

日本患者・家族団体協議会

8月2003 JPCの仲間 No.73

SSKO

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-20-9
巣鴨ファーストビル 3F
TEL 03(5940)0182 / FAX 03(5395)2833
購読料 1部300円(年間1,500円送料込)

JPCの新たな出発にあたって

JPC代表幹事

伊藤 たてお



「JPCは変わります!」と宣言した二〇〇〇年の総会から三年

が経過しました。何がどのように変わったのかというよりも、「何をどのように変えようとしたのかさえ分からない」との批判も受けつつ、この二年間は、組織的には財政問題と事務局問題に苦しみながらも「難病対策・小慢対策の見直し」という大きな問題と「医療制度改革(革)」という私たちの生活どころか生命さえも左右しかねない大きな社会的課題の中で、持てる力の全てをしぼり切って、活動を大きく前進させてきました。

おける患者運動の新たな展開を充分に予期させるものとなっていきます。

難病対策は超党派で取り組むという各党の合意が形成されたことも非常に大きな成果だと思いません。

全国四七都道府県に「難病相談・支援センター」が整備されることも、それが患者会の手によって運営されるものとなれば、わが国の地域医療の将来にとっても、あるいは本当の意味での「患者を中心とした医療」の確立をめざす方向にとっても計り知れない大きな役割を果たすものになると思えます。

六月に設立された「全国難病センター研究会」には、JPC、全難連の枠を越えた多くの患者団体が参加し、研究者や日本医師会までもご参加いただきました。

広島県難病連、福岡県難病連、全国多発性硬化症友の会、全国筋無力症友の会を新しく仲間に加え

ることができたことも大きな流れの表われと思います。

難病対策、小慢対策等において、まだまだ厳しい状況が続くことが予想されています。

しかし、障害者基本法の改正や差別禁止法制定の動きなど、私たちの活動によって少しずつ患者・障害者を取りまく環境が変化しようとしています。

今年をJPCの新しい出発の年として、みんなで力を合わせ、はつらつとした議論を深め、来年の総会にはもつともつと前向きな報告と方針案が提起できるようになることを心から願っています。

第一八回 JPC総会を開催

再生めざす活発な討議

全議案を拍手で採択

常任幹事 坂本 秀夫

日本患者・家族団体協議会第一八回総会は、六月一日、ホテル浦島(東京)を会場に、評議員定数一二人中八四人、委任状二七人、傍聴者二五人の出席で開催されました。



議長に遠藤公男氏（全腎協）、小田隆氏（北海道難病連）を選出、伊藤代表幹事は「わが国の社会保障は、今、危機的な状況を迎えています。高齢者医療の抑制をはじめ、医療費の抑制、受診の抑制、入院期間の短縮や包括医療の導入など、生死に直接かかわる制度改善、医療と社会保障の本人給付が持ち込まれ健康保険の本人給付が七割となり、保険料も大幅に増額されるなど、お金の無しで受ける医療が異なる社会を迎えようとしています」と情勢を報告。激

励にかけつけた共産党の小池晃氏は「（引き上げとなる所得金額を示し）これが本当に無理のない負担増と言えるのでしょうか」と指摘。討論では新潟、大阪、大分、愛知、静岡、宮崎、奈良、岐阜などの県難連やパーキンソン病友の会、日喘連、多発性硬化症友の会、日肝協、IDDネットワーク、ス全協などの疾病別全国組織が発言、「経理が現金主義で、未払いや先払いで混乱があり改善したい」「文章建て、反語や表現などに問題がある箇所は、文書修正を行いたい」「難病対策基本法は、もっと議論が必要」などの答弁がありました。

最後に、伊藤代表幹事が「難病センターは、私たちの手で推進していくことを提起しています。JPC財政は、この一年間しっかり運営を固め、来年には改めて高い目標を掲げていきたい」と提起。「財政状況を加盟団体の問題として議論を深めていく」との意見を含め、JPC再生に向けた活発な討議のなか、全議案が拍手で採択されました。

JPC
2002年度活動報告
(骨子)

(一) 医療制度・年金の改悪と社会保障の後退の情勢の中で

わが国の社会保障は危機的な状況になってきています。私たちは「いつでも、どこでも必要な医療をうけられること」を願って行動してきましたが、国民の健康を保障してきた国民皆保険制度は、保障料が大幅に増額された上、健保本人十割給付から七割給付へと削減、入院期間の短縮や包括医療の導入、高齢者医療の抑制など私たちに与える影響は生死に直接関わる制度改悪が行われ続けています。また、老後の生活の一助である年金は、給付が切り下げられ、保険料が増加するだけでなく制度そのものの信頼も崩れてきています。介護保険制度も私たちに与える十分なものでなく、むしろ保険料負担が、苦しい療養生活に一層の厳しさをもたらしています。

難病対策や小児慢性特定疾患治療研究事業は、そのような社会保障

障の後退と財政危機による補助金の削減の中で大幅な見直しが行われたのです。

(二) 難病対策・小慢の見直しと医療制度改悪反対の共同行動とその成果

私たち全国の患者・家族団体は、難病対策、小児慢性特定疾患治療研究事業、医療制度の改悪に反対し、制度を充実させていくことをめざして力を合わせて活動を展開しました。

昨年度の「国民に負担を押し付ける『医療制度改革』反対！難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現を」3・28全国患者・家族集会が大きく成功したことに力を得て、全国各地で様々な取り組みが繰り広げられました。

地域難病連では、都道府県議会や市町村議会に国への意見書採択の陳情・請願行動を行いました。

特定疾患の登録患者数の多い疾病団体では独自の共同行動を行い、患者数が多いことで難病ではないとされるような非科学的な基準を持ち込まないよう厚生労働省へ働きかけを行いました。神経難病関

係の疾病団体も独自の共同行動を行い、軽症患者を対象からはずしたり、寛解と増悪を繰り返す疾患の安定期の患者を特定疾患対策から切り離すことは、かえって疾病の重度化を招くことや、進行性であり根本的な治療法がない中で、一時的な効果的治療があるということだけで、対策から切り捨ててはならないことを、国や国会各党派へ訴えました。

さらに、わが国の難病対策は国際的にも高く評価され、国際貢献もできるものであることから、むしろ積極的に拡大、充実させるべきである。非制度的補助金として補助金削減の対象とすることは国民としても受入れられない。難病対策は、制度的補助金として予算を大幅に増額し、福祉的施策も拡大すべきと強く主張しました。

小慢対策は、一五年度中に児童福祉法の改正による法制化で対象疾患の整理、自己負担の導入が検討されることになりましたが、対象疾病の削減、重症度の導入などを持ち込むことで対策が縮小されることの懸念を表明し、年齢制限

を撤廃し生涯にわたり助成が行われるよう難病対策との連携も視野に入れるべきであることを主張しました。子どもの将来を考えると、私たちは小慢対策の拡充を求めて積極的な活動に取り組んでいかねばなりません。

また、強引に押し進められている医療制度改革と診療報酬の改訂は、全国の難病患者・長期慢性疾患者にとって改悪であることを、事例をもとに国会や関係機関への働きかけを展開しました。

これらの私たちの現状について難病専門委員会や小慢の見直し検討会において意見を発表しただけでなく、厚生労働大臣や関係課への要請、国会各党派への陳情などを繰り返し積極的に行いました。

その動きの中で、与党の自由民主党内に難病対策議員連盟が生まれ、数回にわたるヒアリングが行われました。更に与党の公明党の厚生労働部会や野党の民主党、共産党のヒアリングも行われ、私たちの現状と課題を伝えることができました。

これらの活動を更に大きく飛躍

3

させるために、3・28全国集会で生まれた各団体の連帯を發展させて「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と難病対策・小慢対策の拡充を求める11・17全国患者・家族集会」と「11・18難病対策・小慢対策の将来像を考える集い」を全難連と共同で開催、全国の仲間呼びかけ大成功させることができました。特に「11・18シンポジウム」に各政党が積極的に対応され、私たちの現状への理解を深めていただきました。難病問題は超党派で取り組むという合意が生まれたことは、難病対策の将来を見通す上でも極めて大きな成果でした。この成果は更に「2・17難病・慢性疾患対策を考える集い」に引き継がれ、全国難病センター研究会発足の足がかりとなりました。

この一年間の難病運動は、かつてない大規模かつ継続的な取り組みとなりました。連帯とナショナルセンター確立の重要性が、改めて全国各団体の共通認識となりました。

一二月二四日に発表された一五

年度予算案は、私たちが予期しない成果と厳しい現実を示すものでした。難病対策予算は制度的補助金と位置づけられ、前年度予算を七億円も上回り、対象疾病の拡大、日常生活用具給付品目の拡大、四七都道府県に難病相談・支援センターを整備する計画などが盛り込まれました。

しかし一方で、制度的補助金とされたことや対象疾病を毎年見直すこと、今後五万人を超える疾病は対象とされないことや、軽快者の一般医療への移行、所得による自己負担限度額の設定などが決められました。今後は、その具体的内容と新しい診断基準をめぐって、患者・家族の経済的負担が増えることで受診が抑制され、重度化を招くことが無いように国に働きかけていくことが重要となります。

(三) 国会請願の取り組み

六月三日に提出した署名数は、八二二、〇二筆、紹介議員は衆参で二二二人、当日の集會に出席された議員は一三人、秘書は二三人、全国からは四三団体一一八人とし

た。二年連続で不採択を受け、JPCでは幹事会で様々な議論が行われました。事前に与党自民党の政

調会をはじめ、各政党との調整を行い、文言の修正を行った上での請願書でしたが、結果としては衆参両院とも不採択となりました。

また、参議院では、不採択となつた前年度の請願書との取り違えが明らかになり、JPCは強く抗議を行い、マスコミにも大きく報道されました。再提出した請願も不採択となりましたが、しかし、その後の難病対策予算には、不採択となった「都道府県に難病センターの設置助成を」が盛り込まれるなど、質的には採択以上の成果が現れたものもあります。

毎年の請願署名はJPCの力量を示すと共に、募金がJPCの財源としても極めて大きなウエイトを占めるものですが、年々減少の傾向が見られます。このことはJPCの活動を大幅に縮小せざるを得なくなった要因の一つとなっています。

全国一斉街頭署名も、ほとんど有名無実化し、ごく一部の団体で

しか取り組まれていないことも、今後の検討課題になっています。

(四) 組織活動・広がる加盟団体

と縮小せざるを得なかつた

事務局・深刻な財政問題

「がんばれ難病患者・全国一周激励マラソン」以来、地域難病連の結成とJPCへの加盟が続いていますが、一四年度は、難病対策の見直しなどの全国的課題とその統一行動が評価され、全国多発性硬化症友の会と全国筋無力症友の会(準加盟)が加盟、福岡難病連、広島難病連がJPC加盟の方向を明らかにしています。

また、新年度に発足する全国難病センター研究会では、JPC、全難連のどちらにも加盟していなかつた日本リウマチ友の会をはじめとする全国疾病団体との交流の場が生まれます。

財政問題では、収益事業の衰退と署名カンパの減少で、極めて深刻な財源不足となり、一四年度をもって専従事務局員を解雇し、事務局体制を大幅に縮小せざるを得ませんでした。今後の事務局は、非専従職員と臨時事務局員の体制

となりませんが、加盟各団体の実務分担がなければ継続していくことは困難です。

当面の財政危機に対応するため、幹事会の討議によって取り組まれた緊急カンパは、団体のご理解とご協力によって目標を達成することができました。

機関紙「JPCの仲間」は二回発行することができましたが、今後は編集責任の確認と共に新たな分担が必要となっています。

事務局ニュースは、一五年度予算案のお知らせを機に五回発行。今後、JPCと各団体をつなぐものとして重要な役割を果たすことが期待されます。

インターネットの活用では、JPCは大きく立ち遅れており、独自のホームページの開設や電子メールによる資料の伝達などに取り組まなければなりません。

(五) おわりに

難病対策・小慢事業・医療制度改革(革)、年金制度などの大きな問題・課題に取り組みと同時に、JPCとしては財政問題、事務局問題など組織の根本に関わる大き

な問題に直面した一年間でもありました。それらの困難にも拘らず、JPCは、かつてない大胆な活動を展開してきました。大きな犠牲もあり、また、厳しい状況の中でも、わが国の患者運動のナショナルセンターとしての役割を維持し、活動を続けなければならぬ、との思いがそれらの困難を乗り越える力となっています。

これからも更に大きな困難に直面するかも知れませんが、私たちの仲間と未来を信じ、力を出し合い、連帯の絆を強めて、社会保障の後退をくい止め、難病患者・障害者・高齢者が明るく暮らせる社会の実現をめざしてがんばりましょう。

多くの困難に学び、JPCを名実共に日本のナショナルセンターとして確立し、全国の患者団体、家族団体と国民に信頼される組織として成長していくために、明るく楽しい患者運動をめざして共にがんばりましょう。(※全文が必要の方は、JPC事務局へお申込みください。但し、送料を含め実費をいただきます)

J P C 二〇〇三年度活動方針

わが国の医療制度、医療保険制度、年金制度そして難病対策と小児慢性特定疾患治療研究事業は、今、極めて厳しい状況を迎えています。様々な患者負担、家族負担が一層大きくなり、誰もが安心して暮らせるための社会保障制度は大きく変化し、根本に関わる危機的な状況となっています。全国の患者・家族の声を集めた私たちの活動は、社会的にも一層大きな役割が期待されています。

全国難病団体連絡協議会との共同行動の中から大きく広がった3・28、11・17/18、2・17の大行動の成果と、多くの団体との共同行動を大切に積み上げていかなければなりません。また、長年の国会請願項目の一つであった難病相談・支援センターの設置計画を私たちの手で推進していくために、全国難病センター研究会を立ち上げ、政党、専門家、研究者、行政との連携をより大きく強いものに育てていくことも今年の私たちに

課せられた大きな課題です。

私たちは、患者の声、実態と要求を第一に掲げた活動をめざします。①患者・家族のための医療制度改革を求め、②あらゆる医療費負担の増加に反対し、③全国どこに住んでいても最も質の高い適切な医療が受けられることをめざし、④難病対策の拡充と共にあらゆる長期慢性疾患の医療費負担の軽減を図り、⑤保険医療制度の改革を求め、⑥医療被害・薬害の根絶と国家補償制度の確立をめざし、⑦臓器移植についての正しい理解の普及を求め、⑧患者・障害者の人権を守り、差別をなくし、⑨安心して暮らせる年金制度の確立をめざし、⑩就学・就労での患者差別をなくし、⑪難病患者・長期慢性疾患患者とその家族の生活と人権を守り、⑫生命の尊厳を何よりも大切にすることを展開します。⑬小児慢性特定疾患治療研究事業を含めた、難病対策基本法制定の働きについては慎重かつ積極的に対応することも今年度の重要な課題となっています。また、私たちの活動を広め、多くの方々と連帯する場

として、⑭事務局体制の整備、再確立と、機関紙「J P Cの仲間」の発行体制を整えることは今年の最も重要な課題です。⑮一昨年の総会で訴えた「J P Cは変わります」のスローガンの具体的実現を一つひとつ積み上げていかなければなりません。問題別、課題別のプラットフォームを私たちが用意し、全国の患者会に自由に発着してもらおう。プラットフォーム方式の具体化の検討にも着手したいと考えます。

新しい加盟団体を迎え、「難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現を!!」キーワードとして、J P Cが名実共に日本の患者・家族団体のナショナルセンターとして確立するために、力を合わせてがんばりましょう。

「J P Cの役割に期待！」

N P O法人

大分県難病患者団体連絡協議会

事務局長 石田 明美

J P Cの総会に初めて参加させ

てもらいました。大分県難病連も今年四月にN P Oの認証を受け、小規模作業所「ふれあい」をスタートさせたところです。他県の動きやJ P Cのことを勉強しようと思いを参加しました。総会では、各県が切実な問題をかかえ活発な意見が次々と出て、全国組織でのJ P Cの役割がとても大変なことに気づき役員の方々の苦勞を思わずにはいられません。財政難も重要な課題ですし、全国難病センター研究会発足と今年はJ P Cのもつ役割が重大になっています。支援費制度のスタートと難病



全国請願署名集計一覧

団体名	署名数
北海道難病連	51,496
青森県難病連	2,942
岩手県難病連	8,324
宮城県難病連	15,241
秋田県難病連	6,485
山形県難病連	12,037
福島県難病連	8,414
茨城県難病連	17,648
群馬県難病連	29,016
新潟県患協	13,470
山梨県患協	287
長野県難病連	23,099
静岡県難病連	28,987
岐阜県難病連	24,054
愛知県難病連	47,585
滋賀県難病連	13,343
京都難病連	15,178
大阪難病連	36,382
兵庫県難病連	28,043
奈良県難病連	2,657
和歌山難病連	14,192
岡山県難病連	7,402
香川県難病連	14,792
愛媛県難病連	15,240
高知県難病連	1,677
佐賀県難病連	11,810
大分県難病連	10,630
宮崎県難病連	8,566
鹿児島難病連	1,710
全協	2,597
全交	210
全臓	11,440
全腎	278,792
全低	0
全療	8,554
パーキンソン	5,507
オストミー協会	0
日患同盟	0
日肝協	0
もやの会	4,021
日喘連	0
全脊柱連	10,863
パーチェット	0
全国IDD	4,201
多発性硬化症	40
筋無力症	102
筋無P	0
筋無C	0
その他	0
合計	797,034

(2003.5.23現在)

今年こそ採択を

J P C 常任幹事

遠藤 公男

六月二日(月)、J P C の国会

患者を取り巻く環境は、大変厳しいものになっています。今こそしっかりと組織で皆で力を合わせていかなければ、弱者切捨ての福祉になってしまいかねません。

相談事業を重要事業の一つとして国会請願等、あらゆる場面で難病相談・支援センター設立のため運動を展開してまいりたいと思っております。大変勉強になった二日間でした。

請願行動を行いました。午前十時からの請願集会には、前日の総会から引き続き参加された方に、当日新たに参加された患者・家族の皆さんを合わせた一一六名が集まりました。集会は森田常任幹事の司会で始まりました。初めに自民党難病議連・津島雄二衆議院議員をはじめ八名の議員より、力強い激励の挨拶がありました。各議員先生からの、難病患者の立場に即した発言に勇気付けられたり、森田さんのユーモアにあふれた司会ぶりに笑いがこぼれるなど、真剣で真面目な緊張感の中にも楽しい国会要請集会となりました。この集会には八名の議員の他に二四名の議員秘書が参加しました。

続いて、地域難病連組織からの参加者は地元選出の議員へ、難病連組織の無い都県の議員には疾病団体の参加者が対応して、それぞれ四〜五名の班を作り要請活動に移りました。

今回の『難病対策の早期確立を要望する』署名は全国のJ P C の仲間が真剣に取り組んだ結果として七九万七千三四筆が集まりました。この署名を衆参両院の厚生労働委員や各県組織の顧問の先生を中心に二二二名の紹介議員に、署名していただいた一人ひとりの思いを込めて提出しました。何れの議員も議会に提出することを快諾していただきました。午後二時頃までには、殆どのグループの要請行動が終わり、個々に報告書を提出し解散となりました。

会計監査報告

へ1 監査の実施

1. 監査は、全国患者・家族団体協議会規約第二十一条に基づき二〇〇二年度(二〇〇二年四月一日から三月三十一日まで)について監査を実施しました。

2. この監査は決算書、帳簿、伝票、書類等の一切について実施しました。

へ2 監査の意見

3. 監査の結果、全国患者・家族団体協議会の会計処理および手続きは適正に行われていることを認めます。二〇〇三年五月二十七日

会計監査 井上尚直 印
会計監査 野原正平 印

(単位:円)

2002年度 会計決算報告
2002年4月1日～2003年3月31日

科目名	02年度予算	決算額	予算比	備考
分担金	4,800,000	5,189,200	108.1%	別紙
機関誌購読料	300,000	0	0.0%	
募力会費	5,200,000	4,876,059	93.8%	別紙
寄付金	2,100,000	1,005,000	47.9%	納入口数335口別紙
雑収入	1,670,000	2,159,758	129.3%	緊急カンパ別紙福岡マック
事業収入	200,000	149,520	74.8%	
事業収入	650,000	15,840	2.4%	地域難病連概要
小計	14,920,000	13,395,377	89.8%	
前期繰越	0	0		
合議費	2,000,000	2,821,063	141.1%	常幹6回幹事会2回宿泊有
機関誌発行費	650,000	210,874	32.4%	発行2回支払い1回
印刷費	2,340,000	1,304,042	55.7%	署名用紙北海道で印刷
旅費	600,000	764,119	127.4%	辻川さん週3回事務局他
事業費	720,000	728,725	101.2%	秋のセミナー
調査研究費	40,000	40,034	100.1%	書籍他
通信費	500,000	526,312	105.3%	電話、封書、切手他
人件費	4,860,000	4,787,104	98.5%	事務局員
事務所費	960,000	960,000	100.0%	8万×12ヶ月
備品消耗品費	600,000	308,732	51.5%	コピー代他
協力会員還元支出	1,060,000	0	0.0%	
事務所設置積立金	500,000	500,000	100.0%	
雑費	50,000	48,685	97.4%	
予備費	40,000	0	0.0%	
違算		50,000		
小計	14,920,000	13,049,690	87.5%	
前期繰越		345,687		
合計	14,920,000	13,395,377	89.8%	

貸借対照表

2003年3月31日現在

借方		貸方	
科目	金額	科目	金額
現金	208,410	前受金	0
郵便振替	790,240	預り金	3,000
郵便振替事業部	5,860	事務所設置積立金	2,067,495
普通預金	1,265,308	一般会計収支	345,687
普通預金事業部	201		
定期預金	0		
事務所設置定期預金	0		
組織強化定期預金	0		
仮払	87,997		
保証金	58,166		
合計	2,416,182	合計	2,416,182

(単位:円)

2003年度 一般会計予算
2003年4月1日～2004年3月31日

科目名	02年度予算	02年度決算	03年度予算	前年度予算比	備考
分担金	4,800,000	5,189,200	4,800,000	100.0%	前年並み
機関誌購読料	300,000	0	0	0.0%	前年実績
募力会費	5,200,000	4,876,059	4,500,000	86.5%	前年実績下降修正
寄付金	2,100,000	1,005,000	1,020,000	48.6%	前年実績 340口
雑収入	1,670,000	2,159,758	600,000	35.9%	前年実績 福岡マック
事業収入	200,000	149,520	100,000	50.0%	前年実績
事業収入	650,000	15,840	200,000	30.8%	地域難病連概要
小計	14,920,000	13,395,377	11,270,000	75.5%	
前期繰越	0	0	345,687		
合議費	2,000,000	2,821,063	2,900,000	145.0%	前年実績
機関誌発行費	650,000	210,874	860,000	132.3%	前年度分含む4回
印刷費	2,340,000	1,304,042	1,650,000	70.5%	署名用紙、概要
旅費	600,000	764,119	800,000	133.3%	前年実績
事業費	720,000	728,725	730,000	101.4%	前年実績
調査研究費	40,000	40,034	40,000	100.0%	前年実績
通信費	500,000	526,312	500,000	100.0%	前年実績
人件費	4,860,000	4,787,104	4,600,000	32.9%	パートで試算
事務所費	960,000	960,000	960,000	100.0%	8万×12ヶ月
備品消耗品費	600,000	308,732	350,000	58.3%	前年実績
協力会員還元支出	1,060,000	0	706,000	66.6%	340×900と前期分
事務所設置積立金	500,000	500,000	50,000	10.0%	
雑費	50,000	48,685	50,000	100.0%	
予備費	40,000	0	40,000	100.0%	
違算		50,000			
小計	14,920,000	13,049,690	11,236,000	75.3%	
前期繰越	0	345,687	379,687		
合計	14,920,000	13,395,377	11,615,687	77.9%	

総会宣言

JPCが昨年度から全国の患者団体と力を合わせて開催した大集会やシンポジウムなどの取り組みから、患者側だけでなく各政党、行政、研究者などとの連携も生まれ、運動の広がりを実感する事ができました。

患者に厳しい社会情勢の中でも、難病対策予算の増額や、難病センター実現への第一歩が踏み出されたのは、このような私たちの取り組みの大きな成果として第一に挙げる事ができるでしょう。

もちろん各加盟団体の掲げる要求はそれぞれ違います。しかし、医療・福祉の充実と安心して暮らせる社会の実現を願うのはみんな同じなのです。そして、その思いをJPCとともに実現するため、今年度も新しい団体と仲間が加わりました。

まさにJPCは日本の患者運動の柱であり、患者・家族の心のよりどころとして、ますますその存在と責任が重要になってきているのです。

しかし一方で、私たちの運動の基盤となる財政状況は、専従事務局体制を縮小しなければならないほど、逼迫しているのです。しかも、この財政危機は一朝一夕に改善されないことは言うまでもありません。

私たちの取り組みが一層重要になってきているこのとき、加盟団体は、財政状況はもちろんのこと、専従職員のいない事務局体制の現状を他山の石とせず、その認識を共有しなければなりません。そして、みんなが力をあわせて、頑張っていかなければ、この国の医療行政や社会保障はますます後退を続けるでしょう。それは何よりも私たち患者・家族が救われないことになります。

困難なときこそ、合わせた力は強力なものとなり、お互いの信頼感も生まれるのではないのでしょうか。

患者・家族にとって重要な時期だからこそ、明るさと希望を持って、力まず、体力や体調に合わせた運動の一つひとつ積み上げていく努力を、みんなで重ね合おうではありませんか。

2003年6月1日

全国患者・家族団体協議会（JPC）
第18回総会

2003年度役員名簿

役名	氏名	所属団体
代表幹事	伊藤たてお	北海道難病連
副代表幹事	辻川 寿之 壽 米三	全 交 災 大阪難病連
事務局長	栗原 紘隆	全 腎 協
常任幹事	山崎 洋一 有坂 登 貝沼 栄一 森田 良恒 土倉 匡 赤嶺 幹人 遠藤 公男 岩永 幸三 坂本 秀夫	秋田県難病連 長野県難病連 愛知県難病連 和歌山難病連 岡山県難病連 大分県難病連 全 腎 協 全国IDD 多発性硬化症
幹 事	小田 隆 千葉 健一 鈴木 久雄 川越 隼雄 岡部 茂 渡辺千代子 内田 一吉 鈴木 孝 野原 正平 安藤 春美 牛田 正美 大島 晃司 甲斐 里美 西口 英二 小橋 重徳 脇本 晃 森澤 繁雄 菅 裕子 山岡 章子 三原 睦子 原田 恒夫 清藤美恵子 辻川 郁子 福岡 靖人 金子 智 大泉 廣 清徳 保雄 小林 義雄 西村慎太郎 脇田 和美 西村 昭 青沼 三郎 石井 陵子 土屋 仁司 横尾 宏	北海道難病連 岩手県難病連 宮城県難病連 山形県難病連 福島県難病連 茨城県難病連 群馬県難病連 新潟県患協 静岡県難病連 岐阜県難病連 愛知県難病連 滋賀県難病連 京都 難病連 兵庫県難病連 奈良県難病連 岡山県難病連 香川県難病連 愛媛県難病連 高知県難病連 佐賀県難病連 宮崎県難病連 鹿児島難病連 ス 全 協 心 臓 病 全 腎 協 全 低 肺 パーキンソン 日 患 同 盟 日 肝 協 も や の 会 日 喘 連 全 脊 柱 連 ベーチェット 多発性硬化症 筋無力症
会計監査	杉山 辰夫 井上 尚直	静岡県難病連 日 肝 協

難病対策の二〇〇年を迎えて

大きく変わったところ 変わらなかつたところ

JPC代表幹事 伊藤 たてお

(一) 二年連続した予算の減少が逆に七十一億円の増加となりました。

これは従来非制度的補助金と位置づけられていたものが、制度的補助金と位置づけが修正されたためとの説明です。患者団体の一致結束した補助金増額運動によるものです。ただし、そのかわりに事業評価制度が持ち込まれ、毎年の事業評価の対象とされます。

(二) 患者団体が最も懸念していた患者数の多い疾患を難病対策の対象から外されるといふことや対象疾患の入れ替えはありませんでした。

(三) 特定疾患調査研究事業

は「難治性疾患克服研究事業」と名称を変え、類縁疾患は統合されることになりました。

(四) この研究事業の対象一八疾患のうち医療費助成の対象となる「治療研究事業」の対象とされる疾患に四つの要素が導入されました。

①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない②原因不明③効果的な治療法が未確立④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の四要素を満たす疾患の中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数を総合的に勘案して対象疾患を選ぶことになりました。今後五万人を超える疾患は難病対策の対象とはならず、また対策の中で五万人を超えた疾患については絶えず見直しの対象となるということでしょう。

(五) 軽症（快）疾患は一般医療に移行することとなりました

た。

一般医療とは特定疾患受給者証の対象ではなく、普通の健康保険での自己負担ということです。ただし、症状が悪化した時にはその時点にさかのぼって検査費用、医療費は補助の対象となりますので、登録はきちんとしておきましょう。パーキンソン病のヤールのIⅡの患者や後縦靭帯骨化症などの生活機能障害度1とされた患者は従来どおり、対象となりません。

しかし、「難病患者等居宅生活支援事業」は、病名が対象であれば全ての患者が利用できます。「軽快者」とされる患者の基準は「治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができる」と判断される者」で、「特定疾患治療研究の対象疾患のうち、治療の結果、症状が軽快することがあり得ると考えられる疾患について、下記の全てを一年以上満たした者を「軽快者」と設定する。

・疾患特異的治療が必要ない・臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である・治療を要する臓器合併症等がない」とされます。一見、対象者はそう多くはなさそうにも見えますが、抽象的な表現も多いところから、主治医なり認定の担当者なりの主観に左右されることもありそうなのでもあります。

(六) 自己負担額は所得（前年課税額による）によって段階的に軽減あるいは増額されることになりました（表1）

所得の低い患者にとつては、その方が生活の中心者と認められれば負担は軽減されることとなります。

しかし、親や夫、妻や子が生活中心者と認定された場合には今までよりかなり負担が増えることとなります。収入のない患者はますます家の中でも肩身の狭い思いをするようになるでしょうし、受診の抑制となることが心配されています。

（表1） 自己負担限度額表

階層区分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が10,001円以上30,000円以下の場合	8,500	4,250	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が30,001円以上80,000円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が80,001円以上140,000円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が140,001円以上の場合	23,100	11,550	

【備考】

1. 市町村民税が非課税の場合とは、当該年度（7月1日から翌年の6月30日を言う）において市町村民税が課税されていない（地方税法第323条により免除されている場合を含む）場合を言う。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。

な相談携する行政は地域医療や行政とも連携する中立的な相談機構が

特に我国では地域医療や行政とも連携する中立的な相談機構が

（八） 臨床調査個人票（診断書）

市町村が実施主体となる事業

（七） 受給者証の有効期間が1月1日から翌年の九月三〇日となります。

（二〇） 難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具の給付品目が大幅に増えました。（表2）

負担割合を認定するためには、源泉徴収票や確定申告書の写しまたは納税証明書、非課税証明書等と世帯全員の住民票等が必要となり、新たな患者負担となります。

（九） 受給者情報が全国共通になり、新たな患者負担となります。

が新規の申請用と継続用に分けられます。

で、難治性疾患克服研究事業（一八疾患）と関節リウマチの患者は、必要との主治医と担当者の判断があれば他の制度と比べて格段に簡単な手続きで利用できるの、活用をおすすめします。

つくられてこなかっただけに、大きな可能性をもっているものです。どのようなセンターとするのか、運営や情報交換をどうすすめるか、また地域医療と専門医療の連携に役立つのではないかと期待も寄せられています。

（十二） 全国の都道府県に「難病相談・支援センター」が整備



（表2） 難病患者等居宅生活支援事業の日常生活用具給付品目

<種目>

便器	意思伝達装置
特殊マット	ネブライザー
特殊寝台	移動用リフト
特殊尿器	居宅生活動作補助用具
体位変換器	特殊便座
入浴補助用具	訓練用ベット
車いす	自動消火器
歩行支援用具	動脈血中酸素飽和度測定器 (パルスオキシメーター)
電気式たん吸引器	

難病患者の願い実現へ一歩

（全国難病センター研究会結成総会報告）

大阪難病連事務局 東野泰子



二〇〇三年六月二六日、衆議院第二議員会館第一会議室において全国難病センター研究会設立総会が開催されました。

この会は、難病センターの公平・公正かつ効果的な運営及び事業

に関する研究などを行うもので、事務局は、北海道難病連に置かれます。組織的には、運営方針を支持し社会的認知を得るための支援を行う世話人会（代表世話人 衆議院議員・元厚生大臣 自由民主党難病議員連盟会長 津島雄二）と協議執行機関で必要によって適宜開催される運営委員会（会長

特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究主任研究員・国立療養所西多賀病院院長 木村格）で構成されます。事務局長は北海道難病連事務局長の伊藤たておさん。世話人会は日本医師会、各政党（自由民主党、公明党、民主党、自由党、日本共産党、社会民主党）、患者団体などで構成されています。運営委員会は学識経験者、自治体、患者団体で構成され、オプザーバーとして厚生労働省疾病対策課も参画します。

当日は、難病などの当事者団体、研究班の医師、国会議員、日本医師会難病対策担当者、都道府県難病担当者、厚生労働省疾病対策課等、百二十人が出席されました。議事は滞りなく終了し、第一回研究会の開催を、十月一日〜二日に札幌市で行うことを確認しました。

続いて厚生労働省疾病対策課宮原課長補佐から、「難病相談・支援センター事業」の概要説明があり、次に木村格国立療養所西多賀病院院長が「特定疾患の地域支援体制整備から難病センターに期待すること」、中島孝国立療養所厚別病院神経内科医長が「難病におけるQOL研究の現状と今後」の記念講演をしてくださいました。非常に好評でした。

最後に伊藤事務局長から、地域難病連の難病相談・支援センター取り組み状況と全国難病センター研究会参加状況について報告があり時間の迫る中、若干の質疑応答を行い盛会裡に終了しました。全国各地に、一日も早く難病センターが実現しますように！

11

全国難病センター研究会

第1回研究会に

あなたもご参加を!

日時：2003年10月11日(土)～12日(日)

会場A：北海道難病センター

会場B：札幌医科大学記念ホール

内容：北海道難病センター見学

交流会 特別講演会

※ 問合せは、北海道難病連

TEL (011) 512-3233

難病患者のナショナルセンター JPCに財政のご支援を！

あなたも ぜひ JPC協力会員になってください。

JPC（日本患者・家族団体協議会）は、難病患者、慢性疾患患者、障害者の全国的な連帯組織です。国会請願や各省交渉を行い、住み良い日本をめざしています。

◇会費（年）は一口3000円、機関紙「JPCの仲間」をお届けします。

郵便振替00150-5-90655 JPC事業部

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO 通巻五一六二号（毎週月・火・木・金発行）

全国患者・家族集会 （予定）

《とき》

2004年2月15日（日）～16日（月）

《ところ》

グランドホテル（東京）

11月15日（土）～16日を、各政党会派のご出席のもとに開催の予定をしていましたが、総選挙が11月に実施されることが、濃厚になってきましたので、やむなく延期いたします。ご了承ください。

なお、具体的内容については、改めてご案内いたします。

12

JPC全国一斉街頭キャンペーン日程決まる

《とき 2003年10月5日》

医療・福祉の拡充をめざして 全国各地で国会請願署名・募金を訴えよう！

ぬいぐるみをかぶったり 風船を配ったり 歌うのもいいね！

人集めのひと工夫で楽しいキャンペーンを！

レイアウトが大変でした。10ページでまとめたのですが、総会資料などの都合で中途半端なページ数になり・・・記事を増やすのにまたひと苦労
今回は皆さんに楽しんでもらえる「仲間」にしたいと思う優しい心と、忙しいのになんで大阪が引き受けたのかと思うゆとりのない心が葛藤しています。（H）

募金、協力会員など各会役員をはじめ会員の皆様の積極的な取り組みに期待します。（O）



JPCの「財政難」は、事務局員の「解雇」をはじめ色々な面で影響がでています。真にJPCを、日本の患者運動のナショナルセンターにしていくためには、



発行所
障害者団体定期刊行物協会の
東京都世田谷区砧6-1-26-121

頒価三百円

目 次

- JPCの新たな出発にあたって 661
- 第18回JPC総会 661
- 難病対策の30年を迎えて 669
- 難病患者の願い実現へ一歩 671