

日本患者・家族団体協議会

9月1988 SSKOの 仲間No.14

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)

昭和64年度予算概算要求 厚生省の主な新規事業計画

健康運動指導士の養成
健康増進関連産業指導
喫煙問題保健指導
外食調理等保健対策
第4次改定栄養所要量啓発普及
痴呆疾患センター（仮称）の整備
ナイトケア事業の創設（58か所）
痴呆性老人診断治療、施設、処遇、相談マニュアルの作成
精神障害者証明書交付事業
エイズ対策・カウンセラー養成
難病患者医療相談モデル事業
腎不全医療研究
糖尿病調査研究
希少感染症診断技術向上事業
医療関連ビジネス基準作成
開業医承継支援指導制度の創設
ナースバンクセンターの設置（4か所）
長寿社会開発センター（仮称）の整備
都道府県明るい長寿社会づくり推進機構の設立
身障通所授産施設事業の創設
遷延性意識障害者の特別介護経費の創設
非A非B型肝炎研究推進

初めて国が難病医療相談

厚生省が64年度予算要求

厚生省は八月二十六日、昭和六十四年度予算一般会計総額十兆七千八百十三億円余（対前年度四千六百二億円、四・五増）の概算要求をまとめました。

厚生省予算は、年金、医療費の自然増で、来年度は本年度よりも約六千億円の増額が必要と見込ま

れていますが、四千六百億円の増額しか認められないため、医療費や生活保護費の「適正化」という名の給付制限、適用制限で不足分の千四百億円をカバーしていくとしていいます。
この概算要求の特長は、近年の病院、施設利用の制限、在宅医療、

在宅福祉の推進をいっそうすすめるための条件整備に力をいれていることで、あわせて高齢化社会に向けての各種施策を新たに盛り込んでいいます。

この中で在宅老人対策として、痴呆疾患センターの整備、老人の夜間一時預りをするナイトケア事業、痴呆性老人ケアのためのマニュアルの作成、長寿社会開発センターの整備といった新規事業を計画しているのが目をひきます。

難病対策では、治療研究費（難病の公費負担）の対象疾患を一疾患増やすことあわせて、「難病患者医療相談モデル事業」がはじめて盛り込まれたのが注目されます。担当課によれば、十県をモデル地域とし保健所などで相談事業にあたるとしていますが、二分の一補助で七百万円弱という予算で、どれだけの相談事業が行えるか、各地難連の相談活動との調整はどうするか不安があります。

このほか、エイズ対策、腎不全、糖尿病、非A非B肝炎の研究が盛り込まれ、いわゆる植物人間の介護費も新規に計画されています。

患者と消費税

全国保険医団体連合会 森 茂

■開いてはいけなかった 臨時国会

筆者は、昨年の五月一日号の本誌にも「税制改革と社会保険」と題して、当時日本列島を騒然とさせた売上税が医療にどのような影響を及ぼすのかについて書きました。そこで以下では、七月十九日から開会され第百十三臨時国会に提出した税制改革六法案のなかの最大、最重要法案の消費税法案が売上税法案とどういう点が異なり、どういふ点が共通しているのかについてお話しすることにします。

ところで、消費税の味について触れる前に、その前提についてお話しさせていただきます。こういってもなんのことかわからないと思いますが、今回の臨時国会は果たして開会してよかつたのかという問題です。第百十三臨時国会は、新聞報道でもさかんにいわれているように、別名「消費税国会」という性格をもつものなのです。そして、そこでの最大、最重要法案が消費税法案です。消費税法案は、昨年の売上税法案とは異なつて名が体を表しています。すなわち、すべてのサービスや商品に課税するという内容です。今日、高価な商品を購入すれば物品税をとられま

2

すが、これをすべてのサービス、商品に適応拡大しようというものです。後でも触れることにしますが、売上税と消費税の違いのひとつは、売上税では、五十一項目に非課税品目を設けましたが、消費税は原則課税という点です。正に消費税は大型間接税です。

ところで皆さん、大型間接税は導入しないと国民に自民党政府は公約したのではないのでしょうか。それを反故にして、今開かれている臨時国会を消費税法案という大型間接税を導入するために開催し、消費税法案を堂々と提案している始末です。

では、なぜ臨時国会が開けたのでしょうか。それは社公民の野党が六十三年度所得税減税実施というエサにつられて開催にに応じてしまったからです。ではなぜこれらの党は開催に応じてしまったのでしょうか。それは、昨年売上税が廃案になるとき、「高齢化社会に対応して：直間比率の見直しが必要」という原衆議院議長幹旋を受け入れているからです。口では大型間接税反対をさげんども、裏では大型間接税導入に公然と手を貸す野党も自民党と同様に厳しく糾弾されなければなりません。今こそ大型間接税を撤回するか、導入するなら国民の信を問えとい

声を大きくする必要があります。また、あわせて消費税を導入しようとしている竹下首相、宮沢蔵相をはじめ政府・自民党の首脳にリクルート疑惑がかけられています。このように黒い金に群がる人々にも税制改革という資格はないことを強く主張する必要があると考えます。

■消費税は軍事費と大企業減税のため

子どもでも二度と同じ過ちをくりかえさないというのが生活信条として根づいています。政府自民党は、性こりもなく、国政、地方政治で国民の審判をうけて国民から拒否された大型間接税を、何度でも名前をかえて出してきました。それはどうしてでしょうか。そこにはちゃんとした理由があります。

放言で著名な渡辺自民党政調会長は、外人記者が多く占める席でつきのように述べています。あけすけな放言で著名な人だけに、その内容は本音の吐露と申せましょう。「アメリカとの間に、昭和六十五年までは年々五・四割ずつ実質的に防衛費を伸ばすという約束がございます。そうすると財源はた然なくなる」「防衛の責任分担」を果たすための消費税導入だとあけすけに語っています。

若干つけ加えますと、これまで、「防衛責任分担」としての毎年の防衛予算のアップは、アメリカ国防省報告「西側同盟国の社会保障費を削ってそれを回せば財源がある」に従って、老健法、健保法の改悪、国庫補助金の大幅カットで対処してきましたが、それも限界である。だから大型間接税、消費税導入が切実な課題となっているのです。これが消費税導入の理由の大きな一つです。

それとあわせ、大企業減税の財源という問題もあります。ある試算では、竹下内閣の法人税減税は、上位五十社で二千九百四十三億円になるとしています。たしか、売上税法案のとき、増減税はレベルニュートラルであったわけですので、この大企業減税分をどこかで補てんしなくてはなりません。その補てん財源が消費税なのです。

さらにもうひとつは、百五十二兆円あまりの国債を返済する上でも消費税が必要ということです。来年度の政府概算要求が発表される時期ですが、来年度の概算要求は総額で今年度より一・一%増となる。それは国債費が四〇%増となるからだということ、国家予算の上で防衛費とあわせて、国債費が大きなウエイトを占めています。これを返済するため

にも安定財源としての消費税が必要になります。ところで、この国債費は石油ショックで経営打撃に陥った大企業救済のために発行されたもので、今日「フォーチュン」誌上にも多く顔を出す大企業が返済する性格をもつものです。それを国民に返済させ、しかも、ここでも高率の金利で大企業に儲けを保障している始末です。まったく国民を愚弄するにもほどがあるというものです。

■非課税医療にとっても 大変な消費税

つぎに、国民生活に消費税はどういう影響を及ぼすのかについてみていきましょう。竹下内閣も国会で消費税の七つの懸念を表明するように、消費税は国民生活において様々な影響を及ぼすことは間違いないでしょう。なかでも、高齢者、療養生活者、生活保護世帯等低所得者層の生活を苦しくさせます。ここに消費税をはじめ間接税の大きな問題があります。税の逆進性という問題です。

ところで、療養生活者にとっては、収入が減る代わりに、出費が増えるという問題があります。健保改悪のときに、日本生活協同組合連合会医療部会が行った調査では、健保改悪の負担増より、店屋物の注文や交通

費、さらに通常生活では必要のない商品の購入などで大変な出費をしたという調査報告がされています。今年度の消費税導入では、すべてのサービス、商品に課税されますので、療養生活者にとっては大変な負担となります。医療は非課税といっても、それは社会保険に限定された医療サービスを受けた場合は患者は最終消費者とならないから、そのサービスに三%を付加した負担をしないでよいというものであり、今日の医療改悪のなかで拡大する差額ベッドや特別給食料、歯科診療等保険外負担のサービスや診療行為を受けた場合は三%の負担がされます。また、高度先進医療のサービスを受けた場合でも、特定療養費部分は保険ですので、関係ありませんが、高度医療は保険ではないのでこの部分は確実に三%が付加されて負担されます。そして、政府は、患者のニースという口実のもと、この部分を拡大しようという政策ですので、医療は非課税といっても、大変な負担となります。

また、私たち医療担当者が、特に問題にすることは、消費税導入で生活が苦しくなり、そのことで受診をせず、疾病の重篤化を招いたり、かけがえのない生命を落すことです。さらに、国民医療を支えている社

会保険医療は非課税となりますので、この部分は医療機関が最終消費者となり、医療機関が医療行為を行う上での医療費、医療材料等必要な材料にもかかる課税分を負担しなくてはいけない問題になります。そうなりますと、今日でも苦しい医療機関の経営がますます苦しくなり、そのことから、患者のことより入院給食の外注化等、経費の削減を考えるようになり、患者サービスの後退が余儀なくされます。

■消費税は患者運動をも 後退させる

さらに、患者の健全な療養生活の改善のため、JPC等いろいろな患者団体で行っている出版物の発行や様々なサービスも、原則として課税されます。現在は売り上げ三千万円以上という歯止めはありますが、税率同様いつこのラインが下限しないとも限りません。そうなれば、兵ろうぜめという手段で患者運動や様々な政府の政策に対抗する団体の運動も後退させられることとなります。

このように、国民生活を圧迫し、医療にも重大な影響を与える消費税は断固紛争しなくてはなりません。そのために一緒に力をあわせて奮闘しましょう。

がんばれ患者会

こんな活動してました

心友会活動の推進力

心臓病と聞くとコワイ病気だ、死に直結するものだと見られてしまします。進学、就労、結婚なども無理して頑張らず安静に暮らした方がいよいよ、先天性の重症心臓病者に対する考え方の典型です。

そんなのはいやだ。心を解放できる友や場がほしい。社会の中に入って泣いたり笑ったり怒ったりという、普通の生活を自らの手でつかみたい。動ける時間が、それほど残されていないことは、本人がよく認識しています。

あるいは、機能しなくなった心臓内の弁を人工の物に置換する手術を受けている人も多くいます。この人たちは血栓予防のために定期検査と薬の服用を生涯続けなければならぬし、いつかはまた人工弁を再度置換（三度目、四度目もある）しなければならぬだろうという問題を抱えています。

この人たちが心臓病友の会（略

称・心友会）活動の推進力となります。強い要求をもち、必死にな

って訴え生き抜こうとする重症者を核として、比較的状态の良い人が機動部分を担っています。

心友会は「親離れ」をしています。せん。全国心臓病の子供を守る会の内部組織です。二十五年前に親たちによって結成された会のなか

運動の一環としての心友会活動

全国心臓病の子供を守る会

で、成長した子どもたちや新たに加入した心臓病者が自らの組織の必要を強く感じてつくりました。

一つの会のなかに親も患者もいるということは、大家族のような暖かさが通い、相互の理解も深まります。守る会には全国に四十支部があります。なかには心臓病者が支部長や事務局という大任を務めているところもあります。

心臓病といっても、病名も病態も千差万別です。年齢も十五歳か

ら八十歳代まで幅があります。抱える問題も要求も様々なので絞りにくく、いつも模索しながら活動しています。

困難をのりこえ全国交流会

このやりにくさを丸ごと取り入れた行事が、全国交流会です。年に一度、二泊三日の合宿を二十一年間欠かさず開いてきました。

この全国交流会が昨年は危機に陥りました。各支部持ち回りなの

ですが、打診されたある支部が、交流会が大規模になりすぎて（百二、三十人規模で、会場確保、企画準備、予約業務、運営、決算すべてを心友会が行ってきた）担いきれないと拒否したのです。

全国交流会を総点検する良い機会と捉え、各支部でも中央本部でも反省、見直しをしました。半年かけて全国交流会の意義と必要性を再確認し、いくつかの改善策を打ち出し、この七月下旬に東京で

第二十一回の会を開催しました。そしてすでに来年の準備もはじまっています。相互理解、研修、社会訓練の場として、この行事を続けていきたいと思えます。

特に今年度は、内部障害者にも公共交通機関での割引を適用するよう求めて、会をあげて強力に運動を展開しています。

（心友会会長 石井光恵）

事務局 〒一〇一 千代田区神田

北乗物町一七 北乗ビル

☎ ○三一二五六―八四二四



心友会第二十一回全国交流会にて



失明は免れたけれど 皮膚症状に悩む30年

大阪難病連 西上 厚子

病名を知るまで10数年

私がペーチェット病と診断されたのは、昭和四十四年五月、阪大病院皮膚科に入院中でした。しかし、発病はそれよりはるか十五年前かと思われます。中学生のときだったのか、高校生ときだったのか、いまとなっては記憶が定かではありませんが、口内炎がたくさんできて何日か学校を休み、母に「もっと柔らかい食べやすいものつくってよ」と泣いて訴えた記憶だけは残っています。

それから、修学旅行中に足が腫れてきました。このときの写真をみると、旅行の二日目から足が太くなっているようで、よくわかりません。これが、いまだに私を悩ませているペーチェット病特有の結節性紅斑と血栓性静脈炎のはじまりだったようです。

目のほうもジワジワと悪くなっ

ており、前記の病名診断を受けたころには両眼とも虹彩は癒着、併発白内障もかなり進んでおり、治療の主力は皮膚科より眼科に移っていきました。

白内障手術で視力回復

白内障手術は、四十四年当時すぐにでも受けたいと、主治医に申し出たのですが、断られました。ペーチェット病患者の手術は危険だといわれていたからです。しかし、五十年一月には眼を近づければなんとか読めていた新聞も読めなくなり、地下鉄の階段を転がり落ちるといふ事故もあり、「誰が反対しても手術を受ける、それで駄目なら諦めるから」と再度申しました。やはり、当時の主治医は反対しましたが、阪大の三村先生が引き受けてくださったので、五十年八月に左目、そして五十一年十月に右目

病気なんかには負けないぞ!

の手術を受けました。「眼の前がパッと明るくなる」という表現がそのままに、劇的といっても良い視力回復が得られました。

ペーチェット病友の会とともに

白内障手術がうまくいったのがうれしく、五十年十二月に発足したばかりのペーチェット病友の会大阪府支部に手紙を出して「なにかお手伝いをさせてください」と、申し出たのがきっかけで、十三年間役員のひとりとして活動してきました。病気のことも身体障害者手帳という言葉さえ知らなかった私などが、いつのまにか会員の方などの相談を受ける立場になってしまっています。

長期療養施設の建設を!

なぜ、同じような障害をもっていても年金のある人と無い人がいるのか? 初診日? 発病時期? 加入年金の違い? 厚生年金の事後重症制度の期限が六十五歳までとなって、私自身も診断を受けてから十六年目に、やっと年金を受給できるようになりました。しかし、まだ、制度の谷間に落ちこんで困っている仲間がいます。それに、制度を知らないばかりに損をしている人がたくさんいます。これは年金に限ったことではありません。相談を受けたり、私の耳に入ったりした人には、熱心にお勧めして喜ばれるときもあります。

社会保険や税務関係のことは、仕事として一通りのことはやってきたのですが、友の会で聞くのは例外ばかりです。ひとつ、ひとつぶち当たることになりました。教えてもらったりしました。そして気がつくのは制度上の矛盾です。

相談を受けるなかで一番辛いのは、神経ペーチェットで重症になった場合、適切な治療とリハビリを受けられる病院がないことです。自分の地域内で長期に安心して治療できる施設があれば、いいと思います。

(ペーチェット病友の会)

大阪府支部所属)



神経性胃炎といわれ：

はじめてお便りいたします。先日新聞紙上で貴団体様のことを知り、同じ悩みをもつ親として、交流をお願いしたくペンをとりました。

私の息子も五年前の中三のころ、胃の痛みを訴え、それ以降ずっと病院のお世話になってきました。最初の診断は神経性胃炎（神経質な子供ではないのですが）でした。そのうちに左臀部にニキビのようなものができ、穴があき膿がでるようになり痔瘻の診断のもとに手術、三カ月入院、その間にも胃痛、ときには中腹部の痛みも続きました。カメラ、透視と検査の結果、やはり神経性胃炎とのことでした。

そして高校の三年間、いいえ卒業しましてからもずっとずっと痛みは続きます。そして当然のごとく青白

前略JPC殿

5月8日の朝日新聞の日曜版でJPCが紹介され、事務局にたくさんの方の相談や問い合わせが寄せられています。このコーナーではそのなかから、クローン病の子供をもつお母さん（兵庫県・匿名希望）からのお便りを掲載しました。

くやせて参りました。「神経性胃炎ということだったら、僕がしんぼうせんと！」と痛みをこらえ大受診へことがんばっていました。点滴をしていただいても悪寒、呼吸困難でぶるぶるふるえて帰ってきました。透視の検査のときも検査薬のどをとおりません。全部吐いてしまふのです。私の問いにたいして「体質的なものです。心配いりません」とのお言葉でした。

転院、そして診断

先生に神経性といわれつつづけているのに親が出ていってはいけません、いつか良くなる日が来ることを信じて、毎日子供の栄養を気づかなくて食事に気をつけてきました。でも、あまりの衰弱のひどさに先生の門をくぐりました。必死の思いの親に先生のお顔…、忘れもしません。「ま

たかノ」という顔をされ、神経や…といわれました。そのときはじめて病院を变るうと、バカだったと後悔しました。

そしてあくる日、今のT病院へ変りました。つれていく途中、意識がなくなりました。看護婦さんがいち早く見つけてくださり、待合室いっぱいのお母さんのなかを診察室へ…もう五分遅ければ…。下血がはじまり二分の一の血液とのことでした。ICUで六人分の輸血をしていただき、一命をとりとめました。意識がもどり「お母さん！もうこれで僕助かる。先生の聞かれることと僕のいうことがピタノ」と一致する。これで助かるノ」といったあの言葉…

光がさして…一生忘れられないでしょう。先生方に感謝しております。そして検査検査の毎日、お水一滴口にできず、鎖骨下静脈により栄養補給、四十二日後、病名は「クローン病」とのことでした。どうして？もっと早くわかっていたら最初の手術はしなくてもよかつたのに…いろんな思いが交錯します。

そしてまた手術、大腸、小腸と一メートルにわたってとりました。検体をみたとき、潰瘍で出血して腸内がつまっている状態でした。よくこれで命が…と思ひぞつとしました。

何も食べられずに吐いたはずですが、今までのあの子の症状がすべて納得いきました。

病気に負けず大学へ

おかげさまで日増しに元気になり無事退院しましたが、下痢とすい炎、貧血とのたたかいです。それにあの子にはどうしても大学へという希望がありました。それががんばられたのだと思います。先生方の熱心な治療とあたたかいお言葉を胸に、受験の前の輸血、宅浪というハンディにもめげずよくがんばり希望の大学へ入学できました。先生の「七五歩を折りますよ…」といわれるお言葉にすがり、遠く離れて楽しい学生生活をおくっている息子にお薬を送り、いつまでもこのままで…と毎日祈っています。

ご近所の方には知られたくありません。難病の手続きもしていません。手帳をもたすことはあの子に、不治の病の極印をおすようできません。いつ再発するかわかりませんが、その日まで今まで苦しかった日々を分まで精一杯すばらしい日々を歩いてほしいと願っています。勝手なお願ひですが、皆様ごともに語り助けたいです。

全国交流集会、国会請願などを協議

初の常任幹事会

先の総会の規約改正で、従来の「幹事会」から「常任幹事会」に変わって初の会議が七月八日、九日、東京・渋谷区の北海道・東京第二事務所で開催されました。かぜのため欠席した長代表幹事を除いて、新たに選出された常任幹事全員が出席し、総会後のJPCの前半期の活動を中心に協議しました。

JPCの行事として最大である全国交流集会は、ことしは滋賀県びわ湖畔で開催されますが、その準備について滋賀県難病連と打合せてきた小林事務局長の報告をききながら話し合われました。

その結果、この全国交流集会の規模を宿泊者百五十人、全参加者二百人を目標とすること、テーマを「在宅医療」とすること、同一テーマ「在宅医療」で四つの分散会を設け、他に雑貨販売事業を中心とした組織・財政活動の分科会も設けることなどを決めました。このなかで集会のすめ方として、国の側がいま在宅医療を積極的に推進しておりこれに対

置した患者の側からの在宅医療への要望や事例を具体的にもちより、その議論の中で真の「在宅医療とは何か」を明らかにしていくことがだいじではないかと確認されました。

また、集会の記念講演の講師についても話し合いましたが、「在宅医療」というテーマにふさわしい候補者が何人も提案され、講師の日程調整も含めて最終決定は事務局に任せられました。

次に、全国交流集会とあわせてJPCの重要な活動のひとつである国会請願署名についても話し合いました。請願項目については前年の八項目（難病予算増額、公費負担制度の拡充、身障者福祉法の対象範囲拡大など）に加えて、国保料（税）の引き下げ要求を盛り込むこととし、十月三十日に全国いっせいの街頭署名行動を行うことも確認しました。さらに、ことしの経験から、請願提出の際には各団体が地元選出議員への働きかけに力を入れることの重要性も強調されました。

資金造成活動の取り組みについても話し合われました。家庭雑貨あっせん販売については順調に売上げも伸び取り組みも増加の傾向にあること、花火の販売は業者の選定などで取り組みのスタートが遅れあまり

多くを期待できないことなどが事務局、担当者から報告されましたが、協力会員が特に遅れている現状から、保健所・市町村の保健婦、医療ソーシャルワーカーなどへの働きかけを強める必要性が強調され、幹事会でも議題のひとつとして取り上げることになりました。

このほか規約の再整備と細則の策定、スウェーデンの障害者団体との交流、第一回幹事会の開催、消費税導入のうごきに対する患者の実態調査などについても話し合われました。

相談役に前田こう一さん

規約改正で新たに設けられた相談役について常任幹事会で協議した結果、前田圭一前代表幹事（京都難病連）に委嘱することを決めました。

遺産相続の寄付受入

一 相談を

常任幹事会の討議の中で、財政対策に関連して、最近、会員あるいは地域住民の遺産相続にかかわる高額な寄付申入れがあったが、公益法人格を得ていないことから非課税対象とならずに破算になったという話がありました。こうした事例にはいくつかの受入れ可能な方法がありますので、JPCに一度ご相談ください。

伝言板

幹事会開きます

規約改正後はじめての幹事会を以下の予定で行います。

■日 時：九月二十四日(土)午後二時から九月二十五日(日)正午まで

■場 所：全国勤労青少年会館サンプラザ（中野サンプラザ）

■議 題：①全国交流集会について ②国会請願活動について ③資金造成活動について他

協力会員募集中!!

三千人目標ではじまった協力会員募集ですが、八月十二日現在、事務局集約分は申し込み口数十七口、うち入金は十二口です。三千人目標達成にはまだ遠いようです。

読者のみなさん！事務局では、みなさんとみなさんのお知りあいの方々の入会申し込みハガキをお待ちしております。よろしくお申し込み申し上げます。

全国いっせいの街頭署名行動

日程決まる!

毎年恒例の街頭署名行動、今年は十月三十日(日)に行います。ぜひ今年もご協力よろしくお願います。

日本の医療・福祉と患者運動を考える

全国交流集会'88

記念講演 木下安子先生

テーマ：私たちの求める在宅医療とはなにか

とき：11月19日(土)～20日(日)
(11時から) (12時まで)

ところ：びわ湖ツーリストホテル
〒520 大津市におの浜3-2-25
☎ 0775-24-2321

交通：JR 大津駅よりタクシー5分
JR 大津駅よりバスの場合—
湖岸道路經由石山方面行
西武百貨店前下車5分

参加費：12,000円(宿泊・4食、懇親会、資料代)

申込み：11月5日まで事務局に(宿泊150人)

主催：JPC (日本患者・家族団体協議会)

プログラム

- 11/19(土)・受付開始 10:00
- ・全体会 11:00
- ・昼食 12:00
- ・記念講演 13:00
- ・分散会 15:00
- ・交流会 18:30
- 11/20(日)・分散会 9:00
- ・全体会 11:00
- ・閉会 12:00

新宿区下落合 3-15-29
全腎協内
☎ 03-952-5347

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊通巻一八四五号(毎週月・水・金曜発行)
昭和六十三年九月三日発行

団体通信

▼北海道難病連が全道集会

七月三十日、札幌市の北海道社会福祉総合センターで「第十五回難病患者・障害者と家族の全道集会」を開きました。集会には北海道難病連加盟二十三団体の会員、家族と道内十五地域支部の代表約二百五十人が参加、難病問題の一般道民への啓蒙と組織の連帯強化を確認しました。

今集会では、エイズ法案反対決議をはじめ、国民健康保険料(税)の引下げや長期入院の保証、消費税反対など、五つの特別決議が提案され、参加者の盛大な拍手で確認しました。また、集会記念講演として、国会で難病問題・障害者問題を取り上げている数少ない議員として、下村泰氏(コロンビアトップ・参議院比例代表)をお招きし、国会での質疑の様子を鋭い刺激を交えて講演していただき、満場を沸かせました。

(伊藤建雄事務局長通信)

▼北海道難病連が百万本のバラコンサート

北海道難病連で恒例となった第九回札幌地区合同レクリエーション「バラ園で歌おう!!百万本のバラコンサート」が六月二十六日、札幌市内の「ちざきバラ園」で行われました。日頃野外コンサートなどに参加

できない患者・家族を中心に参加者約六百人。プロの歌手の歌あり、抽選会あり、参加者全員での合唱ありと多彩な内容で、大盛況でした。

▼互療会が会名変更

人工肛門や人工膀胱を造設した患者の会である互療会が、創立二十周年を迎え、七月から会名を日本オストミー協会に変更しました。

▼福島県難病連が交流会

今年で十二回目をむかえる難病連の交流会がやな川希望の森公園で行われました。午前中は加盟団体からの報告、午後からはトン汁を食べながらジャンケン大会、カラオケ大会、チャリティオークションなどリクレーションを中心に交流しました。

▼ハンセン療養所の患者が歌集

全国にあるハンセン療養所の患者たちがこのほど「ハンセン療養所歌人全集」を出しました。全国十六の療養所にある歌会に呼びかけて一人五十首を自選してもらい、故人の歌も含めて三千首が収録されています。問い合わせ先は、多磨全生園(〇四三一九五一一〇一)へ。



「協力会員」がいまひとつ盛り上がらない。年会費三千円で、本誌が毎月届き、ヒョットして海外研修も。JPCにあなたちのちからを。(小林)

発行所

障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-121

頒価三百円

目 次

- 初めて国が難病医療相談 117
- 患者と消費税 118
- がんばれ患者会 こんな活動してます 120
- 病気なんかに負けないぞ！ 121
- 前略JPC殿 122
- 全国交流集会、国会請願などを協議 123
- 伝言版 123
- 団体通信 124