

日本患者・家族団体協議会

9月  
2002

# SSKO

# の 仲間 No.71

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9  
巣鴨ファーストビル3F  
TEL 03(5940)0182 / FAX 03(5395)2833  
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

## 誰もが安心して暮らせる社会をめざし 今こそ社会保障制度の充実を

医療保険制度改悪、難病対策・小児慢性特定疾患対策の「見直し」と私たち患者・家族にとっては厳しい状況の中、「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現をめざして、多くの仲間と手を携えて活動をすすめますよ



職員の説明に聞きいる高齢者

う」と、JPC第17回総会が6月に開催されました。

先の通常国会で衆議院に引き続き、参議院でも数の力を背景に医療保険制度改悪法案が強行採決されました。10月から高齢者の窓口負担が1割となり、さらに来年4月から保険料の負担増と窓口3割負担が実施されます。不況の続く状況での医療保険制度の改悪は、多くの受診抑制を生み出し、症状の重症化をもたらすものであり、経済優先、国民不在の仕打ちと言わざるを得ません。

難病対策委員会の中間報告が8月に出されました。今後の事業のあり方として、難病対策の大幅な充実を図ることが必要であるとしながらも、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面を考慮し、一部自己負担や効果的な事業実施の方法等について整理する必要があります。また、希少

性の要件である5万人を上回った疾患や、特定疾患選定時とは状況が変化した疾患については、再評価を行なうとしています。

対象疾患の選定方法では、原因者が明確な健康被害に起因する疾患については、事業の対象外とするとし、明らかにスモンとヤコブ外しを示唆しています。医療被害、被害被害者救済には何ら方策を示さない現状では、患者の実態を無視したもとなつていきます。

一方、6月に発表された小児慢性特定疾患の検討会報告は、当初予想されたものから大きく後退したもとなりました。事業の法制化と引き換えに患者一部自己負担が必要と説得してきた母子保健課の戦略にもかかわらず、法制化問題には言及せず、自己負担のみを強調するものでした。また、多くの親の会から要望のあった成人の難病対策との整合性には一言も触れていません。

まるで、両報告とも国の予算削減にあわせた報告書作りであり、患者・家族の現状を無視したものと云わざるを得ません。

# 難病対策 中間報告発表 抜粋

7月31日、第7回難病対策委員会が開催されました。今後の難病対策のあり方について(中間報告)案が提示され、委員の討議が行われました。8月23日に厚生労働省疾病対策課から委員合議の上「今後の難病対策のあり方について」の中間報告が出されました。以下の報告は紙面の都合上、抜粋して掲載いたします。

## 1、難病対策の現状

難病対策については、平成7年12月に公衆衛生審議会成人病難病部会難病対策委員会において示された、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素に基づく特定疾患を中心、これまでに原因究明や治療方法の開発などを目指した厚生労働科学研究特定疾患対策研究事業及び治療研究事業、保健所を核とした地域における保健医療の推進及び保健医療と福祉の連携に基づく難病特別対策推進事業、患者及び家族の生活の質(QOL)の向上を目指した難病患者等居宅生活支援事業等の各施策が推進されてきたところである。

難病対策の中で重要な役割を担ってきた治療研究事業については、治療が極めて困難であり、かつ、必要

とする医療費も高額であることを考慮し、特定疾患に関する医療の確立と普及を目指すとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的に実施されてきたものであるが、事業発足以来30年を経過し、医療技術の進歩に伴い対象疾患の中に原因の解明が進んだものや一定の治療法が確立したものが生じてきているなど、事業を取り巻く環境が大きく変化してきており、今後の事業の在り方を検討する事が必要となっている。

## 2、今後の特定疾患研究の在り方について

(1) 今後の特定疾患研究の推進方策について

これまで、わが国では対策研究事業と治療研究事業により、症例の少ない疾患についての患者数確保などによる独自の研究を推進した結果、いくつもの特定疾患で根治療法は確立されていないものの、その悪化を

遷延させる効果的な治療薬剤や手術法が確立されるなど、大幅な予後の改善がみられており、十分に評価されるべき成果をあげてきた。一方でこうした疾患の患者の中にも、なお緩徐に進行する症例があり、また、原因の解明すら未確立の疾患が多く認識されているのも事実であり、さらなる研究の推進が求められている。

また、最近の欧米での産・官・学を合わせたゲノムや創薬の動きを考えると、わが国においてもこれに對峙していくために、より高水準の研究体制を構築して行くことが必要である。

こうした状況の中、今後の特定疾患研究については、個別の疾患の克服を目指し、治療法の確立や予後の改善等、明確な目標を設定した上で大幅な充実を図ることが必要である。

その際、より効率的な研究成果を得るため、大型の研究費を投じて期間限定の目的達成型で取り組むプロジェクト研究や、患者を公募して実施する治療研究など、従来とは異なる形での研究の推進方策についても検討を行うべきである。

また、こころの健康科学研究や免疫アレルギー予防・治療研究等、特定疾患研究以外の研究における成果

についても適切に把握・活用し、効率的な研究の推進が図られるよう配慮すべきである。

さらに、選定されている特定疾患の類縁疾患でありながら特定疾患となっていない新たな疾患や、特定疾患の条件を満たす新たな疾患についても、今後、可能な限り網羅できるように、柔軟な対象疾患の設定を行うとともに、環境因子が疾患の発症や予後に与える影響等、新たな研究課題に関しても最新の知見を踏まえ適宜設定していくことが求められている。

なお、対策研究事業には、治療研究事業の臨床調査個人票の活用による国内の患者の動向把握という独特の研究内容が存在するが、今後この研究手法の改善を図りつつ、その特徴を生かした研究の推進が望まれる。今後の研究の企画に当たっては、これらを活用したゲノム研究と疫学研究の充実や、細胞バンクやDNAバンクなどの難病研究に必要な資源の確保・整備など、近年の疫学研究の方向性にも留意した検討が必要である。

また、対策研究事業の研究班については、シンポジウムや学習会を通じた交流により患者団体と良好な関係が得られているケースが多く存在

し、本研究事業の特徴として特筆されるものであり、その活用化も望まれる。

(2) 研究の推進と成果の評価について

これまで、対策研究事業については、厚生労働科学研究の一事業として客観的な事前評価及び中間・事後評価が実施されてきたところであるが、治療研究事業の評価に開しては、対策研究事業の評価結果から間接的に判断せざるを得なかったところである。

今後は、特定疾患対策の観点から、疾患ごとに研究の進捗状況、治療成績、罹患している患者の実態に関する評価システムを構築し、治療研究事業の成果の定量的な評価を行うことが必要である。

### 3、今後の治療研究事業の在り方について（費用負担を含む）

(1) 事業の性格について

治療研究事業は、医療費助成を行うことできわめて患者数の少ない疾患について多くの症例を得ることが可能となり、対策研究事業と相まって研究の推進に非常に効果的であったという指摘がある一方で、本事業の対象疾患と同様に経済的、精神的な負担を抱えるがん等の対象外の疾患に罹患している患者からは不公平

感がぬぐえないという指摘もある。

医療については、国民皆保険の下、原則全国民を対象として疾病の区別なく一定の負担と給付を行う公的医療保険制度が整えられている。また、医療保険制度においては、さらに高額療養費制度など経済的負担の軽減を図る施策も設けられている。医療費の公費負担を行う制度は、特定の政策的目的のために医療保険制度に上乗せを行うものであり、例えば福祉施策としての「生活保護における医療扶助」「更生医療」「療育医療」「育成医療」などが挙げられる。

これに対し「治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な側面を持つものの、その主たる目的は難治性の疾患を克服するための研究体制の整備にある。

「2、今後の特定疾患研究の在り方について」に示したように、特定疾患の治療成績は年々向上しているものの、未だに研究推進の必要性を残していることや、新たな難治性疾患に対して同様な対応を行う必要があることを踏まえれば、治療研究事業は、今後も研究事業としての性格を維持した上で、事業の性格付けを行うことが適当であるが、特定疾患を対象に医療費の公費負担を行う事業としての考え方も明確に整理する

必要がある。併せて、前述の研究の在り方でも示したように、研究事業として明確な目標の設定を行うとともに事業評価も行っていくことが必要である。

なお、治療研究事業における診療については、対象疾患の性質に鑑み、一定の高度な医療技術を擁する医療機関において行われる事が望ましいという意見があったので附記する。

(2) 制度の安定化と自己負担の在り方について

治療研究事業の対象疾患の数とともに、対象患者が増加の一途をたどる一方で、国の関連予算は平成13年度から削減されており、事業を実施する地方自治体においては多額の超過負担を余儀なくされている。こうした国及び都道府県の厳しい財政状況の中、平成14年度の医療制度改革による医療保険の一部負担増により、公費負担が更に増加する事が予測されていることから、本事業については制度の適正化や安定化が急務である。

今後の事業の再構築に当たっては、事業の性格の見直しに併せて、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な事業実施の方法等についても整理する必要がある。

また、治療研究事業を含む難病対策の安定化に向けて、法制化についても議論がなされたところであるが、これについては法制化により特定疾患対策が明確化するという長所が指摘される一方で、「難病」の定義が困難であるという意見や、法制化によって対象疾患や施策の固定化が生じ、柔軟的な制度の運用ができなくなる可能性があるという意見もあるなど、賛否両論があり、今後も引き続き必要性及び可能性を検討していくことが適当である。

### 4、今後の特定疾患の定義と治療研究対策事業対象疾患の選定の考え方

(1) 特定疾患の定義について

現在、特定疾患については、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難易度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会における専門的な意見を踏まえて決定されており、神経、筋、血液、循環器、消化器、呼吸器、腎、皮膚、骨運動器、感覚器などほとん

どの医学の領域が網羅されている。

平成14年7月現在、特定疾患としては、厚生労働科学研究の一分野である対策研究事業において118の対象疾患が選定され、約60の研究班において病態の解明や治療法の開発に関する研究が行われている。さらに、これらの特定疾患の中で、診断基準が一応確立している疾患の中から原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて45疾患が順次選定され、研究とともに患者の医療費の負担軽減を行っている。

なお、がん、脳卒中、虚血性心疾患、進行性筋ジストロフィー、重症心身障害、精神疾患などのように既に組織的な研究が行われているものについては、研究への効率的な投資の観点から本事業の対象から除外されている。

これまで、患者数が少ないため。この研究体制の構築が困難な難治性疾患に重点化した特定疾患対策が、疾患の原因究明や治療法開発に貢献してきたことは評価に値するものであり、今後の難病対策を考える上でも、難治性疾患の原因究明や治療法の開発に関する施策に関しては、上記①④の要件を基本とすることが適当

である。

なお、難病特別対策推進事業や難病患者等居宅生活支援事業等の施策については、他の施策の対象となりにくい難治性疾患への福祉的事業という性格を勘案し、今後も引き続き特定疾患を中心に対象疾患を選定することが適当である。

また、「希少性」の要件については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」において、国内の患者数が概ね5万人未満を目安とすることが適当という考え方が示されているが、重点的・効率的な研究への投資の観点から引き続きこれを基本として対象疾患の選定を行うことが適当である。

なお、対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、当該疾患に対する治療成績をはじめ患者の療養環境の改善等総合的な観点から、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうかについて定期的に評価を行うことについて検討する必要がある。

(2) 治療研究事業の対象疾患(対象者)の選定方法について

4

治療研究事業対象疾患の選定方法については、平成9年3月に出された「特定疾患対策懇談会 特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」においても具体的な基準の設定には至らなかったところであるが、上述のとおり、これまで、特定疾患の中で診断基準が一応確立しているものから原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を踏まえて45疾患を対象としている。

治療研究事業については、3、(1)にも示したとおり、患者の医療費負担の軽減という福祉的な側面を有するものではあるが、その主たる目的は難治性の疾患を克服するための研究体制の整備にあることから、今後の対象の選定に当たっては研究の効率的な推進を念頭に実施する必要がある。

なお、いかに難治性疾患といっても、研究の進捗に伴い原因の解明や有効な治療法が開発され、最終的には一般的な医療の範疇に移行していくことから、現行の対象疾患についても、これまでの研究成果等を踏まえた評価が必要である。その際、個々の疾患について、疾患の概念、原因、診断法、治療法、患者のQOL

等の観点で現状の検証を行い、治療研究事業の対象とする必要性が著しく減ったものについては、本来の目的を達成したものとして、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮したこれまでの治療研究事業とは異なった考え方に基づく事業に移行するべきではないかという意見があった。なお、その際、治療研究事業から移行する疾患の患者が治療研究事業以外の福祉的事業の対象からも同時に外れるといったサービスの低下が生じないよう配慮が必要であるという指摘も同時にあった。

また、特定疾患の要件を踏まえると、原因者が明確な健康被害に起因する疾患については、治療研究事業の対象外として整理されるが、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保し、患者に対するサービスの低下が生じないよう配慮の上、移行することを検討する必要があるという意見が大勢を占めた。

#### 5、今後の難病に係る福祉施策の在り方について

今回の中間報告に至るまでの委員会の検討において、「今後の難病に係る福祉施策の在り方」に関する議論は必ずしも充分とは言えないため、今後、最終報告をまとめるまで

に、委員会においてさらに十分な議論を尽くす必要がある。

今回の中間報告では今後の検討に向けた論点整理を行うに留めることとする。

①難病対策の一環として福祉施策を考える際、平成12年度に導入された介護保険制度や、平成15年度の見直しに向けて検討が行われている「障害者基本計画」や「障害者プラン」などの整合性に留意した施策についての検討を行うこと。

②申請窓口の一本化等、利用者の利便性やサービスの効率性を配慮した福祉施策の在り方について検討を行うこと。

③難病患者の日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策を検討すること。

### 6、今後について

本委員会は、平成13年9月から11ヶ月の期間をかけて、患者団体や研究班といった関係者の声に広く耳を

傾け、特に治療研究事業の今後の在り方を中心に審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、各方面、各分野からの積極的な御意見を期待するところであり、本委員会としても、難病に係る福祉施策等の問題について、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項について、対応可能な項目については可

### 実して送ること

家庭で療養を続ける慢性疾患のある子どものケアは、家族がその大部分を担っている。そのため、家庭が安定することは、慢性疾患のある子どもが心配なく療養を続けるために欠かすことができない。一方、子どもが病気になることは、親や兄弟の家族関係や職場における状況といった社会との関係にも影響を与える。

そのため、ケアの負担軽減や、兄弟の支援など、家族の支援が要望されている。また、家族がまとまって慢性疾患のある子どもを支えるためには、長期にわたる療養となることが分かった早い段階で、必要な知識や技術を伝えて将来の不安を軽減することや、状況を受け入れることがで

及的速やかに取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より検討課題及び手順についての整理を得た上で検討を進め、平成14年度を目的として、本委員会としての最終的な報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

3積極的な社会参加：慢性疾患のある子どもの教育や就職等の社会参加を全うすること

本来、持って生まれた能力の可能性を十分に発揮したい、または、させたいという要望は、一般の子どもとその家族の持つもの以上に強いものがある。社会に参加したいという要望もまた同様である。本人の能力や必要な疾病のケアなどの状況に応じて、これらが十分に行われるよう支援する必要がある。

### II 包括的取り組みと関係者との協働による要望の実現

これらの要望は、慢性疾患のない子どもとその家族が、健康、安定した家庭、社会参加を求めるのと同質

## 小慢治療 研究事業 あり方検討会報告

抜粋

### I 慢性疾患のある子どもと

#### その家族の多様な課題と要望

慢性疾患のある子どもとその家族の要望を、検討会で患者団体12団体から聴取した結果、「より良い医療」、「安定した家庭」及び「積極的な社会参加」、を實現することに集約された。これらの要望には、今後目指すべき基本的方向性を多く含んでいると考えられる。以下に内容を示すと、

1より良い医療：より良い医療を受け、可能な限り治癒・回復を図ること  
慢性疾患のある子どもとその家族

### の根源的な願いは、病気の治癒・回復にある小児医療は、医療全体の中でも治療技術の進歩が目覚ましい分野であり、悪性新生物の治療成績の向上など、達成された成果は多々ある。これは、医療に携わる多くのスタッフの絶え間ない努力の結果であると言えるが、今後、さらなる研究の推進、診療の向上によって、より良い医療を実現することが必要である。

2安定した家庭：家族がまとまりながら慢性疾患のある子どもを支えつつ、家族全員がそれぞれの人生を充

のものである。一方、慢性疾患に罹ることは、本人の責として問われるものではなく、様々な負担を自らで全て負うことも困難である。医療保険制度および小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費の負担は軽減されているが、その他必要とされる福祉サービスへの包括的な取り組みが必要とされている。今後は、一般の子どもとその家族が持つものと本質的な差のないこれらの要望を現し、慢性疾患のある子どもとその家族が社会の構成員として、社会と関わりながら生活できることが望まれている。

また、上記のような要望を実現するためには、行政だけでなく、様々な活動主体が、全体の中で担っている役割に対する自覚と活動の向上に努め、協働することが必要である。慢性疾患のある子どもとその家族や、慢性疾患のある子どもを育てた経験のある者も、他の慢性疾患のある子どもとその家族のために力になることができる。

### ①行政

医療支援、福祉サービス実施などの役割を担っており、関連する障害者施策や、教育・就労といった他の行政分野との連携を図りながら取り組むことが必要である。

### ②医療機関

より良い医療を受けることは、慢性疾患のある子どもと家族の最も強い願いである。このほか、医療機関は多くのスタッフによる様々な支援においても役割を担うことが期待される。

### ③民間による社会支援活動

慢性疾患のある子どもと家族のための宿泊施設の設置・運営など、民間企業等の社会支援活動が行われており、今後さらさらに大きな役割を担うことが期待される。

④慢性疾患のある子どもと家族、患者家族会、民間支援団体等

慢性疾患のある子どもと本人とその家族がそれぞれ重要な活動主体であることは当然である。さらに、慢性疾患のある子どもと家族の会や民間支援団体等の組織活動を通じて、他の慢性疾患のある子どもと家族の支援にも役割を果たしており、いっそうの活動が期待される。

Ⅱ 小児慢性特定疾患治療研究事業の課題と方向性

小児慢性特定疾患治療研究事業は、研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患のある子どもと家族の医療費の負担軽減にも役立てることを目的として、医療費の自己負担部分を補助してきた

が、多くの疾病について原因が解明され、治療法も確立してきた中、今では、実質的には医療費の助成として行われている。昭和49年の事業開始以来、対象となつている疾患に罹患している子どもとその家族にとつて力となったと考えられるが、公費で実施している制度として、改めてその目的、対象疾患、対象者の範囲を明確にし、将来にわたり安定的な制度として確立していくことが求められている。

1、現在の小児慢性特定疾患治療研究事業の問題点

①対象疾患の治療状況の変化と疾患間格差

○小児の慢性疾患の医療費負担を軽減する取り組みとしては、昭和43年にフェニルケトン尿症等先天代謝異常症、昭和44年に血友病、昭和46年に小児がん、昭和47年に慢性腎炎・ネフローゼ、小児ぜんそくの各疾患

についての入院治療を対象とする制度が開始された。これらは、昭和49年に、対象疾患を拡大するとともに9つの疾患群にまとめられ、小児慢性特定疾患治療研究事業に統合された。その後、平成2年には、神経・筋疾患が対象疾患群として追加され、現在10疾患群を対象としている。○多くの疾患群において、医療技術

の向上に伴って生命の危機が回避される場合が増加した反面、療養が長期化し、心身面での負担が以前にもまして大きくなるなど、小児慢性特定疾患治療研究事業全体の疾病像と、慢性疾患のある子どもと家族の負担が様変わりしてきている。

○対象疾患の中には一部急性疾患が含まれる一方、現在対象となっていないが、長期に濃厚な治療を必要とする慢性疾患も存在しているという指摘がある。また、同一の疾患であれば、症状や治療法から見ても重症度を問わず対象としており、症状が警備であるものも対象となっている。

○疾患群によって、対象年齢が、18歳未満であるものと20歳未満であるものに、また、対象とする治療が、1ヶ月以上の入院治療のみとするものと1ヶ月未満の入院治療や通院治療を含むものに分かれている。

②財政的な不安定性

○厳しい財政状況で、補助金などの削減が行われており、小児慢性特定疾患治療研究事業補助金についても、毎年度削減の対象となる奨励的な補助金に位置づけられている。

2、制度化にあつての留意点

以上のような課題に対応し、今後安定的な制度として確立していくために、他の施策との整合性を図りつ

つ、以下のような事項についてさらに検討し、具体的に対応することが必要である。

○慢性疾患のある子どもを抱える家庭の子育ての力を維持するということが重要であり、長期的な観点から療養にかかる費用に注目して、費用が多額にのぼると考えられる慢性疾患のある子どもを優先して支援の対象とすることが必要ではないか。

○長期的な医療費用は、現在の療養のための費用、予想される将来の療養のための費用、予想される療養の期間によって変動することから、事業の対象の範囲としては、対象疾患と、対象となる病状や治療法を明確にすることが必要ではないか。その際、急性に経過する疾患や、療養のための経費が長期的に低廉に留まる疾患などは対象とすべきか検討する必要があるのではないか。

○どのような状況にあっても、慢性疾患のある子どもとその家族が前向きに療養に取り組む姿勢が不可欠であり、将来の悪化が強く予測される場合には、この視点から支援していく必要があるのではないか。

○対象疾患と対象とする慢性疾患のある子どもの症状や治療法の基準を策定するには、医学的知見に基づかなければならず、専門家の意見を求

めるとともに将来も見直しの機会が定期的に持たれることが必要ではないか。

○現在、地域によって小児人口あたりの患者数に格差がある。これは医療状況や他の医療費支援制度の違い等に加えて、自治体に設置された、専門医らによって構成される小児慢性特定疾患対策協議会等の機関の審査が必ずしも統一されていないことに影響を受けている可能性がある。安定的な制度として支援を実施するにあたっては、更に公正な認定を行う仕組みが必要ではないか。

○新たな制度整備を行い、公費により医療費用の軽減を図る場合、限りある財源を効率的に活用するとともに、受益するサービスに対する適正な認識を求めているかなければならないのではないか（国が関与する医療費の自己負担分を公費で負担する制度で福祉的な性格を持つもの（例：育成医療、未熟児養育医療など）については、基本的に適正な受益者負担を求めている）。

なお、少子化対策の観点から、慢性疾患のある子どもとその家族に負担を求めるときではないかという意見があった。

○制度の対象者に制度が認知されるよう、行政はもとより、医療関係者

が制度の対象者に利用を促すなど、制度運用の改善を図っていくことが必要ではないか。

### Ⅲ 小児慢性疾患に関する研究の推進

慢性疾患のある子どもとその家族は、疾患の治癒・回復を願っている。医療の向上は続いているものの、更にこれを加速させ、成果を得ることが求められている。最終的に治療成績を向上させるため、以下の課題に対応し、小児慢性疾患の研究を充実させる必要がある。

○現在、厚生労働科学研究補助金子ども家庭総合研究事業や、成育医療研究委託費の中で小児慢性疾患の研究に努めているが、特定疾患対策研究事業が、118の疾患を対象にそれぞれ研究班を設置し、原因の究明から治療法の確立に向けた研究を体系的に実施しているように、更に体系的、重点的に取り組む必要があるのではないか。

○これまでの研究事業において、多くの研究者が協力して「小児慢性特定疾患治療マニュアル」及び「小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル」が作成され、治療・療育の向上につながる成果を目指していく必要があるのではないか。

○意見書に記載されているデータの

登録解析は、効率的に今後の医療に役立つ貴重な知見を得る機会となっており、他の手段によって容易に代替できないことから、今後も、より成果を得るための改善を図り、継続することが必要ではないか。

○意見書データの活用には、申請者の同意を得ることが条件となっているが、現在、全ての者の同意を得ている状況になっていない。この背景に、データ解析の意義が十分理解されていないことや、銃砲の保護が確保されているか不安である等、データ解析についての情報が伝わっていないことがある、との指摘がある。今後、データの登録解析の理解を得るため、それまでに得られた成果や個人情報保護の取り組み体制などを分かりやすく伝えることが必要ではないか。

○解析は、現在、「小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究」班だけがやっている。今後は、個人情報保護が十分であることを前提として、他の研究者による解析も行って、多くの成果が上がるよう務めることが適切ではないか。また、意見書の書式についても、解析すべき課題を検討することと合わせ、より成果の得られるものに随時見直す

ことが必要ではないか。

# 安心して暮らせる社会の実現を

## JPC第17回総会開催

### 02年度活動方針

6月2日、東京でJPC第17回総会が開かれました。総会評議員をはじめ100名を超す全国からの代表が熱心に討議に参加し、厳しい条件の中で、JPCの運動を一層盛り上げていくことを確認しました。

総会では、難病対策や小児慢性特定疾患の「見直し」問題が話し合われました。また、国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対、難病患者、障害者、高齢者が安心して暮



らせる社会の実現をメインテーマに掲げて取り組んだ3・28全国患者・家族大集会の成功を評価し、すべての患者団体の統一と団結の必要性を確認しました。一方、組織問題や大幅な赤字続きの財政問題など深刻な問題もありましたが、新たな団体の加盟を迎え、さらに大きく全国の患者・家族団体が結集することの必要性が確認されました。一致できる点、一緒にできる活動をもっと大きくし、力をあわせて活動を進めていこうと新役員体制の下、02年度活動方針案を全員一致で確認しあいました。

難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現をめざして、多くの仲間と手を携えて活動を進めましょう。  
 難病対策、小児慢性特定疾患対策の見直し、そして、すべての国民の健康と医療をおびやかす医療制度大改悪をめぐって、私たちの活動は重大な責任を持つものとなっていきます。

難病患者や障害者団体の活動を進



める上での郵便料金問題は、活動の根幹に関わる重大な問題となっております。

私たち自身が病気との闘いと共存、という大きな課題を抱え、活動はけっして楽なものではありませんが、みんなで力を合わせ、支え合い、そして楽しく活動を進めましょう。

01年度の活動方針をもう一度ふりかえり、点検をしながら、その一つ一つを一步でも二歩でも前進させてみようではありませんか。

いつかは必ず、私たちの願いは実現する、と多くの患者の仲間、私たちの家族、友人たちに参加をよびかけてみましょう。

### 2002年度活動の課題

① 医療制度の大改悪に反対し、難

病対策と小慢対策の一層の充実を訴える活動を展開します。

② 私たちの活動を支える第三種、第四種郵便制度を存続させ、料金の引き上げをさせない運動をあげましょう。

③ 全難連との共同行動を積み重ね、「3・28全国患者・家族大集会」に結集した団体との連携を強めましょう。

④ 未加盟の地域難病連と疾病団体に加盟を呼びかけましょう。

⑤ 地域難病連の地方ブロック別交流を促進し、内容の充実も図りましょう。

⑥ 国会請願活動は引き続き重要な課題として取り組みましょう。

⑦ 国会請願募金をはじめ、各加盟団体がとり組むところから財政強化活動に取り組みしましょう。

⑧ 各政党との懇談会を充実させ、私たちの願いを国政に届けましょう。

⑨ 厚生労働省をはじめ各省への申し入れや要望活動を強めましょう。

⑩ 全国患者・家族交流集會を再開させ、再会にあたっては、全難連との共同開催を積極的に検討します。

⑪ JPCの目的・理念及び組織の検討、論議を深め、事務局体制、役員体制の強化と刷新をすすめます。



2002年度役員一覧

代表幹事	伊藤	藤	たて	お	北海道難病連
副代表幹事	瀧	田	米	三	大阪難病連
副代表幹事	森	川	良	恒	和歌山県難病連
事務局長	辻	崎	寿	一	全交災
常任理事	山	坂	洋	登	秋田県難病連
常任幹事	有	山	辰	夫	長野県難病連
常任幹事	杉	澤	繁	雄	静岡県難病連
常任幹事	森	藤	美	子	香川県難病連
常任幹事	清	沼	三	郎	鹿児島難病連
常任幹事	青	原	紘	隆	全脊柱連
常任幹事	栗	田	國	隆	全腎協
幹事	小	本	健	敏	北海道難病連
幹事	宮	葉	暁	一	青森県難病連
幹事	千	藤	準	子	岩手県難病連
幹事	後	越	洋	雄	宮城県難病連
幹事	川	部	一	茂	山形県難病連
幹事	岡	葉	孝	子	福島県難病連
幹事	千	田	淳	吉	茨城県難病連
幹事	内	木	美	孝	群馬県難病連
幹事	鈴	津	一	淳	新潟県患協
幹事	新	藤	晴	美	山梨県患協
幹事	安	沼	栄	一	岐阜県難病連
幹事	貝	島	晃	司	愛知県難病連
幹事	大	斐	里	美	滋賀県難病連
幹事	甲	口	英	二	京都難病連
幹事	西	橋	重	德	兵庫県難病連
幹事	小	倉	裕	匡	奈良県難病連
幹事	土	菅	章	子	岡山県難病連
幹事	菅	山	秋	子	愛媛県難病連
幹事	野	野	幹	恒	高知県難病連
幹事	赤	田	恒	五	佐賀県難病連
幹事	原	村	慎	太	大分県難病連
幹事	佐	田	公	隆	宮崎県難病連
幹事	西	藤	義	三	オストミー協会
幹事	森	林	郁	男	日肝協
幹事	遠	川	郁	雄	全療協
幹事	小	岡	靖	子	全腎協
幹事	辻	中	洋	一	日患同盟
幹事	福	泉	和	廣	ス全協
幹事	田	田	乃	美	心臓病
幹事	大	井	陵	江	パーキンソン
幹事	脇	野	建	子	全低肺
幹事	柳	上	尚	夫	もやの会
幹事	石	原	正	直	日喘連
幹事	久	野	孟	平	ベーチェット
幹事	井	小	史	史	I D D M
監査役					日肝協
監査役					静岡県難病連
監査役					全腎協

総合的難病対策の  
早期確立を求める  
国会請願  
残念ながら  
衆・参審査未了

6月3日、全国から1118人の代表の参加で国会請願行動が行われました。請願集会に引き続き、衆参各会派の228議員に「総合的難病対策の早期確立を要望する」署名簿の院への紹介を願ひ、各議員会館室を訪ねました。今年は、8議員を除く

220議員が受け取ってくれました。最終的には衆参併せて212議員が署名簿を両院に提出してくれました。ご承知のように昨年8月に与党をはじめ、各党の政務調査会の意見を聞き、全面的に自民党政務調査会厚生労働部会の意見を取り入れ、昨年不採択になった請願項目の文言である請願項目の2および5につきまして訂正し、各党の了解をとった請願項目を皆様にお願ひし、全国から81万余の署名を集めました。

会期的大幅延長で、請願の採否は7月31日にずれ込みました。その結果、請願書名は残念ながら両院とも審査未了（不採択）となつてしまいました。

この結果を自民党政務調査会厚生労働部会に聞いたところ、「JPCの請願項目について了承したことは事実である。紹介議員から党に問い合わせがあった場合には、紹介議員となつても差し支えないと議員には返事をしてはいるが、請願の審査は厚

不採択の理由として衆議院では、請願項目の1の「難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額してください」という願ひに対して「財政難の折から予算の大幅増額を求めるのはいかなるものか」という財政難を理由にしての反対であり、項目5の「医療被害・薬害の根絶と被害者救済制度を充実してください」という願ひに対して「医療被害と薬害を一括りにするのは、現行制度上では困難、薬害は医薬品被害者救済基金で対応している」として、私たちの求めている医療被害・薬害で苦しんでいる被害者の多くは無過

失であるにもかかわらず、膨大な医療費に悩まされて続けている現状を無視したのと言わざるを得ません。現在の法制度では相手側の過失を患者側が裁判で立証できない限り、何の賠償も得ることができないのです。その意味からも私たちの請願項目は被害者の早期救済制度の確立をもとめるものなのです。

9

## 国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対 難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる 社会の実現を

# 3・28全国患者・家族大集会 開かれる

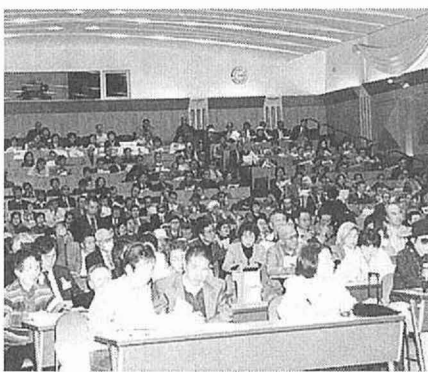


医療保険制度改革、難病・小慢対策の「見直し」など、医療制度改革に反対する全国の患者・家族が3月28日、弁護士会館クレオホールに結集しました。会場は延べ600人を超える仲間で、活気にあふれた大集会となりました。

参加者は厚生労働省前で退庁時刻に合わせたピラ配り、厚労省、財務

てくる発言が続きました。集会アピールを採択し、5時間を超える大集会は成功しました。

この大集会を支えた実行委員会  
は、患者・家族を取りまく情勢は引



省、内閣府への要請行動と精力的に動きました。第2部の患者の訴えでは、7団体から医療制度・難病対策後退への危機感がひしひしと伝わっ

き続き緊迫しており、実行委員会に参加・賛同したすべての団体はもちろん、広く関係団体にも参加を呼びかけて、共同の取り組みをすすめていくことを確認しました。また、医療制度改革、難病対策、小慢対策の「見直し」の全容が明らかになる秋に中央・地方で一大統一行動を展開することを呼びかけています。



生労働委員会で行なっているもので、厚生労働委員会の論議については議員の判断であり、党が指示する訳にはいかない」との回答がありました。

一方、参議院では、昨年度不採択となった請願書が今年3月に京都選出の議員から提出されました。この請願項目が今年の請願項目と類似し

ているとの理由で、厚生労働委員会の審議にかけられました。その結果、今年も昨年と同様な理由により不採択となりました。早速、請願課に抗議に行き、昨年と今年の請願項目が異なっていることを認めさせ、参議院請願課長から「請願の受理・付託について当課の扱いに不十分な点があったことを認め、お詫び

申し上げます。」との書面での詫言状を取りました。

そのため、参議院では今年の請願項目は審議されておりません。全国の皆さんが集めて、参議院に提出した約24万人分の署名は参議院請願課の不注意で意味のないものとなってしまいました。

通常国会が閉幕してしまっただ

在、請願課が過ちを認めたとところ救済措置は何らないのが現状です。役員で今後の方針を協議し、秋に開かれる臨時国会に向けて再度参議院へ請願行動をするよう準備をしています。残念ではありますが、私たちの切実な要求実現のため、引き続き請願署名へのご協力、ご支援よろしく  
お願いいたします。

# 海外派遣 研修旅行 銀婚式プレゼント



## 和歌山県・山崎祐二

て透析中に亡くなりました。八十歳でした。

あれから丁度十年、父も友の会の皆様との繋がりがあったからこそ、手術を乗り越えられ、天寿を全うできたと感じております。

幸いというか時間だけは余裕を持てる状況（早期リタイアの身です）の中で、海外研修派遣の恩恵を受けられましたことを感謝いたします。また、結婚二十五周年にあたり、ピッグなプレゼントだと嬉しく思っています。

まず、筋無力症だった父親について少し述べてみます。父は定年の年である五十五歳になると同時に発病し、長年病氣と闘ってきました。しかし、六十八歳で手術を決意し、胸腺摘出してからは杖を持つのも忘れる程元気になって、好きな旅行にも年数回出かけられるようになってきました。最後の一年くらい前は、胃の手術、続いて衝撃波による腎臓結石の除去などで体力を消耗し、ついには人工透析をせざるをえなくなっ

さて、海外研修派遣の行き先は、ヨーロッパに焦点を絞り、十年に一度の花博が開催されるというオランダにしました。それと初めてインターネットを活用し、計画・手配を済ませました。歴史ある小国がどう頑張っているのか、この目で見たく、四月十九日出発。三十日無事帰国しました。

オランダの第一印象は、決して農業・園芸だけの国ではなく、工業を中心として商業・農業がバランスよくとれている国だと思いました。観光客も多く、人口千六百万人のところ年間一千万人の人が外国から訪れるそうです。通りにはアフリカ系の人も多く、雑踏から若さと活気が溢れ、各国の言葉が飛び交っていたのに驚きました。以外にもホームレスの人をほとんど見かけませんでした。失業率2・3%とのことでした。

わが国の政治家や官僚たちは本当に外国も眺めているのかどうか。また、古い部分、街並みや市電などを大切に保存し自然を活かす考えが十分伝わってきました。花博会場に於いても立地条件を活かし花・木・モニュメントを自然とうまく調和させていました。

風車で有名なキンデルダイクでは、まさに小川と風車だけで何もなくユネスコの世界遺産であることを示す小さな看板だけがあり、昔の田舎道を久しぶりに歩いているような感じでした。

ライデンでは大病院に立ち寄り、覗いてきました。受付から正面のエスカレーターで二階へ、そこには、おもちゃ屋さんや花屋さんがあり、その隣では患者や家族の方がカテテラスの丸テーブルを囲んで談



自然とうまく調和する花博会場

笑されていました。中ほどには吹き抜け部分があり、ピアノ伴奏によるミニコンサートが催されています。大変良い雰囲気、リラククスムードが一杯でした。

アムステルダムでアンネ・フランクの家を訪れましたが、今でも人種的な差別があることをビデオホールの上映で訴えていました。また、来訪者に同性同士の結婚の是非を問う映像が流れ、若い世代が真剣に自分の意見をYES・NOのスイッチを押したり、その場の結果を電光版で表示したり、人権・差別について考えさせるところでもあったと実感しました。

拙い英語で尋ね尋ねの旅でしたが、オランダの人はみな親切に対応してくれました。

中でも、ある若い女性は携帯電話でホテルへ電話して、道順を聞いてくれました。また、列車で隣り合わせになったシニアのご夫婦は、五人半の孫がいるとユーモアを交えて話してくれました。少しの時間でしたが、楽しく過ごせました。私たちは、身振り、手振りが主でしたが、彼らはそれは言葉よりも広く世界で共通するものだよと笑って話してくれました。何よりも素晴らしい経験が出来ましたことを改めて皆様に御礼申し上げます。

◆本の紹介  
 がんばれ難病患者日本一周激励マラソンを走り切った、あの澤本和雄さんのマラソン日記。  
 「ゆっくりでいいんだよ」  
 発行 大巧社  
 定価 2100円

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
 SSKO 増刊 通巻四八七四号（毎週月・火・木・金発行）



本当に永らくお待ちせしました。雑事に日々追われてなどと言いつつはしません。待たれる「仲間」にならなければ駄目、反省。

## JPC 協力会員募集

JPCを財政的に支える協力会員、今年度目標は1000口。輪を大きく広げてください。加入をお待ちしています。

特典：海外研修派遣  
 （全国交流集会で抽選）

機関紙  
 「JPCの仲間」

会費：年間1口  
 3000円（何口でも可）

申込：各加盟団体または  
 JPC事務局  
 郵便振替 00150-5-90655  
 JPC事業部

難病対策・小慢対策の将来像を共に考え、共に学ぶ

## 全国患者・家族集会

日時：11月17日（日）午後2時より  
 18日（月）午後3時まで  
 会場：ホテル浦島（東京都中央区晴海）  
 17日会場・宿泊・懇親会  
 弁護士会館 2F クレオホール  
 18日会場（厚労省隣り）  
 宿泊：ホテル浦島（1泊2食）  
 シングル 12,500円（懇親会費込み）  
 ツイン 12,000円（懇親会費込み）  
 懇親会 6,500円

## メディアストリート福祉基金・MWF

### インターネット募金は24時間いつでもあなたの善意をお待ちしております。

募金はカード決済・銀行振込・郵便振替などの方法があります

主な参加団体(2002年夏現在)  
 きょうざれん(旧共同作業所全国連絡会)  
 日本患者・家族団体協議会(JPC)  
 DPI世界会議札幌大会組織委員会事務局  
 ペンチレーター使用者ネットワーク  
 北海道難病連、他8団体  
 \*参加団体を募集しています。(当事者団体に限り可)

運営委員長：児島美津子  
 運営委員：向井承子 牧野忠康 藤井克徳 辻本好子 伊藤たてお  
 応援団：遠藤順子 三浦光世  
 スーパーバイザー：牧野二郎 山田真知子



この募金は、難病や障害を抱えている当事者団体の活動を励まし応援するものです。

**MWF**  
 Media Street Welfare Fund

URL: <http://www.mwf.jp>

事務局：(財)北海道難病連  
 TEL 011-512-3233  
 FAX 011-512-4807  
 hnanrgh@pcplar.ocn.ne.jp

発行所  
 身体障害者団体定期刊行物協会  
 東京都世田谷区砧6-1-26  
 21  
 頒価三百円

## 目 次

- 今こそ社会保障制度の充実を ..... 641
- 難病対策委員会 中間報告 ..... 642
- あり方検討会報告 ..... 645
- JPC第17回総会 ..... 648
- 海外派遣研修旅行 ..... 651