

日本患者・家族団体協議会

7月 2001 の 仲間 No.70

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)



15年の運動の蓄積を活用し 安心できる療養条件の拡大を

JPC第16回総会開催される

創立15周年を迎えたJPCは6月3日、第16回総会を東京中央区のホテル浦島で開き、加盟43団体の代表約100人が参加しました。

総会は青沼常任幹事の開会宣言で始まり、小長谷禎一（京都難病連）と久野建夫（IDDM）の両

氏を議長団に選出しすめられました。

辻川常任幹事が「昨年の総会で『JPCは変わります』というスローガンを掲げ、運動をすすめてきました。何を、どのように、どうすればという問題山積ですが、

この総会で一年の運動方針をみんなのものにしていきたいと考えています。総会が全国の仲間を励まし、運動の支えになることを心から期待します」とあいさつ。続いて病床から伊藤代表幹事のメッセージが代読されました。

来賓のあいさつを受け、祝電・メッセージ（別掲）紹介の後、2000年度活動報告が小林事務局長から報告されました。同報告は、86年に地域難病連17団体、

疾病13団体で発足したJPCが現在、地域難病連28団体、疾病15団体、約26万人を越えるナショナルセンターに成長した15年の歴史を踏まえ、今こそ運動の蓄積を有効に活用、発揮すべきときではないでしょうか。JPCを拡大し運動を強化することで、安心して治療と生活が受けられる療養条件の拡大を勝ち取りましょう。と報告し、決算報告とともに承認されました。

つづいて、昨年総会の「JPCは変わります」のスローガンを引き続き掲げて、「JPCの現状と課題」（2面以降参照）を踏まえた2001年度活動方針案が提案されました（別掲）。

予算案、規約・規程改正案の提案があり、討議ののち、一括して承認されました。新役員候補が提案され、新しく副代表幹事3人を含む全員が承認されました。

最後に、総会宣言、ハンセン訴訟全面解決への特別決議、肝炎6・8患者・家族のくさり集会への特別決議が採択され、総会は終了しました。

J P C の現状と課題

伊藤たてお

結成以来、15年を迎えたJPCはこの間、患者運動の中核として多くの活動を積み重ねてきました。昨年の総会で「JPCは変わります」とのキャッチフレーズを掲げ、一段と飛躍を遂げる試みを模索してきました。21世紀の患者運動を考える意味で、また、今年の活動方針を補う意味として、「JPCの現状と課題」と題した問題を提起します。

一 はじめに

私たちはなぜ「変わります」と宣言しなければならぬのか

私たちは、昨年度総会で「JPCは変わります」とのキャッチフレーズを大きく掲げました。一年間の活動の中で、それなりの模索をし、可能な範囲での取り組みを試みましたが、一つ一つの取り組みでのその成功、不成功は別としても、全面にわたった変化、改革に着手できたとは言えないと思います。

しかし、とりあえずは私たちが現状に甘んずることなく、絶えず変革を試み、時代の課題に対応した運動のあり方を探求していくのだという姿勢と方向性を示すことはできたと考えます。

ではまず、なぜ私たちは昨年の活

動方針において「JPCは変わります」というキャッチフレーズを掲げたのか、その背景には何があるのかについての現状認識を明らかにしていかなければなりません。

JPCとしての現状認識とはどのようなものなのでしょうか。日本を代表する患者運動として、あるいは協議体として、私たちは何をめざし、どのような問題と課題を抱えているのでしょうか。一つには、毎年の総会で確認される活動報告にそれは示されますが、新たな認識の芽ばえとしては、昨年開催された「研修セミナー」の討論とレポートの中にもそれがあると感じられます。

私たちが「変わりたい」と思っているのはなぜか。「何を」「どのように」変えようとしているのか。それを明らかにすることなしに、今後の運動を進展させていくことは、もはや全

2

く困難であり、それどころか継続すら極めて困難となっている現状を

二 全国の患者会が直面している現状とJPC

役員不足

いま、全国の患者会・親の会に共通している悩みとして、「役員不足」「役員の交代ができない」「役員の交代ができない」という声が多く聞かれます。その背景としては、新入会者が少なく、必然的に交代もできず、そのまま役員が高齢化し、やがて減少していくということが指摘されています。

さらにその背景としては、少子・高齢化という社会現象と、医学・医療の発展によつて疾病の予防や早期発見・早期治療が進み、その結果として重症者が少なくなり、したがって、患者会・親の会への要求、求心力が弱まっていることが考えられます。治療法が進歩し、病状を抑えながら一般的な社会生活・日常生活を送ることが可能になっていたり、や、福祉の進歩や病弱児・障害児などの教育面での改革がそれを支えていること。インターネットの発達や出版の多様化で情報が多くなり、患

っかりと確認しなければならぬと考えます。

者会・親の会からの情報に頼らなくても済むようになってくること。専門医が増え、地方でも専門医療が受けられるようになったことや、交通網の発達によつて専門医療や、より高次の医療が受け易くなってきていること、等々があげられます。

しかし、それが役員不足の原因の全てでしょうか。ひよっとしたら、現役員の存在そのものが、あるいは運営の方法が、さらには会の組織のあり方や活動の方向性が、その原因の一端でもあると考えられることはできないでしょうか。会合に参加できない重症の会員に対して、会ほどのように情報や会員として受けることができるサービスを提供してきたでしょうか。

役員だけの会にしてしまつてはいなかったでしょうか。また、反面として、患者会は会員が多ければそれで良いのかと考えてみたことはあるでしょうか。会員数は少なくても、もつと効果的な活動は出来ないのでしょうか。会員は会に何を求め、会は社会に対して何を提供しようとしているのかという点についても考えなければなりません。役員会の中で

それらのことが話題として、また議題として取り上げられているのでしょうか。

私たちが、自らの認識と努力で変革しようとするのであれば、可能性のある領域として、まず、これらの現状を厳しく点検し、自らの課題とすることから始めなければなりません。

資金の不足

全国的には一部の大きな全国組織を除いては、共通の課題として活動財源・資金の不足問題が深刻です。実際、いくつかの組織では、組織そのものの縮小やあるいは解散さえ迫られる深刻な状況下にあることも事実です。その原因は、幾通りもあげられます。

会費の値上げの困難、会費納入率の低下、自治体補助金の削減、運営費としての助成団体配分が得られにくいこと、物品販売活動の低下、寄付金の減少、税金の寄付控除がないこと、等々の要因があります。わが国社会が「寄付」という行為についての社会的評価が低く、依然として「慈善」「恩恵」の社会であり、企業マインドが熟成されていないことなども、大きな要因の一つとして考えられます。

だがしかし、それが全てでしょうか。

私たち自身が、なぜその資金を必要としているか、いかに必要としているのか、どのように使おうとしているのかについての適切かつ情熱のこもったプレゼンテーションが行われているのでしょうか。漫然と寄付を求め、漫然と内部消化していた歴史を多くの国民は見ているのではないのでしょうか。

ある地域での調査では、多くの患者会・親の会が結構多額の内部留保金、積立金を保有していることが明らかになっています。それは、何か大きな事業に取り組むには少ない額ではありますが、しかし、何に使うのか、社会にとつてどのような意義な事業としてその資金を使うかが、ほとんどの場合、明確に示されていません。目的が示されている場合でも、内部消化のプランである場合が多いのです。

また、豊富な資金を誇る団体でも、その使い途が一般社会に認められ難いようなものである場合も少なくありません。

役員が苦勞して集めた資金、自らの病、あるいは家族の介護の中で、働き、家庭を維持し、その上で患者会・親の会の活動に参加して、よう

やくの思いで集めた資金が、果して本当に自分たちのために、あるいは社会のために生きた使い方がされているのでしょうか。そのことへの疑問と再確認なしには、単純な資金不足は話題としてすら不適切な印象を持たざるを得ないという現状にあるのではないのでしょうか。

本当に必要な事業とは何かを考え、そこで本当に必要な資金とはどのくらいだろうか考える時に、その集め方を考える工夫と創意が生まれるのではないのでしょうか。「必要」と認識することによって、「なぜ資金活動をしなければならないのか」が理解され、行動に結びつく」と私は考えるのですが、「患者会は資金活動はするべきではない、それが会活動への参加の妨げにもなっている」という意見への適切な対処も必要と なっています。

ただ、専従職員を抱えている組織の資金の悩みは、また別な問題もあり、複雑でもあることは付け加えて置く必要があります。組織の将来性との関連も大きいからです。

活動のマンネリ化

これも多くの団体から出されている悩みです。

ただ、その場合、なぜマンネリ化

に陥っていると感ずるのかについての認識がない場合も多いようです。その組織や事業が続いているのは、それが必要とされているからであり、活動の繰り返しの中で磨きあげられてきた結果だと考えれば、それは実は「マンネリ」などではなく、「必要な」「普遍化」された事業であるということではないでしょうか。その認識の上で、絶えず新しい刺激、何かの工夫がされているか、

だが、本当のマンネリ化に陥っている場合は、もつと真剣に考えなければなりません。

その原因は何か。その責任はどこにあるのかを厳しく自己点検をしなければなりません。それは、執行部や誰かを批判攻撃するためのものではなく、あくまでも自己点検でなければなりません。

マンネリ化が、既にその組織の果たしてきた社会的役割の終焉を意味するものであれば、その組織はできるだけ早いうちに、大胆な組織変更を行なうか、立派な終わり方を考えなければなりません。それが、次の「必要」が必要な「芽」を育てることになるであろうし、いつまでも続けていては、その芽をつぶすことになりかねないからです。「継続

は力なり」という言葉とともに、いつもその自問自答は必要なのです。「人権運動」「社会保障運動」としての患者会・親の会の持つ側面についての意識化も重要な課題です。

後継者についての意識の仕方

現在の患者会・親の会を支えているのは、圧倒的に女性であり、若い親たちです。

その人たちが活動に参加しやすい環境づくりをしなければなりません。新入会者がいない、若い人がいない、後継者がいないと嘆く人は多いが、本当に本気になって女性や若い人に参加してもらえよう努力をしているのでしょうか。

企画や運営の方法がおじさん臭く、権柄づくで、内部に上下関係があるような組織には、新しい会員は自主的には参加しにくいし、参加しても生き生きと活動はできないでしょう。その人の持つ能力や個性の発揮も難しいものです。そのような状態に陥っている団体は、組織も行事も事業も会議も機関誌もが、その全てを、見直ししなければなりません。どのようにしたら、新しい会員、若い人たち、女性たちに参加してもらえるのでしょうか。

の悩みはないのでしょうか。仲間を求めてはいないのでしょうか。それらの答えも全て、その新入会員、若い人たち、女性たち自身に聞かなければなりません。

協議体としての役割の確認

JPCは、いわゆる「協議会」として組織を型づくっており、単一組織ではありません。

だが、「日本の患者運動を代表するナショナルセンター」としての役割を自らに課しています。その加盟団体である地域の難病連も「協議体」であり、単一疾病の団体も基本的に「協議体」です。

患者会・親の会には、強制的な義務や個人に対する拘束力はありません。そのことを認識した上で、組織と会員における権利・義務関係とは何か、拘束する力とは何かを考える必要があります。本来、自由な意思によって結集し、自由な発想に基づいて活動に参加することができるはずであり、多くの人の場合はそうしていると思います。そのことを前提とした上で、「JPCとは何か」「JPCは協議体として何が期待され、何ができるのか」、そして「今、それは機能していると言えるのか」「もつと発展させることはできるのだろうか」を考

4

えなければならぬと思います。

組織の停滞感について

事業を展開しようとする時に組織によりかかってはいないか、組織の力を自分の力と誤認してはいないかを点検しなければなりません。

組織への信頼を自分への信頼と間違えたり、組織内での自分の役割分担を人間関係の上下に置き換えてしまふ誤りはよく見受けられる現象ですが、それは私たちの中にないでしょうか。また、自分の見えるもの、見たもの、信じるものだけが全て正しいとして、他の人々にそれを強制していかないかの自省は最も大切なことです。それらの現象が組織を支配するとき、私たちは多くの仲間と支持を失うと思わなければなりません。

組織の「停滞」というのは、その具体的な事実よりもむしろ、そのように感じるという感じ方の表現であることの方が多いのではないのでしょうか。その組織の中で感じる「つまらなさ」や「疎外感」、あるいは活動上での困難や辛さ、嫌なことや、対人関係の反映ではないだろうかと考えます。

患者会は、自分の自由な意思によつて参加しているのだから、当然、

誰かに命令されたり、上下関係が成立するものではないはずですが、そのことをたえず指摘しておかなければならないという現状が、患者会にも潜在しています。

患者会では嫌なこととはしなくてもいいし、参加しなくてもいいと思います。「自由に参加し、自由に発言する」とことと「責任ある行動」が必要条件なのです。

だからこそ、協議体の議論や意見の交換においては、相手を否定したり、攻撃を加えることは許されないというスタイルと、いつも前向きな姿勢を確立しなければなりません。そこから新しい発想と、新しい活動、新しい役員が生まれてくるのではないだろうかと思うのですが、果たして実体はどうでしょう。

患者・障害者・高齢者と言っても多様な人たちがいて、多様な生き方をしています。その人たちの全てが患者会や親の会を必要としている訳ではありません。しかし、患者運動は結局は患者自身が、親の会は親たちがやるしかないので。

私たちが、組織を「変えたい」とか「変りたい」と感じるの、そのことなのではないでしょうか。JPCを含めて、多くの患者会・親の会は自らを「変革」することなしに

は継続していくことはできないと感じ

三 「課題」について考える

私たちは、新しい課題に向かう時には、慎重であり、かつ大胆でありたいと思います。それがより困難な課題であればあるほどに。そして、失敗は許されるべきだと思います。もっと自由に、のびのびと、JPCの現状と課題についての認識を深める討論と意見の交換が必要だと思います。

協議体が生き生きと活動し、発展するためには、加盟団体の自主性、独自性が発揮されなければならないし、そのためには、その組織内での各個人がもっと自由に、そして自主性と個性が発揮されなければならないのではないのでしょうか。患者会・親の会の原点とは何か。その役割は何か。いつ、どのようにその役割は終えるのかの議論と共に。

昨年の活動方針から引き継いでいる個別の課題と、活動の基盤整備として、次の諸点を課題として選んでみます。

- ・合意の形成や行動のスピードアップをはかり、社会的課題への対応を迅速化する方法和ルールをつくること。
- ・国会、政府、地方議会、自治体等

じているのではないのでしょうか。

へのプレッシャーグループとしての実践的な組織としての役割を果たすこと。

- ・社会保障後退（崩壊）の現状から来る「閉塞感」を打ち破るための「新しい運動、新しい活動」の明確なイメージを作り出すこと。
- ・社会的認知を確立するためにも、

全国患者会館、各県難病センターの役割と重要性の認識を確立し、その実現を当面の重要課題として位置づけること。

- ・NPO法人の取得についての検討を急ぐこと。
- ・患者運動の記録や、現状の認識と課題を明らかにする機能と経験を蓄積する機能として「患者運動研究所」の設立を急ぐこと。

・日本一周激励マラソンの成果として、全国各地で新たな難病連が設立されているが、その今日的意義について検討すると共に、全都道府県組織をJPCに網羅するためのJPCとしての体制や方向性を検討すること。

- ・全国協議体としてのJPCの役割と方向性、組織体制についての討議を行なうこと。
- ・情報提供、社会的パワーの結集と

共に、活動資金づくりの場の提供もJPCの役割とし、その具体的実践

四 おわりに

「私たちの課題とは何か」については、もっと具体的に議論を深めると共に、もっと具体的かつ実践的な提起を行なうべきであると考えます。しかし、日本の患者運動の現状はあまりにも困難が大きいと感じ、各会を中心なメンバーも将来的な展望を持っていません。

わが国の社会保障は後退を乗り越えて、もはや崩壊が始まったと言っている関係者もいます。全ての国民が、難病患者も障害者も高齢者も、みんなが安心して暮らせる社会、みんなが援け合うことのできる社会をめざしている私たちにとっては、いまの国の動向は怒りを感じます。

一方では、医学・医療の発展によって、より長く生きることができ、社会生活を取り戻すことができる社会にもなっています。一定程度の福祉や諸制度の発展・発達がそれを可能にしています。反面、新たな危険

- ・危惧や不安も生まれています。
- ・そういう時代・社会だからこそ、患者団体に求められるものもあるし、それに応える運動づくり、組織

について検討すること。

づくり、活動が必要になってくるのではないのでしょうか。

一人ひとりが孤立しがちな社会では、患者会にこそ「誰もが参加でき、自由に意見が言える」ものでなければなりません。参加することが、自らの「病」を、あるいは「病」によって生じる様々な不安や困難、孤独から救われるものでなければならぬのではないのでしょうか。

自分が患者会・親の会に求めたもの、参加して得られたものを、また他の人々も求めています。時代が変わり、その質と方法は変化しつつ、その原点は変わらないのだとすれば、私たちもその方法を変え、発展させていかなければならないと結論づけることができるのではないのでしょうか。

難病対策は、早や30年の歴史を刻んでいる時に、私たちの意識と方法論も30年前のままでいることは許されたいはずで。故・長宏さんの言っておられた「闘わずして得られる成果はない」という言葉とともに、「JPCは変わります」のキャッチフレーズをもう一度考えましよう。

01年度方針

難病患者・障害者・高齢者とその家族が安心して暮らせる社会づくりをめざして生き生きと活動するJPCをつくろう

難病対策が始まって30年を迎えようとしています。わが国の難病対策は、世界に例をみないシステムを作りあげ、大きな成果を生み出してきました。数多くの難病といわれる病気の原因の究明や治療法の開発に貢献し、患者・家族の経済的負担や不安を軽減し、早期発見・早期治療を含めて専門医療への結びつきが可能となりました。多くの専門医も養成されてきました。しかし、その難病対策も対象疾患が増え、患者数が増えるにしたがって、主に国側から見直しの声が出始め、98年からは重症と軽症が区別され、医療費の一部自己負担の導入が図られました。

これによって、入院で6%、通院で16%の医療費が減少されたと言われます。それが必要な医療が抑制されているのだとしたら大変な問題ではないでしょうか。

また、01年度予算では、初めて難病対策予算が減少しました。医療費の助成額で24億円もの減額であり、都道府県の負担分と合わせると、50億円以上の減額となりますが、その意味するものは何でしょうか。

また、受給者証の交付認定にあたって、コンピューターによる「認定適正化事業」が実施されることが発表されましたが、国会での質問に対して、厚生労働大臣は、約3%、1万人がこれによって認定から除外される見込みであると答えています。

小児慢性特定疾患でも、予算の獲得が難しく制度維持のためには、一部負担導入もやむを得ないとする議論がおきており、また重度障害者医療でも負担の導入が行われはじめました。

介護保険の成立によって、それまでの「社会保障」という考え方が大きく後退して、「保険原理」「自助努力」「世代間扶養」といった考え方が、社会の主流であるかのような施策への方向転換が行われました。これは、「第2臨調」「社会保障基礎構造改革」路線そのものの実現ではないでしょうか。さらに、「老人医療保険制度の創設」もスケジュールに入り、「年金改革」、「医療保

険制度抜本改革」、「医療法抜本改革」などによって、わが国の「社会保障」の思想も実際にまさに崩壊の段階に入ったと言いうことも過言ではないと思います。

しかし、それで、私たちは良いのでしょうか。

患者・家族の苦しみや、悩み、不安はもうなくなるのでしょうか。難病患者も障害者も高齢者もその家族も、みんなが安心して、明るく豊かに暮らせる社会の実現をとの、私たちの願いはどうなるのでしょうか。

「生命の尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現をめざしたJPCの運動は、その目的も存在の意義もなくなったと言ってしまうでしょうか。

経済も悪化していく一方で、すべてにわたって閉塞感、無力感が蔓延しているこの今の日本の社会の中で、せめて、私たちだけでも理想を高く掲げ続けなければならないのではないのでしょうか。

困難な時代だからこそ、人は生きるために希望の灯が必要で。私たちJPCがその希望の灯となることはできないのでしょうか。

患者の声を聞かなければなりません。

その声に従って、私たちは行動を起こしましょう。そのためには、私たち自身があらゆる点検を行い、患者・家族自身の持つ力と可能性を引き出さなければなりません。

時代は必ず変わり、必ず私たちの訴えの正しさが証明されていきます。そのためには、次の世代へと活動を引き継ぎ、発展させていくことは、私たちの課題です。

「JPCは変わります」と宣言した2000年度の活動方針を引き続き掲げ、そして一つずつ実践し、発展させていきましょう。

ごします。

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。

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」や「00年度研修セミナー」から学んだことと、その成果を生かす活動をすすめます。

◇患者会の持っている力を発揮できる目標・運動形態・組織づくりをめ

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止め、全国の患者、家族の願いを政治に反映させるために、医療保障と福祉の充実に関する願い(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 財政の確立を重要な課題とします

◇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

五 当面する具体的な課題

- ◇小児慢性特定疾患を含め、受診抑制を招いている医療費の自己負担導入に反対し、特定疾患のコンピュータ判定の「適正化」事業による認定患者切り捨てに反対します。
- ◇「難病特別対策推進事業」「難病患者生活支援促進事業」「難病患者等居宅生活支援事業」などを整理・統合して、諸事業をもつと有効なものにするための国への働きかけを強めます。
- ◇ALS等人工呼吸器装着患者の療養施設受け入れ事業は、非人道的側面について強く改善を求めます。
- ◇医療被害・薬害救済制度の確立を

いっても過言ではないほどの窮状です。緊急かつ重要な財政再建策として以下の3つを提案し、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。

- (1) 分担金について各加盟団体に1万円を増額を要請します。
- (2) 協力会について各加盟団体に新たに10人(10口)の新規会員の拡大を要請します。
- (3) 国会請願募金について現在のJPCからの還元率70%を50%に引き下げることとを要請します。

めざす運動をすすめます。

◇無年金障害者を救済する年金改正や肝炎患者救済制度の確立、薬害根絶、ハンセン病訴訟などの支援活動に取り組みます。

◇バラ色の夢を撒き散らした介護保険の実態を明らかにし、患者・障害者・高齢者とその家族にとつて、本当に支えとなる介護制度をつくりあげる努力をします。

◇JPCへの期待、要求とは何か、について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・セミナーを引き続き開催します。

◇患者運動の未来を探るセミナーの開催も検討します。

◇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るため、各党懇談会を發展させます。

◇今年度も、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を続けます。

◇疾病団体間の交流を深め、統一要求づくりを行います。

◇難病の親などとの交流・連携を深め、その要求を把握し、ともに活動をすすめます。

◇地域団体(難病連)の交流を深め、共通課題づくりを行ないます。そのために、JPC未加盟団体にも参加を呼びかけブロック交流を引き続き実施します(①九州②四国③中国・近畿④中部・北陸⑤東海⑥関東・甲

ご来賓

- 小池晃・日本共産党参議院議員
- 堀幾雄・中央社会保障推進協議会事務局長
- 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

信越⑥東北・北海道の6ブロックの分割を再検討します。

◇全国患者会館建設運動の具体化を検討し、府県難病センター建設運動を支援します。

◇患者運動研究所の設立をすすめます。

◇事務局を強化し、JPC中核の強化をめざします。

◇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めざします。

◇加盟団体や都道府県自治体と直結し、情報収集と提供を強化します。

◇機関誌「JPCの仲間」と「事務局ニュース」の位置づけを明らかにし、発行体制を強化します。

◇規約・規程を改正し、組織の実態に見合ったスピード感のある執行体制作りを研究し、みんなが発言し参加できる組織づくりをめざします。

祝電・メッセージ

- 青森県難病団体等連絡協議会・宮本國敏/東京難病団体連絡協議会・北爪勇/埼玉障害難病団体協議会・松村一/全国難病団体連絡協議会/きかんし・大石一之/

【10面につづく】

決 議

どは、国の対策の遅れを糾し、明日への希望を託す「肝ガ『6・8患者・家族のくさり』音楽堂で開催します。

死亡する人の数は年間5万人を・肝硬変の95%は、BおよびCです。肝炎ウイルスの感染を機者)となった人は、慢性肝炎かいきます。

針や筒を連続使用しての集人にも行われていた大規模な臨の対策にあたって、国は注射針、1958年の一人毎の注射針交換をも、なお漫然と連続注射が行わ替えるよう通達が出たのは実に行政は、国の医療行為を正当化の未来への希望を奪ったので

国が肝炎対策を怠ったこと
たハンセン病患者の中にも肝炎V患者の治療にも肝炎が障害とやエイズ患者などに二重の苦し
◆慢性肝炎、肝硬変、肝ガン等し、今ある治療薬・治療法の制
◆肝炎患者の社会的・経済的困
りつてください。

保健法に基づく「基本健康審査」を実施してください。

目を全面的に支持し、共に闘い

6月8日の患者・家族の“く
求実現を迫りましょう。JPC
厚生労働省を人間のくさりで包

6月3日

者・家族団体協議会第16回総会

総 会 宣 言

「輝ける21世紀の創造」から「JPCは変わります」のキャッチフレーズで始まった21世紀。JPCが身近になった、活性化の第一歩になったという声が多かった「難病セミナー」の開催は、JPCの行事に一度も参加したことのない多くの若い仲間の心を捉えたような気がします。また、各党懇談会など新しい行事も取り入れてJPCに求められているのは何かを模索した1年間の活動でした。その結果、言えることはJPCをゆるぎない、地域難病連や疾病団体から信頼されるJPC、そして、地域難病連や疾病団体と一体となった運動・活動のできるJPCづくりが大切ではないでしょうか。

今年の予算で難病対策費を24億円余も削減するという、難病認定のコンピューター導入による患者選別。加えて、小児慢性特定疾患の法制化の名のもとでの、患者一部負担の導入の動きがあります。健保本人3割負担、大病院受診5割負担などの医療保険制度改悪や年金・福祉の改悪など、さまざまな政策が打ち出されています。私たち難病患者の生命の尊厳が危うくなっています。また、小泉内閣は、国民に「痛み」を強要する「構造改革」を推し進めようとしています。これらの難題を打破していくためにはどうすればいいのでしょうか。

これまでのような運動で果たして患者の幸せに繋がるのでしょうか。私たちは、一昨年に北は北海道から、南は沖縄まで「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」を、多くの団体や組織、国民の支援により成功させた実績があります。このような難局を乗り越えるために、もう一度、団体・組織、国民を巻き込んだ運動を展開しなければならないのではないのでしょうか。

新しく地域難病連も結成されています。私たち難病患者はもちろん、国民の医療・福祉が後退し、暗雲がただよう現在、さまざまな団体と手を取り合って未来に展望の持てる社会に造り変えていく時です。

「JPCは変わります」のキャッチフレーズを名だけで終わらせないために、加盟団体がこれまで培ってきた気持ちをもう一度奮い立たせ「人間の尊厳、生命の尊厳」を守るために運動し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。

2001年6月3日

日本患者・家族団体協議会 第16回総会

特 別 決 議

ハンセン病違憲国家賠償請求訴訟は原告側全面勝訴判決が確定しました。この勝利判決は、語り尽くせない非人道的な差別・偏見を放置し、「らい予防法」廃止5年を経てもなお社会復帰を妨げた国を糾弾するものです。家族の待つ故郷に帰れずにいる患者にとって歴史的勝利であるとともに、私たちJPCの結成宣言にもある、人間性の回復が図られた大きな意義のある勝利なのです。

国は敗訴した責任を回避するため、無謀にも控訴を画策しました。しかし、控訴を阻止しようと首相官邸前に座りこんだ患者、支援者のねばり強い運動と広範な国民の声に負け、国は控訴を断念せざるを得ませんでした。それでも、政府はまやかしの声明を出し、いまだに全面的な責任を認めようとはしていません。

国はハンセン病患者の人権を国家権力をもって奪い、約90年にもおよぶ隔離政策を続けてきたことを正式に謝罪もせず、また、国会も「らい予防法」という患者無視、人権を無視した絶対隔離政策を放置した責任を取ろうとはしていません。

私たちは、この訴訟から多くのことを学びました。要求実現を勝ち取るためには、決して座してはならないことを。仲間とともに団結して要求実現を闘いとるということを。

今後、国は法的責任に基づき、すべての被害者に対する人権の回復を内容とする全面解決をはからなければなりません。ハンセン病患者は高齢化し、患者の人権回復は一刻の猶予も許されない緊急の課題です。私たちJPCは仲間である全療協とともに、今後も人権の尊重が何よりも大切にされる社会を目指します。そして「勝利判決」とともに共有し、ハンセン病患者として苦しめられてきたすべての患者の要求を全面的に支援し、要求を完全に勝ち取るまでともに闘います。

JPC総会の名でハンセン病患者として苦しめられてきた仲間を支援し、一日も早い全面解決を勝ち取るよう決議するものです。

2001年6月3日

日本患者・家族団体協議会第16回総会

特 別

日本肝臓病患者団体協議会な病と闘っている肝炎患者を支援ン撲滅・肝炎患者救済を求める集会」を6月8日に日比谷野外

今日、肝ガンおよび肝硬変で超えています。日本での肝ガン型肝炎ウイルスに起因するものにウイルスキャリア（持続感染ら肝硬変、肝ガンへと進行して

キャリアとなるのは乳幼児）団予防接種、また戦前戦後の成時種痘などが原因です。これら注射筒の連続使用を励行し、義務付けた実施規則改正ののちれていたのです。注射筒を取り1988年でした。このような肝炎し、感染させられた患者・家族す。

で、先ごろ勝訴判決を勝ち取っ感染被害が広がり、また、HIなっています。ハンセン病患者みを押しつけているのです。

の治療薬、治療法の開発を促進限を緩和してください。

難を救済するため、制度の抜

◆肝ガン予防対策として、老人にB型、C型肝炎ウイルス検査
私たちは、集会の統一要求項

ます。
さり集会”を成功させ、国に要の旗の下、疾病の違いを越え、困しようではありませんか。

2001年
日本患

マラソンと共生を 写真展とめざす集い 開催

静岡県難病連・野原正平

静岡県では県難病連として取り組んだ「マラソン」のサポートを契機に、難病連としてはじめて患者団体の要望を整理し、県知事への「要望書」を提出しました。昨年は2回目の「要望書」を提出しました。この取り組みを通じて、患者や家族の声を行政や社会に、公然と堂々とアピールできる団体に発展しました。

そして、この3月の「要望書」に対する県当局の回答の中には、いくつかの点で、行政の注目すべき変化が出てきました。

それは、多くはありませんが、団体助成金の増額、宮城県にならって



「難病手帳」をつくる方向、行政担当者が出張するなどして東京都多摩地域の難病ケアシステムを勉強したこと、またそれを参考に、難病連と静岡県におけるケアシステムについても協議をするという姿勢が見え出したこと、そして、県行政と難病連が定期協議を行なうようになったことなどです。

難病行政の多くが、自治体の諸事業によって実施されていることを考えると、大変重要な変化を作り出しているということが言えます。もちろん、国も地方も、金の使い方の大きな流れは、相変わらず無駄な大型事業中心ですから、この程度の変化に過大な期待を寄せる事はできませんが、しかし、患者が団結して自ら声を上げて、新しい療養環境改善を勝ち取り始めたということは、行政の具体的な施策の変化を作り出したということ以上に質的に貴重な前進を切り開きはじめたということが言えます。

それをもっとも良く示したのが、今年3月に行なった「がんばれ難病患者！共生をめざす週間」を県難病

連参加17団体のかつてない協力で成功させたことです。

これは、JPCの提起した「マラソン写真展」がきっかけになったものですが、県難病連は、写真展だけに終わらせるのではなく、各患者団体（患者・家族）の絵画、書、写真、手芸などの作品を募りましたが、90数点の応募がありました。

素晴らしい患者の詩は、見学者の多くを感動させました。水準の高い書や絵画なども、闘病患者・家族の心を癒し、参加者の注目を集め、難病への正しい理解を広げる大事な役割を果たしました。患者団体が持ち寄ったビデオコーナーも、感動の渦を巻き起こしました。

初日、「がんばれ難病患者！共生を考える集い」（75人参加）では、静岡県で難病の地域医療・ケアシステム研究会（準備会）を発足させようと県内の大学の研究者、現場の専門医、看護婦、保健婦、ケアマネージャー、介護業者、難病連の役員など、難病のケアやQOLに心を痛めている第一線の専門家・関係者24名の協力・共同が実現することになりました。これは、この「集い」での松田正巳県立大学看護学部教授の講演で位置付けられました。

その「集い」で、闘病・ケア経験

を語った後縦靱帯骨化症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症の報告は、全ての参加者の心を深く揺さぶりました。「がんばれ難病患者！共生をめざす週間」の大きな成功を確認し、毎年これを行なうことに決めました。

あの「がんばれ難病患者！日本一周激励マラソン」で全国に撒かれた種が、一地方の静岡県ではこんな芽を出し始めたということをぜひお伝えしたかったのです。

地方が力をつけ、それが全国に結集できるようになれば、そしてその力が、患者の願いを実現する正しい方向に導かれれば、直面するJPCの困難も必ず前進的な解決方向が見出せるのではないかと思います。

「JPCは変わります」という昨年の総会で打ち出された重要な方向が、より豊かな内容と正確な方針に練り上げられ、全国に示されることを期待しております。

マラソン写真展

◆写真貸出料

5万円～10万円
(送料別途)

◆カメラマン派遣

阿部重宣氏派遣費用
・展示方法
・旅費、宿泊費実費
・謝礼1日1万円

ハ病恒久対策

一歩前進へ

ハンセン病国家賠償請求訴訟に対する、5月11日の熊本地裁判決は、原告側全面勝訴という内容のみならず、人権の回復に対しては政府だけでなく、その差別を放置していた国会の責任を追求した司法判断としても画期的なものでした。

原告や全療協の「命がけ」の闘い、支援者の闘いが世論を動かし、国を「控訴断念」に追い込み、国会決議と立法化を勝ち取りました。

坂口厚労大臣が全療協代表に対して正式に謝罪を表明し、6月29日、ハンセン病対策協議会が全療協、原告、弁護団代表も同席し、公開で開催されました。席上、大臣の各園への訪問が謝罪ではなく、巡視という用語を使用している問題、和解についても引き延ばしをし、厚労省幹部は、判決確定後も隔離政策の容認を主張する従前の態度となら変わっていないことなど多くの問題点が指摘されました。

粘り強い協議の末、7月23日、国と和解の基本合意書を取り交わしました。合意した基本方針は、国は元患者らに対し、謝罪広告を含むでき

る限りの名誉回復措置を取る。元患者らへの損失補償法の基準に従った金額と同額の和解一時金を支払う。恒久対策について国は、法的責任を踏まえて入所者に対する在園保障、社会復帰支援、退所者にたいする年金支給などの支援措置、入所者および退所者に対する医療並びに福祉の整備などの恒久対策、真相究明事業などに最大限の努力をすることとしています。

しかし、謝罪や補償金で問題が解決するわけではなく、差別や偏見の解消についての問題がまだまだ残っています。全面解決に向けての全療協と原告の闘いを今後とも支援していかうではありませんか。

全国から集められた署名85万余の願いを込めたJPCの「総合的難病対策の早期確立を求める」国会請願は、6月4日、衆議院第二議員会館に全国から112人の代表が集まり、衆参205議員に紹介を要請して回りました。

請願今年も不採択

行動に先立って開かれた集会は、衆参議員をはじめ多くの議員秘書が出席しました。しかし、請願行動に出発した全国の仲間が直面したのも

は、例年になく請願受け取り拒否議員が続出したことでした。請願事項の中の「医療被害・葉書の根絶と国家補償制度を確立してください」との項目が拒否の理由でした。HIV訴訟、ハンセン訴訟と国家補償を求めた裁判で国は敗訴していることに目を向けず、多くの議員に受け取りを拒否されてしまいました。事務局の調べでは請願を受け取った衆議院109議員中、99議員しか衆院事務局に請願を提出していませんでした。

その結果、今国会最終日、請願は衆参両院とも不採択となりました。難病患者の認定にコンピュータ判定が導入されるなど、難病対策の縮小が画策されている現状を考え、拡充をめざす運動を強めていくことが必要でしょう。

JPC、JD、きょうされんと北海道難病連の4団体を核として、インターネット募金「メディアストーリー 福祉基金」を創設する計画がまとまりました。このインターネット募金は読売テレビ系列の「メディアストーリー」というネット上で展開するものです。

MWF発足へ

7月13日に開かれた準備委員会では運営要綱案が提案され、この基金は社会福祉団体、非営利組織、共同作業所などの活動資金を得ること、インターネットを通じて活動をPRし、寄付の必要性を国民に訴えるとともに、集まった募金を参加団体・組織に配分することをもって、わが国の社会福祉の向上と発展に寄与するものとし、「メディアストーリー 福祉基金（略称・MWF）」とすることが決まりました。

同基金を運営していくため運営委員会を創設し、運営委員長として遠藤順子氏（故遠藤周作氏夫人）、委員として作家の向井承子氏が就任し、その他に弁護士はじめ著名人の参加を予定しています。

なお、この基金は8月下旬からテストを開始し、正式には11月1日に発足します。このメディアストーリー 福祉基金への参加は、後日、財政困難な団体を優先して公募することになります。

地球温暖化の影響か、今年の夏は殊のほか暑い、京都議定書の批准を拒んでいるのは一体どこの国だ。汗をしたたらせ編集する。



一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO通巻四四八三号（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6-26-21
頒価三百円

目 次

- JPC第16回総会 629
- JPCの現状と課題 630
- 01年度方針 634
- マラソン写真展と共生をめざす集い 639
- ハ病恒久対策一步前進へ 640
- 請願今年も不採択 640
- MWF発足へ 640