

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
第3回(通算第9回)総会決定

2013 年度活動方針

開催日 2013年5月26日(日)

会場 グランドヒル市ヶ谷 東館2F「白樺」

第4号議案 2013年度活動方針

はじめに ——今こそ取り組まなければならない課題と問題

2013年度（平成25年度）は、1972年度から始まった我が国の難病対策の抜本的な改革を目指し、難病患者の生きる権利としての施策と原因究明・治療法の早期開発を包括した総合的な難病対策の法制化への取り組みが加速しています。さらに長期慢性疾患対策においても、また障害者福祉施策においても大きな転換点を迎えました。しかし一方で、病気によって稼働所得を失った人の生活を支える生活保護や障害年金制度や、病気を持ちながらも働くための運転免許の取得などの社会保障面での後退に対しては、患者会として明確な意思表示と何らかの行動が必要です。

環太平洋連携協定（TPP）がもたらす医療や皆保険制度への影響の懸念や、景気浮揚政策の中にあっても難病や長期慢性疾患患者・障害者、高齢者の生活は一層厳しさを増しています。こうした現実を踏まえ、患者会としての具体的な活動が求められています。

難病だけでなく、どのような病気になっても、安心して暮らせる社会のセーフティーネットの強化のための取り組みがますます必要となっています。

「難病対策の改革」を支えるもう一方での重要な課題である、医療保険制度における「高額療養費自己負担限度額の引き下げ」と「長期療養給付制度の拡充」についての取り組みも加速させなければなりません。

iPS細胞・ES細胞を用いた研究など科学技術の発展も目覚ましく、多くの難病患者・家族に大きな期待と希望をもたらすものとなっていますが、一方では遺伝子治療も含めて、事故の危険性や人類の未来に対する不安の材料ともなる懸念を内包していることも事実であり、推進を求めると同時に、一層の安全性の確保のために、国民的な監視と規制のシステムの構築を求めていかなければなりません。

出生前診断や、病気を抱えている人の運転免許の問題など、患者・障害者の生きる権利が奪われないような配慮は不可欠であり、障害を持っていても共に生きることのできる社会の実現を目指す活動が大切な課題となっています。

患者団体を主体とした研究や研究支援の在り方など、患者会も治療研究の一端を担うという形での社会参加や、海外の患者会との連携や交流によって、日本の患者会が果たさなければならない新たな役割への取り組みも求められています。JPAは日本の患者・家族団体を代表する組織として積極的なかかわりを進めなければなりません。

しかし、それらの活動を支えるべきJPAの財政力は極めて弱いものであり、このままでは日本の患者団体の活動の求心力にも大きな阻害要因をもたらしかねないものとなっています。日本の社会保障の発展にとっての患者団体の果たすべき役割と、それを支える財政力の飛躍的な向上について、全加盟団体とともに真剣な取り組みを展開することが、今、最も重要な課題となっています。

難病対策の抱えている課題は、日本の社会の今後の在り方に大きくかかわる課題でもあります。社会保障制度改革国民会議が設置され関係団体のヒアリングが行われていますが、未だに障害者・患者団体には声がかかりません。その議論において「難病患者も、人としての尊厳を持ってともに生きることのできる社会」をどのようにして保障されるべきかという議論も行われることに期待したいと思います。

日本の社会保障の充実と、総合的な難病対策と長期慢性疾患対策の確立を目指してJPA加盟団体は力を合わせて頑張りましょう。

I 新しい難病対策と福祉、長期慢性疾患対策、社会保障の充実について

(1) 新しい難病対策「総合的な難病対策」の法制化に向けて

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会(金澤一郎委員長)は、2011年(平成23年)9月13日に開催された第13回難病対策委員会を皮切りに、これまで17回の委員会と6回のワーキンググループ討議を重ね、2013年(平成25年)1月25日の第29回難病対策委員会において「難病対策の改革について(提言)」を取りまとめました。1月27日には難病対策の法制化にも触れた財務、総務、厚労の3大臣の合意文書が調印されました。

これに対応してJPAは1月28日付で“「難病対策の改革について(提言)」の取りまとめにあたって”を発表しました。

この声明では、患者団体の代表も主要メンバーとして参加し討議を重ねた難病対策委員会の合意に対して支持を表明するとともに、なお患者会としては不十分な点や懸念すべき点があることも明らかにしました。

この「難病対策の改革にあたって(提言)」の大きな特徴は、平成23年12月の「中間的整理」において「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものも少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合で発症することが必然であり・・・希少・難治性患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」とした高い精神性を引き継ぎ、提言では「難病は、その確率は低いものの、国民のだれでもが発症する可能性がある」とし「行政当局は・・・必要な財源を確保しつつ、法制化その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する」としたことにあります。

さらに「改革の基本理念」は「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする」としました。

短い言葉ですが、この「難病対策の改革」が単なる治療研究と医療費助成の対策ではなく、私たちが2009年の「新たな難病対策を提言する」として発表した”総合的な難病対策“の方向を示し、1972年の難病対策要綱からの40年の積み重ねと患者・家族の難病対策改革への期待と希望を表すものとなっています。

また「改革の基本理念」に続いて「改革の原則」を設け、この基本理念に基づいた施策

を①難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること ②他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること ③官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること ④将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすることとしました。

続いて具体的な施策としては「改革の三つの柱」として、第 1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 第 2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築 第 3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実 としています。

改革の基本理念と改革の原則においては、かつての難病対策の成果の上に立って、国民全体の理解を求める高度な精神性と、難病患者も尊厳を持って社会の中で生きることのできる改革となることを宣言しているものとなっています。

しかし、施策の三つの柱と具体的な施策では、懸念される点は法制化を目指す中で検討されることとなっており、今の時点では難病対策委員会での検討課題となっているということしか明らかにされていません。

難病対策の対象疾患の範囲や医療費助成における自己負担の範囲、福祉施策の対象疾患の範囲、「軽症」患者への支援、登録者証の扱い、高額療養費自己負担限度額の引き下げと長期療養給付の対象疾患の拡大、就労支援や相談・支援事業の拡充、地域格差の解消、保健所の役割の充実、患者団体支援や住宅問題、介護などなど、多くの患者団体が最も懸念し、要望している事項については、これからの検討課題として先送りされています。

これらの多くの課題が「法制化」を急ぐスケジュールの中でさらに先送りされかねない、または置き去りにされかねないおそれも少なからずありうるということを懸念しています。

私たちは、画期的な「総合的な難病対策の法制化」を支持するとともに、これらの課題についての取り組みに力を結集しなければなりません。

難病問題の重要性は、難病に関する研究や治療法の開発だけではなく、難病患者とその家族が、日本の社会の中で、その一員として共に生きていくことを支えることができる施策であらねばならないということです。そこに「新しい難病対策」「総合的な難病対策」としての「難病対策の法制化」の必要性があると私たちは考えます。

(2) 三つの柱の具体的な施策と課題について

具体的な施策・課題については三つの柱としてまとめられていますが、今年度（平成 25 年度）4 月 1 日から実施される「難病も障害者福祉（障害者総合福祉法）の対象とされる」ことと、労働施策としても「難病患者の就労支援」の具体的な施策が始まること以外は、来年度の難病対策の法制化を目指して、これから具体的な論議が展開されることとなります。そこにはいくつかの大きな課題と問題や懸念も含まれており、J P A としての具体的な要望活動が必要となっています。

「第1の柱 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」について

ここでは「治療法の開発に向けた難病研究の推進」「難病患者データの精度の向上と有効活用」「医療の質の向上」「医療体制の整備」が図られることとなっています。

新たな取り組みとしては、○難病指定医が新・臨床調査個人票を作成し、データを入力する ○治療ガイドラインの周知・作成 ○新・難病拠点病院(総合型、領域型)の指定と入院調整や患者の福祉支援などのための難病医療コーディネーターの複数配置、難病医療地域基幹病院の指定 などとなっています。

また、○保健所の役割を強化し「難病対策地域協議会」の設置と「難病保健医療専門員」の設置も検討しています。

ここでの課題は、「難病指定医」が私たちの日常の主治医とどのような関係となるのか、毎年「難病指定医」を受診することでの患者・家族の負担はどの程度なのか、「難病指定医」は果たしてデータを入力しきれぬのか、その負担はどの程度と見積られるのか、などの疑問です。

また難病対策の当初は大きな役割を果たしていた保健所は、その後、地域保健法により保健所の統廃合が進み、保健師も減員されてきた中で、果たしてこの改革に対応することが可能なのか、などという疑問と新たな課題があるでしょう。

「第2の柱 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」について

ここでは「対象疾患の考え方」として、「以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患(類縁疾患として疾患概念が明確なものを含む。)とすることが適当である」としています。「4要素」として次の点を挙げています。

- ①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ②原因不明(病態が未解明なもの。)
- ③効果的な治療方法未確立(治療方法がないもの。進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの。一定の治療方法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの。)
- ④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とするもの。)

希少性の指標としては4類型を上げて、最大で人口の0.1%程度(およそ12万人)としていますが、実際にはそれらの中のどの指標を用いるかは正式には決まっていません。

対象疾患の「選定と見直し」は「第三者的な委員会」において検討するとしていますが、その委員の選定についてもまだ明らかとなっていません。

認定に当たっては、難病指定医(仮称)が作成した新・臨床調査個人票(仮称)に基づいて都道府県に設置する「難病認定審査会(仮称)」が審査するとなっていますが、全国的に公平な判断が行われるのか、という懸念もぬぐいきれません。

都道府県が指定する「指定難病医療機関(仮称)」において受けた治療について、医療費の助成を受けることができるようにするとしていますが、受診した医療機関が指定されて

いないので医療費助成が受けられないということにならないかという心配もあります。

多くの患者・家族が最も懸念しているのは患者負担の金額です。医療費助成の給付水準がどの程度になるのか、対象疾患の拡大のためには一定の負担増は覚悟するにしても、果たして安心して医療を受け続けることができる程度なのかどうか、などの心配の声がたくさん寄せられています。今後の改革の論議の中における患者・家族の最も大きな関心事となっています。

「第3の柱 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」について

ここでは「普及啓発の充実」「官民の協力による社会参加の支援」「難病相談・支援センターの充実」「保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築」「福祉サービスの充実」「就労支援の充実」「難病を持つ子ども等への支援の在り方」が主要な項目となっています。

主な内容は、○患者団体による普及啓発の取り組みの支援 ○医療受給者証に本人証明の機能を付与する、となっていますが、具体的な様式についてはこれからの検討課題となっています。

登録者証については、総合的な難病対策についての普及啓発の効果が期待できることから、交付対象について引き続き検討するとなっていますが、研究には「軽症」患者も対象としなければならない、という研究側の意見、「軽症」患者こそ就労支援や福祉支援の対象とするためには登録者証を発行しなければならない、とする患者側の意見、「軽症」患者まで登録するとなると登録者証の発行における自治体の負担が大きいので、初めから「軽症」の患者には登録者証は発行できない、とする厚労省・自治体の意見が対立しています。

登録者証については、医療費助成のあり方とともにこれからの最も大きな課題の一つとなっていますが、難病患者も自治体で生活している住民であり、難病対策の拡充と推進における自治体の役割と責務によって生活そのものが左右されます。地域患者会の活動の大きな課題となっています。

難病相談・支援センターのネットワーク等の仕組みの構築と相談員の複数配置、処遇の改善も課題となっています。また全国ネットワークの必要性についても盛り込まれていますが、自治体の予算も絡むことなどの難しい面もあり、また専門資格の有無や患者の権利擁護について患者団体がどこまで関与できるのか、運営の主体などの課題が含まれています。

しかし、難病に関する地域社会での唯一の公式窓口としての役割は大切であり、一層の充実が求められています。難病相談・支援センターのハローワークとの連携強化、患者団体支援、ピアサポート研修会の開催と人材育成、障害者総合支援法による福祉サービスを全国の市町村で実施するにあたって予想される課題への取り組みや、問題事例、成功事例などの報告と今後の展開に向けての研究なども課題となっています。また難病患者のヘルパーの養成についても難病相談・支援センターのかかわりが求められています。

「難病患者就職サポーター」の配置については、今年度はモデルとして 15 都道府県を

対象として配置され、全国配置に向けての課題が検討されます。

小児期発症患者の成人移行期の医療・ケアにかかわる医療従事者との連携促進等や、成人からの医療費助成についても検討課題となっています。

少子高齢化社会の中で、一人暮らしの患者や介護生活患者が暮らせる住宅の確保や難病患者が安心して暮らせる住まいの確保も取り組まなければならない課題となっています。

(3) 平成 25 年 4 月からの障害者総合支援法の施行について

障害者総合支援法による障害者福祉サービスに組み込まれる難病については、対象疾患を政令で定めるとされましたが、難病対策の法制化によって「第三者的委員会」において対象疾患を選定するとされており、それまでは暫定的に現在の難治性疾患克服研究事業における「難病患者等居宅生活支援事業」の 130 疾患＋1 疾患を対象とすることとして 4 月 1 日より施行されています。

疾患名や分類が若干整理され 130 疾患とされていますが、あくまでも新たな難病対策における対象疾患選定までの暫定措置という扱いです。しかし新たな選定ではおよそ 300 疾患くらいとなるのではないかという推測もあり、現在の暫定 130 疾患は大きな変化はなくそのまま対象となることも想定されています。

障害者総合支援法に「難病」が入ることは我が国における障害者福祉の在り方に根本的な変革をもたらすものになったといえます。

我が国の障害福祉サービスの対象とされる「障害」とは、特に「身体障害者」とは身体機能の欠損や固縮など「障害が固定、永続」することが前提として成り立っています。

一部の長期慢性疾患が「内部障害」として指定されているにしても、その前提となる条件は、医療責任を問う訴訟によって国の責任が認められた一部の疾患を除き、あくまでも「臓器機能障害」「障害の固定、永続」が条件でした。その「障害者福祉」に進行や寛快などの症状の変化があり、それも一日の中でも起こりうる「疾病＝病気」が対象となったことの意義は非常に大きいものです。

これを前例としてこれからの日本の障害者福祉のありかたの根幹に大きな転換をもたらすと考えられる出来事となりました。

1) 障害者福祉サービスの利用の申請と認定、障害支援区分

「難病」が障害者総合支援法の対象となったことは、障害者福祉の実施主体として、全国の自治体に施策の実施を義務付けることを意味しており、今までの難病対策のように、都道府県での取り組み格差も大きく、市町村自治体によっては難病対策に対する理解が進まず、福祉面での支援が受けづらかったということが解消される希望が出てきました。

障害者福祉の制度の利用にあたっては（身体障害者手帳の取得が可能な患者はそちらの申請を優先することが大切です）、まずは障害者総合支援法の対象となる難病患者であることの証明がなければなりません。現在は特定疾患の受給者証か診断書で証明することにな

ります。それを持って、どのようなサービスを受けることができるか、どのようなサービスを受けたいのかという相談を含めて、自治体の障害者福祉の窓口あるいは障害者相談支援事業所に行くことになります。

そこで障害者福祉サービスの対象となるためのサービス利用計画や認定を受けることになります。

厚生労働省ではその認定にあたってのマニュアル『難病患者等に対する障害程度区分認定一認定調査員マニュアル・医師意見書記載の手引き・市町村審査会委員マニュアル一別冊』を作成して、全国の認定調査員等への配布と普及を図っており、訪問調査にあたっては自治体の保健師等の同行もさせることとしています。

この難病患者の認定マニュアルの徹底については、JPAも積極的な協力をしていますが、難病は今までの自治体の行政対象であった障害概念である「固定された障害」とは大きな違いと難病特有の特性もあることから、行政窓口において、戸惑いや不慣れも多発することが予想され、認定の仕組みや認定調査員の選定、判定の在り方、医師の意見書の書き方等が大きな課題となっています。

しかし積極的な制度利用の申請と、うまくいかなかった事例やうまく適用された事例やその検証の積み重ねがなければ、制度はあっても「難病患者の利用は少なく、したがってニーズも少ない」という誤った評価ともなりかねません。

地域の患者団体、疾病別団体の構成員への制度の周知と利用の呼びかけ、そして問題が生じたときには必ず、所属団体を経由して、JPAへその実態の報告をし、事例の積み重ねをすることが重要となります。厚労省や各種研究班などの調査も行われることと思いますが、まずは当事者団体として取り組むことが大切です。

「障害程度区分」から「障害支援区分」への移行は平成26年4月から施行されることとなっていますが、それまでに「難病患者」に対する支援には何が必要なのか、どのように判定するのがより適切なのかについての事例の積み重ねが必要です。

2) 障害者総合支援法による難病患者の就労支援（福祉関係）について

障害福祉サービスの体系は、次のようになっています。

<介護給付>ホームヘルプ（居宅介護）、重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、ショートステイ（短期入所）、療養介護（医療系）、生活介護（福祉型）、共同生活介護、施設入所支援

<訓練等給付>自立訓練（機能訓練、生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型、B型）、共同生活援助、

<地域生活支援事業>地域活動支援センター、福祉ホーム

このうち、○就労移行支援、○就労継続支援、○地域活動支援センター（以前は小規模作業所）が、障害者総合支援法における就労支援となっています。従来の3障害（身体・知的・精神など）などの特定の分野しかメンバー（利用者）としていない、などの理由で、

難病患者の利用は断られるかもしれませんが、障害の分野別の事業所は少なくなっていくでしょう。

ここでも従来から何らかの工夫によって難病患者も利用できた事業所（作業所）や地域活動支援センターでの経験や実態についての調査が、JPAも主要メンバーとなって3年がかりで行われることになっています。まずは積極的に訪問・見学したり、利用の申請をすることが大切となります。その体験もぜひJPAへお寄せください。また、調査にあたっては積極的な協力をお願いします。

3) 障害者雇用促進法による難病患者の就労支援について

難病患者にとって、失った稼得収入を回復するだけではなく、一人の社会人として就労の場を獲得することは、人間の尊厳を持って生きていくことにつながる大切な場面です。また、先天性の疾患や子どもの頃からの病気で一度も社会に出たことのない人にとっても、社会の一員として就労することはこれからの人生を豊かにするためにも、治療の効果を上げるためにも大切な取り組みです。

少し以前まではハローワークを訪ねても「病気を治してから来てください」などと言われ、主治医からも「まず病気を治すことが大事だ」いわれてきました。医療の現場では完治を目指すこと、健康な体にもどすことが目標であり、患者もそれを求めました。しかし今は病気をもちながら働くことのできる状態、社会の一員として生活できる状態にすることが医療にとっても目標となっているといえるでしょう。病状に合わせて、就労することが療養生活とその患者の人生をより豊かなものにし、結果として治療やリハビリの効果を上げることができることが証明される時代を迎えています。

様々な困難を克服して社会へ出ている患者の経験が積み重ねられています。難病患者も普通の社会生活を送ることができるようになってきています。まだ制度としての支援は少ないのですが、多くの経験を積み重ねることが大切です。就労支援を利用して、難病患者も社会の一員として共に生きていくことのできる社会を目指して加盟団体は積極的な周知活動をしましょう。

難病患者を対象とした就労施策としてはまだ少ない事業しかありませんが、○難治性疾患患者雇用開発助成金（ハローワークを介した難病患者の雇用に対して事業主に助成金が給付される）、○難病患者の雇用管理に関する情報提供の実施（疾患別の雇用ガイドラインのウェブサイト）、○難病のある人の雇用管理の課題と雇用支援の在り方に関する研究などがあります。

また「難病患者が利用できる支援施策」としては、○ハローワークにおける職業相談・職業紹介、○障害者試行雇用（トライアル雇用）事業、○ジョブコーチ支援、○障害者就業・生活支援センター事業などとなっています。今年度から新しく実施される事業としては、○難病相談・支援センターと連携した就労支援の実施があり、ハローワークの専門援助部門から「難病患者就職サポーター」が難病相談・支援センター等との連絡調整と連絡

協議会の開催を行うこととなります。

今後はこれらの制度の利用を積み重ねて、さらに障害者雇用促進制度の拡充と「難病患者の障害者雇用率制度の適応」に向けての活動を次の目標とします。

Ⅱ 難病・長期慢性疾患患者が社会の中で生きてゆく権利と国民皆保険制度・生活保護制度を守る課題について

難病患者と長期慢性疾患患者が人としての尊厳を持ちながら生きてゆくことのできる社会とは、すべての国民が人としての尊厳を持って生きてゆくことができる社会です。

多くの難病患者や長期慢性疾患の患者そして家族は、その発症によって、医療や治療にかかわることだけではなく、介護、教育、労働、交通、住まい、医療費、生活費、交通費、結婚、出産、家庭、貧困、そして偏見と差別という社会の壁に遭遇します。

日本の社会は戦後、新しく作られた憲法に守られながら、高齢者、女性、子ども、障害を持った人たち、そして貧困から国民の健康と生命を守るために、あらゆる社会保障の充実に努めてきました。難病対策はこの40年間で大きく進み、障害者対策も進んできています。公的年金制度と公的健康保険制度、生活保護制度はそのもっとも基軸となる社会保障です。

しかし、今その社会保障制度の根幹にかかわる部分が揺らいでいます。

環太平洋連携協定（TPP）による国民皆保険制度の崩壊や混合診療の解禁などの懸念も取り沙汰されている中ですが、いつでもどこでも必要な医療が受けられる医療制度は、私たちにとっては極めて大切です。○窓口負担の引き下げ、○高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げ、○長期療養給付制度の創設、○薬害被害も出ている危険な薬のネット販売への制限、などの課題とともに、○生活できる障害年金制度の充実、○生活保護制度を守り、低所得または所得のない難病患者・長期慢性疾患患者の生活を守る活動が、一層重要な課題となっています。

難病対策をより充実させるためには、社会全体のあらゆる社会保障制度が充実していかなければなりません。難病対策だけが充実するという事は決してありえないことを認識しながら、多くの難病患者・長期慢性疾患患者とその家族を守る課題として、難病対策と長期慢性疾患対策の充実とともに社会保障の充実に向けた活動に取り組みましょう。

Ⅲ 3.11 東北大震災の復興支援と、難病患者の災害対策への取り組みについて

昨年は「ふくしまを肌で感じるツアー」を実施して、大地震・大津波に加えて原子力発電所の大事故による影響と復興の様子を目で確かめ肌で感じてきました。

また厚労省の委託事業「難病患者サポート事業」では被災地の患者たちの手記を集め、いまだに大きな心の傷を抱えている患者たちの声を知りました。

JPA代表理事が事務局長となっている「全国難病センター研究会」やJPA役員も研究協力者として参加している「希少性・難治性疾患患者に関する医療の向上及び患者支援

の在り方に関する研究班（西澤班）」でも、調査をもとに難病患者の支援についての研究に参加してきました。

それらを通じて、難病患者や障害者の支援の在り方、防災の取り組みの在り方について、もっと具体的な対策を立てなければならないことを確認できたと思います。さらに大きな震災が推定されている中で、J P Aとしての具体的な提案に取り組まなければなりません。

IV 国や自治体への要望・請願活動の課題について

J P Aの大きな役割の一つは難病患者・長期慢性疾患の患者と家族の抱えている困難や要望を政府や国会、関係機関などへ伝え、解決への道筋を作り出すことにあります。

患者・家族の抱えている困難と実態とは、直接寄せられる患者・家族の声や、加盟団体から伝えられ、あるいは日常のコミュニケーションや相談の中から把握するものであり、生活実態調査やニーズ調査などで裏付けされなければならないものも含まれます。その中から緊急を要するものや全体として取り組まなければならないもの、特に重要なものを取り上げて、国への要望、関係各省庁への要望、関係各機関への要望、報道機関への支援の願いなどとして取り組まれます。

患者団体はその相談事業などから多くの要望をくみ取らなければなりません。相談は患者会の基本であり、要望活動の柱となるものです。相談から私たちの課題をくみ取る活動を重視しましょう。

(1) 国会請願と国への要望活動

関係各省庁への要望は文書または口頭で適宜実施します。

国会請願は毎年全体で行っていますが、今年度は、難病対策の法制化に向けての国会請願を、時期を見て 12 月の予算編成までに行うことが必要な情勢です。例年の国会請願署名と重なりますが、8 月から始め、国会への提出は理事・幹事を中心として取り組みます。

例年の国会請願署名も 100 万筆を目標に取り組みます。また請願署名につけてお願いしている募金は、国会請願にかかわる諸費用と国会請願行動に参加する各地からの旅費としても重要な資金となっており、各団体の一層の取り組みをお願いします。

(2) 難病対策推進国会議員連盟と各党派への働きかけ

難病対策の改革と法制化に向けて昨年結成された超党派の難病対策推進国会議員連盟（会長衛藤晟一参議院議員）への働きかけがますます重要になっています。

また各党に作られている難病議連や“難病対策プロジェクトチーム（P T）”への働きかけと要望活動も活発に取り組まなければなりません。難病対策に限らず様々な加盟団体と患者・家族の困難や要望を伝える活動を展開します。

(3) 自治体への請願・要望活動

難病対策の法制化に向けて、国会や国への請願、要望活動だけではなく、自治体と自治体の議会への働きかけも重要です。

難病対策の自治体格差の解消や福祉行政窓口との協議、難病対策と就労に関する地域連絡協議会、各県難病相談・支援センターの強化と患者団体との連携の強化、相談事業に関する患者団体の研修活動、障害者総合支援法の実施に関する地域推進協議会への参加など様々な地域の取り組みに関する陳情・請願活動を都道府県難病連やさらに市町村レベル組織に広げることがより一層重要になっています。

難病対策の法制化が自治体の難病対策の単独事業を後退させることにならないよう対応しなければなりません。

ますます広がりや重要さを増している患者会活動を支えるためには、地域各団体の役員の育成と強化が、重要な課題となっています。地域各団体の意識的な取り組みを強化しましょう。

V 大きな影響力を持ち始めている難病・慢性疾患全国フォーラムを支える活動について

難病・慢性疾患全国フォーラムには 140 を超える患者団体と支援団体が参加し、国内の難病患者・長期慢性疾患患者と家族の大きな期待が寄せられている日本最大の患者団体フォーラムとなっています。

このフォーラムの取り組みと成功が、新しい総合的な難病対策に向けての「難病対策の改革」を生み出す力となり、超党派の難病対策推進国会議員連盟の設立につながりました。

今後はさらにこのフォーラムの成果を引き出し、国内の全ての患者団体が年に一度集まり、それぞれの団体の相互理解を深めるとともに共通する大きな目標を掲げる大きなイベントとして成長させなければなりません。

いまやこの全国フォーラムの取り組みはアメリカやヨーロッパの患者団体からも注目されるものになっています。難病対策を国際的な規模として取り組むためにも、すべての加盟団体からのフォーラムへの参加をよびかけます。

J P A は実行委員会の代表と事務局を担当していますが、イベントとして内容を深め、参加者を大きく増やし、大きく成長させるための役割を果たさなければなりません。J P A 全加盟団体の積極的な参加を要請します。[*最低でも 1 団体 1 名以上の参加を]

VI 厚生労働省委託事業「難病患者サポート事業」について

厚生労働省の委託事業を今年度も J P A が受託しています。実施は J P A、全国難病センター研究会、北海道 21 世紀総合研究所の 3 者がコンソーシアムを組んで共同で実施します。

大きく次の 3 つの事業に分けられています。

①患者（相談）事業

相談支援ネットワークの構築、患者相談事業、患者団体等を対象とした管理・経理研修等

②患者活動支援事業

国内研究会（全国難病センター研究会）等の開催支援、一般国民向けのシンポジウムの開催支援（難病全国フォーラムなど）、レアディジーズデイ（RDD）、国際交流

③調査・記録事業

患者・家族の体験談、療養体験談のテキスト化、データベース化）と企画・評価委員会（金澤一郎委員長）

事業の対象はJPA加盟団体だけではなく、広く全国の難病患者・家族と患者団体が対象です。今年度も継続して受託することになりましたが、より一層の事業の効果を上げることが求められています。

相談事業・交流室を飯田橋ハイタウン内に開設しており、各団体の積極的な利用を呼び掛けています。

今年からは新たな企画として、相談活動と患者団体の運営研修会の経験や相談活動や難病フォーラムの経験などから、患者団体を作ることのできない、患者数の極めて少ない希少・難治性疾患の患者と家族を励ます取り組みとして、この事業の中に「個人参加の希少・難治性疾患の患者・家族サロン」を作り、その運営の事務局として支援する企画をすすめます。

また、日本では4年目を迎えるレアディジーズデイ（RDD）を全国的な取り組みとして大きく広げるために、地域の患者団体が自治体を巻き込んで、様々な企画を持って取り組むを広げるよう企画します。

Ⅶ 相談活動の重要性と、全国難病センター研究会及び難病相談・支援センターについて

相談活動は患者団体活動の基本であり、患者・家族の置かれている困難や偏見を取り除き、患者の権利を擁護するための重要な事業です。行政や医療機関が行う相談とは役割が大きく異なるものです。

JPA相談事業を中心とした患者団体の相談ネットワークづくりと相談担当者の研修に取り組めます。

また、都道府県におかれている難病相談・支援センターは難病に関する相談と患者団体への支援、地域の連携を柱としています。患者団体もその運営にかかわるとともに、保健所や自治体との地域連携を強めましょう。

全国難病センター研究会（糸山泰人会長、伊藤たてお事務局長、北海道難病連・難病支援ネット北海道による共同事務局）と年2回開催する研究大会は患者団体にとっても貴重な研修の場であり、関係団体や相談事業にかかわる幅の広い結びつきです。患者団体の学会という位置づけで、可能な限り加盟各団体が積極的に参加することをよびかけます。

厚労省は難病対策の法制化の中で、相談・支援センターの全国ネットワークを立ち上げることを検討しています。患者団体はそのネットワークの中に入り、患者の困難を行政に伝えて施策の改善の課題とし、また患者の権利擁護の姿勢を反映させなければなりません。難病相談・支援センターが単なる行政の下請けや医療機関の相談室的なものとなってしまうまいよう、患者団体の積極的な参加が重要になっています。

VIII 調査・研究活動と国際連携・交流について

患者・家族から様々な形で相談や施策の改善などの要望が患者団体に寄せられています。JPA はそれらの要望を、施策の改善や新たな制度の必要性について国や国会に届けていかなければなりません。また、それらの要望についての実態と広がり、普遍性についての裏付けも必要となります。JPA ではそのための「調査・研究部」を組織することになりましたが、その調査・研究部の活動を軌道に乗せるためには加盟各団体の協力も必要となっています。今年度は加盟団体からの参加による調査・研究部の確立を目指します。

2年間の研究事業として昨年から取り組んでいる厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「患者及び患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」（JPA 研究班、研究代表者伊藤たてお）は2年目に入ります。患者団体が主体となった厚生労働科学研究費補助金による研究は初めてのことであり、患者会調査と患者団体主導の患者レジストリ構築の課題を研究テーマに、実りある提言ができるよう今年度も取り組みます。

患者団体の国際交流と連携は、新しい難病対策においても重要な課題となっています。連携では米国の希少疾患団体の連合体である NORD（National Organization for Rare Disorders、米国希少疾病協議会）との連携協定（MoU）の調印を行いました。さらにヨーロッパの希少疾患団体の連合である EURORDIS（European Rare Diseases Organisation、ヨーロッパ希少疾患連合）からの連携のよびかけに応え、連携協定への調印を行います。

また、世界保健機構（WHO）の関連団体であり、患者団体の国際連合である IAPO（International Alliance of Patients' Organizations）への加盟により、大きな国際連携を目指します。

希少・難治性疾患の創薬を課題とした国際的なフォーラムである ICORD（International Conference on Orphan Drugs and Rare Diseases、国際希少・難治性疾患創薬会議）は今年秋、ロシアで開催されます。日本からも希少・難治性疾患の患者・家族団体が参加することは大きな意義のあることです。JPA から希少・難治性疾患の団体とともに代表を派遣する準備を進めます。

これらの取り組みを進めるために加盟団体からの参加による「国際交流部」の確立を進めます。

希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day、RDD）は日本においても少しずつ定着して

きていますが、この日を難病についての国民の理解を広める大きな機会として、全国各地で医療機関や行政を巻き込んで取り組みましょう。

IX JPAの組織活動と財政力の強化について

JPAの加盟団体は増え続け、寄せられる期待と課題は多方面にわたりかつ重要なものばかりです。私たちはこの組織を運営し、期待に応えなければなりません。しかし、私たちの現状は果たしてその役割と期待に応え、課題に向かうことのできる体制なのだろうか。その活動を支える財政力は十分なのだろうか。答えは残念ながらNOと言わなければなりません。私たちは多くの難病患者とその家族の期待に応える活動ができる財政力・資金力をつけなければなりません。理事会、事務局そして幹事会が先頭にたって、様々な資金活動に取り組むことが、いま私たちに課せられている最大の課題です。

JPAの活動を支えるための資金活動に力を合わせて取り組みましょう。

理事会・幹事会の役割を果たせるよう加盟各団体の一層の協力を求めます。

JPAの事業や活動、患者・家族の実態と要望を伝えるための情報の発信・広報活動を一層強化しなければなりません。「JPAの仲間」をすべての会員に送ることができるよう財政・資金活動を進めます。

おわりに —— まず第一歩を

私たちがやろうとしていること、取り組まなければならないこと、患者・家族や多くの国民から期待されていることから見れば、私たちの存在と、その力はあまりにも小さくひ弱にすぎます。

しかし、どのような活動や取り組みも、まず第一歩から始まります。

多くの患者・家族の声を背景に、多くの支援者や国民の支えを信じて、新たな気持ちで、まず第一歩をここから始めましょう。1年後には画期的な難病対策の改革の年が始まることを目指して、力を合わせて進みましょう。

多くの難病や長期慢性疾患の患者・家族と国民の期待に応え、日本の患者団体のナショナルセンターとしての役割をしっかりと果たせる日本難病・疾病団体協議会（JPA）となることができるよう、すべての加盟団体と会員の皆様の参加と協力を訴えます。