日本難病疾病団体協議会(ＪＰＡ)全国患者家族集会（2006 年 11 月 12,13 日）東京

北海道 IBD 萩原

全国から１６０人が集まった表記集会に、難病対策見直し渦中の IBD ネットワーク（潰瘍性大腸炎）からのべ 11 人が参加しました。初日は学習会と見直し対象２疾患からの報告と JPA 伊藤代表の行動提起、２日目は、分科会と厚労省交渉／国会要請、民主党集会でした。まだ厚労省は諦めていません。伊藤代表の行動提起を紹介します。　① 難病対策専門委員会の開催を要求する。　② 国会での議論に持込むために、来年の参議員選挙を見据えて、各会派に対する要望活動を取組む。　③ 難病対策の全面拡大を求める　④ 難病対策の実施主体である都道府県に対する要望活動を強める。　⑤ 国会、財務省、厚労省への抗議集会を取組む、そのための特別カンパ活動を取組む。　⑥ 難病対策だけの特定の枠に止めるのではなく、医療制度、自立支援法などの矛盾も合わせて見ていく。　⑦ ウイルス肝炎総合対策の推進を求める百万人署名活動など、来春に向けてかってない規模の運動、活動を展開しなければならない、中央団体任せではなく、各自が身近でできることを行うなど、幅広い運動を進めていきましょう。

■２００６年１１月１２日（日）

日本難病疾病団体協議会(ＪＰＡ)全国患者家族集会に参加して

ひまわり会　滝澤寿章

当日はホテルの会場を借りて、130 人もの患者さんが集まりました。IBD 以外の患者さんも多く参加されました。前半は NHK「生活ほっとモーニング」のディレクターを招き、「行き場のない患者たち」という番組の講演をしていただきました。モデルとなったのは、埼玉県にある「みのりホーム」という介護施設でした。国は医療費抑制のため、病気の高齢者など医療をそれほど必要としない入院患者を病院から在宅・施設へ移し、現在の療養病床を 38 万床から 15 万床減らす方針を打ち出しました。しかし、実際には寝たきりの患者や痴呆症の患者など介護が必要な方も退院を余儀なくされ、「みのりホーム」ではこうした行き場のない患者さんがアパートに共同で住み、看護士さんがまわることで患者さんを看護するという「医療難民」となる問題点が取材によってわかりました。

後半は潰瘍性大腸炎とパーキンソン病患者による体験発表がありました。潰瘍性大腸炎を代表して小川さん（奈良）がご自分の闘病・家族と離れた入院生活・仕事のことなど切実に話されていました。5 万人を超えたら、その疾患は公費対象者を減らし予算内に収めるなどという論理が通ってしまったら大変なことになると、あらためて思いました。こうした声を厚生労働省職員や裏金を作った地方自治体職員、与党議員などに聞いてもらい、無駄なお金は一切使わないと胸に手を当てて誓っていただきたいと思います。

発表中の小川さん

■２００６年１１月１３日（月）

JPA 分科会１：患者会の運営

北海道ＩＢＤ　安達篤史

今回、初めて日本難病・疾病団体協議会の全国患者・家族集会に参加させてもらい色々と考えさせてく

れる２日間でした。

最近の医療難民のことや以前判決のでた肝炎患者の救済など山積みだらけの問題の中、私たちの潰瘍性大腸炎やパーキンソン病の公費補助対象縮小の反対の陳情もさせていただき、自分たちの想いを国会議員さんの方々に少しは伝わったかもしれません。

その中で他の患者会、難病連団体との交流の場として分科会があり患者会の運営について意見交流し自分たちの実状と比較したら、運営の鍵となるのはやはり「人材」「お金」だと思いました。まずどこの患者会も人手不足というのがあり、運営してくれる委員のことで運営委員の NO.1、NO.2 が病気などで穴をあけると活動そのものが滞るというのが多いように思えました。ある患者団体は委員が 20 人もいて活動も活発なのですが、ほぼ患者遺族のため数年経つと抜けてしまう。小さいながらも交流会を行うことや NO.1、NO.2 がほとんどの仕事をやるのではなく担当をきめ役割を達成させるようにすれば抜ける人も少なくなると思った。そして次の鍵は「お金」であり主となる収入は会費収入というのはどこも一緒です。ある難病連の団体では自動販売機の分与金を貰えるように交渉し貰えるようになっているようですが私たち一任意団体に分与金を頂けるように了承してくれるとは思えません。それなら地道に入会数を増やし脱会数を減らすのが一番であり、今やインターネットで入らない情報はほぼない状態で、会員のニーズにあった最新情報をいち早く会員に伝え、入ってよかったと思える交流会、特にインターネットみたいな一方通行の情報の伝達でなく顔と顔を逢わせた交流会が地道で一番であると思います。

今回、全国患者・家族集会に参加した患者会は元気のあるトコロだと思います。小さな患者会から出席してもらい元気な患者会にしてもらい、全国的な活発な患者団体になっていくと思います。

JPA 分科会２.医療制度改革

北海道 IBD　萩原英司

JPA 伊藤代表による１時間程度の報告の後、質疑を行ないました。24 名の参加で、キーワードは、混合診療、高齢者医療制度、療養病床の診療報酬大幅減、株式会社病院などでした。国の支出を減らし、さらに混合診療では新薬認定をサボタージュし、「良い薬がありますが保険適用になっていません。全額自己負担ですがどうしますか？」という究極の選択を患者にさせはじめた実態が報告された。また先日新聞で、「入院時の自己負担額を高額医療費上限にする」とあったそうですが、「事前に申請を終えた人のみ」案だということと、そのことに厚生労働省はパブリックコメントを求めているそうです。何かに付け、厚生労働省の HP をチェックする必要がありますね。

分科会 3.難病医療費見直し

京都 IBD 友の会　藤原　勝

パーキンソン病友の会と IBD ネットワークから特別報告（12 日）の補足説明を行った後、新たに特定疾患入りを希望する団体も含む参加者全員で意見交換を行いました。

（主な意見）

- 「1 型糖尿病は、20 歳から 3 割負担になり医療費が負担が大きくなる。低血糖があり就労が難しいこと、発症が遅くても 10 歳代なので、成人してからの合併症の問題。
- 薬で積極的に治療しているから軽症でいられ、軽症者をしっかり治療することが重症化を予防する。「ちゃんと治療すれば命はあるが、生きることを否定されているのではないかと感じることがある」。
- 中枢性尿崩症は早期発見、早期治療が重要、将来不安が大きい。
- 研究が進まないから患者が増えている。医療制度改悪、障害者自立支援法という流れから難病医療費見直しがきている。街頭署名では反響が大きかったが、私たち自身の声で社会に訴え、国民世論を作ることが重要。
- 国として守るべきは国民の命、景気が良いといいながら企業減税という流れを変えれば難病対策の予算はある」

また、北海道難病連所属のパーキンソン病友の会の方から道議会請願など地方での取り組みが報告されました。

分科会に参加してあらためて、すでに特定疾患に指定されている疾患、新たに指定を希望する団体、指定されてから見直しの対象になっている団体など、病気は違っていても悩みや問題に共通するところがあることがわかりました。今後も厚労省やその御用学者の「パイの公平な配分」という言葉に乗せられることなく、患者会が連帯して JPA を中心に新しい疾患も補助対象に指定されるように難病対策の水準を上げていこう、という流れを確認できたことは大きな収穫でした。

分科会 4. 難病相談・支援センター

NARAFRIENDS　小川みどり

IBD ネットワーク登録会のうち、地域難病連に加盟している会は半分くらいでしょうか。さらにその中で、地域難病連が受託している「難病相談支援センター」の運営手伝いに参加している会や役員は少ないかもしれません。しかし「患者」の相談は寄せられており、就労など共通するテーマもありますので、以下の報告をご覧いただきたいです。

1)難病相談支援センターの運営主体は①難病連委託８、②大学または病院内２、③県の運営２

2)2003 年から 2005 年内の難病相談支援センターのアンケート実施結果の主なものは（回収率 95%）

今年度までに未開設は、２カ所のみ。(山口県・大分県)

相談内容は、電話相談・来所相談。

就労相談(6 割)あるが、就労は相談業務として扱わないと答えている都道府県が 3 割あり。

委託運営資金は、500 万(25 件)　500 万～1000 万(12 件) 1000 万以上(7 件)

開館日　週 5 日(26/32 件)　広さ 100m²　(14/20 件)　100m² 以上(6/20 件)

3)難病連と難病相談支援センターとの連携

・難病連が委託を受けている場合は、大きな問題となっていない。

・専門職(NSW・臨床心理士・保健師や看護師)と難病連の運営委員との協力体制が良いところと、連携がスムーズでないところがある。

・相談支援センターは、患者が困ったときの最後の砦である。難病連の運営委員が相談にのる方が、

電話してきた人の苦悩や困っていることに共感できていると考える。共に考えるスタンスが取れている。専門家は、答えをすぐに伝えようとしてところがある。

・就職相談の問題に対して、ネットワークをつくっておくことが必要。障害者就労センター・中小企業家同友会・ハローワーク・民間企業など　JOB コーチの資格をもつ者が、支援しているところあり、(9000～10000 円/日)

・北海道／佐賀／沖縄で就労モデル研究が実施されるが、研究であるため限界ありとの指摘。

4)その他、若年性糖尿病の子どもをもつ母の会(近畿つぼみの会)や全国心臓病の子を守る会などから、就労支援に関する質問と意見があり。小川も、是非 JPA の常任委員会の中で、就労支援について取り組む委員会をつくってほしいことを提案した。

【「難病医療費対象者見直し問題」に関する厚生労働省への要請行動】

京都ＩＢＤ友の会　川辺　博司

１１月１３日（月）１３：００より厚生労働省本省１Ｆ共用第５会議室において日本難病疾病団体協議会(ＪＰＡ)伊藤代表名による柳澤厚生労働大臣宛の要望書をもとにした要請・協議を実施しました。

厚生労働省側から健康局疾病対策課をはじめとした複数課から計１１名、患者側から伊藤ＪＰＡ代表、萩原ＩＢＤネットワーク世話人、川辺ＩＢＤネットワーク世話人等計１４名の総計２５名で協議しました。要望事項は下記の１２項目でした。

いずれも患者にとっては切実な願いであり、生きるために必要な要望事項です。

患者側の切実な要望に対する厚生労働省からの回答は「○○年の改正で□□%から△△%にした。よって更なる変更は難しい」と数値をあげて回答したものもありましたが、概して

・△△についてはこれまで示されている要件を踏まえて適切に対応していきたい。

・○○に対する新たな給付制度の創設は難しい。

・○○と□□に対する支援は趣旨が異なっていることから当課（の業務）ではなく、別の○○課（の業務）になるのでなんともいえない。

といった内容が多く、要望事項と比較して協議時間が短い（当初予定１３：００～１４：３０が１３：００～１４：００と削られた）中で、厚生労働省の回答に対して再々質問をしてもその回答は患者として具体的な誠意ある回答と受け取れる内容はありませんでした。

左　萩原ＩＢＤＮ世話人

交渉では萩原ＩＢＤネットワーク世話人は

・「潰瘍性大腸炎等の難病医療費対象者見直しに関してどんなルールや基準で見直しを考えているのか」

・「患者の平均（値）を見るのではなく、個々の患者の　（厳しい）実態を見るように」

・「『総合』対策というのは具体的には何をさすのか、　例えば就労支援なのか」

・「空に向かって言うのではなく、具体的な提起を」

と厚生労働省に意見しましたが、厚生労働省は明確な回答をしませんでした。

伊藤日本難病疾病団体協議会(ＪＰＡ)は

・「医療を受ける者と医療を受けない者とを比較するといったレトリックを厚生労働省は用いるのではなく、本当にそれ（その政策）でいいのかということを問いたい」

（注）＊レトリックとは実質を伴わない表現上だけの言葉。表現の巧みな言葉。例「巧みなレトリックにごまかされる」三省堂大辞林

・「これまで患者は応能負担をしてきた。それをなぜ、応益負担としたのか、するのか」と訴えました。

厚生労働省員や特定疾患対策懇談会の委員達には病気に苦しみ、生活する人達の現実が見えていない。

患者の代表委員も構成メンバーである難病対策専門委員会の開催を要求し、同委員会で議論を進めていくことが必要である。

そして国会での議論に持込んでいくための与野党各会派に対する活動をさらに取り組んでいく必要をあらためて感じた厚生労働省との一時間でした。

JPA が要望した 12 項目

１．総合的な難病対策と全国難病相談支援センター（もしくは全国患者会館）の実現に向けて、患者会を含めた検討会を設置せよ。

２．潰瘍性大腸炎、パーキンソン病患者の大部分を特定疾患対策の医療費助成事業の対象からはずそうとしていることをやめよ。

３．特定疾患対策（研究事業、医療費助成事業）の対象疾患を拡大するように。

４．上記２項の実現及び都道府県自治体の超過負担を解消するために難病対策予算を大巾に増額せよ。

５．生涯にわたり治療を必要とする疾患の医療費自己負担を解消するために、医療保険制度に長期療養給付制度を取り入れよ。

６．長期療養、専門医療を必要とする患者の入院及びリハビリを保障するよう医療制度改革のゆがみを是正せよ。

７．自立支援法の応益負担（定率負担）を廃止し、真に自立支援となるよう制度の見直しをせよ。特定疾患患者も同法の対象とせよ。

８．介護を必要とする難病、長期慢性、重症患者を疾病名指定ではなく、必要とする状態によって介護保険の対象とするよう制度を改正せよ。

９．２０歳を迎えた小児慢性特定疾患患者が安心して継続した治療を受けられるよう成人の難病対策との連携を図るように。

10. 各県の難病相談支援センターの補助金が削減されないよう、また十分に人材が配置されるよう各県を指導せよ。

11. 最高裁判所の判決によって、世界にも稀な感染被害を蔓延させ救済を行ってこなかったことの責任が国にあるとされた肝炎について、国は患者・感染者の全てを対象として医療費負担の軽減・福祉的支援を核とした総合的な肝炎対策を至急実現せよ。

12. 第１６４回通常国会において衆参両院で採択された「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策」の早期実現を要望する請願を尊重し、これらの項目が実現されるよう具体的な検討を急いでするように。

【国会議員への要請１】

かながわコロン　目 定雄

第 2 日目からの参加でしたので、戸惑った面もあったのですが、午前中は第 2 分科会に参加、午後厚生労働委員への要請行動に参加しました。

厚生労働委員への要請行動に、さがんが担当したのは、参議院の N グループの５議員でした。同時に IBD ネットワークとしての請願書を目指す紹介議員２名に手渡すことでした。全議員とも直接議員には会えず、秘書に要請書を渡しました。形どおりのやりとりに終始、民主党については後刻お目にかかれるかもとのご挨拶が出来た程度でした。

目指す自民党の阿部正俊議員の秘書は、「請願書の紹介議員に」のお願いに対しては、議員がどのような

対応をするか分からないので、一応お預かりしますが、お受けできなかった場合の連絡先はとのお話があり、同席の JPA 常幹の辻川さんが、JPA の方へと答えて下さいました。

次に民主党の山本孝史議員への、紹介議員のお願いは、単独行動ということで手続きもしていたのですが、丁度 L グループの方たちと一緒になり、秘書に手渡すことが出来ました。

今後の問題点として、紹介議員にお願いする場合は、事前に何らかの形で手を打っておくことが必要ではと思いました。

【国会議員への要請２】

すこぶる快腸倶楽部　新家浩章

私と安達（北海道 IBD）は、野原さん（JPA）、原川さん、海野さん（静岡県難病連）、安藤さん（岐阜県難病連）と共に衆議院第１議員会館内の西川京子衆議院議員（自民・福岡 10 区）、三井辨雄衆議院議員（民主・北海道２区）、石崎岳衆議院議員（自民・北海道３区）、岸田文雄衆議院議員（自民・広島１区）を訪問しましたが、議員不在のため、秘書に対して要請行動を実施しました。このうち三井辨雄議員と岸田文雄議員の秘書に、IBD ネットワークで集約した署名（約 1,000 筆）を手渡し、要望の実現をお願いしました。三井辨雄議員の秘書は、今回の問題を認識しており、署名用紙の紹介議員欄への記名を快諾していただけました。その反面、岸田文雄議員の秘書は、議員と相談した上で紹介議員欄への記名を判断するとのことでした。

今回の要請は、他の疾患の方たちと共に行動でき、今後の IBD ネットワークの活動に、必ずプラスになると思っています。

【国会議員への要請３】

熊本ＩＢＤ 橋永高徳

皆さんにご協力いただきました 1 万筆を越える署名を持って、衆参の厚生労働委員の５党派（自民、民主、公明、共産、社民）10 人に手分けして要請に回りました。橋永は、有坂常任幹事の班に参加し、参議院 6 名の議員を回りました。全脊柱連、ベーチェット病、ＣＤＩの会、下垂体患者の会、パーキンソン病友の会の皆さんと一緒でした。6 名の議員の内、署名紹介議員として請願書を依頼するように指定された議員さんは民社・公明・共産の 3 名の議員さんでした。

あいにく議員本人は不在で秘書の方の対応となりましたが、我々の懸命の難病施策改正反対運動の状況説明を好意的に受けてもらった感じがします。ただ、公明党さんのところが受け取りについては、議員本人の許可を得なければ返事ができないとのことで、請願書のコピーを取り保留扱いにされましたが、内容説明はかなりの時間をさいて聞いてくれましたのでよかったと思います。

請願書を渡すときには今回の「疾病対象者外しの件」を中心に話しましたが、一緒に回った患者会はまだ認定されていない会ばかりでしたので、複雑な思いもしました。やはり必要な難病患者全てに必要な医療給付体制を確保するというあたりまえのことが、まだできていないことを痛感したところです。

皆さんが集めてくれた署名を実際自分の手で国会議員に渡すときに、患者会の思いを込めてお話しできるのは大きなチャンスだと思います。今後はもっとこの機会を有効に活用できるようにすべきだと考えました。署名運動に頑張らねばと再認識しました。