2022 年度（令和 4 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。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。

・難病法施行後 5 年以内の見直しについては、コロナ禍の影響により本通常国会への改正法案の提出が困難な状況となっている。今後の改正法案提出に向けた動きを注視しながら早期の法改正を要望する。

・医療費助成の重症度分類の判定基準に関する適正な評価手法の開発、医療の地域格差の解消、就学・就労支援など、当事者の QOL に直結する課題解決について、引き続き所轄大臣への要望書の提出や省庁との交渉により難病対策の拡充を働きかけていく。

・医療の充実の観点からの見直しに関連して、難病克服のための研究に用いる軽症者データの登録や登録者証（仮称）の発行については、当事者の積極的な協力につながる仕組みが必要となる。当事者側のメリットやインセンティブについて当事者の要望を確認し、施策運用の仕組みづくりに生かせるよう働きかけていく。

・一方で、データ登録関係については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、より厳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。

・指定難病検討委員会に傍聴出席し、得られた情報を公開許可範囲内で共有する。

２．小児慢性特定疾病対策

・「小児のトランジション問題を考える情報交換会」について、メンバーに専門職や、研究者も加えて、テーマに絞って意見交換を行いながら、実現可能な具体的項目を探り、要望書としてまとめる。

・社会保障審議会障害者部会において、文科省と厚労省が連携した取り組みの必要性、インクルーシブ教育を前提とした学校教育、医療的ケア児が地域の学校に通えるようにする、学校の送迎や付き添い等に福祉サービスの適用、学童保育受入れ、放課後等児童ディサービスの活用など、様々な課題の改善について要望していく。

・「こどもの未来を考える」部会を中心に、ゲノム医療、着床前診断等、新たな医療に

ついての研修会を加盟団体・準加盟団体へも参加を呼びかけ開催する。
・2023 年（令和 5 年）4 月 1 日施行予定の「こども家庭庁」について動向を見ながら、小慢、医ケア児等の医療、福祉、教育の谷間に置き去りにされないよう要望していく。
・小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧になるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化などを推進し事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用を患者が負担しなくてすむように要望する

３．医療政策・医療体制等への取り組み（長期慢性疾患対策、新型コロナウィルスによる感染症対策、新たな医療についての取り組み）
・長期慢性疾患対策への対応として、難病や長期慢性疾患の新たな治療法の開発及び移植医療の推進について、加盟・準加盟団体の意見を注意深く聞きながら、継続して要望していく。
・全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会、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、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、患者申出療養制度評価会議等、医療政策等に関する政府諮問委員会の構成員として引き続き積極的に参画していく。
・「保険適用外薬について」「病院の再編統合問題」「医療参画（PPI）」などについて、現状の問題点や課題の抽出と対応について検討を進めていく。
・医療政策の課題や議員への活動などに対応するために、医療政策部会の設置を継続する。
・患者・家族として、医療についてぜひ知っておきたいことを学ぶ目的で実施している JPA 主催の「医療セミナー」、武田薬品との共催で実施する「患者会幹部向け研修会」を、ゲノムファンド活用プログラム 2021 で得た寄付金等も活用し、継続して実施していく。
・医療政策や新たな治療法開発に関する外部のイベントや取り組みに、引き続き参画するとともに、JPA によるアンケート調査等の実施や外部からの調査の協力依頼等に対しても、重要性や加盟・準加盟団体の業務負担にも考慮しながら適切に対応していく。
・新型コロナウィルスによる感染状況を注視するとともに患者や家族の声を反映した要望書の提出やヒアリングや意見交換の場への参加を行っていく。

４．地域ブロック活動の強化
・地域ブロック交流会は、ブロック担当理事が地域難病連との連携を図り、新型コロナウイルス感染状況を見ながらのリアル開催、またはオンライン開催を実施し、情報の共有、活動の交流を進める。
・オンラインによる会議、交流会が今後の患者会活動の有効なツールであることを踏ま

え、オンラインで繋がるための ZOOM 研修会を引き続き開催する。また、ZOOM を使った全国の地域難病連同士の交流の場などがもてないか検討する。
・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。

５．難病相談支援センターとの連携
・難病相談支援センター等のピアサポートなどについて行った実態調査の結果を踏まえて、地域難病連と難病相談支援センターとの情報共有を図り、連携する中で具体的な活動や行動につなげる。
・地域難病連、難病相談支援センターと情報交換を行いながら「難病対策地域協議会」が患者・家族の実態を充分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう、未設置を解消し、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をしていく。
・全国難病センター研究会とも連携し、研究大会に難病相談支援センターの相談員等の参加を広げ交流の機会を作っていく中で、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。

６．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し、秋の臨時国会または 2023 年通常国会で予定される障害者総合支援法の 3 年毎の見直し法案の提出にむけた障害者部会としての取りまとめ案について、障害者総合支援法では難病等を障害者として定義していながら、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り、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み、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。
・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。

７．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。

・障害者差別解消法における差別禁止や合理的配慮の推進、病気と就労の両立支援、通院休暇、テレワークを含む在宅就労など、難病及び慢性疾患患者の就労環境の改善のための施策の検討とそれを浸透させる活動に、加盟・準加盟団体からの声や就労部会からの提言等も踏まえながら、積極的に取り組む。

・難病及び慢性疾患患者の就職や就労継続についての当事者の切実な声を、国民、議員、雇用者、行政等に対して、様々な機会をとらえて発信する。

８．災害対策についての取り組み

・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、福祉避難所の確実な活用方法等の実施事例について、自治体から寄せられた災害アンケートの回答を分析し実施報告としてまとめる。

・これらの結果については、「JPA の仲間」やホームページに掲載し、併せて具体的な対策につなげるために要望事項としてまとめ、内閣府等への提言を行うとともに、報道発表や記者会見も検討する。

９．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、連携の輪を広げていく。

・共著者として国際ジャーナルに論文を投稿する。

・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り組みをおこなう。

10．その他の活動

・製薬企業などのステークホルダーの方々には、財政的支援等をお願いするだけではなく、特別賛助会員の案内や共催や協力イベントの実施等、Win-Win の関係構築も目指して協力をいただくように努める。

・ファイザープログラムについては、今年は「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」昨年の継続事業として「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すすめる。検討にあたりオンライン上で当事者向けの支援サービスを試験的に実施し、外部への成果発表や提案をとおして実現に向けた構想のブラッシュアップと当事者、関係者への理解促進、協働のはたらきかけを行う。

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、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傾向にあり、継続するコロナ禍で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。

・コロナ禍終息の場合は、一斉行動としての街頭署名活動を、全国各地で同時期に展開する。

２．難病・慢性疾患全国フォーラム

・昨年テーマとして取り上げた難病・慢性疾患患者の就労問題、コロナ禍の影響により法改正が進んでいない難病法・改正児童福祉法の 5 年見直しなど、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。

・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。

・2022 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。

・なお、2022 年度は 11/12（土）に実施予定。感染対策に十分に配慮を行ったうえでの、オンラインと実際の会場でのハイブリット開催の検討も行っていく。

３．「5 月 23 日　難病の日記念日」への取組みの推進

・第 4 回難病の日記念イベントでは、啓発ポスターコンクール表彰のほか、難病を抱えながら活躍している著名な方として、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）を招き、ミニコンサートを実施。東京パラリンピック、メダル受賞選手からのビデオレター紹介なども実施する。今後も JPA が取

り組む大きなイベントの一つとして定着を図る。

・また、各加盟・準加盟団体による各地の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するなど、取り組み事例を拡げ、将来的には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も検討する。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．RDD2022、2023 開催（後援）

・RDD2022 は一部イベントがコロナ禍のため初夏に延期されている。これらも含め、全地域での活動を主催者とともに滞りなく実施する。

・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、日本においては希少・難治性疾患（難病）の大きなイベントとして、RDD2023 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

・今年度は役員改選 2 年目であり、昨年度の役員勉強会や設置部会による検討を継続する。必要に応じて外部者の参画による協力を得る。

・事務局体制の整備を引き続き行い、事業遂行力を向上させるとともに現職員の負担軽減を図る。

・パワーハラスメント防止については、令和 4 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。JPA 役職員は事例集等の教育によってハラスメント禁止の重要性を理解し、ハラスメント防止規程を遵守するなど引き続きハラスメント防止に取り組むことで関係者すべてにとって働きやすい環境を整備する。

・JPA は日本における難病及び慢性疾患の患者家族を代表する全国組織として、難病・小児慢性疾病・長期慢性疾患の患者団体や地域難病連等との交流を図り、お互いの疾患の特性などの理解を深める。それぞれの団体の抱える課題について丁寧に協議し、連帯の力を結集して課題解決に向けて積極的に取り組む。これまでつながりの希薄だった希少疾患団体などへも交流を呼びかけ、課題解決に向けた連携関係を築いていく。

・患者団体の課題は療養環境改善による QOL 向上のみならず、人材不足、資金不足などの運営面についても共通の課題を抱えている。患者会存続支援についても重要課題と位置付けて取り組みを行う。

・各種の政府委員会へ参加し、当事者を代表して説得力のある実態を伝え、意見や要望を表明していく。製薬会社の創薬事業への患者市民参画（PPI）など、患者の声を求

められる機会が増えており、ゲノムや就労など様々なテーマで関係機関、企業、アカデミア等からも協働の依頼が増えている。これら多数の案件から当事者の利益に結び付く活動に注力していく。
・昨年の外部プロボノ団体による組織や事業についての分析評価及び改善提案を受けて、JPA が外部との連携を強化しながら活動の質の向上や活動領域の拡大などの新たな展開を図っていけるよう、今後の組織づくりや中長期事業計画に反映させていく。

２．財政
・2022 年度も「ゲノムファンド活用プログラム 2021」の追加寄付が見込まれる
・加盟・準加盟団体に還元のある協力会員や入れ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。1000 人難病サポーターの募集活動にも積極的に取り組む。
・事業費や活動費、雑費などの科目を整理して、活動とリンクしたより分かりやすい会計報告を行う。
・医療連携特別会計は医療との連携を進めるため、JPA 医療セミナー実施や患者の医療参画や難病の啓発の推進に活用する。
・事務局強化特別会計により、将来の飛躍の基盤となる事務局の強化原資を確保したが、2022 年度は支出を予定しない。

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（5, 8, 11, 2 月）。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、SNS 等による発信の充実
・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順次改定を行う。
・JPA や関連する団体のイベント告知等に、引き続き SNS や Youtube を活用する
・JPA や JPA が協力して実施したアンケート調査結果を掲載するページを新設する。
・加盟・準加盟団体等が提出・発表した要望書や声明を掲載するページを新設する。
③ 事務局ニュース
・2022 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・取材協力等）
・引き続き、情勢の変化に応じて、適宜声明や記者会見を必要に応じて行う。
・取材についても、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．2022 年度（令和４年度）難病患者サポート事業計画

（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。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やノウハウ等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

・主に希少な難病の患者団体や地域のグループ、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者からの発信を支援し、連携を促進するサイトを構築する。これらの活動をワンストップで紹介することで、希少な難病に対する周知や理解の促進、支援の広がりを図るとともに、信頼できる情報を掲載することで、団体等の民主的で健全

な運営にもつなげる。サイトへの掲載にあたってはその審査及び企画運営にあたる委員会を組織する。

⑤被災地視察・患者会支援、共生社会の実現活動支援

・被災地視察・患者会支援を終了し、新たに、「共生社会の実現活動支援」を実施する。

・未来を担う子どもたちや地域の人々に、難病を知ってもらう機会を作る。見た目には難病とは分からない内部疾患を持つ難病患者や、生活に介助者を必要とする重症難病患者や介助者から、話を直接聞いたり、時間を共有することによって難病を知ってもらうことを目的とする。

・放課後や課外活動の時間を含めた教育の場や地域の生活の場での学習会や体験会を実施し、一部はインターネットを使って社会にも発信し、難病に関する啓発・周知を図る。

・当事業は、NPO 法人境を越えて、NPO 法人 Coco 音（ここっと）との連携による事業である。

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などの重症難病患者にとっては、コミュニケーションが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。

・2020 年度から取り組んでいるオンライン研修では、機材が自宅に届き、手元にある状態で受講できる体験型であることで、直接支援に結びつくケースが増えている。なお、オンライン研修により、全国各地から参加が可能となったが、参加日時が限定されているため、日程が合わずに参加をあきらめるケースがある。そこで、2022 年度はオンライン講座の一部をオンデマンドにすることで、いつでも視聴と体験を可能にし、より支援情報にアクセスしやすくしていく。

・また、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２０２２」の開催

（前掲参照）

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と質の向上を目指すものである。

・2022 年度は WEB または現地と WEB のハイブリッド開催で 9 月～10 月頃と 1 月～2 月頃の計 2 回開催予定。また 2021 年度に立ち上がった就労支援部会、支援機器部会による勉強会を Web で開催予定。

・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

・難病法の成立した 5 月 23 日は「難病の日」として記念日登録をされている。「5 月 23 日は難病の日」を PR することにより、当事者・家族や一般市民への難病に対する周知を図る。

・「5 月 23 日は難病の日」PR グッズの作成やイベント等の開催を推進する。

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、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、主に患者団体等の当事者による調査等を推進する。

（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。日本語版サイトでは特集ページなどの英訳を公開する。

・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

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。

【令和 4 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)】

〇印委員長

荻野恵美子（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（ファイザー株式会社広報・社長室部長）

〇高畑　　隆（公益社団法人埼玉県精神保健福祉協会副会長）

深津　玲子（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（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（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）

②難病患者サポート事業事務局

・事務局は JPA 事務局内に置き、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、常務理事が業務を統括する。

以上