

SSKO 2022 春 第47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 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号室  
TEL: 03-6902-2083 FAX: 03-6902-2084



会員提供 [岡山 後樂園の春]

- 4 特集1 「難病の日」ポスター入賞作品紹介
- 8 特集2 2021年度活動報告案 会計報告・2022年度活動方針 予算案
- 28 特集3 春の要望書を各省に提出

34 難病患者サポート事業よりお知らせ

36 ご支援のお礼

38 新準加盟団体紹介

ITP患者会なんくるないさー  
SMA家族の会

40 JPAニュース

41 今後のスケジュール

42 加盟団体一覧



# 巻頭言



みなさん、こんにちは！桜前線の列島北上で今年も春が過ぎていきました。世の中がどんなに混乱していても桜は毎年私たちを感動させ、喜ばせ、勇気づけてくれます。私も生命の躍動感に圧倒されながら桜前線の通過を見送りました。そして来年の桜を早くも楽しみにしております。

コロナ禍での新しい生活様式もすっかり定着したように感じています。感染拡大防止のための在宅ワークの普及は私たち当事者にとって就労機会を広げる明るい材料となりました。一方でマスクの着用や3密回避など、ピアサポートにとって重要なコミュニケーションを妨げてしまいかねない対策も必須となってしまいました。対面での交流が制限されたことは患者会活動にもブレーキとなっています。昨年度JPAではコロナ禍でも実施可能なオンライン交流の促進を目的にZoom（ズーム：ビデオ会議アプリ）の講習会を3回開催しました。Zoomは家電製品と同じでいくつかの基本操作さえ覚えれば初めての方でも十分に使いこなせるようになります。これからもZoomの講習を兼ねたオンライン交流会を企画していきたいと考えています。ぜひ使い方を身に付けて患者会活動を活性化させてください。

代表理事に就任した1年前に所信表明として掲げた目指す組織像を振り返ってみましょう。どれも大切な道標となっております。

1. 社会に受け入れられる健全な運営（①理念、目的に沿った活動、②規程類の整備と遵守、③役職員が快適に働ける環境、④加盟団体等への情報公開と双方向コミュニケーション）
2. これからの時代に必要とされるあり方（①会員のメリットと社会の期待を踏まえた活動、②患者及び家族のライフスタイルとニーズを踏まえた活動、③中長期ロードマップに基づく継続性、発展性のある活動、④国際的連携や国際的リーダーシップの発揮）
3. 若年世代とともに（①若年者が自分事として参画できる魅力ある活動、②若年世代の人材育成と事業継承）
4. 多様性を受け入れ活用（①関係者による活発な議論と情報交換、連携と協働、②学際性豊かな広い視野と柔軟な思考で外部有識者や活動団体と協働）
5. 発信力・受信力の向上（①国民理解のための社会全体への発信、②当事者の声を幅広く集約できる外部とのコミュニケーション機能）

コロナ禍の恩恵と言うべきか、昨年度はオンライン交流会でJPAの活動を紹介する機会を何度もいただきました。あらためて感じたことは、JPAが共生社会の実現に向けて活動してきたことが難病対策の拡充などで確実に成果をあげていること、JPAが当事者のより良い人生のために必要とされていることです。交流会では初めてJPAと出会う方も多数おり、知名度の低さも痛感しました。JPAは当事者の全国組織として加盟・準加盟団体との一体感をもっともっと醸成し共有しながら、必要としている方々に届くよう活動を続けていきたいです。

# JPAの仲間

2021 春 第47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〉2021年度活動報告案・会計報告.....	8
2022年度活動方針・予算案.....	17
〈特集3〉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.....	34
ご支援のお礼.....	36
新規加盟団体紹介.....	38
JPAニュース 第31回幹事会報告.....	40
今後のスケジュール.....	41
加盟団体一覧.....	42



## 2022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/2022/index.html>>

### 最優秀賞作品

(1点)



#### 「あなたの関心」

制作者：H.Yさん（福島県在住）

現在は日常生活に大きな支障がありませんが、私も難病患者です。私は難病を発症してから、自分が難病に対していかに無関心であったかを痛感しました。その経験から多くの方に『難病への関心』を持っていただく事の大切さを感じ、今回のポスターを制作しました。カラフルな小さなハートは『難病に対する様々な関心』を、吹き出しは『難病に対する様々な疑問』を表しています。難病への関心が少しずつでも集まっていけば、やがて難病患者や世の中にとって大きな+(プラス)になる…そんなメッセージをこのデザインに込めました。また配色は子供から高齢者まで見る事を考慮し、明るさと見やすさを意識しました。

※ 最優秀作品は、「2022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)

# いっしょに 知ろう。

5月23日は**難病の日**



### 「難病について一緒に知ろう」

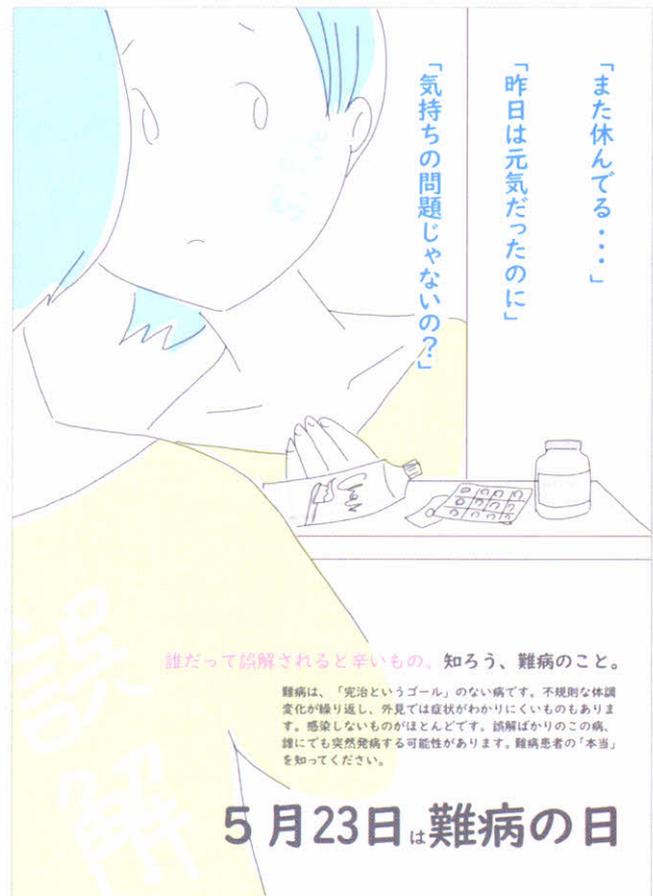
制作者：M. Tさん（東京都在住）

私の身近には難病を患っている人がいないので他人事だと思っていました。この「難病の日」ポスターを募集していることを母に知らされ軽い気持ちで参加しました。難病について本を読んだり、調べていくうちに今まで自分の想像したことのない人生を送っている人がたくさんいるのだと初めて知りました。たくさんの人が知ることによって自分にとってもみんなにとってもより良い社会になりやすくなるのではないかと考えました。全く知らない人も、知識がある人も、難病のことをもっともっと「いっしょに知ろう」というメッセージを込めて描きました。

### 「消えない誤解」

制作者：Y. Kさん（福岡県在住）

制作するにあたり、難病患者さんの事を調べました。誤解されていることの辛さが多くみられ、難病の誤解を解くことが、すぐにできる役立つことだと考えました。誤解されるのは誰にとっても辛く、一度は経験があると思います。「誤解された体験の共感。」を、ポスターのテーマとし、難病を身近に考えてもらえるデザインにしました。ポスターを見た難病患者さんが、「それが一番言いたかったの！理解してもらえている。」と、少しでも心が軽くなってもらえたら幸いです。周囲が変わるのには時間がかかります。プラスの変化のお手伝いになりたいです。



難病は、「完治というゴール」のない病です。不規則な体調変化が繰り返し、外見では症状がわかりにくいものもあります。感染しないものがほとんどです。誤解ばかりのこの病。誰にでも突然発病する可能性があります。難病患者の「本当」を知ってください。

5月23日は**難病の日**

## 佳作

(3点)



### 「一人じゃないよ」

制作者：N. Yさん（愛知県在住）

応募者の父親です。娘（応募者）は、生まれた時からCCHSという難病でした。この公募を見つけ応募するか悩みましたが、この機会に、娘に自分が難病であることを初めて打ち明けることにしました。現在小学2年生で人工呼吸器をつけているのですが、治療が難しい病気ということ伝えることができませんでした。難病ということ伝える時はショックを受けていましたが、作品タイトルの「一人じゃないよ」ということを伝え、自分だけじゃない！たくさんの人が色々な病気と闘っている！周りのたくさんの人が支えてくれている！ということ伝えました。「一人じゃない」ということで、娘は前向きに捉えることができたようです。その結果、たくさんのカラフルなハートが集まったイラストを描いてきました。たくさんの人とたくさんの病気と、それを支えてくれる人たちをハートで表現しています。私たち家族も、「一人じゃない」ということがとても心強いです。支えてくださる医療従事者の方々、情報を共有できる同じ病気の家族会の方々、学校の先生方、役所の方々、私達の両親、その他私達を支えてくださるたくさんの方々のおかげで、私達家族はとても幸せに暮らすことができます。難病で悩んでいる人たちには、一緒に闘う仲間がいる、助けてくれる人たちがいるという意味を込めて「一人じゃないよ」と伝えたいです。



### 「難病とともに生きること」

制作者：K. Sさん（愛知県在住）

私は看護学生で、将来は看護師を目指しています。大学の講義での学びを通し、難病を抱えていても、その人らしく生きることが大切だと学びました。そのためには、周囲のサポートや難病に対する理解は必要不可欠です。今回は、お互いに尊重し支え合い、そして歩み、難病を抱えていてもその人らしく輝ける未来になってほしいという願いを込め、家族をイメージしながらポスターにさせていただきました。1人でも多くの方が難病への理解を深め、「手を差し伸べてみようかな…」という気持ちが少しでも芽生えてくださったら嬉しいです。



### 「みんなの愛で目指す、よりよい未来社会を！」

制作者：S. Tさん（北海道在住）

妻は難病を罹患して40年、皆さんの支えでこの年まで生き抜くことができました。感謝、感謝です。70歳を目前にしてイラストレーターを勉強し、各種ポスター制作で鍛錬中です。



## 2021年度活動報告案 会計報告案・2022年度活動方針案 予算案

昨年度もJPAへの活動へのご理解ご協力、ご支援、大変ありがとうございました。

5月15日に開かれる定時総会に提出予定の、主にJPA活動部分、一般会計部分の2021年度活動報告案と会計報告案、2022年度活動方針案と予算案等を掲載します（厚労省補助事業の難病患者サポート事業については紙面の関係で掲載していませんが、今年度の事業骨子等を34ページに掲載しておりますので、ご参照ください）。

今年度もJPAへのご理解ご協力、並びにご支援をどうぞよろしくお願いいたします。

### <2021年度活動報告案>

#### A. 情勢への対応

##### 1. 難病対策

- 国の難病対策について、例年の春と秋の要望書および省庁交渉にて、引き続き当事者の観点から拡充を訴えた。
- 難病法施行(2015年1月)後5年以内の見直しについては、JPAが委員として関わる合同委員会にて審議が進められ、昨年7月に意見書がまとめられた。医療費助成の遡り申請が取り上げられるなどの成果をあげた。意見書については昨年11月の難病・慢性疾患全国フォーラムやJPA地域ブロック会議などで議題に取り上げた。見直しが期待されることや重症度分類の判定基準などの残された課題について情報共有を行った。
- 今年1/13、法改正にかかわる「難病・小慢患者データベース」について、厚生労働省難病対策課と意見交換を行った。臨床個人情報難病克服の研究に必要である反面、情報が不当に扱われた場合は当事者が多大な不利益を被る恐れがある。JPAとして当事者保護の観点から、個人情報提供の手続き、情報利用者及び利用範囲、情報漏洩防止対策などについて意見を述べた。
- 指定難病検討委員会については、これまで「特定の個人等に関わる専門的事項を審議するため、公開とした場合に外部からの圧力や干渉等の影響を受けること等により、率直な意見の交換又は意思決定の中立性が不当に損なわれるおそれがある」との理由から非公開で開催されており、当事者の参加機会がなかった。昨年末にJPAが当事者代表として委員会傍聴の依頼を受け、第44回(2021年12月27日)指定難病検討委員会から傍聴出席をしている。

##### 2. 小児慢性特定疾病対策

- JPA理事と数名の外部メンバーを加えた「こどもの未来を考える」部会を立ち上げ、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考える土台を作った。
- 「これからの遺伝子医療と着床前診断」理事向け研修会として、遺伝カウンセラーの専門家からゲノム医療、着床前診断の最新情報についての説明と、遺伝性疾患家族から現状と課題について報告を受け、研修を行った。優生思想を容認しないという方向性を持ちながらも、悲惨な病状の家族の声を聞くことで、JPAとして大いに議論する問題であると認識した。
- 厚労省「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業にかかる調査研究検討委員会」の委員として会議に参加し、

行政担当者向けに「小慢の子どもと暮す家族からのメッセージ」を伝える機会を得た。行政向けの小慢家族、当事者へのアンケートでは、アンケートでは見えてこない「きょうだい児の問題」「共依存の家族の問題」など、医ケア児はもちろんのこと、身辺自立が出来ている小慢児・家族への支援の重要性を伝えることができた。

- 「小児のトランジション問題を考える情報交換会」を難病のこども支援全国ネットワーク、がんの子どもを守る会等、子どもの難病に関わる当事者や、家族、JPA理事を交え10名でオンライン開催。就学、就労、移行期医療、こども家庭庁の動向、医療的ケア児、障害年金、医療費の自治体間格差など様々な課題が出された。今後も回を重ね、団体と共同して具体的な要望をまとめることとした。
- 社会保障審議会障害者部会の委員として、文科省と厚労省が連携した取り組みの必要性、インクルーシブ教育を前提とした学校教育、医療的ケア児が地域の学校に通えるようにする、学校の送迎や付き添い等に福祉サービスの適用、学童保育、放課後等児童ディサービスなど、様々な課題の改善について、発言する機会を得た。

### 3. 医療政策・医療体制等への取り組み（長期慢性疾患対策、新型コロナウイルスによる感染症対策、新たな医療についての取り組み）

- 2021年度秋の要望で、新たな治療法の開発及び移植医療の推進の項目を新たに設け、臓器移植については、3月に加盟・準加盟団体にアンケートを実施した（調査結果は2022年度に報告予定）、また、研究者等からの医療や医療政策に関する各種アンケートの実施依頼に協力した。
- 医療政策等に関する政府の諮問委員会にJPA役員が構成員として出席。全ゲノム解析等の推進に関する専門委員会が8回、ヒト受精卵を用いる生殖補助医療研究等に関する専門委員会が4回、推進にあたっての諸課題について、倫理的・法的・社会的な課題についての意見等を述べた。また、ゲノム編集技術等を用いたヒト受精卵等の臨床利用のあり方に関する専門委員会が2年ぶりに再開し、第6回委員会が3月に書面開催され、前回までの議論の整理に対する意見を述べた他、患者申出療養制度評価会議は6回開催され、難病に関係するところでは2つの技術が承認された（難治性天疱瘡、難治性慢性炎症性脱髄性多発神経炎）。また、旅館業法の見直しにかかわる検討会へのヒアリングに出席し、難病等への患者への配慮の必要性などの意見を述べた。
- 主に議員への活動等を理事会に諮問する医療政策部会を設置し、衆院選等、情勢への対応等についての意見交換を行った。
- 6月に発表された日本産婦人科学会より着床前診断に関する倫理審議会の最終報告（対象の拡大）が出されたことを受け、役員間で勉強会や意見交換を行った。
- 医療基本法要綱案が7月に厚労省等に提出され、JPAも賛同団体として登録した。
- 「難病医療体制（オンライン診療含む）」「医療参画（PPI）」などについて、は情報を収集する活動をおこなった。
- 新型コロナウイルス等による感染症対策に関連して、行動制限緩和に伴う内閣府ヒアリングに出席。秋の要望書でも、一般診療の制限への懸念、ワクチン未接種者への配慮、患者への確実な情報提供等を要望した。
- アステラス製薬の協力を得て、患者、患者会として知っておくべき医療関係の知識として、JPA主催の医療セミナーを開始した。シリーズ1として「私たちと薬」と題して5回シリーズで毎月実施し、年度内に4回実施した。
- 武田薬品工業との共催で「身近な人への疾患啓発」をテーマに第2回患者会幹部向け研修を実施した（9月）。第3回は3月に予定したが、新型コロナウイルスによる感染の関係で延期となった。
- 慢性疾患対策や医療政策の観点から、下記のイベントや取り組みに、役員が参画した

- ・アステラス製薬主催の市民アドボカシーイベント
- ・患者目線で革新的医療政策実現を目指すパートナーシッププロジェクト(がんなど他の疾患の患者会とも連動)
- ・「難病・慢性疾患全国フォーラム2021」「RDD2021」に役員や加盟団体が参加(詳細は別項で記載)
- 研究機関や研究者との連携や支援に力を入れる難病・希少疾患分野の患者団体への助成「ゲノムファンド活用プログラム2021」に応募し、寄付を得ることができた。

#### 4. 地域ブロック活動の強化

- 地域ブロック交流会は、①九州、②北海道・東北、③中部・東海、④関東・甲越、⑤北陸・近畿の5ブロックで開催された。ほとんどがオンラインで実施された中で、11月の関東ブロック交流会は26名の参加により群馬県にてリアルに開催された。コロナ禍における活動発表や、難病法5年見直しについての情報共有を行ったが、2年ぶりのリアル交流でブロックの一体感を強く持つことができたことは大きな収穫であった。
- 8月に「ZOOM活用状況調査」アンケートを加盟、準加盟団体に対して実施、約8割が会議等で活用している一方で、使い方セミナーの開催を望む声が多いことが確認された。
- (一社)ピーベックの協力を得て、「患者会に必要なZOOMの使い方」～初級から中級編～というテーマで10月に初のZOOM研修を行った。加盟、準加盟団体から200名を超える参加があり、たいへん好評だった。継続を望む声が多かったことを受けて、2、3回目を1月と2月に「ZOOMの使い方講習会」のテーマで開催した。

#### 5. 難病相談支援センターとの連携

- 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、実態調査を行い、その結果概要を全国難病センター研究会第36回研究大会にて発表した。
- 「難病対策地域協議会」はコロナ禍のもと、各地で開催できない状態が続いており、地域難病連と連携した情報交換や具体的な活動には至っていない状況である。

#### 6. 障害者施策への取り組み

- 春と秋の要望書の中で、障害者総合支援法の福祉施策について、福祉サービスの周知推進とニーズに合った支援の提供、就学・雇用・就労等すべてを対象とすること、難病患者を障害者基本法の対象者とし、また他の障害との差別を解消することを要望し交渉を行った。
- 障害者総合支援法の3年毎の見直し(2022年改正)に向け、厚生労働省障害者部会の5月のヒアリングにおいて次の意見を発表した。①相談支援体制(基幹相談支援センターでの難病相談、難病患者就職サポーター増員)の改善、②法定雇用率の対象化、③就労促進・支援等関係者の難病理解促進、④支援法対象疾病の拡大、⑤利用実態と支援ニーズの把握、⑥指定難病登録者証(仮称)の福祉ニーズへの活用
- 6月以降開催の障害者部会(19回開催)に委員として出席して、3年見直しの案件に対し、繰り返し難病児者の立場から意見を述べて、12月の中間とりまとめでは、医療と福祉の連携の推進が明示され、また相談支援、就労支援の場における医療的支援との連携についても引き続き検討されることとなった。
- 「障害者差別解消法」が5月改正され、その基本方針の改訂について、内閣府障害者政策委員会に委員として参加、9月の団体ヒアリングでは、①法の条文に「難病に起因する障害」を明記する(現状、「その他の心身の機能の障害」)こと、②障害者手帳ありきの障害者施策をあらためること、③難病の特性を考慮した具体的施策の拡充、④外見からわからない障害を持つ障害者(難病患者、内部障害者など)がいることの啓発促進、⑤難病

患者を独立した区分として取り扱う統計データの整備をもとめる意見発表を行った。

- JD政策委員会(月1回、第3木曜日開催)に毎回出席し、関係強化に努めている。
- 障害者施策部会を新設して活動の強化を図ったが、障害者部会は月二回開催されるため対応が難しく開催できなかったが、部会メンバーもできる限り厚労省との打ち合わせへ参加と部会傍聴により意見集約を行い、委員の意見発表に反映させた。

## 7. 就労支援についての取り組み

- 8月に法定雇用率、難病法総合支援法における就労支援、障害者差別禁止法における合理的配慮等の就労、難病法における就労支援策などに関して、加盟・準加盟団体へのアンケートを行った。40を超える団体から意見が寄せられ、法定雇用率への参入への意見の他、就労支援策や支援機関の連携、合理的配慮の必要性と実態など、大変貴重な意見集約ができた。これを受け、その結果をフィードバックするとともに、秋の厚労省への要望書に添付して提出した。
- 前述の障害者部会への出席に加え、労働政策審議会障害者雇用分科会のヒアリングに参加し、手帳を持たない難病等の患者の法定雇用率参入について、それを推進してほしい旨の意見を述べた。
- 難病・慢性疾患全国フォーラム2021において就労に関するアンケートを実施、フォーラムの場で第一次報告として発表され、職場の理解や就労支援における現場の声が紹介され、それらの課題が浮き彫りとなった。同じくフォーラムにおいて、行政、研究者、医療者を招いて難病や慢性疾患の患者の就労についてのパネルディスカッションを行い、難病や慢性疾患の患者の就職や就労継続についての様々な課題解決を継続していくことが確認された。
- 障害者就労継続支援事業についての役員勉強会をゼネラルパートナーズ社の協力を得て実施した。
- 難病や長期慢性疾患の患者の就労問題を考える「就労部会」を、患者、研究者、支援者、一般市民ボランティアをメンバーとして発足させ、年度をまたいで活動中である(2022年度に理事会に諮問予定)。
- フォーラム以外のイベントや、議員訪問などの機会もとらえ、様々な場面で、難病・慢性疾患をめぐる就職・就労継続についての問題点や要望を伝えるよう努めた。

## 8. 災害対策についての取り組み

- 災害対策基本法の改正に伴い、各自治体の指定難病及び小児慢性特定疾病の患者に対する災害対応がどのように進められているかを調査するため、災害時要援護者名簿、個別支援計画等について、全国の市町村1,741の自治体に対しアンケート調査を実施した。この結果、約3割に当たる554の自治体から回答があり、高い回収率を得ることができ、項目ごとに集計した。

## 9. 国際連携についての取組み(NPO法人ASridとの協働)

- APEC Rare Disease Action Planの日本語訳をASridウェブサイトに掲載した。
- IRDiRC (The International Rare Diseases Research Consortium、イルディック) について、希少疾患研究コンソーシアムとして、研究活動に患者視点/アジア視点を盛り込むことを目的として参画
- APARDO(アジア領域の希少疾患患者会の連携・支援を目的としたネットワーク)年會への参加し、21年12月に実施されたワークショップで国内現状について講演し、難病フォーラムで調査を実施した日本の就労状況について紹介。

- 国連NGOならびにRDI、WHO、RDDグローバルネットワークと連携し、初の国連決議採択を実現。（「希少疾患領域の患者当事者・家族の課題への対応」に関する決議が、国連加盟国(193カ国)満場一致で採択される(21年12月16日)。これにより、世界各国にて希少疾患領域でのアクションを起こしやすくなる(国連採択時に公開されたプレスリリースおよび決議文(全文)の日本語訳はASridウェブサイトに掲載)
- WHO希少疾病共同グローバルネットワーク(the WHO Collaborative Global Network for Rare Diseases, CGN4RD)に参画
- COVID-19国内患者会調査の英語版を公開
- その他、海外組織と日本患者会との連携等の橋渡しを実施した。

## 10. その他の活動

- 製薬企業などのステークホルダーからは、財政的支援にご協力をいただくだけでなく、Win-Winの関係構築も目指す旨の特別賛助会員として、セミナーや研修会での共催や協力をいただいた。
- ファイザープログラム新規助成事業「心とからだのヘルスケアに関する市民活動・市民研究支援」では、「全国難病センター設置に向けた実態調査、基盤整備」をテーマに事業を実施した。ピアサポートや小規模患者会等の支援の均てん化を目的としてアンケートやヒアリングによる実態調査を行うとともに、外部とのオンライン協働イベントによる本事業活動のPRや参加者からの意見徴収を行った。患者会に所属しない方々の実態を把握できたことは大きな成果となった。これらの結果を踏まえて、上記均てん化のための具体策や「全国難病センター」の構想について検討を進めた。事業成果を今年の2/6開催の全国難病センター研究会第36回研究大会にて発表し、参加者した関係者から意見を伺い、協働を呼び掛けた。大会参加者からは発表内容について概ね理解を得られた他、希少疾患患者の声も取り上げてほしいとの要望をいただいた。

## 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。
- 2021年度は、360,576筆を、175名の国会議員に届け、衆・参両院にて6年連続(参議院では7年連続)で採択されることができた。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、昨年度に続き今年度も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、署名用紙の加盟団体への配布を1ヶ月早め、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、また、外部の団体による署名への協力の輪も広げることができた。

### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- JPAが事務局となり、毎月実行委員会を開催、今年度は下記の3部構成で、11月6日(土)13時～16時、オンライン方式で開催した。

セッション1 難病法・改正児童福祉法5年以内の見直しについて、進捗状況の報告

セッション2 患者・家族の声として、「全国膠原病友の会」「がんの子どもを守る会」

「日本ダウン症協会」「日本リウマチ友の会」による当事者団体発表

セッション3 難病・慢性疾患患者の「就労」をテーマに、パネルディスカッション

就労に関する当事者アンケート結果発表

パネリスト：厚生労働省、就労に関する研究者、産業医、JPA代表

- 今回は、新たに障害者の就労支援に関わっている機関や、基幹相談支援センターなどにも参加を呼びかけ、300名を超える参加により、好評のうちに終了することができた。
- 2022年度に向けて、1月より計3回の実行委員会を実施した。

### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取組みの推進

- 第3回難病の日記念イベントは、毎年実施している難病の日啓発ポスターコンクール表彰式と、元厚生労働事務次官の村木厚子氏を迎えた講演会、「難病対策は人権問題 一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!」をオンライン開催し好評のうち終了することができた。

### 4. RDD2021、2022開催(後援)

- RDD2022(メインテーマ「声はとどくよ、どこからも」)は、高校生Study tourを含め21年7月から実施し、現在まで54箇所(過去最大)公認開催し、コロナ禍のため2022年度初夏まで実施する。
- RDD Japanメインテーマ曲作成や、紹介番組、映像コンテンツ、コンサート番組を配信。写真コンテストや指定難病・小慢疾患のすべての細分類の東京タワーでの展示、東京タワーライトアップなども実施した(SNSで約3万のいいね獲得)。
- RDD高校開催を積極支援し、高校生限定のWebinaやStudy tourを実施。RDD高校サミット開催はコロナ禍のため翌年度に延期した。

## C. 組織運営

### 1. 組織体制

- 昨年5月の定時総会にて役員を改選し、約半数が入れ替わった。患者会活動が時代の変化に対応できるよう世代交代を考慮した役員構成となった。
- 理事会内では、役員向け勉強会の開催や、事業項目ごとに諸課題に対する意見交換を理事会以外の場でも積極的に行い、また必要な部会を設置し、役員その他、加盟・準加盟団体の構成員や外部の有識者などを部会員として招き、専門性の高い検討ができる体制を整えた。新たに設置した部会は、①こどもの未来を考える部会、②医療政策部会、③障害者施策部会、④就労部会の4つである。
- 事務局機能強化のため今年1月に広報担当のパート職員を1名採用した。現在は常勤2名、パート2名、派遣1名(経理担当)により運営している。
- 加盟団体、準加盟団体は、昨年度は5団体増えて合計97団体となった。
- 昨年9月に役員向けにハラスメント教育を実施した。トップメッセージ、関連規程、事例集の確認、動画教材を用いた学習、意見交換を行い、組織としてハラスメント防止に取り組む決意を新体制の下で確認した。
- 現状の課題として、JPA理念の達成に向けた活動の実効性を高めることと、諸課題に対応するためのマンパワー不足があげられた。これらの課題解決のための組織体制強化と中長期ロードマップ策定について、外部のプロボノ団体の支援を受けた。昨年末に外部プロボノ団体によるJPA組織や事業についての分析評価を受けて、JPAの実態について客観的に知る機会を得た。また改善提案を受けて、組織及び事業のあるべき姿や方向

性についての指針を得た。

## 2. 財政

（会計報告は次ページ）

（収入）

- 一般寄付において「ゲノムファンド活用プログラム2021」の寄付を得ることができ、総額で予算を超えることができたが、協力会員、1000人難病サポーターなどの個人の支援が大幅に減少してしまった。寄付は一時的な収入であるものが多く、活動を継続的に支える会員組織の立て直しが必要と考える。また、貴金属などの高騰の影響もあり、入れ歯リサイクル等の収入は増えたが、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るには至らなかった。
- 外部の講演講師の役員派遣やアンケート等への協力による業務受託での収入が大幅に増えた。また、今後の収入の一助としてHPのショップ機能なども整理することができた。

（支出）

- 総額としてはほぼ予算通りとなったが、セミナーやアンケート実施による部会その他での活動増により支出が予算を超えたほか、オンライン会議やテレワークに対応すべく通信インフラを強化したため（スマホやWi-Fi導入）通信費については予算を超えて支出した。
- 研究機関（研究者）との連携や支援に力を入れる難病・希少疾患分野の患者団体への助成「ゲノムファンド活用プログラム2021」で得た寄付金の一部で、医療連携特別会計を設定した。
- 総会、理事会、幹事会は、コロナ禍の中、オンライン開催となった。予備費は使用しなかった。また税理士との顧問契約を結んだ。

## 3. 広報活動

機関誌「JPAの仲間」

- 3か月毎に発行を予定していたが、5月、9月、2月の年3回の発行となった。新旧代表理事の対談や難病の日ポスターの折り込みなど、活動報告だけではない誌面づくりを行なった。また、読みやすくなるようページ毎のフォントの大きさや文字数の統一を図った。

ホームページ等の充実

- ホームページに「活動履歴・活動予定」のページを新設し、トップページ下のリンクからすぐアクセスできるようにし、JPAが主催・共催・参画するイベントや政府の各種諮問委員会の開催予定や履歴などにアプローチできるようにした（約2週毎に更新）。
- 将来的に広報を担当するパート職員を2022年1月に採用した。このため、(株)スティングとのWeb関係のアドバイザー契約は2022年2月に終了した。
- JPAの仲間のバックナンバーなどを販売できるよう、JPAショップのページを設け整備した。

事務局ニュース

- 2021年度は9回発行。SNSへの投稿を増やしたこともより、昨年度（16回）より減少した。

SNS等での発信

- JPAの主催や共済イベントの告知の他、加盟・準加盟団体、行政、研究班やAMEDの研究者、特別賛助会員の企業等からの依頼に基いたイベントやアンケートの案内を掲載した。（フェイスブック、ツイッターとも、投稿各

37回)

- JPAのYOUTUBEチャンネルにフォーラムや医療セミナーの動画をアーカイブ投稿するなど、活用を始めた。

その他

- 声明や記者会見は実施しなかったが、難病患者の就労問題や難病法5年見直しが遅れている状況、指定難病を目指す患者や患者会などの報道について、取材協力や出演を行った。アニュアルレポートは作成の余力がなく実現できなかった。

## 2021年度貸借対照表（財産目録）案

2022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	235,538		
普通預金(1)みずほ銀行	1,446,442		
普通預金(2)みずほ銀行	6,102,375		
普通預金(3)みずほ銀行	9,910		
郵便貯金	1,273,017		
郵便振替(財政部)	5,091,955		
郵便振替(事業部)	5,110,058		
立替金	0		
未収入金	80,780		
仮払い金	0		
前払費用	0		
預け金	0		
敷金	110,000		
流動資産合計		19,460,075	
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			19,460,075
(負債の部)			
Ⅰ 流動負債			
前受金	0		
預り金	689,019		
未払金	1,050,074		
仮受金	0		
流動負債合計		1,739,093	
Ⅱ 固定負債			
事務局強化特別会計	5,000,000		
医療連携特別会計	1,500,000		
固定負債合計		6,500,000	
負債合計			8,239,093
正味財産			11,220,982

## 2021年度収支報告書案

JPA一般会計

&lt;収入の部&gt;

科 目	2021年度予算額	2021年度決算見込	予算比
1 加盟分担金	3,600,000	3,341,824	93%
2 国会請願募金	1,600,000	1,625,832	102%
3 協力会費(個人)	1,500,000	990,000	66%
4 難病 <sup>特</sup> ター	800,000	460,000	58%
5 賛助会費(団体)	1,500,000	1,480,000	99%
6 助成金	200,000	770,000	385%
7 寄付金	6,450,000	9,249,963	143%
8 業務受託料	800,000	1,331,000	166%
9 受取利息	0	96	-
10 雑収入	50,000	3,381	7%
一般会計収入合計	16,500,000	19,252,096	117%
難病患者支援事業会計	21,051,000	21,051,000	100%
ファイザープログラム	2,200,000	850,000	39%
事務局強化特別会計	0	0	-
医療連携特別会計	0	0	-
当期収入合計	39,751,000	41,153,096	104%
前期繰越正味財産	13,837,440	13,837,440	100%
収入合計	53,588,440	54,990,536	103%

&lt;支出の部&gt;

科 目	2021年度予算額	2021年度決算見込	予算比
1 事業費	3,726,000	4,396,709	118%
2 人件費	4,600,000	4,912,559	107%
3 消耗品費	1,020,000	443,551	43%
4 事務所費	1,557,000	1,591,178	102%
5 通信費	200,000	271,067	136%
6 総会費	100,000	287,884	288%
7 理事会・幹事会費	250,000	69,000	28%
8 加盟負担金	120,000	122,666	102%
9 還元金	1,001,400	1,090,940	109%
10 図書費・資料費	30,000	4,510	15%
11 雑費(振込料等)	613,000	717,391	117%
12 予備費	400,000	0	0%
一般会計支出合計	13,617,400	13,907,455	102%
難病患者支援事業会計	21,051,000	21,051,000	100%
ファイザープログラム	2,200,000	2,311,099	105%
事務局強化特別会計	5,000,000	5,000,000	-
医療連携特別会計	0	1,500,000	
当期支出合計	41,868,400	43,769,554	105%
次期繰越正味財産	11,720,040	11,220,982	96%
支出合計	53,588,440	54,990,536	103%

## <2022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、解決に向けて具体的な検討を行い、取り組んでいく。難病対策の目的や基本理念を見失うことなく、難病法成立時の付帯決議等を踏まえ、患者・家族が生きやすい社会となるよう当事者団体として強く働きかけていく。
- 難病法施行後5年以内の見直しについては、コロナ禍の影響により本通常国会への改正法案の提出が困難な状況となっている。今後の改正法案提出に向けた動きを注視しながら早期の法改正を要望する。
- 医療費助成の重症度分類の判定基準に関する適正な評価手法の開発、医療の地域格差の解消、就学・就労支援など、当事者のQOLに直結する課題解決について、引き続き所轄大臣への要望書の提出や省庁との交渉により難病対策の拡充を働きかけていく。
- 医療の充実の観点からの見直しに関連して、難病克服のための研究に用いる軽症者データの登録や登録者証（仮称）の発行については、当事者の積極的な協力につながる仕組みが必要となる。当事者側のメリットやインセンティブについて当事者の要望を確認し、施策運用の仕組みづくりに生かせるよう働きかけていく。
- 一方で、データ登録関係についてはセキュリティ対策はもちろんのこと、特に難病は希少な疾患であり、より厳重な要配慮情報として取り扱われる必要があることを訴える。引き続き、当事者として、研究開発の促進と安心安全なデータ登録・利活用に向けて、患者の視点での不安や課題を共に考え、希少性等の難病の特性や遺伝情報による差別禁止の法的検討を始めるなど安全管理措置への取り組みについて働きかけていく。
- 指定難病検討委員会に傍聴出席し、得られた情報を公開許可範囲内で共有する。

#### 2. 小児慢性特定疾病対策

- 「小児のトランジション問題を考える情報交換会」について、メンバーに専門職や、研究者も加えて、テーマに絞って意見交換を行いながら、実現可能な具体的項目を探り、要望書としてまとめる。
- 社会保障審議会障害者部会において、文科省と厚労省が連携した取り組みの必要性、インクルーシブ教育を前提とした学校教育、医療的ケア児が地域の学校に通えるようにする、学校の送迎や付き添い等に福祉サービスの適用、学童保育受入れ、放課後等児童サービスの活用など、様々な課題の改善について要望していく。
- 「こどもの未来を考える」部会を中心に、ゲノム医療、着床前診断等、新たな医療についての研修会を加盟団体・準加盟団体へも参加を呼びかけ開催する。
- 2023年（令和5年）4月1日施行予定の「こども家庭庁」について動向を見ながら、小慢、医ケア児等の医療、福祉、教育の谷間に置き去りにされないよう要望していく。
- 小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧になるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化などを推進し事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用を患者が負担しなくてすむように要望する

#### 3. 医療政策・医療体制等への取り組み（長期慢性疾患対策、新型コロナウイルスによる感染症対策、新たな医療についての取り組み）

- 長期慢性疾患対策への対応として、難病や長期慢性疾患の新たな治療法の開発及び移植医療の推進につい

て、加盟・準加盟団体の意見を注意深く聞きながら、継続して要望していく。

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

#### 4. 地域ブロック活動の強化

- 地域ブロック交流会は、ブロック担当理事が地域難病連との連携を図り、新型コロナウイルス感染状況を見ながらのリアル開催、またはオンライン開催を実施し、情報の共有、活動の交流を進める。
- オンラインによる会議、交流会が今後の患者会活動の有効なツールであることを踏まえ、オンラインで繋がるためのZOOM研修会を引き続き開催する。また、ZOOMを使った全国の地域難病連同士の交流の場などがもてないか検討する。
- 新たな患者団体との連携を図るために、全国各地で開催されている「難病カフェ」の情報収集を行い、ネットワークを広げる取り組みを行う。

#### 5. 難病相談支援センターとの連携

- 難病相談支援センター等のピアサポートなどについて行った実態調査の結果を踏まえて、地域難病連と難病相談支援センターとの情報共有を図り、連携する中で具体的な活動や行動につなげる。
- 地域難病連、難病相談支援センターと情報交換を行いながら「難病対策地域協議会」が患者・家族の実態を十分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう、未設置を解消し、患者の声が反映されるよう当事者の参加を促すような働きかけをしていく。
- 全国難病センター研究会とも連携し、研究大会に難病相談支援センターの相談員等の参加を広げ交流の機会を作っていく中で、各難病相談支援センターの現状や課題を共有し情報交換を行う。

#### 6. 障害者施策への取り組み

- 厚生労働省社会保障審議会障害者部会に委員として参加し、秋の臨時国会または2023年通常国会で予定される障害者総合支援法の3年毎の見直し法案の提出にむけた障害者部会としての取りまとめ案について、障害者総合支援法では難病等を障害者として定義していながら、実態として難病等当事者のサービス利用は難

病等以外の障害者の利用件数に比べて非常に少なく、同法による施策は難病等当事者のニーズに合致したものは言い難い面があり、本見直し案件は難病等の「制度の谷間」問題を解決するためのJPAの重点活動項目として取り組み、制度や施策の改善について当事者として意見を述べる他、自治体の障害福祉計画及び障害児福祉計画における難病患者に対する取り組み強化などについても要望していく。

- 内閣府障害者政策委員会に委員として参加する。障害者差別解消法の改正などの動向を把握し、当事者の立場から実態に則した意見、要望などを行う。また合理的配慮についての相談事例を精査し、適切な支援が行えるよう対応を検討する。
- 日本障害者協議会(JD)加盟団体の評議員として、またJD政策委員会の委員として総会、委員会等に参加する。さらなる関係強化のための相互理解の促進に努め、今後の行政への要請活動や啓発活動などの協働につながるよう取り組んでいく。
- 社会における優生思想に起因する差別を許さず、障害の有無を超えた多様性を尊重し、すべてのいのちが大切にされる、共生社会の実現を目指すメッセージ等を内外に発信していく。

## 7. 就労支援についての取り組み

- 障害者と同等の福祉政策を求める活動の柱として、難病及び慢性疾患患者を障害者法定雇用率の対象とすることについて厚労省への要望を継続するとともに、他の障害者団体との相互理解や連携を進め、実現に向けた運動を推進する。
- 障害者差別解消法における差別禁止や合理的配慮の推進、病気と就労の両立支援、通院休暇、テレワークを含む在宅就労など、難病及び慢性疾患患者の就労環境の改善のための施策の検討とそれを浸透させる活動に、加盟・準加盟団体からの声や就労部会からの提言等も踏まえながら、積極的に取り組む。
- 難病及び慢性疾患患者の就職や就労継続についての当事者の切実な声を、国民、議員、雇用者、行政等に対して、様々な機会をとらえて発信する。

## 8. 災害対策についての取り組み

- 災害時要援護者名簿の活用、災害時要援護者個別支援計画の作成と活用、福祉避難所の確実な活用方法等の実施事例について、自治体から寄せられた災害アンケートの回答を分析し実施報告としてまとめる。
- これらの結果については、「JPAの仲間」やホームページに掲載し、併せて具体的な対策につなげるために要望事項としてまとめ、内閣府等への提言を行うとともに、報道発表や記者会見も検討する。

## 9. 国際連携についての取り組み(NPO法人ASridとの協働)

- 昨年につき、国内状況を正しく海外識者に伝えるとともに、海外状況を正しく国内識者に伝え、連携の輪を広げていく。
- 共著者として国際ジャーナルに論文を投稿する。
- 国連NGO活動やAPECでの活動をはじめとした患者会の国際交流、国際連携を進めるとともに、本格的国際連携を行うための資金改善を含めた取り組みをおこなう。

## 10. その他の活動

- 製薬企業などのステークホルダーの方々には、財政的支援等をお願いするだけでなく、特別賛助会員の案

内や共催や協力イベントの実施等、Win-Winの関係構築も目指して協力をいただくように努める。

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

## B. 一斉行動、イベント等の取り組み

### 1. 国会請願

- 国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であると同時に、当事者以外の国民の方々も巻き込んでの社会的啓発キャンペーンでもある。
- この活動は、国会議員に私たちの要望を知ってもらい、国会請願署名として国民の意思を届ける最も重要な活動であるが、難病法の成立以後、署名数が大きく減少傾向にあり、継続するコロナ禍で署名推進活動も大きく制限を受けている。しかしながら、難病法や障害者施策をはじめ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる要望実現に向けて、この活動は工夫や努力を重ね、力強く継続していかなければならない。
- 加盟団体それぞれの会員全員が取り組みを行えるよう署名用紙を送付、HPからの署名用紙のダウンロードなども整える。また募金についても、国会請願の意義と必要性を再認識し、全国の患者団体の連合体だからこそ出来るこの活動を、全加盟団体の連帯の力で継続していくことができるよう、全加盟団体へ協力を要請する。
- コロナ禍終息の場合は、一斉行動としての街頭署名活動を、全国各地で同時期に展開する。

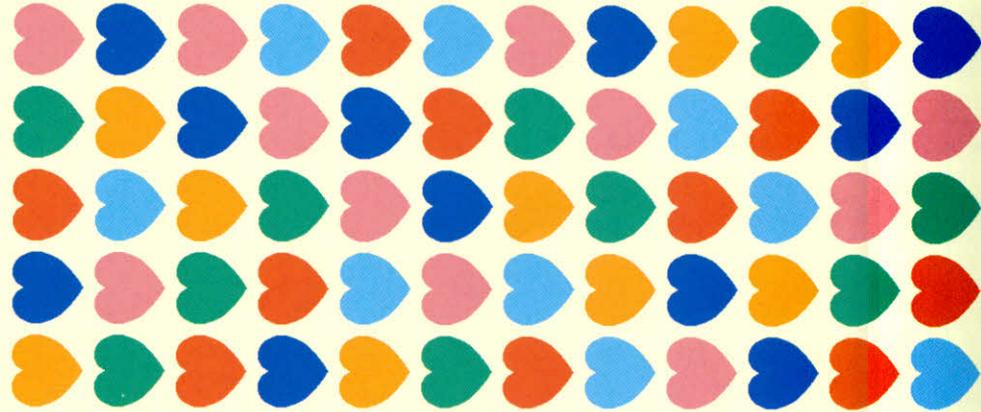
### 2. 難病・慢性疾患全国フォーラム

- 昨年テーマとして取り上げた難病・慢性疾患患者の就労問題、コロナ禍の影響により法改正が進んでいない難病法・改正児童福祉法の5年見直しなど、難病や長期慢性疾患患者の医療や福祉を巡る諸問題は山積しており、患者の声を届け、より多くの患者団体、関係者等と共に議論し取り組んでいく必要があり、フォーラムの重要性はさらに増している。
- 患者当事者が一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、患者・家族の声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、私たちの要望を社会に向けてアピールするフォーラムへの参加を、当事者の方だけでなく、行政、研究者や企業、一般の市民などに幅広く呼びかける。
- 2022年度も例年同様実行委員会方式で開催することとし、事務局をJPA内に置く。
- なお、2022年度は11/12(土)に実施予定。感染対策に十分に配慮を行ったうえでの、オンラインと実際の会場でのハイブリット開催の検討も行っていく。

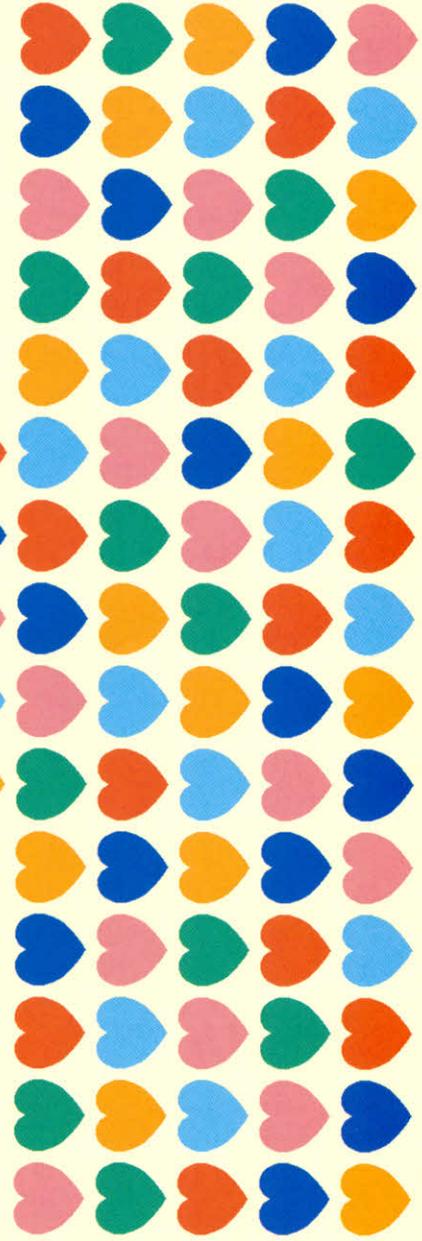
### 3. 「5月23日 難病の日記念日」への取り組みの推進

- 第4回難病の日記念イベントでは、啓発ポスターコンクール表彰のほか、難病を抱えながら活躍している著名な方として、2009年日本レコード大賞優秀作品賞を受賞した樋口了一氏（パーキンソン病）を招き、ミニコンサートを実施。東京パラリンピック、メダル受賞選手からのビデオレター紹介なども実施する。今後もJPAが取り組む大きなイベントの一つとして定着を図る。
- また、各加盟・準加盟団体による各地の啓発イベントや関連グッズの作成等を厚労省補助事業の難病患者サポート事業として補助するなど、取り組み事例を拡げ、将来的には当事者団体が支援機関や外部協力者、賛同

どんな助けが  
必要ですか？



難病って  
どんな病気？



難病は誰でも  
かかるの？



難病になったら  
どうしよう？

かんしん  
プラス

あなたの関心<sup>心</sup>が十になる

なんびょう  
ひ

5月<sup>がつ</sup>23日<sup>にち</sup>は難病の日



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 1-11-2-604 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

者などと協力した「難病の日」記念イベントの全国展開についての在り方も検討する。毎年の「難病の日」を啓発の機会として積み重ねることで、共生社会の実現に向けた活動を強化促進する。

#### 4. RDD2021、2022開催（後援）

- RDD2022は一部イベントがコロナ禍のため初夏に延期されている。これらも含め、全地域での活動を主催者とともに滞りなく実施する。
- RDDは、希少・難治性疾患領域の世界最大社会啓発イベントであり、日本においては希少・難治性疾患（難病）の大きなイベントとして、RDD2023の開催実現に向け協力と準備を進めていく。

#### C. 組織運営

- 今年度は役員改選2年目であり、昨年度の役員勉強会や設置部会による検討を継続する。必要に応じて外部者の参画による協力を得る。
- 事務局体制の整備を引き続き行い、事業遂行力を向上させるとともに現職員の負担軽減を図る。
- パワーハラスメント防止については、令和4年4月1日より労働施策総合推進法に基づく「パワーハラスメント防止措置」がすべての事業主に義務化された。JPA役職員は事例集等の教育によってハラスメント禁止の重要性を理解し、ハラスメント防止規程を遵守するなど引き続きハラスメント防止に取り組むことで関係者すべてにとって働きやすい環境を整備する。
- JPAは日本における難病及び慢性疾患の患者家族を代表する全国組織として、難病・小児慢性疾患・長期慢性疾患の患者団体や地域難病連等との交流を図り、お互いの疾患の特性などの理解を深める。それぞれの団体の抱える課題について丁寧に協議し、連帯の力を結集して課題解決に向けて積極的に取り組む。これまでつながりの希薄だった希少疾患団体などへも交流を呼びかけ、課題解決に向けた連携関係を築いていく。
- 患者団体の課題は療養環境改善によるQOL向上のみならず、人材不足、資金不足などの運営面についても共通の課題を抱えている。患者会存続支援についても重要課題と位置付けて取り組みを行う。
- 各種の政府委員会へ参加し、当事者を代表して説得力のある実態を伝え、意見や要望を表明していく。製薬会社の創薬事業への患者市民参画（PPI）など、患者の声を求められる機会が増えており、ゲノムや就労など様々なテーマで関係機関、企業、アカデミア等からも協働の依頼が増えている。これら多数の案件から当事者の利益に結び付く活動に注力していく。
- 昨年の外部プロボノ団体による組織や事業についての分析評価及び改善提案を受けて、JPAが外部との連携を強化しながら活動の質の向上や活動領域の拡大などの新たな展開を図っていけるよう、今後の組織づくりや中長期事業計画に反映させていく。

#### 2. 財政

- 2022年度も「ゲノムファンド活用プログラム2021」の追加寄付が見込まれる
- 加盟・準加盟団体に還元のある協力会員や入れ歯リサイクル等資金造りについての取り組みを増やすため、加盟団体の会報に掲載してもらうためのツールなどを作り、JPAと加盟団体双方の資金拡大を推進する。1000人難病サポーターの募集活動にも積極的に取り組む。
- 事業費や活動費、雑費などの科目を整理して、活動とリンクしたより分かりやすい会計報告を行う。
- 医療連携特別会計は医療との連携を進めるため、JPA医療セミナー実施や患者の医療参画や難病の啓発の推

進に活用する。

- 事務局強化特別会計により、将来の飛躍の基盤となる事務局の強化原資を確保したが、2022年度は支出を予定しない。

### 3. 広報活動「JPAの仲間」

#### ①「JPAの仲間」

- 3か月毎に発行し、年4回の発行を目指す(5, 8, 11, 2月)。引き続き、多くの方に手にしていただける親しみやすい内容となるように掲載内容の充実を図る。

#### ②ホームページ、SNS等による発信の充実

- ホームページを見やすく、探しやすく、また、共感を得ることのできるものとするため順次改定を行う。
- JPAや関連する団体のイベント告知等に、引き続きSNSやYoutubeを活用する
- JPAやJPAが協力して実施したアンケート調査結果を掲載するページを新設する。
- 加盟・準加盟団体等が提出・発表した要望書や声明を掲載するページを新設する。

#### ③事務局ニュース

- 2022年度も事務局ニュースをタイムリーに発行するほか、1-2か月に一度、JPAの活動をわかりやすく整理した定期発行版のメールニュース配信を検討する。

#### ④その他(声明・記者会見・取材協力等)

- 引き続き、情勢の変化に応じて、適宜声明や記者会見を必要に応じて行う。
- 取材についても、難病や慢性疾患の正しい理解と課題解決に繋がるよう、適宜丁寧に対応する。

## 2022年度予算案

## &lt;収入の部&gt;

科 目		2022年予算案	前年比
1	加盟分担金	3,600,000	108%
2	国会請願募金	1,600,000	98%
3	協力会費(個人)	1,200,000	121%
4	難病 <sup>特</sup> -ター	600,000	130%
5	賛助会費(団体)	1,500,000	101%
6	助成金	0	0%
7	寄付金	11,440,000	124%
8	業務受託料	800,000	60%
9	受取利息	0	0%
10	雑収入	30,000	887%
一般会計収入合計		20,770,000	108%
難病患者支援事業会計		19,504,000	93%
当期収入合計		40,274,000	98%
前期繰越正味財産		11,220,982	81%
収入合計		51,494,982	94%

## &lt;支出の部&gt;

科 目		2022年予算案	前年比
1	事業費	3,100,000	106%
2	総会費	500,000	174%
3	理事会・幹事会費	600,000	870%
4	活動費	800,000	93%
5	役員報酬	600,000	100%
6	人件費	5,700,000	116%
7	消耗品費	520,000	117%
8	事務所費	1,933,000	121%
9	通信費	350,000	129%
10	還元金	1,080,000	99%
11	新聞図書費	30,000	665%
12	外部委託費	608,000	-
13	加盟・参加費	175,000	104%
14	雑費	220,000	110%
15	予備費	0	-
一般会計支出合計		16,216,000	117%
難病患者支援事業会計		19,504,000	93%
ファイザープログラム		738,901	32%
事務局強化特別会計		0	-
医療連携特別会計		4,300,000	287%
当期支出合計		40,758,901	93%
次期繰越正味財産		10,736,081	96%
支出合計		51,494,982	94%

※支出に関する科目を2022年度より上記に変更する予定です（事業費を総会や活動費などに、雑費を外部委託費や雑費などに分け、一部の科目の名称を変更する予定です）。

※ファイザープログラムの2022年度応募については未定のため収入には掲載しておりません。

# 2022年春の要望書を各省に提出

2022年4月21日

厚生労働大臣  
後藤 茂之 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 吉川 祐一

## 小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

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療育や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。

医療的ケア児への対策は評価するものの、保護者負担の大きさは依然として大きく、医療の発達により医療的ケア児を含む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であり、国からの強い指導が求められています。

また、コロナ禍の中では医療施設への通院や、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。

来年度設置される「こども家庭庁」に大変期待をしていますが、既存関係省庁との役割調整等で小児の患者に対する医療、福祉、教育の谷間が生まれぬか危惧しています。これらの課題を鑑み、今後も難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下を要望いたします。

### <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患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。延長はされていますが、恒久的な制度としてください。

(3) 小児慢性疾患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) 小児慢性特定疾患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) こどもの病気は、親の受け止め方により、その後のこどもの療養生活が大きくかわります。家族(きょうだい児を含む)の支援も含めた移行期医療体制を構築してください。

### 3. 医療体制等の充実

(1)NICU(新生児集中治療管理室)、医療的ケア児等支援センターをはじめ、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。

#### <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患患者を、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、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。

(2)慢性疾患児童等地域支援協議会が設置されていない都道府県等に対して設置を促すと共に、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業実施のため、補助率を上げてください。

(3)慢性疾患児童等地域支援協議会の意義を示し、医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを周知してください。また、それらの協議会に患者・家族(団体)を入れるように周知してください。

(4)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。

(5)小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧となるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化などを推進し、事務手続きを簡略化し、診断書作成の費用負担をしなくてすむようにしてください。

(6)申請時に、特別児童扶養手当等の福祉サービスに関する情報提供を行うよう、都道府県に通達を出してください。

以上

2022年4月21日

厚生労働大臣

後藤 茂之 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 吉川 祐一

## 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行われた議論や、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取り組みを下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法及び改正児童福祉法の法施行後5年以内の見直しの議論を踏まえ、法改正を速やかに実施して下さい。また、その運用にあたっては下記の点について当事者の声に耳を傾け、課題解決にあってください。

## 2. ア) 対象疾患

- 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. 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

- a. 新規申請や軽症者の重症化にあたっては、医療費助成の対象であると診断された日に遡るとともに、その日から申請期限までに十分な期間をもうけてください。
- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の患者自己負担軽減を図ってください。
- c. 低所得者層の患者自己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

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、医学的な基準では捕捉できない患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等の実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の一時的な治療効果によって見かけ上は軽症状態を維持している場合であっても、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) 軽症者について

- a. 指定難病登録証(仮称)の更新手続きや頻度、軽症者の臨床調査個人票の内容や提出頻度等は、疾患の治療研究の推進と患者負担の軽減を考慮し、適切なものになるよう設定してください。
- b. 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・管理について

- a. 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。
- b. 個人情報等、データのセキュリティー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。
- c. 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。ゲノム情報の管理にあたっては、患者及びその血縁者が社会的な不利益を被ることの無いよう、情報の利活用範囲を厳格に規定するとともに情報漏洩を防ぐ法的体制を整備してください。

## カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会

- 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、障害者の相談支援機関、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。難病相談支援センターの相談事例データベースが支援の連携強化や相談員のスキルアップに活かされるよう、積極的な導入、活用を図ってください。
- b. 難病対策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、積極的な設置の推進と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、難病相談支援活動を進め、患者同士の交流・連携により孤立する患者を減らす取り組みへの支援を図ってください。

## 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. 患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境をめぐる下記の諸課題を改善してください

- 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患患者が、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、社会参加をすることによって尊厳と生きがいの持てる人生を送るため、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算入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、治療と仕事の両立支援等の推進を図るとともに、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図ってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成を進め、取り組みの充実及び活動内容の均一化を行うとともに、他の相談支援機関、就労支援機関との連携を図ってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう、特に事業主に対する啓発を推進してください。

## エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- a. 細胞医療やゲノム医療の研究開発予算を増額し、難病の根治に向けた研究、治療法確立をめざしてください。
- b. 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。

## オ) 新型コロナウイルス対策

- a. 疾患の急な重症化への対応はもちろん、定期的な通院や入院が必要な難病・長期慢性疾患の患者の診療が制限を受けることは、命の危険に直結します。どのようなステージにおいても命の危険に直結する医療に制限がかかることの無い医療提供体制を計画、構築、実施してください。
- b. 難病・長期慢性疾患患者には、医療上の理由からもワクチンの接種をされない方やできない方が少なからずいます。行動制限の緩和はそれらの患者に感染リスクを高めることになるので、検査の無料実施や助成などの支援を実施してください。また、ワクチン接種ができない患者やこども、その家族などへのハラスメントや差別がおきないようにしてください。

- c. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心してワクチン接種や検査や治療を受けられ、基礎疾患に対する治療や療養生活と両立できるよう、学会等の専門家や主治医等の協力を得ながら、患者への知識の普及と指導、助言が確実に実施されるようにしてください。

以上

2022年4月21日

文部科学大臣  
末松 信介 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 吉川 祐一

## 難病や慢性疾病のある病児への教育を求める要望書

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、その病児に合った療育や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になります。

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、近年、情緒障害児学級の入級が急増し、病弱児が取り残されている現状があります。

また、コロナ禍で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱え、登校できない子どもたちがたくさんいますが、実態が明らかにされていません。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。そのためにICTを利用し、オンライン授業を受ける体制作りを推進してください。

(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。

## 2. 「命の尊厳」について考える教育

ガン教育と同様に、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、児童生徒が考え学び合う教育に力を入れて下さい。

## 3. 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

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、避難訓練時には避難経路を確認し、個別の緊急時避難マニュアルを作成し、担任任せではなく、全職員で共通理解できる体制作りを行うよう指導してください。

4. コロナ禍で、感染を恐れ登校できない状態が続いている小児慢性特定疾病のこどもたちの実態調査を行い、早急に手立てをしてください。

以上

## 難病患者サポート事業

### 令和4年度難病患者サポート事業からお知らせ

今年度も、難病患者サポート事業では、以下の募集事業や研修会を行います。

詳細は6月上旬にJPAホームページに掲載いたしますので、対象となる事業の企画がございましたら、ぜひご応募ください。

#### 公募事業

◇「5月23日は難病の日」周知事業 <事業予算275,000円>

5月23が「難病の日」として記念日登録されていることをイベント開催時に紹介、またはPRするグッズを作成した場合に、その費用の一部をサポート事業で負担。

◇難病患者・家族生活実態調査等の事業 <事業予算300,000円>

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行った場合に、その費用の一部をサポート事業で負担。

#### 研修会の開催

リーダー研修会は7月上旬、フォローアップ研修会は9月上旬にJPAホームページへ詳細を掲載いたします。

◇第12回患者会リーダー養成研修会(Web開催)

患者会リーダー(役員)候補者、リーダーになって間もない方、患者会設立準備中の方、希少疾患グループの方等を対象とした研修会を開催。

開催日時:10月22日(土)~23日(日) 3時間程度×2日間

募集人数:20名程度

◇第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会(Web開催)

昨年度までに開催されたリーダー養成研修会受講者を対象として、リーダー養成研修受講後の患者会活動での経験を交流するとともに、レベルアップした学習とグループワーク中心の研修会を開催。

開催日時:12月17日(土)~18日(日) 3時間程度×2日間

募集人数:20名程度

## 全国難病センター研究会

### ◇第37回研究大会(Web開催)

開催日時:開催日時:10月1日(土)～2日(日)

### ◇第38回研究大会(開催方法検討中)

開催日時:開催日時:2023年1月～3月頃の土日で2日間

案内・募集:開催が近づきましたら、ニュースレター、全国難病センター研究会WEB(n-centerken.com)に掲載します。

## 難病・慢性疾患全国フォーラム

### ◇「難病・慢性疾患全国フォーラム2020」(現地とwebのハイブリッド開催)

開催日時:開催日時:11月12日(土)

案内・募集:開催が近づきましたら、ホームページに掲載します。

## <その他の令和4年度難病患者サポート事業>

- ◇相談室の設置
- ◇新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- ◇希少疾患患者・患者会交流サイトの構築（※令和3年度より実施）
- ◇共生社会の実現活動支援（※令和4年度新規）
- ◇重症難病患者コミュニケーション支援講座
- ◇重症難病患者コミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成
- ◇「難病・慢性疾患全国フォーラム2022」の開催
- ◇「全国難病センター研究会研究大会」の開催
- ◇「5月23日は難病の日」の周知事業
- ◇国際連携の推進事業
  - ・難病患者の国際連携の推進
  - ・全国レベル協議会の国際連携の推進
- ◇難病患者・家族生活実態調査等の事業
- ◇調査・記録事業(日本の患者会WEB版)
- ◇企画・評価委員会を設置
- ◇難病患者サポート事業事務局

## 2021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



2021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。財政的なご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。皆様のご期待に沿えるよう、昨年度以上に活動を拓けていく所存です。引き続きご支援くださいますようどうぞよろしくお願いいたします。

### <ご寄付(2万円以上の企業・団体様)>

エース証券株式会社様（135万円）、東洋証券株式会社様（約115万円）一般社団法人 病院テレビシステム運営協会様（50万円）、サノフィ株式会社様（50万円）、武田薬品工業株式会社様（40万円）、大日本住友製薬株式会社様（35万円）、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）、一般社団法人 新時代戦略研究所様（30万円）、ワイエム証券株式会社様（25万円）、匿名希望企業様（20万円）、アツヴィ合同会社様（10万円）、大塚製薬株式会社様（10万円）、田辺三菱製薬株式会社様（10万円）、東京労働者福祉協議会様（10万円）ユーシービージャパン株式会社様（5.5万円）、キューライフ様（5万円）、チャーリッヒ基金様（5万円）、ふれしやす様（3万円）、ジャパカンウンセラズ様（2.2万円）

### <助成金>

ファイザー株式会社様（ファイザープログラム）（85万円）、職業安定所キャリアアップ助成金（57万円）、東京都正規雇用等転換安定化支援助成金（20万円）

### <特別賛助会員B(20万円)>

アステラス製薬株式会社様、一般社団法人 新時代戦略研究所様、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 東京在宅サービス様（3口）、株式会社 ふれしやす様（3口）、株式会社 安心の絆様（2口）、匿名希望企業様、株式会社 勝山薬局様、CSL ベーリング様、公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会様、ノーベルファーマ株式会社様、PKOFCJ様

abbvie

笑顔につながる  
明日を、共に。



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/>

 **KEIROW** 訪問医療マッサージ

誤嚥防止訓練にも  
取り組んでいます!

**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**

**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。

※健康保険適用には、医師の同意が必要です。

KE-025

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。



**0120-558-916**

HITOWAライフパートナー株式会社 KEIROW事業部  
〒106-0032 東京都港区六本木1-4-5 アークヒルズ サウスタワー  
【受付時間】9:30~18:00 【休日】土・日・祝

新準加盟団体紹介

## 特発性血小板減少性紫斑病（ITP）患者会「なんくるないさー」

### 「ITP」について

ITPとは Idiopathic thrombocytopenic purpura の略です。現在「特発性」または「免疫性」といわれています。血液の希少難病、いわゆる自己免疫性疾患です。

困ることは「血が止まりにくい」ことです。

具体的には・怪我などすると血が止まりにくい・いつの間にか「痣」ができていく・皮下出血・鼻血が出やすい・歯肉出血や口腔に血豆ができる・過多月経などですが出血症状は個人差があるといわれています。

この病気は小児から高齢者まで全世代にわたり発症し、それぞれに問題があります。ただし遺伝はないといわれています。血液成分（白血球・赤血球・血小板）の中の血小板の数値が正常値よりも少ないためにこのような症状が出るのです。抜歯や手術も簡単にできない場合があります。

現在「成人・小児・妊娠時」と分けてガイドラインが整備されています。治療の目標は「血小板数を正常化させることではなく、重い出血を避けること」、治療の開始は「血小板が3万以下に低下、または出血症状が強い時」または個人の仕事・スポーツなど個々により判断するとされています。

### 「会」について

ITPの「正しい情報提供をする・患者同士の交流の場をもち、支え合う」ことを目指して2013年に患者会を発足しました。

名前から沖縄の患者会と思われることが多いのですが会員さんは全国にいます。

「なんくるないさー」は沖縄の方言で、「くじけずに正しい道を歩むべく努力すれば、いつか良い日が来る」を意味します。難病の慢性疾患ですが、希望をもちたいとの願いが込められています。

患者会のモットーは「病気と仲良く、気持ちは明るく、前向きに!!!」です。

活動は会報発行の他、講演会・相談会・交流会などですが「新型コロナウイルス感染症拡大」のため対面ではなくオンラインで続けています。



新準加盟団体紹介

# SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会

## 「SMA（脊髄性筋萎縮症）」とは

脊髄の運動神経細胞（脊髄前角細胞）の病変によって起こる運動神経に原因がある筋萎縮症で、ALS（筋萎縮性側索硬化症）と同じ運動ニューロン病の範疇に入る病気です。第5染色体に病因遺伝子を持つ常染色体劣性遺伝病であり、発症年齢と重症度によってI～IVの型に分類されます。ほとんどの患者が乳・幼児期に発症するため療養は長期に渡りますが、成長の各ステージで適切な医療や福祉サービスを導入・利用することで就学・就労を含む社会生活を維持しています。

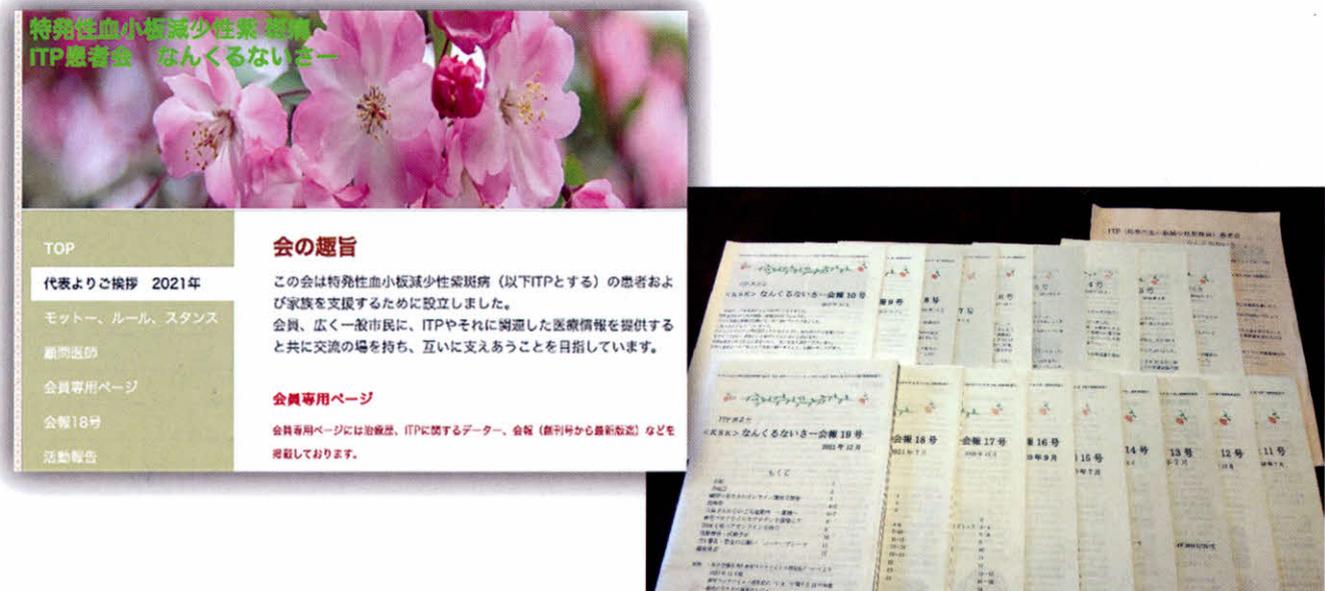
SMAは長年、原因も治療法も不明とされてきました。現在は原因遺伝子が特定され、さらに2017年以降にはSMAの進行を食い止める、症状を改善する、発症を防ぐとされる新薬が複数承認され、希望の光が見え始めています。

## 「SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会」とは

SMAは希少難病（発症率は4万人に1人と言われる）で、診断を受けても、身近な医療機関で患者・家族が出逢うことはほとんどなく、悩みを共有・解決できる場がありませんでした。そうした状況を変えようと、東京女子医科大学付属病院に通院する患者・家族を中心に医療関係者、ボランティアが集まり1999年10月に発足しました。2022年4月1日現在、全国で271家族が会員となっています。

コロナ禍ではほとんどの行事をオンライン化していますが、医療・教育・福祉をテーマにした勉強会（定例会）や交流会を定期的に開催しています。

会では、SMA本人の個性に立脚した自立を援助するという観点から、医療問題のみならず、福祉・教育・就労の問題にも積極的に取り組んでいます。SMAが自立の障害になるかどうかはその病状ではなく、障害や自立をどのように考え、社会全体が本人に対してどのような対応をとるかにかかっています。人々の考え方の転換と社会資源（行政や民間による各種の施設や援助組織）の充実などより普遍的な問題の解決に向け、SMA本人とその家族の抱える問題から出発しつつも、他の患者・家族団体との連帯も図っています。





# JPA ニュース

## 第 33 回幹事会報告

JPAは4月10日（日）、第33回幹事会を開催しました。新型コロナウイルス感染症への感染リスクを避けるため、今回もWeb会議システムZoomを使用してのオンライン開催となりましたが、オブザーバーも含め41名の出席があり、活発な意見交換が行われました。

冒頭、陶山副代表理事が開会挨拶を行い、議長と議事録署名人を選出、午前中は2021年度活動報告案、2022年度活動方針案と決算・予算案についての討議が行われました。

特に障害者施策の取り組みに関する意見交換では、総合支援法では「難病」という言葉が組み込まれているものの、基本法には組み込まれていないため、自治体での障害者施策の議論に難病が入っていないとの意見や、そもそも難病患者の福祉サービスの利用ニーズが理解されておらず、サービスを実施する事業所が不足しているとの意見も出されました。

また、地域ごとの取り組みに関しては、難病対策地域協議会の設置や活動についてバラつきが大きく、設置がなされていない地域や設置されていても患者団体の代表は参加をしていない地域もあり、協議会に患者当事者を参画させる意識が不足しているのではないかと指摘がありました。

その他にも、小慢の自立支援事業の役割やニーズの明確化、国会請願署名数の減少について、外部組織へも協力を依頼するなど具体的な対策を講ずるべきではないかといった意見が出されました。

続いて、財政については、今年度も分担金や国会請願募金に加え、寄付等でも多額のご支援をいただいたことにより総額で予算を超えることができました。ご支援いただきました皆様に心より感謝申し上げます。一方で、協力会員や1000人難病サポーターなどの個人の支援が大幅に減少してしまったため、活動を継続的に支える会員組織の立て直しに注力していきたいと思えます。

その後、5月の総会での定款変更案の説明ならびに総会、国会請願の実施方法について討議を行った後、各団体からの近況報告・意見交換を実施しました。その中で、患者会運営での困り事や相談事を共有する場を設けてほしいとの声も寄せられましたので、今後具体的な方法についても検討を行って行きたいと思えます。

最後に陶山副代表理事より閉会の挨拶を行い、幹事会は終了しました。

今回もオンライン開催となり、参加者の皆様には事前質問へご協力いただくなど、ご不便をおかけしましたが、無事終了することができました。心より御礼申し上げます。

# 今後のスケジュール

## 2022 年度スケジュール

開催日	イベント名	会場
4月10日(日)	幹事会	オンライン開催
5月15日(日)	総会、難病の日イベント	損保会館大会議室
5月16日(月)	国会請願、各省庁交渉	衆議院第一議員会館会議室
10月1日(土)	全国難病センター研究会 第37回研究大会	オンライン開催
10月2日(日)		
10月22日(土)	第12回患者会リーダー養成研修会	オンライン開催
10月23日(日)		
11月12日(土)	難病・慢性疾患全国フォーラム 2022	未定
12月4日(日)	幹事会	未定
12月5日(月)	各省庁交渉	未定
12月17日(土)	第8回患者会リーダー養成研修フォローアップ研修会	オンライン開催
12月18日(日)		

## 2023 年度スケジュール

4月16日(日)	幹事会	未定
5月14日(日)	総会、難病の日記念イベント	未定
5月15日(月)	国会請願、各省庁交渉	未定

※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。

※JPAのHP「活動履歴・活動予定」のページで随時情報を更新していますので、そちらもご覧ください。



# 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2022年4月現在、98団体が加盟)

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



 **Pfizer** 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

ファイザーは新しい時代を迎えました。

170年以上にわたる不屈の精神で患者さんにさらなる貢献を。

技術変革と最先端のサイエンスで、  
疾患の予防と治療に専念してまいります。

# 「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。

この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、使途指定の寄付金も申し受けてます。

※「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。

### ● 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。

### ● 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。

## 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。

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



アステラス製薬株式会社

明日は変えられる。

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

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

# JPAの仲間

## 編集委員

辻 邦夫（編集責任者）

川邊 育子（DTP）

## 事務局

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨1-11-2

巢鴨陽光ハイツ604号室

電話：03-6902-2083

FAX：03-6902-2084

MAIL：jpa@nanbyo.jp

発行所 東京都世田谷区祖師谷三丁目一十七番 障害者団体定期刊行物協会

頒価五百円(会費に含む)