

## 基調報告(大行動実行委員 はむろおとや(下垂体の会))

### 患者の声を難病の選び方に反映させよう(大要)

#### 1. 会議の目的は患者の声を選び方に反映させることにある

新規追加を求める立場から、下垂体患者の会で活動していますが、きょうは実行委員のひとりとしての発言になります。発言にタイトルをつけるとすると、「患者の声を難病の選び方に反映させよう」というテーマになります。なぜ、患者団体が力をあわせる必要があるか。予算案の特徴にも触れながら、お話をします。

小さな会議室ですが、新規追加を決める「特定疾患対策懇談会」を目前に控えて、大きな意義のある会議になると感じます。

前回12月の行動は79団体が集まりまして、予算増をみんなの力で勝ち取るものでした。資料の37ページにありますように、36億円の増加という大きな成果を上げました。これに引きつづき、追加指定を求める団体が中心に、ふたたび一堂に会しました。3月に開かれるであろう、じつはまだ開かれるかどうかはわかっていませんが、本物の特定懇では、患者団体が発言できませんし、参加された方は発言できなくて悔しい思いをされていることでしょう。ここを特定懇の席上だと思って、向こう側に委員がいるものだと思って、ご発言をいただく。発言は記録集として、後日、委員などに郵送しようと考えています。

実際の特定懇で、どの病気が選ばれるかは、わかりませんが、選び方については、たとえば類似疾患はみんな認めるなど、ひとつでも多くの追加がされるように、患者の共同の意志をもって政府に意見を言う。そういう目的をもっていきます。

もうひとつの目的は、難病対策がどうあるべきか。今後1年間、話し合っていく必要があるということです。先ほど、伊藤代表からはタイトな日程が示されました。去年は、わりと基礎的な勉強会が中心でした。今年はもう少しグレードを上げて、政策的にも強くなる必要がある。今後、難病対策がどうあるべきなのか。伊藤代表からは、国が手詰まりだったならば、私たちの方から、難病対策はこうあるべきだという発言をしていくチャンスだという指摘がありました。生活と治療のなかで感じることを出し合って、みなさんといっしょに、これからの難病のありかたを考えあいましょう。

きょう来られなかった団体はさまざまな困難を抱えています。お子さんの障害をもつ方は、車椅子で上京することは困難だということでしたし、ご自身が障害をもっている方はファクスをするのもヘルパーの力を借りないといけない。それぞれが、闘病をしながらの活動です。交通費も自腹の方が多いと思いますが、上京費用が工面できず、要望書だけというところもあります。患者団体の結成にいたらず、個人で活動されていて、要望書を出せなかったところもあります。

耳を傾けないと聞こえない「声なき声」。患者の側に立って、埋もれがちな声を行政に届ける枠組みが必要だと感じます。困難な中、足を運んでくださったみなさんに敬意を表するし、貴重な時間を有効に使っていきましょう。

#### 2. 貧しい難病対策メニュー

私が患者運動を始めたのは最近です。それまで、病院や行政サービスの隙間を埋めるのが患者会活動だと思っていましたが、いざ、はじめてみると、すべてが隙間でした。これが人間の国なのかと、強い憤りを覚えました。

薬で長く治療する方は、社会的な支援策がない。普通に働けない病人でも毎月8万円、4カ月後は4万円と治療費を払いつづけないと薬が買えない。時給1000円だと年間600時間以上、毎日毎日2時間ほど病人が働いた賃金がクスリ代に消えるのです。

現実には生活に困難を抱えるのに、障害者手帳はもらえない。たとえば、要望書を出された胆道閉鎖症の訴えに「心臓はもらえても、なぜ肝臓は手帳をもらえないのか」と書いてあります。手帳をもらえないと、年金や手当、税金の控除が受けられないのです。

見た目に障害はなくても、疲れやすく満足に働けない病気、生活に不自由な病気はあります。下垂体機能障害もそうですし、プラダーウィリーも同じ傾向があります。もともと、福祉というのは、生活が困難な方にたいして、困難の度合いに応じて、サービスを提供するものですが、症状が固定した方は障害者、そうでない方は医療、という分け方ですから、慢性疾患や難病患者は、「福祉と医療の谷間」にあるとよくいわれます。

欧米では、一時的な障害であっても、生活の困難に応じてさまざまなサービスが受けられます。障害者の定義が日本は狭いのです。かりに原因や治療法がわかっても、現実の生活が困難ならば、本来は救われるべきなのです。

この問題は、難病対策の枠組みが完成した70年代から指摘されてきたことなのですが、結局は進展しないまま、今日にいたっています。今日の難病問題には、30数年来、日本の社会が解決してこなかった宿題がそのまま残っていることが背景にあります。

昨年は、自分の下垂体機能障害が選ばれることを狙って、結成したばかりの患者会で署名を集めて、運動し、そして結果的に「落選」したのですが、最初は難病4条件を証明すれば足りると思っていました。でも、そういう科学的な問題ではなくて、これは、政治の問題でした。貧困な予算の枠組みと難病の選び方、貧困な難病対策メニューをなんとかしないと先に進まないのです。これは、下垂会だけではない、各団体みんなに共通する問題ではないでしょうか。

### 3. 難病患者の生活保障について

難病患者の生活保障についてです。

治療費補てんの治療研究事業は建前は難病研究が目的なのですが、本質的には患者の生活を保障するものです。政府は、研究が目的なのだから、2疾患の軽度ははずせと、建前で迫っています。

難病対策は、研究と福祉の2つの柱立てで始まりました。予算の比重からいいますと、あまり研究予算は伸びないで、福祉の色合いが強い治療費補てんが伸びました。10倍のひらきがあります。

資料集の48ページ。難病対策委員会という政府機関が5年前、「今後の難病対策のありかたについて」(中間報告)を出しています。「中間報告」は、福祉的な側面を認めながらも、「主たる目的」は研究だとして、福祉的な側面は後景に追いやる位置づけです。

ですが、この「中間報告」で大事なことは、たんに福祉を切れと、いつているのではないということです。資料集は抜粋で肝心の箇所が抜けており申し訳ないのですが、こう書

いてある。当時検討中だった介護や障害者の新たな福祉施策とあわせて、難病の福祉策もこれから検討しましょうと、使い勝手やサービスの効率性も考えましょう、日常生活の自立状態や重症度を考えた福祉が必要だと強調しています。

ですが、この5年間に厚労省はこの議論を進展させてこなかった。福祉的な要素は小さくする動きだけが具体化され、それが、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の2つの疾病の軽度はずしとなって現れました。厚労省は、セーフティーネットをつくらずに、難病患者の命綱を切ろうとしたのです。外す対象の2患者団体を招いて、特定懇が開かれたとき、潰瘍性大腸炎の代表が、セーフティーネットがないのにはずせという不当性を批判しておられました。その通りです。政府は命綱だけを切ろうとした。これは、患者側の反撃が実り、世論が支持しませんでした。それどころか与党の支持すら受けなかった。政府の削減案は孤立をします。昨年につづいて、今年も削減案は凍結される見込みです。凍結は凍結ですし、いつ「解凍」されるかもしれませんが、押し戻すところまではいけた。「こう着状態」と見てよいと思います。

「中間報告」はあって、「最終報告」はないのかということ、まだ出ていません。新たな福祉施策が示せ得ないので、最終報告が出せないのだと想像します。だったら、これからの一年間で、当事者からも意見を言って、患者本位の「最終報告」を作らせるところまで頑張っていくましょ。難病対策委員会は2002年以来5年間、開かれていませんから、具体的な福祉のサービス案を当事者から示して、開催をめざましょ。

#### 4. 難病研究に責任がある政府

もうひとつの柱である難病研究のことです。

長い目で見れば、難病は時間とともに変わります。たとえば、スモン病は昔は原因が不明でしたが、キノホルムによる薬害であることが特定されて、新たな患者は発生していません。ハンセン病も、戦前はむずかしい病気でした。社会的な解決はまだ途上ですが、完全に治せる病気です。かつての「療養所」に住んでいる方たちは元患者です。現代の難病はまだ治療法が見つからないだけで、未来永劫に難病なのではありません。だったら、難病の研究は急ぐべきである。これは、いま生きている国民の健康への責任であると同時に、次の世代にたいする責任でもあります。次の世代にたいして、私たちと同じ苦しみを味あわせない。そのためにも、政府にたいして、難病研究の充実を急がせる必要があります。

医療は国民共通の宝物だと思います。それは、学校教育と似ています。たとえば、わが国では、どんな僻地で、どんなに少人数でも、子どもたちは、学校にいて、教育を受けられます。教育は、未来の人材をつくりだす事業であって、経済的な収支だけでは図れない。たとえ子どもが数人でも学校は維持する。消防もそうです。火事になっても消防車が駆けつけてくれる。それは、火事が広がれば被害がみんなに及ぶし、消防は生活をするうえで、なくてはならないからです。

医療も同じ。国民が健康であってこそ、国が成り立つし、税金も納められる。ひとつひとつの病気の原因を突き止め、克服する難病の研究は、社会に共通する宝物です。予算がないからあなたの地域には学校に造りません、消防署は置きません、とはならないのと同じように、今年予算が取れなかったから、あなたの病気は研究しません、とはならないの

です。

難病は自己責任ではなんともなりません。国が音頭を取って、研究をすすめるしかありません。組織だって研究を進めないと先に進まない。政府が自分たちで決めた四条件です。それを満たしても、難病に認めないなどというのは、政府のモラル低下としかいいようがない。研究をしないと何も始まりませんから、難病研究は政府の最優先課題です。

要望書には、腹膜偽粘液腫は専門のドクターがひとりしかいなくて、腹膜切除が唯一の方法だと書いてあります。医療体制の貧困も問題です。汚染された血液製剤によって薬害エイズと同じ構図の薬害肝炎が発生しましたが、感染被害の拡大を防げなかった国の無策ぶりはこんなところにも現れています。

研究には、基礎研究コツコツ型と臨床充実型があります。両方大事ですが、文部科学省の研究費はコツコツ型です。これにたいして、臨床に応用されて、治療の質を良くするのが、私たちが認定を求めている「克服研究事業」です。具体的な研究成果が問われる事業であり、疫学研究を元に、診断と治療のガイドラインをつくって、臨床の質を上げるのです。

日本では純粋な難病研究予算は、予算案が24億4000万円。アメリカでは病気の研究のスケールが違います。ものになりそうな研究は思いきって国家予算をつける。NIH（米国国立衛生研究所）は研究投資額一兆円ほどだといわれています。病気の生物学的な研究を基礎にして、原因となる標的の物質を見つけて、効果的な治療法を見つけ出す国家の明確な意思がある。だから、アメリカでは製薬メーカーは強い。日本では、予算がないから、どの病気を外すかどうか、というのは、あまりに瑣末でチマチマした議論であって、聞いていても、なんとも情けないかぎりです。

##### 5. 来年度の治療費補てんの予算案について

政府予算案の特徴についてです。

治療費を補てんする事業は、国と地方であわせて800億円かかります。国と地方が折半する仕組みですが、本来出すべき400億円を国は予算案ベースで282億円しか出していません。118億円の差額は都道府県の超過負担になっています。もし、地方が裁判を起こしたら、被告席に座るのは、患者ではなくて、国になります。国は果たすべき責任をはたしていないのです。

高齢化社会が進むに従って、患者数は毎年増える。患者は予算に合わせて病気になるわけではありませんから、国が予算を増やさないかぎり、事業はどうしたって、苦しくなります。政府は危機感をあらわにして、2疾病の軽度を外しにつながりました。軽度を外す狙いは何かといいますと、患者数が増えようが、予算に合わせた難病制度に作り変えようとしているのだと思います。軽度外しの仕組みがいったんつくられますと、いくら患者が増えても、予算に合わせて認定を厳しくすれば良いのですから、その次は、サービス縮小へ向かう。いったん、こんな仕組みが導入されると、2疾病だけの問題ではないのです。難病患者全体の問題になってくるのです。

難病の多くは、一度悪化すると、なかなか元に戻りにくい。だから、初期から治療するのが当たり前の治療であるし、医療の財政負担も軽くてすむ。軽度から対象にするから、研究も成り立つ。軽度はずしは、医療のありかたからいって、やっではいけないことです。マ

ルファンの要望書に、適切な早期治療が必要だと書いてありますが、医学的にはそれが当たり前なのです。

厚労省から見て、削減案に合理性がないといけない。そこで、批判かわしに使ったのが、新規認定を求める患者団体の存在だったと思うのです。厚労省は患者団体のあいだの不公平感をあおり、2疾患にたいして、退場を迫りました。

軽度外しは食べてはいけない「毒饅頭」です。そこで、新規も2疾患も患者団体がまとまった。その力で分断策をはねのけた。例年がない、36億円の増加を勝ち取った。患者団体がまとまった成果が現れたのです。与野党のご支援もあったし、地方から強い意見があったことも事実だけど、患者の団結は力になることを予算が増えるという実践として、証明された。

この力を今度は、厚労省の新規を増やさないかたくなな姿勢を変えることにつなげましょう。治療研究事業は長年の沈黙ですから、45の壁を今年こそ打ち破る。1つか2つでも認定を増やす。その実践のうえにこそ、次の展開があると感じます。

政府の削減案が通らない理由は、あるべき社会保障を準備しないで、命綱を手放せと迫った、道理のなさにあります。それで、世論の支持をえなかった。世論どころか、与党の支持も得られない。それで暗礁に乗り上げたのです。

今年の予算案は、36億円の増額です。政府は新規認定をあれだけ言っていたのだから、少しぐらいは新規に回すつもりがあるのかと思うと、そうではありません。予算案が増えたら、そのとたんに、増えたお金は地方の超過負担に回すと釘を刺してきた。そして、一日に開かれた、全国の健康関係の主管課長を集めた会議では、事業のありかたについて引きつづき検討するが、来年度は継続だと。つまり、2疾病の軽度外しも新規認定もフリーズして、増えた分は地方の超過負担にまわそうとする発想です。

昨年の交渉では、地方の超過負担と2疾病を守るのと、新規認定の3つの優先順位については今はいえないなどといっていました。いざ、予算がついたら、地方の超過負担を優先する態度に出ようとしています。では、超過負担が何割まで改善すれば、新規指定が認められるのかという問題になるのです。新規疾患の希望を理由にした政府の削減案は、最初から底の割れる話だったということです。

2200億円のマイナスシーリングで、毎年、社会保障全体の予算が減らされています。地方にたいして払うべき事業費も払えないほど、難病制度が危なくなっている背景には、社会保障を切り下げる仕組みがあります。自然に制度が危ないわけではありません。

## 6. 来年度予算案の特徴(難病の研究)

研究の対象となる「克服研究事業」です。123の病気が選ばれており、ひとつあたりわずかに2000万円の予算です。政府は今年が予算案が減ったことを理由に追加をしないと釘を刺していますが、もともと、研究事業というのは、予算にあまり縛られません。治療費の補てん費用は、ひとり当たりの治療費掛ける患者数で算出できますが、研究費は、患者の掛け算ではない。主任研究者が自主的に研究内容を決めるものです。いくらかかるか、ではなくて、いくらかけるか、なんです。予算の範囲で優先すべきテーマと次年度に回すテーマが出てくる、100万円の研究なら100万円の、1000万円の研究ならそれだけの成果を出すことになる。研究は柔軟に行われるべきものですし、類似疾患や難

病の条件を満たす新たな病気を可能な限り網羅して研究をすすめることもある。逆に、治療方法の確立が見込められるところに、思い切って、重点的に配分するという戦略もあるでしょう。

もちろん、予算が減っていますから、多くの成果は望むのは、研究者に過酷です。研究者たちと力を合わせて、研究予算の増額を取る国民的な運動が切実です。

さいわい、昨年の第4回特定懇で、面白い議論が展開されています。資料集をご覧頂くと、とり合えず、どこかの類似疾患に入れる、患者に切り捨てられたという感情をもたせるべきではない。複数の研究者が同様の発言をしています。道理ある提案が学者自身によって行われた。これは説得力がありました。

追加する意思さえあれば、とり合えず、どこかの類似疾患に入れる、追加自体はできる。今年はこの議論のつづきをしてもらおうではありませんか。そして、患者として、研究費の予算増へ、思い切って、力を尽くす、そうしてこそ、類似疾患を入れるという説明に道理が通りますから、研究者たちと意見交換をしながら、難病研究のありかたを国民的な議論へと展開することが大事ではないでしょうか。

## 7. 難病4条件を考える

難病4条件とは、(1)希少性、(2)原因不明、(3)効果的な治療法未確立、(4)生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)、という4要素で、これに合致すると難病となるのですが、この4条件がじつに不確かなものなのです。

治療費補てんの研究事業では、2疾病の患者数が増えて、5万人を超したから制度から外すといっていますが、5万人という数に根拠があるかということ、根拠はありません。希少疾患の薬を開発する目安が5万人だからそこからとってきたというのです。では、その5万人という数字の出所はということ、当時のパーキンソン病患者の数字なのです。数字をもって数字を決めた。お上が決めた数字だからというそれだけの意味しかない。政府が10万人にするといえば、明日から10万人になる、科学的な根拠はありません。

一方で、研究対象にする克服研究事業はということ、4条件を満たしていても、難病に指定されません。ある委員は昨年、「どういう疾患を選ぶか。どれもみんな4条件を満たしております。そこでもうひとつ条件を加えるのか、加えないのかというところが問題だ」と発言しています。より厳しい病気から選んだと政府は説明していますが、要は予算の都合にあわせて、4条件を好き勝手に解釈しているのです。

「原因または発症機序(メカニズム)が未解明の疾患とする」という点に政府はこだわっているのですが、厳密に言えば、まったく不明の病気はむしろ珍しい。すごろくに例えるならば、スタートから離れたとたんに、振り出しに戻すような基準です。発症のメカニズムが少しでもわかったなら、助かる糸口が見えたのであって、政府が研究を後押しするのが本来の姿です。

もともとがいい加減な4条件ですから、特定懇の席上でも、研究者たちが選ぶ段になって困りまして、「4条件は絶対的な尺度ではない」という発言がよく出されます。

## 8. 当事者の声を政策に反映

4月以後、本来のあるべき難病対策を念頭に、政策上の提言をしていくまで、駒を進め

たい。政策立案の過程に、当事者が参加して、意見を言うシステムをつくっていく。この段取りが大事であるし、今回のプレ特定懇といいますが、患者の自主的特定懇、勝手に特定懇の場合は、とても大事なのです。

患者の参加ということでいいますと、幸い、薬害肝炎患者のみなさんが先行して道を広げています。医療費負担の軽減が必要な疾病として、肝炎患者が頑張っている。

その前、フロントランナーはがん患者でした。がん対策基本法が成立して、患者代表が入った検討会で、あるべき施策を検討しています。被爆者のみなさんも原爆症認定で道を切り開いています。

患者自身の運動によって、疾病別に救済策が作られる大きな流れができています。充実した難病メニューを作っていこうではありませんか。

私たち難病患者も第4のランナーとして、意思決定のプロセスに入っていこう。生活保障も研究体制も、自分たちの力で、つくっていこう。

肝炎患者は5年間たたかって、あのような成果を上げました。被爆者は半世紀かかりました。運動のうえにこそ、成果も上がる。ただ、難病患者にはあまり時間はありません。3月の特定懇以後がむしろ、勝負です。ごいっしょに学び合い、どうすればよいのか、ともに考えあいましょう。