

JPAの仲間 SSKO

一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨1-11-2
巣鴨陽光ハイツ604号室
電話 03-6902-2083
FAX 03-6902-2084

2020春 第40号



「アリウム・ギガンチウム」宝塚ガーデンフィールズにて〔撮影E・Y〕

- 3** [特集1] 新型コロナウイルスによる感染症に関連した対応について
- 7** [特集2] 2019年度 活動報告(案)・会計報告
- 13** [特集3] 2020年度 活動方針(案)・予算案

- 2** 巻頭言
- 20** 「難病の日ポスター」企画〔折り込み〕
☆「難病の日ポスター」の掲示をお願いします!
- 23** 2020年度「難病の日」周知の取り組みについて
- 24** 2020年度「難病の日」啓発ポスター入賞作品の紹介
- 27** 厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」関連
- 29** JPAニュース
- 36** 2020年度 年間スケジュール
- 37** 加盟団体一覧
- 40** 「協力会員」「賛助会員」会員募集、「ご寄付」のお願い

巻頭言

令和2年度、新型コロナウイルス感染がますます拡大する不安な中で新年度が始まりました。4月7日には緊急事態宣言が7都府県に出され、さらに16日には全国の都道府県が対象となりました。3密である、換気の悪い密閉空間、人が密集している、近距離での会話や発声などを回避することで、感染のリスクを下げようとしていますが、まだ感染拡大は止まらず、国民に外出自粛を呼びかけ「接触8割減」という目標値が出されました。

新型コロナウイルスについては、高齢者や基礎疾患のある人で重症化しやすい可能性があるといわれています。症状が出ていない人からの感染や、中には軽症者が急遽重症となりお亡くなりになる方がおられるなど、大変手強いウイルスです。難病患者には治療等により免疫抑制状態にある人や基礎体力が低下している人もおられ、感染しやすい状態にあり、よりいっそうの感染予防が必要で、それは患者本人だけでなく、感染させないように、皆が共に気をつけ続けなくてはなりません。

これまで、医療費抑制や病床数の削減、保健所の統廃合、保健師の削減などが行われてきました。さらに地域医療構想の実現に向けて、「経済財政運営と改革の基本方針2018」において、公立・公的医療機関においては、地域の医療需要等を踏まえつつ医療機能を見直し、医療機関の再編・統合の議論が行われてきました。これらの医療機関は、難病の医療提供体制の拠点病院・協力病院となっているところもあり、私たちは、身近なところでの診療の場を失わないよう、さらに医療体制が充実することを求めてきました。今、新型コロナウイルスの感染拡大により医療崩壊の危機が迫る中、専門家も「今後も病床を増やすとともに宿泊施設などで療養する患者の健康を十分確認できる体制が必要だ」としています。また、医師や看護師、介護職員等も確保が難しい状況が続いており、感染拡大が続く中で、新型コロナウイルスの患者以外の医療にも大きな影響が出ています。

これまででは、難病も国民の誰もが発症する可能性のある疾病であるといわれてきました。しかし、それはなかなか自分事として考えることが出来ないのだろうと思います。しかし、この新型コロナ禍の中では、もう他人事ではなく、自分や家族も感染して患者になるかもしれないという意識を持たなくてはならなくなりました。今、もし、自分が、家族が患者になった時にどのような事態になるのか、医療崩壊を防ぐにはどう



すれば良いのか、日本の医療体制はどうあるべきなのか、専門家だけでなく、皆でこの機会に考える必要があるのだと思います。

第一線の医療の現場で命がけで頑張ってくださいの方々、私たちの生活を支える方々に私たちは、感謝とエールを届けたいと発信しています。しかし、そんな方々やその家族に向けてまでも差別や偏見が起こっています。相手の気持ちを考える、相手の立場になって考える言動が、この危機的状況を乗り越えるためにも必要です。

これまで、難病法・改正児童福祉法の施行5年の見直し協議が行われてきました。現時点では合同委員会の開催も見送られていますが、私たちは、新型コロナ対策に関する要望書を提出するなどの形で、必要な医療と生活の改善を要望しており、これは、これまでの見直し議論にも通じるものです。3月26日付けで厚労大臣に提出した緊急要望の中で、医療費助成の公費負担更新手続きの有効期限一年間の延長が認められました。これにより、手続きのために医療機関へ行くことや、医師に臨場票や診断書を記載していただくことも、保健所等で手続きすることもなく、引き続き公費負担医療を受けることが出来るようになりました。

今年度は、患者団体も医療講演会や交流会の実施が出来ず、計画の見直しも必要となっています。先の見えない状況ですが、命と健康を第一に考える臨機応変な対応が重要となります。オンラインを活用したつながりなども進み、仕事面でも時差出勤やテレワークなどを取り入れるようになりました。これらのことが、今後、難病患者等にとって一人一人に合った働きやすい環境整備に繋がることを願っています。長期戦となるこの困難なときこそ、仲間の力の結集が必要です。それぞれのもつ知恵と工夫を出し合い、一緒に乗り切りましょう。今年度もどうかよろしく願い申し上げます。

【特集1】

新型コロナウイルスによる感染症に関連した難病や小児慢性特定疾病 や長期慢性疾患の患者さん向けの対応についてお知らせします

（地域により対応が異なりますので、最新の情報や詳細は必ずかかりつけの医療機関か市区町村の窓口でご確認ください）

- 新型コロナウイルスによる感染症に対応するため、難病や小慢の医療費助成の更新については1年間延期されることになる見込みです。詳細はまだ決まっていないようですが、今後病院や市区町村で延期に基づいての対応が行われる見込みです。

更新に関する手続きは延期が可能となり、受給者証に記載されている有効期限が1年延長される対応になるようです。

今後、かかりつけの病院や市区町村等で具体的な対応方法が決まってくるとのことですので、もう少々お待ちください。

- 定期的に受診している方は電話やオンラインによる診療が受けられ、病院に行かずに薬局などから薬をもらう、または届けてもらうことができるようになっています。

（今回初診の方も対象となりましたが・・・）

すでにこの対応は始まっていますが、実施方法は病院によって異なりますので、実際に利用する場合は、必ずかかりつけの病院のHPや電話などで確認するようにしてください。

- ・電話・オンライン診療に関するリーフレット

<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000623140.pdf>

- ・対応医療機関リスト

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/rinsyo/index_00014.html

- 新型コロナウイルスによる感染症の拡大により、指定医療機関等が休業や一般診療を中止したため、指定医療機関等において公費負担医療を受けることができない場合は、指定医療機関以外の医療機関でも受診できる取扱いとされています。

実際に休業や一般診療を中止してしまった場合などは、必ず医療機関にお問い合わせください。

- 基礎疾患のある方などが発熱や咳などの症状がある場合の対応方法 <5月8日現在>

高齢者をはじめ、基礎疾患（糖尿病、心不全、呼吸器疾患（慢性閉塞性肺疾患など））がある方や透析を受けている方、免疫抑制剤や抗がん剤などを用いている方は、

- ・発熱や咳などの比較的軽い風邪の症状がある場合

すぐに最寄りの保健所などに設置される「帰国者・接触者相談センター」等にご相談ください。

（相談は、地域によっては、医師会や診療所等で相談を受け付けている場合もあります）

- そのほか、下記に主要なリンクを貼りますのでご参考にしてください。

- ・新型コロナウイルス感染症についての厚労省の総合的なサイト)

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000164708_00001.html

- ・人との接触を8割減らす、10のポイント

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000121431_00116.html

新型コロナウイルス感染の懸念から、
お手持ちの電話やスマホで医療機関に相談や受診することができます。

電話・オンラインによる診療が ますます便利になります。

高額な機器や難しいシステムは不要です。

※実施していない医療機関もあります。

1

診療内容の確認

電話・オンライン診療を行っているか確認

受診しようと考えている医療機関のホームページを確認するか、直接医療機関の窓口で、電話やオンラインによる診療を行っているかご確認ください。



かかりつけ医等 または 最寄りの医療機関

まずは、普段からかかっているかかりつけ医等にご相談ください。かかりつけ医等をお持ちでない方は、下記のホームページから電話・オンラインによる診療を行っている最寄りの医療機関*にご連絡ください。

※医師の判断によっては、すぐに医療機関を受診する必要があるため、できるだけお住まいの近くの医療機関を選択することをお勧めします。



2

事前の予約

電話の場合

電話の場合は、医療機関に電話し、保険証などの情報を医療機関に伝えた上で予約します。



オンライン診療の場合

オンライン診療の場合は、医療機関によって予約方法は異なります。詳しくは各医療機関のホームページをご覧ください。

支払い方法の確認

予約の際に合わせて支払い方法についても確認します。

3

診療

診療開始

医療機関側から着信があるか、オンラインで接続され、診療が開始します。

本人確認後、症状説明

まずは、受診を希望されているご本人であることを確認するために、求められた個人情報や伝えた後に、症状等をご説明してください。電話やオンラインによる診療では診断や処方が必要な場合があることにはご注意ください。



4

診療後

医療機関への来訪を推奨されたら

医療機関に来訪して受診するよう推奨された場合は、必ず医療機関に直接かかるようにしてください。

薬の処方を受けた場合

薬が処方され、薬の配送を希望する場合は、薬を出してもらい最寄りの薬局を医療機関に伝えた上で、診療後、薬局に連絡してください。電話やオンラインによる服薬指導を受けられ、その後、薬が配送されます(薬局に来訪されて服薬指導を受ける必要がある場合もあります)。

上記の流れは一例です。医療機関によって異なる場合があります。



電話やオンラインによる受診が可能な医療機関のリストや
今回の時限的な取り組みについては厚生労働省のホームページをご覧ください。

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuu/rinsyo/index_00014.html



人との接触を8割減らす、10のポイント

緊急事態宣言の中、誰もが感染するリスク、誰でも感染させるリスクがあります。
新型コロナウイルス感染症から、あなたと身近な人の命を守れるよう、日常生活を見直してみましよう。

1

ビデオ通話で
オンライン帰省



2

スーパーは1人
または少人数で
すいている時間に



3

ジョギングは
少人数で
公園はすいた時間、
場所を選ぶ



4

待てる買い物は
通販で



5

飲み会は
オンラインで



6

診療は遠隔診療
定期受診は間隔を調整



7

筋トレやヨガは
自宅で動画を活用



8

飲食は
持ち帰り、
宅配も



9

仕事は在宅勤務
通勤は医療・インフラ・
物流など社会機能維持
のために



10

会話は
マスクをつけて



3つの密を
避けましょう

1. 換気の悪い密閉空間
2. 多数が集まる密集場所
3. 間近で会話や発声をする密接場面

手洗い・
咳エチケット・
換気や、健康管理
も、同様に重要です。

【特集1】新型コロナウイルスによる感染症に関連した対応について

JPAでは新型コロナウイルスによる感染症への対応に関して、要望書、緊急要望書を提出していますのでご参照下さい。また、皆様からの情報をお待ちしています。困っていること、不安なこと、メールやFAXなどでJPA本部までお寄せください。

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

2020年2月25日

新型コロナウイルスへの対応に関する要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体
代表理事 森



日頃より、難病・長期慢性疾患対策の推進・強化にご尽力を賜り深く感謝申し上げます。

さて、今回発生した新型コロナウイルスへの対応につきましては、日々刻々と状況が変わる中、厚生労働省におかれましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されているものと推察いたしますとともに、そのご尽力に大変感謝申し上げます。しかしながら、この間の感染例からみて、難病や慢性疾患患者など基礎疾患を抱えた患者が特に重篤になる可能性が十分に考えられます。また、これらの疾患の患者には、免疫抑制剤等を日常的に服用している患者が多数おり、他の一般の方よりも非常に感染しやすい状況が考えられます。

そこで、新型コロナウイルス対策にあたっては、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者等への対策に万全を期して頂くよう下記の事項を要望致します。

<要望事項>

1. 国民への正確な情報提供と対策の徹底に努めるとともに、難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者に不安を抱かせないよう、新型コロナウイルスに関する上記患者向けの知識及び対策の普及に努めること。
2. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患を持った患者や免疫抑制を余儀なくされている患者への検査、治療などの対策に万全を期すこと。
3. 新型コロナウイルスによる感染の拡大を阻止するための対策や治療薬の開発、治療体制の確立に努めること。
4. 感染拡大の防止や検査・治療にあたって費用負担が発生する場合は、社会的な蔓延を防止する観点から無料若しくは低額な費用負担とすること。

以上

2020年3月26日

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事



緊急要望書

日頃より、難病、長期慢性疾患対策の推進にご尽力をいただき、ありがとうございます。
また、新型コロナウイルスへの対応につきましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されているご努力、ご尽力に大変感謝申し上げます。
その中で、私共は、2020年2月25日に、新型コロナウイルスへの対応に関する要望書を提出いたしましたが、新型コロナウイルスに感染する患者がさらに増加している直近の諸情勢に鑑み、下記事項に付き緊急要望いたします。

記

1. 新型コロナウイルスの感染が拡大する中で、指定難病の患者や小児慢性特定疾病の患者等が、医療費助成の更新手続きに必要な受診、検査、をはじめ、臨床個人調査票や医師意見書の依頼や入手等の各種手続きを行うことは、感染のリスクを大きく伴います。指定難病の患者に対する特定医療費の受給者証並びに、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成の受給者証の更新申請の有効期限を1年延長してください。
2. 人工呼吸器使用患者、自己注射を行っている患者などの衛生管理に問題が生じないように、消毒液やアルコール綿、マスク等を優先して該当する患者に配布し、患者が必要数を確保できるようにしてください。
3. 特に重症化しやすいといわれる基礎疾患を持つ患者、免疫抑制剤等を使用しているため感染症にかかりやすくなっている患者等の感染、重症化を防ぐために、マスクや消毒液等を該当する患者に優先して配布し、患者が必要数を確保できるようにしてください。

以上

【特集2】 2019年度活動報告（案）・会計報告

おかげさまで、昨年度も皆様のご理解ご協力を得て、多くの活動を実施することができました。

下記に、2020年度総会に提出する、2019年度（令和元年度）活動報告（案）と2019年度の会計報告を掲載します。

2019年度（令和元年度）活動報告（案）

A. 情勢への対応

1. 難病対策

- ・難病法、改正児童福祉法施行後、指定難病が333疾病、小児慢性特定疾病が756疾病となる中、その検討規定に基づく「施行後5年以内を目途としたその見直し」に向けての取り組みを、最重要課題として取組んだ。
- ・厚生科学審議会疾病対策部会「難病対策委員会」と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」で構成された合同委員会が5～6月に3回開催され出席。6月13日の合同委員会ではJPAによるヒアリングから、改善すべき要点を重点的に伝えるとともに、加盟団体をはじめ多くの患者団体からの、意見や要望、実態調査結果などを取りまとめ、厚労省難病対策課に提出、合同委員会等への発信を依頼した。また8月からは専門的見地から対応の具体的かつ技術的な方向性を検討する研究・医療と地域共生の2つのワーキンググループ（以下WG）が各5回開催され、患者・家族当事者の立場から積極的に意見を述べた。必要に応じて委員会終了後、傍聴に参加した皆さんとの意見交換等を行った。これらは、10月開催の研究・医療WG、地域共生WG 2つのWGに、「参考資料: 患者団体から寄せられた主な意見要望」として取り上げられ、難病対策委員会やWGの議論の俎上に乗せることができた。また、6月以降に開催された各政党によるヒアリング等でも難病患者の現状を伝え、要望を行った。
- ・11月19日開催の「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」にてこれらの5年見直しについて主要テーマとして取り上げ、課題や問題意識を共有した他、「JPAの仲間」にも特集を組み、掲載した。
- ・また、2019年11月と2020年3月には、軽症者問題、重症度分類、就労、難病相談支援センター、地域協議会などの主要課題について、難病をかかえる小児への対策や災害対策に関係する要望等とともに、厚生労働大臣、内閣府特命担当大臣、文部科学大臣宛の要望書（別添資料集参照）にとりまとめ、提出した。
- ・なお、12月に研究・医療WGとりまとめ、翌1月に地域共生WGとりまとめが出され、1月31日には合同委員会が開催され、とりまとめについての説明があり、意見を述べたが、その後、新型コロナウイルスによる感染症の影響により、合同委員会開催が中止となり、議論は一時中断している状態である。

2. 小児慢性特定疾病対策

- ・地域難病連の理事へ、小慢の対象となる疾病団体の調査を行ったほか、加盟団体に対して、またブロック交流会などで課題の抽出を行った。
- ・国への要望書を作成し、厚労省、内閣府だけでなく、文科省に対し要望書（別添資料集参照）を提出し、回答を得ることができた。小慢の子どもたちに適切な教育の場の提供と合理的配慮について、実態を伝える機会を得たことにも大きな意義があった。
- ・難病法、改正児童福祉法施行後5年以内の見直しに向けて、前述の難病対策と連動しながら検討、要望等を実施し、小慢対象者を、指定難病の対象者にしてほしいという要望については、様々な機会をとらえて発信することができた。

3. 長期慢性疾患対策

- ・長期慢性疾患共通の課題に対する取り組みが今期の活動方針の中に盛り込まれておらず、組織的な活動ができなかった面があるが、今後も、難病の枠にとらわれることなく、JPAの理念である「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会」の実現にむけ、病気や障害による障壁をなくし、一人ひとりの尊厳が大切にされる社会の構築に力を注ぎ、長期慢性疾患対策の中でも、「保険適用外薬」「病院の再編統合」「臓器移植」等の重要課題を解決していく必要があることを確認した。

4. 地域ブロック活動の強化

- ・地域ブロックごとに研修や、講演会、交流会を実施し、各ブロックで「ゲノム医療」「災害について」「ガンの免疫治療」などをテーマにした研修や議論なども積極的に行われ、難病に関わる様々な課題を共有し、解決への道筋が話し合われ、参加者のスキルアップと情報交換の機会を作ることができた。

- ・ブロック交流会での討議の内容については、難病法、改正児童福祉法施行5年以内の見直し等を含め、様々な情報を「JPAの仲間」をとおして共有することができた。
- ・しかし、現状では、地域難病連は、会員の減少、財政難、後継者の育成など、様々な課題を抱えている。またその活性化の具体策の構築には至っていない点が多い。また、例えば地域難病連に加入している「子どもの病気に関わる患者団体」の加入状況を調査した結果、全く加入していない難病連が多いことが分かったことなどから、今後は、小児慢性特定疾病や、希少慢性疾患（指定難病以外の）の患者団体との連携を図りながら、ネットワークを広げる必要があることを確認した。

◎ブロック交流会開催実績

〔北陸・近畿ブロック〕

日時：8月24日、25日 場所：神戸しあわせの村 参加人数：約80名

内容：「参加型創薬～みんなで創薬を創ろう～」

NPO法人AASJ代表理事の西川伸一先生（京都大学名誉教授）の講演

「がんの免疫治療」

京都大学再生医科学研究所再生免疫学分野教授の河本宏先生の講演

分科会（①難病法改定に向けての課題、②各府県難病患者への災害対策について、③各府県の活動の情報交換）

〔九州ブロック〕

日時：9月28日、29日 場所：大分コンパルホール 参加人数：40名

内容：別府市役所 共創戦略室 防災危機管理課 村野淳子先生による「災害に備えて」をテーマにした講演、理事の活動報告 他

〔中部・東海ブロック〕

日時：10月26日、27日 場所：おかげの宿 粹鮮 西村屋（三重県） 参加人数：27名

内容：講演会テーマ「ゲノムを知ろう」

講師 三重大学医学系研究科修復病理学助教 橋詰 令太郎 先生

各県の活動報告 他

〔関東ブロック〕

日時：11月23日、24日 場所：ホテルニュー白亜紀（茨城県） 参加人数：27名

内容：講演 「JPA地域ブロック活動の推進」 JPA常務理事 辻 邦夫 氏

各県難病連発表「各難病連の活動紹介」

5. 難病相談支援センターとの連携について

- ・難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しに関する意見や課題抽出を通じて、難病相談支援センターについて多くの論点を難病対策委員会やWGの議論の俎上に上げることができた。
- ・なお、2018年度から順次始まった政令市へのセンター設置の状況を、詳細には把握できていないが、概ね都道府県単位で運営している難病相談支援センターと共同で運営している政令市が多いことが分かった。
- ・総じて、難病連と難病相談支援センターの関係については、特にピアサポートの部分で、難病連が難病相談支援センターに深くかかわっているところが多い。しかし、その形状は各地で異なっているため、これらの現状を踏まえたうえで、その推進や改善に向けて、全国センター研究会を通じるなどして、各難病相談支援センターの状況を共有し情報交換を行った。

6. 障害者施策への取り組み

- ・他の障害者と同等の給付対象にすること等をはじめ、就学・進学、雇用・就労、障害年金などへの対策を要望書に列挙したが、障害者基本法の改正、合理的配慮等の普及、障害者基本計画、障害者差別解消法の推進に向けての具体的な働きかけ、行動は限定的であった。
- ・また、内閣府障害者政策委員会、厚労省社会保障審議会障害者部会に委員として出席し、当事者の立場から意見を述べ議論に参加したが、国や自治体からの報告を見ても難病患者の利用件数や相談事例は極端に少なく、周知の不足や制度の谷間にある患者が多くいることがうかがえる。
- ・障害者総合支援法の対象疾病が令和元年7月1日より3疾病追加され361疾病となった。その際に、周知パンフレット表紙に「障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます ・〇〇症候群、△△ジストロフィー・・・」と「難病」の文字を明記し、障害者総合支援法に難病等が対象となっていることがわかるようにすること、またQRコードを掲載し情報を得やすくすることを要請し、実現することができた。

7. 難病・長期慢性疾患患者の就労支援についての取り組み

- ・実施済みの調査結果のほか、5年以内の見直しに関連して、各患者団体等から調査結果や意見を求め、議論の論点を提供できた。とりわけ当事者から強く要望されている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は、国会請願事項及び厚労省への要望書に明確に記載して強く主張し、秋の厚労省交渉においても引き続き検討を行う旨の回答を得た。
- ・また、難病法の基本理念である共生社会の実現という視点から就労を取り巻く当事者の現状、ニーズに対する制度・施策体系について評価をすすめ、それらを難病慢性疾患全国フォーラムで発表するとともに、当事者と就労支援にかかわる方々双方の取り組み全体が最も効果的に行われるために必要なことがらを整理して、来年度の要望書に反映させる準備をした。

8. 災害対策についての取り組み

- ・自然災害が多発する中、春および秋に内閣府特命担当大臣宛に要望書（別添資料集参照）を提出した。
- ・日本障害フォーラム（JDF）と内閣府による防災に関する意見交換会（中央防災会議「災害避難ワーキンググループ」関連）に参加、福祉避難所の運営、医薬品の備蓄と配布等について意見を述べた。

9. 新たな医療についての取り組み

- ・新たな医療（創薬・イノベーション等）のなかで、特にゲノム医療（遺伝子治療、ゲノム編集技術等）については、その技術の進歩や国による全ゲノム解析の実施等を背景に、医療的な課題だけではなく、倫理的問題も含めた議論が盛んにおこなわれている。
- ・その中で、総合科学技術イノベーション会議で報告がまとめられるなどに関与したほか、9月には、青野由利氏（毎日新聞社論説室専門編集委員）を招き、JPA役員を対象に勉強会を実施した他、「JPAの仲間」でゲノム編集技術等に関する特集記事を連載するなど、JPA内部及び加盟団体に対して、課題提起を行うことができた。
- ・また、ゲノム医療関係の政府の委員会が複数立ち上がるなどの中、それらの委員会や他の機関の会議（日本産婦人科学会）などへの出席等を積極的に行い、当事者としての立場から意見を表明し、議論に参加した。
- ・「医療基本法」の制定に向けた取り組みについては、その動きに関する情報を収集・注視した。

※医療、障害者関係の国の委員会等への参画状況は別添資料集参照

10. 国際連携

- ・NPO法人Asridと協働して、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、連携の輪を広げた。
- ・国際会議への出席・・・米国、カナダ、中国
- ・海外患者会との交流・・・中国、韓国、台湾
- ・WINPR（患者会情報の母国語検索サイト）プロジェクトを立ち上げ
- ・各国RDDに遠隔参加
- ・国内識者への働きかけ等・・・市民参画コンソーシアム（日本）の立上げ

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、長年加盟団体とともに取り組んでいる最も重要な要請行動であり、国会議員や国民の方々など広く社会へ向けて、難病への理解を求め、私たちの要望を知らせる貴重な機会でもある。
- ・2019年度は、465,375筆を201名の国会議員に届け、衆・参両院にて4年連続（参議院では5年連続）で採択いただくことができた。請願が採択されることは、私たちの活動を進めていく上での大きな推進力となるため、今後も最も重要な活動として取り組んでいくが、年々署名数が減少しており、いま一度、国会請願署名・募金の意義や必要性を再認識する必要がある。

2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- ・昨年に続き、今年も第一部と第二部の二部制で実施した。また、今年から新たにインターネット上からも参加申し込みができるような仕組みづくりを行ったことにより、昨年よりも参加者が増え、患者会に所属をしていない当事者の方や企業、研究者など幅広くご参加いただくことができた。
- ・第一部は、患者・家族の声と題して、難病・小慢・慢性疾患・地域難病連など、大きな団体から新しく指定難病に入った疾病の団体まで、それぞれが抱えている現状や課題、要望を確認することができた。
- ・第二部では、難病法・改正児童福祉法の5年以内を目途とした見直しの議論が大詰りを迎えることから、患者・家族・支援者・研究者をパネリストに迎え、パネルディスカッションを実施した。それぞれの視点から見

直しに向けた現状や課題についての発表を行った後、会場内の参加者からの意見も交えて、更に議論を深めることができた。

3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- ・第1回の「難病の日」記念イベント(2019年5月12日)は損保会館にて、チェリストの吉井健太郎氏の音楽コンサートを国会議員や厚労省から来賓を招いて実施した。また全国公募したポスター最優秀者等を招いて表彰式やポスター展示会を実施。「JPAの仲間」等でイベントの実施を呼びかけ、各地の難病連、疾病団体に啓発の働きかけを行った。
- ・啓発の一環としてポスターを公募。入選した作品を表彰するとともに、最優秀ポスターを「JPAの仲間」に折り込み、配布した。
- ・厚労省はじめ関係機関の後援も得られ、こうした一連の準備や成果を通じ、広く国民の難病への関心を高め、難病患者に対する理解を深める年とすることができた。
- ・また、次年度の第2回「難病の日」記念イベントに向けて、特別講演会の企画、啓発ポスターの公募を行い、子ども・一般合わせて40点程度の応募作品から入賞作品6点を選出した。

4. RDD2020開催

- ・年初にRDD2019(日本全国46箇所にて開催)クロージング作業(報告書作成・国内外関係者報告・公式映像作成/公開)他を行い、以降、RDD2020開催準備作業に入った。
- ・今回で11回目を迎えるRDD Japan 2020のテーマは「れあ/RARE いっしょに わかちあう~Towards Goals for Enhanced Outcomes~」
- ・11月 難病フォーラムにてRDD2020の紹介コーナーを設置、カウントダウン企画を開始した。
- ・開催日程:2020(令和2)年2月~3月までの間に、今年公認開催地域として56箇所開催予定だったが、新型コロナウイルスの影響で、中止や延期、オンライン参加など検討せざるを得ない状態となった。それでも、一部規模縮小も含め3月までに33カ所が開催できた。なお、東京は5/30に延期となった。
- ・主催者の内訳は、地域難病連・患者会・大学・病院・図書館・NPO・中間組織等'リハビリテーションセンター・高校・ビルディング(複数入居企業による主催)などに広がった。

C. 組織運営

1. 組織体制

- ・役員改選において、難病疾病団体、地域難病連、慢性疾患団体からの理事を選出することが出来たが、代表理事が総会時には決まらず、役付役員の決定が約1ヶ月後となった。関東ブロックからの理事の不在、監事1名のみの状況が続いた。
- ・JPAが担う業務は大変多く、多様化するニーズや課題を解決していくため、理事全員が役割を分担し、半期目標や3か月目標を立て、月次に進捗をチェックするなどの対応を行った。政府委員会や外部団体の委員等から寄せられる依頼もさらに増え、分担を行い、代表理事はじめ2,3人に集中しない体制を敷いた。
- ・事務局強化課題(財政、広報、サポート事業)に対しても理事の役割分担を行い対応した。
- ・組織に求められる働きやすい職場環境づくりに向けて、ハラスメント防止規程に関する検討を行った。
- ・役付け理事(副代表)を変更し世代交代を進めた。
- ・しかし、これまでも課題となっている患者団体の人材不足、資金不足については、検討を続けているものの有効な抜本的解決策が見いだされていない。
- ・なお、理事会参与規定の終了に伴い、新たにJPA顧問規定(令和2年度総会までの時限規定)を定めた。

2. 財政

- ・JPAの財政状況は大変厳しい状況が続いているなか、1000人難病サポーターなどの新たな取り組みを加えたものの、本格的な活動や加盟団体の全面的な理解と協力にはつなげられず、財政状況の抜本的な改善にはつながらなかった。
- ・加盟団体においても、会員の減少、役員の人材不足、後継者問題、活動資金難など深刻な問題となっており、JPA、加盟団体共に活動資金力の強化、活動力の向上となる資金作りの取り組みが強化できていない。
- ・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、修正をおこなった。

①1,000人難病サポーター

新たな取り組みである1000人難病サポーターは、5月の難病の日記念イベントなどを通じて広くサポーターを募る予定であったが、パンフレット作製等が遅れ、秋にようやく始動できたが、本格的な活動や全加盟団体

の取り組みに至らず、現状ではJPA組織の活性化につながっていない。（3/31現在38人42口）

②加盟分担金

加盟分担金は若干昨年度を下回った。加盟団体においても、会員の減少等による活動資金難などを反映し、分担金はここ数年減少傾向である。

③国会請願募金

国会請願募金は昨年度並みであったが、直近数年で見ると加盟分担金同様減少傾向である。また、時期的な問題で、入金が翌年度となる団体も少なくない。

④協力会員（個人）

協力会員に対しては継続のお願い等の郵送などで維持を図ったが、難病サポーターへの変更や自然退会などで、約30万円昨年を下回った。

⑤賛助会員（団体）

賛助会員は、製薬会社等に向け、新たに10口、20口にあたる特別賛助会員の募集を開始し、取り組みに賛同した企業からの入会を得ることができた。

また、協力会員・賛助会員とも、新たなHPからカードでの支払い等で入会ができるようにした。

⑥寄付金、助成金の獲得

昨年に続き、製薬会社を中心に寄付のお願いや助成金の応募を行い、新規に、あるいは昨年度実績のある企業から、今年も貴重な寄付をいただくことができ、総額も655万円と昨年を上回ることができた。

⑦不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾病患者支援自販機設置、災害用備蓄パンJPAパンだ!!

これらの活動については、これまでの取り組みを加盟団体の機関誌やホームページに掲載いただくための掲載原稿などのツールまでは準備できず、従来からの継続的な活動を行うにとどまった。また、災害用備蓄パンについては負担する部分も大きく取り組みを中止した。

⑧支出の状況と見直し

本部活動にかかわる費用の全般的な洗い出しを年初に行うとともに、月次決算を行い、やるべき活動の進捗チェックと修正を行った。一方、活動範囲の拡大、増加に伴って特に活動費が増加した。

支出の見直しは、具体的には、理事会等にWeb会議システムを取り入れたり、幹事会等の場所を変更するなど会議費等の削減を図ったほか、PC本体の老朽化対応やサポートの終わったソフトの更新等についても、パーツのみの交換やソフトの公益活動を行う団体向けの寄贈プログラムを活用した。

3. 広報活動

- ・JPAの仲間を年3回発行した。（37号（7月）、38号（10月）、39号（2月））。発行のペースとしては年4回の発行ペース（3か月毎）とすることができた（春号は2月のため前期）。
- ・ホームページ（以下HP）は一般向け新HPを新たに設け、フォーラム申し込み、寄付会員募集、寄付一覧、JPAショップなどのページを設け、Webでのイベント申し込みやカードでの寄付や会員入会ができるようにし、ある程度成果を上げることができたが、SNSとの連動や利用は限定的であった。
- ・事務局ニュースは240号（5/28）から265号（3/27）まで計26回発行。難病法、改正児童福祉法5年以内の見直しや新型コロナウイルス対応などもあり、発行回数は昨年の倍にのびた。
- ・声明の発表は行わなかったが、要望書を春秋の他、新型コロナウイルス対策等で適宜政府に提出した。難病法、改正児童福祉法の5年以内見直し及び1000人難病サポーター（新たにリーフレット作製）に関する記者会見を行った

4. 加盟団体の現況

加盟・準加盟団体総数 90団体（2020年3月31日現在）
 内訳：加盟団体 59団体（地域難病連 35団体、疾病団体 24団体）
 準加盟団体 31団体

- ・新たに、C F S（慢性疲労症候群）支援ネットワークが加盟^{※1}、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会^{※2}、ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会、埼玉県障害難病団体協議会^{※1}が準加盟として加わり、難病ネットワークとやまが退会した。

※1 2020年4月1日付での入会。

※2 加盟団体から準加盟団体へ変更。

2019年度(令和元年度)会計報告

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2019年度会計報告書

<収入の部>

2020年3月31日

科目	2018年度決算	2019年度予算額	2019年度決算	執行比	備考
1 加盟分担金	3,622,300	3,600,000	3,358,726	93%	
2 国会請願募金	1,641,323	1,600,000	1,596,968	100%	
3 協力会費(個人)	1,306,000	1,300,000	1,017,000	78%	一口3,000円
4 1000人難病サポーター		3,000,000	420,000	14%	一口10,000円
5 賛助会費(団体)	300,000	500,000	670,000	134%	
6 助成金	570,000	700,000	550,000	79%	
7 ネット会員			5,000	-	一口1,000円
8 寄付金	6,011,755	4,000,000	6,558,767	164%	
一般寄付		4,288,999	4,151,397	208%	
自販機寄付		364,876	484,681	121%	
協賛金		150,000	350,000	70%	JPAの仲間広告等
入れ歯リサイクル寄付金		1,170,620	1,570,349	157%	ユニセフ分392,585円は預り金で計上
備蓄パン取り扱い寄付		37,260	2,340	2%	
9 受取利息	35	0	33	-	
10 雑収入	43,825	0	482	-	
一般会計収入合計	13,495,238	14,700,000	14,176,976	96%	
難病患者支援事業会計	19,827,000	19,965,000	19,965,000	100%	
当期収入合計	33,322,238	34,665,000	34,141,976	98%	
前期繰越正味財産	673,473	2,918,615	2,918,615	100%	
収入合計	33,995,716	37,583,615	37,060,591	99%	

<支出の部>

科目	2018年度決算	2019年度予算額	2020年3月度決算	執行比	備考
1 事業費	2,359,844	3,745,000	3,558,160	95%	
会報発行費		396,300	626,483	87%	年3回発行
国会請願署名等印刷費		842,857	813,672	96%	
広報・ホームページ費		55,772	10,915	20%	サーバ代
活動費		944,915	1,642,421	164%	
常務理事活動費			648,592	-	月5万+源泉分
理事、事務局活動費			875,062	-	常務理事以外の理事及び事務局職員の活動(日当)や交通費
交通費以外活動費			118,767	-	
勉強会・ブロック集會費		120,000	100,000	83%	ブロック交流会5地区(今年度分終了)
難病の日記念式典		0	364,669	36%	
2 人件費	3,038,817	3,000,000	3,107,840	104%	
3 消耗品費	820,769	830,000	1,174,611	142%	
リコージャパン		148,647	223,503	149%	
リコリス(複合機リース)		597,993	598,368	103%	
その他消耗品		74,129	352,740	353%	事務用品、PCソフト(オフィス、HP編集等)、テレワーク対応ソフト他
4 事務所費	1,691,623	1,525,600	1,541,534	101%	
家賃		1,544,400	1,441,000	101%	
電気代		76,715	78,698	101%	
水道代		21,768	21,836	99%	
その他		48,740	0	-	
5 通信費	420,216	243,416	292,783	120%	電話・郵便代・宅急便等
会報発送費		159,598	0	-	会報発行費で計上
トスク(リコインターネット)		43,416	44,345	102%	
その他通信費		217,202	248,438	124%	電話料金他
6 総会費	528,852	500,000	561,925	112%	
7 理事会・幹事会費	1,274,866	1,100,000	1,396,390	127%	5回予定→6回実施
8 加盟負担金	112,312	120,000	112,862	94%	障定協会費・JD分損金
9 還元金	868,362	1,035,000	947,347	92%	
協力会費		119,700	189,000	48%	30%還元(実績は約20%)
入れ歯(取組団体)		468,249	713,845	178%	40%還元
入れ歯(ユニセフ寄付)		234,123	0	0%	預り金で計上(392,585円)
自動販売機		46,290	44,502	99%	
10 図書費・資料費	22,882	30,000	46,418	155%	新聞代
11 雑費(振込料等)	118,758	150,000	274,729	183%	定款翻訳料(97,200円)含む
12 予備費	0	2,420,984	0	-	
一般会計支出合計	11,257,301	14,700,000	13,014,599	89%	
難病患者支援事業会計	19,827,000	19,814,000	19,965,000	101%	
当期支出合計	31,084,301	34,514,000	32,979,599	96%	
次期繰越正味財産	2,918,615	3,069,615	4,080,992	133%	
支出合計	34,002,916	37,583,615	37,060,591	99%	

【特集3】 2020年度 活動方針（案）・予算案

今年度は新型コロナウイルスによる感染症の影響が懸念されますが、JPAに求められる役割を果たし、また期待される多くの皆様の声に応えられるよう、多くの活動を計画し実施していきます。

下記に、2020年度総会に提出する、2020年度（令和2年度）の活動方針（案）と予算案を掲載します。

2020年度（令和2年度）活動方針（案）

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る。いかなるべきではない。
- ・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たとともに、「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な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

- ・疾病団体が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、スピードをもって的確に対応し、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、小児慢性疾病、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の地域の取り組みを成功させる。
- ・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。
- ・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、資金作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。

③1000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

製菓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資金作り活動（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。

2020年度(令和2年度)予算案

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会2020年度予算案

<収入の部>

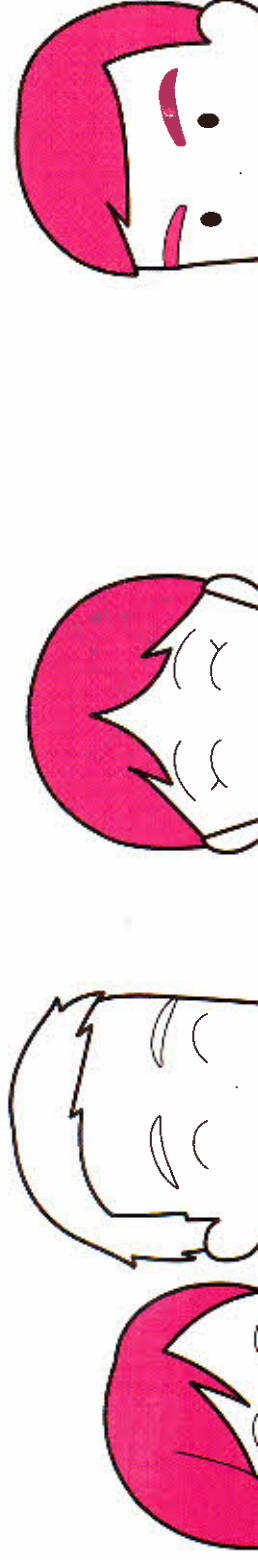
科目	2019年度決算	2020年度予算案	増減	前年比	備考
1 加盟分担金	3,358,726	3,600,000	241,274	107%	昨年度予算と同額
2 国会請願募金	1,596,968	1,600,000	3,032	100%	
3 協力会費(個人)	1,017,000	1,000,000	-17,000	98%	一口3,000円
4 1000人難病サポーター	420,000	1,000,000	580,000	238%	一口10,000円
5 賛助会費(団体)	670,000	700,000	30,000	104%	
6 助成金	550,000	700,000	150,000	127%	キャリアアップ、テレワーク助成金
7 ネット会員	5,000	0	-5,000	0%	一口1,000円
8 寄付金	6,558,767	5,400,000	-1,158,767	82%	
一般寄付	4,151,397	3,000,000	-1,151,397	72%	
自販機寄付	484,681	500,000	15,319	103%	
協賛金	350,000	400,000	50,000	114%	JPAの仲間広告費
入れ歯リサイクル寄付金	1,570,349	1,500,000	-70,349	96%	ユニセフ寄付分も含む
備蓄パン取り扱い寄付	2,340	0	-2,340	0%	
9 業務受託料	0	450,000	450,000	-	企業、他団体からの業務受託等(講演、アドバイザー等)
10 受取利息	33	0	0	0%	
11 雑収入	482	0	0	0%	
一般会計収入合計	14,176,976	14,450,000	273,024	102%	
難病患者支援事業会計	19,965,000	21,004,000	1,039,000	105%	
当期収入合計	34,141,976	35,454,000	1,312,024	104%	
前期繰越正味財産	2,918,615	4,080,992	1,162,377	140%	
収入合計	37,060,591	39,534,992	2,474,401	107%	

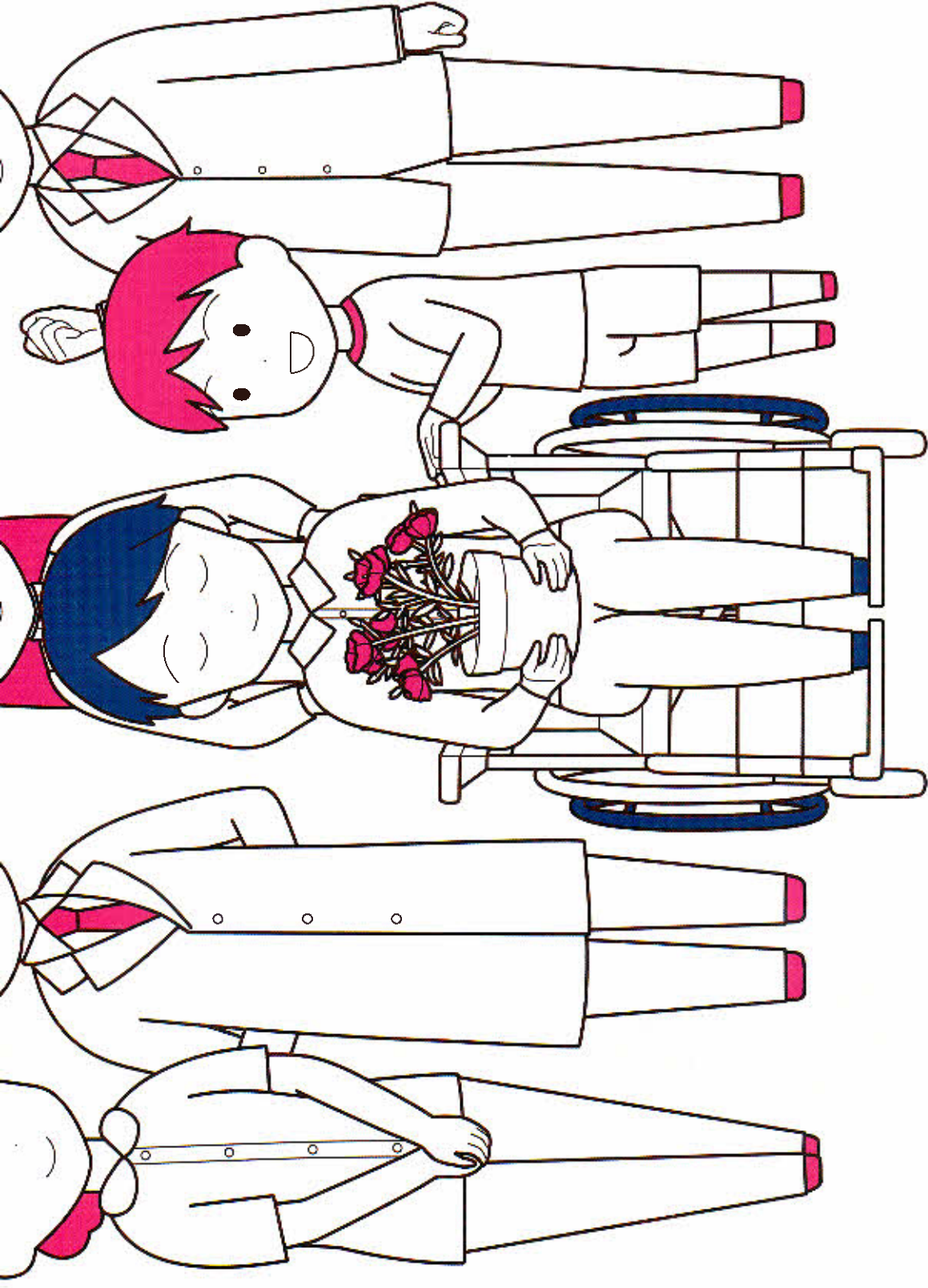
<支出の部>

科目	2019年度決算	2020年度予算案	増減	前年比	備考
1 事業費	3,558,160	3,980,000	421,840	112%	
会報発行費	626,483	930,000	303,517	148%	年3回一年4回+編集委託料2万円×4回
国会請願署名等印刷費	813,672	800,000	-13,672	98%	
広報・ホームページ費	10,915	140,000	129,085	1283%	サーバ代+委託料月2万
活動費	1,642,421	1,640,000	-2,421	100%	
常務理事活動費	648,592	650,000	1,408	100%	月5万+源泉徴収
理事、事務局活動費	875,062	900,000	24,938	103%	常務理事以外の理事及び事務局職員の活動(日当)や交通費
交通費以外活動費	118,767	90,000	-28,767	76%	
勉強会・ブロック集会費	100,000	120,000	20,000	120%	ブロック交流会6ブロック分
難病の日記念式典	364,669	350,000	-14,669	96%	ポスター審査賞品、参加料、広報費、その他講演謝礼。前年並み
2 人件費	3,107,840	3,600,000	492,160	116%	職員のキャリアアップ
3 消耗品費	1,174,611	1,320,000	145,389	112%	
リコジャパン	223,503	220,000	-3,503	98%	
リコリス(複合機リース)	598,368	600,000	1,632	100%	
その他消耗品	352,740	500,000	147,260	142%	テレワーク対応25万円
4 事務所費	1,541,534	1,662,000	120,466	108%	
家賃	1,441,000	1,562,000	121,000	108%	更新費用(家賃1ヶ月)を含む
電気代	78,698	78,000	-698	99%	
水道代	21,836	22,000	164	101%	
その他	0	0	0	-	
5 通信費	292,783	295,000	2,217	101%	
トスク(リコインターネット)	44,345	45,000	655	101%	
その他通信費	248,438	250,000	1,562	101%	
6 総会費	561,925	400,000	-161,925	71%	
7 理事会・幹事会費	1,396,390	850,000	-546,390	61%	6回→4回、Web会議活用
8 加盟負担金	112,862	120,000	7,138	106%	
9 還元金	947,347	1,150,000	202,653	121%	
協力会費	189,000	200,000	11,000	106%	30%還元(実績は20%)
入れ歯(取組団体)	713,845	600,000	-113,845	84%	40%還元
入歯(ユニセフ寄付)	0	300,000	300,000	-	20%分
自動販売機	44,502	50,000	5,498	112%	
10 図書費・資料費	46,418	50,000	3,582	108%	
11 雑費(振込料等)	274,729	150,000	-124,729	55%	
12 予備費	0	200,000	200,000	-	
一般会計支出合計	13,014,599	13,777,000	762,401	106%	
難病患者支援事業会計	19,965,000	21,004,000	1,039,000	105%	
当期支出合計	32,979,599	34,781,000	1,801,401	105%	
次期繰越正味財産	4,080,992	4,753,992	673,000	116%	
支出合計	37,060,591	39,534,992	2,474,401	107%	

5月23日「難病の日」

共に在り、共に生きる一。





詳しくは・・・

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

2020年度「難病の日」周知の取り組みについて

JPAは、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が成立した日（2014年5月23日）を記念して、5月23日を「難病の日」として記念日登録しました。

「難病の日」の周知により、広く国民の難病及び難病患者に対する関心と理解を深め、難病患者の社会参加を促進し、難病患者及び家族が地域で尊厳をもって生活できる共生社会の実現に向けて、「難病の日」の一層の普及、啓発をすすめてまいります。

2020年度の「難病の日」にかかわる取り組みは、以下のとおりです。

5/24「難病の日」記念イベント（中止しました）

5月24日に都内での開催を予定していたJPA主催のイベントは、新型コロナウイルス感染防止のため中止しました。イベントで企画した「特別講演会」、「ポスター入賞者表彰式」につきましては、今年度中の実施に向けて状況を見ながら調整していきます。

「難病の日」周知事業

難病患者サポート事業（厚生労働省補助金事業）として、難病法の一般市民向け周知事業を実施します。各加盟団体とJPAが共催で今年度中に全国各地で啓発活動を行います。共催団体の募集については、本誌28頁をご覧ください。

「難病の日」啓発ポスター

昨年12月から今年1月にかけて募集した「難病の日」啓発ポスターの審査を3月に行い、入賞作品6点を選びました。各作品については本誌24頁をご覧ください。また、最優秀作品については本誌20頁に折り込んであります。取り外して掲示するなど、「難病の日」の啓発にご利用ください。

2020年度「難病の日」啓発ポスター入賞作品の紹介

JPAは、お子さんから大人までの多くの方から「難病の日」ポスターを募集することにより、難病治療や療養生活への関心を高め、患者のためによりよい法律となるよう「難病の日」の一層の普及、啓発をすすめています。確率は低いものの、誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

約40点の応募作品の中から、審査により以下の作品が選ばれました。JPAのホームページでも掲載していますのでご覧ください。（<https://nanbyo.jp/anniversary/2020nancon/>）

○最優秀賞作品（1点）

「共に在り、共に生きる一。」 絢（ペンネーム）さん（熊本県在住）

<作品コメント>

難病について、自分の中で近い経験を考え、親類が大病を患った時に感じた気持ちを、イラストに込めました。病気になるのは突然。病気になったら、今までの人生とは変わり、すべてが終わってしまうと思っていました。しかし、実際はそうではなく、病気と共に在り、病気と共に生きていく人生が始まるんだな、と思いました。また、これまでのように食事をしたり、仕事をしたり、以前と変わらない日常を送る為には、周りの人達のサポートや理解が大事だと感じました。イラストには、車椅子の男性（難病患者）の周りに複数の人達を描いていますが、男性を支えてくれる家族や、仕事仲間（友人）、医療従事者になります。「共に在り、共に生きる一。」というキャッチコピーは、「病気」と「支えてくれる人々」の二重の意味を含んでいます。車椅子に座る男性が手に持っているのは、ゴデチアという花で、5月23日の誕生花になります。花言葉が「変わらぬ愛」、「お慕いいたします」。難病を患った方々、今後患うかもしれない方々へ、この花言葉の気持ちを大事にしたいです。



※最優秀作品を「2020年度難病の日」啓発ポスターおよび配布チラシにして、厚生労働省内、全国の難病相談支援センター等に展示する予定です。

「難病の日」とは？

JPAをはじめ多くの患者団体が国に要望を重ねて、ようやく患者・家族の悲願であった難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）と改正児童福祉法が、2014年5月23日に成立しました。その日を記念して、5月23日を「難病の日」として登録いたしました。

○優秀賞作品（2点）

「見えても見えなくても」 はるひこ（ペンネーム）さん（広島県在住）

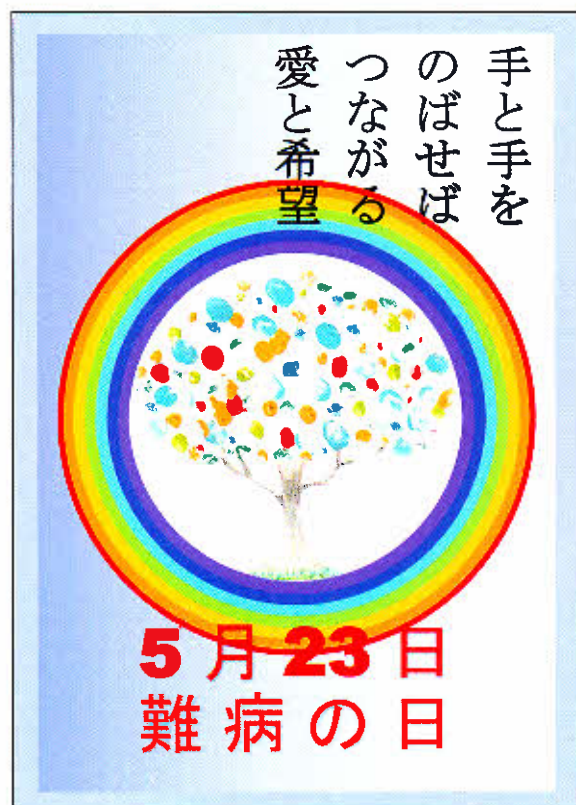


<作品コメント>

私の母も私も、難病指定ではないですが、難病と呼ばれる病気を持っています。母は目に見える状態で、私は普通にしてると分からない状態です。どちらも一生懸命生きてると言う事を込めれたらな、と思ひまして、投稿させて頂きました。

○優秀賞作品（2点）

「愛と希望の木」 阿部さん（東京都在住）



<作品コメント>

シンボルツリーは、色素性乾皮症の息子（7歳）と一緒にフィンガーアートで描きました。一緒に楽しむ時間をテーマとして表現したものになります。フィンガーアートを皆で描くイベントを開催するのもいかがでしょうか。この「愛の木」を希望の象徴である虹が輪になって囲む…「愛と希望の木」がアイコンとなり難病の日を多くの人に記憶してもらえたら嬉しいです。患者さんを取り囲む家族や研究チーム、そのことに思いを寄せる多くの方々みんなが手を伸ばして繋がるイメージを作品に込めました。

○佳作作品（3点）

「難病について知ろう」 リリ（ペンネーム）さん（愛知県在住）



<作品コメント>

難病について多くの人に興味をもってもらえるように、一生懸命アイデアを考え作成しました。

○佳作作品（3点）

「あなたは気づけていますか」 ぷりん（ペンネーム）さん（愛知県在住）



<作品コメント>

わたしは、最近ヘルプマークを見かけることが増えました。このポスターを製作したことで、ヘルプマークの存在に気づくことができるようになったからです。このポスターは、ヘルプマークを目立たせたデザインになっています。ヘルプマークをもっと多くの方に知ってもらい、思いやりの輪を広げていきましょう。

○佳作作品（3点）

「難病ポスター」 佐々木さん（愛知県在住）



<作品コメント>

初めて難病というものにふれて、難病について自ら調べることでどのようなものなのかがわかったし、駅などでもヘルプマークをすぐに見つけることができます。5月23日が難病の日と知っている人は少ないと思うので、このポスターで知る人が増えればいいなと思います。

〔厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」研修会・交流会参加者募集〕

難病患者サポート事業では、今年度も以下の研修会・交流会を予定しております。

対象の方でご興味のございます方はホームページより申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上、難病患者サポート事業事務局（JPA内）までお申込みください。

募集開始とホームページへの申込書掲載は、夏頃を予定しております。

□患者会リーダー養成研修会

患者会リーダーまたはその候補者を対象として、患者会活動に必要な基礎知識や実務について学びます。

対象者：患者会リーダーまたはその候補者（初めて参加される方に限る）

- ・役員歴が概ね5年未満の方
- ・設立準備中の患者会で中心的に活動している方

開催日：11月28日（土）13時30分～29日（日）12時 1泊2日

会場：幕張国際研修センター 千葉市美浜区ひび野1-1
JR京葉線＜海浜幕張駅＞より徒歩8分

その他：参加費、宿泊費（朝食付）無料。

交通費は往路分（公共交通機関に限る）実費支給。
懇親会費の一部負担あり（2,000～3,000円程度）

□患者会リーダー養成研修会受講者フォローアップ研修会

リーダー養成研修会終了後の期間に研修で学んだことを実践した結果を持ち寄り、グループワーク中心の討論、実務学習を行い、更なるレベルアップを目指す。

対象者：昨年までの患者会リーダー養成研修会を受講した方

応募者多数の場合は、はじめてお申込みの方を優先致します。

開催日：1月16日（土）13時30分～17日（日）12時 1泊2日

会場：ホテルプリムローズ 大阪市中央区大手前3-1-43
大阪メトロ谷町線・中央線＜谷町四丁目＞1B出口より徒歩1分

その他：参加費、宿泊費無料。交通費は往路分（公共交通機関に限る）実費支給。

懇親会費の一部負担あり（2,000～3,000円程度）

※宿泊施設に朝食の用意がございません。朝食は近隣のコンビニや喫茶店をご利用ください。

□患者会のない希少疾患グループ交流会

疾患単独では患者会づくりが困難な地域難病連内の「希少疾患の会」の活動交流をはかる。

対象者：地域に疾患単独の患者会がなく、地域難病連内につくられた「希少疾患の会」に所属している方

開催日：11月29日（日）13時30分～30日（月）12時 1泊2日

会場：幕張国際研修センター 千葉市美浜区ひび野1-1
JR京葉線＜海浜幕張駅＞より徒歩8分

その他：参加費、宿泊費宿泊費（朝食付）無料。

交通費は往路分（公共交通機関に限る）実費支給。
懇親会費の一部負担あり（2,000～3,000円程度）

〔厚生労働省補助金事業「難病患者サポート事業」共催団体募集〕

難病患者サポート事業では、今年度も以下の事業において共催団体の公募を行います。各事業に関するイベント等のご予定のある団体は、ホームページより申込書をダウンロードいただき、必要事項をご記入の上、サポート事業事務局（JPA内）までお申込みください。

※原則、今年度はじめて応募される団体を優先し、一団体一事業のみの応募受付といたします。ただし、応募の状況によってその限りではありません。

※応募締め切りは11月30日を予定しています。

□難病法の一般市民向け周知 ①周知事業 ②難病の日啓発

新しい難病対策（難病法）の理念と基本方針「難病患者が尊厳をもって、地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」の一般市民向けの周知施策を、患者団体と地域自治体が連携して取り組む。

①周知事業（総額20万円を予定）

市民公開講座など一般市民（当事者・家族以外の）参加者を見込める難病イベントを開催し、難病法についての説明を行う事業について、以下費用を難病患者サポート事業にて負担する。

対象項目：会場費、外部講師謝金、交通費、資料印刷費

②難病の日啓発（総額20万円を予定）

「5月23日は難病の日」をアピールするポスター・リーフレット制作やイベント等を行った団体に、1団体2万円を上限とし、以下費用を難病患者サポート事業にて負担する。

対象項目：資料印刷費、通信費、交通費

□難病患者・家族の生活実態調査（総額10万円を予定）

難病患者・家族の生活実態調査等をおこなう際の以下費用を、サポート事業で負担する。

対象費用：アンケート用紙の発送費（返信費含む）、アンケート用紙の印刷費、実態調査報告書の印刷費

□難病患者会の国際連携の推進（総額10万円を予定）

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費、または翻訳や資料作成費等を対象として、難病サポート事業で負担する。

対象費用：資料の翻訳代や、国際会議で使用するパネルや資料等作成費用



■ 3月、厚労省、内閣府に要望書を提出

JPAでは3月23日に、厚労省、内閣府に難病法改正児童福祉法の5年以内の見直しや災害対策に関する要望書を提出しました。厚労省等との懇談は残念ながら新型コロナウイルスの感染症の拡大により、中止となりましたが、難病法5年後の議論の再開などにあわせて、引き続き議論を進めてまいります。

2020年3月23日

厚生労働大臣
加藤勝信 様

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の施行後5年以内の法の見直しに向けて、また、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法、改正児童福祉法施行後5年以内の法の見直しに関連して

ア) 難病法

- a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください。
- c. 重症度分類の基準について
 - ①重症度分類の基準については、疾患に見合った適切なものに改めてください。
 - ②継続して治療が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。
- d. 軽症者について
 - ①難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化することがあります。そのため、直ちに医療費助成の申請を行うことが困難な場合があります。重症化したと診断された日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
 - ②軽症者に対して、指定難病登録者証（仮称）を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。
 - ③疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促される仕組みを検討し疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。

- e. 難病対策推進地域協議会の活性化や難病相談支援センターの充実を図ってください。
「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。患者・家族団体活動への支援、難病問題への周知等を充実させてください。

イ) 改正児童福祉法

- a. 成人後も継続して治療の必要な小児慢性特定疾病対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- b. 養育している親等は、生活上の不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児等疾患対策のピアカウンセリング事業で、小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う機会を増やしてください。
- c. 小児のトランジション問題を解決するために、成人へのスムーズな移行期医療提供体制を構築してください。また、移行期医療支援センターが効果的に機能するよう、予算を確保してください。

2. 難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について

ア) 難病・長期慢性疾患患者について

- a. 障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者に対し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。
- b. 難病や慢性疾患患者の自立や社会参加にとって、就労は大きな課題です。次回の障害者雇用促進法の改定では、難病や慢性疾患患者を障害者法定雇用率の算定枠に加えてください。
- c. 難病や慢性疾患患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化を進めてください。
- d. 臓器移植に関して脳死下での移植は少しずつ増えてきていますが、小児については、いまだに渡航移植が続いています。臓器移植のドナー数を増やすために、臓器提供施設を拡充して、提供希望者の意思を生かし、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また、移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください

イ) 小児慢性特定疾病等のこどもたちについて

- a. 小児慢性特定疾病の子どもたちへの施策を検討する協議会等の委員に患者・家族が参加できるようにしてください。また、慢性疾患児童地域支援協議会（小児慢性の事業で位置づけられてる）の未設置の都府県・政令市・中核市に対し、設置するよう働きかけて下さい。
- b. N I C U（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。また、地域で減っている小児科及び小児科医を増やすための予算を確保してください。
- c. 遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。
- d. 自立支援医療の経過特例措置を恒久的な制度としてください。

以上

2020年3月23日

内閣府特命担当大臣
（防災担当）

武田 良太 様

難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子
〒170-0002 豊島区巣鴨1-11-2-604
電話03-6902-2083 FAX03-6902-2084

私ども日本難病疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体です。内閣府におかれましては、昨年地震や豪雨等、多発する災害時への防災、減災対策はもとより、災害時の障害者への対応等にお取り組みいただき、感謝申し上げます。

しかしながら、近年、台風等による広域にわたる災害が発生しており、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

■医療・介護・保育職の皆さんに感謝と応援のエールを！

新型コロナウイルス感染予防に自粛と緊張の毎日で、皆様もお疲れのことと存じます。

感染急増による医療崩壊が起こらないようにと祈るばかりです。

日頃から私たちは、医療や介護職等の皆さんに守られて生きていますが、長引く緊急事態にも現場で命がけで頑張っておられる介護職、医療職、保育職の皆さんに向けて、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の患者さんでJPA理事でもある岡部宏生さんが、「まずは何か出来ることをやっていきたい」と写真で感謝とエールを発信されました。私たちもこの活動に賛同し、JPAニュースとしてお届けします。皆さんのお力で、現場の皆さんにこのメッセージが届くよう、ぜひ拡散をお願いします。

どうか皆さんもくれぐれもお気をつけいただき、一日も早くコロナ禍がおさまることを願いながら、体調管理に努めてまいりましょう。

NPO法人「境を越えて」岡部宏生さんからのメッセージ

こんにちは。

新型コロナの影響で、皆さん本当にご苦労や大変な思いをなさっていることと思います。

亡くなった方のご冥福と、現在感染している方に衷心よりご回復を祈念しています。

さて、このような事態の中でも介護職関係者や医療職者や保育者などの人たちは、休むこともなく最前線で社会を支えています。

もちろん、この職種以外の方たちも頑張っているわけですが、私たちにとってもっとも身近で生活や命を守ってくれていることに、感謝と敬意の念を捧げます。

この感謝が1人でも多くの関係者のみなさんに届きますよう。

このメッセージを、たくさんの方に拡散していただけますよう切にお願い申し上げます。



※この写真は、岡部の自宅と人がいない公園で撮影しました。

■ ■ ■ 2019年度もJPAを支えていただき、ありがとうございました！

2019年度も1000人難病サポーターや協力会員や賛助会員の方々に、また、助成金や寄付金、広告協賛などでもたくさんの企業・団体や個人の方にJPAは支えていただきました。

感謝をこめ、今回紙面上で、賛助会員（団体）や2万円以上の寄付金をいただいた企業・団体様のお名前を掲載させていただきます。

また、1000人難病サポーターや協力会員、寄付等を通じ、個人の方からもたくさんのご支援いただき誠にありがとうございました。

感謝をこめてこちらも、お名前等を、<https://www.nanbyo.online/> に掲載させていただいております。本年度も引き続き、ご支援ください。どうぞよろしく願いいたします。

<ご寄付>

- 一般社団法人 病院テレビシステム運営協会様 (1,000,000 円)
- サノフィ株式会社様 (700,000 円)
- 大日本住友製薬株式会社様 (500,000 円)
- 武田薬品工業株式会社様 (400,000 円)
- ファイザー株式会社様 (360,000 円)
- グラクソ・スミスクライン株式会社様 (300,000 円)
- 匿名希望企業様 (200,000 円)
- アッヴィ合同会社様 (100,000 円)
- イエローエンジェル様 (100,000 円)
- 田辺三菱製薬株式会社様 (100,000 円)
- アステラス製薬株式会社様 (30,000 円)

<特別賛助会員>

- アステラス製薬株式会社様 (200,000 円)
- 武田薬品工業株式会社様 (200,000 円)
- エーザイ株式会社様 (100,000 円)

<賛助会員>

- 栃木県難病団体連絡協議会様 (50,000 円)
- CSL ベーリング株式会社様 (20,000 円)
- HITOWA ライフパートナー株式会社様 (20,000 円)
- PKDFCJ 事務局（多発性ほう胞腎財団日本支部）様 (20,000 円)
- 公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会様 (20,000 円)
- ノーベルファーマ株式会社様 (20,000 円)
- 匿名希望企業様 (20,000 円)

CSL ベーリング様より緊急にマスクをいただき、感染拡大地域に届けました

3月17日、マスク不足が叫ばれる中、CSL ベーリング株式会社様より、JPA 本部に500枚のマスクが届けられました。基礎疾患や免疫抑制剤等を使用している患者の全国組織であるJPAに、貴重な社内の備蓄用マスクを緊急に無償でわけていただいたものです。

早速、JPAでは、3月上旬時点で感染が拡大していた地域に、送付させていただきました。

CSL ベーリング株式会社の皆様、大変ありがとうございました。



不要入れ歯等リサイクルで、活動費を増やしましょう

JPAでは、財政活動の一つに、入れ歯リサイクルの還元金があります。

この活動は「貴金属の付いた入れ歯の回収を、厳しい状況に置かれた子どもたちのために役立てられないだろうか」という趣旨で、日本入れ歯リサイクル協会が日本ユニセフ協会に協力を呼び掛けたことがきっかけでした。

現在は、取組団体から集められた入れ歯を業者に送り、相場に合わせて、全体の40%を取り組み団体へ、ユニセフに20%、JPA（諸手続きを含み）が40%の還元金を頂いて運営しています。ご協力いただいている団体には、感謝を申し上げます。

《金より高価なパラジウムの高騰！！》

入れ歯の中には金、プラチナ、パラジウム、銀などの金属が入っています。その中でもパラジウムが高騰を続けているのをご存知だったでしょうか。パラジウムは希少金属で、近年排ガス規制が厳しくなり、主に車の排ガス有害物質を取り除くための触媒として使われるようになったため、高騰しているようです。

ちなみに、どのくらい高騰したかということ、平成22年9月では1gあたり、金3,180円、プラチナ3,949円、銀52円、パラジウム1,196円でしたが、令和2年4月では、金6,549円、プラチナ3,015円、銀63円、パラジウム7,540円でした。

なんと、金より高くなっているのです。1gあたりですから、例えばパラジウム10グラムで75,400円の40%ですから、30,160円は取り組み団体へ還元されます。入れ歯は、総入れ歯でなくても、部分入れ歯でも利用できますし、不要になったアクセサリ等に含まれる金・銀・プラチナ等の貴金属も利用できますので、まだ取り組んでいない団体は、ぜひご協力をお願いいたします。

ただし、少しずつ毎日送られてきては、JPAとして対応できませんので、ある程度まとまった状態で送っていただきますようお願いいたします。



「1000人難病サポーター」を募集しています

「1000人難病サポーター」は、JPAが難病及び小児慢性特定疾病対策と長期慢性疾患対策の充実と発展を目指し、かつ我が国の医療と福祉、社会保障の充実と発展に寄与するためにその活動を一層前進させることとして、また、合わせて慢性的な資金の困難を解消し、多くの国民の期待に応えるために、新たな運動として、「1,000人難病サポーター」を提起し取り組むものです。

会費は年間10,000円です。ぜひ、皆様のご理解ご協力、難病サポーターにご興味を持っていただける方へのご案内をお願いいたします。

※専用チラシとJPAで払込料金を負担する郵便振替専用の払込取扱票を用意しておりますので、JPA事務局までご請求ください。

◎難病サポーターの会費（年間10,000円）は下記の口座へお願いいたします。

【郵便振替口座】

口座番号：00130-4-354104

加入者名：社）日本難病・疾病団体協議会事業部

【銀行口座】

みずほ銀行 飯田橋支店 普通 2553432

口座名：社）日本難病・疾病団体協議会

（銀行振り込みの場合は通信欄がないため、お振込みいただきましたら事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。）

※JPAのホームページ（<https://www.nanbyo.online/>）でもカードでの申込、お支払いも受け付けています

2020年度年間スケジュール

※新型コロナウイルスによる感染症の影響で変更となる場合があります。

開催日	イベント名	会場
2020年 5月24日（日）	第17回（法人第11期）総会	本部事務所を予定
5月下旬	2020年度 JPA 国会請願	事務局で対応
8月29日（土）～30日（日）	北陸・近畿ブロック交流会	京都府を予定
9月20日（日）	中国・四国ブロック交流会	徳島県を予定
9月下旬	九州ブロック交流会	宮崎県を予定
10月3日（土）～4日（日）	東北・北海道ブロック交流会	岩手県を予定
10月25日（日）～26日（月）	中部・東海ブロック交流会	岐阜県を予定
11月	関東ブロック交流会	群馬県を予定
11月14日（土）	難病・慢性疾患 患者家族フォーラム	JA 共済ビルカンファレンスホール （東京都千代田区）
11月28日（土）～29日（日）	患者会リーダー養成研修会	幕張国際研修センター （千葉市美浜区）
11月29日（日）～30日（月）	患者会のない希少疾患グループ交流会	幕張国際研修センター （千葉市美浜区）
12月6日（日）	法人第10期第1回幹事会	東京都内を予定
12月7日（月）	厚労省交渉	東京都内を予定
12月17日（木）～18日（金）	全国難病センター研究会 第34回難病研究大会	沖縄県を予定
2021年 1月16日（土）～17日（日）	患者会リーダー養成研修会受講者 フォローアップ研修会	ホテルプリムローズ （大阪府中央区）
3月上旬	東日本大震災被災地視察・患者会支援	

2021年度スケジュール

2021年 4月11日（日）	法人第10期第2回幹事会	東京都内を予定
4月12日（月）	厚労省交渉	東京都内を予定
5月16日（日） （予定）	第18回（法人第12期）総会 難病の日記念イベント	損保会館を予定 （東京都千代田区）
5月17日（月） （予定）	2021年度 JPA 国会請願行動	議員会館を予定 （東京都千代田区）

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2020年4月現在、92団体が加盟)

1	(一財)北海道難病連
2	(一社)青森県難病団体等連絡協議会
3	(一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
6	山形県難病等団体連絡協議会
7	福島県難病団体連絡協議会
8	茨城県難病団体連絡協議会
9	栃木県難病団体連絡協議会
10	群馬県難病団体連絡協議会
11	千葉県難病団体連絡協議会
12	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
13	新潟県患者・家族団体協議会
14	山梨県難病・疾病団体連絡協議会
15	長野県難病患者連絡協議会
16	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
17	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
18	(NPO)愛知県難病団体連合会
19	(NPO)三重難病連
20	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
21	(NPO)京都難病連
22	(NPO)大阪難病連
23	(一社)兵庫県難病団体連絡協議会
24	(NPO)奈良難病連
25	和歌山県難病団体連絡協議会
26	広島県難病団体連絡協議会
27	とくしま難病支援ネットワーク
28	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
29	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
30	福岡県難病団体連絡会

黄色=都道府県難病連(北から順)

31	(認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
32	(NPO)長崎県難病連絡協議会
33	熊本難病・疾病団体協議会
34	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
35	宮崎県難病団体連絡協議会
36	(NPO)IBDネットワーク
37	下垂体患者の会
38	再発性多発軟骨炎(RP)患者会
39	スモンの会全国連絡協議会
40	全国筋無力症友の会
41	(一社)全国膠原病友の会
42	全国CIDPサポートグループ
43	(一社)全国心臓病の子どもを守る会
44	(一社)全国腎臓病協議会
45	(認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
46	全国多発性硬化症友の会
47	(一社)全国パーキンソン病友の会
48	(一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
49	側弯症患者の会(ほねっと)
50	日本AS友の会
51	(一社)日本ALS協会
52	(NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
53	日本肝臓病患者団体協議会
54	(NPO)日本マルファン協会
55	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
56	ベーチェット病友の会
57	もやもや病の患者と家族の会
58	(NPO)日本オスラー病患者会
59	CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク

ピンク=疾病別全国組織

1	(認NPO)アンビシャス
2	SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3	(NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
4	(公財)がんの子どもを守る会
5	血管腫・血管奇形の患者会
6	シルバーラッセル症候群ネットワーク
7	(NPO)全国ボンペ病患者と家族の会
8	(一社)先天性ミオパチーの会
9	高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10	竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11	つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12	(NPO)難病支援ネット・ジャパン
13	(NPO)新潟難病支援ネットワーク
14	(認NPO)日本IDDMネットワーク
15	日本ゴーシェ病の会
16	(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17	(NPO)脳腫瘍ネットワーク
18	(NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
19	POEMS症候群サポートグループ
20	ミオパチーの会オリーブ
21	(NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
22	富士市難病患者・家族連絡会
23	キャッスルマン病患者会
24	(公社)日本網膜色素変性症協会
25	近畿つぼみの会
26	PXE Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者会)
27	スティッフパーソンみんなの会
28	障島細胞症患者の会
29	ギラン・バレー症候群患者の会
30	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
31	ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会
32	サルコイドーシス友の会
33	(一社)埼玉県障害難病団体協議会

青=準加盟団体

Light the World

あなたの世界に光を灯す

災害や停電対策に!

HOYA
SURGICAL OPTICS



TAISコード:01815-000001

※画像と実物は多少異なる場合がございます。

暗所視支援眼鏡 HOYA MW10 HiKARI

MEDICAL WEARABLE

メディカルウェアラブル

Made in Japan

福祉用具「日常生活用具」の給付対象として下記のエリアで認可されました。

熊本県
天草市

東京都
新宿区・狛江市・府中市

千葉県
千葉市

埼玉県
鶴ヶ島市

三重県
松阪市
(2020年7月より)

※詳しくは、HOYA MW公式サイトをご覧ください。この他のエリアにつきましては、お住いの自治体(障碍福祉課)へお問い合わせください。

TRY MW10キャンペーン

実施期間:2020年4月~10月末予定

期間中、HOYA MW10 HiKARIをご購入の方全員に、すてきなプレゼントをご用意しています。また、購入前にお試しいただける「貸し出しサービス」も、引き続き実施しております(「貸し出しサービス」は店頭で有効性が確認できた方に限ります)。

キャンペーンの詳細や、貸し出しサービスの実施店舗につきましては、HOYA MWコールセンターまでお問い合わせください。

【お問い合わせ】

HOYA MW 公式サイト

<https://hmwpj.com>

HOYA MW コールセンター

TEL.0570-003-487 (平日午前10時30分~午後5時)





ファイザー株式会社は、NPO法人日本視覚障害者柔道連盟のオフィシャルパートナーです



Breakthroughs that change patients' lives™
患者さんの生活を大きく変えるブレイクスルーを生み出す

ファイザーは研究開発型の医薬品企業として
患者さんのQOL向上と健康寿命増進に貢献します。

ファイザー www.pfizer.co.jp

「協力会員」及び「賛助会員」2020年度会員募集、「ご寄付」のお願い

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、「人間としての尊厳・生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」を願い、豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、毎年、活動を援助して下さる「協力会員」及び「賛助会員」を募集しております。また活動を積極的に進めるための大きな力となる「ご寄付」もぜひご検討ください。

〔協年会費・賛助会費・寄付金の納入方法について〕

- 協年会費（個人）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口3,000円（何口でも申し受けます）
*協年会費の30%を還元する団体名は振込用紙やHPの申込画面へご記入ください。
- 賛助会費（団体）（会費期間：4月～翌年3月末）
年間1口20,000円（何口でも申し受けます）
- ご寄付
一般寄付のほか、東日本大震災募金、その他使途指定の寄付金も申し受けています。

※「協力会員」「賛助会員」「ご寄付」は下記の郵便振替口座、銀行振り込みで受け付けています。またJPAのホームページ（<https://www.nanbyo.online/>）からカードでの申込みお支払いを受け付けています。

◎郵便振替口座をご利用の場合

口座番号 00130-4-354104
加入者名 社）日本難病・疾病団体協議会

※通信欄に会費の種別または寄付とご記入ください。
※郵便振込用紙が必要な方は、事務局までご連絡ください。

◎銀行口座をご利用の場合

口座番号 みずほ銀行飯田橋支店 普通2553432
口座名 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

※銀行振込の場合は通信欄がないため、会費種別等を事務局までご連絡頂きますようお願いいたします。

《協力会員・賛助会員の特典》

1. 協力会員、賛助会員の皆さまには、日本難病・疾病団体協議会誌『JPAの仲間』を送付させていただきます。
2. 協力会員の方は、会費の30%を、希望する加盟団体に還元することができます。
3. 協年会費、賛助会費は、JPAの活動を通じて、患者・家族のために役立てられます。



私たちができる全てを、 待っている人のために

アブヴィ合同会社
〒109-0023 東京都港区芝浦三丁目1番21号
msb Tamachi 田町ステーションタワーS
<https://www.abbvie.co.jp/>

abbvie

People. Passion.
Possibilities.®

アステラス製薬は “患者会支援活動”に 取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。

・公募制活動資金助成 ・ピアサポート研修

アステラス 患者会支援
【お問い合わせ】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110



明日は変えられる。
www.astellas.com/jp/

【編集委員】

辻 邦夫 常務理事（編集責任者）
はむろおとや 理事（広報リーダー）
大黒 宏司（編集担当）

＜事務局＞

〒170-0002
東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号室
電話 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084
メールアドレス jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

二〇二〇年五月十一日発行
SSKO通巻一〇四九〇号（毎週四回月・火・木・金発行）
一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

発行所
東京都世田谷区祖師谷3-1-17
障害者団体定期刊行物協会

頒価五百円（会費に含む）

JPAの仲間