

2009 年度活動報告

I 激動する情勢と難病をとりまく環境の変化

1. 期待を担った新政権の誕生と危惧

昨年9月、戦後長くつづいた保守政権に代わって新しく民主党を中心とする新政権ができた。この政権は、予算の流れを「コンクリートから人へ」というスローガンを掲げ、従来の政権の理念を大きく転換する政策を求める圧倒的な国民の期待を集めて出発した。

この新政権は、これまでの社会保障費の自然増（2千2百億円）抑制政策の方針を転換させた。また、前政権末期の補正予算で打ち出された特定疾患治療研究事業への11疾患の追加指定、難治性疾患克服研究事業の大幅な拡大などの施策を引継ぎ、必要な予算の増額を行うなど難病対策拡充の方向を打ち出した。

新政権はまた、肝炎対策基本法の制定、水俣病未認定患者救済に関する和解除受け入れなど、困難を長期にわたって背負ってきた当事者の期待に応える姿勢をとるなどの前向きの変化を作り出した。

新年度予算に盛り込まれた前向きの施策は、当事者の命を削る切実な声を反映し、長年にわたる粘り強い活動の結果、従来の社会保障施策を軽視する政治に対する当事者・国民の不満に応えるものとして結実した成果である。

一方、新政権は、発足直後から短期間に予算の見直し、新年度予算の編成などに取り組んだ。この過程で、扶養控除の廃止など難病・慢性疾患患者の期待に反する方向が打ち出されたが、JPAなどの反対の取り組みで一部撤回された。高齢者医療制度の数年存続など、期待に背く施策や稀少疾病団体が切望する新薬開発予算の大幅な縮小、何よりも、切望される難病・慢性疾患患者への救済策などは、抜本的な改善方向がまだ見えてきていない。

また、与党と政府は一体との理由で、患者会などからの政府や国会への請願・陳情に対し、従来にない制約が持ち込まれ、国民主権の制限にならないか危惧される事態も発生している。

2. 全ての難病、長期慢性疾患患者の救済に向けて

2007年、国は特定疾患治療研究事業の認定基準に「希少性」（概ね5万人以下）を持ち込み、パーキンソン病及び潰瘍性大腸炎の特定疾患外しが提起された。これは「研究事業」という狭い枠の中で医療費助成を行うという、現在の難病医療費助成制度がもつ問題点が顕在化したものでもあった。

この時期を境にして、JPA内で「今後の難病対策」のあるべき姿が活発に討議された。同時に、JPAが全国の患者団体への参加を呼びかけ「今後の難病対策」勉強会が開催されるようになった。また、国会でも「難病の医療費助成は、健康保険の財源で」という、従来の施策を大本から見直すという意見が出始めた。

厚労省と JPA との懇談でも、全ての難病患者、長期慢性疾患患者、20 歳以降の小児慢性特定疾患患者をどのようにして救済するのか、また地方自治体の超過負担解消について繰り返し議論された。また、各政党との勉強会などで、「今後の難病対策」の活発な意見交換が行われた。

これらの討議や意見交換を踏まえて、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との提案が、昨年の JPA 総会で採択された。この提案は、患者の側から「今後の難病対策を提案する」という、日本の患者運動史からも、難病施策の現状を打開するうえでも画期的なものといえる。

2009 年 7 月 30 日厚生科学審議会疾病部会第 9 回難病対策員会で「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」の説明を行い、新たな難病対策の検討が開始された。難病対策員会で、患者会が今後の難病対策の方向性を提起することが初めてならば、この提起された内容にもとづき検討が進められることも初めてであり、画期的なスタートとなった。

2010 年 2 月 15 日同第 10 回難病対策員会では、平成 22 年度難治性疾患克服研究事業の指定研究（研究の成果を政策立案に的確に活かす仕組みと体制を確立するため）として、「今後の難病対策の在り方に関する研究」が指定された。

一方、3 月 2 日足立信也厚労政務官は、「難治性疾患（難病）の研究予算配分や医療費助成を含め、難病対策を総合的に検討するチーム」を設置すると発表した。この検討チームの第 1 回会合が 4 月 27 日に開催され、趣旨について「難治性疾患対策について、医療、研究、福祉、就労・雇用支援施策等制度の横断的な検討が必要な事項について検討を行うため」と明らかになった。主な検討課題は、(1)難治性疾患の患者に対する医療費助成の在り方（小児慢性特定疾患に関するキャリアオーバーの問題を含む）、(2)難治性疾患に関する研究事業の在り方（医薬品の開発を含む）、(3)難治性疾患の患者に対する福祉サービスの在り方、(4)難治性疾患の患者に対する就労・雇用支援の在り方、となっている。また構成は、座長（長浜副大臣）、副座長（足立政務官、山井政務官）、メンバー（大臣官房厚生科学課長、医政局長、健康局長、医薬食品局長、高齢・障害雇用対策部長、雇用均等・児童家庭局長、障害保健福祉部長、老健局長、保険局長）、事務局長（健康局疾病対策課長）、事務局員（関係各課長）と規模の大きい本格的な検討チームとなった。

3. 障がい制度改革と難病患者

国の障害者政策も障害者自立支援法の応益負担導入を中心に、反対・矛盾が表面化し、現行自立支援法の廃止が確定的になった。

このよう中で新政権は、総理を本部長とする障がい者制度改革推進本部（特命担当大臣：福島みずほ氏）を立ち上げるとともに、内閣府に「障がい者制度改革推進会議」発足させ、障害者自立支援法の抜本的な見直しに向け、当事者団体・有識者による検討を開始した。

この会議は、1980 年代初頭の国際障害者年以来の 30 年ぶりに「障害者制度の基本的なあり方を検討する」ことを基本目標としている。このことは、日本の

社会保障制度や国の福祉政策から一貫して除外されてきた難病・慢性疾患対策に、最もその矛盾が表れており、注目され期待もされている。しかし、「障がい者制度改革推進会議」の発足にあたっては、この最も矛盾のあらわれている、難病・慢性疾患の当事者団体を構成メンバーから除外し、私たちの期待を裏切る一面をもちながら出発した。

その後、この間の「当事者団体を抜きに、関係する施策を決めないで欲しい」との強い申し入れの結果、「障がい者制度改革推進会議総合福祉部会」設置にあたって、難病当事者団体を代表し JPA から野原副代表が参画することになった。

4. 患者と情勢が求める JPA の課題

新政権が期待を担って発足したからといって、自然に難病・慢性疾患患者の環境が改善されるというものではないことは、最近の一連の経験で明らかである。(1)難病・慢性疾患患者の声を如何にして効果的に社会に発信していくのか(政策提言力量の向上)、(2)いかに運動を展開するのか(ナショナルセンターの確立に向けた運動の高揚)、(3)これらを推進する体制と財政力量の抜本的強化は喫緊の課題になっている。これらは、数百万の難病・慢性疾患患者の切望でもあり、情勢が JPA にもとめる要請と期待でもある。

II 取り組みの成果と教訓

<取り組みの成果について>

この1年間の取り組みの主な成果は、下記の通りである。

1. 要求の実現では、

- (1)厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会において、「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との説明を行い、この提案内容にもとづく検討が開始されたこと。
- (2)特定疾患治療研究事業へ10月1日付で11疾患の追加指定を実現させたこと。
- (3)難治性疾患克服研究事業の予算を引き続き100億円とし、対象疾患を130疾患に拡大し、さらに新たな研究奨励分野で177疾患の指定を実現させたこと。
- (4)難病相談・支援センターでの就労相談と合わせて、平成21年4月から「難病のある人の雇用促進のためのモデル事業」が開始されたこと。
- (5)「扶養控除の存続を求める取り組み」を通じて、難病患者・家族だけでなく多くの国民に影響を及ぼす成年扶養控除の存続を実現させたこと。
- (6)患者会の代表を障がい者制度改革推進会議総合福祉部会へ委員として派遣し、今後の難病、長期慢性疾患患者・家族の意見反映の道筋を確保したこと。

2. 組織・財政の確立では、

入れ歯リサイクル事業が2年目で黒字となり、今後の取り組みへの明るい兆しがみえたこと。寄付等を活用し新しい専従職員(事務局長)の採用が決まったこと。

3. 今後の新たな取り組みでは、

新たな難病対策に向けた重要な時期に、難病の子ども支援全国ネットワーク、日

本リウマチ友の会、日本難病・疾病団体協議会の三団体が呼びかけ、秋に「慢性・難病疾患フォーラム」を開催すること。来年の2月28日には、JPAも共催し「世界希少・難治性疾患の日」記念イベントを開催すること、などです。

<取り組みの教訓について>

この間の成果・到達点を生み出す取り組みの主な教訓は、

1. 今後の難病対策のあるべき姿を、加盟団体は勿論のこと、JPA未加盟団体も含め、一年かけた討議を通じて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」との文書にまとめあげたこと。
2. 91万筆を超えるJPA国会請願署名の取り組みを土台に、党派を超えて「難病対策強化を」との国民・国会議員の声に結集してきたこと。
3. 「今後の難病対策」勉強会での学習討議を含めて、常にJPA未加盟団体との連携や共同行動を迫ってきたこと。
4. 情勢に合わせた集会の開催や行動提起を行い、理事、幹事、加盟団体の参加は勿論のこと、マスコミへの働き掛けや地元での取り組みも重視し、粘り強く取り組んできたこと、などです。

Ⅲ この間の主な取り組み

1. 難病対策の拡充を求める取り組み

(1) 特定疾患治療研究事業へ11疾患の追加指定が実現

特定疾患治療研究事業の追加指定は、2009年5月10日に決定した政府・与党の補正予算案（11疾患+6疾患）に盛り込まれた。

JPAは、この決定を運動の成果と評価し、特定疾患対策懇談会の早期開催、追加指定疾患の確定などを求め要望書を提出し、7月15日に疾病対策課との交渉を行った。この結果、9月17日に平成21年度第1回特定疾患対策懇談会が開催され、11疾患の追加指定（45疾患→56疾患へ）が確定した。

10月1日からの新年度事業開始日が近づいているにも関わらず実施日が確定しないため、9月24日に、「遡及を含め10月1日実施」を求める緊急要望書を衆議院議員・参議院議員33名の国会議員に手渡した。この結果、11疾患の追加は、要望通りに10月1日に遡っての指定となった。

このような中で都道府県難病対策担当者会議が開催され、申請の締切日が短すぎる、疾患の認定日の記載欄がないなどの新たな問題点が判明した。そこで、「特定疾患治療研究事業追加指定の施行にあたっての緊急要望書」を提出し、11月16日に疾病対策課との交渉を行い改善を求めた。

以上の通り、追加指定は前政権下での流れの中で生まれたものだが、新規疾患の追加指定は久しぶりの運動の成果であり、歓迎すべきことだった。

しかし、5,000~7,000の稀少難病、切実に施策拡充をもとめ続ける多くの患者会の要望にはとても応えきれず、抜本的な施策拡充を求めるJPAの要望から

は程遠いものと言える。

(2) 難治性疾患克服研究事業の予算額は、100 億円に復活

2009年9月14日に、平成22年度概算要求の説明を受け、疾病対策課との意見交換を行った。この難治性疾患克服研究事業の予算額は、今年度と同額の100億円(130疾患+研究奨励分野177疾患)であった。

しかし、10月16日の新政権の「子ども手当など」の財源確保(7.1兆円)にともなう、2009年度補正予算・2010年度概算要求の見直し結果、この難治性疾患克服研究事業の概算容要求額が75.5億円と、25.5億円の減額となった。

また、補正予算で執行停止となった新薬開発支援基金(未承認薬や適応外などの新薬開発の促進を図るために、治験費用を助成するため創設する753億円の基金)の653億円は盛り込まれなかった。

JPAは、この結果を受けて直ちに「特定疾患治療研究事業追加指定の10月実施は、私たちの運動の大きな成果です。一方、難治性疾患克服研究事業の減額や開発支援が盛り込まれなかったことは、多くの患者家族の不安を募らせるものであり、来年度予算へ盛り込むことを要望する」との見解を発表した。

11月4日の民主党難病対策推進議員連盟勉強会に「来年度予算の編成及び税制改革に関する緊急要望書」を提出し、来年度予算への要望を行った。

12月14日第8回幹事会の翌日、厚労省に「2010年度予算編成にむけての重点要望書」を提出し、研究事業費100億円の復活を求める交渉を行った。

このような取り組みの結果、来年度概算要求の政府案では、難治性疾患克服研究事業の予算額が100億円に復活した。

また、今年度から新しく開始した研究奨励分野の研究期間1年問題も、さらに2年間の延長が可能となる道が開かれた。

このように、この1年間の粘り強い時期にかなった適切な取り組みを通じて、難治性疾患克服研究事業は、昨年同額の100億円(130疾患+研究奨励分野177疾患)を勝ち取った。

(3) 超過負担の解消、センター事業への全額補助が必要

上記以外の来年度予算額は、特定疾患治療研究事業が43.3億円の増額(11疾患の追加指定、自然増)で272億円、重症難病患者入院施設確保事業は、6,297.9万円の増額(重篤患者のベット確保事業)で1.7億円、難病相談・支援センターは928.9万円の減(人件費の単価見直し)で2.6億円となっている。

特定疾患治療研究事業に占める都道府県の超過負担は、平成20年度総事業費956億円のうち、国が284億円(負担率30%)、都道府県が672億円(負担率70%)で、194億円の超過負担となった。また、平成21年度は総事業費787億円、比率が26%(国)対74%(都道府県)にさらに広がるとの全国衛生部長会の試算が公表された。

この超過負担を理由に各都道府県は、難病相談・支援センターなどの予算減額を行っており、この結果、国への申請金額が減少、さらに国の難病相談・支援センターの予算が減額されるという、悪循環に陥っている。このような事態を解決するためには、各都道府県の超過負担解消やセンター事業への一定金額

の全額補助などの対策が必要となっている。

(4) 難病患者の就労環境について

この間の国の施策で注目すべき変化は、難病・慢性疾患患者の就労（雇用）支援施策である。モデル事業（研究）としてではあるが、難病患者の就労実態の調査が始まり、難病患者を雇用する事業所への国の助成制度の創設（2009年10月から）、就労相談制度の拡充などである。医学の進歩などによって病状の安定する期間が長期化する難病患者や慢性疾患患者にとって、就労は「自立生活」の最も中心的な柱である。既存3障害に比べて極度に遅れていたこの分野に一定の施策拡充の動きがでてきたことは歓迎すべきことである。

しかし、長期に放置されてきたこの分野の施策は、まだまだ大きく遅れているのも事実であり、これらを直視し関係機関、企業などへの要望や連携も課題となっている。また、国や地方の行政機関をはじめ公的な機関が率先して難病を持つ人たちの雇用を行い、模範となることが求められている。

2. 「扶養控除の存続」を求める取り組み

来年度予算編成が進むなか、子ども手当の財源確保の一つとして政府税制調査会で「扶養控除・配偶者控除の廃止」問題が急浮上した。

難病患者など病気を抱え就労が困難な状況となり、生活を支える収入の道が閉ざされる家族が少なくない。一方で、高額な医療費を払い続けなければならない状況のもとで、扶養控除が外され所得税の課税対象となった場合、難病医療費の自己負担限度額も引き上げられる。また、難病の疾患数は5,000～7,000と言われており、長期慢性疾患患者、小児慢性疾患患者など、特定疾患患者以外にも大勢の患者・家族が影響を受けることになる。「私たち患者・家族の生活を破壊する『扶養控除の廃止』はせずに、扶養控除を存続してください」との取り組みを行った。

取り組みの結果、当初の扶養控除廃止案の一部が撤回され、23歳から69歳までの成年扶養控除が存続されました。この結果、難病患者・家族だけでなく300万人から500万人に影響を及ぼすという成果をあげた。

しかし、問題点として特定扶養控除（16歳～22歳）の控除額の縮小がある。今後、改善を求めていくとともに、2011年度予算編成において「扶養控除や配偶者控除の廃止」が再度浮上するとの報道もあり、その動向を注意深く見守っていくことが必要となっている。

<この間の取り組み>

JPAは、2009年11月4日の民主党難病対策推進議員連盟勉強会で提出した要望書や全国患者家族集会の16項目の要望アピールにも要望項目として盛り込み取り組みを行った。

11月16日の要請行動では、長浜厚労副大臣、大串財務大臣政務官に面談し要望書を手渡し、各党国会議員にも要望書を提出した。11月19日には、税調委員の原口総務大臣、峰崎財務副大臣、古本財務大臣政務官、田島環境副大臣、阿部社民党政策審議会長、下地国民新党政務調査会長などに要望書を提出した。

12月9日に、衆議院第1議員会館の税調委員11名を訪問した。

12月4日、新しく設置された民主党企業団体委員会を訪ね要望団体第1号として、岡崎トミ子議連会長も同席し、谷博之委員長代理へ要望書を提出した。

報道依頼は、11月27日に厚労省厚生記者会（加盟49社）へ「取り組みの報道お願い」を送付、民主党企業団体委員会への要請記者会見を行った。また、12月10日に「成年扶養控除の実態報道のお願い」を厚生記者会へ配布した。

加盟団体での取り組みでは、11月30日に各県難病連へ「(税調メンバー要請)緊急取り組み」、12月3日に各県難病連へ「(民主党県連要請)緊急の対応」、12月9日には、加盟団体へ「税調委員へ直接、FAX・メールで実態を伝える取り組みお願い」を送付した。

各県難病連の取り組みでは、北海道（峰崎財務副大臣事務所を訪問、民主党北海道に要望書提出）、群馬（民主党県連へ要望書提出）、千葉（野田事務所、長浜事務所に要望書提出）、新潟（民主党県連へ要望書提出）、岐阜（民主党県連へ要望書提出、国会議員に支援依頼）、静岡（民主党副幹事長、税調委員、国会議員等に郵送依頼）、愛知（古川、大塚議員事務所を訪問し要請、古本、内藤議員は郵送依頼）、三重（中川正春議員事務所、中井洽議員事務所に要望書提出、民主党県連に要望書提出）大阪（民主党府連を訪問し要望書提出、NHK大阪放送局が近畿つぼみ会の実態を放映）、兵庫（民主党県連に要望書提出）、長崎（山田正彦議員要望書提出、民主党県連に要望書提出）、佐賀（大串財務大臣政務官の地元秘書に要望書提出）、熊本（民主党県連に要望書を提出）となっている。

12月13日、第8回幹事会を開催、取り組みの到達点を報告し、「扶養控除の存続を求める特別決議（要望書）」と翌日の要請行動の確認を行った。この幹事会に、NHKのテレビカメラが取材に入り、私たちの取り組みが、全国ネットのニュースで大きく報道された。

この間の取り組みを総括するアンケート調査では、回答率が46.8%（県難病連55.3%、疾病団体33.3%）と半分程度の集約となっているが、今後も含めて組織内での討議が96.5%、会報などへの掲載が78.5%、税調委員への要請が72.4%、民主党県連への要請が55.2%（県難病連71.4%）の取り組みとなっている。加盟団体への取り組み提起が11月末、12月中旬には山場を迎え決着するという短期の取り組みだったが、税調委員、民主党県連、民主党企業団体委員会、マスコミへの報道要請など精力的に取り組んだ。勝ち取った「成年扶養控除の存続」の成果は、納税者ベースで約310万人、被扶養者ベースで約520万人と言われる広範な人たちに影響を及ぼす結果となった。

3. 国会請願署名の取り組み

(1) 2009年国会請願の結果

2009年6月1日に国会請願行動を実施した。国会の開会日が早まり、会期延長ギリギリのなかで開催された国会請願行動でしたが、全国から107名が参加、国会議員6名（自民党2名、民主党2名、公明党1名、共産党1名）、秘書45名が出席した。当日は272名（地元要請25名を含む）の国会議員に、916,377

筆（前年、879,649筆）を提出した。

結果は、国会解散にともなう審査未了との残念な結果に終わった。請願署名にご協力を頂いた皆様には深く感謝を申し上げます。

（２）2010年国会請願要望項目の確認

要望項目は、2009年4月5日第7回幹事会で討議し、その後の理事会で下記の要望項目を確認した。

＜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の医療費助成施策を拡充してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳以降（キャリアオーバー）や成人先天性疾患の支援策を実施してください。
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、労働、教育、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）全国一斉街頭宣伝署名行動

10月3日を全国一斉街頭宣伝署名は、東京は雨のため中止となったが、全国各地で取り組まれた。各地の取り組み状況は次の通り。

9月6日（京都）、9月16日（北海道札幌）、9月19日（北海道旭川）、9月27日（北海道帯広）、10月3日（静岡、熊本、大阪、滋賀、和歌山、徳島）、10月4日（大分）、10月10日（群馬）、10月11日（北海道函館）、10月18日（北海道釧路）。

（４）2010年国会請願行動

現在、署名用紙、募金、紹介議員の集約を行っており、国会請願行動日は、2010年5月31日に実施を予定している。

4. 全国患者・家族集会の取り組み

2009年11月14日～16日「09JPA全国患者・家族集会」を東京で開催した。

第1日目の全体集会では3名の患者家族が訴えを行い、各政党からは「今後の難病対策の基本プラン」の説明があった。基調報告では伊藤代表が「JPAの要望と情勢について」、小林洋二弁護士が「医療基本法とは何か」をテーマに記念講演を行い、最後に集会アピール(16項目の要求)を採択した。

第2日目の分科会は、「今後の医療制度と難病対策」「患者・障害者の社会保障制度」「患者会の組織・財政と後継者」に分かれ、活発な討議を行った。

第3日目の行動は、「難病対策の推進を求める国会内集会」を開催し、その後厚労省長浜博行副大臣、厚労省疾病対策課、国会議員、財務省大串博志政務官と4班に分かれて要請行動を取り組んだ。

5. 新たな障害者福祉制度に向けた取り組み

(1) 10.30大フォーラム

2009年10月30日、日比谷音楽堂で「さよなら!障害者自立支援法、つくろう!私たちの新法を!」をスローガンに集会が開催され1万人が参加した。

来賓として出席した長妻厚労大臣は「自立支援法廃止して、皆さんと一緒に新法を」と挨拶。JPAからは、伊藤代表を始め14団体16名が参加した。

(2) 障害者福祉制度ヒアリングで意見陳述

11月26日、来年度予算および新たな総合福祉制度にむけた厚労省第2回障害者福祉制度に関するヒアリングが開催された。

JPAは要望書を提出し、「平成22年度予算における暫定的な利用負担の軽減等」「谷間のない新たな総合的な(総合福祉法)」について意見陳述を行った。

(3) 障がい者制度改革推進会議

12月8日、障害者施策を総合的に推進する「障がい者制度改革推進本部」(本部長・鳩山首相)の設置を閣議決定し、今後5年間で基本的な方針案の作成などを行うことになった。推進会議は、「障害者基本法」「障害者自立支援法に代わる新しい総合福祉法」「差別禁止法」の3つの改革を課題に検討が行われる。6月に中間報告のまとめを目指している。

JPAは、推進会議宛に「障がい者制度改革推進会議及び専門部会の人事に関する要望書」を提出し、これまで制度の狭間で障害者施策から外されてきた「難病患者」を対象に加えること、長年にわたって要望してきた私どもの団体を代表する者をメンバーに加えるよう要望した。

推進会議での討議は、月2回の早いペースで行われており、第6回推進会議(3月30日)では「難病」が討議議題となっていることを知り、急遽「障害者制度改革における論議についての要望」を提出した。

この要望書では、「これまでの患者団体の運動がやっと実を結び、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策員会で難病対策の抜本的な改革の討議が始まった。また、先ごろ厚労省政務三役の協議では、難病対策の検討チーム設置を確認し、厚労省の各部局が連携して本格的な改革に取り組むことが確認された。私たちは、この動向に大きな期待を抱き、検討にあたっては必ず患者団体を加えるよう要望している。推進会議での『難病』の検討にあたっては、これらの状況を

踏まえると共に、私ども当事者の参加と決定なくして議論を進め、結論を出すことのないようお願いしたい」との申入れ内容となっている。

2月16日に障がい者制度改革推進会議担当室との懇談が行われ東室長から「推進会議のなかで、障害の定義に難病が含まれることが明確になったので、難病を推進会議の独立したテーマとしては取り上げない」との考えが示された。このようななか、第6回推進会議のテーマ設定から「難病」は外された。

一方、3月30日に自立支援法の育成医療、更生医療に関連した「医療」をテーマに討議が予定され、「医療に」関する要望書及び難病問題についての検討状況を記した意見を提出した。

4月27日に「障害者自立支援法に代わる新しい総合福祉法」を検討する総合福祉部会が開催された。JPAは、「難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）」との文書を提出し、野原副代表が委員として意見を述べた。

6. 個別課題での取り組み

(1) 新型インフルエンザ対策

新型インフルエンザで、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者など基礎疾患を有する者が重篤化すると指摘があり、「新型への対応に関する要望書」を2009年8月19日厚労省へ提出しました。その後、パブリックコメントへ意見を提出し、10月16日に担当室との意見交換を行った。

(2) 慢性の痛みに関する検討会

2009年7月1日、15日、8月10日に「慢性疾患対策の更なる充実に向けた検討会」が開催された。JPAは、単に生活習慣病対策に終わらせることなく、五万人を超える患者数の多い難病対策の検討、患者負担の軽減策を求める「慢性疾患対策のさらなる充実に向けて（今後の検討へのお願い）」の要望書を提出した。検討会では、「慢性疼痛は、診療科を超えた全人的なアプローチが必要」とのまとめがなされた。この検討結果を受け、疾病対策課が事務局の「慢性の痛みに関する検討会」が12月10日、2010年3月12日に開催され「慢性の痛み」を取りまく課題の整理では、医療体制の確立、情報の提供、未解明な痛みへの対策、問題点の解消（治療方法、未承認薬）など、多くの課題が指摘された。

(3) 特別児童扶養手当等の認定改善に関して要請

日本IDDMネットワーク、全国心臓病の子どもを守る会の構成員のなかで、特別児童扶養手当の支給停止、降級の事例が相次いでいることが判明し、4月5日、厚労省交渉で認定改善の要請を行った。

内部障害者にとっては、元々実態にあわない認定基準であるにもかかわらず2年続けて全国主管課長会議で、不適切な事例があるので基準どおり認定を行うように一律に都道府県に指示を出したことから、全国的に支給停止・降級が出ていると思われる。

交渉では、期限をきめて県別の申請および交付決定数、この間監査に入った自治体および今年度の監査予定自治体の公表を求めた。

(4) 低料第三種郵便物への規制に反対する取り組み

2010年4月5日、身体障害者低料第三種郵便制度に関して総務省情報流通行政局行政部郵便課と意見交換を行い、「難病団体の会報が果たしている、医療関係者や国民への知識の普及など、公的な啓発活動の役割を認め、運用上の配慮をお願いする」との要望を行った。その後、厚労大臣宛に要望書を提出した。

この問題は、昭和41年から適用している郵便法第22条第3項第3号「あまねく発売（有料8割以上）されるもの」との基準が、現在の実態に合わないものとなっている。難病のなかには、患者数が極端に少ない（患者数が2ケタなど）の希少難病も少なくない。このような難病団体では、同じ疾患の患者と情報交換を行い、あわせて医療関係者や保健所、各都道府県、議員や国民などに情報提供を行い、社会的な支援を受けながら患者会活動を行っている。このような現状を無視して、有料8割以上の基準の厳格な適用を求めることは、難病患者会が病気の実態を社会に訴える啓発活動（無料配布も含む）の道を閉ざすことになり、「心身障害者の福祉の向上を目的とした社会政策上重要な制度」とした低料第三種郵便の趣旨とは相反すると考える。

7. 「今後の難病対策」勉強会

「今後の難病対策」勉強会は、下記の通り開催状況された。

- (1) **第10回勉強会** (2009年7月12日) 38名参加
 テーマ・政府の『基本方針』は患者にとって『骨太』か？
 ー私たちの「提言」を実現するためにー
 ・海外の優れた薬が日本ではなぜつかえないのか？
 ー患者から見た新薬承認・開発問題ー
 - (2) **第11回勉強会** (9月13日) 27名参加
 追加開催 (9月28日) 10名参加
 テーマ・新政権下でどうなる難病・慢性疾患対策
 ー情勢と課題の患者団体意見交換会ー
 - (3) **第12回勉強会** (10月25日) 34名参加
 テーマ・制度の谷間のない新たな福祉法制を考える
 ー難病・慢性疾患では福祉が受けられない現状を考えるにはー
 - (4) **第13回勉強会** (2010年2月14日) 46名参加
 テーマ・もう待てないドラッグ&デバイスラグ解消
 ー未承認・適応外薬問題を患者の立場で考えるー
 ・今後の難病対策・慢性疾患対策の具体化を考える
 ー難病対策委員会、障がい制度改革推進会議の議論にのせていくためにー
 - (5) **第14回勉強会** (3月21日) 22名参加
 テーマ・難病・慢性疾患と障害ー制度の谷間をなくすために
 - (6) **第15回勉強会** (4月25日) 24名参加
 テーマ・難病・慢性疾患と障害ー制度の谷間をなくすために (パート2)
- 「今後の難病対策」関西勉強会**
- (1) **第1回勉強会** (9月27日) 37名参加

テーマ・特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯

－2006年問題を振り返って－

・難病対策の再起の動きとこれからの対策

(2) 第2回勉強会 (11月29日) 26名参加

テーマ・制度の谷間のない新たな福祉法制を考える

－難病・慢性疾患では福祉が受けられない現状を考えるには－

(3) 第3回勉強会 (2010年2月14日) 23名参加

テーマ1 特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯

～2006年問題を振り返って～

テーマ2 難病対策の最近の動きとこれからの対策

(4) 第4回勉強会 (4月11日) 25名参加

テーマ 未承認薬問題および難病対策の具体化に向けて

8. 全国難病センター研究会

2009年10月17日～18日に第12回研究大会が岩手県盛岡市「ふれあいランド岩手」において開催され、全国から110名が参加した。特別報告は、厚労省疾病対策課の大竹課長補佐が「今後の難病対策について」との講演を行った。大会二日目の総合ディスカッションでは、「当事者の患者団体の参加が年々減少しており、大会内容や広報に工夫が必要」との提起がなされた。

2010年3月13日～14日に第13回全国難病センター研究大会が新潟市万代市民会館で開催され、就労問題など多彩な報告がなされた。

IV 組織・財政確立の取り組み

1. 組織確立の取り組み

この間、情勢の急激な展開や変化に合わせるために、必要に応じて三役会を開催し対応してきた。

「疾病別全国組織の患者団体が抱える課題の解決を図るために」との目的で設置された疾病部会は、2009年4月26日第6回、8月30日第7回、10月12日第8回、11月29日第9回と4回開催した。その後は、開催が延期されており、定期的な開催を求める要望に合わせた改善が必要となっている。

各地域難病連が主催するブロック別交流会は、北海道・東北ブロックが2009年8月29日～30日秋田県、近畿ブロック交流会が8月29日～30日大阪府、中・四国ブロック9月12日香川県、九州ブロック交流会が9月26日～27日福岡県、関東甲信越ブロックが11月29日～30日群馬県で開催された。

会報の発行は、畠澤副代表を責任者に、全国膠原病友の会の森幹事、同（評議員）大黒氏の協力も受け、第9号(2009年8月発行)、第10号(12月発行)、第11号(2010年3月発行)と3回発行した。体裁を新しくし、広告も掲載することになった。また、JPA紹介リーフレットを作成し、JPA組織や活動についての

宣伝を行ってきた。

ホームページは、これまで常任幹事だった山岡氏の協力を受けて、情勢に合わせた情報提供ができるようになった。

事務局体制は、専従役員（常務理事）が1名であり、また県難病の理事長を兼務するなど、無理な体制が続いている。この事態を改善し、事務局を強化するために、専従の事務局職員（事務局長）を採用することになった。

加盟団体・会員は、66団体（内、準加盟4団体）、292,611名となっている。昨年と比較して、正会員が1団体増の62団体、賛助会員が4団体増加している。

しかし、会員数は、3,015名減少（前年、295,626名）しており、加盟団体の会員数の減少が顕在化している。今後、役員の高齢化問題、後継者づくり、会員の拡大などの取り組みが必要となっている。

2. 財政確立の取り組み

（1）今年度の決算状況

今年度の決算状況は、①2008年から取り組み始めた入れ歯リサイクル事業が2年目で黒字（508,911円）となった、②理事の人数削減や経費削減、収入増の取り組みを通じて、一般会計の繰越金が2,048,617円（前年度654,139円）と前年度より140万円増加した、③個人からの大口寄付（500万円）があり事務局強化特別会計を設けることができた、ことが主な特徴点です。

しかし、JPAの財政状況はやっと上向きかけたという状況にとどまっており、方針で掲げた「ナショナルセンターの確立を目指し、専従役員と専従職員の2名の専従体制を支える財政の確立」との目標からは、まだ程遠い現状といえる。

（2）入れ歯リサイクル事業

今年度の取り組みでは、滋賀県難病連（154,740円+262,135円）、京都難病連（71,347円+162,005円）、膠原病（80,316円）、岐阜県難病連（820,411円）、山梨県難病連（8,909円）、北海道難病連（820,126円+185,123円）、静岡県難病連（402,140円）、熊本県難病連（310,958円）の合計金額は3,278,210円だった。

この入れ歯リサイクルの寄付は、45%（1,475,194円）がユニセを通じて世界の恵まれない子どもたちの救済にあてられた。また、各患者団体へ30%（合計983,463円）、JPAへ15%（491,731円）の寄付金収入となった。

（3）自動販売機

加盟団体の財政確立をめざす「難病・慢性疾患患者支援自販機」の設置状況は4月14日現在で、コカコーラウエスト16台（長崎県難病連7台、佐賀県難病支援ネット5台、大分県難病連・広島県難病連・奈良県難病連・三重県難病連各1台）、伊藤園2台（日本IDDMネットワーク）となっている。

この取り組みを促進するためのニュースは、11月30日（広島、奈良、長崎の取り組み紹介）、2月5日（佐賀、日本IDDMネットの取り組み紹介）に発行した。

（4）協力会員の拡大

協力会員は、「人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会を願い」ゆたかな医療と福祉の拡充を求めて活動しているJPAの役割を理解し、

その活動の補償となる財政を支えてくれる個人会員です。加盟団体の役員は勿論のこと、医療関係者や国民に広く、加入を訴えることが必要になっている。

現状は、会員ゼロが22団体（62団体比35.5%）、1ケタが31団体（同50.0%）と合わせて、8割以上の加盟団体で組織的な取り組みとなっていない。JPAがナショナルセンターとしての役割を確立していくうえで、どうしてもこの現状を大きく変える必要がある。

V 新たな取り組み課題

1. 「慢性・難病疾患フォーラム（仮称）」の開催準備

2009年12月3日に打合せの会議をもち、2010年3月12日に難病の子ども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会、日本難病・疾病団体協議会が出席し第1回実行委員会を開催した。この会議では、開催目的（難病・慢性疾患への理解を広め、新たな対策の実現を社会にアピールする）、開催日時（11月28日）、会場（国立オリンピック青少年総合センター）、内容（記念講演、患者・家族の訴え、シンポジウムなど）、主催団体（実行委員会形式）、予算200万円（各団体50万円負担）などを確認した。今後、三団体が呼びかけ団体となり、実行委員会を開催する。各加盟団体を始めとして、多くの団体が参加する実行委員会となるよう努力する必要がある。

2. 世界希少・難治性疾患の日

2010年2月28日に世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）の記念イベントが、東京ミッドタウンホールBを会場に開催された。

この集会は、2008年にスウェーデンで始まった活動で、去年は世界30各国で開催された。今年、日本で初めての催しとなり、NPO法人知的財産研究推進機構が主催し、JPAや厚労省などが後援した。

来年度は、日本での国際会議も予定されており、2月28日の世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）と合わせて、早くからの準備が必要となっている。