

SSKO

〒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
E-Mail:jpc@technowave.ne.jp
購読料1部300円(年間1,500円送料込)

日本患者・家族団体協議会

3月2005の 仲間 No.77

請願書の採択をめざし、より多くの
署名と紹介議員(国会議員)の獲得を

紹介議員の集約日は、4月末です

請願事項を採択させる「カギ」
は、私たちの運動が握っています。
運動の広がりには、署名数(目標
100万筆)に現れます。また、
請願書の採択には、なるべく多くの
紹介議員(国会議員)をお願い
する必要があります。

JPCは特定政党や個人を支持
していません。私たちの要求(請
願項目)を支持していただける方
(国会議員)であれば、どなたで
も結構です。とりわけ、厚生労働
委員会の議員は、採択に関わりま
すので、全員を紹介議員にお願
いします。この地域難病連(県難連)
を中心とした紹介議員(国会議員)
の確保は、二つ目の「カギ」にな
ります。

紹介議員の集約日は4月末で
す。できる限り紹介議員の地元で
署名を集め、お願いした紹介議員
の議員会館の部屋に請願署名を届

ける5月30日の国会請願行動に
は、多くの参加者とその費用を確
保できていることが必要です。

この取り組みを全ての地域難病
連(県難連)・疾病別患者会で成
功させることが、請願書を採択さ
せる第三の「カギ」です。

募金は、運動を支える資金です

請願募金は、地域難病連(県難
連)やJPC、患者会の運動を支
える資金として、用紙代や請願行

動の交通費等に使われることを訴
え、募金に理解を求め、積極的に
お願い致します。

請願事項

- 一、難病の原因の究明、治療方法確立のため、
難病対策を一層拡充して下さい。
- 二、難病、小児慢性特定疾患の医療費の負担
軽減を検討して下さい。
- 三、身体障害者福祉法など各種法、制度の谷
間におかれている難病患者・小児難病・家
族のための医療、福祉、介護、教育、就労、
リハビリ、移動等に関する総合的対策をす
すめて下さい。
- 四、生涯にわたり医療を必要としている長期
慢性疾患患者の、社会的支援を検討して下
さい。
- 五、看護師不足を解消して、増員をはかり、
行き届いた安心できる看護を保障して下さ
い。
- 六、薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充
して下さい。

JPC 全国患者家族交流集会 inわかやま開催!

2004年
11月20・21日

久々の地方開催となった「JPC全国患者家族交流集会」は、昨年の11月20日（土）と21日（日）の両日、景勝和歌浦の海を望む和歌山市の「和歌山マリナーナシティーわかやま館」に、32団体から162名が参加して開催されました。

■体験発表や記念講演

三味線森田会の演奏で「まりと殿さま」を全員で合唱して始まった交流集会は、森田良恒実行委員長（和歌山県難病連会長）の歓迎挨拶に続いてまず体験発表が行われました。和歌山県から新宮東牟婁難病連の



惣坊君代さんが「パーキンソン病友の会結成後の交流」、もやの会（モヤモヤ病）から関東ブロック代表鈴木照雄さんが「モヤモヤ病と高次脳機能障害」、和歌山ワークショップフラットの山本功さんが「難病患者障害者作業所フラットの苦悩」と題して、それぞれ現状や課題などについての発表をしました。

続いて、和歌山県の国部徳男健康福祉局長（知事代理）、厚生労働副大臣に就任した西博義衆議院議員、岸本たけし衆議院議員から祝辞をいただき、休憩を挟んで、大阪体育大学講師の山本耕平先生による「受け止め、気づき、立ち上がる支援のために」と題する記念講演でした。

自ら多発性硬化症の患者でもある山本先生は、当事者という立場を常に忘れることなく、気づき、立ち上がり、支援していくことの大切さを訴えられました。このあと、伊藤たてお代表からJPCからの緊急の課

2

題として、難病対策の現状や三位一体改革の補助金削減による「難病相談支援センター」の行方、患者が力を合わせていくことの大切さ、などが問題提起されました。

■夕食交流会

夕食交流会は約130名が参加し、アトラクションの四郷千両太鼓の演奏には、多くの参加者が立ち上がって踊り出すなど、楽しい交流の時を過ごしました。

■分科会①

世界遺産登録記念体験数珠作りには26名が参加。高野山の細工師、中前好史さんの指導を受けて、それぞればらしい自分だけの数珠を仕上げました。北海道から参加した女性は、「なぜかわからないけど涙が出てきて、感動した」と話していました。

■分科会②

難病相談支援センターの取り組みについて、佐賀、大阪、秋田、静岡各県の運動の様子が発表されました。難病相談支援センターは、難病団体や患者会が主体的に取組みを進める必要があることを確認しました。

■分科会③

JPCは、国が進める三位一体改革に対し、基本的に難病対策は国の力で推進すべきであると確認し、地方6団体及び関係省庁に要望書を出しましたが、各自自治体の難病対策に力量による格差が出てはならないなど、多くの意見が出されました。



■第一分科会 「数珠づくりと法話」

辻川 寿之

参加者39名（うちボランティア13名）303号会議室、会議前に中越地震カンパ箱が回る・AM9:50、細工人 中前好史さんの「法話？」数珠は108個の凡腦を現わし、本日はその1/4、27個で片手持ち易いものを作る。1200年前、空海（弘法大師）が真言密教の高野山へ奥の院に生きたまま入寂された。森田和尚は曲づくりをし、高野山・天狗の舞に健康でありますようにと心を込められた。中国に法要にも行って来た。・梵字「阿」の掛軸に全員で合掌し、いのちの有難さをゆつくり考えなが



数珠作りに挑戦する辻川夫妻

ら数珠づくりをとの指導があった。
 ・先ず、母珠の高野杉（3カ所に穴）を、3色の紙ヤスリで磨く。リユーマチ病の人たちは指に力がこもらない。考案された「楽々珠みがき（患者会が作成。本日命名初使用）」を使って磨く。
 ・作業しながら、中前さんの弘法大師の「病気について」の教が話され、反省の念をこめて6個を糸に通し、次に感謝の念を込めてもう一方の糸に通す。さらに雑木珠を7個、反対側に8個、1個多いのは「良い行い」は多い方が良いとか。
 ・ボランティアのNSC、和難連の方々の心のこもったヘルプに楽しい笑い声とともに作業が進む。
 ・最終段階の組紐編みに入ると、不器用な辻川には、ボランティアの小川さんも不器用な辻川に手こずりに途中、レポートを書くので、ギ

第二分科会

「難病相談支援センターと患者運動」

静岡県難病連 野原 正平

第2分科会のテーマは、「難病相談支援センターと患者運動」でした。最初は、4府県からの指定発表でした。静岡県難病連の代表は、難病連として「難病センター構築に関する提言」を発表し、それにもとづいて県の担当部局と協働して進めている現状を中間報告。佐賀県難病支援ネットワークの代表は、知事の理解を得ながら、8月にオープンした同県の「センター」が県内ではじめてのNPO法人が受託した事業として、約400㎡のスペースで開始した活動を紹介。大阪府難病連の代表は、全国的にも早く発足した「センター」の多彩な活動紹介しながら、府当局から求められる制約についての悩みなどを報告しました。また、今年2月にオープンした秋田県難病連の代表は、10年来のとおりくみがあったから県からの事業受託ができたなどと、スタートまでの教訓を紹介しました。発表の後の討論では、「センター」づくりを進める上で大事な問題点を明らかにしました。その特徴を概括すると、(一)かなりの県では行政中心で進められ、患者が中心

プ・アップ。
 ・12時、終了目前、作品完成の喜び

の声があちこちであがり、それぞれの作品を手に集合写真で終了。になつていない現状があるが、この打開に力を注ぐために、患者会の力を強めることが必要、(二)難病連でなく、病院などへの委託で進んでいく所では、患者中心の「センター」という目的をどのように貫くかが課題になつている、(三)現在までに見通しの立っていない県は、例えば、現在の「難病医療相談室」で十分だという認識にこだわるなど、難病相談・支援センターの意義を行政が認識していないところが多い、(四)「センター」づくりが、うまくいっていない所にも目を向けて、JPCの知恵を結集して進めて欲しい、などの熱心な討論が展開されました。

第三分科会

「三位一体改革と難病対策」

京都難病連 北村 正樹

地方分権を推進するための三位一体改革。それと関連して進められる年金・介護・医療制度「改革」。障害者施策の統合を図るグランドデザインにより、私たちの医療・生活はどのように変わるのだろうか。第1分科会では有坂常任幹事の司会のもと、これらの現状と課題を学び、今後の対応について話し合いました。はじめに伊藤代表より、三位一体改革に対する考え方として、①国の

責任を最小限にとどめ、地方への権限委譲や、自助・自立を理念とする自立支援型の社会保障への転換を図る動き。②規制緩和して医療・福祉分野に競争原理を導入する動き。③財政改革、消費税を含む増税。これらを難病の視点からとらえて発言していかなければ、複雑な動きの中で難病対策は埋没する恐れがあると述べられました。続いて、栗原副代表より最新情報として、国の難病対策を地方へ移譲することについては、与党内で難病対策は国の責任で行なうことでまとまりつつある。しかし来期も3兆円の補助金削減が見込まれているので注意が必要であること。小児慢性特定疾患が法制化され、内容にも一定の前進が見られたこと。学生無年金障害者訴訟は北海道に続き10月の新潟地裁でも勝訴したことなどを報告。また、一連の「改革」の論点・課題についての説明では、介護保険制度改革の中では、加入者の対象年齢拡大、自己負担の1割から2、3割への引き上げ、居住費用や食費を保険給付対象から除外。医療保険改革の中では、75歳以上の高齢者からも保険料を徴収し1、2割の医療費負担を強いる高齢者医療制度の創設、軽医療の保険給付からの除外など、あらゆる点で国民の負担増となっており、詳しく分析して早急な対応が必要と訴えられました。引き続き、山本全国筋無力症友の会副代表より、10月の社会保障

審議会障害者部会において「今後の障害保健福祉施策 改革のグランドデザイン案」が提案され、介護保険との統合を視野に入れ、身体、知的、精神の3障害の統一を図る障害福祉サービス法（仮）が提起されたことを報告。その課題として、難病が対象に含まれず総合化とはいえないこと。応能負担から応益負担への転換

参加者から

心に響いた！ 交流集会

広島難病連会長 岡馬重充

「カニは食べ放題、ワインもビールも飲み放題」。おまけに、思い切り太鼓をたたいて盛り上がりだして。こんなぜいたくな患者・家族交流集会だったので、実はまだ、広島に帰ってからも詳しく報告していません。恨まれそうだから。でも、これにバレてしまいます。お願いします。「JPCの仲間」はそっと届けてください。それはともかく、三位一体改革に伴う難病対策の格差拡大の恐れや、第3種郵便廃止の危機など、とんでもない「変革」の時期。全国の仲間と一緒に顔を合わせ、情報交換しただけでも貴重な集会だったと思います。分科会は、「難病相談・支援センター」を選びましたが、数珠作りにも参加できたらよかったです。と悔やまれました。

ちょっと深刻な気分になり落ち込み

により重度の人ほど負担が増えることなど、多くの問題・矛盾を含んだものであることを説明されました。

このような、当事者（国民）の実情を考慮することなく、重症者や高齢者の負担を強いる改革に対して、参加者からは「何の展望も無い」、ひどいような社会を目指すのか国の姿勢（政治）の問題」といった声も聞かれ

うだったので、皆さんの元気をいただき、交流を盛り上げた太鼓の音がドンと心に響きました。お世話いただいた「わなんれん」の皆さん、本当にありがとうございました。

「JPC全国難病患者家族交流集会に参加して」

京都難病連 相談員 浦野喜代美
海の幸と温泉に惹かれ参加したのが正直なところでしたが、交流集会に癒しとパワーをもらいました。

私は看護職の相談員ですが、記念講演で、患者は守られるだけの存在ではなく「主体者としての存在」ということ、専門職の関わり方での、援助したがる「職業病」にドキッと、あらためて相談活動のあり方を考えさせられました。

分科会での難病相談支援センターの行方についての論議は厳しいものでした。進んでいる経験もあります。しかし生易しいものではないと感じました。患者会が主体になると、私点での京都の現状も考えると、私でさえ行政に対する怒りや運動上の課

しました。また、今後の対応については、患者・家族に最新の情報を提供し、より多くの患者の声を吸い上げ、関連団体とも連携して、怒りをぶつけていくような運動・集会をやっていました。あきらめることなく、この怒りを次につなげていくことを確認し合った、そのような分科会でした。

題で頭は一杯になり、隣席の事務局長の悔しさたるやいかばかりかと、推し量りました。

医療・社会保障制度に主体者の意見を反映させなければ本物にはならない。交流集会での皆さんのパワーがもつと広がるように願いつつ、私も共に悩み考え進もうと気持ちを新たにしました。勿論、海の幸と温泉は良かったし、交流会の太鼓はワンダフルでした。

全国患者・家族交流集会 in

わかやまに参加して

NPO法人 佐賀県難病支援ネットワーク 副理事長 廣畑 圭介

「私達はあまり人生経験の少ない頭でつかな専門家は必要としない。」という交流会でのある方の言葉が、心に残ったことの一つにあげられると思います。

この言葉を聞いた瞬間に、医療・福祉などの人と接することを主とする専門家にはいったい何が求められているのか、それとともに難病相談



支援センターの機能である相談支援のあり方についても共通の問いかけがなされていると感じました。それは、どんなに専門的知識をもっていても、その知識が当事者の心に配慮した形で反映されなければ意味を成さないこと、一方で、心はあるが知識（力量）が足りないという指摘であったのではないかと思います。

私は難病相談支援センターの相談支援のあり方として、相談者一人ひとりの心をまず大切にしようとする（できる）こと、そして相談者一人ひとりを支援していきける力量を備えていこうとする（いる）ことが、難病相談支援センターのあるべき姿勢（姿）ではないかというところを、この問いかけから改めて確信することになりました。

患者運動と私

平和運動から患者運動へ

伊藤 文博

(JPC元常任幹事・福島県難病連元役員)

1 最近の政治の動きには、危惧を覚えます。私たちにとつて、まず「平和」でなければ「暮らし」は成り立ちません。しかし、小泉内閣は、国の基本法である憲法をねじ曲げ、無理やり自衛隊を海外に派遣しました。イラクでは、罪もない人々10万人が殺され、一方的に攻撃して破壊したイラクに「人道支援」と言つて自衛隊を派遣しました。すべてアメリカの論理で進められています。はたして日本は国際社会の一員として、責任をもった行動をしているのか、と疑いたくなるのはわたしだけでしょうか。

目を国内に向ければ、厳しい不況、不景気のおおりで、リストラ失業者が続出、国の予算も圧縮されている一方で、自衛隊などの軍事費は拡大の一端をたどっています。福祉が、軍事費（自衛隊）の拡

大の犠牲となつてい、と言つても過言ではありません。その証拠に、難病関連の国の予算は圧縮されてきています。特定疾患の予算も削られてきています。このこと一つとつても、国民の福祉、安心を守る政治の方向性が見えてこない、と言わざるを得ません。

2 私は、80年代に県内労働運動のセンターで専従の役員をしていました。そこで、15年近く平和運動を担ってきました。退職後に、(財)県民共済会(これの立ち上げにも関わった)で仕事をしました。その公益性の役割を果たすために、難病連の事務局の仕事を手伝ったのでした。難病で苦しんでいる多くの仲間と出会いました。

82年頃から3年間、「難病をなくし福祉を高めるつどい」を難病連に結集していた団体と一緒に企画し、実践してきました。

最初のつどいには、病気療養中であつた宮城まり子さんに講演してもらいました。彼女の楽天的な生き方に、患者は大いに励まされたものです。二回目はいわき市で、仙台出身の佐藤宗幸さんに「青葉城恋唄」を歌ってもらいました。三回目は、落語家の林家こん平師匠、手品師のマギー司郎さんに出演してもらい楽しい、企画となりました。この当時は、資金集めと観客動員のため、患者団体らしからぬ活動をしたのも、ついこの間のことのように思い出されます。

3 JPCが発足してから、福島県難病連は、全国患者交流集会の地元(岳温泉)開催に取り組み、全国各地からの仲間を迎え、交流をしました。

当時は、東北での難病連活動は秋田と福島が中心で、その後には結成された宮城県、山形県、岩手県の各難病連にも呼びかけて、山形市で初めて交流会を開催したのを記憶しています。

私自身は、45歳の夏、メニエール氏病の診断を受けて、「希少難病者友の会」を発足させ、事務局をしばらく続け、会員30名くらいまでになりましたが、その後、

私が退き県難病連に引き継いだのが、心残りとなっています。

4 福島県でも、「難病相談支援センター」が県庁内にできたとき聞きました。これも、長い間のJPCの要求として「各都道府県に難病センターを」と取り組んできた成果だと思っています。

いずれにしても、最初に述べたように「平和」なくして生活はできません。このことからしても、今日、JPCの果たしている役割には、非常に大きいものがあり、大事な活動であります。

長い間、その代表として指揮を取っている伊藤たておさんの功績は大きいと思います。

これまでの活動の成果とこれからの活動の継続発展のために、今後一層の奮闘を期待するものです。

私は、70歳を迎えましたが、最後の仕事として「生活クラブ生協」設立のための代表者としてがんばっています。

今年4月には法人化実現のために全力を傾注しています。

最後にJPCに結集して患者運動に取り組んでいる皆様に敬意を表して、難病連、JPCの思い出を終わります。

医療と福祉を巡る情勢の把握、考え方の整理のために

(2005. 1. 19現在 伊藤たておJPC代表幹事)

小泉構造改革

(市場原理)

(新自由主義経済)

小さな政府

社会保障制度改革(費抑制政策)
“社会保障”の変質

→生活保護も自立・就労支援へ

地方分権の推進

教育、健保、福祉も地方自治体へ

“社会連帯から自助自立”へ (難病患者も?)

↓

※福祉も“自立支援”へ→自立を可能にする仕組み

(社会条件の整備)の欠如は放置のままに

三位一体改革

特に 難病対策

地方格差の拡大(?) 作業所補助金

障害者医療助成等

改革のグランドデザイン

障害者自立支援給付法(仮称)

(障害者サービス法に代わり)

→難病が入

っていない

※「選択と自己決定」=支援費制度=はどこへ?

身体障害者福祉法、精神保健福祉法、知的障害者福祉法、

児童福祉法を統合して

施設体系の見直し

相談支援事業者と審査の導入 市町村事業へ

利用(給付)の規制

財源問題 国からの補助金廃止

規制の緩和

増税

- ・ 諸控除の廃止
- ・ 定率減税の廃止
- ・ 消費税の引き上げ

年金、健保、生活保護

給付の切下げ

国庫支出の削減

※審査より相談を!

新たな雇用、ビジネスチャンスの創出(?)

介護保険と“充合へ”

※審査が必要な人全てに介護を(?)

“白ウ”と“学歴社業業歴”の子匠 90歳M14m1へ

新医療計画

ベッドの規制緩和

地域ニーズに基づいた医療機能の分担化

国の責務から保険原理へ

ビジネスチャンスの拡大?

サービス事業の育成

医療制度改革

老人保健も介護保険?



新しい高齢者医療制度創設

国立病院

大学の独立行政法人化

(サービス、競争力、経営力の向上?)

医療費自己負担増

健保保険3割負担

(入院給食費、調剤費、薬剤、差額室料の除外=特定療養費)

医療・福祉の在宅化推進

実質 4~5割負担に

医療も市場原理に委ねる

経営主体 営利企業への解放

(株式会社 要件緩和・商法の改正も)

混合診療

→ 保険適用範囲の縮小 (特定療養費の拡大も同じこと) へ

- ・ 特定療養制度廃止新たな制度へ
- ・ 治験材料費含め患者負担導入

金融事業(企業)の拡大、育成(民間保険会社を含め)

私的医療保険会社の育成

(マネジドケアの導入?)

- ・ 保険導入検討医療 (仮称)
- ・ 患者選択同意医療 (仮称)

郵政事業の解体・民営化

(低料3種、4種郵便の廃止を含む)

改革の本丸・金融システムの再編成

※公費医療助成制度の全面後退

※特定疾患対策の行く末は?

難病の視点、患者・家族団体の視点から

※小児慢性特定疾患治療研究事業 (H17.4.1・より児童福祉法)

育成医療・更生医療・特疾対策との整理は?

全国難病センター研究会 第二回研究大会 神戸盛會！

各地で続々と難病相談・支援センター開設、難病相談支援員、難病専門員も参加

二〇〇四年十月二三日（土）、二四日（日）に神戸商工会議所会館において全国難病センター研究会第三回研究大会を開催致しました。

シンポジウム

「災害時における難病患者支援」開催前日に新潟中越地震起こる！

地域難病連からの参加者大幅増！

今回も日本全国から、患者団体、行政、医療関係など様々な分野から計二五六名、前回よりも百名以上も多くご参加いただきました。特に地域難病連からの参加者が増加し、過半数を占めました。また各地で開設された難病相談・支援センターのうち、秋田、福島、群馬、富山、福井、島根、佐賀の難病相談支援員や難病医療専門員も参加されました。

阪神・淡路大震災十周年記念事業として、二日目にシンポジウム「災害時における難病患者支援」を予定していたところ、一日目に新潟中越地震が起きました。急遽会場内でカンパを募り、一一五、〇八六円集まりました。神戸新聞厚生事業団を通じて義援金として送付致しました。

主な講演

特別講演として、国立病院機構南九州病院院長福永秀敏先生に「病む人に学ぶ」と題してお話いただきました。これまでに出会っ

た神経難病の患者さんたちから学んだことについて、心を打つお話をかりました。

研修講演Ⅰは、兵庫大会会長・兵庫県難病相談センター所長の市川桂二先生にご講演いただきました。兵庫県には病院内に設置された難病相談センターと、兵庫県難病連が運営する神戸難病相談室があり、うまく連携を取っている様子が他の地域の人にとって大いに参考になりました。

研修講演Ⅱとして、公立八鹿病院神経内科部長の近藤清彦先生が映像や音楽を交えて「難病と音楽療法」について大変楽しいご講演をいただきました。

研修講演Ⅲは、神戸大学臨床検査医学講座免疫内科教授の熊谷俊一先生が「膠原病―難病相談・支援センターに期待するもの」につ

いてお話し下さいました。

一般発表

- ① 岐阜県難病団体連絡協議会
- ② 静岡県難病団体連絡協議会
- ③ 全国心臓病の子どもを守る会宮崎県支部
- ④ 難病ネットワークとやま・富山県パーキンソン病友の会
- ⑤ 社会福祉法人ありのまま舎・難病ホスピス太白ありのまま
- ⑥ ファイザー株式会社ペーシエン ト・リレーションズ室
- ⑦ 社会福祉法人香南会
- ⑧ 全国パーキンソン病友の会兵庫県支部

一般発表では、各地で難病相談・支援センター設立への実際の取り組み状況や、実現に向けた話し合いの様子、難病患者の生活の場についての報告や提言など、それ

ぞれの経験に裏付けられた充実した発表が行われ、規定の時間では足りないほど熱心に質問・討議が行われました。

参加者のほぼ全員が研究会終了まで参加して交流を深め、情報交換をし、本当に密度の濃い二日間となりました。

■参加者内訳■	
地域難病連等	21 団体 132 名
全国疾病団体	14 団体 34 名
医療関係	23 機関 30 名
府・県・市・保健所等	18 機関 27 名
難病専門員・難病相談支援員	7 施設 10 名
その他団体・企業	16 機関 23 名
計 256 名	



次回、次々回のお知らせ

次回（第四回大会）は二〇〇五年三月二十六日（土）、二十七日

（日）、東京のこまばエミナース（目黒区）で開催予定です。
次々回は二〇〇五年十月一日（土）、二日（日）に仙台で開催予定です。

（全国難病センター研究会事務局 北海道難病連 永森 記）

9

J P C 常任幹事会開催 100回に想う

濤 米三（大阪難病連）

道第2事務所で開催された。16年の歳月、「闘い」の流れの中で100回目を迎えた。J P Cは1986年6月に結成されているが、常任幹事会の名称を使用するのは1988年規約改正後からになる。

1988年は国連の世界人権宣言40周年の年でもあるが、第2次臨調行革からくる『社会保障ビジョン』によって、国保の改悪、生活保護の申請権の抑制等、財政中心の政策が押し進められた年でもあった。

第1回常任幹事会の主要な議題は滋賀県で開催する「全国交流集会'88」と「国会請願署名運動」等だったが、議題をしっかりと押さえ、時間をとり協議をしている。

今日の常任理事会は協議課題も情勢の関係で沢山あるので、時間の配分も困難な面もあるが、重要課題の前進のためには、教訓とすべき姿勢ではないだろうか！

100回目という記念すべき常任幹事会が、2004年12月4日〜5日に開催された。
想い起こせば、第1回常任幹事会は、1988年7月8日〜9日、東京・代々木上原の北海

第二種・第四種郵便の現状存続を!!

第3回「郵政民営化準備室」へ要請

第三種・第四種制度は存続、「料金値上げ」が今後の争点か

1月27日、第三種・第四種郵便廃止に反対する、3回目の郵政民営化準備室への要請行動が実施されました。JPCからは、坂本事務局長が参加、468筆（合計4,590筆、内JPC分197筆）を提出しました。当日の要請内容及び回答の概要は次の通りです。

第二種・第四種郵便

を残して欲しい

〈要請〉（第三種・第四種郵便）制度が新会社に義務付けられると考えて良いのか。

〈回答〉 小泉首相の施政方針演説で「障害者向けの郵便料金の軽減など、社会や地域への貢献も配慮する」となっています。又、自民党からの申し入れで第三種・第四

種について触れられています。三種四種は、社会や地域に重要な貢献しており、このような公共性の高いものの取り扱いは、その重要性に鑑み、コスト負担も含めて

真摯に検討を行っています。与党との調整を行い、3月中旬には（法案を）国会提出したい。

料金の割引率を現行水準

として頂きたい

〈要請〉 いろいろな新聞報道がな

されている。制度が残っても「割

形骸化した制度では困る。料金設定のあり方、新会社での料金変更のあり方についてもぜひ法文化して欲しい。

〈回答〉 料金についてもユニバーサルサービスの適用となります。料金全体について国が何らかの関与を行うことは当然必要です。その中で政策的料金は、他のものと違う関与をするのか、しないのかを検討しています。

引率の引き下げ」で料金が値上げとなれば制度維持の意味がない。「割引率の引き下げ」はやめて欲しい。

〈回答〉 料金水準は、法律に書かれるものではない。（現在）見直しの検討はしていない。料金についての程度国が関与するべきかを合わせて検討しています。一定の政策目的の実現のための政策的な低料金という減免だから、何らかの政府関与となると思います。

〈要請〉 制度が残る方向らしいが、

〈要請〉 制度を維持して行くうえで、どのように担保していくのか。
〈回答〉 重要性を認識したうえで、残すのであれば、意味のあるものとしてどのような形で残すのか、担保をどうするのかも含めて真摯に検討しています。今はこれ以上申し上げられません。

法案は、2月末頃に確定、3月中旬には国会提出したい

〈要請〉 国の責任で国費をどこまで補填するのが、料金問題では大きなカギを握っている。障害者への情報保障は国の責任とすべ

き。今後、制度維持は新会社に委ねるのか、国費から補助するのかを教えてください。

〈回答〉 具体的支援、行う場合の

方法も含め検討しています。どちらで行くのかはまだ回答できないが、直接的な財政支援も選択肢の一つとして検討しています。

政公社の約款で決めている。ただ、法律の規定では「第一種よりも安い料金」との縛りになっている。

【質問】 具体案いつ頃になるのか。
【回答】 全体が確定し細かなところが出せるのは、2月末頃。法案提出前に与党での法案審査があり、その前に報道される。その時点になれば具体的な骨格が出せます。

【質問】 現在の規定を変えないのか。別の縛りを考えているのか。
【回答】 第三種・第四種制度を残すのであれば、一種よりも安い料金でないと意味がない。残すとなれば、そうした基準も残ることとなる。

【質問】 ほぼ制度として義務づけられる方向なのか。
【回答】 総理の演説も踏まえ、必要な義務づけも含め検討する。料金決定は、法律事項ではない。郵

【質問】 「赤字」補填はしないとの新聞報道は事実なのか。
【回答】 新聞報道の事実は一切ない。私どもの話しが現時点での民営化準備室の方針の全てです。

有識者会議の認識には、 制度の役割が見えてこない

【要請】 有識者会議では、制度の社会的や文化的役割、憲法上の位置づけなどが全く見えてこない。

準備室が提供する資料に問題があるのではないか。現状の役割に目が向く資料を提供して欲しい。

法律にどう書き込むか 頭を悩ませている

【要請】 今度の新会社は民間。今までと同じ制度、この儲からない

制度をどう維持できるのか。財務大臣は「税金は出さない」と言っている。無料や低料を民間に義務づける担保は、具体的に何を検討しているのか。

らかのチェックをするのだから、むみやたらに料金を引き上げることがは制約される。これも法律でどう表現するのかやっている。

【回答】 大まかな歯止めは「基本方針」に盛り込まれている。第三種・第四種を含めて、ユニバーサルサービスを課す。新規事業の収益で、ユニバーサルサービスをやって貰う。維持できない場合は、優遇措置を設けるとされている。

【質問】 準備室としては、第三種・第四種を残して、法律上どう書き込むかで時間がかかっているということだな。
【回答】 そうだ。首相の施政方針でも述べられている。配慮するという方向で法律にどう表現するか。

大枠では歯止めされている仕組みと考えている。どう法律として出すか頭を悩ませている。

【質問】 では、現行制度維持と考えているのか。そのような法案となるのか。
【回答】 制度を維持されるためにどう表現するか頭を悩ませている。

【要請】 今日は現行制度をキチンと残してくれと要望に来ている。
【回答】 「基本方針」では、料金決定については公的な関与を位置付けることされている。政府がなん

【回答】 制度を維持されるためにどう表現するか頭を悩ませている。基本的に配慮するとは、（現行通り）ということだ。ただ、具体的な法律表現をどうするか。

制度の存続は、 維持されると理解した

【要望】 だいたい制度は維持される方向と理解した。

問題と同等のことと考える。「割引率の引き下げ」をしないよう歯止めをしつかりして欲しい。

しかし、「割引率の引き下げ」が新たに提起されたことは、廃止

「障害者自立支援法」

団体署名の取り組みを成功させよう

2月10日、「障害者自立支援法案」が国会に提出されました。

この法案は、身体、知的、精神に分かれている障害者施策の一本化を目指すもので、私たち内部障害者、長期慢性疾患患者、難病患者等は、相変わらず対象から外されたままです。また、昨年の提起以降、私たち患者会の組織討議を充分保障しないままでの法案提出となっています。

JPCは、昨年10月12日社会保険審議会障害者部会で提起以降、厚生労働省保健福祉部企画課を窓口、11月11日説明会、12月7日説明・意見交換会、12月16日に説明・要望・意見交換会、1月27日に要望・意見交換会の取り組みを行ってきました。

又、JPC第31回幹事会で「今後の障害保健福祉施策（改革のグラインドデザイン案）」の説明を行い、加盟団体に対してその時々に関係資料の配布を行ってきました

た。

今回、法案が国会審議される時期に合わせて厚生労働大臣宛の団体署名に取り組みます。各加盟団体では、支部組織や未加盟団体も含めて、数多くの団体に広げるよう取り組みへのご協力を宜しくお願い致します。

（集約日は、4月末です）

混合診療反対、介護保険と障害者福祉医療の改悪を許すな！ 決起集会

介護保険法及び障害者自立支援法の国会審議が始まる4月中旬、医療団体連絡会議主催の集会在開催されます。混合診療反対、介護保険と障害者医療の改悪に反対するこの集会は、JPCの要求と一致し、協賛団体として参加するとにしました。JPC加盟団体の、この集会への積極的な参加をお願いします。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

SSK O 通巻五六八三号（毎週月・火・木・金発行）

【日時】 4月13日（水）
13時30分～15時

【会場】 星陵会館（東京・永田町）
（交通） 地下鉄「有楽町線」 「半蔵門線」 永田町下車6番出口、徒歩3分、「千代田線」国会議事堂前下車5番出口、徒歩5分

「応益負担」導入反対 緊急アピールについて

JPCは、小川政亮氏（社会保険研究会代表）などの呼びかけ「障害者施策への「応益負担」導入に強く反対し、「改革のグランドデザイン案」の慎重な審議を求める緊急アピール」に賛同します。この取り組みの諸経費・新聞広告等に活用する賛同金（一口千円）として十口一万円を支出しました。各加盟団体も賛同、賛同金にご協力をお願い致します。

今後の日程

- 4月2日（土） 第102回常任幹事会
- 4月3日（日） 第32回幹事会
- 5月29日（日） 解散総会、統一組織結成総会

・結成記念レセプション
5月30日（月） 国会請願行動

とげぬき地蔵

北の国からこんにちわ！「JPCの仲間」の最終号をお届けします。ことしの5月にJPC

と全難連の合併が実現すると、別の名称の機関紙が発刊されることになるでしょうから、「JPCの仲間」としてはこれが最後。JPCの発足当初から関わってきた私は18年間、この機関紙から実に多くの貴重な情報を得、また励ましや勇気をもたらすことがしばしばでしたので、感慨深いものがあります。

もうすぐ患者運動の歴史に新しい一歩を踏み出すわけですから、最終号といっても寂しさはなく期待を胸に秘めて編集をさせてもらいました。

新しい機関紙の内容については、皆様からのご要望を反映していくように心がけたと思っており、ご意見等をどうぞ、事務局にお寄せくださいますようお願いいたします。（Y）

発行所 障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-121

頒価三百円

目 次

- 請願書の採択をめざし、署名と紹介議員の獲得を … 707
- 全国患者・家族集会 …………… 708
- 参加者から …………… 710
- 私と患者運動 …………… 711
- 第3回研究大会 …………… 714
- 第三種・四種郵便の現状存続を …………… 716
- 団体署名の取り組みを成功させよう …………… 718