

2013年度(平成25年度)活動報告

2013年度は、JPAが2009年5月の第5回総会で提言「新たな難病対策、特定疾患対策を考える」を公表して以来、わが国で初めての難病対策についての法制化を視野に入れた見直し、その検討の最終段階を迎えた年でした。

JPAは、難病対策委員会に当事者代表の委員を出している団体として、加盟団体をはじめとする患者・家族の声をふまえつつ、政権が変わるなかでも、与党や厚生労働省との粘り強い交渉を続け、難病対策委員会の最終報告のとりまとめに力を注ぎました。

最終報告は、なお配慮の必要な点を残しつつも、難病を、国民の誰もが罹りうるものであり、社会が包含して支援すべきとする基本的な認識や基本理念に基づいて、難病法の制定を提言し、厚生科学審議会疾病対策部会はこの報告を了承しました。JPAは、この報告書をふまえ、一日も早い法制定の実現を望み、国会にもはたらきかけを行ってきました。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）案および児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定給付化、以下「小慢改正法」）案の国会審議は4月9日から始まり、衆議院で若干の修正（見直しの時期を5年以内とする）の後に、全会一致により成立しました。衆参両院において参考人質疑には患者団体を代表して伊藤代表理事が陳述に立ちました。

難病法については、まず第一に、法制化の意義について。難病医療費助成の法定化（義務的経費）により、社会保障給付として位置づけられたこと。難病患者を社会が包含し支援していくことを法律で定めたことは、今後他の社会保障・社会福祉制度における難病患者への支援策の拡充にむけての根拠をもつことになり、総合的対策の実現にむけての足がかりとなります。

また、難病医療費助成では、その対象疾病を現在の特定疾患治療研究事業の56疾患から大幅に増やして、公平・公正な選定により定義に当てはまる疾病はすべて加えられることとなります。高額な医療費の負担に苦しんでいた多くの難病患者がその負担軽減となることは、大きな成果です。

その一方で、現在の特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けている患者にとっては、多くが負担増になることや、これまで「重症患者」として医療費負担のなかった患者は法施行後は負担を求められることとなります。市町村民税非課税世帯の低所得患者からも年間3万円～6万円の負担になります。

対象患者についても、症状の程度が一定以上であることの基準が決められることで、支援の必要な患者が対象から外れてしまうのではないかという不安の声もあります。これらの点は、今後、施行状況をふまえて、実情に応じた配慮が必要になるところです。

難病法の最大の目的は、これまで光の当たりにくかった疾病に関する研究の推進と治療法の開発にあります。また、難病医療費助成は、公的医療保険制度による給付をカバーする公費負担医療制度であることから、その対象や治療の範囲を定めざるをえません。難病法において、すべての疾患や、難病に特化した治療以外の一般的な治療をカバーすることはできません。医療費の負担軽減においては、医療保険制度の拡充こそが必要で、難病法では限界があることもふまえる必要があります。

昨年4月には、その前年に改正された障害者基本法をふまえて、身体障害者手帳をもた

ない「難病等」の人たちを施策の対象に加えた障害者総合支援法が施行されました。このことは、考え方のうえでは、難病患者も障害者として、普通の市民と同じ暮らしや生活を営む権利を有するとして、初めて実定法に定められたという点で大きな意義がありました。さらに、障害者差別解消法が定められるとともに、今年 2 月にはわが国でも障害者権利条約が批准され（発効は 2 月 19 日）、140 カ国目の批准国となりました。この障害者権利条約においては、難病患者も障害者の範囲に含まれます。他の市民と同等の生活をする権利や、障害を理由にしたいかなる差別も禁止しています。また、第 25 条には「障害に基づく差別なしに到達可能な最高水準の健康を享受する権利」を定め、国は障害者に対して無償のまたは負担しやうい費用の保健及び保健計画を提供することなどを定めています。

また、2013 年 1 月の米国希少疾病協議会（NORD）との連携覚書の締結に続いて 5 月にはヨーロッパの希少疾病協議会 EURORDIS との連携覚書も交わすなど、今年度は、海外の希少疾病団体との連携・交流にむけても第一歩を踏み出した年でもあります。

国内では数少ない患者しかいない疾病でも、海外との連携で患者同士が手をつなぎ合うことによって、治療研究が進み、またお互いの生きる希望もつなげていけるように。その橋渡しを J P A が担えればと思います。国際交流部を設置し、海外情報の収集やつなぎ役を模索してきました。

以下、活動方針に沿ってこの 1 年間のあゆみを報告します。

I 新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実について

(1) 新しい難病対策「総合的な難病対策」の法制化に向けてのとりくみ

この 1 年間の難病対策のうごきを時系列に並べておきます。

○6 月 11 日、与党自民党難病 P T ヒアリング（J P A は傍聴）

○6 月 23 日、厚生労働省主催の意見交換会を開催。J P A として伊藤代表、水谷事務局長が参加。

○参議院議員選挙で自民党が大勝。

○厚生労働省人事異動。健康局長に佐藤敏信氏、疾病対策課長に田原克志氏が就任。

○7 月 12 日、厚生労働省で伊藤代表理事、佐藤敏信健康局長、村木厚生労働事務次官に面会。

○9 月 3 日、第 30 回難病対策委員会。委員会を傍聴。終了後に傍聴した患者会の意見交換会。J P A 事務局ニュースで審議概要を知らせた。

○9 月 12 日、第 31 回難病対策委員会。同。

○10 月 10 日、第 32 回難病対策委員会。同。

○10 月 18 日、第 33 回難病対策委員会。同。

○10 月 29 日、第 34 回難病対策委員会。終了後の意見交換会はマスコミを入れて日比谷図書文化館会議室で開催。その後ニュースの発行。

○11 月 7 日、民主党厚生労働部門会議ヒアリング。

○11 月 8 日、難病・慢性疾患全国フォーラム 2013。450 名。

○11 月 27 日、J P A が厚労省に申し入れ（自己負担案の再検討について）

○12 月 2 日、総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会（参議院議員会館講堂）。200 名。ニュースの発行。

○12月11日、与党が政府に申し入れ。ニュースの発行。

○12月13日、第35回難病対策委員会。最終報告とりまとめ。小慢専門委員会終了後に、難病のこども支援全国ネットワークと共同記者会見。ニュースの発行。

○2014年1月18日、JPA、難病のこども支援全国ネットワーク共同主催で報告説明会を開催。80名。

○1月30日、厚生科学審議会疾病対策部会で最終報告を了承。

○2月3日、田村厚生労働大臣に面会（田村大臣インフルエンザのため、急遽赤石政務官が応対）

○2月12日、閣議決定。国会に法案提出。難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）および児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）

○2月18日、院内集会（法案説明会）100名。終了後、伊藤代表理事らで田村厚労大臣に面会。

○4月9日、衆議院厚生労働委員会で趣旨説明。両法案審議入り。

○4月15日、参考人質疑で伊藤代表理事、膠原病友の会代表理事として森副代表理事が陳述。

○4月18日、審議後に採決。一部修正（施行後の見直し規定「5年」を「5年以内」に修正）のうえ全会一致で採決。附帯決議も全会一致で採決。

○4月22日、衆議院本会議にて採決。両案ともに全会一致で採決。参議院に送致。

○5月13日、参議院厚生労働委員会で趣旨説明（審議入り）

○5月14日、参考人質疑で伊藤代表理事が陳述

○5月15日、終日審議。

○5月20日、終日審議の後に採決。全会一致で採決

衆参両院で全会一致で成立したことに、大きな意義があると思います。

これを第一歩として、これからこの法律を生かして、わが国での総合的な難病対策の確立にむけて、さらに活動をすすめていくことが必要です。

（2）障害者総合支援法の施行（2013年4月～）

昨年4月から施行された障害者総合支援法では、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加えることになりました。それまで難病患者等居宅生活支援事業として一部の市町村で行われていた難病患者への福祉事業（ホームヘルプ、ショートステイ、日常生活用具の給付）が、法定事業として全国一律の障害福祉サービスのなかに包含されました。

難病等の障害者の利用状況は、昨年12月分までの統計で、659名（ホームヘルプサービス）と発表されています。施行前の難病患者等居宅生活支援事業の実績からみても、やっとな倍加した程度です。この評価については単純には言えませんが、やはり、制度の周知が自治体、患者の双方に行き届いていないことが言えると思います。

一方で、慢性疲労症候群や線維筋痛症のように、倦怠感や痛みという症状で診断されている疾病の場合には、明らかに生活上の支障があるにもかかわらず、障害者施策の対象に入らないという問題もあります。難病法により難病の定義が定まった後に、障害者総合支援法における対象である「難病等」の範囲の見直しが行われますが、その際に、「難病」以外の「等」に該当する疾病についても、支援の必要な患者が施策を受けられるように幅広

く指定すべきです。

II 難病・長期慢性疾患患者が社会の中で生きてゆく権利と国民皆保険制度、生活保護制度を守る課題

(1) 膵臓機能障害（1型糖尿病）の障害認定をめざして

1型糖尿病患者は、これまで難病医療費助成の対象にも入らず、また身体障害者手帳もとれないことから、小児慢性特定疾患治療研究事業しか社会的支援策がない状態でした。患者団体である日本IDDネットワークや、近畿つぼみの会が、これまで国へのはたらきかけを行ってきましたが、具体的な成果には結びついていません。

そこで昨年は、JPAが協力することで、厚生労働省担当部局（母子保健課、疾病対策課、障害保健福祉部、保険局医療課）の担当者との勉強会の場を何回かセットして論点を整理し、昨年秋には、①膵臓機能欠損症（1型糖尿病）患者を身体障害者福祉施行令の対象者（内部機能障害）に認定してください。②膵臓機能欠損症（1型糖尿病）患者の生活実態を調査して下さい。③膵臓機能欠損症（1型糖尿病）の疫学調査研究班を作って下さい。の3項目の請願を国会に提出。結果は審議未了（不採択）となりましたが、その後も難病法の審議でも話題となり、土屋副大臣が「膵臓機能障害」という言葉を使うなどの変化が見られました。私たちは、膵臓機能障害を内部障害に入れることができれば、身体障害者福祉法の内部障害の拡大、難病への拡大の第一歩となると位置づけてきました。

(2) 障害年金額の改定請求にあたっての改善

障害年金制度は、疾病で働くことが困難になるなど、十分な所得を得られない患者にとっては、所得保障の重要な制度の一つですが、残念ながら必要な人が受けられる制度にはなっていません。それは、障害認定の基準が、難病や長期慢性疾患の特性である、症状の変化などに対応していないからです。そのなかでも、実態にあわせた小幅の改正が行われてきました。障害年金の受給額の改定請求は、裁定が降りてから1年間は請求できないことになっていますが、1年を待たずに人工呼吸器を装着したり、心臓移植や人工透析を行うことになった患者に限っては、改定請求ができることになりました（4月から）。この基準を決めるにあたって行われたヒアリングでJPAは、1年を待たずに状態が変化することは難病や長期慢性疾患の場合にはあり得ることなので、事例を限定せずに、広く認めるべきと主張しましたが、通りませんでした。

また、昨年は肝機能障害の基準についても検討が行われました。（6月より新基準で施行されます）専門家会議のなかでは、医学的重症度と日常生活の困難度には乖離がある点が浮き彫りになりましたが、今回の改定では内部障害共通の「一般状態区分」規定を変えることまではしないとされ、難病や長期慢性疾患の障害認定を実態にあったものにするためには、この基準の改定を含めた広い改定が必要であることが浮き彫りになりました。

(3) 障害者差別解消法の成立と差別解消、合理的配慮の浸透を

国連の「障害者の権利に関する条約」（障害者権利条約）の締結に向けた国内法制度の整備の一環として、全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現に向け、障害を理由とする差別の解消を

推進することを目的として、2013年6月、「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」（「障害者差別解消法」）が制定されました（施行は一部の附則を除き2016年4月1日）。

そして、2014年1月、国連の障害者権利条約をわが国もようやく批准し（発効は2月19日）、民主党政権が掲げた障害者制度改革の当初の目標は一応完結しました。国際条約は、法体系上、日本国憲法に次ぐ規定となり、各実効法の上位規定となり、難病法などの実効法は、障害者権利条約の規範に違反しないことが求められます。

（4）「税と社会保障の一体改革」の推進めざす「プログラム法」の成立

昨年の臨時国会で、社会保障制度改革に関するプログラム法が成立しました。この法律には、難病法・小慢改正法の制定についても含まれていますが、全体としては、消費税の増税を前提として、医療提供体制についての病床の機能分化と在宅医療の推進、医療保険制度の安定化（国保の財政支援の拡充、保険料の国民負担の公平化、保険給付の適正化）、介護保険制度の見直し（地域包括ケアシステムの構築に向けた地域支援事業の見直し、地域の実情に応じた要支援者への支援の見直し、利用者負担の見直し、等）、公的年金制度、少子化対策などとなっており、具体的には患者、国民に厳しい内容が盛り込まれました。

今年4月からの消費税増税の影響とあわせて、さっそくこのプログラム法に基づいて、入院時食費負担の増額や、大病院での初診料の引き上げなどの検討がはじまっています。

また、内閣府の規制改革会議では、保険収載を前提としない自由診療も保険外併用療養の対象に含めるとする「選択療養制度」（案）が提示されており、4月3日、JPAは、この選択療養制度（案）は、混合診療のなし崩し的な解禁そのものであり、患者の医療不信と際限のない患者負担を増大させるものであるとして創設に反対する要望書を、規制改革会議議長および田村厚生労働大臣に提出しました。この案には、日本医師会、全国保険医団体連合会や、健康保険組合連合会など保険者、病院の連合体である四病院協議会も反対を表名しています。厚生労働省は今のところ、この案には抵抗を示していますが、同じ政府の首相諮問機関であることから、予断は許されません。国民皆保険制度の屋台骨である公的医療保険制度への影響が懸念されます。

III 3.11 東日本大震災の復興支援と難病患者の災害対策への取組み

復興支援に向けてのJPAとしての直接の取組みは行えませんでした。全国の災害計画のなかで、東日本大震災の経験を教訓とすることが検討され、昨年12月、難治性疾克服研究事業の横断的研究の一つである「稀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」（通称西澤班）のなかの災害対策プロジェクトチーム（代表は溝口功一国立病院機構静岡富士病院副院長）が「大災害時の難病患者対応マニュアル策定についての指針（2013年版）」をまとめました。

今年の3.11大災害「福島」を肌で感じるツアーは、伊藤代表理事がよびかけての取組みとして2年目も行ないました。

3年目の2014年3月11日、政府主催で行われた追悼式には今年も患者の代表としてJPAから出席しました。

IV 国や自治体への要望、国会請願署名活動

(1) 「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願署名活動
今年度は難病対策の法制化の検討の時期にあわせて、衆参両院での採択をめざして加盟団体、準加盟団体が全国で取り組みました。

前年度の請願は、昨年6月の第184回通常国会最終日に衆議院では採択されましたが、参議院は委員会が開催されずに採否がつかず採択されませんでした。その後届いた請願署名を秋の第185回臨時国会に提出したところ、12月に6年ぶりに衆参両院で採択されました。

(2) 超党派国会議員連盟と各党派へのはたらきかけ

今年度は難病対策の法制化にむけて、とくに与党の難病議連、難病対策プロジェクトチームへのはたらきかけを中心に行いました。

(3) 自治体への請願・要望活動

今年度も各県難病連を中心として各加盟団体が、自治体へのはたらきかけを行い、患者の実情を訴える活動を行ってきました。

V 大きな力になった今年の難病・慢性疾患全国フォーラム2013

2010年にはじまった難病・慢性疾患全国フォーラムは、最初の年に金澤一郎難病対策委員会委員長に講演をお願いして以来、毎年、難病対策見直しの最新情報を知る場であり、またそこで当事者団体としてのアピールを内外に行う場として開催を重ねてきました。昨年11月は、難病対策委員会の最終報告のとりまとめの渦中に開かれました。厚生労働省からは村木厚生労働事務次官が田村厚生労働大臣の代理として出席。政党からは、各党とも難病対策に精通した議員が出席。会場は患者・家族を主とする参加者で立錫の余地もないほどの超満員というなかで、田原疾病対策課長は厚労省案を見直すことを表明しました。参加賛同団体も年々増え続け145団体となり、参加者も過去最高の450人となりました。

VI 厚生労働省委託事業「難病患者サポート事業」

難病患者・サポート事業は、今年度で3年目を迎えました。年度途中で厚生労働省からの指導による事業計画の書き直しなどもあり、委託時に申請したとおりにできなかった事業もありましたが、相談事業、リーダー養成研修など、JPAの分担事業をこなしてきました。

都道府県難病相談・支援センター、加盟団体と連携しての相談活動を行いました。

VII 調査・研究活動と国際連携・交流

(1) 研究活動への参画

厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研究事業「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」(研究代表者伊藤建雄 JPA代表理事、

通称 J P A 研究班) の 2 年目の研究事業を実施しました。患者団体が主体となった患者レジストリ『J-RARE ネット』の開設、『研究協力・連携ガイドライン (患者会向け) 第一版』を作成しました。

厚生労働科学研究費補助金・難治性疾患等克服研究事業「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」(研究代表者西澤正豊新潟大学脳研究所神経内科教授、通称西澤班)、障害者対策総合研究事業身体・知的等障害分野「難病のある人の福祉活用による就労支援についての研究」(研究代表者深津玲子国立障害者リハビリテーションセンター、通称深津班) にも代表理事などが研究協力者として参加しました。

(2) 全国難病センター研究会研究大会

全国難病センター研究会は、医師や医療関係者、研究者、患者団体が一緒に参加して難病に関する実践と研究について考え合う機会を提供しています。今年度は、11 月 10 日に第 20 回研究大会 (東京)、3 月 8 日～9 日に第 21 回研究大会 (京都) が開催され、J P A も加盟団体等からの参加をよびかけました。

(3) EURORDIS (欧州希少疾病協議会) とのパートナーシップ提携

昨年 1 月のアメリカ希少疾病協議会 (NORD) とのパートナーシップ提携に続いて、5 月にはヨーロッパの希少疾病協議会 EURORDIS とのパートナーシップ提携を行いました。

(4) ICORD 2013 (ロシア・ペテルブルグ)

ICORD (International Conference On Rare Diseases & Orphan Drugs、国際希少・難治性疾患創薬会議) の第 8 回会議は昨年 10 月 30 日から 11 月 2 日までの 3 日間、ロシアのサンクトペテルブルグで開催されました。J P A 研究班から伊藤代表理事と西村国際交流部事務局長が参加。また難病患者サポート事業から助成を行い、希少疾患の患者会から代表 1 名が参加しました。

(5) RDD (レア・ディジーズ・デイ) 2014

レア・ディジーズ・デイ (希少・難治性疾患の日、毎年 2 月末) 日本事務局を担当している NPO 法人知的財産推進機構 (PRIP Tokyo) が主催し、毎年 J P A も後援・協力しています。今年 2 月 28 日、東京丸ノ内のオアゾ〇〇 (オーオー) 広場にて中央イベントが行われ、また全国各地でも大小のイベントが行われました。地域開催は今年は最多の 18 か所で、難病連や地域の希少疾患患者会による催しが行われました。

(6) DIA ミーティング (日本) でのオープニングリマークス講演

DIA (Drug Information Association) は全世界に 18,000 人以上の会員を有する、医療用製品の研究開発、ライフサイクルマネジメントに関わる専門家のための、米国に本部のあるグローバルな非営利団体です (DIA ジャパンホームページより)。厚生労働省委託事業の難病患者サポート事業の一環として、このミーティングへの参加を企画していました。今年度は日本での開催となり、そのオープニングに、患者団体である J P A に開会講演 (オープニングリマークス) の依頼があり、伊藤代表理事がスピーチを行いました。この

会議はすべて英語で行われるため、国際交流部員が同席・通訳しながら役割を果たしました。患者団体代表によるオープニングリマークスは、日本が初めてであり、海外の代表からも高く評価されました。

IX 「JPAの仲間」の発行、ホームページによる情報発信

「JPAの仲間」は、今年度は7月、1月、3月の3回発行しました。計画では秋にもう1回出す予定でしたが、難病対策委員会の議論が年末にまで及んだことから、1月号は合併号として、委員会最終報告や資料を盛り込むなど、資料集としても活用できる号となりました。

JPAホームページは、適宜更新も行われて、最新情報をいち早く提供する役割を果たしてきました。

JPA事務局ニュースは、メールによる加盟団体、関係者、マスコミ等にむけてのJPAの立場や最新情報の発信媒体としての役割を果たしてきました。とくに今年度は、難病対策委員会の議事内容についての情報や、国会での審議情報を配信してきました。各加盟団体でも、このニュースをさらに役員や構成員に送るなど、活用も広がりました。

X JPAの組織と財政の取り組み

(1) 加盟団体数

加盟団体数は、2014年4月現在、正加盟団体67団体、準加盟団体12団体、合計79団体となりました。昨年9回総会以降、5団体が加盟しました。加盟は希少疾患患者会のため、全体の構成員総数(概数)は変わりません。

(2) 厳しい財政状況

今年度は、支出面では安い会場の手配などによる会議費の切り詰めや消耗品などの節約を行いつつ、収入面での努力を行ってきました。国会請願募金や協力会費、賛助会費については、加盟団体にも努力していただきましたが、残念ながら国会請願募金、協力会費については前年並みには到らず、また寄付収入についても、入れ歯リサイクルや難病支援自販機の取り組みが一部の加盟団体にとどまっていることもあり、厳しい財政状況には変わりません。このままでは専従事務局体制の維持も困難になります。難病法の制定により、ますます、JPAの役割が内外に大きくなる時期だけに、すべての加盟団体でJPA財政を支えることを考えてもらいたいと思います。

(3) 今後のJPAの組織の在り方についての検討

難病法の成立は、今後の難病対策への第一歩として、総合的な難病対策の実現にむけて、JPAの果たす役割はさらに大きくなってきています。とくにこの数年は、難病対策への対応や、JPA研究班の活動、国際連携など、未経験の取り組みへの対応に追われて、十分に組織・財政問題に取り組めなかったことから、今後のJPAの組織の在り方についての検討を、理事会内で始めました。