

# J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨 1-20-9

巢鴨ファーストビル 3 F

TEL 03(5940)0182

FAX 03(5395)2833

購読料 1部 500円 (年間 1,500円  
送料込)

( 2009 ) 第10号  
12

## 特集 <'09 JPA全国患者・家族集会を開催>

「今後の難病対策の基本プラン」各党の政策を聞く。  
アピールを採択し、国会内集会・要請行動を行う。

2009年JPA全国患者・家族集会を11月14～15日に東京・晴海グランドホテルで開催致しました。第1日の全体集会では、3名の患者家族からの訴えに続き、各政党から「今後の難病対策の基本プラン」を伺いました。さらに伊藤代表より「JPAの要望と情勢について」、弁護士の小林洋二氏より「医療基本法とは何か」についての講演の後、アピールが採択されました。第2日の分科会では、「今後の医療制度と難病対策」、「患者・障害者の社会保障制度」、「患者会の組織・財政と後継者」の3班に分かれ、活発な議論がされました。また集会翌日の16日には、難病対策の推進を求める国会内集会を行い、政府・政党・国会議員に対して要請行動を行いました。詳細に関しては次の通りです。

### 伊藤代表のあいさつ

“今後の活動をどのように進めていくべきか”について確認する集会に



患者・家族の皆様、ご苦勞様です。そして御來賓の皆様、ご多忙の中ありがとうございました。

本年8月の総選挙以来、日本の政治そして私たちを取り巻く状況に大きな変化がありました。“その状況はどのようにになっているのか”、“私たちはこれからどのように活動を進めていくべきか”

ということ、この集会で皆様と確認したいと思ひます。そして、全国の患者・家族の声をしっかりと国に届けていく活動をするための集会にしたいと思ひています。

第1日は各党を代表して“難病対策についてどのように考えておられるか”を伺ひます。充実した全体集会にしていきたく思ひております。

第2日は分科会で様々な問題を討議し、さらに集会の翌日には政府・政党・国会議員に対して、私たちの要望を届ける要請行動を行いたいと考えております。

皆様の力で集会を成功させたいというお願いを申しあげまして、開会のご挨拶といたします。



### プログラム

〔第1日 11月14日(土)〕

第1部 全体集会 午後1:30~5:00

- ◎主催者挨拶・来賓挨拶・メッセージ紹介
- ◎患者家族の訴え
- ◎各政党から「今後の難病対策の基本プラン」を聞く
- ◎「JPAの要望と情勢について」伊藤たてお代表
- ◎トピックス講演「医療基本法とは何か」  
患者の権利法をつくる会事務局長・弁護士 小林洋二氏
- ◎アピールの採択

第2部 交流会 午後6:00~8:00

〔第2日 11月15日(日)〕

第3部 分科会 午前9:00~12:00

- ◎第1分科会「今後の医療制度と難病対策」
- ◎第2分科会「患者・障害者の社会保障制度」
- ◎第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」

### 来賓のご紹介



民主党 衆議院議員  
(栃県難病団体  
連絡協議会会長)  
玉木朝子氏



全国保険医団体  
連合会  
住江憲勇会長

### 患者家族の訴え (発言要旨)

本年10月より新規に医療費助成(特定疾患治療研究事業)の対象となった11疾患の中から下垂体患者の会のはむろおとやさんに、医療の体制に関して地域医療の現状について北海道難病連の高田泰一さんに、難病の調査研究事業(難治性疾患克服研究事業)の新規分野である研究奨励分野の対象になった177疾患の中から遠位型ミオパチーの若宮有希さんに、患者家族の訴えとしてご発言いただきました。

2

#### はむろおとやさん(下垂体患者の会)

本年10月より間脳下垂体機能障害を含む11疾患が新たに医療費助成の対象となりました。医療費の負担を心配しないで治療が受けることができることを、私たちはどれほど待ち望んだことか。対象疾患の追加にご尽力をいただいた与野党の心ある政治家の皆様、私たちはこれから病気とともに生きていく命と勇気をいただいたと思っております。心からお礼を申し上げます。

しかし、新たに認定いただいた疾患以外にも、同じような症状で同じような苦しみを背負う病気が残されています。例えば、下垂体由来でないホルモンの病気は、まだ光があたっていません。対象疾患を毎年ひとつかふたつを増やすような方法ではなくて、制度から改める必要があると思います。

特に治療に長くかかる方々が救われなくてはならないと思います。現在の高額療養費制度で

は毎月8万円を払い続けなければならない、これは余りにも酷な制度ではないでしょうか。若いうちに病気になった方は、親元から自立できない状況にあります。扶養控除が廃止されて生活保護から外れる層が増えるならば、保険証を持っていても経済的な理由で治療できないという患者がますます増えるのではないかと心配します。

また医療費助成だけでなく、内部障害者として生活の保障にも光をあてて欲しいと思います。例えば、非常に疲れやすく生活を営めない方でも、日本では障害認定が困難です。内部障害の場合でも、社会全体で支えていくセーフティネットが必要だと思います。障害も難病も、個人の問題ではなくて、社会の在り様と結びつけて考える必要があります。

命を大切に政治を、本当に現実のものにしていく段階に来ていると思います。



### 高田泰一さん(北海道難病連)

本日は「地域医療って何だろう」と題して報告させていただきます。

昨年、網走支庁内の大きな町である北見の拠点病院で、リウマチなどを診る専門医がいなくなり内科が閉鎖されるという事件が起きました。今年10月に内科は再開されましたが、住み慣れた町から転居した方や、遠方まで家族が仕事を休んで車で通院されている方がおられました。

北海道難病連が今年8月に実施したアンケートでも、専門医がいなかったために遠方へ一日がかりの通院となる方や、通院を我慢するしかないという方など、悲痛な声が寄せられていました。広い都市間の距離がある北海道では、特に冬の厳しい自然条件の中で患者が医療機関にたどりつくのは、大変な仕事になっています。

また別の調査では、地域経済の地盤沈下により過疎化が進み、医療も効率が悪くなって経営

が悪化し、結果として医療スタッフに過重労働をかけるしかないと報告しています。

一人ひとりの生活圏の中で医療が完結するというのが地域医療だと思うのですが、有効な対応策が見出されないまま、遠方の医療機関への通院や、医療者の労働時間の延長で、地方の医療はしのいでいるという状況です。

さらに地域住民の健康を守るための保健所での難病への対応もすっかり後退しており、保健師は他の仕事に追われ、難病患者の家庭訪問にまでは手に負えないという状況のようです。

地域医療の問題は、地域に暮らしている人びとの命に直結した問題ですから、もっと地域から声を出さなければいけません。そして総選挙において各政党から出されたマニフェストに命を吹き込むのも、私たちの声であり、私たちの運動しかないと思います。

### 若宮有希さん(遠位型ミオパチー患者会)

遠位型ミオパチーは手先や足先から徐々に筋力が低下していく進行性の筋肉の病気です。現在のところ、治療薬や治療法はありません。

私自身は数カ月単位で何かの動作ができなくなるという進み方で、今は日々の生活すべてに人の手を借りている状態です。毎日定時にヘルパーさんに来てもらいながら、情報システムの会社でパソコンを用いて仕事をしています。しかし、将来を考えると不安なことはたくさんあります。

そこで、やはり治療法が欲しいと思います。研究では原因となる遺伝子がわかり、最近ネズミの段階で発症を抑制できることも報告され、次はヒトへの研究ということです。このことを聞いたときは、本当に嬉しくてどうしようもなかったです。完全に治らないとしても少しでも進行が止められれば、生活にしても仕事にしても、現状を維持できることは、私にとって切実な希望です。

この病気に限らず、特に遺伝子研究の発展によって多くのことがわかってくると思いますが、患者数の少なさから医学的には治療の見込みがあっても経済的な理由で開発されないことも考えられ、国による対策が必要であると思います。

遠位型ミオパチーを含む177疾患は研究奨励分野という今年度新しくできた研究制度に入り、全国的な実態調査ができるようになりました。しかし、この研究班は1年で終了する可能性があります。更に2年間の延長の可能性もありますが、いずれにせよ数年で治療法が開発できるかという疑問です。本来は177疾患すべてが、継続的な研究を必要としていると思います。

来年度の概算要求では、難病の研究予算が100億円から75.5億円に減っています。根本的な治療法がない難病患者にとって、研究の進展は希望ですので何とかしてほしいと思います。



## 各政党から「今後の難病対策の基本プラン」を聞く (発言要旨)

各政党の皆様にお話し、「今後の難病対策をどのように進めるか」について、お話を伺いました。ただし国会の会期中でもあり、すべての政党がそろってご参加いただくわけにはいきませんでした。ここでは、お越しいただいた民主党・公明党・日本共産党からの発言をまとめました。また、その他の政党に関しては、メッセージをいただいた方々を紹介させていただきます。



民主党 参議院議員  
岡崎トミ子氏



公明党 衆議院議員  
江田康幸氏



日本共産党 参議院議員  
紙智子氏

〔メッセージをいただいた方々〕

- ◎自民党 参議院議員 舛添要一氏
- ◎自民党 衆議院議員 馳浩氏
- ◎自民党 参議院議員 有村治子氏 (自民党難病対策議員連盟事務局長)
- ◎国民新党 参議院議員 自見庄三郎氏

4

### 岡崎トミ子議員 (民主党難病対策推進議員連盟会長)

本日は民主党の難病対策推進議員連盟の代表として参りました。議員連盟より政務三役に対して、皆様の要望や意見を含めてしっかりと伝えて参りたいと思っております。

民主党はこの度の総選挙での政策集において、難病対策に関して次のように説明しています。「難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、難病対策委員会の定例開催等といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策および希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する調査研究および医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備します。また高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。」私たちは以上の方向を目指して、

さらに先に進んでいくことができるように、議員連盟も力を尽くしていきたいと考えております。

今回の概算要求で研究の予算が25%削減された問題に関して、長妻厚労相は「予算を効果的に使うと今年度と変わらない研究ができる。実態把握をしながら予算執行していかなければならない」と説明しております。しかし今年度と同じだとしても不十分であると認識しております。

また適応外の医薬品の開発支援653億円が見送りになったことに関して、「基金にお金を貯めておくのではなく、その時々に必要な十分なお金を予算で付けていく」というのが、政府や党の考え方です。作業が進むことに応じて、予算を増やしていこうと考えているのだと思います。

難病施策の研究推進・医療費助成・福祉サービスという3つの柱に関して、皆様の声を聞きながら抜本的改革を進めていきたいと思っております。

(文責 編集委員)



### 江田康幸議員 (公明党難病対策プロジェクトチーム座長)

公明党はこれまで難病施策の両輪をなす「難病性疾患克服研究事業(調査研究)」および「特定疾患治療研究事業(医療費助成)」の拡充を推し進めてきましたが、マニフェストにおいても当面の間、現行の難病対策の柱であるこれらの事業の拡充と強化を図ることを前提としたうえで、総合的な難病対策の推進を行うための「難病対策基本法」の制定が必要であると記しています。

「難病対策基本法」で検討される課題としては様々なものがあります。その課題としては、難病の原因究明と治療法の研究開発、患者・家族への医療費の負担軽減等を含む福祉的支援、医療提供体制の整備、在宅医療支援、就労・教育・相談支援などが挙げられます。JPAが提案されました新たな難病対策・特定疾患対策を成すためにも、「難病対策基本法」の制定に向けて努力しなければならないと考えています。

またマニフェストでは、医療費の負担軽減に対して、医療保険における高額療養費制度の見直しを挙げております。難病はある一定の確率で発症するものであり、国民の誰かがご苦労をされます。よって難病を皆で支える保険制度に築いていかなければならないと思っております。

この臨時国会でも公明党は高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げに関して質問をしています。その回答として総理は「具体的な軽減対象と負担水準について検討を行う」と明確に前向きな答弁をしており、今後は医療費負担上限の見直しの議論が進んでいくこととなります。

現実的に「特定疾患治療研究事業」の対象疾患が増え続けることは困難です。総合的な難病対策の中でも、医療費助成に関しては特段に住み分けて進むべきであると、公明党は考えております。(文責 編集委員)

### 紙智子議員 (日本共産党参議院議員)

日本共産党の基本的な立場は、難病および長期慢性疾患をもつ患者と家族が安心して暮らせる医療や福祉の新たな体系を、憲法25条の生存権や国連の障害者権利条約の趣旨に基づいて、国の責任でしっかりと確立をすることということが大事だと思っております。

具体的には一つ目として、ヨーロッパの先進諸国で実施されているような、疾患の種別に関係なく無料でかつ必要な医療を給付する公的医療費助成制度を確立することです。この制度が確立するまでの間、当面の緊急処置として難病や長期慢性疾患について、高額療養費制度における高額長期疾病患者の対象を拡大するなどの対策を講じることが大事だと思います。

二つ目として、難病の原因究明や治療法の確立です。そのためには研究予算を大幅に拡充することが不可欠です。すべての難病を患者数に

関わらず研究対象とすることを前提にしなければならないと思います。また専門医を養成して医師不足を解消することも必要だと思います。難病の患者さんが安心して医療を受けることができる医療体制の強化は大事な問題です。

三つ目として、自立支援法を廃止して障害者の範囲に難病や長期慢性疾患を含めた総合的な「障害者福祉法」の制定が必要です。国際的にみても障害者の定義は限定的で、立ち遅れていると思います。ICF(国際生活機能分類)の障害概念に基づいて、生活の困難度を尺度とした定義に是正することが急務だと思います。

四つ目として、福祉や雇用など生活を丸ごとサポートしていく体制の確立が必要だと思います。国と自治体が本気になって難病患者の生活支援に乗り出せるような関連予算の大幅な増額が必要です。(文責 編集委員)



## 「JPAの要望と情勢について」伊藤たてお代表 (報告要旨)

### 地域での皆さんの活動が、私たちの要望を押し上げる大きな力である



総選挙以降、私たちを取り巻く情勢が変化しています。従来の請願・陳情の方式とは大きく変わり、国の基本方針に関しては政務三役と言われる大臣・副大臣・政務官が答えること

になり、各党の議員に要望するという仕組みではなくなりました。私たちの要望に関しては、難病対策の議員連盟や厚労省の担当課を通じて、政務三役へ上がり決定されることとなります。

6 このように仕組みは変わりましたが、私たちの要望が的を射たものであれば、皆さんの共通認識になっていくという状況は生まれています。本年5月にJPAが提案した新たな難病対策・特定疾患対策についても、今後の難病対策に対する各党の共通認識の基礎を作る役割を果たしています。例えば、医療費の問題は医療保険制度が責任を持つべきであるという共通認識が、与党・野党を問わず生まれています。このように

私たちの運動によって様々な成果がでていますが、国会や各党の中でも共通認識になりつつあります。

今後、難病施策は大きく進むことが予想されます。その運動の先頭にJPAは立ち、そして皆様の団体もその最先端にいることを、ご理解いただきたいと思います。目の前の問題を考えることは大切ですが、根本の問題を忘れては国民の支持は得られないし、これからの大きな変化に付いていけなくなります。また地域の皆様にとっては、各自治体での今後の難病対策の役割について考えることも極めて大切です。

本日の集会でもアピール案を用意しておりますが、JPAが国会請願署名や各党への交渉や厚労省への要望など様々な運動に取り組んでいるだけでなく、皆様が多くの地域で活動していることが、私たちの要望を押し上げている大きな力になっていることを、この集会でもご認識いただきたいと思っております。

(アピールは8ページ以降をご参考ください)

## トピックス講演「医療基本法とは何か」小林洋二氏 (講演要旨)

(患者の権利法をつくる会事務局長・弁護士)

### すべての医療制度の根幹に患者の権利を！



私たちの考えている「医療基本法」は患者の権利擁護を中心としたものです。

まず“患者の権利とは何か”についてです。基本的人権とは人間が人間であるだけの理由で認められる権利であり、病気や障害によって妨げられるものではありません。どのような治療を受けるかを患者自身が自己決定する権利は基本的人権ですが、

この権利は実際にはなかなか保障されず、治療法は医者が決めるという時代が長く続いてきました。これに対する疑問から「患者の自己決定権」という考え方が生まれてきました。そして、これを私は「患者の権利の自由権的側面」と言っています。その一方で、患者が医療を受けることは必要不可欠であり、そのために「最善の医療を受ける権利」を保障する必要があります。そして、これを私は「患者の権利の社会権的側面」と言っています。

この権利は実際にはなかなか保障されず、治療法は医者が決めるという時代が長く続いてきました。これに対する疑問から「患者の自己決定権」という考え方が生まれてきました。そして、これを私は「患者の権利の自由権的側面」と言っています。その一方で、患者が医療を受けることは必要不可欠であり、そのために「最善の医療を受ける権利」を保障する必要があります。そして、これを私は「患者の権利の社会権的側面」と言っています。



以前から患者の自己決定権（自由権的側面）の侵害は行われてきましたが、1960年代に臓器移植が行われるようになると、命に直結する選択は医師から情報を得たうえで患者自身にしか決定できないと考えられるようになり、1980年代からは日本でもインフォームド・コンセントの概念が普及してきました。

一方で、患者が最善の医療を受ける権利（社会権的側面）に関しては、1980年代に“医療費亡国論”が発表され、医療に公的な資源を投入することは控えて市場経済に任せるという方針が打ち出されました。その結果、診療報酬の引き下げ・患者自己負担の引き上げ・医師養成数の抑制が起り、日本の医師数や医療費は国際的に低い水準にとどまっています。自己負担の増額によって受診が抑制され、赤字や医療スタッフの不足によって閉院となるなど、最善の医療を受ける権利は後退しています。

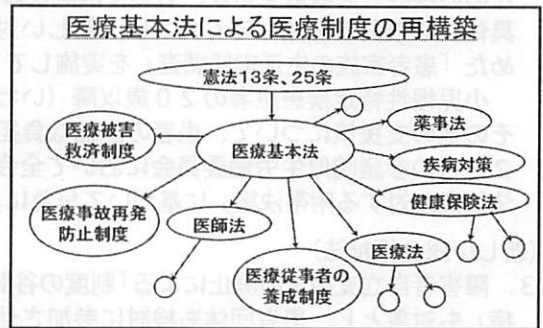
確かに患者の自己決定権は尊重されるようになってきましたが、しかし医療を受けることができずその自己決定権であり、受診できなければ選ぶべき治療法の選択肢はありません。つまり患者の権利が全体として空洞化しつつあります。

歴史的には患者の権利の自由権的側面と社会権的側面は異なる流れの中で主張されて来ましたが、これらは別々のものではありません。本来、患者の権利はひとつの基本的人権であって、そこに2つの側面があるということです。よって2つの側面がそろわなければ意味がありません。そして、この患者の権利の上に医療制度を組み立てて欲しいと思います。

このような議論の中から「医療基本法による患者の権利法制化」という考え方が出てきました。そのきっかけになったのは、2004年7月にハンセン病問題に関する検証会議が、医療政策による人権侵害再発防止策の柱として、患者・被験者の権利の法制化が必要であると提言を出

したことです。その後、患者側だけでなく医療提供者側からも「医療基本法」の制定を求める声が出てきており、さらに本年6月に内閣府の安心社会実現会議が患者の自己決定権・最善の医療を受ける権利を規定する基本法の制定を2年を目途に推進すべきであると報告しました。このように「医療基本法」を求める声はかなり大きくなりつつあります。

それでは「医療基本法」とは、どのような法律であるのかを説明します。まず「基本法」とは国の制度・政策・対策に関する基本方針・原則・準則・大綱を示した法律であり、その大半は平成になってから制定されています。それは現代社会が複雑化・高度化するなかで、一定の行政分野における政策の基本方向を定め、関係政策の体系化を図ることが重視されるようになったため、憲法と法律の間に基本法を入れることにより整理しようと考えたのです。



医療分野の場合、憲法13条と25条の下に、患者の権利擁護を基本理念とした「医療基本法」を置き、それを実現するための法律として医療法や健康保険法などの法律を位置付けるということです。難病を含む疾病対策も患者の権利擁護という観点から位置付けます。

患者の権利を法律で明らかにすることにより、国や自治体の医療における責務を明確化し、それによって医療への信頼を回復させることで、誰もが安心して必要な医療を受けられる社会を実現させることが、「医療崩壊」の本当の克服ではないかと考えています。（文責 編集委員）



## アピール

私たちは「生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」をめざし「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる本当の福祉社会の実現」のために活動を続けています。

今日の患者家族集会では、J P Aに加盟していない患者団体からも大勢が参加し、また多くの要望も寄せられました。

私たちは今年の5月に開かれた総会において、難病対策の一層の拡充、長期慢性疾患患者および小児慢性特定疾患における20歳以降の患者の医療費負担の軽減、ならびにこれら患者の生活や就労支援なども盛り込んだ「新しい難病対策・特定疾患対策を提案する」という提言を採択しました。

今集会において、改めてこの提案を確認し、難病対策等の一層の推進と福祉施策の拡充について、「一日も早く」という患者家族の切実な願いが実現されるよう、集会参加者の総意において、次のことを緊急に要望いたします。

(特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業)

1. 前政権で大きく増額が約束された、難病対策予算(難治性疾患克服研究事業100億円、特定疾患治療研究事業、研究奨励分野など)の減額はしないでください。制度改正が行われるまでの間は、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業の対象疾患を毎年拡充してください。

(新たな難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策)

2. J P Aの提案に基づく新しい難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策のあり方を検討するための検討会を設置するか、もしくは現在の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、具体的な検討を開始してください。新しい対策の検討にあたっては、特定疾患未指定疾患を含めた「患者家族の生活実態調査」を実施してください。

小児慢性特定疾患患者の20歳以降(いわゆるキャリアオーバー疾患)の医療費助成およびその他の支援策について、患者の過酷な負担を急いで解消するための検討を平成16年11月25日の参議院厚生労働委員会において全会一致で可決された「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議」に基づいて早急に具体化してください。

(新しい総合福祉法)

3. 障害者自立支援法の廃止による「制度の谷間のない新しい総合福祉法」の検討に当たっては「難病」も対象とし、患者団体も検討に参加させてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても現行の身体障害者福祉施策に難病患者等を含めてください。インシュリン注射を行わなければ死に至る1型糖尿病を身体障害者福祉法の対象としてください。

(税制改正)

4. 扶養控除・配偶者控除の廃止は、難病患者や小児慢性特定疾患の子どもを抱えている家庭・家族や介護家庭にとっては新たな大きな負担となります。小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響するものなので、廃止しないで下さい。

(未承認薬・適応外薬)

5. 希少疾病の未承認薬・適応外薬問題の早期解決に当たっては、国の開発支援費の投入が不可欠です。補正予算の執行停止で削られた開発支援予算653億円を来年度予算に計上してください。

(自立支援医療・補装具)

6. 来年度予算で、福祉サービスの軽減策とあわせて、自立支援医療および補装具の低所得層の負担は無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に



中間所得層の負担上限額を設定してください。

(肝炎対策)

7. 肝炎を蔓延させた国の責任は重く、肝炎患者の救済は急がなければなりません。肝炎対策基本法の成立を急いでください。

(医療保険制度)

8. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げてください。

国の社会保障の根幹となっている国民皆保険制度を守るために、保険料は所得に応じて負担できる金額とし、低所得者に配慮をした引き下げをしてください。入院時食事療養費標準負担を保険給付対象に戻し、必要な医療はすべて保険でみることとし、差額ベッドなどの保険外選定療養を縮小・廃止する方向で見直してください。

(後期高齢者医療制度)

9. 医療保険制度に年齢による差別を持ち込んだ「後期高齢者医療制度」は至急廃止して、当面、老人保健制度に戻したうえで改善策を再検討してください。

(診療報酬制度)

10. 診療報酬制度を抜本的に見直し、ベッド数や入院日数による逡減制などの規制をなくし、受診・治療と入院が十分確保できるようにしてください。

(医療供給体制)

11. 療養病床の削減計画を見直し、必要な病床を確保してください。

(医療の地域格差の是正)

12. 医師および医療従事者を増やし、医療の地域格差の解消を急いでください。難病の治療にあたる専門医の養成を急いでください。医師や医療スタッフの養成に当たっては患者の視点からの教育と患者の権利擁護の教育を行なうよう改革を行なってください。また医療機関(病院)内に患者家族の立場から、患者や家族の悩みや相談に応じる医療相談室、医療ソーシャルワーカーを必置としてください。

(所得保障・年金制度の改正)

13. 難病・長期慢性疾患や重度の障害をもつ人たちが実態にみあった障害年金が受けられるよう障害認定システムを改善するとともに、年金額の引き上げ、最低保障年金制度の創設など、所得保障の柱として確立してください。

(就労支援)

14. 難病患者の就労支援に当たっては現在進められている対策のばらつきを是正するよう各省庁間の連携を強化し、関係機関および自治体への指導を行うとともに、いっそうの拡充を進めてください。

(介護保険)

15. 患者の介護生活を支援し、患者本人はもとより介護者の生活と人権を守るためにも、医療と介護を共に必要とする要介護者が在宅でも施設でも希望する場所で生活を送ることができる介護システムとするなど介護保険制度の抜本的見直しを行なってください。

(難病相談支援センター)

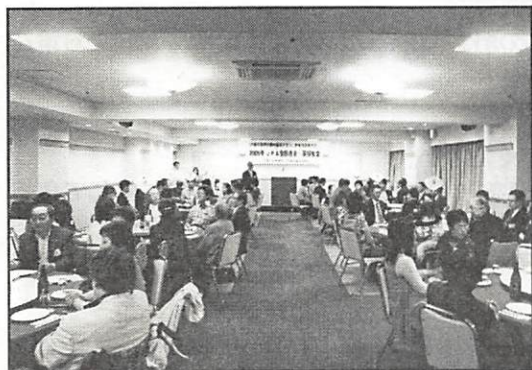
16. 都道府県に設置されている「難病相談支援センター」の運営の支援を充実させるとともに、全国の難病相談支援センターの連携と患者・家族団体への支援を目的とした「全国難病相談支援センター」を東京に設置してください。

2009年(平成21年)11月14日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)全国患者家族集会



## 交流会



午後6時15分、プログラム第2部の「参加者・団体交流会」が始まりました。交流会の司会進行を線維筋痛症友の会の遠藤修さんと、私、全国膠原病友の会の森幸子が担当しました。

国政に患者の声を届ける集いにしたいと開かれた2日間の全国患者・家族集会。交流会では、伊藤たてお代表の挨拶から始まり、今回の

集いに一番多くの人数で参加となった大阪難病連を代表して瀧米三さんから乾杯の発声を頂きました。しばらくは料理を頂きながら、会場入り口で引いたクジにより着席した9つの円形テーブルで自己紹介など賑やかに交流。40分ほど過ぎた頃から恒例の参加団体1分間スピーチに移りました。19の地域難病連、15の疾病団体、そして患者会を支援する2社の製薬会社、それぞれの取り組みやお国自慢など和気あいあいと情報交換の場となりました。名残惜しく延長して8時30分になったところで最後に野原正平副代表に挨拶頂き終了しました。それぞれに厳しい情勢を抱えての活動ですが、変動の今、私たちの結集力が社会を変えるチャンスでもあり、熱心な話は二次会、三次会へと続いたようです。

(報告 森 幸子)

10

## 分科会

### ◎第1分科会「今後の医療制度と難病対策」

第1分科会は、医療と難病の全般にわたる幅広いテーマでした。あらかじめ用意した原稿ではなく、短い言葉で意見を交わしました。未承認薬や適応外薬が放置されている問題では、患者数の少ない疾患の薬開発支援が話題になりました。政府は653億円を補正から外し、概算へ盛り込んでいません。中でも特に患者数の少ないウルトラオーファンは、特別の支援が必要です。100億円の難病研究費が4分の1削られた問題では「コンクリートを削るようになぜ削る」「100億円で足りない」との批判がありました。

研究奨励分野の177疾患を1年限りで終わっていいのか。2年継続の枠が新設され、合計3年になりましたが、新規合わせて160課題しか募集されていません。研究奨励分野の患者団体から「1年限りで外されないか心配だ」との発言がありました。希望する班が継続されるように、

「難病予算を内輪の議論にせず、大きな問題だと訴える。難病患者が声を上げ、予算を見つめ直すチャンスだ」の聲が上がりました。

予算の枠組みから逆算して、研究テーマを入れ替えることは、特定疾患の2疾病が外されようとした2006年問題と構図が似ています。「難病の予算が少なすぎる根源からたどすべきだ」の発言がありました。

国が本来出すべき5対5の事業費を3対7しか出していないため、難病事業が揺らいでいます。地方が相談事業資金を抑制した事例が紹介されました。生まれつきの病気を持っていることを知らずに放置すると、のちに障害が出てくるような病気があります。欧米で広く行われているタンデムマス・スクリーニングを公費で行うよう求める発言がありました。

(報告 はむろおとや)



## ◎第2分科会「患者・障害者の社会保障制度」

第2分科会は、一樋義明さん(JPA理事、パーキンソン病友の会)の進行で行われ、32名の参加がありました。はじめに「今後の難病対策」勉強会実行委員長の水谷より「難病・慢性疾患患者の社会保障制度」についての問題提起を行いました。

問題提起はまず「難病・内部障害と社会保障制度」として日本の社会保障制度を外観し、障害者の定義が狭いために、制度があっても難病・慢性疾患患者の多くはそこから除外されてしまう現状があること。それを制度の「谷間」と呼びました。

続いて「制度と患者運動の歴史から学ぶこと」として、障害年金制度と身体障害者手帳制度に関する内部障害者への対象拡大の歴史をふりかえりました。障害年金制度は1964年に結核(呼吸器)、心臓、精神が初めて対象となり2年後の1966年にはすべての疾患が対象となりました。身体障害者福祉法は1967年に初めて呼吸器と心臓が対象となり、5年後の1972年に腎臓が入っています。当時の記録から、内部障害は基準が難しいが、病気に苦しむ人たちを何とか救いたいという当時の専門医らの熱い思いが国を動かしたこと、その背景には当時、日本患者同盟、心臓病の子どもを守る会などの患者運動のはたらきかけがあったことが紹介され、「運動が制度をつくる、運動なしに成果なし」ということが強調されました。来年4月から身体障害者福祉法の対象に入る肝機能障害についても、薬害肝炎訴訟原告団や日肝協の人たちの粘り強い運動の成果として評価をしつつ、その基準は「回復不能者のみ」という大変厳しい基準であることが紹介されました。

そして、現在、難病患者への社会保障制度がどうなっているか、何が問題か、それはみなさんでぜひ実態を出して討論していただきたいと参加者に投げかけられ、「谷間のない新たな制度にむけて」考えるうえでの視点として、ICF(国際生活機能分類)、障害者権利条約という国

際基準に照らせば難病や慢性疾患も当然障害の範囲に含まれる、これはJPA提言がめざす方向でもあるとして、私たちの運動に何が今必要かと問いかけました。

討論では、「福祉制度は申請主義であり、役所でも聞かなければ教えてくれない」「リウマチに効く新薬ができたが自己負担が高くて月6万円ほどかかってしまう。若い人たちが手軽に使えない。負担が軽減できれば人工関節を入れなくとも済み、結果として公費も安く済むのに、政治家は頭が悪い」「1型糖尿病も、内部障害の対象に入れば公費で手軽に投薬治療ができ、将来透析患者はかなり減る」「地域ではまだまだ病気を隠して生活しなければいけない現実がある」「地域によって障害者医療費助成の内容が違う。福祉タクシーなども違いがある」「若い患者から、確定診断を受けるまでに医療費で家計がパンクしてしまうという相談が最近多い。特定疾患対象でない難病の人たちの生活はもっと苦しい」「オーストラリアに住んでいた時には鬱病も(障害と)認められ医療費は無料、生活年金も当たり前のように支給されたが、日本に帰ってきて制度の厳しさに驚いた。谷間のない福祉をめざすと新政権はいうが、一方で仕分けによる福祉のリストラが心配」などの発言があり、活発に意見交換が行われました。他に、差別偏見とどう闘うか、雇用就労の厳しい現実なども話されました。今後に向けての討論では、ヨーロッパに比べて日本の福祉が遅れているのはなぜかという質問も出され、問題提起者が、人権に関する意識の違いが根本だと思うと答え、日本では健康や障害、難病も自己責任、自助努力で解決すべしという考え方が国の根本にあるが、そもそも社会保障制度は自己責任では解決できないからこそ生まれ発展してきた。その違いは大きいと指摘。最後に、明日の行動、副大臣への面会でも実態をぜひ訴えていくことをよびかけて終わりました。

(報告 水谷幸司)



## ◎第3分科会「患者会の組織・財政と後継者」

第3分科会は、畠澤千代子副代表(全国膠原病友の会)と辻邦夫(全国C I D Pサポートグループ)の進行で、地域難連11団体、疾病別患者会11団体、計22団体27名が参加。各団体の現状、悩み、あるいは成果等の情報交換を行い、今後の活動に活かすことをめざした。進行としては先に地域難連の問題から討議を行い、途中、製薬会社の患者会支援の取り組みを発表してもらい、最後に各患者会の意見交換を行った。

### <地域難連の組織・財政>

ほとんどの難連で地方自治体からの補助金の減少が報告され、会員数の減少による収入減なども報告された。このため、フェスティバルなど一部事業の中止等の影響が出ている地域があるが、厳しい財政の中で、事業収入増や助成の獲得などに努力している姿が見えた。具体的には、福祉機器の貸し出し事業、製薬会社の講演会助成の活用、小慢の相談事業の引き受け、共同募金の申請、NHKの補助金活用、都道府県以外に政令都市への陳除実施等が報告されたほか、患者会の規模に応じた会費の設定や、県の住宅供給公社を利用した事務所確保などの工夫も報告された。一方で難病センターの委託金が後払いになっている事例など、センター運営上問題と思われる事実も発表された。

### <地域難連の後継者問題、その他の取り組み>

後継者問題を抱える難連がほとんどであったが、それを解決するため、役員研修の実施、課題別研修会の実施、会長を立てず中央体制での運営、事務局長を公募で採用する、などの工夫が報告された。また、機関紙作り等も含めたワークショップの取り組み(北海道)、地域への理解を得るためにターミナルで毎月チラシ撒きを実施している(大阪)など、オリジナリティあふれる特色ある取り組みも報告された。

### <製薬会社の患者会支援>

製薬会社2社の参加が得られたので、患者会支援のプログラムを紹介してもらった。

ファイザー製薬：機関紙「まねきねこ」を年4回発行。患者が作る医学の教科書の作成。全国8地区での学習会の実施。講演会助成(要審査)。ファイザープログラム・心と体に関する活動への助成(最大3年間300万、倍率は28倍だそうです)。

アステラス製薬：会の自立や人材育成、独自講演会実施等の活動資金の助成金制度10～50万(この11月から助成金の受付が始まっている)。全国各地でのピアサポーター養成講座の実施等が紹介された。

### <疾病別患者会>

患者会の声として、特に役員の成り手不足、役員の忙しさを訴える団体が多かった。しかしその理由は様々で、子供の病気では親が若い世代が多く、忙しくて事務局がパンク状態。性差のある疾患では女性中心で体制を組まざるを得ない。稀少難病は集まる機会が少ない。など、疾患の特性による要因が浮き彫りになった。また、歴史が浅く財政的にも人的にも体力が少ない患者会への支援の必要性の声もあがった。定年制、子供の病気には、親以外のご家族(祖父母等)に賛助会員になってもらう、などの工夫をしている団体もあったが、各患者会は独自で問題解決にあたっている印象があり、もう少し患者会が助け合い支えあう余地はないものだろうかと感じた。

また、地域難連、患者会を共通の問題であるが、役員・事務局については、なり手になってもらうためにもきちんと給料を払っている、という団体と、ボランティアの団体とで分かれた。(支払い方法は時給、日当、月額定額など様々)

以上、簡単ではあるが、第3分科会の報告としたい。なお、事前に各団体の組織や活動などをフォーマットにまとめてもらったので、後日データ化して参加した団体に配布したいと考えている。

(報告 辻 邦夫)



### ◎患者家族集會に参加しての感想(匿名)

家族が難病で、先日の患者家族會に参加させていただきました。初めての参加でしたが、大変有意義な勉強會で、またいろいろな病氣・障害を抱えておられる皆さまと交流できて、多くを学ぶことができました。その中で「日本の社会制度は、ヨーロッパなどに比べ遅れている」というお話がありましたが、以前オーストラリアに住んだことがありその違いを体験しました。

永住ビザを持っていたので、選挙権以外は国民と同等の権利を得ることができました。「移民」として住み始めましたが、言葉と文化に違いがある非英語圏から来た人々には、英語とオーストラリアの文化や政治などを学ぶことのできるプログラムが用意されています。学生としてフルタイムで学ぶと、学費免除に加え、私と配偶者のそれぞれに生活費の支給もありまして、安心して勉強に専念できました。

「センターリンク」という公共の機関があり、日本で言う福祉課とハローワークが一緒になったようなものです。そして私が学んだ学校は TAFE といって、普通の学校と違い、高校中退の人たちが再び学びに来たり、私のような外国人が学べたり、職業訓練(大工、調理、マッサージ、

介護など色々です)やアートなど幅広く学べます。成人や老人の参加者も多く、地域に開かれており、所得の低い人は学費の免除もあります。オーストラリアはイギリスの連邦で、福祉の考え方がヨーロッパに近いと思います。学生や所得の低い人々、病氣・障害を持つ人々、母子家庭など、社会的な弱者に対してのサービスが充実していると感じました。必要なら、センターリンクが、生活保護や医療年金の支給、就労の斡旋を行い、TAFE や医療機関と連携して、医療サービス、勉強や資格取得、職業訓練など支援を行います。

医療に関して私の体験です。原因の分からない症状で休業し、結果として鬱状態と診断されましたが、医師は最大半年の休養と、カウンセリングのプログラムを認めてくれました。その間の医療費が免除され、診断書を持ってセンターリンクに行くと医療年金に当たると思いますが、即座に支給手続きをおこなってくれました。そのあり方がスムーズでサービスを受ける際の不安や罪悪感のような気持ちを持つこともなく、福祉に対する意識の高さを感じました。日本もそのように変わっていかねばならないと感じています。

13

## 難病対策の推進を求める国会内集會 & 要請行動(11月16日)

全国患者・家族集會3日目の16日(月)は、衆議院第2議員會館を拠点にした参加者全員による国会内集會とその後の4つの班に分かれた要請行動でした。

### ◎国会内集會

10時の開始時間には参加予定者34人が全員集合しました。

伊藤代表の主催者のあいさつを兼ねた冒頭発言では、前日の集會で採択した「09JPA全国患者・家族集會アピール」を報告、これにもとづく関係者への要請行動を提起しました。

先の総選挙で衆議院議員になった玉木朝子さん(栃木県難病連會長)から連帯の挨拶を受け

た後、前日集會の二つの分科会で深められた要望内容を、はむろおとやさんが、つづいて水谷幸司さんがそれぞれ報告しました。日肝協の西村事務局長からは、肝炎救済活動の現状についての報告があり、今後も活動・協力をすることを確認しました。

予定の4つに分かれての班編成が行われ早速要請行動に移りました。



### ◎厚労省・長浜博行副大臣への要請



岡崎トミ子議員(民主党難病対策推進議員連盟会長)、谷博之議員(同事務局長)、玉木朝子議員の同行支援で初めて行われた長浜副大臣との交渉には、伊藤たてお(JPA代表)さんを責任者に畠澤(同副代表)、若宮(遠位型ミオパチー)、佐野(全腎協)、遠藤(線維筋痛症)さんなど7名が参加しました。副大臣への要請については、次の栃木県下野新聞(11月17日)にも掲載されましたので、ご参考ください。

#### 谷氏ら同行し 難病協が国要望(栃木県下野新聞 11月17日より)

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の伊藤たてお代表らが16日、厚生労働省を訪れ、長浜博行副大臣に難病対策の一層の推進と福祉施策拡充などに関する要望書を手渡した。

要望活動には民主党難病対策推進議員連盟会長の岡崎トミ子参院議員と事務局長の谷博之参院議員、県難病団体連絡協議会会長の玉木朝子衆院議員も同席。党企業団体対策委員長代理を務める谷氏が陳情機会を仲介した。

要望は(1)新たな難病や長期慢性疾患などの対策のあり方を検討する検討会の設置(2)障害者自立支援法廃止による新総合福祉法の検討組織に患者団体を加える(3)高額療養費制度の負担限度額的大幅引き下げなど16項目。伊藤代表は長浜副大臣に「どれも患者にとっては切実なお願いなので、よろしくお願いたい」と要望した。

谷氏は「議連としても事前に要請を受けていたことで、担当の副大臣にもご理解いただきたい」などと要請。長浜副大臣は「厚労省として精いっぱい取り組んでいきたい」と答えたという。

要望後、玉木氏は「治療法はあるのにお金がなくて治療を受けられない人が増えている患者の現状などについて説明した。副大臣からは命を守るために頑張るという話をもらった」と話した。

14

### ◎厚労省疾病対策課への要請

疾病対策課との折衝は厚労省で行われ、

1. 追加された特定疾患の遡及をめぐる問題、
2. 研究公募をめぐる問題などについての説明を求めました。参加者は以下の通りです。

厚労省/小西課長補佐、中田課長補佐、大谷難病調査・難病医療係長

JPA/はむろ(下垂体)、山元(多発性硬化症)、水谷(心臓病)、山本(和歌山)、望月(千葉)、織田・若宮(遠位型ミオパチー)、他、途中から厚労副大臣面会を終えた人たちも合流しました。

1. 特定疾患治療研究事業の追加 11 疾患の施行をめぐる

- ①遡りを少なくとも3月31日まで延長すること、
- ②「基準を満たすと認められる日」の記入欄を意

見書に加えるなどして医師や患者に周知すること

回答…①遡り自体、極めて異例なこと。心配はわかるが、施行前から11疾患の追加情報は伝えており自治体でも準備はすすめてもらっていた。現時点では12月31日を延長する考えはない。今後状況をみて判断したい。認定は1月以後も行われる。②私たちとしても当初は様式をつくって準備をしていたが、いくつかの自治体から書式に縛りをかけないでほしい、自治体に任せてほしいとの声があった。

JPA…「状況をみて」いつ頃判断するのか?

回答…申請はまだこれからなので、適切な時期に状況をみて判断したい。

JPA…欄外に書くと言っても個々の医師まで



徹底されるか心配だ。遡及期間中だけ意見書様式に記入欄を設けたものを例示するなどした方が徹底はやりやすいと思うが。

回答…すでにホームページで記入を促すよう出している自治体もあるので様子を見たい。

J P A…具体的には欄外等に、「2009年10月1日において認定基準を満たしています。医師氏名」と記載してあればよいのか？それ以前に満たした日を書くのか？

回答…10月1日時点で基準を満たしているかどうかポイントなので、それがわかる表現であればよい。

## 2. 難病研究予算について

J P A…難治性疾患克服研究事業の研究奨励分野について、診断基準および治療指針等の作成研究が「1年以内」とされていたが、来年度の公募で「更なる推進に関する研究」が追加されたことでさらに2年間延長できるようになった点は評価したい。予定数が新規をあわせて160課題程度ということは後退ではないのか。

回答…今年度の研究奨励分野が177疾患160課題であり、その数字を根拠にその程度としたもの。課題数の上限を決めたものではない。

J P A…先日の参議院厚労委で、難病研究予

算の100億円が概算要求で75億円に削られた問題で、鳩山首相が「今年度の研究を後退させるものにはしない」と答弁したが。

回答…後退しないよう努力したい。

遠位型ミオパチー…一つの疾患で、難治性疾患治療研究事業以外の研究分野との重複申請はできないと言われたが。

回答…棲み分けを行って調整するので相談してほしい。

遠位型ミオパチー…もし克服研究事業以外の研究課題とされた場合、臨床調査分野への繰り上がりの対象からはずれるのはないか？

回答…研究奨励分野の対象でなければならないということではない。

J P A…臨床調査研究分野(130疾患)への指定疾患の追加については、これまで通り特定疾患対策懇談会(特定懇)で判断されるのか。

回答…いままではそうであったが、今後はまだわからない。政務三役の判断になる。

J P A…特定懇で判断するかどうかも含めて、白紙の状態ということ？

回答…みなさんから新たな難病対策をという提案もあり、現時点ではわからない。

(文責 水谷幸司)

## ◎国会議員への要請

訪問して要請する相手の国会議員は、小池晃(共産)、福島みずほ(社民)、自見庄三郎(国民新)、舛添要一(自民)、有村治子(自民)、谷博之(民主)、馳浩(自民)、坂口力(公明)、阿部知子(社民)、高橋千鶴子(共産)の10名です。(敬称略)

アピールと団体要望・事例集を持参して要望の実現・協力を訴えました。

要請行動に参加したのは、A班が野原(前掲)、

矢羽々(岩手難連)、佐々木(三重難連)、西川(三重難連)、原(茨城難連)、千葉(茨城難連)、坂口(和歌山難連)さんの7名。

B班が坂本(前掲)、芋川(全腎協)、西村(日肝協)、沖(日肝協)、鈴木(ALS)、比嘉(線維筋痛症)、川口(線維筋痛症)、山元(多発性硬化症)さんの8名でした。

ほとんどは秘書の方が「議員に伝える」として、好意的に対応してくれました。



## ◎財務省・大串博志政務官への要請



谷博之議員の同行支援で大串政務官に面会。アピールを中心に説明・要請しました。特に扶養控除、配偶者控除を従来どおり存続するよう

強く要望しました。谷議員室で作成していた「控除が廃止された場合の医療費負担増」に関する資料を示して要請を行いました。大串政務官は「民主党の考え方は、所得控除というのは高額所得者に有利に働くため、控除でなく、手当というかたちで対象者に給付していくやり方に転換するということである。みなさんの実情もよくわかる、難しい問題だ」と応じました。この行動には、野原正平 J P A 副代表が責任者となり、坂本（前掲）、水谷（前掲）、佐野（前掲）、遠藤（前掲）の5名が参加しました。

## ◎その後の政府税調のうごきをふまえて緊急要請

後日、政府税制調査会で、子ども手当の創設に伴って 10 年度の廃止を検討している所得税の「一般扶養控除」に関連して、11 月 19 日、坂本 J P A 常務理事とともに国会まわりを行いました。

民主党がマニフェストで打ち出していることも手当財源のための扶養控除廃止が、23 歳以上の扶養親族のいる家庭にも適用されるとして、社民党の阿部議員より、働けない障害者や患者がいる家庭にも影響が出ると指摘があり、古本政務官が「成人障害者のいる家庭には扶養控除を存続させるよう検討中」と答えたと報道された問題で、阿部知子議員本人と短時間でしたが面会して状況を聞き、一律の扶養控除、配偶者控除の廃止は難病患者を抱える世帯に大きな影響を与えること、増税のうえに特定疾患の所得

区分などの負担もあがることを訴えました。

また、「成人障害者」「難病患者」を特定して存続することについても、現行の枠組みでは身障手帳、特定疾患受給者証による捕捉になり、とくに難病はほとんどが存続しないことになるので、J P A は、一般扶養控除自体の存続を要望しています。

阿部議員は全く同感ですと応じ、与党内でも、扶養控除の存続に努力すると約束してくれました。与党である国民新党の下地議員、森田議員、社民党の福島党首の議員室を訪問、また、峯崎財務省副大臣、原口総務大臣、古本政務官、田島環境副大臣など、政府税調委員の各議員室も訪問して、要望書を手渡してまわりました。

(文責 水谷幸司)

2009年のJPA全国患者・家族集会を無事終了いたしました。16ページにわたり紹介しましたように、非常に盛り沢山で充実した内容であったように思います。

集会には50団体180名が参加いただき、15,635円の募金がありました。紙面をお借りして感謝申し上げます。どうもありがとうございました。

(編集委員)



## JPAニュース

# ご案内「国会請願署名」今後の取り組み 行動提案

### 難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患の総合対策実現をめざし 100万筆の署名・募金の取り組みを成功させよう

今年の6月1日に提出した2009年国会請願署名(916,377筆)は、国会解散にともない「審査未了(不採択)」との残念な結果となりました。しかし、この取り組みを通じて、請願が採択されていない要望でも実現したのがあります。例えば、2008年請願署名の不採択理由は、「全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください」の「全ての」に厚労省が難色を示したとのことでした。しかし、今年度の2009年度予算では、この難治性疾患克服研究事業の予算が100億円(前年度24億円)と大幅に増額され、対象疾患は130疾患(7疾患増)に、

さらに新規に177疾患が研究奨励分野となりました。また全国に設置された難病相談支援センターも、請願項目としては採択されていませんが、この請願署名の運動を通じて実現しています。

このように、粘り強く力を合わせて請願署名の取り組みを行っていくことが、私たちの要望実現の一番の近道です。今年は、昨年を上回る100万筆に到達させたいと思います。

また、請願募金は、署名用紙の印刷代や請願行動の交通費、取り組みを行っている団体の貴重な財源になっています。署名と合わせて積極的な取り組みをよろしくお願い致します。

#### <具体的な取り組み>

1. 署名用紙・募金の回収締切日は、2010年2月末です。

2. 紹介議員(国会議員)のお願いについて

請願署名の採択のためには、紹介議員をなるべく多く、厚生労働委員や各党難病議員連盟へ加盟している議員にもお願いする必要があります。日本難病・疾病団体協議会は特定の政党や個人を支持していません。私たちの請願を支持していただける国会議員の方であれば、どなたでも結構です。県難病連を中心に、紹介議員をお願いして下さい。紹介議員の集約日は、2010年2月末です。

3. 請願行動日と請願行動について

請願行動日は、2010年5月31日(月)を予定しています。国会議員会館で、請願署名提出集会を開催し、紹介議員の先生の部屋に伺い請願署名を手渡します。



# JPAニュース

## 2010年度 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書

### <請願の趣旨>

難病といわれる病気(特定疾患治療研究事業対象疾患、難治性疾患克服研究事業対象疾患)や長期慢性疾患、小児慢性疾患(小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患、先天性疾患、子供の難病など)の患者・家族は、病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、介護者共々の高齢化と障害や、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれています。

さらに専門医の不足や地域医療の崩壊、医療制度や福祉制度の変化や複雑な制度の狭間で、ますます厳しい療養生活を送らざるを得ません。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることを願い請願するものです。

### <請願事項>

1. 難治性疾患克服研究事業の対象疾患を大幅に拡大し、難病対策の拡充を図ってください。
2. 生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患の医療費助成施策を拡充してください。
3. 難病・慢性疾患の子どもたちの医療費助成制度の拡充、特別支援教育の充実をすすめてください。  
小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳以降(キャリアオーバー)や成人先天性疾患の支援策を実施してください。
4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差の解消を図ってください。
5. 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
6. B型・C型などウイルス性肝炎の医療費軽減や福祉的支援、障害年金給付など総合的肝炎対策の拡充を図ってください。
7. 都道府県難病相談支援センターの活動の充実と患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するため、全国難病相談・支援センターを開設してください。
8. 医療、福祉、年金、介護、労働、教育、リハビリ、移動支援、医学教育などや障害概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現に向けた検討を急いでください。

### <私たちの願いは>

#### ★全ての難病を研究事業の対象に

原因も根本的な治療法もない「難病」といわれる病気や希少疾患は、厚生労働省の調べでも5,000も7,000もあるといわれています。患者とその家族の「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。難病対策とその予算の大幅な拡充を心から願っています。

#### ★難病や長期慢性疾患の医療費負担軽減を

難病や長期慢性疾患の患者は生涯にわたって治療と投薬を必要とします。また今の制度では先天性の病気や子供の難病といわれる病気の患者は、本来なら喜ぶべきその20歳の誕生日のその日から、医療費の助成を受けられなくなり、本人3割負担となり、高額な医療費負担となり



## J P A ニュース

ます。高額療養費制度の自己負担限度額も月 8 万円以上にもなり、支払いが困難となっています。生涯病気と闘わなければならない病気だからこそ、せめて医療費の心配だけはしないで済む医療保険制度であって欲しいと願っています。

### ★難病や長期慢性の病気の子どもたちに 支援制度の充実を

難病・慢性疾患をもつ子どもを含めてすべての子どもたちは、国の未来を担う子どもたちです。子どもたちの健やかな生育環境保証、少子化社会対策としての子育て支援という立場から、乳幼児(こども)医療費の助成が一層進むよう、国として対策を講じてください。また、特別支援教育が、難病や慢性疾患児を含む学齢期のすべての子どもたちが安心して教育が受けられるための制度として一層充実されることを願っています。

### ★専門医療の地域格差の解消を

患者は現在わが国で到達している最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし、全国津々浦々で専門医療を受けられる状況ではありません。専門医がいない地域でも進んだ医療、専門的な医療が受けられるよう専門医と地域の医療のネットワークが構築されることや、治療や看護などの専門的なガイドラインが普及することを願っています。

### ★医師・看護師不足の解消を

現在わが国では専門の医療どころか、ごく当たり前の医療ですら受けることの出来ない地域医療の崩壊といわれる状況が広がっています。全ての国民がどこに住んでいても必要とする医療を受けることが出来るように、専門医療の充実と医療の地域格差解消を急ぐことを願っています。

### ★全ての肝炎患者の医療費補助を

B型、C型のウィルス性肝炎に苦しむ患者は全国でおよそ3百万人もいると言われています。ウィルス肝炎は進行すると、やがて肝硬変や肝癌になります。わが国が先進諸国でも異常に患者数が多いのは、注射筒や針を変えないで行なった予防接種や汚染された血液を使用した輸血、血液製剤を治療に用いたことによるもので、B型肝炎訴訟では最高裁判所が国の責任を認める判決を下し、C型肝炎の訴訟では国と製薬企業の責任を認める和解が成立しました。しかしいまだに多くの肝炎患者は医療費と生活に大きな困難を抱えて闘病をしています。国が責任をもって、国民全体の検診の推進と定期検査体制の確立、医療費の軽減や福祉的な支援、障害年金の給付など、総合的な肝炎対策の拡充を急ぐことを心から願っています。

### ★全国を網羅する難病相談支援センターの開設 と各県センターの充実を

国は、難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉、介護、就労、リハビリ、就学、諸制度の活用などに関する相談・支援、患者と家族への励ましや患者会育成などのために、全国 47 都道府県に難病相談支援センターを設置しましたが、さらにその活動内容の充実を願っています。

しかし、全国的な情報や連携、患者の総合的な医療・生活相談・支援、患者団体の育成を担当するセンターはなく、各県相談支援センターの機能をより効果的に発揮するためにも、私たちは全国を網羅するセンターの設立を強く願っています。



# JPAニュース

## ご報告

## ブロック交流会各地で開かれる

### 「北海道東北・近畿・中四国・九州」

#### ◎ JPA北海道・東北ブロック交流会(秋田)

8月29日(土)、30日(日)、JPA北海道・東北ブロック交流会が秋田県秋田市の第一会館本館で開催され、54名が集まりました。同会は北海道と東北六県が輪番で年一回開催しており、地域難病連同士の情報交換・研修と活動の交流を図ることを目的としています。

第一日目は記念講演として参議院議員の鈴木陽悦氏に「難病患者に対し政治(家)が出来ることは?」と題してお話いただきました。毎年国会請願行動に来られる患者・家族の方にお会いし、一筆、一筆思いのこもった署名を受け取るたびに政治(家)に課せられた役割を痛感し、思いに添いたいと奮起されるとのこと。鈴木議員はその後の交流会や翌日の分科会にもご参加いただきました。

第二日目は三つの分科会を開催しました。

- ①「難病支援センターと地域難病連との関わりについて」
- ②「地域医療格差の現状について」
- ③「新しい難病対策の提案について」

分科会①の「難病相談支援センターと地域難病連の関わりについて」では、『難病相談支援センターと地域難病連(患者会)との連携が十分に図れていない』という認識を各地域難病連が少なからず持っているという話から、両者の連携をよりよいものにするため、「行政なども交えた意見交換会、運営委員会などの開催が必要」、「ぜひ、この交流会にセンターの職員も参加してもらい難病連(患者会)のことについて理解してほしい」などの意見が出されていました。

次回(2010年)は山形県での開催となります。

#### ◎ JPA近畿ブロック交流会(大阪)



講演中の中山先生

2009年8月29日(土)～30日(日)、大阪リバーサイドホテルに京都、滋賀、和歌山、奈良、兵庫、大阪から約140人が参加しました。

今年の5月3日から準備に取り組み、開催日、会場、分科会などについて協議。開催日は行事の無い月ということで、暑いのですが8月。会場は比較的安く最寄駅から近くということでリバーサイドホテル。内容は近畿ブロックで協議。

交流会は、ムーンダンスのハーモニカ演奏で始まり、演奏に合わせて踊られる方も……。和やかな雰囲気が始まりました。



# JPAニュース

来賓に大阪府健康医療部疾病対策グループの新林課長補佐にお越しいただき、大阪府の特定疾患の状況などをお話いただきました。

講演会は、中山徹先生(奈良女子大学生活環境学部)を講師に“不況・財政危機だからこそ福祉予算の拡充を”のテーマで、自治体の財政状況が悪く、医療・福祉・教育予算の削減が進んでいる。福祉予算の拡充を巡る状況は混迷。どのような視点でそれらの拡充を進めるべきか、それが自治体財政・地域経済とどう関係するのかについてお話して頂きました。私たちの生活

に密着したお話で好評でした。

地域難病連報告や、分科会(財政確立、患者会活動、難病対策、就労)では、それぞれの活動に基づいての報告が行なわれ、今、患者会がおかれている厳しい状況や今後の取り組み、希望などについて熱心な討議が行なわれました。

お待ちかねの懇親会では、楽しい歌声と、美味しい食事ですと時を過ごし、ここでは気楽な交流ができました。

次回の開催は、和歌山です。お楽しみに!

## ◎JPA中四国ブロック交流会(香川)



中四国ブロック交流会

JPA 第12回中国・四国地区難病団体交流集会在、高松市「ホテル マリンパレスさぬき」で9月12日(土)に開催され、岡山・徳島・高知・愛媛・香川の各県難病連の役員、会員の仲間108名が参加しました。各県活動報告では、岡山県難病連・矢北会長から、島根県が難病連立ち上げの準備中だとの報告もありました。

記念講演では、理学療法士・根津武雄先生から「手軽なストレッチ運動」の講演があり、日本の医療にリハビリが導入されて40数年、そのほか、体の仕組みなど参加者一同、驚いて感嘆していました。例えば、右手を肩の高さまで上げ、右手をのぼしたまま、手のひらを下にして、上へ挙げると耳に付かないが、手のひらを上にして右腕を挙げると、耳に付く、皆様も試しに実行してみてください。常日頃あまり動かさない筋肉を動かして、ケガの予防に役立つことを学びました。

引き続いて、各県難病連の体験発表がありました。身につまされる話でしたが、生きる希望、活力を取り戻すことができた裏には、難病団体があること、話し相手がいたことが大きな力になっていました。

なお、次回は徳島で開催されます。



# JPAニュース

## ◎JPA九州ブロック会議開催(福岡)



九州ブロック会議

平成 21 年度の J P A 九州ブロック会議が福岡市の「KKR ホテル博多」で 9 月 26・27 日の両日に佐賀・長崎・熊本・大分・福岡・オブザーバーとして鹿児島県「日本リウマチ友の会鹿児島支部」が参加し合計 30 名で開催されました。

22

冒頭、開催県を代表し、福岡県の橋本会長から歓迎の挨拶の後、参加者全員が自己紹介を行い、和やかなうちにブロック会議が始まりました。議事内容に入る前に財政対策の一環として「自動販売機の設置」についてコココーラ・ウエストの担当者から具体的な取り組み方法や設置についての留意点など、これから取り組む上で大変参考になるお話を聞くことができました。事前に調整していただいた佐賀県の三原理事長、そして当日ご解説を頂いた日本 IDDM ネットワーク副理事長の岩永さんに感謝申し上げます。

その後、議事に入り各県より 1 年間の活動報告が行われました。その中で、当面の問題点としてあげられた共通点は、①財政不足による活動の縮小。②人材不足による役員の長期化等でした。また、J P A への要望事項については、集会や研修会が関東中心で開催され、九州からの参加は財政的にも無理であり、今後はブロック

別の開催を検討してほしいとの意見が出されました。続いて、九州ブロック理事の欠員について議論がなされ、21 年、22 年度の 2 年間九州ブロック担当の理事が欠員の状態では理事会の情報や九州ブロックとしての意見反映はどのようにして行えばよいか色々な意見が出されましたが、限られた 2 年間は J P A 本部より九州各県にメールにて理事会議事録や各種情報を流していただけるように依頼をすることでまとまりました。

続いて、現在組織が休止状態になっている鹿児島県の難病団体について、長崎県の北川理事長から経過報告の後、オブザーバーとして参加されていた「日本リウマチ友の会」鹿児島支部長の黒木支部長より現在の状況が報告され、(仮称)「かごしま難病支援ネットワーク」として 7 団体 2 オブザーバーで話し合いを持ち今後 J P A へ正式に加盟手続きが終了後、J P A 九州ブロック会議メンバーに加入することで参加団体より了承されました。

次に、昨年の長崎県開催の九州ブロック会議での確認事項でブロック会議開催日の午前中に開催をする予定の「九州ブロック会議代表者会議」が今回の福岡会場で開催できなかった理由説明が福岡県の橋本会長より報告があり、次回開催県から検討していただくことで了承されました。

最後に、昨年の長崎会場で確認された「九州ブロック会議規定」の第 6 条(会費・参加料)について、福岡県より参加料は参加するしないに関わらず、開催費用として必要経費であり参加しない場合も 1 万円の費用は負担すべきではないかとの意見が出され、次回の会議で結論を出すことで決まりました。



# JPAニュース

## ご案内 | 特定疾患懇談会報告 追加11疾患について

### 9年振りに特定疾患追加される 実施にあたり問題あり

2009(平成21)年度補正予算が旧政権のもと5月29日に成立しました。この中に特定疾患治療研究事業(医療費の公費負担)の対象を11疾患(およびその他)増やし29億円の予算措置が含まれていました。

厚労省は、総選挙の後、新政権に代わったところで9月17日健康局長の諮問機関である第1回「特定疾患対策懇談会」(金澤一郎座長)が開催され、追加の11疾患について審議した結果、了承されました。しかし、いつから実施されるのかは明示されていませんでした。また、(およびその他)に関する提案もありませんでした。

特定疾患治療研究事業の対象は、2000(平成12)年4月1日に1疾患が追加されて以来、45疾患のままでしたが、9年振りに追加が果たされました。

JPAは新たに認定された患者会からの要望を受けて、懇談会後の9月24日に関係国会議員31名および疾病対策課へ実施時期を10月

1日からにしてほしい、と緊急の要望活動を行いました。

その結果、10月29日に開かれた都道府県の難病関係担当者会議で、12月31日までに申請した患者については、10月1日に遡り実施することを通知しました。10月30日付の疾病対策課長名での通達も出しました。

しかし、担当者会議でも「広報してから2〜3か月の期間が必要だ」との声もありましたし、患者や医療機関への周知期間や、疾病によっては新たな負荷試験をしたり、入院を必要とする場合もあります。インフルエンザ対応など年末の繁忙期に対象疾患であるという証明書をとりにくい時期でもあります。

JPAではこれらを考慮して、11月4日に長妻昭厚労大臣へ、遡及期間を3月末までに申請した患者に改めるように要望書を提出しました。

この要望に対する回答は現時点では来ておりません。

23

#### <新たに追加認定された11疾患>

- ① 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
- ② 脊髄性筋萎縮症
- ③ 球脊髄性筋萎縮症
- ④ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ⑤ 肥大型心筋症
- ⑥ 拘束型心筋症
- ⑦ ミトコンドリア病
- ⑧ リンパ脈管筋腫症(LAM)
- ⑨ 重症多形滲出性紅斑(急性期)
- ⑩ 黄色靱帯骨化症
- ⑪ 間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)



## JPAニュース

# ご報告 | 「ウォーク&ランフェスタ09」開かれる

難病の患者さん、障害者の方々が元気に生活して行こう、そのための「はじめの一步」を踏み出そう、を合言葉に9月27日の日曜日、東京の調布市にある公式サッカー場「味の素スタジアム」で多彩な催し物が繰り広げられました。

曇り空のもと患者・家族が約3000人、お手伝いのボランティアが約800人集合。

難病や障害の現状を知っていただく展示コーナーには、多くの団体から機関紙やパンフレットが並べられていました。

サッカー場の広い人工芝では、オリンピック銀メダリストの君原健二さんとオリンピック出場の宇佐美彰朗さんの指導によるミニマラソンや

ウォーキング、車椅子リレー、ハンドサイクルなど、速さを競わないレースが盛り沢山にありました。

日頃活動している患者や障害者を顕彰するアワードでは、元首相の安倍晋三さんが審査委員長を勤め、13の個人・グループに賞状が渡されました。難病患者からは、IBDの目(さがん)定雄さんが「幸よこんにちは賞」を受賞しました。

このランフェスタは、JPAほか25団体による実行委員会が世話役になり実施されました。来年も引き続き行われるよう、実行委員会で検討しています。難病患者の更なる参加が望まれます。

24

# ご報告 | 全国一斉街頭署名

来年国会に提出する「国会請願署名」と募金の取り組みが全国で繰り広げられました。

## ◎静岡県

静岡県では10月3日、静岡市青葉イベント広場で行いました。当日は、諸事情で参加者が9名と少なく、署名124筆、募金4,156円でした。静岡は、その後、秋に各地で行われるイベント会場で同様の宣伝・募金活動を行っています。前記10月3日を含めて現在(10月29日現在)、署名1,130筆、募金24,704円です。今後も数ヶ所で行う予定です。

## ◎群馬県

群馬県難病団体連絡協議会では10月10日(土)、イオンモール高崎の各入口で、役員・会員22人と福祉専門学校学生10人の応援を受けて国会請願署名活動を行いました。2時間の

行動で701筆の署名を集めることができました。参加した学生からは「署名活動が楽しかった」との感想がありました。

また、今年初めて「出張・難病よろず相談室」を開設しました。前日の上毛新聞に「相談室」開設が紹介され、その日のうちに予約も入るなど、「相談室」への期待の大きさに役員もびっくりでした。4人の方が相談に立ち寄られ、相談員は悩みや不安にしっかり耳を傾け、同じ難病患者としてアドバイスを行いました。なお、イオンモール高崎での署名行動は今年で3年連続の実施となり、テーブルや椅子など無料でお貸ししていただくなど親身になってのご協力をいただいております。

群馬連の街頭署名行動が「2009年10月11日付上毛新聞」で報道されました。



# JPAニュース

## ◎熊本県

熊本県では10月3日(土)11時から13時まで、熊本市下通りダイエー前にて行いました。12団体22名の参加で、署名201筆、募金10,246円でした。



熊本県難病連の皆さん

## ◎大阪府

大阪府でも10月3日(土)に行い、44名の参加で、署名241筆、募金10,685円、チラシ配布1,500枚でした。



大阪難病連の街頭署名

その他の地域は以下の通りです。

- ◎北海道 9月16日(土)《札幌》
- 9月19日(土)《旭川》
- 9月27日(日)《帯広》
- 10月11日(日)《函館》
- 10月18日(日)《釧路》

- ◎東京都 10月3日(土)《中野:中止》
- ◎滋賀県 10月3日(土)《大津市》
- ◎京都府 9月6日(日)《京都市》
- ◎和歌山県 10月3日(土)《和歌山市》
- ◎徳島県 10月3日(土)《徳島市》
- ◎大分県 10月4日(日)《大分市、別府市》

## ご報告 | 全国難病センター研究会 岩手(盛岡)

### 第12回研究大会 ～おでんせ(いらっしゃい)、盛岡!～ 難病相談支援センターに関わる110名が共に学びました!

10月17日(土)、18日(日)、岩手県盛岡市の「ふれあいランド岩手」で全国難病センター研究会(会長 木村格)第12回研究大会(盛岡)を開催しました。東北地方での開催は第5回研究大会(仙台、2005年)以来となります。

北海道難病連は難病支援ネット北海道(代表伊藤たてお)との共同で研究会の事務局を担当しています。

今回は岩手医大神経内科の寺山靖夫先生を大会長に迎え、現地スタッフである岩手県難病連のご協力のもと全国各地から難病相談支援センターに関わる110名が集まりました。

特別報告として厚生労働省健康局疾病対策課長補佐の大竹輝臣氏より「今後の難病対策について」と題して、今年度新たな進展を見せた難病対策の概要と今後の展開、課題についてご報告いただきました。



## J P A ニュース

研修講演では「音楽療法の実践」と題して岩手晴和病院の音楽療法士の智田邦徳先生にお話しいただきました。智田先生は岩手県難病連との関わりもあり県内外で音楽療法を実践されています。講演だけでは音楽療法の醍醐味は伝わらないとのことで、持参されたキーボードを弾きながら参加者と歌を歌ったり、身振りを交えた言葉遊びをしたりなど体感型の講演に参加者一同楽しみながら学ぶことができました。

大会二日目に行われた総合ディスカッションでは、「当事者である患者団体の参加が年々減少している。大会内容や広報に工夫が必要では。」など今後の研究会(研究大会)の方向性を探る

上での貴重な意見が出されていました。

なお現地スタッフとしてご尽力いただいた岩手県難病連は、本大会後の11月下旬に難病連結10周年をお祝いする記念大会を予定されており、その準備も大変な中、本大会を支えてくださいました。心より感謝申し上げます。

次回(第13回研究大会)は2010年3月13日(土)、14日(日)、新潟市万代市民会館(新潟県新潟市)で開催予定です。

また次々回はJPAの全国集会とタイアップした開催も企画しております。

(報告 北海道事務局)

## ご報告

# 10・30

## 全国大フォーラム

### 「さよなら！障害者自立支援法、つくろう！私たちの新法を！」

26

当日は、会場の日比谷野外音楽堂の収容規模をはるかに上回る1万人の参加で大きく成功しました。NHKはじめ多くのマスコミが報道。集会には、はじめて政府代表として長妻厚生労働大臣が来賓として出席。「廃止して、みなさんと一緒に新法を」と力強く挨拶をし、会場が一気に盛り上がりました。JPAからも伊藤代表、

坂本常務理事ら14団体16人がのぼりをもって参加しました。

大フォーラムのホームページで、大臣あいさつの場面の動画がみられます。

同席した山井政務官が、大臣あいさつの間、感極まって涙を流している場面も写っています。とても感動的なシーンでした。

大フォーラムのホームページ

<http://www.normanet.ne.jp/~ictjd/091030.html>

### ◎長妻厚生大臣あいさつ

みなさま、こんにちは！(拍手)

本当に、この会に厚生労働大臣の立場でお招きをいただきまして、深く感謝を申し上げます(拍手)私も野党時代、自立支援法が国会で審議されている最中、みなさま方が、国会の周辺や

議員会館の前で、この法律をなんとか止めてほしい。雨の日も風の日も国会のまわりで、そして全国で、みなさま方が訴えられていた姿は、私も覚えているところでございます(拍手)



## JPAニュース

そして、政権交代が起きました。政策が変わります。私どもといたしましては、この応益負担という、非常にみなさまに重い負担と苦しみと尊厳を傷つけるこの障害者自立支援法を廃止をするということを決断をしているところでございます(大きな拍手)

これは、私ども民主党だけではございません。国民新党、社会民主党、連立を組む3党の合意文章の中にも盛り込まれているものでございます。

これから私どもといたしましては、4年間の政権の1期の中で、この応益負担から応能負担に変える新しい制度を創設をしていく。ただしその

際には、本当にみなさま方お一人お一人のご意見をできる限り拝聴して、みんなで一緒によりよい制度をつくっていききたい。

こういうふうにも、我々は考えてございますので(大きな拍手) ぜひみなさま方、そしてみなさまのご家族、そして地域のみなさま、専門家の方々だけではなくて、広く利用される方々の声も、我々は謙虚に耳を傾けて、新しい制度をつくっていききたいというふうに考えておりますので、今後ともご指導を賜りますよう、心よりお願いを申し上げます。

本当に、本日はお招きをいただきありがとうございました(大きな拍手)

## ご案内

## 第8回幹事会のご案内

第8回幹事会は、来年度の政府予算案が確定する重要な時期に開催されます。

また、この間の新政権の発足などによる情勢の急激な変化とJPAの対応があり、幹事会で十分な時間をとった討議が必要となっています。

そこで、できる限り、討議時間を確保した幹事会を開催します。

また、翌日は国会内集会を開催し、政府・国会議員・厚労省への要請行動を行います。

### ◎第8回幹事会

〈日時〉 2009年12月13日(日) 13時30分～16時30分

〈会場〉 品川区立中小企業センター2階「大講習室」

(住所：東京都品川区西品川1-28-3 電話：03-3787-3041)

※交通 東急大井町線「下神明駅」下車 徒歩2分

JR京浜東北線・東京臨海高速鉄道りんかい線「大井町駅」下車 徒歩15分

### ◎政府・国会議員・厚労省への要請行動

〈日時〉 2009年12月14日(月) 10時～11時 国会内集会

11時～14時 要請行動

14時～15時 総括集会



# 『JPAだより』・・・

## 【インフルエンザの対応】

### 新型インフルエンザ対策で要望書を提出

### 優先接種・確認方法・広報・費用負担などで意見交換を行う

8月19日、新型インフルエンザの流行の兆しが懸念されるなかで、厚労省へ難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者への対策に万全を期すよう要望書を提出、その後のパブリックコメントでは下記の意見を提出しました。

1. 新型インフルエンザワクチンの製造・備蓄を急ぐとともに、難病患者や長期慢性疾患患者など基礎疾患を持った患者への事前の予防接種を優先すること。
2. 予防接種にあたっては、社会的な蔓延を防止する観点から無料若しくは低額な費用負担とすること。
3. 基礎疾患をもつ患者に不安を抱かせないよう新型インフルエンザに関する知識及び対策の普及に努めること。また、国民への正確な情報提供に努めること。
4. 新型インフルエンザの拡大を阻止するための対策や治療薬の確保、治療体制の確立に努めること。

10月16日、厚労省新型インフルエンザ対策推進室から新型インフルエンザ対策の説明を受け、意見交換を行いました。以下は、その概要です。

#### 1. 新型インフルエンザ対策の説明(省略)

#### 2. 優先接種の目的

(説明) 新型インフルエンザワクチンは、感染防止の目的ではなく、感染しても重篤化しないことを目的としている。ワクチンの確保は、国内産で2700万人分、輸入物で500万人分を予定。10月19日から接種を開始したい。2週間毎に50万人ずつ接種していく予定。接種の回数は、この後の専門家会議で決める。

#### 3. 優先接種対象者

(説明) 優先接種の対象とする基礎疾患の基準は、別紙(省略)の通り。

(要望) 「先天性心疾患児は優先だが、キャリアオーバーの患者は別である」との記載内容なので、問い合わせた。結果は、厚労省から「児を者(大人)と読み替えてほしい」との回答だった。「慢性心疾患の場合は、大人になった先天性の方も優先接種の対象となる」ことを広報で知らせて欲しい。

(回答) 現時点では広報の予定はない。学会の先生を通じて徹底を図りたい。小児慢性疾患の場合、大人になっても対象になるかどうかは、疾患で多少の齟齬の可能性があり、つめきれていない。

(質問) この基準以外で、主治医が「最優先接種が必要」と判断した場合はどうなるのか。

(回答) この基準に当てはまらないから全て接種できないということではない。(感染者の重篤化を防ぐこと)が目的であり、主治医の優先接種の判断は可能と考える。

#### 4. 優先接種の確認方法

(説明) 基礎疾患を有する者がかかりつけ医で接種する場合は「優先接種対象者証明書」が不要だが、主治医以外でワクチン接種を行う場合は、「証明書」が必要となる。

(要望) この「基礎疾患の基準」では患者は理解ができない。患者が主治医に相談するための動機づけが必要だ。患者の不安を解消し、パニックを起こさないようにするためには、基礎疾患をもっている人への丁寧な説明が必要ではないか。個々の疾患への対応が難しく



## 『JPAだより』・・・・・

も、「心配な方は主治医に相談しよう、必要かどうかを聞いて、必要ならば予約を」との手順を、HPだけでなく、お金をかけてTVも含めた広報を検討して欲しい。

(回答) 確かに、この「基準」は、医師向けに書かれたものであり、患者が理解するのは難しい。基礎疾患をお持ちの方は、主治医と相談して接種の判断をするのが基本となる。提起のあった「免疫抑制状態」では理解が難しいので、疾病名を入れるなど、今後検討していきたい。貴重なご意見を頂いたことに感謝したい。今後のTVを含めた広報は、今日明日中にできるかどうかかわからない。

(要望) 「証明書」はお金もかかり大変だ。主治医とは連絡をとり医療受給者証で代用できないか。

(回答) 疾患名によっては可能なものもあるが、疾患名だけでは判断できないものもあり、難病の医療受給者証のみでは無理だ。ただ、小児は新型インフルエンザで重傷化しやすいとのことで、小児学会で検討した結果、小児慢性特定疾患医療受給者証で代用したい。「証明書」の料金は、法的な根拠はないが「無料に対応して欲しい」と医師会や関係団体をお願いしている。

### 5. 接種スケジュール・広報

(説明) 11月～1月中旬の予定です。接種日は、各自治体の広報などで確認して欲しい。

(質問) 難病患者は、大学病院や大きな病院が多く、また県外の病院が主治医となることもある。主治医が接種するのが一番良いので、受託医療機関になるよう働きかけて欲しい。

(回答) 主治医による接種が好ましいが、受託医療機関になるかどうかは医療機関の判断による。人工透析の場合、本院だけでなく分院でも受託医療機関の申請が必要となる。申請の受付は、各都道府県市町村、医師会などが行っており、公表することになっている。受託医療機関以外では、保健所などが行う集団接種がある。

(要望) 市町村の広報は、毎日でているわけではない。11月スタートには間に合わないのではないか。市町村での広報が間に合わなければ、厚労省サイトで広報をして欲しい。サイトは複雑で見にくい。

(回答) ご指摘の通りにインフルエンザ情報は、国民や患者の視点から改善が必要ではないかと思う。ただ、国が全ての市町村を把握することは不可能。市町村が第一で、厚労省がバックアップとなる。

(質問) ワクチンは1回接種になるのか。

(回答) 現在は、免疫を高めるために2回接種。1回接種については治験中。

(その後、大人は1回接種となった)

### 6. 接種費用

(説明) 接種費用は、低所得者の費用を削減するため、国は地方自治体へ財源を支出するが、補助のやり方は各市町などに任せる。

(要望) 費用の無料化はできないのか。概算要求見直しの、新型インフルエンザ対策拡充の中身は何か。

(回答) 対策拡充の詳細はまだ決まっていない。費用は、1回目が3,600円、2回目が2,550円(異なる医療機関は3,600円)。所得の少ない世帯への負担軽減で、市町村民税非課税世帯(人口の約3割)を軽減できる特別交付税を措置する。この財源をどのように使うかは、それぞれの市町村で決めることになる。また、この費用の金額は上限です。

### 7. 副反応・健康被害の救済措置

(質問) 海外から輸入するワクチンの安全性についてはどうか。

(回答) 海外で安全が確認されているが、日本でも安全性の確認しながら使用していく。詳細は、まだ申し上げられる状況にはない。



# 『JPAだより』・・・・・・・・・・・・・・・・

## 〔JPAのパンフレットができました〕

<p><b>日本難病・疾病団体協議会 (JPA) ご案内</b></p> <p><b>すべての国民が安心 できる医療と福祉の 社会をめざして</b></p>  <p>日本難病・疾病団体協議会事務局 〒170-0002 東京都豊島区東横1-20-9 東横ファーストビル3階 Tel : 03-5940-0182 Fax : 03-5395-2833 E-mail : jpa@ia2.keeper.ne.jp ホームページ : http://www.nanbyo.jp/</p>	<p><b>すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざして</b> すべての国民が安心できる医療と福祉の社会の実現が、難病や長期慢性疾患の患者も安心して暮らせる社会であり、難病や長期慢性疾患の患者・家族の困難と苦しみが解決される社会こそが、すべての国民も安心して暮らせる社会なのです。</p> <table border="1"> <tr> <td data-bbox="552 378 803 476"> <p><b>※ 難病の原因究明・治療法の確立を!</b> ~ JPAは、難病の原因を究明し、治療法を研究する国の難病性疾患研究事業の対象疾患の拡大を要望しています。</p> </td> <td data-bbox="807 378 1053 476"> <p><b>※ 新たな難病対策を提案します!</b> ~ JPAは、自らの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="552 482 803 580"> <p><b>※ 医療費負担の軽減を!</b> ~ JPAは、生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関わる経済的負担の軽減を要望しています。</p> </td> <td data-bbox="807 482 1053 580"> <p><b>※ 総合的な難病対策の実現を!</b> ~ JPAは、医・福祉・年金・介護・教育・就労・リハビリ・移動支援・医学教育など、総合的な難病対策の確立をめざして運動をしています。</p> </td> </tr> <tr> <td data-bbox="552 588 803 686"> <p><b>※ 医療の地域格差の解消を!</b> ~ JPAは、全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けられるよう、また医療者の不足などによる医療の地域格差を解消しようとしています。</p> </td> <td data-bbox="807 588 1053 686"> <p><b>※ 全国的な連携と国民的な共感を!</b> ~ JPAは、安心して暮らせる社会の実現のために、全国的な患者団体・障害者団体などの連携を深め、国民的な共感と支援が得られるよう活動します。</p> </td> </tr> </table> <p>2009年国会議員集會 (衆議院第2会館にて) 参加者約91万6000名</p>  <p>2008年全国患者・家族集會 in 栃木 (栃木県宇都宮市にて)</p> 	<p><b>※ 難病の原因究明・治療法の確立を!</b> ~ JPAは、難病の原因を究明し、治療法を研究する国の難病性疾患研究事業の対象疾患の拡大を要望しています。</p>	<p><b>※ 新たな難病対策を提案します!</b> ~ JPAは、自らの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。</p>	<p><b>※ 医療費負担の軽減を!</b> ~ JPAは、生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関わる経済的負担の軽減を要望しています。</p>	<p><b>※ 総合的な難病対策の実現を!</b> ~ JPAは、医・福祉・年金・介護・教育・就労・リハビリ・移動支援・医学教育など、総合的な難病対策の確立をめざして運動をしています。</p>	<p><b>※ 医療の地域格差の解消を!</b> ~ JPAは、全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けられるよう、また医療者の不足などによる医療の地域格差を解消しようとしています。</p>	<p><b>※ 全国的な連携と国民的な共感を!</b> ~ JPAは、安心して暮らせる社会の実現のために、全国的な患者団体・障害者団体などの連携を深め、国民的な共感と支援が得られるよう活動します。</p>
<p><b>※ 難病の原因究明・治療法の確立を!</b> ~ JPAは、難病の原因を究明し、治療法を研究する国の難病性疾患研究事業の対象疾患の拡大を要望しています。</p>	<p><b>※ 新たな難病対策を提案します!</b> ~ JPAは、自らの「新たな難病対策・特定疾患対策の提案」を国民や政府、国会などに働きかけ、その実現をめざします。</p>						
<p><b>※ 医療費負担の軽減を!</b> ~ JPAは、生涯にわたって治療を必要とする難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の医療に関わる経済的負担の軽減を要望しています。</p>	<p><b>※ 総合的な難病対策の実現を!</b> ~ JPAは、医・福祉・年金・介護・教育・就労・リハビリ・移動支援・医学教育など、総合的な難病対策の確立をめざして運動をしています。</p>						
<p><b>※ 医療の地域格差の解消を!</b> ~ JPAは、全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療を受けられるよう、また医療者の不足などによる医療の地域格差を解消しようとしています。</p>	<p><b>※ 全国的な連携と国民的な共感を!</b> ~ JPAは、安心して暮らせる社会の実現のために、全国的な患者団体・障害者団体などの連携を深め、国民的な共感と支援が得られるよう活動します。</p>						

大きさはA4サイズを3つ折りにした縦長のパンフレットです。  
必要な方はJPA事務局までご連絡ください。

## 《新規加盟団体のご紹介》

### 〔SJS患者会〕

SJS患者会の多くの会員は薬の副作用として発症したスティーブンス・ジョンソン症候群の患者の集まりです。日本では皮膚粘膜症候群とも言われ、体全体が火傷のようになり、後遺症として角膜障害による視力障害や呼吸器障害が残ります。SJSはほとんどの場合は薬の副作用として発症しますが、ウイルスや細菌感染、腫瘍、最近の特発性におこるものもあります。発症のメカニズムが解明されていないため、前もって予知することはできません。最も危険と思われるのは、普段よく使われる抗生剤や解熱鎮痛剤や薬局でも買える総合感冒薬などの身近な薬でもおこることです。今まで薬の副作用はタブーとされ、医療従事者でも知らないということ、皮膚科医でも正しく診断ができないという現実があります。早期に診断して治療をすれば、後遺症を残すことなく回復することがわかっています。最近厚生労働省により発行された安全性情報によると、年間600人くらいの発症率となっています。日本はアメリカと同じ薬の大量消費国

です。それだけヨーロッパに比べて患者が多いということです。

後遺症による視力障害は、現在、研究が進んでいる再生医療技術をもってしても、せいぜい0.03くらいに回復するくらいで、非常に厳しい状態です。また、原因がわからず角膜上皮がリークしたり、強度のドライアイのため感染には弱く常に繰り返す入退院となります。

このたびJPAに入会させていただきましたが、私たちは薬の怖さを知っています。他の難病の方は新薬の開発や他国で認められている薬の早期承認などを求めているという点では少し食い違ってしまうような見方をされがちですが、私たち副作用患者も必要な薬は適切に使用されなければいけないと考えていますので、決して方向は違っていないと考えています。視力障害者が多いため、活動に参加できないことも多いとは思いますが、今後ともよろしくお願い致します。

(報告 湯浅和恵)



# 『JPAだより』

## 《加盟団体のご紹介》

### 〔全国腎臓病協議会（全腎協）〕

社団法人全国腎臓病協議会（略称：全腎協）は、全国に10万人を超える会員を組織する腎臓病患者の患者会です。

全国の「腎友会」の連合体であり、主に全国の腎臓病患者共通の要望を国の施策に反映させることを目的に活動しています。

全腎協は1971年の結成以来、すべての腎臓病患者の医療と生活の向上を目的に、患者・家族を対象とした医療や福祉制度に関する学習会の開催、会員同士の親睦を深めるための交流会の開催、国や地方自治体へ医療・福祉制度の拡充をうったえる要請活動などさまざまな活動を行っています。また同時に、市民を対象とした講演会の開催など腎臓病予防や臓器移植推進啓発活動にも力を入れています。

30数年前、「不治の病」と言われた腎不全、その患者が「一日でも長く生きたい」という「切なる願い」を発することから始まった活動は、腎臓病患者の「生命（いのち）と暮らし」を守る活動、そして患者一人ひとりの「生活の質」「生命（いのち）の質」を高める活動へと繋がっていきました。

この30数年間、腎臓病対策、特に「人工透析治療」をめぐる医療・医療技術と関連す

る社会福祉制度は、めざましい進歩と充実を遂げてきました。この背景には、医学の学問的発展、医療の臨床的向上、科学技術の飛躍的進歩、経済の高成長等の要因が前提ですが、私たち患者自身の「学習・交流・願い」を柱とする活動があいまったことも否定できないと思っています。

我が国の保険・医療そして福祉は、社会構造の急速な変化から基本理念・制度面の大きな転換が求められています。それは「物質中心」から「生命（いのち）を中心」への転換を意味していると言えます。

全腎協は発足以来、一貫して腎臓病患者の『命と暮らしを守る』をスローガンに活動して参りました。

会員相互の親睦・交流を深めるとともに、医療者や社会との信頼関係につとめ、よりよい治療環境のために協働しています。

JPAとの連携も深め相互理解を基本に、患者の治療と生活にかかわる切実な要求の実現を目指して、国や地方自治体に働きかけ、腎臓病患者の大きな支えとして種々の活動をしています。

### 難病・慢性疾患患者支援飲料自動販売機設置ご協力をお願い

自動販売機を利用し「募金箱」との考え方のもと、難病・慢性疾患患者会オリジナルのデザインで、売り上げの一部が寄付収入となる清涼飲料水自動販売機について、ご紹介です。

難病・慢性疾患患者の活動の一環として、飲料水を購入すれば自動的に社会貢献でき、各患者団体の財源の確保ができます。管理一切は、コカ・コーラウエスト株式会社です。

設置ご希望の方は、JPA事務局までご連絡ください。

### 不要入れ歯リサイクルで

世界の子どもたちに愛を！難病患者に支援を！

JPAがユニセフに協力し、社会貢献活動として、世界の子どもを救済する事業です。

すべての患者団体が、この「JPA不要入れ歯リサイクルキャンペーン」に参加されることを念願します。

回収した入れ歯等は、日本入れ歯リサイクル協会を通じて換金され、ユニセフとJPAに寄付されます。JPAは、この寄付金をキャンペーン参加団体の回収実績に応じて、参加団体へ還元いたします。

詳しくはJPA事務局までご連絡ください。



## 「協力会員」拡大のお願い

J P Aが日本の医療制度・政策に影響力を  
持てるナショナルセンターとして確立するに  
は、本格的な財政確立が必要です。この財政  
基礎となるのが、加盟分担金と協力会費です。

協力会員拡大のため、まだ協力会員になっ  
ていない方は、是非とも一口(年額)三千円  
の協力会員となって頂くようお願い致します。

また、すでに協力会員に加入(今年度会費  
を納入)された皆様には、会員拡大のための  
呼び掛けにご協力をよろしくお願い致します。

①協力会員の皆様には、『J P Aの仲間』を  
直接に送付させていただきます。②納めて頂いた  
協力会費の30%は、希望する加盟団体に還元  
します。③協力会費は、J P A活動を通して、  
患者・家族のために役立てられます。

ご加入には郵便局の振込用紙を利用ください。

郵便振替口座 00130-4-354104

加入者名 日本難病・疾病団体協議会事業部

通信欄に「協力会員」と明記してください。

(お問い合わせはJ P A事務局まで)

一〇〇九年十二月八日発行  
S S K O 通巻七二二六号(毎週月・火・木・金発行)  
一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

## あ／と／が／き

早いもので今年ももうすぐ終わりですねえ。  
「J P Aの仲間」の編集のお手伝いを、前号  
からしています。一年前はJ P Aのお仕事を  
手伝うなんて夢にも思っていませんでした。ま  
た来年一年間でどのように情勢や自分が変わる  
のか、楽しみでもあり、恐ろしくもあります。  
これまで患者会でも機関誌の編集を主にし  
ていました。日々の活動を行うことはもちろん  
大切ですが、その活動を活字として記録に残  
すことも、とても大切だと思っています。

本号では、特集として「全国患者・家族集  
会」を取り上げています。皆さん、お忙しい  
中で原稿を書いていただき感謝しています。  
記事も新鮮さがとても大切です。現在のように、  
世の中の動きが目まぐるしい時勢では、特に  
そうです。

今後も仲間のご協力のもと会報はできます。  
よろしくお願いいたします。この会報がより多  
くの人に、大切に読まれますように！  
みんなの思いがつまっていますから。(Oh)

32



Working together for a healthier world™  
より健康な世界の実現のために

日本で最も信頼され、最も価値あるヘルスケア企業になりたい。

ファイザーは「新薬」に世界最大の研究開発費を投じています。  
高血圧症、がん等、多くの病気、そして、治療薬に恵まれない病に打ち勝つためには「新しい薬」が必要だからです。

\*世界企業のR&D投資額ランキング(2008年 欧州委員会まとめ)

ファイザー株式会社 [www.pfizer.co.jp](http://www.pfizer.co.jp)

発行所

東京都世田谷区砧6-26-21  
障害者団体定期刊行物協会

頒価五百円