

2022 年度（令和 4 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、難病対策委員会の構成員を引き続き務めるとともに、例年の春と秋の要望書提出と省庁交渉、難病対策課との個別懇談を適宜実施し、当事者の観点から拡充を訴えた。
- ・難病法施行後 5 年以内の見直しについては、医療費助成の遡りや登録者証の発行などが含まれた 2021 年 7 月の合同委員会の意見書に基づく見直し（案）が 2022 年 7 月にとりまとめられ、10 月から開かれた第 210 回臨時国会に障害者総合支援法や精神保健福祉法など他の改正法案と束ねられた形で改正法案が提出された。会期が短い中、早期審議開始と成立を求め、延べ 66 名の国会議員への訪問と懇談の実施、衆議院厚生労働委員会参考人質疑への出席などを行った結果、会期末の 12 月 10 日に可決・成立することができた。
- ・改正法の成立により新たに実施されることとなった登録者証についての厚生労働省難病対策課との意見交換会や、医療費助成の遡りについての事例調査を実施した。登録者証については、マイナンバー連携が法案説明資料に盛り込まれたことにより、不安の声が寄せられていることを踏まえ、丁寧な説明と議論を行うよう求めた。
- ・2022 年 6 月、医薬基盤・健康・栄養研究所から指定難病患者データの個人情報が研究者へ流出した。即刻厚生労働省難病対策課を訪問し、情報共有、対応や対策についての意見交換を行い、加盟・準加盟団体への情報共有、意見募集を行った。内部とはいえ情報が流出したことは大変遺憾であったが、逐次情報や対応策等が公開され、再発防止に向けた意見交換を進めることができた。
- ・指定難病検討委員会では、JPA の以前からの要望が叶い、個別疾患の検討についても第 50 回（2023 年 3 月 3 日）からは動画中継により公開されることとなった。なお、続く第 51 回の同委員会で 3 つの疾患を新たに指定難病に追加することが了承された。
- ・医療費助成の申請時に必要な文書料の調査を実施した。結果は 2023 年度内に報告予定である。

2. 小児慢性特定疾病対策

- ・JPA こどもの未来を考える部会を中心に「小児のトランジション問題を考える情報交換会」毎回テーマを決め、4 回オンラインで開催し、様々な課題を明らかにすることができた。その内容を、1 月 28～29 日に開催された「全国難病センター研究会第 38 回研究大会」において「小慢の子どもたちの未来を考える～トランジション（移行期）問題を考える情報交換会から見えてきたこと～」と題して、発表した。

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ検討委員として、長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県、札幌市、西宮市、久留米市の立ち上げ支援に関わった。
- ・社会保障審議会障害者部会の委員としてトランジション問題や、通学を含めた福祉サービスの必要性を伝えた。また、厚労省、文科省のみならず、こども家庭庁との連携の重要性を訴えた。
- ・長期にわたる入院や入退院を繰り返すこどもの食事代や差額ベッド代等の医療費以外の負担の軽減、自立支援事業や福祉サービス等の利用促進、家族（きょうだい児を含む）の支援も含めた移行期医療体制の構築。慢性疾患児童等地域支援協議会の設置、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業補助率を上げる、入院治療等の実態に合わせ ICT を利用したオンライン授業の体制作り、診断書作成事務手続きの簡素化等を厚生労働省及び文部科学省へ要望した。

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

- ・昨年度実施した臓器移植に関するアンケート調査の結果を基に、移植数を増やす体制整備や学校や職場での教育の実施、実施施設へのインセンティブの検討などの要望を厚生労働省へ行った。
- ・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 6 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 3 回開催され、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、患者申出療養制度評価会議は 8 回開催された。また、医薬品の迅速・安定供給実現に向けた総合対策に関する有識者検討会でドラッグロスについてのヒアリングを受け資料を提出した。
- ・要望書として、ゲノム医療推進法案（議員立法）に関する要望を議員連盟へ提出した他、全国がん患者団体連合会との連名で、臨床試験情報へのアクセス性向上に向けた要望書を提出した。
- ・武田薬品工業（株）との共催で、一般社会の疾患理解を広げるための啓発活動、他のステークホルダーと協働しての疾患啓発資材等の作成をテーマに、9 月と 3 月の 2 回、患者団体幹部向け研修会を実施した。
- ・アステラス製薬（株）の協力を得て、細胞医療・遺伝子治療をテーマに「まち」開設記念セミナーを実施した（2 月）。
- ・ゲノムファンド活用プログラム 2021 で得た寄付金等を活用し、JPA 主催「医療セミナーⅡ」として、認定 NPO 法人ささえあい医療人権センターCOML が実施する医療をささえる市民養成講座への参加費補助を行った（7 月以降の講座に 13 名が参加）。
- ・医療政策の観点から、下記のプロジェクトや委員会、イベント等に役員が参画した。
 - ・難病・慢性疾患全国フォーラム 2022

- ・ RDD2023
- ・ 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）
- ・ AMED「社会共創 EXP02022」実行委員会
- ・ 新型コロナウイルス感染症対策については、春と秋の要望書において、基礎疾患を有する患者に対する治療や療養生活と両立、ワクチン未接種者への配慮等を要望した。

4. 地域ブロック活動の強化

- ・ 地域難病連のブロック交流会は、コロナウイルスの感染がまだ終息していない状況の中、6ブロックすべてで開催された。特に、北海道・東北、近畿北陸の各ブロックでは3年ぶりに対面で開催し情報共有や活動の交流を行ったが、今後も継続して開催していくことを確認しあった。

〈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1日-2日 | 八戸市にて開催 |
| ・ 関東甲信ブロック交流会 | 10月15日 | Webにて開催 |
| ・ 中部・東海ブロック交流会 | 10月22日 | Webにて開催 |
| ・ 北陸・近畿ブロック交流会 | 9月17日 | 大阪市にて開催 |
| ・ 中国・四国ブロック交流会 | 3月19日 | Webにて開催 |
| ・ 九州ブロック交流会 | 10月15日 | Webにて開催 |
- ・ ZOOM 研修会を、山梨県難病連・事務局次長の田崎輝美さんを講師に招き、9月22日に「パワーポイント研修会」、12月15日に「ワード研修会」として行った。
 - ・ 「難病カフェ」の情報収集については取り組みが遅れており、課題として残った。

5. 難病相談支援センターとの連携

- ・ 八戸市で開催された北海道・東北ブロック交流会に、各県の難病相談支援センターの相談員からも出席してもらったが、地域難病連と難病相談支援センターとの情報共有、連携を図るために有意義であり、今後につなげていく取り組みであることを確認した。
- ・ 「難病対策地域協議会」の設置状況や委員の中に当事者がいない地域があることの実態把握の取り組みが遅れており、患者の声が反映されるよう当事者の参加を促すような働きかけは今後課題を残した。
- ・ 「全国難病センター研究会研究大会」には、多くの難病相談支援員の参加があったが、各難病相談支援センターの現状や課題の共有については、まだまだ十分とは言えず課題として残った。

6. 障害者施策への取り組み

- ・厚労省への要望書において、障害者総合支援法の福祉サービスの周知推進、ニーズに合った支援の提供、他の障害との差別をなくし就学・雇用・就労等すべての障害者施策の対象とすること、難病患者を障害者基本法の対象者として明記することを要望した。
- ・また、厚労省の障害者部会に委員として参加し意見を述べた結果、12月に成立した改正障害者総合支援法においては、障害者福祉サービスの申請窓口における登録者証による利便性・円滑化の向上のほか、難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係や就労支援関係が明記されることになった。附帯決議においても、難病患者が障害の状態に応じた必要となる支援を受けられるよう適切な認定や支給決定が行われること、自治体の障害福祉計画のための基本方針に難病患者（児）が福祉サービスを受用できることを明示することができた。
- ・さらに、障害者総合支援法の改正（2022年12月成立）に向けた障害者部会の取りまとめを受けて行われた、自治体が立案する障害者福祉計画及び障害児福祉計画の基本方針の見直しについて、難病患者等も対象となることの周知、自治体の各種協議会への参加、難病と障害関係機関の連携をもとめて、障害者部会において繰り返し意見を述べた。
- ・これらの結果、障害者部会が取りまとめた、自治体の障害者（児）福祉計画のための基本方針の改正案においては、見直しの主な事項に「障害者総合支援法に基づく難病患者への支援の明確化」として、計画策定における難病患者の意見の尊重、難病相談支援センター等からの意見の尊重、支援ニーズの把握および難病患者の特性に配慮した支援体制を整備することを明示させることができた。
- ・内閣府障害者政策委員会に委員として参加して意見を述べた。
- ・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、障害者総合支援法の改正法案審議において、難病関係に配慮ある協調関係を作ることができた。
- ・難病患者の障害年金についてアンケート調査を行ったが、年度末のタイミングになったため、結果からの分析と課題抽出による活動の方向性構築は未了となった。

7. 就労支援についての取り組み

- ・2021年度から設置した就労部会、就労PJTを継続し、患者アンケートや企業アンケートをまとめ、プロジェクト報告としてその一部を難病患者のJPAの仲間48号（夏号）に掲載した。これらは実施、厚労省交渉や就労に関する議論の基となる重要な資料とすることができた。
- ・昨年に続き難病患者の就労をテーマに難病・慢性疾患全国フォーラムにおいてパネルディスカッションを実施した。また、センター研究会就労部会、ジョブコーチのあり

方についての検討委員会のヒアリングなどに参加、難病患者就職サポーター全国研修では役員が講師を務めた。

- ・障害者法定雇用率については、高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）の大規模調査が開始され、関連団体に協力を求めた（2023年6月末締め）
- ・改正難病法の付帯決議では難病患者の就労に関する項目が複数にわたり記載され、法定雇用率、事業者への啓発、病気休暇などの文言を入れることができた。

8. 災害対策についての取り組み

- ・2022年2月から3月にかけて全国すべての市町村を対象に実施した自治体災害アンケートの集計、分析を進め、その結果を報告書にまとめた。その結果、指定難病及び小児慢性特定疾病の受給者名簿を受け取っていない自治体が63.3%と多かったのをはじめ、難病患者等が避難行動要支援者名簿の対象になっていない自治体が3割を超えるなど、自治体の対応が遅れている現状が明らかになった。
- ・この結果を踏まえ、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。また、報告書については「JPAの仲間」49号に掲載し、全国すべての市町村に送付し周知を図った。

9. 国際連携についての取り組み（NPO法人ASridとの協働）

- ・IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium)
希少疾患研究コンソーシアムであるIRDiRCに、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した。2022年度は新生児マススクリーニングに関する論文を執筆しており、日本の現状についてとりまとめて共有した。
- ・Rare Disease International への参加（regular memberとして）
RDIは世界最大の希少疾患患者協議会ネットワークである。世界中の希少疾患患者会の連携・支援・情報発信を目的としたネットワークに参画した。2022年度は2024年に予定しているWHOへの提言に関する議論に参加した。
- ・APARDO annual conference への参加・講演（Board memberとして）
APARDOは、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である。2022年度には4年ぶりの対面会議が開催され出席した（22年11月25日から28日、タイ・バンコク）。「JAPAN Current status of legal reform」と題したプレゼンテーションをおこなうとともに、日本の患者会メッセージを映像ならびにフライヤーで紹介（SMA患者の会）、日本のNBS（Newborn screening）システムについての講演映像を紹介するなど、国内の話題提供をおこなった（演者 大石公彦先生（慈恵医科大学））。
- ・その他、日本患者会（もしくは患者個人）と海外患者会、海外研究者、海外企業との橋渡しをおこなった。

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。また、特別賛助会員 B の企業様との懇談会を実施し、活動へのご意見等をいただいた。
- ・ファイザープログラムについては、「全国難病センター（仮称）」実現に向けた構想の具体化検討を進める中で、オンライン上で当事者向けの総合的な情報支援サービスを実施するために新たなサイトを立ち上げることとなり、JPA みんなのまち「ふらっと」を開設した。このサイトは、患者、家族などの当事者が日々の療養生活をより良くしたいという願いをかなえる場所として、単に情報提供だけでなくエンパワメントする機能をもたせるもので、名称も公募し、200 以上の応募の中から決定した。その意味するところは、みんながフラットに参加でき、ふらっと寄り道したくなるような多彩な魅力あるサイトを目指すものである。

B. 一斉行動、イベント等の取り組み

1. 国会請願

- ・2022 年度は、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 9 月に行い、HP からの署名用紙ダウンロードや JPA の仲間での告知、国会請願署名・募金の意義や必要性を伝えて、各団体に、積極的な取り組みをお願いすることができ、341,528 筆を国会議員に届けることができた。その結果、衆・参両院にて 7 年連続（参議院では 8 年連続）で採択されることができた。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した。今年度は 2 部構成で、3 年ぶりに会場に集まったの対面と Web とのハイブリットにて開催した。
- ・第一部は患者・家族の声として、6 団体の患者・家族団体より抱えている課題や要望の発表を行った。第二部では、難病・慢性疾患患者の就労をテーマに、行政、研究者、患者当事者等、計 7 名のパネリストを迎え、発表とディスカッションを実施した。
- ・2023 年度に向けて、2 月より計 2 回の実行委員会を実施した。

3. 「5 月 23 日 難病の日記念日」への取り組みの推進

- ・第 4 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、2009 年日本レコード大賞優秀作品賞を受賞した樋口了一氏（パーキンソン病）を招いたミニコンサートのほか、東京パラリンピック競泳銀メダリスト・富

田宇宙選手のビデオレターの放映を行い、盛会のうちに終了することができた。

4. RDD2022、2023 開催（後援）

- ・2022 年初夏までに、RDD2022 の一部イベントを 6 箇所で開催した（合計 54 箇所実施）。
- ・RDD2023（メインテーマ「つたえる、ひろがる、つたえる」）は日本全国 64 箇所での公認開催となり、過去最大規模となった（2023 年 3 月末までの実施は 60 箇所）。
- ・RDD2023 では、RDD 写真コンテストの開催・東京タワー作品展示、RDD2023 パネル展示および小冊子展開、RDD Japan2023 紹介番組を RDD 月間初日に開催（2 月 1 日）、RDD Japan 映像コンテンツを作成・配信（「こどものきもち・かぞくのきもち」「RDD と医療従事者」）、RDD Japan 展示を実施（東京タワー、2 月 18 日—3 月 21 日）、東京タワーライトアップの実施（2 月 28 日）、熊本城のライトアップ（RDD 熊本主催、2 月 28 日）RDD 高校開催を積極支援（今年度は高専も含め更に参加高校増加）、RDD 開催高校生限定の Webinar 開催、高校生向け Study tour の活性化（各校につき 3 から 6 回実施）、RDD 高校生サミットを 2 度実施（22 年 7 月、23 年 3 月）など、様々な活動をおこなった。

C. 組織運営

1. 組織体制

- ・新たに準加盟団体、1 団体を加え、合計 98 団体となった。難病の子ども支援全国ネットワークに、JPA の説明や加盟へのお願いを実施した。
- ・総会にて 2 名の理事（東海ブロック、全腎協）を加えたが、2023 年 1 月小関理事が亡くなり、理事は 13 名となった。
- ・各課題やイベントについて、役員間の意見交換を積極的に行うとともに、JPA こどもの明るい未来を考える部会、障害者施策部会、医療政策部会、就労部会を継続、あらたに「まち」サイト企画部会を設置して、課題解決に当たった。
- ・IT 環境の整備、JPA みんなのまち「ふらっと」などの担当として、新たにパート 1 名を採用した。
- ・2022 年 4 月 1 日より労働施策総合推進法に基づく「パワーハラスメント防止措置」がすべての事業主に義務化されたが、JPA 内でも引き続きハラスメント防止教育資料の勉強会等を行い、ハラスメント防止に取り組んだ。

2. 財政

- ・寄付金を予定を超えて頂くことができたが、協力会員や賛助会費、1000 人難病サポーターの募集活動、入れ歯リサイクルの加盟団体向けツール作りなどの活動や取り組みが不足し、収入は予算に若干（約 70 万円）届かなかった。
- ・支出では、就労や災害に関するアンケート調査等の実施や報告、ZOOM を使ったセミ

ナーの開催、難病法・児童福祉法改正に伴う活動増などで、活動費が予算をオーバーした。

- ・ 経理担当者と広報担当者の退職に伴う引継ぎが発生、コロナの影響で、退職予定者の手術の延期などにより引継ぎが予定より大きく長引くなどで、人件費が予算オーバーした。また、職場や職員の通信、IT 環境整備のため、通信費について予算を越えて支出した。このため、一般会計の支出は 180 万円ほど予算をオーバーすることとなった。
- ・ 医療連携特別会計は JPA 医療セミナー補助や、新たな連携や参画の取り組みである JPA みんなのまち「ふらっと」の開設やその新規担当者の費用を計上した。
- ・ 事務局強化特別会計を用い、PC および机椅子等の全台入れ替えを行った。

3. 広報活動

① 「JPA の仲間」

- ・ 当初計画通り、年 4 回発行した (5、8、11、3 月)。活動報告だけでなく、患者や家族へのインタビュー記事等も掲載し、加盟団体以外の方にも興味を持ってもらえるような紙面作りを行った。

② ホームページ、SNS 等による情報発信の充実

- ・ 活動予定や履歴を中心に適宜 HP を更新し、重要なイベントや調査などはトップページにバナーを張るなどして、情勢に対応した。また、加盟団体等のイベント告知等に、引き続き SNS や Youtube を活用した。
- ・ 難病慢性疾患全国フォーラムのサイトを改定し、就労や PPI の情報などを整理した。
- ・ 新たなサイト JPA みんなのまち「ふらっと」を立ち上げ、学びの場、スタジオなどのページを設け、難病や慢性疾患患者のための総合的な情報サイトとしてオープンした。

③ 事務局ニュース

- ・ 2022 年度は 25 回発行した。難病法改正などの情勢報告をはじめ、6 月より毎月 1 回の定期ニュース (JPA Monthly News) を発行し、昨年度の 9 回から大幅に発行回数を増加させた。

④ その他 (声明・記者会見・取材協力等)

- ・ 改正難病法については 9 月から 12 月の成立に至るまで新聞各社および TV 局からの取材に対応し 1 面記事への採用を含め、6 回の掲載、2 回の放映につなげることができた。
- ・ JPA みんなのまち「ふらっと」、希少疾患交流サイトの開設に関して、記者会見を行ったほか、PR TIMES を通して、プレスリリースを行った。

D. 2022年度（令和4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

相談総件数①事務所での相談員による電話・メールでの新規相談 48件
（継続した案件は含まず。複数回のやり取りは1回として数える。）

②事務所外やオンラインのイベント等における相談 13件

②ーア）第12回患者会リーダー養成研修会（オンライン開催）

日時：令和4年10月22日（土）-23日（日）／開催方法：Zoomによるオンライン開催
参加人数：12名／プログラム：難病対策の現状・ピア相談の受け方・当事者研究と患者会の活動・患者会の三つの役割と患者会運営
参加者の地域：山形、東京、奈良、京都、大阪、兵庫、香川、愛媛、ハワイ
参加者の団体・疾病名：SAIJO 難病カフェ／歯状核赤核淡蒼球ルイ体萎縮症（DRPLA）
家族会／膠原病友の会／大阪脊柱靭帯骨化症友の会／全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会／グループ（会）設立予定の患者当事者

②ーイ）第8回フォローアップ研修会（オンライン開催）

日時：令和5年2月4日（土）-5日（日）／開催方法：Zoomによるオンライン開催
参加人数：11名／プログラム：患者力を高め積極的な医療参画を実現するために・患者体験を新しい価値に変換する・海外における患者会活動・患者会の社会的役割を考える
参加者の地域：栃木、東京、神奈川、千葉、岐阜、奈良、兵庫
参加者の団体・疾病名：つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）／LCAT欠損症患者会／ギラン・バレー症候群患者の会／（社）日本ALS協会／NPO法人日本過眠症患者協会／ALS座談会／大阪脊柱靭帯骨化症友の会／とちぎ難病相談支援センター／全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣

昨年度以前からの継続支援：プリオン病患者会準備会
新規支援：先天性角化不全症患者グループ／筋ジストロフィー デュシェンヌ型／瀬川病／ロスムンドトムソン症候群／HNRNP28/BIP1 バイソン症候群／ピットホプキンス症候群 相談支援中

④希少疾患患者・家族会交流情報サイトの構築

3月末時点で33疾患、15患者会、7名の患者個人SNSを掲載。

⑤共生社会の実現活動支援

⑤ーア) 小中学校での難病理解と共生社会実現に向けた「生きることの授業」の展開

①難病当事者の体験を通して、生徒の生きる力を育む「生きることの授業」を実施。

小学校：9校 中学校：4校 計13校（対面11校、オンライン2校）

②難病患者8名、医療者7名が学校へ出向し授業。

語り手の疾患：クローン病、先天性ミオパチー、多発性硬化症、皮膚筋炎

③スピーカー養成講座3回実施

④授業後アンケートを元に質問や感想に答える動画企画「ここっとラジオ」を学校向けに配信（12校）

⑤ーイ) 実社会における合理的配慮の理解を考える

①中学校向け『インクルーシブ運動会の開催』

開催校：川崎市立東橋中学校 1年生 320名（8クラス）

日時：8月31日（水）～11月28日（月） 運動会の開催11月21日（月）

目的：難病患者との関わりを通しインクルーシブ、合理的配慮について考える。

②幼稚園『いろいろな人がいることを知ろう』

開催幼稚園：長狭認定こども園 年長児童20名とその保護者

日時：令和4年12月23日（金）

開催方法：家庭教育学級活動の1つに位置付け開催

開催目的：難病患者との関わりを通しインクルーシブ、合理的配慮を考える土台とする。

③『難病患者と考える合理的配慮ってなんだろう

「ーもしも障がいのある方がお客様だったらー」動画制作』

目的：重度障がいを持つ難病患者の地域での暮らしを通し、合理的配慮の理解を推進できる一般向けコンテンツ制作し、広く一般に周知する。

動画 URL <https://www.youtube.com/watch?v=iT9PRi6A804>

⑥重症難病患者コミュニケーション支援者養成講座

オンライン22回178名／ハイブリッド4回38名／集合研修5回91名

<集合研修>

7月13日沖縄難病相談支援センター／7月20日姫路市総合福祉通園センター／

7月23日北海道北翔支援学校

12月17日会場：大阪森ノ宮医療大学／12月18日大阪森ノ宮医療大学

⑦重症難病患者コミュニケーションのための

ページ構成の見直し・サポート業者の変更・各ページ内容の充実・情報追加を実施

2. 患者活動支援事業

①「難病・慢性疾患全国フォーラム 2022」の開催

日時：令和4年11月12日（土）13時～16時／開催方法：ハイブリット開催

参加人数：251名（会場参加63名 オンライン参加188名）

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・慢性疾患患者の就労について」

②「全国難病センター研究会研究大会」の開催

第37回研究大会（オンライン）

日時：令和4年10月1日（土）14時～18時・10月2日（日）9：30分～12時

プログラム：講演「難病の過去・現在・未来」宮坂信之（難病医学研究財団理事／難病情報センター運営委員長／東京医科歯科大学名誉教授）

パネルディスカッション4題10件／参加人数：103名

第38回研究大会（オンライン）

日時：令和5年1月28日（土）14時～18時・1月29日（日）9時30分～12時

プログラム：特別講演「障害者権利条約に基づく総括所見と難病」藤井克徳氏（NPO法人日本障害者協議会代表／きょうされん専務理事）

パネルディスカッション3題8件／参加人数83名

就労部会の活動

2022年5月28日（土）「難病いきがいサポートセンターにおける就労支援」

2022年8月27日（土）「企業への調査から明らかになった就労支援の課題」

2022年11月20日（日）「当事者による就労支援の実際と課題～明日の会の就労ピア・サポート～」

2023年2月4日（土）「私たちが置かれている現実とそれらに対する想い」

③「5月23日は難病の日」の周知事業

高知県難病団体連絡協議会 クリアファイル、チラシの作製

熊本難病・疾病団体協議会 チラシの作製

④ーア）難病患者会の国際連携の推進

RDD2023は日本全国64箇所での公認開催（過去最大規模）

その他：RDD Japan 展示（東京タワー、2月18日～3月21日）／東京タワーライトアップの実施（2月28日）／熊本城のライトアップ（RDD熊本主催、2月28日）／RDD高校開催、RDD高校生サミット実施／RDDシンポジウム、RDDメディアセミナーの開催／RDDに関する新聞全面広告掲載 RDDグローバル活動に戦略委員として参画

④ーイ 全国レベル協議会の国際連携の推進

1) Erdrich (The International Rare Diseases Research Consortium) 希少疾患研究コンソーシアムである IRDiRC に参画

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

3) APARDO annual conference への参加・講演 (Board member として)

* その他、日本患者会(もしくは患者個人)と海外患者会、海外研究者、海外企業との橋渡しをおこない、22年度13件問い合わせがあった

⑤難病患者・家族生活実態調査等の事業

・ CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク

『ME/CFSに関する相談状況と役に立った制度等アンケート』

・ 認定NPO法人全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会

『系統萎縮症患者の生活実態調査』

・ NPO法人線維筋痛症友の会

『線維筋痛症患者生活実態調査』

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、個人情報削除、白紙削除、画像補正等のデータ加工、ファイル名を日本語からローマ字に変換(118ファイル)、サイト更新、ウェブコーディング、リンク付け。

②「3.11 東日本大震災&福島を肌で感じるツアー10年の記録」英訳版の英文校閲

③葛城貞三氏(滋賀県難病連設立者の一人で日本の患者会WEB版を活用して博士論文を出版)のインタビュー実施及び記事を公開

4 難病患者サポート事業事務局

①企画・評価委員会の設置

企画・評価委員会: 第一回12月19日(月)、第2回3月15日(水)開催

②難病患者サポート事業実施事務局

共済団体との会議3月14日(火)実施

以上