

<活動報告>

1. 1年間を振り返って

- ・日本難病・疾病団体協議会は、2005年5月29日にJPC、全難連の統一組織として結成されました。発足の活動指針では、「この1年間を課題の整理期間とし、組織のあり方の研究や次世代をにんう役員養成が活動の中心課題」としています。
- ・この1年間を振り返ると、「障害者自立支援法」「三位一体改革」「診療報酬の改定」「医療制度改革」など激動の中での運動でした。とりわけ「障害者施策への応益負担の導入」「難病対策事業の廃止・税源移譲」という構造改革路線に対し、どのように対応していくのかが問われた1年間でもありました。とりわけ「障害者への応益負担の導入」「難病施策の地方への移譲、地域格差の拡大」「介護保険の見直しで『ホテル』コストの患者負担」など、難病・障害者にとっては、療養環境や暮らし難さが一段と進み、金による命の格差が広がった1年でした。
- ・この1年間の運動の特徴点は、下記のとおりです。
 - (1) 「6・16患者・障害者緊急中央行動」の4団体共同行動のように加盟団体の取り組みを支援し共に取り組みを展開したこと。
 - (2) 「障害者自立支援法」のように障害者団体と協力し、応益負担に反対する運動をおこなったこと。
 - (3) 「医療制度改革」のように、全国と都道府県での連動した運動、日本医師会や連合にまで支持署名の広がりを見せたこと。
 - (4) 医療を土台に、就労、介護など総合的な対策を求める運動や「国の責任を明確にさせる難病対策法制化」の意見交換へと取り組み課題の広がりをみせていること。
 - (5) 難病相談・支援センターアンケートを通じて地域難病の組織・財政力強化の必要性が明確になったこと。
- ・この1年間の取り組みを通じて、私たち日本難病・疾病団体に求められている制度・政策への提言、運動展開がいかに大きいかを知ることができました。組織統合の2年目に向かって「組織・財政のあり方」、「集団的な運営・人材の発掘」がJPAの大きな課題といえます。

2. 国会請願行動

(1) 2005年国会請願行動

- ・2005年国会請願署名は、2005年5月30日に請願署名数801,784筆を提出しました。この請願行動には、全国から150名が参加し、国会議員260名を訪問し請願の採択を要請しましたが、請願結果は8月8日の衆議院解散にともない、審査未了の残念な結果となってしまいました。

(2) 2006年国会請願署名の取り組み

- ・2006年7月9日第1回常任幹事会で、統一組織結成後初めての取り組みとなる国会請願署名の要望事項の検討がなされました。その後、三役会での意見調整の結果、「2004年に『請願の採択を目指そう』という意見もあり請願項目の見直しを行い、この時点で『全国難病センターを設立して下さい』との要望事項を外した。この考え方を考えるにしても、十分な討議が必要。各加盟団体への配布時期が迫っている中で、2004年の要望事項を基本に小児慢性疾患患者の要望を付加した請願項目の内容」としました。
- ・2006年の国会請願行動は、明日(5月29日)実施されます。

(3) 2007年国会請願「要望事項」の検討

- ・2006年4月2日に開催された第2回幹事会に、2007年の国会請願「要望事項(案)」が提案され、今後、加盟団体での討議、意見の調整が行われます。
- ・一方、各政党の難病議員連盟の協力も受け、超党派での請願項目採択を目指す必要があります。2007年度の要望事項(案)は下記の通りです。

<国会請願要望事項(案)> 部分が、変更箇所です。

- ① 難病の原因の究明、治療方法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。
- ② 難病患者の医療費の負担軽減を検討して下さい。
- ③ 子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子ども施策をすすめて下さい。
- ④ 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。
- ⑤ 生涯にわたり医療を必要としている難病や長期慢性疾患患者の長期療養を保障する体制を確立して下さい。
- ⑥ 看護師不足を解消して増員をはかり行き届いた安心できる看護を保障して下さい。
- ⑦ 医療被害・薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。
- ⑧ 都道府県難病相談支援センターの活動交流を推進し、さらに全国の患者・家

族団体活動の支援を行うために全国難病センター（全国患者会館）を設立して下さい。

3. 障害者自立支援法の取り組み

(1) 患者・障害者緊急中央行動

- ・ 2005年6月16日、全腎協、心臓病、JPA、障全協の4団体共同行動で、育成医療、更生医療への応益負担（定率負担）等に反対する緊急中央行動（議員会館前座り込み、議員要請）が取り組まれました。この行動には、300名（全腎協90名、心臓病30名、JPA10名、障全協170名）が参加しました。

(2) 障害者団体の緊急大行動

- ・ 7月5日、障害者自立支援法の応益負担に反対する障害者団体の抗議集会が日比谷公園を中心に開催されました。JPAは、日本障害者協議会の呼びかけでこの集会に参加。当日は、全国各地から障害者・難病患者など11,000人（JPA150名）が参加、デモ行進、全議員への要請行動を実施しました。

(3) 参議院の山場に向けた取り組み

- ・ 7月25日、郵政民営化法案ともからみ混沌とした情勢の中で、「慎重な審議（拙速な採決の中止）を求める」FAX、厚生労働委員会傍聴、JDが主催するフォーラムへの参加の取り組みを行いました。
- ・ 8月8日、郵政民営化法案が否決にともなう衆議院の解散により、提案されていた障害者自立支援法案は廃案となりました。

(4) 常任幹事会で「基本スタンス」を確認

- ・ 9月24日、第2回常任幹事会で「自立支援法に関する基本スタンス」を確認しました。その概要は、下記の通りです。

<年内の取り組み>

- ① 基本的な要求項は、1月27日の要望書とし、修正・追加するものがあれば、それを加味して要望書として取りまとめる。
- ② 応益（定率）負担には、あくまでも反対する。
- ③ 難病や長期慢性・小児患者の医療費負担の増加にならないよう要望する。
- ④ 討議内容や取り組み、方針についてわかり易く内部への周知を図る。
- ⑤ JDとの共同行動以外に、JPAとしても厚生労働省交渉を行う。
- ⑥ 各政党に対しても、我々の姿勢と方針について理解を求める。
 - ・ 全腎協、心臓など重点的な取り組みを行う団体の個別活動に対しても支援を行うことを確認する。

<中期的な取り組み>

- ⑦ 将来的に難病・長期慢性・小慢等の医療費問題として要望を具体化する。
- ⑧ 3年後の「総合」法案に対して、難病・長期慢性・小児問題をどのように

組み入れるのか、医療費問題をどのようにとりあげていくのかを検討する。
＜長期の課題＞

⑨ 医療費(公的医療保険、医療制度)の变革がどうあるべきか学習に務める。

(5) 参議院厚生労働委員会での意見陳述

- ・ 9月30日、総選挙での自民党圧勝をうけ、障害者自立支援法の「施行日を2006年1月から4月に変更しただけ」で閣議決定、10月6日には参議院厚生労働委員会で「趣旨説明」を行いました。
- ・ 10月12日、JPAを代表し伊藤代表が参議院厚生労働委員会で「難病患者の立場として自立支援法案を考える」との意見陳述(参考人)を行いました。
- ・ 10月25日、加盟団体の全国心臓病の子どもを守る会(水谷事務局次長)が衆議院厚生労働委員会で育成医療の見直しについて参考人意見陳述を行い、拙速な採決に反対、慎重審議を訴えました。
- ・ 10月31日、障害者自立支援法案は、衆議院本会議で可決。

(6) パブリックコメントへの対応

- ・ 12月20日、障害者自立支援法(政省令)のパブリックコメントに対し、「障害程度区分の具体的な区分」の解明・要望事項を提出しました。その要旨は、下記の通りです。又、加盟団体には、11月30日付で「意見・要望の反映を行って頂きたい」との文書を送付しました。

＜障害保険福祉部企画課へ提出した要望(要旨)＞

- ① 日常生活関連動作調査マニュアルには、「日常生活上の継続的体力制限、無理をして継続的に行えば痛み、脱力等の障害・疾病が重度化する障害・疾病は、『見守り、一部介助が必要』又は『できない』と判定すべき」と明記すること。
- ② 認定調査では、ALS等の難病は極めて進行の早いことを勘案すること。
- ③ 「声かけや一緒にやる人がいればできる」等の見守りが必要な場合や日・週・月・年単位で支援が必要な場合も「支援が必要」と判定すること。
- ④ 重度障害者は24時間介護が可能となるよう食事や飲水、トイレ介助、入浴時のダブル介助、痰吸引、寝返り等の検証、点数配分、区分や区分間の流用、単身独居者の区分など実態にあった内容とすること。
- ⑤ 重度訪問や重度包括は、利用者が選択できる制度とすること。又、少なくとも現行の日常生活支援を利用する方は対象とすること。

(7) 更生医療・育成医療の取り組み

- ・ 全国心臓病の子どもを守る会は、法案成立後の11月18日、中谷障害保健福祉部長と面談、「重症患者の心臓手術にも『重度かつ継続』の適用を」「更生医療の給付が出ない人の立替払いをなくすこと」など8項目の要望書を提出しました。又、パブリックコメントへの意見書を提出しました。
- ・ この取り組みの結果、「更生医療(中間層)で給付がない月の場合も高額療養費を現物給付することになり、病院窓口での立替払いがなくなった」「入

院中に育成医療を受け18歳を超えた場合は、育成医療の延長有（効期限内）が行えるようになった」などの成果がありました。

（８）内容の徹底と影響調査

- ・ 私たちが加盟しているJDは、4月実施を目前にした3月16日、応益負担制度の問題を中心に引き続き抜本的な転換を求めて行く一方で、不利益を最小限に押さえて行くための現実的な対応も重要な課題として、「障害者自立支援法への対応策一問一答」の問答集を作成、プレス発表を行いました。又、法施行前の2006年3月を起点にした影響調査を実施します。これらの取り組みは、この法案の問題点を浮き彫りにするうえでも重要な取り組みです。
- ・ この障害者自立支援法実施に伴う影響調査は、既に加盟団体への協力要請を行っています。今後、実施前、実施後を含めて3回の継続調査を行います。

4. 新しい小慢治療研究事業への対応

（１）施行状況調査の結果を公表

- ・ 2005年5月、全国心臓病の子どもを守る会の協力で、4月に施行された新しい小児慢性特定疾患治療研究事業の施行状況調査を行い、9月30日、「新小児慢性特定疾患治療研究事業施行状況調査のまとめ」（回収率100%）を公表しました。新事業は、腎疾患、心疾患、呼吸器疾患（小児ぜんそく）の3疾患群について念願の通院治療にまで適用範囲が拡大されましたが、同時に一部自己負担が導入され、また重症児に重点化するとして疾患群ごとの大臣告示基準が設けられ、経過観察や軽い症状の子どもは対象外となっています。
- ・ 全国心臓病の子どもを守る会は、厚労省に対し基準の改善と新事業の周知徹底を要望すると共に、地方自治体には「拡大して実施されてきた独自基準の継続と自己負担分の上乗せ」や「通院まで拡大されたことの周知徹底」を要望してきました。新しい基準では、「将来病状が悪化し再発の可能性が濃厚な経過観察まで一律に対象外となる」「不服申立ができない」など今後の改善が必要です。
- ・ 20歳以降（キャリアオーバー）患者への支援策は、児童福祉法改正時の国会決議をふまえて2005年度に厚労省研究班調査報告書がまとめられました。報告書では「医療や社会福祉の支援制度拡充が必要」との結論が出ています。

5. 難病対策の見直し

(1) 三位一体改革と難病対策

- ・ 一昨年8月24日地方六団体が提言した「三位一体改革」は、各県難病連の県知事・県難病対策窓口・都道府県議長への要請、地元国会議員への協力要請、疾病別全国組織の地方六団体及び関係省庁への団体署名等の取り組み、厚生労働省の対応で、平成18年度まで税源移譲がないとのことでした。
- ・ 10月19日の平成18年度予算概算要求の説明で、難病対策の5本柱のうち、「地域における保険医療福祉の充実・連携」「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」事業について、他の事業を含めて保険医療提供体制推進事業として統合補助金化されていることが判明しました。又、新聞報道を通じて、地方六団体が提言した「三位一体改革」が事業廃止・税源移譲として急浮上し、官邸主導で「11月中に最終合意に持ち込む」との情勢でした。
- ・ しかし結果的に難病対策への影響は、難病相談・支援センター事業の備品費が税源移譲に留まり（施設整備費、運営費はそのまま）、平成18年度の難病予算は、これまでと変わることなく5本柱の事業となりました。
- ・ 今後も、三位一体改革がすすむに従って難病施策は、ますますそれぞれの地方自治体に委ねられ、以前にも増して、地域難病連をはじめ、地域での患者会の力量が難病患者の医療・療養環境の改善・向上を左右する情勢が進展しています。

(2) 治療研究事業の見直し

- ・ 2006年3月16日、参議院厚生労働委員会で自民党の坂本由紀子議員が、FOP（進行性化骨筋炎）という疾患の指定をめぐり「五万人を超えて八万人になっている疾患、治療法（対症療法）が確立している疾患」を特定疾患治療研究事業から外すことを強く厚生労働省へ求めました。
- ・ JPAは、この発言をめぐり「今回の発言は、新しい難病をいれるために、他の疾患を外せとの『難病』を数のみから切り捨てる暴言」との伊藤代表談話を発表。FOPを含め治療研究事業への指定は、「新しい難病をとりいれてこなかった政府の怠慢」とその責任を明確にしました。又、パーキンソン病友の会は、「治療法が確立した訳でなく、指定から外されることがあってはなりません。FOPはじめ難病の治療研究事業の拡大、難病対策の法整備を」との会長談話を公表、同委員への面談を求めています。一方、地元の静岡県難病連は、同議員への要請行動の取り組みを準備しています。
- ・ 3月29日特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費助成の対象疾患選定基準の明確化を図ることを決めました。この懇談会は、これまで年1回程度、新しく難病医療費助成に追加する疾患を決めるため、非公開（メンバーは医師のみで構成）で開催されていました。今回の会議では、次回以降の原則公開や「難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業（難病医療費助成）」

の選定基準を下記の通りとし、「更に要件に関する調査の検討を進める」としています。

＜難治性疾患克服研究事業の選定基準＞

- ① 希少性 →患者数が雄病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療法未確立
完治に至らないまでも病勢の進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。
- ④ 活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）
客観的な指標としては「日常生活動作（ADL等）」や「生存率」等の活用が考えられる。

＜特定疾患治療研究事業の選定基準＞

難治性疾患克服研究事業の要件を備えており、かつ、下記の2要件が客観的な指標として活用が考えられる。

- ① 治療が極めて困難→「日常生活動作（ADL等）」や「生存率」等
 - ② 医療費が高額→「1ヶ月／1人当たりの医療費」等
- ・ 疾病対策課の説明では、昨年夏頃から研究班を通じてデータ収集を行い、現在データを入力中とのこと。今後、データを解析し、選定基準の明確化を図るとのことです。現在、私たちは、予算の枠内での疾病入れ換えに終わらせるのか、難病患者が抱える医療を土台にした、総合的難病対策の検討へと踏み出させるのかの重要な岐路に立たされています。全ての難病患者の社会的救済を勝ち取るためにも「国の責任明確にさせるための法整備」や厚生科学審議会の開催は、欠かすことの出来ない重要な課題となっています。

（3）難病支援センター研究大会

- ・ 2005年10月1日～2日第5回研究大会は、仙台市で143名が参加し開催されました。第一日目は「難治性疾患克服研究班の連携と役割分担」と題してのシンポジウム、二日目は「自分らしく生きる」との患者本人の体験談、特別講演「障害者自立支援法と難病」（八代英太前衆議院議員）がありました。
- ・ 3月25日～26日第6回研究大会が東京で開催され、100名近い参加者が集いました。特別講演は「ピアカウンセリングの現状と課題」（愛知淑徳大学谷口明広先生）、研修講演は「難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ」（木村格先生）、「難病相談支援センター発展のための方向性」（今井尚志先生）、野原正平副代表から「難病相談・支援センターに関するアンケート調査（中間報告）」の発表がありました。
- ・ 次回の第7回研究大会は、10月14日～15日静岡県で開催の予定です。

（4）難病の雇用管理のための調査・研究会

- ・ J P Aから2名（伊藤代表・坂本事務局長）の委員を派遣している難病の雇用管理のための調査・研究会は、2月23日第7回研究会で「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査報告書」をまとめました。今後、この報告書をもとに冊子が作成される予定です。
- ・ 調査・研究会は、平成19年3月の最終報告書、雇用管理マニュアル作成に向け、「就労可能性が境界域にある疾患の就労上の課題」「医療・保険・福祉と雇用との連携のあり方」などのヒアリング調査を行う予定です。

（5）「難病対策法制化」の意見交換

- ・ 三位一体改革による難病対策事業の廃止・税源移譲という事態が想定されています。坂本議員の質問のように患者切り捨てによる「見直し」の危惧もあります。一方、病気を抱えていく為に必要な医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動等の総合的な難病対策の確立を求める私たちの運動があります。この情勢を打開すべく、4月2日第2回幹事会で「難病対策法制化の意見交換」がおこなわれました。谷博之参議院議員（民主党難病対策推進議員連盟事務局長）から「国の責任を明確にし、制度の安定化を図るためにも難病対策法制化の論議を」との問題提起がありました。

6. 診療報酬改定の取り組み

（1）透析患者の取り組み

- ・ 全国腎臓病協議会は、連合、日本透析医会、日本透析学会、日本医師会との協議を早くから行い、国民医療推進協議会に加盟、1700万筆を集めた署名にも取り組みました。診療報酬改定は、1月11日中医協総会で諮問され、とりわけ、夜間・休日加算廃止は、透析患者の生命と就労に重大な影響を及ぼすとして撤回を求めて取り組んだ結果、1週間後の18日の中医協では「廃止も含めて」が削除され、「引き下げ」の検討となりました。2月2日の厚労省前座り込みでは、130名が参加し、運動の盛り上がりを作り出すことが出来ました。
- ・ 2月15日中医協は厚生労働大臣に答申。今回の取り組みで、①夜間及び休日加算の廃止を撤回させた、②本体1.36%、薬価材料1.8%合計3.16%の引き下げの中で、透析医療-500億（-4.1%）を-180億（-1.5%）の削減に押し留めることができました。しかし、今後、夜間加算や医学管理料の点数引下げによる影響調査などの取り組み強化が必要となっています。
- ・ J P Aは、全腎協から情報提供や取り組みへの協力要請を受け、事務局ニュースで取り組みへの支援を呼びかけ、厚労省前座り込みへの支援行動の取り

組みを行ってきました。

(2) 慢性期入院医療・患者分類について

- ・ 11月25日中医協は、「慢性期入院医療の包括化」及び「患者分類案」を含め、慢性期入院施設（療養病棟・老人療養病棟・特殊疾患療養病棟・療養型介護療養施設）の設定方法や保険点数の改定を行う論点整理を行いました。問題点は、多発性硬化症とパーキンソン病だけが、横軸の医療区分に「さらにADLを導入する」としていたことです。医療課の説明では、医療区分1の患者は、医療の必要度が低いので、慢性期入院施設から有料老人ホームやケアハウスなどの居住系施設への移行を促進するとのことでした。
- ・ 12月12日、19日、多発性硬化症友の会・パーキンソン病友の会・膠原病友の会は、①全員を医療区分2以上として頂きたい、②慢性期入院医療の包括化は、長期に医療を必要とする重症患者及び難病患者が、必要な治療を受けられるよう体制を確立して下さい等との望書を提出しました。又、長期療養が必要な難病患者・長期慢性患者団体等の支援を受けた運動となるよう、加盟団体への取り組みのお願い、中医協委員への要請、パブリックコメントへの意見表明、公聴会での意見表明、中医協の傍聴などを行いました。
- ・ この結果、2月14日中医協の事務局より「難病患者を長期療養施設から追いつくようなことはしない。特定疾患患者は、全員を医療区分2以上とする」との回答がありました。

(3) 各加盟団体の取り組み

- ・ スモンの会全国協議会は、2月6日、9日、14日に「恒久対策は、厚生省とス全協の間で話し合いで決める」との確認文書にもとづき交渉を行いました。この結果、医療区分は3の最重度で1740点+132点の合計1,872点、プラスの出来高払いとなり、以前より保険点数を引き上げることが出来ました。
- ・ 全国筋無力症友の会は、これまで認められていた抗アセチルコリンレセプター抗体検査が、「診断目的に限定」と診療報酬改定がなされていることをつかみました。この抗体価測定は、治療効果や経過観察にも必要な検査であり、治療に重大な影響を及ぼすと撤回の取り組みを行い、訂正を勝ち取りました。
- ・ 膠原病友の会は、リハビリの上限日数の確認を行い「難病患者は制限をおこなわない」との説明を受けました。
- ・ 又、特殊疾患療養病棟（1980点）、特殊疾患入院施設管理加算（350点）、人工呼吸機加算（600点）が廃止され、医療区分3（1740点）では「ALS等の重症難病患者は受け入れ施設の確保は困難」との不安が広がっています。

7. 医療制度改革に対する取り組み

(1) 支持署名等の取り組み

- ・11月12日、第1回拡大幹事会で「医療制度構造改革への対応方針」を決定し取り組みを行ってきました。5回の事務局団体会議、事務局ニュースN07（医療制度改革取り組み）、N08（医療制度改革陳情・署名取り組み）、「医療制度改革」推進ニュースを発行しました。
- ・全国患者・家族集会の成功に向けた取り組みは、日本医師会や連合、全国保険医団体連合会など全国で243団体、個人288名の支持署名を集約しました。

(2) 患者・家族集会と国会内集会・要請行動

- ・2月19日全国患者・家族集会は、来賓4団体（保団連・日本医労連・障全協・神奈川県難連）、メッセージ等8団体（医師会・連合・民医連・国民医療研究所・東難連・新婦人・谷博之参議院議員・全国膠原病友の会沖縄県支部）、集会への参加者は190名でした。
- ・2月20日国会内集会には、原田義昭衆議院議員（自民党難病議員連盟幹事長）、仙石由人衆議院議員（民主党厚生労働部会長）、高橋千鶴子衆議院議員（共産党厚生労働部会部会長）、秘書が18名出席し、集会への参加は120名でした。集会終了後、要望事項及び集会決議を持って全厚生労働委員、厚生労働省への要請行動を取り組みました。

(3) 各県難連での取り組み

- ・各県難連の取り組み状況では、組織での討議15団体、学習会等の開催12団体（参加者数697名）、他団体との共同行動8団体、陳情・請願等では今後の予定も含めて13団体、群馬県・奈良県・高知県では意見書が採択されています。

(4) 今後の取り組み

- ・「今後の取り組み」の意見交換を行いました。全腎協からは「『療養病床に入院している高齢患者の食費・居住費の負担の対象外となる難病等の範囲は、法案成立後の政省令で決めていく』とのこと。人工腎臓がどうなるのかがある。又、新たな高齢者医療制度の創設で、75歳以上の患者の治療がどうなるかの不安がある」との発言がありました。
- ・慢性期入院施設の特殊疾患療養病棟の保険点数廃止にともない、ALS等の重症患者の受け入れ施設がどうなるのかやリハビリの保険点数削減で必要なりハビリが受けられなくなるのではとの不安あります。
- ・今後、加盟団体の要望事項の集約、厚生労働省の担当課を招いた勉強会の開催などの取り組みを行うことが確認されています。
- ・一方、少子化問題では「子どもの医療費負担を2008年4月から3歳未満から義務教育就学前まで引き上げること」が法案で提案されています。この提

案の前倒し実施や子どもの医療費無料化制度が今後の課題です。

8. 組織建設の課題

(1) 加盟組織の現況

- ・ 私たちはJPCと全難連の組織統一を実現させました。それ以降、三重県難連、栃木県難病連、IBDネットワークが新たに加盟し、3月26日現在で54団体、1,062組織、312,045名の組織となっています。

(2) 三役・常任幹事の役割分担

- ・ 集団的な力量を発揮するため三役と常任幹事で役割を分担する体制をとっています。統括（伊藤代表）、渉外・会計（栗原副代表）、地域別組織（野原副代表）、JD（石井副代表）、事務局・疾病別組織（坂本事務局長）が三役の分担です。常任幹事は、それぞれが分担し難病部会や地難連部会、地域ブロックや加盟組織、会報発行などを担当しています。

(3) 幹事会の開催

- ・ 幹事会は2回開催しました。幹事会での討議は、加盟団体での取り組みの具体化や経験の交流、幹事の学習の場にとって大切な会議です。しかし、出席率が低下し、5割程度の出席状況となっています。前日の夜に交流会を開催したり、交通費の一定額補助、情勢にあった学習など開催内容の工夫が必要となっています。

(4) 地難連部会の取り組み

- ・ 財政の逼迫や加盟団体の退会等のなかで地難連の拡大強化は、いつにも増して重要な課題になってきています。中でも、地域難病連の幹部養成、政策力量の強化、財政力量の拡充、JPAや地域難病連の加盟組織の拡大などが急務になっています。
- ・ JPAは、これらに取り組む活動の一環として、地難連部会が担当し、2月8日～9日に、地難連活動の先進である北海道難病連の運動、財政活動視察・研修を各加盟団体に呼びかけましたが、参加は2地難連（大阪、静岡）のみに留まりました。研修で得た活動・研修では、全国に普及すれば各地地難連の力になるであろうと思われる教訓に富むものが多く修得できました。しかし、参加団体が少なかったことから、ここで得た活動・研修内容は、多くの地難連が参加しやすい形態で何らかの発表を行ない普及するようにします。
- ・ 難病相談・支援センターのアンケート調査報告（中間集計）を第2回幹事会で行いました。最終報告は、5月末日途に何らかの形で発表する予定です。

(5) 難病部会の開催

- ・ 全難連との組織統一にあたって設置が確認された難病部会は、情報・意見交換のテーマとして、難病対策の見直し、未承認薬使用問題、就労支援、障害者自立支援法、各団体の予算要望、障害の定義・認定問題、医療制度改革、三位一体改革と統合補助金化、舗装具等の見直し、治験のあり方検討会など多岐にわたっています。又、佐藤久夫JD政策委員長を講師に「ICFと難病患者の谷間の問題」の学習会も行われました。
- ・ しかし、診療報酬改定（慢性期入院医療・患者分類）の取り組みで、11月～3月に開催が中断し5回の開催に留まったこと。又、開催日が月曜日・火曜日の夜間に限られていることなど改善点があります。今後、部会事務局をパーキンソン病が担当することになり、休日開催も含め今後の検討課題です。

(6) 略称名（JPA）の決定

- ・ 第3回常任幹事会において、JPA（JAPAN PATIENTS ASSOCIATION）で全員一致の合意得ました。その後、第2回幹事会でこの略称名は承認されました。

(7) 会報発行と会報名（愛称）

- ・ 創刊号を2005年10月、第2号を2006年1月に発行しました。会報名（愛称）を公募しましたが、会の略称名が決まっていないこともあり応募は3件に留まり、今後改めて募集を行うことになりました。