

2014 年度(平成 26 年度)活動方針

「難病法の成立・施行を迎えJPAの活動と組織の一層の充実・強化をめざそう」

はじめに

2014年(平成26年)は新しい難病対策の法制化と小児慢性特定疾患対策の改正(児童福祉法の改正)が同時に行われる、難病対策の40年の歴史の中で記念すべき年となりました。

難病対策では対象疾患が大幅に増えるほか、昨年度から始まった障害者総合支援法の対象となったことで、障害者福祉サービスの対象となり、就労支援や障害者雇用支援の対象となり、自治体の支援が受けやすくなるなど「総合的な難病対策」としての方向が確立しました。同時に保健所を中心とした「難病対策地域協議会」の設置や難病相談支援センターの充実など患者団体の参加によってより一層充実が求められる分野も多く、JPAの果たすべき役割と責任も一層大きくなっていると言えるでしょう。それらの課題にどのようにJPAが取り組むのか、JPAの組織の強化とそれを支える財政の実現の努力が問われる年となります。

また今回の難病対策の法制化の対象とならなかった多くの難病や小慢におけるトランジション(キャリアオーバー)など積み残した課題も多く、さらに我が国の社会保険・医療政策や相談・支援事業、難病問題の社会的周知、就労支援、障害者福祉制度の利用、生活保護などの生活弱者対策、在宅医療、住宅問題、教育など様々な課題に対するJPAの活動がより一層重要となり、私たちの活動の発展と充実は多くの国民に対する責務となっています。

JPAは、相互の理解と支えあいと、全加盟団体の参加によって、様々な課題の克服と患者・家族の要望の実現をめざしましょう。

1. 総合的な難病対策・難病法の成立と今後の取り組み

法施行にむけての準備が始まる今年度は、地域での活動が大変大事になってきます。各自治体での施行準備や県単事業をチェックして拡充させることなど、各地での取り組みと交流しあい励ましながら、地域での活動を活性化させましょう。

- 1) 難病法の2015年1月1日実施に向けて、医療費助成等の対象疾患の選定や重症度基準の設定、指定医制度、拠点病院・協力医療機関の指定、受給者証の交付、登録者証の交付など、難病患者の中での公平性・公正性が確保されるよう国への要望を強めます。
- 2) 低所得難病患者の医療費自己負担額の引き下げについて要望を続けます。
- 3) 指定難病をはじめとする難病の治療研究事業の予算の確保について国への要望を強めます。
- 4) 障害者総合支援法による福祉サービスが円滑に利用できるよう認定の在り方も含めて地方自治体への働きかけを強めます。
- 5) 難病対策地域協議会に当事者団体推薦の患者家族が参加できるよう地域の関係機関と

の連携を強化するとともに、加盟団体の地域活動の強化を進めます。

- 6) 地域の難病患者・家族を支える「難病相談・支援センター」が第三者機関として十分にその役割を果たすことができるよう、患者団体の運営を強化するとともに、関係機関との連携を強化します。
- 7) 医療費助成を始め通院費助成や療養生活の支援などについての自治体の単独事業の実施について、自治体への要望活動を進めます。
- 8) 地域における難病対策の強化を進めるための、自治体の施策と患者会に関する情報を発信します。
- 9) 難病に関する社会の理解を進める活動を進めます。

2. 難病・長期慢性疾患の患者と家族のための医療と保険制度、福祉、年金、生活保護、住宅、障害者差別解消法などの課題と取り組み

- 1) 医療費自己負担（窓口負担）の引き下げの活動を進めます。
- 2) 医療の地域格差が解消されるよう活動を進めます。医療介護総合法案についてもその内容や行方に注目していきます。
- 3) 高額療養費の限度額の引き下げについて引き続き活動を進めます。
- 4) 高額な先進医療が開発されるなかでも、患者は等しくその医療を受けることができるよう、混合診療の全面解禁につながる「選択療養(仮称)」制度に反対し、保険医療制度が充実拡大されるよう活動を進めます。
- 5) 難病患者の障害者福祉制度利用が拡大されるよう、また現状において対象とされていない障害も対象として拡大されるよう活動を進めます。
- 6) 難病をはじめ病気によって稼働能力を喪失、逡減した患者も障害年金の対象とされるよう活動を進めます。
- 7) 年金保険料の引き下げと支給額が引き上げられるよう活動を進めます。
- 8) 低所得患者、生活保護受給難病患者の療養生活と専門医療・看護・介護の確保のための活動を進めます。
- 9) 介護力のない難病患者の在宅医療・看護・リハビリの充実のために安心して住むことのできる住いを確保できるよう活動を進めます。
- 10) 難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患、身体その他の障害や高齢者であろうとも、法律や制度による差別・区別なく等しく必要な支援を受けることができる社会を目指す活動を進めます。
- 11) 通院治療や家族の介護、育児、地域の事情などによってフルタイムで働くことのできない患者・家族の扶養控除が廃止されることが無いよう活動を進めます。

3. JPA の活動を支える組織・事務局・財政基盤の確立を目指して資金活動の取り組みを強めます

J P Aが取り組まなければならない課題は山積しています。私たちはその課題に向かっ

て懸命な努力を重ねてきました。その活動を支えるものは全ての加盟・準加盟団体の協力と連帯であり、団体間の相互の理解と支えあいです。

その連帯と支えあいを基にさらに活動を進めなければなりません。難病対策の法制化を迎えた2014年度こそ、その取り組みを進める絶好の機会です。

全ての加盟各・準加盟団体の協力と参加を強く要請します。

1) 事業資金委員会と資金活動の推進

難病対策をはじめ、国民の医療と生活を支え、患者の社会参加を促進するために最も重要な役割を果たしているJPAの諸活動を一層強力に進めるために、安定した収入による財政確立は急務です。

「協力会員」の拡大と「国会請願署名に伴う寄付」は連合体であるJPAの中核的な財政基盤です。協力会員の拡大は全団体が取り組み、協力会員が1名もいないという加盟団体を無くするために、理事、幹事がその先頭に立つことが2011年12月の第11回幹事会で確認されています。理事は3名、幹事は自分を含めて1名の協力会員を増やそうという決定を今年度中に確実に実行しなければなりません。また国会請願行動を支えるための請願募金を重視し加盟団体とJPAが2分の1ずつ配分を行うとした合意事項も全団体が公平に守ることを改めて要請します。

従来からの財政事業である「入れ歯リサイクル事業」「飲料自動販売機」の設置などの資金活動の取り組みも、実績が上がっている団体もあることから、その経験を学び辛抱強く取り組めば必ずどの団体も成果を上げることのできるものです。

これらの資金事業は、それぞれの団体の資金づくりとしても取り組みが広まることを期待します。

- ・事業の推進の中核として事業資金委員会の活動を強化します。

4. 新しい国会請願の項目と取り組みと超党派議連への働きかけを行います

難病対策の法制化と児童福祉法の改正、障害者総合支援法によって私たちを取り巻く社会の状況に大きな変化が生まれようとしています。この状況を作り出した最も大きな要素は長年にわたって取り組んできた国会請願です。その成果と状況の変化に対応し、国会請願の項目を見直し、引き続き国会請願を重要課題として取り組みます。

また、超党派による「難病対策推進国会議員連盟」との連携も一層強化するよう取り組みを進めます

5. 広報活動、地域での活動の活性化をはかります

1) 広報委員会とJPAの仲間、ホームページの充実

- ・JPAの活動の発信と支援者の拡大を目指すとともに加盟団体間の相互理解と連帯を進めるための広報活動として編集の充実と発行部数とアクセスの拡大をめざします

2) 地域難病連ブロック交流会と地域活動の活性化推進

- ・新しい難病対策の成果を広め、地域格差のない難病対策を目指すためにますます地域の活動が重要となります。地域難病連の結束と経験交流を促進する地域ブロック交流の活発化を進めます。

6. 調査、研究の推進、国際連携の活動をすすめます

1) 調査研究部と調査、研究協力活動の推進

- ・「難病患者が尊厳を持って生きることのできる共生社会を目指す」ためには、地域における難病患者や長期慢性疾患患者とその家族の実態と要望を把握しなければなりません。また自治体における難病対策や地域の医療と福祉行政の実態の正確な把握も必要です。それらの調査と、難病や医療・福祉などに関する研究班や学会などとの連携のために活動します。
- ・地域難病連や疾病団体、難病相談支援センター、自治体の協力のもとに調査を行い『自治体の難病対策と地域難病連の概要2014年度版』の発行準備を進めます。
- ・厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業補助金研究班との連携に参加します。
- ・同上2012年度、2013年度のJPA研究班の継続としてJ-RARE.netに引き続き参加し、希少疾患研究の連携をすすめます。

2) 国際交流部と患者会の国際交流支援及びJPAの国際連携推進

- ・患者会の国際交流の支援と国レベル患者団体協議会の国際連携の推進を図ります。

7. 3.11 大災害からの復興支援に取り組みます

- 1) 3回目の「福島を肌で感じるツアー2015」を実施します(2015年3月14・15日を予定)。

8. 平成26年度厚生労働省補助金「難病患者サポート事業」の取り組み

平成23年度から始まった厚生労働省「難病患者サポート事業」は委託事業から補助事業へと変わりました。JPAは我が国の難病団体、患者団体のナショナルセンターとして平成26年度の公募に対して応募し、採択され、次の事業がその対象としてJPAが実施することとなりました。

各事業への加盟各団体の積極的な参加と協力・支援を要望します。

(対象事業と主な内容)

*一部を除き既出項目の再掲

1) 相談支援事業と相談員の配置

- ・専任担当者(相談支援員)を配置し、難病患者・家族等の相談支援にあたると同時に難病相談支援センターをはじめ医療機関、保健所、ハローワークなどの相談支援機関との連携を推進します。

2) 患者団体役員養成研修会とフォローアップ研修会の開催

- ・これからの患者団体の運営を担う新しい患者会役員や患者会を創立しようとする患者・家族に対して、患者会とは何か、患者会の歴史、難病対策、患者会の運営、患者会の相談などについての研修会を継続し開催します（年1回）。
 - ・同研修会の地方開催を実施します(年一カ所程度)。
 - ・新しい役員養成研修に参加した患者・家族に対し、その後の状況を確認するとともに実務を中心としたスキルアップ研修を開催します（年1回）。
- 3) 希少難病患者協議会全国交流会の開催
 - ・主に地域難病連に加盟している個人加盟制の希少疾患患者・家族会の全国交流会を開催し、情報の交換と活動の交流支援を行います。
 - 4) 新しい患者会の設立支援
 - ・主に希少疾患など患者数が少なく全国レベルの患者会の成立が困難な疾病の患者会創立を支援します。
 - 5) 重症難病患者のコミュニケーション支援事業の実施支援
 - ①重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座の全国各地での開催を支援します。
 - ②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を作成し公開します。
 - 6) 難病法の制定と難病の総合支援法の利用などの国民への周知事業として、各都道府県で行う集会等への開催支援を実施します。(対象経費は会場費、講師旅費等、ポスター作製、年2カ所程度、会場内参加者アンケート実施)
 - 7) 難病・慢性疾患全国フォーラム2014の開催
 - ・難病・慢性疾患全国フォーラム2014の実行委員長及び実行委員会事務局として開催にあたります。
 - 8) 全国難病センター研究大会の共催
 - ・全国難病センター研究会と共催し、全国各地で開催される研究大会（今年度は東京、高知）を開催します。
 - 9) 患者会の機関誌などの資料収集による「日本の患者会」ウェブ提供
 - ・「日本患者運動史」を改題した「日本の患者会」の資料収集とウェブ提供事業を難病支援ネット北海道と提携して実施します。
 - 10) 国レベル患者団体協議会の国際連携推進及びレアディーズデイ（RDD）の開催支援・国レベル患者団体協議会の国際連携を推進するとともにレアディーズデイ（RDD 2015）2015年2月28日）をRDD日本事務局と連携して日本国内各地での開催を支援します。

9. その他の取り組み

- 1) JPA10周年（2015年）を記念する事業の準備を行います。
- 2) JPAの今後の組織の在り方と理事会・幹事会の分担、再編成の検討に取り組みます。