

HSK

わだち

<全国筋無力症友の会北海道支部ニュース>

わだちNo. 104

昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

HSK通巻 309号

平成9年12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



函館地区交流会

も く じ

- はじめに ..... 2
- 支部大会講演から 伊藤たてお ..... 3～13
- みんなのひろば ..... 14～17
  - ・ 函館地区交流会をふりかえって 三品奈々子
  - ・ 函館地区交流会に出席して 中村 待子
  - ・ おたより 本田美津子  
中村 待子  
山田 和美  
阿部 香里
- 患者家族集会 in おおさかへ参加 中道 和子 ..... 18
- 事務局だより ..... 19～23
  - ・ 国会請願署名協力をお願い
  - ・ 函館交流会 ・ J P C大阪集会参加報告
  - ・ チャリティクリスマスパーティーへのお誘い
  - ・ 会費納入をお願い
  - ・ 新会員の紹介
- あとがき ..... 24

## はじめに

○ 今年もまた歳の瀬がやって来ます。嬉しかったこと、悲しかったこと……。1年間に起きたもろもろのことを呑み込んで、また新しい年を迎えます。

○ 特定疾患見直しの流れの中で、—— 全国筋無力症友の会本部を中心にして、全国各支部が一丸となり、JPCの全国組織を通じて他疾病団体と手を携えて、福祉の目減りに対する激しい反対運動を展開しました。

まだ予断はゆるされませんが、この闘いに参加した沢山の人の力の結集が、政界のつまづきという“ツキ”を呼び込んで、予期以上の成果をおさめました。

この成果は私たち筋無力症友の会だけの力ではないことは誰しも知っている事ではありますが、私たちの運動が他の疾病団体や広く国民の理解を得て、はじめて成功するものである事を肝に銘じておきたいと思えます。

○ 11月18日に「肝炎訴訟を支える会」の総決起大会と裁判傍聴が行われます。(13:00~大通り西11丁目にて) この「わだち」が皆さんの手許に届くころには終わっていますが、この訴訟自体はかなり永くかかるものと思われまます。かってHIV訴訟を成功させたように、肝炎以外の患者も一丸となって支援し、国民的な訴訟にもりあげて成功に導きたいと思えます。

○ 12月14日。チャリテイ・クリスマスが開催されます。(詳細は事務局だより欄で)。人間いつも緊張の連続でも身が持ちませんし、かと言って弛み放しでも病気につけ入られます。程よく上手に気分の切り替える事が大切だと言われています。クリスマスパーティーでリフレッシュをして見ることをお奨めします。

○ よいお年をお迎えください。

(猪口記)

## 医療と介護の問題点と 難病対策の見直しの問題

1997年度支部交流会(7/27)

伊藤たてお

### ほぼ解明された(?)筋無力症

今医療の状況とか介護の状況ということの前に、非常に大事なものは、今の医学とか治療のレベルの中で筋無力症ってどういう状況かというのを確認しておかないと、そのあとの難病対策の見直しが理解できないと思うんです。

このあいだ、仙台の秋湯温泉で開かれた筋無力症友の会の総会の時の宇尾野先生のお話が間もなく本部の機関誌にもきちんと詳しくのると思うんですけど、大変興味深い話です。というか、筋無力症の治療の段階が、次の一段と奥深いところに行ったという、そういうことを示しているお話ですので、ぜひ詳しく読んでいただきたいと思うんです。

それはどういうことかと言うと、一つは筋無力症という病気は、ほぼ解明されたと言っていいと思うんですね。なぜ起きるかというのも分かりました、自己免疫というところも分かった。ただ、なぜ自己免疫が起きるかというのはまたいろいろ難しい話があるんですが、筋無力症という病気、その病気を引き起こす自己免疫という仕組みは分かった。それに対応する治療として、胸線を摘出する、それから血漿交換療法をする、そして、ステロイドで叩く、というところまでほぼ確立して、もうこれでほとんど筋無力症の治療っていうのは完璧に終わる。そういう見解を持っておられるようです。これは他の神経内科の先生方もそう思っていると思います。

その証拠に、新しい患者さんたちは、手順通りの治療を受けた方々はほぼ完璧に良くなっている。人によっては年数が少しかかったり、短かったりいろいろばらつきはありますが、大丈夫だと思う。

しかも、筋無力症と今まで一口に言っていたけども、いろいろと筋無力症の中にも違うものもあるし、非常に筋無力症に近い病気があったり、誤解されやすい病気も混じってたりとかいろいろなのがあるというものはっきりしてきました。

たとえば、前はよく、筋萎縮症との混合型とか、いろんな分からない部分があった。オッサーマンの分類ではもう説明がつかないと言われている中で、あのころ、訳が分からないタイプで、混合型とか、重症型とか、V型とかいろいろ言われてたのが、実は筋無力症と他の病気との合併の形、あるいは筋無力症に近い病気だったということだとか、特に筋無力症の治療にうまく反応しないというのは何かそういう他の病気であらう筋無力症に近いんじゃないかという、分類がすごく盛んになってきていて、そういう



中で、さらに何がこれから解明されていくかと言うと、やっぱり遺伝子の部分だと思っんです。

### 加速度に進む遺伝子の研究

筋無力症は今治療法が進んだからそう大きく取り上げられないと思っんですけど、他の病気ではかなり取り上げられていくと思っます。ご存じのように、人には30億という、遺伝子の中には30億対の塩基という基本的な物質でつくられているんだそうす、見たことないからわかりけど。

それは世界中の学者が、その30億もある遺伝子を分類しているんですね。それで遺伝子地図っていうのを作っているんです。それを「ヒトゲノム」って言っているんですけども、これがドンドン解明されていくと、あらゆる情報が中に詰まっていますから、もちろん肌の色とか爪の形とか目の色だけじゃなくて、どういう病気に何歳ごろどういう病気になるかっていうのもわかる、というところまで来ている。

今まで一つの病気だと思ったのがたくさんの病気だったり、あるいは違う病気だと思っれたのが一つの病気だったりということも分かってくるし、いつ病気になるかというのも分かってくる。そうすると今度は遺伝子のところをいじれば、発病しないで済むんじゃないかとか、いろんな話になってくるので、だんだん今度は怖ろしい世界になってくるんです。

もうクローンで羊を作れるんですすね。中道さんの細胞をとって中道さんがもう一人できるとか、いろんなことが可能になってくる。

つまりそこまでのことができるということは、たいがいの病気に実はもう対応できるっていうことなんです。ただ、コスト。一人の人間に国家予算をつぎ込む並の治療をして、治すという価値があるのかないのか、という問題になってくる。

それはたいへんな治療から身近な治療までなんです。ガンの末期の患者さんに治療を継続する価値があるのかないか。それからALSの患者さんに、最期人口呼吸器

つけて莫大に金かけてまでも生かしておく価値があるのかなのかとか、そういう人間の価値観の問題にと、だんだん近づいてきているんだと思うんです。

これは一つ、医療費の問題もいろいろなものの背景にあるということと、もう一点別な深いところに行っているというのは、宇尾野先生(前出)たちのもう一つの問題だと思うのですが、その価値観、そういう価値観じゃないところの価値観っていうのを、このあいだ宇尾野先生はお話していたんだと思うんです。つまり、病気というものを持っているというのは、人間としてやむを得ないことで、それを治せるところまで治す、治らないものは治らないという風に受け止めて、その人がどう生きていくかということ、その人の価値観も決まるし、どういう生き方をするかということ、その人の症状の改善が進むか進まないかということが、どうもあるんじゃないかということ、宇尾野先生たちの研究班がはじめたんですね。これは前から、一部そういうことを言われていることは、あることはあるんです。

### 楽しくやった後は、全然痛くない？

こんなことがあるのは、たとえばリウマチの患者さんたちとよく話すんだけど、難病連のクリスマスパーティーの時に、最後みんなダンス踊ったりワイワイやりますでしょう、結構リウマチの重度の人たちもいっぱい出てきてやるでしょう。その時にちょっとアルコールも入ってるし、多少痛くても楽しかったら忘れていって。きつとそれだけ無理したら、後で猛烈な痛みやら腫れやらきてタイヘンだろうと思って聞いたら、違うんですって。もう楽しくやった後は全然痛くない。痛みはほとんどないって言うんですね。これは、そういう話の中からどんどん研究が進んでいて、宇尾野先生たちもやっているのもそうだと思うんですが、楽しいことをやると、人間の体の中にそもそもあるステロイドホルモンが分泌されるんですね。楽しいことをやって目が輝いて生き生きして肌もツヤツヤするというのは、そういうステロイドホルモンとかアドレナリンとか、いろいろなものが放出されて、そうなるわけですから。

そうすると自然の治療なんです。それで、がっくり来ていると、今度はノルアドレナリンが多くなり、それからステロイドホルモンの産生は抑えられ、ガクッと来て、肌もガサガサ、シワシワ、目はショボショボと、いうことになってくるといって、これは昔は「気の病」とか「気のせい」とかっていうのは、それはそういう、もちろん精神的なものがあるんだろうけど、そういう部分だけじゃなくて、そういうものが人間の体に一定の影響を及ぼしているということがあるんじゃないかと。

### 十分な治療で、なぜ反応しない？

それはその病気と、その人の性格だとか、そういう遺伝子の問題、どういう家系

でどんなものを引き継いだかということと、かなり一致する部分があるんじゃないかという研究をこれからしたいというのが、この間の宇尾野先生の話の解説版なんです。その病気と性格の関連。たとえば、よくよく言うように、筋無力症の人もそれだけど、机が多少斜めになっていても、まあ、筋無力症友の会はいいやっていうのと、ここ絶対こんな風にデコボコなんか許せないという会だってあるんですよ。非常に几帳面でしっかりして、こういう会に来てイライラするとか、全部なおしていくとかね。こりゃ、筋無力症とあそこの会とは絶対違うぞ、なんていう……筋無力症とこれはガタガタの関係とは何かとかね、(笑い)ある病気とここがすっきりというやつとの関係は何かとか。

これは冗談みたいな形ですずっと前から言っただけなんですけど、やっぱり本格的にそういうところまで研究が入ってきたんです。つまりある意味で、基礎的な治療というようなことが進んできた、そこんとことだけじゃ、もうその先どうも進まない。取り残されている人たちいっぱいいる。治療は十分したはずなんだけど、どうも反応しないとか、何かそこに違うものがあるんじゃないかということで、そういう研究の分野に入ってきているんですね。

そうなってくると、数だけ、目に見える成果だけ、ものだけで判断するんでないところまでいきそうな感じもして、ちょっと興味深いんですけど、そんなようなものがこれからの研究の一つの主流になるかもしれない。

## 宗教と病気との関連の研究

一つは宗教と病気の関係なんていうのも少しこれから研究課題になっていくと思う。昔からいろんな宗教で信心して治った治らない、宗教で治ることはないなんて言っているながら、現実にはいろんな意味で軽減されたりとか、いろんなことがあった。それはその宗教だけでなく、いろんな宗教がいっぱいある訳です。そうすると、そういう宗教みたいなものと回復作用っていうのは、いったいどういう関係があるのかという、ただ、非科学的な治療を受けて亡くなった帯広の筋無力症の患者さんだとか、そういうのがありますからね。悲惨な例もあるんです。だから間違えられると困るんだけど。つまり宗教というより、むしろ精神社会みたいなものと、このホルモンやいろんなものの分泌、バランスという関係というようなところまで、ドンドン研究は進んでいくと思います。

そういうようなところまで来た病気と、まだそんなところまで行く前の段階、依然として今も薬もない、治療法もないという病気との差はあるんじゃないか、というところから、例の難病対策の見通しってというのは、一つは実は始まっているということも事実なんです。

## 筋無力症治療法の二つの流れ

行政当局の側としては財政的な問題があるんですけども、研究者の側から見れば、そういう問題があつて、それでそういう部分までも含めてもっと深いところまで行って、どうしても治せない筋無力症患者がいる、あるいは筋無力症が今一見抑えられたようでも、ガンの末期だとか、たいへんな状況になったり、さっき誰かさんが言ったように、ステロイドとかいろんなものを使って抗生物質を使ったりすると悪くなる、これは何故なんだという風になってくると、さらに研究しなきゃならないわけです。そうすると難病対策からははずせない、主張する先生方はそういうところまで踏み込んで研究しようとする。もう筋無力症ははずしてもいいんだという先生は、そこまでやる必要がない、まず胸腺をとって、血漿交換をやってステロイドをやって、2～3年様子を見て、それで良ければいいと、もう筋無力症は治療法が確立したから難病からははずしましょうと、という考え方の先生もいます。



実はこの二つの考え方は筋無力症だけじゃなくて、他の病気にもあるんですけども、これが難病対策から特定の病気をはずしてしまおうという、もう何年も前からの話なんですけど、その根拠が、実は根底にある。ある意味では科学技術が発達して、治療法が進んで、さらに奥深いところまで行くっていうのは、非常にうれしいことではあるが、それはもう一面別なものをもたらしてきているし、まだ治療といえはさらに怖ろしいところもあるなという、遺伝子というのは、ちょっと誤ったらたいへんな話になるかも知れないということになってくるんですけど。

それでこの間、友の会の本部から筋無力症患者の遺伝の問題を調べさせて欲しいという申し出があつて、友の会のほうではプライバシーに関わる問題だからといって、断つたと言っていましたけども。そういうところまでやりたがっている先生方がいっぱいいるんです。

実は患者さんが知らない間に血液集めて、そういう検査をしていたなんて医者もいるんですよ。みんなに黙って、病院へ行って、何か毎月の検査って、知らな

いうちに取りられるでしょう、実際はそこからこっそりとお分けいただいていると、それで別なサンプル作っているんだというのもありますからね。

どんな風になっていくのか、まあ我々にとって良ければいいんだけども。

### 医療費問題の背景にあるもの

もう一つの背景っていうのは、明らかに医療費問題なんです。難病患者は年々10%ないし13%の割合で増えているんです。特定疾患に登録する患者。これはもうご存じのことですよ。理由ははっきりしているんです。患者が増えているんじゃないんですね。言葉は悪いけど、やっぱり死ななくなっているというんです。友の会ができた25年前っていうのは結構たくさんの患者さん、会員が亡くなって、もう大変だったですね。名簿も、いつも入る人と出る人と、同じくらいの数で、ずっと会員の数が横ばいだったという時代もあったんです。これは当時筋無力症の5年生存率が何%とかいった数字で表わされたのと同じことです。

それと、もう一つ大きな疾患では、膠原病の中で特にSLEなんかももっと数が少ないと思われたし、5年生存率も非常に低くて、今でも結構亡くなっているんですけど、やっぱり25年前と比べたらもう問題にならないくらい死亡率は改善されたし、治療効果があって、薬を飲みながらも、治療を受けながらも働くことができるという時代になった。そうすると、そういう特定疾患登録患者が溜っていくんですね。そうすると、厚生省はどのぐらいの力を持っているか分からないけど、それが医療費を圧迫する、特定疾患の予算を圧迫する、ということが出てきたんです。それに対して今度、さらに今度は国もこの間の閣議で決定しているようなもの、あれで予算は全部一律1割カットせいという話とか、財政構造改革会議っていうのがあって、医療費支出をなんとか抑えようと、年金の支出も抑えようという方針が出てくる。この患者さんの公費負担にしている財源の呼び方っていうのは、広い意味で奨励的補助金っていうのだそうです。

そうするとこの奨励的補助金っていうのは、例外を作らずとにかく一律カットしろというわけです。それともう一つは、この間健康保険法が我々から見たら改悪されて、この9月1日から患者さんの負担が増えます。社会保険の本人は1割負担から2割にとか、老人の負担が増えるとか。

そうすると、あの負担の増えた分、特定疾患の患者は国がみるわけですね、それから去年、あれだけ反対運動を我々はしたわけですけど、入院給食費が自己負担になって、その自己負担分も特定疾患がみて、結局我々は無料だという風になりましたでしょう。あれもこれも増えた分が全部、厚生省難病対策の予算にきているから、もうこれ以上難病対策の予算は拡充困難だと。しかも今ある病気だけじゃなくて、もっとたくさんの病気を入れてくれと言われていて。すると何を

したいかという、予算を減らして、そういう要求のある新しい病気を難病対策に入れていきたい、ということになると、方法はいくつかしかないんです。

一つは、今の患者さんから全部自己負担でお金をもらって、財源を浮かして新しい病気をいくらか入れるか、それからもう一つは重症度基準というのを設けて、今のパーキンソンとか後縦靭帯骨化症とかはみな重症度基準ができて、病気の重い方の人は公費負担の対象にするけど、軽い人、つまり自分でもう歩いたり、会社に行ったり家事やったり買い物に行ったりっていうのは、特に問題ないからということで、自己負担からはずし、対象としないという方法があるんです。

### 基準通りに分けられない我々の病気

これもなかなか矛盾のある方法なんです。人間の体ってそんなどこかでくっきりと分かれているもんでもないですから、非常に微妙です。しかも薬のあわせ方とか、かかっている先生のうまい下手でも、もうこんなデコボコになるんですね。

もう一つ考えているのが、やっぱり病気の入れ替えなんです。さっき言った新しい病気を入れて新しい対策を進めていく。費用も節約するためには、人数の多い病気とか、治療法のある程度進んでいる病気っていうのははずそうということなんです。そこでさっき言ったかなり分かってきているうちの代表としていつも名前が出てくるのが、重症筋無力症なんです。だいたい治療もパターン化された。宇尾野先生方のように、それからさらに奥深い治療は、いま当面必要でないと、ここまでできりゃこれでよしとして、切っちゃえ、ということになる可能性は、非常に大です。でなかったら、みんながお金を自己負担して下さい。

膠原病も、かなり分かってきたということと、数が多いということ。膠原病とか潰瘍性大腸炎とか、パーキンソンとか、そういうのは外したいと、そういうような話も出ているんですね。軽症にしろこの先もずっと医療費を払わなきゃならないというのは、これはもう、精神的にはいい話じゃない、辛い話になってくると思います。この先何十年も、ずっと毎月金がいくらかかってくるのか、ということになると、かなり大変だと思うんです。

それから、そういう金銭的な面の他に、精神的な面があると思うんですね。この病気はやっぱり国がお金を出して対策をしている病気だ。それから保健所とかいろいろな行政機関がカバーしている。先生方も熱心に研究班を作ってやってくれている。そういう病気なんだからという、だから自分一人ではない、仲間がいるんだという気持ちになっている病気と、そうではなく、自分でお金出して病院行ってねって、誰か地域にいて相談したいなと思っても保健婦さんのところに行っても、それは病院行って相談して下さいと、半ば突き放されたら、これはなかなか精神的に辛いかもしれない。

## 地域によって違う特定疾患の助成金

もう一点、地域の問題。札幌市の人あまり感じていないですけど、他の地域では今特定疾患の患者さんというのは、結構地域の、町村のいろんな助成の対象になっていますね、通院交通費を助成をしています。他の町でも月2万円の見舞金があるとか、それで通院費のたしにして、まあ、札幌まで出てくるのはお金がかかりますからね。それが今度特定疾患でなくなったら途端に、通院費から入院給食費から、あれからこれからって、負担がドーンとかかってくるんです。そしてどこかに相談に行っても、保健所というのは行政機関ですから、行政への対策上にはないものは相談の対象にもなりませんから。それは、もう、難病連に電話したら何か言ってくれるのではないかと、なんかで終わってしまう。そしたらこれは大変なことになると思うのです。

そういうような経済的なもの、それから社会的なもの、精神的なものの負担というのは、大きくなるしかかってくることは明らかです。

## 逃げ場のない社会的な不公平

もう一点の背景というのは、社会的不公平という問題が盛んに言われだしたんです。国側の世論誘導だと思うんですけど。行政監察局なんかが入って、難病対策について調べていて、そういう勧告か報告を出すと言っているんですけど、一つは都道府県ごとによってバラバラだと。そうすると、北海道のようによく対策が進んで、いろんな補助も受けれたり、それから独自の対策を上積みしていたり、それから全体に熱心だから、患者の発見が非常に多いんですね。たとえば人口10万人に対する患者の率というのは、北海道が全国断然トップという。低い県だと北海道の半分以下。例えば難病患者が、10万人の中で300人いると、北海道はほとんどフルに近く見つけて、公費負担の対象になっている。よその県ではその半分150人ぐらいしか見つかっていないという県があるんですね。でもいま日本のいろんな調査の中では、その県によって患者さんの分布が違うということは証明されていませんから。そうすると、よその県では当然、医療費公費負担の対象になるだろう150人が、その制度の適応を受けなくて、自分でお金を払って行っているということなんです。こういう不公平な制度は改めるべきだということになっていくんじゃないかと、ということと、もう一つの不公平というのは、これは難病連も盛んに問題にしているように、他の患者さんとの格差なんです。

特定疾患の患者さんとそうでない患者さんが一緒に入院していてね、10日ごとに請求書が来ると。そうすると、特定疾患の患者さんは元気に入っていて、後の3人、何かもう非常に重度なんだけど、特定疾患でないために10日毎に請

求書が配られている。こっちは元気でちょっと検査入院程度だったんだけど、全然請求書が回ってこない。そうすると、何か請求書回ってくる時には病室に居にくいと、言う患者さんが居る。それが不公平だという風に言い出しているんですね。

国民全体の医療費に対する負担感というのが強まっている。健康保険を改正したり、点数を上げたりしてドンドン自己負担を増額してきて、薬代も増やしてきて、入院給食費も増やしてきたんですね。で、その結果あれもこれも無料だという難病の人たちと、不公平だから、この際難病患者にも費用負担をしてもらうべきではないだろうか、という考えなんです。

そうすると、さっき言った研究の面から、財政的な面から、社会的な面から、心理的な面から、そういう不公平感などというような問題も合わさってくると、ちょっと今のところ、闘っても逃げ道ないかなという状況ではあるんです。

### 難病対策の取組み方、昔と今

ただ、日本におけるこの難病対策が果たしてきた役割は、すごく大きなものがあって、研究も進んだし、それからたくさんのお患者さんを励ましたし、おかげで20何年、みんな途中でくじけることなく頑張ってやってこれた。それを無くしてしまうなんてことは、これは許せるのかという問いなんです。

そこで声を出すということは、もっともっと沢山の仲間、手をさしのべることに同じじゃないかと、僕たちは、特に北海道の人たちって割とそういうことで活動するっていうのは、そんなに不思議ではないんだと思うんですけど、しかし、そういうお話をすると、うん、分かった、とは言うけど、そういう活動するのはどうもっていう、拒否反応を示す地域っていうのもないわけじゃないんですね。あそこは東京がそもそも難病対策の発端の地であり、武田さんは難病対策の発端にというか、それに火をつけた、当時もっとも吉い立場の人たちなんですけど、今の東京の人達って何かそんな感じではなくて、これは筋無力症に限らず、他の病気もそうなんですけど、そんな雰囲気があるなあという感じなんです。

そうすると、まあ、自分たちでも運動しない、健康保険の問題も闘わなかった、難病対策もいずれなんとかしてくれるだろうなんて思っていると、たぶん、そうはならないでしょう。来年4月1日から自己負担という時代になるのかもしれない。

今、国が言っているのは、来年4月1日から言っていますからね。再来年とか、その次の年じゃないんです。来年4月1日からということは、国は予算作りしますから、9月ぐらいに予算案原案ができて、いろいろ調整して、12月頃に内示っていうのをやるんですけど、内示された頃にはほとんど確定ですから、まあ、この秋には方針が固まるだろうと。運動をしようもないというか。これが

難病対策の見直しです。医療の問題、介護の問題の詳細については、また、別な機会があればと思います。

## 目が離せない、これからの介護問題

介護の問題で言えば、昨日のお話があったような、ああいう患者さんたちも、あの方ご主人の年齢若いですから、介護保険できても、介護保険の介護対象にならないんですね。鎌田さんもないですね。だけど、保険料は払わなきゃならないのです。二人ともね。それからもう一つ、今ちっちゃなお子さん、重度の子供さんを抱えた親っていうのも必死なんですけどね。当然子供だから、介護保険の対象にならない。そういう介護保険でいいの？ということが大いに問題があると思う。

それと、保険料だけはどんな人からも取るという、高齢者からも、身障の人からも、ちゃんと納めてもらうんです。強制的に持っていく。それも、おかしんじゃないかということと、あの介護では全部の看護を受けるんじゃないで、必要とする介護の何割かなんです。残り、必要な残りの分の介護については、民間の介護保険に入って下さいっていうのが、政府の話なんですけど、その部分はあまり宣伝していないんです。民間の介護保険でカバーする。そうすると、介護保険料払った他に、さらに民間介護保険に払わなきゃならない、入らなきゃならない。

それから疾病保険っていうのも、今健康保険は、主に疾病保険と言っているんだと思うんですが、これも国民健康保険3割自己負担というのは社会保険本人10割と比較して不公平だと言ったら、この3割を上げるのかと思ったら、そうじゃなくて、社会保険の本人のほうを9割に下げて、今度は8割になる。やがて、数年後にこれを3割に下げて、3割で統一するという方針になったんです。そうすると3割の残り不足分をどうカバーするかということ、お金のある人は現金で払うか、ずうーと払わなきゃならない羽目になるということに怖れるのであれば、民間の疾病保険に入って下さいと、ということになります。今のガン保険とか、3大成人保険というものをもっと拡大した疾病保険に入る。そうすると病気になったとき、長い病気になった時には、その保険で医療を受けられますよと。

## 公平な介護とは、介護保険って何？

そういう意味で僕たち介護保険に反対しているのは、単なる介護の矛盾だけじゃなくて、本来国としてやるべき社会保障とっていただけです。それを切り離して、民間保険、保険でやっていくということ、公的保険と民間保険と2本でやっていくとことにしていくということを考えて。ただし、公的保険のほうは一部国から金を出しましょう、というだけなんです。それと強制力を持つということなんです。

どっちみち、金を出さなきゃならないんだったら、税金としてやるべきじゃないかと、それが公平にやっていく一番の道じゃないかと、今困っている人、それから保険に入れないような人についても、全部公平に必要な介護を提供する、というのが公平なのじゃないかと思うのです。

国はそういうこと言っていないで、お金を払える人はたくさんお金を出していい介護を受けるようになるのが公平だと、という考え方です。どうもそこが違うという気がするんですけど、そういう宣伝がされていないから、多くの国民はよくわからないんだと思う。これは政府が出しているパンフレットを読んでいくと、そういうことなんです。そこに書いてあるんだと思うですよ。そこのところはこれから、これは秋の国会で成立してしまうかもしれないんだけど、やっとなんか、しかし、いろいろマスコミもそういう矛盾について書くようになって来ているんですけどね。

これは実際必要としている患者さんがいるし、自分たちが必要だった時期があるのですから、そのことも合わせて考えてみたらどうでしょうね。介護を必要な人が受けられない介護保険って、何だろうということだと思っんです。



### 介護保険法案(12月9日)成立

- 2,000年4月(平成12年)からスタート
- 40才以上、月2,500円
  - (65才以上…年金から天引き、/推定2,200万人)
  - (40~64才…健康保険と併せて徴収/推定4,300万人)
- 介護保険は市町村が運営
- 市町村の介護認定審査会が認定
- 要介護度を「虚弱」から「最重度」まで6段階に分けて認定
- 在宅サービスは6段階 ①デイサービス ②デイケア ③ショートステイ  
④ホームヘルパー ⑤訪問看護 ⑥訪問入門  
(費用の1割を自己負担)
- 施設入所 ①特別養護老人ホーム ②老人保健施設  
③療養型病床群
- 公費と保険料で半額ずつ負担

あげたら、きりがいいほどある問題点

# みんなのひろば



## 函館地区交流会を振りかえって

私が友の会地区連絡員になって、5年になります。

連絡員になって難病連や、患者会の活動が少しずつ分かるようになりました。過去に函館地区の交流会を2回開催しましたが、事務局の方と地区連絡員合わせても数名という寂しい交流会でした。今回は、どうしたらたくさんの皆さんに来ていただけるかと、考えながら交流会のお誘いを事務局から出してもらいました。

早速9名から出席の返信をいただき、又、市の難病担当保健婦さんにも出席していただく事になりました。

交流会では、自己紹介をかねて今の病状などを話し合いながら、それぞれの今の悩みや、不安に思っている事など話し合ってもらいました。同じ悩みをもつ仲間がいる、わたし一人じゃないお互いに頑張ろうと、わたし自身は感じましたが、皆さんはいかがでしたでしょうか。

又、保健婦さんからは、本などから得られる知識だけでしたが、患者さん自身から、病気の苦しみ、悩み、不安など生の声を聞けて大変勉強になりました、ほかの保健婦さんにも話をし今後の仕事に活かして行きたいと感想を述べておられました。

わたし自身は不慣れな司会進行で緊張しましたが、仲間が増えて交流会をして良かったと思いました。これからもお互い不安を話合える交流ができたらと思っています。

来年は他の会と一緒に葡萄狩りに行きたいと考えています。是非、又出席してください。

函館地区連絡員 三品 奈奈子

## 函館地区交流会に出席して

秋晴れの十月、函館の交流会に事務局の東谷さんと私たち親子が出席しました。

会場は函館駅からも近い函館総合福祉センターで、障害者の事を考えたゆったりとしたスペース、静かな環境、設備も整ったとても良い会場でした。又、ここは土方歳三最後の地として碑が立っていました。

そんな良い会場で、交流会が行われました。出席者全員自己紹介を兼ねて病歴、病状、薬のことなど不安に思っていることなど、いろいろな話が出ました。

支部総会や「わだち」作りなどで、私は病人とは思えないほど元気一杯の人達をたくさん見ているので、函館の人達はなんておとなしい人ばかりなのかと驚いてしまいました。体調の善し悪しもあるのですが、患者さん同士の交流がもっとあると、皆さんももっと元気になるのではないかと思います。

私自身は病気ではないので患者の苦しみ悩みは分かりません。でも、7年間にわたる娘の様子を見てみると、出来ることから始めようと前向きに考えたころから変わったように思います。少しづつ外出が増え始め、一週間もの筋無力症全国大会出席、海外旅行と、だんだん自信がついたころから体調が良くなった様に思います。風邪をひきやすく寝ていることが多かったのが、だんだん少なくなって来たのです。そんなふう元気になって来たのは、元気な会員さんにたくさん会えたことだと思っています。外出すると疲れることもあるのですが、体調の良いときには連絡を取り合い出来るだけ外に出ましよう。体調の優れない会員さんは、元気な方に会い元気の素を分けてもらいましよう。

今度お会いする時には、笑顔と元気な声がたくさん聞けることを願っています。

中村 待子

## 一年を振り返って

そろそろ白い雪も舞い始め、私の苦手な寒い季節となりました。  
早いもので、今年もあと一ヶ月程で終わりとなりますね。

私にとって今年はとてもよく遊んだ年でした。体調の変動が激しい私としては予定が立てにくく、行動を起こすにはかなりの不安が伴いますし、思い切って決めなければ行けないので困ります。

けっして体調が良くてと言う事ではありませんでしたが、旅行の機会と体調のタイミングが合って遠い所まで何回か出かけられました。

9月に高橋さんと二人で函館へ二泊三日の旅行に行ってきました。何年も前から函館に「行こうね」と言いながらなかなか行けなくて、今回、要約実行できたのです。今まで二人とも人頼みの旅行ばかりでしたので、自分たちだけでチケットを手配したりホテルを決めたりと、とまどいの日々でしたが、函館では市電に乗って(人に聞きながら)遠くの市場へ行ったり、大沼公園に行ったりで思い切り珍道中をしてきました。お天気の方も初日は雨が降りましたが、後はとても良い天気にも恵まれて、函館山の夜景も立待岬から見える景色もとてもきれいに見えてラッキーでした。

旅行中は何とか体調も良く我ながら良く歩きましたが、帰りの車中から体調が悪くなり歩行も辛くなって高橋さんにご迷惑をかけてしまいました。彼女には申し訳なかったのですが、私としては行って良かったという思いです。これからも体調を見ながら、行ける時はどんどん出かけて楽しもうと思っています。

これからの季節は風邪など引きやすく、路面も滑り、歩きずらくなって筋無力にとっては苦手な時期ですね。私はしばらく冬眠状態ですが皆さんもお気をつけください。

本田 美津子(砂川)



夕張市 山田 和美

会費大変遅くなりすみません。患者負担導入反対ハガキ出しました。

安心して病院に通えるようになると、良いですね。次から次と違う病気が出てきますし、安心して毎日を過ごしたいですねいつもありがとうございます。

下川町 阿部 香里

なかなか集会には参加できませんが、ほぼ病気になる前と近いような生活をしています。



★ ある日の編集会議より

「このイラストは内容にそぐわないと思うよ。」

「そうなのよ、急いでいたとはいえちょっとおかしいわね。」

「今回の表紙はこの写真を使おうと思うんだけどどうかしら？」

「余り濃くなければ、いいと思うよ。」

「質問コーナーはとて面白いと思うよ。」

「みんなからどんどん来るといいね。みんな病気の事で疑問はないのかなあ。お医者さんには聞きづらいこととか。診察時間が短くて聞きにくいこととか。お医者さんにバカにされたように答えてもらえないという様な事無いのかなあ。」

「各支部からの便りも載せたいね。簡単に、先日こういうのをしました、又はしますというのでいいよね。」

「10年も『わだち』作りをしていて素人とは言えないよ。」

……というような声も聞こえました。

ここでひとつ皆さんにお願いがあります。私たちもどうしたら皆さんに読んでいただけるかと努力していますが、皆さんからのお便りが一番の頼りです。“みんなのひろば”から読む人も居るくらいです。ぜひお便りくださいね。待っていま～す。☺

## 全国・患者家族集会

in おおさかへ (4名参加)

去る11月15・16日全国患者家族集会が大阪で開催されました。北海道難病連から22名、うち筋無力症から4名で参加しました。全国から300名以上の、患者家族で会場を埋めつくしました。

私は全国集会に参加したのは1昨年の札幌開催と今回で2度目ですが、全道の集会を見てもそうですが、難病連主催の集会は大変に立派で素晴らしい活動・運動をしているのだといつの時も思います。そして今年の集会は特に医療、福祉の大改悪、難病対策の後退と、具体的に私たち患者の身に迫っている時期でもあるので、この全国集会は強い関心を持って学習する場でもあったと思います。多くを学んだのですが、知らなかった保健所のことが最も印象に残りました。

4つの分科会の一つに「難病対策と地域の医療をめぐる」と題して滋賀医科大学医学部看護学科保健婦の西島治子先生が保健所の話をされた中で、患者は保健所を大いに利用し、保険行政、



福祉行政を知ること。そして、保健婦と仲良くなり保健婦を上手に使う。したがって福祉の人達と上手につき合い、行政側か、患者側に立っているか見極めるのだと……。はじめて聞く興味深い話だと思いました。

質疑応答もそれは活発でした。学習ばかりではなく夕食交流会は疾病別のテーブルでしたので全国のMG仲間と楽しく交流ができました。私の隣は初めて出会った高知からの男性でした、来年は高知が開催地に決まっているそうです。

2日にわたった大集会も粘り強い運動をつづけてゆこう！と、熱い思いで閉会しました。

(中道記)

『国会請願署名』 来年3月31日まで

今年もご協力お願いいたします。

25年間つづいてきた難病医療費の公費負担制度を見直し、来年度から患者一部自己負担を導入する具体案が厚生省から出されました。

われわれ難病患者にとっては全く「寝耳に水」の発表で、いくら財政再建だからと言っても、弱者切り捨てのこのような高圧的な姿勢には断固闘わなくてはなりません。

この国会請願署名は衆議院で3年連続、参議院で4年連続採択されているものです。両院で多年にわたり連続して採択している「総合的難病対策」と逆行する「難病対策の見直し」は許すことができません。

難病対策の後退に反対する「ハガキ大作戦」は、9月に皆さんに急ぎよお願いをして、かなりの成果をあげましたが、今回のこの署名は、例年の「総合的難病対策の早期確立を要望する請願」に加え、国会議員に私たちの怒りや不安を伝える、私たちが取り得る数少ない機会だと思えます。

また、一人でも多くの国民に難病患者のおかれている状況、難病対策の意味を伝え理解してもらうことも、この署名活動の重要な役割です。

一人でも多く、この署名にご協力ください。

《 次のことを守ってください 》

- ① 98年3月31までに、難病連センター（064 札幌市中央区南4西10）に送付してください。
- ② 署名用紙の押印については、印鑑の他、サインでも構いません。
- ③ 10人の署名が集まらなくとも、会員・家族だけの署名でも構いません。
- ④ 募金は、来年春に予定される国会請願に北海道から代表団を派遣する資金となります。

## 事務局だより

★ 10月18日函館地区交流会を開催しました。事務局から3名参加、函館地区は保健婦さん他9名の参加で、2時間半、自己紹介・薬の話・現在の体調・心配事・様々な話が出て、有意義な交流ができました。参加された皆さんご苦労様でした。

★ JPC全国患者・家族集会 in おおさか 97が11月15日～16日大阪リバーサイドホテルに全国各地から300名の患者家族が集い開催されました。

午後1時から基調報告・記念講演（カルテ開示と患者中心の地域医療）その後4つの分科会に分かれ、5時30分まで勉強、6時から交流会  
16日午前9時から分科会・11時から分科会報告、12時で閉会しました。筋無力症からは中道（家族1）、三品、東谷の4名が参加しました。

★ チャリティクリスマスパーティーへのお誘い ★

★ なんれんでご案内が届いていると思いますが、難病連札幌地区チャリティクリスマスパーティーが、エンペラーに於て開催されます。

友の会の忘年会を兼ねて出席しませんか。

★ 出席の会員には友の会より1200円補助します。

★ 出席される方12月13日迄に鈴木または東谷までお電話下さい。

鈴木

東谷

### 会費納入のお願い

会費の納入率が良くありません。お忘れの方はもう一度確かめてください。わだちの裏に納入年度が記入されています。よろしくお願ひします。

○年会費……3,600円（うち、2,100円は本部へ納めます。）

○振込み先……郵便振替 02770-6-19712 全国筋無力症友の会北海道支部



難病連のクリスマスパーティーで  
心の底からあたたまりませんか？  
そして、楽しいひとときをすごしませんか

今年一年ご苦労様でした。  
クリスマスパーティーで今年を締めくくりましょう。  
みんな、そろって、ワイワイと。  
1960年代アメリカンポップスで、  
昔なつかしの音楽に酔いしれてみませんか？  
どうぞ、いらっしゃ〜〜い。



とき	12/14 (日)	♪ 盛り沢山の企画
ところ	エンペラー 中央区南4条西2丁目	「リトルベアーズ」コンサート ダンスタイム
会費	大人 5,000円 中高生 3,000円 3歳上 1,500円	♪ チャリティーオークション お楽しみ抽選会 部会賞 (初のココロミ)



「リトルベアーズ」  
札幌ケントスのレギュラーバンド  
レパートリーはオールディーズ  
(1950~1960年代アメリカンポップス)  
を中心に150曲ぐらいです。  
きっとあなたものせられますよ。

司会  
STVアナウンサー  
(依頼中)  
去年は神原智巳STV  
アナによる司会でした。  
プロによる本格的司会進行



# 共同行動委員会ニュース

発行：日本患者・家族団体協議会／全国難病団体連絡協議会

## 「難病対策見直し」で厚生省交渉

### 懇談会を開催

11月25日(火)、JPC、全難連と両団体に未加盟の6団体(サルコイドーシス友の会、再生つばさの会、全国SCD友の会、埼玉県、東京都、神奈川県各地域難病連)が集まり、難病対策見直し反対運動のすすめ方などについて懇談しました。懇談会では、各団体の運動への取り組みが報告されました。国会請願署名運動への取り組み、地方議会で「難病対策の後退に反対する国への意見書」採択に向けての取り組みなどの情報を交換し、難病対策の後退に反対する運動を今後どう展開するか話し合いました。

懇談会ではJPC、全難連の共同行動委員会を拡大し、難病対策の後退に反対するという一致点で共に行動することを確認し、これまで個々の団体で行っていた厚生省交渉を、共同行動委員会の枠にとらわれず両団体に未加盟の団体も含めたものにしていくことなどを決めました。

### 厚生省交渉決裂

厚生省は今後の難病対策の具体的方向について、「対象疾患の見直し」「重症度基準の導入」を当面見送る代わりに「患者負担導入」を来年度から実施すると迫ってきています。この報告が出された9月からJPC、全難連は共同行動委員会を組織し、厚生省と2回にわたり交渉をしてきました。

難病対策懇談会の確認事項をもとに11月27日(木)、第3回厚生省交渉をもちました。この交渉にあたって要望書の提出団体はJPC(37団体)、全難連(5団体)のほかに13団体が名をつらね、患者負担の導入に反対する団体は54団体にのぼりました。

かつてない患者団体の団結に対し、厚生省はあくまで「患者負担導入」を既定方針として実施していくことを強調して譲らず、患者会側は患者負担導入に反対し、総合的な対策の強化を要求、厚生省交渉は物別れに終わりました。

## 患者負担導入に反対する今後の運動

厚生省との交渉が物別れとなったことにより、今後の運動を多方面に広げていく必要に迫られています。

共同行動委員会としては、「難病対策の見直しについては患者団体とよく話し合う」と答弁した小泉厚生大臣に面会を申し込み、直接患者の実情を訴え、難病対策の後退ではなく、拡充の確約をとりつける、また、再生つばさの会などが進めている国会請願署名運動に呼応して、JPC、全難連の代表が「特定疾患治療研究事業の患者負担導入に反対する」国会請願を行うなどをめざしています。

一方、地方議会での「難病対策の後退に反対する意見書」採択の要請は急務です。これまで都道府県議会では北海道議会、大阪府議会のみです。かつての入院給食費自己負担導入反対運動の時のように全国の力を結集して、現在開かれている12月議会に向け各地難連、各団体の地方支部で取り組みを強めましょう。

現在、意見書を採択した市議会は京都府福知山市、大阪府豊中市、岸和田市、大阪市、和歌山県新宮市、鹿児島県鹿児島市。（JPC事務局で把握しているものだけです。記載漏れがありましたらご連絡ください。）

## 行政監察局が調査報告と勧告

総務庁行政監察局は11月、難病患者等支援対策の勧告をまとめ発表しました。難病対策を効果的かつ公平に実施する観点から次の措置を講ずる必要があるとしています。

- ◆ 難病情報センター事業等を活用して、医療機関に対する対象疾患や診断基準の周知徹底。適期に研修会の実施。また、認定審査に当たっては、標準処理期間を設定し、審査案件の進行管理を的確に行うこと。
- ◆ 治療方法の進展の状況、重症度の程度を考慮した対象疾患の選定基準の早期確立。また、他の福祉的医療の患者との公平性の観点からあるべき患者負担について検討すること。
- ◆ 難病118疾患に対する事業は、調査研究事業との連携を図り、全疾患の患者及びその態様を把握出来るよう仕組みを検討すること。
- ◆ 難病治療研究事業の対象疾患の見直しに資する研究の推進。研究成果が症状緩和のための医薬品の臨床研究に速やかに反映されるような措置を検討すること。

## あ と が き



★12月に入り気ぜわしい毎日ですね。わだち104号お届けします。  
皆様の近況をお知らせ下さい。来年もよろしく願います。 東谷

★20年ぶりに10月に検査入院をしました。11人の筋無力症患者が  
入院していました。新たな会員が増えました。

気温差が最近はげしいので身体に気をつけてお暮らし下さい。 鈴木

★宇宙から見る地球は美しく感動的と土井さんは言いました。

その、美しい地球上に住む私たちは、このところ、金融機関の破綻、地球温暖化などなど、なんか変な世の中です。介護保険法案も通ってしまいました。難病対策の行方も気になりますね。来年は寅年です。患者も国民も吠えたり怒ったり、声を出そうではありませんか。 中道

★今年は随分いろいろな事がありました。その中のほとんどがやるべき事をやらずに手遅れが招いた事件が多かったようです。それで“みんなで声を出そう”もっと行動しよう”を寅年へのメッセージとして牛年を締めくくる言葉にします。 猪口

★今年は、2月に沖縄旅行、7月りんけんバンドコンサート、10月には大工哲弘コンサートそして12月にはネーネーズのコンサートに行く予定です。私のように沖縄病にかかる人も多いそうです。当分私の病気は治りそうにありません。皆さんから見ると何て気楽な病気と思われるでしょうね。寒さに向かいます、お身体大切にしてください。 中村

★昨日介護保険法案が可決されましたが、われわれの生活を圧迫することばかり、これでは「クリスマス」ではなくて、まさに「クルシミマス」ですね。 橋本

★11月に鎌田さんのお宅に伺いました。声が出るようになり、漬物も手伝ってもらいながらも漬けるようになりましたと、元気に話していました。 高橋

★お正月も近いですね。来る年が良い年であります様に 福田

~~~~あなたの会費は~~~~

平成 年まで納入されています。  
会費納入は、同封の振替用紙をご利用ください。  
(年間3600円)

~~~~

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

札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 細川 久美子

昭和48年1月13日第三種郵便物認可 HSK通巻 309号 1部50円

わだちNo.104号平成9年12月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~