

# 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

## 第3回勉強会、第3回総会、2007年度国会請願報告

報告者 藤原 勝

2007年5月27日（日）東京都において、難病対策を考える勉強会、第3回総会そして28日（月）2007年度国会請願が開催されました。

京都難病団体連絡協議会から、北村会長（全国筋無力症友の会京都支部）、水野事務局員、辻副会長（京都腎臓病患者協議会）そして藤原（京都IBD友の会）が参加させていただきました。

本来なら伊藤事務局長も参加される予定でしたが、体調の関係で水野さんが急遽ピンチヒッターになり、4人で貴重な活動に出席することができましたので以下に報告します。

### 1. 第3回 JPA 勉強会

東京駅をおりて会場となる「ほっとプラザはるみ」にタクシーで急行。午前10時から最初の活動になる第3回 JPA 勉強会に出席しました。今回のテーマは「みんなで特定疾患に入ろう」ということで、JPAの加盟に関係なく新規に特定疾患入りを要望されている8団体を含む20団体から31名が集まり、それぞれも思いを語りました。

まず、伊藤たてお JPA 代表からの情勢報告。続いて特定疾患新規要望の8団体からそれぞれ5分ずつの発表を受けて、全体での意見交換を行いました。このように新規要望団体が一同に集まり意見交換をするのは初めてのことです。また昨年特定疾患の見直し対象になった潰瘍性大腸炎、パーキンソン病と新規指定を求める患者団体が一緒に意見交換の場を持たせたことは、患者団体の連帯を深める上で大きな前進であったと思います。今後もこういった活動を継続させることは、政府の「パイの配分」論を打破し、予算増額を求める上で大きな力になると期待されます。

#### 伊藤たてお代表の情勢報告要旨

難病をめぐっての情勢は参議院選挙が山場となる。昨年の見直し問題で、各団体のがんばりが実を結んで各政党も難病対策に目を向ける状況が生まれた。

地方での活動も大事だ。全国の知事会も、地方の過重負担という現実があるから、関東ブロックの知事会で、要望があった。地域も含めて、難病対策の拡充という盛り上がりがある。中央では、厚労省やマスコミとの関係が大事になる。昨年以後、一件落着きたいな報道になっているが、そうではない。

厚労省は疾病入れ替え論を主張するだろうが、これを飲むか飲まないか、これを少なくとも我々の側から提案することはないだろう。限られた予算という枠組みでは、この話は発展性がなくなってしまう。

あらゆる団体がまとまることでパワーが出る。バラバラな対応は各政党の判断基準になってしまうので、しっかりと結集して交渉力を高めていこう。秋の全国集会が大きな集会の場になるような高まりができればと思う。厳しい状況であるけれど、初期・発展期に続く、第3の時期にあり、運動を盛り上げていただきたい。

厚労省は今年中に決着をとっているようだが、一年、一年半かけてじっくりと討議するべき問題だ。年内の結論では早すぎる。時間は無限ではない。年度内に一定の方向という枠組みがはめられている可能性も念頭に置きながら頑張ろう。

#### 新規指定を要望している団体からの報告

- ・ <VHL 病患者の会 = フォン・ヒッペル・リンドウ病>がん抑制遺伝子が壊れる先天性の病気であり、

がん化する。一つの家族に複数の病人がいることが多く医療費が高くなる。一人年間10万円ほど。私は軽いほうだが10歳から頻りに手術をしてきた。活動はほとんどできていないがみなさんと交流して今後の方向性をつかみたい。

- ・ <中枢性尿崩症の会>おしっこがどんどん出てしまい、激しい喉の渇きを覚え昼夜トイレに行き、大量の水を飲む。薬を切らすと脱水で命の危険も。障害者にもなれず、社会的施策もない。
- ・ <日本AS友の会=強直性脊椎炎>痛みとともに背骨や手足の関節の動きが悪くなる病気だ。慢性のリウマチ疾患の一つ。医師にも知られておらず、10代での発症が多いが原因不明のまま、痛みで苦勞する。日本には少ない、特殊な病気。
- ・ <腹膜偽粘液腫患者支援の会>認定目的に（患者会を）結成した。100万人に一人。腹膜にゼリー状の水がたまり、取りきれない。臓器を圧迫する。年齢に関係なく発症し、長期間不安。職を失う。3月にやっと2疾患、これではいつになるのか。4条件を満たす病気は認可して研究対象とすべきだ。
- ・ <J-FOP患者会=進行性骨化性線維異型性症>激しい炎症が起きた後、体の中の筋肉が骨のように硬くなり、場合によっては耳が聞こえず、口が開かず日常生活に支障が。昨年（難病に）指定されたが、なぜ2つだけなのか矛盾を感じた。4月には研究班が発足したので期待している。身障手帳等を得ていることが多く、求めるべきは特定疾患なのか、手帳でいいのか患者にもいろいろな意見がある。
- ・ <下垂体患者の会>みんな難病なのだからみんなでぶつかって予算の壁を打ち破ろう。下垂体はホルモンの司令塔なので、故障すると全身疾患に。薬ができて高すぎて使えない。毎月8万円の自己負担上限いっぱい。
- ・ <全国CIDPサポートグループ=慢性炎症性脱髄性多発神経炎>123疾患には入っているが、45疾患（特定疾患）には入っていない。免疫疾患であり、膠原病に近い。神経難病であり、中枢だと多発性硬化症、末梢だとCIDP。血液製剤が第一選択になるが高額。医療費が問題となり、東京、埼玉に独自の助成制度がある。みなさんとともに歩みたい。
- ・ <色素性幹皮症（XP）連絡会>第4回特定懇で（難病に）入れていただいた。調査・研究を強く要望した。紫外線がダメという疾患だ。活動歴はこの2年ぐらい。進行する患者を抱えての活動は困難だった。治療法が無いので医療費はかかっている。39歳で最高齢の方が亡くなった。難病指定は小さな明かりがともったが、今後どうするか。

#### 全体での意見交換

- ・ 医療費の補助は、特定疾患と障害の枠もある場合、重度の障害の場合、障害のほうが有利ではないか。
- ・ 高額療養費が戻ってくるまで自転車操業の家計だ。
- ・ 抗がん剤の高さに驚く。
- ・ 欧米諸外国を比べて日本の窓口負担の高さは異常だ。難病対策は日本の誇りだというが、外国に難病対策がなく、日本が優れているというわけではない。
- ・ 勇気をもってマスコミに出演したら反応があり病気の認知度が上がった。
- ・ 超党派で取り組んだが、選挙がらみで嫌な思いをすることも。
- ・ 地方議会で声を上げた。
- ・ 一つの団体だけが声を上げるのではなく、こういった学習会で世論を高め、一定の方向性を持たせて取り組んだほうが良い。
- ・ 公費助成に関心がある方もいるけど、研究を進めてほしいという団体もある。
- ・ いつも検査ばかり、診療料がわかれており、頻りに仕事を休まざる得ない。
- ・ 地方でも政府でもさまざまな機会で、自分の病気だけが苦しいのではなく予算の枠を増やして4条件を満たす疾患はすべて認めてほしいと言っていくことが大事だ。
- ・ 昨年、2疾患外しが持ち上がったとき、最初「うちは関係ない」という反応があったことも事実。けど、そうではない、自分たちの問題だと話し合った。力を合わせることも大事だ。

## 2. 第3回総会

午前の勉強会を終え昼食、徒歩10分ほどの晴海グランドホテルに移動。まだ頭の切り替えもままならないままでしたが第3回総会に出席しました。100名近くが参加するなか、伊藤たてお代表のあいさつ、来賓あいさつ、祝電メッセージの紹介、特別記念講演（「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」東京大学医療政策人材養成講座筆頭研究者・社団法人全国社会保険協会理事長の伊藤雅治氏）と続き、休憩をはさんで議事に入りました。議長の一入に京難連の北村さんが選出され、06年度活動報告、07年度活動方針、新役員選出などが行われました。



伊藤雅治氏の講演は、医療政策決定へのプロセスが公正でないと将来の改革の道筋が見えないという観点から、患者団体などの当事者が政府の審議会などに参加することやパブリックコメントを述べ、当事者の意見を反映させることが重要、といった主旨でした。

活動報告では、06年度の国会請願が採択され、私たちの要望事項が「国会（国民）の意思」として明確にされたこと。難病相談支援センターアンケート調査とその普及を通じて、今後のセンター拡充に向けた取り組みの問題点・課題が提供できたこと。難病対策見直しへの取り組みを通じて、難病患者の切捨てを許さなかったことと同時に、今後の難病対策拡充に向けた取り組みの足がかりを作り出したこと。肝炎連絡会の結成を通じて、350万人の肝炎患者・感染者（キャリア）の社会的な救済に道を開く運動母体を確立したこと。これらの取り組みを通じて、JPAの組織（加盟）拡大に結びつけることができたこと。などが報告されました。

特に、昨年の請願が採択され難病対策の拡充が国会のお墨付きを得たこと、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患はずしを撤回させたこと、肝炎連絡会を結成し、ウイルス肝炎患者・感染者の社会的救済に道を開く取り組みができたことは、私たちの運動の大きな成果でした。

07年度の活動方針では、難病対策のいっそうの拡充、すべての難病と長期慢性疾患の医療費を助成する制度の創設、難病対策と医療制度や福祉・社会保障の向上を目指す学習会と共同行動を進展させ、国民的世論を作り上げようなど15項目の課題に取り組むことが確認されました。

JPAは、05年結成当時の52団体（309105人）から現在は8団体増え60団体になっています。一方、加盟団体の状況では、難病連からの退会や会員減少などの対応、次世代のリーダー養成や役員の育成が課題とされています。

### 伊藤代表のあいさつ要旨

いま医療制度改革の中で難病や長期慢性の病気を抱えた私たちがこれからどのようになるのか。あるいはそれに対してこれからどういった運動をしていけばいいのか、ということで大事な時期にある。

また以前と違い、患者団体だけがこの医療問題、難病問題を考えているという状況ではなく、さまざまな分野で研究もされているし専門の分野からも患者団体を支援しようとする動きが広がっている。企業の方々も患者団体の動きを応援する動きがある。国会でも各党派を超えて難病問題に取り組むという動きが生まれてきている。そして何よりも患者団体が孤立して一つずつが運動するのではなくて、連合体が大きく育っているということ。都道府県に難病相談支援センターができて、そこを中心に地域の活動が広がりつつある生まれている。

今日も午前中、難病対策に関する学習会を開いた。名前を聞いたこともない疾患、あるいは、（名前が

難しくても何回聞いても覚えられないというような疾患の方々が集まった。実はこれはみなさんの患者団体ができる前と同じ状況だ。みんな治療法がなかったり知られていなかったり仲間がいなかったり、そういう中で患者会を作りやがて大きく連合していった。そういう私たちの5年前、10年前、30年前の姿と同じような状況の中で孤立、あるいは少ない患者数で、あるいは少ないサポーターの中でがんばっている、そういう方々がまだまだたくさんいる。

JPAとしてはそういう団体の方々とも手をつないで、それぞれの団体の利益だけを考えるのではなく、今の日本の医療制度の中で国民はどのように困っているのか、どのようにしていけばいいのか、それを患者として家族として一定の経験をした私たちが国民を代表して行政や政党にどのように訴えていけばいいのか。そういう課題と役割を担っているのが私たちの運動だと考える。

### 3. 2007年度国会請願

翌28日（月）午前9時45分に衆議院第1議員会館に集合、「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患に対する総合対策の早期実現を求め」国会請願集会と各議員への要請行動を行いました。

昨年は私たちの運動が実を結び、「難病の原因の究明、治療法確立のため、難病対策の一層の拡充」「難病患者の医療費負担の軽減」「先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成の充実」など7項目の請願が採択されましたが、今回は「昨年採択された請願を早期に実現してください」というものです。全国から86万4498筆の署名が集まりました。私たち京難連は、約2万3300筆の請願書を持って、8名の地元選出議員さんの事務所を訪問しました。

<訪問した議員と結果>

- ・ 山井和則（民主）：秘書さんに受け取っていただきました。
- ・ 伊吹文明（自民）：大臣なので紹介議員は辞退、要望のみ。
- ・ 清水鴻一郎（自民）：秘書さんに受け取っていただきました。
- ・ 泉健太（民主）：秘書さんに受け取っていただきました。
- ・ 穀田恵二（共産）：ご本人と面談後、受け取っていただきました。
- ・ 池坊保子（公明）：副大臣なので、要望のみ。
- ・ 井上哲士（共産）：ご本人と面談後受け取っていただきました。
- ・ 西田吉弘（自民）：秘書さんに受け取っていただきました。
- ・ 福山哲郎（民主）：秘書さんに受け取っていただきました。



請願中、松岡元大臣の報道があり国会周辺は、数機のヘリが低空で旋回するなど一騒然とした雰囲気もありましたが請願が済み、無事2日間の楽しくもハードなスケジュールを終えました。

その後、ピンチヒッターで参加した水野さんは体調を崩されたとか。ほんとうにお疲れ様でした。こういった地道な活動が大きく実り、私たちが安心してできる生活（療養）環境が整うことを期待したいものです。