1994年8月4日　第3種郵便物承認　HSK　毎月12回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28日）発行
第3種郵便物承認　HSK（わかち第57号）通巻6092号　2025年8月13日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

この会報は富山県共同募金会の助成金で発行しています。

HSK わかち 第57号

発行人　北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉312番地
編集人　とやまSCD・MSA友の会
富山市北代2-2
TEL　090-1393-9056
頒価　100円（会費に含む）
発行　2025年8月13日

5/11 第18回 定例総会を開催

富山県民共生センターサンフォルテ303号室

5月11日（日）、令和7年度第18回わかち会定例総会を、今年は富山県民共生センターサンフォルテ（富山市・湊入船町）において開催しました。

私たちのイベントのメイン会場であるサンシップとやまは、能登半島地震から1年半経過したにもかかわらず、未だエレベーター復旧の目途が立っていません。歩行障害や車椅子の人が気軽に利用できる施設はそう多くありません。一日も早い復旧を望みます。

今年は役員改選がありました

議事に先立ち、昨年度亡くなられた会員を偲び黙とうを捧げました。山崎会長の開会あいさつのあと、議長を会員の濱谷さんに委嘱しました。（2ページ下段に続きます）

SCD・MSA患者のための リハビリ教室

写真は5/25のようす（サンフォルテ　305）

●今後の予定
9/28（日）　11/23（日）　＊1月は休み
時間はいずれも午後1：30～

● お元気ですか?、とやまSCD・MSA友の会役員名簿 ……2
● 新役員の自己紹介……3
● 服部先生の講演を聞いて「SCD・MSA患者にとってのリハビリとは?」 ……4～6
● 難病6団体連名で「訪問介護」への支援事業を県に要望、「難病治験ウェブ」がスタート……7～8
● 6/11連絡協議会が厚労省に要望（要望書、質疑応答の詳細） ……9～20

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

お元気ですか

会長　山﨑　信代

リハビリ教室では、個別の悩みに対する指導が喜ばれています

みなさま、如何お過ごしでしょう。

今年の梅雨は雨降りが少なかったですね。連日の酷暑に田んぼの水が気になって、自分ながら心配性の性格にも困ったものです。

今年の夏も厳しい日が続きます、リハビリへ行く、病院受診へと外出の機会では普段から大変なのに、熱中症に気をつけるなど体に対する負担が大変になりますね。リハビリを頑張った後は、自宅でエアコンを利用し涼しい部屋で体を休めましょう。

2回目を終えた田村先生のリハビリ教室では、個別の悩みに対してのリハビリ指導が喜ばれています。教室中は積極的に体を動かす真剣な姿、参加者一同の頑張る姿にエネルギーをもらいます。

私ごとですが夏風邪?で咳や痰に苦しみました。体調を崩しやすい日々が続きますが、外出から帰ったら手洗い・うがいを励行しましょう。秋にはバーベキュー交流会があります。酷暑を乗り切ってその日を待ちましょう。

主な議案

第 1 号議案
　2024 年度　活動報告
第 2 号議案
　2024 年度　会計報告および監査報告
第 3 号議案
　2025 年度　活動方針（案）
第 4 号議案
　2025 年度　予算（案）
第 5 号議案
　役員改選

議事に入って、会報わかち 56 号に掲載した議案書に基づき、活動報告と活動方針については事務局長の松村、決算報告と予算案を会計の久保さん、監査報告を会計監事の北さんが行い、すべて賛成多数で承認いただきました。

今総会は 2 年に 1 回の役員改選の年。かねてより副会長の中尾広信さんと会計の久保修さんから「そろそろ引退」との希望が寄せられていました。お二人ともわかち会発足間もない頃より役員として奮闘され、後期高齢者となって久しい年齢です。長い間、本当にありがとうございました。

副会長に幹事の谷口沙也加さん、また新しく 3 人の会員が役員に選任されました。

なお来賓として、田畑裕明衆議院議員から挨拶をいただきました。議員は難病議連が再起動したこと、6 月の陳情について当局との調整を行っており、患者の声を届けるという活動が地道だけれども役所を動かす力になっていると力説しました。

また希少難病の新薬開発や治験の在り方なども患者本位のやり方ができつつあると述べました。

2025 ～ 2026 年度
とやま SCD・MSA 友の会 役員

会長	：	山﨑　信代（再）
副会長	：	谷口沙也加（新）
事務局長	：	松村　茂（再）
幹事	：	古野　英靖（再）
		二川　功一（再）
		長守　明子（新）
		坂本　謙（新）
会計	：	古滝　広美（新）
会計監査	：	北　美智代（再）
顧問	：	宮崎　長市（再）

新役員の自己紹介です

会計　古滝（こたき）　広美（ひろみ）

横浜出身、昭和 34 年生の 66 歳です。千葉県出身の主人の転勤に伴い富山に来て 31 年になりました。

在りし日の夫です

主人は、46 歳から、北海道、大阪、徳島、東京と、単身赴任を続け、60 歳の時に富山に戻りました。主人は 64 歳から症状が出始め、65 歳で多系統萎縮症と診断されました。

週 2 回、リハビリ病院に通い、週 1 回ずつ訪問リハビリで、理学療法と、言語リハビリ、デイサービスも、週 2 回、利用しました。が、進行がとても早く、発熱で入院したのがきっかけで、自宅療養ができなくなり、昨年 69 歳で旅立ちました。

主人が療養病院に入院した時から、わかち会に入れて頂きました。

娘家族と同じマンションに住み、孫守りの毎日で、賑やか且つ慌ただしく生活しています。明るさだけが長所の私ですが、これからもよろしくお願いします。

幹事　長守（ながもり）　明子（あきこ）

富山県砺波市出身で、結婚して高岡市に住んでいます。主人の両親と息子の 5 人と一緒に暮らしています。昭和 53 年生まれの 47 歳です。

腕の痛みが続いていたので、気楽に病院に行くと、歩き方がおかしいことから CT を撮り、脊髄小脳変性症と言われ、一応の確認のために大きな病院で MRI をとり確定診断を受けました。父親からの遺伝ですが、知らされていなかったのもあり、衝撃的事実でした。6 年となります。

2025 年 2 月末から、週に 1 度リハビリに通い、そこでは歩き方や体幹中心にしています。そのおかげか、下半身の筋肉がつき、フラつきが減ってきたように思います。ただ、文字を書くことや車の運転や靴の脱ぎ履きなどに日々の進行を感じています。

わかち会を副会長の谷口さんに紹介してもらい、入会しました。みんなそれぞれに抱えていること、感じて行っていることなどは違っていても、自分 1 人では無いと実感しています。楽しみながら参加していこうと思ってます。よろしくお願いします。

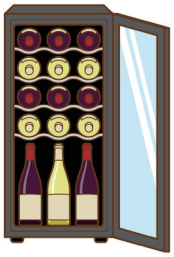
幹事　坂本（さかもと）　謙（ゆずる）

東京都出身の 48 歳です。

大学院を卒業後、京都府でとある研究所に 3 年間博士研究員として仕事をした後に、富山県の触媒会社に転職し、18 年が経過しました。かれこれ、人生の半分くらい触媒とともにあゆんでいることに気がつきました。今は、転倒防止のため在宅勤務をしています。家族構成は妻と子供 2 人の 4 人でくらしています。

2023 年中頃めまいを感じ、外来で検査を受けていましたが、2024 年 2 月末に多系統萎縮症 (MSA-P) と診断されました。患者歴は 2 年と浅めですが、病状が進むことを実感しています。

趣味はワイン収集、バイク、料理でした。発症する前はワインセラーに大量ため込んでいましたが、発症後はライフスタイルが一変したため趣味も変わってしまいました。ワインセラーを開けることもなくなり、コンプレッサーが回る音がむなしく書斎に響くばかりです。今はこれといった趣味はありませんがそのうち見つかるのではないかと思います。



この会に入会したのは、同じ境遇に置かれた方々と意見交換できれば、この病気に向き合えそうと思ったからです。

1994年8月4日　第3種郵便物承認　HSK　毎月12回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28日）発行
第3種郵便物承認　HSK（わかち第57号）通巻6092号　2025年8月13日発行

服部先生の講演を聞いて　＊個人的な感想文であり、服部先生執筆の文章ではありません

SCD・MSA患者にとってのリハビリとは？

5月11日、当会の定例総会終了後、総会記念講演会を開催しました。「SCD・MSA患者にとってのリハビリとは?」をテーマに、講師は富山大学附属病院リハビリテーション科教授の服部憲明先生をお招きしました。

本記事では、服部先生のお話の中で私の印象に残った内容を個人的な感想を交えてピックアップしています。

5月にはリハビリ教室もスタートしました。これを機会に自身のADL（日常生活動作）の向上をめざし、新薬登場まで体力を維持しましょう。

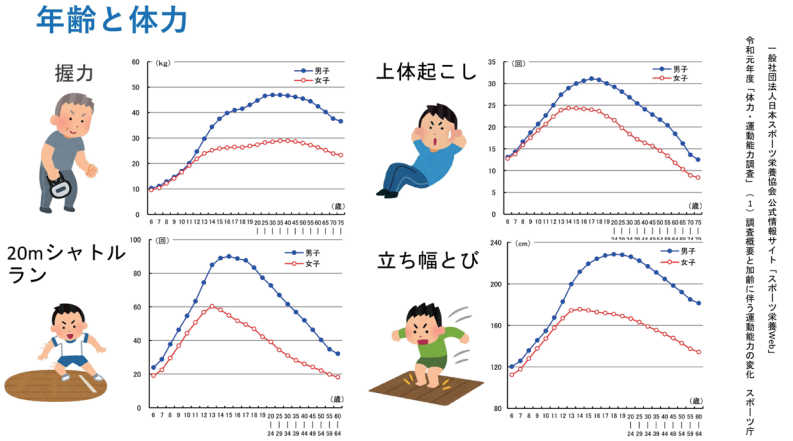
事務局長　松村　茂

富山大学附属病院
リハビリテーション科 教授
服部 憲明　先生

加齢と体力の関係

先生はリハビリの本論の前に、人間の「加齢と体力の関係」について説明されました。

①握力、②上体起こし、③20mシャトルラン、④立ち幅とびのグラフを見ると、握力を除くと男性は10代後半、女性は10代前半に体力のピークがあります。なぜでしょうか。



そもそもヒトは進化の過程で直立2足歩行を身につけました。農耕や助け合う社会を作り、当時の寿命は40歳程度。ですから体力のピークが20歳頃というのはごく自然で、集団として成り立ちます。寿命が延びたのはここ数百年のことで、身体の進化の過程からみたらあっという間です。骨格や体力の基本はそのままで、保健衛生環境の向上、安定した食糧、医療の発達などで寿命だけは80～90歳まで延びたのですね。

一方で①の握力のピークが40歳前後となっているのは、年齢を重ねても仕事や生活の場で握ったり掴んだりという日常動作が多いからと思われます。

コロナ禍の期間、運動しなくなったことにより中高生も体力が落ち、特に持久走のタイムが落ちました。増加したのは肥満率でした。運動できなくなると、2週間の入院期間にベッドで安静にしていると10～20%体力が落ち、これは図のグラフで言えば10歳くらい歳をとるのと同じです。家にいても何かのきっかけで運動習慣がなくなると体力の衰えは誰にでも起きるのです。

まず加齢による衰えをベースに

先生はなぜこの話をするかというと、運動機能の衰えにはまず加齢による身体の変化がベースにあって、その上に病気による症状があるという二重構造を考えるべきと言われました。

それはSCDなど変性疾患の患者さんにも当てはまることで、その病気に特化したリハビリに目が行きがちですが、まずは元々の年齢に応じた体力を維持しましょうというのがリハビリの基本だとのことです。

ラジオ体操の効果は

いわゆる運動療法は、①有酸素運動、②筋力トレーニング、③バランス、ストレッチの３つのカテゴリーに分かれます。ラジオ体操はこの要素がすべて含まれていて、運動習慣をつけるにはよいのですが、運動強度としては弱めなので１日に行う回数を増やすとより効果があるそうです。

SCD・MSA 患者のリハビリ

さて、ラジオ体操もままならない私たちのような病気の患者はどんなことをすればよいのでしょうか。考え方としては上記の運動療法３要素に加えて、基本動作の中でバランス運動の改善を意識することです。たとえば最近やりにくくなった動きを中心に、どの筋肉が弱くなったかを考えてみましょう。

SCA・MSAの運動療法の構成要素

有酸素運動	基本動作の中でのバランス運動 ・寝返り ・起き上がり ・座位 ・起立 ・立位 ・歩行 ・階段昇降 など
筋力トレーニング（上下肢・体幹）	
ストレッチ	

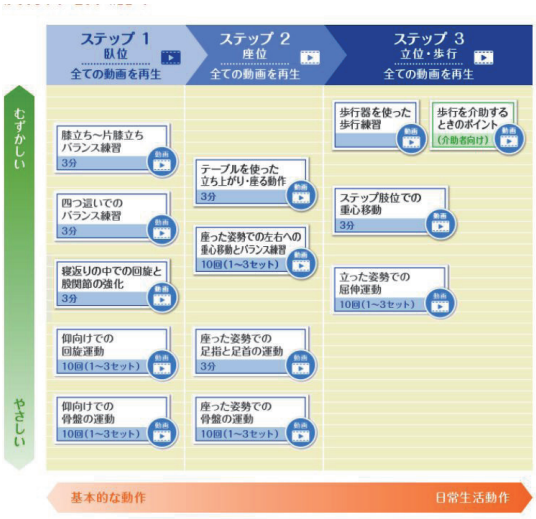
具体的なやり方を知るためのネット情報は意外と少なく、自宅での自主練習用として先生のおすすめは「SCD・MSA リハビリのツボ」というホームページです。

服部先生おすすめのサイト「SCD・MSA リハビリのツボ」

このページにはこれまでの知見に基づいて、①理学療法編、②作業療法編、③言語聴覚療法編の３つのメニューがあります。

たとえば図３の理学療法編を見ますと、横軸には左の基本的な動作から右へは日常生活動作を意識した運動となっています。縦軸は難易度になっていて、自身に合った練習動画を視聴できるのです。

在宅リハビリテーションアドバイス 理学療法編



膝立ちや四つん這いでのバランス練習、立ち上がり座る動作、平行棒を利用した重心移動など、患者さんごとの症状の度合いに応じて具体的で細かい動画があるのでわかりやすいですね。

作業療法編ではより細かい手足の日常動作の動画になっています。

ページ監修は「森之宮病院」

この「SCD･MSA リハビリのツボ」のページの監修欄に、なんと服部先生の名前がありました。このページは大阪の森之宮病院の宮井先生をはじめとしたスタッフの皆さんが関わっています。森之宮病院は、厚労省難病対策事業の運動失調症研究班で毎年リハビリについての研究発表を行っている施設です。

リハビリの主人公は患者自身

患者は手術ではほぼ眠っているだけ、処方薬も飲むだけですが、リハビリは患者自身がやる気を出して自ら体を動かさなければ効果が生まれないことだけは確かです。

立ち上がる練習

座った状態からは、
上半身を前に倒し、
膝をよく曲げて立ちます

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

ヘルパーさんがいないと自宅で生活できません

難病６団体連名で「訪問介護」への支援事業を県に要望

要望書を手渡すわかち会の山﨑会長（右）

要望書を提出した患者会の仲間

とやま SCD・MSA 友の会（わかち会）
全国パーキンソン病友の会富山県支部
富山県後縦靭帯骨化症患者・家族会
もやもや病の患者と家族の会富山県支部
慢性炎症性脱髄性多発神経炎富山患者家族の会
日本 ALS 協会富山県支部

５月 19 日、わかち会をはじめ県内の難病患者会６団体は、富山県に対して訪問介護を行う事業所への支援を求める要望を行いました。国が昨年の介護報酬改定で訪問介護サービスの単価を引き下げたため、富山県でも訪問介護から撤退する事業所が相次いでおり、会員からも「ヘルパーさんの訪問が週３回だったのが２回に減らされた」など、その影響と思われる声が寄せられています。

対応した県の担当職員は、今後関係機関と話し合い、対応を検討したいと回答しました。

国に対しても訪問介護の改善求める

６月 10 日、SCD・MSA 全国患者連絡協議会で行った国への陳情で、厚労省に対して訪問介護を含む訪問系サービスの抜本的な改善を要望しました。

SCD・MSA 全国患者連絡協議会が行った厚労省陳情
（2025 年６月 10 日　衆議院第二議員会館　第１会議室）

訪問介護緊急支援事業を求める要望書

日頃より難病対策を推進いただき、心より感謝申し上げます。私たちは難治性疾患の患者会です。難病のなかでもとりわけ神経筋疾患は自立度が低く、進行すると介護依存度が高くなり、家族に介護者がいても訪問看護や訪問介護サービスを利用することなしには住み慣れた自宅で療養生活を続けることはとうてい不可能です。従来から医療や介護では、施設から在宅へのシフトが我が国の基本政策であり、その在宅を支えるのが訪問看護や訪問介護などの各種訪問サービスの筈です。

ところが今年２月、北日本新聞の「介護クライシス」という特集記事に、昨年４月の介護報酬引き下げ後から訪問介護から撤退する事業所が続出し、富山県の在宅介護が大変なことになっているという報道がありました。これは富山県にとどまらず全国的な問題となっており、政府の審議会ではその対策について議論が始まりました。しかし次回介護報酬改定まで待っていては取り返しのつかない状況になってしまうのは明らかです。何とか頑張っている事業所に訪問系サービスからの撤退を思い留まらせるためには、今すぐにでも目に見える支援策が必要です。

たとえば富山県では、医療機関や介護事業所に対し光熱費等高騰による緊急支援事業を行っていますが、それと同様に訪問介護を行っている事業所に対し「訪問介護緊急支援事業」を実施するよう要望します。

記

県として訪問介護緊急支援事業を実施してください
①中山間地域だけでなくすべての小規模事業者に小規模事業者加算相当分
②「個別訪問」の報酬引き下げ相当分
③ 30 分以上かつ５キロ以上の訪問先の交通費相当分
④その他必要と思われること

7月8日から「難病治験ウェブ」がスタート

治験情報を簡単に調べることができるようになりました

有効な治療法がない私たち難病患者にとって、新薬の治験情報は非常に関心の高いものです。しかしネットで検索しても簡単には見つかりません。

じつはすでに jRCT という厚生労働省のサイトがあるのですが、業界人向けに作られているため、患者や家族にとって専門的過ぎてわかりにくいというのが現状です。

患者さん向けに作られたサイト

今回、この jRCT の情報を患者さんにもわかりやすく提供し、治験への理解とアクセスを向上するための、いわば案内役のサイト「難病治験ウェブ」がスタートしたのです。

①トップページ

その特徴は、1）指定難病ごとに jRCT から抽出していること、2）患者さん向けの項目に絞っていること、3）募集中や募集前の治験を中心に掲載、など、患者目線に立ったサイトの作りになっていることです。

画面は 3 種類

サイトの画面は大きく３つあります。

①トップページの検索画面です。たとえば疾患名で「多系統萎縮症」と入力し、下段の検索ボタンをクリックするとメインエリアは②「検索結果一覧」画面に変わります。全６件のうち、3 件が募集中で 3 件が募集終了となっています。

②検索結果一覧ページ

LuAF82422 を調べてみると…

ためしに現在「募集中」の上から２つめの「LuAF82422」を見てみましょう。カーソルを置いてクリックすると③の治験詳細ページに移ります。

③治験詳細ページ

実施期間は 2029 年 10/25 まで、年齢は 40 ～ 75 歳が対象で、9 実施施設が明示されています。

詳しい条件や試薬の投与方法などを知りたい場合は「実施情報」の jRCT 番号をクリックし、結局は jRCT のページに移行することになります。しかし実際に進行中の治験を一覧できて、容易に詳細な情報にアクセスできるという役割は充分果たせると思いました。

「難病治験ウェブ」
QR コードはこちら

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

天湖森でバーベキュー

10 月の交流会は秋たけなわの天湖森です。患者、家族、一緒にバーベキューを楽しみましょう。

クルマ椅子でも安心。バーベキュー棟の近くに送迎車を横付けでき、障害者用トイレ（管理棟）もすぐ近くにあります。（天湖森マップ参照）

2024 年 10 月 20 日のようすです。

● 日時　2025 年 **10** 月 **12** 日（**日**）
11:00 ～ 14：00

● 場所　**富山市・天湖森**
バーベキュー棟（F1、F2）

● 参加費　お 1 人　**500 円**

● 申込みはメール　info@toyama-scd.net
または電話で　携帯：090-1393-9056
（昼間は電話に出られないことがあります）

・食材等はすべて主催者が会場で用意します。
・入場ゲートを通過したら管理棟前を左に一方通行、時計回りに進み、バーベキュー棟で荷物や乗員を降ろした後、クルマを駐車場に移動させます。
・このイベントは、公益信託富山ファーストバンク社会福祉基金の助成を受けています。

呉西で、患者・家族交流会

日時　2025 年 **9** 月 **14** 日　13：30 ～
会場　**氷見市芸術文化館**　2F 交流室 3

＊駐車場は無料。入口近くに障害者用スペースが 6 台分あります。建物内ですので雨でも安心です
＊ 2 階へはエレベーターを使います
＊交流室 3 の隣に障害者用トイレあり

とやま SCD・MSA 友の会

会長　山﨑　信代
nobuyoyamazaki@gmail.com

郵便物宛先　〒 930-0103
富山市北代 2-2　（松村）
電話対応　090-1393-9056（山﨑）

＜年会費（2000 円）・寄付金はこちら＞

ゆうちょ銀行　記号　13200
口座番号　4959151　とやま SCD・MSA 友の会

＜わかち誌への投稿はこちら＞

機関誌担当　松村　茂
送付先　〒 930-0103　富山市北代 2-2
info@toyama-scd.net

編集後記

●わかち会・リハビリ教室がスタートした。指導してくださる田村さんは 50 代で独立し、在宅リハビリ一筋で活躍されてきた。神経難病にも詳しく、難病相談支援センターの専門相談会にも協力している。顔なじみの会員も多く、教室後半の個別指導は具体的で、観ている側も大変役立つと好評だ。

●今やリハビリの概念は身体の機能回復訓練にとどまらず、日常基本動作（ADL）の回復向上と患者の社会参加（復帰）までも含むものとなっている。仲間と一緒に取り組み、互いに刺激し合うリハビリ教室も社会参加の一環だろうか。（S・M）

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

SCD・MSA 全国患者 連絡協議会ニュース

No. 12

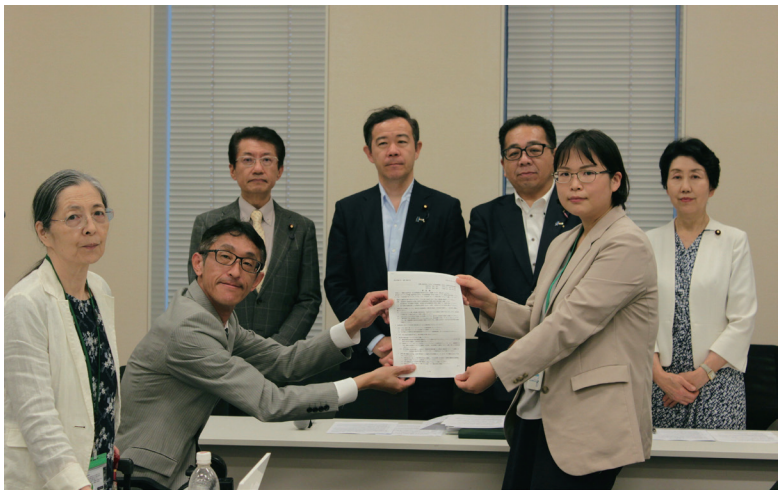
発行人　脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会　事務局
連絡先　東京都豊島区北大塚 2-7-2
TEL　03-3949-4036
scdmsa_renraku_info@googlegroups.com

連絡協議会は全国各地の患者会とともに治療薬開発や難病制度の改善をめざし、患者会同士の交流や連携をすすめます

2025.6/10

厚労省へ要望

改正された薬機法を活用し治験方法の改善と、一日も早い新薬の承認を求めます



右から、早稲田ゆき衆議院議員、厚労省難病対策課安藤麻里子課長補佐、田中昌史参議院議員、田畑裕明衆議院議員、田村貴昭衆議院議員、新保健次共同代表、中村元子共同代表

2025 年 6 月 10 日（火）、衆議院第二議員会館第 1 会議室において、脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会（以下「連絡協議会」）として、厚生労働省へ要望書を提出しました。

当日は連絡協議会側からは現地に 12 名、オンラインで 13 名が参加しました。また項目 1 の補足説明として、辻省次先生（東京大学医学部脳神経内科名誉教授）に発言していただきました。

与野党の垣根を超えた議員挨拶

開会にあたって、連絡協議会共同代表で近畿 SCD・MSA 友の会の新保健次会長が主催者挨拶を行い、続いてご臨席された田畑裕明衆議院議員（自由民主党）、田中昌史参議院議員（自由民主党）、早稲田ゆき衆議院議員（立憲民主党）、田村貴昭衆議院議員（日本共産党）からご挨拶いただきました。

要望書については、今年は一部項目について事前回答があり、その内容を踏まえて連絡協議会側から補足説明を行い、それぞれ厚労省の担当部局から回答、質疑という形で進みました。

オンライン参加のみなさん

● 主催者挨拶、出席者一覧……2
● 国会議員の方々のご挨拶……3
● 要望書 (7 項目)　……4
● 連絡協議会の説明と関係部局の回答、質疑 ……5 ～ 13
● 7/8 から「難病治験ウェブ」がスタート、11/2 総会記念医療講演会への参加ご案内 ……14 ～ 16

主催者挨拶

我々患者に寄り添った回答をお願いしたい

共同代表　新保　健次

SCD・MSA全国患者連絡協議会の新保でございます。病状のため座ったままの挨拶となります。ご了承ください。

はじめに、このような場を設定していただいた田畑裕明先生に感謝申し上げます。そして田中昌史参議院議員、早稲田ゆき衆議院議員、田村貴昭衆議院議員にはご臨席賜り、ありがとうございます。大変心強く思っております。

我々の疾患は治りません。さらに進行していくのです。私は遺伝性の脊髄小脳変性症であります。子どもが2人いるのですが遺伝している可能性は否定できません。自分のこと、子どものこと、不安が尽きることはないのです。

子どもの代には特効薬の出現を期待しておりますが、現在進行を遅らせる薬剤の治験結果が欧米で出てきました。治験方法がプラセボを使用せず、長い観察期間の末、欧米の自然歴データと比較して進行を抑制することが認められております。日本でも自然歴データを作成し、今までのプラセボとの比較からの脱却が急務であると考えます。

「医薬品の条件付き承認の取扱いについて」の一部改正など制度が少しずつ変わりつつあります。しかし、いまだ患者の生活、治療方法は変わっておりません。本日は我々患者に寄り添った回答をお願いいたします。ご多忙にもかかわらずお集まりいただきありがとうございます。本日はよろしくお願いいたします。

左が連絡協議会の出席者、右側が厚労省各部局の方々

連絡協議会加盟団体からの出席者

	氏　名	所属団体・役職名
会場参加	中村　元子	全国SCD・MSA友の会　会長
	丸山　裕美	全国SCD・MSA友の会　事務局長
	島本　コウ	全国SCD・MSA友の会　事務局次長
	市川　勝太	全国SCD・MSA友の会　理事
	丸山　拓巳	全国SCD・MSA友の会　理事
	明石　晴光	全国SCD・MSA友の会　理事
	明石　美枝子	全国SCD・MSA友の会　会員
	新保　健次	近畿SCD・MSA友の会　会長
	新保　一美	近畿SCD・MSA友の会　会員
	酒井　祥吉	近畿SCD・MSA友の会　副会長
	松村　茂	とやまSCD・MSA友の会　事務局長
オンライン参加	柴田　恵子	北海道であいの会　会長
	大崎　栄子	北海道であいの会　副会長
	林　猛志	北海道であいの会　旭川地区担当
	大澤　真寿夫	北海道であいの会　十勝地区会長
	大柳　文行	青森SCD・MSA友の会　事務長
	宮崎　滋	みやぎSCD・MSAの会　会長
	沼田　幸喜	全国SCD・MSA友の会　理事
	竹内　孝士	長野SCD・MSA友の会
	下坂　真之	福井ハレバレ会　会長
	重松　美生恵	東海SCD友の会　共同代表
	金山　哲也	愛媛SCD・MSA友の会　会長
	弓　清治	福岡SCD・MSA友の会　会長

国会議員・関係部局

（国会議員）

田畑　裕明・衆議院議員（自由民主党）
田中　昌史・参議院議員（自由民主党）
早稲田ゆき・衆議院議員（立憲民主党）
田村　貴昭・衆議院議員（日本共産党）

（関係部局）

健康・生活衛生局難病対策課長補佐　安藤麻里子　氏
健康・生活衛生局難病対策課長補佐　押木　智也　氏
医薬局医薬品審査管理課未承認薬
・希少疾病用医薬品等対策推進専門官　津田　峻平　氏
医薬局医薬品審査管理課国際新興
・再興感染症医薬品等専門官　長田　志保　氏
他、厚労省担当部局より6名

国会議員の方々の挨拶

衆議院議員　田畑　裕明

今、新保さんのお話にもありましたが、進行性の難病で辛い思いをされながら患者会活動を続けられていることに頭が下がる思いであります。ご要望の中にもありますが、条件付き承認をしっかり後押しするよう薬機法が改正されたところですので、オーファンドラッグをしっかり開発して患者さんをお救いすることに繋がっていけば良いと思っております。

また研究班の皆さまの研究も進められているところでありますので、アカデミアや創薬の分野も後押しをしながら難病で苦しんでいる方々がお一人でも明るい思いを持って生活できるように、今日は同僚の議員さんにも参加をいただいております。

この分野は党利・党略で議論する場では全くないと思っておりますので、しっかり協力し後押しすることを誓い申し上げて挨拶にかえさせていただきます。

参議院議員　田中　昌史

お二人の共同代表のお姿を拝見して、昨年と大きく変わりなくお過ごしになっていらっしゃる姿に少し安心いたしました。

ただ先ほど新保共同代表から言われた通り、長期的には、進行していくのは間違いないという不安の中で日頃暮らしていらっしゃる。そして何とか希望を持ちたい、自分の生活するにあたって何とか安心を持ちたいという患者さんを数多く見てまいりました。

新薬の問題、これはしっかり考えていかねばなりません。そして生活力を維持していくためにリハビリテーションを含めた介護の支援をしていかなければなりません。是非これらの問題を少しでも解決できるように私も頑張って参りたいと思っております。

衆議院議員　早稲田　ゆき

私達も今回は薬機法の改正ということもあり、難病の皆さま方に少しでも安心をお届けできるために日頃から厚労委員会で議論をしているところでございます。要望書を見せていただきましたが、難病の解明や、海外での開発薬が国内でも使えるようにということも重要な課題と思っております。

またリハビリの継続、そして訪問介護。報酬引き下げにより撤退する事業者が非常に多いということで、緊急の支援法案を立憲民主党では出しておりますので、是非、超党派で議論して前に進めてまいりたいと思いますので、どうぞよろしくお願いします。

衆議院議員　田村　貴昭

先日、中村さんに辛い身体をおして議員会館の私の部屋までおこしいただいて、要望内容についてお話していただきました。25 年間、新薬がなかったと伺っております。海外で承認申請中の薬が承認されたら 1 日でも早く皆さんの手元に届くように私達も強く要望したいと思っております。

それから患者さんの皆さんは、訪問介護がなければどうしようもないというお話も伺いました。失われた介護報酬を元に戻し、安心して治療や介護が受けられる環境を整えていかなければなりません。

また高額療養費の上限額引き上げは一旦凍結となりましたが、難病患者の方々そして癌患者のみなさんが声を上げて政治を動かしています。今でも大変な治療費の負担が更に上がることがないようしっかりと厚生労働省に意見を言っていきたいと思っています。

2025 年 6 月 10 日

厚生労働大臣 福岡 資麿 様

脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会
共同代表　中村　元子（全国 SCD・MSA 友の会）
新保　健次（近畿 SCD・MSA 友の会）

要　望　書

平素より、脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者のためにご奮闘いただき、御礼申し上げます。
国内約 3 万 7 千人の脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）患者にとって、新薬は長年切望してきたことであり、早期承認が待たれます。つきましては、下記要望に対してご高配を賜りますようお願いいたします。

1. 難病の治療研究予算を拡大すると共に、1 日も早い有効な SCD・MSA 治療薬の開発をしてください。
病態・病因解明の基礎研究の促進と有効な治療薬開発が可能な研究予算措置をお願いします。
1.1 科研費助成と研究環境の再整備、自然歴の研究基盤構築が喫緊の課題です。施策を講じてください。
1.2 希少疾病の核酸医薬による超個別化医療（N-of-1 治療）を推進するために体制を整えてください。

2. 申請のあった新薬については「条件付き承認制度」の運用の見直しと法改正を適用し、一日も早く患者に届けてください。
2.1 ステムカイマルの第二相試験の解析結果は「効果を有すると合理的に予測できるもの」です。本制度の申請があった場合は速やかに受理し承認してください。
2.2 トロリルゾールなど欧米で承認される新薬については、速やかに本制度を適用し承認してください。
2.3 二重盲検法で第三相試験を予定しているユビキノール、追加試験を予定しているロバチレリンについては、短い治験期間で統計学的有意差が認められなくても、効果を示すデータがあれば本制度の適用を認めてください。

3. 新薬承認にあたっては年齢や重症度などによる治療制限を行わないでください。

4.SCD・MSA 患者に適したリハビリテーションの環境整備を行ってください。
4.1 医師が診断早期からリハビリを依頼できる環境をつくってください。
4.2 理学療法士作業療法士養成施設指導ガイドラインに「神経難病等」のことばを加えてください。

5.SCD・MSA 患者の就業率の向上、就労環境の改善に努めてください。

6. 進行性の神経疾患については下記を改善してください。
6.1 難病医療費助成制度の更新書類の簡素化については通知を出すだけでなく、マイナンバーの活用に消極的な自治体を調査し、具体的な指導を行ってください。
6.2 臨個票のオンライン化については昨年とくらべてどのような進捗状況でしょうか。また、臨個票の公益性（難病の自然歴データベース構築）を考慮し、自由診療の文書料ではなく公費に準じた目安料金を国が示してください。
6.3 進行性難病の重症度分類による認定は、早期発見早期治療のため現在の重症度 3 から 1 に変更してください。当該疾病の重症度分類についてアップデートの検討状況について教えてください。

7.7 訪問介護の報酬引き下げ後、訪問介護事業からの撤退が社会問題になっています。
その解決にあたって以下のことを行ってください。
7.1 当面のあいだ、国として地方創生交付金を増額し、それを原資に自治体が「訪問介護緊急支援事業」を速やかに実施できるよう、支援事業のモデルケースを示してください。
7.2 次回介護報酬改定では訪問介護が積極的に推進できるように改善してください。
7.3 将来にわたって国民が安心して暮らせる介護サービス提供体制を構築してください。

要望項目についての協議会側説明と関係各部局の回答

・本稿は、2025 年 6 月 10 日に行われた厚労省への要望（陳情）を記録した報告書をもとにニュース編集者が再構成しています。
・掲載スペースの制約上、省略や簡略化している箇所があります。
・要望項目のうち、対面で質疑応答が行われた項目のみを掲載しています。

1. 難病の治療研究予算を拡大すると共に、1 日も早い有効な SCD・MSA 治療薬の開発をしてください。病態・病因解明の基礎研究の促進と有効な治療薬開発が可能な研究予算措置をお願いします。

1.1 科研費助成と研究環境の再整備、自然歴の研究基盤構築が喫緊の課題です。施策を講じてください。
1.2 希少疾病の核酸医薬による超個別化医療（N-of-1 治療）を推進するために体制を整えてください。

（全国 SCD・MSA 友の会 事務局長　丸山）

書面回答で難治性疾患研究事業の内容を列挙していただきましたが、毎年、運動失調班の班会議に患者会として参加させていただいており、回答で挙げて頂いたものは把握しております。

回答していただきたいことは説明文にある通りで、辻省次先生にご発言いただきますのでよろしくお願いいたします。

（東京大学医学部脳神経内科名誉教授　辻）

私の方からは三点コメントいたします。

治療法の開発は、原因を究明してそこに直接介入するというのが基本です。MSA・SCD の中で弧発性の疾患は原因究明が進んでいません。どうやっていくかというと、患者さんの協力を得て大規模なゲノム研究というのが必要になってきます。研究規模も大きくなるため、これまでとは次元の違う研究規模をサポートする体制・予算というものを、ぜひ厚労省でお考えいただきたい、というのが 1 点目です。

2 点目については、最近、核酸治療薬とか、遺伝子治療が進んできて有効な成績を挙げてきています。こうした面からもアカデミアだけでなく企業と連携して両方進める必要がありますが、そうした仕組みは日本ではあまり出来ていないため、推進できるような体制というのを予算も含め支援いただきたいです。

自然歴データの研究体制に予算を

3 点目は、自然歴の研究です。

SCD・MSA は緩徐進行性の疾患ですので、半年とか 1 年という範囲で有効性を証明するというのはかなりハードルが高いのです。

ですから長期の自然歴データと比較する形で、患者さんたちは全員実薬を使う治験が必要となってきます。PMDA の立場からすると、自然歴データについては十分な信頼性のあるものが必要である、と言われます。しかし信頼性のある自然歴データを長期に渡って把握するというのは、規模的にも予算的にも非常に大変なんですね。

したがって、これまでの研究とは違う形の新たな研究体制が必要になってきます。今の難治性疾患研究政策事業での体制では、とても対応できませんので、是非サポートいただきたい、というのが私の要望です。

（厚労省）

最初の二つについては難病対策課の方からお答えさせていただく。

一つ目については、厚労省の研究事業

に加えて AMED の方でも、引き続き支援できるところは支援させていただきたい。今、予算規模は厚労科研が 3,400 万円、AMED 研究は、ひと課題につき数千万円程度かと思う。今後、どれくらいの予算規模で何が必要なのか、検討させていただきたい。

二つ目、アカデミアと企業との連携についても、難病対策課として連携体制の構築に向けて、支援ができるものがあれば協力させていただきたい。

（厚労省）

レジストリ（自然歴データ）については、データの信頼性を担保しなければいけない。通知で希少疾病に関して外部対象としてレジストリを使うことも想定されるので、ガイドラインを出している。予算事業では、信頼性を確保したレジストリになるよう PMDA がアドバイスするという事業をやっている。

（東京大学医学部脳神経内科名誉教授　辻）

おっしゃることは分かるんですが、現実的にはそれをサポートする体制が全然出来ていない状態です。本当に手弁当でやれということになっています。

現実的にレジストリを維持していく予算のサポートもなく、リソースも本当に限られているのが実情です。そこを理解してパラダイムシフトを考えて欲しいと思います。

（厚労省）

自然歴データの調査が非常に重要だということは認識している。辻先生がおっしゃった具体的な課題がどこにあるのかについては、改めてご意見を伺う機会をいただきたいと思う。

2. 申請のあった新薬については「条件付き承認制度」の運用の見直しと法改正を適用し、一日も早く患者に届けてください。

2.1 ステムカイマルの第二相試験の解析結果は「効果を有すると合理的に予測できるもの」です。本制度の申請があった場合は速やかに受理し承認してください。

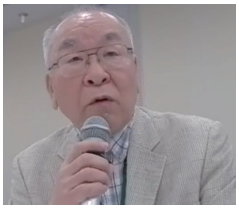
2.2 トロリルゾールなど欧米で承認される新薬については、速やかに本制度を適用し承認してください。

2.3 二重盲検法で第三相試験を予定しているユビキノール、追加試験を予定しているロバチレリンについては、短い治験期間で統計学的有意差が認められなくても、効果を示すデータがあれば本制度の適用を認めてください。

「条件付き承認制度」はまさに私たちのような疾患のためにできた制度

（とやま・わかち会　事務局長　松村）

2018 年より陳情に参加しています。ロバチレリンに関しては、「統計学的な有意差」が認められないという回答が毎回繰り返されてきました。そこで、当時法制化されて間もない「条件付き承認制度」に着目して、2023 年の 2 月の要望項目から、この項目を入れています。患者数が少なく、治験に長期間を要し、治療法が乏しい疾患を対象とする制度ですので、まさに私たちのために出来た制度だと思ったからです。しかし、「条件付き承認制度」であっても「一定の有効性が必要」という回答で、それではあまり意味がないのではないかという思いをしてきました。



ところが、昨年 6 月の陳情では、「条件付き承認制度」の運用を見直すという回答がありました。昨年 10 月には課長通知が出て、これは海外の承認薬について積極的にこの制度を活用し、日本人による再試験や有効性の確認に臨床試験を必ずしも要しない、ということが書いてありました。

今年 5 月の薬機法改正では、「効果が合理的に予測できる」場合も承認できる、ということになったわけです。おさらいということ

で今申し上げています。

これまでは効果が出ていても、当初の治験計画の主要評価項目ではないという理由で、事後解析や部分解析、複合解析のデータは軽視されてきました。しかしそれらも「条件付き承認制度」の場合には、審査の評価対象となりうるというのは、私は非常に大きな変化だと思っています。

見直しと法改正が本気で実行されるのか

これからの問題は、「条件付き承認制度」の運用見直しと法改正が本気で実行されるかどうかということになります。附帯決議の九及び十には、審査基準を緩くしたわけではないという PMDA の頑なな姿勢というものを、患者から見ると感じるわけです。

法改正を伴う政策転換があったわけですから、是非結果を出していただきたい。それに携わった議員の皆さんにも、しっかりフォローしていただきたいと思っています。

この「条件付き承認制度」の改正によって期待が高まっています。とやま・わかち会の毎年 4 月開催のお花見会で、昨年は一人で歩いて参加された 40 代の S さんは、今年は歩行器に頼らざるを得ない状態でした。構音障害も進み首下がり症状も出ていました。緩徐進行性ではあるけれども、MSA は中でも若い人が発症すると進行するスピードが速いのです。田畑先生がたまたまお見えになり、具

田畑裕明氏（左）と S さん（右）中央は S さんの義父

合はどうですか？と聞くと「僕には時間がありません、1 日も早く薬を作ってください」とおっしゃっていました。

ステムカイマルの治験に参加した患者さんの声を紹介します。

「もしこの薬が日の目を見たら最高です。そうなれば、遺伝子検査を積極的に受ければ良いと思います。病気の遺伝子がなければ幸い、仮にあっても症状を抑え込める。少しでも症状らしきものが出たとすれば、そこでストップする。場合によっては症状が出る前に投与すればその時点で完全に封じ込めることができます。もう子どもたちがこの病気で悩んだり苦しんだりすることがないように、もしかしたら健常人のまま過ごすことが可能かもしれない。私の治験参加が少しでも役に立てたならば、こんな喜びはないと思います。」

この患者さんは、元金沢市の市議会議員の方でインタビュー記事がわかち会の HP にありますので是非皆さんに読んで欲しいと思います。以上です。

編注：ステムカイマルは根治薬ではなく、脊髄小脳変性症の症状の進行抑制が期待される再生医療製品です。

（厚労省）

まず前提として「条件付き承認制度」は今まであまり事例がなかったので、活用を勧めて行こうという観点もある。

当然ながら一定の有効性は確認するけれども、そうしたもの（事後解析等）も当てはまるものがあれば、活用していきたいと考えている。

国会の薬機法改正の附帯決議は国会でお決めになった事項で、これを尊重しつつ医薬品を適切に迅速にお届けできるように務めていきたい。

トロリルゾールはアメリカで承認申請中であり、ユビキノールは第Ⅲ相試験準備中と承知している。ロバチレリンがなぜ承認に至らなかったのかということに関しては、統計学的な有意差が認められなかったことと、事後解析の問題も過去の判断としてあった。事後解析がなぜダメかというと、データを都合良く掻い摘まんで有効性があるように見せることができるという問題がある。

そうは言っても、絶対にダメかと言われたらそこは個別に、状況に応じて検討するということになるかと思う。

（厚労省）
ステムカイマルについては、治験に参加された患者さんの声を聞かせていただき感謝する。ステムカイマルは医薬品ではなく、再生医療等製品となるので「条件付き承認制度」には該当せず、「条件および期限つき制度」が該当する。
第Ⅱ相の臨床試験が実施されデータは公表されているという状況にある。今回要望いただいているということもあり、PMDA で企業とのコミュニケーションは継続しているということを確認している。製造販売承認申請が有り次第、提出されたデータに基づいて、審査をすすめたいと考えている。

申請してから承認されるまでの期間は？

（近畿 SCD・MSA 友の会　副会長　酒井）
トロリルゾールに関しては 2 月に FDA に承認申請され、報道によれば半年以内に結果が出るとなっています。

ステムカイマルやユビキノール、ロバチレリンが申請した場合、承認されるまでの期間をどのくらい考えておけばいいですか。

（厚労省）
あくまで一般論だが、通常の医薬品の審査期間は、申請から承認されるまで一年を標準審査期間としている。ただ希少疾病用医薬品等に関して優先的に審査を行う場合は、承認まで 9 ヶ月というのが標準的なタイムラインになる。

（近畿 SCD・MSA 友の会　副会長　酒井）
命に関わる疾病なので、そういう面ではアメリカではそういう判断（半年以内）しているのですね。なぜ同じ判断が日本でできないのか、ということをお聞きしたい。

（厚労省）
ユビキノールはおそらくオーファンドラッグ指定（稀少疾病用医薬品）を受けているはずで、ステムカイマルも希少疾病用再生医療等製品の指定を受けている。申請されれば優先審査されると考えている。

（近畿 SCD・MSA 友の会　副会長　酒井）
我々が言いたいのは意気込みなんです。いろいろやってみて結果的にそういう話になったというのであれば、それはそれで承知するんですよ。それを最初から 9 ヶ月とか、1 年とか言われると納得できない。やはり稀少難病で命に関わる病気ということで、厚生労働省は PMDA を指導する立場ですから、早期承認を指導するということにはなりませんか？

優先審査の対象となっているのでなるべく早く進めたい（厚）

（厚労省）
さきほどは標準的なタイムラインとして回答したので、特に審査を早く進める必要があるという場合には、そこは個別に判断をすることになる。
優先審査の対象にはなっているが具体的にどれくらい早くできるかということは、申請内容やデータを見て論点がかなりあるかどうかによる。現時点では確約できないですけれども、なるべく早く進めたいとは思っている。

（田畑衆議院議員）
すみません、担当官の方もそれ以上は言えないので、これは政治の側からもしっかりプッシュをしていきたいと思います。
企業側も準備を整えてということもあるので、今日のこの場もありますので、しっかり受け止めていただいていると思いますし、我々もしっかり点検していきたいと思います。ご理解いただきたいと思います。

（近畿 SCD・MSA 友の会　副会長　酒井）

ありがとうございます。つかぬことを伺いますが、トロリルゾールが FDA に承認された場合、日本の製薬会社が一旦契約してから、それから海外の医薬品が承認申請されると聞いているんですが、そのような段取りなのでしょうか。

それとも、もう既にどこかの製薬会社が準備を進めている等の情報はつかんでいますか？

（厚労省）

それは承知をしていない。仮に承知していたとしても私の口からは申し上げられない。ルール上の話をすると、国内の製造販売業者、製薬企業が直接申請するか、海外の業者が直接申請することもできるが、市販後の安全対策等をしっかりやっていただく必要もあるので、国内の製造販売業者を選んで対応させます、という形が必要だと思う。

6. 進行性の神経疾患については下記を改善してください。

6.1 難病医療費助成制度の更新書類の簡素化については通知を出すだけでなく、マイナンバーの活用に消極的な自治体を調査し、具体的な指導を行ってください。

6.2 臨個票のオンライン化については昨年とくらべてどのような進捗状況でしょうか。また、臨個票の公益性（難病の自然歴データベース構築）を考慮し、自由診療の文書料ではなく公費に準じた目安料金を国が示してください。

6.3 進行性難病の重症度分類による認定は、早期発見早期治療のため現在の重症度 3 から 1 に変更してください。当該疾病の重症度分類についてアップデートの検討状況について教えてください。

（とやま・わかち会　事務局長　松村）

更新書類の簡素化は毎回要望項目に挙げてきまして、少しずつですが改善されていることに感謝したいと思います。特に 2023 年 10 月にマイナンバー連携の活用の事務通知が出されて以降、課税情報と住民票を省略できる地域が広がっています。

更新時マイナンバー連携の活用に地域差があり過ぎる

ところが富山県は、昨年の更新書類の提出書類の中に「マイナンバー提供であっても住民票は必要です。」という記載があり、どうしたものかと思いました。今年 5 月に県庁の難病対策課の担当の方と話す機会があり、今年はどうなのか確認したところ、夏には体制ができて、住民票は省略できるように案内しますので安心してくださいと言われました。

地方の中では、実務の体制がとれず、まだまだ紙の書類を求めているところも多いかと思います。なかには従来のやり方に固執している自治体もあるかと思いますので、国として対応できていない自治体を調査する、あるいはいつまでにやるというようなアンケートを出して取りまとめるくらいのことはしていただきたいと思います。

マイナ保険証しか持たない人は「写し」をどうするのか

保険証の写しについては、2 年前の陳情で当時の簑原課長が「マイナ保険証になることによって手元に保険証がないので、そこを視野に入れて、どういう制度設計をするのか議論を開始している」と回答されています。今年は保険証の写しについてはどのような提出の仕方を求めるのかコメントいただきたいと思います。

臨個票の料金についてです。私たちはずっと公費負担であるべきと要望してきたのですが、一昨年の陳情の時の回答では、審議会でも議論し、公費による費用助成は難しいとの結論だったという回答でした。

昨年の陳情で、患者会の調べでは臨個票作成費は 2,000 円から 12,000 円まで相当な開きがある、ということを訴えたところ、一定の負担軽減がはかれるよう検討したい、とい

う回答でした。

かつては医療機関の文書料については、地域医師会が目安料金を示していた時代がありました。けっして高い金額を談合していたわけではなく、開業医のお医者さんたちは、どのような金額設定にすればよいか分からないという声が多かったためです。その頃は他の診断書と比べて臨個票はかなり安かったと私は記憶しています。それが、公正取引委員会からカルテルという指摘を受けて廃止され、今の自由料金になったという経緯があります。

臨個票の費用は公共料金にできないか

誰が負担するかということは横に置いて、価格についてはかつての目安料金のように、国として公共料金という決め方をするということはできないものか。そういったことを研究していただきたいというのが今回の要望です。臨個票のオンライン化によって医師の負担も軽くなっていますし、初回作成はともかく更新であれば、また、患者さんによって複雑なもの、簡単なもの、など 3 段階くらいの公共料金を示すということはできるのではないかと思います。

認定基準を現在の重症度 3 から 1 へ

重症度分類による認定ということで、私たちの疾患は重症度分類 3 ということになっていますが、必ず進行して自然治癒もありません。パーキンソン病には寛解というもの、症状が安定するということがあるようになってきましたが、私共の疾患に関しては病気はひたすら進んでいくのです。

早期発見早期治療の原則に立てば、重症度分類が 1 から 2 の患者さんであっても認定してほしい、と去年・一昨年も要望しましたが、施行後 5 年の難病法見直しで、各疾患別に重症度分類の見直しを考えても良いというお話だったので、これがどのくらい進んでいるのかをお伺いしたいと思います。

（厚労省）

自治体によって理解の濃淡があるという認識はしている。自治体と意見交換する機会があり、あまり進んでいない自治体に対しては、進めるようその場で話しをしている。事前の回答にもあるが、マイナンバー関連マニュアルを自治体に配布している。かなり基礎的なことも含めた内容なので理解の濃淡を少しでも解消できればと思う。

保険証についてはマイナ保険証に切り替わっていく流れがある。難病申請の際にどの健保に入っているか確認する必要があるが、そうした事務に関して、申請者に負荷のかかる作業を廃止できればと考えている。具体的にいつとなかなか言えないが、今年度中を目処として進めている状況だ。

（とやま・わかち会　事務局長　松村）

保険証のコピーで見たい箇所は自己負担割合であると、過去の陳情の回答で聞いていますが、情報が得られないケースがもう既にあり得ます。

マイナ保険証を持たない人には保険証の代わりになる資格確認証が発行されて、そこに負担割合が明記されているので問題ないです。

しかしマイナ保険証には記載されておらず、機械が故障したときのために情報カードが発行されていますが、そこにも自己負担割合は書いてない。この情報が得られないという前提で、保険証のコピーがどのような扱いになるのか心配になります。

マイナンバー連携の進捗状況調査をやってほしい

（近畿 SCD・MSA 友の会　副会長　酒井）

マイナンバーを活用する、いわゆる行政のワンストップ化を進めるために、通知だけでなくわかりやすい資料を出したりして凄く頑張っているなと思います。

しかしこれで 47 都道府県きちんと対応されるかなと思って見ると、北海道や福井県は未だに住民票も課税証明書も今年度必要と

なっています。自治体や担当者の力量にも依りますが、役人というのは前例踏襲、新しいことを嫌がるのでこれをやらせるには、さきほど発言があったように、進捗状況の調査を毎年やるんですよ。活用したところは外し、やっていないのであればその理由を書かせて、その理由に基づく改善点は何かを書かせるとか…。

（田畑衆議院議員）

それはかなり実務的な話ですね。国と自治体とは対等という形もありますから、今この場でこの方に言っても、答えようがないかと思います。

我々はデジタル庁を創設しましたし、自治体のデジタルガバナンスも進めています。おっしゃる通りだとは思いますので、できれば誰もが利便性を持って win-win になるような形で、今のお話は一旦引き取りたいと思います。

我々も努力しなければいけないと思います。重要な指摘だと思います。

研究者の先生が臨個票の自然歴データを利用しにくい問題

（全国 SCD・MSA 友の会 事務局長　丸山）

臨個票のオンライン化について確認します。臨個票の自然歴のデータは、毎年患者さんたちがお金を払って、データベースに登録するためにと、提出しています。運動失調班の先生方に確認したところ、臨個票のデータは日立が管理していて研究班がデータ利用を要望しても、個人情報保護法が枷となって、出てきづらい、という状況と聞いています。

患者は、研究に寄与する、治療法の開発に繋がると思っています。データ抽出を速やかにするための整備を進めていただければと考えています。

時間がないため、次の項目 7 に移らせていただければと思います。

7. 訪問介護の報酬引き下げ後、訪問介護事業からの撤退が社会問題になっています。その解決にあたって以下のことを行ってください。

7.1 当面のあいだ、国として地方創生交付金を増額し、それを原資に自治体が「訪問介護緊急支援事業」を速やかに実施できるよう、支援事業のモデルケースを示してください。

7.2 次回介護報酬改定では訪問介護が積極的に推進できるように改善してください。

7.3 将来にわたって国民が安心して暮らせる介護サービス提供体制を構築してください。

（とやま・わかち会　事務局長　松村）

昨年の陳情では、私たちの疾患は重症度が高くなるため、家で看る場合、重度訪問介護のヘルパーを増やしてくださいという要望をあげてきました。今年は重度どころか普通のヘルパーも大変なことになっているということを項目に挙げています。

富山県の難病患者会 訪問介護緊急支援を県に要望

実は富山県で既に私たちの会で 5 月半ばに県に対して、訪問介護事業所への緊急支援を求める要望書を提出しました。他の難病患者会にも声を掛けたところ、あっと言う間に 6 団体でやることになりました。連絡協議会にも、全国の患者会から「週 2 回の訪問介護を週 1 回に減らされた」とか、「ヘルパーの新規受付がなかなか難しいとケアマネから言われた」「訪問入浴も減っている」などの声が寄せられています。

医療介護分野では、施設から在宅へという方針が我が国の基本政策であったと思います。その在宅介護を支えるのが訪問介護や訪問看護であるわけで、このままでは私たちが在宅を諦めて、やむなく施設に預けるしかなくなります。そうなると私たちがヘルパーさ

んの力を借りて在宅でみるよりも、介護費用はかなり掛かります。結果的に医療費や介護給付費が上がってしまうのは、国としても本意ではないはずです。

ですから訪問系サービスの危機について、しっかり本腰をあげて対応していただきたい。富山で要望書を提出した際に、県の担当者から５月２日に小規模事業者加算の対象基準の拡大の通知が厚労省から出ているということを聞きました。国もこのままではいけないということで、いわゆる介護報酬の本体以外の加算点数など運用については前倒しでやってくれていると思いました。

インパクトのある支援策が必要

しかしそれだけではやはり足りない。これ以上続けられないという事業所の心を留めるためには報酬の引き下げ分を、２年後の介護報酬改定まで充てるよ、というインパクトのある支援策が必要と思います。

書面回答にもありましたが、光熱費の緊急時支援対策事業、病院は１ベッドあたり１万５千円という数字、これは厚労省がビッグデータの中から出した数字だと思うので、この訪問介護の支援事業についても、厚労省がこのような形で地方自治体が支援事業をやりやすいようにモデルケースを示して欲しいと思っています。

あと介護報酬については、戸別訪問と集合住宅型による訪問介護の評価を一緒くたにされたと思います。再評価をやっていただきながら、2025 年３月に研究班がまとめた【原則として医療行為ではない行為に関する新ガイドライン】を本当に普及してもらいたいです。行政もこんなことはヘルパーはやれないですよと勘違いしていることがあります。ヘルパーが私たちのような重度の患者・家族をしっかりとサポートできる待遇の改善をやってほしいです。長くなったので以上といたします。

（厚労省）

訪問介護ヘルパー不足や在宅での介護が継続できないというお声をいただいた。厚生労働省としても、それまで暮らしてきた地域で、そのまま暮らしていけるように訪問介護や訪問看護のサービス基盤の整備を行っていくことが重要だと認識している。

今、訪問介護事業所は長引く人手不足・燃料代の高騰によって厳しい状況におかれている。こうした状況を踏まえ、先ほどの自治体による訪問介護サービスへの緊急支援事業では、「燃料代を支援するための原資を助成」、先般の令和６年の補正予算において更なる支援として訪問介護事業所向けに介護職一人当たり 5.4 万円を支給する、「ヘルパーの同行支援」「研修体制づくりを支援」など、対策に取り組んできた。

合わせて、これらの取り組みの効果があらわれるまで、資金繰り支援、融資を拡充したところである。厚労省としてこれらの支援が現場にゆき届くよう、効果も含めて丁寧な把握と適切な対応をしていきたいと考えている。

中・長期的な対応については、2040 年に向けて、都市部と地域での介護サービス提供を確保していくために、人的確保・経営支援など、それぞれの地域の課題への対応について４月に検討会と中間取りまとめを行った。そうした方針を踏まえて、審議会でも議論を進めていきたい。

（とやま・わかち会　事務局長　松村）

事前の書面回答を拝見しましたが、インパクトが弱いと思いました。「引き下げ分の充当」という、やりたくないかもしれないけれど、心を打つようなキャッチフレーズというのは使えないものでしょうか。介護報酬の中途改定をやってくれなんて言いませんから、その二年間、国は金を出すから、地方でそれを配ってくれというようなことはやれないのか、と思いますがいかがですか？

（田畑裕明衆議院議員）

先ほどもお話しましたがこれは政治の話かなと思います。野党の皆さんも福岡大臣に対し相当言及していますし、もちろん我々も急ぎ対応して、何よりサービスを受ける患者さんの気持ちをしっかり汲まないといけないと思っています。

悠長なことは言っていられないというのも当然だと思います。大臣は公的には今の範疇の答えしかしていない訳ですが、与党側も意識していますので、頑張ります。

閉会挨拶

（厚労省）

本日はいろいろと足りないところ、皆さまのご意見を伺って我々としても気づきを得ることが出来たと思う。

我々は治験、あるいは研究の支援、またマイナンバー関係というところでやることはあるかと思っている。その他、創薬の承認をどのように考えていくのか、また介護など、様々考えていかなければならないことが山積していると理解している。

我々が制度の中でどういった支援をしていけるのか、引き続き考えさせていただければと思います。また皆さまの意見をいただいて、取り入れながら検討を進めて参りたいと思う。

（全国 SCD・MSA 友の会　会長　中村）

本日はお足元も悪くお忙しい中、ご臨席賜りました各議員の先生方、ご対応いただきました担当部局の皆さま方に心よりお礼申し上げます。また、辻先生、各地患者会の皆さまの WEB でのご参加ありがとうございました。

今回、現地参加を希望しつつ叶わなかった患者会もございます。私共の疾患に関してはこのような全国的な繋がりを持って活動をしておりまして、各地ならではの就労・介護・難病申請時や医療費等の問題につきましても、困りごとは多々ございます。このような場を持ちまして直接お話しできることを大変嬉しく思っております。

ただ、私たちの状況をご理解いただいた上で今後ともお力添えをいただきませんと、改革には結び付いてはまいりませんので是非よろしくお願いいたします。

この要望行動が必ずや、私共の、患者・家族の安心した暮らしや生活環境の整備につながることを心より希望しております。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

＊本記事はとやま SCD・MSA 友の会会報「わかち 57 号」より転載しています

7月8日から「難病治験ウェブ」がスタート

治験情報を簡単に調べることができるようになりました

有効な治療法がない私たち難病患者にとって、新薬の治験情報は非常に関心の高いものです。しかしネットで検索しても簡単には見つかりません。

じつはすでに jRCT という厚生労働省のサイトがあるのですが、業界人向けに作られているため、患者や家族にとって専門的過ぎてわかりにくいというのが現状です。

患者さん向けに作られたサイト

今回、この jRCT の情報を患者さんにもわかりやすく提供し、治験への理解とアクセスを向上するための、いわば案内役のサイト「難病治験ウェブ」がスタートしたのです。

①トップページ

その特徴は、1）指定難病ごとに jRCT から抽出していること、2）患者さん向けの項目に絞っていること、3）募集中や募集前の治験を中心に掲載、など、患者目線に立ったサイトの作りになっていることです。

画面は 3 種類

サイトの画面は大きく３つあります。

①トップページの検索画面です。たとえば疾患名で「多系統萎縮症」と入力し、下段の検索ボタンをクリックするとメインエリアは②「検索結果一覧」画面に変わります。全６件のうち、3件が募集中で３件が募集終了となっています。

②検索結果一覧ページ

LuAF82422 を調べてみると…

ためしに現在「募集中」の上から２つめの「LuAF82422」を見てみましょう。カーソルを置いてクリックすると③の治験詳細ページに移ります。

③治験詳細ページ

実施期間は 2029 年 10/25 まで、年齢は 40 ～ 75 歳が対象で、9 実施施設が明示されています。

詳しい条件や試薬の投与方法などを知りたい場合は「実施情報」の jRCT 番号をクリックし、結局は jRCT のページに移行することになります。しかし実際に進行中の治験を一覧できて、容易に詳細な情報にアクセスできるという役割は充分果たせると思いました。

「難病治験ウェブ」
QR コードはこちら

脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会
規　約

第 1 章 総則（名称）

第 1 条 本会は脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会（略称「ＳＣＤ・ＭＳＡ連絡協議会」という）と呼称する

第 2 条 本会は主たる連絡事務所を東京都豊島区北大塚 2-7-2 の全国 SCD・MSA 友の会に置く、また、各地区の友の会に事務所として設置する。

第 2 章（目的）

第 3 条 本会に参加する各地区の SCD・MSA 患者会は公正、平等を基調として活動するものとする。本会は、ＳＣＤ・ＭＳＡ治療方法の確立を目指し関係機関に働きかけるとともに、本会の疾患に対する医療、保健、福祉の拡大と社会的認識を深めることを目的とする。

第 4 条 本会は第 3 条の目的を達成するため以下の活動を行う。

(1) 各地区の SCD・MSA 患者会は患者、家族の交流会を開催する。

(2) 各地区の患者会は、ＳＣＤ・ＭＳＡの医療相談、医療講演会を、難病対策の所管する行政機関、保健所、難病相談･支援センター、社会福祉協議会などに協力を仰ぎ各地区で開催する。

(3) 各地区の SCD・MSA 患者会は、患者会活動の相互交流を図り、学習し、活動の活性化に努め、会員の拡大を図るものとする。

(4) 連絡協議会へ未加入の SCD・MSA 患者会については、引き続き加入していただけるように働きかける。ＳＣＤ・ＭＳＡの患者会が存在しない地区については、行政機関などと連携し患者会設立に努める。

第 3 章（組織）

第 5 条 本会の組織はＳＣＤ・ＭＳＡ患者会で構成する。

第 6 条 組織体制は、各地区の患者会の特性を配慮しつつ運営する。

第 4 章（会議）

第 7 条 総会は本会の最高議決機関で年 1 回定期的に開催し、代表が招集する。各地区の SCD・MSA 患者会の半数以上が求めたときは臨時総会を開催しなければならない。

第 8 条 幹事会は本会の運営のため随時開催し、代表が招集する。各地区の SCD・MSA 患者会の半数以上が求めたときは幹事会を開催しなければならない。

第 5 章（役員）

第 9 条（幹事）

各地区の SCD・MSA 患者会から幹事を選出する。各地区 2 名以内とする。

第 10 条（代表および副代表）幹事の互選により共同代表、副代表を選出し、事務局長、事務局員、会計を及び会計監査を幹事会において選任する

第 11 条（任期）

任期については、2 年とし、再任を妨げない。

第 6 章（財務）

第 12 条（1）収入は会費､寄付金､事業収入による。年会費は会員数× 100 円とする。

（2）支出は総会、幹事会の交通費、事務費などに供する。当分の間、収入に合わせて執行するものとし、その都度、幹事会に諮ることとする。

(3) 会計年度は 4 月 1 日から 3 月 3 1 日とし、会計監査を受けるものとする。

第 7 章（活動）

第 13 条 活動の推進

(1) 厚労省、関係省庁への陳情行動

(2) JPA 主催の関係省庁への陳情行動と署名活動

(3) iPS 細胞の研究事業への財政的支援の取り組み

(4) 各地区の関係機関への働きかけ

(5) 医療講演会・相談会のブロック別開催

(6) 各患者会の活動の相互交流

附則 本規約は平成 30 年 6 月 12 日から施行する。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.8.10.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認　HSK（わかち第 57 号）通巻 6092 号　2025 年 8 月 13 日発行

連絡協議会総会記念　医療講演会のご案内

WEB（Zoom）併用

「なおる神経難病」をめざして

～治療法開発の最前線～

日時　2025 年 **11** 月 **2** 日（**日**）
10：00 ～ 11：30

会場　**ビッグ・アイ**（国際障害者交流センター）
大阪府堺市南区茶山台 1-8-1　**大研修室**

■ 会場またはオンライン（Zoom）参加となります
■ 参加費　無料
■ 申し込み期限　10 月 31 日（金）23：59
■ 申し込みの流れ

①フォームに沿って必要事項を入力し、申込内容を送信します
②送信後、登録したメールアドレスに受付完了メールが届いたらお申込みは完了です
③開催日の前日までに届く事前案内メールをご確認のうえ、当日ご参加ください

申込みフォーム

■ 個人情報保護方針

お申込み時にいただいた個人情報は、本会の個人情報保護方針に従い適切に管理いたします

■ お問合せ

SCD・MSA 全国患者連絡協議会 事務局
scdmsa_renraku_info @ googlegrroups.com

＊会場（ビッグ・アイ）については、近畿 SCD・MSA 友の会へお問い合せください
電話　06 - 6476 - 8223
（土曜 13:00 ～ 16:00 開局）

国立精神・神経医療研究センター
特命副院長、脳神経内科診療部長、ゲノム診療部長

高橋 祐二 先生

東京大学医学部卒
三井記念病院、日本赤十字社医療センター、東京逓信病院、東京大学医学部附属病院を経て、平成 25 年より国立精神・神経医療研究センターに勤務。現在に至る。
日本神経学会　専門医・指導医、日本頭痛学会　専門医、日本人類遺伝学会　臨床遺伝専門医、日本内科学会　専門医・指導医

連絡協議会へのご寄付のお願い

連絡協議会の団体会費は、各地患者会の財政負担にならないように会員数× 100 円（年間）としています。厳しい財政状況のため、活動内容にご賛同いただけましたら、是非、下記口座にご寄付をお願いいたします。

銀行名　：ゆうちょ銀行
口座名義：SCD・MSA 全国患者連絡協議会
記号 14030　番号 69381611

編集後記

●陳情の後、詳細な議事録が出来上がるのが 7 月下旬。それからがニュース担当の出番だ。
●協議会側の説明は事前に事務局で練ったもので、きちんと原稿を作っている。だからほとんどがそのまま。一方厚労省の回答は簡潔な「である調」に統一している。過剰な丁寧語を削ぎ落すと、余計なことは言わないようにしていることがよくわかる。
●編集中に届いた妻の更新書類の封を開けると、今年からマイナ連携で住民票と保険証コピーも省略できるようになった。**「保険証については…申請者に負荷のかかる作業を廃止できればと考えている」**（厚労省回答から）マイナ連携で省略と明言しないのは、対応しない自治体への懸念からだろうか。（S・M）