

27 年度活動報告

はじめに

加盟団体の皆様、関係者の皆様、日頃より NPO 法人静岡県難病連の活動にご理解ご協力いただきまして誠にありがとうございます。

昨年7月より対象疾患を306疾患とし新難病法が施行されました。しかし今までの医療費補助対象特定疾患患者に比して、新しく認定される指定難病患者数は非常に少なく、また難病認定についても専門医が非常に少ないなど重要な課題があることも事実です。

この新しい難病法の成立後の実施において、今後の低所得者への配慮の問題など、懸念や心配をしている点もいくつかあります。難病患者とその家族は多くの社会的ハンディとともに療養に関する様々な経済的負担と肉体的、精神的負担の状況の下に於かれており、特に低所得者の経済的負担は重く、この難病法の重要な課題の一つかと思えます。さらにより良い難病対策の実現に向けて積み重ねていかなければならない課題もあるということも事実であり、支援が拡充される面もありますが同時に「軽症」の患者の適用除外や、症状の軽い患者は原則助成を受けられないなどの課題や、難病指定医療機関・指定医の問題等の課題に取り組んでゆかなければならないと思えます。

1 新難病法の施行

昨年7月から指定難病として306疾患を指定し難病法が施行されました。

新たに認定される疾患患者・家族へ難病指定医療機関、難病指定医等の情報を、昨年富士の国 NPO 活動基金の補助金をいただいて開設した難病連ホームページやリーフレット等にて情報を広く提供してきたところです。

また総合支援法により難病患者も他の障害と同じ福祉制度の利用ができるようになったところですが、実態においては各市・町における難病患者の利用状況はそれほど多くなく、障害分野間において大きな格差があることも事実であり、その改善には患者・家族が各行政に働きかけ、計り知れない努力と時間を費やさなければならない状態であり、難病連としても各方面への要望を行ってまいりましたが今後の課題の一つであることも事実です。

2 県への難病・慢性疾患への要望

昨年行った7項目の知事への難病連の要望は、行政・議会関係者へ難病・慢性疾患患者の抱える困難と施策の貧弱な状況への理解を広めることができたとは言えず、難病相談支援センターの予算及び難病関係予算の増額もお願いしたが、県の予算削減の関係もあり要求はかなわなかった。

しかし出来高清算であるが「患者会ピア相談員事業」と、「難病患者の災害対策事業」(単年度)の予算が追加されピア相談事業の充実を図ることができた。

患者会活動経費支援も要望したが、新規団体への補助については今後の課題であるとのことであった。知事との懇談依頼も行ったが実現はしなかった、しかし昨年同様知事・副知事への新年挨拶は実現した。

3 難病相談支援センターの活動

11年目となる難病相談支援センターの活動は、相談件数について27年度は1,225件であり、対象疾病が306になったところであるが、相談件数は逆に減少気味であった。

相談内容の特徴も病気や医療制度の相談よりむしろ精神的な悩み相談が多く、家族関係の悩みや職場の悩みなど、多岐に渡っている。支援センターの相談体制は、あらゆる相談に対応し社会資源として成長

している。患者会相談員制度も 27 年度から実績清算であるが県からの予算措置を受け、ピア相談員にセンターへ出勤して頂き電話・来所の相談にあたってきた。

患者会相談員手当についても事業費として県の予算で支払うことができた。

ピア相談員によるセンターでの相談人数は 58 人、相談件数については 159 件であった。

就労支援についても、国の難病患者就労支援サポーター制度により、月 1 回予約制で相談支援センターにおいて相談を行い相談者の希望に沿える体制ができた。

4 共生週間と患者会交流会

患者会交流会は、「難病患者交流会」として、年末の共同募金の支援により、1 月に一般難病患者・家族も対象にして開催し、楽しい時間を過ごすことができたが、一般の患者・家族の参加は非常に少なく、広報の期間が非常に短く今年度の課題を残した。

2 月末日の世界希少疾難病の日(RDD)に合わせて、「共生週間作品展」として、2 月下旬から 3 月上旬に加盟団体会員・家族による作品展示会(1 週間)を例年の通り開催した、来場者は前年並みであったが、患者自身の作品の応募が非常に少なくなっていることもあり、今後の開催方法や開催そのものについても今後検討する課題である。

5 研修・啓発・講演などの活動

県民の理解がなければ地域での患者の療養環境改善は望めないという大きな意味をもっている。この間、患者会有志が企業の要請で講師活動に参加した。特に難病をとりまく情勢が大きく変わり「患者自身の提言力」が問われる状況になってきていることから、患者当事者の話す力量を高めるために全国・東海地域規模交流会への参加や、身近な患者会交流会の中での研修の努力を強めた。VH0 ネットやJPA東海ブロック交流会などへの参加を呼びかけた。

6 国会請願署名

JPA が提唱する国会請願署名活動は、全県的な集計で 20,800 筆余、募金は 230,000 円余となり、昨年より署名数・募金額とも低調であった。事務局主導で従来行ってきた各所における署名活動は、費用対効果を考慮し中止し、10 月第一土曜日に青葉シンボルロードで加盟患者会すべてに呼びかけ開催した。県難病連加盟団体へは、年末から年始にかけて署名・募金活動を行った。

しかし先の述べたように署名数は思った以上に集まらず、ますます重要性を増している署名活動を全患者会の運動にする努力が必要を感じた。

例年お願いしているコープ静岡の協力では 220 筆、昨年分として 5 月に 293,887 円の募金が寄せられた。富士市難病連から 320 筆の署名が寄せられた。ご協力いただいた会内外のすべてのみなさんにお礼と感謝の意を表明いたします。

7 財政拡充の努力と安定財源へむけて

理事会を中心に多くの加盟団体の協力より、不要入れ歯回収・募金箱設置・機関誌広告・助成金獲得・賛助会員獲得による寄付金獲得に向けて積極的に取り組んできたが、今年度助成金についてはふじの国 NPO より 311,000 円の支援をいただき、NPO 法人静岡難病連のホームページと NPO 静岡難病連のリーフレットの作成を行った。ホームページの閲覧回数も実質 6 か月間であったが 5000 以上の閲覧が記録され、各加盟団体の事業告知や難病施策についての告知もホームページで迅速に行う体制ができた。

センター相談員の態勢も一新し給与の変更を行い、常勤体制の相談員と新たに非常勤の人員を配置した。職員についても、勤務日数削減を行うことで対応し、全体の給与を抑制し特別会計への繰り入れも実施できた。事業補助金については、日本郵政による事業補助で、カラーコピー機・鍵付きの整理キャビネット・パソコン・ラミネーターを購入した。28年度はアステラス製薬の事業補助で北海道難病連の視察も行うこととなっている。

28年度は出勤体制を昨年同様必要最小限とするとともに、不要な支出を抑えることに取り組み27年度と同様特別会計への繰り入れも行う予算を組むこととしたい。

8 災害対策

東日本大震災の教訓を生かし、自助・共助・公助について今一度患者会を通じて会員に広く広報し、再度要援護者については、各市・町各町内への「要援護者リスト」登録を働きかけるとともに、各自による備品確保の必要性を折につけ広報した。