

2017年度(平成29年度)活動報告

来年2018年度は、6年に1度の介護報酬と診療報酬の同時改定が行われます。また、第7次医療計画・第7期介護保険事業（支援）計画・第3期医療費適正化計画もスタートしました。今後の医療・介護施策において極めて大きな節目となります。

従来から国は基本的な方針として、①効率的で質の高い医療提供体制の構築と地域包括ケアシステムの構築、②地域の創意工夫を活かせる仕組み、③質の高い医療・介護人材の確保と多職種連携の推進、④疾病予防及び介護予防にも積極的に取り組む、⑤ICTの活用、等をあげ、施設から在宅への流れを推進し、そのための報酬改定による誘導や医療と介護の連携、地域単位でのケア等を進めてきました。

2017年度はその準備段階として、障害者基本計画や障害福祉計画の策定がされ、同一の事業所で一体的に介護保険と障害福祉のサービスを提供する共生型サービスの取組、障害者福祉サービスの報酬改定等が目白押しで進められた年でした。

国民1人1人が状態に応じた適切なサービスを受けられるよう、住み慣れた地域で、自分らしい暮らしを人生の最期まで続けることができるよう、住まい・医療・介護・予防・生活支援が一体的に提供される地域包括ケアシステム体制は誰も望むところです。しかしながら、医療体制や介護の仕組みがそれに追いつかず、孤立した地域社会では共助も期待しがたい状況では、国のこの方針がどの程度現実的であり、実効あるものとなるかはおぼつかない、というのが現状です。

また、国は一億総活躍社会をうたっていますが、難病や慢性疾患を抱えている人たちからは、就労したくともその条件が整わず、離職や就労ができないといった声が聞こえてきます。

JPAとしては、これらの実態や声に基づき、国会請願や要望書等をもっての国への働きかけや社会への訴えを行ってまいりましたが、現実には厳しいものがありました。それでもあきらめずに活動する中で、軽症者問題については一定の成果を得ることができました。

また、これらの活動が評価され、厚生労働省の推薦により内閣総理大臣賞を受賞しました。

あきらめず、確固たる連携をしつつ2018年度の新たな活動へと繋げていたために、2017年度の活動を振り返ります。

なお、3月31日現在の加盟団体数は64団体、準加盟は24団体の合計88団体でした。

(資料1参照)

1. 情勢への対応

(1) 難病対策

①4月初めに厚生労働大臣あてに、「難病法施行後5年以内の見直し」の期限を念頭に、軽症者問題や自立支援医療についての要望書を提出し、幹事会の翌日、厚労省交渉に臨んだ。その後も、国への再三の要望や実情を伝える活動により、難病医療継続者（法施行時に旧特定疾患医療費助成事業の受給者証を所持している人）の3年間の経過措置（2017年12月まで）が終了し、軽症者として申請を却下された人への不認定通知書を、障害者総合支援法のサービスを受ける際の証明として使えるよう、文言の整理をしていただくことができた。また、申請後一年以内であれば、新たに臨床調査個人票を用意しなくとも3か月分の領収書と医療費申告書で申請できることになった。

- ②内閣府の障害者政策委員会に参加して第4次障害者計画づくりに参画し、難病対策への取り組みを計画に位置づけることができた。
- ③対象疾病拡大については、特発性多中心性キャスルマン病が追加となり、30年4月1日より、指定難病（特定医療費助成対象）330疾病→331疾病となった。
- ④難病患者の就労支援についての取り組みについては、厚労省の研究会への参加は実現できなかったが、ヒヤリングに参加し、難病患者を研究会メンバーに加えるよう求めるとともに、実情を説明し意見を述べた。
- ⑤参加し意見を述べた委員会や研究会等については、資料2：JPAから参加した国や研究班等に記載した。

(2) 小児慢性特定疾病対策

- ①小児慢性特定疾病等自立支援事業への取り組みのうち、相談事業は必須事業のため、地域難病連が受託し患者会の関与がそれなりにできている自治体はあるが、協議会の設置、就労・介護等の多くは任意事業であることから、自治体間格差が多く、課題である。
また、医療が発達して、成人期を迎える病児が年々増加してきている。にもかかわらず、出産のために体調管理しつつ入院している小児慢性特定疾病の患者の多くは小児科に入院して出産を待っている状況である。成人への移行期医療は早急に対応すべき課題である。加盟団体の中には小児で発症している難病も多いが、JPAとしての目立った取り組みを行うことはできなかった。
- ②対象疾病については、722→756疾病に拡大された。

(3) 総合支援法

- ①対象疾病の追加（2017年4月～） 332疾病→359疾病（総合支援法独自29疾病）
- ②自立支援医療（育成医療・更生医療等）
育成医療、厚生医療、重度かつ継続の上位所得層利用者負担については、求めていた恒久的な制度化は実現できなかったが、厚労省の社会保障審議会障害者部会に参加し、引き続き3年間の経過措置の延長をすることができた。

(4) 患者申出療養、保険外負担の拡大に懸念

一日も早い新薬・治療法の保険適用にむけた制度内容にしていくための取り組みの一つとして、この制度が機能し、保険外負担の拡大につながらないようにと、JPAからも評価会議に委員として参加しているところであるが、昨年度は4月に評価会議が開催されたのみで、その後は持ち回り会議だった。申請自体もハードルが高く現時点ではそう多くはなく、保険外負担の拡大につながらないように、今後とも注視していく必要がある。

(5) 「地域包括ケアシステム強化法案」「我が事、丸ごと地域共生社会」のうごき

国は障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するとして、障害者福祉計画、障害児福祉計画の基本指針を定め、都道府県や市町村で計画を策定、30年4月より実施されることになっている。

障害者部会等で難病を計画の中にしっかり、総量として明示するよう要望してきましたが、自治体によっては総量そのものが少なく、他の障害の中に埋もれてしまう可能性が大。難病連等を

通じて計画の数値等を確認し、実行していくよう働きかけることが必要である。

また、高齢者、障害児者を同一の事業所で受ける共生型サービスは事業所が増えるという数的な面では利便性は高まるが、質的な面での懸念は解消されず、利用者からの声を集め、自治体及び国へ実態を知らせ、改善させていく必要がある。

(6) 難病患者の就労支援対策について

30年4月より、障害者の法定雇用率に精神や発達障害者が対象となった。難病患者の就労についても要望してきたが、実現に至っていない。障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会へ委員としての参加を要望したが叶わず、意見書を提出し、難病患者の就労への課題をまとめ、ヒヤリングに臨んだ。これからの障害者の雇用を検討していくというこの研究会の活動を注視していく必要がある。

(7) JPA 地域ブロック活動の強化

地域包括ケアシステムを初めとして、多くの施策が地方自治体に委ねられてきている中で、地域難病連からの自治体への働きかけがさらに、重要となってきている。ブロック交流会では、働きかけの成功例、工夫を凝らした活動等の情報交換を行った。今年は特に「軽症者登録制度及び軽症者登録証の発行」についての情報交換を行ったことで、各地から自治体への要請行動に繋がり、以下のことが実現できた。

医療費助成の申請を却下されても却下通知が指定難病患者の証明となり、福祉サービスを受ける際の証明になること、申請後一年以内であれば新たに臨床調査個人票を用意しなくても3カ月の領収書と「医療費申告書」で申請できることになったことである。

(8) 「全国患者・家族集会 2017」の開催

難病対策の推進のためには、日本の医療、福祉、介護など社会保障の大きな枠組みをさらに改善していかなければならない。今年はこの集会で、アメリカの保険制度を知ることで、日本の健康保険制度を堅持し、発展させていくことの必要性を講演いただいた。さらに加盟団体より、団体の実情を踏まえ、保険制度を基盤とする医療を前提に、各団体の課題と方向性を中心に発表いただいた。参加者は約200名、例年より少ない人数だったが、学び合い、交流することのできた集会となった。

2. 署名要請行動

総会翌日の5月29日、参議院会館で「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合的な推進を求める」国会請願行動を行い、院内集会には、議員9名の参加と、秘書を含め130名の参加があった。院内集会後には、地域ごとの班に分かれ、200名近い国会議員に署名簿を渡し、請願に必要な紹介議員になっていただくよう要請を行った。

同時に、難病の継承者登録制度の実現及び経過措置の延長等を求めるチラシと要望書を手渡し、実現への要請も行った。今年の署名数は51万1,309筆、JPAに届けられた募金は197万9,677円であった。

署名の筆数、募金ともに、年ごとに減る傾向がある。世の中の趨勢である可能性は高いが、要望を実現させるには重要な取り組みであるので、活発に行っている団体についての情報交換をしつつ、

増加への取り組みをしていく必要がある。

3. 組織体制

(1) 役員体制

JPA 活動の強化のために、常務理事を配置した。しかしながら、過去の JPA 活動の書類や事務の積み重ね、他団体との関係を周知しているわけではなく、非効率的な事務作業に終始し、常務理事としての職務を全うすることはできなかった。

また、役員改選が行われた年であり、年度の前半は、JPA の活動について、学び合うことに時間を費やした。そのため、年度当初に行った役割分担が機能するまでに時間を要した。JPA に期待される分野の研究等に対し、活動のための理論付けや裏付けを持つには、役員の役割分担が機能し、役員全員で組織を担える体制づくりが喫緊の課題である。

(2) 事務局体制

常勤職員2名を採用したが、指導者としての事務局長の逝去により、常務理事（週2日）と新人職員2人とで、書類の整理や日常的な事務作業に追われ、事務局の維持をするのが精いっぱいの状態であった。そのため、他団体や外部の関係機関に配慮の足らない対応をしたこともあった。組織決定の流れや役員の事務分掌等を含め、さらに効率的に事務作業のできる体制づくりが急務である。

その様な状況下で、事務局ニュースは昨年度よりは発行することができたが、もう少しタイムリーな発行を目指す必要性は否めない。事務局ニュースとして書き手を事務局に限定せず、ブロック情報や加盟団体からの情報を JPA ニュースとして発信できる体制も検討する必要がある。

しかしながら、ブロック理事の活動により、ブロック理事からの各地域難病連に呼びかけを行い、軽症者問題に一定の成果を収めた（再掲）。特にブロック交流会で、具体的資料を基に、県や議会への働きかけができたことは、加盟団体にとって、活動することで一定の成果が得られるとの自信を強めることに繋がった。

4. 資金活動の取り組み

JPA の財政状況はひっ迫しており、予断を許さない状況である。資金作り事業の取り組みを強化することを活動方針に掲げ、JPA の仲間や JPA ホームページ等で広報したが、取り組み団体が固定化されていて、増えていない。取り組みへの参加呼びかけをさらに強めるとともに、加盟団体の機関誌等に直接掲載していただくなど、少なくとも加盟団体の会員には目に触れる状況を作り出すことが必要である。

協力会員や寄付をいただいた方などを JPA の仲間に掲載し、機関誌送付時に、お手紙や振込用紙を入れたことで会費納入がわずかだが増えた。丁寧な対応にも力を入れることが結果を生むことを実感したので、効率性も考慮しつつ、対応していくことが必要である。

5. 難病の日の制定、広報活動の推進

難病の日を難病法が成立した5月23日とし、登録を行った。RDD 世界希少・難治性疾患の日の対象とは異なり、いまだ指定されていない疾病も含めた日本の難病対策の考え方に基づく疾患を対照とした、難病の日を、機関誌「JPA の仲間」、JPA ホームページはもとより、あらゆる機会を

通じて、難病の日の周知をしていく必要がある。

6. 難病患者サポート事業の取り組み

- ①難病患者サポート事業には相談事業、リーダー研修、希少疾患団体の交流等、患者団体にとって、有効な事業を組み立ててある。今年は総会時や機関誌等に掲載して周知した結果、リーダー研修は定員いっぱいになるなど参加者増に繋がった。
- ②様々な団体と共同して取り組み、コミュニケーション講座、it スwitch、日本の患者会 web 版、難病センター研究会なども年々レベルアップし、患者の日常生活上有効であり、患者会の活動にとっても参考となること大であった。
- ③企画評価委員会もメンバーが更新され、評価をいただくと同時に、活動への示唆をいただくことができた。
- ④事務局も JPA 職員だけでなく、経理については派遣職員にも大いに貢献していただいた。
- ⑤しかしながら、難病の一般市民向け周知事業や患者団体調査研究事業等の応募が少なく、本事業が患者会の活性化、患者支援となることをさらに伝えて行く必要がある。

以上

資料 1：組織の現状

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧		
(2018年3月31日現在、88団体が加盟)		
1 (一財)北海道難病連	31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	61 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	32 福岡県難病団体連絡会	62 ペーチェット病友の会
3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	63 もやもや病の患者と家族の会
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)長崎県難病連絡協議会	64 (NPO)日本オスラー病患者会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 熊本難病・疾病団体協議会	以下、準加盟団体
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	1 (認NPO)アンビシャス
7 福島県難病団体連絡協議会	37 宮崎県難病団体連絡協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 (NPO)IBDネットワーク	3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 下垂体患者の会	4 (公財)がんの子どもを守る会
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	5 血管腫・血管奇形の患者会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 サルコイドーシス友の会	6 (一社)こいのぼり
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42 スモンの会全国連絡協議会	7 シルバーラッセル症候群ネットワーク
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 全国筋無力症友の会	8 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
14 (NPO)難病ネットワークとやま	44 (一社)全国膠原病友の会	9 (一社)先天性ミオパチーの会
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	45 全国CIDPサポートグループ	10 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
16 長野県難病患者連絡協議会	46 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	11 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	47 (一社)全国腎臓病協議会	12 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	48 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	13 (NPO)難病支援ネット北海道
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	49 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	14 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
20 (NPO)三重難病連	50 全国多発性硬化症友の会	15 (認NPO)日本IDDMネットワーク
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	51 (一社)全国パーキンソン病友の会	16 日本ゴーシェ病の会
22 (NPO)京都難病連	52 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	17 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
23 (NPO)大阪難病連	53 側弯症患者の会(ほねっと)	18 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	54 日本AS友の会	19 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
25 (NPO)奈良難病連	55 (一社)日本ALS協会	20 POEMS症候群サポートグループ
26 和歌山県難病団体連絡協議会	56 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	21 ミオパチーの会オリーブ
27 広島難病団体連絡協議会	57 日本肝臓病患者団体協議会	22 (NPO)無痛無汗症の会トゥモロウ
28 とくしま難病支援ネットワーク	58 日本喘息患者会連絡会	23 富士市難病患者・家族連絡会 (2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)
29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	59 (NPO)日本マルファン協会	24 キャッスルマン病患者会
30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	60 (NPO)PAHの会	青=準加盟団体
黄色=都道府県難病連(北から順)	ピンク=疾病別全国組織	

資料 2 : JPA から参加した国の委員会や研究班等

- ① 構成員となり出席した国の委員会・検討会等
 - ・厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
 - ・社会保障審議会障害者部会
 - ・厚生科学審議会再生医療等評価部会「遺伝子治療等臨床研究に関する指針の見直しに関する専門委員会」
 - ・患者申出療養評価会議
 - ・検体検査の精度管理等に関する検討会
 - ・人生の最終段階における医療のあり方検討会
 - ・内閣府障害者政策委員会
 - ・公益財団法人難病医学研究財団難病情報センター運営委員会
 - ・「ヒト胚の取り扱いに関する基本的な考え方」見直しに係るタスク・フォース

- ② 研究班
 - ・西澤班／難病患者への支援体制に関する研究
 - ・深津班／難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究
 - ・深津班／難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する研究
 - ・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

- ③ その他重要な会議や講演等
 - ・厚生科学審議会疾病対策部会（参考人）
 - ・厚生労働省「今後の障害者雇用促進制度の在り方に関する研究会」（ヒアリング）
 - ・総務省IoT新時代の未来づくり検討委員会障害者SWGヒアリング
 - ・ユニバーサルデザイン2020 関係閣僚会議
 - ・AMED 臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査委員会（委員）
 - ・国立開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所 運営評議会（委員）
 - ・日本製薬工業協会 患者団体アドバイザーボード（ボードメンバー）
 - ・日本製薬工業協会 患者団体セミナー（講演）