1976年２月25日第三種郵便物認可（毎週４回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

日本患者・家族団体協議会
SSKO
〒171-0031　東京都豊島区目白２－38－２
紫山会ビル４Ｆ
☎03(3985)7591／ＦＡＸ03(3985)7598
購読料１部300円（年間1,500円送料込）

JPCの仲間 No.64

12月 1998

『まっことといかんぜよ 社会保障の後退』かかげ

全国患者・家族集会　高知で開く

11月14日（土）「まっことよう来たな龍馬のふるさとへ」と高知県難病連の浜田成亮会長の歓迎のあいさつで始まった全国患者・家族集会イン高知は、全国から300人を超す患者、家族が高知新聞放送会館「高新文化ホール」に集まり、盛大に幕が開きました。

浜田会長は「私たちを取り巻く状況は非常に厳しいものとなってきました。仲間を思いやる心を忘れずに連帯の輪を広げれば大きな声になります。いまこそＪＰＣの旗の下に結集し、医療・福祉の後退を許さず、要求実現のため協力してがんばりましょう」と訴え、最後に「まっことよう来たね、こぢゃんと楽しんどいて」と地元高知県難病連を代表して熱烈な歓迎のあいさつをしました。

つづいて伊藤たてお代表幹事は「日々医療が必要な私たちにとって健康保険の改悪、医療費の自己負担、病院の移転などに加え、介護保険料の負担、年金制度の改悪、消費税率の引き上げと五重六重の打撃を受けています。この社会保障の後退が今回の大きなテーマとなります。全国から多くのみなさんがお集りいただいていますが、家から出ることができない、病院から出ることができない多くの患者が、そして患者の介護に疲れている家族の人々がたくさんいることを念頭に入れ、今日、明日の討議に参加していただきたいと思います。

私たちの運動を頭や口だけでなく、身体をはった運動にしようという意味で来年は全都道府県をめぐる『21世紀をめざしてがんばれ難病患者日本一周マラソン』を取り組み、全国津々浦々から医療と福祉の充実、難病対策の拡充を訴えるバネにしたいと考えています」とあいさつしました。

県知事、市長、衆参議員の来賓から祝辞があり、基調報告のあと、県立龍馬記念館館長である小椋氏から記念講演、つづいて二日間にわたっての四分科会に分かれてテーマごとの討議を行い、参加者の意見交流の場が広がりました。

最後に「社会保障の後退を許さない」とするアピールを採択し、二日間の集会は閉幕しました。

1976年2月25日第三種郵便物認可（毎週4回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

全国患者・家族集会基調報告

はじめに

昨年春以降、全国の患者・家族団体が強い反対運動をすすめてきた特定疾患の患者負担導入が5月1日から実施されました。昨年9月の健保本人2割負担への引き上げや老人医療費の自己負担増と薬代の二重負担に引き続く負担強化は、国民の医療を受ける機会を一層狭めることになりました。

さらに、医療保険制度「抜本改革」と称して、負担の強化、給付の制限、医療供給体制の縮小などを中心とした更なる改悪をめざして検討が続けられています。年金制度も「保険料引き上げか、年金額引き下げか」とどちらをとっても改悪でしかない改革案の選択を求めています。

介護保険制度についても、保険料は40歳以上の全国民から強制的に徴収するのに、保険サービスの提供は65歳以上の要介護老人に限定しています。施設もヘルパーも不十分のまま実施されようとしています。

不況のもと、預金金利はまったく期待できず、消費税率は引き上げられ、各社会保険の保険料や、医療費自己負担の引き上げによって、患者の生活は苦しみのどん底に追いやられています。患者の生命と生活に深くかかわるわが国の社会保障制度は、いま大きく変貌していこうとしています。「健康で文化的な生活」を保障する憲法25条の理念はなし崩し的に改悪されていこうとしています。

難病公費負担制度の継続といっそうの充実を願って

強い反対の声を無視して強行された特定疾患治療研究事業の患者負担導入は全国の患者・家族の怒りをますます高めています。この患者負担導入に対して、ＪＰＣは早くから反対の立場を明らかにし、全難連など他の患者団体に呼びかけて全国的な反対運動を1年以上にわたって続けてきました。

それにもかかわらず、残念ながら患者負担は実施されましたが、地域で強力な反対運動を続けてきた北海道では、道庁内での座り込みも含む粘り強い運動によって、5月1日実施を3か月先送りさせて8月実施とさせただけでなく、道における難病対策の拡充も約束させ、そのための検討委員会を難病連代表2人を含めて発足させました。私たちは改めて「全額公費負担の復活を」「全額公費負担の継続を」と強く訴えつづけていきます。

厚生省は、患者負担導入の免罪符でもあるかのように、重症難病患者対策を重点とした施策をすすめるとしています。しかし、これらの重症患者対策は都道府県側の対応も含めて実効性に乏しく、重症患者の要求に真に応えるものとなるかに疑問があります。さらに厚生省は、小児慢性特定疾患治療研究事業についても患者負担導入の見直しを全面的には否定しておらず、強く警戒していかねばなりません。

今回の患者負担導入にあたっては、北海道、新潟県、長野県などのいくつかの自治体では患者負担分の一部または全部を公費で軽減する施策をいち早く実施しており、兵庫県でも患者負担の対象となる入院患者に対しては入院見舞金を支給することを決めています。

しかし一方、地方自治体では福祉施策などをほとんどの県で見直す動きも本格化しており、地方の福祉施策を守る運動も重要な課題になっています。地域の運動を強めていくことが急がれます。地域からの巻き返しが全国の運動に大きな影響を与え、中央、地域一体となり、多くの患者団体とも連携しながら、全国の運動を強めていきましょう。

医療保険制度「抜本改革」には反対

厚生省はこの20年近く、医療費の国の負担分を抑えるために病院や入院ベッドの数を制限してきました。あわせて、医療保険制度も再三改悪し、保険料と患者負担を引き上げ、給付内容を後退させてきました。入院時の食事代を一部患者負担とし、薬代も二重に徴収する仕組みを導入しました。これらの再三の改悪の総仕上げでもあるかのようにいま、「抜本改革」案が検討されています。

「抜本改革」案として検討されている各種改悪案のうち、先行しているのが「高齢者医療保険制度」で、保険料を直接全高齢者から徴収し、給付率は9割（1割を自己負担）とする高齢者向けの新しい保険制度を創設しようとしています。

さらに大きな「改革」は、診療報酬支払い方式の変更です。現在出来高払いを基本としている方式を、慢性疾患を中心に「定額制」に切り替えようとするものです。「定額制」

による「粗診粗療」は多くの関係者から指摘されているところで、一度「定額制」になったら、次からは定額の診療報酬額そのものも低く抑え、結果は医療の質の低下につながることは明らかだといわれています。

さらに、今回の「抜本改革」では薬価制度の見直しです。薬価制度の変更により、国が決める薬価の上限額を越えた分の患者負担、この制度を通じた医療の質の低下、医療への貧富の差の持込み、医薬系の研究の遅れなどが懸念されます。

これらの制度改悪に加えて、長期入院の制限を現在以上に強化し、患者を病院から追い出して、医療機能の低い介護型の療養型病床群などに患者を移していこうとしています。

私たちは、こうした医療を受けるための制度の改悪・後退には強く反対します。年齢、性別、所得の差にかかわらず、全ての国民が安心して治療が受けられる医療保険制度の拡充を求めます。

年金制度の改悪に反対しいっそうの拡充を求める

経済的な支援施策の中でもっとも頼りになるべき年金制度が、いま大幅に改悪されようとしています。厚生省は来年、老齢給付を中心に年金制度を大幅に改悪する準備をすすめています。

今回の年金「改正」の主な検討課題はもっぱら老齢年金に関してですが、無年金障害者解消はわが国の障害者施策としても早急に解決が求められている課題です。国会決議を尊重し、無年金障害者の解消施策をすすめるべきです。

いま社会保険としての年金制度が、国民の信頼を失いつつあり、制度の空洞化が急速にすすんでいます。年金審議会では私的年金による国民の自助努力を要求しています。公的年金制度で老後を安心して生活できる年金額が支給されなければなりません。むだな公共投資は止めて、年金制度への国庫負担を増やし、年金制度の充実を図るよう強く求めます。

安心して介護が受けられ、治療に専念できる社会を

いま厚生省や全国の自治体は、介護保険法施行を前に準備をすすめています。介護は、高齢者はもとより私たち難病患者にとっても他人ごとではなく、介護を必要とする難病患者を抱えた家族の切実な要求になっています。特別養護老人ホーム、身体障害者療護施設の大幅な増設を求めます。私たちは、高齢者も難病患者も障害者も、年齢や、障害、疾病の種類にかかわらず、必要なときに必要なサービスが受けられる介護保障制度の確立を望みます。

私たちが安心して治療に専念できるためには、患者の所得保障が確立されていなければなりません。障害年金制度の拡充や働ける患者には安定した雇用の保障が必要です。

難病医療費の患者負担を中止し、無年金障害者の解消策を実現し、消費税をとりあえず3％にもどし、健保本人2割負担を1割負担にもどし、薬代の患者負担を直ちに中止することを求めます。

長期入院の制限強化による病院追い出しやたらいまわしが行なわれています。高齢者も難病患者も、慢性疾患の患者も安心して療養に専念できる医療体制と医療保障の拡充を求めます。

国や県と医療機関を相手に訴訟を起こしていた北海道の肝炎グループの裁判が結審し来春にも判決がだされる予定です。国の無責任な医療行政が、多くの国民を苦しめています。HIVの感染でも同じ過ちを繰り返しており、その責任を明らかにし、再発防止を実現させるために、この運動への支援の手を広げましょう。

感染症予防法が成立、施行されましたが、過去の国による誤った伝染病・感染症対策への反省が全くありません。ハンセン病をはじめとする、隔離政策による権力的感染症対策は国際的にも恥ずべきことです。

「総合的難病対策の確立を求める」国会請願は4年連続で採択されています。この請願の中には、「東京に全国患者会館を、全都道府県に難病センターを」の要求が含まれています。難病患者のよりどころとしての患者会館、難病センターを早急に実現させましょう。

来賓・メッセージ（敬称略）

高知県知事・橋本大二郎／高知市長・松尾徹人／衆議院議員・山原健二郎／衆議院議員・五島正規／参議院議員・田村公平／全日本国立医療労働組合／福岡県難病団体連絡会／全国難病団体連絡協議会／全国膠原病友の会／日本ALS協会／日本ムコ多糖症親の会／東京難病団体連絡協議会／全国保険医団体連合会／徳島県内部障害者団体／全国精神障害者家族会連合会／衆議院議員・中谷元／参議院議員・平野貞夫／衆議院議員・山本有二／衆議院議員・春名なおあき

1976年2月25日第三種郵便物認可（毎週4回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

分科会報告

第一分科会

医療保険制度改悪に反対して

助言者　寺田福雄氏

介護保険制度について、措置制度が保険制度に移行され、廃止されること、介護保険利用者の限定、無保険者は除外など97％の人の保険は掛け捨てになり、利用料も1割程度取られます。

また、医療と介護の間の問題も出てきます。特に療養型病床群の医療費が、同じ病院に入っていても格差が出てきますし、一般医院では入院期間の制限が始まり、介護認定以外の患者の追い出しという問題も出てきます。

特にゴールドプランに対して、各県・市町村の達成率は40％です。ゴールドプランでさえ40％なのだから実態はもっとひどいという事など助言者から介護保険と医療保険制度の概要と問題点が示されました。。

つづいて各地の運動の取組みについて話し合いました。香川県は社保協や自治労等と共に、一般の人向けの講座を開いたり運動を展開している。岡山でも、自分達で講座を4回程開いています。北海道では、患者負担導入を撤回させるために、6町村の患者が署名運動を行い、住民に理解を深めてもらう活動を展開しているとの報告がありました。

日喘連の患者からは現在も土建健保で10割給付を行なっていますが、東京都からの圧力で9億円歳出のカットをすると言われているがそれでも闘っていると力強い報告を受けました。また、助言者からは、医療の現場で患者の人権が犯されている。病院も良心的な医療をしたいが、それができない状況になってきているとの報告がありました。

第二分科会

難病問題と地域の保健医療

助言者　重光新一氏

各団体の報告で、医療保険制度が病気治療ではなく、財政赤字解消のために改悪されようとしている、制度改悪阻止への運動を進めていかなければならない。また、地域で患者が行動を起し、見舞金制度などの確立を要望していかなければならない。その中で、茨城では85市町村議会に請願し、現在16市町村で採択されていると報告。また、地域により活動に差がある事をＪＰＣは考えて欲しい。地域指導もして欲しいとの意見もありました。

肝炎からは、国レベルの対策が必要とされ、新たに「改正」された感染症予防法で患者差別の起る恐れがあるとの意見が出されました。

助言者から医療情報開示についてもカルテは患者の物でありコピーでもいいから要求できるとの発言がありました。

国立病院の統廃合の問題もあり、神経難病の患者が入院している病院を統廃合されると、長期療養患者の受入先がなくなる。また、入院が3か月以上になると強制退院という実態があります。また、居宅生活支援事業は、患者が積極的に利用しなければ、行政任せではダメだという意見が出されました。

しかし実際には、ＰＲが足りない、制度が分かりにくい、病気を知られたくないと患者が利用を拒否したりするのが実情だという事で、地域の中で医療の充実を図るには、患者の団結とより多くの情報が必要であり、仲間作りも大事な事である、と助言者からの私たちの運動への励ましの言葉で締めくくりました。

第三分科会

難病センターの機能と役割

助言者　伊藤たてお氏

1983年北海道に、難病センターが設立され患者の交流の場、また宿泊・会議等センターの機能についてスライドで説明がありました。

難病センターは患者が主体である事を基本にし、団体の連携で社会的に認識が高まりました。

大阪では、街頭宣伝を通してマスコミ、地元の放送局も取り上げてくれたり、広く影響を与え市民にも認知してもらえるまでに運動がすすんでいる現状が報告されました。

秋田県でも、諸団体からの協力もあり、福祉会館の一室を確保する事ができ、広いスペースの中で、相談室を設ける事もできました。

今後の課題としては、運動する事によって要求が高まり、認知も高まるし、発想の転換も必要になってきます。

私たち自身だけでなく後輩の為に

も、心のよりどころとなる難病センター作りが必要との一致点を確認しあいました。

第四分科会

小児難病患者の医療と教育

助言者　飯田清久氏　沖野公一氏

障害を持った子供の心の発達に焦点を置き話し合いました。

心の健康とは何か、幼児期・学童期等により違いはありますが、基本的な信頼が必要であること。病気を持った事にショックを受け、否認し、怒り悲しみながら受け入れていき、それを克服して立ち向かっていくというように段階があり、病気を持っているという事に重圧があり、親も子も誰かに依存しがちになる。自分で悩み苦しみ、克服するには同じ悩みを持つ仲間の必要性が強調されました。

つづいて病児への教育の機会が保障されていない状況を話し合いました。病弱の子供にあった教育は難しいが、教師に理解してもらう事は親の努力と熱意である一方、まだまだ教育行政制度の壁が大きく立ちはだかっている現状が話し合われました。今後の問題点を整理し話し合う機会として、来年の集会までの課題として持ち帰ることにしました。

時を忘れて交流の輪拡がる懇親会開催

全国患者・家族集会一日目の会議終了後、会場を宿泊先の三翠園「富士の間」に移して懇親会が開かれました。260人を超える参加者のテーブルには土佐名物の大きな皿鉢料理がならび、食べきれないほどの料理が用意され、地方からの参加者をもてなそうと奮闘してくれた高知県難病連の並々ならぬ意気込みが伝わってくる懇親会が始まりました。

地元高知県難病連の山岡章子事務局長の名司会で懇親会は和気あいあいのうちに良く食べ、良く飲みながらすすめられました。所用で集会にかけつけられなかった山原衆院議員も出席され、各地、各団体の紹介がありと盛り沢山の内容でした。なかでも盛り上がったのは、土佐自慢のなるこ踊りでした。地方からの参加者も踊りに呼び込み、会場全体に響くよさこい節は想い出の一ページとなりました。また、もう一つの呼びものである「はし挙」は御座敷芸ということとルールの難しさに問題があり、盛り上がりにはいたりませんでしたが、貴重な大人の遊びに目を見張りました。

会場内は席を移動して、旧交をあたためる人、同じ疾患の闘病経験の交流と時間を忘れての一時を過ごしました。

海外研修派遣当選者は岐阜と大阪に

全国患者・家族集会で恒例のJPC協力会員海外研修派遣抽選が行われました。懇親会会場は今年は誰にとの期待に胸ふくらませ、抽選会が始まりました。昨年の当選者が海外研修派遣を断念したことにより、2人の当選者を決定するとして、会場は大いに盛り上がりました。

抽選会を前に大阪難病連「大阪難連劇団」による創作劇の一部が発表され、抽選会に移りました。難連劇団員によって抽選がすすめられ、当選者2人の名前が会場に読み上げられました。

見事、幸運な当選者は岐阜県難病連の日比野房子さんと大阪難病連の塩崎幸さんに決まりました。残念ながら全国患者・家族集会に参加できなかった当選者に代わり、岐阜、大阪からの参加者に当選証書が伊藤代表幹事より手渡されました。

1976年2月25日第三種郵便物認可（毎週4回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

肝炎患者の救済をめざして 東京集会開催される

11月20日(金)木枯らしの吹く中、東京全電通労働会館ホールで、二人の患者の手記をギターの演奏をバックに、梨元泰氏の朗読で肝炎患者の救済を求める集会が開かれました。

55歳の女性は子供の頃の集団予防接種でC型肝炎に感染し、肝ガンの再発に日々おびえ、また、67歳の男性は事故による輸血で感染。肝ガンを発生し数回の手術に耐え、今なお苦しみ続けている。国家補償を勝ち取るために闘い続けています。

「日本における感染被害の実態と国家補償の現状」と題した講演では、自ら血友病患者である保田行雄弁護士が日々、薬の副作用に苦しみながらHIV訴訟弁護団として、HIV患者と共に闘い続けている事を訴えました。

HIVも肝炎ウイルスも患者本人に責任のない、医原病です。

一方では病気を治療するために使われた製剤で感染させられ、また一方では病気を予防するために受けた接種により感染させられてしまいました。

肝臓病患者の大部分はウイルスが原因で、患者は200万人。ウイルス感染者は300万人以上と推定され、「第2の国民病」とも言われています。

北海道から15歳の原告の男子が壇上で訴えました。「生後3か月の時に受けた予防接種が原因でB型肝炎のキャリアとなってしまいました。決して自分の責任で感染したのではない」。

北海道肝炎訴訟は国の責任を追求するために8年ものあいだ闘い、この12月に結審します。そして、国家賠償法に基づいて国の犯した過失の責任を明らかにし、国が作り出した患者を、国に対して救済を求める注目の判決が来春下されます。

集会では、自らも患者で「輸血犠牲者を守る会」を1992年にフランスで創設した、ギー・ディウ氏が壇上から訴えました。フランス政府に対し症状の重い患者について100%保険で賄わせることや、難病指定リストに盛り込ませること、障害者手帳取得などの成果を上げ、粘り強く追求し続けてきた経緯を説明し、ギー・ディウ氏は「助けを求めようとして手を差し延べる、井戸に落ちてからやっと手が差し延べられる、要するに重大になるまで待ってはいけない」ということをモットーとしていると言います。

最後にアピールが力強く読まれ、北海道肝炎訴訟の勝利とすべての肝炎患者に対する公的保障の要求を求めることを決議し、集会を終了しました。

特定疾患治療研究事業 新規3疾患を追加

すでに「JPCの仲間」62号でお知らせしましたように特定疾患治療研究事業として12月1日より「亜急性硬化全脳炎」、「バッド・キアリ症候群」、「特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）」の3疾患が新規疾患として追加されました。

亜急性硬化全脳炎(SSPE)は、麻疹が治癒した後、長い潜伏期（5～10年後）の後に発症する中枢神経系が侵襲される病気で、比較的緩徐に進行する脳疾患です。年間発症率は百万人に一人。発症年齢は5歳から12歳で約80%を占め、男女比は8対5と男子に多いとされています。

根本的治療法はまだ無く、免疫賦活剤であるイノシプレックスの内服とインタフェロンの髄腔、脳室内への投与が広く行われており、その併用が一時的に症状の軽減、生存期間延長に有効とされています。

バッド・キアリ症候群は、肝臓から流れ出る血液を運ぶ肝静脈か、あるいはその先の心臓へと連なっている肝部下大静脈の閉塞によって、肝臓から出る血液の流れが悪くなり門脈圧が上昇し、門脈圧亢進等の症状を示す疾患をいいます。腫瘍による肝静脈や下大静脈の閉塞例は、通常本症には含めません。有病率は人口

1976年２月25日第三種郵便物認可（毎週４回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

内部障害者採用試験の道ようやく実現（大阪市）

大阪難病連代表　米山嘩

国際障害者年を契機に、各地で特別枠による障害者の職員採用試験制度が広がりつつあります。大阪市においても、１９８１年から同制度が実施され毎年数人の障害者が採用されていますが、内部障害者だけが受験対象から除外されてきました。

透析患者など、多くの内部障害者が加盟している当会では、この問題を内部障害者に対する重大な権利侵害であり、差別であるとして、長年、市に改善を求めてきました。しかし、市の対応は「安定した労務の継続に不安があるために研究中」として長年にわたり私たちの願いを拒み続けてきました。

こうした状況のもと、会員からの就労要求の高まりもあって、昨年５月におこなった総務局人事課との交渉で17年間におよぶ研究成果を文書で求めたところ、６か月後に示された内容は内部障害者の不利な側面を強調した全く誠意の感じられないものだったために、私たちの怒りが遂に我慢の限界を越えました。

会では直ちに対策委員会を設置して①抗議文と公開質問状を出す②世論に訴えるため記者会見と市庁舎前など数か所で毎月街頭宣伝をおこなう③市議会、各会派への陳情と議会への請願をおこなう④大阪市の労働組合と懇談し、支援を要請する、などの方針を決定し約６か月間集中的に行動した結果、人事課に対する抗議行動に関西テレビが同行し、ニュースで放映。新聞各紙（朝日、毎日、読売、産経、赤旗）が報道。市議会でこの問題が採り上げられるなど、大きな反響を呼び、さしもの大阪市も今年（98）11月に実施される採用試験から内部障害者にも門戸を開かざるを得なくなりました。

私たちは今回の行動を通して、行政の壁の厚さと世論の強さを再認識するとともに、情報収集を含む学習、団結と粘り強い活動にささえられた患者運動の重要性を痛感し、また、これを機に難病者の就労問題についても、積極的に目を向けていく必要性があることを感じました。

最後に今回、私たちがおこなった調査による政令指定都市13市の状況は次の通りです。

９市が完全実施、大阪市、仙台市が内部障害者を除外。京都市、札幌市は制限無し。また、完全実施している９市に対して①内部障害者を受験対象とすることに特に問題はあったか②他の障害者に比べて内部障害者には特別の配慮が必要だったかを尋ねたところ、いずれも「無し」の回答でした。なかでも神戸市の「医療技術の進歩で病状の安定も進んだことから採用は可能であると判断した」という回答には、大変励まされました。

百万あたり二・四人、年間発病率は百万人に〇・三四人と推定され、男女比は８対５と男性に多く報告されています。

門脈圧亢進により脾腫、食道・胃静脈瘤、腹水などの症状がでます。門脈圧亢進による症状の改善が治療目標となります。

特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）は、器質化した血栓により肺動脈が慢性的に閉塞を起こした疾患である慢性肺血栓塞栓症のうち、肺高血圧症を合併し、労作時の息切れなどを強く認めるものをいいます。日本では急性および慢性を含めた発生頻度は欧米に比べて少なく、米国の十分の一とされています。

症状は、労作時の息切れがもっとも高頻度に見られ、反復を繰り返す症例では呼吸困難、胸痛を主に訴えます。内科的治療法としては、長期間の抗凝固療法に加え、再発予防の意味で下大静脈フィルターの留置も有効とされています。

ＪＰＣ協力会員募集

ＪＰＣを財政的に支える協力会員、今年度目標は1000口。
輪を大きく広げてください。
加入をお待ちしています。

特典：海外研修派遣
（全国交流集会で抽選）
機関紙
「ＪＰＣの仲間」
会費：年間１口
3000円（何口でも可）
申込：各加盟団体または
ＪＰＣ事務局
郵便振替　00150－５－90655
ＪＰＣ事業部

1976年2月25日第三種郵便物認可（毎週4回月曜・火曜・木曜・金曜発行）ＳＳＫＯ　増刊通巻3488号　1998年12月12日発行

21世紀をめざして がんばれ 難病患者 日本一周 マラソン！

みんなの要求をもって全都道府県を走破し、各県知事へ難病対策の確立などを要望する「21世紀をめざしてがんばれ難病患者日本一周マラソン」の準備がすすんでいます。

難病医療費の患者負担を廃止、患者を病院から遠ざける医療保険制度改悪反対、総合的な難病対策の早期確立、難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会をめざそう、とのスローガンを掲げて北海道のデザイナーとして活躍している澤本和雄さん（52）が来年7月下旬に北海道稚内を出発し、東北から九州沖縄まで一路南下、帰路は九州、四国を経由し東京まで各都道府県の県庁所在地を経由しながら約5か月で全国一周を目指すものです。

72年4疾患の患者への医療費補助から始まった難病対策は、73年の難病対策要綱によって整えられ、医療費の自己負担の解消と調査・研究の2つの柱によって今日まで発展してきました。しかし、98年5月1日をもって強引に医療費の一部自己負担と重症度基準の導入がなされました。また、「新診断基準」によって多くの患者が「非該当」とされる事態も引き起こされてきています。また、医療保険制度の昨年9月の改悪、さらにいままた論議されている「抜本的改正」によって、患者・家族の経済的負担は一層拡大し、すべての人に保証されるべき受療の機会を奪われかねない事態になってきています。長期入院を必要とする難病患者・家族は心身共に絶望的ともいうべき大きな打撃を受けます。

今回の日本一周マラソンは、これらの改悪に対して、病気と闘い、生活と闘いながら必死に生きようとしている患者・家族を励まし、難病問題と患者・家族団体の存在を知らせていく試みとして、地域と地域、心と心を結び付けたいと願って、稚内から沖縄まで走り続けたいと企画したものです。

日本一周マラソンを成功させるためにはみなさんの多くの支援・援助が必要です。患者・家族だけでなく多くの人々に呼びかけてください。マラソンに伴走できる人、各県内での様々な支援、知事要請行動への参加と、これまで以上の広範な活動とみなさんの貴重な知恵をお寄せください。また、この行動を成功させるためには多くの資金援助とスポンサーが必要です。そのための窓口をＪＰＣ事務局で新たに開設しました。ご協力・ご教示くださいますようお願いします。

みんなで参加 みんなで支援

全国に 難病センターを 難病対策の拡充を

◇ステージ
各県ごとにステージを設定
各ステージの企画・取材等
全ステージはＪＰＣと北海道難病連で調整

◇走者および応援参加
沢本和雄氏が全ステージを完走
伊藤代表幹事が全ステージ同行
サポートは車およびバイク
各区間ごとに伴走者を募集

◇スポンサー募集
マスコミ，スポーツ用品，応援車両など

◇資金・寄付受付
郵便振替　００１１１０－２－８６２３４
難病患者日本一周マラソン実行委員会
銀行預金　富士銀行　目白支店
普通　２０１９５５８
難病患者日本一周マラソン実行委員会

高知での全国患者・家族集会が無事終了、息つく暇なく日本一周マラソンの準備が始まります。マラソン実行委員会の手助けを！

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
ＳＳＫＯ増刊通巻三四八八号（毎週月・火・木・金発行）
一九九八年十二月十二日発行
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

○　全国患者･家族集会　･････････････････････････････ 581

○　分科会報告　･････････････････････････････････････ 584

○　肝炎患者の救済を求める集会　･････････････････････ 586

○　内部障害者採用試験の道　･････････････････････････ 587

○　日本一周マラソン！　･････････････････････････････ 588