

## 2020年度（令和2年度）活動方針

### A. 情勢への対応

#### 1. 難病対策

- ・難病患者・家族の現状を把握し、当事者の視点が難病対策の充実に繋がるよう課題を提示し、解決に向けての具体的な検討を行う。
- ・新型コロナウイルス感染症の影響により、5年見直しのスケジュールが大幅に後ろにずれる可能性があるが、引き続き最重要課題として取り組む。
- ・指定難病となっていない疾病が大変多くあること、指定難病の重症度分類や軽症者問題により医療費助成が受けられないことや登録の問題。研究推進、データの利活用。地域医療や専門医療、医療提供体制の問題。在宅医療や介護支援。福祉サービスの問題。就労支援と就労継続等の雇用の問題。就学・進学、教育の問題。障害年金や税金控除等の生活支援や交通・移動の支援。難病や慢性疾患患者が直面する様々な課題の解決に向けて、不足する支援を制度に盛り込み制度の充実を求めていかななくてはならない。
- ・難病法の改正が必要な事項と運用で解決できる事項を分け、それぞれの検討タイミングに合わせた問題提起と解決を図る。また難病法だけで解決できない課題も多く、障害者施策等あらゆる社会資源を活用できるよう働きかける。

#### 2. 小児慢性特定疾病対策

- ・難病法、改正児童福祉法5年後見直しのスケジュールを見ながら、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、難病対策と同様に、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、対応策を検討する。
- ・引き続き、子どもを抱えた会員のいる患者団体との情報交換を行い、現状の共有、課題抽出に努め、国への要望書等に反映させる。
- ・高校生まで医療費が無料になる地域もあり、診断書手数料まで支払って面倒な手続きをしない家族がいると思われる。そこで、小慢の申請や登録の重要性を引き続き社会に訴えるとともに、「小児慢性特定疾病医療受給者証」があれば、特典（例：各地のリゾート施設入館料や映画館の割引、イベントチケットの配布など）を得ることができるよう取り組みを地域や企業等に働きかけていく。

#### 3. 長期慢性疾患対策

- ・疾病団体に取り組んでいる課題を集約し、JPAの取り組むべき課題として「保険適用外薬について」「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

究の情報収集等」等を掲げ、患者や患者団体の意見を吸い上げながら進めていく。そのために「難病の日」、「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」「RDD2021」等のイベントや、地域難病連のブロック交流会を通して出された議論を各省庁への要望項目、交渉項目とし具現化する。

#### 4. 新たな医療についての取り組み

- ・引き続きゲノム関連の政府委員会や関連学会委員会等に当事者として議論に参加し、意見表明を行っていく。
- ・加盟・準加盟団体に対して、ゲノム医療や再生医療等新しい医療について、会報誌や各種会議などを通じて最新の正しい情報を提供し、より幅広く議論をする素地づくりの機会や実際の議論の場を提供していくとともに、JPA 内部での勉強会等を実施し、JPA としての意見等の醸成を推進する。
- ・「医療基本法」については、その制定に向けた動きを引き続き収集し注視を続ける。

#### 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対策については、難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患患者等、基礎疾患を持つものにとって命に係わる問題として、スピードをもった的確に対応し、医療体制、医療環境の整備等を含め、情報提供や要望を実施する。

#### 6. 医療体制、医療環境の整備、医療政策全体への取り組み

- ・難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患をめぐる医療の現状やその進展等に対応するため、理事会内に医療体制、医療環境の整備、医療政策全体への取り組みを担当する医療政策担当グループを疾患横断的なメンバーで発足させる。

#### 7. 地域ブロック活動の強化

- ・地域ブロック交流会を以下のように実施する。

・東北・北海道ブロック交流会	10月3日～4日(土日)	<岩手県>
・関東ブロック交流会	11月頃	<群馬県>
・中部・東海ブロック交流会	10月25日～26日(日月)	<岐阜県>
・北陸・近畿ブロック交流会	8月29日～30日(土日)	<京都府>
・中国・四国ブロック交流会	9月20日(土)	<徳島県>
・九州ブロック交流会	9月末頃	<宮崎県>
- ・地域難病連の活性化につながるブロック交流会での情報を集約し、地方自治体との協働でできること、JPAとしてできること等、具体的な活動や行動につなげる。
- ・難病の日イベントの各地での実施状況を集約、情報を共有し、新たな患者団体との連携を図り、ネットワークを広げる取り組みを行う。

- ・地域難病連のかかえる様々な課題について、理事会内に地域難病連のグループを置き地域での難病対策地域協議会や難病や慢性疾患を持った子どもへの対策等に対し、具体的な活動や行動につなげる。
- ・災害対応については、同様な災害担当のグループで検討し、その議論や成果を共有する。
- ・ブロック担当理事は、地域難病連、疾患難病団体との連携を図るとともに、JPAの意義や必要性をまとめたパワーポイント資料等を作成し、各地域ブロック交流会で再確認を行う。

## 8. 難病相談支援センターについての取り組み

- ・政令市のある地域難病連に対しアンケート等を実施し、難病相談支援センター設置状況等の把握を行う。
- ・地域難病連と難病相談支援センターの情報交換を行いながら「難病対策地域協議会」の実態を共有し、地域難病連としてできる具体的な活動や行動につなげる。
- ・地域難病連と難病相談支援センターの連携強化のため、全国センター研究会やブロック交流会に、難病相談支援センターの職員や相談員等の参加を呼びかけるとともに、引き続き各難病相談支援センターの現状や課題を共有し情報交換を行う。

## 9. 障害者施策への取り組み

- ・理事会の中に新たに障害者施策担当グループを置き、障害者施策に対する検討を行う。
- ・引き続き、障害者政策委員会、社会保障審議会障害者部会に出席し、患者・家族の実態を伝え、支援拡充、共生社会の実現となるよう協議に参加する。
- ・すべての障害者施策に難病等が対象となるよう要望する一方で、喫緊の課題の就労支援を要望の柱とするなど優先順位を考えた活動方針、行動計画を策定し実行する。
- ・日本障害フォーラム（JDF）日本障害者協議会（JD）をはじめ、他の障害者団体との連携をはかる。

## 10. 就労支援についての取り組み

- ・障害者と同等の福祉政策を求める活動の柱として、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内外に提起し、実現に向けた運動を推進する。
- ・就労継続に関して差別解消法や合理的配慮や両立支援、通院休暇等の諸問題について、昨年度に引き続き、当事者の意見や要望を広く調査、収集し、実態把握を積極的に行うとともに、当事者の切実な声を内外に発信することで、国民、雇用者、行政に対し、難病及び長期慢性疾患患者に対する理解と合理的配慮を浸透させる活動に取り組む。

## 11. 災害対策についての取り組み

- ・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、多くの自治体の現状を把握する。
- ・災害時要援護者名簿の活用、災害時要援護者個別支援計画の作成と活用・実施訓練計画、福祉避難所の確実な活用方法等の実施事例を把握し、集約。理事会の地域難病連担当グループと情報を共有し、具体的な対策につなげるとともに、事例を踏まえた要望事項をまとめ、内閣府等への提言を行う。

## 12. 国際連携についての取組み(NPO 法人 Asrid との協働)

- ・昨年に続き、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、連携の輪を広げる。
- ・国連 NGO 活動や APEC での活動をはじめとした患者会の国際交流、国際連携を進めるとともに、本格的国際連携を行うための資金改善を含めた取組みをおこなう。

## B. 一斉行動、イベント等への取り組み

### 1. 国会請願

- ・国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であると同時に、当事者以外の国民の方々も巻き込んでの社会的啓発キャンペーンでもある。
- ・この活動は、国会議員に私たちの要望を知ってもらい、社会を変えていくために国会請願署名として国民の意思を届ける最も重要な活動であるが、署名数が年々減少しており、取り組みへの意識改革が必要である。特に難病法の成立以後、大きく減少しているが、難病法や障害者施策は出来たからといって安心できるものではなく、実現に向けて要望し続けなくてはならない。
- ・加盟団体それぞれの会員全員が取り組みを行えるよう署名用紙を送付、JPAのHPからも署名用紙が入手出来ることを案内する。また募金についても、国会請願の意義と必要性を再認識し、全国の患者団体の連合体だからこそ出来るこの活動を、全加盟団体の連帯の力で継続していくことができるよう、全加盟団体へ協力を要請する。

### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- ・医療や福祉を巡る諸問題は山積しており、より多くの患者団体、関係者等と共に議論し取り組んでいく必要があるため、例年同様実行委員会方式で開催することとし、事務局をJPA内に置く。
- ・患者当事者が一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、患者・家族の声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、私たちの要望を社会に向けてアピールするフォーラムへの参加を、当事者の方や企業、研究者や一般の市民などに幅広く呼びかける。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- ・第2回の「難病の日」記念イベントは、特別講演会（前澤綾子氏（文科省生命倫理・安全対策室長）、演題：「ヒト受精卵へのゲノム編集技術の利用に関する政府の検討状況」）を実施する他、昨年度同様に啓発ポスター入賞作品の表彰、展示などを実施する計画であったが、イベント自体は新型コロナウイルスの影響により中止し、特別講演会やポスター表彰式等は、夏以降に延期する方向で検討する。
- ・2021年5月の「第3回・難病の日」に向けて、東京会場で企画、開催することで記念イベントの定着化をはかる。また、過去2年間の各地のイベントなどの取組みを検証し、地域や疾病団体、外部協力者、賛同者などを巻き込んだ「難病の日」記念イベントの全国展開についての在り方を検討する。「難病の日」を機会とした啓発により共生社会の実現に向けた活動を強化促進する。

### 4. RDD2021 開催(NPO 法人 Asrid との協働)

- ・延期となったRDD2020の地域の取組みを成功させる。
- ・また、希少・難治性疾患領域の世界最大社会啓発イベントである世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day: RDD）のRDD2021開催に向け、主催者や開催手法のさらなる検討をおこない、実現に向け準備を進めていく。

## C. 組織運営

### 1. 組織体制

- ・難病疾病団体や地域難病連、慢性疾患患者団体、小児慢性疾病団体等との交流を通して、お互いの理解を深める。それぞれの団体の抱える課題について、丁寧に協議し、連帯の力を結集し、課題解決に向けて積極的に取り組む。
- ・日本における難病・慢性疾患を代表する患者団体として、寄せられる期待は大きい。多様化する課題に対し、引き続き役割を分担して理事・事務局全員で対応にあたる。
- ・政府委員会や外部団体の委員依頼が増える中、引き続き複数の理事で対応する。
- ・不在ブロック代表理事の解消、監査役補充を行い、役員体制の強化をはかる必要がある。
- ・ハラスメントの防止に関する規程や秘密情報・個人情報等取扱規程等の制定、就業規則の改定を行う。
- ・豊富な経験と専門的な知識を有し、代表理事、理事会に対する助言等を行うため顧問を設ける。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く。
- ・患者団体の人材不足、資金不足については体質変革を目指し、課題の分析にあたり、問題解決に向けた中期的な目標設定をさだめる等、1年単位で終わることない中期的な取り組みを行う。
- ・これから先の新たな時代に対応できる患者団体であるために、あらゆる世代の活躍と

世代交代を並行して進める。男女のバランスをはかる。

- ・ハラスメント防止に関する諸規程、秘密情報・個人情報等の取扱規程等を定め、それらに関連する就業規則の条文の改定を行う。

## 2. 財政

- ・JPAの財政状況を改善するための取り組みを継続する。加盟団体の理解と協力を得て、分担金、サポーターや協力・賛助会員、資金造り活動を拡大するとともに、広報活動等ともリンクした、より支援を得やすい環境を作り、財政状況の改善につなげる。
- ・月次決算（月次振り返り）の実施や財政担当理事間の会議開催等を行い、取るべき対策の進捗の確認、修正を行っていく。

### ① 加盟分担金

加盟分担金は、最も基幹となるべき財源である。より安定的な財政基盤とするために、現状のままでよいのかも含め、必要な議論を行うとともに、加盟団体・準加盟団体に、年度早期の納入をお願いする。

### ② 国会請願募金

国会請願募金は、加盟分担金に続き、また請願活動に直結する重要な資金であるが、ここ数年減少傾向で入金が翌年度となる団体も少なくない。募金のもととなる署名活動の拡大のための議論と同じ場で、募金拡大のための議論を行っていく。

### ③ 1000人難病サポーター、協力会員、賛助会員等

1000人難病サポーターについては、入会いただきたい方のイメージを明確にし、リストを活用するなど本格的な拡大にあたる。

協力会員は、全加盟団体に、その会員に対し必ず呼びかけてもらうなどの協力を求める。

賛助会員は製薬会社等関連性の高い企業や団体を対象に、特別賛助会員を積極的に拡大する。

### ④ 寄付金助成金の獲得

製薬企業等関連性の高い企業や団体中心に年度の早期から寄付のお願いを実施する。助成金は、民間が実施するものの他、公的な助成金（国や東京都など）への応募を検討、実施する

### ⑤ 資金造り活動（入れ歯、自販機）の推進

取り組みを加盟団体の機関誌やホームページに掲載していただくための掲載原稿など

のツールを準備し、提供する。

- ⑥ 医療に関連する企業や団体等に対しても、JPA の果たすべき役割は増大している。それら企業や団体から求められる役割(講演等の業務委託等を含む)についても、積極的にそれを果たしていく

⑦ その他の増収のための活動

HP や SNS などを使った JPA の情報発信力を強化し、会員拡大や寄付等と呼び込める体制を整備するとともに、会員や寄付者の名簿整理やお礼状発送、継続のお願い、広報活動との連動(会報誌やニュースの送付、HP 経由での入会、掲載)などのルーティンな活動を整備し、進んで寄付や賛助会員等を継続していただける体制を整備する。また、クラウドファンディングを含め、ナショナルセンターとしての全国難病センターの設立等の大きな課題への取り組みの検討を開始するとともに、財政的にも中期目標の設定を検討する。

⑧ 支出の見直し

昨年度に続き月次決算を行い、支出削減のため、行うべき活動の整理と進捗チェック等を行う。

理事会の回数減や Web 会議システムを取り入れた会議費等の削減を図る。

### 3. 広報活動

- ・ 広報活動は、JPA の活動を広く社会に伝え、JPA への理解と信頼を深めてもらい、多くの支援者を内外から得るための核となる活動である。そのため情報発信を早く正確に広く伝えるとともに、既存の情報発信手段の充実と新たな手段への取り組み、それらを連携させた相乗効果のある活動を行う。

① 機関誌「JPAの仲間」

3 か月毎に発行し、年 4 回の発行を目指す。

中身も活動報告や事業のお知らせだけでなく、対談や投稿の掲載など、より幅広く、多くの方に手にしていただける親しみやすい内容となるよう努める。

② ホームページ等の充実

現状のホームページ構成をさらに見直し、一般の方にわかりやすく、かつ活動の詳細もよくわかるものを目指し、タイムリーに更新する。

イベント申し込み機能やショップ機能を活用して、利用しやすいホームページを目指す。

フェイスブックやツイッター等、SNS を利用した情報発信に取り組み、支援者、理解

者を拡げるとともに、HP の構成や SNS との連携をスムーズに行い、見やすくわかりやすい Web を構築するためのアドバイザーを適任者に委託し、支援者、理解者のさらなる拡大を図る。

### ③ 事務局ニュース

2020 年度も事務局ニュースをタイムリーに発行するほか、1-2 か月に一度、JPA の活動をわかりやすく整理した定期発行版のメールニュースを配信する。

### ④ その他

情勢の変化に応じ、適宜声明や記者会見を行う。

アニュアルレポートを難病サポーターなどコアな支援者に配布することを検討する。

## D. 2020 年度（令和 2 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

全国各地から寄せられる難病患者・家族からの個別相談に相談員を配置して対応するとともに、各地の難病相談支援センター、地域難病連や全国患者会等の相談事業間の連携を図ることにより、患者・家族への相談支援をより幅広く質の高いものにする役割を持つものである。

#### ②患者団体役員研修会の開催

患者会の新しい役員（リーダー）の養成と新たな患者会の結成に向けた研修会を開催する。さらに患者会の継続・発展を支援するために役員養成研修を受けた人を対象としてフォローアップ研修会を開催する。

##### （ア）患者会リーダー養成研修会

- ・ 難病法と難病対策の概要と最新情報
- ・ 日本の社会保障の基礎講座（制度の概要、活用の仕方など）
- ・ 日本の患者会の歴史と患者会の役割（患者会とは何か・患者会の役員の役割など）
- ・ 相談支援とピアサポート
- ・ 自己紹介の仕方と意見交換
- ・ 患者会設立と運営の実際

##### （イ）患者会リーダー・フォローアップ研修会

- ・ 難病対策の最新情報の学習
- ・ 日本の患者、障害者と患者障害者運動の歴史
- ・ リーダー養成から学んだことの実践交流
- ・ グループワーク中心の討論
- ・ 経理、情報提供などの実務についての研修



### ③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣

設立の準備から設立総会までの手順やよびかけ、社会への情報発信の方法などのノウハウについての研修などの設立にかかわる支援を行う。必要に応じてアドバイザーを派遣する。

### ④地域希少疾患団体の連携支援

各地の地域難病連内に作られている、疾患ごとの団体を作ることができない主に希少疾患を組織するグループの全国連携を支援する。全国連絡会の結成支援を視野に入れた全国交流会の実施支援を行う。

また、全国組織の希少疾患団体との連携を進める。

### ⑤被災地視察・患者会支援

東日本大震災被災地、とりわけ原発事故の影響で復興が遅れている福島の状態を、現地の難病連とともに視察し、現地の患者会を励まし、現在の状況を記録し、伝えていく活動を行う。

当事業は、福島県、宮城県、岩手県で活動を行っている地域難病連との共同事業として取り組まれている。

2020年度は震災10年目にあたり、総括としての記録集を発刊する。

### ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

(NPO法人ICT救助隊との連携事業)

ALSなどの重症患者にとってはコミュニケーションが生きる希望に直結するもっとも重要な要素となっている。重症難病患者のコミュニケーションの確保のための支援者の増加を図り、かつスキルの向上を目指している。講習会は好評で全国各地で開催しており、更に開催数の増加とフォローアップ研修の開催の要望が増えている。入院患者のためのコミュニケーション介助者が公的に認められることになり、さらに支援者の養成も厚労省で検討されているなど、当事業の開催の効果も大きい。当研修には講師の派遣にとどまらず、利用している患者やその介助者の同行派遣も不可欠である。

2020年度はインターネットの活用も目指し、また近年IT機器の発展が目覚ましいため新たな講習用機材を揃えたい。

これまで開催した講習の成果についての記録集の作成、公開も検討している。

当事業は、難病患者サポート事業の開始以前より活動を展開していたNPO法人ICT救助隊との連携による事業である。

### 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

(アクセスエール株式会社との協働事業)

重症難病患者の支援機器導入の可否に影響するのは入力スイッチの適合である。一人一人の身体状況が異なり、経験やノウハウに依存しているが、IT機器やノウハウの進展によって、より一層の発展向上が期待される分野である。

入力スイッチの適合事例を集めたホームページを立ち上げ、経験者が自分の患者への導入事例を投稿し、経験の少ない支援者が、その事例から自分の患者の状況に類似した事例を参考として適合を行うことで、経験の少ない支援者でも適合を行うことができる環境を提供するため、動画による事例の紹介を充実させる。そのためにウェブデザイナーとの契約を結ぶ。

重症難病患者がコミュニケーション機器を利用するための実技の習得のための重要な事業となっている。

当事業は、難病患者サポート事業の開始以前より取り組んでいた民間グループとの連携による事業である。

※アクセスエール株式会社…長年当事業を連携して行ってきた松尾光晴氏が代表を務める法人。主にコミュニケーション機器の開発、販売、導入支援等を行っている。

## (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

この全国フォーラムは、2010年から毎年開催してきた。難病・慢性疾患全国フォーラムを土台として、難病対策の推進のためには日本の医療、福祉、介護など社会保障の大きな枠組みをさらに改善していく必要があることから、全国の難病患者・家族団体が結集できる大きなイベントとして、2016年度、2017年度は長期慢性疾患等の患者団体にもよびかけて「-誰もが安心して医療を受けられる社会をめざして-全国患者・家族集会」として開催してきた。難病対策の基盤となっている日本の医療制度、社会保険制度、福祉諸施策やとりわけ国民皆保険制度などについて、学び、患者・家族の置かれている状況を社会へ発信し、国の施策へ反映させることは極めて重要である。難病法と改正児童福祉法（小児慢性特定疾病対策）が施行されてから3年が経過し、5年以内とされた見直しの時期を迎えることから、2018年度より再び「難病・慢性疾患全国フォーラム」として開催することとした。

2020年度は動画でのインターネット配信を試みる。

実行委員会方式による開催として難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会を組織し、事務局はJPA内に置く。

### ②「全国難病センター研究会研究大会」の開催

(NPO法人難病支援ネット・ジャパンとの共催事業)

各県難病相談支援センター相談支援員、患者団体相談員、自治体難病対策担当者、難病専門医及び医療職、福祉関係者、研究者、難病医療コーディネーター、福祉機器関係者、医療機関相談担当者などの参加によって「全国研究大会」を年2回開催している。

この研究大会は全国の難病・相談支援センターのレベルアップと相談支援員の連携および相談に関するスキルの向上を目的とし、また患者会による相談の質の向上と関連団体間の情報の共有の場として、ピアサポートの向上に資するものであり、それらを通して全国の難病患者への支援としての難病患者サポート事業の広がりや質の向上を目指すものである。

2020年度は沖縄県内での開催となるが、参加費用などの事情により年1回の開催となる。

当事業は、難病患者サポート事業開始以前より活動を行っている全国難病センター研究会（事務局、特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパン）との連携による。

### ③難病対策の一般市民向け周知事業

難病対策（難病法）の理念と基本方針に基づく「難病患者が尊厳を持って地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」具体的な周知活動として、また地域における患者団体と地方自治体が連携して具体的な施策を考える機会とする難病法周知のためのイベントとその施行日である5月23日「難病の日」等イベントの開催を推進する。

### ④国際連携の推進事業（NPO法人Asridとの協働事業）

#### （ア）難病患者会の国際連携の推進

レアディジーズデイ（RDD）の日本における普及のためにRDD日本事務局と協力して、全国各地でのイベント開催を支援する。

希少・難治性疾患（難病）研究や治療法の早期開発に寄与するため、

国際連携を推進することを目的とした患者会の海外交流支援を行う。

希少疾患患者団体の国際交流の推進を図ることを目的として、海外団体との連絡、資料の翻訳、発表資料の作成などの支援および代表派遣支援を行う。

#### （イ）全国レベル協議会の国際連携の推進

希少・難治性疾患（難病）対策の国際連携による推進を目的とし、アジア地域を中心とした国際交流及び代表派遣、世界協議会への代表派遣を行う。

### ⑤難病患者・家族生活実態調査等の事業

難病の患者・家族の生活実態調査や支援の在り方に関する患者団体等の調査活動を推進する。

#### （3）調査・記録事業（日本の患者会WEB版）

(難病支援ネット・ジャパンとの協働事業)

患者・家族の会の結成時の機関誌には当時の患者会の苦労や苦しみ、悩みが生々しく収録されており、当時の社会の状況を把握する貴重な資料となっている。またそれらの資料を研究することによって現在及び未来の日本の医療と福祉の仕組み、社会保障の在り方を点検し、将来の日本の患者会のあり方についての研究に資する重要な資料となる。収録した患者会機関紙・誌などの資料は可能なものはWEB上で公開提供を行う。2020年度はWEBのリニューアルを進める。

当事業は「日本患者運動史」から「日本の患者会 WEB版」へと改題し、その以前から収集と編集作業を行っている特定非営利活動法人難病支援ネット・ジャパンとの連携による事業である。

#### (4) 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事務局内に置く。

##### ①企画・評価委員会を置く

企画・評価委員会は年度初めと年度末の年2回開催するものとする。

委員は、難病に関する医療福祉と研究職、研究に関わる関係者をもって構成し、委員会における規定は別途定める。

##### ③難病患者サポート事業事務局

事務局は実施事業のとりまとめと報告、会計報告(経費支出明細書)等の作成と厚生労働省への提出を行う。

また、共催として取り組む各団体による事業の円滑な推進を図るために、事務連絡・調整等、事業の周知等を行う事務担当者と経理担当者を置く。

#### 【令和2年度「難病患者サポート事業」企画・評価委員会委員予定(50音順)】

##### ○印委員長

荻野恵美子氏(医師・国際医療福祉大学 医学部医学教育統括センター教授)

喜島智香子氏(ファイザー株式会社広報・社長室部長)

##### ○高畑隆氏(公益社団法人埼玉県精神保健福祉協会副会長)

深津玲子氏(医師・国立障害者リハビリテーションセンター学院長)

福島慎吾氏(認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事)

渡部沙織氏(東京大学先端科学技術研究センター、日本学術振興会特別研究員)