

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

2010年度活動報告

はじめに

この1年間は、難病・慢性疾患患者と家族にとって、医療・福祉制度の中身を、当事者参加によって大きく変えていこうとする動きがすすめられた1年でした。

難病対策委員会では、JPAが2009年の第6回総会で決定した提言をとりあげて、委員からも賛同する発言が続いたこと、また国立保健医療科学院がJPAの全面的な協力により難病患者の生活実態に関する調査を行ったこと、厚生労働省内には、副大臣を座長とし、政務官、関係局長が一同に会する「新たな難治性疾患対策検討チーム」(事務局は健康局疾病対策課)が設置されるなど、新たな難病対策にむけての検討や準備が当事者と一緒に、かつてなくすすめられてきました。

内閣府による障害者制度改革では、推進会議のなかに設置された総合福祉部会で、障害者自立支援法に変わる新法についての議論が行われました。推進会議による議論のなかでは、障害者基本法の改正にむけての検討のなかで、障害の定義のなかに難病や慢性疾患による社会的困難を障害として組み入れることが、推進会議全体の合意となったこと、その前半では、当事者団体の要望をできるだけ取り入れる努力が行われ、また、昨年秋以降には、難病・慢性疾患患者にとって、必要な福祉的支援とは何かという点での議論が行われてきました。

その一方で、民主党政権は、財源不足によって発足当時のマニフェストの修正を迫られ、医療・社会保障分野においても、税と社会保障の一体改革にむけての議論のなかで、財源不足による給付の見直し、増税や自己負担増への懸念が広がってきました。

3月11日の巨大地震から始まった東日本大震災は、大津波、原発の放射能漏れ、計画停電、風評被害など、重層的な災害として、未曾有の災害の様相を呈し、未だ進行中の災害となりました。一方で、政府はこの震災からの復興にお金がかかるとして、震災前から検討をすすめている税と社会保障の一体改革を、給付抑制と自己負担増で乗り切ろうとする方針を検討しています。

障害者制度改革や新たな難病対策はいったいどうなるのか。施策の拡充こそが、今後の震災からの復興、新しい日本再生のカギではないのか。このようななかで開催された

第7回総会では、私たちに何ができるのか、何をなすべきかをしっかり話しあうことが大変大事になっています。

このことをふまえて、2010年度の活動方針の項目に沿って、この1年間の活動をふりかえっての活動報告を行います。

この一年間、私たちは、組織活動の改革と事務局強化（法人化の検討、事務所の移転も含めて）、広報活動の充実、組織内の情報提供システムの改善、障害者制度改革に向けた実態調査の実施、難病フォーラムの成功を目標として掲げて活動をすすめてきました。

専従事務局体制の確立、事務所の移転、障害者制度改革についての役割の発揮、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムの成功と、その要の役割を果たしたことは、大きな成果であったと言えます。

1. 大きく成功させた第1回難病・慢性疾患全国フォーラム

11月28日、難病の子ども支援全国ネットワークと日本リウマチ友の会、JPAの3団体が呼びかけ団体となり、実行委員会方式で準備・運営を行った「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」（東京・国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議場）は、当日の参加者300数十名、参加・賛同団体は109団体という、かつてない広がりをもった集いとして、大きく成功しました。

また、内容でも金澤一郎日本学術会議会長・難病対策委員会委員長の記念講演は、ゆきづまった難病対策の今後に新たなヒントを与える内容で、大きな反響と共感をよびました。その後の患者の訴えでは難病・慢性疾患患者の多様な実例を示し、民主、自民、公明、共産の4党代表が討論した政党シンポジウムは、難病対策では、超党派によって新たな対策をつくるべきとの点で各党の主張が一致するなど、熱気にあふれた討論になりました。

このフォーラムの成功は、厚生労働省の研究予算、難病対策予算の確保に大きな役割を果たしました。また、これまで手をつないで共同の事業を行ったことのなかった小児難病団体や日本リウマチ友の会とも一緒に行った企画は、全国に大きな輪を広げました。JPAは、事務局団体として、その成功のために全力をあげました。

その後、2月28日の世界希少・難治性疾患の日の取り組みは、PRIP Tokyo 主催の東京でのイベントに参加するとともに、京都、北海道、青森などで集いやキャンペーンを行い、難病・慢性疾患への理解とともに、JPAのいっそうの社会的認知をすすめる

した。

2. 難病対策委員会、障害者制度改革推進会議・総合福祉部会に参画

J P Aからは、厚生科学審議会疾病部会難病対策委員会、障害者制度改革推進会議総合福祉部会の2つの政府の部会に、当事者団体としての代表が参画して、ともに大きな役割をはたしてきました。

3. 難病に関する2つの実態調査を実施

今年度は、国立保健医療科学院が行う「生活実態調査」への協力、平成22年度障害者総合福祉推進事業補助金による「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関する調査」の実施という、2つの実態調査に協力してきました。

前者は、国によるはじめての難病患者の生活実態調査として、後者は、私たちが直接手がけた実態調査として、貴重な機会となりました。

4. 高額療養費制度の見直し、研究予算確保の取り組み

高額療養費制度の見直しについての検討が医療保険部会ではじまり、毎回事務局で内容を傍聴するとともに、国や与党に対して必要な要請を行いました。結果としては、財源不足を理由に、医療保険部会での議論は打ち切られましたが、内閣府での検討は続けられています。

難病研究予算確保の取り組みでは、菅総理が座長を務める科学技術会議が、難病研究を最低ランクの評価とするなどのなか、J P Aは、与党民主党の谷議員、玉木議員を通じて首相官邸で首相補佐官に面会し、内閣府副大臣や財務副大臣、厚生労働大臣室などへの緊急要請を行い、研究予算の必要性を訴えました。

結果、難病対策予算は、特別枠で30億円を確保し、トータルで昨年同額の100億円を確保するなどの成果をあげることができました。

5. 国会請願署名の取り組み

今年度の国会請願署名（項目は別掲）は、加盟団体、準加盟団体のみなさんの力で、

たくさんの署名を集めることができました。

準加盟団体の竹の子の会のように、インターネットを使って会員一人ひとりに広く署名への協力を訴えて、たくさんの署名を集めてくださる活動を行った団体もありました。

全国いっせい街頭署名行動にも、多くの難病連や疾病団体が取り組みました。

6. 独立した事務所の設置、事務局専従体制をスタート

昨年6月から、専従職員1名、非専従役員（常務理事）1名、非常勤職員1名の体制で新たな事務局はスタートしました。また11月には、念願の独立した事務所を飯田橋駅前（東京都新宿区下宮比町）に設置しました。

独立した事務所の設置、常勤事務局員の常駐は、患者運動の歴史のなかで、はじめて独立したわたしたちの活動の拠点ができたこととして大きな意義があるとともに、他団体や国との関係でも、大きな役割を発揮することになりました。

7. 機関誌「JPAの仲間」、ホームページ

「JPAの仲間」は、A4版カラー表紙のものを、今年は1回しか発行できませんでした。定期発行に向けて、編集体制の確立が課題です。ホームページでは、JPAからの情報の発信を適宜行い、社会認知度を高めるための役割を果たしてきました。

8. 財政活動

JPAが求められる役割をはたすうえで、とりわけ重要な財政確立にむけての活動は、個々の加盟組織では、財政状況が厳しいなかを、JPAの分担金や募金を増やすための努力を行うなどの努力がありましたが、全体としては、予算どおりの資金活動ができませんでした。今後にもむけて引き続き意識的な努力が必要です。

9. 法人化にむけての取り組み

JPAの法人化取得にむけて検討をすすめてきましたが、一般社団法人を取得することとし、その取得にむけての準備をすすめてきました。今総会において、法人組織に移行するための提案を行います。

10. 東日本大震災とJPAの対応

(1) 被災地の難病連による懸命の安否確認と情報収集

3月11日の巨大地震、大津波の直後から、被災地の難病連は、役員自身が被災するという状況の下で、太平洋沿岸部に住む会員の安否確認と必要な支援活動に、懸命に取り組みました。

(2) 各加盟団体による、安否確認、具体的な支援活動

各加盟疾病団体でも、とくに、被災地に住む希少難病の会員で薬が足りなくなる、という状況の下、被災地に入るボランティアをお願いして、困難ななかを薬を届けるための活動を行った団体、被災地の会員一人ひとりに往復はがきを出して、安否や今必要なことを聞いてゆく活動を行った団体など、各団体が、今できることをやってきました。

(3) 被災地と全国にむけた事務局からの情報の発信

JPAは、これら加盟団体の活動をつなぎ、また刻々と変わる状況や、医療制度など被災地で必要な情報を、各加盟組織に送って、広めてもらうために、「JPA震災情報」を第31報まで発信しました。加盟団体以外の団体からも、感謝する声が届きました。

(4) JPAによる被災4県難病連激励訪問を実施

4月29日から5月2日まで、北海道難病連の協力を得て、盛岡から水戸まで、被災4県の難病連・難病相談支援センターを車でまわり、懇談と被災状況の調査活動を行いました。岩手、宮城、福島、茨城の沿岸部は、どこに行っても津波によって大きく破壊された無残な後が、2ヶ月近くたってもなお延々と残り、また内陸部でも、建物の損壊や地割れなどが生々しく残っており、この震災の規模と被害のとてつもない大きさを、まざまざと思い知らされました。そのなかで、難病や慢性疾患患者の被害状況については、どの県でも実数でつかむことはおろか、具体的な状況さえつかめていないこともわかりました。今後、災害が起きた時のためにどのような備えをすればよいのか、根本から考え直す必要があるのかもしれない。