

日本患者・家族団体協議会

7月
1995

SSKO

JPCの 仲間 No.49

〒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)

衆参両院で初の採択

総合的難病対策の早期確立を 要望するJPC国会請願

JPCの総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願は、6月16日、衆参両院本会議で採択され、内閣に送付されました。

この請願は、総合的な難病対策の早期確立を強く要望して、①難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額すること、②

難病、長期療養者のために国立療養所を整備し、在宅医療を含めた専門医療機関として活用すること

③身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、リハビリ、福祉、教育、就労、在宅、交通に関する総合的対策を確立すること、④看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員をはかって、行き届いた看護を保障すること、⑤難病患者、障害者、高齢者が安心して生活をおくること



とができるような年金制度を改善すること、⑥東京に全国患者会館を設立するとともに、生活・医療相談、集団無料検診などを行う「難病センター」を全都道府県に設立すること、の6事項の実現を求めています。

これまで請願の柱である「患者の拠り所としての『難病センター』の設立」という事項が、予算措置をとらなうため、不採択の理由であるとされていました。

しかし、JPCは「難病センター」の設立を毎年、粘り強く請願事項の重要項目として掲げ続けました。今年も6月5日、全国の仲間が集めた約80万人の署名を携え、代表98人が、衆参両院採択をめざして請願行動に取り組みました。

今国会での衆院厚生委員会は、委員の質問でも難病センターが取り上げられ、「時代が要求している問題である」として審議の結果、はじめて請願が採択され、引き続き開かれた衆参両院本会議でも採択され、JPCの国会請願としては初の両院採択となりました。

このことは、国に対して、これまで以上に医療・福祉の拡充を強く求めていくことができ、とりわけ、秋田県、大阪府で精力的に取り組んでいる「難病センター」建設運動に力強い支援となり、すべての都府県に設立する足がかりとなります。



厳しい状況に打ち克つ 元気の出る活動を

JPC 第10回総会開催

国民に自助努力と受益者負担を押しつけ、国の社会保障への公的責任を縮小・放棄の方向に進めるなど、医療・福祉の状況がますます厳しくなっている中で、第10回総会が6月4日、東京・都市センターで加盟34団体の評議員など、全国から100人が参加して、午後一時開会されました。冒頭、伊藤代表幹事は、「この一年間、さまざまな運動を展開してきました。患者団体としては、精一杯運動してきたと評価できるのではな

いでしょうか。今日は混乱の時代です。このような時代だからこそ、頼れるものを必要としています。最後の『とりで』として、たどりつのが患者会です。患者を支え、励まし、ともに歩んでいく組織がここにあるのだということを大きくアピールし、一人で悩み苦しんでいる患者に手を差し伸べ、ともに手をつないでいこうではありませんか」と、あいさつしました。

総会にご出席いただいた来賓から激励と連帯の挨拶を受けたのち、東京HIV訴訟を闘っている原告の川田龍平氏より支援、協力の訴えがあり、会場に熱い連帯の輪が広がりました。

議長団に森田良恒（和歌山県難病連）、高島譲二（日肝協）の両氏を選出して議事が始まりました。

前年度活動報告は、小林事務局長が次のように報告しました。

この一年、国民生活に重大な影響をもつ法案が国民の声も十分に聞か

ず、短時間で次々と成立しました。JPCは医療・福祉の拡充を求め運動をすすめてきました。

JPC始まって以来の取り組みをすすめた入院給食の患者負担導入に反対する運動では、国会前に「健保改悪は許さない」と座り込みました。連続5日間、延べ200人の参加で、患者の実態、要求を訴えました。

厚生年金法等の一部「改正」案は、「障害年金改正をすすめる会」の行動に参加して、無年金者の解消の実現を求め、取り組みました。

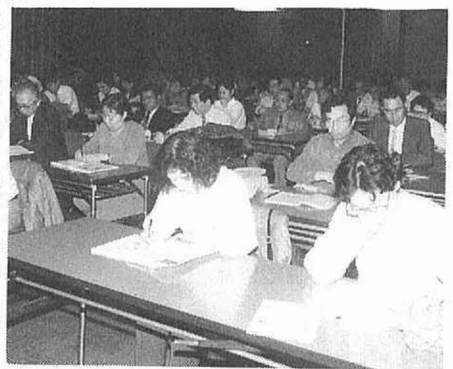
しかし、無年金者解消のための対策は盛り込まれず、「福祉的措置による対応を含め速やかに検討」するとの付帯決議に留まりました。

厚生省の難病対策専門委員会は、昨年7月「中間意見」をまとめ発表しました。

私たちは、「現行難病対策は縮小整理の方向ではなく、なお一層の拡大、充実の方向」を求め、難病対策の法制化についても、新たな線引きや新たな「谷間の谷間」を作り出す恐れがあるとして、慎重な対応を求めました。

組織的には、大分県難病連を仲間に加え、加盟34団体22万人の組織となりました。来年は、結成10周年を迎えます。患者運動の一層の前進を

求めて10周年を確信を持って迎えられるようにしましょう。



前年度決算については、座込み行動など臨時の支出が多く、予算を上回る収入があったにもかかわらず、前年度の繰越金に支えられ乗り切れた、と報告があり、つづいて、会計監査から決算は適正に処理されていた、と報告がありました。

質疑ののちに、活動報告、決算報告、会計監査報告は一括して承認されました。

今年度活動方針案は、伊藤代表幹事が次のように提案しました。

阪神大震災、地下鉄サリン事件、加えて政治の空洞化と経済の混乱は多くの国民の政治不信を一気に高めることとなりました。しかし、不安や不信、混乱の中にあっても、国は医

療体制や福祉を進展させる方向を示し得ず、逆に国民の権利としての社会保障を縮小し、経済的負担を強いるさまざまな改悪を強行しました。

このような中で、私たちは、国の責任を国民に転嫁する方向には断固として反対し、国籍を問わず、この国に住むすべての人々が安心して暮らせる医療と福祉の社会をめざして、大きく連帯を上げ、強くしていかなければなりません。

結成10周年に向けて、なお一層活動を前進させましょう。

つづいて、今年度の活動の重点課題として10項目(別掲)を提案しました。

今年度予算案の提案のちに、活

質疑応答から

〈山本幸男・高知県難病連〉重点課題に阪神大震災の教訓としての災害医療が掲げられていない、加える必要があるのではないかと。

〈田沢英子・大阪難病連〉阪神大震災のような緊急時に、医療・福祉の谷間におかれた患者を救う手だてを早急に確立していただきたい。

〈水谷幸司・心臓病〉医療保険制度が改悪されようとしています。反対

発な質疑が行われ、活動方針案、予算案は一括して承認されました。

新年度役員は、伊藤文博役員選出委員長より提案、代表幹事、事務局長各1人、幹事34人、会計監査2人の立候補者全員を原案通り承認。つづいて、幹事の中から、新しく常任幹事8人が互選されました。

最後に、溝米三常任幹事から「総会アピール案」が提案され、大きな拍手で承認されました。

閉会の挨拶にたった山崎洋一常任幹事は、明日の国会請願をはじめ、今年一年間、仲間を勇気づけ、元気が出るよう、全力を挙げて活動に取り組みしましょう、と締めくくり、総会は終了しました。

運動を提起すべきではないかと考えます。昨年の座り込みに参加した人達は、行動に参加して元気が出たと言っています。「元気の出る活動方針案」とは、行動することによって生まれてくるのでは。

〈伊藤代表幹事〉災害医療センターについて、研究・討議して具体的に提案していききたい。医療保険制度については、情報を集め、分析し、問題提起をして行動していききたい。今後は、分かりやすく、みんなが知恵を出し合い、目に見える運動にして

来賓・メッセージ

◆来賓(敬称略)

全日本国立医療労働組合

中央執行委員長・遠山 亨

胆道閉鎖症の子供を守る会

運営委員・高梨直人

東京ヘモフィリア友の会

会長・保田行雄

東京ヘモフィリア友の会

東京HIV訴訟原告・川田龍平

◆メッセージ(敬称略・到着順)

佐賀県難病団体協議会/福岡県難病

団体連絡会/愛知県難病団体連合会

/日本児童家庭文化協会/日本生活

共同組合連合会医療部会/全国多発

いききたい。

〈小林事務局長〉災害医療について、

厚生省は調査研究班を再編成し、緊急提言を発表しました。今回の震災

でJPCが申し入れた問題が若干反映

されています。また、医療保険制

度の問題では、厚生省保険局長が「今

後の高齢化がすすむなかで、医療費

の増加は必然である」と言い切って

います。

〈原昌治郎・福島県難病連〉JPC

10周年の記念事業として、具体的に

どのような準備をしているのか。

性硬化症友の会/新進党・坂口力/

全国難病団体連絡協議会/全国保険

医団体連合会/全国労働組合総連合

/新日本医師協会/中央社会保障推

進協議会/埼玉県障害難病団体協議

会/日本共産党・正森成二/日本医

療労働組合連合会/日本共産党・佐

々木陸海/全日本民主医療機関連合

会/民主改革連合・萩野浩基/新進

党・勝本健司/東京難病団体連絡協

議会/全国じん肺患者同盟/広島難

病団体連絡協議会/日本共産党・岩

佐恵美/日本共産党・西山登紀子/

厚生省保健医療局長・松村明仁/日

本障害者協議会/日本共産党・穀田

恵二/日本共産党・寺前巖/日本共

産党・吉川春子/日本機関紙印刷所

〈尾本次生・大阪難病連〉諸活動を

大きく発展させていくための財源

が、予算案を見て可能だとは思えな

い。特に協力会員の拡大を強力にす

ずめることが、運動の発展につなが

ると考えます。

〈伊藤代表幹事〉記念事業は、今年

度を準備期間として、患者運動にふ

さわしいものを計画したい。また、

財源強化は、私たちの運動を理解し

てもらい、財政に寄与する協力会員

の拡大にかかっています。

95年度活動の重点課題

- 1 患者・家族の希いと現状をくみあげ、保健、医療、福祉、教育、就労、住宅、交通など、幅広い要求実現のための活動をすすめます。
- 2 総合的な難病対策の推進と、地域の難病対策の中心として、また、地域の難病患者・障害者・家族のよりどころとなる難病センターを全国都道府県に実現させる運動をすすめます。
- 3 難病対策、小児慢性特定疾患対策の「見直し」が、対策の「後退」にならないよう、国への働きかけを強め、さらに充実発展させる運動をすすめます。
- 4 入院給食費の自己負担、室料差額の徴収、付添看護廃止など、健康保険法の改悪による患者・家族への負担増加の実態や福祉八法改正による「福祉の市町村格差」の実態を調査し、格差を解消し改善を求める運動をすすめます。
- 5 医療法改悪と診療報酬改訂による重症患者の入院拒否、退院強要をなくし、在宅介護の家族負担を軽減させ、安心して入院、外来、在宅での診療を受けられるよう改善させる運動をすすめます。
- 6 老齢年金の65歳支給開始の給付切り下げに反対し、障害年金の給付を拡大し、障害者、難病患者、病弱高齢者が安心して暮らせる年金制度改革と無年金障害者の一日も早い救済をめざす運動をすすめます。
- 7 患者運動の歴史と遺産を引き継ぎ、患者運動の理論化と政策提案づくりをすすめるために、「患者運動研究所」設立をすすめます。
- 8 安定した財源を保証するためのJPC協力会員の拡大運動を強化します。

総会アピール

まさかと思っていた大地震が阪神地区を襲い、死者5500人を超える大惨事となりました。直下型、震度7の激震は、一瞬にして街を破壊し、多くの難病など慢性疾患をかかえる患者と家族の命をもうばいました。

被災者の中には、透析患者24人の死亡をはじめ、命からがら逃げ込んだ避難所で、寒さとショックから急死したペースジェット病患者や、停電で人工呼吸器が止まったために、2日間も家族が手で動かし続け、一命をとりとめたALSの患者もいました。また、患者会には地震発生直後から、「薬がない」「病院がつぶれて受診できない」など救援を求める悲痛な声が相次いで寄せられ、難病患者、障害者ならではの悲惨な状況が数多くみられました。

こんな時、全国各地に難病センターがあつたら、もっと早く、もっと被災患者の要求に応える救援活動ができたのに、と残念でなりません。

あらためて、亡くなられた仲間とすべての被災者に哀悼の意をあらわし、お見舞い申し上げるとともに、国および自治体における防災対策の抜本強化を、とりわけ、難病患者、障害者、高齢者の緊急避難体制、医療体制の早期確立をつよく求めます。

一方、今、私たちの療養生活をゆるがしている社会保障の後退も、患者・家族にとっては、地震におとらぬ大きな脅威です。

近年、受益者負担が強化され、社会保障理念の見直しがすすめられる中で、昨年改悪された年金制度は、多くの無年金者を切り捨てたまま、保険

料の大幅引き上げや、支給開始年齢の繰り延べが決められました。

また、私たち難病患者・家族をはじめとする多くの国民が国会前に座り込み行動をするなどし、反対したにもかかわらず入院給食は有料化されました。その後、入院患者にとっては経済的苦痛がましており、更に入院給食による新たな医療差別が生まれてきております。アメニティ（快適）とひきかえに拡大された差額ベッドは、患者負担を増やしただけではなかったでしょうか。

特定疾患患者のしほりこみと研究班の統廃合などをねらう、難病対策の見直しも着々とすすめられ、低所得者に大幅な負担増となる国民健康保険制度も改悪されました。

来年4月からは、すべての病院で付添い看護が廃止されるため、どこまで行き届いた介護がなされるのか、手のかかる患者の追い出しにも、いっそう拍車がかかりそうです。この他、新たな負担を強いる介護保険制度の創設も検討されています。

私たちは、防災対策や社会保障に経済効率優先の考え方をもち込むことには、絶対に反対です。地震であれ、病気であれ、人の命にかかわる問題に、政治や行政はもっと敏感で真剣であるべきです。

私たちは、言葉だけではない「人に優しい政治」の実行と、真に「豊かさを実感できる社会」の実現を心から願っています。

私たちJPCは、会結成の理念である「生命の尊厳と何よりも人間を大切にす社会」の実現をめざして運動をさらに前進させる決意です。

1995年6月4日

日本患者・家族団体協議会（JPC）第10回総会

【1995年度 JPC役員名簿】

役名	氏名	所属団体	役名	氏名	所属団体	
代表幹事	伊藤 たてお	北海道難病連	幹事	朝見 宏利	兵庫県難病連	
事務局長	小林 孟史	全腎協		神田 菊三	奈良県難病連	
常任幹事	山崎 洋一	秋田県難病連		森田 良恒	和歌山難病連	
	加納 正雄	京都難病連		土倉 匡	岡山難病連	
	濤 米三	大阪難病連		近藤 和正	香川県難病連	
	二木 一三	大分県難病連		山本 幸男	高知県難病連	
	辻川 寿之	全交災		篠崎 雅吉	愛媛県難病連	
	落合 希子	心臓病守る会		原田 恒夫	宮崎県難病連	
	小関 修	全腎協		大中 幸雄	鹿児島難病連	
	青山 静可	日喘連		辻川 郁子	ス全協	
	幹事	矢野 肇	北海道難病連		高島 讓二	日肝協
		海和 博司	山形県難病連		大泉 廣	全低協
	原 昌治郎	福島県難病連		神崎 正男	全患協	
	成田 みつ江	茨城県難病連		河野 都	パーキンソン	
	黒崎 本一	群馬県難病連		安部 隆夫	オストミー	
	瀬志 本正夫	長野県難病連		佐々木 長	日本患者同盟	
	杉山 辰夫	静岡県難病連		脇田 和美	もやもや病	
	安藤 晴美	岐阜県難病連	会計監査	村松 静夫	静岡県難病連	
	葛城 貞三	滋賀県難病連		井上 尚直	日肝協	

9 日本の患者運動を一層大きく、強くするために、全国の患者・家族団体、地域難病連に加盟をお誘いし、加盟団体の相互理解と相互援助、連帯を一層強め、日本の患者運動を力強く発展させます。

10 JPC結成10周年に向けて、一層の活動の強化と連帯を深め、諸準備をすすめるとともに、今秋北海道で開かれる「日本の医療・福祉と患者運動を考え全国交流会95」を成功させましょう。

総会・請願に 参加して ひと言

田畑 和子

北海道難病連

北海道難病連の活動を始めて19年になります。全国総会には初めての参加だったので緊張もしましたが、力強い仲間

が日本中で活躍していることを肌で感じる事が出来て感動しました。

私たちの活動は、患者が先頭になつて行政を動かさなければ弱い立場の者は置き去りにされるだけです。

でも弱い者でも力を合わせれば国をも動かす事が出来ます。

スタートはあつても、ゴールのない果てしない運動ですが、難病患者を社会に位置づけながら、より良い制度をと頑張つて、尊い生命をなくした先輩達の志を失わないように、次の世代により良い形でバトンタツ



HIV訴訟支援を訴える川田さん

チしていければと思います。

今年の全国交流会は北海道の札幌です。札幌の11月の上旬は「ななかまど」が美しく雪のちらつく頃です。風邪などに気をつけて冬のコートでお出かけください。北海道難病連みんなで心より全国の皆様のおいでをお待ちしております。

脇 妙子・岡山県難病連

総会に参加して2つのことが心に残りました。私は地域のお母さん達と子育て運動をしてきました。その中で、創造性豊かな子ども文化をもっている社会はとても豊かな大人社会だということに感動しました。総会の最初の挨拶で、障害を持つていても、高齢でも、病気で苦しんでいる一番弱い立場の人達が安心して暮らせる社会が、誰にとつても住みやすい社会だということが、子どもの文化と重なつて「そうだ」と思いました。

もう一つは、活動方針の中で86の「私たちのねがい」があります。この達成目標は何%かという質問がありました。具体的な数値を達成するのではなく、「ねがい」を患者会に持ち帰り、皆で討議し、理解していくことが活動に結びつき、さらに広がり実現していくことになる

署名簿を手にも議員を訪問



う発言でした。「こうなったらいいなあ」という夢を語り合い、共感し合える仲間がいるという事、その輪が広がっていく事が「私たちのねがい」の実現につながっていくことだと思います。

総会に参加できたことで、岡山の事務局においても、全国の方々とつながりができ、運動に展望を持って、人と接していけそうな気がします。

大山美貴代・鹿兒島難病連

総会では、H I Vの川田龍平氏のものではなく、薬害の被害者としてマスコミに発表したのです」と、薬害の怖さを身を呈してみんなの前に発表している彼に大きな人間愛を感じました。また、阪神大震災では、大

阪で震災に遭われ、小児糖尿病の19歳以上の子供たちのために、地元で薬事法違反を承知で、東奔西走してやっと薬を患者さんに届けたとの話がありました。彼女のなりふりかまわぬ活動、これも人間愛であろう。

夜の交流会、頭がちよつとしたバニクに陥ってしまった。どうしてこんなに知っているの、なぜ？私を知っているのはせいぜい腎臓病のことくらい。ここにいる人達は自分の病気以外のことも詳しく勉強している。行政とのこと、生活のあり方、話を聞けば聞くほど、自分の勉強不足が悔やまれる。

意義深い、そして考えさせられる二日間であった。今後の活動の糧として役立てて行きたい。

望月 啓子・長野県難病連

総会に参加することに、「井の中の蛙」の思いにかられます。

今、私たちの地域では「福祉医療費の窓口立替払いの廃止」運動に取り組んでいます。なかなか当事者の声があがって来ないため、困難な現状です。県内での実施は岡谷市と白田町のみです。県難病連をはじめ、各団体が頑張って運動をしています。が実施には至っていません。これからも地域の声を生かしながら一日も

早く実現し、弱者の安心出来る環境にと頑張っていきたいと思えます。総会会場に熱意があふれ、私たち一人ひとりが抱える難問題の一日でも早い解決を望みます。

沖野 宏・高知県難病連

全国の仲間が苦勞して集めた署名簿を、各ブロックごとに地元紹介議員に、院への提出をお願いにまわった。その結果、この請願が衆参両院で採択されたとの通知があり、言葉には表されないような嬉しさを実感しました。

地方議会への請願も昨年、「ALS協会高知県支部」が行い、採択されたが、国権の最高機関である国会でのことでもあり、やはり規模も違い、その雰囲気は圧倒されたというのが実態であった。

いずれにしても、牛歩の歩みであるかもしれないが、少しずつ私たち難病患者の言い分を「聞く」姿勢になってきていることを感じて、非常に嬉しく思った。

しかし、常にそのような「声」を出していないと、向こうは何もやろうとはしない。日本の国の薄情さも、一緒に伝わってきたことで、ほんとに「悲喜こもごも」というところがあった。



議員に要請する代表

古川 伸吾・近畿つばみの会

初めて近畿つばみの会の代表の一人として国会請願に参加させていただきました。何の力にもなれなかつたと思いますが、私たちが昨年手分けして集めた署名が、さまざまに手間と苦勞を重ねて、このようにして中央に到着したんだと思うと、何とか私たちの願いが通じるよう、自然と力が入ったように思いました。あわせて小児糖尿病の抱えている問題も訴えさせていただき、いつかこのような地道な活動が、成果として現れる日がくるんだという希望と、全国にこれだけ多くの仲間と支援してくれる人達がいることに勇気づけられ、帰阪しました。このような機会を得られたことに感謝します。

1994年度決算報告

自：1994.4.1 至：1995.3.31

(単位：円)

会計監査報告書

一九九四年度「日本患者・家族団体協議会」の決算について、会計帳簿類、証ひょう類、現金、預金など

の一切について監査した結果、すべて適正に処理されていたことを認め報告します。

一九九五年五月九日
会計監査

同 佐藤尚直 瀨志本正夫 印 印

項目	予算額	決算額	予算比	備考
収入部				
分担金	3,850,000	3,954,460	102.7	
協力会費	2,100,000	1,212,000	57.7	404口
機関誌購読料	900,000	511,500	56.8	有料購読353部
募寄付金	5,000,000	4,445,375	88.9	国会請願募金他
雑収入	8,000,000	9,880,175	123.5	物品販売・花火還元
	75,874	149,723	197.3	銀行利息
小計	19,925,874	20,153,233	101.1	
前期繰越	2,574,126	2,574,126	100.0	
合計	22,500,000	22,727,359	101.0	
支出部				
会議費	2,800,000	3,065,470	109.5	総会、幹事会、常任幹事会他
機関誌発行費	1,320,000	742,734	56.3	仲間印刷代、送料他
印刷費	2,100,000	1,834,547	87.4	署名用紙、チラシ、資料
旅費	250,000	432,378	173.0	常任幹事・事務局行動費
事業費	1,500,000	2,264,907	151.0	交流会、海外研修派遣など
調査研究費	100,000	22,660	22.7	図書
通信費	900,000	647,165	71.9	切手代、電話代、振込手数料
人件費	5,341,820	5,355,163	100.2	事務局員給与、アルバイト他
事務所費	960,000	960,000	100.0	事務所家賃、共益費他
備品消耗品費	550,000	424,326	77.2	什器備品類、リース代など
協力会費還元支出	630,000	353,700	56.1	協力会費還元分
寄付金還元支出	4,500,000	5,501,219	122.2	取扱団体還元分
事務所設置積立金	500,000	500,000	100.0	94年度分積み立て
雑費	48,180	47,995	99.6	慶弔費他
小計	21,500,000	22,152,264	103.0	
小予備費	1,000,000	0	0.0	
合計	22,500,000	22,152,264	98.5	

1995年度予算

自：1995.4.1 至：1996.3.31

(単位：円)

項目	94年度決算	95年度予算	構成比	備考
収入部				
分担金	3,954,460	4,200,000	17.1	前年度決算額の1%以上
協力会費	1,212,000	3,000,000	12.2	1000口
機関誌購読料	511,500	900,000	3.7	有料購読分
募寄付金	4,445,375	5,000,000	20.4	国会請願募金他
雑収入	9,880,175	10,590,000	43.2	物品販売還元・一般寄付
	149,723	234,905	1.0	利息、集会収支など
小計	20,153,233	23,924,905	97.7	
前期繰越	2,574,126	575,095	2.3	
合計	22,727,359	24,500,000	100.0	
支出部				
会議費	3,065,470	3,200,000	13.1	総会、幹事会、常任幹事会他
機関誌発行費	742,734	990,000	4.0	JPCの仲間印刷、送料他
印刷費	1,834,547	1,900,000	7.8	署名用紙、チラシ、資料他
旅費	432,378	300,000	1.2	出張旅費、各種行動費
事業費	2,264,907	2,000,000	8.2	研修会、海外研修派遣他
調査研究費	22,660	50,000	0.2	書籍購入他
通信費	647,165	800,000	3.3	切手代、電話代、振込手数料
人件費	5,355,163	5,783,620	23.6	事務局員給与、アルバイト他
事務所費	960,000	960,000	3.9	事務所家賃、共益費他
備品消耗品費	424,326	450,000	1.8	什器備品類、リース代他
協力会費還元支出	353,700	900,000	3.7	協力会費還元分
寄付金還元支出	5,501,219	6,330,000	25.8	取扱団体還元分
事務所設置積立金	500,000	500,000	2.0	
雑費	47,995	36,380	0.1	慶弔費他
小計	22,152,264	24,200,000	98.8	
小次期繰越	575,095	0	0.0	
小予備費	0	300,000	1.2	緊急行動費他
合計	22,727,359	24,500,000	100.0	

制 審 告 社 勸

介護保険の創設促す

一層の負担増で社会保障“再構築”

（抜粋）

首相の諮問機関である社会保障制度審議会（会長・隅谷三喜男）は7月4日、21世紀の高齢化社会に向け公的介護保険の創設など社会保障制度の改革を求めた勧告「社会保障体制の再構築」をまとめ、村山首相に提出しました。社会保障制度全体を見直す勧告は62年以来33年ぶりです。勧告は、「増大する社会保障の財源として社会保障負担が中心となるのは当然」といい、現在、老人保健福祉審議会で検討されている「介護保険」について「制度の運用に要する財源は主として公的介護保険を基盤とすべきである」と提唱しています。また、医療保険制度や老人保健制度の仕組み全体を「給付と負担の公平」の名のもとに見直すべきであるとされています。

21世紀の社会に向けた改革

改革の基本方向

国民が自立と社会連帯の考えを強くもち、不安に対応する基本的視点に立って、社会保障制度を改革していかねばならない。

まず第一に、すべての国民が社会保障の心、すなわち自立と社会連帯の考えを強くもつことである。社会保障制度には、同一世代の助け合いのほか、世代間の扶養関係もある。長期にわたる社会連帯が社会保障制

度の基本である。

第二に、社会保障は国民の不安に有効に対処するものでなければならぬ。社会保障制度が何についてどこまで保障するかを明確にし、それについて国民が十分理解することは極めて重要である。

第三に、社会保障の主体が国民であることを明確にし、社会保障への国民の信頼を築いていかなければならない。

第四に、社会保障全般にわたって、公平性や効率性という観点から統合

8

や一元化の方向をさらに進めなければならぬ。

第五に、国際社会において積極的な国際貢献の果たせるようにすることも当然の要請である。

最後に、改革を推進するに当たっては、国民が積極的に改革案策定の合意形成過程に参加し、意見を述べる機会を与えなければならぬ。そのためには、情報の公開体制が不可欠である。

改革の具体策

健やかな

生活のために

医療供給体制の安定及び医療資源の適正かつ効率的な配分という観点から、医療保障制度の抜本的な改革を行いつつ、生活の質にも配慮した施策の展開が要請される。

わが国の医療保険制度は幾つもの制度に分かれて、その間に給付と負担の面での格差があるが、可能な限り公平な制度にし、誰でも容易にかつ等しく必要な医療を受けられる国民皆保険の理念を実現することが望ましい。国民皆保険体制は、被用者保険制度と国民健康保険制度との二つに大別される。しかし、国保制度は今後その運営はますます困難なものと

考えられる。国、都道府県及び市町村が一体となった支援、制度間・保険者間の財政調整の強化、広域化、保険料負担の適正化を図る措置を講ずべきである。被用者保険制度

についても、退職後の高齢者など制度の見直しも検討に値する。今後の介護のあり方に関連して、老人保健制度を公平性の観点から全般にわたって抜本的に見直す必要がある。

医療資源の適正配分を図るため、医療保険の給付や範囲の見直しが必要である。医療サービス及び関連サービスの高め、適正な給付をするためには、応分の利用者負担は避けられない。現在の診療報酬制度も抜本的に見直す必要がある。

介護の不安を

解消するために

高齢化に伴う要介護者数の増加、要介護状態の長期化、受け皿である基盤整備の立ち遅れは、制度上の制約と相まって、家族による介護放棄などの問題を引き起こすなど、一層深刻化している。今後、介護保障制度を確立していくことは、国民に健やかで安心できる生活を保障する上で最も緊急かつ重要な施策である。

介護保障制度の確立のためまず必要なことは、介護サービスを行う人材の確保、介護施設の整備などサー

ビス供給体制を整備することであるが、国や地方公共団体の整備目標は極めて不十分である。施設設備の水準を引き上げ、各種施設を必要不可欠な社会資本と位置付けて、重点的に整備することが求められている。

各種サービスが要介護者に総合的に提供されるネットワークが各地域ごとに整備されなければならない。また、利用に資するため、相談窓口の一本化、手続きの簡素化が必要。各種施設の間で利用者負担金、サービスなどに格差が生じているため、整合性のとれた体系にしていかねばならない。

介護サービスの基盤整備は一般財源に依存するにしても、制度の運用は公的介護保険を基盤とすべきである。公的介護保険は、強制加入によりすべての人の要介護のリスクをカバーすることができ、負担を増やすことなく必要に応じて介護の給付をすることができ、また、賦課方式の公的保険であれば、インフレのリスクにも対応でき、かつ、現在既に要介護の状態にある人々にも制度成立と同時に給付することができる。どのような社会保険方式にするかは、医療保険制度、老人保健制度など医療保障制度全体にわたって見直しを行うべきである。

所得安定のために

就業の意欲と能力を有する者は少なくとも65歳程度まで就業できるような社会の仕組みを作り上げるとともに、現役世代の所得水準とバランスがとれた、安定した公的年金制度を作り上げることが求められる。公的年金を補完するための私的年金の役割を明確にし、その積み立てられた資金等の安定性の確保策も講じなければならない。

年金財政の長期安定が図られるように、被用者年金制度を一元化するべきである。無年金者、低年金者に対しては、保険料免除や国庫負担割合の見直しを行っていく必要がある。老齢年金受給者の権利取得の資格要件である25年を見直すべきである。各制度共通の年金番号の導入を急ぎ事務処理の一元化、無年金者の発生を防止すべきである。また、無年金者である障害者の所得保障の問題についても解決しなければならない。社会保障制度は、世帯単位から個人単位に組替えることが望ましい。

子供と女性の

環境づくりのために

高齢社会と少子社会は表裏の関係にある。女性が働きやすく、家庭と仕事が両立できる環境づくりと喜び

と希望をもって子供を産み、その子供が健やかに育つ環境づくりとは密接に関連する。21世紀にとって重要なポイントとなるこの環境づくりについては、多種多様な施策の展開を望みたい。

育児環境の整備の一環として児童手当制度の充実を図っていく必要があるが、その際、税制の児童扶養控除や企業による家族手当との調整に考慮が払われなければならない。出産、育児、介護等と就業との両立を支援する施策として、労働環境、育児休業・介護休業の定着普及、経済的支援など総合的に講じていかねばならない。

障害をもつ人々の

社会参加のために

障害者施策は、障害者自身の自立を確保しつつ、物理的・制度的な障壁を始め、文化・情報面、意識上の障壁を除去し、障害者が社会活動に自由に参加できる社会づくりを目指す必要がある。

障害者の自立に必要な施策、障害者自身の家族形成等に重点を指向する必要がある。また、介護等障害者の家族に対する援助の施策も充実させる必要がある。

障害者の実雇用率は上昇しつつあるが、依然として法定雇用率を下回

っており、特に重度障害者について立ち遅れがみられる。また、精神障害者に対する社会福祉対策等の面の立ち遅れが著しい。

担い手

づくりのために

保健・医療・福祉の施策の展開には今までの人材を必要とし、その担い手の確保のため、施策の実現に全力を挙げなければならない。人材の確保には、労働条件や福利厚生面の大幅な改善が欠かせない。また、業務の社会的評価を高め、人材の量的確保を図ると同時に、質の向上を図ることも不可欠である。

施設の

充実のために

地域での社会福祉施策展開の核として施設が十分整備されなければならない。遅れの著しい都市部での充実策が配慮されなければならない。

施設については収容施設から生活施設へ転換し、在宅と同じような環境に近づける必要がある。個室化、介護職員の配置定数の改善が必要。サービスの即応性やメニューの多様性、利用者の選択権等を尊重するため、現在の措置制度は見直すべきである。総体的に施設の量的な整備は遅れており、縦割り行政を打破し、

（次ページにつづく）

施設の複合化、高層化など各種の推進策を講じることが急がれる。

安心して住める家 まちづくりのために

住宅、まちづくりは従来社会保障制度に密接に関連するとの視点が欠けていた。このため、高齢者、障害者等の住みやすさという点からみると、諸外国に比べて極めて立ち遅れている分野である。今後は、可能な限りこの視点での充実に努力を注が

れたい。

住宅は豊かな社会における豊かな生活を送るためのものとしては余りにも水準が低く、社会福祉や医療負担を重くしている要因である。「住み慣れた家」の安全性や快適性、福祉用具の利用可能性があらためて問われている。今後は、身体機能が衰えた者にとって障害となるものを取り除いたバリアフリー住宅の建設や公的助成による改造が必要である。

るものでもないということである。

第一の面は、医療従事者側から患者の理解が得られるよう懇切丁寧な説明が、あらゆる医療の提供において必要不可欠であることが強調されるべきである。

第二は、患者本人の意思が最大限尊重されるのが狙いであって、患者に医療内容等についての選択を迫ることが本来の意味ではない。

① 目的と理念

わが国におけるインフォームド・コンセントは、患者の権利の主張と医療従事者の責任回避という対立的側面でもとらえるべきではなく、より良い医療環境を築くという基本的な考え方に基づくものでなければならぬ。インフォームド・コンセントの成立には、患者と医療従事者の関

また、高齢者や障害者が在宅で安心して暮らせるためには、介護ケア付き住宅の整備が必要である。

個人の権利を制限してもまち自体を住民共有の公共財とする総体的なバリアフリー化は不可欠である。

国民の理解を 得るために

すべての施策はそれを国民が理解し納得し、いかに推進するかにかかっている。社会保障制度の充実の成

係を上下関係や対立の構図で考えるのではなく、相互の立場を尊重し、相互の理解を深める努力が必要であり、患者のクオリティ・オブ・ライフの確保・向上を目的とした質の高い医療を達成しようという考えが必要である。

② 具体的なあり方

医療従事者側の基本的態度として、検査内容、診断基準、治療方針、見通し、投薬内容等についての十分な説明が求められる。この説明には、単に病名や病状、予後といったものだけでなく、検査や治療行為に伴って生じる生活上の変化、療養のために利用可能な各種の保健・福祉サービスについての情報、かかる費用等についても含まれる必要がある。

説明する際には、患者の年齢、理

否もそこにある。そのため福祉教育を体系的に実施したり、国民に十分な情報を提供するような情報センターをつくるなど、息の長い施策を展開されたい。

「思いやり」すなわち「福祉の心」や共生と連帯の考えを国民の中に育てていくためにはさまざまな場を通じて社会連帯意識の醸成や福祉教育の推進を図ることが必要である。

解度、心理状態、家族的社会的背景を配慮し、説明の時期については、患者の要望、信頼関係の構築、患者の受容にかかる期間、患者の不安除去の観点を考慮して、できるだけ早い時期に行われることが重要である。

インフォームド・コンセントを成立させる要因として、がん、HIV感染症など、病名そのものの告知が問題になることがあり、特に配慮すべきである。

◎ 法制化について

インフォームド・コンセントの普及・定着をより積極的に図るため、法制化すべきであるとの見解と、より良い医療や患者と医療従事者との信頼関係の向上を目指すため、また環境整備の推進のためにも理念規定

元気の出る インフォームド ・コンセントを 目指して 検討会報告抜粋

◎ 基本的な考え方

インフォームド・コンセントには、①医療従事者側からの十分な説明と②患者側の理解、納得、同意、選択という二つの局面がある。幅広い内容を含むものであって、単に医療従事者が形式的な説明をすることでもなければ、患者のサインを求め

とすべきであるとの見解があり、一致できなかった。しかし、医療従事者の努力目標、努力規定として位置付けることについては、一層の検討が行われることを期待している。

◎普及のために

① 医療従事者側の取り組み

コミュニケーションの努力

・ 初診時に十分に時間をとって説明することや、検査の目的や内容について不必要な恐怖感を取り除くような説明の実施。

・ 医学用語や外来語を用いない平易な言葉・表現による説明の工夫。

・ 特に必要な場合には日や場所を変えて行うなどの説明時間確保の工夫。

・ プライバシーへの配慮のため、診察場所や相談場所の工夫。

・ 患者が質問しやすい雰囲気作りの工夫。

・ 必要に応じ、平易な解りやすい説明文を示し、その上で説明を加えるという説明方法の工夫。

共通認識の確保

・ 医療チームにおける役割分担と説明における同一性を確保するため、重要な説明の段階では関係する医療スタッフを同席させること。

・ 説明文や同意書がある場合には診療録にこれを貼付すること。

・ 診療情報を全ての医療従事者間で共有するための情報管理の工夫。

チーム医療の充実

・ 一貫、継続した説明とその後のフォローを行うためにも、医療チームの治療だけでなく、ケアをも視野に入れたサポート体制の確立が必要である。

施設全体としての取り組み

・ 倫理委員会、院内研究会や勉強会等の活動の充実による、医療従事者がインフォームド・コンセントを重視するような体質づくりの推進。

・ 「診療や投薬の内容等についての質問があれば、遠慮なくお尋ねください」といった院内掲示の実施。

・ 患者・家族がいつでも、診療科に関係なく尋ねることができて、責任を持って対応してくれる医療提供施設内の相談窓口の設置。

・ 患者や家族が自分たちの疾患についての情報を得る機会の確保のために施設内に患者向けの図書館等を設置する等の工夫。

・ 医療提供施設と患者のコミュニケーションの推進を側面から支援する院内の患者に対するインフォメ

ーション、例えば患者・一般向けのパンフレットの作成、院内掲示や院内放送の実施。

② 組織的、制度的な取り組み

医療従事者に対する卒前・卒後教育において、医療従事者の患者とのコミュニケーション等についての教育、研修のより一層の充実が求められる。

医療従事者から患者への説明の方法については、疾患の種類や特性別にそのあり方を探り、適切な説明方法の普及が図られることが必要。

③ 患者・家族に望まれること

・ 日頃から心身両面の健康や医療について関心を持ち、知識を豊かにしておく。

・ 病気になった時どのような医療を受け、どのような生き方を選ぶかについて、日頃から自分の意思を持つとともに、家族と話し合っておく。

・ 特に、がんの告知、末期における延命措置、植物状態・脳死になったときに受ける医療、臓器提供等については、事前の意思を明確にしておくことが望まれる。これからの時代は、文書によるリビング・ウィル（事前の意思表明）が重視されるようになる。

・ 自らの病状や予後、検査の目的・内容・結果、治療の目的・内容・展開・期待される効果・副作用等について、遠慮なく医療従事者へ尋ねる態度を身につける。

・ より良い医療を受けるには、自分の生活や生き方について、医療従事者に理解してもらおう必要がある。そのためには、平素のヘルスケアをも担当するかかりつけ医を持つことが望ましい。

・ 患者会や家族会に参加して、情報や生きる支えを得る道もある。

◎おわりに

インフォームド・コンセントは、より良い患者・医療従事者関係を築くための基軸となるものであるという点で、委員の考えは一致した。

「誰が」「何を」「すべきか」という具体的な方策を明確にすることを目指してまとめられた。一番大事なことは、患者が自らの状況を認識して前向きな闘病と生き方を自覚することであり、医療従事者が専門的職業人として患者の生き方のより良い支援者となることに生きがいを感じることである。すなわち、患者も医療従事者もともに生きることへの元気の出るインフォームド・コンセントの定着こそ、この報告書の目指すところなのである。

難病センター早期建設を

横山大阪府知事に要望

今春の選挙で大阪府知事となった横山ノック氏が選挙公約していた知事室の開放が実施され、大阪難病連として面会を申し込んでいたところ、6月26日に実現しました。さっそく、米山代表委員ほか4人が知事室を訪れ、難病センターの建設等を要望しました。

私たちは、難病患者の実態や、府の委託事業として難病連が行なっている医療相談会では、年々参加者が増加して、会場が取りにくくなってきたり、ぜひ、難病センター建設をと知事に要望しました。

これに対して、知事の回答は、府立病院内に一昨年開設した、難病医療情報センターを活用して欲しい。



知事室で横山ノック氏に要望する大阪難病連役員

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO通巻二三〇一号（毎週月・火・木・金発行）

明日の患者運動を考える

全国交流集会

日時：11月11日(土)・12日(日)

場所：北海道札幌市
グリーンホテル札幌

内容：

全体会

- シンポジウム
「社会保障と医療保険制度」
- 特別公演
茅野 明さん
「一人芝居
=冬の銀河=」

分科会

- ①どうなる介護・医療保険制度
- ②地域保健法と難病対策
- ③全国組織を作ろう
疾病別交流

全国の皆さんの参加をお待ちしています

難病センターについても、時代がそいういもの必要性を要求していることは十分認識しているが、将来的には考えても良いが、いまず、どうこういうものではないと、あっさり否定されてしまいました。
10分間という限られた時間の中で、多くを話すことができず残念でしたが、難病患者のおかれている実態を知ってもらえたことだと思えます。また、難病センター建設募金を集めていることを話し、募金箱を知事室に置いてもらうことにして、面

会を終えました。

この知事室開放事業については、担当の府民情報室の係の人から任期中は続けていくとの確約を得ていま

兵庫県難病連へ 支援の寄付

神戸東ロータリークラブ
「むつみ会」

阪神大震災は、発生から半年に過ぎました。復興の街には「夏はよる」の月がこうこうと輝いています。

6月19日、瓦礫と粉塵の舞う兵庫県難病連事務局に愛と優しさを添えて30万円の寄付をいただきました。



針生・県常任幹事に支援寄付金を手渡す「むつみ会」の役員さん

（報告）兵庫県難病連

心からの贈り物に感謝致します。まだまだ避難所生活を続ける患者、不自由な交通網の中を通院する患者も多数います。さまざまな被災体験をした難病患者が集い、支援体制づくりを考えるシンポジウムに活用させていただきたいと思えます。難病患者に活気と笑顔がよみがえる日も近いでしょう。

（報告）大阪難病連・尾本次生

ですので、何度でも申し込んで、私たちの実情を訴え続けていくことが大事だと考えています。



暑い時期にもかかわらず、医療・福祉に冷たい風が吹いています。請願採択を勝ち取った粘り強い連帯の力で跳ね返しましょう。

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砵6-26-21 頒価三百円

目 次

- 衆参両院で初の採択 451
- JPC第10回総会 452
- 社制審 勧告 458
- インフォームド・コンセントを目指して 460
- 横山大阪知事に要望 462