

2024年度（令和6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、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。
- ・指定難病の対象疾病の拡大を求めるとともに、対象疾病の新規追加や見直しの検討が法令に規定する要件に照らした適切な判断に基づいて行われるよう働きかけていく。
- ・改正難病法・改正児童福祉法の成立・施行を受け、医療費助成の遡りや登録者証の発行、協議会の法定化等、新たな制度の定着と今後の運用を注視し、改正が療養環境の改善と研究促進にしっかりとつながるよう働きかけていく。
- ・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への検討を引き続き行い、所轄大臣への要望や省庁との交渉により課題を解決していく。
- ・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。患者視点での不安や課題を共に考え、研究開発の促進と安心安全なデータ登録・利活用の仕組みの構築、遺伝情報による差別禁止の法制化への取り組みについて働きかけていく。
- ・紙の保険証廃止について、メリットとデメリットの両面を把握したうえで、マイナンバーカードの紛失や情報漏洩など廃止に伴う不安が解消されるよう、継続して働きかけていく。
- ・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引き続き委員会に出席する。また、指定難病検討委員会に患者当事者や一般の立場の者を構成員として加えるよう要望していく。

2. 小児慢性特定疾病対策

- ・文部科学省・厚生労働省・そして昨年開庁されたこども家庭庁の連携の必要性を訴え、小慢、医ケア児等が医療、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。
- ・「子どもの明るい未来を考える部会」「小児のトランジション問題を考える情報交換会」また他団体との意見交換を行いそこから得られた移行期支援、医ケア児や軽度の慢性疾患を抱えたこどもの支援、親やきょうだいへの支援、就学・就労・自立や医療支援などの実態を審議会、協議会、政府や医療関係者へJPAとしても発信していく。
- ・インクルーシブ教育の推進がされている中、送迎や付き添い等も含めた福祉サービスの適用、学童保育受入れ、放課後等児童サービスの活用など、地域の状況を確認

し課題の改善について要望していく。

- ・小慢児童等自立支援事業の任意事業やピアサポート活動の地域での実施・実態把握を行い、今後の活動に活かす。
- ・研究事業となっている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、診療体制のオンライン化も含め、事務手続きを簡略化し、診断書作成における患者の費用負担の軽減を要望する。
- ・医療的ケア児支援センターや、移行期医療支援センターを各県に設置するにあたり、先進事例の実態調査を行い課題や方向性を探る。
- ・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及び、こども家庭審議会障害児支援部会の委員会の構成員として委員会に出席する。

3. 長期慢性疾患対策

- ・長期慢性疾患に対する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ふまえ、所轄大臣への要望書の提出や省庁との交渉により課題を解決していく。特に臓器移植については、当会実施のアンケート結果などを踏まえ、臓器移植に関する学校や職場での教育の実施、実施施設へのインセンティブの検討、臓器提供意思のある方の意思表示率のアップの具体的で効果的な方法の検討を求めるとともに、JPA 内でも対策の検討、提言を行っていく。

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、引き続き関連する様々な医療政策課題にしっかりと対応する。それら医療政策をめぐる諸課題に対しては、特に下記の点について、医療政策部会での検討、勉強会の開催、丁寧なアンケート調査、他の患者団体連合組織やステークホルダーと協働した関係諸機関への働きかけを積極的に行っていく。
 - ・創薬・適応拡大のスピードアップ、ドラッグラグ・ロスの解消、治験参加の環境整備
- ・また、上記以外の、当事者団体等からの医療的な相談や要望に対しても、複数の疾患や患者会に共通する課題である場合は、引き続き積極的に対応し、当事者団体と共に活動して行政や国会議員、ステークホルダー等との課題の共有や解決を図っていく。
- ・医療制度や最新の医療についての知識の習得、医療における患者会の役割の向上を図るため、医療セミナーや患者会向け研修会を、製薬企業の協力も活用して継続して実施していく。
- ・日本神経学会をはじめとする関係学会へのブース出展も継続して行っていく。
- ・全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会、ゲノム医療推進法に係る基本計画 WG、ヒト受精卵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ほか、医薬基盤・健康・栄養研究所運営評議会などの構成員を引き続き務める。

5. 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、情報の共有、活動の交流を進める。開催形式は、地域の実情を勘案しながらリアル開催、またはオンライン開催を実施する。
- ・全国の地域難病連交流会をオンラインで開催する（8月予定）。また、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研修会を引き続き複数回開催する。
- ・新たな患者団体との連携を図るために、当事者支援 Web サイト「JPA みんなのまちふらっと」で情報発信を進めるなど、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。

6. 難病相談支援センターとの連携

- ・難病相談支援センター事業を受託している地域難病連を中心に、支援相談員との情報共有を図り、支援センターと地域難病連、JPAの連携を強化する。そのため、地域ブロック交流会に支援相談員の参加を要請し、研修や分科会を通じて諸課題についての意見交換や取り組みの交流を進める。
- ・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・家族の実態を十分に把握し、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。

7. 障害者施策への取り組み

- ・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、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、「制度の谷間」問題を解決するために当事者として意見・要望を行っていく。
- ・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、各地域難病連とともに、その策定や取り組み状況の確認、福祉サービスに関する要望の検討を始め、障害者施策推進協議会、自立支援協議会などの地域の委員会への参加を進める。
- ・昨年新たに設置した障害年金部会において、難病・慢性疾患患者に対する年金問題（難病患者等への障害年金の周知、難病・慢性疾患患者に厳しい認定基準、先天性や小児期に発症した患者への障害基礎年金3級支給など）に取り組む。

- ・厚生労働省社会保障審議会障害者部会、内閣府障害者政策委員会に委員として参画し、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、日本障害者協議会（JD）の評議員、政策委員会の委員として総会等に参加し、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。
- ・引き続き、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。

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を、国民、議員、雇用者、行政、マスコミ等に対して、様々な機会をとらえて発信するとともに、高齢・障害・求職者雇用支援機構（JEED）による難病患者の就労困難性についての大規模調査結果を踏まえ、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等の実現を目指す。
- ・改正法成立時の附帯決議にある、病気休暇の普及促進、障害者雇用率制度における取扱いの検討及び事業主への正しい理解の啓発、改正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を図る。また、難病及び慢性疾患患者の就労環境の改善のための、病気と就労の両立支援、通院休暇、在宅就労、短時間勤務等の施策と、難病患者就職サポーター、難病相談支援センター、ハローワーク、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター等の機関の機能強化、連携強化のための要望、提言、がんなど他の疾病の患者団体連合体との連携・協働を積極的に行う。

9. 災害対策についての取り組み

- ・一昨年度に実施した自治体災害アンケート結果の分析の継続、また今年度施行される難病法の新たな基本方針に盛り込まれる災害対策についての検討を通じて、具体的な対策につなげるための要望事項としてまとめる。
- ・ブロック交流会等でアンケート結果を共有するなど、各地域での問題意識を高め、地域差の解消、地域協議会をはじめ、都道府県や市町村など地域における取組の活性化を図る。

10. 国際連携についての取組み（NPO 法人 ASrid との協働）

- ・欧州における希少疾患対策の現状と患者団体の活動の把握、さらには JPA の今後の中期的な活動計画の参考とするため、助成金を活用し、欧州の希少患者団体の連合体であり、JPA と連携に関する覚書（MOU）を締結している EURORDIS、および欧州における主要な患者会への訪問・視察を事務局長により実施する。
- ・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。

- ・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。

11. 当事者支援 Web サイト「JPA みんなのまち ふらっと」

- ・サイトのミッションは当事者をエンパワメント（生きる力を湧きあがらせ勇気づける）することである。難病や慢性疾患患者、家族などの当事者が日々の療養生活をより良くしたいという願いをかなえる総合情報サイトとして、誰もが気軽に参加できて双方向のコミュニケーションが楽しめる魅力あるコンテンツを更に拡充していく。
- ・従来の患者会会員に留まらず患者会に属さない多くの当事者にも届くように、SNS などと連動した発信方法を工夫し、難病や慢性疾患患者のための総合情報サイトにふさわしいページビューを目指す。
- ・ふらっとモーニングの配信やちょこっとカフェを継続的に実施する。また、まちの図書館には、アンケート調査結果や各団体の要望書等を順次掲載するなど、地域難病連や個別の疾患ごとの患者会の活動に役立つ情報の集約を行う。
- ・難病患者サポート事業の相談室に加えて、新たにまちの相談室を開設し、難病相談のスーパーバイザーと協力しながら、難病センター等の相談員や患者団体でピア相談を受けている相談員向けの事例検討会・学習会・読書会を行い、相談員の質の向上を図ると共に、ふらっとサイトの周知を図る。

12. 全国難病センター（仮称）実現に向けた活動

- ・「全国難病センター（仮称）」実現に向けた構想の具体的検討をすすめる。
- ・当事者による難病相談やピアサポート事業、患者や患者会へのサポート、難病に関する正しい理解を広める啓発活動や情報発信、行政や医療、福祉機関・各種団体、難病・相談支援センターとの連携などを行う拠点としての「全国難病センター」（仮称）を実現するため、要望活動、国会請願の取り組みを行う。

13. 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カイベントの実施等、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。

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り、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、工夫や努力を重ね、力強く継続していかねばならない。
- ・署名とともに、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。
- ・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

- ・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、JPAに未加盟の団体を含め、より多くの患者や家族、患者団体の声を届け、関係者等と共に議論し取り組む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。
- ・2024年度も例年同様実行委員会方式で開催する。事務局はJPA内に置き、11/30(土)に会場(としま区民センター 多目的ホール)での対面とWebのハイブリットで実施する。

3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- ・第6回難病の日記念イベントは2024年5月19日(日)午前に豊島区民センターで開催し、オンライン中継も行う。
- ・難病法制定10年を迎え、難病についての市民への理解と啓発を推進するため、ウェルカムミュージック、啓発ポスターコンクール表彰に続き、ゲノム医療の専門家とタレントによる市民トークを実施する。
- ・難病への理解を進め、難病の日の定着を図るため、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、難病や難病の日の啓発イベントの全国展開を検討する。

4. RDD2025(後援)

- ・RDDは、希少・難治性疾患領域の世界最大の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開催を後援、RDD2025日本事務局と連携して開催準備を進めていく。

C. 組織運営

1. 組織体制

- ・今年度も取り組む課題の拡大や複雑化、それに伴う JPA の果たすべき役割の拡大に対応できるよう、役員・事務局体制をとる。
- ・引き続き役員内の勉強会や意見交換を積極的に行うとともに、幹事や外部識者など JPA 内外のメンバーによる部会設置などにより、各種課題への検討を継続する。
- ・未加盟の難病等の患者団体への加盟を積極的に呼びかけ、大人やこどもの難病・長期慢性疾患の全国連合体としての組織の拡大を図る。
- ・JPA に加盟準加盟する疾患別患者団体、地域難病連等同士の交流を図り、お互いの活動の理解を深めるとともに、人材不足、資金不足などの運営面の切迫した課題について協議し、連帯の力を結集して課題解決に向けた積極的な取り組みを行う。
- ・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、引き続き関係者すべてにとって働きやすい環境を整備する。
- ・事務局体制や就業環境の整備を引き続き行い、事業遂行力の向上と現職員の負担軽減を進める。
- ・人材や資金などの充実を図り、活動の質の向上や活動領域の拡大や新たな展開を図るため、中期事業計画作成に取り組む。

2. 財政

- ・事業の拡大に伴う人件費等の増加により財源が不足しており、寄付や協賛などによる更なる支援の拡大に加え、継続的安定的な資金造りへの取り組みと節約が必要である。
- ・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、説明会を実施する他、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。
- ・JPA みんなのまち「ふらっと」も活用し、寄付や企業等からの協賛の他、マンスリーサポーター等継続的な支援者等の獲得にも取り組む。
- ・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 JPA みんなのまち「ふらっと」サイトの充実、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は、事務局体制の拡充、IT 環境や就業環境の整備に活用する。

3. 広報活動

①「JPA の仲間」

- ・JPA 加盟・準加盟の会員向け会報誌として、関係機関やステークホルダーへの広報誌

の役割も担わせながら、多くの方に手にしていただける親しみやすい内容で紙面の充実をはかり、本年も年3回の発行を行う（6, 10, 2月）。

- ・読者の拡大とエコの観点から、PDFによるデジタル配信を導入する。
- ②ホームページ、SNS等による発信の充実
 - ・JPAの活動をより分かりやすく社会へ発信するため、既存のHPのリニューアルを行い、掲載内容の整理、サイトの再構築を行う。
 - ・難病や慢性疾患患者、家族などの当事者への総合情報サイトとしてJPA みんなのまち「ふらっと」の充実を図り、JPAや加盟・準加盟団体、関係団体が実施するイベント等の情報をより多くの人に伝えていく。
 - ・JPAや関連する団体のイベント告知等に、「ふらっと」、SNS、を活用する。
- ③事務局ニュース、マンスリーニュース
 - ・2024年度も事務局ニュースをタイムリーに発行するほか、「ふらっと」での更新情報と連動した定期発行版のマンスリーニュースを配信する
- ④声明・プレスリリース・記者会見・取材協力等
 - ・引き続き情勢の変化に応じて、声明発表、プレスリリース、記者会見を、厚労省内の記者クラブやPR TIMES等のサービスを使って、適宜積極的に行う。
 - ・マスコミ等からの取材依頼についても、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. 2024年度（令和6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。4月より独立した相談室と相談電話番号を持つほか、看護師による相談の受付を開始する。

②患者団体役員研修会「患者会リーダー養成研修会」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、移動の困難な患者の利便性を考慮し、WEBミーティング等も活用して開催する。

（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希少疾患患者・患者会情報サイトの構築

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。

⑤難病患者との共生社会実現の活動支援

未来を担う子どもたちや地域の人々に、「難病教育」や「インクルーシブ運動会」などの実施を通して、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直接話を聞いたり、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 Coko 音、NPO 法人境を越えて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

（ア）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にしたことで、直接支援に結びつくケースが増え、また、全国各地からの参加が可能となった。

一方、オンライン講座は開催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もある。そのため、オンデマンド講座のコンテンツを作成し、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い環境を作り出す。

また、地域の支援者同士の交流がはかれる集合研修の開催を増やす。

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 IC 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

(イ) スイッチ適合紹介サイトの運営

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への作業依頼やスキルを持つ専門家への相談なども行いながら事業を進めていく。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2023」の開催

この全国フォーラムは、2010 年から毎年開催し、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、2017 年度は「一誰もが安心して医療を受けられる社会をめざして一全国患者・家族集会」として開催。2018 年度には難病法と改正児童福祉法の 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。

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。

2020、2021 年度は新型コロナウイルス感染拡大のためインターネット配信による開催となったが、2022 年度より現地開催とインターネットによる中継を行った。2024 年度も現地開催とインターネット中継によるハイブリッド開催とし、患者の声を届けるとともに、患者、行政、支援者、研究者などによるディスカッションを行う。企画・運営は実行委員会方式とし、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。

2024 年度は大阪での開催とし、現地とインターネット配信のハイブリッド開催で 9 月 27 (金)～28 日 (土) 開催予定。本年は 1 回の開催とし、ニューズレターを 2 回、記録集を 1 回、DVD を 1 回分発行する予定。

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 Web 勉強会を継続して開催していく。

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「5 月 23 日は難病の日」の周知事業

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。

また、難病当事者・家族を紹介する等、一般市民の目に留まるパネルを作成。各地で行われるイベント等で掲示し、難病に対する理解を促進する。

④国際連携の推進事業

(ア) 難病患者会の国際連携の推進

難病患者会及び全国レベル協議会の国際連携を推進し、レアディジーズデイ (RDD) の日本における普及のために RDDJAPAN 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。

また、国際連携による希少・難治性疾患（難病）研究や治療法の早期開発、患者会の海外交流支援を目的として、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とともに、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、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。

英語版サイトではインタビュー編の英訳を公開する予定。

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当事業庶務担当事務局員 2 名と経理担当者置き、常務理事が常務を統括する。

【令和6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

荻野美恵子（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コミュニティー・リレーション部 部長）

○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 顧問）

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）