

HSK

あすなろ

4/号

昭和48年1月13日... 第3種郵便物認可... HSK通巻78号... 昭和62年2月20日発行... 毎月10日発行... 個人参加難病患者の会あすなろ... 北海道身体障害者団体定期刊行物協会

年頭

新しい年を迎え会員の皆様にはお元気で過ごして下さい。私達難病患者は冬の寒さに勝てずついで会報もおくれがちですが、やっと原稿がそろいましたので、おくれればせながら会報を皆様にお送りすることが出来ました。これからのいろいろな困難がありますが、一人、一人の会員さんが手を取り合って今年も元気でがんばりましょう。

あすなろ会々長 白鳥藤夫

難病患者にも冷い福祉！



会員の皆様お元気で、お過ごしですか。此の度札幌でおきたニツの事が、大きな問題として取り上げられました。一ツは、一月三日豊平川河原での、二十九才の女性の焼身自殺(病気の自殺)？。二ツ目は一月二十三日白石区で三十九才の、母子家庭の女性が三人の子供を、のこして餓死すると言ったましい事件がおきました。このニツのことは、どちらも生活保護を受けて居る人達でした。あとは皆様がおなじみの通り新聞やテレビで報道されましたのでおわかりと思います。これは福祉の冷たさ又一ひめつけのため、に負けた弱く尊い犠牲者になられたと思えます。そこであすなろ会でも会員の生命と福祉を守

あすなろ会

定例患者、家族懇談会の御案内

日増しに寒くなってきた今日この頃、皆様いかがお過ごしでしょうか。現代医学のめざましい進歩の中にあつて、あすなろ会の会員の病気は今だにその原因も治療方法も解明されないのがほとんどです。そのために患者、家族は不安ともどかしさと、そして病気が為の収入の減少や職業、就職、結婚と様々な困難を抱え、あるいは長い間の看護にと患者本人のみならず家族の全てが苦しみと悩みそして悲しみの中におかれています。そのような状況の中で私たちは、共に悩み、共に考え、お互いに励まし合う仲間を求めてまいりました。あすなろ会では、日頃病気と闘っている患者、家族の皆様と病気が違ってもお互いの共通した悩みや要求について、それを解決するにはどうしたらよいかを話し合うため定例の懇談会を開催していくことにいたしました。当面札幌地区のみで開催し、ひき続き地方にも広げていきたいと思えます。開催日は原則として毎月第三木曜日の午後6時からとし、場所は北海道道難病センターで行ないます。特別に参加案内を出しませんが、参加できる方は気軽に出席ください。なお交通費の代わりに夕食を用意したいと思いますので、難病センター(電話512-3233)又は白鳥会長(自宅電話 822-4851)まで連絡下さい。病気にまげずにがんばるため、お互いに励まし合い助け合っていきたいと考えます。

そうゆうことでお困りの方がいましたら匿名でも宛名でもおつけようですからどしく文書にしています。それを資料や証拠として役所に交渉にのぞく時の資料になります。もちろん役所に皆様の名前を出しません、会としても、なんの資料がなければ行政と差合をも

り犠牲者が当会から出ないよう、に会員の皆様からどんな小さな事でも、道や市、区役所の福祉事務所に「いじめられたい」とか「いやがらせ」を受けたい会員さんや貴方の回りにつこができません。とり急ぎ会員の皆様と回り方々にぜひ左記の住所のところに送り下さいお願い致します

宛先 札幌市中央区南四条西十丁目 難病センター内 あすなろ会事務局 市住 石川 貴 電話



相談室で扱う主な疾病とその分類

Table with 4 columns listing various medical conditions such as SLE, RA, MS, ALS, and others, categorized under different medical specialties like Neurology, Rheumatology, etc.

連載

難病対策15年①

厚生省保健医療局結核難病感染症課

技官 江口 弘久

○その他

- 染色体異常(ダウン症)
- *代謝異常
- *遺伝病:先天性諸疾患
- *被害:医療災害
- *労働災害:職業病
- *臓器移植:人工臓器



難病とは

難病という言葉は、医学的用語でなく社会通念的な言葉であり時代とともに変化するものであります。

例えば、かつての結核などは国民病として恐れられ、その時代においては難病として考えられていたわけでありましたが、最近の医学の進歩により新しい治療法が開発されたりして現在では難病として考える人は少なくなってきました。

このような疾病に代って、今までは原因も治療方法もわからないため宿命的なものとして、患者も

家族もあきらめたり、また家族の中で介護されたりして世間には目立たなかつた難治性の疾病が、クローズアップされてきました。

では難病とは、原因不明であり、

治療法が未確立であり、かつ後遺症を残すおそれの少なくなく、しかも経過が慢性的で、経済的、精神的にも負担の大きい疾病として整理されています。

難病対策の発足

難病対策も新たな時代の要請の結果生まれたもので、今日の難病対策の発端となった一つがスモンの登場であります。

スモンは脊髄や視神経、末梢神経に変化が起り、初め両下肢のしびれなど知覚異常をきたし、次第に身体の上部へと広がり、進行すると歩行障害や視力障害などをき

たす治療のはなはだ困難な疾病です。

病因としてウィルス説が発表され、患者が周囲から社会的疎外を受けるなどの問題も起きたりしました。原因不明の疾患に対する研究体制として、三十九年度から厚生科学研究費、医療研究助成費などで研究が進められていました。四十四年度にはそれまでの研究班がスモン調査研究協議会として組織され、以降厚生省の大型研究班によるプロジェクト方式の調査研究が進められるようになりました。

四十五年九月、スモンとキノホルムとの関係についての示唆により、キノホルム剤の販売などを中止した結果、新患者数は激減しました。この成果は、他の難病に関しても、スモンと同様の方式によって成果を収めることが可能ではないかという期待が寄せられる結果となりました。

国はスモンの入院患者に対し、月額一万円を治療研究費として支出することとしました。

難治性の疾患、高額の治療費を

要する疾患についての対策が、医療費の面を中心として、従来の公費負担の枠をこえて拡大される一方、治療研究に対応する調査研究については、研究助成費が組まれ、難治性の肝炎やベーチェット病、サルコイドーシスなども含めて推進されています。

難病対策発足の社会的背景

四十七年度の重点施策の一つとして難病対策が取り上げられ、四十七年七月一日から公衆衛生局に特定疾患対策室が設置されました。

特定疾患対策事業を着手するにあたり、医学の各分野における専門家からなる特定疾患対策懇談会を厚生省の私的諮問機関として設置し、対策の推進について意見を聞き、調査研究の対象疾患として八疾患を、治療研究を四疾患とすることを決定したのであります。

* これは、機関紙「JPCの仲間」61年9月/白号より転載させていただきます。

△つづく▽

難病対策15年 ②

厚生省保健医療局結核難病感染症課

技官 江口弘久

難病対策要綱

厚生省は、科学技術審議官をチーフとする難病プロジェクトチームを設置し、改めて難病対策の考案方、対策項目などについて検討を加えていきましたが、その結果を四十七年十月に「難病対策要綱」としてまとめました。

そのなかで難病として行政対象とする疾病の範囲をつぎの2項目に整理しました。

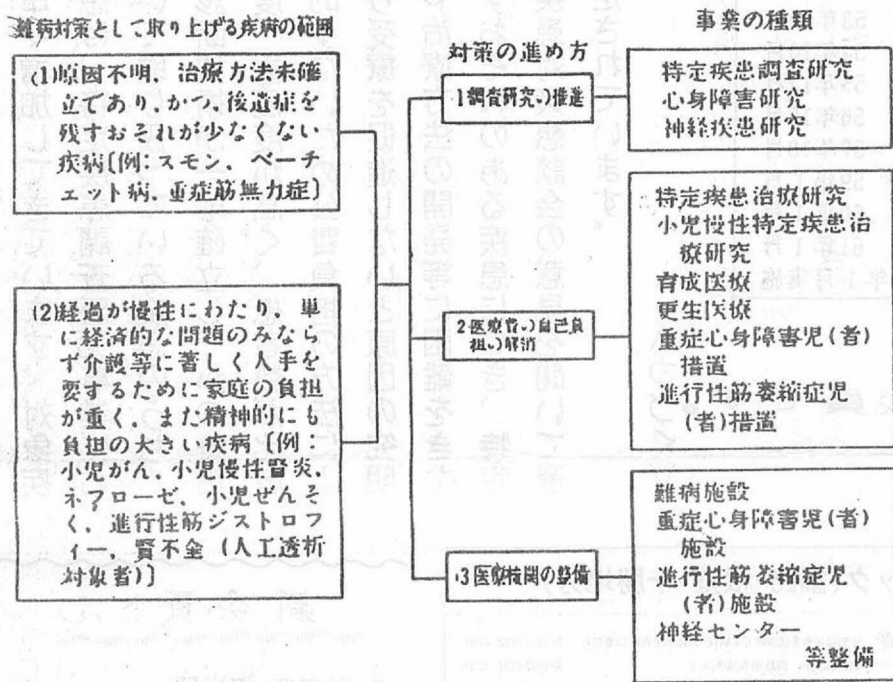
(1)原因不明、治療法未確立でありかつ、後遺症を残すおそれの少ない疾病。

(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護などに著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病。

これらの疾病に対して、昭和四十七年度以降、①調査研究の推進

②医療費自己負担の解消③医療施設の整備を三本柱とする対策が行われています。がん、脳卒中、心臓病、精神病などのように別の対策がすでにあるものはこの対象から除外されています。

難病対策の概要



特定疾患調査研究事業

昭和四十七年度、多発性硬化症・スモン・重症筋無力症・ペーチェット病・全身性エリテマトーデス・再生不良性貧血・サルコイドーシス・難治性の肝炎の八疾患を対象とした八班でスタートしましたが、昭和五十年年度までに四十疾患四十班まで増加しました。昭和五十一年度からは既存の研究班の再編成と新たな研究の展開をめざして、免疫異常の発症機序、呼吸不全、難病の疾患モデルなどテーマ別研究も行われるようになり、現在は四十三の研究班が組織されています。

特定疾患調査研究のテーマは、厚生大臣の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見を聞いて決定されることにな

特定疾患治療研究事業

これら研究班の個別の研究成果は、毎年、研究報告書として班別に公表されており、各大学医学部の図書館でその詳細を知ることができ、各班別の研究成果の要約も、抄録集として発行されています。特定疾患調査研究の他に、心身障害研究費による小児慢性疾患などの研究(児童家庭局母子衛生課)、神経疾患研究委託費による筋ジストロフィーや精神神経障害の研究(保健医療局国立療養所課)なども活発に行われています。

難病には種々の疾病が含まれるので、それらに対する医療費の補助制度も多様であり、特定疾患治療研究費、小児慢性疾患治療研究費・更生医療費・育成医療費・重症心身障害児措置費・進行性筋萎縮症児措置費などの名目によって、医療費の公費負担が行われています。昭和六十一年三月末現在、特定疾患治療研究の対象とされている

特定疾患治療研究対象疾患一覧

Table with 3 columns: 疾患名 (Disease Name), 総数 (Total Number), 実施年月日 (Implementation Date). Lists 28 specific diseases and their corresponding numbers and dates.

資料 厚生省保健医局結核難病感染症課調べ。

のは、二十七の疾患であります。昭和六十一年一月から表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)が加えられることになっていいます。これらの疾病に罹患した人には、申請により社会保険各法の規定にもとづく医療費の自己負担分が、国と都道府県から補助されて...

年々増加してきています。対象疾患は、特定疾患調査研究事業において取り扱っている疾患のうち、診断技術が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため公費負担の方法により受療を促進しないと原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患につき、特定疾患対策懇談会の意見を聞いて選定されています。

私たちはあなたの身近な相談員です。

東南ブロック(胆振・日高地方)

Table listing members for the Southeast Block (胆振・日高地方) with names, addresses, and phone numbers.

北ブロック(上川・空知・留萌・網走地方)

Table listing members for the North Block (上川・空知・留萌・網走地方) with names, addresses, and phone numbers.

東ブロック(釧路・根室・十勝地方)

Table listing members for the East Block (釧路・根室・十勝地方) with names, addresses, and phone numbers.

中央ブロック(石狩・後志地方)

Table listing members for the Central Block (石狩・後志地方) with names, addresses, and phone numbers.

南ブロック(渡島・桧山地方)

Table listing members for the South Block (渡島・桧山地方) with names, addresses, and phone numbers.

新会員さん

- List of new members: 岩内町相生町 板川 春美, 札幌市東区 平田 刺子.

全道の会員さんにお願い

会報をつくるのに原稿の応募をお願い致します。どんなことでもよろしいです。どしどしお送り下さい。おまちしております。

事務局

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ」編集責任者 白鳥藤夫
〒060 札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内 ☎(011) 512-3233
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 榊原義郎
昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻78号 頒価 100円 あすなろNo.41 昭和62年2月20日