

地域難病連交流 10 年のあゆみ

—地域難病連連絡会ニュース抄録—

地域難病連第14回全国交流会

時：1985年 7 月27日(土)～28日(日)

所：北海道難病センター

地 域 難 病 連 連 絡 会

も く じ

1. 刊行にあたって 北海道難病連 伊藤たてお 2
2. 連絡会ニュース抄録 (No. 1 ~ No. 33) 4
3. 都道府県難病連一覧表 117
4. 全国患者団体組織調べ 128
5. 都道府県単独事業実施調べ (1985. 7) 132

「地域難病連交流10年のあゆみ」刊行にあたって

1975年3月23日、東京都新宿区の全国療育センターで開かれた、第1回の全国交流会からすでに10年の歳月が流れました。

この10年の交流の中で、私たちの運動に関わる人々も大きく増え、また数多くの交替もありました。この機会に新たに活動に参加された人たちに、この10年間の運動の流れを知っていただきたいと考え、また、自ら、この運動の原点を確認し、進んだもの、進まなかったもの、などをふりかえってみたいと考え、10年間の地難連ニュースをまとめてみました。

地難連の運動の中では、この「ニュース」は全てを表しているものではありません。どちらかと云えば「連絡・お知らせ」的な要素が強く、むしろ、重要な文書や記録は、別のところに散存している状況であり、その意味においては、この「ニュース」の抄録は「10年のあゆみ」としては必ずしも正当なものとは云えないかも知れません。

しかし、私たちの10年間の歩みをとどめた記録の一つとして、まとめておくことも、あながち無意味とは云えないと思い、あえて刊行する次第です。

この10年に、私たちの運動の面では、確かに発展があったと思います。第1回の交流会では6道府県の難病連が参加しました。現在では、47都道府県中27の都道府県に難病連が組織されています。

各難病連にとっても、各々、構成団体が増加したり、事務所が開設されたり、専従あるいは半専従の事務局員をおくようになったり、相談室が設置されたり、集団検診や様々な運動も拡がり、ポスターや機関誌紙、様々なパンフレットや記録集、ハンドブックが発行されたり、と、10年前とは比較にならないほど、質の面においても量の面においても前進したと云えるでしょう。

一方、全国の運動においても、地難連交流会のたびごとにくり返し論議されてきた患者運動のナショナルセンターづくりも、紆余曲折を経、様々な難問、課題をかかえながらも、少しずつ、大きな流れとなって、実現に向かって動き出しています。

私たちの運動以外の面、つまり、患者・家族の苦しみや悩み、要求などの面ではどうでしょうか。この点についても、やはり、10年の活動の成果は様々な面で表れていると思います。

いくつかの疾病毎の研究の成果や、治療法の前進などがあげられますし、また、障害年金や、身体障害者手帳、高額療養費助成制度などの面での成果も大きなものと思います。

各自治体における様々な単独事業の実施などの面でも成果は着実に拡がっていると考えます。

しかし、基本的な点では、どうだったのでしょうか。年金法などでは基本的なところでは私たちにとっては大きな改悪と云える面が大きいものであるし、生活保護にみる一連の制限の強化や、公共医療の見直し、国立病院の統廃合計画など、総じて、我国の社会保障政策は、その基本において大

きな変化、強いて云えば総後退の体制を整えたとも云えるのではないのでしょうか。

私たちが唯一の頼みの綱ともする厚生省の難病対策も、その大きな枠の外にあるとは、誰もが云いきれないものと思います。

地域難病連の交流10周年は、そういう意味でも極めて大切な時点の中で開かれるものではないでしょうか。

これから私たちは、新たな展開を模索しなければならなくなっています。新しい展望を拡ぎ、新しい運動を展開するために理論・実践の両面において、今、私たちは、まさに転換点に立たされていると云えそうです。

そして、私たちの10年の歴史と、失敗、成功、様々な経験はそれを可能にしていると思います。

今後の課題等を探り、かつ、10年の歴史を吟味する意味においては、次の文書、出版等を参考にしていきたい。

京都難病連前田こう一さんの労作「地域難病連第9回全国交流会討議報告書」(1980.兵庫、大阪、京都各難病連共同製作)・長宏さんの「患者運動」

その他、各氏、各難病連による著作、出版活動はこの数年、相当に活発に行われています。

私たちの運動をさらに進めるにあたって各団体役員諸兄にご一読をお願いし、刊行の辞とします。

1985年7月

北海道難病連

伊藤 たてお

地域難病連連絡会 ニュース No. 1

3月23日の全国地域難病連懇談会について

3月23日、全国地域難病連懇談会が東京都新宿区の、全国療育相談センターで開かれました。当日は、急なよびかけにもかかわらず全国各地から、8道府県の代表16名が参加し、各道府県での取り組み状況の報告と話し合いがされました。

初めて顔を合わせたところが多かったため、必ずしも充分には話し合いを深めることはできませんでしたが、患者と日常に接し、地方自治体と具体的に関り合っている各地域の状況の交換は、大変有意義なものでした。今回は、準備が充分ではなかったため、よびかけにもれた地域や、連絡先が分らず、連絡のできなかったところがありました。今後は、それらの地域の難病連にもよびかけぜひ、全国的な連絡ができるよう努力することを確認しました。

1. 懇談会の内容について

(1) 参加団体及び出席者は次のとおりです。

団 体 名	連 絡 先	参加者氏名
京 都 難 病 連	京都市	前 田 こう一 金 本 平 雄
大 阪 難 病 連	大阪市	沢 田 安 夫
長 野 県 難 病 連	長野県	堀 内 勇一郎 中 沢 哲 夫
岩手県難病連結成準備会	岩手県	帷 子 貢
富 山 県 難 病 連	富山県	秋 鹿 匡 民
埼 玉 障 難 協	大宮市	川 端 静 子 森 田 かよ子 遠 藤 敏 雄
北 海 道 難 病 連	札幌市中央区大通西8丁目 正田ビル 〒011-261-8026	伊 藤 建 雄 森 美智子

宮 城 県 宮城県
(進行性筋萎縮症連絡会)
(地域福祉研究会“仙台”)

山 田 富 也
他 2 名

千 葉 県 東京都中央区
(日本福祉映画協会)

吉 沢 美 尚

他、TBSプロデューサー 早 田 昭 三 氏
尚、富山県難病連は、他用のため途中欠席
宮城県は、難病連未結成
岩手県は、3月30日結成大会の予定
千葉県は、不明

(2) 議 事

1. 自己紹介
2. 議事のすすめ方について協議
3. 全国各地の難病連の存在の有無の確認(資料別紙)
4. 経過報告
5. 各地のとり組みと情勢の報告・交換
6. 今後の連絡・交流などについて
7. 名称について
8. 次回連絡会について
9. 厚生省訪問について

(3) 経過報告・要旨—— 報告者・北海道難病連・伊藤

- よびかけが大変余裕のないものであったことをお詫びします。
- 今回の企画については、一昨年から計画のあったもので、当時は大阪、東京、埼玉の各代表へ北海道難病連から提案があり、開催については同意を得ながら、時期の都合等で今日に至った。
- 本日の懇談会は
 - ① 地域・住民の切実な要求を国政へ反映させる
 - ② 全国各地の横のつながりによって難病運動を広げ、強化することができる。
 - ③ 全国都道府県の難病対策の甚しい格差を是正するなどの点で、大きな意味をもつものである。
- 最近、当懇談会の開催も含めて、事実に即さない憶測や誤った情報、個人的な中傷などが飛びかい、難病運動の正しい発展と国民の一層の理解を得る上で妨げとなっている。

我々は、患者・家族の切実な要求をどのようにとりあげ運動させるか、という大切な課題

を負っていることを第一に考えなければならない。

・本日の話し合いは

- ① 我々の運動をどのように広げ強化するのか
- ② 患者・家族へどのような展望を与えることができるのか
を中心に話し合いたい。

(4) 経過報告に対し

- ① 全難連との関係をどのように考えるか
- ② 全国医療福祉協会の問題をどのように受けとめるのか
- ③ 地域の問題をどのように発展させるか、各県対策のアンバランスをどうするのか。

という質問と意見が出て、全体で討議しました。

全難連との問題については、今回参加の各難病連とも、それぞれの結成の経過や構成の違いなど、様々な問題をかかえているので、即、全難連との関係を云々することはできない。

全難連は疾病別による全国団体の加盟によるもので、いわば、縦の組織である。

我々は、地域の情報交換等を主な目的とした横の組織と考えたい。今後一致できる点や、協力して行うことによって効果の発揮できる問題があれば、その時点で考えたい。

今後、双方ともに前進・発展できる方向を探っていきたい。

全難連と対立する組織とはしない。

などの意見が出、また、②、③についても、今後一致できる点を見つけ出そうということでした。

2. 各難病連の主な報告

岩 手 現在、結成準備会で、3月30日の結成大会を控えて準備中。人口が少なく、交通も不便で医療機関の少ない中で県民は多くの困難をかかえている。

大 阪 運営委員となって3ヶ月しかならないので、よく状況が分らない。今日は、オブザーバーとして皆の意見を聞いて帰りたい。

京 都 7団体850名で、昭和49年8月25日結成

①活動資金の不足

②治療費の問題

③お互いの交流 などを共通の問題としている。

現在は11団体

府の難病対策は、国の下請けの域を出ない。

予算は3,000万円だが、特定疾患医療費受給者票の申請者が予定より少ない。

原因としては、病気を表面化させたくない、医師が患者に病名を知らせていないなどが考えられる。

申請が却下された例もある。

行政としては、潜在患者の把握が少ない。

例えば、スモンで推定 500 人とされ、そのうち登録は 220 人、さらに会員は 120 人である。

京都市は、政令都市だが、実務的な窓口にすぎない。特定疾患給付係を新設した。10月末・12月初の2回、対府交渉を行った。古い革新行政だが遅れている面がある。

難病連への助成金は、府30万円（9月の補正予算で）と、市より10万円、計40万円で、各団体への配分と機関紙の創刊号を発行した。

府は、窓口の一本化対策として、難病連の結成をすすめてきたが、個々の団体の要求と統一的な要求をどうするか、という点で問題が残っており、全ての団体が参加してくるという状況ではない。

今後の特徴的な活動としては

- ①京都医療問題懇談会を医労協・難病連・日患同盟など28団体で結成する準備をすすめている。
- ②今年のメーデーに参加を考えている。昨年スモンの会が参加し、2万枚のビラを配布した。
- ③健康の自己管理運動として、東洋医学的療法の活用をすすめたい。

この他、難病者救済基本法の制定や、在宅患者をどうするのか、などの問題をかかえている。

今京都では、近畿放送の宮城まり子のテレソンが大きな話題となっている。

地 福 研
“ 仙 台 ”

昨年県内の障害者・難病患者の集まりをもった。今後発展させなければならぬと思っている。その中で、患者の要求と市民との結びつきを考えたい。今までは、行政にまで目を向ける余裕がなかった。これからどのようにしてすすめていったらよいかまだ分らない点がある。

千葉（福祉
映画協会）

千葉では、難病患者も障害者ではないかということで、障害者の生活と権利を守る会に加盟し、その分科会（分科会々長はベーチェット）として活動している。各団体へ個別の助成金が支給されている。

患者手帳が必要ではないだろうか。

舟橋市では、難病保護条例が設定された。見舞金はスライド制がとりいれられている。

埼 玉

各団体への助成は、埼難協を通してある。話し合いによって学ぶという会である。

革新知事になってから、問題があるようだ。

長 野

昨年9月に8団体で発足した。

集りにくくて不活発な状況で、財政的な困難もかかえている。

印刷物は医労協に頼んで印刷してもらっている。現在は県・市などへの陳情を行

っているが、これからの活動をどうするかを考えている。

北 海 道

昭和 48 年 3 月の結成で、現在 18 団体約 2,000 名の会員で、50 年度中に 20 数団体の加盟になる予定。結成は、いわゆる特定疾患の団体で行ったが、現在は、市広く多様な団体が、共通の要求を基に結集している。

主な活動は、機関誌なんれん（年 3 回—1 回約 3,500 部）の発行。患者・家族集会（宣伝マッチをつくり 2 万個を街頭で配布）、集団無料検診（3 回、難病連主催道・市の共催）、相談センターの設置、対道対市交渉、患者の生活実態調査、研修会、なんれん文庫創設などの他、各団体への補助金の配分を行っている。

道よりの補助金は 48 年度 50 万円、49 年度 400 万円で、50 年度は 600 万円の見込みで各団体へは均等に配分している。（49 年度は 5 万円、50 年度は 12 万円程度の見込み）、相談センターは事務所に設置し、患者の相談を受けている。49 年度は 2 名、50 年度は 5 名の専従を置く（内、保健婦 1 名）。50 年度の主な活動の計画としては、患者・家族大会の開催、集団無料検診 5 回以上の開催、（今年より道の主催）の他、難病白書の完成を目指している。

自主財政の確保のため、各種の販売事業を行っている。今年度はポータブル水洗トイレなどの普及販売を中心として行い、扱った患者へも数千円の利益が入るしくみで、患者・家族の収入ともなるようにしている。

北海道難病連としては、各団体代表者だけの結合でなく、道内の全ての患者の結集と、その啓蒙を目指している。

50 年度の総予算は、1 千万円を越す予定。

北海道は、医療の著しい過疎と医療水準のバラつき、交通網の未発達に加えて、約半年間、厳しい寒さと積雪という大きな問題をかかえており、患者の要求は切実なものばかりである。

我々の要求は道や市町村自治体のみでは解決できないものが多く、全国的な連りの中で、どうしても国への働きかけを強めなければならない。

団体を構成できない疾病の患者のために、個人参加難病患者の会「あすなる会」などをつくっている。

その他、会をつくりたい人がいれば、その結成について全面的な援助を行っている。

3. 以上の他に次のようなことが話し合われました。

- 家族を運動に参加させなければ、患者が孤立する。
- ボランティア活動をどのようにとらえたらよいのか。運動に積極的に参加してもらうべきか。
- 障害者の保養所をたくさんつくる必要がある。
- 障害者と難病患者との組織は違うのか。一緒にやっていく必要があるが、一致できない点があるのか。

- 加盟各団体の自主性と全体としての活動をまとめる上での問題があるのではないか。
 - 難病連の責務（任務）とは何かを考える必要がある。
 - 助成金はどのように使っているのか。どのようにして助成金を受けているのか。
 - 希少難病をどうするのか。このような疾病こそ難病連が責任をもつべきではないか。
 - 各患者組織内部には複雑な諸問題がある。これからどのようにして解決していこうとしているのか。
 - 全難連との関係をどうするのか。全難連に対して加盟団体の各支部ではどう考えているのか。
- などが話し合われましたが、初めての会合であり、また時間が限られていたこともあって、それぞれ問題の提起に終り、これから会合を重ねる中で、もっと深めた意見の交換を行おうということで、しめくくられました。

4. まとめ、としては、次のことが確認されました。

- ① 難病運動を、地域の第1線の活動から全国へ結集させよう。
その中で高いレベルの政策を中央に反映させる活動を行う。
- ② 回りの集りは連絡を強化する中で時期を設定する。
できれば秋ごろが良いのではないか。
- ③ 意見の交流と情勢の集中を行う。
◦ 当分は、北海道難病連が世話役を担当する。
◦ ニュース等を発行する。
- ④ 名称は「地域難病連連絡会」とする。
規約・規定は設けない。

5. 翌日に予定された厚生省の陳情について、「大臣に会うべきではない」「厚生省に行く必要はない」などの意見も出されましたが、「全国各地の難病連の代表として、厚生省へ出向き、地域の実情を説明する必要はあるし、それなりの効果は期待できる」「我々の側から厚生省へ行く必要がない、とか、会うべきではないという見解が出るのはおかしい」「厚生省へ出向くことは連絡済みであり、向こうも予定を組んでいるのだから、とにかく行こう」ということで、翌日は、北海道・京都・長野・岩手・宮城などが参加する予定ということで散会しました。
- 散会后、埼玉の方々がビールなどを用意し、軽く懇親会を開きました。

6. 厚生省陳情について

3月24日（日） 10時15分 厚生省1階ロビー集合

北海道・岩手・京都が参加しました。他の県は疲労のため参加できなかったとのことです。

10時40分 8F 公衆衛生局長室で、佐分利輝彦公衆衛生局長と面談
席上、局長より、厚生大臣はちょうど国会で委員会に出席のため、お会いできない旨の説明がありました。

- 厚生省への陳情と、各代表の自己紹介の終了後、次の点についての要請を口頭で行いました。

1. 内部疾患患者への身体障害者福祉法の適用を行うこと。
又は、同法と同じようなものをつくること。
2. 北海道、東北へ専門医の巡回派遣を行うこと。
これは集団検診への参加のみでなく、地元医師への教育・研修としても効果を期待できる。
3. 遠方患者の通院費、交通費負担を図ること。
4. 遠方患者の入院について、特別な便宜を図ること。
5. 遠方患者、家族が安心して宿泊できる低料金の宿泊施設を、東京などの医療中心地に設置してほしい。
6. 特定疾患の枠を大巾に拡大してほしい。
7. 国民年金の大巾な拡大と枠を広げること、特に内部疾患患者の受給を制限しないこと。
8. 休職期間を大巾に延長してほしい。
9. 特定疾患の受給資格が都道府県単位であるため、大変不便なので、全国的に統一してほしい。
10. 国立病院には必ず難病ベットを置くこと。
11. 基準看護を撤廃し、より現状に即応した体制をとってほしい。基準看護では難病患者は苦しまれるだけだ。
12. 家族に介護手当、付添費を支給してほしい。
13. 全国的な血液対策を確立してほしい。

休日、夜間時の供給、血液製剤の製造拡大、辺地の輸血・生鮮血の確保など。

○公衆衛生局長との面談終了後、難病対策課、土井彰行課長補佐と約1時間、話し合いました。
その中で土井氏は、

1. 難病対策については、全国的規模で行っており、患者団体との話し合いについては、従来全国難病連とのみで、充分と考えていた。全難連が全国各地の難病患者を代表し、又、各地の難病連を指導しているものと思っていたし、そのような報告もあった。
2. 全国医療福祉協会の問題については、厚生省は特別な指導は行わない。協会自身がその解決について考えるべきである。

などの見解を示し、特に今後の難病問題について窓口は一本にしたい意向のようでした。

しかし、我々は、

1. 交渉の窓口を一本にしたいというのは、厚生省の都合にすぎないもので、現実にはこのように各地の難病連の代表が集まっている以上、我々との話し合いを否定するべきではない。
2. 全難連と各地の難病連については、今のところほとんど連絡も交流もない状況であり、また、各地の難病連とは構成も違う。
3. 難病運動における全難連の存在と意義については、高く評価しているし、我々は全難連に対抗するあるいは競合する組織をつくることを目指しているのではなく、疾病別患者組織の全国段階での組織として全難連にはないもの、地域において日常的に患者と接し、また地方

自治体との連りを基礎として、補う関係にあると思う。

きめの細かい、住民に密着した難病対策を行うには、また、我々のような組織とも厚生省は話し合いをもつ必要があると思う。

4. 厚生省が、その対策をすすめる上で、また、患者団体を指導する上で必要があるとすれば、我々と全難連との話し合いの場をとりもってはどうか。

現時点では、全難連からはそのような呼びかけはないし、我々も全難連のような組織をつくらうというわけではないので、改まった話し合いの必要は感じていない。

などの意見を伝えました。

全難連を縦の組織の結合体、地域難病連絡会を横の組織の結合体と考える。従来の全難連はその意味で片肺飛行的な運営を行っていたと考えられなくもありませんが、しかし各地域での難病連の結成や運動の経過をみれば、その限りでは、当然であったといえるかも知れませんし、また、現時点においても、地域難病連絡会の結束もその運動における力量も、全難連との組織的な連りを論議できるほど充分でないと言えるでしょう。ただ、難病運動を、あるいは医療福祉運動をより発展させる過程の中で、この組織問題はまた必ず、論議される時期が来るであろうということは予想されるし、また、そうでなければならないと考えます。

地 域 難 病 連 一 覧 表 (省 略)

<別添>

全国難病連総会に関するニュースについて

来る5月25日に、全難連の総会が予定されています。各地の難病連にも案内が届くとのことですが、全難連では各地の難病連をも加盟団体、あるいは下部組織として、総会に招集するという考えのようです。

先日の懇談会、あるいはニュースでも何度も繰り返していますが、私共の地域難病連絡会は、決して全難連と対抗する組織をつくることを目指しているものではありませんし、全難連とは必要に応じていつでも話し合いをするということが確認されています。また、地域による違いはあるでしょうが、それぞれの難病連の結成の経過においても全難連との交流はなかったといえます。それらの経過や現実を正しく認識せずに、単にヘゲモニーを指向するのは甚だ乱暴な姿勢であり、これからの難病運動を力の論理と主導権争いというイメージの極めて、国民や患者から浮き上がった時点で歪曲するものと云えるでしょう。

全国医療福祉協議会の破綻によって全難連そのもの、あるいは難病運動に携わる部分についての考え方や行動についていろいろな批判を受けているが、その批判は何を指摘しているのか、どのような考えに基づく批判なのか、全難連はその批判をどのように受けとめているのか、その点が曖

味にしたまま、さらに誤りを積み重ねようとしているのではないだろう。一連の報道によって、地域の難病運動に具体的にどのような影響があったのかも、一度考えていただく必要もあると思う。

とにかく、今の時期の全難連は人事や組織拡大に目を奪われずに冷静に自己点検を行い、その結果を国民に発表し、それから各地の難病連に呼びかけを行うべきであろう。

私達の運動は国民の支援がなければ成り立ってはいけないのだから、自らの行動と責任についてははおかぶりをしたまま、いきなり「集れ！」では納得しかねるのです。

また全難連は地域の難病連について、その役割と組織について多少の誤解もあるのではないだろうか。（もっとも今まではその存在さえも正しく評価してはいなかったようですが）。私達は（少くとも北海道難病連においては）結成の経過や構成団体、運動方針で全難連とはかなり違った部分も持っています。

私達も多数の団体あるいは会員の総意によって成り立っている以上、単純に地域の難病連は全国難病連の下部組織であるべきだという論理には賛成できないのです。

これらの点について、全難連指導部の冷静かつ良識ある判断を期待すると同時に、全ての難病患者と家族が力強く団結する方針をお願いしたいものです。

以上、皆様の討論も得ずに勝手に書いてしまいましたが、地域難病連と全難連について、各難病連のお考えも、ぜひ寄せていただき、ニュースを通じて討論を行いたいと思います。また、5月25日の全難連の総会に参加されるかどうか、参加するとすればどのような資格でどのような形でされるのか、お差しつかえなければ、ご連絡下さい。

（文責 道難病連 伊 藤）

札幌は、桜も盛りを過ぎたばかりで、ようやく新緑の季節を迎えました。

皆様の地方では、いかがでしょうか。

連絡会のニュース第2号をお届けします。

1. 連絡会ニュースNo. 1 の訂正などについて

先の連絡会ニュースNo. 1に、北海道難病連・伊藤の私見を同封しましたが、その内容について全難連の方よりご忠告（或いは抗議）がありましたので、不適切な部分について訂正します。

- ① 5月25日、全難連の「総会」とあるのは「懇談会」の誤りですので訂正します。
- ② 1ページ本文中、「単にヘゲモニーを指向する……」から、「……歪曲するものと言えるでしょう」までを、『単にヘゲモニーを指向するかのよう受けとられることは、全国的な難病運動にとっても、地域で活動している難病運動にとっても、けっして好ましい結果を生み出さないでしょう』と改めます。
- ③ 1ページ下から3段目「破綻」は「破綻」
最後尾「文書」は「文責」と訂正します。
- ④ 現在の全難連は、過去にあった様々な欠陥や誤りを克服しようとしての運営を目指している
ので、伊藤の文中の指す「全難連」に対する認識を改めるように、との指適がありました。
- ⑤ 伊藤が提起した文章中、「ヘゲモニー争い云々」について、その受け取り方に若干の誤解があるようですので説明します。

伊藤は、“全難連内部に、主導権争いがある”と言っているのではなく、全難連に何らかの動き（再建等について）があることは別な型で（それは、全難連と各地の難病連の結びつきが無かったところからくる情報の不足によるものだったと思いますが）、私たちの地域難病連の懇談会が開かれたことに対して、時を経ずに、同じような企画での懇談会のよびかけがなされたことが、一般には、主導権争いのように受けとられるのではないだろうか、ということなのです。

また事実、地方によっては“「全国」難病連に対して、「反主流」的な部分が、分派行動を起した。それに対処するために全難連が再結集をよびかけた”という風に受けとられている傾向もあるようです。

再三繰返しますが、私たちの、前回の懇談会やよびかけでは、そのようなこと、例えば、新たな全国組織をつくろう、などとは、一切表現していないのです。お互いに、情報の不足からくる誤解もあるのですが、私たちの懇談会のよびかけ、または、地域難病連々絡会のいきさつを十分に理解していただき、その上での、相互の理解の不足の点については、これから話し合う機会を持つことによって補うべきだと考えます。

2. 第2回地域難病連絡会開催の提案

前回の話し合いを基に、第2回の集りを持ちたいと思います。日時・場所・話し合いの内容などについて、さらに各地難病連より提案、ご意見のあることをお待ちしております。

＜北海道難病連よりの提案＞

① 日 時 9月中旬の土曜・日曜の2日間

② 会 場 東京都内・宿泊もできるところ

③ 主なテーマ

① 各地の活動の報告、情報の交換

② 地域難病連と全難連の関係のあり方について

または、難病運動の現状と将来の運動のすすめ方について

③ 難病運動を支える財政的基盤について

私たちは、このように具体的なテーマを持ちよって、相互の理解を深め、運動の発展について協力し合える道を探ろうと思いますが、全難連のよびかける懇談会の他に、このような企画を立てることが良くないということでありましたら、その旨ご連絡下さい。

3. 各地難病連の動き

☆ 京都難病連ニュース№1から

京難連では、機関誌の他に、タイプ印刷のニュースを創刊しました。これからの活動を支える大きな力となるでしょう。

その1) 第46回メーデーに参加を決定

実際に参加されたことは、報道がありましたので、各地の皆さんもご存知と思います。前回の懇談会では、メーデーの参加に疑問があるとするところもあったようですが、社会に積極的に訴える意味では、大きな力となったのではないのでしょうか。

その2) 「希少難病者の会」をつくり、個人加盟を可能にしました。未組織難病者の組織化と未加入団体への加入呼びかけなど、巾広い活動を行うとのことでした。

その3) 全国懇談会の報告がありました。

☆ 岩手県難病連結成大会

3月30日、岩手県難病連が結成されました。

スモンの会、ヘモフィリア友の会が中心となって、構成は個人加盟

☆ 富山県難病連

助成金の交付、団体の育成と行政の立場で、医師の養成・実態調査、自宅検診など、12項目の要求をまとめ、交渉をしている。

国への要求行動を強めるために、全国的な話し合いの場を確立したい、ということです。

目 次

○ 刊行にあたって	2
北海道難病連 伊藤 たてお	
○ 地域難病連連絡会ニュース抄録	4
連絡会ニュース No.1	4
連絡会ニュース No.2	13

盛夏を迎えました。皆様の地域ではいかがお過ごしですか。北海道でも、ようやく短い、短い夏らしい日々になりました。しかし、今年も冷夏ということのようです。

1. 第2回懇談会の開催について

3月末の懇談会で、第2回を、秋（9月中旬）に具体的な内容をもって開こうと、話し合われましたが、少し遅くなりましたが、その準備をすすめたいと思います。

(1) 会期について

① 9月28日（土）、29日（日）の2日間

② 10月4日（土）、5日（日）の "

③ その他の日時

各団体のご意見をお寄せ下さい。

(2) 会場について

現在のところ、東京都内と予定されておりますが、その他の府県での開催も含めて、ご提案下さい。

(3) 日程及びテーマについて

第1日 1. 各地の状況交流

2. 今後の運動のすすめ方について

第2日 3. 要求のまとめについて

4. 全難連との懇談会

第3日 厚生省への陳情など（参加できる人で）

以上のように提案しますが、いかがでしょうか。

(4) テーマの内容について

交流、討議にあたって、各地の状況及び提案を、プリントして配布したいと思います。

8月末日までに、下記の事項について、北海道難病連までご送付いただけないでしょうか。

1) 各難病連の組織・運営について

① 名 称

② 設立年月日

③ 事務所又は連絡所所在地

④ 加盟団体数及び団体名

⑤ 全加盟団体総数

⑥ 代表者氏名・住所

⑦ 規約・運営上の特徴など

⑧ 予算・決算について（できれば参考として提示されたい）

2) 各都道府県の対策状況について

- ① 都道府県単独医療費給付状況及び疾病名
- ② “ 難病対策予算額
- ③ 難病連又は各団体への助成額
- ④ 介護手当、見舞金制度の有無及び実施状況
- ⑤ その他単独事業の実施状況

3) 各難病連の事業及び取り組みについて

- ① 大会・総会・集会などの開催について
- ② 機関誌紙、パンフレット、指導誌の発行について
- ③ 資金について
- ④ 販売事業について
- ⑤ その他の取り組み、行事など
- ⑥ 各都道府県との交渉について
- ⑦ “ 議会との関係について
- ⑧ 市町村自治体との関係、取り組みについて
- ⑨ その他

以上、ご面倒でしょうが、討議を分りやすくし、情報を正確にするため、ぜひ、ご協力下さい。

4) 今後の運動のすすめ方について、ご意見をお寄せ下さい。

5) 各地の要求の中で、全国的に取り組まなければならないものなどをお寄せ下さい。

以上のように、北海道難病連から提案します。会期・会場・日程等を含めて、賛否あるいは、ご意見、ご提案の連絡をお待ちしております。結果については、次回ニュースに掲載したいと思いますので、ご協力下さい。

2. 懇談会宿泊について

前回の話し合いの中で、次回は、できるだけ同じところに宿泊し、ゆっくり交流をすすめたいとのご提案がありましたが、その点について、皆様のご意見をお待ちしております。

そのようにするのであれば準備も必要ですので、至急ご連絡下さい。

3. 全難連との懇談会について

全国難病団体連絡協議会より、非公式ですが、秋の懇談会を共同で開催したい旨の連絡がありました。今回の北海道難病連からの提案では、様々な事情や条件を考え、地域難病連の交流会のうち、2日目を全難連との懇談会にふりあて、そこで、いろいろなことを話し合っただろうかと思い、そのように日程をつくりました。皆様のご意見をお待ちしております。

尚、その懇談会の内容やテーマについて、事前に全難連の指導部分と、一定の話し合いと合意をつくるべきだと考え、そのように準備をすすめております。ただ、私たちの地域難病連連絡会は、組織体ではありませんので、組織的な内容での話し合いは不可能だと思います。

4. 大阪難病連のよびかけ

過日、大阪難病連より、下記のようなよびかけがありましたので、採録し、皆様のご検討をお願いします。

貴会のご活躍に心から敬意を表します。

戦后最大といわれる経済不況は国民生活に大きな被害を与えるとともに、とりわけ低所得者や難病、障害者に深刻な苦しみをもたらしています。財源不足を理由に社会福祉や難病対策も新規事業は見送りとなり、国・地方自治体に対する私たちの運動も、より困難な情勢となっています。他方、昨年来の医療福祉協会をめぐる事態は、難病運動を推進してきた私たち難病者にとって大きなショックでした。同時に難病運動そのもののありかたについて「初心を省みる」ことの重要性が教示された事件でもありました。今日、難病運動は新しい転機を求めて再出発を必要とする状況におかれています。

さる3月23日には北海道難病連の提唱で地域難病連懇談会がもたれ、5月25日には全難病連主催による地域難病団体懇談会が開かれ、それぞれ連帯活動の強化や運動の統一などが話し合われました。大阪難病連は、それぞれの懇談会に代表を派遣して、その報告をもとに慎重な検討をおこなった結果「今日の難病運動の新しい発展の萌芽として、二つの懇談会が開催された意図を高く評価する」ものです。そして、二つの懇談会で論じられた難病者の共通の願いが巨大な一つの流れに発展することを強く希望するものです。

とくに、全難連主催の懇談会は結論として「北海道難病連及びその他の地域難病連が提唱している第2回地域難病連懇談会（9月中旬予定）を、全難連と一緒に開催するよう努力する」「難病者の全国的共通要求を結集していく」など、きわめて積極的な努力方向を確認しています。また地域難病連懇会でも第2回懇談会（9月中旬予定）において、全難連代表と話し合うことを確認しています。大阪難病連としても、これら一連の努力方向が実をむすぶことを心から願うものです。

そこで、大阪難病連としては、全国の難病者の願いが一つになって反映されるためにも、9月中旬に開催が予定されている第2回地域難病連懇談会を全難連と主な地域難病連の共同主催にすることが、もっとも望ましいことではないかと考えます。

全難連、地域難病連が、それぞれ全国的な懇談会を催すことは意義あることですが、難病者自身が困難な条件の中で活動を進めている実態から考えましても、労力・財政の面からも配慮が必要ではないかと思えます。また、全難連と地域難病連が共催することにより、各地方の地域難病連も、より参加しやすい条件が生まれるのではないかと考えます。

貴会が私どもの提案をご検討の上、ご賛同下されば幸いです。

(後略)

昭和50年7月6日

大阪難病者団体連絡協議会

5. 各地から

富山県難病連

北陸路は本格的に新緑の候となり、当山連峰もいよいよ解雪期に入りました。

御地患者の皆様病状如何ですか。

道難連の組織的な御活躍には常に敬服して居ます。

難病連の組織づくりは一昨年来全国地区単位に地方色もあり運営の仕方がまちまちのため、又アピール不足で県行政の施策すら思う様にならぬのが現状ではないか。

まして厚生省の指導力に於いても確固たる方針もたてられない。その為全難連の結合体を強固にしてのみ厚生省との話合の場を求めて福祉向上問題を押し進める段階ではないかと私は推して居ます。

富山県に於いては結成が一昨年1月16日以来毎年県市町村単位に陳情していますが、これという成果はありません。

富山県難病連としては5団体

- | | |
|-----------------|-----|
| 1. リウマチ友の会(富山県) | 会 長 |
| 2. スモン病団体 | 副会長 |
| 3. ベーチェット友の会 | 〃 |
| 4. 腎 友 会(富山県) | 〃 |
| 5. 筋ジストロフィー | 〃 |

各々病気の特徴が異なるので運営には骨が折る、難病施策については、県行政の指導を協議会と常に話合を進め、窓口として県厚生部、公衆衛生課に定めています。

1. 6団体が公費負担
2. 20団体が一部 〃
3. 30団体が調査研究

共通問題として

1. 患者の実態調査
2. 専門医の療養指導
3. 医師会に於いて研究(各病名)調査
4. 重度患者に対する出張診療公費負担
5. 団体に対する助成金交付

6. 県下診療所を通して療養相談

(保健婦の家庭訪問、保健婦の研修)

7. 重度障害者の家庭に対して介護費の支給

以上は、49年度に実施済

50年度は重度自宅患者に電動式車イスの貸与、重度障害者の通院のための自動車交通の負担要求、団体に対する助成金の拡大、温泉療養費の負担、等を追加として接渉中、今秋（9月初旬）には総会を開き51年度の要求事項を決議する予定です。

(後略)

富山県難病連 秋 鹿 匡 民

全難連・佐藤エミ子さんより

(前略)

……………くわしくは、伊藤さんの方に報告が行く事になって居りますが、又々当分の間、通信受付は厚生省に私のところが届けてありますのでどこか、当分移転しなくともよいところが見つかる迄、窓口にと昨日の全難連再建委員会できまったとの事です。なお、1ヶ月位は、私の体調上分担をすると言う事で全難連に対する希望等、TELの場合は全腎協事務局が引き受けるという事になりました。

くわしくは後日、書面にて行くと思いますが、昨日も申しましたように、いづれも病人がやっている病人の会で自分の会の事でせい一ぱいの現状で、早い話ゼロから出発の全難連です。伊藤さん提案の全難連と地域難病連との話し合いはこんど全難連としても何とかそれ迄に出来る範囲内で努力すると言う結果となり、9月を予定したとの事です。

地域の出席団体 福島・埼玉・大阪・福井

全難連 “ 全腎協・肝炎の会・ペーチェット病友の会

多発性硬化症友の会・全国膠原病友の会

以上のようなわけですが、とりあえず今日迄の経過報告で、結論からいって、全難連は新しく再建すると言う方向にきまったそうです。是非、地域の方々のお力をかりて真に患者の為の全難連をよりよいものに育てていきたい、いづれ、老兵は消ゆる立場の私見ですがよろしく願いいたします。

次に東難連の事務局は一応私のところへ参りましたのでお知らせ致します。……………

(後略)

全 難 連 の 報 告 書

昭和50年6月10日

全国難病団体連絡協議会

ベーチェット病友の会

全国膠原病友の会

代表団体 肝 炎 の 会

全国腎臓病患者連絡協議会

地 域 難 病 団 体 懇 談 会 の 報 告

。昭和50年5月25日（日）東京都港区芝5丁目18-2 東京都障害者福祉会館・会議室において開催
されました、地域難病団体懇談会の経過を下記の通りご報告致します。

1. 当日出席団体名 多発性硬化症友の会
全国膠原病友の会
全国腎臓病患者連絡協議会
肝 炎 の 会
福島県難病団体連絡協議会
大阪府難病団体連絡協議会
ベーチェット病友の会
埼玉県障害難病団体連絡協議会
福井県心身障害児社会福祉連合会 以上9団体

。19の地域難病団体と12の全国難病団体連絡協議会へ呼びかけをしました。

2. 懇談会の進め方

- ① 自己紹介
- ② 全難連の経過報告
- ③ 質疑応答
- ④ 今後の全難連を運営するにあたって
- ⑤ 厚生省に対する要望書の件

。司会：全国腎臓病患者連絡協議会 小林

座長：肝炎の会 佐藤喜郎

初め、座長の佐藤喜郎氏より懇談会開会のあいさつがあり、膠原病友の会他参加団体の出席者による自己紹介がありました。（北海道難病団体連絡協議会の代表伊藤建雄氏から電報によるメッセージあり）

自己紹介の内容に関しては、会の状況、病気の内容をふくめたものとどめました。

2) 全難連の経過報告

膠原病友の会・塩地氏より、今までの全難連の経過に関する報告があり、特に、全国医療福祉協会と全難連との誤解されている点について説明がなされた。

。全員の確認された事は、全難連も地域難病連も考えている事は同じようであり、無理をしないで、9月予定の地域難病連との合同の懇談会に向って準備を進める事が難病問題の発展に意義があるのではないだろうか。

。当面の間、全難連として、ペーチェット病友の会・肝炎の会・膠原病友の会・全国腎臓病患者連絡協議会の4団体が、中示的な役割をはたしても良いから努力する事にしよう。

。まだ、12団体以外の難病団体で、加盟していない団体にも呼びかけをしていく。

(無理をせず、運動の中で参加してくる団体に呼びかけをする)

※今後、運営するにあたり、12団体全員が代表者を必ず送る事をお願いします。

※全難連の集りは、組織と言うのではなく、難病患者全体の集りとして開くと言う事としたい。
今後の運営にあたって討議され、確認された事項。

① 全国の難病団体の組織と言うより、集りとして、合同の懇談会を持つ事に、全体として賛成された。

② 全難連・地域難連の一致点となるものは共通する要求であり、それぞれの団体が持っている、なやみ、問題点等を、それらを土台として難病団体の集りをもつ事にしたい。

③ その為に、各団体の要求する作業をやるうではないか、やる中で、9月に北海道難病連が呼びかけを予定している地域難病連第2回連絡懇談会と一緒にやれる条件をもっているので出来たら一緒にやるうではないか。

④ 今後、3ヶ月間の間に準備を進めるにあたって、全難連は代表4団体が仲介役となって準備を進めるものである。

以上の4点を、出席者全員の賛成を得て、確認事項とした。

。全難連の運営に関しては、9月までの間、合化労連からもらった30万円を基に運営して行くものとし、今後の委員会において、他の件をにつめる事としたい。

。5月26日(月)の国会・厚生省等へ、要望書を持参しようとしていた件ですが、9月の合同懇談会の後にしようという事になり、厚生省の難病対策課との懇談会だけにし、全難連の現状をうったえた。

以 上

書記担当

ペーチェット病友の会

笹 崎 裕

大型台風一過。被災地の方々は本当に大変なことだったでしょう。天災といい病気といい“文明”の及ばざるところを痛感します。一体“高度成長”というのは何だったのでしょうか。

1. 第2回懇談会の開催について

秋の懇談会の開催について、8月10日、全腎協事務所（東京）において全難連8団体代表と地域難連から世話人として北海道、中央に近い団体として埼玉障難協、統一を呼びかけた大阪難病連とが話し合いを持ちました。

会場等について、未定の部分がありますが、次の事が話し合いで合意しましたのでお知らせします。

1) 第1日＝9月2日（土）

（地域難病連絡会第2回懇談会）

時 間——詳細未定

テーマ ① 地域における難病運動について

情報及び意見の交換・交流

② 懇 親 会（夕食）

会 場——未 定

※ テーマは「地域の難病運動について」とし、各疾病団体の中央も参加が可能であれば参加してもらう。

2) 第2日＝9月28日（日）

（全難連、地難連共催）

時 間——詳細未定

テーマ 全国の難病運動について

会 場 第1日に同じ

※ 全難連未加入の全国的疾病団体へも参加をよびかける

※ “地難連”について、事実上の組織体ではないが、便宜上そのように扱い、全難連との共催という形式をとる。

3) 各地域の難病連に対するよびかけは、地域難病連絡会とし、北海道が事務を取り扱う。

4) 会場、宿泊等については、全難連が事務を取り扱う。

5) 当初、第3日に予定されていた諸行動は当日の話し合いの結果によるものとする。

6) この懇談会が難病運動の全国的な統一と団結の基礎となるようにも努力する。現在の段階で例え全面的でないにしても一定の統一と団結が保証されたということが全国の患者家族に伝わることは、大きな希望を与えるものであることを認識し、準備をすすめること。

以上の点について確認されましたので、ご検討下さい。

2. 第2回懇談会の参加よびかけについて

会場等、詳細が決りしだい、正式な開催のご案内と参加のよびかけを発送いたします。

経済低成長下での福祉の切り捨てが論議され、厚生省の来年度予算が新規事業をおりこまないことなどが報道されている現在、全国の難病運動を強力に盛り上げていくために、この懇談会の成功は大変大きな意義と役割を持つものと思います。

予算編成時期を迎え、各地でもご多忙のことと思いますが、万難を拝してご出席下さるよう、ご準備をいただきたいと思います。

3. お 願 い

第2回の懇談会を、短時間で有意義なものにするために、ニュース№3で各地の状況、提案等を寄せていただけるよう提案を行いました。ぜひご協力下さるよう再度お願いいたします。当日、配布できるようプリントする都合もありますので、できるだけ早く（8月末日まで、最大限遅れても9月10日までには確実に）お送りいただけるようお願いいたします。

項目については、次ページの通りです。

1) 各難病連の組織・運営について

- ① 名 称
- ② 設立年月日
- ③ 事務所又は連絡所所在地
- ④ 加盟団体数及び団体名
- ⑤ 全加盟団体総数
- ⑥ 代表者氏名・住所
- ⑦ 規約・運営上の特徴など
- ⑧ 予算・決算について（できれば参考として提示されたい）

2) 各都道府県の対策状況について

- ① 都道府県単独医療費給付状況及び疾病名
- ② “ 難病対策予算額
- ③ 難病連又は各団体への助成額
- ④ 介護手当、見舞金制度の有無及び実施状況
- ⑤ その他単独事業の実施状況

3) 各難病連の事業及び取り組みについて

- ① 大会・総会・集会などの開催について
- ② 機関誌紙、パンフレット、指導誌の発行について
- ③ 資金について

- ④ 販売事業について
- ⑤ その他の取り組み、行事など
- ⑥ 各都道府県との交渉について
- ⑦ 各都道府県議会との関係について
- ⑧ 市町村自治体との関係、取り組みについて
- ⑨ そ の 他

4) 今後の運動のすすめ方についてのご意見

5) 各地の要求の中で、全国的に取り組まなければならないものなどについてのご提案

4. 懇談会の開催等について、埼玉障難協、東難連より文書がよせられましたので ご紹介します

第二回地域難連総会開催についての意見

＜埼玉県障難協・河 端 二 男＞

何かとご配慮を預って恐縮です。ニュースNo.3 をご送付いただきましたので、それについての意見をのべます。

I 第2回懇談会開催について

① 会期について

9月28-29日の2日間の方が10月4-5日2日間よりは好都合です。10月4-5-6と3日間、筋ジス全国支部長研修会が九州福岡で予定されてますので。

② 会場について

都内でしたら前回ご利用願った全国財団会議室、なにかと便宜が計れます。都以外の地域でしたら、埼玉県連田市の国立病院東埼玉療養所内黒浜センターは如何ですか。同所は筋ジスの社会訓練施設で、日筋協所有の民間施設ですが、県内唯一の難病相談センターとして近く発足の予定です。ご参考になれば幸いです。

③ 日程及びテーマについて

第1日 各地の情况交流

今後の運動のすすめ方の中に、厚生省等、行政関係者の出席を求めて、行政面での説明など、とり入れたらどうでしょうか。

第2日 3. 要求のまとめ

4. 全難連との懇談会 等は必要かと思いますが、第1日の中に行政側の出席を予定すれば、第3日、厚生省等への陳情など不要でしょう。

④ テーマの内容については8月末必着するよう事務局からご送付いたします。

II 懇談会宿泊について

全国財団、埼玉筋ジス社会訓練施設、いずれも、早めに申込みれば宿泊可能です。

III 全難連との懇談会について

2日目の行事の中に懇談に盛りこんだ、北海道難病連提案に賛成です。大阪難病連では地域と

の共催を提案しておりますが、組織論の上からも、運動論の上からもまだ時期尚早です。

以上、取急ぎご返事まで。なお、埼玉障難協としては本件については機関決定しておりますし、第2回懇談会には、正、副会長5名出席の予定です。

東京難病団体連絡協議会

拝啓 過日はご丁寧なご連絡を賜り恐縮に存じます。

私儀、全国医療福祉協会事件の引責上、代表清算人としての仕事を担当しますので、全難連会長の職を辞任させていただきましたが、東難連については、都の委託事業の実務的な担当責任がありますので、引続き、東難連会長をつとめることとなりました。

去る8月2日の東難連運営委員会を招集し、その席上にて初めて正式に全、地、両難連に対する東難連としての態度決定をみましたのでお知らせ申し上げます。

1. 昨今の、各地における地域難連の結成と、横の連絡がとられつつある動向に対し、積極的参加推進の立場をとること。
2. 今後の難病全国運動は、地域運動の実績をふまえた地域難連の連合により推進されることが、自然の流れであるという認識に立つこと。
3. 以上の立場は、従来までの疾病別全国組織の団体による連合体としての全難連の存在意義や、そのあり方に対し、質的転換を迫ることになるので、今後の全難連自身の動きを見守ること。
4. 9月に予定されている全、地共同の懇談会には積極的に参加する。

以上ですが、今後は貴団体の率直なご意見をお聞かせ願えれば幸いです。

同封資料は東難連としての行政との対応や協力研究の成果あるいは難病運動の歴史や、そのたどった問題意識の頂点等々についての参考文書ですので、ご精読いただければ幸甚に存じます。

今後の難病運動の統一目標を打ち出すための手掛かりともなれば喜ばしく存じます。

貴団体のご活躍とご発展をお祈りいたします。

石 川 拝

地 難 連 各 位 殿

「低成長下」での「福祉見直し」とか「高負担」「福祉の後退」そしてついに「難病対策の見直し」が論議される中で、厳しく新しい年を迎えました。

福祉の後退や難病対策の後退、患者・家族の高負担に対する有効な運動を展開できず、それらを容易に許し、その原因が我々の力不足と団結が遅れているところにあるとしたら……しかも、それは仮定ではなく現実のものとなりつつあるようです。

私たちは昨年9月に開かれた地域難病連懇談会、全・地両難病連懇談会の経験を生かし、合意を基礎に運動をさらに深く鋭く、そして広く展開しなければならないと思う。

9月の両懇談会の報告を兼ねたニュースの発行が著しく遅れ、各団体間の緊密な連絡と迅速な情報交換に十分に活動できなかったことを深く反省しつつ、ニュースNo.5を各地の皆様にお届けします。

＜北海道難病連・伊藤＞

1. 第2回地域難病連懇談会について

時 1975年9月27日(土) 13:00～

会場 都市センターホテル(東京都千代田区平河町)

参加団体及び出席者氏名・住所

・京都難病連	前 田 こう一
	小 畑 勉
・富山県難病連	志 甫 正 夫
・和歌山県難病連	笠 井 英 男
・岐阜県難病連	宮 川 照 子
・岩手県難病連	帷 子 貢
・埼玉障難連	川 端 二 男
	遠 藤 敏 雄
	須 田 初 江
	森 田 かよ子
・大阪難病連	石 川 武 夫
	沢 田 安 夫
・東 難 連	石 川 左 門
	内 山 三 司
	山 本 孝 子
	平 沢 三 吾
	濱 田 治 夫

・北海道難病連 伊 藤 建 雄

” かすみ

。オブザーバーとして

全国膠原病友の会 佐 藤 エミ子

富 田 保 蔵

多発性硬化症友の会 松 川 禮 三

全国筋無力症友の会 武 田 治 子

肝 炎 の 会 佐 藤

真 柄

福祉映画協会 笹 崎

この日は午後13:00~17:00と夕食後の2回に分れて懇談会が開かれました。

始めに各地域難病連の活動の報告と問題点などが話され、後半になって今後の地域間の協力による運動のすすめ方について話し合われました。内容の記録については、全参加者が話し合いに重点を置きたいとしたために、正式な記録係を置かずにすすめることになりました。もし内容について必要がありましたら、個人的なメモでよろしければお知らせすることができます。

また、次の諸点につきましては、全体の合意として確認されました。

- ① 今後も「地域難病連連絡会」として活動を継続する。（前回申し合せに沿って、規約等は設けない）
- ② 全国の3分の2の都道府県に難病連をつくり、地難連に結集するよう活動を行う。（隣接県の活動に協力する。ブロック毎の連携も考えたい。疾病別全国組織の団体の各都道府県組織に対する指導、援助も期待したい）
- ③ 次回の集りには、今回参加しなかった団体にも呼びかける（隣県に難病連があれば一緒に参加するよう声をかけてみる）
- ④ ニュースを継続して発行する（ニュースによる経験の交流を盛んにする）
- ⑤ 世話人を北海道難病連とする（首都圏など、各難病連でできることがあれば分担する）
- ⑥ 次回より交流会ではテーマを選び、討議を深める。
- ⑦ 交流会は年に2~3回開く。
- ⑧ 連絡会に関する費用の分担については、次回のテーマの一つとする。
- ⑨ 次回は2~3月、東京で開催する。

会場、宿泊の斡旋、当日準備については東難連が行う。（準備については毎回必ず交代で行う。次々回については一応埼玉障難連が受け持つ予定）

- ⑩ 明28日の懇談会は「全難連」と「地難連」と共催とする。（座長は共同とし、地難連側は北海道難病連が受け持つ）

※（ ）内については、それぞれの項目に付随して発言され、確認されたものです。

2. 全国難病連、地域難病連連絡会懇談会

時 1975年9月28日(日) 10:30～

所 都市センターホテル

参加団体及び出席者氏名

<全難連>

東京都筋萎縮症協会	内 山 三 司
全国腎炎ネフローゼ児を守る会	田 中 義 訓
全国腎臓病患者連絡協議会	上 田 昭 ・ 小 林 孟 史
全国無筋力症友の会	武 田 治 子 ・ 斉 木 秀 康
全国精神障害者家族連合会	山 本 孝 子
全国膠原病患者友の会	佐 藤 エミ子 ・ 塩 地 一 成
肝炎の会	佐 藤 ・ 真 柄 平八郎
多発性硬化症友の会	江 口 ひろみ

<地難連> 前日と同じため省略

○司会 全腎協 小林 孟史
北海道難病連 伊藤 建雄

同日の懇談会は、まず全難連側の肝炎の会・佐藤会長のあいさつからはじまり、昼食を含めて活発に話し合いがすすめられ、地方出席者の時間の許すかぎり話し合われた。

あいさつ後、双方の自己紹介、地難連より昨日の報告及び経過報告——(伊藤) 全難連の経過報告——(全腎協・上田)があり、ついで自由討議に入った。

この討議の内容についても、いろいろな事情で記録者を選べなかったため、正式な報告はできないが、個人的なメモ程度でよければお知らせすることができます。

28日の主な内容としては、全難連の現状の様々な困難な問題や医療福祉協会のことなどが中心となり、全体の雰囲気としては、全難連・地難連の2つの運動が必要であり、かつそれらは、お互いに補足し合い、支援、協力の関係を強める必要がある。ということでした。

3. 次回交流会について

9月27日に確認された次回交流会(2～3月)の時期が近づきました。不況による財政の圧迫や各地方自治体の予算編成期などにかち合い大変なことと思いますが、またそれだけに、この時期に集り、結束することは重大な意味をもつものと思います。皆様のご都合、ご提案などを大至急お寄せ下さい。

- ① 希望する開催日・時
- ② 交流会の主なテーマ、討論すべき内容
- ③ 開催方法についての提案、ご意見

④ 交流会に付随する行動・計画など

⑤ 団体名、記入者氏名、発送日時

以上をご記入のうえ、できるだけ早く北海道難病連宛郵送下さい。

4. 次回交流会に向けて

次回の交流会に向けて参考資料となるようなニュースを作りたいと思います。各地の活動報告、実情、全国的な新しい動向やニュース、提案、ご意見などをお寄せ下さい。ファックスによる印刷としますので、字数や表、グラフなどの有無を問いません。

5. 前回懇談会に使用した各地難病連の活動報告資料に若干の残部があります。ご入用であればお送りしますのでご連絡下さい。

6. 連絡のとれていない地域難病連の連絡先が分りましたら、ぜひご連絡、ご紹介下さい。

※ 新潟県で発足準備中、とのこと

※ 青森県とも連絡ができはじめました

次号ニュースに、住所・連絡先一覧表をのせたいと思います。

概に皆様にはご入手のことかと思いますが、昭和51年度予算案の難病対策に関する部分が東難病連より送られてきましたので同封致します。

51年度予算も含めて国会もいよいよ大きな山場を迎えております。また概にお手元にご案内が届いていることと思いますが、年金改正をすすめる会も3月の下旬に国会に向けての集会と行動を予定しております。

難病関係者も力を併せて大きなとり組みをしなければならない時期ではないでしょうか。

＜北海道難病連・伊藤＞

北海道難病連よりお知らせとお願い

北海道難病連では「北海道難病白書」(昭和50年度版4版370ページ)を刊行しました。

都道府県間の患者の実態や対策状況の比較検討にご利用いただきたいと思います。

各団体に対しては原価(3,000円)でお分けしたいと思います。また、都府県、市町村で購入の場合は5,000円としたいと思います。(北海道における、対道、市町村価格は1冊10,000円です)

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.3		15
連絡会ニュース	No.4		22
連絡会ニュース	No.5		26

3月も半ばに入りました。札幌は例年になく早い雪だけで、幹線道路は舗装が顔を出し、かわいたドロが風で舞い上り、遠くの建物がかすんで見えています。家の前や公園などは、まだ雪です（それもとって汚い!!）が、南の庭には、黒くぬれた土から、何の花か、黄色い芽がちょっと顔を出したりしています。

まだまだ、風の冷い季節ですが、皆様のところではいかがですか。もう桜の咲いているところもあるのではないのでしょうか。札幌の桜は5月です。

ニュース№5で、次回の集りについて、皆様のご意見をお願いしたところ、現在のところ、3団体からご連絡がありました。少いのですが、これ以上遅らせる訳にもいきませんので、一応意見の集約として報告します。

東京都難連

前略 東京都における難病関係の昭和49年度研究報告書が、都より入手されましたので、一部をお送りいたします。前回資料同様、地連懇事務局用、保管参考資料として活用いただければ幸甚に存じます。

東難連としては、研究報告書の中の「療養相談、早期発見、早期治療の機構に関する研究」の分野で参加協力いたしました。

さて、話は変わりますが、全地懇談の次回開催予定が、2月中旬ということで、設営準備を依頼されておりましたが、全難連としての統一要求項目は、1月の委員会でも、尚、未定の状態にあり、2月の第3土曜日（21日）にあるはずの定例委員会で、最終的結論が出るか否かは、全く見当がつかない状況にあります。したがって、難病全国運動としての、統一要求項目を、全難、地連とが、どのようなかわり方で担い合うか、というような全難連としての案や、運動理論の期待はなおさらむずかしい実情にあると思われます。

3月期に入りますと、各団体は51年度総会準備に入りますし、全難連自体も、現在は暫定人事です。新年度の新人事による運動への責任体制が未知数の状況にあります。

また、以上のような問題とからんで、地連としての懇談会の共通テーマの設定の問題があり、仮りに3月を目指した開催も、設営準備の技術的問題としては無理があるような気がします。そこで私見ではありますが、全難連としての新年度の新人事による、新年度運動方針、目標が定まる、全難連51年度総会に合流したらどうかとも思われますので、事務局として、ご一考いただければ幸いです。

昭和51年2月3日 <東難連・石川>

京都難病連

1 次期交流会について

希望する開催日時………3月下旬乃至4月上旬の日曜日

2 交流会の主なテーマ、討論すべき内容

(イ) 各地域難病連の前期交流会以後の活動経験の交流

(ロ) そこから、共通の主なテーマを討議によって決め、討論を発展させる。

特に京都難病連としては、

イ) 顕著になりつつある福祉後退のきびしい自治体の現実をどのように乗り越え、それに対応していくか。その経験、教訓を学びたい。

ロ) 国の政策への何らかの影響を与えないと、自治体自身の「逃げ」に歯止めをかけることができない現実なので、そうした課題をまとめ、交流会として、厚生省と交渉する場を系統的に持ってゆくべきである。その問題をぜひ討議してほしい。

3 開催方法についての提案

いつも思うことだが、活動経験の交流が時間に制限されて、充分できないこと。問題の討議がある県では具体的だが、ある県では抽象、一般論的であったり、する点である。

重要なテーマについては、より具体的なケースを交えての掘り下げがほしいし、一定の方向性なり、法論ができるまで、充分討議ができるよう、交流には充分時間をとる配慮がほしい。

議題を形式的に消化する、という形では、今のきびしい現実をのりこえる方向はできないのではないだろうか。

4 交流会に付随する行動、計画

厚生省交渉をぜひ計画してほしい。

(又、議会、政党への働きかけの機会も同時に、つくっていくことが必要である。今回は無理としても)

昭和51年2月29日<京都難病連理事・前田こう一>

岐阜県難病連

第3回交流会について

標記のことについて、下記のとおり報告します。

記

1. 希望する開催日時………昭和51年3月28・29日頃

2. 交流会の主なテーマ………お任せします。情報交換など勉強になります。

3. 開催方法について………お任せします。

4. 交流会付随行動………厚生省に陳情する。

<岐阜県難病団体連絡協議会会長代理・臼井 一二>

北海道難病連

1 希望する開催日時

3月は時期的に間に合わないと思う。4月下旬～5月上旬ではいかがでしょうか。全難連の大会に合わせても良いと思うが、「合流」ということは考えられない。行政の動きとも合せて、効果的な日時を選びたい。

2 主なテーマ、討論の内容など

① 地域難病連連絡会の強化と全難連との連携について

② 難病運動の財政基盤の確立について

③ 難病運動の短期的見通しと課題について

※ ①については、患者、家族の一人ひとりと、どのように結びつくのか、患者運動の原点としても考えたい。

②については、具体的な提案の用意があります。

③については、難病団体以外の団体、個人等との懇談も必要と思います。

3 開催方法について

2泊3日くらいの日程で、地難連の懇談会、他団体との交流、見学会及び厚生省陳情とする。

宿泊については、各自で良いと思うが、ゆっくり話し合える機会もほしい。

4 交流会に付随する行動、計画について

① 厚生省との接触を具体的に深めること。

② 患者団体の他社会保障の充実、改革を目指している団体、個人との交流

③ 都立府中病院の見学、在宅看護研究会との交流など。＜北海道難病連代表・伊藤 建雄＞

☆ 各地のニュース、活動報告

京都難病連の最近の活動報告

1. 京都難病連は、1月22日、京都市と、1月27日京都府とそれぞれ本年度の我々の「要望書」を中心に交渉の場をもった。

その詳細な内容については、別紙リコピーを参照していただきたい。（毎日新聞の当該記事も同封）

▽ 要望の各事項に対しての行政の回答は、予想どおり、きびしいものであった。が、又、いくつかの今後の発展への手がかりもつかむことができたと思われる。

我々はどんな些細な肯定的な手がかりでも、積極的に発展させたいと思い、取り組んでいる。

- イ) 保健所の活用、保健婦への難病問題の研修、在宅難病者の訪問看護体制や、その実態をつかむための一環としてのそれらは、その後、具体化されようとし、3月17日、保健婦の研修会に難病連から、先づベッチェット、二分脊椎症の代表が参加し、話をすることが決った。

- ロ) 二分脊椎症児の特定疾患の適用について、否定的回答であったが、府、市と二分脊椎症児を守る会代表との独自の話し合いをつみかさねてゆくことについては、確認をとり、その後、

府、市との会合が進行している。

ハ) 心臓病の子供を守る会の父母たちが自主的に開いている、パンダ園(保育所)についても、公費補助は否定的であったが、守る会と京都市は、話し合いを、つみかさねてゆくことになり、第1回の話し合いはもたれた。

2. 京都難病連は、京都府、市が赤字再建への転落の危機にあり、助成金の大幅増額も見込薄のため、又、同時に、従来京都府、市のみを対象に働きかけてきた方針を本年度は、府下市町村にも働きかけ、京都難病連の府下市町村地域でも支部をつくり、下から上へ攻めてゆく。(一点突破→全面拡大へ)方針も追及することを決めたので、その第1の試みとして、京都府、市への我々の要望書を府下市町村(約40自治体)にも郵送し、あわせて、「難病問題へのアンケート」を市町村当局に求めた。

2月現在で、網野市、向日市、城陽市、大江町、山城町、宇治市の6市町村で把握している難病者の実態(人数、疾患別)や、市町村の一応の考え方を回答してきている。

1. 市町村独自ではどうにもならない。国か京都府に市町村として働きかけてゆきたい。
2. 保健所と一緒に対応策を考えてゆきたい。ということであった。

今後共、以上のことを手かかりにして、難病問題の市町村への波及を試みてゆきたいと思っている。

3 ベーチェット病患者の入院拒否問題について

ベーチェット病友の会の川瀬君の問題が、2月中旬、明るみに出てきた。川瀬君は30才、両眼失明で去年の1月病状再発、病気は悪化を辿り、現在、伏見区の大橋病院に入院している。

大橋病院は救急病院で、治療については何もなしえないで放置している。(専門病院でもない)ので、どうしようもないという現状)大橋病院には一時的に無理を言って、又、院長も止むに止まらず見るに見かねて入院させた。そのため、地下の冷暖房器のモーターのある部屋を改造して、そこで寝ている。暖房装置など、もちろんない。川瀬君は両眼失明で、しかも体ははれ、導尿のカテーテルは入りっぱなしで、身動きならぬ状態で、しかも何の治療もなく、この1年間放置されている。彼の妻も又、身体障害者である。

父親がなんとか治療のできる、良い病院へ転医させようと、福祉事務所のケースワーカー(生保患者であるので)と、走り廻っているが、どこも病院も入院させてくれない。国立病院も、市民病院もベットがないとの理由で入院を認めてくれない。民間病院は専門科もないし、ベットもないという理由で。川瀬君は、最初、ベーチェットにかかった時、京都国立病院で、2年間、入院治療をした。又、家も国立病院に近いので、京都国立への入院を強く希望している。昨年1月、父親と家族が、動けぬ体を車に乗せて、1週間に1度、外来治療を受け、入院を頼んだが、病棟に冷暖房装置をつける工事をしているので、1年間待つてほしい、今のところベットがない、と主治医に断われ、その後も父親や福祉事務所のケースワーカーは川瀬君の状態を見るに見かねて、何度も国立に入院を頼んだが、入れてもらえないで、現在に至っているというのである。

市民病院は、入院させて一応検査をするが、検査が終ると、今の病院に帰るという条件でなら、

1ヶ月位入院させても良い、長期入院となると個室のベッドがない。という理由で断わっている。我々は以上の事実をきいたので、京都難病連として、問題を取り上げることにした。

何故なら、川瀬君が国立にも、又、どこかの病院にも入院を許してもらえず、何の治療もなく、1日々々病状を悪化させながら、暖房もない部屋で、両眼失明で、身動きならぬ状態で放置されているという事実の中に、難病問題の普遍的な問題が深刻に内包されている、と考えるからである。

1. 専門医師、専門医療機関、専門科がない、という事実
2. 原因も治療法も未確立で、治る見通しもない、長期療養の難病者に対し、どんなに苦しんでいると、どこかの病院も、専門科がない、ベッドがない、で、入院を拒否している事実
とくに生保患者で福祉事務所が依頼した場合、民間病院では入院拒否が慣習している事実
3. 最終的に入院加療を保障すべき国立や市民病院までも、さまざまな口実をもうけて、治る見込みのない重症難病者を受け入れようとしない事実
4. 京都国立へは、1年も前から入院を申し込み、その後、家族やケースワーカーが、いろいろ働きかけても応じようとしない態度は、断じて許されない。

以上の難病問題の深刻な問題が川瀬君の問題の中に内包されていることを、我々は理事会で確認し、もし、川瀬君の当面の救済措置を追及してゆく中でこそ、専門科の確立、難病者の入院拒否問題の具体的解決への手がかりを追及してゆくべきである。

いわば、専門科の確立、難病者の入院拒否問題、国による難病医療の保障のひとつの具体的なケースとして、とり上げてゆく、ということになった。

2月下旬、川瀬君の父親と共に、京都難病連代表団は、国立京都の出井副院長と第1回の話し合いを行った。我々は、ただちに入院させること、もし入院を認めないなら、その理由を示すべきである、と要望。副院長は、担当科の医師、病棟の看護婦と前向きに検討したい、と回答、しかし、1週間後の現在も、回答なく、我々は再度、院長への面会を申し入れている。(2/29現在)

京都国立当局との話し合いの中で出てきた問題は、「看護婦不足」という問題であり、同時に国立が「治る見込みのある患者を入院させなければ、病院としての機能が発揮できない」といい、厚生省がそうした採算ペースの指導をやっているらしい、ということである。(では、治る見込みのない難病者は、どうすればいいのか?)

京都難病連としては、国立の院長との面会の回答如何では、当面

- 厚生省への陳情
- マスコミに訴えて、社会問題化する
- 京都府、市と川瀬問題に限定して、早急に交渉をもつ
- 京都医療問題懇談会への問題提起

ことを考えており、患者が1日々々と病状を悪化させ、治療もないままに放置され、しかも国立が拒否している現状の中で、あらゆる可能な手段を講じてでも、国立に入院させる決意である。

治療の見込のない難病者が、重篤の状態に陥ったとき、国立がその医療を保障しないで、

どこに医療を保障するところがあるのか？ これは、今後の京都の難病者と国立病院との関係にも影響するだろうし、我々もあとに引けぬ立場である。

以上、全国の地域難病連の仲間の支援をも、お願いするものである。

こうした具体的ケースの解決の是非の中でこそ、地域難病連の真価が問われなければならないだろうし、我々も鍛えられるだろうし、又こうした活動を通じてのみ、我々は下部の会員の苦しみに密着した難病連らしい活動スタイルを築くことができるのではないかと考えている。

川瀬問題のみに限定して理事会を開き、川瀬問題に内包される普遍的問題の解決を、川瀬問題というひとつの具体的ケースの解決への努力の中でアプローチしてゆく、というやり方は、京都難病連にとって「ひとつの実験」である。

＜京都難病連理事・前田こう一＞

岐阜県難病連ニュース

岐阜県難病団体連絡協議会は昭和48年発足以来2年数カ月を経て、ようやく体制も整ってまいりました。この程、筋ジストロフィーの会（会員約200名）を加え、加盟団体10、会員約2,400名に育ってきました。事務所も下記に移転し、専従職員1名（月、水、金勤務）おき、専用電話も架設して、ようやく1人前の団体として社会的にも認識せられるようになりました。

従来は、県と一部の市町村からの予算的助成を受けるに止まっていたが、51年度は県下13市長会議と、73町村長会議に提議し全面的な支援を受けるよう運動を展開した。

県難病連の存在のピーアールのため、機関誌を発行して、各機関に配布し、又、県公報新聞、各市の公報を通じて、県下全家庭に周知を図り、「岐阜放送ラジオ」も利用している。県、市に対し、「身体障害者のための町づくり」を陳情し、県庁、市庁舎に身障者トイレの設置、身障者マークのハイヤーの協力、タクシー賃の割引、マイカー特別駐車認可など多くの問題がすでに解決済みであります。県難病連組織拡大運動の一端として、県下に潜在する、肝炎、膠原病などの掘り起しと団体結成について準備中であります。薬害問題の多発が問題視されている今、東洋医学の勉強と、知識普及のため、来る3月20日岐阜県水産会館に東京都中央区銀座、河内クリニック、河内先生を招き、「食養による難病の治療法」の講演会を開きます。

（岐阜県難病連）

※ 大阪難病連、京都難病連から要求書、交渉内容などのプリントが送られてきていますが、量が多いため、掲載割愛いたします。尚、入手ご希望の方は当該難病連へ直接又は、北海道難病連へご連絡下さい。

※ 東京都難病連より、昭和48年度、特殊疾病（難病）に関する研究報告、療育相談、早期発見、早期治療の機構に関する研究 ― 東京都衛生局委託研究 ― と題する本が送られてきました。ファックスしてお送りしようかと考えたのですが、頁数が少なくないので迷っています。入手ご希望の方は、ご連絡下さい。

北海道難病連より ① 昭和51年度予算案に、難病患者在宅看護手当が新設されました。月額2,000円。② 秋田県の方より、県難病連をつくりたいとの連絡がありました。青森県と併せて、一度話し合いに訪問することとします。③ 第4回定期総会を4月18日に開催することになりました。北海道では例年、大会と総会を区別して開いておりますが、連帯のメッセージ、電報などを承れば幸いです。

梅雨の季節になりました。北海道では、しとしとと雨の降る寒い日が続きます。でも晴れた日はさわやかですが、皆様のところはいかがでしょう。

ニュース№6で、懇談会のご意見を伺いましたが、各地の状況が揃わず、開催の準備が遅れましたが、ようやく、一応の意見や条件も整いましたので、ご連絡致します。

第3回 地域難病連交流会について

難病問題を中心として、医療、福祉問題は多くの課題を抱えております。特定疾患対策の停滞、医療費、保険料、年金の値上げ、高額医療費の切り上げなど、私たちの治療や生活が一段と圧迫される状況に対して、全国の患者運動は、まだ有効な共同行動を展開し得ていないのではないのでしょうか。

今回は、多くの地域難病連からの要望にあるように、私たちがどのような行動を必要としているのか、連帯をどのようにより発展させるのか、等について、全国あるいは各地の情勢をおりまぜて、時間の許す限り、話し合いを深めたいと思います。

日程、会場についての詳細は未定の部分がありますが、確定次第、ご連絡差し上げます。

開催地が当初の東京より京都へ変更になった理由は、3月下旬開催予定が実施されなかったことなどを含め、準備受入側の事情を考慮したためと、現状における地域難病連の分布が、中部、近畿圏に多く、集合などの交通の便を考えたためです。尚、開催地については、京都以外、「暑い盛りでもありますし、山間の温泉地などの休養施設を利用して」という提案のあったことを、つけ加えます。

★ 参加につきましては、同封のハガキにて申し込み下さい。

尚、遅くとも、6月末日までに届くよう、ご投函下さい。

1. 開催日時 7月9日(金)午後6時より11日(日)午後3時まで
2. 開催場所 京都市内
3. 会場 未定(宿泊を兼る)
4. 参加費 未定(宿泊費、食事代は実費)

※ 交流会スケジュール(案)

9日(金) 夕方集合、夕食後 各地域報告 10時まで

10日(土) 朝食 懇談 昼食 懇談 安静休憩 懇談 会食 10時まで

11日(日) 朝食 懇談 昼食 まとめ、確認 3時閉会

※ 話し合いの内容について、ニュース№6に寄せられた、各難病連の提案に基づきます。

※ 交流会中に意見がまとめられ、翌日中に内容をまとめ、翌々日に厚生省陳情などを計画したいと思います。

※ 参加、不参加のご連絡は、必ずいただけるよう、お願いします。

※ 宿泊等の経費は、できるだけ押えるよう、配慮いたしますので、どうか、一つでも多くの難病連がご参加下さるようお願いいたします。

前回懇談会で確認されたように、交流会、懇談会には、1つでも多くの難病連が参加するように、近隣の難病連又は準備会に声をかけ、誘い合って参加下さるよう、お願いいたします。

◎ 詳細については、後報をお待ち下さい。

◎ 交流会に配布したい文書又は提案などがありましたら、ご用意下さい。また事前に配布を希望される場合は早目に、北海道難病連へ原稿をお届け下さい。

第3回 地域難病連交流会について

会場が決まりましたので、お知らせ致します。また、参加費、宿泊費も一応の目安がつけましたので、併せてお知らせ致しますが、具体的には、交流会初日に、皆様にお図りして決定したいと思います。

前回、ニュースでご案内申し上げたように、私たちの運動の前には、多くの深刻な問題が山積されております。私たちは、その問題を解決する大きな力を一日も早く、持たなければならないと思います。この7月の京都での、交流会が、一つでも多くの難病連が参加し、心ゆくまでじっくりと話し合いを深めることによって、成功することこそが、今後の展望を大きく切り開く力となることと思います。各地域、各組織によって、様々な立場の違いや実情の相違があることと思います。しかし、多くの患者や家族の現状は、もう1日も猶予することのできない、本当に苦しいところに追いつめられつつあるのではないのでしょうか。社会保障が進みつつあると言われているのとは、裏腹の現状も生まれてきています。

京都での話し合いが、私たちの展望を開き、連帯を生み出すすばらしい交流会として成功することを期待します。

1 会場について（宿泊舎）

（財）京都教育文化センター 京都市左京区聖護院川原町4の13
（京大病院正門前）TEL(771) 4221 (代)

2 経費について

これは、おおよそのメドです。具体的には、当日、話し合いの上、徴収します。また個人
的飲食費は、各人負担とします。

宿 泊 費	2,000 円 × 2 泊	小 計	4,000 円
食 事 代	500 円 × 5 食 (9 日夜、10 日朝昼、11 日朝昼)		2,500 円
会食分担金	A 2,000 円 × 1 回 (10 日夕食)		2,000 円
〃	B 1,000 円 × 1 回 (9 日飲物代)		1,000 円
参 加 費	2,500 円 × 1 人 (飲物代 × 5 回、会場費、雑費 3 日分)		2,500 円
総 計			12,000 円

税金は含めておりません。また一括徴収ではなく、参加された分だけとします。ただし、参加費は、全員一律としたいと思います。

3 スケジュール及びテーマについて

	8:00 9:00 10:00 11:00 12:00 13:00 14:00 15:00 16:00 17:00 18:00 19:00 20:00 21:00 22:00															
9日											受付	自由	食事 ^①	②		
10日	自	朝食		③	昼食	④	⑤ 休憩	⑥				会食 ^⑦	⑧			
11日	自	朝食		⑨	昼食	⑩			閉会							

- ① 軽い会食
 ② 食事後、各地域の実情報告、自己紹介、問題の提起など
 ③、④、⑥、⑨ 懇談、交流、いくつかのテーマを設けながら、フリートーキングで
 ⑤ 疲労回復のため、完全休憩、できれば昼寝など、安静時間としたい
 ⑦ 会食 食事をしながら、身近な問題などを、なごやかに
 ⑧ 会食の続き 但し、自由参加とし、疲れた方は部屋へお引き取りを
 ⑩ 3日間にわたる話し合いのまとめ、確認事項の作成

主なテーマについては

- ① 各地域の情勢、特に自治体との交渉経過について。
 ② 全国的な難病、医療、福祉に関する情勢の把握と、問題点、特に我々は何をなすべきか、我々の弱点は、など。
 ③ 組織の問題、特に地難連の団結の強化と発展、そして全難連との共同について。
 ④ 我々の運動の中から出てくるべき統一要求について、特に厚生省への陳情項目を当面の焦点として。
 ⑤ 患者運動、医療福祉運動の統一と発展の方向について、特に、52年度予算をめざしての当面の有効な行動と運動の展開について。
 ⑥ 患者運動、医療福祉運動の財政的基盤について、特に、地難連、全難連の財政の確立について。
 ⑦ 難病センター構想について、特に、京都における難病センターオープンの情勢について。

新難病連の結成のお知らせ

- ① 兵庫難連
 代表者 中 井 肇(腎友会)
 住 所
 TEL
 ② 秋田県難病連準備会
 代表者
 住 所

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.6		30
連絡会ニュース	No.7		36
連絡会ニュース	No.8		38

第3回交流会報告

暑さの真只中、京都で地域難病連の全国交流会が三日間にわたり開催されました。すでに活動の経験を積み重ね、お互いの交流も行っている難病連と、新しく発足した、あるいはこれから発足しようとしている難病連など、様々な状況のものでの討議は、貴重な経験を学ぶと共に、進行も仲々困難な面がありました。

しかし、日本の医療、福祉の現状と社会保障の将来に強い危機を感じ、今ここで連帯の方向を確立させなければならないという参加者の強い決意によって、一定の統一認識を設定し確認事項を文章化することができました。

この三日間にわたる非常に困難な条件の中で行った討議とそれによって生れた確認事項を作成することができたことは、全国の難病運動を飛躍的に前進させ、社会保障運動に難病の分野を参加させる大変貴重な成果であったと思います。

各団体多忙の中、また、気候の悪条件の中で粘り強く、また、前進的な姿勢で討議に参加された皆様に深く敬意を表します。

1 全国地域難病連連絡会 第3回交流会のまとめと確認

会 期 1976年7月9日、10日、11日

会 場 京都教育文化センター

参加団体 京都、東京、埼玉、富山、秋田(準)、福島、兵庫、大阪、岐阜、北海道

(10都道府県)

=連絡による準参加：和歌山、愛知=

延べ参加人数 第1日 15名 第2日 23名 第3日 21名 計 59名

確認された主な事項

1) 討議スケジュール

第1日及び第2日 各地域の活動の報告と問題の提起

第2日 1. 自治体にとりあげさせる難病対策について

2. 「難病」の定義、障害問題との提携をめぐってそのあり方など

3. 各地域の財政活動をどう確立するか

第3日 1. 全国的な要求運動をどうすすめるか、また、世論形成をどう拡大するかについて

2. 全国地難連の運動を今後どうすすめるか、次回開催も含めて

3. 全討議事項のまとめ確認

2) 基本的な情勢把握と要求、及び行動について

① 各地域の難病連、未結成地域の患者へ、地難連結集のアピールを出す

- ② 基本的な共通認識を深め、緊急の共通要求を設定し、国民に訴えると共に我々の運動をアピールする。
 - ③ 具体的な要求行動は、全難連と共同して行うよう努力することを確認する。
 - ④ この集会の開催とその内容について、京都及び厚生省において、報道関係へアピールする。
 - ⑤ 各地難連の活動をまとめたパンフレットを作成する。
 - ⑥ 交流会で学んだ各地域の経験を全体のものとして深める。
 - ⑦ 各地難連で先進的に獲得したものを全国的な普遍のものとして拡め定着させる。
 - ⑧ 各人が所属している全国単一団体内部で、地域難病連の必要が認識されるよう行動する。
- 3) 全国地域難病連絡会交流会アピール

私たちは、全国各地域での活動の経験の中から、様々な困難と課題、切実な患者の要求を持ち寄り、身体の大きなハンディを抱えながら、私たちのこの苦しみの経験が多くの人びとによって繰返されないことを願い、京都において3日間の討議と交流を行ないました。

私たちの交流集会では、多くの問題が論議されたが、とりわけ重症の患者が国公立の医療から見捨てられ、死の転機までの医療をもまっとうされることのできなかった苛酷な具体例の報告や、疾病によって家庭をも崩壊させられている状況が、この日本に存在していることに怒りを感じ、日本の社会の様々な現象やひずみが、国民を身心共に疲労させ、多くの新たな、困難な疾病をつくり出していることに恐怖を感じながら、日本の社会保障が根本的な拡充の方向を持たず、あまつさえ、財政の危機を理由に医療と福祉が今以上に後退する傾向にあることを共通に認識した。

財政危機を理由とした福祉政策の後退と医療予算の圧迫によって、老人医療の後退を皮切りに高額医療助成制度への切り換えなど、国民負担の増大と国民各階層間の相互の反目を生み出そうとする政府のもくろみに抗議する。

私たちは、生涯治療を必要とする難病、長期慢性疾患患者の医療と生活は、新たな制度と体系のもとに、国が保障すべきであると考えます。

私たちは独りで悩み、苦しみ絶望に陥れられている患者や家族が、一日も早く一人でも多く、私たちを訪れ、そして共に手を携え、解決の道をつくり出すことを訴えます。

さらに、三日間の討議と交流の中で生み出された共通の認識と確認に基づいて、政府、地方自治体および関係諸機関に対し、以下の諸点について、緊急に改善することを要求します。

私たちの当面する緊急の課題と要求

- 一、全国の各地域に専門医と専門医療機関による治療とリハビリの体制を確立して下さい。
- 一、各疾病の原因究明と治療研究事業の推進を急いで下さい。
- 一、専門医の養成を急ぐと共に、細分化されすぎた現行の医療教育制度を改善して下さい。
- 一、新たな難病に対し、医療費公費負担を拡大して下さい。
- 一、全国都道府県に難病相談センターを設置し、患者、家族の日常の苦しみ、悩みを解決し

て下さい。

また、現在、患者団体によって、自主的に開設されている相談センターに対し、運営助成を行なって下さい。

- 一、難病患者の家族、介護者に対し、生活と介護を保障する介護手当を支給して下さい。
- 一、難病患者の入院付添料を公費負担にして下さい。
- 一、入院料についての診療報酬を適正に改善し、差額ベットを一日も早く撤廃して下さい。
- 一、難病患者に対して、必要に応じ、保健婦の巡回による指導と援助を実施して下さい。
- 一、難病患者の実態調査を実施し、患者の要求に沿った難病対策を確立して下さい。
- 一、肢体不自由を伴う患者に対し、電動車椅子を全員に支給または貸与して下さい。
- 一、新鮮血の供給体制の確立を急いで下さい。
- 一、小児慢性疾患、病弱児に対し、医療管理を伴った教育権を保障して下さい。
- 一、養護学校高等部の大巾設置を急いで下さい。
- 一、国立病院内に院内学級を設置して下さい。
- 一、各種健康保険の統合を急ぎ、難病患者、長期慢性患者、高額医療患者が、各種共済組合健保から、しめ出されつつある現状を改善して下さい。
- 一、身体障害者雇用促進法を完全実施し、難病患者も含めて運用されるよう改善して下さい。
- 一、身体障害者福祉法、国民年金、厚生年金の難病患者への適用を拡大し、認定基準を各種疾病に合せて改善して下さい。
- 一、生涯治療を必要とする難病、長期慢性疾患患者の医療と生活は、国が保証して下さい。

昭和51年7月11日

全国地域難病連絡会第3回交流会

北海道難病団体連絡協議会・秋田県難病団体連絡協議会準備会・福島県難病団体連絡協議会・埼玉県障害者難病団体連絡協議会・東京都難病団体連絡協議会・富山県難病団体連絡協議会・岐阜県難病団体連絡協議会・京都難病団体連絡会・大阪難病者団体連絡協議会・兵庫県難病団体連絡協議会

4) 今後の地難連のすすめ方について

- ① 各地難連の経験と交流に学び運動を全国47都道府県へ広める。また、必要に応じ、ブロック毎の交流も拡大していく。
- ② 難病患者の要求の請願、署名運動を全難連と共に全国的にとり組めるよう検討する。
- ③ 全難連へ、この集会の内容を伝えると共に、厚生省へ同行の上、地難連の活動を伝える。
- ④ 次回は、東京近辺で開催し、予算の確定期に向い、国会、厚生省への働きかけを行う。
 - 1. 時 期 52年2月の土、日、月曜日
 - 2. 開催地準備 埼玉へ要請
 - 3. 開催までに各難病連の活動、概要の調査を行いまとめる。
- ⑤ 連絡会の事務連絡費の実費について、次回精算する。

⑥ 新に発足する団体への敵電アピールを行う。

5) 最後に……身体的な困難と各自の活動を抱えながら、三日間にわたる交流集會に結集された各難病連からの参加者に深く敬意を表すると共に代表を送り出し、その派けんを支えた各地域難病連とその患者・家族に感謝します。また、今回の開催の受け入れを行い、様々な準備、労力の提供を行った京都難病連の皆様のご尽力に感謝します。

2 全難連との話し合いについて

地難連交流会終了後、確認事項に基づき、東京の全腎協事務局に、全難連の代表委員である小林氏と佐藤(エミ子)氏を、伊藤が代表して訪問し、地難連交流会の内容と確認事項をお伝えし、今後の活動などについて意見を交換しました。

その意見の交換の中では、共同の行動、あるいは、2月の交流会の成功に向けて、もっと具体的に行動が提起されれば、全難連も可能なところから、共に行動したい、というお話がありました。中でも、我々の要求と現状をまとめた請願署名運動と、共同で行える最も基本的な活動ではないか、全難連宛に、文書で要請があれば至急検討したい、とのことでした。交流会でもこの話は若干出たのですが、具体的には話を進められませんでした。しかし、全難連との話し合いの中では、今私たちに出来る最も基本的であり、かつ意義の大きい、そして各地域で充分に取り組むことができる大切な取り組みではないかと感じました。その署名を携え、署名に伴うカンパを交通費に利用して、2月の交流会へできるだけ多勢で参加するのはいかがでしょうか。皆様のご意見をお寄せ下さい。

3 厚生省について

全難連との会談後、翌7月14日、全難連の小林氏と佐藤氏にご案内をいただき、厚生省公衆衛生局難病対策課と、社会局更生課、厚生記者クラブを訪問しました。

難病対策課では、古川課長は不在(後ほど廊下でお会いしました。)でしたが、森宗補佐、大室補佐と地難連の実情と、これからの運動について説明し、アピールについての説明と話し合いを行いました。森宗補佐は今年、京都の宇多野の国療から来られた方で、「国立病院は宿屋ではない。」「病院は福祉施設ではない。」などと若干問題のある、かつ挑発的な発言が続きましたが、現在の難病対策の不備や将来的な見通し、あるいは医療保障全般については、我々と共通する認識を持っているようでした。

個人的な発言ですが、その発言の中で、「3～6カ月入院の短期間をくりかえすリハビリ一病院の必要性」、「相談センターについては厚生省でも予算請求している」こと、「余裕のある国立の筋ジス施設に対して、難病も扱うよう指導している」こと、「難病対策そのものが不備であり、再検討の必要がある公費負担制度に対しては、個人としては熱心になれない、この制度がある限り、難病対策には限界がある」「研究班の総会などは非公開ではない、班員以外の医師など、自由に傍聴できる建前になっている」「患者の立場を忘れた研究班に対しては、どしどし予算を

削る姿勢で対応している」「各研究班の報告書は必ず出版しており、特に大学図書館や各都道府県の担当部へは配布しているので閲覧できるはず」「文部省でも難病研究をはじめた」など、大変参考となる意見を伺いました。

最後に、「お互いにケンカでもするようなやりとりをするのでなければ、行政や対策もすすまない、どしどしやりあおう」「難病対策課は福祉をやるのではないから、社会局の方へもうるさく行ってほしい」「各難病連のニュースや資料をぜひ送って欲しい。必ず読み参考とさせていただきます。」とのことでした。

第4回交流会

患者及び家族団体の全国行動（集会）準備会開催について

北海道は久しぶりに大変厳しい寒さを味わいました。子供のころの冬を思い出し、なつかしくさえ感じました。でも、北陸、東北などの豪雪は、さぞ大変だったことと思います。先ほど、各難病連へお届けした北海道難病連の提案につきまして、大部分の難病連より賛助との連絡を得ましたので、開催準備にあたっていただくことになっていた埼玉障難協、また全難連、全患連とも協議の結果、第4回交流会と全国集会準備会（別紙同封）を下記要綱で開催したいと思います。

ご多忙な時期と思いますが、地難連の交流会を苦しい状況の中で重ねてきたことの、一つの成果でもあり、今後の大きな飛躍台ともなる重要な意義を持っていると思いますので、ぜひ全ての地域難病連がご参加されるようご案内いたします。

記

第4回 地域難病連全国交流会

1. 時 3月12日(土) 午後4時より 3月13日(日) 午後5時まで
2. 会 場 黒浜筋ジス訓練センター TEL0487-68-8327(同難病相談室 69-1200)
埼玉県蓮田市黒浜 4250
交通 ① 東北線蓮田駅(東口)下車 (各駅停車、又は大宮駅で乗りかえ)
② 国立黒浜療養所東埼玉病院行きのバスにて終点下車
3. 参 加 費 1人(1泊2食 13日昼食は別)
3,800円<夕食、朝食、貸布団、風呂、管理人謝礼含>
4. スケジュール

3月12日(土) 地難連交流会 開会 16:00～

1. 経過報告
2. 各地活動報告及び52年度自治体予算案等
3. 各府県難病センター情報について
4. 全国行動(集会)準備会について
5. 確 認 閉会 20:00～ 以後 懇談

3月13日(日)

朝食後、可能であれば院内及び難病相談室の見学

11:30～ 全国行動(集会)準備会 閉会 17:00～

3月14日(月) ……(フリータイムとして)

○決議があれば可能な団体で厚生省へ ○都立府中病院、都立神経科学総合研究所見学

5. 出欠連絡について

1 第5回地域難病連全国交流会

第5回全国交流会の開催をお知らせいたします。諸連絡のため、正式な開催通知が遅くなりましたことを深くお詫び申し上げます。

前回お知らせでご案内いたしましたように開催日時は多くの難病連の都合で、6月18日(土) 19日(金)が良いということになりました。

第4回交流会と全国の患者団体集会の準備的会合のよびかけは、それ自体は多くの方々にお集りいただけたものの、私共、地域難病連側の歩調がそろわず、充分な意思の統一を図ることができませんでした。そのことから派生した様々な問題を討議し、再度地域難病連連絡会のあり方を至急討議しなければならない、ということで、今回の交流会の開催をよびかけることになった次第です。また、第4回交流会においては、「地難連を、そろそろ一つの組織として確立する必要があるのではないか」とか「全難連との組織的な連携を明らかにする必要があるのではないか」「地方自治体をどう動かすか」などということも第5回交流会で論議するべきだ、との意見が出されています。また「地難連の連絡の方法について、新たなルールをつくる必要がある」と「全国の都道府県に難病連をつくるためのセンター的なものの必要」も指摘されております。

全国に、今、難病連とその準備会21都道府県となり、難病連の活動は、日本の医療と福祉運動の重要な部分となってきています。患者と家族の現状を十分に把握し各難病連の要求と目的をどのようにおしすすめていくのか、私たちの討議もまた重大な責務を負うところとなりつつあります。日常的にはあまり相互のつながりのない私たちの運動であるために困難な部分は少くありませんが、「京都交流会のアピールを前提として」また3月13日のアピールを踏まえて、皆様の熱心な参加と討議によって、運動の一層の前進と発展を願いたいと思います。

記

地域難病連連絡会第5回全国交流会

① 日 時 昭和52年 6月18日(土) 午後6時より(受付5時より)

19日(日) 正午まで

② 会 場 ホテル江戸川 東京都台東区東上野3-37-9 TEL03-834-1921

※ 国鉄上野駅より徒歩2〜3分です。国鉄から看板が見えます。

上野警察署前

③ 宿 泊 洋室、バスなし 7,000円 1名につき 3,500円

④ 食 事 朝食 700円 夕食 1,500円

⑤ 会 議 室 1名1時間に付 150円

⑥ 参 加 費 以上の経費に会議運営費、茶菓子代を加えて、当日請求いたします。

⑦ 申 込 み 会場申し込みの都合上、5月中に出欠のご連絡を下さい。(案内が遅くなり

ましたので、できるだけ早くお申し込み下さい。やむを得ない場合は、あらかじめ予定で申込の上、6月上旬までに正式にご連絡下さい。）

- ⑧ 今回の会場の準備は、東京都難病連が担当しております。 TEL 03 - 291 - 2937
291 - 6239

主なテーマ（3月13日での確認）

1. 各地方自治体における難病関係の予算、決算あるいは方針などの資料を持ちよる。
2. 各地域での難病運動のすすめ方について
3. 第4回交流会についての各地難連の意見など

2 地難連連絡経費について

- ・分担金として1地難連5,000円とし、北海道難病連へ納入する。
郵便振替口座「小樽19713、北海道難病連」
- ・昭和51年度の連絡経費の概算の決算を行う。

3 第4回交流会収支決算書 (省 略)

4 3月13日会議についての記録

別 紙

S 52. 3. 13 (日) 地域難連交流会名簿

小林孟史（全難連・全腎協）、山本洋二（全国患者団体）、富田保蔵（全難連・全国膠原病友の会）、倉田慶子（全難連・全国膠原病友の会）、上田昭（全腎協・全国患者団体・全難連）、村田忠雄（東難連・ベネチエ）、我妻広子（福島県難病連）、前田こう一（京都難病連）、竹埜英一（秋田県難病連）、佐藤春男（北海道難病連）、秋鹿匡民（富山県難病連）、遠藤敏雄（埼玉障難協）、河端二男（埼玉障難協・会長）、笠原通正（埼玉障難協）、藤原捷幸（埼玉障難協）、市橋芳松（埼玉障難協）、小田原守男（埼玉障難協）、河端静子（埼玉障難協）、斉藤とみ（埼玉障難協）、森田かよ子（埼玉障難協）、伊藤建雄（北海道難病連）、高橋喜次（全難連・肝炎の会）、江口ヒロミ（全難連・多発性硬化症の会）、河野磐（代理・全難連・パーキンソンの会）

5 第4回交流会についての各地難連の感想、意見

1) 秋田難病連の意見

一、全国行動集会時期尚早、集会が失敗しては、との前回意見がありましたが、景気不況がからんで、年金、健康保険の格差、後退の時、今こそ真の医療、福祉を私たち自らも、又行政が覚知のためにも行うべきである。

集会、行動失敗云々は、私達患者、家族団体の団結と患者、障害者を「武器」としない活

動であれば断じて失敗はありえないと思いますし、もし失敗してもそれを試金石として一段と、団結と飛躍、躍進あるものに出来ると思います。

地域難病連絡会自体が一個の団体となることにより一層力強い活動が出来ると思います。

秋田難病団体連絡協議会 竹 埜 英 一

2) 埼玉県での地域難病交流会の反省

なんのために大会を開くのか、あいまいのまま「大会」という型をつくろうとしたことにより、混乱があったように思う。もちろん難病患者をとりまく状況は行政的には特定の病気について治療研究と医療費の公費負担がようやくおこなわれるようになったが、生活の問題、教育の問題については、難病から身体障害者福祉法の対象となった人以外は、何らの手だてもうたれていないことは周知の事実である。

しかし、このような難病患者をとりまく状況を少しずつ改善していくために、各地の地域難病連は活動してきたし、このような運動の巾を拡げるために、より多くの団体が統一して同歩調で運動をすすめることは大きな力になることはたしかである。

問題は何が共通要求なのか、共通要求を実現するため、どのような運動をしていったらよいかのつめが必要ではないか。確かに京都での会合で、一定の共通要求についての話し合いがなされた。しかし必ずしも、ビシッとみんなが確信をもつという程強固なものではなかった。また、運動論では、共同行動の方向が即「大会」という結びつきが明らかにされないまま、大会を開くことのみにとらわれた集会だったと思われる。

また、地域難病連という全国的な地域的な交流団体を、一きょに全国的統一団体と共同行動をもっていくことに納得できない点があったと思う。地域難病連自体が地域における病名別の連絡組織であり、これらの全国的な行動という、しかも他の全国段階の団体との共同行動というと、大筋では組織の目的と一致するにしても、細い点では、そう飛躍できない。このことを、「反動」と呼ぶかもしれないが、自分たちの組織に草の根民主主義的に忠実になれば、そう飛躍できないというのが、素直な気持である。

また、難病患者をとりまく国の対策がおくれていることは事実だし、国の責任を免罪するつもりはないが、地方自治をどう発展させていくか、その中に難病患者の問題を地域住民の合意を考えながら地方自治にどう定着させていくかが、我々の組織の課題であり、そういう課題を実現させていくために、お互いに経験と知恵を交流し合い学び合うのが地域難病連絡会だと思うので、その辺の原点をよくふり返ってみる必要があると感じた次第である。

埼玉県障害難病団体協議会 副会長 笠 原 通 正

3) 北海道難病連の反省と意見

第4回全国交流会には、埼玉難病協の大変親切な会場のご用意と、遠方から参加された各地の難病連の方々や、翌日の全国集会の話し合いに参加された全難連、全患連の方々に感謝申し上げます。討議そのものは、各団体の意見が率直に出され、大変貴重なものだったと思いますが、準備の不十分さから、せっかくの貴重な会議で結論が出されなかったことを申し訳なく

思います。その原因の一つは、京都の前田さんから指摘され、提案されるまで、京都交流会でのアピールについて十分な認識を持っていなかったことです。

そもそものが、京都交流会の三日間にわたる慎重な討議の積み重ねと、そこで採択されたアピールに基づいたものであるにもかかわらず、その理念を表面的にとらえ、内容をよく吟味し、かつ、消化しきっていなかったところにあったと思います。京都の前田氏の発言にあるように、我々は少くとも、京都アピール以前に逆もどりすることは許されないのだ、ということとを十分に念頭におくべきでした。

二つには、全国患者集会のよびかけについて、その内容を充分にご理解いただけるタイトルを持たなかったことです。“準備会”という表現が、当日の会議がすでに患者集会開催を既成の事実とし、その実行段階の会議であるかのようにとらえられていた面もあったことです。以上、交流会をよびかけた者として反省する点です。

全国患者集会そのものについては、当日参加された団体の大部分は賛成であり、特に会議の後半は、“やるのか、やらないのか”という発言が多く続いていたように、全体としては、実行の雰囲気だったと思います。特に全難連、全患連では、すでに討議を終え、実行しようという姿勢で出席されたことをみても、この全国集会の実行に向う主体的体勢はできあがりつつあると感じました。

このことに対する埼玉障難協の発言は、一つにまとめられるべきではなかったかと思います。それぞれに発言される方が多かったので、反対される方が多かったような印象を受けますが、実さいはそうではなかったと思います。

これから、この集会の提案について、いろいろと論議をされ、また行動が用意されると思いますが、地方自治体の状況や医療、住民運動の状況の違いによって、各地域難病連の違いもいろいろとあることであり、その条件の中で、地域難病運動の発展と福祉が論議されるべきだと考えます。

北海道難病団体連絡協議会 事務局長 伊 藤 建 雄

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.9		40
連絡会ニュース	No.10		45
連絡会ニュース	No.11		46

本州では、梅のたよりもチラホラというところでしょうか。北海道では、久しぶりに冬の厳しさを、もうたくさん、というほどに味わわれてしまいました。まだ身の丈を越す積雪に、本当に心の底から春が、その春の風と日陽しと薫りが恋しく思われる毎日です。地難連ニュースの発行が大変遅れ、申し訳ありません。全国患者、家族集会の成功へ向けて、あわただしい準備の中で、まとまりを欠いたものにしかありませんが、一応ニュースとしてお届けいたします。

この全国集会が成功のうちに終わりましたら、また、地域難病連の連絡、交流の場として、地難連ニュースの発行を続けていきたいと思えます。各団体のご意見、提案、情報などをお寄せ下さることをお待ちしております。

1 第6回全国交流会開催について

私たちの全国交流から生れた「ゆたかな医療と福祉をめざす——全国患者・家族集会」を終えてそのとり組みについての各地域での経験の交流や反省会などを中心としたいと思います。地難連としては統一してとり組むことのできなかったこの全国集会も、14の地域難病連が賛同団体として加盟し、また、この集会への取り組みの中で、多様な活動の形態の拡がりや経験がありました。

今回の交流会のよびかけにも、10団体46名（内宿泊41名）もの参加が申し込まれています。

時 昭和53年4月2日（日）午後6時より

会 場 北海道東京第二事務所（東京都渋谷区上原2の47の6 TEL 03 - 467 - 4231）

参加費 1人（1泊2食付）4,000円見当（交流会の飲食代によって、若干の変化があります。）

- ① 参加費は、できるだけ各団体でまとめて納めて下さい。
- ② 各参加者は団体名（難病連名の他所属団体名）と名前が分るような工夫をお願いします。（今回は初参加者が多いため）
- ③ 経費節約のため会食は、夕食に1～2品追加する程度とします。（飲み物は自由ですが、一応はまとめて注文します。）
- ④ 各都道府県の名産を少しずつ持ちより、口と胃袋からの交流もしたいと思います。いかがでしょうか。
- ⑤ 全国集会後でもあり、疲れている方もいると思いますので、部屋割には配慮をしたいと思いますので、受付時にお申し出下さい。尚、遅くまで交流を続ける方のために2～3の部屋をそのように指定します。
- ⑥ 出張用の事務所のため、部屋も狭くエレベーターありませんが、ご容赦下さい。
- ⑦ 交通について、集会終了後、地下鉄八丁堀の駅から、日比谷線で日比谷駅のりかえ、千代田線で（小田急）代々木上原駅（3月31日オープン）下車、徒歩5分ですが、途中急坂あり、急坂不得手の方は、少々分りにくいですが、代々木八幡駅下車徒歩10分。タクシーの場合は、代々木高校の横（井の頭通り）です。現在のところ、集会場から宿舎へ、翌日は宿舎から国会への都福祉バスを利用できるよう、実行委事務局が交渉中です。

——ゆたかな医療と福祉をめざす—— 全国患者・家族集会

成果を確め広め、さらに前進するために地域難病連! 第7回全国交流会を
成功させよう!!

・時 昭和53年10月1日(日)午後3時より(受付は午後1時から)

2日(日)午後1時まで

・会 場 福島市飯坂温泉 喜久屋旅館 TEL(02454-2-3121)

(※前回問い合わせの第6回とあるのは第7回の誤りですので、訂正をお願いいたします。)

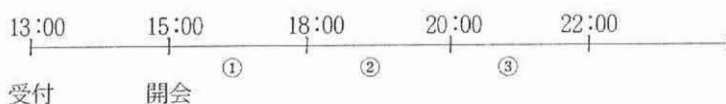
私たちの地域難病連交流会から生まれた京都アピールに基づいて開かれた全国患者、家族集会が多くの団体の参加と協力によって成功させることができたことを喜びたいと思います。まさに、新しい患者運動と福祉の幕あけと言えるのではないのでしょうか。

この取り組みと、その集会によって出された様々な問題提起について考え、行動をするために、第7回の全国交流会を開催し、広くその参加をよびかけます。全国74都道府県の全てに難病連が結成され、地域に密着した医療と福祉が充実、発展されるよう、1人でも多くの患者や家族の困難な現状が1日でも早く解決されるため、この全国交流会を成功させましょう。

今回の交流会は、全国集会の成果を確め、深め、広めることをテーマにして開かれますが、その中でも特に、全参加団体の協力によって、東北地区の難病対策の前進と患者運動の盛りあがりに大きな影響を与えたいと思います。

1) スケジュール及び交流の内容について

10月1日(日)



① 各団体の活動状況の交流、情報の交換

※ 資料、パンフレット、機関誌紙などをご用意下さい。

※ 今回参加者は、およそ40名です。

② 夕食、懇親会、参加者自己紹介

前回交流会のように、各県の名産などがありますと、親ばくも一段と深まるように思います
が、いかがでしょうか。負担にならない程度で……。

③ 討 議

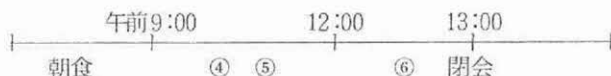
○全国集会の成果をどのように深め、広めるか

○全難連との今後の活動の協力について、どのように具体的にすすめるか。

○今後の全国の患者運動の方向について、などが現時点では一応テーマとして考えられていま

す。

2日(日)



④ 全体交流及び、討議事項の確認、まとめ

⑤ 東北6県へのアピール (患者団体へ、知事、議会へ、マスコミへ)

⑥ 昼食

2) 東北6県へのアピールについて

今回交流会で、東北6県の患者団体(地域難病連への未加盟組織、難病連未結成地域における組織)へ、結果をよびかけるアピールを行なうと同時に、行政、議会へ、地域医療への真剣な取り組みと、地域独自の福祉対策の充実を訴え、また、患者団体の育成についてアピールを作成し送付する。また、同内容について、東北6県の報道機関に対し、協力を求める。文案については交流会の中において検討する。また、以上の内容について、全難連、全患連加盟団体を中心に、全国的にはそれらの組織に参加していない団体も含め、東北各県にある支部や独自に活動している団体に対し、今回交流会に積極的に参加し、県難病連を結成するきっかけをつかむよう、よびかけを行う。

※ このことにつきましては、地域難病連各団体のご援助と全難連、全患連のご協力をお願いいたします。

3) 参加申し込み

※ 同封用紙に記入し、9月6日(水)までに、必ず届くようにお願いいたします。

※ 参加者氏名の変更は構いませんが、男女の変更があるときは、できるだけ早くにお知らせ下さい。

※ 参加取り消しについて日数によっては、キャンセル料、または宿泊料金額を負担して下さい。

※ 緊急の変更等は、直接 福島難病連 TEL 0245-21-3388 福島労済内へご連絡下さい。

4) 参加費

宿泊料(1泊2日、税金、サービス料込)	4,000円
参加費(飲み物、2日目昼食含め)	1,500円
合計	5,500円

5,500円をめどとしていますが、事情によっては、多少変更されることもあります。

一応、受付時にお支払い下さい。

☆ 全難連よりの申し入れについて

全国難病団体連絡協議会より、全国交流会に、オブザーバーとして参加したい旨の申し入れがありました。全国集会を共にとり組み、成功させた経験と、また、今後の全国の患者運動を考えるならば、おおいに歓迎したいところと思いますが、各団体のご意見をお待ちします。

以下、申し入れ書全文

拝啓 初夏の候となり、北の国の北海道は、いま頃が一番心地良い季節とかがっておりますがいかがでいらっしゃいますか。皆様方には、ご多忙な日々をおすごしのことと拝察申し上げます。

さて、さっそくでございますが、私達全難連も、第4回総会を無事終り、いよいよ活動の時期に入るわけですが、お送り申し上げてあります活動方針にもありますごとく、本年より、各地難連の方々との交流を深めさせていただきたく、今後の、地域難病連全国交流会開催時には、オブザーバー出席をみとめていただきたく、申し入れをする次第でございます。

何卒よろしくご検討いただけますよう、お願い申し上げます。弱体の私達団体でございますが、何卒、今後共ご協力ご鞭撻の程、よろしくお願い申し上げます。

右乱筆に、お願いまで

敬具

1978年6月9日

全国難病団体連絡協議会

各団体情報の交換について

各都道府県難病連の活動状況や行政についての情報や意見などを交換することも、このニュースの目的としていましたが、最近、そのような連絡もなく、また、発行も滞っております。

最近、大阪府、神奈川県に、それぞれ「難病相談室」「難治性疾患相談室」があいついで開設されました。運営や内容については、いずれ詳しく報告されることと思いますが、孤立しがちな、また、複雑な諸制度を有効に使えない。患者や家族にとっては、待望されていたものと思います。成功されることを祈りたいと思います。

☆ 連絡費用のために分担金をいただくことになっていますが、多くの難病連からは届けられておりません。ご送金下さい。

では、10月1日 福島であいましょう!!

日本列島をまきこんだ統一地方選挙も終わりました。新たな福祉についてが一つの焦点であったと思います。保守、革新、無所属を問わず、福祉、医療問題を政策の重要な柱としなければならない情勢は、まさしく我々がつくり出したとも言えるでしょう。しかし、低成長経済を口実に、福祉の切り捨て、国民の負担の増大の危惧が現実のものとなりつつある情勢とも言えるでしょう。

総選挙も控えた今の時期に、患者運動の力量を高め、団結を強化することは、極めて重要であり、将来への大きな責務となるのではないのでしょうか。

第8回全国交流会に、ぜひ、ご参加下さい。

(1) 地難連第8回全国交流会の開催のご案内

1) 時 1979年6月23日(土)午後3時より

24日(日)午後1時まで

会 場 ぎふ長良川ハイツ(岐阜勤労総合福祉センター)

岐阜市長良山先 693-3 TEL(0582)-94-2511

経 費 宿泊費 4,100円(1人 1泊2食) 昼 食 1,500円程度(2日目昼食)

参加費 1,000円(事務・連絡諸経費)

2) 主な内容……参加予備調査において、交流のもち方及びテーマについてのご意見を求めたところ、2、3の団体から文書及び電話で次のようなご意見が寄せられました。

☆ 交流会が真に有意義に実施されるためには、①テーマをきめて、会の目的を明示し、雑談的なもののみで、終ることのないようにしたい。②各会の報告や意見はその場限りとすることなく、また発表の時間節約の上からも、前もって印刷物にまとめておいて、出席しなかった会員たちにもなるべく周知したい。

☆ 相談活動の交流、その予算、国の予算化対策

☆ 地難連運動の実態を知りたい。厚生省への交渉の実務が知りたい。地難連の強化方法

前回、福島交流会でも、このような意見が強く出され、検討事項となっていました。準備が不十分で、各県のご意見を調整しきることは困難ですが、交流会当日にむけて、そのテーマや内容について、さらに詳細なご意見とご連絡を下さることをお待ちします。

3) 宿泊申込みについて……予備調査は以下のようになっています。各県で再度検討の上、変更があれば至急、岐阜県難病連へご連絡下さい。

(2) 第7回交流会速記録(於：福島)

開催地の福島県難病連から、録音テープからおこした記録が届けられましたが、量が大変多いため、要約して、交流会当日配布します。

地難連第9回全国交流会に結集し、医療・福祉の切りすて

国民の負担増大の流れを阻止し、私たちの80年代を創り出そう!!

政府の昭和55年度予算の内示で明らかにされたように、難病対策、結核対策、老人医療をはじめとして、国民生活の最も重要な医療、福祉分野において、大巾な後退を開始しました。私たちは、断固反対し、その流れを阻止しなければならないのではないのでしょうか。さらに55年度中には、諸々の公共料金の値上げが予定されており、これが諸物価の高騰を招くことは明らかです。ただでさえ、経済的に苦しく、困難な生活を余儀なくされている患者とその家族の生活は、物心両面にわたり、決定的な打撃をうけることは明らかであり、既に多くの人々は精神的な衝撃をうけ、希望の光を見失おうとしています。この時期に私たちが集り、話し合い、情勢を検討し、新たな行動の方向をつくりあげようとする事は、極めて重大な課題を背負っていると言わなければなりません。

開催県である兵庫県難病連と、それを支える関西ブロックの諸難病連から出されたアピールをうけとめ、この第9回全国交流会を成功させるために、ぜひ、全地域難病連が、この交流会に参加し、未結成県の患者組織にもよびかけ、新たな前進のきっかけとしましょう。

地域難病連第9回全国交流会を成功させるために

ア ピ ー ル

兵庫難病連代表・大阪難病連代表・京都難病連代表

1979年12月16日（於大阪市）

1. 私達は、1980年2月10日・11日に、神戸市で開催される予定の地域難病連全国交流会の開催地兵庫県難病連と、既に前回の岐阜で交流会の議長団として近畿ブロックがあたるとの取決めにもとづき、79年12月16日、打ち合わせ会を行った。
1. 三難病連は一致して次の事を表明する。

前回の岐阜の交流会で、

 - (イ) 当面、21の各都道府県難病連を、できる限り次回交流会へ代表派遣して載く努力をすること。そのための、日常的な交流への努力（各総会への祝電、メッセージの交流、機関紙誌、諸資料の交流などを通じ）をつよめること。
 - (ロ) 各都道府県地域難病連の獲得した主な府県単独事業の成果を一目で分るように一覧表を作成する。等の決議を行ったにも拘らず、我々をも含めて、この努力は殆ど行われなかったことをつよく反省する。
1. 最近の地域難病連、難病患者とその家族をめぐる情勢は、格段ときびしさを増している。政府は低成長下「未曾有のエネルギー危機」と、いわゆる「国家財政の再建、合理化」を、国民と患者、医療と福祉の大ギセイの上のにりきる構えである。55年予算編成にあたって、第1次財政制度審

議会、第2特別部会は、社会保障予算に大ナタをふるう意見を提案している。

第1に、老人医療の有料化であり、第2は、第三子以降の児童手当の廃止であり、第3には、結核医療において、公費優先を保険優先にきりかえようとしていることである。

更に、「保険料値上げ、薬代と給食代で月2万円の患者負担」という健保制度の改悪案は、修正、廃案と国民的反撃をうけたにもかかわらず執拗に原案のまま国会に上程されようとしている。その上、難病者と家族の生活をおびやかす公共料金の値上げ諸物価の値上げを相次いで予定されている — バス料金10%、消費者米価6%、国鉄運賃4.9%、ハガキ20円から40円に、電気料20~30%等々。国際的な石油危機と円安傾向は、続々と国内の諸物価にハネカエっている。しかも政府は、国民的反撃にあつて、いったんひっこめたものの、一般消費税の導入はあきらめていない。要するに国は、1980年度を「財政再建元年」として1985年迄に50兆の赤字国債をしゃにむに、償還するため、ギセイを国民にかぶせる覚悟なのだ。

1. かつて、本交流会は、第一次石油危機後の低成長への始まり「福祉後退」が開始された直後、1976年夏の京都での交流会のあと、全難病者へのアピールを提出し、それが、1978年のあの医療運動史上、画期的な「全国患者・家族集会」の成功のきっかけとなったことは、よく知られている。我々は、かつて「全国患者・家族集会」成功の一大要因となったアピール提案者としての誇りをもっている。
1. 財政再建とエネルギー危機の中、医療と福祉の切捨て、公費医療負担制度の見直しと大改悪が現実化し、我々に迫ってきているとき、本交流会は開かれるのである。我々が交流会を通じて団結と連帯をふかめ、更に全国の未組織県へも地域難病連結の気運を押し及ぼし、全国的団結へと一層の努力をはらうべきときである。
1. のみならず、1976年にそうしたように、情勢への共通の認識を獲得することによって、「再度全国患者・家族集会」を提案すべき情勢は熟している。既に全患連は12月9日の大会で、「患者医療関係者の全国集会」をよびかけている。

第2回全国患者・家族集会を開催すべき機は熟している。／

1. 1980年代を迎え、その冒頭この重大な意義をもつ交流会を開く地元の難病連として、我々は、全国の地域難病連と、事務局的角色を演ずべき北海道難病連に次のことをよびかける。

○地域難病連全国交流会（兵庫集会）を成功させよう。／

○21の全都道府県難病連代表がすべて神戸に参加するよう、地方別、ブロック別に未組織府県、未参加府県によびかけよう。／

○交流と団結の目的が充分果せるよう、活動報告、最近の機関紙誌、資料を送れ。／

(1) 郵便料金値上げ反対について

11月12日に北海道難病連より、郵便料金値上げ反対の行動について、道難病連のとり組みのお知らせと、共同行動の要請が各団体に発送されましたが、その件について、大阪難病連及び OTK より、郵政省陳情の提案がありました。各団体よりのご意見を願います。

郵便料金値上げ反対の意志表示を、という書面をいただき励まされております。

大阪でも、北海道、神奈川（KSK）、東京（SSK）にぜひ、ご相談したいと考えておりました。といいますのは、万一の場合は、低料第三種の据置きだけでも最低限守りたく、東京で郵政省陳情を早急に行なうことを提案したのです。各地からの代表が上京し、揃って陳情することを望みますが、若し、出来ないところは、カンパして、東京で行動してくれる人たちを支援する、という形で参加してはどうでしょうか。大阪では、さし当り、道に同調して、大阪出身の国会議員と郵政省宛、訴えを書面で発送することにいたします。東京の SSK は、全難連とは直接関係がなく、身体障害者の方が事務局ですので、とくに全難連の協力が必要になります。

以上、提案とお礼まで。

尚、北海道難病連では、早速、HSK に共同行動の打診を行ったところ、一緒に取り組みたい、ただし、現在のところ、各発行協会間の相互連絡はないので、よびかけを検討したい、とのことでした。

(2) 地難連活動についてのお詫び

地域難病連全国交流会の開催及び連絡会ニュースの発行などが、低滞しています

皆様にご迷惑をおかけしておりますことを、深くお詫び申し上げます。

担当している北海道難病連が、夏から秋にかけて、全道11カ所の集団検診を行うシーズンであったことや、（冬期間は活動ができないため）今年度は、加盟団体の全国組織の大会や交流会等が重なって北海道で開催されたりしたため、活動力がそちらへ集中していた、などの状況でした。

また、前回交流会で確認されたように、各県に地難連が次々と結成されて、広がりが出てきていると同時に、分散、拡大の傾向が強まり、また、全国レベルの活動の低滞や困難の発生、新しい方向を見出せないでいる情勢などもからみ、私共の連絡会に、それが反映していた、ということもあります。しかし、一層厳しさをます情勢を認識して、地難連活動を再び掘り起こしていかなければならないと思います。

今年度に入ってからの情報交流・交流会の内容等については、次号にてお知らせしますが、今号はとりあえず、郵便料金値上げ問題について急を要する点のみ、お届けしました。

京都難病連・前田氏より、至急の連絡と意見がよせられています。

各県でも、ぜひご検討の上、ご意見をお寄せ下さい。

- ① 12月5日(金) NHK総合TV 19:27～19:30

京都難病連のことが放映されます。

歳末たすけ合いの、新しい利用方法として、各県でもご覧下さい。

- ② 全国交流会は、どうなったのでしょうか。

全難連、全患連も、活動に困難な状況も出てきています。また、地難連もバラバラな状況にあるのではないのでしょうか。国際障害者年を迎え、しかし、ますます厳しさをます情勢の中で、これではいけないのではないのでしょうか。

- ③ 当面、この現状の打開のために、各ブロック毎の集会なりを用意する必要があると思います。

(1) 56年度国家予算行動について

12月には、予算の内示をうけて、各団体がそれぞれ予算折衝を行います。毎年全難連、全患連は共闘を組み、この行動を行っています。しかし、今年度は、すでにご承知のように、医療、福祉関係予算は、すさまじい圧迫化にあります。

そこで、全難連から、今この状況をのり切るためには、全国の団体が拡範囲に結集する必要があるとの申し入れがありました。もとより、地域難病連連絡会においても、交流会の度に、地域難病連も予算行動に加わるべきだとの意見が強く出されており、その機会を待っていました。

急なよびかけではありますが、来年度からは、しっかりと、この3団体が足なみをそろえて、強力な運動を展開するための第一段階として、今年度からとりあえず、可能なかぎり参加してはどうか。

今、全国の団体は大きく結集しようという動きが強まっていますが、昭和52年の全国患者・家族集会につぐ結集として、この試験的なとり組みを成功させたいと思います。

日 程 12月23日(火) 11:00 厚生省正門ロビー集合

午前中 厚生省 午後 大蔵省

(昨年は粘って、大臣面会を果たしたとのこと)

なお、復活折衝は、12月27日(土)または29日(月)となるということです。

(2) 郵便料金値上げについて

12月15日(日)、身定協(東京)が、郵政省、厚生省交渉をもちます。

これに対して、北海道、大阪、神奈川の各協会も名前をつらねることになりました。

(3) 秋田県難病連から

全国交流会及び各ブロック毎集会について、ご連絡ありがとうございます。

いろいろな事情から、今日まで、対外的な連絡をとれなかったことを、心からお詫び致します。

連絡会ニュースによる提案に対し、秋田難病連として、全面的に賛同します。

郵便料金値上げ反対行動についても、今、確実に福祉の退潮が始っている現在、全難連との統一行動として、推進したらどうでしょうか。

以上、秋田難病連としては全提案に対して、全面的に賛成し、いつでも対応出来る様に、態勢を整えて、今後のご連絡をお待ちします。

<秋田難病連会長 加賀谷 菊 治>

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.12		50
連絡会ニュース	No.13		51
連絡会ニュース	No.14		54
連絡会ニュース	No.15		55
連絡会ニュース	No.16		57
連絡会ニュース	No.17		58
連絡会ニュース	No.18		59

国際障害者年に全国の難病患者の運動を大きくもりあげよう

第10回の全国交流会をよびかけます。

国際障害者年（I. Y. D. P.）の活動が全国的にひろがっています。

すでに全難連から、各地難連へ、身体障害者福祉法改正の国会請願署名についてのよびかけが届けられていることと思います。私たちは、このI. Y. D. P. を難病患者、内部障害者の運動にとって絶好の機会としてとりあげ、患者の生活の確保と国民への啓蒙活動をもりあげなければならないと思います。しかし、残念ながら、私たちの取り組みは大きく遅れており、このI. Y. D. P. の意義を十分に私たちのものとするに至っていません。また、身障福祉法についても、日常、この法律の欠陥により、多くの矛盾や壁につきあたりながらも、その根源についてを明らかにするだけの学習をしていないことも指摘されなければなりません。全難連の請願についても、内容はともかく、行動そのものは、I. Y. D. P. における重要な活動であるにもかかわらず、全国的な取り組みとしての提起が遅れています。

I. Y. D. P. 全体についても「内部障害」の問題が大きなネックとして認識されており、各都道府県でとりあげられながらも、我々の側からの具体的な行動がなく、そのなりゆきが注目されている状況です。この状況の中で、もしこの署名運動が全難連だけでとり組まれたとしたら、それは明らかに我々の運動の弱点を国民にさらすものであり、かつ、多くの患者の要求と期待を裏切るものとなりかねません。今の時期に全難連からの提起を深刻にかつ緊急にうけとめ、多くの困難をのりこえながら、ぜひとも我々の行動と団結を確立するために第10回の全国交流会を開催することをよびかけます。

記

時 ①案 2月28日（土）～3月1日（日）

②案 3月21日（土）～3月22日（日）

③案 3月28日（土）～3月29日（日）

会 場 東京都内

主なテーマ

- ① 身障福祉法改正運動をどのようにとり組むか
- ② 国際障害者年をどのようにとり組むか（各地でのI. Y. D. P. に関する情報交換）
- ③ 1980年代の患者運動（特に地難連）の展望と取り組み
- ④ 各都道府県の難病対策情報交換

以上についてですが、①および②については、学習会も含めての企画とします。②および④についてはできるだけ事前に各県の資料を、事務局（北海道難病連）へお送り下さい。

特に④については、前回の交流会で作成したものを参考として下さい。

—お願い—

開催日、および出欠について、同封はがきで至急ご返信下さい。

全難連によると、署名を急いでいるようですので、かなりの無理がありますが、できるだけ早く日程での開催がよいかと思えます。新しく、結成された県難病連もできる限り出席され、全国の運動の連帯に貢献されますよう、願います。

<意見> I. Y. D. P. と身障福祉法の改正について

北海道難病団体連絡協議会 伊藤 建雄

I. Y. D. P. については、様々な角度からの論議がなされており、また、日本推進協議会には、全難連、全患連をはじめとして、いくつかの患者団体も加入し発言をしています。

しかし、全体として、やはり、この「国際障害者年」は、「国際身体障害者年」としてのイメージを濃くしながら、活動が展開されているといえるのではないのでしょうか。ライフサイクルの中での障害と疾病の関係、社会（平和、経済、環境）の中での障害者問題、社会保障の思想の国民化と制度の統合、などについて、考えなければならぬと思います。特に、I. Y. D. P. を理解するには、戦争の歴史、特に、第2次世界大戦の反省と、そこから生まれた「世界人権宣言」、そして、それを基礎とした「障害者の権利宣言」等を想起しなければなりません。また、I. Y. D. P. の提案が「リビア」という国から出されたことの背景についても充分に考慮しなければ、本当の意味でのI. Y. D. P. を理解することはできないと考えます。このI. Y. D. P. 具体的な行動については、「国際障害者年行動計画」が、その基本であり、その内容は、いくつかの重要な問題と行動が提起されています。それらは全て、重要ですので、あえてここに列記しませんが、その中で一つ、我々の患者運動として気にかかる項があります。「64. 国際障害者年の間に行われる活動は、実質的なものを指向するべきであり、従って活動の焦点は、プライマリーヘルスケア（基礎的保健事業）、リハビリテーション、そして疾病予防事業に当てられるべきである。（以下略）」とあります。しかし、北海道でもそうですが、このI. Y. D. P. のとり組みに医療関係者がどの程度参加しているのでしょうか。

私たちを中心に考えれば、今の日本の社会保障制度で、もっとも重要なのは、健康保険法、年金法、生活保護法、身体障害者福祉法、であると言えます。

すでに、学習の中で、「難病問題」とは、まさしくそれらの欠落部分に我々が位置しているところの問題でもあることを認識しているわけですが、その中で、特に、身障福祉法にしばって活動を展開するとすれば、次の点が重要ではないかと考えます。

① 基本的には、今の時点で、あれこれと法律や条例をつくらせるのではなく、現在の法の精神をたたき直し、制度の活用を無限にひろげることが大切

例えば、今の日本の法律に対する考え方は、制限法であるために、必ず制限条項がついて回

り、新たなおちこぼし線引きが行われる。従って、いくらつくっていても、必ず、また別な新たな問題を派生させることとなる。

- ② 今の日本の社会保障制度全般が、「権利」としては、十分に認識されておらず、「社会復帰のための援助」「更生」「本人及び家族の意欲」が前提となっていること、などがあります。

さらに細かな点では、

- ③ 心身障害者対策基本法については、

- 1) 第1章総則の第1条(目的)の徹底
- 2) " 第2条(定義)の拡大と「固定的」の削除、各障害名を削除し、新たな包括概念の導入
- 3) 第3条(個人の尊厳)の徹底
- 4) 第2章第9条 "
- 5) 第3章第10条(医療・保護等)の徹底

などが大事であると考え。また、強いて言えば、「保護」という表現についても留意されるべきであろうと思う。

- ④ 身体障害者福祉法については、

- 1) 第1章総則第1条(法の目的)

「……更生を援助し……」とあるところを、人間としての尊厳ある生活の維持についての援助を目的としたものに改めるべきである、と考える。

- 2) 法別表については、その全項を改正し、固定した障害とは考えないことはもちろんのこと、時代に則した新たな概念を盛り込むべきだと思う。
- 3) 補装具、日常生活用具の給付についても、新しい考え方(生活の援助、個人の尊厳の維持)を中心として考え、また技術の進歩に伴うような柔軟性をもたせるべきであると考え。
- 4) その他関連法令も全て改めるべきである。

以上、大変まとまらない、思いつきの意見ですが、交流会での討論を想定して、問題を提起してみました。各県のご意見を願います。

国会請願署名と募金運動についての問合せ

前略 厳寒の候、皆様お変わりなくご活躍のことと存じます。

さて、表題の件につきお問合せ申し上げます。私達全難連は国際障害者年にむけての取り組みの一つとして昨年から話し合いをすすめ、同封のような主旨で国会請願署名を行うことを、1月の運営委員会で決定し準備をすすめています。この署名は今通常国会に提出を予定し、4月末で〆切り、5月上旬に請願を予定して手配中でしたが、此度、北海道他一部地難連の方から全国の難病団体が足並をそろえてやる方がいいのではないか、又、内容も少くし手直しをしては、とのご意見がありましたので、別紙請願書(案)と返信ハガキを同封いたしますので、至急ご意見を返信用ハガキにてお聞かせいただき度、お願いいたします。

各会におかれましても内部討議などの問題もありご無理とは存じますが、全難連としては、すでに決定事項でもあり、次の運営委員会に於て（2月11日）各会の取り組みについて再検討を必要とします事と印刷の手配上一日も早いご返信をお願いいたします。 以 上

1981年1月26日

地 難 連 各 位

<全国難病団体連絡協議会>

請 願 の 趣 旨

わたしたち患者とその家族は、原因も不明で治療法も未確立の難病のため、肉体的にも精神的にも、また経済的にも筆舌につくせない苦難の毎日を余儀なくされています。

現在、国のいわゆる難病対策としては、「特定疾患調査研究事業」「特定疾患治療研究事業」「小児慢性特定疾患治療研究事業」などにより、医学的研究および医療費補助の事業が実施されています。

しかし、これらの事業はそれぞれの実施要綱にもとづき「予算の範囲内」で実施される事業であるという制約から、国や地方自治体の財政事情によっては縮小されたり、途中で打ち切られる可能性もあるというきわめて不安定な施策です。

こうした難病対策の現状から、わたしたちはかねてから難病患者の医療や福祉などについての明確な法律的位置づけの必要性を訴えてきました。現在、この種の法律としては、身体障害者福祉法があり難病患者の一部もその対象とされていますが、患者の大部分は同法の対象外とされています。

国連の第30回総会決議「障害者の権利宣言」では、「『障害者』という言葉は、先天的か否かにかかわらず、身体的又は精神的能力の不全のために、通常の個人又は社会生活に必要なことを確保することが自分自身では完全に又は部分的にできない人のことを意味する」と定義しておりわが国でもこの定義にそくしてその対象範囲を拡大するを、いま多くの難病患者などが強く求めています。

国際障害者年にあたって、国が身体障害者の対象範囲の拡大や身体障害者に対する援護措置の拡充のために身体障害者福祉法の全面的な改正をおこなうよう、請願するものです。

請 願 事 項

1. 身体障害者福祉法第4条にもとづく「別表」を改正し、「身体障害者」の対象範囲を国連決議「障害者の権利宣言」にそくして拡大してください。
2. 同法を改正し、同法で定める更生医療その他の医療、福祉に関する援護措置を拡充してください。

国際障害者年に、全国の患者団体の団結を強めよう!!

地難連第10回全国交流会に

全都道府県難病連(24)の参加を!!

(1) スケジュール、その他に若干の変更がありますので、ご承知下さい。

	時 間	内 容
21日	① 13時～	受 付
	② 14時～15時	経過報告と問題提起 (全国の患者運動の国際障害者年及び地難連の現状について)
	③ 15時～17時30分	身体障害者福祉法と関連制度の概要と基本問題 講師 長 宏 先生(日本福祉大学) 又は、児島 美都子先生(")

<夕食 18時～18時50分>

	④ 19時～21時	国際障害者年とは、何か
22日	⑤ 9 時～11時	地難連の強化と活動の方針について
	⑥ 11時～12時30分	全国行動のとり組みについて

<昼食 12時30分～13時>

⑦ 13時～14時 第10回全国交流会のまとめ

※ 1) 開会時間を厳守します。ご協力下さい。

※ 2) 閉会は、22日午後2時となります。

※ 3) 学習、討論のために、次の資料をご持参下さい。

◎ 国際障害者年の国連決議

(人権に関する世界宣言・障害者の権利宣言・国際障害者年行動計画)

◎ 福祉六法(新日本法規出版)

以上のように、地難連の今後の活動、国際障害者年に関しての我々の要求や行動を考えるために
 我国の身体障害者福祉の基本について学習し、基本認識の統一について話し合いをしたいと思いま
 す。

(2) 費用について

- ① 参加費 1人2,500円(夕食付)
- ② 宿泊費 1人3,000円(朝食付)
- ③ 地難連分担金55年度分(1団体年間5,000円)

(3) 全難連国会請願署名について

先に連絡のありました、全難連の国会請願署名については、全難連は独自に行動を行うこととなりました。

各県での対応は、独自にご検討下さい。

経過については、当日報告します。

地域難病連絡会の組織強化と全国患者家族集会開催を決議して
第10回全国交流会終る。

地難連絡会第10回全国交流会は、昭和56年3月21・22日の2日間にわたって、東京都内で開かれました。

出席した団体次の通り

北海道（伊藤、太田、山崎） 秋田（山崎、田原） 福島（伊藤、望月） 群馬（黒崎、寺山丸江） 神奈川（榎本、榎本） 大阪（新庄、浅野、京屋） 兵庫（藤原、中井） 埼玉（笠原） 京都（加納、佐々木） 鹿児島（松島、鉾原）
全難連（小林、佐藤、佐藤、やすにし）
全患連（上田、長）

以上10 道府県 2組織

榎本氏（神奈川）が司会に選ばれ、経過報告を伊藤（北海道）が行った。会計報告、各県活動調査報告の配布、京都難病連前田氏のあいさつ（文書）を配布した。

つづいて、講演は「身体障害者福祉法と関連諸制度について」と題して、長宏氏（日本福祉大学講師）が、身障福祉法の成立にいたる我国の社会保障制度の発達史について詳しくふれられて、大変興味深いものであったと同時に、やはりものごとは現状だけを見るのではなく、その歴史と経過を見つめていかなければ、その本質の理解、将来の方向を見つけることができないものであることを、改めて考えさせられた大変意義の大きなものであったと思います。（録音をしていた団体がいくつもあったようですので、借りることができると思います。）

（講演後の身障福祉法に関する質疑も、実際の相談をベースにしたもので、参考になるものでしたが、事務局では記録をしていません。）

夕食後、伊藤（北海道）より、「国際障害者年を考える1つの私見」として発表がありました。

基調となるものは、世界人権宣言と戦争（人権の無視、民族の差別）と、身障者差別は同根ではないが、プライマリーヘルスケアとリハビリ（心理を含む）疾病予防についての論議が欠けているのではないかと、ということです。

ここから、いろいろな発言がはじまりました。（内容は次号配布します。）

地域難病連絡会第10回全国交流会のまとめ

地域難病連絡会全国交流会は、単に、各活動の交流だけではなく、全国の地域難病連が社会情勢に見合った活動を行えるような組織として定着するために、第10回全国交流会の意見交換に基づ

いて、次のことを「まとめ」として確認した。

この交流会では、また、各地域難病連間の日常交流の不足を早急に解消していくことも重要な課題として提起された。

私たちには、いくつもの課題が山積されているが、一度にそのすべてを解決していくことは不可能であり、そのどの課題も、急を要することであるが、粘り強く、1つ1つを解決していくために力を合わせ、誠意をもって活動をしていくことを確認した。

1. 第10回全国交流会は、国際障害者年を反映し、難病運動にとって、重要な会議となった。

また、全難連、全患連も終始この交流会に同席参加したことによって、この交流会は、従来の地域難病連間の交流だけのものとは違った役割りと性格をもった。

2. 地域難病連連絡会は、交流会だけではなく、1つの組織を志向する展望をもって活動を強化していくことが確認された。

- ① 各組織は事務連絡分担金として、年額5,000円拠出するという申し合せを実行すること。
- ② 組織の運営と活動のために幹事団体（若干）を置き、協議をしてこれにあたることとする。
- ③ 幹事団体の中から事務局団体を選出し、日常の連絡を行うこととする。
- ④ 地難連各団体間の相互援助と協力を具体的にすすめる方法を検討する。

（例えば、各団体の組織強化の努力を失わせない範囲において、結成間もない団体（各県）の全国交流会参加への資金援助なども考えなければならない。それにはまた、地難連自体の財政の確立も検討しなければならない）

- ⑤ 患者運動の統一をめざして、全難連、全患連との共同行動をつみあげていく。
3. 全難連の国会請願署名については、各地域難病連で実情と必要に応じて協力をする。

（但し、全国患者家族集会の開催にあたっては、その成功のための署名運動を、夏から秋にかけて、全国一斉に実施されなければならないことを考慮する必要がある）

4. 国際障害者年に関して、次のことを確認する。

- ① 一ゆたかな医療と福祉をめざすー 第2回全国患者家族集会を年内に開催すること。及び実行委員会を至急再会することを関係各団体によびかける。

第2回全国集会の開催に関しては、全難連、全患連もこれに同意したことを明記する。

また開催そのものについては、第9回全国交流会ですでに決議されていることも明記する。

- ② 身体障害者福祉法及び関連法等の改正運動については基本方向として、別表改正方式や疾病、障害名による追加方式ではなく、“障害者の権利宣言” “国際障害者年行動計画” に全面的に沿うものとなることをめざすものとする。
- ③ 都道府県、市町村自治体、及び議会への働きかけを各難病連が一斉に行う。

その方法、文章等は、各組織で検討するが、参考となるものを配布する。（具体的には、各議会決議による総理大臣、厚生大臣、自治大臣あての意見書）

地域難病連第10回全国交流会開催にあたって

(1) 第9回全国交流会（於・神戸市）以降の情勢と経過について

- ① 1980年2月10日、11日の2間にわたって、兵庫県神戸市で開かれた第9回全国交流会は、それまでの低滞傾向にあった地難連の交流活動に大きな刺激を与えた。その結果は、初めて交流会に参加した県を含め14県難連と結成準備中の3県からの代表の参加、全難連の参加など、参加団体数・総参加者数ともに交流会の歴史中、最大の規模となって現われた。

この状況をつくり出した大きな力の1つは、この交流会を成功させるために、地元兵庫県をはじめ京都府、大阪府の3難病連が実行委員会をつくり、実行と準備にあたったことであり、さらには、この集会に向けて「1970年代の難病運動（とくに地域難病連運動）の総括と、1980年代へ向けての私たちの課題」とする総括記録集の作成を行い、その情熱と、80年代を模索する志向が合致したためと考えられる。

この交流会は、貴重な意見交換と決議を行った。

第2回の全国患者家族集会の開催のための実行委員会の早期開催をよびかけたことであり、毎年各地難連の活動状況、府県の対策、実施状況の一覧表の作成や地難連ニュースの定期発行のよびかけなどである。

- ② 第9回全国交流会のよびかけに応じて、全国患者家族集会実行委員会の幹事会が、3月に東京において開催されたがしかし、様々な状況の中で、それはそのままの状況で低滞してしまった。

同実行委の事務局長が、出身団体の都合で辞任したことも要因の1つではあるが、さらに、

- 1) 全難連、全患連およびそれらの加盟団体の多忙さと組織の重複、活動資金の窮屈さ、専従ないしは機動力を持った活動家の不足
- 2) 全難連、全患連以外の全国組織団体の結集がないこと
- 3) そして、何よりも大きな原因であると思われるのは地難連各組織間の交流活動の減少と格差感の増大、各県中心活動家の相次ぐ死亡などによる、心理的影響。
- 4) また、肯定的面としては、各地難連の力量の増大と定着による日常活動の増大などがあると思われる。

一方では地難連組織では、24都道府県で難病連が組織されその芽生えも含めると、実に、全国47都道府県中、27都道府県に組織が定着しようとしている。

このことは、我国の地方自治がまだ十分に生きているとすれば、実に大きな社会的政治的意味を持つものでなければならないと思われる。

しかし、現実には先にあげた諸現象と併せて眺めれば、全国の患者運動は「拡大分散」の状況として反映されるのではないだろうか。

(2) 国際障害者年の中で

いうまでもなく、1981年は国際障害者年である。しかし、私たちの運動は、いまだこの国際障害者年に、どのような活動を展開するかについての統一した認識をつくり出せないでいる。

今年1月に一斉に華々しくスタートした行政、マスコミ主導型の動きの中に巻きこまれ、何をしてもよいのかも判らず右往左往をくりかえしながら、3月のこの時点になって、ようやく我をとりもどし患者・家族の現状を見つめ「国際障害年とは何か」の学習が各地でとり組みはじめられている。

なぜ私たちは、1980年のうちにこの国際障害年を学習し、その行動を用意できなかったのであるかについて、厳密な検討を加える必要があるのではないだろうか。

第9回全国交流会の昂りを継続、発展させられなかったことと併せれば、地難連各組織も含め、全国の患者組織が、その実体と要求に必ずしも見合ったものとなっていないところからくる組織的弱体化傾向、基盤の確立が活動に見合っていないこと、相互連絡及び中央情報網の不充分さ、そして何よりも、情勢認識と見通しの不充分さがあったのではないだろうかと考えられる。

(3) 56年度国家予算の統一行動をめぐる

私たちの連絡協調体制の不充分さの中で、突如として郵便料金値上げ問題が現われた。これについても、情勢認識の不充分さが、具体的に現われた例であると思われる。

すでにこの案件は国会に出されており、多くの人々はそれを知っていたはずであるが、ただ何となく、それをながめていたのではないだろうか。

低料第3種に限らず、患者・家族や身体障害者にとっては、郵便は唯一といってよいほどの情報、連絡の手段であり、行動の手段であるはずである。そして、この郵便料金が各団体活動に大きな位置を占めていることは痛いほど日常的に感じているはずでありながら、私たちは事前に有効な行動を行うことができず、国会通過まぎわになって、ようやくささやかな抗議、陳情活動が少数の団体によってできたにすぎない。

58年12月には、恒列の予算接衝が大蔵省をはじめとする関係各省で行われるが、日本の患者運動では一部の中央団体を除いてはここ数年、全難連・全患連が統一行動を組んで、これに当たってきた。

今年は、先の郵便料金値上げ問題からの反省もあって、地域難病連もこれに参加する必要性を感じて各県に参加をよびかけた。実さいに参加したのは神奈川、北海道の2地域だけではあるが、この行動から得た教訓は大きいと言える。

その1つは、中央における予算行動は中央団体が行えばよい、という考えでは決して全国の患者・家族の声を全て国へ届けることにはならないこと。また、患者組織の真の団結をつくり出すことはできない、ということを実感的に認識することができたことである。

我々の団結と行動がなかったために、関係予算が伸びない、それどころか減少したとすればその責任は、私たちには全くないといいきることができるのであろうか。

都道府県自治体に対する要求活動だけで、本当に、地域の医療と福祉を発展させることができると考えてよいのであろうか。この点について、とかく地域主義に埋没しがちな私たちにとっては、重要な問題を提起したと考えたい。

また、この統一行動は、全難連・全患連の粘り強い行動で減少傾向の予算をくい止め、中にはゼロ査定を復活させたという具体的な成果をあげることができた。

私たちは、この行動の教訓から今後予算行動は、全国の団体が統一して行うべきであること。

そして、この統一行動をつみ重ねる中で、全国の患者運動の統一の道が開かれてくることを期待できるのではないだろうか。

(4) 全難連の国会請願署名をめぐって

今年1月に全難連は、国際障害者年に絡んで身障福祉法の改正を求める国会請願署名を行うことを決めた。この情報を得た地難連は、幹事ともいうべき地域組織間で協議を行い、全難連に次のような申し入れを行った。

① 国際障害者年に行う署名であれば、できるだけ全国の患者団体が一斉にとり組みを行いたい。

地難連交流会を至急開催し、共同行動を用意したいので実施を待ってほしい。

② 請願項目、趣旨についても若干検討を加えたいので、しばらく時間的余裕がほしい。

③ 地難連には、全難連の下部組織以外の団体も多く構成されており、全難連系だけの署名運動は、地域社会内での患者運動の力量の評価を低く見積もられることになりかねない。

というものであった。この申し入れに関して、地難連事務局、幹事県と全難連との間には数回にわたる協議が行われたが、全難連からは

① 全難連の自主的とり決めであること。また、財政事情もあること。

② 5月の国会に提出したいと考えており、地難連のとり組みを待つことは時間的に不可能であること。

③ 団体によっては、機関誌と同時発送のところもあり、これ以上遅らせることができない。などの理由を主として独自に署名行動を行うことに踏みきった。

この経過については、地難連側からは「統一行動をよびかけずに、しかも共同行動のよびかけをも拒否して、独自に署名を行うのは、今までつみあげてきた統一への気運を葬りさるものだ」という強い見解もあった。

また全難連からは、このことに関する「地難連ニュースの文章が感情的にすぎる」などの批判も出された。

しかし、現実には全難連は（署名用紙の発送を控えている団体もあるが）、組織としては行動に踏み切ったわけであり、それを撤回することは不可能である。この署名行動によって、私たちの運動のいくつかの弱点が明らかにされたのもまた事実である。

この経過の中で、いくつかの誤解や感情のいきちがいを基点とする情報の伝播。これらの情報が

ら全く疎外されていた地域。また、第1線で活動にあたる患者や家族の間に現実的に混乱が生じていることなどがあるが、患者運動に責任を持っている私たちが、誠意と将来を見通す視点とをもって、連帯と団結を確認していかなければ誤解は誤解のままとなり、感情のいき違いは増幅され、運動の分散は一層拍車をかけられることとなるのではないだろうか。

特に、第一線で活躍している人たちにとっては、ただでさえ判りにくいといわれている我国の患者運動の複雑さの解決は、一層困難さを増すだけとなるのではないだろうか。

私たちは、この署名行動の提起がもたらした様々の現象を教訓として、全国の患者運動の連帯の方向を明らかにしなければならないと考える。

それは、私たちの責任であり、多くの患者・家族への義務ではないだろうか。私たちに、その努力を惜しまなければならない理由があるのだろうか。

(5) 当面の具体的課題について

我国における難病患者、長期慢性疾患患者とその家族は、様々な多くの困難に直面しており、その要求は多岐にわたっている。

私たちは、その全ての困難を一日も早く解決するという基本的視点を確立しながら、同時に、1つ1つの課題に立向っていかなければならない。

私たちの1つ1つのささやかな活動の積み重ねが、日本国民全体に対する医療と福祉の発展に寄与するという信念を堅持しなければならない。

そのためには、全国の患者団体の連帯と相互の援助こそが全難病患者、長期慢性疾患患者とその家族の基本的要求であることを認識しなければならないと考える。

患者とその家族の運動であるという私たちの団体活動の基本的弱点は、他にかえることのできないものであるが、それ以外の私たちの活動上、組織上の弱点や欠点は、私たちの誠意と信念で必ず克服できることは確かではないだろうか。

私たちはその展望を持ちながら、当面、次のことを課題にして、具体的活動を探ることを提起したい。

- ① 地域難病連は“患者運動”“我国の医療と福祉の歴史と現状”などの学習をひろめ、各地域間の情報交換と連帯、相互援助を強化する。
- ② 各全国組織間の情報交換、連帯の強化を訴える。
- ③ 国際障害者年の総括と、昭和57年度予算のための統一行動も兼ねて、第2回の全国患者・家族集会を12月に開催すること。
- ④ 身体障害者福祉法及び関連各法、条例の改正を求める運動をおこなう。

以上の諸点について、早急に全国規模の運動をすすめながら全国の患者運動が、一日も早く医療を受ける側の真の国民代表としての立場を確立し、また、福祉を恩恵ではなく国民の権利・義務であるとの認識を確立するための、統一患者運動として発展させることを期待する。

第10回地難連全国交流会への私のあいさつと意見

京都難病連代表理事

前 田 こう一

地域難病連第10回全国交流会が盛大に開かれましたことを心から、およろこびいたします。

難病の身で、遠路万難をのりこえ参加された皆さんのご熱意に敬意を表します。私も、どうしても参加しなかったのですが、やや身体が不調であることと、過密なスケジュールを考えると、自重せざるを得ませんでした。私に代って、副代表理事、事務局長代行の加納氏、稀少難病者児の会準備会の佐々木氏が参加いたしますので、よろしくお願い致します。

さて、今回の交流会は国際障害者年に開かれるものであり、地難連全国交流会の歴史の上からも格別に重要な意義のある交流会ではないかと考えます。

国際障害者年にあたって、「地域難病連は、地域の難病者児と家族の要求をふまえ、いかなるテーマと要求を中心な主題として掲げるべきなのか」—これが、本交流会が解決の方向を見出すべき最大のテーマでありましょう。

全難連、全患連を含め、難病患者団体のこれまでの論議と実践の中から見出されてきたひとつの大きな方向と課題は、わが国の障害者対策の中心的な基軸ともいえるべき「身障者福祉法」の改正という問題であります。

難病者児と家族の実態と要求という、私たちの立脚した立場からみて、それでは「身障者福祉法」のいかなる諸点が改正されるべきなのか」ということであります。

私たちの論議の中で、一番この点で取上げられているのは「内部障害者の概念の確立」「内部障害者への対象範囲の拡大」「内部障害者の諸権利の拡大」という問題であります。

そのことは、国際障害者年へのすでに始まっているさまざまなとりくみの中でも、外部障害者に比して殆ど反映されていないという現実から言って、この点は一層声を大にして強調すべきである、という方向が私たちの中で論議され煮詰められてきています。

現行身障者福祉法では、外部障害者に比べて内部障害者は差別されている。大部分の内部障害者は法の対象としても除外されている。これを、この際改正すべきである、という発想であります。

こういう発想は、いいのかどうか私たちは基本的にみなおしてみるべきだ、と思われれます。

国際障害者年において、発想の出発点におくべきことは、あくまで「障害とは何か」という概念の確立であり、これは外部障害者であろうと内部障害者であろうと、発想の出発点におくべき問題でありましょう。

障害とは何か、について国連はどのように規定しているのか、これを正しく理解することが先ず何よりも必要でありましょう。

わが国の身障者福祉法は、この発想から出発するとき、諸外国に比べて障害者とは何か、のとらえ方がまちがっているために「障害範囲を非常にせまく限定してしまっている」。したがって、そ

の結果として「障害福祉対策においても、対象にならない障害者を大量に生み出している」ということであります。

そして、大きな視野からいえば対象外にされている最大のグループは精神障害者であり、障害の固定しない慢性病か難病患者のグループである。

身障者福祉法の改正。どの点の改正が必要なのかを考えると以上のような発想からいえば、前述した現実こそ私たちがまず、キッチリと押えてかからなければならない諸点だと思います。

障害者とは何か。その正しい理解にたつて、わが国における身障者福祉法における障害の概念を拡大すること。そういう観点にたつて、重要な関連法規を統合してゆく方向、そしてそのひとつの問題として、内部障害者の問題があるという風に、内部障害の問題は正しく位置づけ認識することが第一だと思うのです。

そうでないと、障害者同志の対立さえ生みだすでしょう。また単純な「内部障害の範囲の拡大」といっても、現実には特定疾患対策のように、毎年1つあるいは2つと疾病の種類をふやしてゆくような、「別表改正」の運動になってしまうのではないのでしょうか。

私たちは、特定疾患の治療研究事業の対策範囲の拡大の足どりにうんざりしています。このようなことでは、全体としての内部障害者の権利向上に結果として、つながらないのではないかと思います。私も、これ迄「内部障害の概念の確立」という視点から出発してきましたが、やはり「障害とは何か」から出発しないとまちがうと思います。

日本の患者運動を大局的にみると

- ① 反公害 被害者の運動（地域住民運動）
- ② 労働災害 職業病被害者の運動 交通災害遺族の運動
- ③ 薬害被害者の運動（主に裁判闘争）
- ④ 外部障害者の運動 脳障害児などの父母の会の運動

などが組織された患者運動でありましょう。

私たちの運動は、以上の運動をも一切含みつつ、それ以外の患者、難病者の運動をすべて包含することをめざしています。

私たちの運動は、戦後の昂揚期—60年代後半から70年代への第二の昂揚期を経過し、全日本の障害者患者運動の中で、次第に大きな力量をたくわえてきました。

みなさん、

国際障害者年を期に、障害者すべてが連帯し、第三の昂揚期をつくり出そうではありませんか。

このような全体の高揚の中でこそ、私たちの諸要求は実現してゆくのです。私たちの位置付けと任務を正しくつかみ、前進しましょう。私の意見は、まちがっているかも知れません。私の意見を叩き台として、より正しい認識と運動の方向を確立されんことを願ってやみません。

障害とは、何よりも、社会的な不利（ハンディキャップ）というとらえ方こそ大切だと思います。

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.19		60
連絡会ニュース	No.20		64
連絡会ニュース	No.21		66

1981. 10. 25 京都難病連 前 田 こう一

「第2次臨調第1次答申案は患者、難病者とその家族にとってどういう重大な意味をもっているか」をつかむことは、現下の情勢を認識し、方針を立てる上でもっとも大切なことである。

1. これは「緊急の外科手術」であり、「多少の痛みを伴うのは止むを得ない」と「はじめに」の項で述べている。

しかし「82兆円の赤字国債の償還」「財政再建」が日本経済にとって「緊急の事態」であるというのは、どういう意味か？「緊急事態」はどこからきたのか？

82兆円の借金は、30年代後半から始まった日本経済の高度成長のツケである。高度成長で、大企業は急成長した反面国民生活の上には何が残されたか？

石油コンビナート群の建設・モータリゼーション・工場設置と観光・住宅開発によって、わが国は公害大国化し、国民の身体は日々複合的に汚染されるにいたった。

地域ぐるみ家族ぐるみの、人類がかつて経験したことのない大量の公害病の発生、薬害、食品公害、疾病の圧倒的増加と難病の多発である。

高度成長のツケを「緊急事態」といって国民におしつけるのは、二重のギセイを国民に負わせることである。（これは、戦時下の「非常事態」を思わせる）

それはあたかも放蕩のオヤジが「飲む、打つ、買う」で自由気ままな自堕落をした結果、借金だらけになり、借金がどうしてできたかに口をつぐみ、今「家計の緊急事態」だから、家族のみんなに「始末せよ」と要求しているのと似ている。

原因に口をつぐみ、国民に無条件に事態に対する「現実追認」をおしつける考えである。

※「現実追認」とは、現実の事態をそのまま無条件に受け入れみとめさせ、そこを出発点として「なぜこうなったのか」の現実の事態の是非についてゆるさないことをいう。

2. 公的なものを節約し「国民の自立、自助、自己責任」をもとめ、「民間委託」を盛んにしているが、これは国の果すべき憲法にもとづく「国民の生存権の保障」を自ら放棄しようとする方向である。
3. 「老人保健法」の項でのべているように、地方自治体が国のレベルをこえて、単独事業によって軽減措置をとったり無料化の措置をとることを禁じているが、これは「ゼロシーリング」を地方自治体にも強要し、都道府県単独事業を抑制する方向である。

これは、住民参加で決めた地方自治体の「条例」を否定し、地方自治体の自由裁量の余地を否定し、憲法の重要な柱である「地方自治権」を否定するやり方である。

地域難連、患者運動が運動の中で獲得してきた都道府県単独事業 — 老人医療無料化、障害者医療母子医療、児童福祉諸制度、公費による医療費負担制度、補助金制度等は第二臨調の地方行政減量化路線の中で、大きな危機にたたされている。

新規のみならず既得の成果さえ、危機にたっているとみて過大評価ではあるまい。（来年度から来年度にかけて重大）

4. 児童手当など。児童の福祉制度の切捨てにみられる低所得者に限り、「真に必要なサービス」というのは「選別福祉」をイミする。
5. 以上のように総じていうなら、「義務教育は無償」という憲法の規定をやぶる「教科書有償化」も含めて、基本的には「緊急事態」という現実追認のもと、憲法をなしくずしに否定しようとしていることは、重大であろう。

福祉にかわる「新しい聖域」の設定と共に、注目する必要がある。

6. 国立病院・療養所・国立研究所の統廃合、人員節約合理化は難病者にとって重大である。

今日、横断的な難病調査研究班は、国立大学・国立病院中心に行われ難病病棟も主としてここに存在するからである。

これは、難病者の「生きる権利」に直接かかわってくるであろう。

7. 地方自治体に対し、第二臨調路線へき然たる態度をとるよう要求し、全国患者・家族集会を上回る予算削減反対の大統一行動が、今が緊急となってきた。

第2臨調路線は一地域か一疾病団体の力ではどうにもなるものではない。全国的な力の結集が望まれる。

全国の患者・家族の団体は、いま、何をするべきか。

行革、第2臨調一福祉・教育の切り捨ての嵐の中で。

12月25日(火)

第11回全国交流会

国際障害者年に世論も私たちの目もうばわれ、大きく活動力を注いでいる間に、第2臨調行革を軸とする福祉切り捨ての準備は着々と進められ、やがて私たちに大きな嵐となっておそいかかろうとしています。

この福祉切り捨ての路線は、現実の1つ1つの問題だけではなく、長期的な展望の中ですすめられようとしています。

その現われの1つが、小学校教科書の中から「おおきなかぶ」と「かさこじぞう」を排除しようとした事件です。

“力を合わせて1つの目的に向う”ことと“いたわりの暖かいところ”を示している、この2つの物語がいけないということは、お互いに助けあう、はげましあうという福祉の基本や私たちのように、困難な状況の中で手をつなぎ、団体をつくって問題解決のために運動を行う、ということを否定することになります。

子供のうちから、これらのことを否定した教育をうけていけばやがて、私たちの国は受益者負担という発想の間違った意味での“高福祉高負担”の道を歩むことになるでしょう。

“けがと弁当は自分もち”という戦前の姿さえ、思いうかべるに難くありません。

国民は、自分たちだけの小さな幸せと、他の人はどうなっても構わないという風潮の中に、連帯と信頼を失った、孤立した、そして荒廃した状況の中に置かれることになるでしょう。

この状況に、私たちの患者団体は何をすべきなのでしょう。たくさんの苦しみや悩みの中から手をつなぎ、私たちの問題が少しでも解決され同じような苦しみをあじわう人が一人でも少なくなるようにと立ちあがった私たちは、この状況を黙ってながめていてよいのでしょうか。

私たちの呼びかけに応じて、会費を納めて会に集った会員の患者・家族の方々、そして私たちを励まし支えて下さっている多くの周囲の方々は、私たちに何を期待しているのでしょうか。

全国の患者団体は昭和52年に大きく集まり、全国患者・家族集会を成功させました。その後、第2回の開催をめざし、いくつかの話し合いがすすめられ、いくつかの決議も出されましたが、実現にいたっていません。なぜなのでしょう。

全国の各団体には、それぞれにその成立の経過や歴史、事情の違いをかかえていることは事実です。しかし、1つの団体の中にもその会員は、それぞれの事情も地域も、経済力も思想・信条も違

いながら集っているのであり、団体の連合体もそれをのりこえて成立しているのです。

今、これ以上の結集と団結ができないという理由は、どこにもないのではないのでしょうか。今の時期に、私たちが福祉切り捨ての方向に何の行動も、連帯もしなかったとしたら、私たちは多くの期待と支持を裏切ることになるのではないのでしょうか。

私たちは、お互いにどのように違うかをのべあうのではなく、どのように違いをのりこえるかについてを話し合うために集るべきだと考えます。

北海道難病連は、全難連・全患連の共同行動に参加し、実感の中で、全国の患者団体の大きな連帯の問題を話し合うために全ての地域難病連が第11回全国交流会に参加することをよびかけます。

また、この共同行動の間に全難連・全患連諸団体との意見交換の場をご用意いただけることを希望いたします。

1981. 12. 2

北海道難病団体連絡協議会

地難連第11回全国交流会要領

(1) 時 昭和56年12月22日(火) 18:00～

(2) 会 場 健保会館

東京都港区南青山1の24の4

TEL 403-0531

(地下鉄千代田線 乃木坂駅の上)

(3) 費 用 (参加者1人につき)

イ) 会場費・事務費 1,180円

ロ) 交流会費(食事代含) 4,520円

ハ) 宿泊費 2,920円

(朝食代は含まれていません)

※ 宿泊費は、各部屋料金をプールして計算しましたので、御了解下さい。

※ 朝食は、前日中に各自でフロントにて朝食券をお求め下さい。

(4) スケジュール

A 内示が21日と想定

12月21日(月) 幹事会

22日(火) 予算行動

11:00～ 厚生省前で集会(予定)

13 ; 00 ~ (昼食後) 班に別れて各省へ

18 ; 00 ~ 全国交流会

23 日 (水) 午前中解散

B 内示が 22 日と想定

12 22 日 (火)

14 ; 00 ~ 幹事会

18 ; 00 ~ 全国交流会

23 日 (水)

11 ; 00 ~ 厚生省前で集会

13 ; 00 ~ 各省交渉

(5) 申し込み

(6) 幹事会

日程が流動的ですが、交流会前に開催したいと思いますのでご用意下さい。

(7) その他

22 日に行動がある場合は、現地集合となります。

大変に厳しい情勢の中で新しい年を迎えましたが、皆様にはご活躍のことと思います。

第11回の全国交流会は、参加団体こそ少なかったのですが、基本的な課題についてゆっくりと意見交換をすることができました。

また、厚生省・大蔵省への予算復活接衝も、全難連・全患連との共同行動に地難連として初めて6県が参加しました。

詳細は近々お届けします。

予算の内容と、国際障害者年の活動に関する全難連の資料などが、全難連から送られてきましたので、参考情報としてお届けします。各県で有効にご利用下されば幸いです。

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.22		74
連絡会ニュース	No.23		76
連絡会ニュース	No.24		79

困難な現状の中で、各地でご活躍のことと思います。

北海道及び札幌市では、昨年暮ころから生活保護の給付や障害年金の申請などについて、極めて直接的なしめつけがあらわれており、多くの相談がよせられています。

各地では、いかがでしょうか。

第11回全国交流会では、本年6月に岡山県あたりで第12回を開いてはどうか、という話し合いがされましたが、諸般の事情で実現へのとり組みがなされておられません。

各県のご意見をお待ちしております。

ご連絡が遅くなりましたが、身体障害者福祉審議会の昭和57年3月29日付の答申「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」を入手いたしました。

我国の今後の福祉を方向づけるものとしては、いく分問題となる点、不十分な点があるように見受けられます。

厚生省では、59年2月～3月に国会へ提出する準備をしているそうです。各関係団体から要望を出すのであれば、早い方がよいとのこと。また、その要望も具体例をあげるなどして、具体的である方が法改正に反映しやすいとのこと。

主な日程としては

昭和57年12月～58年3月	法・通知などの改正内容の検討
58年4月	改正原案作成
〃 秋	改正案まとめ
59年2月～3月	国会提出

地難連として、どのように取り組むのか。

また、全難連・全患連などの団体との共同行動をどうするか、などについて各県のご意見をおよせ下されば幸いです。

またこれらの点を含めて、あらかじめ話し合う必要があるのか、幹事団体にまかせられるのかそれとも、年内行動に含めるのかについてもご意見をおよせ下さい。

今号の主な内容

地域難病連は、再び立ち上るときを迎えた。 京都と北海道からの緊急アピール

秋の気配も日一日と深まっていくこのごろですが、各地で活躍されておられる皆さんはいかがお過ごしでしょうか。

国際障害者年で、障害者の社会参加が叫ばれ、内部障害や難病者の身体障害者福祉法の適用の声も盛りあがったのもつかの間のことで、第二臨調のかけ声の中で、我国の福祉は大きく後退の兆しを見せはじめました。

私たちが、健康保険・年金等の「改正」の中に盛り込まれた「改悪」の部分について、その1つひとつを見逃がしている間に福祉の向上を求めるところか、福祉の後退を阻止する力さえもなしくずしに切り崩され、物言わぬ民とさえなり果てようとしています。

私たちの患者会・患者運動（難病運動）は、何のためにあり、何を目的として集まり、私たちに多くの患者・家族、そして国民は何を期待しているのかについて、今、改めて真剣に考えなければならない時ではないでしょうか。

否、それどころか今、また私たちが考え躊躇している間にも、福祉後退の勢いはとめどもなく大きく拡がり、やがてくいとめることのできないほどに強大に脹れあがってしまうのではないのでしょうか。

5月14日付の地難連ニュース№25でお知らせした、身体障害者福祉審議会の答申に対し、どのように行動するべきか、との問い合せに対しても、ほとんどの県難病連からは未だ何の連絡も届いておりません。

そうこうしている間に、大蔵省は第二臨調路線にのっとり、我国の医療の発展の歴史を大きくかえようとする試案を提出しようとしています。

その第二は、現在の現物給付方式を現金払い償還方式へ変えること。第二は、個別出来高払い方式へ変えることで、この2点をできるだけ早く、できれば58年度中の実施さえも検討されているとのニュースさえあります。これらの制度が実施されることによって、多くの患者国民にとって、どのような苦しみを与えるかは、私たちの経験が一番よく知っているのではないのでしょうか。

金がないために病院に行くのを控えたり、高額医療費助成制度のように手続きが面倒なために償還請求を放棄したりまた、治療に制限が設けられるために医療の質が低下したり、私費の部分が aumentari することになります。つまり①国民・患者の負担増 ②受診抑制 ③医療の低下が明らかに予想されます。

これはまさに我国の医療・福祉の歴史的改悪といってよいことであり、国民が安心して暮らせる医療と福祉の向上を目指して、病気をかかえながら、必死で患者会活動を続けてきている私たちの理

想、理念に真向から逆行するものです。

残念ながら、我国の患者運動は1978年の「一ゆたかな医療と福祉をめざす一全国患者・家族集会」以来、いろいろな意見や感情のくい違い、方法論の違いにより、全国の患者団体が団結できないでいることは事実です。

しかし、1つ1つの団体は、この間にそれぞれ組織を固め力を貯えてきています。

今こそ、その力を1つにして、国民を代表して医療と福祉の後退路線に対して、大きく立ち防がり、阻止するべきではないでしょうか。

私たちの行動は、今、急を要しています。今号掲載の京都難病連（前田）・北海道難病連（伊藤）のアピールに、ぜひとも、全国各地の難病連及び構成団体からの熱烈な反響をお寄せ願いたいと、心から切望します。

私たちは疲れています。各団体の状況もそれぞれ困難なことと思います。しかし、今この状況を見逃せば悔を後世に残すことは火を見るより明かです。

全国諸兄弟姉妹からの緊急のご返信をお待ちしております。

1982. 10. 4

文責 北海道 ・ 伊 藤

アピール

はじめに

1982年8月6日～11日間、京都難病連・前田代表理事は、北海道難病連創立10周年記念「第10回難病患者・障害者と家族の全道集会」に招待された。

そして、この「全道集会」で「日本の医療と福祉の現状と問題点」と題する特別講演を行い（8月7日）、また8月8日北海道ニセコ町において開かれた北海道難病連役員研修会でも講演を行いとくに、情勢について意見交換を行った。

北海道難病連と京都難病連は以上のような意見交換によって現在、私たち日本の難病者児と家族をとりまく重大な情勢について、次の諸点で一致した認識をすることができた。

(1) 国際障害者年における難病問題の反映とその意義

1981年は、国連の「障害者権利宣言」にもとづく、国際障害者年10ヶ年計画の第1年であった。

全国各地で障害者団体は、行政をもひっくるめた都道府県国際障害者年推進協議会に参加し、「障害者の完全参加と平等」のキャンペーンを目的とする各種行事にも参加した。

この一大キャンペーンは私たち難病者児と家族一内部障害者にとっても、社会と国民に対して「内部障害とに何か」『内部障害者の大部分が、何故国連の「障害者権利宣言」の規定にもかかわらず、身体障害者福祉法の対象から除外されているのか』をアピールする絶好の機会と場を提供したという意味では、かつてない大きな意義をもつものであった。

たとえば、国際障害者年日本推進協議会の策定した「長期行動計画」のなかでは、次のように、

私たちの意見が正しく反映された。

『……最近30年余の著しい疾患像、障害像の変化の結果……疾患と障害とが共存しているような状態のものが、むしろ主流を占めるに至っている。今や患者であるか、障害者であるかが問題なのではなく、同時に患者でもあり、障害者でもある場合が極めて多いことを直視する必要がある。

原因疾患がおさまっているか活動中であるかにかかわらず「生活上の困難、不自由、不利益」が生ずるような状態にあれば、それはすべて「障害」であると認められるべきである。このような立場に立たない限り、たとえば精神障害者や難病患者をも同じ障害者としてとらえることは、不可能である。以上のような問題点に対し、究局的には法制上の根本的な改革が必要である。

すなわち、心身障害者対策基本法を根本的に改正し、かつ、現行の身体障害者福祉法……などの対象範囲を拡大して、国際的な基準に適合した、広い範囲のすべての障害者を対象とする法体系にあらためることが必要であり……さしあたっては、実務上、精神障害、てんかん、難病等の障害についても、現行障害者福祉の各種施策の対象に含めうるような弾力的な行政措置を、ただちに講ずるべきである。

同時に、このような拡大された障害概念に基づいた障害者（全年令を包摂した）の全国的な実態調査が行われ、障害者問題解決のための基本計画の出発点とされるべきである……』（「国際障害者年長期行動計画」20 P参照）

このように、私たちの意見が正しく反映されたことは、全難連・全患連・地域難病連をはじめとする難病団体・患者団体・家族団体が、それぞれ国際障害者年の各種行事に参加し、請願行動などを通じて国政に働きかけ、又、独自の行動計画を通じあるいは機関紙誌によって、「障害者権利宣言」に基づく「身障者福祉法の対象範囲の拡大」という一致した方向で（期せずして）社会と国民にアピールした結果に他ならないと考えられる。

(2) 第二臨調と福祉の後退

しかしながら1981年は国際障害者年キャンペーンと共に、別の意味でも、私たち難病者児と家族にとって、重大な意義をもつ年となった。

それはこの年の7月に、いわゆる「第二臨調」が国によって打ち出されてきたからである。第二臨調は、1973年末の第一次石油危機によって低成長政策への転換以後開始された「医療と福祉の後退」路線の延長線上にあり、いわば、その「集大成」「終着駅的」な意味をもつものである。

国は、1973年の石油危機後の低成長への転換のなかで、「高福祉・高負担」「受益者負担」の思想的キャンペーンをくりかえしつつ、1980年の予算編成過程における大蔵省と厚生省の約束の頃から、実行段階の計画を打ち出しつつ、第二臨調への地ならしをしてきたといえよう。

そして医療費抑制、福祉切捨て（一方で防衛費の聖域化）を明確に打ち出した第二臨調後の57年度予算で、予算上にもこの方向を明確に反映させ、老人医療の一部有料化（「老人保健法」の施行）を皮切りとして、「公費医療負担制度の全面的な見直し」に実際に手をつけてきた。（その他、高額療養費の自己負担限度額の引き上げなど）

国が1973年末の石油危機以後、高度成長から低成長政策を打ち出し、高福祉・高負担・受益者負担の思想的キャンペーンをくりかえしつつ、ついに1982年度国家予算で、第二臨調の路線を反映させ、医療費抑制、福祉切り捨てのいわば「実行行為」に老人医療から手をつけ始める迄、この間約9年を経過している。

私たちはこの間、1978年4月国の医療と福祉の後退路線に対し、私たちの一致した反対意志を表明し、その流れを阻止するため「ゆたかな医療と福祉をめざす第1回全国患者・家族集会」を開催した。

また、私たち難病団体、患者団体、家族団体は、あらゆる集会や宣伝の場で、医療と福祉の後退に反対する意志を表明しつづけてきた。

過大評価はできないにしても、私たちのこうした行動を通じての、医療と福祉の後退に反対する一致した意志表明は、多くの国民各層の共鳴を喚起し、国の「医療と福祉の後退路線の実行行為」を9年間にわたって引き延ばさせる力となったのではないだろうか？

私たちが1975年地域難病連絡会をつくり、1978年第1回全国患者家族集会への道をきりひらき、その後、必ずしも統一した意志を表明しえなかったにせよ、第1回全国患者・家族集会の「国民へのアピール」の路線で、個々の難病団体、家族団体、患者団体が、あらゆる集会で発言をくりかえしてきたことは、決して無意味ではなく、国の政策の実行を今日まで引き延ばしてきた、という意味では、大変大きかったし、とくに「公費医療負担制度」の如き戦後の患者運動、難病運動が闘いとしてきた諸成果を、今日まで守りつづける力となったのである。

この点の私たちの力に対する意義の確認は、今日の情勢の中で重要であろう。

(3) 第二臨調は医療と難病対策にどのように影響するか

第二臨調路線を分析した場合、私たち難病者児と家族にとって直接死活にかかわる重要な問題はとりわけ次の点である。

第一は、「公費医療負担制度の全面的な見直し」と「受益者負担強化」の方向である。

「結核予防法」「老人医療の無料化」「身障者福祉法における更生医療・育成医療適用」「特定疾患対策における治療研究事業」「小児慢性疾患に対する公費負担制度」など、「公費医療負担制度」は、戦後の患者運動、難病運動が闘いとしてきた重要な成果であり、高額医療費の一部負担が直接死活にかかわる私たち難病者児と家族の、医療と生活を守ってきた。

その見直しが具体的に狙上にのぼり、老人医療の一部有料化を皮切りに「結核医療の保険優先」と手をつけ始められつつあることは、戦後の患者運動、難病運動の成果を、根こそぎ奪う方向であり、私たちにとって極めて重大な意味をもっている。

第二は、「国立病院の統廃合、合理化」の方向である。

国立病院・療養所は全国で145施設存在する。その中、75施設において「神経疾患」「胸部疾患」「小児異常行動」「小児慢性疾患」「慢性呼吸器疾患」「医学的リハビリ」など、難病にかかわる臨床病棟が存在する。

また、特定疾患対策治療研究事業・調査研究事業における難病の原因究明、治療法確立のための研究班が、その役割分担において存在する。

今日、国立病院・療養所のこのような事業は、国公立大学付属病院における研究と臨床と共に、わが国の難病の治療、研究の拠点となっていることは、誰の目にも明らかである。

もし、第二臨調の「国立病院療養所の統廃合・合理化、人員の削減」の方向が、きびしく実施に移されるならば、難病々棟における療養生活、難病治療と研究の事業は重大な影響をうけることになるかもしれない。

かつて、国立京都病院で起った「重症のベッチェット病患者に対する入院拒否」の如き事態は、日常茶飯事になることは明らかである。

国立病院・国立療養所は、国立大学付属病院と共に地域における難病患者の医療を最終的に保障すべき医療機関である。何故なら、国は国民の生存の権利を保障する義務があるからである。

要するに、第二臨調の「国立病院療養所の統廃合・合理化・人員の削減」の路線は、完全に難病患者の治療と研究の「切り捨て」難病患者の生命の「切り捨て」に直結する重大な要素を含んでいる。

第三には、第二臨調は、国が当然負担すべき費用の負担を地方自治体に転嫁し、また、地方自治体の住民の立場に立った独自の単独事業を、国の水準以上であってはならないとし、その切り捨てを迫り、若しくはそれを維持する場合は、患者・難病患者や住民の「受益者負担」の強化を要求している点である。戦後の患者運動、難病運動は一とくに1970年代始めからの、私たち地域難病連の運動は、国の特定疾患対策に対し、難病患者と家族の切実たる要求を対置しつつ、地方自治体において、幾多の単独自業の面での成果を積重ねてきた。

それは、「難病指定の枠の拡大」「難病や小児慢性疾患における公費による医療費負担制度の対象の拡大」「難病の相談事業、集団検診事業の創設と拡大」「通院交通費の公費による一部負担制度」「難病見舞金制度」「難病連に対する補助金の創設と増額」「難病の地域実態調査」「地域保健所における難病相談と巡回診療、難病研修制度」など、私たちの要求に即して多岐にわたり、それは国の特定疾患対策以外の今日における難病対策のすべてを包括するものである。

既に、老人医療の一部有料化実施（58年2月）によって65才以上を対象として無料化の単独事業を実施してきた十数都道府県は、その単独事業において一部有料化を余儀なくされ予算を計上されなければならない羽目に追込まれつつある。

これは、地方自治体の難病対策における各種単独事業の行末を典型的に暗示している。

第二臨調は、こうした方向で地方財政をもよく拘束しようとしており、あらゆるパイプで国に拘まされている地方自治体は、次第に第二臨調の地方版的側面を色濃くしてきている。それは、本年度の北海道難病連及び京難連の、道庁あるいは府庁との交渉のなかでも、シビアに顕在化しつつあることが具体的に指摘された。

要するに、地方自治体の難病対策における単独事業自体が、第二臨調路線によって危機にさらされようとしている。

(4) 第二臨調路線は社会的弱者に二重の苦しみを与えはしないか。

国のいわゆる「財政再建」「行革」「第二臨調」は明らかに医療費抑制、福祉切り捨て、受益者負担強化の方向で、私たち難病者児と家族にギセイを大きくしわよせしてきているが、私たちはこれは私たち難病者児と家族への「二重のしわよせ」であることを、ハッキリさせておく必要がある。

つまり国は、巨額の赤字国債の存在を国民に「現実追認」式にそのまま認めた上で、国家財政を破綻から救おうという理由で、国民に、とくに患者、難病者、障害者、老人にかかわる医療と福祉関係予算を圧縮し、カットしようとしてきている点である。

問題は、借金の現実追認をおしつける前に、何故巨額の借金ができたか、という原因である。それは一言でいえば、大企業を中心とする高度成長経済政策の結果である。

国は、高度成長の時代、大企業に大規模な財政投融资を行い道路、港湾、海岸の埋立、鉄道……など、公共投資を行ってきた。その結果として赤字国債が生み出されてきたのである。

しかし、この経済の高度成長は反面、国民にとって何を生み出してきたか、ということである。

「所得倍増によるマイホーム建設、家庭電化、自動車の普及」のような生活の文化レベルの向上と引換えに大気、水（河川、海洋）土地など自然環境の著しい汚染、各種公害のハンランなど、わが国を公害大国化し、人体を「複合汚染」状況のルツボの中に投げ込んでしまったのである。

たしかにこの期間、医学や医療技術は国民皆保険制の完成と相俟って、著しく進歩したが、同時に「疾病の圧倒的増大」「疾病構造の変化」「難病の多発と普遍化」をもひきおこした。

例えば、医療品メーカーの高度成長、医師、医療機関の所得の高度成長とは裏腹に「薬漬け」による医原病、難病をひきおこしたことは、今日周知の事実である。

大企業の高度成長とウラハラに、大自然の汚染と環境ハカイ、複合汚染、自然の生態系の循環のハカイは、各種公害病や難病、交通災害などを、かつてない大規模な形でひきおこしたのである。

巨額の赤字国債を生みだした高度成長のギセイ者は、まさに国民であり、公害被害者であり、難病者であり、交通災害者などなのである。

なおかつその上に、こうした国民の中の「弱者」に、巨額の赤字国債を理由とする「財政再建」において、医療費を抑制し福祉を切り捨て、ギセイを強要しているのである。

そして「受益者負担」「自立自助」を説いているのである。これが第二臨調である。

私たち難病者は家族は、まさに、歴史的にみると二重の苦しみを背負われようとしているのである。まさにこの点にこそ、私たちにとって第二臨調の本質があることを、ハッキリと見抜かなければならない。

こう認識するとき、私たちは烈しい怒りを感じざるを得ない。

(5) 患者運動・難病運動は、国民運動として発展させなければならない。

今日、国民の健康は著しくハカイされつつある。

8月8日、北海道ニセコ町における北海道難病連役員研修会で、京都難病連・前田代表理事が具体的に指摘したように、小学生など次の時代を担うべき若い世代層などにおいて、例えば「10年間

に骨折率が倍増」する如き、また低血圧、貧血、冷え症が若い女性に多数みられる如き、恐るべき健康ハカイ状況が現出している。

このような恐るべき健康ハカイと医療の荒廃を背景に、難病は多発しており、国民の大多数は、「明日は我が身」の難病予備軍となりつつある。

このような情勢のなかでは、難病問題は国民一人ひとりにとって「対岸の火災」ではなく、患者運動、難病運動の課題と要求として、大きく発展させることが現実的に可能であり、また、その必然性を秘めていることが確認された。

1978年4月の「ゆたかな医療と福祉をめざす第1回全国患者・家族集会」で決議された「国民へのアピール」の方向は、今日増々国民的課題として正しく現実的意義を帯びている。

第二臨調路線を、国民的支持のもとに、その流れを阻止し転換しうる社会的条件は、十分に存在する。要は、私たち患者運動、難病運動の主体的条件如何にかかっている。私たちが、まず立上るかどうにかかっている。

(6) 身体障害者福祉審議会の答申に対する行動は火急の責務

本年3月、身障者福祉審議会は「今後における身体障害者福祉を進めるための総合的方策」という答申を国に対して行った。これは、身障者福祉法の改正に関して昭和45年8月の答申以来、10年余を経ての答申である。

前述したように「国際障害者年日本推進協議会」の「長期行動計画」のなかでは「81国際障害者年の私たちの運動や要求は正しく反映され「身障者福祉法の対象範囲を拡大して……国際的な規準に適合した広い範囲のすべての障害者を対象とする法体系にあらためることが必要である」として私たち難病者も身障者福祉法の対象とすべきことを正しく提言していた。

しかし、本年3月の身障者福祉審議会の答申には、早くも「第二臨調」路線が、深い影をおとしていることを私たちは強く指摘する。

ここでは、前記「長期行動計画」の正しい意見はねじまげられている。即ち「第三章身体障害者の範囲、程度、等級の問題」においてその「身障者の範囲についての基本的考え方」として『現に継続的治療をうけ、または高度の医療的管理を要する慢性疾患等の患者について……身障者の範囲に含めることは適当でない』『人工臓器の使用者は法の対象とする方向で検討されてよい。』

つまり、この答申は「人工臓器の使用者以外、難病者は福祉法の対象に含めるべきではない」と答申しているのだ。

これは完全に81国際障害者年において、私たちがあれほど主張した、「内部障害者への対象拡大」は見事に無視されている。

しかも、この答申は、1年後に国会の審議にかけられ、1年半後に成立するというスケジュールの上に答申された。

この答申を、このまま許すとすれば、私たちは、また、次の審議会答申までの10年間、これまで同様、難病の大部分が福祉法の対象外におかれることになってしまうのである。

私たちが、この答申の内容を、私たちの要求の方向に変えるための運動の時間は、スケジュールからすれば、1年間しかない。

この答申を許すとすれば、一体私たちの 81 国際障害者年は、何だったのか。

私たちは断じてゆるすことはできない。

しかも期間は切迫している。／

(7) 地域難病連は、全国の患者団体と国民の先頭となって今すぐに立ちあがらなければならない。

私たち地域難病連連絡会は、1975 年 3 月以来、これまでに 11 回の全国交流会を開いてきた。

しかし、1980 年 2 月の、兵庫県で開かれた第 9 回全国交流会を頂点として、地域難病連連絡会は、私たちをめぐる情勢のきびしさの度合と反比例して、拡散、衰弱の傾向を辿ってきた。

最大の理由は、各地域難病連の間の、運動レベルにおける格差が増大し、また、交流会に参加する難病連が、固定化した点にあると考えられる。

しかし、私たちをめぐる重大な情勢が、次第に難病者児と家族の死活問題をはらみつつある現在地域難病連連絡会は、拡散傾向のまま、無為に推移して良いであろうか？

北海道難病連と京都難病連は、最後に、次の諸点を確認し、今、全国 24 都道府県の地域難病連の諸君によびかける。

今は、各地域難病連の運動レベルの格差や力量の強弱は、もはや問題ではない。

最も大切なことは、第二臨調路線が戦後の患者運動、難病連運動が開いてきた「公費医療負担制度」や「都道府県単独事業」など、私たち難病者児と家族の医療と福祉、生活と生存を支えてきた諸成果が、根こそぎ奪い去る方向で、すどく提起されてきているという、しかも「身障者福祉法の改正」も迫っているという「現在の重大な情勢についての認識の一致」をたたかいとる点である。

要は「この重大な情勢について、どれだけ認識を一致させることができるかどうか」である。

今の情勢の前では、一都道府県の地域組織、一疾病団体の力の強弱、その格差など、問題ではあり得ない。

何故なら、第二臨調の路線の大きな後退の流れを阻止し、ゆたかな明日の、わが国の国民自身の医療と福祉への転換へとつないでゆくためには、できうるかぎりの、全国的な力の結集と意志表示行動こそが必要なのであって、これを阻止し、転換するには一地域の難病連の力がどんなにつよくとも、また、一疾病団体の全国組織の力だけでは、のりこえることができないからである。

北海道難病連と京都難病連は、地域難病連第三回全国交流会の「京都アピール」を出発点とする「第一回全国患者・家族集会」の開催において、それを成功させるため、力を尽して運動を切り拓いてきた誇るべき経験をもっている。

日本医療運動史上、画期的な「ゆたかな医療と福祉をめざす第一回全国患者・家族集会」への道をかけて、皆さんと共に切り拓いてきた責任において、私たちは今、皆さんによびかける。

地域難病連連絡会よ

地域難病連全国交流会よ

お前は、既に無力であり

死んでしまったのか？

否、

私たち日本の、すべての難病患者児と家族の

死活の要求にかけて

今こそ、立ち上るべきなのだ。

強いものは強いなりに、弱いものは弱いなりに

力をつくし、一致して、立ち上るべきときなのだ。

もし、私たちが、今立ち上ることがなければ

私たちは後世に悔を残すだろう。

私たちは、次の世代の者たちから

指弾されるだろう。 何故、あの重大なときに

立ち上らなかったのか、と。

(起草・前田こう一)

1982年8月11日

—北海道札幌市にて—

京都難病団体連絡会

代表理事 前 田 こ う 一

北海道難病団体連絡協議会

事務局長 伊 藤 建 雄

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録	
連絡会ニュース No.25	80
連絡会ニュース No.26	81

今号の主な内容

医療費問題の緊急性を訴える

ニュース№26を、お届けしたばかりですが、いかがでしたでしょうか。一方的なメッセージに過ぎなかったのではないかと迷いもありますが、今は大事な時だと思い、あえてお送りしました。ぜひ、各難病連でご討議下さい。加盟各団体へも配布して下さい。

〔続けてメッセージを送ります〕

10月4日の、NHK・TVのニュース解説をご覧になりましたでしょうか。

原田暁解説員の「医療費抑制」というテーマでした。№26で指適した問題がとりあげられておりしかし極めて危険な論調でしたので、その主要な問題点について、お知らせし私見を述べてみます。

(1) ご存知のように厚生省は、10月1日をもって、医療費の適正化についての検討委員会を設置しました。

(委員会名)

その主要なテーマは、①医療費問題についての国民運動 ②不正請求・不正医療行為 ③薬価基準の見直し ④() ⑤支払方式の検討 というような課題でした。(不明の部分が多く、申し訳ないのですが緊急のため悪しからず)その中で、医療費の伸び率をGNP(国民総生産)の伸び率と比較して、「異常な成長」であるとしています。

数字の上で、GNPと比べることについては、その適否については、よく判らないところですがしかし、対GNP比ばかりを問題としていて、果して、現在の医療費自体が、真に国民にとって、必要な水準であるのかどうかについては、全く触れてはいませんでした。

日常的に医療と密接な関係にある私たちにとっては、現在の医療が不必要な程に、高水準であるとか、これで充分であるなどということは、感覚的にも承服できかねることではないでしょうか。

必要もないのに医療にかかっている。と言わんばかりの解説には全く同調できません。必要もないのに医療にかかっているとしたら、それはどのような事例をさすのか、もしあるとしてもそれはどこに原因があるのでしょうか。

安易に、しかも得体の知れない、正体不明のGNPの成長率と人間の生命と健康に関する問題とを対GNP比などというとらえ方で処理する考え方は、まさしく、ファッショ的、あるいは機械的にすぎると言えないでしょうか。

(2) 支払い方式については、現在の「現物給付方式」は「窓口で払う金が少ないから安易に受診する傾向を生んでいる。」と言っていました。

果してそうでしょうか。北海道では10年間毎年5～10ヶ所の難病集団無料検診を実施していますが、毎回、悲惨な例が発見されています。お金が無いから、というだけでどれだけ多くの人が

病気に苦しんでいるかという実態を、やはり知らないのでしょうか。今の時代にさえ、現実にあるのです。

毎日病院にかかっている人もいます。通院交通費にあえいでいる人がいます。10年以上も入院している人がいます。手術費のために親せき知人をかけずり回って、金を借りている人がいます。高額医療費助成制度があっても償還払いのため、多くの患者・家族が苦しんでいる現実があります。

今の現物給付方式が、全て償還払い方式になれば、患者はたえず毎月2～3万円から数10万円を現金で用意していなければ病院にはかかれなくなってしまうのです。人工透析患者などは一体どうなるのでしょうか。これは、まさしく人類の社会保障の歴史的太逆行ではないでしょうか。

「窓口で払う金が少いから安易に受診する」というのは、まさに一方的な見方であり、また、それが今日の医療費問題を招いているとの見方は、極めて短絡的な見方です。

百歩譲って「安易に受診」する傾向があるとしても、その背景にあるものは何であるかを見極めなければなりません。「国民がそうする」にしても、「なぜそうするようになったのか」その原因と背景について客観的に、また歴史的にひもといていかなければならないのです。

(3) 現金償還払い方式を考える理由のもう一つの側面として、窓口で現金を払い、領収証またはレシートや明細書を発行することによって、「水増し請求を防ぐことができること」と、さらにもう1点「現金で支払うことによって、医療費がいかに高いものかを、国民に知ってもらうこと」などをあげていました。

まさに、国民を愚ろうしているものではありませんか。

一部の悪徳医をしめ出すためと全体に責任をおしつけ犠牲を強いるというやり方は、旧軍隊的な発想であり、警察国家的な発想であり、国民の利益には全く反するものではないでしょうか。

悪いことをするのはその人の責任であり、制度上の問題ではないはずです。人間の倫理とは法律によって規制されるものではないはずです。

法律・制度によって、締めつけを強める程、生活は圧迫感を増し、人類の未来はますます細く暗いイメージとなっていくのではないのでしょうか。

悪徳医の存在を許容しろというわけではありません。人間の社会が健全である限りは、その行為の責任は必ず、その本人や家族・子供たちに現われてくるはずであると信じたいのです。

少数の人のために、多数の人を苦しめてはならないのです。特定の人の行為のために、自分までが苦しめられ罰を受けるのは、合理的ではありません。私は拒否します。

私がこのことに、こんなにもこだわるのは理由があります。例えば、精神障害者の犯罪を口実に「保安処分」が強化されたこと、また特定の人のために「生活保護費の適正化」をうち出され多くの弱い人たちが、福祉事務所からの強烈なしめつけをうけていること。一部の暴走行為のために、高校生全体のオートバイが禁止になったこと。その他、限りなく我が国には、このような事例が多く、これは国民的病気なのではないかとさえ、思わせるほどの異常な反応を示し、それに対して、多くの国民は自らの生活が圧迫されることであるにもかかわらず、ほとんど何の抵抗も示さずにこれを受けいれているという実態です。

我が国の軍国主義が国民を戦争にかりたてていった、当時の社会状況に対して、後になって「あれは間違っていた」「自分も内心では反対していた」「反対といえる状況ではなかった」という、自己弁護に終始するのは、人間として全く醜いことです。私は、がまんできません。

取締りの強化によって社会がよくなる。という考え方は警察国家的であり、まさにそれをファッションというのです。

取締りや規制によって社会は明るくはなりません。交通の取締りでさえ、最近は強化一方のやり方を反省してきているではありませんか。

一部の不正を理由に、国は何を企画しているかを、冷静に見つめる必要があるでしょう。

(4) また、このように言っていました。「結局は、医療費を支払うのは、国民であることをよく考えよう」といいます。

いかにも、医療費をつかっているのは一部の人で、他の多くは、それを払っているのだからよく考えようとも受けとれるような不十分な言葉です。

私たちは、どれだけこのような「論理」に苦しめられ、また追い詰められてきたことでしょうか。

人工透析患者のように、小さな健保組合や町村の国民健保では透析患者が2～3人も出れば赤字になるとか、「お前がいるから赤字だ」とかいわれ、生保患者は「お前の医療費と生活は皆が出しているのだ。」などといわれ、会社をやめ、町を出てゆき、あるいは、生保も受けずに悲惨な生活を強いられてきた人たちを私たちは、数え切れないほどたくさんみてきたではありませんか。

このような国民の中に、差別と偏見意識を助長するとも受けとられかねない発言は、もっと厳密に慎重に行うべきではないでしょうか。

それを、あえて、無視して、さりげなく。全国放送の電波にのせていくところに、私は、今回の医療費問題に対する根深い危険性を感じるのです。

これこそ、厚生省のいう「省エネルギーの時のような国民運動を」なのではないでしょうか。

私たちが長い歴史の苦闘の中で積み重ねてきた「人はみな助けあって生きていくものだ」という、社会保障の理念に逆行するものではないでしょうか。

(5) このニュースは、さらに「いろいろな案があり、いろいろ検討されてはいるが、要はやるのかやらないかが残された課題だ」と言い切りました。驚くべき暴言です。

国民の側には、まだ何も知らされていないのです。どのような案があるのか、何がどうなるのかはまだ知らされていないのです。

ただマスコミを通じて、不正請求だの悪徳医だの、老人が病院を占領しているだのという部分的な問題しか知らされていないのです。

国民総医療費についても、その対GNP比ばかりが問題で、果して、それが本当に、国民にとって必要を満している医療なのかどうかは、少しも論議されていないではありませんか。出来高払い制が、制限出来高払いになると医療の質がどう変わるのかについても、悪質な医療はなくなるというが、悪質な人はいつだって悪質であり、どのような時にでも次の手を考えるのです。その一点をとらえて、新しい医療、より高度な医療を必要としている実態に目をつぶることは、多くの患者を見

殺しにすることにもなりかねません。

「角をためて牛を殺す」ということわざを思い出させるものです。それよりもなぜ悪質な医者をつくり出したのか。なぜ悪質な医師が、そんなにも多く存在しているのか。また、国民の側は、なぜこのようにも医療に対する知識が乏しく、薬や病院に依存するのかについての厚生省や文部省・大蔵省・国税庁・通産省・医師会の反省の方が先ではないでしょうか。

今、私たちにとって大事なのは、医療についての実態を全く知らない国民に対して（いつだってそうですが、多くの国民は医療とか福祉という問題や言葉については、自分がその現実と直面しない限り、全く気にかけてはいないのです。）国をあげての大キャンペーンが行われはじめている。という恐ろしい現実です。

医療費問題では、真の国民の代表、支払い側の代表の席はありません。

患者会にはこれらの諸点を国民の前に明らかにする義務があるのではないのでしょうか。今のままでは、一方的な見解が国民の中に流れていくばかりです。少しでも、これらの問題と関っている者としての患者団体の役割は、ここにこそあるのではないのでしょうか。

道路や橋や家は、設計や工事のミスは許されないのです。

長くなりましたが、今、私たちがどう考えなければならないのか、何をしなければならないのかについて、各団体の皆さん、教えて下さい。

No26のアピールと共にぜひお考え下さい。

（文責・北海道難病連 伊 藤 たてお）

今号の主な内容

全国の患者団体の緊急行動を訴える

全国患者・家族集会実行委員会の緊急開催を!!

全国民に知らせるための緊急署名行動と第2回の全国集会を!!

1つでも多くの団体に行動をよびかけよう!!

連絡会ニュースNo.26、No.27と続けて発行しましたが、さらに重大なニュースがありましたので、緊急にお知らせし、全国の患者団体の皆さんへ、行動に立ち上るよう、呼びかけます。

連休あけの10月12日に、全国の主要な新聞に、医療問題に関する記事が掲載されました。

主な内容は「入院時の食費の患者負担の導入について、厚生省が検討に乗り出した」というもので、これも臨時行政調査会の「軽質な医療は受益者負担を求める、など医療費の総額抑制を図る」という方針に基づいたものです。

「軽質な医療の受益者負担」については、第2臨調は早くから打ち出していたものですが、この「軽質な医療」については、その定義が難しいため、厚生省はそれを「入院時の食費」を中心に検討することになったものです。

保険の点数では、現在は1日(3食)1,150円で、年間約100億になっているといえます。

これについて厚生省は、①食費は誰でも必要である。②病院で出される食事をとらず、自分で用意するという「無駄」が一部でみられる。③外来患者との均衡を図る。などとしています。

ここで反論しなければならないのは、またもや「無駄が一部でみられる」という「一部分」の弊害のために全体を抑制する、という論理を持ち出していることです。

どこで、誰がしているのか、その実態さえ明らかでないことを持ち出して、全体を規制でがんじがらめにしぼりあげていくやり方は、日本の官僚の性癖というべきものですが、一部の人のことばかり持ち出して、多くの国民を信頼しないという政治は、一体、私たちにとっては、何の意味を持つものなのかを冷静に考える必要があるでしょう。

同じく、10月12日付の報道は、生活保護費の不正受給について大きく報道し、暴力団が1,000人もいたことを伝えています。朝日新聞では「不正受給4割も」と一面トップで報じ、あたかも全体の四割もが、不正受給であるかのように報道しているのは、極めて不正確であり、作為的なものといわなければなりません。

しかも、この調査の中では私たちを非常に苦しめ、患者やその家族の人格までも徹底的に痛めつけた資産の調査や、同意書の強制提出についても、それが必要であり成果につながったとしており危険な方向を正当化しています。

これらのことも、同じ根として併せて考えなければならないでしょう。

また、「食費は、だれでも必要である」というのは事情を知らない国民には受け入れられやすい理由ですが、乏しい家計の中から、1人の家族構成員のために1カ月3万円以上もの別な支出があるというのは大変なことなのです。

3人も4人も、家計の中における食費は、そう大きく変化しないということを、国も認めているからこそ、生活保護費においても、また、一般的な給与の中における家族扶養諸費の中においてもわずかな給付しか行っていないのではなかったのでしょうか。

その点においても、食費を「軽費」とか「誰でも食費が必要」という論理は認められるものではありません。しかも、我々の全てが経験し、その苦しみのために、患者会をつくって立ち上がらなければならなかったように、長期にわたる闘病生活は、入院諸経費、通院費、付添介護諸経費にと支出は膨大につみ重なり、さらに一方では収入が減少するという実態があります。

北海道難病連が行った2回の生活実態調査によっても、難病患者・家族の収入は、一般国民平均を大きく下回っていることは明かです。

この実態の中で「軽費医療」は「受益者負担」にとは、一体どういう事態を招くことになるかは火を見るより明らかではないでしょうか。

国民の医療を語るには、高収入の官僚や国民と遊離した政治家、豊かな財界人では、全く不適任であると思います。彼らにとっては、月々3万円程度の支出は全く「軽費」であることには間違いのないことなのです。

この入院食費の中に、厚生省は、さらに入院料（現在500円）初診料の引き上げ、薬剤費の患者負担導入を検討しています。そして、いつの間にか、高額療養費の自己負担限度額が、4,5000円に引き上げられ、9月1日から実施されていました。

国は一体何を考えているのでしょうか。

我国の社会保障は、全てが歴史に逆行してしまうのではないのでしょうか。私たちは今こそ闘うべきだと考えます。患者団体・国民対厚生省・大蔵省・財界の総力戦として闘わなければなりません。全国の患者団体が緊急に立ちあがり、行動を起すべき時ではないのでしょうか。

全国の患者団体の皆さんへ訴えます。

- ① 全国患者・家族集会実行委員会を緊急に再開し、詳しく内容を検討し、そして全国行動を用意しよう。
- ② 緊急署名行動を通じて全国民にこの実態を知らせ、第2回の全国患者・家族集会を緊急に開催しよう。
- ③ 一つでも多くの患者団体が参加するよう、みんなで呼びかけよう。

以上の呼びかけを具体化するために、以下の提案を行います。

- イ) 11月20日（土）・21日（日）・22日（月）・23日（火）のいずれかに、地難連の緊急交流会を開く。
- ロ) 同時に全国集会実行委員会を開くよう、よびかける。もし不可能でも、我々の交流会に全難連、全患連を招待し、話し合いをもつことをよびかける。

ハ) 医療費問題と身障福祉審議会答申についての全国一斉署名行動は、準備が不十分な場合は、地難連だけでも行う。

以上ですが、各県のご意見をお寄せ下さい。

返信はがきを同封します。

11月23日(火) 10時30分 - 16時 東京(五反田全社連会館)へ

医療と福祉の後退をくいとめるためにみんなの知恵と力を出しあいましょう。

私たち患者会・家族の会は、よりよい療養生活をめざして病気の知識や体のしくみを学習したりお互いに励まし合い、援けあうなどの活動と、さらに、自らの体験を土台にして同じような苦しみを味わう人が一人でも少なくなるようにと活動しています。

その願いをあつめて、「ゆたかな医療と福祉をめざす」ことを大きな目標として、全国の患者・家族団体が手を取りあって活動をすすめてきました。

しかし、現状は、ご存知のように「ゆたかな」ものをめざすどころか、大きな後退をはじめようとしています。

人間の究極の幸せを求めて、それも、今一番ひどい状況におかれている難病患者・家族が、そのわずかづつの運動を重ねて実現させていこうとしています。

その私たちの活動のすべてを否定するかのような大問題であると思います。

今、この時期に何の行動も起こすことができないようでは、私たちの運動のめざしている将来は全くあり得ないでしょう。

会員の期待と願いをあつめ、会費を徴収している患者会自体もその存在理由を問われるでしょう。

「自分たちの経験を土台として」、また「自分たちの状況の改善が日本の医療と福祉の全体につながる」ことを理解して支援して下さっている、多くの国民の期待をも裏切ることになるでしょう。

地難連の交流会の呼びかけが、「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族集会」の実行委員会の開催として実現することとなりました。

この実行委の再開は、地難連交流会でもアピールされています。また、この実行委員会の存在そのものも、既に根底から検討しなければならない状況です。

しかし、今、より多くの団体が協議する場としては、やはり一番幅の広い形態であり、今後の運動を考えるにしても、そこでの経験の蓄積や運動資金(の残金)は有効に活用すべきものと考えます。

地難連だけの話し合いもぜひ、必要と思います。当日の日程の中で、その時間を確保することも可能と思います。

地難連の中には、この実行委員会に正式に加盟していないところも、約半数近くもあります。

理由は、その多くは前の集会時、結成されていなかったことや、その当時、あまり活動をしていなかったことが大部分だと思います。

また、それ以外の理由のある県もありますが、しかし、集会そのものには参加したり、また、連絡を取りあったりもしているので、今回は、この実行委に正式に加盟しているかないかを問わず

に、ご参加願えないでしょうか。

オブザーバーとしても結構です。

今は1つでも多くの団体が集まって、意見を交換することが大切だと思います。

よびかけは、第9回実行委員会としてですが、内容は全く別な新しいものとして考えていただきたいと思います。

地難連交流会を、この実行委員会に合流させることに、ぜひご了解をお願いいたします。

(以下略)

高知県に25番目の地域難病連

高知県に25番目の地域難病連が結成されました。

先発各県とも力を合わせて運動をすすめたいと思います。

各県のご援助、ご連絡を。

〒780 高知市鴨部1513の1の2302

安 芸 次郎吉 方

26番目をめざして静岡県に準備会

静岡県に県難病連の準備会ができました。実現すれば26番目です。47都道府県の過半数を確実にこえます。

地域難病連の運動も、いよいよ国民の中に定着していきます。

地域難病連連絡会も、私たちも、その状況と国民の期待に見合った組織活動を行わなければならないと思います。

〒420 静岡市伝馬町15の3 白峰ビル3F

社団法人 日本てんかん協会静岡支部内

私たちの医療負担はどうなる

〈診療報酬明細書から〉 1982.10月現在

第二臨調路線ですすめられている医療費抑制が実行されると、私たちの医療費負担はどうなるのでしょうか。

現金窓口払い、入院費の実費徴収、入院料の引きあげ、高額医療費助成限度額引き上げ(83年1月から5万1千円、現在4万5千円)に焦点を絞ってレセプトを検討してみました。

〈事例 1〉

Aさん 女性 社会保険家族

肝硬変その他でB病院入院 甲表

入院(診療実日数) 31日 特2類看護

投薬 948点(94単位) 注射 5,346点(22回) 検査 7,750点(42回) 入院基本料(室料・看護料・給食料)18,000点(620点×30日) 特食 900点(30点×30日)

外泊 205点(1日) 入院時医学管理料 4,800点(160点×30日)

以上38,549点で385,490円となりました。その20% 77,098円が自己負担分で、高額医療費助成制度を利用すると51,000円が純粋な自己負担となります。

本人の場合は入院料の一部負担があって、最初の1カ月は1日500円が自己負担となります。

1カ月(31日)で15,500円となります。

さらに、入院食事が自己負担となりますと、1日115点でAさんの場合115点×30日=3,450点で34,500円が自己負担となります。

窓口払いでないとしても、Aさんの場合は51,000円+34,500円=85,500円の支出があります。これらの支出の他に、入院にはいろいろな支出が重なりますし、家族の交通費も大きなものになります。約8万5千円以上の支出を毎月行える家庭の収入とは、一体どのくらいが必要なのでしょう。それに加えて、1カ月385,490円もの医療費を窓口で払わなければならないのです。

現在の支払基金では、請求してから手元に還付されるまでには少なくとも約3カ月はかかります。その間のたてかえ金は100万をこえます。ついつい、サラ金に手を出す、ということになりかねません。我々のような低所得者は一旦病気になると、闘病の他に、前方には失業地獄が後にはサラ金地獄が待っています。

〈事例 2〉

Cさん 女性 社会保険家族

圧第4指開放骨折でD病院入院 乙表

入院日数 16日

初診(時間外) 180点 投薬 1,696点 注射 1,953点 処置 360点 手術(2回) 3,180点 検査 315点 レントゲン 210点 入院料 4,768点(298点×16日) 入院時医学管理料 1,860点(120点×14日 90点×2日) 計 14,528点

20%自己負担で、29,056円を支払いました。

入院食事が自己負担となると、 $115 \times 16 = 1,840$ 点で合計47,456円の支出となります。

20万円ほどの月収では、痛い支出です。

〈事例 3〉

Eさん 女性 社会保険本人

リウマチでF病院に入院中 乙表

入院 31日 投薬 1,704点 注射 236点 処置料 4,877点 検査料 650点 運動療法 2,250点 入院料 11,160点 外泊(1日) 205点 医学管理料 2,430点(81点×30日) 合計 23,512点 以上で235,120円になりますが、入院食事が自己負担であったとしたら、また毎日この金額で一旦現金で支払わなければならないとしたら、やはり、大変大きな負担となるでしょう。

〈事例 4〉

Gさん 男性 社会保険家族 感冒発熱で、H病院に通院

通院2日 初診料 145点 再診料 60点 投薬 506点 注射 6点
合計 717点

以上で7,170円の30%の2,151円を支払いました。

もし窓口払いになると、子供のちょっとした風邪ひきでも3,000円以上のお金は持っていかなければならないことになります。

大蔵省、厚生省のネライどおり医療費は抑制されることになるでしょう。

しかし、これが手おくれを招くことにならないとは誰がいえるのでしょうか。

手遅れになってからの医療費は、もっと高くなり、家族の負担も大きなものになるとは想像することは困難なことではありません。

そして思い出して下さい。

私たちの「難病」といわれている病気の多くの初発症状は「風邪」「風邪気味で」「なかなか治らないので、大きな病院に行ったら……」というケースで、非常に多くの人が経験しているではありませんか。

No26、No27、No28と、国民総医療費抑制に関する緊急の課題をお知らせしてきました。間違いや不十分な点もたくさん目につきますが、問題提起になればと、あえて書きました。

この他にも、保険料の値上げも目前です。高額医療費も札幌市ではすでに5万1千円で、市民へPRをして問題を引きおこしています。

生活保護はすさまじいまでのしめつけとなり、多くの人々を苦しめております。

障害年金の認定も多くの問題をかかえています。児童手当も大きく後退します。老人医療についてはご存知のとおりです。年金の物価スライドもなくなりそうです。

私たちの期待した行政改革とは、こんな内容だったのでしょうか。臨調とは何でしょうか。1つたった1つの「受益者」負担を許したばかりに次々と増えて、それを総括すると、こんな大変な事態になろうとしています。

会費を払えなくなる会員もふえそうです。

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.27		90
連絡会ニュース	No.28		94
連絡会ニュース	No.29		97

第13回地域難病連全国交流会岡山県で開催決まる

医療と福祉の後退の今、私たちは何をすべきか。私たちの組織問題と課題について、岡山で語りあいましょう。 4月28日(土) 29日(日)

新しい年を迎え、いかがお過ごしでしょうか。

昨年は、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会の発足や、健保改悪反対の署名運動など、多忙な年でした。

そして、私たちが一昨年から鋭く指摘してきたように、今や、我国の社会保障—医療福祉は大きな音をたてて崩れはじめました。

私たちが、こんなにつらい思いをして運動をしているのに、と思うと、何か空しい気持ちもしないではありません。

しかし、私たちが運動をしていなかったら、もっと早くに、もっとひどいことになっていたのではないだろうか、と考え、また今日の情勢を許したのも、私たちの患者運動が全面的にまともって、大きな力を発揮できなかったからだ、と考えて、この一年、もう一度初心にかえって、地べたをはいずりまわる活動をすすめ、広めていくしかないと思うのです。

全国の地域で活動している患者・家族団体の皆さん。

私たちの現状と課題を語りあいましょう。学びあいましょう。そして行動しましょう。

全国の地域難病連は、「既に、結成されているという」千葉県を含めて、28都道府県になりました。そのうち1県は解散し、少くとも5県は活動停止の状態です。しかし、着実にふえてるのは事実です。今の全国の患者運動の中における、重要なすう勢といえるでしょう。

10年の活動をつみ上げたところ、新しく活動をはじめたところ、といろいろあります。その中で新しく活動をはじめた岡山で開催することは、岡山県難病連にとっては勿論のこと、他の新しい団体にとっても、そして長い間活動をつみ重ねてきた団体にとっても、大切な意義をもつものと思います。

総会のシーズンで多忙のことと思いますが、ぜひ。多数の団体が参加されることを、心から期待します。

私たちの力で、医療と福祉の後退を少しでもくい止めるために!!

今回の主要テーマ

- ① 難病連活動(組織・事業など)について、いくつかの県をモデルに分析し、討議してみよう。参考となることがあるかも知れません。

- ② 健保をはじめとする、医療と福祉の後退の状況の討議
- ③ 全国の患者・家族団体が大きく団結するための問題
- ④ 各県の活動状況の交流

(以下略)

4月28日(土)29日(日) 第13回地域難病連全国交流会岡山へ

13 道府県難病連が参加を予定

☆ 近年にない盛り上がり

☆ 京都・大阪・兵庫各難病連岡山へ支援

☆ 中国・近畿地方の難病連未結成県の各団体へも参加呼びかけ

健康保険改悪の根底を探り、国民の先頭となって、国民医療の破壊と社会保障の後退に反対し、私たちの生命と、生活を守り、福祉を充実させるために、第13回地域難病連全国交流会への参加を呼びかけます。

日程、テーマ等が正式に決まりました。

第1次申し込み以後、変更がありましたら3月30日(金)午後7時までに北海道難病連までご連絡下さい。また、第1次申し込みをしていない団体は、同日までに出席人員、宿泊人員をお申し込み下さい。

記

第13回地域難病連全国交流会

- 1、 時 昭和59年4月28日(土) 13時より
29日(日) 15時まで
- 2、 所 (岡山駅前) 桃花苑
岡山市駅前町2丁目3番31号
TEL (0862) 25-0631
- 3、 参加費 1人 2,000円 未定
(但し、昼食代含む)
- 交流会 1人 2,000円 未定
(但し、宿泊される方は1,000円)
- 宿泊費 1人 5,500円 (1泊2食付)
- 4、 テーマ

① 地域難病連の活動(目的・組織・事業・財政)を分析する。

シリーズ・第1回 北海道難病連

② ディスカッション

健康保険改悪の実態と背景を探る。そして、私たちは何をしなければならないか。

全国の患者・家族団体が大きく団結するための問題・課題と共に考える。

③ 各県の医療状況、福祉行政、特定疾患対策と難病連の活動状況（交流）

5、第1日	11 : 00	受付開始
	13 : 00	〈開会〉 司会紹介、日程説明 開会挨拶・歓迎挨拶・来賓挨拶
	13 : 20	参加者自己紹介及び各県報告（テーマ③）
	15 : 00	テーマ ①
	17 : 00	休憩
	18 : 00	懇親会（夕食）
	20 : 30	終了

第2日

9 : 00	テーマ ②
12 : 00	休憩（昼食）
12 : 30	まとめ
14 : 30	閉会挨拶 他
15 : 00	終了

（以下略）

第13回全国交流会 新緑の吉備路に13道府県連携の強化を誓う！

4月28日(土)、29日(日)の2日間にわたって、岡山市(会場桃花苑)で地難連の第13回全国交流会が開かれました。

参加したのは北海道、福島、群馬、埼玉、岐阜、静岡、京都、大阪、兵庫、宮崎の各都道府県組織と準備会の滋賀、特別に参加された日患同盟、そして地元岡山県の皆さんと13道府県(準備会含む)と1全国会、その他に広島の方などおよそ60名が参加し、盛大に開かれました。

また地元の国会議員、県議会議員、市議会議員の方々も出席し、激励の挨拶を寄せられました。

岡山県難病連は結成後、まだ間がなく全国交流会等の経験ありません。その中で、みんなで仕事を分担し、一生懸命準備、世話役を果たして下さいました。吉備の方々の暖かさがほのぼのと伝わってくる全国交流会でした。

第13回地域難病連全国交流会のまとめ

健康保険法改悪反対運動の盛り上がりの中で、全国の都道府県難病連の代表が岡山に集まり、私たちを取りまく社会保障の大きな後退の波と、私たちの運動のあり方、組織のあり方についての討議と意見交換、そして学習を行いました。

1 健康保険の改悪反対の運動は、私たち難病患者・家族の運動をひとつのきっかけとして、全国的な運動にもりあがり、いくつかの重要な成果をあげ、さらに廃案に追い込むまでの見通しも得るに至っています。

しかし、我々の運動の内部においてもまだ、その本質を十分に把握しているとはいえず、単に健保本人の給付割合の問題としてしか、とらえられていない弱点のあることも明らかとなりました。

今後は、現代医療の荒廃の現状を十分に踏まえ、これからの我国の医療のあり方と国民の健康と生命の保障を、どのようにするかという基本的観点を確立する運動へ発展させることが重要であり、また患者・家族団体の国民に対する義務であると考えます。

2 地域難病連の活動、及び組織状況については、なお各県組織の状況に若干の差異があるものの私たちの運動が地域の医療と福祉の充実発展にとって、重要な役割を果たすものであることは明らかです。

また、いくつかの運動の経験から、地域の取り組みの充実と拡大が国の行政にとっても大きな影響力をもつものであり、また確固たる基盤を形成するものであることを確信することができました。今後は、各県ごとの難病対策の推進、自治体に対する働きかけがますます重要とな

ります。私たちの全国交流会が、各県相互の情報交換の場であると共に、相互の理解の向上と組織の強化にとっても重要な場の提供となっています。

- 3 ますます後退の速度を早め、重要な岐路にさしかかっている我国社会保障の危機を考える中で、私たちはより組織を強化拡大し、我国の未来の医療と福祉の方向を模索し、国民と共に考えるために、私たちはより強く、広い組織をもつことの必要性を認識しました。

各団体、各地域の条件を充分に考えながらも、今は大胆に全国統一組織をつくることの必要性が提唱されています。

1人ひとりの患者・家族の要求を取り上げ、解決していくためにも、是非とも全国的組織の統一は不可決のものであると考えます。

6月開催のゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会と、さらに11月に名古屋で開催される予定の全国討論集会に、各地域難病連は是非とも参加し、強く、大きく、そしてわかりやすく、誰でもが参加できる全国統一組織づくりに、重要な役割を果たそうではありませんか。

最後に、この交流会の開催にあたり、岡山県難病連の皆さまのご尽力に心から感謝申し上げます。

全国交流会に初の県助成・岡山県難病連の尽力で10万円

全国交流会は、今回で13回目を迎えましたが、初めて県助成がつけました。

岡山県難病連の努力で実現したもので、10万円が岡山県難病連に助成されました。今後の交流会の先例となることでもあり、大きな成果であると思われます。

次回開催地は「北海道」と決まりました。明年6月～7月に開催の予定です。

今年11月には全国の患者運動の結集と、情報センタ的な役割も含めた、ナショナルセンターづくりについて、大規模な話し合いの場をつくろうと計画しています。

健保問題もいよいよ大きな山場を迎えています。また、年金、身障法も気を抜くことのできない情勢となっています。

「ゆたかな医療と福祉をめざす、全国患者・家族団体連絡会」から送られてくるニュースなどに留意され、患者と家族のために、さらに頑張りましょう。

第13回 全国交流会参加者（府県別）

北海道	2名	岐 埠	2名	兵 庫	3名		
福 島	3	滋 賀	2	岡 山	40	宮 崎	1
群 馬	4	京 都	5	広 島	1	日患同盟	1
静 岡	1	大 阪	9	福 岡	1	合 計	75名

以上の参加者がありました。ご苦労さまでした。

また連絡会ニュースが大変遅くなり申し訳ありませんでした。交流会が終って、ひと息ついたのもつかの間。もう2カ月が過ぎようとしています。時のたつのは早いものですね……。

地域難病連の一覧表の修正をしておりますので、次回連絡会ニュースでお知らせ致します。

名古屋で討論集会が開かれます

☆ と き 11月24日(土)、25日(日)

☆ と こ ろ (予定)愛知県労働者研修センター

仮 称 「日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流会」

- ※ 健保の改悪、社会保障の後退 — 今こそ全国の患者運動の統一と情報センターの設置が必要です。みんなの団結で、今日の状況にふさわしい強固な組織づくりをめざし、全国的な話し合いをしましょう。
- ※ 全国の地域難病連に参加を呼びましょう。
- ※ 詳細は別途よびかけが送られます。

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録

連絡会ニュース	No.30		101
連絡会ニュース	No.31		103
連絡会ニュース	No.32		105

主な内容

- 1) 滋賀県難病連発足
- 2) 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会について
- 3) 第13回地難連全国交流会

北海道は早くも、近郊の山々の頂に白い雪が輝き、家庭ではストーブを焚き始めました。各県ではいかがお過ごしでしょうか。

短い夏の間に全精力をかたむけて、様々な事業を展開している間に、アッという間に時が経ってしまいました。

この間に健保法の改悪が実施され、身障福祉法も10月1日から改訂され、さらに年金法の改悪が大詰を迎えようとしています。

9月9日には、滋賀県で難病連が結成されました。全国で29番目となります。(但し、未確認1解散1、休会状態もしくは連絡のとれない県などを含みます)

全国の患者・家族団体が手をつなぐ場をつくろうと、また、我国の医療と福祉の発展をどのようにめざすかについて話し合おうとして、11月23日(土)、24日(日)の2日間にわたって、愛知県で全国交流会を開く準備がすすめられています。

4月28、29日に、岡山市内で地難連の第13回全国交流会が開かれ「討議のまとめ」をつくり、次回開催を札幌で開くことが決められました。しかし、その報告もしないままに時が経ち、各県にご迷惑をおかけしたことを、深くお詫びしなければなりません。

私たちをとりまく状況はますます厳しくなりながらも、同時に私たちの運動も着実に拡がり、力も強められてきていると思います。来年は全国交流会が始まってから、10年になろうとしています。

全国の患者会の結集の場もつくられようとしています。今、全国の地域難病連が一層、強く結びつき、お互いに励まし合い助け合いながら活動していくことを心からよびかけます。

地域難病連の10年の交流の中から、私たちは仲間と運動を信じて前向きな運動、活々とした活動をつくり上げていきたいと思います。地域医療問題ぬきには、我国の医療・福祉問題とは正面から対決できない時代となっています。私たちの地域難病連活動は、まさにその点で、これからの我国の患者運動の最も先進的で、かつ基本となるものに成長していかなければならないと思います。

将来のビジョンを明確にすると共に、明るく、おおらかに、内容の豊かな運動、若く、新しい意見が豊富にわき出てくる運動をめざそうではありませんか。11月の全国交流会に、1つでも多くの県難病連と疾病別全国団体が参加することを心から願っています。

(北海道難病連 伊藤 記)

1 滋賀県難病連が結成されました。 全国29番目

9月9日に、滋賀県難病連の結成大会が大津市内で開かれました。

- 加盟団体
- 滋賀県肝臓病患者連絡協議会
 - 全国膠原病友の会 滋賀支部
 - 京都スモンの会 滋賀支部
 - 日本リウマチ友の会 滋賀支部
 - 全国筋無力症友の会大阪支部 滋賀会
 - 滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会
- 代表者
- 日 比 小百合
葛 城 貞 三

2 日本の医療・福祉と患者運動を考える全国交流集会

① 時 昭和59年11月24日(土)、25日(日)

② 所 愛知県労働者研修センター

愛知県瀬戸市川平町78

TEL. 0561-(48)2611

③ 主なプログラム

◇24日(土)◇

- | | | |
|-------|-----|---------------------------|
| 10:30 | 全体会 | 開会挨拶、代表挨拶 |
| | | 来賓挨拶、基調報告 他 |
| 12:00 | | |
| 13:00 | 分散会 | 同テーマを3つの分散会に別れて討議・意見交換を行う |
| | | |
| 17:00 | | |
| 18:00 | 交流会 | |
| | | 夕食をしながら自由交流 |
| 20:00 | | |

◇25日(日)◇

- | | | |
|-------|-----|-----------------|
| 9:00 | 全体会 | |
| | | 分散会報告、討論、まとめ、宣言 |
| 12:00 | | 閉会挨拶 |

④ 申し込み

「ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会」事務局

全腎協 東京都新宿区下落合3の15の29田沼ビル TEL 03(952)5340

3 地域難病連第13回全国交流会のまとめ—その2—

討議・交流のメモ

(正確な記録がないため、個人のメモを元に討議、交流の様子を再現しました。
再現不能のところや、省略部分がありますがお許し下さい。)

① 各県報告、自己紹介から

福 島

県民に理解してもらう大衆的行動として、3～4年つづけて県民の集いを開いている。10年間の運動の記録として「明日を大きく生きるために」を刊行する。(400ページ・2,000円)

群 馬

10周年で事務所をつくった。県から、月額3万円の補助がついた。

岐 阜

前会長(故人)の夫人が、今、事務局と相談を担当している。

静 岡

県からの補助は、各団体へ10万～70万円(総額480万円)となっているが配分金がアンバランスになっている。

各会から事務所入居費として36,000円ずつ拠出している。

チャリティ公演で223万円の寄付があり、その内200万円を基金として10万円の利息を使っている。今年、公募から200万円の配分があった。ロータスクーボンの集約で4万5千円、1円玉基金で3万円の収入があった。

宮 崎

各会から5,000円の分担金。

福 岡

兵 庫

神戸市(人口130万人)から相談会助成として、350万円が神戸市難病連に出ている。市難病連は、11部会430名で全会員の $\frac{1}{2}$ にあたる。

主要23都市の対策実態調査を行った。

「難病患者の生きがい」という講演会を開いた。

行政、医師会、患者の懇談会を開いた。

滋 賀

活動は、ほとんど京都に依存している。

県の補助はない。

4団体が連絡とれているが、全体の会合はまだない。この交流会参加を機会に、滋賀にも県難病連をつくる準備をしたい。

大 阪

闘う大阪難病連づくりをめざしている。

健保改悪阻止と、難病対策の行政による充実をめざす。

稀少難病者の交流会、講演会、相談会を企画している。

京 都

日 患

北海道

岡 山

難病相談室を市の会館で、週1回半日開催している。

費用は市の補助金。

埼 玉

昨年、10周年を迎えた。中だるみの状況と福祉の後退の中で、新しい方向を出せなかった。

神 戸（兵庫）

難病条例、難病手帳をつくらせる運動が必要ではないか

岡 山

難病救済基本法を通そうと上京し、元厚生大臣の橋本竜太郎氏に会いに行った。「新しい法律通すには金もかかるし、難しい。それより、身障福祉法に難病を取り入れる運動をしろ」と言われた。

② 第2日から

情勢の説明として、日患同盟の古川氏に話をしてもらった。

健保 ― 国会の参考人に患者団体の代表という声があり、衆議員社労委の理事会で出ていたが実現せず、「公聴会には考える」こととなった。私たちの運動が国会にまで影響を与え、正式に討議されるまでになった。

昨年8月の自民党政調会でも「納得できない」という議論があった。今後の社会保障全般にかかわる問題である。

昨日の報道によると「国保8割」については、厚生省保険局だけの意見で、省内全体の討議ではない。大蔵省も予算の裏づけをしていない。国会をのり切るためだけのもの、ということであった。

全国3,250自治体の半分以上が反対意見を表明している。40都道府県で反対の共闘が組織され、400万名の署名を集めている。

日経連の代表が「公的保険か、私的保険か」という発言をしている。

「患者の権利宣言」についても、我々の側でも検討する必要がある。

宮 崎 ― 11月3日の統一行動で3,000名の署名と、10万円のカンパを集めた。

県議会、知事にも陳情した。県職員との話し合いで、共済は1割の付加給付がある

のでいいではないか、という発言があった。

岡山 — 健保改悪反対市民会議が難病連も含め、15団体でよびかけられ、57団体が参加した。高度医療についても考える必要がある。県選出の国会議員全員に陳情した。

京都 — 一疾病団体一地域団体を越えた結集が必要だ。国民運動にまで高める必要がある。運動の中ですでに成果が出ている。

自己負担 2 割→1 割に。入院時の負担、ビタミン剤などの適用除外などを撤回させた。廃案も可能な状況をつくり出している。

全国連絡会に、全地域難病連の結集をよびかけるべきだ。

1. 成果を確認し、その上にどう運動を展開するか
2. 健保改悪 — 国は昭和65年を目標としている。医療制度の抜本的改悪の第一歩である。公共医療費の抑制、自由診療化、私的保険依存の方向。運動をゆるめてはならない。一層の団結を。

大阪 — 古川氏の生の話をもっと知っておく必要がある。勇気づけられる。マスコミを見ると、簡単には通らないだろうと楽観してしまう。情報を一早くキャッチして、広く知らせる義務があると思う。

労働組合の立ち上りがにぶい。スローガンや情宣活動はしているが、分析ができていないし、国民にアピールできない。

高度医療を保険で見るというので、かなりの部分がだまされているのではないか。

高額医療費助成制度の問題が見逃がされているのではないか。

日 患 — 情勢が刻々と変わり、宣伝活動を有効にできない問題がある。

健保改悪反対中央連絡会が活動を始めた。

厚生省はPR誌を大量に発行し、5～6月に大がかりなPR活動を予定している。

NHKの医療問題特集は、1,000通を超える反応があった。①救急医療、②差額徴収③保健であった。若い人からは、1割、2割の負担はやむを得ないという声が出ているが、今、入院している人がどのように費用がかかっているかを、患者の側から具体的に実態を知らせる運動が必要。

カトレア会（自民党医系議員の集り）について

— 国会の会期延長に自民党の内部からも反対が出ているが、運動の成果と思う。

高度医療 — 差額徴収を認めることになる。

都道府県知事の認可した病院というのも問題。

高額療養費 — 内容がまだ明らかでない。

生 保 — 在宅治療を基本とするということになりかねない。

兵庫 — 身障更生医療について

認定施設の数が問題。収入認定もある。

F
(?)

— 昭和53年にも大がかりな取り組みをしたが、それがとぎれたことがミゾになって残ったのでは……反省する必要がある。

地域難病連、全難連、全患連とあり、重要な時期になぜ一致団結できないのか。地方の運動も大切だ。

金の問題は、地域では配分が難しい原因になっている。中央の情報が入りにくい。新聞を見て、嬉こんだり怒ったりしている。情報網が必要だ。

埼玉 — 健保改悪反対運動の母体をどうつくるのか。

ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族団体連絡会は、もう少し大きくなるかと思ったが、地難連と全患連だけになっている。全患連を解体して、という声もある。

今までは、たてまえだけで運動してきたのでは。連絡会があっちこちにあって、運動の焦点がボケる。バラバラにやっている方が、総合的には力になるのではないか。

難病連というのは、行政との窓口団体としてできた過去の団体ではないかと思うこともある。過去のいきさつにこだわらず、本音で話し合う必要があるのではないか。

健保が終った後、ゆたかな医療と福祉をめざす全国患者・家族連絡会は何をするのか。

日 患 — 全患連は、秋に創立10周年を迎えるが、全国連絡会世話人会で出された統一の方向へ協力することになっている。

代表者会議へも代表を出している。

宮 崎 — 地元では、情報を早く知りたいという要求がある。

京 都 — 健保問題については、医療制度に欠陥があるというのが基本にあるのではないか。

岐 阜 — 岐阜医団連に加入して、健保改悪反対運動をしている。(保険医会、新医協、民医連勤医労、難病連)自治体に意見書を出させる運動をしている。

今一つ運動が盛り上がらないのは、一部幹部だけの運動になっているからではないか。

健保改悪が自分の病気に対して、どう影響するのかを知ったら本当の運動になる。勉強不足でよく判らない。資料がほしい。

日常生活や自分に、どういう影響が出るのか。

医療問題に対する考え方を変えていかなければならないのではないか。

静 岡 — みんなの論議は、たてまえなのか、本音なのか。

静岡では自分の会のことはするが、難病連には便宜上のこととしか考えていないのでは、と思う。事務局長を辞めるつもりだ。一年間、全ての仕事を自分がしてきた。全てにオンブにダッコでは、活動が萎縮し、安易に流れるのではないか。

中央と地方の活動のズレも考えてほしい。全国連絡会に加盟を提案しても未だに結論が出ていない。加入すると、仕事が忙しくなる。金がかかるという会があるためだ。

県民は豊かで、保守性が強いように思う。

広 島 — 広島では、難病連結成の声が上がったことがない。自分は、広島県三原市で難病相談員をしている(市が設置)。MSWの団体へも顔を出したが反応がない。

団体を把握していない。

群 馬 — 国会請願でも署名でも、県の対策でも自民党の議員に頼まれなければならない。署名は県評、県同盟に次いで難病連が多い。見返りとして、選挙の時に応援を頼まれるので困っている。

群 馬 — 補助金欲しさに加盟している団体もある。

健保も関係ないと思っている人も多い。

上州は保守天国だが、社会党も大物が多いところ。県議会陳情は時期的に遅く、すでに他からの陳情が満場一致で採択されていた。

健保改悪反対連絡会議に参加している。仕事も休めず活動が苦しい。

群 馬 — 難病連結成の経過は、行政の指導によるもので補助金を出していた団体をまとめることにあった。今までは、たてまえをつくるために活動をつみ上げてきた。10年経って振り返り、進んでいる県を参考にしたい。財政も増え、行政も存在を認めてくれるようになった。全国的に補助金減額傾向の中で、36万円の増額を勝ちとった。

これからは本音の活動をしたい。会員1人ひとりの要望・要求に応えられる活動を、どうつくっていくかを考えなければならない。

後継者をどうするか、大きな曲り角にきている。

健保の問題を個人にどう浸透させるか。— 改悪を本当に阻止できるのか。

大 阪 — 健保……職場でも取り組んでいるが、本当に取り組まなければならないという原動力を求めている状態だ。

生命を粗末にする政治を許してはならないと思う。我々はそれに敏感に反応しなければならないと我々が国民の先頭になる光とならなければならない。

福 島 — 患者憲章とか綱領というものが必要ではないか。全体の患者・家族が結果できるものをつくりあげる必要がある。複雑な組織をまとめあげるには綱領が必要と思う。

本音と立てまをを一致させる努力が必要な時期ではないか。当面する課題で一致しながら、できるだけ多くの団体が結果できるようにしよう。考えながら、組織統一をねりあげていく一翼としてがんばりたい。

議会陳情では難病対策に関することはいれて採択させることができた。

福 島 — 全県下に難病連の地域組織づくりをしていきたい。

全国の運動は全難連がソッポを向いたままでは力を発揮できない。

岡 山 — 身障者は法律に裏づけされており、行政と交渉するのも有利。難病救済条例もよいが身障福祉法の拡大をめざす方がよいのでは……。

京 都 — 身障福祉法に適應させるかという問題について……現在はごく一部が入っているが、現在の国の難病対策は特定疾患対策実施要綱に基いているのだが、対象疾患拡大のテンポが遅い。これは法律ではなく通達にすぎず、きわめて不安定なものだ。

地域における難病救済条例づくりを、専門医、行政、医師会と論議する場を府県単位

でつくらせる運動をできないか。難病救済基本法というような法律をつくるのは大変だ。

来年は、地難連の交流10周年になる。記念して、患者権利宣言・憲章というようなものをつくるのはどうか。

北海道 — 法律をつくらせるというのは困難と思う。自治体の条例といっても、いろいろと枠をはめられるし、老人保健法のように実施する自治体に対して国は、交付税の減額などの脅しをかけるのでは……。

身障福祉法の拡大をめざすのといずれがよいのか検討する必要があると思う。本来的には、1つの「保険」で全ての必要な医療が満たされるべきと思う。

埼玉 — 老人福祉法のとくのように、かつては地方から中央へ攻め上げる戦略が通じた。今はできないのでは。どれが難しいからどちらをとっているのではなく、理念としてどういう方向がよいのかを明確にするべきではないか。

日 患 — 年金の問題

児童扶養手当について

③ まとめについて

岡山 — 地難連の分担金、年額5,000円も払えないのでは、運動も大きくなれない。規約のようなものをつくるべきでは……。

北海道 — 会費、規約については、新しく模索されている全国組織がどうなるのか、によると思う。できるだけ組織を重複させたくない。

京都 — 医療介護団の患者権利宣言づくりに、我々はどう対応するか。

全国的結集の旗印に患者憲章は必要と思う。精神的バックボーンとして、格調の高いものを。6月の世話人会、秋のティーチインの主要課題としてはどうか。

向こう一年かけて、たくさんの団体で幅広く論議をするべきと思う。

岡山 — 交流会の目的は何か。統一組織はあるのか。

北海道 — 部分的統一組織はあるが、現状では情勢に対応し、かつ、全国の患者・家族団体の結集になっていないので、本当の全国統一組織をつくる準備をすすめているところです。

この交流会は、全国の地域難病連が情報の交換と交流を行い、各地の活動力を高めることにある。

埼玉 — まとめ案はよいと思う。我々は、組織論を主体として集まったのではない。運動として要求をどう取り上げるかの論議を先行させるべきだ。組織論を先行させると分裂の危険がある。

④ 次回開催地について

北海道とする。

その次を福岡で開催できるよう、準備をすすめる。

目 次

○ 地域難病連連絡会ニュース抄録	
連絡会ニュース No.33	108

3. 都道府県難病連一覧表

	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S	代表理事	〒064	011	事務局長 伊藤 建雄	
北海道 難病 団体 連絡 協議 会	48. 2	岩崎 薫	札幌市中央区南4条西10丁目	(512) 3233	総務部長 山崎 裕一	
	加盟団体 (26 団体 配分金合計 13,740,000 円) 個人参加難病患者の会 (102)、こばと会 (415)、 互療会 (150)、再生不良性貧血 (60)、筋無力症 (138)、膠原病 (173)、心臓病の子供を守る会 (193)、二分脊椎症児を守る会 (85)、パー ジャー病 (143)、パーキンソン病 (380)、血友病 (124)、大腿四頭筋短縮症の子供を守る会 (15) てんかん協会 (198)、リウマチ (429)、重度心身 障害児親の会 (47)、ウイルス肝炎 (854)、筋ジ ストロフィー協会 (220)、道腎協 (1,400)、スモ ン (257)、側わん症児を守る会 (163)、脊髄小脳 変性症 (180)、ベーチェット病 (404)、未熟児網 膜症から子供を守る会 (44)、胆道閉鎖症の子供を 守る会 (23)、多発性硬化症 (27)、後縦靱帯骨化症 (66) 計 6,290 名			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 10 疾病) 難治性の肝炎 (劇症肝炎を除く) 血友病 (20才以上)、下垂体機能障害、橋本病、 溶血性貧血、肺線維症、突発性難聴、ステロイド ホルモン産生異常症、シェーグレン症候群、 免疫不全症候群 。前年度収入額 48,575,326 円 。都道府県補助額 19,140,000 円 (難病センター運営補助 29,713,000 円) 。市町村補助額 6,631,960 円 。共同募金補助額 4,250,000 円		
青 森 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S					
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 。前年度収入額 円 。都道府県補助額 円 。市町村補助額 円 。共同募金補助額 円		
岩 手 県 難 病 連 絡 協 議 会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
		かたがら 帷子 貢	〒 岩手郡			
	加盟団体 (4 団体 配分金合計 円) スモンの会、ヘモフィリア友の会 四頭筋短縮症の子供を守る会 他個人参加 一 休 会 中 一			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 。前年度収入額 円 。都道府県補助額 円 。市町村補助額 円 。共同募金補助額 円		

宮 城 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助金 円 ◦市町村補助金 円 ◦共同募金補助金 円		
秋 田 難 病 団 体 連 絡 協 議 会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 52.	田原 知子	秋田市		石黒 敬逸	
	加盟団体 (6 団体 配分金合計 350,000 円) 筋ジスの会 (95)、リウマチの会 (149) 秋田腎友会 (470)、ペーチェット友の会 (37) 筋無力症友の会 (14)、 パーキンソン病友の会 (27名) 心臓病の子供を守る会 (準備中)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 人工透析 (計 2 疾病) 血友病		
	(計 792名)			◦前年度収入額 1,700,000円 ◦都道府県補助金 500,000円 ◦市町村補助金 120,000円 ◦共同募金補助金 220,000円		
山 形 県 難 病 等 団 体 連 絡 協 議 会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
		代表委員	〒990 山形市		鈴木 正 晃	
	加盟団体 (団体 配分金合計 円) —— 準備中 ——			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助金 円 ◦市町村補助金 円 ◦共同募金補助金 円		
福 島 県 難 病 団 体 連	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 50. 1	野地 俊	〒960 福島市荒町1番21号 財団法人 福島県民共済会内	0245 (21) 3392	岡崎 勝 三 佐藤 武 雄	
	加盟団体 (9 団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 0 疾病)		
	県腎協 (922)、ペーチェット病友の会 (91) スモンの会 (35)、リウマチ友の会 (139)					

連絡協議会	稀少難病者友の会（潰瘍性大腸炎友の会）（20） 先天性四肢障害児父母の会（6） 福島県注射による筋拘縮症被害者の会（59） 筋ジストロフィー協会（64） 個人会員登録（6） （計 1,344名）			○前年度収入額 2,200,000円 ○都道府県補助額 700,000円 ○市町村補助額 0円 ○共同募金補助額 500,000円		
	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
茨城県難病団体連絡協議会	S 58.5.15	藤田 力			吉村満理子	
	加盟団体（6団体 配分金合計 300,000円） 筋無力症友の会（45）、ベテラン病友の会（80）、筋ジストロフィー協会（60）、リウマチ友の会（130）、県肝臓病患者連合会（30）、県腎協（600） （計 945名）			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 （計 0疾病） ○前年度収入額 1,200,000円 ○都道府県補助額 500,000円 ○市町村補助額 円 ○共同募金補助金 100,000円		
栃木県難病団体連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 49.	坂本 啓			谷 博之	
群馬県難病団体連絡協議会	加盟団体（6団体 配分金合計 円） スモンの会 ベテラン病友の会 再生不良性貧血を守る会 腎臓病患者友の会 リウマチ友の会 膠原病友の会 （計 名）			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 下垂体機能障害（計 4 疾病） ネフローゼ症候群 橋本病、突発性難聴 ○前年度収入額 1,360,000円 ○都道府県補助金 700,000円 ○市町村補助金 100,000円 ○共同募金補助金 400,000円		
	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
群馬県難病団体連絡協議会	S 49.8.25	黒崎 本一	〒371 群馬県前橋市市領町 2-21-22 県福祉会館内	0272 (31) 5826	寺 山 理	
	加盟団体（10団体 配分金合計 690,000円） 腎炎ネフローゼ児を守る会（50）、県腎協（775） ベテラン病友の会（21）、リウマチの会（186） 膠原病友の会（35）、心臓病の子を守る会（184） 筋無力症友の会（22）、群馬肝臓病の会（226） 小児糖尿病の会（ひまわりの会）（41） 個人参加難病患者の会—つくしの会—（14） （計 1,556名）			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 （計 疾病） ○前年度収入額 4,500,000円 ○都道府県補助金 2,360,000円 ○市町村補助金 0円 ○共同募金補助金 200,000円		

設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
埼玉 県 障 害 難 病 団 体 協 議 会	S 48.2.4 河端 静子	〒367 埼玉県蓮田市黒浜 4147 番地黒浜訓練センター内	0487 (69) 1200	名 倉 礼 子	
	加盟団体 (20 団体 配分金合計 円) 筋ジストロフィー協会 (260)、心臓病の子供を守る会 (255)、腎・ネフ児を守る会 (90)、腎臓病 (1,400) リウマチ友の会 (380)、ペーチェット病友の会 (130) 膠原病友の会 (70)、筋無力症友の会 (56)、血友病友 の会 (47)、スモンの会 (30)、再生不良性貧血 (19) 小児ぜんそく (150)、朝霞市身障者を守る会 (52) 子供たちの未来をひらく会 (5)、川越市身障者を守る 会 (30)、身体不自由児者父母の子 (303) 自閉症児親の会 (300)、その他 3 団体 188 名 はぐむ会 (20) (計 3,785 名)		都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 4 疾病) 血友病、橋本病、溶血性貧血、 肺線維症 。前年度収入額 3,800,536 円 。都道府県補助額 1,680,000 円 。市町村補助額 95,000 円 。共同募金他 539,000 円		
千 葉 県	S 設立日 会長名 事務局住所 TEL 事務局担当者名	〒			
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)		都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 。前年度収入額 円 。都道府県補助額 円 。市町村補助額 円 。共同募金補助額 円		
東京 難 病 団 体 連 絡 協 議 会	S 47.7.12 平澤 三吾	〒101 東京都	03 (291) 6239	平 澤 三 吾 河 村 真 澄	
	加盟団体 (11 団体 配分金合計 円) あせび会 (239)、全国スモン (152)、膠原病友の会 (312)、パーキンソン病友の会 (510)、東京肝臓病 の会 (500)、多発性硬化症 (45)、リウマチの会 (1,300)、東京進行性筋萎縮症協会 (200)、ペー チェット病友の会 (200)、筋無力症 (200) 東京都腎臓病 (3,300) (計 6,816 名)		都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 悪性高血圧、点頭てんかん、(計 9 疾病) リビドージス、慢性肝炎・肝硬変・ ーム、シェーグレン症候群、ネフローゼ症候群、 母斑症、血友病、人工透析を必要とする腎不全 。前年度収入額 473,838 円 。都道府県補助額(委託事業費) 3,600,000 円 。市町村補助額 0 円 。共同募金補助額 100,000 円		
神奈川 県 難 治 性 疾 患 団 体 連 絡 協 議 会	S 52.9.25 田口 武恒		TEL	事務局担当者名	
	加盟団体 (11 団体、1 個人、配分金合計 円) 神奈川県患者同盟、スモンの会、二分脊椎症(児)父 母の会、筋無力症友の会、膠原病友の会、パーキンソン 病友の会、ペーチェット病友の会、脊髄小脳変性症友 の会、あせび会、リウマチ友の会、多発性硬化症 (個 人加盟)、首都圏骨壊死症友の会		都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 0 疾病) 。前年度収入額 5,151,529 円 。都道府県補助額 1,000,000 円 。市町村補助額 1,350,000 円 。共同募金補助額 730,000 円		

山梨 難病 団体 連絡 協議 会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
			〒400 山梨県甲府市宝1の 9の1 甲府町立病院	0552 (26) 3131		
	加盟団体 (団体、配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	— 再開準備中 —			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
長 野 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
			〒		北 沢 和 雄	
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	— 休会中 —			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
新 潟 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
富 山 県 難病 団体 連絡 協議 会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	— 解 散 —			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
石 川 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
福 井 県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		

岐阜県難病団体連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 48.9.30	松田 之利	〒500 岐阜市青柳町5丁目2番地 青柳会館内	0582 (53) 6864	古川 徳 美	
加盟団体 (13 団体 配分金合計 5,194,000 円) 原爆被災者福祉会 (520)、リウマチ友の会 (338) 心臓病の子供を守る会 (183)、病弱児を守る会 (598) 県腎協 (750)、肝炎の会 (255)、パーキンソン病友の会 (57)、筋ジストロフィー協会 (65)、小児糖尿病を守る会 (563)、パーリジャー病友の会 (27)、血友病友の会 (32)、稀少難病の会 (11) (計3,099名)				都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 0 疾病)		
				・前年度収入額 11,552,946円 ・都道府県補助額 4,900,000円 ・市町村補助額 2,875,000円 ・共同募金補助額 3,777,946円		
静岡難病団体連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 58.5.8	代表理事 杉本 保宏	〒420 静岡県静岡市駿府町1-70 静岡県総合社会福祉会館内	0542 (54) 5246	杉山 辰 夫	
加盟団体 (11 団体 配分金合計 4,800,000 円) てんかん協会 (182)、筋無力症友の会 (59)、スモン友の会 (117)、パーキンソン病友の会 (143)、パーチェット病友の会 (60)、リウマチ友の会 (325)、原水爆被害者の会 (75)、ヘモフィリア友の会 (60)、パーリジャー病患者連絡会 (47)、腎友会 (1,400)、心臓病の子供を守る会 (255) (計 2,648名)				都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 5 疾病)		
				・前年度収入額 1,519,508円 ・都道府県補助額 0円 ・市町村補助額 0円 ・共同募金補助額 (内 600,000)円		
愛知県難病団体連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 47.11.12	北村千之進	〒466 名古屋市昭和区鶴舞町 名大附属病院医療社会事業部	052 (74) 2111 11内 2541-3		
加盟団体 (18 団体 配分金合計 円) スモンの会 (320)、県腎協 (1,800)、膠原病友の会 (70)、肝友会 (不明)、筋ジストロフィー協会 (270)、パーチェット病友の会 (70)、喘息児を守る親の会 (90)、筋無力症友の会 (50)、血友病友の会 (200)、リウマチ友の会 (530)、ビュルガー病 (300)、注射による筋短縮症 (159)、尿路変向患者の会 (44)、言語障害児を育てる親の会 (40)、突発性難聴友の会 (60)、二分脊椎症児 (者)を守る会 (80)、パーキンソン病友の会 (95)、下垂体性小人症の子供を持つ親の会 (127) (計4,305名)				都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 1 疾病) 肝硬変		
				・前年度収入額 3,551,915円 ・都道府県補助額 1,400,000円 ・市町村補助額 円 ・共同募金補助額 円		
三重県難病団体連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 53.4.	市川 清春			市川 清 春	
加盟団体 (6 団体 配分金合計 円) 三重腎友会 (813)、リウマチ友の会 (150)、全国スモンの会県支部 (35)、三重スモンの会 (40)、難病友の会 (20)、腎ネフの会 (75) (計 1,133名)				都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				・前年度収入額 円 ・都道府県補助額 256,000円 ・市町村補助額 円 ・共同募金補助額 円		

滋賀県難病連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 59.9.9	石井さゆり			葛 城 貞 三	
	加盟団体 (7 団体 配分金合計 円) 県腎協 (400)、膠原病友の会 (50) スモンの会 (40)、リウマチ友の会 (77) 筋無力症友の会 (7)、ヘモフィリア友の会 (10) 稀少難病の会「おおみ」(34) (計 618 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 300,000 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
京都難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 49.8.25	前田こう一			山 本 泰 子	
	加盟団体 (14 団体 配分金合計 675,000 円) スモンの会 (180)、パーチェット病友の会 (40) 筋無力症友の会 (27)、京腎協 (800)、リウマチ友の会 (180)、膠原病友の会 (59)、腎・ネフ児を守る会 (50)、心臓病の子供を守る京都父母の会 (56) 二分 脊椎症児を守る会 (47)、京都つばみの会 (若年性糖尿病) (38)、多発性硬化症友の会 (44)、脊髄小脳変性症友の会 (21)、わらび会 (稀少難病) (29) パーキンソン病友の会 (130) (計 1,701 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 血友病 30 才まで (計 8 疾病)		
				◦前年度収入額 4,828,532 円 ◦都道府県補助額 500,000 円 ◦市町村補助額 300,000 円 ◦共同募金補助額 924,800 円		
大阪難病者団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 47.10.15				おおなみ 涛 米 三	
	加盟団体 (18 団体 配分金合計 1,215,640 円) 自閉症親の会 (208)、パーキンソン病友の会 (140) 大阪腎臓病 (2,500)、筋無力症友の会 (304)、スモンの会 (450)、膠原病友の会 (240)、心臓病の子供を守る会 (370)、慢性関節リウマチ患者会 (800) 大阪バージャー病友の会 (40)、ヘモフィリア友の会 (122)、小人症の子供を持つ親の会 (225)、精神障害者・家族を守る会 (200)、パーチェット病友の会 (244)、脊髄小脳変性症友の会 (65)、胆道閉鎖症の子供を守る会 (30)、大阪肝臓友の会 (250) なるこ会 (55) (計 5,902 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 4 疾病) 蛋白喪失性腸症、肺線維症 悪性腎硬化症、血友病 (18才以上)		
				◦前年度収入額 4,628,707 円 ◦都道府県補助額 1,320,000 円 ◦市町村補助額 (大阪市) 770,000 円 ◦共同募金補助額 700,000 円		
兵庫県難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 50.12.7	代表幹事 石垣金治郎			米 田 寛 子	
	加盟団体 (10 団体 配分金合計 円) 心臓病の子供を守る会 (400)、腎・ネフ児を守る会 (150)、肝炎の会 (100)、リウマチ友の会 (550) 腎友会 (2,020)、血友病友の会 (65)、パーチェット病友の会 (150)、膠原病友の会 (140) 筋無力症友の会 (65)、胆道閉鎖症の子供を守る会 (30) (計 3,850 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 橋本病、突発性難聴 (計 5 疾病) シモンズ・シーハン病、クッシング病 及尿崩症、ネフローゼ症候群、悪性腎硬化症		
				◦前年度収入額 1,722,708 円 ◦都道府県補助額 700,000 円 ◦市町村補助額 ◦共同募金補助額		

奈良県難病連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 60.1.27	森 正信			保日部 征洋	
	加盟団体 (6 団体 配分金合計 円) 県腎協 (330)、膠原病友の会 (56) 筋無力症友の会 (120) ヘモフィリア友の会 (20) 腎炎・ネフローゼ児を守る会 (62) 多発性硬化症 1 名 (計 589 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 前年度収入額 円 都道府県補助額 円 市町村補助額 円 共同募金補助額 円		
和歌山難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
			〒 640 和歌山市雑賀屋町東の 了鈴木ビル2 F ひかり協会	0734 (33) 1743		
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 前年度収入額 円 都道府県補助額 円 市町村補助額 円 共同募金補助額 円		
鳥取県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 前年度収入額 円 都道府県補助額 円 市町村補助額 円 共同募金補助額 円		
島根県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 前年度収入額 円 都道府県補助額 円 市町村補助額 円 共同募金補助額 円		
岡山県難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 55.5.15	杉原 仁	〒 700 岡山市谷万成 2 丁目 6 の 12 万成福祉会館内	0862 (55) 1405	久 永 和 三	
	加盟団体 (8 団体 配分金合計 円) 在宅障害児親の会 (50)、さちの会 (30) スモンの会 (200)、ペーチェット病友の会 (50) 県腎協 (715)、筋ジストロフィー協会 (50) リウマチ友の会 (300)、パーキンソン病友の会 (55)、オブザーバー岡山スモンの会 (200) (計 1,650 名)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病) 前年度収入額 1,674,395 円 都道府県補助額 600,000 円 市町村補助額 0 円 共同募金補助額 313,000 円		

広島県	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
山口県	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
徳島県	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
香川県	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
愛媛県難病等患者連絡協議会	設立日	会長名	事務局住所	TEL	事務局担当者名	
			791-02 愛媛県温泉郡重信町 国立愛媛療養所内	0899 (64) 2411		
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円			

高知県難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 57.7.31	高橋 豊栄			上岡 絹江	
	加盟団体 (10 団体 配分金合計 300,000 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	(計 1,000 名)			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
福岡県難病団体連絡会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 53.9.13	波多江一俊			勝本 豊	
	加盟団体 (10 団体 配分金合計 0 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 0 疾病)		
	筋無力症友の会 () 特発性骨頭壊死症の会 () 筋ジストロフィー協会 () 小人症の子供を持つ親 の会 () 心臓病の子供を守る会 () 希少難病 の会 () リウマチ友の会 () パーキンソン病 友の会 () 福腎協 () 福肝連 () (計 2,850 名)			◦前年度収入額 1,529,000 円 ◦都道府県補助額 800,000 円 ◦市町村補助額 0 円 ◦共同募金補助額 300,000 円		
佐賀県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	(計 名)			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
長崎県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	(計 名)			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
熊本県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体 (団体 配分金合計 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	(計 名)			◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		

大分県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		
宮崎県 宮崎県難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 54.	原田 恒夫			谷口 紘一	
	加盟団体 (8 団体 配分金合計 0 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
	県腎協、腎・ネフ兄を守る会 自閉症・情緒障害児を持つ親の会、筋無力症友の会、心臓病の子供を守る会、ヘモフィリア友の会 リウマチ友の会、筋ジストロフィー協会			◦前年度収入額 807,582 円 ◦都道府県補助額 400,000 円 ◦市町村補助額 0 円 ◦共同募金補助額 300,000 円		
鹿児島県 鹿児島県難病団体連絡協議会	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	S 55.7.27	上野 誠行			坂野 征二	
	加盟団体 (7 団体 配分金合計 600,000 円)			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 血友病 (計 1 疾病)		
	県腎協、ヘモフィリア友の会、ビュルガー病 稀少難病者の会、リウマチ友の会、膠原病 <個人参加>腎移植の会			◦前年度収入額 805,154 円 ◦都道府県補助額 (委託40万円を含む) 800,000 円 ◦市町村補助額 200,000 円 ◦共同募金補助額 150,000 円		
沖縄県	設立日	会 長 名	事 務 局 住 所	TEL	事務局担当者名	自宅TEL
	加盟団体			都道府県特定疾患単独事業実施疾病名 (計 疾病)		
				◦前年度収入額 円 ◦都道府県補助額 円 ◦市町村補助額 円 ◦共同募金補助額 円		

※ 訂正箇所がありましたら、ご連絡下さい。

事 務 局

北海道難病連

1985. 7. 24 訂正

目 次

○ 都道府県難病連一覧表	117
--------------------	-----

- * 全患連は、「全国患者団体連絡協議会」
 * 全難連は、「全国難病団体連絡協議会」
 * ゆたかなー全国連絡会は、「ゆたかな医療と福祉をめざす
 全国患者・家族団体連絡会」

4. 全国患者団体

疾病別 全国組織患者団体	加盟団体数 ゆたかなー全 国連絡会	全 全 難 連	地 域	北海道	青 森	岩 手 休 会	宮 城	秋 田	山 形 準 備	福 島	茨 城	栃 木	群 馬	埼 玉	千 葉	東 京	神 奈 川	山 梨
互療会（人工肛門・人工膀胱）	4,000	○	◎	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○
全国交通・労働災害対策協議会	400	○	◎															
全国腎臓病患者連絡協議会	35,500	○	◎	●	○	○	○	●	○	●	●	●	●	●	○	●		○
全国心臓病の子どもを守る会	5,200	○	◎	●									●	●	○	○	○	
全国ハンセン病患者協議会	8,000	○	◎															
全国職業性有害物障害患者協議会	150	○																
日本患者同盟	18,000	○	◎	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	●	
慢性一酸化炭素中毒患者会	30	○																
稀少難病者全国連合会（あせび会）	700	○	※							※			※			●	●	
全国肝臓病患者連合会	2,000	○	※							●		●				●	○	
全国膠原病友の会	2,000	○	◎	●		○					●	●	●	○	○	●	●	
全国筋無力症友の会	2,000	○	◎	●		○	●	○		○		●	●			●	●	
全国二分脊椎症児を守る会	1,000	○	◎	●						○						○	●	
脊髄小脳変性症友の会	360	○	※														●	
全国多発性硬化症友の会	300	○	◎	●												●	※	
ベーチェット病友の会	3,000	○	※	○			●	○	●	●	●	●	●			●	●	
小人症の子どもを持つ親の会	250	○														○	○	
クロロキン被害者の会	100		◎															
スモンの会全国連絡協議会			◎	●	○	○	○	○			●	○	●	○	○	○	○	○
全国パーキンソン病友の会	2,500		◎	●			※				○	○				●	●	
小鳩会	5,000			●														
全国「腎炎・ネフローゼ」を守る会					○	○						●	●	○	○	○	○	
再生不良性貧血の患者を守る会			※								●		●					
全国ヘモフィリア友の会	3,000			●	○	○	○	○		○	○	●	●	○	○	○	○	○
注射による筋短縮症・全国連絡協				●						●								
日本てんかん協会	3,500			●	○	○	○	○		○	○	○	○	○	○	○	○	○
日本リウマチ友の会	11,000			●	○	○	○	○	○	●	●	●	●	○	○	○	○	○

組織調べ (85 7 24)

◎印は、「ゆたかなー全国連絡会」加盟団体
 ●印は、全国団体の各県支部で難病連へ加盟している組織
 ○印は、全国団体の各県支部で難病連へ加盟していない組織
 ※印は、同疾病の地域単独団体で難病連に加盟しているもの

難										病										連										(△印は、資料不詳)				
長	新	富	石	福	岐	静	愛	三	滋	京	大	兵	奈	和	鳥	島	岡	広	山	徳	香	愛	高	福	佐	長	熊	大	宮	鹿	沖	合		
野	潟	山	川	井	阜	岡	知	重	賀	都	阪	庫	良	歌	取	根	山	島	口	島	川	媛	知	岡	賀	崎	本	分	崎	児	縄	計		
△	解散				13	11	18	6	7	14	18	10	6	△			8					△	10	10					8	7		25		
◎				◎◎		◎◎		◎◎	◎◎	◎◎	◎◎	◎◎	◎◎			◎							◎						◎◎	◎◎		19		
	○		○	○	○	○				○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	●	○	○	○	○	○			○		40	
●	○	○	○	○	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	○	○	●	○	○	○	○	●	●	●	○	○	○	○	○	○	●	●	○	46
○	○	○	○		●	●	○	○		●	●	●	○	○		○	○	○	○			○	●	●		○	○	○	○	●	○	○	32	
○	○	○	○				○		○	○	○	○				○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○	○	35	
					●			※	※	※														●							●			
※				●		●					●	●								△				●							●		15	
						●				●	●	●	●																		●		19	
	○					●	●			●	●	●	●	●										●									24	
○	○		○	○		○	●			○	●	○	○	○	○		○	○				○	○	○	○	○	○							
											●	●			※																			
●										●				※																				
○	○	○	○			●	●			●	●	●	○	○	○		●		○														22	
						●					●													●										
	○	○	○	○		●	●	●	●	●	●	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○						
				○	●	●	●			●	●						●						○	○	○		○						16	
○		○	○					●		●	○	●	●					○					●								●		19	
○		○	○	○	●	●	●	○	●	○	●	●	●		○		○	○	○		○	○		○		○	○	○	○	○	○	○	38	
						●																												
○	○	○		○	○	●		○		○				○				○	○			○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	32	
○	○		○	○	●	●	●	●	●	●	※	●	○	○			●	○		○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	42	

疾病別 全国組織患者団体	加盟団体数 ゆたかなー全 国連絡会	全 患 連	全 難 連	地 域																
				北海道	青森	岩手	宮城	秋田	山形	福島	茨城	栃木	群馬	埼玉	千葉	東京	神奈川	山梨		
				26	休会	休会	6	準備	9	6	6	10	20			11	△			
日本筋ジストロフィー協会				●	○		○	●		●	●	○	○	●	○	※	○	○		
未熟児網膜症から子供を守る会				●												○				
スモン連絡協議会									●											
日本小児糖尿病を守る会																				
自閉症児の親の会全国協議会	3,000												●							
胆道閉鎖症の子供を守る会	1,300			●		○							○		○					
泉の会（バージャー病）	700			※																
なるこ会（ナルコレプシー症）																				
全国スモンの会																●				
日本原水爆被害者団体協議会	370,000				○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		
がんの子供を守る会				○									○		○					
全国精神障害者家族連合会	85,000			○		○	○		○	○		○	○	○	○	○	○	○		
全国じん肺同盟																				
コラルジル被害者の会																				
痛風友の会	2,500																			
川崎病の子供を持つ親の会				○							○	○	○	○	○	○				
ライ症候群親の会																				

① 全国疾病団体の都道府県支部を全て調べることはできませんでした。
 おことわり ② 都道府県毎の独立した団体と、同病の全国組織の都道府県支部組織との区別がつかないものが多くありま
 おわび した。以上によりまして、もしご迷惑をおかけするようなことが生じた場合には、あらかじめお詫び申し上
 げます。ご連絡を下されば訂正いたします。

そ の 他 の 地 域 単 独 団 体	北 海 道 難病連	側わん症児を守る会・後縦靱帯骨化症友の会・重度心身障害児親の会 ひまわり会
	福 島 県 "	潰瘍性大腸炎・四肢障害
	群 馬 県 "	ひまわりの会
	埼 玉 県 "	小児ぜんそく・朝霞市身障者を守る会・川越市身障者を守る会・子供たちの未来をひらく会・身体不自由児者父母の会・その他3団体
	神奈川 県 "	首都圏骨壊死症友の会
	岐 阜 県 "	病弱児を守る会・低肺機能者グループ
	愛 知 県 "	喘息児を守る親の会・尿路変向患者の会・言語障害児を育てる親の会・突発性難聴友の会

[illegible]

その他の地域単独団体		
	京 都 難病連	京都つぼみの会・わらび会
	大 阪 "	大阪血液難病友の会
	岡 山 県 "	在宅障害児親の会・さちの会
	高 知 県 "	森永中毒の子供を守る会・カネミオイル被害者の会
	福 岡 県 "	特発性骨頭壊死症
	鹿児島県 "	個人参加腎臓移植の会

実施事業 都道府県	① 医療費公費負担実施事業		② 通院交通費助成事業		③ 入院付添費助成(派遣)事業	
	(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない
北海道	1. 難治性の肝炎 2. 血友病(20歳以上) 3. 下垂体機能障害 4. 橋本病 5. 溶血性貧血 6. 肺線維症 7. 特発性難聴 8. ステロイドホルモン産生異常 9. 免疫不全症候群 10. シエーグレン病		1. 2市10町1村で実施 2. 人工透析患者(道) 3. 4市11町で見舞金として支給			○
秋田県	1. 身障手帳3級以上は無料 2. 血友病(9月以降)			○		○
群馬県	心身障害(児)者、0歳児1、2歳児入院、母子家庭(すべて市町村単位で)		腎不全透析者			○
埼玉県	1. 小児慢性持疾(。ぜん息。心臓=入院のすべてと厚生省基準の翌年の通院費)腎臓(20歳まで延長) 2. 特定疾患、血友病、橋本病、溶血性貧血、肺線維症			○	県ではやっていないが秩父郡小鹿野で実施	○
神奈川県		○		○		○
茨城県		○	日立市で実施	○		○
岐阜県		○		○		○
静岡県	1. 橋本病 2. 下垂体機能障害 3. 突発性難聴 4. 血友病 5.	○		○		○

事業実施調べ(1985.7)

④ 在宅付添費助成(派遣)事業		⑤ 保健婦巡回訪問指導事業		⑥ 集団無料検診事業		⑦ その他の事業
(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない	
重度在宅看護手当 (月額4,500円)		年間968人訪問(59年度)		1.年5ヶ所(道共催) 2.市町村と共催で年に2 ～7回実施		1.札幌市＝ 吸引器、ア ンビュイバ ッグの貸与 事業 2.道＝難病 相談員(2名)
				県より依頼され本年度か ら二回実施		
ホームヘルパー派遣。家 事援助者派遣。一人ぐら し障害者介護人派遣。重 度脳性マヒ者介護人派遣	○			小学校入学時、心音心電 図検査。3歳児腎臓検尿。		
	○				○	
	○			専門医による相談会を保 健所で実施。1気に1保 健1疾患の割合。		
市町村で実施しているところ あり。但し身障福祉法の範囲	○	保健婦の能力、判断に依 存している。				難病福祉手 当(日立市、 筑波町)
	○			岐阜県心臓病の子供を守る会 の無料検診を年2回実施した		
	○	各自治体毎に実施		市と一部の町で実施		

実施事業 都道府県	① 医療費公費負担実施事業		② 通院交通費助成事業		③ 入院付添費助成(派遣)事業	
	(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない
京 都 府	糖尿病(20歳まで年齢延長) 血友病(30歳まで〃) 川崎病(入院通院) 点頭てんかん(入院、京都市内のみ)		慢性腎疾患、慢性心疾患、ぜんそく、膠原病、透析で月額5,000円をこえた額 $\frac{1}{2}$ (国鉄)			
大 阪 府	1.蛋白喪失性腸症 2.肺線維症 3.悪性腎硬化症 4.血友病(18歳以上)	全額ではなく入院2万円、通院5千円		○		○
兵 庫 県	1.橋本病 2.特発性難聴 3.シモンズシーハン病、クッシング病及び尿崩症 4.ネフローゼ症候群 5.悪性腎硬化症					
岡 山 県		○		○		○
福 岡 県	小児疾患のみ	○		○		○
宮 崎 県		○	バス料金の半額(日向市のみ)	○		○
鹿児島県	血友病			○		○
福 島 県			1.難病患者通院交通費補助(月額1,000円) 2.人工透析患者通院交通費補助(月額5,000円を超える全額) 県と市町村 $\frac{1}{2}$ 負担。			○
栃 木 県	1.ネフローゼ症候群 2.橋本病 3.下垂体機能障害 4.突発性難聴			○		○

④ 在宅付添費助成(派遣)事業		⑤ 保健婦巡回訪問指導事業		⑥ 集団無料検診事業		⑦ その他の事業
(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない	(1)している	(2)していない	
	○	○		○		難病相談 (府下12 市1保健 所)
	○	○	○	○	○	
	○		○		○	
	○		○	○	○	難病相談
	○		○	○		
	○		○		○	
	○		○		○	
	○		○		○	1. 難病相談 委託事業 県難病連 に対して 70万円の 補助。
	○	○				

実施事業 都道府県	① 医療費公費負担実施事業		② 通院交通費助成事業		③ 入院付添費助成(派遣)事業	
	(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない
三重県	腎臓病		5ヵ所			○
東京都	1.心身障害者医療費助成 (都条例) 1、2級(内 部障害者は3級まで) 2.慢性肝炎、肝硬変、ヘ パトーム、點頭てんか ん。リビトージス、悪 性高血圧(悪性腎硬化 症)、人工透析を必要と する腎不全、血友病、母 斑病シェーグレン症候群、 ネフローゼ症候群 3.小児慢性疾患、腎疾患、 心疾患は通院患者まで 対象としている。また 膠原系疾患は国は、若 年性慢性関節リウマチ までだが都は他の膠原 疾患も対象としている		都は実施していないが、 障害者(1、2級)に心身 障害者福祉手当月1万円 区市では江戸川区の1万 円を最高に毎月難病福祉 手当を支給している。 その他福祉タクシー券や ガソリン代の補助も実施 している。		障害者(1、2級)内部患 者3級まで特殊疾病及び 慢性小児疾患 基準看護を実施していな い場合に告示料金と慣行 料金との差額を都が補助 している。	
滋賀県		○		○		○
奈良県	慢性腎疾患(通院及び1 カ月未満の入院) 進行性筋ジストロフィー 症(通院) 血友病等血液疾患(20歳 以上の者)		障害1、2級 基本料金 免除券(24枚) (奈良、生駒、橿原市) 老人障害者バス無料 (奈良市)			

④ 在宅付添費助成(派遣)事業		⑤ 保健婦巡回訪問指導事業		⑥ 集団無料検診事業		⑦ その他の事業
(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない	(1)している	(2)して いない	
	○			各市の保健所で実施		
ホームヘルパー派遣事業 1～6段階に別れている (所得別に) 1については2人世帯で 前年所得が2,287,000円 未満の場合は最高18時間 まで無料である。他の段 階は週2回までは無料で あるが、所得段階別(2 ～6段階)により徴収金 額が変わっている。		都三多摩保健所のみであるが 56年度～8保健所で実施 57年度～12 〃 58年度～17 〃 59年度～17 〃 23区は行政の違いで未実 施。		都の委託事業として東難 連が実施している。神経 系2回膠原病1回、リウ マチ1回、肝臓病1回、 腎臓病1回、パーシャ病 ・潰瘍性大腸炎1回、ペ ーチェット病・膠原病1 回、計8回		都立神経病 院の専門医 看護婦、MS W等9人1 チームによ り「神経系 難病患者の 在宅訪問診 療」を実施 している。
	○		○		○	

地域難病連連絡会

事務局 札幌市中央区南4条西10丁目
北海道難病連 内
TEL (011) 512-3233

第二刷 頒価 1,000円

目 次

- 全国患者団体組織調べ 128
- 都道府県単独事業実施調べ(1985. 7) 132