

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
E-Mail: jpc@technowave.ne.jp
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

日本患者・家族団体協議会

JPCの 仲間 No.76

JPC第19回総会

要望・意見多数、活発な討議

活動報告・方針などを決める

日本患者・家族団体協議会の第十九回総会は、六月六日に東京で開催されました。総会は、岸上武志氏（全腎協）、福岡康人氏（心臓病の子どもを守る会）を議長団に選出。評議員定数百三十六名、

出席評議員百二十三名（内、委任状四十九名）で総会成立を宣言。活動報告、決算、会計監査報告の提案を受け、質疑に入りました。

透析患者も有料

年金生活で支払い困難

質問 国会請願が不採択となった理由は何か。

答弁 昨年までは、事前に政党との意見調整を行っていたが、今年から政調との事前調整が無くなり、各議員の判断が変わった。不採択の理由は今後調査したいが、採択される請願は極めて少ない現状。

意見 大阪では、透析患者も有料となった。年金生活で、医療費の支払いが困難。明日の国会請願では、この点を強く言いたい。

意見 小児糖尿病は20歳過ぎても

治らない。インシュリン欠乏患者は、インシュリンを打たなければ死んでしまう。このような患者は、障害者の該当にすべきではないか。もしも無理ならば、インシュリンだけでもなんとかして欲しい。

答弁 県単事業の打ち切りが続いており、県難連の果たす役割の重要性が一層増している。小児糖尿病は、今後、身体障害者の該当を求める運動やインシュリンだけでも認めさせる運動を展開したい。

協力会員の拡大は、JPC財政の確立にとって重要。厚生年金病院の統廃合が進められようとしており、情報を集中して反対運動を。

就労問題の調査・研究会が新たに発足した。雇用管理の研究会ではあるが、難病患者の就労問題もやっとな動きはじめた。北海道難病連のホームページに内容を掲載したので、ご意見を。

方針・予算で十人が発言

この後、議長が拍手での承認を求め、拍手多数で承認されました。続く、活動方針、予算案の質疑応答では、十人の評議員が発言。討論の後に、拍手で採択されました。



JPC 二〇〇二年度活動報告

(骨子)

2

(一) はじめに

日本の社会保障制度は、全面的な後退を強いられています。その原因は、「医療や福祉にも自由競争による市場経済理論の導入を」という構造改革路線による制度の見直しです。このもとで、特定疾患対策の見直し、入院患者の病院からの追い出しなどが進められています。

(二) 難病対策の見直し

八月七日、「難病対策見直しに関する要望書」を提出し、疾病対策課との交渉を行いました。その主な内容は、①更新手続きが間に合わない場合の対応検討を、②生計中心者は、本人申請を基本に、③所得階層の記載や提出書類は、必要最低限に、④重症認定患者に所得の証明や階層記載を求めないこと、⑤災害等による所得の著しい変動に、失業や病気を含めるこ

となどを要求。九月二十九日、更新手続きが間に合わないことが判明、具体的な救済を求めました。この結果、各都道府県への通知が出されました。その後、「更新後の影響調査」を実施し、三月五日にアンケート調査にもとづき、厚生労働省交渉を行いました。この一年間の主な成果は、更新手続きに間に合わない患者の救済措置を実施させたこと、生計中心者認定を原則本人申請通りとさせたこと、災害や離職者を減免措置の対象に含めることの徹底を図ると約束させたこと、今後の更新では、早めの受付を確認させたことです。一方、「重症認定患者に不必要な所得証明の提出を求めないこと」は、引き続きの課題となりました。

(三) 小慢対策の見直し

三月十日、母子保健課長は、「新たな小児慢性特定疾患対策」を説

明。①児童福祉法に根拠規定を設け制度の安定化を図る、②対象疾患を現行の十疾患群、四八八疾患を、十一疾患群、五一〇疾患に増やす、③一定の基準で、対象者の重点化を図る、④全ての疾患群で病院も対象とする、⑤新規認定は十八歳未満だが、改善が見られない場合は、二十歳未満まで対象とする、⑥階層区分による負担限度額を設定する、との内容を明らかにしました。又、その他の改善点では、①保健所等での相談事業や車椅子、特殊寝台、入浴補助具など日常生活用具給付（十三品目）の新規事業実施、②事業評価の実施、③今年の前算額を三十一億五千万円増額（百二十八億二千万円）、④事業開始は、平成十六年十月（児童福祉法改正が継続審議となったため実施時期が延期）、⑤対象疾患追加が、三十疾患程度、除外が十疾患程度との説明でした。この一年間の取り組みでは、全国心臓病の子どもを守る会や全腎協などの母子保健課への要請行動、各政党の国会での質問がありました。今後、「対象の重点化」費

用徴収「除外される疾患」「二十歳以降の医療費助成」などに対する取り組みが必要となっています。

(四) 全国患者・家族集会和政党との意見交換

二月十五日、「どうなる！医療制度・難病対策のゆくえ」をテーマに、全難連と共催で、全国患者・家族集会を開催。日本医師会との連携を模索し、「難病対策の今後の展望」という演題で、難病担当の理事に講演をお願いしました。分科会は、「医療制度改革とは」「医療制度改革があたえる患者への影響」「難病対策見直しの影響調査と実態」のテーマで、報告と討論。

翌日は、難病対策基本法、児童福祉法、障害者基本法をテーマに「政党との意見交換」を実施、各政党の主張に対し、率直な意見交換の場となりました。

(五) 第十九回総会

と国会請願行動

第十八回総会は、昨年六月二日に開催され、活発な討論の後に、全議案を拍手で承認。翌日の国会請願行動は、署名数七九七、〇三四筆、紹介議員百十二名で提出し

ましたが、審議未了による不採択となつてしまいました。

(六) 難病相談・支援センター

と全国難病センター研究会

難病対策見直しの中で、難病相談・支援センター事業が、平成十五年度から「概ね三カ年」で各都道府県事業として開始されました。この事業は、これまで「相談」事業を公的に推進することがなかつた中で、画期的なことです。昨年六月二十六日、全国難病センター研究会設立総会を開催。各政党、医師会、患者団体、医療関係者を幅広く結集し、事務局長に伊藤JPC代表幹事、事務局は北海道難病連が担当。第1回研究大会が十月十一日～十二日札幌市、第二回研究会が三月二十七日～二十八日川崎市で開催されました。この一年間の成果は、研究会を超党派、研究会の先生を含め、医療関係者や患者会を幅広く結集し立ち上げ、設立総会を含めて三回もの全国集

会を成功させたことにあります。今後、センター事業と研究会を連動させるうえで、JPCの方針、県難連の情報交換や取り組み、組

織の強化が欠かせない課題です。

(七) 肝炎訴訟

一月十六日、札幌高等裁判所は、B型肝炎訴訟について国の責任を認め、感染原因が集団予防接種にあるとの、画期的な判決を行いました。この判決は、原告のみならず、ウイルス性肝炎患者の社会的救済へ道を開くものです。JPCは、原告や弁護士、支える会、日本肝臓病患者団体協議会と連盟で、「上告しないこと」「速やかな肝炎患者の恒久対策を講じること」を柱とする要望書を提出しました。今後、各地の薬害肝炎訴訟も含め、関係団体と協力し、全国的な運動となるような取り組みが必要と

(八) 無年金障害者問題

三月二十四日、東京地方裁判所は、学生時代に重い障害を負った元大学生が、当時任意加入だった国民年金の保険料を支払っていないことを理由に、障害基礎年金を不支給とされた裁判で、原告一人に不支給処分を取り消し、三人に慰謝料の支払いを国に命じました。今回の判決は、制度の谷間に

置かれた無年金障害者の救済に道を開くものであり、保険料値上げと給付切下げの悪循環のもとで、国民の生存権保障と誰もが安心して

きる年金制度確立を求める運動の重要性が明らかとなりました。この間の運動の前進は、関係団体の粘り強い取り組みがあったからに他なりません。JPCもこれら関係団体と協力し、全国的な運動となるような取り組みが必要です。

(九) 障害者基本法

十二月七日、幹事会で障害者基本法改定の現状を報告。民主党案は、①制限したかたちで障害者基本法の定義に「難病」を入れることとなる、②JPCも含め難病団体から全く意見を聞いていないとの問題点を指摘。討論を通じて出された意見も含め、今後、政策部会や日本障害者協議会など障害者団体との連携の具体化を図ることとなりました。

(十) 全難連との合併

3・28全国集会から生まれた共同行動は、「11・17全国患者・家族集会、11・18難病対策・小慢対策の将来像を考える集い」「2・

17難病・慢性疾患対策を考える集い」、今年の「2・15全国患者・家族集会、2・16政党との意見交換」へと着実に回数を重ねています。全難連からは、この共同行動を土台に、「JPCと全難連の合併」をとの申し入れがあり、今後、検討組織を確立し、検討します。

(十一) 組織と事務局体制

それを支える財政

(一) 組織拡大は、広島難病団体

連絡協議会、千葉県難病団体連絡協議会(準加盟)、熊本県難病団体連絡協議会が加盟し、地難連33団体、疾病別全国組織17団体、合計50団体(二九〇、三七二名)になりました。

(二) 事務局体制は、財政不足から専従体制がとれない状況です。

今後、JPCの組織強化には、専従の事務局体制は欠かせない存在です。

(三) 事務局の専従体制やナショナルセンターとしての運動を支える

ためには、今後、分担金の引き上げを含め、安定した財政確立の検討が必要です。

JPC

二〇〇四年度

活動方針

（要約）

一、情勢と課題

私たち難病や長期慢性疾患患者と家族を取り巻く情勢は、ますます厳しさを増しています。この時期において、私たちは今一度、患者会とは何か、患者運動とは何を目的とするかについて考える必要があると考えます。故長宏さんと児島美都子さんは、患者会には三つの役割があると分析しました。

一つは、「病気を科学的に把握し、正しい治療法を患者自ら身につけよう」ということ。二つめは、「同病患者・家族による励まし」。三つめは、「療養環境の整備」「社会の仕組みや制度の改正・改善・創設に関する要求・要望活動」です。日本の患者会が、欧米諸国の患者・家族団体と大きく異なるの

は、この三番目の領域活動が重視されている点にあります。私たちは「当事者」として社会に参加し、発言するのは当然であり、そのことに責任を持つことによって患者会も社会の重要な役割を担っていることを認識し、社会資源の一つであると主張し得ると考えます。私たちは、この一つめ、二つめの役割と三つめの役割を同時に実践していかなければなりません。

相次ぐ難病対策の後退の中で、国が「難病相談・支援センター」を整備するとしたことは、わが国の医療保険制度に「相談事業」が組み込まれていない中で、画期的な意味を持つものです。又、当事者である患者・家族団体による運営委託も認められていることは、将来大きな意味をもつものと思わ

れます。この研究会を呼びかけたところ、予想を越える反響がありました。これは、従来、必ずしも充分ではなかった活動に多くの方々が着目したことだと思えます。これからの日本の患者会活動は、社会の変革、制度要求の活動とも併せ、この一つめ、二つめの活動を展開して行くことが、JPCに課せられた重要な新しい役割です。「JPCは変わります」というテーマを今一度思い起こし、着実に実行して行きましょう。

二、要求と実現に向けた活動

JPCのような連合・連帯組織は、個々の団体だけでは解決できない問題を取りあげて、要望・要求として活動します。加盟している団体から出されたものは当然ですが、連合・連帯組織として把握された問題もとりあげ、統一した要望・要求として共に取り組むこともあります。また、さらに大きく他の団体と連帯して活動することも少なくありません。JPCには数多くの疾病団体、地域難病連

が加盟しており、その一つ一つを全体として取り組むことはできませんが、それらの団体、地域の枠を越えた課題を集約し、全体の要求・要望として、全ての団体が力を合わせて取り組みましょう。

三、組織活動と行事・事業

日本を代表する患者・家族団体としてどのような組織活動を展開するか、また財政はどうあるべきか、大きな課題となっています。

(一) 全難連との合流・合併

JPC発足の経過、全難連と全国患者団体連絡協議会及び地域難病連交流会の三団体が共同行動と協議を重ねて発足したという経過からみても、合併・合流は当然のことです。ぜひとも実現に向けて努力を重ねなければなりません。

二〇〇五年春に結成大会又は、合併の合同総会開催をめざす方向で検討されています。

(二) 事務局の確立と財政

機関紙及び事務所問題

①当面は、臨時職員の待遇ながら専従職員を配置します。

②財政は、協会員拡大と国会請

願署名募金を、全ての団体の取り組みにします。

③機関紙の定期発行、間を埋める事務局ニュースの発行体制をつくります。

④財政負担が大きくなる範囲で、独自事務所開設を検討します。

(三) 常任幹事会、地域ブロック

及び組織形態の検討

①地域ブロック体制は、地域難病連が増えることや地理的な条

活動方針・予算の討議

質問 「減免措置基準の徹底を

図る」とのことだが。

答弁 厚生労働省は、二年に一

回の監査を通じて、「災害だけでなく、病気による所得の著しい変動も含む」との説明を行うとしています。問題は、事業の実施主体の各都道府県が、国の減免基準でやるのか、独自基準で実施するのかです。今後、県連と協力し、「国基準」の減免措置の実現を目指します。

件、常任幹事の選出母体となっていることなどを含め、再編を検討します。又、疾病団体も、特定疾患、長期慢性疾患、小児慢性疾患などのバランスも考えて役員選出

を行います。全難連との合流や加盟団体が増える中で、大きく疾病別部会、地域難病連部会等に分け、課題の整理と協議の場を設ける方法や課題別の協議の場など、部会方式やプラットフォーム方式(仮称)

意見 小慢患者の20歳以降の三割負担を、なんとかして欲しい。意見 パーキンソン病は、介護問題が大きい。介護保険は、利用料が払えず、使えない。統合問題にしっかりと取り組んで欲しい。患者の病状に合わせて不在投票できるようにして欲しい。

質問 広島は、難病相談・支援センターが病院委託となった。全国状況は、どうなっているのか。意見 二十代の透析患者も、介護を受けられるようになって欲しい。

質問 就労支援で参考になる事

の組織形態を、合併推進協議で検討を行います。

②和歌山県で開催される全国患者・家族交流集会を成功させましょう。

③全国難病センター研究会を發展させましょう。

四、まとめ

「患者中心の医療を」と叫ばれる中で、私たちの活動と内容、組

例があれば教えて欲しい。

意見 ALSの痰吸引研修は、ビデオのみの研修で不安がある。意見 小児慢性の有料化はまだ決まっていない。無料化で頑張

って欲しい。答弁 小児慢性は、確かに有料化が決まったわけではない。無料を含めた、軽減と読みとって欲しい。痰の吸引は、北海道難

病連では、ボランティアの実技講習を行っており、必要だと思

織再編など非常に変化の大きい年となつています。それらの状況を分析し、理解するため、方針も例年がないものとなりました。極めて困難な課題や問題も沢山ありますが、力を合わせ、手を繋いで歩み続けましょう。



他の障害」という概念があり、手帳を持たなくても障害者雇用の枠があることが判明した。「医療費をなんとかして欲しい」とのこと。「長期療養給付制度」の実現を目指したい。今後の患者運動では、「発想の転換を」と考えています。支援センターと考えています。患者団体が運営に参加するようになってきています。受託は、実情に合わせて、医療関係者との連携や規模が大切。居宅生活支援事業は、もっと活用できる制度です。

(単位:円)

2003年度
2003年4月1日
～
2004年3月31日
一般会計決算報告

科目名	03年度予算	決算額	予算比	備考
分担金	4,800,000	4,634,200	96.5%	
機関誌購読料	0	0		
募力会費	4,500,000	4,222,150	93.8%	
協力会費	1,020,000	694,910	68.1%	231口
寄付金	600,000	119,828	20.0%	
雑業収入	100,000	156,167	156.2%	本の売上
事業収入	200,000	904,285	452.1%	事業売上、概要売上
違算	50,000	50,000	100.0%	
小計	11,270,000	10,781,540	95.7%	
繰越金	345,687	345,687		
合	11,615,687	11,127,227	95.8%	
会議費	2,900,000	3,440,383	118.6%	常幹/事務局会議
機関誌発行費	860,000	598,272	69.6%	3回、予定4回
印刷費	1,650,000	1,699,100	103.0%	署名簿、地難連概要
旅費	800,000	369,980	46.2%	
事業費	730,000	403,220	55.2%	2・15集会 影響調査
調査研究費	40,000	60,531	151.3%	本
通信費	500,000	532,381	106.5%	
人事費	1,600,000	695,644	43.5%	アルバイト
事務所費	960,000	960,000	100.0%	12×8万
備品消耗品費	350,000	642,530	183.6%	リース料34,000円
協力会員還元支出	706,000	0	0.0%	
事務所設置積立金	50,000	0	0.0%	
雑費	50,000	85,750	171.5%	生花他 ※1
予備費	40,000	0	0.0%	
小計	11,236,000	9,487,791	84.4%	
次期繰越	379,687	1,639,436	431.8%	
合	11,615,687	11,127,227	95.8%	

※1 違算金（現金不足）50,000円を雑費で処理致しました。

貸借対照表

2004年3月31日現在

借目	方金額	貸目	方金額
現郵便振替	177,508	一般会計収支	1,639,436
郵便振替	1,969,497	事務所設置積立金	2,067,495
普通預金	511,875		
定期預金	989,684		
事務所設置定期預金	201		
組織強化定期預金			
仮払入金	58,166		
合	3,706,931		3,706,931

6

(単位:円)

2004年度
2004年4月1日
～
2005年3月31日
一般会計予算

科目名	03年度予算	03年度決算	04年度予算案	前年度決算比	備考
分担金	4,800,000	4,634,200	5,000,000	107.9%	
募力会費	4,500,000	4,222,150	4,300,000	101.8%	
協力会費	1,020,000	694,910	900,000	129.5%	300口
寄付金	600,000	119,828	400,000	333.8%	企業ほか
雑業収入	100,000	156,167	100,000	64.0%	
事業収入	200,000	904,285	750,000	82.9%	販売事業、概要
小計	11,220,000	10,731,540	11,450,000	106.7%	
前期繰越	345,687	345,687	1,639,436		
合	11,565,687	11,077,227	13,089,436	118.2%	
会議費	2,900,000	3,440,383	3,200,000	93.0%	常任幹事会×7、他
機関誌発行費	860,000	598,272	850,000	142.1%	年4回
印刷費	1,650,000	1,699,100	1,200,000	70.6%	署名用紙
旅費	800,000	369,980	400,000	108.1%	前年実績
事業費	730,000	403,220	1,100,000	272.8%	交流集会、地難連概要
調査研究費	40,000	60,531	100,000	165.2%	
通信費	500,000	532,381	600,000	112.7%	前年実績
人事費	1,600,000	695,644	2,000,000	287.5%	12×125 = 150、
事務所費	960,000	960,000	1,380,000	143.8%	アルバイト
備品消耗品費	350,000	642,530	650,000	101.2%	8万+3万
協力会員還元支出	706,000	0	500,000		前年実績
事務所設置積立金	50,000	0	500,000		550×900
雑費	50,000	35,750	50,000	139.9%	
予備費	40,000	0	50,000		
小計	11,236,000	9,437,791	12,580,000	133.3%	
次期繰越	329,687	1,639,436	509,436		
合	11,565,687	11,077,227	13,089,436	118.2%	

二〇〇四年度「国会請願」

一〇〇万筆を目標に取り組もう

昨年の国会請願は、八十一万の署名をもって、請願行動を実施しました。当日の集会参加者は、百二十名(内、議員五名、秘書二十二名)、二百二十三名の議員を訪ねました。結果は、残念ですが、「審査未了」(結論を得るにいたらなかった)でした。

今年、前年の反省にたつて、請願項目は、事前に各党議員との調整のうえで、次の項目とします。
(請願項目)
一、難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充し

二、難病、小児慢性特定疾患の医療費の負担軽減を検討して下さい。
三、身体障害者福祉法など各種制度の谷間に置かれている難病患者・小児難病・家族のための医療、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動等に関する総合対策をすすめて下さい。
四、生涯にわたり医療を必要としている長期慢性疾患患者の社会的支援を検討して下さい。
五、看護師不足を解消して増員を

はかり行き届いた安心できる看護を保障して下さい。
六、被害の根絶と被害者早期救済制度を拡充して下さい。
募金にも積極的な
取り組みを!!
また、請願署名数も、過去最高の百万筆を目標に取り組むこととします。各加盟団体には、目標達成に向け、会員一人二枚(一枚十人分)の署名用紙を配布しますので、ご協力を宜しくお願い致します。なお、合わせて取り組んでいる請願募金は、地域難病連や加盟団体、JPCの財政基盤をなすものです。JPCや患者会の果たす役割、用紙代や請願行動の交通費等に費用が必要なことを訴え、積極的な取り組みをお願い致します。

会計監査報告

一、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二〇〇三年度(二〇〇三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。

二、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。二〇〇四年五月六日

会計監査 井上尚直 印
会計監査 杉山辰夫 印

国会請願署名数

団体名	前年の署名数
北海道難病連	52,430
青森県難病連	0
岩手県難病連	10,048
宮城県難病連	16,737
秋田県難病連	6,420
山形県難病連	10,816
福島県難病連	8,317
茨城県難病連	27,812
群馬県難病連	28,810
千葉県難病連	19,984
新潟県協	13,325
山梨県協	314
長野県難病連	20,112
静岡県難病連	4,940
岐阜県難病連	25,424
愛知県難病連	51,731
滋賀県難病連	13,801
京都府難病連	14,598
大阪府難病連	60,133
兵庫県難病連	27,070
奈良県難病連	7,542
和歌山県難病連	12,832
岡山県難病連	8,392
広島県難病連	23,499
香川県難病連	7,182
愛媛県難病連	14,900
高知県難病連	4,056
福岡県難病連	55,779
佐賀県難病連	220
大分県難病連	11,323
宮崎県難病連	9,375
熊本県難病連	0
鹿児島県難病連	811
全協	901
全交	60
全臓	7,921
全腎	201,304
全低	0
全療	0
パーキンソン	4,666
オストミー協会	0
日患同盟	53
日肝協	2,620
日呼吸連	3,281
日全脊柱連	0
ベチエット	8,896
全IDDM	0
多発性硬化症	7,569
筋無力症	2,197
その他	1,483
その他	845
合計	810,529

全国難病センター研究会 第二回研究大会川崎市で開催

各県で難病相談・支援センター開設の動き
規模・内容面で患者の希望とは隔たりも

厚生労働省が平成十五、十七年にかけて全国の都道府県に難病相談支援センターを設立すると発表したことを受けて昨年六月、北海道難病連を事務局に全国難病センター研究会が設立されました。

昨年十月の第一回（札幌）に続き、三月二十七日、二十八日、神奈川県川崎市の川崎グランドホテルにおいて、第二回研究大会が開催されました。多くの団体・機関のご参加をいただき、拡大・発展の勢いを見せています。

参加者は講師一名、行政関係十一名、地域難病連三十六名、疾病団体五十三名、医療関係十五名、その他団体・機関十四名、事務局



特別講演講師の
遠藤順子さん

四名の計一三四名で、一二〇名収容の会場が狭く感じられました。

特別講演として故遠藤周作氏夫人の遠藤順子さんに「患者からのさ、やかな願い」から二〇年」と題してご講演をいただきました。

座長は研究会会長で国立西多賀病院院長の木村格先生でした。遠藤周作さんは、一貫して患者本位の医療を訴え、ご自分の最期の時は無意味な延命治療をやめて、安らかに送って欲しいと言っていたにも関わらず、病院で人工呼吸器をつけられて、別れの挨拶もできずに亡くなった、など現代の医療に対する問題提起をされました。

研修講演①の座長は研究会副会長で東北大学大学院神経内科学教授の糸山泰生先生でした。研究会世話人で日本医師会常任理事の澤倫太郎先生に「難病対策の現状と課題」と題してご講演いただきました。最先端の医療や、難病対策に

おける日本医師会の働き、地域医療との連携が重要と話されました。

研修講演②では座長を国立療養所札幌南病院副院長の島功二先生にお願いし、講師は研究会運営委員で群馬大学医学部保健学科教授の牛込三和子先生に「難病相談に寄せられる相談の特性と支援のあり方」をご講演いただきました。

一般発表として、難病のこども支援全国ネットワーク、がんの子供を守る会、HAM患者会、静岡県難病団体連絡協議会、京都難病団体連絡協議会、兵庫難病団体連絡協議会、愛媛県難病医療連絡協議会、沖縄県難病支援センターNPO法人アンビシャスから、相談事業や患者会の課題、難病相談支援センター設立に向けた各地の取り組みなどが発表されました。

講演、発表、ディスカッションどれをとっても充実した内容で、より良い難病相談・支援センターのあり方を模索し、それぞれ違う立場から様々な意見が出され、活発な議論が行われました。一日目夜の交流会では、各地の難病連や患者会、行政、医療関係者等が大

全国難病センター研究会 第3回研究大会

日時：2004（平成16）年10月23日（土）～24日（日）
会場：神戸商工会議所会館
神戸市中央区港島中町6丁目1
問い合わせ・申し込みは事務局へ
（財）北海道難病連
札幌市中央区南4条西10丁目
電話：011-512-3233 F A X：011-512-4807
※ホームページにも詳細を掲載しています。
<http://www.do-nanren.jp/>

勢参加して情報交換、交流を深めました。難病相談支援センターに関する動きは地域格差が大きく、行政主導で患者会の参加がない地域や、規模や内容面で患者の希望と隔たりのあることが明らかになりました。

研究大会の詳細は報告集（一、二〇〇円）をご覧ください。（お申し込みは電話：〇一一一五二二三三三三まで）

（全国難病センター研究会事務局
北海道難病連 豊島記）

衆議院決算委員会(第三分科会)で 難病関係の質議を要請

福島県難病連報告

今年五月の衆議院決算委員会において福島県選出の衆議院議員(比例東北)が次のような質疑を行いました。これは福島県難病連の要請を受けて質問を行ったものです。

これは当該議員から福島県難病連に質問事項の要請があり、それに応えて、難病連としては難病対策関連2項目、臓器移植に関して2項目の質疑を提案しました。

この中で難病対策については第一番目として「難病相談支援センター」の設置への予算拡充と事業継続の確認について」を要請しました。これは支援センターの予算が今後運営費・人件費などが継続して厚生労働省の予算継続できるように確認していただくことを目的としました。その回答の中で坂口力厚生労働大臣は「この支援センタ

ーはつくったけれども、それが十分に機能しなければ何にもならないわけですから、その機能をどうさせていくかということをおこれから真剣にやってみていかなくてはならない。難病と一口に言ってもたくさん種類があるわけでありますから、その皆さん方の問題、あるいは中には難病にまで至っていないけれどもこのままだけは難病の中に入るかもしれない、あるいは可能性があるかもしれないという皆さん方もおみえになるかもしれない。少し範囲を広げながらこの皆さん方に対応しなければならぬ、ご家族をも含めて対応していかなくてはならない。そういうふうな思っております」と回答しています。従って難病相談支援センターが特定疾患のみに限らず広く患者や家族まで範囲を広げ

て対応することが確認されております。

第2番目の要請としては「難病患者等の居宅支援事業をより利用しやすい制度としていただきたい」という要請でした。これについて田中政府参考人は「確かにこの予算は十分活用されていません。その理由としてほかの既存の制度を充満問題として利用されている。またこの事業は比較的历史の浅い事業なので十分理解されていない」といっていると思えます。厚生労働省としては事業実施主体であります市町村あるいは難病患者さんに対してこの事業の積極的な周知が大変必要であると考えています。今後とも難病情報センターあるいは保健所の活用など、十分な情報提供に努めてまいりたいと思っております」と回答しています。この問題はやはり障害者支援費制度や介護保険の対象にならない患者の居宅生活を支援する制度で、対象を限定していることがひとつの利用制限の問題になっていいると思われまます。しかしそういう制度の隙間の患者にと

っては非常に有益な制度であり、制度の利用を推進していくことが更なる制度の拡充につながっていくことが確信されます。各県組織でもこの制度の利用推進を行政や患者に呼びかけていくことが必要と考えられます。

臓器移植関係については字数の関係上割愛しました。

(平成16年8月24日)

JPC 協力会員募集

あなたも、JPC活動を支える協力会員になってください。
機関紙「JPCの仲間」をお届けします。

【会費】年間一口3000円(何口でも可)

【申込み・お問合せ先】

各加盟団体またはJPC事務局 (Tel. 03-5940-0182)

郵便振込でお願いします。00150-5-90655/JPC事業部

JPCの全国患者・家族交流集会 in わかやまご案内

高野熊野地方が世界遺産に登録されたこともあり、今最も注目されている和歌山での記念すべき交流集会に全国から仲間をお迎えできることを心から楽しみにしています。会場は、古くは万葉集にも読まれた美しく穏やかな和歌浦の海に浮かぶ和歌山マリーナシティ「わかやま館」で開催します。そしてこの集会が心に残る記念の大会となるよう、和歌山県難病連が一丸となって準備を進めています。

どうかこぞってご参加くださいますよう心をこめてご案内申し上げます。

1. 日時 2004年11月20日（土）
～21日（日）

2. 会場 和歌山マリーナシティ
（和歌山市毛見く地図上）

3. 費用（一泊朝食、懇親会費、体験数珠作り実費含む）

▼スタンダードダブル 1室2名利用 15000円→Aコース

▼バルコニー ダブル 1室2名利用 18000円→Bコース

▼スタンダードツイン 1室2名利用 16000円→Cコース

▼バルコニー ツイン 1室3名利用 17000円→Dコース（基本コース）

▼シングル（利用ホテル：紀三井寺「はやし」） 13500円→Eコース

▼宿泊なし（懇親会費、体験数珠作り実費含） 7500円→参コース

（注）二日目の体験数珠作りを希望されない方（分科会②・③に参加希望者）は
2500円差し引いた金額が費用になります。

4. 内容

▼【11月20日】記念講演「受け止め、気づき、立ち上がる支援のために」

講師 大阪体育大学講師 山本耕平氏

団体発表（3題）

懇親会（レストラン ゴンドワナ）

▼【11月21日】分科会①世界遺産登録記念体験数珠作り（事前申込必要）

分科会②「難病相談支援センターと患者運動」（仮題）

分科会③「三位一体改革について」（仮題）

和歌山県難病団体連絡協議会



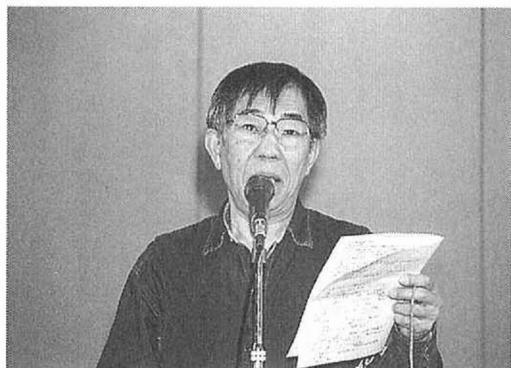
患者運動

私と病氣療養見に 教育の保障を

加納 正雄

(京都難病連元事務局長)

私の息子は1968年2月小学校入学を目前にネフローゼを発病して緊急入院しました。約半年間の入院治療を終え9月から登校し出しましたが再発の繰返しで、登校できたのはほんの僅かでした。



2学期も終わりに近い或る日、病氣の子どもが療養しながら勉強もできる施設があることを知り、3年生修了までの2年余を過ごしました。その後も何回か入院しましたが、療養を続けながら高校・大学を卒業し、社会人として巣立ってくれました。

子どもが入院していた病院には院内学級もありませんでした。僅かな面会時間の中でお母さん達に「学校の先生に指導に来てもらえるようお願いしよう」と話し掛けました。が実現に至らず、以来「院内学級の設置」を生涯のテーマにしています。入院治療費負担も大変でした。子どもの治療と将来に悩みと不安を抱えるお母さん達に接する中で「守る会」を結成し「治

療費の公費負担を」「病氣の子どもの教育保障を」と運動しました。

息子が桃陽学園での療養生活を送っていた或る日、右京病院の腎臓病患者さんが患者会を結成されたことを知り入会しました。勝山会長、南病院の前田氏、第一日赤の芦田氏らが集まり、71年9月京都腎臓病患者協議会が結成されました。結成大会には、退院していた息子と妻も出席しました。74年8月、京都難病連が結成されました。いずれも準備の段階から加わることが出来たことは本当に幸でした。

76年7月、地域難病連第3回交流会が開催され、京都アピールが発表されました。「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」が78年4月東京で開催されました。773人(京都からは19人)の参加で熱気に溢れていました。全国的な患者・家族団体の結集を求める熱い想いが集まり、86年6月、日本患者・家族団体協議会(JPC)が結成されました。準備段階では前田さんらと議論をたたかわせてきました。



「患者(児)・家族が、今切実に求めている願いに応えること」が、私に課してきた患者会活動の基本理念です。会員を大切することとは当然だが、すべての患者・家族を念頭に入れた活動を、にも留意してきました。患者会活動とりわけ連合組織の活動に関わる中で、様々な年齢の方、社会的経験もいろいろな方の集まりであることによる難しさを勉強させてもらっています。

2004年度役員名簿

役名	氏名	所属	連協	団体	疾病
代表幹事	伊藤 米三	北海道	連連	連連	連連
副代表幹事	栗原 秀夫	大阪府	連連	連連	連連
事務局長	坂本 登平	茨城県	連連	連連	連連
常任幹事	山崎 正隆	千葉県	連連	連連	連連
	原倉 隆夫	東京都	連連	連連	連連
	内川 幸保	東京都	連連	連連	連連
	竹辻 幸保	東京都	連連	連連	連連
	斎藤 幸三	東京都	連連	連連	連連
	清岩 隆敏	東京都	連連	連連	連連
	小田 健久	東京都	連連	連連	連連
	宮本 雄昇	東京都	連連	連連	連連
	千代 茂子	東京都	連連	連連	連連
	千代 美重	東京都	連連	連連	連連
	大津 淳桂	東京都	連連	連連	連連
	新津 昭美	東京都	連連	連連	連連
	佐藤 浩介	東京都	連連	連連	連連
	安丹 美司	東京都	連連	連連	連連
	大甲 里信	東京都	連連	連連	連連
	西口 英重	東京都	連連	連連	連連
	小森 恒充	東京都	連連	連連	連連
	岡本 重繁	東京都	連連	連連	連連
	菅原 裕章	東京都	連連	連連	連連
	三原 誠子	東京都	連連	連連	連連
	右原 美夫	東京都	連連	連連	連連
	中山 泰子	東京都	連連	連連	連連
	清川 美郁	東京都	連連	連連	連連
	川添 靖人	東京都	連連	連連	連連
	福村 宏都	東京都	連連	連連	連連
	中野 義太郎	東京都	連連	連連	連連
	大神 美和	東京都	連連	連連	連連
	河野 三郎	東京都	連連	連連	連連
	藤林 慎太郎	東京都	連連	連連	連連
	小西 美昭	東京都	連連	連連	連連
	脇田 三郎	東京都	連連	連連	連連
	西沼 晃夫	東京都	連連	連連	連連
	青野 司宏	東京都	連連	連連	連連
	浅井 龍仁	東京都	連連	連連	連連
	上屋 辰夫	東京都	連連	連連	連連
	尾山 金智	東京都	連連	連連	連連
	杉山 金智	東京都	連連	連連	連連

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO 通巻五〇七号（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

障害者基本法(予防)に 難病等の調査・研究が明記

障害者基本法が改定され、第三章、障害の予防に関する基本的施策、第二十三条三項に「国及び地方公共団体は、障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることにかんがみ、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に起因する障害があるため継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者に対する施策をきめ細かく推進

するよう努めなければならない」と明記されました。

「障害年金改正を すすめる会」に入会

第98回常任幹事会（7月10日）は、各団体の無年金障害者の問題を重視し、この運動を進めている「障害年金改正をすすめる会」に入会する事を決めました。常任幹事会では栗原副代表幹事が担当する事になりました。

無年金障害者問題は秋の臨時国会に与党案と民主党案が出され国

12

会の中でも審議が行われる予定で進んでいます。障害年金改正をすすめる会では、超党派で出ている「無年金障害者問題を考える議員連盟」の方針を支持し、運動を進めています。なお、障害年金改正をすすめる会は、9月23日に総会を開催します。

とげぬき 地蔵

「JPCの仲間」の編集は、初めてである。掲載内容を決め、原稿依頼、割り付けと簡単に思われるが、総会報告、活動報告、方針な

ど半分は、自分で原稿を書かなければならない。なんとか、九月中には発行をと考え、残業や休日出勤もした。あとの半分の紙面を埋めるためご協力を頂いた北海道難病連の豊島さん、福島県難病連の岡部さん、和歌山県難病連の森田さん、京都難病連の加納さん、全腎協の栗原さん、校正を担当した常任幹事の清徳さんには、深く感謝を申しあげたい。沢山のJPCの仲間の支えがあつて、この会報は作成されている。（坂本）

目 次

- JPC第19回総会 695
- 2003年度活動報告 696
- 2004年度活動方針 698
- 2004年度「国会請願」 701
- 第2回研究大会 702
- 難病関連の質疑を要請 703
- 私と患者運動 705