

2015 年度（平成 27 年度）活動方針

難病法が施行され、その全国的な周知と内容の充実が課題となり、障害者総合支援法の施行においてもさらに充実が課題となっている。また難病と長期慢性疾患対策、障害者福祉とそれを支える我が国の社会保障の充実への取り組みは、多くの国民を代表する患者・家族団体としての責務である。

また、それらの課題への取り組みを支えるべき J P A の組織の強化と資金活動への取り組みは緊急かつ重要な課題であり、結成 10 周年を迎えた今年度から 2 年間にわたり、最重要課題として取り組むことを提起する。

1 . 医療制度改革と患者負担の軽減及び福祉制度の拡充と課題

1) 難病対策の充実と周知の取り組み

地方自治体への働きかけの取り組み（難病対策地域協議会の設置と患者団体の参加、難病相談支援センターの充実と全国の格差是正、通院交通費助成制度や患者団体助成などの自治体単独事業の推進と拡大）

地域格差のない医療体制の整備への取り組み（難病指定医・指定医療機関、難病地域医療・福祉ネットワークづくり）

指定難病の拡大（随時見直しと拡大・充実への働きかけ、重症基準の見直し、軽症患者の登録制度、重度障害者医療利用患者の登録推進）

原因の究明と治療・研究の推進への働きかけと協力体制の整備

難病法の見直しへの準備（患者・家族の生活と医療についての実態調査の実施や相談活動・患者家族の訴えや手記などを通じての実態の把握など患者会の活動からの情報の収集）

高齢者医療、自立支援医療、小児慢性特定疾病医療、自治体単独事業のこども医療助成などとの連携と調整

2) 障害者施策の充実への取り組み

障害者総合支援法における障害支援区分「難病患者等に対する認定マニュアル」の自治体や関係者・機関への周知と主治医への普及、患者団体での学習会などの取り組み

障害者福祉サービスと高齢者医療・介護保険におけるサービスとの連携と調整

- 3) 障害年金制度の見直しと拡充への取り組み
 - 診断日と初診日の証拠規定の見直し
 - 内部障害・疾病に関する認定基準の大幅見直し
 - 認定の地域格差の解消
- 4) 医療保険制度の患者のための改革
 - 高額療養費限度額の引き下げと窓口負担の軽減
 - 国民皆保険の堅持と患者申出療養（仮称）・混合診療解禁への懸念
 - 入院給食費負担額の軽減

2. 難病・慢性疾患全国フォーラムの開催について

6年目となる「難病・慢性疾患全国フォーラム 2015」を11月7日（土）、東京・浅草橋ヒューリックホールで開催する。

難病法の成立により一応の所期の目的は達成したとして、今年度の開催を以ていったん休止とすることで世話人3団体が合意した。法施行の初年度において一挙に300以上の疾病を指定難病の対象にできたことをはじめ成果は大きい。関節リウマチなどを含めて「全ての難病を難病法の対象とすること」など達成できなかった課題も多く、今後3団体の枠組みは残し、連携しつつそれぞれの活動の強化と課題ごとによる集会やシンポジウムなどの開催をすることを申し合わせ、今後の新たな枠組みによる新しい患者運動の創造と展開を目指すこととする。

3. 厚生労働省平成27年度「難病患者サポート事業」の充実への取り組み

患者（相談）支援事業

1) 相談室の設置

- ・相談員の確保及び相談スペースの確保
- ・患者会などの相談支援との連携と充実・拡大
- ・難病相談支援センター、小児慢性特定疾病相談支援センター、難病医療コーディネーター、保健所等関係機関や医療機関等の専門相談連携部門や学会等との連携の推進

- 2) 患者会役員研修会
 - ・リーダー養成研修とフォローアップ研修の継続と充実
- 3) 新しい患者会の設立支援
- 4) 地域希少疾患団体の連携支援
- 5) 被災地視察・患者会支援（福島を肌で感じるツアー / 被災5周年）
- 6) 重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座の開催支援
- 7) 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運営・公開

患者活動支援事業

- 1) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2015 の開催
 - ・11月7日（土）浅草橋ヒューリックホール
- 2) 全国難病センター研究大会の開催支援
 - ・第24回研究大会（東京）11月8日（日）東京・新宿クイントビルオーバルホール（予定）
 - ・第25回研究大会（栃木）2016年2月～3月 栃木県宇都宮市内
- 3) 難病対策の一般市民向け周知事業支援
 - ・開催地募集
- 4) 難病患者会の国際連携の推進支援
 - ・患者会の海外交流の支援とアジア地域の患者会の交流促進
- 5) 患者団体の調査研究支援の推進
- 6) 全国レベル協議会の国際連携の推進

調査記録事業（日本の患者会 WEB 情報収集事業）

- ・日本の患者会の歴史の継承と資料の散逸防止と収集・公開（とりわけ1945年から1980年代を中心として）
- ・日本の患者会の歴史の海外への情報発信

サポート事業事務局 企画・評価委員会

- ・難病患者サポート事業の効果的な企画と適正な実施を行うため、企画・評価委員会を設置する
- ・難病患者サポート事業の円滑な推進を図るため JPA 事務局内に事業事務局部門を設ける

4 . 広報・宣伝活動の推進

- 1) 機関誌「JPAの仲間」の定期発行と発行部数の拡大（現在の送付対象は、加盟・順加盟団体、協力会員、寄付者、厚労省関係部局、関係国会議員、協力関係機関・団体、都道府県主管部局、難病相談支援センター等。将来は加盟団体全会員対象を目指す）
- 2) JPAホームページの充実
- 3) 事務局ニュースの発信
 - ・加盟団体、準加盟団体の役員への周知も課題

5 . 患者主体の研究活動の推進

研究班との連携・協力の推進（J-RARE ネット研究班への継続、難病患者就労支援研究・深津班への参加、難病患者支援体制の構築研究・西澤班への参加、そのほか研究班との連携・協力）

6 . レアディーズデー（RDD、世界希少・難治性疾患の日）と海外交流の推進

- 1) レアディーズデーの取り組みの拡大
- 2) アジア中心の国際交流への参加と国際貢献
- 3) EURORDIS、NORD などとの MOU(覚書協定)に基づく連携の強化と国際交流と研究協力体制の推進

7 . JPA 設立 10 周年・難病法成立 1 周年 記念祝賀会・総会の開催

5 月 24 日（土）、ホテルグランドヒル市ヶ谷

8 . 国会請願と国会・政党への働きかけの強化

9 . 組織と財政活動の強化

JPA 結成 10 周年を迎えたこと、難病法の成立を果たしたことや患者主体の研究、国際交流も糸口をつかんだことなどを転機とし、組織の継続性と活

動の強化をめざし、JPAの在り方と組織活動の強化のために、組織と定款の見直しを提起する。

定款及び諸規定の一部改訂の検討を行う

分担金と財政活動について検討を行う

加盟、準加盟制度についての検討を行う

理事、監事の選出方法についての検討を行う

事務局の強化の具体的な推進を提起する

「理事会参与」を新たに設け、組織の在り方や定款の見直し、および財政再建等について理事会へ助言と支援を行う（2年間の任期とする）。

今後の時代の変化に対応した課題と組織のあり方について検討を行う。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会理事会参与規定

第1条（名称）

定款第28条第3項に基づき、当法人に理事会参与を設ける。

第2条（目的）

当法人の活動の継続性を支え当面する課題の対処にあたるものとする

第3条（職務）

理事会に出席し、助言を行うとともに必要に応じてその職務を分担する。

第4条（任命）

理事会参与は加盟団体、準加盟団体の会員の中から豊富な経験と専門的な知識を有し、助言を受けまた職務の分担が可能な人を選び代表理事が任命する。

2、選考は理事会において行い、所属団体の承諾を得るものとする。

第5条（報酬）

理事会参与の報酬は職務分担の内容に応じるとともに原則無報酬とし、旅費・日当等は理事会に準じるものとする。

第6条（附則）

当規定は2015年5月24日より2017年5月に行う第13回総会までの時限規定とする。