

## 2019 年度活動方針

はじめに

日本における難病対策は、1972年の難病対策要綱の制定から始まり、40年を越える長い歴史を経て発展してきました。この間の医療の進歩や社会状況の変化は大変大きく、難病対策の課題は増すばかりとなり、抜本的な改革が必要となりました。2009年7月に開催された第9回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、JPA伊藤たてお委員からは「新たな難病対策・特定疾病対策を提案する」として発表しています。その後、難病対策委員会でも難病対策の改革に向けて議論が重ねられ、大変多くの方々のご尽力により、2014年5月23日「難病の患者に関する医療等の法律(難病法)」が成立し、2015年1月1日より難病法が施行されました。

難病法の基本理念には「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない。」とされています。また法附則第2条において、「政府は法律の施行後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」とされており、2020年1月に施行5年を迎えることから、今年度は難病法施行5年以内の見直しの具体的な検討を行う年となりました。また、小児慢性特定疾病児童への支援についても、2015年1月1日施行の改正児童福祉法についても同様に具体的な検討を行うこととなっており、その検討にあたっては、必要に応じ、難病対策委員会と小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会は合同で審議を行うこととなりました。難病法並びに改正児童福祉法においても基本方針を制定し、対策が進められていますが、実現に向けての課題は多岐に亘っており、患者団体からも多くの要望が挙がっています。JPAはより積極的に改善に向けた取組みを行っていきます。

また、私たちを取り巻く、医療、介護、福祉の変化は著しく、科学技術等の進歩による新たな医療の時代となり、少子高齢化も進む中での社会保障は大変厳しい状況にあります。多くの困難を乗り越えてきた経験を持つ患者・家族等で構成する患者団体に寄せられる役割はますます大きくなっており、JPAはその中央組織としての役割を果たすため、組織強化と財政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。難病は人類の多様性の中で、国民の誰もが発症する可能性のあることから、社会に広く理解を求め、広くJPAの活動を応援し、サポーターとして支えていただく「1,000人難病サポーター」の募集を開始します。JPAが掲げる「難病や慢性疾患患者、障害者、高齢者、全ての人々が安心できる医療と福祉の社会の実現」のために、加盟団体連帯の力を結集して取り組む課題が多くあります。特に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、小児慢性特定疾病対策

- ① 難病法、改正児童福祉法施行 5 年以内の見直しに向けて、最重要課題として取り組む。  
難病法、改正児童福祉法の見直しを機会として、難病患者・家族の現状を把握し、当事者の視点が難病対策の充実に繋がるよう課題を提示し、解決に向けての具体的な検討を行う。  
加盟団体をはじめ、多くの患者団体の声が、国に届くよう要望や話し合いの機会をつくる。
- ② 法の見直しを待たずに進めるべき課題について整理し、内閣府や厚労省等への要請行動を行う。
- ③ 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。  
それぞれの疾病の全体把握が出来るよう、より多くの研究データが集まり、有効に利活用できる体制を求めていく。  
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。
- ④ 医療費助成について、安心して医療を受けることが出来るよう検討を行う。  
対象疾病の拡大を求める。指定難病は現在 331 疾病が対象となっており、2019 年度新たに 2 疾患(膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群)が追加され、指定難病は 333 疾病になる予定である。未だ多くの難病が対象となっておらず、対象疾病の拡大を求めていく。  
申請状況や認定状況の実態把握が行われ、課題解決にむけての対応が進むよう国に求める。  
指定難病については、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ている患者が多くいる。医療を必要とする患者が発症時から適切な治療を選択し、安心して治療を続けることが出来るよう、重症度分類の見直しや認定基準の改善など、患者の抱える症状を十分に把握し、重症化させない支援体制となるよう求めていく。  
指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、支援できる制度であるべきである。医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなこととなってはならない。治療や療養生活に影響が出ないように求める。  
申請手続きの簡素化を求め、申請への負担軽減を求める。
- ⑤ 指定難病患者の登録者証を発行し、軽症者への必要な支援体制を作るよう求めていく。医療費助成の対象となった場合は、すみやかに医療費助成を受けることが出来る仕組みとなるよう求める。
- ⑥ 難病の医療提供体制の構築によって、どこに暮らしていても、誰もが安心して最適な医療を受けることが出来るように求めていく。
- ⑦ 難病対策地域協議会が、各地域において設置され、患者・家族を含めた協議を行い、実態やニーズを十分に把握し、課題解決に向けて難病対策がより推進されるよう、国からの働きかけを求める。

## (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。
- ② 国の新規事業として昨年スタートした移行期医療支援センターは未だに未設置の状況となっており、早期に設置、機能するよう強く働きかける。
- ③ 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。地域難病連を通じての自治体への要請が行えるよう働きかける。

## (3) 難病相談支援センターについての取組み

全国各地に設置された難病相談支援センターが、専門職の資格を重視するものでなく、当事者の参加が大切にされ、すべての難病患者・家族の最も身近な心よりどころとなる支援センターとなるように求めている。

2018年度から順次始まった政令市へのセンター設置の状況を把握し、現センターとの情報交換と連携のしくみをつくる。

## (4) 障害者施策

難病や長期慢性疾病者の自立及び社会参加の支援には、就学、就労、障害年金、介護支援等の施策において他の障害者と同等の給付対象にすることが求められる。そのため下記の要望等を行う。

- ① 障害者基本法では、難病は「その他の心身の機能障害」に含まれるが、難病も障害の中にも含まれることを明確にするため、障害者基本法の改正を行い定義の中に「難病」と具体的に示すことを要望する。
- ② 障害分野において世界共通のルールとして誕生した障害者権利条約に本邦が批准して2019年2月で5年が過ぎた。しかし、権利条約の内容はあまり国民に知られていないことから、JPAとしても権利条約を社会に周知すると共に障害者差別解消法による合理的配慮等の普及に努める。
- ③ 障害者総合支援法においては、難病の対象疾病の拡大と共に制度が周知されるように求めている。さらに障害者基本計画では、共生社会の実現に向けて各地域で具体的な支援が促進されるように求めている。
- ④ 難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備を求めている。

## (5) 難病患者の就労支援についての取組み

法定雇用率への枠組みに難病患者を加える要望に対して4月8日の厚労省交渉において担当官から「重要な課題だと認識しており、時期は明示できないが今後対象範囲などの検討を行なっていく」という回答を得たことは大きな前進である。今後、詳細についての検討が専門委員会等で始まると思われることから、必要に応じて政府への働きかけを行ないつつ検討を

見守る。

治療と就労の両立支援、就労継続についての取組みが進むよう働きかける。  
ハローワークに配置された「難病患者就職サポーター」が難病相談支援センターとの連携により、難病患者の就労相談に十分に対応できる体制となるよう求めていく。

## (6) 災害対策についての取組み

地震や豪雨、台風などの災害は、いつ何時起こるかわからない。自力では避難が困難である患者を要支援者として登録を行い、医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人に災害時の対応が自治体で敏速に行えるよう、国に求めていく。

## (7) JPA 地域ブロック活動の強化

難病や慢性疾患対策など具体的な支援は実施主体である地方自治体での取組みにかかっている。これらの対策の充実・推進に向けての働きかけが行えるよう、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。

## (8) ゲノム医療についての取組み

ゲノム医療や遺伝性疾患について学ぶ機会を設け、JPA としての見解を検討する。

## (9) 「医療基本法」の制定に向けた取組みについて

医療基本法の制定に向けて勉強会を開催し、取組みについて検討する。

医療基本法は、医師法、医療法、医薬品医療機器法などの個別法を束ね、より良い医療を実現するために、医療の基本理念や患者と医療提供者の関係を定めるもので、長年に亘り必要性が訴えられてきた。

## 2. 組織体制

難病疾病団体や地域難病連、慢性疾患患者団体、小児慢性疾患団体等との交流を通して、お互いの理解を深める。それぞれの団体の抱える課題について、丁寧に協議し、連帯の力を結集し、課題解決に向けて積極的に取り組む。

### (1) 活動方針の実行体制を担保するしくみを作る

#### ① 役員の役割り分担

JPA の活動は、国会や政府各機関、審議会等への働きかけや、審議会、委員会などに役員が参画し、日本の患者団体を代表する中央組織としての役割を担っている。また、研究班への協力依頼や講演依頼、新聞取材や執筆など活動も多岐に亘っている。役員全員が力を合わせて取り組んでいく必要がある。

#### ② 事務局体制の強化

組織体制の強化のためには、JPA の窓口を担う事務局体制を強化する必要がある。財政、広報、サポート事業等、それぞれに担当理事をおき、事務局と共に活動を進めていく。

## (2) 組織改革への取組み

- ① 患者団体が果たす役割への期待が高まっている。人材不足、資金不足の中で、患者・家族だけの活動には限りがある。積極的な活動を進めることが出来るよう、組織体制の強化について引き続き検討を行う。
- ② 「1,000人難病サポーター」の募集を開始する。  
難病について理解を求め、活動を応援し、支援していただく難病サポーターを広く募る。全加盟団体の取組みとし、JPA組織の活性化をはかる。

## (3) 「5月23日 難病の日記念日」への取組みを推進する。

難病法が成立した5月23日を「難病の日」として昨年、記念日登録を行った。今年初めての記念イベントを開始する。全国各地で難病について関心が寄せられ、正しい理解が進み、共生社会の実現に繋がるよう推進していく。

- ① 難病の日 記念イベントの開催
- ② 難病の日のポスターを公募する。
- ③ 難病の日を記念したイベントが全国各地で展開できるよう検討を行う。

## (4) 「難病・慢性疾患全国フォーラム2019」の開催

難病法と改正児童福祉法(小慢対策)が施行されていよいよ5年以内の見直しの検討は正念場となる。より多くの患者団体、関係者等と共に取り組む必要があり、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。

## (5) 国会請願署名・募金の取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、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。国会請願署名・募金取組みへの意識改革が必要である。加盟団体それぞれの会員全員が取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。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。

## 3 財政活動の取組み強化

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。財政活動に対して、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活動はきわめて困難に直面して

いる。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。

①1,000人難病サポーター キャンペーンを開始する

難病の日の記念イベントなどを通じて、難病に関心を寄せていただき、患者団体周辺だけでなく、広く国民に支援いただけるよう難病サポーターを募る。全加盟団体で取り組めるよう、しくみを作り、進めていく。

②加盟分担金に合わせて、協力会員、賛助会員の募集、企業寄付などの依頼を行い、協力を求める。

不要入れ歯リサイクル、難病・慢性疾患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、協力をお願いする。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. 広報活動の推進

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。また、重要な財政活動にとっても有効な広報は欠かせず、わかりやすい活動紹介を行い、Webの活用なども含めて、タイムリーな情報をいち早く発信できるよう努力する。

①機関誌「JPAの仲間」 年4回の発行を目指し、多くの方に手にしていただけるよう努める。加盟団体にも協力をお願いする。

②JPAリーフレット 多くの方にJPAの存在を伝え、わかりやすく活動が伝わるように検討する。

③JPAホームページ フェイスブック 多くの情報を集め、判断し、タイムリーに情報を伝えることが求められている。役員をはじめ、加盟団体、関係機関の連携協力をはかり、発信していけるよう努める。多くの方に拡散いただけるよう協力を求める。

#### 5. 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9年目の実施となる。JPAが事業を総括し、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
  - ア)患者会リーダー養成研修会
  - イ)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2019」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
  - 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

### (3)調査・記録事業（日本の患者会WEB版）

患者・家族会の機関誌等にはその時々患者会の苦悩が生々しく記録されており、貴重な資料となっている。そうした資料の集積と電子データ化による公開で記録を後世に残し、社会保障の在り方に関する研究や患者会活動の継承につなげることを目的に実施する。

### (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。