

日本患者・家族団体協議会

9月
2000

SSKO

〒171-0031 東京都豊島区目白2-38-2

紫山会ビル4F

☎03(3985)7591 / FAX 03(3985)7598

購読料1部300円(年間1,500円送料込)

仲間 No.68

8.24 薬害根絶デー開かれる 「薬害のない21世紀を」

サリドマイド、スモン、HIV など、薬害が繰り返されてきました。昨年8月24日、薬害を二度と繰り返さないよう最善、最大の努力を払うとして厚生省の敷地内に薬害根絶「誓いの碑」が建立されました。しかし、今なお薬害は続いている現状を打ち破る意味も込

めて、8月24日の「誓いの碑」建立の日を「薬害根絶デー」として薬害被害者をはじめ、患者団体、医療関係者、労働組合などが一日総行動に立ち上がりました。



「誓いの碑」前を埋め尽くした

参加者を代表して薬害被害者10団体実行委員会が、厚生大臣に変わり出席した薬務局長に「薬害根絶に向けての要請書」提出しました。要請書は、薬害のない21世紀を求めて、①薬害ヤコブ病訴訟、MMRワクチン訴訟、B型肝炎訴訟など現在争われている事件につき、国はその責任を認めて早期解決すること②患者中心の医療の基盤を整備し、医薬品等の臨床試験の客観性確保と徹底した情報公開を行い、医薬品等の安全性確保のため

の施策を速やかに確立すること③国は、医療被害・薬害救済制度の拡充、確立を行うこと④国は、薬

害防止・薬害被害者に対する差別偏見が生じないように教育・啓発に積極的に取り組むこと⑤国は毎年8月24日を「薬害根絶の日」と定め、21世紀が薬害のない世紀となるよう努めること、以上の要請事項の実施を強く求めました。

その後、日比谷公園に場所を移し、国会議員、被害者らのリレートークが繰り広げられました。急遽、トークの輪に加わった「ステイプンスジョンソン症候群」の患者会の訴えなど多くの方々の発言がありました。

午後3時からは衆議院第二議員会館で衆参国会議員との意見交換が行われました。

夕6時からは弁護士会館クレオホールで「市民集会・薬害のない21世紀を」が開かれました。薬害の歴史を学び、現在裁判で闘われている「MMR（新三種混合）ワクチン訴訟」、「陣痛促進剤訴訟」、「薬害ヤコブ訴訟」の代表が、国と製薬企業の責任を明確にするまで闘うと決意表明し、アピールを採択して薬害根絶デー市民集会を締めくくりました。

公明党と

懇談会開催

7月19日（水）、公明党副幹事長・山下栄一議員から申入れのあったJPCと公明党との懇談会が国会議員会館で行われました。

懇談会には、衆議院厚生委員会理事の榊屋敬悟議員、参議院国民福祉委員会理事の山本保議員をはじめ、8人の議員が出席しました。JPC側からは伊藤代表幹事、小林事務局長、壽常任幹事が出席しました。来年度予算の概算要求を前にして、難病関連予算について要望しました。

要望事項として、国会請願の要望項目を訴えました。まず「患者の抱

2000年度JPC役員名簿

氏名	団体名
代表幹事 伊藤たてお	北海道難病連
事務局 小林孟史	全腎協
常任幹事 山崎洋一	秋田県難病連
常任幹事 有坂登	長野県難病連
常任幹事 杉山辰夫	静岡県難病連
常任幹事 壽米三	大阪難病連
常任幹事 森田良恒	和歌山県難病連
常任幹事 森沢繁雄	香川県難病連
常任幹事 大中幸雄	鹿児島難病連
常任幹事 辻川寿之	全交災
常任幹事 高柳都美子	もやの会
常任幹事 青沼三郎	全脊柱連
常任幹事 青山静可	日喘連
幹事 三森礼子	北海道難病連
幹事 後藤暁子	宮城県難病連
幹事 川越隼雄	山形県難病連
幹事 岡部茂	福島県難病連
幹事 笠井實	茨城県難病連
幹事 福田正十五	群馬県難病連
幹事 鈴木孝	新潟県協
幹事 遠藤公男	山梨県協
幹事 貝沼栄一	愛知県難病連
幹事 安藤晴美	岐阜県難病連
幹事 大島晃司	滋賀県難病連
幹事 小長谷禎一	京都難病連
幹事 西口英二	兵庫県難病連
幹事 小橋重徳	岡山県難病連
幹事 土倉裕子	愛媛県難病連
幹事 菅寿勤	高知県難病連
幹事 酒井早田	佐賀県難病連
幹事 田嶋研二	大分県難病連
幹事 原田恒夫	宮崎県難病連
幹事 安部隆夫	オストミー協
幹事 高畠譲二	日肝協
幹事 神美知宏	全患同協
幹事 小林義雄	全臓協
幹事 辻川郁子	心腎協
幹事 福岡靖人	全腎ソ
幹事 小関修陽	パーキンソン
幹事 森下大泉	広低
幹事 石井上	陵子
幹事 井上尚直	龍夫
幹事 佐藤五郎	井上

セミナー 2000

第1回 研修会

熱海で開催

JPCを内から変える第一弾として第1回セミナーを開催します。

「全国患者会館」を各都府県に、「全国患者会館」を東京に建設してください。また、患者の悩みに応えることのできる「相談センター」を各地に設置できるようにしてください。また「総合的難病対策の早期確立」との私たちの切実な要望を訴えました。数多くの質問が寄せられました。JPCの要望を短時間でしたが説明し、有意義な懇談の時間を持つことができました。

- ◆ セミナーのテーマは、「21世紀の患者運動を考える」です。創草期の患者運動の歴史を学び、その上で各団体がいま抱えている運動の問題点を掘り下げ、21世紀の患者運動の未来像も話し合い、次世代リーダーの育成に真剣に取り組もうというものです。
- ◆ 誰もが参加できる、より身近な患者会をめざして、人材の発掘を意図的にすすめ、21世紀の患者運動のあり方をめざします。患者運動の歴史を学び、新たな視点での画期的な患者運動を構築するための研修セミナーです。
- ◆ 日時 11月18日（土） 14時～
11月19日（日） 14時まで
- ◆ 研修内容
「21世紀の患者運動を考える」
代表幹事 伊藤たてお
患者運動の歴史 事務局長 小林 孟史
ハンセン病の闘いの歴史 全療協事務局長 神 美知宏
グループワーク
総合セッション
研修のまとめ
◆ 受講対象者
患者会活動に参加して比較的活動歴の浅い方で、21世紀の患者会の担い手となっていただけの方。1団体からの参加人数制限はありません。
- ◆ 会場・宿泊 熱海「南明ホテル」
- ◆ 定員 100人
- ◆ 参加費用（受講・宿泊費） 18,000円
- ◆ 申込締切 10月20日（金）まで

国会請願署名・募金一覧表
(00.08.28)

団体名	署名数	募金額
北海道難病連	34,741	313,501
秋田県難病連	12,293	119,019
山形県難病連	8,666	39,000
福島県難病連	8,357	25,000
茨城県難病連	16,188	125,160
群馬県難病連	26,249	62,000
山梨県患協	9,623	33,300
新潟県患協	14,853	42,000
長野県難病連	12,800	12,000
静岡県難病連	27,636	288,922
岐阜県難病連	24,763	120,000
愛知県難病連	48,237	82,000
滋賀県難病連	19,691	82,626
京都難病連	21,108	152,000
大阪難病連	2,459	311,000
兵庫県難病連	25,320	70,000
奈良県難病連	11,710	32,856
和歌山県難病連	12,516	20,000
岡山県難病連	11,796	1,500
香川県難病連		
高知県難病連	4,440	79,000
愛媛県難病連	13,260	73,000
佐賀県難病連	17,115	41,380
大分県難病連	13,826	30,000
宮崎県難病連	9,723	43,260
鹿児島難病連	12,663	82,000
ス全協	5,611	66,161
全交災協	321,743	429,286
全腎協病	10,867	83,000
心臓病		364,000
パーキンソン		
全療協	5,516	50,000
日肝協	1,737	13,000
日患同盟		
全低肺一		10,000
オストミ		
日喘の会	4,690	36,000
もやの連		
全脊柱連	6,405	59,000
ベーチェット	20	
JPCその他		9,510
合計	776,274	3,400,481

**00年国会請願
署名・要請
行動日決まる**

毎年、多くの皆様にご協力いただいています。「総合的難病対策の早期確立を要望する」請願署名は、国会解散の影響で臨時国会会期中の11月20日(月)に行われます。これまで、この請願は5年連続して衆参両院で採択を勝ち取ってきました。6年連続両院での採択をめざし、一人でも多くの方々の請願行動への参加を呼びかけています。

日時 2000年11月20日(月)

午前10時～午後3時予定

集会 衆議院第2議員会館第1会議室(その後、各議員室を訪問し、請願署名の紹介議員となつてくださるよう要請)

集合 衆議院第2議員会館ロビー

(9時45分集合)

署名用紙の未発送、追加がある場合はまだ間に合います。JPC事務局まで郵送お願いします。また、紹介議員になつていただける議員がいらっしゃる場合はご連絡ください。なお、前日の宿泊をご希望の方がございましたら、宿泊先として「ホテル浦島」を用意してあります。朝早い行動ですのでご利用ください。くわしくは、事務局までご連絡ください。

**01年国会請願
署名用紙
印刷出来る**

JPCは、「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」署名・募金運動を今年も実施します。

例年ですと、請願採択の結果が出ているのですが、今年は変則的になっています。お間違いのないようご注意ください。今年度の署名用紙は肌色です。取り組みご協力をよろしくお願い致します。今日の医療・福祉をめぐる厳しい

状況のなかで、請願内容が現実の行政施策に反映され、実現するまで粘り強く取り組みます。多くの方々の賛同と署名を集め、来年度も衆参両院での採択を勝ち取り、この国に住むすべての人々が安心して暮らせる、豊かな医療と福祉の拡充を実現するため、今年こそJPC請願署名の目標の100万人を突破したいと考えています。もう一回りも二回りも上回る積極的な取り組みをお願いいたします。

なお、署名締め切りは2001年3月31日とします。また、署名活動にご協力くださる方で署名用紙がお手元に届かない場合は、JPC事務局までご請求ください。その他不明の点も、事務局にお尋ねください。

51

都道府県単独事業（医療費）の概要（1998年度）

分類	都道府県名	北海道	栃木	群馬	埼玉	東京	富山	長野	静岡	愛知	滋賀	京都	大阪	兵庫	奈良	和歌山	鳥取	広島	山口	香川	高知	長崎	
腎臓	ネフローゼ症候群		○			○	●							●		●	●		●	○			
	慢性腎炎（腎機能不全）						●										●		●	○			
	悪性腎硬化症																						
	人工透析を必要とする腎不全					○							●										
	慢性腎不全						●												●				
	多発性嚢胞腎					○													●				
	慢性腎疾患（その他を含む）										●				●				●				
	慢性腎疾患												●					●				●	
	脳脊髄血管異常							●															
	アルツハイマー病						●																
神経	ピック病						●																
	パーキンソン病（国庫補助以外）						●																
	進行性核上性麻痺					○																	
	ミトコンドリア脳筋症					○							●										
	遺伝性（本態性）ニューロパチー					○																	
	慢性膵炎						●																
消化器	肝内胆汁うっ滞						●																
	難治性の肝炎（肝硬変等）		○			○	●	○		○													
	特発性門脈圧亢進症					○	●																
	蛋白喪失性腸症												●										
血液	溶血性貧血						●	○															
	汎発性血管内血液凝固症							○															
	血友病等血液疾患（国庫補助以外）																						
	血友病類縁疾患（国庫補助以外）						●																
	好酸球增多症候群（特発性）										●												
	好酸球增多症候群					○																	
	先天性無ガンマグロブリン血症																					●	

JPC協力会員

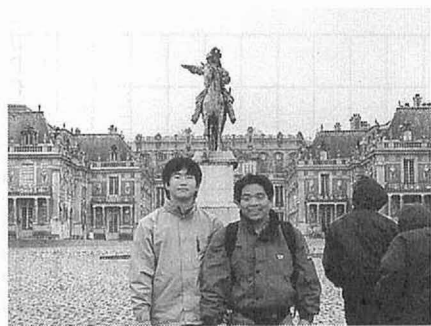
ヨーロッパ研修を終えて

福岡県・二木健一

このたびは、海外研修の機会を与えてくださいましたことをお礼申し上げます。

私は先天性心臓病（心室中隔欠損症）の20歳の大学生です。幸いなことに私の場合は病状が軽度であったため、今まで健常者と変わらぬ生活を送り、高校に進学し、志望していた大学に入学して3回目の春を迎えました。

今回、海外研修の吉報を頂き、前から行ってみたかったドイツを旅行先に組み入れることにしました。また、ドイツに限らずヨーロッパ



ベルサイユ宮殿前に立つ珍道中親子

は英語が通じやすいと聞いていたので、自分の英語力がどこまで通用するか試してみたいと思い、ドイツ、スイス、フランスの3か国を周遊できる格安バックを利用しました。2年前に北海道難病連の方とドイツに行き、もう一度行きたいと言っていた父親も同行すると言い出し、父親というわがままなお客のお世話をする親子珍道中となりました。

現地では、すべての面において日本と考え方が違っていることに改めて驚かされました。建物に対する考え方が根本的に異なり、昔のままの姿を保存し、その建物で生活しているというコンセプトで改装も行われていることに感激しました。特にドイツではこの考えが浸透しているようで、築数百年は経っているホテルが今でも使われていましたし、歴史上の人物の生家が普通の家と何ら変わらないような状態で残されていて、玄関にかけられているプレートを見て分かるというぐらいでした。また、バリアフリーの概念が完全に浸透していることにも驚かされま

6

した。乗り換えで立ち寄ったロンドンのヒースロー空港では、職員が専用の電動カートで障害者をエスコートしていました。この光景は当然のこととして、人々にも普通に受け入れられているようでした。

今回の研修では父親のたつての希望で、登山電車でスイスアルプスにも行きました。標高3500mを超える地点まで行くため、心臓病の私には多少の不安もありましたが、結果として何事もなく、天気にも恵まれて素晴らしい景色を堪能することができました。

フランスでは、美術館や名所旧跡巡りを2人で二日半。最初は乗り気だった父親も、最後は「たばこを吸えるところはないのか」と騒ぎだし、私と口喧嘩を始める始末。まさに珍道中という言葉がぴったりでした。

今回の研修で一番痛感したことは、英会話の力です。研修中は極力英語を使うように心がけ、それなりに通じたのですが、たまに相手から聞き返された時の返答に詰ってしまふことが何度ありました。この点は、これからの大学生活の中で自分の英会話をより高いものにし、本当の意味での使える英語を身につけるように努力していくつもりです。このことを自分の肌で体験できた



無事スイスアルプスの雪上にて

いうことが、一番の収穫でした。

私は軽度の心臓病ですが、そのことをハンディキャップであるとは考えたくないと思っています。自分でも病気という壁を築いて迫ってくる厳しい現実を回避することは、根本的な問題への挑戦ではなく、現実からの逃げ口上になってしまっただけだからです。重症で環境も厳しい状況におかれると、発想の原点が違うかも分かりませんが、私としては、病気を理由に問題の回避はしたくありません。

今後、様々な現実を受け止め、それに立ち向かって行くことで、自分の手で切り開いていきたいと思えます。最後に、貴重な海外研修資金を使わせて頂きましたことを改めて感謝いたします。

「JPCの仲間」読者様

日頃より、私たちの活動にあたたかいご理解とご支援をいただきましてありがとうございます。

JPCは「人間の尊厳そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切にされる社会」を願い、ゆたかな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

私たちの運動は、昨年行なった「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」の取り組み等を通して、多くの方々に認知されてきています。内外の期待に応え、さらに大きく飛躍するため、活動をご理解いただき、財政的に援助して下さる方々を「協力会員」として広く募集しています。ご家族やお知り合いの方にも、ぜひご加入くださるようお勧めしていただきます。

なお、協力会にご加入にいただいた方には、毎年ベアの方を抽選で海外研修に派遣しています。また、加入者全員に機関誌「JPCの仲間」をお届けします。

活動を積極的に進めるための大きな力となるご寄付もお待ちしております。

二〇〇〇年九月一日

日本患者・家族団体協議会

代表幹事 伊藤 たてお

◆ 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ひ致します。

- ★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下さる「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、毎年抽選でベ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)

7

JPC協力会員内訳 00.04.01~08.28

団体名	口数	団体名	口数	団体名	口数
北海道	10	大阪	13	全腎協	22
宮城県		兵庫	14	全低肺	
秋田県	7	奈良		全療協	
山形県	3	和歌山	3	パーキンソン	
福島県	6	岡山	3	オストミー	
茨城県	3	香川	3	日患同盟	
群馬	31	愛媛	6	日肝協	2
新潟	2	高知	4	日喘連	
山梨	1	佐賀	3	もやの会	
長野	3	大分	1	全脊柱連	3
岐阜	15	宮崎	1	パーチェット	
静岡県	6	鹿児島	5	IDDM	1
愛知県	3	ス全		JPC	31
滋賀	6	全交			
京	21	心臓	8	合計	240

メモリアル カレンダー 好評発売中

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」メモリアルカレンダー2001を好評販売中です。

マラソンスタップとしてランナー

の澤本和雄さんと一緒に全行程を走破したカメラマン・阿部重宣さんが、4か月余の長期にわたって撮りためた写真がカレンダーに凝縮されています。全国の豊かな自然の中を、喧騒の都会を時には厳しい顔つき

で、時には柔らかな顔つきで走る澤本さんを見事に捉えています。

全国各地で巻き起こした感動は、一年を過ぎようとしている現在でも昨日のような想い出として、よみがえる見事な出来栄の「メモリアルカレンダー」です。また、裏面は絵画がきとして利用できます。あの感動の体験をふたたびお手元へ、ご購入をお勧めします。

定価 500円(送料別)

お申込 〒1171-0031 豊島

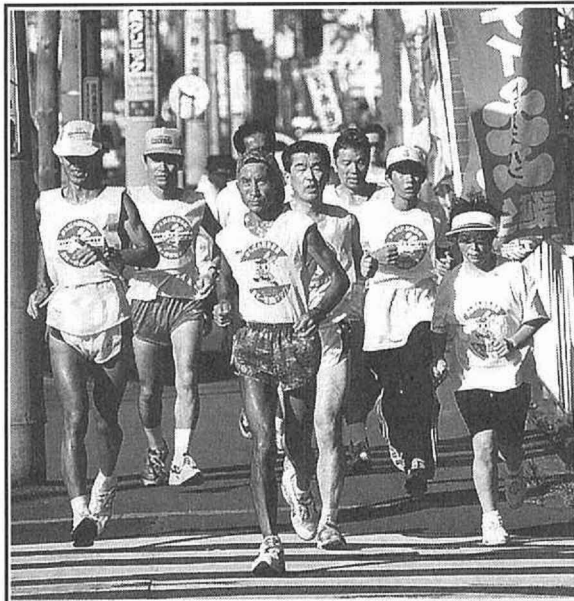
区目白2-38-2 紫山会ビル

JPC事業部

TEL 03-3985-7591

FAX 03-3985-7598

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊通巻四一五三号（毎週月・火・木・金発行）



私たちは企業の 応援を待っています

企業の社会性のためにも
私たちの活動のためにも

サポート企業 募集しています
タイアップ企業

どなたか企業をご紹介ください

お問い合わせ

日本患者・家族団体協議会

TEL.03-3985-7591 FAX.03-3985-7598

国会請願行動

衆参両院6年連続採択目指す
「総合的難病対策の早期確立を
求める」国会請願署名行動

11月20日(月) 10:00~
**衆議院第2議員
会館第1会議室**

JPCセミナー2000

21世紀の 患者運動を考える

- 日時 11月18日(土)~19日(日)
- 場所 熱海 南明ホテル
- 参加費 18,000円
- 問合せ JPC事務局

新刊紹介

4月から介護保険がスタートしましたが、仕組みがどうなっているか、どうしたら上手に利用できるのか、よくわからないという人が多いのではないのでしょうか。「知らなきゃ損する! 目からウロコの介護保険活用ガイド」はマンガによる介護保険利用体験記のほかイラスト、図表、資料なども豊富で、疑問に思った項目のページを開けばどう対処したらよいか、ひと目で分かり、まさに「目からウロコ」。

介護保険制度が定着するまでにはまだまだ時間がかかりそうですが、介護問題は待たなし! 本書は良きガイド役で、高齢者福祉政策の今後を考える手引き書にもなります。「知らなきゃ損する! 目からウロコの介護保険活用ガイド」
渋川智明著・保健同人社刊
定価1400円（お近くの書店でお求めください）



事務局も変わらなければ、と試行錯誤の日々でも、日常業務をこなす日々が続く。若い柔らかな頭脳で事務局に刺激を願う。

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砦6-26-121
頒価三百円

目 次

- 薬害根絶デー 613
- 公明党と懇談会開催 614
- 第1回セミナー開催 614
- 00年国会請願 615
- ヨーロッパ研修を終えて 618
- 新刊紹介 620