

# 2008 年度活動報告

## ＜一年間の活動を振り返って＞

小泉内閣の構造改革路線のもと、「小さな政府」「官から民へ」「市場原理主義」との国民生活を無視した大企業優先の政治が続いています。同時に、世界同時不況は、内需拡大を行わず外需依存型の日本経済に大きな打撃を与えています。医療・福祉の分野では、「毎年、社会保障費を2,200億削減」が医療制度の崩壊を早める結果となっています。このもとで、地方だけでなく、都市部でも、医療が受けられない事態が生じています。所得の格差増大と患者不在の医療政策のもとで、保険料を支払えずに医療が受けられない患者、療養病床の削減で入院ができない患者、病院閉鎖や専門病床の削減で治療が困難になる患者などの事態が急速に広がっています。私たちは、これまでの運動の到達点にたち、医師不足、後期高齢者、介護保険などを含め、全国的な課題を各地域から取り組める力量を持ったセンターの確立に向けて、さらに努力することが必要となっています。

JPC と全難連の活動と伝統を継承して日本難病・疾病団体協議会（JPA）が結成され、活動を始めてから4年間に経過しました。今年度の活動は、「難病対策要綱」に基づく施策が、多くの成果を上げながらも研究事業との位置づけから起きる問題点が顕在化するなか、私たちの運動や提案も関わって、その解決への道筋が、厚生労働省、特定疾患対策懇談会、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、当事者団体などを含めて議論が展開され、一定の方向付けがなされてきた一年でした。一方、小児慢性特定疾患の法制化を通じて認定基準が厳しくなり、予算の支出額が半分になる自治体が生まれるなど、新たな問題も生じています。また、患者数が極端に少ない希少難病疾患の新薬開発問題、非医師による認定遺伝カウンセラーの不足や偏在、遺伝学的検査の保険適用など体制整備の必要性が指摘されています。

患者・家族の抱える困難からみるとまだ不十分ではありますが、難治性疾患克服研究事業の大幅な予算増額、特定疾患治療研究事業の医療保険の高額療養費見直しによる対応、難病患者への就労支援制度の新設など、従来にない変化をつくりだしました。この変化は、「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」（伊藤私案）を提起し、多くの関係者の理解と共感の広がりをつくりだしたこと、勉強会での学習・討議と同時に JPA として厚労省交渉や各政党への協力要請・国会請願行動などを精力的に取り組んだこと、その結果従来の JPA 活動を上回る幅広い活動や新規疾患の難病指定を求める運動などと合流しつくりだしたものです。このような JPA の活動が国の難病施策に影響を与え始めた貴重な一年でした。また、患者運動のナショナルセンターをめざす動きとして、全国規模の患者団体が協力して取り組む「難病・長期慢性疾患全国フォーラム（仮称）」の開催が提起された年でもありました。各加盟団体は JPA に結集しながらも、それぞれの条件の中で、難病相談支援センターの質の向上、センター

運営について行政等との協働の模索をはじめ、困難な状況を抱える難病患者・家族の軽減に向け多くの課題に取り組んできました。疾病別全国組織は、それぞれの患者会の抱える解決のために努力してきました。このように JPA の活動は、貴重な成果を確認できるまでになりましたが、これらの到達点は、病気を抱えて生きていかなければならない患者・家族の実態と難病・慢性疾患患者への国の施策とのかい離した現状からみると、まだ端緒的なものと言えます。

一方、前述したような前進的な変化は、各加盟団体以外でも勉強会への参加団体やこれまで全く連携のない患者団体、患者・家族からの期待も急速にたかまるなかで、現状の体制や財政規模では、これらに十分に応えられないという事態とナショナルセンター確立の必要性とが表面化した年でもありました。このように、運動の前進面とその発展過程では避けられない試行錯誤や新しい課題に直面した一年でもありました。

各分野の課題をめぐる状況と活動は、以下のとおりです。

## 1. 研究事業予算の増額、対象疾患の追加指定で前進

難病対策の拡充を求める取り組みでは、2008年6月4日、23日に平成20年度特定疾患対策懇談会が開催され、(1) 難治性疾患克服研究事業に7疾患を追加し130疾患に拡大する、(2) 未研究希少難治性疾患実態等の調査研究を奨励する分野を設置する、との治療研究事業の強化を目指すことが示されました。

さらに平成21年度予算では、昨年度24億円の予算額が特別枠で76億円増額され、100億円(前年度比409.6%)へと大幅なアップとなりました。

また、今年の2月10日には、7年ぶりに厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開催され、重点研究分野(約5億円を約25億円に)、横断的基盤研究分野(約4億円を約21億円に)、臨床調査研究分野(約15億円を約23億円に)で予算額を増額し、新たに未対応疾患の概念確立促進のために未知疾患情報探究分野として予算額31億円を計上し、公募による調査研究を行うことが確認されました。このような難治性疾患克服研究事業の大幅な予算増額は、近年の難病対策予算としてはかつてないものです。

特定疾患治療研究事業では、概算要求では451億円(前年度比168億円増)の大幅な増額要求を行ったものの、結果的には229億円(前年度比53億円減額)となり、減額した分も含めて保険の高額療養費制度利用(一般保険財源からの投入)の見直しによる対応となりました。

2009年5月10日、政府・与党は対象疾患の追加指定(11疾患+6疾患)を含む15兆円の補正予算案を決定しました。この追加指定は、この間の運動を反映したものであり、医療費の負担に苦しみ喘ぐ難病患者の救済に道を開くものです。今後、この実現に向けて、補正予算案の議決、難病対策懇談会の開催、地方自治体の超過負担解消、来年度以降の予算措置など注目して行く必要があります。同時に、指定とならなかった難病患者、長期慢性疾患患者、20歳以降の小児慢性特定疾患患者などの医療費の解決に向け取り組み強化が必要となって

います。

## 2. 難病患者への新たな就労支援対策をスタート

私たちが長年要望してきた難病患者等の就労支援対策では、平成21年度から「難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うことにより、難病のある人の就労を支援するとともに、その雇用管理上の課題等の把握を行う」との目的で、「難病のある人の雇用促進のためのモデル事業」（対象は、難治性疾患克服研究事業130疾患＋筋ジス）が創設され、1年6カ月雇用で135万円（大企業50万円）、短時間労働90万円（大企業30万円）が、新たに雇用主に支払われることになりました。この就労支援のモデル事業は、JPAなどの患者会が長年に渡って要望し、この間の難病相談支援センターでの就労支援のとりくみが反映されたものです。今後、この事業が難病患者の就労実態と合ったものとなるよう、取り組んでいく必要があります。

国の難病・慢性疾患施策の中でも就労支援施策は、数年前から国の取り組みには変化が出てきました。JPAは、厚労省と連携する独立行政法人「高齢・障害者雇用支援機構」による患者の就労実態調査に協力し、就労事例の分析研究、関係機関の連携などのモデル事業に参加してきました。昨年3月に発表された同機構による「難病の雇用管理のための調査・研究会」報告書と「難病がある人の雇用管理就業支援ガイドライン」は、難病患者の就労環境を改善する重要な提言でした。国による難病患者雇用事業者への助成制度が発足しましたが、法的な身障者雇用枠にはカウントされないなどの不備や小児慢性特定疾患患者の20歳以降の就労問題、就労時の健康診断での差別的取扱いの問題もあります。

この間、国の努力や変化はありましたが、難病・慢性疾患をもつ患者の就労実態は、依然として三障害に比べて著しく低い状況となっています。しかも、世界的な不景気は難病・障害者の就業環境をますます厳しいものにしています。

このような契約社員・派遣社員の首切り（解雇）の嵐のなかで、「病気を持っているから仕方がない」とあきらめてしまう患者を励まし、医師や弁護士と連携した患者支援の活動を始めた新たな患者会も出てきています。

## 3. 「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に整理

2008年4月13日第5回幹事会で確認し提起した「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」（伊藤私案）は、全国民的な討論を呼びかけて以後の討論の展開・調整は、今年度の活動の最大の課題でした。この提案に対して寄せられた加盟団体、厚労省の担当部局、政党や多くの関係者からの声は「この提案しか難病・慢性疾患患者の困難を解決する方向はない」という共感が特徴的でした。この提起は、第5回総会の「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に整理され提案されています。

当初、数多くの加盟団体から、伊藤私案は「意見を出しにくい」という声が

聞かれましたが、それは、難病患者・慢性疾患患者・小児慢性特定疾患患者のおかれた状況、抱えている多様な課題、制度上の複雑さの反映でもありました。

しかし、この提案は、国の行き詰まった難病対策を打開する方向性を示し、難病患者・慢性疾患患者・小児慢性特定疾患患者の医療を含めた総合的な福祉対策の必要性を強く印象付けるものでした。この提案について各界の反応などからして、今後の情勢の変化にも関係しますが、病気を抱えて生きていかなければならない、難病患者・慢性疾患患者・小児慢性特定疾患患者の施策の抜本的拡充に結びつく可能性をもった歴史的な提案であると考えられます。

この提案を JPA の方針・提案として仕上げ、その後の制度改正に結びつけること、難病患者・慢性疾患患者・小児慢性特定疾患患者が病気を抱えて生きていくことの困難な状況の負担軽減に結びつける課題は、まさに今後の適正な方針とさらなる大きな努力、活動にかかっていることはいまでもありません。

#### 4. 「今後の難病対策」勉強会は、運動の推進力

このような変化をつくりだすうえでの注目すべき活動は、困難を抱える多くの「難病」未指定患者会や小児慢性・稀少難病疾患患者会を結集し、実行委員会形式による「今後の難病対策」勉強会が継続的に開催されてきたことです。この勉強会は、各患者会のおかれている実情への共通認識を広め、共同行動を広げ、施策拡充の必要性を具体的に行政当局に説明し、施策拡充などの推進力になりました。

2008年7月13日(第8回)の勉強会には、33団体50名が参加して開催され、研究事業への追加指定の変化を作り出した共同行動、内部障害者の認定状況、保健所の役割、高額療養費制度、長期高額疾病(特定疾病)、研究体制の充実、就労支援など多岐にわたり、伊藤私案の内容をさらに深めるものとなりました。

同年10月4日の「伊藤私案の実現のために」をテーマにした第9回勉強会では、①患者の実態をリアルに押し出すための調査、②諸外国(とくにヨーロッパ)の医療制度の調査、③この間の意見をふまえて伊藤私案を整理すること、根拠となる法律、障害者権利条約、国際生活機能分類における規定等を整理し、私案の実現のための工程表づくりの取り組みを確認しています。

2009年2月10日には、厚生科学審議会疾病対策部会第8回難病対策委員会の終了後に、実行員会を開催し、当日の内容を含めた意見交換が行われました。

#### 5. 患者会の関わりがセンターの質を左右

難病相談支援センターは、08年7月に総会、09年3月に第11回研究大会(沖縄)を開き、交流を重ね発展方向を模索しています。それぞれの地域の条件によってさまざまな活動を行い、全体として多彩化してきています。重要な問題は、多くのところで委託額が減額されてきていることです。地域難病連がセンターを受託しているのは20都道府県ですが、そこでの運営力量の強化が期待さ

れています。また、行政直営とか他の機関が運営しているところでも、その地域の患者会としてその運営にどう関わるかという模索も行われています。地域患者会の関わり方が、センターでの相談支援を患者本位に進める運営の質を左右するものになります。

各県に設置された「難病相談支援センター」の積極的な活用と患者団体との連携が必要です。このセンターは、広く地域の患者・家族を対象とした相談支援のために設置されたものです。設置主体が都道府県にあるため、それぞれの解釈で運営されていますが、患者団体への支援や就労支援なども大事な事業となっており、次第に実績も積み重ねられてきています。しかし、患者団体の働きかけがないところ、連携の少ないところでは、無視されたり、一部の疾患のみ対象とされていたり、行政の下請けであったり、病院の相談や地域連携の事業のようであったりしています。逆に患者団体が受託しているところでは、センターの運営に力を注ぐあまり患者団体としての活動が停滞したり、専門家のペースに合わせることにエネルギーをとられているところも見受けられます。それらにはさまざまな原因が潜在していますが、患者団体としての社会的活動なしではセンターも本来の役割を果たすことが出来ません。患者団体、当事者団体の活動を基本とし、地域の患者・家族の相談の場として、各団体役員の研修の場として、また患者団体だけでは出来ない医療関係者や行政との連携の場として重要な役割を果たすものと考えます。

## 6. 厚労省との折衝・交渉

特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加指定、小児慢性特定疾患対策の拡充、2009年度予算の重点枠、難病対策の強化、就労支援対策などを求めて、JPAから勉強会参加団体や未加盟団体などにも広く参加を呼びかけ、幹事会、常任幹事会、三役、難病未指定患者会などで厚労省交渉や懇談、議員要請行動に繰り返し取り組みました。下記はその主な行動です。

1) 2008年7月14日の要望は、下記の通りです。

<要望事項>

1. 生涯治療を必要とする難病患者の医療費を軽減するため、特定疾患治療研究事業に新規疾患を追加指定してください。
2. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する支援策を検討してください。

2) 同年7月25日、2009年度予算重点枠に「難病対策の強化」を位置付けて欲しいと厚労大臣、財務大臣、総理大臣及び議員宛てに「要望書」を提出しました。

<要望事項>

2009年度予算「重点枠」として、難病対策の拡充強化を位置付けてください。

3) 同年12月8日、「2009年度予算の増額を通じて難病対策の拡充強化を求める要望書」「難病患者の就労支援を求める要望書」を提出、厚労省交渉を実施

しました。

＜要望事項＞

1. 2009年度予算の増額を通じて難病対策の拡充強化を図ってください。
2. 特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加指定を行ってください。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する支援策を行ってください。

＜要望事項＞

1. 平成21年度概算要求での難病患者への就労支援策について説明してください。
2. 今後、難病患者への就労支援対策の強化を図るための意見交換を行う場を設けてください。

これらの交渉や懇談は、多くの制約の中で難病患者・慢性疾患患者・小児慢性特定疾患患者対策の施策向上にとりくむ国の担当者に対して、患者のおかれている状況の理解を促し、行政との共通した認識を築き上げる場になりました。

## 7. 各政党への支援・協力要請

2008年6月30日、各党へ「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」（伊藤私案）での懇談会の開催を要請しました。自民党難病対策議員連盟津島会長宛、民主党難病対策推進議員連盟岡崎会長宛、公明党難病対策PT江田座長宛、共産党政策委員会小池委員長宛、社民党政策調査会阿部会長宛に提出し、その後、民主党、公明党、共産党など各党との意見交換が行われました。

「各党の選挙政策へ難病対策を掲載する取り組み」では、同年6月30日に「選挙政策（マニフェスト）に難病対策掲載のお願い」、同年9月19日に「難病政策マニフェストの提供をお願い」を行い、同年10月6日に各党の回答を印刷し、加盟団体及び常任幹事に配布しました。

その結果、主な政党は「難病対策の拡充」の位置づけを高め、選挙の公約に取り入れるなどの変化をもたらすとともに、超党派、各党の難病議連の結成・拡大につながり、今後の難病施策拡充について期待されるものとなりました。

また、滋賀県では地方議会でも超党派議員連盟（滋賀県難病対策議員連盟）が結成（47名中38名加盟）され、難病連への財政支援や難病推進協議会開催、難病連代表の参加などの前進を勝ち取っています。

2009年4月14日、公明党厚生労働部会・難病対策PTとの懇談会が開催され、特定疾患治療研究事業への11疾患追加指定についての意見交換が行われました。

## 8. 国会請願署名・請願行動の取り組み

### 1) 08年国会請願の結果

2008年5月26日に国会請願行動を取り組みました。国会内集会には全国各地から130名が参加、国会議員6名（自民党3名、民主党・公明党・共産党か

ら各1名)、秘書43名が出席、集会終了後に279名の国会議員を訪問し、879,649筆を提出しました。結果は、審査未了となり不採択となりました。

自民、共産、社民の各党を通じて、なぜ審査未了となったかについて請願課に確認してもらったところ「全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患として下さい」の「全て」の表現が問題となり、厚労省が了解しなかったとの説明でした。しかし、これまでは「全党派が紹介議員となっている請願は採択される」との慣例を破って、今回はなぜ審査未了となったのか、確かな理由は定かではありません。そこで、「87万筆を超え超党派による請願が不採択になったことに納得できない」と臨時国会へ再提出を検討しましたが、「総理大臣指名後の冒頭解散も」との流動的な国会情勢などにより再提出を断念しました。

不採択という残念な結果でしたが、毎年全国の患者会が真剣に取り組み、積み重ねる請願は、国の難病対策拡充の最も重要な推進力になっていることを確認する必要があります。

## 2) 2009年国会請願署名の取り組み

要望項目は、「2008年国会請願再提出の結果を踏まえて」との常任幹事会での確認を受けての検討となりました。この結果、要望項目の検討が1カ月程度遅れ、時間的な制約もあり前年度を基本に最小限の修正としました。

＜2009年請願事項＞

1. 難治性疾患克服研究事業の対象疾患を大幅に拡大し、難病対策の拡充を図ってください。
2. 生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関する経済的な負担を軽減してください。
3. 子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめてください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差の解消を図ってください。
5. 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
6. B型・C型などウイルス性肝炎の医療費軽減や福祉的支援、障害年金給付など総合的肝炎対策の拡充を図ってください。
7. 都道府県難病相談支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターを開設してください。
8. 医療、福祉、年金、介護、就労、就学、リハビリ、移動支援、医学教育などや障害概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現に向けた検討を急いでください。

## 3) 全国街頭キャンペーンの取り組み

2009年国会請願署名の中央行動が、JPA結成後初めて取り組まれました。2008年10月4日(基準日)にJR中野駅北口で行われた「全国一斉街頭キャンペーン(中央行動)」には、18団体40名(車椅子参加者3名)が参加し、1時間の

短時間でしたが、署名数 293 筆、募金 27,167 円、チラシ 500 枚を配布し、幟（のぼり）が乱立する人目を引く宣伝・募金活動になりました。なお、小島洋一・ちえこ基金から寄付を受け、各加盟団体の幟（のぼり 1 枚）、希望する団体には「国会請願署名中」の幟（のぼり）を配布しました。

全国一斉行動は、北海道難病連（同年 9 月 27・28 日、10 月 12・19 日）札幌、帯広、函館、釧路地区で延べ 64 名参加、署名 986 筆、チラシ 500 枚、募金 29,647 円、岐阜県難病連（同年 9 月 14 日）、7 団体 30 名参加、署名 1,444 筆、募金 7,831 円。静岡県難病連（同年 10 月 4 日）、8 団体 20 名参加、署名 195 筆、募金 2,760 円。大阪難病連（同年 10 月 4 日）、9 団体 39 名参加、署名 569 筆、募金 3,125 円、チラシ約 1,200 枚。大分県難病連（同年 10 月 5 日）、7 団体 14 名参加、チラシ約 200 枚、募金 4,590 円。群馬県難病連（同年 10 月 11 日）、30 名参加、署名 497 筆、チラシ 300 枚。滋賀県難病連（同年 10 月 12 日）、5 団体 12 名参加、署名 200 筆、募金 1,200 円、チラシ 300 枚など、全国各地で取り組まれました。今後の各加盟団体、各地域難病連での取り組み強化が期待されます。

#### 4) 2009 年国会請願行動

例年、国会請願行動は総会翌日ですが、今年は通常国会の開会日が 2 週間程度早まり、また国会情勢が流動化するなかで、提出日がなかなか定まらず、全国患者・家族集会翌日の 2009 年 11 月 16 日で検討しています。

## 9. 08 年全国患者・家族集会 in 栃木

2008 年全国患者・家族集会は、栃木県宇都宮市で 2008 年 11 月 15 日（土）～16 日（日）に開催されました。全体集会では、司会を連合栃木の板橋事務局長、「患者・家族の訴え」を栃木県腎臓病患者友の会・栃木県心臓病の子どもを守る会が担当し、立川談四楼師匠を招いて記念講演「病とともに社会に溶け込む 10 か条」を行いました。伊藤代表の基調報告『地域から考えるこれからの医療』のあと、分科会のテーマに、第一分科会「難病対策の新たな展開について」、第二分科会「難病相談支援センターに患者会としてどう関わるか」、第三分科会「どうなっている私たちを取り巻く医療問題」（地域医療問題、後期高齢者医療、療養病棟削減、リハビリの日数制限、混合診療、在宅医療体制など）、第四分科会「患者会の自立を支える資金作り」（入れ歯リサイクルキャンペーン経験交流も含めて）、第五分科会「魅力的な患者会作り」に分かれて討論が行われました。参加者は、41 団体 148 名（連合栃木等のボランティアを含め 203 名）でした。

4 年ぶりに開かれた全国患者・家族集会は、いろいろな事情の中でのそれぞれの患者会運営の苦労を分かち合い励ましあう貴重な機会となりました。開催にご尽力頂いた栃木県難病連、ボランティアでご協力を頂いた連合栃木の板橋事務局長を始めとする皆様には深く感謝を申し上げます。



## 10. 障害者自立支援法への対応

### 1) 「障害の範囲」「特定求職者雇用開発助成金」見直し

2008年8月29日、障害の範囲、雇用に関して日本障害者協議会政策委員会より三団体（日本脳外傷友の会、日本発達障害ネットワーク、JPA）が共同で申入れを行って欲しいとの要請があり、各党や厚労省への申入れが行われました。

### 2) もうやめよう！障害者自立支援法 10. 31 全国大フォーラム

2008年10月31日、日本障害者協議会などが参加する実行委員会による集会が開催されました。開催の趣旨は、応益負担の廃止や障害者の実態に合わない制度の見直しを求める集会です。加盟団体に参加のお願いを通知すると共に、JPAの旗をもって伊藤代表と共に参加しました。参加者は、約6,500人、参加呼びかけが直前になってしまったこともあり、JPAからは5団体（ス全協・全交災・MS友の会・パーキンソン病友の会・国分寺難病の会）8名が参加。又、心臓病の子どもを守る会や全腎協からは、集会要員も含め多数の参加者がありました。

### 3) 民主党PTヒアリングへの要望

2009年2月20日、民主党障害者政策プロジェクトチームのヒアリングが開催され、障害者自立支援法、障害者制度改革推進法案に関して要望を行いました。

<障害者自立支援法改正案について>

私たちは、障害者自立支援法の「応益負担」のしくみに反対です。自立支援医療（育成・更生医療）もふくめた「応益負担」のしくみを撤廃してください。

<「障害者制度改革推進法案」について>

障害の範囲については、国際基準にてらして範囲を拡大し、難病、慢性疾患患者が福祉施策を受けられるようにしてください。また、当面、ウイルス肝炎、若年性アルツハイマー、1型糖尿病について身体障害者福祉法の対象範囲に含めてください。

## 11. 財政確立や事務局体制強化の問題

各分野の活動が前進的に変化し、活動・運動の発展、加盟患者会や各界からの期待が急速に高まる中で、財政確立や事務局体制の強化は最も遅れている状況であり、JPAの今後の発展の阻害原因になっています。この間、常任幹事会内に財政検討委員会を設置してこの解決に多くの努力を傾注してきました。

協力会員拡大は、会報への「加入のお願い」の挟み込み、加盟団体での意識的な取り組みを通じて、2009年2月末現在で285口（前年比95口増）です。

不要入れ歯リサイクルキャンペーンの取り組みは、7月20日にNPO法人日本入れ歯リサイクル協会との「約定書」を締結し、全国的に展開する体制を整備しました。その結果、北海道難病連、滋賀県難病連、静岡県難病連、岐阜県難病連、京都難病連がとり組み、各患者会への収益増とともにJPA財政への貴重な貢献をしました。回収した貴金属の金額（JPA+回収団体への寄付金）では、北海道難病連 1,086,615 円（470,985 円）、滋賀県難病連 450,046 円（183,535

円)、静岡県難病連 234,697 円 (97,410 円)、京都難病連 20,785 円 (7,857 円) となっています。

難病患者支援を標榜する清涼飲料メーカーと提携した自動販売機設置による各難病患者会の収益を増やす方策が第7回幹事会(2009年4月5日開催)で確認され、今後の各加盟団体でのとり組み強化が期待されています。新しい困難な課題に挑戦する場合、試行錯誤は避けられません。すべての活動は、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者の「真に豊かで、患者・家族が人間として尊重される社会保障制度の実現」という旗をしっかりと掲げて、あれこれの課題を辛抱よく解決していくことが求められています。期待が高まる JPA 本部の活動を強化することは、とりもなおさず難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者の環境改善を図る道でもあります。加盟団体の財政拡充の創意的なとり組みを強め、組織の力量を強めて、JPA 本部を支えることが重要です。

事務局体制の強化(専従事務局員2名、非常勤1名体制)は、私達をとりまく情勢から見て喫緊の課題です。その解決方策は財政強化とリンクしていますが、当面、財政的な展望が見えてくるまでは常任幹事会の人数の削減なども課題として取り組み、さらに討議を重ねながら総会への提案とします。

## 12. 機関運営・組織現況

### 1) 規約・規定の改正

2008年5月25日第4回総会で、財政確立の事業、三役会・部会の設置、常務理事の新設、2年任期などナショナルセンター確立に向けて、必要な規約・規定の改正を行いました。

### 2) 疾病部会

規約第11条(部会の設置)、同第2項(構成)にもとづく、新たに疾病部会は、第1回2008年9月7日、第2回同年10月5日、第3回同年11月1日、第4回同年12月21日、第5回翌年1月18日に開催しました。部会の討議内容は、疾病部会の位置づけ、全国一斉街頭キャンペーン中央行動、全国患者・家族交流集会 in 栃木、平成21年度予算概算要求(難病対策)、障害者自立支援法の見直し、2009年国会請願署名の取り組み、2009年度政府予算案、就労アンケート調査、ウォーク&ランフェスタ09、新たな難病対策・特定疾患対策の提案、2010年国会請願事項などの提起、各加盟団体での取り組み経験交流となっています。

### 3) 地域部会

各ブロック交流集会が下記の通り開催されました。

2008年8月9日～10日、東海ブロック交流集会(岐阜難病連担当)

9月20日～21日、近畿ブロック集会(京都難病連担当)

9月20日～21日、九州ブロック集会(長崎難病連担当)

10月19日～20日、関東・甲信越ブロック集会(茨木難病連担当)

北海道・東北ブロックは、事情により開催が延期となりました。

### 4) 三役会

常任幹事会が二か月に1回程度の開催となっている状況を補い、情勢に合わせた運営を行うために三役会を開催しました。

### **5) 組織現況**

2009年1月1日現在の組織現況は、加盟団体62団体（疾病別全国組織23団体、地域別組織39団体）、1,098組織、295,496名です。前大会以降の新規加盟団体は、正会員「フェニールケトン尿症親の会連絡協議会」、賛助会員「NPO 法人難病ネットワークとやま」の2団体、275名でした。JPAは、各患者団体の協議会であり、各団体間の関係は目標での一致を前提とする対等の協力関係です。活動指針は、理解と納得が根底になれば大きな力の発揮はできません。いろいろな試行錯誤もありますが、これも新しい課題への挑戦として、知恵を出し合って解決して行く必要があります。