

# 第1号議案 2011年度活動報告

はじめに 2011年度をふりかえって

昨年6月、JPAは総会での決定に従って法人登記を行い、「一般社団法人日本難病・疾病団体協議会」として新たな歩みをはじめました。

また7月には、厚生労働省委託事業「患者サポート事業」がJPA、北海道21世紀総合研究所、全国難病センター研究会の3者共同事業（申請は北海道21世紀総合研究所）として開始されました。国が患者団体の直接の活動支援のための予算をつけるのは初めてのことであり、その委託先としてJPAが受託したことは、単にJPAのこれまでの活動の評価のみではなく、加盟する各患者団体、難病連の活動に対する評価であると思います。

今年度は3月に起こった東日本大震災とその後の原発事故から日本中が立ち直ろうとするなかでの活動となりました。被災地の難病連や当事者団体の存在意義が、あらためて注目されました。

わが国の障害者施策、難病対策の見直しが大きく進められた年でもあります。

第7回世界希少・難治性疾患創薬会議（ICORD2012）が日本で開催され、海外の患者団体との交流を行い、またレアディジーズ・デイ（RDD、世界希少・難治性疾患の日）の取り組みも今年各地で行われて、国際交流と、海外に向けての発信という点でも、JPAが大きく広がる活動を行った年でもありました。

今年度の活動方針は冒頭で、「歴史的な大災害に直面し、社会生活の価値観の大転換を迫られている今こそ、私たちの患者会も『安心と安全の社会づくり』に大きな役割を果たすことが出来ると信じて、私たちの活動をいっそう発展させましょう」と提起しました。

今年はいよいよ、難病対策の総合的な見直しにむけての本格的議論が始まる年になります。同時に、消費税増税法案の行方や、この4月からの診療報酬改定により重症の難病患者の入院基本料加算のうち「超重症児者加算」が15歳未満発症の者に限られるなど、私たちに不安や危惧を抱かせる問題も次々に起きています。後期高齢者医療制度改革のその後についても注目していかななくてはなりません。

項目ごとに、この1年間を振り返ります。

1. 医療制度、難病対策、新しい障害者施策への提言と実現をめざす活動
  - (1) 難病対策や障害者施策の大きな見直しの検討が進められました。

障がい者制度改革については、昨年夏には障害者基本法が改正されて、定義のなかに法解釈として難病などを含めることになりました。8月には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「骨格提言」がまとめられ、今年3月に閣議決定の後、法案が国会に提出されました。

この法案に関しては、骨格提言の精神をふまえた内容になっていない、廃止条項がないのはおかしい、などの批判の声も聞かれます。そもそも障害者制度改革の原動力になった障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国（厚生労働省）との基本合意、国連・障害者の権利に関する条約の批准にむけた国内法整備という二つの基準に照らせば、この法案は不十分であるといわざるをえません。同時に、法律で初めて障害の範囲に「難病等」を含めるとしたことは、私たちの長年の願いであり一歩前進であると受けとめます。対象となる「難病等」の範囲、受けられる福祉サービスの内容などは、今後、健康局、難病対策委員会での議論をふまえて決めていくとされています。

法案が成立すれば1年後(2013年4月1日)に施行されることになりますが、支給決定のあり方や人材の確保など、そのためにやらなければならない課題がたくさん残っています。通常国会での法案審議にも、私たちの声を反映させていかなければなりません。

難病対策の見直しについては、昨年秋から厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が精力的に開かれ、暮れには「中間的な整理」がまとめられました。また2月には新しく健康局長の下に「難病研究・医療」「難病在宅看護・介護等」という2つのワーキンググループが発足しました。2月17日に閣議決定された「社会保障・税一体改革大綱」は、消費税増税を前提としていることをはじめ大綱全体には意見がありつつも、政府の方針のなかに難病対策の見直しが位置づけられ、今後、法制化を含む見直しの方向についての検討が引き続き行われる予定になっています。難病対策の見直しは、3年前のJPA第5回総会で採択した提言「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」で私たちから提案したことでもあります。

JPAは、障がい者制度改革推進会議のなかに設けられた総合福祉部会、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、2つのワーキンググループにそれぞれ、難病・長期慢性疾患の当事者団体として委員に入ることで、見直しの検討に参画しています。

総合福祉部会は3月で事実上その役割を終えています。今後、改正障害者基本法に基づいてあらたに設置される障害者政策委員会、難病対策委員会および難病ワーキンググループでの本格的な検討が始まります。

幅広い観点から自由な意見交換を行いながら今後の難病対策について考える「今後の難病対策」勉強会は20回開催され、JPA提言をまとめるなどその役

割を果たしてきました。JPAとしてのさまざまな研修と学習の機会も増えていることや、難病対策の見直しにむけての対応が求められていることから、これまでの役割や成果を確認しつつ、あらたな対応をしていくことが求められます。

(2) 高額療養費制度の自己負担限度額の大幅引き下げの問題では、一昨年に保険者（支払い側）の強い抵抗で審議が打ち切られた社会保障審議会医療保険部会での検討が昨年再開され、外来での再診時に定額負担を導入することを財源に、中間所得層に上限ラインを設定するなどの軽減策が検討されました。この検討は残念ながら、定額負担が見送られることから、ごく小幅な見直し（低所得分に年間上限額を設ける）で「決着」となりました。一昨年に決められたことですが、この4月から、70歳未満の外来でも、高額療養費の現物給付（窓口での立て替え払いなしに負担限度額までを支払えばよい）が実施されています。私たちの医療費負担軽減の要望に対する解決策にはなりません、この実現も大きい成果といえます。あらかじめ加入する保険者で限度額証明書を発行してもらい病院の窓口提出することが条件です。

(3) 2012年度予算編成にむけての活動では、今後の難病対策の見直しにも大きく影響がある医療保険の自己負担の軽減（給付率の引き上げ、高額療養費制度の見直し）を求めてはたらきかけを行い、暮れには緊急院内集会を開いて与野党の国会議員にも訴えてきました。残念ながら高額療養費制度の見直しについては、財源が確保できないということから小幅な見直しにとどまり、事実上、今回も見送りとされました。難病対策予算については、研究予算は昨年度に続いて今年度も100億円は満額確保されました。また見直しが検討されている特定疾患治療研究事業（医療費助成）については概算要求をうわまわる25%増の350億円が確保されました。国が本来負担すべき予算を自治体が肩代わりしている「超過負担」に関しても、1年限りの特別措置によって269億円が別途確保されるなど、2012年度の難病対策予算に関しては、ほぼ前年並みの対策が行えるだけの予算が確保されました。

(4) 加盟団体で総力をあげて取り組んでいただいた「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める」国会請願署名については、昨年提出分の96万余筆分の通常国会での審議は、衆議院で「採択」、参議院で「保留」との結果となりました。衆議院で3年ぶりに採択されたことは、私たちの願いを国会（衆議院）がしっかりと受けとめてくれたものとして、今後の難病対策の総合的な見直しにも大きな意味をもつものです。同時に、参議院では「保留」とされ全

会派一致がされなかったことについては、衆議院では採択されていることもあり大変残念な結果でした。今後、超党派議連の結成も視野に入れて、各党各会派でのこの問題での理解を広げるための活動がさらに必要になっています。

今年度の国会請願署名は、約〇〇名分が集まり、JPAに年度末までに入らせていただいた募金総額は289万円と残念ながら昨年を大きく下回りました。

(5) 2010年度に実施した「平成22年度障害者総合福祉推進事業による難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」(申請は財団法人北海道難病連、事務局は難病支援ネット北海道、JPAから各加盟疾病団体に調査用紙を配布)が第三者評価委員会で高い評価を受けたとして、厚労省内で報告会が実施されました。またその後もアンケートの内容が障害者雇用の検討会や難病ワーキングでも資料としてさらに分析、活用されるなど、この事業の重要さが浮き彫りになりました。今後、本格的な実態調査が行われることが期待されます。

## 2. 組織強化の活動

(1) 6月16日付けで法人登記が完了し、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会として新たな歩みをはじめました。

(2) 役員構成も、前年までの役員から大きく若返り、また監事についても、総会だけでなく理事会、幹事会にも参加してもらうなど役割を強化してきました。幹事会も、任意団体である時と同じように、JPAの重要な方針や内容については、各加盟団体の代表である幹事会で議論ができるよう、今後も重要な位置づけとすることにしました。

(3) この1年間に3つの疾病団体が新たにJPAに加盟しました。遠位型ミオパチー患者会(正加盟)、無痛無汗症の会(準加盟)、NPO脳腫瘍ネットワーク(正加盟)の3団体です。JPAの組織現勢は、疾病団体30、地域難病組織39、計69団体が加盟(うち5団体は準加盟)。構成員の総数は約30万人となりました。

### (4) 役員・事務局体制の強化

第5回理事会にて、理事のなかからあらたに2名の副代表理事を追加選任しました。3名の副代表理事による役割分担を行い役員体制を強化しました。また東日本大震災の影響により昨年の総会で理事を選出できなかった北海道・東

北ブロックからはその後理事候補が選出され、第 2 回総会にて正式に追加選出されるまでの間、オブザーバーとして理事会にも出席できるようにし、ブロックからの声を反映させる保障を行いました。事務局には、患者サポート事業（厚生労働省委託事業）相談員として昨年 7 月より事務局員 1 名が新たに加わり、事務局専従 2 名体制として事務局体制も強化されました。

#### （5）厚生労働省委託事業「患者サポート事業」

相談活動は、患者団体の活動の原点であるにもかかわらず、相談を受ける体制が整っていない患者団体がまだまだ多い現状にあります。J P Aからの要望を受けて厚生労働省は、はじめて、患者会の活動支援を行う事業として「患者サポート事業」を予算化しました。J P Aはこの事業を、全国難病センター研究会、北海道 2 1 世紀総合研究所と一緒に申請（申請団体は北海道 2 1 世紀総合研究所）し委託されました。3 団体それぞれに役割分担し、J P Aは「相談支援ネットワーク事業」として、患者会、患者団体の活動上の悩みやアドバイスができるよう、研修セミナー「患者会リーダー養成研修会」の実施など、この 1 年、努力を続けてきました。患者サポート事業交流室の利用も徐々に増えてきました。今後、浸透してゆくにつれて、交流室の利用、電話や来訪による患者会づくりや運営についての相談なども増えていくことが期待されます。

#### （6）全国難病センター研究会

全国難病センター研究会は、研究大会が 2 回（11 月 13 日東京、3 月 10 日～11 日徳島）開催され、J P Aや加盟各団体からも参加して研究・交流を行いました。

### 3. 発信力・学習活動の強化

…「J P Aの仲間」の発行、ホームページの充実

J P Aから加盟団体、さらに社会への発信力を強めようと、「J P Aの仲間」の定期発行にむけた編集体制の確立、ホームページのリニューアル、メールによる J P A事務局ニュースの発行などを行ってきました。

#### （1）「J P Aの仲間」

「J P Aの仲間」は、今年度、秋号、冬号の 2 回発行しました（5 月には春号を発行）。今後、季刊（年 4 回）発行を定期化するために、編集体制を確立しました。

#### （2）ホームページ

ホームページを昨年秋にリニューアルしました。見やすいレイアウト、スピーディーかつ正確な情報の更新を心がけてきました。

### (3) JPA事務局ニュース

日常のホットな情報をいち早く加盟団体や役員などに知らせるため、不定期のJPA事務局ニュースを発行してきました。

### (4) JPAワークショップ、「今後の難病対策」勉強会など

診療報酬改定と難病患者をテーマに、JPAワークショップを開きました。

加盟団体やその構成員の要望に応えるとともに、医療ソーシャルワーカーや相談員など医療・福祉関係者を対象にした学習の機会をつくりました。

「今後の難病対策」勉強会も、今年度は障害者改革、難病対策の見直しにむけてのテーマで2回ひらかれました。

## 4. 国内で、世界で、つながりを広める活動

### (1) 2年目の「難病・慢性疾患全国フォーラム2011」

参加賛同団体123団体、参加者は約400名と、昨年をうわまわる参加団体、参加者となりました。JPAは伊藤代表理事が世話人としてかかわり、事務局団体として取り組みました。

プログラムは、オープニングアトラクションとしてダウン症児者によるダンスパフォーマンスグループ「ラブジャンクス」の感動的なステージに始まり、辻厚生労働副大臣をはじめ日本医師会、各政党代表のごあいさつに続いて、4人の患者・家族による「患者・家族の訴え」、休憩をはさんで金澤一郎先生（国際医療福祉大学大学院長、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長）をコメンテーターに、難波吉雄内閣府参事官、小林信秋難病のこども支援全国ネットワーク専務理事、長谷川三枝子日本リウマチ友の会会長、伊藤たておJPA代表理事によるシンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」を行いました。また、特別報告として東日本大震災被災地を支援した2つの患者団体から活動の様子が報告されました。

### (2) 研究活動への参画

今年度から、難治性疾患克服研究事業の横断的研究班が再編成され、新しくできた「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究班」（研究代表者：西澤正豊新潟大学脳研究所県政内科学教授）による研究がスタートしました。この研究班には研究協力者として、伊藤たておJPA代表理事をはじめ6名が参画しており、今後、患者団体と研究者の

連携した研究がすすむことが期待されます。

今年度の研究成果として、「東日本大震災と難病～今何をすべきか ワークショップ記録集」「『難病』とは？～歴史，定義，国際比較～ ワークショップ記録集」「希少性難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援のあり方に関する研究 平成 23 年度総括・分担研究報告書」が発行されました。

他に、個々の疾患ごとの研究班や学会などでも、研究活動への患者団体や患者・家族の参画が行われているところもありました。

### (3) 国際交流

海外の希少疾患患者団体 NORD (アメリカ)、EURORDIS (ヨーロッパ) が毎年行っている情報交流会議 (D I A) より、日本の患者団体として J P A 伊藤代表理事が招待されましたが、事情により参加できず、仲立ちをしてくださっている PRIP Tokyo スタッフにメッセージを託しました。また、両団体代表による日本の患者団体へのビデオメッセージは、11 月に開催された難病・慢性疾患全国フォーラム 2011 の会場で放映されました。

震災の影響で昨年開催が延期された ICORD2012 (第 7 回世界希少・難治性疾患創薬会議) が 2 月 4 日～6 日、東京大学駒場先端研リサーチキャンパスで開催されました。J P A 伊藤代表理事をはじめ日本の患者団体からも 10 数名が参加し、海外の患者組織との交流が行われました。

今年のレア・ディジェズ・デイは、2 月 29 日にメイン会場となった東京駅オアゾ広場をはじめ全国 12 か所で開催されました。

## 5. 東日本大震災の被災患者・障害者支援

### (1) J P A の対応 (初期から今日まで)

震災直後から、被災地難病連と連絡をとる努力を行いながら、国からの情報や各加盟団体の活動を交流しあうための J P A 震災情報を流し続けました。

5 月の連休中には、北海道難病連から車と人を出してもらい、伊藤代表理事をはじめとする J P A 代表による被災地 4 県の視察と難病連等訪問を行い、被災地で頑張り続ける難病連の方々を励ました。この活動は、後に難治性疾患研究班班会議でも報告に取り上げられるなど注目を集めました。

### (2) 加盟団体の取り組み

加盟団体も、支援金を集める活動をはじめ、疾病団体は、それぞれの構成員の安否を確認することから、足りなくなった薬を送り届ける活動、二

ユースで励まし続ける活動が熱心に行われました。被災地の外から、「今必要なもの」を被災地の専門医にホットラインで情報を聞き、調達して届けるという活動を行った地域組織もありました。また、被災地にTシャツを送ろうと、カンパでTシャツを作成、そのTシャツを着ることで被災地の難病患者・家族とつながる活動をよびかけて取り組むなど、できることからそれぞれに創意工夫を行い、被災地を支援する活動が続けられました。

### (3) 政府の合同追悼会

被災地の難病連や疾病団体をはじめ各加盟団体の活動が評価されたことの結果として、3月11日、国立劇場で行われた政府主催の被災者合同追悼式には各界100団体余りのなかに、患者団体からは唯一JPAが招待され、全国の患者団体を代表して代表理事が参列しました。

## 6. 財政確立のために

今年度は、一般会計が数百万円の赤字決算となりました。詳しい原因は、今後さらに分析が必要ですが、分担金、署名募金の伸び悩み、資金活動への取り組みが十分にできなかったことが収入減の大きな要因でした。

難病支援自動販売機に新たに1企業から協力の申し出がありました。これで自販機メーカー3社が協力となり新たな取り組みとしての足がかりとなりました。

入れ歯リサイクル活動については、日本入れ歯リサイクル協会との共同事業を終了した後、これまで取り組んできた難病連とJPAとの話し合いの結果、あらたなかたちで、「難病患者支援・ユニセフ協力」の入れ歯リサイクル活動としてスタートすることにしました。この間、保留していたユニセフへの募金については、3月29日に日本ユニセフ協会を訪問し、総額104万7862円を寄付として届けました。

協力会員についても、JPA理事、各加盟団体の協力により、今年度は、460口400名に協力会員になっていただくことができました。また賛助会費としては、9団体より18万円の納入がありました。

これまでの経験を活かしつつ、今の情勢にふさわしい組織とそれを支える財政を確立するための努力が必要です。