

特定非営利活動法人大阪難病連

第 21 回総会議案書

◎第 1 号議案 事業実施報告書

◎第 3 号議案 事業実施計画書（案）



特定非営利活動法人 大阪難病連

(2023 年 5 月 20 日)

2022年度（令和4年度）事業実施報告書

1. 大阪難病相談支援センター等事業

(1) 各種相談支援

ア) 受付時間：原則、月曜から金曜（祝日等除く）午前10時から午後4時30分まで

イ) 業務内容：難病の患者等からの難病に関する相談や問い合わせに対して電話、面談等により療養生活、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

◎来館による相談は延べ56名（就労相談延べ25名含む）

◎電話の相談は737件。メールによる相談もあり

◎電話医療相談〔大阪難病相談支援センター相談室〕

・R4.10.28「マルファン症候群等の循環器系疾患」3名

大阪医科薬科大学 胸部外科学教室 神吉佐智子先生

…マルファン症候群、ロイス・ディーツ症候群、エーラス・ダンロス症候群、大動脈疾患、心臓弁膜症。この他、心臓血管外科、循環器系疾患（指定難病に限る）も相談対象。

・R4.12.8「1型糖尿病・小児腎臓病」3名

あべのメディカルクリニック 院長 川村智行先生

◎生活相談〔大阪難病相談支援センター多目的室〕

・R4.10.16 社会福祉士による相談（1名）

※「学習講演会と医療相談会」にて

(2) 講演・研修会の開催

ア) 学習講演会 ※府へは案内チラシ1,600枚配布

・R4.5.25「最新の膠原病治療2022年」〔大阪難病相談支援センター会議室〕17名

大阪急性期・総合医療センター 免疫リウマチ科主任部長 藤原弘士先生

・R4.9.23「難病患者の多くを苦しめる慢性疼痛、その正体と対応」

〔大阪難病相談支援センター会議室他〕

98名（会場22名、オンライン66名、スタッフ10名）

大阪行岡医療大学医療学部特別教授/早石病院疼痛医療センター 三木健司先生

独立行政法人国立病院機構大阪南医療センター統括診療部長 橋本淳先生

※令和4年度厚生労働省 慢性疼痛診療システム普及・人材養成モデル事業

・R4.10.16「学習講演会と医療相談会」のべ74名（うちオンライン28名）

学習講演会：「再生医療のこれから」〔大阪難病相談支援センター会議室〕

25名（会場19名、オンライン6名）

大阪警察病院 院長、大阪大学 名誉教授 澤芳樹先生

難病医療相談会

「線維筋痛症/慢性疼痛にみられる様々な身体症状とその対処」

〔大阪難病相談支援センター会議室〕

- 40名（会場18名、オンライン22名）
 山王病院心療内科部長 村上正人先生
 「1型糖尿病ポンプ治療 ～患者でもある先生の話～」
 〔大阪難病相談支援センター交流作業室〕9名
 大阪公立大学大学院医学研究科発達小児医学 柚山賀彦先生
- ・R5.2.19「府民のつどい～防災シンポジウム」〔エル・おおさか709号室〕
 88名（会場25名、オンライン55名、講師・職員8名）
 基調講演「難病患者さんの災害時支援」
 関西国際大学保健医療学部看護学科准教授 今福恵子先生
 パネリスト発言
 「大阪府の災害対策」
 大阪府健康医療部保健医療室地域保健課疾病対策・援護グループ 柏木良夫氏
 「全国の市町村を対象としたアンケート調査より」
 特定非営利活動法人大阪難病連 常務理事 大黒宏司氏
 パネルディスカッション コーディネーター
 （株）フクダライフテック京滋 災害対策アドバイザー 臨床工学技士 井上勝哉氏
- ・R5.3.19「学習講演会と医療相談会」のべ160名（うちオンライン41名）
 学習講演会：「改正難病法と残された課題」〔エル・おおさか606号室〕
 65名（会場33名、オンライン32名）
 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局 大坪恵太氏
 難病医療相談会
 「腎炎・ネフローゼ症候群ならびに多発性嚢胞腎に対する正しい知識と付き合い方」
 〔エル・おおさか604号室〕9名
 地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪急性期・総合医療センター
 腎臓高血圧内科 林晃正先生
 「てんかんの基礎」〔エル・おおさか南101号室〕13名
 医療法人川崎医院 川崎淳先生
 「靭帯骨化症」〔エル・おおさか606号室〕47名
 …治療法の選択、手術の実際
 大阪警察病院脊椎・脊髄センター センター長 和田英路先生
 …OPLLに対するリハビリテーション」
 大阪警察病院リハビリテーション科 理学療法士 西谷慎之介先生
 …日常生活動作の工夫～脊柱靭帯骨化症患者さんの生活向上のために～
 大阪警察病院リハビリテーション科 作業療法士 乾真喜先生
 「MECP2重複症候群について」〔エル・おおさか南72号室〕
 26名（会場17名、オンライン9名）
 大阪大学医学部附属病院小児科 青天目信先生

イ) 疾患別学習会 (参加者数 のべ 209 名) ※地域患者会企画実施

- ・ R4. 5. 8 医療講演会「これでわかった！パーキンソン病の今」70 名
〔クレオ大阪中央セミナーホール〕
国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科医長 遠藤卓行先生
- ・ R4. 6. 12 医療講演会・相談会「最新の膠原病治療 2022 年」24 名
〔エル・おおさか 708 号〕
大阪急性期・総合医療センター 免疫リウマチ科主任部長 藤原弘士先生
- ・ R4. 6. 22 ストレッチ教室「OPLL スマイル体操」17 名
〔大阪難病相談支援センター会議室〕
香里整骨院 院長 与儀健太先生
- ・ R4. 9. 3 医療講演会・相談会「1 型糖尿病 最新の医療情報について」45 名
〔国際障害者交流センター ビッグ・アイ大研修室〕
あべのメディカルクリニック 院長 川村智行先生
- ・ R4. 11. 5 医療講演「漢方の話」& 質問会 35 名
〔堺市総合福祉会館 6 階大ホール〕
三谷ファミリークリニック 院長 三谷和男先生
- ・ R4. 11. 13 医療講演会と相談会「高齢におけるてんかんの発症について」18 名
〔大阪 NPO センター セミナースペース〕
大阪南森町いけだクリニック 池田仁先生

(3) 地域交流会等の自主活動に対する支援

…難病の患者等の自主的な活動支援およびボランティアの育成

◎難病サロン (10 回 計のべ 26 人) の実施〔大阪難病相談支援センター会議室他〕

・ 令和 4 年 5、7、9、11 月、令和 5 年 1、3 月は第 1 金曜日

令和 4 年 6、10、12 月、令和 5 年 2 月は第 1 土曜日

◎R4. 11. 26 「ボランティア学習会」

「オンラインを活用しよう」13 名

大阪公立大学ボランティアセンター コーディネーター 松居勇氏および学生

◎地域交流会 (参加者数 のべ 30 名) ※地域患者会企画実施

・ R4. 4. 23 「堺難病連 井戸端会議 (難病カフェ)」4 名

〔堺市総合福祉会館 第 2 会議室〕

・ R4. 10. 16 「パーキンソン病友の会 交流会」18 名

〔大阪市立総合生涯学習センター 第 8 研修室〕

・ R5. 1. 29 「膠原病友の会 交流会」8 名

〔クレオ大阪西 多目的室〕

(4) 普及啓発事業

- ◎R4. 5. 28 「RDD（世界希少・難治性疾患の日）2022～声はとどくよ、どこまでも～」
の一環として府民を対象としたトークショー
〔大阪難病相談支援センター会議室〕 34 名（会場 25 名、オンライン 9 名）
・清水健さん（フリーアナウンサー）トークショー
- ◎センターニュース… 2 回発行（43 号、44 号） ※府へ 1,600 部提供
- ◎センターホームページアクセス数 17,941 回
- ◎メールマガジン（1～7 号発行）登録者 105 名
- ◎センターちらしを更新して配布

(5) 就労支援事業

- ◎難病患者就職サポーターおよび相談支援員による個別相談事業（面談のみ、要予約）
・毎月第 2、第 4 金曜日の 10 時 30 分～16 時（就労相談 19 名（延べ 25 名））
〔大阪難病相談支援センター相談室他〕
・ハローワークあべの 難病患者就職サポーター 山口有美氏
- ◎R4. 5. 23 「就労に関する講演会」 38 名（会場 9 名、オンライン 29 名）
〔大阪難病相談支援センター会議室〕
講演会「難病の方へのハローワークでの就労支援について」
ハローワークあべの 難病患者就職サポーター 山口有美氏
- ◎難病患者支援に係る連絡会議
〔大阪難病相談支援センター会議室〕
・難病医療情報センター、難病相談支援センター、大阪府の 3 者会議を実施
・令和 4 年 7 月 15 日、10 月 21 日、2 月 17 日（年 3 回実施）
※令和 4 月 22 日 大阪難病相談支援センターの在り方連絡調整会議
…今後の難病対策について話し合い「難病患者支援に係る連絡会議（＝三者会議）」を設置
難病医療情報センター、難病相談支援センター、大阪府の三者による構成で行う
（事業別実施報告についても検討）
- ◎就労事例検討会
〔大阪急性期・総合医療センター〕
・難病医療情報センター、堺市難病患者支援センター、ハローワーク、難病相談支援センター
・第 2 回（令和 4 年 6 月 14 日）、第 3 回（令和 4 年 12 月 6 日）の年 2 回実施

(6) ピアサポート事業

- ◎R4. 11. 16 「ピアサポート研修」の開催
「難病者同士のピアサポートと、難病児のためのピアカウンセリング研修」
〔大阪難病相談支援センター会議室〕
大阪府健康医療部保健医療室地域保健課疾病対策・援護グループ、母子グループ
精神保健福祉総合研究所代表 認定心理士 田村雅幸氏

〔午前〕ハイブリッドでの講演会 26 名（会場 15 名、オンライン 11 名）

〔午後〕会場のみでの講義とワーク（演習）（会場 16 名）

（7）福祉分野との連携

◎R4. 8. 24 「知ってますか？障害年金」 37 名（会場 14 名、オンライン 23 名）

〔大阪難病相談支援センター会議室〕

いさか事務所 井坂武史氏（特定社会保険労務士）

（8）ピアカウンセリングの実施（大阪府小児慢性特定疾病児童ピアカウンセリング等事業）

◎週 3 回 月・水・金曜日 午前 10 時～午後 3 時 ピアカウンセリング相談を実施

・電話相談 のべ 66 件 ・面接相談 1 件 （開催日数 146 日）

◎ピアカンに関する Q & A の作成

（9）運営会議の実施

◎運営会議：毎月 1 回 大阪難病連（受託者側）で開催

（原則、毎月第 2 日曜日を定例とする）

◎企画会議：毎月 1 回 大阪難病連・難病相談支援センター・大阪府で開催

（毎月第 3 金曜日を定例とする、9 月のみ 30 日に実施）

◎内部会議：毎月 1 回 難病相談支援センター職員にて開催

（原則、毎月第 1 金曜日を定例とする）

（10）その他の会議等

6 月 29 日 難病担当保健師災害研修（特別編）

7 月 13 日 令和 4 年度第 1 回難病事業検討会議

7 月 19 日 臓器・骨髄移植普及推進月間事業に係る連絡会議

9 月 29 日 難病患者在宅療養支援ネットワーク会議（和泉保健所）

「難病患者の就労支援について」

10 月 17 日 一般産業保健研修会（主催：大阪産業保健総合支援センター）

「職場における自殺対策」

12 月 1 日 令和 4 年度難病担当保健師研修

12 月 22 日 令和 4 年度第 2 回難病事業検討会議

1 月 23 日 ワークショップ（ZOOM）難病医学研究財団

2. 特定非営利活動法人大阪難病連としての活動

(1) 請願・陳情書の提出、要望書に対する大阪府との応接

- ◎R4. 10. 5 大阪府議会請願書提出 ⇒ 採択
- ◎R5. 1. 26 大阪市陳情書提出
- ◎R5. 3. 22 要望書に対する大阪府との懇談（応接）
 - ※日本難病・疾病団体協議会（JPA）における国会請願署名も実施（2,538筆）
 - ※請願募金 総額 108,750円（府議会請願募金＋JPA国会請願募金）

(2) 政党との意見交換会

- ◎R4. 9. 8 府民団体と共産党府議団とのオンライン懇談会
- ◎R4. 9. 20 大阪府議会 維新の会との意見交換会
- ◎R4. 9. 21 大阪府議会 自民党・公明党との意見交換会
- ◎R4. 10. 4 大阪府議会 公明党との意見交換会
- ◎R4. 10. 24 大阪府議会 共産党との意見交換会

(3) 大阪府保険医協会や障害者団体等との協働活動

- ◎「これからの障がい・難病・医療を考える懇談会」の開催〔大阪府保険医協会〕（担当：大黒）
 - …大阪府保険医協会、障害者（児）を守る全大阪連絡協議会（障連協）、大阪難病連の協働活動
 - …コロナ対策、マイナ保険証問題、リハビリ問題等の取り組み、勉強会
 - R4. 5. 10 「カジノ誘致 私たちの生活にどう影響するのか」
 - R4. 8. 2 「各団体の課題を共有し今後の運動に活かす」
 - R4. 11. 1 「新型コロナの現状と課題～コロナ禍の変動」
 - R5. 2. 7 「マイナ保険証や電子処方箋について知りたい」
 - ※「これからの障がい・難病・医療を考える懇談会」事務局会議（年4回）
 - 令和4年5月25日、8月22日、11月21日、令和5年2月13日
- ◎福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会〔大阪府保険医協会〕（担当：大黒）
 - …大阪府保険医協会、大阪府歯科保険医協会、大阪民主医療機関連合会（民医連）、
障害者（児）を守る全大阪連絡協議会（障連協）、大阪自治体労働組合総連合（自治労連）、
府民要求連絡会（府民連）、新日本婦人の会大阪府本部（新婦人）、
大阪社会保障推進協議会（大阪社保協）、大阪難病連の協働活動
 - …福祉医療費助成制度（旧老人医療、重度障がい者医療・ひとり親家庭医療・乳幼児医療）、
後期高齢者医療、自立支援医療、妊産婦医療費助成制度、国保料・介護保険料問題など
について大阪府への請願、市長会・町村長会への要請
 - ※令和4年4月22日、6月17日、7月15日、8月19日、9月16日、10月19日、11月9日、
12月2日、令和5年1月13日、3月3日（年10回）
- ◎ODF（大阪障害フォーラム）（担当：小澤）
 - ・R4. 6. 25 大阪障害フォーラム（ODF）総会
 - ・原則として毎月定例会議に出席

(4) 機関誌「大阪なんれん」の発行

◎R5. 1. 15 「大阪なんれん」92号

(5) 総会・理事会・三役会議等の開催

◎総会・監査

- ・R4. 6. 27 大阪難病連会計監査
- ・R4. 6. 29 大阪難病連総会・大阪難病センター建設委員会総会
- ・R5. 1. 8 大阪難病連臨時総会

◎理事会・評議員会（センター運営会議の日に開催）

- ・原則、毎月第2日曜日を定例とする
- ・臨時理事会（年8回開催）

…会計関係、役員選出、臨時総会議案検討等のために開催

令和4年5月6日、5月20日、6月2日、6月22日、7月6日、7月21日、8月5日、12月9日

◎三役会議（理事長・副理事長・常務理事）

…主に理事会、評議員会への議案について検討（年7回開催）

令和4年10月7日、10月18日、12月8日、

令和5年1月6日、2月9日、3月9日、3月15日

(6) 大阪府への会計報告

- R4. 4. 15 大阪府令和3年度決算報告（相談支援センター事業）
- R4. 5. 16 大阪府令和3年度決算報告（ピアカン事業）
- R4. 7. 22 大阪府会計報告（第1四半期）
- R4. 10. 14 大阪府会計報告（第2四半期）
- R4. 10. 28 大阪府中間決算報告
- R5. 1. 27 大阪府会計報告（第3四半期）
- ※R5. 4. 21 大阪府令和4年度決算報告
- ※R5. 4. 28 令和4年度センター事業完了報告書・積算報告書提出

(7) 難病対策地域協議会への出席

- ◎R5. 2. 22 大阪府難病児者支援対策会議（担当：中川、今回の参加は小澤さん）
- ◎R5. 1. 30 大阪府障がい者施策推進協議会（担当：尾下）
- R5. 3. 24 大阪府障がい者施策推進協議会
- ◎R4. 8. 17 大阪市障がい者施策推進会議（担当：小澤）

(8) 令和4年度大阪府障がい者ピアサポート研修（担当：尾下）

- ・障がいや疾病等の経験を持ち、その経験を活かしながら、他の障がいや疾病のある障がい者の支援を行うピアサポーター及びピアサポーターの活用方法を理解した障がい福祉サービス事業所等管理者等を養成し、障がい福祉サービス等における質の高いピアサポート活動の取組みを支援す

ることを目的として実施します（本研修は、大阪府及び堺市の合同で開催します）。

※障がい福祉サービス等報酬における「ピアサポート体制加算・ピアサポート実施加算」の対象研修

◎基礎研修：R5.2.9-10、専門研修：R5.2.21-22

※大阪市でも障がい者ピアサポート研修を実施しており講師を紹介しています

◎R4.5 布村さん、R5.1 東野さん

(9) 1型糖尿病年金支給停止訴訟裁判

◎令和4年6月8日、9月21日、令和5年1月26日（年3回開催）

(10) 50周年記念事業実行委員会

◎令和4年12月15日、令和5年1月19日、3月3日（年3回開催）

(11) その他の会議等

6月23日 大阪府学校保健・安全研修会兼大阪府学校保健会創設70周年記念行事（尾下）

8月6日 「ぱらていみ」キックオフイベント（尾下）

（旧府大V-stationの松居さん関連）

8月23日 大阪府難病患者のモデル実習に係る説明会

8月29日 課題研究フィールドワーク（大阪府立成美高等学校）

9月17日 JPA近畿・北陸ブロック交流集会（早川福祉会館）

3. 日本難病・疾病団体協議会（JPA）主催関連事業（担当：大黒）

(1) 総会・理事会・幹事会等

◎5月15日 JPA第18回定時総会、「難病の日」記念イベント（オンライン開催）

※5月16日 JPA国会請願行動（郵送により実施）

◎理事会（オンライン開催）年8回開催

令和4年4月9日、5月14日、6月12日、7月31日、9月4日、12月3日

令和5年2月18日～19日、3月26日

◎幹事会（オンライン開催）年2回開催

令和4年4月10日 JPA第33回幹事会（尾下）

令和4年12月4日 JPA第34回幹事会（尾下）

(2) 厚生労働省関連（オンライン開催）

4月14日 JPA厚生労働省説明会（難病対策）

6月30日 JPA厚生労働省 障害者雇用対策課との意見交換会

7月19日 JPA厚生労働省説明会（難病対策）

12月21日 JPA各省庁との懇談

1月25日 JPA厚生労働省 登録者証説明会

(3) 就労関連会議（オンライン開催）

- 5月26日 JPA 就労チーム会議
- 6月8日 厚生労働省要請研究「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」
- 7月10日 JPA 就労チーム会議
- 11月2日 厚生労働省要請研究「難病患者の就労困難性に関する調査研究委員会」

(4) ファイザープログラム関連会議（オンライン開催）

◎全国難病センターの設置に向けた実態調査、基盤整備

- …令和4年4月13日、5月11日、6月8日、6月11日、6月27日、7月13日、8月3日、
9月25日、10月24日、12月13日、令和5年2月10日（年11回開催）
- …2月24日「JPA みんなのまち「ふらっと」」命名式（RDD2023 公認企画）

(5) 地域ブロック関連会議（オンライン開催）

- 4月8日 JPA 地域ブロック会議（災害関連）
- 4月25日 JPA 地域ブロック会議（災害関連）
- 5月9日 JPA 地域ブロック会議（災害関連）
- 8月8日 JPA 地域ブロック会議（パワーポイント講習会打合せ）
- 9月9日 JPA 地域ブロック会議（災害関連）
- 9月22日 JPA パワーポイントセミナー
- 10月7日 JPA 地域ブロック会議（災害関連）
- 11月2日 JPA 地域ブロック会議（ワード講習会打合せ）
- 12月15日 JPA ワードの活用セミナー
- ※9月17日 JPA 近畿・北陸ブロック交流集会（早川福社会館）〔再掲〕

(6) その他の会議等

- 10月1日 全国難病センター研究会第37回研究大会（～10月2日（日））
- 11月12日 難病・慢性疾患全国フォーラム2022
- 12月27日 医薬基盤・健康・栄養研究所第19回運営評議会
- 1月28日 全国難病センター研究会第38回研究大会（～1月29日（日））

以上

2023年度（令和5年度）事業実施計画書〔活動方針案〕

1. 国における難病対策

《現状》

◎難病法施行後5年以内の見直しについては、コロナ禍の影響で大幅に遅くなったが、医療費助成の遡りや登録者証の発行などが含まれた2021年7月の合同委員会の意見書に基づく見直し（案）が2022年7月にとりまとめられた。2022年10月から開かれた臨時国会に障害者総合支援法や精神保健福祉法など他の改正法案と束ねられた形で難病法の改正法案が提出され、会期末の12月10日に可決・成立することができた。

◎難病法・児童福祉法の施行令に対するパブリックコメントが2023年4月14日から5月14日に実施され、5月下旬に公布予定、10月1日に施行予定となっている。また、指定難病の対象疾病追加及び診断基準等のアップデートに対するパブリックコメントが2023年4月27日から5月26日に実施され、8月に告示予定、2024年4月1日に施行予定となっている。

◎難病法等は改正されたが、コロナ禍の影響もあり議論が不十分で多くの課題が取り残された。特に移行期（トランジション）問題は全く進展がなく、多くの指定難病ではない小慢は20歳になると医療費助成の対象外となる（小慢788疾病に対し指定難病は338疾病と半数以下）。

- ・小慢から指定難病への速やかな指定
- ・小慢の“卒業生”に対する制度の新設等の抜本的な対策が求められている。

また新規の指定難病に3疾患が追加されようとしているが追加基準が明確でなく、特に「長期の療養を必要とするもの」という要件があいまいで、多くの疾患の認定が阻まれている。

◎改正難病法等の各施策の施行期日について

〔2023年10月1日施行〕

- ・重症化時点への医療費助成の遡り
- ・難病相談支援センターと関係機関の連携強化、小慢地域協議会の法定化
- ・小慢自立支援事業の任意事業の努力義務化

〔2024年4月1日施行〕

- ・登録者証の発行
- ・難病・小慢データベースの法定化

《活動方針案》

◎難病対策の多くは国への要望であり、日本難病・疾病団体協議会（JPA）に対して、大阪難病連としての意見を積極的に伝えていく。

…特に、新規指定難病の追加促進、移行期（トランジション）問題、既存指定難病の診断基準および重症度分類の見直し、自己負担金額の軽減策などについて

更に難病対策ではないが「障害年金」問題についてもJPAと協力しながら進めていく。

…その他に、登録者証とマイナンバーカードとの連携に対する懸念、データ登録の促進とセキュリティ対策の強化などの課題についても、気になる部分があれば積極的に確認していく。

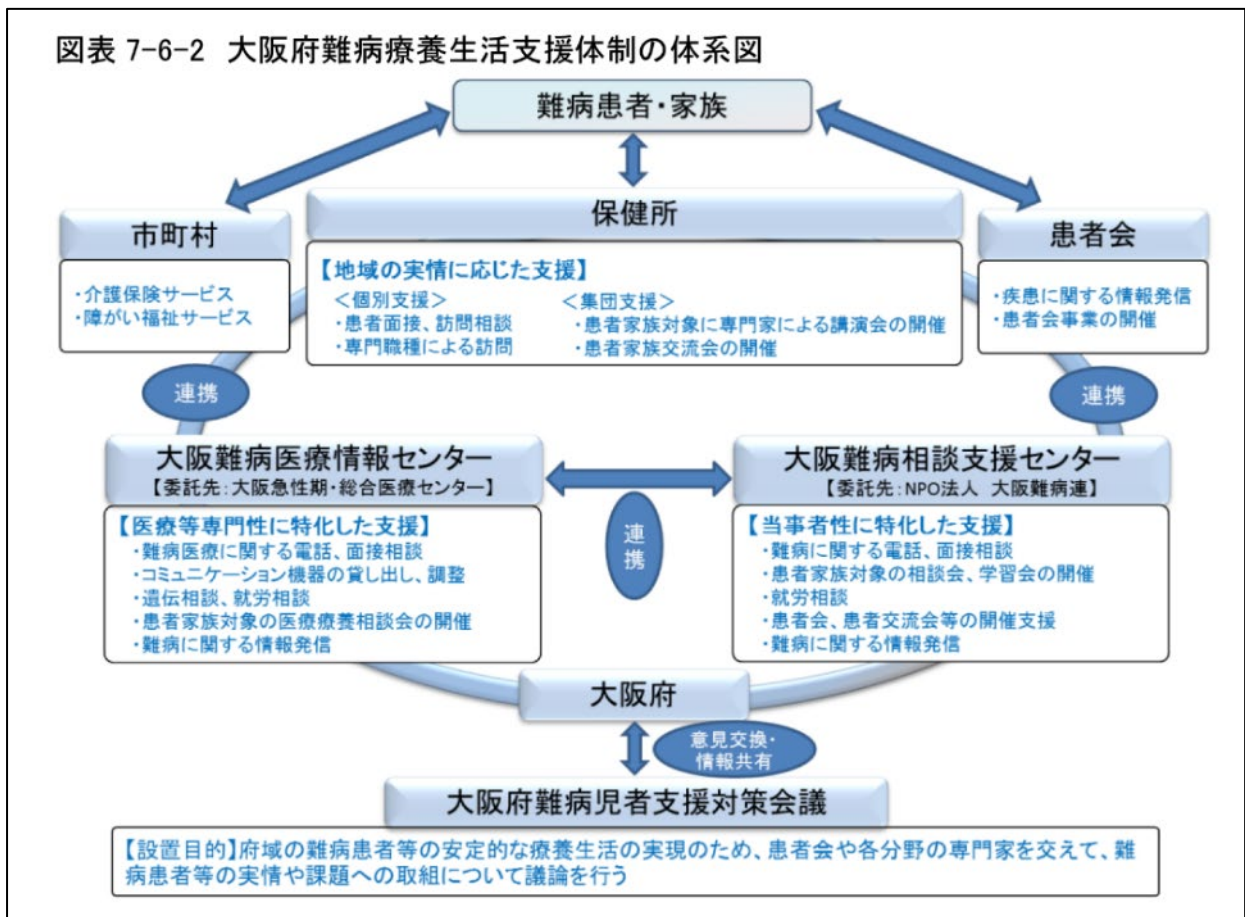
◎JPA国会請願については、引き続き加盟団体として取り組んでいく。

2. 大阪府における難病対策

《現状》

◎2018年度から2023年度にかけて「第7次大阪府医療計画」にそって大阪府での難病対策が行われているが、2024年度から開始の第8次医療計画の策定に向け、厚生労働省の「第8次医療計画等に関する検討会」が2022年12月28日に「第8次医療計画に関する意見のとりまとめ」を公表しました。大阪府においてもこの「意見のとりまとめ」を受けて、今年度に2024年度から2029年度（もしくは2030年度）にかけての「第8次大阪府医療計画」が策定される。

◎「第7次大阪府医療計画」では、第7章その他の医療体制の第6節難病対策のなかで、難病の療養生活支援体制として「NPO 法人大阪難病連に業務を委託して、大阪難病相談支援センターを運営し、当事者団体の視点で療養相談や患者交流会等を実施する等、きめ細やかな支援を行っています。」と NPO 法人大阪難病連への業務委託が明記されている。「第8次大阪府医療計画」においても「大阪難病相談支援センターの NPO 法人大阪難病連への業務委託」が明記される必要がある。



《活動方針案》

◎2022年度の大阪難病相談支援センター等事業における「報償費」の予算比率は55.8%で60万円以上の残額となっており、予算通りに事業が行えていない。2023年度は「第8次大阪府医療計画」策定に向けての特に大事な一年と考えて、事業を行うための人員体制を整え、「報償費」の予算比率100%を目指す。

◎「報償費」の予算比率 100%を達成するために、具体的には以下のことを目指す必要がある。

…特にセンター内でのイベントの開催を促進する必要がある。

・医療講演会については7月以降、原則として月1回のセンター開催を目指す。

・他会場での「学習講演会と医療相談会」は10月に1回の開催を目指す。

(午後からの医療相談会については原則オンラインは使用しない)

・「府民のつどい」はRDDとコラボして2月の開催を目指す。

・福祉講演会については10月以降、原則として月1回のセンター開催を目指す。

(難病法の改正により、10月1日より難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記された。)

⇒結果として、週1回程度のセンターでの講演会等のイベントの開催が望まれる。

これまではイベントの開催時に職員の臨時勤務で対応していたが、日常的なイベントの開催になるため、組織体制の強化が必須となる。

◎大阪府議会に対する請願、大阪府に対する要望書の提出および応接については、本年度も継続して取り組んでいく。

※「第8次大阪府医療計画」では、新興感染症への対応に関する事項が追記され、保健所の見直しについても注視する必要がある。また2025年を目途に進められている「地域医療構想」についても議論されており、病床数の大幅な削減が懸念される。これらについても大阪府保険医協会等との協働活動を含め、積極的に情報を収集するとともに対応していかなければならない。

※自治体によっては策定年度を少しずらしているところがありますが、医療計画の他にも障害福祉計画、介護保険事業計画が予定されています。難病と大きく関連する計画はこの3つですが、4月1日に地域保健法が急遽改正され、保健所の体制が感染症対応で少し変わる可能性があります。他にもデータヘルス計画、健康づくり計画、がん計画などの策定がされます。

3. 大阪市における難病対策

《現状》

◎大阪市においては政令指定都市のため独自に「難病相談支援センター」の設置が必要であるが、現在未設置となっている(47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置)。未設置であるさいたま市及び大阪市は「府県内のセンターで対応」としているが、実際に「大阪難病相談支援センター」で対応しているとは思われない。

◎設置している18指定都市の内、10指定都市(札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市)が道府県と共同設置となっており、大阪においても大阪府と大阪市のセンターの共同設置が考えられる。この場合、現状の「大阪難病相談支援センター」への大阪市からの予算配分が考えられ、事実センター予算が大幅に増額されている道府県も存在する。

《活動方針案》

◎前述のように、本年10月1日より難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者が明記され、福祉の実施主体である市町村との親密な連携が必要となり、福祉講演会など具体的な関わりも必須となってくる。この機会をとらえて特に大阪市との関係を深め、大阪府と大阪市のセンターの共同設置の可能性を高めたいと考える。

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

- 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。

①医療機関委託

12自治体（21カ所）

・群馬県 ・埼玉県 ・千葉県 ・東京都
 ・神奈川県 ・長野県 ・兵庫県 ・鳥取県
 ・広島県 ・愛媛県 ・千葉市 ・神戸市

②自治体直接運営

14自治体（14カ所）

・茨城県 ・栃木県 ・石川県 ・福井県
 ・京都府 ・奈良県 ・和歌山県 ・山口県
 ・徳島県 ・香川県 ・鹿児島県 ・浜松市
 ・岡山市 ・北九州市

※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。

24自治体（24カ所）

・北海道 ・青森県 ・岩手県 ・宮城県
 ・秋田県 ・山形県 ・福島県 ・埼玉県
 ・東京都 ・新潟県 ・山梨県 ・岐阜県
 ・静岡県 ・三重県 ・滋賀県 ・大阪府
 ・高知県 ・佐賀県 ・長崎県 ・熊本県
 ・宮崎県 ・沖縄県 ・仙台市 ・静岡市

7自治体（7カ所）

・富山県 ・愛知県 ・島根県 ・岡山県
 ・福岡県 ・大分県 ・堺市

※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託により実施している場合など

③患者・支援者団体委託

④その他

※47都道府県、18指定都市が設置。2指定都市が未設置。

※設置している18指定都市の内、10指定都市（札幌市、横浜市、川崎市、相模原市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が道府県と共同設置。

※東京都及び埼玉県は、①及び③の運営形態でそれぞれ設置。

※未設置であるさいたま市及び大阪市は、府県内のセンターで対応。

（資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（R3.1.1時点）

16

◎大阪市においては難病対策地域協議会のようなものはないと思われるが、大阪市障がい者施策推進会議へは参加しているので「難病相談支援センター」問題を議論できないか…少し無理？…難病法32条（抜粋）では「保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、難病難病対策地域協議会を置くように努めるものとする」とあるので、大阪市に難病対策地域協議会がないのであれば設置を促すことも考えられる。

◎大阪市への陳情活動についても継続して取り組んでいく。大阪市への応接についても、上記の「難病相談支援センター」の問題があるので検討する。

※堺市のことになりますが、堺市立総合医療センターが行うべき医療について「地方独立行政法人堺市立病院機構 第3期中期目標」にそって診療が行われているが、残念ながら堺市立総合医療センターが行うべき医療として「難病」のことが一言も含まれていません。このことも背景にして、堺市立総合医療センターリウマチ膠原病内科の診療は縮小されたままです（現在もリ

ウマチ膠原病内科のホームページは閉鎖中)。一方、大阪府立急性期医療センターの中期目標には「難病」の診療を行うことと記載されています（がん、心疾患・脳血管疾患、糖尿病、生活習慣病、腎移植、難病等に対する専門医療及び合併症医療）。

…「大阪府医療計画」だけではなく、自治体等が運営する医療機関については「中期目標」も注視していく必要があると考える（事前にパブリックコメントが募集されるので活用したい）。

4. 医療政策および医療費助成制度、障害者問題等への対応

《現状》

◎大阪府保険医協会および障害者(児)を守る全大阪連絡協議会(障連協)との協働活動である「これからの障がい・難病・医療を考える懇談会」は、リハビリ問題の取り組みから始まったが、現在は広く障害施策や医療施策に取り組んでいる。

…現在では、コロナ対策、マイナ保険証、電子処方箋、国保保険料、介護保険料、後期高齢者負担率、公的年金額の減少、生活保護給付の減少、地域医療構想、全世代対応型社会保障などの多くの問題に対応が必要

◎また「福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会」では、福祉医療費助成制度(旧老人医療、重度障がい者医療・ひとり親家庭医療・乳幼児医療)、後期高齢者医療、自立支援医療、妊産婦医療費助成制度、国保料・介護保険料問題などについて、大阪府への請願、市長会・町村長会への要請など、大阪府内9団体が集まって具体的な行動を起こしている。

◎ODF(大阪障害フォーラム)についても、障害者問題について広く取り組んでおり、特に福祉医療費助成制度や障害福祉サービスの充実のためには協働活動がかかせない。

《活動方針案》

◎幅広い問題へ対応するためには大阪難病連単独の活動では限界がある。また問題の理解も非常に難しくなっており、協働での学びの場も継続して必要と考える。

…「これからの障がい・難病・医療を考える懇談会」、「福祉医療の拡充を求める大阪実行委員会」、ODF(大阪障害フォーラム)には引き続き参加して活動していく。

◎大阪社会保障推進協議会(大阪社保協)の参加団体として、大阪社保協の幹事会にも参加し、自治体キャラバン行動等を通して協働活動を進めていく。

◎広く問題点を共有するために、難病対策地域協議会として大阪府難病児者支援対策会議、大阪府障がい者施策推進協議会、大阪市障がい者施策推進会議等にも参加していく。

5. 就労支援事業

《現状》

◎現在、難病患者就職サポーターおよび相談支援員による個別相談を毎月第2、第4金曜日に実施している。また昨年度は「就労に関する講演会」を開催した。

◎また難病医療情報センター、難病相談支援センター、大阪府の3者での「難病患者支援に係る連絡会議」および難病医療情報センター、堺市難病患者支援センター、ハローワーク、難病相談支援センターの4者での「就労事例検討会」を開催している。

《活動方針案》

- ◎現在行っている難病患者就職サポーターおよび相談支援員による個別相談、「難病患者支援に係る連絡会議」および「就労事例検討会」は引き続き実施していく。
- ◎本年10月1日より難病相談支援センターの連携すべき主体として、就労支援関係者が明記されたことから、本年はハローワークだけではなく幅広い就労支援関係者とつながりたい。
- …8月には障害者職業センターの職員による「就労支援講演会」を予定している。

6. ピアサポート事業

《現状》

- ◎現在、ピアカウンセリング相談（大阪府小児慢性特定疾病児童ピアカウンセリング等事業）を週3回（月・水・金曜日）実施している。
- ◎昨年度はピアサポート研修として精神保健福祉総合研究所代表の田村雅幸氏（認定心理士）に「難病患者同士のピアサポートと難病児のためのピアカウンセリング研修」を行っていただいた。

《活動方針案》

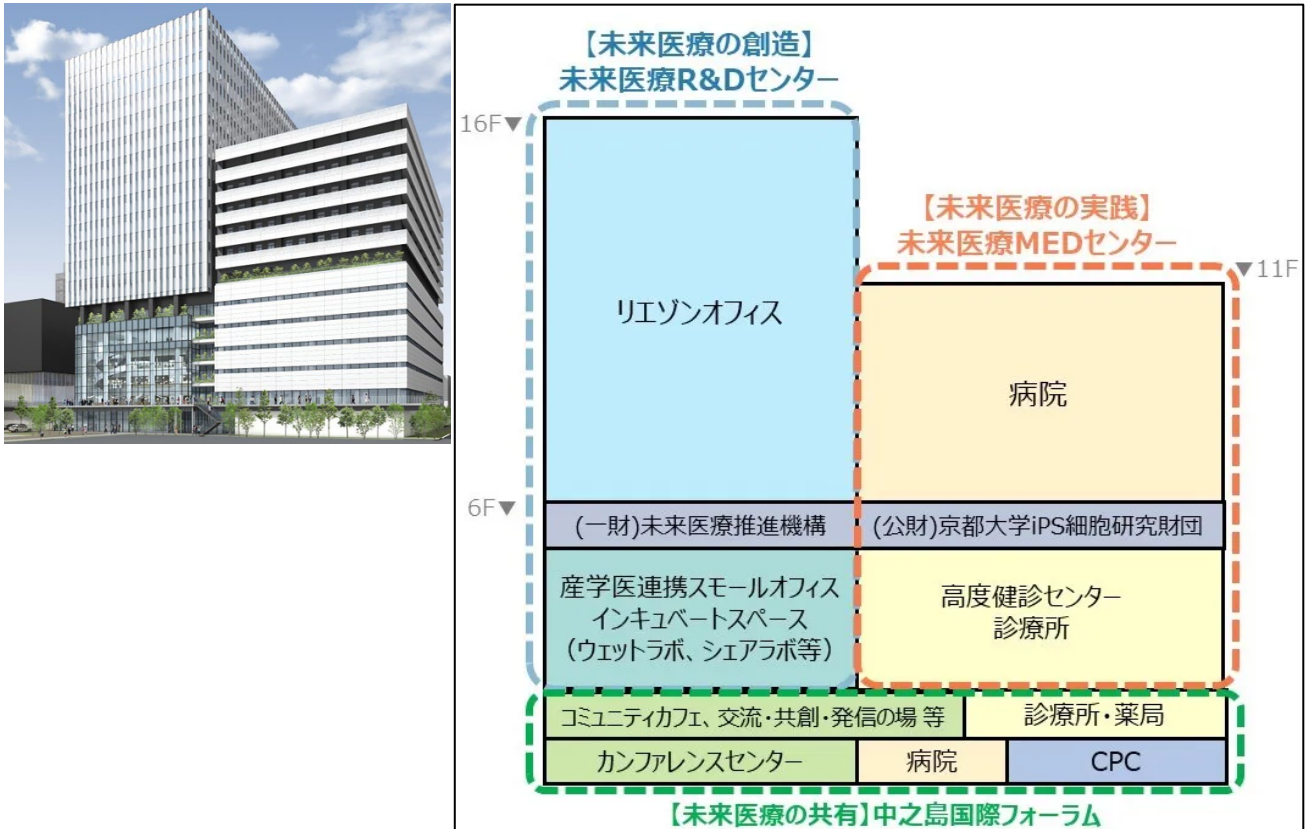
- ◎現在行っているピアカウンセリング相談（大阪府小児慢性特定疾病児童ピアカウンセリング等事業）は週3回（月・水・金曜日）引き続き実施していく。
- ◎本年もピアサポート研修を実施する予定である。
- ◎大阪府および大阪府が実施している「障がい者ピアサポート研修」にも協力し、情報を共有していく。…大阪府：基礎研修9月14日・15日、専門研修11月27日・12月1日実施
大阪市：10月23日（講師依頼）

7. 未来医療への対応について

《現状》

- ◎大阪・関西には、ライフサイエンス分野において、大阪大学や京都大学、理化学研究所をはじめとした研究機関が比較的コンパクトな範囲に集積していることに加え、がん・難病に対し画期的な新薬を開発する製薬企業も多数集積している。また再生医療についても、様々な企業が大学・研究機関との共同研究を実施している。そこで未来医療の国際拠点を形成すべく、大阪府、大阪市、関西経済団体（関西経済連合会・関西経済同友会・大阪商工会議所）により、拠点設置に伴う検討協議会が設置されました。そして、2019年11月、運営の中心を担うべく「一般財団法人未来医療推進機構」が設立されました。
- …「未来医療国際拠点」は、2024年春開業に向けて中之島4丁目に建設される。

- ◎「未来医療国際拠点」では、再生医療をベースに、ゲノム医療や、人口知能(AI)、モノのインターネット(IoT)の活用等、今後の医療技術の進歩に即応した、最先端の未来医療の産業化を推進し、国内外の患者への未来医療の提供により、国際貢献を推進するとしている。
- ◎大阪難病連では昨年度も再生医療の第一人者である澤芳樹先生(大阪警察病院院長、大阪大学名誉教授)を迎えて、学習講演会「再生医療のこれから」を行った。



《活動方針案》

- ◎今後の難病の治療や製薬にとって、未来医療は欠かせない技術になると予想される。しかし遺伝子治療のように倫理的問題が解決できていない側面もある。未来医療について、無批判に受け入れたり、単に批判したりするのではなく、大阪に「未来医療国際拠点」ができることをきっかけとして、身近に未来医療をとらえ継続的に学んでいきたいと考える。
- …昨年度と同様に「未来医療」をテーマとした講演会や学習会の開催も考えてみる。
- 来春の開業に向けて「未来医療国際拠点」についての説明会等の開催も考えてみる。

8. 災害対策について

《現状》

- ◎2021年5月に災害対策基本法が一部改正され、避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から、個別避難計画について市町村に作成を努力義務化した。しかし個別避難計画の前提となる避難行動要支援者名簿の取り扱いが市町村によって様々であり、個別避難計画の必要な方が必ずしも作成できる体制になっていない。

…市町村が定めている避難行動要支援者名簿に掲載する方の範囲について、大阪府の場合「難病患者」が含まれている市町村は43市町村中23市町村(53.5%)、「自ら掲載を希望した者」が含まれている市町村は43市町村中28市町村(65.1%)と、避難行動要支援者名簿への掲載を望んでも「門前払い」となってしまう可能性がある。

◎避難行動要支援者名簿に掲載された場合、本人の同意なく平常時から民生委員や自治会等に名簿情報が提供される不安があるため、個別避難計画の必要な方が必ずしも避難行動要支援者名簿への掲載の望まない状態にある。

◎避難行動要支援者名簿の登録情報の例としては①氏名②生年月日③性別④住所⑤電話番号⑥支援を必要とする理由(例:要介護、障がい等級)などであり、法律上は個別避難計画に医療情報や必要な医薬品情報が含まれていないため、個別避難計画を作成したとしても難病患者等を救えない可能性がある。

《活動方針案》

◎昨年も災害対策に対するシンポジウムを行ったが、特に被災者に対する医療の提供や医薬品の供給体制については不安が残ったままである。

…本年度はDMAT(災害派遣医療チーム)などの有事医療の具体的な取り組みについてや、医薬品の供給体制についてなどの講演会や勉強会の開催を考慮したい。

◎大阪府との応接等を通して、大阪府の危機管理体制について意見交換を行うとともに、市町村の地域防災計画に見直しについても注視していく。

…JPAの地域ブロック担当による災害対策調査も継続されることから、医療の提供や医薬品の供給体制については地域の好事例を含めて確認していく。

9. 大阪難病連の立て直し(自立)について

(1) ホップ(2023年度、2024年度):組織体制の強化

《現状》

◎前述のように、2022年度の大阪難病相談支援センター等事業における「報償費」の予算比率は55.8%で60万円以上の残額となっており、予算通りに事業が行えていない。事業を行うための人員体制を整え、「報償費」の予算比率100%を目指す必要がある。

◎「こころセンター」に移転する以前の人員計画では、保健師等を含んで相談支援員3人(週8コマ)、事務員2人(週8コマ)で、主に事務員によってイベント等の準備および開催を担当する予定であった。しかし移転直前に保健師等を含んで相談支援員4人(週11コマ)、事務員2人(週5コマ)へ変更になり、事務員によるイベント等の準備および開催が困難となった。

◎予想通りイベント等の準備および開催が困難となったが、コロナ禍の影響も少なくなってきたことから、このままの運用状況では委託自体が難しくなってくると考える。

《活動方針案》

◎上記のように、これまでは保健師等を含んで相談支援員 4 人、事務員 2 人体制であったが、相談支援員 3 人（週 9 コマ）、事務員 3 人（週 7 コマ）体制とし、更に大阪難病連の事務員として週 2 コマ採用することにより、相談支援員 3 人（週 9 コマ）、事務員 3 人（週 9 コマ）の体制としたい。

◎以上の人員体制により、すべての職員が週 3 回の勤務（週 20 時間以上の勤務）。短時間正社員として社会保険も適用になり安定雇用とイベント等の準備および開催が容易になると考える。

当初計画	1 コマ予算（年間） 〔交通費含む〕	コマ数		予算合計	
保健師等①	53万円	3 コマ	8 コマ	159万円	
保健師等②	53万円				
相談員①	41万円	3 コマ			123万円
相談員②	41万円	2 コマ			82万円
事務員①	41万円	5 コマ	8 コマ	205万円	
事務員②	41万円	3 コマ			123万円
合計		16 コマ		692万円	



実際	1 コマ予算（年間） 〔交通費含む〕	コマ数		予算合計	
保健師等①	53万円	3 コマ	11 コマ	159万円	
保健師等②	53万円	3 コマ			159万円
相談員①	41万円	3 コマ			123万円
相談員②	41万円	2 コマ			82万円
事務員①	41万円	2 コマ	5 コマ	82万円	
事務員②	41万円	3 コマ			123万円
合計		16 コマ		728万円	



今後	1 コマ予算（年間） 〔交通費含む〕	コマ数		予算合計	
保健師等①	53万円	3 コマ	9 コマ	159万円	
保健師等②	53万円	3 コマ			159万円
相談員①	41万円	3 コマ			123万円
事務員①	41万円	2 コマ	7 コマ	82万円	
事務員②	41万円	3 コマ			123万円
事務員③	41万円	2 コマ			82万円
合計		16 コマ		728万円	

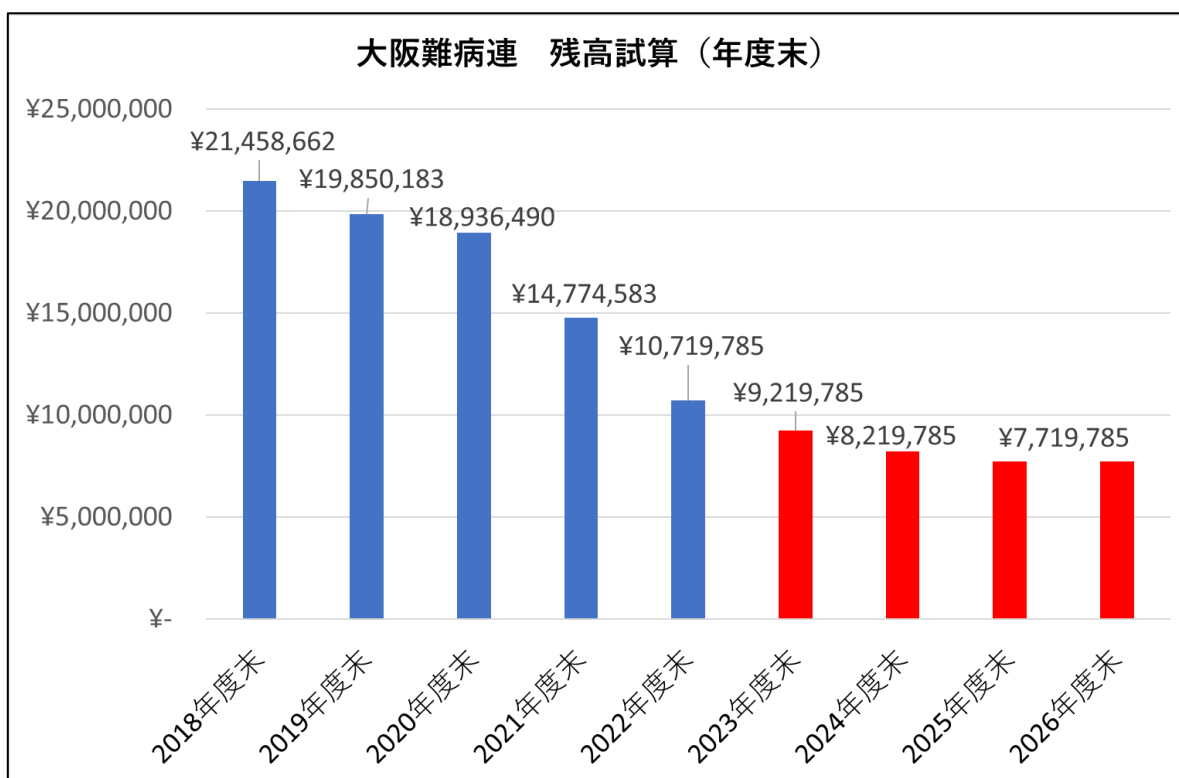
相談支援センター職員勤務（例）

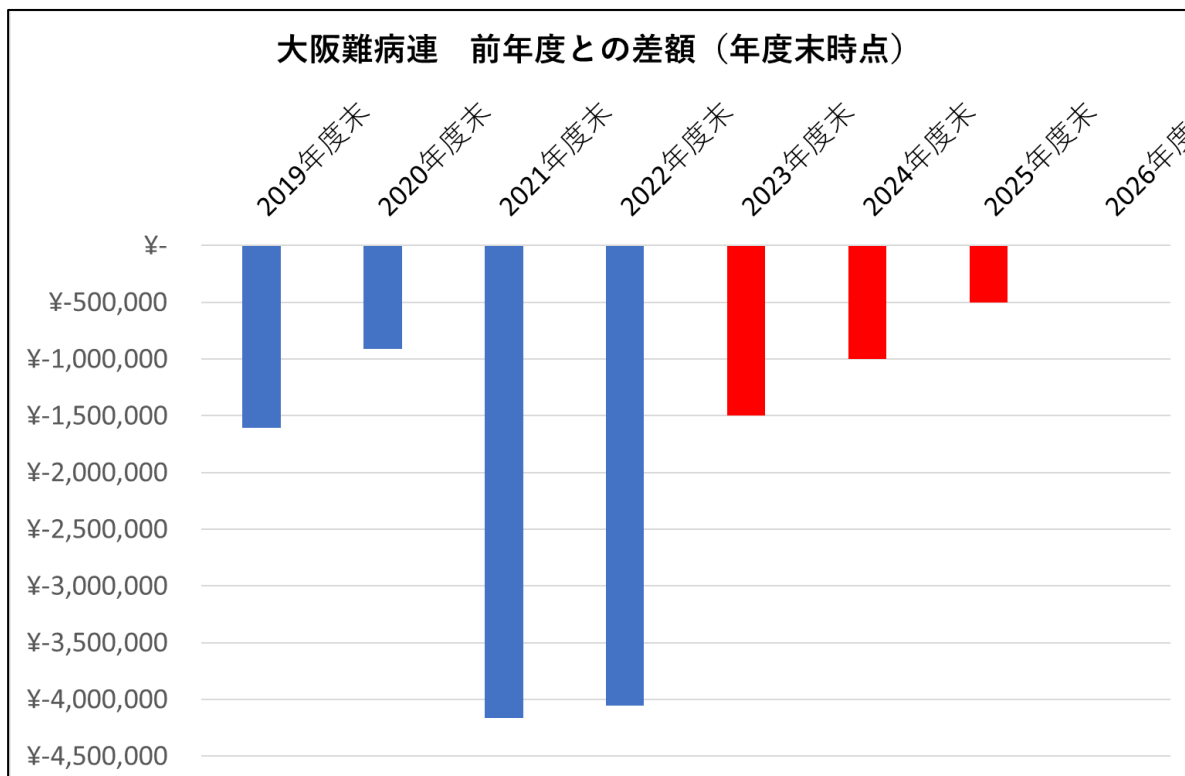
	月	火	水	木	金
保健師等① 〔保健師〕 (3コマ)	○		○		○
保健師等② 〔看護師〕 (3コマ)		○		○	○
相談支援員① 〔福祉職〕 (3コマ+α)	○	難病連 (無給)	○	難病連 (無給)	○
事務員① (3コマ)		○		○	難病連 (有給)
事務員② (3コマ)	○		○		○
事務員③ (3コマ)		○		○	難病連 (有給)

(2) ステップ (2025年度、2026年度) : 財政的自立に向けて (赤字の解消)

《現状》

◎2022年度については大阪難病連の単年度の赤字は400万円を超えている(2021年度の赤字は477万円)。人員体制の変更により、人件費は358万円(2021年度)⇒327万円(2022年度)⇒80万円(2023年度予測)と推移すると考えられ、大阪難病連の2023年度の単年度の赤字を150万円に押さえたいと考える。





《活動方針案》

[公益法人会計基準より]

- ◎注意点は、赤字の事業を中止すべきという意味ではなく、公益性が強ければ強いほど赤字になるのは当然である。
- ◎事業費支出の注意点として、事業費支出は管理費を上回っていることが必要である。

◎特定非営利活動法人の価値観は単に収支（赤字・黒字）で判断するのではなくて、自分たちが行うべき事業をしっかりと行っているかが第一の評価基準となる。

（NPOにとって赤字の解消のために事業を縮小することが最悪の選択となる）

⇒事業をしっかりと行うことによって、その活動を評価していただく方が増えて、結果的に収支の改善が期待できることになる。

◎まずは組織体制の強化を行い、安全に安定して事業を行い続けることにより、センター事業の継続と財政的自立の実現ができるようになる。

（3）ジャンプ（2027年度、2028年度）：認定NPOに向けた活動

《現状》

◎大阪難病連の安定的活動のためには、運営能力の向上（組織体制の強化）、財政面の黒字化とともに、社会的信頼度の向上も必要になってくる。大阪難病連の自立は組織的自立、経済的自立、社会的自立がそろって成し遂げられることと考える。

◎現在の大阪難病連の運営は良くも悪くも「行政依存型」となっており、これが将来の不安材料にもなっている。これを大阪難病連独自の財源で運営を継続するためには、社会や企業の協力が必須となるため、例えば「認定NPO」に向けた取り組みも必要ではないかと考える。

認定 NPO 法人になるメリット（ホームページより）

1. 社会的信頼を増やすことができます。
認定 NPO 法人は、高い公益認定基準に適合しなければなりません。そのため、認定 NPO 法人となると、社会的信頼が通常の NPO 法人と比較して増します。
2. 寄附金が集まりやすくなります。
最も大きなメリットとしては、寄附金に関する税の優遇制度が挙げられます。認定 NPO 法人へ寄附した個人に対しては、所得税と住民税に関して寄附金控除があります。相続人が相続財産を寄附した場合の相続税も非課税となります。また、企業等が寄附する場合も、損金算入限度額の枠が拡大されるので、寄附がしやすくなるのです。
3. 法人税等の負担を減らすことができます。
認定 NPO 法人になると、収益事業から得た利益を非収益事業の支出に充当した部分を寄附金とみなし、一定の範囲で損金算入できるという「みなし寄附金制度」を活用できます。この制度を使うことで、その分税金負担を減らすことができます。
4. 組織運営の強化と持続性を図ることができます。
認定 NPO 法人には、法令等を順守し、適正な運営組織であることが求められます。会計・経理等も適正に処理すると共に、情報開示も積極的に徹底して実施しなければなりません。また、認定後も認定基準に合致した体制を維持していかなければなりません。結果として、法令等を順守した適正な運営を持続できる強い組織になることができます。
5. 法人運営に対する理事やスタッフの意識と責任を高めることができます。
NPO 法人になると、適正な運営組織を継続し続けなければなりません。そのため、理事やスタッフが認定 NPO 法人としての社会的責任を常に意識することが求められます。すなわち、法人運営に対する組織内の意識と責任が高まります。

認定 NPO 法人になると課せられる義務

1. 情報公開をより一層徹底する必要があります。
認定 NPO 法人になると、経理の透明性や事業報告の迅速な明示が求められます。寄付者が増えるということは、注視する主体が増えるということでもあり、信頼度を低下させないためにも、とくに徹底する作業が求められます。
2. 寄附金の管理に関して事務手続きが増えます。
寄付主体が増えるために、その寄附金に関しての名簿管理も必要となり、その分事務処理も増えます。また、税務処理に関しても、優遇措置を受けるための経理庶務が必要となります。
3. 毎年度の報告書類が増えます。
寄付金管理と同様ですが、通常の NPO 法人と比較して、毎年提出すべき事務処理が増えます。また、寄付者に対しても報告義務が生じるために、その事務処理も必要となります。

認定 NPO 法人になると課せられる義務（つづき）

4. 更新のために常に認定基準をクリアしていく運営が求められます。

認定 NPO 法人という認定を持続していくためには、5 年ごとの再認定をクリアしていかなければなりません。寄付者が減少したり、不適正な組織運営を招かない努力が日常より求められます。

《活動方針案》

◎認定 NPO 法人になるためには、PST（パブリックサポートテスト：年間 3,000 円の寄附×100 名）をクリアしたり、各種書類の作成が必要です。また認定取得後も提出義務のある書類が増えるため、必然的に事務処理が増えるといったハードルもあります。しかし、税金関係などさまざまなメリットも存在すること、また何よりも組織運営が強固になると共に、幅広い理解と支援の輪が格段に広がると言われてしています。いずれにしても認定 NPO 法人になるためには数年間かかるので、認定 NPO 法人になるメリットとデメリットを考えながら挑戦する方向で考えていくことができればと思います。

…現在、沖縄のアンビシャスと佐賀県難病支援ネットワークは認定 NPO 法人です。

〔参考〕 P P I 活動

◎ P P I 活動について

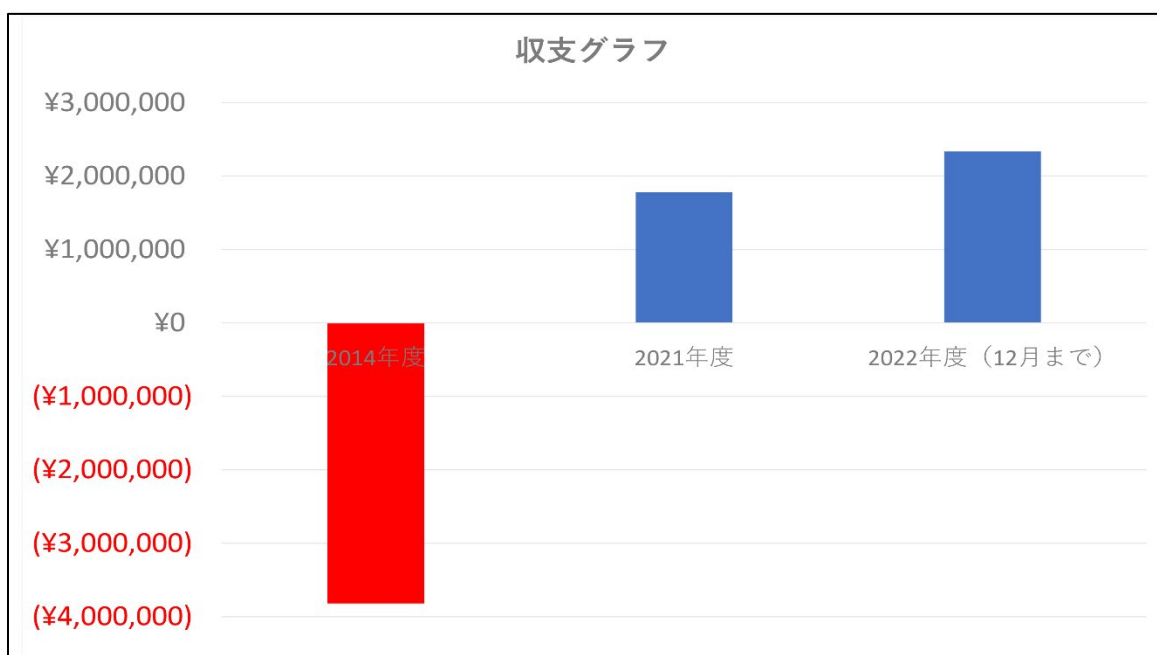
PPI (Patient and Public Involvement) = 患者・市民参画とは

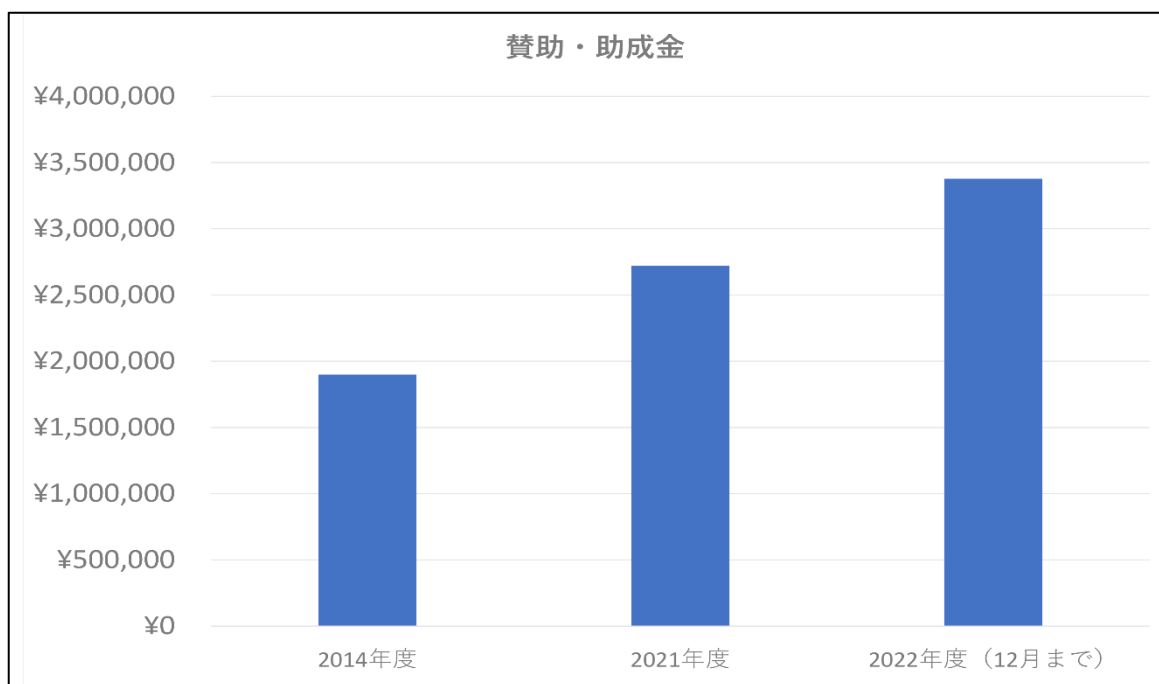
「患者やその家族、市民の方々の経験や知見・想いを積極的に将来の治療やケアの研究開発、医療の運営などのために活かしていこうとする取り組み」 PPI JAPAN ホームページより

◎製薬会社は治験の推進、創薬、研究開発のために対象疾病の患者会に働きかける

⇒膠原病友の会への働き掛けも非常に活発になってきている〔患者参画の促進〕

⇒「市民参画」のためには地域難病連の活用が重要と考える。





上図は全国膠原病友の会の「収支グラフ」と「賛助+助成金グラフ」

10. 普及啓発事業

《現状》

- ◎RDDおよび難病の日の記念イベントの実施、府民のつどいの実施
- ◎機関誌「大阪なんれん」およびセンターニュースの発行、センターちらしを更新して配布
- ◎大阪難病連および相談支援センターのホームページを運用
- ◎センター事業についてメールマガジンの発行

《活動方針案》

- ◎本年もRDDおよび難病の日の記念イベントを実施する。「府民のつどい」については、RDDとコラボして2月の開催を目指す。シンポジウムの開催についても検討していく。
- ◎機関誌「大阪なんれん」およびセンターニュースの発行。本年もセンターちらしを更新して配布する予定。また府下の保健所、医療機関（病院等）などにピアカンポスターを作って配布する予定。
- ◎大阪難病連および相談支援センターのホームページの運用、センター事業についてメールマガジンの発行も引き続き行っていく。

11. その他の事業

《活動方針案》

- ◎医師による電話医療相談は要望があれば随時検討していく。
- ◎障害年金や栄養相談等の個別相談も検討していく。
- ◎患者会による疾患別学習会・交流会（患者会企画）
 - …原則としてセンター事業に位置づけて実施をお願いする。
 - （引き続き、本年も助成していく予定）
- ◎難病サロン（奇数月の第1金曜日、偶数月の第1土曜日）
 - …難病サロンと手作り作品のコラボ、オンライン開催も試みる
- ◎ボランティア学習会についても例年通り実施を計画する。
- ◎地域難病連の活動の活性化のために、昨年度は実施できなかった「地域難病連交流会」等を含め企画検討していく。
- ◎大阪府議会および大阪市会の政党との意見交換会も例年通り実施を計画する。
- ◎1型糖尿病年金支給停止訴訟裁判についても参加を呼びかけ、報告を受ける。
- ◎50周年記念事業実行委員会を開催し、本年度に50周年記念事業を行う。
- ◎JPA近畿・北陸ブロックの理事を推薦し、JPA活動に協力する。
 - …JPA理事会およびJPA幹事会への参加、地域ブロック担当理事として活動
 - …JPA近畿・北陸ブロック交流集会への参加（和歌山）
 - 本年度は全国の地域難病連交流会がオンラインで企画される予定
 - …医薬基盤・健康・栄養研究所の運営評議会への出席
- ◎センター運営会議（理事会・評議員会）、企画会議、内部会議の定例開催
 - 必要があれば臨時理事会の開催を行っていく。
- ◎適宜、規定の見直しを行っていく（就業規則・雇用証明書等の更新）
 - …加盟団体情報（代表・社員・評議員・会計・会員数等）の確認、定款の附則の変更
- ◎難病センター建設委員会を定期的を開催し、難病センターの議論を進め、今後の方針を確認していく。