所として、入所施設についても他県を利用せざるを得ないようなケースもあるため、本人が住み慣れた地域で、生活介護事業所や訪問看護・ヘルパーなどを利用しながら安心して生活できるグループホームのような施設の拡充を望んでいます。

## 産業労働局

### 【全体要望】

1. 障害者雇用促進法の対象となる障害者は、障害者手帳を持つていることに限定されたいはずです。難病患者も、障害者雇用促進法上の法定雇用率に算定(カウント)できるように、国に働きかけてください。

2. 「東京都難病・がん患者就業支援奨励金」「東京都障害者安定雇用奨励金」「東京都中小企業障害者雇用支援助成金」を、ぜひ事業主に周知しててください。また、それぞれの奨励金・助成金の実績を教えてください。

3. 難病患者への就労支援として、ハローワークを統括する東京労働局に依頼して、東京都の「難病患者就職サポート」現状2名を、1名増員して、ハローワーク渋谷に配置して、渋谷区広尾の「東京都難病ピア相談室」に、月1回の出張相談ができるようにしてください。

4. 東難連では、難病患者の就労支援として「難病患者に対する就労支援シンポジウム」を、今年度中に開催したいと企画しておりますので、協力してください。

5. 難病患者の就労には様々な障害があります。採用時に限らず、就労してからも、仕事と療養の両立支援が受けられるようにしてください。

6. 難病患者の就労について、他県では今年度より障害者雇用とは別枠で障害者手帳を持たない難病患者の職員採用を開始しました。東京都においても障害者手帳を持たない難病患者の採用を推進してください。

### 【疾患別要望】

#### 1. 進行性筋萎縮症

1-1. 重度障害者のための就学・就労支援として「重度訪問介護利用者大学修学支援事業」や「重度障害者等就労支援特別事業」が国により創設されていますが、実施主体が区市町村であるためか、まだまだ未実施の自治体が多いのが現状です。東京都においてもこれらの事業を自治体に周知広報してその実施を求めてください。

#### 2. 心臓病

2-1. 心疾患を抱えながらの就労には様々な障害があります。採用時に限らず、就労してからも、仕事と病気の「両立支援」が受けられるようにしてください。

#### 3. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

3-1. 難病患者の就労相談窓口(ハローワーク難病患者就職サポート、区市町村障害者就労支援センター等)担当者は、難病の疾病特性や療養等の知識と理解の向上に努め、従事してください。また、障害者手帳を持つて



いない難病患者の就労支援も推進してください。

## 教育庁

### 【全体要望】

1. 就学先の決定については、病児と保護者の希望を尊重し、教育委員会、学校、保護者が十分な話し合いを行い、病児にとって最適な就学先を決定するように徹底してください。また、就学後の状態の変化等により、病児の通学先の変更も柔軟に対応してください。

2. 普通学級においても、支援を必要とする難病や慢性疾患の児童・生徒には「個別の教育支援計画」(学校生活支援シート)を作成・活用し、その子に合った適切な教育を受けられるよう支援をしてください。

3. 難病や慢性疾患についての理解を深めるために、教職員や養護教員への病状についての研修や、特別支援教育コーディネーターの研修などで、患者家族の意見を直接聞く機会を設けてください。

4. 酸素吸入、たんの吸引、導尿等、医療的ケアを必要とする病児への就学に対し、「入学を断られた」「親の付き添いを求められた」「修学旅行に同行させられた」という事例がまだまだ寄せられています。親の付き添いについては、文部科学省も「保護者の付き添いは本人の自立を促す観点から、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべき」としています。普通学級においても、保護者の付き添いがなく、就学できるよう環境整備をしてください。

5. 難病及び慢性疾患の児童生徒は、体力を使う就労には厳しいものがあります。ICTを活用したキャリア教育を充実させてください。特に特別支援学校病弱部門の高等部においては、パソコン、簿記、経理等の就労に役立つ教科を学べるようにしてください。

### 【疾患別要望】

#### 1. 進行性筋萎縮症

1-1. 疾患の無理解や認識不足に起因して、生徒児童間のいじめや差別、教職員による暴言や体罰等の虐待が疑われる事案の発生を防止するためにも、生徒児童の心のバリアフリー教育や教職員への研修機会の拡充を図っていただくよう要望いたします。

1-2. 数年前、他県で筋ジストロフィーの生徒がスクールバス内で疲づまりのため亡くなるという事故が発生しました。学校内だけでなく、スクールバス内や校外学習等における、人工呼吸器使用者や医療的ケアを要する児童生徒の緊急時の対応強化をお願いします。命を守ることを最優先とするよう、人員の配置、関係者への研修の徹底、マニュアル等の整備・内容の再確認、対応訓練を実施してください。

1-3. 学校施設は災害時の福祉避難所となる場合もあり、在籍する障害児童生徒にとどまらず地域の高齢者や難病患者等も安心して避難できるユニバーサル避難所となるよう、障害者用トイレやエレベーター等の設備の設置や、手話通訳や視覚障害介助者等の専門職の配置など、バリア

アフリー環境を実現できるような予算措置の強化を要望します。

1-4. 当会対象疾患である各種筋萎縮症の児童生徒は、重度肢体不自由という側面が強く、適切なICT機器の活用によって身体の残存機能を十分に発揮することが可能です。そうした児童生徒一人ひとりの能力を最大限に伸ばし、将来の就労にもつながるよう、パソコン・タブレット端末・音声入力や視線入力システム等の様々なICT機器を教育現場で活用していただけるよう、難病・障害児者の知識や理解のある専門職人材の養成を要望します。

## 2. オスラー病

2-1. 難病についての知識を持たない教員による暴言・体罰で不登校になった事例があります。生徒の健康情報を共有する仕組みを整える体制作りや難病患者や障害者が安心して登校できる体制の構築を要望します。

## 3. ゴーシエ病

### 3-1. 医療的ケア児対応の放課後デイサービスの増設

知的障害児や発達障害児の放課後デイはその数が充実していませんが、医療的ケア児（気道切開（人工呼吸器・要たん吸引）／胃ろう）を受け入れてくれる放課後デイはそのニーズに対して圧倒的に少ない状況です。医療的ケア児の親が学校の送迎と授業中の在学待機、帰宅後のケアと付きっきりの生活を送っているケースもあります。介助者の勤労も含めた社会参画のために医療的ケア

児を安心して預けられ、本人も楽しく通え、身体が大きくなって自宅での入浴が困難な人のための入浴設備を持つ放課後デイの増設を希望しています。また、そのための資金面の助成など民間事業者への行政のサポート体制の構築もご検討いただきたいです。

### 3-2. 医療的ケア児用スクールバス

近年、医療的ケア児のためのスクールバスが利用可能になっていますが、学校に在籍する看護師不足のために利用することができず、介助者（両親）が送迎しているケースが確認されています。普段利用している訪問看護ステーションの看護師に同乗してもらう等、柔軟性をもった制度の拡充を希望しています。

#### ◆登録者証とは？◆

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。

（医療費助成の対象とならない方にも交付されます。）

#### 【登録者証の交付】

原則として、マイナンバー情報連携を活用するため、

マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、

マイナンバー情報連携が活用することができない状況に

ある時は、申請者の求めに応じて書面による交付も可能です。

特定非営利活動法人  
東京難病団体連絡協議会

## 第 22 回 総 会

日時：令和6年5月26日(日) 午前10時30分

場所：東京都難病ピア相談室

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会の第二十二回総会は、令和六年五月二十六日(日)午前十時三十分から、東京都難病ピア相談室において開催されました。

今回も、リモート併用の開催となりました。

定刻となり、司会の大塚貴司副理事長の「開会の辞」で始まり、原田久生理事長の挨拶の後、来賓祝辞として、東京都保健医療局保健政策部の二宮博文疾病対策事業調整担当課長、東京都議会自由民主党の菅野弘一幹事長、都民ファーストの会東京都議団のたきぐち学幹事長、都議会公明党のまつば多美子政務調査会長、日本共産党東京都議会議員団の原のり子厚生委員、東京都議会立憲民主党の西沢けいた幹事長からお言葉を頂きました。

続いて、星恵子理事が、石田晶宏参議院議員、全腎協の他、茨城県、三重県、奈良県の各難病連と日本難病・疾病団体協議会からのメッセージを紹介しました。

議長に、松岡昇NPO法人日本オスラー病患者会関東支部長を選出し、議事録署名人に、原田理事長と

高橋美紀子事務局長を選任し、議事に入りました。

第一号議案の令和五年度事業報告を高橋事務局長が、第二号議案の令和五年度収支決算報告を清宮園恵理事が、第三号議案の令和五年度監査報告を田沼敬三監事が報告し、一括承認されました。続いて、第四号議案の令和六年度事業計画案を原田理事長が、第五号議案の令和六年度収支予算案を清宮理事が、第六号議案の定款変更案と第七号議案の役員選任案を原田理事長が提案し、一括承認されましたので、議長を解任し、議事は終了しました。大塚副理事長の「閉会の辞」で、総会はお開きとなりました。

第二部は、午後一時から講演会となり、会場とリモートのハイブリッド開催となりました。

原田理事長の司会で、厚生労働省健康・生活衛生局山田章平難病対策課長(当時)に講師をお願いし、「これからの難病対策を考える 担当課長からみた課題」をテーマに、タイムリーな講演をしていただきました。

難病対策の現状・問題点をわかりやすくお話しいただきました。

## 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会 第22回総会 式次第

<開催日> 令和6年5月26日(日)

<会場> 東京都難病ピア相談室

**総会 午前10時30分～12時(リモートで開催)**

- 1 開会の辞
- 2 理事長あいさつ
- 3 来賓あいさつ
4. メッセージ紹介  
(来賓退場)
- 5 議長選出
- 6 議事録署名人の選任
- 7 議事

- |       |                            |
|-------|----------------------------|
| 第1号議案 | 令和5年度事業報告                  |
| 第2号議案 | 令和5年度収支決算報告                |
| 第3号議案 | 令和5年度監査報告<br>(質疑応答)一括承認    |
| 第4号議案 | 令和6年度事業計画(案)               |
| 第5号議案 | 令和6年度収支予算(案)               |
| 第6号議案 | 定款変更(役員)(案)                |
| 第7号議案 | 令和6年度役員改選(案)<br>(質疑応答)一括承認 |

(議長解任)

- 8 閉会の辞



**午前11時40分～12時 第224回理事会**



**第2部 講演会 午後1時～2時 (会場とリモートのハイブリッド開催)**

テーマ 「これからの難病対策を考える 担当課長からみた課題」  
講師 厚生労働省 健康・生活衛生局 山田章平難病対策課長

## 【令和5年度事業報告書】

令和5年4月1日～令和6年3月31日

### 1 東京難病団体連絡協議会事業

(1) 第21回総会

日 時…令和5年5月28日(日)

午前10時30分～12時

場 所…東京都難病ピア相談室

来 賓 (リモート・ビデオメッセージ)

・ 東京都福祉保健局 保健政策部

・ 間永久美子疾病対策事業調整担当課長

・ 東京都議会自由民主党

・ 菅野弘一 政務調査会長

・ 都民ファーストの会東京都議団

・ たきぐち学 幹事長

・ 都議会公明党

・ 中山信行 幹事長代理

・ 日本共産党東京都議会議員団

・ 和泉なおみ 幹事長

・ 東京都議会立憲民主党

・ 西沢けいた 幹事長

(メッセージ)

北海道、宮城県、茨城県、三重各難病連、日本難病・  
疾病団体協議会、全国腎臓病協議会等

講演会 (リモート) 午後1時30分～

テーマ…難病法の改正概要と東京都の難病患者支

講 師… 援の取組  
東京都福祉保健局保健政策部

間永久美子疾病対策事業調整担当課長

(2) 「難病になっても展 2023」

令和5年5月23日(難病の日)～5月27日

東京都難病ピア相談室と東京都立中央図書館で開  
催、東京都、渋谷区、港区の後援、フランスベッド

(株)、(株) 日立ケーイーシステムズの協賛

来場者数96名

(3) 行政及び都議会への働きかけ

① 都議会ヒアリング (令和6年度東京都予算に関す  
る要望)

令和5年8月29日(火) (対面) 自民党、都民ファ  
ーストの会、立憲民主党

令和5年8月31日(木) (対面) 公明党、日本共産  
党

② 対都交渉 (東京都保健医療局・福祉局・産業労働  
局・教育庁)

令和5年11月30日(木) (対面)

③ 「各種団体からの東京都予算に対する知事ヒアリ  
ング」(対面)

令和5年12月14日(木) 小池都知事、副知事、財務  
局長、保健医療局長、福祉局長

(4) 理事会開催

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、リ  
モート併用による。

第211回(第221回理事会)

⑤会報「東難連」第35号

令和6年3月発行

500部

⑥受取助成金

東京都共同募金会様

⑦パッチワーク教室 毎月開催

⑧難病対策地域協議会未設置区に設置要望(直接訪問)

⑨厚生労働省に対する要請・陳情、令和6年4月4日、濱地副大臣に要望書を手交して面談。

4月26日に、健康・生活衛生局、医薬局、老健局、障害保健福祉部、保険局、職業安定局等の担当者に要請。

## 2 東京都難病相談・支援センター事業

### (東京都難病ピア相談室事業)

#### 〈療養相談事業〉

①ピア相談の実施(電話・面接等による日常・療養生活における相談) 相談者 1,028名

②難病患者・家族の交流会等開催

参加者 310名

③患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援(会議室の貸出) 参加者 405名

④難病情報資料室における情報提供及び各種難病関係情報提供

⑤難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供

⑥難病患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報提供

報の提供

利用者合計 1,743名

### 事業の内訳

#### 療養相談事業

##### ①ピア相談の実施

(電話・面接等による日常生活・療養生活における相談、午前10時から午後4時まで)

国立保健医療科学院が実施する難病患者支援従事者研修(難病相談支援センター職員研修)や東京都の難病セミナー等を修了したピア相談員(難病患者・家族)が担当

年間開設日数 243日

相談者合計 1,028名

(相談区分・電話 96名、来所面接 62名、その他 0名)

(居住地・23区 502名、多摩地区 169名、島しょ

0名、都内不詳 102名、他県 125名、海外 0名、

不明 130名)

(属性・性・本人 675名、家族 231名、関係機関

102名、その他 20名)

(対象疾患群・神経・筋疾患 410名、代謝系疾患 21名、

皮膚・結合組織疾患 9名、免疫系疾患 152名、循環

器系疾患 10名、血液系疾患 17名、腎・泌尿器系疾

患 11名、骨・関節系疾患 33名、内分泌系疾患 12名、

呼吸器系疾患 9名、視覚系疾患 8名、聴覚・平衡

機能系疾患 1名、消化器系疾患 41名、染色体また

は遺伝子に変化を伴う症候群 7名、難病全般 129名、

その他(病名不明・診断未確定) 158名)

(相談上位10疾病…パーキンソン病、系統萎縮(MSA)、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、シエーゲレン症候群、脊髄小脳変性症(SCD)、潰瘍性大腸炎、全身性エリテマトーデス(SLE)、後縦靭帯骨化症、皮膚筋炎/多発性筋炎、全身性強皮症)

(相談内容…複数 療養に関すること190名、生活に関すること582名(内就労相談34名)、支援に関すること14名、その他361名)

(関係機関紹介先…複数 難病相談・支援センター40名、多摩難病相談・支援室10名、保健所24名、都疾病対策課14名、区市町村41名、医療機関2名、ケアマネ、相談支援事業所1名、ハローワーク2名、学校0名、施設0名、患者会10名、その他6名)

\*その他は、他県の難病相談支援センターや難病子ども支援全国ネットワークなど

② 難病患者・家族の交流会等の実施

◆ 膠原病患者交流会

(毎月第4月曜日、13:30~16:00)

合計83名

◆ パーキンソン病等いきいき交流会

(毎月第2火曜日、13:30~16:00)

合計 77名

◆ 希少難病患者さんのための交流会

(奇数月第3水曜日、13:30~16:00)

合計 4名

◆ 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会

(偶数月第4木曜日、13:30~16:00)

合計 52名

◆ 筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者交流会

(奇数月第3金曜日、13:30~16:00)

合計 94名

◆ 呼吸法を取り入れた音楽療法

(毎月第2金曜日、10:30~12:00)

新型コロナウイルス感染症拡大防止のため中止

参加者合計 310名

③ 患者及び患者会等の自主的な活動に対する育成・支援(会議室の貸出)

参加者合計 405名

④ 難病情報資料室における情報提供及び各種難病関係情報提供

⑤ 難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供

⑥ 難病患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供

その他の活動(関係機関への支援等)

① 各種会議への参加

4月19日 令和5年度第1回難病相談・支援センター事業関係者連絡会

5月12日 東京都福祉保健財団法人材養成部福祉人材養成室

6月23日 令和5年度第1回障害者ピアサポート研修検討委員会

7月25日 第十期東京都障害者施策推進協議会第

- |                                 |   |
|---------------------------------|---|
| 8月1日                            | 1回専門部会<br>令和5年度第2回障害者ピアサポート<br>研修検討委員会    |
| 8月18日                           | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>2回専門部会               |
| 8月23日                           | 令和5年度第2回難病相談・支援セン<br>ター事業関係者連絡会           |
| 9月12日                           | 都障害者差別解消地域委員会                             |
| 9月13日                           | 令和5年度第3回障害者ピアサポート<br>研修検討委員会              |
| 9月15日                           | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>3回専門部会               |
| 10月4日                           | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>4回専門部会               |
| 10月13日                          | 令和5年度第4回障害者ピアサポート<br>研修検討委員会              |
| 10月26日                          | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>5回専門部会               |
| 11月7日                           | 生活文化スポーツ局都民生活部地域活<br>動推進課ヘルプカード           |
| 11月23日                          | 東京都障害者差別解消地域委員会                           |
| 12月8日                           | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>6回専門部会               |
| 12月12日                          | 障害者施策推進部地域生活支援課就労<br>支援担当                 |
| 令和6年1月5日                        | 令和5年度第5回障害者ピア<br>サポート研修検討委員会              |
| 1月9日                            | 東京都障害者差別解消地域委員会                           |
| 1月24日                           | 令和5年度第3回難病相談・支援セン<br>ター事業関係者連絡会           |
| 1月25日                           | 第十期東京都障害者施策推進協議会第<br>7回専門部会               |
| 1月29日                           | 東京都特殊疾病対策協議会専門部会                          |
| 3月18日                           | 令和5年度第6回障害者ピアサポート<br>研修検討委員会              |
| 3月28日                           | 小児慢性特定疾病対策地域協議会(初<br>めて委員として参加)           |
| 令和5年10月12日                      | ② 難病対策地域協議会への参画等<br>西多摩保健所圏内難病対策地<br>域協議会 |
| 11月6日                           | 品川区難病対策地域協議会                              |
| 11月10日                          | 大田区難病対策地域協議会                              |
| 11月30日                          | 多摩小平難病対策地域協議会                             |
| 12月21日                          | 多摩立川保健所難病対策地域協議会                          |
| 令和6年1月19日                       | 新宿区難病対策地域協議会                              |
| 1月25日                           | 豊島区難病対策地域協議会                              |
| 2月29日                           | 東京都難病対策地域協議会                              |
| 3月18日                           | 台東区難病対策地域協議会                              |
| 3月29日                           | 港区難病対策地域協議会                               |
| ③ 患者支援を通じた保健所等と地域支援者との必要<br>な調整 |   |
| 6月13日                           | 目黒保健所のパーキンソン病患者交流<br>会に参加                 |
| 6月26日                           | 目黒保健所の膠原病患者交流会に参加                         |



- ④ 研修会等への参加
- 5月23日 令和5年度医療費助成区市町村向け説明会
  - 9月24日 神経難病における嚙下障害とりハビリの難病医療講演会
  - 9月25・26日 「障害者ピアサポート研修事業」指導者養成研修
  - 10月23・24日 国立保健医療科学院の難病相談支援センター職員研修
- ⑤ 難病ピア相談室管理業務他
- 11月24日 非常口灯の取替作業
  - 1月24日 順天堂医院の難病相談支援センターにパッチワークを贈呈
  - 2月23日 福祉局健康安全部 誘導灯の取替作業
  - 3月11日 日本光電 AEDのバッテリー交換
  - 3月27日 フランスベッド新機種の体験会
- 10月20日 多摩立川保健所の多系統萎縮症交流会に参加
- 12月4日 台東区保健所のALSの患者交流会に参加
- 2月14日 町田市保健所の多系統萎縮症の講演会に参加

## マイナ保険証をお持ちでなくても 資格確認書によりこれまで通り医療にかかれます

### マイナ保険証を使わない場合の受診方法

- 2024年12月2日以降は、「**資格確認書**」でもこれまで通り医療にかかることができます。

<イメージ>

○ 〇 都道府県	有効期限	年	月	日
国民健康保険	発給期日	年	月	日
資格確認書				
記号	番号	(姓)		
氏名	性別			
生年月日	年月日	負担割合	別	
適用開始年月日	年月日			
交付年月日	年月日			
発給者氏名				
住所				
保険者番号				
交付者名				印

- ※ 保険者によって様式・発行形態が異なります。
- ※ 資格確認書の交付等に関する事項は、ご自身が加入している医療保険者からの情報をご確認ください。ご不明点等についても、同保険者にお問合せをお願いします。

- マイナンバーカードの健康保険証利用登録をしていない方には、従来の健康保険証の有効期限がきる前に「資格確認書」を無償で申請によらずお届けします。ご自身での申請は不要です。なお、すでに利用登録されている方であっても、解除された方には同様にお届けします。

## 令和5年度事業報告書

令和5年4月1日から令和6年3月31日まで

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

## 1 事業の成果

東京都から受託している東京都難病ピア相談室事業は、利用者が1,743名となりました。ピア相談は、難病患者とその家族のピア相談員が担当しました。ピア相談員は、全員がピア相談員養成研修を修了しており、同じ仲間として寄り添って相談を受け、患者に対する精神的な支援活動や、患者及び患者会の自主的な活動に対する育成支援が評価されました。

## 2 事業の実施に関する事項

## (1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)
各種相談事業 5,945千円	難病ピア相談の実施	平日(午前10時から午後4時まで)	東京都難病ピア相談室	延べ486名	不特定 1,028名	5,945
患者及び家族の自主的な活動に対する育成・支援 54千円	難病患者・家族の交流会等の実施(音楽療法・交流会等の開催)	月1回程度(6疾病等)	東京都難病ピア相談室	延べ35名	不特定 310名	54
	会議室貸出等の実施	午前10時から午後4時まで	東京都難病ピア相談室	延べ45名	不特定 405名	0
難病情報等の提供 60千円	難病情報資料室における情報提供及び各種難病関係情報の提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定	60
	難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定	0
	患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定	0
小計					1,743名	6,059
管理費						818
合計						6,877

## 令和5年度 活動計算書

令和5年4月1日から令和6年3月31日まで

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

(単位:円)

科 目	金 額	
I 経常収益		
1 受取会費		
正会員受取会費	194,000	
賛助会員受取会費	5,000	199,000
2 受取寄附金		
受取寄附金	168,656	168,656
3 受取助成金等		
受取助成金	200,000	200,000
4 事業収益		
難病相談支援センター事業収益	6,117,525	6,117,525
5 その他収益		
普通預金受取利息	24	
その他の受取利息	26	50
経常収益計		6,685,231
II 経常費用		
1 事業費(難病相談支援センター受託事業)		
①ピア相談事業		
(1)人件費		
給料手当	4,978,100	
法定福利費	17,366	
人件費計	4,995,466	
(2)その他経費		
通信費	105,733	
印刷費	127,129	
事務用品費	20,604	
消耗品費	17,451	
交通費	678,074	
その他経費計	948,991	
ピア相談事業計	5,944,457	
②患者会等の支援事業	54,000	
③情報提供啓発事業	60,830	
事業費計		6,059,287
2 管理費		
(1)人件費		
給料手当	0	
人件費計	0	
(2)その他経費		
事業活動費	46,617	
通信費	81,378	
印刷費	291,500	
消耗品費	2,290	
事務用品費	169,083	
交通費	210	
雑費	32,631	
減価償却費	193,710	
その他経費計	817,419	
管理費計		817,419
経常費用計		6,876,706
当期正味財産増減額		-191,475
前期繰越正味財産額		4,175,104
次期繰越正味財産額		3,983,629

## 令和5年度 貸借対照表

令和6年3月31日現在

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

科 目	金 額 (単位:円)	
I 資産の部		
1 流動資産		
現金預金		
現金	24,141	
普通預金	21,934	
振替貯金	448,650	
郵便貯金	2,948,404	
流動資産合計		3,443,129
2 固定資産		
什器備品	581,130	
固定資産合計		581,130
資 産 合 計		4,024,259
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金	14,520	
前受金	8,000	
預り金	18,110	
流動負債合計		40,630
2 固定負債		
固定負債合計	0	0
負 債 合 計		40,630
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産		4,175,104
当期正味財産増減額		-191,475
正 味 財 産 合 計		3,983,629
負債及び正味財産合計		4,024,259

## 令和5年度 財産目録

令和6年3月31日現在

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

科 目	金 額 (単位:円)		
I 資産の部			
1 流動資産			
現金預金			
現金	24,141		
普通預金 三井住友銀行	21,934		
普通預金 興産信用金庫	0		
振替貯金	448,650		
郵便貯金	2,948,404		
定期預金 興産信用金庫	0		
定額郵便貯金	0		
貯蔵品(郵便切手)	0		
流動資産合計		3,443,129	
2 固定資産			
什器備品	581,130		
固定資産合計		581,130	
資 産 合 計			4,024,259
II 負債の部			
1 流動負債			
未払金	14,520		
前受金	8,000		
預り金	18,110		
流動負債合計		40,630	
2 固定負債			
固定負債合計	0	0	
負 債 合 計			40,630
正 味 財 産			3,983,629

## 監査報告書

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会の、令和5年度の活動計算書、貸借対照表、計算書類の注記、財産目録、総勘定元帳、振替伝票、領収書等の会計帳票について点検し、この法人の財産の状況を監査した結果、正確かつ適正であることを確認いたしました。

また、事業報告書、役員名簿、社員名簿を確認し、理事会等に出席して理事に意見を述べ、理事の業務執行の状況を監査した結果、適正に執行されていると判断しましたので、ご報告申し上げます。

令和6年4月28日

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

監事

田 須 敬 三 

## 令和6年度事業計画

### 1. 特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会事業

#### (1) 「東京都予算に関する要望事項」の実現をめざします。

東難連は、東京都と一緒に、難病患者・家族、長期慢性疾病、障害者の療養生活向上に向けて活動していきます。保健医療局、福祉局、産業労働局、教育庁等に働きかけ、その結果を行政担当者から直に説明を受け、課題を解消して、要望を実現していきます。また、都知事や各都議会議員団とのヒアリングにおいて、患者会の要望を直に説明し、協力を要請していきます。

#### (2) 都内(特別区等)の難病対策地域協議会への積極的な取り組みをしていきます。

「難病対策地域協議会」未設置の特別区に対し、難病対策地域協議会の設置と当事者を委員として参加できるように要望していきます。

#### (3) 小慢対策の「慢性疾病児童等地域支援協議会」へ積極的取り組みをしていきます。

「難病対策地域協議会」と同様な取り組みをしてまいります。両協議会が連携することで移行期医療を解決し、データを提携することで新たな医療への取り組みへと進めて、患者・家族が尊厳をもって療養生活を送れる共生社会の実現を目指します。

#### (4) ピア相談員養成研修の充実化・拡大を図っていきます。

地域社会の中や、各患者会でもピア相談ができるよう、さらにレベルアップを図り充実させていきます。また対象疾病数の拡大は利用者の要望であり、悩みも複雑化してきていることに応えていきます。

#### (5) ホームページ、会報誌を見直し、内容の充実を図り、情報発信していきます。

加盟団体や東京都在住の難病患者・家族、長期慢性患者・家族に関する最新の情報(医療・行政)を提供して

いきます。また同時に自治体や国の難病対策に関する情報をタイムリーに発信していきます。特に会報誌には広告募集にも力を入れていきます。

#### (6) 財政基盤の充実を図ってまいります。

難病連業務を拡大・充実する場合は財政基盤を強化し拡大していく必要があります。そのために各種助成金の申請や寄付金、広告の募集を積極的に取り組んでいきます。

#### (7) 年に2回の最新医療情報による患者・家族の為の医療講演会を実施します。

加盟団体からの要望を踏まえ、総会時と下期に医療講演会を実施します。「難病になっても展」や勉強会も含め常に新しい取り組みにチャレンジしていきます。

#### (8) 加盟団体の増加を図り、また、他の身体・精神等の障害者団体や道府県の難病連とも連携し、東京に存在する東難連の役割(全国に発信)を果たしていきます。

東京を基盤とする希少難病を含む、難病・長期慢性疾患の患者会を募り、ともに活動できるよう拡大を図っていきます。また東京に存在する東難連の役割・責任は、常に新しい医療・難病対策の情報を得、全国・各地に発信していく役割があります。

#### (9) どの地域で暮らしても公平・公正な医療サービスが享受できるように発信します。

区や市によって、在住する患者への医療サービスに不公平があってはならないことです。医療格差を是正し、患者サイドに立つて発信し続けてまいります。

#### (10) 東難連の活動は特別区(各市)、東京都(自治体)から国(厚労省)まで拡大した取り組みをしていきます。

東京都と一緒に、国への要望にも力を入れてまいります。こうした立体的な取り組みが出来るのは、東難連だからできる仕組みを取っているからです。

## 令和6年度事業計画書

令和6年4月1日から令和7年3月31日まで

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

## 1 事業実施の方針

原因や治療法が不明の病気(難病)等によって困難に直面している患者や家族を対象として医療療養相談事業、原因の早期究明と治療法の早期確立のための調査研究事業、医療と福祉の向上並びに社会援助に関する事業等を行ない、難病問題の社会的啓発と対策の発展に寄与することを目的とする

## 2 事業の実施に関する事項

## (1) 特定非営利活動に係る事業

事業名	事業内容	実施予定日時	実施予定場所	従事者の 予定人数	受益対象者の範囲 及び予定人数	事業費の 予定額 (千円)
各種相談事業 5,962千円	難病ピア相談の実施	平日(午前10時から午後4時まで)	東京都難病ピア相談室	延べ480名	不特定 2,400名	5,962
患者及び家族の自主的な活動に対する育成・支援 96千円	難病患者・家族の交流会等の実施(音楽療法・交流会等の開催)	月1回程度(6疾病等)	東京都難病ピア相談室	延べ54名	不特定 240名	96
	会議室貸出等の実施	午前10時から午後4時まで	東京都難病ピア相談室	延べ72名	不特定多数	0
難病情報等の提供 60千円	難病情報資料室における情報提供及び各種難病関係情報の提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定多数	60
	難病患者等日常生活用具展示コーナーにおける情報提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定多数	0
	患者及び患者会等の自主的な活動に関する情報の提供	平日(午前10時から午後5時まで)	東京都難病ピア相談室	2名	不特定多数	0
小計						6,118
管理費						810
合計						6,928



## 令和6年度 活動予算書

令和6年4月1日から令和7年3月31日まで

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会  
(単位:円)

科 目	金 額		
I 経常収益			
1 受取会費			
正会員受取会費	200,000		
賛助会員受取会費	10,000	210,000	
2 受取寄附金			
受取寄附金	400,000	400,000	
3 受取助成金等			
受取助成金	200,000	200,000	
4 事業収益			
難病相談支援センター事業収益	6,117,525	6,117,525	
5 その他収益			
普通預金受取利息	35		
その他の受取利息	40	75	
経常収益計			6,927,600
II 経常費用			
1 事業費(難病相談支援センター事業)			
①ピア相談事業			
(1)人件費			
給料手当	4,980,000		
法定福利費	22,000		
人件費計	5,002,000		
(2)その他経費			
通信費	120,000		
印刷費	120,000		
事務用品費	18,000		
消耗品費	18,000		
交通費	684,000		
その他経費計	960,000		
ピア相談事業計	5,962,000		
②患者及び家族の自主的な活動に対する育成支援	96,000		
③難病情報の提供	60,000		
事業費計		6,118,000	
2 管理費			
(1)人件費			
給料手当	0		
人件費計	0		
(2)その他経費			
事業活動費	50,000		
通信費	80,000		
印刷費	280,000		
交通費	10,000		
消耗品費	10,000		
事務用品費	170,000		
雑費	15,890		
減価償却費	193,710		
その他経費計	809,600		
管理費計		809,600	
経常費用計			6,927,600
当期正味財産増減額			0
前期繰越正味財産額			3,983,629
次期繰越正味財産額			3,983,629

## 令和5年度 計算書類の注記

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

## 1. 重要な会計方針

計算書類の作成は、NPO法人会計基準(2010年7月20日 2017年12月12日最終改正 NPO法人会計基準協議会)によっています。

## (1) 固定資産の減価償却の方法

什器備品の減価償却は定額法によっています。

## 2. 使途等が制約された寄付等の内訳

内容 共同募金受取補助金200,000円を会報発行に200,000円使用する

期首残高 0円 当期増加額200,000円 当期減少額200,000円 期末残高 0円

## 3. 固定資産の増減内訳

(単位:円)

科目	期首取得価額	取得	減少	期末取得価額	減価償却累計額	期末帳簿価額
有形固定資産						
什器備品 (コピー機)	968,550	0	0	968,550	△387,420	581,130
合計	968,550	0	0	968,550	△387,420	581,130

## 定款変更

## 変更前

(種別及び定数)

第13条 2 理事のうち1人を理事長とし、3人以内を副理事長とする。

(選任等)

第14条 2 理事長及び副理事長は、理事の互選とする。

(職務)

第15条 2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故あるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。

(任期等)

第16条 役員任期は2年とする。ただし、再任を妨げない。

## 変更後

(種別及び定数)

第13条 2 理事のうち1人を理事長とし、3人以内を副理事長とする。また、必要な時に、理事会の議決を経て、1人を専務理事、2人以内を常務理事とすることができる。

(選任等)

第14条 2 理事長及び副理事長、専務理事、常務理事は、理事の互選とする

(職務)

第15条 2 副理事長は、理事長を補佐し、理事長に事故あるとき又は理事長が欠けたときは、理事長があらかじめ指名した順序によって、その職務を代行する。また、理事会の決議に基づいて、専務理事は、この法人の業務を執行し、常務理事は、この法人の業務を分担執行する。

(任期等)

第16条 役員任期は2年とするが、任期末日後の最初の総会が終結するまでとする。  
ただし、再任を妨げない。

(顧問及び参与)

第20条 この法人に、顧問及び参与を置くことができる。顧問及び参与は理事会で選出し、理事長がこれを任免する。

2 顧問及び参与は、理事長の諮問に応じ、又は理事会に出席して法人の活動や運営に助言をすることができる。

変更前の第20条～第58条は、変更後、第21条～第59条となる。

附則 9 この定款は、令和6年5月26日から施行する。

## 令和6年度 役員名簿

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

令和6年5月26日選任

	役名	フリガナ 氏名	所属団体	備考
1	理事	ヤマモト カリ 山本 香織 (通称 武藤)	理事会推薦 (東京大学医科学研究所教授)	再任
2	理事	セトウ アケミ 仙道 明美	全国膠原病友の会東京支部	再任
3	理事	ムラカミ エリカ 村上 敬丈	東京都パーキンソン病友の会	新任
4	理事	タヌマ ケイゾウ 田沼 敬三	(一社) 東京都筋ジストロフィー協会	新任
5	理事	ヨコミヅ クミコ 横溝 久美子	NPO法人東京腎臓病協議会	新任
6	理事	キヨミヤ ソエ 清宮 園恵	(公社) 日本リウマチ友の会東京支部	再任
7	理事	オオカ ユキ 大塚 貴司	日本ALS協会東京都支部	再任
8	理事	タカハシ ミヨ 高橋 美紀子	東京都心臓病の子どもを守る会	再任
9	理事	ヤスイ マサエ 安井 マサエ	再生つばさの会東日本支部東京の会	再任
10	理事	シミズ リョウ 清水 竜	東京都脊柱靭帯骨化症患者会	再任
11	理事	ナカムラ モトコ 中村 元子	認定NPO法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 (関東地域)	再任
12	理事	ハラタ ヒサオ 原田 久夫 (通称 久生)	(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 (関東ブロック)	再任
13	理事	マツカ ホール 松岡 昇	NPO法人日本オスラー病患者会 関東支部	再任
14	理事	ホシ ケイ 星 恵子	NPO法人全国ポンペ病患者と家族の会関東支部	再任
15	理事	マツハラ ヒデアキ 松原 秀幸	(一社) PSP・CBDのぞみの会	新任
16	監事	サイトウ コキエ 斉藤 幸枝	東京都心臓病の子どもを守る会	新任
17	監事	コガ アキヒロ 古賀 晃弘	日本ゴーシェ病の会	新任

## 「難病になっても展2024」

期 間：2024年5月20日～25日

会 場：東京都難病ピア相談室（広尾）・東京都立中央図書館

テーマ：難病になっても働きたい！

—社会とつながりたいあなたに寄り添う—

5月20日（月） 就労についてのお話と交流会



講師：東京都多摩難病相談・支援室 東京都難病就労コーディネーター  
保健師 松本由美氏をお招きして、膠原病患者交流会とコラボ

5月21日（火） 展示・福祉機器の紹介と相談



〈参加者の声〉

- ・交流会に参加しました。手帳もなく、就労のチャンスも少なくどのような生活基盤が作れるのかわかりません。
- ・相談する場がなかったので、他の患者さんとお話できて安心しました。

5月22日(水) 就労相談会(初めての試み)

参加者23名

相談会: 難病患者5名参加(重症筋無力症他)

相談員: 飯田橋ハローワーク(難病患者就職サポーター)

東 和子氏

東京都難病就労コーディネーター

富松ちひろ氏

※民間の就労支援に携わる方々も参加

5月24日(金) 展示・福祉機器の紹介と相談・自費出版の紹介



自費出版の紹介(協力: 幻冬舎ルネッサンス)



福祉機器の紹介



患者会の展示



パッチワーク作品展

 KEiROW

おひとり おひとりに  
合った施術を行います!

# ご存知

## ですか??

自宅や高齢者施設で  
受けることができる



### 訪問鍼灸・マッサージの事

国家資格を持った施術師が  
ご自宅までお伺いいたします。



健康保険適用※  
自己負担金額で利用可

高額療養費  
対象

介護保険  
併用可

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

お問い合わせは下記より! まずはお気軽にご相談ください。

 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-151

(令和7年度版)

## 東京都難病ピア相談室（東京都広尾庁舎内）

### 1 疾病別ピア相談（電話・面談）

日常生活・療養生活における相談について、ピア相談員（難病患者・家族）が対応します。面談をご希望の場合は、事前に電話にてご予約ください。

月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
膠原病 骨・関節系疾患	パーキンソン病 血液系疾患 ファブリー病(第3火曜日)	潰瘍性大腸炎 リウマチ オスラー病(第3水曜日)	網膜色素変性症 ハンチントン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	心臓病 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 重症筋無力症 (第2金曜日)

### 2 難病患者・家族の交流会等（要予約）

患者さん・ご家族同士の交流と情報交換を目的とした交流会を行います。事前に電話にてご予約ください。

内容	実施日時
膠原病患者交流会	毎月第4月曜日 午後1時30分から午後4時まで
パーキンソン病等いきいき交流会	毎月第2火曜日 午後1時30分から午後4時まで
希少難病患者さんのための交流会	奇数月第3水曜日 午後1時30分から午後4時まで
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会	偶数月第4木曜日 午後1時30分から午後4時まで
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月第2金曜日 午後1時30分から午後3時まで
筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 患者交流会	奇数月第3金曜日 午後1時30分から午後4時まで

### 3 日常生活用具展示コーナー

用具について説明を受けることができます。

### 4 難病に関する資料の提供

難病に関する書籍や資料及び行政情報等を閲覧できます。

### 5 患者及び患者会等の自主活動への支援

患者会の自主的な活動や地域住民と患者団体との交流等を育成・支援するため、会議室の貸出等を行います。また、必要に応じてピア相談員を派遣します。希少疾病の方もご相談ください。

### 東京都難病ピア相談室へのアクセス

住所 〒150-0012 東京都渋谷区広尾五丁目7番1号 東京都広尾庁舎1階

電話 **03-3446-0220** (相談専用) FAX番号 **03-3446-0221**  
**03-3446-1144** (予約・問合せ専用)

開所時間 平日午前10時から午後5時まで  
 (相談の受付は、午後4時まで)

## ◆ 編集後記 ◆

東難連No.36号をお届けします。

令和六年度は、難病法の見直し  
 がなされ、小慢と難病の連携、地  
 域の生活や就労など、難病患者・  
 家族の生活に法の根拠が明確にな  
 りました。障害者手帳がとれない  
 軽症な方も、就労支援や地域の障  
 害福祉サービスを受けられるよう  
 になりました。せっかくできた制  
 度ですので、ぜひ、登録して使っ  
 てみていただきたいです。

「難病ピア相談室」事業も、希少  
 難病の新しいピア相談員を迎えて、  
 相談事業の充実を図っていきます。  
 月曜日から金曜日まで、上記の疾  
 患別のピア相談員がお待ちしてい  
 ます。

エムケイ・コーハンの村山さん  
 には、最後までお世話になりました。  
 た。ありがとうございました。

(高橋美紀子)

## NPO法人東京難病団体連絡協議会加盟団体

令和7年2月1日現在

団体名	代表者	事務局連絡先	電話番号 FAX番号
全国膠原病友の会東京支部	仙道 明美	157-0073 世田谷区砧6-27-19 笑恵館	070-4076-6690
全国多発性硬化症友の会 東京支部		休会中	090-7552-9472 (田村方)
東京都パーキンソン病友の会	平峯 寿夫	165-0025 中野区沼袋4-31-12 矢野エメラルドマンション306	03-5345-7522 03-5318-3077
(一社)東京都筋ジストロフィー協会	田沼 敬三	183-0004 府中市紅葉丘1-7-48 北沢方	042-302-2248
NPO法人東京腎臓病協議会	戸倉 振一	170-0005 豊島区巢鴨1-14-8 中野ビル702	03-3944-4048 03-5940-9556
(公社)日本リウマチ友の会 東京支部	喜多山美代子	161-0032 新宿区中落合4-2-6 喜多山方	03-6755-0392 同上
日本ALS協会東京都支部	佐藤 弘二	125-0063 葛飾区白鳥1-12-9 青木方	090-4661-8510
東京都心臓病の子どもを守る会	山口 泰誉	111-0043 台東区駒形2-3-4-903	03-3845-2996
再生つばさの会 東日本支部東京の会	安井マサエ	114-0015 北区中里三丁目17-10-103 安井方	090-1706-8361
東京都脊柱靭帯骨化症患者会	清水 竜	140-0013 品川区南大井5-1-6	090-3919-9787
国分寺難病の会	白木 昭憲	185-0012 国分寺市泉町2-6-2-404	090-6034-4616
認定NPO法人全国脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症友の会(関東地域)	中村 元子	170-0004 豊島区北大塚2-7-2-1F	03-3949-4036 03-3949-4112
(一社)全国ファブリー病患者 と家族の会(関東ブロック)	原田 久生	107-0052 港区赤坂8-5-9-305	080-5720-2085
NPO法人日本オスラー病患者会 関東支部	松岡 昇	104-0061 中央区銀座1-12-4 N&E BLD.7階	090-2521-7957
NPO法人全国ポンペ病患者と 家族の会関東支部	星 和明	196-0002 昭島市拝島町4-14-38	090-8010-8167
TOKYO・IBD	田中 博	185-0032 国分寺市日吉町2-16-17	090-5761-9748
日本ゴーシェ病の会	古賀 晃弘	116-0014 荒川区東日暮里6-23-7-702	090-3576-2815
(一社)PSP・CBDのぞみの会	松原 秀幸	164-0001 中野区中野2-19-2 リードシー中野ビル3F	050-3488-1014
NPO法人表皮水疱症友の会	宮本 恵子	107-0052 港区赤坂8-5-9-305 ふくろうの会気付	090-9332-3118

(4/1より)

この会報は、社会福祉法人東京都共同募金会の助成金の交付により作成されたものです。