

## 三部 拡大実行委員会の開催

### 1. これまでの関西勉強会

- ◎初年度（2009年度）は難病対策の概要を確認し、方向性を確認する
  - ・第1回（2009年9月27日）
    - …研究事業をはじめとして難病対策の動きの確認
  - ・第2回（2009年11月29日）
    - …新たな福祉法制を考える
  - ・第3回（2010年2月14日）
    - …現在の医療費助成制度を検証する
- ☆主要3分野の概要を確認した時点で、内閣府障がい者制度改革推進会議に対して意見書を提出（2010年3月21日）
- ◎2010年度は難病対策の動向確認および意見交換+各論（講師も呼んで）
  - ・第4回（2010年4月11日）
    - …未承認薬問題+難病対策の意見交換
  - ・第5回（2010年6月20日）
    - …診療報酬+難病対策の意見交換

### 2. 改革の現状

- ◎障がい者制度改革推進会議
  - …障害者制度改革のための基本的な方向(第一次意見)を6月7日に完成
  - 閣議決定の方向へ
- ◎総合福祉部会
  - …障がい者総合福祉法（仮称）の制定以前に早急に対応を要する課題の整理（当面の課題）を6月7日に提出
  - 6月22日からは障がい者総合福祉法（仮称）制定に向けた論点整理
- ◎全国障害児・者実態調査（仮称）のワーキンググループ
  - …調査の対象と項目についての検討が始まる
- ◎新たな難治性疾患対策の在り方検討チームが4月27日に第1回会合
- ◎今後の難病対策のあり方に関する研究（難治性疾患克服研究事業の指定研究）

分類	難病対策		
	①調査研究・医療	②医療費助成	③福祉制度
例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・予防研究</li> <li>・原因の究明</li> <li>・治療研究</li> <li>・疫学調査</li> <li>・新薬開発</li> <li>・医療体制整備</li> <li>・入院施設確保</li> <li>・医療者育成</li> <li>・在宅医療</li> <li>・地域医療</li> <li>・医療相談</li> <li>・専門医の把握</li> <li>・災害時の薬剤確保</li> <li>・医学的リハビリ</li> <li>など</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療費の助成</li> <li>・保険外併用療養費の負担軽減など</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・所得保障（年金、手当など）</li> <li>・就労対策</li> <li>・教育保障</li> <li>・住宅対策</li> <li>・養育支援</li> <li>・介護援助</li> <li>・移動手段対策</li> <li>・福祉相談</li> <li>・家族支援</li> <li>・ピアカウンセリング</li> <li>・リハビリ（教育的、職業的、社会的）など</li> </ul>
民主党案	難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備		障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定
範囲	難病の範囲をどのように定めるかがポイント		発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくす

### 3. 関西勉強会の位置付け（案）

- ◎ JPAに認定されているが、JPAと独立して運営していく  
…独自の会則、独自の運営、独自のテーマ設定、独自の財源
- ◎勉強会の参加者  
… JPA加盟の有無に関係なく参加可能。  
団体を代表しての参加でも良いし、個人的な参加でも良い。（立場に関係なくどなたでも参加できる）
- ◎勉強会の利用目的  
…興味のあるテーマに関して勉強する  
(各回にテーマを設定する)  
※個人的な知識として活用いただいても良いし、今後の難病対策を考えるための材料としていただいても良い  
…難病対策の現状を確認していきたい  
※最近の動向については継続的に報告していきたいと思います  
…今後の難病対策への意見を言いたい  
(意見交換の機会を設ける)  
※団体を代表する意見や個人的な意見、特定の病気にしか該当しない意見など様々な意見が入り混じる。よってひとつの方向性に集約するためではなくて、あくまでも意見交換である。  
☆勉強会は様々な立場の方が参加でき、様々な意見を言うことができる。必ずしも意見の一致が無くても良い。
- ◎勉強会はあくまでも勉強会であり、運動体ではない  
…勉強会で得た知識や問題点については、地域難病連や所属疾病団体などにおける運動に活用いただきたい。  
※各団体の活動に勉強会が口をはさむことはありません。
- ◎報告書の発送  
…「今後の難病対策」を考えることが必要なのは関西だけではない。今回の改革は難病問題を世に出す絶好のチャンスである。多くの人を巻き込むためには議論の透明化が必要。  
※個人宛に71件、団体に43件送付  
→更に多くの疾病団体に配布したい
- ◎実行委員会の役割（現在15名）  
・ 関西勉強会の運営  
・ 報告書の作成  
・ 運営資金の獲得（助成金の申請）  
※日本財団より20万円  
・ 患者会リーダーの連携と育成費用  
※アステラス製薬より8万円  
・ 難病対策に対する問題提起  
…関西勉強会に対して素案の提出  
(事前のたたき台の検討)  
…厚労省や内閣府などへの意見書  
…JPAへの要望書や応援メール  
☆勉強会での意見を反映していく。  
意見の集約、運動体の側面も有する。