

第35回難病患者・障害者と家族の全道集会を終えて

8月2日(土)歓迎レセプション、8月3日(日)分科会・全体集会が道南の七飯町で行なわれました。

一日目の歓迎レセプションは宿泊先でもある大沼プリンスホテルで約380名(内、友の会では13名)の参加となり、地元のよさこいチームやコーラスの発表もあり、食事もおいしくいただき、賑やかなレセプションとなりました。

二日目の午前中は分科会を大沼婦人会館(15名参加)で行ないました。友の会では湖畔の散策を予定していましたが、あいにくの大雨で外に出ることができなかつたため、「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」(伊藤私案)(膠原No.150号P-34~35掲載)の勉強会をすることにしました。しかし、こちらで準備した資料不足のため、よくわからないところで終わってしまったことに反省しています(P-4以降に伊藤私案及び分科会配布資料を掲載しています)。

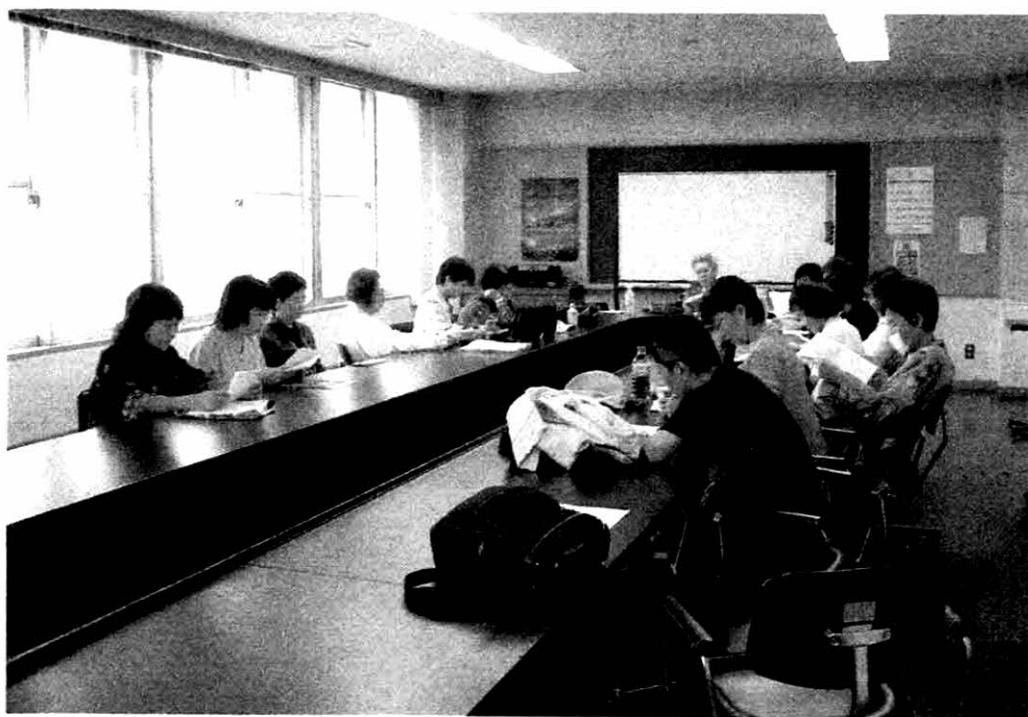
午後は七飯町文化センターで全体集会を行ないました。全体会の参加者は約700名。全体集会は黙祷から始まり、現地実行委員長の挨拶、主催者の挨拶、患者・家族の訴え(北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会白石さん、全国心臓病の子どもを守る会北海道支部中村さん)、来賓の挨拶・紹介、日乃出食品(株)専務取締役丸井昭雄氏による記念講演、基調報告、部会・支部の紹介、集会アピールの採択と盛りだくさんの内容で今年も無事終えることができました。

二日間とも雨というあいにくの天気でしたが、そんな中、全道各地からたくさん仲間が一堂に会したことに大きな意義を感じました。またこれだけの人数が集まる会をまとめることには、本当に頭が下がる思いです。

今年参加した方も参加しなかつた方も、来年も全道集会でお会いしましょう。
(支部長・埋田晴子)



一日目 歓迎レセプション



二日目 分科会



二日目 全体集会



伊藤私案

日本難病・疾病団体協議会 HP(<http://www.nanbyo.jp/>)より

「難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える」(伊藤私案) のホームページ上の公開について

この私案は4月13日に開催されたJPAの第5回幹事会において08年度の活動方針と共に討議されたものです。

07年、08年の「特定疾患見直し」に対する様々な論議と、その中で積み重ねられた勉強会や、国会への働きかけ、厚労省との交渉などの中から生まれたもので、今後の難病対策を展望する上で、患者会側からあえて提案することによって、受身ではなく積極的に議論のイニシアティブを確保したいとの目的で出されたものです。

4月12日の第15回常任幹事会、13日の第5回幹事会での議論をさらに深め、加盟各団体の討議を促進させるために、また一般の会員にもこの討議に参加してもらう目的でJPAのホームページ上で公開することにしました。

今後のスケジュールは、JPA未加盟の団体や難病対策に入れて欲しいと願っている団体などと続けられている勉強会、5月25日(日)に開催されるJPA第4回総会において活動方針と共に提案・討議され、さらに討議が必要であれば、それらの討議を経た後に、正式なJPAの意見として国や各政党に提起される予定です。

この私案についての意見・感想などについては所属する各団体か直接JPA事務局、または起草者である伊藤本人へ、FAX、Eメール、郵便などでお寄せ下さい。

この国で暮らす全ての人が、どのような病気にかかろうとも安心して暮らすことの出来る医療と福祉の社会が一日も早く実現することを願って、起草に加わった仲間、討議に参加した常任幹事、幹事を代表して皆さんに提案する次第です。

2008年4月16日
日本難病・疾病団体協議会(JPA)
代表 伊藤たてお

難病対策・特定疾患対策の新たな展開を考える

2008. 04. 17

日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

代表 伊藤たてお

1972年(昭和47年)難病対策実施要綱が施行されて以来、日本の難病対策は大きな成果を挙げて来た。当初の3つの柱である①治療研究 ②医療体制の整備 ③患者負担の軽減 については、②の医療機関の整備を除いて大きな成果があったといえる。

①の「治療研究」はともかくとして、③の「患者負担の軽減」は治療研究を進めるうえでの全国的な症例を集める目的であると同時に、当時の医療保険制度や福祉施策のいわば穴を埋めるものがあった。また、その後の難病対策の拡大によって「難病対策イコール医療費の自己負担の軽減対策」という誤解も生まれ、難病対策の対象疾患に入ることが、自己負担を解決する目的のように思われることにもなっている。

この対策は、医学・医療の面だけではなく、社会的にも大きな成果を挙げ、疾患そのものの社会的認知や、偏見・差別の除去にも大きな役悪を果たし、大勢の患者の経済的負担の軽減と積極的な治療を受ける後押しとして、患者・家族への大きな支援としての国家プロジェクトとなった。その成果がいかに大きかったか、多くの患者・家族からどのように期待されているかは、それが法律でもなくたんなる対策要綱であるのに36年も続き、現在なおかつ拡大の要望が強くあることが証明している。

これらのことは、今の難病患者にとってもそのまま必要な施策であることには変わりはなく、むしろ、健康保険の3割自己負担や差額ベッド、入院給食費などの保険除外、入院日数やリハビリの制限、自治体の難病支援の後退、交通費の高騰と公共交通網の衰退、患者の高齢化による家族介護や年金未加入など収入の問題、就労(所得)の問題、特定疾患医療の制限や自己負担の増加など、現状は非常に厳しい問題が山積している。

またここ数年は、多くの患者・家族の要望にもかかわらず、医療費助成では新しい疾患指定はなく、自治体の負担超過も放置されてきた。

難病の定義においても、その原則のほかに対象疾患や患者数を減らすために、「四要素」が持ち込まれ、多くの患者を不安に陥れ、排除の論理がまかり通る有様となり、対策の継続や改善を望む患者・家族の活動負担を心身ともに大きいものとしている。

一方で、「難病対策に入れて欲しい」という疾患が増え、すでに対象となっている疾患と未だ対象となっていない疾患との間で、一種の不公平感が生まれ、それが政治的な問題ともなっている。

小児慢性特定疾患研究事業は、難病対策・特定疾患研究事業をモデルとして作られたが、20歳を迎えたその日から医療費の助成対象から外されるという、いわゆるエイジレスの問題が大きな課題となっている。重い病を抱え、生涯の治療を必要としながらも、20歳までを対象とする児童福祉法では、まったく解決の方向さえ見出せない状況となっている。

また、難病対策の発展に伴って、死亡率の低下と国民全体の寿命の伸びなどや疾病の発見率の向上などがからみ、難病対策予算全体を大きく引き上げている。

患者の医療費自己負担の軽減は、国と地方自治体とが助成額の2分の1づつを負担することになっているが、対象患者の増加と、地方自治体の財政問題が引き金となって、国の難病対策予算の大幅な増額が必要となっている。

健康保険の七割給付や老人医療費制度などや、医療保険給付の縮小が難病対策予算に大きく圧迫したことなどの医療制度改革の影響がいつそう難病対策予算を窮屈なものとし、患者へのしわ寄せとなって現れている。

もちろん、国が難病対策予算を常に十分に供給すれば何の問題もないとは思えるが、しかしこの対策自身が、このままの状態ですべても続いて良いものかという問題も提起されている。

早い段階からこの対策の法制化を求める声もあったが、法制化は難病問題の根本を解決するものになるかどうかの疑問や、逆に対策や対象とする疾患の整理・固定化になりかねないなどの問題もあり、患者団体としてはなかなか全面的に前向きに進めることは出来なかった。また、法制化を求める最も大きな論拠であった「国の予算の義務化」ということも、実際には必ずしも保証されるものではないことが、昨今では明らかとなっており、新しい難病対策の展開には結びつきがたいものと思われている。

しかし、これからの10年20年先までを見越した新しい難病対策の形成においては「現行の対策や医療費補助対象疾患の固定化の懸念をなくしたうえで」国の福祉・医療政策の根底を成すものとして、また患者の人権、生活、就学、就労を保障するものとして、各種の制度をつなぐためにも「難病対策基本法」が必要ではないかと考える。

そもそも患者負担の軽減対策としては、「研究の促進」という面がある

にしても、根本は「日本の保険医療政策と福祉の欠落部分」であり、当面の取り繕い策であることは当初から明らかであった。その改善になんらの対策をおこなわず、何の疑問も持たずに当時のままの姿で 35 年を費やしたということにまず驚くべきではないだろうか。

なぜ難病対策として医療費の自己負担分を公費で支援しなければならなかったのか、なぜ他の障害者福祉とは別個の支援策を作らなければならなかったのか、なぜ、という疑問に対しての答えを用意することなく漫然と難病対策を続けてきたのか、難病が無くなることを想定していたのか、あるいはいつかは他の施策に吸収されると踏んでいたのか、それらの疑問に国と国会はまず答えなければならないのではないだろうか。

身体障害者福祉においても、「症状の固定化」という国際的にも時代遅れの前提を打ち破ることが出来ずに、「内部障害」とする一部の疾患を除き、依然として、難病、長期慢性疾患の大部分をその対策から除外している。障害年金の給付の目的や認定の方法から見ても、自立支援法における「障害」の定義や支援についての考え方と技術も遅れているのが実態ではないだろうか。

そして今、国は何の根本的な対策を講じることなく、予算が苦しいから患者数の多い疾患を難病対策から外すとか、未指定疾患との間に「不公平感」があるとか言い出したが、「不公平」というならば、今日の難病や長期慢性疾患に対する施策と身体障害者施策との格差や、一定の年齢以上の国民を対象とした後期高齢者医療制度の創設の問題なども論じられるべきであり、混合診療の全面解禁問題や地域医療格差も問題とされるべきではないだろうか。ましてや年間 2 つ 3 つの対象疾患の指定を増やしたとしても根本的な解決にならないのは明らかである。

私たちは、全国の患者・家族団体の連合体として、以前からヨーロッパ諸国の医療制度を参考に、根本的な保険制度の改善なくしてはこの問題は解決しないことを指摘し、高額医療費助成制度の中の長期長期療養給付の対象疾患の指定拡大を提言してきた。国会請願として趣旨採択もされていると考えている。

日本の保険医療制度が、難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療が受けられないということのないように、そして安心して生活できる保険制度となることを願って、今再び私たちの考える新しい難病対策のあり方について具体的に提案してみたい。そのうえで、

「現行対策からの後退はしないこと」を前提に、難病対策を研究と他の制度ではどうしても支援しきれない問題に特化することを提案する。

1. 当面は、難病患者や家族へのあらゆる支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援の強化などの難病対策こそが、国の医療と福祉の最も底辺をなす施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、また地方自治体の超過負担を解消するために現行事業を徹底的に強化すること。
2. 難病対策の柱をまとめ、①原因研究、治療研究、入院・施設を含めた医療機関整備、専門医の養成を含めた医療連携・医療教育 ②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援 ③検診を含めた在宅医療体制の整備、とし医療費助成については、一部を除き特定疾患対策から外す。
3. 難治性疾患克服研究対象疾患は大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患は全て対象とする。
4. 福祉的支援については自立支援法の内部障害の拡大や介護保険法の対象疾病指定を廃止し、対象年齢を拡大する。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分为难病対策の対象とする。
5. 障害年金、生活保護などの所得保障についても難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、療養生活を援助できるものとする。
6. 医療法等においては、必要な入院や治療を妨げる部分を改正するか特別の対策をおこなう。
7. 重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保証する対策をおこなう。
8. 難病や長期慢性疾患の医療費の助成は、生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額医療費助成制度の長期療養給付の対象疾患を拡大する。または、高額医療費助成制度とは別の長期療養給費助成制度を設ける。このことによって、小児慢性疾患の20歳以上や現在特定疾患の対象とされていない難病、長期慢性疾患も対象とすることができる。内容は、ヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などの分類を行いその実態と必要に応じたものとする。自己負担の目安としては、重度障害者に対する医療費助成と同程度とするか、複雑化することを避けるならば、障害者医療制度ともこの際統合する。
9. ウィルス肝炎、ATL ウィルス感染症、HIV 感染症、CJD やスモンなどの被害、医療災害などについても医療費助成は難病などと同じベースとしながらも、加害者責任と共に国の責任として、治療法の研究

推進、再発防止、感染の防止、社会的差別と偏見をなくす、福祉、就労、介護、所得保障などについて別枠の支援策としたい。

10. 後期高齢者医療制度は高齢難病患者にとっては、必要な検査や治療が制限されるおそれがあることや、等しく医療を受ける権利が阻害され経済的な負担が懸念されるなどから、見直しを求める声大きい。
また、必要十分な医療が制限されかねないとして診断群別包括医療、診療報酬、医療区分などの見直しの検討も必要と考える。
11. 混合診療全面解禁も、難病医療の保険適応を固定化しかねないことや先進医療が保険対象とされなくなることのおそれがあること、製薬企業が治研などの手間や費用の節約のため患者数の少ない医薬品の開発をしなくなるおそれがあること、治療や薬の安全性の確保などに様々な問題があることから全面解禁に反対し、必要な全ての医療を保険医療の対象とすることを求める。
12. 難病対策における保健所の役割を再評価し、相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しを求めたい。
13. 難病相談支援センターの役割と機能を拡大し、患者会との連携と協働を促進し、患者会の原点と自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化する。また、各センターの運営と活動水準を保証するために、一定額までの運営費は全額国の負担とし、それを上回る額は、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善する。
14. 難病対策を将来にわたって強化発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討するために、すでに全会派の賛成で採択されているJPAの国会請願に基づいて、患者団体、自治体、医療や福祉関係者とオール厚労省による「総合的な難病対策の実現のための検討会」（仮称）を設置し、全ての国民が安心して生活できる医療・福祉の基盤となるべき難病対策を、強力かつ積極的におこなうための研究・検討をおこなう。

2008年5月13日、東京・豊島区で開かれた「今後の難病対策 第7回勉強会」で、伊藤たておJPA代表による伊藤私案の報告とまとめ（大要）を紹介します。

伊藤私案の説明

いまも実行委員長の水谷さんから話があったように、（軽度の）潰瘍性大腸炎とパーキンソン病を特定疾患からはずす問題、新しく難病対策に入れてほしいという疾患の問題などをめぐって、行動や勉強会を重ねてきたわけです。患者会から意見を先に言った方がいいと考えた理由はいくつかあります。

1点目は、スケジュール的にいって、去年は、なんとか難病対策の予算増を勝ち取ったわけですが、来年度、再来年度がどうなるかという問題がありました。政府が予算編成に入る前に、私たちの考えを示したかったのです。

2点目は、厚生労働省も、昨年、私たちを大きく支援して下さった各政党も、この先難病対策をどうするか、という点では、手詰まりになっています。

3点目は、どちらかという、患者団体は受け身だった。厚生労働省から意見が出てから、反対運動などしてきたのですが、運動量が膨大になるし、できあがった提案をひっくり返すのは、大変な力技であることを、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎の特定疾患はずしを撤回させる運動のなかでは、みんなが痛感した。この運動を患者団体が毎回つづけるのはむずかしく、また、建設的ではないというイメージがある。

4点目は、いまの患者を守ることも大事だけど、新しい疾患・患者団体の意見を取り入れていくことと、どうつなげていくか。

今の時期に、新しい考え方を患者会から示していく、各政党からも厚生労働省からも意見をもらい、議論もしていきたい。患者団体のなかでも議論を巻きおこしたい。いったいどうしたらいいのか。何を要求すればいいのか。前向きに議論をすることが大事ではないか。なにかあって反対するというだけでは、すまない時代だと考えました。

「どれもこれも、100パーセントいい」という制度を作る情勢にはありませんし、私たちの理想や理念を盛り込みながら、遠い将来と当面の難病対策の拡充に役立つ方法はないか。去年一年間、悩んだり、苦勞したり、いろいろな意見交換をした。いまの時点で意見を集約してみ、提起して、そこにどんな意見が加わってくるか、考えたいということです。

私案はお読みいただいたこととして、なぞって、これから説明していきますが、最初に御断りをしますと、考え方がまとまらずに、意見を出すことに精いっぱい、文章としてはまとまっていませんし、問題点も整理されていません。議論するなかで、どんなふうに、整理されていくか。

最初は難病対策について、それがどういう制度かということが書かれています。さまざまな成果をあげてきたことは異論がないだろうし、だからこそ、難病に入れてほしいという要望がいっぱい、出されているのですが、成果の部分としては、評価し、継続すべき成果は継続しないとイケない。

難病患者への治療費補てんが始まった背景には、難病患者を集めないと治療研究が進まなかったことがあります。当時は医療保険制度がまちまちで、10割、9割、8割給付の人

もいて、自己負担がある人、ない人、バラバラだった。これを統合しようという要望があって、当時の患者団体は全員10割給付を求めていました。ですが、7割給付・3割自己負担へと後退していった。当時の社会保険制度のなかで、医療保険の高額医療費（高額療養費）制度や自治体で行っている障害者対象の重度障害者医療費助成制度などで、患者の医療費の自己負担を解消することが大事になったのです。

私は1972年に患者会に入っています。当時、家庭の主婦の方や国民健康保険制度加入者は、病気が難治性というだけでなく、経済的な困難から治療を受けられずに重症化する、きちんと診断を受けられない状況があったのです。

だから、研究指定されると同時に公費で医療費の自己負担を解消する、今の難病対策（特定疾患治療研究事業）は大変有効だったのです。

ですが、当時からすでに言われていたのは、「難病とは何か」という定義として、これは国会の議論の記録にも残っていますが、「たんに病気が難治性というだけではない、病気になることによって、本人や家族の精神的肉体的負担、経済的負担が重い」ということがはっきり書かれているのです。「医療や社会制度や福祉の谷間にある部分を難病という」という見解を出している研究者もいました。私たちはこれを活用して運動をしてきました。医療的な研究体制、専門医がいないこと、あるいは、福祉の制度に乗らない、生命保険の対象にならないなど社会保障制度の欠陥がありました。

ところが、難病対策は大変な成果をあげてきた一方で、そのような背景が忘れられてきました。政府も与党も「制度の谷間」といっておきながら、その「谷間」を埋める作業はしてきたのでしょうか。谷間を埋めることをせずに、特定疾患対策だけを伸ばしていくことに目を奪われてきました。我々も研究者もそうだったと思います。

そこに隘路（あいろ、戦術的に重要な筋道）があることは、この間の勉強会のなかで気づいてきたことでした。30年以上の難病対策の歴史のなかで、さまざまな前進面があり、治療方法の開発も進みまし、福祉的な支援も不十分ながら拡大され、研究など難病対策の2本柱が今は5本柱まで広がりました。社会的な偏見対策や保健所も巻き込み、地方も巻き込み、対策が進められてきました。

ですが、一貫して進まなかったのは、自己負担を制度的に解消するということでした。目が向けられなかった。我々も何度か発言してきたが、社会的には無視されてきました。

今、これを発言していく絶好のチャンスだと思います。いまの難病対策が行き詰まり、さまざまな病気を入れていかないといけないという問題に直面しています。

きょう配られている資料で、木村拓哉さんのインタビュー記事のコピー（朝日新聞2008年5月4日「be on Sunday」週間TVナビ）があるかと思いますが、そこでも彼は、治療法がなく難病指定されない病気に苦しむ患者を取り上げた番組を見て、「国って何なんだろうと考えるようになりました」と発言しています。医療経済を研究する学者の発言でも「これだけ社会保障が後退しているのはおかしい、負担解決がこれからの焦点だ」と発言しています。そういう論文が出るようになってきた。そういうときこそ、患者から「こういう制度を作ってくれ」と発言していくチャンスだと思います。周りの発言に乗っかるだけの患者会ではだめ。当事者・家族がこうしてほしいと発言しないと制度は作られません。

もうひとつの問題は、小児慢性特定疾患です。以前は、お子さんが早く亡くなるが多かったので問題にならなかったのですが、医療が進み、病気を抱えながら長く生き

るようになる。いまの児童福祉法の枠組みでは、対象が児童なので、年齢の拡大はむずかしい。病気を抱えて成人していく人たちの医療費負担などをどうするかを考えていけないといけません。

病児は、成長しても稼得（かたく、労働によって所得を得ること）能力は低いですし、これだけ医療が進んできると、長期に慢性の病気を抱えながら、この社会で生きていけないといけません。以前、人工透析は大変な難病だった。結核も難病だった。これからそういう病気はさらに出てきます。病気を抱えながら、治療を受けながら、社会生活を送る人たちのどうするのか。ばらばらな枠組みで考える時代は終わってしまわないと困るのです。

今の社会は、どんな患者も就労しながら、病気と闘う時代になってきています。私たちも方向性を示していかないといけないのではないかと考えたのです。

国の制度をめぐっては、法律になっているから予算が確保されるかという、そうだとはいえない時代になっています。法律が後退してダメにされる施策はダメにされる。暫定と言いながら30年も続くものもあるのですから、法律にたいする信頼がもてない時代になりました。だから、法律ひとつ作ればすむという問題ではありません。10年先、20年先を見越した対策を考えたいと思います。

勉強会のなかで、自己負担軽減の問題と研究の問題は別だということを、みなさんの発言から痛感しました。以前、晴海で開いた勉強会で、患者のお母さんから「治療法がないから医療費はかからない」という発言がありました。むしろ一日も早く病気の原因がわかり治療が始まることを切実に望んでおられました。

特定疾患に認定されて時間がたった患者団体にとっては旬の要求ではないかもしれませんが、過去の要求ではみんなそうでした。原点を思い起こさせる発言でした。いまの難病対策でもっとも大事なものは何かという、ご不満があるかもしれないが、私は治療研究体制の整備であり、これにもっとお金をかけるべきだ、対策を特化してもいいくらいだと思います。

今の医療制度、あるいは、福祉としての経済的な負担の解消は、難病対策以外ではできないかという、そうではありません。さまざまな制度があるのだけど、ばらばらに運用されているために、一定の制約を設ける必要があるために、60年以上前の身体障害者への法律の枠組みを依然として維持しています。途中で人工透析などを入れて順次拡大していますが、制度の枠組み、根幹は変わらない。ここをもう少し拡大すれば、解決できることが実はたくさんあるのです。そこを含めて考えたいと思います。

ただ、新たな問題としては、後期高齢者医療とか、混合診療の解禁とか、それぞれの疾患にどう影響があるか別途考えるにしても、一つの医療保険制度で国民全体を公平にカバーしなくてはいけないときに、あれこれ条件をつけて分断していくのは、私たちにとって好ましいことではないだろうと思います。障害だから別だ、高齢だから別だ、難病だから別だ、先天性疾患だから別だ、という考え方に結びつく話なのであって、そういう意味において、後期高齢者医療も混合診療の問題も、同時に考えていけないといけないと思います。

そこまで考えるとものすごく中身が広がってしまいます。全面的に網羅するのは困難なので、項目ごとに整理しました。

順番はもっと整理する必要があるかもしれませんが、当面は現在の難病対策を強化する。

中途半端ではなく、自治体の超過負担をこの際、解消するまで予算を増やしてもらおう。患者は増えてきますから、あわせて予算増は必要です。現在の対策は当面、強化するべきです。そのあいだに次のことを考えようということです。

そのうえで、現在ある5つの難病対策を3つに分けよう。多いから中途半端になることはあるのです。ひとつは原因究明、治療研究を含めた医療問題、ここには医療給付まで入れてしまう。2番目は社会研究を含めた福祉、就労、教育など。3番目に在宅支援。医療費の助成は特定疾患対策からはずす。「一部を除き」と書いてあるのは、方向性が定まらない疾患、過渡的に必要だったり、研究上必要だったりする疾患には、研究対象者をたくさん集めるために必要な疾患がありますのでそれらは除いて、医療費助成をはずすという案です。

難治性疾患克服研究事業は、大幅に拡大して、研究対象にするべき疾患はみんな入れてしまう。きわめて症例の少ない疾患も入れる。というのは、きわめて症例が少ない疾患は基準が定まらないので研究対象にならないという考えがあつて、あまり入っていません。非常に重い疾患も研究が進みにくいということで入っていない。診断基準が確立していない疾患も含めて研究事業の対象は大幅に増やそうということです。特定疾患の治療研究は、患者数の多い少ないではないことを明確にしたいのです。

福祉的な支援については、身体障害者福祉法、障害者自立支援法における「内部障害」という枠組みを拡大する。すでに就労支援では、職業安定局では「障害等」ということで難病も入っているのだという言い方をしますが、その根拠は明確ではありません。

介護保険では、介護保険の対象疾病を考える。対象となる疾病だけは介護保険の対象となるけれど、それ以外の疾病は対象となっていません。介護の大変さではなく、疾病別の介護になっていますから、介護の大変な状態は指定を広げていく。

対象年齢は拡大してもらおうと思います。障害者はともかく、病気では年齢を拡大してもらわないと、ある年になったら介護保険対象、その年までは介護保険の対象にならないという仕組みでは、在宅介護が困難な現状がありますから、改善を提案したらどうだろうかと思います。

どうしてもいろいろな制度の対象にならない部分を難病対策として一部残して、支援することを考えてはどうでしょう。

障害年金や生活保護などの所得保障についても、病気の場合は症状がはっきりしていないので、対象とされにくい。見た目で判断されます。病気は見た目に現れるとは限らないために、病気を理解されないのですが、対象としてもらう。疾患の状況を配慮してもらい、対策の対象にしてもらう。

医療法などについても、日数の制限、リハビリの制限がある。生命に直接かかわることですから、改善してもらおう。

在宅療養で、病気をもっている重症の患者は介護保険でなかなか受け入れてもらえないので、受け入れ先を確保しようということです。

難病や長期慢性疾患の医療費助成については、生涯にわたって治療を必要とする、(寄せられている意見では、長期にわたって、という意見もありますが) 病気が治らないことを前提に (意見では治ることを前提にという意見もありますが)、医療保険制度の高額療養費制度のなかの長期療養給付制度に入れていきます。一時的に医療費が高額になるだけでは

なくて、長期に高額な医療費が必要な方を制度の対象としています。現在は、血友病、人工透析、HIV（*）の3つだけが指定されています。これを拡大してはどうか。

* 血漿分画製剤を投与している血友病患者、人工透析を実施している慢性腎不全患者、抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群（HIV）患者（血液凝固因子製剤の投与に起因する患者に限る）

高額療養費制度にも欠点があり、月内ごと、同一施設ごとの負担上限となっている問題です。厚労省は、介護費用も合わせて年額で上限を設ける改正は行われる方向です（今年4月から施行されています）。当面の措置としてはよくなるのですが、月ごと、診療科ごとの上限を年額でみることも私たちは主張します。現状では、小児慢性特定疾患で診ている人の大半は20歳の誕生日以後は大人の制度がない限り負担軽減策はありませんが、医療保険制度がこうなればある程度は解消されるのではないかと思います。

ヨーロッパ各国は、これも議論があると思いますが、国によって消費税が高いとか、医療費・教育費が無料であるとか、比較するべきことはいっぱいあります。トータルで比較しないと単純な比較はむずかしいのですが、そこはよく勉強しないといけません。少なくとも日本の社会保障支出は、20数カ国の先進国のなかで、日本は18位くらいです。いまの日本の国際的な地位のなかでは、きわめて少ない支出です。

ウイルス性の疾患、被害は別の制度にするべきだろうと思います。国が責任をもたないといけない。対策をきちんとしてこなかった国の責任がありますし、2次感染、3次感染も含めて国が責任をもって取り組むべき事業です。補償責任を明確にするうえで、別枠で支援策を設けるべきだろうと思います。

後期高齢者医療では先ほどいいましたが、さまざまな懸念があります。難病患者にもさまざまな影響があります。いまの特定疾患対策でも、この新しい医療保険制度では受けられる医療に差別があるものですから、これも検討する必要があります。混合診療にも、反対していかないといけません。

保健所の役割ですが、地域保健法が改正されて以来、保健所が難病対策から手を引くことになって、どんどん役割が縮小されています。都道府県や政令市にあった保健所が統合されて、直接の住民サービスをおこなわない仕組みになっています。地域で孤立する難病患者が取り残されています。

難病相談支援センターの機能拡大、現行の難病対策の定義や概念の見なおしも必要だろうと思います。36年前の定義のままでよいのか。検討するためにオール厚労省、専門家を合わせた検討会を設けたらどうか。そこに患者会も入っての具体的な討論を求めます。方向性が出るまでのあいだ、難病対策は必要な施策を充実するべきであって、二度と後退させるべきではないことは前提です。他の施策も同様です。

この私案の論理立てが複雑だということ、背景説明が十分でないということもあって、医療費助成を対策からはずすことだけが取り上げられて、大変だと思われる向きがあると思いますが、そういうことではけっしてないのです。総合的に将来にわたって、病気間の不公平なく、医療費の心配なく、どの病気も治療が受けられるように、就労支援やさまざまな支援を受けられる制度を作るための提案です。

難病対策基本法に触れているのは、何も法律がないと、諸制度の拡充だけで突き進むのでは、どこかで骨抜きにされてしまいますから、難病という概念を作ったうえで、疾患の

克服、患者の支援のために、こういう制度をつくって、関係法案に入れていくという縛りをしていく、理念法をめざしています。

質疑の後の伊藤さんのまとめ

本当は全員の発言をお願いしたかったのですが、時間の都合で申し訳ありません。今後のスケジュールとしては、きれいな文章をまとめて、資料もたくさんつけばよいのですが、それで終わってしまう向きがありますし、むしろ不十分な原案で、いろいろな議論や質問がみなさんから出るくらいがちょうどいいと思います。

創造力を持ちましょう。もし、これが実現したらどんな社会になるか。しかるべきところに、この私案は出していき、まとめるものはまとめていきますし、勉強会もつづけていきます。ただ、いつまでも勉強会というわけではなく、なんらかの行動も必要です。先ほどいったシンポジウムもたくさんの団体とおこない、各政党からも来てもらって、その党がどう考えるか、聞く会もしたいと思います。国政選挙のマニフェストに入れてもらうような要望もしていきたい。年内は、これらの動きを進めながら、患者団体のなかでも、一般市民の方に何を訴えていくか、必然的に浮かび上がってくると思うのです。専門家の皆さんとも討論をしたい。私たちだけが学ぶ勉強会から、社会に仕掛けていくための「大きな場」へ進めていきたい。JPAはその問題提起をしていきます。

けっして、JPAだけで問題を収めようとは考えていません。我々がすべての患者団体に問題提起をして、どういう点で手を結ぶべきなのか。模索をしたいのです。

残された時間はあまりありません。チャンスはここ1、2年だと思います。いま苦しんでいる患者から見れば、先の話ばかりしても仕方がないでしょうし、我々としては、切迫した気持ちで急いでやりたい。そうでないと、多くの方に理解をしてもらえませんが。のんびり構えないで急ぐ。いま困っている患者のために尽くす。「命があるうちにやってくれ」の声に) そう、僕もあまり来年は自信がない。(笑)

JPA総会には、未加盟の団体もぜひ様子を見にきてください。オブザーバーとして席を用意します。また次の日に国会請願をします。いっしょに請願署名行動をしてみると、どんな党にどんな人がいるか、よくわかります。ご自分の団体の要望書をもっていっても構いません。みんなで取り組みましょう。

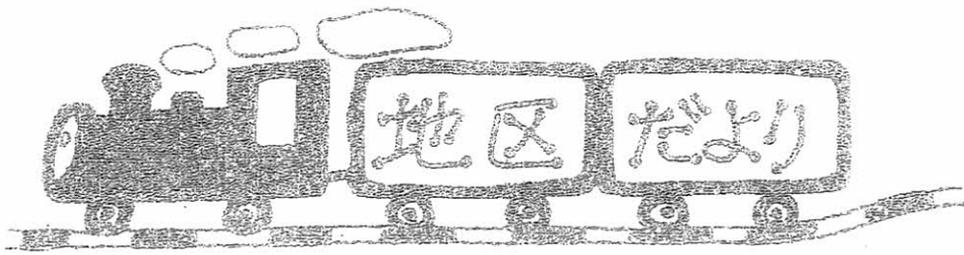
(おわり)

医療講演会(in 稚内)を終えて

9月28日(日)午前10時、稚内市総合勤労者会館で(社)日本リウマチ友の会北海道支部との共催で医療講演会を行ないました。テーマは「関節リウマチ・全身性エリテマトーデス・強皮症の治療：今後の見通し」、講師は北海道大学大学院医学研究科病態内科学講座・第二内科教授の小池隆夫先生でした。当日は約40名ぐらいの方が参加され、そのうち膠原病関係については4名と少なかったのですが、稚内で医療講演会を行なうことはめったにないことなので、少しでも来てくださったことに良かったと思えました。

今回の医療講演会は、共催のリウマチ友の会と難病連稚内支部のご協力のおかげが大きいところです。これからも、広い北海道の各地で医療講演会を実施できるよう、考えていきたいです。





《札幌地区（アップル会）》



夏本番に乾杯！ 大通公園・ビアガーデン

今年も『さっぽろ 夏まつり』のメイン行事として札幌・大通公園の風物詩・納涼ビアガーデンが 7月21日～8月15日迄行われました。

アップル会では、初日と最終日の2回大通公園に繰り出しました。初日の21日は、夏日となり最高のビール日和で会員8名（家族2名・子供3人）と大勢の方が参加されジョッキを傾け楽しい一時を過ごしました。ちょうどこの日は、3連休の最終日と重なり昼過ぎからは浴衣姿でビールを楽しむ人の姿も見られ夕方には次々と席が埋まり、あちこちで『カンパニー！』の声が飛び交っていました。しかし、最終日の15日は朝から生憎の雨で3名しか集まらず…淋しい打ち上げとなってしまいました。（～；）

来年は、大勢の参加を期待していま～す！（運営委員・ 瀧本 はるよ ）



8月15日のアップル会では、役員の手違いで目印となる黄緑色の帽子を準備できなかったため、会員の方にご迷惑をおかけしたことをお詫び申し上げます。

*** 北大ウォーキング&ランチ ***

9月8日(月)11時半、札幌駅北口に9名の会員が集合しました。6月にも行ないましたが、その時はあいにくのお天気で参加人数もすごく少なかったので、少し涼しくなったこの時期に、前回のリベンジということで行ないました。当日は散歩日和のお天気となり、さっそく連れ立って、北大方向へ歩き出しました。ウォーキングとはいえ、そこは患者会、かなりゆっくりな速度で歩きます。北大構内の中央食堂前を通ると、お昼にもなっていて、ここで昼食をとることになりました。500円以内というリーズナブルな値段で食べることができ、私はいっぺんで学食のとりこです。昼食が終わって、さあウォーキングと思ったら、やっぱりそこは患者会、隣の建物に移動してお茶することになりました。たくさんおしゃべりして、また札幌駅の方まで戻って解散となりました。ウォーキングというよりは、北大に昼食を食べに行ったという感じだったのでしょうか。一人ではなかなか行かないところなので、今回アップル会で皆さんと一緒にいくことができ、とても楽しかったです。

(江別市・埋田晴子)

*** フリーマーケットしました ***

10月4日(土)難病連主催の秋のバザーが行なわれました。前日の強い風・雨で、とても心配しましたが、朝、晴れていてホッとしました。今回、札幌地区(アップル会)は「フリーマーケット」で参加することになり、会員の皆さんからたくさん物品を提供していただき、ありがとうございました。ここのバザーは単価が安いにもかかわらず、思ったより売上がありました。私たち(7名)も他の売り場に交代で行き、秋の野菜や豚串・ビールなどで楽しみました。来年は秋だけの開催ですので、まだ一度も来られていない方はぜひ買い物に来てください。売り上げは21,510円で、難病連と経費を差し引いて、利益は7,095円でした。利益金は札幌地区(アップル会)の活動資金にさせていただきます。

(札幌市・渡辺愛子)



準備中の様子



事務局からのお知らせ

☆ 新しく入会された方です。(2008.7.10～2008.10.14)

砂川 茂吉 さん (S8 年生、リウマチ性筋痛症、江別市)

小野 静子 さん (S9 年生、シェーグレン症候群・橋本病、釧路市)

藤田 康子 さん (S26 年生、皮膚筋炎・悪性リンパ腫、網走市)

渡辺 勝也 さん (S17 年生、強皮症・多発性筋炎、札幌市)

西田 真希子 さん (S47 年生、MCTD、釧路市)

どうぞよろしく申し上げます。

- 入会申込書をまだ提出されていない方は、なるべく早く提出してください。
- 住所等が変更になりましたら、事務局までお知らせください。
電話番号もお忘れなく！
- 振込用紙が同封されている方は、会費の納入をお願いします。

＊ ＊ 友の会会員によるコンサートのお知らせ ＊ ＊

1stピアノ・ソフトラハシタル 渡邊亜樹子～平和への祈り～

日時：11月3日(月・祝日) 開場13:00 開演13:30

会場：ザ・ルーテルホール(札幌市大通西6丁目仲通)

料金：一般2,000円 学生1,500円(全席自由)

プログラム：ショパン/バラード全曲

カッチーニ/アヴェ・マリア

モーツァルト/アヴェ・ヴェルム・コルプス他

友の会会員の渡邊亜樹子さんのコンサートです。

*** あ と が き ***

『ヤッタ～！！』日本ハムが12日、第1ステージ第2戦・オリックスを7-2で破り、2連勝で西武との第2ステージ進出を決めました。あとは17日から始まる第2ステージでも勝って11月1日からの日本シリーズで優勝して絶対に日本一になってほしいで～す！！「テレビの前で応援しています。ガンバッテ下さい！」 (おかよ)



紅葉が美しい。特に赤・黄色の重なったなんともいえぬ色合い。「このような色はなかなか出せないわあー」なんて絵でも描くような私。雄武町の日の出岬に行って来ました。夕焼けの美しいこと、翌朝期待して早起きしましたが、日の出はザンネン！ 自然にある美しさに感動します。 (愛子)



36年ぶりの中学の同窓会。中学時代の思い出が懐かしさとともにじわじわとしみ出してきた。私もあんなおばさんに見えるのだろうか。気だけは若いつもりでも体は確実に50人歳だ。でも今の自分が好き。ボウリングで頑張っている自分をほめてあげたい。 (おふみちゃん)



先日、下肢1静脈血栓になってしまい足がパンパンの中、医師の許可を取り憧れの SMAP くんたちに逢いに東京ドームまで行って来ました！ 帰ってきてから、実家の親にはそんな足で・・・と呆れられてしまいました。彼らを見ていると、その間だけは足の痛いのも忘れてしまいます。SMAPは私の元気の源です！ みなさんの元気の源は何ですか？ (HIROさん♪)



SLEと診断されて28年。その間に進学・就職・結婚・出産も経験しました。今年の5月にはず～と服用していたプレドニンともついにさようならすることができました。でも、治ったとはいえないんだろうな、やっぱし……。 (HARUKO)

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人>

編集責任者 埋田 晴子

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 TEL.011(512)3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

細川 久美子

〒063-0868 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18

TEL.011(736)1724

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻439号 100円

いちばんぼし164号 平成20年10月10日発行(毎月1回10日発行)