

患者サポート事業の現状と課題について

2012.2.24 J P A伊藤たてお

1. 現状(実施中を含む)について

別紙、図にある三つの事業に分けて実施中。{()内は通称として使用}

① 患者相談支援事業(相談支援ネットワーク事業)

- ・ ネットワークの構築は・全国難病センター研究会を通じて構築中
- ・ 相談事業は飯田橋ハイタウン内の1室に開設。相談および患者団体の利用に供している
- ・ 研修事業は3月3日4日に開催(準備中)。
- ・ 事業および相談については担当職員をJ P Aで採用し業務に当たっている。
- ・ 相談件数と実績については現在集計中。

② 患者活動支援事業(手をつなぐ支援事業)

1) 国内研究会等の開催支援(全国センター研究会 会長糸山泰人)

- ・ 第16回研究大会 2011年11月13日(日) 東京都内で開催
- ・ 第17回研究大会 2012年3月10日(土)11日(日) 徳島市内で開催(準備中)

2) 国内患者会活動および国際交流の支援・開催助成

- ・ 第2回難病・慢性疾患全国フォーラム開催助成 2011年11月12日(土)東京都内で開催 109団体参加
- ・ 第7回I C O R D (国際希少疾患・創薬会議) 開催助成 2012年3日~6日 東京都内(東京大学駒場リサーチセンター)で開催 22カ国参加
- ・ 国際希少疾患の日(R D D) 開催助成 2012年2月29日全国各地で開催準備中
- ・ アメリカ希少疾患会議参加支援 2011年10月11日から13日 アメリカワシントンDCで開催 1名派遣

③ 調査・記録事業(患者・家族のこえ事業)

東北大震災の患者・家族の手記や詩・俳句・短歌および現地患者会インタビューなどを収録。現在進行中。

2. 今後の課題(患者団体・活動への支援)について

- ① 患者団体の活動の実際と要望にもとづいた支援が必要である。
- ② 日本の患者団体において最も不足しているのは、社会的認知と人的・財政的不足である。
- ③ しかし、それらに対する不十分な支援はかえって患者団体の混乱と過重な負担を与えかねないものとなる。
- ④ 日本においても患者団体活動は当事者の組織として、自主性が尊重されるとともに当該施策と行政に対する、不足や不十分についての当事者からの批判や提言の国民を代表している組織として、また施策の立案や実行においての共同者として認識されるものであり、全国・地域を問わずその育成に十分支援されるべきである。
- ⑤ 事業の実施は、東北大震災の影響もあって、開始された時期が遅く、時間的な余裕が無かったため、大部分が実施中であり、また実施計画においても十分とはいえなかった。それらの事象も考慮し 2012 年度においても継続実施しなければならないと考える。ただし、再び公募となることの無駄と実施主体である患者団体の過重な負担や、事業担当者として採用された相談担当者の身分保障も考慮されるべきである。
- ⑥ 全国各地に配置された難病相談支援センターとの今後の連携の強化もきわめて大切な事項となっている。地域の患者・家族から寄せられる相談と具体的な支援は、現代社会における患者・家族を取り巻く社会状況の複雑さの中で、きわめて重要となっている。しかし県域を超えた支援の連携や全国的な課題に対する支援組織は、現在のところ患者団体の自主的な相談活動しかなく、全国難病相談支援センター早期設立が求められている。
- ⑦ 難病相談支援センターは患者・家族から寄せられる相談への支援のみならず、地域の患者団体の育成と支援や、就労支援までをカバーするものと位置づけられている。今後ますますその役割は大きくなるものと思われる。

しかし、各県の難病相談支援センターにおける活動費、研修費と相談員に対する人件費保障はきわめて劣悪・不十分であり、かつ都道府県格差も大きい。難病相談支援センターの運営については、各県一律二分の一補助ではなく、基礎的な部分については国が定額保障するべきではないだろうか。
- ⑧ 難病相談支援センターと患者団体への支援のあり方については、サポート事業だけではなく難治性疾患克服研究事業の横断的基盤研究(希少性難治性疾患患者に関する医療の向上および患者支援のあり方に関する研究 西澤班)においてもその課題となっており、また全国難病センター

研究会においても重要なテーマとなっている。研究会に参加している難病相談支援センターからは、全国連絡協議会の設立と、地域での交流と相談員の研修も提案されており、愁眉の課題であろうと思われる。

- ⑨ 日本における難病問題(単に希少疾患、難治性疾患の問題ではなく、社会的な背景も課題とした)において、欧米を中心とした国際連携の中に日本も参加することが強く求められているが、もし学術研究分野と行政における交流が強化されたとした場合には、欧米各国の施策と研究における重要な背景としての患者団体の存在とその活動に対する社会的な支援についても同時に認識されなければならない。国の施策としての患者団体育成・支援の必要性が高まっている。