

# I BDネットワーク通信

2007年9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](mailto: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)

## VOL.7



## 特集 横浜準備会、「今後の難病対策」勉強会、概算要求

厚生労働省が平成20年度の概算要求の内容を発表した後の9月2、3日に患者会で活発な行動が行われましたのでご紹介します。

### 1 IBDネットワーク横浜準備会議

9月2日(日)横浜：県民センターに18会20名が集まって、11月の熊本総会での検討事項の整理を行いました。昨年の潰瘍性大腸炎患者の足切り(特定疾患制度の改悪)を退けた運動を振り返り、でも厚生労働省はまだあきらめていない危険性を共有しました。この問題はまだまだ目が離せませんが、患者にとってあるべき医療・福祉・就労支援制度を積み上げて声を上げていくことが今大事です。また熊本での就労支援に関する2年に渡る実績が紹介され、熊本総会では労働局など普段お付き合いのないジャンルの方との懇談も用意されるそうです。熊本総会は11月24、25日に行われます。



### 2 第5回「今後の難病対策」勉強会

9月2日(日)午後、東京都大田区で30団体41名が参加。準備会議と重なったためIBDネットワークからは、紫藤さん(熊本IBD)、藤原さん(京都IBD)が代表で参加しました。今回の学習はテーマ：「医療保険制度の基礎を学ぶ」～諸外国の制度の紹介なども含めて～で講師は前谷かおる氏(全国保険医団体連合会 社保・審査対策部担当事務局)でした。

概略は

- ・水谷実行委員長のあいさつ、JPA(日本難病・疾病団体協議会)伊藤代表のあいさつ。
- ・医療保険制度についての歴史から現在の状況について約1時間の講演。
- ・休憩を挟んで質疑応答が30分。 ・JPA伊藤代表の情勢報告。 ・参加者全体での意見交換。

といった内容でした

水谷実行委員長はあいさつの中で、8月25日ロードショウされたマイケルムーア監督の映画「シッコ」についての感想、厚生労働省の予算概算要求についての評価を述べられました。

伊藤さんの情勢報告も予算概算要求について「疾病対策課の難病対策予算32%増要求は、同課としてはがんばった。しかしそれでも全然足りない。予算の中身を見ないと詳しいことは判らない」と。

感想：JPA非加盟も含め、参加者(団体)が増加しており、勉強会がだんだん定着しつつあるように感じました。初参加の団体からの意見で、行政を相手にするとき1団体の力での限界が述べられ、勉強会に結集することへの期待が伺えました。

次回は10月14日(日)場所は豊島区生活産業プラザ(ECOとしま)地下展示室。外部講師の依頼はせず、団体の訴えと意見交換を主にします。勉強会を3時間(13:00~16:00) 実行委員会を3時間(16:00~19:00)として、12月3日の全国患者・家族集会につながるような内容にします。

### 3 厚労省 健康局 疾病対策課 懇談会

9月3日（月）11時～12時過ぎ、厚労省1F共用会議室4、5にてIBDネットワークからは萩原さん（北海道IBD）と菊地さん（いばらきUCD）、その他様々な難病患者会17団体が参加しました。厚労省は担当課長がこれぞ新任の小平課長補佐、林課長補佐、澤口係長などが説明しました。

平成20年度概算要求に対する説明の要旨は以下の通りでした（IBDは123にも45にも入ってます）

- ・123疾患を対象の難治性疾患克服研究事業では20%増の30.8億円（19年度予算：25.7億円）
- ・45疾患を対象の特定疾患治療研究事業では32%増の327億円（19年度予算：246億円）
- ・地域における保健医療福祉の充実では、本年度で47施設が完了する「難病相談・支援センター」事業について、約4千万円の増額を要求した。そのほかの事業は若干の増額が本年度並みである。
- ・特定疾患の数を123及び45と言ったが、疾患数の増減は考えておらず、まず予算を獲得することが第一の目標と考えている。従って、治療研究事業のパーキンソン病や潰瘍性大腸炎に対する制度の見直しは白紙であり方向性も考えていない。この事業は自然増だけでもかなりの額になるので、これ以上の要求を出したいが、厚労省での制限もあり、これが精一杯である。マイナスシーリングの中で省内でこの高伸張を合意できたのは昨年世論を受けた与党の要請も大きい。（新規事業でもないかぎり20%以上の伸びは異例とのこと）



ただし①患者の増加や延命、医療費増による自然増を補うのか②国が半分持つという前提を守っていないための都道府県の超過負担を補うのか③新規疾患を取り入れるのか④はたまた潰瘍性大腸炎とパーキンソン病は切り捨てられないのか、はいずれも白紙と表明。これから財務省とカット攻防を行い、その結果で内容配分を決定していく。

（菊地さんの感想）：現在の難病対策の課題として、支援制度の持続と、支援拡大の要望に応えることの2点が挙げられていた。これに対して、患者側より課題の具体的な内容、及び解決策を問うたが、明確な回答は得られず、予算（金）が厳しいということを理解して欲しいという話に終始していた。金・財政が厳しいことは周知の事実であり、厚労省側も課題として認識しているのであれば、もっと突っ込んだ検討をして欲しい。

### 4 国会要請行動

衆議院5名参議院6名の合計11名の難病問題でのキーパーソン議員を3グループに分かれて以下3点の要請を行いました。①JPA2008署名の挨拶②勉強会の紹介と12/3集会の案内③難病予算の拡充応援など

（萩原）：参議院 民主 山本（難病議連会長）、民主 谷（難病議連事務局長）、共産 小池、共産 紙 小池議員は本人、概算要求のこの伸びでは都道府県超過負担にぜんぜん足りない。育成医療の減額は問題、見直し問題は患者の切捨てで論外、などと意見交換。後は秘書対応



（菊地）：衆議院 自民 津島、自民 原田、公明 古屋、共産 高橋。更に参議院 民主 谷、民主 山本をJPA（伊藤）代表他3名とともに訪問。自民 津島、共産 高橋 議員は本人に面会、その他は秘書対応。その後、民主 谷議員秘書の稲見氏と懇談。

### 5. 厚労省 職業安定局 障害者雇用対策課 訪問

IBDネットワーク準備会議前夜祭にて、難病患者の就労支援を担当する部署とのチャンネルを持っておいたほうが良いとの意見があり、急遽訪問しました。

面会者：市川 浩樹 障害者雇用専門官 急な訪問にもかかわらず、快く対応していただいた。

今回は、IBDネットワークとして「はじめまして」の挨拶と名刺交換ということで、15分ほどお話をし、難病患者の就労支援に関して、今後ご相談させていただくようお願いをした。

難病の雇用管理のための調査・研究会が作成した「難病のある人の雇用管理・就業支援ガイドライン」は、各県の難病相談支援センター、ハローワークへ配布している。まずは、難病患者求職者と事業者の窓口となっているハローワークへ周知し、いずれは事業者への周知をしていきたいとの事。難病患者の人数、実際にどれ位の人が支援を必要としているのかを正確に把握することが、今後の課題とのこと。

## IBDネットワーク登録患者会の紹介(その1)

IBDネットワークには2007年9月現在、41会が登録しています。順次紹介してゆきます。

### 1 新規加入の「兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会」



昭和 63 年末に現事務局長が、当時兵庫県立塚口病院胃腸科外来、看護婦時代に多くのIBD(主に潰瘍性大腸炎)の患者がおり、自殺者がでたことが発端となり、先生や患者さんと共に発起人となり、当時 15 名で(水仙の会)を結成しました。顧問には、同病院の西田先生にお願いして、一時多い時は 100 名を越える会員さんがいましたが、段々と退会者が増加、現在は 30 名程に減ってしまいました。

原因としては、ボランティアの役員にされることを嫌って退会していくのです。現在 3 名の役員で運営しています。4 年前までは、年 2 回の交流会もあり、若い女の子も結構いたのですが・・・これからは、魅力ある患者会にしたいと、私は頑張っています。

来年 20 周年を迎えます。現在、兵庫県難病連に加盟し、兵庫県潰瘍性大腸炎クローン病友の会として、年 4 回の医療講演会と様々な研修会等が難病連主催で開催されます。会場では会員に関係なく、だれでも参加できます。そして年 4 回の内 2 回は神戸中心地で開催、後の 2 回は兵庫県内各地、北は日本海近くから南は淡路島まで医療講演会が、兵庫医大、神戸大学の専門の先生をお迎えして開催されます。2007 年 7 月 IBD ネットワークに加盟いたしました。その 7 月 21、22 日神戸市しあわせの村で、JPA 近畿ブロック交流会が兵庫県難病連主催で開催され、近畿 6 県より 108 名の参加、初めに代表の挨拶、続いてクローン病で神戸出身で、芸能活動をされている奥田良子さんの体験談とフルート演奏があり、心が休まりました。次に各疾病別の分科会があり UC、CD の分科会には、京都 IBD から藤原さん広岡さん、奈良フレンズから小川さんが遠方より来てくられて、IBD ネットワークに加盟したばかりの、当会 5 人の会員と 8 人で患者会運営、特定疾患見直し問題について懇談して、今後も協力関係を確認有意義な交流ができました。今後共どうぞよろしくお願い致します。

(事務局長 新谷：記)



### 2 古豪の「IBD宮城」

IBD 宮城は、主に東北大学病院で診療を受けている IBD 患者が集って平成 10 年に会を発足し翌年には IBDN 登録患者会となりました。近年には宮城県患者・家族団体連絡協議会にも加盟しております。会員は北海道から石川県まで幅広い地域に跨っており、現在 73 名の会員(うち役員 7 名)で運営しています。活動としては、講演会や研修会などを行い、病気に対する知識の共有や現在の治療法に対する紹介、月に一度の定例会を行なっています。また仙台市からの委託を受け難病医療相談会を主催し今年で 4 年目(年 1 回)になり、先日行なった相談会も 60 名余の方が集まり、大変喜(難病医療相談会(9.16)開催前風景)んで頂きました。朗報としては、当会会員でもあります、野口医師が東北地方初となる IBD 専門の「野口胃腸科内科医院」を開業しました。患者の声をよく聞いてくれる先生で、患者主体の治療を行なっています。残念な事は、これまで色々なイベントを企画し、行なって来ましたが、参加する方が年々少なくなっている事です。しかし、弱音を吐くことなく 1 人でも「会に入って良かった」といってくださる方がいる限り、活動を続けて行きたいと思えます。

(会長 高村、事務局次長 木村：記)



## 第4回中国・四国ブロックエリア交流会

1.日時 平成19年9月9日(日) 13:20~16:15

2.場所 広島市西区地域福祉センター4F 福祉団体共通作業室

3.参加者 8名(敬称略)

岡山えーで一会 小野/ななかまどの会 南/愛媛腸疾患友の会 宮上/藍の葉会 山本, 秦  
すこぶる快腸倶楽部 新家, 亀岡, 大上

4.内容

(1)自己紹介

(2)IBDN 財政問題(登録料の値上&賛助会員制度の取組状況)について

・愛媛腸疾患友の会では、会費の値下げ(3,000円→1,000円)をしており、IBDN 登録料の値上げは苦しい状況である。会員の確保(増員)が急務である。

・患者会に入会していない患者等は、文献等から情報を収集しているだけで、医師等の生の声を聞いていないと思われる。ここに着目して、IBDN ホームページに講演録をアップし、患者会に入会していないIBDN 患者等に講演録を販売することにより、IBDN の収入を増やすことを検討したらどうか。(IBDN による講演会の開催が必要となる。)



(南さん、宮上さん)



(大上さん、小野さん)

(3)難病対策等について

・横浜準備会議資料により、「昨年のUC 医療費見直し問題の報告」、「今後の難病対策勉強会の活動状況」および「JPA 署名」について説明した。

・岡山県では県から特定疾患継続の案内文書を発送する際、患者会一覧を同封して郵送している。これに対して、広島県では同様の対応をしてもらえない。

・難病センターとの係りは、以下のとおりである。

広島県では、会の紹介資料、行事案内等をセンター内の掲示板に置いている。岡山県では、減免措置を利用して、料理実習室等を利用している。

(4)災害時の連絡体制について ・最新の連絡先等に見直しを行った。

### IBDネットワークからのお願い

「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願署名」(JPAの2008年度国会請願署名)用紙が、IBDネットワーク分として送られてきました。1000枚あります。それぞれ地域で加盟する難病連で、毎年取り組まれている会も多いかと思いますが、IBDネットワークもJPAの一加盟団体として、各患者会におかれましては少しでもご協力いただけないでしょうか。現時点で4つの会より賛同をいただきました。枚数を伝えていただきましたら、送付させていただきます。連絡先は京都IBD事務局(ANB51383@nifty.com)です。回収期限は来年の1月末。よろしくお願いいたします。なお同趣旨の2007年度請願署名は、6月の国会で衆参両院とも採択されました。2006年度に続き2年連続です。

請願は、憲法で保障された国民の権利であり、国会に提出されるものはその一つです。提出された請願は所管の委員会で審査のうえ、その内容が妥当と思われるものは採択され、その中で内閣において措置することが適当と認められたものは内閣に送られます。内閣は送られた請願の処理経過を毎年各議院に報告することになっています。

### 最近のIBDネットワークを巡る話題・動き(9月以降)

9月2日(日)熊本総会への準備会議(横浜)/第5回「今後の難病対策」勉強会(東京都大田区)

9月3日(月)厚生労働省要請、国会議員要請(東京)

9月9日(日)第4回中国・四国ブロックエリア交流会(広島)

9月17日(月)第18回JPA難病部会(東京)