



# 第1回患者・市民大集会

～患者・市民の声を届けよう～

2024年12月2日

**第1回「患者・市民大集会」**  
**～患者・市民の声を届けよう～**  
**について**

# はじめに

一般社団法人新時代戦略研究所（INES）は、患者・市民が主体となって、あるべき医療の姿を考え、その声が明確に政策に反映されることこそが、最適な医療サービスの実現に繋がると考え、患者団体/患者支援団体を中心に、医療従事者・アカデミア等すべてのステークホルダーが参画する『患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）』を立ち上げ、2021年から本格的な活動を行ってきました。

このたび、このPPCIP活動の一環として、今年12月2日に『患者・市民大集会～患者・市民の声を届けよう～』を開催する運びとなりました。患者・患者団体を中心に、議員・政策立案者をはじめとするあらゆるステークホルダーが一堂に会し、医療政策立案プロセスへの患者・市民参画の必要性についての学び、患者団体が具体的な支援を得る機会となることをこの大集会の目的としています。

第1回目となる今回は、決起集会としての位置づけを持つとともに、患者団体と医療政策立案者によるパネルディスカッションや、本大会の開催を機に創設した「患者の声を届けよう」支援プログラムの応募団体による活動計画の発表などで構成される第一部、自らが疾患を持つ/または克服したアーティストによる応援ライブを中心とする第二部による2部構成で、全ての参加者にとって意義ある大会となることを目指します。

また本大会は、今後も毎年定期的で開催していく予定です。

# 全体プログラム

## 第一部 (13:00-15:00)

- 1.開会挨拶：梅田 一郎 一般社団法人 新時代戦略研究所理事長
- 2.来賓挨拶：参議院議員 武見 敬三 先生（前厚生労働大臣）
- 3.トークセッション：「医療政策の決定プロセスに患者・市民の声を届ける方法を学ぶ」
  - 3-1. 基調講演：西嶋 康浩 先生（厚生労働省医政局医事課長）
  - 3-2. 患者団体代表との質疑応答
- 4.「患者の声を届けよう」支援プログラム 発表セッション
  - 4-1. 支援プログラムの紹介
  - 4-2. 助成先団体による活動の発表
  - 4-3. 審査委員からの総評
- 5.第一部クロージング（5分）



参議院議員（前厚生労働大臣）  
武見 敬三 先生



厚生労働省医政局医事課長  
西嶋 康浩 先生

## 休憩 (15:00-16:00)

- ・参加者同士のネットワーキング

## 第二部 (16:00-18:00)

1. オープニング～「患者の声を届けよう」支援プログラム 助成対象者発表
2. 音楽イベント（出演アーティストによるライブ、トークセッションなど）
3. 閉会挨拶



司会・進行  
フリーアナウンサー  
新保 友映 さん  
(元ニッポン放送アナウンサー)

## 第2部音楽イベント出演者



LiLiCo



木山裕策



シェネル



moumoon



Kenta Dedachi



MASK OF GODDESS

# 主催者ほか

## 主 催

一般社団法人 新時代戦略研究所(INES)

---

## 協 力

エイベックス・ヘルスケアエンパワー合同会社  
株式会社ビッグピクチャー

---

## 後 援

厚生労働省、日本医師会、日本看護協会  
日本薬剤師会、日本製薬工業協会  
米国研究製薬工業協会、欧州製薬団体連合会

## 賛同患者団体（一覧）

一般社団法人INSPIRE JAPAN WPD 乾癬啓発普及協会、HPVワクチンfor Me、  
キヤンサー・ソリューションズ株式会社、ギラン・バレー症候群 患者の会、  
特定非営利活動法人筋強直性ジストロフィー患者会、骨髄増殖性腫瘍患者・家族  
会（MPN-JAPAN）、CFS支援ネットワーク、一般社団法人シンクパール、  
就労支援ネットワークONE、一般社団法人食道がんサバイバーズシェアリングス、  
脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会、  
全国ポルフィリン代謝障害友の会(さくら友の会)、一般社団法人Team  
CML@Japan、認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク、認定特定非営  
利活動法人日本IDDMネットワーク、認定NPO法人 日本アレルギー友の会、  
一般社団法人日本希少がん患者会ネットワーク、一般社団法人 日本難病・疾病団  
体協議会、特定非営利活動法人 乳がん患者友の会きらら、公益社団法人認知症の  
人と家族の会、特定非営利活動法人パンキャンジャパン、一般社団法人ヘルスケ  
ア関連団体ネットワークキングの会（VHO-net） POTS and Dysautonomia Japan  
（ポッツ&ディスオートノミア）、ムコネットTwinkle Days、  
特定非営利活動法人両育わーるど

（五十音順、敬称略）11月8日現在

**第1回「患者・市民大集会」**  
**～患者の声を届けよう支援プログラム～**  
**について**



# 患者の声を届けよう支援プログラム

患者や市民の参画を推進していくためには患者が抱える課題を政策の議論の場に届けていくことが大切です。私たちは、患者・患者支援団体との対話を通じて、自分たちの声を届けたいと考えている患者団体が多くいることを知り、そのような団体の取り組みを支援することも大切なことだと考えています。

本プログラムは、患者アドボカシー活動のアイデアやプランはあるものの、資金や人材不足などの理由でなかなか実行できない患者団体に対して助成するものです。

また、本プログラムの最終選考は今年12月2日に開催する『患者・市民大集会』のプログラムの一つとして行われます。『患者・市民大集会』は、患者・患者団体を中心に、議員・政策立案者をはじめとするあらゆるステークホルダーが一堂に会し、医療政策立案プロセスへの患者・市民参画の必要性についての学び、患者団体が具体的な支援を得る機会となることをこの大集会の目的としています。

『患者・市民大集会』にて助成対象の活動が同じ想いをもち取り組んでいる患者団体等に共有され、患者さんの声を届ける取り組みが社会全体に広がっていくことを期待しております。

# 患者の声を届けよう支援プログラム

## ✓ 目的

アドボカシー活動のアイデアやプランはあるが、資金や人材不足などの理由でなかなか実行できない患者団体に対して助成金を提供し活動を支援することにより、患者さんや患者団体の抱える課題解決の取り組みを推進する

## ✓ 助成対象

患者団体が抱える課題解決に向けた活動プラン。以下いずれか、又は両方をターゲットとするもの

- ①政策立案者に向けての取り組み（政策提言等）
- ②社会に向けての取り組み（社会への周知、理解促進等）

## ✓ 対象団体

- ・日本国内で活動する患者団体、患者家族団体、患者団体の連合組織
- ・3年以上の活動実績を有する

## ✓ 1団体あたり 120万円（上限）

（助成金額は活動内容及び申請金額により選考委員会にて最終決定）  
※必要に応じてINESが活動に対する助言や活動に対する支援を行う

## ✓ 助成期間：2025年1月～12月

# 患者の声を届けよう支援プログラム（選考）

- **選考方法**：外部有識者を中心とした選考委員会にて決定  
（1次選考）書類審査、（最終審査）患者大集会でのプレゼンテーション+Q&A
- **選考基準**：
  - ・ 新たな取り組みの提案や独創性があるか
  - ・ 患者さんのニーズを把握、分析し、具体的な活動内容になっているか
  - ・ 実現の可能性があるか（適切なスケジュール、予算等）
  - ・ 他の団体に参考になるなど社会への影響が期待できるか
  - ・ 適切な組織運営や活動を実施している団体か（過去の実績等）
- **応募内容**：
  - ・ 団体概要
  - ・ 解決したい課題及びニーズ
  - ・ 目的、活動プラン、スケジュール、予算
  - ・ 期待される成果
- **選考委員会**：アカデミア、政策立案者、行政関係者、INES関係者から構成

**第1回「患者・市民大集会」**  
**～患者の声を届けよう支援プログラム～**  
**3団体による活動プラン発表スライド及び**  
**応募団体の活動計画について**

# 難病対策議員連盟の活動再開 に向けた取り組み

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

事務局長 大坪 恵太

<https://nanbyo.jp/>

# 背景及び目的

## 1. 背景

- ①難病患者を取り巻く課題は山積しており、関係者間の連携と協働が必要である。
- ②患者市民参画等の推進により、患者会の役割が高まっている。
- ③2012年の超党派難病議連の結成は、難病法の制定に向け、大きなうねりとなった。  
(法成立後は実質活動休止状態となっており、会合等も開かれていない。)
- ④諸課題に対し、国民の理解を得ながら、スピーディに対処・推進していくための場がない。

## 2. 活動目標（ゴール）

難病議連の活動再開（再結成）により、難病患者をめぐる諸課題を議連の先生方と共有し、多くの助言を得ながら、課題解決への取り組みを推進する。

- ①難病法をめぐる諸問題（次回5年見直し：2027年）
- ②難病患者をめぐる医療制度等や福祉施策についての諸問題
- ③難病患者の就労に関する諸問題、難病児の教育に関する諸問題
- ④地域での共生社会実現のための諸問題

# 活動内容及び期待される成果

## 3. 活動内容

- ①超党派議連の活動再開に向けた事務局担当者の選定、必要な会合設定、議連事務局との連絡等の実務、議連所属議員への広報活動（定期的な情報提供）の実施。
- ②弊会の総会や20周年イベントにて、超党派議連活動再開の宣言・アピールの実施。
- ③超党派議連活動再開（再結成）イベントの実施。  
（独自イベントまたは難病・慢性疾患全国フォーラム2025での実施を検討。）

## 4. 期待される成果

- ①超党派議連の再結成により、様々な課題の共有がスムーズに行え、ご相談先等が明らかになり、解決の道のりの明確化が行える。
- ②各患者会においても、諸課題に対する議員の先生方や行政の考えを把握することができ、それぞれの患者会の意見表明も直接行える。
- ③議連での議論、さらに各政党内にある難病対策PT等での議論とも連携することで、各政党間での意見調整が効果的に行える。

# 『難病者700万人の就労・社会参加の 選択肢を増やすためのあの手この手』

NPO法人両育わーど / 難病者の社会参加を考える研究会

重光喬之 (しげみつたかゆき)

[ryoiku.org](http://ryoiku.org)



# 背景及び目的

## 難病を取り巻く社会的背景・課題

- ・制度の狭間で孤立する難病患者※700万人の存在
  - ①障害者総合支援法と障害者雇用促進法の不一致（指定難病患者105万人）
  - ②難病法（≡障害者総合支援法）に含まれない難病患者（希少疾患・難治性慢性疾患600～700万人）
- ・医療の進歩もあり、合理的配慮があれば働ける難病患者も多いが、社会的な認知・受容が進んでいない
- ・人口減少による労働力不足のなかで、働く意欲も力もある難病患者が水面下に眠っている
- ・難病患者が働けることは、子育てや親の介護など制約のある誰もが働きやすい社会につながる

※難病患者：①指定難病、希少疾患、難治性慢性疾患を包括的に表現し、②難病患者（≠難病患者）は一つの側面、③障害のように認知啓発を進めるため。

## 滑動目的・目標

難病者の就労が社会課題として広く認識され、自治体・中央省庁・企業での採用が広まっている

- ①指定難病患者が法定雇用率に算入される
- ②“山梨方式”での難病患者雇用が広まる

制度に依る雇用促進

制度に依らない雇用促進

# 活動内容及び期待される成果

## 3. 活動内容

- ①『**難病者の社会参加白書**』2025の作成  
→全自治体・支援機関等3000か所へ配布  
+ 全首長宛に提言書の送付
- ②**地方議員勉強会の継続・拡大**  
地方議員勉強会の継続→議会質問→先進事例や意見書等→他自治体や企業への波及  
→勉強会4回・個別相談：参加議員90名以上  
→議会質問：13自治体・17回  
→先進事例（山梨県モデル、目黒区難病カフェ 荒川区意見書等）
- ③「**難病と就労**」をテーマにしたシンポジウム開催（25年夏）

## 4.期待される成果

- ①**難病者の就労・社会参加が**、社会全体の課題として、また労働力不足解消の**切り札**として認知される
- ②**指定難病を障害者雇用促進法の対象とする**（障害者総合支援法との一致）
- ③制度（前項）によらない難病者の雇用を、**公務員・企業の双方で開拓**  
→**山梨方式の地方自治体の横展開**  
中央官庁ではまず厚労省での実現



# 未承認の治療薬情報を 公開の場で 患者と家族に提供するための ガイドライン改定活動

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会 (DM-Family)

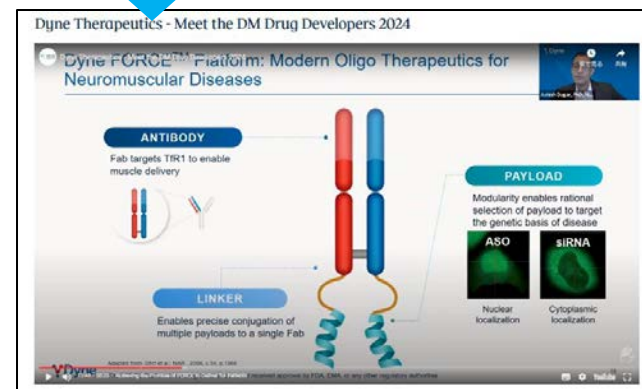
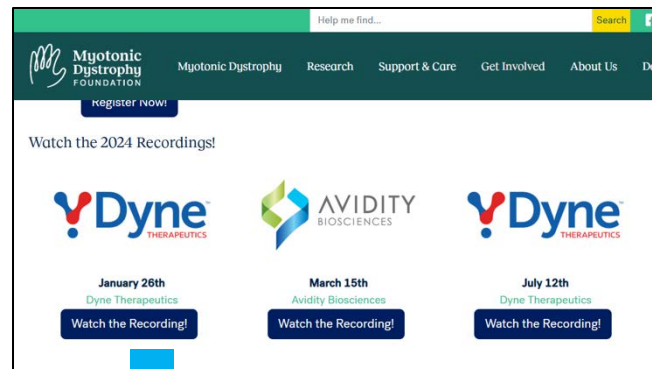
事務局長 妹尾みどり

<https://dm-family.net/>

# 背景

- ・薬機法68条「医薬品、医療機器等の品質、有効性及び安全性の確保等に関する法律」は未承認薬の「広告」を禁じるものである。
- ・未承認の治療薬の多くが、海外企業が開発する新しい方式の薬。核酸医薬、遺伝子治療など
- ・日本国内の患者と家族には、薬機法68条のため、未承認薬を開発している製薬企業から情報が得られない。
- ・一方、海外ではこうした情報が動画で公開され、患者と家族はいつでも見ることができる。
- ・「医療用医薬品の販売情報提供活動に関するガイドライン」が発出され、「国民、患者やその団体から求めがあった場合」には未承認薬の情報提供は差し支えないとされている。  
第4「3 未承認薬・適応外薬等に関する情報提供」
- ・ただし、条件は「情報提供先は要求者に限定すること」。患者や家族の全員に情報が届くわけではない。
- ・海外製薬企業は、日本の患者団体が情報を求めないと日本の患者の存在を認識しない

## 筋強直性ジストロフィーの例 (米国MDF)



各開発企業のビデオが見られる

# 目標、活動内容及び期待される成果

## 活動内容

患者と家族に  
問題提起を行う  
セミナーを開催。  
アンケート回答を得る

薬機法68条  
「ガイドライン」  
改定を厚生労働省に  
請願する

海外でどのような治療薬  
が考えられているのか、  
その内容を知りたいか？  
海外企業に日本の患者と  
して情報提供をお願いす  
る熱意はあるか？

外資系製薬企業団体に  
取材協力依頼

同じ課題感を持つ患者団体と連携

開発品がどんな作用をするかわからない、  
新しい方式の薬にどんなリスクがあるの  
かわからない

## 活動目標（ゴール）

患者と家族が、開発中の治療薬でど  
のような治療が考えられているのか、  
等しく情報を得られる機会

情報提供が未承認薬の薬事承認に影  
響しない

## 期待される成果

情報提供によって患  
者と家族が「医療を  
学ぶ意欲」を持つ

同意取得時は、自ら  
の学びと照らし合わ  
せて自律的に判断で  
きるようになる

海外企業に情報を依  
頼することで、日本  
の患者の存在を知ら  
せる

# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	再発性多発軟骨炎（RP）患者会
活動名	今そこにあるのに届かない未来！私たちにも保険適応薬剤を！
背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・RPは膠原病類縁疾患であり、生物学的製剤に対する期待が大きく、研究班及びRPを診る呼吸器医師をはじめ治療に当たる医師が、早期の生物学的製剤による治療に大きな効果を認めている</li> <li>・しかし生物学的製剤はRP治療の保険適応が認められておらず、公知申請は先進6か国での承認がないため承認されずに変わらないままであり、極めて限られた治療で重症化する患者が存在する</li> </ul>
目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>・同じ課題を持つ難病患者とつながり、既存薬剤が使えない難病患者の存在を社会に訴え、共感を広げる</li> <li>・患者自身が製薬を知る機会は少なく、製薬会社との懇談で今置かれた希少疾患の現状の理解を深め、今後の課題に向け行動を探る</li> </ul>
実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・RP以外の疾患患者団体との協働によるシンポジウムの実施（対面、オンライン）</li> <li>・患者手記の作成（冊子、動画）</li> <li>・製薬企業との懇談を開催し、学習会を実施</li> </ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現状の課題を脱する道を探り、患者会だからこそ行すべき道を作り、患者の手で治療を確立していく</li> <li>・指定難病には、十数万人、数万人等の疾患と、千人に満たない超希少疾患が存在するが、制度や課題解決は数万人以上の疾患がベースであり、置き去りにされた疾患があることを社会に広く周知し実態を浮き彫りにすることで、難病課題解決の基本位置を引き下げることが期待する</li> </ul>

# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	一般社団法人 食道がんサバイバースシェアリングス
活動名	ペイシエント・ジャーニーを基にした食道がん患者のペインポイント解決への取り組み検討ワークショップ
背景	<ul style="list-style-type: none"><li>・食道がんは予後があまり良く、身体的面、精神的面の QOLの低下を招いている</li><li>・患者が直面する主要なペインポイント（タイミング、痛み、不安、情報不足等）を絞り込み、優先的に対策を講じるべき最も影響の大きい問題を把握、解決策を検討する</li></ul>
目的	ペイシエント・ジャーニーを基に多くの患者が悩むペインポイントに対する解決の糸口を探し、生活/治療環境をより良くする
実施内容	ワークショップの開催（東京、大阪） <ul style="list-style-type: none"><li>・食道がん領域専門医による基調講演</li><li>・参加者によるグループワーク</li></ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"><li>・患者中心のケア：具体的なニーズや問題点の把握につながる</li><li>・患者のエンパワーメント：患者自らが解決策の検討に参加する</li><li>・患者交流の促進</li><li>・ペインポイント解決に向けたアクションの実現に向け、日本食道学会へ要望書を提出</li></ul>

# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	脊髄小脳変性症（SCD）・多系統萎縮症（MSA）全国患者連絡協議会
活動名	厚生労働省への要望行動と進行性神経難病の治験制度の改善のための政策提言
背景	<ul style="list-style-type: none"><li>・新薬が24年以上承認されていない。3剤が開発中だが、開発は進んでいない</li><li>・軽症者では偽薬効果により治験効果が出やすく長期試験となるが二重盲試験では病気の進行を促進させる</li><li>・条件付き承認制度を緩和し、重症患者に効果のある薬剤に関しては軽症者への治験では偽薬なしの治験を行うべきとの要望書を厚生労働省に提出</li></ul>
目的	<ul style="list-style-type: none"><li>・全国各地の患者会が参加し要望を直接訴えたい</li><li>・各患者会役員との交流の場を持ち、体験や情報を共有し連帯感を深める</li></ul>
実施内容	<ul style="list-style-type: none"><li>・要望書を作成し国会議員へのレクチャー及び厚生労働省との面談、要望書提出</li><li>・厚生労働省との面談後に各地の患者会役員との交流会の実施</li></ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"><li>・患者会同士のネットワーク強化及び加盟団体、入会者数の増加</li><li>・地域の声なき声の代表として多数の患者会が要望活動へ参加</li><li>・地域の課題の可視化、解消への期待</li></ul>



# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク
活動名	1 型糖尿病の地域患者・家族会のアドボカシー強化
背景	<ul style="list-style-type: none"><li>・地域患者・家族会は資金、後継者等が不足し衰退傾向にあり、解散するところもある</li><li>・今一度、アドボカシー活動を通して会の存在意義や活動の重要性を再認識し再活性化することが必要</li></ul>
目的	<ul style="list-style-type: none"><li>・高齢患者の療養環境充実など新たなアドボカシー活動を通じて人材育成を図る</li><li>・地域患者・家族会と全国組織の役割を明確化し、実施すべき課題に特化できる状況を実現する</li><li>・地域患者・家族会の連携、情報共有を通じてノウハウを共通財産として活動を継続する</li><li>・アドボカシー活動を通して次世代リーダーを発掘する</li></ul>
実施内容	<ul style="list-style-type: none"><li>・各地の地域患者・家族会との意見交換会</li><li>・「地域患者・家族会連携シンポジウム」を開催</li><li>・地域患者・家族会の意識・行動変革手法をとりまとめ、政策要望活動ノウハウ書を作成</li></ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"><li>・地域患者・家族会の減少を食い止める、新たな地域患者・家族会が設立される</li><li>・全国組織と地域患者・家族会の役割分担の進化及び地域での患者・家族による共助の復活</li><li>・各地域でのアドボカシー活動が地方自治体や議会を動かし、国を動かす契機となる</li><li>・後継者出現による活動の継続</li></ul>

# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	認定NPO法人日本アレルギー友の会 一般社団法人アレルギー及び呼吸器疾患患者の声を届ける会
活動名	国民をアレルギー疾患から解放する科学と未来の研究会活動（第2期、第3期）
背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>アレルギー疾患対策基本指針の告示から7年が経過したが、各都道府県での取り組みは遅々として進んでおらず、自治体格差も拡大するなど、基本法の謳うアレルギー疾患医療の均てん化には程遠い状況にある</li> <li>アレルギー疾患患者やその家族は、患者自身の抱える疾病負荷だけでなく、地域におけるアレルギー医療の格差にも悩まされている</li> </ul>
目的	各都道府県におけるアレルギー疾患対策の現状把握、取り組みの課題や好事例を収集し患者視点から検討を行い、あるべきアレルギー医療、アレルギー疾患対策の姿を提言し、アレルギー疾患対策の均てん化の推進に貢献する
実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>国民をアレルギー疾患から解放する科学と未来の研究会の開催</li> <li>3つの分科会による活動（分科会1：アレルギー疾患対策への提言、分科会2：医療DXとヘルスリテラシー向上に関する検討と提言、分科会3：あるべきアレルギー疾患対策の姿）</li> </ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"> <li>都道府県における対策のバラツキの見える化や好事例の共有。骨太の方針や基本指針中間見直しへの働きかけ</li> <li>患者国民のデジタル化への積極的な姿勢の醸成。災害時アレルギー疾患対策の進展</li> <li>「あるべきアレルギー疾患対策のロジックツリー」の医療行政版および患者・国民啓発版を編集・発信することでアレルギー患者が求める社会に関する認知向上</li> </ul>

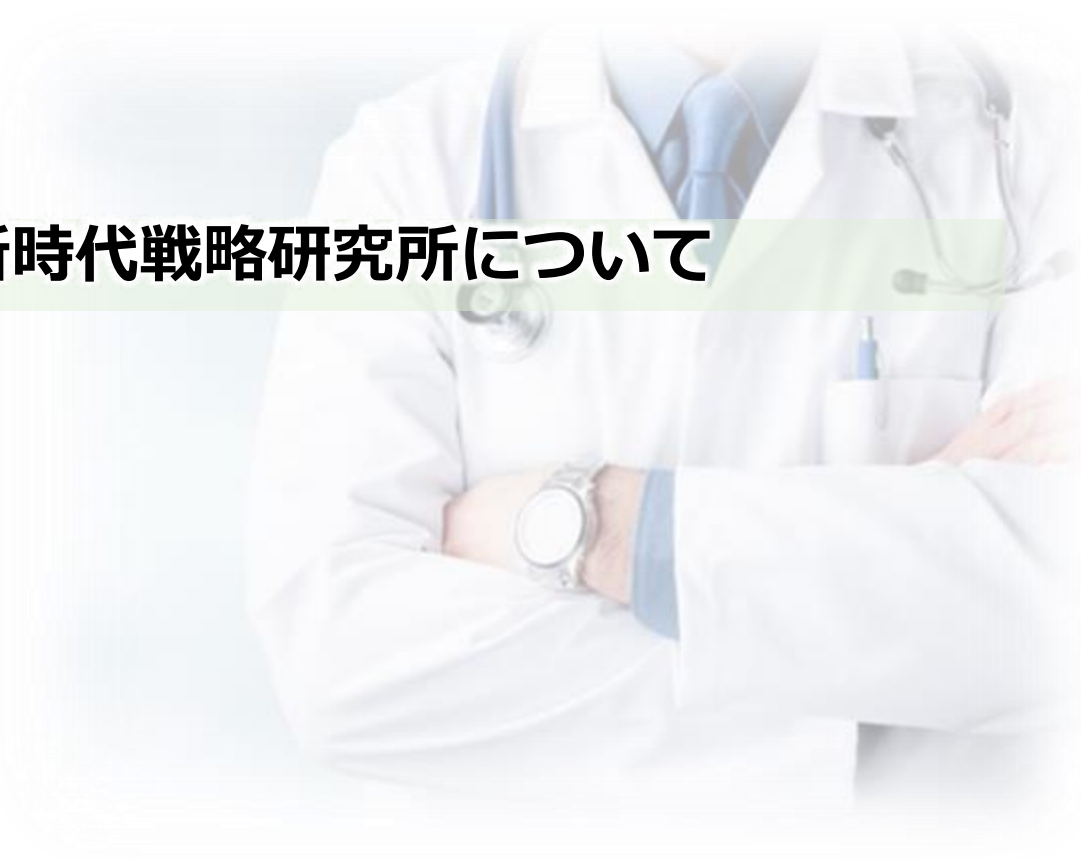
# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	公益社団法人 認知症の人と家族の会
活動名	共に生き ともに歩もう 認知症 ～日本から世界へ～
背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介護離職者、ワーキングケアラーの増加、訪問介護の人材不足による介護離職が社会問題となっている</li> <li>・患者本人及び家族が適切な情報や支援を受けることや社会的な交流や生きがいつくりの場が必要になっており、ピアサポート活動を深化、拡大する必要がある。</li> </ul>
目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症への偏見や誤解の低減をはかり認知症への正しい理解をさらに進め、認知症になっても安心して暮らせる共生社会の実現につなげる</li> <li>・患者や家族の当事者視点からの発信する場となる</li> </ul>
実施内容	大阪・関西万博での認知症の人と家族の会の周知、認知症啓発、対話を重視した交流
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"> <li>・認知症への理解や支援が進み、孤立や偏見に苦しむ患者や家族の減少</li> <li>・世界アルツハイマーデー（認知症の日）の周知。国際交流の推進</li> <li>・関係機関と認知症の人と家族の会との連携が進みピアサポート活動を含む新たな連携体制の構築</li> <li>・早期からのつながり、ささえあいにより、より良い介護生活につながる</li> <li>・「共生社会の実現を推進するための認知症基本法」の実現の推進</li> <li>・当事者支援を行うための人材育成、ピアサポートネットワークの構築・拡大</li> <li>・企業との関係作りを進め、介護離職防止、認知症発症就労者の支援等の取り組みを推進</li> </ul>

# 患者の声を届けよう支援プログラム応募団体

団体名	POTS and Dysautonomia Japan (ポッツ アンド ディスオートノミア ジャパン)
活動名	POTS・起立不耐症の診療ガイドブックの作成 ～厚生労働省への要望プロセスで認識した障壁を乗り越え、診療体制を整備～
背景	<ul style="list-style-type: none"> <li>• POTSを診療できる医療機関が極めて少なく、ほとんどの患者は早期に適切な診療を受けることが出来ていない</li> <li>• 全国で診療できるようにするための取り組みの推進を厚生労働省に要望したが、厚生労働省は取り組みを推進する枠組み・仕組みを有していない</li> <li>• 他の疾患同様に診療ガイドブックが必要だが、発症が10代～40代位までの若年に多く、学会の自然発生的な作成を待つ時間的猶予がない</li> </ul>
目的	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 発症後にできるだけ早期に、各都道府県の成人と小児の脳神経内科、循環器内科、総合診療科をはじめとする各診療科で診療を受けることができる</li> <li>• 特に、できる限り病型を把握し、病型に適した治療を受けることができること、病型に応じた正しい理解に基づき患者の人権が保障され、就学、就労、日常生活の支援につながる</li> </ul>
実施内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 診療ガイドブックを作成し、全国の患者の主治医に活用頂く</li> <li>• 厚生労働省に診療ガイドブックを共有し、各地の医療機関での活用を周知し、診療体制整備の推進を要望</li> </ul>
期待される成果	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 診療ガイドブックにもとづき診療することで、診療の選択肢が広がり、適切な診療を受けることができる</li> <li>• 厚生労働省が、全国各地域の医療機関に対して広く周知し、診療体制の整備につながる これにより患者の症状の改善や、適切な支援を得ながら、社会的活動を再開ができる患者が増える</li> </ul>

## 一般社団法人新時代戦略研究所について



# 会社概要



## 新時代戦略研究所

自民党衆議院議員だった近藤鉄雄が、政界引退後の1997年に株式会社として設立しました。近藤は大蔵省出身で、国会議員として活動中は労働大臣や経済企画庁長官を歴任しました。

経済、金融、政治、外交等の分野において、国際国内の緊急の問題についてその本質に迫る解明を試み政策提言するべく、民間の立場として研究を行い、朝食会の開催を中心に勉強の機会を設けてきました。2018年7月より、一般社団法人として活動しています。これからも多くの皆様が集まる場を提供し、21世紀の日本が直面する課題について議論を深めることを目的に活動しています。

【法人名】 一般社団法人 新時代戦略研究所

【英語名】 Institute for New Era Strategy (INES)

【所在地】 〒100-0014

東京都千代田区永田町2-9-6 十全ビル205号室

TEL : 03-6225-0016 FAX : 03-6225-0174

【設立日】 2018年7月2日

※1997年に株式会社として設立

【役員】 代表 朝井 淳太

理事長 梅田 一郎

理事 小黒 一正

監事 岩崎 真人

### 【事業内容】

当法人は、新しい時代に適した政策提言することを目的とし、その目的に資するため、次の事業を行う。

1. 国、地方公共団体、公益法人、その他の企業・団体等の依頼により対価を得て行う、政治制度、経済政策、外交問題、社会保障制度に関する調査研究、立案並びに指導業務
2. 都市開発、地域開発及び公共施設の建設・管理・運営に関する助言、指導及び調査研究
3. 各種企業及び団体の経営に関する助言、指導及び調査研究
4. 講演会、シンポジウム、セミナー等の企画、立案及び開催
5. 図書及び刊行物の出版に関する業務
6. 各種情報の収集、処理、提供
7. その他この法人の目的を達成するために必要な事業



# 新時代戦略研究所（INES）政策提言・プロジェクト実績

2024/04/20	「女性の生涯の健康を考える研究会」設立
2023/08/04	患者意識調査結果の分析に基づき、「新型コロナウイルス治療薬」の公費負担延長を提言
2023/6/22	「国民の健康とハームリダクションを考える研究会」設立
2023/02/07	INES新薬イノベーション研究会としての現状認識・薬価制度改革の考え方
2022/04/09	患者・市民の医療政策への参画に関する提言
2021/10/05	「患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）」プロジェクト本格始動 ～患者の声を革新的な医療に反映させるために～
2021/05/28	中長期的な経済成長の水準と連動した薬剤費総枠マネジメントとイノベティブな医薬品の適正評価を両立させた薬価制度改革案を発表
2020/08/12	INES新薬イノベーション研究会を発足しイノベティブな医薬品の評価と新たな薬価システムの枠組みを検討
2020/05/20	『イノベティブな医薬品の評価と新たな薬価システムの枠組みの検討』薬理と治療5月号（2020年 48巻 5号）
2020/07/27	『～肝炎で苦しむ患者さんのいない世界を目指して～ 一般社団法人 新時代戦略研究所（INES）「肝炎撲滅プロジェクト」を発足
2019/01/23	人生100年時代、健康長寿社会の実現を目指して～10の提言（骨子）～を策定
2017/7/31	持続可能な社会保障制度の実現を目指す有志の会-緊急提言

# 社会に向けた発信



ショートドラマ「One Step」



ショートドラマ「未来への選択」



ショートドラマ「待ちびと」



ショートドラマ「きざし」



ミュージックビデオ「I for you/MASK OF GODDESS」



Radio「町田徹の税金ふかぼり！（ラジオNIKKEI）」



Radio/Podcast「石川和男のポリシーリテラシー（ニッポン放送）」



(BS日テレ：数字で知る日本の今)



FM YAMTO



# 患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）概要



『患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP：Partnership for Patient-Centered Innovative Policy）』は、患者中心の医療を実現するためにシンクタンクである一般社団法人新時代戦略研究所（INES）が活動母体となり、患者団体/患者支援団体・医療従事者・アカデミアをはじめとする様々なステークホルダーとともに立ち上げたパートナーシップです。

WEB <https://partnership-pcip.jp/>  
 YouTube <https://www.youtube.com/@ppcip4340>  
 Facebook <https://www.facebook.com/PPCIP.INES>



諮問委員会メンバー			
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事 辻邦夫*	NPO 法人バンキャンジャパン 理事長	真島 幸幸	
キャンサー・ソリューションズ株式会社 代表取締役社長 桜井 なおみ	公益社団法人認知症の人と家族の会 代表理事	鈴木 森夫	
認定 NPO 法人日本アレルギー友の会 理事長 武川 篤之	HPV ワクチン for Me 呼びかけ人	高畑 紀一	
早稲田大学理工学術院 教授/医療法人社団 DEN 理事長 宮田 俊男*	中央大学大学院戦略経営研究科 教授/多摩大学院 特任教授	真野 俊樹	
法政大学経済学部 教授 小黒 一正	一般社団法人サードパス 代表理事	大塚 亜希子	
一般社団法人新時代戦略研究所 代表 朝井 淳太	一般社団法人新時代戦略研究所 理事長	梅田 一郎	

\* PPCIP 発起人

PPCIP に賛同いただいている皆様(氏名50音順)			
一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 監理 正道	認定 NPO 法人 希望の会	轟 浩美	
一般社団法人 Team CML @Japan 秋山 千登世	ムコネット Twinkle Days	中井 まり	
なんて白血病は難病じゃないの!? 伊藤 寿一	認定 NPO 法人 乳がん患者友の会きらら	中川 圭	
ギラン・バレー症候群 患者の会 上田 肇	一般社団法人 シンクバル	難波 美智代	
株式会社 日本総合研究所 川崎 真規	一般社団法人 日本認知症本人ワーキンググループ	藤田 和子	
NPO 法人 再育わーるど 重光 篤之	特定非営利活動法人 円形脱毛症の患者会	山崎 明子	
一般社団法人 食通がんサバイバースシアリングス 高木 健二郎	NPO 法人 がんフォーラム山梨	若尾 直子	



# 患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシップ（PPCIP）のこれまで

## 提言の発表

2022年4月に革新的な医療技術(ゲノム医療を含む)や医薬品・医療機器・再生医療等製品、ワクチンを含む適切な医療を国民誰もが公平に受けることができ、病気になっても安心して暮らせる健康長寿社会の実現を目指し、患者・市民の医療政策への参画について、提言しました。

## 各種イベントの開催

医療政策への患者・市民の声を届けられる制度を作るための現状の課題を、患者・アカデミア・ポリシーメーカー一体となって洗い出し、解決のための方法を議論する場を設けています。

### 要望

国民皆保険制度の利用者である患者・市民が、医療政策の立案や決定プロセスに確実に参画でき、その声がかかりと反映させられるための以下の仕組みを整備してください

#### 患者・市民の代表を医療政策立案の過程に参画するために必要な施策・支援

- 1 中央ならびに地方の医療協議会における患者・市民代表委員(2名以上)の設置及び設置に伴い必要となる制度改正や将来的な法改正を含む諸整備の実施
- 2 厚生労働省内に、医療政策決定プロセスに参画する患者団体・患者・市民の募集、採用から研修、その他、選出された患者・市民が委員としての役割を十分に果たすために必要な支援や調整を担当する窓口を新たに設置
- 3 ②で設置する窓口となる新部署が中心となり、医療行政の審議会や委員会に参画する患者・市民代表委員の選定基準や選出方法の明文化
- 4 医療行政の審議会や委員会に参画する患者・市民及び医療従事者などの委員を対象とし、医療制度、医療経済や財政、公衆衛生など委員としての役割を担うために必要な知識習得を目的とする教育、研修プログラムの提供(同プログラムは医療行政及び医療関連の一般市民向け啓発プログラムとしても位置づけ、広く受講可能なものとし周知する)
- 5 医療行政の審議会及び委員会において患者・市民の声が反映されていることを検証、評価する第三者委員会を厚生労働省管轄部署として設置

ラウンドテーブルを開催し、医療政策に意見を述べる患者・市民の「代表性」及び支援体制の構築、様々な患者団体が問題や情報を共有し行政と意見交換をするための仕組みづくりについて議論を行いました。



中医協で各立場の委員が何を指して議論をしているのか、患者・市民代表が委員として参加した場合にはどのような議論に変わっていくのかを知るために、実際に中医協で議論されたテーマである「医療DXの推進」について、PPCIP諮問委員会メンバーが各委員役を担当し、模擬中医協を行いました。

一般社団法人 新時代戦略研究所 (INES)

〒100-0014

東京都千代田区永田町2-9-6 十全ビル205号室

TEL : 03-6225-0016 FAX : 03-6225-0174

Email : info@inesjapan.com

問い合わせ先

患者・市民大集会運営事務局（新時代戦略研究所（INES）内）  
E-mail:ppcip@inesjapan.com



告知動画