

## あいさつと趣旨説明

実行委員長 伊藤たてお

皆さんこんにちは、実行委員会を代表してごあいさつを申し上げます。きょうはあまり暖かいとはいえない気候の中で、全国からご参加いただきまして本当にご苦労様でした。

そして、きょうは高階厚生労働政務官をはじめ文部科学省、それから厚生労働省の担当の課長さんたちもたくさんお見えいただきました。皆さん本当にお忙しい中で私どもの集会にご参加いただきましてありがとうございます。開会にあたりまして短い時間ですが、この難病フォーラムと難病法の関係について若干お話をさせていただきたいと思います。

いま司会の竹内さんからお話がありましたように、本当に半世紀に近い年月を経ましてやっと難病の法律ができました。そして、この難病の法律ができたことが、そのまま福祉制度や就労支援やさまざまな制度にも直接結びつくという、大きな改革になったと思います。

この難病・慢性疾患全国フォーラム。略して難病フォーラムは、めずらしい実行委員会形式で全国の患者団体あるいは関係団体、個人の方々から企業の方々まで巻き込んで作られました。実は難病法を成立させる上でもっとも大きく効果的な取り組みであったというように考えています。多くの患者会や関係団体が参加して取り組んだ熱意とか成功というのは決定的な役割を果たしたわけですが、しかし、それで終わるのかという問題があると思います。

この難病フォーラム、1回目から4回目までは難病法を作ることを大きな目標として一致して取り組んだわけですが、その法律ができて来年の1月1日から施行される中で、このフォーラムが新たにどういった意味を持つかということと一緒に考えていきたいと思えます。

一つは、法律というものはできたらそれで終わりというのではなくて、できたところから始まるわけです。そして、さまざまにその時代の変化や多くの方々の要望を取り入れながら、より磨きあげていくわけです。できたままの形では終わらない。そういう意味でこの難病フォーラムが持つ、あるいは患者会が持つこれからの課題というのは、難病法や福祉制度も含めた難病対策全体がより良いものになっていくことであり、そのように磨きあげていく働きに、みんなで取り組んでいくということが大きな目標ではないかと思えます。

具体的に何かということにつきましては、きょうお見えの高階政務官も一緒に審議に当たっていただき衆議院、参議院の厚生労働委員会のたくさんの質問や意見が出る中で作られました附帯決議にその答えがあるわけです。この決議に沿ったものを実現させていくことが、難病法を磨きあげていくことだと思います。そして、法律ができたら終わりではなく、その延長線上に難病の原因究明、治療法の早期開発というものがより具体的に見えて

くるのではないだろうかと思います。

難病法ができてその対象となる疾患、ぜんぜん関係のない疾患、慢性疾患だとか指定から漏れたものとかさまざまな疾患があると思いますけど、一緒になって取り組みより良い難病法にしていくことで共通の目的である難病の原因究明・治療法の早期開発が実現していくのではないかと考えております。

また、この難病対策というのは、難病法ができたことですべて解決するわけではないことは、皆さんもご承知だと思います。難病法は万能ではありません。私たちのまわりにはさまざまな課題があります。国際的にも高いレベルであります医療費の窓口負担の問題、あるいは高額療養費の限度額の引き下げの問題や年金、福祉の充実、それから専門医療が全国各地で等しく受けられ格差をなくす地域医療の充実、患者の就労支援などの雇用問題、生活保護の問題、介護の問題など山ほど課題は残っているわけです。

そういうものに向けて、今後は難病法ができたことを一つの足掛かりまたは土台あるいはバネにして、そういった課題にみんなに向かっていかなければならないのではないかと思います。一つひとつの疾病につきましても、それぞれの患者団体がさまざまな努力をされることでありますが、しかし、オールジャパンで取り組まなければならない問題、大きな制度の改善や改革というものは、日本中の患者さんの団体が一緒になって取り組む。それが国民の皆さんの役にも立つということで、大事なのではないかと思います。

その上では、難病法だけでなく障害者基本法であるとか新たにできました差別解消法も我々の活動の後押しになるのではないかと思います。また、同じアジアで苦しんでいる難病患者さんの団体との連携、あるいは情報交換ということも、これからは十分目配りしていかなければならない課題であると思います。

地域で医療を受けると一口に言いますが地域というのは何かということですね。私たちが暮らしている地域、そこで生活をしている地域、その生活基盤の上に立ってより良い医療が受けることができるような社会の実現を目指して、また、きょうは5回目のフォーラムですが、新たな課題をみんなで見つけて、そして考えていきたいと思います。

きょうはたいへん長い時間になりますがどうぞ最後までご参加いただきますようお願い申し上げます、代表としてのごあいさつとさせていただきます。ありがとうございます。