

I BDネットワーク通信

2007年10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

VOL.8



特集 第6回「今後の難病対策」勉強会ほか

勉強会／厚生労働省交渉／国会要請の報告 新家さん(すこぶる快腸倶楽部)

1 第6回「今後の難病対策」勉強会

日時：10/14(日) 13:00-16:00

場所：豊島区立生活産業プラザ地下会議室

参加者：22団体28名が参加(IBDネットワークは藤原(京都IBD)、中山(熊本IBD)、新家(すこぶる快腸倶楽部))

実施内容

① 自民党P病WG報告(全国パーキンソン病友の会山根さん)

- ・難病対策は政治の力で実施する。
- ・概算要求の満額獲得を目指す。

②最近の情勢報告(JPA伊藤代表)

- ・我々に有利に風が吹いていたが、最近はより大きな風(肝炎、社会保険庁)が吹いていて、沈下傾向を懸念している。
- ・難病対策事業の方針は10月～11月頃には固まると思うが、多分いまが一番の山場である。
- ・厚生労働省とは、しっかりとした調査を行わなければならないという認識で一致。
- ・諸問題が多く、団体として提案できる効果的な次の一手が見えない。だからと言って、厚生労働省にゲタを預けると良くない結果になる。”こういう事は困る”ということは言っていきたい。
- ・厚生労働省には患者の声を聞く姿勢が見られ、一定の評価ができる。
- ・再度、UC見直しが浮上する可能性もありうる。
- ・12/3大集会を成功させる必要があり、HP等で意識高揚を図っていく。
- ・通常国会(来年2-3月)に向けて、運動を強化する必要がある。
- ・今後、見直し問題が浮上したときに備えて、疾患毎の医療費を調べておく必要がある。

③各会の要望報告

- ・参加患者会から要望事項を紹介した。
- ・IBDネットワークは民主党等に提出した要望内容を説明した。

<http://homepage3.nifty.com/kibd/O70927youbou.pdf>



★実行委員会

日時：10/14(日) 16:30-19:00

場所：豊島区立生活産業プラザ内

参加者：11名(IBDネットワークは藤原、中山、新家)

実施内容

①共通要望事項(案)の検討

- ・就労支援を追加し、10項目にする。

②次回勉強会は12/3大集会後に開催

③来年度の「患者のつどい」実施内容の検討



2 厚生労働省疾病対策課要請

日時：10/15(月) 10:00-12:30

場所：厚生労働省1F会議室

参加者：厚生労働省疾病対策課小平課長補佐ほか関係各課より13名。患者会26名(IBDネットワークは藤原、新家)

実施内容

- ①共通要望事項9項目(添付ファイル)に対する厚生労働省の回答
 - ・事前にJPAから厚生労働省に共通要望事項(案)を提出していた。
 - ・総合的な難病対策は、関係部署と相談し、推進していく。(小平補佐)
 - ・新たな疾患を治療研究事業・特定疾患に指定したいが、予算がネックである。皆さんの苦労は良くわかる。(小平補佐)
 - ・今後の方向性については、関係者と相談している。(小平補佐)

②記者会見6社(共同通信、東京新聞ほか)の取材



IBDネットワークから藤原さんが参加(右端)

3 各党要請行動

日時：10/15(月)

12:50-15:00

場所：議員会館(衆議院第一、第二、参議院)

参加者：患者会約25名(IBDネットワークは藤原、新家)

実施内容

- ①「ご支援のお願い」を議員に提出
- ②3班に分かれて陳情活動を実施
 - ・新家は衆議院第一議員会館の12議員に対して、IBDネットワークの要望の実現をお願いした。
 - ・園田議員(民主)、江田議員(公明難病PT座長)と面会できた。
 - ・江田議員は「難病対策に取り組んでいく」「昨年のように拙速な回答は出さない」と明言された。

報告と感想 中山さん(熊本IBD)

「今後の難病対策」第6回勉強会が開催され、藤原さん、新家さん、中山の3名が参加致しました。初参加ではありましたが、報告と感想を述べさせていただきます。なお、新家さんと重なる部分は割愛いたします。

<伊藤代表挨拶>

- ・厚生労働省は今回の概算予算要求を増額で出してるが、過去にも前例がない話ではないと思う。
- ・どこかを犠牲にして順番待ちの疾患を新たに入れるのか・・・。
- ・JPAでは、①患者を切り捨てるな！ ②全部を対象に入れろ と全面拡大で言っている。
- ・パーキンソンは、進行性であることと、自民党内にワーキンググループも出来たので、そう簡単には切れないだろう。
- ・UCは、急性期の対応、医療レベルの地域格差の問題が解決しないと都市部だけ良いといものではいけない。軽症者も含めた研究が今後必要。
- ・様子を見るという意味での「経過観察」も、医療を受けなくても良いのではと思ひ込む患者がでるだろうし、結果的に悪化させてしまう恐れがある。
- ・JPAは、これが入れても、これは入れないとは言えない立場。しかし、希少性で医療費補助が行われていない患者にとっては緊急の課題。
- ・特定疾患患者の1人あたりの年間医療費は14万円程度(平均)。繊維筋痛症は200万人を対象に入れろとのことだが、現実的に医療補助が必要な人はどれくらいいるのか？
- ・当初(昭和)は、患者数も少なく問題もなかったが、今では相当の数となった。また、全体的に治療法が進んで患者の高齢化の問題が出てくるなど疾病構造が変化してきた。
- ・難病指定、特定疾患への追加など、あなたの団体だけは考えようという一本釣りが行われている



る(切り崩し)。待っている団体にとっては悲願なので仕方ないかも知れない。 などなど(抜粋)・・・その後、伊藤代表への質問タイム15分程度あり、3時から小休止。(その間、藤原さん新家さんは、伊藤さんの話しを土台として真剣に打ち合わせをされていました。)

再開後は、各団体がJPAへ提出している要望書の中身を1団体5分というルールで順番に説明を行った。われらIBDネットワークからは新家さんが代表で項目ごとにご説明がなされた。

・原則的なところの要望 ・柔軟な対応の余地 がキーワード。
 そのような中、4番目の就労支援については「中山さんから」と振って頂いたのでポイントを訴えさせて頂きました。⇒感謝しています。

あっという間に4時30分となり事務局から明日の行動の行程説明のあと終了が宣言され解散となった。5時から実行委員会(藤原さんと新家さんは実行委員)が別室で開催された。中山に対し、伊藤代表から「折角来たのだから就労問題を要望書に追加してもらおうよう訴えなさい」とご助言を頂いたので、臨時参加。議員向けの要望書9項目に10項目めとして「就労支援」の文言を追加することをご了承頂き、感謝の気持ちで一杯でした。残念ながら7時発の便でしたので、10分で退席。

<感想として>

- ・どの団体も疾病名は違えども要望する中身は共通するものが多かった。
- ・疾病ごとの症状(詳細)や苦勞話しをされても時間が足りない。意見を分類化すれば、時間が短縮できたのではないか。
- ・せっかく全国から集まっているのだから、もっと意見交換の時間が欲しかった。
- ・問題が全てお金の問題と直結しており、伊藤代表の言った「次の一手が見えない」の一言が心に残った。難しい局面であることは間違いない。患者団体が行動を一致してとる。意思を表明していくことが大事だと思った。

感想 藤原さん(京都IBD)



勉強会での伊藤JPA代表の情勢報告は今後の難病対策を考えるうえでたいへん参考になりました。詳細は「勉強会」のHPにUPしますので、みなさんよく読んでおいてください。

厚生労働省との話し合いは、特に新しい情報はなかったですが、患者会が直接懇談して行政に生の声を届けることは大きな意味があると思います。小平補佐は慎重に言葉を選び無難に回答していたという印象でした。小児慢性疾患におけるキャリーオーバーの問題は、行政の縦割の壁に阻まれており、患者団体の再三の要望にもかかわらず具体的な解決策は何も見えてきません。病気は待ってくれないので、早くなんとかしてほしいものです。

議員要請は、みんなで一緒にがんばったことが何よりも大きいです。議員さんや秘書さんの対応もよかったです。私たちも、2日間の活動に疲れながらも満足感を得ました。この連帯を大切に12・3に持っていきたいですね。

難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患

患者・家族の声を

同じ思いを声にして、
あきらめることなく行動しよう!!

患者・家族のつどい

★日時 **12月2日(日)** 14時～ 患者・家族のつどい
17時30分～交流会(参加費6,000円)

★会場 晴海グランドホテル
東京都中央区晴海3-8-1 電話03-3533-7111
地下鉄「大江戸線」勝どき駅下車 徒歩5分

多くの仲間のご参加をお待ちしています!

12・3 全国大行動

★ 全国集會 10:00～12:30(予定)
会場 衆議院第二議員会館第一会議室
内容 各政党からの激励あいさつ
患者・家族の訴え、アピール採択

★ 要請行動 13:30～15:00(予定)
・厚労省・財務省・政党・国会議員へ
記者会見

主催 「患者・家族の声を」 12・3 実行委員会
【問い合わせ】日本難病・疾病団体協議会(JPA)
東京都豊島区巣鴨1-20-9 巣鴨ファーストビル3F
電話03-5940-0182 FAX03-5395-2833

IBDネットワーク登録患者会の紹介(その2)

IBDネットワークには2007年10月現在、45会が登録しています。順次紹介してゆきます。

3 埼玉IBDの会

埼玉IBDの会は1998年に発足、いよいよ10年目を迎えることになりました。現在、会員数は約180名で、クローン病の方と潰瘍性大腸炎の方が半々になります。

医療講演会や交流会、調理実習、会報発行などを行っておりますが、一昨年より一泊の温泉旅行を実施しております。宿泊を伴うイベントは参加が少ないかと思われそうですが、意外と旅行で初めて参加という方もたくさんいらっしゃいます。



今回は約50名の参加となり、東京、神奈川、千葉、群馬など近郊の患者会の方々からも参加いただきました。宿泊先のホテルで行われる医療講演会も大事ですが、食事やトイレのことなど、生活を共にすることで様々な情報交換をすることができます。経腸栄養療法(鼻注)をやっているところを初めて見た、なんていう方もおりました。夜の懇親会では参加された先生方も一緒になって、病気や治療のこと、普段の生活のことなど様々な話題で毎回盛り上がります。

さて、旅行に限らず交流会などイベントに初めて参加された方は、「みなさんとお話しできて良かった」と満足されて、二回目以降ほとんどの方が参加されません。少し寂しい気もしますが、参加された方が安心されて満足されたのならそれが一番だと思います。

参加者が少なくなっても、一人で悩んでいる方がいる限りできるだけ続けてゆければと思います。

(代表 宮沢：記)

賛助会員(登録順)

昨年制度化した賛助会員の募集を開始し、10月末現在5社の登録・申し込みをいただいております。ありがとうございます。

アステラス製薬(株)さま、旭化成クラレメディカル(株)さま、日清キョーリン製薬(株)さま
田辺三菱製薬(株)さま、(株)JIMROさま

最近のIBDネットワークを巡る話題・動き(10月以降)

- 9月27日(木) 民主党難病議員連盟総会参加しIBDネットワーク要望書提出(藤原・萩原)
- 10月1日(月) 福岡IBD友の会登録
- 10月9日(火) 民主党を除く全会派11名の議員へIBDネットワーク要望書提出(新家・萩原)
- 10月11日(木) サイエンスセミナーに向けた集中アンケート ~25日(木)
- 10月14日(日) 中部エリア交流会in名古屋
- 10月14日(日) 第6回「今後の難病対策」勉強会(藤原・新家・中山)
- 10月15日(月) JPA国会議員要請、厚生労働省疾病対策課要請(藤原・新家)
- 10月19日(金) 民主党谷議員へ就労問題で懇談要請(中山)
- 11月10日(土) 「小児炎症性腸疾患」市民公開講座in関西(大阪・北浜フォーラム)
- 11月24,25日 IBDネットワーク熊本総会
- 12月2日(日) 日本炎症性腸疾患研究会IBD市民公開講座(東京・ホテルイースト21東京)
- 12月2日(日) 全国患者・家族のつどい(東京・晴海グランドホテル)
- 12月3日(月) 「患者・家族の声を」12・3全国大集会(東京・衆議院第二議員会館)
- 12月5日(水) ヒューマンサイエンスセミナー「炎症性腸疾患治療の現状と展望」
(東京・全社協灘尾ホール)