

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆ JPA第14回総会終了、加盟団体は64団体、準加盟団体は24団体に

JPAは、5月20日（日）午後1時より、東京都千代田区の損保会館にて第14回総会を開催しました。全国から評議員73名（定数150）が出席し、JPAをめぐる情勢と課題を議論し、活動方針案（保留2名）を除く全議案が全会一致で可決されました。



会の冒頭に森代表理事があいさつし、医療・介護・福祉、さまざまな分野で改定があり、影響を注視しなくてはいけないこと、難病をめぐるのは、医療提供体制、小児期からの移行支援、重症度基準などの課題を指摘しました。JPAは当事者団体として、難病患者・家族の様々な団体の意見を集約して国への働きかけをおこなっていること、政府内の委員会で発言し、難病対策などに提言をしていることなどの功績が認められ、内閣総理大臣賞を受けたことを紹介しました。また、森代表は、難病法が成立した5月23日を「難病の日」として登録したことを報告し、「国民のだれもが発症する可能性があり、他人事にせず、難病に思い寄

せる日となれば幸いです」と述べました。各加盟団体の高齢化もあって、JPAは人的財政的に厳しい状況にあると指摘し、総会での実り多い議論を呼びかけました。

来賓のあいさつでは、厚労省難病対策課の川野宇宏課長は、JPAの日ごろの活動に敬意を表するとともに、引き続き指定難病の拡充や難病の総合的対策への決意を述べ、「難病の日」を契機とした啓発活動が広がることへの期待を述べました。

公明党の太田昌孝参院議員、国民民主党の小宮山泰子衆院議員、JDの増田一世さん、日本医労連の吉村得王彦さん、障全協の家平悟さんから激励のあいさつがありました。また、立憲民主党の石橋通宏参院議員も遅れて駆けつけてくださり、ごあいさつをいただきました。



その後、議事に入り、活動報告案、決算報告案、同監査報告、活動方針案、予算案が提案され、討論になりました。

中でもJPAの財政状況がひっ迫し、予断を許さない状況であることに危機感を持つ発言が相次ぎました。

以下、いただいた主なご質問・ご意見です。

・定款通りの分担金を各団体が納めたら、財政問題はかなり改善するのではないかと。

・生活が苦しい中、分担金を出し協力会員を増やしている。JPAがつぶれたらどこを通じて意見を言えばいいのですか。政府に何も言えなくなる。

これらに対し森代表は、協力会員・賛助会員の拡大をはかることを強調し、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、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!! 販売などを地域で取り組むことを強く要請しました。

・サポート事業の調査研究事業を通じて、会員がアンケート調査に活用できるよう周知してほしい。

・就労支援対策の記述が弱い。法定雇用率に難病を入れるには取り組みを強めるべき。

・難病対策の議論を始める際、難病患者の数は、78万～150万になるという話があり、県内各地で難病見舞金の制度が縮小された。しかし、蓋を開けると、人数は増えず、昨年3月に14040人だったものが今年3月現在で12832人と減ってしまった。あの時の150万という数字を総括してほしい。→疾病数が増えるので、患者数が倍に増えるという予算がとりやすかったからそうしたのかもかもしれない。しかし、なぜそうなったかは問題にしたい。(伊藤参与)

・指定難病の人数は伸びていない。『毎年の申請が煩雑で、申請するメリットがない』との声もある。→申請手続きが複雑でやりにくいし、制度が理解できないことも影響している。(森代表)

.....
総会終了後には、夕食懇親会を行い、互いの交流を深めました。



☆翌日には国会請願行動、49万名の署名を国会に提出

翌5月21日(月)には、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める院内集会・国会請願行動を行いました。

院内集会には、総会に引き続き参加した地域難病連や疾病団体からの参加者もあわせて、約100人が参加しました。月曜の午前中にもかかわらず、国会議員も14人が駆けつけてくださいました。その他に議員秘書が34人来てくださいました。

署名総数は、当日に持ち込まれた署名もあわせて、489,499名分の署名を、今年も衆参両院あわせて200人以上の紹介議員に手分けして届けました。



☆請願前の院内集会に14名もの国会議員が駆けつけてくれました。

議員の挨拶

自民・橋本岳衆院議員 50万近くの署名を重く受け止め、みなさまの要望にできるだけこたえるよう頑張ります。政府を動かすのは、一人一人の声です。10年ほど前、あるパーキンソン病の方が要請に来られた時のこと、途中で動かなくなったのを目の当たりにして、こういう状態の方が議員会館に訴えに来ないといけない状況であることを知りました。各党各会派、力を合わせ頑張ります。

共産・倉林明子参院議員 京都選挙区から選出いただいています、看護師出身、厚生労働委員会に属しています。超党派で採択へ頑張ります。対象の拡大という点では大きな前進があったものの、医療費助成で対象が減ったことが問題になってきています。国会はぐちゃぐちゃの状態ですが、難病は与野党一致して予算確保、施策の見直しへつなげたいです。力合わせて頑張りましょう。

自民・上野宏史衆院議員 群馬出身。請願はしっかり実現したい。難病法の実現にかかわり、大きな画期的な出来事でした。どうあるべきか、議論していくタイミングにきています。議員は一人ひとりの声を聴くのが仕事です。皆さんの声を施策に反映させ、この難病法を更によりよいものにしていけるように、共に頑張りましょう。

自民・石田昌宏参院議員 看護師出身、病院で看護してきました。難病は多様で一人一人違います。難病という一括した形だけでなく、個々に見ていく必要があります。高齢化や住んでいる場所によっては、医療の受けやすい受けにくい、さまざまです。50万近い署名の項目は同じかもしれませんが、一人一人の思いは別にあります。与野党力を合わせて取り組みます。

公明・山本博司参院議員 公明党の障害者福祉委員会委員長、難病対策担当をしています。毎年、この請願には参加しており、議員になってずっと障害者、難病の方々の支援に取り組んでいます。県ごとの予算は温度差があり、地域との連携も大事です。障害者総合支援法に難病等がサービス対象になりましたが、全国で2000人ほどしか利用者がいません。福祉や就労で課題が残っていますので、超党派で前に進めたい。

公明・横山信一参院議員 あるお母さんから、自分の息子は医師から難病のリストには入っていないけれども難病だ、といわれた。また、研究者が少ない、治療法もわからない、予算もない中で、そのお母さんは、クラウドファンディングをつかって、すこしでも研究費の足しにしようと行動をしたと聞きました。純粋な気持ちに心打たれました。難病全体の予算、声上げて増額を働きかけられない。

自民・鈴木貴子衆院議員 私の場合は、北海道難病連との出会いが大きかったと思います。みなさんの行動は自分のためだけではない、仲間のため、次に生まれてくる新しい次の世代のため、その未来志向の活動に、心からの感謝を申し上げ、私も汗をかきたい、きたくてもこらえない方たちがいることを胸に刻み活動したいです。

公明・江田康幸衆院議員 難病対策推進本部の本部長をしています。難病医療法が画期的な法律だったことは間違いない、医療費助成が広がり、地域の医療計画に今年から難病が入ったのは画期的なことでした。しかし、三年がたって、すべての皆様にとって適切な難病制度になっているかというと、問題もあります。解決へ向けて要望をしっかりと反映させていきたい。軽度であっても医療費助成が受けられるように、改革を進めたいと思っています。

