

# J P A 2 0 1 5 年 度（平成 2 7 年 度）活 動 報 告

はじめに

2015年7月、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）が完全施行され、医療費助成の対象となる指定難病は306疾病に拡充された。

J P Aは、5月に開催した第11回総会を、J P A結成10周年、難病法制定1周年、障害者総合支援法に難病が対象となって2周年の記念総会と位置づけて開催した。総会終了後に行った記念企画では、日本の障害者運動を代表して、日本障害フォーラム（J D F）幹事会議長、日本障害者協議会（J D）代表の藤井克徳氏を招いて、伊藤たてお J P A前代表理事（第11回総会で降板）との対談形式によるパネルディスカッション「戦後70年一患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」を開催、戦後の障害者運動、患者運動の歴史をふりかえるとともに、その歴史から何を学び、これからの運動に生かしていく機会となった。会場は超満員の180名が参加し、難病法の制定に尽力して下さった多くの行政関係者や前国会議員、議員秘書の姿も見られた。その後の記念レセプションには、超党派により結成された「新しい難病対策の推進をめざす国会議員連盟」事務局長の江田康幸衆議院議員をはじめ、難病法制定にかかわった衆参国会議員も顔を揃えた。

2015年度の活動方針は、難病法の全面施行をふまえて、その全国的な周知とともに、法に基づく新しい難病対策の内容面での充実が課題であるとした。そして難病と長期慢性疾患対策、障害者福祉とそれを支える我が国の社会保障の充実への取り組みの意義を強調するとともに、これらの課題に取り組むためのJ P Aの組織強化と資金活動への取り組みは緊急かつ重要な課題であり、最重要課題として取り組むことを提起した。

以下、この1年の活動についての概要を報告する。

## （1）情勢報告と要請行動

### 1）新しい難病対策の周知と拡充の取り組み

#### ①難病法第4条に基づく基本方針、小児慢性特定疾病対策基本方針の策定

昨年7月に完全施行された難病法および改正児童福祉法に基づく難病対策、小児慢性特定疾病対策の基本方針の策定にあたり、J P Aはこれまで同様、当事者団体との意見交換会を開くよう要望し、中央における意見交換会のみならず、J P Aの各ブロックでの説明と意見交換会を行ってきた。

策定された基本方針の具体化として、当面、地方自治体による難病指定医、指定医療機関の指定、指定難病の周知と地域難病対策推進協議会の設置（患者団体の参画）、難病相談支援センターの充実と格差是正（均てん化）などの課題について、各地域の難病連、患者協議会、疾病団体による点検とはたらきかけが行われた。

J P Aの各ブロック会議（交流会）や各地域の難病連・患者協議会で、難病法の周

知のための学習会、講演会が取り組まれ、JPA役員が講師としてその周知と地域での課題を話すなど、積極的な活動を行った。

②指定難病のさらなる拡大と認定基準の改善（厚生科学審議会指定難病検討委員会の再開）

③原因究明と治療・研究の推進

④新対策の下での実態を明らかにする取り組み（難病連、疾病団体ごとの実態調査）

既認定者の経過措置（2017年12月まで）、施行5年以内の見直し（2019年12月まで）にむけて

全国膠原病友の会による実態調査の取り組み、全国パーキンソン病友の会をはじめとする疾病団体での相談活動などから、実態を明らかにする取り組みが行われた。

⑤他制度との有機的連携、とくに障害者福祉、障害者雇用制度の充実の課題

障害者総合支援法における対象疾病の拡大と、患者のニーズに合った福祉施策の拡充・整備、障害者総合支援法見直しにむけての要請を行ってきた。

障害者雇用制度における対象疾病の拡大、仕事と治療の両立にむけての取り組み  
身体障害者福祉法における認定基準の改善（膵臓機能障害を内部障害として）

## 2) 医療保険制度改革と患者申出療養制度

①第189回通常国会で成立した医療保険制度「改革」法（持続可能な医療保険制度を構築するための国民健康保険法等の一部を改正する法律）

JPAはこの制度について「病に苦しむ患者のために」と銘打ちながら、規制改革会議での議論の経過も含めて、私たち患者団体からの意見を一度も聴取していない問題を指摘。6週間という短期間での安全性、有効性の確認が可能なのかという問題や、患者負担が大きすぎる問題点を明らかにした。

②患者申出療養制度の施行準備と全がん連との共同行動

成立した医療保険制度「改革」法は、入院時の食費患者負担増とともに、患者申出療養制度の施行（2016年4月から）に向けて、その制度設計やしくみの細部について、中央社会保険医療協議会（中医協）での検討に舞台を移した。

この患者申出療養制度には、現在有効な治療法がない進行性の難病や進行がん患者にとっては、一縷の望みをかけてこの制度に期待する声があったことも事実。だからこそ、制度の安全性や有効性の担保と、誰もが医療の進歩を享受できる早期の保険適用こそが望まれるのであり、JPAはそのためのしくみ作りに向けて、中医協での議論への参画を要望した。

がんの患者団体の全国組織として結成されたばかりの全国がん患者団体連合会（全がん連、理事長天野慎介グループネクサスジャパン代表）がJPA同様、患者申出療養制

度に危惧を抱いており、8月6日、両団体役員による意見交換を経て、共通の意思を確認しあい、患者申出療養制度の施行にむけての共同行動を行うことを確認した。

がんと難病という当事者団体が揃って共同行動を行ったことは、内外に大きな影響を与えた。それぞれの団体から中医協への意見書の提出と厚生労働記者会での共同記者会見（8月21日）、その後の中医協での緊迫した両団体ヒアリング、両団体代表に加えて、国立がん研究センターの藤原医師、ジャーナリストの堤未果氏、厚生労働省保険局企画官が同席しての緊急ラウンドテーブル「このまま施行していいの？患者申出療養制度」を、参議院議員会館内で開催。これらの行動は、患者申出療養制度の制度設計のなかで、いわゆる「混合診療」を無制限に解禁するものではなく、国民皆保険の堅持を前提とするものであることを明記させ、またその治療を審査する患者申出療養評価会議には患者代表を参加させるなど貴重な成果を得ることができた。

### ③患者申出療養制度の施行にあたって

2016年4月から施行された患者申出療養制度は、施行にあたってその医療や制度を審査する患者申出療養評価会議を設置。会議のメンバーに、JPA、全がん連より構成員として参画することができたことは、大きな成果である。

### 3) 障害者総合支援法への対応、法施行3年後の見直し

障害者総合支援法は、法施行後3年後の見直しの時期となり、社会保障審議会障害者部会において、当事者団体からのヒアリングなどが行われた。JPAは、伊藤たてお前代表理事が障害者部会構成員として、難病・長期慢性疾患の特性や加盟団体からの要望をふまえた発言を行ってきた。

とくに、対象とされる「難病等患者」の範囲については、難病法の完全施行で指定難病とされた306疾病に留まらず、国会決議をふまえて、支援を必要とする疾病を広く対象とするよう要望を行い、昨年7月からは、指定難病306疾病を含む332疾病が対象となった。一方で、この制度により障害福祉サービスを受けている身体障害者手帳を所持しない難病等の患者数は伸び悩み、最新の厚生労働省統計データによれば、2016年1月現在で、障害福祉サービス受給者の0.2%、全国で1637人に留まっている。

障害者総合支援法の見直しにあたっては、法律が策定される際に設置された総合福祉部会による骨格提言や、その前提としての基本合意をふまえて、難病を含めて支援を必要とする全ての患者が制度を利用することができるよう、要望を行ってきた。

自立支援医療は、医療保険制度を補完する公費負担医療制度として、育成医療、更生医療、精神通院医療をその内容とする制度で、人工透析や心臓手術などの高額な治療費がかかる治療への自己負担の軽減に役立ってきた。とくに、育成医療における中間所得層への自己負担上限額の設定、人工透析など高額の医療費負担がかかる場合の「重度かつ継続」の上位所得者の上限設定については、法制定時から3年間の経過措置の延長として継続されて

きた。(現在は平成30年、2018年までの経過措置) JPAは当初から、これを恒久的な措置として制度改正を行うよう要望してきた。

#### 4) 障害者差別解消法の施行(2016年4月)とその施行準備

障害者差別解消法が、2016年4月から施行された。

政府はその施行にむけて、各省庁においての対応要領と対応指針の策定を行った。策定にあたっては各省庁の策定案についての当事者団体のヒアリングが行われ、JPAからも出席して、難病への理解、難病における合理的配慮と対応についての意見を述べてきた。障害者基本法改正では、難病という言葉は採用されなかったものの、「その他心身に障害がある人」の範囲に、難病患者が含まれると解釈され、その後施行された障害者総合支援法においては、国内法で初めて、その対象範囲に「難病患者」が含まれることが明記された。その後、難病法の制定により、難病は法的根拠をもつこととなり、政府の社会保障審議会障害者部会や、内閣府障害者政策委員会でも、難病の患者団体代表として発言を行ってきた。

しかしながら、施行にあたって内閣府が発行したパンフレット「平成28年4月1日から障害者差別解消法がスタートします」には、難病という言葉は一切なかった。

難病法ができたとはいえ、まだまだ難病患者が障害者として位置づけられたことは、国民の間には周知されておらず、障害者差別解消法の施行にあたってのパンフレットは、その周知を行う絶好の機会であった。JPAは、障害者政策委員会委員より、内閣府担当参事官に意見を伝えるとともに、民進党ヒアリングなどでもこの問題を訴えた。

#### 4) 難病・慢性疾患全国フォーラム2015の開催

2010年に初めて開催した第1回難病・慢性疾患全国フォーラムは、難病の子ども支援全国ネットワーク(小児難病・慢性疾患児親の会連絡会を主宰)、公益財団法人日本リウマチ友の会(会長の長谷川三枝子氏は、患者の声を医療政策に反映させる会、後の患者の声協議会の代表を務める)、JPAの三者が初めて行う共同行動として、国内の難病・慢性疾患患者家族の声を社会にアピールしていくイベントとして行われた。

第1回フォーラムでの記念講演は、故金澤一郎厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長(当時)で、会場は超満員となり熱気に溢れる集会となった。このフォーラムが契機となり、わが国の新しい難病対策、小児慢性特定疾病対策が動き出した。フォーラムはその後、3団体を世話人団体とする緩やかな実行委員会方式(事務局はJPA)により毎年11月に開催され、その時点でのわが国の難病・小児慢性特定疾病対策の見直しの現状を、厚生労働省と患者家族団体で確認しあい、内外にアピールする場として定着してきた。

このフォーラム方式は、当事者団体が国の新しい対策づくりに協働していくための場としての役割を果たした。2015年のフォーラムは、難病法および改正児童福祉法の全面施

行により一区切りを迎えた。

## (2) 組織活動

### ①組織現勢—この1年間の加盟・準加盟の経緯

◎2016年5月現在、87団体加盟（うち準加盟21団体）。構成員総数約26万人。

<正加盟>66団体（県難病連等37、疾病別全国組織29）

再発性多発軟骨炎（RP）患者会（準加盟から正加盟に。9月理事会で承認）

NPO法人日本オスラー病患者会

<準加盟>21団体（うち疾病別全国組織17）

認定NPO法人日本IDDMネットワーク（正加盟から準加盟に。9月理事会で承認）

POEMS症候群サポートグループ（12月理事会で承認）

日本ゴーシェ病の会（12月理事会で承認）

一般社団法人先天性ミオパチーの会（2016年2月理事会で承認）

<退会>2団体

全国低肺機能者団体協議会（全低肺）（役員高齢化により活動休止。9月理事会承認）

岡山県難病団体連絡協議会（会員減少により活動休止。2016年2月理事会承認）

### ②理事会参与の設置と組織・財政改革の課題

JPA第11回総会では、2年間の時限措置として理事会参与規定を設け、組織・財政改革の課題を明らかにし、新体制の下で新しい患者運動の中心を担えるにふさわしい組織の実現をめざすこととした。

1年目の今年は、代表理事を退任して新たに理事会参与に就任した伊藤たてお参与より理事会に対して、14項目に及ぶ「JPA組織改革案件・論点整理」が提起され、理事会内でその課題ごとの議論を行い、その内容について12月の第20回幹事会へ報告をし、2017年5月の第13回総会までのスケジュールを示した。組織・財政改革の課題については、加盟各団体の意見を踏まえ、2016年12月の理事会にて一応の案を取りまとめ、幹事会へ報告を行い、2017年度の第13回総会に向けて成案を作成することとした。

## (3) 調査・研究活動への参画

### ①JPAが関わった難病、難病患者に関する調査・研究

◆厚生労働科学研究費補助金「難病患者への支援体制に関する研究」（研究代表者・西澤正豊新潟大学脳研究所神経内科教授）。研究分担者に伊藤参与。

◆厚生労働科学研究費補助金「患者団体等が主体的に運用する疾患横断的な患者レジストリのデータの収集・分析による難病患者のQOL向上及び政策支援のための基礎的知見の収集」（J-RAREネット研究班、研究代表者・荻島創一特定非営利活動法人ASrid所属）。J-RAREネット副運営委員長に伊藤参与、運営委員に森代表理事。

◆厚生労働科学研究費補助金「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援についての研究」（研究代表者・深津玲子国立障害者リハビリセンター病院臨床研究開発部長）。研究協力者に伊藤参与。

◆この他に、西澤班分担研究「難病のある人の就労・職場定着支援フォーラム」（事務局・春名由一郎高齢・障害・求職者雇用支援機構）、「産業医・産業看護職の立場から難病患者・中途障害者の就労継続支援を考える研究会」（研究代表者・江口尚北里大学医学部公衆衛生学助教）などに、JPAとして難病患者の特性や実態を反映させるために参画した。

②全国難病センター研究会研究大会への参加・発表

→難病患者サポート事業報告書

(4) 国際交流活動

日本の難病団体を代表する組織として、JPAに海外からのさまざまなアプローチや、患者会同士の国際交流の場が増えてきた。

→難病患者サポート事業報告書

(5) 難病患者サポート事業実績報告

→別紙報告書参照

(6) JPA結成10周年記念事業

1) 記念企画・記念レセプションの開催（アステラス製薬スターライトパートナー助成金より助成）

2) ブックレット『戦後70年一患者運動、障害者運動のあゆみとこれから』  
（公益財団法人洲崎福祉財団より助成）

3) 「JPAの仲間」臨時号「患者運動の歴史」特集号

(7) 広報活動

ホームページ、機関誌「JPAの仲間」の発行を行った。

JPAの新しい紹介リーフレットを作成した。

(8) 財政活動

1) 分担金・国会請願募金の現状

2) 資金作り活動の現状

協力会員、賛助会員

難病・JPA支援自動販売機の設置普及

入れ歯リサイクル寄付事業

3) 寄付金

日本医師会チャリティコンサートの呼びかけによる企業からの寄付金

その他

(9) 事務局体制

昨年12月、事務局長の突然の入院・長期療養により、事務局機能が停滞した。

役員および在京に事務所のある加盟団体によって今日まで支えてきた。

この機会に、JPAの活動の継続のために、事務局体制を至急強化することが必要である。

また、相談者に安心して対応できる相談室の確保や、年度末の諸活動のまとめ、総会・国会請願の準備を分担して行うためには、ワンルームの現在の事務所では対応しきれないこともわかり、相談スペースや役員会を行えるスペースの確保を含むJPA事務所が必要であることが、喫緊の課題として浮上した。4月に行われた第67回理事会では事務所の早期移転を了承、第21回幹事会でもそれを確認した。