

日本患者・家族団体協議会

# 1月1990 SSKOの 仲間 No.22

# SSKO

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29

全腎協内

☎03(952)5347/FAX03(953)1750

購読料1部300円(年間1,500円送料込)

## 内部障害にも運賃割引

### 2月実施 長年の運動実る

待望の内部障害者の鉄道・航空運賃割引がいに実現することになりました。

十二月六日、JR各社、私鉄各社、航空各社は運輸大臣に対し、これまで外部障害者には適用して

いた運賃割引制度を内部障害者にも拡大する内容を盛り込んだ制度改革を申請しました。運輸大臣はこの申請を検討した結果、十二月二十日付で認可し、二月一日から実施されることで決まりました。

身体障害者福祉法に心臓、呼吸器の内部障害が初めて取り入れられたのが一九六七年（昭和四十二年）。その時から、当時の国鉄の身体障害者運賃割引制度の対象から除外され、その後の航空運賃割引制度も国鉄に準ずるとして内部障害者は除外されました。

一九七二年（昭和四十七年）に腎臓、一九八四年（昭和五十九年）に直腸・ぼうこう、一九八六年（昭和六十一年）に小腸と内部障害は法対象とされましたが、いずれも割引制度の対象にされず、それぞれの団体がねばり強く運動をすすめてきました。

国鉄が民間移行されJR新会社

発足後の一九八七年九月、全腎協が国会に提出した請願がはじめて衆参両院で採択、つづいて全国心臓病の子供を守る会の請願も採択され、さらに三十九都道府県議会が国に対する意見書を採択するなど世論は盛り上がり、JPC、腎臓、心臓、呼吸器、オストメイトの各団体のJR各社、航空各社、運輸、厚生両省への再三の陳情、そしてJR労組の支援もあって二十二年ぶりにいに内部障害者の運賃割引が実現しました。

なお、直腸・ぼうこう機能四級を除きすべて一種になりました。

#### 【運賃割引制度の概要】

- ・JR運賃については、障害者が単独で旅行する場合、一〇一km以上の旅程は五〇%割引、介護者と旅行する場合（第一種）は距離に関係なく本人、介護者とも五〇%割引
- ・航空運賃については、本人、介護者ともに片道運賃、ジェット料金の二五%割引

- ・私鉄は、西鉄（距離制限なく五〇%引）、西武（五一km以上）を除きJR並み（関連記事15面）



江藤運輸相に陳情する内部障害者団体代表

# 全国交流集会'89

## 28団体230人諏訪湖に集う

# 「在宅医療」を考える

## 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'89



### 厚相から祝電

たくさんのJPCののほり旗がはためく長野県総合婦人センターに、各地からたくさんの人が集まり、たくさんの人が発言したくさんの経験を学び、そしてたくさんの本とお土産が売れて、たくさんの出会いと想いの出の全国交流集会でした。

十一月十八日、十九日、諏訪湖畔で開かれた「日本の医療、福祉と患者運動を考える全国交流集会」。婦人センターのホールにはJPC旗をはじめ各加盟団体の旗が掲げられ、いかにも全国集会らしい雰囲気のもとで開かれました。司会は手慣れの辻川寿之常任幹事。来賓の県保健予

2

防課長や県会議員を紹介します。はじめて厚生大臣から祝電が寄せられ、JPCの着実な前進を感じさせます。基調報告の内容を盛り込んだおさ代表幹事のあいさつにも力が入ります。

### 総合的医療保障を

おさ代表幹事は、いま政府がすすめている医療政策のもとで、各地に患者差別の動きがあることを具体例で紹介し、こうした医療政策は患者をやっかい者、役立たずとみる思想のあらわれであると批判しました。

そして、「いつでも誰でもどこでも」という願いが医療の原点にならなければならないと強調し、その立場から「在宅医療」も考えていかなければならないと述べました。「在宅医療」は単に医学的な治療だけでなく、住宅や所得保障も含めた総合的な医療サービスでなければならず、そのために多くの専門職も必要で費用のかかるものだと述べ、スウェーデン、デンマークなどと比べても、日本ですすめられようとしていた「在宅医療」はコスト重視の誤った医療だと批判しました。

また、「在宅医療」をすすめる場合、地域の医療機関の充実が必須の要件であり、いざというときに入院

できる体制が確立されていなければならないとも述べ、こうした医療体制を確立させる力は患者の運動だと訴えました。JPCの国会請願採択は患者の願いの正当性の証明で、患者運動の社会的意義を証明したものと評価し、この交流集会では「ひとり一事例」を持ち寄って「日本の医療、福祉と患者運動」を考えていこうと結びました。

### 1人1事例が定着

午後からは、長野県武石（たけし）村診療所長の矢島嶺（たかね）先生が記念講演し、四千人の村で八十人の在宅寝たきり患者を診ている実践を紹介しながら、「在宅医療への地域支援のあり方」を熱く語りました。今回の分散会は七会場。「ひとり一事例」が定着してどの会場も活発な報告に熱気が加わります。夜の交流会でも恒例のオークションや協力会員の抽選に沸きかえり、岡谷太鼓のひびきに夜も更けていきます。

二日目は分散会につづいて再び全体会。難病センター建設についての秋田難病連の報告、血液製剤によるHIV感染問題で全国へモフィリア友の会の報告、全体のまとめの報告などで二日間の集会を終えました。

（関連記事3〜9面）

# 全国交流集会'89

記念講演

## 在宅ケアへの 地域支援のあり方 (要旨)

武石村診療所長 矢島 嶺



矢島 嶺先生

ただいま紹介をいただいた矢島です。出は外科ですが、二十年くらい前から面白くなくなって、田舎の病院に来て十三年やりました。

けれどそれも面白くなくなると、全人的に触れ合う医療とはどこかなと思つて近くにあつた武石村で、四千三百人の人口ですが、来る人の医療をこぼさずやっていたら、自分の専門が何だつたか時々思い出す程度になつてしまいました。

### 今の在宅政策とは

さて私の主観的な考えも入りますが、もう二十年も三十年も家に居る患者さんを診てきた医者にとつてみれば、いまさら在宅医療だ、福祉だといつても、それがどうしたとい

たくなるんですね。

それが去年あたりからいい出されてきているんですね。なにも在宅でやる、たとえば医者や看護婦や、ホームヘルパーなんかの条件整備もせずに、それで老人を病院から追い出すということをやっています。

また、遠く離れたところに老健施設をつくつたり、無いよりはいいという施設をつくつて病院から追い出す。今の在宅医療政策には到底容認し難いものがあります。今の在宅政策は基本的には公的な医療費削減なんでしょうね。

### 障害を抱えながらも

こういう政治的な必然性とは全然別に、治りもしない病気が病院にいてもしょうがないんです。

どうせ治らないなら、障害を抱えながら愉快に家で楽しくやっているほうがいいんじゃないか、というのが治らない病気を抱えている人の、基本的な人間の生き方だと思つて

す。

できるだけ家で、病気や障害を持つていない人と普通に暮らしていくという環境を私たちが応援していく、これがなければ日本の豊かな生活は実現できないんじゃないかと思いません。政府の在宅医療と老健施設というのは、医療費の削減を計る二つの大きな柱です。そういうものは障害者が「こういうものを作つてほしい」というところからでてくる発想ではなく、医療経営や病院を経営する論理から出ていると考えていいと思います。

### 日本型の医療・福祉

今の在宅医療、障害者もそうだと思うんですが、悪戦苦闘しているのは、実は跡取りの嫁と年をとつたつれあいですね。

それを誰も助けられないし助けシステムもない、それが日本型の医療や福祉の基本的なタイプのようなですね。

それどころか、そういう嫁が働かないと人並みの生活できない、というふうになつてきています。

私のところのような小さい村でもお嫁さんが朝八時働かずにいて、早く帰つてあげないといけないと思

いながらも、夜の八時頃まで働く。そうすると家にいる病人や痴呆老人はそれまでの間お昼ごはんを枕元に置いてもらつて、テレビはつけっぱなし。テレビがつけっぱなしというのは見ているわけじゃないんですね。なにか音がしていないと不安で仕方がないんですね。テレビはあつちで鳴つているけど顔はこっちを向いている。

### 先生、さよならしたい

そして誰か来ないかなあ、とこつちを向いている。そういうところに私たちが行くことも喜ぶますね。

行けば必ずいうことは決まっています。先生、さよならしたい。つまり「殺してくれ」というんですね。

だけどその目つきは、死にたいという目つきではないんですね。ともかく誰かそばに来てくれ、という目で見ていますね。

とにかく実態を見たらええ、問題のある、そういう病気を抱えた人達が私の村にも一%か二%いるという事です。

どうもこの十年くらいの間に、そういう困難な状況を強いられている

3

# 全国交流集会'89

人が武石村の全戸数の一割を越えるんじゃないかと思うんですね。つまり村の千五百軒のうち、一割の百五十軒くらいがそういう状態だと思います。

## 基本は往診

私たちの村の六十六人の独居ないし寝たきりの患者・老人に対して、私は往診が基本だと考えています。

うちは困難な村営の診療所だから赤字もやっぱり困るんですね。赤字になるも村長と対等に話せないんですよ。だから私は赤字でやってやろうとひそかに考えています。ですから、できるだけたくさん患者を診て

います。まず往診が基本ですね。往診することなしには家で病気を抱えて未来を展望することもできないし、毎日毎日不安から解き放されて生活できるということはまずないですね。訪問看護ももちろん大事です。しかし訪問看護の柱になっているのは、その人の医療状況を往診で客観的に知ることです。その次に出てくるのが訪問看護ですね。

ところが厚生省は訪問看護だけでなく、

医者が行くか行かないかということとは二の次で、「一回行けば二百三

十点です。週に二回までいいです。月に八回です。だいたい一人二万円くらいになるんじゃないですか」とうそぶいています。そんなんじゃないんですかね。

私はまず第一に往診こそがだいじだと考えてやっています。私の村ではその往診を中心として訪問看護とか訪問リハビリ、入浴、それから施設的な福祉として少しでも動ける人はつれてくる。それを託老としてデイホームやデイサービスというのをやる。そしてボケ老人の家族などを集めてそれとなく励ます。そういうような実践をやっています。

## 密着した家と施設

今後の在宅医療の方向ですが、私は在宅で自分で生きられる人は徹底的に在宅で生きてもらいたい。一人になつて這いずり回つても生きてもらいたい。

そのためには基本的に各町村に多目的な、老人を介護する施設、そういうものがなければそれもできないだろうと思います。

政府はすぐ在宅といいますが、後のことは忘れているんですね。スウェーデンの例をみても明らかですが、それぞれの生活圏内のなかに老

4

人を徹底して応援できる体制、そこには我々のような医者が三倍もいる。ヘルパーは四十倍もいる。訪問看護婦が四十倍とか。

そういう風な体制があつて、事があればすぐに飛んでいけるというふうなもの生活圏内にあることが、つまり施設と家が密着したところがないと在宅医療というものはまずできないと思います。私たちが一生懸命やろうとしても二十四時間がいないとできないですよ。二十四時間いるということはすぐくたいへんで、二人必要だということです。

看護する人が二人いないと在宅で十分な医療はできっこないです。保健婦が週に三回とか看護婦が週に五回いつたつて、おそらく追いつかないでしょう。

## 福祉は小さく

在宅ケアというものを村でそれなりに工夫してやっていますが、小さい村はどいい。

私はいつも、医療や福祉は小さければ小さいほどいいと思つています。

人口八百人とか五百人の村があれば私は今からでもそこに逃げ出したと思う。一万人を越すとまずムリ

でしょう。村のなががいい。そういうものと真つ向から衝突するのが老建施設ではないかと思つています。

教育活動もしなくてはならないと思つています。最近こういう医療が武石だけでなくて、各町村まで拡がるのが基本的にはいいことだと思いますが、なかなか浸透しないのでせめて自分の村だけは、と思つて月に四回くらい出かけていって、実践についての話をしています。

## 在宅政策の転換を

あの地域に居着いて二十年くらいになるんですが、どんなことをやればいいのかということがようやくわかり始めてきたという感じですよ。

今一番足りないのはそういう分野で働くプロである医師、保健婦、訪問看護婦、ヘルパーという人たちが今の十数倍二十倍近くいてはじめて在宅で最後までふんばれる。

そういう風なことができるにはよほど福祉政策という在宅医療政策を大きく転換していかななくてはだめではないかと思つています。

簡単ですがこれで私の講演を終つていきたいと思います。

どうもありがとうございます。（拍手）



# 全国交流集会'89

## 分散会報告

### 第1分散会

第一分散会は、「ひとり一事例」という集会の報告の合言葉にふさわしく、「語ろう・学ぼう」のふんいきに終始していた。

司会者の手際のおい運びで発言も噛みあい、あの言語障害のつよいパーキンソンの河野さんさえ黙っておれず、自分たちの運動で獲得した現況を力説するほどであった。

多くの発言を項目的に整理してみると、一つには、患者・障害者(児)に対する差別・偏見が、社会のあちこちにさまざまな形で根づよく残っている、ということが話しあわれ、患者運動は意識的にこの遅れた思想とたたかっていく必要がある、という確認であった。

二つには、私たちのいのちと生活を守る拠点はやはり組織であり、医療や福祉の情勢がきびしくなればなるほど実感として理解できる、という組織(難病連・JPC)への期待や信頼が語られた、ということ。三つには、先輩たちの努力で築いた成果をはじめ、私たちに関係するあれこれの法や制度をもっと勉強し、知

識や理論を豊かにしていく必要があるということ。

最後に、集会のテーマである「在宅医療」を生活点から整理し、「いつでもどこでも良い医療を差別なく受けることができる」という原点に立つて理解しようということなどであった。(長)

### 第2分散会

たいへん多彩な事例や経験が報告されましたが、それらを通じて強く感じたことは、私たちの直面している在宅医療、厚生省がめざす在宅医療、そして私たちの望む在宅医療には、それぞれ大きな隔りがあるということでした。

私たちが現在直面している「在宅医療」は、独居の問題、ヘルパーや保健婦、ボランティアなどのマンパワー不足、近くに専門病院がないとか、なにかあったとき安心して受けられる救急医療体制が不足していること、在宅を支える各種施設の不足、住宅の問題、患者と家族の相互理解や介護をする家族の負担が非常に大きくなっている問題、患者の所得保障、行政側の無理解など、物理的な問題にしる制度問題にしる、地域のネットワークづくりの問題も含めて、在宅医療・福祉を支援・応援す

る体制があまりにも貧弱だ、というたいへん大きな問題を抱えていることが二日間の交流のなかで分かってきました。

しかし一方、現に在宅でがんばっている実践を学べたこと、患者の人權が大切にされる在宅医療の実現には患者会の連帯が重要であるとの教訓を学んだことなど、今後の活動にとって貴重な交流を行うことができました。(伊藤た)

### 第3分散会

二日間で延べ三十一人が参加し、ほぼ全員が発言しました。看護婦、保健婦さんの姿もみえました。

「ひとり一事例」の立場から、出席者のはほとんどが発言し、自身の経験や病院、各団体での医療、福祉にかかわる状況が話し合われましたが、紙面の制約から特徴的な事例三件をお知らせします。

◆退院を希望するALS患者のためボランティア体制を組み在宅の希望を実現させた。患者さんは二か月後に亡くなったが、本人はこの二か月がこれまでの人生で最高の日々だったと語っていた。

◆同じ膠原病でもシェーグレン症候群は公費負担の対象になっておらず、年間百万円以上の自己負担がで

きなくて生活保護を受けるようになった。子供のめんどうもみられず、患者が入院の度に親類に引きとられ、中二でもう六回も転校した。

◆パーキンソン病で十年たったが、診断がつくまで一年半かかった。車の運転も二年前にやめタクシー通院しているが、年間百万円を超える。トイレ、風呂、暖房と患者用に家の増改築をし六百万円かかったが、公的補助がないどころか、固定資産税が増額されそうだ。(小林)

### 第4分散会

第四分散会の参加者は二十六名。ス全協の高橋豊栄さんを座長にすめられました。

一人一事例の報告では、「難病患者が老いた親を看病しなければならなくなった」「長期入院はダメなので病院を転々としている」「救急車が希望の病院に運んでくれなかったので悪化してしまった。患者会が専門医の手配をした」など、深刻な報告が相次ぎました。

また、「身の回りに協力者を作って積極的に生き、最近結婚した人がいる」「駅舎を作る時、猛運動をして障害者も使える駅にした」など、明るい話もありました。

出された問題や要求をまとめる

# 全国交流集会'89

次ぎのようなものでした。

▼在宅で安心して療養するために  
は：急変したときすぐ入院が可能に  
なるよう病院・専門医・家庭医など  
全ての充実／住宅環境／看護休暇の  
保障や訪問看護など看護体制／緊急  
通報システム／通院の介助と保障／  
在宅医療手当の支給／障害年金の拡  
充／難病対策の法制化／等。

▼病院や施設に関するものとして  
は：長期に入院できる病院／国立病  
院を難病専門に／医療とケアを備か  
えた施設を／透析設備のある中間施  
設

▼患者会活動についても活発な意  
見交換がありました。（梅崎）

## 第5分散会

第五分散会では地元の保健婦さん  
の出席もあり、たいへん活発な意見  
交流がありました。

このなかで、在宅での家族の介護  
負担が大きく、すでに家族だけでは  
支えられないという問題や、地域の  
保健所活動がよく分からないとの発  
言もありましたが、極端な例では保  
健婦さんの姿を見たことがないとい  
う報告もありたいへん驚きました。  
さらに、在宅でも病院でも施設で  
も患者の選択がもっと尊重されるよ  
うな医療・福祉を求めていかなけれ

ば、という意見もありました。

また厚生省の難病相談モデル事業  
の話も出て、自分の県でも患者会を  
入れた形で相談事業をやってほしい  
と県に働きかけた、というお話、  
レセプトが民間委託になってから薬  
がカットされたりいろいろな問題が  
出ているのでIPCで調査してほしい  
との要望。地域に専門病院が欲し  
い、高齢化にしたがっていろんな不  
安が大きくなっているという訴え、  
身障以外の患者は医療と福祉の谷間  
にいる、これも医療費抑制の一環で  
はないかなど、多彩な事例や意見が  
述べられました。

最後に患者や家族が自覚と認識を  
高めネットワークづくりを進めてい  
こうと呼びかけ、二日間の交流がそ  
れぞれの参加者の勇気や確信につな  
がったこと、さらにJPCとともに  
これからもがんばっていくという  
まとめを行い、分散会を終ってい  
きました。（伊藤文、菅原）

## 第6分散会

医療側の供給体制の制限があるな  
かで、とくに開催地の長野県の立ち  
遅れが明らかにされました。いわゆ  
るマル障、マル福について各地方で  
は、医療側が本人に代って請求して  
いるのに、長野県では、まだ医療証

6

明をもらって本人が申請しているこ  
とで、長野県と参加者の間で討論さ  
れ、当面の運動にすることが話し合  
われました。

在宅システムでは、『村の赤ひげ  
先生』の話から、福祉と医療は小さ  
い方がやり易いということから、医  
師、看護婦、保健婦、MSW、介護  
職員などの絶対的不足を全体で認識  
しました。地域ボランティア組織と  
患者自身の日頃からの積極的関わり  
が重要だということが経験のなかか  
ら報告され、参加者は深く感銘を受  
けていました。

さらに、滋賀県での「黄色いハン  
カチ運動」の取り組みに対して、患者  
差別を生むのではないかとの疑義が  
だされましたが、討論の中で、それ  
は患者自身の問題とまとまりました。

最後にJPCへの要請として、各  
参加団体の一年間の活動の資料提供  
や各団体特有の情報を交換する場と  
して、またそれを発表する場として、  
何らかの機会をつくってもらえない  
かとの意見がありました。（辻川）

## 第7分散会

参加者は第一日目二十一人、二日  
目十六人で、第一日目は「一人一事  
例」にそって、全員が各地でおきて  
いる様々な実態について発言しまし

た。主なものは、難病患者の就労、  
一人暮らしと在宅ケア、合併症や  
高齢化対策と公共病院建設における  
患者の要求実現への闘い、専門医の  
必要性、通院交通費、障害年金問題  
難病患者児に対する偏見など。

二日目は、それらのうち、①公立  
病院建設時における患者の要求を組  
み入れさせる問題、②患者・家族と  
高齢化を中心に交流、討議しました。

八三歳の透析患者の高年齢を理由  
にしたレセプトの返戻問題や、本人  
自身が難病患者でありながら、年老  
いた両親を限られた年金収入で、生  
活し、介護しなければならぬ深刻  
なケースなどがだされました。

時間の関係もあり、充分、深めた  
論議にはなりませんでしたが、各人  
からだされた発言は、そのいずれも  
が主要テーマの「私たちが求める在  
宅医療」から遠く離れた距離に位置  
し、基調報告で述べられた医療と福  
祉の後退政策の中で押し進められて  
いることを証明していました。

その厳しいなかにあつて、埼玉県  
の「十八歳以上の心臓病患者が児童  
から連続して治療できる病院を」の  
願いを、粘り強い運動で病院建設を  
約束させた経験は地域医療を確立し  
ていく上で大いに励ましとなりま  
した。（滝）

# 全国交流集会'89

## 諏訪湖の出会いと再会に乾杯

——懇親会

十一月十八日、「諏訪湖ハイツ」大ホールで、第一日目の締めくくりに懇親会を行いました。

北から南から諏訪湖に集った仲間たちは、再会に固く握手を交すなど会場は喜びにあふれました。

懇親会は伊藤文博JPC常任幹事の司会ですすめられました。

地元開催地の小林清長野県難病連会長の歓迎の挨拶のあと、長宏代表幹事の首頭で、再会と出会いを祝して乾杯が行なわれました。

団別に参加者が紹介され、特に今回、写真やビデオ、設営にと大活躍だった高校生ボランティアの皆さん



んには、会場からありがとうの意味をこめた大きな拍手がありました。

恒例の北海道難病連企画のオークションでは、「千円ノ」二千元ノ」と広い会場が狭く感じるほどの熱気で、普段おとなしそうな人もこの時だけは人が変わる（？）ようです。

この後、お待ちかねの「JPC協力会員海外研修派遣」の抽選会が行なわれ、その後地元名物の岡谷太鼓の披露がありました。

### 大阪難病連2連勝!

協力会海外研修派遣

「協力会員海外研修派遣」は昨年、幸運の女神が大阪難病連に微笑みましたが、今年は北海道難病連という強い対抗馬がいました。この両難病連、協力会員数では群を抜いていました。

「一番上の字が『い』、下の字が『...』、じらしながら読み上げる名前に、参加者の期待がつのります。そして...、今年の「JPC協力会員海外研修派遣」の当選者は大阪難病連の今竹翠さんでした。おめでとございます。

### まとめの報告(要旨) 代表幹事 伊藤たてお

二日間たいへんご苦労様でした。さてこの集会は、昨年度の国会請願が衆議院で全会派一致で全文が採択されたということと、内部障害者の永年の願いであったJPR身体障害者運賃割引がまもなく実現するという、たいへん大きな成果の中で開催されたというこれまでにない特長を持つています。

また、JPCに加盟する団体も増えていますが、昨夜の懇親会で和歌山県難病連が一緒に取り組むんだということを発表され、また愛媛県難病がこの集会の前に加盟されました。両団体の方お立ちください(拍手)。そして加盟ということではありませんが、一緒に運動をしていくと参加された愛患連、全国へモフイリア友の会の皆さん一緒にがんばりましょう。それから、この地域の行政の方々、保健婦さん、診療所の方々など幅広い方々が参加されたというのもこの集会の特長でした。

矢島先生の講演にはたいへん感動しました。すぐれた実践を知ることができたということは私たちの今後の活動に役立てることができそうです。さて、講演や分散会を感じたこと

は、「理想としての在宅医療」、「厚生省のめざす安上りの在宅医療」、「私たちが今直面している在宅医療」は言葉は一緒だけれども中身が全く違うものだと実感しました。

在宅医療については、これまでいふところどころで話され本も出されていますが、この集会では私たちの立場でなければ出てこない重要な問題が二つ提起されています。

一つは、家族と患者本人の心の通い合いという問題です。双方の立場からこの「在宅」ということを考えなければならぬ。もうひとつはボランティアと患者の関係という問題もあります。いまボランティアが非常に大きな役割を果たしています。しかしその一方でボランティアが公的サービスの肩代りにされてしまう心配もあるわけです。

この二日間の討議を受けていえることは、在宅医療は「患者の人権・権利を第一にする」ということが前提にされなければならない、ということだと思えます。

来年の全国交流集会是兵庫難病連のお世話になります。(拍手) ボランティアの皆さんありがとうございました。長野県難病連の皆さんありがとうございました。(拍手) 来年も元氣にお会いしましょう。

# 全国交流集会'89

## 特別発言(要旨)

### 難病センターの建設を

秋田県難病連 山崎 洋一

秋田県難病連はこの数年、難病センター建設の取り組みをおこなってきましたが、このなかで難病センター建設の運動に取り組むことが、地域の難病問題を切り拓く突破口になるということを学びました。

私達は三年前から「希望の集い」を開催し難病センターについて県民に訴えてきました。このなかで報道関係者や県労会議、社協などの協力を得ることができ、地域へ難病問題を訴えるきっかけとなりました。

難病センターはこれから患者運動を展開していくうえで大きなテーマになると思います。そして全国的にこの運動を進めていくことが重要だと思えます。ぜひ共同歩調で運動を盛り上げていきましょう。

昨年、エイズ予防法案反対の取り組みの際にはJPC加盟の皆さんにご協力いただきありがとうございました。さる十月二十七日、東京で血液製剤でHIV感染症(エイズウイルス)による感染症)に感染した、あるいは発病した十四家族が提訴しました。この悲劇的な被害にたいして、国やメーカーの責任を明らかにして、被害の賠償と治療責任を果たさせるため、また血液製剤を安全なものにしていくために、この訴えを提起しました。

### 国の責任を明確に

全国ヘファイリア友の会 保田 行雄

この裁判、患者や感染した本人・家族が前面に出て訴えることは困難です。そこで私たち友の会では訴訟を支えて、そして皆さんに協力をお願いしたいと思えます。いまひとり一人が孤獨のなかで闘っているわけですが、連帯をして皆さんと手を携えて闘える日までがんばっていききたいと思えます。なにとぞ宜しくお願いいたします。

### 来賓・祝電・寄付

■藤島弘道(長野県衛生部保健予防課長)

■上条密門(長野県県会議員・難病対策議員懇話会会長)

△以上、来賓▽

- 戸井田三郎(厚生大臣)、□若林正俊・村井仁・小川元・小沢貞孝・宮下創平・中島衛・羽田孜・井出正一・東力(以上、衆議院議員)、□下条進一郎・向山一人・小山一平(以上、参議院議員)、□森田恒男・山崎久雄(以上、県会議員)、□柏木讓(前県会議員)、□林泰章(岡谷市長)、□日本医療社会事業協会・全日本民主医療機関連合会・全国保険医団体連合会・新日本医師協会本部・日本医療労働組合連合会・中央社会保障推進協議会・パーキンソン病友の会

△以上、祝電・メッセージ▽  
○長野県三十万円・長野県社会福祉協議会十万円 (以上、助成金)

○松本城山病院・全日本民主医療機関連合会・全日本国立医療労働組合・全国保険医団体連合会・児島美都子  
△以上、寄付▽  
(順不同・敬称略)

## 日本の医療・福祉と患者運動を考える 全国交流集会 '89アピール

一人の重い患者の声を背負い、一人の家族の悲痛な叫びを携え、鉄道で、車で、飛行機で乗り継ぎ、歩き、私たちは、「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」へと集いました。一日でも早く病気の原因が解明されること、一日でも早く治療法が開発されることを心から願ひ、一人でも多くの仲間の苦しみが小さくなることを願ひながら、私たちは、私たちの活動の経験を交流し合い、ともに歩む仲間の励まし、支え合いを心の底から感じるところができました。

世界有数の経済力を誇るという日本で、世界の最高水準を誇るという高度に発達した医学・技術があるという日本で、しかし、まだ、難病や長期慢性的の病気に苦しむ多くの患者・家族がいるという現実を直視しなければなりません。医療費の抑制、障害年金や心身障害者・高齢者の福祉の切りつめ、財政的合理的理由によって国民の生活と生命、健康をおびやかすようなことは決してあってはなりません。病気になることによって、心身の障害を持つことによって、国民の中に、不公平、不平等、差別があってはいけないと、私たちは、私たちの体験を通して強く訴えます。

私たちは、この交流集会で、私たち自身のこと、友人のこと、地

域のことをたくさんの実例を出し合い、私たちの現状と社会の状況について話し合いました。よい医療を受けたい、家庭で暮らしたい、働きたい、結婚したい、子供を育てたい、進学したい、社会参加をしたいという願ひの一つ一つの裏には、無数の涙と悲しみと、怒りがありました。その一つ一つの向こうには、人間が人間らしく生きたい、明るく、力強く暮らしたいという希いがありました。

私たちは、私たちの住んでいる地域で、私たちの家族としての尊敬を受けたい、人間としてと願ひています。私たちのささやかな、しかし、困難な中でこのつよぶべき小さな希望の光となることを信じ、のべ、人でも多くの仲間の手を差しのべ、ともに歩み、ともに悩み、ともに光をえることを確認し、この小さな光をよう、一緒にがんばりましょう。

晩秋の諏訪湖畔にて、長野県難病連の皆様の努力と友情に感謝しつつ。

1989年11月19日  
日本の医療・福祉と患者運動を考える

### 全国交流集会 '89



# 全国交流集会'89

## 全国交流集会に参加して

宮沢 初恵(長野県難病連)

地元長野県の諏訪湖畔にて開かれたJPC全国交流集会は、全体会、講演会、分散会、懇親会と内容も盛り沢山で、有意義なそして楽しいものでした。長野県難病連も初めて大勢の会員が一同に会し、交流し励ましあうことができました。パーキンソン病友の会の長野県支部が結成されたことも大きな成果です。

多発性硬化症もそうですが神経難病の場合身体の不自由な方が多く、会議の出席も思うに任せませんが、他の患者会の活動から学ぶことも多く、他団体との交流が大切なことを痛感しました。今回のテーマ「私たちが求める在宅医療」は友の会にとりましても大事な課題です。

集会の成功を基に、来年は県難病連の交流集会を開きたいという声も高まっているようです。全国の皆さん今後ともよろしくお願いします。

清水 昇勝(パーキンソン)

会場ロビーでは琵琶湖集会以来の方々と再開の喜びに湧くなか、私は

患者会運動の勉強の場として四回目の参加でした。

全体会で内部障害者に対するJRの運賃割引制度実施の報告があり、永年の願いが実現されることを参加者全員で喜びました。分散会では各地からの様々な事例の発言をうかがい、自分の会でも勇気を出して問題の解決のために関係機関に要求していかねければと感じました。

夜の懇親会の後、JPCの常任幹事、長野県難病連の役員のご出席を得て、全国パーキンソン病友の会長野県支部が全国二十三番目の支部として結成されました。この結成にあたり長野県難病連とJPCに対して厚く感謝申し上げます。

最後にJPCのますますの発展を祈念いたします。

高島 譲二(全肝協)

交流集会には初めての参加です。患者会の専従になって一年経ちましたが、肝臓病以外は全く解りませんので、他の難病団体の実態や運動の経験などを学ぶこと、全国の仲間と語り合えるのが楽しみでした。

「在宅医療への地域支援のあり方」と題した矢島先生の講演は、武石村の豊富な実践から医療を受ける側の論理で在宅医療を考える大切さを語られ、それと逆行する政府の施策を批判されたのが印象的でした。

分散会では、各地から病气や生活の不安に苦しむ患者・家族の生々しい実態が報告され、医療施設や福祉などの条件整備が遅れている現状で進行している「在宅」化の表われだと感じました。しかし、患者が求める方向で前進しつつある経験も語られました。また、地域難病連の活動が重要なことを認識したのが大きな収穫でした。

長谷川 道子(北海道難病連)

全国交流集会には一昨年の福島について二度目の参加でした。

「外来なみの医療を在宅で」を地域実践している武石村の矢島先生のユーマのなかにも行政への皮肉をたっぷり交えたお話を、「できるだけ家にいて、愉快に暮らすことを支えるのが在宅医療」という言葉が印象的でした。

また、分散会では出された一つ一つの事例を大切に積み重ねていくことで、いつか自分たちの望む在宅医療―単に医学的治療だけでなく、住宅

や年金の保障など総合的なものが現実のものとなるよう、病气や障害の違いを越えて手を結びあう大切さを学びました。

北海道は今年最後の難病検診を終えた直後の参加でしたので、身体的にはかなりハードな日程でしたが、それぞれ地域でがんばっている仲間と違い、交流を持つてとても刺激的な二日間でした。

高重 靖(兵庫県難病連)

今回の集会では、私たちの求める在宅医療とは？をキーワードに医療や福祉について考え、学びました。

記念講演はともユニークで人間味溢れる先生のお話の裏に、医療現場と制度の悲しい隔たりを感じました。また分散会では個々の問題をみんなの問題にまとめあげていく作業に直接参加できました。私は地域医療にしろ在宅にしろ入院にしろ、いざれにしても私たち患者の完全な社会参加をめざした前向なものでないとの意味もないと思います。

さて、私たち兵庫県難病連では来年、神戸市の「しあわせの村」に全国の皆さんをお迎えできるように、今から準備を進めています。多くの方に参加していただきますよう、心からお願いたします。





あけましておめでとうございませう。JPCも今年の六月に結成五年目を迎えます。昨年一年間のJPCの活躍は、八〇年代最後の年を飾るにふさわしいものがありました。組織的には新たに一団体を迎え入れ、加盟団体数は三十団体、構成員数は約十五万五千人にのぼります。運動面でも私たちの永年の夢であった「内部障害運賃割引」実現に大きな役割を果たし、「全国交流集会」も開催地長野県難病連の奮闘に支えられ、参加者二百三十人と過去最高の規模で成功させました。しかし、このようなJPCの活躍の一方、八〇年代後半期の医療費・社会保障費の大幅削減がすすめられ

# 新春談 新対 どうなる21世紀の 患者運動

10

JPC代表幹事  
長（おき）  
伊藤たてお  
宏

るなかで、私たち慢性疾患患者をはじめとする患者・障害者とその家族の生命と暮らし、人権を脅かす状況も各地でおこっています。そしていよいよ一九九〇年。二十

世紀最後の十年に入りました。「九〇年代の医療・福祉・社会保障はどうなる？ JPCは何をやらなければならないのか？ 九〇年代の患者運動の行方は、そして二十一世紀への展望は？」など年頭にあってみんな考えていかなければならないことは沢山あると思います。

そこで今日は、新年にあたり、八〇年代の運動とその成果を総括していただくとともに、これからの課題や展望を話し合っていたいだきたいと思えます。  
（編集部）

## 患者団体の社会的責任を自覚して

——さてそういうことで、JPCを結成して五年目に入ろうとするわけですが……

長 一言でいえば順調に前進しています。いろんな課題を残しながらも、とにかく前進している。

伊藤 ある意味では曲がり角なのかもしれないけど、JPCはもちろん、患者会の社会における役割が変化してきていると感じます。

病気になるって、また病気の家族を持って涙ながらに訴える「かわいそうな団体、保護してやらなければならぬ団体」から、社会的責任をもった「市民団体」として定着しつつあるのではないかと思います。

長さんがいわれてきた「患者会の三つの役割」の三つ目の段階に本格的に突入してきたんじゃないかな。

## 多くの成果を分析し 次代に伝える仕事

伊藤 主要な疾病団体はだいたいできたんじゃないかな。これからは地域で同じ病気でバラバラになっているものをどう連合させていくかという課題がある。地域難病連でもそういう条件や芽のあるところはかなり出てきたんじゃないかな。

長 特に地域組織は成長した。

——しかし、疾病団体も地域難病連も十五年二十年たつてくると、力量の格差というものがものすごく大きくなっているんじゃないかな

いですか。

伊藤 JPCをつくらうとみんなが集まっていた頃、検診や相談会をやっていると何か所あったか。ほとんど無かったでしょう。いまではほとんどがやっています。事務所を持つたり、専従体制や半専従体制でやっている所もすごく増えた。

——そんなに増えた？

伊藤 十何か所はありますよ。十五年前は専従持っているところは北海道だけだったんだから。

長 そういう点を見てもやはり日本患者運動は前進していると思うなあ。質的に飛躍しているという意味での「曲がり角」と言えるのではないですか。

また運動の成果という点でも、数々の制度保障を、年金に至るまでかなり改善させてきていますよ。年金制度のなかでも特に改善されたのは障害者の問題でしょう。患者団体が中核になって年金改善に取り組んだというたいへん大きな成果ではないでしょうか。

——どういう成果をあげてきたのかということをちょっと。

長 制度的な問題など沢山あると思いますが、最大の成果というところちょっと違うかもしれないが、我々が永年追いかけてきた課題で一つ糸口

を見つけたのは、全腎協のように審議会のメンバーに患者団体の代表が入ったという点ですよ。

これは大きな成果ですよ。これからはもっと発展させていかなければと思います。

地域の方でも七年前に北海道難病連が難病センターを建設しましたけれども、これも日本の患者運動の歴史のなかですばらしい足跡になったと思うんです。

伊藤 僕は成果を中央レベルと地域レベルで分けて考えなければならぬと思います。今強調しなければならぬ問題としては、国会請願が全会派の賛成で衆議院で採択されたということですよ。これはJPCのいっていることを、「もっともなことだ」といって各会派がきちんと賛成に回ったということで、JPCだけでなく日本の患者運動全体の成果だと思えます。

特定疾患対策を充実させてきたのも患者運動の力ですね。またJRの内部障害者運賃割引の問題も大きな成果です。

中央ではこんな大きな成果をあげている。でも地域でももっと多くの成果をあげています。都道府県の特定疾患対策とか、補助金の大幅増額とか、難病集団無料検診を自治体と

一緒にやるとか。

でも問題としては、我々自身がそれらを成果として受け止めていかなかったり、分析していなかったり。それで活動している人たちが展望を持てなかつたりしている…。

長 長い歴史のなかで得てきた成果というのを我々自身がしっかり噛み砕いて伝えていかなければならぬいでしょね。

押し付けるようなものではなく、とけこむような宣伝の仕方が大事なだろうね。

### 患者会の存在が

### 福祉制度の後退阻む

——我々の側はジグザグはありながら前進してきているようですよ。が、情勢の方を見ると臨調以降、非常に厳しくなってきたり、縮付けも強くなってきていると思わんですが、そのあたりを少し。

長 八一年臨調の緊急答申で真っ先に上がったのが医療全域。以降少し後退させては少し譲歩してまた出してくる。全く粘り強い（笑い）。

そして今日のような健康保険の問題や統廃合問題などがあるでしょ。情勢はかなり厳しいと思えますね。しかしそのなかで我々が跳ね返してきた部分もあると思います。

でも最近ショックな例もいくつかありますね。例えば、長期の慢性疾患の患者を村から追い出すというような計画が発覚したりしたようですが。残酷ですね。

伊藤 金のかかる患者の地域からの追い出しているのは、生活保護では昔からありますよね。

——ここ数年行革の中で進められている制度改悪、特に今高齢化社会に向けていっているのは、スウェーデン批判というか、福祉施策の破綻論などがかなりやられていますね。それ以外にも怠け者をつくるか…。

伊藤 でもそういう議論というのは



採択された国会請願

はもう時代遅れだし、批判の方が破壊すると思いますよ。現象面だけみて、なぜスウェーデンやデンマークで人類が到達した最高の福祉を実現したのかという点を理解してない。

——こういう議論にしてもそうだけれども、医療・福祉の分野が行革の一番やりに上げられていますが、我々はそれにどこまで抗し切れてきたんでしょうか。

伊藤 今この程度で済んでいるというのは患者会とかそういうところの力ではないでしょうか。

そうでなかったら、一九七八年の大集会やった頃、ひどいのが出されてきたわけですよ。

長 健保改悪とかね。

伊藤 でもこれからまた出てきそうですけどね。大きいのが。

### 大きな発想の違い

長 在宅医療とか在宅福祉といった問題ね、デンマークで老人ホームをもつくららない、在宅に重点をおいていくというようにしているけれども、我々と発想が違うんだよね。

まず住宅、お年寄りとか障害者などが住みやすいように、またいろいろな福祉機器も整備して、十分生活していきける。これがほんとの在宅福



長 宏

(おさ ひろし)

一九二二年奄美大島に生まれる。結核回復者。朝日訴訟中央対策委員会事務局長。日本患者同盟会長、全国患者団体連絡協議会代表

幹事などを歴任。現在JPC代表幹事。主要著書「朝日訴訟運動史」「患者運動」「社会保障の焦点」。大学教授

祉の考え方だと思えますね。日本では、今までお金をやり過ぎた、とかいってやるわけですからね。

### 「在宅」を保障する

#### 総合的な施策

——北海道難病連なんかでは在宅のシステムについていろいろ模索しているみたいですけど、要求としてはどうなんでしょうか、在宅で、というのは患者や家族の要求としてあるんですか。

伊藤 それは身体障害者、高齢者だけの問題と病気を持っている場合と少し違いますから一律には言えないと思うけど、患者は医療を必要としている面があるから。どうしても医療機関から離れていると不安だといふのはあると思います。

ただ施設というのは、どうも抵抗があると思う。セミケア付き住宅とかグループ住宅についてみたりしてあるんですけどね。

病気が障害のない人が普通にマン

ションに住むように、独立した部屋に住めるといふ風にしながらも、医療機関がそれに準じた設備があるというもの。あとヘルパーがいるとか、そういうものを建てるという運動を進めています。

——本来、「在宅」というのはお金のかかるものですよ。でもいま政府が出てきてきている在宅というのは親、兄弟に面倒を看させて、という安上りな方向だと思ってるんですけど、それとははっきり違う……

伊藤 全然違う。

長 ホームヘルパーや訪問看護をかなり充実しないとね。今、家族の介護能力ってかなり落ちてくるんだよね。単身赴任、出稼ぎ、出生率の低下、核家族など、かなり落ちてくるんですよ。「在宅」の決定的な条件、それは医療と住宅や器具、マンパワーの問題などを総合的にしないと「在宅」は成り立たない。だからぼくは在宅医療を進めると

ともに、必要に応じて施設を充実していかなければならないと思いますね。

伊藤 ほくね、ヘルパーとかが足りないというのは、やり方が悪いんだと思うんです。一つはお金出さないでしよう。それから地域に看護婦さんとか看護資格を持った人、いっぱい埋もれてるんですよ。日本には潜在的なマンパワーとか看護能力というのはいくらあると思います。

長 意識の問題もあるなあ。

そういうものを支える人達の人権意識を確立させていく指導力は、やはり患者団体にあると思うなあ。

### 医学の進歩促す患者運動の役割

——さて、そろそろ本題に入っていきたいと思いますが、九〇年代、二十一世紀、患者運動をどう発展させていくかということですが、どんな運動をやっていくかということや展望なども。ここでは

壮大に（笑い）。

長 在宅の問題は二十一世紀の問題だな。後十年しかないんだから。後十年で我々がいかにがんばるかというのが大事ですね。

あと、難病の研究や治療上の成果とかガンの顔が見えてきたことなどがあるでしょう。医学進歩の点では明るい話題がいくつかありますね。

伊藤 確かにそうですね。

膠原病なんかでも二十年前とくらべると五年生存率が比べ物にならないほど伸びているし。でもこれは我々の運動の成果というんじゃないで社会的成果というか。

でもその社会の成果を引き出したのが患者運動の力ともいえるし。

長 いや、率直に言って運動の成果だといえると思いますよ。

歴史的にみても、例えば結核なんかでいえば日患同盟四十年の歴史は結核撲滅の歴史でもあったわけですから。

伊藤 我々が対策を要求して取り組んできた病気以外の病気の対策は進んでいないですね。

でも最近一つ気になるのは、厚生省の口ぶりからいうと難病対策は大きく変化しつつあるんじゃないかと感じますね。難病という概念が変わるとか病気の再編を行うとか。

——JPCの正式名称は「日本患者・家族団体協議会」ということ

で、「難病」という言葉を入れなかったですよ。今後、難病対策が、その概念の点でも変わってしまうような兆しがあるとしたら全体を包括していくのは難病運動というより患者運動というか、もつとスウェーデンやデンマークのように患者運動という概念ではなく障害者運動と言う概念でとらえていくようになる？

伊藤 そうだと思いますよ。別に医療費保障にしてもなにも特定疾患対策で公費負担でなくてもいいわけですよ。おおもとの保険医療でも公費でも、病気になったらタタというか。特別の病気だけタタにするんではなくて。

個別の対策の積み重ねはもちろん大事にしながら、根本的に問題も見据えてやっていこうとしないと。

そういう意味で、やはり「曲がり角」なんですよ。



## JPC強化して

### 患者運動の市民権を

——伊藤さんも話されましたが患者運動が最初は、「かわいそうな団体」「保護してやらなければならぬ団体」からスタートした部分はあったにせよ、現在はそれぞれが自立してやっていけるところまできているわけで、そういう意味では前進していることは間違いないわけですね。

伊藤 最初にも言ったけど、特別な団体、特別の人達の団体というのはなく、市民団体というか市民権を得ていくというのが大事ですね。

——長さんはJPC結成の頃、「厚生省が医療政策や福祉政策をつくるときに、JPCの代表を呼ばないとつぐれない、というくらいこの団体にならなくては」と言っていましたよね。

長 それはそのとおりですよ。今それが徐々に実現してきているわけ

でしょ。JPCの役員会に厚生省の役人が出てくるようになったわけだからね。

とにかく社会的な信頼を得、市民権、発言権を大きくしていくためには組織を強化していかなければならないんだよね。

JPCが結成当時十二万人といっていて、現在十五万五人になってかなり増えてきてはいるんですが、日本の患者の数からいえば少ない。

またスウェーデンなんかの患者団体の国民数比率からいっても非常に少ないわけだから。

「数は力」なんですからね。だからもつとそのへんに熱意というか、知恵を絞ってJPCへの結果を図っていかないとね。

### お金も出して医療や福祉を変えていく

伊藤 でも、なにかときびしいですよ。JPCの場合、役員活動はお金集めが三分の二くらいで、残

## 伊藤 建雄

(いとう たてお)

一九四五年北海道に生まれる。筋無力症。一九七二年全国筋無力症友の会北海道支部結成。一九七三年北海道難病団体連絡協議会結成。

八二年から財団法人北海道難病連に。専務理事、事務局長。現在JPC代表幹事。道立北海道医科大学衛生短期大学非常勤講師。





りの三分の一で組織活動やっていると  
いうところがあって、これじゃた  
いへんですよ。  
いい活動をしていくためにはお金  
がいるし、組織を大きくしていくの  
にもお金がいる。  
長 でもそのへんがなかなか理解  
してもらえないんですよ。そういう  
点ではやっぱりJPCに集まること  
で要求が実現するというように……  
伊藤 でもそういうメリット的面  
も大事だけれども、組織に入るとい  
うことは、お金も出すし運動にも参  
加するということなんですよ。  
そういう点が大事なんです。財政  
のことでは、会員ひとり一人が出  
すお金がとてども大事なんです。  
長 そこは強調しないといけない  
ね。  
伊藤 そうやって患者会に参加し  
て、自分たちが安心して医療や福祉  
が受けられるような社会にしてい  
くんだ、という自覚をもつのが大切  
なんです。

### 事務局強化が組織を 表わす指針に

——さて、最後に日常的にJPCの活動をささえている事務局体制についてなんですが、今後九〇年代、二十一世紀にむけて大きく飛躍していくためには非常に重要な点であると思うんです。事務局が実務ばかりに追われて加盟団体の要求に応えられていないという現状ですが、それを克服してどうやって強化していくのかという問題ですが。

伊藤 でも、強化といっても、いまはそれ以前の問題ですよ（笑い）。

長 でも事務局体制の強化というのはわかりやすくいえば、組織強化のなかの中心的な部分でもあるわけですよ。

伊藤 どんな事務局を抱えているのか、どんな事務局なのか、ということはその組織自体を具体的に表わすパラメーターなんですよ。

十五万五千人の組織だといつても専従役員ひとりおけない状況ですよ。ね。

まだまだ本物じゃないんです。

長 当面の目標として、常任体制をもう一名増やしていく、というく

14



らしいの意気込みでやりましょうよ。そのくらいの意欲がないと二十一世紀の展望は拓けないよ。

伊藤 専従役員一名、事務局員二名。このくらいないと、とてもやっていけないですよ。

これを実現していくには、僕はやっぱり協力会員の拡大だと思います。協力が最大の保障ですよ。

長 分担金はどうなのかな？

伊藤 分担金は難しいですよ。それぞれの加盟団体もぎりぎりまで活動していますから。

でも例えば「一%以上」というように変えていって、可能なところから少しずつということになるんじゃないですか。

長 とにかく財源を強化して事務局体制を強化しないとね。

二十一世紀まで、じゃなくても九〇年代なんだから。今年の最初の課題はいままでいったことに尽きると思いますね。

伊藤 でもこれは加盟団体の問題でもあるわけですよ。



それは協力会であり分担金であり  
請願署名募金であり、ということ  
ですね。

### JPCの強化で大きな波を押し返す

長 いま、医療や福祉、社会保障へのものすごく大きな波が押し寄せてきているわけですよ。それに立ち向かうためにはJPCをもっと強化していかないとね。

——とりあえず何らかの方向が見えたようですね（笑い）。お二人ともお忙しいところ、長時間ありがとうございました。今年もがんばりましょう。



# JPCの活動



## 後半期活動など協議

### 第3回幹事会開く

JPCは十月二十九・三十日、東京都内で第三回幹事会を開催し、十二団体二十七人が出席しました。冒頭、座長に大阪難病連の壽常任幹事、議事録署名人に長野県難病連の久保田幹事を選出しました。伊藤代表幹事の開会の挨拶のあと議事に入り、総会以降の主な活動報告、老健法、国保、年金などの情勢報告がありました。

活動報告のなかでは、国会請願が衆議院で採択されたこと、JR内部

障害者運賃割引の実現の方向が見えたことなど幾つかの成果が報告されました。また九月二十一日付で愛媛県難病連から加盟申込みがあったことが報告され、全体でこれを承認しました。このあと後半期の活動方針協議と日程の確認を行い、このなかでは特に『協力会員の拡大』について、各団体の会員比一割を目標に協力を拡大していくことを全体で確認しました。

また総会方針で出された規約整備について、常任幹事会内に「規約検討委員会」を設け原案作成を行っていることを報告し、委員会から資料として出された原案について、参加幹事から意見をききました。

また厚生省疾病対策課など関係課から担当官を招き、来年度厚生省予算の特長などについて説明をききました。

## 会員の1%を協力会へ

第三回幹事会では、協力会員の取り組みがすすんでいない現状から、加盟各団体が会員数の1%を目標に年末までに協力会員を増やすことを決めました。会員数の1%といえは、五千

## 江藤運輸相に要請 JR、労組に謝意

JR、航空機、私鉄運賃の身体障害者割引制度の対象に内部障害者も加えられることになり、二月一日からの実施が決まりましたが、これに先立つ十一月十日、JPCでは内部障害四団体（心臓、呼吸器、腎臓、直腸・ぼうこう）の代表とともに江藤隆美運輸大臣に面会し、早期実現を要望しました。

江藤運輸相はJPC代表らの要請に対して、「国会をはじめ各方面の了解を得るのに時間がかかった。長いこと皆さんをお待たせして申し訳ない。具体的な日取りなどを決めるのにもう少し時間を借してほしい」などと答えました。代表らは、航空運賃の割引もぜひ実施してほしいこと、精薄、難病などの患者もせ

ひ対象にしてもらいたいこと、全員1種にしてほしいことなどを大臣に要請しました。その後、同省運輸産業課長、厚生省更生課長にも面会し、同様に割引制度適用の早期実現を要請しました。

また、割引対象に含めることが明らかにされた後の十二月六日、同じくJPC、内部障害各団体は、午前中にJR東日本労組、午後からJR東日本を訪ね、割引制度実現に対しお礼のあいさつをしました。

JR東日本労組の松崎明委員長は、「少しでも役立ててうれしい。本来もっと早く取り組むべきだった。今後も役立つことがあれば持ち込んでほしい」と述べました。また、JR東日本の松田昌士常務は、「お約束してから一年たってしまった。喜んでいただけて苦労した甲斐があった」と語りました。

## JR東労組が寄付

JPCに100万円を

運賃割引実現でお礼のあいさつに行ったJPC代表に対して、JR東労組・松崎委員長から「皆さんの運動に役立ててほしい」と百万円が寄付されました。JPC代表は深く感謝の意を表し受領しました。

# 医療・福祉のうごき

11月

▽4日 厚生省は次期通常国会に提出する医療法改正案で有床診療所の病院への格上げを見送る方針。

▽9日 六十五歳支給開始、給付額の改善、保険料の引き上げなどの年金関係法案が審議入り。

▽10日 厚生省がまとめた「六十三年度医療施設調査・病院報告」で、医療の高度化や効率化を反映、病院、病床数が増え、大型化も進んでいることがわかった。病院数は全国で一万を超す。

▽13日 島根医大で一歳の男児に父親の肝臓の一部を移植。わが国で初めて。世界で四例目。

▽14日 心臓、腎臓などの「内部障害者」に、JR、民鉄、航空の運賃割引を二月から実施する

11・12月

## 年金改革関連法案

厚生・国民年金法改正案、制度間調整法案、国家公務員、地方公務員など各共済年金法改正案の計六法案。

厚生・国民年金法改正案は年金

と江藤運輸相が発表。（詳細は一面）

▽16日 脳死問題をめぐって首相の諮問機関である「脳死臨調」設置法案が可決。今春スタートする。

▽26日 年金や医療保険、生活保護などで昭和六十二年に国民に支払われた社会保障給付費は四十兆円を超えたと社会保障研究所が発表。

▽30日 年金関連法の「改正」案が衆院で可決、参院に送付。厚生年金の保険料も今年一月から値上げ。▽4日 米の大学病院で米国の女性が心臓を同時移植した。

▽7日 老人保健制度の見直しを検討している老人保健審議会の意見書原案がまとまり、内容は公費負担の拡大、長期入院は患者負担増などとなっている。

▽9日 厚生省が発表した国保の昭和六十三年度決算では、二百六十一市町村で赤字となり、六十二年より七市町村の増。

給付額の六十三年度物価スライド分の引き上げ（〇・七％）のほか、

①厚生年金支給開始年齢を平成十年から段階的に引き上げ、同二十二年に六十五歳とする②保険料引き上げ③給付額引き上げ（五％）などが骨子となっている。

# 伝言板

## 研修会のご案内

JPCは九〇年二月十日から十二日の三日間、静岡市内で二つの研修会を行います。

ひとつは恒例になった、「資金造成活動担当者研修会」（旧家庭雑貨販売事業担当者研修会）と今年はじめて行う「医療・福祉相談研修会」です。

皆さんのご参加をお待ちしております。

■資金造成活動担当者研修会  
日時 二月十日（土）午後二時から十一日（日）午後十二時まで

・対象者と費用 JPC加盟団体の「資金造成活動」担当者および家庭雑貨販売取り扱い団体（連絡所含む）にはJPCが一人分の旅費と宿泊費を支給。

## 医療・福祉相談研修会

日時 二月十一日（日）午後二時から十二日（月）午後十二時まで

・対象者と費用 JPC加盟団体の相談活動担当者一人分について

では旅費および宿泊費を支給。会場 両研修会とも 久能荘（くのうそう） 静岡市根古屋三二八

電話 〇五四二一三七―三二五五

・詳細は各団体宛にあらためてお知らせします。

## 販売書籍のご案内

次の書籍を販売しています。ご希望の方はJPC事務局までご連絡ください。

- ・全国交流会集資料集（一部五百円）・リハビリテーション解説事典（中央法規出版、一冊六千円、二冊限り）・福祉が人を殺すとき（あけび書房、一冊一五四五円、一冊限り）・現代医療ソーシャルワーカー論（法律文化社、一冊二〇六〇円、三冊限り）

※品切れが予想されます。その際はご了承ください。



今年の交流会集いかがでしたか。いろいろ学ぶところが多かった集会だったと思います。長野難病連のみなさんありがとうございました。（岩本）

発行所

身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧6-26-21

頒価三百円

## 目 次

- 内部障害にも運賃割引 ..... 189
- 全国交流集会'89 ..... 190
- 新春対談 どうなる21世紀の患者運動 ..... 198
- JPCの活動 ..... 203
- 医療・福祉のうごき 伝言板 ..... 204