

JPA第15回総会 報告

2019年5月12日(日)午後2時から、損保会館大会議室(東京都千代田区神田淡路町)において第15回総会を開催しました。今年は、第1回「難病の日」記念イベント(午前)と同日開催にしたことから、たいへん慌ただしいなかとりましたが、9名の来賓からごあいさつをいただくと共に、執行部より提案された議案はすべて承認されました。ただ、審議時間が限られたことで十分な討議ができず、評議員の皆さまにはたいへんご迷惑をお掛け致しました。

総会には評議員、オブザーバー等で約100名の出席がありました。冒頭のあいさつで森代表理事は、2015年に施行された難病法は目の前に見直しの時期がきているとした上で「すべての要望がすぐにはかなわないかもしれませんが、それでも安心して医療が受けられて暮らしていくことができる希望が持てる社会となるように、今総会が有意義なものとなりますようにご協力をお願い申し上げます。」と出席者に呼びかけました。

来賓のごあいさつの後、議長に久保田憲道理事と吉川祐一評議員(IBCネットワーク)が指名され、議案の討議に入りました。2018年度活動報告案は斎藤常務理事から、JPAとして初めて内閣府に対して難病患者の災害時避難に関する要望を出すと共に担当官と協議したことを始め、難病対策、長期慢性疾患、小児慢性疾患対策を中心に政府機関に働きかけたこと、「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」の開催等のイベント活動、そして財政担当の役員を中心に企業や団体への積極的な働きかけを行ったことなどが報告されました。

2019年度活動方針案は森代表理事から1.情勢への対応。難病法、改正児童福祉法は施行5年以内の見直しに向けて、最重要課題として取り組む。障害者施策では、難病や長期慢性疾患でも障害者と同等の給付対象にすることが求められるとして、障害者基本法の改正を行い定義の中に「難病」と具体的に示すことを要望する。2.組織体。活動方針の実行体制を担保できる組織体制をつくるとして、役員の役割分担及び事務局体制の強化等。3.財政活動の取り組み強化。特に今年度からは新規の事業として、1,000人難病サポーターキャンペーンを開始する。難病の日の記念イベントなどを通じて、難病に関心を寄せていただき、患者団体周辺だけでなく、広く国民に支援いただけるよう難病サポーターを募る等。4.広報活動の推進。会誌「JPAの仲間」年間4回の発行等。5.難病患者サポート事業の実施。今年度は9年目の実施となる厚生労働省の補助金事業では、昨年と同様に(1)患者(相談)支援事業、(2)患者活動支援事業、(3)調査・記録事業(日本の患者会WEB版)、(4)難病患者サポート事業事務局を実施することなどが提案されました。

提案された議案は賛成多数ですべて承認されました。しかし、評議員からはたいへん多くの質問やご意見をいただいたことから、総会時間内での対応が困難となり、残された質疑を含めあらためてご質問・ご意見を事務局で受け付け、後日文書で回答することをご了解をいただきました。

また、役員の選出後、通常では総会時間内に理事が協議を行い代表理事、副代表理事等を選出するのですが、これも6月15日の理事会まで保留になるという異例の事態になりました。

JPAは、限られた人材や予算のなかで当事者参加の時代において政府機関や研究機関への参画といった活動等が増加しています。そのため内務と外務の両立という大きな課題があります。そうした現状で、加盟団体からはJPAはなにをやっているんだというお叱りやご意見をいただいたというのが今総会の実情とも言えます。第1回難病の日記念イベントと同日開催にしたことも、時間的に無理がありました。これは来年度に向けての検討事項です。

JPAには、加盟団体との信頼の強化及び難病法の5年見直しなどの課題が山積しています。2019年度は役員の改選もありました。執行部には、真摯に加盟団体と向き合い中央組織にふさわしい活動ができるように協力体制を強化する必要があり、そうしたことから重要な一年になります。

(編集委員 藤原)