

140. JPA（日本難病・疾病団体協議会）新規サイトの構築 ①JPA みんなのまち（仮称） ②希少疾患交流情報サイト

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 吉川 祐一

概要

私たち一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、大人やこどもの難病や長期慢性疾患の当事者団体として、今回2つの事業に取り組みました。

① 「JPA みんなのまち<ふらっと>」 <https://jpaflat.jp/>

2023年3月に新設した、「JPA みんなのまち（仮称）」を「JPA みんなのまち<ふらっと>」と命名し、患者やその家族への情報提供、声を集め発信しエンパワーメントする Web サイトを大きく拡大、充実させました。具体的には、専任担当者を配置し、患者からの発信番組の拡大、新たに、相談室、語り合いの場、資料室、スタッフ紹介の場などのページをサイト内に設置しました。

② 希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」 <https://nancommu.net/>

希少難病の患者団体、希少性ゆえ疾患ごとの患者会を作ることができない患者の SNS などの紹介や情報発信を支援する場として、2023年3月に構築した上記サイトを大幅に改修、拡大しました。

具体的には、専任担当者を配置し、トップページをはじめとする全体デザインや検索システムなどの大幅な改修を行いました。

背景および目的

難病や長期慢性疾患の患者をめぐる環境は、医療の進歩や難病法や児童福祉法の制定や改正、患者当事者や医療や行政に携わる方々の地道な努力により改善されてきました。しかし、未だすべての難病が難病法の医療費助成の対象となっているわけではありません。また、平成25年に制定された障害者総合支援法により、難病等は障害者の対象に含まれることとなりましたが、難病患者への福祉や就労などの諸施策は、依然として障害者に対する諸施策からは大きく取り残されている部分が多くあり、その希少性ゆえ社会の理解が進まず、差別や偏見を生みやすい状況にあります。さらに、患者をめぐる医療や福祉の諸環境に地域差が大きくあることも現実です。JPA はそれらの課題に引き続き対応していくことが求められています。

しかし、JPA の加盟・準加盟団体である患者会は、自分の病気を正しく知るために、病気に負けないようにするために、そして、社会における障壁を取り除き社会に働きかけるために、たいへん重要で必要な社会資源の一つと考えますが、インターネットにより医療や療養情報が患者会によらずとも手に入れやすくなり、また、SNS 等の普及で若い世代の患者会離れも起きていることなどから、構成する会員の高齢化や会員減少、それらによる後継者不足、資金減などの大きな課題に直面しています。

一方で、国の審議会や医療機関における倫理審査委員会などへの患者・当事者の参加の要請の増加に見られるように、医療や福祉、研究等への患者・市民参画は年々その重要性を増しており、患者会や弊会の担う役割は今

後より一層大きくなるものと考えます。ステークホルダーや国民の皆様の理解と共感のもとで、医療の進展への寄与、患者家族支援、よりよい施策の実現をしていくことが、新たな私たちの使命でもあります。

実は、私たちの加盟・準加盟団体は約 100 団体ありますが、組織人数は約 20 万人であり、これは、指定難病の医療費助成受給者数 100 万人に比べても、さらに腎臓病や 1 型糖尿病などの長期慢性疾患患者は 100 万人以上いると考えると決して多い数字ではありません。また一方で、患者数が 1 万人未満の疾患は、指定難病の疾患のほとんどを占めており（令和 2 年度末で 333 疾患のうち 303）、それら希少な難病の患者会の力は当然ヒトモノカネが大変不足し、また患者会を作れない希少な疾患の患者は数多いと考えられます。

こうしてみると、難病等の患者に向けて正しく適切な情報を提供し、患者の声を集め、発信し、さらに支援していくことが私たち JPA の仕事、と考えたときに、既存患者会の力が弱まる中、一方患者の力がより医療の発展等に必要とされる中、私たちが組織できていない難病等の患者と、希少性ゆえ組織力が弱い患者団体や、希少性ゆえ患者団体が作れない難病の患者に対しては、それらの仕事できていない、あるいは大きく不足しているのではないかと考えました。これは、難病等の患者を代表する当事者団体としては、役不足・力量不足であり、加盟準加盟団体の会員はもちろん、そこに入っていない難病等の患者たちにも情報を届け、その声を集め、発信し、支援していくことが、新たに必要なのではないかと考えました。

加盟している加盟・準加盟団体の会員の患者はもちろん、そこに入っていない難病等の患者にも正しく適切な情報を届け、患者の声を集め、その声を発信し、さらに支援していくこと。希少性ゆえ組織力・発信力が弱い患者団体や、希少性ゆえ患者団体が作れない難病の患者の声を集め、発信し、支援していくこと。この 2 つの課題に対処するために、2 つの Web サイト事業を実施、拡大しました。

経過

①JPA みんなのまち「ふらっと」

専任担当者を新規に配置し、下記コンテンツの新設や拡大・充実を図るとともに、「ふらっと部会（運営委員会）」「担当者会議」「相談室部会」を設置し企画運営実施。

ア)既存コンテンツの拡充

- 希少疾患患者・家族を中心に生配信（30 分）する「スタジオふらっと」（月 1-2 回）
- 患者会等のイベント紹介、最新情報をタイムリーに掲載する「まちの学校」（随時更新）

イ)新規コンテンツ、Web ページの設置

- 毎月第 3 金曜夜に、テーマを決めて開店する語り場「Cyokotto Café（難病 Café）」
- 定例イベントや難病に関するリンク先、JPA 理事等の紹介を行う「まち役場」
- 各種資料を保管する「まちの図書館」
- 各患者会などの相談員に対するスーパーヴァイズを行う「相談室」

ウ)その他

- セキュリティ対策の実施

②希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」

専任担当者を新規に配置し、運営の充実を図るとともに、下記のシステム大幅改修を実施。

- ・トップページデザイン変更、コーディング作業
- ・検索結果表示デザイン変更、コーディング作業
- ・各患者会、SNS 紹介ページのデザイン変更
- ・検索システムの変更・改善
- ・モバイル表示対応

なお、2024 年度厚労省補助事業として難病患者サポート事業の予算増額要請が 2024 年 4 月から適い、専任担当者や企画評価委員会、サイト運営など当サイトの費用を、上記補助事業の一環として実施することができるようになりました。

結果および考察

①JPA みんなのまち「ふらっと」

助成終了の2024年9月において月間ページビュー3,484、ユーザー数1,541となっています。また直近の2025年2月では、高額療養費の自己負担額引き上げ問題で、JPAの活動がマスコミで多数報道されたことも影響してか、月間ページビュー4,486、ユーザー数2,411まで増えています。

コンテンツ別にも、希少疾患患者・家族を中心に生配信するスタジオふらっと（月1-2回、日曜日朝30分）は2025年2月までに29回を数えるまでに至り、患者会からのふらっとへのイベント情報掲載希望は毎月平均して5団体以上寄せられています。そのほか新設したカフェでの交流、相談室でのスーパーヴァイズ実施等も定着しており、患者の声を集め、発信していくワンストップ総合サイトとしての機能を十分発揮できるまでに成長させることができたと考えます。また、掲載の情報を各患者会が二次利用するなどの波及効果も期待できるようになりました。

今後もこのサイトを継続し、JPA本体のHPと並ぶ重要なサイトとして位置付けていきたいと思いますが、助成が終わり、担当者の人件費やサイト管理は一般会計を原資にしているため、今後その継続のための資金をどう十分に確保していくかは大きな課題です。

②希少疾患交流情報サイト「なんコミュ」

直近で、希少疾患75疾患に関する患者会（36団体）とSNS（個人17名）の情報を掲載することができています。アナリティクス的には、助成終了の2024年9月においては月間ページビュー1,336、ユーザー数231。直近の2025年2月では、月間ページビュー2,095、ユーザー数371に増えており、海外からのサイト訪問も10%を超える状況となっています。

助成によりシステムやユーザービリティを大幅に改善できたことその他、JPA発信のfacebookやXなどへの投稿との連動効果もあり、情報の信頼度も増し、ページビュー増につなげることができていると考えます。

今後、更にサイトの信頼度、使いやすさ、認知度を上げていくために、指定難病のうち、患者数が10,000人未満の疾患のうち比較的人数の多い疾患の患者団体にも掲載依頼を進めたり、視覚に障害のある方にも利用しやすくする、多言語（英語）に対応させる、などを検討。インスタ開始やサイト掲載患者会等の交流会等も検討したいと考えます。

そして、患者数1万人未満の疾患の患者会やSNSを取り上げていくという、地味なサイトではありますが、その意義が認められ、かねてから要望していた厚労省補助事業の難病患者サポート事業の予算増額により、2024年4月からサイト運営費用にこの補助金を充てることができるようになり、期中で助成金を卒業することが出来ました。大変ありがとうございました。

(完)