

2008年2月18日

国会議員 各位

「患者・家族の声を！」全国大行動実行委員会

事務局 東京都豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファースビル

日本難病・疾病団体協議会(JPA)内

電話 03-5940-0182、FAX5395-2833

電子メール jpc@technowave.ne.jp

難病対策の新規疾患追加にむけてご協力をお願いします。

難病対策拡充に向けた皆様のご協力に深く感謝を申し上げます。

私たちは、難病・慢性疾患関連の予算増額と対策の充実を国に求めて、幅広い患者団体が集まった「患者・家族の声を！全国大行動」実行委員会です。

私たちは昨年12月、日本最大の患者団体である日本難病・疾病団体協議会(JPA)のよびかけをうけて、79団体が結集し、重点要望項目の一つとして難病予算の増加を求めてきました。そのなかで、治療費の支援制度(特定疾患治療研究事業)において、与野党の先生方のご協力を得て、近年にない36億円の増額を得ることができました。改めて感謝いたします。

一方で、難病研究対象となる難治性疾患克服研究事業予算は約5%、1億3000万円の減額とされてしまい、治療研究に望みをつなごうとしている数多くの難病団体からは、今年も新規追加は見込めないとの悲観的な声も聞こえています。毎年、3月には難病対策のあり方や追加を話し合う特定疾患対策懇談会(特定懇)が開かれていますが、今年は開催されるかどうかも私たちにはわかりません。

このような事態をうけて、私たちは、12月に引き続いて、再度、「新規疾患の難病対策への追加」を求め、2月17日に緊急集会を開催し、18日に厚生労働省への要望書を提出し、国会議員の皆さまへの要請行動を行うこととなりました。

先生方におかれましては、難病患者・家族のおかれた苦境を察していただき、ぜひとも下記項目の実現にむけて、ご協力くださいますようお願いいたします。

< 重点要望事項 >

- 1、特定疾患治療研究事業の拡充を目指し、新規疾患を追加してください。
- 2、全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患としてください。
- 3、総選挙のマニフェストに難病対策を入れてください。

< 要望の趣旨 >

病気が長く続くと、医療費がかさみ、最新の治療をあきらめざるを得ない方が少なくありません。現在、45の難病が治療費を補う対象に選ばれていますが、対象外にも同等かそれ以上に厳しい闘病生活を送っている患者が存在します。

政府は昨年まで、予算が足りないから、新しい病気を追加するには、既存の病気の中で軽い症状の方を外さないといけないと説明していました。今年は政府予算案が増えたため、外す考えは取り下げるようですが、追加の余裕はないと言いつつ出しています。

治療研究事業は6年間、新たな追加がありません。予算が増えた来年度予算で追加されないのであれば、いつまで患者は待たされるのでしょうか。固く閉ざされた「扉」をこじ開けるため、新規追加をするよう求めます。

難治性疾患克服研究事業も大事です。前年比95%の政府予算案です。

政府は、私たちに対して、新規の余裕はないと今から布石を敷いています。先の見えない闘病生活から、患者は一日も早く抜け出したいのに、つらい症状を見捨てられ「一年待って」「もう一年待って」と言われたら、どんな思いがするのでしょうか、本人や家族の身になって、想像していただきたいのです。

難病研究は患者にとって、明日へつなげる希望です。難病はまず、研究から始めないと、何も始まりません。人道的立場からも、私たちを早く救済してください。

難病は一定の要件を満たせば研究対象になるはずですが、現実には、毎年一つか二つしか追加しようとしません。政府は、初めから選ぶ枠組みを限定し、難病の条件を満たしていても、選ばずとはしません。

予算案が抑制されているために、新規の研究班結成は難しいかもしれません。ですが、とりあえずどこかの研究班に入れていただき、予算の枠内で研究の優先順位を柔軟に決めるならば、追加は十分に可能ではないでしょうか。

現39班、血液系 免疫系 内分泌系 代謝系 神経・筋系 視覚系 聴覚・平衡機能系 循環器系 呼吸器系 消化器系 皮膚・結合組織系 骨・関節系 腎・泌尿器系 スモン、のどこかに属することが可能なはずですが。

幸いなことに、昨年の特定期では、質のよい議論が展開されています。難病患者から見て切り捨てられているという印象を持たせるべきではない、似た病気のグループにとりあえず、入れるべきだ、という発言が相次ぎました。次回の特定期では、これまでの流れを踏まえた議論を期待します。

誰もが専門医に診てもらえるとは限りません。最新で最適な情報が頼りです。診断と治療のガイドラインを整備するのが、克服研究事業の第一歩です。

研究予算は、一疾病あたりわずかに2千万円です。研究が進めば適切な治療が行われ、病気の進行を止める可能性も生まれます。

難病を患う可能性は誰にでもあります。個人の努力では病気を防ぎようがありません。

予算が苦しく、難病制度が揺らいでいる傾向は続きます。難病になっても安心して暮らせる社会にするには、どのような制度であるべきか。

私たち患者団体も一生懸命考えますので、まずは、患者の声を聞いてください。そして、先生方のお知恵とお力をお借りできますよう、お願いいたします。