

JPA 2011年度活動方針

－安心安全の社会づくりに患者団体としての役割を果たそう

私たちの患者会は、もちろん私たち自身の治療がよりよい治療を受けることができ、よりよい成果を挙げ、希望の持てる生活を少しでもとりもどすことができることを願い、そのためには病気の原因と根本的な治療法が一日も早く開発されることを願い、そして同じ病気の仲間がお互いの心に支えともなり、さまざまな経験の交流を通じて、一人でも同じ苦しみを味わう人が少なくなるようにと願って活動を続けてきました。

そこで得た経験やさまざまな成果が、私たちの住む社会の医療と福祉の充実と発展に寄与してきたことも間違いありません。

私たちは「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる、明るく豊かな社会を」目指して活動を広げてきました。活動を通じて、患者会も社会の一員であり、社会資源のひとつでもあることを実感してきました。

歴史的な大災害に直面し、社会生活の価値観の大転換を迫られている今こそ、私たちの患者会も「安心と安全の社会づくり」に大きな役割を果たすことが出来ると信じて私たちの活動をいっそう発展させましょう。

1. 医療制度、難病対策、新しい障害者施策への提言と実現を目指す活動

(1) 難病や長期慢性疾患の長期にわたる高額な医療費負担の限度額の引き下げについての具体的な検討が始まりましたが、その実現を目指し、活動を強化します。難病患者や長期慢性疾患の患者、低所得者の高額な医療費負担を軽減する施策が一般国民の医療費負担増額を招くこととなるような政府方針は、難病患者に対する差別と偏見を取り除き、国全体の医療と福祉・社会保障を発展させるという私たちの活動にたいする国民の支援と理解をおおくの国民から遊離させる恐れのあるものとなかなかねないものとして、今後の推移を注意深く見守る必要があります。また国の責任と認めている予防接種の注射器などの使いましによる B 型肝炎患者の救済にかかる費用に対しても増税を持って財源に当てるといふ政府の方針が、苦しんでいる多くの肝炎患者をいっそう苦しめる結果をもたらしたことを忘れてはならないことです。

(2) 国や国会に対して、私たちが提案した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」(2009年5月)についての具体的な検討を急ぐよう要望活動を強めます。この提案は『①難病対策の充実強化②新しい難病対策の柱にはいままでの対策に、福祉支援、就労支援、在宅医療の整備、新医薬の開発を加える③小児慢性疾患対策のキャリアオーバーも含めて医療費の自己負担の解消(軽減)、長期療養給付制度の拡大、高額療養費制度の限度額の引き下げ④研究対象疾患の大幅拡大⑤福祉制度と介護保険問題を含め疾病指定方式を改める⑥障害年金、生活保護を含め、所得保障問題の改革⑦入院・施設利用の確保と在宅医療の保障⑧薬害・医療被害の国の責任による救済と再発防止⑨保健所の役割の再評価と充実強化⑩都道府県難病相談支援センターの役割と機能の強化、全国センターの開設⑪難病対策の推進に関する基本法の制定⑫現行難病対策の定義の見直しと「総合的な難病対策の実現のための検討会」の設置』など12項目に集約しています。

(3) JPAが中心となって2010年度に実施した「平成22年度障害者総合福祉推進事業による難病患者等の日常生活状況と社会福祉ニーズに関するアンケート調査」(申請主体 財団法人北海道難病連、調査事務局 難病支援ネット北海道)の結果を踏まえ、今後の難病と長期慢性疾患対策における提言活動を展開します。

(4) 新しい障害者福祉施策について、難病や長期慢性疾患も他の障害との差別なく平等・公平な取り扱いを受けることが出来るようさらに活動を強化します。

(5) 私たちの多岐にわたるさまざまな要望と希望は国会請願を通じて実現を目指すことを基本とし、政府と厚生労働省や関係省庁に対しても粘り強く働きかけを進めます。

2. 私たちの組織を強化する活動

(1) JPAの社会的役割を果たすために一般社団法人へ組織変更をします。

(2) 次の世代への橋渡しをめざし新しい役員体制作りをします。

(3) 事務局の強化と相談体制作りをします。

小さな団体や地域団体への支援が出来る体制と患者団体プラザの企画作作りや、全国難病相談支援センターとしての体制強化、相談支援体制のモデル作り、会計・財政・資金作りや情報の発信、組織作り、会員に楽しんでもらえる行事、相談活動、運営や役員交代のノウハウ、など患者会活動に不可欠な活動についての研修会の開催、患者・家族の手記を集めた医療関係者・学生の研修テキスト作りなどの新しい「患者サポート事業(難病対策における平成23年度からの新規事業)」を試みます。

(4) 私たちの活動と願いを出来るだけ多くの国民と行政・国会や医療・福祉など私たちの周囲の関係者・支援者に理解してもらえるよう外へ向けた情報発信の構築と強化をします。

(5) 資金作り活動を強化します。日本の患者団体のナショナルセンターとして加盟団体と多くの患者・家族の期待にこたえることが出来る体制と活動を進めるためには強固な財政基盤を作らなければなりません。またその財政基盤作りが加盟各団体の財政基盤作りともなるような取り組みが必要です。どのような情勢であろうとも必要に対応し、自主的な活動を展開するために資金作り活動を強化します。難病患者支援自販機の普及や何よりも団体として基本であるべき協力会員を大きく増やす取り組みを中心として一層の資金作り活動に取り組むことを加盟各団体に強く要請します。

3. 日本の患者会のナショナルセンターを目指して

(1) 第2回難病・慢性疾患全国フォーラムの成功を目指して JPA 全加盟団体の参加を要請するとともに、日本国内で活動している多くの患者会の参加を呼びかけます。

(2) 世界とつながる「世界希少・難病の日(RDD)」を全国で開催することを呼びかけます。

(3) ICORD (世界創薬、希少疾患学会)の日本開催(2012年1月)に参加し、世

界の患者団体との連帯を作ります。

(4) 全国難病センター研究会を「患者団体活動の学会」として、「相談活動の研修」の場として積極的に参加することを加盟各団体とその役員に要請します。

(5) 患者会に寄せられるさまざまな「相談」は日本の医療や福祉の矛盾の表れであり、患者会が国や自治体の行政・議会に要望する大事な情報の源であり、その解決のための活動は患者会の経験を深め、力量や社会的な評価を高める機会となります。相談活動は「患者会の原動力」であり「宝」として大切にすることを加盟各団体に要望します。

4. 東日本大震災の被災患者・障害者支援と提言

(1) かつてない大きな地震と津波、そして引き起こされ原子力発電所の事故に遭遇し、患者は、患者会は何が出来るのか、支援できることとは何かを考え続け、少しでも出来ることから具体的な支援活動を行います。そしてこの大災害の教訓から、難病や重い病気を抱えた患者と家族、重い障害者を抱えた人や、高齢の方々の大きな災害に対する備えのあり方や医療体制、生活支援、薬の生産と供給体制についてなどの提言をまとめます。

(2) この大震災と原子力発電所の事故による、産業・流通・交通・電力供給や日常生活への打撃は計り知れないものであり、長い期間にわたってどのような影響が日本の社会にもたらすのか見通しは困難です。それらが医療と福祉へどのように影響を及ぼすのか、難病対策へもどのように影響があるのかを注意深く見守り、適宜提言と行動をすばやく行う体制を作ります。

(3) 被災難病・長期慢性疾患患者と家族の当日の証言や、要望、希望についての記録集作りをします。

(4) 被災地の患者団体活動に対する支援募金と支援 T シャツ募金に取り組みます。