

2020年度（令和2年度）活動報告

A. 情勢への対応

1. 難病対策

・難病法については、施行後5年以内を目途とした見直しについて、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にて協議されてきた。委員として出席し、最重要課題として取り組んできたが、新型コロナウイルス感染症の影響で合同委員会の開催は、2020年1月31日以降、10月16日と12月10日の2回のみで開催となった。厚生労働省難病対策課に新型コロナウイルス感染症対策本部が併せて置かれたことや、委員会委員も医療や自治体等の第一線でコロナ対策にあたっており、毎月委員会開催の日程調整は行われてきたが開催延長が続く結果となった。開催された合同委員会では、①データベース関係、②軽症者登録関係、③地方自治体の取組の促進策関係、④関係者の負担軽減策関係などについて、研究・医療、地域共生の2つのワーキンググループ(2019年とりまとめ)に出された意見を踏まえ協議が行われ、今後、より具体的な検討を行うこととなっている。これらの協議については、JPA事務局ニュース並びにJPAの仲間に掲載した。

・要望書については、難病法5年見直しとその他の課題について、2020年11月と2021年3月に、難病対策、小児、障害、就労、災害等それぞれのJPA担当部会毎に取りまとめ、厚生労働大臣、内閣府特命担当大臣、文部科学大臣宛に提出し、各省庁との交渉・懇談を行った。また、難病・小児の合同委員会の開催は延期が続いているが、難病対策課とは随時連絡を取り、患者・家族が抱える課題を伝え、難病対策推進に向けた働きかけを行った。

・厚生労働省難病対策課が新型コロナウイルス対策にあたっており、コロナ禍での患者・家族の不安や困難を伝え、緊急要望を行ってきた。医療費助成の受給者証更新手続きの一年延長に加えて緊急事態宣言等により通常の手続きを円滑に行えない場合は、自治体での柔軟な取り扱いが出来る旨の通知が出された。また、呼吸器装着患者ら一部ではあるが、マスクや消毒液の提供などが認められ、一定の成果を出すことができた。難病や慢性疾患患者への情報提供、新型コロナとこれらの疾患に対する影響、ワクチン接種についての研究や対応について厚生労働大臣、新型コロナワクチン接種推進担当大臣に要望書を提出し、患者の安心安全につながるよう働きかけた。

2. 小児慢性特定疾病対策

- ・新型コロナウイルス感染の影響で、小慢関係については、患者団体の情報交換をする機会がなく、理事のみの情報交換にとどまってしまった。
- ・また、特典ある「小児慢性特定疾病医療受給者証」への取り組みも、同様の理由で、行うことができなかった。
- ・国への要望書づくりについては、子どもを抱える患者団体の理事により、今幹事会に報告する要望書を検討し作成した。特にこどもの場合は、適切な時期に適正な治療や教育が受けられることで、その後の長い人生に良い影響を与えることが多いため、要望内容は多岐にわたっている。しかしながら、交渉時間の関係で実際の交渉では絞り込まざるを得なかった。
- ・国の障害者部会の席で、障害を持つ子どもの成長には、文科省と厚労省の連携の必要性を常に主張してきた。
- ・また同部会で、障害を持つ児童が地域で暮らしていくためにはインクルーシブ教育を前提としたうえでの放課後の過ごし方が重要である。そのような観点から、放課後子ども教室、学童保育、放課後等児童デイが個別ではなく、連携しての実施の必要性を繰り返し発言、要望した。
- ・超党派議員による医療的ケア児支援法案が今国会に上程される動きがある。傍聴等を含め、注視に努めた。

3. 長期慢性疾患対策を含む医療政策・医療体制等への取り組み

- ・「保険適用外薬」「病院の再編統合問題」「臓器移植の普及啓発」「ゲノムに関する研究情報収集等」については、コロナ禍で、政府の動きが止まった状態で、JPAとしても進めることができなかった。「病院の再編統合問題」に関しては、コロナ禍で、見直し延期をせざるを得ない状態だった。
- ・コロナ禍で、患者家族生活上、医療上の変化や、各団体の活動について現状と課題、今後の取組方向性について調査した。その中で見えてきたことを、「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」で報告することができた。
- ・「難病の日」については、イベントは中止となり、集まることができなかったが、難病啓発ポスターの募集を行い、36作品の応募があった。詳細は別項にて。「難病・慢性疾患全国フォーラム」については、11月7日（土）Webにて開催し、202人の方のご参加を頂いた。参加者の内訳について、今までは患者家族の参加が多かったが、今回は医療関係者、製薬業界、行政職の方々の参加を頂き、難病に関する啓発に繋がったと思われる。詳細は別項にて。「RDD2021」については、「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい」をテーマに、RDD Tokyo オンライン開催、東京タワーライトアップ、高校生によるRDDイベントの開催、地域での開催等、様々な形で世界と繋がりがながらコロナ禍であったが開催することができた。

4. 新たな医療についての取り組み

- ・ JPA として、新たな医療についての方向性を探るため、役割分担の「新たな医療チーム」を作り、3ヶ月に1回テーマを決めて Web での研修を行った。
- ・ 第1回はコロナ禍の課題について情報収集を行い、難病の日に YouTube で「きみの命に乾杯」と題して、Web 交流会を開催するに至った。
- ・ 第2回は「医療的ケア児コーディネーターの養成研修」について研修を行い、医療的ケアを必要とする子どもたちの実態を知ることができ、JPA の仲間に実態と課題をまとめ、投稿することができた。
- ・ 第3回は「PPI 患者・市民参画ガイドブックについて」作成に至るまでの経緯や、今後の方向について説明を受け、患者の声を医療に活かす取り組みが益々必要とされてくることを実感した。
- ・ 第4回は障害者団体と難病団体の連携について「障害者福祉の70年、その到達点と課題」をまとめられた、日本社会事業大学の佐藤久夫先生をお招きし、質疑応答を行い、これからの障害者福祉のあり方について考えることができた。
- ・ ゲノム関係の諮問委員会もコロナ禍のため未開催の委員会もあったが、がんと難病の全ゲノム解析は進められている他、研究の進展により、遺伝子検査にかかる時間が大幅に短縮され、特に希少癌、難治性癌のゲノム解析等は、大きく前進し、重篤で命に関わる遺伝疾患の着床前診断の対象疾患が拡大された。このような動きの中、ゲノムに関する個人情報や遺伝カウンセリングなどの相談体制等の整備など課題も多く残っている。

5. 新型コロナウイルス等による感染症対策について

- ・ 新型コロナウイルスによる感染症の拡大に関する緊急要望書を提出し、受給者証の更新の1年延期などが獲得できた。また、マスクや消毒用エタノールが不足する中、支援物資の取次や現状の発信など事務局ニュースや JPA の仲間などを通じて、情報発信や情報提供を行った。
- ・ 「緊急事態宣言下における地域での受給者証の更新」が厚労省難病対策課から出されるなどの最新情報を、JPA 事務局ニュース、SNS、HP 等を使って発信することができた。
- ・ 「新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書」を厚労省へ提出し、地域間の格差是正等の要望を行った。

6. 地域ブロック活動の強化

- ・ コロナ禍で、ブロック交流会の開催ができない地域があった。地域難病連、疾病難病団体は研修会や、交流会を延期、または中止を余儀なくされた。行政との関りについても、協議会、審議会等が中止になり、議論の場所に参加することができなかった。

〈各地域ブロック交流会の開催について〉

- | | | |
|----------------|--------|---------|
| ・東北・北海道ブロック交流会 | 10月3日 | 盛岡にて開催 |
| ・関東ブロック交流会 | | 中止 |
| ・中部・東海ブロック交流会 | | 中止 |
| ・北陸・近畿ブロック交流会 | | 中止 |
| ・中国・四国ブロック交流会 | 3月14日 | Webにて開催 |
| ・九州ブロック交流会 | 10月17日 | Webにて開催 |
- ・北海道・東北ブロック交流会は、岩手難病・疾病団体連絡協議会設立20周年記念大会と同時に行われた。達増岩手県知事他の参加もあり有意義で充実した大会になった。ブロック会議への参加はコロナの影響もあり4県の参加だったが、JPA北海道・東北ブロック交流会の今後についての話し合いなどを行った。
- ・九州ブロック交流会については、初めてのWebでの開催で、14名の参加があった。コロナ禍での課題だけでなく、新たな取り組みをしている患者団体から提言もあり、様々な情報収集をすることができた。
- ・12月13日（日）第4回難病カフェ九州サミットを、関東地区の難病カフェを開催している団体と共同で開催することができた。九州6団体、関東4団体、合計17名の参加があった。初めに関東地域のオンラインで開催の効果や課題を発表し、質疑応答をしながら、たくさんの学びをすることができた。コロナ禍で、直接会うことが難しい中で、工夫をしながら活動を行っていく参考になった。
- ・中国・四国ブロック交流会は、3月14日Webにて開催。各団体の活動報告、難病センターとの関りについて意見交換を行った後、Web交流会を行った。
- ・福島記念事業の冊子の刊行を報告した。（2/14記者会見を実施）
- ・ブロック担当理事が空席のブロックがあり、地域の声を集約することが難しい部分があった。

7. 難病相談支援センターとの連携について

- ・コロナ禍で、難病相談支援センターの活動が休止状態を余儀なくされる時期があったが、三密を避け、手洗い、消毒、マスクの着用を厳重に行いながら、相談業務にあたっていた中で、政令市の難病相談支援センターへの聞き取りを行うことができなかった。
- ・「難病対策地域協議会」の委員の中に当事者がいない地域や、難病相談支援センターの相談員（患者もいる）が入っている地域がある。委員の研修をしてほしいという意見もあったが、コロナ禍で開催されない状態が続いていた。
- ・12月19日にWebで開催された「全国難病センター研究会第31回研究大会」では、全参加人数101名のうち、全国の難病相談支援センターから17団体、35名が参加し、ウィズコロナで生きていくために、何が求められるのかを考える機会となった。

8. 障害者施策への取り組み

- ・理事会の中に障害者施策担当グループを新設して活動の強化を図った。
- ・春と秋の要望書の中で、福祉施策について、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象とするよう要望し、厚労省との交渉にあたった。

- ・厚生労働省社会保障審議会障害者部会（7回開催）に委員として出席し、主として以下の案件に対し、繰り返し難病児者の立場から意見を述べ、国の施策への反映を求めた。

（①障害者福祉計画や施策に難病児者数の表記と施策をいれるよう指摘した。②医療的ケア児が地域で暮らせるよう、文科省との連携、放課後等児童デイの在り方について提案した。③障害者就労の検討課題と対策に難病者を含む表記がないことを指摘し、検討会の構成員に難病者団体からの参加を求めた。④コロナ禍における専門医オンライン診療のための環境整備を要望した。⑤15年継続している自立支援医療の経過措置を恒久的な措置とするよう求め、引き続き3年の延長継続を得られた。）

- ・内閣府障害者政策委員会に委員として出席し、障害者差別解消法の改正について議論を重ねてきた。（2020年6月には意見書を取りまとめられ、障害者差別解消法の一部を改正する法律案が2021年3月9日に閣議決定され、今国会に提出された。これまで、行政機関については合理的配慮が義務とされており、事業者については努力義務とされてきたが、改正案では、差別解消の一層の推進を図るため、事業者に対し社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をすることを義務付けるとともに、行政機関相互間の連携強化を図り、また差別を解消するための支援措置を強化する措置を講ずることとされている。）また取り組みに関する事例等情報の収集、整理及び提供に努めるとされており、内閣府からの要請に応じ、難病に関する合理的配慮の事例を提供した。

- ・日本障害者協議会（JD）加盟団体の評議員として、またJD政策委員会の委員として総会、委員会等に参加した。立場や考え方などの相互理解による関係強化を図り、今後の行政への要請活動や啓発活動などの協働につながるよう取り組んだ。難病法の施行5年以内の見直しをめぐる動きなど難病対策の改善を求めるJPAの考え方などについて理解を得た。

9. 就労支援についての取り組み

- ・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、厚労省に対し継続して要望した。他に就労支援策として、職場における合理的配慮の推進、難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善、及び通院休暇の制度化など、就労機会の拡大や治療と就労の両立のための環境整備や啓発推進について要望した。

- ・JPAの内部だけではなく、難病患者などの就労を支援する複数の就労支援団体（難病者の社会参加を考える研究会等）と協働し、実態アンケート調査の実施、調査結果の考

察、「難病白書」の執筆等に協力するなど、現状の関連法令や施策における就労環境整備の諸問題についての検討を行った。

・コロナ禍において在宅勤務が広がるなど個々の状況に応じた就労のあり方を模索する社会の意識が高まっており、難病患者等の在宅就労について社会的認知を得る機会となっている。難病患者等の特性に応じた職能開発、職域開発の促進が急務であるとの認識を得た。

10. 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。

・各自治体の災害時要援護者名簿、個別支援計画、福祉避難所、等についての調査を計画したがコロナの影響もあり、都市部と地方での対応の違い等を考えた調査を行えなかった。

・2019年台風19号被災自治体宮城県丸森町の難病患者等の対応実態を調査し、不十分な福祉避難所設置問題や指定難病者名簿の取り扱い等の事項を要望書等に生かした。

11. 国際連携についての取り組み(NPO法人ASridとの協働)

・NPO法人Asridと協働して、下記のような、日本の状況の発信、海外からの情報の提供を行った。

・WHO（世界保健機関）、World Orphan Drug Congress USA 2020（希少疾病用医薬品世界会議2020）、APARDO Summit（アジアパシフィック領域における希少疾患患者団体連合のサミット会議）などで、日本の活動事例や、新型コロナウイルスによる感染症をめぐり状況などを紹介。

・希少・難治性疾患領域の海外レポートや提言等を、日本語、英語両方の言語で公開。

・COVID-19患者会調査結果をAPARDO（アジア）EURORDIS（ヨーロッパ）に向け発信

・国際活動を支援する資金造りについてはまだ動けていない。

12. その他の活動

・ファイザー財団より、ファイザープログラムの助成220万円を頂き、難病相談支援センターを中心とする、ピアサポートの現状と課題について、調査研究を行う予算を確保することができた。今後は、外部関係者を入れたプロジェクトチームを立ち上げ、アンケート調査項目等を検討していく。ピアサポートについては厚労科研補助金「障害者政策総合研究事業「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に係る講師を担える人材の養成及び普及のための研究」（「岩崎班」研究代表者 早稲田大学教授 岩崎香先生）の障害者ピアサポーター講師養成研修を実施するにあたり、研究協力者として

参加したほか、障害福祉サービス等報酬改定でピアサポーターの報酬加算がつくなど、その役割への評価や期待が高まっている。

・財政的支援を受けるだけでなく共通テーマをもって協働する趣旨を持った特別賛助会員の会員企業と、日本における希少疾患の課題に関する白書の発行への協力、患者会リーダー向け研修の共催や JPA 役員勉強会を実施。患者会の紹介などもおこなった。

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。

・2020年度は、443,569筆を、160名の国会議員に届け、衆・参両院にて5年連続（参議院では6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が、今年度はコロナ禍による街頭署名活動の自粛など、多くの制限を受けたが、HPからの署名用紙ダウンロードやJPAの仲間での告知などを通じて、国会請願署名・募金の意義や必要性を伝え、各団体に、積極的な取り組みをお願いすることができた。

2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

・本年度は、昨年度同様第一部と第二部の二部制で実施したが、コロナ禍のもとでの実施となり、第一部の患者家族の声は事前録画、第二部はオンライン中継と、すべてWeb上からの配信方式で行った。

・参加者は、約200名と昨年並みの参加を得ることができ、通常は参加できない地域や自宅療養者の参加を得ることもできた。

・第一部、患者・家族の声では、コロナの影響下での調査報告の他、遺伝子治療などの新たな治療や福祉政策の取り組みなど、幅広い問題提起や課題、要望を確認することができた。

・第二部では、コロナ禍のもとでの患者会活動というテーマで、NPO法人Asridによる調査報告及び、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。

・コロナ禍のもとでの初めての試みの中で、度重なる会場の変更、開始部分での音声の不具合などがあったが、各発表内容は参加者から高い評価をいただける内容であった。

3. 「5月23日 難病の日記念日」への取り組みの推進

・2020/5/24の第2回「難病の日」記念イベント2020の当日開催はコロナ禍のため年度内延期としたが、記念講演及び難病啓発ポスターコンクール最優秀賞受賞者表彰式について年度中の実施が見込めず中止した。

・2021/5/16の第3回「難病の日」記念イベント2021をオンライン開催する。その準備として「難病の日」啓発ポスターコンクールを開催した。最優秀賞他5点を選考し、ホームページにて公開した。「難病の日」に向けて、各加盟・準加盟団体による全国各

地の啓発活動を推進するため、ホームページ、SNS を積極的に活用した広報支援、連携支援などを検討し、準備を進めた。

・また、第3回「難病の日」記念イベント2021の記念講演テーマを本イベントの今年度テーマである「難病対策は人権問題ー病気になっても尊厳が大切にされる共生社会を目指して！ー」とした。村木厚子氏（元厚生労働事務次官、現在津田塾女子大学客員教授など）に講演を依頼し、ご快諾いただいた。

4. 世界希少・難治性疾患の日 RDD2020、2021 開催（後援）

・2月末日の世界希少・難治性疾患の日（以下RDD）の取り組みとして、RDD2020（Rare Disease Day in Japan 2020）は、コロナ禍により中止せざるを得ない地域も多かったが、2月末日を超えて、2020年3月以降に延期となった地域の取り組みも多くあり、東京も主にオンラインで今年度の2020年5月30日に開催された。

・RDD2021は、「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい」をテーマに、全国各地で48の地域等で公認開催された。また、新たに高校生による開催も増える中、東京では東京タワーのライトアップが実施されるなど、各地で盛んなイベントが行われ、コロナ禍の中でも2月末までに37カ所で開催された。

C. 組織運営

1. 組織体制

・組織体制については、理事全員が、多様化する課題に対し、役割を分担して理事・事務局全員で対応にあたった。分担することにより問題意識を持つ理事が担当して当事者として取り組むため、実態から課題を挙げることができ、熱心に取り組むことができた。コロナ禍で活動できないこともあったが、進捗状況を理事会のたびに報告し、意見を出し合い、今後の予定を組んでいった。役割分担は活動に有効であった。

・第16回総会は可能な限り書面評決書の提出をお願いして5月24日に開催し、全議案が賛成多数で採択された。顧問を置くこととなり、元衆議院議員の玉木朝子氏に就任していただいた。また、事業に対する法律上の相談が行えるよう顧問弁護士を置き、必要に応じ相談や確認を行いながら運営に当たることが出来るようになった。

・臨時総会を定時総会と同じく、可能な限り書面評決書の提出をお願いして、9月13日に開催。これまで1名であった監事は2名となった。関西と関東ブロックからの理事推薦は出すことができず、ブロック理事不在のままの運営となった。

・総会や幹事会等、書面評決書の提出をお願いした開催であるために事前質問を受け回答を行ってきた。JPAのことを理解いただくため、加盟団体からの質問や意見、要望などJPA役員会と加盟・準加盟団体をつなぐツールとして「ご意見箱」を設置した。

・ハラスメントの防止に関する規程、ハラスメント防止トップメッセージ&事例集や秘密情報・個人情報等取扱規程等の制定、テレワークに伴う規定の新設や就業規則等の改定について、顧問弁護士にも相談をしながら、新設、改定を行った。

・新型コロナウイルスの影響により、感染拡大防止の観点から、事務局体制もテレワークでの運営が可能となる環境を整え、テレワークを基本として状況に応じて対応を行った。

・資金不足については、1000人難病サポーターや協力・賛助会員の拡大への取り組みについては、面談が難しい状況にあるなか協力依頼を行い、新規および継続支援をいただけた。また、これまでのJPAの仲間広告収入や新たに製薬企業等の特別賛助会員としての協力を得ることができ、コロナ禍での移動ができなかったことによる交通費の支出減や寄付の増もあり、結果、活動資金を増加させることができた。

・新型コロナウイルスの影響は大きく、当初予定の変更を余儀なくされることが多く、実施に至るまでの準備にこれまでの何倍もの時間を要することもあり、事務局職員の負担が大変増加している。しかしオンライン化により、頻繁に3役会議や理事会、担当者会議を行うなどWEB活用の利点を見つけ出すことも出来た。

・次期役員改選にあたり、昨年の幹事会で選出された役員選考委員にて1月22日より役員選考委員会を開催した。

【加盟団体の現況】

2021年3月末現在 加盟団体 60（地域 35、疾病 25）、準加盟団体 33

2. 財政

（収入）

ファイザープログラムによる助成金、匿名個人の方からの大口の寄付などもあり、予算を大きく超える収入となった。

- ① 加盟分担金：加盟・準加盟団体の協力により、予算を達成した（昨年度と翌年度分の入金もあり）
- ② 国会請願募金：コロナ禍により募金活動が制約を受けたにもかかわらず、各団体の積極的な取り組みにより、ほぼ予算の額が確保できた。
- ③ 協力・賛助会員、1000人サポーター：各団体の積極的な取り組みにより、協力会員は昨年までの減少傾向が止まり増加した。また、賛助会員も特別会員の導入により、大きく増やすことができた。難病サポーターは残念ながら予算には届かなかったが、面談がむづかしい中協力依頼を行い、計74名の新規および継続支援をいただけた。現在会員管理はエクセル管理であり、今後、会員増に対応できる、システムや管理体制が必要となっている。
- ④ 助成金：ファイザープログラムの助成を得ることができた（220万円）。プログラムの実施に向けた体制と確実な成果が求められる。またコロナ禍でのテレワーク助成金を得ることができた。
- ⑤ 寄付：個人（匿名）の方からの大口の寄付をいただいたほか、一般社団法人病院テレビシステム運営協会様や製薬企業各社などからの寄付を継続して頂くことができた。個人の寄付も増えており、あたらしいホームページからのカードでの支払い方法による寄付も増えてきている。
- ⑥ 難病患者支援自販機寄付、入れ歯リサイクル寄付、広告協賛寄付：難病患者支援自販機からの寄付はコロナの影響により減少。入れ歯リサイクルは、加盟団体の取り組みと共に金やパラジウムの高騰もあり、大きく伸びている。JPAの仲間への広告協賛寄付も予算を超えることができた。
- ⑦ 業務委託：企業や団体のボードへの参加などの業務委託を受けることができた。

（支出）

- ・各種会議やイベントなどのオンラインによる実施により、会議費や旅費交通費が大幅に減少し、それだけで当初予算から200万円ほど低い執行となった。
- ・サポート事業についても、研修やイベントの中止やオンライン開催への変更により約350万円の未執行が出る。
- ・本年度方針に基づき、顧問弁護士、ホームページ等IT関連のアドバイザー、JPAの仲間編集の業務などを、外部に委託することができた。

(収支)

・収入の増、支出の減により、単年度収支は約 900 万円の黒字となり、繰越金は約 1380 万円となった。

3. 広報活動

① 「JPAの仲間」

・活動計画の通り、年 4 回の発行ができた。期中に新たな編集者（難病の患者さん）に編集を委託することとなり、紙面を刷新し、活動報告や事業のお知らせだけでなく、対談や加盟団体からの投稿なども掲載できた。

② ホームページ等の充実

・ホームページのアドバイザーを新たに委託し、トップページの改善や、サーバーやメール周りの IT 環境の整備を行った

・フェイスブックやツイッター等では、JPA からののお知らせだけでなく、加盟団体や関連団体のイベントなども積極的に紹介した。

・現状の HP では大量のコンテンツの中で、目的のものが探しにくい状況であり、別 HP サイトでのイベントやショップなども利用が十分できていないが、現在の事務局体制では、人手や時間がかけにくい状況である。

③ 事務局ニュース

・266 号（4/6）から 282 号（3/18）まで計 17 回発行。定期発行版のメールニュースは作成・配信ができなかった。

④ その他（声明・記者会見等）

・安倍前首相辞任に関連した IBD ネットワークによる声明への支持の声明。3.11 東日本大震災&福島を肌で感じるツアー10年記念誌発刊の記者会見。世界初となるウェルナー症候群ガイドラインのプレスリリースへの連名などを行った。

・アニュアルレポートについては人手や時間や経費の関係で検討・作成できなかった。

・取材については、難病法の見直しや治験、障害者差別解消法、難病患者の就労、災害支援、建築設計基準についてなどの取材があり、患者・家族の現状と課題を伝え、私たちの要望を伝えた。

D. 2020年度（令和2年度）難病患者サポート事業実績報告案

1. 患者（相談）支援事業

①相談室の設置（例年通り実施）

相談室

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。

相談対応 令和2年4月1日～令和3年3月26日

①電話やメールでの相談件数（新規相談件数）63件

②イベント等、事務局外での相談対応 31件

③その後のフォロー

・昨年度の相談件数に比べ①は48件に対して63件と1.3倍と増えている。②は新型コロナウイルスによる感染症の影響により対面によるイベント等の多くが中止となった為、昨年の74件に対して31件と大幅に減少した。

（一部イベント等での対面での相談については、コロナ対策を十分行ったうえで実施した）

②患者団体役員研修会の開催

ア、リーダー養成研修会

（新型コロナウイルスによる感染症の影響により、オンライン開催へ変更）

・日時 令和3年1月16日（土）～17日（日） ・Zoomによるオンライン開催

・研修内容

難病対策の現状、ピア相談の受け方、with コロナにおけるこれからの患者会

患者会でのSNS活用法、患者会の三つの役割と患者会運営

・参加人数 33名（患者21名 家族7名 他5名）

・参加団体

炎症性腸疾患の患者会 TOKYO・IBD／大分県脊柱靭帯骨化症友の会／CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク／千葉県パーキンソン病友の会／ほっとChain／先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会／千葉県膠原病友の会／大阪難病連／全国パーキンソン病友の会沖縄県支部／奈良県多発性硬化症・視神経脊髄炎交流会／パーキンソン病友の会山梨県支部／全国膠原病友の会島根県支部／日本ALS協会／熊本SCD・MSA友の会／福岡IBD友の会／みやぎ化学物質過敏症の会 ぴゅあい／全国進行性核上性麻痺の患者・家族会（PSP望みの会）／日本ALS協会長崎県支部／全国SCD・MSA友の会／日本網膜色素変性症協会山陰／かごしま膠原病の会（青空の会）／宇治難病患者連絡会／レ

シチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症患者会（仮称）／その他、設立準備中、オンライン座談会主宰

・オンライン開催だったことにより、会場までの移動や宿泊しての参加が難しかった方も参加することができ好評だった。入院中の病院から参加された方もいた。難病の場合、場所を選ばず参加できた意義は大きかった

・その反面オンラインだと個々人の交流が難しく、また時間の関係から一人ずつ発言する時間の確保が難しかったため物足りなさも感じられた。

・インターネット環境により音声が途切れてしまったり、接続が切れてしまったりとトラブルもあった。安定したインターネット環境の確保が重要となる。

イ、フォローアップ研修会（新型コロナウイルス感染症の影響により、中止）

昨年のリーダー研修に続くもののため、大阪での実施を計画していたが、難病という、基礎疾患を持つ患者の集まりのために、参加者のリスク、運営側リスクを考え、やむなく中止。Web等での実施を検討するなど来年度の検討課題とする。

③新しい患者会の設立支援（例年通り実施）

・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ている。Webやオンラインでの相談やサポートが検討課題となっている。

<新規設立相談>

- ・早産児（超低出生体重児を含む）の患者家族会
- ・パーキンソン病の患者支援の社団法人設立
- ・フォン・ヒッペル・リンドウ病の患者家族会
- ・レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症の患者会

<継続支援>

- ・プリオン病患者会準備会

昨年と同様に電話やメールでの相談は多いが、致死性の高い疾患であることもあってか設立に至っていない。家族の方から相談を受けている間に患者当事者が亡くなってしまいうケースも多い。今後は関係専門医と相談内容を共有し、設立に向けて調整していく。

<患者会設立>

相談にのっていた「先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会」は、正式に患者会を設立した。

④地域希少疾患団体の連携支援（新型コロナウイルス感染症の影響により、中止）

希少疾患グループ交流会

・リーダー養成研修会内での交流があったが、難病という、基礎疾患を持つ患者の集まりのために、参加者のリスク、運営側リスクを考え、やむなく中止。特に大変希少な疾患であることを考慮した。

今後の進め方について、開催方法等が検討課題となっている。

⑤被災地視察・患者会支援（予定通り実施）

・震災から10年という節目を迎え、これまでの視察をまとめた記録集（101ページ）を製作、印刷、発送を行った。

・JPA ホームページ及び、日本の患者会 Web 版に掲載した。

⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座（新型コロナウイルス感染症の影響により、多数の集合研修予定をオンライン開催へ変更）

講座

<山梨会場> 令和2年6月21日 山梨県立図書館 参加：12名

<福島会場> 令和1年11月13日 福島市保健福祉センター 参加：58名

<静岡会場> 令和2年12月5日 アクトシティ浜松研修交流センター

参加：36名（講師のみオンライン）

<東京会場> 令和2年11月24日 介護付有料老人ホームオリヴィエ前野町 参加：8名

<オンライン>

令和2年9月（5日参加10名 6日10名 20日10名） 10月（1日4名 15日4名 24日10名 29日4名 11月（10日4名 15日10名 17日4名） 12月1日4名

令和3年1月（23日7名 24日10名 29日9名 31日9名） 2月（2日10名 3日10名 5日9名 6日17名 12日9名 13日10名 17日9名 18日9名 19日11名 19日5名 20日11名 20日11名 21日6名 24日4名 27日10名 28日9名）3月（13日9名 14日5名 16日52名 19日18名 20日6名 20日11名 24日26名）

集合研修 4回114名 オンライン研修 38回 人数386名

総参加人数 500名

主なプログラム

- ・コミュニケーション支援概要
- ・文字盤について
- ・意思伝達装置操作体験
- ・iPad、iPhoneのスイッチ操作
- ・視線入力
- ・スイッチの適合
- ・オリジナルスイッチ作成
- ・当事者による講演

- ・集合研修の開催は回数を減らさざるをえなかったが、集合研修は会場で参加者同士の交流がはかれるメリットがあり、感染状況に配慮してできる限り開催した。
- ・参加者数を絞り、現地会場（静岡）に参加者が集まり講師だけオンラインというように、地域の団体と連携を取りながら感染状況や地域に配慮しての開催となった。
- ・Zoomを活用したオンライン研修を拡充したことにより、全国各地からの参加が可能になった。集合研修と同様に体験を重視し、機材を自宅等に郵送。手元に機器がある状態で受講してもらうことにより、説明を聞きながらの機器操作体験を可能にした。
- ・貸出期間を長めに設定したことにより、受講者自身もしっかり体験できるが、職場の同僚や、支援している患者等にも体験してもらうケースがあり広がりが見られた。
- ・講義の録画が簡単にできるため受講者は好きな時間に録画を見ながら復習ができより充実した機器体験が可能であった。
- ・時間と場所の制約が少ないので、多様な方々に講師を依頼できる。例えば、当事者講師が自宅から繋がることで、在宅での実際の生活に接することができた。
- ・講座内容が、初級編や応用編、機器ごとなど様々なバリエーションが可能になり、受講者も興味のあるものを選択して受講することができる。
- ・今年度はオンライン研修に変更したため交通費の削減につながったが、研修の回数を増やしたため、講師料と発送にかかる費用が大幅に増えた。
- ・講座内容が、初級編や応用編、機器ごとなど様々なバリエーションが可能になり、受講者も興味のあるものを選択して受講することができる。
- ・オンラインのデメリットとしては長時間での研修が難しい、機材の個別発送が必要なため台数の確保やメンテナンス、発送作業の手間などが生じる。
- ・今後は、他団体と機材を融通しあい、作業分担するなど共同事業体のような仕組み作りを目指したい。
- ・今年度はオンライン研修に変更したため交通費の削減につながったが、講習会の回数を増やしたため講師料と、発送にかかる費用が大幅に増えた。

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(新型コロナウイルス感染症の影響により作業は遅れているが、例年通り実施)

(1) サーバーの移行フォロー

- ・Xサーバーへの入替後のメンテナンス、細かい誤動作の対応・ほぼ完了

(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
- ・導入事例の充実（1件のみ追加、過去事例の解説の詳細を追記）

※新型コロナウイルスによる感染症の影響で患者の個別訪問は実施できず

- ・紹介機器の更新、増加、導入方法の充実などを実施

- ・ 専門家（作業療法士）の意見を受けて、全体の内容の表現見直し、改善
- ・ SNS（Facebook）との連携を強化、議論をさらに活性化

2. 患者活動支援事業

①「難病・慢性疾患全国フォーラム 2020」の開催（JPA 活動報告にて報告）

②「全国難病センター研究会研究大会」の開催（沖縄開催を中止しオンライン開催へ変更）

- ・ 全国難病センター研究会公式 WEB サイトでは、過去の研究大会情報、記録集、ニューズレター、最新のお知らせ等を掲載している。また研究大会の DVD を、全難病相談支援センター及び希望者に送付している。
- ・ 令和 2 年度は沖縄開催を中止して、Zoom を利用してウェブ開催を行なった（日程も 2 日間 を 1 日開催とした）。
- ・ 難病という、基礎疾患を持つ患者の集まりのために、参加者のリスク、運営側リスクを考え、やむなく中止。特に大変希少な疾患であることを考慮した。

第 34 回研究大会 (Web)

【日時】 令和 2 年 12 月 19 日（土）14 時～17 時

【配信会場】 新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

- ・ 講演「これからの難病相談に求められること」

山口育子（認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML 理事長）

- ・ パネルディスカッション 3 題 9 件、5 分間プレゼンテーション 1 件
- ・ 参加人数 105 名

③難病対策の一般市民向け周知事業（コロナ禍で多くの対面イベントが中止となったため、今年度の応募なし）

- ・ ①地域難病連等を中心に各地で取り組む難病法の一般市民向けの周知事業②難病の日イベント
- ・ ①②共に、コロナウイルス感染症の影響により、多くの対面イベントが中止となったため、開催に至らなかった。
- ・ 予定されていたイベントも、難病という、基礎疾患を持つ患者の集まりのために、参加者のリスク、運営側リスクを考え、やむなく開催に至らなかった、という声が多く聞かれた。

④国際連携の推進（例年通り実施）

ア、難病患者会の国際連携の推進

1) 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

-RDD2020 は 20 年 2 月から 5 月に延期され 10 時間生配信にて開催・2 日間で視聴者数 6000 回以上

-RDD2021 の公認開催 全国 48 箇所にて実施 (21 年 4 月まで)。現地開催、オンライン開催、現地・オンラインの併用など状況に応じた開催を主催者が模索

-新規開催 (RDD 酒田西高校、RDD 加古川南高校、RDD 奈良学園大学、RDD 石川、RDD 難病カフェ、RDD 希少がん、RDD 脊髄小脳変性症、RDD ギラン・バレー症候群・慢性炎症性脱髄性多発神経炎)

-RDD JAPAN は 2 月 1 日 (月) 18 時から YouTube ライブ配信

-RDD JAPAN は 2 月の一ヶ月間東京駅行幸地下ギャラリーにて展示 (指定難病や小児慢性疾患一覧も展示)

-RDD Tokyo は 2 月 28 日 (日) 13 時から 19 時まで 6 時間生配信・千葉勉難病対策委員会委員長は基調講演演者として登壇。JPA 森代表理事や製薬協、国連識者はエンドロールメッセージで登壇

-2 月 28 日には日本初の東京タワー RDD ライトアップを実施

2) COVID19 調査の国際調査への協力・海外調査の日本語展開他

-新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) に関わる、海外組織発の提言等を、連携組織らの協力を得てまとめ、日本語・英語にて公開

https://asrid.org/covid19_reports

(当初は翻訳企業に依頼した訳文をそのまま用いようとしたが、専門用語対応が必要だったため下訳として扱い ASrid にて全文改訂)

-欧州・アジアでの国際調査に協力

-海外報告書は今年度中にさらに 3 本について和訳文章を公開。また、JPA 要望書内容 (3 件) を英訳で公開

-21 年度には日本で実施している調査結果を英訳予定

イ、全国レベル協議会の国際連携の推進

1) IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium)

-PACC Vice Chair として参加 (患者視点の新しいプロジェクトを PACC から提案し承認される予定)

2) Rare Disease International への Web 参加 (regular member として)

3) APARDO 年会への参加 (Board member として)

-board member として参加

- 4) 国連総会にて提出する希少疾患領域提言に日本をコアメンバーとしていれるべくロビイング活動
 - 5) WHO 希少疾病共同グローバルネットワーク (the WHO Collaborative Global Network for Rare Diseases, CGN4RD) への参画
- * その他、海外組織と日本患者会との連携等の橋渡しを実施

⑤調査事業（例年通り実施）

・ 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・研究活動を支援する。

<今年度の応募> 全て新型コロナウイルスによる感染症に関する緊急調査を実施
・ 北海道難病連

新型コロナウイルス感染症に関する緊急アンケート実施とその結果報告書作成

・ 全国心臓病の子どもを守る会（Web&オンラインで調査・発表を実施）

新型コロナウイルス感染症拡大のなかでの「心臓病児の学校生活」緊急アンケート実施とその結果報告書作成

3. 調査・記録事業

日本の患者会 WEB 事業（例年通り実施）

- 1) サイトの安全性を高め、見やすく使いやすくするサイトリニューアルを実施
- 2) リニューアルサイトに掲載するためにファイル名の英語化、リンク付け、アップロードを実施
- 3) 患者会機関誌のスキャニング、公開（1,877冊）
- 4) 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
- 5) 戦後の難病患者運動草創期から患者会支援をされてきた児島美都子氏（日本福祉大学名誉教授）へのインタビューの英訳を公開
- 6) 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）へのインタビューの英訳を公開
- 7) 「3.11 東日本大震災&福島を肌で感じるツアー10年の記録」を「東日本大震災特集」のコーナーにアップ。冊子のレイアウトそのままではなくスマートフォン、タブレット、PC等でも見やすいように変更した。
- 8) 年間アクセス数は、リニューアルオープンした2019年度と比べて2020年度は約2倍に増加し2万PV程度となった。
- 9) 主に研究者からの問い合わせ、資料提供依頼等が増加した。

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（新型コロナウイルス感染症の影響により、オンラインにて実施）

第1回委員会 令和3年1月20日（水）

1. 令和2年度中間報告の評価
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3年3月26日（金）

1. 令和2年度事業報告の評価

②難病患者サポート事業実施事務局（新型コロナウイルス感染症の影響により、オンラインにて実施）

第1回委員会 令和3年1月18日（月）

- ・令和2年度12月までの実施報告

第2回委員会 令和3年3月22日（月）

- ・令和2年度の実施報告

今後、開催方法がオンラインによる事業が増えることが予想されるため、それらの安定した事業開催のために、必要な機材、ネット環境の整備が課題となっている。また、発生する通信費等の負担についても課題となっている。

また、オンライン行事やオンラインでの発表等のための準備の負担が増え、役務費が増加した。