

2007年度（平成19年度）活動方針

私たちの命と健康を守る患者運動を

日本難病・疾病団体協議会

1. 今が大事な時期、当事者の声を大切に、活動の輪を広げよう

難病・長期慢性疾患の患者とその家族の命と健康をまもるためには、患者・家族当事者が声を上げ、国や自治体、社会に直接訴えることが大切です。そしてそれが何よりも効果があることは、昨年（平成18年度）の難病対策の見直し（パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の特定疾患はずし）に対する反対運動の成果として証明されました。この運動は全国パーキンソン病友の会とIBDネットの両団体とJPAがしっかりとスクラムを組み、難病対策の拡大を求めるJPA未加盟の団体とも共同の行動を積み上げ、患者・家族の声とその実態を前面に押し出し、全ての政党の難病対策にたいする姿勢を問いました。難病対策のそのものを問う患者・家族の声と実態がマスメディアを通じて多くの国民を動かし、その国民世論に押され、与党の申し入れを受けた形にして見直し案が撤回されました。登録患者数の数で難病であるとか無いとかの指定をするのは、科学的根拠の乏しいことであることが国民の前にも明らかにされました。

また、これらの成果は単発的なものでも偶然のことでもなく、これまでの様々な活動の積み重ねの上にあるものでもあることを認識することが出来ます。

この運動で得た経験とその成果は日本の患者運動にとって大変貴重なものとなっていますが、しかし、このことを契機として、あらためて「難病とは」なんであるか、他の長期慢性疾患との整合性や小児慢性特定疾患の年齢制限の問題、多くの希少難病の問題なども同時に考えなければならない状況を作り出しました。日本の医療制度のあり方と難病対策を考える上で、また社会保障のあるべき姿と国や自治体の責任や、私たちの活動の進め方などを考える絶好の機会ともなっています。今年度は難病対策の将来を左右する極めて大事な年です。しっかりと連帯の輪を広げ、共同行動を強めましょう。

JPA加盟団体以外の団体との学習会の積み重ねや共同行動を大切にして、日本の医療と福祉、難病対策の向上と充実を目指す取り組みに全力を挙げて取り組みましょう。

難病を取り巻く様々な課題の中でもとりわけ、生涯続く高額な医療費負担の問題、原因や根本的な治療法の早期開発の願いや、在宅介護の支援、専門医療の整備・充実は重要な課題です。社会生活と就学・就労の問題や、偏見・差別の解消、医療と福祉の地域格差解消などの課題も含めて、全ての国民に共通の問題として当事者からの声を国民に届ける活動を強めましょう。

2. 多くの課題に立ち向かい、活動を継続・発展させよう

2006年度は8月に特定疾患見直し問題が発表されて以来、全力を挙げて反対の運動に取り組んだため、総会で採択された活動方針でしめされた活動を十分に展開できませんでしたが、情勢の分析や課題はひきつづき今年度のものとして、取上げていきましょう。

- ① 難病対策の一層の拡充と対象疾患の拡大をもとめる活動に全力を挙げて取り組みましょう。
- 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目指しましょう。
- ③ JPA以外の団体を含めた難病対策と医療制度や福祉、社会保障の向上を目指す学習会と共同行動を発展させ、国民的世論を作り上げましょう。
- ④ 医療と福祉、とりわけ難病対策の地域格差の解消のために、自治体行政と議会に対する働きかけを強めましょう。
- ⑤ 都道府県難病相談支援センターの活用と当事者性を中心とした運営・事業の展開を目指し、補助金削減に反対しましょう。
- ⑥ がん対策基本法の成立に学び、難病対策の法制化問題に関する研究に取り組みましょう。
- ⑦ 難病対策におけるの超党派の議連（議員懇談会）の実現への働きかけを強めます。
- ⑧ 小児慢性特定疾患治療研究事業は20歳以降になっても安心して継続した医療が受けられるよう特定疾患対策との連携や医療制度の改革などに取り組みましょう。
- ⑨ 「医療制度改革」による様々な矛盾や欠陥を明らかにし真の患者中心の医療制度の確立を目指しましょう。難病患者や高齢者を苦しめる医療抑制策、在宅の強要、負担の強化に絶対反対します。
- ⑩ 護保険のサービス提供の拡大・充実と対象疾患の拡大を目指す活動に取り組みましょう。
- ⑪ 自立支援法の障害者負担の見直しとサービス提供の縮小に反対し、障害種別に残るサービス格差の解消の活動に取り組みましょう。
- ⑫ 難病患者や長期慢性疾患患者の就労支援に関する課題についてハローワークや関係機関、行政、難病支援センターなどとの連携や共同を強めましょう。
- ⑬ 難病患者や長期慢性疾患患者の教育・進学、就学支援に関する問題への関心と取り組みを強めましょう。
- ⑭ 難病患者・長期慢性疾患患者の暮らしと療養を支える年金・障害年金を実現させましょう。
- ⑮ 病気や障害、高齢者の生活と命を支える生活保護の、給付の制限や額の引き下げに反対し、必要な時に安心して利用できる制度にさせましょう。

3. 活動の拡充と組織の強化、原点に返った運動を

今年度も引き続き重要な課題として取り組まなければなりません。

患者会に入ってほっとしてもらえることは大切です。病名は違っても当事者として共感できる活動、共鳴と共同の上に立つ活動、行政や議会とも協働できる活動を目指して、柔軟でしたたかで、思いやりと励ましの活動を作り上げましょう。

私たちの活動が、多くの難病や長期慢性の病気で悩み苦しんでいる患者や家族の希望となっていることを確信し、連帯の輪を一層固く大きく結びましょう。

- ①「患者会の三つの役割」を学習し広める活動に取り組もう。
- ②質・量ともににナショナルセンターにふさわしい運動を作り上げよう。
- ③活動と組織を支える資金作りにとり組もう。
- ④多くの患者会が集まる事務所作りを目ざそう。
- ⑤状況に対応した活動を展開するために専従職員の確保と役員の専従化を目ざそう。
- ⑥JPAの活動をしらせる広報活動の推進と機関誌の発行活動を強化しよう。
- ⑦患者運動の次世代を担う役員の養成を進めよう。
- ⑧都道府県相談支援センター・全国難病センター研究会の活動との私たちの患者運動との連携を強化し、当事者を中心とする運営や、相談事業、患者団体活動支援を目指そう。