

# I BDネットワーク通信

2008年1月発行 I BDネットワーク

〒062-0933 札幌市豊平区平岸3条5丁目9-5

平岸3条ハウス203号室 IBD会館内

info@ibdnetwork.org

IBDネットワーク <http://www.ibdnetwork.org/>

「今後の難病対策」勉強会

[http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai\\_1.html](http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html)

# 号外



## 特集 2008（平成20）年度政府予算案決定と議員訪問

2007年8月、厚生労働省は2008年度予算の概算要求を出しました。10月、12月とIBDネットワークはJPAと共に満額、増額を求め国会及び省庁養成を行ってきました。

12月20日に政府予算案が示され、その後閣議決定されました。

その概要はパーキンソン病友の会より一報され、その後JPAとして疾病対策課より説明を受けることが案内されました。この間の要望がどのように反映されているか確認するためIBDネットワークとしても同席することとし、かながわコロ目さんをお願いしました。

また詳細は不明でしたが、①特定疾患治療研究事業（45疾患）は増額、②潰瘍性大腸炎とパーキンソン病は引き続き制度維持される、との情報がありましたので、同日、目さんに議員訪問し「お礼と継続支援」の要請文書を手渡しいただきました。

### 今回の決定について

京都IBD友の会 藤原

政府は2008年度予算案のなかで、特定疾患治療研究事業は約36億円増の282億円、難治性疾患克服研究事業（123疾患）は、約1億3000万円減額の24億4000万円と発表しました。

治療研究事業の増額は、04年6億円、05年10億円、06年10億円、07年7億円と過去4年では10億円まででしたから08年の36億円は厳しい財政事情のなかでの大きな規模といえます。そして、厚生労働省疾病対策課が、2008年度も特定疾患治療研究事業を現状のまま継続すると決定したことは、私たち運動の大きな成果ですから、これに関しては率直に喜びたいと思います。

しかし、疾病対策課は、予算が大きく増えることは患者団体の支援があったからと認めつつも、これは制度の維持と都道府県の超過負担解消に対して獲得したものであり、また克服研究事業は厚生労働省の他の研究も含め一律に減額されたことから、両事業とも新規疾患を指定する余裕のないとの見解を示しました。これは私たちと一緒に運動を続けてきた新規指定を求める団体をはじめ、すべての患者・家族の願いに背くものです。

疾病対策課が、都道府県の超過負担解消を優先する背景には、本来都道府県に払うべき費用を全額払わず、全国知事会から不満が出ているなどの事情があります。そして、仮に今回の36億円をすべて超過負担解消にまわしてもまだ解決には至りません。これは近年の厳しい社会保障抑制政策のなかで、国が本来払うべき費用を払わず、都道府県に負担を押し付けてきたことに原因があります。要するに、今回予算が増えたことも、いわば予算不足のなかで制度の維持が困難になっていた難病対策が、本来あるべき状態に少し戻ったに過ぎないということです。

以上のことから、予算が36億円増加したことは評価できますが、私たちの要望は「予算を大幅に増やしすべての難病を救ってください」というものですから、まだ目的は達成できていません。

当面は、例年では3月末までに開催が予想されるH19年度特定疾患対策懇談会に向けて、克服研究、治療研究の2事業への新規疾患の指定を求める活動を続け、さらに患者団体の連帯を強化しつつ大きな目標へと進んでいく必要があると思います。

## 概略報告

かながわコロニ 目

### 12/25(火)の議員要請と、厚生労働省交渉の報告

#### 午前 議員要請

衆議院第1議員会館	江田 康幸(公明)、阿部 知子(社民)
第2議員会館	原田 義昭(自民)
参議院会館	谷 博之(民主)、小池 晃(共産)
追加して	
衆議院第2議員会館	橋本 岳(自民)
参議院	福島みずほ(社民)

午前中厚生労働委員会が開かれており全議員に会えなかった。福島議員は、質問を予定されているとのことだった。谷議員には、山本孝史議員への弔意をお伝えした。

また橋本議員には、パーキンソン病友の会山根さんへの情報提供のお礼を申し上げた。

時間が許せば訪問予定だった津島(自民)、家西(民主)、高橋(共産)、渡辺(公明)各議員は廻れなかった。

#### 午後 厚生労働省交渉

##### 厚生労働省会議室

疾病対策課 梅田課長、小平・林課長補佐 ほか2名  
 JPA 伊藤代表、野原・畠沢副代表、坂本事務局長、一樋事務局次長  
 I B D 目、パーキンソン病 河野、ほか1名、実行委員会 水谷  
 14:00~15:10 折衝  
 15:10~15:30 事後打ち合わせ

課長から、

平成20年度難病対策関係予算(案)の概要を元に説明があった。

- ・昨日閣議決定されました。
- ・246億円から282億円と、36億円も増額になった。例年の実績では10億円以内で、昨年の7億増に比べ実に7倍増である。
- ・考えられないような予算増は、制度維持(難病)を主張することによって獲得できたものだ。即ち自然増と地方超過負担の解消である。
- ・地方の180億円に上る超過負担の解消を少しでも形で示さない限り、全国知事会を説得できなかった。
- ・UCとPDの2疾患問題と新規疾患問題については、昨年12月の与党決議に沿って皆さんとこの1年間話し合ってきたが、具体的な進展は見られなかった。したがって20年度も従来どおり、即ち19年度同様に継続されます。
- ・36億円の具体的な予算配分は、今は分からない。

事後打ち合わせは、短時間だったが、

- ・具体的な予算配分はこれからの予算審議の過程で決まっていく。
- ・引き続きJPAを中心として、実行委員会組織で結束を固め、厚生労働省、各党への働きかけをしていくことを確認して別れた。

予算と行動についてJPAの見解などが以下に紹介されています。

疾病対策課予算説明

<http://www.nanbyo.jp/sippeitaisakukayosan.htm>

見解

<http://www.nanbyo.jp/20yosanlenkai.htm>

1/2時点で、以下の患者団体の声明が発表されています

全国パーキンソン病友の会 <http://www.jpda-net.org/index.php>

## 12月25日に提出した文書

平成19年12月25日

先生

IBD ネットワーク  
京都市山科区音羽千本町 1-6  
特定疾患 WT 藤原 勝  
TEL 075-595-3721  
ANB51383@nifty.com

### 平成20年度難病対策予算内示に関する御礼と今後について

謹啓 先生におかれましては益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。  
平素は、難病対策の拡充にご尽力をいただき御礼申し上げます。

さて、先生もご承知のとおり平成20年度予算内示において、難病対策における特定疾患治療研究事業（45疾患）は、平成19年度（約246億円）比36億円増の約282億円と発表されました。厚生労働省の概算要求（約327億円）には及ばなかったものの、社会保障予算全体が厳しく抑制される中で、近年にない伸び率を得たことは、先生をはじめとした難病対策の推進にご理解いただける方々の力強い後押しがあったからであり、厚く御礼申し上げます。

厚生労働省疾病対策課は、予算内示を受け特定疾患治療研究事業は「現状を守る」と言明いたしました。昨年、厚生労働省が進めようとした潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の見直し問題が白紙撤回以降、平成20年度における「同制度の現状継続」は我々にとって大きな喜びです。

一方、同制度は、新規疾患の追加及び都道府県の超過負担の課題が、また難治性疾患克服研究事業（123疾患）でも新規疾患の追加の課題を残しており、今後、早急な執行が大切かと推察しております。

どうか今後も引き続きお力添えをいただきたく、謹んでお願い申し上げます。

末節ながら、先生のご健康とご活躍を祈念しております。

謹白