

期待の日患協が発足

「人間性復権の闘い」を宣言

一九七八年四月の「全国患者・家族集会」以来、八年越しで準備をすすめてきた全国の患者運動の統一組織が、「日本患者・家族団体協議会」として六月十五日に正式に発足しました。加盟が予定されているのは三十一団体、約十万人。日本の医療や福祉の動向に大きな影響を与えるものとして内外から注目と期待を集めています。

訴えに共感の涙

東京・新宿区の日本青年館で開かれた結成総会には、二十四団体から百四人の代表が出席、新しい組織の出発を熱烈に歓迎し、規約や運動の理念を明らかにした「宣言」を満場一致で採択しました。

準備委員会を代表して挨拶した長（おさ）宏氏は、「七八年以來の悲願がいま実ろうとしている。この新しい組織は、わが国の患者運動の歴史、ちから、成果を総結集したものである。最近の諸分野の運動が別々に活動しつつある中で、患者運動が唯一最大の組織と

してまとまろうとしていることは多くの人々から歓迎されている。実践に裏付けられた私たちの活動を基礎に、新しい組織が積極的な提言を行っていくことが求められている」と述べました。

総会では、来賓の挨拶、多数の祝電・メッセージの紹介があった後、全国パーキンソン病友の会、静岡県難病連、北海道難病連、全国肝臓病患者連絡協議会、鹿児島県難病連の代表が、それぞれ患者のおかれている実態と会の活動を報告しました。これらの実態報告は多くの患者、家族に共通するものも多いだけに、報告する人もきく人も涙にむせぶ姿が会場のあちこちに見られました。

規約とともに「人間性復権の闘い」を呼びかけた宣言を採択したあと、活動方針、予算などを採択、新しい役員を決めました。新役員を代表して挨拶した前田代表幹事が、重篤な状態を奇蹟的に脱してリハビリ中の京都の病院からかけつけたことを報告すると、その意気込みが会場一杯に強い決意となって伝わりました。



規約

第一条（名称・事務局） この会は、日本患者・家族団体協議会（略称・日患協、英文名：Japan Patients Council、略称・JPC）と称し、事務局を東京都内におく。

第二条（目的） この会は、「宣言」の理念にもとづき次の各事項の達成を目的とする。

一、加盟団体相互の理解と連帯を基礎に、ゆたかな医療と福祉をめざす。

二、患者・家族および加盟団体の励ましあいと経験の交流をすめ、全国の患者団体の結集をめざす。

三、患者・家族の諸権利を守り、そのための医学的社会的条件の確立をめざす。

第三条（事業） この会は、第二条の目的を達成するために次の事業を行う。

一、患者・家族の医学的社会的なねがいを実現するために関係諸機関に働きかけを行い、政策的提言を行う。

二、国民の病気に対する予防、理解などのための啓発活動を行う。

三、調査、研究、研修活動を行う。

四、加盟団体相互の理解を深め、連

帯を強めるための交流活動を行う。

五、加盟団体の活動に役立つ会報の発行など情報、宣伝活動を行う。

六、患者・家族に役立つ相談活動、物品、図書を紹介などの活動を行う。

七、その他、目的達成に必要な事業を行う。

第四条（組織） この会は、疾病別全国団体および都道府県単位の患者団体連合体で構成する。

第五条（機関） この会に次の機関をおく。その運営、議決は合議によることを原則とする。

一、総会

二、幹事会

第六条（総会） 総会は、この会の最高の議決機関で、毎年一回開催する。総会は、委任状を含む加盟団体の過半数の出席により成立する。議長は出席団体のなかから選出する。議長は総会では、次の事項を決める。

一、活動報告、決算報告および会計監査報告の承認

二、活動方針、予算の決定

三、役員の選出

四、規約の改廃

五、その他必要な事項

第七条（臨時総会） 加盟団体の三分の一以上の要求があったとき、また

は幹事会が必要と認めたとき臨時総会を開かなければならない。

第八条（幹事会） 幹事会は、代表幹事、事務局長、幹事をもつて構成し、必要に応じて開催する。

幹事会は、総会の議決した事項に関すること、総会に提出する事項、その他、総会の議決した事項にもとづき会務の執行にあたる。

幹事会は、代表幹事が招集する。

第九条（役員） この会に次の役員をおく。

代表幹事

事務局長

幹事

会計監査

第十条（役員の任期） 役員の任期は一年とし、再任をさまたげない。

第十一条（役員の職務）

一、代表幹事はこの会を代表し、会務を統括する。

二、事務局長は事務局の業務を統括し、幹事会の方針の執行にあたる。

三、幹事はこの会の業務を分掌する。

四、会計監査は、この会の会計を監査し、総会にその結果を報告する。

第十二条（事務局） この会に事務局をおくことができる。その運営、構成、待遇などは幹事会が決める。

第十三条（専門部） この会の事業を推進するために専門部をおくことが

できる。

第十四条（加盟、退会） この会の趣旨に賛同し、第四条に規定する患者・家族団体は加盟することができる。加盟しようとする団体は、加盟申込書に分担金を添えて申し込み、幹事会の承認を得る。退会は、加盟団体の申し出により、幹事会の承認を得る。加盟、退会について、幹事会は、総会に報告する。

第十五条（財政） この会の財政は、分担金、募金、寄付金、その他の収入による。

第十六条（分担金） この会の分担金は、別に定める。

第十七条（会計年度） この会の会計年度は、毎年四月一日にはじまり翌年三月三十一日をもって終りとする。

第十八条（会計監査） この会の会計監査は厳正に行い、その結果を総会に報告し、承認を得なければならない。

付則一、この規約の改廃は総会で行う。

二、この規約による細則を別に設けることができる。

三、この規約は、一九八六年六月十五日から効力を発する。

分担金に関する申合せ………分担金は一般会計の収入総額の一％とし、最低額一万円とする。

結成宣言

一九八六年六月十五日、我が国において、初めて患者運動の全国統一組織が発足したことを宣言し、この日を記念し、より大きく発展することを願ひ、私たちの運動の理念と、課題を明らかにします。

私たちは、原因不明・治療法未解決のいわゆる「難病」や長期慢性の病氣、進行性の病氣、公害や医療災害・薬害、また労働災害・交通事故による後遺症などの、患者・障害者とその家族の団体の連帯組織です。

私たちは、これらの病氣や障害の原因究明と、治療法の早期

確立を求め、患者・障害者と家族が、希望をもって、明るい生活、より人間的な生涯をおくることができる社会が実現するために、医療と福祉、すなわち社会保障の基本的な変革と発展を求めています。

私たちは、どのように重い障害を持ち、どのように重篤な状態にあるうとも、生命の最後の瞬間にいたるまで、人間としての尊厳を有するものであることを主張し、より人間らしくあるうとする願いが第一義的に尊重され、それが社会の全ての基本とされるように心から願うものです。

人間の尊厳そして生命の尊厳が全てにわたり、何よりも大切

にされる社会を、と願う私たちの運動は、まさに現代における人間性復権の闘いであることを宣言します。

私たちの、この運動は、私たち人間の生き方としての、価値観の転換を求める運動であり、人類の平和と未来を創造する運動の一環でもあると信じます。

今、私たちが期待する新しい医学・医療の発展とは、単に苦痛をとりのぞき、延命を図るだけのものではなく、人間の尊厳をより高め、より高度な精神的・質的・人間的豊かさへの希望を満たすものでなければなりません。

私たちの、これからの願いと目的を達成するためには、社会

保障の充実と民主主義の発達が不可欠であり、そして何よりも平和が必要であることも、歴史的に明らかになっています。

私たちは、私たち自身もふくめ、全ての国民が、いつでもどこでも必要な医療がうけられ、病氣や障害による苦しみや困難、差別や偏見を克服し、未来に展望を持つことができ、生涯を通じて明るく豊かな生活が保障され、人間としての尊厳が何よりも大切にされる社会が実現するように願い、お互いの励ましと助けあいを基本とし、自らの体験と努力によって連帯の輪を大きくし、団結を一層固め、この第一歩を力強く踏み出します。

(結成総会で決定)

【来賓】

▽吉本哲夫(障全協)▽江尻尚子(日本医労協)▽杉山紀一郎(日本共産党)

【祝電・メッセージ】

▽沼田明東京都衛生局長▽若松貞一東京都議会議長

▽日本社会党▽公明党▽民社党▽新自由クラブ▽以下衆議院議員)池端清一・金子みつ・高橋辰夫・山崎拓・小沢和秋・浦井洋・(以下参議員議員)中野鉄造・岩崎純二・石本茂・関口恵造▽全国保険医団体連合会▽全国精神障害者家

族会連合会▽日本生活協同組合連合会医療部会▽伊藤喜代次全国脊髄損傷者連合会会長▽全難連▽新宮東牟婁郡難病連▽岡山県難病連▽宮崎県難病連▽滋賀県難病連▽長野県患者同盟▽川棚療友会▽国立療養所青森病院患者自治会▽青

森県患者同盟▽群馬県患者同盟▽広島県患者同盟▽香川県高松病院自治会▽香川県患者自治会連合会▽西香川病院患者自治会▽秋田県患者協議会▽福岡県腎協▽福島県腎協▽日本機関紙印刷

(以上敬称略・順不同)

一九八六年度活動方針

結成までの

主な経過

一九七八年四月に開かれた「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」は、福祉後退の政治への危機感の表現として、内外から大きな共感を呼びました。この集会で決議した「患者本位、国民本位の医療と福祉づくりの運動を国民的規模の運動へ」という目標は、全国五十二の患者、家族団体の賛同と、多くの各種団体・個人の支持を得、全国的な運動へと発展して行きました。

臨調答申以降、医療・福祉の危機的状況は更に広がり、活動停止状態だった実行委員会が一九八二年十一月に再開され、患者・家族の結束した行動を起こすため、一九八三年六月、「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」が結成されました。

同連絡会は、臨調方針にもとづ

く、老人医療費の有料化、健保本人の十割給付の廃止などに反対し、精力的な行動を展開しました。その後も一九八四年十一月、愛

知県で「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会」、一九八五年十一月に岐阜県で「全国交流集会Ⅱ」を開き、国の社会保険が後退の度合いを強めるなか、より強固な組織の必要性が強調されました。この間、加盟団体が三十団体になるなど、患者運動への期待はいっそう強まっています。

医療・福祉の

ながれ

厚生省は「福祉医療制度」（仮称）の検討や「給付と負担の公平化」の名のもとに老人保健法再改悪をめざし、次に健保本人の八割給付、国保の保険料滞納世帯への制裁措置を導入しようとするなど、昭和六十年代半ば以降を目標に医療・福祉を大きく改悪しよう

としています。生保、身障者福祉、児童福祉等の各制度についても三年計画で「全面的な検討」をすめようとしています。こうした一連の動向は医療・福祉を商品化し、国の責任を受益者負担、自立自助の名のもとに国民にしわよせしようとするものです。

ゆたかな医療と福祉をめざし、加盟団体が中央、地方で運動と組織を発展させていきましょう。

患者・家族の

ねがい

【医療の拡充を求めて】

- ① 難病の原因究明、治療法確立のための研究体制の拡充
- ② 難病をはじめその治療に専門性を必要とする疾患のための専門医療体制の確立
- ③ 難病、慢性疾患などの予防、早期発見、早期治療のための体制の確立

- ④ 薬害、労働災害・職業病の発生予防、根絶のための対策の拡充
- ⑤ 難病、慢性疾患などの専門医療従事者の養成と確保
- ⑥ 国立、公的医療機関の拡充

- ⑦ 保健所の拡充と機能の強化
- ⑧ 医学の進歩のために必要な予算の確保

【医療費保障の拡充を求めて】

- ① 健保本人の十割給付、国保、健保家族の給付率引き上げ
- ② 老人保健制度の十割給付と治療制限の撤廃
- ③ 室料差額、付添い料の撤廃

- ④ 難病、結核、精神、身体障害などの公費医療制度の拡大充実
- ⑤ 高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げ
- ⑥ 高度先進医療の保険全面適用

【生活保障の拡充を求めて】

- ① 年金制度の充実、障害年金の拡充、すべての障害者に年金支給
- ② 生活保護基準の引き上げ
- ③ 傷病手当金の給付率の引き上げ、給付期限の延長
- ④ 特別障害者手当の増額と対象者拡大

- ⑤ 労働災害補償の打ち切りはせず、給付内容の拡大

【社会復帰対策の促進を求めて】

- ① 働く意志と条件のある患者の完全社会復帰促進
- ② 病気を理由とした解雇の禁止

- ③ 身体障害者雇用促進法の改正
- ④ 保護雇用、在宅雇用制度の確立
- ⑤ 障害者の職業紹介、相談、訓練体制の強化
- ⑥ 病児、障害児の教育の保障

【福祉対策の拡充を求めて】

- ① 難病・重度慢性疾患などへの身体障害者福祉法の適用拡大と診断書の簡素化
- ② 各種障害者施策の認定基準緩和
- ③ 身障者・老人施設などの費用徴収の負担軽減
- ④ 患者・障害者用住宅の確保
- ⑤ 医療、リハビリ、その他のサービス機能をもつ施設の設置
- ⑥ 国鉄、航空機、有料道路などの運賃、料金割引の内部障害者への適用

- ⑦ 患者・障害者団体の相談活動への助成金の支給
- ⑧ 患者・障害者団体発行の機関紙誌の低料三種郵便認可条件の緩和

- ⑨ 総合的福祉対策の確立と『障害者の権利宣言』の完全実施

活動目標と すすめ方

【陳情・請願行動】

- ① 患者や家族の切実なねがいを実現するために、関係省庁、国会などへの陳情、要請活動をすすめます。
- ② 「ねがい」を実現するために、国会請願署名・募金活動に取り組みます。請願行動は来年二月～三月に行います。

【交流・研修活動】

- ① 加盟団体の運動と情勢の理解、組織の強化に役立ち、また新しい仲間と友人をつくるために、十一月二十二、二十三日、静岡県熱海市で「日本の医療、福祉と患者運動を考える全国交流集会」を開きます。
- ② 各党国会議員団、医療関係団体、労働組合など関係団体と必要に応じて交流、連携活動をすすめます。
- ③ 加盟団体の役員研修会や学習会に役立つよう、幹事会による講師団の編成と派遣体制の確立につとめます。また、その折々の情勢に見合ったテーマでの講演会や会活動に役立つ実務講習会の開催につとめます。

【広報・宣伝活動】

- ① 医療と福祉の改善、拡充に役立ち、各会員の交流の場となる機関誌の発行につとめます。機関誌は当面、隔月刊とし、有料購読とします。
- ② 加盟団体の活動に役立つよう、医療、福祉に関するニュース、資料を必要に応じて発行します。
- ③ 患者・家族の医療や生活の実態を明らかにし、その切実なねがいを表現する運動に役立てるために、加盟団体の協力をえて実態調査を実施する準備をすすめます。

【相談・検診活動】

- ① 相談体制の確立をめざし、当面、加盟団体の相談活動の援助につとめます。
- ② 各都道府県に難病相談員を配置させるよう厚生省に働きかけます。
- ③ すでに実施している団体の経験にも学びながら、厚生省の難病研究班の協力を得るなどして、各地の患者会と協力しながら無料検診を行うようにつとめます。

【組織・財政活動】

- ① 第二回総会は来年六月に開き、幹事会は三月月に一回開きます。在京団体を中心に事務局を構成し、事務局会議を適時開きます。
- ② 幹事会の構成は、疾病団体、地域団体の運動や実態が反映されるようにつとめます。
- ③ 加盟団体をさらに増やすよう全国の患者・家族団体に呼びかけます。
- ④ すべての都道府県で患者会の連携を強く組織化をめざします。
- ⑤ 「申し合わせ」による分担金一％納入、国会請願署名にともなう募金活動、機関誌の普及などにつとめ、健全財政の確立をめざします。
- ⑥ 事務局常任体制の早期実現をめざし、財政の長期展望を検討します。
- ⑦ 各患者団体の共同事務所確保をめざしつつ、将来の全国の患者運動のセンターとなる「全国患者会館」（仮称）の実現をめざして検討していきます。

（以上要旨）

加盟予定団体

◇北海道難病連	◆クロロキン被害者の会
◇秋田難病連	◆互療会
◇福島県難病連	◆ス全協
◇茨城県難病連	◆全肝協
◇群馬県難病連	◆膠原病友の会
◇埼玉県難病連	◆全交災
◇長野県難病連	◆全腎協
◇岐阜県難病連	◆心臓病の子供を守る会
◇静岡県難病連	◆多発性硬化症友の会
◇三重県難病連	◆パーキンソン病友の会
◇滋賀県難病連	◆ハンセン病患者協
◇京都難病連	◆低肺機能グループ
◇大阪難病連	◆日患同盟
◇兵庫県難病連	
◇奈良県難病連	
◇高知県難病連	
◇宮崎県難病連	
◇鹿児島難病連	

1986年度役員名簿

代表幹事	長	宏（日患同盟）
同	前田	雯一（京都難病連）
事務局長	小林	孟史（全腎協）
幹事	伊藤	建雄（北海道難病連）
同	伊藤	文博（福島県難病連）
同	伊藤	博（岐阜県難病連）
同	濤	米三（大阪難病連）
同	梅崎	園子（心臓病の子供を守る会）
同	黒崎	本一（群馬県難病連）
同	辻川	寿一（全交災）
同	藤田	茂（全肝協）
同	古川	圭助（日患同盟）
同	松尾	郁子（ス全協）
同		（パーキンソン病友の会）
会計監査	堀崎	一雄（ハンセン病患者協）
同		（多発性硬化症友の会）

昭和61年度予算

（'86.6.1～'87.3.31）

	項 目	予 算 額	内 訳
収 入	分 担 金	1,620,000	30団体（前年度決算収入総額の1%・最低1万円）231万円×0.7
	機関誌購読料	750,000	@300×5×500部
	募 金	1,800,000	国会請願募金
	寄 付 金	100,000	
	雑 収 入	100,000	資料販売収入、受取利息ほか
支 出	小 計	4,370,000	
	繰 入 金	1,475,608	全国患者・家族団体連絡会より受入
	合 計	5,845,608	
	会 議 費	1,112,000	交通費、会場費、宿泊費ほか（総会30万、幹事会20万×4、ほか）
	機関誌発行費	1,000,000	印刷費、送料、原稿料、取材費（20万×5回）
	印 刷 費	1,000,000	署名用紙、資料、コピーほか
	旅 費 行 動 費	150,000	出張旅費、都内行動費
	通 信 費	300,000	2万×10月（全腎協）、切手代
	人 件 費	500,000	5万×10月（全腎協）
	事 務 所 費	200,000	2万×10月（全腎協）
予 備 費	備 消 品 費	70,000	什器、備品、消耗品
	雑 費	43,608	
	小 計	4,375,608	
合 計	予 備 費	1,470,000	
	合 計	5,845,608	

在宅医療の確立を



全国パーキンソン病友会
梅田仁子

今日のこの席に夫が同席できたらどんなに幸せだろうかと思います。夫がパーキンソン病になって十年。いま夫の身体は目をおおっている。医師は「パーキンソン病は幸せな難病」といいますが、死と背中合せの苦しむ夫をみてとてもそんな風には思えません。

私自身も生活のためには働かなければなりません。仕事から帰って夫に声をかけ、返事があればともかくひと安心で、それからは家事と夫の世話で毎日が戦場のような生活です。

こんな苦しみを十年間にわたって続けてきた私自身の体験や、同じように苦しむ会の人たちの体験

から私たちは、専門医と連携した在宅医療制度の確立を強く望みます。専門的知識の豊富な神経内科医が身近にいることを望みます。旧態依然とした知識しかもたない医師に私たちはずいぶん泣かされてきました。

紙おむつ代や付添料の負担も生活を圧迫しています。付添婦からきられ、基準看護の病院からはことわられます。確実に進行し、死の恐怖におののいている難病患者と家族にとって、その対策は急務です。パーキンソン病が身体障害者福祉法の対象となることを私たちは強く望んでいます。

組織の拡充に努力



静岡県難病連
海野勝代

私もパーキンソン病友の会に属していますが、今日は静岡県難病

連の立場から私たちの活動を報告したいと思っています。

私たちの会は、昭和五十八年五月に県総合福祉会館ができたことがきっかけになって発足し、はじめから会館の中に事務局を置くことができました。西村難病基金というものがあつて援助を受けていることや、県から四百八十万円の補助金がでていることもあつて財政的には好条件にあるといつてよいと思います。

ただ、のんびりした県民性からでしょうか、国立病院の統廃合問題では県内の難病を担当している病院も対象とされているのに十分な運動が取り組まれていません。

組織の拡充という点でも遅れていました。最近その組織化につとめ東中西部の組織化がようやくすすみました。また、個人加入の患者も増えてきています。患者の生活が苦しいためか、会費を納められない人も少なくありません。

医療相談会はこれまで各団体で行ってきましたが、今年は難病連

として合同で行うことにしています。発足間もない会ですが、頑張っていきたいと思っています。

専門医を増やして



北海道難病連
西村 侃

私はパーキンソン病患者で、発病から三十年になります。しかし、パーキンソン病と分つたのは十七年前のことです。それまでの十三年間、あちこちの病院を転々として苦しんできました。

北海道は二百十六市町村もある広大な地域で、私の住むサロマ湖の近くには専門医がいなかったため、札幌の病院まで八年間も通院しました。

私は十年前に失明して多くの苦しみを味わってきましたが、同病の仲間も視力や言語障害があつたために離婚した人、あるいは進学

患者・家族の訴え／患者・家族の訴え／患者・家族の訴え

患者・家族の訴え／患者・家族の訴え／患者・家族の訴え

をあきらめた人、職場を追われた人などさまざまです。

専門医が少ないことや知識のない医師が多いこともあって、精神病院の鉄格子の中に押し込められたり、退院を強制されたりする例があり、ひどい例では、医師がこの病気は感染すると治療をこわったり、結節性静脈炎の患者が銭湯での入浴をこわられたという話もあります。

ですから私たちは、専門医がもっと多くなることを、強く希望しています。

肝腎要の期待担う



日本肝臓病協議会
会長 藤田 茂
全国肝臓病
患者連

肝炎患者はいま二百万人もおり第二の国民病といわれています。

私たちの会は、全国二十五都道府県の肝炎患者会が結集して六月

一日に全国組織を結成したばかりです。私たちの会が日患協に加盟し、これで全腎協とともに肝腎の要ができてすばらしい組織になるのではないかと思います。

全肝協結成の新聞報道で全国からたくさんの方の反響が私たちの会に寄せられています。これらの手紙や電話から、肝炎患者をとりまく状況がいかに厳しいものであるかを改めて思い知りました。患者の切実な要求がたくさんあることを知りました。

そのひとつは、医療格差のひどいことです。正しい診断、治療が行われていない病院がまだ少なくありません。長期の入院、離職など生活問題も深刻です。肝炎の子どもが保育園や幼稚園から入園を拒否されています。医療費負担も患者の生活を圧迫しています。肝がんの死亡率は成人病中第四位です。

発足したばかりで、多くの要求の解決は大変ですが、肝腎要の期待と責任に応えていく決意です。

離島の医療確保を



日本難病連
副会長 安藤 慶助
鹿児島県

私は血液透析を受けている患者で、昨年、難病連の副会長になったばかりです。

鹿児島県難病連は六団体が参加していますが、特にヘモフィリア、リウマチ、腎臓の三団体の活動が活発です。県内の患者の実数を的

確に把握しているのは透析患者だけで、他の疾病の場合はプライバシーの問題もあって把握が難しく、組織を拡大強化することは私たちにとって急務です。

当県の場合、多くの離島とへき地をかかえ、その地域の医療を確保することも私たちの重要な課題となっています。そのことも関連して、患者の通院費の負担も決して楽ではありません。私たち難病連の運動で、鹿児島市では通院費が補助されるようになりましたが、この制度を全県的に拡げたいと思っています。

通信・投稿募集

◆各地、各会の活動の様子を伝える通信をお寄せください。活動計画もお知らせください。

◆患者さんやご家族の様子、ご意見などの投稿もぜひお便りください。

◆本誌のネーミング、レイアウトについてのご批判、ご意見、そして企画の提案もぜひいただきたいのです。

◆八ページの隔月刊で三百円は高すぎると思います。うが、会財政のためにとご協力ください。読者が増える」と内容が充実します。

目 次

○ 期待の日患協が発足	1
○ 規約	2
○ 結成宣言	3
○ 1986年度活動方針	4
○ 患者・家族の訴え	7