

## 日本難病・疾病団体協議会 活動の指針と重点課題

JPCと全難連の統合による新しい全国統一組織の発足は、日本の患者運動にとって、新しい発展の転機をもたらすものでなければなりません。

両団体はそれぞれに長い活動の歴史を持ち、それぞれの特色を發揮しながらも実質的には共に活動をすすめてきたものであり、貴重な経験と実績をつみ重ねてきています。

当面の活動においても、また将来的に目指す活動の目的・目標においても、新しい組織はそれらを引き継ぐべきであることは言うまでもありません。

しかし、難病対策の発足から30有余年の歴史を刻み、その社会的環境は大きく変化し、また、患者会のあり方についても、大きな変革が迫られています。

私たちは、JPC、全難連両団体の合併・統合は、単に組織的な拡大・統合を意味するだけではなく、患者団体の活動に対する社会の認識を新たにし、患者会の役割や定義、活動の目的や目標、そして活動のあり方や組織的な変革をも示すものでなければならぬと考えます。

私たちは、実際に病気に苦しみ、病気がもたらす困難に直面した当事者であり、その家族であり、多くの団体が30年以上にわたって、全国各地で大小様々なあらゆる活動をつみ重ね、体験してきたこと、相談活動によってたくさんの事例を経験し、多くの困難を克服してきました。そして、私たちはそこから生み出されてきた希望や要求をとりあげて活動を展開してきました。

私たちは、発足のこの1年間を課題の整理の期間とし、組織のあり方の研究や、次世代をになう役員の養成を活動の中心課題とします。

患者団体が、患者・家族の心の支えとなり、拠りどころとして信頼されるために、そして、多くの国民に、社会的に重要な役割をになっている組織としての認知を獲得するために、ひたすら前向きにそして大胆に、楽しく、心からお互いが励まされることが出来る活動をすすめてみましょう。

## 私たちの重点課題と目標

### <重点目標>

1. 難病をはじめとするあらゆる疾病の原因究明、治療法の早期確立のための対策の拡充推進を要望し、後退させないための活動をすすめる。
2. 難病・慢性疾患患者・家族の全ての要求を網羅し、国、国会、自治体及び議会への要望活動を強化する。

### <重点要望>

1. 障害者自立支援法による医療費の自己負担の増加に反対し、とりわけ「応益負担」と定率負担の導入に反対し、障害者本人の所得に基づくべきであることを訴える活動をすすめる。
2. 介護保険の給付削減と自己負担の増加に反対する。
3. 医療保険、介護保険、障害者医療の全てにわたって、食事代を医療費から切り離すこと及びホテルコストの導入に対して反対する。
4. 混合診療の導入に反対し、高度先進医療を含め、全ての必要な医療を医療保険の対象とすることを求める。
5. 特定疾患医療費助成及び小児慢性特定疾患の医療費助成における自己負担の軽減を求める。
6. 地方分権の推進によって、医療・福祉施設や難病対策の地方格差が拡大することがないよう地域の活動を強化すると共に、国としての役割を放棄させない活動に取り組む。

### <重点課題と具体的な取り組み>

1. 医療保険の患者負担を軽減し国庫負担を増すよう求める。
2. 生涯にわたる医療を保証し、経済的負担を軽減させるために長期療養給付制度の拡大を求める。
3. 全ての介護を介護保険の対象とすることを求める。
4. 医療、福祉、教育、就労、交通、住宅に関する全ての施策について、患者・家族の要求を実現させるために「全国患者・家族集会」を開く。

5. 重点項目を定め、100万人を目標とした国会請願署名活動と取り組む。
6. 次世代役員の養成にとり組み、研修会の開催、国内外の視察及び学習と国際交流活動を展開する。  
当面、全国難病センター研究会を研修事業と位置づけ積極的に参加する。
7. 地方自治体、議会への働きかけを強化するために各団体に派遣する講演、講師活動の強化に務める。地方自治体への働きかけを強めるために「地難連の概要」を改訂・発行する。
8. 全国の難病相談支援センターの活動を支援し、患者団体主体の相談活動の強化を図る。  
また、それらの全国的な活動の基盤として、全国難病センターの設立運動を行う。
9. 各団体相互の理解を深めるために、患者・家族団体の交流を図る。
10. 財政基盤の強化を急ぎ、当面、協力会の強化目標をたてる。

※安定的な収益事業として福祉機器・介助用品の販売・レンタル事業の全国展開（ネットワーク化）を検討する。

11. 全国の患者・家族生活実態調査を実施し、患者・家族の要望と実態を整理し、「患者白書」を刊行する。
12. 患者団体活動の理解と認知を広めるために、医療関係団体（専門団体）との交流をすすめる。
13. 社会環境の整備と福祉施策の推進のために障害者団体との連携を強める。