

日本患者・家族団体協議会



SSKO

仲間 No.61

〒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)



議員と要請・懇談する代表団

難病対策の後退に反対し 拡充・強化を求め 国会議員へ要請行動

2月17日、JPC、全難連、その他57団体で構成する「難病対策の拡充を求める懇談会」は、特定疾患治療研究事業の医療費患者負担導入撤回を求め、衆議院予算委員会および厚生委員会議員に対して要請行動をしました。

者の生活と権利を守る全国連絡協議会（障全協）の代表も応援にかけつけ、難病対策の後退を阻止し、拡充を求める問題で患者団体と障害者団体との初めての共同行動となり、運動の輪が広がりました。

障全協は難病対策の後退が今後の医療保険制度改悪の突破口となり、次々と社会保障制度が切り崩されていくことへの危機感をもつて共同行動に参加したものです。

在京疾病団体と静岡県、長野県難病連、さらに障全協の代表は衆議院予算・厚生委員会の議員90人を議員会館に訪ね、「難病患者の命の問題です。予算委員会で十分審議して医療費患者負担を撤回してください」と訴えて回りました。

この要請行動を反映して参院予算委員会の総括質問で共産党の上田議員がこの問題を大きく取り上

げました。また、新党平和の梶屋衆院議員も近く委員会で質問する予定で「難病対策の拡充を求める懇談会」から聞き取り調査をした。いとの依頼や、参院公明の国民福祉部会もこの問題でヒヤリングを行いたいとの要請があり、JPC代表が国会内で説明しました。

一方、昨年から続けてきた、「難病対策の後退、医療費患者負担に反対し、拡充を求める」意見書の採択を地方議会に陳情する運動は成果をあげてきています。長野県難病連は、2月議会で県内市町村の半数にあたる61議会で意見書の採択を勝ち取り、引き続き議会で意見書の採択を勝ち取るため運動を続けています。

また、北海道難病連では3月16日、昨年10月早々に意見書を採用した北海道議会への再度の要請と道知事への面会を求め、知事室前に座り込みを行うなど、難病患者の医療費公費制度の継続と難病対策の拡充を求める地域での運動が広がってきています。東京難病連も同趣旨の行動を4月7日に予定しています。



難病公費医療制度改悪に 反対する運動の継続を

難病対策会
懇談会

2月17日、難病対策の「見直し」による患者負担導入に反対する国会要請行動に参加した各団体代表は、行動終了後衆議院第二議員会館で行動結果報告と今後の運動について話し合いを持ちました。

要請行動に回った予算委員会各議員の反応は一樣に難病対策後退への関心のなさを示すものでした。中には当事者団体である患者団体の働きかけの弱さを指摘する議員もあり、行動を繰り返し強めていかなければ私たちの訴えが社会的関心と呼べないことを痛感し、今後運動を強め、広めていくことを再確認しました。

昨年から各地で取り組まれている地方議会陳情は成果を挙げており、長野県では2月議会で県内半数に当たる61議会で患者負担反対の意見書採択を勝ち取ったことが報告されました。

今後、3月議会が各地で開催されます。まだ、地方議会陳情で成果を挙げていない難病連をはじめ各団体は精力的に取り組むことなどを確認しました。なお、私たちの運動の成果の一つとして、公明は3月の地方議会定例会に合わせ、「難病対策を充実し、公費負担の維持に関する意見書」を提出する運動を全国で実施する、としています。

最後に、障害者の小規模作業所への補助金一割カットの案を全国の反撃でやめさせた経験が障全協代表から紹介され、「患者負担の導入を国会での審議を通じ、全国の人々に訴えかけていけば、撤回させる可能性がある」と確信し、各地で最後まで可能な限りの運動を続け、難病対策の拡充めざし奮闘することを確認しました。

各地議会での意見書採択状況（JPC調べ）

98.04.01現在

〔都道府県議会〕

北海道、東京都、山梨県、長野県、愛知県、滋賀県、京都府、大阪府、香川県、佐賀県、長崎県、大分県、宮崎県、鹿児島県

〔市町村議会〕

北海道＝札幌市、函館市、室蘭市、江差町、奥尻町、上の国町
東京都＝中野区、板橋区、江東区、小金井市、東久留米市
長野県＝長野市、諏訪市、小諸市、駒ヶ根市、中野市、飯山市、茅野市、塩尻市、川上村、南相木村、御代田町、立科町、浅科町、北御牧村、丸子町、長門町、東部町、武石村、和田村、下諏訪町、富士見町、箕輪町、飯島町、南箕輪村、中川村、長谷村、宮田村、清内路村、平谷村、豊丘村、上松町、南木曾町、木祖村、明科町、波田町、四賀村、本城村、坂北村、麻積村、生坂村、豊科町、穂高町、奈川村、安曇村、梓川村、堀金村、松川村、八坂村、坂城町、小布施町、高山村、木島平村、信州新町、豊野町、信濃町、

牟礼村、三水村、小川村、中条村、豊田村、栄村
静岡県＝静岡市、富士市、三島市
岐阜県＝高山市、中津川市、国府町、八百津町、八幡町、神岡町、白鳥町、萩原町、明宝町、蛭川村
愛知県＝名古屋市
京都府＝京都市、福知山市、京田辺市、宮津市、城陽市、向日市、長岡京市、綾部市、舞鶴市、宇治市、八幡市、亀岡市
大阪府＝大阪市、北山市、吹田市、堺市、柏原町、大阪狭山市、茨木市、高槻市、枚方市、寝屋川市、和泉市
和歌山県＝新宮市、北山市、熊野川町、古座町、古座川町、太地町、那智勝浦町、本宮町
香川県＝高松市、善通寺市、丸亀市、坂出市、引田町、白鳥町、寒川町、大内町、津田町、大川町、志度町、長尾町、満濃町、宇多津町、琴南町
宮崎県＝宮崎市、日向市
鹿児島県＝鹿児島市

北海道連 難病

難病対策の後退阻止 「春の嵐」知事室前座り込み

3月16日、朝から雪模様の寒い日にもかかわらず、国の難病対策の後退に反対、道単独事業における重症度基準導入に反対するとともに、難病対策の拡充を求めて、北海道難病連に結集する各患者会代表100人余が道庁ロビーに集まりました。

10月定例道議会で採択された国に対する「特定疾患医療費公費負担制度の継続と難病対策の充実・強化に関する意見書」と道単独事業である「後縦靭帯骨化症生活機能障害度一」の患者に対する特定疾患医療費公費負担制度の継続要望、橋本病についても「医療費公費負担制度の継続



要望」、肝炎の重症度基準の導入に反対し、「医療費公費負担制度の継続と難病対策の充実・強化を要望」の実現に向けて、道議会各会派に対して要望書を携え、各会派を訪れました。一人会派の一議員を除く七会派は快く代表団の訪問を受け入れ、要望趣旨を了解し、実現に努力すると応対してくれました。

各会派訪問を終えた代表達は、そろって知事に面会を求めたため、知事室前に移動しました。色めきたつ警備員の知らせで駆け付けた担当は患者の当然の要求である知事への面会要求を「議会開会中であるため要望には応えられない」と突っぱねました。知事室前に集まった患者は面会の要求がいられるまで動かないとの覚悟を決め、持参した敷物や新聞紙を冷たい床に敷いて自然発生的に「座り込み」を始めました。

この行動にマスクも駆け付け取材を始めるなどしたため、「ここに集まっている全員ではなく代表団による交渉」と道庁側が提案してきましたが、北海道各地から結集してきて

いる全員での面会を要求し続けました。その結果、「要望の趣旨を伝え、後日改めて知事または副知事との面会を実現させる」との確約を取り付けることに成功し、座り込みを解きました。

道庁ロビーで開かれた総括集会で

東京 難病連

「春の嵐」

第2弾東京で

4月7日、東京難病連は北海道に続けと都民ホールに100人を集め、「難病対策の後退を阻止し、東京都の難病対策の一層の拡充を求める要望書」を携え、東京都議会7会派に対して陳情しました。

また、都知事に対しても今年度の事業執行にあたり次の事項についての具体的実施、検討を求めました。

①国の難病対策において、患者の自己負担導入が実施されないよう、強く働きかけてください。

②もし実施された場合、自己負担分については、東京都として助成等の援助を行ってください。

③東京都単独事業の特殊疾病(18疾病)について、一部自己負担導入等を行わないでください。

④東京都単独事業の対象疾病に、新

は、もうひと回りもふた回りも多くの患者で道庁を囲み、必ず難病対策の充実・強化を勝ち取るため、各患者会に帰って多くの患者に呼び掛け、私たちの当然の要望実現のためがんばることを確認しました。



たな疾病を追加・拡充し、在宅難病対策など総合的な施策を推進してください。

この要望に対して都側の対応は「検討、回答」しますとの言葉だけ、5月実施を間近に控えたこの時期での都側の回答に対して、会場から怒りの声が上がっていました。

もう一つの厚生省犯罪 北海道肝炎訴訟励ます会

3月12日、札幌市で「肝炎訴訟」を励ます集会在雨の中、全道から400人が参加して開かれました。

この集会は89年6月、B型肝炎ウイルス肝炎患者・キャリア(持続感染者)5人が肝炎ウイルスに感染した原因は、国が行ってきた集団予防接種での連続注射にあるとして、国に対して国家賠償を求める訴訟をおこした裁判が、ようやく本年12月に結審となる公算が大きくなったことをうけて開かれたものです。

当日は、弁護団の奥泉弁護士からこの9年間の経過の中で、当初から被告の国・厚生省は「連続注射で肝



連帯の記念講演をする川田悦子さん

炎ウイルスが感染する可能性」を否定できなかったこと、集団予防接種がすべての国民に強制された実態、昭和20年代後半には連続注射でウイルスによる肝炎が感染することを厚生省が知り得たこと、昭和33年に法律を改正した後も現場では針も取り替えずに連続注射が昭和50年頃まで漫然と続けられた事実、WHO(世界保健機構)の警告を受け、欧米並みに「注射筒も一人ひとり取り替えるよう」通達を出してまだ10年しか経っていないことなども明らかにな

ったと報告がありました。続いて医学的な立場から、この裁判を支援してこられた美馬聰昭医師(稲積公園病院院長)から、急増する肝硬変、肝がんの背景、先進国の中で最大の肝炎ウイルス汚染国となった原因について、スライドを使っ

て詳しい説明もありました。最後に東京HIV訴訟原告団元副代表の川田悦子さんが「薬害エイズと肝炎をむすぶもの」と題して、息子の龍平君がHIV感染からさまざまな差別・偏見に苦しみながら勇気

を出して、エイズ感染を公表し薬害エイズ事件を多くの人たちに知ってもらったことで支援の輪がひろがり、歴史的な闘いになった経過を淡々と語られ、感動した講演でした。また、ウイルス肝炎と薬害エイズとが少なくない共通点をもっていること、あきらめからはなにも生まれ

4

をだし、エイズ感染を公表し薬害エイズ事件を多くの人たちに知ってもらったことで支援の輪がひろがり、歴史的な闘いになった経過を淡々と語られ、感動した講演でした。また、ウイルス肝炎と薬害エイズとが少なくない共通点をもっていること、あきらめからはなにも生まれ

厚生省 強引な都道府県に 対する圧力

厚生省は、98年度予算案が国会審議申にもかかわらず、特定疾患治療研究事業の5月改悪実施を前提にして、各都道府県に対して指導を強めています。この指導に対して実施主体である都道府県は保健所を通じて「特定疾患治療研究事業」の医療費公費負担制度の変更にかかる申請手続について」と題する通知を各患者宅に送付しています。

この通知は、「特定疾患患者のみなさまが十分主治医と相談できる期間を確保するため及び現在お持ちの医療費受給者証の有効期限である4月30日までに新たな医療費受給者証を交付する必要があること等を勘案し、患者のみなさまの混乱を避ける

てこない」と結ばれたのが印象に残りました。結審に向け残された期間、すべての肝炎患者救済に道を拓く判決を勝ち取るため、裁判所への要請署名を広げ、「もう一つの厚生省犯罪II予防接種が広めた肝炎」(かもがわブックレット600円)の普及を決意した集會でした。

ための事前通知でありますので、趣旨をご理解のうえ、ご協力をお願いいたします」との内容です。この通知を受け取った個々の患者はすでに患看負担が決まってしまったと勘違いし、驚いて医療機関に相談にかけつけるなど混乱が続いています。一方、医療機関に対しては都道府県から何らの説明がない県があり、患者への説明ができないと医療機関側からの不満も続出しています。

また、実施主体である都道府県では5月実施は時間的に無理であることを表明しています。しかし、厚生省はこの延期に対して、重症患者に対しては現物給付(患者が医療機関窓目で医療費を支払う必要のない)ではなく、償還払い制度(患者が医療機関窓口で医療費を支払い後目償還を求める)で対応するようにと指導しています。当然、一部患看負担は徴収するよう指導しています。

報告 年金制度再改悪の動き 国民に5つの選択肢つきつける

年金審議会は、一九九九年次期年金制度改正に関する諸問題について、審議を重ねてきましたが、この

ほど論点整理という形で、どれをとつても改悪といわざるを得ない5つの選択肢を国民の前に突き付ける中間報告を出しました。

1 公的年金の現状

公的年金は、今日、加入者7千万人、受給者延べ3千2百万人、年金総額32兆円に達し、国民の老後生活に欠くことの出来ない社会保障制度

として大きな役割を果たしている。

2 年金改革の必要性

少子高齢化の進行、経済基調の変換、女性の社会進出、雇用や賃金をめぐる慣行の見直しなど公的年金を取り巻く幅広い環境の変化や、医療・介護等の社会保障制度改革の動向等を踏まえ、給付と負担の在り方を抜本的に見直し、長期的に安定した制度に再構築していくことが求められている。

年金改革の選択肢

(A案)

現行制度の給付設計を維持する案

前回94年改正に基づく給付水準や支給開始年齢等を維持する。

厚生年金の最終保険料率は、月収の34・3% (ボーナスを含む年収の26・4%) に上昇。

問題点

現役世代の手取り総報酬の62%になる給付水準は、高齢者や現役世代の消費水準や資産の状況等からみて

高すぎるのではないかと。

少子高齢化や経済の低成長の中で、将来の世代にとって、標準報酬の30%を超える厚生年金保険料負担は困難ではないか。

世代間の給付と負担の不均衡が大きくなり過ぎるのではないかと。

(B案)

厚生年金保険料率を月収の30%以内にとどめる案

問題点

厚生年金の最終保険料率を、前回の改正の前提であった月収(標準報酬)の30% (ボーナスを含む年収の

23%程度)以内にとどめることとし、その範囲内に収まるよう給付設計を見直す。

2025年度時点で支出総額を1割程度抑制することが必要となる。

問題点

前回改正の前提であった負担水準ではあるが、少子高齢化の一層の進行や社会経済状況からみて、加入者にとつても、標準報酬の30%の厚生年金保険料負担は、過重ではないか。

(C案)

厚生年金保険料率を年収(ボーナス含む)の20%程度にとどめる案

厚生年金の最終保険料率を、ボーナスを含む年収(総報酬)の20%(月収の26%程度)にとどめることとし、その範囲内に収まるよう給付設計を見直す。

2025年度時点で支出総額を2割程度抑制することが必要となる。

問題点

現役世代の手取り総報酬の半分程度の給付水準では、老後の生活設計はやや厳しいのではないかと。

総報酬の20%程度(標準報酬の26%程度)の厚生年金保険料負担でも

なお重いのではないかと。

(D案)

厚生年金保険料率を現状程度に維持する案

厚生年金の最終保険料率を現状程度の月収(標準報酬)の20%程度(ボーナスを含む年収の15%程度)にとどめることとし、その範囲内に収まるよう給付設計を見直す。

2025年度時点で支出総額を4割程度抑制することが必要となる。

問題点

現役世代の手取り総報酬の4割程度の給付水準では低すぎるのではないかと。将来の負担については、現状程度よりさらに高めることが可能ではないかと。

(E案)

厚生年金の廃止(民営化)案

公的年金は基礎年金を基本に一階建ての年金とするとともに、厚生年金は廃止し、積立方式による民間の企業年金または個人年金に委ねる。

問題点

中小零細企業等で働くサラリーマンの老後の所得保障は基礎年金だけとなりかねず、老後の生活に支障が生じるのではないかと。

積立方式の企業年金や個人年金では、インフレなど想定を超えた大幅な経済変動があった場合に、実質的な価値のある給付が維持できないのではないかと。

NPO法成立 患者会など 法人取得簡易に

特定非営利活動促進法(NPO)が通常国会で成立しました。

この法律は、非営利活動を行う団体に法人格を付与すること等により、ボランティア活動をはじめとする市民が行う自由な社会貢献活動としての特定非営利活動の健全な発展を促進し、もって公益の増進に寄与することを目的とするものとする。この法律において「特定非営利活動」とは、次に掲げる団体です。

- ①保健、医療又は福祉の増進を図る活動
- ②社会教育の推進を図る活動
- ③まちづくりの推進を図る活動
- ④文化、芸術又はスポーツの振興を図る活動
- ⑤環境の保全を図る活動
- ⑥災害救援活動
- ⑦地域安全活動
- ⑧人権の擁護又は平和の推進を図る活動
- ⑨国際協力の活動
- ⑩男女共同参画社会の形成の促進を図る活動

⑪子どもの健全育成を図る活動

⑫前各号に掲げる活動を行う団体の運営又は活動に関する連絡、助言又は援助の活動

以上に該当する活動であつて、不特定かつ多数のもの利益の増進に寄与することを目的とするものであり、これまで法人の設立要件に満たなかつた任意法人にも新たに都道府県に届け出ること法人格の取得の

重症難病患者へ 重点的新規施策 '98予算案から

厚生省は98年度予算に、新規事業として「重症難病患者入院施設確保事業」を新設しました。これは、患者が利用しにくく、医療機関で評判が悪かつた「在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業」を廃止し、重症難病患者のための身近な入院施設の確保などを図るため、都道府県ごとに拠点病院、2次医療圏ごとに協力病院を指定し、地域の医療機関の連携によって、入院施設の確保や相談体制の推進を図っていく方針です。

拠点病院は、難病医療連絡協議会

途が開かれることになりました。

新たな法人は法人名で登記ができ法的な存在として活動できます。しかし、私たちの願ひであつた税制上の優遇措置は盛り込まれず、この法人は「権利能力なき社団」として扱われます。施行期日は、公布の日から一年以内に政令で定め、三年以内に検討を加えるとしています。

の業務(医療機関との連絡調整、各種相談に応じる、拠点・協力病院への入院要請、研修会の開催)を受託するほか、連絡窓口を設置し、高度の医療を要する患者の受け入れ等の機能を担います。協力病院は、入院受け入れ等の機能を担います。この事業の実施主体は都道府県とし、予算は2億17百万円となっています。

98年度予算のもう一つの新規事業として難病患者地域支援対策推進事業の中に「在宅療養支援計画策定・評価事業」と「訪問相談事業」を新設しました。「医療相談事業」と「訪問指導事業」は存続しますが、両事業新設に伴つて「患者家族教室開催」は廃止となります。在宅療養支援計画策定・評価事業は、在宅の重症難病患者の療養を支

援するため、保健所が医療および福祉関係者の協力を得て、保健・医療・福祉にわたる各種サービスの効果的な提供を行うための計画策定等を行います。

訪問相談事業は、在宅の重症難病患者・家族の精神的負担の軽減を図るため、保健所が保健婦、看護婦など有資格者および経験者を派遣して訪問相談(日常生活の相談に応じ、情報提供などの援助)を行います。両事業とも実施主体は都道府県・保健所、政令市・特別区とし、支援計画策定・評価事業の予算は87百万円、訪問相談事業の予算は5億82百万円となっています。

難病患者等居宅生活支援事業は、対象者の範囲を18歳未満の者も対象に加えることにし、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とならない者で、かつ在宅で療養している患者と若干対象を広げました。事業内容も昨年度よりホームヘルプサービス事業で210人と600人増やし、短期入所事業で90人と30人増やしています。予算も11億8100万円となっていますが、実施主体である市町村にとって設備・人材とも重荷となつており、事業の推進に利用者として声をあげる必要がありそうです。

海外派遣研修旅行 スイス透析と観光

岐阜県難病連 村田正宏



8月19日

患者7人、家族6人、添乗員と総勢14人で関西国際空港からスイス航空で一路チューリッヒに出発。昼に出発して西へ西へと向かっていつまでも明るい12時間の長いフライトに耐えて無事チューリッヒ国際空港到着。入国手続は入国管理官が旅券を見るだけの簡単明瞭なもの。送迎バスで宿泊地ルツェルン市内のホテルにチェックイン。熱いシャワーだけで深い眠りにつきまりました。

8月20日

本格的な観光の始まりです。ルツェルン市内観光ののち、透析と旅行の拠点となるインターラーケンに移動。ホスピタル・インターラーケンにて一回目の透析治療を受けまし

8月21日

た。治療室はベッド8床、椅子5脚で毎日朝6時から3クール(午前・午後・夜間透析)の治療システム。透析治療もトラブルなく、二日目が終わりました。なお、ホテルや商店だけでなく病院までほとんどの施設に室内空調の設備がなく、自然の恵みを素直に受け入れている感じを受けました。

旅行ツアー第一弾の山岳鉄道に乗車。ユングフラウヨツホ観光にでかけました。アルプス樹林帯を抜け、雄大な白い峰々を眺め標高2061メートルのクライネ・シャイデック駅へ、景色鑑賞停車をしたのち標高3454メートルのユングフラウヨツホ駅に2時間あまりで到着しました。標高差約3000メートルを一気に上がって、「我が輩は透析患者である」ということをひしひしと感じ、明日からは携帯酸素を持参することとしました。ユングフラウが一望出来る駅周辺には氷の洞窟に食堂、有人郵便局などがありました。酸素希薄のうへ、体力の減退で食欲がな

く、せっかく来たのにボーとしておりました。帰りは、西側のグリンドルワルト経由でまたまた雄大なメンヒ・アイガーの勇壮な全容を眼中に焼き付けて観光を終えました。さすがに低地に戻ると体力・気力も回復して元気を取り戻しました。

8月22日

本日は透析以外一日フリータイムということで、参加者全員でオプシヨナルツアー。映画007シリーズ「女王陛下のシークレットサービス」のロケ地で世界的に有名なシルトホルンにでかけました。標高2971メートルの山頂回転展望レストラン「シルトホルン・シュトゥーベ」に到着。360度見渡せるベルナー・オーバーランツの山々を心いくまで堪能しました。



透析中の村田さん

二回目の透析は環境に慣れ、超カタコト英語と大部分を占めるゼスチャーで意思疎通ができ、一回目よりは和んだ雰囲気でした。

8月23日

第二の景勝地マッターホルンの山麓ツェルマットに向かいました。ツェルマットはガソリン車乗り入れ禁止のため登山電車で行く。カレンダーや写真集でしか見たことのない巨峰マッターホルンが手に届く距離に「どうだ」と言わんばかりに聳え立ち「これぞスイス」と言った感じを受けました。世界一絶景の町と言っても過言ではないところです。

8月24日

高い山の稜線からやつと日が昇るころツェルマット駅より登山電車でアルプスの大展望台ゴルナーグラトに到着。通称ヴァリスの名峰群と言われている連峰を堪能して下山しました。

8月25日

機会があれば再訪したいとの希望を持ってインターラーケンに戻り、三回目の透析を受けました。三回目の治療費1446スイスフラン(日本円11万5680円、一回分3万8560円)を支払い、全員無事にホテルに帰ってそれぞれ最後のスイスの夜を満喫しました。

目 次

- 国会議員へ要請行動 557
- “春の嵐”知事室前座り込み 559
- もう一つの厚生省犯罪 560
- 年金制度再改悪の動き 561
- NPO法成立 561
- 海外派遣研修旅行 563
- 公的介護要求の実施めざして 564