

# SSKO 2021 春 第44号

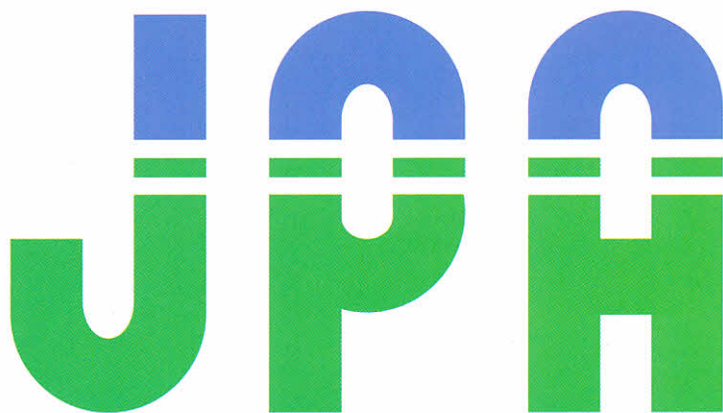
# JPAの仲間

Japan Patients Association

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ 604 号室

☎ 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084



会員提供[大阪花博記念公園鶴見緑地風車とピオラ]

- 4 〈特集1〉 「難病の日」入賞ポスター紹介
- 7 〈特集2〉 2020年度活動報告案・会計報告
- 17 〈特集3〉 2021年度活動方針・予算案

- 2 巻頭言
- 28 春の要望書を各省に提出
- 33 難病患者サポート事業からのお知らせ
- 35 JPAニュース（第31回幹事会報告）
- 36 ご支援のお礼
- 37 今後のスケジュール
- 38 加盟団体一覧



# 巻頭言



代表理事  
森 幸子

日本の難病対策は 1972 年の難病対策要綱の制定から始まり、調査研究の推進、医療機関の整備、医療費の自己負担の解消を 3 本柱として総合的に推進するとし、その後、障害者基本法や障害者総合支援法、差別解消法、雇用促進法などの障害者施策に一部の難病等が対象となりました。2014 年 5 月 23 日には、難病法の成立、2015 年 1 月 1 日より施行となり、現在施行から 5 年が経っての法の見直し議論が行われています。難病法の目的や理念である難病の克服を目指すこと、社会参加の機会の確保、尊厳ある生活を平等に保障されるよう、社会福祉その他の関連施策等の総合的な対策を行なうことが求められており、研究促進や医療費助成、就労支援、福祉施策など、これまでも当事者が声を上げ、多くの皆さんの支援により、少しずつ必要な支援への改善がなされてきました。しかし、まだ制度の谷間にあり対象とならない人や難病の特性に合わず制度があっても実際には使えず、大変な困難を抱えている患者も多くいます。誰もが発症する可能性のある難病、これらの支援が充実することで、日本の医療・保健・福祉などの体制が安心して暮らせるものになることを願って、日々活動を続けています。今回の JPA の仲間 44 号では、国への要望や課題への取組みについて掲載しています。また、難病は外見上にはわからない症状や説明が難しい病気であることなどから理解されず、誤解や偏見が生じることもあります。私たちは難病法が国会で成立した 5 月 23 日を「難病の日」として記念日登録し、毎年イベントの開催や難病の日ポスターの公募により「難病」について知っていただき多くの皆さんと共に考える機会に出来ればと、今回、真ん中のページに今年の啓発ポスターを掲載させていただきました。より多くの方の目に届くよう掲示いただくなどのご協力をお願い申し上げます。

私事ですが、私も突然の発病から 37 年を向かえました。当初は重症で一年ほど動けない入院生活を送りましたが、研究と医学の進歩や周囲の支援もあり、患者会での活動も続けることが出来ました。疾病団体や地域難病連絡協議会等にも関わり、また JPA でも 2015 年度からの 6 年の間、代表理事としての役割を担わせていただきました。力不足で大変多くの皆様のご支援、ご協力をいただき、今日に至っております。紙面をお借りして心より感謝申し上げます。今年 5 月の JPA 第 17 回総会の役員改選にて新たな代表理事のもと、新体制で取組みの強化が図られるものと存じますので、引き続きよろしくようお願い申し上げます。



# JPAの仲間

## 2021 春 第44号

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

<https://nanbyo.jp/>

<https://www.nanbyo.online/>

## CONTENTS

〈特集1〉「難病の日」ポスター入賞作品紹介.....	4
〈特集2〉2020年度活動報告案・会計報告.....	7
〈特集3〉2021年度活動方針・予算案.....	17
春の要望書を各省に提出.....	28
難病患者サポート事業からのお知らせ.....	33
JPAニュース 第31回幹事会報告.....	35
ご支援のお礼.....	36
今後のスケジュール.....	37
加盟団体一覧.....	38



## 特集1

# 2021年度「難病の日」ポスター募集 入賞作品の紹介

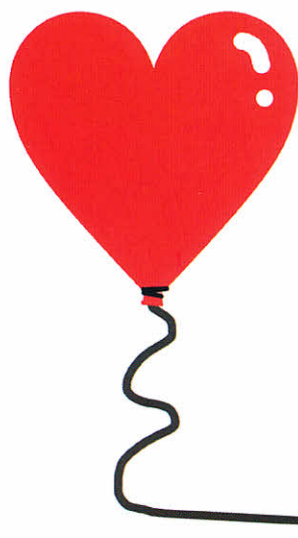
JPAでは、難病法と改正児童福祉法が成立した5月23日を「難病の日」として記念日登録しており、お子さんから大人までの多くの方から「難病の日」ポスターを募集することにより、難病治療や療養生活への関心を高め、患者のためによりよい法律となるよう「難病の日」の一層の普及、啓発を進めています。確率は低いものの、誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただけましたら幸いです。

今年も約20点の応募作品の中から、以下の入賞作品が選ばれました。JPAのHPにも掲載していますのでご覧ください。(https://nanbyo.jp/anniversary/nancon/2021/)

### ○最優秀賞作品（1点）



もしも、**わたし**が**難病**だったら。



「**難病の日**」

5月23日は、

タイトル

「考えよう。もしも私が難病だったら。」

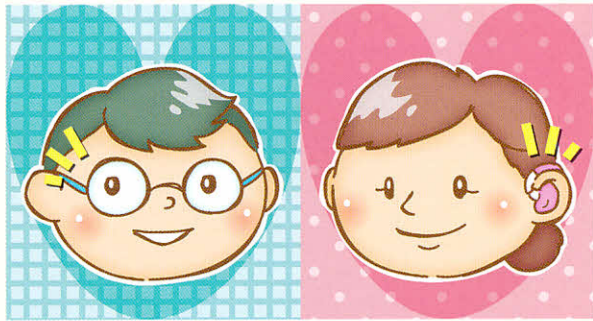
制作者：T. Kさん（栃木県在住）

<作品コメント>

私は高校3年生のころ、ちょうど大学受験を控えていた頃、父を難病で亡くしました。父が亡くなる直前、家に病院から電話で急いで来るようにと連絡がありました。しかし、私は行きませんでした。いや行けなかったのです。高校生の私には勇気がありませんでした。最後は電話越しで「今までありがとう。絶対に受験受かってみせるからね。」と言いました。父はすでに声がでず、荒い呼吸しか聞き取れませんでした。僕には何となく伝わりました。ですが父の最期に立ち会えなかった事、今はとても後悔しています。志望校に合格し大学2年を迎えた私は、この募集を知り、もしも私が難病だったらと考えるようになりました。今思うともっと父に出来たことはあったはず。もっと考えられたはず。だから私はもっと沢山のの人に身近な難病に興味をもって頂けるよう全力でこのポスターを描きました。

※ 最優秀作品は、「2021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しています。

○優秀賞作品（2点）



タイトル

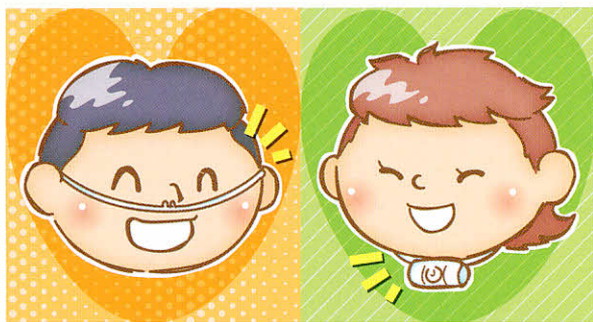
「知ってくれて、教えてくれて、ありがとう」

制作者：A. Tさん（徳島県在住）

<作品コメント>

私の息子は難病を持って生まれ、重度の障害と共にゆっくりと成長しています。彼が生まれたことで、難病は誰の身にも等しく起こり得ることだと改めて考えさせられました。難病や障害について知ること、または教えることは自分を大切にすることであり、相手を尊重することでもあると思います。まずはお互いに感謝の気持ちを持って交流することで、理解し合える明るい未来につながってほしいという願いを込めて制作しました。

知ってくれて 教えてくれて  
**ありがとう**  
理解深まる **5月23日 難病の日** 優しい未来



タイトル

「小さな思いやり、大きな愛」

制作者：A. Mさん（茨城県在住）

<作品コメント>

人を思いやりたり、親切にしたり、本当はどんどんしたいのに遠慮がちになってしまう気持ちを表現しました。ほんの小さな一歩でも、必要な方はたくさんいるはず。難病を持つことへの理解がもっと進む世の中になってほしい！という私の願いが少しでも作品から伝わったらいいなと思いました。



5月23日は  
**難病の日**

小さな思いやりが、  
大きな愛に変わるんだ。

他人ごとじゃない。自分ごと。  
もっと知ろう。もっと広めよう。

○佳作（3点）



タイトル

「そのやさしさにありがとう」

制作者：M. Iさん（京都府在住）

<作品コメント>

私も難病をかかえています。ささやかな支援の有難さを知ってほしかったので描きました。

タイトル

「あいのハート」

制作者：R. Dさん（神奈川県在住）

<作品コメント>

なんびょうについてべんきょうしました。もしぼくがもしなんびょうになったら、ママがたすけてくれるとおもってえをかきました。なんびょうの人をみつけたらたすけてあげたいです。



タイトル

「気づいて欲しい難病のこと」

制作者：A.Yさん（北海道在住）

<作品コメント>

言葉では言い表せない気持ちそれは障害であり難病である。そんな気持ちをポスターで表現しました。ポスターからわかるたくさんの想いを見て下さい。

## 特集2 JPA 2020年度活動報告（案）・会計報告

コロナ禍の中、感染リスクや重症化リスクの高い基礎疾患等を有する患者・患者団体の連合体のため、活動が制限される部分もありましたが、オンラインを活用するなどして、2020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、2021年度総会に提出する、2020年度活動報告案と会計報告を掲載します。

※ 5/6 時点での総会への提出予定の案となります。

※ 厚生労働省補助事業の難病患者サポート事業の関係資料、および監査報告書や会計資料の一部は、紙面との関係で掲載しておりませんのでご了承ください（ホームページには掲載予定です）。

### JPA 2020年度活動報告（案）

#### A. 情勢への対応

##### 1. 難病対策

- ・ 難病法については、施行後5年以内を目途とした見直しについて、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にて協議されてきた。委員として出席し、最重要課題として取り組んできたが、新型コロナウイルス感染症の影響で合同委員会の開催は、2020年1月31日以降、10月16日と12月10日の2回のみで開催となった。厚生労働省難病対策課に新型コロナウイルス感染症対策本部が併せて置かれたことや、委員会委員も医療や自治体等の第一線でコロナ対策にあたっており、毎月委員会開催の日程調整は行われてきたが開催延長が続く結果となった。開催された合同委員会では、①データベース関係、②軽症者登録関係、③地方自治体の取組の促進策関係、④関係者の負担軽減策関係などについて、研究・医療、地域共生の2つのワーキンググループ(2019年とりまとめ)に出された意見を踏まえ協議が行われ、今後、より具体的な検討を行うこととなっている。これらの協議については、JPA事務局ニュース並びにJPAの仲間に掲載した。
- ・ 要望書については、難病法5年見直しとその他の課題について、2020年11月と2021年3月に、難病対策、小児、障害、就労、災害等それぞれのJPA担当部会毎に取りまとめ、厚生労働大臣、内閣府特命担当大臣、文部科学大臣宛に提出し、各省庁との交渉・懇談を行った。また、難病・小児の合同委員会の開催は延期が続いているが、難病対策課とは随時連絡を取り、患者・家族が抱える課題を伝え、難病対策推進に向けた働きかけを行った。
- ・ 厚生労働省難病対策課が新型コロナウイルス対策にあたっており、コロナ禍での患者・家族の不安や困難を伝え、緊急要望を行ってきた。医療費助成の受給者証更新手続きの一年延長に加えて緊急事態宣言等により通常の手続きを円滑に行えない場合は、自治体での柔軟な取り扱いが出来る旨の通知が出された。また、呼吸器装着患者ら一部ではあるが、マスクや消毒液の提供などが認められ、一定の成果を出すことができた。難病や慢性疾患患者への情報提供、新型コロナとこれらの疾患に対する影響、ワクチン接種についての研究や対応について厚生労働大臣、新型コロナワクチン接種推進担当大臣に要望書を提出し、患者の安心安全につながるよう働きかけた。

##### 2. 小児慢性特定疾病対策

- ・ 新型コロナウイルス感染の影響で、小慢関係については、患者団体の情報交換をする機会がなく、理事のみの情報交換にとどまってしまった。また、特典ある「小児慢性特定疾病医療受給者証」への取り組みも、同様の理由で、行うことができなかった。

- ・国への要望書づくりについては、子どもを抱える患者団体の理事により、今幹事会に報告する要望書を検討し作成した。特にこどもの場合は、適切な時期に適正な治療や教育が受けられることで、その後の長い人生に良い影響を与えることが多いため、要望内容は多岐にわたっている。しかしながら、交渉時間の関係で実際の交渉では絞り込まざるを得なかった。
- ・国の障害者部会の席で、障害を持つ子どもの成長には、文科省と厚労省の連携の必要性を常に主張してきた。
- ・また同部会で、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うえでの放課後の過ごし方が重要である。そのような観点から、放課後子ども教室、学童保育、放課後等児童ディが個別ではなく、連携しての実施の必要性を繰り返し発言、要望した。
- ・超党派議員による医療的ケア児支援法案が今国会に上程される動きがある。傍聴等を含め、注視に努めた。

### 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

- ・「保険適用外薬」「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情報収集等」については、コロナ禍で、政府の動きが止まった状態で、JPAとしても進めることができなかった。「病院の再編統合問題」に関しては、コロナ禍で、見直し延期をせざるを得ない状態だった。
- ・コロナ禍で、患者家族生活上、医療上の変化や、各団体の活動について現状と課題、今後の取組方向性について調査した。その中で見えてきたことを、「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」で報告することができた。
- ・「難病の日」については、イベントは中止となり、集まることができなかったが、難病啓発ポスターの募集を行い、36作品の応募があった。詳細は別項にて。「難病・慢性疾患全国フォーラム」については、11月7日（土）Webにて開催し、202人の方のご参加を頂いた。参加者の内訳について、今までは患者家族の参加が多かったが、今回は医療関係者、製薬業界、行政職の方々の参加を頂き、難病に関する啓発に繋がったと思われる。詳細は別項にて。「RDD2021」については、「あなたのしりたいレアわたしももっとしりたい」をテーマに、RDD Tokyoオンライン開催、東京タワーライトアップ、高校生によるRDDイベントの開催、地域での開催等、様々な形で世界と繋がりながらコロナ禍であったが開催することができた。

### 4. 新たな医療についての取り組み

- ・JPAとして、新たな医療についての方向性を探るため、役割分担の「新たな医療チーム」を作り、3ヶ月に1回テーマを決めてWebでの研修を行った。
- ・第1回はコロナ禍の課題について情報収集を行い、難病の日にYouTubeで「きみの命に乾杯」と題して、Web交流会を開催するに至った。
- ・第2回は「医療的ケア児コーディネーターの養成研修」について研修を行い、医療的ケアを必要とする子どもたちの実態を知ることができ、JPAの仲間に実態と課題をまとめ、投稿することができた。
- ・第3回は「PPI 患者・市民参画ガイドブックについて」作成に至るまでの経緯や、今後の方向性について説明を受け、患者の声を医療に活かす取り組みが益々必要とされてくることを実感した。
- ・第4回は障害者団体と難病団体の連携について「障害者福祉の70年、その到達点と課題」をまとめられた、日本社会事業大学の佐藤久夫先生をお招きし、質疑応答を行い、これからの障害者福祉のあり方について考えることができた。
- ・ゲノム関係の諮問委員会もコロナ禍のため未開催の委員会もあったが、がんと難病の全ゲノム解析は進め



られている他、研究の進展により、遺伝子検査にかかる時間が大幅に短縮され、特に希少癌、難治性癌のゲノム解析等は、大きく前進し、重篤で命に関わる遺伝疾患の着床前診断の対象疾患が拡大された。このような動きの中、ゲノムに関する個人情報や遺伝カウンセリングなどの相談体制等の整備など課題も多く残っている。

#### 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の拡大に関する緊急要望書を提出し、受給者証の更新の1年延期などが獲得できた。また、マスクや消毒用エタノールが不足する中、支援物資の取次や現状の発信など事務局ニュースやJPAの仲間などを通じて、情報発信や情報提供を行った。
- ・「緊急事態宣言下における地域での受給者証の更新」が厚労省難病対策課から出されるなどの最新情報を、JPA事務局ニュース、SNS、HP等を使って発信することができた。
- ・「新型コロナウイルスワクチンの接種に関する要望書」を厚労省へ提出し、地域間の格差是正等の要望を行った。

#### 6. 地域ブロック活動の強化

- ・コロナ禍で、ブロック交流会の開催ができない地域があった。地域難病連、疾病難病団体は研修会や、交流会を延期、または中止を余儀なくされた。行政との関りについても、協議会、審議会等が中止になり、議論の場所に参加することができなかった。

〈各地域ブロック交流会の開催について〉

東北・北海道ブロック交流会	10月3日	盛岡にて開催
関東ブロック交流会		中止
中部・東海ブロック交流会		中止
北陸・近畿ブロック交流会		中止
中国・四国ブロック交流会	3月14日	Webにて開催
九州ブロック交流会	10月17日	Webにて開催

- ・北海道および東北ブロック交流会は、岩手難病・疾病団体連絡協議会設立20周年記念大会と同時に行われた。達増岩手県知事他の参加もあり有意義で充実した大会となった。ブロック会議への参加はコロナの影響もあり4県の参加だったが、JPA北海道・東北ブロック交流会の今後についての話し合いなどを行った。
- ・九州ブロック交流会については、初めてのWebでの開催で、14名の参加があった。コロナ禍での課題だけでなく、新たな取り組みをしている患者団体から提言もあり、様々な情報収集をすることができた。
- ・12月13日（日）第4回難病カフェ九州サミットを、関東地区の難病カフェを開催している団体と共同で開催することができた。九州6団体、関東4団体、合計17名の参加があった。初めに関東地域のオンラインで開催の効果や課題を発表し、質疑応答をしながら、たくさんの学びをすることができた。コロナ禍で、直接会うことが難しい中で、工夫をしながら活動を行っていく参考になった。
- ・中国・四国ブロック交流会は、3月14日Webにて開催。各団体の活動報告、難病センターとの関りについて意見交換を行った後、Web交流会を行った。
- ・福島記念事業の冊子の刊行を報告した。（2/14記者会見を実施）
- ・ブロック担当理事が空席のブロックがあり、地域の声を集約することが難しい部分があった。

#### 7. 難病相談支援センターとの連携について

- ・コロナ禍で、難病相談支援センターの活動が休止状態を余儀なくされる時期があったが、三密を避け、手

洗い、消毒、マスクの着用を厳重に行いながら、相談業務にあたっていた中で、政令市の難病相談支援センターへの聞き取りを行うことができなかった。

- ・「難病対策地域協議会」の委員の中に当事者がいない地域や、難病相談支援センターの相談員（患者もいる）が入っている地域がある。委員の研修をしてほしいという意見もあったが、コロナ禍で開催されない状態が続いていた。
- ・12月19日にWebで開催された「全国難病センター研究会第31回研究大会」では、全参加人数101名のうち、全国の難病相談支援センターから17団体、35名が参加し、ウイズコロナで生きていくために、何が求められるのかを考える機会となった。

## 8. 障害者施策への取り組み

- ・理事会の中に障害者施策担当グループを新設して活動の強化を図った。
- ・春と秋の要望書の中で、福祉施策について、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象とするよう要望し、厚労省との交渉にあたった。
- ・厚生労働省社会保障審議会障害者部会（7回開催）に委員として出席し、主として以下の案件に対し、繰り返し難病児者の立場から意見を述べ、国の施策への反映を求めた。（①障害者福祉計画や施策に難病児者数の表記と施策をいれるよう指摘した。②医療的ケア児が地域で暮らせるよう、文科省との連携、放課後等児童デイの在り方について提案した。③障害者就労の検討課題と対策に難病者を含む表記がないことを指摘し、検討会の構成員に難病者団体からの参加を求めた。④コロナ禍における専門医オンライン診療のための環境整備を要望した。⑤15年継続している自立支援医療の経過措置を恒久的な措置とするよう求め、引き続き3年の延長継続を得られた。）
- ・内閣府障害者政策委員会に委員として出席し、障害者差別解消法の改正について議論を重ねてきた。（2020年6月には意見書を取りまとめられ、障害者差別解消法の一部を改正する法律案が2021年3月9日に閣議決定され、今国会に提出された。これまで、行政機関については合理的配慮が義務とされており、事業者については努力義務とされてきたが、改正案では、差別解消の一層の推進を図るため、事業者に対し社会的障壁の除去の実施について必要かつ合理的な配慮をすることを義務付けるとともに、行政機関相互間の連携強化を図り、また差別を解消するための支援措置を強化する措置を講ずることとされている。）また取り組みに関する事例等情報の収集、整理及び提供に努めるとされており、内閣府からの要請に応じ、難病に関する合理的配慮の事例を提供した。
- ・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、委員会等に参加した。立場や考え方などの相互理解による関係強化を図り、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だ。難病法の施行5年以内の見直しをめぐる動きなど難病対策の改善を求めるJPAの考え方などについて理解を得た。

## 9. 就労支援についての取り組み

- ・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、厚労省に対し継続して要望した。他に就労支援策として、職場における合理的配慮の推進、難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善、及び通院休暇の制度化など、就労機会の拡大や治療と就労の両立のための環境整備や啓発推進について要望した。
- ・JPAの内部だけではなく、難病患者などの就労を支援する複数の就労支援団体（難病者の社会参加を考える研究会等）と協働し、実態アンケート調査の実施、調査結果の考察、「難病白書」の執筆等に協力するなど、現状の関連法令や施策における就労環境整備の諸問題についての検討を行った。
- ・コロナ禍において在宅勤務が広がるなど個々の状況に応じた就労のあり方を模索する社会の意識が高まっ

ており、難病患者等の在宅就労について社会的認知を得る機会となっている。難病患者等の特性に応じた職能開発、職域開発の促進が急務であるとの認識を得た。

## 10. 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。
- ・各自治体の災害時要援護者名簿、個別支援計画、福祉避難所、等についての調査を計画したがコロナの影響もあり、都市部と地方での対応の違い等を考えた調査を行えなかった。
- ・2019年台風19号被災自治体宮城県丸森町の難病患者等の対応実態を調査し、不十分な福祉避難所設置問題や指定難病者名簿の取り扱い等の事項を要望書等に生かした。

## 11. 国際連携についての取組み(NPO法人ASridとの協働)

- ・NPO法人ASridと協働して、下記のような、日本の状況の発信、海外からの情報の提供を行った。
- ・WHO（世界保健機関）、World Orphan Drug Congress USA 2020（希少疾病用医薬品世界会議2020）、APARDO Summit（アジアパシフィック領域における希少疾患患者団体連合のサミット会議）などで、日本の活動事例や、新型コロナウイルスによる感染症をめぐる状況などを紹介。
- ・希少・難治性疾患領域の海外レポートや提言等を、日本語、英語両方の言語で公開。
- ・COVID-19患者会調査結果をAPARDO（アジア）EURORDIS（ヨーロッパ）に向け発信
- ・国際活動を支援する資金造りについてはまだ動けていない。

## 12. その他の活動

- ・ファイザー財団より、ファイザープログラムの助成220万円を頂き、難病相談支援センターを中心とする、ピアサポートの現状と課題について、調査研究を行う予算を確保することができた。今後は、外部関係者を入れたプロジェクトチームを立ち上げ、アンケート調査項目等を検討していく。ピアサポートについては 厚労科研補助金 障害者政策総合研究事業「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に係る講師を担える人材の養成及び普及のための研究」（「岩崎班」研究代表者 早稲田大学教授 岩崎香先生）の障害者ピアサポーター講師養成研修を実施するにあたり、研究協力者として参加したほか、障害福祉サービス等報酬改定でピアサポーターの報酬加算がつくなど、その役割への評価や期待が高まっている。
- ・財政的支援を受けるだけでなく共通テーマをもって協働する趣旨を持った特別賛助会員の会員企業と、日本における希少疾患の課題に関する白書の発行への協力、患者会リーダー向け研修の共催やJPA役員勉強会を実施。患者会の紹介などもおこなった。

## 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。
- ・2020年度は、443,569筆を、160名の国会議員に届け、衆・参両院にて5年連続（参議院では6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が、今年度はコロナ禍による街頭署名活動の自粛など、多くの制限を受けたが、HPからの署名用紙ダウンロードやJPAの仲間での告知などを通じて、国会請願署名・募金の意義や必要性を伝え、各団体に、積極的な取り組みをお願いすることができた。

## 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- ・本年度は、昨年度同様第一部と第二部の二部制で実施したが、コロナ禍のもとでの実施となり、第一部の患者家族の声は事前録画、第二部はオンライン中継と、すべてWeb上からの配信方式で行った。
- ・参加者は、約200名と昨年並みの参加を得ることができ、通常は参加できない地域や自宅療養者の参加を得ることもできた。
- ・第一部、患者・家族の声では、コロナの影響下での調査報告の他、遺伝子治療などの新たな治療や福祉政策の取り組みなど、幅広い問題提起や課題、要望を確認することができた。
- ・第二部では、コロナ禍のもとでの患者会活動というテーマで、NPO法人ASridによる調査報告及び、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。
- ・コロナ禍のもとでの初めての試みの中で、度重なる会場の変更、開始部分での音声の不具合などがあったが、各発表内容は参加者から高い評価をいただける内容であった。

## 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- ・2020/5/24の第2回「難病の日」記念イベント2020の当日開催はコロナ禍のため年度内延期としたが、記念講演及び難病啓発ポスターコンクール最優秀賞受賞者表彰式について年度中の実施が見込めず中止した。
- ・2021/5/16の第3回「難病の日」記念イベント2021をオンライン開催する。その準備として「難病の日」啓発ポスターコンクールを開催した。最優秀賞他5点を選考し、ホームページにて公開した。「難病の日」に向けて、各加盟・準加盟団体による全国各地の啓発活動を推進するため、ホームページ、SNSを積極的に活用した広報支援、連携支援などを検討し、準備を進めた。
- ・また、第3回「難病の日」記念イベント2021の記念講演テーマを本イベントの今年度テーマである「難病対策は人権問題—病気になっても尊厳が大切にされる共生社会を目指して！—」とした。村木厚子氏（元厚生労働事務次官、現在津田塾女子大学客員教授など）に講演を依頼し、ご快諾いただいた。

## 4. 世界希少・難治性疾患の日 RDD2020、2021開催（後援）

- ・2月末日の世界希少・難治性疾患の日（以下RDD）の取組みとして、RDD2020（Rare Disease Day in Japan 2020）は、コロナ禍により中止せざるを得ない地域も多かったが、2月末日を超えて、2020年3月以降に延期となった地域の取組みも多くあり、東京も主にオンラインで今年度の2020年5月30日に開催された。
- ・RDD2021は、「あなたのしりたいレア わたしももっとしりたい」をテーマに、全国各地で48の地域等で公認開催された。また、新たに高校生による開催も増える中、東京では東京タワーのライトアップが実施されるなど、各地で盛んなイベントが行われ、コロナ禍の中でも2月末までに37カ所で開催された。

## C. 組織運営

### 1. 組織体制

- ・組織体制については、理事全員が、多様化する課題に対し、役割を分担して理事・事務局全員で対応にあたった。分担することにより問題意識を持つ理事が担当して当事者として取り組むため、実態から課題を挙げることができ、熱心に取り組むことができた。コロナ禍で活動できないこともあったが、進捗状況を理事会のたびに報告し、意見を出し合い、今後の予定を組んでいった。役割分担は活動に有効であった。
- ・第16回総会は可能な限り書面評決書の提出をお願いして5月24日に開催し、全議案が賛成多数で採択さ

れた。顧問を置くこととなり、元衆議院議員の玉木朝子氏に就任していただいた。また、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き、必要に応じ相談や確認を行いながら運営に当たることが出来るようになった。

- ・臨時総会を定時総会と同じく、可能な限り書面評決書の提出をお願いして、9月13日に開催。これまで1名であった監事は2名となった。関西と関東ブロックからの理事推薦は出すことができず、ブロック理事不在のままの運営となった。
- ・総会や幹事会等、書面評決書の提出をお願いした開催であるために事前質問を受け回答を行ってきた。JPAのことを理解いただくため、加盟団体からの質問や意見、要望などJPA役員会と加盟・準加盟団体をつなぐツールとして「ご意見箱」を設置した。
- ・ハラスメントの防止に関する規程、ハラスメント防止トップメッセージ&事例集や秘密情報・個人情報等取扱規程等の制定、テレワークに伴う規定の新設や就業規則等の改定について、顧問弁護士にも相談をしながら、新設、改定を行った。
- ・新型コロナウイルスの影響により、感染拡大防止の観点から、事務局体制もテレワークでの運営が可能となる環境を整え、テレワークを基本として状況に応じて対応を行った。
- ・資金不足については、1000人難病サポーターや協力・賛助会員の拡大への取り組みについては、面談が難しい状況にあるなか協力依頼を行い、新規および継続支援をいただけた。また、これまでのJPAの仲間広告収入や新たに製薬企業等の特別賛助会員としての協力を得ることができ、コロナ禍での移動ができなかったことによる交通費の支出減や寄付の増もあり、結果、活動資金を増加させることができた。
- ・新型コロナウイルスの影響は大きく、当初予定の変更を余儀なくされることが多く、実施に至るまでの準備にこれまでの何倍もの時間を要することもあり、事務局職員の負担が大変増加している。しかしオンライン化により、頻繁に3役会議や理事会、担当者会議を行うなどWEB活用の利点を見つけ出すことも出来た。
- ・次期役員改選にあたり、昨年の幹事会で選出された役員選考委員にて1月22日より役員選考委員会を開催した。

### 【加盟団体の現況】

2021年3月末現在 加盟団体60（地域35、疾病25）、準加盟団体33

## 2. 財政

### (収入)

ファイザープログラムによる助成金、匿名個人の方からの大口の寄付などもあり、予算を大きく超える収入となった。

- ①加盟分担金：加盟・準加盟団体の協力により、予算を達成した（昨年度と翌年度分の入金もあり）
- ②国会請願募金：コロナ禍により募金活動が制約を受けたにもかかわらず、各団体の積極的な取り組みにより、ほぼ予算の額が確保できた。
- ③協力・賛助会員、1000人サポーター：各団体の積極的な取り組みにより、協力会員は昨年までの減少傾向が止まり増加した。また、賛助会員も特別会員の導入により、大きく増やすことができた。難病サポーターは残念ながら予算には届かなかったが、面談がむづかしい中協力依頼を行い、計74名の新規および継続支援をいただけた。現在会員管理はエクセル管理であり、今後、会員増に対応できる、システムや管理体制が必要となっている。
- ④助成金：ファイザープログラムの助成を得ることができた（220万円）。プログラムの実施に向けた体制と確実な成果が求められる。またコロナ禍でのテレワーク助成金を得ることができた。

- ⑤寄付：個人(匿名)の方からの大口の寄付をいただいたほか、一般社団法人病院テレビシステム運営協会様や製薬企業各社などからの寄付を継続して頂くことができた。個人の寄付も増えており、あたらしいホームページからのカードでの支払い方法による寄付も増えてきている。
- ⑥難病患者支援自販機寄付、入れ歯リサイクル寄付、広告協賛寄付：難病患者支援自販機からの寄付はコロナの影響により減少。入れ歯リサイクルは、加盟団体の取り組みと共に金やパラジウムの高騰もあり、大きく伸びている。JPAの仲間への広告協賛寄付も予算を超えることができた。
- ⑦業務委託：企業や団体のボードへの参加などの業務委託を受けることができた。

#### (支出)

- ・各種会議やイベントなどのオンラインによる実施により、会議費や旅費交通費が大幅に減少し、それだけで当初予算から200万円ほど低い執行となった。
- ・サポート事業についても、研修やイベントの中止やオンライン開催への変更により約350万円の未執行が出る。
- ・本年度方針に基づき、顧問弁護士、ホームページ等IT関連のアドバイザー、JPAの仲間編集の業務などを、外部に委託することができた。

#### (収支)

- ・収入の増、支出の減により、単年度収支は約900万円の黒字となり、繰越金は約1380万円となった。

### 3. 広報活動

#### ①「JPAの仲間」

- ・活動計画の通り、年4回の発行ができた。期中に新たな編集者（難病の患者さん）に編集を委託することとなり、紙面を刷新し、活動報告や事業のお知らせだけでなく、対談や加盟団体からの投稿なども掲載できた。

#### ②ホームページ等の充実

- ・ホームページのアドバイザーを新たに委託し、トップページの改善や、サーバーやメール周りのIT環境の整備を行った
- ・フェイスブックやツイッター等では、JPAからのお知らせだけでなく、加盟団体や関連団体のイベントなども積極的に紹介した。
- ・現状のHPでは大量のコンテンツの中で、目的のものが探しにくい状況であり、別HPサイトでのイベントやショップなども利用が十分できていないが、現在の事務局体制では、人手や時間がかけにくい状況である。

#### ③事務局ニュース

- ・266号（4/6）から282号（3/18）まで計17回発行。定期発行版のメールニュースは作成・配信ができなかった。

#### ④その他（声明・記者会見等）

- ・安倍前首相辞任に関連したIBDネットワークによる声明への支持の声明。3.11東日本大震災&福島を肌で感じるツアー10年記念誌発刊の記者会見。世界初となるウェルナー症候群ガイドラインのプレスリリースへの連名などを行った。
- ・アニュアルレポートについては人手や時間や経費の関係で検討・作成できなかった。
- ・取材については、難病法の見直しや治験、障害者差別解消法、難病患者の就労、災害支援、建築設計基準についてなどの取材があり、患者・家族の現状と課題を伝え、私たちの要望を伝えた。

以上

## 2020年度収支報告書

### <収入の部>

科目	2020年度予算	2020年度決算	予算比
1 加盟分担金	3,600,000	3,737,998	104%
2 国会請願募金	1,600,000	1,588,451	99%
3 協力会費（個人）	1,000,000	1,257,000	126%
4 難病サポ-タ-	1,000,000	740,000	74%
5 賛助会費（団体）	700,000	1,270,000	181%
6 助成金	700,000	2,473,091	353%
7 初会員	0	5,000	
8 寄付金	5,400,000	8,713,584	161%
9 業務受託料	450,000	1,010,027	224%
10 受取利息	0	52	
11 雑収入	0	0	
一般会計収入合計	14,450,000	20,795,203	144%
難病患者支援事業会計	21,004,000	17,452,000	83%
当期収入合計	35,454,000	38,247,203	108%
前期繰越正味財産	4,080,992	4,080,992	100%
収入合計	39,534,992	42,328,195	107%

### <支出の部>

科目	2020年度予算	2020年度決算	予算比
1 事業費	3,980,000	2,976,636	75%
2 人件費	3,600,000	3,097,992	86%
3 消耗品費	1,320,000	1,290,377	98%
4 事務所費	1,662,000	1,658,852	100%
5 通信費	295,000	171,232	58%
6 総会費	400,000	26,700	7%
7 理事会・幹事会費	850,000	0	0%
8 加盟負担金	120,000	110,709	92%
9 還元金	1,150,000	1,059,636	92%
10 図書費・資料費	50,000	13,442	27%
11 雑費（振込料等）	150,000	633,179	422%
12 予備費	200,000	0	0%
一般会計支出合計	13,777,000	11,038,755	80%
難病患者サポート事業会計	21,004,000	17,452,000	83%
当期支出合計	34,781,000	28,490,755	82%
次期繰越正味財産	4,753,992	13,837,440	291%
支出合計	39,534,992	42,328,195	107%

## 2020年度貸借対照表（財産目録）

2021年3月31日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

区分	金額（単位：円）		
(資産の部)			
I 流動資産			
1. 現金及び預金			
現金	237,477		
その他預金	18,075,673		
未収入金	924		
敷金	110,000		
流動資産合計		18,424,074	
II 固定資産			
1. 無形固定資産			
無形固定資産合計		0	
資産合計			18,424,074
(負債の部)			
I 流動負債			
預り金	706,457		
未払金	328,177		
仮受金	3,552,000		
流動負債合計		4,586,634	
II 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			4,586,634
正味財産			13,837,440

※難病患者サポート事業の決算状況、監査報告書はページ数の関係で掲載しておりません。ご了承ください(ホームページに掲載予定です)。



## 特集3 2021年度活動方針・予算（案）

新型コロナウイルスによる感染症の収束が見えない中ですが、JPAに求められる役割を果たし、皆様の声に応えられるよう、2021年度も多くの活動を計画し実施していきます。下記に、2021年度総会に提出する、2021年度活動方針と予算案を掲載します。

※5/6時点での総会への提出予定の案となります。

※厚生労働省補助事業の難病患者サポート事業の関係資料は、紙面の関係で、掲載しておりませんのでご了承ください（ホームページには掲載予定です、また、今年度事業の骨子は32ページをご覧ください）。

### JPA 2021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、放課後等児童ディ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、個人情報の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、小児慢性疾患、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ー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。

以上

## 2021年度予算案

(収入)		(円、%)	
	科目	2021年度予算	前年比
1	加盟分担金	3,600,000	96%
2	国会請願募金	1,600,000	101%
3	協力会費（個人）	1,500,000	119%
4	難病株 <sup>°</sup> -ター	800,000	108%
5	賛助会費（団体）	1,500,000	118%
6	助成金	2,400,000	97%
7	寄付金	6,450,000	74%
8	業務受託料	800,000	79%
9	受取利息	0	0%
10	雑収入	50,000	-
一般会計収入合計		18,700,000	90%
難病患者サポート事業会計		21,051,000	121%
当期収入合計		39,751,000	104%
前期繰越正味財産		13,837,440	339%
収入合計		53,588,440	127%

(支出)		(円、%)	
	科目	2021年度予算	前年比
1	事業費	3,726,000	125%
2	人件費	4,600,000	148%
3	消耗品費	1,020,000	79%
4	事務所費	1,557,000	94%
5	通信費	200,000	117%
6	総会費	100,000	375%
7	理事会・幹事会費	250,000	-
8	加盟負担金	120,000	108%
9	還元金	1,001,400	95%
10	図書費・資料費	30,000	223%
11	雑費（振込料等）	613,000	97%
12	ファイザープログラム	2,200,000	-
13	予備費	400,000	-
一般会計支出合計		15,817,400	143%
難病患者サポート事業会計		21,051,000	121%
事務局強化特別会計		5,000,000	-
当期支出合計		41,868,400	147%
次期繰越正味財産		11,720,040	85%
支出合計		53,588,440	127%

※難病患者サポート事業の事業別予算はページ数の関係で掲載しておりません。ご了承ください（ホームページに掲載予定です）。

## 内閣府、厚労省、文科省に要望書を提出 (3/23)

JPA では3月23日に、内閣府、厚労省、文科省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。各省との懇談は衆議院第一議員会館会議室で、実際の参集は少数の役員にとどめたものの、ZOOMも活用し実施。要望やその回答をめぐり、具体的に懇談しました。下記にその要望書を掲載し、懇談の様子は次号でぜひお届けしたいと思います。

要 望 書 2021年3月23日 厚生労働大臣 田村 憲久 様

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、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向けた合同委員会での協議意見や難病・小慢のワーキンググループのとりまとめ等も踏まえて、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。

### 1. 難病法及び、法施行後5年以内の見直しに関連して

#### ア) 対象疾患

- 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。
- 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
- 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象 となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。
- 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、 治療や療養生活の支援となるものにしてください。

#### イ) 医療費助成

- 指定難病の申請書類や指定難病登録者証(仮称)の手続きに必要な書類や頻度、費用な どの負担軽減をはかってください。
- 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の負担軽減を図ってください。
- 生活保護世帯や低所得者層の負担軽減を図ってください。

#### ウ) 重症度分類の基準について

- 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、患者の症状や生活実態が反映さ れた適切なものに改めてください。
- 薬等の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断されやすい場合も、継続して治療 等が必要な患者は、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。

#### エ) 軽症者、データ登録について

- 難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化し直ちに医療費助成の申請手続を行う 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。
- 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。

#### オ) データ登録について、

- 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。



- b. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、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。
- c. 個人情報等、データのセキュリティ対策には万全を期してください。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
- d. 遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

カ) 難病相談支援センター、難病対策推進地域協議会

- a. 難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。
- b. 難病対策推進地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、十分な協議がおこなわれるよう、活性化を図ってください。
- c. 「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。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
- b. 専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 福祉サービスについて

- ア) 障害者総合支援法による福祉サービスの周知を推進し、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。
- イ) 障害者基本法を改正して、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病患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。
- ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加のため、尊厳と生きがいの持てる人生のため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率の対象としてください。
- b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善をはかってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。
- e. 合理的配慮に基づき、就労継続のため、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

以上

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

2021年3月23日 厚生労働大臣 田村 憲久 様

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与え

ます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。また、徐々にですが、取り組み始められた医療的ケア児への対策は評価するものですが、保護者負担の大きさは依然として大きな課題となっております。

さらに、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾病を持つこどもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できる専門医とのオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾病患児者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

## <医療>

### 1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性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。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。今年度また、3年間延長されましたが、恒久的な制度としてください。
- (3) 小児慢性疾病対象者が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。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。

### 2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。

### 3. 医療体制等の充実

- (1) NICU(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。
- (2) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。他の子どもたち同様、予防接種費用の無償化または助成をしてください。

### 4. 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療の研究開発予算を増額し、現在の医療では助からないこどもたちの治療法を確立してください。
- (2) 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。

## <福祉>

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、就労、障害年金、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は都道府県に対し必須のものとして指導し、患者家族(団体)が協議会に参加できるようにしてください。
- (3) 移動支援は入通院、通学にも利用できるようにしてください。
- (4) 患者家族、特に母親は看介護に多くの時間を費やしています。レスパイトや精神面でのフォローを含

め、難病の患者家族に対するサポート体制を充実してください。

- (5) 医療的ケア児の基準に該当する病児については、保育園・学童保育への看護師等の配置を進め、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。

以上

難病や慢性疾病のある病児への教育を求める要望書

2021年3月23日 文部科学大臣 萩生田 光一 様

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾病や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生に大きな影響を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱児が置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しており、オンライン教育の普及が求められています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾病児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

### 1. 病弱児への適切な教育の場の保障

- (1) 就学先決定にあたっては、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者の希望を尊重しつつ、丁寧な説明や施設整備の改善等、教育委員会への指導をしてください。
- (2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育、院内学級等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください
- (3) 医療的ケアの必要な病児が幼稚園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。
- (4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患児や医療的ケア児についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。
- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を進めてください。

### 2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。
- (2) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

### 3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

#### 4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を耳にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時の避難マニュアルを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

以上

#### 難病患者等への災害対策に関する要望

2021年 3月23日 内閣府特命担当大臣（防災担当） 小此木 八郎 様

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・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、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。

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、難病や慢性疾患を抱えた患者が避難できる福祉避難所の設置と共に、災害状況と地域(都市部や過疎地)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



## 2. 患者活動支援事業

(1)	難病・慢性疾患全国フォーラムの開催	全国の難病患者・家族、慢性疾患団体が結集できるイベントとして開催。 患者の現状を社会へ発信する役割を担う	11月6日 Web開催	詳細決まり次第、JPAホームページに公開
(2)	全国難病センター研究会研究大会の開催	全国の難病相談支援センターや患者団体の相談員、医療関係者や自治体担当者等の参加で開催。 参加同士の連携やスキル向上を目的とする	第35回大会 10月16、17日 Web開催 第36回大会 詳細検討中	詳細決まり次第、センター研究会ホームページに公開
(3)	難病対策の一般市民向け周知事業	イベント開催時に、一般市民に向けて「難病法の説明」や「難病の日」のPRを行った際に、会場費、腰謝金等の費用を負担する	10団体程度の採用を予定	詳細決まり次第、JPAホームページに公開
(4)	国際連携の推進事業 難病患者会の国際連携の推進	レアディーズデー（RDD）の普及のため、全国各地でのイベント開催やPR等の支援する	RDD2020を全国各地で開催	東京駅地下で、1ヶ月間展示を行う
	全国レベルの協議会の国際連携の推進	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	UDNI等、参加予定	
(5)	難病患者・家族生活実態等の事業	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行った際の、郵送費、印刷費等を負担する		詳細決まり次第、JPAホームページに公開

## 3. 調査・記録事業

事業名	実施内容	実施日等	その他
日本の患者会WEB版	各患者会の機関紙・誌をスキャニング、個人情報等を削除し、「日本の患者会WEB版ホームページ上に掲載する	随時アップする	

## 4. 難病患者サポート事業事務局

事業名	実施内容	実施日等	その他
(1) 企画・評価委員会を置く	難病に関する医療と福祉、研究職、患者支援等に係る関係者をもって委員を構成し、年に2回委員会を開催する	年度内、年度末の2回委員会を開催	
(2) 難病患者サポート事業事務局	各事業の実施事務局として、事業の推進、共催団体との連携や、厚生労働省へ事業報告、会計報告の提出を行う		JPA内に事務局を設置

# JPA ニュース

## 第31回幹事会報告

4月11日（日）、JPAは第31回（法人第11期第1回）幹事会を開催しました。今回の幹事会も昨年に引き続き新型コロナウイルス感染拡大の影響を鑑みて、Web会議システム Zoom を使用しての開催となりました。会議には委任状 20 団体を含む 50 団体の出席があり、5月に行われる総会に向けて、昨年度の活動報告、決算及び今年度の活動方針、予算を中心に話し合いが行われました。

冒頭、森代表の挨拶の後討議に入り、それぞれの活動について担当役員より報告が行われました。

難病対策については、新型コロナウイルス感染症の影響で延期となっていた 5 年見直しの議論を行う委員会が 10 月より一旦は再開されたものの、年末からの感染再拡大により再延期となっていることが報告され、今年度活動でも引き続き最重要課題として取り組んでいくことが示されました。また、2月にはワクチン接種に関する要望、3月には、5 年見直しに関連する以外の要望事項も含めた要望書を提出し、翌日に各省庁と懇談を行うことも確認されました。

小児慢性特定疾病対策についても、コロナ禍の影響で 5 年見直しについての議論が進まなかったため、今年度も引き続き注視していくこととし、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について、議論の流れを見ながら要望を行っていくことが示されました。また、今国会に上程される動きのある医療的ケア児支援法案についても、傍聴等を行い注視に務めてきたこと等の報告がありました。

障害者施策については、理事会の中に障害者施策担当グループを新設し、福祉施策に関する要望や社会保障審議会障害者部会での発言、日本障害者協議会（JD）との関係強化に取り組んだことが報告されました。また、今年度は障害者総合支援法 3 年の見直しにあたり、難病等の「制度の谷間」問題を解決するための重点活動項目として取り組むことが示されました。この見直しの問題については、出席者からも「支援法に難病も含まれているが、障害者とは違う部分の埋め合わせが必要」や「合理的配慮について我々患者側も学ぶ必要があるのではないか」など活発な意見が飛び交い、中にはチャット機能を駆使して、出席者同士が情報共有を行うなど、Web 会議ならではのメリットも垣間見ることができました。

幹事会では上記の他にも、長期慢性疾患対策、新たな医療、地域ブロック、難病相談支援センター、就労支援、災害対策、国際連携、各種イベント（国会請願、フォーラム、RDD、難病の日）、サポート事業等、多岐にわたる JPA の活動についての報告と方針の説明、質疑・意見交換が行われました。

出された意見の中には、他の人の手助けがないと今回のような Web 会議へ出席するのも難しいといった意見も複数寄せられましたので、JPA としても今後 Web 会議ツールの講習会の実施等の検討を行っていきたいと思います。

以上のような論議を行い、幹事会は予定通り 15 時に終了しました。今回の幹事会も事前の資料配布による質問の受付・回答など、皆さんにご協力いただきましたおかげで、円滑に会議を進めることができました。改めまして御礼申し上げます。

新型コロナウイルス感染症もまだまだ終息の兆しが見えておらず、今後もこのような形式での会議の開催が続くものと思われます。場所を選ばずどこからでも参加できるのが Web 会議のメリットですが、長時間にならないようできる限りコンパクトな会議運営を心掛けていきたいと思っておりますので、引き続きご協力をよろしくお願いいたします。

（大坪）

## 2020年度も JPA を支えていただき、ありがとうございました！

### ～たくさんのご支援に心から御礼申し上げます～

2020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 万円以上の助成や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。財政的など支援の他にも労務や場所の提供、様々なアドバイス等多岐にわたるご支援、本当にありがとうございます。

また、1000 人難病サポーターや協力会員、寄付等、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。

本年度はおかげさまで前年度よりも財政状況は改善いたしました。事務局運営など、人数的にも厳しい中ではございますが、皆様のご期待に沿えるよう、昨年度以上に活動を拡げていく所存です。引き続きご支援くださいますよう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（100万円）、サノフィ株式会社様（50万円）、大日本住友製薬株式会社様（50万円）、武田薬品工業株式会社様（40万円）、グラクソ・スミスクライン株式会社様（30万円）、ノバルティス ファーマ株式会社様（30万円）、CSLベーリング株式会社様（20万円）、匿名希望企業様（20万円）、大塚製薬株式会社様（10万円）、株式会社 ジオコード様（10万円）、田辺三菱製薬株式会社様（10万円）、株式会社 ふれしやす様（3万円）

#### <助成金>

ファイザー株式会社様（ファイザープログラム）（220万円）、公益財団法人 東京しごと財団様（テレワーク助成金）（26万円）、特定非営利活動法人 難民を助ける会様（79,091円）

#### <特別賛助会員B（20万円）>

アステラス製薬株式会社様、武田薬品工業株式会社様、バイオジェン・ジャパン株式会社様、ユーシービー・ジャパン株式会社様、

#### <特別賛助会員A（10万円）>

アレクシオンファーマ合同会社様、エーザイ株式会社様、

#### <賛助会員（1口2万円）>

株式会社 ふれしやす様（3口）、栃木県難病団体連絡協議会様、公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会様、株式会社東京在宅サービス様、社会医療法人 川島会様、有限会社 ホームルーム様、匿名希望企業様、ノーベルファーマ株式会社様、株式会社 勝山薬局様





### 2021年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
5月16日（日）	第17回（法人第11期）総会	本部事務所
5月下旬	2021年度JPA 国会請願	事務局で対応
10月16-17日（土日）予定	第35回全国難病センター研究会研究大会	オンライン中継を予定
11月6日（土）	難病・慢性疾患 患者家族フォーラム	オンライン中継を予定
12月5日（日）	法人第11期第2回幹事会	オンラインにて開催予定
12月6日（月）	各省との懇談会	東京都内を予定
2月5-6日（土日）	第36回全国難病センター研究会研究大会	オンライン中継を予定

（各ブロック交流会は別途お知らせします）

### 2022年度スケジュール

4月10日（日）	法人第12期第1回幹事会	東京都内を予定
4月11日（月）	各省との懇談会	東京都内を予定
5月15日（日）	第18回（法人第12期）総会、難病の日記念イベント	東京都内を予定
5月16日（月）	2022年度JPA 国会請願行動	東京都内を予定

※2021、22年度とも、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。

**ご存知ですか??**  
**自宅や高齢者施設で受けることができる**

**訪問鍼灸・マッサージの事**  
**国家資格を持った施術師がご自宅までお伺いいたします。**

健康保険適用※  
 自己負担金額で利用可

高額療養費  
 対象

介護保険  
 併用可

お問い合わせは下記より！ まずはお気軽にご相談ください。

# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2021年4月現在、93団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	31 (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	1 (認NPO)アンビシャス
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	32 (NPO)長崎県難病連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 熊本難病・疾病団体協議会	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 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	4 (公財)がんの子どもを守る会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 宮崎県難病団体連絡協議会	5 血管腫・血管奇形の患者会
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)IBDネットワーク	6 シルバーラッセル症候群ネットワーク
7 福島県難病団体連絡協議会	37 下垂体患者の会	7 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	8 (一社)先天性ミオパチーの会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 全国筋無力症友の会	9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 (一社)全国膠原病友の会	10 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 全国CIDPサポートグループ	11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
12 (NPO)神奈川難病団体連絡協議会	42 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	12 (NPO)難病支援ネット・ジャパン
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 (一社)全国腎臓病協議会	13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	44 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	14 (認NPO)日本IDDMネットワーク
15 長野県難病患者連絡協議会	45 全国多発性硬化症友の会	15 日本ゴーシェ病の会
16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	46 (一社)全国パーキンソン病友の会	16 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	47 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	48 側弯症患者の会(ほねっと)	18 (NPO)PADM-遠位型ミオパチー患者会-
19 (NPO)三重難病連	49 日本ALS友の会	19 POEMS症候群サポートグループ
20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	50 (一社)日本ALS協会	20 ミオパチーの会オリーブ
21 (NPO)京都難病連	51 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	21 (NPO)無痛無汗症の会トウモロウ
22 (NPO)大阪難病連	52 日本肝臓病患者団体協議会	22 富士市難病患者・家族連絡会
23 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	53 (NPO)日本マルファン協会	23 キャッスルマン病患者会
24 (NPO)奈良難病連	54 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	24 (公社)日本網膜色素変性症協会
25 和歌山県難病団体連絡協議会	55 ベーチェット病友の会	25 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)
26 広島難病団体連絡協議会	56 もやもや病の患者と家族の会	26 ステイツパーソンみんなの会
27 とくしま難病支援ネットワーク	57 (NPO)日本オスラー病患者会	27 膵島細胞症患者の会
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	58 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	28 ギラン・バレー症候群患者の会
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	59 近畿つぼみの会(一型糖尿病の会)	29 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
30 福岡県難病団体連絡会	ピンク=疾病別全国組織	30 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を 目指す会
黄色=都道府県難病連(北から順)		31 サルコイドーシス友の会
		32 (一社)埼玉県障害難病団体協議会
		33 (NPO)境を越えて
		34 みやぎ化学物質過敏症の会〜びゅあい〜
		青=準加盟団体

お詫び

JPAの仲間43号(2021年3月5日発行)22ページに掲載いたしました加盟団体一覧におきまして、加盟団体の近畿つぼみの会(No.59)の名称が記載されておりませんでした。本ページに掲載の加盟団体一覧を持って修正させていただくとともに、深くお詫び申し上げます。



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だす

---

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](http://www.pfizer.co.jp)

# 「1000人難病サポーター」協力・賛助会員のご加入・ご継続、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。

新たに2021年度を迎え、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「1000人難病サポーター」「協力会員」及び「賛助会員」の新会員のご加入と既会員の皆様のご継続をお願い申し上げます。

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。

## 1000人難病サポーター・協力会費・賛助会費 寄付金の納入方法について

- 1000人難病サポーター（原則として個人）  
（会費期間：4月～翌年3月末）  
年間1口10,000円（何口でも申し受けます）
- 協力会費（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）  
\*協力会費の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、用途指定の寄付金も申し受けています。

※「1000人難病サポーター」「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ください。

## 1000人難病サポーター・協力会員・賛助会員の特典

- 1.1000人難病サポーター、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。
- 3.1000人難病サポーター、協力会費、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  
〒108-0023 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



明日は変えられる。

詳しくはホームページで！キーワードで検索してください。

アステラス 患者会支援

【お問合せ先】アステラス製薬 患者会支援担当 電話番号 03-3244-5110

[www.astellas.com/jp/](http://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）  
川邊 育子（DTP）

### 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

# JPAの仲間

頒価五百円（会費に含む）