

# きほく通信

第68号

2017年  
12月1日  
発行

難病  
患者家族会

きほく

## 全国患者・家族集会

11月25日～26日 東京

全国患者・家族集会2017、会場のヒューリックホールには全国から200名が参加して盛大に開催されました。

8患者団体からの当事者発表とともに特別講演として国際ジャーナリスト堤未果氏の「報道されないアメリカ医療の真実と守るべき日本の宝」題した話に衝撃を受けました。以下講演概要と所見です。

国民皆保険のよさを日本人が分かっていない。高額療養費制度の素晴らしさも分かっていない。欠点もある。それは日本の医療制度では利益が上がらないこと。

一方アメリカでは「医療はビジネス」。これを変えようとしたのが「オバマケア」と呼ばれるものだがうまくいかなかったのは薬の価格と保険料が急上昇したため。個人保険（日本は社会保険）のアメリカでは治療費を保険会社が決め、提携された医療機関でしか保険がきかない。救急車で運ばれて提携外病院にかかると全額自己負担になる。

こういう実例がある。  
マムシに噛まれた若者が救急で運ばれた病院で治療を受け、請求された医療費が約一七〇〇万円ほど。若者は「家売らなければ払えない。ヘビの毒で死んだ方がよかった」と漏らしたそうだ。アメリカではこれが日常茶飯事という。

保険会社がもうけるため、投資者に配当することか命題だからだ。日本のように「患者の立場に立つて」ということはまったく考えられていない。  
日本では保険証を提示すれば全国どの医療機関で

も同程度の医療が受けられる。これは医療に市場原理が導入されていないからこそ実現している素晴らしい制度なのだ。

この制度を潰して日本に自由民間保険を送り込むうとしてるのがアメリカなのだ。

しかし邪魔なものが5つあるという。それは①国民皆保険②患者の声③憲法25条④国民が知ること⑤小さな連携、だという。

このなかでも「患者の声」、いわゆる当事者の声  
が広がり国民感情や想像力がかき立てられることが  
もっとも邪魔になるというのだ。しかもそれが「小  
さな連携」、いわば小さな患者会が林立し、それぞ  
れが声を上げることはアメリカの保険会社が一番嫌  
うところなのだそうだ。というのも「大きな連携」  
はすぐに潰せるが「小さな連携」は潰せないという。



堤未果氏  
東京都生まれ。ニューヨーク  
州立大学卒業。米国野村證券  
に勤務中、9.11多発テロ  
に遭遇、その後ジャーナリス  
トとして活動。夫は参議院議  
員の川田龍平氏。著書「ルポ  
貧困大国アメリカ」（シリ  
ズ：岩波新書）は72万部とい  
う大ベストセラーに。

堤未果氏の講演を聴いて、日本の社会保険、皆保  
険、高額療養費制度の良さを再確認するとともに、  
私たちのような小さな患者会の必要性と、当事者と  
して声を上げ続けることの大切さをあらためて感じ  
た次第です。

## 報告

■ 9月11日、和歌山県議会議長 尾崎太郎様宛てに、難病法における軽症患者登録者制度の実現及び経過措置の延期などの意見書提出を求めた県議会請願を提出し採択されましたが、同じく意見書を提出した県が滋賀県からも出され採択されました。  
これに基づき全国患者・家族集会幹事会において次の報告がありました。

### ○経過措置終了に関する軽症者への対応に関する報告

- 指定難病であっても軽症者になった場合。特定医療費の支給認定されなかった通知書の様式が改正され、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービス等の利用申請を行う際に、指定難病にかかっていることの証明として利用できるようになったこと。
- 臨床個人調査票について、改めて取得することの患者負担軽減を図るため、前回申請時の臨床調査個人票を使用できる期間を、現行の3ヶ月から軽症高額の治療費考慮期間である12ヶ月に延長されたこと。

※これからも私たちの小さな声を厚労省にしっかりと届けましょう！

【会 長】 神森 和子  
紀の川市中三谷

【相談室】 0736(75)4413  
【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371  
森田方 TEL 0736(75)4413