

2023 年度（令和 5 年度）活動報告

A. 情勢への対応

1. 難病対策

- ・指定難病の対象疾病の拡大および他の諸課題について、政府へ要望書を提出し、省庁交渉にて意見交換を行った。
- ・改正難病法・改正児童福祉法の成立を受け、医療費助成の遡りに伴う特例 3 か月の適合事例、登録者証の使用に伴うマイナンバー連携など、施行前の準備段階において省庁との意見交換を行い、円滑な運用開始を働きかけた。その結果、遡りや登録者証など制度改正の内容をまとめたリーフレットが作成され、自治体等へ周知された。
- ・改正法成立時の附帯決議を踏まえ、重症度分類の判定基準、医療の地域格差の解消、就学・就労支援、文書料など積み残された諸課題について、難病・慢性疾患全国フォーラムで訴えた。また、ASrid 調査結果で把握したニーズをふまえて諸課題の取り組み優先順位などを検討し、議員訪問にて課題解決を要請した。
- ・マイナンバー連携による難病患者の個人情報利活用が進められる中で、マイナンバーに誤った個人情報が紐づけられた行政トラブルについては、政府の総点検が万全に行われるよう注視した。難病に関しては、栃木県で 66 件の紐づけ誤りが確認され、直ちに修正作業を実施し、情報漏洩や被害は発生していないこと等が報告された。
- ・指定難病検討委員会において、新たに明文化された指定難病の要件の具体的な解釈については、今後の指定難病の見直しに大きく影響するものと受け止めており、当事者の不利益につながるような不当なものとならないよう、注視する必要がある。
- ・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の構成員として出席した。

2. 小児慢性特定疾病対策

- ・昨年度に引き続き、関係省庁に対しトランジション問題も含めた医療費助成、移行期医療体制の構築、医療体制等の充実、福祉サービスの充実を推進していただくよう要望書の提出を行った。
- ・「厚生労働省/第 1 回小児慢性特定疾病対策委員会」、「こども家庭庁/障害児支援部会第 1 回～4 回」へ委員として出席した。また、障害児通所支援のガイドライン改訂のためのアンケート協力を行った。
- ・こどもの明るい未来を考える部会では、オンラインにて開催し委員会での議題や問題点など情報共有を行った。
- ・小児特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援の委員として活動した。
- ・他団体との情報交換の場として「難病のこども支援全国ネットワーク」との意見交換会を実施し、今後も継続的に行うこととした。

3. 長期慢性疾患対策

- ・加盟・準加盟団体からの意見やアンケート結果を踏まえ、臓器提供意思表示率のアップや指定難病ではない長期慢性疾患への支援の拡充、再生・細胞医療等、長期慢性疾患の根治や重症化を防ぐための新たな治療法の研究開発予算の増額等の要望書を厚労省へ提出した。
- ・日本移植会議公開シンポジウムへ参加した。

4. 医療政策全般への取り組み

- ・難病の治療研究等を推進し、難病患者が地域で安心して医療を受けられ療養生活を送るためには、関連する様々な医療政策課題にしっかりと対応することが必要である。それら医療政策をめぐる諸課題に対して、加盟・準加盟団体へのアンケート、役員勉強会、医療政策部会での検討などに基づき、難病の治療法開発の推進、創薬力強化とドラッグラグ・ロスの解消、患者参画の推進、ゲノム医療推進法制定、全ゲノム解析実行計画の推進等について要望書を春・秋に提出するとともに、厚労省難病対策課、医療情報企画課、製薬協、米国研究製薬工業協会（PhRMA）、全がん連、複数の国会議員などと個別に懇談を重ね、課題解決を図った。その結果、治験環境改善などドラッグラグ・ロスの解消への環境が整備されたほか、治験検索サイト JRCT のサイト改善、ゲノム医療推進のための新たな委員会等に参加するなど、課題解決に直接深く関与することができた。
- ・また、小慢や指定難病への認定や、診断基準や診療ガイドラインの策定が進まない、ベンチャーの治験資金が不足している等、上記以外の様々な医療的困難課題を抱える当事者団体の要望や相談を受け、「複数の疾患や患者会に共通する課題」として対応。当事者団体と共に行動し、行政や国会議員、製薬会社や製薬協などのステークホルダーと課題を共有することや、実際に解決に至ることもできた。
- ・医療政策に関する政府委員会等への参加は下記の通り。
 - ・難病対策委員会
 - ・全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会
 - ・全ゲノム解析等の利活用審査委員会
 - ・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
 - ・ヒト授精胚等へのゲノム編集技術等を用いる研究に関する合同会議
 - ・ゲノム医療推進法に係る基本計画 WG
 - ・患者申出療養評価会議
- ・政府委員会等ヒアリング対応は下記の通り。
 - ・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
- ・各種医療関係の機関や会議・委員会の構成員は下記の通り
 - ・国立研究開発法人 医薬基盤・健康・栄養研究所 運営委員
 - ・AMED 社会共創 EXPO 実行会議
 - ・小森班 難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理 ワーキングチーム
 - ・臨床試験にみんながアクセスしやすい社会を創る会（事務局：製薬協）
 - ・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（事

務局：米国研究製薬工業協会)

・ シンポジウム、会議出席・講演は下記の通り

4/21 第31回日本医学会総会

4/25 DNAの日記念：ゲノム医療法案について語ろう

7/14 稀少未診断疾患イニシャチブ（IRUD）ワークショップ

7/18 日本希少疾患コンソーシアム

9/5 患者団体2団体と製薬企業3社のトップ会談（PPI推進）

11/6 薬粧連合政策シンポジウム（ドラッグラグ・ロス）

11/30 製薬協フォーラム

2/9 PhRMA患者アドボカシーセミナー

2/12 全ゲノム解析 がん・難病合同ワークショップ

・ 学会ブース出展は下記の通り

5/31-6/3 日本神経学会（幕張） 11/24-25 難病医療ネットワーク学会（名古屋）

5. 地域ブロック活動の強化

・ 地域難病連のブロック交流会が5ブロックで開催された。新型コロナウイルス感染症の行動制限が解除されたことにより、多くのブロックが対面での交流会の実施となった。北海道・東北ブロックでは、各県難病相談・支援センターの相談員も参加し、情報交換、交流を行うなど有意義なものとなった。

〈各地域ブロック交流会の開催について〉

・ 北海道東北：10/7-8 @秋田

・ 関東甲越：10/14 @千葉

・ 東海：11/25 オンライン

・ 北陸近畿：9/9 @和歌山

・ 四国：2年に1回開催（次回は2024年開催予定）

・ 九州：11/25 @鹿児島

・ 11月10日に山梨県難病連・事務局次長の田崎輝美さんを講師に招き、「パワーポイント研修会」をWebで開催した。

・ 2024年1月13日にJPAとなって初めての全国難病連交流会「地域難病連の現在と未来」をWebで開催した。

・ 「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」ワーキングチームに構成員として参加した。

6. 難病相談支援センターとの連携

・ 全国難病連交流会（1/13・Web）にて、難病相談支援センターとの連携について意見交換を行った。また、北海道東北ブロック交流会（10/7-8・秋田市）に各県の支援相談

員からも参加してもらい、地域難病連の役員と研修や分科会などを通じて意見交換や取り組みの交流を行い、情報共有を図った。

- ・「難病対策地域協議会」の設置状況や取り組みの現状について、地域難病連や難病相談支援センターとの情報交換は進めることができず、課題として残った。

7. 障害者施策への取り組み

- ・厚労省への要望書において、難病患者の特性に合った利用しやすい福祉サービスの構築、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、障害者基本法を改正して、難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象者に含まれていることを明記するよう要望した。
- ・日本障害者協議会（JD）の政策委員会（毎月第三木曜日）に出席して、滝山病院事件、障害者基本法 JD 案などについて、難病・慢性疾患の患者の立場から意見を述べた。
- ・公明党障がい者福祉委員会のヒアリングに参加し、令和 6 年度の障害福祉報酬改定について要望を行った。
- ・新たに障害年金部会を設置し、難病患者の障害年金問題への取り組みをスタートした。2024 年 2 月には、障害年金制度の難病や慢性疾患患者への周知、認定基準の見直し、障害基礎年金 3 級の設置、年金額の大幅増などについて要望書を提出し、翌 3 月には厚労省年金局との懇談を行った。
- ・厚労省の障害者部会に委員として参加し、障害者総合支援法の 3 年毎の見直し、自治体の障害福祉計画及び障害児福祉計画に対する取組み等について意見を述べた他、内閣府障害者政策委員会にも委員として参加した。

8. 就労支援についての取り組み

- ・難病及び慢性疾患患者の就職や就労継続についての困難性についての当事者の切実な声として、法定雇用率への参入、合理的配慮や病気休暇の啓発・推進、治療と仕事の両立支援推進などの要望をまとめ、厚労省への提出、懇談を行った。
- ・政府や民間の委員会、会議構成員を下記の通り務めた。
 - ・ JEED 難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会
 - ・ 丸谷班 アプリを併用した就労アセスメントの専門性向上のための研修の開発についての研究
 - ・ 日本財団 WORK DIVERSITY 政策実現会議構成員
- ・ シンポジウムへの参加や会議講演を下記の通り行った
 - 7/23 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業交流会（東京都）
 - 10/31 ダイバーシティ就労支援実践研修（日本財団）
 - 11/18 難病・慢性疾患全国フォーラム 2023
 - 12/13 2023 年度両立支援シンポジウム 組織経営で捉える「治療と仕事の両立支援」

9. 災害対策についての取り組み

- ・一昨年行った自治体災害アンケートの結果を踏まえ、内閣府特命担当大臣宛に要望書を提出、4月に行った各省交渉では「個別避難計画作成にあたっての都道府県と市町村の連携強化」「難病患者等の避難行動要支援者名簿への登載」「福祉避難所の設置、難病患者等の避難の仕組みの構築」の申し入れを行った。
- ・難病対策委員会にて、災害時の難病や小慢患者の取り扱いについて厚労大臣基本方針に記載するよう要望し、盛り込むことができた。
- ・近畿ブロック交流会では、自治体災害アンケートの結果を踏まえ「災害」の分科会を開催、意見交換や情報共有を行った。

10. 国際連携についての取組み(NPO 法人 ASrid との協働)

- ・ APEC Business Ethics for SMEs Forum (米国ワシントン D.C.) に事務局長が出席し、各国代表との意見交換を実施。パネルディスカッションへ登壇し、2023 The Lighthouse Award を受賞した。またこれにあわせ、連携に関する覚書(MOU)を締結している米国希少疾病協議会(NORD)(米国ボストン)へNPO 法人 ASrid と同行訪問し、米国における同協議会の活動について調査・視察を行った。視察報告については、JPA の仲間 52 号から 53 号にわたって掲載した。
- ・ 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、連携の輪を広げていく活動として、NPO 法人 ASrid にて下記の活動を行った。
 - 1) NORD family meeting への参加(2023 年 5 月、アメリカ)
 - ・ 世界最大の希少疾患患者協議会である NORD (National Organization for Rare Disorders) の Family meeting に参加。
 - 2) IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium) Annual meeting 参加(2023 年 9 月、カナダ)
 - ・ 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。
 - 3) Rare Disease International への参加(オンライン参加、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。2023 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。
 - 4) APARDO annual conference での Webinar 主催(2023 年 6 月)
 - ・ 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。2023 年度には“Essential Medicine For Your Soul and Wellbeing”と題した Webinar を主催した。

11. 当事者支援 Web サイト「JPA みんなのまち ふらっと」

- ・加盟団体や、関連団体からの医療情報やセミナー等の情報を迅速に掲載し、患者・家族だけでなく、医療関係者等にも届けることができた。
- ・「スタジオふらっと」では、毎月2回「ふらっとモーニング」として、YouTube で患者・家族の声を届けることができた。
- ・ちょこっと Café（難病 Café）は、毎月第3金曜夜に、テーマを決めて ZOOM にて開催し、交流を深めることができた。Café で話われた内容は、個人を特定せずにまとめて掲載することができた。
- ・まち役場では、JPA 理事等の紹介を含めて顔の見える関係作りができた。
- ・図書館では、JPA が行った各種アンケートや、厚労省等の難病に関する情報、お薦めの一冊等の情報を掲載することができた。
- ・相談室の立ち上げにあたり、難病患者・家族の相談を受けている難病相談支援センターの相談員や、各団体のピア相談をしている相談員向けの事例検討や勉強会を開催するために、どのような内容で進めていくのかの検討を行った。臨床心理士等のスーパーバイザーを含めた座談会を2回実施し、次年度の方向性を探った。

12. その他の活動

- ・全国難病センターについては、前身の JPC 結成時(36 年前)から行っている全国難病センター設置の国会請願の変遷を検証し、成果と課題を確認した。
- ・全国難病センターの機能について、①当事者が担当する難病相談機能、②患者、患者会サポート機能、③難病問題の啓発を進める機能、④行政との連携、ネットワーク構築に向けた機能の4つにまとめ、具体的な構想案作りを進めることを確認した。
- ・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。
- ・新たな取り組みである JPA みんなのまち「ふらっと」、希少疾患交流情報サイトの運営のための助成金を獲得することができた。

B. 一斉行動、イベント等の取り組み

1. 国会請願

- ・加盟・準加盟団体をはじめ、外部団体からも署名活動への協力を得ることができ、371,376 筆(前年よりも約3万筆増加)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8年連続で採択されることができた。
- ・コロナ禍による行動制限が解除され、東京では4年ぶりに街頭署名活動を実施した。

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 3 部構成で、昨年度に続いて対面と Web とのハイブリットにて行い、237 名の参加があった。
- ・ 第一部では患者・家族の声として、4 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。続く第二部では、難病法・児童福祉法の 5 年見直しの総括として、事前に実施した見直しに関する患者・家族への調査結果の発表と難病と小慢の患者団体より総括を行った。そして、第三部では、「難病・慢性疾患患者の就労課題」について、独立行政法人高齢・障害求職者雇用支援機構により実施された、難病患者の就労困難性に関する調査速報の発表を行い、その後、参加者を交えてのディスカッションを実施した。
- ・ 2024 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」への取組みの推進

- ・ 2023「難病の日」記念イベントを 5/14（日）損保会館にて下記プログラムで実施し、会場と Web あわせて約 150 名の参加があった。
 - ・ オープニング演奏：大江 馨さん(vn、神奈川フィルコンマス) 五十嵐 紅さん(Gt)
 - ・ 啓発ポスターコンクール表彰：最優秀賞 JIKKA さん
 - ・ 特別講演：千葉 勉先生（前難病対策委員会委員長）
- ・ 各地の難病の日啓発イベントや関連グッズの作成等を厚労省補助事業の難病患者サポート事業として補助を実施した（群馬県難病団体連絡協議会、全国パーキンソン病友の会山梨県支部）

4. RDD2023、2024 開催（後援）

- ・ RDD2024（メインテーマ「めぶく、であい。たっぷり、いっしょに。」）は日本全国 75 箇所での公認開催となり、過去最大規模となった。

C. 組織運営

1. 組織体制

- ・ 総会にて新たに 18 名の役員が選任され、新たな役員体制のもと、理事の意見交換会や勉強会を実施し、課題について積極的に議論を行った。また、1 月には久しく空席となっていた事務局長を選任した。
- ・ 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、「ふらっと」部会を継続、新たに障害年金部会を設置し、課題解決に当たった。
- ・ 2 団体の退会があったが、新たに準加盟 3 団体が加わり、合計 99 団体（地域難病連 36 団体、疾病団体 24 団体、準加盟団体 39 団体）となった。難病フォーラムの賛同団体等に加盟のお願いを行った。

- ・ J P A 発足後初の地域難病連全国交流会を実施し、難病連同士の交流と抱える課題の共有を行った。
- ・ 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。
- ・ 希少疾患交流情報サイト、中期計画等の企画策定などの担当として、新たにパート 2 名を採用し、活動推進と現職員の負担軽減を図った。

2. 財政

- ・ 収入では、寄付金や賛助会費、三菱財団やアステラス製薬等からの助成金を頂くことができたため、予算を上回ることができたが、協力会費や難病サポーターの募集活動、入れ歯リサイクルについては、取り組みの拡大ができず予算を大きく下回った。
- ・ 支出では、国会請願署名用紙や会報の印刷費、発送費の高騰の影響を受けたことや役員改選期と重なり旅費が増加したこと等で、事業費ならびに理事会・幹事会費が予算をオーバーしたものの、予算内に収まった。
- ・ 医療連携特別会計は JPA 医療セミナー補助や JPA みんなのまち「ふらっと」や希少疾患交流情報サイトの担当者の費用等を計上した。
- ・ 事務局強化特別会計は、米国希少疾患協議会への訪問・視察費用と難病患者サポート事業の執務室開設費用等を計上した。

3. 広報活動

①「JPA の仲間」

- ・ 当初計画通り、年 3 回発行した（7、12、3 月）。活動報告の他、各種調査結果等も掲載し、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、新しく開設した JPA みんなのまち「ふらっと」とも連動しながら情報発信を行った。
- ・ 加盟・準加盟団体、関連団体よりイベント情報を募集し、「ふらっと」にて、各種 SNS とも連動しながらタイムリーに情報発信を行った。

③事務局ニュース

- ・ 2023 年度は 22 回発行した。引き続き毎月 1 回の定期ニュース（JPA Monthly News）を発行し、情勢報告だけでなく、加盟・準加盟団体及び関連団体のイベント情報の発信等を行った。

④その他（取材協力、プレスリリース等）

- ・ 改正難病法施行に伴うマスコミ等からの取材への協力や適宜 PR TIMES を通して、プレスリリースを行った。

D. 2023 年度（令和 5 年度）難病患者サポート事業

別添 令和 5 年度難病患者サポート事業
実績報告書 参照