

1970年代の「ベーチェット病患者を救う医師の会」による 難病対策の立法化に向けた活動に関する史的研究

A historical study on the activities of the “Association of Doctors
to Save Behcet's Disease Patients” in the 1970s aiming to legislate
measures to counter intractable diseases

山下 和也

Yamashita, Kazuya

要旨

1960年代から1970年代にかけて、ベーチェット病や重症筋無力症など原因不明で治療法が確立していない疾病の患者会が次々に結成された。それぞれの患者会は、原因究明と治療法の確立、経済的な問題に対する救済などを求めて活動していた。1970（昭和45）年3月に結成された「ベーチェット病患者を救う医師の会」は、ベーチェット病患者に対する救済を求めて活動しただけではない。いわゆる難病の患者に対する救済を求めて活動を展開し、1971（昭和46）年2月には「難病救済基本法（試案）」を作成して旧厚生省公衆衛生局へ提出したのである。

「ベーチェット病患者を救う医師の会」は、いわゆる難病の患者を救済するために、どのようなことを国に求めたのか。筆者は、1972（昭和47）年10月に「難病対策要綱」が成立されるきっかけとなった「ベーチェット病患者を救う医師の会」による難病対策の立法化に向けた活動の足跡を、1970年代の資料を中心に閲覧して本稿で検証する。

キーワード：患者会、ベーチェット病患者を救う医師の会、難病救済基本法（試案）、難病対策要綱

1. はじめに

「難病」とは、特定の疾病を指す医学用語ではなく、国家が規定した条件を満たす疾病の総称である¹。2015（平成27）年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下、難病医療法で統一する。）」では、「難病」と医療費助成の対象疾病である「指定難病」が定義されている²。2022（令和4）年9月1日現在、338疾病が指定難病として医療費助成の対象になっている。この338疾病の中には、患者数が極めて少ない疾病や³、疾病別の患者会が存在しない疾病も含まれている⁴。

難病医療法が施行されるまで、難病患者への医療費助成は「特定疾患治療研究事業⁵」に基づき、治療研究への協力に対する謝金という形で実施されていた。特定疾患治療研究事業は、

1972（昭和47）年10月に旧厚生省によって策定された「難病対策要綱⁶」に基づいて実施された事業である⁷。

1972（昭和47）年度に医療費助成の対象になっていた疾病は、「スモン」、「ベーチェット病」、「全身性エリテマトーデス」、「重症筋無力症」の4疾病のみであった⁸。当時、いわゆる難病は、この4疾病以外にも存在していた。つまり、いわゆる難病と実際に医療費助成の対象になった疾病には、差異があったということである⁹。ともあれ、難病患者への医療費助成を行う事業が成立されたことにより、その後に医療費助成の対象となる疾病は徐々に増えていったのであった。

日本における難病対策は、1958（昭和33）年に初めて学会で発表されたスモン（Subacute Myelo-Optico Neuropathy：SMON）¹⁰を契機として進められた¹¹。スモンは1960年代に報告数が増加し、当時はアメリカ政権下にあった沖縄を除いて全国で発生が確認された疾病である¹²。スモンの原因は、1969（昭和44）年に発足された「スモン調査研究協議会」による調査研究で、キノホルムによる薬害であることがわかった¹³。しかしながら、原因が究明されるまでウイルス感染説が有力視されていたのであった。

スモン問題について、堀内啓子は「原因不明、高額な医療費負担、メディアによるウイルス感染説の強調等は、患者やその家族に対して偏見・差別を伴う社会疎外やそれを含む生活上の困難、自殺の多発等を招き、深刻な社会問題へと発展」していったとしている。また、スモン患者会の結成について、「追い詰められた患者らは、1969（昭和44）年11月に原因究明と治療法の確立を目的として、『全国スモンの会』結成と各支部の拡大等を図」¹⁴ったとしている¹⁵。

スモン患者らは、国や自治体に対してスモン問題への対策を講じるよう求め、その結果として治療研究費の大幅増が実現し、スモンの原因究明に繋がった。また、1971（昭和46）年度には、国がスモンの入院患者に対して月額1万円を治療研究費の枠から支出するかたちで、患者の救済にのりだすことになったのであった¹⁶。

全国スモンの会が結成されて以降、「ベーチェット病友の会」など他の疾病の患者会が次々に結成された¹⁷。衛藤幹子は、「全国スモンの会、ベーチェット病友の会に続いて、膠原病、肝炎、重症筋無力症、多発性硬化症といった、のちに難病に指定されることになる病気の患者が、それぞれの疾患毎に患者組織を結成していた。このように、次々に患者組織が出現した背景には、ひとつには、大型の研究プロジェクトと医療費の一部助成を獲得した全国スモンの会の運動に触発されたということがある。」¹⁸としている。

有吉玲子は、全国スモンの会よりも先に結成されていた患者会が存在するとしうえて、「全国スモンの会が結成され運動が展開されるまでも、これらの患者会は各々行政に働きかけていたがこれといった対策は講じられていなかった。行政がこれらの疾患患者への対策を講じはじめたのは、スモン問題やベーチェット病患者を救う医師の会の働きかけによるところが大きいと思われる。（傍点筆者）」¹⁹としている。先述した通り、日本において難病対策が

進められることになった契機としてスモン問題が挙げられるのだが、その一方で、「ベーチェット病患者を救う医師の会」は、どのような活動を行い、その活動は他の疾病の患者にどのような影響を与えたのだろうか、筆者は疑問を持った。

1970（昭和45）年3月に結成された「ベーチェット病患者を救う医師の会」は、ベーチェット病の原因究明や、ベーチェット病患者の経済的な問題に対する救済などを求めて活動しただけではない。広く難病患者に対する救済を求めて活動を展開し、1971（昭和46）年2月には「難病救済基本法（試案）」を作成して、旧厚生省公衆衛生局へ提出したのであった²⁰。難病救済基本法は、衆参両院の国会で審議された。審議の結果、難病救済基本法は廃案となり、この時点で難病対策は立法化されなかった。しかしながら、難病対策の成立に向けた検討は進められ、1972（昭和47）年10月に「難病対策要綱」が成立されたのである。

以上の難病対策要綱が成立されるまでの大まかな流れを確認しただけでも、ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動が、難病対策要綱が成立される一つのきっかけになったということがわかる。しかしながら、ベーチェット病患者を救う医師の会の活動について、筆者は以下のような疑問を持った。

まず、ベーチェット病患者を救う医師の会は、どのような経緯があつて難病患者に対する救済を求めて活動することになったのか。また、法律案を作成する医師の会とは、いったいどのような集団だったのか。そして、具体的にどのようなことを求めて活動し、その活動は難病対策要綱の成立にどのような影響を与えたのか、といった疑問を筆者は持ったのである。

そこで、筆者は、1970年代のベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動の内容を把握し、その活動が難病対策要綱の成立にどのような影響を与えたのか、本稿で検証することにした。

研究の方法として、1970年代のベーチェット病患者を救う医師の会の活動を報じた新聞や雑誌、ベーチェット病友の会の機関誌、旧厚生省の資料、ベーチェット病などの難病を取り上げた医療系雑誌、難病救済基本法を審議していた当時の国会会議録、難病対策要綱が成立される前後の歴史を研究している先行研究などの資料を閲覧した。

2. ベーチェット病患者を救う医師の会の結成

(1) 1970年代におけるベーチェット病の概要

ベーチェット病は、トルコ共和国にあるイスタンブール大学の皮膚科医ハシル・ベーチェット（H. Behcet）教授により、1937（昭和12）年に初めて報告された疾病である。日本においては、1952（昭和27）年頃まで30例あまりの報告数であったが、1955（昭和30）年以降に報告数が急増した²¹。また、1958（昭和33）年頃になると、ベーチェット病を原因とする失明者が増加していたとされる²²。

「難病対策ハンドブック 昭和 49 年度版」では、ベーチェット病の主症状について、①口唇などに有痛性粘膜潰瘍（アフタ性潰瘍）が生じ、通常 7～10 日間程度で治癒するが再発を繰り返す。②皮膚症状としては、手足に 7～10 日間隔で硬いしこりや痛みを伴う発赤斑が繰り返し出現する。③眼症状として、再発性の前房蓄膿性虹彩炎や網膜の炎症がある。④外陰部潰瘍があり、男性の場合は陰のう（まれに陰茎）に、女性の場合は大小陰唇や陰壁などに有痛性の潰瘍としてあらわれる、などと説明されていた。また、一般に 20～30 歳に好発し、患者推定数は約 7,000 人～8,500 人とされていた²³。

1970（昭和 45）年 2 月に発足された「ベーチェット病友の会」で、発足当時に顧問をしていた荒木誉達医師²⁴によると、ベーチェット病は失明率が高く²⁵、失明した後も失明眼の炎症や全身の諸症状が繰り返し起こることなどが特徴であり、働き盛りの年齢に発症することから社会問題化したとされる²⁶。また、ベーチェット病患者は、失明した後も全身の諸症状が繰り返し起こるため、失明者更生施設に入所した場合に他の疾病による中途失明者と歩調を合わせて教育訓練が受けられず、症状がおさまるまで施設に受け入れてもらいにくかったとされる²⁷。

(2) 「ベーチェット病友の会」と「ベーチェット病患者を救う医師の会」の結成

ベーチェット病の患者会である「ベーチェット病友の会」は、ベーチェット病患者の大森重明氏と福山和江氏の 2 名によって、1970（昭和 45）年 2 月 5 日に発足された²⁸。ベーチェット病友の会を発足させる前、大森氏は「共通の悲しい体験を持つ者同士が手を結び合うことの必要性」²⁹を感じていた。その当時、大森氏と福山氏は、東京大学医学部附属病院の荒木医師にかかっていた。大森氏と福山氏は、荒木医師の紹介によって知り合ったという経緯があった³⁰。

大森氏と福山氏は、福山氏の義理の兄である東京・神田医師会の福山正臣医師³¹に、ベーチェット病友の会の結成について相談した。1973（昭和 48）年 11 月に出版された雑誌「ジュリスト 548 号」に、福山医師が大森氏と福山氏から相談を受けた時のことを回想して書いた文章が掲載されている。以下でその一部を抜粋する³²。

四五年の二月五日、思いつめた表情で二人の男女が私の診療所を訪れた。

ベーチェット病患者友の会結成についての相談であった。私はその時のことを極めて印象ぶかく思い出す。濃いサングラスのもと、ほとんど視力を失った青年に、あたかも見据えられているようであったことを。

運動による病気の悪化を心配する私に「もう自殺でもしなければ、国も世間も注目してくれないように思うのです。」「もう私達はどうなってもいいのです。」

こういつて全盲に近い青年は、動けば月に一度は発熱するという女性に手を引かれて帰っていった。私は真実、言葉を失っていた。

それから四ヶ月、「生きた死骸として立ち上がろう。」と、パーチェット病友の会結成大会で会長に選ばれた篠田さんは見えぬ眼に涙をたたえて叫んだ。その日は、晴眼者にとっては抜けるように美しく澄み透った六月のある日であった。

すでに前年十一月、世間から戸田の奇病、岡山の業病といって白眼視され恐れられていたスモン病患者友の会が、痛々しい歩みをはじめていた。

さらにさかのぼれば、三六年に発足し、こんにち六、〇〇〇名の患者を擁しながら、そのあまりにも通俗化した病名のためか、あるいは推定一〇〇万人という数におそれをなしたか、対策面で一顧もあたえられずに苦闘していたリウマチ友の会の歎きがあった。

私達医師の有志が比較的客観的な立場にたちうる一般医師を中心として、難病患者と研究者へのサポートを決意したのは、行政も、学会も、医師会もこれらの問題を避けて通っていることに気付いたからである。

福山医師は、東京・神田医師会に所属する開業医であり、パーチェット病の研究者ではなかった。福山医師は、義理の妹である福山氏がパーチェット病の診断を受けたこと³³、大森氏と福山氏からパーチェット病友の会の結成について相談を受けたことがきっかけとなり、「パーチェット病患者を救う医師の会」を結成させることになったのである³⁴。

1970（昭和45）年3月16日に、パーチェット病患者を救う医師の会は、東京・神田医師会に所属する開業医を中心として結成された³⁵。翌日の朝日新聞（朝刊）では、福山医師ら4名の開業医が発起人となって結成され、初会合には呼びかけに賛同した約50名の開業医のほか、東京大学医学部附属病院の清水保医師³⁶や荒木医師ら研究者、パーチェット病友の会の代表らも参加したことが報じられた³⁷。

パーチェット病患者を救う医師の会は、①パーチェット病研究費の獲得、②リハビリテーション施設の設立、③パーチェット病患者の治療費と生活保障の公費負担、の3項目を実現させるために活動を開始した³⁸。後に難病対策の立法化に向けて活動を展開していくのであるが、結成された当時は会の名称通り「パーチェット病患者の救済」を目的として活動したのであった。

パーチェット病患者を救う医師の会が結成され、国会議員や旧厚生省などへの働きかけによって最初に実現したのは、パーチェット病研究班の発足と研究助成金の獲得であった³⁹。

1970（昭和45）年6月10日の衆議院社会労働委員会にて、医師資格を持つ公明党の古寺宏議員は、「去る四月二十三日に私が質問をいたしました際に、大臣は、スモンと同様に多大の関心を持って臨む覚悟でございます、こういう御答弁がございましたが、その後パーチェット氏病に対する対策についてどのような検討がなされたか。（傍点筆者）」と質問した。古寺議員の質問に対し、当時の内田常雄厚生大臣は、「特別の研究班というものを、本年度の予算のうちからさいて、そして診断なり治療なりについての研究を進めてまいることに方向をき

めまして、本年度内の措置をとらせることにいたしております」⁴⁰と答弁し、研究助成金 500 万円でベーチェット病研究班が発足されることになったのである。しかしながら、この研究助成金は、実際には 400 万円に減額されて支出されたのであった⁴¹。

ベーチェット病友の会の会長である篠田順一郎氏は、先述した衆議院社会労働委員会での内田厚生大臣らの答弁を傍聴した後、「国がやっと動き出してくれるのはうれしい。患者は全国で万を超えるだろう。私はこの病気も、日本の特異な経済発展の中で起きた公害病のような気がしてならない。(傍点筆者)」⁴²と語った。

1970 (昭和 45) 年頃は、公害問題が国会で集中審議されていた時期である⁴³。篠田氏の発言からすると、当時のベーチェット病患者の中には、ベーチェット病についても公害あるいは薬害であると疑う患者が一定数存在したと考えられる。加えて、当時のベーチェット病患者など「いわゆる難病」の患者の中には、自らの疾病を自然発生的な疾病ではなく、人為的な要因がある疾病だと思いたいという感情があった者も存在したのではないかと、筆者は推察する。なぜなら、その当時、原因不明で治療法が確立していない疾病は、奇病などと言われて人々から恐れられていた時代であったことを念頭に置くと、「いわゆる難病」の患者の中には、自らの疾病を受け容れられず、疾病の原因を外に求める患者が存在したと考えられるからである。

ベーチェット病患者を救う医師の会は、結成してから僅か数か月のうちに、国から研究助成金を獲得した。しかしながら、こうした活動の成果に満足することなく⁴⁴、更なる研究費の獲得に向けて活動を続けたのであった⁴⁵。次章では、ベーチェット病患者を救う医師の会が、ベーチェット病患者に対する救済だけでなく、広く難病患者に対する救済を求めて活動を展開した理由を確認する。そして、ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動が、難病対策要綱の成立にどのように影響したのか検証していく。

3. ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動

(1) 難病患者に対する救済を求めて活動した理由

1970 (昭和 45) 年 2 月 5 日に「ベーチェット病友の会」が発足され、翌月には「ベーチェット病患者を救う医師の会」も結成されて、ベーチェット病の原因究明などを求めた活動が開始された。先述した通り、国会議員や旧厚生省などへの働きかけによって、1970 (昭和 45) 年度中にベーチェット病研究班が発足されることになった。この時の旧厚生省の対応については、ベーチェット病の問題を認識し、早期に対策を講じたと捉えることもできる。

しかしながら、ベーチェット病患者を救う医師の会は、研究助成金 400 万円でベーチェット病研究班が発足されることになったことを不満とし、ベーチェット病に対する研究費の増

額を求めて活動を続けたのであった。ベーチェット病患者を救う医師の会事務局の守屋美喜雄医師は、その当時の活動内容について、以下のように説明している⁴⁶。

ベ病医師の会は（筆者註、ベ病はベーチェット病のことである。以下同じ）、科学技術庁に対しても配慮を陳情したが、これに対する同庁の回答は「ベ病研究には特別調整金が支出できるから、至急、厚生省から、ベ病問題には緊急性があるという見解をだしてもらうように」という好意的なものであった。それにもかかわらず、なぜか厚生省は「ベ病対策には緊急性を認めず、したがって、科学技術庁に対し特別調整金の支出要請はしない」との立場をとり、当初立案された一、一〇〇万円の特調金による研究計画は、厚生省自らの手によって、無惨にもほうむり去られてしまったのである。本件に関与していた加倉井参事官（現公衆衛生局長）の次のような談話は、当時の厚生省の姿勢を、もっともたんできにあらわしたものと見えよう。

「難病といっても、そのカテゴリーもない。診断基準もない。ベーチェットで厚生省にかみついてくるのは偏執狂（パラノイア）である。四百四病というより、現代は八百八病で、どこから手をつけていいかわからない（昭和四五年八月一三日・薬業時報四九六七号）」。

このような経過の中から、ベ病医師の会は、ベ病問題を単にベ病問題としてとらえていたのでは絶対に解決しないこと、広く難病全体に対する厚生行政の姿勢をあらためさせない限り、一歩も前進できないことを確認し、難病救済基本法の制定を各方面にアピールしたのである。（傍点筆者）

ベーチェット病患者を救う医師の会は、ベーチェット病に対する研究費の増額を旧厚生省に求めたが、この時点で研究費が増額されることはなかった。守屋医師の文章からは、ベーチェット病患者を救う医師の会が、「どこから手をつけていいかわからない」という匙を投げたような旧厚生省の対応に大きな不満を抱いていたことが読み取れる。

ベーチェット病患者を救う医師の会は、「比較的客観的な立場にたちうる一般医師を中心として、難病患者と研究者へのサポート（傍点筆者）」⁴⁷をするために結成したと、福山医師は説明していた。しなしながら、実際の活動内容は、この説明から想像し得るものではない。ベーチェット病患者を救う医師の会は、真の圧力団体を自称して活動し、旧厚生省に対して責任を持って難病問題の解決に向けて取り組むことを強く要求したのであった⁴⁸。

ベーチェット病患者を救う医師の会の松本良二医師は、難病患者に対する救済を求めて活動を展開した理由を、以下のように説明している⁴⁹。

この運動をくりひろげるにあたって、私達は幾多の抵抗に会い、壁につき当たった。

その第1は、「何故、パーチェットを取り上げるか、また他にも問題になる疾患が沢山あるのではないか」という、或る地方医師会からの意見に代表される質問であった。私達がパーチェットを取りあげたのは、それなりの動機があつてのことではあつたが、しかし、医師の会が、直接の研究担当者ではなく、第1線の実地開業医を中心とする集団であるだけに、やがてはこれを突破口にしてあらゆる難病にとり組まなければならないという、大きな命題を片時も忘れることはできなかった。

第2の問は、予算獲得が実現に近づくに従つて、或る種の疾患が時流に乗つたが故に陽の目を見ることができ、乗りそこなつた疾患は、又片隅に放置されなければならないという世の中の仕組みを、何とかならないものかと感じたことである。私達は、パーチェットに於ける予算獲得を、勝利として喜んではならないという感想をもたざるを得なかつたのだ。(傍点筆者)

松本医師の説明からすると、パーチェット病患者を救う医師の会は、パーチェット病だけでなく難病全体の問題に取り組むことを結成した当初から考えていたということである。また、医師の会は、疾病別の患者会が各々に予算を獲得するため活動し、その結果として予算を獲得できる疾病と獲得できない疾病に分かれてしまうことを問題視していたということである。

このようにして、パーチェット病患者を救う医師の会は、パーチェット病だけを対象にして活動するのではなく、難病全体を対象にして活動を展開していくことになっていったのであつた。

(2) 難病救済基本法(試案)の作成

パーチェット病患者を救う医師の会は、難病患者の経済的な問題に対する救済などを求め、「難病救済基本法(試案)」を作成し、1971(昭和46)年2月9日に旧厚生省公衆衛生局などへ提出した。また、約200名の衆参両院の国会議員にも送付したのであつた⁵⁰。

パーチェット病患者を救う医師の会の松本医師は、難病救済基本法(試案)を作成した時の思いを、以下のように説明している⁵¹。

きわめて唐突で、学問的でない発想と笑われるかもしれない。しかし、原因不明であるが故に、かえつて救済法がないというこの社会保障の矛盾に立ち向かう道は、法の改正或は新設を訴える以外にないであろう。そして、それを行ない得るのは、医師の学識ではなく、心であると思う。(傍点筆者)

パーチェット病患者を救う医師の会は、難病の研究者の集まりではなく、開業医を中心とした医師の会であつた。それに、法律に精通した人もいなかったのである。こうした事実か

らすると、難病救済基本法（試案）が、たたき台として作成されたものであったとしても、誰の助言も受けずに作成されたとは考えにくい。そのような環境下で、ベーチェット病患者を救う医師の会が、どのようにして難病救済基本法（試案）を作成してきたのか、筆者は大きな疑問を持った。

1975（昭和 50）年に実施されたインタビューで、「難病救済基本法試案、あれを拝見して、これはどうも法律の専門家の手がいっているなという感じがしたんですが……。」⁵²という質問を受けた際の福山医師の回答は、筆者が持つ疑問を解くヒントとなる。

全然ないんです。全部われわれが作りましてね。事務員の松本良二さん、小児科の医者ですよ。それに資料を渡して、ある政党から公害対策基本法と身体障害者基本法（筆者註、当時の心身障害者対策基本法を示したかったものと思われる。）の二つを取り寄せて、こういった形式が法律のようだから、たいへん難しい日本語を使っていると（笑）。ひと月でとにかくまとめてみてくれというわけで（筆者註、誰からの依頼かは現段階で不明である。）、難病の定義を車の中で考えあったりしたものです。

福山医師によると、ベーチェット病患者を救う医師の会は、難病救済基本法（試案）を作成するにあたり、ある政党から資料を取り寄せて参考にしたとのことである。仮に、ベーチェット病患者を救う医師の会が、公害対策基本法（1967〈昭和 42〉年施行）と心身障害者対策基本法（1970〈昭和 45〉年施行）の条文を読みたかったのであれば、わざわざ政党から取り寄せなくても入手することができたと、筆者は考える。したがって、ある政党から取り寄せた資料とは、法律の条文ではなく、公害対策基本法と心身障害者対策基本法が成立されるまでの立法過程が理解できる資料であったと、筆者は推測する。

さて、難病救済基本法（試案）の内容について確認しておく。試案において、難病は①医学的に原因不明で、治療法の未確立のもの②何らかの心身障害を残すか、あるいは長期療養を必要とするために、社会的にそれまでの生活基盤を失い、かつ社会復帰のきわめて困難なもの（第 1 章総則）、と定義されていた⁵³。試案では、①と②の条件を満たし、厚生大臣の諮問機関として設置する難病対策審議会で審議され、厚生大臣に認定された疾病に対して、医療費の公費負担、原因究明と治療法の確立に向けた調査研究などを進めることとされていた⁵⁴。

1971（昭和 46）年 2 月 20 日の朝日新聞（朝刊）に、難病救済基本法（試案）の全文が掲載された。この新聞記事によると、試案を受け取った旧厚生省公衆衛生局の滝沢正局長は、「難病予算をもっとふやすためにも法の裏付けが必要で、この中身に賛成（傍点筆者）」⁵⁵と、感想を述べたとされている。

しかしながら、同年 3 月 24 日に開かれた参議院予算委員会において、滝沢公衆衛生局長は

「こういうものに努力することによってこの対策を充実したいというお気持ちには私は賛成です。しかし、中身を見ますと、これはたいへん問題点がございましたので、これは政府としてはすぐ取り上げるわけにはいきません、ということは報道には出ませんで、内容的に賛成であるという表現でございますけれども、私は、きわめてそういう具体的な点に問題があるというふうに理解しております。」⁵⁶と答弁した。

また、滝沢公衆衛生局長は医学博士であり、ベーチェット病患者を救う医師の会から難病救済基本法（試案）を受け取った際には、「何を難病とするかということはどうおきめになりますか、それから疾患ごとに救済するという対象を一これほど鑑別診断のむずかしい病気をどこで一体区切って救済の対象にする、しないをおきめになるのですか、こういう問題を議論したのが実態（傍点筆者）」⁵⁷であったと滝沢公衆衛生局長は答弁し、試案の何が問題なのかについても言及している。

難病救済基本法（試案）は、国会で審議される前に、難病問題に取り組む担当局長から「問題がある」と否定的に受け取られていたのであった。

（3）難病対策要綱の成立に与えた影響

ベーチェット病患者を救う医師の会が作成した「難病救済基本法（試案）」は、福山医師らが旧厚生省公衆衛生局などへ提出した後に、国会で審議された。しかしながら、先述した参議院予算委員会での滝沢公衆衛生局長の答弁と同様に、1971（昭和46）年5月13日の衆議院社会労働委員会において、内田厚生大臣も難病対策の立法化に否定的な答弁をした⁵⁸。また、旧厚生省医務局の松尾正雄局長も、難病の定義が存在せず、難病対策の対象範囲が不明瞭な状況で立法化することに否定的な答弁をした⁵⁹。この時点での旧厚生省の結論としては、難病対策の立法化に向けて検討する予定はないということであった⁶⁰。

その一方で、難病問題が新聞や雑誌などメディアによって報じられたことにより、国会議員の難病問題への関心は高まっていた。1971（昭和46）年5月19日には、ベーチェット病患者を救う医師の会の要請を受け、64名の超党派議員による「難病対策国会議員懇談会」が発足されたのである⁶¹。

同年7月17日には、難病患者諸団体が集まり難病救済基本法制定促進大会が開催され、その決議に基づいて、7月22日にベーチェット病患者を救う医師の会、難病患者諸団体、難病対策国会議員懇談会の共同による「対厚生省交渉」が行われた。その交渉の場において、難病対策国会議員懇談会からは、「厚生省がやらないなら、議員立法で難病救済基本法をつくる」との発言があった。交渉の結果、旧厚生省の坂元貞一郎事務次官は、難病対策を検討するため省内機構を整備すること、患者の実態調査費を1972（昭和47）年度予算に計上することを確約したのであった⁶²。

こうして、1972（昭和47）年7月には旧厚生省公衆衛生局に「特定疾患対策室⁶³」が設置され、1972（昭和47）年度予算で特定疾患対策費として5億3900万円が計上されるに至っ

た⁶⁴。

難病対策国会議員懇談会が発足してから、後述する1972（昭和47）年4月14日の衆議院社会労働委員会まで、難病救済基本法が国会で審議されることはなかった。しかしながら、ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動や、超党派議員による難病対策国会議員懇談会の結成、そして、後に全国難病団体連絡協議会の結成へと繋がる患者会の連合⁶⁵が進められる中で、日本における難病対策⁶⁶は一挙に形成されていったのである⁶⁷。

1972（昭和47）年4月14日の衆議院社会労働委員会において、4名の研究者が参考人として招致され、難病救済基本法が審議された⁶⁸。質問に立った社会党の山本政弘議員は、難病対策国会議員懇談会のメンバーであるにも関わらず⁶⁹、難病対策の立法化について、以下のように否定的な発言をした⁷⁰。

私、思い出すのですけれども、身体障害者基本法（筆者註、当時の心身障害者対策基本法を示したかったものと思われる。）というものが先年つくられたことがあります。しかし、それは具体的な裏づけがないと、実際は基本法というものに終わってしまうという感じがする。とすれば、まあそういうたとえば難病対策基本法というものがつくられた場合ですら、具体的な裏づけがない場合には、それが一つの文言として終わってしまうということになりかねない。そうするとそういうことに対して立法するということには当然具体的な裏づけが必要でありますけれども、現状としては率直に申し上げてなかなか困難ではないかと感じます。にもかかわらず、やはり難病対策基本法というものをつくるべきかという研究者としてのお考えをひとつぜひ聞かしていただきたい（傍点筆者）

難病対策の立法化についての是非を問う山本議員の質問に対して、参考人の甲野禮作は、「ある法律ができてしまうと、そこへ、では特定疾患というのは何を入れるかということが入ってくるのじゃないか、そうしますと、それに入ったものは取り上げるが、そうでない新しくできた疾患をそこにまた加えていくというのは非常にむずかしいのじゃないか、そういうような点で若干そういうものの効果に疑義のあるような気がいたします。（傍点筆者）」⁷¹と、難病対策の立法化に否定的な答弁をした。

また、同じく参考人の白木博次は、「私は、難病基本法というようなものができて、いま甲野先生のお話のように、そこに入るために非常な努力をしなければならぬというようなことになってはまずいのであって、難病というのは今後形も変わりますし、次々にいろいろなものが出てくるでしょうし（傍点筆者）」⁷²と、甲野と同じく難病対策の立法化に否定的な答弁をしたのであった。

ベーチェット病患者を救う医師の会は、「或る種の疾患が時流に乗ったが故に陽の目を見る

ことができ、乗りそこなった疾患は、又片隅に放置されなければならないという世の中の仕組みを、何とかならないものかと感じ」⁷³、広く難病患者の経済的な問題に対する救済などを求めて活動してきた。そのため、ベーチェット病患者を救う医師の会にとって、難病救済基本法が成立されるよりも、難病対策が要綱として成立されたほうが、この時点では実のある結果を得ることができたということである。なぜなら、難病救済基本法が成立され、「難病」が定義されることによって、難病対策の対象となる疾病が追加されにくくなるという問題が指摘されていたからである。一方で、難病対策が立法化されず、難病の概念が曖昧なままであれば、どの疾病を難病対策の対象とするのかという際の制約が緩く⁷⁴、対策の対象となる疾病が追加されやすかったのである。

ところで、難病対策国会議員懇談会は、ベーチェット病患者を救う医師の会と共同して対厚生省交渉を行い、「厚生省がやらないなら、議員立法で難病救済基本法をつくる」とまで訴えかけていた⁷⁵。そのため、難病対策国会議員懇談会のメンバーである山本議員が、難病救済基本法の成立に否定的な発言をしたことについて、筆者は疑問を持った。

山本議員は、ベーチェット病患者を救う医師の会が後に設立した「社会福祉法人 全国ベーチェット協会⁷⁶」の理事を務めた人物である⁷⁷。つまり、ベーチェット病患者を救う医師の会と山本議員には、強いつながりがあったと言える。

こうした事実からすると、山本議員は、ただ単に難病救済基本法の成立に否定的な立場をとっていたのではなく、難病の概念が曖昧なままであるほうが難病対策の対象となる疾病が追加されやすいということを考慮し、この時点での実のある結果を得るために、難病救済基本法の成立に否定的な発言をしたのだと、筆者は推察する。

難病救済基本法は、参考人の否定的な答弁などによって廃案となった。これ以降、難病救済基本法に関する話題は立ち消えとなったのである⁷⁸。ベーチェット病患者を救う医師の会は、その後も難病対策の立法化を目指したとされる⁷⁹。しかしながら、1972（昭和47）年7月に発足された田中角栄内閣は、難病対策の推進を新しい政策としてとりあげていったことから⁸⁰、ベーチェット病患者を救う医師の会による難病救済基本法の成立に向けた活動は、勢いを落としていくことになったと言えよう。言い換えれば、ベーチェット病患者を救う医師の会は、法律ではなく要綱であったとしても難病対策が推進されるのであれば、難病救済基本法の成立にこだわって活動する必要性がなかったということである⁸¹。事実として、難病対策要綱が成立された後のベーチェット病患者を救う医師の会は、主にベーチェット病患者が治療を受けながら職業訓練などを受けられるリハビリテーション施設の設置を目指して活動したのであった⁸²。

田中内閣の発足後、旧厚生省に難病対策プロジェクトチームが設置され、難病対策の考え方と対策項目などが検討された。そして、1972（昭和47）年10月に「難病対策要綱」が成立されたのである⁸³。

難病対策要綱が成立された直後の田中内閣の臨時閣議において、田中首相は、「これまでの、単に手当をしていればよいという態度を改め、一切がっさい国が面倒をみるようにしよう」⁸⁴と答弁した。この田中首相の答弁は、その後の難病対策の強化を表明したものと捉えることができる。実際に、難病研究に関する予算は大幅に増額されていき、医療費助成の対象となる疾病数についても、1973（昭和48）年度に6疾病、1974（昭和49）年度に10疾病へと増えていったのであった。

難病対策要綱が成立され、さまざまな問題点が指摘されながらも⁸⁵、特定疾患治療研究事業などの各種事業が開始された。この時点で、ベーチェット病患者を救う医師の会が求めた難病対策の立法化は実現されなかった。しかしながら、ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動は、難病救済基本法（試案）を作成して難病問題をアピールし、難病対策要綱が成立されるきっかけをつくったということに意義があると、筆者は考えている。

法律ではなく要綱であったとしても、難病対策が成立されたことによって、患者数が極めて少ない疾病や、症状が進行して障害が重度化していくことなどから患者会が活動しにくいといった疾病も対策の対象になっていった。ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動は、その後の難病対策の進展を見ても大いに評価できるものである。

4. むすびにかえて

本稿において、筆者は、1970年代の「ベーチェット病患者を救う医師の会」による難病対策の立法化に向けた活動の内容を、主に1970年代の資料をもとにして把握し、その活動が難病対策要綱の成立にどのような影響を与えたのか検証してきた。

ベーチェット病患者を救う医師の会は、難病の原因究明と治療法の確立、難病患者の経済的な問題に対する救済などを求めて、国会議員や旧厚生省などへ働きかけた。それだけでなく、「難病救済基本法（試案）」を作成し、旧厚生省公衆衛生局などへ提出して、難病対策の立法化の必要性を強く訴えかけたのである。しかしながら、当時は、どのような疾病が難病なのか定義することが困難であり、難病の研究者からも、難病対策の立法化に対して否定的な意見があがった。そればかりか、立法化によって「難病」が定義されると、難病対策の対象となる疾病が追加されにくくなるという問題も指摘された。国会での審議の結果、難病救済基本法は廃案となったのである。

ベーチェット病患者を救う医師の会は、難病患者に対する救済を求めて難病救済基本法（試案）を作成し、旧厚生省公衆衛生局へ提出した。しかしながら、ベーチェット病患者を救う医師の会にとって、難病救済基本法が成立されるよりも、難病対策が要綱として成立された

ほうが、この時点では実のある結果を得ることができたのである。なぜなら、難病対策が立法化されず、難病の概念が曖昧なままであったほうが、難病対策の対象となる疾病が追加されやすかったからである。

実際に、難病対策要綱が成立された後のベーチェット病患者を救う医師の会は、主にベーチェット病患者が治療を受けながら職業訓練などを受けられるリハビリテーション施設の設置を目指して活動した⁸⁶。要綱であったとしても難病対策が成立されたことにより、難病救済基本法の成立にこだわって活動する必要性はなくなったのである⁸⁷。

1972（昭和47）年10月に難病対策は要綱として成立された。ベーチェット病患者を救う医師の会が難病救済基本法（試案）で訴えた「医療費の公費負担」は、特定疾患治療研究事業で実施されることになった。治療研究への協力に対する謝金という形であったが、ともあれ個別の疾病に対する医療費助成ではなく、難病患者への医療費助成を行う事業が成立されたことにより、その後に医療費助成の対象となる疾病は徐々に増えていったのである。

法律ではなく要綱であったとしても、難病対策が成立されたことにより、患者数が極めて少ない疾病や、症状が進行して障害が重度化していくことなどから患者会が活動しにくいといった疾病も、対策の対象になっていった。ベーチェット病患者を救う医師の会による難病対策の立法化に向けた活動は、たとえ立法化の実現には至らなかったとしても、難病救済基本法（試案）を作成して難病問題をアピールし、難病対策要綱が成立されるきっかけをつくったということに意義があり、その後の難病対策の進展を見ても大いに評価できるものであると、筆者は考えている。

難病対策が法律ではなく要綱で開始され、難病の概念が曖昧なままであったということは、どの疾病が難病対策の対象になるのかといったことについて、研究者及び研究領域の力学などに影響されやすいということでもあった⁸⁸。そのため、難病対策の対象となる疾病の選定のあり方に対して、不公平感を持つ患者が存在することになっていったのである。難病対策要綱が成立された後の患者会活動の実態に関する検証は、筆者の今後の研究課題にしたい。

註

1 渡部沙織「戦後日本における『難病』政策の形成」『季刊 家計経済研究 110号』p.66（家計経済研究所 2016）

（http://kakeiken.jp/old_kakeiken/jp/journal/jjrhe/pdf/110/110_07.pdf 2022年5月10日閲覧）

2 難病医療法において、難病は「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの（第1条）」と定義されている。また、医療費助成の対象となる指定難病は、「難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものと

- して、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するもの(第5条)」と定義されている。
- 3 2020(令和2)年度の年度末時点での特定医療費(指定難病)受給者証の所持者数を確認すると、所持者数が全国で100人にも満たない疾病が複数存在していることがわかる。
難病情報センター「令和2年度末現在 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数」(難病情報センター)
(<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/03/koufu20211.pdf> 2022年8月10日閲覧)
 - 4 遺伝性疾患プラス編集部「厚生労働省・難病対策課に聞いた!『指定難病』の現状と展望」(遺伝性疾患プラス2022)
(https://genetics.qlife.jp/interviews/dr-ezaki-20220131#page_index_10 2022年9月1日閲覧)
 - 5 特定疾患治療研究事業は、難治性疾患の原因解明や治療方法の確立を目的とする「難治性疾患克服研究事業」の対象疾病のうち、「診断基準が一応確立し、かつ、難治度及び重症度が高く、さらに、患者数が比較的少ない疾患について、公費負担により受療を促進することによって、その原因を究明し、もって治療法の開発等に資するとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的」とした事業である。
難病医療法が施行される前の時点での対象疾病数は、56疾病であった。
藤田雄大「難病対策の法制化－難病の患者に対する医療等に関する法律案－」『立法と調査351号』p.71(参議院事務局企画調整室2014)(https://www.sangiin.go.jp/japanese/annai/chousa/rippou_chousa/backnumber/2014pdf/20140401068.pdf 2022年6月10日閲覧)
 - 6 1972(昭和47)年10月に、「いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。」として、旧厚生省により「難病対策要綱」が成立された。
厚生省「難病対策要綱」(厚生省1972)
(https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/pdf/nan_youkou.pdf 2018年10月20日閲覧)
 - 7 難病対策要綱では、「難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があがるが、次のように整理する」としたうえで、(1)原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病、を対策の対象とした。
厚生省 前掲6
 - 8 「治療研究への協力に対する謝金」という形での医療費助成は、スモンの患者を対象として1971(昭和46)年度から開始されていた。1972(昭和47)年度からは、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデスの患者にも支給されるようになったということである。
厚生省公衆衛生局難病対策課監『難病対策ハンドブック 昭和49年度版』p.17(社会保険出版社1974)
 - 9 医療費助成の対象となる疾病の選定は、厚生大臣の私的諮問機関である「特定疾患対策懇談会」の意見によるものであった。
厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲8 p.18
 - 10 久留聡によると、スモンの症状は「腹部症状が先行し、その後下肢末梢から上行する異常知覚・感覚障害、痙攣性麻痺、自律神経障害を呈し、重症の場合視力障害をきたす」とされる。また、スモンの原因はキノホルムという整腸剤であり、1970(昭和45)年にキノホルムの販売が中止されてからは、患者発生が激減して新規発症は完全になくなるに至ったとされる。
久留聡「スモン原因解明から50年」『臨床神経学61巻2号』p.109(日本神経学会2021)
(https://www.neurology-jp.org/Journal/public_pdf/061020109.pdf 2022年8月11日閲覧)
 - 11 川田恭子によると、「スモンのような症状を示す患者の存在が初めて学会で報告されたのは、1958年6

月に開催された第 63 回近畿精神神経学会で、和歌山県立医科大学内科教授楠井賢造より『重症多発性神経炎を伴った頑固な出血性下痢—潰瘍性大腸炎—の治癒例』として取り上げられた。」とのことである。川田恭子「スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料公開の意義と課題」『大原社会問題研究所雑誌 730 号』pp.4-5 (法政大学大原社会問題研究所 2019)

(https://oisr-org.ws.hosei.ac.jp/images/oz/contents/730_02.pdf 2022 年 9 月 1 日閲覧)

12 堀内啓子『難病患者福祉の形成—膠原病系疾患患者を通して—』p.53 (時潮社 2006)

13 1969 (昭和 44) 年に発足された「スモン調査研究協議会」は、3 年間にわたって実施した調査研究の総括として、「疫学的事実ならびに実験的根拠から、スモンと診断された患者の大多数はキノホルム剤の服用によって神経障害を起こしたものと判断される。」とした。

スモン調査研究協議会編『スモン調査研究協議会研究報告書No.12 昭和 46 年度総括報告』p.46 (スモン調査研究協議会 1972)

(<https://suzuka.hosp.go.jp/smon/common/pdf/archive/report/12/12.pdf> 2022 年 8 月 10 日閲覧)

14 堀内 前掲 12 p.56

15 1967 (昭和 42) 年 6 月に結成された「山形県米沢市スモン病患者同盟 (後の山形スモンの会)」など、全国スモンの会が結成されるまでに、全国各地でスモン患者の会が結成されていた。

川田 前掲 11 p.6

16 厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲 8 p.11

17 「日本の患者会 WEB 版」に掲載されている「日本患者運動史年表」によると、全国スモンの会が結成されて以降、パーチェット病友の会以外にも、「全国筋無力症友の会 (1971 (昭和 46) 年結成)」、「全国膠原病友の会 (1971 (昭和 46) 年結成)」、「全国多発性硬化症友の会 (1972 (昭和 47) 年結成)」などの患者会が結成されたということである。

特定非営利活動法人 難病支援ネット・ジャパン編「日本患者運動史年表」(日本の患者会 WEB 版)

(https://pg-japan.jp/wp_pgjapan/wp-content/uploads/2020/02/d584af4b363b46255cd37a408b3031fa.pdf 2022 年 5 月 2 日閲覧)

18 衛藤幹子『医療の政策過程と受益者—難病対策にみる患者組織の政策参加—』p.119 (信山社 1993)

19 有吉玲子『腎臓病と人工透析の現代史—「選択」を強いられる患者たち』p.176 (生活書院 2013)

20 1971 (昭和 46) 年 2 月 20 日の朝日新聞(朝刊)に、パーチェット病患者を救う医師の会が作成した「難病救済基本法(試案)」の全文が掲載された。この時期から、メディアは「難病」を慣用語として使い始め、「難病」という言葉が広く知られることになったとされる。

衛藤 前掲 18 p.117

21 この説明は、雑誌『毎日ライフ 1994 (平成 6) 年 7 月号』(毎日新聞社 1994)に掲載された荒木誉達医師(町田市荒木眼科・帝京大学医学部眼科講師)によるパーチェット病についての説明である。筆者は、パーチェット病友の会の機関誌である『わだち』の 77 号に転載されていたものを閲覧した。

パーチェット病友の会編『わだち 77 号』p.15 (大阪身体障害者団体定期刊行物協会 2016)

(http://pg-japan.jp/wp_pgjapan/wp-content/uploads/2020/11/bechietto-wadachi_201605_77.pdf 2022 年 7 月 10 日閲覧)

22 厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲 8 p.22

23 厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲 8 pp.22-23

24 パーチェット病友の会が発足された当時、荒木医師は東京大学医学部附属病院の眼科医であった。その当時、友の会を発足させたパーチェット病患者の大森重明氏と福山和江氏は、荒木医師にかかっていた。

- 荒木医師は、友の会から依頼されて顧問をしていた。
パーチェット病友の会編 前掲 21 p.16
- 25 1972（昭和 47）年に報告されたパーチェット病友の会の会員を対象とするアンケート調査の結果によると、両目視力の和が 0～0.01 の者は、全体の約 4 割を占めていたとされる。
井上治郎、荒木誉達、秋田和一郎、武尾喜久代、加藤格「パーチェット病に関する実態調査－パーチェット病友の会会員を対象として－」『日本眼科学会雑誌 76 巻 8 号』p.152（日本眼科学会 1972）
- 26 現在のパーチェット病の予後としては、眼症状や特殊病型がない場合、一般に予後は悪くないとされる。また、眼病変は、かつては中途失明に至る主要な疾患の一つであったが、インフリキシマブが使用されるようになってから大きく改善しているとされる。
難病情報センター「パーチェット病(指定難病 56)」(難病情報センター)
(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/330> 2022 年 1 月 20 日閲覧。)
- 27 パーチェット病友の会編 前掲 21 p.16
- 28 1970（昭和 45）年 1 月 17 日の朝日新聞（朝刊）では、パーチェット病患者の大森氏と福山氏の 2 名が中心となり、パーチェット病友の会の結成に向けて動きだしていることが報じられていた。パーチェット病友の会が発足された当時、本部は東京大学医学部附属病院の眼科学教室内に置かれた。
朝日新聞 1970（昭和 45）年 1 月 17 日朝刊 「『パーチェットの会』結成へ 二人の患者が計画」
- 29 雑誌『毎日ライフ 1973（昭和 48）年 7 月号』（毎日新聞社 1973）に、大森氏がパーチェット病を発症してからパーチェット病友の会を発足させるまでの経緯が書かれている。筆者は、パーチェット病友の会の機関誌『わだち 77 号』に転載されていたものを閲覧した。
パーチェット病友の会編 前掲 21 p.5
- 30 パーチェット病友の会編 前掲 21 p.16
- 31 福山医師は、東京・神田医師会に所属している三崎町医院の院長であった。
パーチェット病友の会編 前掲 21 p.18
- 32 福山正臣「難病者運動の動向」『ジュリスト 548 号』p.284（有斐閣 1973）
- 33 荒木医師によると、福山医師は、義理の妹の症状を知ることや、パーチェット病の知識を得るために、パーチェット病患者を救う医師の会を結成させる前から荒木医師のもとを訪れていたとのことである。
パーチェット病友の会編 前掲 21 p.17
- 34 福山正臣、木下安子、山手茂「パーチェットのみならず難病対策前進のために」『保健婦雑誌 31 巻 6 号』p.30（医学書院 1975）
- 35 パーチェット病患者を救う医師の会の事務局は、福山医師が院長を務める三崎町医院に置かれ、福山医師が事務局長を担った。
森田秀男「失明におびえる人々 パーチェット病」『朝日ジャーナル 13 巻 26 号』p.94（朝日新聞社 1971）
- 36 清水医師は、後にパーチェット病研究班の班長となった人物である。
- 37 朝日新聞 1970（昭和 45）年 3 月 17 日朝刊 「『医師の会』も発足 パーチェット病」
- 38 守屋美喜雄「現代の難病－その実態」『ジュリスト 548 号』p.124（有斐閣 1973）
- 39 パーチェット病は、1958（昭和 33）年に旧文部省による難病研究の対象になったことがあった。福山医師によると、その当時の研究助成金は、1958（昭和 33）年と 1959（昭和 34）年に各 230 万円であったとされる。
福山正臣「パーチェット病に国の救いを」『東京都医師会雑誌第 23 巻第 4 号』p.47（東京都医師会 1970）
- 40 国会会議録検索システム「第 63 回国会 衆議院 社会労働委員会 第 23 号 昭和 45 年 6 月 10 日」(<https://>

kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=106304410X02319700610¤t=3 2022年4月7日閲覧)

41 福山医師によると、当初は500万円とされていた研究助成金が400万円に減額となった理由は、「ちょうどそのときに猿島肝炎の問題が一騒ぎあって、その調査費として100万円が割かれた」とのことである。

福山 前掲34 p.32

42 本文中の篠田氏の発言は、1970(昭和45)年6月11日の朝日新聞(朝刊)に掲載されたものである。

朝日新聞 1970(昭和45)年6月11日朝刊 「難病にやっと宣戦 厚相表明今月中に研究班」

43 戦後の高度経済成長期は、大気汚染や水質汚濁等によって、イタイイタイ病などの公害問題が発生した時代でもある。

総務省「『公害』とは？」

(<https://www.soumu.go.jp/kouchou/knowledge/how/e-dispute.html> 2022年10月2日閲覧)

44 森田によると、当時の400万円という研究費は、動物実験1回で無くなるくらいの研究費であったとされる。

森田 前掲35 p.94

45 渡部沙織によると、スモンの研究班は、1969(昭和44)年4月に研究費300万円で組織されたのだが、研究者から研究費の増額を働きかけ、1970(昭和45)年におけるスモン研究の年間予算は、5,000万円にまで増額されたとのことである。

こうした先例にならって、ベーチェット病患者を救う医師の会は、ベーチェット病に対する研究費の増額を求めたと、筆者は考える。

渡部沙織「難病対策要綱体制による公費医療の展開－研究医の役割に関する分析－」『年報社会学論集29号』p.109(関東社会学会2016)

(https://www.jstage.jst.go.jp/article/kantoh/2016/29/2016_104/_pdf/-char/ja 2022年9月10日閲覧)

46 守屋 前掲38 p.124

47 福山 前掲32 p.284

48 森田によると、福山医師は「ベーチェット病蔓延の責任は政府、厚生省の不勉強にある。彼らの不勉強のために、問題が解決しないのなら、彼らに訴えて勉強させねばならない。時には、真の圧力団体にもなるつもりだ。」と語っていたとのことである。

森田 前掲35 p.94

49 松本良二「『難病救済基本法』(仮称)を」『東京都医師会雑誌第23巻第7号』p.31(東京都医師会1970)

50 ベーチェット病患者を救う医師の会が、「難病救済基本法(試案)」を作成して旧厚生省などに提出したことは、1971(昭和46)年2月10日の朝日新聞(朝刊)でも報じられた。

朝日新聞 1971(昭和46)年2月10日朝刊 「“難病救済法”つくって『医師の会』などが運動」

51 松本 前掲49 p.32

52 本文中の質問をしたのは、山手茂(神経科学総合研究所)である。

福山 前掲34 p.43

53 難病救済基本法(試案)での難病の定義は、本文中で示したように医療面と社会面から定められている。難病対策要綱での「難病対策として取り上げるべき疾病の範囲」についても、医療面と社会面から定められていることから、福山医師は「わが試案定義そのままを援用し」ている、と述べている。

福山 前掲32 pp.285-286

54 難病救済基本法(試案)では、第2章の難病救済に関する基本的施策で、政府が難病の原因究明、治療

法の確立に資する科学技術の振興を図ることや、各疾患の患者数など実態を把握するための調査を実施することなど、調査研究に関する内容が書かれている。また、難病患者が治療を受けるための施設の整備や、社会復帰を図るために必要なリハビリテーション施設の整備に関する内容についても組み込まれている。第3章の費用負担及び財政措置等では、医療費の自己負担を解消するための、公費負担医療に関する内容が書かれている。

55 朝日新聞 1971（昭和46）年2月20日朝刊 「難病救済基本法原案 ベーチェット病患者を救う医師の会作成」

56 国会会議録検索システム「第65回国会 参議院 予算委員会第四分科会 第2号 昭和46年3月24日」(<https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=106515270X00219710324¤t=6> 2022年3月10日閲覧)

57 国会会議録検索システム 前掲 56

58 内田厚生大臣は、難病対策の立法化に関する検討がどのように進められているのかといった質問を受け、「幾つかの難病といわれるものは、その診断さえもつかない。したがって治療法もはっきりしないというようなことでありまして、それぞれの向き、またそれぞれの態様によって研究班をつくっておるといような状況でございますので、難病基本法というものをつくった場合に、われわれが向かうべき柱のようなものが取り上げられるだろうかという、私に一抹の不安がございますので、これはもう少しその法律にこういう柱が立てられるというか目途を得られるまで、しばらく検討の課題にさせていただいたほうがいいではないか。（傍点筆者）」と答弁した。

国会会議録検索システム「第65回国会 衆議院 社会労働委員会 第23号 昭和46年5月13日」(<https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=106504410X02319710513¤t=4> 2022年9月26日閲覧)

59 松尾医務局長は、「一口に難病あるいは奇病と申しましても、（中略）いろいろそのとり方によりましては範囲が非常に広がってきたり、間が画然としないという問題があるわけでございます。したがってそういう一つの難病ということひっくるめるということが、一体どこまで入るものか、こういうこともやはり十分詰めてみなければ、少なくとも法体系というような問題にはなじみにくいのではなからうか、そういうふうにも考えておるわけでございます。（傍点筆者）」と答弁した。

国会会議録検索システム 前掲 58

60 実際に、これ以降の難病対策の立法化に関する国会審議は、1972（昭和47）年4月14日の衆議院社会労働委員会まで行われなかった。

衛藤 前掲 18 p.118

61 福山 前掲 32 p.287

62 守屋 前掲 38 p.125

63 特定疾患対策室は、1973（昭和48）年8月に「難病対策課」へと昇格された。

厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲 8 p.13

64 守屋 前掲 38 p.125

65 1971（昭和46）年3月に、膠原病友の会、ベーチェット病友の会、日本リウマチ友の会、全国腎炎ネフローゼを守る会、肝炎の会、全国腎臓病患者連絡協議会、日本筋ジストロフィー協会、全国スモン会の8団体は、「難病友の会」という名称で月1回の例会を持つことが決まった。

衛藤 前掲 18 p.121

66 1971（昭和46）年8月25日には、旧厚生省から「特定疾患（難病）対策要綱」が発表されていた。

守屋 前掲 38 p.125

67 衛藤 前掲 18 p.122

- 68 参考人として招致されたのは、沖中重雄（国家公務員共済組合連合会虎の門病院院長）、甲野禮作（スモン調査研究協議会会長）、清水保（帝京大学教授）、白木博次（東京大学教授）の4名である。
国会会議録検索システム「第68回国会 衆議院 社会労働委員会 第16号 昭和47年4月14日」
(<https://kokkai.ndl.go.jp/#/detail?minId=106804410X01619720414¤t=10> 2022年9月26日閲覧)
- 69 衛藤 前掲18 p.118
- 70 国会会議録検索システム 前掲68
- 71 国会会議録検索システム 前掲68
- 72 国会会議録検索システム 前掲68
- 73 松本 前掲49 p.466
- 74 有吉 前掲19 p.184
- 75 守屋 前掲38 p.125
- 76 ベーチェット病患者を救う医師の会は、治療を受けながら教育訓練も受けられるベーチェット病専門の施設建設を計画し、1976（昭和51）年4月に「社会福祉法人全国ベーチェット協会」を設立して、1979（昭和54）年6月に中途失明者更生施設（通称、江南施設）を建設、開所した。
ベーチェット病友の会編 前掲21 p.17
- 77 ベーチェット病友の会編 前掲21 p.18
- 78 衛藤 前掲18 p.119
- 79 1972（昭和47）年5月29日の朝日新聞（朝刊）には、ベーチェット病患者を救う医師の会が「患者のラウドスピーカー」を自称して活動していることが報じられた。
朝日新聞 1972（昭和47）年5月29日朝刊 「ベーチェット病救済法推進 『お役所あてにならぬ』
医師の会、街頭へ」
- 80 厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲8 p.13
- 81 福山 前掲34 p.44
- 82 長岡英司「ベーチェット病患者の願いかなったりハビリテーション施設」『視覚障害50号』p.34（日本盲人福祉研究会1980）
- 83 厚生省公衆衛生局難病対策課監 前掲8 p.13
- 84 1972（昭和47）年10月28日の朝日新聞（夕刊）で、本文中で示した田中首相による答弁の内容が報じられた。
朝日新聞 1972（昭和47）年10月28日夕刊 「難病治療、国が責任 臨時閣議で検討決る」
- 85 問題点の一つとして、既に研究組織があるか、または早急に組織的な研究ができる見通しがある程度はつきりしている疾病しか、特定疾患に指定されなかったということがあげられる。
芦沢正見「難病対策の現状と一、二の問題点」『ジュリスト548号』p.266（有斐閣1973）
- 86 長岡 前掲82 p.34
- 87 福山 前掲34 p.44
- 88 有吉 前掲19 p.182

参考文献

- 福山正臣「難病者運動の動向」『ジュリスト 548 号』（有斐閣 1973）
- 守屋美喜雄「現代の難病－その実態」『ジュリスト 548 号』（有斐閣 1973）
- 厚生省公衆衛生局難病対策課監『難病対策ハンドブック 昭和 49 年度版』（社会保険出版社 1974）
- 川村佐和子、木下安子、山手茂編『難病患者とともに』（亜紀書房 1975）
- 長宏『患者運動』（勁草書房 1978）
- 衛藤幹子『医療の政策過程と受益者－難病対策にみる患者組織の政策参加－』（信山社 1993）
- 堀内啓子『難病患者福祉の形成－膠原病系疾患患者を通して－』（時潮社 2006）
- 有吉玲子『腎臓病と人工透析の現代史－「選択」を強いられる患者たち』（生活書院 2013）
- 渡部沙織「戦後日本における『難病』政策の形成」『季刊 家計経済研究 110 号』（家計経済研究所 2016）

