

**第1回「今後の難病対策」関西勉強会  
報告書  
『関西スタート！』**

**テーマⅠ 特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯  
～ 2006年問題を振り返って ～**

**テーマⅡ 難病対策の最近の動きとこれからの対策**

- ①研究事業の拡大 1年限定問題に関して
- ②特定疾患治療研究事業への新規疾患の追加
- ③障害者枠の拡大 肝炎が障害者に
- ④障害者自立支援法、後期高齢者医療制度の廃止

**開催日時：2009年9月27日（日）  
13:30～16:00**

**開催会場：ピアザ淡海 304号室  
（滋賀県立県民交流センター）**

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
（平成21年10月15日報告）**

## 第1回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計37名

### 〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計22名）

- ・ 膠原病関連 6名  
（SLE 4名、混合性結合組織病 1名、ウェゲナー肉芽腫症 1名）
- ・ パーキンソン病 5名
- ・ IBD 3名
- ・ ALS 1名
- ・ 重症筋無力症 1名
- ・ 後縦靭帯骨化症 1名
- ・ 色素性乾皮症 1名
- ・ 神経線維腫症 I 型（レックリングハウゼン病） 1名  
（新規に認可される疾患）
- ・ 先端巨大症 2名
- ・ 心臓病（肥大型・拘束型心筋症） 1名

### 〔研究奨励分野〕（計5名）

- ・ 胆道閉鎖症 1名
- ・ マルファン症候群 1名
- ・ レット症候群 1名
- ・ フェニルケトン尿症 1名
- ・ ターナー症候群 1名

### 〔難病施策外の方〕（計10名）

- ・ I型糖尿病 5名（劇症I型糖尿病のみ研究奨励分野）
- ・ 腎臓病（別途、腎疾患対策あり） 3名
- ・ 線維筋痛症 1名
- ・ 稀少難病の会（病名つかず） 1名

## 「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 世話人

京都IBD友の会会長 藤原 勝

2006年に潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患の見直し問題があり、その翌年の2月に中央で第1回の「今後の難病対策」勉強会が開催されました。その後、今年の9月までの間に計11回の勉強会が東京で開催されています。この勉強会が、特定疾患見直し問題後の難病対策を進めるうえで、大きな推進力になってきたと考えています。具体的には、今年度の難病の研究（難治性疾患克服研究事業）の予算が100億円となり、新たな研究分野が創設され2次募集の時点で130疾患が研究対象となっています。また医療費の助成対象となる特定疾患治療研究事業に、11疾患が新たに追加されようとしています（平成21年9月時点）。日本難病・疾病団体協議会（以下JPAと略す）と勉強会という二つの力が重なったことによって、我々の患者運動がたいへんパワーアップされてきたことは、間違いのないことだと思います。

また、先日の衆議院選挙におけるマニフェストに、主要5党が難病対策を盛り込みました。これも非常に画期的なことであると思います。今後、私たちはマニフェストに書かれたことを具体的にかつ確実に実行されているかどうか見定めなければなりません。政権交代が起こった今、難病対策を進めるうえで非常に大きなチャンスが到来したと思います。ぜひ、このチャンスに乗り遅れないように関西でもしっかりと勉強して、我々の声を中央に届けていって、地方からの声をもっともっと難病対策に盛り込んでいけるようにしたいと考えています。これが「今後の難病対策」関西勉強会の主旨でもあります。

また、来年度より肝機能障害が身体障害者の内部障害に入ります。障害者分野でも対象が拡大されようとしているのです。その他、障害者権利条約の批准に向けた動きなども、私たちにとって重要な意味を持っています。

様々な動きのなかで、このチャンスを逃さないために、我々も力を合わせて勉強会を進めていきたいと思っています。どうぞよろしく願いいたします。

# テーマ I 特定疾患・医療費補助縮小問題の経緯

## ～ 2006年問題を振り返って ～

関西勉強会を始めるにあたって、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の特定疾患見直し問題（いわゆる2006年問題）を振り返ることによって、難病施策の概要と医療費助成制度である特定疾患治療研究事業の問題点を確認することを目的にテーマ設定しました。

### 1. いわゆる2006年問題とは

2006年8月から12月にかけて、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の患者さんを対象に、公費負担の適用範囲を縮小するという議論がありました。これは特定疾患の指定要件である患者数5万人を大幅に上回ったため、特定疾患対策懇談会は軽症患者を公費負担の対象から除外する方向で検討を進めました。

2006年12月11日、特定疾患対策懇談会は2疾患の軽症患者を対象から外すよう提言し、厚生労働省はこの提言を踏まえ、支援対象の見直しに着手することが決定的となりました。しかし厚生労働省はわずか4日後の12月15日、自民・公明両党の申し入れを受けて方針を転換し、支援対象となっている患者全員を引き続き公費負担対象とする方向となりました。

2007年2月18日、東京で「今後の難病対策」勉強会が始まりました。そのきっかけがこの「2006年問題」です。つまり、この問題は勉強会の原点とも言えるものなので、関西勉強会もこの「2006年問題」を振り返ることから始めようと考えたのは、勉強会の原点を関西でも大切にしたいと考えたからです。

### 2. 難病対策の概要

現在の難病施策は昭和47年に出された「難病対策要綱」を元に表1の5つの柱を中心とした難病施策が行われています。

#### 難病施策の5本柱

- (1) 調査研究の推進
- (2) 医療施設などの整備
- (3) 医療費の自己負担の軽減
- (4) 地域における保健医療福祉の充実・連携  
(難病相談・支援センター)
- (5) QOL(生活の質)の向上を目指した  
福祉施設の推進  
(難病患者等居宅生活支援事業)

(表1) 難病施策の5本柱

ここでは(1)の“調査研究の推進”と(3)の“医療費の自己負担の軽減”について、みていきたいと思います。

#### (1) 調査研究の推進

(難治性疾患克服研究事業)

難病

- ① 症例数が少ない(5万人以下)
- ② 原因不明
- ③ 効果的な治療方法未確立
- ④ 生活面への長期にわたる支障

研究班を設置し、原因の究明・治療方法の確立に向けた研究を行う

(表2) 調査研究の推進の要件

まず(1)の“調査研究の推進”は難治

性疾患克服研究事業と呼ばれ、症例数が少なく、原因不明で、治療方法も未確立であり、かつ生活面で長期にわたる支障がある疾患を難病とし、研究班を設置して原因の究明や治療方法の確立に向けた研究を行っています。

<p style="text-align: center;"><b>(3) 医療費の自己負担の軽減</b> (特定疾患治療研究事業)</p> <p>調査研究の推進を進めている疾患のうち</p> <ul style="list-style-type: none"><li>① 診断基準が一応確立</li><li>② 難治度・重症度が高い</li><li>③ 患者数が少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明などが困難</li><li>④ 特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>医療費の助成</b></p>
---

(表3) 医療費の助成の要件

また(3)の“医療費の自己負担の軽減”は**特定疾患治療研究事業**と呼ばれ、(1)の“調査研究の推進”を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度・重症度が高く、患者数が比較的少ないために公費負担の方法をとらないと原因の究明などが困難となる疾患を対象としています。具体的には厚生労働省健康局長の私的諮問(しもん)機関である**特定疾患対策懇談会**の意見をもとに決定されます。

平成21年9月現在、難治性疾患克服研究事業(\*正しくは臨床調査研究分野)の対象である130の疾患の中から、45の病気に対して**特定疾患治療研究事業**として医療費の自己負担の軽減が行われています。

(※難治性疾患克服研究事業は本年度に見直されています。詳しくは後述します。)

### 3. 医療費助成制度の問題点

#### ①制度の目的について

現行の医療費助成制度は、症例が少なく原因のわかりにくい病気の人に医療費を助成することで、多くの症例を集めて原因の究明を行おうとするのが主旨であり、よって医療費の補助が目的ではなく、本来の目的は病気の研究です。医療費助成の制度であるにもかかわらず、特定疾患治療研究事業と名付けられているのはそのためです。

しかし、この制度の本質が病気の研究であるとしても、医療費の助成が打ち切られる患者側にとっては、医療上および経済上の大問題です。病気の研究が目的であると主張する厚労省と、医療費の補助も大切であると主張する患者側と、両者の思いがかなり根本的な部分で食い違っていることが、この制度のとても大きな問題点だと思います。

難病対策委員を務めた小池将文・川崎医療福祉大教授(社会政策)は2006年10月17日の朝日新聞のなかで「難病の研究促進と患者の治療費軽減を抱き合わせで解決しようとしたことに根本的な問題がある。研究を進めるべき難病は他にもたくさんあるのに、国は事業から外される患者の痛みとの間でジレンマに陥っている」と話されています。

難病対策の今後を考えると、研究は研究事業として、医療費は助成事業として、国民の誰からもわかりやすい制度設計が、必要なのではないのでしょうか。

## ②制度の予算について

特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県は財政的に深刻な事態に陥っています。この事業の実施要綱によると“国は予算の範囲内において、都道府県がこの治療研究事業のために支出した費用に対し、その2分の1を補助するもの”となっています。例えば、ある都道府県で医療費補助に年間50億円の費用がかかったとします。実施要綱では、その2分の1の25億円が国から補助されるはずなのですが、必要な補助金の額より国の予算が大幅に下回っているため、満額の約60%程度しか国から都道府県へ補助されない事態となっています。このように大幅な超過負担が続いていることに対して、当然のことながら都道府県は不満を持っています。

特定疾患治療研究事業が財政的に不安定である大きな理由の一つとして、国の責任ある義務的な経費とはなっておらず、各年の国の予算に大きく左右されてしまうことが挙げられます。そして、そのシワ寄せが都道府県にまわっているのです。よって難病施策を安定的に運用するために、例えば各都道府県からは国に対して、この事業の法制化を含めた検討をお願いしているそうです。しかし法制化されたからといって、一概に義務的経費になるとは限りません。

難病対策の今後を考えると、どのように制度を財政的に安定させるかは、その存続の大きな鍵となるだけに、重要なポイントとなります。

## ③制度の法制化について

難病施策にとって“法制化”は、これまでも大きなキーワードとなってきました。しかし平成14年8月に出された難病対策委員会中間報告では“法制化”には次の表4のような賛否両論があるとされています。

### 難病施策の法制化は賛否両論

[法制化により]

- ・財政の安定化
- ・特定疾患対策の根拠が明確化
- ・対象疾患の選定に公平性の確保

[法制化すると]

- ・そもそも「難病」の定義は困難
- ・対象疾患や施策が固定され、柔軟な制度の運用ができなくなる

(表4) 難病施策の法制化について

確かに“法制化”は非常に大切だと思うのですが、現在の特定疾患治療研究事業をそのまま法制化してもいいのでしょうか？つまり前述のように、病気の研究が目的であると主張する厚労省と、医療費の補助も大切であると主張する患者側と、両者の思いがかなり根本的な部分で食い違ったまま、法制化してもいいのでしょうか？

制度化にあたっては、やはりその内容が大切となります。研究事業と医療費助成事業をどのように位置付けるのか、財政上の安定をどのように確保するのか、そして難病の定義をどのように考えるのか、等々。

できる限り不公平感の少ない、矛盾の少ない制度を構築するためにはどうすればよいか。勉強会は多くの方々の英知を結集して、その方法を模索する場でもあります。

## テーマⅡ 難病対策の最近の動きとこれからの対策

研究分野・医療費助成・福祉分野のそれぞれの最近の動きを検討することにより、私たちが直面している課題について、様々な立場の意見を出し合いました。さらに民主党への政権交代がもたらす変化をマニフェスト等で確認することにより、これからの対策について展望しました。

### ①研究事業の拡大 1年限定問題に関して

#### 1. 難治性疾患克服研究事業の動向

(資料は厚労省健康局疾病対策課「難治性疾患克服研究事業の展開」によります)

平成21年度、難病の研究施策である難治性疾患克服研究事業の予算が大幅に増額され、ほぼ4倍増の100億円となりました。その結果、次の表のような構成に変わりました。

#### 難治性疾患克服研究事業の方向性

1. **重点研究分野** (5億円→25億円)  
…革新的診断・治療法の開発  
(スーパー特区の活用)
  2. **横断的基盤研究分野** (4億円→21億円)  
…疾患横断的に病因・病態解明の研究  
(生体試料(血液・細胞等)収集提供)
  3. **臨床調査研究分野** (15億円→23億円)  
…原因の究明等の研究(表2参考)  
(希少性・原因不明・治療方法未確立・生活面への長期の支障(4要件)を満たす疾患)〔現在130疾患〕
  4. **研究奨励分野** (新規)  
…疾患概念の確立を目指す研究  
(原因不明の難治性疾患であって希少疾患であると考えられるが、実態が明らかでない疾患)
  5. **未知疾患情報探求分野** (新規)  
…その他のいわゆる難病を対象に情報収集、解析を行い、疾患概念の確立につなげる  
(既存の診断基準等を活用しても、従来の疾患概念に該当しない疾患)
- ※4と5の分野を合わせて31億円の予算  
(1～5の分野の合計100億円の予算)

#### (表5) 難治性疾患克服研究分野の概要

従来、難治性疾患克服研究事業の対象とされていた研究は臨床調査研究分野となり、

新規に研究奨励分野として疾患概念の確立を目指す疾患が公募されました。

#### 臨床調査研究分野

- ◎難治性疾患に対する診断・治療法開発のためには、まず、疾患関連遺伝子等の原因や患者数・好発年齢等の実態を明らかにしていく必要がある。
- ◎全国の専門家が組織的に研究班を編成し、研究に取り組んで、原因や実態を明らかにし、標準的な診断・治療法の普及が促進されてきた。
- ◎さらに、ある程度の疾患概念が確立している疾患について、患者データ等の収集・解析を促し、治療研究の基盤を整備する。
- ◎特定疾患対策懇談会を経なければならない。

#### (表6) 臨床調査研究分野の概要

#### 研究奨励分野

- ◎特に希少性が高く、他の研究資金を得ることが困難であり、企業や研究者の取り組みの対象となりにくいために、未だ実態が不明な疾患が数多くある。
- ◎これまで研究が行われていない難治性疾患について、診断基準の作成、統一的な基準を用いた患者数の把握などを通じ、まずは疾患概念の確立を目指す。
- ◎一定の診断基準がある疾患については、実態把握、統一的な治療指針の作成を目指す。
- ◎なお、出来る限り多くの疾患に研究の機会を設けるため、対象疾患は固定せず、一定期間内に診断基準等を作成いただくとする。

#### (表7) 研究奨励分野の概要

研究奨励分野は2次募集の時点で130疾患が対象であり、今後3次募集の結果ではさらに対象の増えることが予想されます。

## 2. 意見交換

表7に記したように、研究奨励分野は「出来る限り多くの疾患に研究の機会を設けるため、対象疾患は固定せず、一定期間内に診断基準等を作成いただくとする」とあります。平成21年度厚生労働科学研究費補助金公募要項（二次）によると、平成22年1月に中間評価、同年4月に事後評価が予定されており、疾患によっては本年度限りの研究に終わってしまう可能性があります。厚労省は柔軟に対応するとはしていますが、先行きの見通しがつきません。これが新規に設けられた研究奨励分野における“1年限定問題”の概要です。

### 〔意見交換〕

まず“1年限定問題”の当事者である研究奨励分野に該当する疾患の方々にお話を伺いました。

#### ◎マルファン症候群

まず枠組みが広がって診断基準の作成の可能性が出てきたことに関しては嬉しく思います。ただ研究班として、マルファン症候群をみていただいている全国の先生方が連携して診断基準を作っていただきたいと思うのですが、ほぼ一施設内でチームが出来ています。ぜいたくかもしれませんが。成果が出る出ないにかかわらず、期間が1年ということですので、患者支援団体としては全面的に協力したいと思います。

研究期間が1年では短すぎると思います

し、また今回の研究申請の内容がすべて通ったわけではなく、類似疾患の鑑別など重要な研究が認められていないため、今後の研究の継続が必要であると思います。

#### ◎R e t t（レット）症候群

このような形で研究対象にいつの間に入ったというのが正直な感想です。研究に当たっては先生から親の会に対して、臨床が大切であるという観点から協力を求められていますので、協力していきたいと思っています。

レット症候群に対しては約2500万円の研究費ですが、先生方は「この金額で何が出来るのか」という印象をお持ちのようです。外国と比較すると研究費は桁違いであり、雲泥の差があると聞きます。先生方は「日本は研究に関して遅れている」と強く感じておられます。

#### ◎フェニルケトン尿症

親の会も先生方も東京では活発に活動されていますが、関西での取り組みは、まだまだ自主的なものではありません。

フェニルケトン尿症は神経系統に支障が出てくるため、一生涯治療を続けていかなければなりません。しかし、20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていますが、成人後に月に5万も6万もの治療費がかかって来ると、自分で費用を払っていくことができなくなって治療を断念して、社会にも出て行くことが



できない人もあると聞きます。ですから、今回の研究奨励分野を第一歩として、期間が1年と言われていますが、今自分たちで何ができるのかを考えているところです。

### ◎胆道閉鎖症

病気がわかってから50年たって、今頃ようやく研究奨励分野かということで、非常におこぼれ的なフォローがされているような気がします。すでに大学や病院では原因究明等の研究はそれぞれでされていますが、依然として原因がわかっていません。ある意味で研究奨励分野になったことで成果が出れば、これはこれで良いだろうという気はします。ただし、長年研究を行ってきて原因がはっきりしないものを、1年程度で方向性が出るわけでもないと思いますので、今後の研究継続の強い要請をしていかなければならないと思います。研究は国の責任であると思います。

また、患者としては小児慢性特定疾患治療研究事業の対象でしかないと、20歳を超えれば致命的に生活が苦しくなります。胆道閉鎖症の場合、就労している方は30%程度であり、多くが非常に厳しい状態に追い込まれます。特定疾患治療研究事業の対象の方々も就労状況は決して良くはないと思いますが、小児慢性特定疾患治療研究事業のみの場合は医療費までかかって来るので、さらに厳しくなります。

このような状況を制度的に見直していくにはどうすれば良いのかを、具体的なデー

タを基に検討していく必要があると思います。そのため兵庫県難病連では、ヨーロッパなどの先進国で具体的に難病患者の生活実態がどうなのかを実際に調査したうえで一定の方向性を出していかないと、難病基本法の制定や障害者基本法の改正が進んでいくことは難しいと考えています。関西勉強会も今後、具体的なデータを集約しながら構成していくことが必要ではないかと思っています。まだまだ難病患者の苦しい状態は続いていますので、私たちの世代できちんと対応していく必要があると思います。

### ◎Turner（ターナー）症候群

これは性染色体の異常による病気で、女性にしかない病気なのですが、基本的に妊娠・出産をすることができません。私自身は成人してからわかったのですが、これといった治療は受けていなかったのですが、現在ではホルモン治療などもあると聞きます。幼少の頃に出産できないことがわかるので、親御さんも本人も精神的に苦労されます。

染色体自体の病気ですので、1年で研究の成果が出るとはなかなか思いませんし、成長期の過程における身体的・精神的な問題が大きいので、継続的な研究をしなければターナー症候群の本当の研究はできないと思います。

### 3. まとめ

前述のように、来年の早々には研究奨励分野の中間評価があります。ここで研究が継続されるか終了するかの道筋がつくと思われれます。よって、ここ数ヶ月といったできるだけ早いうちに、研究継続の要望を厚生労働省や議員の方へ運動を起こしていかなければ間に合わないかと思えます。研究予算の増額と研究奨励分野の研究継続に対する運動は不可欠と思えます。また研究者の方との交流も大切です。患者側も単に継続を要求するのではなく、どのようにして欲しいのかという明確な意見を持って要望していくことが大切かと思えます。

また、1年間の研究では何の意味もないという意見もありますが、別の見方をすれば、今まで難病として認知されなかった疾患が、国から研究対象として認められたということになります。誰が研究しているのか、患者数がどれくらいか、といった基礎的なデータを調べるということで、難病研究の出発点に立った意義は大きいと思えます。

1年限定問題を通して、研究奨励分野の方々の意見や難病の研究施策に関する様々な見解が出てきました。意見交換のなかで出てきたポイントを整理したいと思います。

#### 〔意見交換の中から〕

◎研究奨励分野に選ばれたこと自体は嬉しく思う。

◎研究の選定の仕方が、現在の厚生労働科学研究費補助金として行われる公募による競争的資金制度で良いのかどうか検討の余地がある。

◎研究費用に関しても欧米と比べて、あまりにも低すぎる。難治性疾患克服研究事業の全体的な予算規模の抜本的な見直しが必要ではないか。

◎研究奨励分野を特定疾患治療研究分野への足掛かりとしたい。小児慢性特定疾患治療研究事業だけでは継続した治療、社会人としての自立が困難である。

◎長年、大学や病院で研究して原因のわからないものが、1年程度の研究で方向性が出るわけではないと思う。研究は国の責任で継続して行うべきものだと思う。

◎難病の多くは人生の過程において問題が生じる場合がある。継続的な研究を行って初めて得られる研究成果があると思う。

◎研究予算の増額と研究継続に対する運動は不可欠と思う。患者側も単に継続を要求するのではなく、明確な意見を持って要望していくことが大切だと思う。

◎研究奨励分野も難病研究の出発点に立った意義は大きいと思う。基礎的なデータを今後活かすべきである。

## ②特定疾患治療研究事業（医療費助成）への新規疾患の追加

### 1. 特定疾患治療研究事業の動向

表8に示すように、自公政権時代の経済危機対策（平成21年4月10日）による難病患者に対する支援として29億円の補正予算が下り、医療費助成対象への新規疾患の追加が検討されてきました。

#### 経済危機対策（平成21年4月10日）より

##### ◎難病患者に対する支援

- ・難病患者の医療費負担を軽減するため、現在、医療費助成の対象となっていない難病のうち緊急性の高い疾患（11疾患その他）について、医療費助成の対象（現在45疾患）に追加する

〔補正予算額 29億円〕

#### （表8）難病患者に対する補正予算

緊急性の高い疾患であるにもかかわらず、追加のために必要な特定疾患対策懇談会はいつまでたっても行われず、平成21年度第1回の特定疾患対策懇談会の開催は衆議院選挙後の平成21年9月17日でした。

#### 医療費助成の追加対象疾患（11疾患）

1. 間脳下垂体機能障害
  - I PRL分泌異常症
  - II ゴナドトロピン分泌異常症
  - III ADH分泌異常症
  - IV 下垂体性TSH分泌異常症
  - V クッシング病
  - VI 先端巨大症
  - VII 下垂体機能低下症
2. 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
3. 脊髄性筋萎縮症
4. 球脊髄性筋萎縮症
5. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
6. 肥大型心筋症
7. 拘束型心筋症
8. ミトコンドリア病
9. リンパ脈管筋腫症（LAM）
10. 重症多形滲出性紅斑（急性期）
11. 黄色靱帯骨化症

#### （表9）特定疾患治療研究事業の新規対象

表9に特定疾患治療研究事業に新規追加予定の11疾患をご紹介します。平成21年9月17日の特定疾患対策懇談会では、疾患の説明や判定基準について臨床調査個人票案に沿って説明があり、出された修正意見なども踏まえて、各研究班で持ち帰って仕上げることになり、現在も修正の最中と考えられます。

政権が変わり、大臣も変わったばかりということもあり、大臣のハンコがないと施行できないことから、施行日については未定の状態です。さらに民主党は補正予算の執行を停止しているため、先行きが見通せない状況にあります。通常、特定疾患治療研究事業は10月1日に開始されますが、この日を過ぎても現在のところ施行されていません。

9月24日、この状態を打開するために、JPAを中心とした患者団体が厚生労働省および難病に関係する国会議員に対して、要望書を出しました。このなかで11疾患の速やかな追加と、仮に10月1日からの施行が無理であっても、10月1日にさかのぼって助成対象となるように要望しています。

特定疾患治療研究事業への新規追加は、およそ8年ぶりであり、しかも11疾患が同時に入ることは非常に画期的なことです。対象疾患の患者の方々にとっては、待ちに待った医療費助成です。一日も早く実現することを、同じ難病患者として願っています。

## 2. 意見交換

まず9月24日の要望書の提出のために国会まで行かれた方に、当日の状況の説明を受けました。

### 〔要望書提出の報告〕

9月24日に国会議員の方々に要望書を出しに行きましたが、皆さん留守でしたので秘書の方にお渡しいたしました。

また厚労省の疾病対策課の課長には10分程度お話を聞いていただいて、早く11疾患の助成を施行して欲しいと要望してきました。課長は要望があったことは大臣に伝えますということでしたが、役人が決めることではなく大臣が決めることなので、大臣がOKを出せば課としてはなるべく早く施行できるようにしたいということでした。10月1日にさかのぼって支給することに関しても、大臣にお伝えするというので、疾病対策課としての意思表示はありませんでした。

### 〔当事者からの発言〕

次に特定疾患治療研究事業に新規に追加される疾患の当事者の方々にお話を伺いました。

#### ◎間脳下垂体機能障害

下垂体機能障害は非常に治療費がかかります。一時期に特定疾患治療研究事業に入っていたのですが、外されていた部分に戻してくださいという署名活動を何度も繰り返

して、ここまでたどり着けたという形になります。私自身も薬価が一本13,000円かかる注射を打っていますので、月の医療費は相当な額になります。医療費の助成によって治療費が安くなると、生活が楽になるかと思えます。

#### ◎心臓病（肥大型心筋症・拘束型心筋症）

以前から拡張型心筋症は医療費助成に入っていましたが、肥大型心筋症と拘束型心筋症が追加認定されようとしていることに関しては、本当に良かったなと思えます。

以前、肥大型心筋症の方が20歳を超えると医療費助成がなくなるので、何か方法は無いのかと尋ねられたことがありました。心臓に関しては、身体障害者の障害認定が受けられますが、その方は3級であったので重度心身障害者医療費助成制度が受けられず、医療費助成として使える制度が無かったのです。やはり特定疾患治療研究事業に入れてもらわなければいけないと思い、本部を通じて要望してきました。それから何年かたって実現したわけですから、要望を実際に目に見える形で、患者側から声を出していかなければいけないと感じました。

難病施策のJPA案と同じように行政任せではなく、どんどん積極的に患者側から具体的に作っていく必要があると思います。そこで思うのは小児慢性特定疾患治療研究事業の問題です。成人になっても治療が続く疾患に関しては、切れ目のない制度として構築していく必要があると感じています。

## ◎黄色靱帯骨化症

(意見は後縦靱帯骨化症の方より)

臨床調査研究分野に後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症・前縦靱帯骨化症が含まれており、これまでは後縦靱帯骨化症のみ医療費助成が受けられました。現在、患者会の名前は「後縦靱帯骨化症友の会」ですが、3つの病気を包含した全脊柱連(全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会)として活動を行っています。新しく発足した会に関しては「脊柱靱帯骨化症友の会」に統一していこうという動きがあります。しかし、同じ患者団体の中で後縦靱帯骨化症のみが医療費助成を受けるという矛盾がありました。

これまで全脊柱連・JPAからの請願活動をしてきましたが、総選挙があったということもあり、突然、黄色靱帯骨化症だけが滑り込みセーフで入ったという感じがしています。それでは、患者会として次は前縦靱帯骨化症だということになるのですが、数千もあるという難病の中で、本当に次は前縦靱帯骨化症なのかと考えると、要望したものの勝ちではなくて、何か優先順位を決めるシステムが必要なのではないかと感じています。

### 〔2006年問題関連疾患からの発言〕

2006年問題の際に、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の2疾患を外さないと、新規疾患は指定できないと厚労省から言われました。2006年問題の中で、このことは最も辛

いことでした。この2疾患の方から、特定疾患治療研究事業や新規追加に関する意見をいただきます。

## ◎潰瘍性大腸炎

新規に追加される11疾患の皆様は、本当に長い間かかり、やっとここまで来たという感じを持っておられるのではないかと思います。

潰瘍性大腸炎の患者は確かに人数が増えてきて、治療指針もある程度できて、ガイドラインもできてきました。この要因として患者数が増えてきたことがあると思います。そして、そのなかで原因が追求できてきたと思います。しかし、まだ全てが解明されて治っているわけではなく、私自身も大腸を取ったあとも、回腸のう炎などを起こして何度も発熱を繰り返しています。

今後も新たに疾患を加えていくことに関しては、声を上げ続けなければいけないと感じています。私たちも2006年問題の際に患者団体として一致団結して言い続けたことが成果だと思っています。皆さんとともに頑張っていきたいと思っています。

## ◎パーキンソン病

パーキンソン病の方も2006年問題では、ヤールの重症度分類の3度が外されることが問題となりました。このとき思ったのは行政としては重症の方を中心に考えていくのは当然のことかもしれませんが、逆にいえばパーキンソン病の重症の方で重度身体

障害者医療制度を特定疾患に優先して使っておられる方がいたのも事実です。ですから、もっと制度を整理していくことによって、広い範囲（特定疾患を優先としたい患者さん）が制度を利用していけるようになればと思います。このような整理に関しても、患者会が促していく必要があるのではないかと思います。

また新規追加分の10月1日の施行開始に関して、都道府県の準備が出来ていないのでといった発言を耳にしました。国と地方とのお互いのなすり付け合いは非常におかしな点です。よって難病施策に関して、地方行政にも働きかけていかなければいけないのかなと感じています。

## 〔医療費助成が無い方からの発言〕

### ◎ I 型糖尿病

I 型糖尿病にも通常の型の他に、劇症型やSPと呼ばれるものがあります。しかしインスリンを打たなければ48時間で死んでしまうのは同じです。これまでの特定疾患治療研究事業の話聞かせていただいて、同じ患者会のなかで、ある病気は認定されある病気は認定されないということに強い矛盾を感じました。そこで特定疾患ではなく肝疾患のように内部障害を目指したいと決定的に思いました。

### ◎線維筋痛症

線維筋痛症の研究班は実質7年目になりますが、それは難治性疾患克服研究事業で

はなく、免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業に入っています。難治性疾患克服研究事業ではないので、特定疾患治療研究事業へ進むこともできません。

ただし研究の成果に関しては非常に大きく、全国的な先生たちのネットワークができて、そこで研究班が作られています。その研究の中で、線維筋痛症は日本で200万人程度の患者規模であることがわかってきました。私たちも特定疾患治療研究事業を目指してきたのですが、今はどこを目指していこうか迷っているところです。

また研究の過程でステージ分類が提唱されたことによって、線維筋痛症患者の内部で「ステージが高いものに制度を」といった声も上がってきて、ステージによって患者会が分断されていると感じます。線維筋痛症の方の就業率も高くはないので、やはり医療費の助成は切実な願いです。難病の4要件（表2を参考に）の希少性に関しては正しくない要望している一方で、ステージの高い人だけを「重症線維筋痛症」として救済する道がないのかも考えています。できれば全員を救済したい、同じ病気で、それぞれの苦しみのある患者の中で線引きをされたくない、という部分で、どうしようかと悩んでいるところです。

### ◎病名が見つからない方

以前には脊髄小脳変性症ではないかと言われました。2ヶ月ぐらい検査をしましたが、結局は脊髄小脳変性症ではなく、病名

はつきませんでした。2ヶ月の間に治ると  
思って入院したにもかかわらず、治るど  
ころか、病名もつかず、仕事もできません。  
また障害者手帳を取っても3級で何も利用  
できませんでした。

病名が無いので薬の研究もできませんし、  
研究事業に追加されることもありません。  
このような疾患を難病連として、どのよう  
に救い上げるかを考えなければなりません。  
今のところ、先が全然見えない状態です。

### 3. まとめ

厚労省は難病の疾患数に関して5,000か  
ら7,000あるとしています。その中には、  
患者団体もないし、患者数の実態も把握で  
きていないし、研究者もいないような疾患  
が多く存在すると思われれます。これらの難  
病の患者さんたちをどのように助けるのか  
という課題もあります。多くの難病がある  
中で、医療費の助成制度の対象が45疾患に  
11疾患を足し合わせても、本当にわずかの  
疾患にすぎません。このことは特定疾患治  
療研究事業の最大の矛盾であると思います。

意見交換の中で様々な矛盾が出てしまし  
た。この点について整理したいと思います。

#### 【意見交換の中から】

◎新規追加が8年ぶりということで、どの  
ような状況になれば新規に追加されるか  
という基準が明確でない。

(予算と政局に翻弄されている)

◎小児慢性特定疾患治療研究事業との関係  
で、成人になっても治療が続く疾患に関  
しては、切れ目のない制度として構築し  
ていく必要がある。

(自立の阻害要因にさえなっている)

◎同じ患者会のなかで、同じような病態で  
あるにもかかわらず、医療費の助成を受  
けることができたり、受けることができ  
なかつたりする。

◎患者団体から要望の声を上げ続けること  
は大切であるが、声を上げることができ  
ない患者が多くおられることも確かであ  
り、これらの方々も救える制度構築が必  
要である。

◎もっと多くの方が制度を利用できるよ  
うに、難病施策だけでなく障害や介護分野  
も含めて制度を整理して、総合的に考え  
ていく必要もある。

◎患者数によって医療費助成制度を構築す  
るには問題がある。また重症度分類で対  
象を選定することにも問題がある。でき  
れば全員を救済する方法が必要である。

◎まずは病名がつかなければ始まらない。  
新規に設けられた難治性疾患克服研究事  
業の未知疾患情報探求分野についても、  
注目していく必要がある。

### ③障害者枠の拡大 肝炎が障害者に

#### 1. 障害者の範囲について

(資料は社会保障審議会障害者部会報告「障害者自立支援法施行後3年の見直しについて」によります)

来年度より肝疾患が身体障害の内部障害に入り、内部障害がひとつ広がることとなります。また障害者の範囲の中に、難病も含めるべきではないかという議論もあります。このような障害枠を拡大するという動きのなかで、ここでは今後のためにも、障害者自立支援法施行後3年の見直し論議において、障害者の範囲について、どのような見解があったのかを確認したいと思えます。

#### 障害者の範囲に関する意見

◎障害者の権利に関する条約も踏まえ、障害者自立支援法の対象者を、個別法の引用ではなく、支援の必要性によって判断することについて検討すべきであるといった意見や、例えば難病について医師の診断書に基づき判断すべきといった意見、さらには障害者自立支援法の障害者の定義を廃止すべきといった意見があった。

#### (表10) 障害者の範囲に関する意見

障害者の範囲に関する意見として、表10のように挙げられていますが、支援の必要性のみで対象者を判断することに関して、次のような意見があります。

- ・支援の必要性のみで対象者を判断することになれば、障害者だけでなく、加齢や一時的な疾病により支援を要する人など、あらゆる福祉的支援を要する者を対象とする法律となる。
- ・障害者基本法における障害者の定義も、何らかの障害があるため継続的に日常生活

活又は社会生活に相当な制限を受ける者としており、支援の必要性のみによって対象者を定めていない。

※支援の必要性によって対象者を判断することについては、様々な課題があることから、今後さらに検討を進める必要があるとしています。

#### 難病を身体障害に含めることについて

◎難病を身体障害者福祉法上の身体障害に含めることについては、そもそも身体障害の認定について、身体機能に一定以上の障害が存在していることや、その障害が固定又は永続していることなど、これまで一定の考え方に基づいて行ってきたところであり、慎重に検討すべきである。

#### (表11) 難病を身体障害に含めることについて

難病を身体障害に含めることについても検討されていますが、表11に示したように身体障害の認定について身体機能に一定以上の障害が存在していることや、その障害が固定または永続していることなど、従来の見解を変えておらず、慎重に検討すべきであるとしています。

身体の機能障害での判断や、障害固定の概念などが、難病を身体障害に含める際の壁となっています。国際的には機能障害といった医学モデルで判断するのではなく、ICF(国際生活機能分類)による生活モデルで判断していくという流れがあります。

ここでは内部障害の拡大やICFについても考慮したうえで、意見交換を行っていきたいと考えています。



## 2. 意見交換

### ◎ALS

運動というのは2つあると思います。1つはひとつひとつ積み重ねていくことです。来年度に内部障害に肝疾患が入るわけですから、次は膵臓疾患ということでI型糖尿病を入れようとする運動は正しいと思います。しかし難病問題も同様ですが、それだけで解決できるのかと考えると疑問です。そこで2つ目として、他のやり方や考え方がないのかと考えることも必要です。

それでは他の方法として何があるのかというと、表10の中に「支援の必要性によって障害を判断する」とありますが、この言葉がすべてを語っていると思います。日本の法律では障害は制限列举方式となっているため、ほとんどの難病患者が身体障害にさえ該当しません。「支援を必要とする人が障害者である」という定義が、大手を振って謳歌する時代をここから作っていかねばならない。そして今がそのチャンスではないかと思えます。

滋賀県では身体・知的・精神の3障害と難病を含めて、差別撤廃条例を作ろうという案が出ています。そのために千葉県の差別撤廃条例を勉強することが課題となっています。これまでの差別撤廃条例の対象は3障害でしたが、滋賀県では「支援を必要とする人を障害とする」というICFおよび障害者権利条約の精神を踏まえて対象を広げた差別撤廃条例を作ろうとしています。そして、このような概念の運動が地域から

起こっていけば、民主党に政権も変わったことですので、影響を与えていくことができるのではないかと考えています。

### ◎I型糖尿病

I型糖尿病は膵臓機能の固定した障害であり、本来は内部障害に該当すると思います。ですからI型糖尿病も20歳以上の方は障害年金をもらえるのは当然のことだと思いますが、他府県の場合は障害基礎年金2級が通ってないことが多いです。I型糖尿病も就労率は低く、低血糖発作を起こすので働いても正社員ではなくアルバイトが多いです。しかし、それではインスリンも買えないですし、生活もできません。

たとえ障害年金をもらえたとしても、何とかインスリンを買うことができる程度です。本来は私たちも内部障害などの全国的に統一された医療費助成制度が必要であると感じています。

### ◎心臓病

障害の特性ということをいつも考えています。支援の必要性を考えることはひとつの方法だと思うのですが、内部障害の場合どういうところに困っているのかは本当に人それぞれです。

心臓のある手術を行った場合、チアノーゼは解消できるのですが、専門医に聞くと健康な方の60%程度の体力ではないかと言われます。日常生活を行うためには60%の体力で困らないと思うのですが、仕事をす

るとなればフルタイムでは困難となります。

現在の内部障害における一般状態区分では、日中のうち50%以上床に付しているというような表現になっています。このような障害の捉え方では、病気の人は寝たきりでないと重度の障害認定が受けられないということになります。

肢体不自由の方で下半身麻痺の場合、身体障害1級で仕事やスポーツを行っていても年金をもらえますが、内部障害の方が少し外で仕事をしていると途端に年金がもらえなくなることがあります。これは認定基準に問題があると思います。よって現在の制限列举方式の場合は、障害の特性を踏まえたうえで、きちんと認定ができるような認定基準にしていく必要があると思います。

### ◎線維筋痛症

都道府県によって障害認定に格差があるということは、患者会活動のなかで日々感じていることです。同じ程度に動けない人でも、大阪府に住んでいれば障害者手帳が下りるのに、別の県では下りないということがあります。

私たちの病気の場合は、身体機能自体に不全があるのではなくて、検査を行ってもどこにも異常がないのに、実際に痛みのために動けないことが問題です。そのような病気があることも福祉側はあまり知らないため、病気の資料を持って行って再認定してもらうこともあります。よって、個々の事例で、それぞれの病気の特性をわかって

もらうための交渉力が必要になる場合もあると思います。

私たちの障害を考える場合には身体の機能的な障害ではなく、実際に生活できないということ判断するICF（国際生活機能分類）の概念が必要です。しかし、この概念がまだ浸透されていないので、地域格差が生まれるのだと思います。友の会で厚労省へ要望を出す際には、生活機能障害に関しても要望を出しています。

### 3. まとめ

#### 【意見交換の中から】

◎今後は「支援を必要とする人を障害とする」というICFおよび障害者権利条約の精神を踏まえて障害の概念を考えていく必要がある。

◎病気のために働けないなかで、生きていくうえで不可欠な医療費を工面している。先生や行政にしっかりと訴えていかなければ生きていけない。

◎現在の制限列举方式の場合は、障害の特性を踏まえたうえで、きちんと認定ができるような認定基準にしていく必要がある。

◎地域によって障害認定に格差がある。身体機能に問題はないが生活できない病気もあるので、ICFの概念を全国に浸透させていく必要がある。

#### ④障害者自立支援法、後期高齢者医療制度の廃止

##### 1. 民主党のマニフェスト等の確認

###### 三党連立政権合意書より

- ◎後期高齢者医療制度の廃止
- ◎医療費（GDP比）の先進国（OECD）並みの確保を目指す
- ◎障害者自立支援法の廃止

(表12)三党連立政権合意書より

表12に民主党・社民党・国民新党の連立政権による合意書の一部を記しました。これら3項目ともに、私たちの今後に大きく影響する施策となります。

###### 民主党マニフェスト（INDEX2009）より

###### 〔障がい者差別禁止〕

現行の障害者基本法では、障がいを理由とする差別の禁止が明記されているものの、罰則規定が設けられていないため、実効性・拘束力の面でははなはだ脆弱です。世界では障がいに基づく差別を禁止する法律を持つ国が30カ国以上にのぼっており、わが国の取り組みは遅れています。2006年12月に国連で採択された**障害者権利条約の批准**に向けて、障がい者制度改革推進本部を設けるとともに、国内関連法の整備および「**障がい者差別禁止法**」の制定に取り組みます。

###### 〔新たに障がい者総合福祉法を制定〕（抜粋）

障がい者への医療支援の見直し、**難病対策の法制化**など障がい者が権利主体であることを明確にして、自己決定・自己選択の原則が保障されるよう制度改革を立案します。

障がい者等が当たり前前に地域で暮らし、地域の一員として共に生活できる社会を目指します。障害者自立支援法により、利用料の負担増で障がい者の自立した生活が妨げられてしまったことから、福祉施策については、**発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと、障がい福祉サービスの利用者負担を応能負担とすること、サービス支給決定制度の見直し**などを行い、障害者自立支援法に代わる「**障がい者総合福祉法（仮称）**」を制定します。

(表13)民主党マニフェストより（福祉分野）

###### 民主党マニフェスト（INDEX2009）より

###### 〔難治性疾患対策〕

難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、**難病対策委員会の定例開催等**といった環境整備を着実に進めます。新規指定や対象年齢拡大を望む様々な疾患の患者が必要な医療が受けられるよう、現行の難病対策及び希少疾病の新薬開発や保険適用の仕組みを抜本的に改革し、難病に関する**調査研究及び医療費の自己負担の軽減**を柱とする新たな法制度を整備します。

高額療養費制度に関し、白血病等、長期継続治療を要する患者の自己負担軽減を含め、検討を進めます。

(表14)民主党マニフェストより（難病施策）

民主党のマニフェスト（民主党政策集より抜粋）を福祉分野に関して表13に、難病施策に関して表14に示しました。

このマニフェストでは、福祉施策に関しては、障害者自立支援法を廃止し、発達障害・高次脳機能障害・難病・内部障害なども対象として制度の谷間をなくした「**障がい者総合福祉法（仮称）**」を制定するとしています。

また、難病施策に関しては、難病患者・家族の切実な声が施策に反映されるよう、**難病対策委員会の定例開催等**といった環境整備を着実に進め、難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備するとしています。

以上により、難病の調査研究分野と医療費助成に関しては難病の新たな法制度で、難病患者の福祉分野に関しては制度の谷間をなくした「**障がい者総合福祉法（仮称）**」で対応すると読み取れます。

## 2. 意見交換

### ◎重症筋無力症

障害者自立支援法に関しては、今年が施行3年後の見直しでしたが、民主党に政権が代わったことで廃止ということになれば、障害の範囲をどのように広げていくかという訴えを早めていく必要があると思っています。

また現在、日本ではほとんどが機能障害だけで障害認定されています。それを能力障害や社会的不利などによる障害認定にどこまで広げていけるかということも、我々がこれから考えなければならないことだと思います。

### ◎ALS

民主党に政権が交代して、このマニフェスト通りのことが起これば、非常に革新的なことだと思います。しかし、この通りに実現させることは大変なことだと思います。私たちの運動がなければ実現しないと思います。JPAも難病施策の見直しを行おうとしている時期に、このチャンスをどう活かすかは、皆に問われているのではないかと思います。単に民主党がしてくれることではないと思います。

今こそ、すべての障害者が同じテーブルに着いて、現状をどのように変えていくのかを話し合う時期に来ていると思いますが、いかがでしょうか。

### ◎胆道閉鎖症

今、発言された通りだと思います。4年間のワンチャンスを与えられたと考えて、この時期に具体的な対応策をJPAを含めて考えていかなければならないと思います。

2002年に民主党の谷議員が難病に関して法律を作っていくべきだと仰っており、その案もすでに出されています。今後どのようになるのかは、谷議員を含めて連携をとりながら行っていく必要があると思います。その中ではっきりしていることは、国の責任を明確にするための法的根拠を確保することです。これが無ければ2006年問題のように、難病施策が揺れ動く可能性が毎年あります。

法制化に向けては、難病に関する超党派の連絡会が以前にあったようですが、民主党がリーダーシップを取ることが可能であれば、難病対策委員会以外にも超党派の対策会議を作って検討していくことが、具体的な方法として挙げられます。さらに着実に積み上げていくには、ヨーロッパ等のデータをきちんと集約していくべきであろうと思います。文献では限界がありますので、疾病ごとの就労状況や福祉施策などを調査するためには、やはり現地に出向いて資料を作り上げていく作業が必要ではないかと思っています。

特定疾患治療研究事業への疾患の追加や、内部障害への肝疾患の追加は大切なことですが、根底的な問題を明確にしていくことも大事なことだと思います。

### ◎ウェゲナー肉芽腫症

昨年から大阪難病連に参加させていただいておりますが、数年前の総会で「難病のことを初めて知った」という府会議員がおられて、びっくりしました。地域には難病ということを出せない患者さんが多くおられます。そのような悶々とされている方々の声をくみ上げてくれるような組織も作っていただきたいと思います。

地方選挙においても、障害者や高齢者に関する演説はよく聞きますが、難病患者に対する演説は聞かないです。知り合いの議員の方には難病患者のことも入れて欲しいと訴えますが、難病患者に対する認識が浸透していないと感じ、がっかりしています。

しかし、この勉強会に参加させていただいて、これからに期待が持てました。今後はしっかりとした道順をもって、各議員の方などに訴えていく必要があると思えました。

### 3. まとめ

#### 〔意見交換の中から〕

◎障害者自立支援法が廃止になれば、障害の範囲をどのように広げていくかという訴えを早めていく必要がある。

◎日本ではほとんどが機能障害で障害認定されているので、能力障害や社会的不利などによる認定にどこまで広げていけるかということも考えなければならない。

◎民主党のマニフェスト通りに実現させることは大変なことである。私たちの運動がなければ実現しないと思う。このチャンスはどう活かすかは、我々みんなに問われているのではないか。

◎今こそ視点を広げて、すべての障害者が同じテーブルに着いて、現状をどのように変えていくのかを話し合う時期に来ていると思う。

◎国の責任を明確にするための法的根拠を確保することが必要である。法律が無ければ2006年問題のように、難病施策が揺れ動く可能性が毎年ある。

◎特定疾患治療研究事業への疾患の追加や、内部障害への肝疾患の追加は大切なことであるが、根底的な問題を明確にしていくことも大事なことだと思う。

◎地域には「難病」ということを声に出せない患者さんが多くおられる。そのような方々の声をくみ上げてくれるような組織も作っていただきたいと思う。

◎難病患者に対する認識が浸透していないので、今後はしっかりとした道順をもって、各議員の方などに訴えていく必要があると思う。

## あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 世話人

全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

世の中の変化の真っ只中で、「今後の難病対策」関西勉強会が始まりました。この報告書の表題である『関西スタート!』は、「関西から新たにスタートしていこう」という趣旨・希望・願いを込めて実行委員の方につけていただいたものです。

この報告書を読まれた感想はいかがだったでしょうか。今回の勉強会は第一回目ということもあり、難病患者以外の方や難病施策について初心者の方にも、できるだけ理解が深まるように構成したつもりです。難病患者はこれまで病気と闘うだけでなく、難病施策の矛盾や福祉の谷間のなかで幾度も涙を流してきました。その一端を少しでも伝えることができたら幸いです。

正直のところ勉強会の開催は不安で一杯でした。中央で行われてきたような勉強会が我々にできるのだろうかと悩みました。しかし誤解を恐れずに言うならば、関西勉強会はとても“大人”の会でした。自分たちの病気のことだけに注目するのではなく、それぞれが難病全体のことを考えていることが強く伝わってきました。その中の意見もひとつに偏るのではなく、様々な視点から生み出されたものであり、皆さんのこれまでの苦難があってこそその深い意見だと感じました。

「今後の難病対策」関西勉強会は単に勉強するための組織ではありません。私たちの思いを実現して、初めて成果となる会です。ですから今後は相当な困難が待ち受けているかもしれません。そのときにもう一度、この『関西スタート!』を振り返ってみたいと思います。

私たちに満点の答えは用意されてはいません。それ程に難病問題は難しい問題です。これからも様々な立場の方から、様々な意見を交換しながら勉強会を作っていけたらと思っています。いつでも自分の意見を表現できる、そのような会にしたいと思いますので、ぜひ今後の関西勉強会に気軽に来ていただけるようお待ちしております。

報告書発行にあたって

2009年10月5日

「今後の難病対策」関西勉強会 世話人

藤原 勝（京都IBD友の会会長）

ANB51383@nifty.com

大黒宏司（全国膠原病友の会大阪支部）

kougen-osaka@nifty.com