

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局  
発行責任者/辻 邦夫  
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 難病患者の個人情報流出の再発防止策について

8月15日に公表された「指定難病患者データの研究利用のための第三者提供における個人情報の流出及びその対応について」において、その再発防止策やコールセンターの設置などについて、下記のリンク先及び記載の通り定められたことが、厚労省より発表されました。

これらの再発防止策を徹底することをJPAからも要望していくとともに、今後このような事案が生じないよう、行政はじめステークホルダーの皆様とも協力しながら課題解決にあたっていきたいと思います。また、今回の件について、加盟・準加盟団体のみならず皆様からも貴重なご意見をいただき大変ありがとうございました。引き続き加盟・準加盟団体はじめ、皆様の声をしっかりと活動に反映させていただきたいと思いますので、ご協力をよろしくお願いいたします。

※ 指定難病患者データの研究利用のための第三者提供における個人情報の流出及びその対応について

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_27764.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_27764.html)

再発防止策について (PDF)

<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000984546.pdf>

コールセンターの番号等について

TEL : 03-6812-7839

E-mail : nanbyou22@mhlw.go.jp

※1 受付時間は9:00~20:00（土曜、日曜、国民の祝日、年末年始を除く）です。

※2 対応開始は9月1日（木）～当面の間

## 【読売新聞記事】 難病患者に「登録者証」発行へ、 各種手続きの手間・費用負担を軽減 …対象は100万人超 について

本日9/5 読売新聞朝刊1面に表題の記事が掲載され、JPA 常務理事のコメントも掲載しています。

<https://www.yomiuri.co.jp/medical/20220904-0YT1T50179/>

難病法5年見直しに伴う改正案が、まだ国会に提出されていない段階での報道となり、対象者の人数についてもどこから推定されたものか不明ですが、指定難病の患者であっても医療費助成の対

象外となっている軽症者等への登録者証の発行は、難病対策委員会の議論を踏まえたものであり、JPA もぜひ推進を望むところです。今回の報道を機会に、改正法の速やかな提出と成立、患者が使いやすい制度運用、そして社会全般に難病や登録者証の理解が大きく進むことを期待し、JPA も働きかけを強めたいと考えます。

以上

---

---