

# わなんれん

平成13年11月5日 第28号  
和歌山県難病団体連絡協議会  
【事務局】  
那賀郡那賀町  
森田良恒

## 第2回JPC中国・近畿ブロック交流会開催

南紀白浜において第2回中国近畿ブロック患者家族交流会が開催されました。多くの参加者に好評を頂くことができました。開催県幹事として感謝いたしますとともに謹んで交流会の様子を報告いたします。

【会期】 2001年10月27日（土）28日（日）

コガノイベイホテル<和歌山県白浜温泉>

【参加者】和歌山難病連37人 滋賀難病連10人 京都難病連4人  
大阪難病連14人 兵庫難病連6人 奈良難病連2人  
岡山難病連1人 来賓（県関係）2人 講師1人  
ボランティア8人 千両太鼓15人（合計100人）

1日目 27日（土）PM1:00～5:00

1. 歓迎県挨拶（和歌山 森田良恒）
2. 来賓挨拶（木村良樹県知事代理 佐原康之福祉保健部次長 長谷孝夫班長）
3. 講演 武藤香織氏（写真右）

### 『研究すること、支援に関わること』

慶應義塾大学医学部・北里大学医学部で非常勤講師

日本ハンチントン病ネットワークを創設

（講演主旨）

「患者・家族という当事者の立場に立った調査研究であるべきだ。外国では患者会が研究者や医師を動かしている。患者会活動にそれだけの力量を持つ必要がある。そのためにもこれからのキーワードは英語とインターネットはぜひ必要だ。医療においては突き詰めると医療報酬などに問題があるのではなく、看護のマンパワーに問題がある。また現在の難病医療相談員のなかには患者のたらい回しの加担をさせられているだけと嘆く者もいる。

患者の側からは日本ハンチントン病ネットワークのスローガンにしているように『病気になることによって多くの考える機会が与えられた』と考えるよ



うにすることが大切。とくに日本の遺伝病などの暗さを取り除いていく必要がある。」

## 4. 各県活動報告1

- ①滋賀難病連（発表者 葛城貞三）  
テーマ：「NPO法人取得の取り組み」
- ②大阪難病連（発表者 米山 哮）  
テーマ：「難病センター建設運動の取り組み」
- ③兵庫難病連（発表者 西口英二）  
テーマ：「難病相談事業の取り組み」
- ④和歌山難病連（発表者 山本 功）  
テーマ：「共同作業所フラットの取り組み」

## 5. 懇親会PM6:00～8:00

・アトラクション 四郷千両太鼓演奏と三味線森田会演奏



（勇壮な千両太鼓にあわせて太鼓を叩かせてもらう参加者：写真上）

2日目 29日（日）AM9:00～12:00

## 6. 各県活動報告2

- ⑤京都難病連（発表者 小長谷禎一）  
テーマ：「難病相談事業と患者運動について」
- ⑥奈良難病連（発表者 小橋重徳）  
テーマ：「介護保険と難病患者・障害者の学習会の取り組み」
- ⑦岡山難病連（発表者 土倉 匡）  
テーマ：「相談、交流事業について」

## 7. パネルディスカッション（写真右）

### 「QOLを高める特色ある患者会活動」

<討論の要旨>

和歌山：中国近畿ブロックとして11月17日大阪で開催される医療社会保障改悪に反対する近畿総決起集会に参加してほしい。

兵庫：奈良の介護保険集会で出た問題点を教えて



ほしい。

奈良：全体として介護保険が行き渡っていない。市町村と県の対応がちぐはぐだ。県も現状にどう対応したらいいかわかっていないため、市町村の担当者もどっちを向いていいかわからないという関係者もいた。

兵庫：介護保険についてJPCで意見集約して行政に働きかけてほしい。

大阪：小慢で医療費が切られるのをどう考えているのか。京都はどのような態度をとっているのか教えてほしい。

京都：京都の小慢の団体は「要望することはしない」という態度をとっている。

滋賀：介護保険の利用料の負担が高くて実際には6割程度しか限度一杯の利用をしていない。保険の収納率が92%あるが、負担に耐えられない人たちを見ておく必要がある。ヘルパーの仕事もきつくなっている。問題点は利用料、保険料とサービスの提供者側にある。

和歌山：ベーチェット病の研究者や研究情報をどのようにして入手できるか。

講師：筋ジスだけが独立した研究費を予算化しているのがよく分からない。

大阪：98年前後から厚生科学研究費として公募制を採るようになった。その中でもベーチェットの研究が一番進んでいるように思う。

講師：日本の研究班は患者当事者のことを第一に考えているのか疑問。研究のための研究しかしていないように思う。

大阪：患者が主人公であるにもかかわらずその位置にない。主客転倒している。介護保険においても利用者側の意見が出されない。現任研修などに積極的に参加して意見を言う必要がある。

大阪：ウイルス性肝炎などの患者会ですが、国の支援がありません。東北のある村でやっと肝炎の患者にどういう支援が必要か考えるためのセンターができたところだ。

奈良：奈良から滋賀に移り透析を受けています。ならでは十年ほど前からアルミゲルはイタイイタイ病のような症状を起こすため使用していませんでしたが、滋賀では現在でも使用しています。心配なので他の県の様子を教えてください。

大阪：アルミゲルを今でも使っていること自体おかしい。リンゴ酸は本来有料やと思います。

和歌山：パーキンソンの患者です。ヤールⅢ級です。私は現在、ヘルパーさんに週2日お世話になっています。ヘルパーさんとはとてもいい関係で、私のQOLは充実しています。こういうヘルパーさんもあることも聞いていただきたいと思いお話ししました。

和歌山：本来国がやらなければならないことを患者会がしている。医療がどんどん

後退していくなかでJPCの役員さん方にはまず先手を打ってほしい。もう一つは患者会の役員の税金を控除してほしいと思います。このことをお願いしてほしい。

講師：これからの患者会に必要なことは、医療研究者などを患者会の味方に巻き込むこと。学会や研究発表会に積極的に参加して意見を言ったりして、むしろ彼らにプレッシャーを与えること。そのために大切なことは、英語の理解、インターネットの活用が欠かせない。有名な医学雑誌などに掲載することだけを目的としている研究者はこちらから排除するくらいの気概が必要。

★来年の交流会は滋賀県で開催されます。

=====

## 「総合的難病対策の早期確立を求める」

### 国会請願、街頭署名活動実施

10月13日JR和歌山駅前

「署名にご協力お願いします」「カンパお願いします」と、患者・家族、ボランティアなど14名が参加して1時間あまり、できる限りの声を張り上げて協力を呼びかけました。今回は平成14年2月末までの期間に和歌山県で署名数2万人を目標にしています。JPC（日本患者家族団体協議会）全体で100万人が目標です。どうか皆さま方のご協力をお願いいたします。

国会請願の主な主旨は、

- 難病医療費の経済的負担の軽減を！
- 看護婦不足の解消は急務です！
- 患者の拠り所「難病センター」を全国に！
- 医療被害・薬害の根絶と被害者救済を！
- 総合的難病対策の確立を！

などで、難病患者・家族にとって大切な要望があります。私たちが行動しなければ何も変わらない、声をあげなければだれも動いてくれないのがこの国です。どうか一人でも多くの方々に署名を呼びかけましょう。この署名は平成14年度通常国会に提出いたします。

- この日の署名数 265筆
- この日の募金額 5,194円

また、この日は中途障害者・難病患者の共同作業所「フラット」への支援を訴える活動も合わせて行いました。



## 第2回 J P C 国会議員懇談会

日時：2001年10月31日  
会場：衆院第1議員会館

### ● 議員出席（敬称略）

井上みよ（共産党） 谷 博之（民主党） 阿部とも子（社民党）  
森ゆう子（自由党） 辻 泰弘（民主党） 金田誠一（民主党）  
山井利則（民主党） ほか秘書代理出席

### ● J P C 側出席 幹事ほか20名

懇談会は、伊藤たてお J P C 代表幹事の「議員の先生方に難病に対して関心を持っていただきたい。また各党ではこれをどのように考えておられるのか、さらに難病対策の見直しが進められるなかで、われわれ患者会は今どのようにすればよいのか、このような視点でお話し合いをお願いしたい」との挨拶からはじめられた。

### < 懇談会の要旨 >

#### ■ 谷議員



● 22年間の栃木での患者会活動を通じて、議員となった今、難病患者に何が必要なのか等話し合うワーキングチームを党に立ち上げた。患者会とは連携を持ちながら政策に反映していきたいと考えている。

#### ■ 阿部議員



● 難病など病は選んでなれるわけではない。人権としての根幹に難病問題を位置づけている。総合対策の問題として「疫学研究」が進んでいない。また医療ミスなどについてはマンパワーの不足が大きな問題だ。その意味では利用者や当事者の声によって私たちに力を貸してほしい。

#### ■ 井上議員



● 現在小池晃議員がパキスタンに調査に入っている。難病患者の医療費は負担が大きく、これは元に戻すべきだ。しかし今に状態では益々負担が大きくなることを心配している。難病によって3割の人が仕事をかわらされた。残り3割が仕事を辞めさせられた。難病の認定化事業についても患者が切り捨てられている。患者会とともに頑張りたいと思っている。

#### ■ 森議員（写真右）

● 議員になるまではボランティアなどでがんばってき



た。難病などのことについて専門的なことは十分理解しているわけではないが、いろいろ教えていただけてがんばっていききたい。

#### ■ 辻議員



● 兵庫県の腎友会の人たちと懇意にさせてもらっている。難病関係予算も一律にカットされるようなことには反発を感じている。これは難病患者が追いやられているのは制度的に位置づけがしっかりしていないからだと思う。こういう面についても国会で質問していくつもりだ。

#### ■ 金田議員



● 今月から難病対策のワーキングチームを立ち上げて、長期の難病患者などについてどういう保障のシステムが作れるのか患者会の意見を聞きながら進めていきたいと思っている。  
● 日本の医療費における自己負担の割合は2割を占めている。諸外国では5～8%だ。また患者や当事者を各自治体の特定疾患協議会に参加させないのは問題だ。絶対に必要なことだし当然入れるべきと考えている。

#### ■ 伊藤代表

● 法制化にも問題点がある。法制化されていなかったために疾病を拡大してこることができた。  
● 谷間の患者を救ってほしいと願ってきたにもかかわらず、法制化により範囲が狭められ、かえって谷間の患者を創ってしまいう危険性がある。非常に幅の広い難病というものが枠にくくられることで本当によいことなのかと言うこともある。

#### ■ 山井議員

● 私は福祉を最優先に考えて取り組んでいく。どうか皆さま方の力も是非かしていただきたい。



#### ■ < 所感 > 和難連 森田良恒

今回、与野党懇談会は、午後3時30分から与党、午後4時45分から野党との懇談の予定だったが、国会の厚生労働委員会採決のため与党側の出席が得られなかったのは、特定の党に偏らない J P C として大変残念だった。

インターネット募金サイト  
メディアストリート福祉基金（略称MWF）

2001年11月 1日  
東京弁護士会館

日本で最大の患者・障害者団体のインターネット募金のシステムが始まりました。

現在、JPC、北海道難病連、和歌山県難病連、きょうされん（旧共同作業所）など16団体が出展しています。多くの方々に知っていただくため、有名人や知識人に応援を呼びかけ、立ち上がりました。以下は応援団の方々です。



児島美都子	青森大学・日本福祉大学名誉教授	運営委員長
遠藤 順子	遠藤周作事務所	応援団
牧野 忠康	日本福祉大学	運営委員
向井 承子	ノンフィクション作家	運営委員
牧野 二郎	牧野法律事務所	スーパーバイザー
山田真知子	福祉研究家	スーパーバイザー

以上の方々の他にもたくさんお願いしています。

募金をしていただく側の私たちは、患者会活動を日々続けるとともに、このことを広く各地域の方々に知っていただくためにも、折に触れて宣伝していただきたいと思っています。インターネットをされる方や、福祉に興味を持って居られる方には是非一度アクセスしていただくようお願いして下さい。

和歌山県難病連の患者会活動資金醸成に各地域・団体・個人に広報いただくとともに皆さま方のご協力をお願いします。

★募金サイトホームページアドレス <http://www.mwf.jp/>

上記のアドレスから わなんれんホームページにもリンクしています。