

# JPA 第 3 回拡大幹事会 報告

IBD ネットワーク世話人 藤原 勝

- 日 時 2007 年 2 月 18 日 (日) 10:00~15:30
- 会 場 友愛会館 9 階「大会議室」
- 10 時 開会挨拶 畠澤副代表  
来賓挨拶
- 10 時 20 分 学習会 伊藤たてお代表 (60 分)  
テーマ「難病対策の現状と課題」  
- 質疑応答
- 11 時 20 分 第 3 回幹事会  
承認事項 (5 分) 「(NPO) 長崎県難病連絡協議会」加盟の承認  
報告事項 (25 分)
- 11 時 50 分 加盟団体の取り組み報告  
1. パーキンソン病友の会「難病対策見直しの取り組み」(10 分)  
2. IBD ネットワーク「難病対策見直しの取り組み」(10 分)
- 12 時 10 分 (昼食休憩 40 分)
- 12 時 50 分 3. 日肝協「ウイルス性肝炎対策の促進を求める」(10 分)  
4. 群馬県難病連の取り組み (5 分)  
5. 兵庫県難病連の取り組み (5 分)  
6. 和歌山県難病連の取り組み (5 分)  
7. 佐賀県難病連の取り組み (5 分)  
8. 宮崎県難病連の取り組み (5 分)  
9. 心臓病を守る会の取り組み (10 分)
- 13 時 40 分 討議 (50) (休憩 10 分)
- 14 時 40 分 提案事項 (45 分)
- 15 時 25 分 閉会挨拶 野原副代表

2 月 18 日 (日) 開催された JPA 第 3 回拡大幹事会は全国から約 80 名が参加、今後の難病対策を中心に熱心に討議しました。また来賓として特定疾患治療研究事業への新規指定を要望している患者会など 4 団体の代表が出席いただき、取り組みなどを紹介されました。

炎症性腸疾患の関係では、IBD ネットワークから藤原 (京都 IBD 友の会)、目 (かながわコロナ)、北海道難病連から萩原 (北海道 IBD) の 3 名が出席、難病対策に関する学習及び昨年の難病医療費見直し問題での総括報告等を行いました。



## 1. 来賓挨拶

下垂体患者会はむろさんより、「予算が増えない限り切り捨て問題の再燃は必至だろう。我々は新規指定を求めている。難病予算拡大を皆さんと取り組みたい。(2疾患が) どうして勝利できたか学習したい」。CDI の会大木さんより、「皆さんと一緒に取り組みたい。中枢性尿崩症は1日15リットルの水分補給が必要」。全国 SCD 友の会村田さんより、「パーキンソン病と似た進行性の病気。全国で2,3万人の患者で1700名の会員。今月 JPA 加盟の予定。遅々として進まない陳情を大きな力で進めてゆきたい」。VHL 病患者会の島田氏さんからは、「昨年 JPA のお招きで政党関係者とも話せたことを嬉しく思っている。ガン進行抑制因子欠落の病気。会員数は30名。患者数は1000名以内」とそれぞれの疾病がかかえる問題や要望を述べられました。昨年の見直し問題に取り組んだ私たちも、来賓の方々の発言を聞き共にがんばる決意を新たにしました。

## 2. 学習会

「難病対策の現状と課題」について、伊藤代表より約1時間の講演と質疑応答がありましたが、難病対策の歴史に触れながら時代による変化と昨年の見直しの関係を説明いただき、たいへん勉強になりました。

講演の最後で、伊藤さんは医療制度全体が後退していくなかで、難病対策は出口の見えない問題としつつも今後を考える上でのヒントとして、「人間の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現を、ということをお我々は言っている。これが私たちの本当の願いであるのとらえ、実現のためにどういった活動をするかという観点でみていき、みなさんの視野をもう一段広げるという意味に使っていただければたいへんありがたい。だれかのお情けにすがって、どこかの制度にぶら下がり生きていくことになれば、それは自立とはいえない。

そのためには、今回の2つの団体が示したように、当事者としての意見、当事者の運動、これをどうまとめていくか。どのように取り上げていくかということが非常に大きな要素になってくる。社会が注目し、各党も理解を示したのは当事者の方々ががんばったから。その成果の部分を大切にしていきたい。」と述べられました。

私たちも、もう一度難病対策の意義を考え、人間の尊厳を・・・というスローガンの基本に立ち返り、知恵を出し合いながら今後の方針を考えていくことの大切さ感じました。

## 3. 加盟団体の取り組み報告

IBD ネットワークは、藤原が昨年の見直し問題の総括報告(別紙参照)を行いました。出席された方々の「よくがんばったね」という温かい雰囲気にも包まれ、気持ちよく報告ができました。

## 4. その他

討議では、会場から「新規疾患の指定の問題が残っているので、引き続き目に見える活動などを強める必要がある」といった意見から難病対策の予算増額を求める声が多く出されました。また就労支援問題での意見交換なども活発に行われました。

JPA では、今後1~2年かけて難病問題を学習し、患者の側から提言していくことが執行部より提案され、大きな拍手で承認されました。

私たちは昨年2疾患の見直しを阻止しましたが、一方でわが国の社会保障全体が後退しつつあるなか、当事者としての患者が主人公の医療と暮らしをどういった形で実現していくか、すでに新たな取り組みが始まっていることを、参加してしみじみと実感しました。