＜活動報告＞

はじめに

2007 年度の活動は､「私たちの命と健康を守る患者運動を」基本スローガンに、「１．今が大事な時期、当事者の声を大切に、活動の輪を広げよう。２．多くの課題に立ち向かい、活動を継続・発展させよう。３．活動の拡充と組織の強化、原点に返った運動を」の三本柱で取り組まれました。同時に、昨年 12 月 2 日の患者・家族集会、全国大行動開催を前にした第４回幹事で伊藤代表が情勢報告を行い、ナショナルセンター確立に向けた取り組みを提起しました。

今年は、１年間の取り組み総括と合わせて、ナショナルセンター確立に向けてＪＰＡ結成以降３年間の取り組みの総括が必要となっています。

＜1 年間の主な取り組み＞

１．難病対策の拡充を求める取り組み

難病対策の拡充を求める取り組みは、難病対策の２疾患外しに反対し、新規疾患の追加指定を求める運動でした。当初、患者・家族や患者団体の意向を全く無視し、特定疾患対策懇談会の結論をもって、一方的に疾患外しを行おうとする姿勢を変えさせ、治療研究費の 36 億円増額を勝ち取り、「今後の難病対策見直しは、患者団体と協議して進めていきたい（一方的な疾患外は行わない)」と態度表明を行うまでに、厚生労働省の姿勢を変えさせることができました。これは、私たちＪＰＡが提起し、「今後の難病対策」勉強会実行委員会や「患者・家族の声を」大行動実行委員など、共同行動の取り組みを通じてつくり出した到達点です。私たちは、この実行員会方式による共同行動の新たな到達点に確信を持つとともに、この取り組みから学ぶべき教訓、「難病団体が共に手を携えて運動していくことの大切さ」をしっかりと掘り下げていく必要があります。

同時に、新規疾患の追加指定にまで至らなかったこと、まだ 150 億円を超える地方自治体の超過負担が存在することなど、今後も引き続き難病対策予算の大幅な増額を求め、新規疾患の追加指定を求める共同行動を強化していくことが重要になっています。

（１）「今後の難病対策」勉強会

「今後の難病対策」勉強会は、加盟団体以外にも参加を呼びかけ、６２団体（JPA 未加盟団体 16 団体を含む)が参加する実行委員会形式で開催されました。

＜主な取り組み＞

・第１回勉強会　平成 19 年２月 18 日（日）開催
　＜テーマ＞「難病対策の現状と課題について」 講師　伊藤たてお氏
　＜参加者＞　４１団体７８名が参加。
　＜内容＞　ＪＰＡ第３回幹事会と合同で学習会を開催。
・第２回勉強会　平成 19 年 ４月 15 日（日）開催
　＜テーマ＞　難病対策の歴史と現状、今後の難病対策のあるべき姿を討議。
　＜参加者＞　２５団体２９名が参加。
　＜内容＞　勉強会の位置づけと今後の運営について確認。
・第３回勉強会　　平成 19 年 ５月 27 日（日）開催
　＜テーマ＞　「みんなで特定疾患に入ろう」
　＜参加者＞　２０団体３１名が参加。
　＜内容＞　難病対策未指定団体から疾患の特徴や取り組み・要望事項などの報告を受けて意見交換。
・第４回勉強会　　平成 19 年 ６月 24 日（日）開催
　＜テーマ＞　「患者の人権と権利法について」
　　講師　小林　洋二弁護士（患者の権利法をつくる会事務局長）
　＜参加者＞　２６団体３１名が参加。
　＜内容＞　患者の人権と権利法についての学習会。
・第５回勉強会　　平成 19 年 ９月 ２日（日）開催
　＜テーマ＞　「医療保険制度の基礎を学ぶ」
　　講師　前谷　かおる氏（全国保険医団体連合会事務局）
　＜参加者＞　３１団体４２名が参加。
　＜内容＞　各種の公費負担など基礎的な医療制度を勉強。
・第６回勉強会　　平成 19 年 10 月 14 日（日）開催
　＜テーマ＞　「来年度予算にむけた要望事項と意見交換」
　＜参加者＞　２２団体２８名が参加。
　＜内容＞　来年度予算にむけた情報交換、今後の取り組みについて意見交換。

（２）厚労省交渉と国会議員要請行動

厚生労働省交渉及び国会議員への要請行動は、「今後の難病対策」勉強会への参加団体にも呼びかけ活発に取り組まれました。

＜主な取り組み＞

・９月３日(月)、２５団体が参加し、疾病対策課から平成 20 年度難病対策概算要求の説明と意見交換が行われました。終了後には、各党への議員要請行動（１０名）を取り組みました。
・１０月１５日（月)、勉強会への参加団体にもよびかけ、「患者・家族の声を」全国大行動共通要望事項（案）に関する厚労省交渉、各党の国会議員（厚労

委員会理事、厚労部会役員、難病議連役員など３１名）に対し、全国大行動への協力を要請し、その後に記者会見を行いました。

・１２月２６日（水)、平成 20 年度政府予算案の内示を受け、伊藤代表、野原副代表が、各党国会議員（１７名）の事務所を訪問。この間のご協力に感謝の意を表し、引き続きのご支援をお願いしました。

・２月５日（火)、「新規疾患追加」緊急集会・要請行動への、各党の国会議員（１３名）へ協力の要請を行いました。

（３）「患者・家族の声を」全国大行動

12 月 2 日～3 日の「患者・家族の声を」全国大行動は、７９団体、２８１名の参加で成功をおさめることができました。2 日の「患者・家族のつどい」では、全国から 152 名が参加し、各患者団体から取り組みの報告や要望事項の発言（21 団体発言）が相次ぎ、ともに難病対策の強化を求める意見交換が行われ、「アピール」「緊急決議」が行われました。3 日の「全国大行動」には 185 名が参加。7 団体が患者団体を代表して発言し、各党の国会議員や全国保険医団体連合会や日本医師会（メッセージ）などから激励がありました。午前中に実施した、総理大臣、財務大臣、厚労大臣への要請行動、厚労省（疾病対策課、母子保健課）との交渉、午後の厚労委員、難病議連、各党厚労役員などへの要請行動では、共通要望書を提出し、各団体の要望書とも合わせて、参加団体の要望事項を集約した冊子（患者・家族の願い）を配布しました。また、混合診療の全面解禁を求める動きが急浮上するなかで、慎重審議を求める決議文を配布し、「安全で治療効果のある薬や治療方法は、全ての人が利用できるよう保険適用で」との要請を行いました。

この取り組みを通じて、2008 年度政府予算案では、2 疾患の特定疾患治療継続及び特定疾患治療研究事業 36 億円の予算増額を勝ち取ることができました。

＜主な取り組み＞

10 月 14 日（日）全国大行動第１回実行委員会
28 日（日）全国大行動第２回実行委員会
11 月 12 日（日）全国大行動第３回実行委員会
27 日（火）全国大行動第４回実行委員会
12 月 02 日（日）患者・家族のつどい、交流会
03 日（月）全国集会、大臣要請、厚労省交渉、議員要請、記者会見
23 日（日）全国大行動第 5 回実行委員会
25 日（火）疾病対策課来年度予算説明
27 日（木）平成 20 年度予算案についてのＪＰＡ見解

（４）新規疾患の追加を求める取り組み

2 月 17 日に「難病対策の充実と新規疾患の追加指定を求める緊急集会」、18

日に「全国集会」及び「厚生労働省交渉、国会議員要請行動」が取り組まれました。この行動は、12 月の全国大行動の到達点をふまえ、難治性疾患克服研究事業及び特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加指定を求める取り組みでした。この行動は、緊急な取り組みにもかかわらず全国から２７団体６０名が参加しました。

1 月 13 日（日）全国大行動第 6 回実行委員会
2 月 3 日（日）全国大行動第 7 回実行委員会
17 日（日）「新規疾患追加」緊急集会
18 日（月）厚労省交渉、議員要請

２．混合診療解禁に反対する取り組み

（１）安全で有効な新薬の早期承認を求める取り組み

６月３０日、「未承認薬の使用拡大、製薬会社経由も容認」との新聞報道がなされました。調査の結果、厚労省「有効で安全な医薬品を迅速に提供するための検討会」が、重病で代替治療がない患者への特例措置として、国内で承認されていない薬の使用を認める制度を新設する方針を固めたとのことです。この未承認薬使用問題の根底には、安全で治療効果のある薬が早期に承認されないという問題があります。同時に、この問題は「混合診療解禁」への攻撃に利用される危険性をはらんでいます。７月２０日、安全で有効な新薬の早期承認を求め「未承認薬の使用特例措置に関する要望書」を厚労大臣宛に提出しました。

（２）１１月８日付新聞の誤報道

１１月８日、健康保険が使える診療と保険外の自由診療を併用する混合診療を受けた場合、保険診療分も含め全額患者負担になるのは不当だと争っていた裁判で、東京地裁は、混合診療を原則禁止している国の政策は、法的根拠がないとの判断を示しました。このことを報道した、一部新聞に『日本難病・疾病団体協議会は、判決は朗報といえる』と評価した」との記事が掲載されました。しかし、この新聞の報道は取材内容の事実とは全く異なり、新聞社に抗議し、記事の訂正を求めました。社会部次長が対応し、訂正記事は無理だが、ＪＰＡの見解として記事にできないか検討したいとのこと。その後、この記事の担当責任者が「ご迷惑をお掛けして申し訳ありませんでした」と口頭で謝罪。「国が態度を決めた時点で、記事にしたい」との回答があり、後日掲載されました。

（３）規制改革会議の解禁論に反対する緊急決議を採択

規制改革会議は、東京地裁での判決をねじまげ、１２月に答申をまとめるにあたって、「難病患者のほとんどが混合診療の原則自由化を求めており、混合診療の全面解禁が患者の利益を代弁している」かのような発言を繰り返していま

す。ＪＰＡは、ことの重大性を認識し、厚労省の担当者から緊急に説明を受け、全国大行動実行委員会とも協議し、患者・家族つどいで「規制改革会議の混合診療解禁論に反対します」との緊急決議を採択。国会議員、マスコミ、厚労省など関係団体へ配布しました。

（４）経済財政諮問会議でも緊急決議を配布

１２月１４日の経済財政諮問会議では、この集会の決議が厚労省の参考資料として配布され、「患者団体は混合診療の解禁に反対している」ことが明確にされました。その後も、日本で最大の患者団体（ＪＰＡ）が混合診療の解禁に反対しているとの報道がなされるようになりました。私たちは、患者団体結成して以来、安全で治療効果のある新薬や治療方法の早期承認を求めて運動してきました。今、マスコミが報道しようとしている「混合診療の解禁に賛成か、反対か」の二者択一論の構図では、難病患者が抱えている問題は解決しません。規制改革会議が求める「安全で治療効果の確認されていない薬」が蔓延した場合、誰が責任をとるのか。難病患者にとっては、大変不幸な事態になります。金儲けのために、藁にもすがりたい難病患者を利用することに怒りを覚えます。報道にあたっては、問題の本質を見失わず、安全で治療効果のある新薬の早期承認を求める患者団体の取り組みを掘り下げて報道して欲しいと要望していくこと、誰もが最新の治療薬や治療方方法を利用できるように早期の保険適用を求めていくこと、国民皆保険制度を守っていくことが大切になっています。

３．国会請願署名

国会請願署名の取り組みでは、2006 年に続き、2007 年も国会請願署名が全会派の賛成で採択されました。採択された請願内容（　①難病対策を一層拡充、②難病医療費の負担軽減、③子どもたちの医療や教育の充実、④難病・長期慢性患者の総合対策、⑤慢性患者の社会的支援、⑥看護師不足の解消、⑦薬害根絶、被害者早期救済制度の拡充）が国会（国民）の意思として示されました。

今後、この採択された要望事項を土台にして、具体的な内容の実現を目指す取り組みが必要となっています。

（１） 2007 年国会請願署名の結果

2007 年 5 月 28 日に 2007 年国会請願行動を実施しました。参加人数 135 人、270 人の国会議員を訪問し、868,693 筆の署名を手渡しました。

7 月 5 日第 166 回通常国会の最終日、衆議院、参議院本会議において全会派の賛成で、2007 年国会請願署名は採択され、内閣に送付されました。

＜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。

（２）2008 年国会請願署名の取り組み

２００８年国会請願事項は、採択された２００６年、２００７年の請願項目を踏まえ、同時に現在の課題や要望項目に合わせた見直しを行いました。

８月１０日付で「取り組みのお願い」の文書を各加盟団体などに通知を行い、明日国会請願行動が取り組まれます。

＜請願事項＞

①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。また、難病対策を一層拡充してください。
②生涯にわたって治療を必要とする難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患患者の医療に関る経済的な負担を軽減してください。
③子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめてください。
④全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差を解消してください。
⑤医師，看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。
⑥B 型・C 型などウィルス性肝炎の医療費の負担を軽減してください。
⑦都道府県難病相談支援センターの活動や、全国の患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するために全国難病相談支援センターを開設してください。
⑧第１６４回通常国会及び第１６６回通常国会で採択された請願の実現のために、医療、福祉、介護、就労、リハビリ，移動支援や医学研究を含めた総合的な難病対策の実現に向けて検討を急いでください。

５．ＪＰＡ不要入れ歯リサイクルキャンペーン事業

「ＪＰＡ不要入れ歯リサイクルキャンペーン」事業は、ナショナルセンターの確立に必要な財政を確保するうえでも、必ず成功させなければならない取り組みです。２月２４日～２５日に神奈川県三浦市の研修施設で、第１回研修会を開催し、２１団体３０名が参加しました。全国保険医団体連合会、日本歯科医師会への協力要請、４月３日のリサイクル協会、ユニセフと共同した記者発表と順調に取り組みが進められています。第２回研修会は、４月１２日～１３日に開催され、１８団体２１名が参加しました。

このキャンペーンは、①この事業で得た収益金は、国連児童基金（ユニセフ）に寄付され、世界の子どもたちの救済に使われます。②入れ歯等の金属部分に含まれる金属は、地球上にわずかしか存在しない貴重な資源であり、ゴミとして捨ててしまうことなく、再利用する環境保護活動です。③患者・家族が参加できる社会貢献活動であり、社会的支援の必要性を訴える機会や患者・家族団体の財政援助にもなります。

今後、さらにこの取り組みを強化していくことが必要となっています。

６．部会の取り組み

（１）地難連部会

国の難病関係予算増額分は、地方（都道府県）の超過負担解消に向けられることが明らかになりました。地方での難病・慢性疾患施策拡充を求める要望活動など強化は今年度特別の意味合いをもってきました。

難病相談支援センター（以下センター）が 2007 年度末で全都道府県に設置されました。このことは、JPA をはじめとする難病患者運動にとって、構造的な変化発展をもたらすものとなりました。センター運営を受託している地難連は 20 都道府県・42.6％ですが、これらの地難連は従来に比べていずれもその社会的役割りの自覚を高め活動を活性化させている顕著な傾向が見られます。しかし、各センターは受託運営費を減額されているところが多く、一部を除いて求められる役割りを果たせない状況があり、模索が続いています。それぞれの地方の社会的・歴史的条件の違いを反映して特長は様々であり、一律な方向性を現段階で示せない実情ですが、各地難連がその力量を高めて受託運営することを難病・慢性疾患患者が求める声は多くなってきています。

センター発足を理由に、従来の地難連助成予算が大幅に削減され、その活動に大きな困難を抱えるいくつかの県が生まれました。これらの地難連とともにこの歴史的時期をともに連携前進していく必要があります。

センターの受託運営をしている地難連の一部に「センター」の運営に患者会運動を矮小化する傾向が見られますが、これらは患者会運動の原点にたって対

処する新たな課題になってきています。
　各地難連にとって、自力財源拡充・財政力量を抜本的に高めること、行政や企業などとの協働に習熟していくことは、喫緊の重要課題です。
　ナショナルセンターを目指すうえで、全都県の JPA への加盟をよびかける努力が引き続き求められています。
　ブロック別交流集会が全ブロックで開催され、各県難病連の取り組みの交流がなされました。
・近畿ブロック→　兵庫県難病連が担当し、7 月 21 日～22 日に開催。
・北海道・東北ブロック→　青森県難病連が担当し、9 月 5 日～6 日に開催。
・中国・四国ブロック→　愛媛県難病連が担当し、9 月 15 日～16 日に開催。
・九州ブロック→　大分県難病連が担当し、9 月 15 日～16 日に開催。
・関東甲信ブロック→山梨県難病連が担当し、10 月 14 日～15 日に開催。
・東海ブロック→　三重県難病連が担当し、11 月 24 日から 25 日に開催。

（２）難病部会

　7 月、8 月、9 月、10 月と難病部会が開催されました。この間に難病部会で討議されたテーマは、神経内科」科名廃止、未承認薬の使用拡大問題、「難病患者のつどい」「軽快者」基準、難病対策の見直しなどです。各団体の取り組み交流及び情報・意見交換を行ってきました。意見交換のなかでは、病院の統廃合、専門病棟や長期療養施設の廃止、神経内科や医師不足などのなかで、難病対策の強化と合わせて、医療制度の改悪に反対する取り組みが重要となっていることが明らかとなってきています。

７．３年間の取り組みを通じて

　ＪＰＡは、今から 3 年前の 2005 年 5 月に結成されました。結成総会方針の冒頭には、「ＪＰＣと全難連の統合による新しい全国統一組織の発足は、日本の患者運動にとって、新しい発展の転機をもたらすものでなければなりません」と明記されています。この 3 年間の取り組みでは、１．難病対策の切り捨てを阻止し、治療研究事業の大幅な予算増額（36 億)、「今後の難病対策は、患者団体の意見を聞いたうえで実施したい」との厚労省の姿勢、各党難病議連への加盟議員が増えるなどで前進がありました。２.「医療制度改革」に反対し、全国患者家族集会（2006 年 2 月 19 日、180 名参加)、国会内集会（20 日、110 名参加）を開催するなど国民皆保険制度を守る運動が全国各地で取り組まれました。３．取り組みの強化と全党派の支援によって国会請願署名が 2 年連続で採択され、患者団体の請願項目が国会（国民）の声として示されました。４．障害者団体と協力して、応益負担反対を明確にした障害者自立支援法の見直しを求める運動が取り組まれました。５．全国 47 都道府県への難病相談支援センターの設置

を通じて、難病患者などが抱える問題を全国各地で問題提起できるようになりました。６．これらの運動を通じて、会員拡大では、結成当時の 52 団体（34 県難病連、18 疾病全国組織）から、60 団体（37 県難病連、22 疾病全国組織、1 準加盟）へと加盟団体数が増えています。このように、ＪＰＡの患者運動は、運動と会員拡大の両面で着実な前進をとげています。

今後、さらに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。さらに、患者・家族がかかえる健康保険、高齢者医療、介護保険、在宅医療、年金、自立支援法、生活保護、肝炎、医療機関再編、包括医療、医師不足問題などなどへの取り組みが必要となっています。

これらの運動課題の取り組みをすすめ、ＪＰＡが患者団体のナショナルセンターとして確立していくうえでも、財政の確立と事務局の専従体制化がどうしても必要になっています。