

日本患者・家族団体協議会

7月  
1998

# SSKO

# の 仲間 No.62

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

## 第13回会 総会 新風を巻き起し 社会保障で国守ろう

5月31日(日)、東京虎ノ門プ  
ラザホールで第13回総会が開催さ  
れました。総会運営委員長より、

出席評議員87人、委任状11人、オ  
ブザーバー26人の参加で、規約規  
定に基づき有効に成立しているこ  
とが報告され、議長に葛城貞三滋  
賀県難病連)氏、脇田和美(もや  
の会)氏を選出し議事が進められ  
ました。

冒頭、伊藤たてお代表幹事は、  
「難病医療費公費負担制度改悪が  
今年度予算の成立を待って、1か



月の余裕もなく北海道を除く全国  
一斉実施というのはかつてない暴  
挙です。しかし、当初示された三  
つの選択肢「一部疾病の入れ替え、

軽症患者の切り捨て、一律三分の  
一相当の自己負担」をはねかえし  
たのは、私たちの運動によるもの  
であり、難病対策の後退を最小限  
に食い止めた」と、国、厚生省に  
対する患者・家族の怒りを強調し  
ました。また、「全国の患者会に

は、いま新しい発想と新しい体制  
が求められており、経験の蓄積を  
大切にするとともに、大胆に新し  
い風を起こさなくてはなりません。

インド、パキスタンで核実験  
が行われ、指導者たちは「核で国  
を守る」と発言していますが、私  
たちは「社会保障で国を守る」こ  
とを発言していかなければなりま  
せん」と、あいさつしました。

続いて、来賓、祝電・メッセー  
ジ紹介の後、中央社会保障推進協

議会事務局長の堀幾雄氏による  
「医療保険制度抜本改悪に反対す  
る」記念講演をほさみ、議事に入  
りました。

97年度の活動報告、決算報告、  
会計監査報告が一括して行われ、  
報告に対する質疑のあと承認し、  
引き続き98年度活動方針案、予  
算案が一括して提案されました。

新年度活動方針案として、「い  
ま大きな問題として財政構造改革  
に名を借りた社会保障政策の全面  
的な後退があります。国民から病  
院を遠ざける冷酷な政策にはどう  
しても反対しなければなりません。  
難病対策後退の反対運動で示  
した患者会の大同団結を呼びかけ  
る」提案が行われました。

この提案を受け、活発な質疑の  
後、活動方針案、予算案は承認さ  
れ、役員選出委員会から提案され  
た新年度役員も承認されました。

「医療保険制度の連続改悪、社  
会保障制度の改悪を許さない！」  
「総合的難病対策の早期確立、患  
者・家族団体の総結集を！」とす  
る総会宣言案を採択し、熱気のコ  
もった総会は閉会しました。

# 97年度活動報告(抜すい)

事務局長 小林 孟史



1、難病対策後退に反対する運動

厚生省は、98年度予算に向けて難病対策の見直しに着手しました。

特定疾患治療研究事業については①対象疾患の入れ替え②重症度基準の導入③全額公費負担の見直しと、3つの選択肢を示した上で「患者負担分の三分の一度を患者全体で負担する」方針を明らかにしました。

JPCは全難運とともに、直ちに強く反対する「共同アピール」を発表し、会内外に訴えました。

厚生大臣、専門委員会委員長、衆参両院厚生委員長宛てのハガキ要請運動や、国会各会派との懇談会、厚生政務次官への要請、国会請願、10万枚のポスター宣伝の強化、厚生省座り込み、衆院全予算委員・厚生委員への要請行動、地方議会意見書採択の運動等々、可能な限りの運動に取り組んできました。

この反対運動は、57患者団体にまで拡がり、厚生省をある程度窮地に追い込みました。しかし、5月、患

者負担と重症度基準の導入実施を強行しました。この強行実施は小児慢性特定疾患にも重大な影響を与えるとして警戒する必要があります。

2、介護保険法案と医療保険制度改革に反対する運動

介護保険法が昨年の国会で成立し、2000年から実施されることになりました。JPCでは「介護」は福祉施策として税金を財源として拡充すべきであると主張してきました。

9月から健保本人の2割負担、老人医療の患者負担引き上げ、薬代の患者負担が導入されました。さらに医療保険制度を崩壊に導きかねない大改悪案が提起されています。

3、総合的難病対策の確立を求める国会請願運動

「総合的難病対策の確立を求める」国会請願行動に取り組みました。約78万人分の請願署名を衆参両院に提出しました。請願は衆参両院ともに採択され、衆院で3年連続、参院で4年連続の採択となり、「継続は力なり」です。引き続き本年度も請願署名運動に取り組んでいます。

4、医療と介護の拡充を求める緊急集会、デモ、国会請願の取り組み

6月、東京で「医療と介護の拡充を求める緊急集会」を開きました。この集会には全国から1200人が参加し、医療保険制度の改悪に反対し、介護保険法案に反対する「決議」を採択しました。集会後、霞ヶ関から国会まで、デモ行進を行い、請願署名38万人分を両院へ提出しました。

5、「許さへん！医療保障の後退 全国患者・家族集会」の開催

11月、大阪で全国患者・家族集会を開催しました。全国から約300人が参加し、医療保険制度改革、難病対策見直しに反対する意見や運動について交流を行いました。

この集会では、難病対策の見直しに抗議し対策の拡充を求めるなどのアピールを採択しました。

6、加盟団体の拡大

昨年の総会後、新たに愛知県難病連と全脊柱連が加盟し、さらに、新潟県患者・家族団体協議会(新患協)が結成され、加盟しました。この加盟により38団体(疾病13、地域25)、約25万人とナショナルセンターにふさわしい患者組織になりました。

7、その他の活動

この他、独自活動のほか、医療関係団体との交流と連携、加盟団体への情報提供、相談活動、各種シンポ

ジウムなどへの派遣、加盟団体の総会、研修会などへの代表、役員への派遣などの活動を行いました。

8、まとめ

この1年間は、難病対策の見直しを中心に医療保障制度後退に反対し、患者の医療を確保するための運動に加盟団体と共に取り組んできました。

この運動では、これまで結びつきが十分ではなかった団体との運動もすすみました。この結びつきを大切な宝として今後も共同の行動をすすめていくことが必要です。

全国団体にふさわしい組織力を持つにいたりりましたが、期待される活動に比べられないのが現状です。常任幹事会の強化、事務局体制の拡充、財政活動の強化は引き続き私たちの重要な課題です。多くの患者・家族の期待に応えられるJPCの組織と運動を作り上げていきましょう。

## ご来賓 (敬称略)

渡辺 伸仁 (全日本国立医療労働組合書記長)

吉本 哲夫 (障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会会長)

堀 幾雄 (中央社会保障推進協議会事務局長)

# 98 JPC役員一覧

◎は常任幹事会構成メンバー

役職	氏名	団体名
◎代表幹事	伊藤 たてお	北海道難病連
◎事務局長	小林 孟史	全腎協
幹事	三森 礼子	北海道難病連
◎幹事	山崎 洋一	秋田県難病連
幹事	海和 博司	山形県難病連
幹事	岡部 茂	福島県難病連
幹事	宇佐 美陽	茨城県難病連
幹事	黒崎 本一	群馬県難病連
幹事	鈴木 孝夫	新潟県難病連
◎幹事	瀬志 山辰夫	長野県難病連
◎幹事	杉貝 沼栄一	静岡県難病連
◎幹事	安藤 晴美	岐阜県難病連
◎幹事	葛城 納正	滋賀県難病連
◎幹事	加瀬 永三	京都府難病連
◎幹事	瀨橋 重徳	大阪府難病連
◎幹事	小森 恒義	兵庫県難病連
◎幹事	土倉 匡雄	岡山県難病連
◎幹事	森沢 繁子	岡山県難病連
◎幹事	菅田 勤二	香川県難病連
◎幹事	早嶋 研二	愛媛県難病連
◎幹事	原田 恒夫	大分県難病連
◎幹事	大辻 幸雄	鹿児島県難病連
◎幹事	辻川 寿之	ス全交
◎幹事	小関 修心	ス全交
◎幹事	河野 希都	心臓病守る会
◎幹事	神高 美知	全日肝
◎幹事	小林 義雄	全日肝
◎幹事	大泉 隆夫	全日肝
◎幹事	安部 静可	全日肝
◎幹事	青山 和郎	全日肝
◎幹事	青沼 三郎	全日肝
◎幹事	井上 尚直	全日肝
◎幹事	滝沢 三佐夫	全日肝

## 98年活動方針 希望を与える社会づくり

代表幹事 伊藤たてお



者の医療  
気は、患  
か  
つて  
ない不景  
気は、患

と生活、私たちの患者会・家族会の活動を大きな困難に陥れています。しかし、もっと大きな問題は、財政構造改革に名を借りた社会保障政策の全面的な後退にあります。私たちは、このような時代だからこそ、お互いに励まし合い、援け合う患者団体でなければなりません。自分たちの体験した苦しみや悲し

な医療が受けられ、安心して闘病生活を送ることができるとは、総合的な難病対策が確立される社会の実現をめざす活動がますます大切なようになっていくと考えます。医療制度、健康（医療）保険制度、年金制度、様々な福祉制度や難病対策を後退させることなく、それどころか次の世代・次の時代に向けてもつと充実させ発展させる運動、一日も早い難病の原因の究明・治療法の早期開発を求める活動を粘り強く続けなければなりません。全国のどこにいても等しく、高度な医療が受けられ、安心して闘病生活を送ることができるとは、総合的な難病対策が確立される社会の実現をめざす活動がますます大切なようになっていくと考えます。

私たちは、国民から病院を遠ざける冷酷な政策にはどうしても反対しなくてはなりません。私たちは、自分自身が病気を抱え、家族を介護しながら生活を支える厳しい状況にあります。JPC（日本患者・家族団体協議会、加盟38団体25万人）に集う仲間と協力し、全難病（全国難病団体連絡協議会、加盟5団体10万人）をはじめとする全国の仲間たちと連帯と連携を強め、小さな積み重ねがやがて大きなうねりとなることを、私たちの活動が未

来に希望を与える社会づくりの一つであることを信じて、活動をすすめてまいりましょう。



# 今年度の重点課題

1. 全ての難病の原因究明、治療法の確立をめざす運動をすすめてみましょう。
2. 特定疾患医療費の自己負担導入と重症度基準の設定に反対し、小児慢性特定疾患への一部自己負担の導入に反対し、公費医療制度改悪阻止の運動を継続しましょう。
3. 国や自治体の難病対策の後退を許さず、特定疾患の拡大（対象疾患の拡大、合併症や二次的障害に対する治療適用の拡大、生活機能障害度などの認定制限の緩和など）や、身体障害者福祉法（身障手帳）の適用の拡大など療養生活環境改善の運動をなお一層強くおすすめてみましょう。
4. 医療を切り捨て、患者・国民の負担を大きくし、私たちから病院を遠ざけようとする医療保険制度の抜本改悪に反対する運動をすすめてみましょう。
5. 2年後にはスタートする介護保険制度が、真に高齢者介護を保障し、難病患者や障害者を含めて安心して生活できる社会の裏付けになるよう、本当の公的介護保障制度の確立をめざす運動をすすめてみましょう。
6. 小児慢性特定疾患患者の18歳以上の医療費助成制度の延長など、生涯にわたり高額な医療費や治療食を必要とする患者・家族の負担を無くす制度の創設を国や自治体へ働きかけましょう。
7. 専門医療の確保、リハビリの拡充、看護の充実、国公立病院の医療ソーシャルワーカーの配置、救急入院や中・長期療養（入院）の保障など、安心して医療を受けることができる体制づくりのための活動をすすめてみましょう。
8. 難病や長期慢性疾患なども障害年金の対象とし、暮らせる年金額への引き上げや無年金障害者の救済、人間の尊厳に基づいた生活保護制度の活用など、療養生活のための所得保障の確立をめざす活動をすすめて、年金制度改悪反対の運動をすすめてみましょう。
9. 保育・幼稚園から高等学校まで、病気や障害などによって教育権に障害が生じたり、不利益を被ったり、差別を受けることがない社会の実現をめざす活動をすすめてみましょう。
10. 難病患者や障害を持つ人の就労・社会参加への障壁を無くし、職業訓練の拡充や平等な賃金を保障させるための活動をすすめてみましょう。
11. 患者や障害者・高齢者に配慮した公営住宅の拡充と公共交通機関の改善、公園、スポーツ、レクリエーション施設などの設備の改善など、安心して生活できる街づくりの活動をすすめてみましょう。
12. ヘルパー派遣の拡充や介護支援センター、訪問看護ステーション、ショートステイ、デイセンターなどの利用における年齢、障害、疾病などによる制限をなくし、必要な時にはどの地域にいても利用できるような充実させるための活動をすすめてみましょう。  
難病患者等居宅生活支援事業が患者のプライバシーを守り、本当に利用できる制度として市町村格差がなく実現するよう活動をすすめてみましょう。
13. 薬害エイズの真相を究明し、企業と国、医療機関の責任を明らかにし、二度と薬害を起こさせないために情報公開を求める活動や具体的対策の確立をめざす活動をすすめてみましょう。  
ウイルス性肝炎蔓延の責任が、厚生省・国にあることを認めさせ、全国の肝炎患者を救済する施策を勝ち取るために、肝炎訴訟を支援する活動をすすめてみましょう。  
社会的差別を助長し、患者の人権を奪った「らい予防法」や「エイズ予防法」への反省、薬害問題を引き起こす厚生省の体質に何らの反省も行わないまま、新たな差別と患者の人権無視を引き起こしかねない、「感染症予防法案」に反対しましょう。
14. 難病患者・家族の拠り所として、患者・家族団体の学習や交流の場として重要な役割を果たす全国患者・家族会館（全国難病センター）の実現をめざしましょう。
15. JPCが真に日本の患者運動のナショナルセンターとしてふさわしい活動を展開し、全国の患者・家族団体から頼りにされる組織として成長していくためには、専従役員体制の確立と事務局体制の強化が必要です。  
常任幹事会を中心とする役員体制の強化を図りながら、一層の組織の整備強化をすすめてみましょう。
16. わが国の患者運動の経験と実績を集積し、理論的支柱をつくるための「患者運動研究所」の創設をめざしましょう。
17. 患者・家族の願いを実現させるために、市町村での組織づくりや加盟団体の一層の相互理解と連携・連帯を強め、さらに広く未加盟団体の加盟をよびかけ、JPCを中心として全国の患者運動をすすめてみましょう。



# 総 会 宣 言

難病対策の後退、医療保険制度、社会保障制度の改悪が強引に進められています。難病医療の公費負担制度への患者負担導入は絶対に許すことは出来ません。

国・厚生省は25年間続けてきた難病医療の全額公費負担に患者負担導入、事実上の重症度基準の導入に続き、対象疾患の見直しも検討するとしています。

昨年4月の消費税率引上げで生活の切り詰めに余儀なくされた上に、医療保険制度の改悪で、必要な治療の手控えと症状悪化を招いています。12月には「保険あって介護なし」が懸念される介護保険法が制定されました。小児慢性特定疾患治療研究事業における小児治療に身長制限を加える通知が出されました。社会保障制度崩壊の危機に瀕していると言っても過言ではない状況を迎えています。

政府は、金融システムを安定させるためと大銀行には30兆円を注ぎ込み、景気対策と称して公共事業中心に大幅な財政出動を計画するなど財政構造改革政策の再検討を迫られていますが、社会保障費削減の政策を見直そうとはしていません。

JPCは、難病医療への患者負担導入は、「難病患者に経済的負担を強いるだけでなく、苦しい療養生活を続ける患者の生きる支えを奪うものである。国際的にも高い評価を得ている研究事業後退に繋がるものである。小児難病や、多くの慢性疾患患者にも大きく影響するものである。」として全難連や多くの患者・家族団体と共同して、難病対策専門委員長、厚生大臣などへの大ハガキ抗議運動、国会議員への要請行動、地方議会への請願行動など、様々な運動を展開してきました。『私たちから病院を遠ざけないで』のポスター10万枚を作成し、都道府県医師会や保険医協会など多くの諸団体の協力を得て医療機関に掲示していただきました。「難病対策を後退させることなく総合的対策の拡充を求める意見書」地方議会で請願行動を展開し、多くの議会から国に意見書が提出されました。

「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願は3年連続で採択されています。『難病患者にまで患者負担をさせるのか』との私たちの訴えは世論の大きな支持を得ています。JPCの役割はますます強まっています。患者・家族団体の連帯も生まれてきています。『人間の尊厳、生命の尊厳が全てにわたり何より大切にされる社会』の実現をめざしてさらに前進しましょう。

- ◆ 医療保険制度の連続改悪、社会保障制度の改悪を許さない！
- ◆ 総合的難病対策の早期確立、患者・家族団体の総結集を！

1998年5月31日

日本患者・家族団体協議会 第13回総会

## 祝電・メッセージ

(敬称略・順不同)

- 厚生省保健医療局エイズ疾病対策課長・中谷比呂樹 ● 全国難病団体連絡協議会・武田治子 ● 全国膠原病友の会・湯川英典 ● 全国IDD M連絡協議会・薄井敏明 ● ベーチエット病友の会・石井光雄 ● 全国多発性硬化症友の会・堀内勇一郎
- 宮城県難病団体連絡協議会 ● 東京難病団体連絡協議会・北爪勇
- 広島県難病団体連絡協議会・梶本一男 ● 福岡県難病団体連絡会・甘蔗良光 ● 全国保険医団体連合会・鮫島千秋 ● 日本医療労働組合連合会・江尻尚子 ● 全日本民主医療機関連合会・阿部昭一 ● 日本生活協同組合連合会医療部会・加藤昭治
- 共同作業所全国連絡会・鈴木清寛 ● 全国精神障害者家族会連合会・山下利政 ● 衆議院議員民主党・山本孝史 ● 衆議院議員自由民主党・松本純 ● 衆議院議員新党平和・福島豊 ● 衆議院議員自由民主党・梶田仁 ● 衆議院議員日本共産党・瀬古由起子 ● 衆議院議員民主党・金田誠一 ● 参議院議員公明・渡辺孝男

# 1997年度 決算報告

一般会計 自:1997.4.1 至:1998.3.31 (単位:円)

取 入 の 部	科 目 名	'97年度予算	'97年度決算	予算比%	備 考	
		分 担 金 費	4,200,000	4,510,000		107.4
力 会 費	3,000,000	1,308,000	43.6	目標1000口、納入口数436口		
機 関 誌 購 読 料	757,500	613,100	80.9	97年度誌代		
募 寄 付 金 入	5,800,000	7,165,499	123.5	96年度請願・97請願募金		
雜 取 入	13,800,000	13,095,355	94.9	家庭雑貨(取組25県)、一般寄付金含む		
	77,399	101,117	130.6	銀行利息、地難連の概要、書籍販売		
小 計		27,634,899	26,793,071	96.9		
前 期 繰 越		365,101	365,101	100.0		
合 計		28,000,000	27,158,172	97.0		
支 出 の 部	会 議 費	3,400,000	3,834,625	112.8	総会・幹事会3回、常任幹事会7回	
	機 関 誌 発 行 費	1,200,000	652,893	54.4	「JPCの仲間」印刷・発送、臨時増刊含む	
	印 刷 費	2,300,000	2,117,071	92.0	著名紙印刷、集会ポスター、封筒印刷	
	旅 行 費	300,000	553,033	184.3	事務局出張、厚生省陳情、共同行動委員会	
	事 務 調 査 費	2,500,000	3,714,594	148.6	ボスター印刷、全国集会補助、海外派遣抽選	
	通 信 費	50,000	21,702	43.4	書籍購入	
	人 事 費	900,000	939,642	104.4	電話、切手、振替手数料他	
	事 務 所 費	5,921,006	5,479,711	92.5	事務局員給料(1人)アルバイト(1人)	
	備 品 消 耗 費	960,000	960,000	100.0	80,000円×12月	
	協 力 会 費 還 元 支 出	700,000	499,217	71.3	コピー機リース、トナー、その他	
	寄 付 金 還 元 支 出	900,000	401,400	44.6	協力会費口数×900円	
	事 務 所 設 置 積 立 金	7,300,000	4,974,499	68.1	雑貨還元、花火還元、組織強化積立金	
	雜 費	500,000	1,000,000	200.0	事務所設置積立	
		68,994	37,569	54.4	古川香典他	
	小 計		27,000,000	25,185,956	91.4	
	予 備 費		1,000,000	0	0.0	
合 計		28,000,000	25,185,956	88.2		
月 末 収 支		0	1,972,216			

## 会計監査報告

一九九七年度「日本患者・家族団

体協議会」の決算について、会計帳

簿類、証憑類、預金など一切につい

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ます。

一九九八年五月十三日

会計監査 井上 尚直

会計監査 杉山 辰夫(代理)

印 印

# 1998年度 一般会計予算案

自:1998.4.1 至:1999.3.31 (単位:円)

取 入 の 部	科 目 名	前年度予算	'97年度決算	1998年度 予 算 案	前年度 実績比	構成比%	備 考	
		分 担 金 費	4,200,000	4,510,000	4,400,000	97.6		15.7
力 会 費	3,000,000	1,308,000	3,000,000	229.4	10.7	協力会員1,000口目標		
機 関 誌 購 読 料	757,500	613,100	757,500	123.6	2.7	有料購読		
募 寄 付 金 入	5,800,000	7,165,499	5,800,000	80.9	20.7	97年度国会請願募金含		
雜 取 入	13,800,000	13,095,355	12,000,000	91.6	42.9			
	77,399	101,117	70,284	69.5	0.3			
小 計		27,634,899	26,793,071	26,027,784	110.9	93.0		
前 期 繰 越		365,101	365,101	1,972,216		7.0		
合 計		28,000,000	27,158,172	28,000,000	103.1	100.0		
支 出 の 部	会 議 費	3,400,000	3,834,625	3,300,000	86.1	11.8	総会・幹事会・常幹	
	機 関 誌 発 行 費	1,200,000	652,893	990,000	151.6	3.5	機関誌印刷・発送	
	印 刷 費	2,300,000	2,117,071	2,300,000	108.6	8.2	著名・チラシ地難連概要40万他	
	旅 行 費	300,000	553,033	480,000	86.8	1.7	講師派遣、事務局出張	
	事 務 調 査 費	2,500,000	3,714,594	2,500,000	67.3	8.9	全国交流会、海外派遣、集会費	
	通 信 費	50,000	21,702	30,000	138.2	0.1		
	人 事 費	900,000	939,642	850,000	90.5	3.0	電話、切手代、振替手数料	
	事 務 所 費	5,921,006	5,479,711	7,050,500	128.7	25.2	事務局員1人給料、アルバイト	
	備 品 消 耗 費	960,000	960,000	960,000	100.0	3.4		
	協 力 会 費 還 元 支 出	700,000	499,217	600,000	120.2	2.1	リース代、事務用品その他	
	寄 付 金 還 元 支 出	900,000	401,400	900,000	224.2	3.2	協会員還元	
	事 務 所 設 置 積 立 金	7,300,000	4,974,499	6,500,000	130.7	23.2	雑貨還元、組織強化積立金	
	雜 費	500,000	1,000,000	500,000	50.0	1.8		
		68,994	37,569	39,500	105.1	0.1		
	小 計		27,000,000	25,185,956	27,000,000	107.2	96.4	
	次 期 繰 越			1,972,216				
予 備 費		1,000,000	0	1,000,000		3.6		
合 計		28,000,000	27,158,172	28,000,000	103.1	100.0		

## 総会 質疑応答から

### 〈田畑和子・北海道難病連〉

難病対策後退に反対する地方での闘いを報告します。各地自治体に対し陳情を繰り返しました。働きかけた全自治体が国と道に対して意見書を探取してくれました。この取り組みを今でも続けています。

### 〈鈴木 孝・新潟県協〉

昨年の6月に県は10年以上たった全ての事業の「見直し」を通告してきました。事業「見直し」反対、同時に医療保険制度改悪反対運動と連動する中で昨年12月、県患者会を結成しました。

### 〈遠藤・山梨県患者団体準備会〉

4月に難病医療費自己負担導入とこれからの患者会づくりについて7団体の参加で学習会を行い、5月26日には患者9団体で対県交渉を行いました。また、6月議会に向けて「国に対して患者自己負担の撤回を求め、山梨県独自で難病医療費助成制度の設置を求める」請願書を提出することにしています。この行動を通して県患者会の結成に向け準備を進めることを確認しました。

### 〈中垣寛学・愛知県難病連〉

難病対策後退に反対する闘いは成功ではなかった。ただ、この反対運動を通して他の団体との連携という点では成果があった。

### 〈有坂 登・長野県難病連〉

難病対策後退の反対運動として県内121自治体のうち100自治体で国への意見書採択を勝ち取りました。この運動の中で難病患者のうち低所得者に対する医療費助成条例づくりの動きも出てきています。

### 〈森沢繁雄・香川県難病連〉

難病対策後退に反対して県単独事業の公費負担の継続を求めて行動しましたが県に押し切られた。北海道の運動の教訓をぜひ全体のものに。

### 〈米田寛子・兵庫県難病連〉

県単独事業として入院患者につき月1万円の福祉見舞金制度を今年度実施させることができました。

### 〈小林事務局長〉

活動報告の中で、団結し結果を呼び掛けており、各種団体と協力し運動をすすめていくことがいかに大切か、今年一年の運動で確認できまし



た。先進的な運動の報告をJPC全体のものとし、みなさんとともに連携していきたい。

### 〈酒井秀一・京都難病連〉

宇治市に難病患者連絡会が今年3月に発足しました。居宅生活支援事業や障害者プランにも積極的に関わっていく足掛かりとして今後活動をしていきたい。

### 〈田沢英子・大阪難病連〉

小児慢性特定疾患が何時切られるかわからない状況の中で、大阪では特別児童扶養手当の級数が下げられてしまいました。今年1月から合併症の有無を問わずに年齢と発病時期でほとんどの人ががらわれました。

### 〈梓川 一・大阪難病連〉

雇用と労働の件について「活動をすすめましょう」では表現が甘いのではないかと。不況下の労働条件の厳しい現状を踏まえ、患者の雇用実態の全国的調査を行っていく必要があるのではないかと。全国の仲間と協力して調査を行うことは可能ではないでしょうか。

### 〈井谷真砂人・奈良県難病連〉

診療報酬の改定でますます入院できる期間が短縮され、完全に社会復帰できない状態で在宅治療を余儀なくされています。例えば、酸素吸入は保険適用されるが、吸引装置（約

10万円）やネプライザー（約5万円）は医師が必要と認めても保険適用されません。

### 〈森 幸子・滋賀県難病連〉

重点課題として公的介護保障制度の確立をと表現していますが、「わたしたちの願い」で「真の介護保障を求めて」という項目を興すべきではないでしょうか。訪問看護等の受け皿の充実をもっと強く求めるべきではないでしょうか。

### 〈伊藤節子・北海道難病連〉

感染症予防法案は予防重視に偏重し、新たな差別と患者の人権無視を引き起こしかねない法案です。JPCとして人権と医療・福祉を重視した法案に改正させるよう運動をしていただきたい。

### 〈伊藤代表幹事〉

年々、意見や提案が多くなりまして、実のある討議であったと考えます。「地域難病連」の組織化は今後都道府県組織だけでは対応しきれない事態が起こってきます。また、感染症予防法案の問題では本格的に取り組む必要があります。

組織、事務局体制の強化は常任幹事を今までより多くし、即応できる体制を作り出し、事務局体制についても準備期間を経て来年の総会の場で発表できるようにしていきたい。

# みんなで集めた81万余の請願署名 衆参両院で4年連続採択される

6月1日、全国の代表が一八九人の衆参両院議員に要請した「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」は、衆議院で17日の厚生委員会  
で採択されました。これは衆院で4年連続の採択、また、参議院では18日の国民福祉委員会で採択され、参



署名簿を前に挨拶する議員

院で5年連続の採択を勝ち取る事ができました。

ただちに衆参両院本会議で採択され、内閣へ送付されました。

毎年続けてきた国会請願署名は各団体の強力な運動の結果、今年は過去最高の81万人を超える人々から賛同の署名を集めることができました。

6月1日、全国の代表一〇一人が署名簿を携え、衆参両院議員を議員会館に訪ねて院への請願書提出を要請しました。

請願は、総合的難病対策の確立を要望して、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してくださ②難病、長期療養者のために国立療養所を整備し、在宅医療への支援を含めた専門医療機関とし

## 請願署名集計一覧

取組団体名	署名数
北海道難病連	52,477
秋田県難病連	10,054
山形県難病連	8,496
福島県難病連	7,630
茨城県難病連	17,334
群馬県難病連	20,628
長野県難病連	10,999
静岡県難病連	27,547
岐阜県難病連	25,859
愛知県難病連	50,616
滋賀県難病連	17,519
京都府難病連	24,457
大阪府難病連	43,482
兵庫県難病連	28,426
奈良県難病連	4,453
和歌山県難病連	16,122
岡山県難病連	14,781
香川県難病連	10,745
愛媛県難病連	12,328
高知県難病連	5,051
佐賀県難病連	11,058
大分県難病連	13,615
宮崎県難病連	8,073
鹿児島県難病連	13,800
全協	3,705
交連	1,396
心臓を守る会	18,569
腎協	312,781
全療	5,672
バキンソン	6,000
日肝協	148
日呼吸連	2,131
もやの柱連	3,389
全脊そ他	3,007
JPC	1,919
合計	814,267

## 特定疾患 新規3疾患追加

て活用してください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、住宅、移動に患者する総合的対策を確立してください④看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障してください⑤難病患者、障害者、高齢者が安心して生活できるように年金制度を改善してください⑥東京に全国患者会館を設置すると

5月1日、難病医療費公費負担に一部患者負担を強行した厚生省は、当初特定疾患治療研究事業の対象疾患として神経線維腫症を追加するとしていました。しかし、難病対策の後退に反対する各地の患者団体の運動が一部反映されたのか、政治的配

追加疾患は、バッド・キアリ症候群(推定患者数二千一人)、亜急性硬化性全脳炎(推定患者数千人)、慢性肺血栓栓症(推定患者数二千一人)で、特定疾患治療研究事業の対象は43となります。

もに、生活・医療相談、無料検診などをを行う「難病センター」を全都道府県に設置してください、との6つの請願事項の早急な実現を求めています。

両院で4年連続採択された請願の早期実現を厚生省に要求する運動がこれからの課題であり、今後も皆様の協力を受け、継続して署名運動に取り組み、請願項目の実現を求めため運動を続けていきます。

慮として今年度中に新たに特定疾患として三疾患が追加決定される見通しとなりました。

補正予算成立後に正式決定されることとなりますが、実施時期についてはまだ明らかにされていません。



難病対策の後退を阻止できなかった虚脱感も総会で仲間の元気な顔を見て充電。社会保険改悪阻止の運動に仲間と連帯して再出発。

一七七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
SSKO通巻三三二九号(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  
東京都世田谷区砧6-26-121

頒価三百円



## 目 次

- 第13回総会 ..... 565
- 97年度活動報告 ..... 566
- 98年度活動方針 ..... 567
- 請願署名 4年連続採択 ..... 572