

日本患者・家族団体協議会

9月1990 仲間No.26

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)



「失権」の検討を約束

切実な要望23項目で厚生省陳情

「トクテイシツカン?」「難病対策のことです!」「特別障害者手当制度はあるが、介護手当制度はありません」「だから制度をつくってほしいとお願いしているんじゃないですか!」「支給停

止3年で失権とする根拠はないが、3年あれば病状の動きは一応把握できるであろうというところで決めた」「根拠がないので失権制度について検討するという、これまできいていた話とぜんぜん違っちゃいますか!」。

厚生省の回答があまりにも無知でござなりだったりするので、黙ってきいていたJPC代表もついには声を荒げてしまいます。JPC総会で決めた要望項目のうち二十三項目を持って、来年度予算に反映してほしいと陳情した七月十一日のことです。(写真)

JPCからは伊藤たてお代表幹事ら十一人、厚生省側からは難病対策を担当する保健医療局疾病対策課の課長補佐ら関係各局課の担当者十五人が出席しました。

陳情は、あらかじめ提出してあ

った要望に担当各課が答えるかたちですすめられました。「今後とも努力する」「今後とも検討していく」「厚生省としては考えていない」「都道府県にお願いしていく」「難しい」「難病だけというわけにはいかない」「他に負担が転嫁される」。

こうした回答が担当者から延々と、しかも無表情に続きます。この中でわずかに「前向きに検討する」と回答されたものは、「医療や介助が必要な難病患者のための医療・生活施設の設置」の要望で、「中間施設的なものが必要という議論は局内でもある」として疾病対策課から「検討」が約束されました。障害年金の「失権制度の改善」要望についても、代表の迫及の中ではじめて「検討中」であることを明かにしました。

伊藤代表幹事をはじめJPC代表は、厚生省の回答がいずれも誠意がなく、法制度の谷間にある難病患者の医療・福祉対策についてもっと真剣に考えてほしいと改めて強く要望しました。(陳情詳細は二、三面に)

厚生省交渉の結果報告（要約）

【要望Ⅰ】医療体制の拡充に

関して

を確立してください。

■病院の性格にそって配置するかどうか決めるもので一概に配置すべしとはいえない。（健康政策局指導課）

■難病の相談については、平成元年度から「難病患者相談モデル事業」を七県で実施している。今後、も実施県を増やしていきたい。（保健医療局疾病対策課）

四、特定疾患調査研究班、各県特定疾患協議会に患者・家族代表を参加させてください。

■難病の研究班はもっぱら医学的専門家で構成している。班員として患者・家族を参加させることは難しい。
都道府県も医学的専門家によって構成されているので、患者・家族を参加させることは難しいのである。（保健医療局疾病対策課）

五、各県に難病センターを設置してください。

■そのような計画は持っていない。（健康政策局総務課）
六、必要な入院は期間に関係なく保障してください。

■制限するつもりはない。医療法改正案論議で、入院三カ月で療養型病床群に移すといわれているが、病状にあった医療提供をしていくもので、三カ月で移すつもりはない。（健康政策局総務課）

■入院時医学管理料が病院追い出しにつながることは想定していない。事例を紹介してくれば、個別に指導する。（保険局医療課）

七、難病患者らの在宅医療を保障するための住環境をはじめとした条件整備をすすめてください。

■平成二年度からモデル的に地域を決めて在宅医療の研究をすすめている。（健康政策局総務課）

■障害者社会参加促進事業（再編後は「障害者の明るいくらし」促進事業）の中の身体障害者住宅改造指導援助事業が身体障害者については利用できる。（社会局更生課）

■高齢者の住宅整備については「高齢者住宅整備資金貸付制度」があるので活用してほしい。（大臣官房老人保健福祉部老人福祉課）

八、医療や介助が必要な難病患者のための医療・生活施設を設置してください。
■難病患者の中間施設的なものが

必要であるという議論は局内でもしている。前向きに検討していきたい。

■筋ジムの患者用には国立療養所を機能づけしている。（保健医療局疾病対策課）

■身体障害者養護施設の特機者が多く、今年度、この解消と個室の整備に努力している。（社会局更生課）

【要望Ⅱ】医療費に関して

一、特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。
あわせて、各種公費医療制度を拡充してください。

■毎年努力し、指定の増加をしている。特定疾患懇談会の意見も聴いて、最大限の努力をしている。（保健医療局疾病対策課）

■小児慢性特定疾患治療研究事業について今年度は神経・筋疾患群を新たに追加した。（児童家庭局母子衛生課）

二、特定疾患医療受給者証の申請手続きを簡素化してください。
■罹患の有無を判断しなければな

らないのでいま以上の簡素化は難しい。（保健医療局疾病対策課）
三、小児慢性特定疾患治療研究事業の年齢制限を撤廃してください。

■（十八歳あるいは二十歳という年齢制限の廃止は、「小児の健全な育成」という）事業の趣旨にあわないのでできない。（児童家庭局母子衛生課）

四、高額療養費の自己負担限度額を引き下げてください。

■主として労働者の賃金水準をみながら設定している。市町村民税非課税世帯など低所得世帯への配慮や世帯合算制度などの配慮もしており、当面引き下げる考えはない。（保険局保険課）

五、高度先進医療は全面的に保険適用してください。

■中央社会保険医療協議会の意見を聴きながら順次適用しており、現在、十二疾病を高度先進医療として指定している。（保険局医療課）

【要望Ⅲ】生活保障に関して

一、寝たきりの在宅難病患者に介護手当を支給してください。

■身体障害者には特別介護手当制度があるが、支給対象は、寝たきり、長期にわたり絶対安静と厳しく、三カ月以上入院している人は対象外となる。

しかし、難病患者を対象とした介護手当制度は現状ではない。（社会局更生課）

二、不合理な障害年金の失権制度は改善してください。

■たしかに失権制度について合理的な根拠はない。支給停止後なぜ三年で受給権を喪失するのか、根拠を説明することは難しい。（年金局年金課）

三、障害年金は生活できる年金額に引き上げてください。

■本年度から完全スライド制を導入し、年金額を引き上げた。これ以上の年金額の引き上げは保険料を負担する人の生活を圧迫することになり難しい。（年金局年金課）

四、病状の変化がないのに障害年金を支給停止するのはやめてください。

■そのようなことは基本的にはありえない。病状軽減の場合はそのようなことはあるが、その場合でも一年間は様子を見て（予測認定）翌年、病状が固定したとして支給停止の措置をとっている。病状が

まったく同じで支給停止することはない。問題になるケースがあれば個別にも相談する。（社会保険庁運営部年金管理課）

【要望Ⅳ】福祉対策に関して

一、難病患者・重度慢性疾患患者などにも身体障害者福祉法の適用範囲を拡大してください。

■身体障害者福祉法の適用対象者は、障害になった原因の如何を問わない。障害認定基準に該当すれば難病患者であるかどうかにかかわらず法対象になる。（社会局更生課）

二、難病患者・障害者・高齢者のためのケア付き住宅、グループホームの建設をすすめてください。

■身体障害者福祉ホームの整備をすすめている。（社会局更生課）
■建設省の所管だが都道府県・社会福祉法人でシルバー・ハウジングをすすめている。

一人ぐらし老人のためのケアハウスもすすめている。十年間で十万床（原則個室）を整備することになっている。（老人保健福祉部老人福祉課）

三、住宅難病患者のための住宅改造費を補助してください。

■身体障害者、精神薄弱者については制度があるが、難病患者を対象とした制度はない。（社会局更生課）

四、鉄道運賃身体障害者割引制度の距離制限を廃止し、特急・寝台料金も割引の対象としてください。また、身体障害者手帳を持たない難病患者も割引制度の対象としてください。

■JRは他の利用者の負担増になるので距離制限廃止、料金の割引は難しいといっている。厚生省としても運輸省に要請している。（社会局更生課）

五、難病患者の公営住宅の優先入居権を認めてください。

■身体障害者手帳四級以上の障害者については優先入居の扱いをしている。（社会局更生課）

六、補装具、日常生活用具、自助具の給付制限を緩和し、必要な障害者（難病患者）には給付してください。
■給付制限を緩和することは難しい。個別的事例では相談にのれる。（社会局更生課）

神戸難病相談室が開設

兵庫県
神戸市難病連の運動実る

『はい神戸難病相談室です』
この一声が闘病生活の心の葛藤を
和ませます。

七月十七日大安の日に、難病患者
の希望の灯が神戸三宮の中心街の一
室にとり始めました。明るいペー
ジュの色調の部屋に楠と紫陽花のキ
ャンバスが患者によって描かれ、県
本と市花を象徴とし、暖かい援助に



神戸難病相談室開設式（7月16日）

よるインテリア調度品が並び、快い
雰囲気皆さんを迎えます。一人で
悩み苦しけのではなく、明るく生き
る勇気と希望を与える手助けするた
めに相談相手となります。

今、まさに難病相談室と患者活動
の拠点の幕開けで、難病問題解決へ
の端緒となることへの期待が寄せら
れています。

難病センター構想を掲げ、難病1
10番を描いて歩んだ十五年の道程
は長いものでした。

兵庫県難病連は昭和五〇年に、神
戸市難病連が昭和五四年に結成さ
れ、現在では加盟十五団体、会員数
五千六百人で構成しています。毎年
「医療・生活・教育」相談会を開催
し、昨年は難病連結成一五周年の記
念行事の一環として十四団体、四千
八百人を対象に難病連加盟患者の
「医療・生活・教育」に関する実態
調査を実施しました。結果の集計を
医学的、社会的に分析して冊子を発
行、難病シンポジウム開催に結びつ
けることができました。

4

行政、医師、社協、ジャーナリス
ト、患者の提言により多くの方々の
難病への共鳴と理解が得られ、今年
度の県・市の施策に大きなはずみをつ
ける好成果でした。県会議員の目
にもとまり代表質問に展開していき
ました。

二二世紀に向けての心豊かな人づ
くり、暖かいぬくもりのある福祉社
会を掲げた県と市の今年度の施策が
発表され、難病連結成以来十五年の
願いが結実されました。

①兵庫県難病センターを県立尼崎
病院内に開設②神戸市難病相談室開
設への助成③難病対策推進協議会の
発足④療育相談事業委託費の増額⑤
JPCの全国交流会兵庫県開催への
助成。

これらの施策によって第一歩を踏
み出しました。難病患者も障害者も
すべての人が住みよい社会を感じら
れるよう、その実現のため今後努力
を払い、実績をあげていきたいと決
意しています。

患者自身の体験を通じての良き相
談相手になりたい。一人で悩んでい
る患者、難病のために働くことがで
きず日常生活で困っている患者、寝
たきりの患者を抱えて困っている家
族のために。

相談室は毎週月～金曜日九時半～

五時、土曜日十二時まで。内容は、
①保健福祉相談には経験豊かな看護
婦二名が常設し、患者の精神的な
悩み、介護、看護の専門家として
電話で相談に応じる

②療育相談には難病連活動に長年携
わってきた会員二名が、常駐、ま
た各団体役員が交替で来て、患者
相互の交流を深め、経験的な知識
や福祉、教育に関する情報を提供
する。療育に関しては、経験をもち
とに看護婦と協力して相談に応じ
る

③医療相談は、県難病相談センター
と連携を計りながら推進する予定
④すべての相談にあたっては保健
所、福祉事務所、教育委員会、病
院のケースワーカー、労務協会の
ご協力をいただく。

将来的には、難病相談にとどまら
ず、難病センターへ発展させ、県下
各地に相談機関を設け、機能を充実
させ難病患者が地域で楽しく生きて
いけるように望んでいます。

相談室が潤いのある憩いの場に！
【神戸難病相談室・連絡先】

〒六五〇 神戸市中央区三宮町一丁
目九一―一九〇三―二二号

電話 〇七七八―三三二二―一八七八
FAX 〇七七八―三三二二―一八七六

（県難病連 米田事務局長通信）

がんばれ患者会

こんな活動しています

全肝協は、一九八六年六月に結成され、今年で五年目を迎えました。第二の「国民病」といわれる肝臓病の患者は、二百万人と推計され、その八割はウイルスが原因です。キャリア（ウイルス保有者）は五百万人といわれ、残念なことに先進国のなかで、肝炎ウイルスの最大の汚染国です。

差別偏見に苦しむ

主な事業として、設立から「肝臓病相談室」を開設しています。三年前の七月、三重大学付属病院で医師二名が劇症肝炎で死亡する事件があり、「エイズより怖いB型肝炎」などと、一部マスコミにより興味本位の報道もあって「相談室」の電話は鳴りっぱなしの状態が続きました。病気の不安や差別と偏見に苦しむ患者・キャリアの訴えは、想像以上に深刻な内容でした。

肝炎対策の拡充求め

JPC、日本医労連の協力で実現した大臣要請では、「正しい知識の普及のためのパンフレットの作成」、「非A非B型肝炎を重点とした研究の推進」等の約束をとりつけ、その後の肝炎対策費増額のきっかけとなりました。以後、これまでの要求を集約して、①肝臓病の正しい知識の普及②肝炎研

肝炎対策拡充めざす運動

全肝協

究（予防・治療）の一層の推進③ 全国で医療費の公費負担の実現④ 肝臓病患者の生活保障の実現、の四つの柱を基本要請としてかかげ、国や自治体に働きかけています。非A非B型肝炎の研究費は、六三年度一千万円、平成元年度から一億三千万円（二年度も同額）に増額されました。

患者の救済を

肝炎患者が他の疾病と異なる特徴は感染症であること、感染の主な原因が、一人一針・一箇以前の集団予防接種によってまん延したこと、その結果人口の六％が保菌者と推計されています。

正しい知識の普及では、B型肝炎感染予防ビデオの作成、学校、幼稚園向けの手引き書、一般向けの

「ウイルス肝炎」の冊子の発行等、一定の前進が見られました。また「肝炎制圧月間」の具体化について検討することを約束しています。昨年、初めての全国的な国会請願に取り組み六万一千人の署名、衆・参五十一人の紹介議員、請願は全会一致で採択されました。この貴重な経験と成果は、全国の患者と家族を励まし、来年の第二次請願へと発展することでしょう。



全肝協代表者会議、交流のつどい

残された問題は、今病気で苦しむ患者の治療法の開発です。

医療行政の被害者ともいえる患者の救済をどう前進させるかが運動の目標です。注目の北海道の「肝炎訴訟」は、これまでの公判で国側が注射針を連続使用した場合、感染する可能性を認めています。「訴訟」の意義を広く国民に知らせる活動も課題の一つです。

【事務局】 千一六四 東京都中野区東中野一―二―二一 パッション荘二〇一

☎ 〇三―三六三―五三〇四

夏こそがんばる患者運動

「猛暑・酷暑」と言われたこの夏。健康な人でさえ溶けそうな中で、なぜか元気ががんばる患者団体。様々な取り組みが各地で行われましたが、このうち高知、北海道、腎臓、心臓の通信を「スペシャル」しました。（編集部）

ひとりで悩まず前向きに

高知県難病連が「難病を考える集い」開催

八月十二日、高知県難病連主催による初の「医療・福祉相談と難病を考える集い」が高知市で開かれました。

県難病連は昭和五七年に発足、現在は全国筋無力症友の会高知連絡会、高知県腎臓病患者友の会、日本リウマチ友の会高知支部、全国パーキンソン病友の会高知支部、高知



医療・福祉相談（高知）

県カネミオイル被害者の会、全国心臓病の子供を守る会高知県支部、高知県スモンの会、日本オストミー協会高知県支部、高知県森永ヒ素ミルク中毒の子供を守る会など九患者団体が加盟、千百人の会員がいます。

当日は午前十時から医療・福祉相談を行い、遠い人は四時間もかけて会場にこられ、障害年金等について熱心に聞かれました。さらに難病児について「親が死んだら身体の不自由な子供はどうなるのだろうか」との深刻な問題もあり、会場は終始真剣な雰囲気になりました。また障害年金をもらえるほどは悪くないが健常者並みには働けない人が、経済的に困り、解決法がない問題はより深刻で、今後の行政当局の対応に関心が集まっていました。

午後一時からは「難病を考える集い」を行い、西森木吉高知県難病連会長が「二一世紀は難病が根絶でき

る世であってほしい。県初の集いを意義あるものにしよう」と挨拶、体験発表ではパーキンソン病の患者を父に持つ娘さんが、「毎日の看病に疲れていたが友の会に入り気持ちゆとりができた。ひとりで悩まず仲間と相談しながら前向きに進もう」と話し拍手を受けました。

高知新聞社の宮内蔵氏の講演に続

市街パレードで市民にアピール

北海道難病連が第17回全道集会

七月二十八日、第十七回難病患者・障害者と家族の全道集会を札幌市内で開催しました。

集会参加者は約四百四十名、全体会の他、二十八・二十九日の両日、市内の三会場で疾病別に十三の分科会を行い、また全体集会終了後には難病問題を市民にアピールするため市街パレードを行いました。

この全道集会は、難病患者の実態を知ってもらい、難病対策の充実を求めるとともに、加盟各団体および支部の相互理解と団結を強めること

団体通信スペシャル

いて、北海道難病連事務局長の伊藤たてお氏が、「難病ってなんですか・・・病気と共に生きるために」をテーマに、自身も筋無力症患者とのことでユーモアも交えて巧みに講演。笑いの中にも有意義な話で、病気と前向きに闘っていくことの大事を強調して二百人の聴衆に感銘を与え成功に終わりました。

を目的とし、毎年札幌と地方で交互に開催しています。

患者・家族の訴えでは、二分脊椎症部会から就職問題に直面している状況と障害者の参加できる社会を願う声を、脊椎小脳変性症部会からは病気に苦しみながらも共に頑張って生きていきたいとの訴えがあり、会場から大きな共感の拍手を受けていました。基調報告では、ヨーロッパの福祉先進国視察の経験からも学び取ることができた理念を基本に、地域の患者会活動は重要な社会組織の

一部であり、自分の病気や障害だけにとらわれない将来と国民の全てに向けられる活動がこれからの患者会活動にとって重要であることを述べました。記念講演は、北海道医師会常任理事の方波見康雄先生による「新しい時代の患者と医師の関係—インフォームド・コンセントを巡って」をテーマにわかりやすく丁寧に向うことができました。

最後に部会・支部の紹介を行い、集会決議(①難病センターの増築を推進する決議②HIV感染者及び発症者の早期完全救済と安全な血液製剤を求める決議)を採択し終了しました。

市街パレードは、会場から市内中心部までの約一キロを各団体の要求や願いを掲げ、車椅子や車に乗りな

活動の悩みや経験を交流

全腎協は七月七、八日の両日、東京で、「事務局担当者研修会」を開催し、四十二都道府県組織から六十八人の事務局長や事務局担当者が参加しました。

一日目は、①身体障害者の福祉施策②財政活動を主なテーマに講演、討論、交流を行いました。

「身体障害者の福祉施策」では、

がらの人達とともに進進しました。分科会では、医療講演会、交流会など十三の部会で積極的に取組み、地方からの参加者にとっては全体集会のほか同じ病気の仲間との交流の場ともなっていました。



パレードでアピール(北海道)

全腎協が事務局担当者研修会

厚生省社会局更生課から、課長補佐、福祉係長を講師として招き、福祉関連八法の改正の概要や全腎協の要求に対する厚生省の考え方を中心に講演がありました。

「財政活動」では、財政部長から「財政活動への提言」が行われ、会費中心の財政(兵庫県)、「事業活動と財政」(福島県)、「寄付・



なごやかな雰囲気(全腎協)

基金の果実」(香川県)として、典型的な財政活動を実施している三県組織から特別報告がありました。

全腎協は、都道府県単位の患者会で講成されていますが、会員数が四千五百人以上の組織から二百人以下の組織、専用の事務所を持ち職員を置いてある組織から役員が個人宅で家族と会務処理をしている組織まで大きな格差があります。参加者は、それぞれの県組織の現状と照らし合わせながら、真剣に討議・交流しま

平和への想いを強く胸に刻み

心友会が、広島で全国交流会

全国心臓病者友の会(心友会)では、七月二十八日から三十日までの三日間、広島・安芸の宮島で第二十

した。二日目は、全腎協事務局員から、患者運動における会計実務の位置付けや具体的な会計実務など「患者団体における会計」について報告・問題提起が行われました。この話は、わかりやすく参考になったと好評でした。

最後に各県組織や事務局の現状や悩み、活動の経験交流がされました。各県で同様の苦労をしている事務局担当者の研修会とあって、時にはユ一モアを交えた報告もあり親しみと連帯感にあふれていました。また、日頃の活動の経験から「私たちの活動には本当に苦しんでいる人の声が届いているだろうか? 私たちは常にこの人たちのことを念頭において運動をすることが大切だ」との発言もあり、なごやかな雰囲気の中にあっても率直な意見交換ができた研修会でした。

参加者から「各県組織の現状を聞き、学ぶことが多かった」との感想が寄せられています。

三回全国交流会を開催しました。参加者は全国から総勢百六十五名と今までで一番多く、これは今年二月か



安芸の宮島で全国交流会（心友会）

ら内部障害者への運賃割引制度が適用になったことが理由の一つに上げられるかと思われまます。

一日目は旅の疲れも忘れ、自己紹介や、歌ったり、プレゼント交換などで緊張をときほぐし、初めて会う人、懐かしい人、それぞれに交流を深めました。

二日目の午前中は、「進学・就職」「医療」「福祉・年金」「フリーターキングA（四十歳以上）①、②」「フリーターキングB（三十九歳以下）」の五つのテーマ、六つのグループに別れ、分科会が行われました。昼食を挟んで午後から、被爆経験を持つ木村千代子さんをお迎えして、「被爆者の証言」の講演がありました。

その後記念撮影をし、夕食までの自由行動では、厳島神社や宮島の中を観光する者、部屋で気の合う仲間とおしゃべりする者、ちょっとお昼寝する者…と体調に合わせて過ごしました。

夜は原爆記録映画「母たちの祈り」を鑑賞した後、全体会を行いました。

全体会では、午前中の各分科会の報告、今年一月に行われた心友会の年金実態調査のまとめの報告の後、初参加者の一口感想、開催地の広島心友会へお礼の拍手、来年の第二十四回心友会全国交流会の開催担当である大阪心友会の挨拶、最後に歌を歌い、フォークダンスで手を取り合っ、和やかな雰囲気の中、閉会となりました。

三日目は自由参加の広島市内観光で、日程は終了しました。

今年の特徴は、開催地「広島」に「被爆」ということで、原爆、戦争を考える機会を持ったということです。十代から七十代まで、幅広い年代の参加者それぞれがそれぞれに、平和への想いを強く胸に刻み、明確に意識しないまでも、同じ「生命」に関する運動であることで、障害者運動と平和運動は共通するものだと感じたことは、とても有意義であったかと思えます。

医療・福祉のうごき

7月

▽14日 アメリカ上院で「全米障害者法」案が可決、障害者と健常者の権利は全く同等と宣言。

▽14日 日弁連部会が「脳死と臓器移植に関する意見書」案をまとめ、脳死には社会的合意が必要と強調している。

▽19日 京大で生体肝移植を受けた男児が退院、31日には信州大の女児も退院。

▽24日 健保組合連合会のまとめでは平成元年度の高額医療費（一人当りの医療費が一月に八十万円以上）の件数は二十万七千九件で、医療技術の高度化が反映とみられる。

▽25日 阪大倫理委は脳死段階での心臓移植を正式に承認した。

7・8月 省は「重症急性

すい炎」を難病に指定。来年一月から医療費の自己負担分が全額公費負担となるほか本格的な研究も。

8月

▽11日 厚生省がまとめた国民生活基礎調査によると男六十五歳以上、女六十歳以上の「高齢者世帯」が総世帯数の一割を超え、前年に比べて一・三%の増。

▽14日 厚生省の「救急医療体制検討会」は「ドクターカー」の導入を求める中間報告を厚相に提出。

▽17日 心肺同時移植を受けるため渡英した京都の男性が途中の機内で急性心不全と呼吸困難で死亡。

▽20日 社会保障研究所の調査報告によると、年金や医療保険など一九八八年度の社会保障給付費は総額四十二兆円余りで、このうち年金給付が初めて五割を超えた。

▽21日 信州大学医学部で世界で初めての成人に対する生体部分肝移植手術の申請を同大倫理委に申請。

重症急性すい炎

重症急性すい炎は、本来は十二指腸で活性化するすい液の消化酵素がすい臓内で活性化、すい臓の分解を引き起こし、血中や腹こうに漏出、重い臓器障害や免疫機能

低下を発生させます。

患者数は全国で年間千五百人程度と推定され、成人男子、特に四十歳から六十歳の死亡率が高く、六十歳代の重症型では約半数が死亡するといわれます。原因は特発性のものなど。これで特定疾患治療研究対象疾患は三十二疾患に。

ニュース

ゴールドプランを重視!

厚生省が91年度予算の概算要求発表 / 8月24日

八月二十四日、来年度の厚生省予算の概算要求が発表されました。

それによると概算要求総額は十二兆二千五百五十五億円で、今年度予算に比べて六千五百三億円増（五・六%増）となっています。しかし当然増分が七千億円（年金受給者の増加分などによる）といわれており、実質的には約五百億円のマイナス予算となっています。

概算要求における主要事項としては、「高齢者保健福祉推進十力年計画（ゴールドプラン）」の展開に特に力を入れており、

①在宅福祉サービスの緊急整備（在宅三本柱の整備）

- ・ホームヘルパーの増員一五千人増
- ・ショートステイ事業の拡充一四千人増
- ・デイ・サービス事業の拡充一八百五十力所増
- ②特別養護老人ホーム等の緊急整備
- ・特養一一万床増
- ・老健施設一二万二千床増
- ・ケアハウス一三千人増

③「寝たきり老人ゼロ作戦」推進

④痴呆性老人対策の推進

・相談体制の整備とネットワークづくり一〇四万円→二一九万円

・在宅対策一ショートステイ事業について痴呆性老人加算を創設

・施設対策一痴呆老人を多数受入れ

難病など疾病対策の概算要求額

○難病対策二九〇六八	調査研究の推進	二〇九七	○肝炎対策	一四九	
治療研究の推進	一〇五六九	○難病患者医療相談モデル事業	一三七五一	○ハンセン病対策	三五四一八
対象疾患32↓33疾患		医療相談14県	一七	○老人性痴呆疾患対策	二二〇一
○国立療養所の難病病床等の整備	二六三三	訪問診療7県	一七	○がん対策	二〇二〇六
重心児者施設	三九七	○腎不全対策費	五四〇	○循環器疾患対策	二〇五三〇
筋ジストロフィー	一二五	腎移植推進体制の整備	一八三	○新心筋梗塞リハマニユアル作成費	一〇
難病病床等	二二七	○結核対策	三三三三七六	○糖尿病	一七七
医療機器等	一七〇六	○エイズ対策	一二三〇	○リウマチ	一〇〇
看護用品設備	一六八	○結核・感染症サーベイランス対策	六七五	○新骨髄移植調査研究費	五〇
○国立精神・神経センター経費				(単位百万円)	

ている特養のマンパワー強化/老健施設に「痴呆専門棟」を整備/「老人性痴呆疾患療養病棟(長期療養型)」「(新規)」「老人性痴呆疾患治療病棟(短期治療型)」及「老人性痴呆疾患デイ・ケア施設」の整備

などとなっています。

私たちに関わりの深い難病対策、疾病対策では新事業は特になく、治療研究事業(公費負担事業)は引き続き一疾患増、難病患者医療相談モデル事業は十四県、訪問診療七県などです。

疾病対策では、循環器疾患対策として心筋梗塞リハビリテーションマニュアル作成と骨髄移植調査研究を新規の事業として要求しています。

身体障害者福祉では、①社会参加の促進として都道府県身体障害者社会参加促進センターを十力所から二十五力所に、②在宅障害児者対策の推進として、精神薄弱者地域生活援助事業(グループホーム)を二百力所から三百力所に、③小規模作業所の拡充として七百九十四力所から九百五十一力所に。

医療供給体制の充実では、救急医療体制の充実強化、看護職員確保対策の充実強化をあげています。

特集

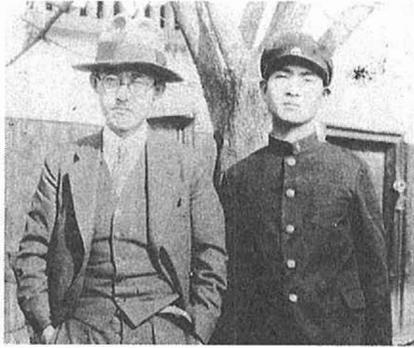
現代に生きる朝日訴訟

〈朝日訴訟(人間裁判)と患者運動〉②

一、はじめに

朝日訴訟を授業で聞いた生徒が、「これからも、朝日さんのように憲法をよく生かして、すばらしい世の中をつくっていききたいです」と決意を作文にしたことは、前の号で紹介した。

このように、子供たちの純粋なところを捉えた朝日訴訟。そしてその主人公である朝日茂さんとは、一体どのような環境に育ち、どのようにその生涯を生きてきたのだろうか。



津山商業学校当時の朝日さん

人生の道しるべとしても興味ぶかいところである。

二、うるし塗りの職人を

父に

朝日茂さんの手記「夜明けを拓く」(一九八七、草土文化)によると、朝日さんは一九一三(大正二年)年、岡山県津山市で朝日清治郎氏の三男として生まれた。「父はうるし塗りの職人で、仏壇や仏具、経机、あるいは床の間の床板や重箱などを塗って家業としていた。家計は豊かではなかった」と書かれている。

つづいて手記には「私の家は貧乏であったが、兄姉はみな仲良くすごしてきた。貧乏がそうさせたのかも知れないが、まずは平凡な家庭であった」と述べている。

三、きかん気の悪童

また、「私は子供のころは両親に甘やかされて育ったので、わがままで、きかん気のわるい子であった。町の人びとから京町の悪童の三人衆と言われたうちの一人であった。小

学生のころは勉強があまり好きでなく、腕白いたずらばかりして遊んだものだった。また、近所の菓子屋のガキ友だちと、草競馬や自転車競争のあるときは、あんパンや、ラムネを売りに行ったりしたものだ。「オッサン、ラムネ買って」と言って売るときはなかなか面白かった。そのようにして小遣い銭をかせいだこともある」と回想している。

朝日訴訟の映画「人間裁判」の中で、「特別の人間でもなければ、変りものでもない」と朝日さんを紹介するナレーションがあるが、確かに変りものでも特別の人でもない。やんちゃなふつうの子供であった。

四、向学心にもえて

やがて小学校から高等小学校へ、そして高等商業学校へとすすむなかで、朝日さんの向学心はもえていく。

一九三三年(昭和八年)に、岡山県立津山商業学校を卒業した朝日さんは、知人の紹介で上京、品川にある日満倉庫株式会社に入社した。そして勤務のかたわら、中央大学の夜



文=長 宏 (JPC代表幹事)

間部、商業科に学ぶことになった。一九三六年(昭和十一年)、中央大学を卒業したあと、旧満州大連の駐在員事務所へ転勤するが、着任早々に咯血する。病名は結核であった。それから約一年、空気のよい郷里に帰って療養し、充分治らないまま職場に復帰する。そのためか、三年後には再び発病。こんどは一向に病状は好転しなかった。

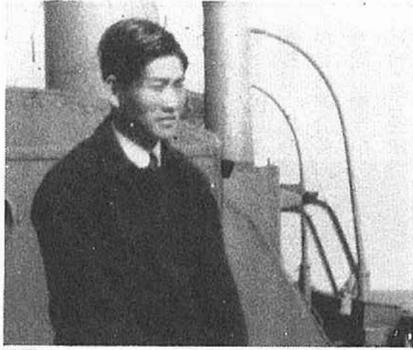
立身出世を夢みる有能な朝日さんにとつては大きな衝撃であった。

このころの苦悩を朝日さんは、つぎのように手記にしたためている。

五、退職の決意

「病状はたいした変化もなく、平衡状態をつづけていたが、今度は再発であり、初発のように簡単には回復しなかった。日時はみるみるうちに過ぎたが、一年過ぎてても復職できる状態にはならなかった。

大学卒業後、旧満州大連に



私はついに退職することを決意した。復職しようとするれば、どうしてもあせりが出て、精神的な安静を得られなかった。それに経済的にも行きづまりつつあり、このままだでも付き添い料まで払って療養することには自信がなかった。

よほど慎重に、長期療養の計画を立てなければならぬと考えた。そこで入院料の安い、県立の病院である早島の光風園に転院することを決めた。

さらにこの無念さを朝日さんは、つぎのように述べている。

六、青春の夢消えて

「青春の雄図むなしく、ついに私は、深い感慨をもって辞表を出し、

約八年勤務した日満倉庫会社を退職した」と。

こうして朝日さんの、結核とのたたかい、本格的な療養生活がはじまった。このとき朝日さんは二十七歳であった。津山商業学校を卒業してわずか七年である。まさに雄図空しくである。

ここまでは多かれ少なかれ、当時の結核患者がとおってきた道であった。

この立身出世への夢を断られた一人の青年が、やがて「人間裁判」とよばれる訴訟をおこすのであるが、何が朝日さんを、一般では想像もできない大事業に立ち上らせるのか。

七、戦争に対する疑問

一つは戦争への疑問と批判であった。結核患者を、国の戦力、生産力にならない無能力者、非国民として扱った数々の冷たい施策であった。とくに敗戦後の療養所では、それまでの患者をゴクツプシとののしつていばかりしていた病院の管理者が、今度は、くすり、食糧などさまざまな配給物資を横流しして、患者を食いものにしていった。

八、患者運動の先頭に

この歪んだ現実が、正義感にもえ

る純粋な青年のこころをとらえずにはおかなかった。

やがて朝日さんは、療養生活の改善に、患者自治会の創立者の一人となって活躍した。そのあとも、患者運動の全国統一をはかるため、日本患者同盟の創立に尽力し、創立後は中央委員として献身的に活躍した。

朝日さんが痰コップをもち、電気ゴタツやフライパンをリュックサックにつめて、東京で開かれる日患同盟の中央委員会に参加した、という話は、いまでも古い幹部の人たちの語り草となっている。

こんなエピソードもある。一九四八年、まだ自治会ができたばかりのときであった。

九、占領軍のと肝ぬく

進駐軍の将校が療養所に「指導」にやってきた。医者も患者も、すべての人を講堂に集めてながながと講演をはじめたときである。

一人の患者がとつぜん立上がって、言った。「話がよくわかった。私たちがいま一番関心のあるのは食事のことだ。明日のめしのことだ。めしの問題はどうなるのか」

まさか、というできごとだった。アメリカ進駐軍の将校も、医者も患者も、一様におどろいた。当時、天

皇よりなお権限をもっていたのが進駐軍であった。その進駐軍にむかって、一患者が、おくせず、しかも講演を中止させるかのような形でものを言ったのであるから、だれしもがおどろくのは当然であった。この一患者こそ朝日茂さんだったのである。

この闘志のかたまりのような朝日さんも、実際にはびつくりするほど庶民的なあけつびろげのひとであった。

十、朝日茂氏の人間像

生活を破壊し、幸せを奪おうとするものに対してははげしい怒りをもやしてたたかうが、療友たちには、実に思いやりがある、温かい人であった。いつも療友たちの身辺に気をくばり、最重症になつてからもさまざまな相談にのつたりしていた。

朝日さんの人間像を分析するとき、真っ先にあげられるのは、その豊かな人間愛である。そして不屈の意志であり、不動の信念である。そこから大衆的で説得力のある人間朝日茂が形成されていったのではないだろうか。

(つづく)

JPCの活動

ことしの四月に国会に提出したJPCの請願は、残念ながら衆参両院で保留＝不採択とされました。

この結果を検討した常任幹事会では、来年の請願は先の総会での要求でもあり、採択されることを前提に、あらかじめ国会各方面に働きかけることを決めました。

このため、例年ならすでに配布されている署名用紙がまだ配られていません。常任幹事会では、事前の調整にもとづいて決められた請願内容を確認してから印刷に入る段取りにしているため、署名用

今年の国会請願について

紙がお手元に届くのは九月末か十月になる見込です。現在調整されている請願内容は、各種制度・施策の谷間にある難病患者らの医療・福祉施策の実現を基本柱としたもので、難病の原因究明、治療法確立、医療費負担の大幅軽減、難病患者のための生活施策の創設、難病患者の福祉に関する援助制度の確立、在宅患者の介護支援体制の確立、無年金者の救済、難病患者の設置などとなっております。署名数も大幅に増やして、切実な要求を実現しましょう。

— 今後のスケジュール —

- 十月十日 全国いつせい街頭署名行動
- 十月二十七日・二十八日 第五回幹事会 都内
- 十月二十八日 疾病団体交流会 都内
- 十一月十七・十八日 全国交流集会'90 神戸・しあわせ



熱帯夜が続いた。気温だけは暑く、福祉の寒い国から、福祉が「厚く」気温のすずしい国に脱出できれば、なんと幸せなことか・・・。

の村
 ■ 一九九一年二月九～十一日
 資金造成活動・医療福祉相談研修会 東京近郊

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
 SSKO増刊通巻505号（毎週月・火・木・金曜日発行）
 一九九〇年九月二日発行

日本の医療・福祉と患者運動を考える

全国交流集会'90

記念講演 児島 美都子先生
 （日本福祉大学名誉教授）

テーマ：私たちの在宅医療を考える

とき：11月17日(土)～18日(月)

ところ：神戸市・しあわせの村

神戸市北区山田町下谷上字中一里山
 14-1
 TEL 078-743-8181

（こうべ市民福祉振興協会）

文 通：三宮から市バス66系統

（しあわせの村行）

JR神戸駅から市バス65系統

（しあわせの村行）

参加費：12,000円(宿泊・4食、懇親会、資料代含)

申込み：11月5日まで、JPC事務局に

プログラム

- | | |
|----------|-------------|
| 11/17(土) | ・受付開始 10:00 |
| | ・全体会 11:00 |
| | ・昼食 12:00 |
| | ・記念講演 13:00 |
| | ・分散会 15:00 |
| | ・懇親会 18:30 |
| 11/18(日) | ・分散会 9:00 |
| | ・全体会 11:00 |
| | ・閉会 12:00 |

主催：J P C

兵庫県難病連

神戸市難病連

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会
 東京都世田谷区砧6-26-21

頒価三百円

目 次

○ 厚生省陳情	229
○ 厚生省交渉の結果報告	230
○ 神戸難病相談室が開設	232
○ がんばれ患者会 こんな活動してます	233
○ 団体通信スペシャル	234
○ 医療・福祉のうごき	236
○ ニュース	237
○ 特集 現代に生きる朝日訴訟	238
○ JPCの活動	240