

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

2009年度活動方針

全ての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして

全ての国民が安心して暮らせる社会、充実した社会保障の実現をめざすためには、難病といわれる病気や生涯の医療を必要とする慢性疾患患者とその家族の実情を明らかにし、一日も早くその解決をめざす当事者の運動がなければなりません。全ての国民が安心できる医療と福祉の社会の実現が、難病・長期慢性疾患患者も安心して暮らせる社会であり、難病や長期慢性疾患の患者・家族の困難と苦しみが解決される社会こそが全ての国民も安心して暮らせる社会保障の充実した社会なのです。日本難病・疾病団体協議会に結集した仲間たちは難病や長期慢性の病気による痛みや多くの課題を解決するために、そして、すべての国民が安心して暮らせる社会の実現をめざして、力を合わせてがんばりましょう。

基本的なあり方が問われはじめた「難病対策」や「小児慢性特定疾患治療研究事業」はその矛盾が誰の目にも明らかとなり、その整備や拡充、他の福祉制度、医療制度などとの統合など、国レベルでの論議がされるようになりました。

また、昨年に引き続いて、難治性疾患克服研究事業の対象疾患の拡大、4倍もの大幅な研究費の増加、特定疾患治療研究事業の対象疾患の拡大などが実現し、さらに財源問題で高額医療費助成制度との調整がおこなわれ、さらにその限度額の引き下げの議論まで出てくることになりました。難病対策が疾患指定という狭い範囲内で収まることなく、日本の医療制度や福祉制度と直接の関係を持つことにならなければならないという私達の願いが現実の課題となってきました。

しかし、具体的には今現実に生涯の医療を必要とする難病・長期慢性疾患患者、まだまだ多く残されている未指定の難治性疾患の患者、20歳の誕生日から医療費助成を受けられなくなる小児慢性特定疾患の患者、B・C型肝炎などの医療被害・薬害の患者たちのさまざまな痛みや困難の課題の解決は急がなければならないのです。

JPAが提起した「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」はまさにこれらの問題や課題の解決に重要な方向性を示すものとなっています。私達の提案をより実現に近づけるためには、全国的な患者団体・障害者団体・医療・福祉の関係団体などとの連携と国民的な共感・支援が必要です。私たちはそのための大きな連携の場を作ること、共同の行動の機会を作ること提起しなければなりません。

今年度の活動は次の三点を重点とします。重点の第一は我々からの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。第二は、

難病・長期慢性疾患患者のための「自立支援法」「障害者基本法」の抜本改正や「障害基礎年金」の充実などや福祉の充実のための取組みを強めます。第三は、それらの実現をめざす活動をおこなうために、JPA 加盟団体の拡大、政策提案をする力の強化、組織運営の改善と事務局の充実・強化、そして会員や多くの国民への積極的な情報の発信と、その活動を支えるための資金活動を重点とした活動を展開します。

1. 「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を中心にした要望・請願などの活動

多くの難病患者や長期慢性疾患患者とその家族の抱えている困難や課題を一日も早く解決するために「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を中心にした国や国会への要望と請願、多くの関係者・団体との対話・懇談 などを含めた幅広い活動を積極的に行います。

- ①国、国会、厚生科学審議会など関係機関および国民に対して「新しい難病対策のあり方」の提案を積極的に展開し、難病対策から長期慢性疾患患者や小児慢性特定疾患対策などの抱える課題を一般国民と共通の課題へと発展させ、どのような病気になっても医療費の負担で困ることがなく、安心して療養することの出来る医療保険制度を確立する運動とします。
- ②「新たな難病対策・特定疾患対策」の提案の運動を進める中で、難病・小児慢性特定疾患・長期慢性疾患の患者を取り巻くさまざまな社会保障制度・福祉対策とりわけ自立支援法や年金・障害年金、生活保護、介護保険、後期高齢者医療制度、障害者基本法などの改正や改善、障害者権利条約の批准など、患者と家族の生活に直結する既存の法律の有効な利用を検討するとともに問題点の改正・改善や新たな法律の検討などの活動に取り組みます。
- ③社会の状況や福祉・医療制度の変化、医療技術の進歩などによって患者家族の要求や課題も変化しました多様化しているなどから加盟各団体の要望と課題を整理し実態の把握をおこないます。

2. JPA の活動状況や患者・家族が必要とする情報を加盟各団体へスピーディーに伝え、さらに社会にアピールする情報発信とキャンペーンに積極的に取り組みます。

- ①機関紙「JPA の仲間」の発行体制を充実させ、関係機関や加盟団体の全ての会員へ配布が出来るよう印刷部数を増やすことや配布についての検討をおこないます。
- ②ホームページの持つ役割を評価し、その内容の充実と機能の強化を図ります。
- ③全国患者家族交流集会の社会的キャンペーンとしての機能と加盟各団体の連帯の場としての役割を JPA の主要行事としての位置づけ、必要に応じた開催を行ないます。
- ④国会請願はそれぞれの署名集めと共に、国会内集会や各党への要請行動や、全国一斉街頭署名行動も重要な社会キャンペーンであり、同時に各団体の活動経験交流として貴重な活動です。寄贈されたのぼりなども積極的に活用して取組みを強化します。
- ⑤ユニセフへの支援として展開している「入れ歯リサイクルキャンペーン」や新たに提案す

る「難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機」の設置事業も、資金活動であると同時に恒常的な社会的キャンペーンであり、多くの団体で取り組むことを求めます。

⑥難病対策予算の大幅な拡大や医療保険制度の改正の流れを作り出し、さらに大きな社会保障制度の拡充・改革につながることを目標とし、また JPA が真に日本の患者運動のナショナルセンターとして発展するために、全ての難病・小児・長期慢性疾患の患者・家族団体および関連団体・機関、企業、ボランティア組織と共に、2010年秋をめざして、「全国難病フォーラム」を開催する準備に着手します。

⑦JPA を紹介するパンフレットの発行と活用や、加盟団体を紹介し全国の自治体の難病対策を調査した「地域難病連および自治体の難病対策の概要」の再刊を行い、自治体との関係強化、関係団体間の情報交換及び関係者・機関に対する広報活動の充実を図ります。

⑧事務所の移転を具体化します

JPA の事務局は全腎協の理解と支援の下に長年その一部をお借りしているものですが、さまざまな状況の変化によってこれ以上お借りすることが困難な状況が生まれています。早い時期の移転も検討しなければなりません。この移転は JPA にとっては財政強化の機会と新たな活動の展開にもなるものと前向きに受け止め、また同時に事務所を持ってない患者・家族団体への事務所提供などの支援活動になることも視野に入れて新しい事務所探しを進めます。

3. 事務局体制の強化および財政強化活動

難病対策などの進展と患者を取り巻くさまざまな課題に、当事者運動として国民を巻き込んだ活動を行なうにふさわしい組織運営を発展させていくためには支える事務局体制の強化が急務であり、さらにそれらを支える財政・資金の確立と拡充は絶対的に必要なものであり、同時にそれは加盟各団体の財政・資金力の強化や活動力の向上ともなるものです。非常事態ともいえる現状の中で理事会（常任幹事会）の提起する提案に対して各団体の真剣な取り組みを求めます。

①2009年度の役員体制については、主に財政を理由として今期に限り規約上の定員（代表を含め16名）に達しない人員での運営を行ないます。役員のおすすめに当たっては常任幹事会及び幹事会で承認した選考基準に基づいて選考を行い、加盟各団体に推薦依頼を行なうこととします。

②専従役員に加え専従事務局長を迎えることとし、その資金的裏づけの協力を加盟各団体に求めます。また現在の臨時職員だけではなくボランティア事務局員としての協力も呼びかけ、ホームページ担当、機関紙「JPA の仲間」編集・発行担当、勉強会担当などによる活動を強化をはかり、事務局の強化・充実を目指します。

③常任幹事会に設置された「財政検討委員会」の提起した資金活動に対して加盟各団体の全面的な理解と協力のもとに実際に取組まなければ、JPA の今後の活動は極めて困難に直面します。緊急財政再建期間（2009～2011年）の取り組み指標の達成をめざすと

ともに既に達成している団体においても一層の協力をお願いします。

また寄付金を集めるためにも機関紙の定期発行、PRパンフレットの発行や各種キャンペーンは重要な取り組みです。その意味においても「入れ歯リサイクルキャンペーン」と新しく提案した「難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機」の設置事業も重要な取り組みであり各団体の実施が必要です。基本的な資金活動としての「協力会員」の拡大については各団体の全面的な理解に基づいた取り組みを要請します。特に各団体の主要役員は自ら入会することを検討してください。

以上、すべて取組んだ団体の資金造成ともなるものであり、また JPA の現状では緊急課題であり、各団体の真剣かつ積極的なとりくみをお願いします。

- ④これからの具体的な事業の実施に当たっては、参加費制度の導入や助成金の活用を積極的に取り入れるなど、事業や取り組みごとの収入の増加を図ります。
- ⑤キャンペーンを兼ねた資金活動として「リサイクル絵画展」開催を検討します。

4. 難病相談支援センターの活用と患者会活動

行政でもなく医療機関でもなく、一般市民の目線と同じ病気を経験した仲間としての立場で、患者・家族の相談を受け、情報を提供し、共に考える相談事業の仕組みとして、全国47都道府県に難病相談支援センターが設置されています。

各センターの状況は設置主体によってまだまだ個別の課題を抱えています。この画期的ともいえる仕組みを患者団体活動と効果的に結びつけなければなりません。

患者団体、行政、専門職、医療者・機関、福祉行政機関などそれぞれの役割と専門性の違いを明確にした上で、各都道府県難病相談支援センターの強化および地域の社会資源として定着させるために、患者団体の一層の努力が必要となっています。

また、この難病相談支援センターと医療関係者、行政などと患者団体を結ぶ連携と研修の場として「全国難病センター研究会」があります。私たちは、この研究会を当事者団体としての発表やメッセージ発信の機会として捉え、積極的に参加することが必要です。

5. 日本医師会、難病の子ども支援全国ネットワーク、JD（日本障害者会議）や障害年金の改正を進める会をはじめとする関係団体との連携を強めます

患者や家族の抱えている多くの困難や課題は私達の活動だけの活動で解決できるものではなく、また私達の願いを実現できるものではありません。日本医師会をはじめとするさまざまな医療関係者の団体や同じ患者家族の団体、多くの共通の課題を持っている障害者団体などとの協働のもとで、多くの国民に理解と支援を得られるものと考えます。

今後とも一層の努力で連携と協働の輪を広げましょう。