

# 第15回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「患者の権利を考える」

〈講師〉

九州合同法律事務所

弁護士 久保井 摂 先生

- 一部 「最近の難病対策の動向」
- 二部 講演「患者の権利を考える」
- 三部 意見交換

〔開催日時〕 2012年6月17日（日）

13:15～16:30

〔開催会場〕 中山文甫会館 2階教室

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会  
(平成24年9月9日報告)

# 第15回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計15名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計7名）

- ・パーキンソン病 1名
- ・膠原病関連 2名
- ・多発性硬化症 1名
- ・IBD 1名
- ・間脳下垂体機能低下症 1名
- ・CIDP 1名

〔難治性疾患克服研究事業・研究奨励分野〕（計1名）

- ・遠位型ミオパチー 1名

〔難病施策外の方〕（計4名）

- ・線維筋痛症 1名
- ・希少がん 1名
- ・ターナー症候群 1名
- ・その他 1名

〔その他〕（計3名）

- ・企業、報道等 1名
- ・医療関係 2名

◎都道府県別

- ・大阪府 11名
- ・京都府 1名
- ・兵庫県 1名
- ・奈良県 1名
- ・佐賀県 1名

2012年6月17日

## 第15回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

難病対策は今が正に本番さながら、真っ只中にあるという状況ですが、これに関しては第一部で詳しくお話ししたいと思います。

本日のメインテーマは「患者の権利を考える」ということです。患者の権利というのは結構古くて新しいテーマではないかと思えます。JPA（日本難病・疾病団体協議会）の前身のJPC（日本患者家族協議会）のスローガンも「患者の尊厳が何よりも大切にされる社会」でしたが、尊厳というのは権利があってこそのものであり、なぜこのようなことをスローガンにしなければいけないかという、いかに患者の権利が侵害されていたか、いかに患者の尊厳が守られていなかったか、ということの表れではないかと思えます。

それは難病対策の切っ掛けになったスモンの問題をみても分かりますし、もっと古いところでは結核療養の問題、さらにハンセン病の問題など、患者運動の歴史をたどっていけば、いかに権利が侵害されてきたかが分かると思えます。また最近では、障害者権利条約の批准の問題、また患者の権利法を作ろうという運動もあって、「患者の権利」が見直されてきています。一方でまた権利の侵害をされようとしている事実もあるのではないかと思うことは、障害者自立支援法の問題でも端的に言えば、障害を持って生きることが自己責任なのか、それとも患者の権利として対策を取るべきなのか、という問題があります。自己責任という言葉が随分と言われるようになってきた中で、権利をめぐる綱引きというのは何十年と続いています。

「患者の権利を考える」ことは、我々が運動していくうえで避けては通れない問題ではないかと思えます。今日はそのような問題を掘り下げて勉強できればと考えています。それでは、よろしく願いいたします。

## 一部 「最近の難病対策の動向について」

### 1. 難病対策の動向

今、難病対策は正に真っ只中にあります。これまでに難病研究・医療ワーキンググループ（難病の定義、範囲、医療費助成について）は2回（3回目は6月18日開催予定）、難病在宅看護・介護等ワーキンググループ（難病相談・支援センターの在り方、就労支援等）は3回開催され、それぞれに今後の難病対策について議論が行われています。今後の予定として、6月中旬に2つのワーキンググループが議論をまとめ、それをもとに7月から8月にかけて難病対策委員会を開催し、「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」（11年12月1日）に次ぐ中間報告的なものをまとめるということです。さらに親部会である疾病対策部会も開催が予定されています。法制化を視野に、2013年度の予算案に反映させるべく、現在議論が進められています。

来年度の予算案に反映させるためには、概算要求が8月くらいにあるので、その概算要求までにどういった法案にするかということを決めなければいけません。今が6月ですので、期間はそれほどありません。

最大の焦点は、言うまでもなく難病の定義、対象疾患の範囲です。ワーキンググループ等では、一部の研究者の間からは希少疾患を中心にするべき等の意見も出ています。一方、JPAでは対象範囲を広くとるべきと、また難病の定義と特定疾患の定義を混同しないようにとの意見を出しています。

### 2. 精神障害者の雇用義務化へ

来年の障害者雇用促進法の改正で、法定雇用率の中に精神障害者が入ることになりました（後述の新聞記事を参照ください）。難病についても就労問題は言われていて、難病についても雇用義務化を願っていましたが、来年の法律の改正で入るのは精神障害者までのようです。5年に一度の法改正なので、難病が法定雇用率の中に入るのは次の機会の検討まで待たなければいけない可能性があり、この点については残念に思います。しかし、法定雇用率の義務化だけが就労支援ではないので、今後の難病対策がどのように就労支援を進めていくのかということも大きな課題のひとつになってくるのではないかと思います。

#### 【参考】精神障害者の雇用義務化へ 厚労省方針、社会進出促す

2012年6月14日 朝日新聞

厚生労働省は、新たに精神障害者の採用を企業に義務づける方針を固めた。身体障害者に加え、知的障害者の雇用を義務化した1997年以来の対象拡大になる。障害者の社会進出をさらに促す狙いだ。企業に達成が義務づけられている障害者雇用率は、上がることになりそうだ。

専門家による研究会で、近く報告書をまとめる。今秋から労働政策審議会で議論し、来年にも障害者雇用促進法の改正案を通常国会に提出する。企業だけでなく、国や地方公共団体などにも義務づける。

障害者雇用促進法は企業などに、全従業員にしめる障害者の割合を国が定める障害者雇用率以上にしよう義務づけている。障害者の範囲は身体、知的に限られていたが、そううつ病や統合失調症などの精神障害者を加える。

障害者雇用率は、働いたり、働く意思があつたりする障害者の全労働者にしめる割合と同程度になるよう計算して定められている。現在、1.8%で、来年4月から2.0%になることがすでに決まっている。対象拡大で、この計算にも新たに精神障害者が加わるため、率は上がりそうだ。

働いたり、働く意思があつたりする精神障害者の人数の正確な統計は今のところない。ただ、統計がある「ハローワークを通じて仕事を探す精神障害者」の推移をみると年々増えており、2011年度は約4万8千人。この数字で単純計算すると、雇用率は少なくとも2.2%になる。

精神障害者の定義は、精神障害者保健福祉手帳を持つ人とする案が有力だ。手帳は10年度は59万人に交付されている。

精神障害者の雇用義務づけは、働く障害者の増加にともない、障害者団体からの要望も強まっていた。(石山英明)

#### 〈障害者雇用率〉

義務づけの対象は従業員56人以上の企業(来年4月からは50人以上)。達成できないと、従業員201人以上の企業の場合は、不足する1人につき月5万円を国に納付しなければならない。昨年6月時点では、対

象の約7万5千社のうち、達成企業は45.3%。率は法律で少なくとも5年に1回、見直すことになっている。

### 3. 障害者総合支援法が衆議院で可決

障害者総合支援法は4月26日に衆議院で可決されて、難病もサービスの対象範囲になりました。難病の範囲については政令で定めることになっており、2013年4月1日の施行までに決定されることになっています。なお、難病患者に対しては、“医療・研究・福祉あるいは雇用等総合的な支援制度について早急に検討して確立すること”といった附帯決議が付きまして。

※障害者総合支援法(障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律)は平成24年6月20日成立、同年6月27日公布されました。

| <b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動</b> |   |
|----------------------------|---|
| 2012 年<br>4 月 8 日          | <p><b>日本難病・疾病団体協議会法人第 2 回（通算第 13 回）幹事会で難病対策について討議</b></p> <p>厚生労働省健康局疾病対策課の山本課長が出席して難病対策についての説明と質疑応答を行った。その後、JPA 内での討議を行った。</p>   |
| 4 月 9 日                    | <p><b>厚生労働省交渉</b></p> <p>日本難病・疾病団体協議会は、厚生労働省 1 階共用会議室で要望ごとに各担当課と話し合いを行った。JPA から約 40 名が出席。</p>   |
| 4 月 26 日                   | <p><b>障害者総合支援法が衆議院で可決</b></p> <p>対象に難病も加えることになる。しかし、難病の範囲等については政令で定めるとなっており、2013 年 4 月 1 日の施行までに決定されることになっている。</p> <p>難病患者に対しては医療、研究、福祉あるいは雇用等総合的な支援制度について早急に検討して確立することといった附帯決議が付いた。</p>  |
| 4 月 27 日                   | <p><b>第 17 回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催</b></p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ハラスメント、欠格事由等の障害者差別禁止に関わる課題について</li> <li>・その他</li> </ul>   |
| 5 月 11 日                   | <p><b>第 18 回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・障害女性にかかわる差別についてのヒアリング及び検討</li> <li>・その他</li> </ul>   |
| 5 月 18 日                   | <p><b>第 2 回難病研究・医療ワーキンググループの開催</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病の定義、範囲の在り方について</li> <li>2. 医療費の助成の在り方について</li> <li>3. 医療体制の在り方について</li> <li>4. 研究の在り方について</li> </ol>                                    |
| 5 月 21 日                   | <p><b>内閣府・障害者政策委員会の委員名簿を発表 JPA から伊藤代表理事が委員に</b></p> <p>改正障害者基本法（平成 23 年 7 月 29 日成立、8 月 5 日公布）により内閣府に置かれることになった障害者政策委員会は、中央障害者施策推進協議会と障がい者制度改革推進会議が改組されたもので、障害者基本計画について調査審議し、内閣総理大臣をはじめ各大臣への意見、また勧告を行うことができる。JPA の伊藤たてお代表理事も委員に選ばれた。</p> |

| <b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）</b> |  |
|---------------------------------|--|
| 5月25日                           | <p><b>第19回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・救済のための仕組みについてのヒアリング及び検討</li> <li>・その他</li> </ul>  |
| 5月27日                           | <p><b>第2回（通算8回）一般社団法人日本難病・疾病団体協議会総会</b></p> <p>130名以上の出席があり、難病問題への関心の高さがうかがえた。外山健康局長が来賓として出席。あいさつと難病対策の現状について約16分にわたり講話。</p> <p>2012年度活動方針では、今後の難病対策についてさまざまな意見が出た。障害者総合支援法に関しては、難病団体の間でも一歩前進と評価あるいは新法ではなく自立支援法の改正であることから評価できない等さまざまである。</p>   |
| 5月28日                           | <p><b>2012 JPA 国会請願</b></p> <p>請願団体：日本難病・疾病団体協議会（略称 JPA）</p> <p>「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める」国会請願</p> <p>実施日時：2012年5月28日（月）</p> <p style="text-align: center;">国会請願集会 午前10時から11時</p> <p style="text-align: center;">各議員への請願行動 午前11時から</p> <p style="text-align: center;">まとめの集会 午後2時30分</p> <p>会場：衆議院第2議員会館、多目的会議室</p> <p>署名数：約78万筆</p> <p>集会には10名の国会議員が出席、激励のあいさつを述べていただいた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・請願活動と並行してJPA役員は主要政党の議員事務所を訪問、超党派議員連盟設立の要望を行う。</li> </ul> |
| 5月29日                           | <p><b>第2回難病在宅看護・介護等ワーキンググループの開催</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病相談・支援センターの在り方</li> <li>2. 施設・在宅医療の連携の在り方</li> <li>3. 難病手帳（仮称）の在り方</li> <li>4. 福祉サービスの在り方</li> <li>5. 就労支援の在り方</li> </ol>  |

| <b>難病対策に関する動きと患者団体等の活動（つづき）</b> |   |
|---------------------------------|---|
| 6月15日                           | <p><b>第3回難病在宅看護・介護等ワーキンググループの開催</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病相談・支援センターの在り方</li> <li>2. 施設・在宅医療の連携の在り方</li> <li>3. 難病手帳（仮称）の在り方</li> <li>4. 福祉サービスの在り方</li> <li>5. 就労支援の在り方</li> <li>6. WGまとめ</li> </ol> |
| 6月18日                           | <p><b>第3回難病研究・医療ワーキンググループの開催</b></p> <p>〔議題等〕</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病の定義、範囲の在り方</li> <li>2. 医療費助成の在り方</li> <li>3. 医療体制の在り方</li> <li>4. 研究の在り方</li> <li>5. WGまとめ</li> </ol>   |



## 二部「患者の権利を考える」

講師：久保井 撰 先生

(九州合同法律事務所 弁護士)

### 1. はじめに

私は障害者自立支援法違憲訴訟の弁護団のひとりです。医療過誤訴訟に患者側で取り組んできており、集団訴訟としては筑豊の石炭じん肺の訴訟や薬害HIV訴訟、ハンセン病の違憲訴訟、生活保護訴訟などに関わってきました。また、弁護士になった当初より、患者の権利問題にも関わっていて「患者の権利法をつくる会」で世話人をしております。そこでは設立準備段階から関わっていて「権利法NEWS」というニュースレターをほぼ毎月発行していて、この担当をしております。それからNPO法人患者の権利オンブズマンという自立支援運動がありますが、そこでもボランティアの法律専門相談員として相談活動に関わらせていただいています。

20年以上も患者の権利に関わり続けてきた立場からお話をさせていただきますが、私にとって難病団体の皆さんは患者の権利を考える上での大先輩団体という印象が強く、日本に患者の権利が根付く前から患者団体として積極的に運動してこられたのが難病患者団体や結核患者団体でした。そこでお話をさせていただくのは、おこがましいという気持ちもありながら、本日はおさらいということでお話させていただきます。

### 2. 患者の権利の歴史的展開

“患者の権利”と言いますが、例えば自己決定権、知る権利、プライバシーの権利、学習権等々、これらは患者でなくても人が当然に持っているべき権利です。けれども、それを患者について殊更に強調しなければならないのはなぜか。それは患者に限らず、子どもの権利、女性の権利、障害者の権利など、その集団が社会的なマイノリティであり弱者であって、殊更にその権利を強調しなければ容易に権利侵害が起きてしまうという脆弱な状況があるからです。同じように患者という集団も脆弱性を持っています。それは文字通り、患者というのは“わずらい苦しむ人”で、病気やケガを抱えてそれを何とかしてもらいたいと医療に頼ってくる人たちです。

まず医療関係者と患者、ここでは主として医師と患者の問題になりますが、専門家である医師に対する素人の患者という関係では、圧倒的な専門的な情報量の差があります。そこが力の差になってきます。また先ほども述べましたが、患者は病み傷ついて苦しんでいる状態にありますので、健康なときの心持ちのままではいられません。“この痛みや痛みをとってくれるのならば何でもいい”という気持ちになっている場合もあります。ですから容易に自分の権

利をあきらめたり、自己主張をしにくいという状態に置かれています。

### (1) インフォームド・コンセントの展開

まず、「インフォームド・コンセントの展開」についてお話をいたしますが、これは自由権的な人権です。基本的人権には自由権的な人権と社会権的な人権があって、自由権は伝統的な封建社会において国家からの干渉を排除するという意味での自由という観念で、社会権は近代国家において生存権や社会保障を求める権利のようなものです。

インフォームド・コンセントをはじめとする患者の自由権的な権利が特に注目されるようになった歴史的イベントとして、第二次世界大戦中のナチスドイツによる強制収容所での人体実験や、日本軍の731部隊による中国における人体実験などがあります。特にナチスドイツについてはニュルンベルクで戦後行われた国家軍事裁判で審理され、そこから得られた教訓が実験的に医療における被験者の権利を謳う「ニュルンベルク綱領(1947)」としてまとめられました。ニュルンベルク綱領には“被験者の自発的同意が絶対に必要不可欠である。”、“被験者には実験を中止する自由がなければならない。”といった条項があります。

これが後に1964年に世界医師会がヘルシンキにおいて開催した総会で改めて確認されました(世界医師会ヘルシンキ宣言(1964))。そこでは“被験者となる人は、そ

の研究の目的、方法、予想される利益と、研究がもたらすかもしれない危険性、および不快さについて十分知らされなければならない。研究に参加しない自由をもち、参加していてもいつでもその同意を撤回する自由があることを知らされなければならない”としています。ですから、まずは自由権的な権利というのは、実験的な医療や先端的な医療において、被験者や患者の権利がないがしろにされやすいということが注目され現れた概念です。

その後、アメリカでは1960年代から黒人や女性、消費者など、様々な社会的マイノリティの集団の権利を確立するための公民権運動が広がってきます。その中で日常診療における患者の権利の問題も意識されるようになって、取り上げられるようになりました。一方でアメリカは訴訟社会として知られていますが、アメリカにおける医療過誤訴訟が幾つかあって、その中でインフォームド・コンセント、自己決定権の侵害を理由とした損害賠償請求を認容する判決が1950年代から次々に言い渡されるようになってきました。そして判例理論としてのインフォームド・コンセントがだんだん確立されて来ました。

こうした中で1973年に全米病院協会が自ら「患者の権利章典」を採択して、全国7,000の病院に配布しました。こうした動きはアメリカに留まらず、ヨーロッパにも波及し、1979年には当時のEEC(欧州経済共同体)が患者憲章を制定するに至って

います。こうした経過を踏まえて、1981年に世界医師会がリスボンで行われた総会で“患者は十分な説明を受けた後に、治療を受け入れるか、または拒否する権利を有する。”という条項を内容にした日常診療におけるインフォームド・コンセントを宣言したものを公表しました（リスボン宣言（1981））。

この考え方は広く各国の法律にも取り入れられるようになりました。北欧4カ国は社会保障制度が充実した国として知られていますが、いずれの国にも患者の権利について定める法律があります。その他、ヨーロッパではオランダ、フランスなどにもあり、アメリカでは連邦法としてはありませんが、多数の州において患者の権利について定めた州法があり、東欧諸国やトルコ、イスラエル、ニュージーランドなど多数の国に患者の権利について定めた法律があります。けれども日本には未だに存在しません。

また1991年には国連の総会において、精神医療の分野においてもインフォームド・コンセントを全面的に導入する「精神病患者の保護及び精神保健ケア改善のための諸原則」が採択されました。その当時の日本の精神医療の現場は今よりもっと大変悲惨な状況にありました。精神医療の現場には患者の権利がないということは常識的な状況があったのですが、この国連の原則の“精神医療の場においてインフォームド・コンセントを守らせなければならない”と

いう要求は、目が開かれたような思いがしたことを思い出します。当時の医師は“3時間待ち3分診療”の日常診療の状況の中で、インフォームド・コンセントはできるわけがないと反対する方は多かったですし、がんや難しい病名の告知もほとんど行われていない状況にありました。

## （2）基本的人権としての患者の権利

もう一方の社会的な権利としての患者の権利については、世界人権宣言、国際人権規約、日本国憲法などがあります。

世界人権宣言は1948年に採択されたもので“すべて人は、衣食住、医療及び必要な社会施設等により、自己及び家族の健康及び福祉に十分な生活水準を受ける権利並びに失業、疾病、心身障害、配偶者の死亡、老齢その他不可抗力による生活不能の場合は、保障を受ける権利を有する（世界人権宣言25条1項（1948））”という既にかなり水準の高い宣言をしています。

また、1966年の国際人権規約では“この規約の締結国は、すべての者が到達可能な最高水準の身体及び精神の健康を享受する権利を有することを認める（国際人権規約（A規約）12条1項（1966））”としています。日本はこれを批准しているわけですから、このような権利を保障する義務があるはずです。

そして、ご承知のように日本国憲法13条は“すべて国民は、個人として尊重される。生命、自由及び幸福追求に対する国民

の権利については、公共の福祉に反しない限り、立法その他の国政の上で、最大の尊重を必要とする。”と定めています。この前段の部分は個人の尊厳を規定するもので、後段の部分は幸福追求権というように言われます。個人が人格的に自立した存在として生存できるためには、様々な権利が必要です。そのために必要な権利を、すべて幸福追求権の中に包摂されているのだと考えるのが憲法の一般的な考え方です。ですから憲法 13 条の幸福追求権を根拠に、憲法に直接には規定されていないプライバシーの権利や自己決定権、健康権、環境権、日照権、平和的生存権など、色々な新しい人権の考え方が展開されてきました。今、健康権と言いましたが、幸福の追求のためには健康はとても大切なものですから、医療はやはり欠かせないものとなります。

また、日本国憲法 25 条は生存権の規定ですが“すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。国は、すべての生活部面について、社会福祉、社会保障及び公衆衛生の向上及び増進に努めなければならない。”と定めています。健康で文化的な最低限度の生活の保障のためには、医療の充実なくしては実現できません。

医療基本法の議論をしているときに、よく問題になってくるのが“健康”という考え方で、あたかも優生思想のようなものが表に出てくることがあります。しかし、これは健康というものをもっと広く捉えて、その人にとって最大限に心地良い状態で、

それは身体的にも精神的にも（新しく定義されようとしているWHOの定義では“スピリチュアルにも”ということが議論されています）最大限に心地良いということです。相対的な人格的存在として、良い状態にあることが“健康”ということになります。

### 3. 我が国における患者の権利論（運動）の展開

患者の権利について表だって議論されるようになったのは、1980年代からだと言われています。ただ1980年以前にも様々な問題が指摘されてきました。ここで一番大きな問題として挙げられるのが、1968年の和田心臓移植事件です。これは北海道の札幌医科大学で和田さんという心臓外科医が21歳で溺水事故にあった大学生の心臓を18歳の高校生に移植したというものです。ところが術後83日目に、この高校生が輸血による血性肝炎などで亡くなったというケースでした。亡くなった後に溺水事故にあった21歳の学生の麻酔科医の方が、ドナーとするために大学生に適切な蘇生措置を尽くさなかったのではないかと、そして臓器移植が前提となるような医療処置がなされたのではないかと指摘しました。さらに移植された高校生の心疾患は実は公表されているものとは異なる疾患で、心臓移植以外の治療法で十分回復が見込まれたのではないかと強く疑われ、刑事捜査も行われました。刑事的には不起訴になりました。

たが、これ以来 30 年以上に渡って日本では脳死臓器移植を話題にすることはタブーになるというような大きな事件でした。この和田心臓移植事件等について、日本弁護士連合会が 1971 年の人権擁護大会で「医療にともなう人権侵犯の絶滅に関する件」という決議をあげています。しかし、この中で主に指摘されているのは、医の倫理の問題であって、ここにはまだ主体としての患者の権利という概念は登場していません。けれども、日本患者同盟などの患者運動の萌芽や、薬害スモンの問題、幾らか出てきた医療過誤訴訟の動きの中から、徐々に患者の権利前夜と言われるような状況が表れてきました。

1980 年代になると、まず 1980 年に富士見産婦人科病院事件が起きます。これは当時の先端的検査であった超音波診断装置による腹部検査を行って、数多くの女性に必要な子宮摘出術が行われたというとてもない事件でした。さらに診察を行っていた理事長が、医師資格を持たなかったということも明らかになりました。後に民事訴訟で原告となった女性が 63 人ですから、恐らくはそれ以上の女性が被害にあったものと考えられます。この事件は子宮摘出が必要だと診断された女性の一人が、他の医療機関を受診して全くその必要はないと診断されたことを切っ掛けに発覚しました。つまり、いわゆるセカンドオピニオンをこの女性が受けたことで分かったわけですが、そうでなければ更に多くの被害者を出して

いただろうと思われます。この事件は医療の密室性、また医療側は故意に情報を隠したり操ったりすれば患者はいか様にでもされてしまうということを知るみに出したものになりました。患者や家族がそれと気付かないうちに被害にあっているのではないかということで、「埋もれた人権侵害」としての医療事故の存在に光が当てられるようになりました。

この頃から、もっぱら患者の側で医療事故相談や医療事故訴訟活動を行う弁護士のグループが各地に形成されて、それが全国的に連携をとっていくようになります。このような弁護士のグループが中心になって、日本にも患者の権利を根付かせようという運動が始まって、1984 年には患者の権利宣言案起草委員会を作って「患者の権利宣言案」というものを発表しました。これを案としているのは、これをモデルに各地の活動の場で独自の「患者の権利宣言」として採択しようという運動だからです。

これに続くものとして、開業医のグループによる「開業医宣言」、医療機関としては日本で初めて患者の権利を高らかに謳った「日本生協医療部会患者の権利章典(1991)」があります。また、日本医師会では 1990 年にインフォームド・コンセント等の患者の権利について述べた「説明と同意」という報告を出しています(日本医師会生命倫理懇談会「説明と同意」(1990))。この「説明と同意」というのは、当時の日本医師会がインフォームド・コンセントの訳語とし

て使用した用語ですが、説明をして同意をもらうという専ら医師の側からみた定義になっています。それは、それまでも行われていた医療を適法なものとする要件としての「説明と同意」であって、いわゆるムンテラ（和製ドイツ語“Mundtherapie”）との違いがはっきりしません。つまり医療というのは医師という資格を持った人が、医療・治療という正当な目的のために認められた手段と技術を持って行うからこそ適法なのですが、「説明と同意」では医療を単に違法でないものとするだけのレベルに留まっており、医師の認識を患者が主人公の医療ということに改めるものとはならないという批判をこの日本医師会の報告書は受けました。

続く 1990 年代は患者の権利概念が大きく進展した時代になります。脳死臓器移植問題は 1980 年代の終わり頃からようやく議論されるようになり、脳死臓器移植を可能にして実施するために法制化の議論が高まってきました。いわゆる脳死臨調が設けられて、全国各地で厚生省はヒアリングを実施しました。それまでの 3 徴候（心停止、呼吸停止、瞳孔散大）で判断していた人の死を、脳死という新しい概念に置き換えることはできるのかということをめぐる、活発な議論が行われました。

現在、終末期の延命措置の中止に関する法律案をめぐる、かなり厳しい議論が交わされていますが、そのときに脳死臨調の際の議論とよく似ているということが言わ

れます。

私自身は九州・山口医療問題研究会という患者側で医療事故を扱う弁護士のグループに所属していますが、1989 年はちょうどこのような議論が始まった頃で、私たちも脳死臓器移植問題について調査をして議論して、会としての提言を発表しています。その中で脳死臓器移植を合法化する以前に、もっと患者と医師の信頼関係を高め、医療を患者の権利に基づいたものとする必要があるのだと提言しています。つまり、日常診療において患者の権利を確立することが大前提であり、そのためには患者の権利を定める法律を制定することが必要であると訴えました。こうして 1991 年に「患者の権利法をつくる会」が設立され、文字通り患者の権利法の制定を目指す市民運動が立ち上がりました。

この頃、様々な患者の権利運動が始まり、1991 年に医療過誤訴訟の原告たちが連絡を取り合い「医療過誤原告の会」が結成され、自ら相談活動や提言活動が行われました。また、薬害 HIV 問題を通じて患者の権利の重要性が更に注目されるようになり、スモン、サリドマイド、陣痛促進剤等の薬害被害者が厚生労働省に対する交渉力をもつ連絡協議会などの動きもありました（全国薬害被害者団体連絡協議会設立（1999））。

同じく、1990 年代になって裁判例も積み重ねられるようになりました。最初にインフォームド・コンセント違反を認めた判例と言われるのが、脳動静脈奇形に対する手

術後に女性が死亡した事案です。ここでは主治医が手術の危険性について“飛行機事故に遭う程度の確率だ”と説明したことが、インフォームド・コンセント違反に当たるとして損害賠償請求が認められました。こうした動きを受けて当時の厚生省のもとにインフォームド・コンセントの在り方に関する検討会が設置されて、1995年に「元気の出るインフォームド・コンセントを目指して」と題する最終報告書を出しました。また、1997年の医療法改正で1条の4第2項が設けられて「医師、歯科医師、薬剤師、看護師その他医療の担い手は、医療を提供するにあたり、適切な説明を行い、医療を受ける側の理解を得られるよう努めなければならない。」という努力義務としてではありますが、インフォームド・コンセントについての規定が創設されることになりました。

また1999年に2つの非常に大きな医療事故が起きました。それは都立広尾病院消毒薬誤注射事件と横浜市立大学患者取違い事件です。都立広尾病院の事件は関節リウマチのために手の手術を受けた女性患者に、手術後に誤って消毒薬を点滴の中に入れてしまい亡くなったというケースです。それから横浜市立大学の患者取違い事件は、肺の手術をする患者さんと心臓の手術をする患者さんを手術室に送るところで間違っ

て、手術後に誤って消毒薬を点滴の中に入れてしまい亡くなったというケースです。それから横浜市立大学の患者取違い事件は、肺の手術をする患者さんと心臓の手術をする患者さんを手術室に送るところで間違っ

域での信頼が高い病院でしたので、そこでこのようなとんでもない事故が起きたということ非常に大きく報じられました。これ以降、医療の安全性に疑問を持たれるようになって、連日のように新聞やテレビで医療事故が報じられるようになりました。そうすると自分も家族も医療事故にあったのではないかと思ひ当たる人が多くなってきて、医療事故相談が増え、訴訟提起の数も2000年から2005年にかけては飛躍的に増えました。

このような状況を踏まえて、厚生省も医療における安全を重大な課題として取り上げざるを得なくなって、医療安全対策というものを講じ始めます。それまでは医療事故がいくら起きても、あるいは裁判がいくらあっても、それらの事案が集積され専門的に分析されることはありませんでしたが、不十分ながらもニアミス事例の集約を開始しました。そして、医療に関連して生じた死亡の事案について、原因分析を行うモデル事業が始まりました。

また、患者の権利のうちの特に診療録（カルテ）の開示を求める権利についても、2000年前後から大きく動きはじめました。以前は患者には自分のカルテを見る権利はないとされていて、患者が自分のカルテを見ようとすれば裁判所で証拠保全という手続きを申し立てなければなりませんでした。それが1990年代の後半から、一部の医療機関が自主的なカルテ開示をするようになってきました。そして、1999年に日本医

師会が「診療情報の提供に関する指針」を  
発表して、原則開示の方向に転じました。  
厚生労働省も 2003 年に「診療情報の提供に  
関する指針」を示して、ここでは患者本人  
のみならず、亡くなった場合には遺族にも  
開示すべきであるという見解を示しました。  
2005 年には個人情報保護法が完全施行さ  
れることによって、個人情報取扱事業者か  
ら医療機関も排除されなかったため、自分  
のカルテの開示を認める権利が法律上の権  
利として持つようになったと言っていると思  
います。

このように日本の状況を概観すると、21  
世紀に入ってから患者の地位は飛躍的に向  
上したかのように見えますが、実は 2005  
年頃より逆風とも言うべき状況が生じてい  
ます。その切っ掛けのひとつになったのが  
2004 年に起こった福島県立大野病院事件  
です。これは前置胎盤によって経膈分娩で  
は非常に出血しやすい状態にあることが分  
かっていた産婦さんについて、経膈分娩を  
実施した後、この方が出血のために亡くな  
ってしまった事例でした。事故が起こった  
後、福島県が院外の専門家を含む調査委員  
会を設置し、委員会において分娩後の管理  
や処置に問題があったという結論に至り、  
これを踏まえて速やかに遺族に謝罪して、  
損害賠償をしようと動いていました。とこ  
ろがこの事実が新聞にリークされて世論の  
注目を浴びたことから警察が動きだし、1  
年7ヵ月も経過した時点で執刀医が逮捕拘  
留されるということになりました。

そのことが大きく報じられて、産科医療  
を中心にした医療界から一斉に批判が沸き  
起こりました。当時、産科医療を担当する  
医師が減少し、多くの地域で産科医がいな  
いことが問題視されていました。その問題  
と結びつけて、医療事故被害者が騒ぎ立て  
て訴訟を乱発していることが、医師を臨床  
現場から立ち去らせているのではないかと  
いう声が上がりました。2006 年に虎ノ門病  
院泌尿器科の小松秀樹医師が『医療崩壊—  
「立ち去り型サボタージュ」とは何か』と  
いう本を出します。これが非常に評判を呼  
んで「医療崩壊」という言葉が流行語にな  
りました。

それ以降、医療事故被害者に対して、厳  
しい目が注がれるようになっていました。先  
ほど 2005 年までの間、飛躍的に医療事故相  
談や裁判の数が増えたと言いましたが、  
2006 年以降は減少傾向にあります。相談も  
減っていますし、医療事故訴訟の提訴数も  
減っています。また、患者側勝訴率はどん  
どん下がっている状況にあります。元々、  
医療事故裁判というのは患者側が非常に勝  
ちにくく、勝訴率が非常に低いものだった  
のですが、2005 年までの間に様々な努力が  
あって上がってきていたのですが、それが  
また減ってきています。現状は 20%ないく  
らいの感じではないかと思えます。ですこ  
ら現在は医療事故被害者および被害者側の  
弁護士にとっては、たいへん厳しい情勢に  
あります。



#### 4. なぜ「患者の権利」法制化は必要か

これまでお話していますように、患者の権利という概念が必要とされ強調されるようになったのは、患者の社会的弱者としての、ともすれば人権を侵害されかねないという問題意識から、権利擁護のためのツールとして必要とされてきました。医療の対象ではなく、医療の主体として患者を位置付けることによって、多くの問題が解決するのではないかという問題提起を私たちは「与えられる医療から参加する医療へ」というスローガンによって訴え続けてきました。

ここしばらく私が思い出しているのが、次にお話しする薬害HIVの問題です。私にとっては未だに鮮烈な事件なのですが、世間的にはかなり昔の問題でイメージも風化しているかのように思われて、繰り返し語ることの重要性を最近改めて感じております。薬害HIVは濃縮血液製剤にHIVウィルスが混入していたために、主としてこれを利用して血友病患者が感染してしまったという事件です。血友病という疾患は血漿中の凝固因子と呼ばれているタンパク質の一部が先天性に欠けているために、出血が止まらないという性質を持っています。通常であれば知らないうちに止まってしまう関節内の出血も、血友病患者の場合には昔であれば痛みを耐えて冷やして自然に止血するのを待つしかありませんでした。出血を繰り返すと関節は動きにくくなり、やがて不自由になっていきます。以前は輸

血によって凝固因子を補っていましたが、これは出血した際の治療であって予防ではありません。よって血液製剤が生み出される前の時代の血友病患者の多くは、非常に不自由で車椅子を必要としていた方も多くありました。

1970年代になると欠けている凝固因子を濃縮した凝固因子製剤が登場します。これは大変画期的なことで、輸血に比べて出血に対する治療としても格段に有効なばかりか、出血に備えて凝固因子をあらかじめ入れることで予防することができるようになりました。1983年2月には予防的自己注射に保険適応が認められて、凝固因子製剤は瞬く間に血友病患者の治療薬として普及していきます。この凝固因子製剤は数千人から数万人の血液を集めてプールしたものを濃縮して作ります。材料となる血液は供血によって集められたものですが、数万人の供血者の一人でもHIVに汚染されていればプール全体が汚染されて、それを材料とする製剤のすべてが汚染されたものとなってしまいます。

エイズ（AIDS：後天性免疫不全症候群）の患者は、1981年にアメリカで最初の存在が報告されました。翌年には男性同性愛者と血友病患者がハイリスクグループであることが指摘されて、その二者に共通する感染源として血液を介しての感染であること、血友病患者の場合は凝固因子製剤からの感染であることが指摘されるようになりました。そこで、アメリカでは1983年3

月には製剤に混入したH I Vウィルスを殺すために加熱処理が行われるようになりました。日本でも同年6月には厚生省エイズ研究班が設置されて対策が議論されました。ここではアメリカと同じく加熱製剤に切り換えるべきだと主張する人や、濃縮製剤の導入以前に使用されていたより安全なクリオという血液製剤に戻そうということも検討されました。しかし、結論としては加熱製剤については“今から臨床試験を行い安全性が確認されてから国内での使用を許可する”という手続きが取られることになって、危険な非加熱製剤の使用が継続されてしまいました。その間、汚染の危険が高い非加熱製剤は使われ続けて、薬害H I Vの被害は拡大し続けました。

日本で加熱製剤が許可されたのは1985年7月で、アメリカから2年4ヵ月も遅い認可でした。こうして当時の日本の血友病患者の約4割の方がH I Vに感染させられてしまいました。この感染率は国際的にみても突出して多いと指摘されています。なぜこんなことになってしまったのかというと、当時凝固因子製剤を日本で製造販売していたのはミドリ十字、日本臓器、化学及血清療法研究所(化血研)、このほか外国の製薬会社である Cutter と Baxstar でした。1983年に非加熱製剤を売り出したのは、このうちBaxstarだけで国内の製薬企業はその技術を持ちませんでした。したがって、この段階で非加熱製剤を加熱製剤に切り換えると、日本の会社はそのシェア

一を奪われることとなります。厚生省にとっては血友病患者の生命や健康よりも、製薬企業の利益の方が重かったと言えるのではないのでしょうか。

厚生省の問題はそれだけに留まりません。1984年には厚生省は国内の血友病患者のH I V感染を把握していたと言われていません。ところが厚生省が日本人患者第一号として公表したのは、1985年3月アメリカ在住の同性愛者の男性でした。この人を無理やり日本に帰国させて一号と発表したのです。そして1986年には長野県松本市で出稼ぎのフィリピン人女性が日本における最初の女性感染者として報道されました(松本エイズパニック)。厚生省はこの女性の顔写真まで公表しています。続いて1987年には神戸の日本人女性について、マスコミが騒動をあおって多くの週刊誌がこの患者が誰であるのかをつきとめて、実名や顔写真まで公表して病院や外国人相手の歓楽街に行つて、女性と親しかった男性を探して葬儀にまで押し寄せています(神戸エイズパニック)。これが後に作られたエイズパニックと呼ばれた一連の騒ぎです。この一連の騒ぎのために、エイズやH I V感染に対する大きな負のイメージが形成されてしまって、患者感染者は差別・偏見を恐れて自らの感染の事実を知られることを極端に恐れて生活せざるを得なくなりました。この差別・偏見が今も続いています。

薬害エイズ訴訟において、国と製薬企業が謝罪して被害者との和解が成立して既に

16年が経ちます。この間、エイズ治療は飛躍的に進歩しました。この裁判を行っていた頃は“H I Vになればまず死んでしまう、明日の命はない”という中で戦っていました。けれども、今やH I V感染そのものによって死亡することはほとんどなくなっています。発症を抑えて、免疫機能の低下を補う薬剤の開発が日々進んでいます。ですから、H I Vキャリアーというのは慢性疾患になっていますが、未だに薬害H I V被害者のほとんどは被害の事実を極身近な人にも知られないように気を付けて生活しています。薬害被害者ばかりではなく、性感染など他の経路によって感染した人も同様です。

薬害H I V訴訟では和解の際に国が法的責任に基づいてH I V治療体制を充実させること、被害者の権利回復のために毎年協議を続けることを約束しました。今も毎年、厚生省や医療機関との協議が続けられています。ですから私も未だにその活動に加わって、今も被害者の方々とも親しく接していますが、彼らのすべてが今もH I V感染の事実を知られることを極端に恐れています。被害者の中にはアメリカで血友病患者にエイズ患者が出ているという外国のニュースを知って、感染の危険を心配して主治医に質問した人が複数いました。それに対して主治医は「そんな心配はない」と打ち消して、患者に安心させて使用を継続させました。そして厚生労働省が非加熱製剤を決めた後にも、多くの医師たちは直ちには

加熱製剤に切り換えずに在庫品である非加熱製剤の使用を続けました。そればかりではなく被害発生後も医師たちの沈黙が続きました。感染の事実、少なくとも危険性を知りながら、患者には事実を伝えず、そのために妻や恋人、子どもへの二次感染、三次感染が生じました。

どうしてこんな国家的犯罪ともいえるべき信じがたい事件が起きたのか、それはまた別に論ずべき大きな課題ではありますが、薬害H I V事件は非加熱製剤へのH I Vウイルス混入の具体的な危険という極めて重要な情報が組織的に隠ぺいされたことが、どれほど被害を拡大させたかを明るみにしたもので、患者が正確な情報を知り、自ら医療を選択することができること、すなわち医療における自己決定権の保障の重要性を広く認識させた出来事でもありました。和解に基づいて厚生省は外部のシンクタンクに薬害等再発防止システムに関する研究を委託して、その研究会が1998年に中間報告を公表しています。この冒頭で指摘されたのが、患者中心の医療の確立の必要性で、患者の権利を法制化することも提言されました。

私が後に携わったハンセン病問題でも同様の問題構造がみられていますが、このハンセン病違憲訴訟の解決の際、国との間で結んだ基本合意の中で検証会議というものを設置することになり、その検証会議の報告や、その報告に基づいた再発防止検討会が設置されて、そこでの最終報告書には患

者の権利を中心に据えた医療としなければ、このような被害はまた起きてしまうことが指摘されて、患者の権利を定める医療基本法の必要性が提言されています。

問題の可視化のためには当事者が自己の権利を自覚し、侵害の事実気づき、効果的に声を上げることが重要で有用です。権利侵害の事実というのは、自分の被害に気付いて当事者が声を上げない限り、人からは気付かれません。皆さんのような難病患者の抱える様々な困難も、事実として語られ、多くの人に受け止められなければ、可視的な問題として表れてきません。

レジュメには“患者の権利ツールの有用性”ということを書いています。患者の権利を自覚して、それを行使するということは、それまでは諦めて受け入れてきた理不尽な権利侵害の事実“これは権利が侵害されているのだ”と気付いて、その改善を求めて立ち上がって効果的に声を上げることが可能にしてくれるのではないかと思います。

次に2つの書籍の引用をします。ひとつ目はジョージ・アナスの本で、彼はアメリカで患者の権利について論じている弁護士で、現在は公衆衛生学の大学の教授をされている方です。この方の「患者の権利」(明石書店)という本の初版は30年位前に出て、5年位前に第3版が出ています。これは私も加わって翻訳しています。その中で“自分が最初の本を出版した30年前は、患者の

権利の概念は生まれたばかりで、この用語には異議が唱えられていた。患者が持っているのは権利ではなく医療を受ける必要性であり、権利を主張することは医師・患者関係に余計な軋轢や不和をもたらすものであると力説する医師はまれでなかった。現在ではこうした考え方はほとんど姿を消し、「患者の権利」という言葉は当然のものとして、必ずしもすべてが患者にとって有利ではないが、さまざまな課題を促進する多様な場面において使用されている。人権こそは、医療が利潤志向的・非人格的・非人間的な産業になることを回避できる唯一の効果的な力である。ほとんどの場面において、医師と患者は、同じ目標を追求し、多くの場合お互いによってではなく、病院やリスク・マネージャー、ヘルス・プランとその給付規則、政府とその規則のような外部の力によって脅かされている自然な同盟者であるべきだからである。”つまり、医療基本法の患者の権利というのは、医師に向けられた刃ではなく、医師と患者がともに政府に向かって要求していくための武器であると言っています。

もうひとつはジェローム・グループマンの本で、彼はHIVや血液系の専門の医師ですが、この方が「医者は現場でどう考えるか」(石風社)という本を出しています。この本は去年、翻訳出版されました。医者は認識エラーをしやすく、思い込みによって正しく見えなくなってしまうことがあり、それに対して患者側からの働きかけにより、

その医師の認識エラーを修正させることができるという立場から書いておられます。その中で“さらに私の思考の向上を助けてくれるかけがえのないパートナーがいる…そのパートナーは、適切かつ焦点の合った質問をするだけで、医療ミスを招く認識エラーの連鎖から私を守ってくれる。…そのパートナーとは、私が何を考えているのか、私がどう考えているのかを知ろうとする私の患者であり、患者の家族またはその友人である。”というように言っています。この本は非常に読みやすく、多くの医師にインタビューをして、数々に認識エラーの事案について述べている本ですが、医者のために書いたのではなく、患者のために書いたと言われているので、ぜひ皆さんも読んでみていただきたいと思っております。

## 5. 医療基本法

最近、非常に基本法流行で、消費者基本法、障害者基本法、教育基本法など日本には40以上の基本法がありますが、そのほとんどは平成になってから作られたものです。基本法とは、国政に重要なウェイトを占める分野について国の制度、政策、対策に関する基本方針・原則・準則・大綱を明示したものです。なぜ今、基本法が流行なのかというと、社会が複雑化、高度化する中で、一定の行政分野における行政の基本的な方向を定め、関係政策の体系化を図ることが必要になってきたからだと言われていると思います。

古典的な法体系では、憲法があって法律があって各規則がありました。それに対して、社会が複雑化し高度化してくると、法律がいっぱい絡み合っただけよく分からなくなりますので、憲法と個別法規の間に基本法を置くことで、憲法と法律をつなぐ基本理念をそれぞれの施策の場において定めようという新たな法体系の動きが出てきています。

ここで言う“医療基本法”においては、患者だけではなく医療従事者や国、地方自治体、患者団体、企業など、医療の担い手（ステークホルダー）がどう関わっていくのか、どういう役割を持つべきなのか、ということについて基本理念を示し、そのことによって持続的な医療制度を可能にしようという考え方です。特に医療従事者を患者の擁護者として位置づけます。前述のリスボン宣言の前文には“法律、政府の措置、あるいは他のいかなる行政や慣例であろうとも、患者の権利を否定する場合には、医師は、この権利を保障ないし回復させる適切な手段を講じるべきである”というように、医師の患者の権利擁護者としての位置づけが明記されています。これは患者の権利は医師に向けられた刃ではないとか、医師は患者の自然な同盟者であるというような考え方と共通したものだと思います。

2009年10月に私たちは「患者の権利宣言」の25周年シンポジウムというものを開催いたしました。その際には伊藤たておさ

んにも来ていただいて、お話をさせていただきました。そのときに基調報告をされた内田博文氏（九州大学名誉教授、刑事法）はハンセン病問題の検証会議の副座長や、その後の再発防止検討会の座長をされていた方です。内田氏は“今ある医療法や医師法などの医療関連諸法規は行政取締法規であり、つまり医療従事者を取り締まるための法律であり、それは処罰型の制度である。それに対して、医療従事者を患者の権利擁護を担うべき立場の人として、医療従事者と患者の間の理解を促進する形での政策が必要ではないか”と言われていています（処罰型から理解促進型へ）。それを“国策に奉仕する医療から国民の命を守る医療へ”というように提言されました。そこから医師も患者も、国・地方自治体も、患者の権利というものを実現するために必要な医療の在り方について定める医療基本法というものが必要ではないかと提言されています。

この医療基本法については色んなところで共感を得られていて、例えば、4月に全国自治体病院協議会が医療基本法を医療従事者の地域偏在などを解消する法律の根拠法とするため提言していく方針を明らかにしています。また、日本医師会も医事法関係検討委員会というところが、3月に医療基本法の制定に向けた具体的提言を公表しています。その提言には“医師・患者間の信頼関係が阻害されている状況の背景には、ひとえに医療や医療に関する施策全体

を通じた基本的な理念や根本原理がこれまで不在であったことが原因と考えられることから、医療に関する基本理念を「基本法」という形式で明示する必要があると考えた。医療関係者は、病める人に対して科学的根拠に基づいた最善の医療を提供する責務があり、医療関係者と患者とは疾病克服のために相互に協力するとともに、相互の信頼関係を構築することが重要である。医療提供者は、医療の実施に際しては、医療を受ける者の意向と「患者の自己決定権」を尊重するとの立場に立つことを基本とする。”としています。

日本医師会も独自の医療基本法案という条文を作っているのですが、この中にきちんと患者の権利という項目があります。患者の権利運動に長年携わっているものとして、日本医師会がこのような提言をすること自体に“本当に時代が変わってきたなあ”という思いを強くします。しかし、逆に言うとそれは医療崩壊という言葉に象徴されるように、医療や福祉が非常に危うい状況にあり、ここを何とか踏みとどまって良い制度にしていかなければならないという危機感がすべての関係者にあるということではないかと思います。その関係者の思いを吸い上げて共に患者の権利を守っていくような医療基本法というものを、ぜひとも実現しなければいけないと考えているところです。

法律というのは、どんな法律になるのかを作って提案してみて、それぞれが議論し

合うことが必要だと思います。リウマチ友の会等が関係している“患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会”、私が所属している“患者の権利法をつくる会”、東大医学部大学院の社会人コースである“医療政策実践コミュニティー（H - P A C）・医療基本法制定チーム”の3者が4月15日に共同のシンポジウムを開きました。そこで、その3者の合意できる最大公約数としての「医療基本法共同骨子」を発表しました。（「共同骨子」は次ページに示します）

医療基本法にどんなものを求めるのか、何のために医療基本法が必要だと考えるのかは、それぞれの立場で微妙に異なりますが、私たちは患者の権利を中心に据えない限り、医療は良くなりませんし、持続可能なものにもならないということを、国民的な合意に押し上げるために、これからも活動していかなければいけないというように思っています。

## 医療基本法 共同骨子

患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会  
患者の権利法をつくる会  
医療政策実践コミュニティー・医療基本法制定チーム  
2012年4月15日

2012年4月15日に開催した「医療基本法の制定に向けて。今こそ！」の主催・共催3団体は、医療基本法の早期の制定が必要であるとの考えで一致し、「医療基本法共同骨子」を策定した。超党派の国会議員による議員立法により、広く速やかな意見聴取と合意形成により、迅速な制定を望むものである。

### □ 趣旨

患者にとって質の高い医療があまねく提供され、国民の救えるはずの命が救われ、取除かれるべき苦痛が取り除かれ、病気になっても病気と向き合って生きていける社会を、国民が力を合わせて実現することが急務である。

このため、高度の公共性に則った、患者本位かつ相互信頼に基づいた医療を構築することで、憲法25条の生存権と憲法13条の幸福追求権が具現化されるよう、下記の6カ条を骨子とした医療政策のグランドデザインたる「医療基本法」を制定する。

### □ 骨子6項目

#### 1 「医療の質と安全の確保」

患者・国民が質の高い安全な医療を、十分な情報提供と納得の下に、あまねく受けられるよう、医療提供等にとって必要な対策を実施する。

#### 2 「医療提供体制の充実」

必要な医療従事者を育成し、診療科や地域による偏在を是正し、医療機関の整備と機能分化・適正配置を進め、十分に連携された切れ目のない医療提供体制を実現する。

#### 3 「財源の確保と国民皆保険制度の堅持」

負担と給付のバランスに関する国民的合意を形成し、医療の質とアクセスのために必要な財源を確保し、国民皆保険制度を維持・発展・強化する。

#### 4 「患者本位の医療」

世界保健機関（WHO）の国際的な理念と日本国憲法の精神に沿って、患者の権利と尊厳を尊重し、患者本位の医療が実現される体制を構築する。

#### 5 「国民参加の政策決定」

患者・国民が参加し、医療の関係者が患者・国民と相互信頼に基づいて協働し、速やかに政策の合意形成が行われ、医療を継続的・総合的に評価改善していく仕組みを形成する。

#### 6 「関係者の役割と責務」

国、地方公共団体、医療機関、医療従事者、医療関係事業者、医療保険者及び患者・国民等、それぞれの立場が担う役割と責務を明確にする。



## あとがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局  
全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

今回の関西勉強会のテーマは「患者の権利を考える」でした。先日、民主党でも「医療基本法」に関する勉強会が発足されたという報道がありました。次に引用させていただきます。

### 民主有志議員、「医療基本法」勉強会発足- 党マニフェストに盛り込むかも議論へ

民主党で医療政策に携わる有志議員が4日、「医療基本法」について考える勉強会を発足させた。この勉強会では、同党の医療政策を進める上で、同法の制定が必要かどうかを検討する。関係者からのヒアリングを続け、意見を集約する。同法制定を次期衆院選マニフェストに盛り込むかも議論になる見通しだ。

この勉強会の呼びかけ人で、同日の初会合の冒頭にあいさつした長妻昭・厚生労働部門会議座長は、「患者の立場に立つ医療といわれるが、それをどこで担保するかが見えにくいという指摘がある。この勉強会を通じて、医療基本法を推進していく必要も出てくると考えている」と述べた。この勉強会は、鈴木寛・文部科学部門会議座長と、小西洋之参院議員も呼びかけ人になっている。

医療基本法については今年3月、日本医師会（日医）が「医療基本法の制定に向けた具体的提言」を公表して以来、全国自治体病院協議会、日本歯科医師会などが同法についての見解や要望を取りまとめている。日医がまとめた同法草案は、その目的に、「医療者と患者の信頼関係に基づいた医療が実現されること」などと明記されたのが特徴だ。

この有志議員らの勉強会は、医療界で高まる医療基本法の議論を整理し、同党としての見解を確認するのが狙いだ。この日は、中央社会保険医療協議会で公益委員を務める印南一路慶大教授らから、医療基本法を制定する意義などについて意見を聞いた。印南氏は、同法を制定すれば、▽政局に大きく左右されずに、医療政策が着実に進展する▽患者の自己決定権を確立し、終末期医療などデリケートな問題の解決にめどを立てられる一などとした。

ヒアリング後の意見交換で、山崎摩耶衆院議員は、「医療基本法では、患者の権利法が中核になるだろう。一方で、国民の健康への権利を守るために、国民にも責務が生じるという考え方もある。そろそろ（医療機関への）フリーアクセスの方向を変えていく必要がある」と指摘。仁木博文衆院議員は、「医療基本法の重要性は感じた。限られた医療資源を有効に活用する上で、例えば予防接種や、がん検診を受けるとか、国民が医療に積極的に参画していくという観点も必要ではないか」と述べた。

（2012年09月04日 19:04 キャリアブレイン）

上記のように“権利を守るために、責務が生じる”という考え方が生じ、皆保険制度すら怪しくなる可能性もあります。「患者の権利とは何なのか？」今後も考え続ける必要があります。

**「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿**  
**(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)**

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、  
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝 さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、  
全国膠原病友の会滋賀支部長)

**〔事務局メールアドレス〕**

**benkyo@t-neko.net**

**〔ホームページ〕**

**<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansai-start/pc/index.html>**

**この報告書は競艇の交付金による  
日本財団の助成金を受けて作成しました。**