
>>>

JPA事務局ニュース <No.134> 2014年4月18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/>

☆難病法案・小慢改正法案、衆議院参考人質疑(16日)での 伊藤参考人(JPA代表理事)の発言(全文)

衆議院参考人質疑での伊藤たてお代表理事の発言全文(発言原稿)を掲載します。

昭和47年(1972年)の難病対策要綱の制定以来、数多くの実績を上げてきた難病対策が「総合的な難病対策」として、念願の法制化を迎えるに当たり、1972年(昭和47年)当時の難病対策要綱をつくるにあたっての国会での、熱い思いのこもった真摯な論議や参考人の方々のご発言と患者家族のこの対策へ寄せた希望と大きな期待とを思い、感慨深いものがあります。先人諸氏、諸先生たちがこのたびの法制化をどのように評価されるのだろうかと思うときに、私としても内心恐懼たる思いもまた禁じ得ません。さらには、この後40年後とは言わないまでも20年後に、どのような現実を迎え、この法律がどのような評価をいただくことになるのか、その評価を懼れつつ私は今ここに立っています。

このたびの「難病の患者に対する医療等に関する法律」が40年前の難病対策要綱の施行を基盤としていることは当然のことながら、この間の難病の治療・研究の進歩発展と、新しい難病対策、総合的な難病対策を求める当事者としての患者・家族からの働きかけと、多くの医療関係者や行政の後押しの上に立っての公平と公正を求める様々な論議の結果であるということだと思えます。40年前の「原因不明で治療法のない」いわば絶望の状況にあった患者と家族が、今は社会参加と就労さえもそのターゲットにできる時代を迎えているという中で、難病対策の法制化であるということです。また一方で、当時は予測できなかった数多くの難病がこの難病対策の範疇にいるということであり、欧米先進国と連携した研究もすすめられてきた結果でもあると思えます。

そういう意味では難病対策の改革に議論の中心となった厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が患者・家族団体の代表も参加して、様々な角度からの議論と討議を経て、2011年12月の難病対策委員会において「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり」「希少・難治性疾患の患者家族を我が国の社会が包含し支援していくことがこれからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい、ことを基本的な認識とした」という基本的認識によって改革の方向性を一致させ、さらに2012年8月の難病対策委員会中間報告によって「難病の研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の

社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の基本理念とする」という難病対策の基本理念を確立したことは、難病対策の方向を示した大きな成果であり、患者・家族団体も高く評価するものであり、また我が国の医学・医療の世界にとっても高く評価されなければならないものであると思います。そしてこれらの基本的認識や基本理念によって難病対策の法制化実現への道が開かれたものと確信しています。

これらの基本的認識と基本理念によって、難病対策の法制化に先立って、難病患者・家族の永年の念願であった「障害者並みの福祉を」という願いが、「改正障害者基本法」と「障害者総合支援法」の対象として難病もその対策に取り入れることが実現し、さらに就労支援や雇用支援への道も開かれることとなりました。

総合的な難病対策への改革はまだ途上にありますが、その達成を目的として難病対策が法律となって新たな船出とすることを、今まで難病対策の中には入れなかった多くの患者・家族も心待ちにしており、私ども患者・家族団体も一日も早く実現するよう心から願うと共に、政府与党、国会関係者の皆様のご尽力に心からの感謝を申し上げるものです。

この新しい難病法の成立の後の実施において、懸念や心配をしている点をいくつか挙げるができます。

それは実施にあたって、他制度や行政各機関の連携強化が果たしてどのように進められるのか、また実施機関としての地方公共団体における格差のない取り組みはどうなるのか、今後の低所得患者への配慮の問題などです。

難病患者とその家族は多くの社会的ハンディとともに療養に関する様々な経済的負担と肉体的、精神的負担の状況の下におかれており、特に低所得者の経済的負担は重く、このたびの難病法の成立後においても、なお重要な課題の一つかと思えます。

新しいこの法律の施行には多くの難病患者・家族から大きな期待が寄せられています。日本の難病対策の根幹からの大改革として、また多方面にわたる総合的な難病対策への道筋をつけたものとして、大きな評価を受けるものです。しかし、法制化の後、さらにより良い難病対策の実現に向けて、積み重ねていかなければならない課題もあるということも事実であり、今後どのようにそれらの課題が取り上げられていくことができるのか、という患者家族の懸念に対して、しっかりとした方向を改めて確認いただけないかと思えます。

「難病患者」という階層も人種も存在するわけではありません。難病患者であっても一人の人間として、日本で暮らす「生活者」であることも忘れてはならないことです。その難病患者が「地域で尊厳を持って生きていくことのできる共生社会」とはどのような社会を言うのでしょうか。

それは医療だけではなく、療養生活を送る場所の確保であり、食であり、介護支援の充実であり、患者の社会参加や、教育や保育を受けることであり、およそ人として生きていくことが保証されるということだと思えます。

例えば 生活の質の向上(QOL)を向上させるために、福祉制度を利用することは一人の日本に住む者としての権利なのですが、その前の関門として公的な認定を受けなければならない、さらにどのような制度があって、それを利用することができるのかという知識が患者とその家族にもなければなりません。我が国の福祉制度に関する周知は学校教育も含めて国の責務であるだけではなく、地域の安心と住民の生活を支える地方公共団体の役割でもあるのだと思います。

さらにはどのような制度を利用することが自分の受け持ち患者の生活の質を向上させることができるのか、という福祉制度に関する医学教育の課題でもあり、医師の知識とその利用に関する幅の広い観点が必要なのです。

しかし残念ながら今の日本の医療や教育の世界には大きく欠けている分野でもあることも事実なのであり、今後の大きな課題としなければならないと思います。

また、昨年4月より実施されている「障害者総合支援法」によって、難病患者も他の障害と同じ福祉制度の利用ができるようになったと言われていますが、実態においては障害分野間においても大きな格差があることも事実であり、その改善の道は患者・家族が必死になって国へ働きかけ、計り知れない努力と時間を費やさなければならない状態なのであり、今後の課題であると思います。

さらに今後の重要課題として、あらかじめ問題を提起しておくとするれば、それは例えば医療費の負担であり、就労や雇用や病気による失業に関してであり、例えば障害年金についてであり、また教育や保育の場の問題でもあるのです。これらの格差と不都合は急いで改善しなければならない大きな国の課題ではないでしょうか。公平・公正な制度というのは同じ制度の中だけのことでなく、他の制度との関係においても議論しなければならないことだと思います。小児慢性特定疾患のトランジションの問題もその延長線上にある問題ではないでしょうか。

老齢年金についても病気をもちながらも定年までは、と必死で頑張っても、年金の受給年齢にはまだ遠いという現実、場合によっては患者の生きる希望をさえ打ち砕きかねないことなのです。

これらの課題の解決には、まず法制化を実現させることを第一とした後の課題としなければならないと考えます。

地方公共団体についても触れておかなければなりません。

難病対策は国の政策ですが、その実施主体は都道府県とされています。間もなく政令都市、中核都市でも実施の役割を果たさなければならないのですが、果たしてどのように取り組もうとしているのでしょうか。

すべての患者と家族は地方公共団体の住民であり、そこで生活を送っているまぎれもない住民なのです。

他の障害と同じように、国の制度に上乘せした施策や独自の支援制度があっても全くおかしくはないのですし、今までも取り組んできた自治体も少なくはありませんが、それらの点についての国としてもどのように取り組むのかも今後の重要な難病対策の一環であると考えています。

難病患者が安心して地域で生活を送るためにはさらに多くの課題がありますが、難病

対策が法制化されることでの期待できる側面として、私たちはこれらの課題にも大きな関心を寄せています。そこを改善しなければ新しい難病対策の本当の力は発揮できないのだと思います。

新しい総合的な難病対策を求めて、そして難病法の成立に向けて日本の患者団体は、病気に立ち向かいながらもその力を発揮したと思います。国民全体への貢献として高額医療費の限度額の引き下げにも取り組んできました。これからも当事者として発言と行動を通じて社会に貢献していかなければならないと思います。地域社会においても患者団体は地域社会を暮しやすくするために貢献する活動を続けていくことと思います。EU諸国のように、我が国においても国民を代表する当事者組織として、国や自治体の施策として患者団体を育成強化する政策もお願いいたします。

この要望を終えるに当たり一言付け加えたいと思います。

厚生労働大臣は「法に基づき基本方針を定める」ことになっています。国会においてもぜひこの法律がより良いものとなるよう、一層の充実を願い、多くの患者家族を励ますものとなるよう、付帯決議をつけていただきたいという患者の声もあったことをご紹介しますとともに、この難病法が速やかに成立いたしますよう多くの難病患者・家族を代表してお願いを申し上げます。

総合的な難病対策の実現に向けて新しい「難病法」の制定にご尽力された厚生労働大臣及びに政府与党と、真摯に審議を重ね、また患者団体をご指導いただいた衆議院厚生労働委員会委員長並びに委員の皆様に深く感謝申し上げます。

○前号（第 133 号）での傍聴報告で、18 日の傍聴者として、江本駿さん（周期性 ACTH-ADH 放出症候群患者会）の名前が抜けていましたので、お詫びして追加報告させていただきます。江本さん、ごめんなさい。

（JPA 事務局長 水谷幸司）
