

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日
第三種郵便物認可
HSK 通巻 414 号
発刊:平成18年

9月10日
毎月10日発行
編集:あすなろ会
発行:北海道身体障害者
団体定期刊行物協会

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆ 会報120号



第33回全道集会で帯広カムイトウウポが保存会の皆さんの踊り

北海道難病連のスローガン

- ☆ 国と道は、原因の究明と治療法の確立を急いでください！！
- ☆ 全ての難病の治療を公費負担にしてください！！
- ☆ 介護手当の支給と通院交通費、付添費の補助を！！
- ☆ 患者、障害児者の教育の選択権を親と子に！！
- ☆ 医療過誤、薬害を無くし被害者救済を！！
- ☆ 北海道の総合的な難病対策の確立を一日も早く！！
- ☆ 広く道民と手を結び、明るい福祉社会を実現させよう！！



目 次

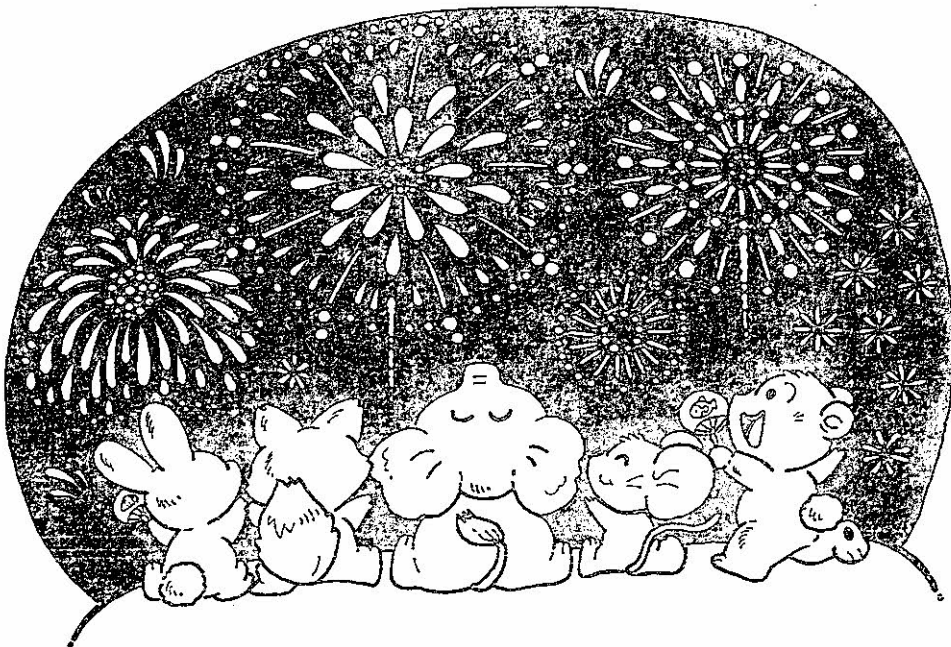
会長メッセージ・・・・・・・・・・・・・・・・	1
ピアガーデン交流会で・・・・・・・・・・・・	2
第33回全道集会（十勝大会）より・・・・・・・・	3
第2回事業資金委員会からの報告・・・・・・・・	8
無年金障害者訴訟控訴審傍聴記（第4回）・・・・・・・・	9
シリーズ「病気」希少会員の部C・・・・・・・・	11
6月3日の医療講演会より「医療からみる憲法」・・・・・・・・	15
サルコイドーシスの皆さんへお知らせ・・・・・・・・	28
お礼・お願い・他・・・・・・・・・・・・・・・・	29
広瀬さんの美味しいクッキング・・・・・・・・	30

8月5・6日

第33回 難病患者・障害者と家族の
全道集会+月勝大会が成功裡に
無事終了しました。

大会実行委員として、月勝支部事務局長として
そして あみな3会々長として、支援してくださった
多くの方々に心からお礼を申し上げます。

成田 愛子



ビアガーデン交流会で

7月22日(土) 天気は良かったけれど、風が強かった日です。

あすなろ会恒例のビアガーデン交流会が行われました。と、言っても人数は5人・・・かなり寂しい。

でも、話が見えるのにはこのくらいが良いかも。札幌市内や近郊の方でないと参加は難しいですね。遠い方たちごめんなさい。



飲める人は飲むように、飲めない人もそれなりにソフトドリンクで楽しみ、おつまみもあれこれと取って、昼食時にしたのでお腹いっぱい！！

おしゃべりも弾みました。気楽にあれこれ、他の部会もいて交流も少し。この1週間後くらいから本格的なビール好みの暑さになったのでした。

毎年行います。もっと大勢参加してください～い！！

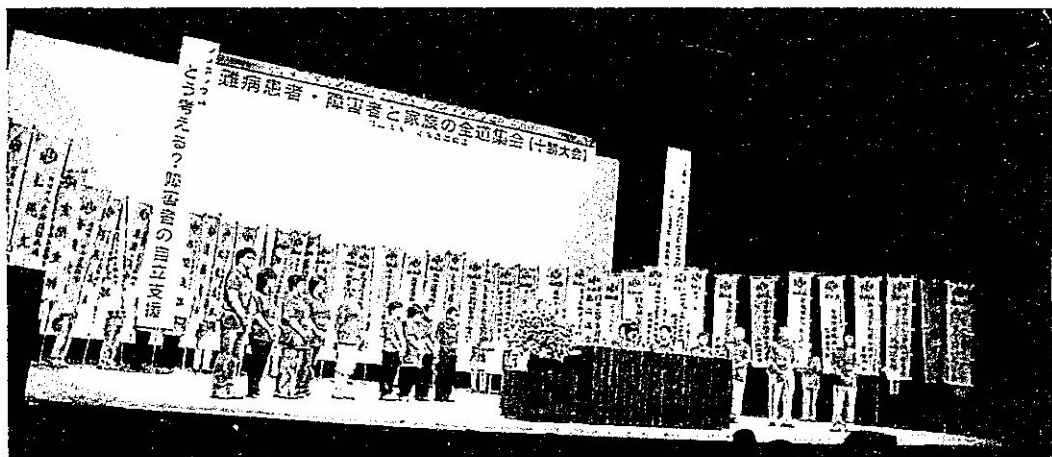


誰もが安心して暮らせる医療と福祉社会を 十勝から

第33回難病患者・障害者と家族の 全道集会（十勝大会）

8月5日（土）・6日（日）帯広市で開催されました。参加された方は思い起こし、参加出来なかった方は本会報でお知りになってください。

《集会アピール》



第33回難病患者・障害者と家族の全道集会が、17年ぶりに、ここ十勝で開かれました。厳しい季節を耐え過ごした後の緑溢れる大地、青い空、豊かな自然は、私たちに生きることの厳しさと清々しさを教えてくれます。

しかし人は自然のみでは生きていけません。北海道難病連を創立して33年が経つ今、先人が努力して築き上げた様々な社会制度が、崩壊とも言える危機を迎えています。社会という集団のなかにも様々なハンディを持つ人がいます。その上長引く不況はさらに多くの社会的弱者を増やしてしまいます。そうした弱者を支え、最も弱い人たちが生きやすい社会をつくっていくことは、弱者の痛みを知る私たちに課せられた義務ではないでしょうか。また、効率優先、財政優先の掛け声がまかり通る今こそ、社会的セーフティネットとしての医療と福祉のあるべき姿を問い直すことが大切ではないでしょうか。

支援費制度から2年を経て、障害者自立支援法がこの4月より施行されました。法制化の過程でも様々な問題が指摘されています。その上、2年後の見直しで「難病」も包括することも予定されています。

我々がどのような社会を目指すのか、できたものを受け入れるだけでなく、「障害者」が「自立」することの本来の意味を問い直し、たゆまず実践を積み重ねましょう。

「知は力」と言われます。

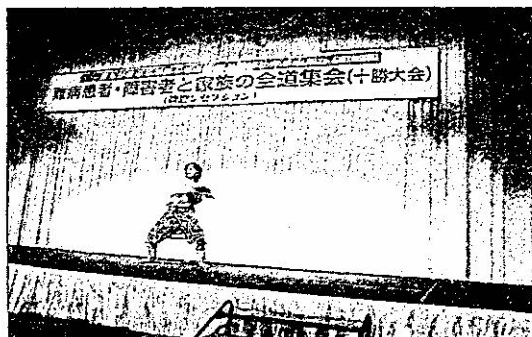
先が見えない時代だからこそ、私たちは足元から目をそむけず、仲間と連帯し、ともに安心して生活できる社会を、この十勝から目指して歩んでいきます。」

2006年8月6日

8月5日の歓迎レセプションより



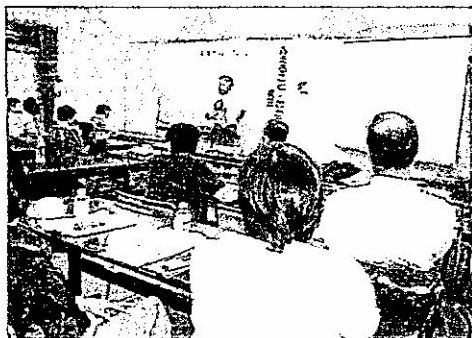
あすなろ会のテーブルの一つ



常広カムイトウウポホ保存会の踊り

8月6日あすなろ会分科会 医療講演会「みえること≠わかること」

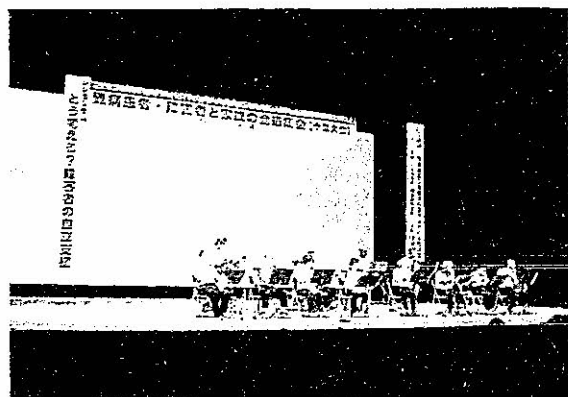
高木皮膚科医院 院長 梶田 哲 先生



暑さを凌ぐ熱い講演でした。皆熱心で質問も多くでました。内容は後日会報に掲載します。

梶田先生、暑さの中でごめんなさい。そして、有難うございます。

8月6日午後の全体集会



十勝シニアリードアンサンブル
の皆さんの演奏。

平均年齢 73 歳だそう、優しい
曲を聴かせてくださいました。

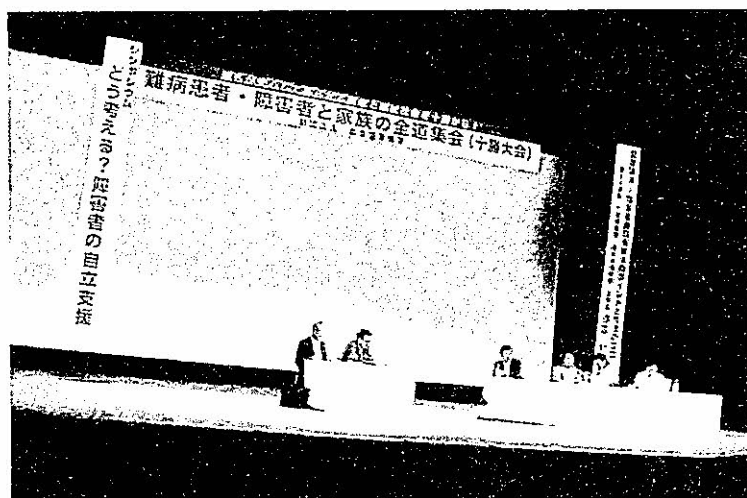
- ・ 次いで患者・家族の訴え「優しい社会をつくるために」 松平 貴弘さん
「世界中に笑顔があるように」 荒尾 むつみさん
- ・ 記念講演「障害者自立支援法のポイントと今後の課題」 伊原 和人 氏
- ・ シンポジウム「どう考える？障害者の自立支援」

シンポジスト

清水誠一 さん

竹田 保 さん

萩原英司 さん



暑い集会でした。十勝の澄んだ空気はまるで太陽の光を直接届けるかのようでした。集会を成功させた地元実行委員の皆さん、多くのボランティアの皆さん、本部事務局の皆さん、本当に有難うございました。

感想より

全道集會に参加して

古川 俊彦

私は、8月5日（土）、6日に難病患者・障害者と家族の全道集會（十勝大会）に参加しました。当日は、福祉バスで帯広のホテルまで向かい、その車中で、全道集會の日程、連絡事項等を聞きながら、私は「全道集會が始まったな」と思いつつ、眠りにつきました。

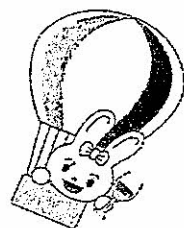
そして、数時間後、帯広のホテルに到着し、各々、自分のホテルに移動しました。私はホテルは久しぶりだったのでワクワクしながら部屋に入りました。しばらく、ホテルで時間をつぶした後、1階に降りてお土産を買いに行きました。お土産を買った後、歓迎レセプションの会場であるホテルノースランド帯広に移動しました。

会場に到着したら、それぞれの部会の席に座ることになっているので、私はあすなる会の席に座りました。ところが、座って席を見わたしてみると、他の部会の席は埋まっているのに、あすなる会の席だけ空いている席が目立ってしまい、恥ずかしかったです。

途中でいてもたってもいられず、他の部会の人に頼んで来てもらってなんとか席は埋まり、やっと安心して歓迎レセプションを見ることが出来ました。歓迎レセプションではアイヌの踊りを見ることが出来て、楽しい時間を過ごす事が出来ました。

2日目の分科会では、福祉会館で医療講演会に参加しました。

医療講演会では、講師の先生のスライドを交えてのわかりやすいお話を聞くことが出来ました。本当は、分科会が終わった後、全体会に行くつもりだったのですが、身体の調子が悪くなり、医療救護室に入ることになりました。そこで、帰り時間まで休んで、福祉バスで帰りました。



私は、今回、初めての全道集会だったので、とにかく皆さんにご迷惑をかけないようにと思っていたのですが、ご心配とご迷惑をかけてしまい申し訳ありませんでした。

梅津さん、そして医療救護室の皆さんお世話になりました。次、また機会がありましたら、今度は体調を整えて参加してみたいと思いました。

ありがとうございました。

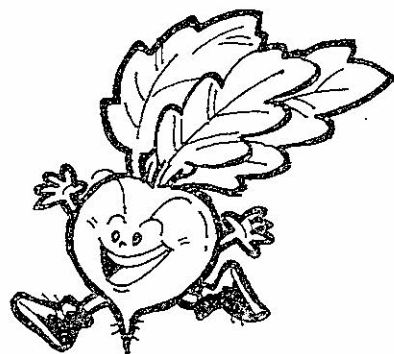
歓迎レセプションに参加して

十勝支部 H・H

歓迎レセプションだけしか参加出来なかったのですが、いろんな病気の人
がいて視野を広げるためにも行って良かったです。

ボランティアの人達も大変そうで、的確に介助し
てくれて助かりました。

今後は、また機会があったら参加出来る時は、
どこかの会場へ行ってみたいと思いました。



初めて参加して思うこと

T・H

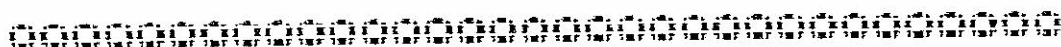
あまりにもセレモニーすぎたのではないかな。記念講演にも知ってる限りばかりで期待してるものは出なかった。

討論にはもっと時間を取るべきだ。もっと他部会の生の声を聞きたかった。

松平さんの話には感動させられた。

あの頑張り、自立心には勇気をもらった。素晴らしい！喝采です。

スタッフ、ボランティアの方々、30度を越える中、ゆるぎない働きに感謝。



2006年度 第2回事業資金委員会からの報告

① ビアガーデン決算報告

今年は猛暑で、各ビアガーデンには行列が出来、売上げも過去最高となった由報道されましたが、難病連が扱った数は昨年より減少しています。なんでだろ～？

あすなる会は部会規模からは健闘したと思います。事業資金委員さんが積極的に売ってくれました。拍手！(^^♪

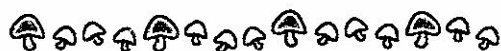
② 難病センター秋まつりについて

日 時 10月7日(土) 10:30～14:00 (雨天決行)

場 所 難病センター 駐車場

あすなる会は第1回に出店した(芋・カボチャ)だけで、お手伝いや購入に廻るなどで参加してきました。今年は出店部会も少ないので参加を呼びかけられ、検討中です。

☆ まず、自分達が楽しもう！！



そして、地域との交流も深め、いくらかでも資金作りが出来れば上々。皆さん参加されたことはありますか？夜店を冷やかすようなつもりで廻ってみるのも面白いですよ。掘り出し物を見つけたらGood！

昨年は事務局が新鮮魚を売り、炭火で焼いて食べたのが傑作！(^_^)
今年は何が出るかお楽しみ、是非いらしてください。



無年金障がい者訴訟控訴審傍聴記（第4回）

あすなる会
渡辺 貢一

第4回控訴審は9月1日に開かれました。当日で結審かとも予想されていたので早めに札幌高裁へ行きました。案内表示板の『国民年金不支給処分等取消請求控訴事件』を見て、13時30分開始・14時終了という時間設定を確認し、「地裁にくらべて高裁の審理時間が短いなあ」と前回と同じ感想を持ちました。ことの善し悪しは分かりませんが、なにぶん初めての経験なので“こういうものなのか”と自分を納得させるしかありません。

13時から激励集会在、高裁庁舎前の歩道を挟んで行われました。「どうしたの?」と思いましたが原告田中士郎さんの顔が見当たりません。難病連の伊藤代表のお話で、田中さんが病状よろしからず入院中と知りました。田中さんご本人はもとより、高齢のお母さんの胸の内を考えて、感ずるところひとしおでした。一日も早く退院されて、これまでどおり裁判闘争の先頭に立ってくださるよう祈らずにはられません。

北大大学院法学研究科の倉田教授による『札幌高裁「学生無年金障害者訴訟」意見書』が7月3日付けで提出されておりますが、この意見書を巡って裁判官と弁護人との間で、表面はなごやかなその裏で“丁々発止の鏝競り合い”がありました。

弁護人は「被告控訴人（社会保険庁）側から反論が出ていることもあり、倉田教授に証人尋問する意義がある。弁護側としても意見書に足りない部分を尋問の中で補充したい」といって、倉田教授を証人に採用することを強く要求しましたが、3裁判官が別室で合議した結果、証人請求は《却下》されてしまいました。

今後の控訴審の流れは、9月中に被告側から最後の意見書提出があり、それに対して11月末までに原告側から『最終準備書面』が提出され、12月8日（金曜日）に結審となります。

開廷は13時15分から、正味45分後の14時には閉廷です。

12月8日とはイミシな日付になったものです。65年前のこの日は太平洋戦争という負戦が勃発した《その日》です。今年のこの日が裁判勝訴のための《その日》にするために、原告4人を太い連帯の輪で盛り立てていこうではありませんか。

5年前の「01年10月18日、シンポジウム：年金制度の谷間—学生無年金障害者問題を考えるが開かれました。
北海道・無年金障害者をなくす会が発行したシンポジウムの報告書を再読して、私なりにおさらいをしてみました。

『国民年金法』は20歳から60歳までの日本国民を対象にして、昭和34年にできました。20歳から60歳の被保険者に保険金を拠出させて、障害を負った場合は『障害基礎年金』を支給し、65歳になったら『老齢年金』を支給するという制度です。

この制度には20歳を超えた学生を被保険者から外すという例外がありました。被保険者から外れた（保険に入らない）学生は保険金を拠出しなくてもよい、保険に入りたい学生が希望すれば任意に加入できるという、学生だけを対象にする例外があったのです。ここに大きな落とし穴があったのです。

ほとんどの学生は『国民年金制度』をほとんど知りませんでした。「学生は保険金を負担しなくてもよい」という程度の理解だったでしょう。まして、任意加入していなければ20歳を超えた後で障害を負ったら、一生涯障害基礎年金の支給を受けられないとは思いませんでした。当時の厚生省が周知徹底するための努力を怠ったことが悔まれますし、深く反省してもらわなければなりません。

厚生労働省は制度上のあやまりを素直に認め、“落とし穴”に落ち込んで苦しい目にあっている原告を、一日でも早く救済する道を探る方向に進むよう求めましょう。

全国規模では『口頭弁論開催と公正判決を求めます』と銘うって、最高裁判所に宛てて100万人規模の署名運動を始めました。

1日の控訴審終了後に開かれた原告と弁護士と傍聴者との交換会で、北海道レベルでも高裁に向けての署名運動を強力に押し進めることに決まりました。

近く署名用紙ができと思いますが、北海道の署名運動の成果に他地区がビックリするほど、そのビックリが共鳴しあってシナジー効果を発揮して、全国的な拡がりになるよう取り組みましょう。

1日の傍聴者もやや静かでした。天候には恵まれていたのにねー。ここ一番の頑張りどころが今です。今後の半年が勝負どころです。一人でも多くの仲間が参加して、一人でも多くの仲間が署名して、参加と署名がうねりと渦を巻きおこして、まなじりが引き締って、笑顔が笑顔に重って。そんな日を念願しています。

シリーズ【 病気 】 希少会員の部 C

クッシング症候群との闘い

T・S

私はS10年6月15日生れ、今は主婦、年齢70歳、血液型はB型。
46歳迄は病気は一度もした事はなかった。職業は17歳の時から床屋をして
ました。結婚は27歳の時、相手の人も血液型B型の人でした。
子供は男と女の子2人です。女の子は私が32歳の時、全治胎盤で帝王切開
で手術をして1,000 ccの輸血をしました。

その後は46歳迄は元気で働いていました。一度も病気はした事はなかつ
たのに、段々と腰に力がなくなって、立ち上がるのが辛くなって、物につか
まらないうと立てなくなって、そして、目まいがするようになって、それで仕
事を一時休んで病院に入院したのがS56年11月2日市内の総合病院の内科
に・・・診断の結果は糖尿病ですよという事で治療を一ヶ月半くらいしたけ
ど中々良くならないで、段々と細くなって歩く事が出来なくなって、今度は
整形の方に回されて、総合病院では原因を見つける事が出来ず、此度は先生
の紹介で札幌医大病院の整形外科と第3内科へ。

それが57年1月25日入院して、検査が始まった。
毎日毎日色々と検査をして頂いてもらっても余り良く
分らない。

治療をしている時に右の目が見えなくなって、原因は
動脈硬化が強くなるとか、眼科に行ったらそんな事を

言われて、入院しているのに突然に詰まったなんて本当に悲しい事、何かも
う少し早く見つける事が出来なかったのか。

身体の方も余り良ならず、原因が見つからず、札幌医大病院を57年3月



24日に退院して帰った。

家には戻ったけど、やっぱり身体の方は今一調子が悪くて思うように歩けなくて、又57年8月9日、今度は札幌鉄道病院の内科に・・・先生は若い三神先生でした。一生懸命に検査をしてくれて漸く原因が見つかったのです。病名は副腎泌質ホルモンクッシング症候群という病気でした。

右の方の副腎を57年10月18日に手術しました。手術後は一日一日と回復して少しずつ歩く事が出来るようになって、もうこれでしっかり治ったと思った。その後2年位が過ぎた頃
かけて痺れを感じるようになって
もらいました。外科の先生は左の
もという説明で60年7月12
今度は余り色々な検査はしなかつ



から肩の付け根から腕に
又鉄道病院に行って診て
副腎も黄状があるか
日に入院して検査。
た。

私は心配になって色々と先生に説明を聞
いたら薬を飲んでいれば
大丈夫と言われて。僕は無いと思うけど放射線科の先生があるからと言うので手術を、わずか一ヶ月位で・・・60年8月12日に左の副腎も取って見たら何も悪い所はなかった。やっぱり異常は見つからなかった。

これからは薬で補うしかなく、副腎が両方無くなってからはずっとコートリルを飲んでます。

今度は首の方に環軸環節亜脱臼という病気になって、63年1月23日に手術をしました。両下肢機能の著しい障害及び脊髄性失調になってしまった。手術後は大分良くなったと思っていたのに、1mが付いていないと言って、2回目の手術を7月6日に同じ事をしたのでした。首にだけ一年もかかった。手術後も中々良ならず、痺れるし身体中がびりびりして目まいはするし、脊髄にも力が入らないし、筋無力症みたい。あっちこちの病院に入院、退院の繰り返し、最後は北大病院の脳神経外科に入院して再度手術をしたH10

年5月8日、中々良くはならないですね。今でも身体全体が痺れて居りますよ。書く事はまだまだあるけど此のくらいで御免下さい。

私も重度心身障害者になって何も出来ません。

新参者の独り言（アミロイドーシス）

T・H

お元気でしょうか？ 眼を覚まし今朝も生かされている。そして夜、布団の中で今日も無事過ごせた。そんな実感と感謝の意を持って日々を送られていらっしゃるでしょうか。

難病連十勝大会を喫に入会させて頂いた新参者です。以後、宜しくお願い致します。

先般、申請していた特定疾患証の重度認定証が保健所より届きました。病名は「原発型全身性アミロイドーシス」「あすなる会」には色んな病気を持たれ苦しまれていらっしゃる方が沢山居られるなかでも非常に珍しい新参名だと存じます。

でも、国が指定している45疾患の立派な(?)仲間なのです。古いデータになりますが、1998年国の追跡患者数調査でも原発性(AL型)アミロイドーシスで全国で510名。続発型(AA型)アミロイドーシスで1,800名、透析型で4,800名と報告されています。

検査体制が確立された現在はもっと多いと思われます。病いを研究されている高名な先生の文献に依ると発症したのちの予後は早いケースで1年とも言われています。

ところで、ちょっと古い話になりますが、皇族の高円宮様がテニス中に倒

れられ、手をかす間もなく突然死された出来事がありましたが、覚えていられますか(?)。重篤な不整脈(心室細動)が原因でしたネ。

私も突然死を引き起こす難治性不整脈(心室頻拍)に襲われ検査を進める内、心臓にアミロイドという特異な線維構造を持つ蛋白が沈着、原因と解りました。

又、少量ではありますが、胃、十二指腸、大腸からも検出され全身性と診断されています。

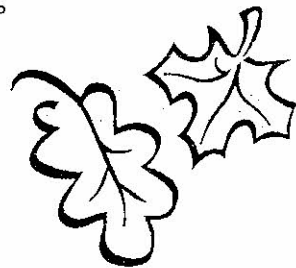
やがては全身諸臓器に沈着し、心、腎、末梢神経、眼、皮膚までもが機能障害を引き起こす疾患で、現在のところ特異的治療法はなく、対処療法で心臓不整脈で植込型細動器を取り付けて頂いています。

その後の発症は現在のところないようですが、9月中旬には不安である大腸の検査の日程があります。経過は漸次進行性難病であり、会長の成田さんに始めてお逢いし話を聴いてもらい、あすなる会の存在を知りまして約年半経ちます。知ってか知らずか決して無理強いはされませんでした。人柄に惹かれ、又、2年半もの間病と闘えた自信にもなりました。

今回、初めて出席した全道大会の感想文の依頼でありましたが、私事病気を長々と書いてしまいました。

多彩な病気のデパートの巣ともいえる様なあすなる会に、未来を持ちましょう、逃げ出してはいけない、恐れてばかりではいけない、今一度立ち向かう勇気を持とうではありませんか。

そして、明朝も呼吸させて頂いている。
ありがとうの気持ちを込めて文を閉じます。



8月30日

2006 年 6 月 3 日の医療講演会より

『医療からみる憲法』

勤医協月寒医院

院長 升田和比古 先生



月寒医院の
升田と申しま
す。憲法とい
うと何かすご
く堅苦しく、
または政治的
な感じと受け
止められがち
ですが、私た
ち医療の現場、

福祉の現場、地域の中で一年間いろいろ考え職員と一緒にやってきたことなど
を紹介しながら、憲法の大事さということを学べたらと思っております。

面倒くさい話を全然するわけではありません。「9条」の第一項でわが国は戦
争をしない国だ、永久にこれを放棄する、武力による威嚇または武力の行使は
しない、戦争放棄ということを決めました。今問題になっているのは、この二
項で、「陸海空軍のその他の戦力は持たない、国の交戦権を持たない」というと
ころを改めてしまおうというのが一番大きな問題となります。

私たち医療や福祉に関わるものにとっては、「憲法 25 条」が一番大事で、誰
でもが生きていく権利があるんだということ、そしてそれに責任持つのは国だ

ということを明確にしています。人のいのちという点から見ると、「9条」と「25条」を一番大切にしている仕事をしていると思います。

少し日本の医療のことについてお話をしながら、私が憲法について月寒医院で取り組んできたことも紹介していきたいと思います。

■ 少子高齢化社会の到来

これは昨年の「厚生指標」からとった日本人の平均寿命です。まだ世界一です。男性が78歳、女性が85歳です。これはオギヤーと生まれた赤ちゃんが平均して何歳まで生きれるかというのがこの平均寿命です。ですから、この平均寿命から皆さんの年齢を引いて、あと私は何年生きられるかと計算しないで下さい。もっと生きることができるのです。「生命表」というのがありまして、これは保険会社が盛んに使うわけですが、106歳まで生きている人でもあと1年あるんです。医療や福祉の分野どんどん悪くなっていますが、平均寿命はまだ世界一を保っている。一体どうしてなんだろうということが、これからの医療、福祉を考えていく上で大事だと思います。

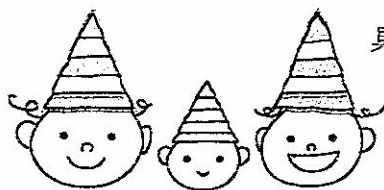
昨日の新聞にも出ていましたが、わが国の「合計特殊出生率」、1人の女性が生涯で何名の子どもを生むかということです、それが1.25まで下がったということです。このままいくと、日本の国はなくなる。65歳以上の人が20%を超えていますから間違いなくこれからは少子高齢化社会ということになります。

これは日本の人口ピラミッドというのですが、日本は団塊の世代より上はピラミッドの格好になっているんですけども、それが途中でくびれて、また腰のあたりで広がってということになります。私はこの団塊の世代のど真ん中です。昭和23年生まれですから、いつまでたっても一番人口の多い世代に属しています。2007年問題とか2025年問題ということを盛んに国はいいます。2007年問題というのがこの団塊の世代が60歳定年になっていく時代。そして2025

年問題というのはその団塊の世代が 75 歳、後期高齢者になる時代ということです。2007 年からいかに団塊の世代にお金をはき出させるか、そして 2025 年にはいかにお金がかからない福祉を作るかというのが、日本の将来を考えていく上で大事なんだといっていますが、それはおかしい話です。

■ 医療改悪法案について

会場に来る途中、札幌医師会が横断幕を掲げていました。これ以上高齢者の自己負担が増えるのは反対というものです。今国会で審議されているのはまさにそういう医療改悪法案です。国はこのまま医療費が増えると国を減ぼす、団塊の世代がどんどん高齢者になっていくんだから、公的な医療は制限するんだと言います。けれども決して医療費全体を削減しようとは考えていない。税金や公的な医療保険ではお金は出さないけども、それ以外の分を私的保険の市場にしよう。悪い言い方をすれば、日本の医療や福祉をアメリカや日本の財界の食いものにしていくものです。しかも社会保険の事業主の負担を減らし、企業が儲ける保障をつくる。労働者の社会保障費に事業主は 28 兆円くらい出しているそうですが、そういうものも全部切っていく。こうしたことを背景に第 1 弾として今回の医療改悪法案が出てきたと私は考えております。



具体的には、70 歳以上で現在 2 割負担の方、現役なみに所得を得ている方となりますが、これは 10 月から 3 割負担になります。そして、70 歳以上

で現在 1 割負担になっている方は、再来年の 4 月から 2 割負担にする。将来は 3 割負担にするといっておりますけど今回の法案では 2 割負担にする。介護施設に入りますと食費や居住費が去年の 10 月から徴収されるようになりましたが、今年の 10 月から入院しているだけで食費・居住費として月 28000 円負担増になります。

改悪案の2つ目は、「後期高齢者の医療保険制度」創設するということです。現在は高齢者は保険料を払っていません。それを75歳以上の高齢者も全部保険料を払ってもらう。年金から天引きする。今でさえ生活できないのに、介護保険料はもう年金天引きになっていますから、高齢者は生活できない状態になります。

3つ目は、医師会も大反対しておりますけども、保険の効く医療と効かない医療とを一緒にする「混合診療」をやってもいいということになります。今は「混合診療」は原則禁止です。これが解禁になると自己負担は今よりずっと多くなります。

4つ目は、入院の病床を大幅に削減するということです。療養型病床は現在38万床あります。そのうち医療療養型は25万床ありますが、これを10万床減らす。そして介護型療養病床13万床は全部廃止する。つまり今ある慢性期で入院している38万のベッドを全部で23万床減らし15万床にする。こうなるといき場のない医療難民も生ずるでしょう。



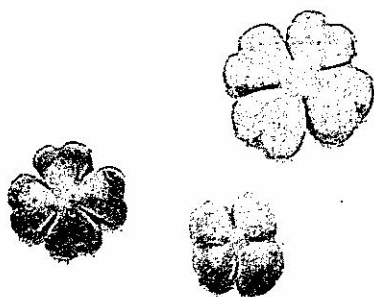
■日本は国の社会保障費は低く、自己負担が高い国

じゃあ、現在の日本の社会保障費は高くて国を滅ぼす状態なのかというと決してそうではありません。医療や年金や福祉、これらは社会保障費といわれますが、スウェーデンでは33%ぐらいになっていますが、ドイツもかなり高いです。ところが日本は14%台しか使っていない。つまり国が持ち出すお金というのは、日本は先進国の中では最低です。ただ自己負担という点では世界最高です。サミットの7先進国の中では最高の自己負担です。社会保障費を削らないと日本の経済はもたないんだということは全くの嘘ではありません。そういう社会はどこに行くのかといったら、大きな会社だけが儲けて、再び戦争をする道にどんどん進んでいく国へと変わっていくと私は心か

ら心配しております。

■公的医療保険だけでは医療を受けられない時代に

これは生命保険会社のホームページに出ていたものですが、「1階部分」は保険が効くところ、「2階部分」は保険が効かないところ。「2階部分」は差額ベッドとか高度な医療になりますが、とにかく「1階部分」をどんどん減らしていく。今どこの病院でも差額ベッドをとっていますが、一番高いところは1日26万5千円、これは東大病院です。札幌市内でも個室に入ると6千円7千円というのは普通です。私の診療所で診ている患者さんは毎日7千円なんて払える人はほとんどいません。勤医協は一切差額ベッドはとらないということでやっておりますが、経営はいつも苦しい状態です。



普通に病院にかかっても「2階部分」がふえますと、健康保険の一部負担だけで済みませんから、保険に入らなくてはならなくなります。テレビや新聞でさかんに宣伝していますね。入院すると一日2万円保障とか、癌になったら3

万円とか……。こうすると儲かるのは、金融資本とその市場を開放せよと迫るアメリカの金融資本でしょう。つまり医療・社会保障を悪くした方が銀行などが儲かるという仕組みを作ろうとしているんだと思います。

■「保険免責制度」？！

今回の医療改悪では出ませんでしたが、「保険免責制度」というのをもち込もうとしています。軽い病気、例えば風邪だとしますね。風邪でも熱が続いたりすると抗生物質が必要だったり、採血しましょう、胸の写真を一枚撮りましょうということになります。それで4500円の医療費がかかったとしましょう。

今はその3割負担ということになりますと、窓口負担が1350円です。この保険免責制度というのは、風邪は軽い病気だから1000円分は保険が利きません。4500円のうち3500円の分だけ保険が利くようにするということになりますから、その3割で1050円になります。そして1000円分は患者さんからいただきますということになりますので、結局2050円かかります。医療費4500円で2050円の自己負担ということになると負担率は45%ぐらいになります。自己負担の比率が。これでは「保険」に値しません。

■ 「小泉改革」とは何だったのか？ 格差社会の進行

大企業は不景気でもどんどん利益は上げています。一方、会社に勤めている人の収入はどんどん減っているのが現実です。橋本改革だとか小泉改革だとかというのは、儲けるところは儲けさせて働いている人たちは収入は減っていくという格差社会の進行であったと思います。

高齢者はお金をもっているからこれをはき出させれば何とかかなるという言い方をしておりますが、このグラフを診ていただくと、高齢者の所得は年間100万から150万円の層が一番多いわけです。世帯としての生活保護基準以下の人というのでみますと、6割の高齢者が生活保護基準以下で生活することを余儀なくされているというのが実態です。

日本ほど貯金している国民はない、こういうふうに言っているわけですが、貯蓄をもっている人の割合がどんどん下がってきて、貯蓄ゼロという人が23%で、貯蓄あるという人が77%ということで、4人に1人は貯蓄を持っていない人たちとなっています。3分の2が平均以下の貯蓄だということは、持っている人は持っているが、持っていない人は本当に持っていない。こういうふうに、まさに格差が広がっている社会になっています。

それから、公費援助を受けている小・中学校の子どもが、つまり生活保護以

下の所得の家の子ですが、それが東京では4人に1人、大阪では3人に1人です。東京の足立区では42%です。親がリストラされたり会社がつぶれたりで、大変な生活を強いられている人が非常に多くなっているということです。

さきほども言いましたが、国保料を払えない方がどんどん増えてきて、滞納世帯が2割ぐらいまでになっています。今国保に加入している世帯は2409万世帯で国保料を払えない世帯が470万世帯。そういう方のうち健康保険証をとりあげられている人が30万人もいるということです。昨年暮れの道新に国保料を滞納して保険証を返還させられて11人が死亡したという記事が載っています。札幌市の男性死亡というのは、私どもの札幌病院での事例です。娘さんの学費を払うために国保料が払えず、調子は悪かったがトラックの運転手の仕事を無理してやっていた。もう貧血がひどくてこれ以上働けないということで受診したが、胃ガンの末期で、2ヶ月くらいで亡くなったということです。

こういう格差をなんとか是正しないとダメだというのは当然のことだと思いますが、小泉首相は「格差社会は当然だ」「格差が出るのは別に悪くはないんだ」「今までは悪平等だという批判も多かった。『自助と自立』が大事な精神だ」と全く反省の色はない状態です。



これも道新に出ていましたが、北海道の格差というのは全国の水準からみても特にひどい。勤労者世帯の収入は、月平均で全国平均より10万円くらい少ない。求人倍率も半分しかない。そして生活保護の人が2倍多いということです。

私も診療をしていて、生活が苦しければ病気が多いなというのは感じていましたが、日本福祉大学の近藤克則教授が、愛知県で3万9千人の調査をもとに所得と病気との関係というのを出しています。所得が低い人ほど、うつ病になる率が高くなる。つまり所得の格差が健康格差に明らかに結びついているとい

うデータを見事に出して「健康格差社会」という本を出版しております。

■ 1年間の「憲法討論」

一昨年夏から一年間、私の勤める月寒医院で「憲法討論」を行ない一冊の本『憲法を医療・福祉の現場から考える』にまとめ出版しました。医療や福祉の現場は、社会の矛盾の縮図といえます。私は「事例にこだわる」ことが「患者さんの人権」を守る上で大切だと思っています。毎週、診療所のスタッフで事例検討（カンファランス）を行なっていますが、療養の困難さ、生活の大変さをどう援助するのかを検討する場です。すぐ解決できない問題につきあたりますが、こういうときに社会的背景や医療・福祉の制度上の問題を検討します。日本の福祉制度すぐれているところ、遅れているところがだんだん見えてきます。いろいろ考え、学習することを繰り返し一年間やってみました。

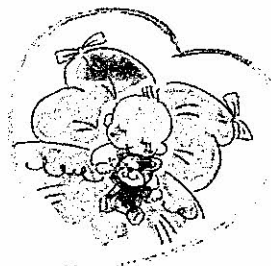
多くの矛盾を感じながら、今後どんな社会を創るのかは、主権者である国民の権利であり義務であることに気付いていきました。また、高齢者から「戦争体験を聞く」取り組みをし、平和の尊さ、「いのちの最大の敵は戦争だ」ということを学びました。

一年間あまりシナリオのないストーリーでやってきましたが、一年間やったものをいざまとめてみると、ああやって良かったなと思っています。患者さんたちも喜んでいただいています。

■ 月寒医院九条の会

私たちの診療所には、「私たちは憲法を守り、戦争に協力しません」という看板を掲げています。ア

フガニスタンの戦争が起きた時にこういう看板を掲げました。憲法討論を続けるなかで、憲法の大切さ、九条のもつ偉大さを実感し、「月寒医院九条の会」を



結成しました。入会のしるしは、10センチ四方の布に職員や患者さんが願いを書くことによってなされます。それをつなぎ合わせてタペストリーにしました。一枚が一畳の大きさですから162枚の布がつなぎ合わさっています。これを9畳になるまで、ですから1500人くらいの方が願いを寄せ合っていていこうということです。現在、2.3畳の段階です。

■ 月寒の戦争遺跡

話は変わりますが、戦争と平和という目で月寒という地域をみると、戦争の遺跡が一杯あるというのが分かりました。「アンパン道路」というのがあって、平岸と月寒を結ぶ道路を明治時代に陸軍の兵士たちが突貫工事でやった。月寒アンパンを作るパン屋さんが数軒あったそうですが、一日5個だか6個だかを兵隊に支給して道路を作ったそうで、それ以降アンパン道路というようになった。意までも正式な道路名です。

月寒は明治時代から郡都だったんですね。明治時代から終戦になるまでの陸軍の司令部があり、兵舎など陸軍の施設がたくさんありました。これは旧陸軍の北部軍司令部防空司令所で、2メートルのコンクリートの壁でできています。

陸軍の司令部というのは、北海道と東北と樺太と千島列島全部を支配していたそうです。

こういう戦争遺跡を、実習にきた医学生や看護学生さんを案内し「へー！」と感心してもらい、戦争というものを実感してもらい、月寒アンパンを買ってみんなで食べながらカンファランスを行なっております。

■ 「患者の人権」の二つの側面

患者さんの権利、人権ということを私たち医療や福祉にたずさわる者が大切にするのは当然なことです。私は、患者の人権には二つの側面があると思い

ます。

一つは医療機関にかかる権利＝受療権です。どんなにいい医療を病院や診療所が提供していても、そこにかかれなければ、医療を受ける権利は発生しません。

もう一つは、患者と医療機関との関係での権利です。病院に行っても本当のことを話してもらっているかどうかという不安があります。自己決定権ということも重視されています。しかし、乱暴な自己決定権を強いられることもあります。例えば、あなたはこういう病名で手術をしたら 60%助かるでしょうが、手術をすれば 20%死ぬ確率もあります。あなたはどちらを選びますか？帰って相談してきてくださいと言われて、困ってしまうことがあります。

医療生協が「患者の権利章典」を宣言し、患者さんとともに医療をすすめて行く立場を表明しています。それには、知る権利、自己決定権、プライバシー権、学習権、参加と協同の権利などがうたわれております。



日常的には、自己決定権をめぐる悩ましいことに遭遇することが多くあります。特に、高齢者の自己決定権をめぐるです。一人暮らしをしている方は、一人で生活ができなくなる時期が必ずやってきます。家族の方がみえて、「入院させてください」「施設に紹介してください」となりますが、その時のご本人の希望は例外なく「このまま自宅で暮らしたい」です。どういう死に

方を望んでいつかを聞くと、「コロッと死にたい」「他人の世話にはなりたくない」「寝たきりはいやだ」となります。高齢者に介護の手を差し伸べるには多くのプロセスが必要で、ご本人の納得までには多くの時間のかかるのが普通です。

病院では、人工呼吸器をつける、はずすで医師が警察に逮捕されるという事件が全国各地で起きています。これらの事件の核心も、患者自身の自己決定権

をめぐってです。患者本人が意思表示を明確にしているかどうかについてです。

私は、文書で確認とかが問題なのではなく、医師や医療従事者と患者や家族との意思疎通が十分取れるような環境づくりこそ大切だと思っています。

■ 尊厳死協会の「リビング・ウィル」

尊厳死協会のリビング・ウィルというのはご存じかと思います。治らない病気の末期になって無意味な延命措置はしないで欲しい。でも苦痛はとる治療は積極的にやって欲しい。植物状態に陥ったら生命維持装置は取りやめて欲しいというものです。それを私たちが尊重して医療をしていくことは大切なことです。

北海道新聞、4月27日の記事です。尊厳死協会が、尊厳死を法制化しようとフォーラムを東京で開催した時の報道です。そこでは尊厳死協会の意図とは逆の問題点が浮き彫りされています。

日本医師会の主張は何かというと、「本当に回復不可能なのか、死が迫っているのかを誰がどのように診断するのか」「植物状態の診断基準は？」「中止する延命措置は何か？」などです。

「患者の権利オンブズマン全国連絡委員会」の池永満弁護士は、『『どんな死に方が尊厳があるか』を法律で決めること自体に問題がある。まず医療の場で自己決定権を法制化すべきだ』『死ね権利』を認めることは、医師は『死に協力する義務』をはたす効果をもたらし、『自殺ほう助』の合法化につながる』と批判的です。

それから「日本ALS協会」の金沢氏は、「社会が『自殺』を認めることになる」「法律は生きることに重きを置くべきである」という問題提起をしています。すごく難しい問題だと思います。

日本の医療の中には「医師のパターナリズム（家父長主義）」というのがまだ

まだ残っています。「患者は分からないのだから私にまかせなさい」と言うのも問題ですが、「決めるのはあなたです」と突き放すのも問題です。患者・家族と共に悩み、考え、患者の立場にたって医師が責任を持った方針を提示する姿勢が医師には求められていると思っています。

しかし、方針は早急に決めてはなりません。私たちは、「一度で決めない」「一人で決めない」という原則でやっています。患者の人権を守るということは、結論はそう簡単にできるものでない、「共同のいとなみ」がとても大切だと考えています。

■ スウェーデンの福祉を視察して

本の中で、「私が歳をとった時こんな国でありたい」項があります。議論の中で、スウェーデンの医療・福祉はどうなんだろうということが何度も話題になりました。勉強もしました。ちょうど本を出す間に、スウェーデンへ行く機会がありました。その一端を紹介したいと思います。

—— 具体的な内容は省略させていただきます ——



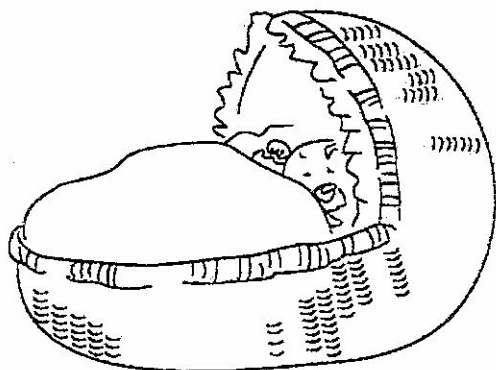
スウェーデンは人口が 900 万人くらいで、広さは日本くらいです。高齢化率は、日本の方が高くなってします。スウェーデンはゆっくり高齢化社会になったのですが、日本は短期間でそうなってしまった深刻さがあります。出生率が日本では低下しているのが問題となっていますが、スウェーデンもうんと減った。しかし、最近では盛り返してきています。これは、このまま放置すればスウェーデンという国はなくなってしまうという危機感から、保守の国会議員が、福祉を大事にすることを国の基本方針にしたところに始まるそうです。今では、社会保障にお金をかけることは、与党も野党も一致

していると聞きました。日本とは大きな違いです。

スウェーデンは高福祉高負担というふうに言われています。その通り、スウェーデンでは租税で 50%以上、働いた分の 50%以上は税金にもっていかれます。日本は、税金だとか保険料だとか合わせて約 3割ぐらい引かれているそうです。日本は、現在財政赤字の国ですから、財政赤字分は結局国民へのツケになるものです。スウェーデンは社会保障費、つまり医療・福祉・教育で国民に多く還元される仕組みです。経済学的に「修正国民負担率」というのがあるそうですが、最終的な国民の負担率が、スウェーデン 11.9%、日本が 16.0%で、日本のほうが高いという結果です。

日本は構造改革と称して、さかんに社会保障費の減額と、患者・利用者負担を増やしています。さらに社会保障のために消費税を増税しようと言う。そして、憲法九条を変えて戦争のできる国へと進もうとしています。スウェーデンの福祉の旅に参加して、資本主義国でも、「もう一つの世界は可能なのだ」と意を強くしました。

今日のテーマでもあります「医療と憲法」はすごく深い関係にあって、どんなことがあっても今の憲法を変えてはならないと思っております。



(升田先生 有難うございました。とても大切なお話をしていただきました。)

サルコイドーシスの皆さんへお知らせ

いかがお過ごしでしょうか。3年前に交流会をして、その後も定期的に行いたいと言いながら実現出来ずにいました。今秋実現の運びとなりました。会員の方にはお知らせしていますが、ハガキが来ていないという方はご一報ください。次の日程です。

日 時 10月21日(土) 午後1時半～4時半

場 所 北海道難病センター 3階 小会議室

参加費 300円

内 容 サルコイドーシス交流会

アドバイザー 札幌鉄道病院 副院長 四十坊 典 晴 先生

忌憚なく質問をし、日頃思うこと、意見などを出し交流いたしましょう。

次の会もあります。

<2006年度 第2回札幌市難病医療相談会>

日 時 11月25日(土) 午後1時半～4時

会 場 北海道難病センター 3階 会議室

テーマ (未定)「サルコイドーシス」

講 師 札幌鉄道病院 名誉院長・呼吸器科

平 賀 洋 明 先生

(札幌市の相談会ですから、あすなろ会への連絡は要りません。自由にご参加ください。)

お礼・お願い・他

☆ 次の方々からご寄付、ご寄贈をいただきました。有難うございます。

S	・	梶田 様	北村 誠 様	河股 清太 様
H	・	Y 様	K・谷内 様	横山 敏男 様
渡辺	貢一	様	匿名	様

☆ 協力会のお願い

運営協力会のお願いのチラシを同封しております。既に入会いただいている方々有難うございます。難病連を運営するための貴重な資金となっております。

一口2,000円で自由です。ご協力いただける方、宜しく願いいたします。又、知人・友人などに患者会の意義を分ってくださる方いらっしゃいましたら、お声をかけてご協力お願いしてみましよう。

『なんれん』をお届けします。

☆ 難病センター秋まつり

事業資金委員会からの報告にも載っていますが、10月7日に行います。まだ見たことがないという方、ご家族・ご友人をお誘い合わせていらしてみませんか。

里いもときのこの肉みそのせ

材料

(4人分)

里いも		4個 (里芋をなくともOK)
しいたけ		4枚
エリンギ		2本
牛こま切れ肉		100g
サラダ油		小さじ2
調味料		
味噌		大さじ4
砂糖		大さじ2
酒		大さじ2

作り方

- ① 里芋は、たわしできれいに洗う。しいたけは軸を切り落とし、エリンギは石づきをそぎ落とす。
- ② 牛肉は大きければ刻む。フライパンにサラダ油を熱し肉を炒め、色が変わったら調味料を入れ、汁気がなくなるまで炒める。
- ③ 十分に蒸気のたった蒸し器に里芋を入れ、竹串がずっと通るまで7～10分蒸す。さらに、しいたけとエリンギを入れ3分ほど蒸し、しんなりしたら取り出す。
- ④ 里芋は、ぬれ布巾で包んで皮をむいて半分に切り、きのことともに盛り付ける。②の肉味噌をのせる。

あすなろ会の皆さん、次号で又お会いしましょう！

お身体お大事に



暑い夏でした。皆様お元気でいられたか。

凌ぎやすい季節となりましたが、夏の疲れが出る時期でもあります。体調管理を充分にして、次の季節に備えましょう。

◎ 会費納入のお願い ◎

平成18年度『あすなろ会』会費をまだ振り込まれていない方がおりましたら、早めに振り込んで下さいますようお願いいたします。

会費 2,400円 賛助会費 2,000円(会員は必要なし)
あわせて北海道難病連『運営協力会』にご加入下さるようお願いいたします。



編集後記

暑い、暑い夏でしたが、皆様乗り切りましたか。暑いと思っても
もう秋。今度は寒さの準備です。おええびー 柳

こころうるわしい女性たちと11月の会費作業は若水之の女が薬です。
11月でも暑いのあはなす仲間のど参加をよびまわしてあげます。わたなべ

もう秋、実りの秋。夜空を見上げると、月がまんまるで、光がっています。
うけあがはねていましたよ。さこ

1勝支部の全道集会の時でれ訳ありません皆様参加でれ感想取りかどうござい
ました。暑い暑い一言です。秋です。あすなろ会出若はすりて、越がに来下とい
葉を静センターです。10月7日です。筑しくお腹い致す。城田

すっかり朝晩、涼しくなりましたね。10月7日に開催される秋まつりで
皆様にお会いできるのを楽しみにしています。大野

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日 第三種郵便物認可

札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内(512-3233) HSK414号

発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

あすなろ120号(毎月1回10日発行) 1部100円(会員は会費に含まれる)