

# IBDネットワーク通信

2008年1月発行 IBD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)

## VOL.10



## 特集 12.2「患者・家族の声を」12.3 全国大行動 報告 ～誰もが安心して治療を受けられる社会に～

### 概略報告

藤原（京都IBD友の会）

予算を大幅に増額し難病対策、医療保険制度、障害者自立支援医療の拡充を！ 難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者団体がそれぞれの要望を持ち寄り、2007年12月2、3日開催された「患者・家族の声を」全国大行動は、日本の患者運動史上かつてない79団体から281名が参加（実人員）、大いに盛り上がりました。



これは、昨年の潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の難病見直し問題を契機に立ち上げた「今後の難病対策」勉強会がさらに発展した実行委員会形式によるもので、患者団体の要望をまとめた冊子の配布、緊急決議、アピールの採択、各団体・国会議員からの激励のあいさつ、患者団体の発言・訴え、交流会、大臣要請、厚労省交渉、議員要請、記者会見など多くの活動に取り組み、今後の患者運動への大きな成果と教訓を残すことができました。

IBDネットワーク関係では、萩原、高田、森（北海道IBD）、目（<sup>さかん</sup>かながわコロソ）、小川

（NARA FRIENDS）、新家（すこぶる快腸倶楽部）、中山、紫藤（熊本IBD）、藤原（京都IBD友の会）の9名が出席、それぞれの役割を担いました。

実行委員会では、今回の成功を足がかりに、さらに全国の医療を必要とする患者・家族が手をつなぎ当事者の輪を広げていくことを確認しました

詳しくは大行動のHPを見てください。↓（JPA又は京都IBD友の会のHPからも入れます）

<http://homepage3.nifty.com/kibd/071203daikoudou/071203daikoudou1.html>

今回はなんとか、規制改革会議の混合診療の全面解禁は見送られましたが、20日予算内示で特定疾患制度の予算及び取扱によっては、直ちにIBDネットワークとしての行動が必要になるかもしれません。

### 特報！

12月20日に平成20年度政府予算案が発表され、治療研究事業（45疾患）は前年比36億円増の282億円（概算要求は81億円増）でした。克服研究事業は前年比1億円減の24億円（概算要求は5億円増）。潰瘍性大腸炎とパーキンソン病は平成20年度も現制度継続の模様ですが、新規疾患の認定などは未知数です。引き続きまだ研究も進められていない疾患が対象となるよう一緒に頑張りましょう！

## JPA常任幹事会、拡大幹事会に参加して

紫藤（熊本IBD）

大集会に先立って行なわれた JPA 常任幹事会（12.1）、JPA 拡大幹事会（12.2）の報告です。

JPAの常任幹事会参加も3回目となり、話の流れについていけるようになってきました。

今回の常任幹事会は、なんとといっても、12月2日、3日のつどいと大行動を成功させることでした。準備に関しては在京の皆さんにご負担をかけていましたので、当日は、とにかく頑張らなくてはと思っておりました。

また JPA の常任幹事で財政担当の一員である私は、他の常任幹事より1時間早く集合し、入れ歯リサイクルと絵画リサイクルに関して打ち合わせを行ないました。JPAの活動広がっていくためには、事務局体制の強化が必要です。そのためには財政の確保が急務です。拡大幹事会でも皆さんに賛同いただけましたので、これをキチンと形にしていくのが財政担当の役目です。IBDネットワークの皆さんも様々な形でご協力をよろしくお願いいたします。

初めてこのように、たくさんの患者の思いを聞きました。どうしたらそれぞれの皆さんの満足となるのでしょうか。私としては、JPA司会デビューをしたり、荷物番をした役割を持って参加できたことに満足感を覚えて帰熊致しました。



(IBD 関係者一同。紅一点の私)

### 12.2「患者・家族のつどい」の報告

新家（すこぶる快腸倶楽部）

12月2日（日）午後から、晴海グランドホテルで「患者・家族のつどい」が開催されました。全国から152名が参加し、ほぼ満員の会場で、「来賓あいさつ」、「伊藤 JPA 代表の基調報告」、「各患者団体の発言（21 団体）」、必要な医療は保険診療の原則から混合診療の全面解禁に慎重を求める「緊急決議」、予算を大幅に増額し長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた総合的な難病対策の拡充など10項目の共通要望事項からなる「難病・慢性疾患患者のアピール」の採択などが行われました。患者団体からの発言では、藤原さん(京都 IBD 友の会)がトップバッターで格調高く発表しました。



基調報告(伊藤たてお JPA 代表)を詳しく紹介します。

- ・各団体の要望は、JPA の課題として取り組む。その中で、昨日実施した常任幹事会において、現在凍結されている潰瘍性大腸炎・パーキンソン病軽症者の公費負担見直問題については、凍結解除の反対を確認した。
- ・国の施策には、社会的弱者に対する優しさが忘れられている。
- ・厚生労働省は、昨年の潰瘍性大腸炎・パーキンソン病軽症者の公費負担見直問題の時には感じ取ることができなかった変化(患者の声を聞く姿勢)が見られるようになってきた。しかし一方で、「予算がないから席を譲れ」「パイの奪い合い」等、患者どおしの争いを助長させる動きがあることも事実である。厚生労働省には、十分な予算の確保をお願いしたい。
- ・患者を病院から追い出す等、無原則的な対応が、在宅医療・介護等の場で行われている。
- ・障害者への偏見が見受けられる。その根源がどこにあるのか、掘り下げて検討する必要がある。
- ・政府の規制改革会議で検討が進められている「混合診療の在り方」については、来週、山場を迎えるため、動向を注視しておく必要がある。JPA は、「必要な医療は保険診療で」が原則であると考えている。
- ・障害者・高齢者・難病・小児・慢性疾患問題は、社会保障制度問題の縮図と言える。生活・医療も合わせて取り組む必要がある。



## 12. 3「患者・家族の声を」全国大行動参加報告

目（かながわコロン）

全国集会は07-12-03（月）10：00～12：30 衆議院第2議員会館第1会議室で185名の参加で行なわれました。

集会と並行して以下3つの大臣要請行動に送り出し、終り次第結果報告を受けました。

厚生労働大臣班、財務大臣班、内閣総理大臣班（IBDより高田さん）に各10名ほどの班構成  
厚生省要請行動（IBDより萩原さん、新家さん）も送り出し、こちらも終了後結果報告を受けました。  
国会議員からの激励挨拶

ご本人が見えたのは、津島議員（自民）、渡辺議員（公明）、谷議員（民主）、吉井議員（共産）  
高橋議員（共産）、川田議員（無所属）。それ以外に議員秘書多数。

来賓からの挨拶として保団連より。

経過と行動趣旨説明が伊藤JPA代表より行なわれ、順次各患者団体の訴えがされました。

午後から10班に別れ、国会議員要請として「衆参両院厚生労働委員、各党難病関係議員、厚生関係議員を中心に要請。各団体推薦の議員」も加え、あわせて120名程度へ。

その後厚生労働省記者クラブにて記者会見を行い、IBDより藤原さんも参加しました。

目が参加した国会議員要請班は、第1班だったが議員本人に会えたのは、民主党の山井議員だけだった。しかし議員地元の京都難病連の方が一緒だったので暫時要請懇談の時間が取れた

月曜日と言うのは、特に今回のように不安定な政治情勢では、地元対応に忙しく議員本人に会うのは難しいようだ。

79団体、180名に及び参加者で会場に入りきれない盛況だったが、不安定な政治情勢の中もうひとつつかみきれないものが残った。

（記者会見風景）



## 12. 3「患者・家族の声を」全国大行動～厚生労働省要請

萩原（北海道IBD）

厚生省交渉（萩原、新家が出席）は、特定疾患事業について「軽症者を外しては総合的な研究はできない」「予算を増やし潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の医療費補助対象を縮小しないで」「対象疾患を増やして」といった代表団の要望にも、社会保障予算の圧縮を求められていることを理由に、「どう優先順位をつけるか」といった回答しか得られず残念でなりません。IBDからの発言は以下の内容で行ないました。「自分たちは特定疾患制度の申請のときにデータを使ってもよいという誓約書を出している。体を張ってデータを出している。われわれの願いは原因究明で特定疾患制度のねらいもそこにある。そのためには軽症から重症な人までそろって、こういうときに

どういう薬を使ったらどう効果があったかというちゃんとしたデータを積み上げてこそ、初めて原因が究明できると思う。制度ができて35年、まだ一つも原因は究明されていない。何もできていないところで切り捨てるとか外すとかあってはいけないと思う。私たちは希望をもっていきたいし、ある意味では応援団として協力もしていきたい。

地方ではまともに医療が受けられない状況も進行してきている。形骸化を恐れている。その意味でもきちんと予算を確保してほしい。」



（全体集会で要請行動報告）

### 特報2！

政府予算内示後の12月25日、疾病対策課のJPAへの説明に、IBDネットワークより目さんが同席しました。また5党派8人の厚生労働委員へ難病対策増額予算獲得のお礼と新規疾患追加へ一層の尽力を求める要請を行ないました。

## 12.3「患者・家族の声を」全国大行動～総理大臣要請

高田（北海道IBD）



総理大臣要請団は団長を大阪難病連事務局長の濤（おなみ）さんを筆頭に10名、線維筋痛症の遠藤さん、滋賀の葛城さん、岐阜の長谷川さん、京都の北村さん、和歌山の杉浦さん、山梨の新津さん、北海道の高田、大阪の田沢さん、青森の村木さんにて内閣府へ出向きました。寒い雨の降るなか内閣府への道は美しく紅（黄）葉したイチョウや桜の葉っぱが歩道にへばりついていました。ニュースのTVで見る総理官邸の向かいで守衛などの対応は丁寧でした。

外観から想像した割には簡素なつくりの10人でちょうどといった面談室で、対応はいかにも優秀な若者といった感じの総務課の五十嵐事務官で、型どおりの失礼もない対応でした。

団長から共通要請書や「患者家族の願い」などを手渡し要請の主旨をのべたあと、参加者がそれぞれの立場から独自の要請を述べました。五十嵐さんはメモを取りながら一生懸命聞いていました。私は北海道難病連の立場から地方にあっても誰でも安心して暮らせるように地域医療体制の確立をお願いすると共に、IBDネットワークの要望書を手渡して潰瘍性大腸炎やパーキンソン病への公費助成を止めないように、また共通要望書の10番にもある就労支援をお願いしました。

私に限らず地方の県代表は同様に地域医療の確立の要望を望んでいました。緊張を強いられる場面だけに、思ったことが十分言えていないな、メモだけではなくしっかりとした原稿を作っておけばよかったな、と反省しています。

### エピソード1

小川（奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎 NARA FRIENDS）

今回のスローガン「患者・家族の声を一同い思いを声にして、あきらめることなく行動しようー」のもと、それぞれの患者団体が自分たちの声をしっかり届けておられました。

また皆さんが、潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の特定疾患見直し問題についても、共に声をあげて



（全体集会風景）

くださっていることが大変嬉しかったです。私たちも、新規に認定を求めている皆さんの思いの実現のために、共に訴えていかなければならないと強く思いました。

午後は、要請行動のため、グループに分かれました。去年は、初参加でドキドキしながら、患者団体の先輩方とご一緒させていただいたのを思い出しました。今回は、自民党木原誠二衆議員・福岡資磨衆議員・茂木敏充衆議院と公明党古屋範子衆議員および民主党山田正彦衆議員・金田誠一衆議員を訪問しました。議員は不在でしたが、秘書の方に要望書を説明し、お渡ししました。

### 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、12月20日現在6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、ファイザー(株)さま

### 最近のIBDネットワークを巡る話題・動き（12月以降）

- 12月23日（日） 患者・家族集会実行委員会、JPA疾病病部会（目）
- 12月25日（水） 厚生労働省予算説明、国会議員要請（目）
- 1月19日（土） 第一回厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 市民公開講座（札幌）
- 2月17日(日)18(月) 拡大実行委員会、厚生労働省・国会議員要請行動