

## 【1号議案】

### 2021年度活動報告

#### 1 はじめに

加盟団体の皆様、関係者の皆様、日頃より NPO 法人静岡県難病連の活動にご理解ご協力いただきまして誠にありがとうございます。

2021年に入ってからコロナウイルス感染症の猛威は衰えることはありませんでした。新たに変異したウイルスも感染力が強く、県疾病対策課よりなるべく人の集まりは止めて、各種会議も文書にて変えることが望ましいとの指導を受け、難病連や各加盟団体におかれましては、各種会議の開催や事業についても、予定通り行うことができず、コロナコロナで明け暮れた一年でした。

難病連で予定していた事業もすべて行うことができず、ZOOM を用いて行う理事会と、なるべく間隔をあけて代表者会議だけ行いました。また相談員研修会の代わりに、研修内容を DVD に編集し配布しました。共生週間の作品展示も、密になることを避けつつ例年通り行うことができました。

特に、各患者会の皆様におかれましては大変ご苦勞をなされたこととお察しいたします。

三回目のワクチン接種が始まっていますが、まだこのウイルスは変異を繰り返すなど先が見えず、今後とも気を緩めることなく人の集まり等に関しては十分注意することが必要になります。

昨年の受給者証更新は、一昨年コロナの関係で更新を見送られたせいか、9月までに発行する予定が

11月以降に手続きがずれ込んでしまい、患者に受給者証が届かないための問題も発生してしまいました。

難病対策では5年後の見直しについても、コロナの関係で会議が中断するなど、進展は見られませんでした。JPA では要望書を各方面へ提出するなど、患者・家族当事者の立場から積極的に意見を述べてきました。今後の動向に注視してゆきたいと思います

#### 2 県への難病・慢性疾患への要望

昨年8月に行った7項目の知事への難病連の要望は、行政・議会関係者へ難病・慢性疾患患者の抱える困難と施策の貧弱な状況への理解を広めることができたとは言えず、難病相談支援センターの予算及び難病関係予算の増額もお願いしたが、県の予算削減の関係もあり要求は叶いませんでした。

保健衛生予算として、患者会活動支援をいただいている患者会は、コロナの為会活動が思うように行えず、契約の変更・補助金の返還など事務手続きにご苦勞なされたことと思います。

新規団体への補助について新たに各患者会活動を行っている団体について、2019年度から県の新しい企画により、難病連加盟・非加盟にかかわらず各団体へ事業計画について補助をする旨の話があり、難病連加盟の2団体でも個別の援助を受け会の活動の充実が図れました。

#### 3 難病相談支援センターの活動

16年目となる難病相談支援センターの活動は、相談内容の特徴も病気や医療制度の相談よりむしろ精神的な悩み相談が多く、家族関係の悩みや職場の悩みなど、多岐に渡っているとともに、相談支援センターはあらゆる相談に対応し社会資源として成長しています。患者会相談員制度も2021年度も引き続き実績清算にて、県からの予算措置を受け、ピア相談員にセンターへ出勤して頂き電話所での相談にあたってきました。患者会相談員手当についてもピアサポーター事業費として支払うこと

ができました。ピア相談員のセンターでの相談件数については非常に少なく、ホームページ等で広報を行っていますが、今一度広報の方法を考える必要があると思います。

就労支援についても、国の難病患者就労支援サポーター制度により、月1回予約制で相談支援センターにおいて、ハローワーク相談員による相談を行い、相談者の希望に沿える体制ができ相談者も増加傾向になっています。

#### 4 共生週間と患者会交流会

患者会交流会は、「難病患者交流会」として、年末・年始のNHK歳末助け合いと県の保健衛生予算により、1月に一般難病患者・家族も対象にして開催を予定していましたが、コロナの為無観客で開催し、演目をDVDに編集して、各患者会へ景品と共に配布しました。

2月末日の世界希少疾難病の日(RDD)に合わせて、「共生週間作品展」を加盟団体会員・家族による作品展覧会(1週間)は密になることを避けつつ行いました。静岡新聞にも載せていただきましたが、来訪者はコロナの関係もあり非常に少ない状況でした。

#### 5 研修・啓発・講演などの活動

特に難病をとりまく情勢が大きく変わり「患者自身の提言力」が問われる状況になってきていることから、5月23日「難病の日記念日」に静岡駅で広報活動を予定していましたが、コロナの為に中止しました「難病の日記念日」のイベントとして、今後も毎年広報活動を行ってゆくことが重要で、広く県民へ難病への関心を高め、難病患者に対する理解を深めることが必要と思います。

全国・東海地域規模交流会もZOOMにての開催となり、身近に患者と接するような研修はできませんでした。

#### 6 国会請願署名

JPAが提唱する国会請願署名活動は、全県的な集計で12,208筆余、募金は154,156円余でした。コロナの為に、署名数・募金額とも昨年と比べると微増でしたが、低調でした。10月第一土曜日に行う予定の、静岡駅前地下広場にて加盟患者会すべてに呼びかけて行う署名活動も中止しました。県難病連加盟団体へは、年末から年始にかけて署名・募金活動を行いました。

しかし、先に述べたように署名数は少し例年より減少気味で、ますます重要性を増している署名活動を全患者会の運動にする努力の必要性を感じました。

ここ3年ほど小糸製作所様にご協力いただいております。また来年からは、静岡県労働者福祉協会のご協力を得られましたので、署名数も増加すると思います。

ご協力いただいた会内外のすべてのみなさんにお礼と感謝の意を表明いたします。

#### 7 財政拡充の努力と支援センターの現状について

多くの加盟団体の協力より、不要入れ歯回収・募金箱設置・機関誌広告・助成金獲得・賛助会員獲得による寄付金獲得に向けて積極的に取り組んで頂いたため、今年度は目標を達成することが出来ました。

センター相談員の態勢について、常勤の相談員2名をと相談補助員1名の3名で相談業務に支障が無いようにしてきました。

#### 8 災害対策

全国的に発生した災害の教訓を生かし、自助・共助・公助について今一度患者会を通じて会員に広く広報し、再度要援護者については、各市町・各町内への「要援護者リスト」登録を働きかけるとともに、各自による備品確保の必要性を折につけ広報しました。

台風が襲来の場合、人工呼吸器を装着している難病患者の事前避難入院に関して、県の疾病対策課も重要と考えており、今後も県疾病対策課と協議してゆきたいと思います。