

HSK

わたち

— 全国筋無力症友の会道支部 = ヌ = ヌ —

~~~~~ わたち No 87 ~~~~~

昭和48年1月13日

第3種郵便物認可

HSK通巻257号

平成5年9月10日発行

毎月10日発行 (1部50円)

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

発行 北海道身体障害者団体

定期刊行物協会



## — も く じ —

- 支部結成20周年記念講演から
- 支部大会報告
- みんなのひろば
- 事務局からのお知らせ

## はじめに

夏らしい暖かさを迎えることなく、空には早くも秋の雲が流れる季節となりました。皆さま如何お過ごしでしょうか。

支部結成20周年を越え、21世紀に向けて新しい第一歩をふみ出した平成5年度です。時あたかも政界が大きく変わり、細川内閣が誕生しました。

新内閣に対する支持率の高さは過去の信頼感から期待感に形を変えた支持率であろうと思います。そしてその期待するものは誠実さであり、国民に目を向けた政治ではないだろうか。

首相の所信表明の中で私たち患者にとって目をひいた項目は「消費者・生活者優先」の施策についてですが、何等具体的なものが出されていないという論評が大勢を占めておりますが、事情止むをえないものがあるためと理解しています。兎も角これからの日本は生活大国を目指して進むのだという意志表示と見て大きな期待を寄せているところです。

具体的な内容が提示されていないと言うことは、これから作られるということであり、それなれば、我々患者会が常々叫んでいる種々の施策が、運動如何によって大きく実現の可能性を秘めているとも考えることができます。

患者会活動はいよいよ重要性を増し、期待と歓びを持って活動できる時を迎えたのではないのでしょうか。社会の発展に夢をつなぎ、心に太陽を持ち続け、それぞれの立場で精いっぱい頑張りましょう。

猪口記

## 難病対策の20周年を迎えその将来を考える

伊藤 たてお

伊藤 この発端というのは、最近講演が多く、あちこちで話をしていますが、それを自分の会で話したことがないだろうという役員会での発想と、もうひとつは、内輪でやれば金もかかからないだろうし、20周年をやったばかりだから、気を抜いて手を抜いて、内輪で間に合わそうというのが役員会の本音ですよ。（笑う）

司会 でもそういうふうになると支部の会員に失礼にあたりますけれども、本当に講演はまじめに聞いたことがないんです。全国でやっていらっしゃるのに、我々が聞いていないというのはやっぱり自分の会としても残念ですので、それをお願いしたんです。別にそんなに謙遜なさっているだけで、本当に威張りたいんです。（爆笑）

伊藤 よそではなぜかという、それらしいことを言っても内輪のことは分からないものですから、みんな「ほーっ」とか感心して聞いているんですね。内は何をやってもすぐばれるので、何か新しいことをやろうと思って考えたら、昨日実は難病連の会計監査があったんですよ。四苦八苦してやっと乗り切って、頭が空っぽになっていまして、今朝になってから、「ああ何か考えなくちゃ」と思って、昼にちょっと考えたんです。

よそに行ってお話する時には2～3種類くらいのタイプがあるんですが、ひとつには難病問題とは何かというような問題だとか、もうひとつは今問題になっている医療法改正とか制度上の問題、行政の仕組みをやったり、それからあとは患者として、患者はどういう生活を目標に今生活していったらいいのかということをお話させてもらうんですが、それを網羅するとういうふうになるということです。

「難病対策の20周年を迎えて、その将来を考える」こんな大それたことをこの支部で考えてどうするかなと思ったけども、ただ、日本の患者運動を動かしている原動力は全国筋無力症友の会北海道支部が日本の患者運動のいちばん真ん中にあるわけですから、ここで話してもいいかなと思った

んですが、将来を考えるといてもはっきり言って材料がないでしょう。

いくつか分析してみたんです。ひとつは難病対策の歴史と現状というお話。これはよくするんですけども、これは1から10項目ありますでしょう。(1)だけで約2時間かかります。「難病対策のはじまりと社会的背景」。なぜ難病対策が始まったかというだけで2時間くらいかかる。たいへんだかわいそうだから公費負担にしようとか、研究を始めようということが始まったわけでもないし、どこだかの誰れさんが政府にねじ込んできて「難病対策をやれ」と言ったから始まったというような単純なものではない。

勿論筋無力症友の会ができたからとか、何人かの先輩の方々がいろいろ努力されたという要素もあるんですが、時代的な背景がいろいろ複雑にからんでいて、このところを勉強するととてもおもしろい。特に中村まゆみさんくらいの年代の人たちや室谷さんや大広さんの娘さんくらいの人たちがこれから福祉とかなんとかを勉強するのにここをつっこんでいくというのはとても面白い分野です。

それ以前の日本の社会福祉の発達とがらりと変わった要素が実はここにあるんです。そのことだけで2時間かかるので省略しますが、日本の高度経済成長というのが非常に大きくからんでいます。経済問題がからんでいたということです。

それからもうひとつよく話させてもらうのは「難病とは何か」

これは難病とは何かというだけで、実は難病というものの定義がたくさんありまして、みなさんふだんあまり聞いていないでしょう。難病対策があって筋無力症が難病だというので、だから難病だというふうにしかな受け取っていない。だけど実際難病というのはどういうものだという定義がたいへん難しいですね。この定義をお話するだけで1時間はたっぷりかかります。省略します。合計3時間省略しました。

難病対策の1と2というのはまた別途時間をとって勉強しなきゃいけないと思います。

あとでまた戻りますけどもこういう大きな1という分野の問題と、次の

頁にあるⅡ、患者会の3つの役割ということ。これはよくいろんなところでお話させていただきます。これは患者会の3つの役割というのをお話するだけで、友の会というのは何なんだろうとか、それからなぜ患者会ができたんだろうとか、いろんなことに結びついてきますので、比較的よく話させてもらおう問題。これは会員のみなさんのところに配っている難病連の黄色いしおり、あれの中に患者会の3つの役割と書いたのがあります。ただ最近会に入った方は配られていないかもしれません。難病連の黄色いしおりは2年に一遍しか配らない。今年新しく配ると思います。

3番目に自分達が病気とどのようにつきあうのかという問題。ここで少し新しい問題が出てきます。そしてあと結びつくような問題。とういことでお話をさせていただきます。

まず最初に1頁目から戻りまして、難病とは何かというのは抜きまして、20周年を迎えて、今何が検討されているかということ、情勢報告、これは比較的新しい情報だと思いますがお話をさせていただきます。

日本にはいろんな審議会というのがたくさんあるんです。日本は審議会がたいへん好きな国で、政府の中で決めたりすることができないというか、本当は厚生省のお役人が全部筋書きを決めているんですが、それを厚生省発表というところどうも反発をまねきそうだという時に、大臣の私的諮問機関とか首相の私的諮問機関というような審議会をたくさん作って、そこで審議をして、その審議の結果ですと出して出す。

実際には審議会というのはどこでもそうですけど、お役人が事務局をやっていますから、議案も進め方も全部筋書きができていますけどね。

この審議会の中で公衆衛生審議会というのがあります。公衆衛生審議会の中に成人病・難病部会というのがあります。公衆衛生審議会というのは非常に幅広くいろんなこととお話ししなければならないので、その中にいくつかの部会に分けて、そのうちの成人病・難病部会というのがあるわけです。

この成人病・難病部会というのは実際には難病に関してはあんまり審議

をしてこなかったといういきさつがあって、今年、難病専門委員会というのを内部に作るようになったというわけです。

これはどういうことかと言うと、難病対策20周年を迎えて、抜本的見直しというのを検討するために審議会の中に専門委員会を作った。つまり来年度予算に向けて審議会の答申というかたちで、難病対策を抜本的に見直そうという答申が今年でます。4月スタートして一月いっぺんのペースで審議が進められます。細かな情報が中にたくさんあるんですが省略します。

いままでどおりではありません。どういうふうになるかまだ分からない。ただ、審議会の方から、私たちの話を聞きたいと、患者会の話を聞く場所を設けると言うふうに言ってきていますので、そこでいろいろ話し合いをしたいと思っています。

それからもうひとつ難病研究財団というのがあります。20年も経ったんですよ。この秋にシンポジウムを開きます。そのシンポジストとして私が招かれていますので行ってきます。そうすると、さっきの専門委員会は秋までに報告を出す、このシンポジウムも専門家を集めて秋に、10月に開きます。そこで、各専門の先生がこういう意見をおっしゃっていたというふうになります。全部出そろうわけです。反対の人もあるでしょういろんな意見が出てくると思うけど、概ねこういうものが出そろいます。厚生省が先に準備を進めていますから。

そうすると、秋にこういう答申が出て、答申を受けて大臣が方針を発表して、予算づくりをして国会に出して、決まると来年から難病対策が大きく変化するのではないかと。

この変化するものにもうひとつあります。小児慢性特定疾患対策というのがあります。子供の方も実は小児慢性特定疾患という対策があるわけです。入院を中心としてはいるんですが、だいたい18才までの長期慢性の病気や重い病気はほとんどこの対策で医療費が公費負担になっているんですが、これも大幅に見直すと。同じ厚生省の中で局が違うものですから、

別々に進められているんですけれども、あわせるとこの3つの対策が大幅見直しになります。

同時に母子保健法が改正されます。母子保健法の改正はひとつ理由があるんです。子供が非常に少なくなりました。今までの母子保健法ではちょっと時代に合わないということもあって、変えるんですが、変えるにあたって、思い切って小児慢性特定疾患対策を見直す。つまり今の日本の予算というのは、ある程度枠が固まっています。新たな財源はなかなかない。消費税の時も福祉に使うとって消費税を始めたんだけど、結局福祉にはほとんど回ってこないんですけども。今度何かやるにしても、今はいきなりまだまだ消費税を上げられないし、新しい財源がない。同じ枠の中で新しいものを行う時に、財源を作らなければならない。どうやって財源を作るかという、どれか削らなければならないということです。どれかを削って浮いた分で何かをしようと。

20年もたったんだから、そろそろ整理するものがあるいいんじゃないでしょうか。というふうに言っています。新しいものをやるにはお金が必要だ、ないから比較的他もう良くなったところから、それを打ち切って財源を作ってこちらに回しましょう。なるほどなと思うんだけど、それは私たちにとってどういう具合にでてくるか。

特に筋無力症は危ないですね。よく言われるのは、難病対策20年やってきて、たいへん大きな成果が上がった。非常に大きな成果が上がったうちの代表的な病気が筋無力症、パーキンソン病とされていますね。20年前の人はご存知だと思いますが、20年前筋無力症は大変な難病でしたよね。林さんにしても鈴木さんにしても、人工呼吸器をつけて自分で息できなくて、そして何人もの会員の方が亡くなって。今そんな人いないですね。病院から一生出てこれないかと思ったような、高橋さんや林さんだっ出てきているんですから。

それくらい進んだ。当時はウブレチッド、メスチノン、マイテラーゼというような薬しかなかったような時代から、今はとにかく胸腺手術してス

テロイドホルモンを使って、そして場合によっては血漿交換からコバルトからいろんなものを合わせて、ものすごく技術も変わった。

20周年記念誌で、当時の先生方との座談会をやっているんですが、あの頃医療講演を開いても、筋無力症の原因はなんて話にはならなかった。みんな分からなかった。ただ、オッサーマンの分類によるとⅠ型、Ⅱ型、Ⅲ型、Ⅳ型とあって、とかいうぐらいの話しかなかった。

そのうちまもなく、免疫が、という話になっていって、そして胸腺を手術したらという話になっていって、どんどん進んできた。おかげで治療が進んでから筋無力症になった人がなかなか友の会に入ってこなくなったという現象が起きてきたんですが。

昔は女の人でも筋無力症になったら妊娠分娩はいけないと言われて、結婚できないとか、あるいは、結婚しても妊娠しないようにするとか、そういう手術をするとかというのをやりましたし、小さいお子さんが患者さんの場合は大人になれるんだろうとか、大人まで生きていられるのだろうかというようなことで、本当に難病だったんですが、今はそんなことをいう人誰もいない。

という病気の代表的な病気としてこの筋無力症は上げられている。日本の成果が世界の患者さんにとっても役にたったと言われるくらい。

というふうに言うと、お分かりでしょう。要するにどこかを削らないと、新しい対策はできないというふうに言われています。ちょっと気をつけましょう。

しかしそのくらい成果が上がったことはまた事実だと思います。

それから、この4月に改正医療法の施行が始まりましたし、診療報酬の大改正がありました。そして在宅医療の推進というのが行われています。医療法がどう変わったかというのは非常に大事に見ておかなければならない。

いままで入院して長かったのは高橋さんが14年間？林さんは？20年・・・昔はそれができたんです。逆をいえば。病院の機能別分類というのは



なかった。どこの病院でも同じだったし、診療報酬というのは出来高払い  
とって、20年いても、どんなにたいへんでもそれなりに治療や検査や  
いろんなものをどんどんやれば病院の収入になった。

林さんところなどではお母さんも苦勞したけれども、看護婦さんたちも  
手間がかかってたいへんだったと思うんですよ。それでも、手間をかけて  
も病院の収入になって採算がとれたから、入っていたということがあっ  
ても、そういうように考えていいかと思います。正しい見方かどうかは別  
にしても、そういう見方もあるんですね。

ところが、今度はそういうのではなくなった。ひとつは、診療報酬の改  
正で、だいたい、2週間目まではすごく高い点数がつくんです。3カ月ま  
ではまだまだ高い点数なんです。3カ月以降になると病院に入る点数が  
グンと下がってしまうんです。

そうすると病院は、今6割から7割が赤字だと言われていますから、そ  
れがドンと点数が下がった人で、しかもめんどくさい人がいられたら困る  
わけですよ。手間はかかる、病院に金は入ってこないという。どこかにお  
引き取り願いたいということになる。

診療報酬上でそういう仕組みがひとつでてきた。それからもうひとつは  
病院を分けてしまう。ひとつは、今は誰でも大学病院へ行ける、だから大  
学病院が混むんだということで、大学病院を特定機能病院と指定して、紹  
介患者を中心にする。今3割、まもなく5割にします。紹介状を持ってい  
かない人は受け付けが別なんです。そして紹介状を持っていかない人は、  
紹介状料代金を別に払わなければならない。そういう仕組みになっている。

残った病院を、既に老人病院は老人病院でできています。一般病院も2  
種類に分けます。一般病院と、療養型病床群という病院、あるいはそうい  
う病棟に分けます。療養型病床群というのは、さっき言ったように、じゃ  
あ長期の人をいれないということになったらまずいから、長期の人をいれ  
るようにしましょう、ということで始めたというんですが、そうなるかど  
うかちょっと難しい。というのは、療養型病床群はさっき言ったように、

診療報酬の出来高払いではないんです。マルメと言っていますが、定額制なんです。林さんが入院する、そうすると普通だったら病院は収益を上げるためにどんどん無駄な点滴や注射したり薬を出したりするから日本の医療費が高くなるんだというふうに言っているんです。

これ、お医者さん同士の言葉と思えない、お互いにお互いを信用していないんですね。儲けるためにはなんでもやるんだというふうを考えて、だからそうさせないようにするんだというんですね。自分たちで規制をしようという訳ですけど、ただどんなことをしても儲けようという人は儲けるんですよ。まじめにやる人はどんなことをしても儲けられないですけど。

どういう現象が起きてくるか。厚生省が考えているのは、定額制、だいたい月35万円なら35万円、注射をしてもしなくても35万円をその人の分として病院に支払ましよう。そうすると注射したり検査したりしなくて済むから、医者の数が少なくてすむ。看護婦の数が少なくてすむ。かなり少なくなります。老人病院並ですから。老人保健施設並ですから、本当に少ない。

残った、浮きの出たお金で介護要員、ヘルパーさんをたくさんいれよう。そうすると重度の人もゆっくり介護をしなもらえて、無駄な検査や無駄な治療や無駄な薬をもらわないで、ゆっくり病院で療養することができると、いう見方です。

ところが、北海道はまだ療養型病床群に手をあげている病院はありまないので、よく分からないんですが、老人病院は始まっていますから、そういうところとか、さっき言った老人病院とか療養型病床群を含めて、介護力強化型病院というんですね。介護する力を強化する病院というのですが、どういう現象が起きているかという、ひとつは病院が軒並み黒字になってきました、そういう病院は。

注射も薬も、してもしなくても同じ金が入ってくるんなら、じゃあ、やめたとなるわけです。いままでよほど無駄なことをやっていたのかい、あんたがたって感じなんですけどね。給料の高い看護婦、医者をドンと減ら

して、安いヘルパーさんをいれましたから、その分お金をかけても収益は上がってくる。

その他に抜け穴があって、出来高払いを一部残してあるんです。何をしてもしなくてもお金を払う部分と、あることをしたらそれは保険なり本人からとっていいよという部分があるんです。それから差額ベッド代とっていい、あれとっていい、これとっていいって始まったんです。それはどんどん病院へ行きます。つまり患者の側は持ち出しが増えるわけです。

病院の経営プラスになった。患者の方はお金の負担が増える。それからもう一点、こういう現象が起きてきたのは、実はそういう病院ほど、手間のかかるめんどくさい患者さんを断る。同じ介護するなら楽な人の方がいいというのが人情でしょう。先生はいれたいなと言っているのかもしれないけれども、現場がどうもって。困っているんです、難病連はそういう相談をたくさん受けています。どの程度の患者さんですか、だいぶ面倒ですかって聞かれます。人工呼吸器をつけていましてっていうと、「いやいやうち人工呼吸器をつけた患者さんとはらないことにしたんですよ」って言って全部だめ。

人工呼吸器をつけるほどの重い患者さんが、今いる病院からは、もう出てって言われていますだいたい入院時に「あまり長くいられませんからね」って言われたというんです。そしてそこからは出なければならぬ、行き先はない。家に帰るにも、家族もたくさんいて介護力もある家はいいですよ。にっちもさっちもいかない。そういう家庭だっていっぱいあるわけですよ。それをどうするかっていう答えがでてこなくなった。

これは今非常に大事な問題になってくると思うんです。つまり頭で考えたり、机上のプランで考えて、これこれこうすれば浮くから、そしたら介護力が強化されて、そういう重症の患者さんも安心であるということを感じに言っていた。一部の患者会は「厚生省がそういっているんだから、そうだよ」と言った。ぼくらはそんなこときかない。儲ける病院はどんなことをしても儲けるんだから、そうなったらなつたで、絶対弊害が出る

って言っていたら、やっぱりそういう具合になってきているんです。

現実はまだ、そういう病院ばかりじゃないですけど、中にはあえて赤字も覚悟で受け入れてくれてる、それからよけいな検査もしない、多少検査をしても患者さんからお金をとらないという病院もあるんですが。

さっき言った定額制というのは、その人にもしも何か治療が必要だとしても、その定額以外で、認められている以外の治療だったら、病院が負担しなければならない。どんなに検査で費用がかかっても薬代がかかっても。患者からもとれない保険からも降りてこない。で、自分の、病院の費用から出すか、あるいは別途、患者さんにこれは保険外負担だからということで説得して、私費で払っていいということで、了解したと言えどもらっていいんです。

先生からそうやって言われたら、いやとはなかなかいえないですよ。絶対これは必要なんだ、だから残念ながら、今の保険の中に認められていんだけど、あなたはもうちょっとよくなるためにはちょっとお金がかかるけど、この治療はどうだろうと言ったら、家族に相談してみますっていう話になるんです。家族に相談してみるとか。

相談された家族はいいえとはいえないでしょう。

いちばんいい例が、お嫁さんに相談持ちかけられたら、いちばん嫌っていいないんですね。あとで大問題ですね。「うちの兄嫁が断ったから、うちの母さんいい治療を受けられなかった」って。これは最悪です。嫁さん反対したら。実の娘だったら「母さん、いいわ、お金ないからどっちみち大した検査でないし」で済んだかもしれない。嫁さんがうっかりそれを言ったらたいへんですからね。後々までいわれますからね。そういう人間の微妙な関係、そういうものがあるんですね。

そのことをプランをたてる時はあまり考えないんですよ。それは本人の了解をとってよければいいんだといえ、なるほどってことなんですけども、実はなかなかそうは行かない。そういうものが実は横たわっています。

これをどうするか。

これは筋無力症だけの問題ではない。筋無力症も問題、だけど今高齢化社会を迎えて、みんなの問題でもある。自分とこの家族の問題、兄弟の問題、親の問題だったり。そこのところをどうやっていくかというのがこれから非常に大きな問題でしょう。ただまだその全貌が明らかになっていない。またスタートしたばかりですから。ただそういう予測はあちこちで実証されてきた。予測だったのがね。

それから、来年健康保険法の大改正が予定されています。さっき言ったように、療養型病床群で、差額ベッドをみとめるようになって、いままで個室の差額というのは2人室までですね。今は4人部屋まで認められるんですよ。カーテンで仕切っただけでも差額料をもらえる。

そして経過措置というのがあって、実際はもっとつめてあったり、ディールームやいろんなものがなくなつて認められるんですが、そこらあたりははしょったとしても。今度は健康保険の方の法も改正していく。いろんな保険を一元化していくということもあるんですけども、今の健康保険の対象としているものなから、一部を保険の対象からはずそうと、それで保険の財源を浮かしていこうということなんです。何をはずすかということ、まず第一に考えられているのが入院給食費。前にも大反対して北海道難病連で、筋無力症も誰かいったと思うんがけど、30人ぐらいの大代表団を東京に送って、健康保険反対の大運動をやって、ついに撤回させた。患者団体が厚生省に徹夜の座りこみをやったんですからね、布団を持ち込んで。

それと前から出ているビタミン剤、風邪薬、胃腸薬を保健からはずすと。胃腸薬といったって今けっこう必需品でしょう、いろんな薬もらったらどうしても飲まなければならない。入院給食費を、一日だいたい1000円として月額3万円くらいになりますね。それから今お世話料というのを認めるようになりましたね、この前の医療法の改正とかいろいろなんです。これがだいたい3万円平均ですよ。その他になんだかんだといろいろかかりますでしょう。だいたいこれからは入院すると、月、どんなに少なくとも6

万円から10万円はかかると思ってください。いままでそれを健康保険の範囲であった特定疾患の人が、保険がきいて残りの部分を特定疾患でやったから、ほとんど身の回りのもの以外はお金がかからなかった。これが10万円かかった上に、3カ月たつとちょっと困るかなんか言われたら、でもそれ以上いられたらもっとお金も困るかもしれない。10何年もいたら実際総額いくらになるかっていったら・・

要するに安心してゆっくり必要なだけ入院しているという状態ではたぶんなくなるだろうと。これが大問題ですね。

あとは年金の再計算というのが来年また行われます。それから福祉八法というのがこの4月から完全実施になります。実施になって、いままで都道府県に権限があったものが、市町村に権限委譲されました。市町村の責任になるのですが、市町村間の認識の違いや財政力によって格差が生じることが心配されています。既に実際に格差が出てきています。

北欧の福祉を視察した時に、素晴らしいと感心して、いろいろ質問したが、その時に「我々は200年もかけてこれまでにしてきた。日本は戦後何十年かで作ろうとしている。それは無理だ」って言われたんです。そんなことはない、日本は素晴らしい勢いで変革していけるんだって、思ったんです、その時は。今やっと少し分かりました。やっぱり時代が戻るような傾向をみせる。その時にただ戻るんじゃないかって、一段上がって戻させる。これを長い間やっているうちにいつか日本の社会はもっとよくなっていく。それは100年かかるかもしれない。200年かかるかもしれない。だけどそういうふうになっていっていいんじゃないかということだともおもいます。

最後にもう一つお話させていただきます。それは、私たちは、病気になっことによって、障害を持ったことによって、あるいは高齢になったことによって、失ったものがありますが、果たしてそれが全てマイナスになったままか、ということです。

人は、何かを失ったままで過ごすことはできません。必ず、心身の上でバラ

ンスをとる必要があります。私たちはそれをバランスシートと呼んでいます。私たちは失った分だけ、必ず、何かを得ようとしています。全ての人が必要、収支が一致するわけではないと思いますが、少なくともそういう努力が必要です。

私たちが何を失い、何を得たのか、得ようとしているのか、それぞれが考えてみる機会を作ってみてはどうでしょうか。

私たちは病気によって、こうして仲間を得ました。そして友の会に集まることによって、社会を見たり、考えたりできるようにもなりました。そしてその行動によって、少しは日本や北海道の医療と福祉の向上に役立つことができたと考えることもできるのではないのでしょうか。

というところまで、もしも考えたり言えたりすれば、まあ病気になったということに多少誇りを持ってもいいんじゃないかと、威張ることもないけども、まあ病気になって、おかげでそういうことを考えるようになったり、聞いたり話したりすることができたということでは、こういう人たちがいるから社会がなんとかなっていくだろうと思って、決して負い目に思う必要はない。なんら負い目でもなんでもないといいふうに思って過ごせたら、また何か、来年にはもっとたくさんいろんな人たちが集まることのできるのではないかということで、ちょっと退屈なところがあったかと思いますが、お話を終わらせていただきます。

質問 身体障害者手帳の件の変更はありますか。または例えば一級で費用がかからなかったものがかかってくるとか。

答え 身障手帳の等級変更はありません。ありませんが、認定がきびしくなる傾向があります。つまり身障手帳の発行数とか年金の対象者を少なくしていきたいという意図があるのかも。厚生省はそんなことをしたいとは言わないんですが、そういう傾向が何となく見られます。認定の仕方がきびしくなっています。基準は変わらないんだけど。

制度を利用できるものについてはほとんど変わりありません。町村によ





## 支部大会報告

去る、8月1日難病センターに於て支部大会を開催いたしました。前日の雨がうそのように上がり、この夏には珍しく真夏の太陽が照りつけたよいお天気に恵まれました。(会員、家族20名)

例年は医療講演と相談会を行ってきましたが、今年は趣向を変え、全国で最も早く支部を結成し、活発な活動を続けている大阪支部長を講師にお願いして「大阪支部の歴史、関西における治療の現状」などを講演して頂きました。講師の先生が私たちと同じ患者、お仲間です。親近感も一入です。

ご自身の小学校6年のころ発病されたこと、昭和46年支部発足からのこと、最近の漢方薬の話など丁寧に話されました。

大阪支部が、目覚ましい発展を遂げられたのは、浅野支部長のすごい情熱があったればと、感動いたしました。講演要旨は次号に掲載いたしますどうぞお楽しみに！

短時間でしたが、昼食をしながら浅野さんを囲み、なごやかにおしゃべり会になりました(主に漢方薬の話)デザートは猪口支部長手作りの真っ赤なトマト、玉井よしえさんご自慢の手作りシホンケーキ、それに浅野さんから来年の全国総会は兵庫支部なので、神戸のお菓子をいただき、楽しく、美味しい一時でした。

前日の7月31日は難病連結成20周年記念大会。当支部からも十数名の参加しました。2日間の集会に遠路バスで参加された方、その後お疲れはう出ませんでしよか。浦河の宇野さんはダウンしてしまわれ心配しております。

季節の変わり目です、お体に気をつけてお過ごし下さい。(中道記)



# みんなのひろば

大阪支部長 浅野十糸子さんのご便り

いつまでも涼しい夏が続いています。御当地はいかがでしょうか。

此の度は、道難連20周年・難病センター開設10周年を記念する素晴らしい集会にお招きいただきましたこと本当に感謝でございました。また、北海道支部の皆さまの和やかな集いに入れていただきまして、大してお役に立つお話もできなかったのですが、暖かい歓迎をいただき誠にありがとうございました。支部長さんのお人柄に触れて感激もいたしました。

大会後の小樽観光もとても楽しゆうございました。8月2日は北大の友人と“札幌芸術の森”に遊んで旧交を温め午後5時半に無事帰阪いたしました。

さて、「わだち」の20周年誌を拝見しておりますと、一つの会の歴史を記録することの大切さを改めて教えられます。大阪支部でもやりたいものです。今後30周年をみんなどんな形で迎えるのたろうと考えると愉しみでもあり、また茫然ともさせられます。(一部省略)

本当に有難うございました。支部の皆さまに何卒よろしくお伝えください。

◇ 鎌田藤子さんからの郵便り



拝啓

暑い日がないままに秋を迎えてしまいましたね。

先日は20周年記念の「わたし」をありがとうございました。友の会結成当時の事が思い出され感無量でした。編集のお仕事大変でしたでしょうね。対談の中でMGの発症数が減じているとの事でしたが本当にそうなんでしょうか。そうなら嬉しいですね。

発会当時は古くから発症していても病名が判らず持ち越された人々が多かったせいでもないでしょうか。この病気は本当に千差万別ですね。患者会の情報の方が専門医より詳しい面もあるのではないのでしょうか。

今回は調子が良くて退院わけでもなく、声の出ない日の方が多いし、眼科の入院予約をしておりますので、退院したような気がしません。でも不思議なことに、私は実際何も出来ないのに、居るだけで家庭らしい雰囲気が出てきます。(以下省略)

◇ 高田淑子さん、又入院しました(札幌循環器クリニック)。

体重が40kgを越えるまで退院できないようです。早く大きくなーれ! ばいいですね。

友の会事務局

からのお知らせ



## 来年度の全国総会参加者募集について

前回の「わだち」No. 86でもお知らせしました標題のことについて申込み期日が近づきましたので再度ご案内をいたします。

### 平成6年一第24回 全国筋無力症友の会総会



日時 平成6年5月21日(土) 午後1時より  
場所 『しあわせの村』(〒651-11 兵庫県神戸市北区山田町下谷上字中一里山)  
22日(日) 神戸市内観光(解散) ⇨ 有馬温泉宿泊(希望者のみ)

#### (お願い)

さて、第24回(平成6年度)全国総会を兵庫県神戸市『しあわせの村』において上記のとおり開催することが決定いたしました。

つきましては、『しあわせの村』の宿泊館・保養センター等の使用につき、昨年8月初めに、特別扱いのかたちで申し込みを済ませておりますが、『しあわせの村』では、一般の宿泊希望の方々に迷惑のかからないように、全国筋無力症友の会総会としては「遅くとも6ヶ月前より以前に」宿泊者を確定して、あらためて『書面を以て申し込むように』との要請がありました。

丸々一年も先のことを、性急なお願いで実に申し訳なく存じますが、諸般の事情ご賢察の上、よろしくご協力下さいますようお願い申し上げます。

兵庫支部長 勝木 泰代

尚、北海道支部の人は、前日からの参加になる予定ですので、総会後の小旅行を含めますと5泊位の予定です。

<備考>○参加者には若干の旅費補助も考えています。

○参加希望者は9月30日までに事務局にご連絡ください。

事務局 東谷美智子

☎069 江別市大麻扇町12-9

☎011-386-4560



## 編集後記

○ 今年1月の釧路沖地震に始まり、津波・大雨・土砂崩れと、自然災害が相次いでいます。大型台風13号が明日北海道通過と報じていました。地球が怒っているのでしょうか。

自然を相手では勝ち目はありませんが、患者が安心して暮せる運動は続けなければなりません。署名・募金活動よろしくお願いたします。 (1/3 中道)

○ 9月に入って暑い日が続いておりましたが、朝夕は秋のけはいを感じますね。わだち No. 87号お届けします。

皆様の近況をお知らせください。 (東谷)

○ 全国的に不順の天候のようですが札幌も夏を実感しないうちに9月になりました。「ななかまど」も色づき、早くも秋の気配です。

○ 今回も印刷の仕事に挑戦して、ようやく一人で出来るまでに自信ができました。もう大丈夫だと思います。読んでくださいね。

(鈴木)

○ 私は今日始めて「わだち」編集の仕事を手伝いに来ました。まだ何もわかりませんが、みんな大変な仕事をしているのだということが分かりました。早く私も仕事を覚えていきたいと思えます。もうすぐ秋です。おからだを大切に頑張ってください。(上戸)

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部

〒064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道建研センター内 TEL(011)512-3233

発行人／北海道身体障害者団体定期刊行物協会

札幌市中央区北9条西19丁目55番地 細川久美子

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻257号 1部50円  
わだちNo. 87 平成5年9月10日発行(毎月1回10日発行)