

難病医学研究財団 特定疾患医療従事者研修

09. 10.26 講義要約

伊藤 たてお

「難病患者の課題と患者組織の活動について」

- 日本難病・疾病団体協議会（J P A 63 団体 30 万人）の成立の背景と、歴史を簡単に紹介する。機関誌「J P Aの仲間」と紹介パンフレット、「自治体の難病対策と地域難病連の概要 09 年版」を配布
- J P A以外の全国組織なども紹介
- 患者団体の社会的役割として「患者会の三つの役割」を紹介
 - ①病気を正しく知ろう
疾病の科学的把握 セルフマネジメント セルフヘルプグループ作り など
 - ②病気に負けないように
病気と闘う気概 励ましあい ピアサポート など
 - ③本当の福祉社会を作ろう
ソーシャルアクション 病気であっても生きていくことの出来る社会りへの参加 など
- 「新たな特定疾患・難病対策を提言する」
J P Aでは拡大を求められつつも行き詰まりの様相を示している現行の難病対策と小児慢性特定疾患対策の実績と課題を示し、より根本的な解決が迫られているとして、あえて患者団体の立場からの提言を行なっていることを紹介。（資料配布）
- 「ピアサポート」をどのように捉えるか、について 09 年 10 月盛岡市で開催された第 12 回全国難病センター研究大会での埼玉県立大学社会福祉学科 高畑隆教授の論文を紹介（資料配布のみ）