

平成31年4月25日

国会請願参加の報告

熊本県支部 谷口和彦

毎年、4月12日をパーキンソンデーとして国会請願等の行動の日としています。今年も全国パーキンソン病友の会の本部が主催し、平成31年4月12日を国会請願行動の日とし国会請願集会、厚生労働省への陳情活動を実施いたしました。熊本県支部では島野前支部長のご指示もあり、小職谷口が参加しました。会員の皆さんが集めた署名を国会議員を紹介者として衆議院議長に届け出てまいりました。なお、当日は、厚生労働省の説明会、本部主催による交流会もありましたので、それらの概要についてもご報告いたします。

記

1. 国会請願の概要

請願権とは国（国会を含む）に対し、国民が直接、要望、意見、苦情を申し出ることができる、日本国憲法16条で保障された権利です。当日は、通常国会中であり議員の方々は忙しそうでしたが、熊本県支部会員の皆さんが集めた総計1077筆の署名簿を添付して「パーキンソン病患者が生きる希望を失うことなく治療に専念できる環境の整備」を請



（写真 左から2人目江田議員、
左から3人目筆者）

願項目として国会請願書を今年も紹介議員を経由して衆議院議長宛提出する手続きをとってまいりました。今回も

紹介議員については地元の江田康幸衆議院議員にお願いすることにしました。衆議院第一議員会館に訪問し、請願書を手交してまいりました。なお、後日、別紙衆議院公報に記載されており請願書が受け付けられていることを確認しました。

江田康幸議員については平成12年初当選の九州比例区選出公明党衆議院議員であり、難病対策推進本部本部長としてご活躍しておられます。

2. 国会請願集会の様様（当日の詳細なスケジュールは4に示す）

参議院会館の講堂で12:00 から行われた（151 名参加）。国会議員の激励は江田議員の挨拶が最初にありました。

・江田康幸対策推進本部長の挨拶

「今年は、4年前の27年1月に制定された改正難病医療費助成法の見直しの時期にあたるが、難病に苦しんでおられる患者の皆さんの気持ちを受け止めながら頑張っていく。」との挨拶がありました。

3. 難病対策等に関わる質問・要望書に対する厚生省の回答・説明内容

今年も厚生労働省に対し事前に別紙要望書を文書により提出してあり、当日がその回答が得られることになっていました。当日の出席者は、厚生労働省 監視指導、麻薬対策課2名と難病対策課4名でした。特に議論された事項は次の通りです。

(1)宮崎県支部の甲斐支部長より、「遺伝子治療」は、技術的水準がかなりの域に達していると思われ、厚生省の方からも強力に支援してもらいたい旨の発言がありました。当方の提案ですが、熊本県支部としても遺伝子治療について一度取り上げてみたらどうでしょうか。

(2)難病助成法により救済する患者は、希少な患者、「人口の0.1%程度」の人数が想定され法制化された。パーキンソン病の患者が16万人ともいわれている現状のなか、救済の対象から外す動きがあります。これを希少性の問題として問題視しているのです。指定難病から外された場合、家族が受ける事態を踏まえながら引き続き陳情していくことが必要と思います。

(3)難病助成の申請、更新手続きが負担になっている。軽減してほしい。との要望に対して、本人確認等最善の方法を考えている。現在のところ現在の方法でお願いしたい。とのことであり引き続き検討していくことになりました。

4. 他の当日の行動（時系列に）

衆議院又は参議院議長へ直接提出した国会請願

9:00 ①衆議院議員江田康幸議員を訪問 衆議院第1議員会館507号室（熊本県支部）

熊本県支部 請願署名総数 1077筆 手交

10:00 ②参議院議員福島みずほ議員を訪問 参議院議員会館1111号室

（社民党比例区選出）（宮崎県支部に同行）

宮崎県支部 請願署名総数 4083筆

10:30③衆議院議員川内博史議員を訪問 衆議院第1議員会館 1221号室
(民進党比例区選出) (鹿児島県支部に同行)

鹿児島県支部 請願署名総数 5397筆

- 12:00 ④ 国会請願集会 (本部、各支部が参加)
14:00 ⑤ 厚生労働省要請回答 (本部、各支部が参加)
18:00 ⑥ 交流会 於：主婦会館 (本部、各支部が参加)
20:00 終了 散会

5. 小職のコメント

- 憲法改正問題が議論されている。国民の最低限の生きる権利を保障するものとして生存権が現行憲法に明定されているが、同様に、国会請願権は国民の権利であります。
- 今年の請願署名の総数は84,929筆に上り、特に北海道が1万筆を集めていました。また、九州の鹿児島、宮崎、沖縄が多くを集めていました。熊本ももちろん上位で貢献しています。署名活動は、私たちの主張・陳情・思いを反映させる活動です。会員の皆様には今後ともよろしくご協力お願いしたいと思います。
- 平成27年から施行されている難病法は付帯決議の希少性の要件で問題がありこれからも注視していく必要があるようです。
- 交流会で武蔵野支部の河野都氏に話かけられた。河野さんは87才位の婦人で熊本に以前おられた方で、熊本県支部のことを気にしておられた。出田先生の話もでていた。パーキンソン病友の会結成の歴史的なことにふれておられた。

以上