

## 2019年度（令和元年度）活動報告

### A. 情勢への対応

#### 1. 難病対策

- ・難病法、改正児童福祉法施行後、指定難病が333疾病、小児慢性特定疾病が756疾病となる中、その検討規定に基づく「施行後5年以内を目途としたその見直し」に向けての取り組みを、最重要課題として取組んだ。
- ・厚生科学審議会疾病対策部会「難病対策委員会」と社会保障審議会児童部会「小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」で構成された合同委員会が5-6月に3回開催され出席。6月13日の合同委員会ではJPAによるヒアリングから、改善すべき要点を重点的に伝えとともに、加盟団体をはじめ多くの患者団体からの、意見や要望、実態調査結果などを取りまとめ、厚労省難病対策課に提出、合同委員会等への発信を依頼した。また8月からは専門的見地から対応の具体的かつ技術的な方向性を検討する研究・医療と地域共生の2つのワーキンググループ（以下WG）が各5回開催され、患者・家族当事者の立場から積極的に意見を述べた。必要に応じて委員会終了後、傍聴に参加した皆さんとの意見交換等を行った。これらは、10月開催の研究・医療WG、地域共生WG2つのWGに、「参考資料：患者団体から寄せられた主な意見要望」として取り上げられ、難病対策委員会やWGの議論の俎上に乗せることができた。また、6月以降に開催された各政党によるヒアリング等でも難病患者の現状を伝え、要望を行った。
- ・11月19日開催の「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」にてこれらの5年見直しについて主要テーマとして取り上げ、課題や問題意識を共有した他、「JPAの仲間」にも特集を組み、掲載した。
- ・また、2019年11月と2020年3月には、軽症者問題、重症度分類、就労、難病相談支援センター、地域協議会などの主要課題について、難病をかかえる小児への対策や災害対策に係る要望等とともに、厚生労働大臣、内閣府特命担当大臣、文部科学大臣宛の要望書（別添資料集参照）にとりまとめ、提出した。
- ・なお、12月に研究・医療WGとりまとめ、翌1月に地域共生WGとりまとめが出され、1月31日には合同委員会が開催され、とりまとめについての説明があり、意見を述べたが、その後、新型コロナウイルスによる感染症の影響により、合同委員会開催が中止となり、議論は一時中断している状態である。

#### 2. 小児慢性特定疾病対策

- ・地域難病連の理事へ、小慢の対象となる疾病団体の調査を行ったほか、加盟団体に対して、またブロック交流会などで課題の抽出を行った。

- ・国への要望書を作成し、厚労省、内閣府だけでなく、文科省に対し要望書（別添資料集参照）を提出し、回答を得ることができた。小慢の子どもたちに適切な教育の場の提供と合理的配慮について、実態を伝える機会を得たことにも大きな意義があった。
- ・難病法、改正児童福祉法施行後5年以内の見直しに向けて、前述の難病対策と連動しながら検討、要望等を実施し、小慢対象者を、指定難病の対象者にしてほしいという要望については、様々な機会をとらえて発信することができた。

### 3. 長期慢性疾患対策

- ・長期慢性疾患共通の課題に対する取り組みが今期の活動方針の中に盛り込まれておらず、組織的な活動ができなかった面があるが、今後も、難病の枠にとらわれることなく、JPAの理念である「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会」の実現にむけ、病気や障害による障壁をなくし、一人ひとりの尊厳が大切にされる社会の構築に力を注ぎ、長期慢性疾患対策の中でも、「保険適用外薬」「病院の再編統合」「臓器移植」等の重要課題を解決していく必要があることを確認した。

### 4. 地域ブロック活動の強化

- ・地域ブロックごとに研修や、講演会、交流会を実施し、各ブロックで「ゲノム医療」「災害について」「がんの免疫治療」などをテーマにした研修や議論なども積極的に行われ、難病に関わる様々な課題を共有し、解決への道筋が話し合われ、参加者のスキルアップと情報交換の機会を作ることができた。
- ・ブロック交流会での討議の内容については、難病法、改正児童福祉法施行5年以内の見直し等を含め、様々な情報を「JPAの仲間」とおして共有することができた。
- ・しかし、現状では、地域難病連は、会員の減少、財政難、後継者の育成など、様々な課題を抱えている。またその活性化の具体策の構築には至っていない点が多い。また、例えば地域難病連に加入している「子どもの病気に関わる患者団体」の加入状況を調査した結果、全く加入していない難病連が多いことが分かったことなどから、今後は、小児慢性特定疾病や、希少慢性疾患（指定難病以外の）の患者団体との連携を図りながら、ネットワークを広げる必要があることを確認した。

#### ◎ブロック交流会開催実績

##### 北陸・近畿ブロック

日時:8月24日、25日 場所:神戸しあわせの村 参加人数:約80名

内容:「参加型創薬～みんなでお薬を創ろう～」

NPO 法人 AASJ 代表理事の西川伸一先生（京都大学名誉教授）の講演

「がんの免疫治療」

京都大学再生医科学研究所再生免疫学分野教授の河本宏先生の講演

分科会（①難病法改定に向けての課題、②各府県難病患者への災害対策  
について、③各府県の活動の情報交換）

#### 九州ブロック

日時:9月28日、29日 場所:大分コンパルホール 参加人数:40名

内容:別府市役所 共創戦略室 防災危機管理課 村野淳子先生による「災害に備えて」  
をテーマにした講演、理事の活動報告 他

#### 中部・東海ブロック

日時:10月26日、27日 場所:おかげの宿 粋鮮 西村屋(三重県) 参加人数:27名

内容:講演会テーマ「ゲノムを知ろう」

講師 三重大学医学系研究科修復病理学助教 橋詰 令太郎 先生

各県の活動報告 他

#### 関東ブロック

日時:11月23日、24日 場所:ホテルニュー白亜紀(茨城県) 参加人数:27名

内容:講演 「JPA 地域ブロック活動の推進」 JPA 常務理事 辻 邦夫 氏

各県難病連発表「各難病連の活動紹介」

### 5. 難病相談支援センターとの連携について

- ・難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しに関する意見や課題抽出を通じて、難病相談支援センターについて多くの論点を難病対策委員会やWGの議論の俎上に上げることができた。
- ・なお、2018年度から順次始まった政令市へのセンター設置の状況を、詳細には把握できていないが、概ね都道府県単位で運営している難病相談支援センターと共同で運営している政令市が多いことが分かった。
- ・総じて、難病連と難病相談支援センターの関係については、特にピアサポートの部分で、難病連が難病相談支援センターに深くかかわっているところが多い。しかし、その形状は各地で異なっているため、これらの現状を踏まえたうえで、その推進や改善に向けて、全国センター研究会を通じるなどして、各難病相談支援センターの状況を共有し情報交換を行った。

### 6. 障害者施策への取り組み

- ・他の障害者と同等の給付対象にすること等をはじめ、就学・進学、雇用・就労、障害年金などへの対策を要望書に列挙したが、障害者基本法の改正、合理的配慮等の普及、障害者基本計画、障害者差別解消法の推進に向けての具体的な働きかけ、行動は限定的であった。
- ・また、内閣府障害者政策委員会、厚労省社会保障審議会障害者部会に委員として出席し、当事者の立場から意見を述べ議論に参加したが、国や自治体からの報告を見ても

難病患者の利用件数や相談事例は極端に少なく、周知の不足や制度の谷間にある患者が多くいることがうかがえる。

- ・障害者総合支援法の対象疾病が令和元年7月1日より3疾病追加され361疾病となった。その際に、周知パンフレット表紙に「障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます ・〇〇症候群、△△ジストロフィー・・・」と「難病」の文字を明記し、障害者総合支援法に難病等が対象となっていることがわかるようにすること、またQRコードを掲載し情報を得やすくすることを要請し、実現することができた。

## 7. 難病・長期慢性疾患患者の就労支援についての取り組み

- ・実施済みの調査結果のほか、5年以内の見直しに関連して、各患者団体等から調査結果や意見を求め、議論の論点を提供できた。とりわけ当事者から強く要望されている難病及び慢性疾患患者を障害者法定雇用率の対象とすることについては、国会請願事項及び厚労省への要望書に明確に記載して強く主張し、秋の厚労省交渉においても引き続き検討を行う旨の回答を得た。
- ・また、難病法の基本理念である共生社会の実現という視点から就労を取り巻く当事者の現状、ニーズに対する制度・施策体系について評価をすすめ、それらを難病慢性疾患全国フォーラムで発表するとともに、当事者と就労支援にかかわる方々双方の取り組み全体が最も効果的に行われるために必要なことがらを整理して、来年度の要望書に反映させる準備をした。

## 8. 災害対策についての取り組み

- ・自然災害が多発する中、春および秋に内閣府特命担当大臣宛に要望書（別添資料集参照）を提出した。
- ・日本障害フォーラム（JDF）と内閣府による防災に関する意見交換会（中央防災会議「災害避難ワーキンググループ」関連）に参加、福祉避難所の運営、医薬品の備蓄と配布等について意見を述べた。

## 9. 新たな医療についての取り組み

- ・新たな医療（創薬・イノベーション等）のなかで、特にゲノム医療（遺伝子治療、ゲノム編集技術等）については、その技術の進歩や国による全ゲノム解析の実施等を背景に、医療的な課題だけではなく、倫理的な問題も含めた議論が盛んにおこなわれている。
- ・その中で、総合科学技術イノベーション会議で報告がまとめられるなどに関与したほか、9月には、青野由利氏（毎日新聞社論説室専門編集委員）を招き、JPA 役員を対象に勉強会を実施した他、「JPA の仲間」でゲノム編集技術等に関する特集記事を連載するなど、JPA 内部及び加盟団体に対して、課題提起を行うことができた。

- ・また、ゲノム医療関係の政府の委員会が複数立ち上がるなどの中、それらの委員会や他の機関の会議（日本産婦人科学会）などへの出席等を積極的に行い、当事者としての立場から意見を表明し、議論に参加した。
- ・「医療基本法」の制定に向けた取組みについては、その動きに関する情報を収集・注視した。

※医療、障害者関係の国の委員会等への参画状況は別添資料集参照

## 10. 国際連携

- ・NPO 法人 Asrid と協働して、国内状況を正しく海外識者に伝えるとともに、海外状況を正しく国内識者に伝え、連携の輪を広げた。
- ・国際会議への出席・・・米国、カナダ、中国
- ・海外患者会との交流・・・中国、韓国、台湾
  - ・WINPR（患者会情報の母国語検索サイト）プロジェクトを立ち上げ
  - ・各国 RDD に遠隔参加
- ・国内識者への働きかけ等・・・市民参画コンソーシアム（日本）の立上げ

## B. 一斉行動、イベント等の取り組み

### 1. 国会請願

- ・国会請願署名・募金活動は、長年加盟団体とともに取り組んでいる最も重要な要請行動であり、国会議員や国民の方々など広く社会へ向けて、難病への理解を求め、私たちの要望を知らせる貴重な機会でもある。
- ・2019年度は、465,375筆を201名の国会議員に届け、衆・参両院にて4年連続（参議院では5年連続）で採択いただくことができた。請願が採択されることは、私たちの活動を進めていく上での大きな推進力となるため、今後も最も重要な活動として取り組んでいくが、年々署名数が減少しており、いま一度、国会請願署名・募金の意義や必要性を再認識する必要がある。

### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- ・昨年に続き、今年も第一部と第二部の二部制で実施した。また、今年から新たにインターネット上からも参加申し込みができるような仕組みづくりを行ったことにより、昨年よりも参加者が増え、患者会に所属をしていない当事者の方や企業、研究者など幅広くご参加いただくことができた。
- ・第一部は、患者・家族の声と題して、難病・小慢・慢性疾患・地域難病連など、大きな団体から新しく指定難病に入った疾病の団体まで、それぞれが抱えている現状や課題、要望を確認することができた。

- ・第二部では、難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しの議論が大詰めを迎えることから、患者・家族・支援者・研究者をパネリストに迎え、パネルディスカッションを実施した。それぞれの視点から見直しに向けた現状や課題についての発表を行った後、会場内の参加者からの意見も交えて、更に議論を深めることができた。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- ・第1回の「難病の日」記念イベント（2019年5月12日）は損保会館にて、チェリストの吉井健太郎氏の音楽コンサートを国会議員や厚労省から来賓を招いて実施した。また全国公募したポスター最優秀者等を招いて表彰式やポスター展示会を実施。「JPAの仲間」等でイベントの実施を呼びかけ、各地の難病連、疾病団体に啓発の働きかけを行った。
- ・啓発の一環としてポスターを公募。入選した作品を表彰するとともに、最優秀ポスターを「JPAの仲間」に折り込み、配布した。
- ・厚労省はじめ関係機関の後援も得られ、こうした一連の準備や成果を通じ、広く国民の難病への関心を高め、難病患者に対する理解を深める年とすることができた。
- ・また、次年度の第2回「難病の日」記念イベントに向けて、特別講演会の企画、啓発ポスターの公募を行い、子ども・一般合わせて40点程度の応募作品から入賞作品6点を選出した。

### 4. RDD2020 開催

- ・年初に RDD2019（日本全国46箇所にて開催）クロージング作業（報告書作成・国内外関係者報告・公式映像作成/公開）他を行い、以降、RDD2020 開催準備作業に入った。
- ・今回で11回目を迎える RDD Japan 2020 のテーマは「れあ/RARE いっしょに わかちあう～Towards Goals for Enhanced Outcomes～」
- ・11月 難病フォーラムにて RDD2020 の紹介コーナーを設置、カウントダウン企画を開始した。
- ・開催日程：2020（令和2）年2月～3月までの間に、今年は公認開催地域として56箇所開催予定だったが、新型コロナウイルスの影響で、中止や延期、オンライン参加など検討せざるを得ない状態となった。それでも、一部規模縮小も含め3月までに33カ所が開催できた。なお、東京は5/30に延期となった。
- ・主催者の内訳は、地域難病連・患者会・大学・病院・図書館・NPO・中間組織等「リハビリテーションセンター・高校・ビルディング（複数入居企業による主催）などに広がった。

## C. 組織運営

### 1. 組織体制

- ・役員改選において、難病疾病団体、地域難病連、慢性疾患団体からの理事を選出することが出来たが、代表理事が総会時には決まらず、役付役員の決定が約1ヶ月後となった。関東ブロックからの理事の不在、監事1名のみ状況が続いた。
- ・JPAが担う業務は大変多く、多様化するニーズや課題を解決していくため、理事全員が役割を分担し、半期目標や3か月目標を立て、月次に進捗をチェックするなどの対応を行った。政府委員会や外部団体の委員等から寄せられる依頼もさらに増え、分担を行い、代表理事はじめ2,3人に集中しない体制を敷いた。
- ・事務局強化課題（財政、広報、サポート事業）に対しても理事の役割分担を行い対応した。
- ・組織に求められる働きやすい職場環境づくりに向けて、ハラスメント防止規程に関する検討を行った。
- ・役付け理事（副代表）を変更し世代交代を進めた。
- ・しかし、これまでも課題となっている患者団体の人材不足、資金不足については、検討を続けているものの有効な抜本的解決策が見いだされていない。
- ・なお、理事会参与規定の終了に伴い、新たにJPA顧問規定（令和2年度総会までの期限規定）を定めた。

### 2. 財政

- ・JPAの財政状況は大変厳しい状況が続いているなか、1000人難病サポーターなどの新たな取り組みを加えたものの、本格的な活動や加盟団体の全面的な理解と協力にはつなげられず、財政状況の抜本的な改善にはつながらなかった。
- ・加盟団体においても、会員の減少、役員の人材不足、後継者問題、活動資金難など深刻な問題となっており、JPA、加盟団体共に活動資金力の強化、活動力の向上となる資金作りの取り組みが強化できていない。
- ・月次決算（月次振り返り）の実施や財政担当理事間の会議開催等を行い、取るべき対策の進捗の確認、修正をおこなった。

#### ① 1,000人難病サポーター

新たな取り組みである1000人難病サポーターは、5月の難病の日記念イベントなどを通じて広くサポーターを募る予定であったが、パンフレット作製等が遅れ、秋にようやく始動できたが、本格的な活動や全加盟団体の取り組みに至らず、現状ではJPA組織の活性化につながっていない。(3/31現在38人42口)

② 加盟分担金

加盟分担金は若干昨年度を下回った。加盟団体においても、会員の減少等による活動資金難などを反映し、分担金はここ数年減少傾向である。

③ 国会請願募金

国会請願募金は昨年度並みであったが、直近数年で見ると加盟分担金同様減少傾向である。また、時期的な問題で、入金が翌年度となる団体も少なくない。

④ 協力会員（個人）

協力会員に対しては継続のお願い等の郵送などで維持を図ったが、難病サポーターへの変更や自然退会などで、約 30 万円昨年を下回った。

⑤ 賛助会員（団体）

賛助会員は、製薬会社等に向け、新たに 10 口、20 口にあたる特別賛助会員の募集を開始し、取り組みに賛同した企業からの入会を得ることができた。

また、協力会員・賛助会員とも、新たな HP からカードでの支払い等で入会ができるようにした。

⑥ 寄付金、助成金の獲得

昨年につき、製薬会社を中心に寄付のお願いや助成金の応募を行い、新規に、あるいは昨年度実績のある企業から、今年も貴重な寄付をいただくことができ、総額も 655 万円と昨年を上回ることができた。

⑦ 不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾病患者支援自販機設置、災害用備蓄パン JPA パンだ!!

これらの活動については、これまでの取り組みを加盟団体の機関誌やホームページに掲載いただくための掲載原稿などのツールまでは準備できず、従来からの継続的な活動を行うにとどまった。また、災害用備蓄パンについては負担する部分も大きく取り組みを中止した。

⑧ 支出の状況と見直し

本部活動にかかわる費用の全般的な洗い出しを年初に行うとともに、月次決算を行い、やるべき活動の進捗チェックと修正を行った。一方、活動範囲の拡大、増加に伴って特に活動費が増加した。

支出の見直しは、具体的には、理事会等に Web 会議システムを取り入れたり、幹事会等の場所を変更するなど会議費等の削減を図ったほか、PC 本体の老朽化対応やサ



ポートの終わったソフトの更新等についても、パーツのみの交換やソフトの公益活動を行う団体向けの寄贈プログラムを活用した。

### 3. 広報活動

- ・ JPA の仲間を年 3 回発行した。(37 号 (7 月)、38 号 (10 月)、39 号 (2 月))。発行のペースとしては年 4 回の発行ペース (3 か月毎) とすることができた (春号は 2 月のため前期)。
- ・ ホームページ (以下 HP) は一般向け新 HP を新たに設け、フォーラム申し込み、寄付会員募集、寄付一覧、JPA ショップなどのページを設け、Web でのイベント申し込みやカードでの寄付や会員入会ができるようにし、ある程度成果を上げることができたが、SNS との連動や利用は限定的であった。
- ・ 事務局ニュースは 240 号 (5/28) から 265 号 (3/27) まで計 26 回発行。難病法、改正児童福祉法 5 年以内の見直しや新型コロナウイルス対応などもあり、発行回数は昨年の倍にのびた。
- ・ 声明の発表は行わなかったが、要望書を春秋の他、新型コロナウイルス対策等で適宜政府に提出した。難病法、改正児童福祉法の 5 年以内見直し及び 1000 人難病サポーター (新たにリーフレット作製) に関する記者会見を行った

### 4. 加盟団体の現況

加盟・準加盟団体総数 90 団体 (2020 年 3 月 31 日現在)

内訳

加盟団体	59 団体 (地域難病連 35 団体、疾病団体 24 団体)
準加盟団体	31 団体

- ・ 新たに、CFS (慢性疲労症候群) 支援ネットワークが加盟※1、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会※2、ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会、埼玉県障害難病団体協議会※1 が準加盟として加わり、難病ネットワークとやまが退会した。

※1 2020 年 4 月 1 日付での入会。

※2 加盟団体から準加盟団体へ変更。

なお、加盟・準加盟団体一覧は次項の通り。

## 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2020年4月1日現在、92団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	31 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	1 (認NPO)アンピシヤス
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	32 (NPO)長崎県難病連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 熊本難病・疾病団体協議会	3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 宮崎県難病団体連絡協議会	5 血管腫・血管奇形の患者会
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)IBDネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	37 下垂体患者の会	7 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	8 (一社)先天性ミオパチーの会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 サルコイドシス友の会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 スモンの会全国連絡協議会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 全国筋無力症友の会	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42 (一社)全国膠原病友の会	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 全国CIDPサポートグループ	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	44 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
15 長野県難病患者連絡協議会	45 (一社)全国腎臓病協議会	15 日本ゴーシェ病の会
16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	46 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	47 全国多発性硬化症友の会	17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	48 (一社)全国パーキンソン病友の会	18 (NPO)PADM -遠位型ミオパチー患者会-
19 (NPO)三重難病連	49 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	19 POEMS症候群サポートグループ
20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	50 側弯症患者の会(ほねっと)	20 ミオパチーの会オリーブ
21 (NPO)京都難病連	51 日本AS友の会	21 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22 (NPO)大阪難病連	52 (一社)日本ALS協会	22 富士市難病患者・家族連絡会 (2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)
23 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	23 キャッスルマン病患者会
24 (NPO)奈良難病連	54 日本肝臓病患者団体協議会	24 (公社)日本網膜色素変性症協会
25 和歌山県難病団体連絡協議会	55 (NPO)日本マルファン協会	25 近畿つぼみの会
26 広島難病団体連絡協議会	56 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	26 PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および 網膜色素線条症 当事者会)
27 とくしま難病支援ネットワーク	57 ペーチェット病友の会	27 ステイツパーソンみんなの会
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58 もやもや病の患者と家族の会	28 静岡細胞症患者の会
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	59 (NPO)日本オスラー病患者会	29 ギラン・バレー症候群患者の会
30 福岡県難病団体連絡会	60 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
黄色=都道府県難病連(北から順)	ピンク=疾病別全国組織	31 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を 目指す会
		32 (一社)埼玉県障害難病団体協議会
		青=準加盟団体

## D. 2019年度（令和元年度）難病患者サポート事業

### 1. 患者（相談）支援事業

#### ① 相談室の設置

- ・各地域の難病相談支援センターや地域難病連、疾病別患者会、相談者の自治体への問い合わせや紹介なども行い、相談支援員による患者・家族からの個別相談や、患者会からの相談・問い合わせに対応した。
- ・全国難病センター研究会研究大会に相談支援員が参加し、各地での実践を学び、参加している難病相談支援センター相談員や、患者会相談担当者との交流、意見交換を行った。
- ・相談員は幹事会や患者集会等に参加し、患者家族の悩みを把握、個別相談に応じるとともに、相談のスキルアップに努めた。
- ・新たに一般向けホームページを作り、そこからの問い合わせを受け付けられるようにした。
- ・毎月、相談員と JPA 役員で、相談内容の振返りを実施。
- ・通常の平日 10 - 17 時の問い合わせ番号（JPA）のほか、3 月より相談専用電話番号（月曜日・木曜日午後）を用意した（新型コロナウイルスによる感染症の流行により稼働を保留中）。
- ・相談件数 114 件（期間：平成 31 年 4 月～令和 2 年 3 月 31 日）  
内訳 事務所での相談員による電話相談 40 件 集会先+その後のフォロー 74 件

#### ② 患者団体役員研修会の開催

##### ア、患者会リーダー養成研修

##### 第 9 回リーダー養成研修会

日時：令和 2 年 1 月 18 日（土）-19 日（日）

会場：パナソニックリゾート大阪（大阪府吹田市）

##### 研修内容

- ・自己紹介、活動紹介（参加者各自発表）
- ・難病法・改正児童福祉法施行 5 年以内の見直し、検討状況について（厚労省難病対策課）
- ・これからの患者会に求められること（認定 NPO COML 代表山口氏）
- ・患者会の役割と運営について＜講義とグループワーク＞

参加者数 19 名 14 団体

- ・今回初めて東京以外で実施した。
- ・若い方の参加が多く、グループディスカッションでも積極的な意見交換が行われ、アンケート結果でも成果を得た、という意見が多かった。

- ・会場は、設備が整っており、評価が高かった。
- ・認定 NPO COML 代表の山口氏の講演も好評であった。

## イ、フォローアップ研修

### 第 6 回フォローアップ研修会

日時：令和元年 12 月 21 日(土)-22 日(日)

会場：戸山サンライズ（東京都新宿区）

#### 研修内容

- ・リーダー研修後、現在のまでの取り組み（参加者各自発表）
- ・これからの患者会に求められること（認定 NPO COML 代表山口氏）
- ・難病法・改正児童福祉法施行 5 年以内の見直し、検討状況について（JPA）
- ・患者会の役割と運営について＜講義とグループワーク＞（JPA）

参加者数 19 名（17 団体）

- ・ほぼ予定人数の 19 名が参加した。
- ・患者会幹部としてのいろいろな経験をもちよる場であり、悩んでいることなどを率直に意見交換できる場として評価が高かった。また、資金集めや SNS の活用、患者会間のネットワークなど、有意義な情報交換ができたとの感想が多かった。
- ・患者会や患者運動の歴史なども、あまり知る機会が少ないため、勉強になったとの感想が多かった。
- ・リーダー研修と同様、認定 NPO COML 代表の山口氏の講演も大変好評であった。

### ③ 新しい患者会の設立支援

患者会の立ち上げ支援として相談・助言を行い、以下の患者会設立支援を行った。

（昨年度よりの継続支援）

膝島細胞症患者の会、プリオン病患者会準備会、慢性特発性偽性腸閉塞症患者・家族の会結成準備会

### ④ 地域希少疾患団体の連携支援

- ・各地の地域難病連内に作られている、疾患ごとの団体を作ることができない主に希少疾患を組織するグループの全国連携を支援した。
- ・全国連絡会の結成支援を視野に入れた全国交流会の実施支援を行なった。また、全国組織の希少疾患団体との連携を進めた

患者会のない希少疾患グループ交流会

日時：令和元年 9 月 28 日(土)-29 日(日)

会場：戸山サンライズ

#### 主なプログラム

- ・ 患者会運営や活動上の悩みなどの交流
- ・ 患者団体として目指したいこと、希望、期待などを話し合う
- ・ 患者会活動事例紹介
- ・ 厚労省健康局難病対策課との懇談
- ・ 難病対策、小児慢性特定疾病対策のトピックス

参加者数 8名（7団体）

- ・ 昨年度に続き1泊2日で開催したため、参加者同士が交流を深めることができた。
- ・ 難病の中でも更に希少な疾患であるが故の課題や悩みなど、問題解決のための意見交換が活発に行われた。
- ・ 厚労省難病対策課にお越しいただき、日頃かかえている悩みや疑問などにお答えいただいた。普段、厚労省と接する機会がないため、参加者も励みとなった。

#### ⑤ 被災地視察・患者会支援

##### 3.11 東日本大震災 第9回福島を肌で感じるツアー

日 時：令和2年3月7日（土）-8日（日）

訪 問 地：＜福島県＞郡山市、田村市、双葉町、大熊町、浪江町、南相馬市小高区、  
請戸漁港

＜宮城県＞山元町（旧 JR 山下駅）、名取市閑上地区

参加者数：8名（患者団体6名、医療福祉関係2名）

- ・ 南相馬市では昨年假設住宅から自宅へ戻る事ができた患者さん宅を訪問しその後の生活についてのお話をお聞きした。
- ・ 難病患者にとっては依然として医療・交通を含めて帰宅は困難であるという意見を多く聞いた。
- ・ 難病患者にとっては医療と共に家族の介護は不可欠の要件であることについて実感することができた。

#### ⑥ 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

（NPO 法人 ICT 救助隊との共催事業）

ALS などの重症患者にとっては、コミュニケーションが生きる希望に直結する最も重要な要素。コミュニケーション確保のための支援者の増加とスキルの向上を目指し、講習会を全国各地で開催、フォローアップ研修の開催の要望が増えているため、開催数の増加を図った。

## 講座

### <大阪会場>

日時：令和元年9月7-8日 参加人数：1日目45名、2日目46名

### <福島会場>

日時：令和元年9月21-22日 参加人数：1日目20名、2日目20名、11月3日185名

### <千葉会場>

日時：令和元年8月4日 参加人数：6名 9月29日40名 10月24日10名

### <東京三田会場>

日時：令和元年7月25日 参加人数：6名 8月8日15名 8月29日23名

9月12日16名 9月16日20名 9月26日10名 10月10日12名 10月24日15名

### <東京町田会場>

日時：令和元年9月28日14名、12月14日10名

### <佐賀会場>※コロナウィルスに配慮して規模縮小、会場変更して開催

日時：令和2年2月21日 参加人数：4名 2月25日23名 2月26日2名

### <兵庫会場>※コロナウィルスに配慮して延期

## 主なプログラム

- ・透明文字盤・口文字実技練習
- ・意思伝達装置操作体験
- ・iPad、iPhoneのスイッチ操作／視線入力について
- ・スイッチの適合
- ・当事者による講演

各地域に状況に合わせ、適宜プログラムの調整を行った。

工作実習、講演会、機器体験会、相談会など

## ⑦ 重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

(アクセスエール株式会社との協働事業)

(1) サーバーの移行・・・前年度実施のXサーバーへの入替後のメンテナンス、細かい誤動作の解消

(2) ホームページの充実

詳細検索ページの改善、リンク切れ等の見直し・変更、導入事例の追加、紹介機器増加、導入方法の充実などを実施、スイッチで使う機器の改廃実施、スイッチ作成のページを更新「フィンガースイッチ」「LEDライトの作成方法」のページを追加

※アクセスエール株式会社…長年当事業を連携して行ってきた松尾光晴氏が代表を務める法人。主にコミュニケーション機器の開発、販売、導入支援等を行っている。

## ⑧ 調査・研究事業

難病の患者・家族の実態や支援の在り方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動として公募し、今年度は以下の3団体に決定した。

日本 ALS 協会、静岡細胞症患者の会、三重難病連

日本 ALS 協会は、患者会や新薬開発に向けて期待することや、日ごろの悩みなどを抽出しようとする調査で、大学医学部の協力を得て分析解析することによって、調査結果が期待される。

静岡細胞症患者の会は、希少ゆえに散在する患者の療養上の支援ニーズや困りごとを把握しようとするもので、発足間もない患者会の意欲的な調査と評価したい。

三重難病連は地域難病連の患者支援活動への参加に関する調査で、他の難病連の参考になる結果が得られるものと期待できる。

## 2. 患者活動支援事業

### ① 「難病・慢性疾患全国フォーラム 2019」の開催

日 時 令和元年 11 月 9 日（土）13 時～17 時

会 場 JA 共済ビルカンファレンスホール

参加人数 約 200 名

主なプログラム

第一部 患者・家族の声

第二部 パネルディスカッション

「難病法・児童福祉法 5 年以内の見直しについて」

・6つの難病・慢性疾患団体より抱えている課題や要望の発表があり、互いに学び合い情報交換することができた。

・パネルディスカッションでは、大詰めを迎えている難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しについて、患者・家族・支援者・研究者、それぞれの視点から現状や課題についての発表を行った後、会場内の参加者からの意見も交えて、更に議論を深めることができた。

・インターネット上からも参加申し込みができるよう、新たに仕組みづくりを行ったことにより、昨年よりも20名程度参加者が増え、患者会に所属をしていない当事者の方や企業、研究者など幅広くご参加いただくことができた。

### ② 「全国難病センター研究会研究大会」の開催

(NPO 法人難病支援ネット・ジャパンとの共催事業)

◎第 32 回研究大会（北九州）

【日時】令和元年 10 月 18 日（金）-19 日（土）

【会場】北九州芸術劇場中ホール（北九州市）

・講演「難病対策地域協議会の役割」

足立弘明（産業医科大学医学部神経内科学講座教授／北九州市難病対策地域協議会座長）

・講演「膠原病ってどんな病気？～膠原病に属する病気の治療が大きく進歩してきました！～」

田中良哉（産業医科大学医学部第一内科学講座教授／産業医科大学大学院医学研究科長）

・パネディスカッション 6 題 20 件

・福祉機器展示 9 団体・社

【参加者】 計 50 団体 105 人、（内訳）難病相談支援センター13 団体 24 人、

地域難病連 2 団体 3 人、患者団体 8 団体 9 人、医療機関 5 団体 10 人、

行政機関 4 団体 10 人、企業 11 団体 15 人、 その他（教育機関等）7 団体 34 人

・北九州市との共催で開催

・北橋健治北九州市長より開催挨拶をいただいた

・北九州市共催事業のため北九州芸術劇場を使用料無料で貸していただいた（備品使用料は実費）

◎第 33 回研究大会（東京）

【日時】令和 2 年 2 月 1 日（土） - 2 日（日）

【会場】新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

・講演「＜今—ここ＞に注ぐ輝き 臨床美術」

北澤晃（富山福祉短期大学教授／日本臨床美術協会常任理事）

・特別報告「難病法等の施行 5 年後見直しに関する検討状況について～地域共生社会に向けた議論を中心に～」

竹林経治（厚労省健康局難病対策課長）

・パネディスカッション 3 題・8 件

・5 分間プレゼンテーション 3 件

・臨床美術作品展示

・ランチタイム交流会

【参加者】 計 49 団体 77 人、（内訳）難病相談支援センター16 団体 21 人、

地域難病連 2 団体 6 人、患者団体 7 団体 11 人、医療機関 6 団体 8 人、

行政機関 2 団体 2 人、企業 6 団体 11 人、 その他（教育機関等）10 団体 18 人

・美術を手段として難病患者へのリハビリを行なっている臨床美術の専門家の講演を初めて行うことができた

・難病患者が制作した美術作品の展示を行った

・遠方で参加できない難病患者のグループが 1 カ所に集まって YouTube の配信を視聴し、



双方向のコミュニケーションを行うことができた。

・自由に情報交換や交流を行えるようにランチタイム交流会を初めて実施し、半数以上が参加し交流を深めることができた。

### ③ 難病対策の一般市民向け周知事業

地域難病連等を中心に各地で取り組む難病法への一般市民向けの周知事業は、以下の団体に決定した。

アットヒューマン社労士事務所、三重難病連、全国膠原病友の会

・今年度は新たに、一般企業の採用担当者を対象として、難病患者の就労について説明することができた。

難病の日イベントは以下の団体に決定した

岩手県難病・疾病団体連絡協議会、群馬県難病団体連絡協議会、静岡県難病団体連絡協議会、大阪難病連、とくしま難病支援ネットワーク、ICT 救助隊

・駅前、商業施設前、高校前や大学の学園祭など、各地で「5月23日は難病の日」と印刷したチラシや、チラシを挟み込んだティッシュを配布するなどして、啓発活動を行った。

・中には、高校生のボランティアと一緒にティッシュを配布するなどした。

・普段はコンサートに出かけることが難しい、人工呼吸器ユーザーなどの方にも参加いただいて、クラシックコンサートを行った。

### ④ 国際連携の推進（NPO 法人 Asrid との協働事業）

ア、難病患者会の国際連携の推進

Rare Disease Day 開催協力

希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指した世界最大のイベントである世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day:RDD）に対し、地域 RDD 展開等

下記参加旅費補助

・ RDI/CORD Conference にて RDD Japan10 周年に関する講演 \* 査読あり

・ China CORD Summit にて日本の社会保障制度について講演 \* 招待講演

RDD バッジ事業、また当日企画への参加などの形で協力

・ 開催日程：2020（令和2）年2月～3月まで（各地域都合で実施）

・ 公認開催地域：56箇所開催予定だったが、昨今の状況を鑑み、中止や延期、オンライン参加など検討せざるを得ない状態である。開催状況は以下に記載

<https://rddjapan.info/2020/officials/>

・ 公認開催地域主催者：地域難病連・患者会・大学・病院・図書館・NPO・中間組織等  
‘リハビリテーションセンター・高校・ビルディング（複数入居企業による主催）等

・ 参加属性：患者・家族・関係者・医療従事者・企業関係者・研究者行政関係者・

一般の方 等

5月 RDI/CORD ConferenceにてRDD Japan10周年を紹介する講演をおこなった。

RDDコンテンツの一つを英訳し海外展開を実施。

9月 China CORD Summitにて日本の社会保障制度について講演。国連総会でのUniversal Health Coverage宣言採択に向けた要請行動をサポートした。

イ、各国の全国レベル協議会との国際連携の推進

- ・ IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium) Conference会議にVice Chairとして参加。
- ・ Rare Disease International 年会への参加
- ・ APARDO 年会への参加

5月に開催された IRDiRC meeting (オランダ)、同じく5月に開催された Rare Disease International 年会 (カナダ)、及び10月に開催された APARDO 年会 (台北)に参加し、国内事例を共有した。

3. 調査・記録事業 日本の患者会 WEB 事業

(NPO 法人難病支援ネット・ジャパンとの協働事業)

- ・ ウェブ制作会社に依頼してサイトをリニューアル。2020年3月に公開した。
- ・ 団体編に掲載している機関誌の中の個人情報 (役員リスト等に含まれる住所録等)の削除作業を通年で実施
- ・ 個人情報保護について専門家との意見交換を実施 (2019年8月6日、12月3日)
- ・ 個人情報保護方針をトップページの見やすい位置に移動
- ・ 「患者会の3つの役割」日本語版及び英語版を公開
- ・ 昭和40年代の難病対策草創期から活躍されている川村佐和子氏 (聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科教授)へのインタビューを公開
- ・ 昭和40年代の難病患者団体設立に関わった方々の座談会を公開 (財団法人北海道難病連機関誌「なんれん」No.104、2013年11月10日発行)
- ・ 『難病患者の声 (1974年)』 財団法人北海道難病連機関誌「なんれん No.2」(1974年3月10日発行)日本語版及び英語版を公開
- ・ 日本ALS協会の元名誉会長、故松本茂氏の妻、るい氏へのインタビューを公開
- ・ 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 結成宣言 (JPAの仲間創刊号、2005年10月16日発行)の日本語版及び英語版を公開

4. 難病患者サポート事業事務局

① 難病患者サポート事業企画・評価委員会

第1回委員会 令和元年12月9日（月）

1. 令和元年度事業の中間報告の評価
2. 第2回企画・評価委員会の開催について

第2回委員会 令和2年3月9日（月）

1. 令和元年度事業の実績報告、評価について
2. 令和2年度事業計画、申請について

・実務担当者からの報告をもとに、質疑応答だけでなく、積極的な意見交換、提言が得られた。

・外部からの評価が大切なことを全員が再認識でき、事業内容の充実とさらなる刷新に向けて、貢献している。

・当初計画の作成やそれとの乖離などの振り返りをさらに深くおこなうことで、次のアクションにつなげ事業をさらに充実、ブラッシュアップさせたい。そのためにも単年度事業であっても、PDCAの意識と実践が大切と考える。

② 難病患者サポート事業企画評価委員会、実施事務局

企画評価委員会

第1回会議 令和元年12月9日（月）

第2回会議 令和2年3月9日（月）

実務担当者会議

第1回会議 令和元年12月9日（月）

第2回会議 令和2年2月26日（水）

・各事業担当者と事務局の間で、詳細に報告しあい、意見交換することができた。

・事業担当者同士の理解も深まっているため、単なる報告だけでなく、率直に質問や提案が相互に行える環境になっており、サポ事業全体に対する総合的な理解が深まり、各事業の向上や成果につながっている。

・企画評価委員会の適正な実施を図るために、平成31年度難病患者サポート事業企画・評価委員会規程を設けた。