

難病対策の充実と新規疾患追加を求める緊急集会

および政府・国会要請行動 報告

難病対策への新規疾患追加を強く要望した2日間
厚労省も「今後の検討は患者の声を聞いて」と明言

2月17日、18日の2日間にわたり、難病対策の拡充と、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業への新規対象疾患の追加をねがう緊急集会と要請行動が行われました。今回の行動は、昨年12月に行われた患者大行動での成果（特定疾患治療研究事業への大幅な予算増）をふまえて、まだ未解決の新規対象疾患の追加等を求めて再度東京に集まったものです。

2日間の行動には、全国から27団体約60名の患者・家族が集まりました。

緊急集会（2月17日13時～17時、東京・港区「友愛会館」大会議室）

緊急集会には、25団体約50名が参加しました。

はじめに、伊藤たてお日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表から情勢報告、はむろおとや大行動実行委員・下垂体患者の会事務局長から、集会および要請行動の意義と予算のうごきについての説明がありました。

休憩後、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、巣鴨の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まれました。

討論の前半は、辻さん（全国CIDPサポートグループ事務局長）の司会で、新規指定を求めている団体からの発言が行われました。事前に事務局に要望書が寄せられたのは10団体。（要望書は、ホームページに掲載されています）

「いわば、民間の特定懇（特定疾患懇談会）と思って、今日は要望を述べてください」というのはむろさんからの提起を受けて、各団体から、時には声を詰ませながらの熱い訴えが続き、参加者の胸をうちました。この場に厚労省や国会議員、特定懇委員の先生方が来ていないのが残念、との声も聞かれました。

団体の発言順は、次のとおり。 線維筋痛症友の会、 全国CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）サポートグループ、 全国心臓病の子どもを守る会、 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会、 中枢性尿崩症の会（下垂体患者の会）、 日本プラダー・ウィリー症候群協会、 腹膜偽粘液腫患者支援の会、 リタリン・コンサータのADHD適用を求める成人ADHDの会。

討論の後半は、はむろさんが進行役になり、「難病対策のあるべき姿」をテーマに参加者からの発言が続きました。

医療と福祉の連携、小慢対象者のキャリアオーバー（20歳以降の対策）昨年対象縮小を跳ね返

した IBD ネットワーク、パーキンソン病友の会からの発言がありました。

最後に伊藤たておさんより、大行動からの運動は今回でひとくぎりとなるが、明日はがんばって何としてでも新規疾患を対象に加えるよう厚労省に、またそのことへの支援とともに難病対策を政党のマニフェストに入れることを国会議員にみんなで要望していきたい。その後は、また勉強会で詰めた議論をしながら、今後の難病対策について私たちの側からの提案ができるよう、力をあわせましょうとのまとめの発言があり、事務局の坂本秀夫さんより、翌日の厚労省交渉および国会要請行動についての説明を受けて終了しました。

厚生労働省交渉（2月18日10時～11時、厚生労働省1F共用会議室）

厚生労働省交渉には、20団体35名が参加しました。身動きもできないくらいに共用会議室いっぱいに参加した患者・家族を前に、厚労省の担当官は今後の難病対策について「患者のみなさんとも話し合って今後のことを考えていきたい」と、これまでにない回答を示しました。しかし来年度の新規疾患追加をとの要望には、最後までいい返事はもらえませんでした。参加者からは、「一つでも二つでも、新規疾患を増やしていただければその先の希望も見える」「小児慢性疾患のキャリアオーバー（20歳以後）患者の対策についても本気で取り組んでほしい」「医薬品の年齢や世代による制限をなくし、効果や安全性が確認されたうえで必要な患者には適用できるようにしてほしい」との発言が相次ぎ、就労支援や、難病相談支援センターの充実などの要望も出されました。また、全国 CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）サポートグループの代表より、特定疾患入りを求めて緊急に集めた署名は3週間で8400余名になった。新規追加を願うすべての団体からの声として受けとめてほしいと報告。交渉終了後に厚労省担当官に手渡しました。

国会議員要請（2月18日12時30分～16時30分、国会議員会館）

厚労省交渉終了後、厚労省ロビーで班編成を行い、約25名の参加者は、議員会館ごとに3つの班に分かれて、国会議員要請を行いました。要請の際に面会できた自民党の津島雄二難病議連会長は、翌日にちょうど難病議連の集まりがあるので、さっそくみなさんの要望のことを伝えたいと応じてくださいました。1班でまわったなかでは、民主党の秘書さんが「難病議連の総会という場ではなく、今度はみなさんの要望をじっくり聞くような懇談会ももちたい」と言ってくださるなど、昨年来、国会要請を重ねてきて、徐々に反応が良くなり、対応がかわってきていることも報告されました。

この日、訪問した議員は40名。うち日本共産党は、15時より「難病患者・家族との懇談会」を設定してくださり、要請行動で議員室を訪問した各班の参加者は、最後に参議院第1会議室に集まり、共産党国会議員団との懇談に臨みました。日本共産党参議院議員・政策委員長の小池晃議員は「難病対策の貧困は、政治の問題ととらえている。本来は医療保険制度のなかで補填をすべき。外国では同じ病気で一定期間以上長く療養すれば医療費が無料になる制度をとっているところもある。

そういうことも含めて抜本的な政策の転換が必要だ」と述べ、「みなさんの切実なねがいをまとめて、日本共産党国会議員団として近く厚生労働省に要望書を提出したい」と約束してくれました。そして特定疾患治療研究事業費が15%も伸びたことを、「他の費目でこれだけ伸びているものはそんなくない。みなさんの運動の成果でありおおいに確信をもってほしい」と参加者をはげましてくれました。

「患者・家族の声を」全国大行動実行委員