

わなんれん

平成14年4月5日 第29号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】
那賀郡那賀町
森田良恒

国民に負担を押しつける「医療制度改革」反対

3. 28 全国患者・家族大集会

2002. 3. 28 弁護士会館 クレオホール



JPC（日本患者家族団体協議会）が中心となり、全国から難病患者・家族約600名（疾病団体22、地域難病連27、その他医療団体）が集結し、国民に負担を押しつける医療制度改革に反対すると共に、●総合的難病対策の確立、●すべての子供の医療費を無料に、●小慢の医療費助成を20歳以上に延長、●高齢者の医療費自己負担の増額反対、●医療に貧富の差

を持ち込む自由診療、混合診療に導入反対、などの要請書を内閣総理大臣、財務大臣、厚生労働大臣、厚生労働委員の国会議員70人に対し、それぞれ参加者全員が午後3時から要請活動を行いました。

午後6時から開催された大集会では、伊藤たておJPC代表幹事が「国が進めようとする医療制度改革が国民にとっての改悪にほかならない。聖域なき構造改革が難病対策や小慢対策の見直しとなっている。国民にとって本来見直しや改革は今より良くならなければ意味がない」と基調報告を行った。その後、7団体の患者・家族の訴えとアピールが発表された。

この大集会に際し、全国から1064の団体・個人から支持表明が表され、改悪につながる医療制度改革に対する関心の高さをうかがわせた。

和歌山県難病連関係の支持表明、支持募金は次のとおりです。（敬称略）

★集会参加者（9人）

新東難病連	杉浦将浩 尾嶺 博
パーキンソン友の会	惣坊 恵 惣坊君代 太田義孝 森下泰治
リウマチ友の会	東本喜佐子
事務局	森田良恒 森田戸施子

★支持表明（団体）

和歌山県保険医協会	和歌山県医療労働組合連合会
和歌山市中央医療生活協同組合	和歌山市河西診療所
治安維持法犠牲者国家賠償要求同盟和歌山県本部	
全障研和歌山支部 上杉文代	新宮市障害者団体連絡協議会
和歌山県教職員組合東牟婁地方支部	新宮市職員労働組合
(株)大畑商事 大畑耕一	古座川病院職員組合
全日本年金者組合新東支部	和歌山県腎友会
日本国民救援会和歌山支部いしづえ会	桃山町社会福祉協議会
和歌連本渡支部 峠 一	ワークショップ フラット

★支持表明（個人）

中尾てる代	松本弘子	湯川能種	上山 育	坂本和美
太田芦津美	糸川千鶴子	糸川久美	小川ふじ子	辻本隆次
篠原栄次	野瀬佳子	芝 益子	山中清澄	東 芳材
速水 涉	金田輝久	木下真人	松阪銀生	竹田政信
永井美千代	山本 功	浦口祐成	半田明史	田中秀樹
上田朋行	南方悦男			

★支持募金

和歌山市中央医療生協様（森田扱）	10,000
和歌山県保険医協会様（森田扱）	10,000
和歌山県医労連様（森田扱）	5,000
東本喜佐子様（リウマチ扱）	7,000
糸川千鶴子様（リウマチ扱）	2,000
東本喜佐子様（リウマチ扱）	15,000
惣坊 恵様（パーキンソン扱）	25,000
杉浦将浩様（新東難病連扱）	36,000
杉浦将浩様（新東難病連扱）	9,000
和歌山県腎友会（腎友会扱）	10,000
桃山町社会福祉協議会（八田さん扱）	1,000
ワークショップフラット（山本功さん扱）	17,000

◆大集会にあたり提出した井出益弘県議会議長に対する陳情書 2月22日提出

＜陳情の趣旨＞

難病対策や小児慢性特定疾患対策を一層充実させ「医療制度改革」にあたっては難病患者・障害者・高齢者に負担を押しつけないよう強く国に要望して下さい。

＜陳情の理由＞

1972年（昭和47年）に始まった難病対策は難病患者・家族の経済的困難を解消するための医療費の公費負担と、全国の研究者・主治医を網羅する調査研究事業の二つを柱とし、世界にも例を見ないといわれるほどの大きな成果を上げつつ満30年を迎えるところとなりました。

また小児慢性特定疾患治療研究事業は1974年に創設され、現在では10疾患群500疾患ともいわれるほどの多くの疾患を対象とし、子供の難病の医療費の公費負担を行い、若い親たちの経済的負担を軽減してきました。

この二つの事業は患者・家族の経済的負担を軽減し、原因の究明と治療法の発見に寄与したことはもちろんのことですが、国だけではなく、地方自治体や保健所の事業としても患者・家族を物心両面から支えているという力強いメッセージを発信し、それが患者の生きる希望を支えるものとなってきました。今日の難病対策の広がり、それに関する多くの事業、さらにこれらの事業に関わっている多種の職場や関係者の熱心な活動と連携が何よりもそれを物語っています。

患者・家族自身もすべてを行政や専門家にまかせきるのではなく、自らの苦しみと闘病の体験を基礎に同じ苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと願い、患者会・家族会をつくって活動してきました。正しい療養知識を学び、闘病の体験を交換し、お互いにはげましあい、そして生活を支えるための福祉制度の拡充を願い、社会の偏見・差別をなくするために自らの体にむち打って活動を進めてきました。

しかし、「聖域なき財政構造改革」のもと、この2事業も「奨励的補助金」と位置づけられ、毎年10%ずつ予算削減の対象とされてしまいました。減額される予算のなかでは、増加し続ける難病患者、拡大する医療費に逆行し、医療費の全額公費負担には一部自己負担が導入され、軽症患者は対象外とされ、そしてさらに患者数の多い難病を事業の対象から外すことや、大幅な自己負担の導入などが検討されるに至りました。

これらの事業が存続するためには一定の痛みはやむを得ないとする意見もあります。しかし、1998年の難病医療費の一部自己負担の導入は入院・通院共に予想を上回る受診抑制を招きました。また厳しい診断基準の導入で対象外とされた患者は、生涯多額の医療費負担をしなければならなくなりました。さらにまだまだ多く

の難病が対象とされずに、生涯の医療費負担をしなければ生きていくことができない状態のままにおかれています。

難病患者の収入は少なく、その中から通院治療費や様々な差額徴収と経費負担があり、その上さらに医療費の負担が増加することは、まさに生きる希望をも奪いかねない状態となることでしょう。毎月2万円、3万円の負担を10年も20年も続けなければならないとしたら、どれほどの国民がその負担に耐え続けられるでしょうか。小児の難病患者は18歳、20歳の誕生日を迎えたとたんその病気が治るとでもいうのでしょうか。収入が増えるともいうのでしょうか。

私たちは難病対策が国の重要な事業として位置づけられ今後ともより充実・発展していくことができるようになることを強く強く希望しています。

また2001年11月に発表された「医療制度改革大綱」によれば、私たちの医療費や経済的負担が今よりも一層強まるのではないかと懸念されます。さらには、長期入院が困難になりことや医療の質が低下すること、お金によって受けられる医療の質に差がでしなないかと懸念されることや、保険の範囲がますます狭まるのではないかと、ということなどのたくさんの懸念や不安があり、私たちの闘病生活を一層厳しいものにしています。

折からの不況もあり、経済的な困難も大きく、就労の機会はますます狭められていく難病患者と長期慢性疾患患者や障害者・高齢者にとっては、今まで感じたことがないほどの不安感と焦燥感、怒りにも似た様々な感情と危機感の中におかれていると感じます。

どうか、私どもの実態をご理解いただき、未来に明るさを取り戻すために、難病対策と小児慢性特定疾患対策を国の重要な施策として位置づけ、今後さらに充実・発展させることと、「医療制度改革」が難病患者や長期慢性疾患患者・障害者・高齢者に負担を押しつけるものとならないよう、国に対して要望していただきたく陳情申し上げます。



(写真左)
和歌山県難病連参加者と
全国からの参加者

平成14年度特定疾患に2疾患追加

14年度次の2疾患が追加決定されました。

I ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー症候群（GSS）

概念：家族性プリオン病。進行性小脳失調、あるいは痙攣対麻痺と痴呆を主症状とし、発症後数年後には、無動、無言になる。病理学的には大脳、小脳にアミロイド班を認めプリオン蛋白から構成されている。

疫学：プリオン病は年間に100万人に1人の割合で発症するが、GSSはプリオン病の5～10%を占める。男女差はなく、発症年齢は40～50歳代が多い。

原因：プリオン蛋白遺伝子（コドン102, 105など）の異変。

予後：予後は不良で、平均6年で死亡にいたる。

治療：進展を阻止または遅延させる有効な治療法はない。

II 致死性家族性不眠症（FFI）

概念：家族性プリオン病。記憶力低下、不眠症、夜間興奮、交感神経緊張で発症し、1年後には昏睡状態となる。病理学的には選択的視床変性症と大脳の様々な程度の海綿状変性が特徴で、プリオン遺伝子のコドン178に変異を認める。

疫学：国内では数例しかないが、今後遺伝子検索にて補足される数が増える可能性がある。

原因：プリオン蛋白遺伝子（コドン178）などの異変。

予後：予後は不良で、2年以内に死亡にいたる。

治療：進展を阻止または遅延させる有効な治療法はない。

■但し、上記2疾患とクロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）を統合してプリオン病とし、ファブリー病はライソゾーム病の一種類であるため、ライソゾーム病に統合することとなり、整理統合の結果、2疾患を追加したものの、対象疾患は46疾患から45疾患となりました。（下表）

1. ベーチェット病	9. 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎
2. 多発性硬化症	10. 特発性血小板減少性紫斑病
3. 重症筋無力症	11. 結節性動脈周囲炎
4. 全身性エリテマトーデス	12. 潰瘍性大腸炎
5. スモン	13. 大動脈炎症候群
6. 再生不良性貧血	14. ビュルガー病
7. サルコイドーシス	15. 天疱瘡
8. 筋萎縮性側索硬化症	16. 脊髄小脳変性症

17. クロウン病	32. 重症急性膵炎
18. 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	33. 特発性大腿骨頭壊死症
19. 悪性関節リウマチ	34. 混合性結合組織病
20. パーキンソン病	35. 原発性免疫不全症候群
21. アミロイドーシス	36. 特発性間質性肺炎
22. 後縦靭帯骨化症	37. 網膜色素変性症
23. ハンチントン舞踏病	38. プリオン病 ※
24. ウィリス動脈輪閉塞症	39. 原発性肺高血圧症
25. ウェゲナー肉芽腫症	40. 神経線維腫症
26. 特発性拡張症（鬱血）心筋症	41. 亜急性硬化性全脳炎
27. シャイ・ドレーガー症候群	42. バッド・キアリ症候群
28. 表皮水疱症	43. 特発性慢性肺血栓栓症
29. 膿疱性乾癬	44. ライソゾーム病（ファブリー含む）※
30. 広範脊柱管狭窄症	45. 副腎白質ジストロフィー
31. 原発性胆汁性肝硬変	

3月30日発売

「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」旅日記

ゆっくりでいいんだよ

文・スケッチ 澤本和雄

価格（税込）2050円

「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」の澤本和雄さんが、マラソンの旅の間に書いた日記と、旅先で出会った草木や木の実などのスケッチをまとめた本が出版されました。

全国での患者・家族、ボランティアとの出会いとさわやかな季節のスケッチが感動的に描かれています。

購入後希望の方は事務局まで申し込んで下さい。