第３号議案　2012 年度活動方針
「難病･長期慢性疾患対策の新たな展望を切り開こう」

はじめに

２０１３年度から施行される「障害者総合支援法」（注１）は総合福祉部会による「骨格提言」にはほど遠いものとなりましたが、一方でこの法律の支援対象に「難病」が含まれることになりました。病気になったことによって社会生活に支障をきたしているすべての患者が、必要とする社会的支援を受けることができる福祉制度を作るべき、という理念に一歩近づくためのステップとして、さらによりよい福祉制度とするための活動を展開しましょう。

今年度は「**すべての難病を対象とした新しい難病対策をめざす**」重要な活動の１年を迎えることになりました。今こそすべての患者団体が力を合わせて取り組むことを呼びかけます

１．新しい難病対策・新しい障害者福祉施策への重要な１年に

①　新しい難病対策を作るためには「**難病の定義**」が大きな課題となり、「希少・難治性」を柱として、新しく難病の定義を作りなおそうという動きも活発に展開される状況となっています。しかし、私たちはそれでは**社会問題としての「難病問題」**に対応するべき難病対策の範囲が狭められるのではないかと危惧しています。また患者数が多いかどうかで施策の対象が限定されることになり、限定的な難病対策となりかねません。希少性や重症度による対象範囲の限定問題も含めて、疾患の差別なく、**すべての難病を対象とした、そして福祉や就労支援等々も含めた総合的な難病対策**を打ち立てるために、難病の定義に関する検討を急がなければなりません。

その検討の中で､改めて難病対策の基本である**１９７２年に作られた｢難病対策要綱｣**における難病の定義を振り返りました。その定義とは『（１）原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病（例：ベーチェット病､重症筋無力症､全身性エリテマトーデス）　（２）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病（例：小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、進行性筋ジストロフイー、腎不全（人工透析対象者）、小児異常行動、重症心身障害児）

対策の進め方としては、次の３点を柱として考え、このほかの福祉サービスの面にも配慮していくこととする。　（１）調査研究の推進　（２）

医療施設の整備　（３）医療費の自己負担の解消　なお、寝たきり老人、がんなどすでに別個の対策の体系が存在するものについては、この対象から除外する。』となっています。まさに当時の難病といわれている疾病の患者とその家族の困難な実態を正確に把握して、その救済に向けた国の姿勢と医療者・研究者たちの意気込みを示しています。この要綱に沿って、日本中の臨床医や研究者そして保健婦や地域の行政、マスコミも一体となって難病対策に取り組むことになりました。その目覚しい成果によって日本の「難病対策」は国際的な評価を受けることになりました。当時の関係者たちの優れた観察と理想を追求する姿が彷彿として浮かび上がります。難病を単純に医療・医学研究面だけから見た疾患としての「難病」ではなく、患者・家族の置かれた精神的、経済的、肉体的な困難と苦しみまでを包括した、現代において言われている「社会モデル」（注２）として、世界的にも先進的な「難病の定義」であることを高く評価し、難病対策とは「希少性」だけに着目するものではなく、「希少疾患」も含めた社会問題としての「難病対策」であるべきことを今私たちは強く主張しなければなりません。

難病対策は幅の広いそして深い課題に取り組まなければならず、また国や自治体の予算の制約も伴うものです。個々の対策や政策においてはさまざまな制約が生じることもやむをえない場合もあることと思いますが、しかし「原因が分からず治療法も確立していない中でさまざまな困難に直面している患者を救済する」という難病対策の大きな理念は、国民的な課題として揺るぎのないものとしなければなりません。そしてこの「難病問題」がおきているその原因と課題こそが日本における医療と介護、そしてあらゆる社会保障制度の欠落点であり不十分な点であることを多くの国民に知ってもらわなければならないと考えます。

新しい難病対策が**法制化を視野に入れて**動きを活発化させている今こそ、この問題と課題は新たな難病対策を構築する上での大きな焦点としなければならないと考えます。

日本の医療と福祉、社会保障の最低辺におかれている「難病問題に取り組む」ことは、その成果が医薬品の開発や治療法の開発にとどまらず、介護の一層の充実や日本における医療と医療保険制度の基盤の充実に直接貢献する大きな成果をもたらすものと考えます。

また「難病を定義する」ことは、私たちがめざす新しい障害者福祉施策においても、**「難病」「長期慢性疾患」と従来の障害福祉施策にある「内部障害」との関係をどのように整理し位置づけるか**という新たな課題に直接結びつくことであり、**小児慢性特定疾患のキャリーオーバー問題**にもかかる重要な課題となっています。

②　総合福祉部会の骨格提言の実現や障害者差別禁止法の制定、障害者権利条約の批准、介護保険、吸引問題、診療報酬の改定、長期入院や安心して入院できる医療体制の確立、在宅医療の充実、就労支援などさまざまな緊急の課題が山積しています。また小児慢性特定疾患のキャリーオーバーの解消を急ぐ取り組み、難病・慢性疾患患者を対象とする新法への取り組み、高額な医療費（高額療養費制度）の自己負担限度額の大幅引き下げと長期療養給付対象疾患の拡大、医療費窓口負担の軽減の早期実現への取り組みや難病医療費の地方自治体の超過負担解消の継続などの課題にさまざまな疾病や団体の枠を乗り越えて、ともに活動に参加する体制を急いでつくりあげることを、今年度の最も重要な課題とします。

③　これらの課題と私達の願いを実現させるために、国会において「難病問題を考える超党派議員連盟（仮称）」の実現をめざします。

④　難病対策と慢性疾患対策の拡大、障害者福祉の拡充を目指す「難病・慢性疾患全国フォーラム」は大きな社会的な影響力を持つものとなっています。私たちはその成功のために、さらに取り組みを強化しなければなりません。２０１２年度のフォーラムのさらに大きな成功を目指し、ＪＰＡ加盟団体は多くの団体の先頭となって取り組むと同時にさらにたくさんの団体、個人、関連団体・企業に参加を呼びかけましょう。

２．日本の患者運動の「ナショナルセンター」を目指しての組織強化と財政強化の取り組み

ＪＰＡは日本の患者運動のナショナルセンターとなることをめざすことを決議しています。しかし、「患者運動におけるナショナルセンター」とはどのようなものか具体的な姿が見えていない、と指摘する声も多く、具体的なプラン作りが必要となっています。また、残念ながら、ますます高まる社会的な評価や役割や取り組まなければならない課題に対する組織の現状は、きわめて脆弱なものといわなければなりません。

特に財政の現状はその重要な役割や取り組まなければならない課題に、中核となって活動するべき理事会や幹事会の開催すら十分に支えるものではなく、事務局を維持することすら危うい状態となっています。日本の患者運動そのものが全国的に人的な面においても困難な現状にあることは周知のことですが、今の時期だからこそＪＰＡの組織と財政基盤をもっと強固なものとしなければなりません。

団体加盟の協議会組織という弱点とも言うべき組織特性を持っているＪＰＡですが、今の時期こそ疾病別の枠を乗り越えて、すべての加盟各団体の協力と取り組みへの参加を要請します。

具体的には次の取り組みを重点とします。

①　フォーラムに参加賛同している患者会をはじめ、まだＪＰＡに加盟していない患者団体に、広く大きくＪＰＡへの加盟を呼びかけます。

②　役員体制の強化をはかり、副代表理事を３名としてそれぞれ役割を分担し、活動の強化と拡大をはかります。

③　事務局体制を強化し活動の充実を図ります。（役員体制の強化で負担の軽減を図るとともに財政基盤の確立を急ぎ、事務局員の増員と安定を目指す具体的な取り組みを行います）

④　発信力の強化を活動の最重点とし、JPA の仲間・ホームページの編集委員会の活動を強化し、広報委員会への格上げを検討します。日本の難病対策と長期慢性疾患対策の充実に向けて活動をしているＪＰＡと全国の患者団体を多くの国民に知っていただく努力をします。また、そのことによって、財政的保障も確立することをめざします。

⑤　活動紹介パンフレットを作成し、ＪＰＡのＰＲを積極的に取り組みます。

⑥　協力会員の拡大を財政活動の重点とし、加盟各団体の協力を強く要請するとともに、理事、幹事は先頭となって取り組み、目的遂行のための数値を設定して具体的な取り組みを行います。

⑦　寄付金・助成金の受け入れを積極的にＰＲします。企業が社会貢献活動として行っている助成金などを申請することも重視します。

⑧　国会請願募金は現時点においてＪＰＡの最大の収入源であることを認識し、加盟各団体に積極的な取り組みを要請します。

⑨　自己資金としての事業収入の拡大をはかり、入れ歯リサイクル活動、難病・慢性疾患支援自動販売機設置の協力を、あらためて各団体に要請します。各団体の活動の交流ができる場を設け、それらの活動のセンターとしての事業・資金委員会の活動を強化し、財政委員会への格上げも検討します。独自のニュース等の発行を確立します。

⑩　関連団体、患者団体、障害者団体など関連団体との連携活動に取り組みます。

３．東日本大震災およびその後の原発事故からの復興をめざし、被災者支援に継続的に取り組むとともに、今後の巨大地震・災害から患者・家族を守るための提言づくりをします。

原発事故も含めた今回の大災害の教訓を今後に活かすことが大切です。

患者団体として何が出来るかについて、加盟団体のみなさまとともに今後も検討を続けていきます。

①　被災地では大震災から１年２か月経ってもなお、復興のめどがたっていない地域も多く残されています。引き続き被災地の難病連や患者団体からの要望を重視し、被災地の患者家族が安心して暮らせるよう復興に必要な支援を行います。

②　東日本大震災の教訓を各地の災害対策のなかで活かせるよう、国に要望していきます。

４．難病患者サポート事業の受託・実施と全国難病センター研究会や、各県難病相談・支援センターの充実をめざします

①　患者・家族の苦しみ・悩み・困難などの患者会に寄せられる**相談とその解決のための活動は患者会活動の基本**であり、国や自治体への要望、社会の偏見や差別を取り除くための活動の原動力であり、患者会による相談活動の大切さを認識し、**難病対策の法制化の中心的な課題のひとつともなっている各県の難病相談・支援センター**をはじめとする、さまざまな相談機関や専門職能団体・行政機関との連携を強化しなければなりません。またそのための患者会役員の学習も大切であり、その機会の有効な利用を呼びかけます。

②　**全国難病センター研究会を、患者・家族、患者団体が参加する学会、研究活動として位置づけて、研究大会への参加を強化し、難病相談・支援センターの充実と全国連絡協議会の国による設置をめざす**取り組みを行います。

③　都道府県難病相談支援センターの全国版として**全国難病相談・支援センター開設の具体的な取り組み**を行います。

④　各県難病相談・支援センターを活用し、**難病患者の雇用問題・就労支援への具体的な取り組みを強めます。**

⑤　２０１１年度から始まった厚労省の**「難病患者サポート事業」**（注３）を活用して、患者団体支援活動、ＪＰＡとしての相談事業の充実、小さな患者団体への交流広場の提供、新しい患者団体の設立の支援、患者団体の次世代役員養成研修、医療・福祉関連の人材育成研修のテキストとするための「患者・家族の手記」（患者のこえ）の作成と出版を行います。

５．海外患者団体との交流を実現し、日本の患者団体活動の新たな方向性を探るとともに、社会の患者団体への理解と認識の向上を目指します。

その事務局的な役割として、広く人材を求め、加盟各団体の協力のもと、**国際交流部**を創設します。

６．全国的な患者家族の実態調査など難病対策・慢性疾患対策の充実のための働きかけには具体的な実態の裏づけが不可欠です。そのための調査や厚労省などによるさまざまな研究と調査の委託や協力の依頼に応じる体制づくりに取り組みます。

①　そのための事務局的な役割として、広く人材を求め、理事・幹事を中心とした**調査・研究部**を創設します。

②　２０１２年度から３年間の事業として、**厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業「患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築にかかわる研究」**に採用され、ＪＰＡが研究代表者・事務局となって取り組むこととなりました。この研究は、患者会の研究協力体制と患者団体によるレジストリ（病気の治療法や原因究明のための協力患者登録システム）の構築と国内患者団体の調査･海外患者団体の調査が主な柱となっています。

③　２０１１年度からはじめられた**厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業「希少難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究」研究班（通称西澤班）**へも多数の患者代表が参加して、専門医や研究者とともにこれからの難病対策と患者支援のあり方についての研究に参加しています。

④　**難病対策の根幹を決める国の審議会である厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会**へ代表理事が委員となって活躍していることをはじめ、**改正障害者基本法に基づいて新たに設置される障害者政策委員会**には代表理事が委員として参画します。その他さまざまな審議会・ワーキンググループ・検討会・研究会・専門委員会等へ今後も各役員が分担して積極的に参加し、発言と提言を行っていきます。

結び

ＪＰＡは、患者会としての経験を多くの国民の幸福のために役立てる組織として、疾病の違いを超えて、大きな団体・経験豊かな団体は、より小さな団体やよりどころとなるべき患者会も作れない希少疾患の患者・家族に手を差し伸べ、病気になっても安心して暮らせる、住みよい社会を作るために、力を合わせて活動を進めることを、すべての加盟団体とその構成員の皆さんに訴えます。

注1:「障害者総合支援法(案)」(法律案の正式名称は「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」)は 4 月 26 日の衆議院本会議で可決されました。その後 6 月 19 日参議院厚生労働委員会で審議・採択、6 月 20 日の参議院本会議で可決・成立しました。施行は 2013 年 4 月 1 日。

注2:2 月 20 日に厚生労働省で行われた「第 4 回障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会」で配布された資料より。(全文)

「医学モデル」と「社会モデル」について

○「国際生活機能分類－国際障害分類改訂版－」(日本語版)の厚生労働省ホームページ掲載について(平成14年8月5日　社会・援護局障害保健福祉部企画課)

5－2 医学モデルと社会モデル

医学モデルでは，障害という現象を個人の問題としてとらえ、病気・外傷やその他の健康状態から直接的に生じるものであり，専門職による個別的な治療というかたちでの医療を必要とするものとみる。障害への対処は、治癒あるいは個人のよりよい適応と行動変容を目標になされる。主な課題は医療であり、政治的なレベルでは、保健ケア政策の修正や改革が主要な対応となる。

一方、社会モデルでは障害を主として社会によって作られた問題とみなし、基本的に障害のある人の社会への完全な統合の問題としてみる。障害は個人に帰属するものではなく、諸状態の集合体であり、その多くが社会環境によって作り出されたものであるとされる。したがって、この問題に取り組むには社会的行動が求められ、障害のある人の社会生活の全分野への完全参加に必要な環境の変更を社会全体の共同責任とする。したがって、問題なのは社会変化を求める態度上または思想上の課題であり、政治的なレベルにおいては人権問題とされる。このモデルでは、障害は政治的問題となる。

ICF はこれらの2つの対立するモデルの統合に基づいている。生活機能のさまざまな観点の統合をはかる上で、「生物・心理・社会的」アプローチを用いる。したがって ICF が意図しているのは、1つの統合を成し遂げ、それによって生物学的、個人的、社会的観点における、健康に関する異なる観点の首尾一貫した見方を提供することである。

○障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見)(平成22年6月7日　障がい者制度改革推進会議)

障害の「医学モデル」とは、心身の機能・構造上の「損傷」(インペアメント)と社会生活における不利や困難としての「障害」(ディスアビリティ)とを同一視したり、損傷が必然的に障害をもたらすものだととらえる考え方であり、障害の原因を除去したり、障害への対処において個人への医学的な働きかけ(治療、訓練等)を常に優先する考え方である。また、医学モデルは、障害を個人に内在する属性としてとらえ、同時に障害の克服のための取組は、もっぱら個人の適応努力によるものととらえる考え方であり、障害の「個人モデル」とも呼ばれる。

障害の「社会モデル」とは、損傷(インペアメント)と障害(ディスアビリティ)とを明確に区別し、障害を個人の外部に存在する種々の社会的障壁によって構築されたものとしてとらえる考え方である。それは、障害を損傷と同一視する「医学モデル」を転換させ、社会的な障壁の除去・改変によって障害の解消を目指すことが可能だと認識するものであり、障壁の解消にむけての取組の責任を障害者個人にではなく社会の側に見いだす考え方である。ここでいう社会的障壁には道路・建物等の物理的なものだけではなく、情報や文化、法律や制度、さらには市民の意識上の障壁等も含まれている。

注3:2011 年度の名称は「患者サポート事業」でした。