

HSK ☆ いちばんぼし

HSK通巻 263号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可

平成6年2月10日発行（毎月10日）

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし 臨時号



豊かな医療と福祉の実現を
めざしています

請願事項

1. 難病の原因究明、治療法確立のための予算を大幅に増額すること。
2. 難病、長期療養者のために国立療養所を整備し、在宅医療を含めた専門医療機関として活用すること。
3. 身体障害者福祉法など各種法制度の谷間におかれている難病患者らの医療、リハビリ、福祉、教育、就労、住宅、交通に関する総合的対策を確立すること。



4. 看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員をはかって、行き届いた看護を保障すること。
5. 難病患者、障害者、高齢者が安心して生活をおくることができるよう年金制度を改善すること。
6. 東京に全国患者会館を設立するとともに、生活・医療相談、集団無料検診などを行う「難病センター」を全都道府県に設立すること。

すべての人が大切にされる社会をと願って

<注意事項>

- 1) 署名用紙は友の会事務局
(難病センター) まで郵送で
- 2) 署名用紙の押印は印鑑の他に
サインでも良い
- 3) 締切りは4月末

署名と募金の
ご協力を
お願いします

Q. 「あら、去年の秋にも署名用紙を送ったけど、あれとはちがうのかしら？」

A. 「前回のは健康保険改悪反対（給食、室料、薬代の保険適用除外の中止を求める）の緊急署名のお願いでした。

今回は私達難病患者が入院であれ、在宅であれ、安心して医療を受け、毎日を生きがいを持って過ごすことができるよう総合的な難病対策の早期確立を要望するものです」

Q. 「具体的にどういうことを要望するのですか？」

A. 「同封のグリーンの用紙の中を開いてよく読んでください。6つの請願事項がわかりやすく書いてあります」

Q. 「いくらがんばって集めてもねえ。わたしたちの願いと反対の方向にどんどん行ってるみたいでねえ」

A. 「気持ちはわかります。でも黙って何もしないでいたら状況はもっと悪くなります。とにかく、声に出し、行動に移すことです」

Q. 「わかりました。でも外出の機会もあまりなく、おつきあいも少ないのですが」

A. 「あなたの家族、あるいはあなたひとりでもいいですよ。必ず10人集めなくちゃダメということではありません」

年 月 日

衆議院議長 殿
参議院議長 殿

請願団体 日本患者・家族団体協議会
〒171 東京都豊島区目白2-38-2
TEL 03-3985-7591 紫山会ビル

請願人氏名

印

住所

紹介議員

印

総合的難病対策の早期確立を 要望する請願書

請願の趣旨

いま、難病や慢性疾患に苦しむ患者は、少ない専門医療機関と不十分な医療・生活保障制度のもとで、高齢化し、障害は重度化重複化して、肉体的にも経済的にも家族ともども厳しく困難な療養生活を送っています。

難病患者らは、この厳しい療養生活を支えるものとして、医療保険・公費医療・年金・生活保障など社会制度の拡充に熱い期待を寄せています。とりわけ、身体障害者福祉法や特定疾患治療研究事業（難病の医療費公費負担制度）、障害（基礎）年金の対象にもならず、各種制度・施策の「谷間」におかれている患者は、なんらかの法制度の拡充によって、医療、生活の保障を求めています。

私たちは、これらの患者や家族が、入院であれ在宅であれ、安心して医療を受け、毎日を生き甲斐をもって過ごすことができるよう、総合的な難病対策の早期確立を強く要望し、別記事項の実現を請願するものです。

〔取扱団体名〕

全国膠原病友の会北海道支部

難病研究の推進を

「原因の究明を」「治療法の確立を」。難病患者の共通の願いです。国の難病対策は20年を過ぎましたが、ごく一部の疾病を除いては大きな研究の進展はありません。国の予算も毎年同額で、どの研究者も一様にその少ない研究費を指摘します。「もっと予算を増やして!」。すべての患者・家族の願いです。

専門病院の整備を

「これ以上よくはならない」と医師からいわれても、在宅で療養できる患者の症状と介護体制からいってその条件がない患者がたくさんいます。私たちは、かねてから病院と家庭の中間にある難病患者の受入れ施設の設置を望んでいます。当面、国立療養所を、訪問診療・訪問看護も行う難病や長期療養患者の受入れ施設に整備して行くことを希望します。

谷間の難病患者のための施策を

日本の身体障害者施策は、「制限列举方式」といって、視力、聴力、下肢、上肢、体幹、呼吸器、心臓、腎臓など障害の種類を並べ、その程度も細かく決め、それ以外の障害だと「障害者」とは認定しません。認定されないと身体障害者を対象にした制度は利用できません。難病対策もまた、対象になる病名を「特定」していく方式のため、病名がちがえば難病対策の制度（医療費公費負担）は利用できません。このような制度から“落ちこぼれ”た「谷間の難病患者」に対する総合的な施策が切実に患者から求められているのです。

「総合的難病対策」
ここが
ポイント



行き届いた看護を

看護婦不足が社会問題化されてからすでに何年も経っています。しかし、深刻な看護婦不足は依然として全国的に解消されていません。患者・家族・看護婦を犠牲にする看護婦不足を早急に解消するよう求めます。

年金制度の充実を

病気で失職したり収入が減った患者・家族にとって、障害年金は命の綱です。しかし、その額は月額6万円足らず。その低い年金さえ受けられない患者もいます。高齢、独り暮らし、重症の患者も増え、物価もあがっている中で、年金制度の改善は難病患者らの強い願いです。

患者の拠り所「難病センター」

障害者福祉センターや社会福祉センターなどがこの数年各地につくられています。しかし、「難病センター」は全国で北海道にただ1か所あるだけです。患者の様々な悩みごとに応え、集団無料検診も行い、孤独になりがちな患者が同病者と交流できる場所。そんなセンターが各地にできることを私たちは望んでいます。

募金にもご協力ください

募金は今回の国会請願署名活動に必要な費用(署名用紙など)として使わせていただくほか、JPCとJPC加盟団体の諸活動を進めるための貴重な資金として、大切に活用させていただきます。豊かな医療と福祉をめざす私たちの活動にご理解をいただき、皆様のご支援ご協力をお願いいたします。

総合的難病対策の早期確立を要望し

豊かな医療と福祉の 実現をめざしています

署名と募金の
ご協力をお
願いします



すべての人が大切にされる社会をと願っています

JPC(日本患者・家族団体協議会)は、わが国における患者運動のナショナルセンターをめざして、1986年6月に結成されました。現在21の地域難病連と11の全国疾病団体が加盟し、「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」(結成宣言)の実現を願い、医療や福祉の充実・拡大をめざして運動をすすめています。



日本患者・家族団体協議会

〒171 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル TEL03(3985)7591

難病研究の推進を

「原因の究明を」「治療法の確立を」。難病患者の共通の願いです。国の難病対策は20年を過ぎましたが、ごく一部の疾病を除いては大きな研究の進展はありません。国の予算も毎年同額で、どの研究者も一様にその少ない研究費を指摘します。「もっと予算を増やして!」。すべての患者・家族の願いです。

専門病院の整備を

「これ以上よくはならない」と医師からいわれても、在宅で療養できる患者の症状と介護体制からいってその条件がない患者がたくさんいます。私たちは、かねてから病院と家庭の間にある難病患者の受入れ施設の設置を望んでいます。当面、国立療養所を、訪問診療・訪問看護も行う難病や長期療養患者の受入れ施設に整備して行くことを希望します。

谷間の難病患者のための施策を

日本の身体障害者施策は、「制限列举方式」といって、視力、聴力、下肢、上肢、体幹、呼吸器、心臓、腎臓など障害の種類を並べ、その程度も細かく決め、それ以外の障害だと「障害者」とは認定しません。認定されないと身体障害者を対象にした制度は利用できません。難病対策もまた、対象になる病名を「特定」していく方式のため、病名がちがえば難病対策の制度（医療費公費負担）は利用できません。このような制度から「落ちこぼれ」た「谷間の難病患者」に対する総合的な施策が切実に患者から求められているのです。

「総合的難病対策」
ここが
ポイント



行き届いた看護を

看護婦不足が社会問題化されてからすでに何年も経っています。しかし、深刻な看護婦不足は依然として全国的に解消されていません。患者・家族・看護婦を犠牲にする看護婦不足を早急に解消するよう求めます。

年金制度の充実を

病気で失職したり収入が減った患者・家族にとって、障害年金は命の綱です。しかし、その額は月額6万円足らず。その低い年金さえ受けられない患者もいます。高齢、独り暮らし、重症の患者も増え、物価もあがっている中で、年金制度の改善は難病患者らの強い願いです。

患者の拠り所「難病センター」

障害者福祉センターや社会福祉センターなどがこの数年各地につくられています。しかし、「難病センター」は全国で北海道にただ1か所あるだけです。患者の様々な悩みごとに応え、集団無料検診も行い、孤独になりがちな患者が同病者と交流できる場所。そんなセンターが各地にできることを私たちは望んでいます。

募金にもご協力ください

募金は今回の国会請願署名活動に必要な費用(署名用紙など)として使わせていただくほか、JPCとJPC加盟団体の諸活動を進めるための貴重な資金として、大切に活用させていただきます。豊かな医療と福祉をめざす私どもの活動にご理解をいただき、皆様のご支援ご協力をお願いいたします。

~~~~~  
<編集人> 全国膠原病友の会北海道支部

編集責任者 萩原 千明

☎064 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

<発行人> 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

☎060 札幌市中央区北9条西19丁目55 細川 久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻 263号 100円  
いちばんぼし臨時号 平成6年2月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~