

「患者・家族の声を」全国大行動 実行委員会ニュース 6

2008.1.23 「患者家族の声を」全国大行動実行委員会・事務局

第6回実行委員会で予算政府案の検討を行う 新規疾患の追加求め、2月17、18日に 緊急集会・要請行動の開催を決定！

昨年暮れに開かれた第5回実行委員会、および1月13日に開かれた第6回実行委員会では、暮れの予算政府案が決まったところで、昨年12月の「患者・家族の声を！」全国大行動」の成果をふまえて、当面の活動方向と大行動の総括の持ち方、呼びかける団体の範囲など、獲得目標など、活動趣旨に関する話を話し合いました。

1、難病の新規追加を話し合う特定疾患対策懇談会（以下、特定懇）が3月（予想・日時未定）に迫りました。

少しでも多くの疾病を難病指定に追加すると共に、難病問題への社会的関心を高めるため、『患者・家族の声を』全国大行動パート2として、緊急集会および厚生労働省・国会への要請行動を、2月17～18日に行います。

大行動で寄せられた患者の声をまとめて、政府・与野党や特定懇の委員に郵送します。

12月2～3日に開かれた「難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患『患者・家族の声を』全国大行動」は、10項目の共通要望を実現するために、政府予算案の増額を求めたものでした。

難病予算は事業存続そのものが危ぶまれていましたが、運動が実って、治療研究事業（45疾病）の36億円増額という成果を実現しました。

ですが、政府は予算増にもかかわらず、新規追加をする意思が希薄です。せっかく勝ち取った予算なのですから、これを新規追加に突らせましょう。患者の「何年待たせれば済むのか」という切なる声を集中しましょう。

8年前に45番目の病気「副腎白質ジストロフィー」が公費対象に選ばれ、6年前にプリオン病に2つの病気が追加されて以来、新規認定はありません。特定懇を前に、新規追加がなぜ必要なのか、社会にアピールします。

政府予算案において、新規を追加する条件は生まれました。

もし、一つも追加を認めないならば、いくら増額したら、新規を認めるのか、地方格差が解消され制度が安定しない限り、認めないのか、政府の認識を問いただす必要が生まれます。

社会保障の予算は毎年減らされてきました。難病制度が不安定な状態であることに変わりはありません。

去年は、一部に「既存団体が既得権を主張するために新規追加ができなかった」「新規追加をするために、既存団体は譲り合うべき」との声も聞かれましたが、この1年間、私たちは勉強会を積み重ねるなかで、自分たちの利益だけを考えているような団体は一つもないことを確認しつつ、「同じ患者同士で、軽い重いを判断できるものではない」「現状を後退させず、要望のある疾患はすべて追加を」と患者団体がまとまることで、政府の「予算の枠」論は突破することができました。

患者団体は、一つにまとまることで力を発揮します。昨年からの後退論を引き続き押ししかえしたIBDネットワーク（潰瘍性大腸炎）は、暮れには国会議員へ「特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加及び、難治性疾患克服研究事業への新規疾患追加の課題実現のため、引き続きお力添えを」と要請しています（『IBDネットワーク通信』2008年1月号より）。パーキンソン病友の会も昨年、同様の申し入れを行っています。JPAは、伊藤代表と野原副代表で、後押しをしてくれた議員へのお礼とともに、引き続き新規疾患の追加をお願いしてきました。すでに難病指定されている団体も、新規疾患の追加を自らのことととらえて、患者団体が声を一つにして新規認定を求める運動が求められています。

厚労省は水面下で難病施策の改変を検討しています。その方向性は未定ですが、4月以後、難病政策について、社会的な関心を高め、患者側も議論を集約することが求められます。今年の大行動の目標は、患者側に有利な「議論の土俵」を準備することでもあります。

患者側の「特定疾患治療研究事業」の獲得目標は、一つでも追加を実現し、長年の沈黙をうち破ることにあります。また、45疾病以外にも、公費追加されるべき疾病が存在すること、難病対策が国民的課題であることを強く社会にアピールすることです。

2、難治性疾患克服研究事業(123疾病)は政府予算案が対前年比95%にとどまりました。約1億3000万円の減額です。特定疾患治療研究事業ならば、事業費は「患者数×治療費÷2」ですから、政府予算の規模に制限されます。ですが、難治性疾患克服研究事業の研究対象は事業費にはあまり縛られないのです。患者数の大小も関係ありません。予算案が抑制されたために、新規の研究班結成は難しいかもしれませんが、とりあえずどこかの研究班に入れておき、予算の枠内で研究の優先順位を決めていけば追加は可能です。事実、昨年の特定期の議論では、類似疾患グループに名前だけでも入れておき、患者の側に切り捨てられるとの感を持たせるべきではない、という意見が続きました。

研究の質を向上させることも大切です。政府予算案の組み換えを求めます。それと同時に、仮に予算組み換えが実現しなくても、次々年度の予算増を求める布石になります。研究者とも連絡を取り合い、なぜ、予算増が必要なのか、国民への説明責任を果たしていく、研究者と患者が共同する取り組みへと意識的につなげることです。

調査研究グループは臓器別に分かれています。全く不明の病気なら別ですが、たいていは、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 骨・関節系 腎・泌尿器系 スモ

ン、のどれかに属することが可能です。

大切なことは、難病は研究を始めることが緊急かつ切実な願いであり、切り捨ては許さないという確固たる患者側の団結の意思を示すことです。

特定懇では、一から議論するのではなく、昨年の特定懇の続きから議論を始めることを求めます。類似疾患として新規の枠を広げ、切り捨てではなく、まずは研究を始める方向で議論をしてもらいましょう。

3、その他の要望として

上記の新規追加を今回の重点要望とします。12月に要望した共通要望事項の10項目は、引き続き要望することで位置づけます。また、診療報酬改定と後期高齢者医療の4月スタートを目前に控えていることから、医療に格差をつけず、フリーアクセスの原則を守ることにについて特別に意見表明してはどうかという意見も出されています。今後、実行委員会で検討していきます。

【行動計画】

1. 「大行動パート2」の準備のための第7回実行委員会を、2月3日(日)に開きます。
2月3日(日)午前10時~14時頃まで 全腎協事務所で。
今回は、あまり準備期間がないことや事務局の力量も考えて、当日の資料は最低限のものにとどめます。昨年、すでに一団体一要求として、12月に冊子「患者家族のねがい2007-2008」をまとめましたので、重複したものは作りません。
2. 新規疾患の追加についての国会議員への要請行動を、2月5日(火)に行います。
要請内容は、議員に予算案の中身を伝える、新規疾患の追加について予算審議のなかで質問をしてもらう、来るべき総選挙に臨む各党の政策(マニフェスト)のなかに難病対策の拡充をできるだけ具体的に入れてもらう(各党政策担当者には特に)、などです。
3. 今回は、特定疾患治療研究事業、または難治性疾患克服研究事業に追加を求める団体の要望書(1団体A4判裏表一枚以内)のみをとりまとめます。
 - ・要綱は、早急に各団体宛に送付します。また「大行動」ホームページからもダウンロードできるようにします。
 - ・提出期限 2月12日(火)
この日までに事務局に届いたものは、とりまとめて事務局で印刷します。
当日持ち込みも可としますが、行政や国会議員、マスコミにもれなく資料を届けるために、期限内提出の協力を求めます。

今回は重点を絞りますから、新規追加以外の諸要求は資料にまとめません。配布したい資料は、各団体の責任において準備し、当日、各自で配布してもらいます。