

日本患者・家族団体協議会

7月
2000

SSKOの 仲間 No.67

SSKO

〒171-0031 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)

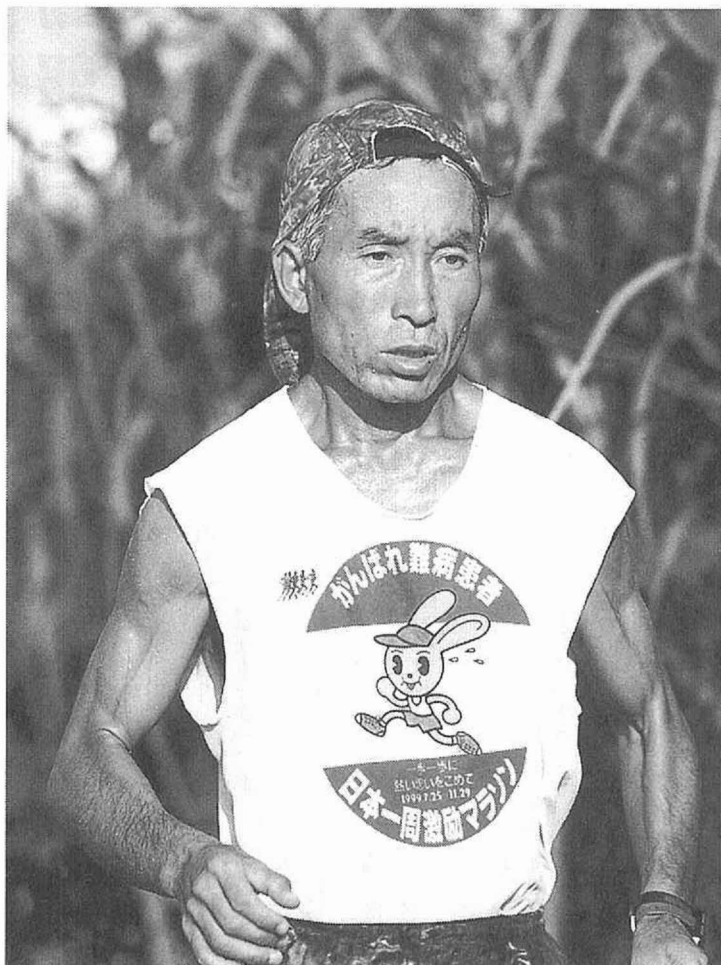
JPCは変わります

第15回総会開催される

新たな飛躍をめざしてJPC第15回総会が6月4日(日)、豊島区勤労福祉会館で開催されました。例年、総合的難病対策の拡充を求

める国会請願行動を翌日に組み込んだ総会ですが、国会解散という事態を受け、急遽、総会のみというきつい日程にもかかわらず、全

国から代表79人が参加しました。冒頭、伊藤代表幹事は「昨年行なった『がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン』では、加盟団体の皆さんはもちろん、行く先々で多くの市民の皆さん、行政の方々の応援を受け、無事完走出来たことを皆さんとともに喜びたいと思います。また、多くのことを学んだ行動でした。この体験は様々な形で今後の運動に活かしていかなければならないと考え、今年度『JPCは変わります』という活動方針を提起していきたいと考えています」と、あいさつしました。



来賓あいさつ、メッセージの紹介に続いて、99年度活動報告、会計報告の承認、00年度活動方針案、予算案の討議、承認、新年度役員を選出し、実りある総会は終了しました。

99年度活動報告

小林事務局長報告

一 がんばれ難病患者・日本一周 激励マラソンの成果と教訓

がんばれ難病患者・日本一周激励マラソンは一年間の準備期間を経て、全都道府県を「難病対策の拡充」を訴えて完走しました。このマラソンが大きな成功を取めたことを皆さんとともに確認したいと思えます。このマラソンの成功のために、各



地域ではマラソン隊受け入れの諸準備に多くの方々が参加し、患者団体、市民、行政などに広い連帯感が生まれ、難病対策、福祉対策の拡充が多くの人々に共通する課題であることを改めて考えさせました。

このマラソンの大きな特徴は、JPCがこれまで経験したことがない幅広い連帯を全国に作り上げました。この経験は、私たちの運動に大きな財産となりました。また、難病対策を後退させようとしている厚生省にも痛打を与えました。

このマラソンはまた、加盟団体などの懸命な取り組みにもかかわらず、赤字を出す結果となるなど、いくつかの反省点を与えました。今後、マラソンを成功させた全国のエネルギーと経験を難病対策、社会保障拡充の運動と、患者運動の一層の拡大強化のために活かして行かねばなりません。

二 受診抑制動態調査

一昨年5月から特定疾患治療研究事業による公費負担制度に患者一部

負担が導入されました。その結果、各地で難病患者の受診抑制が現実化しているとの報告があり、これを検証するため患者負担導入前後の受診状況を調査しました。外来患者についてはは全国平均で導入前月と導入後では受診件数が 60% も下がっており、入院についても 50% 下がっています。また、重症度基準の導入によるためか、特定疾患の申請却下件数も各地で増加してきています。

この調査を完成させ、今後の特定疾患対策の拡充に役立てていく必要があります。

三 難病対策の拡充を求めて

この一年間も難病対策の拡充を求めて厚生省に要望、陳情を行なってきました。特に4月からは介護保険が新たに導入されましたが、一部の難病患者については特定疾病として65歳未満でも法対象とされるものの、その他の難病患者は65歳以上でなければ介護サービス給付を受けることが出来ず、介護を必要とする患者はここでも「谷間」に放置されています。これらの問題を再三厚生省に改善を申し入れましたが、大きな進展は得られませんでした。居宅生活支援事業のホームヘルプ事業の関連では「介護保険が優先」されるとして

いますが、介護度5の重症難病患者については居宅生活支援事業からのホームヘルパーの派遣が認められるなどの成果がありました。さらにすべての介護を必要とする難病患者への介護保障の確立が求められます。特定疾患の追加は今年度1疾患増にとどまりました。その他の難病対策には新たな進展はありません。

四 医療被害・薬害

救済制度確立連絡会

各地で医療事故が相次いで報告されています。医療事故による被害者は医療機関による損害賠償以外には国としての保障制度は確立されていません。薬害についても同様です。

こうした現状から、医療被害、薬害による被害者を救済する公的な制度を確立させるため医師、弁護士、議員、患者団体が連絡会をつくりました。JPCもこの連絡会に参加し、医療被害、薬害の救済制度の確立を目指して取り組んでいきます。

五 新規加盟団体

日本一周激励マラソンに取り組み中で、加盟団体が新たに2団体増えました。宮城県難病連と小児糖尿病の患者・家族で構成する全国IDD M連絡協議会です。2団体の加盟に

より、地域難病連27団体、全国疾病団体15団体となりJPC構成団体は合わせて42団体となりました。

六 厳しい財政状況

今年度財政は280万円を超える赤字決算となりました。主要財源である家庭雑貨頒布事業の売上げ減で寄付金収入が予算の20%にも満たなかったことでした。今期赤字分の処理については、組織強化積立金、事務所設置積立金兩特別会計を取り崩して対応することとしました。

七 その他の活動

全難連から介護保険問題の話し合い、共同行動の申入れ。

幹事会を2回、常任幹事会は7回開催しており、マラソンの取り組みをはじめ方針を確認してきました。

機関誌「JPCの仲間」は、マラソンの取り組みで事務局が手一杯だったこともあって1号のみの発行にとどまりました。JPCと加盟団体、会員、支援者をつなぐ重要な情報源



新規加盟あいさつに立つ宮城県
難病連代表



新規加盟あいさつに立つ全国I
DDM代表

が十分に機能しなかったことは極めて重大なことで、発行体制を早急に確立しなければなりません。

八 マラソンの教訓を

組織強化のために活かそう

日本一周激励マラソンの成功のためにJPCをはじめ、加盟団体もそのエネルギーの大部分を注ぎました。この運動によって、JPCの名は全国的に広がり定着し、難病患者の実態が多くの市民に伝えられ、さ

らに多くの患者団体、医療福祉関係団体、地域住民、行政、企業などの結びつきが広がりました。この運動の貴重な成果と教訓をこれからのJPCの運動と組織強化の活動に結びつけていかなければなりません。

厚生省は医療保険制度、年金制度、社会福祉制度について抜本的な「改革」をすすめるとして、制度の大改革を提起しました。しかし、いずれも実現しませんでした。厚生省はこれらの「改革」をあきらめた訳ではなく、選挙後に大改革案をすすめる検討をしています。

私たちが安心して医療を受け、生活していけるような医療・福祉制度の確立を求めて今後の運動を強めていきたいと思います。

00年度活動方針

伊藤代表幹事提案

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」は成果とともに、私たちに多くの教訓と今後の活動のあり方を示唆するものでした。

日本中の患者、家族が自らが参加できる壮大な企画を待ち望んでいること、全国各地の活動を一本の糸で結ぶことができたこと、そして、全

国の患者・家族団体が大きく団結することが切実に望まれていることを実感することができました。

また、豊富な情報をすばやく各団体に伝え、患者、家族に伝えることの大切さや21世紀にふさわしい新しいタイプの患者運動が必要となっていることも、この取り組みのなかで



深く考えさせられました。

さらに、時宜を得、私たちの側から活動を広げ、内からの改革を行い、積極的に呼び掛けを行えば、従来の患者運動や福祉活動の枠を大きく超えた幅広い分野の人々や行政の支援を得られること、場合によっては共通の目的をもって一緒に事業に取り組むことが可能であることを示しました。

私たちはこの一年間の取り組みの中から学んだこととその成果を大切に、21世紀を展望する患者運動をつくりあげる第一歩として、2000年度の活動方針をつくり、より多

くの仲間とともに、一年間の活動をすすめることを提案します。

今年度の活動の重点

一 新しい運動形態をめざします

○ 「がんばれ難病患者・日本一周 激励マラソン」から学んだことやその成果を生かす活動をすすめます。

○ 患者会の持つっている力を發揮できる目標・運動形態・組織づくりをめざします。

二 JPCへの期待と

要求に応える運動を

○ 「要求」「交流」「情報提供」を重点とし、「調査」「研究」能力を高める努力をします。

○ 社会情勢の変化に即応するスピード感のある活動をつくりあげます。

三 全国の患者・家族団体運動の

総結集をめざします

○ 社会保障の後退をくいとめ、全国の患者、家族の願いを政治に反映させるためには、大きな政治的プレッシャーが必要です。

医療保障と福祉の充実に関する願（要求）を核とした全国の患者・

家族団体の総結集をめざします。

四 財政の確立

○ 運動の自主性・主体性を保証するためには、財政の確立が不可欠です。現状のJPC財政は存亡に関わるといっても過言ではないほどの窮状です。

すべての加盟団体の自覚と参加、協力による財政の確立をめざします。「直近の決算の1%以上」を各団体が努力しましょう。

五 当面する具体的な課題

○ JPCへの期待、要求とは何か、についての討論と調査を企画します。

○ 活動家の育成、患者会活動のすすめ方、財政の確立、透明な活動など、各団体の抱えている課題についての研修・セミナーを開催します。

○ 患者運動の未来を探るセミナーを開催します。

○ 難病問題や患者、家族の抱えている課題への政治の理解を求め、各党懇談会の開催に努めます。

○ 今年度、全国集会の開催を見送り、新たな体制を整えることに努力を集中します。

○ 会議をできるだけ縮小し、討論、討議、交流を活発化させるよう努力します。

○ 疾病団体間の交流を深め、統一要求づくりを行います。

○ 地域団体（難病連）の交流を深め、共通課題づくりを行います。そのため、JPC未加盟団体にも参加を呼びかけブロック交流を実施します。

①九州、②四国、③中国・近畿、④中部・北陸・東海、⑤関東・甲信越、⑥東北・北海道の6ブロック交流を検討します。

○ 事務局を強化し、JPCの中核づくりをめざします。

・事務所を独立し、加盟団体役員の会議や相談のために、患者、家族が気軽に立ち寄れるセンターづくりを



常任幹事4氏お疲れ様でした

来賓・メッセージ

〔到着順・敬称略〕

◆来賓

日本共産党・参議院議員

池田 幹幸

全日本国立医療労働組合

書記長 渡辺 伸仁

障害者の生活と権利を守る全国連絡協議会

会長 吉本 哲夫

全国難病団体連絡協議会

事務局長 坂本 秀夫

◆祝電・メッセージ

東京難病団体連絡協議会

（次ページ下段につづく）



選出された幹事による第1回幹事会

総 会 宣 言

「輝ける21世紀の創造」に向けて、高齢化社会に対応すべく医療・年金・福祉と様々な政策が出されてきています。しかし、安心して暮らせる社会の実現をめざして出されたはずの政策が、私たちには将来に向けて不安感を抱かせるものになってきています。難病患者への自己負担導入は受診抑制を引き起こし、入院期間だけでの急性・慢性の区分は治療中断の懸念を呼んでいます。始まったばかりの介護保険制度は開始直後から苦情相談が殺到している状況です。

患者の声をひとつにして、国や社会に届けようと全国の患者会が創り上げた私たちJPCは15年目を迎えています。これまでの歩みの中で患者運動の母体として一定の評価を得るまでになってきましたが、暮らしを支える基盤である社会保障全体が崩れていく状況において、敏速で活発な活動が求められてきました。そこで、地域の中からの改善を求めて草の根活動を興し、活動を支援して連帯を結びながら、私たちの願いを行政に届けようと、「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」を行いました。

このマラソンの特徴は行く先々で生まれた患者団体・市民・行政機関との連帯でした。私たちが掲げた難病対策と福祉対策の拡充を共通の問題として認識し取り組んだからだだと思います。この経験は個々の患者には勇気と希望を与え、何らかの形で参加・支援してくれた人々には患者の現状と問題点を提起し、行政にはJPCの存在と患者の切なる願いを届けました。私たちはこの運動で知り得た人たちとともに、市町村での活動と組織化を進めていく手掛かりを得ました。

いま、「輝ける21世紀の創造」はJPCに必要です。私たちの願いを政治に反映させるには的確な状況判断と素早い対応が求められます。組織・財政・運動等を今年1年間を通して再構築を図り、患者運動の核となるナショナルセンターを目指すJPCとしての基盤を作っていきます。「人間の尊厳、生命の尊厳」を守る私たちの要求を力強く訴えていくことを決意し、全国の仲間がここに誓い、宣言します。

2000年6月4日

日本患者・家族団体協議会 第15回総会

埼玉県障害難病団体協議会
森永ひ素ミルク中毒の被害者を守る会

広島難病団体連絡協議会

全日本民主医療機関連合会

全国膠原病友の会

中央社会保障推進協議会

宮城県腎臓病患者連絡協議会

民主党・参議院議員

共産党・参議院議員

日本ムコ多糖症親の会

福岡県難病団体連絡会

全国難病団体連絡協議会

全国保険医団体連合会

民主党・衆議院議員 金田 誠一

全国精神障害者家族会連合会 井上 美代

共産党・参議院議員

はばたき福祉事業団

共同作業所全国連絡会

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課 今井 澄

民主党・参議院議員

自民党・衆議院議員

民主党・衆議院議員

民主党・衆議院議員

自民党・衆議院議員

自民党・衆議院議員

自民党・衆議院議員

公明党・衆議院議員

民主党・衆議院議員

民主党・衆議院議員

共産党・参議院議員

緒方 靖夫

柳田 稔

五島 正規

福島 豊

根本 憲久

田村 一雄

江口 孝司

山本 伸五

中桐 純

松本 純

今井 澄

疾病対策課

井上 美代

金田 誠一

佐藤 泰介

小池 晃

難病対策と 介護保険の 関係について

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課は3月30日、「難病患者等居宅生活支援事業の運営について」と題する通知を課長名で出しました。

介護保険との関係では、介護保険の被保険者である65歳以上の難病患者等（40歳以上65歳未満であつて特定疾病に該当する者を含む）が要介護または要支援状態になった場合には、認定を受け、介護保険から在宅介護サービスを受けることとなります。現在居宅生活支援事業からホームヘルプサービス等の在宅介護サービスを受けている65歳以上の難病患者等に対しては、引き続き在宅介護サービスを利用しようとする場合は、介護保険に基づく要介護認定等の申請を行なうよう、周知徹底を呼びかけています。

難病患者等ホームヘルプサービスと短期入所については、介護保険法の適用を受ける者は対象とならない。ただ、介護保険法の規定により、要介護5の認定を受け、特定疾患治療研究事業の重症認定患者は、介護

保険法による保険給付に比べてより濃密なサービスが必要であり、かつ介護保険では対応出来ないもの（障害者施策の対象となる者を除く）については、予算の範囲内において同事業によりホームヘルプサービスおよび短期入所サービスを給付できる

としています。なお、この措置については、①介護保険の1週間あたりの訪問通所サービス区分の支給限度額まで介護保険のサービスを受ける場合であつて、かつ②介護保険の訪問看護を①の基準額のおおむね5割以上利用する場合に対象とするとして

特定疾患患者に係る難病対策と介護保険の関係について

【介護保険給付対象者】

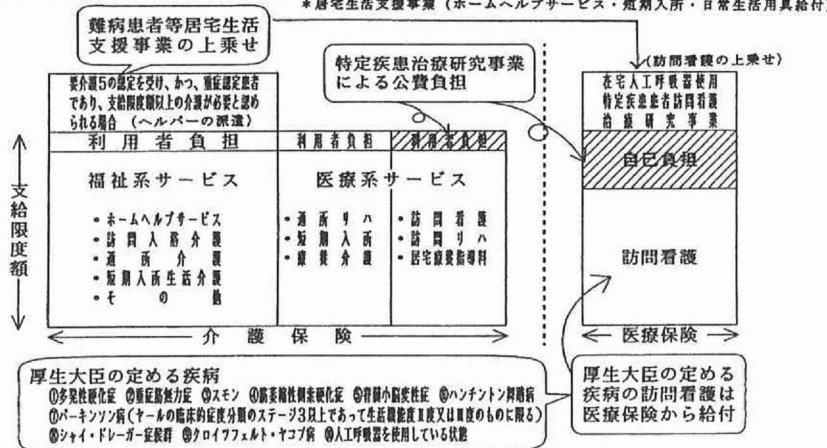
- 1 65歳以上の者で介護が必要な者
- 2 40歳以上65歳未満の特定疾病該当者

（保険料は40歳以上の全ての国民が納付する）

特定疾病に該当する特定疾患治療研究事業の対象疾患（8疾患）
 ①筋萎縮性側索硬化症 ②後縦靭帯骨化症 ③シャイ・ドレーガー症候群
 ④クローイツフェルト・ヤコブ病 ⑤脊髄小脳変性症 ⑥広範脊柱管狭窄症
 ⑦パーキンソン病 ⑧悪性関節リウマチ

【介護保険在宅サービスへの対応】

↑ ⑧疾患+リウマチで身障福祉・老人福祉・介護保険等他法の対象とならない人が対象 市町村によって異なる
 * 居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス・短期入所・日常生活用具給付）



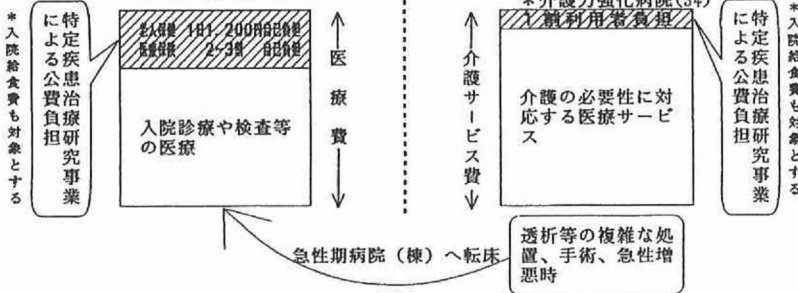
【介護保険施設における医療サービスへの対応】

《老人保健・医療保険》

- * 一般病院
- * 療養型病床群
- * 診療所等

《介護保険》

- 介護療養型医療施設
- * 療養型病床群
- * 老人性痴呆疾患療養病棟
- * 介護力強化病院(3年)
- * 難病利用者負担



難病患者等日常生活用具給付事業については、日常生活を維持するために、介護保険の居宅介護福祉用具購入費の支給の対象でない「電気式たん吸引器」を必要とする場合は、給付できるとしています。

医療被害・薬害

救済制度確立

連絡会発足される

医療被害・薬害救済制度確立連絡会が、昨年7月に発足しました。

この連絡会は、このところ頻繁に起こる医療被害を前にして、スモンやHIVなどの薬害の被害者、肝炎訴訟の支援者、医療被害に携わってきた弁護士、医師、衆参議員、マスコミ関係者など幅広い参加者が集まり、被害救済に向けて法的整備が必要であるとの共通認識から発足されたものです。

これまでの被害救済は、損失補償や社会保障制度の未整備な状況の中で被害者は不法行為責任制度に基づいて、訴訟によって救済の道が開かれていました。しかし、医療過誤訴訟は患者側に極めて厳しい法律的要件が課され、救済困難な事例が多く報告されています。

医療被害・薬害は本来事故の救済に終結すべきでなく、被害の再発防止に生かされる必要があります。この制度の確立によって、被害者が救済されるだけでなく、さらに被害の原因が究明され、再発防止が図られることをめざしています。

この連絡会は、医療被害・薬害救

済制度の早急な確立に向けて勉強し、運動を続けていくとしています。

次回、第5回連絡会は7月3日に開催予定です。参加は自由。学習を兼ねて参加を呼びかけています。

北海道・東北

ブロック交流会

準備会開かれる

地域難病連の北海道・東北ブロック交流会開催に向けた準備会が行なわれました。岩手県難病連の結成総会が行なわれた5月20日、北海道、秋田、山形、宮城、福島と当日結成されたばかりの岩手県難病連の事務局担当者が盛岡市に集まって開かれたものです。

準備会では、伊藤たてお北海道難病連事務局長から「JPCは今後、地域難病連の交流を全国各ブロックごとにすすめていきたいと考えています。北海道・東北ブロックとして6道県難病連が連絡を取り合いながら、活動の交流をすすめていってはどうか」との提案がありました。出席者からは「他県の難病連がどのような活動をすすめているのか、知る機会を持ちたいと思っていた」、「各県持ち回りで開催していくことにしてはどうか」などの声があり、ブロック交流会開催に向け、準備を

すすめることが確認されました。

東北ブロックでは数年前、山形市で一度、4県の難病連が初めて交流の機会を持ったのですが、その後は開催されていません。北海道難病連と、産声をあげたばかりの岩手県難病連が加わることで、新たな刺激が期待出来るブロック交流会がスタートすることになりました。

今後、各難病連の活動の交流、抱えている課題の整理と展望、統一した要求作りなどに向けて、率直で、より具体的な意見の交換が出来る場にしていきたいものです。

JPCと

大阪難病連

中傷ビラに抗議

2月6日に行われた大阪府知事選挙の際、出所不明の中傷ビラが府下全域に一夜のうちに配布されました。その中味は不当にもJPCを中傷する内容が含まれていました。ただちに、JPCと大阪難病連は中傷ビラに対して声明文を出し、この卑劣な行為を非難しました。

声明文要旨は、「大阪難病連が加盟しています日本患者・家族団体協議会は一党一派に偏することなく、結成以来一貫して超党派の考え方で医療と福祉の拡充を願って運動を進

めている団体です。責任の所在地を隠して、デマ情報を流した卑劣極まりない謀略団体に対して強く怒りの抗議をするものです。

私たちは非常に困惑し、怒りを感じています。今後とも超党派の姿勢を貫き難病患者・家族の医療・福祉・療養生活上のためになんばりますのでご支援のほど、よろしくお願ひします。」

特定疾患新規

疾患として「副腎

白質ジストロフィー」

厚生省は、特定疾患治療研究事業新規疾患として、4月1日より「副腎白質ジストロフィー」を追加しました。45番目の疾患となります。

副腎白質ジストロフィーは、ペルオキシソームの膜蛋白質の一つであるALDプロテインの機能障害により、飽和極長鎖脂肪酸が全身の臓器、特に中枢神経系と副腎に蓄積する先天性代謝異常症です。小児型、AMN、成人大脳型、アジソン病など多くの臨床病型があります。男性は発病するが、女性も発病しても軽症です。主要症状は精神症状、知能障害、視力低下、歩行障害、錘体路徴候、感覚障害、自律神経障害、副腎不全症状など多岐にわたります。

◆ J P C 協力会員募集 ◆

協力会員 年間1口 3,000円
（何口でも結構です）

〈郵便振替〉
口座番号 00150-5-90655
名義 JPC事業部

活動を積極的にすすめるための大きな力となるご寄付もよろしくお願い致します。

- ★日本患者・家族団体協議会（JPC）は活動を理解していただき財政的に援助をしてくださる「協力会員」を募集しています。ご家族やお知り合いの方にも声をかけて頂けると幸いです。
- ★協力会員の皆さんの中から、毎年抽選でペアの方を海外研修に派遣する特典がついています。
- ★協力会員の皆さんには、機関誌「JPCの仲間」をお送りします。
- ★お申し込みは、郵便振替用紙に住所・氏名等ご記入の上、会費を添えて郵便局からお振込みください。（なお、JPC事務局にご連絡いただければ郵便振替用紙をご送付させていただきます。☎03-3985-7591）

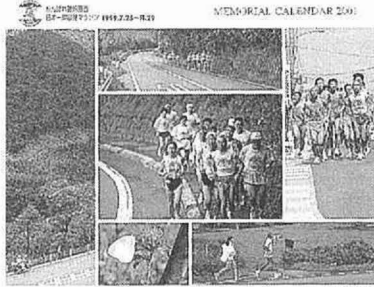
一九七六年二月二十五日第三種郵便（認可）
SSKO通巻四〇七八号（毎週月・火・木・金発行）

「がんばれ難病患者・日本一周激走マラソン」メモリアルカレンダー2001を販売します。難病対策の拡充、医療・福祉の充実を求め、昨年7月25日、北海道・宗谷岬を出発し、東北、北関東、中部、北陸、中国、九州・沖縄、四国、関西、東海を走り抜き、11月26日に東京に到着。厚生大臣と面会し要望書を渡しました。真夏に出発したランナーの澤本さんはじめマラソンスタッフは11月29日、雪で覆われた札幌に4か月余をかけて見事完走しました。

MEMORIAL CALENDAR 2001



あの感動を再びあなたのもとへ
がんばれ難病患者・日本一周激走マラソン
メモリアル卓上カレンダー2001発売



MEMORIAL CALENDAR 2001

1 January							2 February						
日	月	火	水	木	金	土	日	月	火	水	木	金	土
1	2	3	4	5	6		1	2	3	4	5	6	7
7	8	9	10	11	12	13	8	9	10	11	12	13	14
14	15	16	17	18	19	20	15	16	17	18	19	20	21
21	22	23	24	25	26	27	22	23	24	25	26	27	28
28	29	30	31				29	30	31				

印刷所 北陸新聞印刷所
TEL: 03-3985-7591 FAX: 03-3985-7592

マラソンスタッフの一員として全行程を同行した、プロカメラマン阿部重宣さんが撮影した写真をメモリアル卓上カレンダーにしました。
ランナーの澤本さんの時には厳しい顔、あの温かい顔を撮らえ、地元ランナーとの並走、移りゆく自然を見事に取り入れたものとなっています。また、裏面は絵がきとして利用出来るようになっています。あの感動を再び体験するため、ぜひ、ご購入をお勧めします。お部屋に、仕事場にイ

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



総会が無事終わりました。活動方針で「JPCは変わります」と宣言。課題は山積でも期待に込められるJPCめざしていざ!

「総行動デー」にぜひご参加を。
そこで、8月24日を「薬害根絶総行動デー」として、被害者、仲間が闘いを語り継ぎ、薬害根絶を広く社会にアピールするものです。

謝罪のため建立されました。
この碑は、サリドマイド、スモン、HIVなど薬害被害者の長い困難な闘いの結果、厚生省が責任を認め、

8.24 薬害総行動デー 厚生省前で開催

昨年8月24日、厚生省の一隅に「薬害根絶誓いの碑」が建立されました。団体や個人の方は500セットから注文をお受け出来ます。

〒171-0031 豊島区目白2-38-2 紫山ビル JPC事業部
☎03-3985-7591
F03-3985-7598

ンテリアとして飾ってください。
定価は500円（送料別）
お申し込みは、〒171-0031

目 次

○ 第15回総会	605
○ 99年度活動報告	606
○ 00年度活動方針	607
○ 難病対策と介護保険の関係	610