

I B D ネットワーク

第 1 3 回熊本総会会議

2 0 0 7 年 1 1 月 2 4 日 (土) 2 5 日 (日)

川辺 博司

2 0 0 7 年 (平成 1 9 年) 1 1 月 2 4 日 (土) 2 5 日 (日) に北海道から沖縄県までの我が国唯一のクローン病・潰瘍性大腸炎患者団体の全国連絡組織である I B D ネットワーク (<http://www.ibdnetwork.org/>) の「I B D ネットワーク第 1 3 回熊本総会会議」が熊本県のくまもと県民交流会館パレアにおいて開催されました。

北海道、宮城、茨城、神奈川、静岡、京都、大阪、兵庫、奈良、広島、福岡、大分、佐賀、長崎、熊本、宮崎、鹿児島、沖縄の各道府県から研修参加の熊本学園大学生も含め、計約 7 0 名の盛会となりました。

京都 I B D 友の会からは I B D ネットワークの世話人を務める川辺が出席しました。

総会第 1 日 (2 0 0 7 年 1 1 月 2 4 日)

第 1 3 回横浜準備会議 2007.9.2 の協議確認、 I B D ネットワーク加盟各会の状況、各 I B D ネットワークリストの更新・確認、 I B D ネットワーク合同通信の発行や今後の予定、制作方法、2007.12.5 の第 3 0 回ヒューマンサイエンス総合研究セミナー (東京) 発表に向けて、 I B D ネットワーク公式ホームページ作成・更新、 I B D ネットワークメーリングリスト



運営、潰瘍性大腸炎やストマに関する参考冊子、ウィリス動脈輪閉塞症団体への難病医療費対象者見直し問題伝達、2 0 0 7 年度会計決算、2 0 0 7 年度会計監査、中部・中国四国・九州各エリアの交流活動や取り組み、その他の活動が報告・協議・確認されました。

I B D ネットワークの登録料は 1 9 9 6 年の発足時より、一名年間 1 0 0 円ですが、この 3 年ほどかけていろいろな面から検討し、加盟各団体にも調査し、 I B D ネットワークの財政基盤確立等の為、2 0 0 8 年度より改訂され、2 0 0 円になることが議決されました。

また、登録団体以外にも賛助を依頼し、理解を求めていくこともあわせて議決されました。

I B Dネットワーク及び関連団体では熊本総会開催までに民主党、社民党、共産党、自民党、公明党等各政党に対して潰瘍性大腸炎・クローン病をはじめとした特定疾患に認定されている患者や家族が安心して医療を受けることができるように「難病対策推進」に関する要望書を出しました。

*潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の特定疾患継続認定については必須であることもあらためて伝えました。

難病対策予算を大幅に増額し、現在、特定疾患に未認定である難治性の疾患患者に対しても早期に特定疾患治療研究事業に認定し、研究を進めていくことや都道府県の超過負担問題の解消を図ることなど重点項目について要望しました。この件についてあらためて総会で協議し、一層、働きかけを進めていくこととしました。

各エリアでの交流活動や取り組みは充実したものになってきています。特に九州エリアはI B Dネットワーク発足時は宮崎しか活動の拠点がない地域でしたが、現在は沖縄も含め、九州エリア全県の皆さんが熱心に活動されている様子が伝えられました。

ある地域での患者会運営や会員への支援、行政との連携の仕方などにおいての工夫や優れた取り組みが他のところでもできるのではないかとということで広がるきっかけとなっているようです。私たち、他エリアの者も元気をいただきました。

意見交換の中では、エリア交流にかけられる予算がもっとあれば良い、離島からは参加しにくい、エリアの範囲が広すぎて集まりにくい、遠くでも努力して集まって各会の人を顔合わせて話せることがエリア交流会のメリット、定期的で開催していくことが重要、旅行等も今後は計画している、などがありました。今後、さらに充実したものにしていきたいですね。

熊本県は熊本I B Dの中山さんの尽力により、難病患者への就労支援の先進地域となっています。厚生労働省からも取り組みを見に来ています。

そこで以下の三名の各氏から「熊本の難病患者への就労支援」についての講演を受け、幅広い意見交換をするとともに多くのことを学びました。

・熊本県労働局職業安定部職業対策課 田島浄嗣氏

「難病のある方(障害者手帳のない方)の就業支援のネットワークづくり」

・元熊本県健康づくり推進課審議官 山地あつ子氏 「難病がある人の雇用支援施策」

・熊本I B D 中山泰男氏 「就労支援の取り組みに向けて」

I B Dネットワークに「就労支援」世話人が熊本総会後に新設され、取り組みを進めていくことになりました。

総会第2日(2007年11月25日)

「難病医療費公費負担対象者見直し問題に関する意見交換」
すこぶる快腸倶楽部(広島)新家による概要報告(プレゼン)や新家・



北海道IBD萩原による論点確認、京都IBD友の会藤原による「今後の難病対策（予想される難病対策の短期・長期の見直しと問題点）」・「第6回今後の難病対策勉強会(2007.10.14東京)での各団体からの要望」・「日本難病疾病団体協議会伊藤代表情勢報告」、大阪IBD布谷による「IBDをとりまく構図」資料をもとに萩原(北海道IBD)・小川(NARA FRIENDS)・川辺(京都IBD友の会)・照喜名(沖縄IBD)・中山(熊本IBD)・菊地(いばらきUCDC LUB)をチーフとした6グループに分かれ、予想される難病対策の短期の見直しと問題点についてひとりひとりが考え、意見を述べ、話し合い、まとめてグループごとに全体会で発表・意見交換しました。(敬称略)

* 藤原さんより提供のIBDネットワーク熊本総会資料文書の抜粋は以下のとおりです。

2006年の難病医療費対象者見直し問題では潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症者特定疾患外しに関して、私達は制度の後退につながる見直し反対を強く訴え、粘り強く活動した結果、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の特定疾患外しは一旦撤回された。

2007年3月の特定疾患対策懇談会では難治性疾患克服研究事業(123疾患)に2疾患(FOP、XP)が新たに追加されたものの、特定疾患治療研究事業(45疾患)への追加は見送られた。

IBDネットワークや他疾病団体は難病団体当事者として難病対策の学習が必要として、実行委員会方式で「今後の難病対策」勉強会を立ち上げ、熊本総会までに6回、開催し、学び、論議した。

難病対策の見直しがいったん白紙になってからも、厚生労働省健康局疾病対策課は難病対策の拡充には限られた予算内での対応が基本路線であり、全面拡大を要求している患者団体とは方針がかみ合っていない。しかし、患者団体による国会議員や政党に対する働きかけが後押しとなり、2008年度予算案の中では、特定疾患治療研究事業を前年度比32%増の概算要求を行った。

厚生労働省健康局疾病対策課は以前と比べると今後の難病対策について患者の意見をよく聞いてという姿勢を少しずつではあるが持つようになってきた。こうした話し合いの中で厚生労働省健康局疾病対策課は今後も予算の大幅な増加は困難として潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の見直しを依然として考えているといるということであった。(2007.11現在)した。これに対して私たちは、まだ原因や根本的治療法の開発には至らず軽症者も含めて研究が必要、地域との医療格差が大きい等を理由に、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患の継続は必要と主張した。患者数の増加や予算との関係を含め、この問題は今後も続くと思われるが拙速な判断をせず、政治情勢も踏まえ検討していくことが重要。

特定疾患制度全体に関しては、地方(都道府県)の超過負担を解消するためには約160億円が必要とされていて2008年度予算で満額回答があったとしても解消には至らない。特定疾患への新規指定を求めている疾患、既存疾患の患者数増加等もあり、大幅な予算の増加がない限り根本的解決の糸口が見えない状況といわれている。

難病対策制度の今後について検討を図り、予想される厚生労働省による短期的な見直し策については、その場しのぎに過ぎず根本的な解決には至らないこと。予想される厚生労働省による長期的な見直し策についても他の制度との統合や法制化は、制度の安定的運用という意味ではメリットがあるが、制度を始める最初の時点ですでに現行制度より後退されてしまうことの懸念や制度そのものが硬直化してしまうことが問題視される。

* 藤原さんより提供のIBDネットワーク熊本総会資料文書の抜粋 ここまで。

IBDネットワークは日本難病疾病団体協議会(JPA)や他の疾患団体と連携して今後も政党や国会議員への要請や厚生労働省との話し合いを継続して難病対策の拡充(新規に特定疾患指定を求めている疾患<小児慢性疾患からキャリアオーバーになった疾患も含む>)や予算の大幅な増額を要望することの重要性を意見交換・確認した。

IBDネットワーク第14回総会準備会議は2008年9月14日に兵庫県神戸市または大阪府大阪市で開催。IBDネットワーク第14回総会会議は2008年11月23日24日に神奈川県横浜市で開催することやIBDネットワークの各業務の世話人・支援スタッフの改選がありました。新体制でさらに活動の推進を図っていきたいと考えます。



私たちは安心して必要な医療が受けられ、希望と生きがいを持って生活できる社会を望みます。