

日本患者・家族団体協議会

7月1988 SSKOの 仲間No.13

SSKO

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29
全腎協内
☎03(952)5347/F A X 03(953)1750
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

人権侵害法は許せない!

J
ヘモフィリア友の会 C
「各党に聴く会」

「エイズ予防法」案が国会に出され、厚生省による趣旨説明が
強行されて衆院社会労働委員会での
審議直前の五月十八日、JPC
は、全国ヘモフィリア友の会と共
催で「エイズ予防法案・各党に意
見を聴く会」を開きました。

日本のエイズ感染の実態は、この日の厚生省エイズサーベイランス委員会発表でも患者の五七・五

％、感染者の九三％が行政の怠慢による汚染血液製剤を投与された血友病患者です。にもかかわらずこの法案では、医師がエイズ感染者を発見したら知事に報告することを義務づけ、感染の疑いのある人に健診を勧告する、都道府県職員が質問できるなどの人権やプライバシーを侵す内容です。

「各党に聴く会」には、自民党

「エイズ予防法案」に反対し、わが国のエイズ対策の抜本的改革を求める声明(要旨)

「各党にエイズとエイズ法案のついて説明を聞く会」に参加した私たち一同は、現在国会で審議されている「エイズ予防法案」に強く反対することを表明します。

エイズは、新しい感染症のひとつで、感染者は確実な治療法のない社会的に弱い立場にある患者です。ところが、「エイズ予防法案」はこの疾患の基本的性格を無視し、社会防衛の立場から感染者を管理し、プライバシーと人権を強く侵害するものです。

私たちは、このような強権的施策は感染者を潜在化させ、感染者などへの偏見と差別を誘発するもので反対です。法案から血友病患者を除くとの報告もありますが、これによって問題点は何ら解消されるものではありません。

エイズ対策として国民への知識普及、検査・治療など医療体制の充実、感染者への社会生活の保障、エイズに感染した血友病患者の被害補償措置を要求します。

1988年5月18日

を除く野党代表が出席し、それぞれの党の立場を説明しました。出席したのは、池端清一(社)、平石磨作太郎(公)、田中慶秋(民)、児玉健次(共)、菅直人(社民連)議員。池端議員は「党の立場はままだはつきり決っていないが、個人としては百害あつて一利もない法案」、平石議員は「みんなの意見をきいて法案をつくっていくことが大事」、田中議員は「対策は必要なので時間をかけて審議し、最終的には法案を廃案に」、児玉議員は「エイズの予防に役立たず、むしろ感染者を地下にもぐらせてしまう法案は廃案に」、菅直人も「廃案にできればよいと思う」などとそれぞれの立場を説明しました。

各党代表の説明に、血友病患者の母親が悲痛な差別の実態、プライバシー侵害の実情を訴え、議員がたじたじの場面もありました。

このあと別項の声明を発表し、厚生省にも代表が要請しました。

法案は経統審議になりましたが、次期国会に再び提出される予定です。JPCでは廃案をめざし、運動を強化します。

闘うJPCめざして

第3回総会開く

JPC（日本患者・家族団体協議会）は六月五日、東京・五反田の全社連会館で第三回総会を開き、二十三団体から九十六人が参加しました。

総会は辻川寿之（全交災）幹事の司会で進められ、長代表幹事が「運動なくして成果はない、JPCは着実に前進し期待と信頼を得てきている」と挨拶しました。来賓からのあ



長代表幹事のあいさつ

いさつのおと議長団を選出、議事に入りました。活動報告、決算報告、会計監査報告を一括して討議し、いくつかの質問のあとこれを承認しました。

新年度の活動方針案、予算案が提出され、活発な意見や質問が出されました。針・きゅう・マッサージの完全保険適用、地域医療計画の問題点、協力会員の増員、家庭雑貨販売の取りくみ、費用徴収のあり方、身体障害者福祉法の抜本改正、特定疾患の拡充、在宅医療の公的サービスの要求、など各地域、団体の実態を紹介しながらの発言がありました。これらの発言に幹事会から答弁が行われたあと、方針案、予算案は承認され、新年度役員、スローガン、決議も原案を承認しました。

最後に伊藤代表幹事から「話し合いながら前進し、闘うJPCを作っていく」とあいさつし閉会しました。この総会では記念講演に落語家でパーキンソン病と闘う春風亭栄橋さんを予定していましたが、体調が悪く中止になりました。（関連記事二～七面）

2

一九八七年度活動報告

(要旨)

この一年間の主な活動

(1) 全国交流集会

十一月二十一日、二十二日に福島県二本松市で開き、二十五団体、百二十人が参加し、記念講演へ全体会、分科会を通じて交流しました。

(2) 陳情活動

六十三年度予算に関連する陳情活動のほか、八月には全肝協などの代表と肝炎対策の拡充を厚生大臣に陳情するなどの活動もすすめました。

(3) 難病対策の拡充などで国会請願
会員が必死で集めた、四十二万人の署名を三月一日、十五団体五十二人の代表が国会に請願し、八十九人の議員が国会に提出しました。

(4) 資金造成活動の取り組みと成果
協力会員制度などの事業はJPCの財政に寄与しました。家庭雑貨販売事業担当者研修会を開きました。

(5) 加盟団体をふやし機関誌を充実
十月の全低肺の加盟で「内部障害者」の団体が全てJPCに加盟しました。宮城県難病連の結成総会にJPC代表が出席するなど未加盟の地域難病連との連携を重視しました。

情報活動は「JPCの仲間」の定

期発行、内容の充実に努めました。

(6) 専従体制確立と財政基盤強化
新年度から事務局員の採用をめざし、三月十六日付で新卒者を採用しました。

(7) 加盟団体の活動、他団体と連携
地域難病連の無料検診や疾病団体の陳情活動などで成果を収めました。また、日本医労連主催の「医療研究集会」にJPC代表がレポジストとして参加するなど医療関係者との連携を深めました。

活動のまとめ

①超党派で請願が提出されるなどJPCの前進が明らかになった一年でした②同時に、JPCの活動が見えにくいとの評価もあります③国民医療総合対策本部の中間報告以降、次々に続く具体策にすばやく対応できず、JPCの力が不十分だったことを示しています④あわせて医療相談会など掲げた目標は必ず取り組む姿勢が必要ですが⑤その点で新年度からの専従体制の確立は前進です⑥三年目を迎えて更に発展するには、参加活動がしやすく、わかりやすい組織・機構への改革が求められます。

一九八八年度活動方針

(要旨)

はじめに

医療分野では患者負担を前提とした制度改善が基本的に完了し、病床の制限や患者を病院から締め出す仕組みが取り入れられています。生活関連分野でも、年金制度などの制度「見直し」のほか、制度運用上の引き締めが強められています。こうして、わが国の社会保障は憲法二十五条の理念からはなれ、患者の医療や福祉を受ける権利は狭められています。

経済性・効率性重視の医療、福祉見直しとJPCの運動

- 1 厳しい患者の生活
- 2 「国民医療政策」
- 3 国民健康保険制度への引き締め
- 4 生活保護制度の「適正化」の強化
- 5 医療過誤多発と医療制度合理化
- 6 福祉の「商品化」への道
- 7 「人間の尊厳・生命の尊厳」を守るJPCへ（内容省略）

患者・家族のねがい

- 【医療の拡充を求めて】
- ① 難病の原因究明、研究体制の確立
- ② 専門医療体制の確立

- ③ 難病、慢性疾患等の予防、早期発見、早期治療体制の確立
- ④ 薬害、労災、職業病の発生予防、根絶のための対策拡充

- ⑤ 専門医療従事者の養成と確保
- ⑥ 国立医療機関の統合に反対
- ⑦ 保健所の拡充と機能の強化
- ⑧ 医学進歩に必要な予算確保
- ⑨ 住民本位の地域医療計画作り

【医療費保障の拡充を求めて】

- ① 健保本人の十割給付復活、国保、健保家族の給付率引き上げ
- ② 入院時食事代患者負担の導入反対
- ③ 老人保健制度の十割給付と、治療制限の撤廃
- ④ 室料差額、付添い料の廃止
- ⑤ 結核予防法「命令入所」制度の引き締め中止、公費優先制度の存続
- ⑥ 難病等の公費医療制度の拡充
- ⑦ 高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げ

- ⑧ 高度先進医療の医療保険全面適用
- ⑨ 鍼灸、移送費等の完全保険適用
- 【生活保障の拡充を求めて】
- ① 年金制度の充実、障害年金の拡充
- ② 生保受給制限反対、基準引き上げ
- ③ 傷病手当金の給付率の引き上げ、給付期間の延長

- ④ 特別障害者手当の増額と対象拡大
- ⑤ 労働災害補償の給付内容の充実
- 【社会復帰対策の促進を求めて】
- ① 完全社会復帰促進
- ② 病気を理由とした解雇の禁止
- ③ 障害者雇用促進法の抜本改正
- ④ 保護雇用、在宅雇用制度の促進
- ⑤ 医療と授産を含む保健施設設置
- ⑥ 職業紹介、相談、訓練体制の強化
- ⑦ 病児、障害児の教育・環境保障

【福祉対策の拡充を求めて】

- ① 身体障害者福祉法の適用拡大
- ② 各種障害者施策の認定基準緩和
- ③ 身障・老人施設の費用徴収軽減
- ④ 患者・障害者用住宅の確保
- ⑤ 医療等の機能をもつ施設設置
- ⑥ 鉄道、航空、有料道路の運賃、料金引きの内部障害者への適用
- ⑦ 相談活動への助成
- ⑧ 低料三種認可条件の緩和
- ⑨ 在宅福祉対策の拡充
- ⑩ 総合的福祉対策の実施と「障害者の権利宣言」の完全実施
- ⑪ 新型間接税・福祉目的税導入反対

重点活動目標と活動のすすめ方

【今年度の重点活動目標】

- ① 「全国交流会集会」を滋賀県大津市で開催
- ② 資金造成活動の拡大強化

- ③ 協力会員制度を一口三千元に改め会員拡大の推進
- ④ 国会請願署名・募金の取り組み
- ⑤ 関係団体の協力を受け、自己免疫等を中心に医療相談会を開催
- ⑥ 神経・筋疾患患者の交流会の開催
- ⑦ 組織強化のための規約改正

【陳情活動】

- ① 関係省庁への陳情、要請活動
- ② JR等関係機関・企業に要請活動

【交流・研修活動】

- ① 関係団体との交流、連携を推進
- ② 講演会や実務講習会の開催
- ③ 講師の派遣

【広報・宣伝活動】

- ① 機関誌の内容充実と読者の拡大
- ② 医療・福祉に関する情報紙の発行
- ③ 各会の活動状況を把握し、活動に役立つ情報の提供

【相談活動】

- ① 事務局専従体制確立に合わせて、相談体制を確立

【組織・財政活動】

- ① 幹事会は年二回、常任幹事会は必要に応じて開催
- ② 加盟団体をふやす働きかけ
- ③ 未組織県の組織化
- ④ ブロックごとの交流の推進
- ⑤ 健全財政の確立
- ⑥ 「全国患者会館」（仮称）の基本構想の検討

総会決議

日本患者・家族団体協議会(JPC)は、すべての加盟団体と会員の一致団結した努力により、様々な困難の中で結成3年目を迎えることができました。昨年1年間の活動を振り返ってみると、いろいろな苦勞もあったものの、全国交流集会の成功、陳情・請願活動での成果、署名・募金活動の拡がりなど、私たちは一步一步運動を前進させてきました。このことを参加者全員で確認しなければなりません。

自分自身あるいは家族が病気になるなり、なんらかの障害を持ったときに、心配したり不安を感じたりするのは、誰でも同じです。また、「早くよくなりたい」「病気の原因解明や治療方法の確立を一日も早く」と願うのも同じです。

しかし、このような患者・障害者とその家族の共通の想いや願いにもかかわらず、医療・福祉・社会保障をめぐる現実は大変厳しく、みんなが平等に医療や福祉を受けられるわけではありません。憲法によるとすべての国民がよい医療、よい福祉を受ける権利を持っているはずなのに、現実はその逆で「弱者いじめ」の方向に進んでいるのです。今ほど、「憲法は絵にかいたもちではない」という朝日訴訟第一審判決における浅沼裁判長の言葉を思い起こすことはありません。

私たちは、ここであらためてJPC結成宣言が明らかにした私たちの進むべき道を確認します。

私たちは、「人間の尊厳、生命の尊厳がなによりも大切にされる社会」をねがい、「人間性の回復の闘い」を宣言して運動を進めていかなければなりません。

JPCはやり場のない不安や怒りや孤独やあきらめとともに生きている患者・障害者・家族と手を取り合って、そしてその先頭に立つていくべき団体です。そして、進んだ医療を、豊かな福祉と社会保障をすべての患者・家族・国民が享受でき、いかなる条件の下にあると、すべての人間がその生命の光を最大限輝かせることのできる社会をめざし活動を拡げていかなければなりません。

これまでの運動の成果を十分活かし、これからの運動をより豊かで実りあるものにしていくために以下決議します。

- 1、豊かな医療と福祉を実現するために、患者・国民本意の「国民医療総合対策」を確立させよう。
- 2、患者・国民の生活を破壊する大型間接税に反対しよう。
- 3、JPCの強固な財政基盤を確立するため資金造成活動を普及拡大しよう。

1988年6月5日

日本患者・家族団体協議会
第3回総会

1988年度役員

役名	候補者氏名	所属団体
代表幹事	※長 宏	日 忠 同 盟
同	※伊藤 健雄	北 海 道 難 病 連
事務局長	※小林 孟史	全 腎 協
幹 事	菅原 道子	北 海 道 難 病 連
同	山崎 洋一	秋 田 難 病 連
同	※伊藤 文博	福 島 県 難 病 連
同	黒崎 本一	群 馬 県 難 病 連
同	久保田耕司	長 野 県 難 病 連
同	伊藤 博	岐 阜 県 難 病 連
同	海野 勝代	静 岡 県 難 病 連
同		三 重 県 難 病 連
同	柳田 貞男	滋 賀 県 難 病 連
同	上本 善有	京 都 難 病 連
同	※	大 阪 難 病 連
同	藤原 勝義	兵 庫 県 難 病 連
同		奈 良 県 難 病 連
同	杉原 仁	岡 山 県 難 病 連
同		高 知 県 難 病 連
同	原田 恒夫	宮 崎 県 難 病 連
同	安藤 慶助	鹿 児 島 県 難 病 連
同		互 療 会
同	藤田 茂	全 肝 協
同	※辻川 寿之	全 交 災
同	※梅崎 園子	心臓病の子供を守る会
同	藤崎 陸安	全 忠 協
同	※古川 圭助	日 忠 同 盟
同		クロロキン被害者の会
同	高橋 豊栄	ス 全 協
同		パーキンソン病友の会
同	黒田外武夫	全 腎 協
同		多発性硬化症友の会
同	河合 清	全 低 肺
会計監査	寺山 理	群 馬 県 難 病 連
同	羽田 邦夫	全 肝 協

※印は常任幹事

- 日本社会党委員長・土井たか子
●社会民主連合代表・江田五月
●参議院社会労働委員長・関口恵造
●衆議院議員・安藤巖、同・池端清一、同・工藤晃、同・田中慶秋、同・畑英次郎、同・正森成二、同・矢島恒男、
●参議院議員・佐藤昭夫、同・佐々木満、
●日本医労連●国際障害者年日本推進協議会●日本生協連医療部会●全日本民主医療機関連合会●全国保険医団体連合会●東連●奈良県難病連●鹿児島県難病連●三重県難病連●愛知県難病連●千葉県難病連●宮城県難病連●全有協●クロロキン被害者の会●全国パーキンソン病友の会●全国ヘモフィリア友の会●日本ALS協会●全国心臓病の子供を守る会宮崎支部
- (以上順不同、敬称略)

祝電・メッセージ

- 内藤功(日本共産党・衆議院議員)
●男武次男(全日本国立医療労働組
合副委員長)
●保田行雄(全国ヘモフィリア友の
会会長代行)

こ 来 賓

1987年度決算報告

自 1987.4.1
至 1988.3.31

〔収入の部〕

項目	予算	金額	予算比	備考
分担金	1,850,000	2,045,420	110.6%	28団体
機関紙購読料	1,100,000	726,115	66.0	
募券金	2,500,000	3,409,361	136.4	国会請願カンパ
寄付金	7,180,000	2,214,816	30.8	花火・雑貨、協力会員
雑収入	100,000	258,918	258.9	交流集会会計繰入、その他
小計	12,730,000	8,654,630	68.0	
前期繰越	2,341,243	2,341,243	100.0	
合計	15,071,243	10,995,873	73.0	

〔支出の部〕

会議費	1,600,000	1,525,985	95.4%	総会、幹事会、事務局会議
機関紙発行費	1,150,000	954,046	83.0	6号～11号印刷代、送料ほか
印刷費	1,160,000	1,089,990	94.0	署名用紙、チラシ、その他
旅費	300,000	336,930	112.3	加盟団体訪問、都内行動
事業費	1,800,000	554,167	30.8	家庭雑貨販売担当者研修会
通信費	480,000	437,891	91.2	切手、電話（2万円×12）等
人件費	2,162,000	600,000	27.8	5万円×12（全腎協）
事務所費	510,000	240,000	47.1	2万円×12（全腎協）
備品消耗品費	180,000	198,415	110.2	机、椅子、電話工事
寄付金還元支出	3,365,000	933,747	27.7	取扱団体還元分
事務所設置積立金	800,000	800,000	100.0	87年度分積立
雑費	64,243	12,725	19.8	身分協入会金ほか
小計	13,571,243	7,683,896	56.6	
予備費	1,500,000	0	0.0	
合計	15,071,243	7,683,896	51.0	
期末収入		3,311,977		

会計監査報告書

一九八七年度「日本患者・家族団体協議会」の決算について、会計帳簿類、証ひょう類、現金、預金などの一切について監査した結果、すべ

て適正に処理されていたことを認め報告します。

六十三年四月二十八日

会計監査

小牧義美◎

代理 三好笑子◎

1988年度予算

自 1988.4.1
至 1989.3.31

	項目	予算額	内 訳
収入	分担金	2,150,000	30団体
	機関誌購読料	1,200,000	有料購読 800部×1500
	募券金	3,000,000	国会請願
	寄付金	8,300,000	花火・雑貨、協力会員ほか
	雑収入	100,000	
小計	14,750,000		
前期繰越	3,311,977		
合計	18,061,977		
支出	会議費	2,500,000	総会、幹事会、常任幹事会
	機関誌発行費	1,100,000	12～17号、印刷費、送料ほか
	印刷費	1,500,000	署名用紙、チラシ、資料集ほか
	旅費	500,000	出張旅費、行動費
	事業費	1,500,000	交流会、相談会、研修費
	教育宣伝費	150,000	図書・資料購入費、研修会参加費ほか（科目新設）
	通信費	600,000	電話36万円、郵便24万円
	人件費	2,396,000	給料 = 1,983,000 社会保険料事業主負担分 = 208,000 退職積立金 = 120,000 通勤交通費 = 65,000 アルバイト料 = 20,000
	事務所費	240,000	2万円×12月（全腎協）
	備品消耗品費	160,000	事務用品、OA機使用料 5,000×12（全腎協）
	寄付金還元支出	4,255,000	取扱団体還元分
事務所設置積立金	1,200,000		
雑費	60,977		
小計	16,161,977		
予備費	1,900,000		
合計	18,061,977		

規約改正

第1条（名称・事務局） この会は、日本患者・家族団体協議会（略称・日患協、英文名・Japan Patients Council・略称・JPC）とす。

第2条（目的） この会は、「結成宣言」の理念にもとづき次の各事項の達成を目的とする。

- (1) 加盟団体相互の理解と連帯を基礎に、ゆたかな医療と福祉をめざす。
- (2) 患者・家族および加盟団体の励ましあいと経験の交流をすすめ、全国の患者団体の結集をめざす。
- (3) 患者・家族の諸権利を守り、そのための医学的社会的条件の確立をめざす。

第3条（事業） この会は、第2条の目的を達成するために次の事業を行う。

- (1) 患者・家族の医学的社会的な働きかけを行い、政策的提言を行う。
- (2) 国民の病氣に対する予防、理解などのための啓発活動を行う。
- (3) 調査、研究、研修活動を行う。
- (4) 加盟団体相互の理解を深め、連帯を強めるための交流活動を行う。
- (5) 加盟団体の活動に役立つ会報の発行など情報、宣伝活動を行う。
- (6) 患者・家族に役立つ相談活動、物品図書を紹介などの活動を行う。
- (7) その他、目的達成に必要な事業を行う。

第4条（組織） この会は、疾病別全国団体および都道府県単位の患者団体連合体で構成する。

- (1) 総会
- (2) 幹事会
- (3) 常任幹事会

第6条（運営） この会の運営、議決は合議によることを原則とする。

第7条（総会） 総会は、この会の最高議決機関で、毎年一回開催する。

第8条（臨時総会） 加盟団体の3分の1以上の要求があったとき、または幹事会が必要と認めるとき臨時総会を開かなければならない。

第9条（幹事会） 幹事会は、総会から総会までの間、この会の運営に責任をもつ協議執行機関である。

第10条（常任幹事会） 常任幹事会は、幹事会から幹事会までの間、会の運営に責任をもつ執行機関である。

- 1 常任幹事会は、代表幹事、事務局局長および常任幹事会をもって構成する。
- 2 常任幹事会は、必要に応じて代表幹事が招集する。
- 3 常任幹事会は、必要に応じて代表幹事から選ぶ。

第11条（役員） この会に次の役員をおく。

第12条（役員） この会に次の役員をおく。

第13条（役員） この会を代表し、会務を統括する。

第14条（相談役） この会に相談役をおくことができる。

第15条（事務局） この会に事務局をおくことができる。

第16条（専門部） この会の事業を推進するために専門部をおくことができる。

第17条（加盟、退会）この会の趣旨に賛同し、第4条に規定する患者・家族団体は加盟することができる。

第18条（財政）この会の財政は、分担金、募金、寄付金、その他の収入による。

第19条（分担金）この会の分担金は、別に定める。

第20条（会計年度）この会の会計年度は、毎年4月1日からはじまり翌年3月31日をもって終りとする。

第21条（会計監査）この会の会計監査は厳正に行い、その結果を総会に報告し、承認を得なければならない。

第22条（規約）この規約は、1986年6月15日から効力を発する。

第23条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

第24条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

第25条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

第26条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

第27条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

第28条（規約）この規約は、1988年6月5日から効力を発する。

質疑応答

(要旨)

活動報告について

△全腎協・黒田▽あいさつで強調していたスウェーデンの福祉の話ですが、JPCの運動の目標、将来の展望は日本独自のものをめざしているのか、スウェーデン的なものをめざしているのですか。

△長・代表幹事▽日本の実態に即した患者運動をすすめるのが運動の主旨です。各団体の意見を尊重しながら合意に達した方向で進めていきます。とにかく団体を強めていく、平和を志向する、運動をしなければ成果は上らないという三点で全体が力を合わせて努力していくことです。

決算報告について

△群馬難病連・宇敷▽家庭雑貨販売事業担当者研修会の費用の内訳と、事務所設置積立金が八十万円となっていますが、その見通しと、場所はどこになるのですか。



長宏代表幹事

△伊藤・幹事▽患者団体の担当者約二十人の一泊二日の研修費はJPCが負担し、業者約二十人は業者持ちでやりました。事務所については一日も早い方がいいと情報を集めました。が、昨年一年間では見つけることができませんでした。今後十分協議し、につめていきたいと思えます。

活動方針案について

△日患同盟・佐々木▽在宅患者の介護サービスを民間ではなく、公的な責任として保障することを要求に入れて下さい。

△伊藤・幹事▽これは国に制度として確立を求めると同時に難病連、支部組織、市町村単位で実施にむけて活動していくことが必要です。

△全低肺・木山▽「費用徴収の負担軽減」としているが、制度そのものは認め費用負担の軽減をはかろうというのか、制度そのものに反対なのか明確にして下さい。

△古川・幹事▽基本的には反対です。現に実施されている部分についてはその軽減を通じて、徴収基準のあり方を含めた見直しが行なわれるよう取りこんでいきたいと思えます。

△滋賀難病連・葛▽三十数府県で地域医療計画ができあがっています。が、すでにできているところではど

のような運動を展開していけばよいでしょうか。また保健所の拡充と機能強化はどう考えるのですか。

△古川・幹事▽すでに策定されているところでも実施上の問題点を明らかにしたり委員会にも患者の代表を入れさせる運動が必要で

保健所については医療計画の中で十分検討されていないので、患者団体としても県の難病連を通じて住民の役に立つような保健所のあり方について今後も提案していきたいと思えます。

△岡山難病連・杉原▽二十九の特定疾患が公費負担になっていますがもつと枠を広げてほしいと思えます。

△伊藤・幹事▽難病は二百から三百あるといわれています。それを一年一疾病というのでは時間がかかりすぎます。今のような難病対策そのものをやるとか、個々の対策がなくとも医療費に困らない制度にするしがあります。北海道では十一の疾患を上積みしています。各県でも単事業として要求する運動が必要かと思えます。

規約改正について

△日患同盟・野口▽「代表幹事」という名称ですが、どこの会も会長制

です。社会通念上、その組織の代表者は「会長」とよぶのが普通です。総会も第三回をむかえますし、考えてみてはいかがでしょう。

△伊藤・幹事▽名称については幹事会で議論しましたが、いろいろ運動の過程がありまして地域別・疾病別の運動、それをお互いよく反映させていくためにどうしたらよいかということがあります。「代表幹事」という名称は耳なれないこともあるかと思いますが、世の中だんだん多様化してまいります。「会長」「理事長」だけではなく、「代表」とか「代表委員」があります。それが組織強化にとっていいことなのか悪いことなのか慎重に議論しなければなりません。できましたら今日のご承認いただいで次年度までに幹事会で討議していきたいと思えます。

予算案について

△秋田難病連・山崎▽JPCの財政を支えていくうえでも雑貨販売は絶対必要だと思えますが。

△伊藤・幹事▽JPCで取り組もうと決めたからには資金活動は何はさておいても取り組んで成果を上げなければ、その運動は保障できないという性質のもので、ぜひご協力ください。

がんばれ患者会

こんな活動してました

13団体、3600人に発展

岐阜県難病団体連絡協議会(略称・岐阜県難病連)は昭和四十八年九月に五団体、会員四百三十四人で発足し結成から早十五年の歳月が経ちました。その間、加盟団体と会員は徐々に増加して、現在では次のように十三団体、三千六百人を擁する大きな団体になりました。

▲加盟団体▼

- ★日本リウマチ友の会岐阜県支部
- ★岐阜県心臓病の子供を守る会
- ★岐阜県腎臓病患者連絡協議会
- ★岐阜県病弱児を守る会★日本小児糖尿病を守る会岐阜支部
- ★せりりゆうの会(パージャ―病の会)
- ★岐阜県肝炎の会
- ★岐阜県パーキンソン病友の会
- ★岐阜友会(岐阜県ヘモフィリア友の会)
- ★くぬぎの会(岐阜県希少難病友の会)
- ★岐阜県筋ジストロフィー協会
- ★下垂体性小人症親の会岐阜県支部

会の主な活動

岐阜県難病連は会長一人、副会長四人、会計一人、監事三人、事務局長一人、相談員一人の役員が中心となって、①機関誌KNG(県難病連ぎふ)を毎月発行(各加盟団体が月毎に交代で特集号というかたちで発行を担当)し、県市町

幅広い活動を続けて15年

岐阜県難病連

村はじめ関係機関に発送②難病連相談員および各団体の役員による医療生活相談③難病連未加入患者・家族への入会勧誘(具体的には「入会のおすすめ」を県下の各保健所、各市町村の福祉担当課、病院・医院の窓口などに置いてもらっている)、患者・家族会の組織づくりの援助④役員会、代表者会議の開催(活動計画、活動内容の検討、加盟団体への活動助成金の交付など)⑤難病に対する社会的

理解の促進と助成金受給などのため、県や市町村の担当部局および議会への陳情・請願活動、また、JPCの行う国会請願や署名への参加⑥腎バンク・アイバンクへの登録を呼びかける街頭キャンペーンの実施⑦加盟団体相互や他の関連団体との交流や研修会の実施、またJPCや地域難病連主催の全国

の患者・家族団体との交流、研修会への参加⑧岐阜市ふれあい広場、各務原市福祉フェスティバル

などへの参加協力⑨加盟団体参加の大会(二年に一回)と各種講演会の開催⑩JPCの花火販売や、ひまわり号を走らせる全国連絡会の行なうトイレットペーパー販売に取り組むなどの活動を行っています。

今後の活動方針

県の障害者に対する計画をふまえて、①難病連の事務所や会議室の確保と事務局体制の拡充②様々

な陳情活動の強化③相談活動の一層の活性化による会員へのサービ

ス強化と会員との交流の促進④患者会員の社会復帰、特に雇用の促進と福祉の充実を図る(当面リフトバス運行の増大と、腎バンクの早期設立に取り組む)⑤患者の掘り起こしの促進などについて取り組んでいく予定です。

事務局 千五〇〇 岐阜市青柳町 五一二 県身障福祉会館 内

☎ 〇五八二一五三一六八六四



難病連第8回大会(87・9・27)



つくられた病気スモン

ス全協 難波紀久子 (島根県)

小さな白い錠剤が：

芳紀まさに二十五歳、ささやかな夢もありました。夢を語り合える恋人もいました。そんなときでした、悪魔の薬を飲んだのは。お腹を悪くしたのです。小さな白い錠剤は私の一生を変えてしまうほどの毒薬でした。お腹は良くなるどころか日に日に悪くなるばかりでした。いろいろな病院に通い、そしてその毒薬はますます私の体の中で量を増したのです。薬を飲んで二カ月後、足のしびれが始まりました。それはすごい勢いで全身に拡がり、そして医者からスモンの宣告を受けたのです。それから十九年の時間が流れました。

まるで「だるま」でした。

私も死を考えました。一日一錠ずつ主治医からいたただく睡眠薬。それが親に見つかつたとき、死の影は消えました。でも本当の苦しみはこれからが本番でした。支えてくれた父は私の身代わりのように亡くなり原因不明のだから皆さんはベッドの上のたうちまわりました。意識のはつきりした自分をどれほどのろつたことか、痛み疲れて眠るときがわずかな安らぎでした。

「生」への執着

私の一生はこれだけなのかと考えはじめたのは、ベッドのそばで心配顔の母を思いやつたときです。夫に先立たれ、生きるか死ぬかわからぬ娘、夫の影に隠れて自己主張などしたことがない初老の母。そのときに「生」への執着がでたといつても過言ではありません。同時にそのときはもうわ

病気なんかに負けないぞ!

かつていたスモンの原因「キノホルム」に対する怒りでした。

それから私の血の涙が出るような訓練がはじまりました。まずベッドに起き上がることに、自分の手で食事をするところからはじまり、理学療法、体力をつける訓練等、頑張りました。その甲斐あつてか歩けるようにまでなつたのです。体の回復と反対に毒薬をこの世に誕生させた製薬会社、それを承認した国に対する怒りがこみあげてきましたサリドマイド、クロロキン、予防接種などつくられた病気、それも会社の利潤追求に走るあまり虚偽の報告書を出し、それをうのみにして承認を与えた国、ゆるせないと思いました。

心に「怒り」を抱いて

動かなくなった体を、人間として、人間らしい生活を奪われてしまった悲しみと怒り。まさに心に「怒り」を抱いて厚生省、製薬会社の前に座りこみました。さわやかな春風、炎天の夏も、落葉舞う秋も、寒風吹きすさぶ冬も、シ

ャッターを降ろしてしまいいなんの反応も示さない会社に向かつて怒りをぶちまけました。たつた一人の力は弱くても、一滴の雨水がやがて大河となるように、全国から同じ苦しみ、怒りを持った患者の心が少しは裁判所を、国を動かしたように思います。でも一応和解という形にしる人間の命をお金に換算する、他に解決法がないとしてもなんと悲しいことでしょう。

今、老母と二人で生活しています。結婚はしていません。人としてごく普通の幸せとは無縁です。ただ自分のしまつは自分でできる程度です。しびれ、痛みも常時感じています。この状態になれてしまつてなにも感じない一瞬がありますが、それが却つて異常に思えるのです。悲しい錯覚なのです。人は若くなりません。加齢ともない状態が悪くなり、最近では合併症もでてきました。今、恒久対策を充実させることが最大の課題です。福祉後退政策の今、思うようにならないのが現実です。皆様と力を合わせて運動をしなければならぬと思っています。

ニュース

厚生省が身障者実態調査

六月七日、厚生省は「身体障害者・身体障害児実態調査」をまとめました。この調査は、全国の身体障害者約六千四百人、身体障害児約二百四十人を対象に実施したもので、その結果から身体障害者の生活実態を推定しています。障害の種類別、年齢別などの基礎的事項は昨年十一月に発表（『JPCの仲間』No.10で紹介）されており、今回はその続編です。

調査によると、在宅の身体障害者二百四十一万三千人のうち、日常生活でなんらかの介助を必要とする人は入浴二〇・七％、衣服の着脱一七・五％、トイレ一・五％などいずれも前回の五十五年調査より上回っています。なかでもこれらの基本動作に全面的な介助を必要とする人は、九万五千人いるとみられ、前回調査より四割余り増えています。

就業率は、実数で七十万一千人で前回より六万人余り増えているものの、割合では二九・〇％（前回調査三三・〇％）と三〇％を割り込みました。

これらの否定的な調査結果は、身体障害者の高齢化と重度化がすすんだためとみられています。

スモン研究室が縮小？

厚生省の難病対策である特定疾患調査研究班のひとつ「スモン研究室」が、六十三年度編成替えて、薬害再発防止に関わる部門の大幅縮小が伝えられ、スモン患者らは自分たちの苦しみの体験が薬害再発防止に生かせなくなると強く反対しています。

スモンの会全国連絡協議会が得た情報では、前年度まで百十人の同研究班が九十人に縮小され、その削減部分が薬害・副作用に関する研究部門と伝えられています。この動きは厚生省の医薬品副作用被害対策室の前の室長が、ス全協の代表に対して「薬害防止・副作用部門はスモン研究になじまない」と公言していたことから、厚生省の意向を反映したものでないかとみられます。

この情報を察知したス全協の鎌田議長ら三役が六月二十日、急きょ厚生省の同対策室を訪ね事実関係の確認と薬害防止対策の充実を強く申し入れました。

これに対し同対策室佐藤室長は「研究班幹事会で」「そのような案が出されたら聞いていないが、理由などは承知していない。研究班長にその点を確認して考えていきたい」と答え、厚生省の意向であるかどうかにか

ついてはふれませんでした。ス全協代表はその確認がとれた時点で改めて話し合うことを申し入れました。

この申し入れにJPCから小林事務局長も参加し、「当会にはス全協だけでなく、ほかにも薬害被害者団体や難病団体が多く加盟しており、特定疾患研究班の縮小には重大な関心をもっている。JPCの立場からも薬害再発防止研究部門の削減には反対である」と強く申し入れました。

広範脊柱管狭窄症を公費で

厚生省は、難病の治療研究を推進するため現在、二十九疾患を対象に、医療費の自己負担分を公費で負担する特定疾患調査研究事業に、六十四年一月一日から新規対象疾患として「広範脊柱管狭窄症」を追加することになりました。

概要…主として中年以降に発症し四肢・軀幹の痛み、しびれ、筋力低下、運動障害を主症状とする。脊髄麻痺のために重度の歩行障害をきたす。形態学的変化としては、頸・胸・網椎部の広範囲にわたる脊柱管の狭小化が主体である。

疫学…発症年齢は四十代以降の男子に比較的多く、患者数は全国で千五百～二千程度と推定される。
病態…椎体、椎間板、関節突起お

よび脊柱管内の靭帯の肥厚生変化により、脊柱管が狭小化した状態が見られる。

原因…不明
症状…四肢の痛み、しびれ、筋力低下、運動障害、腰痛、臀部痛。
診断…X線検査、CT検査、MRI検査、脊髄造影。
鑑別診断…脊椎すべり症、椎間板ヘルニア、脊椎・脊髄腫瘍など。

治療…保存的治療として薬物・装具・理学療法。外科的治療として狭窄部位の除圧手術または脊椎固定。

結核難病感染課が廃止に

厚生省は、七月一日付で大臣官房内に「老人医療福祉部」を新たに設けるとともに、保健医療局結核難病感染課を廃止し「疾病対策課」をスタートさせました。JPCでは、かねてからこの方針について、「難病を標榜する課が廃止されることは難病対策の後退をまねく恐れがある」と反対の意志表示をしてきましたが、厚生省側は成人病対策の強化に対応するもので、難病対策もいっそう拡充していくと答えてきました。担当課の名称変更で、難病対策が後退しないよう、患者・家族のねがいを實現する運動を引き続き強めていくことが大事です。

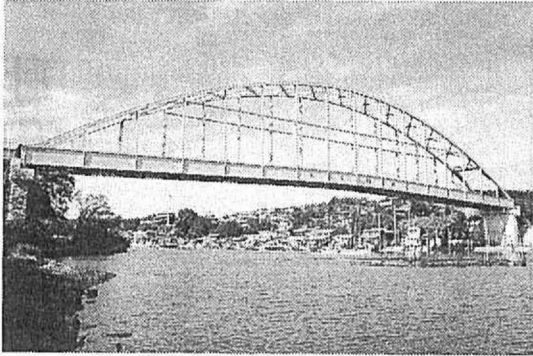
病態…椎体、椎間板、関節突起お

隔離を必要としないあかしとして

「人間回復の橋」が完成

「海に壁があります、海に柵がありません……ほんとうの人間回復の橋を渡って歩きたいのです」この「長島愛生園」の詩人、さかいとしろうさんの詩は、半世紀以上におよんだ政府の隔離政策に苦しむすべてのハンセン病患者のねがいです。

瀬戸内の島、長島にハンセン病患者の全国初の施設として「愛生園」が創設されたのは、五十七年前のことです。七年後の「邑久光明園」の併設以降も、三十メートルしか離れ



ていない本土とは隔離された状態でした。全国から一万余人が収容され、約五千八百人がこの島で生涯を閉じました。戦後すぐに特効薬が開発され、ハンセン病は治る病気になりましたが、その後も根強い偏見と差別の壁はなくなりませんでした。一日十八往復の定期船しかないこの島に橋をかけようと、全国ハンセン病患者協議会と「愛生園」、「光明園」の療養者が中心になって「長島架橋促進委員会」を設置したのは昭和四十七年のことでした。「隔離を必要としない証としての橋」をめぐって十七年におよぶ運動を続け、五月九日、半世紀におよんだ政府の隔離政策の終結を象徴する「人間回復の橋」が開通しました。

この橋の完成を祝って発刊した絵ハガキには「この橋のもつ意味を噛みしめ、再び人間が人間を差別して『悲しき病』をつくりだすことのないよう」の一文があります。新たにエイズをはじめとする差別・偏見が生まれつつある今、「人間回復の橋」は私たちに「人間の尊厳、生命の尊厳」が大切にされる社会をめざすことの必要性を教えてください。

医療・福祉のうごき

5月

▽5日 減少傾向をたどっている一五歳未満の子どもの人口が総人口の十九・九%で前年より七十二万人減。この傾向はまだしばらく続くとの総務庁が発表。

▽5日 新潟市の信楽園病院で脳死者から摘出した腎臓が二人の患者に移植された。これは今年一月、日本医師会の生命倫理懇談会が脳死と臓器移植を容認する方針を打ち出して以後初めて公表。

▽18日 国保「改正」案が成立。主な内容は①低所得者の保険料軽減分を都道府県が負担する②医療費の著しく高い市町村については適正化計画を策定、推進し、それでも適正水準にならない場合は、一定部分を都道府県も負担する。

5・6月

国民医療費

国民が病気やけがの治療で、一年間に医療機関に支払った医療費の総額。医療保険・労災などの保険者負担、老人保健制度負担、患者負担、公費負担に分けて計上し

▽25日 日本法医学会の「脳死に関する委員会」は①脳死は個体死である②その時刻は原則として最初の脳死判定時である、とする中間報告書を提出。

▽28日 労働省のまとめによると一月から四月に労働災害で亡くなった人は全国で六百六十八人と前年同期より九十六人も増え、景気拡大の陰で労災死者が急増していることが明らかになった。

6月

▽1日 お年寄りの十人に一人は一人暮らしで、高齢者世帯が全世帯の一割近くと「二十二年国民生活基礎調査」で明らかに。

▽5日 国民の半数が騒音や大気汚染などの公害の被害を受け、約七割が「今後悪化」と見ていることが総理府世論調査で明らかに。

▽11日 六十一年度の国民医療費の総額は十七兆円で、国民一人当たり十四万三百円と厚生省が発表。

ていますが、市販薬、正常な分べん、健康診断、予防接種、差額ベッド料、付き添い看護料などの費用は含まれていません。

医療費が前年度比六・六%増えた主な原因は、高齢化、診療報酬改訂、自然増によるものです。

朝日新聞がJPCを紹介

朝日新聞では現在、毎週の日曜版の「ともに生きる」というコーナーで、全国の患者・障害者団体などの組織や活動を紹介しています。五月八日付のこのコーナーではJPCが紹介され、反響を呼んでいます。この記事は、患者運動のナショナルセンターをめざすJPCの組織や活動の特徴を説明しています。また、毎年開催する全国交流会や「身体障害者福祉法の対象に、難病患者も」という私たちのねがいも紹介され、

JPCの存在を知らせるきっかけになりました。

この記事を読んだ読者から「同じ病気で悩む仲間を紹介してほしい」「医者になおらない病気だといわれた」など、四十件を超す問い合わせや相談が相次いでいます。一部紹介記事の誤りもあり、なかには、「個人的に入会したい」という問い合わせもありますが、機構上、個人では入会できないことを説明し、協力会員制度への入会を勧めています。

協力会員募集

JPCの活動を理解していただき、財政的に運動を支え支援していただいている協力会員制度も二年目をむかえました。制度の一部を改正し新たに会員を次の要領で募集します。

- 対象者 各団体の会員、ご家族、病院の職員、ボランティア活動家などなたでも加入できます。
- 会費 一口三千元(年間)何口でも加入できます。
- 特典 加入者が一定数を超えた場合は、加入者の中から抽選によりペアで海外研修派遣を行います。また加入者全員に会報「JPCの仲間」(年六回発行)をお届けします。
- 抽選 毎年開く全国交流会で申込みハガキにより抽選。
- 申込方法 入会申し込み用ハガキをJPC事務局、加盟団体に用意してあります。必要事項を記入の上JPC事務局までお送りください。折り返し送金用紙をお送りします。

団体通信

茨城県難病連がJPCに加盟
全国筋無力症友の会茨城支部、茨城県腎協、ベーチェト病友の会茨城支部など七団体が加盟し会員数は約千三百人です。これでJPCの加盟団体は三十になりました。
当面事務局は清水昇勝さん宅で〒315 石岡市若松一七五
☎〇二九九二―二一五五八〇

▼「山科ふれあいまつり」に京都難病連も参加
四月三日、市内山科区で山科医師会、山科保険協、京都生協などが「山科ふれあい健康まつり」を開きました。京都難病連からは山科区在住の会員が中心となり、バザーと難病相談に参加しました。これを機会に地域を中心とした活動や交流会を発足させることができました。
▼全国心臓病の子供を守る会の運賃割引の請願が採択
二月から三月にかけて行った「内部障害者の運賃などに障害者割引きの適用を要望する請願」署名を三月十五日衆参両院に提出しました。この請願は五月二十五日衆参両議院で採択され、守る会ではさらに自治体にも働きかけを行う予定です。
▼日患同盟、テレカの普及と千枚日患同盟創立四十周年記念事業の

ひとつである「ネパールへの結核医療協力」テレカの普及は、五月二十日までに二千枚になりました。

▼低肺シリーズをイブニングニュースで放映
東海テレビが五月三十一日〜六月二日、三回連続で低肺者の現状と患者運動取材し、放映しました。

▼静岡県筋ジフトロフィー協会が県難連へ加盟
沼津在住の作家であり、難病運動の後援者である西村滋氏のチャリティショーがきっかけとなり、県筋ジス協会が加盟し、これで県難連の加盟団体は十三になりました。

▼全肝協が群馬で集いと住所変更
五月二十八、二十九日群馬県・猿ヶ京温泉で「88全国肝炎患者と医療従業者の集い」を開きました。参加者は二十四都道府県から二百六人。この集いは全肝協創立三年目で初めて開いたもので地元(の)肝臓病友の会が後援しました。また、群馬の病院の医師による「肝炎ウィルスと肝臓癌」と題した記念講演が行われ参加者に好評でした。

全肝協の事務局が、〒一六四 中野区東中野一―二二―二一 パッション荘一〇一に変更になりました。電話番号は従来どおりです。



入稿期日がせまる……
あと一時間……あと一……
シ数は……あー、間に合
わない! どうしよう!
ドッカーン! もうこん
な生活いや!! (佐藤)

発行所 体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-1-26 21

頒価三百円

目 次

○ 人権侵害法は許せない！	105
○ 戦うJPCめざして JPC第3回総会	106
○ 1987年度活動報告	106
○ 1988年度活動方針	107
○ 質疑応答	111
○ がんばれ患者会 こんな活動してます	112
○ 病気なんかに負けないぞ！	113
○ ニュース	114
○ 「人間回復の橋」が完成	115
○ 医療・福祉のうごき	115
○ 朝日新聞がJPCを紹介	116
○ 伝言板 団体通信	116