

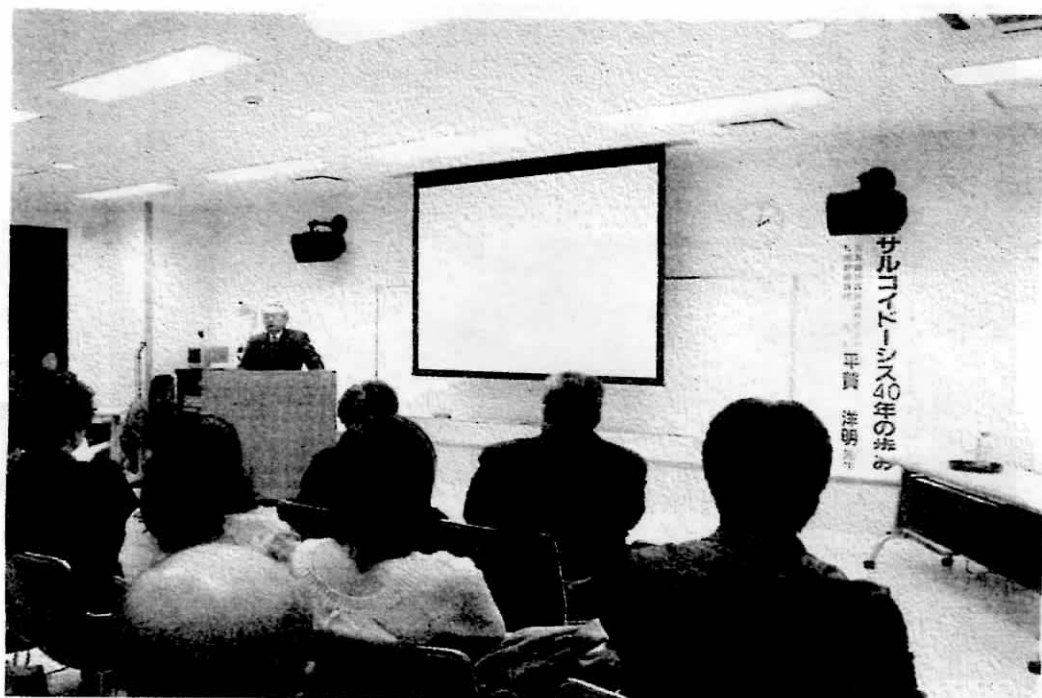
HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第3種郵便物認可
HSK 通巻 380 号
発刊:平成15年11月10日
毎月10日発行
編集:あすなろ会
発行:北海道身体障害者団
体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報109号

あすなろ会 設立30周年記念



2003年10月5日 あすなろ会医療講演会 平賀 洋明 先生

北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いで下さい！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！

お 知 ら せ

あすなろ会設立30周年を迎え、記年号の発行も検討いたしましたが、予算的にも、人力的にも無理がかかりすぎますので、今年度1年間を通じ4回発行予定の会報『あすなろ』を以って、30周年の記念通年会報といたします。ご了解ください。尚、本号は第3回号です。

台風10号、十勝沖地震の被害に遭われた方へ

お見舞い申しあげます

- 8月の台風10号 北海道の特に日高地方を直撃され、家屋損壊や地盤の液状化現象などの被害が大きく、その傷も癒えぬ内に・
- 9月の十勝沖地震 全道各地で被害が出ました。震度4の札幌でも傾いた家屋があるなど、程度は違っても皆様それぞれ受けた被害がおありでしょう。

台風の時、透析患者がヘリコプターで運ばれたなども、難病連の情報に載りました。それだけでなく、患者である身には不安も大きく、ご自身は傷を受けなくても、ご家族、お友達、ご親戚等々のご心配などでお疲れになりましたね。落ち着かれましたか？ お怪我はなさいませんでしたか？

会員の皆様、皆様のご無事でご回復なされましたことを衷心より祈り、念じまして、あすなろ会会長以下運営委員一同よりお見舞いの言葉といたします。皆様が病気以外の心配をなさることが起きませんように祈念しつつ。

お詫び

今年あすなろ会設立30周年ということで、温泉一泊のレク・交流会を企画しましたが、参加者が一人だけのため、検討しましたが中止せざるを得ませんでした。申し込みなされたYさん、ごめんなさい。

一泊というのが無理だったかもしれませぬね。これからも機会があります。皆さんの要望・・・日帰りなら良いとか、行きたいところがあるとか、地方の方も、この街にはこんなところがあるので来てください、とか、どんどんご意見をお寄せください。お待ちしております。

あすなろ会

2003年も1ヶ月余りとなりました。
会員の皆様如何お過ごしですか・・・？
寒い冬です。病気に寒さに負けずに乗り越えて2004年を迎えましょう。



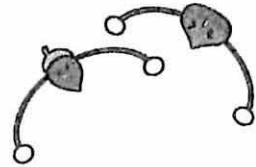
医療講演 2003年5月・8月・10月
充実した講演を終了しました。
お世話になった難病連事務局・VOさん有り難うございました。

「あすなろ会」30周年108号会報
メッセージお寄せ下さった各部・支部の方々には心から感謝申し上げます。
難病連事務局 村山文彦様
勤務して15年「あすなろ会」会長 白鳥様 成田 幸彦様
15周年の歩みとともに・・・！！一言
「励まし合い」・「助け合える」下さいました。
ありがとうございます。31周年に向って頑張ります。見守って下さい。

後縦靭帯骨化症	杉山清美様
北海道IBD	萩原英司様
プラタナスの会	山崎のり子様

北見支部	斉藤淳一様
美唄支部	桑折長治様
十勝支部	山崎富士夫様

私達「あすなろ会」 希望を捨てずに一日・一日を大切に病と闘いながら頑張ります。
成田



10月5日の医療講演会を終えて

サルコイドーシス 40年の歩み

札幌鉄道病院 院長

平賀 洋明 先生



こんなに多くの方達が参加されました。会員以外の方が圧倒的に多く、いかに皆知識と情報を求めているかを痛感しました。会員外でこんなお便りを下さった方もいらっしゃいます。

『・・・先日は講演会を開催くだされ、有難うございました。又、そのための準備等大変ご苦労されたことと拝察いたし、お礼を申し上げます。私は幸いにも身体に異常は発症しておりませんが、サルコイドーシス（疑）と言われて約6,7年経ちますが、年に1度はレントゲンを撮っております。73歳の年でもあり生命が惜しい年でもありませんが、今回のような講演会が聴ければ参考になり有難く思っております・・・』会員からの感想も次ページに。

今回の講演録は次の会報（2月発行予定）に掲載いたします。参加出来なかった方もお読みになってください。

“サルモネラ 40年の歩み” を講聴して

小樽市 垣内 敦子

あすなろ会 設立30周年おめでとうございます。

10月5日のサルモネラ 40年の歩み 医療講演会は大変意義深い講演でした。会場には不安をかかえた患者・家族が大勢詰めかけ熱心に聞きっていました。

質疑応答のタイムでは いろいろな病状からの質問が寄せられ限られた時間内では とても 対応し切れないほどでした。スライドを使用した病気の発症例や発症率など、そして どんな症例が多いか 様々な方面からの統計や、治療報告など、多面にわたり聞くことができました。

講師は札幌鉄道病院 院長の平賀洋明氏。

サルモネラ 40年の診療と研究ではトップクラスの先生であること。そして このような難病をかかえた者にとって、話を聞いたり情報を得ることは必要であり、仲間がいることは大変心強いものです。

どんな病気でもそうだと思いますが、患者と家族は検査と治療に日々一喜一憂しているはずです。

私はあすなろ会に入会（先回のサルモネラ講演会の時）して6年経りましたが、会の活動は会報の中だけで知り、無知に等しいものでした。今、国は難病に指定しておくしながら、医療費予算の削減や負担を弱者におしつけ、本当にひどい仕打ちです。もっと専門医を養成し、だれもが安心して受診できるようになる

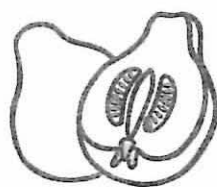
ことが私達の願いです。講演会を企画し実行された会の方がた本当にご苦労さまでした。おからだに気をつけて今後ともご活躍されることをお祈りいたします。

2004年夏には小樽大会が開かれる予定です。10月7日

● 第1回目の会合が小樽でおこなわれ、その実行委の一員として名を連ねることになりました。

参加されるみなさんの期待に応えるべく、良い案を模索中です。運河、寿司、古い街並、夜景等々。

観光もかねていただく良い大会にしたいと思っております。



皆さんご存知の通り、あすなろ会は希少患者の会であり、同病の方というのは本当に少ないのです。たった一人という方もいらっしゃるでしょう。その中で1つの病気で医療講演会を開けるのは、サルコイドーシスくらいしかないかもしれません（現在は）。

今回の講演会をきっかけに入会された方も数人いらっしゃいます。折角、2桁の人数がいらっしゃるし、医療講演でもこれだけ集まる方があるのです。

6年前の講演の時も多かったということですが、それっきりになってしまうのは、いかにも残念です。

それで、次のことを企画しました。今回の講演会に参加出来なかった会員の方も是非お出でください。お待ちしております。

サルコイドーシスの会員の交流会

サルコイドーシスの皆さん！医療講演会に参加された方も、参加出来なかった方も、交流会にいらしてください。同じ病気でも症状や環境の違いなどで、それぞれ悩みもお持ちでしょう。気軽に話したい事、他の人の状態を知りたい・・・色々あるでしょうね。

お茶とケーキで気楽な茶話会にしようと企画しています。サルコイドーシスの会員の方には、このお知らせの他に出欠のハガキを出しました。そして、札幌鉄道病院院長の平賀先生も出席されます。先生ご自身も同病院内でサルコイドーシスの患者さん達の集まりを開くなど、心を砕いていらっしゃいます。平賀先生を囲んで、交流いたしましょう。家族の方もどうぞ。

日 時 12月6日（土）午後2時～4時
場 所 北海道難病センター 中会議室
会 費 500円

2003年度チャリティクリスマスのお知らせ

第1回合同レク実行委員会より

早いですね。もうクリスマスのお知らせです。

今年は・・・日 時 12月23日(祝・火) 午後3時～5時

会 場 テレビ塔会議室(眼下の大通り公園のホワイトイルミネーションがきれいです)

参加費 大人 4,000円

中高生 2,500円

小幼児 1,500円(特製お子様ランチ)

1週間前からキャンセル料がかかります。

そして、内容について・・・詳細決まっています！！！！

と、いいますのは、会場確保が大変で、内容については検討中なので、このお知らせに間に合わなかったのです。

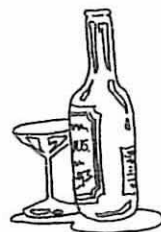
でも、それだけに～джиШк～何が出るかお楽しみ～～

賞品……1等は？

お食事は……？

アトラクションは……？

その他……？？？？



席は番号で決まるので、他の部会とコミになります。初めての方、あすなろ会と同席でなければ嫌という方、申し込み時にその旨言ってください。

参加者は事務局相談室まで。(512-3233) 早く！

(240名になり次第締め切ります)

☆「ホワイトイルミネーションのクリスマス」☆



2003 年度第 3 回事業資金委員会よりの報告

2003 年 10 月 16 日 (木) 18:30～

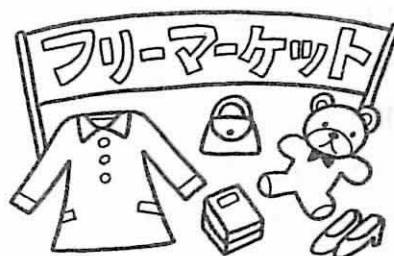
難病センター第 3 会議室

1、秋祭り報告

残念ながら、あすなる会では運営委員が皆所用とぶつかり、参加することが出来ませんでした。会員の方で行った方いらっしゃいますか？

朝のうち雨で、テントを張ったら雨あがる・・・というお天気、でも他の部会から聞きました。とっても楽しかった、面白かったそうです。

まず、自分達が楽しもう、地域の人と交流しようという目的は叶いました。8 部会と事務局から出店があり、約 200 名集まった、ALS 部会の喫茶・ケーキ、筋無力部会の刃物研ぎ等、ダウン症部会の焼き鳥等は定着しましたね。



他に茹でとうきび 300 本完売 (新鮮でとっても甘かったそう)、多々食べ物がとても良い売れ行きです。

楽しんだ外に利益も 4 万円強出ました。良かった、良かった！！

2、お正月飾りの販売について

①同送のチラシを見てください。

業者と交渉して、昨年より 10～15%安くしてもらいました。それに、安売りショップで売っているのとは品物が違います。

全体的に稲ワラの量が増量されます。中国輸入のイグサとは全く違いま

すからよく見てください。

不況だから節約しよう、とか、去年のを取ってあるから、とか言われる方もありますが……。ちょっと考えてみましょう。

日本にはお正月を迎える様々な行事があります。日本の伝統、お正月飾りもその一つです。お正月飾りは毎年どんど焼きで燃やし、新たな気持ちで毎年求めるものです。古いものを飾ってはいは？不況だからこそ飾って・

● 貧乏神を追っ払え！！

- ②注文締め切り 12月8日(月)
- ③最終納品日 12月22日(月)
- ④部会・支部還元率 22.5%
- ⑤消費税5%分は2分の1(2.5%)を難病連と部会・支部でそれぞれ負担する。
- ⑥送料 4,000円未満は500円いただきます。

3、協力会・募金箱について

前108号でも、難病連のこれからの資金源としての重要性をお知らせしました。確かに、いくら親しい方にでも、お金の話しは難しいですね。そして、募金箱も簡単には置いてもらえません。

でも、事業資金係も頑張っています。**成せば成る** で根気強くこれからも続けますよ。

次ページにここ10年間の実績表を載せました。参考にしてください。

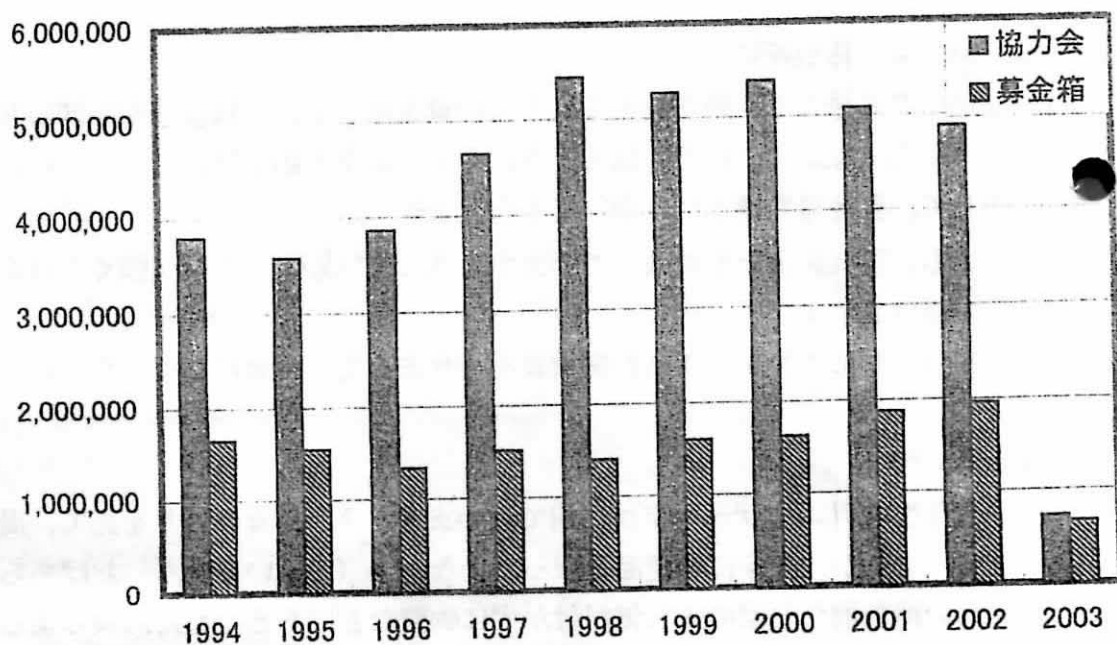
4、その他

今年度3月のバザーも市民会館で行います。今から身の回りを見て、提供品はないか、実家に骨董品が眠っていないか(おじいちゃん、おばあちゃんの持ち物など家の人も気が付かずに物置などにあるかも)、点検しましょう。

協力会・募金箱実績

	協力会	募金箱
1994	3,810,000	1,652,579
1995	3,583,000	1,547,957
1996	3,867,500	1,332,815
1997	4,650,400	1,510,692
1998	5,444,900	1,394,010
1999	5,272,600	1,596,371
2000	5,386,000	1,621,144
2001	5,082,800	1,874,625
2002	4,877,000	1,959,867
2003	723,000	662,963

※2003年9月30日現在



「道財政の立て直しで特定疾患対策も重要項目に！」

8月8日、「道財政立て直し本部」（本部長・高橋はるみ知事）の初会合が開かれ、道予算の歳出削減目標が示され、その決定を受けて、同日午後4時30分頃、北海道より菅原弘道保健福祉部次長が難病センターに来訪されました。来訪の趣旨は、道財政の立て直しに向けて「ご理解とご協力をお願いしたい」というもので、具体的な内容は提示されませんでした。

以来、新聞報道でも、1,780億円が削減目標とされ、具体的な見直し項目として、4番目に「特定疾患医療費の適用厳格化、対象疾患の見直し」（会報前108号で北海道難病連への補助と書きましたが、それも含めてです）となっています。

北海道難病連は、この時代に「難病」「特定疾患」を名指しして、道財政立て直しのターゲットの一つにしたのか、問い合わせしました。

しかし、道財政立て直し推進本部は11中にも平成16年度当初予算編成方針決定をする予定でいます。

次ページに、性質別歳出削減等の目安額一覧を載せました。

この中で、人件費10%から、多くて投資単独事業費40%となっています。

しかし、見直しの視点の歳出の中で、医療・福祉関係経費の抑制として、扶助費・措置費、義務費等の道費の伸び年50億を、保健福祉施策の見直しにより、10～15億程度の抑制、とあります。なんと、約80%の削減をしようとしています。

この中には、道単独医療費、特定疾患だけでなく、国保関係、老人医療費・介護保険、道立社会福祉施設の見直し（児童、障害）、在宅施策の総合的な見直し（障害、高齢）が入っています。

北海道難病連は、これからも、難病連のみではなく、代機関とも情報を収集し、道に申し入れをしていきます。

会員の皆さん、これからどうなっていくのか、お任せではなく自分達の問題です。しっかりと見ていきましょう。そして、黙ってはいないという決意が必要な時には勇気を出して行動しましょう。

性質別歳出削減等の目安額（道債除き一般財源）

平成15年度予算（2定現計予算）における道債を除く一般財源の10%程度の歳出削減と歳入の確保により、平成15年度の収支不足額約1,700億円の解消に取り組むこととし、その具体策の検討にあたっては、この性質別歳出削減等の目安額を議論のスタート台とするものである。

（単位億円）

区 分	⑮2定現計	⑰削減目安額	削減率	備 考	
歳 出	人 件 費	6,125	610	10%	
	公 共 事 業 費	1,146	230	20%	
	投資単独事業費	418	170	40%	
	義務的経費	6,891	140	2%	
	施設等維持管理費	449	90	20%	
	一般施策事業費	1,524	380	25%	
	歳 出 合 計	16,553	1,620	10%程度	収支不足に対する 財政健全化債対応分 600億円を含む
歳 入 合 計		160			
歳 出 削 減 等 合 計		1,780			

皆さん『生活保護』をどう思っていますか

どうしてこんな問いかけをしなければならないか。

病気で、怪我で、あるいは他の理由でも、働けなくなり収入の道を閉ざされ、財産も援助者もいなければ、生活保護を受けなければ生きていけません。悲惨な事件がありましたね。

生活保護を申請した若い母親（病気でした）が、係のあまりに侮辱的な対応に申請を止めて帰り、そのまま子供と共に餓死した。類似の事件は数件ありました。

あすなる会でも、生活保護を受給している方はいらっしゃるでしょう。難病患者なので、いらして当然です。誰に言うこともありません。プライバシーは守られなければなりません。

そして、言いたいことは、生活保護は憲法で保障されたものだということです。

憲法第 25 条① すべて国民は、健康で文化的な最低限度の生活を営む権利を有する。

生活保護法第 1 章総則第 1 条で、・・・国が生活に困窮するすべての国民に対し、その困窮の程度に応じ、必要な保護を行い、・・・

第 3 条で、この法律により保障される最低限度の生活は、健康で文化的な生活水準を維持することができるものでなければならない。

と、明記されています。

年金より高いという意見もあります。しかし、年金制度の方が間違っているのです。「食べていける年金」でなければならないのに、そして、あくまでも、生活保護による受給額は最低限度の生活なのです。それ以下の額で生活せよという方が間違っているのです。

しかるに、今年 8 月 7 日の「週間新潮」に載った記事はあまりに偏見に満ちたもので、JPC 代表幹事伊藤たてお（難病連事務局長）氏は抗議文を出しました。次ページに掲載しています。ほんの一部の人を見て、保護受給者全体を侮辱するのは、許されないものです。

別紙

北海道難病連ホームページに掲載中

「週刊新潮の生活保護に関する記事への抗議文」

週刊新潮 様

今日、8月7日発行の第30号を拝見しました。その中に『「生活保護」1日受けたらやめられない』という記事がありました。

現在の生活保護の制度は、病に苦しむ患者・家族からあらゆるものはぎとり、人格や未来への希望まで捨てさらなければ支給できないという現在の生活保護行政に対する批判かと思ひ読んでみました。いったん生活保護を受けると、二度と自分の力で、元の社会生活へは戻れない、そういう意味でのタイトルかと思ったのです。

しかし、内容は全く別なもので、生活保護の制度の無知と、受給者に対する偏見に満ちたもので、全く憤慨に堪えないものでした。

受給者には確かに暴力団だっています。暴力団でも病気で身動きもできず、生活保護となった人もいます。さんざん遊んで置いて、というのはそういう見方もあるでしょう。しかし、一人の人間としての生命の尊さは、皆同じじゃありませんか。そのような時に助け合うことが人間としての尊厳であり、人類が築き上げてきた社会保障の理念なのではないでしょうか。労働者の中にはパチンコをする人も酒を飲む人も、旅行をする人もいます。それらが全てダメというのであれば、生活保護を受ける患者・障害者は毎日をどのようにして過ごせというのでしょうか。極端な例を引き合いにして、生活保護受給者の大部分があたかもそうであるような描き方は、非常に危険な方法と思います。

編集者殿、あなたは生活保護の本当の実態をご存知なのでしょうか。難病に苦しみ、職を失い、心身共に疲れ果て、悩みながら受給している人のことをご存知なのでしょうか。

記事の中では保護費を基礎年金の60%、70%にしてはどうか、という主張も載っていますが、それで生きていくことはできるとお考えでしょうか。それで生活保護の制度が、人間としての尊厳を守り、社会連帯のセーフティネットの役割を果たせるのでしょうか。

生活保護者は犯罪者ではありません。懲罰を受ける理由はないのです。たまたま、疾病や障害やさまざまな理由で自らの収入だけでは生活していくことができなくなった、同じ人間、同じ日本国民であり、同じ社会に暮らす人たちなのです。

私はこの記事が、国民が何も言わなくなっている時代の閉塞の中で、発行されたことに強い憂慮を禁じ得ません。

生活を苦し、病気を苦し毎年3万人もの自殺者がいることを一体どのように考えておられるのでしょうか。これをもっと増やせというのでしょうか。

私は貴誌のこの記事に失望、というよりも恐怖を感じた次第です。

単に記事を書いた人や編集者の責任だけではなく、このような内容の記事を堂々と発行された貴誌全体の責任と思ひ、抗議を致します。

2003年8月20日

日本患者・家族団体協議会
代表幹事 伊藤たてお

今年もJPC国会請願署名をお願いします

用紙を同封しました。ご家族、お友達、親戚、知人、分ってくれる人はたくさんいます。用紙に請願の趣旨を記載してありますから、読んでもらってください。署名にあたって、

- 1) 必ず自書をお願いします。一人で全家族の分を書くのはしないで、自分で書いてもらってください。
- 2) 住所はきちんと、市や郡なども省略せずお書きください。同住所でも「〃」「々」とせず、全部お書きください。
- 3) 募金もお願いします。強制は出来ませんが活動を進めるための資金として必要であることをご理解いただき、協力をお願いします。
- 4) 2004年度の請願です。2月末日必着、出来れば早目に『あすなろ会』宛に送ってください。期日までに全部埋まらない場合も必ず送ってくださいようお願いします。

このように、毎年根気強く運動を続けることが大切です。それでなくても、難病患者への風当たりはますます強く、福祉は後回しにされていきます。地道に、しかし、確実に出来ることをやって行きましょう。

全国難病センター研究会 第1回研究大会（札幌）より

全国で唯一、難病センターのある、北海道、札幌で10月11日～12日開催されました。

開催要項

1. 目的 平成15年からおおむね3ヵ年で整備される予定の難病相談・支援センターの意義と目的、目標を探り、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上を目的とします。また、医療、福祉、行政関係者、患者・家族とのネットワークの構築を図ります。
2. 主催 全国難病センター研究会
3. 後援 厚生労働省疾病対策課
厚生労働省特定疾患対策研究事業 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班

北海道・札幌市

社団法人北海道医師会

(省略)

会長 特定疾患の地域支援体制の構築に対する研究班 主任研究者

国立療養所西多賀病院院長 木村 格(いたる)先生

事務局長 (財)北海道難病連専務理事・事務局長

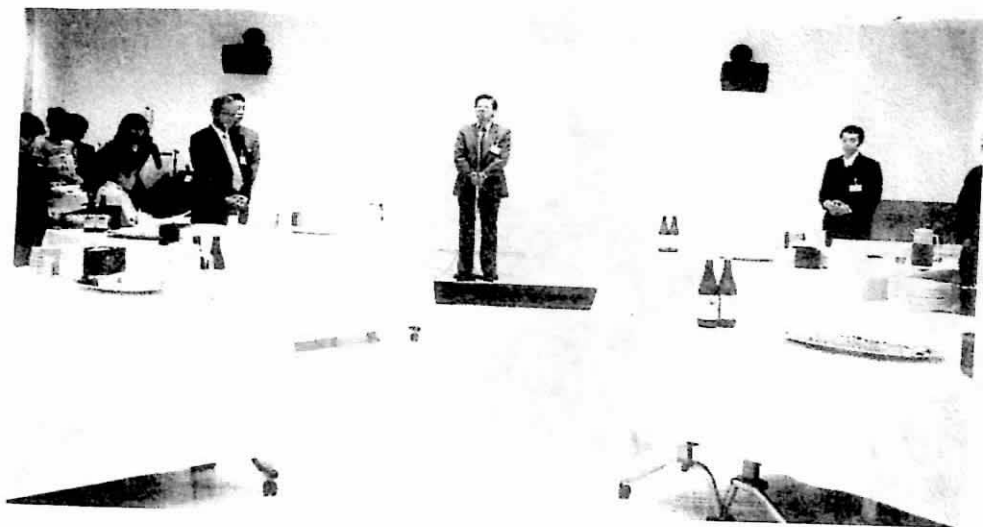
伊藤 たてお 氏

第1日目 11日(土)は、北海道難病センターを会場として、世話人会・運営委員会、北海道難病センター見学会、参加者交流会がありました。

第2日目 12日(日)は、札幌医科大学記念ホールにおいて、一般演題・研修講演、全体会、会長講演・特別講演・研修講演がありました。

あすなる会からは、成田会長、柳委員の2人が11日の交流会と12日講演会全部に出席しました。

交流会風景



北海道難病連 小田代表理事の歓迎のあいさつ



乾杯 (社)日本筋ジストロフィー協会
理事長 河端 静子 氏

交流会は盛り上がりました。



のは感動でした。

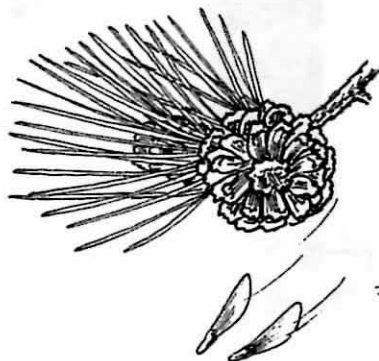
あまり難しいことは分りませんが、全国各都府県に難病センターまたは難病相談・支援センターが出来るのは素晴らしいことです。

全道各地はもちろん、全国から、富山、滋賀、広島、大阪、佐賀、那覇からと集まった方達のお話を聴く

第2日目の講演は専門的なお話を交え、それぞれの先生方や難病問題に携わっている方達の講演でした。

北海道難病連の事務局長の伊藤さん(ますます忙しくなって・・・)の講演、相談室の長谷川さんの、30年に亘る相談活動の内容、統計的にまとめた報告を聴いて、いまさらながら、長年のご苦勞に頭の下がる思いでした。

そのご苦勞に報いるためにも、一日も早く全国に難病センターが出来ること、難病患者が安心できる社会ができることを願い、この研究会の準備に奔走した事務局の方々に感謝して、会場を後にしました。



マツ



会費納入のお願い

皆さん、2003 年度のあすなろ会会費は納入してくださいましたか。

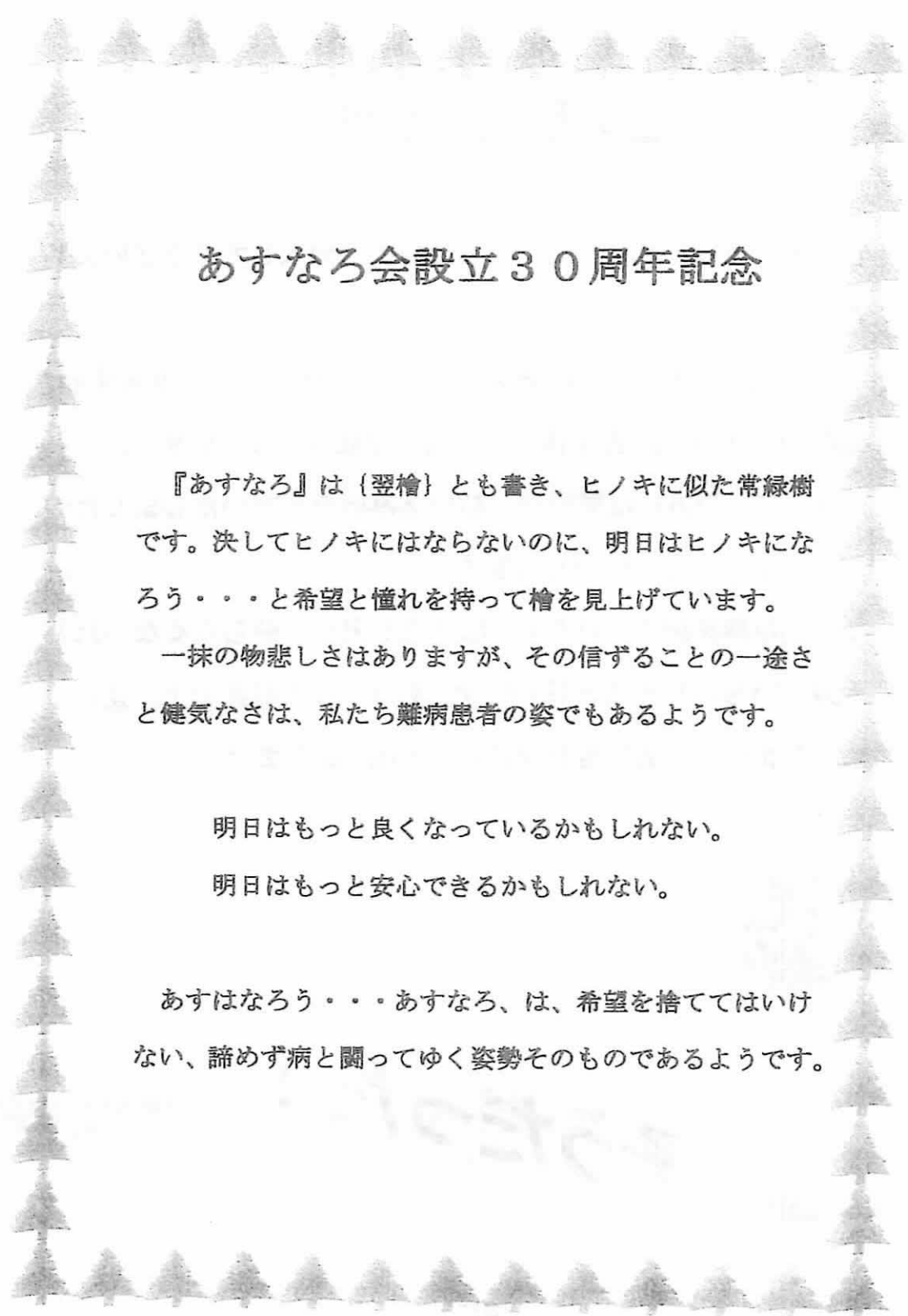
振り込んだつもりで、あっ忘れてた、ということもありますね。お確かめください。会は皆さんの会費で成り立っています。

今回、未納の方には郵便局の払い込み票を同封いたしましたので、払い込みをお願いいたします。

払い込み票を紛失されたり、払ったかどうか分からなくなったという方もいらっしゃると思います。もう一度ご確認の上、宜しくお願ひします。お問い合わせは 011-512-3233 まで



そうだった！



あすなろ会設立30周年記念

『あすなろ』は〔翌檜〕とも書き、ヒノキに似た常緑樹です。決してヒノキにはならないのに、明日はヒノキになろう・・・と希望と憧れを持って檜を見上げています。

一抹の物悲しさはありますが、その信ずることの一途さと健気なさは、私たち難病患者の姿でもあるようです。

明日はもっと良くなっているかもしれない。

明日はもっと安心できるかもしれない。

あすはなろう・・・あすなろ、は、希望を捨ててはいけない、諦めず病と闘ってゆく姿勢そのものであるようです。

北海道難病連・部会・支部からのご祝詞の紹介

(敬称略させていただきます)



あすなる会と難病連の 30 年

財団法人 北海道難病連

専務理事・事務局長 伊藤 たてお

昭和 47 年 (1972 年)、厚生省は難病対策要綱を発表し、難病対策課を設置しました。

様々な難病の患者団体が全国の各地で声をあげ、地域でも難病団体連絡協議会(難病連)が誕生し始めました。大阪・富山県・群馬県に続いて北海道難病連が結成されました。

当時、誕生したばかりでしたが、全国筋無力症友の会道支部と全国膠原病友の会道支部が中心となり、全国スモンの会道支部、北海道ベーチェット病友の会、日本筋ジストロフィー協会道支部、北海道ヘモフィリア友の会、地域福祉研究会「由仁」、国立八雲病院父母の会、日本リウマチ友の会道支部、再生不良性貧血患者と家族の会(未結成)、そして高安病の患者会(未結成)の 10 団体と 2 未結成団体でした。

道難病連の結成が報道されるやいなや、事務局とした伊藤の自宅の電話は朝から晩まで文字通り鳴りっぱなしで、食事もできないほどでした。

その時に団体のない疾病の人たちから私たちも入れてほしいとの声がたくさん寄せられました。

しかし、団体連絡協議会なので個人での参加というのは原則を崩すことになり、将来問題の種になるかもしれないと困っていた中で、原 たか さんがつくろうとしていた高安病の会がどうしてもできないことから、これを個人参加の会にしたらと考え、原さんを会長として「あすなる会」を立ち上げました。

様々な病気の人たちが、たくさん加入しました。

他の団体の講演に來道した専門医神経内科の宇尾野先生（都立府中病院）にパーキンソン病の講演をお願いしました。その参加者の多いことと患者さんの悲惨とも言うべき状況に驚き、私たちは難病団体の枠を超えて、パーキンソン病友の会道支部を結成させることにしました。

以降、私たちが「あすなろ会」を媒体として様々な病気の医療講演会・相談会を実施し、いったんあすなろ会に入会してもらい、人数が20～30人くらいになったら独立させるという方法が定着することになりました。

パーキンソン病に続いてバージャー病、多発性硬化症、脊髄小脳変性症、橋本病、後縦靭帯骨化症、そして潰瘍性大腸炎・クローン病友の会にいたる一連の患者会の誕生の母体となりました。

新しい会が誕生していく度に、あすなろ会の活動力が低下します。しかしその度にまた新しい体制をつくり、活動を持続してきました。一人ひとりの病気が異なるために、あすなろ会は他の団体のような「同じ病気」という共感を中心に据えた組織づくりができません。とても難しい問題が次々に現れ、役員の方々は実に粘り強くそれを乗り越えてきました。

本当に重い病気の人たちもいました。私たちはその人たちに、あるいは仲間の手を求めてここにやってきた一人ひとりに、手を差し伸べることができたのであろうか。いろいろな思いと反省があります。いろいろ考えたことや実現させることができなかつたこともあります。でも、私たちはこの「個人参加難病患者の会 あすなろ会」はどうしても必要なのだと思っています。

道難病連が団体加盟である限りは、表裏一体あるいは難病連のポケットとしてあすなろ会は無くてはならないのです。

ともあれ30周年を迎えて、これからはもっと楽しく、もっと広く、もっと暖かく皆さんと一緒に活動を続けていただきたいと思います。



あすなろ会 30周年おめでとうございます

全国パーキンソン病友の会北海道支部

支部長 山本 富子

長く遠い道であったと思います。

私達パーキンソン病も 1977年あすなろ会からの出発、70名程の仲間と共に船出をし、今日に至っております。

現在の患者数は約400名の患者会になりました。私達の会報も希望第1号に始まり125号まで発行することが出来ました。右も左も解らない友の会を、難病連、あすなろ会に支えられ今日に至っていますこと心より感謝いたします。

多くの仲間もあすなろ会を独立し旅立って、頑張っております。

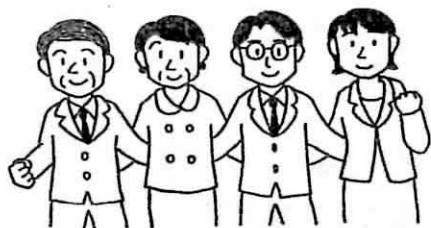
これからも色々な病気の仲間が増加して行きます。そんな仲間を見守り、又いくつかの会が自立の道を歩いて行く事でしょう。しかし、医療、福祉全体に厳しい波がひしひしと押し寄せ苦しみを味わって行く状況にあります。厳しい時代に突入して行く事と思います。

皆さん、共に団結し難病連を中心に各友の会と結集して進んで行きましょう。共に頑張りましょう。

30年の歴史の重みを忘れず全身に受け止め、弱い一歩でも少しずつ努力し突き進んで行きましょう。

30年本当にご苦労様でした。

これからも共に頑張りましょう。30周年おめでとうございます。



お祝い申し上げます

北海道橋本病友の会

会長 平原 千枝子

あすなろ会 30 周年を迎えられました事に対し、心からお祝い申し上げます。

橋本病友の会は 1991 年 4 月、難病連とあすなろ会の援助により発足致しました。その節はは大変お世話になりました。早いもので平成 15 年 4 月で 13 年目を迎えました。

あすなろ会は、個々の病気を持つ仲間が入会しています。多くの病気をかかえた会員の方々のために一生懸命頑張っている役員皆様のご苦勞が良く解ります。

今、難病患者はとてもきびしい時代を迎えようとしています。橋本病は北海道単独の認定です。特定疾患の切り換えを前にして、まさに正念場にさしかかっております。新しい難病も増えていますが、その反面福祉は弱者切り捨てる時代に来ていると思います。

そういう中、あすなろ会 30 周年とは、皆様が頑張ってここまで、つないで来た結果です。今後も多くの患者のため、増々団結し、ご活躍とご発展されますようお祈り申し上げます。

30 周年おめでとうございます。

「あすなろ会」結成 30 周年に当って

再生不良性貧血の会

会長 野村 幸子

「あすなろ会」結成 30 周年おめでとうございます。
共にこの 30 周年を迎えることができましたことは感慨深いものがあり、大

きな喜びでもあります。

様々な難病の患者家族の皆様の要望・意見をまとめ、一つの会として団結を保ち続けてこられたことに、心から敬意を表するものであります。

これからの我々の活動には、より一層難しい問題が次々と立ちはだかってくると思いますが、一人の力では動かない問題も、多くの力の結集で動くこともあると思います。

これからも変わらず助け合って、活動していければと思います。
皆様の健康と会の発展をお祈りしております。

「あすなろ会」結成 30 周年に想う

(財) 北海道難病連阿寒支部

支部長 炭野 信好

希少難病患者・少数難病患者の拠り所となる、「あすなろ会」結成 30 周年お目出とうございます。

「あすなろ会」より巣立った難病患者会は 7 疾病難病患者会となり、北海道難病連の礎の部会と成っています。

厚生労働省より示された難病対策改正案により今後、私達難病患者を取り巻く情勢は一層厳しいものと成ってまいりました。

難病と言われている疾病は 300 疾病とも言われていますが、特定疾患治療研究の対象より外れている希少難病患者及び少数難病患者の拠り所と成る患者会、「あすなろ会」の今後益々の御発展と御活躍を御祈念申し上げます。

「結成 30 周年記念号へのメッセージ」

(財) 北海道難病連静内支部

支部長 山 口 勉

昭和 48 年 11 月 3 日に結成されてから、30 年の長きにわたり、難病連の先駆者として、難病患者・家族の為に立ち上げられたと思いますが、当時の難病に対する人々の理解・考え方も又社会情勢も違い、大変ご苦勞頂いたことでしょう。皆様方の熱意ある行動が現在生かされ、各部会、支部への発展につながっています。

今後とも今までの経験を生かし、私達の理解者として今後ともご活躍されますよう、「あすなろ会」設立 30 周年をお祝い申し上げますと共に今後のご活躍を御祈念申し上げます。

創立 30 周年を祝し

(財) 北海道難病連美瑛支部

支部長 伊 藤 彰

この度創立 30 周年を迎えるにあたり、心より御祝を申し上げます。一言 30 年とは言われましても、ここまで来られる中には、何故、どうしてと度々行き止まるご苦勞を乗り越え、あるいは、難病連の支援を仰ぎ、難関を突破し、多くの会員のご協力、励まし合い、患者、家族のご理解と他の支部の活動の様子を参考に、夢中の内に早くも 30 年が経ちましたね。

患者、家族は、難病の早期発見と早期治療の願いを訴え続けたが、残念にも望みは叶えず、衰退し逆流し、自己負担と保険税が追い討ちをかけてきて、ある人が言う、世の中は愈、進みに進んで、一里が千里、一日が千日のスピ

一ド時代となり、お先真暗、病も判らん病が激しくなり、政治も思想も全く反対の勢力が現れ世界に渦を巻く。

この様な世相で評価をしており、我々患者、家族が社会参加と平等とかノーマライゼーションとか言われますが、上記の通り、立ち上がろうにも本当に手摺りが無く、至難な人生を再び負わされて来ましたが、皆さん堅く手を握り頑張り 30 年が 40 年と繁栄を祈りまして、お粗末ながら、30 周年記念のご成功と、ご発展をご祈念いたしまして、お祝いの言葉と致します。

30 周年おめでとうございます

北海道難病連早来支部

支部長 阿部 高代

「あすなろ会」結成 30 周年おめでとうございます。
これまでの御努力に対しまして、心から敬意を表します。

患者活動を 30 年、継続してこられた歩みのどんなにか幾多の困難を乗り越えられた役員、そして会員の皆様方の並々ならぬ努力と絆の強さを、感じるところでございます。

療養生活の調和を図り乍ら、益々の御活躍を御祈念申し上げまして、心からお祝いの言葉にかえさせていただきます。 おめでとうございます。

難病患者が安心できる社会は
すべての国民が安心できる社会

2003年8月3日 第30回全道集会 あすなる会分科会より

難病と医療制度の今・昔

勤医協中央病院名誉院長
北海道議会議員

大橋 晃 先生

医療制度の今・昔
大橋 晃先生



(会員の皆様、今年の全道集会はあすなる会にとっても30周年ということで、顧問の大橋先生をお迎えして、講演を聴きました。とても好評でした。参加出来なかった皆さんも是非読んでいただきたいです。とても参考になります。)

伊藤たてお事務局長の挨拶

お早うございます。昨日の大会は久しぶりに札幌でやったような感じでしたが、大勢に参加いただきまして有難うございました。又、今日初めて参加される方もいらっしゃるかと思います。今日この会場で20ぐらいの団体が分科会ということで交流をやっていきます。

大橋先生は、昨日もご挨拶(来賓として)いただきましたが、結成の時からご厄介になっている先生です。その先生が北大の第二内科にいらして、当時リウマチ、

膠原病の専門医の先生というのは北大に大橋先生がいるだけ、というような、そういう時代だったんですね。ですから、そういう病気のお話もお願いしましたけれども、あすなろ会のように、いろんな病気が集まっていて一つの会を作っているところというのは、どの先生も皆さん敬遠するんですね。それと、話をしても中の一人か二人しかこの病気、知っている病気がないということでなかなか大変なんです、大橋先生は自分から、分った、ということで全部やってきました。

当時、今言ったように専門医がいなかったですから、だいたい大橋先生のところにすぐいろんな患者さんが行っただと思います。それと初代の会長の原 たか さんが、高安病という病気で大橋先生の患者だったんですね。そんなようなこともあって、難病連を作る時からずっとお世話になっていた先生です。



それから 30 年経ってまだ元気に、50 周年まで頑張ってくださいということで（笑い）、本当に難病連と一緒に歩んでいただいた、いろんなことを教えていただいたという先生です。

今日はそういうことで、時間、あまりたっぷりありませんけれども、先生のお話を聞いて、皆の交流になってということを期待しています。

簡単ですが、開会の挨拶とします。

大橋先生の講演

どうも皆さんお早うございます。

昨日の全道集会それから夜の祝賀会もありましたから、連続で大変お疲れの方も多いかと思うんですけども、今日のテーマはここに書いてありますように「難病と医療制度の今・昔」ということなんです、今お配りしたレジメで敢えて「難病患者が安心できる社会はすべての国民が安心できる社会」と、こういうタイトルをつけました。（レジメは前号に掲載しました）

その前に、今伊藤さんからご紹介をいただいたんですけども、初めての方もいらっしゃると思いますので、簡単に自己紹介させていただきます。

難病連が 30 年ということで記念の集会や祝賀会もあったわけですけど、あすなろ会も昭和 48 年に結成されたということで、ちょうど 30 年です。

私もそれ以前から難病には取り組んではいたんですけど、難病連、難病の患者団体とお付き合いするようになってから、ちょうど 30 年になるわけです。元々は北大におりましたから、リウマチ、膠原病あるいはベーチェット病といった病気が専門で、まさに難病なんですけども、大学でそういう診療・研究をやっておりました関係で、膠原病友の会とかリウマチ友の会の北海道支部とか、ベーチェット病友の会はその後出来たんですけど、そういったいろんな患者会ともお付き合いをしておりました。

当時いろんな患者会がどんどん次から次へと出来ていった時代なんですけど、初代会長の原たかさんが、大動脈炎症候群（昔の言葉で言うと「脈なし病」とか「高安病」といわれていましたけど、今正式には大動脈炎症候群といっている）で、北大の第二内科にたまたま私が主治医で診ていたということがありまして、原さんから「いろんな患者会がどんどん出来るけども、単独では患者会を作れない、いろんな難病の患者さんがいるから、そういうのを全体まとめて一つの患者会を作りたい」というご相談が私のところにありました。なかなかこれは大変じゃないか、一つの病気だけの患者会を作るだけでも、なにせ患者さんの集まりということですから、健康な人の集まりとは違うわけですから大変なのに、いろんな病気の人と一緒にやってやるなんていうのはなかなか大変なんじゃないかというようなお話をしておりました。

でも、原さんや当時の皆さん方の大変熱心なご努力で、個人参加の難病患者会ということで、あすなろ会が昭和 48 年にスタートしたわけです。

私自身もそういうことで、難病の専門医としてやっておりまして、その後勤医協の病院へ移ったんですけども、難病連が出来て、北海道は難病対策という面では、あまり他の医療、福祉の面で自慢出来るものはないんですけど、全国の中でもトップといってもいいような、いろんな施策を当時からもやっていたわけです。

これはもちろん、伊藤さんもおられますけど、難病連という大きな強い患者組織が出来て、非常に熱心な運動を続けたということもありますし、当時は堂垣内知事の時代でしたけど、当時の道の衛生部もこの問題では非常に熱心にやりました。ですから全国で初めての難病検診だとか、難病センターが出来たとか、こういうようなことを随分やったわけです。

そういう運動がずっと発展していた中で、私自身も専門医の一人としていろいろ

そういうお手伝いをさせていただきました。全国で初めての難病検診も本当に大変でしたね、今考えると。



特に札幌なんかはそうでもないんだけど、旭川とか地方でやりますと、なかなか難病の専門医に診てもらう機会がない。ですから、何人来るかなと思ったら、2回目の旭川の難病検診の時にはリウマチを担当したんですけど、170~180人くらい来たんでないですか。3時ぐらいになっても昼飯も食べれないというような、そんな状態だったんです。

そんな形ですとお手伝いをさせていただいてたんですが、昭和53年(1983年)に、道議会議員にぜひ出て欲しいといういろんな要望がありました。

札幌東区の勤医協中央病院というところの当時は副院長だったんですけど、そういういろんな要望がありまして、医者としては仕事も続けたいという気持ちもありますし、それから、難病だけじゃないんですけども、患者さん達からはそういう政治の道に行くのは困ると、ちゃんと自分達の医者として続けてくれと、こういう大変強い声もありまして、私自身も実はいろいろ悩んだんですけども、ただ、結果として病気を治すことも大事だけど、それよりも大きな今の政治の病気をなんとかしなければならぬということもありまして、道議会議員の選挙に出て、83年に初当選させていただきました。実はついこのあいだ、今年の4月、6回目の選挙で、ちょうど20年になりまして、今回はどういうわけか、私の札幌東区というところは無競争になっちゃいまして、6期目当選させていただいて、今、道議会で医療問題だけではありませんけども、いろんな問題で頑張っているところです。

ですから、昨日も申し上げたんですけど、難病との関わりという点でいうと、最初の10年は難病の専門医としての取り組みだったと。

あとの20年というのは、もちろん医療の面も若干はやってはいるんですけども、どちらかという政治家としての面から、本当に皆さんが安心して医療を受けられるような、そういう制度をどう作るか、それから又、私は医療の面では充分皆さんにお役に立てるような状態ではなくなりましたが、沢山のいろんな専門の先生方が取り組んでおられる。そういう取り組みももっともっと行政がバックアップして、早く難病の原因や治療法が確立されるようにと、こういうことをどう作っていくのかと、こういうのが私の役割だなというふうに思ってやっているわけです。

そんなことで、あすなろ会とも30年というお付き合いになりました。会の結成当時からいらっしゃるといったら、深尾さんは最初の時からいらっしゃいましたか、一番最初の時はいらっしゃらなかったですね。

もう初代の会長の原さんも故人になられましたし、私もこの頃毎年顔を出すというわけにはいかないんで、お名前も分らない方が多いんですけども。

そういう中で、いろいろ人は入れ替わってはいるんだと思うんですけども、本当にこの個人参加の難病の会としてあすなろ会が、数はそんなにどんどん増えていくということではないとは思んですけども、実は10年前の、20周年の時に記念誌に書いたんですけど、あすなろ会というのは、いろんな病気を持った患者さんが集まっている。ところがある程度疾病毎にまとまった数になると独立していくわけです、分家していくわけですね。パーキンソン病がそうでしたし、後縦靭帯骨化症もそうです、それから多発性硬化症も橋本病もそうですね。

ですから、現在あすなろ会の会員そのものはそんなに多くないんだろうと思うんですけど、今言った分家していったところも全部合わせると、これはどれぐらいの数になるのでしょうか、ものすごい数になるわけですね。

ですから、そういう意味では本当に難病連全体の中でも非常にいろんな患者会の設立発展に貢献してきたのが、このあすなろ会だということだと思うんです。

もう一つ、20周年の時の挨拶でも申し上げたんですけど、一つの病気で一つの患者会というのは非常に分かりやすいし、皆さん集まっている方もだいたいお互い分かり合えるという面がありますよね。しかし、あすなろ会の場合はそうはいかないと思うんです。実は私もこの間、どんな患者さんがいるのかなと思って病気の名前を見たけど、正直言って私自身もよく分らない病気の方もいるんですね。

ですから、たぶん皆さん方同士でも、これどんな病気なの？というところからまず始まるようなことが多いのかなと思うんです。

そういう面では、一つの病気でやるよりはなかなか大変なんだろうなと思います。しかし、逆な言い方をしますと、確かに病気というのは一つずつの病気それぞれ痛みや苦しみが違うし、又いろんな抱えている問題も違うんだと思うんです。

ですから、それはそれで一つずつ解決していくということも大事なんですけど、もう一つ大事なことは、そういうものを超えて、本当に難病であるという一つの共通点だけで、皆さん方が議論をするというかこれが又非常に大事なことだと思うんです。

ということは、自分の病気は自分でしか分らないんだということに籠もっている限りは本当に発展がないんですね。

自分が苦しい、しかし隣りの人は又別な苦しみを抱えている。皆の苦しみの共通のものは何なんだろう。どう解決していけばいいのか。こういう議論が生まれることによって、本当に患者さん、いろんな病気の患者さん同士あるいは健康な人も含めた今の日本の医療や社会をどうしていくんだろう、こういう議論に発展していくんだろうと思うんです。

そういう意味では、あすなろ会は私は大変いい条件を持った患者会だなというふうにも思っているわけです。

そんなことで、皆さん方のこれからのいろんな取り組みや議論にお役に立てればということで、今日はこんなテーマで設定をしてみました。

レジメを配ってありますので、だいたいこれに沿ってお話しますが、多少脱線するかもしれませんので、お許しをいただきたいと思います。

1. 難病対策の30年———前進から後退へ

最初にまず、難病連が出来てから30年になるわけですが、国が正式に難病対策ということで、国の施策としてやったのが1972年、昭和47年ですからちょうど北海道難病連が出来る前の年、だいたい同じ頃です。

この30年、一体難病対策がどういう道をたどってきたのかと、いうことを最初にちょっと振り返ってみたいと思います。

1) 難病対策をはじめ、医療・社会保障が前進———70年代

昭和47年あるいは48年というふうに言いましたが、その頃はちょうど日本全体が、いわゆる高度経済成長と言われた時代ですが、当時皆さん思い出していただくと、例えば、公害という問題が非常に全国的に大きな問題になりました。四日市ぜんそくとか光化学スモッグとか、いろんな、全国各地でそういう公害ということが問題になって、公害病—それによって健康を損なわれる、こういう方々がいろんな分野で出てきました。

こういう人達が、当然これは加害と被害という関係、つまり、健康を損なうような原因を作ったものと、それによって被害を受けたものという、こういう関係ははっきりしているわけです。ですから、当然のことながら、こういう加害企業や国の責任を問うと、こういう大きな運動になりました。

それからもう一つは、薬害ということも大きくクローズアップされたのが1960年代の後半から70年代ですね。元々難病と言われていたスモン、これはキノホルムという薬による薬害だったということが明らかになった。それから当時、サリドマイドだとかいろんな薬害による健康被害ということが大きな問題になりました。これも、加害と被害という関係ははっきりしているわけです。

それから、当時は高度経済成長時代ということで、右肩上がり、と俗に言う、どんどん経済が大きくなっていくということの中で、国の方も、いろんな面で社会保障の拡充を図っていった時代でもあったわけです。

難病連が生まれた昭和48年というのは、田中角栄首相（当時）が、「福祉元年」だというふうに宣言した年でもあったわけです。というのは、老人医療の無料化

制度が正式に、国として発足したのが昭和 48 年、ちょうど難病連と同じ年だったわけです。

その前に、昭和 43 年に東京の美濃部都政が本格的に老人医療費の無料化をやって、地方からそういうのがずっと広がって、48 年に国が正式に老人医療費の無料化というのを制度化したということで、福祉元年だなんていう、かっこいい宣言をやったわけです。

ですから、当時はそういう状況で、患者さん自身のいろんな運動が広がった、そして国もそれに答えて社会保障の拡充を図っていった時代だったわけです。

こういう時に、難病の患者さんのいろんな団体が全国的にも北海道でもどんどん結成されるという状況がありました。

そして、北海道としては北海道難病連が 48 年に結成されたということになるわけです。

ですから、その時代は運動すればどんどん広がっていくという、こういう時代でもありました。

2) 後退の始まり 老人保健法と健保本人 1 割負担——80 年代

ところが、それが後退を始めたのが、70 年代の後半から 80 年代にかけてですね。例えば、昭和 53 年、ちょうど私が議会に出た年なんですけども、1983 年に老人保健法というのができました。この老人保健法というのは、老人の保健から医療まで、総合的にきちんとやるんだというキャッチフレーズだったわけなんですけども、実際は 10 年間続いた老人医療費の無料化制度がこれによって有料にされるということになりました。

それから、翌年の 1984 年、昭和 54 年には、それまで健康保険の本人というのはずっと初診時の一部負担を除けば 10 割給付、つまり無料だったわけですね、病院にかかっても、入院しても外来でも無料だったのが、1 割負担というのが導入されました。無料が有料にされてしまったわけです。

そういうように、ちょうど 80 年代に入ってから、医療そのものの後退が始まっていくというわけです。その後国民健康保険制度が悪くなるとか、いろんなことがどんどん次から次へとやられていく、こういう時代になったわけです。

難病対策については、そういう中では、比較的その後もいろんな面で拡充がされていったと。難病対策というのは、国の要綱によりますと、原因や治療法の分らないものを難病と定義して、こういうものに対して調査研究、つまり、患者さんがどれぐらいいるのか、どういう状態になっているのか、ということ、専門家をいろいろチームも作って調査をしましょうと。それから治療研究といいまして、これは、名前は治療研究ですけども、実際は公費負担制度ですよ。医療費

の無料化を行うと。これは国の方はいわゆる社会保障制度というものでは必ずしもないんだと、あくまで、治療研究に協力をいただくから、医療費を無料にするんだという、建て前上はそういう言い方をずっとしていたわけですが、治療研究という形での公費負担制度。こういうようなものが、やられていたわけです。

80年代以降も少しずつですけども、それは広がっていったわけですね。

3) 難病対策にも大きな後退が——90年代後半

ところが、それが90年代の後半ぐらいになってから本格的に対象疾患が増えてきますから、公費負担の対象も増えてくるということで、国は財政難だとかいろいろなることを理由にして、ここにもいろんな後退が現れてくる。

ご存知のように、98年から、それまで無料だった難病の医療費が一部負担が導入される—有料にされました。そういうことなど、難病対策の面でも後退がずっと始まってきたわけです。

4) 介護保険制度と支援費制度——2000年代

そして、介護保険制度が2000年に発足しました。日本全体がいわゆる高齢化ということがどんどん進んできて、医療という問題と介護という問題が密接不可分な問題として非常に大きくクローズアップされてきた。

それまで介護といいますと、基本的には家族が責任をもつものとされてきました。寝たきりのお年寄りを抱えているお家では、主としてお嫁さんが介護者という場合が多いですね。実の娘さんである場合、あるいは、おじいちゃんの方が先に寝たきりになったりする率が高いと思いますから、おばあちゃんが介護をするという形で、家庭内介護ということが基本でした。

ホームヘルパー制度とかいろんなものも、少しずつはあったんですけども、まだまだ非常に不十分だったということで、公的な介護制度を作って欲しいという声は80年代から90年代にかけて強くなってきたわけです。

政府の方もこれを無視することができなくなってきました。しかし、公的介護保障という北欧などでやっているような形ではなくて、ドイツとかオランダがやっている介護保険という保険制度を作って、医療保険と同じように保険料に国や自治体がいづらかお金を足して、そして、保険制度でいろんなサービスを受ける。ホームヘルパーさんに来てもらうとか、特養ホームに入るとか、こういうのを保険でやろうと、こういうことで介護保険制度が2000年に始まったわけです。

それから、障害者の方などの制度というのは、今まで措置制度といいまして、例えば身体障害者でも知的障害者でも障害を持った方がなかなか一人では暮していけない、あるいは介助、介護が必要だという時に、ホームヘルパーさんを派遣したり、共同作業所、あるいは授産施設などに通って仕事をする。あるいはもつ

と重度で在宅では無理な方はこういう方が施設に入るとか、こういうものを措置制度という形で福祉事務所に登録をする、あなたはこの施設に入りなさい、あるいは、ホームヘルパーさんを派遣しますと、こういうような形でやられていた制度でした。

費用も一定の所得がある方は負担をしますけども、低所得者は基本的に無料という方が非常に多かったわけですが、そういう形で制度がやられていた。

ところが今年から、介護保険制度と同じような「支援費制度」という形に変わりました。

介護保険とちょっと違うのは、保険料というのは取らないで、国や自治体が支援費というのを出します。その枠の中で例えば施設に入るという場合に、役所が決めるのではなくて、直接皆さんが施設に申し込んで契約をして入ると。そういう点では介護保険制度と同じような形にしていこうということが、今年の4月から本格的に始まっているわけです。

まだ全部いっぺんにはそうはいかないということなんですけど、そこで又介護保険制度もこの支援費制度も、いろんな矛盾が生まれてきています。

実際には保険料取られて、しかもいざサービス受ける時には利用料1割取られて、それでちゃんとサービスを受けられる場合はまだいいんだけど、例えば特養ホームなんかは、今、申し込んでも入れない人が1万5千人もいるんですよ、北海道で。2年3年待ちはずらだと。保険料も払っているのに契約違反じゃないかと、いうことを皆さんおっしゃる。全くそうなんだけども、国の方はこれ以上特養ホームを作るとますますお金がかかってしまうから大変だと。そうすると、今度札幌市でもどこでもこの保険料というのがどんどん上がりますよ、それでもいいんですか？っていうような形で施設を作らせないということがあるもんですから、今言ったような問題が起きている。そういう形でいろんな矛盾が今出てきています。

そういうふうに、難病だけではなくて、いろんな医療制度が大きく変遷をとげてきているというのがこの30年だったと思います。

5) 北海道における難病対策の歩み

- ① 全国初の難病検診、難病センター、充実した単独事業——80年代の前半まで北海道の問題に限って見てみますと、北海道の難病対策というのは、比較的早い時期から非常に進んだ取り組みをしていました。全国で初めての難病検診。札幌や旭川のように大学があったり、専門の医療機関が沢山あるようなところはともかく、ちょっと地方に行きますと、本当に難病の専門医に診てもらえる機会もないと。こういうところを、専門医や難病連の人あるいは役所も一緒にな

って検診団を作って検診をする。こういうことが行われて、これは大変大きな成果を上げました。

私もずっと参加しておりましたけども、大変でしたけども、本当にそういうところで初めて専門医に診てもらって診断を受ける、初めて診断された、病気が分ったという方も沢山いらっしゃいました。

それから、難病センターが1983年に全国で初めてつくられました。ついこのあいだ、ちょうど20年目に増改築をしたということで、私もお祝いの会に参加したんですけども。センターがあったお陰で、難病の患者さん達のいろんな運動、学習やいろんな取り組みが大きく進んだということは間違いがないと思います。

それから、国が、先程言った難病の公費負担制度というのを、一番最初は6つでしたか、始まってどんどん国の方も無料の病気を増やしていたわけですが、それでも充分ではないということで、自分たちの病気もぜひ無料にして欲しいと、こういういろんな患者さんの声が大きく広がったわけです。

② 新たな単独疾患指定なし——80年代後半以後

そういう中で、当時の道庁もその点では大変熱心に、道独自で公費負担制をやりたいということ、難治性肝炎とか橋本病、シェーグレン症候群、成人の血友病とか、こういったいろんな病気、現在は7つの病気ですけども、道独自で無料化制度というのをやっているわけです。

かつては11でした。ところが、83年ぐらいから以降は、道として新しく疾病を追加するというをやめてしまいました。国の方はその後も少しずつ無料の病気を増やしていましたから、道が先に無



料にしていたものを後から国が指定にすると国の方に移行しますから、今それが減ってしまって、7つになっているという事情になっています。

検診も確かにこれはいろんな時代の変化ということもあるから、やむを得ない面もあるんでしょうけども、検診という形から今は相談会という形になっております。そういう中でもずっと続けられてきたわけですが、この分野でもやはり後退が起こっているわけです。特に公費負担制度の面でいうと、難治性肝

炎は確かに数がものすごく多いんですね。難病患者さんの、今指定されている患者さんの半分以上が難治性肝炎です。北海道だけでいうと、ですから、数も多いし、当然医療費、道が無料にしているわけですからその分の道の予算も急増する、難病対策費のうちの半分以上を肝炎で占めているという事情はありました。

しかし、北海道と東京ぐらいですね、本格的に難治性肝炎の患者さんを無料にしていたのは、だから他の県に行くとも無料ではないわけです。

ですから、私も外来でそういう患者さんを診ていて、北海道で無料になっている慢性肝炎の患者さんなんか、転勤で本州の方に行かれると、実際にあったんですけど、岩手県に行って向こうの病院にかかったら、向こうでは無料ではないわけです、医療費を請求されるわけです。本人はそれを知らないんです。全国どこでも無料だと思っているもんだから、窓口で大げんかをして、そこから電話をかけてきて、どうなっているんだと、私のところに盛岡の病院から電話をかけてきて、いや実は北海道だけでやっているんだから岩手県では無料じゃないんですよということで、説明したことがあるんですが、そういうふうに北海道だけしか無料でないというものも肝炎だけではなくて、橋本病とかいろいろあったのですが、ところが難治性肝炎の場合に、今度はあまり数が増えすぎたと、予算もこんなに増えて大変だということを議会なんかで自民党なんかで質問すると、そういうことを道が答えていたわけです。

- ③ 難治性肝炎の認定継続打ち切り（「軽症者」の先取り）——90年代後半以後5年ほど前から難治性肝炎の認定基準、皆さん方特定疾患の認定を受けておられる方が多いと思いますけど、その病気について公費負担にするかどうかというのは学会で決めている基準とか、厚生省が決めている基準とかありまして、専門医の方々がそれに照らして認定というのをやるわけです。肝炎の場合もそういう形でやってきたわけですが、その認定の基準を変えていくということがやられてきました。

例えば、1年以上肝機能が正常な人は、これは対象から外しますと、こういう形を5年ぐらい前から少しずつ始めてたんですが、本格的にこれがやられたのが昨年からです。ですから、少し良くなってしまった、治療がいろいろ進歩していますから、完全には治らないまでもかなり良くなる。そういう病気は沢山あるわけですが、肝炎の場合もそうです。良くなると今度打ち切れちゃうわけです。しかし、良くなるということは一見良くなっている、というだけであって、治った、というふうには言えないわけです。

例えば肝臓の場合で言いますと、肝機能が正常になって血液の中のウィルス

のマーカ―も良くなっている、一見治ったように見えるんだけど、そういう人達をずっと経過をみていくと、肝臓ガンになる人達が出てくるんだということが最近の学会の報告などでも明らかになっています。

ですから、専門医の立場からすれば、確かに一見良くなっているようにみえるけども、慎重に経過をみていかなければならないと。薬は必要ないかもしれないけども、定期的な検査は必要だということになるんですが、もうあなたは良くなったから難病の公費負担は打ち切ります、というふうに言われちゃうと本人はもう治ったんだと思ってしまって、病院に来なくなってしまうという人が出てきたりするんです。ですから、そういう人が知らないうちに肝臓ガンになっていることが起きるんじゃないかという心配があります。

このようにいろんな問題が沢山あるわけですが、北海道でも今こういう方向が出てきているというのが率直なところですよ。

ですから、本当に、前進の時代から後退の時代に入っている、というのが前進の時代にそういうことに直接関わってきた当事者である私の実感です。

私は、ちょうど難病連が出来た48年から10年間、道の特定疾患対策協議会の委員を務めました。これは専門医や医師会の代表、保険所の所長さんでつくる委員会ですが、道から、例えばこの次どういふ病気を道単独で公費負担の対象にしたら良いか、是非意見を欲しいというような諮問が来るわけですよ。それに対して、いろいろ議論をして、難治性肝炎も橋本病やシェーグレン病など、当時私も関わって議論をして単独で無料にしたという経緯があったわけですよ。

ですから、当時はどっちかという行政の側にも立って、難病対策を作っていく当事者でもあった訳で、そういう面では、今それがずっと後退してきているということは、本当に残念な思いですよ。

これが北海道の難病対策のこの間の歩みということになります。

2. 小泉「改革」で日本の医療はどうなる

そこで、今、難病だけではなくて、医療制度全体が音を立てて変りつつあるという時代になっています。これは良い面も多少あります。良い面でいいますと、例えば、医療というのは非常に秘密主義というか閉鎖性というのがありました。

お医者さんも昔は、黙って医者の方のことを聞いておれ、というような感じで、いろいろ聞いたりすると怒られるなんていうことが結構あったんじゃないかと思うんですが、最近そういうことでは駄目だということで、医療というのをもっと公開する、中にはカルテそのものも公開するというのを制度化しようというような動きも広がっておりますし、それから説明責任、インフォームドコンセントという

言葉を聞いたことがあると思いますが、説明と同意、つまり、あなたはこういう病気でこういう状態なんだと、だからこういう治療が必要なんだと。

もしこういう治療をしなければ結果はこうなる可能性がある、この治療、この手術をすれば良くなる可能性は70%だけど、良くならない可能性も30%ぐらいある、とか、そういう病気と治療について説明をする、その上で患者さんは自分で、じゃあ私は手術を受けます、いや私は手術をしないで頑張りますとか、自分で判断をして、同意ですね、それをやって医療を進めていくんだという。

本来これは当たり前のことと言えば当たり前なんですが、そういうことをきちんと、制度的にも保障させていくという時代になってきました。こういう良い面はあります。

しかし、残念ながら、良い面よりも悪い面、心配な面の方が非常に多いというのが最近の医療が大きく変ってきている内容です。

1) 「骨太方針」(2001年) —— 「自律」「自助」はあっても

「公助」(公的責任) なし

特に小泉さんが総理大臣になって、今、改革、改革と言っていますね。7つの改革と言っているんですけど、そのうちの一つが社会保障の改革と言っています。では具体的にどう改革するのかということの方針としてまとめているのが、皆さん、「骨太方針」という言葉が時々新聞に出てくるのをご覧になっていると思いますが、骨太というのは、小泉さん自身が言ったのか、マスコミがつけたのか分かりませんが、ちまちまではなくて、思い切って改革する、そういう意味で骨太というんだそうですが、経済財政諮問会議とって、小泉さんが学者とかいろいろな人たちを集めて作っている会議がありまして、そこが「今後の経済財政運営及び経済社会の構造改革に関する基本方針」というのを一昨年6月に出しました。これを、通称「骨太方針」と言っているわけです。

これは毎年出していて、今年も骨太方針の2003年版というのを出していますが、一番基本的な内容というのは、特に社会保障に関しては、最初の骨太方針の中に書かれています。

この中でどういう事を言っているのかを、かいつまんでいいますと、言葉としては「安心、安定の社会保障制度を確立する」とか、大変良いことを言っているんですけども、その中では、例えば「自助と自立を基本にする」ということが全体を貫かれている基本です。「自助と自立」—自分を助ける、自立、つまり人に頼らないで自ら立っていく、こういうことを基本にするんだということ。全体がこの基調で貫かれているんです。

ところが、よく「自助、共助、公助」という言葉があるんです。自助というの

は自ら助ける。共助は共に助け合う。家族とか近隣の人たちが助け合う。公助というのは公的な援助、これがいわゆる社会保障になるんだと思うんですけども、この自助、共助、公助、これ3つとも大切なんです。何でも人に頼らないで自分できちんと自分のことをやろうという精神というのは、どんな場合でも大事なことです。

それから、家族や周りの人たちが助け合っていく、これも大事なことなんです。学校の先生がそういうことを教えるということは、自分で自分のことをやりなさい、とか、みんなで助け合いましょうとか、これは教育の問題としては大事なことですけども、国が、政治が、やるのは、そういうことではなくて、公助なんです。これは憲法にもはっきり書いてある通りなんです。「国は社会保障、社会福祉、公衆衛生の向上増進に努めなければならない」と憲法 25 条には国の責任をはっきり書いています。自助とか自立とかは憲法には書いてないんです。国がやらなきゃならないことは本当はそうなんだけど、この骨太方針には公助というのが一つも出てこないんです。つまり自分で自立をしなさい。共に助け合いなさいということばかりなんです。

こういうことを基調にして、特に医療制度のところを見ますと、出てくるのは、例えば、もっと効率的な医療供給体制をつくる。そのためには、病床数を削減する、あるいは病院、診療所の機能分化を促進するとか、株式会社による医療経営を認めていこうと。今は病院は営利でやってはいけないことになっているわけです。そうはいっても病院だって給料も払わなきゃならないし、いろんな機械を入れたりするためには、一定の利益をあげなければ病院というのはやっていけませんから、そういうものは認められているわけですけども、株式会社がやっているような利益がこれだけあがりました、だから株主にこれだけ配当します、ということは病院はやれないことになっているわけです。

ところが今度はそういう形を認めようと、営利法人が病院をやることも認めましょうというのです。負担の適正化というところには、患者、国民にも真に必要な医療に対する負担を求める。このための適正な患者自己負担の実現、保険料負担の設定を行う。今より負担を増やしますよということを明確に宣言しています。

結局、何をねらっているかということ、医療費がどんどん増えていくのを抑えましょうということなんです。

だいたいここに書いてあることは、この数年の間にどんどん実際にやられてきています。病床数はどんどん削減されています、現実的に。

それから、株式会社の参入、まだこれは正式には、具体的に出来るというところまでは来ていませんが、もうそれも一歩手前まで来ているというような状況で

す。

2) 高齢者の定率負担、健保本人3割負担など、相次ぐ負担増

それと患者さんの側からみると、一番問題は、負担がどんどん増えていくという事は、もうすでにやられています。最近でいいますと、去年の10月からお年寄りの定率1割負担がやられた。所得の多い人は2割負担ということがやられるようになりました。

それだけではなくて、償還払い制が導入されました。限度額というのが一応あるわけですが、外来の場合ですと、普通の所得の方は月1万2千円以上は払わなくていいと、いうことなんです。前は窓口で限度額を払えばそれ以上払わなくても良かった。だけど今度は、これを超えた分まで全部払ってくださいと。例えば1万5千円払ってください、後から手続きをして、1万2千円を超えた分、3千円を役所に行って払い戻しを受けると、こういう償還制になったんです。

去年の10月の改定では、医療費が下がった人もいますが、上がった人の方が圧倒的に多いんです。それだけではなくて、今度は一旦どれだけお金を用意していいかわからないという。前はだいたい定額でしたから、いくらあればだいたい1ヶ月病院にかかると、予算を立てられたわけです。ところが今、予算が立てられない。

私も外来をやっている、やりにくいといいますが、患者さんがもちろん大変なんでしょうけども、私達も大変なんです。というのは、例えば、病気の疑いがあるからとCTの検査をやりましょうとか、お金のかかるような検査をやらなければならないという場合、それを言いますと、黙ってしまって、いくらかかるんでしょうか、と小さい声で聞くわけです。前はそういうことってあんまりなかったですね。

今日はちょっとお金を持っていませんから、この次にしてくださいとか、こういうことを外来でやらなければならないということで、本当に大変です。

それから、ご存知のようにこの4月からはサラリーマンの3割負担が導入されました。

このように負担が増えるとどうなるかというと、風邪だなと思ったら、病院にかかるとお金がかかるとかかる。それだったらちょっと風邪薬買ってそれで済ませようという人がどんどん増えてくるわけですね。風邪で済めばいいんですけども、悪い病気の初期の症状は風邪のような症状でくる場合が多いですから、何か悪い病気の始まりだったら、それでその発見が遅れることになるわけです。こういうことを、大変私達も危惧しているところです。

3) 「急性期病床」と「慢性病床」——重症難病患者はどこへ?

それから、医療供給体制という点でいいますと、今病院の病床というのは、結核とか精神というような特殊なものは別として、いわゆる一般病床といわれる、内科とか外科とか脳外科とかいろいろありますが、そういう病床そのものには区分はなかったんです。だけど、何年か前から、療養型病床というのが出来まして、これは介護保険制度なんかと非常に密接に関係しているんですけど、そういうものが出来ました。でもまだそれを除いては今一般病床というふうになってたんですが、今度それを急性期の病床と慢性の病床に、どっちかにきちっと色分けして分けてしまうということが進められています。

実は今年の8月いっぱい、病院はどっちかに、自分ところは急性期でやる、自分ところは慢性病床でやる、あるいは病院の中でも、この病棟は急性期だと、この病棟は慢性期の病棟だとかいうふうに分けてちゃんとそれを届けしなきゃならない。これは今年の8月末までに全ての病院は届けなければならぬということになって、今もうあちこちの病院てんやわんやなんですね。

急性期病床となるとどうなるかという、いわゆる急性期の方が入ると。ですから、それなりに看護師さんとか、医師の数も多いということになるんです。ところが、長く入院出来ないんです。在院日数が25日とかきちっと決められてしまう。それをオーバーしてしまうと、病院に入る診療報酬がガクンと減らされてしまう。ですから、こういうところはもうちょっと置いて欲しいと言っても、退院してください、あるいは移ってくださいと、こういうことになってしまう危険性が大きいわけです。

慢性の病床となるとどうなるかという、ここは、今言ったように長くは入れるんだけど、その代わり看護婦さんもお医者さんもうんと少ない。少なくともいいということになる。夜なんかは看護婦さんが3人いたところでも2人でいいとか、そういうことになっていくと。

こういうことで一番問題になるのが、うんと手厚い治療が必要だけでも長くかかる、こういう人たちはどうなるんだろうという問題なんですね。難病の中でも、特に神経系難病は重度で高度な治療を要する、しかも長くかかる、こういう人たちが多いわけです。こういう人たちの行く場所がなくなってしまふわけです。

6ヶ月とか3ヶ月とか経つと今度は追い出したいな形、あるいはたらい回しというようなことがもっと増えていくんじゃないかということが心配されます。

4) 「名義貸し」の背景に何が——深刻化する地方の医師不足

それから、特に北海道のようなところで問題になるのですが、札幌だけみていると、病院も沢山あるし、専門のそれぞれ医療機関もあるから、そう心配ないんですけど、北海道は広いですから、地方に行くと本当に医療機関が少ない。

医療機関が少ないどころか、医者そのものがないというところも沢山あるわけ
です。

こういうところというのは、本当に今大変です。これが今ますます大変になろ
うとしているんですね。

最近、札幌医大の医局がいろんな病院にお医者さんを派遣する時の「名義貸し」
ということが問題になって、刑事事件になっていますね。岩見沢の緑仁会とか、
女満別の病院とか。名義貸しというのはお医者さんが実際はいないのに、名前だ
けにすることにする。そうすると病院に入る診療報酬というのが、医師が多いか少
ないかによってかなり変わってくるわけですね。医師が足りないとその分減らされ
るんだけど、8人なら8人というふうにいることにして申請すると、結果的には
詐欺みたいになってしまうわけですから、それで今刑事事件になっているわけで、
こういうこと自体は許されないことなんです。

しかし、なんでああいうことが北海道で起きてきたのかという、その背景を探
ってみると、単に不正だからそれを取り締まればいい、ということだけでは済ま
ない問題があるわけです。

国保病院とか町立病院がありますね。いわゆる自治体病院です。

そういうところを調べてみますと、医療法で決めている医師の必要人数というの
があるんです。100ベッドあたりいくらかと。それぞれの病院でここの病院は何人
必要だと。それを満たしているところが、ちょっと古いデータですけど、2年ぐ
らい前のデータで実際には3割ないんですよ。

7割以上の病院というのは医療法の標準を満たしてないんです。だからそうい
うところは、それ自体は違法といえば違法なんですけども、違法だからといって
その病院の院長を処分すれば済むかという、そうはいかないわけです。

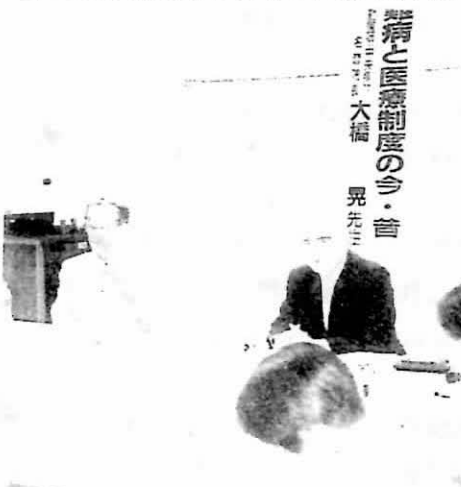
どこだって医者を確保したいんだけど、実際に確保出来ないという事情があるわ
けです。ですから、行政の方も、改善するように指導はするけれども、それから
医師が少ない分診療報酬で減らしますよというペナルティはやりますけども、そ
のこと自体で違法だからといって、取り締まるということはしていなかったわけ
です。

ところが、介護保険制度が始まる時に、介護療養型病床という、介護保険制度
の一つで、主に介護を主とした病棟というのができました。それを申請する時に
は、医療法の医師標準を満たしていないと許可しません、ということに国は決め
たわけです。ですから、さっき言った7割以上の病院は、そういう療養型病床と
いうのを申請したいけど出来ない、ということになってしまう。これはちょっと
ひどいんじゃないかというので、全道の国保病院の協議会が、北海道は特例で緩

和措置をとって欲しいと要望しました。私も議会で取り上げて、道も国に対して北海道の特例緩和措置をとって欲しいということをお願いしたんですけど、国は全然聞く耳持たずということで、そのままスタートしてしまったんです。

多くの病院は非常に困った。そこで、ああいう名義貸しみたいな、とんでもないことをやるところが出てきてしまった。おそらくこれから調査するともっと沢山出てくるんでないかと思うんですが、決してこれは許されることではないんだけど、そういう背景がある。

つまり北海道の医療機関というのはそういう実態に現実におかれているのです。それを何も改善する手だてはないんです。



精神と医療制度の今・昔
大橋 晃光

今もっと厳しくなるのは、医師の卒後研修の義務化というのが来年から本格的にやられるわけです。医者というのは卒業して国家試験を通れば医師免許、医者としての仕事をどこでも出来るわけです。

ところが今度は2年間、卒後研修という研修をしなければならない。義務づけられたわけです。研修はどこでもいいというわけにはいかない。一定の設備と指導員がちゃんという、厚生省が認定した研修指定病院というところでないといけないということになったわけです。

もちろん、地方の町立病院などは、こういうところには入りません。大学病院とか一定大きな病院ということにどうしてもなるわけです。

ですから、卒業したての若いお医者さんは2年間は皆そういうところにしかいけないと。今までは結構、大学の医局に入ると医局から派遣で国保病院とか町立病院とかいろんなところへ行っていたわけですけど、今後そういうことが難しくなる。

そうするとますます地方に行くお医者さんがいなくなる。こういう問題が今非常に深刻な問題になっています。そういうふうに、医師の体制ということも巡っても、非常に大きな問題が、今、生じています。

5) 難病対策にも大鉦が——「軽症者」と「所得に応じた負担」

それから難病の問題について言いますと、これはもう目前に迫った問題で、皆さんご存知かと思いますが、10月1日から国の方は、大きな制度の改変をやるようとしています。1つ目は「軽快者」という概念を出してくる。北海道の難治

性肝炎で、1年間肝機能正常の人は外しますよというのをやった、というのを言いましたけど、実はあれは北海道は国の「軽快者」というやり方を先取りしたようなやり方だったんですね。北海道は良い面で、かなり昔は先取りしていたんですけど、今度は悪い面まで先取りしてしまったのかなという感じもするんですけど、それと同じ事を今度、全部ではないのですが、国が指定している19の特定疾患についてやろうというわけです。

その疾病ごとの細かい基準はまだ示されていないんですが、一口に言いますと、まず治療が必要ない場合。一定落ち着いた状態の時は治療は必要ない、けど経過観察は必要だという、そういう方結構いらっしゃいますね。

2つ目は、認定基準を満たさなくなった。就労とか日常生活はもう出来る人。

3つ目は、治療を要する合併症がない。この3つの条件に当てはまる人は「軽快者」というふうに判定されて、公費負担から外されるということになっています。10月1日に間に合うのかという問題があるんですけど、いずれにしても、皆さん方の19の疾患についてこれをやろうということを行っています。

もう一つは、今のは定額の一部負担ですね。昔は無料だったのですが、定額の一部負担が98年から導入されています。これを今度所得によって変えていこうと。低所得者—住民税の非課税所帯は無料になる。こういう方々は今よりも負担は減るということと言えるかと思います。

ただ、それ以降、所得状況によって負担が変わってくるということです。一番所得税の課税所得年額が年間14万円以上の方の場合ですと、外来で月、11,500円。ですから、今よりも大幅に引き上げになるということなんですけど、もっとも所帯主、生計中心者、所帯主の場合は半額ということになっています。

実際にどうなるのか、試算してみろと道に言ったんですけど、なかなか実際に試算出来ないと言っているんです。東京都がこの間出したのでは、平均的な所得の人でだいたい4.7倍になる、というのが試算です。

もちろん難病連も全国の患者さんも「やめてほしい」と運動はしたんですけど、結果的に押し通されてしまった。

北海道でこれを覆せといってもなかなか難しいので、このあいだ、道議会で私は、道が単独で無料にしている7つの病気については、道知事が国から一切お金をもらわないで道の知事の権限でやっているわけですから、知事の判断一つでやめることが出来るはずだ。これを機械的に、道の単独疾患に当てはめるのはやめるべきじゃないかということを高橋知事に質問したんですけども、「基本的には国に準じてやります」と、こういう答弁なんです。

負担が増えるということで大変だということと、もう一つは、手間が大変なん

です。所得を証明するものが必要だ、だから確定申告している人は確定申告の書類とか、所得証明をちゃんと取らなければならないわけです。それをやって、しかも「軽快者」に当てはまるかどうかということ—これは医師が書類を書くことになるんですが、10月1日に間に合うのかというのが全国で問題になっていて、道は何とか間に合わせるために一生懸命やっていますと言うんですが、本来今年の4月継続しなければならなかったものを、制度が変わるので10月に延ばしたということがあります。

ですから、もうそろそろ届いている方もいると聞きましたけど、いずれにしても、早くちゃんと手続きはした方がいいと思います。

3. 力を合わせて21世紀を安心できる時代に

1) 難病対策はじめ、医療・社会保障充実の財源はある

最後、ではどうするのかという問題です。私達は、こういう中で本当に少しでも希望を持てるような時代にしていきたいと願っています。難病対策はもちろんですが、病気になった時に安心してかかれる医療制度や、病気にならなくても、年をとるわけですから、皆、年とってから安心して暮らせるような医療や年金をきちんと確立するということが本当に求められているわけです。最近の、新聞などを見てみると、高齢者はどんどん増える、医療費は31兆円を超えた、このままでいったらとても若い人達にどんどん負担はかかるし、国の経済もますます大変になってしまうのではないかと、少しぐらい負担するのは我慢しなければならないのでは、と思うような新聞記事がやたらと多いですね。私は、全くそうじゃないということをはっきりと皆さんにぜひ知っておいていただく必要があると思います。

確かに今、日本の経済非常に大変です。これはいろんな経済の政策、やり方のまずさがあるわけで、日本の経済そのものがどん底になっているかという点必ずしもそうではないんですね。つまり日本全体のGDP、国民総生産というのは、一時に比べると少しは落ちてはいますけども、それでも今世界第2位なんです。一人あたりの国民所得、これも世界1、2位という状況です。だから日本の国全体でみれば、日本の国力というのは、そんなに少ないわけではない。

問題は、大きな富、経済力をどこにどう使うかという問題なわけです。

ですから、社会保障を充実させようとするれば、財源はある、ということをおし上げたいと思うんです。

結局、社会保障や医療にお金を使っているからどんどん経済が大変になっているかのように一方的に言われていますけども、そうではない。

例えば医療費、日本の医療費がどんどん増大しているのは大変だというようなことが盛んに新聞やなんかでは言われるんですけども、日本の医療費って本当にそんなに高いんだろうかということです。

一人当たりの国民医療費が国全体の富といえますか、GDPの中で何%ぐらい占めているかをみると、1998年のデータですけど、日本は7.5%なんです。これは、いわゆる先進国といわれる中では最も低い部類です。例えばアメリカは12.9%、スイスは10.4%、ドイツが10.3%、フランスは9.3%、日本は順位でいうと18番目なんですね。ですから先進国の中では最も低い部類に入っているということです。

ですから、医療費が高すぎるから国の経済がおかしくなっているとか、そういうことは全くないということを知っておく必要があるんじゃないかと思います。

そして、医療費だけではなくて、社会保障給付費—医療とか年金とか福祉、こういうものにどれだけ使っているかというのを、同じように、GDP全体の比率でみますと、日本は11.9%しか使っていないんです。例えばスウェーデンは38.5%、ドイツは25.3%、イギリスは21.1%、比較的低いアメリカでも15.0%ですから。



日本は本当に世界第2位の経済力を、社会保障—医療とか年金にはあまり使っていないということです。

では、一体どこに使っているんだという話になるんですが、今問題になっている無駄な公共事業ですね、一番大きな問題は、その他いろんな行政の無駄、沢山ありますね。役人が天下りをして、高給をもらって、高い退職金をもらって、又別のところに天下りするとか。こういう無駄も沢山あります。

公共事業費についてよく言われるのは日本の場合50兆円も使っている。それに対して社会保障は20兆円しか使っていない。こんな逆立ちした国は、世界中にないわけです。日本全体で50兆円の公共事業に使っている、というけど、これはサミットに参加している9カ国の、日本以外の国の全部の合計した金額よりも日本の方が多いですよ。それだけ、ダムとか海に橋をかけたりとか、高速道路を造ったりとか、そういうことにもすごい金をかけていることがあるわけです。

例えば、東京湾横断道路というのをこの前見てきましたが、川崎と千葉の木更津をつないでいる道路。車はあんまり走っていないで、非常に快適ですけど、3分の2がトンネルで3分の1を橋をつないでいるわけです。15キロメートルですけど、1兆5千億円かかったわけです。1メートル1億円なんです。国民の税金

でやっているわけです。1メートル1億円かけて、その借金は、膨大な借金ですけど、車が通るとそのお金、通行料を払うわけです。観光客は結構行っているけど、実際に産業などで利用している人はあまり多くないです。ですから、全然元がとれないわけです。私が見に行ったのは4年ぐらい前1999年でしたから、まだ20世紀の話だったんですけど、「いつになったら元とれるの？」と聞いたら、22世紀にならないと元をとれないと。つまり全然元がとれないということですね。

ですから、そういうところにお金をつぎ込んで。結局誰がそれで儲かったかといえば、大手の建設会社とか、そういう人達なわけですけど、そういう使い道をきちんと改めていけば、他の国なみの社会保障あるいは医療にまわせる。

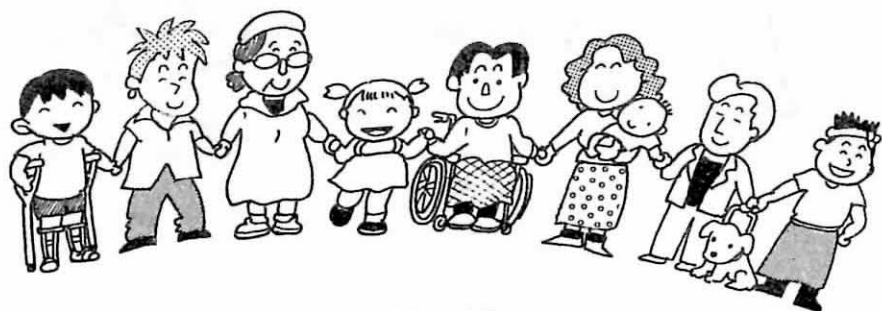
私たちの負担を増やさなくても出来るんだということを是非皆さんにも知っていただきたいと思います。

2) 「病気以外に心配のない社会を」——すべての分野の運動と連帯を

4年前でしたか、登別でやった全道集会の時に、リウマチの患者さんが、患者さんの訴えの中で、最後に「病気以外に心配のない社会を作って欲しい」ということを言われて、本当に私もそれを聞いた時は胸にズシンときたんです。患者さんが病気の心配をなんとかなくして欲しい、というなら分るんだけど、病気以外の心配のない社会を作って欲しい、といわれると、本当に、私も政治家の一人として胸にズシンとききました。

皆さんにとっては、病気そのものが本当に大変だということがあるんだと思うんですが、これは正直言って一朝一夕でどうにかできる、というわけにはいきません。それは本当に専門医や研究者の皆さん方にもっと頑張ってもらって、一日も早く、原因や治療法が分るようになって、治る病気になって欲しいというふうに思うわけですが、残念ながら1年2年でそういうことが出来るということとはなかなか難しいでしょう。

しかし、病気以外の問題というのは、本当にその気になってやれば、1年2年で解決出来ることが沢山あるわけです。医療制度の問題、年金の問題にしても、税金の使い方を変える、そのためには政治を変えなければ駄目だと思いますが、これをやれば1年2年で大きく変えることが出来るわけです。



そういう点では、その運動をあすなろ会だけでなく、もっと他の難病連あるいは他の患者さん団体とも一緒に、あるいはもっといろいろな分野の運動と連帯をして、大きく広げていくことで、変えていくということが出来るし、又本当にそれが必要になっているのではないかと思います。

3) 難病患者が安心できる社会は、すべての国民が安心できる社会

そういうことで、題にも掲げましたように、難病患者さんたちが本当に安心できるような社会というのは、全ての人にとって安心できる社会だということで、是非そういう意味での広い視野で、皆さん方も大いに運動も広げていただきたいということを、最後お願いになりますけども、お話いたしまして、今日の私のお話とさせていただきます。

どうもありがとうございました。

(この後に、伊藤事務局長や参加者から質疑応答、感想など様々でしたが、カセットの位置で聞き取れない部分が多いため、残念ですが割愛いたしました。ご了承ください。大橋先生、ありがとうございました)



がんばれ難病患者・日本一周激励マラソンの澤本和雄さん出演のNHK ラジオ深夜便が好評につき再放送となりました。

● **NHK ラジオ深夜便「こころの時代」
「難病救済に私ができること」**

◇再放送◇

NHK ラジオ第一放送・NHKFM 放送
11月27日(木) } 午前4時5分～45分
11月28日(金) } 2日間連続放送

● **朝早いですが、ラジオのタイマーをセットして、ぜひお聞き下さい!**

北海道難病連 事務局

◎ 会費納入のお願い ◎

平成15年度『あすなる会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円

あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

夙那でございす言いなばら、パソコン打つて、ヤコク発行にこまごましました。菅藤エミのあにざり(もう定番)とゆいかけあいかつたナ。これから栄養つけて又ヤルゾー、柳です。えしぶつりにヒロホロヒロホロをトライしました。選挙も終りどいつかれか出ました。これから難病患者の運命はどらなることか？六花亭のstrawberry chocolateをほあほりながら考えてしまひます

寒くなつて来ました。クリスマス、皆々お集まり--- //

又、ヨーヒ、おやつ、3人で食べれば--- // アタカな(??) 皆々くくくもろ身体に気をつけておせよかないでね



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) HSK380号

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

あすなる109号 (毎月1回10日発行) 1部100円 (会員は会費に含まれる)