

1. JPA 2016年度（平成28年度）活動報告

はじめに

難病患者に対する医療費等に関する法律（難病法）が施行された当時306疾病だった指定難病は、2017年4月より330疾病に拡大され、小児慢性特定疾病医療費助成の対象も514疾病（11疾患群）から722疾病（14疾患群）に拡大されました。

JPAは2016年5月、これら施策のもととなる難病法、改正児童福祉法の施行から2年目を迎え、「法に基づく種々の施策が真に患者にとって有効な施策となるよう、関心を持ち、発言し、働きかけて行くこと」を主題として第12回総会を開催しました。

2016年度の活動方針案では、改正障害者総合支援法を全国的に周知していくこと、指定難病の対象疾病の拡大や認定基準の改善を行うとともに、地域での難病対策、小児慢性特定疾患対策を当事者の意見を反映しつつ内容を拡充させていくこと、難病や長期慢性疾患対策、障害者福祉、障害者雇用の促進のためにも、国の政策として、社会保障の削減ではなく、充実する方向への転換を求め、「必要な支援を受けられ、共生社会が実現するようさらに力を合わせて運動していくこと」を確認いたしました。

そのうえでJPAの活動を支える組織・事務局体制の強化、財政基盤の確立に向けた取り組みは喫緊の課題であり、最重要課題として取り組むことを提案、拍手で承認されました。

（1） 情勢報告と要請行動

1) 2017年度国の予算要求

①署名・要請行動

2017年の予算編成に向け社会保障関連の自然増分を大きく抑え込もうと、国は社会保障費の自然増を抑え込み、医療や介護に対して国民負担増を計画しました。

そのような中で、難病対策関連予算は、総額で1,214億1,073万円（前年度比51億9,328万円増）を計上し、「難病相談支援センター事業」や「難病医療提供体制整備事業」も若干ですが増額され、難病対策の基礎データづくりとして期待される「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」は8億9,338万円で前年度比7億8,433万円増と大きく増加をしております。またJPA活動の大きなウエイトを占める「難病患者サポート事業」は1,983万円で昨年度と同額、計上されました。

緊縮財政のもと不十分ながらも一定程度の予算の確保ができたことは、JPAの果たしてきた役割や活動への評価とも受け取ることができます。

第12回総会翌日の5月16日（月）には衆議院議員会館で「難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める」国会請願集会を開催しました。当日議員に渡した署名数は62万0259筆となり、請願は衆議院参議院の両院に付託され審議の結果2年ぶりに両院とも採択され、6月1日付で内閣に送付されました。

② 軽症患者登録者制度の実現及び経過措置についての要望

難病法の施行により、2017年12月31日までとされた指定難病の経過措置や5年以内とされた難病法の見直しの期日が迫っており、「難病法における軽症患者登録者制度の実現及び経過措置の延期についての要望」書を、2017年平成29年2月24日に厚生労働大臣、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長あてに提出しました。また、厚労省にも強く要望しました。要望書は別紙掲載

2) 医療保険制度と患者申出医療

①医療保険制度

診療報酬改定について国は、2025年（平成37年）に向け、地域包括ケアシステムと効果的・効率的で質の高い医療提供体制の構築を図り、地域包括ケアシステムの推進と医療機能の機能分化・強化、連携に関する充実等に取り組むとしています。

また、高齢者の高額療養費制度の見直しや後期高齢者医療の窓口負担の見直し、介護保険制度の見直しと併せて、患者を取り巻く状況に大きな変化が予測されます。

JPAとしては、これらの変化が診療抑制とならないようなくみづくりを要望するとともに、大病院での紹介状なしの受診に定額に負担を設けることや入院時給食費の引き上げなどについては、反対を表明し、患者の実情を訴えつつ、「病に苦しむ患者」の医療費負担を引き上げることのないよう働きかけてきました。

③ 患者申出療養制度

「困難な病気と闘う患者の想いに応えるために、患者からの申し出を起点に国内未承認の薬や医療技術等を保険収載前に使用できる新たな仕組み」として2016年4月より創設された患者申出療養制度については、全がん連と協働して、安全で有効な医療を誰もが享受できる仕組みである国民皆保険制度の基盤を揺るがしかねないとして、案の段階からたびたび危惧を表明してまいりました。患者の希望に真に答えるものにするために内容を審査承認する患者申出療養評価会議にJPAは当事者団体の参加を強く要望し、原田理事を委員として就任させることができました。患者申出が安全で有効な医療と判断されたなら、速やかに薬事承認、保険適用をされるように評議員を通じて働きかけました。

3) 障害者差別解消法の施行

障害のある人もない人も、互いにその人らしさを認め合いながら、ともに生きる社会をめざす障害者差別解消法が2016年4月からスタートしました。JPAの強い働きかけにより、障害者手帳を所持しない「難病等」も対象とされた画期的な法律です。

しかしながら、この法律の周知は不十分で、難病患者の多くはその存在すら知らないといった状態です。そのうえ、内閣府が配布したリーフレットの中には、対象として「難

病等」が抜けており、JPAとしてはすぐに訂正のシールを貼るなどの改善を求めました。現段階では残念ながら改善には至っていませんが、全国的な周知の約束を取り付けることができました。

4) 全国患者・家族集会2016の開催

「誰もが安心して医療が受けられる社会をめざして」をスローガンに、2016年11月22日、全国患者・家族集会2016を参議院会館講堂にて開催しました。

難病団体だけでなく、日本で活動している主な患者団体の多くからご参加をいただき、10の団体から病気をもちながらの生活や状況の報告がありました。参議院会館と言うこともあり議員の参加も多く、私たちの声を届けるには効果的でした。患者団体も改めて他の疾患の状況や思いを知ることができ、アピール文にある「人としての尊厳が保持される福祉社会の実現に向け、ともに行動していく」ことを決意した集会となりました。

(2) 組織活動

1) この1年間の加盟・準加盟団体

2017年5月現在 88団体（うち準加盟 24団体）

正加盟（県難病連等37団体 疾病別組織 27団体）

準加盟 24団体

2) 理事会参与の設置と組織・財政改革について

JPAは創立10年を経過し、より機能しやすく効率的な組織の在り方についての検討を行いました。昨年5月の総会で案を提示、加盟団体からの意見をいただきながら、1年かけて理事会として検討を重ね①理事会参与の継続②理事会による役員候補を推薦できるための定款細則の変更を提案すること、③法律顧問を置く事についてなどを議論しました。

(3) 国の審議会、委員会等への参加

JPAとしては、要請行動のほか、患者の声を国の政策を審議し、決定する政策議論に加わることを目的とし、2016年度も多くの政府が主催する委員会等に参加し、発言してきました。概要は「JPAの仲間」でもお伝えしていますが、詳細は厚労省、内閣府等のHPをご覧ください。参加審議会等は以下の通りです。

○内閣府・障害者政策委員会、

○厚労省・厚生科学審議会難病対策委員会、社会保障審議会障害者部会、
患者申出療養評価会議、難病情報センター運営委員

(4) 調査・研究活動への参画

厚生労働科学研究費補助金研究班にJPAから研究協力者として参加協力しました。

・西澤班「難病患者への支援体制に関する研究」

- ・ 深津班「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」
- ・ 岩崎班「障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究」
- ・ J-RARE ネット研究班「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 向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」

(5) 難病患者サポート事業 別紙報告書参照

1) . 患者(相談)支援事業

- ①相談室の設置、
- ②患者団体役員研修会として ア)患者会リーダー養成研修、イ)フォローアップ研修
- ③地域希少疾患団体の連携支援
- ④新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- ⑤被災地視察・患者会支援
- ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- ⑦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

2) . 患者活動支援事業

- ①全国患者・家族集会の開催
- ②「全国難病センター研究会研究大会」の開催
- ③難病対策の一般市民向け周知事業
- ④難病患者の国際連携の推進
- ⑤全国レベル協議会の国際連携の推進

3) . 調査・研究事業

- ①難病の患者・家族の実態や支援のあり方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援
- ②「日本の患者会WEB版」公開提供

4) . 難病患者サポート事業事務局

- ①事業の効果的な企画と適正な実施を行うため企画・評価委員会を設置
- ②事業の円滑な推進を図るために JPA 事務局内に事業事務局を設置

(6) 広報活動

①JPAの仲間の発行

27(7月)、28(10月)、29(2月)、30号(5月)を発刊し、国の動きや集会等の行事報告に加え、新加盟団体の紹介やほっとする記事としてエッセイなども載せ、読みやすく親しめる広報づくりをめざしました。

②ホームページ

タイムリーに情報を伝えるために、迅速な更新を心がけてきました。

(7) 財政活動

JPAの財政のみならず、加盟団体の財政は厳しいものがあります。従来もさまざまな取り組みを行ってきましたが、2016年度は新たな方法として災害備蓄用パン「JPAパンだ!!」の販売を含め、7月9日、10日に都内で資金作り研修会を開催しました。

その他〇入れ歯リサイクル活動、〇患者運動支援自販機による収入、〇協力会員、賛助会員の増やし方など、滋賀や大分の事例も学びつつ、情報交換も含め、知恵を出し合いました。

(8) 事務局体制

事務所機能の充実を目的に2016年7月、事務所を飯田橋から巣鴨に移転しました。これにより、作業スペースの確保と必要時の相談室の確保が可能となりました。

しかしながら事務局の要である水谷事務局長が病になり、体制は厳しい状況ですが、三役はもちろん、新人の事務局職員の頑張りと在京を含めた理事・理事会参与の協力を得て、何とか切り抜けている状況です。

(9) その他

熊本地震について

平成29年4月14日、二日後の4月16日と阪神淡路大震災クラスの本震が連続して熊本県を中心に発生しました。難病患者は要援護者として登録をしていなければ、行政などの支援は後回しになってしまうということや、表面に病気が見えないことと言えない状況がますます疾患を悪化させる要因となったということなど、日頃から災害に備えておくこと必要との声がたくさん寄せられました。

た、全国の加盟団体からも募金も寄せられ、JPAとして58,083円を熊本難病・疾病団体協議会に寄付させていただきました。

