

日本患者・家族団体協議会

12月
2003

SSKO

の 仲間 No.74

〒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)

特定疾患対策見直し 十月更新の取り組み

坂本 秀夫

(全国多発性硬化症友の会事務局長)

厚生労働省が

各都道府県へ通知

九月二七日～二八日に開催された常任幹事会で、十月更新の状況を検討した結果、九月末までに更新申請が終了せず、償還払いでも救済されない患者が多数存在する可能性が判明しました。そこで、八月七日に提出していた要望事項「十月更新が間に合わない場合は、医療証の有効期限を延長するなど対応策を講じてください」にもとづき、緊急措置を厚生労働省へ要望しました。この結果、「更新手続きについて(協力依頼)」が、九月二九日付で各都道府県へ通知されました。この内容の要旨は、「制度移行期に伴い、やむを得ない理由により更新申請書類の提出が遅れたと判断される場合には、

受給者証の有効期間に空白が生じないよう、弾力的な手続きの運用の実施」を依頼する文書です。

日本患者・家族団体協議会では、この通知文が、更新申請の締め切りに間に合わない患者の救済策となるように、「JPC事務局ニュースNO十二(十月一日付発行)」で、各加盟団体への取り組みをお願いしました。この取り組みの具体例は、(一)各県の九月末時点での更新手続きの状況確認。(二)「更新手続きについて」の各県での対応策の実施。(三)受給者証の交付状況と今後の見通しの確認。療養費払い等で患者負担とならないよう医療機関等との連携を要望する内容となっています。

影響調査へのご協力を

お願いします

現在、JPCでは全難連との共同作業による「特定疾患治療研究事業見直しの影響調査」を行っています。十一月一日現在、一県四十名、疾病団体五十名を無作為抽出で選び実施する全国調査で、二月十五日～十六日に開催予定の「全国患者・家族集会」に報告する予定です。

この調査でわかる主な点は次のとおりです。(一)更新で問題となった、個人調査票をその場で記入してもらえたのか。医療証交付の遅れがあったのか。重症患者にまで所得証明の提出が求められたのか。生計中心者の認定は、申請どおりとなったのか等です。(二)自己負担限度額の階層区分の分布がどのようになったのか。(三)十月分の医療費の支払い額は、いくらだったのか。この額は、九月の支払い額と比較して高くなったのか。償還払いは、生じたか。(四)来年度に向けた改善点は何か等です。用紙が配布された患者さんのご協力をお願い致します。

小児慢性特定疾患 対策の動向

岩永 幸三

(NPO法人日本IDDネットワーク副理事長)

現在、国では、小児慢性特定疾患治療研究事業を見直し、新たな小児慢性特定疾患対策を確立すべく、次のような見直しが検討されていることはご承知のことと思います。

○給付内容の改善・重点化

- ・対象疾患追加、通院対象者（重症者）の追加
- ・重症患者への重点化、軽症患者の除外
- ・対象年齢の整理 等

○応分の患者負担（低所得層への配慮）

○法制化による安定化（児童福祉法への位置づけ）

以下、私なりに国の考え方を整理してみることとします。

一、給付内容の改善・重点化

疾患毎にどうなるかは、判断基

2

「児童」を対象とした法律に位置づけることから、二十歳以上の延長は考えていません。

二、応分の患者負担（低所得層への配慮）

児童福祉法へ位置づける以上、児童福祉法のように患者負担が一律0ということはありません。ではその負担額ですが、同法に規定されている育成医療制度や十月から見直された特定疾患治療研究事業における負担額が参考にされることでしょう。しかし、そのような高額の負担では困ります。

また、対象年齢について、厚生労働省は、児童福祉法という「児

三、法制化による安定化（児童福

夢から現実の課題へステップアップ!!

まずは大阪府難病相談・支援センターの運営を患者会の手で

伊藤 たてお

(日本患者・家族団体協議会代表幹事)

厚生労働省は二〇〇三年度（平成一五年度）から概ね三カ年の計

社法への位置づけ）

児童福祉法改正案は、来年一月の通常国会提出、三月までの成立、四月からの新制度スタートと云うのを目指して作業が進められるのでしょうか……。それでは、二十歳を過ぎても治療が必要な患者への支援策はどうなるのでしょうか。負担増↓治療中断↓病状悪化↓医療費増という悪循環にも繋がります。

この問題の解決に当たってもJPCの冷静且つ論理的な政策提案が望まれます。

画で全国四七都道府県に四九カ所の「難病相談・支援センター」を整備する予算を発表しました。

しかし、同時に難病患者の医療費助成では低所得者の負担は軽減されるものの、多くの患者にとって医療費の助成が大幅に後退する内容の予算でもあり、また新しい診断基準の適用によって対象患者がさらに厳しく絞り込まれ、本人や家族の所得まで調べられ、手続きも複雑になるという内容とな

っていました。対象疾患の入れ替えや患者数の多い疾患の対象はずしという大きな後退は一応は回避されたものの、難病患者とその家族の「経済的負担のみならず精神的・肉体的負担の軽減を図る」とする難病対策の主旨・目的から次第にはずれていくことが懸念される状況を迎えることとなりました。

一方で、この「難病相談・支援センター」は、国が二分の一を補助する都道府県の事業で、運営は民間に委託することができるというものです。事業の内容は、医療や福祉にかかわる相談だけではなく、様々な事業の企画や患者の家族の支援、就労の支援等も行うこととされています。

私たち、とりわけ大阪難病連が目指している総合的な難病センターの構想からは、はるかに小さなものであり、宿泊の機能もありません。

しかし、規模は小さいとしても全国四七都道府県に整備されるといふところに大きな意義があります。四七都道府県に難病相談・支

援センターができることになれば、わが国の難病患者・家族への支援と相談の事業はとても大きな存在になるのではないのでしょうか。

国は二分の一補助として一カ所平均三千八百万円程度を想定しているの、少なくとも府・県と合わせると七千万円以上の規模になります。施設費、設備・運営費が補助対象で、そのうち運営費の補助は継続されることとなっています。

私たちが今持っている力で、大きな難病センターの維持運営を行うことは極めて大きな困難を伴うことです。まず、この小さいながらも公的に認められ、国と府県の委託を受けた施設と機能を運営することに取り組むことが大切です。その経験と実績の上に立って、改めて本当に私たちが必要としている「難病センター」の実現への具体的一歩を踏み出すことができるのではないのでしょうか。

「難病相談・支援センター」は、冒頭に書いたように「概ね三年」で四七都道府県に整備するとされ

ています。それまでの間に府との間で運営の内容・方法や事業の内容について話し合わなければなりません。

大阪府はどの程度のものを考えるのでしょうか。運営を大阪難病連に委託するのでしょうか。それとも府が直営するのでしょうか。大学病院などに委託するのでしょうか。

医療の主人公は患者だと言われていますが、その具体化の一つとして、この難病相談・支援センターを患者団体が運営する意義は極めて大きなものがあると考えま

す。このセンターを専門機関や行政に任せるのではなく、患者団体が運営し、専門機関や行政とは連携を強化すればいいのではないのでしょうか。

本当に大きな夢に向かつての第一歩を、今現実に踏み出さなければなりません。

大阪府にふさわしい、大阪府民の期待に添える難病相談・支援センターをぜひとも大阪難病連の手によって実現させてください。

（大阪難病連発行「耀いて生きつづけたい 未来をひらく難病センター」より転載）

全国難病センター研究会 第1回研究大会開催される

森田 良恒

（和歌山県難病団体連絡協議会会長）

全国難病センター研究会の本格的な活動として十月十一日、十二

人が参加され第一回研究会が開催されました。

日の両日、秋晴れに恵まれた北海道札幌市において全国から一五〇

第一日目は増改築され新しくなった北海道難病センターにおいて



ブロッック交流会

北海道・東北ブロッックからの報告

山崎 洋一

（秋田難病連事務局長）

北海道・東北ブロッック地域難病

連交流会が八月二三日、二四、仙

4

世話人会・運営委員会、参加者交流会が開催され、二日目は札幌医科大学記念ホールにおいて午前中に五一般演題と三研修講演、午後には全体会と会長講演及び二特別講演、二研修講演がそれぞれ発表されました。

第一日目の世話人会・運営委員会終了後、北海道難病センターの見学会が開催され、電動ベッドなどを設備した充実の宿泊設備、安全や緊急時を配慮したトイレや洗面所・避難ループ、患者や家族が安心して相談できる相談ルーム、患者会などが自由に利用できる団体ルームするなど、ただだ素晴らしく夢のような難病センターに感心

しきりで、全国から参加した出席者は各フロアに説明のため配置されたセンター職員に熱心に質問をし、真剣な表情で全館くまなく見学していました。

二日目は難病相談事業を実施している各団体の発表や特定疾患研究班の諸先生方の講演が行われました。冒頭発表した北海道難病センターの伊藤たてお専務理事は「行政における相談窓口は保健所、保健センターがその役割を担うとされているが、精神衛生以外では専門窓口は見当たらず、保健師は健診や保健指導等の業務などに多くの時間を割いている。介護保険におけるケアマネージャーや重症

難病患者入院施設確保事業における難病専門員も、いわゆる「相談」を主たる業務としていない。三十年間の相談事業で築きあげたネットワークの経験から、難病センターの運営や業務の内容、財政、職員の処遇などの検討を行い、「難病相談・支援センター」のあるべき姿を真剣に議論しなければならぬ。」と話し、全国難病センター研究会の今後の役割の重要性を強調しました。

今回は二〇〇四年三月二八日、東京において開催される予定です。ぜひ、あなたもご参加ください。

台市・秋保温泉のホテル「岩沼屋」で開催されました。

各難病連からは、北海道（三名）、青森（一名）、岩手（二名）、宮城（十六名）、秋田（五名）、山形（二名）、福島（二名）が参加しました。

一昨行われた一回目の交流会

では、「顔合わせ」的な交流や情報交換が主に行われ、二回目は財政難など各難病連が抱える様々な課題を出し合っの意見交換、そして今回は、難病相談支援センターの取り組みや患者団体の役割について活発な交流が行われ、実りある交流会となりました。



ただき、感銘深い内容で参加者にはたいへん好評でした。

分科会は、和やかな雰囲気の中で進められました。約半数は初めての参加者で、新しい人とのつながりを持たたことは、地域における交流の広がりを感じさせるものとなりました。その多くはJPCの集会等でも会う機会のない方々であり、この交流会の開催は新しい出会いの場として、貴重なものとなっております。

また、今回は分科会に先立ち、全国難病センター研究会会長の木村格先生（国立療養所西多賀病院院長）から、「都道府県の難病相談支援センターについて」と題した記念講演をしていただきました。

木村先生の講演は、患者団体が今後進むべき指針を、「難病相談支援センター」の取り組みを通して分かりやすく系統立てて解説い

今後の難病連活動の展開、例えば、相談活動などこれから活動を進めていこうという課題を持つている難病連にとっては、この交流会で得られる情報が大きな刺激になった、という感想が出されてい

ました。一方では、各難病連の活動経験、事務局体制、財政規模などには違いがあるため、具体的な課題につ

いて突っ込んだ意見交換をすることでさらにはいきませんでした。例えば「難病相談支援センター」事業を受託することに関しては、各難病連の対応に温度差があるため、具体的な討議にはなりにくかったようです。

全大会では、三つの分科会報告

四国ブロックからの報告

森澤 繁雄

（香川県難病連事務局長）

加しました。

去る七月十九・二十日の二日間、坂出かんぼの宿において四国地区難病団体交流集会が開催された。この会は、各県持ち回りの隔年開催で今回は、香川県が担当になりました。会場の坂出かんぼの宿は、五色台の山の上に位置し温泉もあり瀬戸大橋が見えるところで景観も絶景で満足してもらったことができました。

当日は、愛媛県、高知県、今回初めて参加の岡山県、それと主催の香川県の難病患者・家族およびボランティアを含め一三三名が参

を受けた後、来年は札幌市で開催することを確認し終了しました。なお、参加者は交流会終了後、筋ジスを中心とした難病の患者が生活している身体障害者療護施設「太白ありのまま舎」（仙台市）を見学しました。

十九日は午後二時から主催者、来賓あいさつ、祝電・メッセージの披露の後、「これからの患者運動」と題して、JPC代表幹事の伊藤たてお氏の講演がありました。そして休憩後、各県の活動報告や問題点が提示され、難病相談・支援センターの取組みについての報告もありました。

夜の懇親会では、ご馳走に舌鼓を打ち酒の力も借りてカラオケで盛り上がり遅くまでお互いに交流を深めながら楽しんでいました。



本陽子さん（愛媛県・リウマチ）の「関節リウマチと歩んだ二十年」、酒井善さん（高知県・脊髄小脳変性症）の人間らしく生き生きと前向きに」、脇本晃さん（腎臓透析）の「自分史の一部」と題して体験発表があり、もらい涙あり感動ありで盛んな拍手が続きました。

もちろん讃岐名物のうどんにも人がありました。

二十日は、午前九時から、木村輝明さん（香川県・肝移植者）の「生きる―生体肝移植をして―」、坂

る天弘流津軽軽三味線のばち裁きに圧倒され盛大な拍手が送られました。そして昼食を済ませ無事二日間の日程を終え解散しました。

休憩の後、アトラクションとして寿太鼓の皆さんによる迫力満点の太鼓打ち、吉岡正彦さんによ

九州ブロックからの報告

赤嶺 幹人

（大分県難病患者団体連絡協議会会長）

広大な佐賀平野の中心、佐賀 市神野東において、九月十三〜十

6

四日、沖縄を除く七県の患者の皆さんによる盛り上がった会議でありました。

厚生労働省の特定疾患治療研究事業の見直しによると、自己負担については定額制から、生計中心者の所得により階層区分が設定され医療費が一倍になる人もあります。また、軽快者は公費負担の対象外となるなど各難病連は危機

感を持っております。

この「改正」に対しては、見直しの撤回を求めていく事を確認しました。障害者基本法の改正については、難病を障害者の定義に繰り込む必要であり、難病の法制化に向けた活動に一層取り組む事を確認しました。また、小児慢性特定疾患については対象年齢の制限を取り除くことを要望する事としました。



平成十四年十二月に

厚生労働省が「難病相談・支援センターの設置」の通達を発表した時は一点の明るさを覚えた出来事でありました。私達難病連としても、早速会議を開き県に陳情を行ってきましたが、地方自治体の財政はことのほか厳しい状況で直ちに、箱物のセンターを設立する事とならないとの回答にとどまり、九州各県においても同様で、今、他県の状況をみている

状況であります。

九州ブロックの結論は、北海道
難病センターとまではいかなくても、最低限、難病相談・支援センターの目的である難病患者・家族の療養上、生活上の悩みや不安を解消するため、電話・面談による相談、患者交流会の開催、就労支援など難病患者のニーズに対応するきめ細かい相談・支援ができる

場所を要望することとしました。

今後、より良い難病相談・支援センター設立のために、様々な情報を収集し、研修・検討を重ねていきたいと思えます。この機を逃すことなく、県へ要望を続けていかなくはなりません。

この不況下、次から次へと難病対策の見直しによる難病患者への影響は留まることはありません。

私達難病患者は、皆様と団結して、

日本の社会保障制度と医療保険制度を守りぬかなければならない時だと思えます。

この度の九州ブロック会議では、有意義な意見が続出し、今後の患者団体の活動に良い結果を生むであろうという感想をもったところ です。

な内容のものでした。

その後、「障害者長期計画」「障害者プラン」をはじめ、多くの施策が策定・施行されましたが、障害者の願いに十分応えることができなまま、十年が経過しました。このような中で今年四月から「支援費制度」がスタートし、医療・年金制度の改悪や長期の不況もあいまって、障害者・家族の暮らしへの不安は一層大きくなっています。

その一方で国連では、「障害者権利条約」の検討が始まりました。障害者差別禁止法が四十ヶ国以上で制定されるなど障害者の人権保

障害者基本法

改正の動き

有坂 登

(長野県難病患者連絡協議会事務局長)

「障害者基本法」は九三年、心身障害者対策基本法が抜本的に改正されたものです。しかし、三障(身体・知的・精神)に限定され

た制限列挙式の制度の根幹は改正されませんでした。そのため参議院で十三項目の付帯決議が付けられたことに表されるように不十分

7

必読！ 生命保険の特別知識

川島 孝一 著 (仙台往診クリニック医師) 500円 (送料・税込み)

あなたはご存知でしょうか

“高度障害に該当すると生きながらにして死亡時と同じ金額を受け取ることができる”ことを。きっとこの書籍は高度障害と共に安定した生活をおくるための参考になると思います。

お問合せは

〒981-0954 仙台市青葉区川平5-4-30-2F 川島 孝一郎 FAX 022-303-1336

申込者氏名・送付先住所・連絡先を記入してください。

障の動きが広がっています。また、WHOの「国際生活機能分類（ICF）」Ⅱ「国際障害分類改訂版」も発表され、国際的な「障害の概念」が大きく変化しています。

このような情勢の中で、国内の障害者団体の努力により障害者基本法改正の動きが加速され、第一五五国会最終盤に与党案が提出され、審議未了となり臨時国会でも審議されず衆議院解散により廃案となりました。この与党案は、①差別禁止の規定を加えたこと、②

市町村に障害者基本計画の策定を義務づけたこと、③中央障害者施策推進協議会を復活させること、④五年後の見直し規定を設けたことなど前進面が見られほとんどの党が肯定的であったことから臨時国会で審議の時間をとれば全会一致で成立する可能性があったものです。しかし、難病患者の立場から見ると、三障に限定された障害認定の基準が改定されないと、多くの障害を持った難病患者等障害者施策から洩れている多くの障害者の救済にはなりません。小池見参議院議員が指摘しているよう

に「国連の障害者の権利宣言や国際生活機能分類（ICF）」に見られるように、障害ではなく障害もたらす生活上の困難さに着目して障害者とするのが国際的な流れです。難病患者の運動としては、この考え方に基づいて障害の定義を改正し、全ての障害者が含まれる「障害者基本法」にするよう頑張りましょう。また、「障害者権利条約」の制定・「障害者差別禁止法」の制定にむけて努力しましょう。



皆さんの声をJPCに

- ◎あなたの療養生活に10月1日実施の特定疾患の見直しがどのように影響しているか？小児慢性特定疾患における自己負担導入や法制化について。
- ◎今年4月に厚生労働省が『難病相談・支援センター』について予算化をしましたが、各地域難病連は、それをどのように受け止め、県の関係部局などと交渉・折衝されているかなどの具体的な動き。
- ◎疾病団体や難病連で交渉などを行い、成果が上がった特徴的な事項。
以上のテーマで「JPCの仲間」編集担当へ原稿をお寄せください。
字数は紙数の関係上、1000字以内でお願いします。

患者運動

私と

人間でありつづけたい

辻川 郁子

（スモンの会全国連絡協議会事務局長）

ないで…。健保改悪 福祉をめざす全国患者・家族団体連



前田 湧 辻川(夫) 沢井 辻川

三六年前、下痢して医師から貰ったお薬でスモンになりました。初めはスリッパが脱げても分からず、排便の感覚もなくなって、だ

んだん痺れと痛みが上がつてきて隔離病棟に入れられ、自殺まで思いつめた末、大部屋に移り、そこで亡くなっていく患者の死を見つ

めるうちに命の尊さを痛感し、生命ある限り人間らしく生きたいと思うようになりました。必死の努力をしました。五年ほど入退院をくり返されました。神経が侵されこの障害は治ることがないと言われている被害者なのだというのに、正面から向き合うことができました。

大阪スモンの会の結成に参加し、病気の原因究明、治療法開発、福祉向上を求めて始まった運動で、スモンの原因がキノホルムであることが明らかになり、その責任を追及する訴訟に重点が移っていきましました。病状を知らせ励ますことから作られていった各地のスモンの会が、全国的に団結し「スモンの会全国連絡協議会（ス全協）」が一九七四年三月三十一日に結成されました。

製薬企業と国というとても大きな相手の裁判には自分達だけでは勝てない、支援の輪を広げようと交流会が開かれました。労組や民主団体というものを知らなかった患者たちは、熱心に耳を傾け自らの苦しみも語って励ましてくれる労働者たちの、温かい人間愛にふれて、堰を切ったように苦悩を語りました。そして、「こんな苦しみは私たちだけでたくさん、子どもにはこんなことを繰り返させてはならない」「この思いだけで必死に生きる」と。これが人びとの心をゆさぶり、運動を急速に広げていきました。

霞ヶ関をゆるがした一三二日間の闘い、そして解決のルールを決めた「確認書」の調印、それから六年半にわたって患者一人ひとりが、この確認書にもとづく和解をしていくわけですが、「投票証明がない」とか「時効だ」とかいろんな理由をつけて一人でも多く切り捨てたい製薬会社に対して、一人の切り捨てても許さない、一人のためにみんなが力を合せ最後までがんばり抜きました。週刊誌で謀略記事が出たこともありましたが、ありとあらゆる妨害を一つ一つ抗議し撤回させ乗り越えていきました。

要求づくりから解決まで一人の英雄もない、一人ひとりが主人公になってみんなで力を合せてがんばり抜きました。これを支えたのは、孤立し分散させられてきた患者同士の、そして支援や弁護団の人々との温かい心の通い合いであり、人間の尊厳を冒すものへの怒りです。

スモンの運動は、人間復権、人間の尊厳を求めての運動であると思っています。

大きく広げよう！

国会請願署名・募金

（総合的難病対策の早期確立を要望する）

JPCは、現在49団体が加盟。「人間の生命が何よりも大切にされる社会」の実現を願い、医療や福祉の拡充を求めて運動に取り組んでいます。

署名は国の施策を推進させる機動力になり、募金はJPCの運動を進める貴重な資金になります。

貴会の積極的な取り組みをお願いいたします。2004年6月の国会請願には多数ご参加ください。

10

全国一斉街頭キャンペーン実施



大阪では、10月4日、「なんば」駅前でバルーンをふくらませて通行人に手渡し、署名・募金を訴えました。バルーンが難病患者と通行人の橋渡しとなって、若人や子連れの方を呼んでくれます。42人が参加し、署名286筆、募金3370円のご協力をいただきました。

ぜひ JPC の協力会員になってください！

「人間の尊厳・生命の尊厳が全てにわたり何よりも大切にされる社会(JPC 結成宣言)」

の実現を願い、医療・福祉の拡充をめざし運動に取り組んでいるJPC。

JPCは、安定した運動資金の確保に協力会員を募集しています。

ぜひ、あなたは勿論のことお知り合いの方にもご協力をお願いいたします。

年会費 1口三千元 機関紙「JPCの仲間」をお届けします。

お申込は、(郵便振替)00150-5-90655 JPC事業部

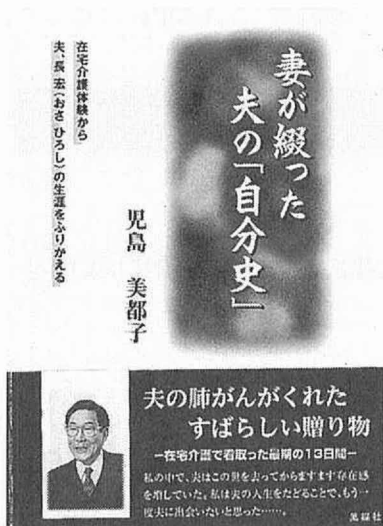
書籍のご紹介

妻が綴った 夫の「自分史」

児島 美都子 著（東京福祉大学教授）

朝日訴訟中央対策委員会事務局長を就任、訴訟が終わるまで朝日訴訟運動に専念され、また、JPC代表幹事を長年務められた長宏氏。妻、児島美都子さんは、13日間の在宅介護体験から夫の生涯をふりかえります。お二人の生い立ち、お二人の出会い、愛犬ボビーやフーのこと、そして何よりも「社会保障」「患者運動」についての長氏の考え方が分かりやすくかかれています。きっとあなたの患者運動にお役に立つことでしょう。

（この書籍は、定価1500円ですが、JPCの財政の一助になればと児島先生のご好意によりご寄附くださいました。1,000円以上のカンパのお礼にプレゼントをさせていただきます。但し、冊数に限りがありますのでご了承ください。お問合せはJPC事務局までTEL03-5940-0182）



11



がんばれ難病患者・日本一周 激励マラソン記録集

3,000円(税込み送料別)

発行 日本患者・家族団体協議会／(財)北海道難病連

一人の男が、47都道府県の知事と厚生大臣に難病対策の拡充を訴えて、128日間、日本列島を走り続けた。

この記録集は、日本一周激励マラソンを参加・応援した全国の難病患者の熱い魂の記録である。



2004年「2・15～16全国患者・家族集会」(案)

主催：日本患者・家族団体協議会 全国難病団体連絡協議会

日程：2004年2月15日(日曜日)～16日(月曜日)

場所：東京グランドホテル（東京都港区芝2-5-2 TEL 03-3456-2222）

一泊二食：16,000円 一泊一食：11,000円 交流会：7,000円

当日のみ参加費：1,000円

集会の内容

1日目 14時より全体会議

14時15分より

日本医師会より講演「医療制度改革が患者におよぼす影響について」

医師会との意見交換会

16時 難病見直し後の影響調査の報告

16時20分 三会場で分散会

18時 閉会挨拶

18時30分 交流集会（懇親会）

2日目 9時30分 難病対策の法整備について各党に聞く

自由民主党 原田義昭議員

民主党 谷 博之議員

公明党 福島 豊議員

日本共産党 小池 晃議員

社会民主党 阿部知子議員

とげぬき地蔵

今年4月から健康保険本人が2割から3割（退職者医療含む）への負担増、10月1日から特定疾患見直しによる一律の自己負担額から生計中心者の所得課税

による自己負担増や「軽快者」の一般医療への移行など医療をめぐる情勢は大きく変化しました。小児慢性特定疾患においても自己負担導入が計画されています。それだけでなく、平成16年度の「診療報酬改訂」で「入院時食事代の全額自己負担化」、「混合診療の解禁」や「包括払いの拡大」などが報道されています。

このような受益者負担の拡大と公的責任の縮小は、社会保障の解体につながるだけに、生命の尊厳を切実に感じている私たち患者が今まで以上に、医療・福祉の後退に対して、反対の声を大きく上げ、広げていくことが求められています。そのためにも、日本の社会保障の歴史の中で大きな業績を残し、勇気と希望を与え、しかも患者運動から生まれた「朝日訴訟」を今こそ、学び、生かしていく時ではないでしょうか！（〇）

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO 通巻五一六三号（毎週月・火・木・金発行）

発行所

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

- 特定疾患対策 10月更新の取り組み 673
- 小児慢性特定疾患対策の動向 674
- 患者会の手で 674
- 第1回研究大会開催 675
- ブロック会議 676
- 障害者基本法 改正の動き 679
- 私と患者運動 681
- 書籍の紹介 683