

日本患者・家族団体協議会

5月
1995

SSKO

の

仲間 No.48

〒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)



血液製剤によるHIV感染

国の責任認めず

JPC
厚生省交渉

4月24日、第11回幹事会を終えたJPC代表は、「総合的な難病対策の確立を求める要望書」をたずさえ厚生省交渉に臨みました。

「医療体制の拡充に関して」

「医療費保障の拡充を求めて」

「生活保障の拡充に関して」

「福祉対策の拡充に関して」に加え、次の「緊急、特別要望」について回答を求めました。

① 阪神大震災等、震災に遭った

難病患者・障害者・高齢者に対して、医療、住宅、介護など、心身に対するケアを含め、早急に全面的に援助を行なうよう国および当該自治体に要請します。

② 血液製剤によってHIVに感染させられた血友病患者・家族に対して、国と製薬会社は全面的にその責任を認め、至急、患者・家族に対しての補償を行ない、完全な治療法の早期開発に努めるとともに、二度とこのような医療災害、被害を引き起こすことがないよう抜本的な改革を行ない、また感染者に対する社会的偏見と差別を完全になくすようあらゆる方策を至急講じることを要請します。

③ ウイルスによって引き起こされる肝炎の最も重要な原因は、予防接種や医療行為によることは明らかであり、国はその責任を認め、患者・家族に対して補償を行なう

とともに、完全な治療法の開発を急ぎ、また、二度とこのような医療災害を引き起こすことのないよう抜本的な対策を行なうよう要請します。

これに対し厚生省担当者は、① について、震災直後の混乱期については特定疾患受給者証なしでの受診を認めるなど、今後も状況に応じて配慮を行なう。② については、薬害は製薬会社の責任であり、厚生省はその時点の状況で許可しており、国の法的責任はない。③ については、一人1針1筒、ディスプレイザブル使用に切り替えるよう指示している。今後は、肝炎感染の可能性はなくなると考えている、との形式的な回答にとどまりました。

わずか2時間の短い交渉で、十分な回答を引き出すには至りませんでした。HIV感染については「国の法的責任はない」と言い切る態度が象徴しているように、厚生省は従来の見解を一步も踏み出しませんでした。今後も、豊かな医療と福祉の実現へ向け、粘り強い交渉を重ねていきます。

兵庫難病連
と懇談会

緊急時医療体制の確立と
ネットワーク作りを

3月26日、神戸市元町の私学会館で、JPC常任幹事会は兵庫難病連との懇談会を開きました。県難病連の各団体役員11人が電車と代替バスを乗り継いで集まりました。

震災直後、少しずつ以前の生活を取り戻すにつれ、病院は、住居はいろいろな困難に直面した時、患者会・難病連の存在が医療、福祉の面で必要とされてきます。この懇談会は、震災体験を通して、直面した問題点、今後の対策を探る糸口として貴重な意見をお聞きするためのものです。

【出席者】

- 朝見 宏利さん（兵庫難病連代表幹事）
- 米田 寛子さん（兵庫難病連事務局長）
- 奥原 英一さん（あじさいの会Ⅱ稀少難病）
- 古川 伸吾さん（近畿つばみの会兵庫支部）
- 高重 靖さん（兵庫県腎友会）
- 西口 英二さん（全国膠原病友の会兵庫支部）
- 磯貝 信子さん（日本リウマチ友の会兵庫支部）
- 山崎 敦子さん（もやの会兵庫支部）
- 古田 和子さん（もやの会兵庫支部）
- 石丸雄次郎さん（胆道閉鎖症の子供を守る会兵庫支部）
- 北田 和幸さん（兵庫ヘモフィリア友の会）
- JPC常任幹事（8人）

長（JPC代表幹事）今日、大阪から来ました。神戸へ近づくにつれ、被災状況が深刻になってくるのがわかりました。皆、ものを言う言葉さえなく、ただ見守るばかりでした。



冒頭に発言する長代表幹事

テレビで見たり、人からの話し以上に驚かされました。

この震災で尊い犠牲となった人達に心から哀悼の意を表し、皆様方から心からお見舞いを申し上げます。

朝見 私たちの仲間をはじめ多くの人が犠牲となっています。お集まりのみなさま、犠牲者のご冥福を祈り、1分間の黙禱をささげたいと思います。 黙禱

この大きな被災を前に、県難病連として、何ができるのだろうか、何をすべきか。しかし、いろいろな障害が立ちばだかり、意気こみはありましたが、なかなか立ち上がることはできませんでした。

今回の災害で、難病連事務所が大

きな被害を受け、情報の発信基地であり、事務処理基地としての機能がマヒしてしまいました。「患者支援センター」をはじめ、具体的支援体制の確立を模索しましたが、限られた中で力量を考え、事務局長宅に臨時拠点を作り、電話相談に応じてきました。しかし、被災者の方々が必要とするものに十分な対応がしきれなかったことは、役員一同反省するとともに、心痛む思いです。

復興までの道のりは長期にわたるものと思われれます。今後、被災された方々には、非常にきびしい現実がふりかかってくると思います。JPCと県難病連がいかにあるべきか、どう運動をすすめていくか、こ

の懇談会で十分話し合い、考えていきたいと思えます。

米田 この震災後、いち早く、JPCから救援の手を差し伸べてくださったことに感謝します。県難病連の支援センター作りが遅れてしまったことが残念です。

震災直後まず、最初にできたことは、仲間の消息の確認でしたが、これが想像以上に困難で、今もって確認の取れない人がいます。それと並行して、医療機関への対応、医薬品の確保などを県や市と連携をとりながら進めてきました。また、各患者会への情報の伝達を主にしました。

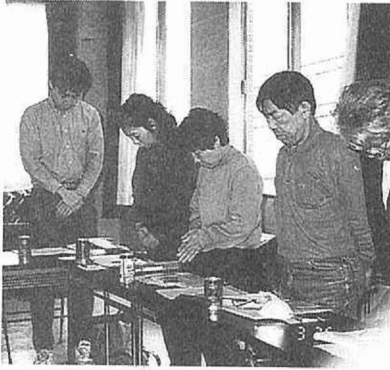
少し落ち着きを取り戻しかけた2月6日、「支援センター」を発足さ

せました。神戸と西宮に設置したセンターへは、個々の患者や家族の方々からの相談が多く寄せられるようになりまし。神戸では、3月25日までに23人、25件の相談が寄せられています。内容は、医療機関の問い合わせが多く、最近仮設住宅や医療費の問題など福祉の相談へと内容が変化してきています。

停電で

人工呼吸器使えず

奥原 稀少難病17疾病の団体です。ALS（筋萎縮性側索硬化症）で人工呼吸器を使用している在宅患者さんがおります。停電してしまったため、内蔵バッテリーや予備バッテリーを使いきり、母娘が交代で昼夜の別なく風船による送風装置を36時



犠牲者を悼み黙禱

間動かし続けて、生命を維持したと聞いています。

また、家屋の倒壊により寝ていたベッドを柱が直撃し、一人のALS患者さんが圧死しました。病弱者や高齢者の居住スペースについて、どうしたらよいか今後の対応が必要だと考えます。

電話が繋がりにくく、どう対処したら良いかとの思いは、患者にとつて重圧となりました。

この悲しい、厳しい体験から、みんなですむと、十分な対応をしていくことの必要性を痛感しました。

インシュリンを

どう確保するか

古川 約60人の会員がいます。全会員との確認がとれたのは、2月中旬になってからでした。

ある会員は、病院への通院手段がなくなり、必要なインシュリンが残り少なくなっていました。近所の医師からは入手できず、大阪の支部に協力をいただき、輸送してもらいました。

有効な情報を

効果的な方法で

高重 県内の透析患者は約6千人です。震災当日の火曜日には約千五百



震災直後の難病連事務所

人の人が透析を必要としていました

が、ほとんどの人は十分な透析ができませんでした。わずかな施設が、被災地域から殺到する透析患者の対応におわれました。また、県内の災害を受けなかった施設や、大阪など県外へ自ら向かったり、輸送してもらい、透析を確保しました。

患者が自ら病院をさがす方法として毎月発行している県腎友会の機関誌に透析病院案内が掲載しており、役に立ったと聞いています。

災害で亡くなった方は、現在まで24人ですが、その後も亡くなっている方がいます。

大部分の透析施設は稼働していませんが、交通手段の回復が進まない現状では、元のような生活に戻るのには先になりそうです。

会では独自に相談電話を設置し、透析患者および腎臓病患者の相談に応じています。その中では、透析患者よりも腎炎患者の生活相談が多くなっています。住居、就労の相談も入っています。

からうじてラジオが情報伝達手段として誰でも利用できました。しかし、そこで情報を聞き取り、電話番号まで覚えて連絡することはとても困難です。医療情報専用のホットラインを常設してあれば、誰もが利用できるのではないかと考えます。

何も持たずに避難

電話連絡もできず

西口 約20人の会員がいます。過半数の人が震災で何らかの被災を被りました。震災後1週間は受診できず、当面の薬をどう確保するかという問題が起りました。

個々の会員は自分の身を守るのに精一杯で、また、何も持たずに避難したのだから、事務局に連絡したくても電話番号を覚えていなかったため、連絡できませんでした。

1人の会員さんが犠牲となられています。また、2人の方とは今もつて連絡が取れていません。安否情報は東京の本部から行ってもらい、それでも連絡の取れない会員には、直

接事務局が対応にあたりました。

震災後2か月たち、緊張を強いられた疲れが出たのか、数名の患者さんは体調をくずしています。膠原病は、ストレスも悪化の原因となっていますので、心配しています。

プライバシー保護が 救援活動の壁に

磯貝 被災地域の方が約500人の患者がいます。亡くなられた方1人です。支部長だけが患者会名簿を持っていて、連絡に困りました。今後は各役員が名簿を持つことにしました。

本部として、会員にハガキによる安否確認を行いました。被災された方からは約50通の返送しかなかったと報告が来ています。

芦屋地域では、21人の会員がいます。全壊が6人、半壊が2人、無事が11人、不明1人です。

避難所暮らしをしている会員外の患者さんの情報がありました。プライバシーの保護ということで、援助の手を差し伸べる事ができませんでした。

避難先の居住環境の 悪化が新たな問題

山崎 直後は、被災地域の会員70人の安否確認が取れませんでした。



1人の会員以外は全員無事であることが判明しています。

被災され避難先の居住環境がいま深刻になってきています。しかも、特定疾患患者であることを公表することをばかるといって、より難しくしています。

福祉制度の枠 拡大に一歩前進か

石丸 現在は、避難所での生活は変化してきています。避難所で生活している難病患者をどうフォローするかということにかかっています。

「支援センター」が電話相談を行なっていく中で、避難所の人達は、情報を得にくいということがわかってきました。チラシを直接配布する方法が有効だと考え、ボランティア

の応援を得て実施しました。

2月末日、仮設住宅入居条件の第一順位に身障手帳1・2級所持者というランクを持ち出してきました。会として、県や国に対して、要望書を出し、難病患者に対する適用を拡大するよう要望しました。

その結果、3月9日に出された厚生省通知に、入居条件の第一順位として難病患者を含めるという回答を引き出すことができました。

県難病連は各患者団体のマニュアルの整理・統括という役割分担を明確にすることが必要です。JPCとして救援・支援への取り組みについて、即応態勢が取れなかった点を反省する必要があると考えます。

広域組織「ケアーズ」で スムーズな対応

北田 血友病患者会は近畿3県（京都、大阪、兵庫）でケアーズという組織を作っています。今回の震災では、この組織が中心になって活動をすすめました。まず、安否確認を先行。ボランティアの応援を得て各個人宅を訪問して、1月20日までにすべての患者の安否確認を行ないました。同時に、血液製剤の確保も重点に据えました。これは日赤血液センターの協力を得て、血液運搬車で各

家庭に配布しました。

医療機関として、緊急時の血液製剤確保のマニュアル作りができていたため、順調にすすみました。その後は、通院の足の確保でした。病院への足に日赤の協力で救急車を2台確保することができました。また、マスコミを利用するなどして比較的にスムーズに対策に当たることができたと考えています。



崩壊した西市民病院の解体作業

未加盟団体の 状況把握に努力

米田

その他として、低肺の患者会は、現在ハガキによるアンケート調査を行なっています。その中で問題点として出てきていることは、避難所の中のほこりに非常に困ってい

る。停電により補助具が使用できない。また、全壊家屋の患者さんは器具を持ち出せずに困っている、との報告があります。

医療・福祉の問題点が露呈される

石丸 今回の震災を契機に出された3月9日の通知は、身障者枠(線引き)拡大への成果だったのではと思います。公営住宅等への優先条件として、今後この成果を継続させるよう交渉していただきたい。また、この条件を義援金の対象範囲にまで拡大させる努力を。

米田 厚生省の「難病患者にかかる応急仮設住宅の優先入居の取扱について」の通知は、「身体障害者に該当しない難病患者についても、本人



の病状・病態、本人の状況等を勘案して、個別ケースごとに適切に対応すること」とありますが、この通知は、抽象的で具体性に欠けているため、客観基準を示してもらいたいとの要望が市から出されています。

高重 透析は大量の水を消費する。その水の確保は被災住民にとっても重要さに変わりありません。当初は給水車を優先的に回してくれるように頼んでも、聞き入れられませんでした。しかし、全腎協をはじめ中央団体が厚生省に要望書を提出し要請した後は、スムーズに給水車の配水が行われるようになりました。

米田 災害時、緊急時において難病患者が手帳などを持っていないことにより、制度の谷間に置かれることが患者を非常に不利な立場に追い込みます。今後、難病患者の身を守るための法制度をどう作っていくかが、課題ではないかと考えます。

伊藤(JPC代表幹事) この大きな災害において、いろいろな問題が吹き出してきています。どこからどこまでを、どういう方法でなど、さまざまあってJPCとして早急に対応していかなければならないと思います。たいへん難しい問題が山積していることを改めて感じました。

県難病連とJPCが一緒に行動し



ていけば、より効果的なものになるのではないかと考えています。

今後の震災等緊急対応策は

小林(JPC事務局長) 中央団体と連携をとって、それぞれ困難な中で活動してこられたことが、個々の話を伺ってよくわかりました。震災後の復興への道のりは長期にわたると予想されますが、県難病連として今後の中・長期的にどうすべきか、どうしたら良いかというお話を伺いたいと考えています。

高重 これまでに集まった情報を活用する方法がなかったことです。今後は、パソコンネットワークの活用。医療情報の伝達・提供を患者団体が徹底させる。

朝見 会員の現状把握を行い、情報把握・伝達。連絡体制の整備。緊急時のネットワークづくりをすべての患者団体と協力して作成することが早急に求められています。

米田 救急医療体制作りを早急に作成していかなければならないのではないのでしょうか。横との連携を深めて、疾患の違う難病患者同士が手をつなげられなかったことを反省すべきではないのでしょうか。そして、JPCとの縦軸の両面からの対応が今後の緊急課題だと考えます。難病患者の防災環境作りをこれから本格的に取り組んでいかなければならないと考えています。

北田 ネットワークづくりと平行して、緊急時のマニュアル作りを急がなければならないと思います。ネットワークの完備は、患者にとって安心できるものになると考えます。

阪神大震災

緊急支援募金

ご協力ありがとうございました

募金額2,883,845円

被災された兵庫県難病連と大阪難病連に6月中に送ります。

市民公開シンポジウム 日本の心臓移植を考える

全国心臓病の子供を守る会

全国心臓病の子供を守る会は、去る3月26日、東京大手町サンケイ会館で「日本の心臓移植を考える」(法制化を前にして)と題した市民公開シンポジウムを開催しました。

会場は、守る会会員百三十人をはじめ、患者団体、医療関係者、国會議員、厚生省など三百五十人で熱気に包まれました。

第一部は、海外で心臓移植を受けた人達の体験を聞きながら、日本に



おける移植医療の現状を探ろうというものでした。

渡航して心臓移植を受けた患者は20人。その中で2人が入院中、3人は死亡しましたが、この日は15人の患者とその家族が参加し、シンポジストとして6人が発言しました。

移植を受けてから6年、元気な姿を見て移植の素晴らしさを理解してほしい(48歳主婦)。あまりの苦しきから、いつそ屋上から飛び降りてしまいたかったが、移植で助けられた(20歳の学生)。移植して元気になったが、社会はまだそうした事実を受け入れてくれない(男性)。

一方、周囲の理解で職場復帰をはたした人も、最後に昨年3月、ドイツで移植を受けた少女の父親から、娘を特別な人間にしたくないので、こうした公の場やマスコミに出し、移植医療が特別な医療でなくなる日を望む、との発言がありました。

このあと、会場からも移植体験者の発言が続き、いずれも、一日も早

く日本での移植再開を訴えました。第二部は、「日本の心臓移植を実現するために」として、各専門分野で活躍している方々5人からの発言がありました。

刑法学者の立場から町野・上智大学教授は、「臓器移植法案は、ドナーが生前明示的に何も言っていないでも、遺族が同意すれば臓器を摘出できるという考えだが、これに反対する人がいる。もし、日本で明示の意思が必要と言う事になると、おそらく摘出される臓器はほとんどなくなるだろう。これは、臓器摘出を非合法化してしまうのに等しい」。

心臓外科医の立場で川島・国立循環病センター院長は、「30年前から心臓移植をやろうと考えていたが、過去に不幸な出来事があったため大変な足踏みをした。移植論議の中で、脳死は人の死ではないが、移植のためには心臓を摘出しても良いという意見があるが、外科医としてはそれではない。また、文章での意思表示がなければ臓器を摘出できないなら、移植を禁止する法律ができるのと実質的には同じになってしまう。むしろ反対する人こそ、私は死んでも臓器提供はいやだと文章で残しておけば良い」。

日本移植学会の理事長で東京女子

医大の太田教授は、「私は腎臓が専門だが、透析と移植医療では、透析の方が医療費がかかるし、QOLの面でも移植がはるかに良い。腎臓移植を待っている人が2万人いるが、しかし移植が受けられたのは、年間2百人足らず。ドナーカードも現在までに45万枚出ているが、このカードを利用して臓器移植が行われたのはわずか20例。救急医も警察も法律がないと臓器提供はできない」と言う。

移植コーディネーター玉置氏は、「移植には、脳死になった方の生前の意思と家族の意思を確認し、提供される臓器を公平に分配するためのコーディネーターが欠かせない」。

日本人で唯一、海外において心臓提供した遺族である千葉氏は「アメリカの救急医は、脳死になったときには毅然として、臨終です。治療は打ち切ります」とはつきり言う。悔しいがその方が受け入れ易い。厚生省は、死んだ後の治療に保険適用するということは止めた方がいい」。

最後に、移植を待つ会員のメッセージが代読され、共催でシンポジウムを支援してくださったトリオジャパンの青木会長の閉会の挨拶で幕を閉じました。

(報告 落合希子)

JPC協力会員 海外研修報告 シドニーの 透析施設訪問

群馬県・大久保宗平

JPC協力会員の海外派遣抽選に当選し、5月の連休を利用してオーストラリアのシドニーにある人工透析施設(マターミザリー・コーディア病院)を訪問しました。

私自身が腎臓病患者の一人でもあり、以前から海外における腎臓病患者の実態を知りたいと思ったからです。

現在、オーストラリアで透析を受けている方は3千7百人程度で、この内、約20%の方が家庭透析を受けているそうです。こうした家庭透析の普及が、社会復帰を進めていくうえでプラスになっているものと考えられます。

透析の医療費については、公立病院は自己負担なしですが、私立病院へ入る場合は個人で加入している保

険から支払われるそうです。透析医療は国で保障されていますが、その上で医療を自分で選ぶ(たとえば病院や医師を選ぶ)ことができるという考えです。ここは日本と違いがあります。詳しい仕組みは言葉がわかりにくいいため、十分理解できませんでした。

なお、私の訪問した病院の透析治療、自己管理などはほとんど日本と同様ですが、食事や水分制限は、日本より厳しいように思いました。

腎臓移植については、バンクへ登録をすすめながら、シドニー大学病院を中心とした公共の病院で手術を行なっているようです。特に飛行機での運搬も即応できる体制があり、移植の前進に大きな役割を果たしているそうです。



JPC 協力会員募集

JPCを財政的に支える協力会員、今年度目標は1000口。輪を大きく広げてください。加入をお待ちしています。

**特典：海外研修派遣
機関誌**

「JPCの仲間」

**会費：年間1口
3000円**

**申込：各加盟団体
JPC事務局**

**郵便振替00150-5-90655
JPC事業部**

また、腎登録推進活動では、自動車の免許証に登録を書き込める欄があり、教育についても日本とは格段に違うと感じました。「人のために役に立つ、人のために何かやってあげる」という教育がなされている気がしました。現実には、国民の30%の人がボランティア活動を続けているそうです。

患者会運動も情報活動、医療設備の改善、医療に関する教育などが取り組まれています。患者の状態や意識の差もあるようです。

今回の訪問で思ったことは、国によって医療や社会保障には考えに差異はあるものの、その充実には政治と国民的な理解が重要であることを感じました。たとえ税金を38%支払っても、それが医療や福祉に使われることが明確であれば、国民は理解

するそうです。そして、そのお金もいつか助けてもらえる」という考えでいるようでした。

したがって、私たちが医療と社会保障制度の充実をめざしていくためには、政治的レベルへ関心を持つていくことは当然ですが、同時に国民の理解を得ていく運動が重要であることを感じました。これは一患者団体だけではなく、すべての団体に共通することであり、あらためて組織のまとまりと地道な運動の大切さを学んできました。

なお、今回の訪問は、予定していたドクターや患者会の役員との懇談ができなかったことや、言葉のわからないことが多く、内容の不十分なことをおわびしながら概略の報告といたします。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物
S S K O 通巻二二三八号 (毎週月・火・木・金発行)

日本患者・家族団体 協議会 (JPC) 第10回 総会

と き : 1995年6月4日 (日)
午後1時~4時
と ころ : 都市センター第一講堂
千代田区平河町2-4-1

総合的難病対策の早期確立を 第9次国会請願

と き : 1995年6月5日 (月)
午前10時30分~3時
と ころ : 衆議院第2議員会館
第一会議室
集会後 : 両院へ請願要請行動
署名数 : 684,584人 (5月23日)

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



阪神大震災、サリンと心を暗くする出来事が続きますが、総会、国会請願では明るく、元氣な顔でお会いしましょう。

ブロック 交流会

東北地区
6県代表で初会合

4月8日、9日の二日間、山形市厚生年金休暇センターで東北各県難病連と全腎協東北ブロック運営委員

東北では、秋田県、宮城県、山形県、福島県に難病連があり、活発に活動していますが、残念ながら青森県と岩手県では、いまだに難病連の

た。8日午後、全腎協東北ブロック運営委員会の会議終了後、夕食をともしながらの懇親会を始めました。

会との懇親会が開催されました。昨年、全国交流集会の席上、役員から東北の難病連として意見や情報交換の場を一度設定して欲しい、との希望が寄せられ、はじめての開催となりまして、

東北全体の 難病連運動を

た。結成に至っていません。また、県協の役員が難病連の中核を担っている県がほとんどのため、全腎協東北ブロック運営委員会としても、この

参加者は、東北6県の全腎協運営委員とその代理の役員、そして、宮城県、秋田県、福島県、山形県からは難病連の役員14人が出席し、懇談会を通して親睦を深めました。翌9日、各県難病連の活動状況や財政等についての報告と意見交換を行ないました。また、難病連組織のない青森県や岩手県からも組織化の困難さについての状況が報告されました。その中で、難病連の活動や組織の維持には、どうしても県腎協の占める比重が大きく、重い負担を背負っているとの意見がありました。今後の課題としては、難病連も県腎協も現在直面している財政や人材などの諸問題をどのように克服し、東北全体の難病連の活動へと展開していけるかということです。この困難な課題を解決していくには、長い道程が必要ですが、とりあえずは、年一回、秋にこのような懇親会を今後とも継続して開催し、今後を模索することとしました。

目 次

- HIV感染 国の責任認めず 443
- 兵庫難病連と懇談会 444
- 市民公開シンポジウム 448
- JPC協力会員海外研修報告 449
- ブロック交流会 東北地区 450