

**司会(はむろ)**：これから討論に入ります。「今後の難病対策について」ということですが、新規疾患を求める団体以外の方を優先に、ご発言を準備してきています方、挙手をお願いします。

では、順をお願いします。

**国分寺難病者の会(古畑)**：今日はみなさんの涙ながらの訴えを聞いて、私もステロイドの大量投与で一時座ることも歩くこともできなくなった辛い時期を思い出しました。このように大変な思いをされているみなさんの難病が特定疾患治療研究事業の対象になるように、明日JPAで国会へ要請に行く意義があることをつくづく感じています。

みなさん遠路お疲れさまです。東京都国分寺市の小さな会ですが、東京の声も入れさせてもらおうと参加しています。私たちの会は多疾病にわたっていますが、難病者への対策は、やはり医療と保健と福祉というのが一体にならないと進まないのではないかと考えています。医療だけで良いものではなくて、福祉サービスも必要だし、保健師も関わってやっと普通の生活が送れる訳ですが、たとえば国分寺では、難病者でショートステイができるところが一カ所しかありません。それも、冠婚葬祭、レスパイトなど介護者の理由が条件で単身者は利用できません。単身難病者は入院するほどではないけれど、一人だと少し不安だというような時にショートステイ利用を頼んでいるのですが、難病の場合は医療が伴うのでお金がかかり、市に要望して4年たちますが未だに出来ないのです。

先日保健所主催の進行性筋ジストロフィの講演会へ行った時に、あるヘルパーさんから「患者さんの奥さんも高齢で介護度が上がり、その上旦那さんを看るのでとても疲れている。だから時にショートステイに入れたいのだけど受け入れてくれる施設がないのでどうしたらいいのか」と先生に質問したのですが、先生も「私たちも頭を痛めているんですよ」ということでした。実に私たち難病者がショートステイなり諸制度を利用したくても医療が伴うからとか、専門性が必要だからとか、それも経済的な理由によると思うのですが制限される訳です。医療と保健福祉がうまく連携してサービスを受けられるようにするにはどうしたらいいのか、今日は是非皆様のご意見お知恵をお聞かせ願えればありがたいと思います。

**司会**：いいご指摘だと思います。総合対策にまさにつながる問題だと思います。では次の方をお願いします。

**熊本県難病連(陶山)**：1型糖尿病の患者の家族です。子どもが小学校3年生の時に1型糖尿病になり、現在26才になっていますので発症して16年になります。

糖尿病といえば皆さんよく知っている病気ですが、糖尿病は大きく分けて1型と2型があることは知られていません。医療関係者の中にもあまり詳しくない人がいます。甘いものの食べ過ぎだろうとか、親の育て方が悪かったといわれることもあります。インスリン注射だけでなく、社会の偏見の中で育っていかねばなりません。

そこで、私はこんな病気があるんだということを知ってもらいたくて患者会活動を始めました。難病連が熊本にでき、小さな声を大きな声にして社会に届けようということで、一つの集団になって声を挙げています。そういう中で医療や福祉関係の人、あるいは学校、

医療系の学校の人たちと知り合う中で見えてきたことがあります。それは、私たちは社会に対してこういう病気があるということを知ってもらいたいという思いがあったのですが、実は医療者も難病者の実態を知らないということに気づいたのです。

私たちは世論に訴えるというときに、社会はもちろん必要ですが、医療関係者にもっと声を出さなければならないのではないのでしょうか。今日のように、皆さんの発言・体験談を医療関係者の方に知ってもらうことから始めるのが良いと思います。

もう一つ気づいたことは、教育の中に「難病」というのが抜け落ちているということです。学校の中では風邪を引かないようにうがいをしましょうという、病気にならないための予防策はいろいろやっているのですが、病気になったらどうするの？それはアナタが悪いのよ、だからこうなっちゃいけないのよ、というような健康教育がなっているということです。誰も病気になりたくてなった人なんか一人もいない、慢性疾患を持って生きている人たちが世の中にいっぱいいるということを教育現場の中に届けていく必要もあるのではないのでしょうか。

私たちは社会に対して医療に対してあるいは教育現場に対し生の声を伝えていく必要があると思います。

**I B Dネットワーク(萩原)**：統一的な団体としての見解ではありませんが、今回伊藤代表から「あなたにとって難病対策のあり方を考えてみよう」と言われ、いわば患者特定懇みたいな形で我々のところから組み立ててみようという提起はおもしろいと思いました。ただ何をやればいいのか判らず、いろいろ教えてもらおうと思ってきました。

実はI B Dネットワークは昨年こんな議論をしました。今の特定疾患制度は国が定め、都道府県で実施しており、国の事情でどんどん制度が変えられています。その改変には患者の要望は通っていないのです。例えば私たちの病気は食べ物が関わるものなので、今あるのかな、糖尿病教室というのがあって、その「私たちの病気版教室」がされると効果的だなという意見に代表されるように、「自分たちの病気にとってあるべき特定疾患制度を求めてみよう」という議論をしました。我々は税金を払っているわけですから、我々の要望する医療などの仕組みが出来る、反映されるならば良いなど。いったん掘り起こしてみようという話をしました。そのためには国や県の持っている情報がキチッと公開されないと議論の組み立ても難しい。疫学的な全国的調査がきちっとされて、その結果も我々が捉えられるようにならないと、何が患者の実態であるか判らないという議論になりました。

関連して、明日の厚労省の要望の時には、特定懇には設置のルール・運営のルールもあるはずだろう、担当課長が今年はやらないという事が許される根拠はどこにあるのかということをお聞きした方が良いのではないかという意見がありました。

**司会**：いくつか質問も出されましたので、ここで伊藤さんに発言をお願いします。

**伊藤たてお(JPA 代表)**：難しく今私の頭の中にあるだけですが、今までどちらかと言えば厚労省の交渉とか国会議員の請願というのは各団体の要望書あるいは病気の説明というものを持って行きました。全体の組織要望という形で大雑把ですけど新規疾患入れてくれ

とか、パーキンソンIBDを外さないでくれとかいうことだったのですね。その裏にあるものはいっぱいあったと思うんですけども、なかなか病気の実態とかそういうことはわからなくて理解できないものではなかったかなと、そんな気がするんです。いろいろ専門医の方々に聞いても、たとえば神経内科の先生は潰瘍性大腸炎クローンのことはわからないし、お医者さんによっては心ない発言をする人もあります。研究者であればあるほど専門医であればあるほど自分の専門とする病気以外のことはよくわからない。又わかろうとしないというか、余裕もないということなんだと思いますが、そういう間にあって患者会のと専門医と行政と国会議員とは果たして同じ問題を話し合っているだろうか、要求も同じなんだろうかと思っています。今これから短い時間にやらなければならないとすればやはり分析だと思えます。そういう平たい項目が出来ないだろうかという気がしているんです。一つは医療費の問題がある、福祉の問題、教育の問題がある、それぞれにそれぞれの団体から要望を書いて貰って一つにする方法もある。こうやると今まで経験があるんですが、割と公式的な堅い話になる。そうではなくて、皆さんの話しをもう一度こちら側がそれを分けてしまう。特徴的に、例えば偽粘膜腫の方だと診断する人がいないとか、線維筋痛症ですと病気を理解してくれる人がいないとか、専門医が少ない、それに医療費の問題があって、専門医がないという問題があって?となる。それをずっと集めていけば私たちがお願いしたいことは何と何なのか、それは医療面ならこうである、行政ではこうである、地方自治体ではこうである、教育ではこれだということが出てくると思うのです。それをある程度共通のものとして、わからないことは付録をつけて、大きなものを作ってそれを解決するための各法律を拡大しようとか、全くないのであればそれをさせればいいのか、という話が出てきて総トータルの問題として難病対策は何なのか、各法律で欠けている部分を纏めるのが難病対策なのか、あるいはその部分だけ新たにされた方がいいのか、全部ひっくめてしまうのかということになり、それはそれぞれの法律との関係はどういう事になるのかということ、この短い時間で何人かの方々にご協力頂いて今まで発言されてきたものを総合して分析してみるという作業をやっていって纏めれば、まず間違いなく専門医にも他の疾病の方も理解してもらえし、国会議員さんの理解が早くなる。その上で厚労省などとの交渉の材料が出来る、ということだと思います。そしてそこにある問題をどう解決すればいいかということ、それを特定懇や難病対策の審議会に入れてくれと、テーマにしてくれということが出来るのではないかと、考えています。そこをやらないと出来ない。難病に対する問題の定義だけではない。皆さん病院に行って難病対策の中の一つ教育の問題、就労の問題いろんなところに関わりがあるはず。難病対策の問題というのはそれぞれの法律にどう関わるかという基本的な問題があるわけです。そこをしないで特定疾患対策だけをいくらやってもなかなか芯に届かない。というわけで我々は何らかのものを作る必要があり、JPAとしてはそこを、今度の実行委員会をJPAの勉強会のようなものに戻して漠然とした一般的な勉強会ではなく具体的なものをやるのが必要だと思います。特定懇というのは私的諮問機関で何の根拠も無いと言えないが是非聞いてみて、そのことで萩原さんの意見も聞いて中身を整理していきたいなと考えております。

**司会:**今日の議論は、とてもいい発言が続いており、議事録を何らかのかたちでまとめて、

特定懇にも反映させていければ良いと思います。引き続き発言をお願いします。

**静岡県難病連(野原)**：今日皆さんの発言を聞いて改めて頑張らなきゃいけないと思いました。どんなことがあっても自分たちの思いを時間がかかっても実現するという気持ちを新たにしました。今日ご発言のみなさま、ありがとうございました。

いろんみなさんの発言を集約して政策化するという作業はぜひやっていかねばならないということですが、結果を求める要請行動的なことに限って言いますと、2つの疾患公費外しを押しかえす運動を闘って今日になっている流れを見てみると、今日のような発言というのが非常に大きな意味を持ったのではないかと思います。

例えばパーキンソンでもIBDのみなさんでも、ナマの声を国会議員に聞いてもらう、あるいは行政当局に聞いてもらうと、人間だから心を揺さぶられ動かされます。ですから訴え方、要請行動そのものの工夫という点でも、これだけお集まりの皆さんがこれだけ切実な要求を自分の言葉で伝える大変貴重な機会でもありますので、明日の行動にすぐ出来るかどうかわかりませんが、これからの要請行動の中にもっとたくさん取り入れていくというふうなことをさらに努力する必要があるのではないかなというふうに思います。

**パーキンソン病友の会(清徳)**：二つほどあって、一つは難治性疾患克服研究事業の中に生前の脳の献脳というのが一つありますが、日本では死体解剖保存法に基づいてあまった脳を使って良いと言うことで遺族から了解を得て献脳しているわけですが、献脳というのは献呈する脳ということですが、数は非常に限られていてドイツでは7つの全国センターがあって1000体以上の脳が集まって治療研究に大いに役立てられている、ヨーロッパではそういう文化風土があるのか献脳というのが一般的に受け入れられるのか、日本の場合献脳というのはどうしても数が限られているということがありますので、研究をやっていただくだけでなく献脳のバンクを早く作ってもらいたいということで私も委員になって関わっています。その時に先ほど伊藤代表が法律を調べてと言っていたが、法律そのものが障害になってなかなかできないということがあります。薬理解剖をやってその解剖から献体に持って行かれるものが出るのですが、ここは動かしてはいけないとか法的な規制によって献脳はやりにくいとかあるようなので法律を変えることも必要なのではないかと思います。もう一つ日本には寄付文化が育っていないという考え方が一般的に行き渡っているようですが、そうではなくて寄付すれば何に使われるかわからないという疑心暗鬼的なものが多く作用していると思います。心臓病の子どもさんが7000万円とか1億円とか寄付を集めて海外で心臓移植を受けることができたというニュースがありますが、出したくないのではなくて、目的がはっきりしていれば集まるのです。JPAの活動の基本として大きな金を動かせるぐらいの寄付文化を育てていくという考え方も良いのではないかと思います。

**パーキンソン病友の会(河野)**：今新規疾患の方たちの訴えを聞きまして、私たちが昭和52年に特定疾患を勝ち取った頃の私たちの状態と全く同じであるというふうに感じました。それは何かといいますと、やはり私たち自身もみなさんに理解を求めるということが一番だったのですが、手の震えだとか転んで立ち上がれない、そういう状態を世間の人た

ちというのは不思議に思っている、家族は嫌がって外に出さない、そういう状態がずっといぶん続きました。私もそのうちの一人でしたけれども、こういうふうに行っていると生活がやっていけないんですね。それで何とかしてほしいと厚生省にも要望しましたが、数が多いということでその当時から相手にされませんでした。そういう中であちこち歩いてきますと、自分たちが手の震えだとか貧相な歩き方だとかそういう人たちが目にとまると話し合うんですね。そうすると共通の基盤ができて話が盛り上がっていくのです。この場の点と点を大事にして、同じ患者をずっといぶん歩いて探し回りました。何でそういうことが出来るかということになりますと、私たちはやはり生きていきたかったからです。2人子どもがいますから何とかこの子どもたちを育てていかねばならない。何とか生きていこうというその一点で一生懸命やりました。理解してくれる仲間ができた、その仲間の人たちと話し合う中で少しずつ職場の中でも理解してくれる人たちができまして、私たちは本人が歩けないものですから一緒に手助けをしてくれる人たちをつくりました。その間3年ぐらいかかりました。でもやはり何とか生きていこうという、そういうことが根本的にあると思いますので、私はうまく言えませんが、やはりそのことが基本となってやっていけばできると思いますし、私も今特定疾患を勝ち取ろうとする新しい疾患の人たちを応援していきたいと思います。みなさまと一緒に世間の人たちに訴えていけるかたちをどうやったら作っていけるかと考えながら発言を聞いていたわけです。子どもたちも親の姿は見ていてもので、子どもたちは「私たちは不良少女にならないように気をつけて勉強していこう」ということで応援してくれたりしました。そういう姿を見ると何とか生きていきたいという思いがみなさんに通じて厚生省を揺り動かしていったところがございます。

ですからこれから特定疾患をとろうとする方たちを私たちは全面的に応援していきたいと思えますからぜひ頑張ってください。私たちも長いこと病気の人たちを見てきましたけれど、病気ほど世間から嫌がられるものはないと思います。でも病気にならない人は誰もいませんので、ぜひわけの分からないような病気であっても、自分がいつなるかわからないからぜひ特定疾患になって私たちも安心して病気になることができるように頑張ってくださいと思います。これは私個人の意見であります、友の会の意見でもあると思えます。応援していきますので頑張ってください。上手に言えませんでした。気持ちだけ発言させていただきました。

**プラダー・ウィリー症候群(庄司)：**プラダー・ウィリー症候群(PWS)は、病気のみならず障がいも併せ持っており、見た目よりかなり複雑な病気で、それ故に理解されがたく誤解され易い病気です。そのため、この病気について、各専門の医師・関連専門職の方々に連携していただきたいと願っておりますが、現実はそのようにゆかず、連携の難しさを痛感しております。

昨年、ルーマニアで開催されたPWSの国際会議に出席するため、途中立ち寄ったイタリアに日本人でPWSのお子様がいらっしゃるお母さまからお話を聞く機会がありました。PWS(のみならず)の取り組みについてイタリアでは、医療と教育が直結(連携)されていて、その取り組みや支援体制、また親の悩みにもカウンセラーがいるなどとてもスムーズ(理想的)にいられているとの事で羨ましく感じました。

一昨年、私達協会も厚生省にPWSの難病認定の陳情書を提出したことで、JPA

の皆様や他の団体の方々とご一緒させて頂く事ができ、今まで知らなかった難病のことを学ばせていただき、また、活動にも参加することができました。

今回皆様と行動を共にして思うのは、仲間に入れていただくことで、ブラダー・ウィリー一症候群の子どもたちのために、また頑張ろうという気持ちになれます。

先日、アメリカの製薬会社主催のセミナーに出席して、米国では企業収益の1%が寄付・献金によって各団体が支援をうけていると聞いて、税法上のちがいがあるにしてもその金額は桁違い、日本円でいうと何億、何十億円ということに衝撃を受けました。

日本でも無駄とされる出費はやめて頂き、福祉、教育をはじめとして、痛み(心にも)や苦しみを伴う難病患者の研究や救済の予算が増額され、また企業からの献金が受けられれば、どんなに助かるだろうかと思いました。

老いての病気、難病、先天的な病気、障がいは、いつでも誰でも罹患する可能性はあるのです。その病気の当事者が一番苦しく辛い思いをしているのですから、お互い力を合わせて行かれるようにと願っています。

**多発性硬化症友の会(山元)**：みなさまの訴えを聞いていて、私たちは病気の種類は違っても苦しさは一つだということと本当に一緒に運動していきたいという思いが強くなりました。

先ほど全国C I D Pサポートグループの方が、多発性硬化症と似た疾患だと発言されました。私も全国C I D Pサポートグループの医療講演会にも参加して、本当に似た病気だとわかり、全国C I D Pサポートグループの今回の新規疾患の追加を求める署名を集めようと、声をかけて回りました。去年もパーキンソン・潰瘍性大腸炎の2つの疾患を外さないでという署名を集めました。今回、この署名を集めながらびっくりしたのは、期間は短かったのに去年と同じぐらいの数がパッと集まったのです。それは、去年からの運動の積み重ねの成果で、難病という、反応してくれる方が増えてきているのです。私たちの運動の積み重ねでそういう事が起きてきて、36億円の追加という成果を勝ち取ったというのではないかと、やはり私たち一つ一つの団体は小さかったり大変ですが、互いに補い合いながらも一つにまとまってやっていくのが大切なのではないかなと強く感じています。

あと、難病患者のせいで医療費がかかっていると、厚労省では必ず図表で出されますが、そのたびに私たちは「金食い虫」なのかと思い悩んでいて、厚労省の研究班の先生に先日メールを送ったんです。そうしたら、医療費のかかる治療法もあるけれど、研究事業に指定され研究していく中で、ガイドラインができて早期に治療ができるようになっていくから、早いうちに治療するということで医療費がかからなくなっていることがたくさんあると。そういう意味では私たちも社会保険を納められる、税金を納められるようになれば、社会的に貢献できている部分もあるのではないかなと言ったら、もちろんそうだとということでは言われました。研究をキチンとしていただくということがすごく今大事ではないかなと思います。研究班にたくさんの疾患を入れていただいて、重症化していく疾病をなくすということが医療費の削減につながるのではないかなと思いました。

先ほどのミュージカルでもあったのですが、道路特定財源がこんなにお金を使っているという特集をTVでやっていたのですが、「道の相談室」では一日に一件も相談のないところで設置だけで2千万円使うというのを見て、2千万円あれば治療研究の疾患を一つ追

加できるのではないかとおもいました。そういう展望のある話も聞かせていただけたらと思います。

**心臓病の子どもを守る会(水谷) :** 先ほど、新規疾患の追加要望ということで、私たちの会から拡張型心筋症だけでなく、同類疾患の拘束型心筋症と肥大型心筋症も特定疾患治療研究事業に入れてほしいと発言させていただきました。加えて強調したいことが2点あります。

一つは、小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの問題です。私たちの会員のほとんどは慢性心疾患で小さい頃から小児慢性特定疾患治療研究事業をずっと受けていますが、20歳以降、自立していこうとする一番大事な時期になると、拡張型心筋症など慢性心疾患のうちのごく一部を除いて、医療費の助成事業は全部打ち切られてしまいます。この問題は明日の厚労省交渉でもぜひ発言したいと思うのですが、厚労省に行くといつも母子保健課が出てきて、小慢事業は20歳までしかみられないという回答で終わってしまいます。しかしよくよく考えると小児慢性のキャリアオーバー患者は大人ですから、疾病対策課が対応すべき問題なのです。私たちの先天性心疾患も、成人先天性心疾患患者の割合が多くなり、医学界では先天性心疾患患者の諸問題は大人の疾患課題だというふうに言われはじめています。他の先天性疾患、小慢事業対象疾患でも同じことが言えると思います。その点では、キャリアオーバーの問題を疾病対策課で真剣になって考えてほしいということをごまかしていきたくありません。

二つ目は、治療研究費を増額することの根拠についてです。薬害肝炎の問題が最近クローズアップされています。薬害エイズ事件が発覚した時に国が治療研究を公的責任で行うことをしていれば、今の薬害肝炎問題の多くは防げたように思います。薬害がなくなる問題と、治療研究事業が立ち遅れている問題はけっして無関係ではないと思います。これからもどんどん新薬が開発されてきますが、有効性や安全性の問題が本当にきちんと保障されないと、これからも薬害はなくなるだろうと思います。そういうことから、難病対策への治療研究費の増額を、明日もしっかりと訴えていただきたいと思っています。

**司会 :** 今日の集会は、それぞれの団体から、本当に切実な思いを胸の内からしぼり出すような訴えがあったと思います。私自身も心を打たれました。治療の道は自分たちで切り開くしかないという決意を新たにしたところです。それでは、最後に伊藤さんから今日のまとめをお願いします。

**まとめ / 伊藤たてお :** 今日は参加者が少ないのが残念なくらい、いい内容だったと思います。私たちが相手にするのは、私たちの病気のことを理解して欲しい一般国民なんです。国会議員もその延長なんです。一番大事なのは自分たちが一番困難だと思ったことを訴えるのが大事なんです。一つの団体がしゃべれば山ほどあることをしゃべったって、だんだんだんだん麻痺してくる。今日はそういう意味で良かったのは、長い間患者会やっていると河野さんがいったように自分たちの初期の頃大変だった、自分たちが泣きながらやっていたことを30年もやっていると話なんです。本当に大変だということがあったら、自分たちが仲間たちの話に感動したり感激したり同情したりという気持ちがあれば相手に

もつたわる。そういう意味でも患者運動初期の頃のことを思い出したい。ただ情勢は違ってもかもしれないが、病態ということに工夫して努力してみましょう。気がついたのは話しても一番ぐっと来ること胸が詰まることは、痛いこと苦しいことではないのです。理解されなかったということに思いが至ったときにそういう気持ちが出るんです。その事を訴えねばならない。同じ人間としてあれは・？だ。無知から来るのかもしれないけれど人間が根本的に持っている他者への配慮に欠けている、そのところを掘り起こすなら私たちの運動はもっと普遍化する。特殊な状況の話をしているのではない、同じ人間として生活していく中で何でもこういう病気のことを、こういう苦しみをもつのか理解されなくてと、いうふうに理解するともっと輪が広がるのではないかと。そういう意味で 私たち同士お互いの理解というものもこれから先、していかなければならない。そういう運動をしていくことが周囲の方々への理解を広めていくことになります。私たちの中で、お互いに、あああの団体はこう言っている、という受け止めだけでは周りの人はもっと薄い感情しか持たない。そういうことが大事だということで改めて今日時間を重ねました。

それからいくつかの情勢？問題でなおした方が良くと思う問題で二～三。新しい病気は名称・略称を避けることです。ALSとか長くつかわれていてそういう病名で日本中通用する病気はまだいいですが、ADD・ADHDといわれてもわからないし、MD・MS・FOPといわれてもわからない。覚えきれない。キチンと伝えるなら正式な名前を伝える。括弧して略称を伝える。相手に対してこういう病気なんだとしっかりと名前だけで伝わることを、要望書などを作るときに良いのではないかなと思いました。議員さんはどこに目をとめるかということを考えて頂きたい。それからネットワークを有効に利用して頂きたい。患者同士のネットワークもあるし、国会議員の名簿なんかも配られると思いますが、各団体の繋がっている議員さんだけでなくJPAとして繋がっている議員さん、厚生労働委員とか、難病対策議連の方々はその病気に興味を持っています。各団体が陳情に行く時にそれらの議員は落とさずに回るということが大事です。その議員さんのところにいっぱい情報が溜まって何かいわねばならないというところに持って行くのが大事だと思います。戦略上もそういうことを考えて貰いたいと思います。

もう一点明日お願いして頂きたいのは国として弱者対策、嫌な言葉だが弱者対策をどうするのだ、対難病対策を除いての弱者対策はありえないのではないかと、与党に責任があって野党にはないというのではなく国会議員は等しく責任があるのです。議員として国民から委託された方々で、たまたま与党野党になるのだから、とにかく国会議員として行政としてどうするかということ必ず言って頂きたい。次の選挙のマニフェストに難病対策を入れて下さい、とお願いしてください。全政党に難病対策のマニフェストが入ったらやりやすくなる。私たちの小さな団体だったころのことや、苦労した経験を元にして新しい団体やこれから難病に入れて欲しいという団体の応援にもっともっと力を入れていこう。

資金源・人的な面も応援できることをJPAもこれからがんばってこの1～2年の間に場所作り体制作りをしていきたい、この1年以内に作ることを目途に頑張ろうということを経験方針にして話し合おうと思います。寄付金あつめのことですが、日本でも30年ほど前に各企業が利益の1%を社会貢献に使おうという運動があった。共同募金会でも取上げていたがあまり広がらなかった。何故かというと日本の寄付税制の問題があって、利益の中からいくら以上出してはいけないという決まりがあった。アメリカのように寄附をすると



それは社会貢献のために必要な支出であると認定されて税控除の対象に日本はならない。自分ところの利益でやるか社長がポケットマネーで出さなさいという感覚がある。根拠は企業が社会福祉に寄附をしたものを税控除と認めたら国に税金が入ってこなくなるからというケチな話だ。今やっと社会貢献事業として私たちの周りでは製薬企業が始めている。患者団体に寄附をしたり、事務所のない小さな団体の方々に共通のフロアを提供しようということで今その管理をどうするかということで話を進めているそうですが、私たちもそういうことを褒めたり紹介したりしてそういうことに参加する企業が増えてくるとおもいます。そして私たちも国に対して福祉や団体に対する寄附ということについては税控除対象にするべきだと訴えていきたい。先日、自民党税制調査会長の津島議員にも会ってそういう話をした。彼らにもやる気はある。頑張っていきたいと思います。

あと、もう一点は団体で寄附を欲しいと言って行っても、何に使いたいとはっきり言わないと寄附は来ないのです。活動している団体があるということが分かったときに寄附に結びつくのではないのでしょうか。団体によっては最近高額の寄附が来ているところがあるようですが、亡くなったら自分の家とか土地とか大事なものを子ども達にやって内輪もめするよりは団体に使って貰った方が良く、という理由で少しずつ増えてきています。今問題なのは贈与税とかいろいろあって難しいのですが・・・。国のお金の無駄使いですが今の仕組みの中で、他省庁のお金だからあまれば、くれということは言えない。厚労省は厚労省で完結するので厚労省の余財を知らなければならない。善し悪しは別にして。いろんな建物を有効利用しようとする観点はないのかということも情報を得ながら取り上げていきたいと思います。

いい知恵や情報があれば教えて下さい。その中からみんなで取り組んでいきたいと思います。

**司会：**それでは、今日のこの集会の内容を明日の行動につなげていくこととして、緊急集会を終了いたします。みなさんおつかれさまでした。

(以上終了)