

# 特定疾患公費負担は

## こうして勝ち取った

働く仲間とスクラム組んで



向かって右 初代会長故河野正明氏  
左 初代事務局長故河野磐氏

## ①職場での支援と学習会

昭和50年7月に中野サンプラザで「全国パーキンソン病友の会結成準備会」が開かれ、翌51年10月に東京支部結成を機に、11月23日、愛媛、神奈川、東京の3都県で、「全国パーキンソン病友の会」が結成されました。

その間、昭和50年6月から始めたパーキンソン病特定疾患のための一連の厚生省陳情により、51年6月、「調査研究の特定疾患」（難病）に指定されました。そこで、今度は公費負担の獲得をめざして、同年12月より「治療研究の特定疾患」に指定するよう陳情してきました。

そして、昭和52年4月、患者会を結成してから初めて、職場の全漁連で支援するグループも生まれることになるのです。この全漁連の労働組合の学習会と励ましはもとより、千代田地区労協（東京都千代田区労働組合協議会）の春闘支援の発端は、私たち患者会にとって非常に意味深いものでした。

バラバラに切り離された存在であった患者を、一人でも多く救い上げ、お互いに励まし合ってこの病と闘っていくことが、私達パーキンソン病患者だ

けでなく、その他の難病患者の問題として、ひいては健康である人たちの問題としてとらえられた時、私たち難病患者は、初めて市民権を得ることになるのです。

いずれにしろ昭和51年11月の全国友の会の結成は、様々な運動の展開を引き出しました。後述のように、全漁連労働組合が「パーキンソン病とはなにか」という学習会を開いてくれたこともその一つの現れだといえましょう。

私が患者会の運動と平行して職場への通勤を続けていた52年12月、私たち夫婦はNHKテレビの「難病患者は訴える」という番組に出演しました。私たちにとって、この日は、パーキンソン病患者であることを公表した日でした。さらに、患者会を結成して、初めて「パーキンソン病」が社会に姿を現した記念すべき日でありました。

これをきっかけに難病問題への関心が全漁連の職場の中にも広がり、労働組合の人たちが、「それではパーキンソン病とはどういう病気なのか、あらためて勉強しようではないか」ということになったのです。

## ②千代田総行動で画期的な連帯

昭和52年4月の春闘において、千代田区労協は同じく千代田区の労働組合員であった夫婦の闘病生活をとりあげ、「この組合員を救え」のスローガンのもと、その輪を広げ、患者運動の支援を大会で決議するに至りました。

当時、千代田区のパーキンソン病の患者は、一人だけでした。その一人のために、千代田区内の労働者たちは立ち上がってくれたのです。

※私も「労働組合運動」「患者会活動」の接点を色々考えました。結論は原因も治療法もわからない難病があれば、健康な人たちがどう予防をしないか分からない。だから患者会と労働組合は手を携える事が大事だという結論に達し、千代田区労組総行動の準備会にもちこみ難病問題も運動の中で取り上げてくれるよう提案し、承認された。職場の周りの人達も心温まる態度で接してくれて職場にも行きやすくなりました。

組合内部には、パーキンソン病の担当が作られました。たとえ今は健康な人でも、明日はどんな病気にならないとも限らないのだから、難病について考

え、患者を支援することは、ひいては自分たち健康な労働者の問題でもあると、労働組合は受けとめてくれたのです。

これは、それまでの難病運動が患者だけのものであったのに対して、健康な労働者と患者が連帯して共に闘ったという意味で、画期的な出来事でした。

これによって、患者の運動は、その輪をひとまわり大きく広げたのでした。

さらに、千代田区労協は、厚生省に対しても、患者会が要求していた5項目（原因究明、医療費の公的負担など）を同じ内容で要求することになりました。それは、春闘共闘委員会の名のもとに労組が主体となり、全国パーキンソン病友の会と共闘の形をとったのでした。

かつて、私たち患者会だけで、厚生省に予算要求をした時には、「予算は国の税金から出ている。税金を払っていない患者たちが要求しても、そう簡単に予算は出ません」といった具合で、全然歯が立たなかつたのですが、千代田区労協との共闘の時には、厚生省の対応は一転して、「努力する」というものに変まりました。事態は一步一歩前進して行きました。元気な労働者たちが、「私たちの払った税金を、この

患者たちのために使ってください」と言葉に出さなくとも、態度で示したわけですから、厚生省の方も無責任な回答をすることが出来ないわけです。また、その時「陳情書」が「要求書」にもなるのを知って、私は、労働組合のもつ威力の大きさに、あらためて感心させられました。

また、労働組合の方々が、自分の有休休暇までさいて交渉をしてくださった連帯の精神に対しても、私たち患者一同は、心から深く感謝しています。この運動に、何回も一緒に参加されたある会社重役の奥さんは、「私は家の中にばかりいて、世間の事は何も知らないけど、正義と人道主義のために運動してくれる組合があるとは知りませんでした。組合は自分たちの賃金引上げのことばかり言ってる勝手なところばかりと思っていましたので、ここの組合を見直しました」と、この時の感激を話しておられました。また、前述の熊本県の松岡氏も「私は元来、組合は嫌いだが、この組合は良いことをしたな」と高く評価しておられました。

従来は労働組合は、春闘のたびに「弱者救済」をスローガンに掲げるが、自分たちの賃金が上がってしまえば、そんな要求など忘れてしまう、という批

判の声がありました。確かにそういう面もないことはないでしょう。私たちも、千代田区総行動に参加して、労働組合に患者の問題や要求を託しながらも、健康な労働者が患者の苦しみを自分の苦しみとして理解することには、おのずと限界があると感じました。

しかし、私たち患者は、労働組合を批判する前に、まず労働組合と共闘してこそ、相互理解も生まれ、問題解決の道も開けるのではないのでしょうか。

事実、労働組合と共闘して、52年12月におこなった厚生省への要求行動は、翌53年度の大蔵省の政府予算案にパーキンソン病の医療費の公費負担を認めさせる直接の誘因となったのです。この共闘もたらした成果を考え、この方式をもっと広く一般の患者会に広め、労組はもちろん、患者の家族も共に結束して交渉にのぞめば、厚生省も従来通りの見方を変えていかざるを得なくなるでしょう。

私は、千代田区労協に結集した労働組合の支援に感謝し、次のような手紙を書きました。

千代田総行動に結集の皆さん

4月18日の準備会において、私共パーキンソン病患者のために、貴重なカンパを寄せて頂き、あ

りがとうございました。感謝にたえません。

これまで、私共パーキンソン病の患者は、社会から知られざる隠れた存在でしたが、患者であっても人間らしい生活をしたいと昨年患者会を結成して以来、まずこの病気の社会的認識を高めるよう運動してまいりました。この運動をつうじて、病気のことは患者だけにしか分からないという、患者特有の被害者意識と、現実にあびせられる健常者の冷たい視線を意識して運動をしながら、社会との接点をどこに求めたらいいかと、いつも一抹の寂しさを味わっていました。

体の不自由さからくる行動の消極性のため、患者が厚生省へ要求の陳情に行っても、鼻先で軽くあしらわれるといった調子で、迫力に欠ける状態でした。こうした中で千代田総行動に参加することができ、皆さんから受けた激励と暖かい支援に心から感謝し、同時に健康な労働者と共に闘える喜びと誇りをこれほど深く味わったことはありません。勇気が湧きあがる思いです。皆さんのご支援と連帯の心が込められたこのカンパを大切に、全国のパーキンソン病患者の救済に役立てたいと思います。ありがとうございます。

千代田区労組総行動の成果は、全難連（全国難病団体連絡協議会）の総会でも高く評価され、この貴重な経験をモデルとして、53年4月2日には、全国各地から様々な難病や薬害の患者、それに職業病患者とその家族代表が、横のつながりを強めようと、都勤労福祉会館に集まり、初めて、「豊かな医療と福祉をめざす全国患者家族集会」が開かれました。集会には、パーキンソン病をはじめ、ベーチェット病、腎臓病、膠原病、スモンなどの39団体の代表が参加、特に医療供給体制の整備を訴えたのでした。

### ③治療費が公費負担に

昭和53年6月17日、私たちが3年間訴え続けてきたパーキンソン病の治療費の公費負担がようやく実現し、同年10月1日から実施されることになりました。しかし、私たちは、全国で少なくとも10万人の患者がいるとみており、厚生省が実態調査もしないで、3万人とか4万人を対象とすることには納得出来ませんでした。国が、パーキンソン病の公費負担に難色をしめしていた最大の原因は、その患者数

の多さにあります。ある程度の「線引き」は覚悟していたものの、実際に、患者を予算に合わせるように限定し、同じように苦しんでいる症候群の患者を除外する冷たい政策を目の前に示されると、やはり割り切れないものが残るのでした。当時の新聞報道を見てみましょう。

—— 厚生省は17日、全国で患者が3万人から4万人といわれる難病「パーキンソン病」の治療費を、公費負担にすることを決めた。これで、わが国の難病で治療費が公費負担されるのは20疾患となった。「パーキンソン病」はその中で最大の患者数を持ち、難病対策で前進となったが、公費負担の認定で患者間の「線引き」をしているため、患者の間に不満を残すこととなった。

……中略……

こうした難病に対して同省は、調査研究班を作つて原因や治療の研究を進める一方、47年から特定の難病を「治療研究」の対象に指定し、患者の治療費を全額公費負担としてきた。これまでに、スモン、ベーチエツト病、悪性関節リユーマチなど19疾患が指定され、治療費を公費負担してきた。

今度の「パーキンソン病」の指定追加で、患者数

が最も多い難病が公費負担の仲間入りしたわけだが同省では、

① パーキンソン病は早期症状がつかみにくく、類似疾患との見分けもつきにくい、

② 他の指定疾患とのバランスも考えざるを得ない、などの理由から、公費負担の対象患者を「通院に介助が必要なもの」などの基準に照らして「線引き」をする。また、パーキンソン病と類似の症候を示す「パーキンソン症候群」の患者は、公費負担の対象からははずすため、初年度に適用を受ける患者は2万1千人、治療費総額1億7千万円程度、とみている。

「線引き」の基準は、

① パーキンソン病の症度分類として世界的に採用されている「ヤールの分類」(5段階)で3段階以上(別表)にある患者で、日常生活や通院に介助が必要なもの、とした。しかし、この「線引き」基準だと、「介助が必要かどうか」などをめぐって認定側(県)と患者との間にトラブルも予想される。また、患者の間からは、「せっかく、公費負担に指定されたのに、これでは患者間に不平や不満を残す」との声も出ている。——

(朝日新聞 昭和53年6月18日付)

このように、今回の難病指定の問題点を指摘して  
います。

それまで従来の難病には特に級別の区分はありませんでした。それに疑わしき病名のある人についても、全員が給付の対象となっていたのです。にもか  
かわらず、パーキンソン病については、患者数の多  
さゆえに、5段階に分類され、認定がなされること  
になつてしまつたのです。今まで放置しておきなが  
ら、このような形での救済しかおこなわない政府に  
対して、患者全員の公費負担を訴えることは今後の  
課題でもあります。

ところで、公費負担の認定を受けて救済の対象と  
なるのは、現在、医療保険扱いを受けている患者で、  
その自己負担が無料になるという形になっていきます。  
そして、この措置を受けるには、次の手続きが必要  
です。

患者または家族の方が「特定疾患医療受給者証交  
付申請書」に医師の診断書と住民票を添えて、申請  
者の住所地の管轄保健所に提出すると、都道府県知  
事より管轄保健所を経由して「特定疾患医療受給者  
証」が交付されます。なお、この受給者証には1年  
以内という有効期間があり、それを過ぎると更新手

続きが必要です。

そして、患者は受診の際、この受給者証を窓口  
に提出すると、医療保険の自己負担分を払わなくても  
必要な治療を受けることができるのです。

診断基準については、新聞記事にも述べられてい  
るように、ヤールの症度分類の3段階以上で、かつ  
日常生活、通院に、部分又は全面介助を要する生活  
機能症度Ⅱ、Ⅲ度の該当者に限られています。

そのために、患者は認定に必要な医師の診断書を  
書いてもらうにあたっては、「先生の前では一人で歩  
けるのですが、道路では介護者なしでは危険で歩行  
できません」などと、実情があれば前もって、医師  
に話しておく必要があります。

しかし、このような線引きをされたまま、厚生省  
から公費負担を勝ち取ったパーキンソン病の運動に  
対して、ある肝炎の患者さんは、「地方の人達のため  
によく気がつき、努力したなあ」と感心していまし  
た。現在では、肝臓病は、東京など数県の地方自治  
体が独自に公費負担を実施しているだけです。

(河野磐著『二人三脚泣き笑い』あゆみ出版より)

【別表】

ヤールの臨床的症度分類		生活機能症度
1 段階	一側性障害のみ、通常、機能障害は軽微、又はなし。	I 度 日常生活、通院にはほとんど介助を要しない。
2 段階	両側又は身体中心部の障害、ただし体のバランスの障害は伴わない。	
3 段階	姿勢反射障害の初期兆候が見られるもの。これは患者が歩行時に向きを変える時の不安定や、眼を閉じ足をそろえて立っている患者を押してみることで、明瞭となる。身体機能はやや制限されているものの、職業の種類によっては、ある程度の仕事も可能である。身体的には独立した生活を遂行することができ、その機能障害度は、まだ軽度ないし中程度にとどまる。	II 度 日常生活、通院に部分介助を要する。
4 段階	病気が完全に進行し、機能障害高度。患者はかろうじて介護無しで起立および歩行することができるが、日常生活は高度に障害される	
5 段階	介助がない限り、寝たきり又は車イスの生活を余儀なくされる。	III 度 日常生活に全面的な介助を要し、独力では、歩行起立不能。