

日本患者・家族団体協議会

SSKO

1月1992 仲間 No. 33

〒171 東京都豊島区目白2-38-2
紫山会ビル4F
☎03(3985)7591 / FAX 03(3985)7598
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

いま、主張と行動の時！

全国患者・家族集会に560人が参加

「いま、主張と行動の時！」を合言葉に、十一月中旬としては比較的穏やかな東京に、不自由な体を押し、全国の仲間が集まり、そして患者運動の歴史に新たな一歩を記しました。

十一月十七、十八日、都内でお

こなわれた『全国患者・家族集会』には、のべ五六〇人(集会二五〇、行進二一〇、陳情一〇〇)が参加。医療・福祉・社会保障の充実を社会と行政にアピールしました。

一日目の集会で挨拶に立ったおさ代表幹事は、「医療・福祉への



締めつけは厳しいが、私たちの活動も社会的成果を生んでいる。自信を持って運動を進めよう」と参加者を激励しました。挨拶に続き来賓挨拶・基調報告・患者・家族の訴えがあり、特に患者・家族の訴えでは、涙がらの切実な訴えに参加者から共感と激励の大きな拍手が送られました。

二日目の午前中は、「霞が関行進」と銘打って、宣伝カーと車イスを先頭に官庁街をデモ行進し、道ゆく人に、病氣に対する理解や私たちの運動への支援を呼びかけました。午後からは厚生・文部・大蔵・建設・運輸・労働の六省に対して陳情行動をおこない、それぞれ患者・障害者・家族がおかれている厳しい実態を訴え、施策の充実を強く求めました。

JPCとしては、初めておこなったデモ行進と各省同時交渉には、「体力的にはたいへんだったが『元気』が出た。今後も続けてほしい」と、参加者からも大きな反響がありました。

(関連記事二〜十二面)

基調報告・アピール

基調報告(要旨)

はじめに

『全国患者・家族集会』は『考える』交流集会の経験からもう一歩踏みだし、患者自身が『主張と行動』する集会として位置付けた。この集会ではJPCの存在を広く社会に知らせ、そして患者をめぐる諸問題を社会や行政に強くアピールする場として成功させたい。

1、いま、私たちの抱える問題は老健法が「改正」され、医療法「改正」案は継続審議となった。いま、難病や慢性疾患患者の多くは高齢化、病気や障害の重度化、合併症を抱え苦しみ、そうした患者を抱える家族は経済的・物理的・精神的にも深刻な困難をまぬがれない。これは単にJPC周辺だけの問題ではなく、一般的傾向として多くの国民が苦しんでいることでもある。

2、いま何をしなければならぬか
いま「世界一ゆたかな日本」といわれるこの国では、人のいのちがとてろく抜かれている。高齢者は冷遇され、医療や福祉は先進国といわれる国の中でもはるかに低位だ。
憲法をはじめ国民の健康や生命をなによりも大切にすべき法律が厳と

してある中で、なぜ人のいのちや健康がこれほどまでに軽視されているのかを明らかにし、経済効率優先の方向ではなく、国民の福祉や人権を優先させる社会—JPCの結成宣言のいう、「人間の尊厳、生命の尊厳がなによりも大切にされる社会」をめざし、「世界一ゆたかな日本」にふさわしい社会保障制度、医療や福祉制度をどうやってつくりあげていくのか。私たち自らが『主張と行動』していくことが求められている。

3、何を国に、社会に訴えていくか
病気は、その人の社会的立場、地位、収入、性別、年齢を問わず襲ってくる。いのち・健康の問題はすべての国民に共通する問題。縦割り行政を早急に改善させすべての難病患者、慢性疾患患者、身体障害者、高齢者の医療、福祉に対する総合的体系的な法制度の確立をめざそう。

こうした「主張と行動」を通じ、私たちJPCの存在を改めて社会に知らせていく。

私たちは、この二日間の行動を通じて、特に次の「三つの願い」を主張する。

- ☆難病の原因究明と治療法の確立を
- ☆総合的な難病対策の確立を
- ☆自分たちの住む町に十分な医療と福祉を



集会アピール

で、この私たちが集まったという事実は何を意味するのでしょうか。私たちのこの18万人の声は大切にされなければいけないと思います。

「彼ら」に聞き逃させてはいけないと思います。私たちの足音は、長い長い積み重ねたことを、そしてこれからもさらに続けていこうことを、私たちの理想と人間の尊厳を掲げた足音であることを、全ての日本人々に知ってもらいたいと心から願います。

いつ、どこでどのような病気になったとしても、たとえ難病にかかり身に障害を受け、高齢者になろうとも安心して暮らせる社会をつくりましょう。どこに住んでいるかや、お金のあるなしで、医療の差別を受けることがないように、学校へ行けない子供や、階段の前で途方に暮れる障害者がいなくなるように。お年寄りが一人寂しく寝たきりだったりすることのないように。前途を悲観して不幸な事件をおこさなくてもすむようにと、私たちの願いと要求は日本の歴史の長さだけ先進諸国から学ぶほどたくさんあります。

私たちの要求と願いは明日の日本を本当の豊かさとしての人々が安心して暮らせる社会づくりであることを信じ、全国の難病患者・長期慢性患者・障害者と家族が一人でも多くの手をつなぐこと、そして一人でも多くの国民が私たちの声に手をさしのべて下さることを心から訴えます。

1991年11月17日
日本患者・家族団体協議会(JPC)

1991年晩秋。
私たちは北から南から西から全国各地から、日本の首都東京へ集まりました。

北、北海道は既に雪が降り、西は紅葉に包まれ、そして南ではまだ台風ニュースがあるころ、私たちはこの集会のために各々の地域で集まり話し合い、そして空を飛び、山を越え、海を渡りいくつもの川を越えて集まって来ました。

私たちは、一人一人が病気を抱え、障害を持ち、あるいは家族が患者であり障害者であり、加えて高齢化の問題など、様々な多くの困難の中にあって、なんとかして生き、生活をしています。

だが、その困難を乗り越えられない仲間がいる、困難を前に果敢と行っている人がいる。そんな思いが雪の降る村から、寝たきりの患者のいる家から私たちをこうやって日本の首都東京へと駆りたてたのです。

今日集まった私たちの代表はまだ少なく、まだまだ小さな力ですが、我国の患者・障害者と家族の声を代表しているのです。31団体18万人の声と足音は我国の医療と福祉の歴史の中でも消すことのない大きな光となって輝いています。

しかし、今世界で最も経済的に豊かだと言われているこの日本で、海外に膨大な財政援助を行い、自らの国の空と水と土地だけではなく、他国の森林をも飲みつくし、膨れ上がった日本の首都で、そして、社会保障と自然保護では先進国の中で最も遅れているといわれている日本

写真でみる全国集会



【上段】JPCでは初めてのデモ。参加団体の旗やのほり旗を元氣よく掲げ、霞が関界隈を行進。
【中段】車イスの参加者もそれぞれプラカードを胸に、医療・福祉の充実を訴えます。
【下段・左】一日目の集会。『せっばつまった』発言の数々に、耳を傾ける参加者にも力が入ります。
【下段・右】交流会。おさ代表幹事の首頭で再会に乾杯。その後はJPCの『宴会男』伊藤代表幹事の名司会で盛り上がります。協力会海外研修派遣抽選会では、大阪難病連の高田景介さんが当選しました。



患者・家族の訴え

1日8回も針を

私のこどもは四歳十か月の時、小児糖尿病と診断されました。小児糖尿病は成人の太り過ぎなどによる糖尿病と違ってウイルスによって、すい臓のB細胞が完全に破壊されたインシュリン依存型糖尿病なのです。糖尿病は、インシュリンが絶対的に不足しているので、毎日インシュリン注射をします。それも一生続けなければいけません。

我々の身体の中では血糖が上昇するとインシュリンが分泌され、低血糖になりかかると逆にストップして、血糖を上げるホルモンが分泌されます。

しかし注射の形で補給する場合は分泌をコントロールできず、低血糖をおこさず、しかも血糖値が高くなるらないよう調整するために、毎食事前や寝る前に血糖値を測りインシュリン量を加減します。血糖判定には指先などを針で突いて出した血液を血糖測定用の試験紙にのせ発色させ、測定器を用いて測ります。

低血糖を防ぎ、理想的な血糖のコントロールをするには、毎食前と寝る前一日四回の血糖測定が必要で、インシュリン注射が同じように一日四回、こどもの体には一日八回

も針を刺すことになります。それも一生続けなければならず心理的な負担が非常に大きくなります。

では逆に血糖値を高めにコントロールすると極端な場合は糖尿病昏睡や、そこまでいかなくても長期間の治療により徐々に合併症が出てきます。

病気を隠して…

その中でも問題になりますのは糖尿病網膜症で、これは眼底出血を繰り返して失明する恐れもあります。また糖尿病性腎症は腎不全に陥って透析を余儀なくされます。

以上のように小児糖尿病のこどもたちは、できるだけ正常に近い状態でもしも長期間の合併症をできるだ



大阪難病連(近畿つぼみ会)

田 沢 英 子

け防ぐことが目標となります。しかし在宅医療では個人管理をするにはいろいろな問題があります。

経済的な問題では小児慢性特定疾患で十八歳〜二十歳まで医療費は免除されますが、二十歳を過ぎると自己負担です。インシュリン、注射器、血糖測定器、血糖試験紙、尿糖試験紙、毎日のコントロールの目安となる血液検査、消毒液に消毒綿、一月に三〜五万の医療費です。

社会問題としては就職で、現在官公庁や大きな民間会社では糖尿病患者は採用されず、かといって規則により一定の人数を採用してもらえない障害者としても認められません。決して職場に支障を来すようなことはありませんが、現実には病気を隠して

就職している人がほとんどです。その結果、医療費は保険もきかないのでかなりの金額となり給料の大半は医療費に消えます。

また、就職ができずアルバイトをして生活費を得ている人もあります。このことは思春期にあるこどもたちにとっては不安度が高く、大きな負担となって逆に自己管理を放棄してしまうこともあります。

仲間と手をつなぎ

私は「近畿つぼみ会」という患者の会に入って、毎年開かれるサマーキャンプにこどもを参加させております。こどもにとつて自分一人がこんな病気になるのではなく、仲間がいることがわかり毎年の自己管理の励みになっています。

全国にはいくつかのこのような会がありますが残念なことに交流がありません。

この機会に参加させていただいたのを機に、全国のみんなが手をつなぎ、こどもたちの将来の合併症、就職、結婚に対して不安を持たせるのではなく、希望をもってできるだけ健康な人と同じように生活できるように、親として行政や福祉の向上にがんばっていきたいと思います。

患者・家族の訴え

月30万以上の付添代

今日は私が相談を受けた方のお話と、私自身の思いも少しお話ししたいと思います。

Aさんは六十八歳で非常にリウマチが悪く、車椅子の生活で身障手帳一級です。ご主人が亡くなつてひとりになり二十四時間介護が必要ですから、昼間は市の公的なヘルパーさんに、夜は家政婦会の家政婦さんがずつと泊まっています。お金が湯水のように必要で、ご主人も本人も先生で退職金も年金もあつたんですが、毎月三十万円以上の付添代。それで支払いに困つて家と土地を売つてお金をつくり、それを使いきると「死んでいきますよ」と、たいへん潔い人ですからそういつてるんです。

Bさんは悪性リウマチになつて入院中ですが、介護人がなく家政婦さんの共同介護を受けていて毎月十七、八万円必要です。この人の収入は障害基礎年金だけでその約七万と、息子の保険の方から入ってくる八万円と、それでも毎月三〜五万は飲まず食わずでも付添代のために必要なんです。本当に困つて、会の方から市へなんとか生活保護を受けさせてほしいとたびたびいつても、息子がいるからダメだと。毎月の介護



岐阜県難病連(リウマチ)

宮川 照子

料の請求も本人は字も書けませんから私たちが会の者が代わつて書いて社会保険事務所の方へ出しています。

やってもらう立場だから

Cさんは家で寝たきりのリウマチ患者で、町の役場の方の入浴サービスを受けているんですが、お風呂に入れてくれるヘルパーさんが肉体上のことをいろいろいうわけですよ。それでたまらないから、自分で入れるよう風呂場を改修したのだがいくらかかるのか、いろいろ相談を受けます。

私も入浴サービスを受けています。自分だけが裸でいるということだけでも辛いんですよ。その上に身体が何だとか卑猥な言葉でいろいろ

ろいつてね、本当にたまらないつて。いくら年を取つてもね、やはり恥ずかしいし、嫌だつてことね、いつたんですよ。

これに関連して難病連でヘルパーさんに来てもらっている人たちにアンケートをとつたんですね。ヘルパーさんの仕事は投げやりであつたり、ということがいっぱい聞かえてきて「それじゃあ」つてとつたわけです。ヘルパーさんたちにもいろいろ辛いさがあると思いますが、アンケートをとつてみたら、こちらはやつてもらう立場だからいろいろいえないと。中には本当に何もいわずにいる人がいっぱいいるんですね。私の中で一番ショックを受けたのは、例えば「頼んだことはなんで

もやつてくれますか」とか書いてあるんですが、全部「はい」のところだけマルをしている人が二人ばかりいまして、本当に辛いなあと思つて読んでいたんですよ。

私たちが発言しないと

これらの相談を受けて思いますことは、お金があればすべての幸せが得られるわけではありませんが、経済的な保障があれば患者・障害者が心を安らかにして、生活の質を高めていくような生活が一定できると思ふんですよ。

それから社会福祉が一定向上して制度が充足されても、それに従事する末端の人たちの資質向上が無いと、受ける人は本当に辛い思いをするんですよ。ですから私たちは介護問題などを要求する時も、そういうことも申し述べていかないとわからないですね。県庁へいつて話をしたつて「へー」つて。家庭内のそういうサービスは「密室行為」ですから、役所ではわからないですね。

三つめは、私たち患者を取り巻く環境は厳しいけれども、訪問したりという精神的な意味での励ましを続けていくことが、それもひとつの患者団体の大きな任務だと考えております。

患者・家族の訴え

離島の透析事情

鹿児島は南北に非常に細長い県で多くの離島を抱えていて、現在、離島で透析を受けている方が百七十名近くいて、住んでいるところに透析施設がなく、鹿児島市や他の離島にいつている方が五十名近く自分のふるさとを離れて生活基盤をよそに求めて治療をしています。

離島で透析がない島での透析療法は、家庭透析とCAPD（携行式腹膜透析）の二つの治療法があります。CAPDを受けたくても専門医がいけないわけです。それは透析なんかしたくない先生が自分の病院をと、つくってくださったわけで専門医ではないんですね。ですから緊急に対応できる施設もないし、スタッフも育てていない。新しい治療法ができて対応できない。先生たちも「やってあげたいのだけれども私たちが学ぶ場がない」と。先生たち自身も悩んでいるという現状があります。

また家庭透析は、日本では医療保険に適用されていないのでたいへんな高額医療になります。裕福であればそれを選択できるのでしょうけれども、産業基盤のない離島ではなかなかそういうことが難しくなっています。



全腎協(鹿児島県)
大中幸雄

ます。ですから家庭透析をしなくてもお金の問題でできない。そのため犠牲を払っても施設のある近くの島や、年に一、二回なんとか帰れる近くの病院に生活基盤を移さなければならぬわけです。

ある事例ですが、子どもを授かった人が、お医者さんから腎臓が悪いといわれ、それで子どもを産んだら透析をしなければならぬということとで、「たいへんだよ、どうされますか?」、暗に「あきらめた方が」といわれたんですけれど、生まれた子どもをおばさんに預けて、ひとり鹿児島で透析をはじめたんですね。非常に残念なことですが、こういうことが日常におこっています。

村の先生は看護婦さん

また診療所があっても先生がいなくて、定期的に月に何回かこられるところが多く、「私たちの村のいいお医者さんは看護婦さんです。看護婦さんが回ってこられます」というところもたくさんあるわけです。

施設がある島でも大きな問題があります。やはり先程お話ししたように専門医、看護婦さん不足なんです。離島の看護婦不足はそれはもうたいへんなものです。それと政治によるひずみですね。鹿児島そして離島では生活の基盤がギリギリのところの人たちが多いわけで、どうしても政治に左右される。その政治が医療の分野にまで食い込んできています。

それが如実に現われていて、もっともつと事態は深刻化しています。

もうひとつは離島の交通問題で、奄美では昭和五十一年に奄美振興法が制定され、やっとある程度生活基盤が豊かになってきたわけです。六〇年代に入つて、今まではひとつの部落に交通手段としてはトラックが一台あるくらいでした。それが村唯一の交通手段でありました。ですから交通手段がないということはそのためにも透析施設にもいけません、自分の故郷を離れて透析にいかなくてはならないという、非常に残念な思いをしているわけであります。

ひとりのために

最後に、今鹿児島に南の島がたくさんある中で、島に透析患者がひとりしかいないという島は結構あるんですね。ひとりに対して医療をどれだけできるかという、国は「ちゃんと施設のあるところにいきなさい」というしか方法はないといわれるんですよ。

しかし透析ということについては方法はあるわけです。家庭透析もCAPDもできるわけです。それなりの手を打つことができるわけです。国がですね。私たちはこういうことを強く要望したいと思います。

患者・家族の訴え

医療行政の被害者

私は埼玉肝臓友の会の会員です。昭和五六年に早期胃ガンの手術を受け、その時の輸血が原因で血清肝炎となり、長い入院治療後慢性肝炎で通院。現在C型肝炎とわかりインターフェロンによる通院治療を受けております。

わが国の肝臓病患者の大部分はウイルスを原因とし、AからE型までわかっており、厚生省の累計でウイルス肝炎患者は二百万人以上、またキャリア（ウイルス感染者）はB型三百万人、C型百六十万人と推定されています。この数字は欧米の十倍にもなり、先進国の中では最大の汚染国であり、かつての結核に次ぐ第二の国民病ともいわれております。感染原因はこれまで輸血、母子感染が知られていますが、最近の研究では、かつておこなわれていた集団予防接種で、同一の注射針を連続使用したことが、輸血歴のないC型肝炎患者の多数を占めていることがわかってきました。

このことは国民の誰もが肝炎にかかる危険を持っていたといえると思います。結果的に、患者は医療行政の被害者といえるのではないでしようか。

悪化するのを待つだけ

ウイルス肝炎は、慢性化すると決め手になる治療法はまだ確立されておらず、長期療養を余儀なくされています。しかも成人期の患者も多く発症して働けなくなるケースも多く、経済的に家庭生活を圧迫しています。

また十年から三十年を経過して肝硬変、肝がんに進行するといわれており生活の不安だけでなく、病状の進行への恐怖に絶えず苦しんでおります。一日も早く慢性肝炎のうちに完治する治療法を確立してほしいと祈らずにおれません。

予防と治療についてB型はほぼ確立、C型は輸血用血液のチェックが



日肝連(埼玉県)

南雲由起

社会保障制度の確立を

はじまりましたがまだ、数パーセント残されていると報道されております。治療については待望のインターフェロンによる試験効果も最終段階に入っているようです。かなり有効だと聞きますが、有効率が七〇%とも五〇%位ともいわれております。

このような中で私たち患者は将来の見通し希望を持てず、病状悪化をただ待つている方が多数います。

いま肝炎患者と家族の最も切実な願いは、医療費を公費負担してほしいことです。厚生省はウイルスに起因する難治性肝炎を昭和四七年から特定疾患調査研究事業の対象としていますが、公費負担は年間二千人く

らい発症する劇症肝炎のみにとどまっております。幸い東京、北海道、長野、また一部助成の愛知及び富山は県単事業として医療費の自己負担分を助成されておりますが、その他の県民は苦しい家計の中から医療費を支出しています。

私の住む埼玉は県の助成はなく、東京都内の医療施設を利用している患者も多く、医療費の重い負担のため東京に住民票を移して治療を続けている方がかなりいます。私たちはせめて東京都並みと、県議会請願をおこない各派の理解を得て趣旨採択されましたが現実にはさるかどうかはこれからの努力が必要です。

ウイルス肝炎は個人の責任や努力では防げない感染症であります。そして医療と福祉の谷間で苦しんでいるのが実態です。この救済方法の一部として東京都および数県の自治体が単独事業としてウイルスに起因する肝炎等に見舞金を支給しています。残念ながら埼玉県内ではありません。

私たち肝臓病で悩んでいるすべての患者が医療・福祉行政、医療を含めた社会保障制度の確立を願っている全国の患者と家族の方々と手を携えて頑張っていきたいとお願いいたします。

各省陳情結果

厚生省

―要望事項―

I 医療体制の確立に関して

1、予防から治療、研究、専門医療機関の整備、公費負担の拡充、生活保障などを図る総合的な難病対策の確立

□昭和四十七年に対策要綱を確立し平成四年一月に一疾患追加する。国立療養所を整備して難病患者の受け入れに努力している。【保健医療局】

□医療法を改正して病院・診療所を機能的に分類することを検討している。【健康政策局】

2、国立医療機関の空床を利用するなど、在宅による医療や介助が困難な難病患者、低肺、長期療養患者らの医療・介護サービスをともなう生活施設を□研究班で検討中。主としてALSを対象に考えている。低肺の方からも低肺ホームの陳情が来ている。どのくらいの人まで対象にするか、医療施設からのアプローチも含めて研究者で検討してもらっている。【保健医療局】

□身障者の福祉ホームは介護のみで医療はない。医療施設と併設は可能だが。【社会局】

3、いき届いた看護が保障されるよう看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員を

□看護職員確保のために療養所への助成、再就職の促進、離職防止、院内保育、「看護の日」の制定などの努力をしている。【健康政策局】

4、生活・医療相談、集団無料検診などをおこなう「難病センター」を全都道府県に設置し、中央に「患者会館」の設置を

□平成元年度から「難病患者医療相談モデル事業」を実施。「患者会館」などについては考えていない。【保健医療局】

II 医療費に関して

1、特定疾患・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患拡大、各種公費負担制度の拡充

2、小児慢性特定疾患治療研究事業の年齢制限撤廃□特定疾患対策は患者数の少ない疾患の受療促進、研究が目的。診断基準が確立された疾患から特定疾患相談会の意見を聞いて指定している。今後とも努力していく。小児から特定疾患に移行したのももある。【保健医療局】

□昨年度から筋肉・神経疾患を加えた。五百以上の疾患になる。小児慢性特定疾患治療研究事業は児童の健全育成が目的。【児童家庭局】

□小児の年齢延長の要望は多い。小児の対象疾患は多く、理解できるが（特定疾患とは）めざすもの、基本が異なる。【保健医療局】

3、お世話料、室料差額、付添料、おむつ代など保険外負担解消

□基準看護病院では付添は認めない。これからも指導していく。室料差額大きいところも指導する。お世話料も指導する。【保険局】

III 生活保障に関して

1、寝たきり在宅難病患者への介護手当支給

□一級程度の重複障害者には、特別障害者手当で対応していく。【年金局】

2、不合理な障害年金の失権制度の改善

□精神・内部疾患は三年以降再発することがある。重要な検討課題だ。見守ってほしい。【年金局】

3、生活できる年金額への引き上げ

□二級の老齢基礎年金と同じ、老齢生活の基本的な部分を保障している。「生活できる額」というのは国の方針やナショナルミニマムに関する問題。物価スライドを導入し五年に一度見直ししている。二級の受給者の中には資産をためこんでいる人もいる。活用を。【年金局】

4、病状の変化が無いのに障害年金支給停止やめてあくまで診断書にもとづいてやっている。【社会保険庁】

IV 福祉対策に関して

1、難病患者・重度慢性疾患患者などにも身体障害者福祉法の適用範囲の拡大を

□内部障害の認定難しい。しかし日常生活の支障の程度で判断することになっている。【社会局】

2、難病患者・障害者・高齢者のためのケア付き住宅、グループホームの建設を

□十人以上の障害者福祉ホームの制度がある。【社会局】

□I・2とも関連しているが、中間施設について研究班で検討している。【保健医療局】

3、在宅難病患者のための住宅改造費の補助を□改造には低利の貸付制度（自治体）がある【社会局】

4、補装具、日常生活用具、自助具の給付制限緩和、必要な障害者や難病患者には給付を

□障害状況にあわせておこなっている。【社会局】

5、生活保護基準の大幅引き上げを

□昭和五〇年に制定した水準均等方式で一般生活水準にあわせて生活扶助基準を決めている。更新料は地域によって認めている。敷金は三か月まで認めている。家賃については各県ごとに特別基準があり、

各省陳情結果

東京では五万二千二百円。問題意識は持っている。【社会局】
 ▲報告—加納常任幹事

文部省

—要望事項—

- 1、長期入院患者のための教育保障体制の確立
- 2、在宅の難病児のための教育保障体制の確立
- 3、難病・障害児の教育保障のために、普通学校・障害児学校の環境整備、充実
- 4、難病・障害児の早期教育の保障
- 5、難病・障害児の高校進学への保障

—回答（説明）—

□病弱障害児の教育は、基本的には特殊教育の中に組み込まれて、この制度の中でできるものではないものがある。今の制度の中でできるものの中に院内学級がある。これは病院の中に学級を併設して教育をおこなうものだが、設置されれば国が助成する。院内学級の整備については毎年度道府県に対して指導をおこなっている。病院と教育委員会がよく話しあい努力するよう引き続き指導していきたい。

□病弱に対する理解や病弱児教育については、本職なら理解しているのだが、普通学校では難しい問題がある。障害児全般について理解の助けになるような冊子をつくって配布している。

□制度改正が必要なものとしては、訪問教育の問題がある。国から教員人件費補助は普通学校で四十人に一人、養護学校で七人に一人、訪問で三人に一人となっているが、今後の問題として短期在宅訪問について検討したい。それには、どのくらいの人数でどのくらいの期間必要なのかなどのデータが必要。

□高等部の訪問教育については望む声があることは聞いている。しかし義務教育ではないのでなかなか手が回らない。伺った意見を参考に検討していきたい。
 ▲報告—梅崎常任幹事

建設省

—要望事項—

- 1、難病患者・障害者のケア付き住宅、グループホームの建設を公的責任で
- 住宅建設ある程度やっている。親族の同居条件はなく単身でも入居可。常時介護の必要な人の入居は無理。福祉サイドとの連係が力ギ。
- 2、独居の難病患者・障害者・高齢者の公営住宅優先入居の制度の確立
- 公営住宅法第十八条である程度保障。単身用住宅が少なく、民間住宅で対応できない状況の中で公営住宅の役割が高いが申請者と供給の数の問題。
- 3、難病患者を対象とした住宅改造費の大幅援助制度確立
- 住宅金融公庫融資が使える。四百九十万円程度＋α。トイレ、洗面所、浴室、階段など。
- 4、障害者・難病患者・高齢者の社会参加保障のため、駅、ビルなどのエレベーター、エスカレーター
- 平成三年度から八地区で「福祉の街づくりモデル事業」実施。建設計画指針を地方公共団体に提示。
- 5、有料道路料金身体障害者割引の対象範囲を、内部障害者、難病患者らにも拡大を
- 道路建設費償還金を内部障害者、難病患者以外の人が負担する合意が得られるか。

労働省

▲報告—久保田・小関常任幹事

—要望事項—

- 1、働く意志と条件のある患者の完全職場復帰を保障する制度の確立
- 労働省の障害者対策として、障害者雇用促進法によるもの。しかし難病疾病を即障害としていない。具体的部位での障害者対策。雇用の分野で労働省と厚生省との共同歩調をとって身障手帳を持っている方を対象に。公共職安の特別窓口を設けている。
- 2、病気を理由として解雇の禁止
- 解雇禁止は民法上はまったく難しい。労災保険法では一定の解雇制限があるが。
- 3、障害者雇用促進法を改正し、治療を受けながら働ける制度の確立
- 病弱にかかっている方の形態を調べて、事業主に知らせていって、雇用形態での柔軟性を働きかけていきたい。
- 4、保護雇用、在宅雇用制度確立、法制度化
- 福祉的施策は厚生省だが、労働省はノーマライゼーションの理念、保護雇用制度導入は当面考えていない。第三セクター方式の障害者保護企業がある。これは各都道府県と大企業がある。技術面と生活面の保護を考えている。介助の必要な方には助成金制度もつくっている。在宅雇用は、①在宅で請負的な仕事をやる方②在宅就労的なもの、がある。業務遂行性で採用されている方、請負的色彩のない方、一定の範囲での常用雇用者として考えている。
- 5、患者・障害者の就職紹介、相談、訓練体制強化

各省陳情結果

□職業紹介・相談、専門職員を六百人配置しているが制度の充実を図っていききたい。千葉・青森に今秋、職業総合センターができる。これは総括する「センター・オブ・センター」として位置付けている。訓練体制は障害のある方、ない方も一緒に各都道府県の職業訓練校でもやっている。岡山の吉備高原にも職業訓練校として能力に応じた訓練をしている。広域に訓練を、宿泊準備をしての訓練をしている。訓練校の充実をさらに努力していききたい。

本対策の確立

□長期的には災害は減少傾向にあるが、計画的に施策の推進と労安法の諸規制の整備を今後とも推進していきたい。発生予防の対策は、健康障害の防止を事業者に対して安全衛生法上いくつかの義務づけを守らせ、衛生整備を管理し、未然に防止するようにしている。関係法令を整備し、事業主に対して徹底を図るようにしている。

でいただきたい

7、労災補償給付は、完治するまで打ち切りしない
□労災補償は治るまでは給付する。その後は後遺障害等級がある。
△報告―辻川常任幹事

大蔵省

―要望事項―（厚生省要望事項と同文のため省略）

―回答（説明）―

予算編成も大詰めということもあって、当初、大蔵省は要請書を受けとるだけとていましてしたが、おさ代表幹事を先頭に参加した代表が、「日々の悩みや要求を持って患者・家族が直接大蔵省にきている」

と状況を訴えた結果、大蔵省も多忙な時間をさいて主計局の主査が代表全員と会いました。

総合的難病対策確立を求める要望書を主査は、「皆さんの要望は日頃厚生省から聞いている。だがこの機会に生の声を聞きたい」と熱心に代表の訴えに耳を傾けました。小児糖尿の実態と対策の確立や「老人医療費がまた改悪された。月三万円に満たない老齢福祉年金で、本当につましい生活を送っている私にとつては身を切られるほどつらい」「JR運賃の割引は通院で百キロ未満の使用が最も多い。ぜひ百キロ未満も認めて」など、日々の生活実態から改善要求が続きました。

代表の訴えを聞いたうえで主査は、難病対策は重要施策として、毎年、治療研究の対象疾患を増やしているがこれからも努力していききたい、と回答しました。回答の中で難病センター・患者会館設置の要望について、北海道難病連の実績に注目するなど関心を示しました。そのうえで主査は、厚生省の要求に基づいて判断する立場なので、要望については厚生省ともよく話し合つてほしいと答えました。

この後代表二名が大蔵大臣室を訪ね、秘書官を通じて羽田大蔵大臣への要望書を提出しました。

JPCに結集した患者・家族の行動が、全国の広範な患者・家族の要求を担って、大蔵省を動かしていく力として、これまでにもまして一段と大きくなつていくことを印象づけた行動でした。

△報告―佐々木・日忠同盟事務局長

運輸省

―要望事項―

1、身体障害者鉄道運賃割引制度、航空運賃割引制度の対象範囲を難病患者にも拡大すること。

□陳情の趣旨は理解している。しかし、難病患者にまで対象範囲を拡大することは難しい。特定疾患治療研究事業は、医療費の研究のみを対象としていてと了解している。

運賃割引制度は、他の利用者の負担で成り立っているもので、事業者のコンセンサスが得られない。十二月から精薄者も対象とすることにしたが、事業者のコンセンサスのもとに実施するものだ。いままぐ難病患者に拡大することはきついです。

2、鉄道運賃割引の距離制限を撤廃し、通院にも利用できるようにしていただきたい。

□昭和二十七年実施以来、単独乗車については百キロ以上を超えるときのみを割引対象としてきた。学生割引など他の割引制度も百キロ以上を基準としている。

3、特急、寝台料金も割引対象としていただきたい。
□身体障害者の割引制度は他の利用者の負担によって支えられており、これ以上の負担は利用者にお願いできない。事業者の経営判断によるものだが、現状以上の拡大は困難と思う。

4、障害者、難病患者、高齢者が利用しやすいように、すべての駅にエレベーターの設置を義務付けていただきたい。

□交通弱者への施設改善の必要性は十分認識している。特に車椅子利用者にはエレベーターが最適と承知している。しかし、既設駅は構造の基本的改修、用地確保などが困難であり、事業者が義務付けるのは難しい。

△報告・小林事務局長

参加者のこえ

福島県難病連

阿子島 茂

落ち葉を踏みしめるやさしい感触が心地よい日比谷公園に、全国から二百五十人が結集した。ここは世界一のスーパーシティ東京、公園から一步踏み出せば、世界の最先端のビル群と繁栄日本の中枢の官庁が軒を並べている。世界の動向は、ここに集まり、そしてここからはじまっているといっても過言ではないだろう。

しかし何かが違っている。戦後、日本の国民が全力をあげてこの国の復興に努めてきた。何かに取りつかれたように。そして、大事な何かが忘れられてきた。

繁栄の中に置き去りにされてきたもの。それは、やさしさだったのかもしれない。大きなうねりの中で、国の繁栄は異常なほどの成功を見たが、その中で数少ない人々の小さな声は、もみ消され、いつまでも見捨てられたまままで今日にいたってしまった。

私たちは全国から小さな声をひとつずつ持ち寄って、ここでそれが大きな声となって呼びかけられた。一人一人の声はかすかなものかも知れないが、

結集したことに意義がある。私たちの活動は今はじまったばかりだ。日本の繁栄の中で、私たち障害者や難病患者が身体に鞭打った厳しい活動をしなくとも、やさしい社会が結実されるまで。

それが私たちの願いであり、本当の繁栄だろう。

落日の東京は、そう語りかけてきた。

岐阜県難病連

山本由美子

岐阜難病連にお世話になってはじめてこの大きな仕事で、少し緊張感の参加でした。

たくさんの人との出会いや反省すべき出来事もたくさんありました。が、患者の理想と人間の尊厳を掲げての集会アピールは、静かな口調の中にも、心にしみる強さを感じられ、翌日の行進や陳情への大きなステップとなりました。

今年度、岐阜難病連では障害者の就職問題を取り上げ考える機会をつくりました。今回JPCでもはじめて労働省への陳情がおこなわれ、参加させてもらいました。

「働く意志と条件のある患者の完全職場復帰を保障する制度の確立」

他六項目の陳情は、障害者雇用制度が確立されようとしている中でおきている数々の問題、要望書に対する返答のあいまいさ、緊張する言葉のかけひきの中で、辻川さん(JPC常任幹事)のひるがない態度には身の引き締まる思いがしました。

北海道から九州までの仲間と集い語り合い、大きな力を得た思いで帰ってまいりました。

ほんとうの豊かさを求めてまた逢いましょう。

京都難病連

高岡てる子

東京への中、山の頂きにかぶった清々しい富士山を見ることができ、また良いお天気に恵まれて、最後まで元気に集会に参加することができました。

さまざまな難病に悩み、苦しむ患者や家族が全国から集まって交流するこの集会は、「考える交流集会」から、もう一步踏み出した患者自身「主張と行動する集会」として位置づけられております。

このことは、豊かだといわれるこの日本にふさわしい社会保障制度、医療や福祉制度をつくりあげていくための、私たち自身の「主張と行動」

でありたいと思いました。

私は文部省への交渉に参加し、「長期入院患者・児のための教育保障体制を確立してほしい」と訴えました。

弱い立場にある難病患者・児とその家族の切実な要望を実現するために、私たちのこの「主張と行動」が絶えることなく各地での運動が進むように、またJPCの存在を広く社会に知らせていく運動を続けていくように誓い合えたと確信しています。

大阪難病連

尾本次生

JPC恒例の全国交流集会にかわって開かれた全国患者・家族集会。不自由な身体で、全国から切実な願いを胸に集まった二百五十余名、そのひとりとして参加し、集会での涙ながらの訴え、夜、全国の仲間との久しぶりの語り、無駄なものはないとつもない。

二日目、霞が関周回デモ、数々のデモの経験はあったが、無数ののほりを先頭に、車椅子の隊列、そして病身を引きずって歩く全国の仲間、隊列は短くてもはじめて経験する、強制されない、切実な願いを身をもって訴える行進。一員である私にも

参加者のこえ

熱いものが胸をよぎる。

遅々として進まない国の福祉や難病対策に、心から訴えたすばらしい行進。午後の省庁交渉、私は厚生省へ、難病研究予算を増額してくださいと一言。

さすが国の機関、応対する役人は何か冷たく感じる。しかし舌たらずでも私たちの願いは十分伝え切ったという満足感。

来て良かった、大阪に帰って胸を張って仲間に報告できると実感した、すばらしい集会でした。

パソコン病友の会

柳本 三郎

平成三年十一月十七、十八日の二日間にわたり、日本患者・家族団体協議会の主催で開催された、全国患者・家族集会上に、都合により第一日目のみに参加させていただきましたが、患者と家族が抱える諸問題について、積極的な主張と行動をすすめる基調報告の趣旨に共鳴いたしました。

加盟団体の参加者が、病気や障害を抱え苦しむ人々の問題点や、難病患者が抱える諸問題などを、社会や行政に強くアピールする場として、誠に盛りあがった集会でありまし

た。

私たち患者が心配している医療費の自己負担が確実に増加する問題点や、医療の質の低下を招来すると考えられる法律の制定に対する不安などがあり、また患者を抱える家族は経済的にも精神的にも深刻な困難が招来する不安の増大を防止しなければならぬことを痛感しました。

また八患者の訴えVでの、各自が抱える苦難とその体験が報告されましたが、まったく理解に苦しむ医療行政のあり方に対する矛盾や多くの問題点が顕在化されて、悲痛な思いを感じました。

これをわが身に引き換えて考えると不安がいつぱいになりました。

一日も早く、積み重ねられたJPCのアピールが実現されることを願って、第一日目の集会をあとにしました。

日肝協

山本 忠

平成三年十一月十七、十八日の二日間、JPC全国集会にはじめて参加して、私が感じた点を述べてさせていただきます。

一日目は、二十八団体二百三十人の患者・家族集會が開催され、特に



印象深く感じた点は、四団体の患者代表が病状に対する治療や医療、そして福祉国家日本の国政の取り組み方について細かく実態を切実に訴えられました。

日肝協を代表して、埼玉県南雲さんが、輪血によるC型肝炎で私と同じコースをたどられ、同じ苦しみをされている点を強く訴えられ、胸が熱くなる想いがしました。誰しもが健康で満足な状態で、明るく生活できるものと願うものです。

好んで病気や障害者になろうとは考えもしなかったことが、社会現象ともいえる職業病や事故、災難に遭遇し、本人は苦しみ、家族や回りに迷惑をかけ、厳しい社会生活を送りながら、少しでも明るく生きるために、医療講演会などに積極的に参加して、明日への希望に燃えて闘い抜く想いで治療されていると感じました。

二日目は、東京弁護士会館から各省庁前をデモ行進。患者・家族の声を各省庁に反映できたのはなにより成果であると思います。

今後JPCの取り組みとして、各患者団体の結束力を強め、医療や福祉の量と質を高めること、難病の原因究明と治療に取り組むべきと思えました。また社会の多くの人たちが

にJPCや患者団体をよく知ってもらうことも活動の活性化に結びつくものと思えました。

全腎協

石川 みさ

十一月十八日、全国の患者・家族団体の患者さんたち、二百名余りが東京弁護士会館に十時に集合しました。役員の方々から、デモ行進の時の注意事項や午後からの各省への陳情の説明を聞き、十一時から行進をおこないました。

厚生省前から日比谷公園まで、約四十分くらいの時間をかけて歩きました。先頭には、各会の旗やのぼりを、その後ろに車椅子の人たちが、次に各患者団体の人たちがゼッケンをつけたら、プラカードを持って続いています。

ゆつくり歩くのは疲れるものですね。日比谷公園のところについていた時には、少々バテ気味でしたが、一休みしたらだいぶん楽になりました。午後からの各省交渉への陳情には出席できませんでしたが、有意義な一日だったと思います。

◀にゆーす▶

経済は一流、福祉は？流

92年度予算政府案決まる

昨年十二月二十八日、九二年度予算政府案が閣議決定されました。一般会計総額は七十二兆二千八百八十億円で、今年度当初予算に比べ二・七％の伸び。一般歳出は四・五％増の三十八兆六千九百八十八億円。厚生省予算総額は十二兆七千六百七十億円、対前年度比四・八％（五千八百五十億）増ですが、社会保障

関費は対前年度比四・三％増に押え込まれ、十三年ぶりに伸び率が一般歳出の伸びを下回りました。内容を見てみると、物価スライドによる年金額の三・四％引上げ、政管健保保険料率引下げ、診療報酬引き上げ、看護婦不足対策、ホームヘルパーの増員・処遇改善などがあげられていますが、生活保護費総額の削減（保護基準単価は引上げ）、政管健保国庫負担引下げ、国民年金の

保険料引上げ（月額九千円↓九千七百円）など、いわゆる「適正化」、補助金の削減、「受益者」負担強化がいつそう進みそうです。

難病対策については、八月の概算要求では二疾患増となっていた特定疾患治療研究事業は、例年どおりの一疾患増となりました。また「難病患者医療相談モデル事業」は「難病患者地域保健医療推進事業」と名称が改められ、医療相談の実施県が十四県から二十一県（要求は二十五県）となり二千三百万円（前年度六百万円増）がつけましたが、一県あたりで見ると逆に引下げられました（今年度は十四県で千七百万円）。

主な難病対策予算

■難病対策費総額	29,863百万円
：調査研究	1,388 "
：治療研究	11,667 "
(対象疾患 33疾患→34疾患)	
：国立療養所の難病病床等の整備	2,228 "
①重症心身障害児者施設整備	450
②進行性筋萎縮症児者施設整備	136
③難病病床等整備	211
④医療機器整備等	1,282
⑤看護用品設備整備費	149
：国立精神・神経センター経費	13,636 "
：難病患者地域保健医療推進事業	23 "
①医療相談14都道府県→21都道府県	
②訪問診療	7 都道府県
※事業名の変更	
難病患者医療相談モデル事業	
↓	
難病患者地域保健医療推進事業	

13

「脳死臨調」最終答申を提出

脳死臨調（臨時脳死及び臓器移植調査会）は一月二十二日、「脳死及び臓器移植に関する重要事項」をまとめ、宮沢首相に答申しました。

答申は、①脳死をめぐる諸問題②臓器移植をめぐる諸問題③脳死・臓器移植問題と医療に対する信頼の確保④「脳死」を「人の死」としない立場での四章構成で、第四章には「脳死」を「人の死」としない立場の少数意見が併記されています。

答申は脳死について、「脳が死んでいる場合」もはや「人の生」とはいえないとするのが主流となっている医学的な考えであるとし、国民の中にも、「脳死」をもって「人の死」とすることについておおむね社会的に合意されていると、述べています。

また臓器移植については、「善意・任意の臓器提供意思に基づき、移植を必要とする人々が一人でも多く救済される方途を講じて行くことが今後のあるべき基本的な方向であると思われる」とし、提供の意思の確認については第三者によるチェック機関の必要性を指摘しています。

政府はこの間、「生活大国」という言葉を掲げていますが、来年度予算を見るかぎりでは生活の根幹であるいのちや健康に関わる予算は実質マイナスとされており、私たちにとっては疑問の多い内容となっています。

世界第二位の経済力に見合った社会保障分野での充実に向けて、私たちの運動の強化がいま求められています。

特集

現代に生きる朝日訴訟

《朝日訴訟（人間裁判）と患者運動》⑥

朝日さん逝く

(1) 二審判決と朝日さんの病状

一九六三年十一月四日、東京高等裁判所の小沢裁判長によって出され



岡山大学を守る会の街頭行動

た第二審判決は、「すこぶる低額だが違法とはいえない」という矛盾に充ちた内容で、マスコミもその内容のちぐはぐさには驚きを隠さなかった。

また国民に幸福を追求する権利と、人間らしく生きる権利を示した第一審判決とのあまりにも大きな違いに、憲法の番人としての裁判所の使命を放棄したものととして批判が集中した。

このだれをも納得させることのできない第二審判決によって、第一審浅沼裁判長の判決はいつそう光彩を放つことになった。

朝日さんの所属する日患同盟は、全療友の名で、ただちに不当判決に対する抗議の声明を発表するとともに、東京高裁や厚生省に抗議行動を行なった。このとき門を固く閉ざして、代表たちの入るのを拒否した厚生省の動向は、大きな疑問を国民に与えた。

朝日さんはただちに最高裁に上告するが、病状はこの判決の衝撃によって急速に悪化した。

一九六四年二月十四日、朝日さんは、その後のすばらしいたたかいたかいの高揚をもみることなく、二審判決に抗議しながら、不滅の業績を残してその生涯を閉じたのである。

(2) 悲しみを決意に

日本の社会保障の夜明けを切り拓いた朝日訴訟の主人公朝日さんの死は、マスコミでも大きく取り上げられ、亡くなった翌日のすべての新聞は、朝日さんの業績を讃え、その死を悼む社説を掲げた。

追悼集会も守る会単位での小集会をはじめ、地域集会、学内集会、そして岡山・東京での大集会等々と数多くもたれ、集会に参加した人たちはあらためて、朝日さんの業績の大きさにふれるとともに、朝日訴訟運動の持つ意義の重要さを噛みしめたのだった。

二月十六日、朝日訴訟中央対策委員会の主催で告別式が、岡山療養所の寿康館において盛大に行なわれた。

追悼報告を行なった長事務局長



文=長 宏 (JPC代表幹事)

は、報告の最後に、「桜のつぼみのふくらむのも待たず、朝日さんは永遠のねむりについた。あの美しい目も、あのうまい筆跡も、あのユーモアにあふれた言葉も、ついに見ることが聞くこともできなくなった。だが彼のあの激しい闘志と、その残した業績は、まさに消えることなく、つぎることなく燃えさかることであろう。

そしてその火は、われわれの手によって生活と権利、平和、民主主義をふみにじる者どもを焼きつくすことであろう。

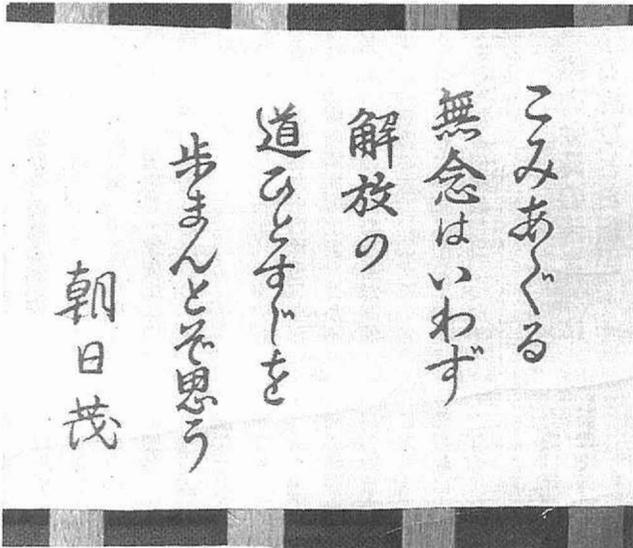
涙を怒りに、悲しみを決意に変えよう。」と結んで、朝日さんの遺志を継ぎ、養子の健二・君子さん夫妻を中心に最高裁をたたかいかうと訴えた。

(3) 人間とは何かを衝いて

そもそも朝日訴訟は、「人間とは

何か、人間らしい生活とは何か、生活保護で人間らしい生活ができるのか、生活できない基準額で人間生活をどうしようというのか」と、憲法第二十五条の生存権を基に、さらに発展させて、国民全体の生活権を問わんとする、朝日訴訟の展開、国民生活との関わりであった。

したがってまず憲法第二十五条で保障されているはずの生活保護基準の低劣さを問題にし、そしてその低劣さが国民生活とどう関係しているか



朝日さんの遺詠の手ぬぐい

を追及した。

わが国における裁判史の中で、これほど量質ともに大規模な社会保障問題を取り扱った裁判がかつてあっただろうか。

第三審に入って、弁護団はさらに強化された。運動もいっそう大きくひろがった。

(4) 大きく発展した運動

映画、演劇、朝日訴訟の「歌」も生まれ、バッジ、ワッペンなどの制作、ピラを除いて一

〇〇万近いパンフ紙（誌）、資料の発行など、多種多様な宣伝がくりひろげられ、数百にのぼる守る会が全国に結成された。日本列島を縦断する朝日訴訟大行進も最高裁段階に入って二度組織され、一回の行進だけで中央の七六におよぶ労働組合、民主団体が参加し、七一か所の主要自治体で交渉が行なわれ、至るところで集会が開催され、それらはすべて

成功した。

これは「人間らしく生きる」たたかいを標榜した朝日訴訟運動へのまぎれもない共鳴の証であった。

(5) 厚生省も重要性認める

このような法廷内外のうごきの中で厚生省は、「生活保護基準を引き上げると、生活保護費を基準として算出している失業対策事業就労者の賃金、社会保険関係の給付金、身体障害者、児童、母子等の要保護者に適用される社会福祉制度による各種措置費、各種公的年金等についても影響がある」という弁明を公文書をもって裁判所に提出することとなった。

これは生保基準を引き上げると、賃金や社会保障給付を上げなければならない。賃金や社会保障給付を抑えておくために生活保護基準を低く抑えておくのだ、と本音を述べたものであった。要するに基準額は政策的につくられるものあり、生存権保障は二義的であると、いうことを自ら告白したのである。

こうして時間とともに朝日訴訟の重要性はいっそう明らかにされていった。

(6) 理不尽な最高裁判決

だが、一九六七年五月二十四日に出た最高裁判所の判決は、耳を疑うほど不当なものであった。特に前年七月、三日間にわたって開かれた口頭弁論における朝日側弁護団の説得力ある弁論も一方的に無視した。

判決は主文で、「朝日茂の死亡によって裁判は終わった」と、傍論をつけ加え、朝日さんの訴えを非道にもしりぞけたのである。（つづく）



山と積まれた公正判決要請の署名

JPCの活動

集会総括などを協議

第23回常任幹事会開催

JPCは十二月二十一、二十二日の二日間、都内で第二十三回常任幹事会を開き、全国患者・家族集会の総括、来年度の活動などについて話し合いました。

集会については、各常任幹事の評価や意見、参加者からの感想などが出され、①集会開催の位置付けが不十分であったとの意見もあるが開催したことの意味は大きい②デモ、各省交渉はJPCとしては初めての経験であり参加者の評価も良かった③

「やって良かった」という点では全員一致できる、などのまとめがおこなわれました。

来年度の活動については、活動方針案の骨子をまとめるために、最近の情勢、JPCの活動や執行体制・事務局体制のあり方、加盟団体の状況などの様々な課題について、意見を交換しました。

また当面の活動日程として、①二月の研修会は予定通りおこなう②四月の幹事会終了後に厚生省陳情をおこなう③四月に予定していた国会請願行動は六月の総会と結びつけておこなう、などを確認しました。

協力会員の皆さんにお詫びとお願い

昨年十一月に、協力会員の皆さんに「九一年度JPC協力会費納入のお願い」という文書をお送りしましたが、会費の金額をうっかり書き忘れてしまい、多くの方からご指摘をいただきました。また、すでに金額がわからず過不足のまま会費を送金くださった方もおられます。紙面をお借りしてご指摘くださった方にお礼を、また会員の皆さんにお詫びを申し上げます。

会費は年間一〇三千元です。

(JPC事務局)

【協力会費振込先】

▽郵便振替：東京一〇六五五

▽銀行振込：富士銀行目白支店

(普通) 一四二〇三三三

いずれも「JPC事業部」

【協力会費】▽年間一〇三千元

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

SSKO通巻一〇四二号（毎週月・火・木・金発行）

一九七二年二月二十五日発行

全肝協が組織統一、事務所移転 心臓病も事務所移転

全肝協（全国肝臓病患者会連絡協議会）は、全肝連（全国肝臓病患者連合会）加盟の県単位患者団体と組織統一し、昨年十月から「日本肝臓病患者団体協議会」（日肝協）となりました。さらに同会は十二月から事務所を東京都新宿区目白の田沼ビル（JPC・全腎協事務局があったビル）に移転しました。

また全国心臓病の子供を守る会も十二月から同ビルへ移転しました。

両団体の新住所・電話番号は次のとおりです。

□日本肝臓病患者団体協議会

〒一六一 東京都新宿区下落合三

一五二九 田沼ビル2F

☎〇三―五九八二―二二五〇

□全国心臓病の子供を守る会

住所：同右

☎〇三―五九八二―四九三三

「ご寄贈ありがとうございます」

一昨年、FAX機を寄贈くださった群馬県難病連事務局次長の福田正十五さんから、新たにFAX機をご寄贈いただきました。FAX番号は〇三―三九八五―七五九八で変わっていません。

国会請願は6月に

上段記事でお知らせしたとおり、九一年度の国会請願行動は、第七回総会と結びつけておこなうこととなりました。第七回総会は六月七日、国会請願は翌八日となります。

―訂正―

『JPCの仲間』第三十二号四ページの『にゅーす』記事の表中に数カ所の誤りがありますので訂正いたします。（編集部）

■『一部負担・現行』欄の
入院400円/月↓入院400円
/日

■『一部負担・政府案』欄の
入院800円/月↓入院800円
/日

■『一部負担・修正後』欄の
（'92年度）↓（'93年度）
（'93、'94年度）↓（'94、'95年度）
（'96年度）↓（'95年度）



全国集会成功！
患者運動の歴史に新たな一歩をのしるした、という言い過ぎだろうか。集会の成果を力に、運動をさらに発展させよう。

発行所

全国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

○ 全国患者・家族集会	301
○ ニュース	313
○ 特集 現代に生きる朝日訴訟	314
○ JPCの活動	316