

J P A 2006年度 活動方針

真に「患者本位」と言える医療と福祉の確立をめざす患者運動を

1. 情勢に対応する活動を!!

構造改革、小さな政府、規制緩和をキーワードとして戦後最大の社会制度の変革の嵐が国民の生活を直撃しています。その社会制度の変革は、戦後築き上げられてきた社会保障の全面的な崩壊の現象を呈し、とりわけ、難病や長期慢性疾患の患者とその家族の生活に多大な影響をもたらすものです。

一方で、政府によって提起されている医療制度改革はその骨子を「患者本位の医療提供体制の実現」「患者の尊厳を重視する在宅医療の推進」(H17.10.19厚労省医療構造改革試案)「患者本位の医療を提供」(H17.11診療報酬改定に係る基本的考え方)「国民の医療に対する安心、信頼の確保」(H17.12.1政府・与党医療改革協議会)としていますが、果たしてそれらの言う「患者本位」の真意と目的はどこにあるのかが私たちにはよく理解できません。患者と家族の抱える悩みや願いが本当に反映していると言えるのでしょうか。

私たち患者・家族団体の活動は、自らの療養とその環境の改善を目指すための当事者活動であり、その願いは、全ての国民の医療と福祉の向上に関わるものです。私たちはそれらの問題の直接の当事者として、発言し、行動し、そして検証しなければならない社会的な責務をも担っています。

かつてない全面的かつ多方面にわたる課題の中で、可能な限り、私たちの現状と課題を整理し、今日の社会の情勢に対する活動をめざすことを提起します。

1) 難病対策の一層の拡充と地域格差の解消に関する取り組みについて

① 難病対策の一層の拡充と対象疾患の拡大をめざします。

多くの稀少難病の患者・家族から、特定疾患対策の治療費公費の対象としてほしいとの切実な声が寄せられています。現在の対策では、軽症患者が対象から除外されたり、本人・家族の収入により自己負担が導入されるなど、多くの面で以前よりはるかに後退した制度となってはいますが、長期にわたり、多額の医療費負担に苦しんでいる患者・家族にとっては、研究の推進や生活支援の対策などと共に大きな期待が寄せられる対策であることは事実であり、私たちはこうした多くの患者・家族の声を基本として、共に活動をすすめていきたいと考えます。

研究の分野においても30余年にわたるこの事業の中で、今ようやくいくつか原因の究明や発症機序の解明に近づいた疾病もあり、やがては根治療法の開発と、早期発見・早期治療への糸口にたどりつく可能性が見えてきたという成果も現れ始めてきています。

療養生活の基盤づくりについても、患者の生活の質の向上に対する研究や、自立支援の体制づくりに関する研究、また、地域医療の連携構築に関する研究なども着々と成果をあげてきており、さらに一步踏み込んだ難病患者の雇用や就労支援に関する研究も進められています。

平成15年度から始められた難病相談支援センターの設置事業もようやく全国各県に広がり、その活動を開始しており、さらには介護保険や障害者自立支援法（以下、自立支援法）なども関連し、今ようやく私たちが長い間めざしてきた医療費の助成制度や原因究明、治療法の開発研究に、さらに社会的な支援や他の障害者と同様の福祉制度を利用できるという「総合的な難病対策」が少しずつ具体的な方向が見えつつあります。

この時期に、患者の数が多くなったから難病ではなくなるなどという根拠のない意見や、予算がないから患者の多い病気ははずすという無責任な態度ではなく、しっかりとわが国における難病対策とはこうあるべきだ、こうあってほしいという意見と要望を全面に掲げた運動を、まだ、この対策に入っていない疾患の方々とも手を携えて推進しなければなりません。

難病対策予算は毎年十数億円ずつ増額されていますが、それでも国と都道府県の負担割合が2分の1ずつとはならず、自治体がおおむね70%程度の負担を強いられており、この対策の今後に大きな不安材料となっております。このままでは対象疾患の縮小などの口実となりかねません。国に対して、難病対策予算を大巾に増額するよう要望を強めなければなりません。

② 全ての難病と長期慢性疾患の医療費を助成する制度の創設を

現在の特定疾患対策では、全ての難病を対象とすることは予算的にも困難です。現在でも軽症患者や軽快時は対象から外される疾患もあります。今後難病の選定基準の明確化により、さらに難病指定から外れる疾患が出てくる可能性が予想されます。

しかし、一方ではいわゆる「難病」以外でも生涯にわたって多額の医療費を払い続けなければならない疾患は少なくありません。

ヨーロッパ等の先進諸国では、入院や通院、投薬が長引く患者に対しては、医療費の負担を少なくする制度がつくられています。日本では、高額療養費助成制度の中に血友病と人工腎臓を実施している慢性腎不全、血液製剤由来の後天性免疫不全症候群の3疾患のみを対象とした「長期高額疾病」制度があるのみです。

また、児童福祉法に組み入れられた「小児慢性特定疾患」についても、20歳の誕生日を境に医療費の助成を受けることができなくなります。20歳後も引き続き治療を必要とする限り生涯にわたって医療費の助成を受けることができるよう、特定疾患対策との連携や、その他の長期慢性疾患を対象とした制度上の改善を含めた要望活動の展開が必要です。

これらの課題を全て公平に解決していくための新たな「長期療養給付」制度の創設など、医療保険制度の改革を求める運動をすすめなければなりません。

③ 三位一体改革と地域格差解消及び自治体の取り組みに関する要望活動をすすめよう。

現在でも難病対策における都道府県の取り組みや認識には大きな格差が見られますが、いわゆる三位一体改革（権限と財源の地域移譲）によって、その格差が一層大きくなる懸念があります。私たちの要望活動もあって平成18年度予算では、地域移譲の対象とされたのは極一部にすぎず、大きな影響はなかったのですが、今後の難病対策、とりわけ医療費公費負担と研究事業以外の事業に関しては、都道府県の役割が一層大きくなると思われる

ことと、一方では都道府県の負担超過が限界となっていることから、このまま権限が地方移譲されることとなれば多くの都道府県では全面的な難病対策の後退・縮小ともなりかねない危険があります。地域の活動を一層重視し、運動のすすめ方についても重点課題としなければなりません。

また、平成の市町村大合併による様々な影響も軽視できません。合併前の市町村によって独自に実施されていた難病対策や福祉施策は、合併後はそのほとんどが廃止または縮小される事態となっています。長年にわたって積み上げられてきた地域の独自事業についてもその対応を見直し、地域難病連を主体として、新たな課題として取り組む必要があります。

④ 難病相談支援センターの活用と補助金削減に関する取り組み

平成15年度より取り組まれている難病相談支援センターの設置事業は、平成18年度において、数県を残しほぼ全国的に網羅される見込みとなりました。

設置された各県センターの相談実績からみても、この事業が難病対策の推進と拡充に重要な役割を果たすものであることが証明されたと言えます。今後の課題は、このセンターの活動、とりわけ相談活動における患者団体との積極的な連携と患者団体活動への支援と育成をより一層推進し、その対象を特定疾患に限定させず、巾広く地域の患者・家族の悩みや不安、医療や福祉、就労などに関する事態の把握と要望に応えるセンターに成長させていかなければなりません。

さらに、現在の全国難病センター研究会を発展させて、全国的な連絡協議会を発足させる方向についても検討が進められるべきではないかとの意見も出始めており、インターネット上の全国難病センターの開設のプランなどが、研究者からも出始めています。

私たちの活動と情報の中心として、また、患者団体の拠り所として、さらに全国的な難病相談支援センターの中心としても全国難病センター（全国患者会館）が必要となっており、実現に向けての具体的な検討が必要です。

難病相談支援センターの全国整備は、難病対策の歴史において画期的なものです。一方ではこのセンターの運営を受託した地域難病連が、運営補助金を大幅に減額されたり、あるいは従来の保健所の業務とは別に設置されたことの意義を十分に理解していないなどの県も見られ、難病相談支援センターの持つ意味、意義について、県の理解を促す取り組みも必要となっています。また、今後さらに発展させていくためには、難病対策の自治体の超過負担の解消が重要な柱となります。国に対する大巾な予算増の要求運動もすすめなければなりません。

一方では、各センターの自力での業務内容の改善と拡大、当事者性の確保とピアサポーターの養成、相談事業とともに患者運動の課題と要求のくみ上げなどの努力も必要となっています。

⑤ 難病対策の法制化問題への取り組み

現在の難病対策（特定疾患治療研究事業及び難治性疾患克服研究事業）は、昭和47年の難病対策実施要綱に基づいて補助金事業として実施されてきました。法律に基づくものではない

にしても、30年以上にわたり対象事業、予算、共に拡大しつつ大きな成果をあげて国内外からの評価も高い事業となっています。一時期、非制度的補助金とされ予算が削減され、事業も縮小させられましたが、世論に押され、また多くの患者・家族の声によって、平成18年度からは制度的補助金事業として位置づけられ、予算も増加しました。

この事業は「法律」ではないものの、多くの実績が高く評価されていることと、また法律ではないが故の自由さがあり、年々事業が拡大されてきたものと評価されています。

しかし、昨年、三位一体改革による地方移譲が大きな課題となり、また難病相談支援センターの将来構想が課題となっている中で、自治体の超過負担や介護保険法・自立支援法との関連、医療制度改革、治療報酬改訂など様々な面にわたる課題があることから、難病対策自体の法制化の議論もせざるを得ない状況が生じています。私たちはもとより、法制化されることによって患者数の多い疾病の対象除外や、新たな疾病差別・格差を生むおそれもあることから、不用意な法制化議論を進めるべきではないと考えており、今後もその精神は変わりませんが、現在の難病対策をとりまく厳しい状況の中では、むしろ受身での論議より、積極的に私たちの意見・要望を打ち出す議論が必要になっていると判断せざるを得ません。

この論議にあたっては、難病対策の範囲も現在の特定疾患にのみ限定することなく、数多くの難病といわれる病気や小児慢性特定疾患との整合性や介護保険、自立支援法との連携や就労問題、地域医療及び、生涯治療を必要とする長期療養疾患の諸問題を視野に入れた幅の広い議論と具体的な提言、要望活動が必要となっています。

⑥ 難病対策における超党派議連の実現への取り組み

難病の医療・福祉の諸問題をはじめ、様々な私たちの苦しみや課題の解決、願いの実現と予算の拡大には、国会や政府の理解と認識が必要です。

現在、国会には自由民主党に難病政策推進議員連盟（津島雄二会長、原田義昭幹事長）と民主党に難病問題議員懇談会（山本孝史座長、谷博之事務局長）があり、さらに全国難病センター研究会には各党の代表による世話人会（津島雄二代表世話人、原田義昭代表幹事、他各党より世話人）が置かれています。

難病センター研究会世話人会では、「難病問題については超党派で取り組む」ことが確認されていますが、正式な超党派議連ではないため、今後この世話人会を核として、本格的な超党派議連がつけられるよう、積極的な働きかけが必要となっています。

2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の施行上の問題と課題

昨年4月より児童福祉法として新たに施行されることになりましたが、いくつかの施行上の問題点と課題が生じています。

これまで、主に入院を対象としていましたが、新たな施行に伴い、対象が通院までと拡大されました。

しかし、これまで国の基準だけで実施されていた自治体では、通院まで拡大されたことが十分に周知されているとは言えず、医師・患者双方への制度の周知を急いで行なう必要があります。

また、通院まで拡大された3疾患群（ぜんそく、心、腎）においては、重症児に重点化された

診断基準が導入されたため、自治体の単独事業でこれまでも通院までが対象とされていた地域では、4月から打ち切られたケースが生まれたり、将来悪化や再発の可能性のある疾患でも「経過観察」とされるケースも出ています。またこれらの判定に対しては「異議申し立て」ができないという硬直したものとなっていることも問題となっています。

13 トリソミーなどの染色体異常などの疾患が対象とされていないことなどについても対象拡大の切実な声が寄せられています。

また、20歳以降の助成支援も大きな課題となっています。厚生科学研究においても20歳以降も引き続き支援することが課題であるとの報告もあることから、難病対策との連携や他の長期慢性疾患をも含めた新たな制度の創設や何らかの改善についての具体的な検討が必要となっています。

3) 医療制度改革における諸問題

現在、国会に上程されている医療制度改革関連法案（一部は診療報酬の改訂として既に4月1日より実施）は、かつてない大掛かりなもので、難病や生涯にわたって治療を必要とする多くの慢性疾患、重症患者、介護力のない患者とその家族にとっては極めて大きな問題であり、JPAとしては全力で取り組む課題となっています。

乳幼児医療の負担率の対象年齢が3歳未満から義務教育就学前までに延長されるなどの改善もありますが、高額療養の立て替え払い改善は来年4月からとされ、実現の確約はありません。

- ① 医療費負担の増加（保険外負担の大幅な増加も含めて）と高額療養費助成限度額の引き上げ
- ② 専門医療の保証
- ③ 地域医療計画における専門医療の保証（地域格差の問題）
- ④ 難病などの長期入院（やむを得ない社会的入院を含めて）と、リハビリテーション継続の保証
- ⑤ クリティカルパスの導入と必要十分な医療の保証について
- ⑥ 療養病床削減による影響（専門医による診療の保証）と回復期リハビリテーションの打ち切りの問題
- ⑦ 重症難病患者（人工呼吸器装着を含めた）の在宅医療の保証
- ⑧ 重症難病患者の療養施設等の活用
- ⑨ 重症難病患者の介護保険の適用
- ⑩ 診断群分類別包括医療（DPC）の導入による問題。
区分内で必要十分な医療がうけられるのか、DPC以外の治療が混合診療の実質解禁となり医療保険適用が遅れ、患者負担となる問題等（医療における貧富の格差が拡大）
- ⑪ 透析医療の諸問題
とりわけ夜間透析の点数の引き下げが患者の社会参加（復帰）への道を閉ざしかねない問題および生涯にわたる治療の医療費自己負担増の影響。
- ⑫ 国民健康保険料の負担の軽減
などが、具体的な課題としてあげられます。

4) 介護保険法の改正における諸問題

- ① 介護保険における介護の対象者は、年令や障害の種別、程度および疾病名によって選定されるのではなく、介護を必要とするすべての国民を対象にすること。
- ② 新たな区分として要支援Ⅰ、Ⅱおよび要介護Ⅰを設けたが、疾病や障害の特徴、進行状況と進行の防止を旨として、必要なサービスは選択できるようにすること。
- ③ 難病患者の介護に対応できるようヘルパーの養成課程を拡大すること。
- ④ 重症患者の痰の吸引はヘルパーの業務に組み入れるべきであり、実技を含めたヘルパー講習を実施すること。
- ⑤ 認知症、とりわけ若年性の認知症に対応する介護保険における対応の整備と施設職員・ヘルパーの養成をすること。

5) 自立支援法における諸問題

4月1日より自立支援法の施行が始まりましたが、難病患者・障害者にとっては経済的負担の増加とサービス利用の制限の面のみが目立ち、何がどのように私たちの生活の向上に役立っているのかが見えないままとなっています。

国民の権利として、また社会保障の目的としてこれらの制度利用とサービス利用が、定率負担と言い換えはしても実質「応益」負担とされたことは極めて重要な問題と考えます。

また、「重度かつ継続」とされた育成・更生医療の範囲が詳細なデータもないままに「見切り発車」され、今後に課題を残しています。

将来的には障害となる可能性のある疾患の治療についても自立支援医療の対象に加えるなどの拡充も必要と考えます。

また、世界保健機構の提唱するICFに基づいた基準を取り入れることが大きな課題となっており、今までの障害者福祉施策の対象から除外されてきた様々な障害や社会的な不利や差別、偏見にさらされている障害や内部障害についても1日も早く公平に対象とされるよう強く国に働きかけなければなりません。

自立支援法の問題とその課題を明らかにすることが私たちの急務となっています。

- ① 自立支援法の目指す理念とサービスの内容を明らかにすること。
- ② よりサービスを必要とする重い障害者ほど自己負担が多くなる制度の見直しをすること。
- ③ 自立支援医療の範囲の拡大と自己負担を軽減すること。
- ④ 自立支援医療の利用にあたって、医療機関や薬局の利用の制限を撤廃し、自由に医療を受けることのできる権利、移動の自由を保障すること。
- ⑤ 本人・家族の資産調査は、憲法の保証する平等の原則や個人情報保護法にも反しており、同じ国民としての人間の尊厳を奪うものであり、即刻廃止を。必要なサービスはいつでもどこでも誰でもが受けることができるようにすること。
- ⑥ 全ての難病、長期慢性疾患、内部障害を対象とするよう対象の拡大（制限の撤廃）をすること。（その際の「難病」とは現在の「特定疾患」に範囲を限定すべきではない）
- ⑦ 就労移行支援、就労継続支援の対象に「難病」及び長期慢性疾患を加えること。（その際の「難病」とは現在の「特定疾患」に限定すべきではない）

- ⑧ サービス利用にあたっての「審査」は廃止し、必要なサービスを迅速に受けられるよう改善を。また、「審査」を行なう場合には、難病や疾病の特性について理解し、公平性の確保と疾病の進行を考え決定の迅速化を図ること。（難病を含む内部障害に対する福祉サービスの提供や支援、理解が遅れている。例えば、心臓病に対する電動車イスの給付など）
- ⑨ ヘルパーの派遣にあたっては、難病患者・重度障害者の生活を確保する視点に立ち、必要・十分な量を確保すると共に、介護保険によるヘルパーの派遣をも受けられるようにすること。
- ⑩ WHOのICFに基づき、皮膚疾患、内部障害、長期慢性疾患など、社会的不利や差別、偏見の対象になっているあらゆる疾病・障害を1日も早く対象にすること。
- ⑪ 自立支援のためには、高速道路、鉄道、航空機の利用に関する障害者の利用支援の拡大を図ること。

6) 就労支援に関する課題

難病患者の就労支援は端緒についたばかりですが、厚労省職業安定局と（社）雇用問題研究会による「難病の雇用に関する調査・研究会」の「難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査」の報告と「雇用マニュアル」の作成が予定されています。また、厚生科学研究事業による「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究（今井班）」による「難病患者の就労支援マニュアル」の作成も予定されています。さらに独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業センターが実施する「難病患者の就労支援パイロット事業」および就労支援システムに関する提案など、多方面からのアプローチが続々と始まっています。就労支援も総合的難病対策の重要な柱の1つとして位置づけ、実施にあたっては予算化を含めた積極的な対策を行なうべきと考えます。また、難病や感染症、病気を理由とした就労拒否や解雇、採用拒否などがおきかないよう社会的な啓発事業も必要です。

7) 教育・進学・就学支援に関する問題

- ① 難病患者等の進学・就学にあたって、通学や体育の授業、その他あらゆる面において差別を無くし、積極的に支援をすること。
- ② 小・中学校の通学にあたって、親の付添を条件とするべきではなく、教育機関側が体制及び施設の整備を積極的に行うこと。
- ③ 修学旅行などの学校への行事の参加も本人の意思を尊重すること。
- ④ 痰の吸引だけでなく導尿やその他の必要な措置もできる看護師等を校内に配置を行うこと。
- ⑤ 高校・大学の受験にあたっては、障害や疾病の特性を理解し、必要な支援を行うこと。
- ⑥ 高校・大学も施設の整備・改善を行うこと。

8) 年金・障害年金に関する課題

- ① 難病患者等の老齢年金の支給年令を引き下げ、療養の負担の軽減を行うこと。
- ② 障害年金の対象を拡大し、難病や長期慢性疾患患者も受給できるようにすること。
(現実には、内部障害に対する認定が厳しくなっており、支給停止や降級などの実例が増加している)

- ③ 難病や精神疾患においては診断日をもって初診日を発病とする事は困難であり、疾病の特性に見合った解釈の拡大を図ること。
- ④ 進行の早い難病等においては1年6ヶ月後の認定では間に合わないことも多く、速やかに受給が開始されるよう改善を行うこと。
- ⑤ 社会保険事務所等窓口の業務において、疾病への理解、障害の程度の理解についての改善を行い、また申請用紙等は本人の申し出に従い、速やかな交付をすすめること。
- ⑥ 障害年金が全ての障害者に周知されているとは言い難く、障害者福祉・難病担当窓口などの行政間の連携を強化し、速やかに全ての障害者がもれなく障害年金にたどりつくことができるようシステム改善を行うこと。
- ⑦ 「特定障害者に対する特別障害給付金」の支給対象を専門学校生や大学Ⅱ部（夜間）学生、通信受講生（就労者を除く）までに拡大を。現状での身体状況確認でなく初申請当時の症状・障害状況による判定を行うこと。

9) 国立医療機関・大学病院等の独立行政法人化と公的医療の問題

国立病院や大学病院は独立行政法人となったにしても、国立医療機関として公的医療の推進に大きな責務を持つものであり、わが国の医療の中核をなす存在として、なお一層その役割を果たすことが求められています。

- ① 国立医療機関、大学病院にあっては、患者の選別をすることなく、医療を必要とする全ての患者の受け入れをすすめること。
- ② 患者中心の医療を実現させるためには、施設の整備、職員の教育、医療相談等の充実など、全ての面において先進的な役割を果たすこと。
- ③ 国立病院、大学病院においては、入院病床数及び外来患者数に見合った医療ソーシャルワーカーを配置すること。
- ④ 経営及び倫理委員会等に患者・地域住民の代表の参加を求め、改善すること。
- ⑤ 地域医療連携の強化を図ると共に、地域への医師派遣についても責任を果たすこと。

10) 生活保護法及び給付に関する諸問題

病気によって収入が無くなり、生活を維持していくことが困難となっている患者とその家族にとっては、生活保護法は、憲法が保証した最後のセーフティネットでといわれていますが、依然として難病等に対する理解が充分ではないと思われるケースも少なくありません。疾病や障害によって、希望を失い、心も傷ついていることをよく理解して対応するよう窓口の業務の改善が切に求められています。

- ① 一時的に収入を失った患者・家族に対しては、速やかに生活保護の受給が開始されるよう取り扱いの改善を行うこと。
- ② 専門医療を必要とする難病患者については、遠方であっても専門医の受診を認めるべきであり、交通機関の利用が不可能な場合（本人の障害や交通機関等の理由による）は、自家用車の保持とその利用を認めること。
- ③ 体調の安定しない難病患者に就労を強要することなく、必要な援助を継続すること。

- ④ 生活保護の受給開始にあたっては、患者の将来の自立への希望を維持する視点からも、少額の生命保険の解約を強制しないようにすること。
- ⑤ 難病においては、その発症や遺伝の形成など、様々な葛藤のある場合も少なくなく、それらの場合に親や兄弟の経済的支援を強制したり、本人の承諾のない一方的な連絡は行わないようにすること。
- ⑥ 療養生活に必要な住宅の改造や医療機材、介護機器の使用については、十分な理解と支援を行うこと。

2. 活動の拡充と組織の強化、原点に還った運動を!!

全国の患者・家族団体の多くは、会員の減少、役員の人材難、活動資金の減少など深刻な課題を抱えています。今あらためて、患者会、患者運動の原点に立ち還り、私たちがなぜ患者会に入ったか、どうして患者運動に参加しているのか、患者会・同病者の会とはもっと心やかでホッととするものではないのか、集って楽しいという気持ちになるには、どうしたらよいか、を考えたいと思います。

私たちの療養環境を支える社会の状況は、非常に厳しいものがあります。だからこそ、同病者の会、地域の患者会の存在が大切なのではないのでしょうか。私たちは多くの患者・家族に待ち望まれた存在ではなかったのでは。そういう自問自答の中に、私たちは何をすべきなのか、という方向性を見出したいと思います。その手がかりの一つとして、「患者会とは何か、その三つの役割について」を改めて意識すると共に、その実践活動への具体的な応用を考えましょう。

① 「患者会の三つの役割」の再認識をすすめましょう。

第一の役割「自分の病気を正しく知ろう」

自分の病気を正しく科学的に把握する・セルフマネジメント

仲間の患者たちに最新の情報を伝えると共に、病気や治療、療養生活についての正しい知識を学ぶための機会をつくろう。

第二に、「病気に負けないように」

病気に負けないようにお互いに励ましあう・ピアサポート・ピアカウンセリング

困っていること、悩んでいることを吐き出し、気持ちを軽くすると共に、病気に立ち向かう気概を生み出す仲間同士の支え合いの場をつくろう。

第三に、「本当の福祉社会をつくるために」

よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける・療養生活、闘病を支える社会制度（福祉）の拡充をめざす・ソーシャルアクション

難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために、その生活を支えるために必要な社会の仕組み、制度、（社会保障、社会福祉）をより拡充させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働きかけ、社会的偏見や差別を無くするなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。

医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療従事

者と患者・家族が対等の関係で共に病気に立ち向う医療の確立をめざしましょう。

② 質・量共に国を代表する患者組織にふさわしい運動をつくりあげましょう。

昨年（2005年）JPC（日本患者・家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）が合併し、JPAが誕生しました（53団体30万人）。加盟団体もさらに増え続けています。しかし、まだその構成に見合った活動の質と量を確保しているとは言いがたく、国や社会への働きかける役割も十分に果たしているとは言えません。

多くの患者・家族の願いを実現させるために、一日も早く真のナショナルセンターにふさわしい組織と活動をつくりあげましょう。

③ 活動・組織を支える資金づくりに取り組みましょう。

真のナショナルセンターをめざすためには様々な活動が必要であり、その活動を支えるための組織と資金が必要です。全ての加盟団体が力を出し合い、新しい資金づくりに取り組みましょう。

- ・具体的に今すぐ取り組める資金活動は、運営協力会の拡大運動です。協力会の研修派遣の復活も含め、加盟団体の取り組みを要請します。
- ・資金力の小さい団体の幹事会への参加を保証するために、参加交通費の助成や幹事会の開催日程の工夫にも直ちに取り組みます。
- ・役員だけでなく加盟団体の会員や協力が、お互いの理解を深め、連帯の輪を広げる機会として、みんなが楽しく参加できる全国交流会の開催も重要な活動として位置づけます。

④ 多くの患者会が集まる事務所づくりをすすめます。

ナショナルセンターとして、JPAの事務所にはいつも気軽に多くの患者会の役員が集まり、患者・家族からの相談が気軽に寄せられるものであることが望まれています。

多くの患者会は事務所を持つことに困難を抱えています。将来の全国センター設立をめざす足がかりとするためにも、当面急いで、JPAを中核とした共同の事務所を開設する準備をすすめます。

⑤ 専従職員の確保と役員の専従化を図ります。

現在のJPA事務局は、役員の一人が臨時職員を兼ねて全腎協に間借りしている事務所に勤務している実態です。

全国の連合組織にふさわしい活動を行い、加盟団体に一早く情報を伝えるためには、事務局職員と役員の専従化が必要です。資金づくりと共に、一日も早く実現させるよう取り組みます。

⑥ 患者運動（患者会活動）の源泉としての相談活動の重視し、相談員の養成・研修システムの確立をめざします。

患者会が患者運動へと質的な転換が行われる大きなポイントは、患者・家族の相談の中から

把握された様々な社会的、制度的欠陥や不足、あるいは制度の運用や差別・偏見などの実態について、それを社会に訴えたり、行政や議会に改善を求めたり、新しい制度づくりを陳情したり・提言するところから始まります。

困難な闘病生活の中にもかかわらず、患者・家族を立ち上がらせるもの、それは「相談」です。相談活動は軽視してはなりません。人まかせ、行政まかせや専門家まかせではなりません。様々な問題や矛盾は必ず中心メンバーが把握し、会の活動の中心に据えなければならぬものです。

患者・家族の生活の実態や要望、医療、福祉の矛盾や欠陥に鈍感になったところから、会の活動は低下し、輝きや魅力を失っていきます。

今一度、私たちの周囲を見渡し、相談活動の点検を行ないましょう。相談活動は仲間づくりの原点です。そのためにも、それぞれの団体、地域の連合組織や難病相談支援センターの相談員の養成とそのシステムづくりに取り組まなければなりません。

⑦ 広報活動を推進します。

私たちの活動を社会全体に知ってもらうこと。加盟各団体の連帯を強めること。国や社会の情報を知らせることなどの広報、機関誌活動は重要です。

機関誌は、新しい名称（愛称）を募集しています。

ホームページの開設の準備をすすめます。

加盟団体に一早く情報を伝え、資料を届けるための事務局ニュースを引き続き発行します。

⑧ 次世代を担う役員の養成をすすめます。

多くの団体から役員不足を嘆く声が寄せられています。しかし、嘆くだけでは新しい役員は生まれません。それどころか、時間・歳月がたつにつれて、ますます役員の交代が遠のいていきます。役員の交代が遅れば、会の組織も古びていき、やがては衰退してしまいかねません。

経験と社会的責任を大切にしながらも、今現実に関難に直面している新しい患者・家族・若い世代の方々に参加してもらえる患者会をめざしましょう。

相談員の養成と共に、次世代を担う役員の養成システムづくりをすすめます。

⑨ 相談支援センター、全国難病センター研究会の活動と患者運動の連携を強化しましょう。

平成18年度中にはほぼ全都道府県に難病相談支援センターが整備されます。現在設置されているセンターの一部では、この相談支援センターの意義が十分に理解されていない面もありますが、難病対策の重要な役割を果たすものであり、特定疾患に限らず、幅広く地域の患者・家族の悩みや問題について、相談できる機関として、就労を含め医療・福祉の制度利用などの具体的な支援を行なう機関として、また患者会の活動を支援する場として、大変重要なものとなっています。

私たちの活動と密接不可分なものとして、地域の患者会の積極的な関りが必要です。全国難病センター研究会も回を重ね、三つの研究班の支援もあり、患者会だけでなく、研究者・

行政を含めた幅広い参加となり、テーマも発言も広がり、内容も深まってきました。患者会の研修の場としても、大変良い機会となっており、地域だけでなく、全国組織の団体の積極的な参加が望まれています。全国の難病問題、医療相談に関わる人や組織の交流の場としてもぜひ多くの団体の参加を要請します。

⑩ 大規模災害に備える地域支援システムの確立とSバンド衛星デジタル防災協議会へのオブザーバー加盟をすすめましょう。

日本IDDMMネットワークと三重県などで進められている大規模災害行動支援システムの確立は全国各地、各疾病における災害システムにもつながるものと期待が寄せられています。

また、静止衛星を用いたSバンド衛星デジタル防災協議会に加盟し、全国各地・各団体に必要な情報を提供する役割を果たしたいと考えています。

⑪ 国際交流の推進と情報の集積をすすめます。

国際患者組織（E A P O）より、日本の加盟が求められていますが、可能な限り、体制を整え、交流を進めたいと考えます。

また、現在行なわれている疾病ごとの国際交流や国際組織も含めて、情報を集積し、今後の交流の推進や研修の足がかりづくりをしたいと考えます。