

# わなんれん

平成12年12月13日 第24号  
和歌山県難病団体連絡協議会  
【事務局】649-6612  
那賀郡那賀町北涌372-3  
森田良恒  
Tel・fax 0736-(75)-4862

## 第23回JPC幹事会開催

### ◆話し合われた主な内容◆

日時：2000年12月10～11日  
会場：ホテル浦島東京

#### 1. 国会請願の結果報告

かねてから全国的に真剣に取り組んできた国会請願について、去る11月20日（月）第150回臨時国会中に請願を実施した。しかし多くの自・公・保の与党議員の紹介が受けられず、これらの署名は他会派の議員を通じて両院への紹介を要請した。（和歌山県では公明党西博義議員が受理）

結局、この請願は会期末の衆院構成委・参院国民福祉委の懇談会で審査の結果、両院ともに「審査未了」（不採択）とされた。

不採択とされた問題は次の2点。

- ②すべての難病、長期慢性疾患の医療費を無料にもどして下さい。
- ⑤医療被害・薬害の根絶と国家補償制度を確立して下さい。

#### ※今回の不採択についてのJPCとしての対応

現在実施している来年度の国会請願署名について、要望項目を変更するか否か、真剣な討議がおこなわれた。「採択されやすい内容に変更してはどうか」等の意見も出されたが、実際には同内容での署名も進んでいることもあり、不採択された2点については患者団体として取り下げることにはできないという意見が大勢を占めた。

#### 2. JPCの財政について

事務局より2000年12月5日度の会計報告がなされ、累計で265万余円の赤字が出ていることが発表された。

これは、今までJPCを通じて実施していた日用雑貨販売会社が手を引いたため財政的に非常にきびしい状況にあり、さしあたっては協力会員の増強に各団体が一

層取り組むように確認された。

このような中で和歌山県は協力会員が26口数で加盟団体中、大阪難病連59口、群馬難病連43口につき京都難病連とともに第3位の貢献度（12月5日現在）を示している。今後とも協力会員の加入呼びかけを推し進めていきたい。

#### 3. 小児慢性疾患「見直し」について

小児慢性疾患治療研究事業について「見直しをおこなう」という厚生省の動きが一部に伝えられている。

これは特定疾患治療研究事業との絡みもあるようだが、正式なものではないようだ。しかし特定の小児難病患者団体には何らかの働きかけがあり、このような中で心臓病の子どもを守る会では近日中に厚生省母子保健課課長補佐と話し合いをおこない、この結果についてはJPCに報告すると報告があった。

### ◆第1回各党懇談会

日時：2000年12月11日13:30～15:40

会場：衆院第2議員会館第4会議室

JPCでは今回初めての試みとして、私たちの要望についてどのように考えているのか、どのような政策をとろうとするのかを各政党に直接聞く場をもちたいということから開催された。

#### ●議員出席

江田 康幸（公明党 九州）  
小池 晃（共産党 東京）  
石井えい子（民主党 東京）  
川田 悦子（無所属 東京）

#### ・秘書代理出席

熊代 昭彦（自民党 岡山）  
瀬古由起子（共産党 東海）  
中川 智子（社民党 近畿）



左から川田議員、石毛議員、小池議員、江田議員

#### ●JPC側出席 幹事25名

懇談会は下記7項目の「わたしたちの願い」を要望資料としておこなわれた。

## わたしたちの願い

1. 患者の拠り所「難病センター」を各都道府県に、「全国患者会館」を東京に建設してください。また、患者の悩みに応えることのできる相談センターを各地に設置できるようにしてください。
2. 難病の原因究明、治療法の確立のための予算を大幅に増やしてください。
3. 特定疾患治療研究事業の対象疾患を大幅に増やし、研究体制を強化・拡充してください。とりわけ、ウイルス性肝炎の実態調査、医療支援は急務であり、特定疾患対策に入れてください。
4. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者、長期慢性疾患患者らの医療、福祉、年金、介護、リハビリ、教育、就労、移動に関する総合的難病対策を確立してください。
5. すべての難病、長期慢性疾患の医療費を無料にしてください。
6. 医療事故、「ハッとヒヤリ」事故のない、安心してかかる医療体制を確立してください。そのためにも看護婦不足の解消を急いでください。
7. 医療被害・薬害の根絶と国家補償制度を確立してください。

## 懇談会の発言要旨（敬称略）

▼ J P C 伊藤代表幹事が「わたしたちの願い」7項目を出席議員に説明。

### ■江田議員

- ・わが公明党の坂口力先生を厚生大臣にいただいてがんばっていく。
- ・厚生委員としてかかわっている中で、医療関係は抜本的に改革しなければならない。
- ・医療費の無料化についても検討している。（後の発言で訂正あり）
- ・現場の人たちの声を吸い上げて、党や政府に働きかけていく。

### ■小池議員

- ・「難病センター」のようなシンボリックな建物があれば難病患者にとってメリットは大きい。
- ・公的補償、公的負担が大切であると考えている。また難病予算が減額されているのは問題がある。
- ・肝炎の問題は公的な責任があると考えている。その上で公的負担などのメリットのある実態調査はよい方法だ。
- ・医療費の無料化は直ちにもどすべきだと考える。

- ・療養病床の看護体制が患者6に対して看護婦1となったが、患者無視だ。
- ・国立病院を難病の治療研究センターとして拡充する必要がある。

### ▼秋田難病連 山崎

- ・難病センターについて、患者は相談する場がない。秋田県は13年建設運動をすすめているが、ぜひ難病センターを設置してほしい。できれば「難病患者生活支援事業」を立ち上げてほしい。

### ▼IDDM（小児糖尿病患者会）久野

- ・小児糖尿病患者は一日4回ほどインスリン注射が必要で、就労も困難だ。経済的には非常にきびしい状況にある。ぜひ理解してほしいのと、自己負担導入はやめていただきたい。
- ・IDDMはN P Oを取得したが、ぜひ税制を緩やかにしていただきたい。

### ▼山形難病連 川越

- ・A L S（筋萎縮側索硬化症）患者に理解をお願いしたい。この病気は発症から3～5年で人工呼吸器が必要になる。治療が長期にわたりほとんどが在宅だ。現在ヘルパーさんに吸引などが許されていないため、結局家族が安まる暇がない。ヘルパーさんにこのような処置ができるように願いたい。

### ▼日肝協 高島

- ・ウイルス肝炎患者が500万人、年間5万人が肝ガンで亡くなっている。第4ルート（非加熱製剤感染）について肝炎対策超党派議員懇談会のようなものを作っていないか。

### ▼長野難病連 有坂

- ・日本の障害者の定義そのものがあいまいだ。現在の障害者問題について、またその施策についてどのように考えておられるのかお聞きしたい。

### ■江田議員

- ・熊本では個人で相談を受けたりして、医療や福祉に力を入れてやっている。家族が寝る時間もなく看護している大変な状況も聞いている。ヘルパーの問題は全国的に起こっている。
- ・肝炎については現在専門家会議に係っている。厚生省にも強く働きかける。

### ■小池議員

- ・難病センターは地域生活支援事業でやってみるのもよい方法だ。
- ・N P Oの税制は考える必要がある。
- ・IDDMは普通の糖尿病ではないので経済的にも就労対策においても十分なフォローが必要だ。
- ・A L Sの患者さんは大変だ。ヘルパーに吸引ができないのは家族に大きな負担になっていることを知っている。これはヘルパーのきびしい労働環境にも問題があ

る。私の方から、ALSの患者さんの参政権について聞きたい。

- ・肝炎については、インターフェロンが限定的にしか使用されなかった。これは厚生行政に問題がある。健保適用の根本改革が必要だ。その意味で議員懇はいい意見だから皆さんからも働きかけてほしい。

#### ■江田議員

- ・難病患者や障害者の投票について、投票所の2割が2階にあるという。バリアフリーについて働きかける。

#### ■石毛議員

- ・ALS患者の吸引について、ヘルパーができないのは問題がある。看護婦たちで構成しているヘルパー派遣事業所からも同様の声があがっていることもありヘルパーへの研修などを実施した上で行われればいいのではないか。
- ・民主党として検討したわけではないが、医療費を無料にすることは難しい。

#### ■川田議員

- ・私は立候補すること、選挙を戦うこと、当選することに意味があった。
- ・JPCの7つの願いは全面的に賛成だ。しかも患者にとってぎりぎりの要求だと思う。
- ・政治家には「これをやりなさい」とつきつけて仕事をさせてください。
- ・患者や国民一人ひとりが声をあげなければ何も変わりません。
- ・自民党加藤反乱で、もし解散になれば「たった1ヶ月で議員を辞めなければならないのか」と思った。しかしそうなくても、今政治を変える必要があると思う。国会へどうぞ足を運んでください。一緒にこの国の政治を変えましょう。その先頭に立っていくつもりです。

#### ■江田議員

- ・財政をどのようにもってくるかということに全力を尽くす。

#### ■小池議員

- ・きょうは国会での取り組みに必要なヒントをいただいた。
- ・総合的な施策が求められていることを実感した。

#### ■石毛議員

- ・当事者の意見を聞くこと、そして当事者が自立していく方向での政策を立てていくことが信条だ。
- ・与党の権益や無駄を排除するような政治をしていく必要がある。

#### ■川田議員

- ・他の議員の話聞いて残念に思う。
- ・600人の血友病患者が殺された。龍平の名前を公表したあと、私も名乗り出たと言った患者がいたが、名が知られることで家族や親戚に迷惑がかかるとあき

らめてしまった。病気であるだけで大変なのに、周囲に気を遣いながら死んでいった子どもたちのために何ができるのか。私はその現実の中で生きてきた。

- ・困っている人がいたら、これを助けるのが政治だと思う。政治の仕事はこれが根本なのだ。
- ・難病患者の医療と普通の病気とは違うんだ。一生闘い続けなければならないのだ。政治家が難病医療の重さを自ら分かなければならない。
- ・今の腐った政治を変えなければならない。皆さんの力を貸してください。

#### <所感>

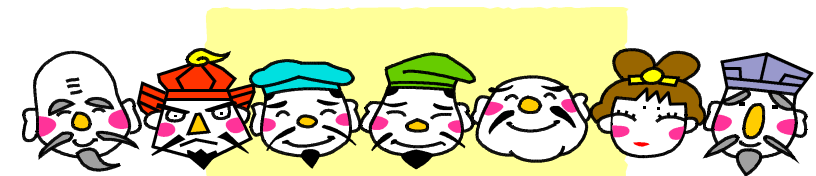
今回初めての各党懇談会は、「果たして実現するのか」という不安もあったが、一応の成果を上げたように思う。

二日間にわたる幹事会で、国会請願が不採択になったショックは全員隠しきれなかった。採択されなかった二つの項目をどのように扱うのかという議論はこの会議の多くの時間を割いた。

「署名に協力してくれた人たちにどう説明するのか」、「採択されなければ意味がない」、「採択されやすいように文言を変えよう」、「過去五回採択された要望を実現させるよう迫ろう」等々。

私（森田）個人の意見だが、川田悦子議員の「7つの要望は、患者さんにとってのぎりぎりの要求だ。困っている人がいたら助けるのが政治だ。」という自らの体験を通して政治に抱いている思いは、ある意味で、国会請願についても採択されやすいように政治にすり寄ってはいけないと暗にいわれているように感じた。

「難病医療費を無料に」といえども保険料は払っているのだ。薬害も続いている現実がある。厚生行政の中で生まれる薬害が公的責任において補償されるべきは当然のことなのではないだろうか。その意味で今回採択はされなかったが、この要望は引き下げるべきではないと思う。長い間採択されない理由であった「難病センター建設」が、すでに自民党にも興味を示させているのだから。



2001年はよい年でありますように！