

## 9.11 厚生労働省第2回特定疾患対策懇談会患者会ヒアリング報告

### ★京都 IBD 友の会 藤原 勝

この日は、10時30分にIBDNメンバー4人が巣鴨に集まり、JPA、パーキンソン病友の会の方と作戦会議を行い、そして12時30分ごろ厚労省近くに移動。資料のコピー食事をしておき、2時30分に厚労省1階ロビーでIBDネットワークのメンバー11人、いわて難連から参加の立花さんと合流し、7回会議室に向かいました。

傍聴は、患者団体、マスコミ等80名以上でした。懇談会委員は15人が出席（座席表から）、厚労省からは、健康局の外口局長、疾病対策課の梅田課長、小野、野上課長補佐、鹿沼調整官ら5人が席に着いていました。

IBDNのヒアリングは藤原（京都IBD）、新家（すこぶる快腸倶楽部）、高田（北海道IBD）の3人。パーキンソン病友の会からも斉藤会長ら3人が出席されていました。

懇談会は、戸口局長の挨拶ではじまり、小野課長補佐から資料の確認、前回の経過説明、今回の主旨などの説明後、IBDN、パーキンソンの順でヒアリングとなりました。ある程度予想はしていたものの、懇談会は最初から見直しありきで、私たちにとっては厳しいものでした。

金沢座長や委員からは、患者さんの生の声を聞かしていただき・うんぬんといいながらも、ヒアリング意見の大半は取り上げられることもなく、質問や意見はもっぱら「公平性」、「5万人」の話から軽症者の見直しに集中しました。

特にヒアリングが終わり、委員同士の協議になると、「重い障害の方は他にもたくさんいる」、「認定されていない患者の声も聞くべき」、「限られたパイの有効利用」、「他の制度との整合性」といった発言が相次ぎました。若干ですが、「高い医療費を払っている方の切捨ては問題」、「セーフティネットとしての側面が強い」といった意見もありました。

潰瘍性大腸炎の関しては、専門医の朝倉委員からも、見直しを容認する発言がありました。ただ「免疫抑制剤やステロイドを使用している方は中等症と理解している」。と今後の見直しに含みを残すところはありましたが。

最後は、次回開催を10月頃とし、見直しの方向でとりまとめるようなことが確認されました。

厚労相の諮問機関である懇談会では、限られた予算の範囲内での議論しか出来ない、ということでこの会議自体に限界があり、いくら見直しをしていったところで予算が限られた中での、特定し疾患制度そのものの行き詰まりを強く感じました。

そして、これは今回の2疾患に限られたことではなく、この制度そのものにのしかかる重い課題であると理解し、私たちは取り組んでいかなければならないと思いました。

### ★かながわコロロ 湯川 興

今日のヒアリングでビックリしたことがありました。年間予算約240億円のうち研究予算がたったの10%である24億円しかないということです。

ということは、殆どが医療費だということで、これでは難病治療法の研究なんか進むはずが無いのではないかと思いました。

厚労省の腹が読めた以上、これからは社会福祉諸制度とからめて、線引きの着地点を厚労省と探るしかないのかな？という気がします。とりあえず感じたことをメールします。

新参者が生意気なことを言ってスイマセン。

## ★NARA FRIENDS 小川みどり

23時すぎに帰り着きました。ヒアリングの皆様、ご参加いただいた皆様ありがとうございました。本当に、心身共に疲れた一日でしたが、萩原さんのように、あきらめず、地道に行動することが必要と考えます。私の感想ですが、

- ①UCとパーキンソン病だけの問題ではなくなりそうな予感すらしました。
- ②特定疾患懇談会が、健康局長の諮問機関ということで、驚きました。
- ③本日の資料1に第一回の懇談会議事の要旨がありました。

この2つ目に、

希少性の要件を大幅に上回る潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の取り扱いについては、希少性の要件非該当ではあるが、未だ原因が不明などから、特定疾患からの除外は行わず、特定疾患治療研究事業の対象者の範囲が希少性の要件に該当する方向で検討する。

三つ目に、

希少性の要件を大幅に上回る疾患の見直しを行った後に、新規疾患の追加を行う必要があるとの意見があった。とあり、すでに懇談会は、その方向で決定していることがわかった。

- ④公聴会のなかで、委員のほとんどが、難病患者の「公平性」を問題にしており、UC軽症者は、内服と注腸剤により、かなりコントロールできるようになり、自己負担はやむを得ない旨の意見が大多数でした。

朝倉先生も同じような意見でした。中等度以上の患者と軽症者の二極化を調整することは、避けられない様子です。

- ⑤10月には、取りまとめの議論に入ることも本日の会議で決定されました。
- ⑥本日のヒアリングは、厚生労働省が、患者団体と個人の意見を聴きましたという、実績を残したに過ぎないとも思いました。
- ⑦動き出した車輪をどの方向に進めていくのか、今後の対策をさらに練り直す必要があります。  
委員がいう「軽症者」は、ステロネマなどの副腎皮質ホルモン剤使用者も含むニュアンスでした。その所を再度詰める必要があると思います。私たちの軽症者は、どこに基準をもとめるのか、再度検討が必要と考えます。
- ⑧医療費について、軽症者事例を細部にわけて、計算し直すことも、必要とも思います。

## ★かながわコロニ 目 定雄

藤原さん高田さん新家さん本日は本当にご苦勞様でした。

座長の金沢さんが言っておられたように、健康局長の私的諮問機関である本日の懇談会では、限られた予算の範囲内での議論しか出来ないのです。私たちが求めている医療福祉政策のあるべき姿の検討結果出された提案ではないのです。予算が潤沢にあれば議論することもないのだがとの委員の発言もあり、まさに語るに落ちた話です。そして懇談会の結論は難病患者間の不公平感をなくすことなどと言うにいたっては、何のための有識者懇談会なのか理解に苦しみます。私たちの交渉相手は誰でもない自分だと思えます。

私たちのことを本当に考えてくれる人を国会に送り出すよりないのだと改めて思いました。

## ★すこぶる快腸倶楽部 新家浩章

9/11懇談会に参加の皆様、後方支援をしていただいた皆様、大変お疲れ様でした。

今回のヒアリングは、①潰瘍性大腸炎ヒアリングと質疑、②パーキンソン病ヒアリングと質疑、③委員による意見交換、という議事で進行されました。①②については、患者会側からも意見できる状況だったので良かったのですが、③については意見することが許されず、「患者会の訴えは理解できるけど、限られた予算の中で他の疾患との不公平感を是正するためには、軽症者の切捨てしか対処しようがない」という多くの委員の意見を黙って聞くだけで大変辛い時間でした。

今回の結果は、元某会社社長の口癖「想定範囲内」と言えるかもしれませんが、厳しいものと受け止めています。今後、我々は一致団結して頑張らないと、この窮地は打開できそうにありません。

「窮鼠猫を噛む」を合言葉に頑張っていきましょう！

#### ★かながわコロナ 柴田恵子

はじめから、結論を決めて掛かり、有識者の先生方に駄目押しを言ってもらい、患者会を封じ込める作戦のようですね。確かに、国の予算には限りがあるものですが、枠内で患者会同士で蹴落とさせるような発言が相次いだのにはがっかりしました。先生方と患者会は相反するものではなく、もう少し前向きな意見を出してくださる先生がいても良いのではと思いました。

軽症者が削られるのは避けられないと思いますが、なるべく除外される数の少なくなるように線引きが行われるように働きかけたいですね。

以上、簡単な感想ですがお送りします。

ヒアリングに参考人になったお三方、本当にお疲れ様でした。

#### ★北海道 IBD 高田泰一

壁は厚い。なんと強硬な厚労省&懇談会です。

議長のまとめは「患者さんのご意見を聞きましたが、一方での不平等感のこともあり、次回は会としての方向を決めることといたします」。会議の終了と同時に担当課長〔新人の女性〕は姿を消していました。藤原さんはドクターらからの切り返し質問にも適確に答えてくれ、頼もしく、安心を感じました。

やはり彼らのアリバイ工作のようになってしまったが、「ご意見を聞こうと案内しましたが来ませんでしたので・・・。」と勝手にやられるのよりましです。質問攻め作戦は真理をついているだけに有効であったようです。

報道はNHKと「赤旗」だけのようでしたが、藤原さんや私たちを取り巻き、役人や議長への挨拶にも出られない状態でした。また J-IBD の副理事長が二人、名刺交換に来ました。一緒にやってくればより良いのにと思いました。

京都の川辺さん岩手の立花さん、長崎の小峰さん、奈良の小川さん、神奈川の目、柴田、湯川、高橋さんらの応援もとてもありがたく心強く感じました。

「これで終わりではない」とみんなが感じ、ネットワークの結束が強まったようでした。

#### ★いわて IBD 立花弘之

厚労省ヒアリング大変お疲れ様でした。

二患者団体からの切実な思いを訴えたのですが、少しも譲歩する意見も見られず、委員の方々の奥底には縮小やむなしという方向性で進められたという感じを受けました。マスコミに関してさほど問題提起をした風にも感じ得ませんでした。さすがNHKでしょう。

やはりこちら側としても具体的な方策を提起する必要があると感じます。財源が不足し、我慢しろと

いのであれば別の法制度の整備を何とか工夫してもらうことを訴える手もあるのではないしょうか。

#### ★チョウチョウ会 小峰亮子

特定疾患対策懇談会に参加の皆様、昨日は大変お疲れ様でございました。

頭数必要ならばと、ほぼ野次馬的心理で手を挙げて参加しました。(怒られそうですが・・・)

厚生労働省を見るのも中に入るのも初めてで、すでに霞ヶ関の地下鉄を出てからずっと緊張しておりました。(ただ座っているだけなのに・・・)

懇談会の内容はマイクを使っているのに聞き取りづらかったのですが、「限られた予算内で」「他の疾患との公平さ」「どこに線引きをするのか」という事だけは解りましたが、

座長が何度も口にした「ご理解下さい」という言葉が『この方針をこのまま受け入れてください』、という風にしか聞こえませんでした。そうやって予算に窮する度に同じ事を繰り返していくのだろう。。。

漠然とした感想しか書けませんが、可能な限り出来る事をしていきたいと思いました。

これからも宜しく願いいたします。

#### ★京都IBD友の会 川辺博司

2006年9月11日の日本難病疾病団体協議会(JPA) IBDネットワーク 全国パーキンソン病友の会の作戦会議及び厚生労働省ヒアリングにご参加された皆様、これにいたるさまざまな後方支援をしてくださった皆様に御礼申し上げます。

帰路の新幹線ではふつつつと怒りがこみ上げてきました。「なんやこれは」「このやり方は」と。

2006年8月9日の厚生労働省第1回特定疾患対策懇談会の要旨(議事録)を一か月間公表せず、第2回で要旨を出したと思ったら

■希少性の要件を大幅に上回る疾患の見直しを行った後に、新規疾患の追加を行う必要があるとの意見があった。との記述でした。

「意見があった」の記述の仕方にも「なんだこれは」と思いました。一意見なのか、大勢なのか。

私の職場では反対意見等幅広い意見を議事録に記録する時に用います。ここ(特定疾患審査会)では大勢なのでしょうが、内容が内容だけに患者会等から反発が考えられ、このような「意見があった」という表記に留めているのでしょうか。結論として。

16:40頃からの各委員の発言は、難病の患者さんの貴重なご意見を聞かしていただき、・・・

「公平性」

「他にも難病の方はたくさんおられる」

「特定疾患未認定のたいへんな疾患の方の意見も聞かないと不公平になる」

「まず5万人というひとつの基準があるでしょう」

「整合性」

の観点から

潰瘍性大腸炎やパーキンソン病の軽症者の特定疾患外しは「ご理解いただきたい」との要旨でした。

特定疾患対策懇談会が「厚生労働省健康局長の諮問機関」であるとのこと。もっと公的な機関と認識していました。

ここ数年の政治手法ですね。

役所の同方向の意をもつメンバーを集めて議論させて出させた結論で「〇〇会議の皆さんからの結論」は〇〇と答申されている。したがって〇〇の方向で進める。

他の方も言われていましたが、諮問機関である特定疾患懇談会では、限られた予算の範囲内での議論しか出来ない、ということでこの会議自体に限界があり、いくら見直しをしていったところで予算が限られた中での、特定し疾患制度そのものの行き詰まりを強く感じました。

■「患者の代表も含めた『難病対策委員会』での議論」を要求します。

伊藤さん（JPA 代表）が8月上旬に言われていた

「厚生労働省の患者団体と個人の意見を聴きましたという実績づくり」には応じられないの言葉を思い出しました。

私達も無傷ではられません。

約5万人が位置づけられている潰瘍性大腸炎の軽症者の中で、〇3分の1の高価な薬剤や治療法を使ってなんとか軽症の部類に入っている患者はもちろん特定疾患制度継続です。

9/11の会議でもこのことに言及した委員も内田委員など複数いました。

〇病院にもほとんどいかず、症状もあまりなく、就業もしてある程度の収入を得ている人たちについてはここまでくると特定疾患一時的除外もやむをえないと思います。

〇残りの中間の3分の1の患者について知恵を絞って厚生労働省と交渉して特定疾患認定継続を勝ち取っていきたいと思います。

パーキンソン病患者も含めて特定疾患制度から除いていくというのであれば特定疾患治療研究事業以外の社会保障制度や法制度等の整備を要求していきましょう。

萩原さんが展開された厚生労働省への質問攻勢は大きなインパクトがありました。継続が大切だと思います。

9/11と12は少し落ち込みましたが13は元気になりました。厚生労働省も必死です。NHKも二度も大きく報道しました。

私達潰瘍性大腸炎患者は特定疾患患者数全国一なのですからそれぞれ、広く粘り強く呼びかけて声をあげていきましょう。

電話、FAX、メール 厚生労働省サイト 署名 葉書で改悪反対の意思を強く出す活動に取り組んでいきましょう。

「猛反発」したい気持ちです。

## ★ひまわり会 高橋慶吉

平成18年度第2回特定疾患対策懇談会を傍聴してきました。傍聴者は私を入れて8名（IBDから）、全体で100名？くらいかな。

厚労省事務局が議事次第に沿って資料説明後、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の順でそれぞれ約15分ずつ資料に基づき意見を述べ、それに対し出席の委員から意見が述べられた。

患者会側は窮状を訴えるが、委員側は対策費の枠の限度があるので、なかなか難しいとの趣旨を述べ、さらに特定疾患の制度のほか、たとえば障害、介護保険、高額医療などの制度による救済も検討の必要ありという意見が出た。

感じとして、患者会は窮状、特にパーキンソン病は大部分がそれに当てられていたが、委員を含む官側はお役所仕事の発言、対応の印象を受けた。とりあえず報告まで。

## ★京都 IBD 友の会 高橋 伸

[日本の真ん中で・・・] ～第2回特定疾患対策懇談会患者会ヒアリング～

不慣れな新幹線に乗って上京。東京らしい大きなビル。ここが厚生労働省。

参加メンバーと合流して、会議室へ・・・割とこじんまりとした会議室。TVの方もいました。他の傍聴の方々もいました。大事な会議もつとすごいところかと思ってたが、割と普通のところで、、、会議が始まりました。資料の説明、声ちっさ！・・・まあまあ座長の仕切りで、「患者さんの声も聞きたい。」ってことで、まず IBD 代表（会長）から、「ん～。すばらしい。スキのない突っ込み、押し引き。朝早くのミーティング、すごいな。」と思う意見発表でした。つづいて、パーキンソン病代表「本当に不自由している感たっぷりの発表でした。

あとは、委員さん方の会議、、、まず、思ったのが、全員声が小さい。聞き取りにくい。やる気あんのか!?

って感じが最後まで。。。。

内容としては「5万人越えたから」「全体的な金額が限られていて、その枠でなんとか・・・」「まだ、新しく申請を求めている難病がある」「他の制度、また、新制度へ、の折り合い」の言葉が多々使われてました。

もうある程度、結果がでてる？みたいな。みなさんの話ぶり、ある程度最初から固めてある!? デキレースか!? [白い巨塔か!?]とも思いましたが、最終的「特定疾患が最初の目的(研究)と患者ケア・・・(生活支援)に代わってしまってる。」「軽快者の線引き」「難病全体の支援」「特定疾患、障害者支援、◎◎新提案」ってことで見直しですか。限られた予算で、(国がもっと増やせばいいのに)増える患者、増える難病を抱え込んでしまうのはほんと大変だと思います。が、現場の意見、現場の体感も踏まえて決めていただきたい、と思います。なぜか?急いで、話が進んでますが、むずかしい問題だと思います。

では、貴重な経験ありがとうございました。

以上

