

「患者・家族の声を」全国大行動 報告

～ 誰もが安心して治療を受けられる社会に～

藤原 勝（京都 IBD 友の会）

予算を大幅に増額し難病対策、医療保険制度、障害者自立支援医療の拡充を！ 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者団体がそれぞれの要望を持ち寄り、2007年12月2、3日開催された「患者・家族の声を」全国大行動は、日本の患者運動史上かつてない79団体から281名が参加（実人員）、大いに盛り上がりました。



これは、昨年の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の難病見直し問題を契機に立ち上げた「今後の難病対策」勉強会がさらに発展した実行委員会形式によるもので、患者団体の要望をまとめた冊子の配布、緊急決議、アピールの採択、各団体・国会議員からの激励のあいさつ、患者団体の発言・訴え、交流会、大臣要請、厚労省交渉、議員要請、記者会見など多くの活動に取り組み、今後の患者運動への

大きな成果と教訓を残すことができました。

IBD ネットワーク関係では、萩原、高田、森（北海道 IBD）、^{きがん}目（かながわコロソ）、小川（NARA FRIENDS）、新家（すこぶる快腸倶楽部）、中山、紫藤（熊本 IBD）、藤原（京都 IBD 友の会）の9名が出席、それぞれの役割を担いました。

12月2日（日）、午後から晴海グランドホテルで「患者・家族のつどい」を開催、全国から152名が参加、ほぼ満員の会場で、「来賓あいさつ」「基調報告（伊藤 JPA 代表）」に続き、「各患者団体の発言（21 団体）」、必要な医療は保険診療の原則から混合診療の全面解禁に慎重を求める「緊急決議」、予算を大幅に増額し長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策の拡充など10項目の共通要望事項からなる「難病・慢性疾患患者のアピール」の採択などを行いました。

IBD ネットワークの発言は藤原から、医療保険制度における包括化や混合診療全面解禁への懸念を述べた後、見直し問題について「私たちが病気と共に生きるためには、必要な医療が必要なときに必要なだけ受けられることが基盤となっています。たとえ完治に至らなくても長期に軽症の状態を維持できるようになるまでは特定疾患制度は必要です。予算増額をしっかりと訴えていきましょう」といった発言しました。夜の交流会は、紫藤さんの司会デビューで食事をしながら楽しいひと時でした。

12月3日（月）午前、会場を衆議院第2員会館第1会議室に移し、185名が参加するなか「全国集会」を開催しました。患者団体を代表して7団体が訴えを行い、自民党、民主党、公明党、共産党、無所属の国会議員や保険医団体連合会、医師会（メッセージ）などの激励がありました。また、並行して代表団による総理大臣要請（高田が出席）、財務省大臣、厚労大臣要請、厚労省（疾病対策課、母子健康課）交渉を実施しました。

全国集会でも発言の機会を得た IBD ネットワークは、「厚労省の概算要求（難治性疾患克服研究事

業)がたとえ満額(327億円)通ったとしても都道府県の超過負担に解消には至らず、約32兆円といわれる医療費全体からすればほんの微々たる金額に過ぎない。しかし、その微々たる金額が58万人の受給者の命と生活の綱となっている。今こそ、思い切って予算を増額し、たとえ病気になっても必要な医療が必要なときに安心して受けられる体制が必要」と訴えました。



他の団体からは、「痛みを抑える対症療法しかなく、薬を飲んでも背中が曲がるなど、病気の進行は止まらない。私も家族も肉体的にも精神的にも金銭的にも、ぼろぼろの状態。患者数が増えるから制度から外すというのは人道的にもまったく外れた行為だ」(全国パーキンソン病友の会)、「なぜ、政府は毎年1つか2つずつしか新しく難病に認定しないのか。1年また1年と待つ身になってほしい。私の発症は10年前。難病に認定され早く病気がわかれば腫瘍もできず、治せたかもしれない。今は自己注射を毎日している。医療費が高いつまで続けられるかわからない」(下垂体患者の会)、「1回の治療で医療費が50万円かかることも、一日も早く難病(特定疾患)認定して、医療費を軽減してほしい。」(全国CIDPサポートクラブ)、「ほとんどが国の厚生行政の不備で感染。医療費助成を早急にしてほしい」(日本肝臓病団体協議会)などといった訴えがありました。

午後からは10班に分かれ議員要請(114議員)を行いました。それぞれの訪問先の議員事務所で各患者団体の要望をまとめた冊子(患者・家族の願い)と各患者団体が用意した要望書を配布し、予算増額による難病対策の拡充への理解と協力などを要望、また混合診療の動きが急浮上するなかで、慎重審議を求める決議文とともに「安全で効果のある薬は保険適用で」との要望を届けました。

厚労省交渉(萩原、新家が出席)は、特定疾患事業について「軽症者を外しては総合的な研究はできない」「予算を増やし潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の医療費補助対象を縮小しないで」「対象疾患を増やして」といった代表団の要望にも、社会保障予算の圧縮を求められていることを理由に、「どう優先順位をつけるか」といった回答しか得られず残念でなりません。



伊藤 JPA 代表は全国集会のあいさつのなかで、「医療の問題、福祉の問題、格差の問題など難病問題が日本の社会保障の歪みを象徴している。私たちの願いが実現することが、難病者も障害者も高齢者も日本を住みよい社会にしていくことになる。その第一線に私たちがいることを実感して、私たち自身の力で、私たち自身の行動でそれを示していかなければならない。た

いへんだと思うがたいへんだということを実感している私たちが行動することで世論を動かしていくしかない。」と述べておられましたが、まさに私たちのスローガンである「誰もが安心して治療が受けられる社会に」の取り組みは、まだ始ったばかりといえるでしょう。

実行委員会では、今回の成功を足がかりに、さらに全国の医療を必要とする患者・家族が手をつなぎ当事者の輪を広げていくことを確認しました。

詳しくは大行動のHPを見てください。(JPA又は京都IBD友の会のHPからも入れます)

<http://homepage3.nifty.com/kibd/071203daikoudou/071203daikoudou1.html>