

# わなんれん

平成16年2月26日 第35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

「どうなる！医療制度 難病対策のゆくえ」をテーマに

## 2. 15 全国患者・家族集会盛大に開催

2月15日（日）東京グランドホテル

平成15年度の全国患者・家族集会もJPC（日本患者・家族団体協議会）と全難連（全国難病団体連絡協議会）の共同行動として190名が参加して開催されました。

主催者としてJPCの伊藤たてお代表幹事と全難連の石井光雄会長が共に「過去4回共同行動を実施し、勉強会を重ねてきました。今、全難連とJPCが合併する方向で検討をしている」と挨拶し、全国の患者・家族が一つの患者会になることが表明されました。

2月15日 14:20

講演「難病対策の今後の展望」

日本医師会 常任理事 澤 倫太郎先生

<主旨>

「平成15年度の難病対策の見直しで、難病相談支援センター事業が創設された。難病対策予算は増額されているが、実は難治性疾患に関する調査・治療研究の推進事業は3.5億円減額されている。しかし難病を治す医療技術の開発は医療界の責務である。そしてそのキーワードは再生医療である。現在、自己骨髄細胞による重症末梢性血管疾患に対する血管再生治療が行われ、バージャー病の患者に高い有効性が確認されている。日本医師会にも難病担当の相談医が常駐していて、難病相談・支援センターとも積極的で有機的な連携をはかっていく。」



2月15日 15:45

第1分科会「医療制度改革とは」

保団連事務局次長 寺尾正之氏

第2分科会「医療制度改革が与える患者への影響について考える」

作家 向井承子氏



第3分科会「難病対策見直し後の影響調査」と実態報告

全難連坂本事務局長、膠原病畠澤会長

2月16日 10:00

## 2. 16 政党の主張と意見交換

2月16日（月）衆議院第1議員会館

難病基本法、児童福祉法、障害者基本法等

どうなる！難病対策今後のゆくえ

自民党 津島雄二 議員



「難病対策は超党派でやりたいと考えています。国会議員の多くは言う、言わないに関わらず、ご本人や家族に難病やその他の病気などの何らかの背景を抱えているものです。みんな我がこととして取り組んでいます。皆様方も国会議員を応援するつもりでお願いしたいと思います。」

公明党 福島 豊 議員



「難病について障害者基本法には今まで付帯決議として書かれていたものを、改正案には条文の中に組み入れることにします。小児慢性特定疾患についても児童福祉法を改正して法律に守られた対策としていたと思っています。つきましては皆様方のご意見を充分聞かせていただきたいと思っています。いい機会を頂きましてありがとうございました。」

共産党 井上美代 議員



「国の予算を増額し、難病医療費を無料に戻してほしい。小児難病の医療費負担を求める改正には反対です。障害者基本法改正案については障害の定義が問題です。難病も障害に含めるべきだと考えます。法改正に当たっては各党協議する場を設けてほしいと思います。」

民主党 谷 博之 議員



「難病対策の法整備が必要です。国の責務を明確にし、社会連帯の理念を明記する法律（難病対策推進法）が必要です。難病について、この法では厳密な解釈を求められる難病の定義の代わりに、新たな谷間の患者を生まないために難病の範囲としています。JPCからも意見をいただきながらさらによりよい法律としたいと考えています。またこの法律は超党派の議員立法として目指していきたいと思います。」

自民党 有村治子 議員



「政治は結果だといいます。津島先生の大変なご努力により難病対策関連予算は大きく増額されました。一年生議員の私をもっとも感じるのは大切なことは税制と予算だと思います。その結果を出しているのが自民党であります。皆様方もその辺をしっかりと見極めてほしいと思います。」

和歌山から8名が参加しました。



(写真左)  
和歌山県からの参加者

### バリアフリーミーティング2004 開催

平成16年2月14日 打田町健康福祉センター

今年のテーマは「防災について、障害者・難病患者・地域のみんが知っておきたいこと」と題して下記の講演を中心に防災体験コーナーなども設けられ約300名の参加者でにぎわいました。オープニングには打田町の和太鼓集団「天翔」のみなさんによる勇壮な演奏が披露されこの事業を盛り上げてくれました。

また和歌山県難病連とワークショップ「フラットb」の販売および展示ブースにも多くの参加者が足を止めてくれました。

講演1 「東南海・南海地震について」

和歌山県総合防災室 防災対策班長  
中林憲一氏



<主旨>

『東南海・南海地震は必ず発生します。40年先かも分からないし明日かも分かりません。横揺れが1分以上ならこの地震で、津波とセットでやってきます。県もハード面ソフト面の両面で体制を整えてまいります。皆さまも日ごろから自分の命や財産は自分が守る、自分の地域は地域の人たちが守るという意識を持つことが大切です。』

講演2 「阪神淡路大震災から学ぶ」

兵庫県精神障害者家族会連合会会長  
西浦三郎氏



<主旨>

『神戸市民はここには地震が起こらないと思っていた。とりわけこのような大地震への対応ははじめてであったため、市民には個人や地域としてどうしていいか分からなかった。行政である神戸市も高齢者や障害者という災害弱者に対する対応に多くの課題を残した。非常時のための地域の防災組織や一人ひとりがまず自分のできることから防災への取り組みが必要。』



打田太鼓「天翔」の  
オープニング演奏

リウマチの会から  
参加した会員たち

起震車での体験

フラットbの  
販売ブース

### 紀勢線（田辺～新宮間）全普通車にトイレが設置される

和歌山県難病連が毎年県要望していた田辺～新宮間の普通列車にトイレが設置されること決定し、JR西日本と県・関係市町村は公費負担について4月に協定書を結ぶことになりました。高野・熊野世界遺産登録の影響もあるとは言え、要望を続けてきた患者会にとって大きな成果の現れとなりました。