

2025年度（令和7年度）活動報告

A. 情勢への対応

A-1. 疾患対策

①難病対策

・当事者の立場として参画した厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会では、「既存の指定難病の要件該当性の確認」について議論され、今回検討対象となった疾患も含め、現時点で指定難病の要件を満たさない疾患はないことを確認した。また、今後指定難病を外れる場合でも既に指定難病と診断された患者は、医療費助成を継続する方向性が示されたことについて、期限に定めのある経過措置ではなく、無期限に医療費助成を継続できるよう働きかけた。

・難病議連の再結成に向けて、各党議員への挨拶回りや役員人事など水面下での打合せ、調整を進めたが、参議院議員選挙や衆議院議員総選挙などを経て政権の枠組みが変更となったことも影響し、再結成に至らなかった。来年度速やかな総会実施、再結成を目指す。

・春、秋の要望書では、重症度分類の基準に関する実態調査の実施や登録者証のマイナンバー連携における個人情報保護の更なる厳格化などについて要望し、担当課との懇談を実施した。

・登録者証の普及や利活用促進などの重点課題について、担当課と個別に懇談を行い、課題改善に向けた今後の双方の取り組みの整理を行った。

・改正難病法施行後の状況調査委員会に参画し、調査の設問項目に関する助言や患者・家族に対する調査への協力を行った。その結果、707名の患者・家族から回答を得ることができ、年度末に調査報告書が発表された。

②小慢対策

・難病対策委員会と合同開催された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において、小慢についても医療意見書の更新申請の延長に向けた検討が速やかに行われるよう意見を述べた。

・こども家庭審議会障害児支援部会において「障害福祉計画及び障害児福祉計画に係る基本指針の見直し」について医療的ケアを必要とするこどもだけでなく、小慢の対象となるこどもたちの現状を踏まえ意見を述べた。

・「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援」に協力し、全国9か所の自治体への立ち上げ支援に関わることができた。今後も小慢協議会の設置や、自立支援に関する必須事業のみならず、任意事業の必要性を行政や社会に向けて周知していきたい。

・春、秋の要望書では、医療費助成や移行期医療体制の構築、病弱児への教育や災害時の体制整備などの要望取りまとめ、関係省庁(厚生労働省、文部科学省、こども家庭庁)に提出し、担当課との懇談を実施した。

・JPA みんなのまち「ふらっと」において「慢性の病気と共に生きるこどもたちの未来を語る」として、オンライン情報交換会を 2 回実施することができた。家族の実態を把握することで、幼保園、学校、自立支援、移行期医療に関する問題を探ることができた。

③長期慢性疾患対策

・春、秋の要望書では、臓器移植実施時の搬送費の現物給付化や人員や病床不足による移植未実施の原因解明、対策実施など移植医療の問題、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などの要望を取りまとめ、厚生労働省に提出、担当課との懇談を行った。

④医療政策

・高額療養費制度の見直しについて、新設された社会保障審議会医療保険部会高額療養費制度の在り方に関する専門委員会に当事者の立場から委員として参画し、意見を述べた他、並行して高額療養費と社会保障を考える議員連盟にも出席し、当事者の声を届けた。その結果、2025年12月末に示された政府案において、多数回該当の金額の据え置き、患者負担額の年間上限の新設を盛り込むことができた。一方、月毎の限度額については十分に抑制されていないため、全国がん患者団体連合会(全がん連)とともに共同声明を発出し、治療断念や生活破綻につながるような抑制を求めた。

・高額療養費制度の見直しの議論にあたり、NPO 法人 ASrid と協働して、「難病領域における患者当事者・家族の視点からみた高額療養費制度に関するアンケート調査」を実施した。322 名より回答を得ることができ、専門委員会でも報告を行った他、各政党ヒアリングの際の資料として活用し政策決定の場に届けることができた。

・OTC 類似薬を含む薬剤自己負担の見直しについて、社会保障審議会医療保険部会に当事者の立場として参考人出席し意見を述べた。市販薬と同等の医療用医薬品に対し、一部を保険給付の対象から外して特別料金を求める仕組みの導入が検討された一方で、子どもや難病患者、がん患者などについては、特別料金を求めない方向が示された。

・春、秋の要望書では、高額療養費制度や OTC 類似薬の保険給付の見直し、治療薬の適応・適用拡大、ドラッグラグ・ロス等の要望を取りまとめ、厚生労働省に提出、担当課との懇談を行った。

・医療政策に関する下記の政府委員会等へ参加し、意見を述べた。

ヒト受精胚を用いる遺伝性・先天性疾患研究に関する専門委員会、ゲノム医療推進法に係る基本計画ワーキンググループ、患者申出療養評価会議、高額療養費制度の在り方に関する専門委員会

・下記の各種医療関係の機関や会議・委員会へ参加し、意見を述べた。

医薬基盤・健康・栄養研究所 運営委員、医薬品医療機器総合機構(PMDA)運営評議会 参考人、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:日本製

薬工業協会(製薬協))、NEW HOPE PROJECT(事務局:アステラス製薬)

・下記のシンポジウム、会議への出席、講演を実施した。

5月23日 大阪・関西万博イベント(アレクシオンファーマ)

9月17日 くすりビジョナリー2025(製薬協)

10月1日 講演(日本CRO協会)

10月17日 グローバルエグゼクティブとの意見交換会(ユーシービージャパン)

10月20日 EFPIA Day(欧州製薬団体連合会(EFPIA))

10月21日 DIA 日本年会(DIA Japan)

11月12日 CHUGAI PHARMONY DAY(中外製薬)

12月16日 Innovation for NEW HOPE 難病シンポジウム(アステラス製薬)

・下記の学会等へのブース出展を実施した。

5月21日~24日 日本神経学会(大阪)

11月28日~29日 日本難病医療ネットワーク学会(滋賀)

⑤就労

・労働政策審議会障害者雇用分科会今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会に参考人として出席し、障害者手帳を所持していない難病患者の就労について、意見を述べた。その後、令和7年10月には障害者手帳を所持していない難病患者を障害者法定雇用率に算入していく方向性が厚生労働省より示された。

・令和8年2月には研究会にて取りまとめられた報告書が公表された。これを受けて担当課との懇談を実施し、今後の制度設計に向けた更なる調査研究への協力ならびに調査研究の委員会への患者の参画について働きかけを行った。

・春、秋の要望書では、合理的配慮の提供義務・差別禁止、治療と仕事の両立支援、病気休暇やショートタイムワークの導入、通勤や就労中の重度訪問介護の利用を認めることなどの要望を取りまとめ、厚生労働省に提出、担当課との懇談を行った。

⑥国際(NPO 法人 ASrid との協働)

・世界中の保健システムを強化するための10年間のロードマップとなる「希少疾患に関するグローバル・アクション・プラン」がWHOの意思決定会議であるWHAで採択され、日本側からこの活動を支援した。

・大阪・関西万博イベント「希少・難治性疾患、明日への一歩(RDD x 難病の日コラボ):みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」実施した。JPAからは、代表理事、事務局長、関西地域のRDD主催者らが参加し、皇室から市民イベントとしては唯一ご臨席があるなど、延べ1000名の参加があった。

・下記の国際関係の会議等へ参加、参画、登壇等を行った。

1) IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium) Annual meeting

PACCメンバーの参加(対面2回<フランス、ブルガリア>、オンライン1回)

PACC committeeへの参加(オンライン6回)

- 2)RDI(Rare Disease International)(オンライン)
 - 3)第 80 回国連総会併催サイエンス・サミット 2025 公式採択プログラム～グローバルヘルスの課題に取り組むための患者・市民参画(PPIE)の推進への登壇
 - 4)Rare Conversation パネリスト(オンライン)
 - 5)COLLABORATE Summit(スペイン)
 - 6)APARDO(Asia Pacific Alliance of Rare Disease Organizations) annual conference パネルディスカッション(インドネシア)
 - 7)GHLF(Global Healthy Living Foundation)主催 J-Forum 講演
 - 8)Global Commission への日本事例の提供
 - 9)WHO 提言に向けた Coalition への参画
 - 10)APARDO board メンバーへの参画、APARDO Japan 開催に向けた準備
 - 11)ECRD (European Conference for Rare Diseases) reaching partner
- ・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(25 年度 15 件問い合わせ)をおこなった他、患者・家族の社会心理学的調査が論文掲載された。

A-2. 地域への取り組み

①地域ブロック

・地域ブロック交流会を下記の通り開催した。

北海道・東北:10 月 4 日、5 日(宮城)、関東・甲越:2 月 20 日(埼玉)

中部・東海:10 月 12 日(三重)、北陸・近畿:9 月 13 日(滋賀)

九州:11 月 16 日(佐賀)

・地域難病連全国交流会を開催し、各難病連の活動や得た知識、悩みを共有し活動に反映させることができた。また、ZOOM 研修会の開催により、各難病連の IT スキルのアップを図った。

JPA 全国難病連交流会

4 月 26 日…テーマ:都道府県要望について

2 月 7 日…テーマ:防災について 基調講演 豊橋創造大学教授 今福恵子氏

Zoom 研修会

2 月 18 日…テーマ:Zoom の使い方

②障害者施策

・春、秋の要望書では、障害者基本法を改正して、難病患者及び長期慢性疾病患者が基本法の対象に含まれていることを明記するよう要望を行った。

・障害者施策に関する下記の政府委員会等へ出席し、意見を述べた。

社会保障審議会障害者部会、内閣府障害者政策委員会

・日本障害者協議会(JD)の政策委員会(毎月開催)に出席し、意見を述べた。

・障害年金部会を開催し、参加者間で課題の共有・整理を行った。

・障害年金について、認定基準や一般状態区分表の見直し、新たに障害基礎年金に3級を設けること等を取りまとめた要望書を提出し、懇談を行った。

③災害

・全国難病連交流会において、豊橋創造大学保健医療学部看護学科教授の今福恵子先生をお招きしての防災に関する講演会を実施し、知見を深めた。

④全国難病センター

・「全国難病センター構想案」の1つである、患者・家族を中心とした相談機能の「ピアサポートセンター」について、難病患者サポート事業と連携を行い、患者・家族計4名の相談員を配置して先行実施した。

B. 広報・啓発

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、386,116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10年連続で採択されることができた。

②難病・慢性疾患全国フォーラム 2025

・JPAが事務局となり計6回実行委員会を開催した。

・今年度も対面とWebのハイブリットで行い、170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、高額療養費制度をテーマとして掲げ、事前に難病患者や家族を対象に実施した調査の報告を行った後、患者当事者や医療者、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。

③難病の日記念イベント

・今年はRDDとコラボし、5月23日の難病の日当日に大阪・関西万博の会場内にて、記念イベントを実施した。

・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生労働省補助事業難病患者サポート事業として補助を実施した。

④RDD(レア・ディゼーズ・デー、世界希少難治性疾患の日)(後援)

・RDD2026(メインテーマ:ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。

RDD - Ready, Dialogue & Discovery)は日本全国90箇所での公認開催となり、過去最大規模となった。

・RDD JPAとして、昨年10月に発足した「RDネットワーク」のお披露目かねて、講演会と交流会を対面とWebにて実施し、全国各地から30名(22団体)の患者・家族・支援者の参加があった。

⑤広報

①「JPAの仲間」

・年2回発行を行った。イベント等の報告に加え、現在の情勢や関連する制度について把握し、知識を深めることができるよう丁寧な解説を心掛けた紙面づくりを

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、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

・2025年度は26回発行した。毎月1回の定期ニュース(JPA Monthly News)の他、委員会報告の情報発信等を実施した。

④その他(取材協力、プレスリリース等)

・高額療養費や OTC 類似薬の保険給付の見直しなどについて、マスコミ等からの取材へ協力をを行った。

・イベントの告知や要望、声明発出の際など、適宜 PR TIMES を通して、プレスリリースを行った。

C. 組織運営

①組織体制

・三役会を月に1回の開催から2回に増やした他、代表理事も出席しての事務局会議を毎週実施したことで、役員・事務局の円滑なコミュニケーションを図ることができた。

・昨年は16あった課題ごとの役員の組み分けについて、8つに集約し、役職員への負担が過度なものにならないように整理・見直しを行った。

・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。

②財政

・収入では、一昨年より取り組みを強化してきた入れ歯リサイクル寄付の他、外部からの講演依頼の増加等に伴い、業務受託収入を増やすことができたが、国会請願募金や助成金をはじめ、全体的に収入が減少し予算を下回った。

・支出では、活動費や事務所費等の増加により一部予算を上回る支出があったものの、全体としては予算内に収めることができた。また、物価高騰の影響により消耗品等様々な値上げが行われる中、節約にも努めることができた。

・医療連携特別会計は JPA みんなのまち「ふらっと」の費用等を計上した。

D. 2025 年度(令和 7 年度)難病患者サポート事業

1. 患者(相談)支援事業		2. 患者活動支援事業	
①	相談室の設置	①	「難病・慢性疾患全国フォーラム 2025」の開催
②-ア)	患者会リーダー養成研修会	②-ア)	「全国難病センター研究会研究大会」の開催
②-イ)	患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会	②-イ)	「難病支援未来ワークショップ・プレイベント」の開催
③	新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣	③-ア)	「5月23日は難病の日」PRグッズの作成推進
④	希少疾患患者会の連携	③-イ)	自分をプレゼン
⑤	希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」の構築	④-ア)	難病患者会の国際連携の推進
⑥-ア)	「生きることの授業」の展開	④-イ)	全国レベル協議会の国際連携の推進
⑥-イ)	実社会における合理的配慮の理解を考える	⑤	難病患者・家族生活実態調査等の事業
⑥-ウ)	RDD(Rare Disease Day)中学・高校開催支援		
⑦-ア)	重症難病患者 支援者養成講座		
⑦-イ)	重症難病患者 スイッチ適合支援		

3. 調査・記録事業		4. 難病患者サポート事業事務局	
	日本の患者会 WEB 版の運営	①	企画・評価委員会の設置・開催
		②	難病患者サポート事業実施事務局

1. 患者(相談)支援事業

①相談室の設置 (執行額 2,937,915 円)

ピア相談支援員による患者・家族からの個別相談や、各地域の難病連や難病相談支援センター、疾病別患者会からの相談・問い合わせに対応した。JPA での対応が難しい相談の場合は適切な相談窓口の紹介や、行政へ問合せを行うなどの対応も行った。

また、患者会設立についての相談、患者会の運営やトラブルについてなど難病相談支援センターでの対応が難しいと思われる複雑な相談も増えている。これらの相談への対応には全国で唯一の患者会連合組織である JPA の役割は大きいと考える。

相談対応期間 令和 7 年 4 月 1 日～令和 8 年 3 月 7 日

相談件数 ※受付時間：平日 10 時～13 時 14 時～16 時 45 分

月	4	5	6	7	8	9	
電話	1	3	4	4	2	3	
メール等	0	0	2	5	1	1	
月	10	11	12	1	2	3	計
電話	1	4	3	5	6	2	38
メール等	1	2	6	4	4	3	29

- ・昨年度 38 件（1 年間）に対して、今年度は 63 件（約 11 ヶ月間）と相談件数が増えている。
- ・ピア相談を中心とした体制を構築するため、今年度より難病当事者 3 名、家族 1 名が相談業務にあたっている。
- ・相談専用電話番号設置に加え、クラウドフォン導入により全国各地在住の相談員が相談業務にあたっている（相談員居住地＝北海道、栃木（2 名）、熊本）。曜日ごとシフト制。
- ・相談業務統括者を配置し対応の難しい相談にはその都度フォローを行っている。

②患者団体役員研修会の開催（執行額 557,773円）

患者会リーダー養成研修会（対面開催）

- ・日時 令和8年1月17日(土)～18日(日)
- ・会場 幕張国際研修センター
- ・人数 11名
- ・研修内容（講師）
難病対策の現状（厚生労働省難病対策課 押木智也課長補佐）
ピア相談の受け方（川尻洋美氏 ふらっと相談室スーパーヴァイザー）
患者会の役割（JPA 代表理事 大黒宏司）
患者会のレジェンドからメッセージ（JPA 顧問 伊藤たてお）
その他：自己紹介、グループワーク、交流会

【成果（参加者の感想より）】

- ・多くの学びがあり大変有意義な研修でした。難病対策の最新の状況やピアサポートの考え方など、今後の活動に活かせる内容を得ることができました。
- ・研修で得た気づきや学びを自分の団体やスタッフにも共有し、今後の患者会活動に活かしていきたいと感じました。資料を振り返りながら、実際の活動につなげていきたいと思えます。
- ・少人数での対面研修だったため、参加者同士の交流が深まり、同じ立場の仲間と悩みや経験を共有できたことが大きな励みになりました。こうしたつながりを今後も大切にしていきたいと感じました。
- ・さまざまな患者団体の方々と直接話す機会があり、それぞれの活動や思いを知ることができました。今後の連携や情報交換につながる貴重な出会いとなりました。
- ・体力面への配慮がされたスケジュールで、無理なく参加できました。宿泊型でゆっくり交流できたことも良かったと感じています。
- ・このような研修の機会は大変貴重であり、今後も継続して開催してほしいと感じました。今後も参加したいと思える充実した内容でした。

【課題】

- ・今回は約10名と少人数での研修会であったため参加者同士の交流が深まった反面、もっと色々な患者会と知り合いたかったという声もある。
- ・ハイブリッド開催を希望する声も聞かれるが、オンラインでの交流には限界があり研修会目的の一つである「他団体と横のつながりを作る」を達成するのが難しい。
- ・全国からくる参加者の利便性を考え都心で宿泊施設もある研修会場を利用したいが、費用の面で実現が難しい。

③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣（執行額 0円）

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。
また、設立早々に運営トラブルに発展してしまった会があり継続的に相談を受けている。

【新規設立相談】

- ・アルポート症候群患者会（設立相談から運営トラブル相談へ移行）
- ・神経核内封入体病
- ・好酸球性消化管疾患
- ・デスモイド型線維腫症

【継続支援中の疾患】

- ・MOG抗体関連疾患（MOGAD）

【課題】

- ・設立時には資金がないため、経済的支援が必要。
- ・設立しても会として定着するには時間がかかるため、年単位での支援が必要。
- ・設立希望者がSNS活用不得手な場合、会設立の告知方法が限られてしまう。ホームページの作成やSNS活用についてのアドバイスも必要となる。

④希少疾患患者会の連携<RD ネットワーク（希少疾患全国連携）> ※R7 新規事業（執行額 1,081,365 円）

患者数の少ない希少疾患患者会（患者）を横でつなぎ、希少疾患患者会（患者）で一丸となって啓発活動、勉強会や交流会等を行う。また、メンバーの中から運営委員を募り、運営委員が中心となって活動内容を協議していく。

1) キックオフミーティングの開催（ハイブリッド開催）

日時：10月11日（土）

会場：大阪難病相談支援センター

参加人数：31名 21団体、患者会無し6名

内容：自己紹介、6グループに分かれてグループディスカッション

2) 運営委員会の立上げ、結成式（ハイブリッド開催）

日時：1月25日（日）

会場：大阪難病相談支援センター

参加人数：8名

内容：グループ名称の決定、今後の活動について検討

3) 第1回交流会の開催（ハイブリッド開催）

日時：3月28日（土）

会場：大阪難病相談支援センター

内容：講演「患者会の役割」、交流会

⑤希少疾患患者・患者会情報サイトの構築（執行額 1,714,029 円）

希少疾患患者・患者会情報サイト<なんコミュ>

- ・希少疾患の啓発と、信頼できる患者会情報の提供、同じ疾患の仲間のつながりの拡大を図る目的として交流情報サイトを継続して運営。
- ・受給者証所持者数(令和5年度衛生行政報告例)が10,000人未満の指定難病と小児慢性特定疾病を中心に、12月末までに87疾患、38患者団体と19名の患者SNS情報を掲載している。

【より良いサイト運営と当事者及び当事者家族のQOLの向上を目的としての活動】

- ・サイト画面の見易さ、分かり易さの改善実施(SNSリンクボタン、その他有益な関連団体のリンク設置等)を前年度から継続実施。
- ・ユーザー(既掲載団体等)満足度アンケート実施(10~11月)。
- ・膠原病に含まれる当サイト掲載対象疾患をサイトに掲載すべく、膠原病友の会と整理、分類。他の関係団体との調整を経てサイト掲載(今期中に完了予定)。
- ・当事者、当事者家族の委員を含めた評価委員会を実施(8月27日)。
- ・サイト作成担当よりアナリティクスデータ入手とミーティングを随時実施(月1回)。
- ・「希少疾患患者会の連携」活動として既掲載団体が交流会へ参加(10月11日)。

【数値的成果】

- ・2025年4月から1月末までに疾患:10疾患数、患者団体数:2団体、つながりの輪:8名の情報を依頼に基づき新規で掲載。
- ・2025年4月から1月末までのアナリティクス(月平均)は、頁ビュー:937件(前年度比623減)、ユーザー数:321人(同46増)、新規ユーザー:304人(同54増)と、見る頁数は減少するもサイトにアクセスする人数は増加している。

【今後の予定】

- ・サイトでの閲覧数増加策の検討、実施。クリック数などを指標としたモニタリング。タイトル(見出し)の再考・最適化、また専門的な解説記事や患者、家族の声などの掲載等々。
- ・アンケート結果での満足度(「普通」の回答数が約半数/問い合わせや団体加入が増えていないが主な理由)向上策の検討と対応。
- ・動画ビデオ制作への参加。
- ・希少疾患患者会の連携への継続参加要請。

⑤難病患者との共生社会実現の活動支援 (執行額 1,522,792円)

ア、「生きることの授業」 (実施団体：NPO法人Coco音)

小・中学校、高等学校で児童・生徒に対して、医療者が難病の概要を、難病当事者が体験を語り、難病の理解を広げる活動を実施。

【実施日時及び学校等】

小学校：12校 中学校：5校 高校：1校 対象生徒数：1,882人

日程	実施場所	出向語り手疾患
6月9日	大谷小学校 5年生 (36人)	<ul style="list-style-type: none"> ・クローン病 ・再発性多発軟骨炎 ・先天性ミオパチー ・皮膚筋炎 ・多発性硬化症 ・黄斑ミオパチー ・ベーチェット病 ・循環器系統慢性疾患 ・がん経験者
10月2日	東風小学校 6年生 (100名)	
10月8日	千鳥小学校 6年生 (54名)	
10月21日	古賀中学校 2年生 (236人)	
11月11日	新宮東中学校 2年生 (139人)	
11月12日	古賀東中学校 2年生 (125人)	
11月19日	黒木西小学校 5年生 (17人)	
11月27日	宇美小学校 3年、5年 (187人)	
12月2日	花鶴小学校 6年生 (100名)	
12月9日	ひびきが丘小学校 6年生 (27人)	
12月11日	古賀北中学校 2年生 (227人)	
12月16日	舞の里小学校 5年6年 (87人)	
12月19日	古賀西小学校 6年生 (81人)	
12月22日	桜原小学校 6年生 (98人)	
1月21日	自由ヶ丘中学校 1年2年 (123人)	
1月23日	小野小学校 6年生 (69人)	
1月27日	門司大翔館高校 1年2年 (127人)	
1月29日	青柳小学校 6年生 (49人)	
その他	総合病院患者サポート事業3回	

■授業活動実施詳細

- ・学校側打ち合わせ (対面)、アンケート実施
- ・語り手打ち合わせ (オンライン) ~配慮事項確認
- ・授業実施、アンケート実施
- ・授業後アンケートアンサー動画作成・提供

■授業活動成果

前年より2校増加し、新たな依頼校6校増加。担当教師の移動が重なり、がん教育を実施しない学校もあったが2学期集中のためキャパ的に18校が限界であった。

昨年度誕生した語り手の成長が著しく、病気との向き合い方に大きな変化が生まれ新たな活動につながるなど患者力の育成にもつながった。

小学校で授業を受けた数年後、中学校でも授業を受けることで難病への理解が進んでいることが感想から読み取れる。難病に対する無垢な状態から、難病患者の体験から自身が何が出来るかを考える機会を与え、明らかに難病に対するイメージの変化が見られた。

【難病教育普及講座の開催】

目的：当会の活動を他地域で展開するために、活動のノウハウを共有する

■実施詳細

日程：8月30日 (土) 10:00~16:00 オンライン開催

参加者：7名

(女性6名、男性1名) (難病当事者×3、患者家族×1名、医療者2名、支援者×1名)

参加地域：関東3名、東海、1名、関西1名、九州2名

実施内容

- ・ 募集チラシ作成し広告、テキスト冊子（全42ページ）作成し配布
- ・ 難病教育に至るまでの経緯、ベースのがん教育の位置づけ、語り手養成講座の構成、具体的実施方法

■活動成果

- ・ 既存の団体から難病教育を行うことは大きな方向転換となり、またマンパワーが必要なことから、個人や新たな団体の設立から活動を行うことが望ましいと感じた。
- ・ 参加者の一人に某県のがん教育団体を紹介し、そこに難病患者の語り手を入れる方向性が見えてきた様子があり、今後も必要なサポートがあれば実施したい。
- ・ 参加者2名が語り手として入会希望があり、次年度に語り手養成講座の実施予定。
- ・ 語り手のリクルートを目的として、総合病院にて看護師、入院患者を対象に簡単な模擬授業を行った。

イ、合理的配慮を考える（実施団体：境を越えて）（執行額 1,857,000 円）

【実施報告】

1. 中学校「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

対象：1年生 320名（8クラス）

実施日程

- ・ 9月30日（火）事前説明（担当教員との打ち合わせ、方向性確認）
- ・ 11月28日（金）職員会議へ参加し方向性および内容確認
- ・ 12月12日（金）1年生全体へのインクルーシブ学習・企画説明/各クラスとの顔合わせ
- ・ 12月19日（金）クラス別企画会議
- ・ 1月23日（金）企画まとめ・準備
- ・ 1月30日（金）インクルーシブ運動会開催
- ・ 2月2日（月）振り返り実施

目的

難病・重度障害当事者との関わりを通して、「インクルーシブ」および「合理的配慮」について実践的に理解を深める。

実施内容

- ・ 当事者との対話を通じた学習
- ・ 合理的配慮を取り入れた競技の企画立案
- ・ 生徒主体による運動会の運営
- ・ 実施後の振り返りと学習の言語化

成果

- ・ 昨年度と比較し、教職員の難病当事者の生活に対する理解の深化が見られた。
- ・ 教員の主体的・積極的な参加が促進され、難病疾患への関心が校内全体へ広がった。
- ・ NHKの取材を受け、特集として放映予定。

2. 中学・高校「インクルーシブ運動会」企画・準備

実施校：小石川中学校・高等学校

実施日程

- ・ 6月23日 当事者2名（ALS・SMA）、スタッフ2名、教員3名参加
→ インクルーシブおよび合理的配慮を考える授業展開の説明
- ・ 9月29日 当事者2名、教員4名、事務局2名参加
→ 来年度実施に向けた方向性確認

目的

インクルーシブおよび合理的配慮に関する実践的理解の促進。

成果

- ・ 継続開催を視野に入れた、生徒主体による実施計画が進行。
- ・ 難病理解を深める目的で、映画「はるかなる」（上映）の活用が検討されている。

3. 学生介助者と当事者の意見交換会

実施方法: ZOOM

日時: 8月15日 19:00～

参加者: 現役学生介助者4名、当事者6名、サポート4名

内容

学生介助者と、学生介助者の活用を希望する当事者との意見交換。

成果

- ・学生介助者にとって、他現場で活動する学生との悩みや成果を共有できる貴重な機会となった。
- ・当事者にとっては、学生介助者をアルバイトとして活用する際のポイントや留意点を具体的に知る機会となった。
- ・双方向の理解促進に寄与した。

4. 難病理解と重度障害者の地域生活から学ぶ

「障害の社会モデル」カリキュラムの実施

対象: 東京大学 教育学部 選択科目

参加者: 学生6名

(医学系大学院生1名、教育学部生4名、教育学部院生1名、建築学部生1名)

日程

2月17日～2月20日(うち2日間は当事者宅での見学体験)

内容

- ・難病理解に関する講義
- ・当事者宅での見学体験
- ・社会モデルと医療モデル(人間モデル)に関するディスカッション
- ・当事者との対話による学習深化

成果

- ・講義と実践体験を踏まえ、障害の社会モデルと医療モデルの違いについて、学生・当事者双方が意見を深め合う対話の場を形成することができた。
- ・専門分野の異なる学生同士の議論により、多角的な視点からの理解促進が図られた。

ウ、RDD 高校開催 (実施団体: ASrid) (執行額 864,870 円)

RDD 開催校および周辺校に向けた企画立案、実施を行った。

4月から8月 大阪女学院土曜授業として毎週 RDD 関連講義を展開(延べ50名参加)

5月 大阪・関西万博イベント「希少・難治性疾患、明日への一歩(RDD x 難病の日コラボ): みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」にて中高生セッションを展開(登壇者は中高生側から40名(大阪明星、大阪女学院、灘)、参加者延べ1000名)

6月 大阪明星高校における高校1年生全生徒に向けた講演(300名)

6月 大阪女学院生徒と大阪難病連を訪問(6名)

6月 酒田西高校が主催した RD 企業セミナーに協力(35名)

7月 酒田西高校にて探究学習の講義を実施(80名)

7月 酒田西高校にて RDD キックオフを実施(20名)

7月 酒田西高校 RDD 実行委員会主催の企業内 RD 環境ミーティングにて講演(30名参加)

8月 高校生 study tour を実施(飯能)

8月 高校生 study tour を実施(北海道)

9月 大阪明星生徒と大阪難病連を訪問(8名)

10月 鶴岡高専にてキックオフ会合(120名)

11月 大阪女学院にてキックオフ会合(30名)

11月 小林聖心にて講義(30名)

12月 RDD 中高生サミットを実施

12月 大阪女学院にて RDD ワークショップを実施(40名)

1月 神戸海星にてキックオフ会合(50名)

1月 小林聖心にてキックオフ会合(40名)

1月 酒田西高校 RDD 実行委員会主催の企業内 RD 環境ミーティングにて講演(40名参加)

中高生むけ RDD Webinar を開催

12/12	西村邦裕さん(起業家)
1/8	岩屋紀子さん(患者家族)
1/13	本田睦子さん(支援者)
1/14	高士祐一さん(医師)
1/20	樋口太郎さん(患者当事者)

⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者 (執行額 3,608,702円)

ア、 コミュニケーション支援者養成講座 (実施団体: ICT 救助隊)

	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	
開催回数	4	2	3	2	5	4	1	1	2	1	1	2	28回
オンライン	15	21	8	14	35	54	4	10	24	9	0	15	209名
ハイブリッド	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0名
集合研修	12	0	65	0	8	47	0	0	0	0	60	0	192名
合計	27	21	73	14	43	101	4	10	24	9	60	15	401名

オンライン 20回 209名

集合研修 8回 192名

合計 28回 401名

開催予定 3/2 iPadのスイッチ操作について(オンライン講座)

3/19 iPadのスイッチ操作とアプリの紹介(オンライン講座)

集合研修会場

4/19 スイッチ工作講座 NPO 法人 ICT 救助隊事務所(東京都)

4/26 スイッチ工作講座 かながわ難病等リハビリテーション支援連絡会事務所

(神奈川県)

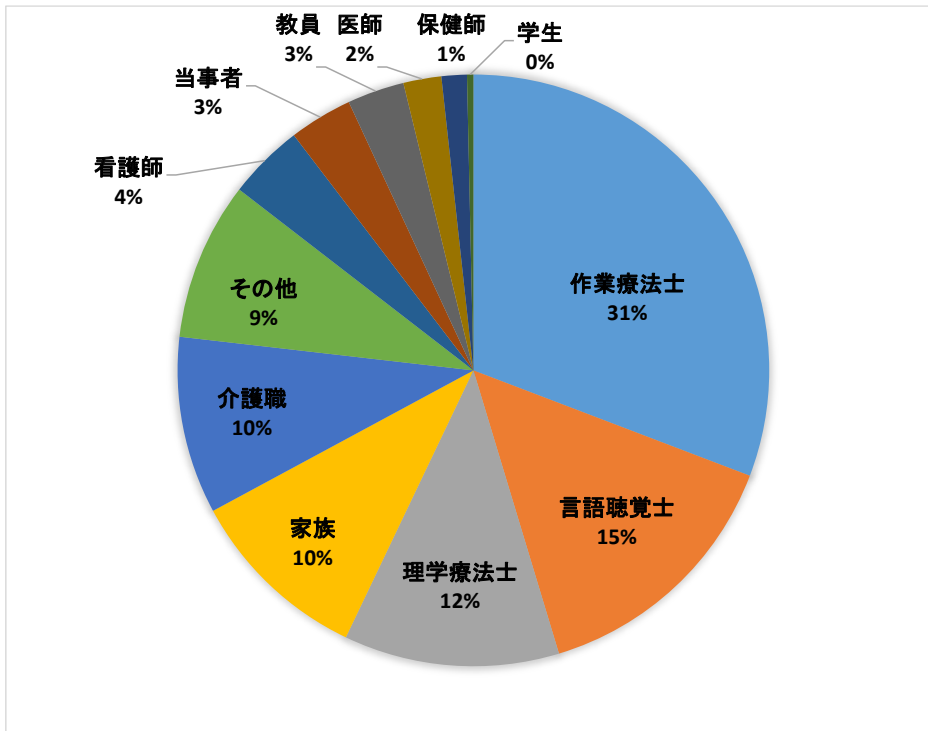
6/21、22 重症難病患者の ICT 機器活用講座 ライトキューブ宇都宮(栃木県)

8/10 miyasukuEyeConSW について 東京都障害者福祉会館(東京都)

9/13、14 地域で支えよう ICT コミュニケーション 高知市文化プラザ(高知県)

2/23 『できる』を広げる支援用具や機器活用術 川崎市総合自治会館(神奈川県)

【参加者の内訳】



例年通り作業療法士の参加が最も多く、次いで言語聴覚士、理学療法士など、重症難病患者と直接関わる専門職が多数を占めた。

「iPadのスイッチ操作」の講座には教職員の参加も多く、学校現場でのiPadやタブレットの活用への関心の高まりが伺える。講座の内容には、特別支援学校で活用できるアクセシビリティ機能やアプリの紹介なども含めており、小児から成人まで多様な生活場面を想定した実践的内容としている。

【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のスイッチ操作や家電操作 ・Androidのアクセシビリティについて
- ・スイッチの適合 ・スイッチ関係の工作

【成果】

1. 地域連携の強化 — 支援の「点」から「面」へ

継続的に集合研修を実施してきた栃木県および高知県では、単発の研修にとどまらず、地域内連携体制の強化が進みつつある。

・栃木県

国際医療福祉大学および大学病院を中心に、卒業生であるセラピストや大学教員、大学病院勤務の専門職を講師として登用した。これにより、教育機関・医療機関・若手専門職を巻き込んだ人材育成体制の形成を目指している。また、グループワークを通じて地域課題の可視化と共有を行い、個別支援の技術向上にとどまらず、地域全体の支援水準の底上げを図った。

・高知県

高知県では、毎回の講習会に各病院の院長や保健所職員など、地域支援の中核を担う立場の参加があり、講習会内のグループワークで地域の課題について具体的検討が行われた。ICT救助隊からは他地域の取組事例など情報提供し、地域内での役割分担や体制整備に向けた現実的な方向性が共有され、支援体制構築に向けた機運が高まった。現在地域の3病院がそれぞれ役割を担う体制づくりを目指している。

高知大学医学部：急性期医療における情報提供

図南病院、南国病院：レスパイト入院時における ICT 機器導入および継続支援

難病相談支援センター・保健所：患者と医療機関をつなぐ調整機能

人口減少が進行し、医療資源が限定され、患者は広範囲に分散しているという地方特有の課題に対し、医療機関・地域団体・行政が役割を分担し、資源を集中させることで、重症難病患者のコミュニケーション支援を地域で支える基盤整備の具体化を目指している。

2. ICT 救助隊主導から地域自走型へ

栃木県および高知県では、将来的に地域独自予算による講座開催を目指している。

他地域においても、助成金を確保した上で当団体へ講師派遣を依頼するケースに加え、機材・情報提供のみを受け、講習会自体は地域主導で開催する事例が増加している。

ICT 救助隊は、専門講師の派遣や最新情報の提供を通じて地域間の情報循環を図っているが、地域独自開催が増えていることは、本事業の取組が人材育成および連携基盤強化に一定の成果を生みつつあると考えられる。

3. 企業との連携 — 社会資源の拡張

本年度は、企業との連携が具体化し、公的支援を補完する社会資源の拡張につながった。

・ジョンソン・エンド・ジョンソン

ジョンソン・エンド・ジョンソンの社員および家族向けイベント（ファミリーデイ）において支援機器の紹介を行ったことを契機に、同社より助成金の交付を受けた。さらに、社内ボランティアによる継続的な伴走支援も開始されており、単発の資金提供にとどまらない協働関係が構築されつつある。

・Apple 社社員向け講座の開催

Apple 社員を対象に、スイッチ操作を含むアクセシビリティ活用講座を実施した。参加者の多くは実際にスイッチで操作する体験は初めてであり、「現場での説明や紹介の理解が深まった」との感想が寄せられた。

受講者有志により初心者向け解説動画が制作され、現在スイッチ操作紹介教材として活用している。また、企業寄付プラットフォーム Benevity を通じて受講者から寄付が寄せられ、活動への共感と支援の広がりを感じた。

・Lenovo CSR 部門との連携

LenovoCSR 部門より、講習会会場提供の申し出および新技術の紹介を受け、今後の協働に向けた検討を進めている。

企業との接点は、資金的支援のみならず、医療従事者以外の層への理解促進、人的資源の活用など、多面的な波及効果をもたらしている。

【課題】

1. 機材の拡充とメンテナンス

物価高騰により、パソコンやスイッチ類の価格上昇が続いており、購入資金の確保が課題である。また、Windows11 へのアップグレードや更新に伴う不具合対応など、保守管理の負担も増大している。

新規購入（助成金、寄付金活用）

- ・Android 講座用実機：Android タブレット 11 台
- ・視線トラッキング対応：iPad Air 12 台

購入予定（助成金、寄付金活用）

- ・現行機種廃盤に伴う継機種販売→PPS スイッチ 10 台

参加者の多い iPad 講座では他団体と機材を融通し合いながら対応しているが、安定的運営のためには計画的な機材更新が必要である。

2. 新技術への対応と情報収集

多様な講師陣を迎えることで、新しい支援機器や技術に関する情報収集および提供体制の強化を図っている。近年はAI技術が支援機器や教育現場にも導入されつつあり、継続的な学習と検証が不可欠である。NPO向け研修の受講や企業ボランティアとの協働など、外部資源を活用しながら対応していく必要があると考えている。

イ、コミュニケーションのためのスイッチ適合支援（実施団体：松尾光晴氏） ※R7年度名称変更

（執行額 696,282円）

(1) ホームページの更新

Webデザイナーの変更により対面での打合せも可能となり、意思疎通が円滑になったことで更新作業をスムーズに進めることができるようになった。

【サイトアップデートと閲覧者の反応】

(1)「機器導入の流れ」ページ

今年度、行った勉強会は合計22回。そのうち19回で、講義時間のすべてまたは半分は入力スイッチの適合、練習方法に関するもので、マイスイッチのHPの内容に沿った講義をした。講演では参加者の障害内容、支援環境やITに関するスキルに合わせて都度、プレゼン資料

を少しずつ追加、改善してきた。

その内容を11月に集約して、機器導入の流れ」のページの大規模なアップデートを行った。

2025年度開催の入力スイッチ適合の勉強会一覧

4月	大阪、東京	10月	北海道
5月	北海道	11月	愛媛、大阪
6月	群馬、沖縄、宮城	12月	兵庫、大分
7月	愛媛、大阪	1月	千葉
8月	兵庫	2月	佐賀
9月	東京	3月	山梨

(2)「スイッチで使う機器」ページ

昨年度(2025年1月)に意思伝達装置の給付上限の解釈の見直し

があり、それに伴い意思伝達装置各社の価格改定が発生した。その他製品の廃版や新製品の登場などもあり、各社がHPを更新したことで「リンク切れ」が多数生じた。そのため「入力スイッチに接続して使う機器」のページも大規模な更新を行った。

(3)その他

・以前より念願であった、意思伝達装置の製造販売メーカーを集めた入力スイッチ勉強会を実施(9月)。メーカー、販売店など12社19名がZoomで参加、マイスイッチのノウハウを業界全体で共有、支援機器導入の底上げにつながった。

・スイッチ事例は2件、新規の提案が来ているが、一部情報不足があるので来年度に先送りとなっている。

・アクセス数は 130～170 名／日となっており、作業療法士協会や他のメーカー、販売店などで
も適合のノウハウとして紹介されるなどで、認知
度が広がっている。

・本年より、「スイッチ適合サイト」のチラシを作成、
勉強会、展示会に加え、神経学会(5月・大阪)、
難病ネットワーク学会(11月・滋賀)での JPA ブ
ースでも配布したことでさらに認知度向上につな
がっている。

【今後の課題、取り組み】

・入カスイッチに接続する機器として最近では
iPhone や iPad が増えてきている。

Appleで講演を行ったこともあり、「マイスイッチを
見た後にスイッチコントロールの相談をする」とい
う流れが増えている。

今後、iOS のスイッチコントロールについて、本サ
イトに追加する予定。

・来年度以降も各企業から入カスイッチを使う新製品が発売される予定がある。当事者、支援
者とも入カスイッチと合わせてそのような支援機器の情報も求めていることから、マイスイッチ
のページをハブとして支援機器を探せるという流れを確立していきたい。



2. 患者活動支援事業

①「難病・慢性疾患全国フォーラム2025」の開催 (ハイブリッド開催) (執行額 740,840 円)

- ・今年度も JPA が事務局を務め、会場での対面と Web(zoom) のハイブリットで開催した。
- ・第一部では、4 団体の患者・家族より抱えている課題や要望を発表した。
- ・第二部では、「高額療養費制度」について、事前に行った患者・家族へのアンケート調査結果の報告を行った後、患者当事者、研究者、医療者など多様な立場のパネリストを迎え、パネルディスカッションを行った。
- ・フォーラムの開催に先立ち、本年も NPO 法人 ASrid と協働して、「患者当事者・家族視点からみた高額療養費に関するアンケートの結果報告」の調査を実施した。調査結果は会場ロビーでもパネル展示し、政府の検討委員会である高額療養費制度の在り方に関する専門委員会、RDD2025 においても報告を実施した。

日時: 令和 7 年 11 月 15 日(土)13 時～16 時

開催方法 : 対面と Web(Zoom) のハイブリット開催

参加人数 : 170 名(会場参加 60 名 オンライン参加 110 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 「高額療養費制度」について

主催: 難病・慢性疾患全国フォーラム 2025 実行委員会

(事務局)一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

②「全国難病センター研究会研究大会」の開催 (ハイブリッド開催) (執行額 2,982,245 円)

(実施団体: 難病支援ネット・ジャパン)

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。研究大会は令和 2～4 年度はリモート、令和 5～7 年度は現地とリモートのハイブリッド形式で開催した。

【工夫した点】

第 41 回研究大会では、1 日目に就労支援のシンポジウムを開催した。実践報告及び理論の両面から、現状と課題を明らかにした。現地参加が困難な方の発表機会を確保するために、前回は現地発表のみだったが、今大会ではリモート発表を再開した。心理ワークショップについては、聴講のみの参加を不可とし、相談支援職に参加者を限定することで、各参加者の発言機会を確保した。

【今後の課題】

心理ワークショップの回数を重ねて来たので、研究会としてこれまでの内容をまとめて今後アウトプットを出せるよう検討する。心理ワークショップを継続的に実施してきたことを踏まえ、研究会としてこれまでの内容を整理し、今後の成果発信に向けた検討を行う。

第 41 回研究大会(東京)

【日時】令和 7 年 9 月 26 日(金)14:00-17:00(研究大会)、17:30-19:30(交流会)

9 月 27 日(土)9:30-12:00(研究大会)、13:00-15:00(心理ワークショップ: 現地のみ)

【会場】戸山サンライズ(全国障害者総合福祉センター)

(東京都東京都新宿区戸山 1-22-1) 及び Zoom ミーティング

シンポジウム

難病患者の就労と社会参加

～「重度」難病から拓く 就労×医療×生活×テクノロジー連携モデル

座長 春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/Next Being ラボ代表/元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)

<シンポジスト>

ALS 事例で垣間見た“就労×医療×生活×テクノロジー”未来図

春名 由一郎(全国難病センター研究会副会長/Next Being ラボ代表/元高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター)

リハビリテーション科での難病患者への就労支援と課題

小林 庸子(国立病院機構箱根病院リハビリテーション科)

難病者の就労を支える資源マネジメント

—重度身体障害者への在宅ワーク支援から障害者手帳を持たない難病者への就職支援まで—

名和 杏子(尾張西部障害者就業・生活支援センターすろーぷ就労支援ワーカー)

アシティブ・テクノロジーの活用で広がる難病患者の就労と社会参加

小林 大作(株式会社アシテック・オコ代表取締役)

・特別報告「難病対策について」

押木智也(厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課課長補佐)

・心理ワークショップ(現地のみ、参加者 20 名)

・パネルディスカッション 3 題 7 件

・参加人数 108 名(現地 46 名、リモート 62 名)

・記録集、DVD、ニュースレターを発行、送付。

<難病支援未来ワークショップ・プレイベント> ※R7 年度新規事業 (執行額 545,664 円)

【日時】2025 年 12 月 20 日(土) 14 時～17 時

【会場】ふれあい貸し会議室 五反田松楽(東京都品川区東五反田 2-2-2 松楽ビル)

【対象】難病相談支援センターにおいて難病相談を担当している方で、従事年数が比較的浅い方(難病相談支援員・自立支援員・ピア相談員等)

【参加者】11 名

【内容】

話題提供① 川尻洋美(JPA みんなのまちふらっと相談室スーパーヴァイザー)

「相談を受ける者が大切にしたい聴く力」

話題提供② 陶山えつ子(JPA 相談員・こどもの未来を考える部会長)「全国難病相談支援センターアンケート集計報告」
ワークショップ「相談業務で困っていることなど」

※相談支援員が参加しやすいよう、会場までの往復交通費を支給した。

③「5 月 23 日は難病の日」の周知事業

ア)「5 月 23 日は難病の日」を PR するイベントの開催や PR グッズの作成を推進する (執行額 334,534 円)

今年度は以下の団体より応募があった。

- ・宮城県患者・家族団体連絡協議会(救急ミニバッグ作成)
- ・山梨県難病・疾病団体協議会(イベント開催、クリアファイル、チラシ作成)
- ・大分県難病疾病団体協議会(のぼり作成)
- ・システノーシス患者と家族の会(クリアファイル作成)
- ・KIF1A 関連神経疾患家族会 たこやきの会(ポストイット作成)

「5 月 23 日は難病の日」を PR できると同時に、常に資金難が伴う患者会、難病連の活動サポートとしての意味合いも大きい。今後は公募開始の PR にさらに力を入れ、小さな患者会へも情報を届け、活用団体を増やしたい。

イ)自分をプレゼン (実施団体: IGT 救助隊) (執行額 807,410 円)

【目的】

ALS 当事者が発症してからのそれぞれの思いや生き方について、真正面からプレゼンテーションを行うイベントで、多くの方に疾患についての知識を深めてもらう。

【実施内容】

・第 13 回自分をプレゼン@京都

11 月 8 日(日)13:00～16:00 ウィングス京都 4 階スポーツルーム(京都府)

共催 NPO 法人ある

会場と Zoom のハイブリッド開催

参加者 223 名(会場 113 名 オンライン 110 名 内一般 130 名)

京都・大阪在住の演者 5 名によるプレゼンテーション(各 20 分+質疑応答 10 分)

・第 14 回自分をプレゼン@ON-LINE

2026 年 3 月 21 日(土) 13:00~16:00 開催予定

協力 NPO 法人さくら会

【成果】

- ・療養生活が長く、これまで大学や各種イベント等で講演を重ねてこられた患者さんの発表は、これまでの活動の歩みを整理し共有する内容となり、経験の記録化という観点でも意義のある機会となった
- ・2020 年にオンラインでご講演された患者さんが今回は大阪から対面で参加され、現在のご様子を報告された姿は、参加者にとっても感慨深い機会となった。
- ・講演終了後の懇親会では、他の患者さんから演者や支援者に対して具体的な相談が寄せられる場面も見られ、情報共有や相互支援につながるきっかけとなった。発表の場が新たな交流を生み、当事者同士および支援者とのつながりを深める契機となったと考えられる。

④国際連携の推進

ア、難病患者会の国際連携の推進（実施団体:ASrid）（執行額 100,000 円）

1)Rare Disease Day 開催協力

希少・難治性疾患の患者/家族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 展開等の協力を実施

2) 大阪・関西万博イベント「希少・難治性疾患、明日への一歩(RDD x 難病の日コラボ): みんなで、たのしく、かんがえよう RDD x NANBYO Day ~Step Forward Together~」実施

-登壇者詳細 <https://rddjapan.info/2025/expo>

(海外患者協議会、厚労省、JPA、難病こども支援全国ネットワークらが参加)

-皇室から市民イベントとしては唯一ご臨席あり

-参加者延べ 1000 名

-RDD2025 について

「ともに、すごす。ともに、つくる。ときに、わらう。RDD - Ready, Dialogue & Discovery」をテーマにした各種企画の実施

-RDD2026 は全国 92 の主催者がイベント開催予定(現在進行中)

新規開催(2026 年 2 月 25 日時点)

RDD 視覚聴覚二重障害(盲ろう)

RDD ベッカー型筋ジストロフィー(BMD)

RDD ローハッド

RDD ADSS1 ミオパチー

RDD ふかふかの縁側

RDD 米沢

RDD 群馬

RDD 那須こどもホスピス

RDD 埼玉東部

RDD 湘南アイパーク

RDD 小林聖心女子学院

RDD 神戸市難病相談支援センター

RDD 津山中央病院

-RDD 写真コンテストを開催

展示場所及び日程(写真コンテスト作品及びパネル展示)

石川県庁 19 階展望ロビー 2026 年 2 月 20 日(金)から 3 月 5 日(木)

東京タワー 2F FOOT TOWN 2026 年 2 月 21 日(土)から 3 月 8 日(日)

読売新聞大阪本社ロビー Y スクエア 2026 年 2 月 21 日(土)から 3 月 8 日(日)

あべのハルカス近鉄本店 5F/6F ウォールギャラリー 2026 年 2 月 25 日(水)から 3 月 9 日(月)

MIDORI 長野 3 階りんごのひろば 2026 年 2 月 26 日(木)から 2 月 28 日(土)

RDD Tokyo 会場(KABUTO ONE) 2026 年 2 月 28 日(土)

-RDD Japan2025 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(2 月 1 日)

-RDD 製薬協シンポジウムを共催(2 月 8 日)

<https://www.youtube.com/watch?v=-2e8VjdEGjk&t>

-RDD ライトアップを実施

東京タワー

京都タワー

熊本城

大阪城

松本城

太陽の塔

鹿児島中央駅観覧車

足利市内(7ヶ所)

金沢市内(3か所)

JR 小倉駅、黒崎駅周辺

熊本大学病院 時計塔・プロムナード

酒田市日和山公園木造六角灯台

山陽小野田市民活動センター

KDDI 維新ホール 光のストリーム

エディオンピースウイング広島

-RDD Tokyo イベント(2 月 28 日)KABUTO ONE にて開催(延べ参加者 1100 人)

* コンテンツは順次 RDDJapan YouTube にて後日公開

-RDD 高校開催およびイベントを積極支援(25 年 6 月から 26 年 3 月まで・一部企画は難病連・協賛企業と連携)

-RDD 高校サミット開催(2025 年 12 月 20-21 日)

-RDD 開催高校生限定の Webinar を開催(2025 年 12 月から 2026 年 1 月)

-RDD Japan キャラバン@中国・四国 in 山口を開催(3 月 14 日)

・その他、必要資料の英訳・和訳を実施

イ、全国レベル協議会の国際連携の推進 (実施団体:ASrid) (執行額 385,897 円)

- 1) IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium) Annual meeting へ PACC メンバーの参加(2025 年 10 月(フランス)、12 月(オンライン)、2026 年 3 月(ブルガリア))
- 2) IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium) Annual meeting へ PACC committee への参加(オンライン、合計 6 回)

- 3) Rare Disease International への参加(オンライン)
- 4) 第 80 回国連総会併催 サイエンス・サミット 2025 公式採択プログラム～ グローバルヘルスの課題に取り組むための患者・市民参画(PPIE)の推進 Session に登壇 <https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000034.000057512.html>
- 5) Rare Conversation にてパネリストとして参加(9 月、オンライン)
- 6) COLLABORATE Summit への参画(11 月、スペイン)
- 7) APARDO annual conference への参画およびパネルディスカッション参加(11 月、インドネシア)
- 8) GHLF 主催 J-Forum にて講演(12 月)
- 9) Global Commission への日本事例の提供
- 10) WHO 提言に向けた Coalition への参画
- 11) APARDO board メンバーとしての参画並びに APARDO Japan 開催に向けた準備
- 12) ECRD (European Conference for Rare Disases) reaching partner としての活動

* 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 難病患者・家族生活実態調査等の事業 (執行額 8,690 円)

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。

今年度はサポート事業相談室で全国の難病相談支援センターに対して「ピア相談・相談員研修・患者団体との連携に関するアンケート調査」を行った。

対象：全国の難病相談支援センター70ヶ所

方法：郵送で案内し、回答はグーグルフォームまたはメール

回収率：70% (49/70)

その他：全てのセンターへ電話をし、アンカーと協力依頼をした。

3. 調査・記録事業

日本の患者会資料保存事業 (執行額 1,032,932 円)

(実施団体: 難病支援ネット・ジャパン)

- 1) 患者会機関誌、新聞記事、写真等のスキャニング(39,856 ページ)
- 2) 機関誌資料の白紙削除、画像補正等のデータ加工(20,499 ページ)
- 3) ファイル名を日本語からローマ字に変換(80 ファイル)
- 4) サイト更新(9 回)
- 5) リンク付け(80 ファイル)
- 6) コーディング(2 ページ)
- 7) 公開資料に加え、非公開分を含む内部保存用機関誌の電子化を推進
(総スキャニング数の約 3 分の 1 が非公開資料)
- 8) 年間ページビューは約 17,000 件(前年度: 約 18,000 件)

4. 難病患者サポート事業

①難病患者サポート事業企画・評価委員会 (執行額 130,000 円)
第1回委員会 令和7年9月8日(月) ・令和7年度事業の事業計画について
第2回委員会 令和8年3月11日(水) 1. 令和7年度事業の実績報告と評価及び予算の執行状況について 2. 令和8年度難病患者サポート事業の応募報告
① 難病患者サポート事業実施事務局 (執行額 12,740,460 円)
・相談員、各事業担当者の配置 ・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

振込手数料 39,600 円

予算総額 34,689,000 円