

日本患者・家族団体協議会

1月1989の 仲間No.16

SSKO

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29
全腎協内
☎03(952)5347/FAX03(953)1750
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

患者が求める在宅医療を

日本の医療・福祉と
患者運動を考える

全国交流集会'88

「これに出ないと年が越せない」という人がいるかいないかはともかく、すっかり定着した「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'88」が、十一月十九、二十日に滋賀県大津市の琵琶湖畔で開かれました。



200人以上が参加した交流集会'88

会場の「びわ湖ツーリストホテル」に集まった全国各地からの参加者はこれまで最高の約二百人。患者や家族だけでなく看護婦、ケースワーカーなどの医療関係者や学生も参加したのが今回の集会の特長でした。

地元、滋賀県や大津市からの来賓あいさつを受けたあと、長（おさ）代表幹事が基調報告の内容も含めたあいさつをしました。長代表幹事は、「わが国の社会保障は欧米と比べてそんな色ない」とする厚相発言を、欧米の統計数字も示しながら批判、世界人権宣言四十年のことし、健康権、医療権を求めて運動をすすめることの重要性を強調し、「私たちの求める在宅医療」の個別の課題についても提起しました。

記念講演は、木下安子日野市地域ケア研究所長が「日本における在宅ケアの実情と今後の課題」に

ついて、東京・日野市における具体的な経験をスライドで紹介しながら、保健所の統廃合がすすめられるなど患者、家族の求める在宅医療をめざす環境が悪化している中、関係者との連携を強め社会資源を有効活用して、地域での運動を拡げていこうと強調しました。

ことしの分散会はこれまでの分科会と異り、「一人一事例を持ち寄ろう」を合言葉に、各地域、各団体に表われている医療、福祉環境の悪化、後退状況などを、五つの会場に分かれて真剣に交流し、今後の課題を語り合いました。

お楽しみ夜の懇親会では、地元滋賀県難病連企画の江洲音頭による熱烈歓迎や、恒例のオークション、協力会海外研修派遣の抽選などで大いに盛り上がりました。

二日目、分散会後には全体会が開かれ、各分散会の報告のあと伊藤たてお代表幹事による二日間の交流のまとめが報告されました。さらに、消費税導入とエイズ予防法案に反対する二つの緊急特別決議、交流集会アピールをそれぞれ採択しました。（関連3〜10面）

手をつなぎ、輪を大きく

代表幹事 伊藤 たてお



年頭挨拶

一九八八年は様々な分野で、いろいろな意味で賑やかな年であったといえます。また、今ほど政治に対する不信が国民のなかに強く大きく拡がった年もなかったのではないのでしょうか。

ある面では、わが国もようやく成熟した社会への入口にさしかかろうとしているのかもしれないし、あるいはリアクションが一層強まる兆しなのかもしれません。政治に経済にそして国民のあらゆる生活の場において、一九八八年の提起した課題を一九八九年はどのように迎えるのでしょうか。

私たちはわが国の福祉の増進を、医療の発展を、と願ってきましたが国民の支えのない福祉は簡単に後退すること、哲学のない医療は危険でさえあることをながい活動のなかから学んできました。

私たちは「人間の尊厳が何よりも

大切にされる社会、最後の瞬間まで

生命の尊厳が大切にされる社会の実現を」強く願っています。そしてその実現のためには、あらゆる面での

あらゆる意味での民主主義の確立と平和が大切であることを国民の一人

一人が心の隅々まで認識することには成り立ちえないでしょう。

自然を大切に、環境を大切に、生きるものを愛し、人の差別を行わず、子供の未来を信じる心。

ニセ物を見破り、真実を大切にする心が私たちの社会の中核にならないければ、私たちの願う社会には到達しないでしょう。

歴史と多くの国々に学び、多くの国々と手をつながなくては「日本」が見えません。

その日本をつくっているのは、私たちです。その私たちの住んでいる地域の医療と地域の福祉を向上させる私たち自身の活動が、この国をつ

くっていくことを信じましょう。私たちの仲間をたくさん見つけ手をつなぎましょう。輪を大きくしましょうと呼びかけるのが、一九八九年のJPCの新年です。

2

医療・福祉のうごき

11月

▽3日 老人保健審議会が老人保健制度の見直し作業に入った。公費負担割合のアップ、自己負担の定率移行などが焦点。

▽6日 厚生省は政管健保と船員保険の特に医療費が高い十五道府県を高医療費地域に指定、医療費適正化対策をとるよう通知。

▽13日 厚生省は厚生年金の保険料率を来年度から二ポイント強引き上げの方針。税込み月収二十八万円の男子で負担は月額二千八百円増。

▽25日 国民年金への任意加入となつて二十歳以上の学生を、早ければ六十五年度から国民年金に強制加入させる方針を厚生省が固めた

▽29日 年金審議会が具体的な提

11・12月

案を盛り込んだ意見書

報酬比例年金

保険料や年金額が収入に比例して決まる年金。公的年金制度のうち、国民年金には定額の基礎年金しかありませんが、厚生年金や各種共済には基礎年金に上乘せする

を厚生大臣に提出。①厚生年金の六十五歳支給への段階的移行②被用者年金の二階建部分での共通年金の創設③報酬比例年金のない国民年金者、地域型国民年金基金を創設④二十歳以上の学生の国民年金への強制加入などが骨子。

12月

▽3日 汚染された血液製剤によってエイズに感染した血友病患者の救済制度について救済窓口として新たに「友愛財団」（仮称）を設立、血友病患者からの申請受け付けや救済金の支払いにあつてると厚生省が構想を打ち出した。

▽8日 厚生省は自営業者のために導入する地域型国民年金の掛け金は一口五千円とし、最高十五口、七万五千円まで認め、九十年から実施する方針を固めた。

▽8日 臓器移植など生命倫理にかかわる医療や研究をチェックするため大学医学部などが連絡会設立。

報酬比例年金があります。報酬比例年金の保険料や年金額の算定の基礎になるのが標準報酬月額。標準報酬月額には上限があり、現在の上限は四十七万円。上限を設けたのは事務処理の問題と保険料や支給額を一定限度に抑えるため。

全国交流集会'88

代表幹事挨拶(要)

世界人権宣言40周年

参加ご苦労様です。藤本厚生大臣は、厚生省開設五十周年の記念集会で「我が国の社会保障給付や福祉サービスは欧米諸国と比べて遜色はない、最高水準を誇っている」と発言し、また社会保障サミットでは福祉切り下げの旗振りをしました。我が国の社会保障給付費はスウェーデンの三分の一以下、ヨーロッパ諸国の二分の一以下で、世界的な最高水準に達したなどともいえません。

今年は一九四八年に国連で世界人権宣言が採択されて四十周年です。一九六六年に採択された国際人権規約第十二条は「この規約の締約国は全ての者が到達可能な最高水準の身体および精神の健康を享受する権利を有することを認める」となっており、健康権や医療権、基本的人権が

を十分検討する必要があります。侵害される人権

国保の悲劇が相次いでいます。加入者の七〇%が年収二百万円以下という現状に高額な保険料ですから「事故」は当然です。にもかかわらず、厚生省は高額な医療費を使っている地方自治体に「安定化」計画を強制し、実行しなければ制裁措置を考えるという強硬な手段をとっています。この実態、政策を私たちの命の軽視、健康権の侵害として考える必要があります。国保は昭和三十五年に国民皆保険の中軸として実施されました。保険料が払えず保険証を取り上げられ、医者にかかれずに死ぬということが、三十五年以前の実態に回帰させる反動的な問題です。

「必要な薬が出なくなつた」「検査が受けられない」などの問題があります。また、製薬会社と結び付いた多くの国公立関係の病院が、承認の薬を使い不正に請求して儲けるという問題もあります。これは、薬に頼らなければ成り立たない医療の矛盾とそれが患者の犠牲の上にやられるという二重の側面があります。

生活保護に対して私たちは申請権をもっています。しかし、福祉事務所は「相談・指導」として申請権を

踏みしめ、書類を与えない、貯金を使え、働け、売春や泥棒をやれとまでいのです。生活保護法は日本の社会保障にとって、憲法二十五条を直線的に受けた基本的な法律です。この土台が崩れることは日本の福祉、社会保障の原点が崩れることに直結します。この制度が私物化され、人権無視のかたちで取り崩されることへの指摘が必要です。

憲法の原点にたつて議論を

私たちの求める在宅医療を

面としての地域医療・地域福祉と、点としての在宅医療・在宅福祉は密接不可分の関係です。今各地で在宅医療・福祉を実現させる運動と地域医療・福祉をよくする運動を結びつけたなかでデイケアやショートステイの問題などが政策に活かされ実現の方向で取り組まれています。交流集会のテーマは「私たちの求める在宅医療」です。政府は入院や施設はお金がかかるから在宅へと放り投げる政策を行っています。そういう政策は拒否しなければなりません。私たちがなを選択するかは、対象者のニーズをどうとらえ、実現するかにかかっています。こうした立場から「医療費抑制のための在宅医療ではなく、人間尊重の在宅医療を」「ネットワークづくりを大切に」という問題を強調しているのです。

第二次臨調答申以降、「高齢者対策企画推進本部」報告、「国民医療総合対策本部」中間報告、「長寿・福祉社会を実現するための基本的考え方と目標について」（社会保障ビジョン）が出されました。二十一世紀に向けた日本の社会福祉、社会保障の「あるべき姿」が打ち出されています。負担の拡大、給付の制限、民間活力の導入、資産の活用、扶養の強化などで構成され、総医療費の抑制、社会保障費の抑制が大前提です。医療自体が人間より経営的な維持、財政面を中心に考え、本末を転倒するわけです。また、関係や福祉担当者が「老人は働けなくなつたら死んでいただく効率がいい」などと発言しています。この政策理念が患者・障害者への政策にもあらわれ



宏事 代表幹事

全国交流集会'88

記念講演

日本における

在宅ケアの実情と今後の課題

(要旨)

日野市地域ケア研究所所長 木下安子



木下安子先生

みんなでお世話

みなさんこんにちわ。いまご紹介いただきました木下と申します。もうすでにお会いしている方、お顔なじみの方も何人かいらっしゃいますので少しリラックスしながらお話できるかなあと思っております。

私は看護の出身者で、ここ十数年神経難病の患者さんと勉強したり、お互いはげましあったりしてきたような気がします。そんなことで今日お呼びいただいたのだと思いますので、どんなことをしてきたのか私がおつきあいをしている患者さんはどんな生活をされているのかごいっしょに考えていきたいと思えます。

一人の患者さんを取りまいていろいろな方がお世話をしております。私の研究所で患者さん方はどういうお世話、どういうものがあつたら

4

時に、テニスが大好きという「筋骨隆々」のご婦人がお手伝いに来てくれます。

また「愛隣舎」（中間施設）これが現在私の所属しているところで、日野市地域ケア研究所と申しております。ここはショートステイ、お母さんがぐたびれちゃったという時に、どうぞという施設です。「日野療護園」これは障害者の施設で入浴のサービスがありますので、この頃はお家のお風呂よりはこちらの施設のお風呂に入れていただいております。ちょっと考えただけでも実にいるいるの方が一人の患者さんにお手伝いをしてくださっているということになります。

住みやすい街づくり

こういう地域の施設はどういう意味があるのか考えてみたわけですが、やはりいつてみれば何でもない主婦たちの持っている生活技術を生かすことができます。それからボランティアを使うというのですが、やっぱり技術がないとお役にたちませんから、技術を上げていく、また地域のお世話というのは大事だということをお話といたたく、それから健康問題を軸にした地域のコミュニティを作っていく、つまり住みやす

い、病人でもお年寄りでも住みやすい街をつくるんだ、街づくりなんだ、コミュニティづくりなんだと認識しています。

それから特定地域でなぜやっているのか、こんな小さなものがたった一人や二人の患者さんをお預りしてどんな意味があるのかということをよく問われますが、これで足りなければ小規模の施設をいっばいこしらえたいと思います。ポストの数ほど作ればいいと思います。そしてそのための社会資源は主婦だとか、地域の医療従事者など、どこの地域社会にもある資源です。

地域ケアの質、つまり皆さん方が参加しないと例えば医療従事者にまかせておいてお役所にお願いますと言った場合には質は必ずしも上がりません。やはり自分の力・声というものが非常に大事だというふうに思っています。ですからボランティアさんたちは住民の代表なんですね。援助者であると同時にこの地域で私は死ぬる、そういう街にしなきゃということをやっているわけで、そういう地域ケアの質を左右するのは住民・患者さん自身だと思います。

ということで住民だけの責任だけではなくて、私も難病看護の勉強をしているものでもできるだけ学会な

全国交流集会'88

どで報告をしています。学会に発表しただけでも四百、これだけの研究を報告しています。

何から始めるか

皆さんの地域ではいかがでしょうか。いま全国的にこういうことはだんだんと充実させようという方向に動いているように思います。老人保健法もそうですし、ある意味でいうと政府は病院に患者を入れたくないんじゃないかというふうに疑ってかかるといけません。しかし家においても医療や看護の手が来るということはこれは大事なことで諸外国に比べて日本は大変遅れています。これを機会に病院に入れていくのは反対ですが、家においても医療や保健や福祉の手が十分行き届くようにするということは非常に大事なことで、一生懸命やらなくてはいけないと思います。

じゃあ何から始めたらよいでしょう。かかひとは皆さんの方から保健、医療、福祉の人々に働きかけていた方がいい。日野市の「愛隣舎」などは住民側からの発案です。そして医療従事者はそれにひきずられてお手伝いしていただいたという感じがあります。やはり皆さん方が自分を受けたいサービス、ケアをこうあつて

ほしいとおっしゃったり、行動しないと自然にはできませんね。そういうものを皆さん方が提起し、保健、医療、福祉の方たちと手を組んでいただきたいと思います。

一市民も協力を

いま、お医者様も看護婦さんも保健所の職員も皆大変な時にいます。例えば保健所についていいますと、保健所はどんどん統廃合されますね。地域医療計画が進んでいきますといま八百を超える保健所を一挙に四百くらいにしようという方向です。ですから保健所職員も大変心配しております。

「保健所宣言」いま保健所職員は国民は健康で人間らしく生活する権利がある、それに対して国は保障しなければいけない。その第一線の機関が保健所ではないか、だから保健所をもっと地域住民の健康権の確立のためにしっかりしたものにしなうという「保健所宣言」をつくっております。こういうものは保健所の職員ばかりでなく、地域の方、お医者様の協力が必要です。それから本当に困っている人がいます。皆さんの周りにもいるはずですね。うちも困っている、だけでもっと困っている人、そこに皆が力を

出しあおう、一番大変な人のために力を出すを手伝ってくださいたい。います。その人が幸せになることができる。そして皆が幸せになるためにお医者様がどうあつたらいいか、地域はどうあつたらいいか、どういう施設がいいか。本当に困っている人を皆で救いましょう。それは患者さんだろうとお医者様だろうと一市民として協力できるはずですよ。

社会資源の活用

皆さんの周りにはまだ使える資源がいくつかあります。だけどそういうものがあまり活用されていないんですね。素人でも必要にせまられやろうと思うと、いろんな知恵を、専門職がないような知恵をもつていらつしやるわけです。地域には沢山の援助者がまだまだ発掘されないでいると思います。そういうものを発掘する、それは役所の制度の問題ですね。何とか福祉手当がある、身障一級、二級になれば住宅の改造ができる、いろいろあるけれども使っていない。浴室の改造などもそうです。知恵が必要なんですね。知恵を出し合う、そして社会資源を掘り起こす、ある制度をともかく一〇〇%使う。それとぜひチームを組んでいただきたい。一人の力は限られています。

私がどんなに頑張っても二十四時間しかありませんし、できる知恵はたいしてありません。だけど二〇〇さん、こんな人がいるんだけれど何とかしてくださらないか?というところは一生涯懸命考えます。「じゃあ誰とれさんに相談してみます」そういう形でいつの間にか二十人、三十人のチームが生まれてきます。するとかなりのことができますね。そしてそこに医療従事者、お医者様、看護婦さん、保健婦さんが入ってくれたらもうしめたものです。地域全体が変わっていきます。

私も日野市にお世話になって小さい研究所の所長として仕事をさせていただきますと、やはりその地域が可愛くなりますね。一人でも住みやすくこの街に住んでよかつたなあと思つていただけるような地域にしたいなあと思います。そういうことを皆で努力したら街がどんどん変わるんじゃないでしょうか。

今日は在宅ケアの実状と今後の課題というむずかしい題にお答えできるお話になったかどうか、大変心もとないのですが、私がしてきた経験を通してお話いたしました。大変ご静聴いただきましてありがとうございました。

全国交流集会'88

分散会報告

第一分散会

多彩な報告、問題の提起がなされました。主なものとして、患者会の最も身近な行政機関、専門職集団としての保健所、保健婦との関係づくり、各種制度の徹底利用とPR、身障、在宅問題としての住宅問題重視の必要性、退院の強制や合併症治療の規制の実例と医療費削減の問題。『適正化』という名で制度の入口でのしめつけの方向。脳死問題をとりあげたいという意見。保険外医療負担の増加。地方に住む患者の通院交通費負担の増加。在宅患者への援助体制がないことや一人暮らし患者の危険。就労不安、相談できる人がいないこと。医療機関側でも深刻な問題を抱えていること等々とても書ききれません。

第二分散会

一人一事例を持ちよるといふ今回の交流の企画から、もつとたくさん

の報告が寄せられ、それが私たちの活動の原動力となることが期待されました。（報告者 伊藤たてお）

四十九人が発言した第二分散会では、前半は「一人一事例」の運営方針にそって各地の事例報告を交流しました。自身の障害者の在宅医療の厳しい経験、障害年金の打ち切り、保健所が身近かに感じられない実態調査の結果、保健婦主導の患者会づくり、移送費、通院費負担の実情と運動、公費医療制度の問題点、在宅医療に決定的要件となる住宅問題、保健婦などマンパワー対策など、せきを切ったように事例が報告されました。「生活保護を受けて妊娠するとは不謹慎」との福祉事務所職員の話には驚きと怒りの声があがっていました。後半は、保健所の強化、関係者との連携、患者・家族の決意、コーディネーターの必要性などの課題が話し合われました。

第三分散会

（報告者 小林孟史）

参加者十三道府県、疾病三十三人、司会伊藤（福島、常幹）長（代表幹事）、出席者全員が自己紹介を含め、のべ四十七人が発言、「私たちの求める在宅医療」に関連させ、地域の実態を出し合いました。事態は想像以上に深刻であり、私たちが勝ちとった公費医療、社会資源がどんどん後退させられています。原因は政府厚

生省の政策的なものにあります。私たち自身の勉強をしつかり行ない、原因を掘り下げるなかから、社会資源（保健所、ヘルパー、諸制度）を活用し、在宅ケアの生活圏ネットワークを作り、守り、守らせる。そのために「ねばり強く」「あきらめないで」患者会の組織を強くし、マスコミに働きかけ宣伝し、自治体に働きかけてゆきましようとの結論でした。

第四分散会

（報告者 伊藤文博）

参加者は両日で延べ五十五人が参加し、そのうち延べ三十二人の方が発言しました。総じていえることは、長代表幹事のあいさつをかねた基調報告や討議資料のとおり医療と福祉の後退が一部の地域だけでなく、すべての地域でおきている実態がなまなましく報告されました。その中の特徴的事例として、難病患者、長期慢性疾患、高齢者等の療養条件などおかまいなしに退院を余儀なくされた「在宅医療」ができないたため、やむをえず「精神病院」に引きとつてもらった例や、ベッドが空いていても長期療養を要する患者は入院をなかなかさせてもらえず、待期中に患者が死亡した例などが報告されました。その中であつて、主治医の積極的な支援の中でネットワーク作りを行い「在宅医療」を成功させていった事例報告も今後、私たち患者・家族の求める在宅医療のあり方の中でさらに追求していく課題だと思えます。

第五分散会

（報告者 溝 米三）

全国交流集会'88



びわ湖のほとりで乾杯—懇親会

まあ、久しぶりですね

十一月十九日、「びわ湖ツーリストホテル」大広間で、第一日の締めくくりとして懇親会を行いました。

北は北海道、南は鹿児島まで遠い地域からの参加者も多かったためか、懇親会がはじまる前は疲れた顔をしていた人もいましたが、一年ぶりの各地の仲間との再会で、長旅や会議の疲れもどこかに飛んでいったようです。

懇親会は、伊藤文博JPC常任幹事の司会で進められました。

地元開催地の柳田貞男滋賀県難病連会長の歓迎挨拶のあと、長宏JPC代表幹事の音頭で、びわ湖での再会を祝して乾杯が行われました。

恒例の団体別自己紹介では、すべての参加団体が紹介され、初参加の顔、古参(?)の顔を確かめ合いました。

がんばる仲間たち

この交流集会の応援に駆けつけてくれた滋賀県難病連の会員で透析患者の大和白龍さんは、病をおして苦しい修業の末に地元名物の江州首頭の名取りになった女性です。懇親会

場を練り歩いての、彼女とその一門の方々の唄と踊りは参加者を楽しませ、元気づけました。

また、群馬県難病連の会員が作曲した「群馬県難病連の歌」やパーキンソン病友の会の会員の奥さんが作詞した歌が披露され、会場の感動を呼んでいました。

うーん、安い

伊藤たておJPC代表幹事をはじめめとする北海道難病連の参加者が企画・準備したオークションが行われました。

交流集会の参加者からも、時計やセーターなどの豪華な商品が寄付さ

れセリがはじまると、この夜最大の盛り上がりになりました。

「JPC家庭雑貨斡旋販売」の商品が中心にセリにかけられました。が、「千円ノ」「二千円ノ」「二十円ノ」と会場のおちらこちらから声飛び交い、なかには、日頃の地域での活動を思わせるほど「烈」なセリ合いをする人たちもでるほどでした。

昨年に引き続き行われた、「JPC Cグッズ」のオークションは、大変好評で、昨年同様、今年もすべて売り切れました。この日買われたJPC Cグッズはきつとそれぞれの家庭や各参加団体の事務所可愛がられていることでしょう。

海外研修派遣(協力会員)は大阪の藤木さん

昨年は申し込みが少なく、「JPC協力会員海外研修派遣」ができませんでしたが、今年には「海外研修派遣」ができる程度の申込み数に達しました。

この懇親会で抽選を行った結果、この交流集会にも参加していた



藤木さんと驚きの藤木さん

大阪難病連の藤木明さんがペアで四十万円相当の「海外研修」を見事、射止めました。おめでとうございます。藤木さんは「私が当たるなんて信じられない」と驚きつつも、からだ全体で喜びを表現していました。

全国交流集会'88

まとめの報告(要旨)

二日間たいへんご苦労様でした。今集会の参加者は約二百名でした。

これまで団体間の活動や条件の違いが大きくて、話しても分かってもらえないのではないかと不安がありました。しかしこの集会ではいろいろな事例を持ち寄り話し合うことで、私たちのなかにおたがいの理解と連帯の方向が見えてきたと思います。いろいろな事例や課題が見えてきましたが、整理して問題提起をしていきたいと思えます。

エイズ予防法案に反対する決議

私たちが当初から反対してきたエイズ予防法案が衆議院を通過し、参議院におくられました。

私たちは、この法案が成立した場合、エイズ患者及び感染者のプライバシー、人権を著しく侵害することを恐れます。また、この法案が成立してもエイズの本来的な予防には役にたかず、むしろ患者・感染者を潜在化させることとなります。

わが国のエイズ患者・感染者の大多数が、汚染された血液製剤を輸血した血友病患者であることを考えるとき、いまわが国に必要なのはこのような強権的立法ではなく、エイズに関する正しい知識の普及と患者に対する適切な医療の機会を保障することだと考えます。

私たちは、患者の差別、偏見を助長し、人権を侵害する恐れのあるエイズ予防法案に強く反対します。私たちは、エイズ予防法案を廃案とすることを求めます。

以上、決議します。

1988年11月20日滋賀県大津市にて

日本の医療・福祉と患者運動を考える
全国交流集会'88

(提案者・滋賀県難病連 森幸子)

消費税の導入に反対する決議

国民多数の強い批判がある消費税の新設を含む税制関連法案が、11月16日、衆議院本会議において不正常なかたちで採決され、参議院におくられました。

昨年、国民の強力な反対のなかで廃案にされた売上税にかわって登場した消費税は、原則として「根こそぎ」例外なく課税されるもので、この新税の導入は国民生活に重大な影響を与えるものです。とりわけ、私たち難病患者・障害者や低所得者にとっては、その影響は重大であり、医療と生活に極めて大きな打撃を与えるものです。

私たちは、難病患者・障害者や低所得者の医療とくらしに重大な影響をもたらす消費税の導入に強く反対します。

以上、決議します。

1988年11月20日滋賀県大津市にて

日本の医療・福祉と患者運動を考える
全国交流集会'88

(提案者・滋賀県難病連 葛城貞三)

そのときに皆さんにお願いしたいのは、問題提起をして運動を取り組もうと決めたときはそれは一緒に運動してもらわなければ成果に結びつかないということです。もちろん個々の団体で取り組むこともたくさんありますので、全ての課題を取り組むというのは困難なことです。そういうことを考えながらJPCではこれをやっていこうという提起をしていきたいと思えます。

今回の集会の特長についていくつか述べたいと思えます。ポランティア・グループの方や病院の方など私たち患者会の周辺にいらっしやる方々が参加してくれました。今後、こういう方々にもっと参加していただいて一緒に話し合うことができればもっと豊かな内容にしていくことができるのではないかと思います。

そして皆さんに訴えたいことがあります。署名運動などでおもてにしましょう。それから行政や議会やマスコミにはたらきかけて私たちが表面にでる機会をたくさんつくりましょう。保健所や医療機関、保健婦、ケースワーカーの方々との関係をもっとつくりましょう。そういうことを通じて私たちの存在を知らせましょう。多くの会員に、まだ会員にな

全国交流集会'88

全国交流集会'88集会アピール

歴史の香り豊かなびわ湖畔に寒風をついて、北は北海道、南は鹿児島から、病氣、障害、生活と闘う、200余名、23県、24疾患以上の仲間たちが参加し、「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会'88」を開きました。

初参加の地域、団体も増え、JPCの団結の強化と運動の前進を裏づけ、患者運動のナショナルセンターづくりをと願う私たちの活動が着実に前進していることを確認することができました。

私たちは、私たちの最も身近な、そして切実な課題、すなわち、私たちが、私たちの現在の生活を維持し、生活基盤の上にとって、医療を受け、憲法の保障する健康的、文化的な生活を確立し、将来への明るい展望を失うことなく病氣との闘いに専念できる社会、生命の最後の一瞬まで、人間としての尊厳が何よりも大切にされる社会をつくるために、相互に学び合い、意見を交換しました。

私たちは、地域医療とは何か、在宅医療とは何かを考える、今極めて大切な時であり、現実的病氣との日夜の闘いの中にある私たちが国民の先頭となって、私たちの生活に直結する医療と福祉の諸問題を考え、行動することが、私たちに課せられた重大な責務であり、社会資源の徹底的な活用と強力な地域ネットワークの形成こそが必要であることを確認しました。

私たちの討議と問題提起と行動とが、全国民の医療と福祉の向上、そして安心して生活できる社会基盤づくりそのものであることを確信します。

今、わが国の戦後運動の中でつみ上げられた社会保障があらゆる面で大きく後退し、難病患者や長期慢性疾患、薬害、公害患者、重度身体障害者と家族の生活をより困難に陥れ、将来への不安を増加させています。

私たちの必死の運動と希望にもかかわらず、私たちの人権、人格が軽視され、権利が削りとられていくことを、満身の怒りと共に直視しています。

現在、国会、国政の不正常さと地方自治の危機、暗黒の時代への逆もどりのさざしの中で、私たち自身が全国の患者・障害者と家族の代表として、より一層の努力を傾け、より多くの仲間への連帯のよびかけと、あらゆる階層、団体への支援、協力を働きかける必要性を痛感します。

体調の良い時は、今苦しみの中にいる仲間たちのことを考え、苦しい時は励まし、手を差し伸べている仲間を信じ、励まし合い、援け合う患者会づくりを広め、そして力強く、大きく育てましょう。

私たちの苦闘の歴史と経験を財産とし広めていくならば、必ず多くの国民を動かし、私たちを守る力となるでしょう。

滋賀集会を成功させた情熱の炎と連帯の力をより一層発展させましょう。

1988年11月20日滋賀県大津市にて
日本の医療・福祉と患者運動を考える
全国交流集会'88
(提案者・滋賀県難病連 石井小百合)

来賓・祝電・寄付

来賓

■伊藤英昌（大津市助役）
■松下富男（滋賀県厚生部医療予防課主査）
■川口實（滋賀県厚生部次長）

祝電

■川端達夫・野口幸一・武村正義・山下元利（以上衆議院議員）
■河本嘉久蔵・山田耕三郎（以上参議院議員）
■諏訪三郎（滋賀県社会福祉協議会会長）
■全国難病団体連絡協議会

寄付

■滋賀県三十万円・大津市二十万円（以上助成金）
■全日本民主医療機関連合会
■全日本国立医療労働組合
■日本医療労働組合連合会
■全国保険医師連合会
■日本生活協同組合連合会医療部会
(以上敬称略・順不同)

図書販売

集会当日、会場で図書販売を行い、八十八冊、十一万四千五百五十円の売り上げがありました。

全国交流集会'88の雰囲気を感じ、だけ読者の皆様にお届けするように努力しましたが、詳細は、「全国交流集会'88」資料集（七〇〇円）をご覧ください。購入希望の方は事務局までお申し込みください。（編集部）

全国交流集会'88

交流集会に参加して

滋賀県難病連 森 幸子

湖国、滋賀へようこそおいでくださいました。集会に向けて、早くより体調を整え、銘々大変な思いでご参加くださったことと思います。強く、明るく、前向きな姿勢で生き、おられる皆さんに出会うことができ、うれしく、私もまた勇気づけられました。

難運結成五年目という滋賀で開催できました事は、準備段階からJPC役員さんをはじめ、多くの皆さんの力によるものです。私自身ひとりでは何もできませんが、仲間が統一し、努力していくことが必要であることを学びました。

今後、どのような形であっても十分にできる参加方法で参加していくことが、安心して生活できる社会につながるっていくことと思います。このよつな機会に恵まれましたことを感謝しております。

全国心臓病の子供を守る会 落合 希子

今年の全国交流集会は、私にとっても手応えのある集会でした。

まず、テーマが具体的かつ切実な問題であったこと、基調報告の代りにテーマに沿った講演を設定したことで、分散会での話し合いがテーマを軸に深められたこと、時間の余裕があったので他の病気の人たちの実状がより確かに理解できたこと、等でした。

在宅ケアの確立は、ひとえに地域の社会資源をいかに生かすかにかかっているという木下氏のお話は、頷かされた部分も沢山ありましたが、今の政府の方針とのタブリから、素直な気持ちで聞けなかったのが残念でした。でも大変参考になりました。

それから滋賀難病連の皆さんの生き生きとした活動、運営ぶりが、同じく難病に悩む人たちをどれほどか勇気づけたことと思います。患者の交流会は、楽しく明るくあるべき、とつくづく思った二日間でした。

兵庫県難病連 米田 寛子

比叡の山波にかかる虹が琵琶湖の水面に映り一幅の絵の歓迎でした。いま、大津は医療・福祉と患者運動を考えようと北から南から、患者

とそれを支える人々で一体化し熱気に溢れています。木下安子先生の在宅ケアの実情の講演は、人の心と心を繋ぎ、公的援助を加味した事例の数々は参加者に勇気と感銘を与え「わが街にもきつと」の思いを駆りたてました。

分散会では各地の生々しい医療福祉後退の現実と、在宅ケアにALSの弓手さんの感動的な考え方がありました。日本の思想を土壌に地域に携える手が芽生えるよう社会を揺り動かしましょう。私たちの提起する一つ一つの事例が、社会を動かす原動力となり潮流となつて明日の福祉につなげたい。「琵琶湖周航の歌」の全員合唱は、爽やかさと充実感で甘い陶酔を感じました。

日患同盟 小沢 依子

全国交流集会には昨年まで四回参加しました。今回は風光明媚な琵琶湖を眼下に眺め、皆さんと年一回の交流ができ、今までにない深い勉強をしました。昨年は特にJPCにまとまりが見えて来たことを実感します。今までのように地域の話のみに終らず、運動に対する理解が深まり大変喜ばしいことだと思えます。政府は「適正化」の名のもとにますます福祉のしめつけを強化し、こ

のままではやがては日本もアメリカ医療のようにお金で左右される医療になりそうです。政府の方針をよく見、決して騙されないように常に関心を持ちたい。また地域ケアを整備されることが大切だと思いました。第三分散会のテーマのようにJPCも「ねほり強く、ねほり強くやる」で進むことを切望します。

長野県難病連 北沢 和雄

本年度の全国交流集會を長野県で開催するにあたって、大津集會をつぶさに見てこようと参加しました。

二日間の分散会のなかで、いま患者・家族そして医療関係者が、どのような状態におかれ、どのような運動をしているのか、各地域の事例がいきいきと語りあえてとてもよかったです。

長野県難病連が、これまで相談会活動等できてきたこと、やろうとしてなかなかできなかったことを、まとめることができました。

今年の十一月十七・十八日には諏訪湖畔・岡谷市で交流集會を開催します。私たち長野県でも運動を少しでも前進させて、全国の仲間の皆さんとの交流と連帯のきずなを深めるために準備をしています。皆さんのおいでを心からお待ちしております。

JPCの活動

医療・福祉の向上を求めて!

—全国いっせいで街頭署名

「署名にご協力ください!」。
患者・障害者とその家族の医療と生活の改善を求めて、JPCは十月三十日、全国いっせいで街頭署名行動を実施しました。

これまで事務局に寄せられている報告をまとめると、当日は全国的に荒れ模様で、時間を切り上げたり、チラシの配布に重点を置いたりしながらも、日程をずらした県を含め、一都二府四県十二か所で取り組まれ、患者、家族、ボランティアなど六百二十六人の参加でチラシを道



わたしががんばっています! (東京)

行く人々に配り、署名や募金を呼びかけました。その結果、千三十一人の署名と三万七千五百七十二円の募金が集まりました。

北海道では激しい風と雨のなかチラシ二千五百枚を配り、署名四百九十二人、募金二万四千八百八十二円を集めました。大阪でも小雨混じりのなかで実施し、チラシ四千七十二枚と難病連独自のチラシ二千枚を配布しました。

兵庫県では患者・家族、医療関係者など三百三十人が参加しました。東京でも当日は在京団体七団体が参加し、新宿駅西口前三力所で署名と募金を呼びかけました。

街頭署名を実施した団体からは、「寒いなかでの署名行動は患者には無理」「マスコミなどにもっとアピールしていかないと」「のほりだけではなくもっと視覚に訴える工夫を」「全国いっせいで行動の日程をできるだけはやく決めてほしい」などの感想や意見が寄せられています。豊かな医療と福祉の実現をめざして、署名・募金をおおいに拡げてくださいましょう。

第3回常任幹事会 開かれる

JPCは全国交流集会88前日の十一月十八日にびわ湖ツーリストホテルで、第三回常任幹事会を開きました。

この常任幹事会では交流集会の打ち合わせや任務分担、特別決議案・アピール案などの協議、次回会議の日程などを決めました。

「東日本は実施決意」

運賃割引きで陳情の代表にJR常務が

身体障害者運賃割引制度の適用対象から合理的根拠なく内部障害者を除外しているのは不当であるとして、JPC加盟の内部障害者関係団体はかねてから早期適用の強力な運動をすすめており、JPCでもこれまで運輸省をはじめ関係方面に陳情活動をすすめてきました。

十一月十七日、JPCと全国心臓病の子供を守る会の代表は、東日本旅客鉄道労組と東日本旅客鉄道会社にそれぞれ、その早期実現を要望しました。これは、同守る会の群馬支部長さんの紹介で実現したもので、東鉄労では松崎中央執行委員長はか



三役と、JR東日本では松田常務取締役と営業部長らに面会することができました。

JPC、守る会の代表の要望に対して東鉄労・松崎委員長は、「組合としても積極的に取り組むべき問題だ」と答え、JR東日本の松田常務取締役も、同席した営業部長に対して「次の六社営業部長会議で、東日本は踏み出したと提案するように」と指示し、東日本として前向きに検討することを約束しました。

JR旅客六社のリーダー的存在の東日本が実施の意志を示したことは、運賃割引き制度の対象拡大に大きな影響を与えるとみられます。

伝言板

第2回家庭雑貨販売事業 担当者研修会のお知らせ

一月二十一・二十二日の二日間
千葉県天津小湊町で「第二回家庭
雑貨販売事業担当者研修会」を行
います。

一昨年から始まった「JPC家
庭雑貨販売事業」も取り組みが拡
がり、現在七地域で取り組まれ一
カ月の売り上げが五百万円を越え
る地域もいくつか出てきました。
これからもっと事業を拡げてい
く予定の団体、あるいはこれから
取り組み始めようとしている団
体、取り組んでいるのだけれども
なかなかうまく行かない団体も研
修会に参加してみませんか。

悩みや疑問、色々な情報や事業
のノウ・ハウについて業者も交え
て勉強し交流しましょう。

■日時 一月二十一日(土)午後三時
から午後六時、一月二十二日(日)
午前九時から午後十二時まで
■会場 旅館・魚庵(ととあん)
千葉県安房郡天津小湊町天津三
三三三の三

○四七〇九一四一二一一
■対象者 JPC加盟団体販売事
業担当者または事務局担当者、
販売事業地域連絡所責任者、未
加盟団体ですでに事業を実施し
ている団体の担当者

■費用 加盟団体と連絡所を担当
している団体には一人分の旅費
をJPCが負担

■内容 一年間の取り組みを振り
返って／わが会はこうやった！
経験の交流を／なぜ、あそこは
あんなに売り上げが？！ その
秘密教えます／トラブル・苦情
対応術／どんな商品がよく売れ
る？／これからの取り組みにつ
いてみんなで考えましょう！
詳細は各団体宛にあらためて
お知らせします。

交流集会'88資料集を販売

昨年十一月に開かれた「全国交
流集会'88」の資料集(一部七百円)
と川島書店の「患者・家族会につ
くり方と進め方」(定価千五百円、
三冊限り)を販売しておりますの
で、ご希望の方はJPCの事務局
まで。
○三一九五二一五三四七

団体通信

▼静岡県難病連が厚生省へ陳情
十一月十八日、静岡県難病連が厚
生省に対して陳情を行いました。

難病連の代表者らは保健医療局の
国立病院課と疾病対策課を訪ね、国
立静岡病院を東海地区における神経
難病センターとして拡充すること、
長期療養施設を静岡県に建設するこ
となどをそれぞれ陳情しました。

▼静岡市難病連が結成
十月三十日、静岡市難病団体連絡
協議会が結成されました。連絡先は
静岡県難病連です。静岡県では都市
単位での難病連の結成を進めてお
り、静岡市は富士市に次いで二番目。
十一月二十七日にはさつきそく福祉・
生活相談会を行いました。

▼岡山県難病連が事務所を開所
岡山県難病連が十月三日事務所を
開所しました。住所と連絡先は以下
のとおりです。

〒七〇一〇二 岡山市大福二
八一五 青木内科小児科医院内
☎〇八六二一八一―五八三一

業務は月・水・金は午前一〇時か
ら午後四時まで(火・木・土は留守
番電話)

▼全交災が総会
全国交通労働災害対策委員会(全
本障害者団体定期刊行物協会
京都世田谷区砧6-26-21
頒価三百円

交災)が十二月十一日、名古屋市内
の名古屋「港湾会館」で第二十回定
期総会を行いました。参加者約百名、
祝電百通以上、国会・県会議員など
がお祝いにかけつけました。

総会では消費税に反対する決議、
労基法(中間報告)による労災保障
制度の抜本的改善に反対する決議を
あげました。

▼全腎協がシンポジウム開催
全腎協が「全国骨髄バンクの早期
実現を進める会」と共催で十二月十
七日シンポジウムを開きました。

テーマは「腎、骨髄の非血縁者移
植 ―米国の現状と日本の課題―」
で、講師にUCLAのポール・I・
テラサキ先生らを招いて、非血縁間
移植についての講演と質疑応答を行
いました。

▼秋田難病連が相談会
十一月十三日、秋田難病連が秋田
県鷹巣で第八回難病療育相談会を開
きました。当日は相談者四十七人が
訪れました。



交流集會に参加されたみ
なさん、ご苦勞様でした。
滋賀難病連のみなさん、あり
がとうございました。来年
は諏訪湖で元氣にお逢いし
ましょう。(岩本)

目 次

○ 患者が求める在宅医を	133
○ 手をつなぎ、輪を大きく	134
○ 医療・福祉のうごき	134
○ 全国交流集会'88	135
○ JPCの活動	143
○ 伝言板 団体通信	144