

難病対策の充実と 新規疾患追加を求める 緊急集会 / 全記録

2008年2月17日(日) 友愛会館9階大会議室

参加団体 25団体約50名

司会(大行動実行委員・辻邦夫): ただいまから集会をはじめます。最初に、伊藤たておさんから情勢報告を、大行動実行委員のはむろさんから基調報告をお願いします。

情勢報告(伊藤たてお)

みなさん今日のご苦労さまでした。

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おります。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、あるいはグローバル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おりますが、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ぐ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、そうすると難病対策は、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ふ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私たちは見ていかなければなりません。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、国やさまざまな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分からない中で、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良いのか。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います。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きています。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の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が、運動の輪を大きなものにしなければ解決しないこともはっきりしました。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います。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質をとりたい、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。

基調報告「今集会と行動の意義、予算のうごきについて」

患者の声を難病の選び方に反映させよう（大要）

はむろおとや（大行動実行委員、下垂体患者の会）

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りませんが、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たと思いますが、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いる、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きましょう。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、開催をめざしましょう。

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、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っていないだけで、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るともなりません。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、国と地方をあわせて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にかぎり、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、やって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ののです。

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。例年にない、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に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、道理のなさがありました。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、少くく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のではありません。

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る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、昨年年第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、勝手に特定懇の場は、とても大事なのです。

患者の参加ということだと思いますと、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くよ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く。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。

新規疾患追加要望団体からの発言

線維筋痛症友の会（高橋菜の子）：

線維筋痛症は、光や音も、耐え難い痛みやしびれ強ばりなどに変わる病気です。例えば、歯を磨くときに口に手を持って行くことも、磨かれる歯も痛いのです。痛くて無意識に歯を食いしばってしまうことから、私の奥歯は全部折れてしまいました。

線維筋痛症は難病4条件のうち3条件は満たしていますが、200万人という患者数が稀少性の意味では当てはまらないこととなります。しかし裏を返せば治療法さえ確立すれば、全てとはいわなくても社会復帰できる患者が、その数だけ増えるということです。

線維筋痛症患者の理解されないことの一つに、私のように動ける時期があるということがありません。動けない時も寝たきりの時もありました。病気なので波があって、動けるからといって痛くないわけではなく、あまりの痛みから精神に異常を来す患者さんも中にはいるほどです。早期発見・治療とまわりの理解が進み、治療薬の選択が当たり前になれば、そこまでの状況にはならなかったかもしれません。また困窮した状況の患者には行政のサポート体制も望まれます。

また最近気づいたことは、線維筋痛症患者の表情は痛みで顔がゆがんでいる方、逆に顔の筋肉を動かすと痛いので、無表情の方あるいは私のようにいつも笑っている方が多いのです。先日、同病の友人から「私が笑っていればいるほど痛いと思って」と言われてハッとしました。よくガン患者さんでも笑いが免疫力を高めるといいますが、私は無意識で痛みを麻痺させ生きるために笑っていたのかもしれませんが。

やっと最近「未承認薬使用問題検討会議」に要望書を提出し、リリカという薬剤の治験の準備を早期に開始するよう厚労省から製薬会社に働きかけることとなりました。この薬は今年の6月にFDA（アメリカ食品医薬品局）から線維筋痛症治療薬として認められたが、アメリカを中心に線維筋痛症が注目され18年経ってやっとたった一例。今年1月のニューヨークタイムスが「線維筋痛症はリアルか?」と投げかけたことで世界中の医師や患者会がかなり怒りを覚えています。世界を見ても数は多い病気ながらも、たくさんの診療科目にまたがる様々な症状や、既存の検査方法では数値に表れにくいことから、偽病扱いなど医療従事者やまわりの無理解も多く、治療法・治療薬の研究が遅れています。

そんな無理解により悪化した患者が働けたらかなり医療費の削減になり、その分は他の疾患の方々の治療にもっともお金がまわせると思います。世界をみてもかなりの人数ながら、無理解という現状が正直わかりません。またどんな病気でも病名にたどりつくまでたくさんの検査が必要になり、その時期が一番お金がかかります。その時に奨学金のように立て替えて補助してもらい、元気になったら、その方の経済状況や体力にあわせ、毎月、返済していける制度を作れば、結果的にはお金は返すので、国の医療費がかからずに早期の状態で治していくという状態が作れるのではと思います。

どの疾患が良くてどの疾患がいけないとか、重症・軽症に関わらずすべての方の状態を見ないと病気の本当の解明には繋がらないと思います。患者の数と言っても確かに稀少性で大変な病気の方

もいるが、患者数が多いということはそれだけ困っている人がいるということなのです。また現在の特定疾患治療研究事業にはすべての稀少性の疾患の方が入っているわけではありません。早急に実態調査をして、必要なすべての人が同じスタートラインに立つことを願います。

全国CIDPサポートグループ(辻 邦夫) :

疾患名は慢性炎症性脱髄性多発性神経炎といいます。

まず病気の説明をします。皆さん、鉛筆を神経だと思って下さい。鉛筆の芯が軸索といわれる部分です。その周りを覆っている鉛筆の木にあたる部分を髄鞘といいます。末梢神経において、慢性的に自己免疫異常でその髄鞘を攻撃してしまう(これを脱髄といいます)病気が、慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)です。その結果、神経の伝わり方が悪くなり、重症例では車椅子の方もいます。

神経には、中枢神経と末梢神経があり、頭と背骨の中の神経と視神経、これが中枢神経で、ここで脱髄が起きると多発性硬化症という病気になります。一方脊髄から先に、例えば足の方に延びていく神経を末梢神経といいます。先ほど述べたように、CIDPという病気は末梢神経で脱髄が起こります。

私たちが、なぜ今回、公費負担対象の新規疾患として認めて欲しいという要望を出したかというのと、同じ神経の免疫疾患である多発性硬化症や重症筋無力症などと比べると、社会的にはもちろん、医療に関係している方の間でも非常に認知度が低い現状があり、このため、早期発見や早期治療の機会を逸し、進行してしまう方がたくさんいる等、さまざまな問題を起こしているということが現実に起きているからです。

昨年、ある先生にお願いした調査を今纏めているところですが、資料10ページの のように、83名中なんと53名の方がCIDPと確定診断される前に、別の病気であると診断された経験をお持ちです。誤診ではない場合でも、そこまで症状が出るはずがない疾患を当てはめられてしまったものが多いと考えられます。末梢神経がやられると、痺れが出たりするのですが、先ほどのうち40人の方が整形外科の病気だとされ、さらに、14人が手術までしてしまっています。当然、それでも治らない。そのうちに、早期診断や治療が遅れて病気が進行してしまうという状況があります。これが医療の現場で実際に起こっています。医療の知識のない本人が、自分はCIDPかどうか判断することは当然困難ですが、整形外科の先生でも間違える方がいらっしゃるようです。これがまず一つの問題です。また、多発性硬化症や重症筋無力症は、神経学会等で治療ガイドラインがきちんと作られています。CIDPは残念ながら出来ていません。これも大きな問題です。そういう意味で、公費負担をしてでも、是非症例数を確保して頂き、研究を進めていただきたいと願っているわけです。

次に、資料10ページ にありますが、この病気は、7割の方が血液製剤の使用で一時的に症状が回復します。薬害エイズや薬害肝炎の例を見ても、血液製剤というのはどんな未知のウイルスが入っているかわかりません。したがって、承諾書に判を押すのですが、その治療法に頼っている方、あるいは受けた方が83名中63名います。ほとんどの場合、効果は一時的なので、一年に1~2回、あるいは数回受けないといけないという方が3分の1から4分の1くらいいます。

また、その血液製剤を使った治療は1クールの治療で非常に高額な医療費がかかります。 に書いてありますが、一回の入院で支払った費用は健康保険適用後、高額医療費の還付前で90日以上

入院した人を除いても平均で68万円にのぼります。ということは、健康保険の3割負担を考えると実際の医療費は200万くらいかかっているわけです。CIDPは実は、東京都と埼玉県は公費負担の病気に認定されています。この方達はだいたい月1~2万円ですむわけですが、この方たちが3-4割ほど調査の母数に入っているのに、平均で68万円という実態です。また、90日以上入院した方が10名以上いたのですが、この方たちの医療費の窓口での支払額の平均は284万円でした。

ただ、私たちは、単に高額な医療費がかかる疾患だから公費負担を望んでいるというだけではありません。治療ガイドラインの作成や、根治療法の研究を進めてほしい、そのために公費負担をしてでも、症例数を確保して頂きたいと思っています。

最後に生活面への影響をお話します。10ページ最後の方を参照してください。調査時において、車椅子の使用者が83名中25名、リハビリ中の方40名。学校生活への影響としては休学・留年・転校・退学等が9名。83名の中で学生のときに発症した方は限られていると思われるので、その中の9名という人数です。職業生活では無職・退職・転職・廃業等が30名という状況です。そして、自己負担している医療費がヶ月10万円以上という方が83名中11名います。

今CIDPという病気にかかっている患者は、これから自分の病気の病態がどうなるのか本当に不安です。今回、厚労省は増額された予算で地方の超過負担の解消をするといっていますが、是非難病患者をより多く救うために使って欲しいと思います。今回、ここ何年も新規疾患がひとつも認められていない公費負担対象の追加を何とかお願いしたいという思いで、私どもは一つの方法として短い期間ではありましたが、この3週間で署名を集めました。そして、8000名以上の署名を集められましたので、明日厚労省に要望書とともに渡したいと思っています。CIDPを特定疾患事業に新規に認めてほしいという願いはもちろんありますが、いくつもの小さな患者会が本当にこういう事を願っている、ということをお話したいという意味と訴えも込めて提出したいと思っています。

ぜひ明日みなさんと一緒に頑張りたいと思っていますので、よろしくお願いします。

全国心臓病の子どもを守る会（山口美はと）：

私たちの会の子どもたち、本人の病気の多くは先天性心疾患です。

先天性心疾患は手術で元気になり経過観察のみで術後いい状態で学校、社会生活が送れる人、術後も投薬治療、ペースメーカー植え込みなど治療が継続な人、最終手術後も在宅酸素が必要な人、最終手術は不可能で姑息手術で体調を保ち続けるひと、そして経過観察のみであっても遠隔期に再手術が必要な人などさまざまな病状を持っています。

そうしたたくさんの疾患の会員を持つ私たちの会ですが、今日は、最終治療は心臓移植手術である心筋症についてお話します。そして特定疾患治療研究事業の対象に、肥大型心筋症、拘束型心筋症を適用していただきたい要望の趣旨をお話します。

心筋症の中でも拡張型心筋症は特定疾患治療研究事業の対象になっています。対象になっていない肥大型も、拘束型も厚生労働省の示す4要素に全て該当しています。そして難治性疾患克服研究事業の対象に入っています。心筋症は心筋の病気です。特定疾患に認定されている拡張型も認定されていない二つの疾患も、心不全症状に対する治療が必要で薬物治療もありますが、根本的な治療ではありません。重症心不全になり、治療効果が現れないときは心臓移植しか延命の道はありません。

ん。

最近、映画、テレビドラマで「バチスタ」という言葉をよく耳にされるとと思いますが、これは心筋症に対する姑息手術の一例です。ブラジルのバチスタ医師が考案した手術です。しかしこの手術も限界があり、手術後亡くなっていった会員もいます。最終手術は心臓移植しかありません。

補助人工心臓の開発が進み、移植待機者の中にはこの装置を付けてドナーを待つ人も多くいます。しかし子どもに適した人工心臓はまだ開発途中です。

子どもの心筋症は拡張型の場合は進行が早いので、渡航移植に臨みをかける以外延命の道はありませんが、肥大型、拘束型心筋症の場合は、健康管理を十分にしながら小児慢性特定疾患の対象として治療を受けつづけて成人まで成長する人たちは多くいます。それなのに治療は継続するにもかかわらず、キャリアオーバーになったとたんに特定疾患が受けられないというのは全く理屈にあいません。

肥大型心筋症の子どもの事例で言えば、小さい時から心筋症の内科治療を受け、学校生活でも制限を受けながら社会人になった人もいます。また肥大型心筋症をもって双子で生まれ、一人は生まれてすぐに亡くなり、もう一人の子は中学生になる子も私の身近にいます。全国の会員の中には学校検診で発見され、兄妹ともに肥大型心筋症の子もいます。この子たちが子どもの時は小児慢性特定疾患治の対象とされ、成人になったら特定疾患治療研究事業の対象から外れてしまうのです。病状はますます進んでいくにも関わらずです。こんな不合理なことはありません。

こうした実情から肥大型心筋症、拘束型心筋症を拡張型心筋症と同様に特定疾患治療研究事業の対象にしていただきたいと強く要望します。

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 事務局長 土屋義幸

人間の背骨（脊柱）は頸椎、胸椎、腰椎部分にわかれ、全部で24個の椎骨で構成されていますが、その椎骨を連結する後縦靭帯、黄色靭帯、前縦靭帯を総称して脊柱靭帯といいます。

このうち、脊髄神経を保護する脊柱管の周りに存在する靭帯は後縦靭帯、黄色靭帯でありこれらの靭帯が何らかの原因で骨化をして厚くなることによって脊髄を圧迫し、さまざまな神経障害を起こしてきます。

骨化の部位により後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症といいますが、それぞれ単独での発症、あるいは併合して発症することも少なくありません。

症状としては手足のしびれ、全身の痛み、知覚障害、運動障害による歩行困難、排尿・排便障害など個人差はあるもののさまざまな障害をもたらす、介助生活を送っているものも少なくありません。

治療としては重篤の場合、手術により脊柱管を拡大し脊髄を圧迫から解放するなどの方法がありますが、治療成績は手術の時期等により画一ではなく、再発するものも少なくありません。

特に黄色靭帯骨化症は胸椎に発生することが多いといわれていますが、胸椎の手術は頸椎に比較し格段に難しく治療成績も厳しいものがあり、研究班でも鋭意研究が続けられています。

後縦靭帯骨化症は既に特定疾患治療研究事業の適用を受けていますが、平成19年3月末で医療受給者証の交付を受けているものは約2万5千名、この10年間で約1万名の増加となっています。

しかしながら、後縦靭帯骨化症と症状がほぼ同一とはいうものの黄色靭帯骨化症は治療研究事業の適用となっておりません。

ここ数年、毎年厚生労働省に対して治療研究事業の適用について要望しておりますが残念ながら実現に至っておりません。

ここにあらためて治療研究事業への適用を強く要望するものです。

日本下垂体機能障害患者団体連合会（中枢性尿崩症の会・大木里美）：

私たちが難病指定を求めている、ホルモンのバランスが崩れる病気「下垂体機能障害」は、何が大変なのかをお伝えすることが難しい病気です。

そこで、今日は「下垂体機能障害」の概要ではなく、患者歴14年の、私自身の話をさせていただきます。実際の患者がどういうものか、ご理解いただけたら幸いです。

私は14年前、現在中学2年生になる息子を妊娠出産したことが原因で、「下垂体機能障害」の中の「中枢性尿崩症」および「下垂体前葉機能低下症」という病気を発症いたしました。また、下垂体の上の器官である「視床下部」にも異常をきたし、体温調節が上手くできない身体になりました。

ところが「下垂体機能障害」は多彩な症状を伴うため、3年半もの長期に渡り誤診されドクターショッピングを繰り返しましたが、ようやく診断された後も、薬のコントロールが難しく、苦しみ続けました。

医療費の補助はないものの、難治性疾患克服研究事業の研究対象には指定されている「中枢性尿崩症」の方は、一日に15リットルもの大量のおしっこが出てしまうため、激しく喉が渇き、たくさんのお水を必要とします。薬を使えば症状は治まりますが、鼻から入れる点鼻薬のため、「アレルギー性鼻炎」の持病がある私は、現在でも薬のコントロールが難しく大変です。

また同じくらい、もしくはそれ以上大変なのが、もう一つの病気「下垂体前葉機能低下症」です。ところが「中枢性尿崩症」と同じように薬のコントロールが難しく、大変な病気であるにもかかわらず、現在は研究対象になっておりません。10年前、患者の苦しみとは関係なく、「下垂体前葉機能低下症」は、研究対象から外されてしまいました。

私の「下垂体前葉機能低下症」としての一日は、朝の強いだるさからスタートします。毎朝、薬を飲むまでは、全力で走ってきたような疲労感です。

手足に力が入らないので、包丁やまな板を持つことすら重く、洗い物中にお皿を割ってしまうことも度々で、ゴミ収集の朝は、ゴミが重たくて持って行くのが苦痛、家族に持って行ってもらう始末です。

また、この病気は記憶力や計算力にも大きな影響を及ぼします。私は22歳まで健康だったこともあり、将来は子どもの頃から続けてきた珠算を生かして、珠算の先生になろうと思っていました。ところがこの病気になってから、抜群だった記憶力が、悲しいくらい低下してしまいました。

多くの場合、頭に薄い霧がかかっておりますし、今日は一人で来ておりますが、例えば行政等に交渉に行くなどの重要な活動の際は、記憶が抜けてしまったり、調子が悪いとメモをとるのが困難になるため、友人に付き添ってもらい記録を取ってもらうなど、記憶力の足りない部分を補ってもらいながら活動を続けております。また、体調が悪い時は、簡単な計算ですら暗算で出来なくなり、計算機を使用するようになりました。ちなみに私は、珠算検定4段の資格を持っています。それなのに、珠算の先生どころか普通の人以下の記憶力、計算力しか、現在はなくなってしまったのです。病気は私から、将来の夢も奪ってしまいました。

また、寒いときは脱力症状に悩みます。外出中、冷たい風に当たり続けてしまうと身体の力が抜けてしまい、時には手をついてしまいます。原因のわからないふらつきもあり、手をついてしまうことを繰り返したことから、左手は慢性的に炎症を持ち、テニスをしないのに「テニス肘」と診断され、痛みが取れません。

そして「下垂体前葉機能低下症」は、実は命にも関わってくる病気で、風邪や精神的ストレスなどがかかると、体が猛烈にだるくなってきます。こういう場合は、すぐ、薬を追加補充しなくてはいけないのですが、そのタイミングを判断することが難しく、いつも危険との隣り合わせです。

以上、外見ではわかりませんが、こんなに多彩な症状に苦しみ、辛い思いをしているにもかかわらず、私に対する世間の風は、驚くほど冷たかったです。「下垂体前葉機能低下症」は冷たい風に当たると脱力症状を起こすこともありますが、世間の冷たい風は体だけでなく、私を精神的な脱力症状にも追い込みました。

健康な時は気が付きませんでした。私達は小さい頃から、みんなと同じだと安心するような教育を受けており、無意識に、世の中の普通という基準線に照らし合わせてモノを判断、基準から外れたモノは、時には偏見、排除しようとするようです。その結果、発病から現在まで冷たい風、さまざまな無理解、偏見にあいました。「中枢性尿崩症」に関する事はもとより、「下垂体前葉機能低下症」からくる疲れやすさ、気力のなさ、記憶力低下に対し「怠けてる」「やる気がない。」などの批評、または十分頑張っているのに「頑張りなさい。」「あなたなら出来るはずよ。」などの叱咤激励。脳に病気がある私を、怖いモノとでも思ったか「あなたといると重い。」と目を伏せ、離れていった友人。幼い息子に対し「お母さんは、あなたを産んだから、変な病気になってしまったのよ。」と平気で言った近所の人。また、病気で役員は無理だと伝えても「病気、介護、仕事、どんな理由があろうと、役員をやらないのは不公平、ずるいです。」と言った地域の子供会の人達。

外見は、健康そのものに見え、全身症状に苦しみ、日常生活をも支障をきたしている病人だという事がわからないため、特に、息子や育児に関する事は、いまだに辛くて自分の口から言えないような酷いことも言われましたが、そもそも息子の妊娠出産が、病気の発症原因なので、初めての辛い闘病と、初めての慣れない育児が同時進行で始まり、どんなに頑張っても健康なお母さん達のように出来ないし、それなのに「全然、子供の面倒をみないお母さん」などと言われるし、とても辛かったです。私は、そんなにひどい母親だったのでしょうか？

そして私は、体調も日常生活も人間関係も、何もかもうまくいかなかった人生に心身ともに疲れ果て、自暴自棄になりました。自傷行為をおこすところまで追い込まれました。おそらく一生消えないであろう手の傷を見ると、今でも切なく、悲しくなります。

もちろん、私を助けて下さった方達も沢山いたし、心ない事を言った人は、ごく一部の人達ですが、それでも深く傷ついた私は、無理解と偏見の目で見られるのが怖くて、患者会の仕事をし、世の中に病気のことをガンガン啓発している今でさえ、体調が悪くてどうにもならない時ほど、「大丈夫です。」と、普通を装う事に必死になってしまいます。いつになったら私は、普通を装う事をやめ、身体が辛い時、「助けて！」って、自分から言えるようになるのでしょうか？

しかし、こんなに辛い病気にもかかわらず、心の傷までおってしまったにもかかわらず、世間にも国にも、理解してもらえないことが、とても悲しいです。

また、完治が難しい疾患、「下垂体機能障害」の患者は、高価な薬を一生使うことにより命が保たれていますが、常に経済的な不安や負担も抱えています。「ホルモンの病気は全身にくる」という理由から、民間の生命・医療保険には入れません。身体障害者手帳ももらえません。「下垂体機能障害」の患者は、いづれの医療費補助や福祉サービスの対象にもならない社会的弱者であり、高

額の医療費負担のために、治療を続けられない仲間すらもいます。

せめて医療費だけでも心配せず治療を続けたいです。一日も早くこの辛い状況が改善されることを願っています。

もちろん私たちの病気だけではなく、さまざまな難病患者さんが救われるよう、これからも皆さまと共に一生懸命頑張っていければと思っています。よろしく願いいたします。

日本ブラダー・ウィリー症候群協会（庄司英子）：

ブラダー・ウィリー症候群（PWS）と言う病気は、内分泌のブラダー先生と神経科のウィリー先生のお二人によって、1956年に医学誌に始めて発表されました。

この病気は、染色体15番の一部欠失などにより、主に視床下部・下垂体（ホルモン）に支障をきたし様々な障害が現れる病気です。

患者は、10,000人～15,000人に一人の割合で生まれ世界共通です。日本には8,000人から10,000人位いるであろうといわれていますが、はっきりした数字はわからないようです。30才以上の方は今日でも、自分もしくは親でさえも未だPWSであることを知らない人が大半いるのではないかと思います。日本の状況の遅れを痛感します。

日本には、ブラダー・ウィリー症候群をトータルでケアできる医師の少ないことも確かですが、各専門の医師（病院）、関連専門職、教育、施設職員等と親が連携を計りつつ支援・対応が計られる事を願っています。

私の息子（34才）の場合、ブラダー・ウィリー症候群として生まれたのは3男です。難産の末、仮死に近い状態で生まれ、か細い泣き声を今でも覚えています。

自力哺乳もできず経管栄養、泣かず、動かず、笑わずという事に加え、身体的にも重篤な状態が続きました。単純な風邪であっても肺炎になりやすく呼吸困難に陥りましたが、何とか一命を取りとめました。それらの心配も少し解消したかに見えた乳幼児期になった頃から、視床下部に障害をきたしているためか満腹中枢が機能せず、3才頃から突然元気になり始めると同時に、「飲みたい、食べたい・・・」という欲求が目立ち始めました。

同じ病気であっても、人によって多少の違いはありますが、大半は急激な食欲が始まって肥満、糖尿病・行動障害などで親を悩ませるなど、生後の各時期に様々な問題が生じてきます。しかし、苦しみを負っているのは本人なのです。

ブラダー・ウィリー症候群は「病気と障害」を合わせ持ち、知的障害、運動障害に加え、多様な症状を持っているので一言で語ることは難しいです。

幼児期頃から多彩な症状が出現し始め、学童期、思春期以降に超肥満や行動障害が顕著になります。最近では成長ホルモン投与が2、3才頃より始められますので、かなり肥満は防げるようにはなりましたが、「小児慢性特定疾患」のみとなっており、成長ホルモンを継続して投与しなければ、筋肉も代謝も減少してしまいます。

今の若い親御さんたちはインターネットで情報を得ることが多いようですが、「自分の子どもは何かなるのではないかと、普通の子になれるかもしれない」「もしかしたら、近い将来の遺伝子治療で治るのではないかと、思っている人もいます。

PWSの子どもたちは、一見して普通に見えたりするので、誤解を招いてしまいます。

まずは、親自身がこの病気を正しく認識し、理解をし、愛情を持って「目を離さないことが大切」

です。誘惑がいっぱいの環境から子どもを保護し、一生涯見守っていくことも大切だと思います。今日、このPWSという病気はまだわからないことも沢山あり、病気を理解して下さる方も少ないのが現実です。

私の子どもは、13才の時に、染色体検査を受けてプラダー・ウィリー症候群ですと言われ、始めて病名を知りました。その時、染色体異常です、太らせないように、治療法はありません、と言われただけで症状も何も教えられませんでした。

医師もつい最近迄殆どご存じなかったのでしょうか。今もまだその傾向はありますが。

25才になって始めて、息子が起こす症状の大半がプラダー・ウィリー症候群からのものだとわかりました。病気として理解できるまでの25年間、行動障害(社会的な問題)をおこすのも「親の愛情がないのでは」「虐待したのでは」「親の所為」であると周囲から言われたり、学校や施設などでも睡眠障害によって眠れば「今日も寝ていました」、疲れが出やすい為仕事もしないでぼーっとしていると「仕事しないでさぼっていました」「親なのだから、きちんと注意してください」などと言われ続けました。

このように病気への無理解によりPWSの人たちや親御さんたちが誤解・偏見を受けてきました。これを解消するために、この病気を理解してもらおう事が先決と思い、2001年から新潟において毎年医療関係者、学校、施設、行政・・・に携わる人及び一般の方々にも参加してもらい医療講演会、セミナー、シンポジウムなどを開催しました。

さらに、この活動を全国に広めるために、「日本プラダー・ウィリー症候群協会」を設立し、「国際PWS支援組織(I PWSO)」にも加入し活動を続けております。

この病気は、「小児慢性特定疾患」が切れる20才以降は肥満・糖尿病にしても症状が慢性化、重度化するようです。薬の過剰投与による副作用の恐さ、そして新生児期の頃の死、および10～30才代の若年死、突然死も多いことは親にとってはとても不安です。

2003年から新潟大学脳研究所 統合脳機能研究センター(中田力教授・山田謙一医師等)にお願いして、PWSのMRI撮影による脳機能の解析研究が行われました。脳の障害の箇所(目で見える事として)前頭葉～視床、内包後脚、脳梁、Tr高値、FA低値・・・など、解析結果でわかりました。色々な症状としては臨床的には、同じような病態が言われています。しかし、どのような病気でもそうですが、PWSの場合も個人差があります。

今日、「下垂体の会」の方が発表されましたが、出産を機に下垂体ホルモンが出なくなってしまった方が本当に大変な辛さや苦しみの中にあることを伺いました。

同時に、PWSを持つ子どもたちも先天的に苦しみを負っていても、それを口で訴えることができなかつたのだ、と言うことを知りました。

今まで私は親としてわかつたつもりでいたことが、実は子どもの持つその苦しみのどれほどを理解していたのだろうかと思います。

それぞれに難病をかかえている方の痛みや苦しみをさらに知る事ができ、救済に向けての活動を、みなさまと一緒に頑張っていきたいと思います。

どうぞよろしくお願い致します。

腹膜偽粘液腫患者支援の会(藤井満子) :

この病気は100万人に一人発生するといわれています。

原発は虫垂、卵巣のことが多く、腹部にゼリー状の水がどんどん溜まっていき、止めることが出来ず、外見からはまるで妊婦のようになってしまいます。さらにそれが塊になり栄養失調から腸閉塞に進み最後には死に至ることもあります。専門家の現在の見解では、抗がん剤がほとんど効かない腫瘍の一種であり、腹膜切除による完全切除が唯一の根治法と考えられるが、この手術が出来る外科医は、日本では数人しかいないという事です。

保険請求の面でも項目がないので、他の疾患で請求しているのが現状で、手術時間が長く輸血、凍結血漿が大量に必要なので、今の保険制度では病院経営の面からみても赤字覚悟で行わなければならない状態です。現在この病気を専門に治療している医師は100例以上扱っており、当然ながら患者はそういう経験豊富な医師の診察を希望し、その病院に集中することになります。昨年10月にTVでこの病気が取り上げられ出演医師の病院の電話がパンク状態になりました。この病気はなかなか病名の診断がつかないことも多くTVを観た患者自身が「もしかして、自分はこの病気ではないのか?」と思ったり、情報をさがしていた患者が殺到したようです。認知度の低いこのような病気にとって、マスコミに取上げられる事は患者自身にとっても周囲の理解を得られるいい機会になると思います。

一般にこの病気は40～50代の女性に多いといわれています。現在私達のアンケートでは30代～50代が多く、男性の割合も多いのです。働き盛りの男性が発病した場合、大黒柱として生計を立て子どもの養育費も捻出しなければならず、自分の治療費が家計を圧迫している現実に心を痛めています。

私の場合息子が患者でしたが、22才で発症して1年間で亡くなりました。身体中の脂肪すら全部栄養にして腹水が増えていき、お腹がパンパンに張り妊婦のようになりました。最初の説明で、「治療法がなく外科手術を繰り返し、栄養が摂れなくなり最後はお亡くなりになる方が多い」と言われました。効くか効かないかわからない高額な抗がん剤もわずかな望みをかけ使いました。セカンドオピニオンでがんセンターにも行きましたが、「治療法がないのだから、腹水を抜く事と痛み止めしかしない」と言われ、大きな建物と同じくらい賭けた期待が一瞬にして打ち砕かれました。私には、「何もせず死を待て」と言われたようで息子の顔を見ることができませんでした。

先日の厚労省への交渉では、「癌ではないのか?」と言われました。「はっきり癌ではないと言っても癌に近いのだからそっちへ行けば早いのではないか」と言われました。癌のほうで取上げてくれる可能性もわからないのにです。このままでは私たちはどっちつかずのところ立たされてしまいます。私達は、現状では難病認定ということに向けて頑張っていくしかないのです。

この病気は外見からはわかりませんが、息子も中学の教員に採用されましたが、面接時担当の人に話をしても、まるで病気の認識がなくすんなり受け入れてもらい、返って本人は不安のようでした。その後、やはりいろいろ症状が出てくるようになりました。3月そろそろ暖かくなってきた頃だというのに寒くて「気を失いそうだ」と言ったりして、お腹の水もどんどん溜まってきました。しかし、頑張らねばということで、ぎりぎりまで頑張っていました。とうとう緊急入院になりました。すると「いつ出てくるのか」と学校からは催促の電話が毎日かかるようになりました。医師の診断書を提出しても更に説明を求められました。この病気は進行の状況が医師でさえも予想がつかなかったのです。結果、何度説明してもわかってもらえず辞表を出すしかありませんでした。本当に認知度が低い難病とは精神的にも追い込まれるものだをつくづく思いました。

つい先日、厚労省へ要望書の提出に患者さん4人と同行しました。一人は6回目の手術後「もう手術はできない」と言われていました。この日の為に体調を整え必死で自分の思いを伝えたのです。ところが厚労省の方は、「ここに来られるようならまだ良いではないか」と言われました。私

達は、動けない人達の代表として来たのにと悔しい思いでした。

でもこんなことは私たちだけでなく、他の病気の人と同じだと思います。他の難病を落としてもという気にはなれません、せめて全部の研究だけでもして欲しいと申し上げました。「要望書を出している疾病全部を研究対象にいれるとするとその中で、治療研究のグループに入れるものと入れないものがある。それでは平等でない」との答えが返ってきました。何もしないのが平等なのでしょうが？こんな状態のまま、特定疾患懇談会も開いてくれない。国は、いろいろ言うてはいますが、結局何もしていない、何もする気がないのだと私たちは思いがっかりいたしました。

私達はみなさんと一緒に行動することで、全部が研究対象に取上げられることを望みます。どうぞよろしくをお願いします。

リタリンコンサータのAD/HD適用を求める成人AD/HD者の会（佐藤）：

注意欠陥・多動性障害(AD/HD)は、発達障害の一種です。数年前『のび太・ジャイアン症候群』、『かたづけられない女たち』といった本がベストセラーになりましたが、これらの本で紹介されたのがこの障害です。

子どもの場合、多動、集中力が続かないなどの症状が出ます。大人になると多動は減りますが、集中力の欠如、スケジュールが守れない、ものごとを先送りにする、整理・掃除や片付けが苦手などの特徴があります。

発達障害は先天性の脳の器質的な障害で、子どもの頃から行動などの面でアンバランスが現れます。

発達障害としては自閉症やアスペルガー症候群が有名ですが、そのほかに注意欠陥・多動性障害(AD/HD)や学習障害(LD)などが該当します。

注意欠陥・多動性障害(AD/HD)は致死性の病気ではないので難病指定が問題になるものではありませんが、治癒しない脳の障害なので、服薬や社会性の訓練、行動訓練をつづけながら、一生治療をつづける必要があります。自閉症に比べ注意欠陥・多動性障害(AD/HD)はあまり注目されない障害でしたが、最近では一定の理解を得て、各都道府県の発達障害者支援センターでも支援が行われています。

発達障害は、医療機関ではおもに小児の患者が注目され、小児精神科が治療を担当してきました。小児の注意欠陥・多動性障害(AD/HD)患児や自閉症患児が増え、学級崩壊などとの関連で、教育現場でも問題になっています。

また成人では、最近では小児のころに診断を受けた患者が成人したり、また大人になってから注意欠陥・多動性障害(AD/HD)であると診断を受ける患者が増えています。

成人の発達障害者はまとまった実態調査がされていないので、正確な患者数などは厚生労働省も精神神経学会も把握していないとのこと。私は千葉県に住んでいますが、千葉県の発達障害者支援センターで、成人の発達障害を診てくださる先生は全国にどのくらいいますかと聞くと、今のところ、把握している範囲で100名程度とのこと。発達障害は専門治療を受けなくてもどうにか生活が維持できる患者さんもいます。

その反面、診断を受ける注意欠陥・多動性障害(AD/HD)など、成人の発達障害者は増えています。専門の医師が全国に100人いても手一杯で、すべての成人患者を診ることが出来ない状況です。

注意欠陥・多動性障害(AD/HD)という障害の薬物治療の第一選択肢としては、まず塩酸メチルフ

フェニデート製剤（リタリン、コンサータ）という薬を使います。この薬は、根治薬ではありませんが、多動・注意欠陥などの症状を抑える薬として、アメリカ、ヨーロッパなど世界中で使われています。そのほかに、心理療法、生活訓練や行動療法などが併用されます。

ところが、覚醒作用のあるリタリンの乱用が昨年秋に社会問題になりました。そのため今年の1月1日から成人注意欠陥・多動性障害（AD/HD）の治療に塩酸メチルフェニデートが使用できなくなりました（18歳までの小児には、コンサータという徐放剤が使用できます）。大人の注意欠陥・多動性障害（AD/HD）患者は医者に行っても、注意欠陥・多動性障害（AD/HD）の症状を抑える薬がもらえないのです。

成人注意欠陥・多動性障害（AD/HD）の薬物治療についてどう考えるかについて、先日、厚生労働省の担当者と話をしてきました。ところが、話し合いになりません。厚労省の担当者はこの薬の使用について、メーカーが申請すれば考えるが、メーカーから申請が出されていないものについては考えていないの一点張りで、成人の注意欠陥・多動性障害についての使用を認めようとしません。

私たちはこの薬で症状をコントロールして社会生活を送っていました。ところが、それが突然今年から使用できなくなったのです。注意欠陥・多動性障害（AD/HD）患者が塩酸メチルフェニデート製剤を必要としていることについて、国や製薬会社、社会にわかってもらうためには、裁判に持って行かねばならないのでしょうか。その場合、どこを訴えればいいのでしょうか。

わたしたち発達障害者は、教育、福祉、就労支援などの現場の方々の支援も必要としています。日本で日本人向けの治験を実施して、注意欠陥・多動性障害の治療のための薬を一日も早く承認してほしいと思います。

注意欠陥・多動性障害の患者は、仕事で次のような苦手なことがあります。複数のことを同時に処理するのが苦手なため、二つのことを一度に言われるとわからなくなったりするのです。それに対して、「すみません。よくわかりませんでした」と反応すると、「君は何を考えているんだ」ということになります。それを防ぐためにも、私たちは、薬物療法、心理療法、行動療法などの専門治療を受けて行かなくてはならないのです。

そのためにもまず、障害の認知度を上げ、社会に知ってもらうことが必要です。

また成人注意欠陥・多動性障害（AD/HD）の治療に使用できる塩酸メチルフェニデート製剤などの薬の承認を、一日も早くも求めているのです。

司会：ここで休憩いたします。休憩後は、「ミュージカル・ギルドq」による医療ミュージカルコントから再開します。

.....

.....

休憩後は、ちょっと雰囲気を変えて、集会の主旨に賛同してボランティアできてくれた「ミュージカル・ギルドq」による医療ミュージカル・コント。「福田首相が原因不明の病気になり、小泉病院や外資系のブッシュ病院と引き回されたあげくに、巢鴨のJPA病院にたどりつき、”アナタの病名は難病対策拒否病です！”と告げられて...”という風刺のきいたコントに、会場はしばしば笑いにつつまれました。

.....

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る方、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思います。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ぬ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、だからこうなってはいけないのよ、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。その変化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に関わるものなので、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きちっ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I B Dを外さないでくれとかいうことだったのです。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ふんです。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だとか、線維筋痛症ですと病気を理解してくれる人がいないだとか、専門医が少ない、それに医療費の問題があって、専門医が少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した方がいいのか、全部ひっくる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で。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たら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。

いろいろな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I B D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、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来るのですが、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。それは何かと申しますと、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とかそういう人たちが目にとまると話し合おうですね。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ね。この場の点と点を大事にして、同じ患者をず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言うことになると、私たちはやはり生きていきたくったからです。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るもので、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います。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でしたが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為、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）にし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、プラダー・ウィリー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受けていると聞いて、税法上のちがいがあっ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で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CIDP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が、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が、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きているから、早いうちに治療するということが医療費がかか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、もちろんそうだといいことと言われました。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なと思いました。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じゃなくて、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ならざるを得ないと思っています。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お願いしたいと思います。

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キチンと保障されないと、これからも薬害はなくな
ないだろうと思います。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年もやっているという話なんです。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。ただ情勢は違うかもしれないが、病態ということに工夫して努力してみましよう。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ね。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、そここ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もそもこの病気に関心を持っています。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

というのではなくて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会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。何故かというこ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られている。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のですが、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)

* この記録は、当日の録音を元にしながら、各発言者に発言の要旨を整理していただきまとめたものです。当日の発言のままではないことをお断りしておきます。