

患者運動の歴史年表

[1]

年次	社会のうごき	患者団体の活動
1867年 (明治元年)	江戸城開城	
1874年 (明治7年)	12月 恤救規則の制定（中央集権的な国家体制を確立するための政策の一環としての救貧制度）	
1877年 (明治10年)	5月 博愛社（後の赤十字社）設立	
1878年 (明治11年)	・ 足尾銅山鉱毒事件（栃木） （日本で最初の公害問題）	
1879年 (明治12年)	・ 各地でコレラ一揆が多発する	
1883年 (明治16年)	・ Robert Koch、コレラ菌を発見	
1894年 (明治27年)	7月 日清戦争勃発	
1897年 (明治30年)	4月 伝染病予防法の制定	
1904年 (明治37年)	2月 日露戦争勃発	
1905年 (明治38年)	9月 ポーツマス条約の締結 日露戦争に勝利した日本では、政府も国民も「一等国」を強く意識するようになり、ハンセン病患者の存在は国家の恥だと考えるようになる。そして、ハンセン病患者への取り締まりとハンセン病の予防のための法律が必要であるとの世論が高まっていく。	
1907年 (明治40年)	・ 「らい予防法」の制定 （理念は、ハンセン病患者の把握と管理、強制収容とそのため療養所の設立）	
	強制隔離によるハンセン病患者の撲滅方針の強化により、非道な“患者狩り”が全国に広がる。一家心中、離婚、餓首、村八分などの悲劇が多発。一方、ハンセン病への抑圧に抗議して、待遇改善を求める患者の行動が、散発的であるが、各地の療養所で起こる。 大正時代になるとコレラの流行は終息する。	
1914年 (大正3年)	6月 第1次世界大戦勃発	
1916年 (大正5年)	・ 「らい予防法」の一部改定 （療養所所長に懲戒検束権付与）	
1919年 (大正8年)	・ 「結核予防法」の制定	
1922年 (大正11年)	4月 「健康保険法」の制定 （日本で最初の社会保険制度。関東大震災のため、施行は27年に延期）	
1923年 (大正12年)	9月 関東大震災（死者・行方不明：10万5000人余）	

1926年 (昭和1年)			・ ハンセン病九州療養所において、自治会が作られる。(ハンセン病患者運動の歴史で、最初の自治組織の芽生えといわれている)
1927年 (昭和2年)	・	健康保険制度の施行	
1929年 (昭和4年)	4月	「救護法」の制定(施行は1932年。(恤救規則の廃止)) ・ 大恐慌の始まり	
1931年 (昭和6年)	・	「らい予防法」の一部改定(全患者を隔離の対象に)	・ 1931年～36年ころ、各地のハンセン病療養所で自治会が結成されている。
1937年 (昭和12年)	7月	日中戦争勃発	
1938年 (昭和13年)	1月 4月	厚生省の発足 国民健康保険法の制定	
1940年 (昭和15年)	・	「国民優生法」(断種法)の制定 (「悪質な遺伝性疾患の素質を持つ者の増加を防ぐとともに、健全な素質をもつ者の増加を図ることによって、国民素質の向上を期すことを目的とする」とした)	
1941年 (昭和16年)	12月 1月	太平洋戦争勃発 「労働者年金法」の制定	戦時下、結核病院・療養所で患者運動の動きはない。療養所で暮らす患者たちは、お互いに支えあい協力し合っ て悲惨な闘病生活を生き抜いていた。また、患者の中には 飢えを恐れて病院から逃げ出す者や疎開する者も多かった。 療養環境が悪化するにつれて患者の死亡率も高くなる。
1942年 (昭和17年)	6月	労働者年金保険制度の発足 ・ 「国民医療法」の制定 (地方の結核療養所が4月1日に日本医療団に統合される)	
1944年 (昭和19年)	6月	「厚生年金保険法」の制定 (女子や一般職員に対象拡大)	戦争の役に立たない障害者や結核等の患者は穀潰しとして 差別の対象となり国や社会から冷遇された。
1945年 (昭和20年)	8月	太平洋戦争終結	・ 民主化と共に年末ごろには、結核療養所の中で自治会活動が始まる。
1946年 (昭和21年)	11月	日本国憲法の発布 (施行は、47年5月3日。GHQ(連合国最高司令長官総司令部)の非軍事・民主化政策のもとわが国の社会保障政策も整備されていく)	10月 東京の結核病院・療養所の患者自治会は統一組織の結成にむけて清瀬病院で準備会を開催。その結果、日本初の患者自治会ネットワークとして東京都患者生活擁護同盟が誕生
1947年 (昭和22年)	・	ハンセン病の新薬プロミン(1943年発明)が日本で使用され、ハンセン病は治る時代へと劇的変化した。 ・ 傷痍軍人のための身体障害者収容授産施設の設置(戦後初の身体障害者対策) 児童福祉法の制定	1月 「全日本患者生活擁護同盟」(全患同盟)結成 2月 旧傷痍軍人療養所入所者が「国立療養所全国患者同盟」(国患同盟)を結成 3月 旧陸海軍関係の病院に入所する患者が「全国国立病院患者同盟」(国病同盟)を結成
1948年 (昭和23年)	6月	「優生保護法」の制定(ハンセン病患者とその配偶者に対する断種・墮胎が明記される) GHQによる日本患者同盟への圧力。GHQは1947年までは患者運動に対して一定の理解を示していたが、占領政策の転換とともに病院・療養所の「自治会潰し」の動きに転換する。 この傾向は1950年から始まる朝鮮戦争でさらに強まり、レッドパージが行われる。 ・ [薬害] この頃、ジフテリア予防接種による健康被害が発生(被害者:924人(死亡83人))	3月 「日本国立私立療養所患者同盟」結成 (「全日本患者生活擁護同盟」と「国立療養所全国患者同盟」の統合。日本患者同盟の前身となる) 6月 「日本盲人連合会」結成

年次	社会のうごき	患者団体の活動
1949年 (昭和24年)	12月 身体障害者福祉法の制定 (戦争による身体障害者対策)	・ 日本国立私立療養所患者同盟は、日本患者同盟 (日患同盟)と改名
1950年 (昭和25年)	5月 新生活保護法の制定((旧)生活保護法の全面的 に改正により現代的な公的扶助制度が確立した) 5月 「精神衛生法」の制定 (私宅監置の廃止。精神病院の大増設) 6月 朝鮮戦争の勃発	厚生省は1950年5月から5か月間、ハンセン病患者の 全国一斉検診を行い、患者を摘発し、隔離していく。戦 後になってもひどいものであった。
1951年 (昭和26年)	3月 結核予防法の改正(警察的性格をもった結核予防 法の制定以来33年ぶりに全面改正された)	2月 「全国国立癩療養所患者協議会」結成 (53年に「全国国立療養所ハンセン氏病患者協議 会」(全患協)に名称変更)
1952年 (昭和27年)		7月 全日本精神薄弱児育成会(別名手をつなぐ親の会) 設立
1953年 (昭和28年)	8月 「らい予防法改正法案」の成立 (懲戒検束規定は全廃されたが、特効薬により治癒 が証明されているにもかかわらず、強制収容によっ て患者を終生隔離する政策は改正されなかった) また、新たならい予防法のもと「無癩県運動」が 強化される。 ・ [薬害]キノホルム製剤によるスモンの発生(被害 者:1万人以上)	6月 「片腎会」結成 ・ 全国国立療養所ハンセン氏病患者協議会を中心に、 「らい予防法」改正法案に対する猛烈な反対運動が 巻き起こる。 (患者団体の闘争により、「近き将来本法の改正を 期すると共に、本法施行に当たっては、その趣旨、 啓蒙宣伝につき十分努力することを要望する」な ど9項目の付帯決議をつけさせた)
1954年 (昭和29年)	・ 結核対策強化要綱が発表される	9月 「銀鈴会」結成(喉頭摘出手術)
1956年 (昭和31年)	・ 『経済白書』は「もはや戦後ではない」と戦後経済 からの脱皮を宣言。しかし生活は低水準だった。	6月 「森永ヒ素ミルク中毒の子供を守る会」結成 8月 「日本原水爆被害者団体協議会」結成
1957年 (昭和32年)	8月 朝日訴訟が始まる 結核で岡山療養所に入居していた朝日茂さんが「生活保護法による保護の基準」(昭和28年厚告第226号)は支給基準が低すぎるため、日本国憲法第25条に規定する「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」を保障する水準には及ばないことから憲法違反にあたるとして訴訟を提訴した。日本患者同盟が朝日さんを全面的に支える。 (この訴訟は、朝日さんの死去により結審するが、国は保護費を引き上げるなどの改善がはかり、その後の社会保障に大きな影響を与えた)	
1958年 (昭和33年)	12月 国民健康保険法の全面改正 (「国民皆保険」が目的) ・ [薬害]サリドマイドによる胎児の障害(被害者: 約1000人 戦後の薬害の原点となる事件になる) ・ [薬害]スモンが初めて学会で報告される	6月 「日本身体障害者団体連合会」結成
1959年 (昭和34年)	4月 国民年金法の成立 (国民皆年金の達成。施行は同年11月) ・ [薬害]クロロキンによる網膜症の発生 ・ [薬害]サリドマイド児の出産が報告される	10月 「全国脊髄損傷者連合会」結成
1960年 (昭和35年)	3月 精神薄弱者福祉法の制定(現:知的障害者福祉法) 7月 身体障害者雇用促進法の制定	6月 「日本リウマチ友の会(現:社団法人日本リウマチ 友の会)」結成 12月 「子供を小児マヒから守る中央協議会」結成
1961年 (昭和36年)	4月 国民皆保険の実現(58年に全面改正された国民健 康保険法の実施。健康保険:本人ほぼ自己負担な し(つまり10割給付)・家族5割自己負担、国民 健康保険:本人・家族5割自己負担(つまり5割 給付)) 11月 児童扶養手当法の制定 ・ 「重症心身障害児」の公費治療が始まる	2月 「朝日訴訟中央対策委員会」結成 7月 「全国じん肺患者同盟」結成 9月 「日本糖尿病協会」結成 11月 「ぜんそく友の会」結成 11月 「全国肢体不自由児父母の会連合会」(全肢連)結 成

1962年 (昭和37年)	9月	厚生省がサリドマイドの販売停止・回収を指示	5月 8月	全国呼吸機能障害者団体(もみじ会)結成 記録映画『人間裁判』が完成
1963年 (昭和38年)	7月	老人福祉法の制定	11月	「全国心臓病の子供を守る会」結成(現:一般社団法人心臓病の子供を守る会) ・「サリドマイド児親の会」結成(64年11月に「子供たちの未来をひらく父母の会」に名称変更)
1964年 (昭和39年)	2月 7月 10月	朝日茂さん逝去 母子福祉法の制定(現:母子及び寡婦福祉法) (福祉六法の完成) 東京オリンピック開催 ・スモンが埼玉県戸田町(現戸田市)で集団発生その後、全国各地で多数の患者が発生する。	3月 5月 6月 8月 12月	「社団法人筋ジストロフィー協会」結成 「全国じん肺患者同盟」結成 「全国重症心身障害児(者)を守る会」結成 「全国言語障害を持つ親の会」結成 「全国患者団体連絡協議会(全患連)準備会」発足 ・「全国精神障害者家族会連合会」結成
1965年 (昭和40年)	・	「進行性筋委縮症児」の公費治療が始まる	9月 9月	「難聴児を持つ親の会」結成 「全国精神障害者家族会連合会」結成
1966年 (昭和41年)			1月 11月	「患者団体懇談会」開催(日患同盟、全患協の提唱) 「イタイイタイ病対策協議会」結成 ・「脳性マヒ児を守る会」結成
1967年 (昭和42年)	4月 8月	東京に革新新政が誕生 (全国の老人医療費無料化の突破口になる) 身体障害者(手帳)の範囲に「心臓および呼吸器の障害」が内部障害として追加される。	3月 12月	「全国ヘモフィリア友の会」結成 「障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会」(障全協)結成 ・全国に先駆けて山形県に「米沢市スモン患者同盟」(後の山形県スモンの会)が結成される。
1968年 (昭和43年)	1月 5月 8月	国民健康保険の改正(7割給付の完全実施) 政府はイタイイタイ病の原因はカドニウムと認定 和田心臓移植事件 (札幌医科大学 数々の疑惑が発覚)	4月 10月	水俣病、四日市ゼンソク、イタイイタイ病など全国連絡会議結成 「がんの子供を守る会」結成 ・「自閉症児親の会」結成
1969年 (昭和44年)	・ ・	「スモン調査研究協議会」の発足 (厚生省は、科学特別研究費300万円を計上) 東京都が全国に先立ち、老人医療費無料化を実施(70歳以上)	7月 11月 11月 11月	「互療会」結成(現:日本オストミー協会) 「全国スモンの会」結成 「カネミ油被害者の会」結成 「森永ミルク中毒のこどもを守る会」結成
1970年 (昭和45年)	5月 9月	障害者基本法の成立 【薬害】スモンの原因が大衆薬の整腸剤に含まれる「キノホルム」と判明 ・【薬害】陣痛促進剤による被害	2月 5月 6月 6月	「ベーチェット病友の会」結成 「川崎公害病友の会」結成 「口唇・口蓋裂の会」結成 「日本心臓ペースメーカー友の会」結成
1971年 (昭和46年)	・ ・ ・ ・	厚生省に難病対策プロジェクトチームを設置 国はスモンの入院患者に対して月額1万円を治療研究費の枠から出し、各都道府県もこれとほぼ同額を上乗せして支出 「小児がん」の公費治療が始まる 老人福祉法改正による老人医療費支給制度発足	1月 6月 10月 11月	「全国肝臓病患者連合会(全肝連)」結成 「全国腎臓病患者連絡協議会」(現:一社 全国腎臓病協議会)結成 「全国筋無力症友の会」結成 「全国膠原病友の会」結成
1972年 (昭和47年)	4月	「特定疾患研究費補助金」事業により「調査研究」として、スモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、サルコイドーシス、再生不良性貧血、多発性硬化症、難治性の肝炎の8疾患の研究班を設置。「治療研究」として「スモン」、「ベーチェット病」、「重症筋無力症」、「全身性エリテマトーデス」の4疾患につき受療者に協力謝金を支給。この治療研究は、実質的には患者の医療費の自己負担の軽減を図るもので、1か月の間に20日以上入院し、かつ、自己負担が1万円以上ある者に対して、国が1万円を支給(都道府県も同額を支給した。	1月 1月 3月 3月 3月 3月 4月 5月 10月 11月	「全国腎炎・ネフローゼ児を守る会」結成 「森永ミルク中毒被害者の会」結成 「全国多発性硬化症友の会」結成 「フェニルケトン尿症の親の会」結成 「クロロキン被害者の会」結成 「富山県難病団体連絡協議会」結成(後に解散) 「全国難病団体連絡協議会(全難連)結成」 「東京難病団体連絡協議会」結成 「大阪難病者団体連絡協議会」結成(現:NPO法人大阪難病連) 「愛知県難病団体連絡協議会」結成

年次	社会のうごき	患者団体の活動
	7月 身体障害者(手帳)に「腎臓機能障害」が入る 7月 厚生省公衆衛生局に特定疾患対策室を設置 10月 「難病対策要綱」の制定 (①調査研究の推進 ②医療施設の整備 ③医療費の自己負担の解消の3点が柱) 厚生省内に特定疾患対策懇談会を設置	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> 札幌オリンピック(2月)、連合赤軍による浅間山荘事件(2月)、沖縄返還(5月)など、さまざまな社会の出来事があった。 </div>
1973年 (昭和48年)	【福祉元年】 1月 高齢者医療費の無料化 4月 「多発性硬化症」、「再生不良性貧血」を特定疾患治療研究事業に指定 <ul style="list-style-type: none"> ・ 健保法改正：家族3割自己負担・高額療養制度の創設、政府管掌健康保険の国庫補助の定率化。 ・ [薬害] 解熱剤による四頭筋短縮症(被害者：約1万人) ・ [薬害] ヒト乾燥硬膜の使用によるプリオン感染症(クロイツフェルト・ヤコブ病)(被害者：141人) ・ 第1次オイルショック(高度経済成長の終焉) 	1月 「和歌山県難病患者連絡協議会」結成 3月 「北海道難病団体連絡協議会」結成(現：一般財団法人北海道難病連) 5月 「埼玉県障害難病団体協議会」結成 6月 「バージャー病患者連絡会」結成 7月 「未熟児網膜症から子供を守る会」結成 9月 「てんかんの患者を守る会」結成 9月 「岐阜県難病団体連絡協議会」結成 10月 「胆道閉鎖症の子供を守る会」結成 <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 5px;"> 1973年は、日本の社会保障政策の大きな転換点である。オイルショックによる物価の上昇なども経験した。 </div>
1974年 (昭和49年)	10月 「サルコイドーシス」、「筋萎縮性側索硬化症」、「強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎」、「特発性血小板減少性紫斑病」を特定疾患治療研究事業に指定 10月 [薬害] 全国サリドマイド訴訟統一原告団と国及び大日本製薬との間で和解の確認書を調印。 <ul style="list-style-type: none"> ・ 「小児慢性特定疾患治療研究事業」の発足 	3月 「スモンの会全国連絡協議会」結成 3月 「水俣病患者同盟」結成 5月 「注射による筋短縮から子供を守る会全国協議会」結成 5月 「全国頸髄損傷者連絡会」結成 8月 「京都難病団体連絡協議会」結成(現：NPO法人京都難病連) 8月 「栃木県難病団体連絡協議会」結成 10月 「全国脊椎披裂(二分脊椎)症児を守る会」結成 11月 「愛媛県難病等患者団体連絡協議会」結成 12月 財団法人「いしずえ」設立(サリドマイド)
1975年 (昭和50年)	10月 「結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)」、「潰瘍性大腸炎」、「大動脈炎症候群」、「ビュルガー病(バージャー病)」、「天疱瘡」を特定疾患治療研究事業に指定	1月 (1月)「福島県難病団体連絡協議会」結成 3月 地域難病連連絡会第1回全国交流集会(会場：全国療育相談センター) 3月 「岩手県難病連絡協議会(2000年5月再度結成)」「先天性四肢障害児父母の会」結成 8月 地域難病連連絡会第2回全国交流集会、全国難病連・地域難病連絡会懇談会(東京) 11月 「全国患者団体連絡協議会(全患連)」結成 12月 「兵庫県難病団体連絡協議会」結成
1976年 (昭和51年)	5月 身体障害者雇用促進法の改正(身体障害者雇用制度の強化、身体障害者雇用納付金制度の創設) 10月 「脊髄小脳変性症」、「クローン病」、「難治性肝炎のうち劇症肝炎」、「オリーブ橋小脳萎縮症」を特定疾患治療研究事業に指定	7月 地域難病連連絡会第3回全国交流会(会場：京都教育文化会館「全国患者・家族集会へ」をアピール採択) 7月 「秋田県難病団体連絡協議会」結成 10月 「日本てんかん協会」結成 11月 「全国パーキンソン病友の会」結成
1977年 (昭和52年)	10月 「悪性関節リウマチ」を特定疾患治療研究事業に指定	3月 地難連の呼びかけで初めて全難連、全患連と合同懇談会 3月 地域難病連連絡会第4回全国交流会(会場：埼玉黒浜療育センター) 6月 地域難病連連絡会第5回全国交流会(会場：東京都ホテル江戸川)

			<p>長宏は「ゆたかな医療と福祉をめざす第1回全国患者・家族集会」について「患者運動にひかれて（大阪難病連）」の中で歴史的な成功として感激すると共に二つの意義があったと述べている。一つはこれだけの仲間が手を握りあえばどんな事でも出来るという安心感、勇気、確信を得たこと。もう一つは集団の力を実感したこと。数が多いほど迫力があり大衆的な力になる。そして、私たちが集会を計画したら絶対に成功させなければならない。それは私たち一人ひとりのためと述べている。</p>	<p>6月 「三重県難病団体連絡協議会」結成（現：NPO 法人三重難病連）</p> <p>6月 「全脳髓小脳変性症友の会（現・NPO 法人全国脊髄小脳変性症友の会・多系統萎縮症友の会）」結成</p> <p>7月 「山梨県難病団体連絡協議会」結成（現：山梨県難病・疾病団体連絡協議会）</p> <p>7月 「下垂体性小人症友の会」結成（現：「ポプラの会（低身長児・者友の会）」）</p> <p>9月 「神奈川県難病疾患団体連絡協議会」結成（現：NPO 法人神奈川難病連）</p> <p>11月 「あせび会」（稀少難病の会）結成</p>
1978年 (昭和53年)	10月	「パーキンソン病」を特定疾患治療研究事業に指定	<p>4月 「ゆたかな医療と福祉をめざす第1回全国患者・家族集会」（東京都勤労福祉会館 参加：52団体773名）一決議「患者本位、国民本位の医療と福祉づくりの運動を国民規模の運動へ」</p> <p>4月 地域難病連絡会第6回全国交流会開催（北海道東京第事務所 10都道府県46名参加）</p> <p>7月 「千葉県難病団体連絡協議会」結成</p> <p>9月 「福岡県難病団体連絡会」結成</p>	
1979年 (昭和54年)	10月	「アミロイドーシス」を特定疾患治療研究事業に指定	<p>5月 全国患者・家族集会実行委員会－健保改悪反対で国会請願行動</p> <p>6月 地域難病連絡会（地難連）第8回交流会開催（岐阜県長良川ハイッ）</p> <p>10月 「宮崎県難病団体連絡協議会」結成</p>	
1980年 (昭和55年)	5月 12月	「医薬品副作用被害者救済制度」創設 「後縦靭帯骨化症」を特定疾患治療研究事業に指定	<p>2月 地域難病連絡会第9回全国交流会（兵庫県）</p> <p>4月 「国際障害者年日本推進協議会」結成（現：日本障害者協議会。障害種別を超た団体）</p> <p>5月 「岡山県難病連絡協議会」結成</p> <p>7月 「鹿児島県難病団体連絡協議会」結成（現：NPO 法人鹿児島県難病・障害者連絡協議会）</p> <p>10月 全患連－郵便料金値上げ反対で国会請願</p> <p>12月 地域難病連－S56年度国家予算行動</p>	
			<p>73年の次に社会保障政策の大きな転換点になるのが81年からの第二次臨調行革の時代である。</p>	
1981年 (昭和56年)	3月 7月 10月	<p>第二次臨時行政改革推進審議会（第二臨調）が設置され、医療費抑制が国家的基本戦略として位置づけられた。</p> <p>第二臨調が第1次答申で老人医療費の有料化など医療費の「適正化」を強調</p> <p>「ハンチントン病」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>・ 国際障害者年</p>	<p>3月 地域難病連第10回交流会開催（東京 国際障害者年をテーマに）</p> <p>5月 国際障害者年記念パネル討論会「内部障害者の明日を考える」（東京都障害者福祉会館）</p> <p>6月 全患連が厚生省に国際障害者年の統一要求を提出</p> <p>12月 地域難病連第11回交流会開催（東京健保会館）</p>	
1982年 (昭和57年)	1月	<p>「モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>・ 1983-92年までを「国連・障害者の十年」と宣言し、各国が計画的な課題解決に取り組む。</p>	<p>7月 「高知県難病団体連絡協議会」結成</p> <p>8月 「つくしの会（軟骨無形成症患者・家族の会）」結成</p> <p>9月 「川崎病の子供をもつ親の会」結成</p>	
1983年 (昭和58年)	2月 6月	<p>「老人保健法の施行」により老人医療の一部負担が導入される（老人一部負担金の導入：外来通院1ヶ月400円、入院1日300円（2ヶ月を限度））</p> <p>厚生省エイズ研究班の設置</p> <p>・ 退職者医療制度の創設</p> <p>・ 身体障害者（手帳）の範囲に「膀胱又は直腸の機能障害」が入る。</p>	<p>2月 「もやもや病の患者と家族の会」結成</p> <p>4月 「静岡県難病団体連絡協議会」結成</p> <p>5月 「茨城県難病団体連絡協議会」結成</p> <p>6月 「ゆたかな医療と福祉をめざす 全国患者・家族団体連絡会」結成（最大の患者組織が発足（会場：日本青年館））</p> <p>9月 「ゆたかな医療と福祉をめざす 全国患者・家族団体協議会」厚生省の前で徹夜の座り込み</p>	

年次	社会のうごき		患者団体の活動	
			12月	12.24 クリスマス全国患者・家族集会 - 健保改悪に反対する全国決起集会 (国労会館 参加：約 300 名) ・デモ行進
1984 年 (昭和 59 年)	1月	「ウェゲナー肉芽腫症」を特定疾患治療研究事業に指定	1月	「健保改悪反対連絡会議」の発足 (医療 6 団体がよびかけ) 全国患者家族団体連絡会—健保改悪反対で国会請願行動に参加
	10月	健康保険制度の改正 (被雇用者の自己負担が本人 2 割 (ただし 1996 年までは 1 割) となり、特定療養費制度により差額徴収と自由診療が拡大された 高度先進医療の開始)	4月	地域難病連絡会第 13 回全国交流会 (岡山県)
	10月	高額療養費制度 (一般 5 万 1000 円、低所得者 3 万円) に。血友病、人口透析の限度額を 1 万円に設定。 ・生活保護費や老人福祉措置費など福祉措置費の国庫負担が 8 割から 7 割に減額。 高齢化率の上昇とともに、自己負担を増やし国庫負担を軽減する方策が次々ととられていく ようになる。	7月	「骨形成不全友の会」結成
			9月	「滋賀県難病連絡協議会」結成
			11月	「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」 (愛知県労働者研修センター)
			12月	「SSPE 青空の会」結成 (亜急性硬化性全脳炎)
			〔薬害〕血液製剤による HIV (ヒト免疫不全ウイルス) 感染 政府は「アメリカ在住のゲイのミュージシャン」が日本人のエイズ第 1 号患者として発表。 実際には、日本には 1500 人の感染者があり、そのすべてが血友病患者だった。	
1985 年 (昭和 60 年)	8月	日本航空 123 便墜落事故 (通称「御巣鷹の尾根」) 5 2 0 名が死亡	1月	「奈良県難病連絡協議会」結成
			3月	「ゆたかな医療と福祉をめざす患者・家族団体連絡協議会」国会請願 - 最適な医療と生活保障を求める署名
			7月	地域難病連絡会第 14 回全国交流会 (北海道)
			7月	「あすなる会 (若年性関節リウマチ)」結成
			11月	「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会 85」 (岐阜県) - 新しい患者運動の発展と全国の統一組織をめざして
			12月	全国患者団体連絡協議会が解散 (JPC へ参加決議)
1986 年 (昭和 61 年)	11月	老人保健法の改正 (一部負担金が外来 1 ヶ月 800 円、入院 1 日 400 円へと引き上げられた 87 年 1 月から施行) ・「国立精神、神経センター」設立	4月	「日本 ALS 協会」結成
			4月	「ゴーシェ病患者及び親の会」結成 (現：日本ゴーシェ病の会)
			5月	「全国肝臓病患者会連絡協議会」(全肝協) 結成 (前身は「肝炎友の会」 現：日本肝臓病患者団体協議会 (日肝協))
			6月	「のぞみ会」結成 (変形性股関節症)
			6月	「日本患者・家族団体協議会」(JPC) 結成 (結成総会は 6 月 15 日 会場：日本青年会館 参加者：24 団体 104 人 組織：31 団体 10 万人 総会で「人間性復権の闘い」を宣言 初めて、全難連を除く統一組織の誕生)
			9月	「日本ムコ多糖症患者及び親の会」結成
			10月	地域難病連絡会第 15 回全国交流会 (開催：福岡県 参加：14 都道府県 110 名)
			11月	JPC「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会 86」—みんなであつくり地域の医療— (静岡県熱海市 参加：26 団体 148 名)
			11月	「全国低肺機能者団体協議会」結成

1987年 (昭和62年)	1月	<p>「表皮水疱症」(接合部型及び栄養障害型)を特定疾患治療研究事業に指定</p> <ul style="list-style-type: none"> 米国疾病対策センターで乾燥硬膜の移植でヤコブ病を発症した1例が報告される。厚生省は何の措置も取らなかった。 	<p>2月 JPCで初めての国会請願(40万筆 結果:不採択)</p> <p>4月 「サルコイドーシス友の会」結成</p> <p>5月 「TSつばさの会(結節性硬化症)」結成</p> <p>6月 「宮城県難病団体連絡協議会」結成(現:NPO法人宮城県患者・家族団体連絡協議会)</p> <p>6月 JPC第2回総会(東京全社連会館 「守も憲法、攻めるも憲法を理念に運動していこう」(長宏))</p> <p>6月 JRなどの障害者運賃割引制度の拡充国会請願採択</p> <p>10月 地域難病連絡会第16回全国交流会(群馬県前橋市)</p> <p>11月 「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会87ーみんなでつくろう地域の医療ー」(福島県二本松市 参加:25団体120名)</p>
1988年 (昭和63年)	1月 12月	<p>「膿疱性乾癬」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>エイズ予防法の成立(血友病患者への差別を増大させることになる)</p>	<p>1月 JPC身障者運賃割引制度対象範囲拡大で運輸省と交渉</p> <p>3月 JPC国会請願行動(署名数:42万筆 結果:不採択)</p> <p>4月 「脊髄空洞症友の会」結成</p> <p>5月 「エイズ予防法案ー各党に意見を聞く会」開催(JPC、全国ヘモフィリア友の会共催)</p> <p>6月 JPC第3回総会(東京全社連会館 共同代表幹事に長宏氏と共に伊藤建夫氏が就任 参加:23団体96人)</p> <p>9月 地域難病連第17回全国交流集会(秋田県)</p> <p>10月 「エイズ予防法案」廃案要請行動(JPC・全国ヘモフィリア友の会)</p> <p>11月 「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会88ー私たちの求める在宅医療とはなにかー」(滋賀県大津市 参加:24団体200名)</p> <p>12月 「血友病の子供を守る親の会」結成</p>
1989年 (昭和64年) (平成元年)	1月 4月 12月	<p>「広範脊柱管狭窄症」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>消費税の導入(高齢化社会に備えるためという名目で3%の消費税が導入された)</p> <p>「高齢者保健福祉推進10ヵ年戦略」(ゴールドプラン)の発表</p> <ul style="list-style-type: none"> 難病対策の4本目の柱として「地域保健医療の推進」を追加 薬害HIV裁判の始まり(大阪(5月)と東京(10月)で製薬会社と非加熱製剤を承認した厚生省に対して損害賠償を求める民事訴訟が提訴される) 〔薬害〕MMRワクチン接種による無菌性髄膜炎 	<p>4月 JPC国会請願行動(4/14 署名数:43万6000筆 結果:初めて衆議院で採択)</p> <p>5月 「和歌山県難病団体連絡協議会」再建</p> <p>5月 JPC一運賃割引問題で運輸省に要請</p> <p>5月 「人工呼吸器をつけた子の親の会」(バクバクの会)結成</p> <p>5月 「日本喘息患者連絡会」結成</p> <p>6月 JPC地域難病連交流会(東京 参加者:40名以上)</p> <p>6月 JPC第4回総会(東京全社連会館 参加:31団体90名)</p> <p>6月 「無年金障害者の会」結成</p> <p>10月 「社団法人日本自閉症協会」結成</p> <p>11月 JPC「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会89ー私たちが求める在宅医療とはなにか(長野県岡谷市 参加:27団体214名)</p>
1990年 (平成2年)	1月	<p>「原発性胆汁性肝硬変」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <ul style="list-style-type: none"> JR等の障害者運賃割引制度が内部障害に拡大される。 	<p>4月 「HIV訴訟を支える血友病の会」結成</p> <p>4月 「大分県難病患者団体連絡協議会」結成</p> <p>4月 JPC国会請願行動(49万筆 結果:不採択)</p> <p>6月 JPC地域難病連交流会(中野サンプラザ 参加者:20団体50人 総会前日に開催)</p> <p>6月 JPC第5回総会(中野サンプラザ 参加:26団体86人(オブザーバー13人を含む))</p> <p>10月 「網膜色素変性症の患者と家族の会(色変・ひまわりの会)」結成</p>

年次	社会のうごき		患者団体の活動	
			11月	「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'90」- 私たちの在宅医療を考える(兵庫県神戸市)
1991年 (平成3年)	1月 12月	「重症急性膵炎」を特定疾患治療研究事業に指定 JR等の運賃割引が知的障害者に適用拡大 老人保健法改正で老人医療費の自己負担額が外来1ヶ月1000円、入院1日800円に引き上げられた。	2月 2月 3月 4月 6月 6月 8月 9月 9月 10月 11月 12月	「日本AS友の会」結成 「香川県難病患者・家族団体連絡協議会」結成 「広島難病団体連絡協議会」結成 JPC国会請願行動(参加:19団体85人 署名数:50万筆) JPC地域難病連全国交流会(中野サンプラザ 参加者:45人) JPC第6回総会(中野サンプラザ) 「佐賀県難病団体連絡協議会」結成 「全日本難聴者・中途失聴者団体連合会」結成 JPC「個人参加団体交流会」開催(京都) 「日本移植者協議会」結成 「先天性免疫不全症の患者と家族の会(つばさの会)」結成 「全国患者・家族集会」(東京)のべ560人参加ー霞が関行進ー三つの願い・難病の原因究明と治療法の確立を・総合的な難病対策の確立を・自分たちの住む町に十分な医療と福祉を
1992年 (平成4年)	1月 1月 4月 4月	特発性大腿骨頭壊死症」を特定疾患治療研究事業に指定 老人医療の自己負担を外来1ヶ月900円、入院1日600円(2ヶ月限度)に 診療報酬改定-差額室料の拡大、特定材料の選択、有料予約制、有料時間外診療などの導入 「老人訪問看護ステーション」スタート	1月 2月 4月 6月 6月 11月	「日本口唇・口蓋裂協会」結成 「国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会」結成 JPC医療法「改正」反対国会緊急要請行動(東京14団体37人) JPC第7回総会(中野サンプラザ) JPC国会請願行動(55万筆 結果:衆・参とも不採択) JPC地難連交流会(東京 東高円寺会館・福祉八法と地域の運動・これからの母子医療のあり方について)
1993年 (平成5年)	1月 6月 12月	「混合性結合組織病」を特定疾患治療研究事業に指定 医療保険審議会、医療保障制度の見直しに関する「中間まとめ」を公表ー入院給食・室料の見直しと特定療養費制度の活用など、差額徴収拡大の方向を打ち出す 「心身障害者対策基本法」成立 公衆衛生審議会成人難病対策部会の下に難病対策専門委員会が設置される。	4月 5月 6月 6月 10月 10月 11月	「全国精神障害者団体連合会」結成 「無痛・無汗症の会」結成 JPC第8回総会(中野サンプラザ 参加:88人) 国会請願行動(60万筆 国会の解散により不採択) 「病院給食の改善を求め、有料化とセンター方式に反対する中央集会」開催(東京 650人参加) 「日本網膜色素変性症協会」結成 「11.15 健保改悪は許さない患者・家族大行動」(東京)集会後、厚生省へ陳情デモ(450人参加)
1994年 (平成6年)	1月 6月 11月	「原発性免疫不全症候群」を特定疾患治療研究事業に指定 健康保険法改正(入院給食費の導入)(94年10月から1人1日600円、96年10月以降は同800円とされ、低所得者に対する軽減措置もとられる。難病は対象外になる) 年金法の改正(特別支給の老齢厚生年金は、順次60歳から65歳に引き上げ)	5月 6月 6月 6月 9月 11月	「日本つばさの会(血液疾患全般)」結成(現:NPO法人血液情報広場・つばさ) JPC第9回総会(中野サンプラザ 参加:90人) JPC国会請願行動(95人参加 署名数:約66万筆 結果:参議院で採択、衆議院は不採択) JPC 6/5~6/10 健保改悪に反対し、国会前座り込みーのべ200名参加 「日本ウィリアムズ症候群の会」結成 「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国患者・家族集会 in Tokyo94」(東京・全協連ビル 参加:31団体135人)

<p>1995年 (平成7年)</p>	<p>1月 「特発性間質性肺炎」を特定疾患治療研究事業に指定 1月 阪神淡路大震災(1/17) 死者:6434人 12月 公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会が難病対策の現状とその評価及び今後の方向等を内容とする最終報告をまとめる。 報告では、特定疾患対策の重点的かつ効果的な施策の充実と推進を図るため、対象疾患として取り上げる範囲を①稀少性、②原因不明、③効果的な治療方法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素に基づき明確にした上で、①特定疾患調査研究事業及び特定疾患治療研究事業の見直し、②地域における保険医療福祉の充実・連携の推進、③患者のQOL(生活の質)の向上を目指した福祉施策の推進等が必要であるとしている。</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>JPCの国会請願は、衆・参の両院で採択されているにもかかわらず難病対策は後退している</p> </div>	<p>3月 JPC、兵庫難病連と懇談会(緊急時医療体制の確立とネットワーク作りを) 5月 「ウイルソン病友の会」結成 6月 JPC第10回総会(東京・都市センター 参加:34団体100人) 6月 JPC国会請願行動(参加:98人80万筆 結果:衆・参両院で初の採択。この後5年連続で衆・参両院で採択する) 7月 「あやまってよ95-人間のくさり」(薬害エイズ3500人で厚生省に抗議) 10月 「全国IDDM連絡協議会」結成(現:認定NPO法人日本IDDMネットワーク) HIV訴訟原告団結成 11月 「日本の医療と福祉と患者運動を考える全国患者、家族集会95in さっぽろ」(札幌グリーンホテル、250名参加) - 「介護保険構想反対のアピール」一人芝居「冬の銀河」公演 ・ 「日本ダウン症協会」結成</p>
<p>1996年 (平成8年)</p>	<p>1月 「網膜色素変性症」を特定疾患治療研究事業に指定 3月 HIV薬害訴訟裁判。被告の加害責任を認めさせ(東京・大阪)で同時に和解される。 4月 難病情報センター事業開始 4月 らい予防法廃止、「らい予防法の廃止に関する法律」(新法)を制定 4月 高齢者医療の自己負担が外来1ヶ月1,020円、入院1日710円(2ヶ月限度)になる。</p>	<p>2月 HIV訴訟原告・家族など厚生省前で座り込み(2/14~16) 2月 「IBDネットワーク」結成(炎症性腸疾患) 6月 JPC第11回総会(創立10周年・国会請願行-33団体約100名参加) 9月 HIV9.19集会(東京) 11月 「介護保険構想に反対し、医療保険制度改悪に反対する全国患者・家族11・10集会」(東京 参加:170名)</p>
<p>1997年 (平成9年)</p>	<p>1月 「クロイツフェルト・ヤコブ病」(プリオン病)を特定疾患治療研究事業に指定 1月 「難病患者等居宅生活支援事業」を創設 10月から開始 3月 特定疾患対策懇談会「特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会」報告をまとめる。 (報告では、調査研究事業の対象疾患選定基準について①稀少性は患者数が有病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。②原因不明は、原因又は発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする。③効果的な治療方法未確立は、完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)は、日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患或いは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする、と明記した) 3月 厚生省、ヒト乾燥硬膜製品の使用禁止を発表 4月 消費税が3%から5%に増税 9月 健康保険法の改正(健保本人は2割負担、外来薬剤に対する一部負担制度の導入) 9月 高齢者医療が自己負担を外来1日500円(1ヶ月4回まで)、入院1日1,000円)になる。 9月 [薬害]ヤコブ訴訟東京地裁に提訴 10月 臓器の移植に関する法律の施行</p>	<p>2月 エイズ予防法案の廃止を求める国会請願行動 5月 「全国脳卒中者友の会連合会」結成 6月 JPC第12回総会(東京・全協連ビル 参加:36団体100人) 6月 医療と介護の拡充を求める6・2緊急患者・家族集会 請願デモ行動(霞が関プラザホール 参加:120名) 6月 JPC国会請願行動(「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願 78万筆 結果:衆・参で採択) 6月 「全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会」結成 11月 JPC全国交流集会「ゆるさへん!医療保障の後退全国患者・家族集会inおおさか」 12月 「新潟県患者・家族団体協議会」結成 12月 JPC特定疾患患者への患者負担導入に抗議し、厚生省前座り込みとピラ配り ・ 「難病対策の拡充を求める懇談会」(57団体)の結成</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>97年は、医療保険制度の改悪等に消費税の増税が追い打ちをかけたことにより個人消費の落ち込み景気は急速に悪化した。難病対策も後退の方針を打ち出し、翌年から実施している。JPCは、このときかなり活発な運動に取り組んでいる。</p> </div>

年次	社会のうごき	患者団体の活動
1998年 (平成10年)	<p>1月 「肺動脈性肺高血圧症」、「神経線維腫症Ⅰ型／神経線維腫症Ⅱ型」、「亜急性硬化性全脳炎」、「バット・キアリ (Budd-Chiari) 症候群」、「慢性血栓性肺高血圧症」を特定疾患治療研究事業に指定。</p> <p>4月 「難病特別対策推進事業」を創設(難病相談・支援センター事業、重症難病患者入院施設確保事業、難病患者地域支援対策推進事業、神経難病患者在宅医療支援事業、難病患者認定適正化事業、難病患者等居宅生活支援事業、難病患者等ホームヘルパー研修事業の創設)</p> <p>5月 特定疾患治療研究事業に患者の医療費負担が実施される(重症難病患者は除く)。これは制度の大きな後退である。入院：1医療機関当たり月額14,000円を上限。 外来：1医療機関当たり月額2,000円(1回1,000円を月2回を上限)</p>	<p>2月 「難病対策の拡充を求める懇談会」(JPC、全難連、その他57団体で構成する)が国会議員へ要請行動</p> <p>2月 「難病のこども支援全国ネットワーク」結成</p> <p>6月 JPC第13回総会―新風を巻き起こし、社会保障で国を守ろう―</p> <p>6月 JPC請願署名、衆参両院で4年連続採択</p> <p>11月 「ミトコンドリア病患者・家族の会」結成</p> <p>11月 「98全国患者・家族集会in高知」(まっこといかんぜよ「社会保障の後退」(高知県))</p>
1999年 (平成11年)	<p>3月 「らい予防法人権侵害謝罪・国家賠償を求め訴訟」21人が東京地裁へ提訴(東日本訴訟7次で計176人)</p> <p>4月 「ファブリー病」(ライソゾーム病)を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>4月 エイズ予防法が廃止され、感染症新法が施行</p> <p>8月 薬害根絶「誓いの碑」が厚生省の敷地内に建てられる</p>	<p>2月 「脳外傷友の会・コロポックル」結成</p> <p>3月 「山梨県患者・家族団体協議会」再建</p> <p>4月 医療保険制度改悪に反対する60万人の署名を衆参両院へ提出</p> <p>5月 JPC第14回総会</p> <p>5月 国会請願行動(結果：衆・参とも採択)</p> <p>7月 「医療被害・薬害救済制度確立連絡会」発足</p> <p>7月 「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」始まる(11/26東京厚生省前到着)</p> <p>11月 11/26激励マラソン陳情行動最後の締めくくり(11/27「JPC全国患者・家族集会―マラソン成功と難病対策の拡充を―」霞が関 プラザホール)</p>
2000年 (平成12年)	<p>4月 「副腎白質ジストロフィー」を特定疾患治療研究事業に指定</p> <p>4月 介護保険法の施行</p>	<p>5月 「岩手県難病団体連絡協議会」再建</p> <p>6月 JPC第15回総会(スローガン：JPCは変わります会場：勤労者会館 参加：79名 国会解散で請願は11月の臨時国会に)</p> <p>8月 薬害根絶行動デー「市民集会-薬害のない21世紀を」</p> <p>9月 大阪難病連「難病センター建設」請願大阪府議会で採択</p> <p>10月 「山口県難病団体連絡協議会」結成</p> <p>11月 JPC第1回セミナー開催～次世代のリーダー育成をめざし「21世紀の患者運動を考える」(熱海市参加：60名)</p> <p>11月 JPC国会請願行動(85万筆 参加：100名 結果：衆・参とも不採択 6年連続の採択はならず。理由について：今回の請願行動は議員への要請直後から事務局に自民党、公明党、保守党の各議員から受け取り拒否の連絡が入った。与党側の反対意見は、請願事項第2項目の「すべての難病、長期慢性疾患の医療費を無料に戻してください」と第5項目の「医療被害・薬害の根絶と国家賠償制度確立してください」という二項目が与党の方針に反するという理由だった。与党議員の中には提出してくれた議員もいた)</p> <p>12月 JPC初めて各政党との議員懇談会開催</p>

2001年 (平成13年)	4月 小泉内閣の誕生（聖域なき構造改革をスローガン） 5月 「ライソゾーム病」を特定疾患治療研究事業に指定 9月 厚生科学審議会疾病対策部会に「難病対策委員会」を設置、第1回委員会の開催 10月 「神経難病患者在宅医療支援事業」の開始 10月 「難病患者認定適正化事業」によるコンピューター判定の開始	3月 「青森県難病団体連絡協議会」結成 6月 JPC第16回総会（ホテル浦島 参加：105名） 6月 国会請願行動（署名数：85万筆 結果：衆・参とも不採択） 6月 「6.8患者・家族のくさり集会」（肝炎患者と家族が厚生労働省を包围） 9月 「福井県難病患者団体連絡協議会」結成
2002年 (平成14年)	6月 「ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病」、「致死性家族性不眠症」（プリオン病）を特定疾患治療研究事業に指定 7月 健康保険法の改正（健保本人は2割から3割に負担引き上げ。70歳以上の高齢患者の窓口負担：外来1回800円（4回/月まで、5回目から無料）の定額負担か、1割定率負担（上限3000円/月）を診療所が選択導入。入院は1割定率負担（上限37,200円/月、低所得者24,600円/月）） (8月)「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」今後の難病対策の在り方について（中間報告）概要を発表	3月 「3.28全国患者・家族集会」—国民に負担を押しつける「医療制度改革反対」、難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現を— 4月 「大動脈炎症候群友の会」結成 6月 JPC第17回総会（東京 参加：100名以上） 6月 国会請願行動（署名数：81万筆 結果：衆・参とも不採択） 10月 「線維筋痛症友の会」結成 10月 「アンビシャス」結成（沖縄県） 11月 難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と難病対策・小慢対策の拡充を求める11・17全国患者・家族集会（東京） 11月 11・18難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考え、共に学ぶ集い 11・18シンポジウム
2003年 (平成15年)	4月 「支援費制度」が始まる 4月 厚生労働科学研究「特定疾患対策研究事業」を組替え「難治性疾患克服研究事業」を創設 4月 「難病相談支援センター事業」を創設 4月 特定機能病院における診断群分類包括評価を用いた入院医療費の定額支払い制度（DPC）の導入 10月 「難病患者認定適正化事業」の実施 10月 「進行性核上性麻痺」、「大脳皮質基底核変性症」を特定疾患治療研究事業に指定 10月 難病対策見直し実施 ①受給者証の有効期限が10月1日より翌年9月30日まで ②登録更新が3年毎から1年毎に ③19疾患に「軽快者」の区分を導入 ④入院費の補助に所得による自己負担導入・重症患者、低所得者は自己負担なし、その他は所得と療状況に応じた段階的な自己負担	2月 「2.17難病・慢性疾患対策を考える集い」開催（東京 参加：140名） 6月 JPC第18回総会（ホテル浦島 参加：108名） 6月 国会請願行動（署名数：81万筆 結果：審議未了） 6月 「全国難病センター研究会」設立（JPC、全難連の枠を超えた多くの患者団体、研究者、医師会の参加もあった） 6月 「全国HAM患者友の会」結成 10月 「熊本県難病団体連絡協議会」結成 10月 全国難病センター研究会第1回研究大会（札幌市参加：164名）
2004年 (平成16年)	6月 「障害者基本法」の改正（3条3項として「何人も、障害者に対して、障害を理由として、差別することその他の権利利益を侵害する行為をしてはならない」こと追加された） 11月 小児慢性特定疾患の法制化（児童福祉法の改正施行は2005年1月 ただし予算は義務的経費ではなく裁量的経費だったため法制化後も予算不足が続く）	2月 JPC「2.15～16全国患者・家族集会—どうなる！医療制度・難病対策のゆくえ—」（東京 参加：190名） 3月 全国難病センター研究会第2回研究大会（川崎市134名参加）—特別講演『「患者からのささやかな願い」から20年』（講師：遠藤順子さん） 6月 JPC第19回総会（東京） 6月 国会請願行動 10月 全国難病センター研究会第3回研究大会（神戸市参加：256名） 11月 JPC全国患者・家族集会inわかやま（和歌山市参加：32団体162名） 12月 JPC・全難連合併委員会開催 12月 「ミオパチーの会オリーブ」結成

2002年ころからJPCと全難連は共同で集会等を開催、成功させている。難病対策の後退が続く中で、より大きな力へと連帯を強めていく。

年次	社会のうごき	患者団体の活動
2005年 (平成17年)	<p>10月 「障害者自立支援法の成立」(従来の支援費制度に代わり、障害者に費用の原則1割負担を求めた応益負担制度。障害者団体等が強く反対したにも関わらず成立した)</p> <p>10月 郵政民営化法の成立(2007年10月に郵政公社を廃止、新設の日本郵政株式会社の下に郵便事業、郵便貯金銀行など四社を置く。)</p> <p>12月 厚生労働省人口動態統計の年間推計で、日本人の人口が減少に転じていることが分かった。</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p style="text-align: center;">JPA 初代役員</p> <p>代表 伊藤たてお(財)北海道難病連 副代表 栗原 紘隆(社)全国腎臓病協議会 野原 正平(NPO)静岡県難病団体連絡協議会 石井 光雄 ベーチェット病友の会 事務局長 坂本 秀夫 全国多発性硬化症友の会 常任幹事 山崎 洋一(NPO)秋田県難病団体連絡協議会 有坂 登 長野県難病患者連絡協議会 濤 米三(NPO)大阪難病連 原田 恒夫 宮崎県難病団体連絡協議会 辻川 寿之 全国交通労働災害対策協議会 斉藤 幸枝 全国心臓病の子どもを守る会 清徳 保雄 全国パーキンソン病友の会 岩永 幸三(NPO)日本IDDMネットワーク 畠渾千代子 全国膠原病友の会</p> </div>	<p>1月 難病研究班(木村班)会議</p> <p>2月 「長崎県難病連絡協議会」結成</p> <p>2月 民主党に「難病対策推進議員連盟」発足</p> <p>3月 全国難病センター研究会第4回研究大会(東京 参加:140名)</p> <p>4月 JPC、全難病合併委員会</p> <p>5月 JPC解散</p> <p>5月 「日本難病・疾病団体協議会」結成(JPCと全難病が合併、統一組織となった。総会は5/29東京グランドホテルで開催。参加:144名 組織:52団体 31万人)</p> <p>5月 国会請願行動(署名数:80万筆 結果:国会の解散で審議未了)</p> <p>6月 「6.16 患者・障害者緊急中央行動」(全腎協、心臓病、JPA、障全協の4団体)</p> <p>7月 「自立支援法反対」集会(東京日比谷公園に障害者・支援者11,000人の大集会とデモ)</p> <p>10月 全国難病センター研究会第5回研究大会(仙台市 参加:143名)</p> <p>10月 「とくしま難病支援ネットワーク」結成</p>
2006年 (平成18年)	<p>2月 ハンセン病改正補償法成立(在外者救済)</p> <p>3月 「アスベスト(石綿)健康被害救済新法」施行</p> <p>4月 障害者自立支援法スタート(身体、知的、精神の障害種別で分れていたサービスを一元化し、実施主体を市町村に集約、利用者に費用の原則1割負担を求める)</p> <p>6月 「医療制度改革法」の成立(主な柱は、(1)高齢者の負担増=現役並みの所得がある高齢者の患者負担を2割から3割に引き上げる。療養病床に入院する高齢者の食費・光熱費を自己負担とする。リハビリの日数制限、70~74歳の高齢者の患者負担を1割から2割に引き上げる。(2)高齢者医療制度の創設=現行の老人保健制度を改め、08年度から75歳以上の高齢者を対象に新しい高齢者医療制度を創設するなど)</p> <p>8月 平成18年度第1回特定疾患対策懇談会で患者数が5万人を超えた理由で潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の医療費助成の見直しが提案される。</p> <p>9月 平成18年度第2回特定疾患対策懇談会で、見直し対象疾病のヒアリングを実施</p> <p>10月 医療保険法等の改正(高度先進医療が先進医療に統合(先進的な医療技術等と保険診療との併用))</p> <p>12月 H18年度第3回特定疾患対策懇談会で潰瘍性大腸炎の軽症者及びパーキンソン病のヤール3以下の医療費助成打ち切り方針が了承される。 自民、公明の両党は、難病医療費見直しについて厚生労働大臣に対し、現在対象となっている患者全員の公費助成を継続する。新規疾患を特定疾患</p>	<p>2月 難病患者・長期療養患者・高齢者の生きる権利と生活を守り、国民皆保険制度を守る大運動2・19 全国患者・家族集会(東京 190名参加)・議員・関係団体要請行動</p> <p>2月 「朝日訴訟の会」結成</p> <p>3月 薬害エイズ訴訟和解10周年記念集会</p> <p>3月 全国難病センター研究会第6回研究大会(東京 参加:98名)</p> <p>4月 「脳腫瘍ネットワーク」結成</p> <p>4月 「全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)」結成</p> <p>5月 JPA第2回総会(125名参加(委任状を含む)) 2006年度活動方針:真に「患者本位」と言える医療と福祉の確立をめざす患者運動を)</p> <p>5月 国会請願行動(署名数:86万筆、衆・参両院で採択)</p> <p>8月 JPA第1回難病医療費見直し対策会議開催(難病医療費見直しについて、疾病対策課へ要望書提出・共同記者会見 難病対策有力議員への協力要請)</p> <p>5月 「血管腫・血管奇形の患者会」結成</p> <p>9月 JPA第2回難病医療費見直し対策会議開催</p> <p>10月 全国難病センター研究会第7回研究大会(静岡県 参加:139名)</p> <p>10月 JPA「難病医療費適用範囲の見直し」意見交換会(シンポジウム)の開催(東京 白金台)</p> <p>11月 JPA「11.12 患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会」(第1回役員研修会併催)開催(参加:129名)・厚生労働省、厚生労働委員へ要望書提出、民主党との合同集会</p> <p>11月 「(NPO)新潟難病支援ネットワーク」結成</p>

JPAは、これまで制度の後退を防ぐ、いわば守り中心の運動から、2疾患の見直しを撤回させたことを契機に攻めの運動を展開していく。それが2014年の法制化という形に結びつく。

		治療研究事業に指定することを検討する。特定疾患問題は今後も引き続き検討するとして三点の申し入れを行なったことで同省は見直しを白紙撤回した。	12月	第3回難病医療費見直し対策会議開催、自民党難病対策議員連盟との懇談会、公明党厚生労働部会ヒアリング、民主党難病対策議員連盟勉強会、疾病対策課との意見交換→見直しの撤回へ進む
2007年 (平成19年)	4月	がん対策基本法施行	2月	JPA第3回拡大幹事会開催(難病医療費見直しの取り組み総括を討議)
	5月	高額療養費制度変更—70歳未満の入院医療費の窓口の支払いが一定額となる。	2月	「今後の難病対策」勉強会の立ち上げ(JPAを中心に実行委員会方式で運営)
	7月	参院選で自民党は地方格差や年金の逆風を受けて歴史的惨敗。参院第一党の座を民主党に明け渡した。	3月	全国難病センター研究会第8回研究会(佐賀県参加:116名)
	7月	安倍晋三首相(第1次安倍内閣)、突然の退陣	5月	JPA第3回総会(晴海グランドホテル、参加:83名)
	10月	「臓器移植法」施行	5月	国会請願行動(署名数:84万筆、衆・参の両院で採択)
	12月	厚労省の検討会-生活保護基準(生活保護費の水準)引き下げを容認する報告書をまとめる。	6月	全国難病センター研究会総会開催(東京66名参加)
			10月	全国難病センター研究会第9回研究会(富山県151名参加)
			11月	「おれんじの会」(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)結成
			12月	「患者・家族の声を」12・3全国大集会(12/3晴海グランドホテル、12/4衆議院第2議員会館内容:厚労省、財務省への要請行動、各政党の医療政策を聞く会、記者会見 参加:180名)
	2008年 (平成20年)	1月	「薬害肝炎救済法」成立	2月
1月		「社会保障国民会議」初会合—本格化する少子高齢化時代における社会保障制度の議論がスタート	3月	全国難病センター研究会第10回研究会(愛知県参加:208名)
2月		7年ぶりに厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開催される	4月	「PADM遠位型ミオパチー患者会」結成
4月		「難病のある人の雇用促進のためのモデル事業」がスタート	5月	JPA第4回総会(晴海グランドホテル)
4月		後期高齢者医療制度の施行(医療費抑制が狙いで1300万人が対象。年金からの保険料天引きに「なげなしの年金が減る」と苦情が殺到した)	5月	国会請願行動(署名数:97万筆 結果:審議未了)各党へ「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」(伊藤私案)での懇談会の開催
4月		リハビリに新たな時間制限導入	6月	厚労省交渉との懇談、議員要請行動
5月		介護療養型老人保健施設制度スタート	7月	JPAで初めて「全国一斉街頭キャンペーン(中央行動)」に取り組む
6月		ハンセン病問題解決促進法成立(2009年4月施行)	10月	もうやめよう!障害者自立支援法10.31全国大フォーラム(主催は日本障害者協議会などで作る実行委員会、JPAも集会に参加)
9月		福田康夫首相が突然退陣を表明。2年連続の政権投げ出しに国民の政治不信が増幅。後継の麻生太郎首相も低支持率に。	10月	障害者自立支援法訴訟が始まる(8地裁 原告29名 訴訟理由:障害を理由とした支援サービスの1割を強要する「応益」負担は、生存権や幸福追求権の侵害であり憲法に違反する)
			11月	JPA「全国患者・家族集会 in 栃木」(栃木県宇都宮市)
		12月	全国難病センター研究会2008年度総会(東京)	
2009年 (平成21年)	4月	未研究希少難治性疾患実態等の調査研究を奨励する分野を設置	2月	「側弯症患者の会(ほねっと)」結成
	4月	難病研究予算が24億から100億円に増額	3月	全国難病センター研究会第11回研究会(沖縄 参加:159名)
	9月	政権交代により民主党政権の誕生(長妻昭新厚生労働大臣は「障害者自立支援法を廃止すると明言」)	5月	JPA第5回総会(晴海グランドホテル「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」が活動方針の中で採択される)
	10月	民主党政府は特定疾患に11疾患の追加を決定。(10月から実施。追加されたのは、家族性高コレステロール血症(ホモ接合体、脊髄性筋萎縮症、	5月	JPA国会請願行動(署名数:91万6000筆 国会の解散で審査未了)

年次	社会のうごき	患者団体の活動
	<p>球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、肥大型心筋症、拘束型心筋症、ミトコンドリア病、リンパ脈管筋腫症 (LAM)、重症多形滲出性紅斑 (急性期)、黄色靱帯骨化症、間脳下垂体機能障害)</p> <p>12月 内閣府は障害者権利条約の締結に必要な国内法の整備等を行うため「障がい者制度改革推進本部」を設置 (また、自立支援法廃止後の新法の検討を進めるため、厚労省に「障がい者制度改革推進会議・総合福祉部会を設置)</p> <p>12月 「肝炎対策基本法」成立 (施行は10年1月)</p>	<p>9月 第1回「今後の難病対策」関西勉強会の開催 (特定の組織に属さない実行委員会方式での運営)</p> <p>10月 さよなら自立支援法！つくろう私たちの新法を！10.30大フォーラム (日比谷野外音楽堂 参加：1万人)</p> <p>10月 全国難病センター研究会第12回研究大会 (岩手県盛岡市 参加：114名)</p> <p>11月 新政権発足後初の民主党難病議連勉強会が開催される</p> <p>11月 2009JPA 全国患者・家族集会 (東京、参加者：約180名 各党の難病対策プランを聞くなど)</p> <p>11月 JPA 難病対策の推進を求める国会内集会和要請行動 (厚労省で長浜博行厚労副大臣等と面談)</p>
2010年 (平成22年)	<p>1月 障害者自立支援法訴訟、厚労省と原告団が同法の廃止などを盛り込んだ基本合意文書に調印</p> <p>4月 第1回「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」会合の開催</p> <p>6月 参議院選で民主党が大敗。ねじれ国会となる。</p> <p>7月 鳩山由紀夫総理が退陣、新総理に菅直人氏が就任。</p> <p>12月 自立支援法の改正法が成立 (自立支援法の延命的な性格をもつ法律)</p> <div data-bbox="295 1198 845 1422" style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-top: 10px;"> <p>JPAは小さいながらも飯田橋に独立した事務所を持ったことの意義は大きい。 そして、11月には「第1回難病・慢性疾患全国フォーラム」を日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワークと共に成功させるなど、新たな運動を展開していく。</p> </div>	<p>2月 世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) が東京で開催される。</p> <p>3月 全国難病センター研究会第13回研究大会 (新潟市 参加：167名)</p> <p>5月 JPA 第6回総会 (晴海グランドホテル)</p> <p>5月 JPA 国会請願行動 (署名数94万5000筆 野党欠席のまま閉会となり審議未了 その他：障害者自立支援法「改正」の廃案を求める緊急要望書及び有料購読が8割以上という要件を柔軟にするように求めた低料第3種郵便に関する要望書も、国会議員 (緊急要望書は参議員) に手渡した)</p> <p>6月 JPA 事務局を飯田橋に移転</p> <p>6月 JPA 専従職員1名、非専従役員 (常務理事) 1名、非常勤職員1名の体制で新たな事務局がスタート</p> <p>10月 全国難病センター研究会第14回研究大会 (東京 参加：103名)</p> <p>10月 今こそ進めよう！障害者制度改革 自立支援法廃止と新法づくりを確かなものに10・29全国大フォーラム (日比谷野外音楽堂 主催：JDF (日本障害フォーラム) 約1万人が参加)</p> <p>11月 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム (呼びかけ団体：JPA、日本リウマチ友の会、難病のこども支援全国ネットワーク 会場：国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議場 参加：350名)</p>
2011年 (平成23年)	<p>3月 東日本大震災の発生 (3月11日東北地域で発生、死者は関連死も含め約1万9000人東京電力福島第1原子力発電所から大量の放射能漏れ事故が発生する)</p> <p>4月 2011年度から厚生労働省は新規に「難病サポート事業」を開始 (事業の委託先はJPA)</p> <p>6月 菅直人総理退陣、新総理に野田佳彦氏が就任</p> <p>6月 介護保険法の改正 (施行は12年4月、主な改正は医療と介護の連携の強化等 (24時間対応の定期巡回・随時対応型サービスを創設) など)</p> <p>7月 第3回「新たな難治性疾患対策の在り方検討ワーキングチーム」で、難病医療費助成の法制化の検討が始まる。</p>	<p>3月 全国難病センター研究会第15回研究大会 (岐阜) は東日本大震災のため中止となる。</p> <p>4月 JPA 東日本大震災東北3県・茨城県難病連・難病相談支援センター状況調査と激励訪問</p> <p>5月 JPA 第7回総会 (TFTビル (東京) 参加者：79名 一般社団法人に移行 懇親会はホテル・サンルート有明で開催)</p> <p>5月 JPA 国会請願行動 (署名数：90万2000筆 結果：衆議院は採択、参議院は審議未了)</p> <p>10月 創ろう みんなの障害者総合福祉法を！10.28 JDF 大フォーラム (主催：日本障害フォーラム 会場：日比谷野外音楽堂)</p> <p>11月 難病・慢性疾患全国フォーラム2011 (会場：日本教育会館一ツ橋ホール 参加者：400名)</p>

	7月 身体障害者基本法の改正（8月公布「その他の心身の機能障害」として難病が位置付けられた） 総合福祉部会「骨格提言」をまとめる	11月 全国難病センター研究会第16回研究大会（東京参加：130名）
	8月 「混合診療訴訟」最高裁判決、原告敗訴（確定	12月 JPA 高額療養費の限度額引き下げ 難病対策の抜本改革を！ 緊急国会内集会（衆議院第2議員会館）
	10月 JPA はあらためて「混合診療（自由診療）の解禁には反対」を表明）	
2012年 (平成24年)	2月 「税・社会保障一体改革」が閣議決定される。	2月 ICORD2012（第7回国際希少・難治性疾患創薬会議）がアジア（東京）で初めて開催される。
	3月 「障害者総合支援法」が閣議決定される。	3月 JPA 患者団体の運営研修セミナー2011「患者会リーダー養成研修会」（東京 参加：38名）
	4月 「障害者総合支援法」成立（実際は障害者自立支援法の改正であるが難病が対象になった）	3月 全国難病センター研究会第17回研究大会（徳島参加者：参加：115名）
	8月 「社会保障と税一体改革関連8法案」成立（成立したのは、年金機能強化法案、被用者年金一元化法案、社会保障制度改革推進法案、子ども・子育て支援法案、同関係法律整備法案、認定こども園法改正案、消費税法改正案、地方税法・地方交付税法改正案）	4月 「患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究」(略称 JPA 研究班) 設立（伊藤たてお JPA 代表理事が班長に就任）
	11月 政権交代（自民党を中心とする政権で第2次安倍晋三政権の誕生）	5月 JPA 第8回総会（TFT ビル（東京） 参加：130名 懇親会はホテル・サンルート有明で開催）
		5月 JPA 国会請願行動（署名数：78万筆 結果：衆議院は採択、参議院は審議未了）
		7月 「シルバー・ラッセル症候群ネットワーク」結成
		9月 「新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟」設立総会（会場：参議院議員会館講堂 参加者：患者・家族140名 国会議員本人54名など）
		9月 全国難病センター研究会第18回研究大会（群馬参加者：参加：110名）
		10月 「再発性多発軟骨炎（RP）の患者会」結成
		11月 難病・慢性疾患全国フォーラム2012（日経ホール（東京） 参加者：450名）
2013年 (平成25年)	4月 難病者の福祉サービス利用（障害者総合支援法）が始まる。（対象は130疾患）	1月 [JPA] NORD（米国希少疾病協議会）との連携に関するMOU（覚書）を締結
	6月 「改正障害者雇用促進法」の改正（精神障害者が法定雇用の算定に義務付（施行は2018年から））	1月 JPA 患者団体の運営研修セミナー2012 患者会リーダー養成研修会（多摩永山情報教育センター 参加者：36名）
	6月 「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）」成立	1月 「一般社団法人こいのぼり」結成（ミトコンドリア病）
	12月 「社会保障改革プログラム法」成立	3月 全国難病センター研究会第19回研究大会（鹿児島 参加：203名）
	12月 政府「難病対策の改革に向けた取組について（報告書）」をまとめる。	3月 [JPA] 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー（参加者：24名 福島県、宮城県の被災地を訪問）
		5月 JPA 第9回総会（ホテルグランドヒル市ヶ谷 参加：119名）
		5月 [JPA] 欧州希少疾患協議会（EURORDIS）との連携覚書に署名
		5月 JPA 国会請願行動（署名数：87万筆 結果：両院とも採択）
		6月 「SBMAの会」結成（球脊髄性筋萎縮症）
		11月 （難病・慢性疾患全国フォーラム2013）（J A 共済ビルカンファレンスホール 参加者：450名）
		11月 全国難病センター研究会第20回研究大会（東京参加：108名）
		12月 総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会（主催：JPA、難病のこども支援ネット参議院議員会館）

2012年からは「税・社会保障一体改革」により、消費税等の増税（法人税は減税）及び医療・介護等の社会保障費抑制政策が粛々とすすめられていく。難病対策は同改革の一つに位置づけられたことで法制化され、予算の義務的経費や対象疾患を大幅に拡大させた反面、医療費の自己負担等は大きく増額される。そして、さまざまな一体改革関連法案の成立により、2015年以降我が国の社会保障政策を大きく後退させる道筋が作られていった。

年次	社会のうごき	患者団体の活動
2014年 (平成26年)	1月 「障害者権利条約」に批准 1月 「障害者総合支援法」の対象(難病)が151疾患に拡大 4月 消費税が5%から8%に増税 5月 「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」成立 5月 「改正児童福祉法(小児慢性特定疾病)」成立 6月 「医療・介護総合確保推進法」成立 7月 厚生労働省に「指定難病検討委員会」を設置 8月 広島市北部の土砂災害で74人が死亡	1月 JPA 患者団体運営研修セミナー 2013「患者会リーダー養成研修会」(リフレフォーラム(東京) 参加: 34名) 2月 難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会(主催: JPA、難病のこども支援ネット 参議院会館) 2月 田村厚生労働大臣との面談(JPA、難病のこども支援ネットの役員が大臣室で面談) 3月 [JPA] 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー(福島県、宮城県の被災地を訪問) 3月 全国難病センター研究会第21回研究大会(京都参加: 188名) 5月 JPA 第10回総会(日比谷図書文化館大ホール 参加: 130名) 5月 JPA 国会請願行動(署名数: 78万4000筆 結果: 両院とも採択) 8月 難病法・改正児童福祉法施行準備など患者団体等への説明会(主催: JPA、難病のこども支援ネット 会場: 衆議院第1議員会館 参加: 130名) 11月 難病・慢性疾患全国フォーラム2014(浅草橋ヒューリックホール 参加者 350名) 11月 全国難病センター研究会第22回研究大会(東京参加: 名)
2015年 (平成27年)	1月 難病法の施行(130疾患) 1月 改正児童福祉法(小児慢性特定疾患)の施行(107疾患が追加され704疾患が対象になる) 6月 「医療保険改革関連法」成立(国保の都道府県化(18年から)、医療費適正化計画の見直し(後発医薬品の促進と平均在院日数の短縮等)、入院時食事療養費の自己負担額を引き上げ、患者申出療養の創設、紹介状なし大病院受診時の定額負担、その他、大規模な医療費抑制を目的とする法改正) 7月 指定難病を306疾患に拡大 7月 障害者総合支援法の対象を332疾患に拡大 8月 介護保険で一定以上所得者の負担割合が2割になる。 9月 「安全保障関連法案」成立(多くの憲法学者が憲法9条に違反すると指摘する集団的自衛権の行使を可能にする法律) 10月 マイナンバー法の施行	1月 JPA 第4回患者会リーダー養成研修会(幕帳国際研修センター(千葉県) 参加者: 28名) 1月 JPA 第1回患者会リーダーフォローアップ研修会(幕帳国際研修センター(千葉県) 参加者: 20名) 3月 [JPA] 3・11大災害「福島」を肌で感じるツアー(参加者: 9名 福島県、宮城県の被災地を訪問) 3月 全国難病センター研究会第23回研究大会(高知参加者: 名) 5月 「一般社団法人 全国がん患者団体連合会(全がん連)」設立 5月 JPA 第11回総会(ホテルグランドヒル市ヶ谷 参加: 130名) 5月 JPA 結成10周年・難病法成立1周年記念 ミニ・コンサート&パネルディスカッション(ホテルグランドヒル市ヶ谷 藤井克徳(日本障害者協会代表)と伊藤たてお(JPA 前代表理事)のディスカッション等 参加: 180名、夜は祝賀会を開催) 5月 JPA 国会請願行動(署名数: 70万筆 結果: 衆議院は審議未了、参議院は採択) 9月 緊急公開ラウンドテーブル このまま施行していいの? 患者申出療養制度(主催: JPA、全がん連 会場: 参議院議員会館) 10月 朝日訴訟の継承者でNPO朝日訴訟の会の理事、朝日健二さんが逝去。日本患者同盟が休会になる。 11月 難病・慢性疾患全国フォーラム2015(浅草橋ヒューリックホール 参加者 450名) 12月 患者会リーダー養成 フォローアップ研修会(光洋スクエア横浜研修センター)