

## JPA 第 14 回総会(2018.5.20)

### [報告]

JPA は 5 月 20 日（日）午後、損保会館（東京）で第 14 回総会を開催しました。総会には全国から評議員、オブザーバー、準加盟団体を合わせて約 100 名の出席があり、2017 年度の総括から 2018 年度の活動に臨み熱心な討論が行われました。

2017 年度は、水谷事務局長の死去による事務局体制の混乱と深刻化する財政問題という 2 つの課題に直面しながらも、役員、事務局が協力して経過措置の終了に対応した軽症者問題を中心とした難病対策等の運動面をはじめ、全国患者・家族集会の開催、政府の検討委員会等への役員の派遣、機関紙やホームページなどの広報活動そして難病患者サポート事業の実施といったさまざまな活動を行ってきたことが報告されました。

2018 年度は、昨年につき厚生労働省の難病患者サポート事業を JPA が事務局団体として実施できる一方、政府が計画している医療・介護等の社会保障政策や難病法の見直し、さらに財政問題に対してどのように向き合っていくのか、時間いっぱいまで真剣な話し合いが行われ議案はすべて採択されました。

評議員からは次のような質問・ご意見をいただきました。（順不同）

- 入れ歯リサイクル事業や協力会員への取り組みを含めた財政問題に関する質問・意見（複数）。
- 難病の就労支援に関する活動が消極的であり、もっと積極的に行うべきといった意見。
- 医療、生活保護、介護保険制度に関して活動方針に新たな項目を立てるべきでは。また加盟団体からの意見を聞いてほしい。
- 群馬県の市町村では、難病法の施行により患者数が大幅に増えると予想したことから予算の関係で見舞金が打ち切られた。しかし、実際にはそれほど患者数は増えていない。経過措置が終了すると逆に減っている。どのように総括するのか。また、今後、見舞金の復活などで市町村にどのように働きかけていけばいいのか。  
→執行部：すでに患者数の多い疾病は指定難病に入っているの、さらに疾病数が増えたからといって患者数が増えるということはないのではと、委員会では言っていた。
- 診療報酬の改定、地域での医師の偏在に関する意見。
- 患者数の少ない疾病の薬等の研究に関する意見。
- 難病地域協議会の設置状況の把握に関する意見及び難病フォーラムの地域開催等に関する意見。
- 京都府で経過措置の終了後、指定難病の登録件数が 19%減になったという報告。
- 先天性心疾患では障害者手帳がある場合やこども医療対象の場合、わざわざ指定難病の申請をするメリットが少ないので登録患者数は伸びていないという報告。  
→執行部：指定難病の登録手続きが複雑なことも影響していると回答。
- 「難病の日」を JPA だけでなく政府も含めて広くアピールするべきといった意見。  
→執行部：厚生労働省にも協力をしていただく方向で検討している。

## JPA 第 14 回総会(2018.5.20)

森代表理事は冒頭のあいさつの最後に、JPA などの患者団体の役割は大きくなっている反面、それを支える加盟団体の高齢化と社会状況の変化で人的、財政的に厳しい状況であると述べた上で「今後 JPA がどうあるべきかを含め、再度検討する必要があると考えています。」と述べ、加盟団体との関係等を含めた再度の JPA の組織改革の必要性を示唆しました。2018 年度は昨年続く活動と共に、そうした組織改革を課題にした一年になりそうです。

一方「2017 年度障害者功労表彰での内閣総理大臣賞の受賞」と「難病法が成立した 5 月 23 日を難病の日として登録した」という冒頭の報告に会場から拍手をいただいたことは明るい話題として私たちの励みになりました。「難病の日」をピーアールしていくことは 2018 年度活動方針にも盛り込まれています。

夜は、となりのお茶の水ホテルジュラクで夕食を摂りながらの楽しい懇親会で交流を深めました。

報告者 藤原 (JPA)