

2018 年度活動報告

はじめに

昨年は 6 月に大阪府北部を震源とする地震や 7 月の西日本集中豪雨及び 9 月の北海道胆振東部地震といった災害が相次いで発生しました。JPA ではこうした災害に対して災害支援金の募集を呼びかけるなど、難病患者等の災害対策に対する取り組みを行いました。

社会保障関連では、昨年 4 月から国保の都道府県化による公的医療保険の再編が進められるなど、医療費適正化計画と一体となった構造的な医療費抑制政策が実施されました。こうした政策は、保険料の値上げや入院ベッド数の減少などさまざまな形で反映され、難病患者等の命綱である医療を脅かすものとなっています。

一方、本年 2 月、超党派の国会議員で構成される「医療基本法の制定に向けた議員連盟」が発足。JPA としても近年の医療費抑制政策に歯止めをかけ、患者の受療権等を守るものとして、医療基本法に期待を寄せており、制定に向けて積極的に関わっていくことを理事会で確認しました。

就労関係では、昨年 8 月、中央省庁で法定雇用の資格がない者を法定枠に算入するという不適切な障害者雇用問題が発覚しましたが、これは法を遵守し民間企業への模範となるべき中央官庁が自ら国民への信頼を損なう行為として私たちに大きな衝撃を与えました。

また、昨年度は障害者等の「人権」が一つのキーワードになりました。

ひとつは旧優生保護法下での障害者の強制不妊手術が大きくクローズアップされ、被害者の裁判により人権問題を真剣に考える機会となったことです。もうひとつは、政府が専門委員会において、議論を重ねてきたゲノム編集及びがんなどのゲノム医療の実用化についてです。ゲノムの利用は現在の医療を大きく変える可能性を秘めている反面、予期せぬ事態が起こりえることや遺伝子といった個人情報の取り扱い及び遺伝情報による差別などが課題として挙げられることから JPA としては政府に対し慎重な対応を求めています。人権問題は過去だけでなく未来にも発生しうるものです。

難病対策では昨年 10 月、政府の難病対策委員会で「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況」が公開され、経過措置適用者のおおよそ 2 割となる 14 万 7000 人が医療費助成対象から外れていることが判明しました。このことや 2020 年に向けた難病法の 5 年以内の見直しを踏まえ、JPA としては全国のブロック交流集會に厚労省の担当官を招き、軽症者への対応を重要項目と捉えていることを伝え、意見を述べました。政府ではまだ専門委員会での議論に入っておらず来年度に持ち越しとなっています。

一方、3 月 20 日の第 32 回指定難病検討委員会でまとめられた提言で、指定難病の中にはかなり治療成績が上がり予後が良くなっているものもあるとしていることは重要であり、今後の委員会での検討内容を注視していく必要があります。

JPA の組織改革では「個人会員制度」などに関する議論を重ねてきましたが、さまざまな意見があり道半ばといったところです。しかし、将来的に安定的な財政の支えとして期待される「1000 人難病サポーター」については 2019 年度からの実施を目標に準備を進めました。

財政への取り組みは、役員が企業訪問による寄付金集め及び協力会員集めに奮闘したことにより、まだまだ厳しい状況ながらも少し明るい兆しが見え始めました。こうした流れを「1000 人難病サポーター」と共に 2019 年度の活動につなげていくことが財政立て直しにつながるものと思います。

また、総会と同日に開催する難病の日記念イベントに向けて、ポスターデザインの一般公募といったこれまでにない活動を行い、同イベントの成功に向けて力を注いできたことも特筆すべき活動の一つでした。

課題ごとの報告は以下の通りです。

1.組織の現況

(公社)日本網膜色素変性症協会、近畿つぼみの会、PXE Japan、ステッフパーソンみんなの会、膝島細胞症患者の会、ギラン・バレー症候群患者の会の6団体が新たに準加盟として加わり、PAHの会、日本喘息患者会(解散による)、香川県難病連の3団体が退会した。

4月1日現在の構成員は以下の通り。

| | |
|-------|-------|
| 加盟団体 | 61 |
| 準加盟団体 | 30 |
| 構成員総数 | 約26万人 |

2.情勢への対応

(1) 難病対策

難病法施行5年以内の見直しに向けて、ブロック交流会時に各団体から課題を持ち寄り、厚労省職員参加のもと、実情を伝え、情報及び意見交換をした。出された課題はまとめ、春の要請行動時の要望書に加えるとともに、後述する難病・慢性疾患全国フォーラム2018記録集と併せて、今後の見直し検討時に使用していく資料とした。

また、指定難病の拡大及び難病の研究、治療法の開発を求め、難病対策委員会での発言や国への働きかけを積極的に行った。

倫理面ではAPECビジネス・エシックス・フォーラムが東京で開催され、患者団体としてJPAと全がん連が出席。患者最優先の医療を目指した「日本における倫理的連携のためのコンセンサス・フレームワーク」において患者団体、医療界、製薬企業等8団体が患者最優先等の4原則に調印した。

2018 APEC Business Ethics for SMEs Forum

*JPA役員が出席する委員会や審議会は下記の通り

【委員会等】

- 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会
- 厚労省社会保障審議会障害者部会
- 内閣府総合科学技術・イノベーション会議 生命倫理専門調査会
「ヒト胚の取り扱いに関する基本的考え方」見直し等に係るタスク・フォース
- (公財)難病医学研究財団難病情報センター運営委員会
- 難病医学研究財団「難病情報センター」運営委員会
- AMED 臨床研究等における患者・市民参画に関する動向調査委員会
- 患者申出療養評価会議
- ユニバーサルデザイン2020閣僚会議及び評価会議
- 日本製薬工業協会 患者団体アドバイザーボード
- 厚生科学審議会疾病対策部会

【班会議、研究協力、運営委員等】

- 岩崎班/障害者ピアサポートの専門性を高めるための研修に関する研究
- 新**岩崎班(豊心会)/平成30年度障害者総合福祉推進事業 ピアサポートを担う人材の活用を推進するための調査研究及びガイドライン作成のための研究

○深津班／難病のある人に対する就労支援における合理的配慮を推進するための研究
難病患者の福祉サービス活用による ADL 向上に関する研究

- ① 障害者総合支援法の対象疾病の拡大を求め、難病及び長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別をなくすことを求めた。指定難病数は 2019 年 7 月から、2 疾病が追加され、333 疾病となる。(総合支援法独自 359 疾病)
年々新規に指定される疾病数は減少しており頭打ち傾向になっているが、指定されずに残されている希少疾病は多い。このことから厚労省難病対策委員会において「患者からの申出等を起点とした指定難病の検討」が議論され、2019 年度から開始される予定となった。また、3 月 20 日の指定難病検討委員会では、「指定難病の中にはかなり治療成績が上がり予後が良くなっているものがあり、指定難病とは言い難いと判断される疾病が想定されることを踏まえ、当該疾病の取扱いの方向性について検討を行う必要がある」と記している。指定難病についての言及は法制化後初めてのことであり、この点については注視していく必要がある。
- ② 昨年 10 月指定難病の「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況」が公開され、経過措置適用者のおおよそ 2 割となる 14 万 7000 人（不認定者約 8.6 万人、申請なし約 6.1 万人）が 2017 年 12 月末で医療費助成対象から外れていることが判明した。対象から外れた難病者の通院抑制及び治療研究への影響が懸念される。また、治療継続している軽症者が重症化しないための取り組みや支援、さらに軽症者のデータも難病の治療研究にとって重要であることについて強く働きかける必要がある。経過措置終了後の指定難病登録数は 89 万 2000 件となったが、これは難病法が施行される前の 2014 年（H26 年）の登録件数（56 疾患で 92.5 万）と比較しても減少している
- ③ 各地での難病対策事業が、患者・家族の声を反映し、ニーズに応じた難病対策となるよう、難病対策地域協議会に参加するよう働きかけた。積極的に地域協議会参加を働きかけ、協議会メンバーとなっている難病連がある反面、参加が困難な難病連もあり、当事者団体としての参加を行政当局にさらに働きかけていく必要がある。
- ④ 政令市設置による難病相談支援センターの設置が始まった。宮城県難病支援センターのように仙台市からも委託を受け、同施設で業務を遂行しているセンターもあるが、別に設置されていくセンターが増えていく可能性もあり、情報交換と連携を密にして行くことが求められる。
- ⑤ 記念日登録をした「難病の日」を周知するために、ホームページや JPA の仲間、ポスター、難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 等で紹介した。また、第 1 回記念イベントとして、チェリストの吉井健太郎さんによるチェロ演奏とこどもの絵画展を 5 月 12 日に行うことを決定、準備を重ねた。同時に開催することも絵画展と「難病の日」ポスター作製のために公募し、コンテストを行った。
- ⑥ 難病患者への鉄道運賃割引が、茨城難病連の要望を受け、日本で初めて、ひたちなか海浜鉄道で実施された。次いで福井鉄道やえちぜん鉄道も始まった。これをきっかけに、JR も含め、他の交通機関に広がるよう、働きかけていく必要がある。

(2) 小児慢性特定疾病対策

- ① 小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために、大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムをつくるよう、積極的に働きかけた。しかしながら成人診療科のない疾患が多く、やむを得ず、小児科に通院し続けている患者の多いことが課題となったままである。
- ② 国の新規事業として、昨年スタートした移行期医療支援センターについては働きかけ続けたが、研修や説明会が行われたのみで、2年経った今も、いまだに設置された自治体はなく、さらに強く働きかけていく必要がある。
- ③ 小児慢性特定疾病対策推進協議会未設置の都県に対し、国からの指導と実情把握を求めたが、自治体事業であり、好事例集を作り注意喚起するというにとどまった。地域難病連を通じての自治体への要請が急務である。

(3) 障害者施策

日本年金機構が障害基礎年金の20歳未満の受給者1010人に対し、障害の程度が軽いと判断し、支給を打ち切る可能性ありという予告がされた。このことを知った、障全協とJPA加盟団体が交渉を重ね、1010人のみではあるが、「一元化する前は同じ診断内容でも受給できていた事情に配慮し、原則として支給を継続する」という結論に持っていくことが出来た。

しかしながら、疾病によっては審査する専門医も配置されてなく、一元化のメリットは生かされないなど、課題は積み残されている。

(4) 就労支援対策について

- ① 治療を受けながら働き続けることを可能とする支援策として、通院休暇や短時間及び在宅勤務の制度化を求めた。
- ② 障害者の自立にとって大変な関心事である障害者雇用について、法定雇用率への枠組みに難病患者を加えるよう強く要望した。また、官公庁の障害者雇用率の未達成そして不適切な算入について、是正を求める声明を出した。

(5) JPA 地域ブロック活動の強化

難病や慢性疾病対策の進展は、実施主体となる地方自治体での取り組み如何にかかっている。今年度は5年以内の見直しということもあり、厚労省の担当者参加のもと、6地域ブロックで話し合いと実態を伝える会が行われ、難病及び小児慢性特定疾病対策の課題についての共有をした。ブロックで出された実態や意見は、同席した厚労省担当者に伝えることが出来たが、JPAとしてもまとめ、今後の対応に生かしていく。

3. 災害対策に関する活動

6月の大阪府北部を震源とする地震及び西日本を中心に起こった豪雨や台風、9月には北海道の地震で大規模停電が発生し、改めて災害時の在宅難病患者への支援が浮き彫りになった。北海道難病連では難病福祉避難所の必要性を道庁に訴え、JPAとしては、初めて内閣府に対し、災害対策として、難病患者の災害時避難を可能とする要支援者の登録と福祉避難所の確保

を要望した。加盟団体のみならず、内閣府の災害担当官からも患者団体の意見を聞いてよかったとう感想をいただいた。

また、災害支援金を募ったところ、33万1,720円のご厚志をいただき、被災した9難病連に36,700円ずつ分配した。

4. 組織体制

役員会、幹事会、総会等の機関会議のみならず、難病・慢性疾患全国フォーラム2018等のイベント時を利用して、難病疾病団体や地域難病連、慢性疾患患者団体、小児関係団体等との共通理解と意見交流を進めた。

(1) 役員の役割分担

JPAの活動は、国会や政府各機関、審議会等への働きかけやいくつもの審議会や難病対策委員会をはじめとする様々な委員会等に役員が参画して、日本の患者団体を代表する中央組織の役割を果たしている。そのため、研究班への協力依頼、新聞取材や執筆、講演依頼など多岐にわたる活動を担っているが、一部の役員に集中する傾向にある。役員全体の力を合わせるしくみが要検討である。

(2) 事務局機能の強化

組織活動の強化には、事務局機能を強化するしくみづくりが必須である。そのため、常務理事、事務局職員のレベルアップをはかるとともに、財政、広報、サポート事業等、それぞれに担当理事を置き、役員全員で担っていく体制を作った。取り組み初年度であったので、不十分な面もあったが、財政担当の活動では、大きな前進があった。

(3) 広報活動の推進

担当役員 노력で、加盟団体に国や社会の情報を伝え活動に必要な資料を届けるため、また私たちの活動を社会に知ってもらうために、事務局ニュースは13回発行、ホームページには、タイムリーな情報を載せることができた。しかしながら、厳しい財政状況の中で、機関紙「JPAの仲間」は3回の発行と回数減としたため、時期を逸しない報告を載せるには、やや時間が過ぎたきらいがあり、2017年度同様、季刊ごとの発行が求められる。

(4) 国会請願署名・募金の取り組みの強化

国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であり、社会的啓発キャンペーンであり、国会議員や多くのひとたちに難病への理解と私たちの要望を知らせ、社会を変えていく力となるものである。2018年度は489,449筆を紹介議員なっていただいた197名の衆参議員に届け、衆議院では3年連続、参議院では5年連続で採択され確実に実績を積み重ねている。このことは、活動にとって大きな力となることから、今後とも最も重要な活動の一つとして取り組んでいかねばならない。

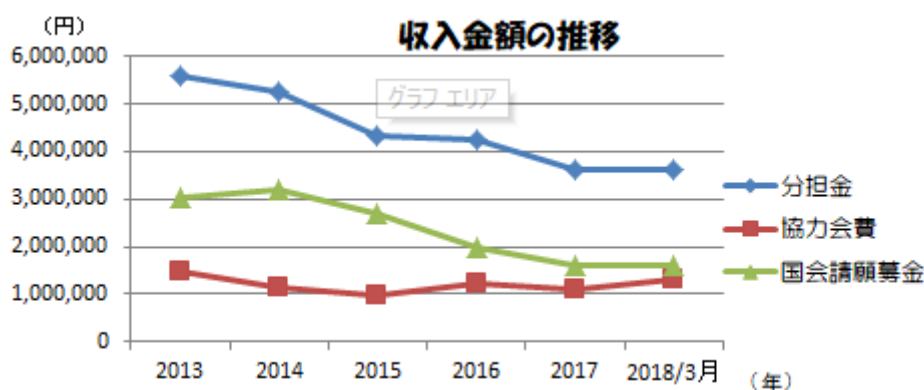
難病法の成立以降、署名数も募金額も減少しているが、街頭署名も含め、積極的に取り組むことで、患者団体の力も向上し、活動資金も入ることを再確認する必要がある。

(5) 難病・慢性疾患全国フォーラム2018の開催

2018年11月17日、JA共済ビルカンファレンスホール（都内）にて開催。参加者182名。今年度は、5年以内の見直し検討を目前に控え、検討のスタートを意識化した集会となった。第一部は6患者団体による活動と課題の発表を、第二部は大人とこどもの患者団体代表、専門医と厚労省の4人によるパネルディスカッションを開催した。また、初めての午前午後を通してのイベントであったにも関わらず、中座する参加者が少なく、見直しに向けた課題や問題点を自覚し、共有することのできた集会となった

5. 資金活動の取り組み強化

- ① JPAの財政状況は大変厳しい状況にあることから、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。また、協力会員を60人集めた理事もおり、行動が理解を生み、理解が、資金作りにも好影響を与えるという結果となった。担当役員のみならず、加盟団体にも積極的な働きかけが必要であり、寄付金を出してくださる企業にもメリットのある企画を持って要望に行くことが効果的である。
- ② 災害用備蓄パン・JPAパンだ!!は販売が伸び悩んでいるが、難病・慢性疾患患者支援自販機設置については一か所であるが、大手企業の休憩室に設置された。
- ③ 不要入れ歯リサイクルについては、各団体の機関誌への掲載を促したが、新たな団体の掲載には至らなかった。さらに、掲載内容を検討し取り組んでいく必要がある。



6. 難病患者サポート事業の実施

- ① 難病患者サポート事業には相談事業、リーダー研修、希少疾患団体の交流等、患者団体にとって、有効な事業を組み立ててある。8年目となる厚生労働省の補助金事業である難病患者サポート事業は、ほぼ例年通り実施された。
- ② 患者会リーダー養成研修会や患者会リーダーフォローアップ研修は、宣伝や企画内容の工夫により参加者が増え、情報交換が活発に行われた。半面、研修内容にややマンネリ化している事業も見受けられる。希少疾患団体交流会は、今回初めて一泊二日で開催したが、出席者からはゆったりと時間とれて良かったと概ね好評だった。事業ごとの評価や見直しを行う体制の検討や、患者会ではリーダーであり、経験豊富な多くの役員の知恵を集めて、企画・運営をするなどを通して、さらにレベルアップしていく必要がある。
- ③ 様々な団体と共同して取り組み、コミュニケーション講座、itスイッチ、日本の患者会web版、難病センター研究会などは、日常生活上有効であり、患者会の活動にとっても参考となること大であった。

④ 実施事業は以下の通り（詳細は別紙参照）。

《サポート事業の内容》

- 疾病団体協議会患者（相談）支援事業
- 疾病団体協議会相談室の設置
- 疾病団体協議会患者団体役員研修会の開催
- 患者会リーダー養成研修会
- 患者会リーダーフォローアップ研修会
- 新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- 地域希少疾患団体の連携支援
- 被災地視察・患者会支援
- 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- 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
- 患者活動支援事業
 - ① 難病・慢性疾患全国フォーラム2018」の開催
 - ② 全国難病センター研究会研究大会」の開催
- 難病対策の一般市民向け周知事業
- 国際連携の推進事業
- 難病患者会の国際連携の推進
- 全国レベル協議会の国際連携の推進
- 調査・研究事業
- 難病患者サポート事業事務局
- 調査・記録事業（日本の患者会 WEB 版）