

会 報	日	本	難	病	・	疾	病	SSKO
	団	体	協	議	会			

(2005) 創刊号
10

〒170-0002

東京都豊島区巢鴨 1-20-9

巢鴨ファーストビル 3F

TEL03(5940)0182

/FAX03(5395)2833

購読料 1部300円(年間1,500円

送料込)



伊藤たてお代表

叡智を集め安心して暮らせる社会に向け、患者側から提言していこう

— 伊藤代表の総会挨拶 —

JPCは結成19年間、全難連は33年間活動してきました。いまやつと組織を統一することができました。これからやらなければならぬことは沢山あります。日本の社会保障制度をどうしていくのか、患者サイドから提起したいと思えます。

すでに大きな転換期に入っています。守りの取り組みから、積極的に難病対策の提言を行っていく、そのような組織にして行きたいと考えております。これまでの

伝統や実績を踏まえながらも、新しい課題に積極的に挑戦する運動を提起したいと思えます。

組織が大きくなれば、色々な考え方があります。一つの考えだけでなく、沢山の考えを出し合い、そして手を携えて歩んで行く。難病対策や長期慢性対策などをしっかり国の施策に位置付けて行く。医療から福祉に至るまで、入院、通院、介護、生活まで一体としての対策、その中でも就労対策がとりわけ大切になっています。

難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会づくりが私たちの最終的な目標です。難病患者をはじめ患者主体の運動を創り上げ、病気や障害による差別のない社会を目指したいと思えます。今の福祉制度は、60年も前に創られたものであり、この間に、社会は大きく変わりました。

今後、20年、30年先の医療・福祉のあるべき姿を目指す、新しい組織づくりに邁進したいと思えます。

皆様のご協力をお願いし、挨拶とさせていただきます。

公募

会報の愛称を募集します

日本難病・疾病団体協議会
機関紙の愛称を公募いたします。

たとえば「かなんシンク(難辛苦)」「闘病者達」「元氣かいほう」こんな例題にとらわれることなく自由な発想で、
妙案・名案・迷案をお寄せ下さい。

応募作品数はお一人3点までとします。

審査は編集委員会の合意により選考させていただきます。

採用案1点の作者に図書券1万円を贈呈し表彰させていただきます。

期日：11月30日到着分まで
選考委員：編集委員

送付先：本会事務局または
Fax 0426-52-0129

E-mail guk@guk.co.jp

日本難病・疾病団体協議会結成宣言

我が国の難病対策が始まった昭和47年（1972年）以来、全国難病団体連絡協議会（略称全難連）は、この難病対策の充実・発展をめざす活動を続けてきました。

難病対策を地域に根づかせる役割をになった都道府県難病連の全国交流会と全難連、そして長期慢性疾患の団体によって結成された全国患者団体連絡協議会（略称全患連）を中心に全国の患者団体が結集して開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」（昭和53年4月2日）を契機として、1986年（昭和61年）に日本患者・家族団体協議会（略称JPC）が結成されました。以来、JPCは我が国の患者運動のナショナルセンターをめざす組織として、難病問題を含め、我が国の医療と福祉の充実・発展をめざす患者運動として中広く活動を展開してきました。

JPC、全難連の両団体は、医療・福祉全般の後退と自己負担の拡大の傾向が強まる中で、2002年3月28日の「国民に負担を押しつける『医療制度改革』反対 難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる社会の実現を 3・28全国患者・家族大集会」の共同開催以来、共同行動をつみ重ねてきました。

私たちは、難病をはじめとする病気や障害の「原因究明と治療法の早期確立」を求め、患者・障害者と家族が希望をもって、明るい生活、より人間的な生活をおくることができる社会を実現するために、医療と福祉、すなわち社会保障の基本的な変革と発展を求めています。

私たちの患者会活動とは①自分の病気を正しく科学的に把握する、②病気に負けないようにお互いに励まし合う、③よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける、という「患者会の三つの役割」を基本とする患者・家族自身による当事者運動・患者運動と定義しています。

私たちの願いと目的を達成するためには、社会保障の充実と、患者を主体とする医療の確立が不可欠であり、それを支える平和が必要であると考えています。

私たちは、全ての国民がいつでもどこでも必要とする最善の医療が受けられ、病気や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保証され、人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会が実現するようにと願っています。

ここに新たに発足する私たちの組織は、患者・家族のお互いの励ましと助けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固めると共に、さらに国内で活動を展開している多くの患者・家族団体に広く参加をよびかけ、真にわが国の患者・家族団体活動（当事者運動）を代表するナショナルセンターを実現させることをめざします。

2005年5月29日

日本難病・疾病団体協議会結成大会

「日本難病・疾病団体協議会」が発足

J P C、全難連など52団体(31万人)が統一組織を結成



新役員紹介

去る5月29日、日本患者・家族団体協議会(略称、J P C)、全国難病団体連絡協議会(略称、全難連)など52の患者団体は、日本のナショナルセンター確立を目指し、統一組織の結成総会を開催、「日本難病・疾病団体協議会」を結成しました。この統一組織は、二〇〇二年以来、難病対策見直しとの共同行動を通じて結成準備会が発足し、ここに加盟団体52団体(923組織)、309,012人の患者・家族の参加する連合組織体(県難病連と疾病別全国組織で構成)として、日本で最大の患者会組織となりました。

今後の活躍を期待する活発な討議

結成総会では、統一組織の規約・規定、活動方針、予算案、役員体制を提案。討論では、「生の声」が反映できる各省庁交渉を実施して欲しい」「ス全協」」「医療費が払えない人の対策を強化して欲しい」(大阪難病連)、「障害者自立支援法は、応益負担(定率負担)という考え方自体がおかしい」(筋無力症友の会)、「就労問題の取り組みを強化して欲しい」(宮崎県難連)、「医師不足の開示をせまる運動を」(新潟県患協)、「長時間の介護体制確立を要求して欲しい」(筋無力症友の会)、「公費医療制度の縮小に反対する姿勢を明確にした取り組みを」(心臓病)、「各県で難病対策基本計画の作成を要望する取り組みを」(滋賀県難病連)、「障害の概念を変える取り組みを」(長野県難病連)など14名が発言。統一組織の今後の取り組みに期待する活発な総会となりました。



総会風景

最後に、「真にわが国の患者・家族団体活動(当事者運動)を代表するナショナルセンターの実現をめざす」との結成宣言を拍手で採択しました。

全政党から激励の挨拶

統一組織の結成総会には、各政党から八代英太議員(自民党)、高木智代議員(公明党)、山口富男議員(共産党)、黒岩宇洋議員(無所属)、阿部知子議員(社民党、代理)が来賓として出席、ご挨拶を頂きました。また、夜の結成記念交流会には、谷博之議員(民主党)が出席し、励ましの言葉を頂きました。(肩書き・所属は5月29日現在)

参加団体の声

「日本難病・疾病団体協議会」に期待するもの

全国膠原病友の会会長 畠澤千代子

今年、5月29日「全国難病団体連絡協議会（全難連）」と「日本患者・家族団体協議会（JPC）」が統一組織され、「日本難病・疾病団体協議会」が結成されました。当会は今まで、「全難連」の加盟団体として難病対策の充実・発展をめざして1972年以来、共に活動を続けてまいりました。膠



総会風景

原病患者は女性が9割で、会議には私が関わりつつも夜の会議は少々体力の消耗を感じていました。2002年にJPCと共に「3・28全国患者・家族大集会」の共同行動をスタートに、4回の活動を行いました。多くの患者・家族の声が一つになり、励まし合い、より連携を深めて医療・福祉がこれ以上後退することがないよう取り組む懸命な姿勢に、心はひとつであるとの強い絆を実感いたしました。

今回の国会請願署名と募金も当会としては初めての行動です。地難連が「日本難病・疾病団体協議会」に加盟していない支部には状況の説明と協力をお願いをしているところです。

2006年には35周年を迎えます。この記念事業として「膠原病患者生活実態調査」のアンケート

日本難病・疾病団体協議会に期待する

岩手県難病団体連絡協議会会長 千葉 健一

を実施し、3月までにまとめる予定でいます。25周年の実態調査と比較しながら、患者の生活実態を把握し、この新しい大きな組織の

中でも反映出来るよう努めてまいりたいと思っております。一人でも多くの声に応えられる実りある会の前進を期待しております。

待望の日本の難病運動のナショナルセンター結成、誠におめでとうございます。

見直され、今また、「障害者自立支援給付法」の成立を画する等難病対策の後退が顕著です。患者負担を押し付ける今日の福祉対策の在り方に警鐘をならし、難病患者を障害者基本法の中に明確に位置づけるよう切望してやみません。

1999年、岩手県北の心臓病を患う高校生から「国外で手術しなければならぬ。」と支援依頼がありました。行政からの援助は、期待できない状況下で、組織の必要性が芽生え、「岩手県難病連」結成につながりました。歴史も浅く、財政基盤もなく、ただ、困難な現状打開に向けて、ささやかな運動を続けている岩手県の30患者団体が、今、熱い思いを込めながら日本難病・疾病団体協議会誕生を見つめています。

次に、難病患者の願いを受けて厚労省が取り組んできた難病相談支援センターは、ハード面の整備が追いつかず、各都道府県が曖昧模糊とした状況下にあります。岩手の様な広域県では緊急整備が課題です。ぜひ、統一的な対応をお願いいたします。

日本の難病対策は、30年間の施策の中で一定の成果をあげてきました。しかし、財政硬直化の中で、近年は、医療費の公費負担の

難病問題は、全てのの人々に関わる問題です。日本難病・疾病団体協議会のこれからの活動に大いなる期待をよせつつ、行政に対する交渉強化を切望するものです。

「国会請願署名」



一〇〇万筆を上回る 取り組みをお願いします。

2004年度の国会請願は、2005年5月30日に801,784筆の署名をもって、請願行動を実施。集会

参加者は百五十名、二百六十名の衆参議員を訪問しました。請願の結果は、国会が解散したために「審査未了（不採択）」という残念な結果に終わってしまいました。

今年度の請願項目は、前年の「事前に各政党（議員）との調整」を行った要望事項を基本に、小児慢性特定疾患の要望内容を情勢に合わせて変更し、次の項目とします。署名用紙は、会員一人2枚（20筆）を基本に配布し、100万筆を上回る取り組みをお願いします。

請願項目

- 一、難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充して下さい。
- 二、難病の医療費の負担軽減を検討して下さい。
- 三、子育て支援の立場から、先天性疾患や小児難病の子どもたちへの医療費助成や教育の充実等、子ども施策をすすめて下さい。
- 四、身体障害者福祉法など各種制度の谷間に置かれている難病患者・長期慢性疾患患者と家族のための福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策を確立して下さい。
- 五、生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。
- 六、看護師不足を解消して増員をはかり行き届いた、安心して看護を保障して下さい。
- 七、薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

「募金」にも積極的に 取り組みましょう

請願署名と合わせて取り組んでいる請願募金は、地域難病連や加盟団体、日本難病・疾病団体協議会の請願活動の財政基盤をなすものです。協議会や患者会の果たす役割、用紙代や請願行動の交通費等にあらわれていた大切なお金であることを訴え、積極的な募金の取り組みをお願いします。

日本難病・疾病団体協議会

活動の指針と重点課題

JPCと全難連の統合による新しい全国統一組織の発足は、日本の患者運動にとって、新しい発展の転機をもたらすものでなければなりません。

両団体はそれぞれに長い活動の歴史を持ち、それぞれの特徴を發揮しながらも実質的には共に活動をすすめてきたものであり、貴重な経験と実績をつみ重ねてきています。

当面の活動においても、また将来的に目指す活動の目的・目標においても、新しい組織はそれらを引き継ぐべきであることは言うまでもありません。

しかし、難病対策の発足から30有余年の歴史を刻み、その社会的環境は大きく変化し、また、患者会のあり方についても、大きな変革が迫られています。

私たちは、JPC、全難連両団体の合併・統合は、単に組織的な拡大・統合を意味するだけでなく、患者団体の活動に対する社会の認識を

新たにし、患者会の役割や定義、活動の目的や目標、そして活動のあり方や組織的な変革をも示すものでなければならぬと考えます。

私たちは、実際に病気に苦しみ、病気がもたらす困難に直面している当事者であり、その家族であり、多くの団体が30年以上にわたって、全国各地で大小様々なあらゆる活動をつみ重ね、体験してきたこと、相談活動によってたくさんの方々の事例を経験し、多くの困難を克服してきました。そして、私たちはそこから生み出されてきた希望や要求をとりあげて活動を展開してきました。

私たちは、発足のこの1年間を課題の整理の期間とし、組織のあり方の研究や、次世代をになう役員の養成を活動の中心課題とします。

患者団体が、患者・家族の心の支えとなり、拠りどころとして信頼されるために、そして、多くの国民に、

社会的に重要な役割をになっている組織としての認知を獲得するため、ひたすら前向きにそして大胆に、楽しく、心からお互いが励まされることができ活動すすめますように。

私たちの重点課題と目標

〈重点目標〉

1、難病をはじめとするあらゆる疾病の原因究明、治療法の早期確立のための対策の拡充推進を要望し、後退させないための活動をすすめる。

2、難病・慢性疾患患者・家族の全ての要求を網羅し、国、国会、自治体及び議会への要望活動を強化する。

〈重点要望〉

1、障害者自立支援法による医療費の自己負担の増加に反対し、とりわけ「応益負担」と定率負担の導入に反対し、障害者本人の所得に基づくべきであることを訴える活動をすすめる。

2、介護保険の給付削減と自己負担の増加に反対する。

3、医療保険、介護保険、障害者医療の全てにわたって、食事を医療費から切り離すこと及びホテルコストの導入に対して反対する。

4、混合診療の導入に反対し、高度先進医療を含め、全ての必要な医療を医療保険の対象とすることを求める。

5、特定疾患医療費助成及び小児慢性特定疾患の医療費助成における自己負担の軽減を求める。

6、地方分権の推進によって、医療・福祉施設や難病対策の地方格差が拡大することがないよう地域の活動を強化すると共に、国としての役割を放棄させない活動に取り組む。

〈重点課題と具体的な取り組み〉

1、医療保険の患者負担を軽減し国庫負担を増すよう求める。

2、生涯にわたる医療を保証し、経済的負担を軽減させるために長期療養給付制度の拡大を求める。

2005年度役員名簿（敬称略）

役名	役名	所属団体
代表	伊藤 たてお	(財)北海道難病連
副代表	栗原 紘隆	(社)全国腎臓病協議会
	野原 正平	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
	石井 光雄	ペーチェット病友の会
事務局長	坂本 秀夫	全国多発性硬化症友の会
常任幹事	山崎 洋一	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
	有坂 登	長野県難病患者連絡協議会
	瀧 米三	(NPO)大阪難病連
	原田 恒夫	宮崎県難病団体連絡協議会
	辻川 寿之	全国交通労働災害対策協議会
	斉藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会
	清徳 保雄	全国パーキンソン病友の会
	岩永 幸三	(NPO)日本IDDDMネットワーク
	畠澤千代子	全国膠原病友の会
幹事	小田 隆	(財)北海道難病連
	千葉 健一	青森県難病等団体連絡協議会
	白江 浩	岩手県難病団体連絡協議会
	高橋 昇	(NPO)宮城県患者・家族団体協議会
	川越 隼雄	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
	渡辺 善広	山形県難病等団体連絡協議会
	渡辺千代子	福島県難病団体連絡協議会
	大沢富美代	茨城県難病団体連絡協議会
	望月 重夫	群馬県難病団体連絡協議会
	鈴木 孝	千葉県難病団体連絡協議会
	新津 淳	新潟県患者・家族団体協議会
	岳沢 桂	山梨県患者・家族団体協議会
	佐塚 紀昭	長野県難病患者連絡協議会
	安藤 晴美	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
	丹羽 浩介	岐阜県難病団体連絡協議会
	北条 ます	愛知県難病団体連合会
	葛城 貞三	三重県難病団体連絡協議会
	甲斐 里美	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
	田口 信助	京都難病団体連絡協議会
	長谷川敏幸	(NPO)大阪難病連
	喜多 金	兵庫県難病団体連絡協議会
	杉浦 将浩	(NPO)奈良難病連
	土倉 匡	和歌山県難病団体連絡協議会
	岡島 重充	岡山県難病団体連絡協議会
	森沢 繁雄	広島難病団体連絡協議会
	菅 裕子	香川県難病患者・家族団体連絡協議会
	山岡 章子	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
	橋本 誠	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
	三原 睦子	福岡県難病団体連絡協議会
	赤嶺 幹人	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
	首藤 正一	(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会
	陶山えっ子	宮崎県難病団体連絡協議会
	清藤美恵子	熊本県難病団体連絡協議会
	辻川 郁子	(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
	川添 務	スモンの会全国連絡協議会
	福岡 靖人	全国交通労働災害対策協議会
	中村 和子	全国心臓病の子どもを守る会
	大泉 廣	(社)全国腎臓病協議会
	河野 都	全国低肺機能者団体協議会
		全国パーキンソン病友の会
		(社)日本オストミー協会
	小林 義雄	日本患者同盟
	西村慎太郎	日本肝臓病患者団体協議会
	脇田 和美	もやもや病の患者と家族の会
	西村 昭	日本喘息患者会連絡会
	青沼 三郎	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
	浅野 晃	ペーチェット病友の会
	井上 龍夫	(NPO)日本IDDDMネットワーク
	山元美奈子	全国多発性硬化症友の会
	横尾 宏	全国筋無力症友の会
	鈴木 真澄	全国膠原病友の会
	金沢 公明	日本ALS協会
監事	森田 良恒	和歌山県難病団体連絡協議会
	金子 智	(社)全国腎臓病協議会

7

- 3、全ての介護を介護保険の対象とすることを求める。
- 4、医療、福祉、教育、就労、交通、住宅に関する全ての施策について、患者・家族の要求を実現させるために「全国患者・家族集会」を開く。
- 5、重点項目を定め、100万人を目標とした国会請願署名活動と取り組む。
- 6、次世代役員の養成にとり組み、
- 7、地方自治体、議会への働きかけを強化するために各団体に派遣する講演、講師活動の強化に務める。地方自治体への働きかけを強めるために「地難連の概要」を改訂・発行する。
- 8、全国の難病相談支援センターの
- 9、各団体相互の理解を深めるために、患者・家族団体の交流を図る。
- 10、財政基盤の強化を急ぎ、当面、協力会の強化目標をたてる。
- 11、全国の患者・家族生活実態調査を実施し、患者・家族の要望と実態を整理し、「患者白書」を刊行する。
- 12、患者団体活動の理解と認知を広めるために、医療関係団体（専門団体）との交流をすすめる。
- 13、社会環境の整備と福祉施策の推進のために障害者団体との連携を強める。
- ※安定的な収益事業として福祉機器・介助用品の販売・レンタル事業

の全国展開（ネットワーク化）を検討する。

私と患者運動

個人から地域へ、全国へと
大きな組織になるほど社会は認める

全国パーキンソン病友の会元副会長・元大阪府支部長

松尾 俊郎

私の妻は昭和四五年夏ごろ体の不調を訴えながらも趣味としていた短歌に親しみ一生懸命パーキンソン病と闘っておりましたが、療養の甲斐なく平成五年夏に亡くなりました。妻が発病した時は病名すらあまり知られておらず、療養生活の方法も雲を掴むような心境でいました。当時専門書など見ても「原因不明の進行性の神経難病で十年余で寝たきりになる疾患である」とありました。徐々に進行している妻の病状を見てると不安で孤独で辛いものでした。そんな時、「パーキンソン病友の会」が東京都武蔵野市にあると新聞で見たと友に聞き早速連絡をとりました。

取組む決意をしたのは故河野氏の励ましに他なりません。一九七七年七月大阪府パーキンソン病友の会の結成総会に患者・家族は約七十名で、当初としては大勢なのにビクつきると同時に責任の重大さを感じました。大阪府友の会を結成したことで、行政や医師会などに挨拶に行つたところ、「地域での会」かとか「全国組織はないのか」等聞かれ一地域の会では駄目なのかと感じすぐに「全国パーキンソン病友の会大阪府支部」と改称し、以後の要請等では全国組織の大阪府支部であることを伝えると相手側の対応も異なってくることを実感しました。疾病についても一疾病では駄目だと思ひ大阪難病者団体連絡協議会にも加盟しました。一人では全く駄目、小さな組織でも駄目、大きな組織にしないと社会は認めてくれない。一地域より全国、一疾病より多くの疾病、横に広げて行くことの大切さを知りました。

「ゆたかな医療と福祉をめざす。」全国患者家族集會に参加。一九八六年六月の「日本患者・家族団体協議会」(JPC)結成にも大阪府支部より参加しました。一方、家の方では、妻の転倒が多くなり一人で家に居ることが心配の種となりました。私はまだ勤めていたので介護に専念できずしかたなく家政婦さんをお願いしました。家族は他に息子一人生活を切り詰め介護費に、倒れば家族諸共と聞き直りの毎日を過ごしました。妻の病状もだんだん進みついに私は退職して介護に専念することになりました。妻の介護と友の会の用事と私の体も極限でしたが多くの仲間と知り合い苦しい中にも望みがあるような気もし、何か心の安らぎすらも感じるようになりました。一人で悩まず仲間と手を繋ぐ大切さ、命の大切さ、よい心の財産ができました。

今は医療も当時と比べものにならない程向上して来ていますが、やはり弱い立場の者は手を結び合い、会の力をつけ前進することが何かにつけても患者会の運動として大切なことだと思ひます。最後に妻が趣味としていた短歌三首を

両手萎へ 筆持てずなるを
怖れとし手習ふ今日心せかるる

とりどりの 色美しき錠剤を
ひとりの昼に 飲むはかなしき

足を蹴く吾なれば離れ従さきゆくを夫
は待ちくるる見かえりてまた

筆者の横顔(プロフィール)

松尾俊郎氏は、パーキンソン病を患う奥様の介護に務められる一方、一九七七年七月大阪府パーキンソン病友の会を立ち上げ、会長として活動を始められ、その後、全国パーキンソン病友の会(JPDA)に加盟、大阪府支部支部長として活躍されました。

一九八七年にJPDA副会長職を就任され、会則の制定や大阪大学医学部の黒田先生の協力を得て、会員の実態アンケート調査項目の制作に努力されました。このときの設問項目が今日に至るJPDA会員の実態調査の基本項目となつています。二〇〇〇年にJPDA副会長を退任後、二〇〇二年までJPDA相談役としてJPDAの活動を支えていただきました。

また、奥様が短歌を趣味とされ、日常のご自分の療養生活やお子さまの成長のご様子を、お詠みになつていた作品を、短歌集「白き雲」と題して刊行されています。

現在JPDA大阪府支部相談役(全国パーキンソン病友の会事務局 河野都)

加盟団体の紹介

日本肝臓病患者団体協議会

■会の沿革と活動の概況

日本肝臓病患者団体協議会（日肝協）は、1971年に創設された「肝炎の会」を前身とし、1991年、肝臓病患者会の全国組織として今日に至っています。現在34都道府県、84の独立した患者会の協議体として、患者・家族の共通した要求実現のために活動しています。

毎年開催される「代表者会議」（総会）で年度の重点項目を決定して、国会請願や関係機関などへ要請行動を行なっています。また、患者の実態や要求を把握するため、同病者による「電話相談室」を東京の事務所週5回（月金・10・00～16・00）開設しています。

全国から1日十数件の相談や問い合わせがあり、病気の不安や悩

みの解消、専門医療機関、各県の患者会などを紹介しています。

■肝炎患者の社会的背景

わが国の肝臓病の大部分は肝炎ウイルスに起因しており、持続感染者（キャリア）はB型で150万人以上、C型で200万人以上と推定されています。感染経路は針・筒連続使用の集団予防接種や輸血・血液製剤、不適切な医療行為など、患者は自らでは防ぎようのない原因で感染したもので、他の疾患や生活習慣病とは異なる社会的背景を持った「医原病」と言えます。

患者は、医療という公共政策の中で生じた被害者といっても過言ではありません。

北海道では、15年間闘った「B型肝炎訴訟」の裁判で、04年1月、札幌高裁は「原告5人はいずれも

集団予防接種で（B型肝炎に）感染したと認められる」と国の責任を断罪しました。

しかし、国は私たちの抗議を無視して最高裁に上告しました。「薬害肝炎訴訟」（C型）も大詰めを迎えています。日肝協は国に対して医療費支援を含む「総合的肝炎対策」の確立を求めて活動してきましたが、最高裁で勝利するこ

とによって、全ての肝炎患者救済の展望は大きく拓けてくることでしょう。

現在、私たちは最高裁への要請署名活動に取組んでいます。何卒、みなさまのご協力を心からお願ひいたします。

以上
（文責・日本肝臓病患者団体協議会事務局長 高島讓二）

あなたも「協力会員」になって下さい

「人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」（結成宣言）が、私たちの願いです。あなたもこの活動をささえる「協力会員」になってください。協力会員の皆様には、日本難病・疾病団体協議会の会報をお届けします。

<会費>年間一口3,000円（何口でも結構です）

<申し込み・お問合せ先>

各加盟団体または事務局（☎03-5940-0182）へ。会費納入は、同封の郵便振替用紙、（口座番号001304-354104、加入者名「日本難病・疾病団体協議会事業部」）で、お振込み願います。

日本難病・疾病団体協議会規約・規定〈2005年5月29日発布〉

●規約

- 第1条（名称・事務所）** この会は、日本難病・疾病団体協議会という。
- 第2条（目的）** この会は、「結成宣言」の理念のもとに、日本患者運動のナショナルセンターを目指す、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患などの患者団体の連合体組織とする。この会は、加盟団体との連携した運動を通じて、医療を必要とする患者・家族が抱える課題を社会的に解決するために組織されるものとする。この会は、患者・家族自身の運動と医療関係者をはじめとする国民的な運動との連携を重視し、真に豊かで、患者・家族が人間として尊重される社会保障制度の実現を目指す。
- 第3条（事業）** この会は、前条の目的を達成するために、次の事業を行う。
- （1）難病等の原因の究明及び治療方法の確立を目指す事業。
 - （2）病気の予防及び治療に関する知識の普及と啓発に関する事業。
 - （3）患者・家族の医療・福祉・就労・教育・社会参加・情報など諸要求の実現を目指す事業。
 - （4）加盟団体相互の理解・連帯を強める交流や情報交換活動に関する事業。
 - （5）この会の目的及び課題の調査研究や政策提言、研修活動に関する事業。
 - （6）日本患者運動のナショナルセンターを目指すために必要な事業。
 - （7）この会の活動に関する会報発行、情報提供、宣伝活動に関する事業。
 - （8）この会の目的にそつた相談事業、
- 物品斡旋、図書紹介などの事業。
- （9）その他、この会の目的を達成するために必要な事業。
- 第4条（組織）** この会は、疾病別全国組織及び都道府県単位の患者団体連合体で構成する。
- 第5条（機関）** この会に次の機関を置く。
- （1）総会
 - （2）幹事会
 - （3）常任幹事会
- 第6条（運営・議決）** この会の機関は、構成員の過半数以上委任状を含む。の出席をもつて成立し、合議制をもつて組織運営の原則とする。
- 2、前項の努力にも関わらず合議が整わない場合は、構成員出席者（委任状を含む）の3分の2以上の賛成をもつて議決することができる。
- 第7条（総会）** この会の最高議決機関を総会とし、毎年1回、代表が招集する。
- 2、総会は、役員（幹事を除く）及び別表に定める評議員で構成する。
 - 3、評議員は、書面をもつて総会に参加することができ、この場合、書面でも参加した評議員は、総会参加者ともみなす。
 - 4、欠席する評議員は、他の評議員に議決権を委任することができる。
 - 5、総会議長は、出席した評議員の中から選出する。
 - 6、総会は、次の事項を審議し議決する。
 - （1）活動報告、決算報告及び会計監査報告の承認。
 - （2）活動方針、予算の決定。
 - （3）役員を選任、解任。
 - （4）規約の改廃。
 - （5）その他、必要な事項。
- 7、総会運営は、規定を別に定める。
- 第8条（臨時総会）** 加盟団体の3分の1以上の要求があつたとき、又は幹事会が必要と認めたときは、速やかに臨時総会を開催しなければならない。
- 第9条（幹事会）** 幹事会は、代表が年2回以上招集し、総会から総会の間、この会の運営に責任をもつ協議執行機関とする。
- 2、幹事会は、代表、副代表、事務局長、常任幹事及び各加盟団体（1名）から選出される幹事をもつて構成する。
 - 3、幹事会は、次の事項を審議し議決する。
 - （1）総会から総会までの活動報告及び方針。
 - （2）補正予算及び暫定予算。
 - （3）規定の改廃。
 - （4）総会に提案する議案。
 - （5）加盟団体及び準加盟・オブザーバー団体の承認。
 - （6）その他、次期総会までの必要な事項。
- 第10条（常任幹事会）** 常任幹事会は、幹事会から幹事会の間、この会の運営に責任をもつ執行機関とする。
- 2、常任幹事会は、代表、副代表、事務局長及び常任幹事で構成し、必要に応じて代表が招集する。
 - 3、常任幹事会のもとに、課題別部会や専門委員会などを設けることができる。
- 第11条（役員）** 役員は、総会において、評議員の中から選出する。
- 2、代表 1名。
 - 副代表 若干名。
 - 事務局長 1名。
 - 常任幹事 若干名。
 - 幹事 加盟団各1名。
 - 監事 2名。
- 3、役員選出規定を別に定める。
- 第12条（役員の任期）** 役員の任期は1年とし、再任を妨げない。
- 第13条（役員の仕事）** 役員の仕事は、下記のとおりとする。
- 2、代表は、この会を代表し、会務を統括する。
 - 3、副代表は、代表を補佐し、代表がその任にあたれない時は、この会を代表し、会務を統括する。
 - 4、事務局長は、事務局の業務を統括し、常任幹事会の方針の執行にあたる。
 - 5、常任幹事は、この会の職務を分掌する。
 - 6、幹事は、この会の協議執行にあたる。
 - 7、監事は、この会の会計を監査する。
- 第14条（相談役）** この会に、相談役を置くことができる。
- 2、相談役は、代表の求めに応じ意見を述べるることができる。
 - 3、相談役は、常任幹事会で決定し、代表が委嘱する。
- 第15条（事務局）** この会に、事務局を置くことができる。
- 2、事務局には、事務局長のもとに職員をおくことができる。
 - 3、事務局に関する職務規定や就業規定等は、別に定める。
- 第16条（加盟、退会）** この会の趣旨に賛同し、規約第4条に該当する団体は、この会に加盟することができる。
- 2、加盟しようとする団体は、分担金を添えて指定の加盟申込書を提出し、幹事会の承認を得る。
 - 3、退会は、退会理由を記し、文書により加盟団体が申し出る。
 - 4、加盟、退会は、総会に報告しなければならない。
- 第17条（準加盟・オブザーバー）** 規約第4条の規定に関わらず、趣旨に賛同する団体は、準加盟・オブザーバー参加を認める。
- 2、準加盟・オブザーバーの加盟団体

は、この会が主催する諸行事に参加すること、幹事会及び総会に出席し発言することができる。但し、議決行為に加わること及び役員となることはできない。

3、準加盟・オブザーバー加盟団体の総会参加者員数については、規約第7条2項の評議員選出規定を準用する。

4、準加盟・オブザーバー加盟を希望する団体は、参加費を添えて指定の申込

●規定

第一章 評議員選出規定

第1条(目的) 規約第7条2項の評議員の員数は、次に定めるところによる。

第2条(選出基準) 評議員の選出員数は、次の通りとする。

会員数 3,000人以下 2人
 3,001人以上・5,000人以下 3人
 5,001人以上・10,000人以下 4人
 10,001人以上 30人
 00人まで 5人
 会員数 30,001人以上 6人

第3条(会員数) 評議員の選出基準は、総会直近の加盟団体の会員数とする。

第二章 総会運営規定

第1条(目的) 規約第7条6項に定める総会運営規定は、次の通りとする。

第2条(運営委員会) 総会を円滑に運営するために、総会運営委員会を置く。2、総会運営委員会の構成は、次の通りとする。

常任幹事 1名。
 評議員 4名(異難連2名、疾病別団体2名)

第3条(任務) 総会運営委員会の任務は、次の通りとする。

書を提出し、幹事会の承認を得る。退会は、文書による加盟団体の申し出による。

5、総会では、毎年、準加盟・オブザーバー加盟団体の確認を行わなければならない。

第18条(協力会員) この会の財政を支え、運動の広がりや普及を図ることを目的として、広範な協力会員を組織する。

- (1) 評議員及び書面参加の確認。
- (2) 書面による動議及び修正案の確認。
- (3) 動議の取扱いに関する協議。
- (4) 傍聴者の取扱いに関する協議。
- (5) 会場での資料頒布及び物品販売等の承認。
- (6) その他、総会の運営に関して必要な事項。

第三章 役員選出規定

第4条(書面参加) 評議員が総会に出席できない場合は、書面により意見及び修正案の提案ができる。

2、前項の書面は、総会の1週間前までに事務局へ到着するものとする。

3、書面参加者は、総会出席者とみなす。

第5条(総会議案の事前送付) 総会議案は、原則として事前に各加盟団体に送付する。但し、決議案及びアピールは、この限りではない。

第6条(総会運営) 総会議長は、総会運営委員会に出席し、意見をのべることができる。2、総会運営は合議制を原則とする。但し、合議が整わない場合の議決は、反対意見及び賛成意見の相互討論を行い、理解と納得のうえで決定する。

第7条(総会運営委員の選出) 総会運営委員は、総会直近の幹事会で決める。

第8条(事務局) 総会運営委員会の事務は、常任幹事会が果たる。

第19条(財政) この会の財政は、分担金、参加費、協力会費、募金、寄付金、助成金、賛助会費、その他の収入をもつてあてる。

第20条(分担金・参加費) この会の分担金及び参加費は、別に定めるところによる。

第21条(会計年度) この会の会計年度は、毎年4月1日から翌年3月31日までとする。

第1条(目的) 規約第11条3項に定める役員選出規定は、次の通りとする。

第2条(役員選出委員会) 役員候補者の選出を円滑に行うために、役員選出委員会を設ける。

2、役員選出委員会の構成は、幹事・常任幹事・事務局長を含め5名とし、委員長は互選で決める。

3、役員選出委員は、幹事会で選出する。

第3条(役員選出委員会の役割) 役員選出委員会は、役員候補者選出にあたり、規約第4条及び第6条にもつき、第11条の役員定数を満たすよう、円滑な調整機能を果たさなければならない。

第4条(役員候補者の資格・制限) 役員候補者の資格及び制限は、次の通りとする。

2、役員候補者は、評議員の中から選出しなければならない。

3、代表及び事務局局長候補者の所属団体は、同時に監事候補者を選出できない。

第5条(役員候補者名簿) 役員選出委員会は、役員候補者名簿を作成し、総会の審議に付さなければならない。

第6条(役員候補者名簿の作成) 役員候補者名簿の作成は、次の通りとする。

2、役員候補に立候補する者は、所属団体からの推薦状を添付し、所定の届出用紙により役員選出委員会へ届け出るものとする。

3、前項以外の役員候補者の推薦は、役員選出委員会が責任をもって、所属団体及び候補者との調整を行わなければならない。この場合、役員候補者から所定の届出用紙及び所属団体からの推薦状を添付しなければならない。

第22条(会計監査) この会の会計監査は、厳正に行い、監査結果は総会に報告しなければならない。

付則1 この規約は、2005年5月29日から施行する。

付則2 この会は、2005年5月29日に、日本患者・家族団体協議会(JPCC)及び全国難病団体連絡協議会(全難連)の権利・義務を承継するものとする。

第四章 分担金・参加費・賛助会費規定

第1条(目的) 規約第19条に定める分担金・参加費は、次の通りとする。

第2条(分担金) この会の分担金(年額)は、加盟団体の前年度(直近)一般会計決算の収入総額の1%以上とする。但し、分担金の最低限度額は2万円とする。

第3条(努力義務) 加盟団体は、この会の財政の健全な発展、確立に努力する。

第4条(参加費) 準加盟・オブザーバー団体の参加費(年額)は、一口5千円以上とする。

第5条(賛助会費) この会の趣旨に賛同する賛助団体の年会費は、一口2万円以上とする。

第5回

北海道・東北ブロック 地難連交流会を 盛岡市で開催

北海道・東北ブロック地域難病
連交流会が9月3日・4日の両
日、岩手県盛岡市のつなぎ温泉「ホ
テル紫苑」で開催されました。

各難病連からは、北海道9名、
青森5名、宮城2名、秋田3名、
山形1名、福島2名そして岩手か
らは37名、合計59名が参加し、岩
手県難病連の積極的な取り組みに
よりこれまでにない盛り上がりを見
せた交流会となりました。

第一日目は、「難病対策をめく
る全国情勢」と題して山崎常任幹
事が、医療制度改革や混合診療、
障害者自立支援法、三位一体の改
革など医療と福祉が後退し、患者

貴重な活動交流を推進

1道6県から59名が参加

が必要な医療から遠ざけられよう
としている厳しい情勢について報
告しました。

続いて、近代文学研究家の吉見
正信氏から「先人に見る精神の輝
き」と題した記念講演があり、そ
のあと、岩手県難病団体連絡協議
会の千葉健一代表理事から「岩手
県難病の歩み」が報告されました。
難病対策の充実を訴えて県内の市



町村を車で巡回するキャラバン隊
の取り組みや相談支援センター事
業、絵画展や試写会を通じた啓蒙、
資金活動、内容の充実した機関誌
の発行などその積極的な取り組み
は大いに注目されました。
二日目は、「難病相談支援センタ
ー」、「患者・介護者、患者団体」、
「難病連の活動、組織、財政」を
テーマに3つの分科会が開催さ
れ、現状や課題などについて活発
な交流が行われました。今後の難
病連活動の展開、例えば、相談活
動などこれから活動を進めていこ
うという課題を持っている難病連
にとっては、この交流会で得られ
た情報が大きな刺激になった、と
いう感想が出されていきました。
一方で、東北のいくつかの難病
連では、事務局体制や組織そのも
に大幅な変更があったことも報告
され、難病連ごとに厳しい課題を
抱えている現状も明らかになりま
した。

また、この交流会に初めての参
加者が多く、新しい仲間とのつな
がりを持たせたことは、地域におけ
る交流の広がりを感じさせるもの
となりました。参加者の多くは全
国の集会等でも会う機会のない方
々であり、この交流会の開催は新
しい出会いの場として、貴重なも
のとなつていきます。
全大会では、3つの分科会報告
を受けた後、来年は青森市で開催
することを確認し終了しました。

編集後記

▼栗鴨白山通りから▲

「日本難病・疾病団体協議会」
は、5月29日にJPCと全難
病連の対等合併により新生しま
した。その創刊号に相応しい
編集たり得たかを問うま
に、これからご意見をいた
き育つ紙面作りを心がけたいと思
います。その第一段階として本紙の愛称(ニ
ックネーム)を公募します。ご意見等
と合わせ、ふるってご応募ください。
IT時代にあつて、印刷メディア情報
は、時間的な制約から遅れざるを得ま
せん。それだけに何を掲載するかを、
考えて取り組みたいと思います。(S)

目 次

○ 伊藤代表の総会挨拶	1
○ 日本難病・疾病団体協議会結成宣言	2
○ 参加団体の声	4
○ 国会請願署名	5
○ 活動の指針と重点課題	6
○ 私と患者運動	8
○ 加盟団体の紹介	9
○ 日本難病・疾病団体協議会規約・規定	10
○ 第5回北海道・東北ブロック地難連交流会	12