

## 【1 号議案】

### 2025 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 法人静岡県難病団体連絡協議会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。

感染症の心配もありますので、マスクの着用・消毒の徹底・ZOOM 等を活用することにより各種会議の開催、難病連で予定していた医療相談会/相談員研修会の研修/共生週間の作品展示も、密になることを避け開催することができました。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をして、難病患者の交流等の行事を開催していきたいと思えます。

2025 年は、難病団体への助成金の配布が、県疾病対策課より委託され、患者会と県との橋渡しの役割がより一層重要課題となりました。

#### 2 県・政令市への要望

難病・慢性疾患患者の抱える困難と施策拡充を県・政令市に要望しました。要望の詳細について、十分伝えきれたとは言えません。しかし、難病相談支援センターの予算及び難病関係予算の増額（人件費分）が認められました。

要望書ですと十分に内容が伝わらないので、県知事・政令市市長に直接お会いする機会を得て、難病患者の現状を訴えていきたいと考えております。

#### 3 難病相談支援センターの活動

20 年目となる難病相談支援センターには、病気や医療制度の相談だけでなく、仕事の問題や精神的な悩み、家族内の問題など、相談内容は多岐に渡っています。相談支援センターはあらゆる相談に寄り添いながら社会資源として成長しています。2025 年度もピアサポーター事業を県から委託し、ピア相談員にセンターへ出勤して頂き電話来所の相談を実施いたしました。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減少の状態で、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、ハローワークの難病専門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。但し、難病患者も障害者枠に入ったとはいえ、認知度がまだ低く、就労の実質増加につながっておりません。このことを踏まえ要望していきたいと思います。

#### **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助成金により、1月に一般難病患者・家族も対象にして開催を予定通り、実施することができました。

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・家族による作品展示会（1週間）は密になることを避けつつ行いました。今回は、出展品数が増え、会場がにぎわいました。次年度も、引き続き協力をお願いしたいと思います。

#### **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」に広報活動を予定していましたが、やはり疾患を抱え病気の治療の影響で抵抗力が落ちている方が、不特定多数の人と接して感染リスク等が上がるのを考慮し、健常者数人のみで登呂のビックの店先をお借りして、広報活動を行いました。しかし、難病の広報活動を行っていくことは重要で、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は、岐阜県主催となり、昨年と同様『各難病連の現状と対策』を主にして、ZOOMで開催致しました。

医療相談会は、中部・西部・東部で開催することができました。電話での相談をしたい方が何人かいらっしゃいました。今後も電話での対応も行うようにいたします。

## 6 国会請願署名

JPA が提唱する国会請願署名活動は、静岡県労働福祉協議会様（37,832 筆）・小糸製作所様（2, 668 筆、静岡県サルコ友の会経由）の協力を得ることが出来、全県的な集計で 47, 138 筆、募金は 73, 788 円でした。特に、静岡県労働福祉協議会様は、2 年連続 35、0 0 0 筆以上集めて頂き、感謝いたします。

10 月第一土曜日に行う予定でございました国会請願書署名活動は、疾患を抱え病気や治療の影響で抵抗力が落ちている方が、不特定多数の人と接することはよくないと判断し中止し、代わりに健常者数人でザ・ビッグ静岡登呂店の店先をお借りして、請願活動を行いました。県難病連加盟団体は、年末から年始にかけて署名・募金活動を行っていただきました。

請願活動は、目に見えて効果がわかるわけではないのですが、継続して行うことが重要ですので、尚一層のご協力を頂きたいと思えます。また、ご協力いただいた患者会、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きましたが、今年度は目標を達成することが出来ました。一層のご協力をお願いしたいと思います。

センター相談員の態勢について、常勤の相談員 2 名と相談補助員 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

患者会を通じて『自助・共助・公助』を今一度会員に広く広報し、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。しかし、県と政令市では災害に対する温度差が激しく、なかなか一本化して頂けない現状です。

大規模災害が発生した場合、災害本部は県が設置し、静岡市は中部保健所・浜松市は西部保健所の管理下に入って活動するそうです。その時初めて政令市が保有している難病患者のリストが県に移管され、災害時の対応に使われるとのことでした。1時避難所から2時避難所への移動に時間がかかるのではと懸念されます。協議会としましては、県の疾病課に非常時を考慮して全県の患者のリストを把握して頂けるように要望しております。

台風等の予測可能な災害の発生の際、『避難入院』が出来るというのは、主に人工呼吸器を装着している難病患者の生命を守るうえで重要なことです。しかし、『避難入院』を受け入れて頂ける病院は全県で数病院しかない状況です。県の方でも、協力を呼び掛けていますので、期待したいと思います。

現在、県疾病対策課では『避難入院』システムを充実・発展させて、実情に合って実際に使えるシステムとして実現できるよう取り組んでいます。5月には、在宅難病患者等一時入院支援事業の見直しが行われました。今後さらに利用しやすいシステムの発展を期待しております。