

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 会報

〒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)

(2007) 第6号
9

J P A 第三回定期総会報告

私たちの命と療養生活を守る患者運動を

五月二十七日、日本難病・疾病団体協議会(略称、J P A)は第四回総会を開催しました。北村正樹氏(京都難病連)、浅野晃氏(ペーチェット病友の会)が総会議長を務め、一五五名の評議員定数中、出席が八三名、委任状が五四名、合計一三七名で成立を宣言。新規加盟団体、全国脊髄小脳変性症友の会、線維筋痛症友の会の加盟を承認しました。(両団体の加盟で五九団体、三二二、二二一名の構成員数となる)総会では、住江憲勇全国保険医団体連合会会長、西川活夫日本医療労働組合連合会書記長から、今後の運動の交流と連帯、激励のご挨拶を頂きました。また、伊藤雅治全国社会保険協合理事長より「患者の声をいかに医療政策決定プロセスに反映させるか」をテーマに特別記念講演を頂き、活動報告、方針などの総会議案は、出席者の大きな拍手で承認されました。

広がる難病支援

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお



お忙しい
中たくさん
お集まり頂
きありがとうございます。
うございま
す。情勢は、
非常に大事な時期にさしかかっ
ていると思います。一つは、難病や
長期慢性の病気を抱えた私たち
が、医療制度改革の中で今後どの
ようになるのか、又、これからど
のような運動に取り組んで行っ
たら良いのか、同時に、過去に難
病対策が始まった時期や対策が拡
大された時期とは違う状況が生ま
れています。この状況をどう掴ん
で、どのように発展させて行くの

か。非常に重要な役割を私たちは担っていると思います。以前と違

うのは、例えば、様々な分野で医療問題や難病問題が研究され、それぞれ専門の分野から患者団体の支援の動きが広がっています。企業からも患者運動を応援する動きがあり、国会でも党派を超えて難病問題に取り組む状況が生まれてきています。何よりも、単独患者団体が孤立して動くのではなく連合体が大きく育っていること、それに都道府県難病相談支援センターができ、そこを中心に地域活動が広がり、深まりつつある状況が生まれている。

午前中に、加盟していない団体の方々にも実行委員になって頂き、「今後の難病対策をどのようにしたら良いのか」という学習会を開きました。

フォン・ヒツベル・リンドウ病、中枢性尿崩症、強直性脊椎炎、腹膜擬粘液腫、進行性骨仮性繊維異形成症、下垂体、慢性炎症性脱髓性多発根神経炎、色素性乾皮症などの患者会の方々が参加しています。



総会風景

このような団体の方々とも広く手をつないで行き、それぞれの患者団体の利益だけにとどまらず、団体の壁を取り払い、一緒に日本の医療と福祉を少しでも良くするために、あるいは一人で悩み苦しんでいる患者を一人でも少なくするために、力を合わせ頑張りたいと思います。

明日も国会請願行動が予定されています。

この2日間の行動が実りあるものとなる事を祈念し、開会の挨拶と致します。

この1年間を振り返って

2

この1年間は、「国会請願署名」「難病相談支援センターアンケータ」「難病医療対象範囲の見直し」「肝炎連絡会結成」が主な取り組みでした。とりわけ、昨年8月から本格化した難病医療の見直しは、決着を見た12月まで、臨戦体制のなかでの運動展開でした。結果的には、JPCと全難連の組織統一により実現した、県難病連と疾病別全国組織との重層的な運動展開が、今回の成果を導いたものと言えます。同時に、組織拡充でも、運動を通じて、3県難連、3疾病別全国組織、1準加盟が新たに加盟し、59団体へと前進しています。又、難病指定を要望する団体との共同行動などで、新たな行動が見られます。この1年間の主な課題での成果は、次の通りです。

(1) 2006年国会請願書が採択され、要項事項が「国会（国民）の意思」として明確にされた。

(2) 難病相談支援センターアンケータ調査とその普及を通じて、今後のセンター拡充に向

ました。

(4) 肝炎連絡会の結成を通じて、350万人肝炎患者・感染者（キャリア）救済の運動母体を確立しました。

(3)

難病対策見直しへの取り組みを通じて、難病患者切捨てを防止しました。同時に、今後の難病対策拡充に足がかりを得

(5)

運動の取り組みを通じて、JPAの組織（加盟）拡大に結びつきました。

2007年度 一般会計予算

2007年4月1日～2008年3月31日

<収入の部>

科 目	予算額
1 繰越金	2,142,220
2 分担金	5,644,740
3 募入金	4,200,000
4 協力会費	750,000
5 賛助会費	300,000
6 寄付金	100,000
7 雑収入	400,000
8 事業収入	400,000
9 繰入金	0
合 計	13,936,960

<支出の部>

科 目	予算額
1 会議費	5,000,000
2 機関誌発行費	900,000
3 印刷費	1100000
4 ホームページ運営経費	30,000
5 旅費行動費	400,000
6 事業費	400,000
7 調査研究費	200,000
8 通信費	600,000
9 人件費	2,910,000
10 事務所費	960,000
11 備品消耗品費	800,000
12 協力会員還元支出	135,000
13 雑費	50,000
14 予備費	451,960
15 繰戻金	0
合 計	13,936,960

2006年度 決算報告書

2006年4月1日～2007年3月31日

科 目	予算額	決算額
分 担 金	5,500,000	5,544,740
募 金	4,500,000	3,949,093
協 力 会 費	900,000	572,100
寄 付 金	600,000	368,100
雑 収 入	250,000	734,858
事 業 収 入	400,000	1,193,209
繰 越 金	1,750,742	1,750,742
収 入 合 計	13,900,742	14,112,842
会 議 費	3,600,000	4,536,726
機 関 誌 発 行 費	700,000	550,227
印 刷 費	1,200,000	1,071,162
旅 費 行 動 費	360,000	192,615
事 業 費	400,000	37,220
調 査 研 究 費	180,000	189,731
通 信 費	600,000	592,250
人 件 費	2,750,000	2,642,390
事 務 所 費	1,300,000	1,270,310
備 品 消 耗 品 費	800,000	770,641
協 力 会 員 還 元 支 出	165,000	107,350
事 務 所 設 置 積 立 金	1,750,000	0
雑 費	50,000	10,000
予 備 費	45,742	0
支 出 合 計	13,900,742	11,970,622
次 期 繰 越	0	2,142,220
合 計	13,900,742	14,112,842

07年度活動方針（取り組みの課題）

- ① 難病対策の一層の拡充と対象疾患の拡大をもとめる活動に全力を挙げて取り組みましょう。
- ② 全ての難病と長期慢性疾患の医療費を助成する制度の創設を目指しましょう。
- ③ J P A以外の団体を含めた難病対策と医療制度や福祉、社会保障の向上を目指す学習会と共同行動を進展させ、国民的世論を作り上げましょう。
- ④ 医療と福祉、とりわけ難病対策の地域格差の解消のために、自治体行政と議会に対する働きかけを強めましょう。
- ⑤ 都道府県難病相談支援センターの活用と当事者性を中心とした運営・事業の展開を目指し、補助金削減に反対しましょう。
- ⑥ がん対策基本法の成立に学び、難病対策の法制化問題に関する研究に取り組みましょう。
- ⑦ 難病対策におけるの超党派の議連（議員懇談会）の実現への働きかけを強めます。
- ⑧ 小児慢性特定疾患治療研究事業は20歳以降になっても安心して継続した医療が受けられるよう特定疾患対策との連携や医療制度の改革などに取り組みましょう。
- ⑨ 「医療制度改革」による様々な矛盾や欠陥を明らかにし、真の患者中心の医療制度の確立を目指しましょう。難病患者や高齢者を苦しめる医療抑制策、在宅の強要、負担の強化に絶対反対します。
- ⑩ 介護保険のサービス提供の拡大・充実と対象疾患の拡大を目指す活動に取り組みましょう。
- ⑪ 自立支援法の障害者負担の見直しとサービス提供の縮小に反対し、障害種別に残るサービス格差の解消を図る活動に取り組みましょう。
- ⑫ 難病患者や長期慢性疾患患者の就労支援に関する課題についてハローワークや関係機関、行政、難病支援センターなどの

3

2007年度役員名簿

役職名	氏名	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
	島澤千代子	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
	新津 淳	山梨県患者家族団体協議会
	安藤 晴美	岐阜県難病団体連絡協議会
	濤 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
	陶山えつ子	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
	久保田憲道	全国心臓病の子どもを守る会
	川角 明	(社)全国腎臓病協議会
	一樋 義明	全国パーキンソン病友の会
	岩永 幸三	(NPO)日本IDDネットワーク
	紫藤 千子	IBDネットワーク
監事	森田 良恒	和歌山県難病連
	金子 智	(社)全国腎臓病協議会

- ⑬ 連携や協働を強めましょう。
- ⑭ 難病患者や長期慢性疾患患者の教育・進学、就学支援に関する問題への関心と取り組みを強めましょう。
- ⑮ 難病患者・長期慢性疾患患者の暮らしと療養を支える年金・障害年金を実現させましょう。
- ⑯ 病气や障害、高齢者の生活と命を支える生活保護の給付の制限や額の引き下げに反対し、必要な時に安心して利用できる制度にしましょう。



国会請願活動の取り組み

二年続けて国会請願が採択される

○八年の取り組みをさらに強化しよう

07年国会請願署名は、私たちの取り組みと各政党・議員のご協力により第166回通常国会において全会派の賛成で採択されました。この結果、06年の採択と合わせて、2年続けて請願が採択されています。今後、これを足がかりとして請願内容の実現を目指して

行きたいと思えます。08年の国会請願事項は、これまで採択された要望を踏まえ、現在の課題や要望事項に合わせて見直した結果、以下の項目となりました。この請願事項が採択されるよう、昨年を上回る取り組みを宜しくお願い致します。

2007年度幹事名簿（敬称略）

加盟団体名	幹事氏名
(財)北海道難病連	小田 隆
青森県難病団体等連絡協議会	村木 義一
岩手県難病団体連絡協議会	千葉 健一
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	白江 浩
(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	高橋 昇
山形県難病団体連絡協議会	川越 隼雄
福島県難病団体連絡協議会	渡辺 善広
茨城県難病団体連絡協議会	長谷川和夫
栃木県難病団体連絡協議会	玉木 朝子
群馬県難病団体連絡協議会	大澤富美代
千葉県難病団体連絡協議会	望月 重夫
新潟県患者・家族団体協議会	鈴木 孝
山梨県患者家族団体協議会	北島 恒男
長野県難病患者連絡協議会	有坂 登
岐阜県難病団体連絡協議会	松田 之利
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	串原 典
愛知県難病団体連合会	貝沼 栄一
(NPO)三重難病連	河原 洋紀
(NPO)滋賀県難病連絡協議会	葛城 貞三
京都難病団体連絡協議会	伊藤 克義
(NPO)大阪難病連	田口 信助
兵庫県難病団体連絡協議会	森 利孝
(NPO)奈良難病連	蜂谷あさ子
和歌山県難病連	杉浦 将浩
岡山県難病団体連絡協議会	矢北 強
広島難病団体連絡協議会	岡馬 重充
とくしま難病支援ネットワーク	藤井ミユキ
香川県難病患者・家族団体連絡協議会	田中 哲雄
愛媛県難病等患者団体連絡協議会	菅 裕子
(NPO)高知県難病団体連絡協議会	浜田 成亮
福岡県難病団体連絡会	橋本 誠
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	三原 睦子
(NPO)長崎県難病連絡協議会	北川 修
熊本県難病団体連絡協議会	中山 泰男
(NPO)大分県難病患者団体連絡協議会	赤嶺 幹人
宮崎県難病団体連絡協議会	首藤 正一
(NPO)鹿児島県難病・障害者連絡協議会	清藤美恵子
スモンの会全国連絡協議会	辻川 郁子
全国交通労働災害対策協議会	川添 務
全国心臓病の子どもを守る会	山口美はと
(社)全国腎臓病協議会	鈴木 孝尚
全国低肺機能者団体協議会	大泉 廣
全国パーキンソン病友の会	松本 好司
(社)日本オストミー協会	竹内 恒雄
日本患者同盟	小林 義雄
日本肝臓病患者団体協議会	西村慎太郎
もやもや病の患者と家族の会	脇田 和美
日本喘息患者会連絡会	西村 昭
全国脊柱側弯症患者家族連絡協議会	土屋 義幸
パーチェット病友の会	浅野 晃
(NPO)日本IDDネットワーク	井上 龍夫
全国多発性硬化症友の会	山元美奈子
全国筋無力症友の会	青木 俊平
全国膠原病友の会	後藤真理子
日本ALS協会	金沢 公明
IBDネットワーク	藤原 勝
全国脊髄小脳変性症友の会	村田 明弘
(NPO)線維筋痛症友の会	山田真理子
国分寺難病者の医療と福祉をすすめる会	古畑千を里



集会風景

06年国会請願が採択

2006年の国会請願行動は、平成18年5月29日に実施されました。

た。請願署名数は、843、977筆。提出された「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」は、衆議院、参議院の各本会議で、全会派の賛成で採択され、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）とされています。

- 【採択された請願事項】
- (1) 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。
 - (2) 難病の医療費の負担軽減を検討して下さい。

- (3) 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、子ども施策を進めて下さい。

- (4) 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。

- (5) 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。

- (6) 看護師不足を解消して増員をはかり、行き届いた安心できる看護を保障して下さい。

- (7) 薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。

07年国会請願も採択

2007年国会請願も、第166回通常国会において採択されました。平成18年5月28日に実施された国会内集会には、7名の国会議員、38名の秘書が出席、請願署名数は868、693筆、請願行動には135名が参加し、衆参厚生労働委員会を中心に270名の国会議員に要請を行いました。

【採択された請願事項】

第166回通常国会において採

08年国会請願項目と内容解説

〈請願事項〉

1. 全ての難病を難治性疾患克服研究事業の対象疾患として下さい。また、難病対策を一層拡充して下さい。

原因も治療法もない「難病」と診断された時、患者とその家族は病気の苦しみや痛みと共にたとえようのない不安の世界に陥ります。「一日も早く病気の原因の究明と治療法の開発を」という願いは切実です。難病対策とその予算の大幅な拡充を心から願っています。

2. 生涯にわたって治療を必要とする難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患者の医療に関する経済的な負担を軽減して下さい。

難病や長期慢性疾患の患者は生涯にわたって治療と投薬を必用としています。また、小児慢性疾患、先天性の病気や子供の難病といわれる病気の患者の多くは、本来なら喜ぶべきその20歳の誕生日のその日から、医療費の助成を受けられなくなるのです。治療法もない病気だからこそ、生涯病気と闘わなければならぬ病気だからこそ、せめて医療費の心配だけはしないで済む

扱された「難病、長期慢性、小児慢性疾患に対する総合対策」を早期に実現させて下さい。

3. 子育て支援の立場から、子どもたちの医療費助成や特別支援教育の充実をすすめて下さい。

難病・慢性疾患をもつ子どもを含めてすべての子どもたちは、国の未来を担う子どもたちです。少子化社会対策としての子育て支援という立場から、乳幼児(こども)医療費の助成がいつそうすすむよう、国として対策を講じて下さい。また、今年からスタートした特別支援教育が、難病や慢性疾患児を含む学齢期のすべての子どもたちが安心して教育が受けられるための制度としていっそう充実されることを願っています。

4. 全国どこに住んでいてもわが国の進んだ医療が受けられるよう、専門医療の地域格差を解消して下さい。

患者は現在わが国で到達している最も進んだ医療を受けたいと願っています。しかし、全国津々浦々で専門医療を受けられる状況でもありません。専門医がいない地域でも進んだ医療、専門的な医療が受けられるよう専門医と地域の医療のネットワークが構築される

ことや、治療・看護の専門的なガイドラインが普及することを願っています。

5. 医師、看護師をはじめ医療スタッフの不足などによる医療の地域格差の解消を急いでください。

現在わが国では専門の医療どころか、ごく当たり前の医療ですら受けることの出来ない地域が広がっています。全ての国民がどこに住んでいようとも必要な医療を受けることが出来るよう、地域の医師と看護職の充足を急いでください。

6. B型・C型などウイルス性肝炎の医療費の負担を軽減して下さい。

B型、C型のウイルス肝炎に苦しむ患者は全国でおよそ3百万人もいますと言われています。ウイルス肝炎は進行すると、やがて肝硬変や肝臓になります。わが国が先進諸国でも異常に患者数が多いのは、注射筒や針を変えないで行なった予防接種や汚染された血液を使用した輸血、血液製剤を治療に用いたことによるもので、B型肝炎訴訟では最高裁判所が国の責任を認める判決を下しました。C型の訴訟では現在各地の裁判所で国と製薬企業の責任を認める判決が続いています。肝炎の治療は大変高額な医療費を必要とします。医療費の助成をしているのは北海道と東京都などごく限られた自治体だけです。国に責任がある以上全国全ての肝炎患者の医療費を国が補助することは当然ではないでしょうか。

7. 都道府県難病相談支援センターの活動や、全国の患者・家族団体の活動を支援し、難病問題についての国民的な理解を促進するために全国難病相談支援センターを開設してください。

国は難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者や家族の抱えている様々な悩みや医療、福祉就学、就労などに關する相談に応じると共に、励ましや患者会の育成などのために平成15年度から、全国47都道府県に49カ所の難病相談センターを設置することになり、現在47都道府県47箇所が設置が実現しています。しかし各都道府県に設置されたもののその運営や連携は各都道府県ごとに行なわれており、また全国的な情報や連携、患者団体の育成を担当するセンターはありません。全てのセンターがより機能を發揮するためには、ぜひとも全国を網羅するセンターの実現が必要と考えます。

8. 第164回通常国会及び第166回通常国会で採択された請願の実現のために、医療、福祉、介護、就労、リハビリ、移動支援や医学研究を含めた総合的な難病対策の実現に向けて検討を急いでください。

私たちは難病患者や、長期慢性疾患患者、小児慢性疾患の患者・家族の持つさまざまな課題や困難な現状を解決し、支援するための国の援助を求め、毎年80万名を超える署名を集めて国会請願を積み上げてきました。平成18年の請願は第164回通常国会において

全回一致で採択されました。また、翌年の第166回通常国会では、早期実現を求める請願が採択されています。私たちはその請願がひとつひとつ具体的に実現することを願っています。

【募金について】

請願募金は、地域難病連や加盟団体、日本難病・疾病団体の財政基盤をなすものです。日本難病・疾病団体や患者会の果たす役割、用紙代や請願行動の交通費等に費用が必要なことを訴え、積極的に取り組みをお願い致します。

「今後の難病対策」勉強会

水谷幸司（実行委員長、全国心臓病の子どもを守る会事務局次長）

◎勉強会の目的とこれまで

昨年の特定疾患治療研究事業の見直し（潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の軽症患者を除外）をめぐるJPAとIBDネットワーク、パーキンソン病友の会の運動は、あらためて患者運動の役割を内外に示しました。同時に、一連の動きのなかで、まだ特定疾患治療研究事業や難治性疾患克服研究事業にも指定されていない疾病に苦しむ患者が数多く存在すること、そしてそれらの疾患をもつ患者・家族の会が、治療研究の推進や治療費の公費負担を切実に求めていることも明らかにになりました。

このような事態をふまえて、私たち患者の側もこの機会にしっかりと学習し、互いの疾病を理解しあって、今後の対策のあり方について、みんなで考えていこうと、JPAがよびかけて実行委員会方式による「今後の難病対策」勉強会を立ち上げました。実行委員会はJPA加盟でない団体からも参加して、現在14名で構成されています。これまでに4回開催し、疾病別団体25団体（うち12団体はJP

A未加盟団体）、地域別団体11団体から参加しています。

◎「難病」とは？

「難病」という場合、狭い意味で厚労省の特定疾患（45疾患）・難治性疾患（123疾患）のことを指す場合と、広い意味で治療が難しく、慢性的経過をたどる疾病を総称して言う場合とがあります。私たちがここで勉強会の対象として「今後の難病対策」を考えると、この場合には、広く小児慢性・長期慢性疾患も含めた疾患対策を視野に入れていきます。

それは、医療保険制度や自立支援医療（更生・育成医療）制度が相次いで後退させられた状況の下で、それを押し返す運動なしに、狭い意味での難病対策だけを考え、ても、財政不足から後退せざるを得ないことは必至であり、今こそ広い意味での難病対策を、人として生きるために必要な施策として守り拡充させていかなければならないからです。

◎「今後」についてのスタンス

それでは、私たちにとって今後の難病対策はどうあるべきなのか。まだ勉強会では、そこまでの討論に至ってはいません。厚労省からも、7月末時点ではまだ来年度の方針も出されていませんが、はつきりしていることは、現在の特定疾患治療研究事業の予算枠（2007年度は約246億円）を増やさなにかぎり、現行の給付水準は維持できないし、まして新規疾患まで対象を増やすことはできないということです。

現行制度を後退させず、新規疾患をすべて対象にして、さらに治療研究予算の増額と治療費の公費負担拡充を実現するためには、これまでの枠組みを超えた予算の大幅な増額を実現する以外にありません。

「予算が限られているのだから軽い患者は遠慮して譲り合い、もっと大変な患者に予算をまわすべき」という意見もありますが、疾病によって症状や治療法、経過は様々で、患者同士「どちらが軽いか」を軽々しく言えるものではありません。患者団体間でこういう

議論を持ち出せば、必ず団体間に不和を生みます。

「みんなで信頼しあい、勉強しあって、みんなのねがいが実現されるよう知恵を出し合おう」ということが、これまでの勉強会での共通した確認となってきました。

◎患者運動の真価が問われる時

「運動のないところに成果（要求の実現）はない」とは、故長宏（おさひろし）先生が常に強調されていた言葉です。長先生は日本の社会保障運動の基礎を築いた一人で、元日本患者・家族団体協議会代表幹事、患者運動の先駆者でした。今日私たちが活用している制度は、長年の運動によってつくられてきたものです。

「人間らしく安心して生きたい」という患者家族のあたりまえの願いを実現すること。病氣と正面から向き合い、病氣にうちかつ気概をもち、患者をとりまく医療制度、社会保障制度の拡充をもとめて、患者が安心して暮らせる社会をつくっていく運動、それが患者運動です。

勉強会でしっかり学びあい、交流で団体同士の信頼関係を深めたいましよう。そしてJPAが提起する要請行動に参加して行政や国会にはたらしきかけることで、未来のある今後の難病対策を国につくらせていきましょう。今、患者運動の真価が問われる時です。

*ホームページには、勉強会の様子や講演内容、次回の子定等が掲載されています。

http://homepage3.nifty.com/kibd/JPAbenkyokai_1.html

「患者・家族の声を」12・3全国大集会

国の来年度予算確定時期に、12・3全国大集会を開催します。より多くの患者・家族が参加できるように、早くからの取り組みをお願い致します。

＜日時＞ 12日2日(日) 10時～13時 JPA第4回幹事会
14時～16時30分 患者のつどい
17時30分～19時30分 交流会(会費6,000円)

＜会場＞ 晴海グランドホテル
東京都中央区晴海3-8-1 電話 03-3533-7111
大江戸線 勝どき駅下車 徒歩5分

＜宿泊費＞ シングル 9,500円、ツイン 8,000円

*インターネットで直接早くから申込んだ方が安い場合があります。

＜日時＞ 12日3日(月) 12時～14時 「患者・家族の声を」全国大集会 厚労省・財務省への要請行動
14時～16時 各政党の医療政策を聞く会
16時15分～17時 記者会見

＜会場＞ 弁護士会館(予定)

加盟団体の紹介

岩手県難病連

希望と心満ちる活動を

岩手の地に難病連が発足してはやくも8年目を迎えます。お陰さまで、会員、賛助会員の方々の支援と協力をいただきながら、活動を展開してきました。

しかし、活動が活発になればなるほど財政難がつきまといまいます。やらねばならないことが数多くありながら、財源不足のため多くの事業を断念してきました。専任の事務局員が必要だとおもいながら果たせないで、スタッフに過重な業務を強いています。しみじみと悲哀をかみ締めながら、網渡りの運営を強いられていますが、多くの会員の期待を受けながら希望は大きく、心満ちる活動を展開してきました。以下、活動の一端を報告します。

- 難病相談支援センターの活動
- 福祉部長や県知事との交渉

○難病キャラバン

○会員の交流促進―難病連美術作品展

- 県難病連の合唱団の誕生
- 難病患者交流集会の開催

難病患者に生きる力を

日進月歩の医学界にあつて原因不明、治療未確立の難病は、年々増加の一途を辿っています。しかしながら、専門治療の地域偏在や相次ぐ医療改悪により、難病患者の生活基盤は、厳しい実態に置かれています。難病患者や長期慢性疾患患者が安心して療養に専念できるように抜本的、総合的な対策を強く要望していかねければなりません。特に私たち地方に住むものと都会に住むものとの格差が広がっており、全国どこに住んでも平等な医療と暮らしが保障される施策が焦眉の急であります。私たちは、ひとり一人は微力だけれども、決して弱い存在ではありません。誰にでも罹患し得る病魔、だからこそ、支えあい、睦み

あつてそれぞれに限られた人生を豊かにふくらませていきたいと願っています。難病連として、患者会に何をしてあげられるか。普遍的な要望をどう国や県当局に実現させていくか。課題ばかりが山積

していて、運動の脆弱さを実感していますが、今、各方面に難病問題が無視できない課題として、じわりと広がっている手ごたえを感じています。

新規加盟団体紹介

全国脊髄小脳変性症友の会

(略称、全国SCD友の会)

本年30周年の会です

昭和50年(1975)年、脊髄小脳変性症が難病(特定疾患)に指定されました。当時、この病気で苦しんでいた田中成夫さんという方がテレビに出演し、涙ながらに患者と家族の窮状と会の創設を訴え、これを契機に昭和52年(1977)に本会は設立されました。

当初会員は50名あまりでしたが、現在では1800名の会員を擁し、本年6月に設立30周年を迎えたところです。また、全国各地にも友の会組織が設立され、患者

・家族の交流会や講演会などの活動が行われています。

運動失調が主症状

脊髄小脳変性症は運動失調を伴う神経難病で、患者数はおおよそ3万人程度とされています。この数字は特定疾患の受給者数で実態はもう少し多いと思われるます。

本疾患の原因と治療については難治性疾患克服事業(昭和51年発足)として「運動失調に関する研究班」が中心になり多くの専門医により研究が進められ、明るい兆

しが見えてきましたが、いまだ根本的な治療方法はありません。

友の会の活動は、年1回の総会と春、秋の医療講演会(相談会)、電話相談などとSCD交流会を開催しています。また、隔月ごとに発行する会報は、情報の収集や友の会と患者・家族を結ぶ架け橋として大きな役割を果たしています。

医療改悪に悲痛な叫びが

私たち友の会の患者、家族にとって発症の究明と治療薬の開発は

NPO法人 線維筋痛症友の会

3名で立上げて5年目

数年前から会員でないにも拘らず、JPAの種々の会議にご招待頂いており、その心の広い静かなそして確かな活動に感銘を受け「線維筋痛症友の会」は2007年6月1日をもって加盟させて頂きました。2002年10月に3人の患者により会を立ち上げてから5年。いまだ会員は10000人程となり、行政への働きかけのほ

緊急かつ最大の課題でもありません。毎年厚生労働省へさまざまな要望を陳情していますが遅々として進まない状況に輪をかけて、各地の会員から治療薬の打ち切り、介護保険と医療保険の適用区分をめぐって悲痛な叫びが友の会事務所に寄せられています。いま、友の会の存在意義が厳しく問われています。これからも、JPAの皆さんとともに患者・家族を孤立させない活動を積極的に行っていきたいと思います。(江見澤 洋)

か、小規模ながらも北海道、東北、関西、九州に支部が開設され、医療講演会や交流会を年に数回開催しています。

一百万人の患者

「線維筋痛症」は、原因不明の難治性の全身的慢性疼痛です。欧米のリウマチ科で15年前前から注目された中年女性に数多くみられる、人口比の極めて高い多い疾病です。日本では2年前、厚生労働

省研究班の疫学調査により人口の1・66％、つまり200万人の患者が存在することが明らかとなりました。

症状はリウマチと似ているもののX線、血液など検査で分からないことから、更年期障害や自律神経失調症等誤った診断が下され、早期発見・治療が遅れ、重症化した患者が数多くみられます。病態は千差万別。耐難い痛みのほか、こわばりと倦怠感が伴い、気温・湿度、音や光などの生体に対する刺激を痛みと感じて、髪がとかせない、爪が切れない等、著しくADLとQOLは低下し、あまりの疼痛と消耗から寝たきりとなる患者もおります。

病名で健保適用を!!

厚生労働省に研究班があるにも関わらず、健康保険の適用は未だ認められておらず、医学的説明、治療法の開発、医師の確保はもちろんのこと、最低限の医療を求め、今後、行政への働きかけが重要となっております。

「今後の難病対策」第六回勉強会のご案内

厚生省概算要求を受けて、この間の難病対策、医療・福祉制度全般をめぐるうごきについての情報を交流しあい、私たちにとって必要な課題について考えあう場としたいと思います。多くのみなさんのご参加をお待ちしています。

日時 2007年10月14日

(日) 午後1時～4時

会場 豊島区生活産業プラザ

(ECOとしま) 地下展示室

◇厚生労働省との話し合い＆国会要請行動

翌日、10月15日(月)には、

JPAが前回同様、厚生労働省との話し合いと国会要請行動を予定しています。

◎勉強会や厚生省との話し合いに参加を希望される団体は、10月11日(木)までに、事務局へご連絡ください。

全国難病センター研究会

第八回研究大会（佐賀）開催

重症難病患者の地域生活を支えるネットワークについて

全国難病センター研究会第八回

研究大会を二〇〇七年三月二十四

日、二十五日の二日間、佐賀県佐



難病センター研究大会

賀市で開催いたしました。

二〇〇三年、国の難病特別対策

推進事業により進められてきた難

病相談・支援センター（以下、難

病センター）の設置はこれまでに

四十六都道府県で開設され、この

大分県も本年度中の開設予定と

なっています（〇七年六月現在）。

当研究会はこれまでに「難病セ

ンターの設置に向けた取組み」、

「相談事業の実施状況」や「就労

支援」等について発表・討議を重

ねてきました。

こうした研究大会の積み重ねが

各難病センターの設置をすすめる

原動力となっていくとと考えてい

ます。

今回の第八回研究大会は、地元

九州・沖縄地方から多数の参加が

あり、総勢百十六名の参加となり

ました。開会に先立ち佐賀県の古

川康知事、地元選出の福岡資麿衆

議院議員から激励のご挨拶をいた

だきました。

第一日目の特別講演では当研究

会運営委員、障害者職業センター

研究員の春名由一郎先生に「難病

がある人の就業支援」と題してご

講演いただきました。

これまでも春名先生には同様

のご講演をいただいております

が、このほど北海道、佐賀県、沖繩

県それぞれの難病相談・支援セン

ターで就業支援モデル事業が開始

されたこと、そして待望されてい

た「難病の雇用管理のための調査

・研究会」の報告書とガイドライ

ンが完成したこと等、この分野が

さらに注目されていることから再

度ご講演をお願いいたしました。

研修講演Iでは佐賀県中部保健

事務所長（現在、厚生労働省健康

局総務課がんだ策推進室室長補

佐）の木村慎吾氏より「重症難病

患者の地域ケアシステムの構築に

ついて人工呼吸器を装着しても

住み慣れた地域でいきいきと暮ら

すために」と題してご講演いた

だきました。

重症難病患者の地域生活を支援

していくために佐賀県中部保健事

務所を中心として地域ケア・シス

テムネットワーク会議を開催。医

療関係者、難病センター、地域ケア

関係者がそのメンバーとなり、そ

れぞれが課題整理、緊急時対応、レ

スバイト体制の構築や難病等の研

修会などについて討議、実施して

いくことで、いかなる疾患でも対

応可能なスキルを身につけ、地域

のケア「力」全体を高めることにつ

ながったとのこと。会場の参加者

からは自分たちの地域で同様のネ

ットワークが実現可能かを考える

際の指針となったという意見や、

事業の具体的な実施方法について

の質問が数多く出ていました。

当研究会では研究大会の内容を

まとめた報告集を販売しております

です。ご希望の方は、北海道難病連

事務局までご連絡下さい（一冊一

二〇〇円で販売）。

なお、この研究大会は厚生労働

省、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）より後援

をいただいております。

第九回研究大会は本年十月二十

七日、二十八日に富山県富山市、

第十回研究大会は二〇〇八年三月

十五日、十六日に愛知県名古屋

にて開催を予定しております。

第九回研究大会は現在参加申込み受付中です。JPAや北海道難病連のホームページから申込書を

入手可能です。みなさんのご参加お待ちしております！
（鈴木洋史）

患者運動

全国交通労働災害対策
協議会事務局長 辻川寿之

私と



出した唄でした。「医療過誤訴訟」は、先輩、知人、仲間たちに「無理だ」と言われました。

私は1961年(昭和36年)に入社したEタクシー会社で、これまで失敗して来た3度目の「労働組合」づくりで成功し、相変わらず続く「不当労働行為」と、日夜闘いながら、労働組合活動を続けていました。幼な児が、亡くなった年の11月、タクシー業務中に追突され、意識不明の仮、救急病院に搬送され、入院2日目に「頸椎捻挫」の診断名で病院を放り出され、翌日か

真丸く赤く大きな夕日が武蔵野の丘陵に沈もうとしています。途切れ途切れ聴えてくるのは、涙声のねんねこ、しゃつしゃりまりせの「中国地方の子守り唄」。そこは大病院最上階の手術室。1965年(昭和40年)1月9日夕方。「腸重積」で緊急入院した生後9カ月目の三男の「臨終」場面です。2日前までは見舞いに来た、3つ違いの兄たちと、キャッキヤツと笑いこぼれていたのに、「医療過誤」によって事態が急変し、死に至らしめられたのです。医学的知識もなく、何も出来なかった自分自身が情なく、口惜しく、せめて「安らかにお休みなさい」と歌い



辻川ご夫妻

ら通常勤務をさせられたのです。出庫して間もなく、目の前が真っくらになり、吐気がして、頸、肩、背中に激痛が広がり、動けなくなりました。ここから、原因不明、治療法未確立の「むちうち症」の闘病と全国組織づくりが始まりました。幼な児の「医療過誤」問題と、自分の「むちうち症」への闘いが、私の患者運動の原点です。

「むちうち症」として、マスコミが大きく取り上げられる中で、家族や友人などにも理解されない症状のため、「ブラブラ病」「のろろ病」「賠償病」「ニセ病」など資本人側や医学界からの攻撃が開始された頃、「自殺」をする仲間も出ました。

全自交東京地連という労働組合の役員でもあり、業務災害として、労災保険を受給していたので、神奈川、愛知、京都、大阪、兵庫、石川の地方組織へのオルグ、交流を重ね、1967年9月、労災・職業者全国交流会(第1回、東京読売こうじ)に参加して、日本むちうち連の全国組織づくり、要求討議、規約審議を行いました。

同年12月、第1回の労働省交渉

を終え、名古屋に戻って、愛知第一労働会館で、12月8日、結成宣言を採択しました。

翌年3月、第2回総会(京都)では、「むちうち研究会」を開き、医師、学者、研究者、医療従事者、弁護士らを含め900人の参加を得「むちうち白書」の刊行、全国ポスター作成、全国配付しました。かくして会員は18、000人に達しました。機関紙「日本むちうち連」のスローガン、「憲法をくらしの中に」「軍事費を削り、社会福祉の拡充を」は、40年を過ぎて、「全交災」に、しっかりと受け継がれています。

日本患者同盟第1次健康保険改善反対に参加、ハンセン氏病患者協議会の代表者会議参加など、先輩組織に行動で参加して学び、障全協の結成総会から10年間は一織に行動し、労働省担当団体としての役目も果して参りました。また、今のJPAには日患連↓JPC↓JPAと創立時から加盟し、今日に至っています。私の生涯のモットーはラグビーと共にあった青春時代より「一人はみんなのために、みんなは一人のために」です。

自動排泄物処理装置 フローレットを

推薦することとなりました

全国難病センター研究会およびJPA（日本難病・疾病団体協議会）代表伊藤たておの両団体は、平成19年7月1日付けで、ミックラ株式会社（代表取締役 今本彰二氏）と「自動排泄物処理装置フローレット」の推薦に関する業務提携書を取り交わしました。

この業務提携によって、ミックラ株式会社からは両団体に対して、広告料として50万円ずつが支払われると共に、両団体の推奨による販売と確認された場合は上代価格の1%が両団体に対して支払われることとなります。また両団体に所属する患者さんなどから両団体の広告などを見て直接の申し込みと確認された場合も同様です。地域に展開しているミツクラの代理店に患者さんを紹介して成約となった場合は、その代理店と紹介などを行なった団体との関係となり相応の紹介手数料が支払わ

れることとなります。さらに両団体に所属する組織が直接患者さんや施設、病院などに販売を行なった場合は上代価格の15%が支払われることとなります。

詳しくはこの件に関して両団体の窓口となっている（有）ウィルにご相談ください。

TEL011(511) 8933
FAX011(511) 8935

編集後記

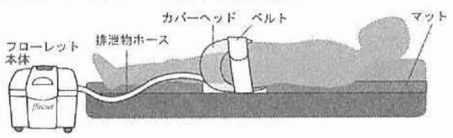
◆巣鴨白山通りから◆
難病医療費切捨て反対の運動は、「今後の難病対策」勉強会へと引き継がれた。勉強会は、JPA未加盟の十六団体を含めて、これまで五回開催されている。今年の請願署名には、「全ての難病を難知性疾患克服研究事業の対象に」との要望を加えた。十二月三日には「患者・家族の声を」全国大集会を開催する。力を合わせて、集会の成功と要求の実現を目指そう。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊 通巻六五一五号（毎週月・火・木・金発行）

介護の悩みを解決

数時間おきの排尿、排便処理から開放され
ゆとりある心から介護が実現

装着方法



操作手順

- リモコン・タイマーセットにて自動吸引タイマーは2・4・6時間の3種類にセット可能
- 寝たきりで意識のない方……
タイマーセット
※排便モードの3回洗浄になります
※紙おむつの交換周期に合わせてください
- 寝たきりで意識のある方……
リモコン操作（自立支援を促します）
●排便モード（大）…3回洗浄
●排尿モード（小）…1回洗浄
- 温水で洗浄（温度設定機能付）タンクに水道水を入れるだけです。
- 室温温度で送風

フローレット flowlet

自動排泄物処理装置

安全装備

- 下記バックアップ装置を装備しており、安心してご使用いただけます。
- 洗浄水タンク…… 空防止アラーム
 - 排泄物タンク…… オーバーフロー防止アラーム（自動停止装置）

フローレットの優れた性能

1日の電気代は電源を入れたままで6円程度と経済的。紙おむつ代と比べてみて下さい。

お得!!

作動音は家庭の冷蔵庫より小さい音です。

静か!!

故障しにくい構造ですが、メンテナンス、アフターサービスはカスタマーセンターを通して地域の取扱店が迅速に対応します。

迅速!!



ミックラ株式会社

〒812-0029 福岡市博多区古門戸町2-4 KS-コマンドビル7F
PHONE:092-262-0110 FAX:092-262-0121
E-mail:flowlet@mitsukura.co.jp

http://www.mitsukura.co.jp

カスタマーセンター ☎0120-260-329

フローレットは自動排泄物処理装置としての特許商品です。（特許第374907号）
フローレット flowlet はミックラ株式会社の商標登録です。（商標登録番号4497681号）

発行所
障害者団体定期刊行物協会の
東京都世田谷区砦6-1-26協会の
21

頒価五百円

目 次

○ J P A 第 3 回定期総会報告	1
○ この 1 年間を振り返って	2
○ 07 年度活動方針（取り組みの課題）	3
○ 「今後の難病対策」勉強会	6
○ 新規加盟団体紹介	8
○ 加盟団体の紹介	8
○ 全国難病センター研究会	10
○ 私と患者運動	11
○ 自動排泄物処理装置	12