

日本患者・家族団体協議会

3月
1995

SSKO

JPEPの 仲間 No.47

〒171 東京都豊島区目白2-38-2
紫山会ビル4F
☎03(3985)7591 / FAX03(3985)7598
購読料1部300円(年間1,500円送料込)



阪神大震災被災者への

特別措置の打ち切り

厚生省
通達

1月17日早朝に起こった阪神大震災は、5千4百人を超える犠牲者と10万以上の家屋への損害をもたらしました。市民のライフラインは完全に止まり、2か月経った

く、市民生活に重大な影響を与えています。被災した難病患者らには、闘病の上に幾多の困難な被災生活がのしかかっています。こうした現状を考慮して、厚生省は、被災した難病患者などが、

患者票や医療券などを焼失あるいは家屋に残したまま避難している場合、①制度対象の申し出、②氏名、③生年月日、④住所、を示せば公費負担で受診できるとする通知を関係府県に1月20日付けで出しました。また、緊急の場合は、指定医療機関以外でも受診できるよう日本医師会に対し協力依頼を行いました。しかし、初期の混乱が解消し、社会生活も徐々に回復してきたという理由で、厚生省は、①3月1日以降、

患者票など資格確認を行う、②患者票などを焼失した人は、速やかに再交付を受ける、③ただし、緊急の場合は1月20日の通知を認め、とする通知を2月27日、関係府県に出しました。

この通知により、すでに現場では、指定医療機関でないことを理由に診療拒否されたり、一般診療に変更され、自己負担金を徴収されているケースも出ています。また、新年度の受給者証など更新時期であるにもかかわらず、再交付書の期限は3月末までで、再交付を受け、すぐに更新の手続きという手間も費用も患者に二重の負担をさせる制度となっています。

いまだ公共交通機関の回復は進まず、病院への通院の困難を無視した通知は、地元の実情を考慮にれない患者不在の医療行政と言わざるを得ません。

災害復興への歩みの中で、復興の谷間に置かれがちな、難病、慢性疾患患者の治療と看護に十分な配慮が払われるべきであり、誰もが安心して暮らせる街づくりへの施策を強く要望します。

県難病連29人の犠牲者

弱者にあたたかい防災対策を

阪神大震災は、5千4百人を超す犠牲者を出しただけにとどまらず、直接・間接の被害により復興へ大きな爪痕を残しました。

兵庫県難病連の会員にも大きな被害をもたらしました。

災害による混乱がまだまだ続いており、県内各疾病団体の患者一人ひとりの状況を把握できない状態ですが、県事務局で判明している難病連の患者家族の中でも3月10日現在、29人（腎友会24人、リウマチ友の会2人、膠原病友の会1人、あじさいの会1人、腎炎ネフローゼ児家族1



人の犠牲者が出ています。また、家屋の損壊により、避難所生活をしている人や、親戚や知人を頼って県外へ避難生活をしている人が多数います。

震災から2か月経った現在、患者家族にとって、避難所や仮住まいでの不自由な生活は病状の悪化をもたらすだけでなく、精神的な負担は計り知れないものとなっています。県

兵庫県難病連 事務所も 大きな被害

兵庫県難病連事務所は、今回の大震災の直撃を受けた神戸市三宮にあります。周囲のビルや商店街は大きな被害を受けているのですが、事務所の入居しているビルは運よく倒壊をまぬがれていました。

1月26日、室内の様子を見ようと、あたり一面雑然とした、まるで建設中の工事現場に入るように、通用口

2

難病連が実施している「支援センター」への電話でも、将来の生活への不安などが多数寄せられています。

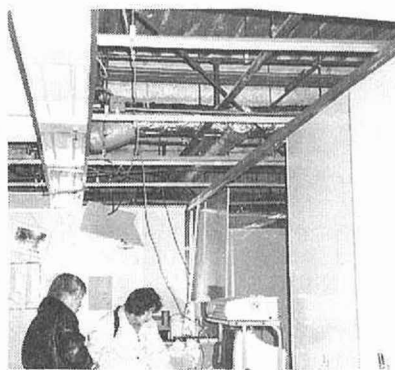
仮設住宅の建設がすすめられていますが、これまでの居住地域から遠く離れ、医療機関への交通手段も思うにまかせない状態です。一刻も早く、安心して住める場所の確保と将来の生活設計が立てられる住民本位の施策が必要です。

日本国中どこでも地震は起こり得ます。市民の参加で、市民の納得する防災都市計画と災害時の市民、とりわけ患者の救護・支援計画の策定が緊急の課題です。

から入りました。

9階に足を踏み入れると、まず目につくものは廊下に散乱している天井板です。あちこちの天井が落ち、鉄骨がむき出しになっています。廊下の窓から見える眼下の光景は、壁面がはげ落ち、傾いたビル、商店街のアーケードは鉛細工のように曲がりくねり、出火した場所は黒く焼けこげた姿をさらしています。

難病連事務所は隣の事務所との仕切り壁が壊れ、隣室への通り抜けが自由にできる状態です。室内は役員によって後片づけ終わり、机も書類も一応整理されていますが、書類戸



棚のガラスが割れていたり、床に地震で落ちたテレビがそのまま置き去りにされています。

事務所は、室内の修復と電気、水道の回復をまって再開できるのですが、事務局までの交通手段がないことと、9階に入居している企業などが撤退したり、再開にこぎつけられずに無人のフロアになってしまっているため、事務所再開の目処は3月以降になる模様です。

現在、事務局長宅が臨時の連絡場所となり、郵便や転送電話に対応しています。また、「患者支援センター」についても同様に自宅で受け付けています。

災害復興へ向け全力で頑張っている兵庫難病連に対して、物心両面にわたる支援を全国の皆さんに呼びかけます。

表1 入居者決定方法

第1順位
高齢者（60歳以上）だけの世帯 障害者（障害者手帳1・2級、療育手帳Aランク）のいる世帯 母子手帳（子供が18歳未満）
第2順位
高齢者（65歳以上）のいる世帯 乳幼児（3歳以下）のいる世帯 妊婦のいる世帯 18歳未満の子供が3人以上いる世帯
第3順位
病弱な人・被災により負傷した人 ・一時避難により身体の衰弱した人のいる世帯
第4順位
その他の世帯（上記の3つの区分に当てはまらない世帯）

JPCは1月26日、加納常任幹事と兵庫県難病連米田事務局長が、兵庫県庁と神戸市役所を訪れ、阪神大震災で被災された多くの患者、家族の治療と看護に特段の配慮を要望しました。

県難病連は、震災後の厳しい患者・家族の状況を考え、電話相談窓口を神戸市と西宮市に、2月6日「難病患者等支援センター」を開設しま

難病患者等 支援センター

県内2か所に開設 兵庫県難病連

一 被災者一時使用住宅の募集について
入居者決定方法（表1）は、優先

要 望 項 目

難病連は「難病患者の救済に関する要望書」を持ち、兵庫県知事に対し難病患者などに十分な施策を講じるよう要請しました。

この相談をもとに、2月20日、県

した。開設のチラシを作り、ボランティアや、神戸市などに依頼し、各避難所に配布しました。また、患者が受診や相談に訪れる各保健所へも配布しました。

相談は医療・生活福祉にわたり、朝9時から夜9時まで毎日受け付けています。2月末までに約120件の相談が寄せられています。

3

二 医療費の
全額免除について
小児慢性特定疾患で公費負担されている対象者は満20歳までの年齢制限を課せられています。被災地におけるこれらの患者を抱える家庭は、治療、薬の確保に日夜奔走しています。就職の機会すらなく、多額の医

順位に従って抽選で決定され、すでに一部は実施されました。

難病患者は、身障手帳の所持率34%（表2）にしか過ぎません（腎臓病、心臓病を除く）。難病患者の中で特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾患医療受給者証所持者には、優先第一順位に準ずる扱いをしてください（表3）。

表2 身障手帳各疾患別所持率

腎臓病	99%	血友病	39%
心臓病	63%	パーキンソン	41%
肝臓病	4%	てんかん	24%
リウマチ	61%	稀少難病	54%
ベーチェット	31%	胆道閉鎖症	0%
膠原病	9%	ネフローゼ	0%
筋無力症	16%		

表3 難病対策による公費負担対象者数

市別	一般特定疾患	県単特定疾患	小児慢性特定疾患	計
神戸	2,397	24	1,562	3,983
尼崎	810	24	374	1,208
伊丹	330	7	158	495
宝塚	307	16	168	491
西宮	698	13	265	976
芦屋	132	5	57	194
石路	424	8	198	630
明淡	246	11	237	494
計	5,344	108	3,019	8,471

療費に困窮を極めています。医療費の全額免除、もしくは減免をお願いいたします。

三 神戸市立西市民病院の復旧を早期に実現してください
西市民病院は、神戸西地区の中核病院として、難病患者に信頼されて来ました。とりわけ、リウマチセンター構想が検討されている矢先の災害で、リウマチ患者三百人、膠原病患者百人は受診の機会と場を失い、他病院への受診に不安が募り、病状を一層悪化させています。一日も早い復興と、医療の確保が実現しますようお願いいたします。

負けません 明日にむかって 歩きだします

阪神大震災体験記

兵庫県難病連事務局長

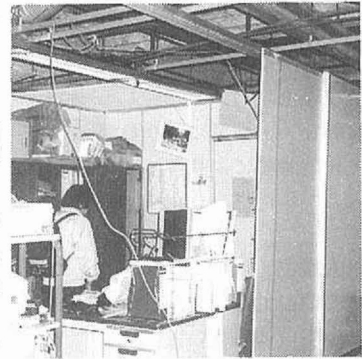
米田 寛子

美しい街並みの一瞬の崩壊。奇しくもこの春、「難病患者の住まいと防災環境シンポジウム」で論戦を交えたことが、生かされることなくむなしく終わった。

多くの命が絶たれた。ずたずたになったライフラインは難病患者の安否を問う術もなく、ひたすら気遣うばかりであった。

多くの障害を乗り越えて、2月6日「兵庫難病患者等(災害)支援セ

間仕切り壁がこわれている



「センター」の開設となった。待ち望む被災者の声は初日30件ほどであった。医療、葉から、生活へ、福祉へ、さらに住宅へと波は移っている。

相談の多くは緊急を要し、精神的苦痛の相談は日毎に増す。一人でも救う手助けができたらと願って毎日頑張っている。

法制化されていない難病患者の声は小さく、患者活動の大きな教訓として今後に生かしていきたい。難病連事務局の復興の槌音がこだましている。再開も間近に迫っている。皆様の温かい心に感謝します。

全国心臓病の子供を守る会 兵庫県支部 木村 宏美

その時、朝食の準備をしていた。突然、窓の外がピカピカと明るくなった。ドーンという音とともに鍋が

4

飛び、床にころがり落ちた。ガスの元栓に手を伸ばすが、体が大きく揺さぶられてなかなか届かない。激しい揺れがおさまったのち、家族の無事を確認した。

住み慣れた家は全壊し、親戚の世話になり、生活してきた。これからという時ではあるが、多くの人々からの応援は心強く、大きな支えとなり、勇気づけられている。

私たち元氣です。がんばりますので、これからも応援してください。

あじさいの会

奥原 英一

一瞬何かの暴発かと感じた。不気味な静けさが続く中、恐る恐る二階に上がってびっくり、あまりの被害の大きさにおののく。はるか南側の街より黒い煙が立ち昇ってきた。広く神戸の街を焼き尽くした大火の始まりであった。

約50年前、戦火により市内一面焦土と化し、まだ余炎くすぶる中、塩屋駅より動員先の工場まで必死に駆けて行ったことを思い出す。

以来、こつこつと復興と発展を遂げてきた近代都市であったが、あまりにも無防備であった。

ライフラインが切れた生活、医療と密着しながら生きねばならない弱

者がどう生命を保持できたか、出来るか、QOLはと、今後、充実した医療と福祉が実現することを乞い願うものであります。

リウマチ友の会

磯貝 信子

その時、思わず布団をすっぽり被りました。そつと頭を出したその目の前にテレビが落ち、箆箆も倒れています。廊下の壁は落ち、大きな水槽が落ちて割れ、素足では危なくて歩けません。室内はどこも手のつけられない惨状で、部屋の隅から外が見えています。

それから二週間は余震におびえ、靴をはいたまま、家族全員一室に集まり仮眠。空にはヘリコプターが一日中飛び、国道43号線は二十四時間パトカー、救急車のサイレンが鳴り



玄関で臨時透析表を作成

通しです。

神戸で生まれ、神戸で育ち、もちろん学校も神戸市内です。青春時代を過ごした町が、すっかり変わってしまいました。何ともやりきれない気持ちです。でも、いつまでも振り返らず、明日に希望を持って生きていきたいと思っています。

胆道閉鎖症の子供を守る会

石丸 雄次郎

直下型地震は入院先の市立伊丹病院をも激しく揺さぶった。言葉が失うとは、こんなことを言うのであろう。鉛筆を握りしめたままの15歳の少女の死は悲しみを象徴するものであった。

とりわけ、社会的弱者といわれる高齢者、障害者そして難病患者、慢性疾患患者にとって避難所の生活は



日を追って深刻さを加えている。

2月6日に開設した「兵庫難病等(災害)支援センター」へ寄せられた20件(2月末現在)を超える相談の内容からもわかる。避難所での生活環境の不適合を訴えたものが多数あった。数百人の雑居生活、照明をつけたまま、また暖房のない体育館や施設で不眠とストレスが積み重なり、その心身への負担は大きくなっているのである。とりわけ、住宅への要望はほとんどの人が強く訴えている。

相談を通じて、心の通い合う活動が期待されていることをひしひしと感じる日々であった。難病患者団体のあり方を問い直し、見つめ直すことができたのも成果であり、課題でもあることを痛感している。

筋無力症友の会

阪下 有加子

アーツと思った瞬間にベッドの左側にあった鏡台が顔の上に、脚の上には洋服ダンスが。

命の次に大切な「薬」を暗闇の中手探りで捜し出し、ポケットに入っただけ入れて、手元にあったカーディガンで脱力のある手で必死に着ようと思うのに、なかなか腕が思うようにならず、三度目でどうにか頭を



越えて着ることが出来ました。必死の思いで脱出。

「公園まで避難しましょう」と、辺りを見ると、木造の家は全壊し、道路をふさぎ完全な通行止め、まるで悪夢をみているようでした。

今後は、助かった命を大切に、私たちも出来ることから始め、一日も早く悪夢から立ち直るよう頑張ってくださいと思います。

肝炎友の会兵庫支部

藤川 重男

17日の夜は、庭の隅の茶室で50年前に軍服のまま寝たように服を着たまま寝るが、何回も余震があり、そのつど起き上がり、不安な夜を過ごす。翌日、妻が余震を恐れ、近くの小学校体育館に避難、4日間、避難所生活を体験する。

肝硬変など忘れて今日に至るも医者に行けない状態である。2月20日にやっと家屋解体が決まる。

「地震、雷、火事、おやじ」とは良く言ったものである。地震は何時来るか分からないものである。狭い茶室で老夫婦が「利休」を唄んでわび住まいの昨今です。

ご心配をかけましたが元気に頑張っていますからご安心ください。

兵庫県腎友会

高重 靖

その時、私は目を覚ましていたように記憶している。これが電車の中や透析中だったら大変なことになっていただろう。

すでに夜は明けているが煙のため日光が射さず、雪のように灰が降り注いでいる。天災の前に人間は全く無力である。まして私たちのように難病や障害を持つものは、なおさらである。

多くの方が避難生活を強いられている。その中には難病や障害を持つ人も多く含まれている。過去に体験したことのない大震災の中で、医療や福祉はどうあるべきか。全国の仲間の結びつきが私たち難病の被災者の心の支えにもなっていることをあらためて実感している。

低所得者に

重い負担増

国保改悪法案

国民健康保険法「改正」案の趣旨説明が2月23日の衆院本会議で行われました。3月中の早期成立、4月実施を予定しています。

国保の保険料は、応能保険料(所得到達して決まる)と、応益保険料(定額)に分けられます。現在は、応能と応益の比率が65対35(全国平均)ですが、今回の「改正」は、こ

れを50対50へと定額負担の割合を増やすとしています。応益保険料は所得に関係なく決まりますので、低所得者ほど重い負担を強いられることとなります。

また、国と地方自治体が半分ずつ負担していた低所得者の保険料軽減分を、国の負担を定額負担にした一昨年の「改正」案に基づき、今回も定額負担の暫定措置を95、96年度も続けるというものです。これは、国庫負担の超過分を各自治体へ肩代わりさせることとなります。

一方、医療費が「高い」とされた自治体に対しては、国庫負担を削る

付添看護廃止 実態調査報告

厚生省発表

健康保険法の改悪で、病院の付添看護が来年3月までに廃止されることに伴い、厚生省保険局が昨年12月に実施した実態調査の概要を発表しました。正式な実態調査報告書は4月発表の予定です。

回答を得たのは、付添を続けている病院、診療所三百十四施設、付添をすでに解消した病院、老人病院百

三十施設でした。

これによると、現在でも付添を続けている病院のうち、解消予定をしているのは76%と高い比率を占めています。

解消のための方法(複数回答)として、「看護補助者を増やす」が80%、「看護婦を増やす」が69%といった回答になっています。有床診療所の場合では、「手のかかる患者を減らす」が37%に達して、重症難病患者や老人などが敬遠されることに拍車がかかる恐れがでています。

しかし、解消の予定なし、未定の病院が23%になっています。その理

仕組みも強化します。現在でも、医療給付費が全国平均より一定額を超える市町村に、医療費削減計画を実施させて、目標が達成されない場合には、国庫負担を減らし都道府県と

難病対策について

来年度予算から

特定疾患治療

研究事業について

特定疾患治療研究事業は、現在36疾患を対象としています。95年度も1疾患追加する予定です。

由は「看護婦の確保が難しい」が77%にもなっています。また、すでに付添を解消した一般病院では、廃止後の状況は退院20%と転院16%となっており、四割近くの患者が病院から退院せざるを得ない状況になっています。

厚生省は、来年3月までに付添看護廃止を前提として、今年度も実態調査を行うとしています。十分な看護の保証もなく、付添看護の廃止は看護の実態を無視し、患者、家族を無視した施策と言わざるを得ません。

市町村に肩代わりさせていますが、この基準を一層強化しようとするものです。これでは、医療費削減を図るため、患者の追い出しや受診抑制につながります。

93年度末の医療受給者章交付件数は二六万八二八九件で、対前年度費九・四%の伸びとなっています。

難病患者地域保健医療

推進事業について

現在、医療相談事業、訪問診療事業および在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業を実施していますが、今年度から患者・家族を対象に、医療よりも福祉的なサービスを必要とする患者・家族に対し、ショートステイに準じた日常生活指導などを行い、患者・家族のQOLの維持向上を支援するため、患者・家族教室(モデル事業)を開催するとしています。

特定疾患医療従事者

研修事業について

地域における保健医療活動の推進を図るという観点から、保健婦などに対して、看護および生活指導などに必要な知識、技術を習得させるため「特定疾患医療従事者研修事業」を創設し、難病医学研究財団に委託して実施するとしています。



「難病連運動の実情と将来像の交流」を目的に、大阪、兵庫、京都難病連の呼びかけで開催となりました
関西交流会は、9難病連(岐阜県、奈良県、滋賀県、岡山県、広島県、

ブロック交流会

関西地区

9難病連51人参加

京都難病連・高谷 修

和歌山県新宮市、京都府、大阪府、兵庫(県)から51人が参加して、神戸市農業公園(神戸ワイン城)で1月14、15日に行われました。

交流会は各難病連の現状と課題、将来像などを事務局長から報告してもらい、質問、話し合う形式ですすめられました。

事務所をこれから設置することが課題の難病連から、事務所維持が目標の難病連まで様々でした。事務所

難病相談活動では「事務所に詰める人、日数など予算の上から限界があるため充分に取り組めない」「資料も限りがある」「加盟団体に紹介するなどに対応している」などの意見が出されました。また寄せられた相談に対する対応に苦慮していること、研修の必要性なども出されました。今後の課題だと思えます。

京都難病連から、多発性硬化症の再発がほとんどなくなるほど効果があるベータ・インターフェロンの治

難病連運動の実情と将来像の交流

震災2日前神戸で開催

を開設している所では、事務局の任務を僅かな手当で支えていたり、ボランティアでやっていたり、他団体の事務所に間借り状態だったり、人材の確保が難しいなどの課題が出されました。

運営では難病連から加盟団体が補助金を受けているところから、反対に難病連からの補助金がないだけでなく、会員が会費を拠出しているところがあるなど大きな違いがあることも出されました。

験が国立療養所宇多野病院で始められ、病院側で協力をお願いしていることが報告されますと、「そういう情報が入ってこない。もっと詳しい情報が欲しい」などの声もありました。

運動の面では、難病の施策が進展している自治体では、難病連が難病患者の実態調査をやり、要望など行政への働きかけた結果であることも報告されました。夕食は、神戸ワインを飲みながら

にぎやかに歓談、一泊二食付で一万円という費用、奇麗で快適な施設での交流が夜更けまで続きました。

JPCには加盟していない広島県難病連からの参加は私たちに喜びでした。「費用の面から東京までだったら遠いが、関西なら行ける」「自分の難病連のなかで活動している」と、限界があり進歩がなくなる。しかし、他の難病連の方々と交流すると視野が広がる」と初参加の岡馬さんが言っていた言葉が特に心に残りました。

各難病連の「活動」や「運動」の実績や課題を交流することで明日への活動の知恵、力、やる気、元気が湧いてくる交流会にしたかったので、交流会は予想を上回る人数で、宿泊・会計担当の兵庫難病連の方々には大変お世話になりました。それにしては交流会の翌々日に大地震が起これるとは。地元に戻ってからこの報道に接し、お世話してくれた地元の人達や難病連の方々の安否がきかりで、消息をたずねる電話をしたのですが、電話はかかりにくく数日後にやっと繋がりが、みなさん無事の模様との知らせに胸をなでおろしました。兵庫県の皆様方、がんばってください。

7

法改正運動 基本要要求で 意思統一

全患協

全患協は1月24日、第45回臨時支部長会議を開催しました。この会議で「らい予防法改正運動のすすめ方について」の9項目の要求で意思統一をしました。今後は予防法問題の早期解決をはかるために積極的かつ強力な運動を進めていくことを確認し、「宣言文」を採択しました。

- 一 強制隔離政策が憲法の基本的人權の侵害にあたることを、国及び厚生省に認めさせ、精神的、肉体的、物的被害による損失の補償を要求します。
- 二 ハンセン病十三施設を国立医療機関として存続させ、入所者の居住権をうばう再編、統廃合には反対します。
- 三 国のハンセン病対策に関する医療、福祉の全般にわたり、歴代厚生大臣「言明」の法文化を要求します。
- 四 療養所運営と関連の必要経費は引き続き国庫負担とすることを要求します。

阪神大震災緊急支援募金 ご協力のお礼とお礼

大震災にあった兵庫県、阪神地区では、兵庫県難病連事務所の損壊を始め、JPCの仲間にも大きな被害が出ています。

現在、県内2か所で「難病患者支援センター」電話相談を行うなど、復興に向け、患者・家族の立場に立った運動を懸命に行なっています。

広島県難病連など全国のみなさんから次々とあたたかい募金が寄せられています。ありがとうございます。

募金額 ¥555,471 (3月15日)

引き続き、皆さんからのご協力よろしくお願いたします。

■ご送金について

●郵便振替 00110-0-193582

●ご送金の際は団体および住所等の明記を

来年度も ご協力お願いします

94年度協力会員へのご協力ありがとうございました。今年度の協力会員の目標700口に対し、ご協力いただいた方々の総口数は395口でした。なお、今年度の協力会員還元金は3月上旬、各加盟団体へ送金しました。

協力会員にご協力頂いた方には、機関誌をお届けする他、抽選で海外研修の派遣を行っています。今年度の海外研修派遣の当選者は、群馬県難病連の大久保宗平さんでした。

引き続き来年度も、活動を理解していただき、財政的に援助して下さる方を「JPC協力会員」として広く募集します。ご家族やお知り合いの方も誘い合わせの上、ぜひご協力ください。

会費は、年間1口3千円で何口でも結構です。お申し込みは、各加盟団体事務局

- 五 給与金を障害基礎年金一級にスライドさせ、これの法文化を要求します。
- 六 入所者の強制退所を許さず療養生活者の認定審査に反対します。
- 七 社会復帰もので再入所を希望す

- るものにはこれを認めるよう要求します。
- 八 通院、在宅治療の制度化を要求します。
- 九 家族援護はこれを継続するよう要求します。

国会請願署名と 募金についてのお礼

総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願署名および募金の締め切り(3月末日)が迫っています。各団体での取り組みお急ぎください。

請願日は6月5日(月)です。

またはJPC事務局までご連絡ください。折り返し送金振込用紙をご送付いたします。

●郵便振替

001500-5-906655

JPC事業部



震災直後の神戸は寒い街でした。家を失い、家族を失った人々が寒さを癒せるのは、仲間からの温かい励ましではないでしょうか。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物
SSKO通巻二一七五号(毎週月・火・木・金発行)
一七五五号(毎週月・火・木・金発行)

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砦6-26-21

頒価三百円

目 次

- 厚生省 通達 435
- 県難病連29人の犠牲者 436
- 難病患者等支援センター 開設 437
- 阪神大震災体験記 438
- 低所得者に重い負担増 440
- ブロック交流会 関西地区 441