

# きほく通信

第18号

2010年  
9月7日  
発行

那賀地方  
患者家族会  
きほく

【会長】 神森 和子  
紀の川市中三谷

【相談室】 0736(77)5161

【事務局】 〒6496612 紀の川市北涌371  
森田方 0736(75)4413

議員秘書二名(世耕氏、二階氏)

JPA近畿ブロック交流集会開催

9月4～5日

県文・アバローム紀の国

JPA(日本難病・疾病団体協議会)加盟の近畿各府県難病連が持ち回りで近畿ブロック交流集会を開催して、今回、和歌山県では2回目の開催となりました。

9月とは言え、猛暑の中、近畿各地から約100名が参加し盛大に開催されました。

(参加者) 奈良県2名、

大阪府14名、兵庫県7名、

京都府9名、滋賀県8名、東京1名、和歌山県38名、

ボランティア18名



開式:

オープニングではきほく会員で岩

出市代表者の岡崎眞佐美さんが所属する「日本精武会」の会員八名による大極拳演舞「功夫扇(カンフーセン)」が披露されました。また、座つたままで上半身を動かす「八式太極拳」を参加者全員にレクチャーしていただき、「開式前に不思議な安らぎと癒しをいただきました」との参加者の声もあり、和歌山県ならではの開式となりました。体調がすぐれず、当初参加できない状態だった岡崎さんも「きょう演舞できて良かったです」と話していました。



会長挨拶:

東本喜佐子会長から「暑い中、和歌山県へようこそお越し下さいました。至らないことも多々あると思いますが、せっかく和歌山へ来ていただいたのですから、二日間の交流を通して、ぜひ何か一つお土産を持って帰って頂きたいと思えます。」と歓迎の挨拶をしました。

来賓:

岸本周平衆議院議員

玉置公良衆議院議員

田又宏昭和歌山県難病感染対策課長

永井尚子和歌山市健康推進部長



講演:

JPA(日本難病・疾病団体協議会)

事務局長 水谷幸司氏

演題

「難病をもつ人の医療と福祉」  
「制度の谷間をなくすために」

(概要)

難病対策は公費助成による医療費負担からの救済と、患者の受診促進が出発点で、現在は、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費の自己負担の軽減、地域における保健医療福祉の充実・連携、QOLの向上を目指した福祉施策の推進の5本柱で成り立っている。



いっぽう障害者施策は、50年に身体障害者福祉法が施行され「障害」の範囲は、視力・聴力・音声言語・肢体不自由・中枢神経機能に限定されていた。しかしその後、67年には心臓・呼吸器、72年には腎機能、84年には膀胱又は直腸・そしゃく機能、86年には小腸、98年には、三く、今年には、重症肝機能障害が障害の範囲に加えられ、年々拡大されてきた。ただし三く・重症肝機能障害については薬害訴訟などによるものであり、正確には25年前から拡大はされていない。

(年号の数字は西暦)

では難病をもつ人の「障害」をどう捉えているのか。

内部障害については臓器ごとに一部の慢性疾患患者を対象に拡大してきたが、それ以外の疾患をもつ人は

「障害」の対象にはならない。この谷間の患者たちを多くの難病をもつ人たちが占めているのである。しかも障害の範囲は、障害が固定していること、障害が永続すること、日常生活に著しい制限があること、の3要件があり、服薬等によって病態が好転したりすることがある難病をもつ人は障害認定を受けることができないのである。

健康で生きることがみんなの願いである。日本国憲法25条で生存権や健康権の思想が謳われている。この生存権を明確にした昭和35年の朝日訴訟東京地裁判決文には、「『健康で文化的な...』とは決して単なる修飾ではなく、その概念にふさわしい内実を有するものでなければならぬのである。」とし、さらに「国民が単に辛うじて生物としての生存を維持できるという程度のものであるはずはなく、必ずや国民に『人間に値する生存』あるいは『人間としての生活』と言いつるものを可能ならしめるようなものでなければならぬ」というまでもない。しかもこのことは「その時々々の国の予算の配分によって左右されるべきものではない。」と明記されている。



現在国では、内閣府の障がい者制度改革推進会議総合福祉部会において、難病を含めた「障害者総合福祉法」への新制度について議論がはじまっている。JPA（日本難病・疾病団体協議会）としても具体的な提言を行っているが、私たちの患者運動があったからこそ日本の障害概念を大きく変えてきたことに確信を持って、患者会活動に取り組んでいく必要がある。その先にこそ新しい難病・慢性疾患対策が見えてくる。

(事務局要約)

交流会：アパローム紀の国

午前中出席できなかった石田真敏衆議院議員と鶴補充介参議院議員が来賓として参加。挨拶後すぐに退席されました。

交流会では参加者が各府県ごとに舞台上がり、それぞれ思いの歌やメッセージが披露され、府県を越えて交流しました。

滋賀県から参加した男性は「今までで一番料理が美味しい」とうれしい感想を話してくれました。ちなみにアパローム紀の国の宿泊や交流会の手配をきほく会長の神森和子さんに担当していただきました。おかげさまで参加者には大変好評でした。



分科会：

- 第1分科会「今後の医療制度と難病対策」
- 第2分科会「患者・障害者の社会福祉制度」
- 第3分科会「患者会組織、財政と後継者」

分科会では規定の2時間30分を越えるところもあり、熱心に討議されました。この分科会報告はあらためて資料集として後日作成されます。



次期開催県：奈良県

今まで開催されたことのない奈良県が次期開催県に決定しました。

きほくブース：

受付スペースではきほくブースを置き、あっちゃんの絵本と絵はがきを販売しました。絵本4冊、絵はがき9セットが売れました。

きほく会員の参加者は6名、ボランティア1名でした。



行事予定ご案内

1. JPC全国一斉国会請願街頭署名活動  
日時：10月2日(土) 15～16時  
集合：14時30分  
場所：JR和歌山駅(中央口側)
2. 対県要望会  
日時：10月4日(月) 13時30分～  
場所：和歌山県自治会館(県文の南側)
3. 人権フェスタ  
日時：11月13日(土) 10:00～17:00  
14日(日) 10:00～16:00

岩出保健所からのお知らせ

平成22年度難病患者医療相談事業  
日時：平成22年10月27日(水) 午後2時～4時  
対象：脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者・家族  
内容：講演「脊髄小脳変性症と多系統萎縮症の療養上の留意点」

講師 和歌山県立医科大学神経内科

村田顕也 先生

(連絡申込先) (61) 0047