

第1号議案 平成29年度の活動報告および決算報告 (青森県難病相談支援センターの事業報告と会計報告)

1. 難病法の施行に対応して

保健所ごとに編成が進んでいる難病対策協議会への参加と会議の場での問題提起を積極的に追求してきました。難病法が施行されて3年が経過した今も必ずしも基本方針の実践が順調に進んでいるとは言えませんが、一般社団法人として生まれ変わった県難病連として、難病法の施行とともにすすめられている難病行政に対応してきました。

2. 県難病相談支援センターの活動の充実強化

1) 相談員は多様な相談に対応できる体制を維持。件数としてはまだまだ不十分ですが、患者会、他団体とも連携しながら柔軟に対応してきました。とくに「3年の経過措置」が29年末で切れるという状況のもとで、医療受給者証が発行されない「不認定」が続出し、県難病連として緊急に県当局に要望書を提出、交渉も実施するなど具体的な行動を展開してきました。

2) 「ピアサロン」の毎月開催の継続、「難病フォーラム」など従来から取り組んできたイベント開催には加盟団体とともにその成功をめざしてとりくみを進めてきました。むつ市で開催した難病フォーラムは、加盟各患者会が全県的な参加のとりくみを進め、講演も好評でした。SCD・MSA 友の会が中心となって取り組んだ患者家族研修会をはじめ、参加患者会では多様なとりくみがおこなわれてきましたが、患者会の運動をリードする活動家のボランティア精神なくして容易にできる仕事ではないということも肝に銘じておく必要があります。

3 J P Aの方針を実践

私たちが加盟している日本難病・疾病団体協議会（J P A）は日本の難病患者団体のセンターとしてますます重要な役割を果たしています。要求実現のためには今後ますますJ P Aの強化、運動への結集という観点が重要になります。J P Aの方針も多様になっています。方針をよく学んで、その実践にとりくむことが大切です。

2号議案 平成30年度の活動方針（事業計画）および予算案 （青森県難病連相談支援センターの活動と事業計画）

1. 情勢について

1) 政府は、「地域包括ケアシステム」、「丸ごと地域共生社会」の名のもとに、高齢者、障がい者、生活困窮者の医療、介護、福祉の予算を大幅に削ってきています。生活保護費の削減や診療報酬のマイナス改定なども相次いで行われました。難病法の見直しにあたって、こうした動きと無縁なわけがありません。私たちは、憲法の改正という国政の大問題も含めて情勢を正確に見極めた対応が求められています。

2) 指定難病は331疾病に拡大し、難病対策は大きな前進をしているように見えますが、その一方で医療費の自己負担は確実に増加してきています。消費税のアップ、年金支給の減額なども難病者にとって大きな打撃となって生活苦を急激に進行させています。

3) これまでのように政府に頭を下げ、国会議員にお願いしていればなんとかなる時代ではなくなっています。横の連帯を強め、他団体と手を結んで闘う姿勢を強める必要があります。「医療基本法」を制定させようという運動も始まっています。小異を捨てて大同につくことを基本姿勢に難病連や医療団体、障がい者団体の仲間とともに運動を飛躍的に前進させましょう。

2. 要求と運動の基本

1) 難病法の見直しにあたって

- ・医療費助成の継続・改善
- ・一部負担の見直し（できるだけ負担はゼロに）
- ・更新手続きの簡素化
- ・根治療法の早期発見など

2) 医療、介護保険制度の相次ぐ改悪に反対する

3) 相談支援センターの活動内容の強化

- ・相談員の待遇改善が可能な予算を
- ・ホームページの充実

4) 多くの仲間と手を結んで

～～難病医療の前進めざす連帯と共同行動の拡大～～

5) 難病連の社会的知名度アップと信頼性の獲得