

# 2006年10月24日(火)

## JPA意見交流会、厚労省懇談会感想報告

IBDネットワーク

京都IBD 藤原さん

1時30分から始ったJPA意見交換会には、厚労省をはじめ新たに特定疾患入りを希望している患者団体も多くお見えになり、いつもと空気が違うというか少し緊張した中で始った。私たちIBDネットワークは、事前に練り上げた資料を用意し、これを見よ！といわんばかりに全国から集められた2万6646筆の署名用紙を机の上に積み上げた。

そして、まず潰瘍性大腸炎患者のお母さんが体験発表し、続いて藤原がこういった患者・家族の不安に誠意をもって答えてほしいと厚労省に質問を投げかけた。今回は、厚労省側の「忌憚のない意見交換をしましょう」という理由で、国会議員やマスコミを招請しなかったと聞いていたので、少しは期待もしていた。しかし、厚労省からの回答は、これまでで最低というぐらいにひどいものだ。

鹿沼調整官は、消費税の大幅な増税が必要、介護保険も破綻しかけている、国の借金は800兆円になるなどといった話をするし、林課長補佐にしても、まともに答える気持ちはほとんど感じられない。彼らにしてみればいかに患者団体を抑え込み、自分たちの施策を予定通りに進めることが仕事なのだろう。中央省庁という壁の高さをまざまざと感じた。

新たに特定疾患入りを希望している団体の訴えも真剣そのものだった。できれば彼とも言葉を交わしたいと思っていたが、同じ会場にしながら結局目線を合わせることもできなかつた。ばたばたと忙しかったということもあるが、そこにも言葉では簡単に言い表せない壁があったことは確かだった。彼らの目に私たちがどのように映っているかが気になった。最初に伊藤 JPA 代表が「どこかを引きずり下ろさなければ新たなところが入れないということではなく・・・」といった言葉があったが、もし次に彼らと会う機会があれば、そのときは私たちのほうから声かけをしないとイケないと思う。

意見交換会は、参加団体が多かったこともあり、十分意見を言える状況になく4時に終了。私もそうだが、多くの団体が消化不良を起こしていたと思う。しかし、その根本は国のお粗末な難病政策にあることは、今さらいうまでもない。

この後、IBDネットワークは9名の世話人が厚労省会議室に移動し、林課長補佐、沢口係長と面談した。IBDネットワークと厚労省が直接面談して(発表するIBDネットワークの藤原さん 古林さん)

意見交換するのは初めてのことで、最初は硬い雰囲気があったが、後半は少しだけ「人間」として話ができただけかもしれない。

特に新しい情報はないが、厚労省は基準となる5万ぐらいまでは軽症者から順に切りたいという方針に変わりはないようだ。

最後に、全国から集まった「難病医療費公費助成適用範囲見直しに反対する署名」2万6,645筆を提出



して、この日の予定を終えた。時計は7時を回っていた。署名用紙を机に置いての意見交換で、名前を記していただいた方一人ひとりの願いに励まされ、またこの場に居ることの重みをあらためて感じた。次回は、もっと突っ込んだ話し合いをしたいと思う。

京都IBD 古林さん

先日「難病医療費適用範囲見直し」意見交換会でIBD患者の親として息子の病気のことや、国からの医療費の助成を続けてもらえるように講演させていただきました。

その後藤原会長さんがきちんと書面にもした見直しに関する質問を6~7つされましたが、それに対する厚生労働省側からの答えは、はぐらかした様な内容で誠意があまり感じられないものでした。会が終わってから厚生労働省の方に先ほどの答えの意味が「私の頭が悪いせいかわからなかったのです」と申し上げたらカバンに書類を詰めながら自分の役目はこれで終わったのだからこれ以上は何も言う必要はないのに、うるさいおばさんだな~という顔をされただけで帰ってしまわれました。

続きで今度は反対に新聞記者5人の方から質問を受ける立場になりました。私は座っているだけでお隣に座って下さった広島県の会長さんが答えてくださったのですが、その答えが的確であり、本当にあらゆる方面からこの病気に関して勉強されているなと感じさせるものでした。

質問に関する答えひとつ取っても病気を真剣に考えているかどうかわかるものだと思います。

厚生労働省の中に病気の人を思いやる想像力を持った方が一人でも多くいて下さるようにと祈って帰途に付きました。

京都IBD 川辺さん

2006年10月24日(火)の日本難病疾病団体協議会(JPA)による「難病医療費対象者見直し問題に関する意見公開会・シンポジウム」、「記者会見」、「夜の厚生労働省健康局疾病対策課とIBDネットワークの難病医療費対象者見直し問題直接交渉」に出席されたIBDネットワークの14名(厚生労働省直接交渉は9名)の皆さん、当日までの資料文書作成支援や意見表明の内容協議に参画された皆さん、多くの方に感謝いたします。

朝、8時台に近畿を出発し、11:30にJR品川駅で待ち合わせ、昼食打ち合わせ後、厚生労働省白金台分室に行きました。東京は11月中旬の気温で肌寒い雨でした。

IBDネットワークから当日配布資料とする文書(A4換算12枚)を協力して綴じ、準備しました。

13:30から厚生労働省白金台分室で「日本難病疾病団体協議会(JPA)主催の難病医療費対



(厚生労働省健康局疾病対策課 林 鹿沼 梅田各氏)

象者見直し問題に関する意見交換会・シンポジウム」が始まりました。参加者は下記のとおりでした。

- ・IBDネットワーク(北海道から広島県にわたる計14名)
- ・全国パーキンソン病友の会
- ・日本難病疾病団体協議会(JPA)

- ・厚生労働省健康局疾病対策課
- ・(厚生労働省が手配した) 医師
- ・特定疾患へ新規認定を希望する患者団体複数
- ・朝日 読売 毎日 赤旗 日経 キャリアブレイン各社の報道機関

参加団体・機関数と16:00までの150分間という短い会議時間設定から考えて厚生労働省が言っていた「忌憚のない意見交換」、我々が望んでいた「突っ込んだ意見交換」には残念ながらありませんでした。

患者団体側はIBDネットワーク、全国パーキンソン病友の会、特定疾患新規認定希望団体とも言葉を選びながらそれぞれ工夫して説得力のある内容を準備し、発言しました。

IBDネットワークからは今回、息子さんの闘病生活を親の立場から綴った古林さん(京都IBD友の会)が新たに発言されました。発病時からの医師との切実なやりとり、その中でも「ここまで症状が悪いと死ぬかもしれない」と言われた時の親の思いや息子さんの言葉、態度など、潰瘍性大腸炎の病気を持つ患者のたいへんさが伝わる、胸を打つ内容でした。古林さんの話を私たち患者も行政も医師もじっと聞き入りました。

続いて、IBDネットワークで当日朝まで話し合い、知恵を出し合って作成した意見及び質問事項等を藤原さん(京都IBD友の会)が訴えられました。これまでの経過を踏まえた潰瘍性大腸炎患者の立場に立った医療行政に対して的を得た説得力のある的確な内容だったと思います。

続いて全国パーキンソン病友の会の斉藤さんからの意見表明がありました。高齢の斉藤さんの発言もひしひしと伝わってきました。

続いて新規に特定疾患への認定を希望する複数の患者会からの発言と続きました。患者数の多い疾患のような人的パワーがない、声すらあげることのできない少数疾患の声も聞いてほしい、取り上げてほしい、との声は胸を打ちました。特定疾患新規認定希望患者会の中には「患者数の多い疾患の代わりに私たち」とははっきり言われませんでした。そのようなにも解釈できる内容もあったようにも思います。その方達も切実なんだろうと思います。

「下垂体患者の会(東京都多摩市)」の意見陳述書には一行目に「パーキンソン病と潰瘍性大腸炎軽症者はずしに反対する。IBDネットワークの主張を読んで同じ難病患者として胸を打った。人道上、特定疾患はずしは許されることではない」と書かれていました。

「私たちの疾患はたいへんです」と患者同士で訴えあうようなことではない方向に持っていくのが行政の本務だと考えます。

IBDネットワークとしての発言を求められた時、私は「多くの疾患代表の声を聞き、文書を読んであらためて厚生労働省には国の難病対策予算全体の増額を強く求めます」と答えました。この中にすべての思いを込めました。鹿児島から参加のウイルスが脊髄神経を侵す難病疾患「HAM」の車椅子に乗った女性の方が眼を潤ませて厚生労働省に訴えるように拍手されていました。この思いを国・厚生労働省担当者はしっかりと受け止めてほしいものです。

しかし、その後の患者団体からの質問や意見



に対して厚生労働省健康局疾病対策課の (柳沢医師<パーキンソン病> 渡辺医師<潰瘍性大腸炎>)

梅田課長 ( 何度も申し上げているように指定疾患を入れ替えようとしているのではありません

これは潰瘍性大腸炎を丸ごと特定疾患をからはずしませんよとのこと。

そんなことはあたりまえのこと。疾患ごと外したら大問題になる。

潰瘍性大腸炎やパーキンソン病の軽症者が特定疾患から外れても難病者が難病者でなくなるわけでは  
ありません。医療費以外の助成として難病相談支援センターの充実を図っていきたいと思います。

今は医療費支援の話をしている時。何をわけのわからないことを言っているのか。

難病相談支援センターの充実の具体的内容にもまったく触れないまま)

鹿沼調整官 (国は難病対策予算を減らしてはけません。毎年、10億円ずつ増やしてきた。国の借金は  
いくらだと思いますか。800兆円です。800兆円。このような状況では・・・

毎年、膨大な額の税金の無駄遣いを指摘されている現状からすれば10億円という数値は増額とは思  
えない数値。医療や教育は国の根幹であり、安倍政権になってさらに企業の法人税減税をしようと  
している。その原資は一般国民への押し付けた負担増分から、との指摘があります)

林課長補佐の三名の回答内容は答えになっているとはいいいがたいものでした。

私はIBDネットワークとして夜に厚生労働省との直接意見交換が決まっていたのでその場で「厚生労  
働省のまともに質問に答えていない容認できない回答」に対しての発言を控えました。

日本難病疾病団体協議会(JPA)の伊藤代表が厚生労働省健康局疾病対策課員の話後、すぐに「こんな話  
しなら聞かないほうが良かったですね」と強烈に皮肉られました。

ここまではっきりと言われるのはよほどのことだと思います。

厚生労働省健康局疾病対策課員の三名は伊藤代表の言葉をしっかりと聞けたでしょうか。

全国パーキンソン病友の会役員の発言の中に「10月23日に自民党の中川秀直幹事長と懇談し、難病  
医療費対象者見直し問題について伝え、理解したとの発言を得た」とありました。IBDネットワークは  
10月上旬、民主党と学習会をもちました(11月上旬にも話し合います)が幅広い政党と今後も関係を  
構築し、他疾患団体と連携し、難病対策の推進を一層、はたらきかけていく必要性を感じました。

17:30~19:10のIBDネットワークと厚生労働省健康局疾病対策課との難病医療費対象者見  
直し問題に関する意見交換を厚生労働省本省会議室で行いました。難病医療費対象者見直し問題に関する  
厚生労働省健康局疾病対策課担当者(林課長補佐 沢口係長)の考えや受け止め方を知る機会となりまし  
た。IBDネットワークからの参加者は全員の9名が発言しました。

この厚生労働省健康局疾病対策課との話し合いを踏まえてIBDネットワークとしては8月9日からこ  
れまでの活動を振り返り、さらに実効力のある活動となるよう幅広く内部で話し合っていきたいと考  
えます。

話し合いの最後にIBDネットワークで集めた26,645筆もの多くの署名を林課長補佐に渡しました。  
皆さん、この国の難病患者の療養環境の向上にむけてこれからも力を貸してください。よろしくお願  
いいたします。

当日の画像集を下記のURLにアップロードしました。

<http://photos.yahoo.co.jp/ph/cresta5000/1st?.dir=/a12f&.src=ph&.view=>

\*上記URLをクリック後、開いたページの中央右側にある「サムネイル」の5文字を  
クリックされると画像が順番に並んだ状態で表示され、見やすくなります。

北海道IBD 萩原さん

本日、全国から集まった 26,645 筆の署名（と 150 万円のカンパ）を持って両行事に参加しました。東京は雨でした。JPA イベントには北海道 2、岩手 2、いばらき 1、千葉 2、かながわ 2、富山 1、京都 3、広島 1 の 14 名、厚労省意見交換はそれから 9 名が参加しました。

JPA イベントでは IBD とパーキンがそれぞれ報告し、京都から参加されたお母さんが劇症だった UC の息子さんのことを紹介してくださり、会場はしんみりとした雰囲気になりました。厚労省、両疾患の専門家、まだ特定疾患に選ばれていない 6 つの疾患患者会の訴えと内容が多かったため、言いつばなしで意見交換には至りませんでした。それでもこの時期にこのようなイベントが行なわれたことが大きな意味があったと思います。

厚労省意見交換は、この間 IBDN として出して未回答の疑問（問い合わせ）の回答を得るため行ないました。副次的にお互いの人柄や患者会（厚労省）の思惑が何かを、やり取りの中で感じ取ることでした。質問の回答を出すのに先方も努力してくれていることや、彼らなりにソフトランディングさせようとしていることは感じました。（まあ根本的には人数で切る前提に立っていることは平行線でした。5 万人の根拠や妥当性は両イベント通じても明らかにされていません。単に ” 10 年前から言っている ” ” お金がない ” と言い続けられているだけでした）

IBD にとって特定疾患制度は唯一のセーフティネットです。身障制度や就労支援など ” 厚生労働省一丸 ” となれば総合的な対策を打てると思います。今後このような枠組みで協議できる関係を築きたい、と思いました。

# JPA イベント後の記者会見に朝日新聞玉川

記者が出席しており、IBDN に質問してきました。すこぶる快腸倶楽部の新家会長が「きちんとデータに基づいた取材をし、記事を書いて欲しい。誤解があるし世に広めた」とピシャッと指摘してくれました。



すこぶる快腸倶楽部 新家さん

JPA シンポジウムにおいて、体験談を発表していただいた古林さん、厚生労働省への質問を述べられた藤原さん、その他会合に参加された 12

名の方そして後方支援をしていただいた多くの方に（厚労省 林課長補佐 沢口係長 IBDN 萩原さん）感謝申し上げます。

今回のシンポジウムは、収穫の少ない、消化不良の会合だったと思いますが、あえて印象に残った情報をあげると三点ありました。

一点目は厚生労働省疾病対策課梅田課長の挨拶「患者会との話し合いの場を準備していただいた JPA に感謝します」です。この発言の意味を肯定的に考えれば厚生労働省は患者会と真剣に議論する良い組織、否定的に考えれば今回のような話し合いを実施したという既成事実だけ積み上げていく悪い組織だと考えられます。前者であってほしいものです。

二点目は全国パーキンソン病友の会が 10/24 に自民党へ要望活動を実施したことです。自民党の中川幹事長は、20 分間、患者会の要望に耳を傾け、善処すべき事項であると述べられたようです。IBDN は民主党と対応していますが、この問題が国会で取り上げられ、議論されることを願っています。

三点目は特定疾患への追加を希望している患者会の主張が聞けたことです。IBDN の基本方針「見直し

の全面撤回，予算の増額」が間違いでないことを再認識するとともに，将来的には全ての難病患者会で取り組む必要性を感じました。

いわてIBD 立花さん

思った以上に東京も冷たい風が吹き、この季節からだに応えました。

さて、本日の意見交流会ですが、限られた時間設定で当局との意見交流とまではいきませんでした。IBDNからの質問も明確な回答はなく、結局は予算でしたし、担当課長補佐も長々と一般論を話し、聴いている方にとっては消化不良という感じでした。しかし、IBDNから母親代表として古林さんの息子さんの事例を聞き、平成2年に発症した時の自分を思い起こしました。突然の出来事でした。トイレをのぞき込む毎日で、自分のからだが一体どうなっていくのか不安の毎日でした。また、前の机に積まれた2万5千あまりの署名の山を見るにつけ、これほどの人たちが訴えているという切実さがひしひしと伝わってきました。また、新たな難病患者団体の皆さんの状況も聴くことができ、まだまだたくさんの人たちが病に苦しんでいることも分かりましたし、今回も含め厚労省と深く関わっていくきっかけになったと思います。厚労省と患者団体との協議を今後も継続していくことが必要と感じました。財源が不足だから適用見直しというだけではなく、関わる法の整備や社会保障制度についても今後どのようにしていくのか、若者の就労についても関連づけて行政に要望していかなければならないと強く感じました。

残念ながら帰りの列車の関係上、二者による第二部の懇談会には出席できかねましたが、当患者会から勝田が出席しました。詳しいことはまだ聴いてはいませんが、どのような展開になったのか楽しみです。

なによりもまして、ここまでこぎつけるためにたくさんの資料作成や準備に関わっていただいたIBDNの皆様に心より感謝いたします。

かながわコロナ 湯川さん

遠方より本当にご苦労様でした。

私の受け止め方は 予算という重しを理解しながらでも患者サイドに立とうとする課長を周りが必死に押さえ込もうとしているような気がしましたが-----。甘ちゃんですかね。

なにしろ盛りだくさんのメニューなので、時間切れというのは当然のことで、向こうも早口で、訳のわからない事を言って、煙にまくという作戦だったのでしょう。しかし、質問の答えが返って来ないので対応策を打ち出すことが出来ないわけですから、昨日の質問への回答を文書で出してくださいという要求をすべきではないでしょうか。

ただ、シンポジウムということなので回答の用意が出来なかったのかも知れませんが、今後ともよろしくお願い申し上げます。

ちばIBD 山田さん

本日のシンポジウムは特定疾患公費見直し問題に関する意見交換会という名目であったが、参加者の自己主張だけにとどまり、意見交換までには至らなかったことがまず残念だった。

見直し問題に関連して、特定疾患への追加要望のために参加された患者会の方々の声は切実なものだった。我々はとかく自分たちの病気だけで手一杯になりがちであるが、他の病気も顧みる貴重な機会にもなった。

潰瘍性大腸炎の専門家として東京医科歯科大学の渡辺守先生には、厚生労働省に対して、この病気の複

雑な実態や特殊性への理解だけでなく、啓蒙活動や研究についても要求したいという意見をいただいた。長年にわたる臨床経験者からの患者寄りの意見は非常に心強く感じた。ところがシンポジウム終盤の厚労省側の発言は、専門家の意見には一言も触れないばかりか、長いだけで全体的外れな内容であり、さらに「5万人という要件に当てはまるよう基準を変えていく」とまで言い放った。これには完全に失望した。司会である JPA 代表の伊藤さんも「聞かないほうが良かったですね」と強烈に皮肉った。全く持って同感である。

10月3日の民主党勉強会に参加したときにも感じたことだが、いくら毎回厚労省健康局疾病対策課の担当者が来られても彼女らの裁量にも限度があるから、このことが今回の見直し問題を平行線から脱却しにくくしているのではないか。議論の枠組みを抜本的に広げる必要があるだろう。

### かながわコロソ 目さん



萩原様、藤原様、皆様、遠いところ本日はご苦労様でした。

#### 先ず JPA 主催の意見交換会

はっきり言って JPA 伊藤代表の話だけが、印象に残った。あと古林お母さんのお話。他は残念ながら全体として二番煎じの感じ。新規特定疾患入り要望の患者会の話は別 但しこれも新旧のギクシャク感?から違和感が残ったように思った。

#### 次の厚労省との意見交換会

前半は固い感じ。後半患者会の生の声が出だしてから、やっと厚労省も本日の集いの意義を認めた模様。

(会見する I B D ネットワーク 新家さん 右は古林さん)

11月12, 13日の後に、次回の懇談をやりたいとの合意に達したことは良かった。

両集いを通して、UC について患者(特に中等症と軽症を言ったりきいたりしている人)の生の声をもっとリアルに表明すべきだったと思った。しかしこのような会をセットして下さった JPA には感謝、意思疎通が図られたことは大きい。第3回特定疾患対策懇談会が予定より大幅に遅れているので、この間に更に話を詰める余地が出来た。

### 富山 I B D 岡島さん

シンポジウムという事で、他の患者会の方も多数出席されていたにもかかわらずあまり時間もなく、もっといいことがあったらうに・・・というのが正直な感想です。

専門家の先生(神経内科の先生と腸疾患の先生)のお話はごもっともでたいへんわかりやすかったのですが腸疾患の先生の「潰瘍性大腸炎は他の特定疾患とはちょっと違う」「うまく治療すれば緩解期を維持できる比較的楽な病気」という言葉が耳に残り、あれでは他の患者会の方や何も知らない方々が聞いたら「じゃあ特疾からはずしてもいいのでは?」と思われたような気がします。結構いいことを言っていたわりには暗に「軽快者ははずしてもいいんだよ」といっていたようで・・・

その後の厚労省の方々のお話は聞くに堪えない？おそまつとしては失礼ですが、関係のない話を持ち出して答えをはぐらかし、うやむやにしていたように思えます。言葉というのは人それぞれの捕らえ方があり、双方の間に違いが残る答弁では何の解決策にもなっていないような気がします。しかし、いつも議論や答弁を交わされている方たちだけにさすがに喋りがうまいし「ものはいいよう」ですね・・・

その後の場所を移しての「腹を割った話し合い」???では・・・・・・・・

なんていうんですかねえ・・・・・・・・僕でなくても切れる方は大勢いらっしゃると思います。まあ、口では「わかっている」「理解している」「検討したい」といっていましたが痛みを知らない人にどれほどのことがわかるのでしょうか・・・

最後には「今回はこのような場を持ってよかった、腹を割って話ができてよかった」といっておられましたがああ場にいたIBDNの方々全員が「そんなわけないだろう」と思っていたらよかったと思います。

でも今回の事でわかったことは、未だに先が見えない不安を抱えている事は十分に理解できました。このまま行けば・・・・・・・・あまり不安を抱えるのはよくないのですが・・・・・・・・

好き勝手な事をいいますけど、昨日の事は本当に貴重な体験でした。患者会で活動しIBDNでお世話になっていなければあのような機会ももてなかったと思うたいへん勉強になりました。さらに自分のレベルを上げていきたいしこのようなイベント?にも積極的に参加していきたいと思います。



いわてIBD 勝田さん

初めて、全国規模での患者会の皆さんの「生の声」を聞く事ができて、本当に良かったと思っております。しかし、全体会での時間が少なく、各患者会の声は、自分たちの病気の紹介だけで終わってしまい本当に残念でした。

厚生労働省の担当者の対応も、誠意があるものとは言い難く、すっきりしないまま終わってしまいました。我々と厚生労働省の担当者の中に、厚い壁が立ちふさがっているような感じがしました。

今後これに参ることなく、皆さんと共に1つずつ前

(厚生労働省との協議 目さん 岡島さん 竹井さん 菊地さん 勝田さん)

進していかなければならないと改めて感じました。

いばらきUCD CLUB 菊地俊雄さん

患者、医師、厚労省が一同に会して意見交換会を開催したのは今回が初めてとのことでした。

期待感はありましたが、終わってみれば参加された皆さんと同様の感想です。

今回、壇上には藤原さんとともに古林さんが登壇し、UCのご子息を持つ親としての体験談を発表されました。発表に感激し、会場のあちこちでも共感の声や反応がうかがえました。体験談発表により、患者の声が参加者にうまく伝わったと思います。



JPA では、国会議員やマスコミを呼んで意見交換会を開催すると明言していましたので、今後に期待したいと思います。

シンポジウム終了後、場所を厚労省会議室に移し、IBDN と厚労省 林課長補佐、沢口係長との意見交換会を行った。あらかじめ IBDN からの質問を林課長補佐へ送付し、質問の回答を述べていただき、議論するという形式で臨みました。回答の内容については推して知るべしということで、詳細な記述はさげます。

シンポジウムとは違って、お互いの物理的な距離



( 2 6 6 4 5 通の難病医療費対象者見直し反対署名を  
厚労省健康局疾病対策課林課長補佐に渡しました )

を縮めて、膝を交えて議論することはとても有意義であったと思う。回答の中で質問の意味が分からないという発言があったが、やはり、メールや手紙ではうまく伝わらない点があるのは仕方がないと感じた。このようなお互いの齟齬をなくし、IBDN として言いたい事を確実に伝えるために、今回のような懇談会を今後も続けていくことが大事であると感じた。

以上