

2009 JPA全国患者・家族交流集会

2日目(11月15日)

第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」

第3分科会は、地域難連11団体、疾病別患者会11団体、計22団体27名が参加。各団体の現状、悩み、あるいは成果等の情報交換を行い、今後の活動に活かすことをめざした。

進行としては先に地域難連の問題から討議を行い、途中、製薬会社の患者会支援の取り組みを発表してもらい、最後に各患者会の意見交換を行った。

<地域難連の組織・財政>

ほとんどの難連で地方自治体からの補助金の減少が報告され、会員数の減少による収入減なども報告された。このため、フェスティバルなど一部事業の中止等の影響が出ている地域があるが、厳しい財政の中で、事業収入増や助成の獲得などに努力している姿が見えた。具体的には、福祉機器の貸し出し事業、製薬会社の講演会助成の活用、小慢の相談事業の引き受け、共同募金の申請、NHKの補助金活用、都道府県以外に政令都市への陳除実施等が報告されたほか、患者会の規模に応じた会費の設定や、県の住宅供給公社を利用した事務所確保などの工夫も報告された。一方で難病センターの委託金が後払いになっている事例など、センター運営上問題と思われる事実も発表された。

<地域難連の後継者問題、その他の取り組み>

後継者問題を抱える難連がほとんどであったが、それを解決するため、役員研修の実施、課題別研修会の実施、会長を立てず中央体制での運営、事務局長を公募で採用する、などの工夫が報告された。また、機関紙作り等も含めたワークショップの取り組み(北海道)、地域への理解を得るためにターミナルで毎月チラシ撒きを実施している(大阪)など、オリジナリティあふれる特色ある取り組みも報告された。

<製薬会社の患者会支援>

製薬会社2社の参加が得られたので、患者会支援のプログラムを紹介してもらった。

ファイザー製薬：機関紙「まねきねこ」を年4回発行。患者が作る医学の教科書の作成。

全国8地区での学習会の実施。講演会助成(要審査)。ファイザープログラム・心と体に関する活動への助成(最大3年間300万、倍率は28倍だそうです)。

アステラス製薬：会の自立や人材育成、独自講演会実施等の活動資金の助成金制度10-50万(この11月から助成金の受付が始まっている)。全国各地でのピアサポーター養成講座の実施等が紹介された。

<疾病別患者会>

患者会の声として、特に役員の成り手不足、役員の忙しさを訴える団体が多かった。しかしその理由は様々で、子供の病気では親が若い世代が多く、忙しくて事務局がパンク状態。性差のある疾患では女性中心で体制を組まざるを得ない。稀少難病は集まる機会が少ない。など、疾患の特性による要因が浮き彫りになった。また、歴史が浅く財政的にも人的にも体力が少ない患者会への支援の必要性の声もあがった。定年制、子供の病気には、親以外のご家族(祖父母等)に賛助会員になってもらう、などの工夫をしている団体もあったが、各患者会は独自で問題解決にあたっている印象があり、もう少し患者会が助け合い支えあふ余地はないものだろうと感じた。

また、地域難連、患者会を共通の問題であるが、役員・事務局については、なり手になってもらうためにもきちんと給料を払っている、という団体と、ボランティアの団体とで分かれた。(支払い方法は時給、日当、月額定額など様々)

以上、簡単ではあるが、第3分科会の報告としたい。なお、事前に各団体の組織や活動などをフォーマットにまとめてもらったので、後日データ化して参加した団体に配布したいと考えている。

(報告 辻 邦夫)