

# 2009 JPA 全国患者・家族交流集会

2009年11月14日

## 「JPAの要望と情勢について」伊藤たてお代表

情勢について、この選挙以後の変化を皆さんに認識をしていただきたいと思います。私もたいへん戸惑っていますが、請願、陳情の方法が大きく変わりました。

厚生労働省への要望にしても、今までのように課長や局長が判断するのではなくなりました。国の基本方針については、例えば厚生労働省だと、政務三役といわれる厚生労働大臣、副大臣そして政務官が判断します。国会での回答もそういうことになります。各党の議員さんに要望をしても、その議員さんが答える仕組みでもなくなりました。私どもの要望は、例えば難病対策議員連盟ですと議員連盟を通じて上がっていきます。厚生労働省への要望は、厚生労働省の担当課を通じて政務三役に上がっていき、そこで決められるということになります。

だから、話し合いをしても、その場で決まる話にはならなくなってきました。しかし、今日各党の方々がお話しされたように、私たちが要望を出していき、その要望が的を射たものであれば、それが共通認識となり通っていくという状況は生まれています。

特にパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の一部を難病対策から外すという議論を突破したところから、患者会の要求はかなり通っています。患者団体が出した要望が通るという時代に大きく変わってきました。

この一つのきっかけが潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患外しを防いだことです。それによって各党も厚生省も一つの認識が生まれ、通過点としてはとても良かったと思います。そして患者会も考えるようになりました。そこで出てきたものが、今年の総会でJPAの正式提案(新たな難病対策、特定疾患対策を提案する)となりました。その提案がこれからの難病対策について、各党の共通認識を作るベースの役割を果たし、いま東京と関西でも始まった勉強会でもベースになったと思います。

私たちが患者会として当事者として難病対策に何を求めるのか、どうすればいいと考えるかを、できるだけ短くまとめたものです。根底にあるのは、日本の保健医療制度の欠陥部分を是正していかなければ、難病対策が大きく進展していくことはあり得ないということです。特定の疾患だけが、医療費助成の対象になったり研究対象になったりすることもあり得ません。日本という国が病気の克服のためにどれだけ費用を費やすのか、どういった研究をしていくのか、医療費の助成はそもそも個別の対策でやらねばならないのか、日本の保健医療制度はどうなっているのかということを考えようと提案したわけです。特に難病対策が始まって37年、これは自己負担が非常に多いということから助成金という形で始まったものですが、本来そういう制度は大きな制度の欠陥を当面補うものであって、本来的には別の対策がとられるべきであろうということに着目したわけです。

本来医療費の問題は、保健医療制度が責任を持つべきではないかということにいま、与党も野党も共通認識が生まれたと考えていいと思います。細かなことについてはどういった具合になっていくかわかりませんが、病気と病気との格差を作らないで進めていくためにはどうすればいいかという提案だにご理解いただきたいと思います。



そして、福祉の制度は福祉の制度でまた改めて作るのではなくて、今ある様々な福祉の対策とどのように一緒になっていくか、つまり福祉対策の総合化、総合的な福祉対策をどのように作るかです。そのなかに病気の問題、病気で働けない人の問題、介護の必要な人の問題をどう取り入れていくのかです。そこでは従来の日本の障害者対策、福祉でやっていた特定の障害だけを固定して、そこで対策をしていくという方向では国際基準からも大きく遅れ、いつまでたっても解決できない問題だということに、国会も厚生労働省も考えるに至ったということです。

どのように進むかはまだまだ予断を許しませんが、その運動の先頭にJPAは立っています。そして皆さんの団体もその最前線にいるということをご理解いただきたいと思います。一つ二つの対策をどうするかということも非常に大事で追求していかなばなりません、根本のところを忘れていては国民の支持も得られないし、大きなこれからの変化についていけなくなります。そこが大事だと思います。特に地域の皆さんもご理解いただきたいのは、自治体の果たす役割も極めて大事だということです。

今の事業仕分けをテレビで見えていましたが、盛んにこれは自治体でやるべきことだとズバズバ切られています。では自治体はやるのかやらないのか、やる力があるのかが、今度は問われていくわけです。難病対策についてもそういったことが言えると思います。国でやるべきことは国でやる。しかし自治体でやるべきこともあるのではないか。難病対策は、47都道府県同じではありません。特に地域難病連をやっておられる方はご存じだと思いますが、東京も北海道も愛知も福岡もどこも同じ難病対策ではありません。その所をしっかりとご理解いただきたいし、進んでいる県はどうなっているかということや地域難病連の方はもっと真剣に勉強しなくてはなりません。自治体といっても都道府県だけではなくて市町村がどうなのか、そうすると市町村では難病対策だけをとりだして考えることができるのか、市町村の医療福祉施策はどうなっているのかということから取り組んでいかなばならない、そういう時代になってきました。それは私たちの望むところでもあったわけです。そこも含めて私たちの要望を考えていきたいと思います。

このアピール案は、そういったことを考えましょうということです。今月の初め民主党のヒヤリングがあったとき、私たちの考え方を出示しましたが、その要望に更に工夫と改善を付け加えたものです。

一番目は、特定疾患対策はとにかく当面は拡充して欲しいという要望です。

二番目は、私どもJPA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検討会を作って欲しいということです。ここでは難病対策イコール特定疾患という考え方をとりません。特定疾患対策も小児慢性特定疾患対策も長期慢性疾患も、これからは同じように考えていかなばなりません。特にヨーロッパ型の福祉、医療を考えていくときには、このことを十分念頭に入れなければならない問題です。小児慢性特定疾患の20才以降のキャリアオーバーの問題も取り上げていこうと。そして、これらを総合的に考えるためには、病気を持った患者さん、そのご家庭はどうなっているのかということの実態調査もきちんとしておく必要があるのではないかとということです。

三番目には、自立支援法が廃止され新しい福祉対策を作るときは、やはり谷間のない制度にしていかなばなりません。そのなかでは、難病患者も病気を持った人たちもどうするかということを取り入れねばなりません。当面、インシュリン注射が必要な1型糖尿病を肝炎に引き続いて身体障害者福祉対策の対象にしていく。そこから突破口を作って行こうではないかとということです。もしうまくいって1型糖尿病が入れば、そこを突破にして様々な難病や長期慢性疾患が福祉法の対象にと大きく窓口が開かれていくわけですから、その代表としてまず、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、身体障害者福祉法にということを入れたわけです。

四番目に税制改正です。これは子ども手当の引き替えにと言われたので、我々は大きく反発してい

るが、扶養控除と配偶者控除を廃止することです。そうすると家庭で厳しい状況のなかで介護に当たっている患者、家族の家庭、あるいは子どもの介護に当たっている親は大きな増税になっていきます。そして福祉制度での自己負担額も増えてくるという大きな矛盾に到達するわけです。だからそういうものと引き替えというのはおかしいのではないかとということです。

五番目に、希少疾病の未承認薬の問題を入れました。

六番目に、福祉サービスの軽減と補装具の負担の問題です。そして肝炎対策あともう一步頑張ろう。それから高額療養費負担制度の問題です。特に難病患者・長期慢性疾患には大きな負担になっています。

後期高齢者医療問題も、難病患者で高齢者がいるというだけでなく、年齢によって受ける医療に差を設けるのは基本的におかしいということで早く再検討をしてくれということです。

診療報酬制度、医療供給体制も当面課題になっています。地域医療格差の是正を12番目に入れました。所得保障年金制度の問題では、病気になっても安心して生活できる最低年金制度という所得保障制度をシステム化してくれということです。それから就労支援、介護保険の問題です。難病相談支援センターの充実も入れました。

研究奨励分野の原則1年問題は削除しました。厚労省もかなり頑張って原則1年の問題は大きく前進したことを評価しました。未承認薬問題も基金として積むか毎年きちんとやっていくかでちょっと微妙な問題もあるので、特別決議は見送ったということです。

今までの請願、陳情の方式が大きく変わってきていることが一つあります。私たちの運動で様々な成果が出ているということが、国会の中でも各党の共通認識になりつつあります。そして私たちの提案も大きく各党を結ぶ役割になっています。難病対策では、党の違い政権の交代を乗り越えて引き継がれるべきと言うことも共通認識になりつつあります。

これは私たちの活動があるからです。全国各地からたいへんななか集まり、こういった集会を開いているからこそ前進するのであって、要望書だけ出して代表だけ行って各党を回ればすむという問題ではないということをご理解いただきたいです。

私たちが、国会請願署名や各党交渉やヒヤリングや厚労省の要望や様々な運動に取り組み、地域地域でも活動しているということが、私たちの要望を押し上げている大きな力になっているということを、この集会でもご認識ください。

何人かに任せればよいということではないことを、私はこの集会で確信していただく大事な骨格であり中心だということを訴えて、基本的な考え方を説明させていただきました。