

# 2026 年度（令和 8 年度）活動方針

## A. 基本項目

### ①難病・小慢対策

- ・難病対策委員会へ出席し、指定難病検討委員会の動向を注視しながら、指定難病の新規指定や見直しについて当事者の実態や要望を伝える。
- ・難病対策議員連盟を再結成し、改正難病法・児童福祉法の附帯決議をはじめとする課題整理を行い、5 年見直しにおいて制度が拡充されるよう働きかける。
- ・5年見直しに向けて、難病対策委員会後を目途に加盟団体等に呼び掛けて勉強会を行い、内容の周知と意見集約を行う。
- ・「登録者証」の普及のために、登録者証での割引や減額制度の普及を厚生労働省とともに推進する。
- ・上記以外にも、要望書の提出や担当課との懇談などを通じて、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る。

### ②長期慢性疾患対策及び医療政策

- ・長期慢性疾患に対する新たな治療法の開発や移植医療の推進などについて、加盟・準加盟団体からの意見を踏まえ、所轄大臣への要望書の提出や省庁との交渉により課題解決に努める。
- ・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ついて、有識者とも連携を取りながら意見集約を行い要望していく。
- ・高額療養費制度・OTC 類似薬等の見直しなど、社会保障制度における緊急かつ重要な課題については、関連団体とも連携しながら、「議員連盟」への参画の他、丁寧な議論となるよう働きかけ患者・家族の声が十分に反映されるよう要望する。
- ・下記をはじめとする政府審議会等へ出席し、当事者の実態や要望を伝える。  
ゲノム医療推進法に係る基本計画ワーキンググループ、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、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、患者申出療養制度評価会議、医薬基盤・健康・栄養研究所運営評議会等

### ③障害者施策

- ・障害者部会、障害者政策委員会、障害児支援部会に委員として参画し、制度の狭間の問題や移行期、自立支援などについて、当事者の立場からの意見を述べる。また、日本障害者協議会(JD)の評議員、政策委員として、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。
- ・障害者基本法に難病患者及び長期慢性疾病患者が基本法の対象となることを明

記することをはじめ、障害者施策における課題は広範にわたるため、有識者とも連携を取りながら意見集約を行い要望していく。

- ・障害年金について、年金機構で医師の判定が破棄されてきた問題等、部会において課題整理を行い、要望・懇談を実施する。

## B. 重点項目

### ①患者・市民参画(PPI:Patient and Public Involvement)

- ・患者に加え、より多くの市民参画が進むよう、企業や研究者などの多様なステークホルダーと協働してのシンポジウム等を通じて、難病を広く社会に啓発する。

### ②災害対策

- ・全市町村に向けて、再度「災害アンケート」を実施し、市町村における難病患者の災害支援の現状を調査し分析する。また、分析により不十分な点については、具体的な要望事項として取りまとめ、要望を行う。

### ③就労支援

- ・障害者手帳を持たない難病・慢性疾患患者の法定雇用率算入の具体的な制度設計に向け、更なる実態調査への協力を行う他、就労部会などを通じて患者の声を取りまとめ、労働政策審議会(障害者雇用分科会)等の検討の場へ届ける。
- ・改正難病法成立時の附帯決議にある、病気休暇の普及促進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。

### ④希少疾患支援

- ・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る RDD の日本開催を後援し、事務局とも連携して開催準備を進めていく。
- ・RD ネットワーク(希少疾患全国連携)を核として、RDDJPAとして企画し、イベントを実施する。

## C. その他の JPA 独自事業への取り組み

### ①地域ブロック

- ・ブロック交流会や地域難病連全国交流会、研修会をオンラインなども活用しながら開催することにより、団体間の交流や知識の共有、事務局のスキルアップと連携強化を図る。
- ・地域難病連と難病相談支援センターの連携強化を図る。

### ②全国難病センター

- ・「全国難病センター構想案」の4つの機能のうち、患者・家族を中心とした相談機能である「ピアサポートセンター」を今年度も難病患者サポート事業と連携し、実施する。

- ・「全国難病センター構想案」の4つの機能のうち、難病問題の調査・提言・啓発を進める機能である「難病患者アドボカシーセンター」をシンクタンク等と連携し、試行検討する。
- ・「全国難病センター設置をめざす専門部会」をスタートし、実現に向けた協議を進める。

### ③国際

- ・11月7日(土)～8日(日)に東京にて行われるアジア太平洋希少疾患団体連合(APARDO)などの機会を通じて、国内状況を正しく海外の患者団体や識者などに伝えるとともに、海外状況を正しく国内に伝え、連携の輪を広げていく。

### ④国会請願

- ・国民の方々も巻き込んだ社会的啓発キャンペーンとして、長年取り組んできた重要な請願署名活動を継続し、難病・長期慢性疾患患者をめぐる要望を国会議員へ届ける。
- ・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でき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、署名・募金について加盟団体および準加盟団体へ協力を要請する。

### ⑤難病・慢性疾患全国フォーラム 2026

- ・山積する難病や長期慢性疾患の医療や福祉を巡る諸問題について、患者当事者が一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、その声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、要望を社会に向けてアピールする。
- ・2026年度も実行委員会方式で開催する。事務局はJPA内に置き、11/29(日)に会場(損保会館 大会議室)での対面とWebのハイブリットで実施する。

### ⑥難病の日記念イベント

- ・本年は5月17日(日)に損保会館にて、対面とWebのハイブリットにて行う。啓発ポスターコンクールの表彰式に加え、iPS細胞の専門家による特別講演を実施する。
- ・各地で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を行い、難病への理解と難病の日の定着を図るための取り組みを拡大する。

### ⑦広報

- ・会報誌「JPAの仲間」や事務局ニュース(Monthly news)、ホームページ、SNS等、それぞれの媒体の特徴を生かしながら、より多くの人へタイムリーな情報発信を行う。
- ・当事者支援 Web サイト「JPA みんなのまち『ふらっと』」にて、当事者をはじめ、支援者や医療福祉関係者の参加、交流、発信の場をさらに広げる。困りごとや悩みの共感にとどまらず、解決のための工夫など経験から得られた知恵を共有で

- きるお役立ちサイトを一般財団法人日本患者支援財団と連携しながら目指す。
- ・声明発表、プレスリリース、記者会見についても、情勢の変化に応じて積極的に行う。また、声明発表、プレスリリース、記者会見を実施するためのノウハウについて研修会等を実施する。
  - ・難病等啓発応援プロジェクトを更に推進するため、JPA パンフレット、アニュアルレポート、短時間動画の作成、キャラクターの作成などの資材作成に取り組む。

## D. 組織運営

### ①組織体制

- ・一般社団法人の理事体制の原則に基づき、業務執行理事(三役)とその他の理事の役割を明確にし、業務の執行と業務執行の監督機能を分けて、議論を活発に行えるようにする。
- ・課題等への対応にあたり、役職員への負担が過度なものとならないよう、課題の整理・見直しを進める。
- ・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、関係者すべてにとって働きやすい環境を整備する。
- ・業務の効率化と負担軽減の観点から、必要に応じてアウトソーシングを活用し、職員がより高度で中核的な業務に専念できる体制を整備する。
- ・「ミッション(組織の存在理由・目的)」「ビジョン(めざす姿)」「バリュー(重視する価値観・行動指針)」の検討を進める。

### ②財政

- ・寄付金や協賛金などの減収により財源が不足しているため、支援の拡大に加え、継続安定的な資金造りへの取り組みと節約に努める。
- ・引き続き、入れ歯リサイクル等、加盟・準加盟団体に還元のある資金造りについての取り組みを増やすため、成果をあげている取組団体の事例共有やツールの提供などを行い、JPA と加盟団体双方の資金拡大を推進する。
- ・製薬以外の企業との共催イベントも視野に入れながら、寄付金や協賛金の獲得を進める。

## E. 2026 年度(令和 8 年度)難病患者サポート事業

### 令和8年度予算 34,815,000円

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 2026」の開催
②-ア)	患者会リーダー養成研修会の開催	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フォローアップ研修会の開催	②-イ)	難病支援未来ワークショップ
③	新しい患者会の設立支援	③	「5月23日は難病の日」PRグッズの作成推進
④-ア)	RDネットワーク(希少疾患全国連携)の推進	④-ア)	Rare Disease Day 開催協力
④-イ)	希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」の構築	④-イ)	全国レベル協議会の国際連携の推進
⑤-ア)	「生きることの授業」の展開	⑤	難病患者・家族生活実態調査等の事業
⑤-イ)	実社会における合理的配慮の理解を考える		
⑤-ウ)	RDD(Rare Disease Day)中高校開催支援		
⑥-ア)	重症難病患者 支援者養成講座		
⑥-イ)	自分をプレゼン		
⑥-ウ)	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	
日本の患者会資料保存事業		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

<b>①相談室の設置</b>	<b>予算 3,018,000 円</b>
<p>全国各地から寄せられる難病患者・家族からの電話、メールなどによる個別相談に対応する。相談専用の電話番号、メールアドレスを設け、難病当事者・家族を中心としたピア相談員を配置して対応する。</p> <p>また、各地の難病相談支援センター、地域難病連や疾患別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とする。</p> <p>【今年度予定】 例年通り実施</p>	
<b>②患者団体役員研修会の開催</b>	<b>予算(ア、イ合計) 1,161,440 円</b>
<p><b>ア)患者会リーダー養成研修会の開催 (予算 1,050,120 円)</b></p> <p>患者会の新しい役員(リーダー)の養成と、新たな患者会の設立に向けた研修会を開催する。「患者会とは何か」「ピア相談の受け方」など、患者会運営についての基本を学ぶ。</p> <p>【今年度予定】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・1泊2日の集合研修を2027年1月中旬～下旬に開催予定</li> <li>・会場:幕張国際研修センターを予定</li> <li>・研修会参加費、宿泊費無料。会場までの片道分交通費をサポート事業で負担(交流会参加費は各自負担)</li> </ul> <p><b>イ)患者会リーダー養成フォローアップ研修会 (予算 111,320 円)</b></p> <p>患者会リーダー養成研修会参加者を対象に、患者会リーダーのスキルアップを目的とした研修を開催する。</p>	

**【今年度予定】**

- ・オンライン開催を予定
- ・開催日未定

**③新しい患者会の設立支援**

予算 220,200 円

設立の準備から設立総会に至る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。

**【今年度予定】**

- ・zoomによる面談
- ・学会などへのブース出展をサポート
- ・その他、状況に応じたサポート

**④希少疾患患者会、患者・家族の連携**

予算(ア、イ合計) 2,758,000 円

**ア)RDネットワーク(希少疾患全国連携)の推進 (予算 1,510,000 円)**

患者数の少ない希少疾患患者会より委員を選出し、活動内容を協議しながら希少疾患患者会、患者・家族(対象:患者数1万人未満)の横の連携を目指す。交流・勉強会の開催、各地で行われるイベントで難病の中でもさらに希少な疾患の周知活動等を行う。

**【今年度予定】**

- ・活動内容の検討(疾患周知活動としてのイベント参加等)
- ・交流、勉強会の開催(参加費無料、会場までの往復交通費をサポート事業で負担)

**イ)希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」の構築 (予算 1,248,000 円)**

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。

**【今年度予定】**

- ・委員会の開催
- ・指定難病のうち、患者数が10,000人未満の上位28疾患(既に掲載済みの4疾患を除く)への掲載依頼を進める
- ・サイトチェックを定期的実施

**⑤難病患者との共生社会実現の活動支援**

予算(ア～ウ合計) 2,458,300 円

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」「RDD 中高校開催」などの実施を通し、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、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き、時間を共有することによって難病を知り、理解してもらうことを目的とする。

また、学生介助者の発掘とフォローアップ体制を作り、重症難病患者の介助者育成を目指す。

**ア)「生きることの授業」(実施団体:NPO 法人 Coko 音) (予算:1,021,000 円)**

**【今年度予定】**

- ・小中高校での「生きることの授業」の開催
- ・難病教育普及講座の開催

**イ)実社会における合理的配慮の理解を考える (実施団体:境を越えて) (予算:1,283,300 円)**

**【今年度予定】**

- ・中学校にて「難病患者と考えるインクルーシブ運動会」の授業開催
- ・東京大学教育学部の学生を対象に「学校教育の今とこれから」の授業開催
- ・学生介助者のフォローと育成

**ウ)RDD 中高校開催 (実施団体:ASrid) (予算:154,000 円)**

【今年度予定】

- ・RDD 中高生開催の支援

**⑦重症難病患者のコミュニケーション支援**

**予算(ア、イ、ウ合計) 4,909,000 円**

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す。

また、重症難病患者がそれぞれの思いや生き方について、コミュニケーション支援機器を用いてプレゼンテーションを行う。自分の意思を伝えることが困難な当事者の声に耳を傾けてもらうことで、あらためて難病について知ってもらう機会とする。

さらに、支援機器導入の可否に影響する入力スイッチの適合事例をホームページで紹介し、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と共に、全国各地で勉強会や個別支援を通じて普及、啓発活動を行い、新たな事例をサイトに掲載する循環を構築する。

**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) (予算:3,446,000 円)**

【今年度予定】

- ・例年通り、各地での支援者養成講座の開催

**イ)「自分をプレゼン」の開催支援 (実施団体:ICT 救助隊) (予算:720,000 円)**

【今年度予定】

- ・ハイブリッド開催
- ・東京、地方で各1回の開催を予定

**ウ)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) (予算:743,000 円)**

【今年度予定】(一部追加)

- ・例年通り、スイッチ適合サイトへの新規掲載、運営を行う
- ・スイッチ適合の為の勉強会の開催や個別支援を行う

## 2. 患者活動支援事業

<b>①「難病・慢性疾患全国フォーラム 2026」の開催</b>	<b>予算 750,000 円</b>
<p>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、国の施策へ反映させることを目指している。</p> <p>開催は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。</p> <p>企画・運営は実行委員会方式とする。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。</p> <p><b>【今年度予定】</b></p> <p>開催方法：現地およびインターネット中継のハイブリッド開催</p> <p>開催地：損保会館 大会議室（千代田区神田淡路町 2-9）</p> <p>開催日：11 月 29 日（土）予定</p>	
<b>②全国難病センター研究会</b>	<b>予算（ア、イ合計）4,014,500 円</b>
<p><b>（実施団体：難病支援ネット・ジャパン）</b></p> <p>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る「研究大会」の開催および、難病相談支援センターの職員やピアサポーター、患者会役員などを対象としたワークショップを行う。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。</p> <p><b>ア）研究大会の開催（予算：3,014,500 円）</b></p> <p><b>【今年度予定】</b></p> <p>第 41 回研究大会</p> <p>開催方法：現地およびインターネット中継のハイブリッド開催</p> <p>開催地：戸山サンライズ全国障害者総合福祉センター（新宿区戸山 1-22-1）予定</p> <p>開催日：秋頃を予定</p> <p>その他：ニューズレター 2 回発行他、記録集、DVD を発行予定。</p> <p>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する。</p> <p><b>イ）難病支援未来ワークショップ（予算：1,000,000 円）</b></p> <p><b>【今年度予定】</b></p> <p>開催地、開催日等、詳細未定</p>	

③「5月23日は難病の日」の周知事業	予算 410,000 円
<p>「5月23日は難病の日」をPRするPRグッズ作成やイベントの開催の推進</p> <p>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、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し難病に対する理解を促進する。</p> <p><b>【今年度予定】</b> ・公募を例年通り実施</p>	
④国際連携の推進	予算(ア、イ合計)1,100,000 円
<p>(実施団体:ASrid)</p> <p>難病患者会及び全国レベル協議会の国際連携を推進し、Rare Disease Day(RDD)の日本における普及のためにRDD Japan 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。</p> <p>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する。</p> <p><b>ア)、Rare Disease Day 開催協力 (予算:100,000 円)</b> <b>【今年度予定】</b> 例年通り実施</p> <p><b>イ)全国レベル協議会の国際連携の推進 (予算 1,000,000 円)</b> <b>【今年度予定】</b> 例年通り実施</p>	
⑤難病患者・家族生活実態調査等の事業	予算 305,500 円
<p>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。</p> <p><b>【今年度予定】</b> 例年通り公募</p>	

### 3. 調査・記録事業

日本の患者会資料保存事業	予算 914,000 円
<b>(実施団体: 難病支援ネット・ジャパン)</b> 患者・家族の会の結成時の機関紙(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 上で公開提供し、著作権、個人情報等の問題で公開できないものはデータ化し保存する。  <b>【今年度予定】</b> ・例年通り実施 ・著作権等諸問題で WEB 掲載できない会報紙(誌)についてもデータ化し保存する	

### 4. 難病患者サポート事業

①難病患者サポート事業企画・評価委員会の設置・開催	予算 212,000 円
企画・評価委員会は年度初めと年度末の年 2 回開催し、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する。  <b>【今年度予定】</b> ・年度初め(5~6 月ごろ)と年度終わり(3 月頃)に企画・評価委員会を開催予定 ・令和7年度委員(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 スペシャリスト) ○高畑 隆(公益社団法人埼玉県精神保健福祉協会副会長) 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実施事務局	予算 12,544,000 円
事務局には当事業担当事務局員を置き JPA が担当する事業を実施するとともに、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、事務連絡・調整、事業の周知等を行う。 また、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。  <b>【今年度予定】</b> ・例年通り実施	

その他(上記未記載)予算 振込手数料 40,060 円