

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
第3回(通算第9回)総会決定

2012 年度活動報告

開催日 2013年5月26日(日)

会 場 グランドヒル市ヶ谷 東館 2F「白樺」

第1号議案 2012年度活動報告

2012年度は、新たな難病対策にむけて、患者家族の声をよりいっそう強めるための努力を行い、マスコミ報道もの提言をとりまとめるなかで、私たち患者団体が主体となって、研究をすすめることや、医療費助成や就労支援など、様々な分野で総合的に難病対策に取り組む機運が生まれてきた1年でした。

JPAは、難病患者サポート事業の他に、厚生労働科学研究費補助金を使った研究事業「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」(JPA研究班)に取り組み、国内の患者会が研究や研究者とどのようにかかわっているかの調査や海外の患者会の状況調査を行い、患者情報(レジストリ)を管理しデータベース化してゆく場合の課題や問題点を明らかにするための研究に研究者とともに取り組むなど、新たな活動を行ってきました。

この1年間のあゆみを、活動方針の項目に沿って報告します。

1. 新しい難病対策・新しい障害者福祉施策にむけての重要な1年

昨年6月に成立した障害者総合支援法案は、その後の施行準備を経て2013年度4月から施行され、障害福祉サービスの対象に、身体障害者手帳を持たない「難病等」の人たちも障害福祉サービスの申請ができることになりました。

また、医療費助成と研究をはじめとする新たな難病対策への見直しについては、今年度も法制化を視野に検討がすすめられ、難病対策委員会の「提言」のとりまとめによって新たな段階を迎えました。「提言」は総論的に新しい難病対策の枠組みを進言していますが、今後、法案づくりのなかで、どこまで総合的な対策として具体化されるかが課題となっています。

この1年間、伊藤代表理事が委員として難病対策委員会のなかでも患者の立場からの発言を行い、また政府与党や厚生労働省との話し合い、意見交換を重ねてきました。

障害者総合支援法の施行に向けた取り組み、介護保険、吸引問題、診療報酬の改定、長期入院や安心して入院できる在宅医療の充実、就労支援などさまざまな緊急の課題が山積しているなか、また小児慢性特定疾患児の大人への移行期の課題解決を急ぐ取り組み、難病・慢性疾患患者を対象とする障害者新法への取り組み、高額な医療費(高額療養費制度)の自己負担限度額の大幅引き下げと長期療養給付対象疾患の拡大、医療費窓口負担の軽減の早期実現への取り組みや難病医療費の地方自治体の超過負担解消の継続などの課題について、厚生労働省や国会議員へのはたらきかけを今年度も行ってきました。

これらの課題と私達の願いを実現させるために、国会において超党派による議員連盟の結成が必要と判断し、超党派国会議員連盟の立ち上げにむけて各党派の有力議員へのはた

らきかけを強めてきました。

そして昨年9月、「新たな難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」が結成されました。難病問題は超党派で解決をとの私たちの悲願が実を結び、国会での難病問題の話し合う拠り所が誕生しました。

この議員連盟は、当時の衆参両院に存在する政学会派から世話人が選出され、会長に自民党の衛藤晟一議員、幹事長に民主党の岡崎トミ子議員、事務局長に公明党の江田康幸議員が就任し、総勢100人近い議員が結集する議員連盟となりました。

その後、国会解散・総選挙で衆議院議員や新たに結成された政党など、国会での各党会派の状況は変わりましたが、この超党派国会議員連盟は存在しており、今後の難病対策の見直しをすすめるうえで重要な役割を果たす足場を築いたといえます。

難病対策・長期慢性疾患対策の拡充、障害者福祉の拡充を目指す「難病・慢性疾患全国フォーラム」は3年目となり、参加賛同団体も137団体となり当日の参加者は450名で、社会的な影響力を持つイベントとして成功を収めました。JPAは事務局団体として実行委員会のとりまとめの役割を果たしました。

昨年5月28日に行った国会請願は、衆議院では採択、参議院では保留という結果になりましたが、今年度も「難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の総合対策を求める請願」として次の5項目による署名を全国の加盟団体とともに集めました。

1. 医療、福祉、年金、就労支援などを含めた総合的な難病対策の実現を急いでください。
2. 高額療養費制度の見直しを行い、患者負担を軽減してください。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制度の充実をはかってください。
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。特に小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の大人への移行期支援の充実をはかってください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が安心して受けられるよう、専門医療の充実を図るとともに、医師、看護師、医療スタッフの不足による医療の地域不平等の解消を急いでください。
5. 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・支援センターの設置を検討してください。

10月の全国いっせい街頭署名行動では、各地域の特色を生かした署名行動で、街頭で市民にアピールを行いました。これまで街頭署名を行った経験のなかった地域の疾病団体が東京での街頭署名行動に参加して、地元でもやってみようとJPAから宣伝物を貸出して取り組む患者会もありました。また、患者会を通じて手から手へと署名用紙を届けての取り組みなども行われ、今年も多くの署名が全国から集まりました。

今年度は署名数867,602筆(6月26日現在)、募金4,067,422円(3月31日までにJPAに納入された金額)が集まりました。集められた募金は、JPAおよび加盟団体ともに、

署名用紙の印刷や宣伝物にかかる諸費用など署名を集めるための費用、地元国会議員へ紹介議員のお願いにまわる諸経費、5月に東京で行われる国会請願署名活動への参加のための諸経費等に使用しています。

2. 日本の患者運動の「ナショナルセンター」を目指しての組織強化と財政強化の取り組み

JPAは結成総会で、日本の患者運動のナショナルセンターとなることをめざすことを決議し、その自覚をもって今日まで活動してきました。難病対策の見直しが現実のものとなるまでに進むなかで、ますますその社会的な評価や役割は高まっています。

その一方で、組織の現状はきわめて脆弱なものといわなければなりません。この1年間、資金活動や支出の節約などに努めました。とくに各加盟団体での取り組みの成果として、収入では加盟分担金、国会請願募金、協力会費、寄付金のすべてで昨年度の金額を上回りました。研究事業の取り組みによって一般会計収支では黒字決算となりましたが、昨年度の赤字を埋め切れてはならず、当面の回転資金を確保するだけで精一杯という状況にあります。

JPAの組織と財政基盤をもっと強固なものとするためには、加盟団体挙げての抜本的な取り組みが求められる状況にあります。

この1年間に3団体が加盟しました。地域難病連では関東地域の県単位の難病連のなかで、NPO 法人神奈川県難病団体連絡協議会が加盟しました。疾病別全国組織では、サルコイドーシス友の会、NPO 法人 PAH（肺高血圧症）の会の2団体が加盟し、私たちの仲間となりました。また準加盟として再発性多発軟骨炎患者会、おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）の2団体が加わり、総加盟数は74団体（うち準加盟8団体）となりました。構成員総数は約30万人とかわりません。

事務局体制は専従2名（1名は難病患者サポート事業相談支援担当として）と非専従1名（週1日勤務）に加え、厚労科研事業の経理担当として、昨年10月より経理会社からの派遣社員を1名（週2日）増員し、体制を強化しました。

資金活動では、協力会員・賛助会員の拡大、入れ歯リサイクル活動や難病・慢性疾患支援自動販売機設置の活動をすすめました。

3. 「JPAの仲間」の発行、ホームページによる情報発信

機関誌「JPAの仲間」を今年度は予定どおり年4回（第15号～第18号）発行することができました。アメリカ在住の国際交流部担当事務局長の連載の掲載など内容の充実にも努めました。

ホームページも随時更新。JPA事務局ニュースで伝える難病対策委員会の概要など国

の制度見直しのうごきなどをホームページでもすぐに掲載し、加盟団体以外の患者会や地方行政担当者からもホームページからの情報を参考にしているなどの反響が寄せられました。

JPA事務局ニュースは、難病対策委員会での審議状況を直後に速報として伝えるなど、加盟団体のみならず、マスコミや製薬企業などからも参考になるとの反響がありました。

4. 東日本大震災およびその後の原発事故からの復興、被災者支援への継続的な支援

昨年に続いて政府の追悼式に伊藤代表理事が参列しました。また3.11功労団体としてJPAに厚生労働大臣からの感謝状が贈呈されました。

これらは震災直後からこれまでに被災者支援、復興支援に邁進してきた加盟団体、準加盟団体をはじめとする数多くの患者団体を代表してJPAが選ばれたものです。あらためて各団体がそれぞれの置かれた状況に応じて被災地の患者、家族の力になってきたことを確認したいと思います。

今年3月には、未だに原発事故被害と重なった被災地であり復興が遅れている現状を、福島の地に立って、自分自身の肌でその風を感じてみることを目的に「JPA 3・11大災害『福島』を肌で感じるツアー」を実施。年度末にもかかわらず伊藤代表理事をはじめ21名が参加し、福島～宮城の被災地について、貸し切りバスで通行可能な地域をまわり、バスのなかや宿泊地で地元福島、宮城の難病連代表、被災地のルポを連載中のマスコミ記者から解説を聞きながらの1泊2日は、あらためて被災地のたいへんな現実を思い知らされ、風化させてはならないという思いを参加者に実感させました。

5. 国の委託を受けての患者会活動支援—難病患者サポート事業

難病患者サポート事業は2年目の事業として、引き続きJPA、全国難病センター研究会、北海道21世紀総合研究所の3団体の共同事業として実施してきました。昨年度は申請時にJPAが法人格をもっていなかったために北海道21世紀総合研究所が委託団体でしたが、今年度はJPAが委託団体として事業を行ってきました。

患者（相談）支援事業は、JPAが担当し、患者支援ネットワークの構築、相談事業等をすすめました。患者会への交流室の貸し出しも利用が増えるなど定着してきました。患者団体の運営管理研修としての患者会リーダー養成研修会は2年目となり、今年も全国から患者会のリーダーを担おうとする人たちが集まりました。

患者活動支援事業は、全国難病センター研究会の研究大会および難病・慢性疾患全国フォーラム2012、レア・ディジーズ・デイ（RDD）2013への開催支援、および海外の患者団体と日本の患者団体であるJPAとの連携覚書締結にむけた支援などを行いました。

調査・記録事業では、昨年に引き続き東日本大震災の被災地患者の声を公募し、冊子に

まとめる事業を行いました。各団体の機関誌の多くでも被災者のその後の様子が掲載されていることを確認しました。

6. 研究への参画と全国難病センター研究会

H24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」を受託し、研究代表者を伊藤たてお代表理事が務め、分担研究者にJPAからとPRIP Tokyoの研究者および4疾患（遠位型ミオパチー、再発性多発軟骨炎（RP）、マルファン症候群、シルバーラッセル症候群）の専門医が入り、研究協力者としてJPA副代表理事、4疾患の関連団体代表が加わりました。

1年目は全国の患者会と研究班にそれぞれアンケート調査を実施。患者会と研究班とのかかわりや意識についてまとめました。また海外の患者団体についての調査と日本との違いについても研究を行い興味深い結果が出ました。患者レジストリの構築については1年目は準備期間として基礎的な準備を行い、2年目に備えました。2年目による研究での成果が待たれます。

全国難病センター研究会は伊藤たてお代表理事が事務局長を務めています。今年度も、第18回研究大会（群馬）、第19回研究大会（鹿児島）の2回の研究大会を開催。各県難病相談・支援センター相談員や医師、理学療法士などの医療専門職従事者と、患者団体役員、患者本人が研究発表を行いました。

今後、調査・研究をすすめていくために理事会の下に調査研究部を設置しました。

7. 国際連携と交流

海外の患者会との交流・連携についてもすすめてきました。

昨年6月には北欧フィンランドの福祉を学ぶ研修旅行に事務局長が参加し、精神障害者のグループホームや作業所、高齢者サービス住宅、知的障害者福祉協会などをまわるなかで、交流を深めてきました。

今年1月には、アメリカの希少疾患連合であるNORDとのパートナーシップ協定（MoU）の調印を行いました。

今後、国際的にも患者会との交流や連携を強めていくために、理事会の下に国際交流部を設置しました。