

# 2021年度（令和3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い、取り組んでいく。

- ・新型コロナウイルスによる感染症の影響により、難病法5年以内の見直しのスケジュールが大幅に遅れている状況であるが、社会情勢の変化にも対応した難病対策となるよう、引き続き最重要課題として取り組む。その中で指定難病登録証（仮称）や軽症者の急な重症化がみられる場合にも医療費助成が受けられる遡り等を含め、難病患者の要望や願いに応える見直しとなるよう要請や活動を続ける。
- ・コロナ禍において、医療から切り離すことのできない患者にとっては命にもかかわる大きな影響が生じた。変わりなく必要な治療が受けられ、地域で安心して暮らすために、医療提供体制や保健所機能、介護体制等の逼迫状態に対応できる対策が講じられなくてはならない。難病対策の目的や基本理念を見失うことなく、難病法成立時の付帯決議や2つのワーキンググループの取りまとめ等を踏まえ、患者・家族が生きやすい社会となるよう当事者団体として強く働きかけていく。
- ・データ登録関係については、顕名情報である臨床調査個人票の情報提供における匿名化、網羅性の確保や精度の向上、難病データベース（以下DB）と小慢DBの連結解析、NDBや介護DBとの連結解析、軽症者も含めたデータ登録、などへの検討に関与し、セキュリティ対策はもちろんのこと、特に難病は希少な疾患であり、より嚴重な要配慮情報として取り扱われる必要があることを訴える。引き続き、当事者として、研究開発の促進と安心安全なデータ登録・利活用に向けて、患者の視点での不安や課題を共に考え、希少性等の難病の特性や遺伝情報による差別禁止の法的検討を始めるなど安全管理措置への取り組みについて働きかけていく必要がある。

### 2. 小児慢性特定疾病対策

- ・新型コロナによる影響により今年度は、子ども関係団体を中心に、webによる情報交換会を行い、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。
- ・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、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行う。

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実効あるものとしていくために、慢性疾病児童地域支援協議会に構成員として参加していない地域難病連に対し、対象自治体に要請するよう、働きかけていく。
- ・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小慢の面倒な手続きをしない家族が多い。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らるとともに、昨年取り組めなかった「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や映画館の割引、イベントチケット配布等）を得ることができるよう、地域や企業等に働きかけていく。
- ・障害を持つ子どもの成長には、文科省と厚労省が連携した取り組みの必要性を、引き続き主張するとともに、JPA 参加団体や社会へのアピールを行う。
- ・障害を持つ児童が地域で暮らしていくためにはインクルーシブ教育を前提とした学校教育が行われるよう、地域の学校に通える条件づくりを国に要望していく。
- ・具体的には、医療的ケア児が地域の学校に通えるよう、学校の送迎や付き添い等に福祉サービスの適用や、放課後の過ごし方として、放課後子ども教室、学童保育、放課後等児童デイが連携して行えるよう、働きかける。
- ・引き続き医療的ケア児支援法案の成立と医療的ケアの新判定スコア等に注視し、学校現場に役立つ事業が組み立てられるよう働きかける。

### 3. 長期慢性疾患対策を含む医療政策・医療体制等への取り組み

- ・コロナ禍でほとんど議論されなかった「保険適用外薬について」「病院の再編統合問題」「ゲノムに関する研究の情報収集等」等について、疾病団体や、患者・患者家族等からの意見を伺いながら進めていく。
- ・諸外国に比べ大きく遅れている「臓器移植の普及啓発」についても、同様に意見を伺いながら、臓器移植が推進されるよう積極的に取り組み、移植を増やす体制構築の要望を続ける。
- ・これらの活動を、「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要望事項、交渉項目として具現化すると共に、難病・長期慢性疾患の啓発、医療政策・医療体制（保健所を含む）、医療環境の整備、薬価、医療基本法等各法制化等への注視など、医療政策全体への取り組みを具体的に進め、このために必要な部会の設置なども検討する。

### 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と共に、個人情報取り扱いについても、今後の政府の方針を踏まえ、当事者の声を政府に届け続ける。

- ・ゲノム医療や再生医療、着床前診断の拡大等、新しい医療の進展とそれに伴う動きを注視し、加盟・準加盟団体に対して、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、患者団体にも参加を呼びかけ、共に学ぶオンライン研修を開催していく。

#### **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、小児慢性疾病、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. 地域ブロック活動の強化**

- ・地域ブロック交流会は、リアルに集まることは難しいが、オンライン開催を実施することで、年数回開催し、情報共有、意見交換をする。そのために、オンライン参加ができない団体には、オンラインで繋がるための講習会を開催する。
- ・新たな患者団体との連携を図るために、全国各地で開催されている「難病カフェ」の情報収集を行い、ネットワークを広げる取り組みを行う。
- ・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。

#### **7. 難病相談支援センターとの連携について**

- ・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。

#### **8. 障害者施策への取り組み**

- ・厚生労働省社会保障審議会障害者部会に委員として参加する。制度や施策の改善について当事者として意見を述べる他、自治体の障害福祉計画及び障害児福祉計画における難病患者に対する取り組み強化などについても要望していく。
- ・内閣府障害者政策委員会に委員として参加する。障害者差別解消法の改正などの動向を把握し、当事者の立場から実態に則した意見、要望などを行う。また合理的配慮についての相談事例を精査し、適切な支援が行えるよう対応を検討する。

- ・日本障害者協議会（JD）加盟団体の評議員として、また JD 政策委員会の委員として総会、委員会等に参加する。さらなる関係強化のための相互理解の促進に努め、今後の行政への要請活動や啓発活動などの協働につながるよう取り組んでいく。
- ・障害者施策についても、理事会外部有識者等の協力も得るなどして、取り組みの強化が必要であり、部会の設置なども検討して推進を図る。
- ・今年度は障害者総合支援法施行 3 年目の見直しの年にあたり、上記の障害者部会において検討される。障害者総合支援法では難病等を障害者として定義（同法第四条より抜粋「…治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者であって十八歳以上であるもの…」）していながら、実態として難病等当事者のサービス利用は難病等以外の障害者の利用件数に比べて非常に少なく、同法による施策は難病等当事者のニーズに合致したものとは言い難い面がある。これまでも要望書等で難病者に対する障害者と同等のセフティーネットの整備を働きかけてきたが、本見直し案件は難病等の「制度の谷間」問題を解決するための JPA の重点活動項目として取り組む。取り組みにあたっては、痛みやしびれ、疲れ等を主症状とする「制度の谷間」にあり生きづらさを抱える疾患の患者団体等とも連携し、当事者の声を結集していく。
- ・社会における優生思想に起因する差別を許さず、障害の有無を超えた多様性を尊重し、すべてのいのちが大切にされる、共生社会の実現を目指すメッセージ等を内外に発信していく。

## 9. 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厚労省への要望を継続するとともに、他の障害者団体との相互理解や連携を進め、実現に向けた運動を推進する。
- ・疾病特性に応じ、在宅就労など難病患者等の就労環境の改善推進、職能・職域開発の促進等の実現に向けて取り組むとともに、特に、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は、実態把握を積極的、継続的に行い、当事者の切実な声を国民、雇用者、行政に対して発信することで、難病及び長期慢性疾患患者に対する理解と合理的配慮のあるべき正しい運用の検討とそれを浸透させる活動に取り組む。

## 10. 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、ハザードマップの作成状況等について、多くの自治体の現状を把握する。そのためのアンケートを作成し調査を行う。
- ・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。

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

- ・ 2021 年度も引き続き NPO 法人 Asrid と協働して、国際会議（リモート含む）の場において、日本の状況を積極的に発信するとともに、海外からの情報の提供を行い、連携の輪を広げる。
- ・ 国際連携のための必要な資金（加盟分担金、参加費等）を確保する。

#### 12. その他の活動

- ・ 難病や慢性疾患患者・家族が抱える課題は、実に多岐にわたっており、その改善のためには、より多くの関係機関・関係者らとの協働が有効と思われる。今後も製薬企業などステークホルダーの企業や団体と、Win-Win の関係構築も目指し、患者・家族の声を発信し、理解を深めていただき、それぞれの分野の専門家の知識や、資金や労務提供など協力を得ながら課題解決に取り組んでいきたい。

## 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、難病法の成立以後、署名数が大きく減少しており、さらにコロナ禍での署名推進活動も大きく制限を受けている。しかしながら、難病法や障害者施策をはじめ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる要望実現に向けて、この活動は、コロナ禍においても工夫や努力を重ね、力強く継続していかなければならない。
- ・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、HP からの署名用紙のダウンロードなども整える。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

- ・コロナ禍により、難病法、改正児童福祉法の5年見直しを論議する委員会が延期となるなど、難病対策の推進が滞る場面が出る中、難病や長期慢性疾患患者の医療や福祉を巡る諸問題は山積しており、患者の声を届け、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り、フォーラムの重要性はさらに増している。
- ・2021年度も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、当事者の方だけでなく、行政、研究者や企業、一般の市民などに幅広く呼びかける。
- ・なお、2021年度は2020年度と同様、オンライン方式で11/6（土）に実施予定。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取り組みの推進

- ・来年度2022年5月の第4回「難病の日」記念イベント2022の東京開催に向けた企画、準備を進め、記念イベントの定着化をはかる。
- ・また、各加盟・準加盟団体による各地の啓発イベントなどの取り組み事例を検証し、当事者団体が支援機関や外部協力者、賛同者などと協力した「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。毎年の「難病の日」を啓発の機会として積み重ねることで、共生社会の実現に向けた活動を強化促進する。

#### 4. RDD2020、2021 開催（後援）

- ・ RDD は、希少・難治性疾患領域の世界最大社会啓発イベントであり、RDD2022 の開催実現に向け協力と準備を進めていく。

## 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、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り、重要な課題については、理事会のもとに部会の設置なども検討する。
- ・また、課題解決のための活動を支える資金力や発信力強化、現職員の負担減のため、事務局職員の増等を検討し、組織基盤の強化を図る。
- ・政府委員会や外部団体の委員依頼も多く、引き続き複数の理事で対応する。
- ・患者団体の人材不足、資金不足については、多くの団体で共通の課題である。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。
- ・患者団体に期待する声は増えており、特に様々な関係機関、企業、アカデミア等から協力依頼が増えている。多職種との連携は難病や慢性疾患対策にとっても必要なことであり、お互いに理解しあえる関係を作っていくことが大事である。
- ・JPA 役職員は、ハラスメント規程を守り、事例集や研修等で学び、ハラスメント禁止の重要性を理解し、防止に取り組む。
- ・これからの患者会活動に対応できるよう、世代交代も意識した役員構成とし、これまでの重要な患者会活動の継続と、新たな取り組みを組み合わせ、加盟・準加盟団体の連帯の力を活かし、さらに日本を代表する難病・慢性疾患の当事者団体として活動を強化していきたい。

### 2. 財政

- ・引き続き、収入の増を図るとともに、オンラインなどを活用した経費の使い方を継続する。
- ・継続的な事務局強化の必要があるため、事務局強化特別会計（500万円）を設け、将来の飛躍の基盤として、今年度はホームページなどの発信力の強化、会員管理システムの構築、会計事務所や税理士等との契約などへの支出を検討する。
- ・取り組むべき課題の多様化に対応するため、期中で、事業別予算への組み換えを検討する。

#### (収入)

- ・引き続き各科目での取り組みを強化し、収入増を図る。特に、会員増や寄付増に対応できるシステムや人員を確保し、協力会員や個人寄付の増に注力する。

- ・還元のある協力会員や入歯リサイクル等資金造りについての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り、JPA と加盟団体双方の資金拡大を推進する。
- ・会員や寄付について、継続をおねがいするとともに、共感を呼ぶ HP や SNS が寄付等につながるよう、IT 関係も強化、また、HP のショップ機能なども活用する。
- ・引き続きファイザープログラムをはじめ、各種助成金の獲得努力を行う。

(支出)

- ・事務局強化特別会計の他、ファイザープログラムにかかわる、人件費等、活動経費を計上する(220 万円)
- ・オンライン会議を推進する一方で、理事会の実際に参集しての開催(1 回)、新たに部会の開催などの費用(旅費交通費や活動費)を計上する(45 万円)
- ・予備費として 40 万円を計上し、国際連携のため国際団体への加盟等を検討する。

### 3. 広報活動

#### ① 「JPA の仲間」

3 か月毎に発行し、年 4 回の発行を目指す。

引き続き、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に掲載内容の充実を図る。

#### ② ホームページ等の充実

ホームページを見やすく、探しやすく、また、共感を得ることのできるものとするため、引き続きアドバイザーを継続するとともに、ホームページの刷新や充実、通常の更新を円滑に行いマーケティングやアクセス解析なども行えるよう、新たな人員も検討する。

また、引き続き SNS を活用するほか、新たな発信手法（Youtube など）も検討・活用していく。

#### ③ 事務局ニュース

2021 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配信を検討する。

#### ④ その他（声明・記者会見等）

引き続き、情勢の変化に応じて、適宜声明や記者会見を行う。

2022 年度に、アニュアルレポートを難病サポーターなど支援者に配布することを検討する。

取材については突然の依頼が多いが、難病や慢性疾患の正しい理解と課題解決に繋がるよう、適宜丁寧に対応する。

## D. 2021年度（令和3年度）難病患者サポート事業計画案

### （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。これにより、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。また、開催にあたっては、新型コロナウイルスによる感染症の状況も踏まえ、WEB中継や配信、WEBミーティング等、インターネットを活用して開催する。

##### （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 等

##### （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 等

#### 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

各地に作られている疾患ごとの患者会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きた。2020年度は震災10年目にあたり、総括として記録集を発刊した。

2021年度は記録集の英語訳を作成し、連携をしている欧米・アジアなど海外の患者会を通じて発信する。

#### ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

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。

新型コロナウイルスは、様々な面で重症患者の支援に影響を与えており、支援者ひとりひとりのスキル向上がより求められる状況が続いている。2020年度から取り組んでいるオンライン研修では、集合研修と同様に体験を重視し、機材を各自の自宅等に郵送し、手元に機器がある状態で受講してもらうことで、説明を聞きながらの機器操作体験を可能にした。また、講義を録画することで、好きな時間に録画を見ながら復習ができる、時間と場所の制約が少ないので、全国各地から参加が可能で、当事者の参加のハードルも下がったなど多くのメリットがあった。

2021年度はオンライン研修をさらに充実させていくとともに、地域の支援者同士の交流がはかれる集合研修も状況を見ながら開催する。

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

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。

## **(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**

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ー全国患者・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。そして2018年度には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たことから、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年度は新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑み、初のインターネット配信による開催となった。2021年度も同様の形式で開催する。

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**

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。

2021年度はWEBまたは現地とWEBのハイブリッド開催で10月と2月の計2回開催予定。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・難病の日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」等のピーアールイベントの開催を推進する。

### ④国際連携の推進事業

#### （ア）難病患者会の国際連携の推進

レアディーズデー（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、新型コロナウイルスによる感染症の収束状況を見ながら、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）

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。

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**

企画・評価委員会は年度内と年度末の年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。

### **②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き、常務理事が常務を統括する。