2021年度（令和3年度）活動報告

Ａ．情勢への対応

１．難病対策

・国の難病対策について、例年の春と秋の要望書および省庁交渉にて、引き続き当事者の観点から拡充を訴えた。

・難病法施行（2015年1月）後5年以内の見直しについては、JPAが委員として関わる合同委員会にて審議が進められ、昨年7月に意見書がまとめられた。医療費助成の遡り申請が取り上げられるなどの成果をあげた。意見書については昨年11月の難病・慢性疾患全国フォーラムや JPA 地域ブロック会議などで議題に取り上げた。見直しが期待されるところや重症度分類の判定基準などの残された課題について情報共有を行った。

・今年1/13、法改正にかかわる「難病・小慢患者データベース」について、厚生労働省難病対策課と意見交換を行った。臨床個人情報は難病克服の研究に必要である反面、情報が不当に扱われた場合は当事者が多大な不利益を被る恐れがある。JPAとして当事者保護の観点から、個人情報提供の手続き、情報利用者及び利用範囲、情報漏洩防止対策などについて意見を述べた。

・指定難病検討委員会については、これまで「特定の個人等に関わる専門的事項を審議するため、公開とした場合に外部からの圧力や干渉等の影響を受けること等により、率直な意見の交換又は意思決定の中立性が不当に損なわれるおそれがある」との理由から非公開で開催されており、当事者の参加機会がなかった。昨年末にJPAが当事者代表として委員会傍聴の依頼を受け、第44回（2021年12月27日）指定難病検討委員会から傍聴出席をしている。

２．小児慢性特定疾病対策

・JPA 理事と数名の外部メンバーを加えた「こどもの未来を考える」部会を立ち上げ、移行支援やトランジションの問題、任意事業などの諸課題を、法改正をしないと改善できないこと、必須事業とすれば解決できること、また、周知不足や窓口対応が課題なこと等に分け、具体的な要望づくりを考える土台を作った。

・「これからの遺伝子医療と着床前診断」理事向け研修会として、遺伝カウンセラーの専門家からゲノム医療、着床前診断の最新情報についての説明と、遺伝性疾患家族から現状と課題について報告を受け、研修を行った。優生思想を容認しないという方向性を持ちながらも、悲惨な病状の家族の声を聞くことで、JPAとして大いに議論する問題であると認識した。

・厚労省「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業にかかる調査研究検討委員会」の委員

として会議に参加し、行政担当者向けに「小慢の子どもと暮す家族からのメッセージ」を伝える機会を得た。行政向けの小慢家族、当事者へのアンケートでは、アンケートでは見えてこない「きょうだい児の問題」「共依存の家族の問題」など、医ケア児はもちろんのこと、身辺自立が出来ている小慢児・家族への支援の重要性を伝えることができた。

・「小児のトランジション問題を考える情報交換会」を難病のこども支援全国ネットワーク、がんの子どもを守る会等、子どもの難病に関わる当事者や、家族、JPA 理事を交え１０名でオンライン開催。就学、就労、移行期医療、こども家庭庁の動向、医療的ケア児、障害年金、医療費の自治体間格差など様々な課題が出された。今後も回を重ね、団体と共同して具体的な要望をまとめることとした。

・社会保障審議会障害者部会の委員として、文科省と厚労省が連携した取り組みの必要性、インクルーシブ教育を前提とした学校教育、医療的ケア児が地域の学校に通えるようにする、学校の送迎や付き添い等に福祉サービスの適用、学童保育、放課後等児童ディサービスなど、様々な課題の改善について、発言する機会を得た。

３．医療政策・医療体制等への取り組み（長期慢性疾患対策、新型コロナウィルスによる感染症対策、新たな医療についての取り組み）

・2021 年度秋の要望で、新たな治療法の開発及び移植医療の推進の項目を新たに設け、臓器移植については、3 月に加盟・準加盟団体にアンケートを実施した（調査結果は 2022 年度に報告予定）、また、研究者等からの医療や医療政策に関する各種アンケートの実施依頼に協力した。

・医療政策等に関する政府の諮問委員会に JPA 役員が構成員として出席。全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会が 8 回、ヒト受精胚を用いる生殖補助医療研究等に関する専門委員会が 4 回、推進にあたっての諸課題について、倫理的・法的・社会的な課題についての意見等を述べた。また、ゲノム編集技術等を用いたヒト受精胚等の臨床利用のあり方に関する専門委員会が 2 年ぶりに再開し、第６回委員会が 3 月に書面開催され、前回までの議論の整理に対する意見を述べた他、患者申出療養制度評価会議は 6 回開催され、難病に関係するところでは 2 つの技術が承認された（難治性天疱瘡、難治性慢性炎症性脱髄性多発神経炎）。また、旅館業法の見直しにかかわる検討会へのヒアリングに出席し、難病等への患者への配慮の必要性などの意見を述べた。

・主に議員への活動等を理事会に諮問する医療政策部会を設置し、衆院選等、情勢への対応等についての意見交換を行った。

・6 月に発表された日本産婦人科学会より着床前診断に関する倫理審議会の最終報告（対象の拡大）が出されたことを受け、役員間で勉強会や意見交換を行った。

・医療基本法要綱案が 7 月に厚労省等に提出され、JPA も賛同団体として登録した。

・「難病医療体制（オンライン診療含む)」「医療参画（PPI)」などについて、は情報を収集する活動をおこなった。
・新型コロナウィルス等による感染症対策に関連して、行動制限緩和に伴う内閣府ヒアリングに出席。秋の要望書でも、一般診療の制限への懸念、ワクチン未接種者への配慮、患者への確実な情報提供等を要望した。

・アステラス製薬の協力を得て、患者、患者会として知っておくべき医療関係の知識として、JPA 主催の医療セミナーを開始した。シリーズ１として「私たちと薬」と題して 5 回シリーズで毎月実施し、年度内に 4 回実施した。
・武田薬品工業との共催で「身近な人への疾患啓発」をテーマに第 2 回患者会幹部向け研修を実施した（9 月)。第 3 回は 3 月に予定したが、新型コロナウィルスによる感染の関係で延期となった。
・慢性疾患対策や医療政策の観点から、下記のイベントや取り組みに、役員が参画した
  ・アステラス製薬主催の市民アドボカシーイベント
  ・患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシッププロジェクト（がんなど他の疾患の患者会とも連動）
  ・「難病・慢性疾患全国フォーラム 2021」「RDD2021」に役員や加盟団体が参加（詳細は別項で記載）
・研究機関や研究者との連携や支援に力を入れる難病･希少疾患分野の患者団体への助成「ゲノムファンド活用プログラム 2021」に応募し、寄付を得ることができた。

４．地域ブロック活動の強化
・地域ブロック交流会は、①九州、②北海道・東北、③中部・東海、④関東・甲越、⑤北陸・近畿の５ブロックで開催された。ほとんどがオンラインで実施された中で、11 月の関東ブロック交流会は 26 名の参加により群馬県にてリアルに開催された。コロナ禍における活動発表や、難病法 5 年見直しについての情報共有を行ったが、2 年ぶりのリアル交流でブロックの一体感を強く持つことができたことは大きな収穫であった。
・8 月に「ZOOM 活用状況調査」アンケートを加盟、準加盟団体に対して実施、約８割が会議等で活用している一方で、使い方セミナーの開催を望む声が多いことが確認された。
・一社)ピーペックの協力を得て、「患者会に必要な ZOOM の使い方」～初級から中級編～というテーマで 10 月に初の ZOOM 研修を行った。加盟、準加盟団体から 200 名を超える参加があり､たいへん好評だった｡継続を望む声が多かったことを受けて､２、３回目を 1 月と 2 月に「ZOOM の使い方講習会」のテーマで開催した。

５．難病相談支援センターとの連携

・ファイザープログラムの助成を受け、難病相談支援センター等のピアサポートなどについて、実態調査を行い、その結果概要を全国難病センター研究会第 36 回研究大会にて発表した。

・「難病対策地域協議会」はコロナ禍のもと、各地で開催できない状態が続いており、地域難病連と連携した情報交換や具体的な活動には至っていない状況である。

６．障害者施策への取り組み

・春と秋の要望書の中で、障害者総合支援法の福祉施策について、福祉サービスの周知推進とニーズに合った支援の提供、就学・雇用・就労等すべてを対象とすること、難病患者を障害者基本法の対象者とし、また他の障害との差別を解消することを要望し交渉を行った。

・障害者総合支援法の 3 年毎の見直し（2022 年改正）に向け、厚生労働省障害者部会の 5 月のヒアリングにおいて次の意見を発表した。①相談支援体制（基幹相談支援センターでの難病相談、難病患者就職サポーター増員）の改善、②法定雇用率の対象化、③就労促進・支援等関係者の難病理解促進、④支援法対象疾病の拡大、⑤利用実態と支援ニーズの把握、⑥指定難病登録者証（仮称）の福祉ニーズへの活用

・6 月以降開催の障害者部会（19 回開催）に委員として出席して、3 年見直しの案件に対し、繰り返し難病児者の立場から意見を述べて、12 月の中間とりまとめでは、医療と福祉の連携の推進が明示され、また相談支援、就労支援の場における医療的支援との連携についても引き続き検討されることとなった。

・「障害者差別解消法」が５月改正され、その基本方針の改訂について、内閣府障害者政策委員会に委員として参加、９月の団体ヒアリングでは、①法の条文に「難病に起因する障害」を明記する（現状、「その他の心身の機能の障害」）こと、②障害者手帳ありきの障害者施策をあらためること、③難病の特性を考慮した具体的施策の拡充、④外見からわからない障害を持つ障害者（難病患者、内部障害者など）がいることの啓発促進、⑤難病患者を独立した区分として取り扱う統計データの整備をもとめる意見発表を行った。

・JD 政策委員会（月１回、第３木曜日開催）に毎回出席し、関係強化に努めている。

・障害者施策部会を新設して活動の強化を図ったが、障害者部会は月二回開催されるため対応が難しく開催できなかったが、部会メンバーもできる限り厚労省との打ち合わせへ参加と部会傍聴により意見集約を行い、委員の意見発表に反映させた。

７．就労支援についての取り組み

・8 月に法定雇用率、難病法総合支援法における就労支援、障害者差別禁止法における合理的配慮等の就労、難病法における就労支援策などに関して、加盟・準加盟団体へ

のアンケートを行った。40 を超える団体から意見が寄せられ、法定雇用率への参入への意見の他、就労支援策や支援機関の連携、合理的配慮の必要性と実態など、大変貴重な意見集約ができた。これを受け、その結果をフィードバックするとともに、秋の厚労省への要望書に添付して提出した（別途参考資料）。

・前述の障害者部会への出席に加え、労働政策審議会障害者雇用分科会のヒアリングに参加し、手帳を持たない難病等の患者の法定雇用率参入について、それを推進してほしい旨の意見を述べた。

・難病・慢性疾患全国フォーラム 2021 において就労に関するアンケートを実施、フォーラムの場で第一次報告として発表され、職場の理解や就労支援における現場の声が紹介され、それらの課題が浮き彫りとなった。同じくフォーラムにおいて、行政、研究者、医療者を招いて難病や慢性疾患の患者の就労についてのパネルディスカッションを行い、難病や慢性疾患の患者の就職や就労継続についての様々な課題解決を継続していくことが確認された。

・障害者就労継続支援事業についての役員勉強会をゼネラルパートナーズ社の協力を得て実施した。

・難病や長期慢性疾患の患者の就労問題を考える「就労部会」を、患者、研究者、支援者、一般市民ボランティアをメンバーとして発足させ、年度をまたいで活動中である（2022 年度に理事会に諮問予定）。

・フォーラム以外のイベントや、議員訪問などの機会もとらえ、様々な場面で、難病・慢性疾患をめぐる就職・就労継続についての問題点や要望を伝えるよう努めた。

８．災害対策についての取り組み

・災害対策基本法の改正に伴い、各自治体の指定難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する災害対応がどのように進められているかを調査するため、災害時要援護者名簿、個別支援計画等について、全国の市町村 1,741 の自治体に対しアンケート調査を実施した。この結果、約 3 割に当たる 554 の自治体から回答があり、高い回収率を得ることができ、項目ごとに集計した（別途参考資料（速報版））。

９．国際連携についての取組み(NPO 法人 ASrid との協働)

・APEC Rare Disease Action Plan の日本語訳を ASrid ウェブサイトに掲載した。

・IRDiRC（The International Rare Diseases Research Consortium、イルディック）について、希少疾患研究コンソーシアムとして、研究活動に患者視点/アジア視点を盛り込むことを目的として参画

・APARDO（アジア領域の希少疾患患者会の連携・支援を目的としたネットワーク）年会への参加し、21 年 12 月に実施されたワークショップで国内現状について講演し、難病フォーラムで調査を実施した日本の就労状況について紹介。

・国連 NGO ならびに RDI、WHO、RDD グローバルネットワークと連携し、初の国連決議採択を実現。(「希少疾患領域の患者当事者・家族の課題への対応」に関する決議が、国連加盟国(193 カ国)満場一致で採択される（21 年 12 月 16 日)。これにより、世界各国にて希少疾患領域でのアクションを起こしやすくなる（国連採択時に公開されたプレスリリースおよび決議文（全文）の日本語訳は ASrid ウェブサイトに掲載）
・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）に参画
・COVID-19 国内患者会調査の英語版を公開
・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した。

10. その他の活動
・製薬企業などのステークホルダーからは、財政的支援にご協力をいただくだけではなく、Win-Win の関係構築も目指す旨の特別賛助会員として、セミナーや研修会での共催や協力をいただいた。
・ファイザープログラム新規助成事業「心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」では、「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」をテーマに事業を実施した。ピアサポートや小規模患者会等の支援の均てん化を目的としてアンケートやヒアリングによる実態調査を行うとともに、外部とのオンライン協働イベントによる本事業活動の PR や参加者からの意見徴収を行った。患者会に所属しない方々の実態を把握できたことは大きな成果となった。これらの結果を踏まえて、上記均てん化のための具体策や「全国難病センター」の構想について検討を進めた。事業成果を今年の 2/6 開催の全国難病センター研究会第 36 回研究大会にて発表し、参加者した関係者から意見を伺い、協働を呼び掛けた。大会参加者からは発表内容について概ね理解を得られた他、希少疾患患者の声も取り上げてほしいとの要望をいただいた。

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。
・2021 年度は、360,576 筆を、175 名の国会議員に届け、衆・参両院にて 6 年連続（参議院では 7 年連続）で採択されることができた。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、昨年度に続き今年度も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、署名用紙の加盟団体への配布を 1 ヶ月早め、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、また、外部の団体による署名への協力の輪も広げることができた。

２．難病・慢性疾患全国フォーラム

・JPA が事務局となり、毎月実行委員会を開催、今年度は下記の 3 部構成で、11 月 6 日（土）13 時～16 時、オンライン方式で開催した。

セッション１　難病法・改正児童福祉法 5 年以内の見直しについて、進捗状況の報告

セッション２　患者・家族の声として、「全国膠原病友の会」「がんの子どもを守る会」「日本ダウン症協会」「日本リウマチ友の会」による当事者団体発表

セッション３　難病・慢性疾患患者の「就労」をテーマに、パネルディスカッション
就労に関する当事者アンケート結果発表

パネリスト：厚生労働省、就労に関する研究者、産業医、JPA 代表

・今回は、新たに障害者の就労支援に関わっている機関や、基幹相談支援センターなどにも参加を呼びかけ、300 名を超える参加により、好評のうちに終了することができた。

・2022 年度に向けて、1 月より計 3 回の実行委員会を実施した。

３．「5 月 23 日　難病の日記念日」への取組みの推進

・第 3 回難病の日記念イベントは、毎年実施している難病の日啓発ポスターコンクール表彰式と、元厚生労働事務次官の村木厚子氏を迎えた講演会、「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！」をオンライン開催し好評のうち終了することができた。

４．RDD2021、2022 開催（後援）

・RDD2022（メインテーマ「声はとどくよ、どこからも」）は、高校生 Study tour を含め 21 年 7 月から実施し、現在まで 54 箇所（過去最大）公認開催し、コロナ禍のため 2022 年度初夏まで実施する。

・RDD Japan メインテーマ曲作成や、紹介番組、映像コンテンツ、コンサート番組を配信。写真コンテストや指定難病・小慢疾患のすべての細分類の東京タワーでの展示、東京タワーライトアップなども実施した（SNS で約 3 万のいいね獲得）。

・RDD 高校開催を積極支援し、高校生限定の Webina や Study tour を実施。RDD 高校サミット開催はコロナ禍のため翌年度に延期した。

Ｃ．組織運営

１．組織体制

・昨年 5 月の定時総会にて役員を改選し、約半数が入れ替わった。患者会活動が時代の

変化に対応できるよう世代交代を考慮した役員構成となった。

・理事会内では、役員向け勉強会の開催や、事業項目ごとに諸課題に対する意見交換を理事会以外の場でも積極的に行い、また必要な部会を設置し、役員の他、加盟・準加盟団体の構成員や外部の有識者などを部会員として招き、専門性の高い検討ができる体制を整えた。新たに設置した部会は、①こどもの未来を考える部会、②医療政策部会、③障害者施策部会、④就労部会の 4 つである。

・事務局機能強化のため今年 1 月に広報担当のパート職員を 1 名採用した。現在は常勤 2 名、パート 2 名、派遣 1 名（経理担当）により運営している。

・加盟団体、準加盟団体は、昨年度は 5 団体増えて合計 97 団体となった。

・昨年 9 月に役職員向けにハラスメント教育を実施した。トップメッセージ、関連規程、事例集の確認、動画教材を用いた学習、意見交換を行い、組織としてハラスメント防止に取り組む決意を新体制の下で確認した。

・現状の課題として、JPA 理念の達成に向けた活動の実効性を高めることと、諸課題に対応するためのマンパワー不足があげられた。これらの課題解決のための組織体制強化と中長期ロードマップ策定について、外部のプロボノ団体の支援を受けた。昨年末に外部プロボノ団体による JPA 組織や事業についての分析評価を受けて、JPA の実態について客観的に知る機会を得た。また改善提案を受けて、組織及び事業のあるべき姿や方向性についての指針を得た。

２．財政

（会計報告は別添）

(収入)

・一般寄付において「ゲノムファンド活用プログラム 2021」の寄付を得ることができ、総額で予算を超えることができたが、協力会員、1000 人難病サポーターなどの個人の支援が大幅に減少してしまった。寄付は一時的な収入であるものが多く、活動を継続的に支える会員組織の立て直しが必要と考える。また、貴金属などの高騰の影響もあり、入れ歯リサイクル等の収入は増えたが、取り組みを増やすため、加盟団体の会報に掲載してもらうためのツールなどを作るには至らなかった。

・外部の講演講師の役員派遣やアンケート等への協力による業務受託での収入が大幅に増えた。また、今後の収入の一助として HP のショップ機能なども整理することができた。

(支出)

・総額としてはほぼ予算通りとなったが、セミナーやアンケート実施による部会その他での活動増により支出が予算を超えたほか、オンライン会議やテレワークに対応すべく通信インフラを強化したため（スマホや Wi-Fi 導入）通信費については予算を超えて支出した。

・研究機関（研究者）との連携や支援に力を入れる難病･希少疾患分野の患者団体への助成「ゲノムファンド活用プログラム 2021」で得た寄付金の一部で、医療連携特別会計を設定した。
・総会、理事会、幹事会は、コロナ禍の中、オンライン開催となった。予備費は使用しなかった。また税理士との顧問契約を結んだ。

３．広報活動

① 機関誌「JPA の仲間」

・３か月毎に発行を予定していたが、5 月、9 月、2 月の年 3 回の発行となった。新旧代表理事の対談や難病の日ポスターの折り込みなど、活動報告だけではない誌面づくりを行なった。また、読みやすくなるようページ毎のフォントの大きさや文字数の統一を図った。

② ホームページ等の充実

・ホームページに「活動履歴・活動予定」のページを新設し、トップページ下のリンクからすぐアクセスできるようにし、JPA が主催・共催・参画するイベントや政府の各種諮問員会の開催予定や履歴などにアプローチできるようにした(約 2 週毎に更新)。
・将来的に広報を担当するパート職員を 2022 年 1 月に採用した。このため、(株)スティングとの Web 関係のアドバイザー契約は 2022 年 2 月に終了した。
・JPA の仲間のバックナンバーなどを販売できるよう、JPA ショップのページを設け整備した。

③ 事務局ニュース

・2021 年度は 9 回発行。SNS への投稿を増やしたことにもより、昨年度（16 回）より減少した。

④ SNS 等での発信

・JPA の主催や共済イベントの告知の他、加盟・準加盟団体、行政、研究班や AMED の研究者、特別賛助会員の企業等からの依頼に基いたイベントやアンケートの案内を掲載した。（フェイスブック、ツイッターとも、投稿各 37 回）
・JPA の YOUTUBE チャンネルにフォーラムや医療セミナーの動画をアーカイブ投稿するなど、活用を始めた。

⑤ その他

・声明や記者会見は実施しなかったが、難病患者の就労問題や難病法 5 年見直しが遅れている状況、指定難病を目指す患者や患者会などの報道について、取材協力や出演を行った。アニュアルレポートは作成の余力がなく実現できなかった。

Ｄ．2021 年度（令和３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、電話やメールの他、イベント等事務局外でも相談対応とフォローを行った

・電話やメールでの相談は昨年度に比べ 63 件（1 年間）に対して、59 件と若干減少しているがほぼ同数程度の相談があった。

・イベント等、事務局外での相談対応とフォローは、新型コロナウイルスによる感染症の影響により、今年度も対面によるイベント等の多くが中止となった為 21 件（11 ヶ月間）であった。

②患者団体役員研修会の開催

ア、リーダー養成研修会

・日時　令和 4 年 1 月 22 日(土)～23 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

・これからの患者会に求められること

・患者会の三つの役割と患者会運営

・参加者 16 名＜参加団体は以下の通り＞

ＣＦＳ（慢性疲労症候群）支援ネットワーク／一社）日本 ALS 協会栃木県支部／NPO 法人日本過眠症患者協会／岩手県難病連（いわて IBD）／一社）香川県腎臓病協議会／一社）日本 ALS 協会／全国パーキンソン病友の会愛知県支部／山梨県難病・疾病団体連絡協議会／全国パーキンソン病友の会香川県支部／もやの会／glut1 異常症患者会／愛知県難病団体連合会／患者の生命保険を考える会／グループ（会）設立予定者

イ、フォローアップ研修会

・日時　令和 3 年 12 月 18 日(土)～19 日(日)　　・Zoom によるオンライン開催

・研修内容

・当事者研究と患者会活動

・難病の薬ができるまで

・患者会を広報する

・患者会の三つの役割と名画に見る社会保障の変化

・参加者 16 名＜参加団体は以下の通り＞

栃木県難病相談支援センター／八尾難病者連絡会（大阪難病連所属団体）／ギラン・バレー症候群患者の会／つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）／全国パーキンソン病友の会沖縄県支部／LCAT 欠損症患者会／Fabry NEXT／難治性疼痛患者支

援協会ぐっどばいペイン／藤沢市難病患者と家族の会「たんぽぽの会」／CFS（慢性疲労症候群）支援ネットワーク

③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣

・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。

・前年度以前よりプリオン病患者会準備会を継続支援

・非結核性抗酸菌症（肺 MAC 症）現在相談支援中

・そのほか、院内の 1 型糖尿病患者会設立や、疾患基金設立のアドバイス等実施

・全身性肥満細胞症の設立相談

④地域希少疾患団体の連携支援

・希少疾患グループ交流会は、新型コロナウイルス感染症の影響により中止

・希少疾患交流サイトの構築を進め、サンプルサイトを製作した。

・サンプルサイト、掲載疾患

・MECP２重複症候群

・SMA（脊髄性筋萎縮症）

・CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）等

⑤被災地視察・患者会支援

・震災から 10 年間の視察をまとめた記録集（101 ページ）を英訳してウェブサイト（日本の患者会 WEB 版）に掲載。

⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

・講座 44 回開催 参加者数 413 名。うち、オンライン 42 回開催、参加者数 393 名、集合研修 2 回 20 名

・主なプログラム

・コミュニケーション支援の概要と文字盤 8 回

・文字盤について 1 回　・意思伝達装置操作体験 5 機種 15 回

・スイッチの適合 2 回　・スイッチ関係の工作 7 回

・iPad、iPhone のスイッチ操作や家電操作 11 回

・Zoom を活用したオンライン研修を拡充。

1. 体験できる機材・機種・台数を拡充して、研修の内容を充実させた。
2. iPad での家電操作体験のように、スマートリモコンなどの新しい技術を障害者が活用できる方法を提案、自宅の家電を iPad で操作してもらい便利さを実感してもらう。
3. 地域密着型の研修を拡充し、オンラインでも地域で顔の見える関係性を構築。地域の連携の一助としていきたい。

富山県砺波地区、東京都保谷市、愛知県尾北地区、愛知県名古屋市、

・集合研修は、福島県郡山市、京都府京都市などで開催

・支援教育の現場への支援

・GIGA スクール構想で、iPad やタブレットが教育の現場に普及しているが、　　支援学級などではまだ活用できていないケースが多いため、現場の教員向けの講習会を開催。
→支援級のある荏原第五中学校で講座を開催
→ 東京都立城南特別支援学校から年間サポートの依頼
・今後の展開として、オンデマンド配信を取り入れ、必要な人がいつでも視聴可能にし、より情報へアクセスしやすい環境を整え、合わせて必要な機器のオンライン予約により支援者が必要な時にタイムリーに活用できる仕組みを構築していきたい。
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
・コミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイト
１．サーバーの移行フォロー
・サーバーのアップデートに伴うフォローなどを定期的に実施してきたことで HP の閲覧は安定した状況を維持できている。
２．ホームページの充実
・導入事例を追加 1 件完了、一件を本人承認待ちの段階。
・リンク切れ等の見直し、変更を逐次実施
・紹介機器についても新商品の掲載、廃盤商品の削除等の作業を定期的に実施
・「機器導入の流れ」は、今年度のリモート勉強会を通じて提案資料を大幅に見直したことから、その内容を反映させて大幅な更新を実施、3 月公開。
３．アクセス数の増加
・秋に NHK や Yahoo!ニュースでも松尾のスイッチ適合活動を通じてこの事業に関する内容、も紹介された関係で特に 10, 11 月は訪問数が 300 アクセス／日を超える日も出てきた。リモートセミナーでも毎回、本ページを紹介してきたこともあり、平均 150 アクセス／日を超えており、継続的に活用されていることが伺える。
・Facebook のマイスイッチグループ登録メンバーも、1500 人を超えて、拡大中。

（２）患者活動支援事業
①「難病・慢性疾患全国フォーラム２０２１」の開催
（前掲参照）
②「全国難病センター研究会研究大会」の開催
・令和 3 年度は Zoom を利用してウェブ開催。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。
・第 35 回研究大会(Web)
【日時】令和 3 年 10 月 16 日（土）、17 日（日）
【配信会場】新宿文化クイントビル（東京都渋谷区）

・講演「全国難病センターネットワークの現状と課題」
北村聖（難病情報センター運営委員／地域医療研究所シニアアドバイザー）
・パネルディスカッション5題13件
・参加人数　110名
・DVD、記録集、ニューズレターを発行、送付

・第36回研究大会(Web)
【日時】令和4年2月5日（土)、6日（日）
【配信会場】新宿文化クイントビル及びNPO法人難病支援ネット・ジャパン事務所（札幌市）
・特別報告「難病法等の見直し等について」
神田純課長補佐（厚生労働省健康局難病対策課）
・パネルディスカッション4題１１件
・参加人数　104名
・DVD、記録集、ニューズレターを発行、送付

・第35回研究大会で有志による就労支援部会・支援機器部会の発足が提起され、活動開始。第36回研究大会で進捗状況の報告があった。

③難病対策・難病の日の一般市民向け周知事業
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
応募なし
②難病の日地域イベント
以下のグッズ製作に補助
・静岡県難病連　難病の日PRのぼり、マスクケース製作
・とくしま難病支援ネットワーク　ポケットティッシュ製作
・岩手県難病連　個装マスク製作
・熊本県難病協　クリアファイル製作
・アンビシャス　カードフォルダー製作

④国際連携の推進事業
（ア）難病患者会の国際連携の推進
（イ） 全国レベル協議会の国際連携の推進
（前掲参照）

⑤難病患者・家族生活実態調査等の事業
・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・研究活動を支援する。
以下の調査に補助を決定
・高知県難病連　災害に関するアンケート（当事者・家族対象）
・全国SCD・MSA友の会　病型、制度利用に関するアンケート

・両育わーるど　難病患者の雇用に関するアンケート（自治体対象）
・JPA　災害に関するアンケート（自治体対象）

（３）調査・記録事業（日本の患者会 WEB 版）
1) 患者会機関誌、新聞記事、写真等のスキャニング
2) 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
3) 団体編に機関誌 88 冊を公開
4) 英語版サイトのインタビュー編に川村佐和子教授（聖隷クリストファー大学大学院看護学研究科）の質疑応答部分の英訳を掲載
5)「がんばれ難病患者　日本一周激励マラソン」(2003 年発行)冊子を各地の難病患者団体、難病相談支援センター、図書館等に寄贈
6) 「3.11 東日本大震災＆福島を肌で感じるツアー10 年の記録」の英訳を公開

（４）　難病患者サポート事業事務局
①企画・評価委員会
・第 1 回企画評価委員会　令和 3 年 12 月 13 日（月）
1. 令和 3 年度事業の実績中間報告と評価及び予算の更正について
2. 難病患者サポート事業の今後の見通しと令和 4 年度応募に向けての課題
・第 2 回企画評価委員会委令和 4 年 3 月 23 日（水）
1. 令和 3 年度事業の実績中間報告と評価及び予算の更正について
2. 難病患者サポート事業の今後の見通しと令和 4 年度応募に向けての課題
②難病患者サポート事業事務局
・難病患者サポート事業の実施に関する事務局は JPA 事務局内に置き、下記の業務を行った
・相談員、庶務、経理等職員の配置
・会議の開催（企画評価委員会、事務局会議、事業実施団体担当者会議）
・相談室の運営
・各事業の実施
・実施報告書、決算報告書等の作成

以上