

# J P A 2017 年度（平成 29 年度）活動方針

はじめに

今年度は、難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）が施行されて3年目となります。2015年1月に医療費助成となる指定難病は110疾病を対象として始まり、同年7月には306疾病となり、さらに今年4月からは330疾病へと拡大されました。一方で、開始より3年間を経過措置とし、終了となる今年においても、未だ難病法の周知は充分でなく、医療費助成においても、その解釈や運用の仕方によって取り組みに地域格差が生じています。特に軽症者登録制度等の問題解決が見送られているままとっており、生活支援に大きな混乱を生じる課題があります。国による全国の患者・家族生活実態調査の実施を求め、地域での難病対策、小児慢性特定疾病対策を当事者の意見を反映した内容となるよう、さらに充実させていくことが大切です。

また、難病法の基本方針の早期実現、改正障害者総合支援法や障害者差別解消法、改正障害者雇用促進法の周知により、必要な支援が行き届くよう総合的な難病対策実現に向けて、難病法施行5年以内の見直し、さらに2018年度に予定されている医療、介護、福祉に関する一斉改革を見据えた活動を行う必要があります。難病や長期慢性疾患対策、障害者支援対策を支える国の政策として、社会保障の削減ではなく、充実する方向への転換を求めていきます。

そして、これらJPAの活動を支える組織改革・事務局体制の強化、財政基盤の確立に向けた取り組みを最重要課題とし、下記5本を今年度の活動の柱として取り組んでまいります。

## 1. 情勢への対応

### 難病法の見直しを含めて一斉改革への患者家族の意見の反映と全国患者家族集会の成功を目指す活動

#### (1) 難病対策、小児慢性特定疾病対策

1) 2017年度は、①難病法施行（2015年1月）後、3年目にあたり、②難病医療継続者（法施行時に旧特定疾患医療費助成事業の受給者証を所持している人）の3年間の経過措置（2017年12月まで）が終了する年となる。特に軽症者登録制度等の問題解決が見送られているままとしており、今後研究事業における軽症患者データの欠損問題や、軽症者への障害者福祉サービス活用による生活支援に大きな混乱が生じることは明らか。軽症患者登録者制度の実現、登録者証の発行を求め、厚生労働大臣への要望を行っており、喫緊の課題として取り組みを行っていく。

2) また、法附則第2条に基づく施行後5年以内（2019年12月）の見直しに向けて、実態調査や課題整理のための準備の年となる。対象疾病の追加（2017年4月～）さらなる拡大、認定基準の改善を求めていく。

現状：指定難病（特定医療費助成対象） 306 疾病→330 疾病

小児慢性特定疾病 704 疾病→722 疾病

3) 難病対策、小児慢性特定疾病対策の基本方針、国会決議の早期実現にむけて、各地での難病対策推進協議会、小児慢性特定疾病対策推進協議会でのニーズの把握と対策推進にむけての状況を把握し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の地域における具体化について、難病患者の就労支援についての取り組みを行う

## (2) 障害者総合支援法

対象疾病の追加（2017年4月～） 332 疾病→358 疾病

### 1) 自立支援医療（育成医療・更生医療）

自己負担上限額の設定（育成医療の一般所得層、「重度かつ継続」の上位所得層）については、2018年3月31日までの経過措置であり、厚労省は実態調査に基づく今後の方向性を2017年8月までに決める方向である。全国心臓病の子どもを守る会、全国腎臓病協議会の方針をふまえて、制度の恒久化、又は継続を要望していく。

2) 手帳を持たない難病患者等の制度利用を促進する。（利用者数 全国で月平均のべ2100名 平成29年1月 厚労省社会援護局障害福祉部(国保連調べ)

## (3) 患者申出療養、保険外負担の拡大に懸念

期待を寄せている患者のニーズに応えられるよう、医療機関による相談体制の充実と、患者負担の軽減、一日も早い新薬・治療法の保険適用にむけた制度内容とするよう要望していく。

## (4) 医療、介護制度の同時改定（2018年度）に向けて、自己負担の増、「軽度」の保険外しなどのうごき

30年問題と言われてきた。今回、一斉に改革しようとしており、大きく変わることでより予想される混乱が生じないように要望していく。

## (5) 「地域包括ケアシステム強化法案」「我が事、丸ごと地域共生社会」のうごきへの懸念

社会保障・社会福祉制度への国の責任がいつそうあいまいになる。地域格差はますます拡大し、地域での難病対策も埋没してしまわないか。新たな介護保険施設の創設は、病院や診療所からの転換、病床削減や高齢者、障害児者を同一の事業所で受ける共生型サービスへの懸念について、患者の立場から発言していく。

## (6) JPA 地域ブロック活動の強化

これら情勢のうごきは、実施主体となる地方自治体にかかっている。ますます地域難病連からの自治体への働きかけが重要となる。特に地域ブロックでは情報共有を行い、各地域においても情勢への対応が出来るよう、地域難病連の活性化をはかる地域ブロック交流会など活動を推進する。

## (7) 「全国患者・家族集会 2017」の開催

難病対策の推進のためには、日本の医療、福祉、介護など社会保障の大きな枠組みをさらに改善していく必要がある。難病団体、慢性疾患患者団体、がん患者団体を含めて、ともに日本の医療制度、社会保険制度、福祉施策やとりわけ国民皆保険制度などについて、学び、患者・家族の置かれている状況を社会へ発信し、国の施策へ反映させる全国患者・家族集会を開催する。

## 2. 組織改革と定款細則一部改定

日本の患者会は長い歴史の中で今、変換期を迎えている。どの患者会も人材確保、財政難の問題を抱えている。今一度、原点である患者の役割を再確認し、一人ではできないことを連帯の力として実現する組織への改革を行わなければならない。

そのためには、JPA活動を支える事務局体制の強化が喫緊の課題であり、理事会推薦による理事枠を設け、定款に定められている常務理事を早急に置くことが必要であるとの認識で幹事会、理事会の承認をいただいた。

以下定款細則の一部改正は以下の通り。

- ・第11条 2、前項に拘わらず、理事会による役員候補を推薦することができる。  
現状の2を3にする

## 3. 資金活動の取り組み

JPAとともに各加盟団体の活動強化のために、資金作り事業の取り組みを強化する。

- ① 協力会員、賛助会員の募集  
特に協力会員の名簿を整理し、システムの改善を行い、加盟団体協力のもと会員の継続、新規拡大をはかる。
- ② 不要入れ歯リサイクル事業、難病患者・JPA支援自動販売機設置事業、災害備蓄用パン「JPAパンだ!」事業を普及していく。
- ③ 「JPAの仲間」JPA記念冊子（ブックレット、患者運動の歴史特集号）の普及により、寄付金を募っていく。
- ④ 危機的状況にある財政課題には、各加盟団体と共に最優先課題として取り組んでいく。

## 4. 難病の日の制定、広報活動の推進

- ① 難病の日の制定に向けた取り組み
- ② JPAリーフレット、機関誌「JPAの仲間」、JPAホームページをさらに活かして、活動や課題を国民の間にわかりやすく伝えていく。  
・「JPAの仲間」10周年記念号、10周年記念ブックレット「戦後70年—患者運動、障害者運動のあゆみとこれから」の普及を行う。

## 5. 難病患者サポート事業の取り組み

この事業は厚生労働省の補助金事業であり、今年度は7年目の実施となる。JPAの基幹的な取り組みとなっている。難病患者サポート事業をより多くの方に周知し、患者会の活性化、患者支援となるよう、以下に挙げる取り組みを行う。

### 1. 患者(相談)支援事業

- ①相談室の設置
- ②患者団体役員研修会の開催
  - ア)患者会リーダー養成研修会、イ)フォローアップ研修会
- ③新しい患者会の設立支援とアドバイザー派遣
- 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
- ⑥重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座
- 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作成

### 2. 患者活動支援事業

- ①「全国患者・家族集会2017」の開催
- ②「全国難病センター研究会研究大会」の開催
  - ・第28回研究大会(東京)2017年11月4日(土)-5日(日)東京・新宿文化クイントビル オーバルホール(予定)
  - ・第29回研究大会(熊本)2018年2月10日(土)-11日(日)熊本・くまもと県民交流館(予定)
- ③難病対策の一般市民向け周知事業
- ④国際連携の推進事業
  - ア)難病患者会の国際連携の推進 イ)全国レベル協議会の国際連携の推進
- ⑤調査・研究事業
  - 難病の患者・家族の実態や支援のあり方に関する調査研究を実施する患者団体の調査・研究活動を支援

### 3. 調査・記録事業 (日本の患者会WEB版) 公開提供

患者会の機関紙・誌などを収録し、これらの資料を研究する

### 4. 難病患者サポート事業事務局

- ①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

②難病患者サポート事業の円滑な推進を図るために JPA 事務局内に事業事務局を設ける

終わりに

難病を取り巻く状況は決して楽観できるものではありません。JPA に社会的役割を求める声はますます高まっています。JPA 結成時より大切にしてきた患者・家族のお互いの励ましを基本とし、自らの体験を生かした連帯の力で、さらに広く結集を図り、難病法の理念にある難病患者とその家族が尊厳をもって地域で暮らせる共生社会の実現を目指します。そのために、組織力を発揮できる改革とそれを支える財政の確立に組織全体での取り組みが必要です。