
>>>

JPA事務局ニュース <No.115> 2013年12月4日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の 法制化を求める緊急院内集会、200人の患者・家族らが参加



難病対策、小慢対象の見直し法案作成にむけての検討が山場を迎えているこの時期に、政府・与党、国会議員にむけてのアピールを行うために、12月2日、参議院議員会館講堂で、JPA、難病のこども支援全国ネットワークの共同主催による緊急院内集会を開催しました。この集会には、団体や個人として参加した患者家族も含めて約200人が参加しました。

以下に、藤原勝JPA理事（広報担当）の報告を掲載します。

（事務局長 水谷幸司）

JPA及び認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク・親の会連絡会は、12月2日（月）参議院会館講堂で「総合的で安心できる難病対策・小慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会」を開催しました。

私たちにとっては、前回の難病・慢性疾患全国フォーラム2013(11/9)に続き、新たな難病対策見直しの山場となる大きなイベントでしたが、会場には200名を超える出席があり盛会でした。集会には、厚生労働省の各課からも4名の出席がありました。

臨時国会が終盤を迎えるなか、この日も重要法案の取り扱いなどをめぐり議員会館も慌ただしい雰囲気でした。それでも集会には衆参から10名の国会議員がお見えになり、激励のあいさつをいただきました。特に参議院では厚生労働委員会が12時40分ぐらいまで開催されたので、委員会終了と同時に大急ぎでかけつけていただいた議員さんも何人かおられました。よく来ていただけたと思うと同時に、それだけ各党の議員さんが私たちを応援してくださっているのだと心強く感じました。

集会は、小林信秋難病のこども支援全国ネットワーク会長の司会ではじまり、伊藤たておJPA代表理事のあいさつの後、患者・家族の発言と議員あいさつを交互に行うかたちでテンポよくすすみました。

今回は9名の患者・家族から新たな難病対策への要望や期待等が話されました。そして、集会も終わりに近づいてきたころ、緊急院内集会アピールの採択が行われました。アピールは前々日の理事会及び前日の幹事会での議論を踏まえ何度も練り直したもので、さらに難病のこども支援全国ネットワークとも相談して最終決定したものです。この短い文書の中には私たちの願いが込められています。胆道閉鎖症の子ともを守る会代表の竹内公一さんが力強く読み上げて満場の拍手で確認されました。

そして、いよいよ集会のクライマックスです。アピール文が伊藤代表理事から田原疾病対策課長に手渡されるとき、テレビカメラを持ったマスコミの人たちが近くまで寄って捉えると共に会場にいた多くの参加者もカメラを光らせました。

厳粛にアピールを受け取っていただいた田原課長の顔にも、法制化への新たな決意を感じさせるものがありました。森幸子JPA副代表理事の閉会あいさつで集会を終えました。

集会後は要請行動に移りました。国会終盤で各方面の要請団等でごった返しているなかでもありますので、参加者を代表して7班の要請団を結成し、衆参の厚生労働委員会の理事や難病対策と関連の深い議員の部屋をまわりアピール文と要望書を届けました。

また、伊藤代表理事らのグループは財務省を訪れ、山本博司財務政務官と面談のうえ、集会アピールと麻生財務大臣宛の要望書を直接手渡して、大幅な予算増額をお願いしました。山本政務官は、これまで国会議員として難病対策を応援してくださっている方でもあり、面談は終始なごやかでした。(藤原 勝)

★厚労省からの出席者

健康局疾病対策課 田原克志課長
雇用均等・児童家庭局母子保健課 桑島昭文課長
職業安定局障害者雇用対策課地域就労支援室 金田弘幸室長
社会・援護局障害保健福祉部企画課 森岡久尚課長補佐

★集会であいさつをいただいた国会議員（あいさつ順）

- ・江田康幸衆議院議員（公明党難病対策推進委員会委員長）
（新しい難病対策の推進を目指す超党派国会議員連盟事務局長）
- ・山井和則衆議院議員（民主党厚生労働部門会議座長、衆議院厚生労働委員会理事）
- ・石田昌宏参議院議員（自由民主党、保健師・看護師、前日本看護連盟幹事長）
- ・田村智子参議院議員（日本共産党、文教科学委員会委員、前厚生労働委員）
- ・上野宏史衆議院議員（日本維新の会、衆議院厚生労働委員会理事）
- ・川田龍平参議院議員（みんなの党、参議院厚生労働委員会委員）
- ・中根やすひろ衆議院議員（民主党、衆議院厚生労働委員会委員）
- ・高橋千鶴子衆議院議員（日本共産党厚生労働部会長、衆議院厚生労働委員会委員）
- ・小池 晃参議院議員（日本共産党副委員長・政策委員長、参議院厚生労働委員会委員）
- ・三ツ林裕巳衆議院議員（自由民主党、衆議院厚生労働委員会委員）
- メッセージ／橋本 岳衆議院議員（自由民主党難病対策に関するプロジェクトチーム事務局長）

★患者・家族からの発言をされた方

- ・一般社団法人 日本ALS協会 金沢公明事務局長、岡部宏生副会長
- ・NPO 法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会 織田友里子代表代行
- ・NPO 法人 佐賀県難病支援ネットワーク 三原睦子代表

- ・公益財団法人がんの子どもを守る会 近藤博子副理事長
- ・公益社団法人 日本リウマチ友の会 長谷川三枝子会長
- ・NPO 法人 日本マルファン協会 猪井佳子代表理事
- ・再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会 和久井秀典副代表
- ・SSPE青空の会 (亜急性硬化性全脳炎家族の会) 事務局 辻洋子さん
- ・あすなる会 (若年性特発性関節炎親の会) 理事 原万純さん

★アピール文 <http://www.nanbyo.jp/betusite/131202syukai/ap.pdf>

(以下に全文を掲載) -----

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める
緊急院内集会／アピール (全文)

難病対策の法制化は、患者・家族の長年の願いであり、難病対策要綱から41年を経て、ようやくそれが実現するところまで来ました。小児慢性特定疾患治療研究事業も、児童福祉法における裁量的経費から義務的経費にすることで、双方ともに医療費助成は社会保障制度として確立することになります。

私たちはこの法制化が、「難病とは、人類の多様性のなかで必然的に一定の割合で誰もが罹りうる病気であり、社会が包含すべきである」とした改革の理念に基づき、難病対策・小児慢性特定疾患対策が総合的で安心できる対策として、予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなることを願っています。

私たちは患者、家族の総意として、国に対して次の点を要望いたします。

< 記 >

1. 難病医療費助成制度の社会保障経費 (義務的経費) としての法制化、小児慢性特定疾患治療費助成制度の義務的経費化を、この機に必ず実現してください。そのための大幅な予算確保を要望いたします。
2. 患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、厚労省素案を再検討し、障害者の自立支援医療 (重度かつ継続) を参考に、負担額を現在の案から大幅に軽減してください。重症患者の負担、患者本人が生計の中心である場合の負担、低所得をはじめとする所得階層の区分についても合わせて配慮するよう要望いたします。
3. 治療中の患者が医療費助成の対象からはずれることのないよう要望いたします。
4. 小児慢性特定疾患児の支援策については、移行期 (成人期以降の支援策) の問題を含めて引き続き検討をすすめてください。あわせて長期入院児の食費負担についても配慮するよう要望いたします。

以上

2013年12月2日

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の法制化を求める緊急院内集会
参加者一同
