

1971年8月7日第3郵便物認可(毎月6回)1の日・6の日発行
 2006年5月12日発行 SSKA増刊通巻5540号

SSKA		
全国パーキンソン病 友の会会報 茨城県支部だより	第71号	郵便振替口座番号 00300-4-38042
	平成18年 2006.5.12	〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5 TEL&FAX 0299-22-5580 メールアドレス yxnp002@ybb.ne.jp

支部結成20周年記念大会特集号



笠間のつつじ公園

目 次

支部結成20周年記念大会の挨拶/総括	-----2
" メッセージ等の紹介	-----3~6
" 参加者名簿	-----6
" 欠席者の近状	-----7~8
" 出席しての感想文	-----9
第21回支部総会平成17年度活動報告/活動日誌	-----10~11
" " 一般会計報告/特別会計報告/監査報告	-----12~13
" 平成18年度活動方針/支部役員名簿	-----14
" " 一般会計予算/特別会計予算	-----15
新会員の紹介/計報のお知らせ	-----16
難病対策の早期確立/根治医療の確立と療養生活支援施策の要望書	-----17~18
新聞記事	-----19
医療制度改革診療報酬改定に係わる取組について	-----20~22
支部患者・家族交流会/第3回パーキンソン病フォーラムの開催について	-----23
支部だより/編集後記	-----24

支部結成20周年記念大会(第21回支部総会)挨拶

支部長 清水 昇勝

皆さんお早うございます。

本日は、県内各地より、ご出席下さいます。ありがとうございます。

この総会終了後、1階のコミュニティホールに会場を移し入口の受付で支部結成20周年記念誌を受け取って下さい。

12時10分から50分まで、「こまき恵フラダンススクール」の皆さんの生バンドによるフラダンスショーを楽しんで下さい。その後、感謝状と表彰状の伝達式を行います。

そして、1時30分より国立精神・神経センター総長の金沢一郎先生による「パーキンソン病のすべて」と題し記念医療講演を行う事になっております。どうぞご期待下さい。

今日の表彰者の一人でありました。ひたちなか市の久保悦郎さんが、支部結成してから、丁度、20年目3月22日にお亡くなりになり、告別式で故人の霊前で奥様に、表彰状の伝達をおこなって参りました。

本日の支部結成20周年を迎えられた事は歴代の役員さん・入会そして、退会して会に在籍した多数の会員さんのご協力の賜物と感謝致して居ります。

最後になますが、早朝からお手伝いしている、日本イーライリ社の社員の方々とボランティアの皆さん、ありがとうございます。

それでは、参加の会員皆様、この後の総会を宜しくやお願い申し上げます。

上記の総括

県総合福祉会館4階大研修室(支部総会)と同1階コミュニティホール(支部結成20周年記念大会)で開催された。記念医療講演は、国立精神・神経センター総長金沢一郎先生による「パーキンソン病のすべて」と題しての講演を拝聴しました。

- 日時 平成18年4月16日午前10時より午後3時まで
- 参加者 会員35名 付添者24名 ボランティア11名 一般参加者33名 バンド演奏5名 フラダンス18名 合計126名 委任状53名
- 議長に山村寛氏が選出され、第1号議案～第6号議案まで提案された、全ての議案が承認されました。

支部結成20周年記念大会に頂いた祝電・祝詞・メッセージの紹介

(順不同)

メッセージ

全国パーキンソン病友の会茨城県支部結成20周年記念大会の開催をお祝い申し上げます。

貴会の益々の発展と団結を記念いたします。

パーキンソン病を特定疾患からはずす国会での質門を残念に思います。全国の会員が一致団結してはね返しましょう、がんばりましょう。

宮崎県支部
支部長 原田 恒夫

祝詞

茨城県支部結成20周年おめでとうございます。結成20周年迎えられ、万感の思いで今日をお迎えの事と存じます。

私共、鹿児島県支部も、本年度20周年になるわけですが、人事ならず我が事のように思えてなりません。20年前、皆様のご協力で当本部をたちあげ、軌道にのるまでは、当初初代会長の橋口芳信様奥様の幸子様ご夫妻の多大なるご尽力がございました。沢山の方々と出会い、共に語らい励ましあい、涙も流してまいりました。

当初入会の方々年令を増し、各々困難な状況もございますが、同じ病気に苦しむ方々の道標になればと、私共支部も続けております。

茨城県支部の皆様も、きっと同じ気持ちかと存じます。

これからも無理なさらず、ご自身のお身体をご自愛されつつ、お元気でがんば

って下さい。

この度は、誠におめでとうございます。

鹿児島県支部
支部長 赤塚 幹治

茨城県支部結成20周年誠におめでとうございます。

日頃貴支部の意欲くふほれる活動ぶりに、心から敬意を表しておりました。

私たち宮城県支部は今年で結成13年目を迎えました。結成以来数々難題に直面して参り、常に貴支部を始め先輩支部をお手本として頑張っておりました。

これからもお互いに会員同士の交流を秤ながら、力を合わせてパーキンソン病完治を目指して共に頑張りましょう。

結成20周年大会のご盛会と貴支部の益々のご発展、並びに会員各位のご健勝を心よりお祈り申し上げます。

宮城県支部
支部長 谷津 繁清

メッセージ

全国パーキンソン病友の会茨城県支部20周年記念大会の開催を心からお祝い申し上げます。

全国友の会は今や7千人にいたる組織力を有し全国には鞘を称える組織となりました。ひとえに清水会長の指導力によるものです、貴支部がよき会長の下にますます発展されることを祈念します。

愛知県支部
支部長 丹羽 浩介

メッセージ

茨城県支部結成20周年を迎えられましたことを心よりお慶び申し上げます。組織は数・継続は力と言われるように、20年の長きにわたり組織の維持向上されましたことは、清水支部長始め 役員の皆様の日頃のご努力の賜物に対し心敬意を表します。

また、清水支部長におかれましては、全国パーキンソン病友の会会長として、その重責を担われ、今日の全国パーキンソン病が有ると言っても過言手はありません。

益々、我々難病患者二兎にとって生命線である、特定疾患治療研究事業外しが、今国会の中で論じられる状況下で何としても組織力を強化してこの難局を乗り越えなければなりません。

本来ならば20周年記念式典に参加しお祝いを述べる処ですが書面を持って、お祝いのメッセージと致します。

末筆になりましたが、貴支部の益々のご発展と会員の皆様のご多幸をお祈り致します。

福岡県支部

支部長 徳永 武重

支部結成20周年記念大会 (第21回支部総会参加者)

水戸市・鹿志村悟様ご夫妻様と娘様 水戸市・森田昭代様と娘様 水戸市・宮部和子様ご夫妻様 水戸市・大津茂雄様ご夫妻様 水戸市・大森信枝様ご夫妻様 水戸市・紺野喜美子様とご姉妹の田口よし子様 ひたちなか市・山村不二乃様のご主人山村寛様(役員) ひたちなか市・渡辺徳治様ご夫妻様 ひたちなか市・西野晴子様ご夫妻様 龍ヶ崎市・植本泰久様(役員) 笠間市・市毛アイ子様 笠間市・田口房子様 笠間市・綿引玉子様のご主人の綿引義男(役員)と娘様 取手市・西村雅夫様(役員) 取手市・藤原純雄様 土浦市・鈴木トク様ご夫妻様 石岡市・清水昇勝(役員) 石岡市・清水晴美様(役員) 守谷市・益田功様と介護者の響さち子様 潮来市・窪谷ふみ様と娘様 鹿嶋市・茂内すみ子様ご夫妻様 鹿嶋市・内田一様の娘横山秋子様 那珂市・寺門京子様(役員) 那珂市・寺門正次様(役員)と娘様とお孫様 東海村・宮部昌子様 小美玉市・石田禪様ご夫妻様と娘様 小美玉市・上田てい様のご主人の上田善也様 小美玉市・石津秀夫様ご夫妻様 八千代町・服部恵子様 守谷市・海野原和子様 牛久市・千葉登様 ひたちなか市・宮本雅夫様(役員)

欠席の会員の近状 平成18年4月現在

(順不動)

総会の時間帯が身体の調子悪いので、
欠席します。残念です。つくば市・N

種々とお世話なって居ります、当日用
事が有って欠席いたします。

つくば市・N

身体が思わしく無いので欠席させて下
さい。北茨城市・N

済生会病院へ入院中です。

銚田市・I

庭の梅が春の香り運んで参りました。
やっと春ですね、皆様には如何お過しで
しょうか、清水様にはいつもお世話にな
ります、ありがとうございます。

体調すぐれず欠席させていただきます。

城里町・I

主人も車いすの生活が長くなりました。

水戸市・N

残念ですが、今回は出席できません、
役員の方々のご苦勞を考えますと大変申
し分けなく心苦しいですが。私は相変わ
らず花の写真を撮り続けております。

古河市・A

20周年記念行事に参加できませんで残
念です。

夫が昨年末より体調をくずし動作が不
自由になりました。老々介護の家庭です
ので、長い時間独りで過ごさせるのは心
配です、すばらしい内容の総会で誠に残
念ですが、欠席致します。笠間市・S

いつもお世話になっております。私用
がありまして申し訳けありませんが欠席
させていただきます。小美玉市・N

歩行困難のため残念ですが、欠席させ
て頂きます かすみがうら市・T

日頃なにかとお世話になっております。
機関紙等では会員諸氏のがんばりを拝見
し勇気づけられています。

支部結成20周年記念大会おめでとうご
ざいます。

いつもお世話になっております、前日
に予定が入っておりますのでせ欠席させ
て頂きます。牛久市・U

清水会長はじめ会員諸先輩のご苦勞に
感謝いたします。今回も残念にがら欠席
させていただきます。益々の発展を祈念いし
ます。日立市・I

身体の調子がなんとも思うように動き
ません。日立市・N

いつもお世話になります。ありがとうご
ざいます。土浦市・S

体幹機能障害で歩行不自由のため残念
ながら欠席致します。つくば市・T

会員の皆様にお会い出来ず残念です。
現在、水中運動リハビリに、週3回通
っています。日々の努力で少しでも、寝
たきりにならない様に、その日が遅く
なるように、頑張っています。

結城市・K

起居、歩行が困難な状況ですので欠席
します。

東海村・T

いつもお世話になります、今回は欠席
致します。

つくば市・H

いつもお世話になりありがとうございます。
折角の大会なのに残念ですが都合
により欠席させていただきます。盛会を
お祈り致します。

土浦市・T

何時も大変お世話になったおります。

3月15日に父親を亡くし何かと忙しい
く、欠席させていただきます。日立市・M

歩行困難なため欠席させていただきます。大
会を祝し、盛会をお祈り致します。

取手市・M

支部結成20周年おめでとうございます。
記念大会の盛会をお祈ります。

取手市・A

次男の結婚式が4月22日にあり、その
準備のため出席出来ません。

牛久市・K

遠いので体力的に無理ですので、すみ
ません、一緒に行く私も歳ですので、自
信がないので欠席させていただきます。

つくば市・K

いつも、大変お世話になっておりま
す。最近、過労で体調が悪く、外出を控
えています。

水戸市・S

会の益々の発展を祈念致します。

行方市・O

いたって食欲もあり、元気にしており
ますが。ころんだりすると骨折する事が
多くなり、ハラハラドキドキです。

家族がなかなか忙しく連れて行ってあ
げられないのが、現状です。皆々様のご
協力に母共々、感謝申し上げます。
皆々様、お元気で。娘記 日立市・N

毎度ご連絡頂きまして誠にありがとう
ございます。

ひたちなか市・H

役員の方々ご苦勞様です。出席したかっ
たのですが、体の状態が思わしくなく残
念ながら欠席させていただきます。

東海村・T

ようやく春が来ました、今年の冬は寒
いに我慢出来ませんでした、筋肉や色々
のところ締めつけ困りました。又。夜
のトイレが大変でした。

笠間市・I

楽しみにしていましたが、身体が力が
なく外出は無理なので、よくなりました
ら。

龍ヶ崎市・I

20周年記念大会のご成功をお祈りいた
します。よい治療法の知らせがないもの
かと一日千秋の思いで待っている状況で
す。

守谷市・N

大会に出席して思うこと

水戸市 鹿志村 悟

支部を結成して20年、以来今日までこのような大きな会に育ててくれた関係者の皆様、本当にご苦労様でした。

自ら患者の身でふりながら支部結成に立ち上げり、支部長を続けていたたい清水支部長とそれを支えられる奥様、そして自らあるいは身内に患者を抱えながら努めてこられた歴代役員、さらに結成当初からご協力をいただいている金澤先生等々、多くの方々のご苦労・ご尽力の賜であり、後々入会させていただいている者として深く感謝申し上げます。

本来ならば「20周年おめでとうございませう。これからも末永く……」とご挨拶すべきところですが、これと言えないむなしさを感じているのは私だけではないと思います。なぜなら、本当におめでたいのは、「友の会」など必要としない人、あるいは、この病気が新薬開発で根絶し「友の会」を解散する日であり、この時こそ心から「おめでとう、本当によかった」と言えるからです。

最近、私はこの情景を夢に見るようになりました。(幻覚症の現れ) 嬉しさのあまり「バンザイ」と叫んで目が覚め、いま見た夢がまさに(夢のまた夢)である現実に引き戻され、落ち込んでいます。

こんな時、改めて「友の会」が思い出され、それが私自身の中に大きなウエイトを占めていることに気付かされます。これからも、夢は夢として、それが一日も早く実現すること祈りつつ、そして「友の会」は、その存在意義がなくなる日

まで、会員のみなさんのオワシス・心のやすらぎの場として大切に守って行かなければなりません。そのためには、私自身出来る限りの協力をさせていただきたいと思っています。

今日の講演会は(パーキンソン病のすべて)と題する講演と質問コーナーが設けられ、先生のお人柄によるものと重いますが、いずれもやさしく丁寧に説明していただきました。おかげさまで、先生のご講演・皆さんの質問を通して、この病気について新たな知識を得ることができ、質疑の中にも私自身思い当たるところがいくつもあり、参考になりました。また、同じパーキンソン病と言ってもその症状は多岐にわたり、人それぞれ症状は異なっていることで、これも新しい驚き。これは、患者一人ひとりが自分特有の不安、悩み、疑問の中で闘病生活を送っていること意味しており、常に聞きたいことを山ほど持っているものと思います。外から見ればつまらない質問でも、本人にしてみれば死ぬほど悩んでいるかも知れないのです。従って、今日の質問コーナーでも、まだまだ質問したい方が多々いたのではないかと思います。できれば今後は個人の悩み解消に重点をおき、質問の時間をもっと長くとれたらどうでしょうか。また、会場は大きなところは、気後れするので小さい会場で、誰が気楽に話ができ、より中身の濃い話し合いになるものと思います。難しいことと思いますが、ご一考をお願いいたします。

平成17年度活動報告

はじめに

昨年暮れに「医療制度改革大綱」が発表され、この「大綱」に沿って国会に法案が提出された。

高齢者や入院患者など負担増、また、高額療養費自己負担限度額の引き上げ、食費・居住費の見直しなどによる患者への負担増も問題ある。

医療に貧富の差をつける混合診療や診断群別包括評価の拡大などによる保険給付範囲の縮小、保険外負担の拡大です。

「国の財政削減」策ばかりが具体的内容になっており、予防や在宅重視を言うものの、私たちが求めている患者本位の医療の実現、難病の原因究明・根治治療法の早期解明などはいまでも具体化されていません。

このような問題点をもつ医療制度改革に対し、患者の生きる権利、生活を守り国民皆保険制度を守るため患者会に結集して、真に患者本位の「医療制度改革」の再構築を求めることが必要であると思います。こんな情勢の中で私たちは次のような活動をしてきました。

- ①「世界パーキンソンデー」国会請願・厚生労働省交渉を行った。(17.4.11)
- ②第20回支部総会を水戸市千波町の県総合福祉会館に於いて開催、第2部、記念医療講演を国立精神・神経センター武蔵病院神経内科の村田美穂先生を招き「パーキンソン病の最近の治療と今後の展望」と題して講演を行って頂いた。(17.4.10)
- ③第23回茨城県難病団体連絡協議会の総会が水戸市千波町の県総合福祉会館で開催した。(17.5.8)
- ④第29回全国総会・大会(東京大会)が代々木オリンピックセンター開催した。(17.6.16-17)
- ⑤第2回パーキンソン病フォーラムをつくば市「つくばふれあいプラザ」に於いて日本イライリ社との協力で開催し、280名参加した。(17.9.18)
- ⑥第20回患者・家族交流会をひたちなか市ホテルニュー白亜紀に於いて開催した。(17.10.15-16)
- ⑦アジア太平洋パーキンソン病シンポジウム国際会議がオーストラリア・メルボルンで開催され、茨城県から清水夫妻と秋山とし子さんが参加した。(17.10.25-29)

〔難連役員会〕	
17. 5.22 (日)	
6. 8 (水)	
8. 6 (土)	
9.21 (金)	
10. 8 (土)	
12.2-3(金・土)	
18. 1.15 (日)	
2. 4 (土)	
3.25 (土)	

〔支部役員会〕	
17. 5.15 (日)	
7.12 (火)	
9.11 (日)	
11.20 (日)	
18. 1.15 (日)	
3.19 (日)	

〔全国役員会〕	
17. 4.12 (月)	
6. 6 (月)	
17.7,19-20(水・木)	
8.17-18(水・木)	
11.21-22(月・火)	
18.2.18-19(土・日)	
3.18-19(土・日)	

〔電話相談〕	
17. 4. 5 (火)	17.10.11 (火)
4.19 (火)	10.18 (火)
4.16 (木)	11. 8 (火)
4.26 (火)	11.18 (金)
5.10 (火)	11.29 (火)
5.17 (火)	12. 8 (金)
5.25 (水)	12.13 (火)
5.31 (火)	12.20 (火)
6. 7 (火)	12.27 (火)
6.14 (火)	18. 1.10 (火)
6.21 (火)	1.16 (月)
6.29 (火)	1.17 (火)
7. 5 (火)	1.23 (月)
7.12 (火)	1.24 (火)
7.26 (火)	2. 6 (火)
8. 4 (金)	2.14 (火)
8. 9 (火)	2.27 (月)
8.16 (火)	2.28 (火)
8.23 (金)	3. 7 (火)
8.30 (火)	3.14 (火)
9. 6 (火)	3.28 (火)
9.13 (火)	

その他の行動	
17. 4.21 (木)	全国会報101号発送
4.24 (日)	北海道支部へメッセージ送付
5.25 (水)	県難病相談・支援センター開所式
5.29 (日)	JPC・全難連合併総会
5.30 (月)	“ 国会請願
6.15 (水)	三役会議
6.21 (火)	フォーラムの件で事務打合せ
6.23 (木)	国立武蔵病院将来像説明会
6.27 (月)	難連会報53号発送
7.26 (火)	フォーラム後援依頼
8. 1 (月)	全国会報102号発送
8.22 (月)	事務用品調達
8.30 (火)	フォーラム報道依頼
9. 2 (金)	神経難病医療講演会に出席
9. 3 (土)	ダウン症主催地域支援交流会
9.11 (日)	フォーラム会場下見
10. 1 (土)	製薬協フォーラム
2. (日)	パーキンソン病講演会
10.29 (土)	筋無力症地域交流会
11.12 (土)	県民まつり
11.16 (水)	全国会報103号発送
11.27 (日)	喘息野ばらの会地域交流会
12.23 (祭)	県看護協会フェスティバル
18. 2.11 (土)	製薬協新年会出席
3.11-12(土・日)	難連フェスタ2006
25 (土)	親戚の無い故人からの高齢者からの親類の所に挨拶と故人の墓参り
3.24 (金)	国会請願紹介議員・総会報道依頼

〔本部事務局会議〕	
17. 5. 9 (月)	
6. 6 (月)	
11. 7 (月)	

〔地区別交流会〕	
18. 3. 4 (土)	県南地区
3.18 (土)	県北・中央

〔記念誌編集会議〕	
17.11.29 (火)	
18. 2.14 (火)	

平成18年度活動方針

1. マスコミ、県や市町村の広報、病院、各保健所を通じて未加入潜在患者の発掘につとめると共に、一般社会にパーキンソン病の啓発宣伝を行います。
2. 地区別（ブロック）活動の推進をはかります。
3. 患者・家族交流会を行います。
4. ご要望に応じて患者宅の友愛訪問を致します。
5. 県難連、他の難病団体、パーキンソン病友の会他支部との連帯を深めていきます。
6. 支部会報（支部だより）を発行いたします。
7. 第3回パーキンソン病フォーラムを鹿行地域で開催します。

平成18年度支部役員選出

敬称略

支 部 長	◆※	清 水 昇 勝 (石岡市)	全 体
副 支 部 長	◆	植 本 泰 久 (竜ヶ崎市)	県南地区担当
副 支 部 長	※◎	寺 門 正 次 (那珂市)	県北地区担当
事 務 局 長	◎	清 水 晴 美 (石岡市)	中央地区担当
事 務 局 員		寺 門 京 子 (那珂町)	県北地区担当
”	◎	植 本 純 代 (竜ヶ崎市)	県南地区担当
”	◎	綿 引 義 男 (笠間市)	中央地区担当
会 計		西 村 雅 夫 (取手市)	県南地区担当
会 計 監 査	◎◇	山 村 寛 (ひたち市)	県北地区担当
”	◇	宮 本 雅 夫 (”)	”

凡例 ◆本部役員 ※茨難連役員 ◎健常者 ◇事務局員兼務

2006 総合的難病対策の早期確立を要望する請願書

署名・募金協力者（敬称略）

番号	月日	住所	氏名	番号	月日	住所	氏名
1	11. 17	谷和原	上山圭子	21	12. 31	土浦市	徳丸洋三
2	"	ひたちなか	大宮今朝雄	22	1. 2	守谷市	益田 功
3	25	"	栗田 静雄	23	10	友部町	秋山 とし子
4	"	日立市	永井 絹子	24	"	土浦市	鈴木 トク
5	28	水戸市	石川 美代	25	"	常総市	飯村 さき子
6	30	ひたちなか	久保 悦郎	26	"	古河市	阿部 由美子
7	23	笠間市	市毛 アイ子	27	"	水戸市	宮部 和子
8	12. 1	高萩市	松田 千年	28	15	笠間市	綿引 玉子
9	2	つくば	荒井 富美子	29	"	龍ヶ崎	植本 泰久
10	"	取手市	秋谷 貞一	30	18	筑西市	山口 公彦
11	5	"	西村 雅夫	31	"	龍ヶ崎	中嶋 雅子
12	8	水戸市	大森 信枝	32	20	水戸市	国井 まさ子
13	12	"	森田 昭代	33	24	"	鹿志村 悟
14	14	友部町	山口 房枝	34	25	日立市	泉 幸
15	15	ひたちなか	平戸 初枝	35	26	潮来市	窪谷 ふみ
16	17	"	山村 不二乃	36	27	古河市	高橋 清
17	"	つくば	中村 正子	37	30	石岡市	清水 昇勝
18	24	笠間市	川邊 とみ江	38	2. 1	笠間市	田口 静保
19	"	龍ヶ崎	石山 栄子	39	"	利根町	森 恵美子
20	28	東海村	宮部 昌子				

（募金配分方法）

募金総額	必要経費	JPA	茨城難連	支部還元
72,500	6,400	33,050	6,610	26,440

署名総数	募金総額
611名	72,500円

◇ この署名簿は2006年5月29日にJPCの仲間と一緒に国会請願を予定しております。

皆様のご協力誠にありがとうございました。

支部長 清水 昇勝

2006 根治医療の確立と療養生活支援施策を要望書

署名・募金協力者（敬称略）

番号	月日	住所	氏名	番号	月日	住所	氏名
1	11. 17	谷和原	上山 圭子	21	12. 31	土浦市	徳丸 洋三
2	"	ひたちね	大宮 今朝雄	22	1. 2	守谷市	益田 功
3	25	鉾田市	飯森 君子	23	10	友部町	秋山 とし子
4	"	日立市	永井 絹子	24		土浦市	鈴木 トク
5	28	水戸市	石川 美代	25		常総市	飯村 さき子
6	30	ひたちね	久保 悦郎	26		古河市	阿部 由美子
7	23	笠間市	市毛 アイ子	27		水戸市	宮部 和子
8	12. 1	高萩市	松田 千年	28	15	笠間市	綿引 玉子
9	2	つくば	荒井 富美子	29	"	龍ヶ崎	植本 泰久
10		取手市	秋谷 貞一	30	18	筑西市	山口 公彦
11	5	"	西村 雅夫	31		龍ヶ崎	中嶋 雅子
12	8	水戸市	大森 信枝	32	20	水戸市	国井 まさ子
13	12	"	森田 昭代	33	24	"	鹿志村 悟
14	14	友部町	山口 房枝	34	25	日立市	泉 幸
15	15	ひたちね	平戸 初枝	35	26	潮来市	窪谷 ふみ
16	17	"	山村 不二乃	36	27	古河市	高橋 清
17		つくば	中村 正子	37	30	石岡市	清水 昇勝
18	24	笠間市	川邊 とみ江	38	2. 1	笠間市	田口 静保
19		龍ヶ崎	石山 栄子	39	"	利根町	森 恵美子
20	28	東海村	宮部 昌子				

衆議院 327名

参議院 314名

（募金配分方法）

募金総額	必要経費	本部	支部還元
108,500	6,300	71,540	30,660

署名総数	募金総額
641名	108,500

◇ この署名簿は2006年4月12日に全国の仲間と一緒に国会請願を実施しました。

皆様のご協力誠にありがとうございました。

支部長 清水 昇勝

医療制度改革 06年度診療報酬改定に係わる取組みについて

1. はじめに閣議決定あり

06年度予算案作成にあたり、12月28日、川崎厚労相と安倍幹事長は、06年度に診療報酬はマイナス3.16%とすることで合意しました。

その前の03年3月に閣議で基本方針として「慢性期入院医療については、病態、日常生活動作能力（ADL）・看護の必要度等に応じた包括評価を進めるとともに介護保険との役割分担明確化を図る。」と決定しています。

中央社会保険医療協議会（中医協）はこの閣議決定を受けて、医療費について各種専門部会、小委員会で専門分野からデータ収集・分析などを行い、中医協に意見をあげて来ました。

問題のADLについての議論の経過では、05年度の早い時期には、筋ジストロフィーと多発性硬化症が難病の中から独立して表示されていましたが、7月に行われた会議では筋ジストロフィーが消えて、パーキンソン病と多発性硬化症が取り上げられました。また、その時、その他の神経難病や神経難病以外の難病もADL11以上の枠がはめられることになっていました。その後の11月25日の会議になると、パーキンソン病と多発作のみにADL11が残り、他の難病からはADL11の縛りはなくなりました。（ADLと医療の報酬区分表）

2. 具体的行動開始

日本難病・疾病団体協議会に加盟するパーキンソン病友の会と多発性硬化症友の会は一連の厚労省の動きを検討した結果、

①何故、多発性とパーキンソン病にだけADL11を適用するのか理由が理解できない。

②2つの疾患は、ともに個別性が強く、また症状に多様性があり、また治療方法も多岐にわたるので、ADLによる評価は難しい。

③ADL10以下の患者への医療が不十分になる危険性がある。

などの理由で12月12日と19日の2回にわたり、厚労省保健局医療課へ要望書を提出するとともに話し合いを行いました。（12月12日にはパーキンソン病友の会から清徳副会長と河野事務局長が、19日には清水会長はじめ三役その他が出席）

3. 中医協各委員を訪問し要望書提出し話し合う

06年に入り、今後の進み方を予測すると、2月中の中医協で結論が出るのではないかと、落ち着いていられないとの判断から、中医協の委員の方に私達の要望を聞いてもらい、中医協の場で支持していただきたいという主旨で次の委員の方に会いました。

中医協は20名の委員で構成されており、支払側委員（いわゆる1号委員）8名、医療側委員（2号委員）8名、公益委員4名です。

年末の12月21日に、日本難病・疾病団体協議会（JPA）の坂本事務局長と全国パーキンソン病友の会の河野事務局長が2号委員の松原謙二委員（日本医師会常任理事）と面談し、厚労省に

提出した要望書を手渡し、先生のご意見を伺いました。先生は、①必要な医療は必要に応じて行う「出来高払い」について賛成。②急性憎悪等により転院(転棟)が必要な患者に対して転院先を探す期間を厚生労働省の事務局は3日間と言っているが、私(松原)は1週間必要と思っている。また、1号委員の先生方にも了承をとった方が良く、と教えていただきました。これについてはJPAでは06年1月に了解を取ることでなっています。

また、「慢性期入院医療の包括評価調査分科会」の会長である池上直己先生(慶應義塾大学教授)あてに「慢性期入院医療の包括評価報酬患者分類」の対象にされたパーキンソン病友の会清徳副会長から厚生労働省保険医療課長あての要望書をe-メールで伝えました。

1月に入り、パーキンソン病友の会(清徳副会長、河野事務局長、植本次長、事務局)と多発性硬化症友の会(坂本事務局長)は1号委員の津島忠明委員(健保連専務=代理の樋口医療課長)、小島茂委員(連合生活福祉局長)、宗岡広太郎委員(日立製作所取締役)を訪問し、各委員の理

を頂くとともに、その後の会議で私たちの要望の主旨を代弁していただきました。

引き続き医療側委員の石井暎禰委員(日本病院会常任理事)にも同様に説明しました。

各委員と会って分かったことは

- ① 中医協に提出される原案は厚労省の事務方の考え方が濃い内容であること。
- ② 技術的なこと(特にADL11問題など)は専門の医師等による調査によるものだとということ、中医協では深く議論していないこと。

このような行動をしているさなか、中医協は1月18日に「平成18年度診療報酬改定に係わる検討状況について(現時点の骨子)」を発表し、国民の意見を求めるとともに、1月27日公聴会を行うと発表しました。

これについて、全国友の会は役員に厚労省へADL11を取り除くような要請文(別紙)の発信を訴えました。公聴会には斎藤副会長が意見を述べたいと申し入れをしました。

1. 公聴会で奮闘

友の会の要望を受け、斎藤副会長は公益委員推薦で意見発表しました。5分間という短い時間でしたが、(ADL11以上)につき「難病のうちパーキンソン病と多発性硬化症だけを対象としたことは了解できない。」と訴えました(別紙に発言内容を添付)これについて壇上の委員からも傍聴者からもうなずく姿がありました。

公聴会は、厚労省医療課長から「検討状況」についてごく簡単な説明の後、支払側委員代表者と医療代表者が意見を述べた後、支払側推薦発言者3名、医療側から3名、公益委員推薦者が斎藤副会長を含めて5名が発言しました。

出された意見はすべて持ち帰り、今後の検討の中で取捨選択されることとなります。

5. その後の動き

2月3日(金)厚労省において第83回中医協総会が開かれました。事務局から、先週意見を公募した集計結果と18年度診療報酬改定における主要改定項目が説明されました。寄せられた意見は、約4,000通ありました。その中には慢性期入院医療に関し、パーキンソン病と多発性硬化症につ

いてはその他の神経難病と同様にADL11をはずして欲しい、という意見が出ていました。また、土屋会長は「初めての公聴会で中医協では聞くことができなかったパーキンソン病の意見が聞けた。」と公聴会を評価していました。

診療報酬改定の項目説明もありましたが、パーキンソン病と多発性硬化症の患者区分には触られていませんでした。ただし、医療区分の低い患者にかかわる医療は評価を引き下げる、としています。この日の中医協討議は、非常に多くの検討項目があったため、慢性期入院患者に関しては、次回に検討することとして閉会しました。

ひき続き2月8日(水)中医協総会が開かれ、慢性期入院患者に関する検討が行われました。ここには入院患者をADLにより医療区分する方向は出ていましたが、多発性とパーキンソン病のADL11で区切ることについては、言及されませんでした。1号委員からはADLによる患者区分することについては評価がありましたが、11区分について表の作り方に工夫が必要だとの意見が出され、次回にもう一度検討することになりました。

次回中医協は2月15日(水)に開かれ、総ざらいして大臣への諮問が決定される予定です。

6. できるだけ行動を

2月9日(木)パーキンソン病友の会と多発性硬化症友の会は、ADL11を取り払ってもらうため、民主党の谷博之先生にお願いして、厚生労働省との仲介をとっていただきました。

厚労省からは真鍋・佐原両課長補佐が出席され、民主党から谷先生(参)、川端達夫先生(衆)、佐々木隆博先生(衆)、森ゆうこ先生(参)はじめ10名の秘書が参加されました。

患者側から、①なぜ多発性とパーキンソン病だけがADL11が残ったのか、②今後答申に向けて医療区分の扱いはどうなるのか、③もしADL10以下が医療区分1となったとき、2つの難病患者に対する医療はどうなるのか、など質問しました。

これに対して厚労省から、①7月27日の資料では難病はすべてADL11で区分していたが、医療現場でもう一度検討した結果、多発性とパーキンソン病は、慢性期入院患者の自立度に差があった。その他の難病では、症状が千差万別で医療区分ができないということで、11月25日の資料(1)ようになった。②答申にはADLによる医療区分を行うというような表現になっても、その中身は中医協では検討しない。事務局で検討することになる。したがって、変更する余地も残されている。③医療区分1と2は医療の提供量や質は違うことになるが、医療行為をなくすわけではない。などの回答がありました。患者側は是非ADL11の縛りをなくしてほしいとさらに要請しました。谷先生はじめ川端先生からも患者の実態を理解して善処するよう強く要請していただきました。

7. 今後はどうなるか

次回(2月15日)の中医協で答申内容が決まる予定ですが、支払側と医療側で折り合いがつかない問題については公益委員が主体的に答申案を作成するとみられます。

中医協の動きに注目し、いざというときには行動を起こせるよう心がけておいて下さい。

以上

第3回パーキンソン病市民フォーラム

目的： 本会は一般の市民の方々にパーキンソン病について理解していただく事、並びにパーキンソン病と向き合う患者さん、ご家庭の日常生活の一助となるよう開催するものです。

今回は、市民向けにパーキンソン病について理解していただく講演会と、パーキンソン病の患者さん・ご家族の皆さんから日頃の悩みや不明な点を解決する神経内科専門医・医療関係者の先生からのアドバイスコーナーを基に参加者の皆さんに、パーキンソン病について理解を深めて頂きたいと考えています。

開催日時：平成18年9月17日（日） 13：00 開会のあいさつ
13：10 一般講演
15：30 無料医療相談会
16：30 閉会

開催場所：鹿島勤労文化会館（予定）

ここから第21回支部患者・家族交流会

宿泊場所：アトンプレスホテル「茶寮 砂の栖」

9月17日（日）18：00 懇親会

9月18日（月）09：00～11：00 交流会

以上詳細は追ってお知らせ致します。

「青い鳥はがき」プレゼント

郵便局では毎年4月から5月末日まで、1. 2級の障害手帳を持っている人に、「青い鳥はがき」（通常50円）20枚をプレゼントしてくれます。

手続きは、障害手帳を持って最寄りの郵便局へ行き、申込書に記入して提出します。本人が出向けない場合は代理人でもかまいません。

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1のり・6のり発行

2006年5月12日発行 SSKA増刊通巻第5540号

支部だより

第30回全国総会・大会

(第1日目) 総会(各支部代議員会)

日時 2006年6月21日(水) 受付12:30 ~13:00 総会13:00 ~17:00

会場 ティアラこうとう(江東区公会堂) 中会議室

交流会 日時 2006年6月21日(水) 受付17:30 ~18:00 交流会~20:30

会場 ティアラこうとう(江東区公会堂) 大会議室

宿舎 ホテルイースト21東京 東京都江東区東陽 6-3-3 ☎03-5683-5683

(第2日目) 大会

式典 日時 2006年6月22日(木) 受付 9:00 ~9:30 式典10:00 ~12:00

会場 ティアラこうとう(江東区公会堂) 大ホール

1. 感謝状贈呈
2. 基調講演(順天堂教授・水野美邦先生)
3. シンポジウム13:00 ~16:30

※ 詳しくは支部事務局まで電話下さい。

編集後記

本号の一部に18年度総会の議案書を書きましたが、先日の総会に出席した方は重複いたしますがご了承下さい。又、「医療制度改革診療報酬改定に……」は東京都支部会報N075号の一部を東京都支部の承諾を得て転記致しました。 S

発行者 〒157-0073 東京都世田谷区砧 6-26-21

特定非営利活動法人

障害者団体定期刊行物協会

TEL 03-3416-1689

編集者 〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

TEL&FAX 0299-22-5580

郵便振替口座番号 00300-4-38042

メールアドレス ynpd002@bb.ne.jp

頒価 500円