

2018年度(平成30年度)活動方針

はじめに

2013年4月「障害者総合支援法」施行。障害者の範囲に難病等が加わりました。2015年1月「難病法」施行。医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など約40年ぶりの抜本的改革による総合的な対策となりました。これら施行までの過程には、JPAも審議の委員として加わり、当事者団体として難病や長期慢性疾患の対策充実のために積極的に意見を述べてきました。また、加盟団体をはじめ、様々な疾病団体、全国各地の難病連等の要望を国へ伝える取り組みも行ってきました。これらの活動は、患者の視点を取り入れた政策となるよう尽力したと評価され、JPAは2017年12月5日障害者団体功労者表彰 団体の部において、内閣総理大臣表彰を受けました。これらの法の目的や理念には、患者・家族の思いを組み入れることが出来、対象疾病も拡大されつつありますが、現状は安心して暮らせる状況からはまだ遙かに遠く、また施行後に課題が表面化してきたものもあり、困難を抱える人たちの現状を把握し、早急に対策を講じなくてはなりません。JPAは、全ての難病が難病法に基づく難病対策の対象となることを目指しており、対象疾病は重症度分類等による選別をせず、研究や医療費助成の対象となることを求めています。難病法施行5年以内の見直しに向けての取り組みを改善の機会として、JPAが掲げる「難病や慢性疾患患者、障害者、高齢者、全ての人が安心できる医療と福祉の社会の実現」を目指し、加盟団体連帯の力を結集して取り組む必要があります。

また、今年、内閣府の障害者政策委員会でもまとめられた障害者基本計画(第4次)が開始され、ここでは、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会の実現を目指し、自らの能力を最大限発揮し自己実現できるよう支援するとしています。この中には難病対策の項目が設定され、関連する随所にも盛り込まれました。また第7次医療計画に難病の医療提供体制の構築がどのように組み込まれるのか、30年問題と言われた診療報酬と介護報酬の同時改定など、大変多くの改定により、私たちの医療と福祉にどのような影響が起こるのか、常に情勢を見極め、対処できる体制が必要です。

これら取り組みのためにも、組織強化と資金づくり活動の強化は最重要活動として掲げ、全加盟団体と共に取り組まなくてはならない状況にあります。

JPAでは、難病法が国会において全会派一致で成立した日、5月23日を「難病の日」として記念日に登録しました。共生社会の実現のためには「難病」について理解を得る必要があります。医療の確保や療養生活の質の維持向上を図る難病対策を充実させることにより、国民保健の向上となることを難病法の目的としていることなど、広く多くの人に伝えるキャンペーンなど、「難病の日」を患者会の活性化に繋がるよう活用していきましょう。多方面よりこれまで以上に多くの役割を患者会に求められる時代となりました。あまりにも多くの活動が日々続いており、今年度取り組むべき主要課題について、活動方針として掲げます。

1. 情勢への対応

(1) 難病対策

- ① 難病法施行5年以内の見直しに向けて、検討を行う。

難病法の見直しを機会として、難病患者・家族の現状を把握し、患者の視点が難病対策の充実に繋がるよう課題を提示し、解決に向けての検討を行う。

加盟団体をはじめ、多くの患者団体の声が、国に届くよう要望の機会をつくる。

- ② 難病の研究、治療方法開発のさらなる推進を求める。

全ての難病が研究され、早期発見早期治療が行われ、難病の克服実現に向けて、研究開発のさらなる推進を求めていく。

政策の立案や改正、研究開発等、様々な場面で患者視点を取り入れていく重要性が高まっている。患者視点が活かされるよう関係機関との連携を図る。

- ③ 医療費助成について、検討を行う。

対象疾病の拡大を求める。

指定難病については施行3年間の経過措置が終了し、重症度分類等により軽症者との判断で医療費助成から外れた患者がいる。それらの実態を把握し、どのような影響が出ているか検証する必要がある。各団体からの情報も集める。

難病患者が重症化しないための体制、支援について検討していく。

- ④ 各地での難病対策事業が、患者・家族の声を反映し、ニーズに応じた難病対策となるよう求めていく。

難病の医療提供体制の構築によって、誰もが安心して医療を受けることが出来るよう求めていく。難病対策地域協議会が、患者・家族の実態を十分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう働きかけていく。

- ⑤ 難病相談支援センターの政令市設置について、現センターとの情報交換と連携のしくみをつくる。

- ⑥ 「難病の日」の制定を周知する。ホームページやJPAの仲間、フォーラム等での紹介の他、あらゆる機会を通じて、国や全国各地の難病対策がさらに充実したものとなるようキャンペーンとして「難病の日=5月23日」を広めて行く。

(2) 小児慢性特定疾病対策

- ① 小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムをつくるよう働きかける。

また、新規事業の移行期医療支援センターが機能するよう働きかける。

- ② 各地での難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する。また、小児慢性特定疾病対策推進協議会は未設置の都県に対し国からの働きかけを行い、実情を把握するよう求める。

(3) 障害者施策

- ① 障害者総合支援法の対象疾病の拡大を求め、難病及び長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別をなくすことを求めている。
- ② 障害者基本計画が各地域において、具体的な支援として進むことを求める。

(4) 難病患者の就労支援対策について

治療を受けながら働き続けることが出来るための支援策の構築を求めている。
障害者雇用の法定雇用率への枠組みに難病患者を加えるよう強く要望していく。

(5) JPA 地域ブロック活動の強化

難病や慢性疾病対策、情勢の動きは、実施主体となる地方自治体での取り組みにかかっている。特に地域ブロックでの情報交流を行い、地域難病連から自治体への働きかけを行うことが重要となっている。地域難病連の活性化を図るためにも、地域ブロック交流会などの活動を推進する。

2. 組織体制

- (1) 難病疾病団体や地域難病連、慢性疾患患者団体、小児関係等、交流をし、お互いの理解を進める。それぞれの団体の抱える課題について、ていねいに協議し、連帯の力を結集し、課題解決に向けて積極的に取り組む。

(2) 事務局体制の強化をはかる

JPA の活動は、国会や政府各機関、審議会等への働きかけやいくつもの審議会や難病対策委員会をはじめとする様々な委員会等に役員が分担して参画し、日本の患者団体を代表する中央組織の役割を果たしている。研究班への協力依頼、新聞取材や執筆、講演依頼なども多方面から年々増加し、様々な情勢対応を行いながら、活動内容も多岐に亘っている。これら組織活動を強化するためには、事務局体制の強化が急務である。そのために、事務局、財政、広報、サポート事業のそれぞれの担当理事を置き役員全員で組織を担っていく体制が必要である。

(3) 広報活動を推進する

加盟団体に国や社会の情報を伝え活動に必要な資料を届けるため、また私たちの活動を社会に知ってもらうために、事務局ニュースや機関紙「JPA の仲間」の発行、ホームページの運用等により、情報を発信している。さらに内容の充実と機能強化をはかる必要がある。しかし、厳しい財政状況の中では、印刷物への制限も行わなくてはならず、それをカバーする Web の活用などでタイムリーな情報をいち早く発信できるよう努力する。

(4) 国会請願署名・募金の取り組みを全加盟団体に要請する

国会請願署名・募金活動は、長年取り組んできた重要な請願行動であり、社会的啓発キャンペーンでもある。国会議員に私たちの要望を知ってもらい、社会を変えていくために国会請願署名は国民の意思を届けるものであり、国会請願署名・募金取り組みへの意識改革が必要である。。難病法の成立以降、署名数も募金額も減少しているが、難病法や障害者施策は出来たからといって安心できるものではなく、実現に向けて要望し続けなくてはならない。加盟団体それぞれの会員全員が取り組みを行えるよう署名用紙を送付、またはホームページから署名用紙が入手出来ることを案内いただきたい。署名数がゼロの団体もあるが、取り組むことの出来ない団体については役員の署名だけでも集める努力をお願いしたい。募金についても現状は署名用紙の印刷代もまかなえない募金額であり、JPA と加盟団体 1/2 の配分により、全国の患者団体の連合体だからこそ出来るこの活動を全加盟団体の連帯の力で継続していくことを要請する。

(5) 難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 の開催

難病法と改正児童福祉法(小慢対策)が施行されて 3 年が経過し、5 年以内の見直しに向けて、より多くの患者団体、関係者等と共に取り組む必要がある。実行委員会方式で開催することとし、事務局を JPA 内に置くこととなった。一堂に集い、疾病や障害の違いを超えて、患者・家族の声を集約することで、患者団体の連帯の力を強化し、私たちの要望を社会に向けてアピールするフォーラムへの参加の呼びかけを強化する。フォーラムの成功に向けて JPA が率先して取り組む。

3. 資金活動の取り組み強化

JPA の財政状況は大変厳しい状況で、資金作りが緊急の課題である。資金活動に対して、加盟団体の全面的な理解と協力のもとに実際に取り組まなければ今後の活動はきわめて困難に直面する。加盟団体においても、会員の減少、役員の人材不足、後継者問題、活動資金難など深刻な問題となっており、JPA、加盟団体共に活動資金力の強化、活動力の向上となる資金作りの取り組みを強化する。

協力会員・賛助会員の拡大をはかる。協力会員の拡大においては、2011 年 12 月の第 11 回幹事会において、協力会員が 1 名もないという団体を無くすように全団体が取り組むことを確認している。協力会員には機関紙「JPA の仲間」を送付しており、大いに活用いただきたい。

不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾病患者支援自販機設置、災害用備蓄パン JPA パンだ!! 販売など、これまでの取り組みを加盟団体の機関誌やホームページに掲載いただくなど、協力をお願いします。そのための掲載原稿などのツールを準備し、提供する。

また、助成金情報をより広く集め申請を行う。さらに、時代に合った新たな資金作りについても検討を行う。

4. 難病患者サポート事業の実施

難病患者サポート事業は、厚生労働省の補助金事業であり、今年度は8年目の実施となる。JPAが窓口となり事業を総括している。他の実施団体と協働し、連携した取り組みを行うことで質の高い事業を実施している。JPAの基幹的な取り組みとなっており、患者会の基本となる役割、運営に必要なノウハウやリーダー同士の情報交換、交流や患者会の立ち上げ支援、また療養生活環境の向上となる事業など幅広い事業内容となっている。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。

《サポート事業の内容》

(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
 - ・患者会リーダー養成研修会
 - ・患者会リーダー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「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」の開催
- ②「全国難病センター研究会研究大会」の開催
- 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
 - ・難病患者会の国際連携の推進
 - ・全国レベル協議会の国際連携の推進
- ⑤調査・研究事業

(3) 調査・記録事業（日本の患者会WEB版）

(4) 難病患者サポート事業事務局

難病患者サポート事業の実施に関する事務局はJPA事務局内に置く。

企画・評価委員会を置き、有識者による委員によって多方面からの意見を得ながら実施する。