

## 患者・家族の声を！

# 12.3 全国大行動

## 実行委員会ニュース 1

2007.10.17 「患者家族の声を！」12.3 全国大行動実行委員会・事務局

### 第1回実行委員会ひらく

「患者・家族の声を」12・3全国大行動の実行委員会が都内で結成され、第1回実行委員会が10月14日に開かれました。予算編成の大詰めの時期に、難病患者・家族の声を国政に反映させる狙いがあります。

JPA（日本難病疾病団体協議会）を事務局に、のべ62団体が「今後の難病対策」勉強会を五回にわたって開いてきました。一連の学習会を主催した実行委員会（水谷幸司実行委員長）を母体にして、「12・3大行動」実行委員会へと発展したものです。患者の願いに基づき、12月2日夜に患者・家族の交流会、3日は国会要請など連続して行う予定です。

第1回実行委員会には学習会を前後して幅広い患者団体のリーダーや個人が参加し、今後の方向性を議論しました。

論議では、「憲法25条を基本にすえた議論を大切にすべきだ」「大きな集会でチラシを配ろう」「新規の認定を求める患者団体から1枚ずつ、難病指定を求める説明資料をつけてはどうか」「1団体1要求を地方から持ち寄り、交渉しよう」などの意見が寄せられました。

実行委員会では、数が5万人を超えた2疾病の軽度外しが引き続き、政府内で選択肢の一つになっていること、マスコミの関心が一時期よりも低くなっていることを警戒するとともに、参院で与野党が逆転し、肝炎患者救済や障害者自立支援法の抜本見直しなど、社会的弱者に光を当てる機運が高まっていることが報告されました。

難病対策がこれら格差解消の流れから「置いてきぼり」にならないよう、患者自らが声を上げ、難病予算を獲得することの大切さが強調された。超党派で各党に働きかけることの大切さが論議のなかで強調されました。

短時間でより説得力をもった行動にするため、よく準備することの大切さが強調されました。また集会名称や患者の要望事項について議論し、公表することを確認しました。

ニュースを発行し、短期間で成功を勝ち取ること、対外的な要請も幅広く行うことなど、準備の進め方についても確認しました。

大行動は12月3日（月）午前10時から午後3時まで、集会（衆議院第2議員会館第1会議室）と厚労省、財務省、政党、国会議員への要請行動を行うことを確認しました。（詳しいプログラムは次回具体化することになりました）

大行動の前日には、東京・晴海グランドホテルにて、午後2時から4時30分まで「患

者・家族のつどい」を開いて各団体の要望などを交流しあい、5時30分から7時30分まで「夕食懇親会」を開くことも確認しました。

今後は、28日午後1時、11月12日午後6時30分、27日午後6時30分から、それぞれ実行委員会を開き、準備を進めることになりました。（はむろ・記）

---

## 共通要望事項（案）を確認

第1回実行委員会にて、大行動にむけての共通要望事項（案）を確認しました。この要望事項は、当日まで、参加する団体からの意見を元に、実行委員会での検討を経て追加・修正を行っていきます。

### 「患者・家族の声を」12・3全国大行動共通要望事項（案）

- 1．予算を大幅に増額し、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策を実現してください。
- 2．全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。また、特定疾患治療研究事業を後退させず、新規疾患を対象にしてください。難病対策を一層拡充してください。
- 3．小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充してください。対象疾患児の20歳以降（キャリアオーバー）の者に対する公費負担医療制度を早急に実現してください。
- 4．障害者自立支援法による応益負担をなくし施設・制度利用の障害者の経済的負担を軽減してください。施設の運営費の助成を増やしてください。難病患者や長期慢性疾患の患者が通えるよう利用回数や時間の制限を軽減してください。また、先天性内臓疾患患者、重症内部障害者、精神障害者の治療費の負担軽減のために、自立支援医療制度を施行前の制度に戻して対象範囲を拡大してください。それまでの間は、2009年3月31日までとされる経過措置を恒久化して、負担上限を引き下げてください。また、更生医療に、育成医療同様の軽減措置を設けてください。
- 5．同じ国民としての医療をうける権利を奪い、受診を抑制し、経済的負担を大きくする後期高齢者医療制度は見直してください。年齢によって受けられる医療に差をつけないでください。保険料負担を軽減してください。
- 6．安全で治療効果がある新薬は、すみやかに保険適用してください。また、保険適用前に厚労省が使用を認めた未承認薬（特例措置）を使用する場合は、患者の負担を軽減する制度を新設してください。
- 7．療養病床の削減や診療報酬上の制約を行わず、長期に療養が必要な難病患者・慢性疾患患者が安心して療養に専念できるよう患者の精神的・経済的・肉体的な負担をこれ以上増やさないでください。また、差額ベッドの規制を強め、患者が選択の余地なく差額のあるベッドに入院した場合は、患者から差額料をとってはならないことを徹底してください。
- 8．B型・C型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。また、難病患者や重い肝臓機能障害を身体障害者福祉法の対象としてください。
- 9．医師、看護師不足による医療の地域間格差をなくし、どこに住んでいても最先端の専門医療が受けられるように医師、看護師を増やし、医療連携の体制確立を図ってください。
- 10．難病患者の就労支援を積極的に取り組んでください。