


患者市民参加PPI企画

# 難病対策のSDGsを考える

難病患者への良質・適切な医療の確保  
療養生活の質の維持・向上のために

2023年 **10**月 **22**日   
13:30～15:00

参加  
無料

会場：国立京都国際会館  
本館1階 RoomD  
(WEBハイブリッド開催)

ご参加には事前参加  
登録が必要です

## プログラム

- 座長** 国際シンポジウム「中性脂肪と希少難病」 実行委員長 平野 賢一  
一般財団法人栩野財団・TGCV患者会代表世話人 橋本 千佳子
- 講演内容** ご挨拶 TGCV患者会共同代表 望月 稔仁 様  
「わが国の難病対策」 厚生労働省難病対策課 中村 梨絵子 様  
「患者の声」 TGCV患者会共同代表 川村 郁子 様  
「難病研究班 代表研究者としての経験から」 平野 賢一  
「実臨床から見て」 伊勢赤十字病院 森 達哉 先生  
「難病政策と医療経済」 医療経済研究機構 石川 智基 先生  
「難病施策の制度の谷間」 弁護士 青木 志帆 先生

※プログラムは都合により変更の可能性がございます。ご了承ください。

主催：国際シンポジウム「中性脂肪と希少難病」実行委員会  
一般財団法人栩野財団 / TGCV患者会  
協力：厚生労働省難治性疾患政策研究事業 TGCV研究班

事前参加登録はQRコードまたは  
下記URLからお願いします

お問い合わせ  
国際シンポジウム「中性脂肪と希少難病」実行委員会 事務局  
[E-mail] itroffice@tgrare.org



<https://form.run/@PPIProgram>

平成26年に制定された難病法は、その第1条において難病を「発症機構不明、治療法未確立、希少、長期の療養を要するもの」と定義し難病患者に良質・適切な医療の確保、療養生の質の維持・向上、ひいては国民保健の向上を図ることを目的としている。この法律制定を受けて指定難病数はそれまでの110疾患から平成27年に330疾患と増えている。医療費支給等の恩恵を受けられる患者数は増加したものの、我が国がかかえる超高齢化社会/爆発的な医療費増大も相まって国庫への負担も増えており平成27年以降、指定される疾患数は年間数疾患にとどまり、指定難病化は狭き門になっていると考えられる。

一方、世界共通の目標としてSDGsが叫ばれている。SDGsは、難病法制定と同じ平成27年に国連サミットにおいて全会一致で採択された持続可能な開発目標である。誰一人として取り残されない社会を目指して、様々な活動、運動が地球規模で行われている。本患者市民参加 (PPI, patient public involvement) 企画では、持続可能な難病患者支援そして難病対策の最終ゴールである個々の難病の克服、国民保健向上を果たすためには、「産・患・官・学」で何をなすべきかについて、本シンポジウムの対象疾患の一つである、「中性脂肪蓄積心筋血管症 (TGCV)」を1つのモデルとして、患者、市民、研究者、法律の専門家を交えて議論したい。

国際シンポジウム「中性脂肪と希少難病」実行委員長  
大阪大学大学院医学系研究科 平野 賢一



## 会場アクセス

(国立京都国際会館 京都市左京区岩倉大鷲町422番地)

