

## 【1号議案】

### 2023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。

2023年に入ってから新型コロナウイルス感染症もインフルエンザと同じ感覚になり、通常の事業が行える環境になりました。それでも、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、ZOOM等を活用した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ました。

難病連で予定していた医療相談会も3か所を3年ぶりに開催することができました。相談員研修会の、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。

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。

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っております。

#### 2 県への難病・慢性疾患への要望

昨年9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、やっと人件費の増額のみが認められました。

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労なされたことと思っております。

#### 3 難病相談支援センターの活動

18年目となる難病相談支援センター相談内容は、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同時に、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2023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来所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横ばいの状態で、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っております。

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。

#### 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・家族による作品展展示会(1週間)は密になることを避けつつ行いました。

## 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」に広報活動を予定していましたが、やはり疾患を抱えている方が無防備の状態でのいろいろな方とかかわることはよくないと判断し、理事長等数人で豊田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ゆくことは重要で、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、長野県主催となり、『各難病連の現状と対策』を主にして、ZOOMにての開催致しました。

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ので、今年より電話での対応も行うようにいたしました。

## 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(30,970筆)・小糸製作所様(2,622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41,191筆、募金は138,692円でした。10月第一土曜日に行う予定しておりました国会請願書署名活動は、疾患を抱えている方々が無防備の状態でのいろいろな方とかかわることはよくないと判断し中止しました。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、協議会の各団体の署名数は年々減少気味でしたが、今年は微増いたしました。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。

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きましたが、今年度は目標を達成することが出来ませんでした。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

1月に発生した石川県能登地区の地震の教訓を生かし、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。

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り活動するそうです。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。

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『避難入院』に関して、県の疾病対策課も重

要と考えております。

ただし、『避難入院』を受け入れて頂ける病院は全県で5病院しかなく、東部地区に関しては1病院もない状況です。

今後も県疾病対策課と協議して『避難入院』のシステムを充実・発展させていきたいと思っております。