

## 日本難病・疾病団体協議会 2010年度（平成22年度）活動方針

### I. 始めに（激動する難病対策と私達の活動）

昨年度定期総会で採択された「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」の発表は関係各方面に大きな反響を巻き起こし、2009年7月30日に開催された「厚生科学審議会疾病対策部会第9回難病対策委員会」で正式に発表の機会を与えられたことを始めとして、JPA以外の患者団体の結束にもつながり、また報道機関などの取材や原稿の依頼などが相次いでおり私達の意見の発表の機会を得るところとなった。また8月の総選挙によって政権交代となり新たな政権のもとで内閣総理大臣を本部長とする「障がい者制度改革推進本部」が誕生し、その下で内閣府に「障がい者制度改革推進会議」が置かれ、難病も含めた新たな福祉施策の検討がすさまじい勢いで始められた。さらにこの会議の下に「総合福祉部会」が置かれJPAからも委員を参加させることとなった。難病対策の情勢はまさに激動の時代を迎えている。

この激動の時代を迎え、新たな難病対策の推進による疾病間の格差解消、地域格差と経済格差のない医療、病気による社会的不利に対する福祉施策の推進、難病や長期慢性疾患患者も安心して継続的に受けることの出来る医療制度への改革、国民皆保険制度の維持と高額医療費制度の改革による患者負担の軽減や、20歳を超えた小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの解消、新薬の開発とタイムラグの解消、難病患者への就労支援、介護保険制度の改革、後期高齢者医療制度の廃止などなど私達の要求と実現のための活動は、すべての国民の医療と福祉を底辺から改革するものであり、私たち課せられた期待と責務は非常に大きいものとなっている。まさにこの一年の活動が難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策の将来を左右する状況となっている。

また再び混合診療解禁の計画が持ち上がっているが、私たちは医療に貧富の差を持ち込ませず、医療の地域格差を解消しようとする立場からは絶対にみとめることはできない。さらにライフイノベーションや医療ツーリズム、地域主権中変わる地方交付金のあり方などの動向も、難病・医療問題に直接かかわることとして注視しなければならない。現在の医療制度の改革の方向が明らかにしないままの消費税問題にも関心を払わなければならない状況となっている。

これらのJPAへ寄せられている期待と責務を果たすために、加盟各団体が一丸となって活動に取り組むと共に、それを支える組織体制と事務局体制の強化が急務となっている。

この一年間の具体的取り組みの柱として、組織活動の改革と事務局強化（法

人化の検討、事務所の移転も含めて)、広報活動の充実、組織内の情報提供システムの改善、障害者制度改革に向けた実態調査の実施、難病フォーラムの成功を目標として掲げる。

## II. 具体的取り組みのテーマ

- 1) JPA に寄せられるますます大きくなる期待に応えるための、組織の改革（役員体制の改善、地域団体の連携の強化、次世代役員の養成と人材の登用プログラム研修）と事務局の強化（専従事務局長の採用）とそれらを支えるための資金活動の強化を最重要課題として取り組む。
- 2) 難病対策委員会とそこでの新しい難病対策・小児慢性疾患対策・長期慢性疾患対策の提言をしっかりと行ない、新たな難病対策の方向を確立させる。そのために患者・家族の生活実態調査を行なう。
- 3) 新しい障害者総合福祉制度に「難病」をはじめとした「病気による社会的不利」についての認識と定義を確立させる。
- 4) 「難病の子供全国ネットワーク」と「日本リウマチ友の会」との3団体の呼びかけによる11月の「難病・慢性疾患全国」フォーラムを成功させる。
- 5) 2月28日の「世界希少・難治性疾患の日」を成功させ、JPA の一層の社会的認知をめざすと共に、来年5月に東京で開催される ICORD2011（International Conference of Rare Diseases and Orphan Drugs）の取り組みに参加して世界の患者団体との連帯を深める。
- 6) 加盟各団体の連帯と協調を強め、JPA の運営と活動に共同して責任を持つ組織としていくこと目指し、加盟各団体が JPA に何を望んでいるか、より多くの団体が参加するため条件と障害は何か、などについて加盟団体意識調査をおこない、また提言を求める。現在の役員の体制や選考基準および財源に対しての各団体の討議を求める。
- 7) 機関誌「JPA の仲間」とホームページなどの発信機能の充実と強化を図り、JPA の活動を社会に発信し、社会認知度を高める。①機関誌・ホームページのイメージの刷新を図る。②私達のアピールを反映したタイトル・ネーミングを募集する。③「JPA の仲間」はA版・カラー化し、大幅に発行部数を増やし、関係機関や協力いただいている方たちに送り一層の理解と支援をお願いする。④患者の実態や訴え、団体活動の紹介を中心とした編集とする。⑤機関誌の刷新と発行部数の増加によって広告収入の拡大と寄付と協力会員の拡大を呼びかける。
- 8) 情勢と JPA の三役会・理事会の討議と決定を速やかに伝える「事務局情

報」を加盟団体役員にも発信し、活動の質と量的向上を図る。

- 9) 情勢と JPA に寄せられるさまざまな課題に応える活動の体制作りのために、至急法人化についての検討をしなければならない。
- 10) 今後の活動とナショナルセンターにふさわしい体制作りのためにも独立した事務所とするために現在の全腎協内から移転する。

Ⅲ. 個別課題を提起しなければならないが、今年度は極めて重要な社会情勢であり、同時に組織の改革と体制作りにとって重要な時期であることから、個別の課題には状況に応じて積極的に取り組むこととして、今年度活動方針ではあえて羅列はしないこととした。

また、国会請願の項目についても、めまぐるしく展開する情勢を見極めたうえで、理事会で検討し、各団体に文書によって提起することとする。

第9回幹事会で加盟各幹事から出された意見は次のとおりである。課題別に整理されていないが、別添の加盟各団体に行なった4月時点でのアンケートと共に参考としていただきたい。

- ・ 新たな難病対策の提言を推し進める。
- ・ 難病対策予算の増額。
- ・ 医療保険制度の改革。
- ・ 総合福祉部会に代表を送る。
- ・ 各団体の要望を取上げる運動を。
- ・ 難病フォーラムを成功させる。
- ・ JPA に求めるもの、期待することは大きい。
- ・ 郵便低料第三種問題の取り組みを。
- ・ 新薬・治験の短縮を明確に要望して欲しい。
- ・ 就労支援の方針を明確に（病気をもちながらも人としての尊厳を持って生きていける社会。就労支援はそのひとつ）
- ・ 「世界難治性・希少疾患の日」の取り組みを全国に広める。
- ・ 癌基本法、肝炎基本法にも相談支援センターがあるが、専門研修を受けなければ相談員になれない。難病相談支援センターと一緒に成れないか。
- ・ 5～10年でJPA会館を作る展望と計画を持って欲しい。
- ・ 終末期医療、安楽死問題をどう考えるか。
- ・ 重度患者の入院時に慣れた介護ヘルパーの派遣を。

- ・ コミュニケーションシステム、レスパイト入院、市町村の地域コミュニケーションシステム、レスパイト受け入れ病院の看護婦の研修、吸引カフマシーンなどの問題も取上げる必要がある。
- ・ 患者団体やNPOへの寄付控除の実現を。
- ・ 自治体の超過負担で自治体の難病対策が出来なくなる。
- ・ 医療制度崩壊は地域では解決できない。制度はいっぱいあるが中身がない。
- ・ 介護保険、自立支援法は地域差が大きい。どうやって直すか。
- ・ 吸引問題はグレーゾーン、介護保険で認めて欲しい。
- ・ 超党派議連を作ってもらいたい。
- ・ 後期高齢者医療、キャリアオーバー、就労支援で踏み込んだ方針、方向性を。
- ・ 難病患者は地域社会から孤立している。社会の理解は旧態依然。現在ある社会資源の活用を。難病相談支援センターは期待したが、機能、規模、予算はまちまち。常勤事務局長に期待。地域難病連の財政基盤は弱い。地方の財政確立が中央を潤す。確立の方針を。自立支援法、障害者基本法に難病を位置づける。
- ・ 活動の展開のためには資金が必要。もっと活動資金作りの取り組み強化を真剣に。

(アンケート別添)