

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 会報

(2006) 第3号
8

〒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500円(年間1,500円
送料込)

特集

J P A 第2回総会報告

五月二十八日、日本難病・疾病団体協議会第2回総会が友愛会館（東京）で開催されました。議長団に、田口評議員（大阪難病連）、玉木評議員（栃木県難病連）を選出し、出席者は委任状を含めて百二十五名（出席率八〇％）で総会の成立を宣言。翌日の国会請願行動参加者も多数参加した活気のある総会となりました。

激動する情勢を討議を通し
明確にとらえる総会とする



伊藤 たて お代表

皆さんこんにちは。一緒に運動してきた方々のお顔を拝見し大変嬉しく思います。今日は大変お忙しい中、保険医協会の住江会長にもお越し頂きまして、どうもありがとうございます。昨年J P A が発足し一年が経ちました。決して平坦な道ではなかったと思います。J P A としてもいろいろありましたが、各団体皆さん個人的にも病気を抱えて大変だったと思

います。しかし、介護保険、難病

対策、自立支援法、医療関連法案などに重くのしかかってくるという実

感がいたします。しかも医療関連法案に至っては、いったい何が争点でどこが問題なのか、細かいことでの問題点も分からず、あつと言う間に衆議院を通過し、参議院

もまた通過してしまおうとしています。中身の善し悪しは、様々な判断があると思いますが、どういふ事が問題で何が私たちの未来にとって良いのかということとは、しっかりと議論され私たちに知らされなければいけないことだと思えます。しかし、私たちは十分な力を発揮する暇もなく次々と進められて行く、この政治のありように大きな不安を感じています。この

切羽詰まったような気持ちの中
で、この総会を迎えているという
のが実際かと思えます。将来の展
望も非常に大事になっているし、
この組織を強くすることも大事で
す。しかし、今日は目の前にある
情勢にどのように立ち向かって行
くのか、皆さんと共に討議を通じ
て明らかにできることを願ひ、挨
拶と致します。

もくじ

特集 J P A 第2回総会報告	①
代表挨拶	②
来賓挨拶	②
活動報告	②
決算報告	③
活動方針	④
予算	⑤
患者会の三つの役割	⑤
坂本由紀子発言への 患者会の声明	⑥
地難連の動き	⑧
全国難病センター研究会情報	⑨
加盟団体の紹介	⑩
私と患者運動	⑪
J P A 役員名簿	⑫

来賓挨拶

社会保障は、諸外国の90年代 皆さんの運動が勇気を与えてくれる

全国保険医団体連合会 住江 憲勇 会長



住江会長

皆さんこんにちは。第2回JPA定期総会おめでとうございます。この一年、応益負担の導入、難病対策事業の廃止・税源移譲に取り組んでこられたことに敬意を表します。また、私も開業医団体、保険医団体連合会を励ましご協力を頂いたことに厚くお礼を申し上げます。医療改革関連法案が今国会で審議されています。一言で言いますと、給付範囲を狭めて、患者負担を増やす、入院している療養病床の方々を無理矢理病院から追い出す法案です。こんな事が許されて良いのでしょうか。とり

わけ療養病床の内容を23万床減らし、医療区分1の方を追いつけず、確かに医療必要度というのは軽いかもありません。しかし医療を必要としています。また限りなく在宅へ持って行こうとするが、ここも基盤整備が全くされていない。このような無茶苦茶な改悪が今議論されています。果たして諸外国と比べて日本の政府や大企業がきちんと責任を果たしているかと言

いますと、フランスやドイツは1998年に到達している数字が、今の日本です。それから考えると諸外国で90年代に到達した医療費・社会保障をバツサリ切り捨てようとしています。事実、歳入歳入一体改革というプロジェクトチームは、歳出削減のターゲットを社会保障費に、歳入不足は消費税を導入すると言う。どちらも国民から収奪しようとしています。皆さん方の日々の運動や闘いが、私達に勇気を与えてくれてます。国民の生命や健康、暮らし、当たり前前に生存の保障を求める、そのような団体が共に連帯し頑張ります。

2005年度活動報告

(前文のみ掲載)

1、1年間を振り返って

●日本難病・疾病団体協議会は、

2005年5月29日にJPC、

全難連の統一組織として結成さ

れました。発足の活動指針では、

「この1年間を課題の整理期間

とし、組織のあり方の研究や次

世代をになう役員養成が活動の

中心課題」としています。この

1年間を振り返ると、「障害者

JPA協力会員の募集

あなたも、JPA活動を支える協力会員になってください。機関紙「JPAの仲間」をお届けします。

【会費】年間一口3000円(何口でも可)

【申込み・お問合せ先】

各加盟団体またはJPA事務局 (Tel. 03-5940-0182)

郵便振込でお願いします。00150-5-90655/JPA事業部

自立支援法」「三位一体改革」

「診療報酬の改定」「医療制度

改革」など激動の中での運動で

した。とりわけ「障害者施策へ

の応益負担の導入」「難病対策

事業の廃止・税源移譲」という

構造改革路線に対し、どのよう

に対応していくのが問われた

1年間でもありました。とりわ



第2回総会（風景）

「障害者への応益負担の導入」「難病施策の地方への移譲、地域格差の拡大」「介護保険の見直しで『ホテル』コストの患者負担」など、難病・障害者にとっては、療養環境や暮らし難さが一段と進み、金による命の格差が広がった1年でした。

●この1年間の運動の特徴は、次のとおりです。

(1)「6・16患者・障害者緊急中央行動」の4団体共同行動のように加盟団体の取り組みを支援し

共に取り組みを展開したこと。

(2)「障害者自立支援法」のように障害者団体と協力し、応益負担に反対する運動をおこなったこと。

(3)「医療制度改革」のように、全国と都道府県での連動した運動、日本医師会や連合にまで支持署名の広がりを見せたこと。

(4)医療を土台に、就労、介護など総合的な対策を求める運動や「国の責任を明確にさせる難病対策法制化」の意見交換へと取り組み課題の広がりを見せていること。

(5)難病相談・支援センターアンケートを通じて地域難病の組織・財力強化の必要性が明確になったこと。

●この1年間の取り組みを通じて、私たち日本難病・疾病団体に求められている制度・政策提言の運動展開がいかに大きな意義をもっているかを知ることができました。2年目に向かって「組織・財政のあり方」、「集団的な運営・人材の発掘」がJPAの大きな課題といえます。

2005年度 決算報告

(2005年5月30日～2006年3月31日)

科目名	05年度予算案	累計	予算比	備考
分 担 金	5,410,000	5,431,000	100.4%	54団体—1団体
引 継 寄 付 金 収 入	6,782,924	6,782,924	100.0%	
募 力 会 費	4,500,000	4,084,698	90.8%	
協 力 会 費	900,000	670,581	74.5%	
寄 付 金	500,000	20,000	4.0%	
雑 収 入	50,000	265,723	531.4%	2・19集会カンパ
事 業 収 入	300,000	3,310	1.1%	販売事業
小 計	18,442,924	17,258,236	93.6%	
繰 越 金	0			
合 計	18,442,924	17,035,636	92.4%	
会 議 費	3,000,000	2,617,405	87.2%	常任幹事会×5、他
機 関 誌 発 行 費	700,000	683,166	97.6%	年3回
印 刷 費	1,200,000	1,176,384	98.0%	署名用紙
旅 費 行 動 費	350,000	364,330	104.1%	出張費
事 業 費	500,000	365,030	73.0%	交流集会
調 査 研 究 費	180,000	157,140	87.3%	J口分担金、講師料
通 信 費	600,000	603,429	100.6%	前年実績
人 件 費	2,800,000	2,325,175	83.0%	12×15=180、7×12=84
事 務 所 費	1,300,000	1,242,100	95.5%	8万+2.8万
備 品 消 耗 品 費	700,000	857,735	122.5%	前年実績
協 力 会 員 還 元 支 社	225,000	142,600	63.4%	
事 務 所 設 置 積 立 金	4,000,000	4,000,000	100.0%	
預り金(JPC)戻し出し	938,000	938,000	100.0%	宿泊交流会費
雑 費	50,000	35,000	70.0%	
予 備 費	50,000	0	0.0%	
小 計	16,593,000	15,507,494	93.5%	
次 期 繰 越	1,849,714	1,750,742		
合 計	18,442,714	17,258,236	93.6%	

2006年度活動方針

（骨子のみ掲載）

真に「患者本位」と言える医療と福祉の確立をめざす患者運動を

1、情勢に対応する活動を!!

構造改革、小さな政府、規制緩和をキーワードとして戦後最大の社会制度変革の嵐が国民の生活を直撃しています。その社会制度の変革は、戦後築き上げられてきた社会保障の全面的な崩壊の現象を呈し、とりわけ、難病や長期慢性疾患の患者とその家族の生活に多大な影響をもたらすものです。一方で、政府によって提起されている医療制度改革は、「患者本位」の真意と目的はどこにあるのかが私たちにはよく理解できません。患者と家族の抱える悩みや願いが本心に反映していると言えるので

しょうか。私たち患者・家族団体の活動は、自らの療養とその環境の改善を目指すための当事者活動であり、その願いは、全ての国民の医療と福祉の向上に関わるものです。私たちは直接の当事者として、発言し、行動し、そして検証しなければならぬ社会的な責務をも担っています。

1) 難病対策の一層の拡充と地域格差の解消に関する取り組みについて

2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の施行上の問題と課題

3) 医療制度改革における諸問題

4) 介護保険法の改正における諸問題

5) 自立支援法における諸問題



第2回総会（風景）

6) 就労支援に関する課題

7) 教育・進学・就学支援に関する課題

8) 年金・障害年金に関する課題

9) 国立医療機関・大学病院等の独立行政法人化と公的医療の問題

10) 生活保護法及び給付に関する諸問題

2、活動の拡充と組織の強化、原点に還った運動を!!

全国の患者・家族団体の多くは、会員の減少、役員の人材難、

活動資金の減少など深刻な課題を抱えています。今あらためて、患者会、患者運動の原点に立ち帰り、私たちがなぜ患者会に入ったか、どうして患者運動に参加しているのか、患者会・同病者の会とはもつと心をやかでホッとするものではないのか、集って楽しいという気持ちになるには、どうしたらよいのか、を考えたいと思います。私たちの療養環境を支える社会の状況は、非常に厳しいものがあります。だからこそ、同病者の会、地域の患者会の存在が大切なのではないでしょうか。私たちは多くの患者・家族に待ち望まれた存在ではなかったのか。そういう自問自答の中に、私たちは何をすべきなのか、という方向性を見出したいと思います。その手がかりの一つとして、「患者会とは何か、その三つの役割について」を改めて意識すると共に、その実践活動への具体的な応用を考えましよう。

①「患者会の三つの役割」を再認識しましょう。

②質・量共に国を代表する患者組

織にふさわしい運動をつくりあげましょう。

③活動・組織を支える資金づくりに取り組みましょう。

④多くの患者会が集まれる事務所づくりをすすめます。

⑤専従職員の確保と役員の特任化を図ります。

⑥患者運動（患者会活動）の源泉として相談活動を重視し、相談員の養成・研修システムの確立をめざします。

⑦広報活動を推進します。

⑧次世代を担う役員の養成をすすめます。

⑨相談支援センター、全国難病センター研究会の活動と患者運動の連携を強化しましょう。

⑩大規模災害に備える地域支援システムの確立とSバンド衛星デジタル防災協議会へのオブザーバー加盟をすすめます。

⑪国際交流の推進と情報の集積をすすめます。



新しく選出された役員

「患者会の三つの役割」

第一の役割「自分の病気を正しく知ろう」
自分の病気を正しく科学的に把握する・セルフマネジメント

仲間の患者たちに最新の情報を伝えると共に、病気や治療、療養生活についての正しい知識を学ぶための機会をつくろう。

第二に、「病気に負けないように」
病気に負けないようお互いに励ましあう・ピアサポート・ピアカウンセリング

困っていること、悩んでいることを吐き出し、気持ちを軽くすると共に、病気に立ち向う気概を生み出す仲間同士の支え合いの場をつくろう。

第三に、「本当の福祉社会をつくるために」
よりよい療養環境をつくるために社会に働きかける・療養生活、闘病を支える社会制度(福祉)の拡充をめざす・ソーシャルアクション

難病患者が一人の人間として自立し、一人の国民として尊厳をもってこの国で暮らしていくために、その生活を支えるために必要な社会の仕組み、制度、(社会保障、社会福祉)をより拡充させていくことが大切です。そのための活動や学習、社会への働きかけ、社会的偏見や差別を無くするなど、あらゆる面にわたって「当事者」として声をあげていくことが大切です。

医療の面においても、患者本位、患者中心の医療を確立することが大切です。医療従事者と患者・家族が対等の関係で共に病気に立ち向う医療の確立をめざしましょう。

5

2006年度予算 (2006年4月1日～2007年3月31日)

	科目名	06年度予算案	備考
収	分 担 金	5,500,000	54団体
	募 金	4,500,000	
	協 力 会 費	900,000	300口
	寄 付 金	600,000	企業ほか
	雑 収 入	250,000	
	事 業 収 入	400,000	販売事業
	小 計	12,150,000	
	繰 越 金		
	合 計	12,150,000	
支	会 議 費	3,600,000	常任幹事会×5、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	360,000	出張費
	事 業 費	400,000	交流集会
	調 査 研 究 費	180,000	J口分担金、講師料
	通 信 費	600,000	前年実績
	人 件 費	2,750,000	12×15=180、7×12=84
	事 務 所 費	1,300,000	8万+2.8万
	備 品 消 耗 品 費	800,000	前年実績
	協 力 会 員 還 元 支 出	165,000	160×900
	事 務 所 設 置 積 立 金	0	
	雑 費	50,000	
	予 備 費	45,000	
	小 計	12,150,000	
	次 期 繰 越	0	
	合 計	12,150,000	

坂本由紀子議員発言

「難病対策の強化が必要」と各団体が声明

治療研究事業から「五万人を超える疾患を外せ」は暴論

・2006年3月16日、参議院厚生労働委員会、自民党の坂本由紀子議員は、FOP（進行性化骨性筋炎）等の治療研究事業への指定をめぐり「五万人を超えて八万人になっている疾患、治療法（対症療法）が確立している疾患」を難病医療費助成から外すことを強く厚生労働省に求めました。
 ・JPAは、この発言をめぐり「今回の発言は、『難病』を患者数のみから切り捨てたる暴論」との伊藤代表談話を発表。FOPを含めた治療研究事業への未指定問題は、抜本的難病対策を図ることにこそ政府の責任問題」と問題点を明確にしました。以下は、各難病団体の声明です。

坂本由紀子議員の質問に対する見解

患者数の多くなった疾患への対策が急務

全国パーキンソン病友の会

さる3月16日、参議院厚生労働委員会において自由民主党坂本由紀子委員は質問にたち、意見要望を述べました。質問の形で難病対策についての要望は二つあります。

質問要旨1 FOP（進行性化骨性筋炎）は筋肉が骨になるという200万人に1人の極めて希少性の高い難病で、国の支援を要望していること意見…このことには、私たちパーキンソン病友の会も要望の趣旨に全面的に賛成します。
 質問要旨2 特定疾患の希少性条項の「おおむね5万人未満」の患者数を超えた疾患やある程度治療法の確

なってくる、様々な形の症状が現れます。文字通り無動状態で動けなくなったり、逆に意図せず激しい不随意運動が現れたり、突然すくんで次の一歩が出ずにそのまま倒れてしまったり、踏みとどまらず壁にぶつかるとまで突進したり、それも後方に突進したり、患者ひとり一人に異なる症状が現れます。

りがんばっている患者もいます。特定疾患治療研究事業はこれらの患者への救済策ともなっています。⑧指定から外れると、重症になっても根治医療開発への希望すらなくなり、現状の最新医療を受ける機会もなく、重い医療費負担に耐えられず、生活に窮することはつきりしています。

立っている疾患は指定から外すように求めていること。
 意見…患者数が膨らんだ疾患が治療研究を妨げているがごとくの発言は、本末転倒です。

- ①パーキンソン病の場合、原因が解明されず、従って治療法が未確立で、対症療法として大量の薬の服用に依存した生活を余儀なくされています。
- ②きわめて顕著な薬効を示すレドopaは、服用数年ほどで薬の効能は減衰し、かつ副作用を呈するようになります。
- ③薬の効能の得られる時間が短くなり、またいつ動けるか明確でなく

④運動機能障害に留まらず、幻聴／幻覚／妄想といった精神症状や睡眠障害、耳鳴り、物忘れ、書字障害（小字症）、構音障害、括裂音、二重視、7日以上便秘、嚥下障害、誤嚥、等等、様々な症状が出ます。こうした症状の現れている場面に立ち合わねば、薬さえ飲んでいけば医療も介護も必要ない疾患とみなされることがあります。

- ⑤脳深部電気刺激術や視床、淡蒼球の細胞破壊術等の外科的医療もありますが、進行を止める手術ではなく、あくまでも薬が主たる医療であり、補助的医療に留まります。
- ⑥パーキンソン病の薬は薬価が高く服用量も多く、特定疾患に認定されていない患者は、保険適用で毎月の薬代だけで、数万円という人もままいます。
- ⑦一般の就労者であっても生涯続く医療費の生活に及ぼす影響は重く、ましてや病の進行とともに職を失う恐れをかかえて困窮している患者や、現実にリストラの対象とな

結論…このような患者の実態からも、治療研究事業の継続がなければ、根治医療法の確立は得られません。患者数で疾患外しをすることは、命と向き合い病と闘っている患者の実態を理解されていない暴論です。患者数が増えたのは患者の責められるところではなく、治療研究が対症療法に留まっていることに起因するものです。以上の通り、パーキンソン病患者の増加を止めるには、治療法確立に待つところが大きく、根治医療法の開発されるまで、パーキンソン病患者の現状救済措置を講じてください。つぎに、法による明確な難病対策を整備してください。病は気からが明確に症状に現れるパーキンソン病です。患者会としても、明るい気持ちと積極的な生き方をともに学び合うことを勧めています。

また、FOPはじめ難病の治療研究事業を拡大推進していただくよう強く要望します。
 研究事業に予算的制約があるなら、難病対策の法整備を至急に措置されたく熱望いたします。

特定疾患の「見直し」「入れ替え」 ではなく、対策の強化を

全国多発性硬化症友の会

3月16日、参議院厚生労働委員

会において、自由民主党の坂本由紀子議員が行った質問の内容に、

不治の病をかかえ苦しんでいる難病患者の実態にそぐわない発言がありました。この発言に関連し、

私たちが全国多発性硬化症友の会は、下記の見解を表明し、本人及び厚生労働省など関係者・関係団体に対して、特定疾患の「見直し」や「入れ替え」ではなく、難病対策の強化を要望するものです。

1、FOP（進行性化骨性筋炎）

に限らず、いまだに救済されずに苦しんでいる難病を一刻も早く特定疾患に認定して下さい。

2、新たな疾患を認定するうえで、一定の人数を超えた疾患や

治療法の確立していると思われ
る疾患を対象からはずすという

意見について。

(1)「5万人を超えて8万人になっている疾患は対象からはずす」というのは納得できません。そもそも難病の定義に人数を入れることに問題があります。患者数が増えているのは、根本的な治療方法が確立されていないからです。治療研究を中断すれば患者数はいつそう増加し、国として多数の患者をかかえることにもなりかねません。むしろ、治療研究を一層すすめていただくよう要望します。

(2)「治療法を確立している疾病を対象からはずす」とのことですが、いまほどの難病も完治できる治療法を確立している疾患はありません。あるのは、対症療法です。多発性硬化症は、視神経、運動神経、感覚神経などの

中枢神経を侵される病気で、その症状は多様です。発病・再発時には主に副腎皮質ホルモン（ステロイド）が用いられますが、全く効果がなく病気の進行をくい止められない場合があります。予防薬として認可されたインターフェロンβ1bも白血球の減少や肝機能障害で使用で

きない患者もいます。痛みや痺れを止める効果的な薬もなく苦しんでいる難病患者は大勢います。どうか、このような難病患者の実態を汲み取っていただき、難病患者が生きる希望を失わないよう難病対策を強化していただくようお願い致します。

◆坂本議員発言について

I B D ネットワーク 吉野克之

まず「患者数の多いところは対象疾患から外す」と聞いたとき、とても悲しく残念に思いました。疾患ごと外すというのは、実態を知らない少々乱暴な言い方です。確かに近年は医療の進歩で安定的な日常生活を送っている患者さんも少なくないようです。ですがその一方、その進歩の恩恵をなかなか受けられない患者、その進歩でもってしてもなかなか改善しない重い患者も多数存在しているのが実態です。

そもそも医療費補助の対象疾患

が少ないままであること自体が問題なのであり、患者同士でパイの取り合いをするようなことはさせないでいただきたいと思えます。また、疾患の人数の問題ではありません（そもそも5万人という数字が本当に妥当なのも疑問です）。何人いようが困っている人は困っています。限られた財政の中でより必要な人に、という話理解できますが患者数にかかわらず「必要な人に必要な支援を」の観点は忘れないで欲しいと思えます。

7

地難連のうごき

県議会へ請願

群馬県難病団体連絡協議会

会長 洪澤 東三夫

平成十八年一月二十五日、群馬連では「医療制度改革」に対する具体的な取り組みとして、県議会へ「国への意見書」を提出するよう請願行動を行った。

洪澤会長はじめ寺山副会長、大澤、角田、井田の役員五名が議員会館を訪れ、金子泰造議員を紹介議員とし、「医療制度改革」を撤回し真に国民の健康を保障するような改革を行うよう国へ意見書を提出して下さい」という請願書を群馬県議会議長中村紀雄議長へ渡した。

議長との面談では、医療費の大幅な負担を強いられている難病患者の実態を話し理解を深めた。中村議長は「今、大きな変わり目にある」と変革期の中、要請に応えるべく請願書を受けられた。

結果、趣旨採択され、「医療制度改革」にあたって難病患者・長期慢性疾患患者・障害者等の充分

な医療環境を整えることを要望する意見書を国へ提出した。

国において難病患者等が、生涯にわたり安心、信頼して医療を受けながら暮らせる生活を保障するため、今回の「医療制度改革」にあたって次の項目について強く要望する。

記

より質の高い持続した医療を必要とする難病患者・長期慢性疾患患者・障害者等が、十分な医療を受けられる環境を整えること。

以上のとおり、地方自治法99条の規定により意見書を提出する。

平成18年3月

群馬県議会議長

内閣総理大臣

厚生労働大臣

財務大臣

あて

以上

第3回

香川県難病対策議員連盟定期総会を開催

香川県難病連事務局長 森沢 繁雄



平成18年4月30日（日）、マリンパレスさぬき3F屋島の間に於いて、国会議員、香川県議会議員、高松市議会議員9名と、香川県難病連の役員15名が参加して、第3回香川県難病対策議員連盟定期総会が盛大に開催されました。

最初に、議員連盟会長の真鍋賢二参議院議員が「財政難ではありますが、難病対策には全力で取り組みたい」と挨拶を述べました。

その後、議事に入り難病連が要望していた12項目について、宮本欣貞香川県議会議員からそれぞれについての回答がありました。

また、会員の筒井敏行議員が香川県議会議長に就任されましたので香川県難病連としては心強い限りです。

難病連としては、定期総会が終わり次第、要望事項を国・県・高松市にそれぞれ陳情したいと思います。



全国難病センター活動情報

全国難病センター研究会 第六回研究大会 開催

「JPAは野原副代表が難病相談・ 支援センターの開設・運営状況を報告

三月二十五日（土）・二十六日（日）、東京都目黒区こまばエミナースにおいて全国難病センター研究会第六回研究大会が開催されま

だきました。ユーモア溢れる話しぶりで参加者一同引き込まれ好評を博しました。

した。この研究大会は厚生労働省健康局疾病対策課、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」（糸山班）ならびに「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」（今井班）の後援をいただいております。北は北海道、南は沖縄から100名近い参加者が一堂に会しました。

多くの難病相談・支援センターでは当事者が相談員として従事しています。ご講演内容もこの点に配慮されたもので、ピアカウンセリングの有効性ととも注意点をあげ、ピアの相談員としての姿勢を語られました。

特別講演は愛知淑徳大学の谷口明広先生より「わが国におけるピアカウンセリングの現状と課題―難病をもつ人々に対する有効性を考える―」と題してご講演いた

研修講演では会長の木村格（いたる）先生より「難病相談の支えとなる難病医療ネットワークの大切さ」と題し、これまでの難病研究報告をしていただきました。今井尚志先生からは「難病相談支援センター発展のための方向性」と題し、各難病相談・支援センターをインターネット上で結び、患者・家族の視点からセンターが有効

に機能していくための支援を行う「統合難病相談支援センター」構想が発表されました。

野原正平氏（静岡県難病団体連絡協議会）からは「難病相談・支援センターに関するアンケートの中間発表」が報告されました。このアンケート調査は糸山班のご協力をいただき、難病相談・支援センターの設置状況、またこのセンターが患者・患者団体にとってどういう意味をもったのかということとを調査目的とします。

また今回から「事例発表」のコーナーや自由交流のコーナーが新たに設けられました。

世話人・運営委員会合同会議で



第六回研究大会

は、新たに今井尚志先生を当研究会の副会長に、春名由一郎氏（独立行政法人高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター研究員、「難病患者の雇用に関する調査研究会委員」）に運営委員となつていただくこととなりました。

なお、当日は当研究会世話人の小池晃参議院議員、同じく谷博之参議院議員が来場されご挨拶をいただきました。家西悟参議院議員、武山百合子前衆議院議員、アステラス製薬株式会社代表取締役社長竹中登一様からはメッセージをいただきました。

次回の、第七回研究大会は、二〇〇六年十月十四日（土）～十五日（日）、静岡県で開催の予定です。

今後皆様のご参加をお待ちしております。

（全国難病センター研究会

事務局 鈴木洋史）



加盟団体の紹介

全国心臓病の子どもを守る会

私たちの会は、1963年に結成されました。日本で心臓手術が一般化しはじめたところで、心臓手術ができる病院は全国でも一握りの病院だけでした。また、医療保険制度は今よりずっと不十分だったために医療費の負担もたいへんでした。「心臓手術ができる病院はどこにあるの?」「お金はどうしたらいいの?」という問題に直面した同じ病気の子を持つ親が手をつなぎあつて会がつけられました。

そして、40数年、会員同士の交流を深め、さまざまな情報の交換を行い、お互いを支え合ってきました。さらに、国や地方自治体に向けての運動にも取り組み、その結果、費用負担を軽減するための育成医療、更生医療の心臓手術への適用、内科的治療の小児慢性特定疾患治療研究事業、生活を援助するための手当や障害年金など、様々な制度を築いてきました。

現在、会員は全国に約6000人、50支部に分かれて活動しています。患者本人の会員は心臓病者

友の会(心友会)を組織して独自の活動を行っています。機関誌「心臓をまもる」の毎月の発行は、会員をつなぐきずななどとして重要な

役割を果たしています。日常は支部での交流会や、病气や教育、福祉のことなどについて専門家による学習会、子どもたちのためのクリスマス会やキャンプなどを行っています。全国行事としては年一回の全国総会、また、心友会も患者本人たちのための全国交流会を開催しています。この間の活動では、小児慢性特定疾患治療研究事業法制化への取り組み、心臓病者の就労を考える内部障害者シンポジウムの開催、心臓病に関する解説をまとめた『心臓病児者の幸せのために』の新版発行などがありました。昨年は、障害者自立支援法への運動を、多くの患者・障害者団体とともに取り組み、小児心臓手術に関わる育成医療の負担軽減措置を得ることができました。今後、地域では、各地の難病連と共同しながら、また、疾病団

体としてJPAに参加しながら、当面の医療制度改革へむけての運

新規加盟団体

こんにはは、IBDネットワークです

IBDネットワークとは、全国のIBD(クローン病や潰瘍性大腸炎などの炎症性腸疾患)系患者の集まりです。阪神淡路大震災をきっかけに、災害時の相互助け合いと日常の情報交換を目的として、1996年に全国22のIBD患者会で連絡組織として発足し、今では北は北海道、南は沖縄まで44会(約4400人)となりました。

IBDネットワークは「全国にある独立した患者会の集まり」で、横のつながりが中心の組織です。たとえて言えば、国連のような組織かもしれません。疾病がIBDであること以外、考え方や設立の背景、規模なども様々な会の集まりではありませんが、一人でできないことでも何人か集まった患者会ならできるかもしれないのと同じように、一つの患者会でできないことでもいくつか集まれば、の考

動に取り組むなど、みなさんと力をあわせていきたいと思えます。

当初はあくまで連絡組織の域を出ない内向きの組織でしたが、2001~2002年頃からの難病対策見直しの動きが始まったあたりから、単なる連絡組織だけではなく、患者のQOL向上をもつとを考え、そのためには外にも目を向け、集まった力をもっと有効に使わなければという意識も高まってきていました。最近では、30~40歳代の仕事持ち中心のスタッフが時間をやりくりしながらも、患者実態や就業関連の全国調査、厚労省への要望書提出などアクティブに行動しています。

一方、近年難病対策見直しなど単独の疾患団体では対処が難しい問題なども出てきたこともあり、旧JPCには既に大変お世話になりましたが、これからは名実共にお仲間、ということになりました。代表も事務所もない不思議な組織(笑)ですが今後もよろしくお願ひします。(吉野 記)

患者運動

私と

結核になったの入院が 患者運動の出発点

日本患者同盟会長 小林 義雄



一九六〇年の夏に結核を発病し都内の私立病院へ入院しました。そこに患者自治会があつて入会したのが私の患者運動の出発点でした。

まもなく自治会役員となり、全都の患者自治会で結成されている都患同盟の会合や都庁、都議会陳情などに参加するうち、患者運動の大切さを痛感するようになりました。

母と兄を結核で失っていることが「結核患者のために頑張りたい」という思いを強めたのかもしれない。

せん。

それから四年後の一九六四年、都患同盟の推せんで日本患者同盟の常任幹事となり、まもなく医師から退院の許可もいただき、清瀬の日患本部へ勤務することになりました。

そして、いまから十八年前、胃がんを発見、幸い手術は成功し勤務をつづけることができ、「君は戦争、結核、胃がんを経験したが生きのびてきた。ついてるねえ」と知人からも羨ましがられました。そのぶん頑張らねばと自分に言いよかせてきました。

現在は、八十三歳、非常勤会長として微力をつくしています。が、ふりかえってみると、忘れ得ぬこと少なからずあります。

日患同盟役員となった一九六四

年に宮城県立瀬峰病院の民主化闘争の援助をおこないました。病棟をバリケードで囲み、外出もさせぬ病院。患者の訴え・要望を聞く耳もたぬ管理者・医師が重症患者の転院を強行、死亡させてしまったことから患者さんたちの怒りが爆発した闘いでした。民主化と療養条件の改善を求めたこの闘いはテレビなどにも取材され全面勝利しましたが、この闘いを援助、指導したことで、幹部としての勇気と確信をつかむことができました。



1999年12月21日(結核予算)宮沢蔵相へ要請

ついで、社会保障運動の夜明けを拓いたといわれる「朝日訴訟」を勝ちぬくための福岡から東京への大行進(昭和四十一年)に日患を代表して参加したことです。多くの労組、団体代表と寝食を共にした半月余の行動の中で、社会保障闘争の歴史と展望など多くのことを学ぶことができました。

また、一九七三年(昭和四十八年)に本土復帰直後の沖縄に何回もおもむき、沖縄県患者同盟の結成に貢献できたことも思い出ぶかい活動の一つです。

それと、全国患者の家族団体(ＪＰＣ)の結成、障害者の生活と権利を守る全国協議会(障全協)の結成。医療団体連絡会議(医団連)はじめ社会保障・医療改善運動に当初から参加させてもらい、多くのことを学び、教訓をえたことです。人生、健康を損うことは不幸にちがいありませんが、私は結核患者となって患者運動を経験したことで、今日まで平和と社会保障を守る諸活動にも参加できていることを喜ぶとともに誇りに思っています。

JPA国会請願書が採択される

5月29日に国会請願行動を行った「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患に対する総合的対策を求める請願書」が採択され内閣に送付されました。内閣は送付された請願を「誠実にこれを処理しなければならぬ」（請願法第5条）とされており、内閣から毎年2回、その請願をどのようにに処理したのかという経過を国会に報告をしなければなりません。ただし、この請願書の採択をもって予

算措置を義務づけるものではありません。今後、この要望事項を土台にさらに具体的な内容を厚生労働省へ提出する予定です。これまでの皆様の取り組みに敬意を表しますと共に、要望内容の実現に向けて、さらに取り組みを強化する所存です。ご協力頂いた会員及び関係者の皆様に宜しくお伝えくださるようお願い致します。

日本の社会保障制度は後退の一途をたどっており、この打開に向け「患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会」をスローガンに開催の準備が行われています。東京グランドホテルをメイン会場にします。又、割安な宿泊施設としてホテル三田会館も用意しました。翌日は、厚生労働省交渉を予定しています。今後、記念講演、シンポジウムの内容などが決まり次第にお知らせ致します。

〔編集後記〕
会報の名称が、第六回常任幹事会で「JPAの仲間」に決まりました。これまでに馴染んできた「JPCの仲間」から、「CがAに変わっただけ」とも、「CからAに昇格した」とも言う人がいます。私は、「無難な名称かな」とも思いますが、皆さんはどのように感じますか。

2006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	野原 正平	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
	嶋澤千代子	全国膠原病友の会
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
	山岡 章子	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
	陶山えっ子	熊本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
	斎藤 幸枝	全国心臓病の子どもを守る会
	中村 和子	(社)全国腎臓病協議会
	一植 義明	全国パーキンソン病友の会
	岩永 幸三	(NPO)日本IDDMネットワーク
幹事	小田 隆	(財)北海道難病連
	村木 義一	青森県難病等団体連絡協議会
	千葉 健一	岩手県難病団体連絡協議会
	白江 浩	(NPO)宮城県患者・家族団体協議会
	高橋 界	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会
	川越 隼雄	山形県難病等団体連絡協議会
	渡辺 善広	福島県難病団体連絡協議会
	長谷川和夫	茨城県難病団体連絡協議会
	玉木 朝子	栃木県難病団体協議会
	大沢富美代	群馬県難病団体連絡協議会
	望月 重夫	千葉県難病団体連絡協議会
	鈴木 孝	新潟県患者・家族団体協議会
	新津 淳	山梨県患者・家族団体協議会
	岳沢 桂	長野県難病患者連絡協議会
	海野 篤	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
	安藤 晴美	岐阜県難病団体連絡協議会
	貝沼 榮一	愛知県難病団体連合会
	北条 ます	(NPO)三重難病連
	葛城 貞三	(NPO)滋賀県難病連絡協議会
	伊藤 克義	京都難病団体連絡協議会
	田口 信助	(NPO)大阪難病連
	長谷川敏幸	兵庫県難病団体連絡協議会
	喜多 金	(NPO)奈良難病連
	杉浦 将浩	和歌山県難病団体連絡協議会
	脇本 晃	岡山県難病団体連絡協議会
	岡馬 重充	広島難病団体連絡協議会
	森澤 繁雄	香川県難病患者・家族団体連絡協議会
	菅 裕子	愛媛県難病等患者団体連絡協議会
	浜田 成亮	(NPO)高知県難病団体連絡協議会
	橋本 誠	福岡県難病団体連絡会
	三原 睦子	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
	赤嶺 幹人	(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会
	首藤 正一	宮崎県難病団体連絡協議会
	中山 泰男	熊本県難病団体連絡協議会
	清藤美恵子	(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会
	辻川 郁子	スモンの会全国連絡協議会
	川添 務	全国交通労働災害対策協議会
	福岡 靖人	全国心臓病の子どもを守る会
	鈴木 孝尚	(社)全国腎臓病協議会
	大泉 廣	全国低肺機能者団体協議会
	河野 都	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IDDMネットワーク
	山元美奈子	全国多発性硬化症友の会
	青木 俊平	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
	吉野 克之	IDBネットワーク
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

目 次

○ 特集 J P A 第 2 回総会報告	1
○ 坂本由紀子議員の質問に対する見解	6
○ 全国多発性硬化症友の会	7
○ 県議会へ請願	8
○ 全国難病センター研究会	9
○ 加盟団体の紹介	10
○ 私と患者運動	11