

2014 年度（平成 27 年度）活動報告

はじめに

今年度の活動方針は、「難病対策の法制化と今後の課題及び活動と組織の充実・強化について」を中心課題として掲げ、成立した難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）の円滑な施行と、法制定以後の社会的役割を担いうる組織の充実・強化に取り組もうとよびかけた。

1 新しい難病対策・小児慢性特定疾病対策の施行にむけての取り組みと今後の課題

2014 年 5 月 23 日に、国会を構成する衆参両院の全ての会派の賛成によって、難病法および児童福祉法一部改正法が成立した。

難病法の成立によって、1972 年に始まった難病対策から 42 年の年月を経て、ようやく法律に基づく対策として難病対策が位置づけられたこととなった。

このことは、単に医療費助成制度が義務的経費として法制化されたに留まらず、小児慢性特定疾病対策をはじめ福祉、介護、就労など他制度との有機的連携の下に総合的な難病対策に道を拓くものとして大きな意義をもつ。

特定医療費助成においても、1 月から 110 疾病として先行施行された対象疾病に加えて、7 月からは新たに 196 疾病が対象疾病に加えられ、306 疾病を対象とする医療費助成制度が開始される。小児慢性特定疾病は、704 疾病を対象として 1 月から新制度が始まっている。

J P A は、医療費の負担に悩む多くの患者のために、難病法および児童福祉法一部改正法の成立にむけて、各政党や国会議員へのはたらきかけを行い、法律の制定に当事者団体として力を尽くしてきた。

法成立後も、指定難病対象疾病の検討過程においても、また法施行準備や内容の周知においても、加盟団体とともに患者のための制度となるよう、はたらきかけを行ってきた。昨秋にはすべてのブロックの交流会やブロック会議で、厚生労働省の担当者に新しい難病制度の説明をしてもらい、質問にも答えてもらうなどして、患者団体を通じて患者・家族への制度の周知も行ってきた。

同時に、この制度の施行は新たな制度の第一歩であり、患者家族や医師への周知をはじめ、指定医、指定医療機関の登録や、地域での診療所や開業医も含めた医療ネットワークの構築、難病相談支援センターの拡充、それらを患者二

ーズに合わせて拡充していくための難病対策地域協議会の設置とそこへの当事者の参画など、法律に基づき対策を推進させる多くのことがこれからの課題となっている。

また、特定疾病の指定難病には個々に重症度分類（基準）が制定されたことや、特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業で医療費助成を受けていた人たちの多くの自己負担が引き上げられたこと、とくにこれまで負担がなかった重症患者や低所得者の負担や入院時食事療養費の一部負担が新たに生じたことなど、患者家族にとっては必ずしも良いことばかりとは言えない。

指定難病対象疾病患者で日常生活、社会生活の支障がある人たちが特定医療費助成を受けられなくなったり、負担が重すぎることにならないよう、施行後の実態を注視する必要がある。

さらに、日常生活、社会生活上の障害を抱える疾病であっても、疾病に関する情報が足りなかったり、要件を満たさずに指定難病に指定されなかった人たちがまだ多く存在することとなった。小児慢性特定疾病対象疾病で、成人した患者への社会的支援策の問題、いわゆるトランジション問題も、多くの疾病では未解決のままとなった。これらも今後の大きな課題として残されている。

障害者総合支援法における対象疾病についても、指定難病の検討をふまえて1月からは151疾病が対象とされ、7月からは332疾病が対象疾病となることも決定された。しかしながら、障害者福祉における支援の対象として決められた新たな要件を満たすかどうかの検討は、指定難病の対象疾病における検討の範囲に留まっており、さらに視野を広げて、福祉的支援を必要とするすべての疾病に対象を拡大すべきであるとして国への働きかけを進めてきた。

就労対策として実施されている発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（発難金）の対象疾病も、2015年1月より154疾病となった。2015年7月には障害者総合支援法の対象疾病を参考にしながらその対象を見直すとされている。

2010年秋から毎年開催してきた難病・慢性疾患全国フォーラムは、2014年11月の開催で5年目を迎えた。2010年の第1回フォーラムは、小児難病親の会をまとめる認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、患者の声協議会など、患者の声を医療政策に反映させるための活動を行っている公益社団法人日本リウマチ友の会、JPAの3者が共同で行う初めてのフォーラムとなった。記念講演に神経難病の権威で厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長の金澤一郎先生を迎えて、これからの難病対策のあり方を講演していただき、政党シンポジウムでは与野党の難病対策担当国会議員が登壇して、与野党を挙げて難病対策の推進が述べられるなど、難病対策の改革にむけての契機となるシンポジウムとして大成功を収めた。その後、毎年フォーラムでは、改革の進捗状況が報告・提言され、難病対策委員会での提言まとめや、難病法の制定

に大きな役割を果たしてきた。昨年秋のフォーラムは、「あらたな一步を踏み出すために」と題して、法制定後の総合的対策を見据えて、福祉、介護、リハビリ、年金などの専門家からの発言を盛り込み、今後の難病法制定で課題となるべき問題を明らかにした。

2 難病・長期慢性疾患の患者と家族のための医療と保険制度、介護、福祉、年金、生活保護、住宅、障害者差別解消法などの課題と取り組み

今年度も患者家族をとりまくさまざまな課題についても、国に施策の拡充を求めてはたらきかけを行ってきた。

- 1) 難病・小児慢性特定疾病・長期慢性疾患対策の総合的な推進に向けての要望で厚生労働省と話し合い
- 2) 身体障害者福祉法の内部障害認定に臓器機能障害を加えることを要望
- 3) 患者申出療養(仮称)の新設をはじめとする政府の医療「成長戦略」に、患者負担の増大と安全性・有効性への危惧と懸念を表明
- 4) 障害者総合支援法「3年後の見直し」に向けての課題整理のためのヒアリングで意見表明
- 5) 障害者差別解消法の施行にむけての障害者雇用対策ヒアリング、内閣府障害者政策委員会での意見表明
- 6) 国の審議会等への参画
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
遺伝子治療臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会
内閣府障害者政策委員会
社会保障審議会障害者部会
- 7) 他団体との共同行動
NPO 法人日本障害者協議会
難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

3 組織強化・事務局強化と財政・資金活動の取り組み

- 1) 事業資金委員会と資金活動の推進
- 2) 広報委員会と JPA の仲間、ホームページの作成
- 3) 地域難病連ブロック交流会と地域活動の活性化推進
- 4) 調査研究部と調査、研究協力活動の推進
自治体の難病対策(施行前)の取り組み状況調査
- 5) 国際交流部と患者会の国際交流支援及び JPA の国際連携推進

現在の J P A の果たすべき役割と活動の水準を保障するために、財政活動での取り組みを加盟団体によびかけた。加盟分担金、国会請願募金、協力会費、賛助会費ともに、今年度は前年を下回る結果となった。

今年度のブロック交流会（会議）は、すべてのブロックで厚生労働省から担当者に来ていただき、新しい難病対策の説明と質疑応答を行った。

4 新しい国会請願の取り組み

5月26日（月）に国会請願集会および請願行動を行い、784,151筆の署名「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願行動（院内集会・議員室訪問）を行った。署名は、衆議院で122件、参議院で60件の紹介議員により衆参両院に提出され、国会最終日の6月20日に両院ともに採択された。

今年度は、難病法の成立ということもふまえたうえで、対策をさらに推進していくということで、新たに国会請願署名を集めるための行動を加盟団体・準加盟団体に提起し、取り組んだ。

各団体を通じて全国で取り組んだ署名684,155筆は、総会翌日に行う請願行動の際に紹介議員事務所に届け、紹介議員を通じて、衆参両院に提出された。

5 平成26年度厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」の取り組み

今年度からは、厚生労働省補助事業として、難病患者サポート事業を実施した。4年目となった今年度は、新たな事業も加えてさらに充実をはかった。

その主な内容は次のとおり。

1) 患者（相談）支援事業

相談事業、患者支援ネットワークの構築にむけた具体的な内容

全国各地から寄せられる難病患者・家族からの個別相談に応じるとともに、各地難病相談・支援センター、地域難病連、全国患者会等の相談事業間の連携を図り、患者・家族へのサポートをよりスキルの高いものにするための支援を行った。

関係機関との情報共有並びに、個々の患者団体や難病相談・支援センター等への継続的な支援・協力、協働を働きかけた。

人材育成（患者団体の運営管理研修の開催）

これまで新しい役員の養成と新たな患者会向けの研修会を開催してきたところ好評であったため、第4回患者会リーダー養成研修を開催した。

さらに中堅役員向けのフォローアップ研修の開催要望も多いため、今回初めて過去にリーダー養成研修を受講した人を対象に患者会リーダーフォローアップ研修会2014を開催した。

新しい患者会の設立支援

設立の準備から設立総会までの手順やよびかけ、社会への情報発信の方法などのノウハウについての研修とボランティアの紹介などの設立にかかわる支援を行った。

今期は、当事業による残念ながら新たな患者会の設立はなかったが、発足して間もない患者会や、これから患者会の立ち上げを準備している患者等に対してのアドバイスを行った。

地域希少疾患団体の連携支援

各地の地域難病連内に作られている、疾患ごとの団体を作ることができない主に希少疾患の患者・家族団体の全国連携を支援した。全国連絡会の結成支援を視野に入れ、第1回希少疾患団体を地域で組織している患者会同士の交流会を開催した。

重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座

ALSなどの重症患者にとってはコミュニケーションが生きる希望に直結するもっとも重要な要素となっている。重症難病患者のコミュニケーションの確保には支援者のスキルを確保することが重要であるが、患者数は必ずしも多くないことから、結果的に導入経験の無い支援者が多く、さらに導入事例を少なくするという悪循環が続いている。

この状況を打開するべく、機器企業やNPO団体を通じて特に導入支援者が少ない地方を中心に支援機器講座を実施し、支援者のスキルの底上げを行った。

NPO 法人 ICT 救助隊（今井啓二／仁科恵美子／岡部宏生）との共催で次の4カ所で事業を実施した。

<高知県> <鹿児島県> <福岡県> <栃木県>

重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

重症難病患者の支援機器導入の可否に影響するのは入力スイッチの適合である。一人一人の身体状況が異なり、経験やノウハウに依存しているのが実情である。

入力スイッチの適合事例を集めたホームページを立ち上げ、経験者が自分の患者への導入事例を投稿し、経験の少ない支援者が、その事例から自分の患者の状況に類似した事例を参考として適合を行うことで、経験の少ない支援者でも適合を行うことができる環境を提供した。

2) 患者活動支援事業

「難病・慢性疾患全国フォーラム2014」の開催

JPA を中心とした実行委員会方式による難病・慢性疾患全国フォーラム2014を開催した。5回目を数える今年のフォーラムは、難病法の施行を前にして、総合的な対策に向けて考えるために、教育、福祉、年金などの専門家からの問題提起をあわせて行う企画となった。

全国難病センター研究会研究大会の開催

各県難病相談・支援センター相談員、患者団体相談員、自治体の難病対策担当者、難病専門医、福祉関係者、研究者、難病医療コーディネーター、福祉機器関係者、医療機関相談担当者などによる全国難病センター研究会とともに「全国研究大会」を開催した。この研究大会は全国の難病相談・支援センターのレベルアップと相談支援員の連携およびスキルの向上を目的とし、患者会による相談のスキルの向上と関連団体間の情報の共有の場として、ピアサポートの向上に資するものであり、それらを通して全国の難病患者のサポート事業の広がりや質の向上につながった。

2003年から各地で開設されてきた難病相談・支援センターの方向性を確立し、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的に、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図るため、東京、高知での大会への支援を行った。

難病対策の一般市民向け周知事業

新しい難病対策（難病法）の理念と基本方針に基づく「難病患者が尊厳を持って地域で生きていくことのできる共生社会を目指す」具体的な周知活動として、またその地域における患者団体と地方自治体が連携して具体的な施策を考える機会として、全国各地域での開催を目指すためのパイロット事業を行った。今年度は、京都、広島の2地域で開催した。

世界希少・難治性疾患の日（RDD）

RDD 日本事務局との共催により全国各地で開催し「難病患者も尊厳を持って生きることのできる共生社会の実現を目指す」とした新しい難病

対策による難病問題の社会への周知を目指した。日本における希少・難治性疾患患者への支援とサポートの実態を世界へ情報発信する取り組みを行った。

JPAの周知事業として取り組み、RDD2015バッジを普及した。
難病患者会の国際連携の推進

希少・難治性疾患（難病）研究や治療法の早期開発に寄与するため、国際連携を推進することを目的とした患者会の海外交流支援を行った。

希少疾患患者団体の国際交流の推進を図ることを目的として、海外団体との連絡、資料の翻訳、発表資料の作成などの支援および代表派遣支援を行った。

National Marfan Foundation(NMF)のFamily meeting(14年7月アメリカ・ボルチモア開催)に国内個別疾患患者会の要請を受け代理として参加し、アメリカ国内の現状を理解するとともに、患者・家族らとの交流をおこなった。

DIA Japan(14年11月日本・東京開催)における国内個別疾患患者会の発表資料作成のアドバイスをおこなった。

全国レベル協議会の国際連携の推進

希少・難治性疾患(難病)対策の国際連携による推進を目的とし、アメリカ、ヨーロッパ、アジアの全国レベル協議会との国際交流及び代表派遣、世界協議会への代表派遣を行った。

ECRD Meeting(14年5月ドイツ・ベルリン開催)に参加し、EURORDIS(欧州希少疾患患者協議会)総会にてJPAとして挨拶をおこなった。また、関係識者との意見交換を実施した。

CORD(Canadian Organization of Rare Disorders、カナダ希少疾患患者協議会)との連携に向けた意見交換を実施し、アジア・パシフィック連携に向けた議論を展開した。

2013年に締結したMOUに基づき、JPAならびにNORD(National Organization for Rare Disorders、全米希少疾患患者協議会)の会員患者会を中心に希少疾患患者インデックス(日本語版、英語版)を作成した。

3) 調査・記録事業

患者・家族の会の結成時の機関誌には当時の患者会の苦勞や苦しみ、悩みが生々しく収録されており、当時の社会の状況を把握する貴重な資料となっている。またそれらの資料を研究することによって現在及び未来の日本の医療と福祉の仕組み、社会保障の在り方を点検し、将来の日本の患者会のあり方についての研究に資する重要な資料となる。収録した患者会機

関紙・誌などの資料はWEB上で公開提供を行うこととした。編集は改題以前から編集作業を行っているNPO 難病支援ネット北海道及び関係団体との連携システムによる。

2013年度に「日本患者運動史」を「日本の患者会」と改題し、サイトのデザインを一新し、2014年3月17日に公開した。

6 東日本大震災と災害復興支援

- 1) 政府主催追悼式に参列し、全国の患者団体を代表しての献花を行った。
- 2) 「福島を肌で感じるツアー2015年」を実施した。
- 3) JDF「障害者の支援に関する報告書」にJPAの取り組みを掲載。今回はその英語版にも掲載されるにあたり、英訳文のチェックを国際交流部が担当した。

7 研究活動への参画

難病法の成立・施行に伴い、患者の実態や支援のあり方に関する研究も動き出した。とくに就労支援については、下記の2, 4の研究班に加えて、産業医療職の立場からの難病患者、中途障害者の就労継続支援についての研究班も動き出しており、これらにJPAとして参画した。

- 1) 厚生労働省指定研究「難病患者の支援体制に関する研究」(西澤班)
- 2) 厚生労働省指定研究「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」(深津班)
- 3) 厚生労働科学研究費補助金「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上および政策支援のための基礎的知見の収集」(J-RARE ネット研究班)
- 4) 障害者職業総合センター「難病の症状の程度に応じた就労困難性の実態および就労支援のあり方に関する研究」

8 まとめとして

法律に基づく制度として新たに始まる難病対策および小児慢性特定疾病対策は、今後、難病対策地域協議会による患者・家族の実態・ニーズの施策への反映を行う、当事者組織の役割が大切になる。

地域における患者会の現状は、難病対策の法制化のうごきや、がん対策基本法などのうごきから、近年、新たな患者会の設立・結成が顕著。その多くは2000年代以降に生まれ、希少疾病団体、がん患者の団体が多く生まれている。これらの動きに対応し、その受け皿となる地域組織として、地域での難病連の今後の発展が求められている。

JPAも、これらの動きをふまえた組織のあり方を真剣に考えて、社会的役割を果たしうる組織改革と、それを支える財政の確立が求められている。