

今回の運動にご支援を頂いた個人・団体など

（厚生労働大臣宛署名29,082筆、衆参議長宛署名10,838筆、IBDネットワークへのカンパ145万円）
各登録会に所属される会員さん、各会ホームページからダウンロードして署名をしてくださった方、ご家族・友人／日本疾病・患者団体協議会（JPA）、全国パーキンソン病友の会及び各県支部、各県難病連、各疾病団体／自由民主党、民主党、公明党、日本共産党、社会民主党および各党難病対策議員連盟のみなさん／日本医師会、全国保険医団体連合会／NHK、朝日新聞、読売新聞、北海道新聞、京都新聞、中国新聞、熊本日日新聞、赤旗、公明新聞、女性のひろば、新婦人新聞／都道府県議会等（北海道、山梨、富山、京都、大阪、前橋市、京都市、神戸市）、都道府県知事（茨城、神奈川、大阪、奈良、和歌山、福岡）

今回の見直しの対象となった2つの病気について

- * 潰瘍性大腸炎：大腸の粘膜が炎症を起こし、下血、1日数十回の下痢、腹痛、発熱を起す原因不明の病気。発症年齢は20歳代が中心であるが、中高生も多い。症状が落ち着く緩解期と悪化する再発期を不定期に繰り返す。死に至ることは少ないが、就学継続困難や就職できない者、また仕事を継続することが困難となり、退職する者が多く、社会生活の維持に苦労している。全国に8万人超の患者がいる。
- * パーキンソン病：脳の運動神経を司るドーパミンの分泌が少なくなるため、手足が震える、足がすくんで歩けない、姿勢が保てなくて転ぶ、などの症状が出る原因不明の進行性神経難病。発症は60歳前後が多い。薬を飲んで症状の維持を図るが、長期間服用すると薬効が衰えてくる。40歳代で発症する「若年性」の患者は就労が続けられなくなる。全国に15万人程度の患者がいると言われている。このうち約半数の方（重症度でヤール3以上）が医療費助成を受けている。

IBDネットワークとは

全国のIBD（炎症性腸疾患）患者会の集まりです。患者会の相互支援、およびそれを基盤に病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者のQOL（クオリティオブライフ）の向上及び共通の利益の増進に寄与することを目的としています。

1995年の阪神大震災をきっかけに、激甚災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として、1996年に全国22のIBD患者会で連絡組織として発足しました。今では登録会も増え、また活動範囲も広がっています。

登録患者会（2006／12）

・北海道IBD・いわてIBD・IBDみやぎ（宮城県）・山形ひまわりの会・新潟CDの会・IBDふくしま・とちぎIBD患者会「ちょうちょ」・群馬IBD友の会・富山IBD・いばらきUCD CLUB・ちばIBD・埼玉IBDの会・TOKYOIBD・ひまわり会（東京）・CDフォーラム（東京）・かながわコロソ・北里腸炎友の会・かながわCD・浜松CDA・浜松UC友の会・岐阜ちょう会・ANDANTE（愛知県）・愛知医大 A.T.M.Look 友の会・名古屋IBD・稀少難病の会「おおみ」IBD部会・京都IBD友の会・みえIBD・NARAFRIENDS・大阪IBD・神戸クローン病：萌木の会（兵庫県）・神戸IBD友の会・岡山えーでー会・すこぶる快腸倶楽部（広島県）・ななかまどの会（山口県）・愛媛腸疾患友の会・くるめIBD友の会・大分IBD友の会・チョウチョウ会（長崎県）・IBD宮崎友の会・熊本IBD・佐賀IBD・沖縄IBD

発行：IBDネットワーク合同会誌 担当世話人

- ・北海道IBD/萩原
- ・京都IBD友の会/藤原
- ・IBDふくしま/高崎
- ・富山IBD/岡島
- ・沖縄IBD/砂川

* IBDネットワーク登録患者会以外の転載、コピー等はお断りしています。

IBDネットワーク通信

2006年12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

VOL.4



特集 潰瘍性大腸炎とパーキンソン病 「難病医療費公費助成見直し問題」について2

厚労省は見直しを撤回、来年度も現行ルールどおりと発表 ～やったー！ 私たちの運動が実ったよ～

2006年8月9日、厚生労働省（以下厚労省）は健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会（以下特定懇）を開催し、希少性の要件である5万人を越えたとの理由から、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の難病医療費助成適用範囲を見直す方針を発表しました。私たちは突然の発表に驚きつつも、05年にIBDネットワークとして加盟したばかりの患者団体中央組織である日本難病・疾病団体協議会（以下JPA）の協力を得ながら全国パーキンソン病友の会、他の疾病団体や地域難病連と連携しつつ、各会会員と署名などの反対運動を展開してきました。

私たちは、なかなか解決の糸口を見出せない中、厚労省との折衝から政治問題へと活動の場を移し、去る12月11日の会合でようやく与党の理解も得るところまで進みましたが、一方で同日開催された特定懇では、厚労省の予定通りの見直しのとりまとめが行なわれました。このようにたいへん困難な状況が続きましたが、ついに12月21日の厚労省疾病対策課と私たち（JPA、IBDネットワーク、全国パーキンソン病友の会）の懇談において、担当課長より「2007年度は現行ルールどおり実施し見直しは行わない。・2008年度は白紙の状態。・今年度中に新規疾患の特定疾患治療研究事業への指定を行いたい。」との回答を得ました。世論の後押しにより最後は政治決着が図られ、患者団体にとってはうれしい逆転ホームランという結果になりました。

しかし、けっしてこれで問題が解決したというわけではありません。潰瘍性大腸炎、クローン病は、特定疾患に指定された当時と比較すると研究が進んだといわれるものの、患者数は年々増加の一途をたどり、まだ当分は原因の究明や根治法の開発は望めそうにありません。また、厚労省は121疾患を難病に指定していますが、特定疾患による医療費の助成が受けられるのはその中の45疾患(06年)にすぎません。地方自治体の超過負担の課題もあります。私たちの望みはまず原因の究明、治療法の確立であり、そして長期にわたる高額な医療費の負担軽減ですが、これはすべての疾患に共通する願いです。厚労省はさかんに「公平性」や「パイの配分」といった言葉を使いましたが、財政事情が苦しいからといって何かをはずして何かをいれるというところてんのような話ではないはずです。軽症をしっかりと治療することが重症化を防いでいるなど、どの疾患にも共通していることも多くあります。難病対策は、予算に裏付けられた国の政策としての取り組みがなければ、単に問題の先送りに過ぎません。私たちは、今後もさらにもっともっと多くの方々と一緒に考え、連帯をもとに運動を進めていく必要性を感じています。

今回の運動で私たちは多くのことを学びました。第1に当事者が声を出すことがどれほど大切かということです。先に結果ありきではなく勇気を持って訴え、粘り強く取り組むことの大切さを知りました。そして次に連帯の大切さです。今回、厚労省も参加してのシンポジウムや政党主催の懇談会などで、新規に特定疾患への指定を要望する患者団体の方々とも一緒しました。もしここでお互いが足の引っ張り合いをすれば、「パイの論理」に嵌まり、まさに政府の思うツボでした。

私たちは今回の運動で得たノウハウを蓄積しさらに、今後も私たちが望む難病対策のあり方について取り組む必要があります。いつもうまくいくとは限らず挫折することもあるかもしれませんが、それでも、当事者が声を出すことの大切さ、同じ疾病の仲間から難病の仲間、そして社会全体に連帯の輪を広げることの重要性を忘れず、粘り強く取り組んでいく以外に道はないようです。 IBDネットワーク世話人 藤原 勝

12月21日、 IBDネットワークを含む患者団体は
厚労省担当課と話し合いを持ちました。

今回の、特定疾患制度見直し対策の行動一覧（全国）

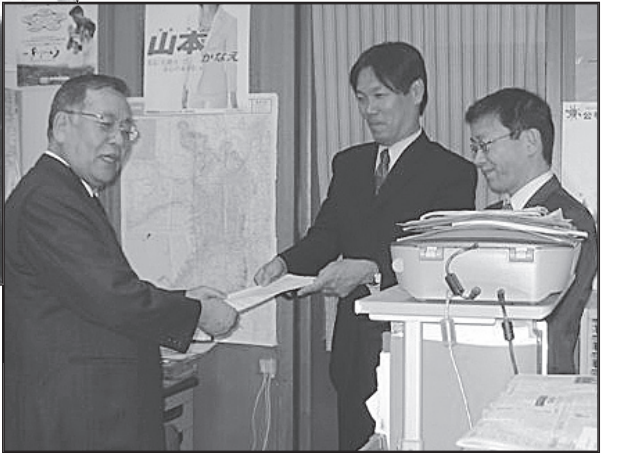
月	日	内 容
8	9	厚労省は平成18年度第1回特定疾患対策懇談会で制度見直しに着手
	10	JPA、全国パーキンソン病友の会と共に抗議の記者会見を行う
	13	IBDN近畿エリア交流会
	19	潰瘍性大腸炎など「5万人を越える疾患」の難病医療費公費助成適用範囲見直しについて見解発表
	29	JPA作戦会議参加、以後厚生労働大臣宛署名と抗議ハガキを実施
9	30	「要望書」を厚生労働省に提出、及び記者会見
	3	IBDネットワーク総会準備会議
	5	国会議員への「要望書」要請行動実施
	6	厚労省疾病対策課に質問状送付(1回目)
	8	厚労省疾病対策課に質問状送付(2回目)
10	11	平成18年度第2回特定疾患対策懇談会における患者団体ヒアリングで陳述
	23	JPA作戦会議参加、以後国会請願署名開始
	30	厚労省疾病対策課に質問状送付(3回目)
	3	民主党難病議連勉強会参加
	15	IBDN九州エリア臨時交流会
11	21	IBDN中国・四国ブロック臨時交流会
	22	IBDN中部エリア臨時交流会
	24	J P A 難病シンポジウム参加
	24	厚労省 意見交換会参加、厚生労働大臣宛署名26,645筆提出
	29	IBDN関東ブロック交流会
12	4	民主党難病議連山本会長と懇談
	4~5	IBDネットワーク総会
	12	JPA患者・家族集会参加
	13	厚労省交渉／国会請願署名紹介議員依頼 10,421筆提出
	13	民主党難病議連勉強会参加
	17	衆参各党厚生労働委員（10人）に請願署名受諾依頼書送付
	21	J P A 難病部会定例会議参加
	28	共産党勉強会参加
	3	JPA作戦会議参加
	3	NHK大阪ラジオ、「ともに生きる」に潰瘍性大腸炎患者出演
	6	特定疾患懇談会委員に要望書送付
	11	自民党、公明党難病懇談会参加
	11	平成18年度第3回特定疾患対策懇談会傍聴
	11	NHK21時ニュースで潰瘍性大腸炎患者レポート放映
	13	衆参全厚生労働委員（70人）に請願署名採択依頼送付
	13	第3回特定懇取りまとめに対する抗議声明発表
	14	抗議声明を厚生労働省に送付
	15	「自公決議」による厚生労働副大臣への申し入れ。民主党も申し入れ。
	19	国会閉幕（署名紹介議員5党派9名、しかし両院とも審議未了）
	21	全政党訪問、お礼と継続支援要請
	21	J P A 厚労省懇談参加
	21	日本医師会訪問



10月24日、厚労省を交えたJPAシンポジウムで、26,645筆の
厚生労働大臣宛署名を前に、藤原、古林さん(京都IBD友の会)



12月11日、自民党難病対策議員連盟との懇談会で
挨拶される津島雄二議員連盟会長



12月21日、IBDネットワークのお礼と継続支援
要請書を受け取る山本かなえ議員(公明党)秘書

11月13日、全国から集まった署名を受け取る
三井わきお議員(民主党)秘書



12月21日、IBDネットワークのお礼と継続支援要請書
を受け取る福島みずほ議員(社会民主党)秘書



12月21日、IBDネットワークのお礼と継続支援
要請書を受け取る小池晃議員(日本共産党)秘書

患者の声、署名、世論を受けて政治も動きました。このような申入書はマレだそうです。

特定疾患治療研究事業に関しては、政府の「特定疾患対策懇談会」において、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病について、より重症な患者を同事業の対象とし、希少性の要件に該当するよう対象者の範囲を見直すべきとの取りまとめが行われた。

今後、政府において特定疾患治療研究事業の見直しを検討するに当たっては、本事業が患者の医療費の軽減となっている実態等に鑑み、次のとおり、適切な措置を実施するとともに事業の拡充に取り組みべきである。

一 潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の患者の生活実態等に配慮し、事業の円滑な実施を図るため、現在事業の対象となっている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずるとともに、今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずること。

二 難病対策の充実の観点から、難治性で生活に多大な支障を与える疾患について、新たに難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象とするよう検討を進めること。

三 今後とも難治性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業が適切に実施され、疾患の原因究明や治療法の確立が推進されるとともに、地方の超過負担の解消に向けて、所要の予算の確保に努めるべきであること。

右、決議する。

平成十八年十二月十五日

難病対策の充実に関する決議

自由民主党政務調査会

厚生労働部会

公明党政務調査会

厚生労働部会