

# わなんれん

平成14年12月10日 第31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

## ふれあい人権フェスタ2002開催

2002年11月9日・10日  
和歌山 ビッグ愛

本年はビッグ愛2階に県人権啓発センターが設置されたこともあり、ビッグ愛全体を使って盛大に開催されました。



9日は「あきらめないこと闘うこと」と題した川田龍平さんの講演と、10日は樋口恵子さんの講演をメインにして、二日間にわたりたくさんの方々が来場者でにぎわいました。

和歌山県難病連はハンセン病の啓発パネルとともに、難病及び難病の子どもたちの会と合同でパネルを展示しました。



また中途障害者・難病患者の共同作業所ワークショップ「フラット」の自主製品の販売コーナーも設置し、啓発活動に協力いただきました。

また当日急ぎよ設置した募金箱には2212円の浄財が寄せられました。



惣坊 恵さんの詩を朗読する「声」のメンバー（写真上）  
パーキンソン患者の服部美智子さん（写真右）

また和歌山市のグループ「声」の協力により、パーキンソン患者の手記の朗読も行われ多くの方々に感動を与えました。



準備から3日間協力いただいた会員各位とボランティアの方々に心からお礼を申し上げます。

(難病の子どもへの展示パネル写真左)

<展示・資料出品・参加協力>

パーキンソン病友の会腎友会、リウマチ友の会、  
心臓病の子どもを守る会、近畿つぼみの会、

胆道閉鎖症の子どもを守る会、フラット、新東難病連、筋無力症和歌山連絡会、ひこばえ

12/2～12/10の間、ビッグ愛2F人権啓発センターで同様の「病気と人権パネル展」が開催中です。多数ご来場下さい。

## 全国患者・家族集会へ全国から220人参加！

難病患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現と  
難病対策・小慢対策の拡充を求める11.17全国患者・家族集会

会場：17日 東京ホテル浦島

18日 弁護士会館クレオホール

JPC（日本患者・家族団体協議会）と全難連（全国難病患者団体協議会）が難病対策の拡充を求め、今年春の3.28大集会に次ぐ第2回目の共同集会が東京で開催されました。日本の患者団体として日夜活動している、28地域難病連、15疾病団体、総参加数220名を超える大集会となりました。

和歌山県難病連からは新東難病連から惣坊 恵、尾嶺 博、中谷尚生、杉浦将浩、リウマチ友の会から東本喜佐子、パーキンソン病友の会から森下泰治、向井勇、田中正一夫妻、惣坊君代、事務局から森田良恒、森田戸施子、以上12名が参加した。

11月17日

### 第1部 基調報告と問題提起



石井光雄全難連会長（写真左上）

全難連会長石井光雄集会実行委員長の挨拶のあと、JPC伊藤たてお代表から「難病対策委員会・中間報告と私たちが目指す難病・小慢対策」と題して、法制化を巡る課題について基調報告が発表された。



伊藤たておJPC代表幹事（写真上）

続いて、6団体からそれぞれの取り組みと問題提起がなされた。  
以下はその要旨。

## 1. MS（多発性硬化症）の会



病気が発見されてから140年経過しているにもかかわらず、未だに原因も治療法も分かっていない。社会の偏見も根強くある。医療や福祉とともに心の支援も必要だ。厚生労働省は「難病だけが現状以上に対策は良くなることはありえない」と言う。福祉を切り捨てることは人間の尊厳を損なうことになる。

## 2. パーキンソン病友の会



患者が5万人を超えたからといって、薬がいらなくなるのではないし、病気が治るわけでもない。多くの患者は副作用と闘いながら、薬を飲み続けなければならない。ますます増える若年性の患者は働くこともできず、薬代など、経済的には困窮を極めている。

## 3. 心臓病の子どもを守る会



法制化しても現状維持が精一杯だ。むしろ対象疾患が限定され一層固定化してしまうような感触を得ている。小児慢性特定疾患では通院が認められず、ひとにぎりの重症児だけが公費負担されている。この対策を障害者医療の分野にまで拡大して欲しい。

## 4. 全腎協



S. 46年、透析は1ヶ月10万～30万円自己負担が必要だった。患者団体の闘いによりS. 47年から更正医療の制度で公費負担となった。本来延命治療であった透析は社会復帰の視点から捉えられるようになった。昨今診療報酬制度の改定により治療食としての食事代も出なくなった。このような改悪は患者の病態を悪化させるだけだ。

## 5. 新潟県患協



国や県の難病対策後退を危惧するところから、患者会活動をはじめた。患者・家族、地域の一人一人の参加により、この運動を連携させる必要がある。

## 6. ベーチェット病友の会



法的根拠がないような医療制度はだめだと訴えつづけてきた。憲法では「すべて国民は健康で文化的な最低限度の生活を営むことができる」と基本的人権の保護を謳っている。国はこのことを考え、難病対策を充実する必要がある。

## 第2部 交流会

夕食を兼ねた懇親会には26地域難病連、11疾病団体、総数155名が参加して盛大に開催されました。

途中、参加団体がそれぞれ壇上に登壇して1分間紹介を行い、楽しいひとときを過ごしました。

最後に、森田良恒和歌山県難病連会長の新刊書「田舎坊主のぶつぶつ説法」が会場で販売され、全売上金5万円（50冊分）がJPCに寄付贈呈されました。



11月18日

## 第1部 要請行動

午前中は厚生労働省（大臣、母子保健課、疾病対策課）、衆議院・参議院厚生労働委員理事に要望書と参議院には「総合的難病対策」の国会請願書を再提出した。

## 第2部 「難病対策・小児慢性特定疾患対策の将来像を考える集い」

弁護士会館クレオホールは立錐の余地もない熱心な参加者であふれ、7人の講演者の話に真剣に耳を傾けた。来賓には各党から多くの国会議員や秘書がかけつけ、民主党や自民党の難病対策議員連盟ができたこともあり、国会議員のこの問題に関する関心の高さをあらためて感じさせた。



講演要旨は次の通り。

### 1. 坂井隆憲氏（衆 自民）



難病対策予算は袋詰め予算（中身なし）の状態。年末までに議論することになっている。小慢は18歳（一部20歳）で打ち切りになる。障害者制度の谷間に置かれている。「みんなで歩けば道になる」という言葉もある。みんなで協力しあって、いいものを作り上げたい。

## 2. 谷 博之氏 (衆 民主)



栃木県難病連の事務局をつとめていた。30年前から法的な裏づけが必要と考えていた。現在、民主党難病対策ワーキングチームの座長。国の方針に基づいて、特に患者負担が増加していくことに問題がある。法制化を考える場合、難病の定義として「希少性」を外す必要がある。対象疾病の拡大や高額療養費制度を視野に入れる。30年前にすでに難病についての議連ができていた。患者さんとともに活動していきたい。

## 3. 福島 豊氏 (衆 公明)



医師として難病患者を見てきた。難病対策には医療、福祉、就労、教育など包括的に考える必要があり、安定した予算を確保していかなければならない。そのために、研究を推進し、治療法の確立を急ぐ。福祉との施策の連携、そして心理的なバックアップなどが必要。その意味で新しい法律を考えていく時期が来た。

## 4. 阿部知子氏 (衆 社民)



小児科医を25年経験してきた。法制化のメリットは生活、就労、教育面等で個人のニーズに応じた援助ができ、一貫性をもった支援になる。デメリットは疾病治療という医療面に重点的に取り組まれてきたが、これが一分野とされることで研究費用面が後退するおそれがある。そのため患者・家族が中心になって作り上げる法制化が必要。

## 5. 小池 晃 (参 共産)



難病対策委員会において「最初から予算削減ありきは弱者切り捨て以外何ものでもない」。また「世界的にも先駆的なこの事業を再整備してむしろ予算を増加してやっていきたいという印象を得た」と、意見が出された。法制化については現状を後退させ、固定化させてしまうおそれがある。ドイツにおいて、年間14日間は自己負担でその後は無料。フランスでは入院30日間のみ2割負担で以降は無料だ。サミット6カ国のなかで日本が突出している公共事業費割合を考え直さなければならない。この公共事業依存型政治をあらため社会保障を中心とした政治に転換する必要がある。



## 6. 名越 究 (厚生労働省疾病対策課)

難病対策委員会「中間報告」について説明

## 7. 森本哲也 (厚生労働省母子保健課)

小児慢性特定疾患対策の状況について説明

# シンポジウム企画 難病患者・中途障害者の現状と未来 ～社会参加のみちすじ～

【とき】2003年1月25日(土) 13:00~16:00

【場所】和歌山市中央コミュニティーセンター  
多目的ホール

和歌山市三沢町1-2 (地図参照)



## 第1部 講演「デンマークに生活の中から 感じたこと」

講師 中口和巳氏 (PWSS福祉館)

福祉の向上と国際交流を目的の仕事  
和歌山県出身デンマーク在住

## 第2部 シンポジウム

コーディネーター：森田良恒 (和歌山県難病団体連絡協議会会長)

シンポジスト：和歌山県、和歌山市保健所、和歌山障害者職業センター  
和歌山県難病連 (以上5団体)

※わなんれんは東本喜佐子副会長が発表します。

主催：ワークショップフラット 連絡先 Tel 073-474-7270

後援：(予定) 和歌山県、和歌山市、和歌山県社会福祉協議会、和歌山市社会福祉協議会、和歌山県難病団体連絡協議会、和歌山県共同作業所連絡会

障害者を取り巻く状況は、社会参加をしていく上で厳しい現実があります。難病・中途障害のもたらすもの、その後の社会参加について、各階の代表者が発言し、その道筋を考えます。多くのご参加をお待ちしています。

また難病・中途障害者の井戸端電話相談事業を2月7~9日の間、予定しています。次ページをご覧ください。

難病・中途障害者の  
井戸端電話相談

おひとりで抱えないでください

あなたの問題はみんなの問題です

こちらまでお電話ください.....

073-402-1990

◆ 相談受付期間

平成15年2月7日・8日・9日

9:00~21:00

◆ こういう方が対象です

病気や事故の後遺症によって障害を持たれた方や  
その家族、周りの方

◆ こういうとき

- \* 病気の不安や障害についての情報を知りたいとき
- \* 仕事や今後の生活に不安を感じる時
- \* とにかく社会参加（外に出て活動）するところを探しているとき

主催： 難病患者・中途障害者の作業所 ワークショップフラット

連絡先 Tel 073-474-7270

【お願い】

この電話相談事業の受付や相談にご協力いただける方を募集しています。  
詳しくは上記連絡先までお電話ください。

障害児者・難病患者・家族、地域がともに理解しあい、だれもが生き生き暮らせる  
まちづくりをめざして下記要領にて開催します。たくさんの方々がご来場くださ  
いますよう、お知らせします。

【日時】 平成15年2月8日（土）12:00~16:00

【場所】 貴志川町生涯学習センター（かがやきホール）

貴志川町長原447 Tel 0736-64-2273

【内容】 講演「錯覚人生半生記」

講師 笑福亭伯鶴氏

プロフィール：全盲の落語家。1957年大阪生まれ。高校卒業後6代目笑福  
亭松鶴に入門。ホノルルマラソン3回完走。障害者問題をベースにした人  
権講演多数。

- ◆ 展示ブース：障害者団体・難病患者団体の啓発パネル展示、作業所物品販売
- ◆ アトラクション：貴志川ソーランの会「なんちゅうソーラン」他

「田舎坊主のぶつぶつ説法」

和歌山県難病団体連絡協議会

森田良恒会長の本が発刊されました。

難病患者やその家族、そして身よりのない子ども  
の生き方を見つめながら「生きること」の幸せを  
考えてみました。是非ご一読いただければと思いま  
す。12月1日に(株)文芸社より全国書店発売されて  
います。

またテレビ和歌山「コミュニティーサロン」12月  
14日（土）午後6:20より、本の紹介と難病患  
者への理解を！と題して放映されます。



(株)文芸社 発行 154ページ 定価 1000円+税