

日本患者・家族団体協議会

1月 1993 SSKOの 仲間 No. 38

SSKO

〒171 東京都豊島区目白2-38-2
紫山会ビル4F
☎03(3985)7591 / FAX 03(3985)7598
購読料 1部300円(年間1,500円送料込)



エイズ対策に101億円

93年度予算政府案決まる

平成五年度（一九九三年度）予算政府案が、昨年末二十六日の閣議で決まりました。深刻な不況がつづく中で、そこからの脱出のためとして公共投資に重点的に予算を配分していますが、厚生省予算は対前年度伸び率三・二％と低い伸びに抑えられました。

厚生省予算は総額十三兆一千七百五十二億円ですが、特に保健所運営費交付金の人件費相当分、自治体病院特殊診療部門運営費、自治体立看護婦等養成所運営費のように、国負担から地方に負担を転嫁するなどのやりくりをして社会保障関係予算を抑え込みました。

厚生省は来年度予算の特徴を「エイズストップ作戦」として前年度の五倍近くにあたる百一億円を予算化し、正しい知識の啓発普及、医療体制、検査体制の充実、相談、指導体制の充実、研究、国際協力の推進、エイズ対策促進事業の創設などを盛り込んだこと、児童健全育成のための環境づくりの推進として前年度の倍以上の予算を計上していること、四年目になるゴールドプラン（高齢者保健福祉十カ年戦略）を着実に推進すること、障害者対策を拡充すること、地域福祉、地域保健医療対策

を充実することなどをあげています。来年度が最終年となる「対がん十カ年総合戦略」は、次年度以降の方針を検討する事務費が予算化されています。

一方で、医療保険制度の高額療養費自己負担限度額を五月から六万円を六万三千元に引き上げると、生活保護基準を二・二％改善しながら予算は前年度より百七十九億円も減額して給付の引締めをすすめることなども盛り込んでいます。医療法「改正」で四月から新たに創設される「療養型病床群」を普及させるため、「患者環境改善施設整備事業」二十二億円を増額しています。

難病対策では、特定疾患治療研究事業（難病の医療費公費負担制度）は一疾患増の三十五疾患で六億円増となっていますが、調査研究事業については例年通り一円も増加していません。難病患者地域保健医療推進事業のうち医療相談は七県増の二十八県となりましたが、訪問診療は七県分と前年度並みとなっています。（主な予算内容は二面参照）

新年にあたって



代表幹事 伊藤たてお

「あけましておめでとございませす」という言葉を、この二十年間、極力使わないようにしてきました。患者会の機関紙や公式の場での挨拶には使う気にはなれないのです。

今、とても辛い状態にある患者や家族、悲しみの中にいる仲間たちのことを思うと、なかなか素直には使えませんでした。しかし、どのような状態におかれていたとしても、新しい年を迎えてささやかでも希望を持つことができるのであれば、素直に「新年おめでとう」と言ってもいいように近頃思えてきました。

これは、私が患者会活動の二十周年を迎えたという安堵感から生じたものなのだろうか、自分の中に不条理なものに対する怒りや、活動への情熱が冷めかかってきたからなのだろうか。今なお、苦しみ、悩み、悲しみの中にいる仲間たちの声が、自分には聞こえなくなってしまった。

ではないだろうか、日常的な活動をこなすだけで、感動を失ってしまったからではないだろうか。

もし、そうだったとしたら、周囲の人たちも、私にそれを感じているはずで、私が私に対する周囲の不信や不満を感じ取ることができなくなってしまうのではないだろうか。

日頃、そのような「組織の幹部」の欠陥を批判してきた私自身がそうなっているとしたら、「組織」にとつては害悪であり、私にとつても耐え難いことです。

医療法の改正や福祉八法の改正があつて、私たちの患者運動はますますあつて、私たちの患者運動はますます重要なものとなっております。

わが国の「社会保障」が「国民互助会」のようなものに変質させられつつある時に、私たちはこれでもいいのだろうか。いつも新鮮で、活動に對する情熱を持っていたい。

やはり、「あけましておめでとございませす」という挨拶は自分への戒めとして、今年もしないことにしました。



主な厚生省予算

(内は前年度予算・単位百万円)

看護職員の養成等確保対策

九三、二三八(八二、〇六五)

地域保健医療推進対策

五九、五二六(七八、八九三)

救急医療対策

二二、九七八(二二、一〇七)

へき地保健医療対策

四、九八四(四、七二二)

特定疾患対策

エイズ対策

一〇、一〇五(二、一三二)

がん対策

五二、一九五(四二、三七八)

循環器疾患等対策

三七、五五五(三五、一〇七)

臓器移植対策

一、一二九(八九八)

難病対策

七二、〇八三(六七、九三三)

調査研究

二、七二二

治療研究費

五二、三九〇

対象疾患

34疾患↓35疾患

難病患者地域保健

医療推進事業費 二九

医療相談 21県 ↓28県

訪問診療 7県

結核その他疾患対策

二九、五〇六(二九、六八七)

リウマチ対策 一八七
精神保健対策 一八、六四一(一七、九〇八)

母子保健対策 二二、一二〇(二二、二八一)

小児慢性特定疾患治療研究費 九、二二四

児童の健全育成と家庭支援対策 五三三、三六四(五三三、四九〇)

在宅障害児者等福祉対策 八九、六二三(八六、五六八)

在宅心身障害児者対策 八九、一八八(八二、七四九)

在宅身体障害者対策 一、〇四三、三三三

生活保護対策 一、〇六一、三二五

老人福祉対策 四七五、六九〇(四三二、六五〇)

老人保健対策 一、五三六、七二五

痴呆性老人対策 (一、四四六、七二四)

政府管掌健康保険 一二五、九一四(一〇四、三四九)

高額療養費自己負担限度額 七七四、三四七(八五七、五三九)

国民健康保険助成費 二、六四二、五三一

(二、六〇三、四六九)

情報のアンテナを鋭く

JPCの地難連交流会開催

JPC地難連交流会は、十一月十五日に東京杉並区の東高円寺会館で午後一時より、未加盟である大分県難病連の代表を含む、十八地域難病連と六疾病団体から六十四名の参加で開催されました。

はじめに、小林事務局長より「この地難連交流会は、JPC結成の母体となった伝統のある集会であり、年々充実した交流会となってきた

ます。若い人の参加もあり、広がりが見られているのが力強い点です。これからの運動は中央だけでなく、地域の活動がますます重要となってきました」とあいさつ。

今年の交流会は、当面の課題である『福祉八法改正と地域の運動』と『これからの母子医療のあり方について』をテーマに伊藤文博常任幹事の司会で進められました。

「福祉八法」については伊藤たてお代表幹事が「福祉八法改正によって地域格差が助長され、国の交付金による財源補助で市町村の自治体としての独自性が失われてしまう恐れがある」と、問題点が山積している現状を説明しました。

次いで、各県の参加者が活動状況として「市町村の福祉状況の実態調査を実施」「地域老健福祉計画づくりに参加」「県独自の疾病別ヘルスノートを作成」「福祉のまちづくり条例案」「四国難病者のつどい」などが報告されました。また、質疑のなかで「日常生活用具」「補装具」の製造中止など具体的な問題が出さ

れました。

「母子医療のあり方」については加納正雄常任幹事が「慢性疾患をもつ子供と親たちの長年にわたる願いや要望も反映されている点は評価できるが、実現性の問題は明確にされず、所得による医療費一部負担の導入がはかれることなど問題がある」と報告しました。

まとめに立った、伊藤代表幹事は「情報に対するアンテナを鋭くし、これからの活動を即応性をもったものにしていきましょう」と結びました。時間的制約のあるなかでの交流会でしたが、各県の参加者が活発に発言し、中身の濃い交流会になりました。

懇親会は、濤米三常任幹事の司会で夕食を兼ねて行われました。自慢

JPC協力会員 海外研修派遣

今年 は二名当選

地難連交流会「懇親会」で、恒例になったJPC協力会員の特典である海外研修派遣の抽選会を行いました。

今年 は昨年、一昨年の辞退者の分をあわせて二名の派遣を決めるとあって、参加者は夕食の箸をとめ注目



の地酒を持ち寄った県難連もあり、和気あいあいの懇親会でした。

懇親会の後には会場を移し、翌日の各省陳情への打ち合わせを各グループに別れて行い、また各部屋での交流と参加者は深夜までお互いに交流を深めました。

しました。秋田難病連の安田会長が引き当てた幸運な当選者は、群馬肝臓病の会と北海道難病連の菅原道子さん。

当日、交流会に参加して、会場に合わせた菅原さんは思わず万歳、参加者のあたたかい祝福の拍手を受けました。「幸運を有効に生かします、ありがとうございます」と、喜びの挨拶がありました。

自らの問題として ——福祉8法改正と 地域の運動——

伊藤たてお代表幹事報告

「福祉8法」とは、老人福祉法、身体障害者福祉法、精神薄弱者福祉法、児童福祉法、母子及び寡婦福祉法、社会福祉事業法、老人保健法、社会福祉・医療事業団法の八つの法律を総称するものです。

改正の趣旨は、本格的な高齢化社会の到来に対応し、住民に身近な市町村で、在宅福祉サービスと施設福祉サービスがきめ細かく一体的かつ計画的に提供される体制づくりを進めるためのものとされています。

改正の要点として、在宅福祉サ-

ビスと施設福祉サービスの市町村への委譲による一元化、市町村及び北海道府県老人保健福祉計画の策定、障害者関係施設の範囲の拡大等を行っています。

しかし、今回の改正は、根本的な大改正とも言うべきほどのものであるに於いては、国民や関係者・団体の関心は薄く、問題点が山積しているのが現状です。その原因は、「上からの改革」であったことです。すでに一部は平成三年度からの実施であるにもかかわらず、多くの町村では具体的方法にもかわからず、何ら手をつけていないどころか、予算計上、補正予算さえ組めない町村も少なくないのです。



4

指導に当たった都道府県でさえも庁内の連絡やコンセンサスさえ確立していないのです。厚生省はこの現状に対して「マニュアル」を作成し指導に当たるとしていますが、住民にとつて「身近な福祉」ではなく、全国一律マニュアル通りの「福祉」を実施させようとしています。

この改正によって、地域格差の助長が現実となってきました。例えば、北海道難病連の実態調査の結果、道内の百八十町村において「福祉事務所を設置する」と答えたのは、一町のみ、専任の福祉主事の配置についても八三%に当たる百町村が置かないと回答。身体障害者日常生活用具給付事業についても予算措置をしているのは百五町村で、その額は多くの町村で五十万円以下となっています。来年四月から身体障害者の補装具給付事業も町村委譲となるが、専任の職員の配置を考えている町村はわずかに十二町村。

調査結果をみても、町村において人材の確保と財源問題が大きな負担となってきました。また地域による格差が広がる恐れが出てきます。現在の患者団体の活動は、国や都道府県を相手にしていますが、今後は市町村に対して様々な働きかけが必要となってきました。地域の活動を



重視し、組織の拡大、強化が必要です。おまかせするだけでなく、自分の生活の問題として、地域での問題をとり上げ、活動していくことが必要です。住んでいる地域によって、受けることのできる医療や福祉に差別があつてはならないのです。「私たちの住んでいる地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」のスローガンを今こそ、全国に広げなければなりません。

母子医療のあり方について

総合的な法律の整備を

加納正雄常任幹事報告



小児慢性疾患のうち十疾患を指定

して、研究の推進、医療の確立と普及、医療費を公費負担とすることになり約二十年が経過しました。一九七九年には養護学校設置の義務化、訪問教育の制度化がはかられ、すべての子供に行き届いた教育が保障されるものと期待されました。しかし、この間、慢性疾患をもつ子供の親、関係者の願いや努力にも関わらず、大きな成果は見られていません。厚生省は、子供や母性を取り巻く環境変化に応じた母子保健医療対策を検討するため、「これからの母子医療に関する検討会」を設置、五月に「最終報告」を発表しました。

この報告書、第四項の「慢性疾患をもつ子どもたちへの対応」では、「医療費の適正な費用負担」の名のもとに「所得による一部負担を求め」という点を別にすれば、多くの

点で慢性疾患をもつ子供と親たちの長年にわたる願いや要望も反映されています。しかし、親たちが願っている提言がいつ実現するのか、不明な問題も少なくないのです。

◆在宅ケア対策の

推進について

①対象者が身体障害者手帳交付者などに限定されることなく、慢性疾患をもつ子供の家族すべてを対象にした施策でなければなりません。

②相談窓口の設置主体を明確にし、公的な責任・責務を負わせる必要があります。また、疾患別に結成されている「親の会」や「友の会」、地域難病連の開設している相談事業に公的支援の強化が望まれます。

③在宅療養児への教育面での対策は皆無に等しく、在宅療養児の実情

に応じた制度の確立が必要です。

④慢性疾患をもつ子供にも保育が保障されなければなりません。公的な支援の強化が必要です。

⑤通院・通学を含め日常生活の様々な面で地域ぐるみの支援体制づくりが必要であり、そのための施策を求めます。

◆入院児対策の

推進について

①文部省は、院内学級設置が進まない原因調査を来年度から審議機関を設けすすめることにしています。

小児の入院施設がある病院には院内学級設置を義務づけることが必要です。

②心身ともに成長発達過程にある子供には専門家の協力、医療関係者・家族と専門家が一緒に話し合える時間と場所の確保が必要です。

③家族の負担を軽減するため、入院付添室料、家族との面談室、宿泊



場所の確保が必要です。

◆医療の充実と

進路指導など

多くの慢性疾患児にとって、医療や行政に求められている問題が山積しています。このような子供たちの介護と医療費負担に苦勞している親への支援が求められています。小児慢性特定疾患治療研究事業については、十八歳（または二十歳）を越えても対象から除外されないよう求めます。進学や就労に際して差別されている例が少なくありません。慢性疾患を持つ子供に「ハンディに負けず、自立性と明るさを持った人間に育つてくれること」を願って心を砕いている親の努力だけに任せられていては限度があります。

●各省陳情報告

総合的な難病対策を

各省交渉報告

JPCは十一月十六日、厚生省をはじめ、六省に対して総合的な難病対策の確立を求める要望を携え、陳情を行いました。JPCからは前日の地難連交流会へ出席した地方代表と在京疾病団体の代表を含め、延べ一・二名が午前と午後を有効に使い、各省で患者の実態や要望書の願いにそった医療・福祉対策の確立を強く求めました。

公費医療見直しも

厚生省

厚生省陳情は衆議院第一議員会館の会議室で午後一時より行なわれ、JPCからは伊藤代表幹事、小関常任幹事をはじめ合計四十五名が出席。厚生省からは保健医療局疾病対策課をはじめ、各局課の担当者が出席しました。

あらかじめ提出してあった要望書にそって厚生省側から、JPCの要望書に対して回答があった。

陳情結果

医療体制の拡充に関して

1 予防から治療、研究、専門医療機関の整備、公費負担の拡充、生活保障などを図る総合的な難病対策を早急に確立していただきたい。

○ 成人病（慢性）の脳血管障害、筋ジストロフィー、難病、リハビリなどに対応している。生活施設の設置はできない。

4 患者の命を守り、行き届いた看護が保障されるよう看護婦不足を早急に解消し、大幅な増員を図っていただきたい。

○ 看護婦の養成所の助成を強化する。ナースセンターを創設。院内保育施設も必要である。

5 生活・医療相談、集団相談検診などを行う「難病センター」を全都道府県に設置し、中央に「患者会館」を設置していただきたい。

○ 相談事業などは「難病患者地域保健医療推進事業」を全国的に拡大、普及させるのが第一であり、「センター」および「患者会館」は考えていない。

医療費に関して

1 高額療養費自己負担限度額の引上げはやめていただきたい。

○ 家計における負担能力に応じて改訂している。平成三年度の可処分所得の伸びを見て決定。平成五年五月から六万三千円。低所得者三万六千円。

2 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

患を拡大していただきたい。あわせて、各種公費医療制度を拡充していただきたい。

○ 特定疾患は二十年で8から34へ。財政当局からはどこまで増やす気だと言われている。そろそろ見直しをとの指摘をされている。今後一疾患ずつ増やすと答えられる状態ではなく、対象となつてくる患者との間で不公平もある。対象の拡大に努力はしたい。小児慢性では平成二年に神経・筋疾患を拡大した。

3 小児慢性特定疾患治療研究事業の所得制限導入は中止していただきたい。

○ 医療費の自己負担制の導入は検討中。患者会（親の会）との合意



厚生省交渉にのぞむ JPC各県代表

●各省陳情報告

ができていない。時間をかけて調整していただきたい。

4 医療保険制度の給食代保険給付廃止の計画をやめていただきたい。

5 給付と負担の関係で考える。医療保険審議会の意見をきく。

6 保険外負担の拡大はやめていただきたい。

7 ルールにそった運用に努めたい。「お世話料」は適切でないので実施しないように、また領収証を発行するよう指導している。

8 入院料の通減制、定額化による病院追い出しは直ちにやめていただきたい。

9 医療改正による特定機能病院の指定と紹介率の設定は、地域住民の医療需要の妨げにならないようしていただきたい。

10 療養型病床群への移行に当たって、強制することはない。特定機能病院の紹介率30%は目安として考えており、義務付ける主旨ではない。

生活保障に関して

1 重度及び寝たきりの在宅難病患者に介護手当を支給していただきたい。

2 考えていない。在宅患者の介護

は「難病患者地域保健医療推進事業」で援助できる。身体障害者にはホームヘルパーの増加により、介護サービスの充実を考えている。「介護手当」の趣旨、位置付け、「重度障害者手当」との関係を研究する。

3 老齢厚生年金の支給開始年齢の引上げ案はやめていただきたい。

4 平成六年度の年金「改正」案に支給開始年齢の引上げが含まれている。

5 不合理な障害年金の「失権」制度を改善していただきたい。

6 実態調査を含め検討する。三年過ぎても内部疾患や精神疾患では増悪する人もいることは知っている。

7 すべての無年金者の救済を図っていただきたい。



8 現行の社会保険制度から、仕組みを大幅に変更するのは困難。

9 生活できる年金額に引き上げていただきたい。

10 基礎年金は、生活の全てを与えることは前提としていない。「食、住、衣、光熱費」の基礎的生活費で水準を設定している。障害基礎年金の二級は満額の老齢年金と同等になっている。「至ての生活費」は困難。保険料の引上げとなる。

11 生活保護受給制限をやめ、生活扶助基準を改善していただきたい。

12 福祉事務所での対応は相手の立場に立つよう指導している。生活保護は最後のよりどころとして憲法に基づいて重要なもの。

13 生活扶助基準は昭和五九年以降、一般国民の消費動向をみて改訂している。

福祉対策に関して

1 身体障害福祉法の対象適用範囲を拡大し、難病患者・重度慢性疾患患者などにも身体障害者手帳を交付していただきたい。

2 体の一部廃絶者が対象。現行以上にはできない。

3 身体障害者のプライバシーを侵害する「身体障害者更生指導台帳」を廃止していただきたい。

4 サービス提供のために「台帳」は必要。「プライバシーを侵害しないように」十月に通知を出した。「台帳」の改善を検討している。

5 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公的責任ですすめていただきたい。

6 生活施設を含む総合システムを特定疾患調査研究事業の中で研究している。身体障害者福祉ホームには運営費補助をしている。高齢者向け公共住宅は昭和六二年度からシルバーハウジング事業を実施、ゴールドプランでケアハウスの整備。

7 在宅難病患者のための住宅改造費及び新築費用を補助していただきたい。

8 考えていない。身体障害者に対する貸付制度はある。

9 補装具、日常生活用具、自助具の給付制限を緩和し、必要な障害者や難病患者には給付していただきたい。

10 身障手帳を持っているのが前提、日常生活用具の制限の緩和は今後の検討課題。

11 身体障害者療護施設を全国的に増設していただきたい。

● 各省陳情報告

○ 障害者の生活施設で予算は付けられているが、土地が高いなどの理由で建設がすすんでいない。毎年予算が残っている状態だ。

7 患者の医療と授産を兼ねた保健施設を設置していただきたい。

○ 原因究明、治療法の確立が第一である。

8 福祉八法改正による市町村の福祉に格差が生じないように、必要な財源の保障と専門職を確保し、指導を強化していただきたい。

○ 要望の趣旨にそって努力する。

社会福祉主事の養成に努めている。市町村の財政負担は地方交付税等で支えたい。大蔵省とも協議している。

実態調査の実施を

文部省

文部省陳情は文部省会議室で午前十一時より行なわれ、JPCからは加納常任幹事をはじめ合計十四名が出席。文部省からは初等中等教育局特殊教育課など各局課の担当者が出席しました。

陳情結果

1 難病児・障害児の教育の保障を
するために、教職員を増員し、普通
通学校・障害児学校の環境整備、

充実を図っていただきたい。

○ 心身に障害を持つ児童・生徒が、将来、積極的に社会参加が出来るよう、適切な指導を行なうようにしている。

障害程度が重度な場合は各種養護学校、軽度な場合は普通学校の学級。

第五次改善計画で一定数充実した。平成五年度からの第六次改善計画で努力したい。

2 難病、虚弱児や障害を持つ子供の義務教育は、本人及び親の希望を基本に、十分話し合いの上学校を決めるよう指導をいっそう強化していただきたい。

○ 就学指導委員会での専門的検討を受けて、保護者の意向も考慮して教育委員会で決定している。

3 病虚弱児や障害を持つ子供の普通通学校における体育指導の評価については、進学等に影響がでることのないよう指導していただきたい。

○ 新指導要領により、実態に即した評価をするよう指導している。

体育実技が出来なくても、ゲームの審判、身体計測、授業レポートを書いたりして、「関心、意欲、知識、思考・判断力」など多様な形で総合的に評価。

4 難病・障害者の高校進学後（後期中等教育）を保障していただきたい。病气や障害を理由に高等教育の受入れを拒否しないよう指導を強化していただきたい。

○ 能力・適性に応じて多様な進路が選べるよう高等部の門戸を広げることは大切。

養護学校の建設は望ましい、各都道府県に指導している。高校進学率が高くなっており、まだ十分ではない。県によるバラツキもある。

進学率は昭和五九年度六六・五%から平成三年度七五・〇%に八・五%アップしている。



実施要領を作成し、大学四ブロック、高校七ブロックで説明会を開催している。

受験機会の均等確保、出題・解答方法の改善、試験場の整備を行なっている。

視覚障害：点字による解答。一・五倍の試験時間。下書き用品の使用など。強度弱視については一・三倍の試験問題。拡大文字問題冊子の配布。拡大鏡等の持参使用。照明器具など。

聴覚障害：手話通訳者の配置。注意事項等の文書による伝達など。肢体不自由：解答方法をマークシート方式に代えてチェック方式に。付添者、車椅子の使用。別室での代筆解答（今年度）など。診断書を添付、症状などを記入した「申請書」の提出を。

私学高校についても設備改善のための補助金を出すよう財政措置



● 各省陳情報告

をしている。入学、療養、復学も認める。受入れ拒否はない。工学機械など取扱いが危険な学部もあるが、設備の不備を理由にして受入れ拒否しないよう指導している。例があれば連絡して欲しい。

5 カテーテルの交換や吸引など、子供が教育を受けるために必要な医療的処置について、養護教諭も援助できるようにしていただきたい。

○ ドクター以外は出来ない。常時介助が必要な場合、医療機関と併設している場合は医療側と充分連携して、また、病院内学級で適切に対応を。

教育に関する調査研究を開始

以上の要望書に対する回答に続いて、特殊教育課企画調査係長から「病気療養児の教育に関する調査研究」を来年度から二年間かけて行なう。として説明がされた。

慢性疾患など疾病種類の変化。喘息・心疾患の増加、医療の進歩による入院期間の短期化・断続化、などもあって院内学級がなかなか柔軟に設置出来ない。どうすれば設置できるか、どういう改善をすれば良いのか、研究したい。

在宅雇用の充実を

労働省

労働省陳情は衆議院第一議員会館の会議室で午前十一時より行なわれ、JPCからは伊藤代表幹事、辻川常任幹事をはじめ合計二十名が出席。労働省からは職業安定局障害者雇用対策課など各局課の担当者が出席しました。

陳情結果

- 働く意志と条件のある患者の完全社会・職場復帰を保障する制度を確立していただきたい。
 - 休職労働者取り扱いが制度的に完全な保障は困難である。雇用促進法で、中途採用者に継続助成金の制度がある。
 - 病気を理由とした解雇は禁止していただきたい。
 - 難病者等の解雇は正当な事由の場合には仕方がない。一律禁止は難しい。社会的偏見等の場合は好ましいものではない。
 - 障害者雇用促進法を抜本改正し、治療を受けながら働ける制度を確立していただきたい。
 - フレックス・タイムなど多様な勤務体系が必要になる。雇用法を改正し、対象の改正などを行なう。
- た。現在、雇用事例の収集中です。
- 保護雇用在宅雇用制度を確立、法制化していただきたい。
 - ノーマライゼーションの理念に基づき制度の充実を計る。保護雇用導入は現在考えていない。第三セクター方式で生活支援、事業所における職域開発事業等、マンツーマン方式で七都道府県で実施。在宅雇用制度は特別雇用契約が確認されれば重視していく。
 - 患者・障害者の職業紹介、相談、訓練体制を強化していただきたい。
 - 専門官の配置、職業相談員の拡充など予算要求を行なっている。九一年十一月に千葉県幕張に障害者職業総合センターを設置。健常者と一緒の施設整備を計っていく。広域職業訓練を中央ブロックに設置。受講生のニーズにあつたように予算要求をしている。
 - 身体障害者職業訓練校の利用にあつて、身体障害者手帳を持ってない難病患者、長期慢性患者も身体障害者同様に利用できるようにしてください。
 - 障害者職業訓練校は「手帳」所持が原則、手帳を持っていない人には難しい。入校については一般訓練校の受入れは難しい。難病患者でも雇用法に規定のある人、障害が固定しているか、周辺整備ができていくかで判断する。
 - 労働災害、職業病の発生予防、根絶のための抜本対策を確立していただきたい。
 - 長期的には減少傾向にあるが、今なお年間76万人、四日以上休業も一万二千件もある。労働災害防止計画を定めて施策推進している。
 - 労災補償給付は、完治するまで打ち切りはしないでいただきたい。
 - 労災法は「療養の範囲」で「症状固定」までとしている。労災法の制度上、一定の制約は当然。これ以上、治療を行なっても効果が期待できないところまで給付している。
 - 労災打ち切りの判断は、行政の一方的判断にならないように出来る限り主治医の意見を重視するよう心掛けて運用している。



●各省陳情報告

三種郵便の緩和を

郵政省

郵政省陳情は郵政省会議室で午前
十時より行なわれ、JPCからは溝
常任幹事、小林事務局長をはじめ合
計十五名が出席。郵政省からは郵務
局企画課と貯金局業務課の担当者が
出席しました。

陳情結果

1 患者・障害者団体の発行する低
料三種郵便の認可条件と利用条件
を緩和していただきたい。

○ 十一月一日から、郵便法が改正
され施行された。第三種郵便の認
可月を基準に定期監査を行うこと
になった。これは、会計監査院の
指摘にもとづくもので、第三種郵



便の発行者には資料を提出しても
らうことになる。身体障害者団体
の第三種については、①一回の発
行部数が五百部以上であること②
発行数の八割以上が有料であるこ
と③刊行物に定価が入っているこ
となどが三種認可条件になっている
のでこのことを中心に監査する。

①については、印刷会社の請求書
か領収書、②については、有料購
読の入金状況のわかるもの、会費
中に刊行物代金も含まれているこ
とを明記した規約、申合せ、ある
いは刊行物にそのことを明示して
あればよい。名簿はあくまで例示
であり、名簿でなければいけない
という訳ではない。総会などで確
認された会員数とか、有料購読者
数でもよい。わからないことがあ
れば、地方郵政局郵務部企画課に
照会してほしい。

2 第三種郵便料金の値上げが伝え
られているが、患者・障害者団体
にとって例えわずかな値上げでも
影響が大きいので、十分に配慮さ
れたい。

○ そのような報道もあるがまだ決
めていない

3 「老人等郵便預金非課税制度」
（マル優制度）を難病患者にも利用
できるようにしていただきたい。

10

○ 六三年にこの制度がスタートし
てから、65歳以上の高齢者、遺族
年金・障害年金受給者、身体障害
者を対象としてきた。この制度は、
郵政制度というより税制であり、
大蔵省の所得税制度の法律にもと
づくものである。対象の拡充は、
郵政省より大蔵省に陳情したほう
がよい。難病患者を対象に加える
ことについては、厚生省は通じて
大蔵省に要請すべきことであり、
郵政省として判断できることでは
ない。

割引実施を要望

運輸省

運輸省陳情は運輸省会議室で午前
十一時より行なわれ、JPCからは
伊藤（文）常任幹事をはじめ合計八
名が出席。運輸省からは運輸政策局
消費行政課など各局課が出席しまし
た。

陳情結果

1 身体障害者鉄道運賃割引制度、
同航空運賃割引制度の対象範囲を
拡大し、身体障害者手帳を持たな
い難病患者にも適用していただき
たい。

○ 割引の実施は、事業者、利用者
の負担になってしまう。障害者交



通手段については厚生省に要望す
べき問題。

2 身体障害者鉄道運賃割引制度の
距離制限を撤廃し、通院にも利用
できるようにしていただきたい。

3 身体障害者鉄道運賃割引制度で
特急料金、寝台料金も割引対象と
していただきたい

○ 割引制度検討および予算要求は
厚生省が大蔵省に出すべき問題で
ある。

4 障害者、難病患者、高齢者が利
用しやすいよう、すべての駅にエ
レベーターを設置するよう義務付
けていただきたい。

○ 昭和五八年公共交通ターミナル
ガイドライン設定、一日五千人以
上利用者のある駅にはエスカレー
タ、エレベーター化。JR、私鉄

● 各省陳情報告

- 新幹線には身障者が利用できる用意が九七％と改造してある。新しい駅または大幅改造時期に改造できるようにしたい。また、指導も行なっている。
- 6 バスも含め、すべての公共交通機関は障害者・高齢者が利用しやすいよう車体の改造を行うと共に、乗務員教育を行っていただきたい。
- 福祉バス35台、福祉車輛22輛が東京、仙台、大阪、名古屋の大都市のみに設置。低床式バスを走らせるよう開発している。電動車椅子の利用もできるようにしたい。旧車輛の改造リフト設置は費用が倍増してしまう。障害者が車椅子を利用できるように改造する補助金制度がある。
- 乗務員教育を行ない、サービス向上に努めるよう指導を行なっている。

- 7 患者・高齢者の通院の重要な足となる地方公共交通機関は、通院等の補助が特別割引を実施していただきたい。

優先入居の確立 建設省

建設省陳情は建設省会議室で午後一時四十分より行なわれ、JPCからは小林事務局長をはじめ合計九名が出席。建設省からは住宅局住宅建設課など各局課の担当者が出席しました。

陳情結果

- 1 難病患者・障害者・高齢者のケア付住宅、グループホームの建設を公的責任ですすめていただきたい。

○ 障害者、高齢者については、特定目的住宅として建設している。公営住宅では優先入居も実施している。高齢者向きには、医療、福祉と連携してシルバー・ハウジングを推進している。ケア付き住宅は難しい。建設行政の立場からは、入居者が「自立」していることが前提になる。厚生省と連携して、支援していくようにしたい。住宅と福祉サイドが連携していき

い。グループホームは一部公営住宅でモデル的にはじまっているが、寄宿施設の場合、住宅か施設や今後の判断が必要だ。

- 2 独居の難病患者・障害者・高齢者の公営住宅優先入居の制度を確立していただきたい。

○ 低所得者に対しては低廉な住宅を提供している。特定目的住宅の選考に際しては、当選率の優先的な扱いの確立を指導している。

- 3 難病患者を対象とした住宅改造費の大幅援助制度を確立していただきたい。

○ 住宅改造費は、金融公庫の融資対象になっており、五一〇万円と百万円（来年度から二百万円）の特別割増計画がある。最大七一〇万円の融資枠がある。身体障害者手帳所持者に限定されていないので、難病患者も利用してはどうか。ほかに割増貸付で五十万円の改造融資がある。

- 4 障害者、難病患者、高齢者の社会参加を保障するため、駅、各種ビルなどのエレベーター、エスカレーター設置、段差の解消をはじめ、街づくりをすすめていただきたい。

○ 障害者、高齢者のために安全な街づくりが必要なのは認識している。平成三年度からすすめている「福祉の街づくり」のなかで、社会福祉施設の改善や動くエレベーターなどを推進している。

- 5 有料道路料金身体障害者割引制度の対象範囲を、内部障害者、難病患者及び介護者にも拡大していただきたい。

○ 道路審議会の六月の答申で、現在肢体障害者本人のみとなっている割引制度の対象を、内部障害者や介護者にも拡大するよう基本的な方向が示された。これを踏まえて現在検討中である。

- 6 難病患者・障害者・高齢者が住宅を改築する際にもエレベーター設置、段差解消、スロープ設置、浴室、トイレ、階段等の設備に関する費用の助成制度を設けていただきたい。

○ 三の回答と同様である。



香川県難病連が新たに加盟

JPC加盟団体32団体に

香川県難病患者・家族団体連絡協議会から昨年十一月、JPCに加盟申請が出されました。第二十八回常任幹事会に報告され、今年四月の第八回幹事会に報告し、承認を求めることになりました。

香川県難病連は香川県患者自治会連合会、香川県腎臓友の会、日本リウマチ友の会香川支部、香川肝炎の会、全国心臓病の子供を守る会香川支部、香川筋萎縮症患者を救う会、パーキンソン病友の会すみれ会の七団

体が加盟、九二年現在の会員数は二二八四人。
香川県難病連の加盟でJPC加盟団体は三十二団体、会員数は約二十万人となりました。

事務局所在地

〒七六〇 香川県高松市観光通り

二の八の二〇

高松市総合福祉会館四階

高松ボランティア協会内

☎〇八七八―三二一―一六六一

今年度の

日程決まる

第二十八回常任幹事会

第二十八回常任幹事会が昨年十二月二十三、二十四日に東京で開催されました。九三年度の活動方針が討議され、主な活動予定を次のように決めました。

活動予定
第八回幹事会 四月二十五日（日）
四月二十六日（月）

第八回総会 六月六日（日）
国会請願 六月七日（月）

署名一斉行動 十月三日（日）
全国交流集会 十一月十三日（土）
十一月十四日（日）

各省交渉 十一月十五日（月）

伝言板

■団体名称変更

全国低肺機能者団体連絡協議会の名称が全国低肺機能者団体協議会に変更されました。

■事務所移転

全国交通労働災害対策協議会の事務所が移転しました。

新住所 〒一七三

東京都板橋区中丸町七一〇

第三アサカビル六〇一号

■新刊図書

『冬の銀河』 草伏村生著

不知火書房刊（福岡市中央区）

治療のため投与された血液製剤でエイズに感染させられた血友病患者で、現在「HIV訴訟」を提訴して国と製薬企業を相手に闘っている本人が書き下ろした著書。

法案提出見送り 「母子保健法」

厚生省児童家庭局
母子衛生課

厚生省児童家庭局母子衛生課は昨年五月に出された「これからの母子医療に関する検討会」最終報告書を受け、対応を検討していましたが、十一月二十四日の中央児童福祉審議会に次期通常国会への法改正案提出は見送ると報告しました。

これに先立つ二十日、胆道閉鎖症の子供を守る会、全国心臓病の子供

を守る会、全国腎炎ネフローゼ児を守る会、がんの子供を守る会の四団体代表を厚生省に招き、その席上、同課田中課長は前記の結論を説明することにも、「患者団体の反対があることは法制化できない」と、その理由を述べました。
今後については、「法制化は仕切り直しして、調整していく。報告書は頭でっかちなところもあり、抽象的で医療費公費負担のみが突出してしまっただ。明後年（平成六年）の通常国会をめざして、予算要求をしていきたい。『一部負担問題』ぬきでの法制化はありえない。他省にまたがる法制化にはならず、母子衛生課の枠内ものになる。今後患者団体とよく話し合っていきたい。」などと述べました。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊通巻一三八一（毎週月・火・木・金発行）
一九九三年一月三十一日発行



今年、難病患者に明るい年になるのでしょうか。不況による福祉切り捨てに繋がらないよう、寒さに負けず頑張りましょう。

発行所 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

○ エイズ対策に101億円	351
○ 新年にあたって	352
○ JPC地域難病連交流会	353
○ 自らの問題として	354
○ 母子医療のあり方について	355
○ 各省陳情報告	356
○ 香川県が新たに参加	362
○ 伝言板	362