

JPA 2008 年度活動方針

1. 私たちを取り巻く情勢と私たちの活動

医療と福祉への競争原理の持ち込み、グローバリズムという耳あたりの良い言葉に隠された大企業優遇と大都市優先、弱者切捨ての構造改革によって、深刻な地域格差、所得階層格差がますます広がり、医療崩壊、地域崩壊といわれる現象さえ引き起こされています。

一部の大都市を除き、地域の専門医は極端に少なくなり、一般の内科医や産科医のいない地域が一気に増え、地域では難病患者はもちろんのこと普通の生活さえ出来なくなっています。学校や医療機関がなくなることが地域での生活を困難とし、商店の閉鎖を招き、地域の崩壊に拍車をかけています。

その格差社会の引き起こしている問題や医療崩壊、地域崩壊のもたらす問題のあまりにも大きなことの現れとして、逆に、その原因は規制改革の不徹底にあるとして、再度新自由主義経済論者とそれを信奉する政治家の再登場を渴望する声があることに注意をしなければなりません。

平成20年度の難病対策予算の大幅な増額も、私たちの活動とそれを支持した国民の声によるものであったことはもちろんですが、一方、地域格差の拡大と地域経済の疲弊に対する一時的な対応策でもあったことを冷静に見つめる必要もあります。

混合診療の全面解禁の動き、自立支援法の矛盾、介護保険の後退、地域医療の崩壊と国民を苦しめる医療法の改悪・療養病床の大きな削減、診断群別包括医療の導入、医療区分制度などの様々な医療制度改悪や診療報酬での実質的な受療の制限、医療に国民差別を持ち込んだ後期高齢者医療の創設、生活保護給付の削減と締め付け、物価の上昇など私たちの療養生活を二重三重にも困難にする施策に対して、患者・家族の声を届ける私たちの活動の重要性と緊急性が高まっています。そして、そこにある矛盾と苦しみこそが今日の難病対策の根源であると認識し、難病患者・慢性疾患患者・障害者・高齢者の人権と生存権を守る立場を明確にして、国民の先頭に立つ活動が私たちに求められているのではないのでしょうか。

また平成15年度から進められてきた難病相談支援センターは平成19年度に全ての都道府県への設置が実現しました。各県における難病相談支援センターの設置は、その実現以前と現在とでは、患者団体の役割や活動の形態に大きな変化があります。私たちはそれを意識した地域の患者活動を展開しなければ

ばならないと考えます。患者や家族から寄せられた相談を全て相談支援センターに任せるというのではなく、むしろ同じく病気に苦しんでいる仲間として、当事者の組織として、積極的に関り、そこから疾病や地域の問題を敏感に受け止め、掘り下げ、課題や矛盾の解決に立ち向かうという姿勢を確立するのなければ、患者団体としての役割を果たせません。センターに勤務している専門職を含めた相談員などとの相互の協力によって、私たちの活動に一層の幅広さと奥行き、深さをもたらし、活動の継続性を保証するという体制を確立しましょう。

2. 難病（特定疾患）と長期慢性疾患対策の拡大・発展を目指して

社会保障予算の削減の嵐の中で、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の特定疾患はずしを止めさせ、さらにかつてない大幅な予算増額を実現させた今こそ、新たな難病対策の検討と提案が必要となっています。専門家や厚労省との議論や交渉と共同の行動などを進め、多くの患者家族団体と国会、国民を巻き込んで、難病患者や長期慢性疾患の患者とその家族が、安心して生活できる医療制度、福祉の制度などの社会保障の再構築の提案をしていきましょう。

そのためにも、難病患者や長期慢性疾患患者・小児慢性疾患患者とその家族を取り巻いている医療、福祉環境の整備について、国としての基本的な姿勢を明確にさせなければなりません。今の難病対策の問題点や課題を整理し、患者・家族の要望をまとめ、新たな難病・長期慢性疾患の支援対策の方向性をまとめ、関係審議会や特定懇の協議の土台をつくるための総合的な難病対策の検討会の設置を提案します。（別紙「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」）

3. 国会請願署名活動

難病対策や長期慢性疾患をめぐる情勢は大きく変化しており、国会の状況も大きく変わっていきました。一方で社会保障も根本的な後退の速度を速めています。難病患者や障害者、高齢者が安心して暮らせる社会をつくるために、全国の患者・家族の力を結集して国会請願署名活動を今年も実施します。

4. ナショナルセンターを目指して具体的な活動に取り組みましょう

患者運動のナショナルセンターを目指しているJPAは、国民や多くの患者・家族の声を代表し、団体の期待に応える活動が出来なければなりません。そのために必要な組織の強化、財政の確立、事務局の強化、拠点の確保などの基盤強化に真剣に取り組み、2年を目標にその成果を出す取組み積極的に展開し、同時に患者・家族の生活実態調査の実施や具体的な政策提案に取り組みます。

そのために

①財政・資金活動に全ての加盟団体が協力して取り組むことが必要です。

ユニセフを支援し、環境問題にも貢献し、患者であっても誰でもが出来る社会貢献事業として「入れ歯リサイクルキャンペーン」に取り組みます。

また第2段階として、患者活動のPRを目的とした絵画リサイクルキャンペーンなどにも取り組む準備を進めます。

JPAの最も基本的な資金活動として、協力会員の拡大運動に全体目標と期間を決めて取り組みを強力に進めることを提案します。

②事務局体制を強化するために、専従事務局員2名、非常勤事務局員1名体制を今年度中に確立することをめざします。

現在の事務局長を専従役員として位置づけ、会議、組織、財政、対外連絡などを担当する体制をめざします。

③役員を選出方法などの必要な規約改正や申し合わせの見直しを行い、公平性や公明性を確保すると共に活動の機動性を高めます。(別紙 規約改正案)

5. 就労支援対策を強化しましょう

難病患者・長期慢性疾患患者・小児慢性疾患患者の人権と生存権を守るためにも、生きがいや生きることへの希望を持って治療を続けるためにも、就労が保障されることは極めて大切です。医師や医療従事者、行政、企業、障害者就労支援諸機関、ハローワーク、難病相談支援センターなどとの協働を促進して、患者たちの就労支援の取組みを強化する活動に積極的に取り組みましょう。

多くの難病患者が就労できること、自立した個人としても就労の場が必要であることを広く社会の理解を求める活動に取り組みましょう。

6. 全国難病センター研究会に参加しよう

難病相談支援センターは平成15年度より各県への設置が始まり、平成19年度をもって全ての都道府県に設置が完了しました。この相談支援センターは当時のJPCの要望に基づいて、難病に限らず、様々な病気で悩んでいる地域の患者・家族の相談や具体的な支援をおこなうことと、患者団体への支援などをおこなうことを目的として設置されるもので、行政での相談の枠を超えるものとしての活動が期待されるものです。都道府県の事業という制約はあるものの、運営委託は患者団体も対象とされ、すでに全国の約半数のセンターが、地域の難病連などに委託されています。患者団体の他には、医療機関、医師会、県の直営など様々な団体が運営をおこなっており、その運営方法や特徴は様々です。運営費の確保、相談員の増員と相談技術の向上、面積の確保、患者団体の関りなど課題は多く、年2回の研究大会を通じてそれらの課題の克服に努力をしています。各政党もこの研究会に注目して、超党派の応援組織をつくりました。

この超党派の動きが難病全体の理解の広がりにつながり、一昨年、昨年と続いた特定疾患の縮小をはねのけ、かつてない難病予算の増額の成果に結びついたものと思います。

しかし、この研究会に参加している地域難病連や全国疾病組織は未だ極めて少なく、十分に連携が出来ていません。中には相談事業をまったくセンター任せにしていたり、患者団体の相談員がセンターの専門職の下請けにされていたりする状態も見受けられます。このセンターに寄せられる相談そのものが、地域の医療と福祉や専門医療の課題そのものであることを考える時に、また、同じ地域に住んでいる患者・家族としての共感と共鳴を土台とする当事者組織の役割を認識する時に、私たちはこのセンターに対する患者団体としての関りを一層強めなければならないと思います。JPA加盟団体は積極的にこの研究会に参加し、より地域の患者家族に貢献する難病相談センターを作り上げていくことを期待します。

7. 「がんばれ難病患者 激励日本一周マラソン」10周年記念事業について

1999年7月25日に宗谷岬を出発し、全国全ての県庁を訪問し、11月29日に札幌に帰り着いた、128日間にわたって、走り続けた「がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン」の実施から、来年で10周年を迎えます。

この取組みは当時の難病対策の後退と社会保障予算の縮小に対して、地域の自治体の難病対策の向上とそこからの国への要望を強めるという目的と、全国の患者団体の激励を目的としたものでした。準備は2年間かけたものですが、いまだその総括は十分にされていません。しかしその実施の影響で、未結成県で難病連が生まれたり、力づけられたり様々な影響も残しました。その総括と共にその後の10年の難病対策をめぐる情勢について検討する記念事業を企画したいと思います。

8. 加盟団体の齟齬の理解を進め、連帯を強めるために全国患者家族交流集会を成功させよう

- <開催日> 2008年11月15日(土) 16日(日)
- <会場> 宇都宮市内
- <主催> JPA、栃木難病連担当
- <内容>
- 全体集会
- 分科会(現在課題となっている事項、4~5分科会)
- 参加者交流会
- 翌日は、希望者による日光方面へ観光ツアー

9. 状況に応じたすばやい行動を

次々と社会保障の後退策が出されている現状に対応し、また患者団体からの提案を効果的かつ迅速におこなうために、幹事会、理事会、三役会の決定で国や各機関への要望や国会請願を随時取り組む体制作りをめざします。

10. 共同行動を積極的に進めます

医療法や自立支援法、後期高齢者医療、介護保険法、生活保護法などの共通の課題について、障害者団体、社会保障関係団体、医療関連団体、他の患者・家族団体との共同行動を積極的に進めます。