

J P A 2 0 1 6 年 度（平成 2 8 年 度）活 動 方 針

今年度は、7月に参議院議員選挙が行われ、憲法改正も視野に入れた戦後70年続いた国のあり方が変わるかもしれない、かつてなく緊迫した政治情勢のなかでスタートした。

完全施行された難病法の基本方針の早期実現、今国会で審議中の改正障害者総合支援法を全国的に周知していくこと、指定難病の対象疾病の新たな拡大や認定基準の改善を行うとともに、地域での難病対策、小児慢性特定疾病対策を当事者の意見を反映しつつ具体化して、内容を拡充させていくことが大事である。

また、難病や長期慢性疾患対策、障害者福祉、障害者雇用の促進のためにも、それを支える国の政策として、社会保障の削減ではなく、充実する方向への転換を求めていく。

そして、これらJ P Aの活動を支える組織・事務局体制の強化、財政基盤の確立に向けた取り組みを、最重要課題として取り組む。

（1）情勢への対応

- ・ 難病法、小児慢性特定疾病対策の基本方針の早期実現にむけた取り組み
- ・ 難病法の見直しにむけて、国による施行状況調査、本格的な難病患者実態調査の実施を求めるとともに、J P Aとしても、地域の施策の実態や、疾病ごとの患者負担や福祉制度等の利用状況調査を行うなどの取り組み
- ・ 障害者総合支援法、就労支援において、難病患者のニーズに合った施策の拡充にむけた取り組み
- ・ 障害者差別解消法の施行を、難病患者への理解と配慮拡充の契機につなげていけるよう各地での周知と対応要領、対応指針の充実にむけた取り組み
- ・ 患者申出療養制度を、期待を寄せている患者のニーズに応えられるよう、医療機関による相談体制の充実と、患者負担の軽減、一日も早い新薬・治療法の保険適用にむけた制度内容にしていくための取り組み

（2）組織活動の重点化と資金活動の強化

組織活動の強化のために、組織体制と定款の見直しを行う。

J P Aとともに各加盟団体の活動強化のために、資金作り事業の取り組みを強化する。

- ・ 協力会員、賛助会員の募集
- ・ 不用入れ歯リサイクル事業
- ・ 難病患者・J P A支援自動販売機設置事業
- ・ 災害備蓄パン「パンだ」の普及事業
- ・ J P A記念冊子（ブックレット、「J P Aの仲間」患者運動の歴史特集号）の普及による寄付事業

(3) 事務局の強化、相談事業の強化

- ・ J P A活動を支える事務局体制の強化
- ・ 相談事業の強化
- ・ 相談室、事務室を分け、休憩できる場所を確保するために事務所移転を行う。

(4) 全国患者・家族集会(仮称)の開催を準備

- ・ 難病団体、慢性疾患患者団体、がん患者団体を含めて、ともに日本の医療や福祉、生活について考える全国患者・家族集会(仮称)の開催を視野に、今年度はその準備を行う。

(5) 広報活動の推進

- ・ J P Aリーフレット、機関誌「J P Aの仲間」、J P Aホームページをさらに活かして、活動や課題を国民の間に伝える活動を強化する。
- ・ 「J P Aの仲間」10周年記念号、10周年記念ブックレット「戦後70年—患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」の普及を行う。

(6) 難病患者サポート事業の重点化

- ・ 難病患者サポート事業を、J P A補助事業として事業内容を重点化して取り組む。

1.患者(相談)支援事業

- ①相談室の設置
- ②患者団体役員研修会
 - ア)患者会リーダー養成研修、イ)フォローアップ研修
- ③地域希少疾患団体の連携支援
- ④新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- ⑤被災地視察・患者会支援
- ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- ⑦重症難病患者のコミュニケーションのためのスイッチ適合紹介サイトの作成

2.患者活動支援事業

- ①全国患者・家族集会(仮称)の開催準備
- ②「全国難病センター研究会研究大会」の開催
 - ・ 第26回研究大会(東京)2016年11月5日(土)-6日(日)東京・新宿文化クイントビル オーバルホール(予定)
 - ・ 第27回研究大会(三重)2017年2月18日(土)-19日(日)アストブラザアストホール(三重県津市)(予定)
- ③難病対策の一般市民向け周知事業
- ④難病患者の国際連携の推進

⑤全国レベル協議会の国際連携の推進

3. 調査・研究事業

- ①難病の患者・家族の実態や支援のあり方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援
- ②「日本の患者会WEB版」公開提供

4. 難病患者サポート事業事務局

- ①難病患者サポート事業の効果的な企画と適正な実施を行うため企画・評価委員会を設置
- ②難病患者サポート事業の円滑な推進を図るために JPA 事務局内に事業事務局を設ける

(7) 災害対策

- ・熊本地方を中心とした地震による災害に対して、被災地熊本、大分などの難病連を支援する活動を行う。
- ・引き続き、東日本大震災からの復興途上にある地域、とくに原発事故により復興が遅れている福島県内の難病連を支援する活動を行う。