

わなんれん

平成12年11月25日 第23号
和歌山県難病団体連絡協議会
【事務局】649-6612
那賀郡那賀町北涌372-3
森田良恒
Tel・fax 0736-(75)-4862

総合的難病対策の早期確立を要望する国会請願提出

11月20日(月)

政局波乱含みのさなか、朝から冷たい雨についてJPC（日本患者・家族団体協議会）は全国から集まった850,501筆の署名を国会に提出いただくため、各地区選出の国会議員に紹介議員のお願いをしました。西博義議員（写真下左）と世耕弘成議員（写真下右）はJPCの集会にもご出席いただきご挨拶をいただきました。



なお和歌山県は12,516筆の署名を県選出の6議員に提出しました。参加者及び各議員の対応は下記のとおりです。

＜参加者＞八田真佐和、八田鈴美、東本喜佐子、杉浦将浩、惣坊 恵、惣坊君代、武内優子、溝端 禎、惣坊氏娘さん、森田良恒（以上10名）

＜紹介議員＞

▼岸本光造議員（衆自民）

応接室に招かれ、全員お茶をいただく。署名用紙は秘書さんに受け取っていただきましたが、後日「自民党の政調に諮ったところ要望⑤項の薬害の国家補償の確立について、申し訳ないが党では受け取れない内容」との連絡がありました。

▼二階俊博議員（衆保守）

秘書さんに玄関で「お預かりします」ということで受け取っていただきました。

▼世耕弘成議員（参自民 集会にもご出席）

世耕議員本人に受け取っていただきました。また応接室に招かれ、それぞれおかれている難病患者の現状について熱心に話を聞いていただきました。

▼西博義議員（衆公明 集会にもご出席）

西議員本人に受け取っていただきました。また応接室に招かれ、それぞれおかれている難病患者の現状について熱心に話を聞いていただきました。また近々和歌山市長と会うというので、難病患者の共同作業所フラットについてお願いをしていただくことをお約束いたしました。

▼鶴保庸介議員（参自由）

秘書さんに玄関で「お預かりし、党と相談の上返事します」ということで受け取っていただきました。

▼谷本龍哉議員（衆21クラブ）

議員室訪問にも「今回はお会いできない」ということで門前払いを受けました。ここ10年来の取り組みのなかで議員室訪問も拒否されたのは初めてのことでした。

（写真下）85万余の署名用紙と参加者たち



今年は寒い雨の中の国会請願となりました。

要請のため上京した会員は重い署名用紙をかかえながら、動きにくい体を薬で整え、なかにはリウマチで座ることさえできない20歳台の若い患者、また、杖に補装具をつけたリウマチ患者、言葉も足元もままならないパーキンソン病患者、義足で慣れない東京議員会館に要請参加したバージャー病患者

者、そのほかシェーグレン患者や小児糖尿病患者家族などです。

谷本龍哉議員に門前払いされたことは、政局がらみもあり、議員本人にお会いできなくても、せめて秘書さんにお会いできることを期待していた私たちの足取りは大変重たいものとなりました。

ただ衆院解散にいたらず85万余の大切な署名が無駄にならなかったことがせめてもの救いとなりました。参加いただいた会員には大変ご苦労さまでした。

JPC 研修セミナー2000 開催

11月18日～19日熱海市 南明ホテル

全国患者家族交流集会在中止されそれに代わるものとして、今回初めて「21世紀の患者運動を考える」をテーマに全国から21世紀の患者会のリーダーを目指す60名（和難連4名）の参加者が集い開催されました。研修内容は以下の通りです。

◆第1研修 問題提起「21世紀の患者運動を考える」

JPC 日本患者・家族団体協議会 代表幹事 伊藤たてお

『全国の仲間が取り組んだ＜日本一周激励マラソン＞で各地域の患者運動が一本の糸につながった。そのなかに考えていた以上のパワーが存在していた。これを21世紀につなげるべきだ。そのためには行動力と情報力のスピードアップと患者会にも専門性を取り入れることが大切だ。』

◆第2研修 患者運動の歴史

JPC 日本患者・家族団体協議会 事務局長 小林 孟史

社会保障などにかかわる年表を示しながら、約53年程前から始まった当事者による患者運動について説明があった。1970年ごろからは現在の患者会が続々と結成され、患者家族の運動が活発になるとともに患者の社会意識が高まったことが明らかにされた。しかし1980年以降老人医療費の自己負担化、年金改悪、老人保健法改悪、消費税導入、難病医療費の一部自己負担導入等、患者運動が益々重要になってくると話した。

◆第3研修 全療協（ハンセン病）の闘いの歴史

全国ハンセン病療養所入所者協議会 神 美知宏

『全療協（ハンセン病）の45年間の闘いは「らい予防法」（1996年3月廃止）との闘いであった。この法律はハンセン病患者を人間として認めず、「無らい県運動」としてすべてのハンセン病患者を離れ島の療養所に強制的に隔離入所させ、社会復帰をさせないのはもちろん、一生そこから出させない運動だった。家族と絶縁し、遺骨になっても引き取り手がなく、23500人の患者が無念の思いで死んでいった。私自身、父親の死を知らされなかった。しかし父は最期に「美知宏に一度会いたい」と漏らしたそうだ。特効薬プロミンが開発され、完治する病気であることがわかって、社会から偏見や差別がなくなることはなかった。現在4500人の入所者の92%が60歳以上の高齢化を迎えている。医療問題と患者の人権、その原点がハンセン病問題にある。』

第4研修 グループワーク・総合セッション（各テーマと発表意見）

◆第1グループ「患者会の嫌いなところ、いやなところ」

- ・役員が固定している。若い人の話を聞かない。サロン化している。
- ・危機感がない。
- ・一般会員は非協力的。文句は言うが非協力的。
- ・行事がマンネリ化している。
- ・会費集めが大変。「難病連」の名前がよくない。

◆第2グループ「患者会のよいところ、好きなおところ」

- ・病気の不安を取り除いてくれる部分。情報を取り入れられる。
- ・行政に対して個人よりも効果がある。
- ・他の患者の話を聞いて人生勉強にもなる。

◆第3グループ「患者団体と障害者団体の違い、共通点」

- ・障害者団体は国民に理解されているが、患者会は理解されていない。
- ・患者自身が病気を活かしにくいいため社会の理解が得られない。
- ・症状が固定していない患者会は活動しにくい。
- ・障害者団体は行政に保護されている。

◆第4グループ「JPCの嫌いなおところ」

- ・「JPC」とは何かわからない。周知されていない。
- ・マラソンは大阪がやっているように思った。
- ・全難連とJPCの区別がつかない。
- ・「総合的難病対策」では署名をお願いしにくい。
- ・各団体の意見が薄められてしまっている。
- ・財政の確立をしてほしい。
- ・もっと情報がほしい。

◆第5グループ「患者会の後継者難はだれの責任か」

- ・加盟団体のなかに若い患者会がない。
- ・社会が多様化し患者会に頼らなくてもインターネットなどで情報が入れられる。
- ・自分の生活が大切だと思っている。
- ・堅い難しいというイメージがある。
- ・患者会に楽しさとメリットがない。
- ・質の高い研修会や事業を開催する必要がある。
- ・患者会におけるすばらしい人との出会いが指導者を育てる。

各参加者が積極的に発言するとともに、21世紀には益々患者運動が重要になることを確認し、有意義でかつ感動的なセミナーでした。