

# 会報 日本難病・疾病 SSKO 団体協議会

( 2006  
1 ) 第2号

〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨1-20-9  
巣鴨ファーストビル3F  
TEL03(5940)0182  
/FAX03(5395)2833  
購読料1部300円(年間1,500円  
送料込)

難病患者・長期療養患者・高齢者の  
生きる権利と生活を守り  
国民皆保険制度を守る大運動

## 2・19全国患者・家族集会へ参加しよう

「医療制度構造改革試案」「医療制度改革大綱」の内容は、患者・家族の生きる権利を守り、より良い医療を求める私たち患者団体として、一步も引くことのできない多くの課題をもつ内容となっています。この全国患者・家族集会、国会要請行動に、より多くの方が参加されるよう、患者・家族団体のご協力を宜しくお願い致します。

### 2月19日(日)

受付→12時30分～

会場→東京晴海グランドホテル  
東京都中央区晴海3-8-1  
電話 03-3532-6030  
東京メトロ大江戸線「勝どき」下車  
A3出口徒歩7分

〈行動内容〉

- (1)13時～17時 全国患者・家族集会
- (2)18時～20時 参加団体懇親会

\* 宿泊費 シングル9,500円(朝食付)  
ツイン 8,000円(朝食付)  
\* 懇親会費 7,000円

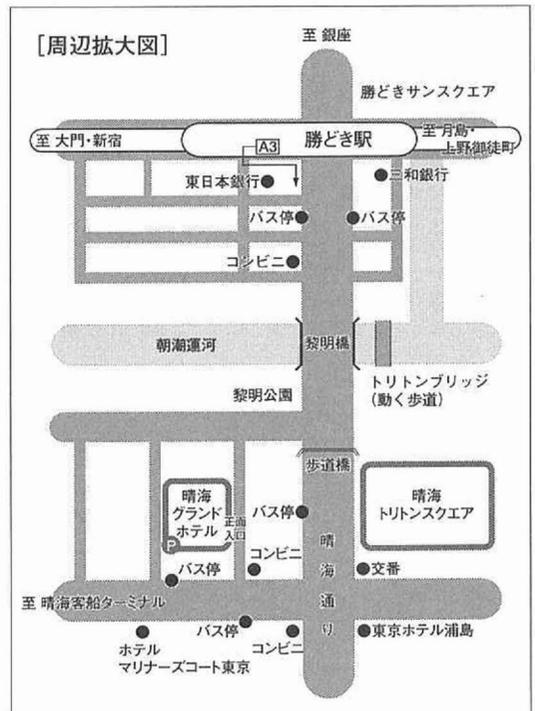
### 2月20日(月)

集合→9時45分 衆議院第2議員会館ロビー  
集合

会場→衆議院 第2議員会館 第1会議室

〈行動内容〉

- (1)10時～11時 国会内集会
- (2)11時～15時 議員・関係団体要請行動





伊藤たてお代表

## 〈新年の「挨拶」〉

# 新たな

# 一年の活動に

# 期待したい

「全難連」という日本の難病対策の歴史そのものとも言える組織と、地域の難病連の大部分を網羅し、慢性疾患や難病の全国団体も加盟し、日本の患者・家族団体のナショナルセンターをめざす「JPC」とが合流して、新しい組織が誕生して半年が過ぎ、新しい年を迎えることができました。略称もJPA (Japan Patients Association) とすることが正式に決定さ

れようとしています。

活動や組織上まだ多くの克服しなければならぬ点や不十分な点を抱えながらも、みんなの努力で大きく前進を始めたところです。

日本の患者・家族を代表する組織としての自覚と気構えが必要だと思います。

私の個人的な感慨としても、今の時代は最悪と思わざるを得ません。社会から優しさが失われ、全てが競争と市場原理を物差しにする社会、まさに弱肉強食の時代を迎えたとの実感をひしひしと感じ、居心地の悪さといらだちを禁じ得ないのです。一方では、銀行や自動車産業はあのバブル期をもしのぐ利益をあげているというのです。これが私たちが目指していた社会なのでしょうか。

この時代にあつて、患者・家族団体が取り組むべき課題と社会的責務は大きいと思います。しかし、患者・家族の会であるからこそ、社会的課題だけがその活動ではありません。自らの病気を知り、より治療の効果を高めること、同病の仲間や家族とともに、よりよい

療養生活をめざし、生きる力をつけること。そして、よりよい人生、生活の質を向上させるための社会的な活動をすすめることが大切です。改めて「患者会とは何か」「患者会の三つの役割」の再認識が必要と思います。

そして、患者会・家族の会は、何よりも楽しいものでなければならぬ、というのが私の終始変わらない持論です。そこから生まれる、生きる意欲が大切であり、生きていて良かったと思える社会が大切なのだと思います。

新しい年を迎え、私たちの患者運動には、重要な課題がさらに二つあります。一つは、全国に展開されている難病相談支援センターを患者・家族団体、つまり当事者側が主導しきれないことです。

行政機関でもなく、医療機関に所属するものでないところに重要な意味を持ち、患者・家族会づくりや活動の支援、就労支援までを目的としている難病相談支援センターは、患者・家族団体が主導してこそ、その役割をより効果的に果たすことができるものと思いま

す。あの「医療制度構造改革試案」でさえ、「患者主体の医療」「患者本位の医療」と唱えているのです。

しかし、残念ですが今の私たちの活動は、その公共性、継続性、何よりも運営に関する意欲の欠如が指摘されてもやむを得ない状態ではないでしょうか。

もう一つは、本来、私たちの組織が担わなければならないリーダーの資質の向上、次世代リーダーの養成が、製薬会社の社会貢献事業に頼りきっていることです。

それはなぜなのかを真剣に点検すると共に、企業や研究者、専門家の援助を受けつつも、そして行政との連携も強め、社会資源の一つとしての私たちの役割を認識し、これらの活動の取り組みを強化する必要があります。これに関する各団体のトップリーダーたちの責任は極めて大きいものがあると思います。

本当の意味の患者本位、患者中心の医療を実現させるために、新たな一年の活動に期待したいと思います。

# 難病患者・長期療養患者・高齢者の 生きる権利と生活を守り 国民皆保険制度を守る大運動

この「私たちの要求と願い」は、国民皆保険制度を守る大運動の要求スローガンです。

## 〈私たちの要求と願い〉

### 1. 患者負担増の「医療制度改革」に反対！

患者・家族はこれ以上の負担増には耐えきれません。

- ① 高額療養費支給限度額の引き上げをしないで下さい。
- ② 難病や長期療養が必要な患者及び治療上必要とする患者の入院時の食事や居住費などの患者負担は増やさないで下さい。
- ③ 人工透析患者の自己負担限度額を引き上げないで下さい。
- ④ 健康保険の免責制度は将来的にも導入しないで下さい。
- ⑤ 高齢者の医療費自己負担の引き上げは行わないで下さい。
- ⑥ 難病や長期療養が必要な65歳～74歳の医療費自己負担を1割に据え置いて下さい。
- ⑦ 難病患者・長期療養患者のための「長期療養給付制度」を導入して下さい。

### 2. 必要な医療はすべて保険で受けられるように！

保険の給付範囲の縮小に反対します。

3

- ① 医療に貧富の差を持ち込む混合診療の導入を行わないで下さい。
- ② 難病患者が必要な医療を受けられなくなるおそれのある診断群別分類別包括評価（DPC）の拡大を行わないで下さい。
- ③ 市販類似薬の保険はずしは行わないで下さい。
- ④ 社会的入院の問題、在宅医療の促進（在宅ターミナルケアの推進、入院日数の短縮など）や包括医療の導入にあたっては、社会的背景や家庭の状況などの総合的な観点を重視し、それぞれの受け皿づくりを先に充実させると共に、個人個人の症状や状態、疾病の特性を、十分に考慮し、必要な治療の抑制や病院追い出しとならないようにして下さい。
- ⑤ 診療報酬の改訂にあたっては、患者負担の増加や治療の質の低下にならないようにして下さい。
- ⑥ 地域保健医療計画の推進や国民健康保険の地域統合にあたっては、地域格差の拡大や必要な医療の抑制とならないよう、地域特性を尊重し十分な検討と配慮を行って下さい。
- ⑦ 新たに高齢者保険を創設することは、憲法に基づいた国民の平等に反するものであり、また難病などの医療の継続を断ち切ることになり、認めることはできません。全ての国民が一つの保険制度の中で医療を受けることができるようにして下さい。

### 3. 『「財政先にありき」の医療制度改革』に反対!!

真に患者本位の公平な医療制度の再構築を要望します。

- ① 効率化だけを求める医療制度「改革」は国民にとって大変大きな危険をはらんでいます。財政中心の医療制度「改革」ではなく、全ての国民にとって真に公平、公正であり、安心して暮らせる医療制度の再構築とするよう切に要望します。
- ② 予防医療の導入と共に、QOLと患者の希望を優先したりハビリ医療の充実を要望します。
- ③ 難病等の治療困難な病気の原因の徹底的な究明と早期診断、早期治療の体制の確立を図って下さい。

日本難病・疾病団体協議会

# 第一回幹事会報告

## 「栃木県難病連」の加盟を確認 医療制度構造改革への対応方針を承認

十一月十二日、日本難病・疾病団体協議会第一回幹事会が開催されました。定数五十三名、出席三十名、委任状二十一名で幹事会成立。代表の「気持ち新たに」との挨拶に続き、最初に、栃木県難病団体連絡協議会より提出されていた加盟申請が拍手で承認され、構成は五十三団体（九三四組織）、三一、八二二人となりました。

### 難病対策の廃止を許さない

### 「都道府県への働きかけ」が重要

活動報告には「障害の狭間問題」、「居宅生活支援事業」、「三位一体改革と難病対策」、「難病対策部会の臨時委員就任」、「治療研究事業の対象疾患見直し」等に、延べ十六人から質問意見が出され、伊藤代表は答弁で、「難病も時代とともに、見方、社会的背景、医学的水準が変化し、制度から落ちこぼれる人達が生まれる。その原因は、日本の福祉制度がバラバラに作られてきたことにある。医療保険制度の不備を補う為に、障害者制度に医療がある」と原因を明確にしました。

同時に、今後の制度では、「医

療と福祉の二つの分野に分け、医療制度はヨーロッパのように長期になれば負担が軽減されるような仕組み。福祉制度は、人間が生活していくうえで、病気や種別で差別されない制度が必要」と提起しました。

又、三位一体改革に関連し「情勢は大変厳しい。情勢展開のスピードが大変早く対応に困惑している。税源の移譲がなされれば、事業が廃止される都道府県が出てくる。今後、厚生労働省だけでなく、難病対策の廃止を許さない都道府県への働きかけが重要。遺憾に思うことは、重要なことが委員会での

の検討もなく決められ、そのようにして決めたことが、更に官邸主導で飛び越えて決められて行く。このように全てが官邸主導で決められて行く、今の方法に問題がある」と指摘しました。

結成総会で取り扱いを確認した予算案（次頁参照）は、四ヶ月の会計報告を含め、提案通りに拍手で承認されました。

### 二極化する貧富格差 に人権を含め「国民的運動」を目指す

日本の医療制度の根幹が問われる医療制度構造改革への対応方針討議では、「病院は、政府が勝手に食費や居住費を患者負担にする」と怒っている、「小さい政府は、財政も含めた対応が必要」、「福祉と医療費の合計で比較すれば、長野県と他県との差が無い」、「来年四月に透析自己負担額を引上げ、更に十月に四万六千円は納得できない」、「国民的な運動へと呼びかけて行く必要がある」、「日本医師会・保団連・連合・全労連

にも協力を呼びかけて欲しい」など、延べ十五人からの発言がありました。

答弁では、「財政問題を含めるとなると大変だが、私たちは患者の視点から言わなければならぬ。それは、戦後築きあげた社会保障制度を大事にするのか、社会保障制度は自己努力で、政府は軍事問題だけに力をいれていくのかという国造りの根幹を問わざるを得ない。一兆円を超える利益を上げる企業が續々出ている一方で、低所得者の年間所得はこの十年で約半分になっている。特に国民健康保険対象者の平均年収が十年前の約二分の一、百五十万円を下回る金額になっている。二極化していく中で、更に低所得者のための定率減税とかを廃止して行くという積み上げで良いのか。難病対策も医療制度構造改革の抱えている問題の外にあるのではない。」と情勢を説明をしました。

今後の取り組みでは、「社会保障制度、医療保険制度、低所得者や稼働能力のない人々に対する人権問題への意識が希薄だったかも

### 2005年度予算

2005年5月30日～2006年3月31日

#### 〈収入〉

| 科 目     | 収入額        | 備 考                                |
|---------|------------|------------------------------------|
| 分担金     | 5,410,000  | 52団体                               |
| 引継寄付金収入 | 6,782,924  | J P C 3,854,180円<br>全難連 2,928,534円 |
| 募金      | 4,500,000  |                                    |
| 協学会費    | 900,000    | 300口                               |
| 寄付金     | 500,000    | 企業ほか                               |
| 雑収入     | 50,000     |                                    |
| 事業収入    | 300,000    | 販売事業、概要                            |
| 繰越金     | 0          |                                    |
| 合 計     | 18,442,924 |                                    |

#### 〈支出〉

| 科 目            | 支出額        | 備 考               |
|----------------|------------|-------------------|
| 会議費            | 3,000,000  | 常任幹事会×7、他         |
| 機関誌発行費         | 700,000    | 年3回               |
| 印刷費            | 1,200,000  | 署名用紙、             |
| 旅費行動費          | 350,000    |                   |
| 事業費            | 500,000    | 交流集会、             |
| 調査研究費          | 180,000    | 分担金               |
| 通信費            | 600,000    | 前年実績              |
| 人件費            | 2,800,000  | 12×16=192、7×12=84 |
| 事務所費           | 1,300,000  | 8万+2.8万           |
| 備品消耗品費         | 700,000    | 前年実績              |
| 協力会員還元支出       | 225,000    | 250×900           |
| 事務所設置積立金       | 4,000,000  |                   |
| 預り金(J P C)戻し出し | 938,000    |                   |
| 雑費             | 50,000     |                   |
| 予備費            | 50,000     |                   |
| 小 計            | 16,593,000 |                   |
| 次期繰越           | 1,849,924  |                   |
| 合 計            | 18,442,924 |                   |

しれない。大きな構えでいけば憲法を持ち出しても良いのではないか。憲法・人権・生きていくということを中心にした社会保障制度とは何かを訴える運動にしたい。」と提起しました。

提起された対応方針、当面のスケジュール等、具体的な取り組みは常任幹事会に一任する提案が承

認められました。

### 総会五月二十八日(日) 国会請願二十九日(月)

幹事会では、次期総会の日程を  
確認（「第二回総会」五月二十八日、「国会請願行動」五月二十九日）、役員選出委員（坂本事務局

長、有坂常任幹事、溝常任幹事、青沼幹事、福岡幹事）を選出承認しました。  
また、「加盟団体の資金造成活動について」の提起、意見交換も行われました。（さ）

# 正念場を迎えた結核対策

日本患者同盟 小林 義雄

結核は、現在でも1年間で新たに3万人の患者を生み、2千人の死者を出す日本最大級の感染症です。人口当たりの患者数は先進国に比べ平均5倍、つまり中進国です。だから、昨年4月に施行された改正結核予防法は、患者の治療を支援する行政責任を、これまでに以上に明確にしました。しかし、厚生労働省（厚労省）は、この結核予防法を廃止して現行の感染症法に統合しようとしています。

厚労省は九月二十九日、「結核菌による生物テロ対策」を前面に出し、結核予防法を廃止し感染症法に統合する方針を科学審議会感染症分科会に諮問しました。これにさきだち九月十五日の新聞各紙で厚労省がこの方針を固めたことが報道されていたこともあり、分科会では統合に反対や時期尚早の意見が相次ぎました。こえて十月五日の分科会では日患同盟

の小林会長が参考人の一人として出席し、「医療五者共闘会議（日患、東京都患者同盟、結核予防会）の意見書を発表、「テロ対策は重要だが、予防法廃止は結核対策の後退を招く」と反対意見をのべ、

出席委員の共感をえました。そして十月十八日の分科会には

日本結核病学会と日本呼吸器学会が「いま急に結核予防法廃止は行政責任の放棄」との共同声明を発表。さらに十月三十一日には全国保健所長会が「二つの学会の共同声明に賛同、結核対策の更なる充実強化を求める」緊急声明を発表。厚労省はこうした患者医療労働者、関係団体がこぞって反対、時期尚早の意見をうけとめず十一月二日の分科会に感染症法改正案の全容を示し、全国保健所長会の反対声明もあり緊迫した審議のなか座長の権限で「合意」の決着をは

6

かりました。

厚労省は、審議会の合意をえたとして来年（2006）年の通常国会に提出、十月実施をめぐします。結核感染症課では「これまでの意見を反映した改正法案をつくりたい」とのべていますが医療制

## 「慢性期入院医療の包括化」及び「患者分類案」ご協力をお願いします

11月25日に中医協・診療報酬基  
本問題小委員会は、慢性期入院患者を11区分とする「慢性期入院医療の包括化」及び「患者分類案」を含め、慢性期入院医療について論点整理を行いました。この患者分類案「医療区分2」では、「多発性硬化症・パーキンソン病関連疾患（ADL11以上）」となつて

います。医療課に確認したところ、ADL10以下は医療区分1に該当。これでは、十分な治療が受けられないと「患者分類案」についての要望書を12月12日に提出。又、12月19日に重症患者及び難病患者の長期治療の確保を要望する「慢性期入院医療の包括化」について

度改悪、医療費削減のうごきもあり予断は許しません。

私たち五者共闘は「日本から結核をなくす」「結核対策の後退はゆるさない」の構えで各界とも力をあわせ国会対策等、活動を続けることにしています。

の要望書を、全国膠原病を含めた三団体で提出。今後、2月の中医協総会での議決、厚生労働大臣への答申となります。

今回の医療区分へのADL導入は、多発性硬化症・パーキンソン病関連疾患のみならず、今後全疾患へと波及する可能性があること。また、長期療養施設での治療体制を確立する要望は、全ての患者会の共通する要望でもあります。今後、中医協総会に向けた各委員への要望書提出などの取り組みを行うにあたり、要望団体として団体名の使用の承諾をお願い致します。（7頁参照）

下記が、厚生労働省保険局麦谷医療課長宛に提出した要望書の内容です。

〈12月12日提出要望事項〉

1. 医療区分2「疾患・状態」の「多発性硬化症」及び「パーキンソン病関連疾患」の（ADL11以上）を外し、「その他の神経難病」と同様の取り扱いとして頂きたい。

〈12月19日提出要望事項〉

2. 慢性期入院医療の包括化にあたっては、長期に医療を必要とする重症患者及び難病患者が、必要な治療を受けられるよう体制を確立して下さい。
3. 急性増悪等により転院（転棟）が必要な患者は、転院（転棟）するまでの間、出来高払いに戻して適切な治療を受けられるようにして下さい。

〈12月12日提出要望事項理由〉

1. なぜ多発性硬化症とパーキンソン病関連疾患だけを区別し調査したのか不明確です。もし、医療区分にADLを導入するのであれば、他の難病患者（特定疾患45疾患）においても疾患別に調査しなければ、差別が生じます。
2. 多発性硬化症（ADL11以上）の結論を出すには、調査した患者の件数が少なすぎます。多発性硬化症は、運動・感覚・視覚・膀胱直腸障害など障害は多様で、運動障害でも片麻痺もあれば両麻痺もある。視覚障害も両目失明もあれば片目失明もあり視野狭窄もある、しかも日内・時差変動も大きいこと、再発・寛解、進行型、二次進行型等と多様な病態があります。
3. そもそも医療区分とADLとは直接的な関係はなく、だからこそ「患者分類」の縦軸にADL区分、横軸に医療区分を使用したと考えます。難病患者ひとり一人の治療（医療費）において、ADLで医療費（治療）を区分することは無理と考えます。
4. 調査結果の説明を受け、多発性硬化症及びパーキンソン病関連疾患患者に対する十分な治療が行われているかに疑問を抱きます。例えば、多発性硬化症は、MRI検査、髄液（オリゴクロナールバンド）検査、ステロイド治療、インターフェロン治療、パーキンソン病関連疾患では、MRI検査、ドパミン受容体作動薬の各種ドパミンアゴニスト剤、MOA阻害薬など、保険点数の高い対症療法があります。これらの治療結果が反映した内容とは考えられません。患者が100人いれば100通りの症状を示す患者には、一人一人の症状に応じた治療が必要であり、平均値の保険点数では治療ができません。
5. 原因も治療方法も不明、かつ後遺症や症状が重篤にいたる恐れのある難病患者（特定疾患45疾患）は、国の治療研究事業に指定されています。この治療研究事業には、軽症者から重症者まで幅広く患者を確保する必要があります。ところが、「多発性硬化症（ADL10以下）及びパーキンソン病関連疾患（ADL10以下）が医療区分1」となった場合、十分な治療（診療報酬）が受けられず、長期慢性疾患施設から退院せざるをえない状況が生じます。この場合、難病対策の治療研究事業にも支障が出ると考えます。
6. パーキンソン病の治療法は、薬を飲み続ける対症療法しかありません。外科的治療法も行われていますが、あくまで補助的治療法に過ぎず、薬を手放すことはできません。薬の効果ははじめの頃、よく効くのですが数年間で次第に持続時間が短くなり、かつ効果の得られる時間が不安定になる多くの患者がいます。薬効時間の調整は、一人一人微妙なさじ加減を要し、医師と患者の協力なしには得られません。薬効時だけでADL評価することは、一人一人の薬の効果が得られない時間の症状が見落とされ、著しく公平性を欠きます。
7. 難病患者は、現状では治る治療法のないまま、病気を抱えて生きていかなければなりません。又、多くの疾患は進行し重度化します。一部の難病には、医学の進歩により、対症療法が改善されつつあり、患者によっては、早くから治療すれば、重篤になるのを防ぐことが可能となった病気もあります。しかし、長期に渡り手間のかかる患者として受け入れる病院を捜すのに困難な現状にあります。このような難病患者のおかれている窮状をご理解頂き、政策的なご配慮をお願い致します。

# 第5回難病支援センター研究会開催される

## 豊かな闘病生活を学ぶ！

NPO法人 大阪難病連事務局 東野 泰子

10月1、2日、仙台において第5回難病センター研究大会が開催され、全国から患者、医者、行政など136人、大阪難病連からは4人が参加しました。

今回の発表は、独立行政法人国立病院機構宮城病院診療部長の今井尚志先生の「難病告知」。

病名を患者や家族に告げることが告知だと思っていました。病名の告知は点であり、患者が病気を理解するまで継続して行い、患者の本音を引き出し、患者自身が自分の人生を切り開く支援メニューの提示などを行うことが告知である、と言われたことは印象的でした。

また、多発性硬化症の方が、「豊かな在宅生活をめざして」を発表。

生活を支えてくれているのは、サービースと患者会のピアサポート、色々な人との交流と話されました。失ったものに囚われるのではなく、今あるものに感謝して生きていくと締めくくられ、励まされました。

中学校教師時代に発症、一年休職し引きこもりの生活になってから、自分らしい在宅生活を取り戻すまでの一端を紹介していただきました。視力を失い、左半身麻痺、片耳高度難聴で一人暮らし。表が聞けるのか楽しみです。

## 楽しみにしていた

## 仙台難病センター研究会

岐阜県難病連 安藤 晴美

10月初旬の第5回センター研究大会を心待ちにしていた。難病患者の地域医療や自立支援体制に関する研究班の主任を務め、難病センター研究会の柱である先生方がご当地でどんな実践をしてみえるのか、肌で感じてみたかった。

強く印象に残ったのは告知と受容についてのご提言。「告知は病名を告げる時だけでなく、完結する行為ではない。患者家族の理解が得られるように病状の変

化や進行をその都度説明する全過程を告知という」

「あれもできない、これもできない、それでもできなくなるだろうから、まだこんなことができるじゃないかに『物語』を書き換える援助をする。生きがいを持ち地域で暮らすためのシステムが必要だ。」

地域の中核をなす専門医の先生方が熱く語られる姿に感動。それを実践するためにも看護職等を組織し、県全域の医療機関ネットワーク作りをしてみえるんだ。

上記の告知と受容の話は岐阜難病連で運営している「難病生きがいサポートセンター」の相談事業でも常に心がけているが、患者家族が理解納得できているか、前向きになれているかまで、医療の範疇とされていることに、感銘を受けたのです。こうした基本精神を一つにして、相談支援センターとの役割分担がなされるのが、理想ですよ。そうした環境作りにも、どんなはたらきかけていかねばと思われた仙台大会でした。

# 全国難病センター研究会 第5回研究大会に参加して

NPO法人 滋賀県難病連絡協議会 理事長 森 幸子

研究大会も5回目の開催となり、すでに開設されている各地での難病相談・支援センターからの報告も多くありました。誰もが利用しやすいセンターであるために、啓発に力を入れ、開所時間についても土日の相談受付、携帯電話やインターネット活用などによる工夫が見られました。具体的事業内容の発表も、就労や障害年金などの相談に対する支援についての取り組みなど学ぶところが多くありました。運営する中から出る課題は、試行錯誤されながらも大変難しい問題が多いことが分かりました。

滋賀難連では、センターの開設と難病連への運営委託を県に要望し続けています。私たちは当事者団体として検討会を重ね、難病相談員の研修を行い、準備を進めているところですが、潜在する問題も

携を十分に發揮し支援に結ぶために、人と人との繋がりを密にしていきたいと思います。研究大会において専門医による研究や疾病団体からの当事者ならではの生活に密着したこのような発表は、より多くの疾病について正しく理解し学ぶことの出来る、大切な機会でした。今後も学び合ひ、高め合えればと思います。

## 加盟団体の声

### 一人ひとりの小さな力を結集して

全国筋無力症友の会 新生東京支部会員 青木 俊平

かつての私はささやかな夢を抱き、そこそこに幸せを感じていたごく平均的な人間でした。正直なところその当時の私であったなら、政府が今推進しようとしている医療制度改革を躊躇無く受け入れ、その美名の下に切り捨てられる弱者が居ることに考えが及ばなかったかも知れません。

発病から4年が経ちましたが、いまだに満足できる状態ではありません。それでも治療効果がなかなか現れない患者が多い中、私の場合は色々な治療の末に免疫抑制剤に辿り着き、おかげで症状は小康を保っており、余り無理をしなれば何とか普通に近い生活を送れるまでになりました。この薬は

大変高価なものですが、幸いなことに現行制度下では無料で手に入ります。

しかし若しこの制度が改定され新たな負担を強いられることになれば、服用を諦めることもあり得ます。そしてその結果症状が悪化するのではないかと今から心配になります。

今回学習会に参加させていただき、私達の置かれている状況が非常に厳しいことを再認識致しました。私達難病患者の数はほんの一人ひとりが改革試案を自分自身の問題として捉え、これを撤回させるための運動に積極的に参加する必要がありますと考えます。各人の小さな力を結集して事に当たり、守るべきものを守りたいと思いません。



# 新規加盟団体の紹介

## はじめまして

—日本の患者運動の一翼を地方で—

栃木県難病団体連絡協議会会長 玉木 朝子

私どもの団体は十一団体計二千七百名で構成されております。協議会結成は昭和四九年、スモンの会を中心としたこじんまりしたものでした。自分たちの明日の医療がどうか、命を守るためにはどうしたらいいのか、必死の思いの結成でした。それから三〇年、年ごとに加盟

団体も増え、栃木県内の難病患者の生活向上を第一の目標に活動を続けています。結成当初は制度を少しでも前進させるための活動でした。県単独の特定疾患を増やす、医療相談会の委託事業を充実させる等々、遅々とした歩みではありましたが、進むことに重点をおいて活動を続けてまいりました。特に各自自治体で交付している「特定疾患患者福祉手当」については、六年前に県内全自治体で制度を確立することができました。

は不十分な難病対策をどれだけ守れるかという状況におかれております。それは国においても地方においても同じと思われれます。私どもは今まで栃木県という枠の中で精一杯努力をしてみましたが、やはり限界があります。

これからは皆様と共に日本の患者運動の一翼を担えるような活動を、地方において取り組んでいきたいと考えております。

先輩の皆様方のご指導を心よりお願い申し上げます。

## 年賀状ありがとうございました

（加盟団体等）（順不同・敬称略）

- 愛知県難病団体連合会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 岩手県難病団体連絡協議会
- 岡山県難病団体連絡協議会
- 香川県難病連
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 岐阜県難病団体連絡協議会
- 熊本県難病団体連絡協議会
- （財）北海道難病連
- 栃木県難病団体連絡協議会
- （NPO）秋田県難病団体連絡協議会
- （NPO）大分県難病患者団体連絡協議会
- （NPO）大阪難病連
- （NPO）鹿児島県難病・障害者連絡協議会
- （NPO）佐賀県難病支援ネットワーク
- （NPO）滋賀県難病連絡協議会
- （NPO）高知県難病団体連絡協議会
- 新潟県患者・家族団体協議会
- 広島難病団体連絡協議会
- 福岡県難病団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- （社）全国腎臓病協議会
- （社）日本オストミー協会
- スモンの会全国連絡協議会
- 全国筋無力症友の会
- 全国膠原病友の会
- 全国心臓病の子どもを守る会
- 全国多発性硬化症友の会
- 全国パーキンソン病友の会
- 日本患者同盟
- もやもや病の患者と家族の会
- 日肝協東京肝臓友の会
- 宮城県腎臓病患者連絡協議会
- 辻川寿之・郁子
- 西村慎太郎
- 脇田和美
- 原田恒夫
- （加盟団体以外）
- （株）きかんし （株）福岡マック
- （株）プリメド社
- きょうされん
- 国分寺障害者団体連絡協議会
- 神戸難病相談室
- （財）がんの子供を守る会
- （財）全労連会館
- （財）神奈川難病財団
- （社）埼玉県障害難病団体協議会
- （社）全国脊髄損傷者連合会
- （社）日本医療社会事業協会
- （社）日本筋ジストロフィー協会
- （社）日本てんかん協会
- （社）復生あせび会
- 障害者と家族の生活と権利を守る都民会議
- 障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会
- 新日本医師協会
- 全国生活と健康を守る会連合会
- 全国保険医団体連合会
- 全国労働組合総連合
- 全日本国立医療労働組合
- 全日本民主医療機関連合会
- 全日本鉄道労働組合総連合会
- （NPO）神奈川県難病団体連絡協議会
- （NPO）静岡県難病団体連絡協議会連絡所
- 胆道閉鎖の子どもを守る会
- 太陽通信工業有限会社
- 日本医療労働組合連合会
- 日本言語聴覚士協会
- 日本生活共同組合連合会医療部会
- はばたき福祉事業団
- （有）勤労者レクリエーション協会
- 谷ひろゆき 仙谷由人 岡田至功 岡馬重充

# 患者運動

## 私と 心臓病の子どもを守る会創立総会は、苦悩に満ちた涙の総会であった

愛知難病連元会長 貝沼 榮一

私が患者運動にかかわるようになったのは、先天性の心臓病の妹をもつてから始まる。

妹が小学一年のときに母を病でなくした。そのため姉と私が親代わりとなり面倒を見ることになった。就学時の小学校の検診で妹は小児結核といわれた。その後専門医の診察で先天性心臓病である事が分かった。当時病床の母にはこのことを伝えなかった。地元の大学病院でも手術は難しいといわれ18歳の命ともいわれた。青白い顔、やせた体、荒い呼吸の妹の寝顔を見るたび私は毎夜泣いていた。「18歳の命」の言葉がいつも頭から離れなかった。

毎日途方にくれていたとき、新聞で1963年（昭和38年）東京

で、全国心臓病の子供を守る会の創立総会がある事を知った。

私は、早速「わら」をもつかむ思いで単身東京へ行った。会場は全国から集まった心臓病の子供を抱えた親たちでいっぱいであった。会議はみんな苦悩に満ちた発言が目立ち涙の総会となった。この涙の総会で多くの仲間がいることを知り交流ができた事はうれしかった。

そして自信と勇気がわいてきた。当時は育成医療制度もなく多額な手術費用が工面できず「死を待つ」病児も多かった。守る会の活動により昭和41年公費負担制度ができ多くの子供が救われた。

一人悩んでいた問題は解決しない。みんなと手をつなごうと、

愛知の仲間と共に翌年（昭和39年）愛知県支部を結成した。

会員相互の励まし助け合いを中心にはじまり、医療講演会、サマーカーンプなども行いながら、社会保障の拡充の活動へ展開した。

医療、福祉、教育など多くの問題を抱えた患者家族と共に、愛知県や名古屋市へ陳情を繰り返して行く解決を迫った。

全国心臓病の子供を守る会の仲



間と知り合う中、ある会員からの年賀状が届いた。其の末尾に「妹さんと同じ病気が成功した」と知らせてくれた。

私は年賀状に飛びついた。昭和43年「わら」をもつかむ思いで妹を連れて千葉の病院へ行った。そこで診察の結果、医師は「大丈夫手術をやりましょう」と快諾してくれた。天にも昇る気持ちであった。今まで、地元の大学病院をはじめ有名病院にも足を運んだが手術を引き受けてくれず途方にくれていた矢先だけにこの返事は飛び上がるほどの喜びだった。

昭和43年夏、超低温方式により手術を受け無事成功した。本当にうれしかった。

これもみんなの協力のお陰と深く感謝しています。守る会の活動を通じ心臓病以外にも多くの難病患者、障害者が苦しんでいることを知ってみんなと一緒にやろうと愛知心臓病の会は愛知協に加盟、そして、愛知難病連に加盟した。

そして、10年前、愛知連はJPCの総会で暖かい連帯の拍手で念願の加盟が承認された。



終了後、木乃下さんとスタッフ一同

## 難病患者・障がい者を励ます

### 木乃下真市 チャリティーコンサート開催

12月11日(日)和歌山県民文化会館大ホール

#### 主催

和歌山県難病団体連絡協議会  
NPO法人 難病患者障害者相談支援センターNSC  
和歌山県共同作業所連絡会第2ブロック

難病患者・中途障害者・精神障害者のバリアをなくし、広く福祉についての理解や和歌山県難病団体連絡協議会の活動を啓発するとともに、コンサートを通して県内唯一の難病患者・中途障害者の作業所「フラット」の社会福祉法人設立準備資金づくりなどを行なうことを目的とし開催しました。

このコンサートを開催するにあたりNPO法人難病患者障害者相談支援センターNSCが支援しました。

木乃下さんは和歌山出身で百年に1人の津軽三味線の天才と呼ばれるだけあり、県民文化会館の大ホールは1300人の来場者で一階席は満席となり、盛大に開催することが出来ました。

終了後、難病患者や障害者を広く受け入れるコンサートに参加できた車いすの障害者や、朝早くから体調を整えてご来場いただいた患者さんだけでなく、一般の方々からも「車いすでも遠慮することなく来ることができ本当によかった」、「このコンサートに来て難病についての理解が必要だと思っ

た。いい機会を与えられました」など、多くの方から溢れんばかりの感謝の言葉と感動の喜びを主催者側に届けていただき、多くの参加者から絶賛と感謝のお声をいただきました。

またスタッフ一同、それぞれは組織力の小さな団体でありながら「木乃下さんを招くことが出来た」、「皆が感動して喜んでくれた」、「自分達にも出来るんだ」など共通の達成感と共に大きな自信を得られたように思います。

## あなたも「協力会員」になってください

「人間としての尊厳、いのち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〉

各加盟団体または本会事務局（TEL03-5940-0182）へ。会費の納入は、同封の郵便振替用紙（口座番号00130-4-354104、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。

## 編集後記

■「さずな」をキーワードにした会報2号をお届けします。絆を堅くし成果を上げた事例や取り組みが紹介されています。

■十二月末締め切りの会報の愛称公募は、応募数が3件とあまりに少なく、今回は該当作品無しとなりました。応募の少ない理由のひとつは、会の略称が未定であることで、略称の決定後に、改めて募集致します。なお、今回の三件も含めて選考させていただきます。

巣鴨白山通りから

## 目 次

|                          |    |
|--------------------------|----|
| ○ 2・19全国患者・家族集会へ参加 ..... | 1  |
| ○ 新たな一年の活動に期待したい .....   | 2  |
| ○ 国民皆保険制度を守る大運動 .....    | 3  |
| ○ 第1回幹事会報告 .....         | 4  |
| ○ 正念場を迎えた結核対策 .....      | 6  |
| ○ 第5回難病支援センター研究会開催 ..... | 8  |
| ○ 加盟団体の声 .....           | 9  |
| ○ 新規加盟団体の紹介 .....        | 10 |
| ○ 私と患者運動 .....           | 11 |
| ○ チャリティーコンサート開催 .....    | 12 |