



## 第36回パブリックアフェアーズセミナー

「誰も取り残さない」地域医療提供体制とは  
～難病・希少疾患支援のリーディングカントリーを目指して～

2024年4月16日（火）開催のお知らせ

一般社団法人 日本パブリックアフェアーズ協会（東京都港区、代表理事：増田寛也）は、2024年4月16日（火）に第36回パブリックアフェアーズセミナー「『誰も取り残さない』地域医療提供体制とは ～難病・希少疾患支援のリーディングカントリーを目指して～」をオンラインで開催いたします。

難病や希少疾患に関する我が国の政策は、難病法や障害者総合支援法の成立により着実な進展を見せています。その一方で、地域医療提供体制に関して都道府県による差異があること、患者や市民の参画が不十分であることも指摘されています。

当協会では、2023年秋に自治体の難病担当部署や各地域の難病医療従事者へのヒアリング調査を行い、多職種連携の実態や政策的課題について分析を行いました。その結果、地域の難病医療提供体制は難病法施行後一定程度進展しているものの、難病の早期発見や教育システム等、取り組むべき課題が未だ多く存在することが明らかになりました。

本セミナーでは、まず、厚生労働省 難病対策課長 山田章平氏より我が国における難病に関する施策の方向性について講演を賜ります。そして、東京医療保健大学 客員教授 小森哲夫氏から、難病に関わる様々な職種の人材育成ツールとしてのe-learningの取組についてご講演いただきます。また、患者・市民参画に関するアカデミアの取組について、大阪大学大学院医学系研究科 助教 古結敦士氏からご報告をいただきます。

各地域で構築された連携体制をより前進させていくためには何が必要なのか。政府の施策担当官と難病・希少疾患における課題に取り組むアカデミアを迎えたオープンな議論を行うことを通じて課題を深掘し、あるべき政策形成へとつなげていくことを企図しています。

## ■セミナー概要

主催： 一般社団法人 日本パブリックアフェアーズ協会

日時： 2024年4月16日（火）19:00～20:00

形式： Zoomによるオンライン開催（詳細はお申込み後にご案内します。）

定員： 100名（定員を超えた場合は抽選となります。）

会費： 無料

申込： 下記のいずれかの方法でお申し込み下さい。

①Peatix (<https://jpaa20240416seminar.peatix.com>)

②メール(会社名・参加者全員の氏名・メールアドレスをinfo@j-paa.jpまでご連絡下さい。)

---

## ■プログラム

- 19:00～19:10 協会紹介／調査結果報告
- 19:10～19:20 基調講演①『我が国の難病に関する施策の方向性について』  
厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課長 山田章平氏
- 19:20～19:30 基調講演②『人材育成ツールとしてのe-learningについて』  
東京医療保健大学 客員教授 小森哲夫氏
- 19:30～19:40 基調講演③『患者参画に関するアカデミアの取組について』  
大阪大学大学院医学系研究科 助教 古結敦士氏
- 19:40～20:00 : ディスカッション（質疑応答含む）、まとめ

## ■講演者紹介

### 山田 章平 氏（厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課長）

1998年東京大学法学部卒。厚生省（現厚生労働省）に入省。医療保険、介護、年金、福祉、墓地行政などに従事。

東日本大震災、熊本地震、能登半島地震などでは災害復興も担当。

前職は内閣官房内閣総務官室、現在は厚生労働省難病対策課長。

### 小森 哲夫 氏（東京医療保健大学 客員教授）

1978年弘前大学卒業、神経内科医。1992年都立神経病院神経内科医長、2006年埼玉医科大学神経内科助教授（准教授）、2010年国立病院機構箱根病院特命副院長を経て、2011年同院院長に就任、2017年国立病院機構本部審議役兼任。2023年国際医療福祉大学小田原保健医療学部長を経て、現職。

日本神経学会「難病医療体制」セクションリーダー、日本臨床神経生理学会名誉会員、日本神経治療学会功労会員、米国神経筋電気診断学会会員。神経難病リハビリテーション研究会設立、難病支援学術コンソーシアム代表。日本病院会理事（1期）。

厚生労働省「難病患者の総合的・地域支援体制に関する研究班」研究代表者。

2016年The Best Doctorsに登録。

### 古結 敦士 氏（大阪大学大学院医学系研究科 助教）

2013年大阪大学医学部卒。4年間の臨床経験（初期研修、総合内科・内科救急）を経て、2017年より大阪大学大学院医学系研究科 医の倫理と公共政策学。2021年博士号取得、同年より現職。主な研究テーマは、ヘルスケア領域における先端技術（ICT, AI, ゲノムなど）のELSIとガバナンス、および患者市民参画。病院での臨床倫理の活動にも従事している。

---

## 「一般社団法人 日本パブリックアフェアーズ協会」組織概要

### ■理事一覧

代表理事	増田 寛也	元総務大臣、元内閣府特命担当大臣、元岩手県知事 日本郵政株式会社 取締役兼代表執行役社長
理事	市川 芳明	多摩大学ルール形成戦略研究所客員教授 一般社団法人 企業間情報連携推進コンソーシアム 理事長
理事	岩本 隆	慶應義塾大学大学院政策・メディア研究科 特任教授
理事	酒井 光郎	パブリックアフェアーズジャパン株式会社 公共政策コンサルタント
監事	阿部 洸三	TMI総合法律事務所 弁護士

### ■アドバイザー

武藤 正樹	社会福祉法人日本医療伝道会衣笠病院グループ理事 よこすか地域包括ケア推進センター長
印南 一路	慶應義塾大学総合政策学部教授 医療経済研究機構 副所長兼研究部長
鈴木 寛	東京大学公共政策大学院教授 慶應義塾大学政策・メディア研究科特任教授
根来 龍之	名古屋商科大学ビジネススクール（東京校）教授 大学院大学至善館 特命教授 デジタル経営研究センター 所長 早稲田大学 名誉教授

### ■シニアポリシーフェロー

双津 森雄	外務省を経て現職
石川 友久	栃木県庁、内閣府を経て現職
江原 菜美子	法務省を経て現職
東 祐子	文部科学省、熊本県庁を経て現職

### ■事務局

「一般社団法人 日本パブリックアフェアーズ協会」事務局  
TEL : 03-6821-7869 / FAX : 03-6685-9400

### ■関連リンク

Webサイト <https://www.j-paa.or.jp>  
Facebook <https://www.facebook.com/japanpublicaffairs>