

J P A の仲間 SSKO

日本難病・疾病団体協議会 **会報**

(2007)
5 第5号

〒170-0002

東京都豊島区巣鴨1-20-9

巣鴨ファーストビル3F

TEL03(5940)0182

FAX03(5395)2833

購読料1部500円(年間1,500円

送料込)

第3回総会開催のご案内

日本難病・疾病団体協議会第三回総会が左記の日程で開催されます。今年の総会は、(1) 昨年の難病医療費見直しへの取り組みを総括し、今後の「難病対策のあるべき姿」を明確にして行く取り組みを確認するうえで重要な総会です。又、(2) 肝炎連絡会の取り組み、小児慢性や長期慢性疾患の運動の前進など、私たちの運動の到達点を確認し、「医療制度改革」への本格的な取り組みの確認を行ううえでも大切な総会です。同時に、(3) 今後の取り組みが求められている介護保険制度や障害者自立支援法と私たちの関わりを解明するうえでも、今度の総会は注目されています。

このような重要な役割をもった第3回総会を成功させるため加盟団体・会員の皆様には引き続き、ご協力・ご支援下さいますよう宜しくお願い致します。

〈日時〉 平成19年5月27日(日)

12時30分 開場

13時 ~ 17時

〈会場〉 晴海グランドホテル

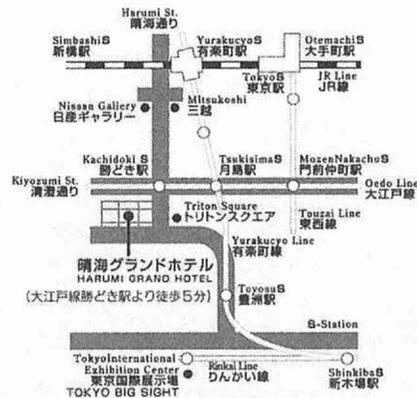
「大会議室」

東京都中央区晴海3-8-1

電話 03-3533-7111

交通 都営地下鉄大江戸線「勝どき駅」

A3出口 徒歩7分



2007年国会請願行動を成功させよう

翌日の5月28日(月)には、2007年国会請願行動を行います。当日は、請願行動に先立ち、10時~国会内集会が開催されます。より多くの方のご参加をお願い致します。

〈日時〉 平成19年5月28日(月)

9時45分 集合

〈会場〉 衆議院第一議員会館

第一会議室(首相官邸側)

東京都千代田区永田町2-2-1

交通 東京メトロ丸の内線「国会議事堂前駅」

1番出口 徒歩1分

*晴海グランドホテルに宿泊される方は、ホテルからバスが出来ます。

第3回拡大 幹事会

「難病医療費見直しの取り組み総括」を討議し、 第3回総会開催、国会請願行動などを確認する

2月18日、第3回幹事会が開催されました。来賓として、難病医療費への新規指定を要望している下垂体患者の会（はむろおとや氏）、中枢性尿崩症の会（大木里美氏）、VHL患者会島田洋介氏）、JPAへの加盟を検討している全国SCCDの会（村田明弘氏）が挨拶しました。

協議事項では、(NPO)長崎難病連協会の加盟申請を拍手で承認。坂本事務局長、野原副代表から経過報告を受けて討議しました。討論では、「難病医療費見直

挨拶

下垂体患者の会

（はむろおとや氏）

お招き頂きありがとうございます。昨年、二つの難病疾患の継続は本当に良かった。難病患者全体の成果だと受け止めています。下垂体患者の会は、新規認定を求める会ではありませんが、疾患外しにはネット上でも反論も行い、厚労省や与党に対しても「二つの疾患を外すべきでない」と明確に述べてきました。この問題には、私なりの信念がありました。芥川龍之介の「くもの糸」です。自分だけ

助かりたいと、亡者達の「くもの糸」を切ってしまう主人公ですが、結局は自分の「くもの糸」も切れず、主人公も助からない。難病患者は、病気が違っても、みんな医療費の負担に苦しんでいる。私の会でも月々1万円の薬代を出すことができない低所得者の方々は、自分の子供の学費を取るか命を取るか、薬代を取るか、食事代を取るか毎日せめぎ合いをしている。私は、薬を問引いて命を短くしているという声を聞く度に「くもの糸」ではダメだ、今こそ患者団体は力を合わせて予算の枠を打ち破って、難病患者の「くもの糸」を太い絆にしていかなければ

ならないと思います。皆さんと力を合わせて、予算の枠を広げていくことに力を注いでいきたい。厚労省は、「今年度の見直しは中止。これからのことは白紙」だと言っている。しかし、患者は増えていくのですから、予算が増えない限り、医療費問題は再び出てくるだろうと考えています。私たちは、予算の枠では、病気にはなれないのだから、政治的な解決が望まれる分野です。おそらく、また切り捨てる問題は再現してくると思います。今日の会議で、どうしてこの勝利を勝ち取ることができたのか、一緒に勉強していきたいです。

しへの取り組み報告」(パーキンソン病友の会丹羽氏)、「難病対策の法整備の検討を」(パーキンソン病友の会清徳氏)、「たとえ自立支援法に組み込まれたとしても実態はなかなか利用できない。社会参加している実態を掴んでニーズをアピールして行かなければならない」(大阪難病連田口氏)、「難病患者が行政の中で位置づけられない。もっと地域に入っていく」(パーキンソン病友の会河野氏)、「街頭で訴えてみて、厚労省が言っている『難病患者は優遇されている』との不公平感がないことが分かった。街頭に出て訴えることが重要」(多発性硬化症友の会山元氏)、「特定疾患外しに、パーキンソン病・潰瘍性大腸炎などが一緒に行動した。今後も勉強しながら行動して行こう」(北海道難病連山根氏)、「障害者施策には、必ず難病が入っている。難病就労支援センターを各市町村にもつくり、障害者雇用枠にカウントして貰うよう頑張ろう」(国分寺難病の会古畑氏)などの取り組み報告や提起がありました。

難病医療費見直しへの取り組み総括

JPAの取り組み

〈主な取り組み経過〉

06年8月9日 第一回特定疾患対策懇談会で「希少性」の基準である「五万人」を大きく上回る特定疾患のうち、潰瘍性大腸炎（八〇、三二一件）とパーキンソン病（七二、七七二件）について、この疾病を特定疾患治療研究事業から外さないが、希少性の範囲内に収まるよう検討する、とまとめた。

8月10日 懇談会の結論について見解を発表するとともに、二患者会とともに共同記者会見を行った。

9月11日 第2回懇談会で、二つの患者会のヒヤリングを行った。

12月11日 自民党難病対策議員連盟の会合及び公明党の厚生労働部会でそれぞれ患者から訴えを行った。その直後行われた、第3回懇談会で、潰瘍性大腸炎は中等症以上の患者、パーキンソン病はヤ

ル4以上の患者を特定疾患治療研究事業の対象とする、と答申した。その後、民主党の難病対策議員連盟の勉強会で患者の実情を訴えるとともに、与党の難病対策議員と個別に協議した。

12月15日 与党2党の厚生労働部会は「難病対策の充実に関する決議」を採択し、厚労大臣に申入れた。厚労副大臣はこの決議を承知したと回答し、07年度では2疾患の見直しは行わないとした。

3月12日 第4回懇談会は、難病性疾患克服研究事業への2疾患の追加（1・2疾患が1・2・3疾患へ）を答申した。

〈到達点と今後の課題〉

12月21日 JPAと厚労省の意見交換会で「平成20年度は、2疾患を含めて現行どおりとする」ことが確認されたが、①地方自治体の超過負担（160億円）の解消、

②2008年度以降の対応（見直し）、③特定疾患治療研究事業（難病医療費）への追加指定は、引き続きの取り組みべき課題として残された。

〈取り組みの総括〉

（1）国会請願署名が、第164回通常国会で全会派の賛成で採択（平成18年6月18日）され、「難病対策の充実」は国会（国民）の意思として示されていた。

（2）見直し問題を、難病対策の充実・強化を目指す運動として、全国パーキンソン病友の会・IBDネットワーク・JPAが協力・協同して取り組んだ。

（3）全国パーキンソン病友の会やIBDネットワーク等を中心に、特定疾患対策懇談会委員への要請、厚生労働省大臣宛署名や抗議ハガキ、国会請願署名、各政党への要請や勉強会等への出席、新聞・テレビ等への報道機関への働きかけ、街頭での宣伝・署名活動など多彩な取り組みが行われた。

（4）この問題を潰瘍性大腸炎、パーキンソン病だけの課題とせず、全国患者・家族集会の開催や難病対策事業の実施主体者である都道府県・県議会への要請や陳情、地元での国会議員への要請など、全国の患者会運動として取り組んだ。

（5）対象患者削減と新規疾患追加をパートナーとする「パイの配分」論に対し、「新規疾患の追加指定」の要望を重視し、「意見交換会（シンポジウム）」の開催等を通じて、追加指定を要望する患者会との連携した取り組みを行った。

（6）早い段階から各政党への協力要請を行い、全厚生労働委員への要請行動など、全政党・議員から協力を受ける超党派の運動となることを重視した。

（7）これらの運動が「難病患者の切捨てを許さない」との世論をつくり出し、与党への独自の働きかけ、又、小泉内閣がつくり出した格差社会や弱者切り捨て政治への批判、参議院選挙を間近にした情勢の中で、「与党合意」による政治決着を作り出した。

IBDネットワーク （潰瘍性大腸炎患者会）

潰瘍性大腸炎が特定疾患に指定されたのは1975（昭和50）年

である。先輩たちの血のにじむような運動があったからだ。それから30年あまり。この歴史を受け継いでいかなければならない。特定疾患の医療費補助は、研究と医療費負担の軽減という2つの目的から出発している。希少性の5万人の根拠も明白でない。軽症者を足切りすれば、医療抑制が発生し重症化のおそれがあり、研究対象から外れてしまう。予算が限られているから「パイの公平な配分が必要」という議論には、新規疾患を希望する患者会と足の引つ張り合いをさせようとする厚労省の思惑もある。難病で苦しんでいる患者は救っていかねばならない。

この運動で大切にされたことは、患者自らが声を出して厚労省、政
党、世論に訴えていくことだった。これらの声がマスコミにも取りあげられ、世論を後押しする重要な

役割を果たした。

＜運動の成果＞

（1）国政における与党の決議、野党の申入れなどにより、厚労省が決定していた方針を撤回させた。「難病問題は超党派問題」という理解がさらに進んだ。

（2）IBDネットワーク登録会

全国パーキンソン病友の会

7月31日、全国友の会は会長を含め10人の役員で構成する「特定疾患問題対策委員会」をたちあげ、方針を協議した。パーキンソン病を希少性の中に入れるには、ヤール3を切り捨ててくる危険性があると予測。8月9日懇談会では、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の認定患者を5万人以内にするよう検討することが決まった。2日後、JPAと2疾患の患者会は抗議声明を発表するとともに、共同記者会見でこの決定に抗議した。

友の会はヤール3が切り捨てられれば、「7万2千人の患者のうち51%が医療費の自己負担が3割になる」との危機感から、より多くの患者を守るための基準を早く提案すべきだ、との意見が出され、友の会発足以来初めて開いた役員支部長合同会議や対策委員会で検討を行った。その結果、JPAを中心に患者会が足並みを揃え現状を守っていく、次回のヒヤリングでは、症状の辛さや自己負担の増加があれば生活ができなくなる等

（都道府県支部）が力量に応じた活動を行った。50人ドクターアンケート、100以上の患者の声集約、43、549筆の署名、145万円のカンパなど。

（3）各疾病団体、マスコミ、政党、ドクターなどと協力関係が築けた。

（4）全国の難病患者が「気持ちを一いつにしてやればできる」という確信が持てた。

以上を振り返り、①創意工夫で取り組んだ一人一要求反対運動が政党を巻き込んで、厚労省の思惑を打ち破った、②地域における活動が国政を動かす力になった、③患者自らが街頭に出て訴えた結果、マスコミの力も借りて世論を味方につけることができた、④JPAを中心として他の難病患者会と手を結んだため大きな力が発揮された、⑤JPD Aは全国のパーキンソン病患者に責任を負う立場になったと総括した。

県難連の取り組み

難病対策の実施主体は、都道府県です。又、地方自治法第99条により地方議会は行政庁に「意見書」提出できると定めています。各県

難病は、各県への要望書提出や県議会での意見書採択、街頭署名活動などの取り組みを行いました。

（一）は、取り組みの結果です。

北海道議会（採択）、帯広市議会（採択）、茨城県（国へ要望書提出）、福島県、福島県議会、前橋市議会（採択）、東京都議会（採択）、八王子市議会（採択）、足立区議会（採択）、国分寺市、神奈川県議会（採択）、山梨県議会（採択）、長野県議会（採択）、岐阜県（国に伝える）、三重県（国に伝える）、三重県議会（国に伝える）、大阪府議会（採択）、兵庫県議会（採択）、神戸市議会（採択）、姫路市議会（採択）、京都府議会（採択）、奈良県、奈良県議会（議会答弁）、和歌山県、岡山県議会、香川県、高松市、香川県議会、高松市議会（採択）、高知県、高知

県議会、福岡県、福岡県議会（採択）、長崎県議会（採択）、熊本県、宮崎県議会（採択）。

このように多くの県議会などで意見書が採択された背景には、県難連の行動がありました。

その一例（京都難病連）を紹介すると、（一）京都の患者会組織としても、署名集めなどを行った、

（二）京都府、京都府議会への訴え、地元の国会議員への要望書提出など地方からの声を中央へ送る努力を行いました。

下記は、時系列に記載した京都難病連の取組みです。

8月10日 情報を新聞記事で知り、JPA確認の連絡。京都IBD友の会会長との連絡で情報入手。全国パーキンソン病友の会京都府支部長に連絡。東京の状況と取り組みを入手。JPAからの指示を待つ。

13日 京都IBD友の会が近畿地区で対策会議を開いたと報告。

24日 パーキンソン病友の会京都支部より、本部へ1回目の署名を送る。約2000筆。

27日 パーキンソン病友の会京都支部役員で、対策会議。

9月3日 京難連役員会・理事会で現状を報告し、方針を確認。

9日 難病連近畿ブロック集会で、京都IBD友の会、全国PD友の会を含め協議。

下旬 市議会議員に連絡、府議会議員を紹介してもらう。府保健福祉部に連絡、状況を聞く。

10月6日 京都難病連、京都IBD友の会、全国PD友の会京都府支部連名で、京都府議会議員に面談後、要望書を手渡す。

17日 府保健福祉部健康対策室長に知事への要望書を提出。

20日 府議会議員と難病連事務所協議。後日、資料を送付。

11月1日 TV朝日・報道局「スパーチャンネル」の取材事前調査。（今回は報道されなかったが、意義があった）

6日 衆院厚労委理事と面談。難病医療費の見直し要望書を提出。

12日 JPA集会。13日は、衆議

院議員会館、厚労省へ。厚労委員を訪ね要望書を渡した後、民主党議員団との合同集会。パーキンソン病は、引き続き署名運動。IBDは着々と衆議院議員に紹介議員を了承してもらっているとのこと。

下旬 IBD友の会会長より、参議院で1党、紹介議員の承諾が取れないとの連絡。早速、こころ当たりを探す。K市議会議員に連絡、参議院議員を紹介してもらう。

12月2日 参議院議員の大坂事務所に、書面で紹介議員を依頼。府議会議員が12月定例会で「難病対策の縮小でなく充実を求める」との内容で討論に立つとのこと。京都府議会議長、府議会議員3名に、京都難病連、京都IBD友の会、全国PD友の会京都府支部の連名で「難病対策見直し撤回」に関する要望書を提出。後日、各議員宛に患者の思いを綴った手紙を送付。

15日 京都府議会最終日、議会を傍聴。与野党にかなりの差はあったが、「難病医療費適用範囲の見直し」は、全員一致で採択。同日、京都市議会でも採択。

「患者の医療と暮らしを守れ 全国患者・家族集会」を開催

11月12日、13日、「患者の医療と暮らしを守れ全国患者・家族集会（第一回役員研修会併催）」が129名の参加で開催、「行き場のない患者たち」を通して医療制度改革を語る」とのテーマでNHKディレクター安野正樹氏の記念講演、パーキンソン病友の会、IBDネットワーク代表の特別報告、「難病医療費見直し」経過と提案、肝炎連絡会の訴えがありました。翌日は、「患者会の運営」「医療制度改革」「難病医療費見直し」「難病相談・支援センター」の4分科会での討議、午後は厚生労働省、厚生労働委員への要請行動が行われました。

患者の医療と暮らしを守れ

を賑わしてきましたが、その言葉が、なんか皮肉のタネや笑いのネ

全国患者・家族集会

伊藤代表挨拶

医療と福祉をめぐる状況は、厳しい状況があります。しかし、厳しい状況というのは、非常に大きな矛盾をはらんでいるということです。だんだん矛盾が大きくなり、多くの国民もその事に気づきはじめてきた。言葉だけの「美しい国」とか、「愛国心」とかがマスコミ



タになってくる。言葉だけでは、国民も納得しなくなってきた。このような状況を私たちの運動が作ってきたのではないかと思います。

難病対策は今、根幹に関わる状況を迎えています。今までも何度か厳しい状況を迎えてきました。

そのたびに我々は何とか守ってきました。今、潰瘍性大腸炎とクロロリン病のことが話題になり、当面のテーマになってきています。しかし、単なる守りから少し状況が変わってきています。特定疾患に入っていない団体からも、難病対策に入

れてほしいという声が続々と上がってきています。先日厚生労働省との意見交換会にはそれらの団体の方々も一緒に参加していただき、難病対策を縮小するなどの話と、対象を増やせという話、予算を増やせという話をする事ができるようになってきました。これは私どもの運動にとっても大きな変化だと、私たちは受け止めています。ただ、私たちの側でも検討しなければならぬのは、「難病対策に何を期待するのか」を、

もう少し具体的に分析し、分解し、研究しなければならぬと思います。これは難病対策だけの問題なのか、日本の医療制度、保険制度、医療の体制、福祉の体制、様々な事柄を加味して、多方面から議論していくことが大切です。

以前、JPCの代表をしていた長宏さんが、「関わらずして成果はない」といつも言っていました。このことは、非常に大切なことを意味しています。私たちの活動は、今は非常に苦しい状況です。役員も、お金も、身体も、体力もとにかく不足しています。しかし考えてみれば、苦しいからこそ立ち上がったはず。大変だからこそ患者会に入ってきたはず。私たちは活動の中でこそ、力を大きくしていく、どこかで誰かに助けをもらうのを待っているわけではないと思います。今の機会を、一つのチャンスと考えて行きたいと思えます。

当面の問題で、私どもの前面に立って大変な努力をして闘っている二団体を紹介したいと思いま

(7面につづく)

（6面からつづき）

す。激励の拍手を送って下さい。パーキンソン病友の会の皆さんです。（拍手）潰瘍性大腸炎とクローン病の患者会であるIBDネッ

第4分科会

「難病相談支援センター」 についての意見交換と交流



ホテルの「桜」の間を2分割して始まった表記の会合には、全国から17名が参加しました。会議の準備・運営についてはJPA常幹が担当しました（当初の問題提起・野原副代表、進行役・山崎常幹、記録・山岡常幹）。

会議は「患者会からみた『難病相談支援センターについて』アン

トワークの皆さんです。（拍手）みんな、共に闘っていきたいと思います。そして、日本難病・疾病団体協議会をもっと大きくして、もっとたくさんの団体との連

ケート集約「一覧表」の冊子にもとづいて、簡潔な報告が行われた後、意見交換をしました。

以下、前記会議で出された意見や交流についてのいくつかの特徴を記します。

まず第一の特徴は、このテーマによる交流が大変待たれていたということ。会議の冒頭、「報告は短くお願いします。とにかく、各地の経験を聞きたいのです」（三重）の発言に参加者一同の共感する雰囲気形成了りた。それだけに、それぞれの発言は、貪欲な学びあいの、気づきあいなどの熱のこもったものでした。

第2の特徴は、地域格差が目立ちました。06年度末での未設置は3県（アンケート集約）ですが、既設の44都道府県の活動レベルはさまざまという事です。北海

帯の輪を強く大きくして行きたいと思えます。今日、明日の2日間一緒に力を合わせて頑張りましょう。

道、岐阜県、兵庫県などの先進道県は、相談支援内容、配置スタッフ、安定した財政基盤、難病連の運営など全般にわたって、先駆的・リーダー的役割を果たしてま

す。

その上で、討論で出された2003年度以降にできた都府県のセンターの状況を概観すると、①、いろいろ問題を抱えながらもある程度地域難病連の要望に沿ったセンターになってきている数県、②、地難連の意向・要望がほとんど反映されていないセンターになっていく数都府県、③、①と②の中間の県と分別されるよう

す。

そして、第3の特徴としては、行政との協働（パートナーシップ）と地難連の力量がレベルを決めているということ。その都府県の政策傾向（難病などへの力の入

れ具合）に大きく左右されるのに加えて、それらを担当する行政の部局と自分たちのセンターが欲しいと要望する主体の地難連との協働が発展し始めている所と、話し合いすらろくに行われていない所では、センターのレベルに大きな差ができていくことが見られます。

地難連の政策力量もかなり関わっています。アンケートの集約でも指摘されている今後の課題がリアルに出ました。

アンケートの集約結果について、参加者の全員が事前に入手して目を通していましたが、それに示されているようにこのテーマについての関心は高く、会議の終了後「勉強になったし地域での取り組みの力にもなったので、アンケートは続けて欲しい」（和歌山他）と複数の県からの要望が寄せられました。

このテーマではこのくらいの参加者数が限界であり、9・00～11・30分の150分では少し時間が足りない感じでした。

（野原記）

全国難病センター研究会

第七回 研究大会（静岡）開催

慢性疾患の人のための

セルフマネジメントプログラムを紹介

二〇〇六年一〇月十四日、十五日、静岡県静岡市、グランシップにて全国難病センター研究会第七回研究大会を開催いたしました。

今大会は各地の難病相談支援センターから五〇名、地域難病連十



三名、全国疾病団体十二名、医療関係八名、行政関係十二名、難病医療ネットワーク十二名、企業など三十一名の計一三八名のご参加をいただきました。

特別講演ではNPO法人日本慢性疾患セルフマネジメント協会の

伊藤雅治先生に「患者主体の医療の確立を目指して―患者会は今何をすべきか―」と題してご講演いただきました。慢性疾患のセルフマネジメントとは「病気とうまく付き合い、自分らしく日常生活を送ること」であり、そのための支援プログラムがアメリカで始まり、現在日本にも導入し始めています。また患者会への提言として、患者団体の連合組織であるイギリスの「LMCA」を取り上げ、医療政策などの動向を患者会へ随時知らせていく、「患者会支援機能

を持つ組織」をつくる必要性を挙げられました。

研修講演は、今大会の大会長、溝口功一先生より「災害時における難病患者支援マニュアル」を作成して課題と今後の方向性について」と題して、ご講演をいただきました。静岡県では東海大地震を想定し「難病患者支援マニュアル」や「難病手帳（緊急医療手帳）」を作成。マニュアルの有効性の検証という点では課題が残っているが、本事例のように積極的に行政を取り込み「地域ごと」のマニュアルを作成することが大切であると語られました。会場からは災害時に「難病相談支援センター」ができることは何か」を考えていくよい機会となったという感想が出ていました。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）副代表の野原正平氏からは「患者会からみた難病相談支援センターについて アンケート集約結果の考察」と題した特別報告が

ありました。このアンケートは全国の患者団体を中心に「難病相談支援センター（以下、センター）の開設・活動状況」、「センターの果たす役割」を明らかにする目的で実施されたものです。患者団体、他職種、それぞれの立場でアンケートの見方は様々であることを踏まえた上で、これからのセンター像を討議する上での良き材料になるとおっしゃっていました。

なお、この研究大会は厚生労働省、厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班」（糸山班）ならびに「特定疾患の自立支援対策の確立に関する研究班」（今井班）より後援をいただいております。

第八回研究大会は三月二十四日、二十五日に佐賀県佐賀市にて、第九回研究大会は十月二十七日、二十八日に富山県富山市にて開催を予定しております。

JPA加盟団体の皆様、ご参加お待ちしております！

（全国難病センター研究会事務局
鈴木洋史）

「北海道・東北ブロック 地域難病連交流会を開催して」

福島県難病団体連絡協議会

事務局長 今井 伸枝

平成十八年八月二十六、二十七日、福島市の「福島グリーンパレス」において、約百名が参加して交流会が開催されました。北海道・東北ブロックでは各県持ち回りで開催してきており、今回が6回目になります。

福島県難病連では、実行委員会を組織し、JPAの伊藤たてお代表幹事や山崎洋一常任幹事にアドバイスをいただきながら準備を進めてきました。

講演会と分科会は有意義で充実した内容となり、患者会としての使命を感じると共に、次の展開に生かしていかねければと、思いを新たにすることができました。

交流会では、二人の司会者が扮装し場を盛り上げました。笑い声と笑顔の中、ゲームをしたり、出し物を披露し合うなど楽しいひと時を過ごすことができました。

実行委員会では、常々、参加してくださる方々に喜んでもらいたい、元気になってもらいたい、と話し合ってきました。

二日間という短い時間でしたが、皆が顔を合わせ、話したり一緒に笑ったり、心を寄せ合うことで、お互いにパワーと元気をもらうことができました。

ありがとうございました。

JPA協力会員の募集

あなたも、JPA活動を支える協力会員になってください。
機関紙「JPAの仲間」をお届けします。

【会費】年間一口3000円（何口でも可）

【申込み・お問合せ先】各加盟団体またはJPA事務局（TEL 03-5940-0182）

郵便振込でお願いします。00150-5-90655/JPA事業部

加盟団体の紹介

NPO法人 高知県難病団体連絡協議会のご紹介

理事長 浜田 成亮

私たちの団体はNPO法人高知

県難病団体連絡協議会と言いま
す。昭和57年に結成されて現在18
の患者団体（約2200人）が集
まっています。そして、平成3年

8月以来、県の委託事業として「難
病医療・福祉相談会」を県下各地
域で地元福祉保健所のご協力の下
に実施してまいりました。これま
で31回開催し、難病患者数が少な
いの909人の参加者がありま
した。患者は、家庭や地域でや
もすると孤立して気持ちも滅入っ
てしまいがちですが、相談会に出
てくると病気のことを先生にゆっ
くり相談できますし、同じ仲間の
色々の意見が聞けて療養生活に参
考になり、また仲間も増えて心丈
夫に病氣と闘えますので、今まで
の実績は評価されます。インター
ネットによる相談形式もとってお
りましたが、予算の都合で現在は

委託事業としては休止中です。

また高知県独自の行事の「難病
セミナー」は最初は行政主導の形
で、実行委員としては参加しまし
たが、希少難病を啓発する事に重

ウィルス肝炎総合対策の推進を求める 大運動へのご協力をお願い致します。

日本肝臓病患者団体協議会 西村慎太郎

B型ウィルス肝炎は、最高裁判決で国の責任が認められました。しかし、国は「5人の原告に対する判決だ」として、全ての患者に対する支援策などを責任放棄する態度に出ています。現在、日本では、B型肝炎C型肝炎で、肝ガンや肝不全で亡くなる方は、毎年5万人前後になっており、非常に大きな被害がでています。全国でウィルス性肝炎の患者は、350万人（国推計）ともいわれています。しかし、実態調査が行われていないため、何人いるのかは、はっきりしていません。このような中で、最高裁判決は「針や筒を変えない集団予防接種でB型肝炎を蔓延させた」国の責任を断罪しました。現在、C型肝炎も含め裁判を通じて、肝炎の蔓延の責任が医療行政・厚生行政にあることが明らかにされてきています。

しかし、50年も続く水俣病も含め、司法の判断を国が政策に取り入れられない事例は多々出ています。このような中で、私たちは、肝炎患者を抱える患者会や団体にもお願いし、国に対して「抜本的な肝炎対策を行うことを求める国会請願行動」を行うことを決意しました。私たち肝臓病患者の日肝協も、本日午前中に全国代表者会議を開催し、昨日は全国の患者会が集まって「全国交流の集い」を行い、この運動の意思統一をしました。11月21日には、私たちは日肝協や北海道肝炎の会、JPAの皆さん、裁判を支える会の皆さんと一緒に「ウィルス肝炎総合対策の推進を求める全国連絡会」（略称、肝炎連絡会）を結成し、大運動を取り組んで行きたいと考えています。

感染者、家族、職場の同僚合わせて1000万人以上の繋がりがあります。1000万人と対話し、100万人署名を集めるという決意で頑張っていきたいと思っています。JPA加盟の患者会の皆さん、地域難病連の皆さんにも、ご支援・ご協力をよろしくお願い致します。

（2006.11.12全国患者・家族集会での訴え）

〈国会請願行動への参加をお願いします〉

【日時】 5月24日（木） 午前10時30分 ～ 午後2時30分

【場所】 衆議院第二議員会館 第一会議室

*参加可能な方は、日肝協（TEL/FAX03-5982-3201）まで連絡をお願い致します。

点をおいて始まりました。最近
は委託事業で難病連の独自性を發揮
して年一回開催し、難病患者の就
労問題がクローズアップされる
と、いち早く取組み、癒しのコン
サートを挟みながら、福祉の谷間
におかれていた難病患者の就労の
困難さを訴え、また医療制度につ
いても話し合い、地元紙にも大き
く扱われ、それなりのアピールを
行っています。ただ全国各地に設

置された難病相談支援センターは
志と違った形で高知県に置かれ、
今後の課題として残るのは残念で
す。
人材難や財政難など、組織とし
て大きな問題を抱えているのも、
事実で、簡単な解決策はありません
が、後進が克服して前進する事
に期待しています。

加盟団体の紹介

山梨県患者・家族団体協議会

私たちの会は1999年3月、JPC北海道難病連の方々の「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」で9月には山梨県入りすることに対応するために結成されました。現在は小さな患者団体同志の集まりです。それぞれ病気の違う行事などでもいつも連絡し合い助け合いながら人間関係を豊かにすることを目標に頑張っております。そして、我が代表幹事はいろいろの集まりがある度に、「患者会の三つの役割について」説明して啓蒙・宣伝にも努めております。2005年6月からは中北保健所内の一室で山梨県難病・相談支援センターの運営を行っています。難病センターと協働できるようにしてから個々の患者会活動にも活気が出てきました。今一番の願いは、難病センターと団体協議会が一緒に入れる広い場所（部屋）で、患者、家族、県民の

皆様が自由に集まって来られるようになることです。

現在の加盟8団体は、日本ALS協会（会員数130名）、全国パーキンソン病友の会（100

名）、脊髄小脳変性症山梨友の会

（25名）、山梨県腎臓病協議会

（1,150名）、日本てんかん協

会（60名）、山梨網膜色素変性症

患者の会（40名）、山梨炎症性腸

疾患患者会（25名）、全国心臓病

の子供を守る会（33家族）です。

今年、新規患者会の立ち上げ

にも積極的に働きかけていきたい

と思います。

NPO法人 長崎県難病連絡協議会

新しく仲間になりましたNPO

（特定非営利活動）法人長崎県難

病連絡協議会は、平成16年2月に、

難病相談・支援センターの設立及

び運営を目指して、患者会9団体

が集まり第1回目の話し合いを行

いました。その後、1団体が「自

分達は難病ではなく障害者なの

で」との事で抜けられました。

8団体で（長崎にも難病相談・支

援センターを早く作ろう）と話し

合いを続け、平成17年2月27日に、

長崎県知事、国、県、市、の議員

を始め関係者多数の来賓を御招き

し盛大に設立総会を開き発足致し

ました。その後、支援センターの

早期開設に向けて県との話し合い

に入り、まず私達がお願ひしたの

は、交通の便が良く、近くに緊急

の病院が有るところ、又センター

の設備については、北海道のセン

ターを見本に、宿泊施設、調理実

習室、談話室、休憩室、会議室、

個室面談室、患者団体活動室、な

どを作って下さいと要望致しまし

た。これに対して担当課の方には

熱心に対応して頂きましたが、宿

泊室については、患者さんの宿泊

時の緊急事態に対し管理、責任体

制が充分取れない為、将来設置す

る、替りに休憩室を洋室と和室の

2室を確保してもらうことで合意

し、平成18年10月22日長崎県難病

相談・支援センターを開所しまし

た。又難病連では平成17年5月に

NPO法人を取得し本格的な活動

に取り組みました、特にパーキン

ソン病、潰瘍性大腸炎の認定縮小

の反対運動では、街頭署名募金を

患者会と共に、又厚労省に対

し反対の意見書を、県議会から出

して貰うように、請願書を提出し

採択され、長崎県議会としては異

例の、政府に対しての意見書が送

付されました。平成19年4月14日

には（難病患者&長崎県民ふれあ

いコンサート）を開催します、目

的は1人でも多くの患者さんが社

会参加出来る、環境作りをする事

です、又、医療、福祉の改善、及

び患者会活動、就労、就学の支援

などを行い「いつでもどこでもだ

れでも安心して医療が受けられ、

安定した生活が出来る」ように今

後は全国の皆様方と共に患者活動

を盛り上げて頑張っていく所存で

す。

よろしくお願い致します。

患者運動

私と患者運動

和歌山県難病連 森 田 良 恒



1980年に生まれた次女が胆道閉鎖症と診断された。診察室で医師から、この病気が難病であることを教えてくれた。そして最後に「この子は半年で亡くなります」と言われた。当時、この医学の進んだ時代に治らない病気があるのかと思った。もし助からないのなら、権威と言われる先生に診てもらいたいと思った。そこで、知り合いの医師から東北大学病院の先生が世界ではじめてこの病気の手術をしたことを聞き、すぐ仙台へ飛んだ。やはり胆道閉鎖症だと言われたが、「手術をしましょう」とも言ってくれた。三回の手術をし、約1年半の入院生活を送った。

この間、育成医療制度利用に関し、2回目以降の手術適用に難色を示していた和歌山県に対し病院から直接要請してくれた。また入院当初、東北大学病院の先生から「わざわざ仙台にこなくても、兵庫県立子ども病院にはすでに30例以上の手術を成功させているY先生と



いう方がいるのに」と聞かされた。また患者会があることも聞かされた。その後、仙台からこの子ども病院に転院し、半年入院生活を送った。その後、次女は5歳までがんばり1985年亡くなった。

SC設立、県難病センターの開設、県人権施策審議委員会に参加、全国交流会実施等々。常に当事者が声をあげなければという思いを持って活動している。

家族が突然難病と言われ戸惑っているとき、医療機関や制度、同病の患者会など適切な情報を手に入れられなかったことが、1989年、和歌山県難病団体連絡協議会結成の契機となった。当時10団体だったのが23団体に成長した。患者遺族である私は「患者でないから何も分かっていない」と言われたこともある。しかし「患者ではないけれど、分かるような気がする」から、続けられているのだし、患者家族でなければできないこともあるのだ。ちなみに今、妻はパーキンソン病と闘っている。

さらに「いつも同じ人ばかり」と言われる患者会の顔ぶれも、少しずつ変わりつつある。変わっていないのは私だけかも知れない。

編集後記

◆巢鴨白山通りから◆

「難病医療費見直し」は、当面の決着をみました。問題は、今後の取組みです。難病見直しの度に、難病の定義が変更されています。原因不明、治療法未確立、重篤な後遺症の三要素に、希少性が加わりました。更に、要網の「根本的な」治療法未確立が、「効果的な」治療法未確立と変えられています。この定義の見直しは、難病対策後退の伏線です。難病対策の今後のあるべき姿が求められている現在、難病対策の原点に立ち返った見直しと運動が必須となっています。

19年の間に、田辺く新宮間の普通列車にトイレの設置、難病患者等の防災マニュアルの作成、3障害に難病患者を加えた県事業の実施、「人権啓発の手引」に「難病患者」の項目追加、NPO法人難病患者障害者相談支援センターN

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO 通巻六三九九号（毎週月・火・木・金発行）

発行所 障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21

頒価六百元

目 次

○ 第3回総会開催のご案内	1
○ 第3回拡大幹事会	2
○ 難病医療費見直しへの取り組み総括	3
○ 全国患者・家族集会	6
○ 全国難病センター研究会	8
○ 北海道・東北ブロック 地域難病連交流会を開催 ...	9
○ 加盟団体の紹介	10
○ 私と患者運動	12