

<活動報告>

1. この1年間を振り返って

・この1年間を振り返ると、「国会請願署名」「難病相談支援センターアンケート」「難病医療対象範囲の見直し」「肝炎連絡会結成」が主な取り組みとなりました。とりわけ、昨年8月から本格化した難病医療の見直しでは、決着を見た12月までの間は、臨戦体制のなかでの運動展開でした。結果的には、JPCと全難連の組織統一で実現した、県難病連と疾病別全国組織との重層的な運動展開が、今回の成果を築いたものと言えます。同時に、運動を通じて組織を建設する課題でも、結成時と比較して3県難連、2疾病別全国組織、1準加盟が新たに加盟し、58団体へと前進しています。又、難病指定を要望する団体との共同行動などで、新たな前進が見られています。

・一方、「医療制度改革」「障害者自立支援法」「介護保険」などへの取り組み、長期慢性疾患や小児慢性疾患の課題では、まだまだJPA全体への取り組みへと運動展開するまでには至っていません。同時に、これらの運動を支える財政や事務局体制の確立が大変に遅れた状況になっています。加盟団体の協力も受けながら、今後の運動を通じて、これらの課題での取り組みの強化を図っていくことが大切になっています。

・この1年間に取り組んだ主な課題での成果は、下記の通りです。

- (1) 2006年国会請願書が採択され、私たちの要望事項が「国会（国民）の意思」として明確にされました。
- (2) 難病相談支援センターアンケート調査とその普及を通じて、今後のセンター拡充に向けた取り組みの問題点・課題などが提供できました。
- (3) 難病対策直しへの取り組みを通じて、難病患者の切捨てを許しませんでした。同時に、今後の難病対策拡充に向けた取り組みの足がかりを作り出しました。
- (4) 肝炎連絡会の結成を通じて、350万人肝炎患者・感染者（キャリア）の社会的な救済に道を開く、運動母体を確立しました。
- (5) これらの運動の取り組みを通じて、JPAの組織（加盟）拡大に結びつけることができました。

2. 2006年国会請願書が採択

2006年の国会請願行動は、平成18年5月29日に実施されました。請願署名数は、843,977筆。提出された「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合対策を求める請願書」は、衆議院、参議院の各本会議で、全会派の賛成で採択され、内閣に送付されました。内閣は、送付された請願を「誠実にこれを処理しなければならない」

(請願法第5条)とされています。

2007年国会請願行動は、明日の5月28日に実施を予定されています。

＜採択された請願項目＞

- (1) 難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。
- (2) 難病の医療費の負担軽減を検討して下さい。
- (3) 子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子ども施策をすすめて下さい。
- (4) 身体障害者福祉法など各種制度の谷間に置かれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。
- (5) 生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。
- (6) 看護師不足を解消して増員をはかり行き届いた、安心できる看護を保障して下さい。
- (7) 薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

3. 難病相談支援センターアンケート調査と反応

JPA地難連部会が中心になり、2003年度から2005年度までの間に全都道府県に1ヶ所以上設置されることになっていた難病相談支援センターの開設状況やその内容などについて、アンケート調査を行いました。本調査は、厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業『重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班(通称糸山班)、全国難病センター研究会と協働して行っています。

この調査は、難病相談支援センターを患者・患者会サイドからどう評価するかという明確な目的をもつもので、JPAへの加盟・未加盟は問わず全国の患者会の協力をお願いし実施しました。また、県的な規模で患者会のない所は、難病相談支援センター、行政担当部署などにも協力をお願いしました。その結果、95%余の患者会からの回答を得ることができ、現段階での患者会サイドからの評価のための基礎調査という当初の目的に適ったデータや問題点・課題などが提供できました。

05年12月～06年2月までの調査を、06年3月に整理し数字上の到達を中間発表、同5月に自由記述回答を加えて一先ず完成させ発表しました。その後、06年度中に設置計画の各県の状況を電話などで追跡して回答をお願いし、06年10月には、現段階での設置状況などの全容がほぼ明らかになりました。

現段階(第3回総会時)で、全国で45都道府県に設置されたと報じられています。

アンケート結果集約表の中間発表と完成した冊子は、会の内外から注目され、全国の都道府県患者会から、厚労省を通じて各都道府県に、同省が主催する難病従事者研修会で、全国難病センター研究大会、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究」（通称・今井班）、前記糸山班などで、センターの世話人や国会全会派への提供などを含めて約1,900部が活用されました。多くの関係者からは、「貴重な調査だ」（厚労省）「今後の施策展開の参考になる」（いくつかの県、県患者会）「センターの拡充や行政との折衝の力になる」（かなりの県患者会）などの評価を受けています。また、今後のセンター事業の動向などの追跡を含めた調査を要望する声が少なからずありました。

4. 難病対策見直しへの取り組み

<この間の主な経過>

平成18年8月9日第1回特定疾患対策懇談会（金澤一郎座長）が開催され、今後の難病対策見直しへの「対応方針」及び日程を確認しました。私たちJPAは、翌日の10日に「難病医療費適用範囲見直しへの見解」を共同記者会見で発表。見直しの根底には国の難病対策予算不足があること、5万人で切るとは治療研究事業に支障をきたすこと、原因・治療方法未確立のままで見捨てることへの国の責任を問い、難病対策の法整備も含めた社会的支援を訴えました。15日には、「パーキンソン病・潰瘍性大腸炎特定疾患対象患者数削減に反対する緊急行動」の方針を提起。同29日の「第1回難病医療費見直し対策会議」、30日「疾病対策課へ要望書提出・共同記者会見」「難病対策有力議員への協力要請」行動など、直ちに対策会議を開催し、マスコミや議員への要請など早くから取り組みを行いました。

平成18年9月11日第2回特定疾患対策懇談会が開催され、対象範囲見直しの対象となっているパーキンソン病及び潰瘍性大腸炎の患者会ヒアリングが行われました。JPAは、11日に「ヒアリング打合わせ」の第2回難病医療費見直し対策会議を開催し、15日には「各県及び県議会への対応について」を各県難病連及び加盟団体に通知し、各県段階の取り組みを提起。更に、10月16日に第11回難病部会を開催し、難病団体との取り組みについての意見交換を行いました。

その後、10月24日「難病医療費適用範囲の見直し意見交換会・共同記者会見」を開催し、難病指定を新たに要望している患者会にも参加を呼びかけ、厚生労働省との意見交換会を行いました。更に、11月12日に、「全国患者・家族集会」を開催し、全国の取り組み交流や意見交換、翌日13日には、「厚生労働省へ要望書提出」「全ての厚生労働委員への要請行動」「民主党との合同集会」の取り組みが行われ、全ての

患者会、政党（国会議員）の課題へと大きな運動の広がりをみせました。同時に、21日「第12回難病部会」、12月3日「第3回難病医療費見直し対策会議（常任幹事会と合同）」を開催し、取り組みの到達点、今後の取り組みを確認しました。

12月11日第3回特定疾患対策懇談会を開催し、パーキンソン病はヤール4以上（かつ生活機能障害度2以上）、潰瘍性大腸炎は中等症以上との「まとめ」の文書を確認。JPAは14日に、この「5万人を上回った患者外しに反対する見解」を表明。同11日には、「自民党難病対策議員連盟との懇談会」「公明党厚生労働部会・ヒアリング」が行われ、その後、15日に与党の「難病対策の充実に関する決議」（別紙）、民主党難病対策推進議員連盟の申入れが行われました。この運動を土台とした政治決着は、21日「疾病対策課との意見交換」（別紙）で、内容の確認がなされました。

＜到達点＞

難病医療費の見直しは、12月21日の疾病対策課との意見交換で「平成19年度は、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病を含めて、現行通りとする」との確認がなされました。しかし、①特定疾患治療研究事業への新規疾患追加指定、②地方自治体の160億円の超過負担解消、③2008年度以降の対応（見直し）は、引き続きの取り組みの課題となっています。

＜取り組みの総括＞

なぜ、今回の到達点を勝ち取ることができたのか。

- (1) 昨年取り組んだ2006年国会請願署名が全党派の賛成で採択され、「難病対策の拡充は国会（国民）の意思」として示されていきました。又、小泉内閣の格差社会や弱者切り捨てへの批判、参議院選挙を間近にした情勢での運動となりました。
- (2) 見直し問題を、難病対策の拡充・強化を目指す運動として、全国パーキンソン病友の会・IBDネットワーク・JPAが、協力・共同して取り組みました。
- (3) 全国パーキンソン病友の会やIBDネットワーク等を中心に、特定疾患対策懇談会委員への要請、厚生労働省大臣宛署名や抗議ハガキ、国会請願署名、各政党への要請や勉強会等への出席、新聞・テレビ等の報道機関への働きかけ、街頭での宣伝・署名活動など多彩な取り組みが行われました。
- (4) この問題を潰瘍性大腸炎、パーキンソン病だけの課題とせず、全国患者・家族集会の開催や事業の実施主体である都道府県・県議会への要請や陳情・請願、地元の国会議員への要請など、全国の患者会運動として取り組まれました。
- (5) 対象患者削減と新規疾患追加をバスターとする「パイの配分」論に対し、「新規疾患の追加指定」の要望を重視し、「意見交換会（シンポジウム）」の開催等を通じて、追加指定を要望する患者会との連携した取り組みを行いました。

- (6) 早い段階から各政党への協力要請を行い、全厚生労働委員への要請行動など、全政党・議員から協力を受ける超党派の運動となることを重視しました。
- (7) これらの運動が「切捨てを許さない」との世論をつくり出し、与党への独自の働きかけ等もあり、「与党合意」による政治決着という状況を作り出しました。

5. 肝炎連絡会の結成と取り組み

<経過>

- (1) 2006年6月16日、最高裁判所は「B型肝炎の蔓延は、注射針・筒を連続使用した集団予防接種と感染防止を怠った国に責任がある」との判決を下しました。この判決は、B型肝炎のみならず、C型を含めたウイルス肝炎患者・感染者（キャリア）の全てに及ぶ画期的な判決です。しかし、厚生労働省は「この判決は、原告5人のみに適用されるもの」とし、原告に対する謝罪すら拒否する姿勢です。
- (2) この事態を打開すべく、11月21日に「ウイルス肝炎総合対策の推進を求める全国連絡会」（略称：肝炎連絡会）を結成し、100万人を目標にした国会請願署名を取り組むことが確認されました。JPAは、最高裁判決で、国の責任が明確にされたという有利な状況のもとで、わが国の350万人以上と推定されるウイルス肝炎患者・感染者（キャリア）の社会的な救済に道を開く「国民的な運動へ」と取り組みたいと考えています。

<肝炎連絡会の結成>

2006年11月21日、B型・C型を含めてすべてのウイルス肝炎患者・感染者の総合対策を国に求める「ウイルス肝炎総合対策の推進を求める全国連絡会（略称：肝炎連絡会）を結成し、「ウイルス肝炎総合対策の推進を求める請願署名」の取り組みが行われています。

6. 組織の現況

2005年5月29日に日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会が組織統一したJPAは、結成当時の52団体（34県難連、18疾病全国組織）309,105人から、59団体（37県難連、21疾病全国組織、1準加盟）、3,378組織、312,221人と7団体3,116人の増加となっています。一方、加盟団体の状況では、難病連からの退会や会員減少などへの対応、リーダー養成や次世代・次々世代役員の育成が必要となっています。