

論文

全国ヘモフィリア友の会の創立と公費負担獲得運動

北村 健太郎*

1. はじめに

障害者運動あるいは患者運動は、日本に限っても、それなりの歴史を持ち、それなりの成果を残している。自立生活運動では、全国自立生活センター編(2001)が運動に携わった人々の生の言葉でかなりの分量を収録している。患者運動では、長宏がコレラ患者やハンセン病患者の運動を1870年頃から書き起こし、1970年代までの運動の生成と展開を述べている(長[1978])。

本稿は血友病者の患者運動を取り上げる。血友病者とその家族の全国組織である全国ヘモフィリア友の会(以下、全友)は、医療費の公費負担実現を創立時の大きな目標のひとつとした。全友の誕生には、戦後の患者運動、1960年代から1970年代にかけて台頭してきたエコロジー運動、女性運動、労働運動などの社会運動の機運の後押しがあったと思われる。現在、全友はいわゆる「葉害エイズ」への対応をめぐる意見の相違から、全国組織としての活動を休止している。¹

近年、医療費抑制の論調が高まっているが、ついに2005年度から血友病の医療費公費負担の根拠となる「小児慢性特定疾患治療研究事業」に段階的な自己負担が導入された。こうした現状を見た多くの血友病患者たちが、政府や厚生労働省と交渉を行う窓口となる全国組織の必要性を改めて意識し始めている。しかし、どのような手順で全国組織を再構築すべきか、具体的な提案までには至っていない。また、新しく地域の血友病の患者会に入った人々は、そもそも全国組織があったことを知らない。医療費公費負担の問題は今後も続いていくだろうから、新しい人々を巻き込んで組織化していく必要がある。これまでの全友の経緯を振り返って記述しておくことは、多くの血友病患者たちが全国組織の必要性を再認識し始めている現在、その必要性と緊急性がある。

本稿では、患者運動の一事例として、全友の創立と公費負担を獲得していく過程を述べる。特に、全友の創立時期の血友病患者を取り巻く社会的状況と、血友病の医療費公費負担を支える「小児慢性特定疾患治療研究事業」制度成立まで(1967年～1974年)の経緯を中心に述べる。

2. 患者運動と難病対策の展開

全友が創立された1967年当時あるいはその前後の社会的状況を、患者運動、難病対策の両面から、ごく簡単に振り返っておきたい。

日本における全国的な患者組織としては、日本患者同盟(1948年設立)と全国ハンセン氏病患者協議会(1951年設立、1996年から全国ハンセン病療養者協議会)が、本人たちによって設立された初期の代表的な組織である。これらの組織は、医療や生活保障などを目指して運動を展開した(久保・石川[1998:4])。全友の創立も、基本的にこの流れを踏襲している。

戦後、朝鮮戦争の特需、1955年から1957年の神武景気、1959年から1961年の岩戸景気などから経済活動が活発になり、高度経済成長の時期に入る。1956年の経済白書では「もはや戦後ではない」と宣言された。その一方で、1956年5月1日、後に「水俣病公式確認」(津田[2004:46])とされる報告がなされている。輝かしい経済成長とともに、様々な形の健康被害が厳しい現実として存在していた。

政府が難病対策を実施することになったのは、スモンの発生の影響が大きい。1955年ごろからスモンと思われる

キーワード：全国ヘモフィリア友の会、患者運動、医療費の公費負担、1960年代～1970年代

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2003年度入学 公共領域

症状が現れ始め、1958年6月に初めて学会で報告された。1964年5月ごろから埼玉県戸田市で集団発生が起こった。厚生省は、戸田市が東京オリンピック（1964年10月10日～10月24日）のボート競技場に予定されていたこともあったのか、この「戸田病」が「全国で流行している奇病」と同じものだとして9月3日に初の研究班（前川孫二郎班長）を発足させた。1967年3月、患者が急増する中で研究班は解散させられた。当時、厚生省は水俣病やサリドマイド事件への対応に追われていたことが影響したと思われる。1969年に結成された全国スモンの会を中心とする患者らの強い運動によって、2年の空白の後、再び厚生省は対策に乗り出すことになった（全国薬害被害者団体連絡協議会編 [2001: 60-75]）。スモン対策は、原因不明で治療方法が未確立のために調査研究が必要な疾病、治療が長期にわたるために経済的負担が大きい疾病への最初期の取り組みという点から、難病対策の端緒と位置付けられている。1972年10月2日、それらの基本的指針が「難病対策要綱」²となる（厚生省五十年史編集委員会 [1988: 1118-1121]）。

長は、日本の患者の置かれている状態、患者団体誕生の必然性を、具体的な運動体験の記述を交えて分析した。長は患者運動を「患者運動は、病気をなおすためにその障害となっている諸問題や、病気をなおすために必要な諸要求を個人個人でなく、個人個人の努力を結合した組織の力によって解決し、患者の生存権、医療権を守る運動である」（長 [1976: 227]）と定義した。医療費の問題を見てみると公費負担への要求が非常に強く、公費負担については、今までの運動の成果によって医療費の無料化は特定疾患（難病者）の医療費の無料化へと広がりをみせていると述べる。長の「患者の生存権、医療権を守る」という定義は、全友の公費負担獲得運動の内実を的確に示している。

3. 全国ヘモフィリア友の会の創立

血友病は先天性血液凝固障害のひとつである。先天性血液凝固第VIII因子障害（血友病A）と先天性血液凝固第IX因子障害（血友病B）を総称して、血友病と呼ぶ。血友病は、血液を固める凝固因子の一部の因子活性が低いか無いため、止血に時間がかかる障害である。血友病は「出血が止まりにくい」障害であって、血友病のために「自然に出血する」ことはないし、「出血が止まらない」こともない。しかし、血友病への誤った理解のために、血友病者は困難を強いられてきたし、³それは現在でもなくなっていない。

1966年3月、奈良県立医科大学に受診している血友病患者を中心とした檀（いつかし）会、東京医科大学を中心とした博友会が発足する。この二つが日本最初期の血友病患者会である。同年6月、佐久間均一医師の協力もあって、北海道ヘモフィリア友の会（道友会）が発足。1967年2月、名古屋大学医学部附属病院を中心に鶴友会が発足した（全国ヘモフィリア友の会 [1967: 2]）。1966年に各地で次々と患者会が生まれたのは、血友病にとって画期的な血液製剤⁴が登場したからである。

その前年の1965年、ジュディス・グラハム・プールらが、大量の抗血友病因子がクリオプレシピテート（Cryoprecipitate）⁵に存在することを発見した。クリオプレシピテートとは、急速冷凍させた新鮮な血漿を4℃で溶解させた後に溶けずに残っている分画である（Wintrobe [1980 = 1982: 609-610]）。すぐにクリオプレシピテート血液製剤の投与治療が始まった。血液製剤AHG（Anti-hemophilic globulin）は、それまでの対処法と比較にならない、画期的な新薬であった。先に述べたように、血友病は止血に時間がかかる疾患であるため、出血の激痛が長時間にわたって続くことが最大の苦しみである。それまでの止血剤に比べて効果が抜群であったAHGは、血友病患者を出血の激痛から解放した。大西赤人は、1972年発表のエッセイで、AHGの効能と薬価について書いている。

そして、六年生の初め頃、一九六七年に画期的なことが出現して、明るい光を血友病患者へ投げかけた。それは、「AHG」と呼ばれる特効薬であった。AHG（抗血友病性グロブリン蛋白）は、血友病A型の人間でない第VIII因子を、健康人の血液から抽出して集めた注射薬である。外国で開発されて国産になった。これを蒸留水で溶解後、点滴注射する。この効果たるや抜群！ 放っておけばひどく痛むような内出血でも、徴候が感じられた時にAHGをうてば、翌日にはほとんど回復する素晴らしさだ。だが高価なのが玉に傷。定価約八千円とは厳しい（B型にも同様の薬がある）（大西 [1972: 121]）。⁶

草伏村生も「AHGは一瓶の値段が七千七十円もする高価な注射薬だった。それは当時の父の給料の何分の一に当たる」(草伏 [1993: 32-33])と述べる。AHGは、優れた効果を持つと同時に、高嶺の花でもあった。全友会長になった木野内敬二は、1967年12月発行の機関誌『全友』創刊号の冒頭「創立に至るまでの経過及びその趣旨」で、全友結成の経緯と理由を次のように述べている。

簡単に設立に至りました経過・趣旨を皆様に申し上げたいと思います。

皆様方がお互いに御承知の様な状態の症状を呈しますので、そうしたなやみを語り合い、種々な問題を解決してゆく横のつながりがほしいという声々がある時、大学病院の先生からも会を作つたらというお話があり、病院を中心に各地に作られてきた状態で、更に新しい薬としてAHGができましたが、非常に高価であり、量的にも少ないため、我国に於て5千乃至1万と推定される患者が集まり需要のあることがわかれば目的の薬を安く、多く作れることとなり、東京、北海道、関西、名古屋、と合ついでヘモフィリア友の会が発足いたしました。(中略)

それと平行して東京に去年の7月・10月・12月と全国の創立発起人が集り、各先生を中心に全国会への準備をいたしうやく今日、発会式を迎えたわけでございます(全国ヘモフィリア友の会 [1967: 2])

1967年3月10日、東京千代田区全国町村会館で、午前9時半から12時過ぎまで約400人が参集して全国ヘモフィリア友の会創立大会が開催され、東京在住の木野内を会長に選出した。木野内は会長就任にあたり、次のような挨拶を行った。

唯今この会の会長ということでお引き受け致しましたが、全国的な会の長といった場合、それなりの識見なり或いは統率力なり、さまざま要素が要求されますので、その点私としてはその任ではないと思います。又、この会の会長はやはり患者自身になつていたゞきたいと考えておりました。と申しますのは、出血の苦痛は親にはわかりません。本当の痛さを知っている患者の方になつていたゞくのが順序と思つております。又、各国の例もそのように聞いておりますので、お受けできないと思つておりました。唯、この会の仕事をする事自体はいろいろ考えもあります。どのような形でも一生この会のことをやるつもりですが、会長はしかるべき方をお願いしたいと思つておりました。しかし、この会の出発に際し、お互いに知り合えない大阪の伊地知さん、名古屋の北村さん、あるいは北海道の佐藤さん、吉本さんとしかるべき方がおいでになりますが、東京が連絡の中心になるためにこのたびお受けしたわけでございます。まことに至らない者でございますが、皆様方の御力添えをお願いいたします。

これは東京の発起人のやり方がまづかつたと反省しておりますが、もつと東京の方々へ呼びかけておいで願ひ、お互いに相談もし、話し合つて進めるべきでしたが、結局は少数の人々でこゝまでやつてしまつたわけです。今後は是非東大の関係の皆様にも会を作つていたゞきたい。又、東邦大学の方々にも会を作つていたゞいて、そうした会から連絡できる方々に出でいたゞいて一緒にやつてゆきたいと思つております。会報作りや国会への挨拶は1人より2人、2人より3人、殊にお母さん方が国会へ出掛けた場合1番きゞ目があるそうです。今後は大いにその間の組織作りを考え、当面新しい薬の問題につき努力したいと思います。なお、東北方面、九州方面その他の各地にはまだ会ができませんが、5千乃至1万人と云われる患者の中からまずこの様な会に参加できる者が早くかたまり呼びかけることによつて他の方々も参加してこられるでしょう。そしてその数がまとまれば国に対する願ひも要求も、新しい薬を作つてくれというそれも力強く進めることもできる状態でありますので、皆様に力を合わせていたゞき共に進んでゆきたいと思つております。

至らぬところは御了承願ひ、鞭撻していたゞいて、何とか頑張つてゆきたいと思つております(全国ヘモフィリア友の会 [1967: 10-11])

創立大会では、以下に引用する大会決議が採択された。当時の血友病患者とその家族の状況をこの決議文から見て取ることができる。

大会決議

重要臓器の出血、関節、筋肉の内出血などによる激痛に堪えかねて泣き叫ぶ幼な子、眠りたくても痛みで眠れず、うめき続ける男の子、この子に代つてその痛みをわが身にすることができるならばと、身を切る思いで子を見つめる父、母。この世に生をうけたこの子供等に、この若者どもに、それでも生きていることはいいことだ、と思つて貰える日の1日も多いことを希うのは親達の切なる願いであるばかりでなく、これは社会国家の責任でもあります。

このような病気は自分達にはかゝわりのないものと思つている世間の人々にも、突然このヘモフィリアの子供をもつ可能性のあることを思えば、ヘモフィリア患者に対する対策を考え、施策を講ずることは国民全体の問題であり、社会全般のためにも、福祉国家たるわが国の根本施策であります。

本日こゝに各地代表、及び東京在住の患者、保護者が相つどい、全国ヘモフィリア友の会を結成し、今後、力を合わせて自ら福祉対策の促進を計る決意を新たにしましたが、関係当局にも下記事項に対する施策の早急な実現を強く要望する次第であります。

記

- 1 輸血に代るべきAHG等の新しい薬をより安く、より豊富に供給して患者の危急を救い、苦痛を去り、また保護者の負担を軽減して下さい。
- 2 身体障害者手帳を、ヘモフィリア患者に給付して下さい。
- 3 ヘモフィリア患者の出血予防、止血、その他の治療に関する研究センターを設立して、適確有効な治療法の開発をはかると同時に、学令児の修学、治療を併行して実施できる施設を設置して下さい。
- 4 高校、大学等への通学に際しては教育の機会均等はもとより、特別の考慮と便宜を与えて下さい。
- 5 ヘモフィリア患者にも社会の一員として寄与できるよう、それぞれの状況に応じた職域で働かして下さい。それには、当局も率先して雇用の実をあげ、又社会一般も雇用を慫慂して下さい。
- 6 病床に伏している重症者には、少なくとも保護者の死後は、これを救済する一つとして年金制度を実施して下さい。
- 7 現在、極めて医薬の恩恵が少ないと云われている本患者に対し、有効な新薬の開発を計るため、研究施設に対してヘモフィリア研究費を増額給付して下さい。

以上のとおり決議します。

昭和42年3月10日

全国ヘモフィリア友の会
(全国ヘモフィリア友の会 [1967: 15-16])

創立大会後には、代表が衆議院、厚生省、東京都庁などへの会結成の挨拶と陳情を行った。陳情書は「AHG等、新薬のより安い価格、より多い供給を」など、大会決議とほぼ同じ内容である。これと並行して、血友病者とその家族、支援する医師たちとの懇談会が開かれ、活発な意見交換がなされた。

全友創立の最大の目的は、AHGが「非常に高価であり、又量的にも少ない」ので、「我国に於て5千乃至1万と推定される患者」が集まることで「需要のあること」を明らかにし、「目的の薬を安く、多く作れる」ようにすることであった。実際、創立大会以後、AHG製剤の廉価提供に向けて活発な活動を行っている。全友が結成された1967年3月中に、さっそく厚生省医務局へAHGの健康保険適用を要請し、同年6月には、日本赤十字社へAHGを更に製造することを催促した。同年7月には、ミドリ十字へAHGの製造促進の交渉を行った。この間に新しい患者会として、森友会⁸、岩手ヘモヒリーの会⁹が発足している。

4. 公費負担の開始

1968年4月1日、会員有志数名が園田直厚生大臣へ陳情を行った。陳情項目は、1. 身体障害者手帳の交付、2.

AHGの製造促進、3. 治療費の全免、4. 心身障害者対策基本法案への考慮、5. 三才児検診対象への追加、の5項目である(全国ヘモフィリア友の会 [1968: 13])。「難病対策要綱」も「小児慢性特定疾患治療研究事業」もなかった当時、血友病の担当部局は明確でなかった。しかし、全友創立当初、血友病児を持つ親が中心だったことや、陳情書に「三才児検診対象への追加」を明記したことで、児童家庭局が担当部局となった。これは、同年7月28日、第2回全国ヘモフィリア友の会全国大会での中沢児童家庭局技官の挨拶からも推測できる。

厚生省児童家庭局の中沢でございます。日頃、全国ヘモフィリア友の会の理事の方又は顧問の先生方と親しくしていただいております。皆様方の御活躍の模様なども承っております。本日ここに伺いましたのも本当に皆様方と一緒にしてお話しをしたいと思ったからであります。(中略)

そこで、この決議にもございました3才児の検診ということも私の課で所管しているわけでもございまして、現在その普及率は60%であります。将来100%とし、同時にヘモフィリアの子供さん方の疾病の状況というのも、はっきりとわかりますように、そういう技術水準というものを引上げて早いうちに病気を発見し早く処置できるというような体制をとってゆきたいと思っております(全国ヘモフィリア友の会 [1968: 3-4])。

厚生省は、血友病への対策として経済的負担の軽減に取り組み、血友病のための予算計上を行った。1968年、公費負担制度が充足したのを機に、翌1969年4月から先天性代謝異常4疾患と血友病に対して医療給付が開始された。内容の詳細については不明だが、1968年6月5日に厚生省発児第99号通達「先天性代謝異常児の医療給付について」が出されている。当時の医療給付は6歳未満、年1回という厳しい条件つきであった。この経緯については、以下に示すように1969年の第3回全国ヘモフィリア友の会全国大会における渥美節夫厚生省児童家庭局長の特別講演が詳しい。

全友が創立されて最初の陳情に行った1967年は、ちょうど渥美が児童家庭局長に着任した年でもあった。「夜の目も寝ずに看病していらっしゃる皆さん方のために、国が本当に何とかしなくてはならないと、その日から考えた」(全国ヘモフィリア友の会 [1969: 19])という渥美は、1969年度から血友病治療に関する費用を確保した。1969年度予算では「入院の方1人当たり16万円宛10人、通院1人当たり10万円で30人分、これだけの医療費をご援助する」(全国ヘモフィリア友の会 [1969: 20])というわずかなものではあったが、こうして初めての血友病医療費の予算が組まれた。渥美は続けて言う。

ご承知のように予算というものは、とに角それが出発するということが大切なのでありまして、いったんスタートしますと、それを段々に大きくさせることができる。そのような性質のものでございます。

本年度は僅か40人でございまして、額も多くはありません。しかしながら、来年、さ来年の予算で、どんどんふやしていかなきゃならない、かように思います。

来年度につきましては、大体200人分ぐらいを確保したい。スローガンの第1にあります“血友病予算の大幅増額”につきましては、今年度分をさらに積み上げて大きくして行きたい、かように存じておる次第でございます(全国ヘモフィリア友の会 [1969: 20])。

このほか、壇上に掲げてあったスローガンは、「AHG製剤の廉価提供」「治療費の全免」「血友病患者に扶養年金を」「患児の収容教育施設の設置」「身障者手帳の交付促進」の5項目があった。渥美は、これらの施策実施状況や計画について述べ、今後の見通しを説明している(全国ヘモフィリア友の会 [1969: 20-21])。

1969年9月、1970年度厚生省関係予算原案についての説明があり、血友病を先天性代謝異常児として取り扱うのは前年度と同じだが、入院10名分、通院30名分をそれぞれ5倍に増額したいという内容だった。そこで全友は、11月に1970年度厚生省予算獲得に向けて厚生省と大蔵省への陳情を計画し、12月実施を予定した(全国ヘモフィリア友の会 [1969: 31])。1970年1月26日、厚生省が大蔵省に要求していた血友病児に関する予算請求額2597万6000円は、ほぼ全額認められた(全国ヘモフィリア友の会 [1970b: 12])。

5. 年齢制限の壁

血友病医療費の公費負担の第一歩は踏み出されたが、そこには厳然として年齢制限と回数制限があった。これは、血友病への医療給付を「未熟児養育医療に準ずる先天性代謝異常児対策」(全国ヘモフィリア友の会 [1971: 13])として位置付けたからだった。年齢制限の壁を取り除くため、全友が国政レベルで、各地域の患者会が地方自治体レベルでの陳情を繰り返した。年齢制限の壁に風穴を開けた初期の事例として、血友病児の担任教師、級友、そして町全体を巻き込んだ運動に発展した京都府の事例が興味深い。

京都府網野町にS生という血友病児がいた。1970年4月、S生は地元の中学校に進学。担任となったY先生はS生を理解するために、小学校の担任や主治医から話を聞いたり、血友病の病状を勉強したりするなど努力を惜しまなかった。S生が作文に「同情は大嫌いだ」(洛友会丹後支部 [1971: 1])と書いたことをきっかけに、学級全体で話し合いをして、S生への「協力の仕方を考えなければならない」(洛友会丹後支部 [1971: 12])となった。そして、学級討議の結果、全員で蜷川虎三京都府知事宛に手紙を出すことに決定した。例えば、M生は次のような手紙を書いている。

(冒頭略)さて、私が手紙を書いたのは、ある一人の少年について知ってほしいからです。私のクラスにはSという男の子がいます。その男の子は小さいときから体を悪くしていました。(中略)

普通そういう子は何か暗い感じが多いと思いますが、S君はそこぬけに明るく時には冗談をいってわらわせるのです。(中略)

こんなS君が作文に次のようなことを書きました。「ぼくは人の助けはいらない……」と。みんなそれを聞いてS君をH・Rの書記に推せんし、私達の協力にあまり気を使わせないようにと話し合いました。

私達もできるだけのことをS君にします。でも私達にやれないことが多いのです。S君の場合、特別の病気で、輸血に多くのお金がかかります。そのことでS君のご両親も大変困っておられます。ですからその面から援助し上げて下さい。

お仕事でおいそがしいでしょうが、これからの私達の京都府をよりよいものにして下さい。

ではお体にお気をつけ下さい。さよなら。

10月13日

二ナ川知事さんへ

M生

(洛友会丹後支部 [1971: 12-13])

府知事に送付した手紙は、担任1通、S生の級友38通になった。この中学生たちの手紙は、朝日・毎日・読売・地方紙やNHKが報道するところとなり、関係当局へ厳しい追及がなされた。洛友会会長の柗好一は、その後の経過を『全友』第7号に書いている。

その結果は京都府は政府の規程に関係なくS君に対する特別措置として、急遽補正予算を組み、年度内月6000円の医療補助を実施、他に同じ例があればこれに応ずるという確約を得た。更には来年度からは制度化し、年令に制限なく援助対象を拡げるとの方針を明らかにしたのだった。“年令制限をやめる京都府血友病患者の医療援助”という活字は、しかして各地にも知れるところとなったのである。

果たせるかな新年度(46年4月)府の広報に登載されたものは、年令こそどこにも明示していないが、対象が児童ということは満8才〔ママ 引用者注〕⁰までと法的解釈しなければならない。(若干の含みはあります)あまりの以外に、早速厳重な抗議に対し、あくまで予算上、最終段階で急転したとの当局の弁明だが、私達には納得のいかないものがあり、要するに対外的、他の均衡上などの問題があったのではないだろうか。とにかく年令制限撤廃ということでは誠に遺憾に堪えない。今後は益々多面的な運動を展開し、早期これが完全実現へ努力を惜しまない覚悟でいる。なお、隣接の滋賀県についても当該在住会員多数を有する当会の責務

であると痛感している（全国ヘモフィリア友の会 [1971 : 15]）。

S生的一件をきっかけに年齢制限を撤廃したかに見えたが、「予算上、最終段階で急転」して撤廃には至らず、終は「誠に遺憾に堪えない」と述べた。一方、京都府の行政担当者である山本繁は、「血友病に対する医療費補助の問題点 行政担当者としての悩み」と題した一文を同じ『全友』第7号に寄稿している。

血友病の医療費を補助し、患者負担をなくしていく制度が国の施策として昭和44年度より実施されてきたわけですが、その問題点とその解決の道すじについて考えていることを述べてみたい。

まず、国の考え方として身体障害児の医療扶助 - 育成医療 - にみられるごとく、「医学的処置によって治療可能であり、社会生活が可能になる」ことを、諸施策の基調となっていることを注目せねばならない。従って、治療方法が確立していなかったり、脳水腫や脳性小児まひのごとく、死が予想でき、障害の〔ママ 引用者注〕固定化していたりすると、国の対策は - とくに、医療制度 - 冷いのである。

さらに、健康保険制度に見られるごとく受益者負担、自己負担制度の存在であり、社会保障制度のなかに「自分の健康は自分で守り、公的扶助にたよるな」という考え方が厳然とある。

こうした一連の考え方で、地方自治体を行政指導してくるので、三割自治、一割自治といわれる程行財政的に権限の小さい地方自治体では、それを打破していくことは困難である。

この壁を大きく破る力は、患者を中心とする住民の要求であり 低負担、高福祉をスローガンとした住民運動であると考えます。

京都では、住民の暮らしを守る行政を推進していますので、ヘモフィリア友の会の皆さんの要求に答えて、年令制限なしの医療費補助制度を検討し 実施する方向でしたが 財政的理由により本年度はとりあえず、18才未満に限定し、引き続き要求に応えていく努力をすることにしました。

その点をご理解願って、皆さん方が更に一層府政の発展と強化をめざして、要求運動を進められ成人の患者にもこの補助制度が適用されるようご援助いただきたいと思います（全国ヘモフィリア友の会 [1971 : 16]）。

この山本の文章は、「難病対策要綱」の基本方針を換言している。基本的に施策制定のためには治療方法の確立が前提とされ、治療方法が確立していない疾病に関しては積極的な政策を推進しない。だから逆に、1972年の「難病対策要綱」では、治療方法未確立の疾病が対象であることを明言している。

6 . 小児慢性特定疾患治療研究事業の成立

国政レベルの委員会でも、血友病医療費の公費負担の年齢制限が追及された。1971年3月25日、衆議院社会労働委員会において、古寺衆議院議員（公明党）が以下のように血友病児とその家族の実態を説明し、年齢制限撤廃について問い質した。

現在は医療給付は、6才以下の子供で、しかも1回の出血に対して医療給付が行われておる。これは何とかして年令の制限を撤廃していただきたい、こういうふうには血友病の患者さん方はみんな心から願っているわけでございます。しかも、血友病の患者さんというのは、一家のうちに2人も3人も一緒にいることがございます。そういう場合には、保護者の負担も非常にたいへんでございますし、また、適切な診断、治療あるいはコントロールによっては社会生活にも非常に適応できるわけでございますが、こういう非常に医療費がかさむ問題がございまして、せっかく社会生活に適応できる人が不幸にして早く死ななければならないとか、いろいろそういう不幸な転帰をとっている実例が多いわけでございます（全国ヘモフィリア友の会 [1971 : 3-4]）。

しかし、政府委員の答弁は（重要なことではあるのだけれども）もっぱら新鮮血の確保や血液製剤の開発に終始し、医療費の年齢制限撤廃あるいは緩和についての具体的な回答は得られなかった。また古寺は、「高校の試験で、

優秀な成績で合格をした、それが、この血友病であるという理由で拒否をされている事例」(全国ヘモフィリア友の会 [1971: 6]) があると指摘し、文部省の見解を問い質している。明言こそしていないが高校入試における入学拒否は、同年3月7日の合格発表で不合格になった大西赤人の一件、浦和高校入学拒否事件¹¹を念頭に置いていると考えられる。古寺は「各県の教育委員会によって見解がまちまち」であるから、「文部省が統一した見解を全国に徹底」するよう要請した(全国ヘモフィリア友の会 [1971: 7])。

1971年9月3日、全友の代表が児童家庭局母子衛生課に全国血友病実態調査の結果を説明し、1972年度予算において医療給付の拡大を懇請した。12月20日、再度母子衛生課に陳情を行う。1972年1月6日、大蔵省内示は1971年度並みで、年齢制限緩和と実現が厳しいと分かると、木野内から交代した北村千之進会長及び役員が全力で陳情し、さらに春日一幸民社党委員長に協力要請¹²を行った。その結果、12歳未満までの年齢制限緩和を勝ち取り、1972年度から全国規模で実施された(全国ヘモフィリア友の会 [1973: 11])。

1973年3月3日、衆議院予算委員会第三部会で、寺前巖衆議院議員(共産党)が年齢制限撤廃の必要性和血友病を的確に診察できる医療機関が少ないことを指摘した。

寺前分科員 (冒頭略)ただ現実に国の施策として行なわれているのは、年に一回に限って12歳までの子供さんの医療費のめんどうを見ましよう、もちろん所得制限がそこにあるんです。(中略)何で子供だけめんどうを見ましようというのか、ふしぎでかなわない。子供の時期が過ぎておとなになったらおってしまうのだったら、私はめんどう見るのは子供が対象でいいと思うのですけれども、おとなになって変わらないのだったら、私はやはり全面的に見なければならぬと思うのですよ。そこのところを聞きたい。

穴山政府委員 現在養育治療として血友病の児童に対して給付しているわけでございますけれども、確かに先生のおっしゃるとおり、これは子供だけの病気ではなくて、やはり成人に達した後においても血友病というものは残るわけでございます。従来は、いわゆる子供のころが非常に致命率が高くて、すなわち死亡する者が非常に多かった¹³ものですから、それで血友病というものについての施策を、特に子供について私どもとしては実施していたということがいままでの経過でございます。

寺前分科員 それで、子供さんがなくなる率が多かったから子供さんのめんどうを見ました。だけれども、これがおとなにわたってあるものだったら、私はこれはたいへんだと思うのだ。(中略)一本打つのに何ぼかかるんだと聞いたら、点滴の場合、七千円からだというのですね。それから注射の場合は三千何ぼかかるんだという話。しかし、そんな話をしたって、そんなことをめんどうみてるお医者さんはそこいらにはおらぬのです。子供のときでもあっちこっちたらい回しされて、もうあんたさんところの子供さん、来てもらったら困ると医者の方から断られるというんだ。¹⁴(中略)国のそのやり方ではどうにもならぬものだから、地方の自治体で、それじゃというので十八歳までめんどうみましようというところがかなり出てきましたよ。(中略)年一回なんというふうなものは常識はずれじゃないか、めんどうみる以上は全面的に医療費はみる。それから年齢についても、子供だけの病気でおとなになったら回復するのだという前提だったらこれは話は別です。しかしこれはきわめて明確なんだ。将来にわたってあるものだから。(中略)私はぜひとも年齢の問題、それから所得制限の問題、年一回というやり方の問題、これらについて改善をしてもらいたいと思うのですけれども、大臣の御意見を聞きたいと思うのです(全国ヘモフィリア友の会 [1973: 16-20])。

寺前は、この後も血友病患者本人やその親の手記を読み上げて、血友病患者とその家族が抱える経済的困窮と適当な医療機関の少なさを訴えた。全友はその後も、様々なつてを頼りに国会議員へ働きかけた。

1974年5月14日、厚生省発児第128号「小児慢性特定疾患治療研究事業について」と児発第265号「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」という厚生事務次官通知が各都道府県・各指定都市の市長宛に出される。これによって、血友病、先天性代謝異常、小児がん、小児慢性腎疾患など、それぞれ別個に行われてきた医療費公費負担がひとつに統合され、現在に至っている(厚生省公衆衛生局難病対策課 [1978: 18-19])。血友病の公費負担の根拠となっている小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)の事務次官通知は以下の通りである。

小児慢性疾患のうち、特定疾患の治療研究及び医療の給付は、昭和43年6月5日厚生省発児第99号通達「先天性代謝異常児の医療給付について」昭和46年6月9日厚生省発児第110号通達「小児ガン治療研究事業について」及び昭和47年9月5日発児第586号通達「児童の慢性腎炎・ネフローゼ及びぜんそくの治療研究事業について」によりそれぞれ実施されていたところであるが、昭和49年度からは、別紙「小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱」により実施することとしたので、事務処理に遺憾なきを期されたく通知する。

おつて、上記通達はすべて廃止する（厚生省発児第128号 [1974]）。

そして、小慢の目的が「医療費の負担軽減」であることが明記されている。

小児慢性疾患のうち、特定疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなるため、小児慢性特定疾患の治療研究事業（以下、「事業」という。）を行い、もつてその研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的とすること（厚生省発児第265号 [1974]）。

小慢の実施主体は「都道府県及び指定都市」である。そして、もともと「小児慢性特定疾患」が対象であるから、基本的に対象年齢は「18歳未満の児童」となる。「20歳未満まで延長」できるが、それ以上の医療給付はない。20歳以降は、地方自治体の裁量に任される。公費負担の年齢制限は、地方自治体レベルでの陳情によって、徐々に撤廃されていくが、政策の実施主体が都道府県や政令指定都市であるため、新たな問題として地域格差が生まれた。血友病児の父親である松嶋磐根は年齢制限への悔しい思いを記している。

この薬は、13才までの患者なら無償供与されることになっている。県によっては年齢制限を撤廃し、何才でも無償になるうらやましいところもあるようだ。残念ながら長崎県では年齢制限が生きており、22才と20才のわが子に恩典はない（松島 [1974 : 179]）。

早いところでは、川崎市が1972年度4月から年齢制限を撤廃し、埼玉県でも同年6月から年齢制限を撤廃している（全国ヘモフィリア友の会 [1972 : 21]）。しかし、遅いところでは1980年代になっても年齢制限が残っていた。小慢成立以後、主に地域の患者会を中心に年齢制限との闘いが続けられる。

7. 公費負担成立の背景

ここでは、1960年代後半から1970年代前半にかけての10年足らずの期間に、現在に続く血友病の公費負担制度が成立した背景について確認する。

まず、1965年のプールらのクリオプレシピレート発見に端を発する血友病治療の大転換が、各地の患者会や全友を生み出す原動力となった。血友病治療の根幹が輸血から血液製剤へ移ったことは、血友病患者本人やその家族に治療への希望を与え、各地で患者会が次々と生まれるきっかけになった。「AHG等、新薬のより安い価格、より多い供給を」などの分かりやすいスローガンのもとに各地患者会が集結して、全友が組織化された。

これらの各地患者会の結成や全友創立の背後には、血友病治療に積極的な医師たちの協力があつた。それは患者会が病院単位で結成されたことから伺える。血液製剤への転換は医師たちにも歓迎された。画期的な治療法がなかった時代には、血友病は医師たちにとって「自らの無力さを見せつけられる」疾患であったが、血液製剤が登場すると一転して「医師の能力の範囲内」の疾患になったからである。

次に、第2節で少し述べたように、1960年代頃から公害などの健康被害をきっかけとして、治療方法が確立されていない疾病への取り組みが強く求められるようになった。厚生省は、1960年代後半から個別に医療給付を行なうなどの施策を講じてきたが、1972年の「難病対策要綱」の成立を受けて、これらを整理統合した。その結果、血友病は母子保健対策の小児医療政策の一環として「小児慢性特定疾患治療研究事業」に組み込まれた（厚生省児童家

庭局母子衛生課監修 [1975: 2-7])

以上のように、血友病の公費負担制度の成立した背景には、血友病治療の大転換と難病対策の開始という、大きな二つの流れがほぼ同時期に起こったことが挙げられる。血友病患者本人やその家族、医師たち、行政などの関係者は、個々の思惑は別としても、何らかの施策を講じる、という点で同じ方向を向いていたと言える。

しかし、小慢は18歳（延長して20歳）までの施策であるので、それ以降は都道府県の単独事業によって補われる。そのため、先の松嶋の例で述べたような「地域格差」を生み出し、運動も地方自治体レベルが主になっていった。こうした情勢の変化に伴い、各地域の患者会の関心は、全友よりは自らが生活する地域へと向けられた。全友創立時の目標が一定程度達成されると、相対的に全友の求心力は弱まっていった。

8. おわりに

最後に、時間的に小慢成立（1974年）から30年近く飛んでしまうが、血友病に関する小慢の現状（2005年度）を確認する。

2004年11月、各地の血友病患者会に激震が走った。家西悟参議院議員（民主党）から小慢に自己負担が導入されるという情報もたらされたのである。もし全友が活動をしていれば、全友として意見表明するところだが、活動を休止している。家西議員から第一報を受け取った大阪ヘモフィリア友の会も一地域の患者会で対応できないと判断し、各地域の患者会に連絡を取って緊急要望書作成の協力を要請した。

その結果、1週間程度で『小児慢性特定疾患治療研究事業』の法制化に伴う血友病患者の医療費自己負担導入についての緊急要望書』を作り上げた。大阪、栃木、静岡、京都、広島各府県の代表らが、11月22日に尾辻秀久厚生労働大臣宛の緊急要望書を提出、伍藤雇用均等・児童家庭局長らとの面談に臨んだ。結論から言えば、「今回の法改正（児童福祉法）に伴う小児慢性疾患患者の医療費自己負担について、血友病及び類縁疾患（以下、同じ）は対象除外」（緊急要望書事務局 [2004b]）となり、血友病への自己負担導入はなかった。しかし、血友病の対象除外については条文化されずに母子保健課長通知で行われるため、非常に不安定な措置である。

今回、小慢の一部に「低所得者層に配慮しつつ、無理のない範囲の自己負担を導入する」という考えを打ち出した理由を、雇用均等・児童家庭局は「新たな小児慢性特定疾患治療研究事業の確立」のためであると説明した。具体的には「児童福祉法第21条の9の2」に小慢の根拠規定を置く（厚生労働省雇用均等・児童家庭局 [2005b]）。小慢を児童福祉法の中に位置付け、「事業の確立」を企図したことは評価できるが、自己負担の導入は小慢の本来の趣旨である「医療費の負担軽減」からは後退したことになる。小慢の法制化にあたって、これまでのように年度ごとに予算請求をしなくてもよい代わりに、自己負担の一部導入を受け入れざるを得なくなったのが実情である。

かつて、全友初代会長の木野内は「数がまとまれば国に対する願いも要求も、新しい薬を作ってくれというそれも力強く進めることもできる状態でありますので、皆様に力を合わせていただき共に進んでゆきたい」（全国ヘモフィリア友の会 [1967: 10-11]）と挨拶した。この会長挨拶には、もともとの血友病患者の数が少ないこと、各地域に血友病患者が散在して連絡が取りにくいことなどの組織化の困難が意識されている。さらに近年では、血液製剤の普及以前と比べて、血友病患者が病院に行く回数も減り、地域で生活することが容易になった。これ自体は喜ばしいことなのだが、逆に血友病患者同士が病院で出会う機会が減った。第3節で述べたように、血友病の患者会が病院を単位として作られた経緯から考えて、新しい血友病患者を患者会に勧誘するのが難しくなったことを意味する。¹⁵ 血液製剤の普及は、血友病患者を激痛から解放した一方で、もともと低かった血友病患者たちの組織力をさらに低下させた側面がある。

現在、血友病患者とその家族は、こうした組織化が容易でない条件に囲まれているが、国政レベルに対応できる血友病患者本人とその家族の全国組織が「転ばぬ先の杖」として必要になってきていると思われる。

注

1 薬害HIV訴訟東京原告団を形成したグループは責任追及に、薬害HIV訴訟大阪原告団を形成したグループは医療保障に重点を置いた

- め、一つにまとまらなかった。その影響が現在でも残っており、全国組織の活動再開まで至っていない。
- 2 「難病」には統一された定義がない。行政概念の「難病」は、難病対策要綱で「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」「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」と定義される。しかし、行政概念より広い範囲を指すことも多い(山手 [1979])。血友病は難病対策要綱の対象ではない。要綱以前にまがりなりにも公費負担が始まっていたので「すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外」(厚生省 [1972])された。
 - 3 例えば1977年、小林久三の推理小説『錆びた炎』の医学的に誤った血友病の記述に端を発する「錆びた炎」問題が起こっている。東京ヘモフィリア友の会、血友病にたいする偏見をなくす会が抗議文を発表し、推理小説作家の小林、森村誠一、評論家の権田萬治がこれに反論した。これについては、北村 [2005a] を参照。
 - 4 血液製剤は、人の血液から作られた医薬品の総称。大別すると全血製剤、血液成分製剤、血漿分画製剤がある。本稿で用いる「血液製剤」は、「クリオプレシピテート製剤」「AHG」「血漿凝固因子製剤」など、当時の開発状況に応じて血友病患者が使ってきた血液製剤のすべてを指す。厳密には時代に応じて使い分けるべきだが、煩雑になるので特別な場合を除いて「血液製剤」の総称を用いる(厚生省薬務局企画課血液事業対策室 [1995b])。
 - 5 クリオプレシピテート(cryoprecipitate)は、「冷たい(cryo)沈殿物(precipitate)」という意味である(Jones [1974 = 1980 : 88-89])。血液凝固物質であるクリオプレシピテートと分画Iのフィブリノーゲンは、乾燥させて保存できるので輸送も容易になった(Wintrobe [1980 = 1982 : 610])。
 - 6 カッコ内も大西の原文の引用である。
 - 7 正誤表にその記載があるものを除き、仮名遣いも含めて原文通り表記した。以下、引用は同じように原文を尊重する。
 - 8 1967年7月、東邦大学付属病院(東京都大田区大森)に通院する血友病患者を中心に作られた患者会(全国ヘモフィリア友の会 [1968 : 25])。
 - 9 1967年7月、岩手県水沢市の水沢病院に通院する血友病患者を中心に作られた患者会(全国ヘモフィリア友の会 [1968 : 22])。
 - 10 原文は「満8才まで」となっているが、後に引用した山本の文章から考えて「満18才まで」の誤植と思われる。
 - 11 1971年3月1日、大西赤人は浦和高校入学試験を受験した。試験結果は合格圏内だったが、入学はならなかった。浦和高校の「赤人君の内申書の総合評点が低いために、不合格とせざるをえなかった」(大西 [1972 : 123])という説明に対して、赤人と父・大西巨人は不合格の撤回を求めた。その抗議に賛同した人々が「大西問題を契機として障害者の教育権を実現する会」(後の「障害者の教育権を実現する会」)を結成した(傍点原文)。
 - 12 民社党は難病対策に熱心で、1971年6月には「難病患者等に関する特別措置法案要綱」を発表している(厚生省公衆衛生局難病対策課 [1978 : 16])。
 - 13 「子供のころが非常に致命率が高くて、すなわち死亡する者が非常に多かった」のは、どの程度だったかは正確には不明である。成長期の間(18歳ごろまで)は「出血しやすい」ことは現在の定説となっているが(三間屋 [1997])、「死亡する者が非常に多かった」とまで言えるかどうかは定かではない。軽症の場合、血友病と診断されないまま、多年にわたって生活することもある。膝に血友病性関節症を持つ内田武志(血友病A、当時58歳)が『菅江真澄遊覧記』を著して、秋田県から文化功労者として表彰されたケースもある(全国ヘモフィリア友の会 [1967 : 24])。
 - 14 やや極端な例かもしれないが、中京在住の血友病患者は「どこの病院に行っても、血友病の医療設備などというのは皆無に等しく、適正なる処置も施して貰えないまま、とかく面倒くさがられ、なおざりにされてしまう場合が多いのです。そんな冷遇を受けて、僕達母子は何度、気分を害したかしれませんが、それでも診て貰わなければならないという弱味から、丁寧に頭を下げて生きてきたのでした。(中略)誇張した言い方かもしれませんが皆、自分の対面を考え、打算的で、人命軽視の、利己思想発現の窮極を極めた様な医師ばかりであった様な気がするのです」と書いている(鶴友会 [1971 : 21-22])。
 - 15 血液製剤が普及する以前は、血友病性関節症の治療のために長期間入院する場合もあったので、同時に同じ病院に入院したことやお見舞いに行くことなどをきっかけに親交を深めたケースをYoung Hemophiliac Club [1976] などに見ることができる。

参考文献

- Gartner, A and Riessman, F. 1977 *Self-Help in the Human Services*, Jossey-Bass Publishers = 1985 久保紘章監訳『セルフ・ヘルプ・グループの理論と実際』川島書店
- Jones, Peter 1974 *Living with Hemophilia* Medical and Technical Publishing Co Ltd = 1980 吉田邦男監訳『血友病と共に その治療と生活』学苑社
- 鶴友会 1971 『鶴友会会報』第4号 鶴友会事務局
- 緊急要望書事務局 2004a 『小児慢性特定疾患治療研究事業』の法制化に伴う血友病患者の医療費自己負担導入についての緊急要望書』緊

急要望書事務局

- 緊急要望書事務局 2004b「雇用均等・児童家庭局長らとの面談報告」緊急要望書事務局
- 北村健太郎 2005a「「錆びた炎」問題とその今日的意義」『コア・エシックス』vol.1 pp1-13 立命館大学大学院先端総合学術研究科
- 北村健太郎 2005b「血友病公費負担制度の歩み」『むさしの会通信』第29号pp19-22 むさしのヘモフィリア友の会
- 厚生省 1972 「難病対策要綱」厚生省
- 厚生省五十年史編集委員会 1988『厚生省五十年史(記述篇)』中央法規
- 厚生省五十年史編集委員会 1988『厚生省五十年史(資料篇)』中央法規
- 厚生省児童家庭局母子衛生課監修 1975『小児慢性特定疾患ハンドブック』社会保険出版社
- 厚生省公衆衛生局難病対策課編集 1978『難病対策ハンドブック 昭和53年度版』社会保険出版社
- 厚生省発児第99号通達 1968「先天性代謝異常児の医療給付について」(1968年6月5日)
- 厚生省発児第128号厚生事務次官通知 1974「小児慢性特定疾患治療研究事業について」(1974年5月14日)
- 厚生省発児第265号厚生事務次官通知 1974「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施について」(1974年5月14日)
- 厚生省薬務局企画課血液事業対策室監修 1995a『血液ハンドブック』薬業時報社
- 厚生省薬務局企画課血液事業対策室監修 1995b『血液事業実務用語集』薬業時報社
- 厚生労働省雇用均等・児童家庭局 2005a「全国厚生労働関係部局長会議資料(重点事項)3. 児童福祉法の円滑な施行について」
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/bukyoku/koyou/juten3.html> 2005 - 09 - 02
- 厚生労働省雇用均等・児童家庭局 2005b「全国厚生労働関係部局長会議資料(連絡事項)8. 母子保健対策について」
<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/bukyoku/koyou/renraku8.html> 2005 - 09 - 02
- 久保統章・石川到覚 1998『セルフヘルプ・グループの理論と展開』中央法規
- 草伏村生 1992 増補1993『冬の銀河 エイズと闘うある血友病患者の訴え』不知火書房
- 松嶋磐根 1974「暗き血の淵より」『主婦と生活』pp174 - 180 主婦と生活社
- 三間屋純一 1997『患者さん指導のためのガイドブック 血友病』バイエル薬品株式会社
- 村山正治・上里一郎編 1979『講座心理療法8 セルフ・ヘルプ・カウンセリング』福村出版
- 大西赤人 1972「わが闘病記 血友病との対決」『毎日ライフ』2月号pp119 - 123
- 長宏 1976「患者運動の歴史と展望」日本科学者会議編『現代日本の医療問題』pp224 - 266 大月書店
- 長宏 1978『患者運動』勁草書房
- 小沢温 1989「患者会活動」川田智恵子・吉田亨編『健康学習・健康教育』pp189 - 196 出版研
- 洛友会 2004「『小児慢性特定疾患治療研究事業』の法制化に伴う血友病患者の医療費自己負担導入に関する緊急要望書の提出についての報告」洛友会
- 洛友会丹後支部 1971「社会保障制度の再検討をのぞむための提案 血友病児と父母教師の願い」第5回全国障害児研究会第2分科会資料
- 佐藤慶幸 1981「ヴォランティアとアソシエーション」安田三郎・塩原勉・富永健一・吉田民人編 1981『基礎社会学 第III巻 社会集団』pp198 - 216 東洋経済新報社
- 杉本章 2001『障害者はどう生きてきたか』ノーマライゼーションプランニング
- 障害者の教育権を実現する会 2005 <http://www.016.upp.so-net.ne.jp/serp/> 2005 - 09 - 02
- 高橋涼子 2000「新しい社会運動」碓井崧・丸山哲央・大野道邦・橋本和幸編『社会学の理論』pp282 - 295 有斐閣ブックス
- 津田敏秀 2004『医学者は公害事件で何をしてきたのか』岩波書店
- Wintrobe, Maxwell M. 1980 *BLOOD, PURE AND ELOQUENT*, McGraw-Hill, Inc. = 1982 柴田昭監訳『血液学の源流II 血液型・白血病・輸血の物語』西村書店
- 山手茂 1979「難病患者の組織と行動」保健・医療社会学研究会編『保健・医療の組織と行動』pp272-292 垣内出版
- Young Hemophiliac Club 1976『アレクセイの仲間たち』第2号 YHC編集部
- 財団法人エイズ予防財団 2005『血液凝固因子異常症全国調査 平成16年度報告書』財団法人エイズ予防財団
- 全国ヘモフィリア友の会 1967『全友』創刊号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1968『全友』第2号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1969『全友』第4号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1970a『全友』第5号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1970b『全友』第6号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1971『全友』第7号 全国ヘモフィリア友の会
- 全国ヘモフィリア友の会 1972a『全友』第8号 全国ヘモフィリア友の会

北村 全国ヘモフィリア友の会の創立と公費負担獲得運動

- 全国ヘモフィリア友の会 1972b 『全友』第9号 全国ヘモフィリア友の会
全国ヘモフィリア友の会 1973 『全友』第10号 全国ヘモフィリア友の会
全国自立生活センター編 2001 『自立生活運動と障害文化 当事者からの福祉論』現代書館
全国薬害被害者団体連絡協議会編 2001 『薬害が消される!』さいろ社

The establishment of the “Japan Hemophilia Fraternal Association” and its successful effort to acquire public health coverage for medical treatment

KITAMURA Kentaro

Abstract:

The purpose of this article is to describe, as an example of the patients' rights movement, the establishment of the “Japan Hemophilia Fraternal Association” (ZENYU) and its successful effort to acquire public health coverage for medical treatment for hemophilia. It examines the details of the social situation of hemophiliacs at the establishment of ZENYU in 1967, and it shows the process that led to the approval in 1974 of the “Treatment and Research for Specified Children's Chronic Diseases” system for supporting public health coverage of the medical treatment of hemophilia.

The dramatic change in hemophilia treatment that occurred after the discovery of “cryoprecipitate” in 1965, it motivated hemophiliacs to form local advocacy groups which then joined together nationally as ZENYU. Approaches to diseases to which treatment methods had not been established came to be requested strongly starting with health damage from pollution from about the 1960's. We can see that the major change in hemophilia treatment happened almost simultaneously with the movement to treat intractable diseases.

Reflecting on these events, hemophiliacs and their family members must therefore now take actions to oppose the current argument for medical treatment expense control.

Key words : Japan Hemophilia Fraternal Association, Patients' rights movement, Public health coverage of medical treatment, 1960's ~1970's