

# HSK

# あすなろ

昭和48年 1月13日

第3種郵便物許可

HSK 通巻 305号

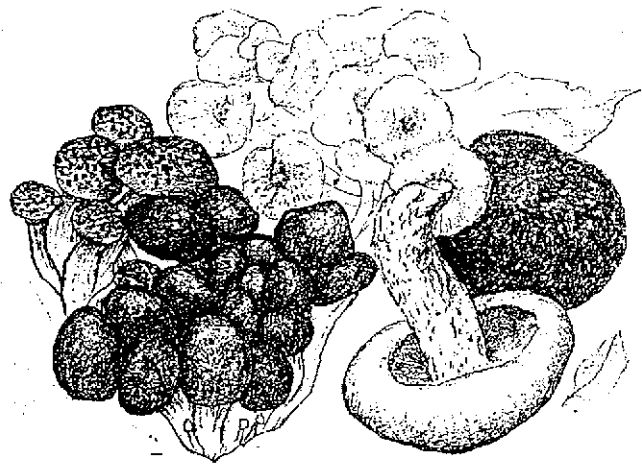
発行平成9年8月20日

毎月10日発行 あすなろ会

発行北海道身体障害者団体

定期刊行物協会

あすなろ会 会報第84号



私は夏の方が好き

藤田安恵子

難病対策の後退に反対する

大ハガキ運動の展開を

「サルコイドーシス」医療講演会

## 第24回難病者・障害者と家族の全道集会

かでる2・7ホール 7月26日(土) 13時より

27日(日) 10時より

あすなる会 交流会

今年の夏は暑い日々でしたが、全体集会に400名参加、分科会は18団体が行き、2日間の参加者は1,000名を越えました。  
あすなる会は8名(札幌外4名) ボランティア2名で交流会をしました。

私は夏の方が好き

藤田安恵子

(脊椎空洞症 斜里町)

今年も全道集会に参加出来、良かったと思います。

あの暑い中でも私は、暑い方が良いのです。体が痛い寒い冬より、暑い方が楽なのです。交流会では、それぞれの思いの中から病気、又、現実の生活のなやみなど、会員が発言出来ましたように感じ、行政などのお世話も有りとても良かったです。

弱い者が強い者に向かうと、強いものにたたかれる世の中を、患者の病気と悩みの中、どう生きるかと、頑張らなくてはと、思います。

最近、読んだ本に怪我をして身障者の苦勞を知ると……。

6人で温泉に行きました時に、一番早くお風呂から上がったのに、洋服を着るのが一番遅く、私程度の障害でも、これほどの遅れがあるのだとおもい、重度の人の苦勞をその時とても察せられました。

私自身これから先、不安を感じながらも、気力だけはしっかり持って、あすなる会には、参加して色々な方と交流し、お勉強をしたいと思います。



# J P C 事務局ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会事務局

1997年8月8日

## 難病対策の後退に反対する大ハガキ運動の展開を

難病対策専門委員会が7月16日に発表した報告(案)は、財政状況が非常に厳しいので、難病対策を国の政策として継続していくためには、特定疾患治療研究事業の公費負担部分を3分の1程度患者負担とする。また、対象疾患の選定においても希少性や難治性が相対的に低下したと思われる疾患の他の疾患との入れ替について検討すべきである。対症療法の開発に進歩が見られる一定の疾患については、重症度の高い患者のみを対象とすることも考えられるところであり、選択肢の一つとして、対象疾患における重症度基準の導入を検討すべきである、としています。

「患者負担の導入」は本来、国が予算化すべき研究費を患者にも負担させるということです。研究事業としての難病対策に「患者負担導入」は論理的とは言えません。「さらに厳しい財政状況」となれば患者負担はさらに引き上げられることは入院給食の患者負担等をみても明らかです。どこにも歯止めがありません。

私たちは、「3分の1程度」の患者負担導入には断固反対します。また、対象疾患の入れ替え、重症度による患者切り捨てに反対します。従来の制度を維持、発展させ、医療・福祉の谷間の難病患者を作らない、全ての難病患者に対する総合的な難病対策の拡充を求めます。

私たちは、この問題に反対する意思表示として、難病専門委員会に意見書を出すと共に、全難連と共同でアピールを発表し、同時にいま患者個人がすぐに出来る運動として、抗議の大ハガキ運動の展開を呼びかけます。

8月中旬には各団体に会員約一枚あてのハガキを郵送します。ぜひ多くの会員、協力会員に呼びかけ、この大ハガキ抗議運動に参加されることを呼びかけます。

[裏面につづく]

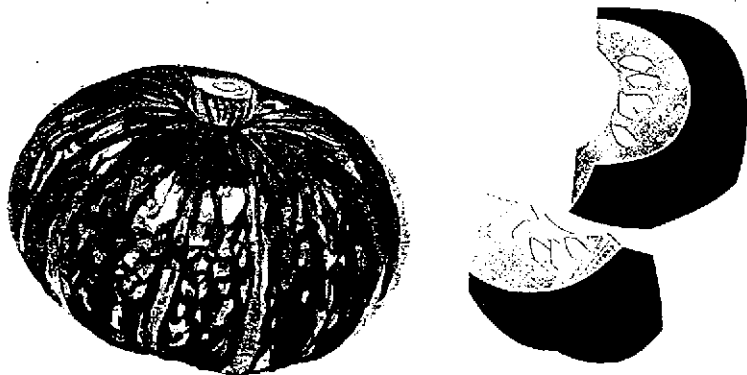
## 発送についてのご注意

8月中旬に各団体に印刷所から直接発送します。その際、従来の発送とは変えて、各団体への発送部数の中には全腎協の配分は入っていません。全腎協には事務局から直接各県腎協へ発送しますので混乱のないようお願いいたします。

この措置は、この大ハガキ運動が8月～9月上旬までを期間とする緊急性を持っている運動のため、一日も早く加盟団体及び会員の皆様へお届けしたいと考えたからです。どうかご了承ください。発送部数は各会の会員1人あたり1枚を目処にお送りしました。不足が生じましたら、事務局に若干予備がありますのでご請求ください。

別紙に私の実情、要望、意見の例文を紹介しておきました。ご参考になりますでしょうか。皆様の生の実情、要望、意見を自分の声として厚生大臣をはじめ関係個所にぶつけてください。なお、ハガキには住所、氏名を忘れずにお書きください。そして、財政的に困難なため、申し訳ございませんが、ハガキには50円切手を忘れずにお貼りください。

皆様の頑張りです厚生省をはじめ衆参厚生委員長に私たちの生の声を届け、大きな抗議ハガキ運動を成功させましょう。



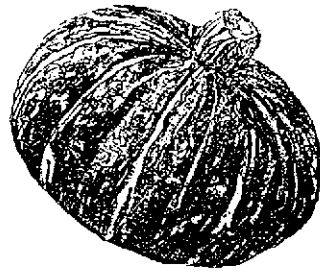
## 私の実情、要望、意見（例文）

★ 私はSLE患者です。両親が残した家があるため、生活保護を受けられません。働きたくても働けない、年金も障害手帳も生活保護ももらえない仲間が多いです。大半が親や兄弟の援助で生活しています。今回の特定疾患の患者負担導入に反対します。どうか今までのように誰でも安心してかかれる難病対策を存続・拡充してください。

★ 私は、小児慢性特定疾患の親です。私たち難病患者は一生涯医療のお世話にならなければなりません。精神的な将来の不安に加え、経済的な不安がこれ以上加わることはとても許せません。成人の難病の話だからと安心ばかりはしてられません。いずれ小児慢性特定疾患にも波及してこないかと心配です。患者負担導入はやめてください。

★ 私は、人工透析を受けている患者です。今回は直接の問題とは成っていませんが、国にとって安上がりの医療へとすすめられようとしています。今回の患者負担導入を皮切りに私たち透析患者についても患者負担導入をしてくるのではないかと心配です。「金の切れ目が命の切れ目」にならないよう、患者負担導入に反対します。

★ 私は、難病患者ですが特定疾患に指定されていない、「谷間の患者」です。病院に行くたびに高額の治療費と薬剤費を徴収され、家計を圧迫してきます。私たち難病患者を排除せず、全ての難病患者が特定疾患治療研究事業の対象となるようお願いします。そして、経済的不安なく医療が受けられるよう患者負担導入はしないでください。



医療講演会

「サルコイドーシス」

講師 平賀洋明先生

札幌鉄道病院院長

とき 9月20日 1時～2時30分

場所 北海道難病センター

札幌市中央区南4条西10丁目

☎ 512-3233

後記

難病対策の後退に反対するハガキ抗議運動のお願いのため会報をお送りします。

もうこれ以上の「患者負担の導入」はだめです。国民の医療・福祉が守られずして、難病だけが守られることは有りません。私たちが国民の先頭に立って、行動をおこしましょう。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日第3種郵便物認可  
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内 (512-3233) HSK305  
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子  
あすなろ84号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)