

JPA事務局ニュース <No.180> 2015年1月7日

>>>
>>>
<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆今年もよろしくお願ひいたします

新しい年が明けました。みなさま、本年もどうぞよろしくお願ひいたします。

今年、難病法施行元年、JPA結成10周年という記念すべき年になります。

まもなく来年度の予算政府案が明らかになりますが、今年の通常国会では、すでに報道されていますように、保険の効かない治療の拡大や安全性の点でも問題のある患者申出療養制度(仮称)の創設を含む健康保険法の改定法案など、私たちに関係する法案の提出が予定されています。入院時の食費負担の引き上げや大病院での紹介状なしの初診・再診料の引き上げがある一方で、年金額の引き下げなど、患者、家族の生活に直結する負担増や収入減のうごきが危惧されています。

また今年、戦後70年という節目の年を迎えて、年明けからマスコミでもさまざまな視点からの企画がはじまっています。戦後のわが国の歩みを患者、障害者の視点から振り返り、現在を見つめ直すことも大切な課題です。JPA事務局ニュースも、難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患の患者、家族の視点から、これらの動きを含めて、各団体の活動に役立つ情報を掲載していく予定です。



NHKETV「ハートネット」TV

「シリーズ 戦後70年 第1回 障害者はどう生きてきたか」

<http://www.nhk.or.jp/heart-net/tv/calendar/2015-01/05.html>

1月5日放送、再放送は1月12日(月・祝)午後1時5分から。お見逃しなく。

日本障害者協議会(JD)代表、日本障害フォーラム(JDF)幹事会議長の藤井克徳さんがスタジオでコメントしながら、戦後から現在までの障害者運動の歴史がコンパクトに紹介されました。とくに、戦後まもない頃に結核や傷痍軍人たちが生活の保障と療養環境の改善を求めて日本患者同盟を結成したことが、当時の映像とともに放映され

て、あらためて日本の患者運動は障害者運動とともに歩んできたことを再認識させられます。私も若い頃にかかわった懐かしい映像も紹介されて感慨深い思いがしました。現在私たちが直面している患者会活動も、こういう先人たちの経験のうえに成り立っていること、総合的な対策が求められる時代だけに、障害者運動の大きな流れのなかで患者運動もとらえていくことが必要だという思いを新たにしました。

暮れにこの特集の視聴をよびかけた、日本患者同盟の朝日健二さんからのメールを紹介します。見逃した方は、ぜひ再放送をご覧ください。

NHK・Eテレビが「日本患者同盟」を紹介 ぜひご覧になってください

2014年12月29日 日本患者同盟書記 朝日健二

日本の患者運動70年——は終戦と共に始まりました。例えば、『都患同盟風雪50年の歩み』(1996年)は、1945(昭和20)年10月に東京中野の民間病院の院内ホールで、全患者の前で患者代表が院長に「患者処遇改善」の要望書をつきつけたことを紹介しています。それは、栄養のあるものを食べることに以外に病気を治すことができなかつた結核の宿命であり、長く続いた戦時下の抑圧から一挙に解放された人間の本来の姿であったと思います。特に、未復員の傷痍軍人がベッドの多くを占めていたはずの国立療養所のすべてで患者自治会がいち早く結成されたことは、そのことを如実に物語っています。

すでに「健康新聞」1月号で御案内のように、日本患者同盟史資料の第一集が新年早々に刊行されます。その史資料を普及し、多数の方に日本の患者運動の歴史を研究していただく第一歩としてEテレビのシリーズを鑑賞したいと思います。また、死と対峙しながら社会保障の前進に寄与した先人たちの姿をご覧になったそのご感想をNHKに、また、「健康新聞」などにお寄せ下さるよう期待しております。

以上、取り急ぎ御案内申し上げました。新年が良いお年になることを祈っております。

■NHK Eテレビ「ハートネットTV」

年間企画『シリーズ戦後70年』

第1回「障害者たちの戦後——権利獲得への道」

放送日 1月5日(月)夜8:00 再放送は翌週月曜日(1月12日)13時05分

制作局 文化・福祉番組部 渡辺由裕ディレクター

登壇者 サヘル・ローズさん(タレント・モデル)

藤井克徳さん(日本障害者フォーラム幹事会議長)

映像 日本患者同盟ほか

趣旨 戦後70年を迎えようとしている今、日本の福祉は激動の転換期を迎えています。障害者への差別を禁止する「障害者権利条約」を批准したものの、その多くが貧困にあえぐ障害者たち。超高齢社会に直面する医療や介護の現場…。数々の課題にぶつかる日本の福祉の出発点は、第二次世界大戦の終戦にあります。以来70年、福祉の課題はどのように生まれ、どう解決をはかられてきたのか。「ハートネットTV」では、福祉番組のアーカイブスや当事者の証言を通して今に至る道を見つめ直し、未来への提言につなげる年間企画「シリーズ 戦後70年」を立ち上げます。

1月は、障害者福祉と高齢化問題について、2本シリーズで伝えるオープニング企画。第1回は、日本の障害者運動を牽引してきた藤井克徳さんをゲストに迎え、戦時中「ごく

つぶし」「非国民」と言われた障害者たちが、教育や働く場などの権利をどのように獲得してきたのかを振り返り、今ぶつかる課題をどう乗り越えたらいいのか、ひもときます。◎番組では視聴者からの反響も募集しているようですので、ご覧になった感想をぜひ投稿してください。

〒150-8001 東京都渋谷区神南 2-2-1 NHK文化・福祉番組部『シリーズ戦後 70 年』係

☆障害年金 「審査医数に地域差」「支給停止や減額 6 割増」 …共同通信が記事配信

年明けの地方紙に、共同通信配信の障害年金に関する記事が掲載されました。北海道新聞と東京新聞に掲載されたものを添付します。ホームページでも、各地の新聞サイトで掲載された記事を読むことができます。西日本新聞のホームページでは、あわせて広島のパークンソン病患者の事例が紹介されています。記事によると、2011 年から 3 級の障害厚生年金を受けていたが、更新時に支給停止になった。本人は薬の副作用で障害は悪化したように感じていたとのこと。

<http://www.nishinippon.co.jp/wordbox/word/7985/10888>

この男性は、窓口にお問い合わせでも支給停止の理由が明示されず不服を申立て、社会保障審査会での再審査請求まで行ってはじめて、審査会の席上で厚労省側が支給基準について本人に詳しく説明したそうで、審査委員も苦言を呈したと書かれています。結果は、申立は却下されたが、昨年 5 月に障害年金を再請求して認められたそうです。

障害年金の認定問題では、昨年 12 月の厚生労働省との話し合いでも、内部障害や難病、疾病に関する認定基準のことが話題になりました。JPAでも、この問題は今年大きく取り組む課題の一つと位置づけており、近々に関係団体によびかけて勉強会を開きたいと考えています。

各地域、疾病団体での事例などがありましたら、JPA事務局までお寄せください。

◎国民年金・厚生年金保険障害認定基準の改正案（腎疾患、聴覚、音声または言語障害等）

現在、パブリックコメントを募集中です（締切＝1月26日）

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140345&Mode=0>

腎疾患および聴覚障害についての障害年金の認定基準の一部見直しが昨年専門家会議にて検討されてきました。その結果をふまえた改正（案）のパブリックコメント意見募集が現在公表されています。

クリックしても開けない場合は、「パブリックコメント意見募集中案件一覧」→次をクリック <http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?OBJCD=100495> で、キーワードに「障害年金」と入れると辿れます。

☆障害者雇用に関する「差別禁止指針（案）」および「合理的配慮指針（案）」についての意見募集（パブリックコメント）も現在公開中です。
（締切＝1月24日）

改正障害者雇用促進法第36条の規定により、事業主が適切に対処するための指針をつくることになっています。その指針（案）のパブリックコメント意見募集が昨年末からはじまっています。こちらにも意見を出しましょう。

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495140356&Mode=0>

クリックしても開けない場合は、「パブリックコメント意見募集中案件一覧」→次をクリック <http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?OBJCD=100495>
で、キーワードに「障害者 差別の禁止」と入れると辿れます。

<JPAの予定> *現在決まっているものを掲載します。

- 第1回地域希少疾患患者会交流会（厚生労働省補助金・難病患者サポート事業）
1月23日（金） リフレフォーラム（東京都江東区）
- 第4回患者会リーダー養成研修会（同）
1月24日（土）～25日（日） リフレフォーラム（東京都江東区）
- 第1回フォローアップ研修会（同）
1月31日（土）～2月1日（日） 幕張国際研修センター（千葉市美浜区）
- 全国難病センター研究会第23回研究大会（同）
2月21日（土）～22日（日） 高知プリンスホテル（高知市）
- レア・ディーズ・デイ（RDD）2015
2月28日（土） 東京・六本木ヒルズumuをはじめ各地で開催
- J-RARE ネット研究班（荻島班）研究成果報告会 3月8日（日） 会場未定
- 伊藤たておJPA代表理事と行く 3. 11大災害「福島」を肌で感じるツアー
3月14日（土）～15日（日） ☆現在、参加者募集中！
- 第59回理事会 4月4日（土）
- 第19回幹事会 4月5日（日）
- 厚生労働省（あるいは国会議員）要請行動 4月6日（月）
- 第60回理事会 5月23日（土）
- JPA結成10周年、難病法成立1周年（施行年）記念
* JPA第11回記念総会 5月24日（日）13時～ ホテルグランドヒル市ヶ谷
- * 記念のつどい（仮称）5月24日（日）18時～ 同上
- JPA国会請願行動 5月25日（月） 議員会館での院内集会、紹介議員訪問・要請
- 難病・慢性疾患全国フォーラム2015 11月7日（土） 浅草橋ヒューリックホール

<研究会等の情報>

□再生医療実現拠点ネットワークプログラム・平成 26 年度公開シンポジウム

1 月 21 日 (水) 13:30~18:00 ベルサール新宿グランドホール

※予約満席のため、受付終了

ライブ中継 (予定) <http://www.jst.go.jp/saisei-nw/information/003.html>

□これからの難病研究～新しい治療法の開発～ 平成 26 年度厚生労働科学研究・難治性疾患克服研究 (難治性疾患等実用化研究) 推進事業研究発表会

1 月 25 日 (日) J A 共済ビルカンファレンスホール

<http://www.sympto.jp.net/disease/>

申込締切 1 月 19 日 (定員に達しない場合は以後も受付可)

□独立行政法人医薬基盤研究所・平成 26 年度厚生労働科学研究事業・研究成果発表会

2 月 25 日 (水) 10:00~16:10 JPタワーホール&カンファレンス 参加費無料

<http://www.nibio.go.jp/news/2014/12/001149.html>

-----*