

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. 123号

昭和48年1月13日第3種郵便可

HSK通巻番号366号

発行 平成14年9月10日

編集 全国筋無力症友の会北海道支部

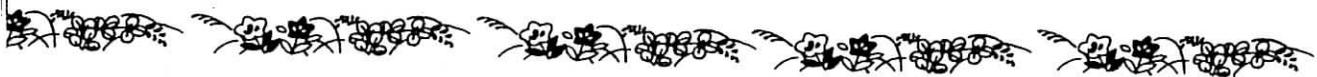
発行 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

定価 100円



2002年 8月4日

北海道支部大会(釧路)



も く じ

- ◇ はじめに・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 1

- ◇ みんなのひろば・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2～5
 - いちご摘み交流会をおこなって 水島 たみ子
 - 全道集会を終えて 橋本 秀子
 - 全道集会 in 釧路に参加して 本田 美津子

- ◇ 難病連ホームページより・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 6～12
 - 第7回難病対策委員会 7月31日開催
 - JPC国会請願不採択問題について
 - 難病対策の法制化に反対

- ◇ 事務局だより・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13～14
 - 全国ニュースNo.6 発送
 - 10月20日 静内交流会開催
 - 10月27日 東京で臨時全国総会と第2回フォーラム開催
 - 特別カンパのお願い
 - 新入会員紹介
 - 会費納入のお願い



はじめに

㊦夢ふくらむ仮事務所

地下鉄を降りて難病連仮事務所まで歩くと約20分かかる。

丁度中間に改築中の難病センターがあって、改築工事を眺めながら歩いて来る、改築工事の様子は見る事が出来ない。でもこの中で改築が進められているのだ、来春には竣工するのだと思って眺めている。

仮事務所の中は本当に狭苦しい。その狭苦しい処にセンターの荷物が山のように積まれている。こんな所が永久の事務所ならば2~3日も入っていればノイローゼになってしまいそうな空間である。

でも、新しい難病センターを頭に浮かべ希望をふくらませていると、この狭苦しい仮事務所がそれ程気にかからないし、結構楽しくもなるものです。心の不思議に気付く時でもあり、国民の心を引きつける政治の必要性を思い浮かべる瞬間でもあります。

㊧この道は姥捨山への道

最近の政治の進む方向を見ていると、生命尊重の合言葉“人命は地球より重い”とうたったあの精神はどこへ行ってしまったのだろうと考えさせられる。お金の多寡によって医療を受ける技術に差が生じるような政策がまかり通ろうとしています。地球よりも重い人命ならばお金でなく、国民みんなの総力で支えるべきものではないだろうか。

為政者よ 初心に帰れ!

(猪口記)





いちご摘み交流会をおこなって

函館 水島たみ子

函館地区では、6月19日（水）函館近郊にある大野町小川農園でいちご摘み交流会を行いました。

10名の参加者の中、二組が母娘での参加でした。

しばらくぶりの青空の下、一面に広がるいちご畑、空気といちごは食べ放題、この日ばかりはビタミンCとDの補給がいっぱいでした。

あずまやでは、柏葉さんが採りたてのいちごを入れた特製いちごクレープを作ってくれました。

みんな、ハイキング気分でお握りを食べ、デザートにいちごを食べながら語り合い、楽しい一日を過ごすことができました。

帰りには、近くの八郎沼公園により、沼一面に咲いているスイレンの花を観て一休み後、帰途につきました。

柏葉さん、勝村さんの娘さんの車二台に便乗しての、いちご摘み交流会でした。お二人とも、お疲れさま、ありがとうございました。

秋には焼き肉パーティかぶどう狩りを予定しています。



その日の一言メッセージ

大沼、佐藤、古屋さん

お天気にも恵まれ、初めてのいちご摘み、たくさん食べ楽しかったです。

勝村さん

ビタミンCをたくさん食べ、マイナスイオンを吸って肌美人になったようです。

三品さん

三パックを食べようと挑戦したけれど、一パック半より食べられず残念です。

柏葉さん

クレープを作り、みんなと一緒に食べました。

金沢さん

娘と参加しました。いちごのもぎたては格別おいしかったです。





全道集会を終えて

釧路 橋本秀子

8月3、4日の全道集会へのたくさんのご援助、ご参加、ご協力、本当にありがとうございました。

参加された皆さん、涼しすぎてかぜをひきませんでしたか？
遠くは、函館、砂川、札幌、根室、そして赤ちゃんも一緒に芽室からと、
良く来て下さいました。

参加されていかがだったでしょう。
何かひとつでも、来て良かったな、と思えることがあったのなら嬉しい
のですが、、、。

私にとっても初めての全道集会、イメージの描けないまま、準備が始
まりました。札幌本部の伊藤さん、村山さんが何度も来釧して下さり、
打ち合わせを重ねて、1カ月前からやっと「これは、大変ダゾ！」とい
うのが解ってきました。

実行委員の中で15年前（釧路大会）の経験者は、2～3人でした。
実は、皆終わるまで大丈夫カナ？と心配だったのです。

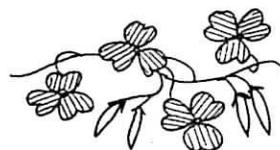
私は、まずJR釧路駅で、札幌方面からの到着の方たちをお出迎えし
ました。ボランティアの方と一緒に降りてくるたくさんの方たち、
そして、筋無力症の仲間を見つけた時、じわーと胸があつくなりました。
本当に良くきて下さったという気持ちで一杯でした。

始まってからは、あっという間の2日間。分科会では津坂先生の医療
講演と参加者同士の交流もできました。
特に釧路地区会員は、なかなか他の集会や総会などに参加できませんで
したので、今回、他の地区の方と交流ができた事は、釧路で開催した意
味があったと思いました。

総勢1000名程の大集会、すごくいい経験でした。
私たちの気のつかない所で、色々と至らない事があったと思いますが、

皆さんに会えてとても嬉しく、とても気持ちの良い充実感を味わわせて頂きました。実行委員のみんなも「釧路でやって良かったネ」と「来年は、ぜひ参加しよう」と、言っておりました。

本当にありがとうございました。



全道集会 i n 釧路に参加して

砂川 本田美津子

とても涼しい釧路での全道集会は、寒いくらいでしたが、暖かな気持ち伝わる集会だと思いました。

丁度、釧路みなと祭りで、花火大会を見たり、丹頂鶴、湿原など、短い時間の中に盛りだくさんの楽しみがありました。

集会にあたり様々と大変な事あったことと思います。釧路支部の方々「いろいろとありがとうございました」と言う気持ちです。

医療講演会も、とても解りやすく、新たな気持ちで聞きました。色々不安を抱えている方も居ると思いますが、こう言う場でDrに聞いてみるだけでも気持ちが晴れることもあると思います。もっと多くの新しい会員の方々が参加してくれる事を願っています。

来年は、札幌でまたお会いしましょう。

最後になりましたが、難病連の方々、友の会の役員の方々、ご苦労様でした。

第7回難病対策委員会 7月
31日開催

23

第7回難病対策委員会 7月31日開催

○ 「今後の難病対策の在り方について」（中間報告）が審議されました。

○ 疾病対策課の（案）に対して、各委員から意見が出され、若干修正されることになりました。正式な「中間報告」は後日配布されることとなります。

○ 今後の日程は今年度を目途として厚生科学審議会疾病対策部会に提出され、最終報告となります。

また、「行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項について、対応可能な項目については可及的速やかに取り組んでいただくよう要請する」とされました。つまり、この中間報告の中で、「検討する」「検討を要する」とされた部分も含めて、それをいつどのように実施するかは厚生労働省にフリーハンドを与えたものと解されます。

○ 中間報告は全体に「望まれる」「検討する」「検討を要する（と思われる）」などの表現が多く、委員会の結論として「こうすべき」という部分は少ないものとなっています。

○ その中で重要な部分については次の通り・難病対策は、効果的な施策として国際的な視野も入れたものとして位置づけ今後も推進する。

・ 「制度の適正化や安定化が急務であるが、今後の事業の再構築に当たっては、事業の性格の見直しに併せて、疾患の特性、患者の重症度、患者の経済的側面等を考慮し、一部自己負担の考え方や効果的な事業実施の方法等についても整理する必要がある。」

・ 「法制化については賛否両論のあるところであり、今後も必要に応じてその必要性及び可能性を検討

接触を持ち、不採択の原因は請願項目の2番と5番であることが判明しました。既に加盟団体に周知したように、その2、5の項目については、部会の担当の方より文案で示されたように修正を行い、今年度は採択される、とのことで請願署名運動に取り組み、今年6月3日の国会請願では、自民党の議員さんも快く紹介議員となっていていただき、他党と併せて、衆参両院で214名もの国会議員が両院に請願の提出を行いました。

今国会では不採択となった理由は判明しませんが、推測として、去年の担当の方が退職され、新たな担当者になったことが原因ではないかと思われます。

その際、修正された2番、5番ではなく新たに1番、6番が問題となったのではないかと推測もあります。つまり、財務省からの圧力で、お金のかかる内容の項目であるとして排除された可能性があります。

これについては、もしそうだとすると国民は今後、どのような請願なら許されることになるのでしょうか。参議院とはまた違った形ですが、やはり国民の請願権を不当に圧迫していると言えないのでしょうか。

また、与党政務調査会との約束は何だったのでしょうか。

3) 今後について

様々な問題を抱えている請願ですが、私たちは80万人の署名と、それに取り組んできた多くの患者・家族・ボランティアの方々のご努力を無にすることがないように、と心から願っています。

各党のご協力と両院のご理解で、次の臨時国会で、私たちの請願が採択される道はないか、とこの猛暑の中を奮闘中です。また、私たちの請願を提出してくださった自民、民主、公明、共産、自由、社民他の各会派の衆・参両院の議員の方々にもこの顛末をお知らせし、採択への道を開いていただけるよう要請を行います。

難病対策の法制化に反対

25

難病対策の法制化に反対

2002.8.6 伊藤 たてお

難病対策の法制化について、様々な意見があります。JPC及び北海道難病連の役員をしている伊藤としての意見、いわば半公式的な見解としては、当ホームページの「全国の情報」に2回にわたって掲載をしました。

ここでは、全く個人としての意見を述べたいと思います。

個人としては、現状での法制化に「反対」としておきます。

前提

議論を行うことが大切であり、その過程で、私たちが何を見つけ、そして、世論をどのように導き出すか、という作業であると考えます。

また、「法制化」の全てに反対、というわけではありません。また、現状のままが良いと思っているわけでももちろんありません。

私は、今議論されている「法制化」のもっとその先へ進みたい、ということなのです。

理由

その第一は、難病の定義にあります。私は今回の厚生科学審議会疾病対策部会難病専門委員会で確認された定義＝4つの要素については疑問を持っています。難病に関する法律をつくるとなれば、それは理念法である「基本法」にしる、実定法である「法律」であるにしる、いずれにしても「難病とは何か」に

またある部分が高齢者だと考えることができるでしょうか。

そういう無理な体系の法律に合わせるため、あるいは、そのどれにも合わせられないために「難病」という社会問題が生じたのではなかったでしょうか。

一人の人間を法律によって区分することは、もはや時代に合わないし、非効率であると思います。

それどころか、年齢によって社会的な立場や利用できる福祉の制度が異なったり、制限を受けるとするのは、我国の憲法に抵触していると思います。人権の侵害だと思います。そして何よりも人間の尊厳を著しく傷つけるものだと思います。

私は、難病であろうとなかろうと、障害の種別や年齢によって、受けることのできる福祉や医療が異なるのではなく、その人の困っている状況に対して適切な社会的援助が行われるべきである、と考えます。

これは理想論や空論ではないのです。福祉先進国の社会保障はそうなっているからです。

法律はその数が多くなれば多くなるほどそれぞれの法律の有効性が低くなると言われています。

北欧諸国のように、少ない法律1つで医療も年金も様々な社会的援助も網羅されるようになることを願って運動を展開したいと思います。

ちなみに、それぞれの「福祉の制度」を利用するのに、身分証明証のような障害者手帳などというものを持たなければならないのは日本だけと言われています。その身体障害者手帳のイメージが固定しているために、「難病手帳」が欲しいと言う意見が出現するのだと思います。

WHO（世界保健機構）では障害者の定義を新たにしました。私たちも、体の部位に限定せず、その人個人を単位として、病気や障害、高齢によって生じる困難、不都合という社会環境を改善することを目的とした法律の体系化をめざしたいと思います。それもできるだけ急いで、と思います。

答えるべく定義がつけられることとなりません。

この定義についていろいろ意見があるにしろ、国側のイメージはこの4つの要素にあることは間違いありません。

これでは、全ての難病を当然網羅することはできません。社会の谷間におかれた難病患者を救済するはずの法律が、新たな難病問題と、さらに細い深い谷間をつくり出すことにもなりかねないのです。

また、「難病対策の抜本見直し」を厚労省が大前提としている今の状況下では、私たちの側から「法律化を望んでいる」とされるのは、まさに思う壺にはまってしまうのではないか、という懸念を消し去ることができません。

私の意見

今の日本の法律は、極めて多岐に、そして微細にわたってはりめぐらされていると思います。これでもか、これでもか、と次々と新しくつくられ、あるいはつぎ足し、縫い合わせ、複雑怪奇な姿にさえなっています。

なぜでしょうか。それは、法律に人を合わせようとしているからではないでしょうか。私は、人に法を合わせるべきだと考えています。ことに、社会保障（医療、福祉、年金など）に関する法律は複雑につくるべきではないと考えています。一つの基本となる法律をしっかりと構築し、一人ひとりの国民の事情や状況を加味して柔軟に対応させるべきではないかと考えます。

障害者、高齢者、難病、などと次々と作るべきではないと思います。

がんじがらめの法律をつくるから、それからもれていることや、新しくおきた課題について対応できず、次々と新たな法律をつくることになります。

しかし、全ての関係者がその全ての法律を知り尽くすことはできないのです。そして、一人の人間を、いくつもの法律に対応して切断、分断、輪切りにするべきではないのです。

一人の人のある部分が一般の疾患で、ある部分が難病で、その他の部分が身体障害で、



事務局だより



㊦全国ニュースNo.6 発送作業を終える

8月26日暑いなか、8名で発送作業をしました。1600部を一日で全国に発送するのは大変でした。今回で2回目。

会員の皆さん、お手伝いしていただけませんか？



㊦ 10月20日 静内支部10周年記念式典及び記念講演にあわせて「筋無力症友の会静内交流会」を開催します。

病気の悩み、苦しみはありませんか。仲間と話し合いましょう。

日時 10月27日(日) 午後3時より5時まで

場所 静内女性センター・みらい 2階 和室

静内町青柳町2丁目2-1 TEL 01464-2-7700

当日は難病連事務局長 伊藤たておさんの記念講演もあります。

交流会にも伊藤さんは出席します。

- ⑧ 10月27日(日) 午前10時より 東京都中小企業会館で
臨時全国総会と第2回フォーラムが開催されます。
北海道支部では3万円前後のバックツアーで行く予定です。
10月26日より2泊3日の予定です。

- ⑨ 新難病センター 備品充実のための
特別カンパのお願い

難病センターの増改築工事は現在進められておりますが、新難病センターの事務機器充実のため、特別カンパをお願いします。

1口 3000円 です。

- ⑩ 新入会員 札幌市手稲区 濱田敬子さん
どうぞ、よろしくをお願いします。

上記についてのお問い合わせは 事務局 中村 までお願いします。

☆会費納入のお願い

会費納入率がよくありません。お忘れの方はもう一度お確かめ下さい。
わたちの裏表紙にあなたの納入年度が記入されてます。よろしくお願
いします。

年会費 . . . 3600円

振り込み先 . . . 郵便振替 0277-6-19712

全国筋無力症友の会.北海道支部



あとかき

◇20数年も前。Tさんも私もほぼ安定した症状でも、なかなか完治せず慢性経過を延々と、悶々と過ごしていた時期に、Tさんは常々言っていたのは「真綿で首を締められるのはいやだ」「短期決戦」でよいのだと。私もダラダラと無為に生きているより早く決着をつけたいと、Tさんに共鳴した。

この夏、義妹が体の変調に気づき受診の結果、末期の胃がんと宣告され4カ月足らずで、アッという間に亡くなってしまった。丈夫だけが取柄と、長年筋無力症の私を助けてくれた義妹は、61年の生涯を閉じた。

Tさんと交わした「短期決戦」とは、こうゆうことを言うのだろうか。
この夏の、辛い悲しいできごとです。 (中道)

◇難病連秋まつりバザーは9月15日に晴天に恵まれ、楽しく活動を終えることが出来ました。小じんまりとしたバザーではあったけれども、会員の情熱や善意が凝縮された姿に胸が熱くなりました。歩みは遅くても、一步一步難病患者の福祉向上の道を歩んでいるのだと自分を納得させ、明日に夢をつなげながら工事中の難病センターを見上げました。

(猪口)

◇良いお天気に恵まれて、売り上げも好調？

今回は狭い所でしたが、楽しみながらお手伝い出来ました。 (本田)

◇買う人がなかなか来なくてちょっと寂しかったです。 (井戸坂)

◇寒かった！ 目標達成できたかな？ (竹村)

◇今年はどうもろこしを提供してくれた会員さんがいて、朝もぎたで、200本。とても甘くて美味しかったと、また買いに来てくれた人もいたほど。ご協力ありがとうございました。 (東谷)

◇我が家には介護度3の姑がいます。最近ショートステイを13日間利用しました。請求書が来て「え、間違いじゃないの」と言う程、7万1千円を越えていました。老人ホームに入所している私の母が払う利用料より多いのです。在宅看護を勧めておきながら、在宅の方が利用料が多いなどは。どうしても納得出来ません。母たちの年齢の人は戦後の大変な時代を支えて生きて来たはず。こんなことで良いのでしょうか。私は3人の老親を抱え、困惑してます。 (中村)

~~~~~  
\ あなたの会費は平成 年度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。 \  
\ 年会費 3600円 \  
~~~~~

編集人／全国筋無力症友の会北海道支部
〒064-8506 札幌市中央区南9条西12丁目1-52
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 細川 久美子
〒063-0868札幌市西区八軒8条東5丁目4-18 ☎(011)736-1724
昭和48年1月13日第3種郵便認可 H S K 通巻番号366号 定価100円
わだちNo.123号 平成14年9月10日発行 (毎月10日発行)

していくことが適当である。」

・ 「特定疾患の定義は、①症例が少ないために全国的な研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の要件を基本とする」・ 「希少性」の要件は、概ね5万人未満を目安とする。「対象となった後で患者数が5万人を上回った疾患や、特定疾患に指定された当時と比較して治療成績等の面で大きく状況が変化したと考えられる疾患については、引き続き特定疾患として取り扱うことが適当かどうかについて定期的に評価検討する。」

・ 「治療研究事業から移行する疾患についてはサービスの低下が生じないよう配慮が必要であるという指摘も同時にあった。」

・ 「原因等が明確な健康被害に起因する疾患（注・スモン、薬害CJDのこと）については、当事業の対象外として整理されるか、これまでの経緯を尊重して、目的を明確化した別の制度を確保し、患者に対するサービスの低下が生じないよう配慮の上、移行することを検討する必要がある、という意見が大勢を占めた。」

・ 「今後の難病に係わる福祉施策の在り方について」は、さらに十分な議論を尽くす必要がある。

「論点整理として、①介護保険制度や平成15年度見直し予定の障害者基本計画や障害者プランとの整合性に留意した施策の検討、②窓口の一本化等、利用者の利便性やサービスの効率性を考慮した福祉施策の在り方について検討、③日常生活における自立状態や変動する患者の重症度を十分に勘案した福祉施策を検討すること。」

・ 今後については、「本委員会としても難病に係わる福祉施策等の問題について、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい」としてこの委員会は継続される方向を打ち出しています。

[全国情報へ戻る](#)

[トップへ戻る](#)

JPC国会請願不採択問題 について

JPC国会請願不採択問題について

1) 参議院では請願書の取り違え
前代未聞の不祥事で請願課長がJPCに詫び状

参議院の不採択は請願書の取り違えによる
ことが明らかになりました。

昨年度の請願を出し忘れていた京都の議員
(自民)さんが、1,500人分の昨年度の請願書
を3月4日に提出し、その請願書と、今年度の
参議院提出分24万人の請願書とを同じ扱いと
して処理したことによります。

請願書の内容も検討せずに(見もせず
に?)機械的に、しかも“不採択”との先入
観をもって取扱いをしたことは、まさしく、
国民の請願権を侵害したものであり、重大な
誤りです。この請願の運動と提出に要した多
くの患者・家族の苦労と署名された方々の意
思や運動に要した経費についても多大な被
害、損害を被ったものと考えます。

請願課長からは次のような詫び状が寄せら
れています。

「総合的難病対策の早期確立に関する請願
(第758号)の受理・付託について、当課の扱
いに不十分な点があったことを認め、お詫び
申し上げます。

平成14年8月1日

参議院請願課長

関 喜比古 印

2) 衆議院については自民党政調の部会担当
者の連絡不徹底か、新たな反対か
昨年度の請願の不採択の結果を受けてJPC事
務局は自民党の政務調査会厚生労働部会との