

『人工呼吸器使用者の患者負担ゼロを求める国会内集会』

日 時：2014年5月16日（金）15：00～16：00

場 所：衆議院会館・多目的ホール

主 催：青森県保険医協会

賛 同：（一社）日本筋ジストロフィー協会

青森県難病団体等連絡協議会、（公社）岩木憩の家

医療費窓口負担「ゼロの会」、神奈川県保険医協会、長崎県保険医協会、

岩手県保険医協会、山梨県保険医協会、京都府保険医協会、全国保険医団体連合会

次第

1. 主催者挨拶
2. 人工呼吸器使用者・関係者から発言/メッセージ
3. インターネット署名の結果発表
4. 賛同メッセージ紹介
5. 参加議員挨拶
6. 集会アピール提案と採択

※集会アピール文は参議院厚生労働委員長並びに同委員に提出致しました。

7. 閉会挨拶

要望内容

1. 息をするだけでお金を取らないでください。
1. 人工呼吸器装着者を気管切開と鼻マスクなどで区別しないでください。
1. 人工呼吸器装着者の自己負担はゼロにしてください。
1. 人工呼吸器装着者でも安心して生活できる社会にしてください。

難病新法における人工呼吸器使用者における管理料負担限度額について
東京都 山村奈央子(27歳)

私はウールリッヒ型筋ジストロフィーという難病を持って生まれてきました。病気の進行で呼吸筋を侵されてしまい、15歳の時から人工呼吸器を使い始めました。気管切開はしておらず、NPPVで呼吸をしています。2年前から24時間人工呼吸器を使うようになりました。それまでは夜間のみ使用していましたが、24時間人工呼吸器を使うようになってからは、常に電源やバッテリーのことを気にして生活するようになりました。電源の確保ができなかったり、バッテリーの残量が無くなってしまったりすることは、呼吸の停止に繋がるからです。健康な人にとっては何気ない夕立かもしれませんが、しかし、人工呼吸器ユーザーは、停電に備えて対応をしなければなりません。過電流で人工呼吸器が壊れてしまうのも怖いです。私たち人工呼吸器ユーザーは日々、様々なリスクに備えて暮らしているのです。

難病新法が衆議院で可決され参議院に送られました。それによると、「人工呼吸器使用者の負担限度額は、所得区分に関わらず月額1000円とする。」と提案されています。病気の進行で人工呼吸器の力を借りなければいけない人にとって、この提案はどのように聞こえるか分かりますでしょうか？つまり、「これからは息を吸う料金として月額1000円払って下さい」と言われていることと同じに聞こえるのです。

また、この新法にはもう1つおかしな事があります。気管切開の人は月額1000円とされていますが、NPPVの人はそれ以上の負担額になるのです。

4月16日(水)の厚生労働委員会で明石清美労働大臣政務官が「鼻マスクによる人工呼吸は人工呼吸装着者に含めない」と答弁されました。

対象としては、**持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活動作が著しく制限されている患者**を想定しており、具体的には神経難病で気管切開を行って恒久的に人工呼吸器を装着している患者や、末期心不全にて体外式の補助人工心臓を装着している患者が該当するとして考えられています。つまり、鼻マスクのような取り外しが可能な人工呼吸をしている患者は対象として想定されていないのです。

気管切開をしていても、鼻マスクをしていても、24時間いつでも人工呼吸器を取り外せない人は沢山います。私とその1人です。逆に取り外せる人ももちろんいます。なので、この区別は甚だおかしい想定なのです。NPPVや気管切開の実態をご存知じゃないから、このような発言が出てくるのだと思います。

生命を維持する上で欠かせない「息を吸うということ」が保障されない世の中になってはならないと思います。このような提案を出された皆さん、可決された皆さんに言いたい事です。一度息を止めてみてはいかがでしょうか？その苦しみの恐怖と常に隣り合わせで暮らしている24時間人工呼吸器使用者の気持ちをよく考えていただきたいです。

北海道八雲町

原田義孝

息をするだけでお金を払う社会。人間が生きていく上で当たり前に行われる行為に対して、人工呼吸器使用者からお金を取るということを認めることはできません。

私達、人工呼吸器使用者は人工呼吸器によって生命を維持しています。当たり前のことですが人工呼吸器が無くては生きていくことはできません。生きることは国民として平等に与えられた権利です。

私は筋ジストロフィーで鼻マスクを使用していますが24時間人工呼吸器を外せません。気管切開とインターフェースの違いはあっても人工呼吸器を使用することには変わりません。鼻マスクを使用することで身体的な自由が増えて介護者の負担が減り、社会参加がし易くなることで就労など、社会に貢献することもできます。

息をするだけでお金を払う社会にしないようお願いいたします。

名古屋市

安倍孝純

呼吸器使用者です。気管切開と鼻マスクで重度の線引きする根拠がありません。

気管切開していても昼間は自発呼吸できる人もいますし、鼻マスクでも、24時間呼吸器しなければ生きていけない者もいます。気管切開と鼻マスクで重度の線引きをしないでください。お願いします。

気管切開のみ補助の対象となると気管切開を推進する可能性があります。それは鼻マスクの利用よりも生活上の自由度を損なうこととなります

福岡県北九州市

先天性ミオパチーの会 代表代行 伊藤はつ江

「人工呼吸器負担ゼロでいこう！」

NPPVは体の一部です。こんな重要なことがわからないなんて人間失格です！！

体に空気を取り入れて、吐き出す、吸う、吐くそんなことが出来ない。

みんなが当たり前息をしている呼吸をしているのと同じ役目をしてくれているのが人工呼吸器です。コレがなければ命はつながらない、当たり前の存在です。

お金が払えなくなったら死んでしまいます。

進行性の病気であり、みなさんが当たり前のようにできていることができないそんな病気の人達からお金をとるようなことはしないで下さい。

独立行政法人国立病院機構 八雲病院

小児科医長 石川悠加

適応患者では、鼻マスクを、気管切開の代わりに、24時間人工呼吸として使うこともできます。鼻マスクを人工呼吸として使う環境を整えることで、生命とQOLを維持することが、ブラジルなど新興国でも、進められています。JICAの研修にも取り上げられました。

ロンドンの在宅人工呼吸センターで、約千人の患者のうち99%が鼻マスクで、気管切開は1%です。日本でも、鼻マスクも気管切開も人工呼吸であることへの理解が広まることを願います。

医療費の窓口負担「ゼロの会」

責任者 野本哲夫

「人工呼吸器使用者の患者負担ゼロを求める国会内集会」の開催に、敬意を表します。

今国会で審議されている「難病新法」において、人工呼吸器等を使用している患者さんに、「窓口負担」が課されようとしています。神経筋疾患により呼吸が困難な患者さんにとって、人工呼吸器の使用は「生命の維持」に必須であるにも関わらず、これを使用することへの対価として窓口負担を支払わせようとする発想は、絶対に許すことはできません。

私たち医療費の窓口負担「ゼロの会」は、世界の先進国では“普通”となっている、窓口負担「ゼロ」をめざし活動しています。「難病新法」を廃案に持ち込み、必要な時に必要な医療が受けられる「安心社会」を目指し、ともに頑張りましょう。

発言要旨

青森県保険医協会 会長 大竹進

皆様、こんにちは、青森県保険医協会の大竹進でございます。

「緊急集会 息をするだけでお金を取らないでください」に多数ご参加いただき誠にありがとうございます。一言、開会の挨拶を述べさせていただきます。

青森県保険医協会は患者さん一人一人の声を国会に届けるため、その橋渡しをしようと本日の集会を企画いたしました。

難病新法は、あっさり衆議院を通過しました。4月16日の衆議院厚生労働委員会で山井和則議員は、「人工呼吸器装着者」の負担限度額1000円について質問しました。赤石厚生政務官は、「神経難病で気管切開をおこなって恒久的に人工呼吸器を装着している人」が対象になるが「鼻マスクの人は含めない」と答弁しました。

この答弁を聞いて、人工呼吸器使用者とその家族関係者から疑問と反対の声が上がりました。「気管切開と鼻マスクで区別することは無意味」「今まで通り自己負担をゼロにしてほしい」との声が日に日に大きくなっています。

呼吸が困難な人にとって、人工呼吸器はいのちの綱です。しかし、器械さえあれば外出も可能で、寿命は大きく延びています。現在は負担ゼロですが、今後は「空気も有料」となり、「息をするだけでお金を支払う」予定です。気管切開の人は月1,000円ですが、鼻マスクの人はそれ以上の負担になるそうです。そして、生きている間、何十年も払い続けることとなります。

これは「公平」の名の下に「応益負担」を求めるものです。しかし、障がいは、全ての人に公平ではありません。障害がある人も、ない人もいます。障害がある人の負担がゼロでも、不公平と言うことはありません。

負担額をいくらにするか、で議論がスタートしましたが、負担するのかもしれないのか、負担するならいくらにするか、の原点に戻るべきです。

これまで「コンビニ受診を制限する、無駄な医療費を削る」ために自己負担が引き上げられてきました。神経筋疾患などで、人工呼吸が必要な人の受診を制限することは許されません。「無駄な医療費」は論外です。

一方で、「高収入なら1,000円くらいは負担すべきだ」との意見もあります。そもそも、「窓口の応益負担」ではなく、「保険料の応能負担」が原則です。

現在、「保険料の応能負担」は実現されていません。賦課限度額が決められているためです。年収が2000万円を超えている民間サラリーマンは、年収がいくら増えても保険料は121万円以上に増えない、不公平な仕組みになっています。

みんなの党によれば、高所得者は全体の0.4%の人数ですが、この限度額をなくした場合の保険料は、健保組合だけでも年間約2,200億円増えるそうです。

一方、1000円の負担をゼロにするために必要な金額は、2012年の社会医療診療行為別調査によれば年間2億3千万円ほどです。

国は、消費税を8%に引き上げ、全額社会保障に使うと約束しました。人工呼吸器使用者も消費税を納めています。一生人工呼吸器を使う人のために2億3千万円を支出することができないのでしょうか？できないとしたら、やはりだまされた気分です。

気管切開と鼻マスク、小児と高齢者、収入の高低で区別しないでください。輝いて生きている人の夢を壊さないでください。人工呼吸器使用者が安心して暮らせる社会を作ってください。

今私たちは、日本版ショックドクトリンの、まっただ中におかれています。障害がある人の声は小さいし、人数も少ないので、かき・消されてしまいそうですが、心の底からの叫びを全国に広げたいと思います。

これから始まる参議院厚生労働委員会で議論が深まることを期待しています。

本日の集会がきっかけとなり、多くの人が人工呼吸器使用者のおもいを理解し、障害があっても夢を実現できる社会をめざし、それを支える、難病新法が制定されることを願いつつ、開会の挨拶とさせていただきます。

Q：人工呼吸器使用者が月1,000円負担すると、全体でいくらになるのですか？

在宅人工呼吸器使用者数は2012年社会医療診療行為別調査によれば、「在宅人工呼吸指導管理料」を算定している人は19,625人です。一人1ヶ月1,000円とすれば、年間必要な予算は2億3,550万円になります。（75才以下が10,924人、75才以上が8,702人）

（75歳以下限れば人工呼吸器使用者は約1万人年間でも1億2千万円です。）

平成24年社会医療診療行為別調査

<http://www.e-stat.go.jp/SG1/estat/List.do?lid=000001111449>

第3表 医科診療（入院外）件数・診療実日数・実施件数・回数・点数、診療行為（細分類）、一般医療後期医療・年齢階級別

保田広輝さん

今日はわざわざお時間をさいて来てくださってありがとうございます。私は保田広輝です。いま23才です。ディシャンヌ型筋ジストロフィーという生まれつきの難病で、だんだんと筋肉が無くなっていく病気です。今は病気が進行し、呼吸器が無いと息ができません。また、動かせるのは手の指だけで、24時間介護をうけています。今の医学ではなおる病気ではありません。

鼻マスクの人工呼吸器を24時間使って生きています。24時間“いつとき”も人工呼吸器を取り外すことはできません。気管切開の患者だけではなく、私のような鼻マスクの患者も呼吸器で生命を維持しています。私は呼吸器を使い始めていなかったら、19才で死んでいました。呼吸器がなくては生きていけません。気管切開の患者、鼻マスクの患者、関係なく、呼吸器は生きていくために必要なものなのです。だから、人工呼吸器使用者を鼻マスクと気管切開で区別しないでください。

私たちは年金で生活しています。毎月ギリギリで生きていける金額です。私は親の援助も多少はありますが、高齢な親なので、その援助もやがて出来なくなります。私よりも重い患者で、親の援助がなく独り暮らししている方は、消費税アップで生活費を切り詰めて生きています。ギリギリの生活なのに、生きてゆくのに欠かせない呼吸器を使用しているからとい

って、お金を取らないでください。呼吸器で息を吸うことに毎月お金を払うようになったら、ますます生活は苦しくなります。呼吸をするだけで、お金を取られると思うと悲しくて切なくてたまりません。

鼻マスクの患者は千円以上の自己負担になりますし、負担できない患者は生きていけなくなります。私たち人工呼吸器使用者の明日を未来をどうか守ってほしいです。だから、人工呼吸器使用者の自己負担は今まで通りゼロにさせていただきたいです。そして、増額した消費税を医療、福祉に使ってほしいです。」

中野裕一さん

皆さんこんにちは。今日はお忙しい中、集まっていただきありがとうございます。名古屋市で一人暮らしをしている中野裕一と言います。歳は39歳です。進行性筋ジストロフィーです。今ではほとんどベッド上で寝たきりの状態で24時間人工呼吸器を着けています。

今回の法案では、人工呼吸器使用者が月額1000円の自己負担をしないといけないそうですが、気管切開で人工呼吸器を使用しているも鼻マスクを経由して人工呼吸器を使用していたとしても24時間呼吸が出来ないので人工呼吸器使用者に該当すると思います。

主に障害年金で一人暮らしをしています。ぎりぎりの生活でこれ以上自己負担額が増えてしまうと一人暮らしは出来ません。障害者総合支援法は、地域の中で共生して社会参加をしていく法律です。

私は社会の一員として生きていきたいのです。私としては該当する難病の方々にご意見を聞いて頂き、もう一度考え直していただきたいです。どうか息をするだけでお金を取らないでください。よろしくお願い致します。

八代弘さん

平素より国会議員の先生方並びに厚生労働省職員の皆様に於かれましては、難病政策の施行・継続にご尽力いただき、心より感謝申し上げます。

私達は、N P P V(非侵襲的陽圧人工呼吸器)を合い言葉に全国から、情報交換の為にネットワークをつくっています。筋ジストロフィー等の神経・筋疾患で呼吸器が必要な50数名のグループです。今回「N P P Vでつながる愉快的仲間達」という冊子を作りましたので紹介させていただきます。

しばしば神経・筋疾患難病での呼吸の事は難しいからと云われますが、それぞれの医療社会状況に左右もされて来る事も多いのですが、でも気管切開は嫌という人達でもあります。東南アジアの諸国では、いまだにお金持ちの人しか人工呼吸器を持つことが出来ないそうです。日本では、現在最も積極的に気管切開を行っている病院と、ここ20年来気管切開をおこなっていない病院とがあります。

私は一度気管切開をして、気管孔を塞いで幸運にもN P P Vで呼吸管理が出来る様になりました。気管切開を経験した私でも病院・施設、在宅でN P P Vを維持することは、実は本当に大変な事だと思います。気管切開でしか対応出来ない疾患もある反面、同時に気管切開をなされた人達は何か後ろめたさを感じているとも聞きます。

疾病の種別とか程度、難病指定により区別する事が、机上の制度による「公平・安定的」な事を名目に、難病で呼吸の障害を持っている人達にますます格差をつくり追い込む事になりはしないかと思えます。結果として地域による格差が広がり、患者会が競い合うようになってしまいます。

私らが尊敬する先生方は、筋疾患で困っている日本国民の為と研究・治療法の開発の為に努力されて頂いています。新難病法により格差をこれ以上大きくする事は避けて下さい。人工呼吸器を使用しながらも地域・病院でも不安なく生きられる社会にして欲しいです。当たり前前に普通に生きていける様にしてください。

小山万里子さん

国会議員の諸先生方、厚生労働省職員の皆様には、難病政策の施行・継続に多大なご尽力いただき、心よりお礼申し上げます。

私達は、ポリオとポリオ後症候群の患者会です。

人工呼吸器は、実はポリオの患者の命をつなぐために開発されました。鉄の肺です。多くの患者の命が助かりました。

鉄の肺から出られても、BIPAPやベンチレーター、二酸化炭素と酸素の換気装置が必要なのです。

それぞれが必要とする人工呼吸器を、疾病の種別とか程度、難病指定かどうかで区別する事がなぜ、「公平で安定的」なのでしょう。それぞれの疾患、症状で気管切開、鼻マスクなど適用は異なります。必要とするものを受けられることを保障し、生活を続けられる社会を望んでおります。

医師から「ポリオ気質」と言われるほど頑張ってきて、なんとか仕事を続け、日常生活を送ってきました。

ぎりぎりの状態で必死に生きているものに、最後の藁を載せないで下さい。生まれて最初にするのは呼吸です。

署名結果

石井みどり参議院厚生労働委員長に提出しようと、インターネット署名をおこなっています。5月1日21:00~5月15日21:00までに1,752筆の署名が集まり、15:00現在1800人を超えています。署名と同時に多くのコメントが寄せられました。インターネットではご覧いただけますが、時間の関係で、いくつかを紹介します。

当たり前前にできている呼吸ですが、止めてみてください。どうですか？

息をするだけでお金を取られたら、生きることを止めろと言われていたみたい。

鼻マスクと気管切開で区別しないでください。不安を与えないでください。

自分は鼻マスク使用者ですが、呼吸器を外すとすぐに呼吸困難に陥り、失禁し意識が飛びま

す。

呼吸器装着者とその家族が、安心して人生を歩んでいける社会を望みます。

ただでさえ、障害を持たない人中心の社会で生きづらいのに、これ以上に負担を強いるのは絶対にやめてもらいたい。

難治性疾患とたたかう方々に、二重の痛みを与える法案には賛成できません。

僕を含め、人工呼吸器を必要としている人たちの、未来を奪わないで下さい。参議院 厚生労働委員の皆さま、僕たちの未来を握っているのはあなた達だ、ということを忘れないで下さい。

月8万の障害者基礎年金から払える金額ではありません。尊厳死法案と同時に実施されたら、それは早く死ねという意味です。呼吸器使用者を減らすための対策だと思います。

これは「命を金で買え」と言っているのと同じです。

生きるのにはお金がかかる。だけど、生きていけないほど金をとるのは人殺しでしょ！

私も ALS で呼吸器を付けています。何とか今のまま無料でお願いします。

一生涯、支払うと考えたら大きな金額です。

ぶったまげたなあ！！日本って税金の使われ方が狂っとるねえ！！！！！！

自己負担はゼロが原則です。これを踏み外さないでください。

当事者にとっては、どんどん住みにくい国になっていきそうで恐ろしいです。

障害を抱えて生きていくためには、健常者よりも余計に多くの費用がかかるのに…どれだけ弱者を迫害するのでしょうか？生きる権利を剥奪しないで下さい。

私は、ALS 患者です。人は、生きる権利を憲法で保証されています。人工呼吸器を装着しただけです。生きるために必要です。平等に生きる権利があります

集会アピール

政府が提出した「難病の患者に対する医療等に関する法律案」（難病新法）が衆議院本会議で可決され、参議院に送られました。その中で「人工呼吸器等装着者の負担限度額は、所得区分に関わらず月額1,000円とする。」ことが提案されています。

神経筋疾患で呼吸が困難な人にとって人工呼吸器はいのちの綱です。しかし、器械さえあれば外出も可能で寿命は大きく延びています。現在は自己負担ゼロですが、今後は気管切開の人は月1,000円、鼻マスクの人はそれ以上の負担が発生します。つまり、生きている間は「空気も有料」となり、息をするだけでお金を支払い続けなければなりません。

障がいはいは全ての人に公平ではありません。よって、障害がある人の負担がゼロでも不公平ということはありません。しかし国は、「公平・安定的」の名の下、広く負担を求める建前としての整合性無き「1,000円」を同法の象徴として位置づけました。これには到底納得いくものではなく、経済的にも、社会参加の機会や意欲を削ぐ障壁となって私たちを苦しめ続けるでしょう。

これまで「コンビニ受診を制限し、無駄な医療費を削る」ために自己負担が引き上げられてきました。神経筋疾患で人工呼吸が必要な人の受診を制限することは断じて許されません。まして「無駄な医療費」など論外です。

私たちは、難病を抱えて生きている人が、障がいの程度に関わらず基本的人権を享有する個人としての尊厳にふさわしい日常生活や社会生活を営むことができるよう、以下について強く要望いたします。

1. 息をするだけでお金を取らないでください。
1. 人工呼吸器装着者を気管切開と鼻マスクなどで区別しないでください。
1. 人工呼吸器装着者の自己負担はゼロにしてください。
1. 人工呼吸器装着者でも安心して生活できる社会にしてください。

以上

2014年5月16日
人工呼吸器使用者の患者負担ゼロを求める国会内集会参加者一同