

日本患者・家族団体協議会

3月
1990

SSKOの 仲間 No.23

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)



JPCは二月十日から十二日までの三日間にわたって、静岡市内の「久能荘」で「第三回資金造成活動担当者研修会」と「医療・福祉相談研修会」の二つの研修会を行いました。資金造成活動担当者

すぐれた取り組みを みんなのものに 冬の静岡で2研修会

研修会には十三団体(七地域六疾病団体)一業者から二十七人が、医療・福祉相談研修会には十九団体(十四地域五疾病団体)から四十一人が参加しました。

「第三回資金造成活動担当者研修会」は昨年までは「家庭雑貨販売担当者研修会」の名称で行ってきましたが、資金活動全般について学習・交流する場を、という声にこたえて、今回の研修では①JPCの資金造成活動状況と財政②患者団体の資金とは何か③各団体の資金活動交流④資金活動の試みあれこれ(北海道の経験から)など内容をぐっと広げました。また患者会活動とその資金のあり方について参加者全員でのディスカッションも行いました。

「医療・福祉相談研修会」はこれまで加盟団体、とりわけ相談や

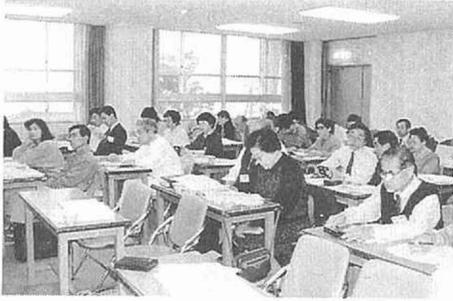
検診活動を活発に行っている地域難病連からの要望が非常に強く、今回はじめて実現したものです。内容も、優れた取り組みを行っている北海道難病連の相談・検診活動の取り組み紹介を中心に各参加団体の取り組みの紹介と交流、参加者による電話相談のロールプレイ、障害者・患者の介護実技や車イスの操作・介助実技など実践に役立つ多彩なプログラムで進められました。

また北海道視覚障害リハビリテーション協会の新井宏さん、久子さんを講師に視覚障害者の手引き・食事介助の基本についても学びましたが、ここでは参加者が実際にアイマスクをかけて階段の昇り降りや歩行、食事などを経験しながらの実技を行い、日頃の会活動でベテラント病や糖尿病などによる視覚障害者と接する機会が多い参加者からは「とても参考になった」とたいへん好評でした。

参加者からは「今後もこのような研修会を続けてほしい」との感想が多数寄せられていました。

(関連記事二〜四面)

各団体の相談活動の報告に真剣にききいる参加者。



「あ、難病連ですか。ちょっと相談が…」（電話相談のロールプレイの一コマ）

「はい、こちら難病連」



みんな汗だくになりながら車イスの介助実技をやりました。

【右上】うーん、やっぱり重いなあ。

【右下】車イスで階段の昇り降り。でも乗っている人は不安げな感じ。

【上】みんなで屋外にも出してみました。（とってもいいお天気でした）



資金造成活動担当者研修会の風景から

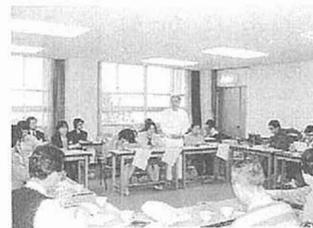


北海道難病連の事業活動について報告する伊藤代表幹事

「え〜わが県の取り組みはですね〜」



遊んでいるわけではありません。これも研修なのです…



4つのグループにわかれてそれぞれの立場で資金活動についてディスカッションしました。

研修会・絵日記

これは食後のゼリーかな？
あ、そ、それは！（静岡名物の
わさび漬…）



アイマスクをして介助者とともに屋
外を歩いてみました。



視覚障害者介助のご指導をいただいた
北海道視覚障害リハビリテーショ
ン協会の新井さんご夫婦



〈まとめ〉

はじめての医療・福祉相談活動
研修会は電話相談のロールプレイ
あり、車椅子の操作訓練あり、視
覚障害者の手引き訓練ありと、こ
れまでの集会や研修会とはちがつ
て多彩で楽しく、参加者に大好評
でした。この研修会で学んだ理論
や実技が各加盟団体の日常活動に
活かされることを大いに期待した
いものです。

資金造成活動担当者研修会はこ
れに隠れてしまいそうですが、こ
うした活動を保障するのも資金活
動があつてこそです。各会とも資
金づくりには常に苦労しているこ
ろですが、この研修会での経験
から学んで各会、JPCの財政を
強化したいものです。



食事はおいしく食べられるように援
助するのがコツ。色や形など想像力
を湧きたたせるような説明を。

医療、福祉相談研修会の風景から

参加者の感想

資金造成研修会に参加して

○はじめての参加でしたが、なかな
か有意義だったと思います。各会の
資金造成活動、特に物品販売のお話
では各県各様の取り組みをしておら
れて考えさせられるものがありまし
た。

（Nさん）

○「JPC」や「難病連」に対する
知識が全然無のままに参加したの
で、質問の意味や答えも頭のなかを
うずまいて通過。でも各会の皆さ
んがいかに資金不足で困っているの
かということや一生懸命活動してい
ることを目前にできたことは取獲で
した。

（Mさん）

○数字の提示による難しい話がある
かと、数字の嫌いな私は不安を抱え
て参加したのですが、数字の話はほ
とんどなく、興味深い資金造成の話
が多く、得るところもたくさんあり
ました。雑貨販売の具体的実施方法
（町会長さんへの年賀状、フリーダ
イヤルの使用、ポケットベルの使用、
地域別売上げの統計作りなど）には
学ぶところが多く、この事業に取り
組もうとしているわが会にとって勉

強になりました。また町会長さんの
名簿入手の件もよく分かり、地域に
戻りさっそくいかしていくつもりで
す。

（Sさん）

○「JPC」の資金造成活動状況と財
政」のところでJPC財政がたいへ
んきびしいということを知ったが、
患者運動のナショナルセンターの役
割を果たしているJPCの財政を地
域難病連がどのように支えるのか、
もっとふみこんだ討論が必要だと思
った。資金造りのためには患者会活
動のなかで人づくり（資金活動ので
きる人）も大切だと思った。患者会
の資金造りは活動の延長線上にでき
るような様々な方法があることを学
べてよかった。

今後の活動のなかでどのような資
金造りができるのか考えてみると様
々な方法があることを知ったが、い
ざ具体化しようと考えてみるとそれ
ができる人材をどう見つけるか、難
病連活動と結びつけて資金活動がで
きる知識と技量をもった人を育てる
かが大きな課題である。（Kさん）

医療相談研修会に参加して

○疾病団体から参加したので難病連
の実践報告は少し感じが違うように
思いましたが、それぞれの疾病のこ
なりのことを知っていなければ相談

に応じられないいへんさがあること、それにきちんと応じている様子に感心しました。自分の疾病だけでもたいへんなのに…。

また電話相談の実技は相手が目前にいて意識してしまつて、答えなければならぬこと半分も話せなかつたと思います。常にメモをおき、聞くべきこと、話すべきことがすぐできる体制を心掛けることなど勉強になりました。（Iさん）

○視覚障害者の介助実技の、特に食事の介助は自分がアイマスクをして食べてみて「いかにものをつまみ、おしくたべるか」ということの難しさを学びました。またこのような研修会にもっと多くの人たちに参加していただくためにも年二回くらいの機会をつくってほしい。もちろんJPCの負担も考慮して、難病連負担にしてやっていただいてもいいと思います。（Oさん）

○各地で実際に医療・福祉相談に関わっている方々の経験を学び、また電話相談の応対を皆でチェックしあうなど気恥ずかしい思いもありましたが、自分では気がつかない点などを確認することができました。

介護の実技や視覚障害者の手引きでは実際に障害を体験し、その介助技術を身につけるといふ意味で特に

有意義でした。（Sさん）

○北海道難病連をはじめ各団体の相談会終了後の処理（統計など）の仕方が参考になった。私たちの難病連ではこれまで五回の相談会を実施しているが、実施するのがやつとで終るとやれやれという感じで大切な事後処理について疎かにしてきた感が強い。（Tさん）

○相談後の整理方法がまず第一に参考になった（個人カードとして保存し継続使用）。相談の問診のポイントについては今後参考にし、より良い相談にあたりたいと思う。各患者会の代表の方たちにもできることから伝達したいと思う。（Mさん）

○北海道難病連の相談事業の歴史と活動の深さを感じさせられた。しかし北海道は「別だ」でなく、北海道でできているのだから自分の県でもできるはず。一步一步近づこうこの思いを新たにさせてもらった。

今後は年金や法律などの分野別の研修も必要になるだろうと思う。あわせて実技指導は毎回少しずつでも取り入れていただきたいと思います。（Kさん）

以上、参加者の皆さんの感想文から特徴的な部分を抜粋させていただきます。（編集部）

医療・福祉のうごき

1月

▽13日 白血病などの治療に有効な骨髄移植について厚生省は専門家による委員会を一月末にも設置。

▽17日 医師が患者に病状を詳しく説明し、同意を得た上で治療にあたる「インフォームド・コンセント（説明・同意）」のあり方を検討していた日本医師会の生命倫理懇談会は「インフォームド・コンセントを根付かせることが患者との信頼関係を築く」とする報告書をまとめた。

1・2月

▽30日 日本臓器移植法

▽23日 厚生省は「二十一世紀をめざした今後の医療供給体制のあり方」と題する医療法「改正」の基本をまとめ、高度医療を行なう「高次機能病院」の設置を打ち出した。

2月

▽8日 厚生省がまとめた「昭和六十三年国民栄養調査」で脂肪、塩分の摂取量が増加傾向になったことが明らかに。

▽16日 東大医学研究所の倫理委員会は脳死段階での臓器移植の実施を求める申請を承認。早ければ今春にも実施される。

▽17日 日本産婦人科学会の初の全国調査によると、日本での体外受精法による出産件数は昭和六十三年末までに百六十件にのぼることが明らかにになった。

▽22日 厚生省は診療報酬を平均三・七％引き上げる改定案を中医協に諮問した。主な柱は老人病院の診療報酬の定額化促進、在宅介護に対する診療報酬の拡充などで、四月一日から実施される。

脳死肝移植

重症の肝不全や先天性の重症肝疾患に対するほとんど唯一の治療法。昨年十二月に島根医科大学で実施された生体部分肝移植は生きた人の体を傷つけるだ

けに脳死者からの臓器提供が望ましいという見方が医学界では一般的。肝臓移植の対象となる疾患には肝硬変や肝ガン、小児の胆道閉鎖症などがあります。肝移植の適応となる患者は年間三千〜五千人にのぼるとみられています。

Handwritten notes: 11, 0.4

ニュース

難病対策も適正化するすむ？

去る二月十三日に行われた、「全国保健医療関係主管課長会議」において厚生省は、来年度の特定疾患治療研究事業について次のように説明・指示・連絡しました。

△特定疾患治療研究事業について
 特定疾患治療研究事業については、現在三十一疾患を対象としているところであるが、平成二年度においても平成三年一月一日から一疾患を追加する予定であり、追加疾患については、特定疾患対策懇談会の意見を聴いた上で決定し、別途連絡することとしている。

また、六十三年度末の医療受給者証交付数は十六万九千九百六名で対前年度比八・九%の伸びとなっており、平成二年度予算については増額確保に努めたところであるが財政的に依然厳しい情勢にあり、治療研究事業の実施に当たっては各都道府県の特定疾患対策協議会の審査会において対象患者の的確な認定を行う等により、事業の適正化、円滑な実施に万全を期するよう格段のご配慮をお願いする。特に、審査会の認定審査を未だ実施せず、あるいは認定審査のための書式を定めていないところ

も見受けられるので、速やかに是正の措置を講じられたい。（略）

【参考資料1】
 ・特定疾患治療研究医療受給者数の推移（編集部作成）

	57年度	58年度	59年度	60年度	61年度	62年度	63年度
疾患数	24疾患	25疾患	26疾患	27疾患	28疾患	29疾患	30疾患
交付数合計	71,208	79,152	101,600	124,421	139,785	156,377	169,906
対前年度伸率	110.3%	111.2%	128.4%	122.5%	112.3%	111.9%	108.7%

5

また難病患者医療相談モデル事業については、「平成二年度より、従来の医療相談事業に加え、難病患者に対する専門医等と地元主治医による訪問診療事業を開始することとしたので、その実施について格段のご協力をお願いする。（略）」とした。

【参考資料2】

・平成元年度難病患者医療相談モデル事業実施県一覧

- ①北海道
 - ②栃木県
 - ③千葉県
 - ④神奈川県
 - ⑤京都府
 - ⑥山口県
 - ⑦鹿児島県
- 予算一四百七十一万円（二分の一補助）

診療報酬改定

「在宅促進」すすむ

二月二十一日、戸井田厚相は中央社会保険医療協議会（中医協）に診療報酬点数表の改定案を諮問し、二十三日諮問案どおり答申され四月一日から実施されます。

今回の改定案は、「医療機関の機能・特質に応じた評価、入院の適正化、老人医療の見直し等を行う」こ

とを目的とし、①入院医療の見直し
 ②在宅医療の促進、在宅医療への移行推進
 ③末期がん患者へのケア重視などを特長としています。

「入院医療の見直し」については特に特例許可老人病院が介護力を強化した場合の「特例許可老人病院入院時医療管理料」の新設（看護料・投薬料・注射料および検査料を含む）、上記「入院時医療管理料」を選択しない特例許可老人病院では経口摂取可能な患者への点滴の適正化（一日五百CCを越えると報酬カット）、早期に行われるリハビリテーションへの評価。

「在宅医療の促進、在宅医療への移行推進」では、これまで正看護婦しか認められていなかった「在宅患者訪問看護・指導料」を准看護婦が行った場合も認める。在宅自己腹膜灌流（CAPD）指導管理料の大幅アップ、在宅人工呼吸指導管理料の新設、退院予定・退院直後の老人患者宅への退院前訪問指導料・退院患者継続訪問指導料の新設など。

「末期がん患者へのケア重視」については、末期の悪性腫瘍患者に係る緩和ケア病棟入院料の新設などがあげられています。

今後の動向について私たちも注意をしていく必要があります。

厳しい冬'90

難病患者に訪問診療

「在宅」すすめる90年度予算

政府は十二月二十九日、総額六六兆二七三六億円の一九九〇年度(平成二年度)予算政府案を閣議決定しました。このうち厚生省予算は一兆五六五二億円、対前年度比七二八〇億円、六・七%の増加となっています。

厚生省予算の対前年度伸び率六・七%は最近にない高い伸び率ですが、総選挙を意識した「高齢者保健福祉十ヵ年戦略」やこれまで先送りしてきた厚生年金の国庫負担の繰延べをやめるなどによって増えたものです。

ですから実質的には、九〇年度予算づくりが、病気になるっても病院にかかりにくくし、長い期間の入院はさせない、家族の介護で自宅で療養するなどによって医療費の国の負担を少なくしようということを基本としてすすめられたことには変わりありません。

難病対策でも「在宅医療」の方向が強まっており、八九年度に新規にはじまった「難病患者医療相談モデル

事業(七県)」に、さらに「訪問診療七県」が新たに加わりました。これは、医療法改正や保健所再編成の動きとあわせて、厚生省が難病患者が病院ではなく自宅で療養する方向をめざしていることを示すものとみられます。



戸井田厚相(当時)に陳情する伊藤代表幹事(手前)12月25日)

主な難病対策予算

難病対策費総額

二七七〇六百万円

特定疾患調査研究費 一三八八

特定疾患治療研究費 九七七七

(一疾患増)

難病病床等の整備 二九九

国立精神・神経センター経費 八六四

難病患者医療相談モデル事業一二

(医療相談七県、訪問診療七県)

社会保険予算増額を

JPCが厚生省陳情

JPCは昨年十二月二十五日、大蔵省が内示した一九九〇年度予算に関連して、「社会保障予算を大幅に増額する」などを求め、伊藤代表幹事を先頭にして厚生省、大蔵省などへの陳情行動を行いました。この行動にはJPC加盟の八団体から四十一人が参加しました。

戸井田厚生大臣(当時)をはじめ、保健医療局などの関係各局長や大蔵大臣、同主計官らに対し、特定疾患治療研究事業や身体障害者福祉法の対象拡大など医療、福祉施策の拡充を強く要請しました。

慢性患者 高齢者に

メッキはげるか ゴールドプラン

高齢者福祉10年計画

政府は、九〇年度予算政府案の示に先立って、大蔵、厚生、自治各大臣が話し合い、九〇年度を初年度とする「高齢者保健福祉推進十ヵ年戦略」（高齢者福祉十ヵ年ゴールドプラン）を推進することをきめ、その初年度分三六〇〇億円を予算案に組み入れました。

この「十ヵ年戦略」によると、①

- 「高齢者保健福祉十ヵ年戦略」
（高齢者福祉十ヵ年ゴールドプラン）＜要旨＞
1. 市町村における在宅福祉対策の緊急整備
在宅福祉推進十ヵ年事業
 - ・ホームヘルパーを10万人に（現在31,405人）
 - ・ショートステイを5万床に（現在4,274床）
 - ・デイ・サービスを1万ヵ所に（現在1,080所）
 - ・在宅介護支援センターを1万ヵ所に
 - ・在宅福祉サービスの実施主体（公社など）を全市町村に
 2. 「ねたきり老人ゼロ作戦」の展開
 - ・機能訓練の充実
 - ・脳卒中情報システムの整備
 - ・健康教育の充実
 3. 在宅福祉等充実のための「長寿社会福祉基金」の設置（700億円）
 4. 施設の緊急整備—施設対策推進十ヵ年事業
 - ・特別養護老人ホームの整備 24万床
 - ・老人保健施設の整備 28万床
 - ・ケアハウスの整備
 - ・過疎高齢者生活福祉センター400ヵ所
 5. 高齢者の生きがい対策の推進
 6. 長寿科学研究推進十ヵ年事業
 7. 高齢者のための総合的な福祉施設の整備

在宅福祉対策の緊急整備②「ねたきり老人ゼロ作戦」の展開③「長寿社会福祉基金」の設置④施設の緊急整備⑤高齢者の生きがい対策の推進⑥長寿科学研究推進十ヵ年事業⑦総合的な福祉施設の整備からなっており、十年間の総事業費を約六兆円と見込んでいます。

このプランは多分に総選挙を意識しつつ、「在宅医療・福祉」という政府方針をいっそう強力におしすすめようとするもので、朝日新聞社説が「本当に福祉が重視されたのか」と疑問を投げかけるような内容です。

医療法「改正」へ

厚生省「在り方」発表

厚生省は一月十九日、「二一世紀をめざした今後の医療供給体制の在り方」と題する医療法改正に向けた考え方を発表しました。

この考え方は、医療機関を長期入院患者を中心とした病院と、先端医療を担当する病院とに機能分担するとともに、在宅医療推進のために「関連業界の適正な育成」をすすめるなど医療の公共性を大きく後退させようとしています。

21世紀をめざした今後の医療供給体制の在り方

1. 二次医療圏ごとの保健医療計画の作成と都道府県医療計画の推進
2. 家庭医療機能の積極的評価・支援、診療所・病院の機能分担と相互連係
3. 老人等長期間にわたる入院患者主体の病棟（病床群）と最先端医療を担う高次機能病院との役割分担
4. 在宅医療の推進の体制づくり、在宅医療サービスのメニュー充実、関連業界の適正な育成などによる公私部門の協力
5. 医療機関の各種サービスの質の確保・向上、民間ビジネスの医療分野への取り組み推進、病院給食、寝具等の関係業界の指導・育成
6. 医療経営基盤の近代化・合理化を図るため、会計面の整備、税制面からの医療法人化の促進等税制・金融上の育成策の強化、法制的整備、医療機関の業務範囲の見直し
7. 看護婦、理学療法士、作業療法士等の確保、医療従事者の知識、技能、患者サービスのレベルアップ、生涯教育の充実
8. 医療機関の広告規制の緩和、地域の医療情報センター機能の充実
9. 保健所等公的機関の健康相談・教育機能の充実、健康に対する国民の自覚の向上

伝言板

こんごの予定

- ・三月三十日、三十一日
第十二回常任幹事会
- ・四月十四、十五日
都内・北海道第二事務所
第四回幹事会
- ・四月十六日
都内・会場未定
国会請願行動
- ・六月九日
第十三回常任幹事会
- ・六月十日
地域難病連交流会
都内・全社連会館（予）
第五回総会
- ・都内・全社連会館（予）
*詳しくはおつてご連絡いたします。
- 署名・募金はそろそろ
いよいよ国会請願行動も近づいてきました。この半年間各地・各会で積極的に署名・募金にお取り組みいただきありがとうございます。
- JPC事務局では、お取り組

みいただいた署名・募金の集計作業を始めたいと思います。そこで各会でお取り組みいただき

ました署名・募金ではできるだけ早くJPC事務局までお送りください。また募金送金先は次のところをお願いします。

郵便振替：東京一―一九三五
八二

銀行口座：富士銀行目白支店
（普通）一三八二四一一
いずれも「日本患者・家族団体協議会」

協力会費は2月末締め

現在、各団体でお取り組みいただいている「協力会費」は昨年三月二十一日から今年二月末日までの分を八十九年度分として各会に還元いたします。後日ご案内いたします。

パソコンいただきました

このたび全腎協相談役の泉山知威さんからパソコンをご寄贈いただきました。機種はエプソン286VFとディスプレイ、プリンター一式です。

団体通信

愛媛県難病連がJPCに加盟
全国パーキンソン病友の会愛媛支部、日本リウマチ友の会愛媛支部、日本筋ジストロフィ協会愛媛支部など十三団体が加盟し会員数三千百人の愛媛県難病連がJPCに加盟しました。
JPCの加盟団体は三十。
〒七九一―〇二 愛媛県温泉郡重信町横河原三六六 国立療養所愛媛病院内
☎〇八九九―六四―六三七六

滋賀県難病連が事務所移転

滋賀県難病連がこのほど事務所を移転。月、火、木、金、土曜日の十時から十六時まで事務局員が在局。住所と電話は次のとおりです。
〒五二五 滋賀県草津市野村町二八〇―一二
☎〇七七五―六五―五七九五

大阪難病連が「患者運動にひかれて」を発売

十五周年記念事業として精力的に小冊子の発行に取り組んでいる大阪難病連が、このたびJPCの代表幹事でもある長 宏氏の「患者運動にひかれて」（定価五百円）を発売し好評を得ています。

これは「朝日訴訟」をはじめ、日本の患者運動の先頭に立ってきた同氏の自伝的内容の記念講演を小冊子にまとめたもの。

十部以上購入の団体は一冊四百五十円で割引販売。送料は個人、団体を問わず大阪難病連負担。

お問い合わせは大阪難病連事務局まで。☎〇六―六五二―一三二一

▼全国パーキンソン病友の会が事務所を移転

全国パーキンソン病友の会がこのほど事務所を移転しました。新しい住所は次のとおりです。
〒一六二 東京都新宿区西早稲田二―二一八（全国心身障害児福祉財団五階）

訂正

本誌二十二号十三ページ四段後から二行目（かっこ内）、道立北海道医科大学→札幌医科大学に訂正いたします。（編集部）



珍らしく風邪をひいてそれがなかなかよくなりません。たかが風邪と思っても辛い。春のまぶしい光とうきうきするような暖かい日がすぐしく待遠しい（広瀬）

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO通巻三三四号（毎週月・火・木・金曜日発行）
一九九〇年二月二十三日発行

発行 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

○ 冬の静岡で2研修会	205
○ 医療・福祉のうごき	208
○ ニュース	209
○ 「在宅」すすめる90年度予算	210
○ 慢性患者 高齢者に	211
○ 伝言板 団体通信	212