

ひまわり



会報 37号

HSK 昭和48年1月13日 第三種郵便物許可 1997年10月10日発行HSK通巻307号

編集/再生不良性貧血患者と家族の会 発行/北海道身体障害者団体定期刊行物協会

野村幸子

秋の気配が日々深まり、冬支度に忙しいことと思いますが、会員の皆様はお変わりなくお過ごしでしょうか。

さて、私は5月の再不貧の会の総会において、思いがけず会長を務めさせていただくこととなりました。この2年間、難病連の理事を経験させていただいたのですが、今まで自分がいかに勉強不足であるかを実感した2年間でした。何とか任期を終えましたところ、突然会長をとのことでびっくりした次第です。

全く自信はないのですが、2年間とのことです。皆様のお力添えをいただいて、微力ながら、務めさせていただこうと思っております。とは言え、ほとんど矢野さんや、川口さん、そして高正さん役員の方々の後ろを追っていく形になると思います。

会員の皆様のご意見、ご参加を強く願っておりますのでよろしくお願いいたします。

ところで、皆様も、新聞、テレビそして難病連のイエローノート等で、情報は得ていると思いますが、9月の医療費の引き上げに続き、これまで公費負担となっている難病患者の自己負担分の一部が患者負担になる方針が出されました。

来年度からの実施も検討されているようです。この25年間、この制度のおかげで、私もどれだけ助けられたことでしょう。

安心して長期の入院ができたのも、この制度があったればこそでした。これから、長く療養生活を続けていく上で、厳しい状況になっていくと思います。

患者一人一人の力は本当に小さなものですが、多くの小さな力が集まると、少しは強い力になれるものです。

我々再不貧の会もその小さな力の一つになればと思っております。

そのためにも会員の皆様の声を反映させるべく、多くの難病患者の仲間と共に声をあげて行かなければと思っております。

これから尚一層のご指導、ご助力をよろしくお願い申し上げます。

平成9年度再生不良性貧血患者と家族の会総会に於いて役員の変更が行われました。

前々会長の佐藤さんが不慮の交通事故で亡くなられ急遽、会長として微力ながら会長を勤めさせていただきました。

必ずしも会員皆様のご要望、意見、活動をまとめてこられたとは言えませんが私なりに活動を進めたつもりです。

しかし、「私なりの活動」には限界があり、副会長、会計、会員皆さん一人一人の助けをいただき会員皆で運営していくものであるとあらためて実感いたしました。

ご協力、ご援助いただいた皆さんに感謝いたします。

●は平成9年度、北海道難病連総会に於きまして、財団法人北海道難病連代表理事に再任（2期目）され活動を続けておりますが力不足なため、伊藤事務局長や常任理事の皆さんに助けていただいております、北海道難病連は現在30部会、22支部全道約13000家族の多くの方々が参加する大変大きな団体となっております。

参加する部会の中にあつて再生不良性貧血部会は小さな部会です、しかし患者、家族が一人ずつ参加し大きな活動が出来ることを再確認していただきたいと思ひます。

北海道難病連に参加する部会として、一人としてこれからも難病連の大きな運動、活動に参加していきましょう。

新たに会長になられた野村さんは難病連の理事を経験され、とても有能な方です。

●再生不良性貧血部会が活発な会になるよう応援して行きたいと思ひます、今まで同様宜しくご支援お願いいたします。

矢野 肇

北海道難病連全道集会、開催

7月26日札幌カデル27に於いて第24回難病患者・障害者と家族の全道集会が行われました。

多くの来賓の方々の参加をいただき、約1000名の大集会となりました。

患者、家族の訴えでは、筋萎縮性側索硬化症患者のご家族、日本てんかん協会北海道支部の五十嵐さんの涙ながらの訴えがあり、参加した多くの方々の胸をうつものでした、壇上の議員の方々も難病患者、家族の現状に感じたものは大きかったのではないかと思います。

また「ハンセン病の歴史とらい予防法廃止の意義」と題し藤崎陸安さんの記念講演があり、淡々としたお話の中に現在の社会にまだこんな実状があったのかと驚かされる現実に胸を痛め、行政に対する怒りがわいてきました。

お話の後に拝見した松丘保養園の中だけで使用されるお金？はその軽さとは正反対にそれを使用された多くの方々の怒り、悲しみ、人生の重さを感じました。

わが国は先進国と言われておりますが、いつになったら本当の先進国、福祉国家となるのか、途は遠い気がします。

伊藤事務局長の基調報告は難病対策見直しの問題、医療保険制度、介護保険制度等具体的に触れ、難病患者を取り巻く様々な問題について報告されました。

中でも難病対策の見直し（後退）については医療費自己負担分の三分の一を難病患者にも支払わせようとしている実態を細かく説明されました、この問題は昨今、大きな問題として新聞、テレビ等でも報道されています。

現在難病患者は大変な岐路に立たされて居ることを参加された皆さんが直接肌で感じたのではないのでしょうか。

そういう厳しい状況の中でも私たちの活動は一步前進しよう、黙っては何も伝えられない、何もしなければ何の成果もない、これからも運動を続けましょう、励まし合い、援けあう難病連と言う私たちの行動のスローガンを確認しました。

最後に、私たちの願いが人々の幸せに結びつくことを信じて、私たちの願いが全ての人々の心に届くよう、私たち自身の声で

訴え続けようとのアピールを満場の拍手で確認し、第24回難病患者・障害者と家族の全道集会は参加された多くの仲間感動と共感を起こし終了しました。当日参加された皆さんご苦勞様でした。

《基 調 報 告》

難病患者・障害者・高齢者とその家族が安心して暮らせる地域社会づくりをめざして

はじめに

難病対策が始まって25年が経ちました。1972年（昭和47年）に厚生省が難病対策実施要綱を打ち出し、翌1973年（昭和48年）から、本格的に事業が拡大し、実施されました。事業は大きく2つに分けられていました。1つは調査研究事業、もう1つは治療研究事業で、いくつかの疾病を指定して、医療費の自己負担分を国と都道府県で2分の1ずつ公費負担し、患者・家族の経済的負担を軽減し、早期に医療に結びつけ難病の原因究明と治療法の開発に寄与しようという目的を持ったものです。この対象となる疾病を「特定疾患」と呼びます。（1997年現在では、①「調査研究の推進」②「医療施設の整備」③医療費の自己負担の解消」④「地域における保健医療福祉の充実・連携」の4つの柱を中心に施策が進められ、さらに今後の方向として⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を加えて、保健・医療・福祉の総合的な対策を推進していくとされている。）

この特定疾患は、1973年（昭和48年）で6つの疾病（ベーチェット病、スモン、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、再生不良性貧血）が指定され翌1974年（昭和49年）の全国の受給者は17,595人でした。その後毎年疾病数を増し、1996年（平成8年）では、38疾病、受給者証の登録は358,834人、調査研究事業の対象は118疾病となり、予算額も昭和47年度の3億1千万円から平成9年度で183億1千万円となりました。

また、厚生省では特定疾患以外にも透析を必要とする腎不全や小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、筋ジストロフィーその他を含めて、大きく難病対策として事業をすすめています。

この施策は世界でも類を見ない画期的な方法で、いわゆる難病の原因の究明や治療法開発の促進、疫学調査、療養環境整備、専門医の養成等々に様々な成果をあげてきました。

国のこれらの施策を受けて、地方公共団体（都道府県や市・町・村など）でも独自の対策が進められてきました。

北海道では、国の特定疾患の他に、現在7疾患、49,267人（平成8年度）を対象として道単独の医療費公費負担事業を追加し、さらに全国で唯一の難病センターの設置や難病集団無料検診の実施（今年度より「難病医療・福祉相談事業」として道難病連に業務委託事業に変更）や、難病連及び加盟団体への助成など、様々な事業を展開しています。

また、市町村でもさらに独自の通院交通費助成や見舞金・福祉手当の支給、患者会への助成などを実施しています。

国ではさらに直接的な難病対策以外にも、身体障害者福祉法の適用の内部障害としての拡大、障害年金の対象の拡大や、入院給食費の自己負担分の公費負担、在宅医療や訪問看護の対象拡大や在宅医療機器の保険点数化、機器の給付事業など、様々な面で、患者・家族への支援が拡大されてきました。さらに、特定疾患対策そのものでも、118疾病にリウマチを加えた「地域保健・福祉の充実・連携に関する事業」など福祉的施策が重要な施策の柱として位置づけられるようになってきました。

これらの背景には、身体障害者基本法が制定されたことと、国が障害者プランを制定したことも重要な要素となっています。その影響は、北海道でも地方障害者施策推進協議会の委員の1人に難病連が割り当てられたことや、道が公募した北海道障害者会議のうちの1部門として、難病患者が委員に任命されるなどとなっています。

また、社会全体では、患者の人権に関する社会の認識も大きくすすみ、薬害によるHIV感染（エイズ）をひきおこした責任を国が認め、様々な救済事業が患者の要望と意見を基に始められたことや、積年のハンセン病患者たちの悲願だった「らい予防法」が廃止されたこと、カルテの開示や情報の公開の世論、患者の権利法をつくる運動やインフォームドコンセントの確立の運動等々、様々な人権意識の向上と広がりが社会的に重要な要素となっているのは間違いありません。

1. 難病対策は後退するのか？

難病対策は、昭和47年（1972年）以来、数々の成果をあげながら、拡大、前進をつづけてきました。

しかし、20年を経過するあたりから、見直しの声が出てくるようになりました。多くの患者・家族から出されている、対象疾患をもっと拡大してほしいという希望を背景に、年に1つずつ増やしていく方法ではそれらの実現には何十年も何百年もかかってしまうので、すでに成果の上がった疾病と入れかえてはどうか、とか、そのためには難病の定義を変えて、もっと対象患者を少なくしてはどうかとか、軽症の患者を対象からはずすとか、さらには所得の多い患者は対象からはずしてはどうかなどというものです。それらは学問的な意味より、むしろ財政面からの圧力によるものです。健保法改正による本人負担の増加分や入院給食費の増加分などが予算を大きく圧迫していることや閣議決定で「奨励的補助金」は全て10%カットせよという指示を受けていることなどの理由やとにかくこのまま難病対策を続けていけば毎年10%から12%もの費用増加となり、この施策の維持が困難になるので、どこかで大巾な削減を行おうというものです。また、医療保険法の改訂や診療報酬の点数引き上げ、入院給食費の自己負担などで、国民全体の医療費の負担感が増大する中で「難病患者だけが優遇されている」という国民の不公平感が増してきている」という政府の世論誘導も行われています。

厚生省は、今、審議会や専門家（主に医療、行政の）の意見をまとめているが、現在の対象疾病のうち、いくつかをはずすのか、軽症の患者ははずすのか、入院給食費を自己負担とするのか、あるいは全ての患者に医療費自己負担分の3分の1ずつを国と都道府県と本人負担として分けあうのか、定額の負担とするのか等々を検討して

います。この9月中にも結論を出して、来年度予算から実施しようと計画しています。さて、この問題について私たちはどのように考え、どのように行動すれば良いのでしょうか。私たちの運動は難病対策が始まって以来の重大な岐路に立たされています。この25年間、治る見込みのない療養生活、日々進行していく症状との闘いの中であって、医療費の負担が少ないことや、国によって研究がすすめられているということがどんなに私たちを励ましたことでしょうか。自治体の対策や保健婦さんの訪問、難病の検診や相談活動にどれほど助けられたことでしょうか。

この難病対策は、法律や条例に基づかないものとは言え、いや、むしろそれだからこそ、我国の医療制度や福祉施策、社会保障制度の欠落部分を柔軟に補ってきたのではないのでしょうか。

私たちは、今、この問題を通じて、改めて、日本の医療とは、福祉とは、そして社会保障とは何かについて、自分自身の具体的な問題として考えなければならない状況の下におかれているのです。

2. 医療保険制度はどのように変わっていくのか。

国会は、医療保険制度の改訂を決めました。今年の9月1日から実施となるものです。新たに、薬代の患者負担がもり込まれ、社会保険の本人負担が1割から2割となり、高齢者の医療費負担が大巾に引き上げられました。昨年末の論議から比べて、改訂は思ったより小巾になったと一息ついている国民も多いのではないのでしょうか。しかし、この内容でさえ、本人の負担は2倍から4倍までにも引き上げられると試算されています。一生、薬や治療、受診が必要な私たちにとっては、非常に重要な問題だったのでないのでしょうか。現在、自分の医療費が公費負担なので、何の関係もない、と見すごしていた患者・家族も多いと思います。本当にそれでよかったのでしょうか。私たちが通っている病院や医師にとってもそれで良いのでしょうか。

国では、今後、毎年改訂を続け、数年後には抜本改訂を行う、と明言しています。それは、どのような我国の将来の医療の体制を描いているのでしょうか。私たちの生涯をも左右しかねない大きな心配、不安となっています。

3. 介護保険創設の本当の目的は何か。

私たちは介護保険制度の創設が国から打ち出された直後、1995年11月から、この構想に反対を表明してきました。当時の世論の歓迎の声の中であって、ほとんどのマスコミや政党も関係者も私たちの主張に耳を貸してはくれませんでした。

私たちが当初反対したのは、今、介護を必要としている難病患者や重度の障害者を対象に入れず、しかも保険料は徴収する、というものだったからです。また、地域格差の拡大も推測されるし、現在の地域の状況では「保険あっても介護なし」という結果となることは火を見るよりも明らかだったからです。

そして、何よりも、介護の問題は、保険ではなく、社会の問題として国や自治体が責任をもってすすめる社会保障であるべきではないかと考えたからです。

高齢者を医療から切り離すことも心配でした。

その介護保険の問題が国会で審議されていく中で、次第にその本質が明らかになってきました。

それは、我国の「社会保障」を全て「保険化」する突破口であるということです。介護という社会共通の問題を国民がお互いに金を出し合う「自助・連帯」に置きかえるということです。そして、公的保険での給付内容を低くして、その不足部分は国民各々の経済力に応じて、民間介護保険にさらに加入することによって補うことにしようということです。つまりナショナルミニマム（国の責任による社会保障の国民合意の水準）を切り下げる目的を持っていることが明らかとなったのです。

さらに、医療、年金も足並みを揃えることとなり、実は日本の社会保障のあり方そのものに踏みこむ大きな問題だったのです。

国は、そのことを隠しながら、公的介護保険の創設によって「いつでも、どこでも、公平に必要な介護を受けられる」というバラ色のイメージをまき散らしながら、今、本当に大変だという介護の実態や将来自分たちがそうなったら大変だ、という恐怖感を利用して、議論と選択を国民に迫ったと言えるのではないのでしょうか。

継続審議となった次期国会では、ぜひとも本質に迫った我国の社会保障の将来の姿を考えた議論が展開されることを望みたいと思います。

4. 財政構造改革会議はとても大事なことを言っている。

財政構造改革会議は、6月30日「財政構造改革の推進方策」を発表し、次々と具体的な課題の提起を行っています。

当面の目標として、2003年までに財政健全化目標の達成をめざすこととして、その期間中は「一切の聖域なし」で、歳出の改革と縮減を進めるとしています。

そして、その具体的な内容の第1番めに社会保障をあげ、医療、年金についての抑制策を示しています。

例えば、慢性疾患の定額払い、老人保健制度の一層の社会連帯（相互扶助）の推進、医師や病床の削減、患者負担の増加、国立医療機関の廃止、年金の給付水準の引下げと支給年齢の引上げ等々、かなりふみこんだ内容となっています。

赤字国債に頼り、公共投資（というよりも公共工事）に頼る日本の経済のあり方を建て直すことはもちろん重要なことと思います。しかし、国民の健康や生命に関わるものまで「聖域なし」として縮減を図る、というのはいかがなものでしょうか。国民が安心して暮らせない社会がはたして安定した社会ということができのでしょうか。

思いきった社会資本の充実（医療・福祉の制度の充実、施設の整備や人材の育成と確保など）を図ることが必要なのだ、と私たちは病氣との闘いの経験から訴えています。

5. それでも私たちの活動は一步前へ。

私たちをとりまく社会の状況、とりわけ医療や年金に関する問題では厳しい状況におかれていることを実感します。

しかし、全てが「後退」で、全ての将来が暗いわけではありません。少しずつ発展、拡大している制度や施策もあり、何とか後退せずに踏みとどまっている制度や施策もたくさんあります。

それは全て私たちの運動の成果と言えるでしょう。

黙っては何も伝えられないし、何もしなければ何の成果も得られません。

私たちが体験し、私たちが感じたこと、私たちの周りにいる患者や障害者が、お年寄りが困っている問題を、国民の1人として国に問題を提起し、道民の1人として道や道議会に訴え、伝えていくことが大切です。1人ではできないことを、みんなの力でやってみるのが患者会ではないでしょうか。

そして、私たちの療養生活の整備をめざす活動をしながらも、もう1つの患者会の大切な役割をいつも大切にしなければなりません。一人では解決できない辛い胸の内や悲しい思いを吐き出せる場をつくるのが患者会です。

何も語らなくても、同じ病気の仲間だからこそ伝わり、解りあえる場所、複雑でストレスを受けやすい今の社会だからこそ、そんな場がますます必要になっていくのではないのでしょうか。

一人では考えることもできなかった楽しいことを見つけるのも患者会、生きる勇気と元気をもらうのも患者会、そんな集いが北海道のあの街、この街で開かれることを私たちはめざしています。

「励まし合い、援け合う難病連」

「地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」

という私たちの行動スローガンを今また改めて実感します。

患者会の活動＝患者運動は、国民全体の利益や意識と結びつかなければなりません。自分たちだけの利益を求め、国民の医療や福祉全体に無関心では、結局は国民の支持は得られないでしょう。

私たちは、今、みんなで手をつなぎ、1歩前へふみ出すことで、難病患者も、障害者も、高齢者も、その家族も、全ての国民が安心して暮らせる社会づくりに参加していることを伝えたいと思います。

※北海道難病連の結成大会は1973年（昭和48年）3月28日で、活動は25年目となります。全道集会は1985年（昭和60年）に開催しなかったため、1997年7月26日で第24回となります。

難病治療、患者も負担？

医療費の自己負担分の三分の一を難病患者に負担を、検討する公衆衛生審議会、難病対策専門委員会の報告をまとめ、同審議会です承された。

これはまさに、難病対策に対する患者の信頼を裏切り冷水を浴びせるものです。

もしこのまま実行されると報道によると一ヶ月平均、入院患者は約19000円、通院患者は2000円支払うことになります。難病であるために、定職にもつげず、収入の途も閉ざされた患者に毎月支払い続けなければならない治療費はどこから捻出しろと言うのか、難病患者がおかれている現状を果たして本当に解っているのか、疑わしいものです。

難病を持った患者の苦しみ、家族の辛さを理解しているのか、追い打ちをかける様に治療費の自己負担、難病患者はますます苦しい立場に立たされようとしています。

このままではお金の無い患者は、収入の無い患者はどう生きて行けばよいのか、私たちは本気になって、行われようとしているこの大改悪に反対しなければなりません。

黙っていたらどこまで苦しめられるかわかりません、おとなしくしていると難病患者の居るところは無くなってしまいます。これはけっして難病患者だけの問題ではありません、医療制度の後退、福祉の後退は社会全体の問題です。

行われようとしているこの大改悪に反対しましょう。

● 0月10日には全国一斉街頭署名が行われます、多くの患者、仲間と一緒に広く市民に、行政に訴えたいと思います。

ハガキ大作戦

難病対策の後退を食い止めるための最後の方法

同封のハガキを出して難病対策の後退を防ごう。
住所、氏名を記入して私たちの実状、要望を訴え
ましょう。

事は急を要します、会報が届いたらすぐに投函し
て下さい。50円切手をわすれずに。

100-45

厚生大臣

小泉 純一郎 様

東京都千代田区霞が関一―二二

100-□□

参議院厚生委員長

山本 正和 様

東京都千代田区永田町一―七一

100-□□

衆議院厚生委員長

町村 信孝 様

東京都千代田区永田町一―七一

100-45

委員長 黒川 清 様

東京都千代田区霞が関一―二二
厚生省保健・療局エイズ疾病対策課内
公衆衛生審議会成人病難病対策部会
難病対策専門委員会

新役員紹介

平成9年4月改選

会長　　：野村　幸子

副会長　：川口　進

会計　　：高正　洋子

監査　　：小川　巖

監査　　：森　　浅子

運営協力会にご協力下さい

北海道難病連と加盟団体の運営を安定させる為には、定期、定額の収入が必要です。一万人の協力者がいると、2千万円の財源となります。資金は、難病集団無料検診、相談会、医療講演会、機関誌「なんれん」の発行、陳情、請願、PR活動、疾病別患者会、地域支部の活動、事務局の運営その他に活用させていただき、加入者の皆様には、北海道難病連の機関誌「なんれん」、集会、レクリエーション、チャリティバザーなどの各種ご案内、その他の情報をお届けします。

ご家族、知人、友人、協力会社の方々に、ご協力の程をお願い申し上げます。

年間一口2千円（法人、会社は一万円）

<申込み先>

札幌市中央区南4条西10丁目

(財)北海道難病連

☎011-512-3233

会費納入のお知らせ

皆様からの会費は、会の活動を支えていく源です。まだ納入されていない方は、お手数ですが郵便局より振替用紙にて下記までお振込み願います。

※口座名義 再不貧の会

※口座番号 02790-9-19577

※金額 3600円

あ と が き

再不貧の会もまもなく25周年を迎えます。
本当に時間のたつのは早いものです、役員で相談して何をしようか検討しております。
会員の皆様にもご協力をお願いするとおもいますのでよろしく
お願いいたします。
大相撲秋場所も、強い強い貴乃花の優勝で終わりました。
本気になって難病患者の事を考えてくれる強い横綱(総理大臣?
厚生大臣?)が現れて欲しいものです。

7つのスローガン

- ☆ 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下さい！！
- ☆ 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！！