

日本患者・家族団体協議会

7月
1991

SSKOの 仲間 No.31

SSKO

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29
田沼ビル 1F
☎03(3952)5347/F A X 03(3952)3965
購読料 1部300円(年間1,500円送料込)

結成宣言の具体化を

JPC第6回総会開く

結成五周年を迎えJPCは六月

二日、東京の「中野サンプラザ」

で第六回総会を開きました。昨年

の総会の規約改正にもとづき、総

会運営は総会運営委員会が責任を

持つことになり、これまでの代議

員も評議員と変わったはじめての

総会です。

滝米三常任幹事の司会で開かれ

た総会は、一ノ清明(全腎協)、

米田寛子(兵庫県難病連) 両氏を

議長にすめられました。総会運

営委員長の辻川寿之常任幹事から

八十八人中六十五人の評議員が出

席し総会が成立していることを確

認後、二名の書記を選びました。

はじめに伊藤たてお代表幹事が

「五周年を迎えた本総会では、五

年間の総括と二世紀を意識した

方針を国民共通の課題としてみん

なで協議したい」と挨拶しました。

また、この総会で、新たに山形県

難病連の加盟が承認され、新たな

意気込みのもと、総会がすすめら

れました。

小林事務局長から提案された議

案は、JPC五年間の総括、前年

動の方向などでした(概要は前号

参照)。小林事務局長はこの中で、

この五年間に医療や福祉がいわゆ

る「行革」路線にそって改悪の方

向をいっそう強めていること、一

方で、国民や医療や福祉に対する

考え方や実態も変化していること

を重視し、JPCはこうした状況

を意識し「結成宣言」の理念の具

体化をめざして運動を強化してい

くことの必要性が強調され、その

上で、昨年度の総括と、今後の運

動課題が提案されました。

これに対して評議員から、看護

婦増員、国立医療機関の統廃合、

国立医療のあるべき姿、「谷間の

患者」への対策、大集会、国会請

願、政策研究活動などの取組み強

化、保健婦・看護婦・MSWら関

係者との連携強化などが活発に議

論されました。議案は、梅崎園子

常任幹事提案の予決算とともに採

択されました。伊藤文博役員選出

委員会委員長から提案された新年

度役員も承認されました。

最後に、古川圭助常任幹事が、

まとめの報告を行い、総会は閉会

しました。(関連記事二・五面)



● 決算、予算 ●

1990年度決算報告

自：1990.4.1 至：1991.3.31

(単位：円)

収入の部	項目	予算額	決算額	予算比	備考
	分担金	2,350,000	2,614,780	111.3	
協力会	3,000,000	1,284,000	42.8	428口	
機関誌購読料	975,000	406,350	41.7	有料購読分	
募寄付金	3,200,000	4,304,868	134.5	国会請願募金	
雑取	7,235,000	9,908,293	136.9	物品販売還元、一般寄付	
	98,120	98,120	98.1	資料販売、利息、集会収支など	
小計	16,860,000	18,616,411	110.4		
前期繰越	2,390,421	2,390,421	100.0		
合計	19,250,421	21,006,832	109.1		
支出の部	会議費	2,600,000	2,477,199	95.3	総会、幹事会、常任幹事会他
	機関誌発行費	1,100,000	1,119,071	101.7	24~29号印刷代、送料他
	印刷費	1,600,000	1,795,124	112.2	署名用紙、チラシ、資料など
	旅費	500,000	278,680	55.7	加盟団体訪問、各種行動
	事業費	1,650,000	824,916	50.0	研修会、研修派遣費など
	資料	100,000	36,720	36.7	書籍購入など
	通信費	700,000	829,055	118.4	切手代、電話代、振込手数料
	人件費	3,536,839	3,458,263	97.8	事務局員給与、保険料他
	事務所費	240,000	848,478	353.5	事務所家賃、共益費他
	備品消耗品費	450,000	756,524	168.1	什器備品類、リース代など
	協定会費還元支出	900,000	387,900	43.1	取扱団体還元分
	寄付金還元支出	3,355,000	5,074,404	151.2	取扱団体還元分
	事務所設置積立金	1,000,000	1,000,000	100.0	90年度分積み立て
雑費	118,582	45,922	38.7		
小計	17,850,421	18,932,256	106.1		
予備費	1,400,000	0	0.0		
合計	19,250,421	18,932,256	98.3		

会計監査報告書

正に処理されていたことを認め報告します。

一九九一年五月二十二日

会計監査

瀨志本正夫

松尾郁子

一九九〇年度「日本患者・家族団体協議会」の決算について、会計帳簿類、証券類、現金、貯金などの一切について監査した結果、すべて適

1991年度予算

自：1991.4.1 至：1992.3.31

(単位：円)

収入の部	項目	90年度決算	91年度予算	構成比	備考
	分担金	2,614,780	3,200,000	12.2	
協力会	1,284,000	5,100,000	19.5	3千円×1,700口	
機関誌購読料	406,350	975,000	3.7	有料購読650×1,500円	
募寄付金	4,304,868	4,000,000	15.3	前年度実績並	
雑取	9,908,293	10,770,000	41.1	花火、家庭雑貨、一般寄付	
	98,120	100,000	0.4		
小計	18,616,411	24,145,000			
前期繰越	2,390,421	2,074,576	7.9		
合計	21,006,832	26,219,576	100.0		
支出の部	会議費	2,477,199	2,600,000	9.9	総会、幹事会、常任幹事会、地難連・疾病団体交流会
	機関誌発行費	1,119,071	1,220,000	4.7	30~35号印刷代、送料・取材費・原稿料他
	印刷費	1,795,124	1,800,000	6.9	署名用紙、「地難連の概要」、印刷機使用料、宣伝パンフなど
	旅費	278,680	400,000	1.5	出張旅費、諸行動、集会参加など
	事業費	824,916	3,120,000	11.9	研修会、個人参加団体交流会、大集会関係、海外研修派遣など
	調査研究費	36,720	280,000	1.1	研究活動、書籍購入・学習会参加など
	通信費	829,055	880,000	3.4	電話代、切手代、振込手数料他
	人件費	3,458,263	4,450,634	17.0	給料、社会・雇用保険、通勤交通費手当、アルバイト料
	事務所費	848,478	930,000	3.5	家賃、光熱費他
	備品消耗品費	756,524	320,000	1.2	事務用品、リース代他
	協定会費還元支出	387,900	1,530,000	5.8	協定会費還元分
	寄付金還元支出	5,074,404	5,345,000	20.4	雑貨・花火還元分
	事務所設置積立金	1,000,000	1,000,000	3.8	
雑費	45,922	143,942	0.5		
小計	18,932,256	24,019,576			
予備費	0	2,200,000	8.4		
合計	18,932,256	26,219,576	100.0		

●代表あいさつ、新役員●

1991年度役員

役名	氏名	所属団体
代表幹事	長伊 宏 藤 宏 伊藤 宏	日本患者同盟連 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
	山崎 洋一	秋田県難病連
	※伊藤 博文	山形県難病連
	※須藤 武信	福島県難病連
	※久保 耕司	茨城県難病連
	安藤 晴美	長野県難病連
	山内 政三	岐阜県難病連
	※加納 正雄	静岡県難病連
	※清見 三利	東京都難病連
	※朝田 恒仁	大阪府難病連
	※森田 成雅	和歌山県難病連
	※杉原 恒夫	岡山県難病連
	※篠田 幸雄	高知県難病連
	※高橋 豊栄	愛媛県難病連
	※高川 子之	鹿児島県難病連
	※梅田 修廣	全肝臓病協
	※小泉 隆圭	全腎協
	※大藤 隆夫	全低血圧協
	※古川 圭	全ソニア協
	※古川 圭	全ソニア協
	※古川 圭	全ソニア協
会計監査	瀬本 正 志 尾 正 郁 子	長野県難病連 全協

※は常任幹事



伊藤代表幹事

本日の総会が例年と異なる点がい
くつかあります。JPCが発足して
五年間の活動を振り返ってみるとい
うこと、またここで討議される活動
方針が明らかに二一世紀の社会保障
に向けての私たちの活動の指針にな
るものだという、あるいはそれが
どうあるべきかを多くの国民を代
表して、JPCがその未来像を描き
出さなければならぬところに今総

代表幹事 あいさつ 21世紀の指針に（要旨）

会の大きな特徴と任務があると考え
ます。
日本は今、世界で最も豊かな経済
力を持つに至ったと言われていま
す。けれども私たち難病患者、長期
慢性患者、高齢者、家族の生活の実
態は果たしてどんなものか？ その
ような状況の中にあつて医療や社会
福祉についての情勢はますます厳し
さを増しています。私たちはその実
態を明らかにし、多くの国民にそれ
を知らせ、問いかけることが任務で
はないかと考えます。
また新たな状況として福祉八法改
正の問題があります。福祉の施策が
身近なところまで下りてくるという

ことは歓迎しますが、その実態が国
のもつべき社会保障の責任を放棄し
たり、あるいは市町村格差が増大す
るものであつてはならない。そうい
う意味で私たちは各疾病団体、地域
団体が地域の活動にうんと根を下ろ
して、発言し行動することが重要課
題であると思います。
そしてもう一点、今の時代あるい
はこれからに向けて、医療とか福祉
というのは患者・障害者だけのもの
ではない。あるいは高齢者の福祉だ
けが切り離されて論議されるもの
もない。医療や福祉、住宅、交通、
教育、就労といったあらゆる面で、
私たちの願いや要求というのは障害
者や高齢者の問題と分けることがで
きない、ほとんど同一の、大きく接
近した問題であるところに重要な課

題があると思います。
もちろん個々の要求というものを
大事にしなければなりません、そ
のことだけに目を奪われず大きな共
通の課題が生まれてきていることも
考えなければならぬと思います。
同時に私たちが地域・全国の運動
において、多くの国民や地域の人達
の信頼を得るには、私たちが患者や
家族や障害者や高齢者の方々、ある
いは私たちの会の周辺の方々からの願
いや要求をひとつひとつ取り上げてい
く、そういう活動をやらなければ信
頼を勝ち取れないんだという両面を
持つていくわけです。
方針の中に六十八項目の要求をま
とめました。これまで、それらの要
求は総会で通つても各団体の会員ま
で浸透しないというのが実態だった
と思います。この総会を契機に、討
議され決められたことが参加してい
る各団体の会員の中まで浸透してい
く、そういう運動を心がけるようぜ
ひ皆さんにご協力を訴えたいと思ひ
ます。
この総会を成功させて私たちの運
動のエネルギーをつくりだすという
ことが非常に大事です。そのために
皆さんの熱心な討議とご協力をお願
い申し上げ代表幹事の挨拶といたし
ます。

質疑応答、来賓・祝電

活動報告について

△日患同盟・野口▽

看護婦の増員問題が昨年の請願署名に取り上げられなかったのはなぜですか。また、なぜ国立療養所統廃合について反対の立場で請願できなかったのですか。

△小林・事務局長▽

統廃合問題について日患が強力な運動をしていることは承知しています。JPCには国立医療機関に対して懸念を持つ団体もあり請願としてまとめるのは難しい。看護婦問題についても同じことが言えると思います。また採択されることを重視していることもあり運動としてまとめるのは難しい現状があります。

△日患同盟・佐々木▽

国立療養所の問題で発言がありました。JPCの中で政府の政策に反対ということで意見が一致しないのではなく、国立医療機関に対する懸念ということであればこれからも全体でぜひ論議を深めていただきたいと思います。

△全肝協・高島▽

看護婦不足では全肝協の総会でも増員を求める特別決議をあげました。JPCのすべての団体が患者会の意志として緊急の決議はできると

思います。各会がこの問題の重要性を考えることは大事だと思います。

活動方針について

△岡山県難病連・杉原▽

中間施設の建設を県に交渉したところ、身体障害者福祉法の重度者の施設は要求度に応じてつくることはできるとのことでしたが、我々ではいくら言ってもできません。身体障害者福祉法にせめて特定疾患は含まれるよう強力で運動を進めてほしい。また身体障害者福祉法に含めていくのがいいのか、新しく「難病救済基本法」をつくっていくのがいいのか具体的に論議してください。

△心臓病・水谷▽

重点活動課題から国会請願行動が落ちているのではないですか。また大集会の位置付け、規模などももう少し詳しく教えてほしい。

△全肝協・高島▽

重点課題に政策研究活動の場をつくらとありますが、具体的にどういう目的でどういう内容ですか。

△静岡県難病連・山内▽

企業のなかで利潤の1%程度を福祉とか文化の面に寄付しようという動きがあるようですが、財政状況が厳しい中でJPCでも何か考えられますか。

△大阪難病連・米山▽

東京の弁護士グループが難病患者救済の法制化に向けて動いていたようですがJPCとの関わりは？

また岡山の方からも出ていました

が、身障法の拡大を求めながら（難病患者救済の）法制化もひとつの戦術として取り組むべきでは？

△奈良県難病連・小橋▽

新たな財源策を検討するところありますが具体的には？

△パーキンソン・河野▽

大集会を東京でやる場合、東京の難病連がJPCに加盟していませんが、どういう形で行うのですか。

また身障法の問題が出ましたが、

身障者手帳がない限り福祉の問題でも「入口」のところで見ながら困っているのがJPCでも取り上げてほしい。

△小林・事務局長▽

「谷間の患者」の対策を法的にどうするかというご意見だと思いますが十数年來論議をしている問題です。常任幹事会でもまだ結論が出ていません。身障法の拡大でさしあたり特定疾患だけという意見もありますが、それ以外の人はどうするのかという議論はいつまでも続くと思います。

身障法を拡大しつつ新しい法制化

来賓・祝電

来賓

遠山亨（全医労中央執行委員長）

祝電

△患者団体▽

- 山形県難病連
- 福岡県難病連
- 愛知県難病連
- 香川県難病連
- 広島県難病連
- 高知県難病連
- 宮城県難病連
- 全国二分脊椎症児を守る会
- 全国骨髄損傷者連合会

△厚生省▽

●有川勲保健医療局疾病対策課長

△国会議員▽

- 浜田卓二郎衆議院議員
 - 遠藤和良衆議院議員
 - 池端清一衆議院議員
 - 加藤卓二衆議院議員
 - 小松定男衆議院議員
 - 岡崎宏美衆議院議員
 - 沖田正人衆議院議員
 - 片岡武司衆議院議員
 - 五島正規衆議院議員
 - 大野由利子衆議院議員
 - 石田祝稔衆議院議員
 - 福岡智之参議院議員
 - 勝木健司参議院議員
 - 八代英太参議院議員
- △関係団体▽
- 日本医療労働組合連合会
 - 全国保険医団体連合会
 - 全国労働組合総連合
 - 日本看護協会
 - 日本医療社会事業協会
 - 国際障害者年日本推進協議会

（敬称略・順不同）

● 質疑応答、閉会あいさつ ●

をという方向もありますが、中身については国民の合意を得られるところまで我々の側が煮詰められています。加盟団体間の中にも意見の違がある中で政策研究活動の場をつくって行くことが必要だと思いません。

国会請願活動については確かに抜けています。方針の中から読み取ってほしいと思います。

大集会については、具体的な開催要項をできるだけ早く出すということで今日はとどめさせていただきます。

新しい財政策としては個人的には加盟分担金の大幅引き上げを各団体にお願ひするのが最短の道だと思ひます。各会でぜひ論議してほしいと思ひます。

その他助成団体からの助成金を受けられるような取組みも今年は努力していきたいと思ひます。

東京第一弁護士会の難病救済基本法については常任幹事会としてはまだ評価していません。

大集会の開催地は東京。難病連へ



の働きかけをしていただいているならぜひ引き続きお願ひしたいと思ひます。

▲伊藤・代表幹事▼ 山内さんのお話ですが先日の経済関係の新聞によると、一歩の環元は社会環境の方に回されるようで、私たちの方には期待できそうもないようです。

△全肝協・高島▼

「谷間の患者」の問題をどう突破するかは肝炎の会の中でも悩んでいるし現状の法体系では限界がある。難病救済基本法的な法制化の問題が患者団体以外のところから提起されるなど機は熟してきていると思ひます。しかし残念ながら患者団体の動きがいまひとつ弱いなかで政策研究を始めるのは重要。ぜひ政策研究活動の場を実現してください。

△日患同盟・佐々木▼

日常的に保健婦・看護婦・ケースワーカー・医師などの協力スタッフを組織していくことを方針に位置付ける必要があると思ひます。

また推進協でも身体障害者福祉法

の概念を広げて難病患者を含めていくということでも運動してきましたが、当事者団体の多いJPCでも障害の概念を広げていく取り組みが求められているのではないのでしょうか。

△心臓病・水谷▼

議事運営への意見ですが、各団体の運動の交流や運動方針の討議が深められることを期待していましたがなかなかそうなっていない。議事運営上の問題としてぜひ検討してください。

また大集会の位置付けの問題はもう少しはつきりさせていたきたいと思ひます。内部障害者の運賃割引をきっかけにして精神薄弱者の方にも拡大される状況が出てきているように、個別に問題を突破してそれを糸口にして広げていく運動も必要。

集会にむけてどう運動をつくっていくべきなのかという具体的な方針提起を早急にする必要があると思ひます。

閉会あいさつ

要旨

たいへん意義深い総会だったと思ひます。

予算要求行動、総会運営、国会請願、新たな財源づくりなどの問題について意見が出されました。この中では事務局長から思い切った分担金の引き上げについての検討が大事だとの発言もありました。

秋の大集会ですが来年度予算の大蔵内示の一月前という大事な時期に行われます。多くの団体や個人の支持・賛同を得ながら、実のある集会をめざして、評議員・各団体の皆さんが積極的に地域で自治体に対する運動に取組むことがいま何より大事ではないかと思ひます。

従来にもまして暖かいご援助をお願ひし、参加者の皆さんのご健康を念じながら、新しい九〇年代の課題に誇りと勇気を持ってがんばろうではありませんか。

(古川圭助常任幹事)

5



未加盟団体である千葉県難病連の代表を含む十九地域難病連と三疾病団体から四十五人が参加したJ.P.C.地域難病連交流会は、六月一日「中野サンプラザ」で開催され、分科会形式での活動・経験交流と深夜におよぶ自由交流でおおいに親睦を深めました。今年に限られた時間での討議を深めるため、事前にアンケート調査を行い交流テーマ

各県の活動交流と親睦を深め J.P.C. 地域難病連交流会を開催

をしほったうえで、二つの分科会を設けて交流と討議を進めました。

また事前に各団体にお問い合わせしていた各テーマについての報告や意見などのレポート報告も十一団体から提出され貴重な資料となりました。（編集部）

第1分科会報告

北海道難病連・菅原 道子

事前に二つのテーマが設問され、そのテーマに沿った報告、意見の要約が各団体から提出されており、J.P.C.未加盟の千葉県難病連からの参加も含め三十名の出席者で交流が行われました。

第一テーマは「治療・療養、在宅看護・介護の問題」。第二テーマは「法制度確立の問題など、身障指定の問題も含めて」とテーマをしほって加納常任幹事の司会で進められました。

治療・療養を中心にした話し合いの中では、原因究明、治療法の早期確立を切望していること、専門の医療機関が少ないことなどが発言され、地元で専門病院がないために患者の負担もさることながら（交通の問題も含めて）

家族の精神的・肉体的・経済的負担がたいへん（福島、長野）。千葉県立医療センターを要望しているが、大半の人が東京に行くという現実（群馬もこの傾向にあるということ。奈良も大阪・京都へ）など、「地元での専門病院と専門医を」との切実な要望が話されました。

また治療法がないことを理由に、国立病院での入院短縮が強まり、二十四時間介護を必要とする患者が退院を余儀なくされている（大阪、京都）が、訪問看護の体制も整っていないし、住宅整備等の快適な生活を送るための環境づくりも含めて家族はたいへんな状況（愛媛、長野）にあること。保健婦、ヘルパー、ボランティア等のマンパワーの絶対的な不足、在宅介護の整備・充実を、という発言が相次ぎました。

兵庫からは神経難病患者の在宅ケアの実例が報告されましたが、患者会としての関わりを持ってこなかったことも含めて、システムづくりの困難さも報告されました。

退院してもすぐに社会生活に入ることが困難であったり、在宅の介護体制の不備などから専門医のいる中間施設を（岡山）。その実現のために、新しく「難病対策基本法」を制定するよりも、身障福祉法の拡大等、制度化を早急に進めたい。

福祉八法にみられる地域格差の問題は大き

い、誰もが平等に当たり前の使える包括的な制度作りが必要（北海道、秋田）など意見が出され、時として司会者もいらないほどに活発な発言が続きました。

締めくくりに伊藤文博常任幹事が「交流することが最大の目的であり役割を十分に果たすことができた。患者団体として一般的な取り組み以外に、ネットワーク作りへの関わりなど次の段階へ進むための課題は山積みしている。次回は進んだ実践の取り組み経験を学び合えることを期待する」との挨拶を受けて終了しました。

初めて「テーマをしぼって」の交流だったのですが、それ以上に話し合いたいとの強い要望で夕食後の自由交流も夜遅くまで続いたことをつけ加えて報告しておきたいと思いません。

第2分科会報告

長野県難病連・久保田耕司

第二分科会は十五人が参加し、医療費公費負担を中心テーマとして行われました。

○医療費公費負担の拡大について
公費負担の拡大が最近あまり進んでいない中で、この四月から長野県がC型肝炎の医療費無料化を実施しました。その実現にむけて

の取り組みの特徴点を見ると、①患者会が行政など各関係方面に長年積極的に働きかけてきた。県交渉などで粘り強く訴えてきた
②最近の医療について学習講演会を広く県民に呼びかけて行い会員はもとより医療関係者にも影響を与えてきた③県議会議員の三分の二が「難病議員懇話会」のメンバーであり要求への理解を得られた、などです。

肝炎は患者数の多い疾患で、対象者数も多く費用もたいへんにもかかわらず、感染症である点から社会的な問題として理解されやすく、全国的に実施される可能性もあることが出されました。まず各県で実施を求めて行くことが大切です。（長野県衛生部保健予防課には全国からの問い合わせがよせられているとのことです）

○特定疾患について

医師の判断を口実として合併症の治療制限がおきている。また特定疾患になかなか認定されない状況が生まれている。特定疾患医療受給者証で受診した場合の問題点として、申請時に記載した病院以外の病院には受診しにくい点、医療費負担分を窓口にいったん支払わなければならない疾患もあり、窓口払いをなくしてほしい、などが出されました。どの問題も受診抑制につながるので改善されるこ

とが必要で。

○小児慢性特定疾患について

年齢制限撤廃の必要性が出されました。国庫補助が入院のみの対象なので通院も対象にしてほしいなどの要求も出されました。

○重度障害者医療について

障害者医療は身障一〜二級まで。三級まで広げるべきだ。また障害者医療が現物給付になつておらず、療養費払いになっている県がかなり多くあること、所得制限も各県でバラバラであること、がわかりました。

「医療費公費負担」を中心に交流をしましたが、各県の施策にかなり差があることがわかりました。進んだところもあるが国の指導どりのところもたくさんあり、今後の全国的な底上げのためにも実態調査が大切であることが確認されました。

第二テーマである「難病センター建設の問題」については時間が充分にとれなかったが、各県の難病センター構想が相違しており今後機会を得て事務所確保の問題も含めて、難病患者の「よりどころ」となる場、患者運動の拠点、医師・保健婦などのスタッフとの関係、地域住民と難病センターとの関係など、もっとほりさげる必要を感じたことを報告してきます。

JPCの地域難病連交流会

患者は「タテ」に割れません！

切実な要求で厚生省陳情

JPCは六月三日、厚生省に対し

て来年度予算に患者・家族の声を反映してほしいと陳情を行い、JPCからは伊藤代表幹事ら十四人が、厚生省からは要望事項に沿って所管する各局課の担当者が出席しました。

陳情が進むにつれ要望事項によっては厚生省側が要望に対応する「窓口」を明確にできず返答に苦慮する場面もあり、「縦割り行政」による弊害があらためて明らかになりました。このような矛盾の問題点を指摘しつつ伊藤代表らは、患者の実態や願いに立脚した医療・福祉対策の確立を強く求めました。

I 医療の拡充について

1、難病の研究、治療法を早期に確立してください。【疾病対策課】

★特定疾患調査研究、同治療研究、小児慢性特定疾患研究事業などを通じて研究、その成果を臨床に結

びつける努力を続けている。

☆小児慢性特定疾患の年齢制限を緩和し、特定疾患治療研究事業の対象に継続してほしい。

★今後の母子保健のあり方として、局長の私的諮問機関で検討中。現段階では、具体的方策についてはいえない。

☆新しい形の難病問題として継続した行政の対応が必要だ。疾病対策課と母子衛生課との連携は？

★必要に応じて連携している。

2、国立病院に難病相談室を設置し、MSWを配置してください。

【国立療養所課】【企画課】

★国立病院は急性の疾患を扱うほか基幹病院としての機能を付与している。国立療養所は長期慢性の経過をたどる疾患を扱っている。相談室の設置を望む声は承知しているが予算上対応できない。既存スタッフで対応。施設によっては配置しているが、医事課、現場がたいへん。看護婦増員が優先されるので、平成三年度は増員なく要求もだせない。

3、看護婦の大幅増員を早急に行っ

てください。【看護課】

★看護婦受給計画の見直しを都道府県を通じて行っている。平成四年度中に実態を把握したい。研修機関の増設と助成金の増額、就学の促進、潜在看護婦発掘のためのナースバンクの設置などをすすめている。国立医療機関に増員のための予算は増額要求していく。

☆国立医療機関の二・八（月八日・二人夜勤）を早期に実施を。

☆看護婦の処遇改善を図るべき。

★院内保育所の設置指導などで努力している。

4、国立医療機関の統廃合は中止し結核病床の未使用分を低肺者、難病患者のために使用してください。

【国立病院・療養所対策室】

★統廃合は政府方針、中止の考えはない。結核未使用分については具体的に枠をどう扱うか担当課で調整する。難病医療の扱いは大きな方針としている。

5、地域医療計画は難病などの専門医療を保障するよう再検討を。【計画課】

★病床過剰地域でも治療法の確立していない疾病を扱う病床については配慮するよう通知している。

6、長期療養に必要な在宅医療機器の給付・貸与を行ってください。

【疾病対策課】

★縦割り行政の批判を受けるかも知れないが所管課がわからない。現行では保険局と思うが……。

7、難病患者に対する訪問看護、訪問診療体制の拡充を。【疾病対策課】

★医療相談モデル事業は十四県に増。訪問診療はこれまでの経験を点検し、拡充し、内容、か所数ともに増やしたい。訪問看護は在宅老人対策としては実施していない。

8、個人生活を中心とし、安心して長期にわたり専門的な医療を受けることができる後方医療施設を公的責任で促進してください。【疾病対策課】

★特定疾患の「ケアシステム」の研究班で検討中。具体的内容は各関係課が担当し、全体的には健康政策局総務課が対応することになる。

II 医療費保障について

1、室料差額、付添い料、おむつ代などの保険外負担を解消し、完全保険適用してください。【医療課】

★差額は二割以上は認めない。三人室で差額徴収しているのは一〇・三％に減。今後とも指導する。



患者の実情を訴える代表

付添い料の負担があることは認識している。本来、院内介護化の方向が望ましく昨年の診療報酬改訂で、介護力強化病院への対応をし、院内介護へのワンステップとした。おむつ代は、衣服と同じであり生活的なものであり、徴収そのものがいけないとはいえないと、国会答弁もしている。

2、老人保健法の改悪はやめ、患者一部負担や治療制限はやめてください。【老人福祉課】

★従来三割の負担を五割程度の負担をお願いしている。適切な受診を制限するつもりはない。

3、入院、転院時移送費の医療保険全面適用を。【医療課】

★診療報酬本体部分にはない。歩行困難など、やむを得ない場合は療養費を支給している。

4、公的な証明に必要な診断書は医療保険の適用を。【医療課】

★例外的には認めているが、要望として聴いておく。

Ⅲ 生活保障の拡充について

1、高齢厚生年金などの支給開始年齢を六十五歳に延長することはやめてください。【年金課】

★高齢化社会を前にして年齢延長はやむを得ないこと。

2、年金制度の次期財政再計算期（一九九四年）には、老齢年金、障害年金の大幅引き上げを【年金課】

★財政再計算は後代の負担を考慮して決める。昭和六一年度もその立場から引上げ次回も引上げを予定しているが、後代負担を考えると「大幅」な引上げは難しい。

3、不合理な「失権」制度は廃止してください。【年金課】

★精神、内部疾患には再発事例があることは認識している。時期はいえないが対応は検討している。今後の問題と過去の問題は切り離

して検討している。

4、生活保障の支給制限はやめ保護基準を引き上げるとともに、「保護の補正性」の緩和を。

★生活保障は「無差別平等」の権利が原則、機械的な処理はしていない。保護基準は毎年引き上げ平成三年度も三・四割引き上げた。保護の考え方は、持てる資産を活用してもなおかつ生活が困難な場合に支給。「補正性の緩和」については原理原則は変えられないが地域の実情を踏まえて実施にあたるの局長通知もだしている。全体として被保護世帯は、就労状況の好転、収入増などによって減少している。

5、生活保障・住宅扶助を大幅に引き上げてください。【保護課】

★毎年、各都道府県・政令市の実態を調べ扶助額を設定。家賃が高騰していることは承知している。

6、生活保障・医療扶助の入院日用品費の全額支給を。【保護課】

★医療保険の対象外の医療を対象にすることはできない。例えば、紙おむつ代を月額二万一千円（平成二年度）まで見ている。

7、重度の認病患者に介護手当を支給してください。【更生課】

★身体障害者には介護手当はある

が、難病患者には手当制度はない。★課として承っておく【疾病対策課】

Ⅳ 福祉対策の拡充について

1、難病・重度慢性疾患などへの身障法の適用拡大を。また身障手帳申請の診断書を簡素化してください。

★身障の認定は、障害の原因は問わず機能の損傷程度で対象を決める。身体障害者福祉審議会の答申では、問題認識はしている。診断書については、審議会で確認し検討会を設けて検討中。【更生課】

2、難病患者を対象とした住宅改造費の大幅援助を。【更生課】

★難病患者を対象とした住宅改造費の制度は特にない。

3、重度の難病患者・障害者のためにホームヘルパーとケアワーカーを拡充してください。【更生課】

★ホーム・ヘルパーは平成三年度五千人増、今後も需要の増加を考へ、事業を拡大していきたい。

4、市町村の福祉格差是正のためのオンブズマン（行政監視員）制度を確立してください。【社会局庶務課】

★公正、適正な事業の推進が図れるよう努力したい。

脳死及び臓器移植に関する重要事項について(中間意見)

1991年6月14日 臨時脳死及び臓器移植調査会

《要旨》

△はじめに▽(略)

△1▽問題の所在と本調査会に与えられた課題

①問題の所在 脳死体からの臓器が不可欠とされる心臓や肝臓の移植に際して必然的に脳死を「人の死」としていいのか、そうした移植を認めていいのか、いいとすればいかなる条件が必要かなどが提起された。「和田心臓移植」を契機に、日本の医学界は脳死・臓器移植問題を避ける印象があった。現在、早く脳死を「人の死」と認め脳死体からの移植の道を開くという主張と反対論の間で様々な論議がある。

②本調査会に与えられた課題 脳死は「人の死」かという問題と臓器移植の問題は本来別個。本調査会ではまず脳死をめぐる問題を中心に検討した。

△2▽脳死・臓器移植問題を考えるに当たっての基本的視点

①先端医療と社会の調和 移植以外に救うことのできない患者があり、しかも自ら進んで臓器を提供しようという人があるかぎり、当面それを認めていくべき。

②人間性に富む医療、医の倫理に基づいた問題の解決と医学界の責任(略)

③脳死と臓器移植 臓器提供自体が

10

いかに当事者の自由意志に基づき人道的立場に立ったものでも十分な医学的・社会的根拠もなく脳死を「人の死」とすることは許されない。

△3▽脳死と医学的に見た「人の死」

①「人の死」をどう考えるか 死というものに対する考えは個人により幅があるが、社会全体として共通認識・基準は必要で医学の領域にそれを求める。

②医学的に見た「人の死」とは「医学的に見た人の死」とは「人の死亡時点を判断するための医学的基準」。

③脳死と「人の死」 脳の持つ統合機能が不可逆的に失われた状態、すなわち脳死に陥った人は医学的に見て一個体全体としては死を迎えたものとするのが現在の医学界における多くの考え方である。

△4▽脳死判定の方法

①脳死判定の意義 脳死判定が正確にできなければ生死の境が不鮮明で患者の人權、法律関係、社会関係などあらゆる基盤が不安定になる。

②脳死判定の基本的な考え方と臨床診断 脳死の判定は、脳としての機能が本当に残っていないのか、そのような機能の停止が本当に不可逆的なものかを医学的に確実に知ることが目的とすれば足りるはずである。

③脳死判定をめぐる若干の具体的論

点(略)

④確実な脳死判定を保障するための条件 脳死判定に際しては十分な専門的経験を持つ二人以上の医師がこれに当たり、移植に従事する医師は判定者からははずす。判定基準は不断の見直しの努力を払い、社会に説明するように医学界に求めたい。

△5▽脳死を社会的・法的に「人の死」としてよいか

①医学的に見た「人の死」といわゆる社会的・法的な「人の死」 社会的にも脳死を「人の死」というためには社会が脳死を「人の死」として受け入れることが前提として必要。

従来とは違う考えを持ち込むのだから社会がそれを受容するかどうかを無視できない。

②脳死をめぐる国民感情と社会的合意 大方の委員は脳死を「人の死」と社会的・法的にも認める方向で定

りつつあるとの意見だが時期尚早との意見もあつた。その理由は*脳死状態になつてもまだ心臓が動き体温も暖かい身体を死んでいるとは実感できない*欧米の心身二元論に基づいて脳死を「人の死」とする考えは国民感情になじまない*脳死を「人の死」とするのは臓器移植を目的に

ことさら死と判定する時期を早めるためのものではないか*心臓死と脳

死のどちらで判定されるのかなど不安と混乱*医師不信と絡んで確実な判定が行われるのかという不安*脳死に陥った時に本人の意思とはかわらず臓器を摘出される恐れ、など。問題の性格上疑問や反対意見の存在は当然だが、近年脳死を「人の死」と許容する社会的意は成立しつつある。

③いわゆる「死の自己決定」について 脳死に陥った場合、三兆候死か脳死かは個人に選択権を認めるのは、客観的であるべき死の概念と相容れないとの批判、法律関係を混乱させるとの反対がある。

④いわゆる違法性阻却による臓器移植容認について 脳死を「人の死」としなくても本人の事前の同意があれば移植は違法でないとの意見があったが、二つの生命の間に価値の差を認め、一方のより高い質を有する生命の救済のために他方のより質の低い生命を持つ患者を犠牲にするという考え方につながりかねない。

⑤死亡時刻決定の問題（略）
 △6▽臓器移植その他脳死に関連した諸問題

①臓器移植をめぐる問題 移植が認められる十分な条件が満たされ、自分の臓器を提供したいという善意の人があり、それを待ち望んでいる患

者が存在し、それらを結びつける科学技術が得られる現在、基本的に脳死体からの臓器移植を妨げるべきでないという点において委員の意見は一致している。

②脳死に関連したその他の諸問題（略）

意見書

△1▽なぜ意見を公表するか

△2▽多数意見の根本論理

△3▽根本論理の誤謬（以上略）

△4▽医学の越権

竹内基準は自らがはっきり断っているように脳死の基準があり、人間の死の基準ではない。多数意見は医学界にかつて哲学や宗教が持っていた以上の人間の生死に関する絶対の支配権を与えようとしている。

△5▽三兆候は不安定か（略）

△6▽脳死は人間の死であるとした場合の社会的混乱

我々は脳死はまだ人間の死ではない、死であるかどうか決められない、あるいは決める必要はないという見解をとる。たとえ人工呼吸器をつけているにせよ、呼吸し温かい体をし、しかも出産が可能な人間がどうして死者なのか。脳死の人から生まれた人は死者から生まれたことになる。また脳死を人間の死とした場合に起

こる様々な社会的混乱や人権の侵害を恐れる。

△7▽脳死が人間の死であるとした場合に起こるべき人権侵害

いったん死者、すなわち物と宣言された脳死の人間が人工呼吸器を外させない自由を認められるにしろ人間としての十分な医療と看護を受けることが期待できると思われない。長い間世話になった医者から移植を説得された家族がそれを拒否することは日本社会の現状においては難しい。

△8▽いわゆる竹内基準について（略）

△9▽受容せよという論法 脳死臨調が招いた講師は控えめに見てもその四割は脳死を人間の死と認めることに深い危惧を表明した。福岡の公聴会では身体障害者の方から、脳死を人間の死と認めたらいちばん先に犠牲になるのはわれわれであるという悲痛な叫びがあった。かかる現状において社会的合意があるとはとても言えない。

△10▽臓器移植について（略）

△11▽移植の条件

臓器移植以外には命の救いようのない一人の患者に前にして、われわれはそれをノーと言えほど冷たい心を持つ人間ではない。われわれは

移植を受ける患者の選択が医学的・社会的・経済的には公平であること

を当然の前提とした上、以下の条件を満たす場合のみ臓器移植を認めようとするものである。①提供者本人の摘出・移植の意志が明確に表示されていること②現時点における厳格な定義、判定基準、判定方法によって公平に「脳死」が判定され、その確実性が保証されていること③提供者、移植を受ける患者双方のインフォームド Consent（説明と同意）が確認されていること④摘出・移植施設が、一般の医療においても自己決定を尊重する制度を設け、診療録などの閲覧・騰写権を原則承認し独立かつ公平な審査機関を設けていること。

△12▽柔らかない法 脳死を人間の死と認めないが臓器移植を可能にする法が違法性阻却論になるにせよ、責任阻却論になるにせよ、日本の現状に合った新しい法の創造が必要。

※「脳死臨調」が公表した「中間意見」は多数意見と、二人の委員二人の参与が提出した別添の「意見書」（少数意見）から構成されています。（編集部）

JPC協力会員 にご入会ください

- 年会費3,000円
- 機関誌『JPCの仲間』
(年6回)を
お届けします。
- 抽選で海外研修に

脳死臨調
中間意見
お分けします

十・十一面に掲載した脳死臨調の「中間報告」(要旨)の原文コピーを有料でお分けします。一部送料込みで六百円です。

お名前とご住所を明記の上、JPC事務局までお申し込みください。

山形県難病連がJPCに加盟
第一面の記事でもお知らせしたように山形県難病等団体連絡協議会(五団体二千人)がJPCに加盟しました。

これでJPC加盟の地域難病連は二十一団体。

△連絡先▽千九〇 山形市城西町四一―二三八 城西老人
いこいの家 県腎友会内
☎〇二三六一四三―四八〇四

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊通巻八七〇号(毎週月・火・木・金発行)
一九九一年九月七日発行



総会も無事終了。新年度方針の中心はやはり十一月の集会だろう。集会開催まであと四ヶ月、全国各地からの強力なご支援を期待しています。

その他

後日各難病連に実施要項をお届けしますので詳しくは難病連事務局かJPC事務局にお尋ねください。

個人参加団体交流会お知らせ

会場
対象
費用

来る九月二十八・二十九日
京都市内で「個人参加団体交流」を開催します。これは各難病連の個人参加団体を対象に、各会の実情・悩み・教訓などを学び合い交流するために行うものです。

皆さんのご参加をお待ちしています。

日時 九月二十八日(土)
午後二時～二十九日(日) 正午まで

会場 京都教育文化センター

対象 各難病連の個人参加団体

費用 JPC加盟の難病連から参加の場合は一名分についてはJPCが参加費・交通費を負担。それ以外は実質をいただきます(一泊二食で八千円程度)。

ゆたかな医療・福祉をもとめる

JPC全国患者・家族集会 (仮称)

日程 (予定)

全体集会 1991年 11月17日(日) PM 2:00～4:00

会場：東京コマ旅行会館

次第：代表あいさつ/来賓あいさつ/基調報告/患者・家族の訴え/集会アピール採択など

デモ行進 1991年 11月18日(月) AM 11:00～12:00

霞が関官庁街をデモ行進

各省交渉 1991年 11月18日(月) PM 1:00～3:00

厚生、大蔵、文部、労働、建設など各省と交渉

その他

参加費、申し込み方法その他くわしくは後日JPC加盟各団体を通じてご案内します。

主催

日本患者・家族団体協議会 (JPC)

発行所

体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

頒価三百円

目 次

○ JPC第6回総会	277
○ JPC地域難病連交流会	282
○ 厚生省陳情	284
○ 脳死及び臓器移植に関する重要事項について	286