

日本患者・家族団体協議会

4月  
2004

# SSKO

# JPCの 仲間 No.75

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-20-9  
巣鴨ファーストビル3F  
TEL 03(5940)0182 / FAX 03(5395)2833  
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

## JPCの取り組む当面の 課題について（雑感）

伊藤たてお（日本患者・家族団体協議会代表幹事）

JPCとして取り組まなければならぬ課題は多いが、難病対策と介護保険・支援費制度合併を別として、次のような課題が当面の課題として、論議を深める必要があると思われる。

① 障害者福祉基本法と難病との関係

② 医療保険における長期療養給付制度の導入（拡大）

③ 都府県難病相談・支援センターの確立。

④ 全国難病相談センターの設立（バーチャルとしての提唱も含めて）

⑤ 難病・長期慢性疾患における「就労支援」の目標・方法論の確立

⑥ 全難連の合流の内容、時期の確定と組織、基本方針、規約の問題

等々については二〇〇四年（平成

十六年）度中に至急検討し、方針をつくりあげなければならないと思う。

組織問題については、さらに大きく飛躍した組織のあり方の検討を行う必要があるのではないかと考えるが、しかし一方で、今までつみあげてきた活動の内容や歴史、方向性に自信を持ち、それを確固とした基盤として、急がず、あわてず、一步一步すすめていこうという考え方もある。

全難連以外の団体の合流も考えればプラットフォーム方式についてもっと具体的な提案があつてよいのではないかと考えられるし、また別な提案もあつて然るべきと思う。

いずれにしても、名実共に日本の患者・家族団体の大結集によるナショナルセンターの確立は急務と考える。

今の社会保障崩壊の時にそれに對抗し得る運動の母体が日本に必要であることを否定する意見は少ないだろう。個々バラバラに運動していくことのデメリットは明らかであり、また、各団体の会員の減少と役員の高齢化も大きな要素となっている。

個々の団体の特色や独自性が尊重されながらも大きく結びつき、力強くかつ柔軟な運動ができる組織がつくられないものかと考えている。

組織の大小に関らず平等に運営され、情勢に即応する活動が保証される組織は可能だし、そうあるべきだと思う。

唯一問題なのは、私たちは日本を代表する活動を行うにふさわしい能力と方針をもち、かつ資金を持つことができるかという点にある。（組織活動の力量や社会的アピール力は充分にあると考えるが）

しかし、それが必要なら、それをつくり出すしかあるまいと思う。指をくわえて待っていても、誰もそれをくれはしない。私たちが

が必要なものはお私たちがつくり出すしかない。つくり出そうという意思の継続が実現の大前提なのだ

と思う。長宏さんがよく言っていた。「闘わずして成果はない」のである。

## 特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査で厚生労働省交渉

坂本秀夫 (日本患者・家族団体協議会常任幹事)

3月5日、特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査にもとづき、日本患者・家族団体協議会と全国難病団体連絡協議会は、厚生労働省健康局疾病対策課との交渉を行ないました。以下は、その概要です。

### I. 受給者証の更新手続きについて

〈要望事項1〉臨床調査票の作成は、患者や主治医にとつて時間のかかる、負担の大きい仕事となっており、簡易で負担の少ない調査票となるように改善してください。  
 〈回答〉ドクターからも同様の意見が寄せられている。今回の切り替えは、制度の移行期

でもあり8月、9月に集中してしまつた。来年度からは、1度内容を見ているのと、半年前のデータでも良いので、今回のようなことはないと  
 と思う。

### 〈患者会〉 これまでは、更新時期がばらばらだった。それが、更新時期が統一され、診断書の記入時期が、主治医のところで集中してしまう。提出書類に添付する住民税証明書の関係で頭が6月とならざるを得ない。また、協議会の審査を考えると1ヶ月前の8月末迄には提出が必要となる。これからは、更新書類が6月、7月に患者の手元に届くようにする必要が。具体的な

対応策を検討して欲しい。  
 〈要望事項2〉申請の受付にあたって、「病気を職場や家庭に隠して治療している患者」の救済措置を検討してください。  
 〈回答〉具体的なケースがあれば、教えて欲しい。  
 〈患者会〉会社に隠して就労している場合、源泉徴収票の請求にあたって、会社から申請理由を聞かれる。また、親に心配かけたくないと病気を親に隠している患者さんも現に存在する。

### II. 認定結果および医療証の交付時期について

〈要望事項1〉医療証の更新にあたって、今後はもっと余裕のある日程となるよう改善してください。

〈回答〉今回は、6月18日に通知を出して、ある程度はいけると思っていた。来年度は、予算が通れば準備に入れるので、今後は、早目の受付も検討してみたい。

### III. 重症患者の認定について

〈要望事項1〉更新前にすでに認定を受けていた患者は、プライバシー保護や患者に負担をかけないとの立場から、必要な所得証明の提出や記載を求めないでください。

〈回答〉治療研究事業の実施主体は都道府県で、国は補助金事業となっています。勿論、「申請にあたっては患者に負担をかけないように」との通知も行なっていますが、都道

府県によっては、重症患者にも所得証明等の提出を求めているところがあります。

〔患者会〕アンケートでは「申請したが認められなかったが11人」「申請通り認められたが190人」。この結果は、11人の患者の負担を軽減する為に、190人を犠牲にしているとしか言えない。患者の負担軽減を言うのであれば、「重症患者の認定が認められない場合には、所得証明等の提出が再度必要になります」との但し書きを入れれば済むことではないか。

〔要望事項2〕認定の結果、「非該当」と判定された場合は、再審査や不服審査の方法を充分に説明してください。

#### IV. 生計中心者の認定について

〔要望事項1〕生計中心者の認定は、本人申請を原則とすること。もし、申請内容に疑義が生じた場合には、保険証や税の扶養確認等の最低限の書類提出に留めてください。

〔要望事項2〕生計中心者以外の所得証明の提出や記載は、

プライバシー保護や患者に負担をかけないとの立場から求めないでください。

〔回答〕本人の申請が基本です。ただ、提出された書類に疑義が生じる場合には、関係書類の提出を再度求めることもあります。

〔要望事項3〕生計中心者の認定にあたっては患者の自立という観点から患者本人の収入に限定してください。

〔回答〕確かに支援費等では「本人収入」となっています。が、医療費では「家族全体で支える」との考え方となっています。

#### V. 自己負担額の階層区分について

〔要望事項1〕通院で64・1%、入院で18・8%が値上げとなっており、とりわけ複数の科にまたがって治療せざるを得ない患者の救済措置を検討してください。

〔回答〕負担を軽くして制度の維持が可能であればとも考えますが、予算との関係や制度の安定という考えから、今回の入院の負担割合を軽くし、

通院では幅広く負担して貰うという制度への変更となりました

#### VI. 医療費の支払いについて

〔要望事項1〕10月支払いでは、60・4%の患者が「高くなつた」と訴えており、3万円以上5万円未満1人、5万円以上10万円未満2人の改善を含めて、負担額の引き下げてください。

〔回答〕この「3万円以上5万円未満1人、5万円以上10万円未満2人」とのケースは？

〔患者団体〕具体的な内容は不明ですが、難病患者の場合には、幾つかの科や病院をまたがって治療を受けざるを得ない場合が多く、このようなケースも考えられます。

#### VII. 償還払いについて

〔要望事項1〕償還払いをしない理由に、「手続きが面倒」「申請場所が遠い、不便」「身体が不自由で手続きが大変」

「交通費や手数料がかかるので」の原因が存在しており、これらの理由の改善に努めてください。

#### VIII. 来年の更新手続きについて

〔要望事項1〕更新手続きが面倒なので改善してください。

〔要望事項2〕手続きを郵送のみでできるよう徹底を図ってください。

〔要望事項3〕診断書を書くための新たな検査項目（患者に苦痛を与える等）を省略してください。（例、網膜色素変性症、潰瘍性大腸炎）

〔回答〕危険な検査などは省略できることにはなっていない。しかし、認定を受けるために必要な最低限の検査についてはご協力をお願いします。

〔要望事項4〕災害や離職等による自己負担額の減免措置があることを徹底してください

い。

〔回答〕この減免措置は、更生医療とも連動した制度です。2年に1回の補助金監査等も活用しながら、制度の徹底を図りたい。

〔要望事項5〕毎年必要となる診断書の料金を統一し、公費負担としてください。

〔回答〕診断書料は、それぞれの病院が自由に決めることになっており、現在、料金を徴収していないところもある。このようなところも含めて、料金を統一することは…。

〔患者団体〕これまでの3年に1回の診断書の提出が、毎年となった。高いところでは、1万5千円も取られる。認定を受けるために、どうしても必要な文書ならば、このような高額な金額を、毎年支払わなければならない実態を改善して欲しい。

## 介護保険と障害者施策との合流について

この要請行動の最後に、介護保

険と難病患者等居宅支援についての、意見交換がおこなわれました。

〔患者団体〕介護保険と支援費

の制度合流が検討されているとの話。難病患者等居宅支援事業は、保健所（難病対策）を担当する県と福祉（難病患者等居宅支援事業）を担当する市町村との連携がうまくいかず、9億円（4,000人分）の予算が残る現状だとも聞く。障害者施策が介護保険と合流となれば、障害者施策に連動した、難病患者等居宅支援事業も変わらざるを得ない。ALS患者など24時間の介護体制が必要な患者も存在する。この機会を通じて、難病患者にとって使える、より良い制度に変えて欲しい。また、この機会に、負担金額を障害者施策の金額に合わせて欲しい。

〔回答〕要望内容は、担当部署の障害福祉部企画課にも伝える。また、今後もこの内容について協議して行きたい。

4

# 全国難病団体と共催で 全国患者・家族集会を開催！



「医療制度・福祉対策のゆくえ」をテーマに二月一日～二日にかけて東京で開催。参加者は、十四団体、一九〇人。

日本医師会常任理事、澤倫太郎先生による基調講演「難病対策の今後の展望」では、スライドを使つての血管再生医療の説明をされ、「難病を治す医療技術の開発は医療界の責務」現在、国が進めている難病相談・支援センターと日本医師会が連携して、先端医療

にアクセスする環境を向上させていきたい」と締めくくられました。その後、「医療制度改革とは」「医療制度改革が与える患者への影響を考える」「難病対策見直し後の影響調査と実態報告」の三分科会を開催。

## 分科会報告

### 第一分科会

#### 「医療制度改革とは」

水谷 幸司

（全国心臓病の子どもを守る会事務局次長）

第一分科会では、全国保険医団体連絡会事務局次長の寺尾正之さんを講師に、国のすすめようとしている医療制度改革の内容と、それが患者や国民にどのような影響があるのかについて学習を行いました。参加者は約65名でした。寺尾さんは、用意してくださった28ページにも及ぶ資料を使いながら



わかりやすくお話をしてください、いま政府がやろうとしている医療制度改革の中身がよくつかめました。また、あるべき医療制度の改革として、①生存権保障としての医療保険制度、②国と大企業の社会的責任、③包括的、系統的な医療保障体制・公衆衛生等の抜本的拡充、④ヨーロッパ並みの患者負担のない医療制度、⑤混合診療の縮小・廃止、高度先進医療は公費医療対象に、⑥医療の「非営利原則」の堅持、等をあげられ、今後の運動にも大いに役立つお話をしました。予定時間ではおさまりきれない熱のこもったお話に、参加

者からも次々に質問や意見が出されました。「欧米の制度はすばらしいと思うが、その財源はどうなっているのか」「欧米などには特定疾患や小慢制度はないが、長期療養給付制度がある。日本でもそのような制度を作るべきでは」「保険外負担増、患者負担増に対抗する国民の側の運動がみえてこない。地域での運動の経験を知りたい」「このような中で難病対策が今後どうなっていくのか不安」等々。寺尾さんはこれらの質問・意見にも、時間のあるかぎり丁寧に答えてくださいました。

## 第二分科会

「医療制度改革が与える患者への影響について考える」

立木 侑代

（東海SCD友の会世話人）

第二分科会は司会者伊藤たてお氏の下、講師に向井承子氏を迎えて、著書『患者追放』にそって表題の講演をお聞きした。

講演内容は、①終末期をめぐる二つの調査の落差。延命治療は必要か。ターミナルケアの本来の姿とは。②患者追放。コスト主義が蔓延し、病院が重症高齢患者や難病患者の受け皿となっていない。淘汰しようとしているのか。③社会保障の理念は？ 一九四八年世界人権宣言、同年WHO大憲章、一九四六年日本国憲法にある患者の人権は守られているか。④国民も施策の良、否を注視する責任を負う。⑤医療再編の介護保障はどのようか。⑥その後の患者達は、幸か。不幸か。⑦行き場を失った重症高齢患者や難病患者。⑧財源を有効に運営するには。



生命倫理上の大問題は。これ等は、先進国共通の課題であり、医療制度の遅れは患者・家族の不安を増幅している。と話された。

夫が十数年前難病患者となり、夫と私は地元で患者家族の会を立ち上げ、愛知県難病団体連合会に参加して二年。この日、先達の貴いご尽力や、ご苦勞を重く心に受け止め、私たちは今、どのように行動すべきか。

世界から遅れている先端医療の研究に果敢に取り組むよう、一声を上げる時であると思った。

完治の方法はあるのか。難病患者を新たに出生、または発症させない方法はあるのか。世論の賛同はどうすれば得られるのか。

※ SCD：脊髄小脳変性症

## 第三分科会

「難病対策見直し後の影響調査と実態報告」

山本 創

（全国筋無力症友の会運営委員）



昨年（二〇〇三年）の十月、難病対策が大幅に見直された。第三分科会では、各県難連、各疾病団体より、所得による自己負担増の問題、疾病ごとの臨床調査個人票の改定や更新手続きの煩雑さ等の意見が多くあつた。アンケート調査の数字、要望欄等からも、患者一人ひとりの切実な問題であることを再認識させられる。

問題共有の重要性について挙げられたものに「災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があつた場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない」の取扱いがあつた。厚生労働省との交渉の中で、「災害時等にはその病気による失職や就労制限などによる所得の変動も勘案してもらつてかまわない」との回答をえている。更生医療との整合性を考えても当然のことだろう。しかし、都道府県への具体的な通知とはなつておらず、実施主体である各県の裁量にまかせられているのが実情だ。ここで問題共有の重要性が問われてくるのではないだろ

うか。中央での情報は実施主体である各県そしてその県難連（より患者さんに身近で、直接かかわる窓口）との共有がなされて初めて意味をなす。中央での情報の共有、患者団体からの各県への働きかけがその地域の制度をより患者に身近なものにする。そのため連携、問題共有の重要性を強く感じさせられ、これからの課題としても問題提起がされた分科会であつた。

## 難病対策と介護保険・支援費制度との課題を考える

伊藤たてお（日本患者・家族団体協議会代表幹事）

身体障害者福祉の支援費制度が介護保険に併合される見通しとの話が行きかかっている。

難病対策とそれぞれの関係について整理されなければならない課題も多いが、とりあえず、これからの論議の端緒として、気のついた点を並べてみたい。

だけで介護が必要になるわけではないのだが、「高齢化に起因する疾患」という苦しまぎれの説明で十五疾患群を対象に「四十歳以上六五歳未満の特定疾患該当者」を介護保険の対象者とし、特定疾患のうち八疾患がその対象に組み入れられている。

③ だが、同じような症状を呈する類縁疾患はその対象とされない。平成十五年四月からの難病対策の見直しでは、いくつかの疾患が類縁疾患ごとに「疾患群」としてまとめられたが、介護保険ではあくまでも「八疾患」しか対象とされない。

また、それらの疾患と診断され、介護保険の対象とされた場合でも、新しい診断基準による鑑別診断でその「八疾患」以外の疾患と診断された場合は、介護保険の対象からはずされる。

- ① 基本的には、介護保険は、介護の必要な高齢者に対応することを目的としているが、難病、長期慢性疾患や先天性ないしは若年期からの障害などによる介護が必要な高齢者をイメージせずにつくられたところに大きな欠点がある。
- ② 高齢になつたからという理由

④ 医療保険における訪問看護では「厚生大臣の定める疾病」として十疾患（状態）が対象となり、その自己負担分は特定疾患治療研究事業による公費負担の

対象となり、さらに在宅人工呼吸器使用患者に対しては難病患者等居宅生活支援事業による上乘せが行われる。

⑤ 同様に、介護保険の福祉保健サービスにおける要介護度5等の要件を満たす患者へのヘルパー上乘せ派遣もある。

⑥ また、介護保険の医療系サービスのうち、訪問看護、訪問リハ等の利用者負担は特定疾患事業で公費負担とされている。

⑦ 今後これらの④⑤⑥の関係はどうなるかが不明である。

⑧ さらに支援費制度を利用している患者の利用者自己負担分に対する特定疾患の関りはどうするのだろうか。

⑨ ここでいう「厚生大臣の定める疾病」と介護保険での「特定疾病」との関係はどう整理されるのだろうか。

⑩ 老人保健、医療保険、介護保険ではそれぞれ入院・入所サービスの自己負担分については入院給食費も含めて特定疾患事業の対象とされていたが、これからはどうなるのだろうか。

⑪ 支援費制度の対象となっていく療護施設でのALS等重症難病患者の入所に対する国の補助、神経内科医、看護師の増員枠（補助）は支援費制度でも継続されるのだろうか。

⑫ 支援費制度の対象とならない四十歳未満の「特定疾病」「厚生大臣の定める疾病」の患者は重症イコール身障福祉対象とされるから、問題はないという解釈だけでよいのだろうか。

⑬ 二十歳未満の重症難病患者・小児慢特患者・障害者はどう扱うようになるのだろうか。

⑭ 支援費制度でヘルパーを利用していている患者が介護保険に移行した場合、一割の自己負担が増えることになるのではないだろうか。

⑮ 二十歳以下の患者の場合はその負担は誰がすることになるのだろうか。

⑯ 難病患者等居宅生活支援事業によるヘルパーの派遣や日常生活用具の給付事業との関係はどうなるのだろうか。

⑰ 例えば、現在進められている

障害者福祉基本法と介護保険法との関係や、民主党がすすめようとしている難病対策推進法案との関係も一層複雑になるのではないだろうか。

以上、特定疾患対策との関りでの大小の疑問や問題だが、長期慢性疾患の方々にとっては何のプラスにもならない制度改正なのではないだろうか。

難病患者・長期慢性疾患患者たちも福祉の施策や介護のサービスは切実な願いであることを忘れさせてはならない。

## JPC 第19回 総会

- ◆日時 2004年6月6日(日) 午後1時
- ◆会場 東京グランドホテル

## JPC 国会請願行動

- ◆日時 2004年6月7日(月) 午前10時～
- ◆会場 衆議院第二議員会館 (予定)

## J P C 協力会員募集

あなたも、JPC活動を支える協力会員になってください。  
機関紙「JPCの仲間」をお届けします。

【会費】年間一口3000円（何口でも可）

【申込み・お問合せ先】

各加盟団体またはJPC事務局 (Tel. 03-5940-0182)

郵便振込でお願いします。00150-5-90655/JPC事業部

## 署名・募金を早急に JPCへ

署名用紙は、募金部分を切り離し、筆数を添付してご返送ください。

募金は、50%を納入してください。

振込先 00110-0-193582

JPC 財政部

# がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

感動の

# 記録集



難病対策拡充  
を許せて！  
激走日本列島！  
6,000km！  
128日間。

ご注文はFAXで

財団法人北海道難病連 日本一周激励マラソン記録集係  
FAX 011-512-4807

発行/日本患者・家族団体協議会(JPC) 財団法人北海道難病連  
A4判 上製本 カラー291ページ モノクロ53ページ 3,000円(税込)

感動しました！

## 『がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン記録集』

群馬県安中市 中島 泰子

こんなにも感動もし、涙した記録本がありましたでしょうか。

全国各地で澤本様を待つて待つて、待ち望んでいらつしやつた方々がおりましたのですね。皆様の思いをこめて記してある一つひとつの言葉が感動的でした。これから折りをみて、写真を見ながら大切な言葉をかみしめながら読ませていただきます。

群馬県知事さんとお会いになられた八月二十六日、都庁前の広場で、患者さんご家族の方々のうれしいゴールへの感動を、当時をしのび感動した十一月二十六日、遠くから、手を合わせ澤本様の無事を祈って、そして、澤本様や支えられたスタッフの皆様から感謝しておりました。

「ゆっくりでいいんだよ」と、



今回の『がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン記録集』、宝物として大事に読ませていただきます。澤本様からすてきなお手紙を頂きました。とても嬉しゅうございました。目頭をあつくしております。澤本様によりしくお伝え下さいませ。御身くれぐれもお大事になさませ。

### 全国難病センター研究会第3回研究大会のご案内

- <日時> 2004年10月23日(土)～24日(日)
- <会場> 神戸市内において開催
- <問合せ先> 兵庫難病連 TEL (078) 322-1878  
研究会事務局 TEL (011) 512-3233  
ホームページ <http://www.do-nanren.jp>

# 患者運動

## 「涙の総会」が

### 患者運動の原点

梅崎 園子

（全国心臓病の子供を守る会元会長）

私が患者運動に関わるようになったのは、先天性心臓病の娘を持ったことによる。一九五八年、人々はまだ貧しく、医療体制も医療保険制度も不十分なものであり、



心臓手術という治療法も始まったばかりの頃だった。

娘が三歳の頃、横浜母親大会で医療費について発言したことがきっかけで、ソ連の病院で診てもらったという話が持ち上がり、私はわらをもつかむ思いで支援をお願いした。沢山の方々のご努力で多額のカンパを頂き、ソ連医学アカデミー心臓血管研究所に行くことができた。しかし、手術は難しいとのことだった。

このことが報道されたため、全国各地の心臓病児の親や心臓病の人たちから沢山の手紙を頂いた。心臓手術という生命を救えるかも知れない一筋の光が見えてきたのに、その手術を受けるお金が無い、手術ができる病院はどこにあるの

？病児を育てるのに疲れた、母親のせいだと責められる。それは様々な苦しみに満ちたものだった。

そして、一九六三年に「全国心臓病の子供を守る会」が生まれた。創立総会の会場は熱気にあふれ、悲痛な叫びのような発言が相次ぎ、後に「涙の総会」と言われた。この日の光景は、私の患者運動の原点となった。

全国心臓病の子供を守る会は、「みんなで考え、みんなでやる」をモットーに、医療・福祉・教育などの問題について、国や地方自治体に解決を迫り、不十分ながら一定の成果を上げていった。また会員同士の交流や病気についての勉強会、病児たちのリクリエーションなどにも取り組んでいった。

私の娘は創立総会の九ヶ月後に他界したが、私にとっては会の活動の中に身を置いていることは娘と共に生きていくことであり、娘のためにカンパを寄せてくださった方々への感謝でもあった。

やがて『守る会』は、他の患者団体とも手をつなぐことの大切さを悟り、全患連を経てJPCの一

員となった。私も役員の片隅に置いていただいた時期もあった。患者・家族集会や国会請願、街頭キャンペーン、厚生省前の座り込みなど忘れられない思い出が沢山ある。

私が患者運動の一線を引いてから十年余りの月日が経った。この間に私は寝たきりの母を始め姉、夫と三人を次々と看取り、あの世へ送り出した。そして私も老いた。しかしJPCは加盟団体も増え、困難を抱えながらも着実な歩みを進めている。患者運動の輪がさらに広がり、未来を切り開いていくよう願って止まない。



左から小林、古川、1人おいて辻川、伊藤、梅崎

# 全国患者・家族集会 in わがやま

## 黒潮おどる絶景のロケーション

天然温泉あり、中世ヨーロッパの雰囲気かおるポルトヨーロッパを会場として、  
心に残る交流会にしたいと考えています。ぜひ、お越しください！

- 〈日程〉 2004年11月20日（土）～21日（日）
- 〈会場〉 和歌山マリーナシティー  
会議：わかやま館 宿泊：ロイヤルパインズホテル
- 〈費用〉 未定

〈プログラム案〉 記念講演会 「難病患者と働く場（仮題）」  
（講師） 大阪体育大学講師 山本 耕平 氏

疾病団体発表（3団体）  
地域難病連発表（5団体）  
親睦交流会

## 体験型イベント

### 高野・熊野が世界遺産に！

「紀伊山地の霊場と参詣道」が世界遺産登録されます。  
それを記念して、高野山の千年杉使った数珠づくりをします。  
（※ 詳細は次回に報告 費用は実費要）

## 今年の全国患者・家族集会を、

ぜひ、あなたの予定に入れておいてください！

### とげぬき地蔵

大阪難病連事務所から大阪のシンボルで歌謡曲「王将」にも出てくる「通天閣」が見える。特にネオンに浮かび上がった夜の通天閣は素晴らしい夜景をかもし出し、心をいやしてくれる。

大阪市民の夢とロマンのせて一九一二年に建設された通天閣も一九四三年に火災にあった後、戦争のあおりで鉄材供出させられ解体されたという悲しい歴史をもっている。一九五四年の再建まで十一年の歳月がかかったという。

今、あの悲惨な戦争を忘れたかのように、時代の変化を口実に「平和の砦 憲法」が危なくされようとしている。

事務所移転のため、あと数日で十四年間親しんだ、美しい通天閣の夜景ともサヨナラと思うと一抹の寂しさがよぎる。

通天閣の灯がいつまでも点灯され、解体の方向へ進まないで欲しいと願う昨今である。

(0)

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
SSKO 増刊 通巻五三七一号（毎週月・火・木・金発行）

発行所 障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧6-1-26 121

頒価三百円

## 目 次

- JPCの取り組む当面の課題について ..... 685
- 「特定疾患治療研究事業見直し後の影響調査」で交渉 686
- 全国患者・家族集会 ..... 688
- 分科会報告 ..... 688
- 難病対策と介護保険・支援費制度との課題を考える ・ 690
- 感動しました！ ..... 692
- 私と患者運動 ..... 693