

情勢報告(伊藤たてお)

みなさん今日はご苦労さまでした。

12月に大きな行動を開きましたが、今日も人数は少ないけれどもたくさんの団体にご参加をいただいてありがとうございました。かつてなく多くの患者団体が結集しています。そういう運動の結集を反映して、予算の増額でもかつてない大幅な難病対策予算の増額を見ることが出来ました。

この分析はこれから必要ですが、大きな特徴としては、前年度に引き続き特定疾患治療研究事業の対象から外されようとしていた潰瘍性大腸炎やパーキンソン病については引き続き難病対策の枠の中にしっかりと位置づけることが出来た上に、この2つの疾患を外そうという声が出ないというところまで持って行くことが出来ました。この両団体も自分たちの疾患だけがここにとどまったということだけで良しとしないで新規指定の疾患が一つもなかったということについては力を合わせて運動に参加してもらえということで、われわれの運動の先頭に立ってもらっているという点では、かつてない出来事でした。

いろいろな意味で情勢の大きな変化が見られます。新自由主義経済というか一般的には構造改革路線といわれているように、医療や福祉にも競争原理、市場主義を持ち込もう、あるいはグローバリズムという名の下にいろいろな規制を緩和していこうという動きは、なくなったわけではありませんが、行きすぎの部分に対して国、政府、与党も反省の機運が生まれています。この中で大きく地域医療が崩壊していくという非常に大きな社会現象になってきています。これ以上この状態を見過ごすことは出来ないという動きが出てきて、一時は小さな政府をめざすということを言っていたわけですが、その中で、言葉としてはあまり良い言葉でないと思っていますが、弱者に対する対策の見直しが必要なのではないかということが再び言われるようになってきました。これは情勢の大きな変化です。

これは単に私たちの運動の成果だけではなくて、あらゆる方面に今の制度の矛盾を目の前にさらけ出すことになったということの現れなのだろうと思います。今日は全体の情勢分析の時間もないので、細かいことは別の機会にとしたいと思います。少なくとも「歳出削減」という名の下に一律に社会保障政策を切り捨てていったことの過ち、あるいはそのような状況の中での新たな矛盾や、新たにと言うより今後もっともっと拡大するであろうことの基盤を作ってしまったことに対する反省の機運が、難病対策予算の増加につながることが出来たのではないのでしょうか。

難病対策だけに限って言えば、かつてない大幅な予算の増加があったわけですが、そういうことによって2疾病は存続を獲得できましたが、新規の指定が全くありませんでした。これにはいろいろなことが考えられます。

一つは難病対策をどうしようかというビジョンを、学識経験者を含め、またわれわれを含め、厚労省はもちろん、明確に持つことにいたらなかったということです。私たちはもちろん早い段階からそういう対策を見つけるためには2年ぐらい必要だから拙速にしないでくれと言ってきました。これは大きな意味を持つと思います。

それからもう一つ増額の大きな基盤となったのは、地域崩壊と言われているような地域経済、自治体経済の崩壊現象という非常に圧迫される状況の中で、地方自治体からの超過負担分解消の要求を政府は否定しきれなくなったということです。地域からのつきあがが

いっぱいあって、難病対策はその中のごく一部ですが、地域の負担が高まる中でこの難病対策に対する地域の超過負担を無視することが出来ないくらい大きな声になってきたという背景があります。その証拠に、36億という大きな予算増額がありながら、大部分のお金は超過負担の解消に向けられています。しかも自治体の負担は超過分を解消するにはなお150億円ほど不足しているわけですから、そうなると難病対策は、さらに150億円が現状での不足があるということになります。

それを考えると、今後難病対策の予算は、自治体の超過負担が解消されるまで増額を続けていくのか。それとも今年の36億だけで少しは努力したということで終わるのか。さらに言えば地域の超過負担が全部解消されなければ今の新規指定や新たな対策作りに振りむけられることはないのかということが大きな課題になると思います。

今後この予算はどこまで拡大するものかということを見ているだけではなりません。この間さまざまな運動や、国民の支持のおかげで難病対策はここまで進んできましたが、なかなかこの成果を予測することは困難だったと思います。私たちはそういう目的を持って頑張ってきたが、国やさまざまところでは読み取ることが出来ませんでした。しかし、大きな情勢の変化の中でこういう結論になったということが今後ずっとあるという予測のもとで、私たちはこれからの運動を組み立てていかなければならないのか、さらに言えば、これからの私たちの運動は今までの枠組みの上に新規疾患の拡大等をずっとやっていくのか。時代が変わっていく中で、あるいは今後予算が伸びていくかどうかかわからない中で、私たちの運動自体が、新規疾患を毎年1つ2つ増やすことだけのための運動だけでいいのか。それですむのかということ、真剣に考えねばならない時にきています。

国は、来年の3月まではこの仕組みで行くのだろうと思いますが、再来年度の予算はどうするかということの検討は6月くらいから作業が始まります。私たちは6月くらいまでの間に、どうしたらいいのかということを実際に議論し、国や専門家のグループが手詰まりであるなら、私たちの側からこうあってほしいという提案が必要なのではないかと思えます。JPAは、今年は1つでも2つでも予算を増やせ新規疾患を増やせということで取り組むが、では1つ2つ新規指定が増やせればこれで良しということになってしまうことのほうが危険だと思います。厚労省の方も、新規疾患を増やしました、これで文句ありませんね、来年はまた来年の話です、ということになってしまうのが、むしろ大きな危険と感じます。

私たちは今、国がかつてない増額をしたにもかかわらず一つも新規指定を増やすことが出来なかったということにはしたくない。それは厚労省も同じはずで、予算は増えたのに新規疾患の増も、超過負担分もできなかったということになると困るから厚労省も道を探っています。私たちの場合はチャンスであると考えなくてはいけないと思います。この間、厚労省も専門家の方々も政党の方々も新たな難病対策をとずっと言っておきながら具体的に提起できなかった。2つの疾病はずしについては患者団体が猛烈に反発、かつてない大きな力となる出来事でした。たくさんの団体が集まり当然マスコミも世論も後押しする中ではめったなことは出来ません。こういう中で私たちの方で難病対策はこうあるべきだ、病気で困っている方々をどうするのかと具体的に提案するチャンスが生まれていると思っています。

国会でも民主党の難病対策議員連盟があって、会長の山本孝史さんは潰瘍性大腸炎の患

者さんだったが亡くなってしまい、新しい会長さんの元でやっていこうとしておりますが、私たちの要望だったマニフェストの中に難病対策を入れてほしいということも、各党が受け入れてくれるようになってきています。明日も、共産党が懇談をしたいと申し出てくれています。自民党難病議連とは6月に正式の会談の予定もあります。そういう中で私たちは、難病対策を選挙の争点とは言わないまでも、難病対策をどうするかということが国の施策として問われているのだと訴えていくチャンスであると思います。

これで良しとしないから、いろいろ問題があるからこそ今後難病対策は国として、特に嫌な言葉だが弱者対策として、最弱者である難病患者に対してどうするのかということ問いかけていくチャンスでもあると思います。つまり総合的な対策が必要だということです。毎年1つ2つ疾病を増やせばいいとか予算を増やせばいいという問題ではないということは、国も各政党も理解したという一年間だったと思う。そこまで私たちは運動で持ってくる事が出来たと思います。新しい難病対策はどうあるべきだ、私たちにとってこうして欲しいのだということ、そう簡単にまとめて出すことは出来ないことも確かです。けれども、これを2年後や3年後に出せばいいということではありません。遅くとも6月には方向性を示して、秋には案が固まっているというスピードでやらなければならない。JPAとしてはそういう意味では本当に大きな力を発揮したと思います。いろんな団体が集まったこの大行動実行委員会も、明日全力を挙げて新規疾患の拡大ということを各政党にお願いに歩くと同時に、厚労省とも交渉します。ここでこの実行委員会をいったん区切りとして、今後はまた勉強会を組織していきますが、その中でみなさんに参加していただいて、じっくりとどういう施策がいいのかを探っていきたいと思います。

今までは各団体の要求を生で持っていったが、それを集約していくとすればどういう内容になるのかということも掲げつつ、新たな運動の再構築、またもっと大きな運動にしていくということも当然必要ではないでしょうか。しかもそういうことが決して不可能ではない状況を今私たちは作り出しています。

出来なかったこともあります。運動の輪を大きなものにしなければ解決しないことははっきりしました。私たちの運動の大きなチャンスと捉えて今後につなげて行きたいと思えます。明日の行動にあたっては、どんなことがあっても新規疾患を拡大させるという言葉をとりたい、そしてたくさんの団体が行動しているということを念頭に置いてみなさんも行動していただければと思います。

JPAは加盟している団体のことだけで動くのではなく、日本難病・疾病団体協議会として全国のあらゆる難病患者家族の要求を取り上げ、課題として発表し、出来れば特殊な対策をしなくても、どんな難病患者であっても病気の患者であっても医療費負担とか専門医が居ないということで困ることのない医療制度の仕組みを作っていこう。先進国といわれている日本ではそれは当たり前だという状況になければならない。いつまでも北欧は良いな、ヨーロッパは進んでるな、日本は違うからということを行っている時代ではないということのために、日本難病・疾病団体協議会はみなさんとともに活動を進めていきたいという決意を持って、私の報告を終わります。