

昭和51年9月7日 第3種郵便物認可(毎月1.11.21発行)
昭和61年3月30日発行 OTK 号外

OTK しがきほんたん 号外

編集 滋賀県難病連絡協議会 1986. 3. 30

要望書への回答をいただくとともに
滋賀県と話しあいをおこないました。

話しあいは2月28日におこなわれ、県側からは私達の要望書に回答していただいた各担当課より出席をいただきました。

なお、本号では、いただいた文書回答をそのまま掲載するとともに、2月28日の話しあいの主な内容を加えました。

第3回 総会のお知らせ

日時 5月25日(日) 10:00～

場所 大津市勤労福祉センター

〒520 大津市打出浜一番6号

TEL 0775-22-6499

内容 第一部 滋賀難連総会
10:00～12:00

第二部 各患者会の集い
13:00～17:00

代議員や参加者の皆さんは、
体調を整えておいてください。



要 望 事 項	1. 難病の原因究明と治療研究を促進し、難病の早期発見 ・ 早期治療体制を確立、推進してください。 また、国へ働きかけてください。
----------------	---

基本的な考え方 国は全国の専門研究者からなる特定疾患調査研究班を組織して、原因の究明、治療方法の確立を目指している。

県は、同研究班の各種調査に協力し、事業の推進を計っている。

機会ある毎に国に対して事業の推進を申し入れるとともに同研究班に協力してまいりたい。

現況および問題点

特定疾患調査研究班数	43
各研究班構成人数	約15～30人

(担当: 医務予防課)

《28日の県との話しあい》

問 早期発見の方策として「難病ガイドブック」のようなものを作ることは、考えていないか。

答 医師は専門家でもあることから、考えていない。

要 望 事 項	2. 県下の難病患者(児)の完全実態調査を早急に実施してください。
----------------	-----------------------------------

基本的な考え方 現在、厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班が各都道府県(担当: 医務予防課)の協力のもとに、全国一斉に特定疾患治療研究医療受給者調査を実施中である。

本調査は、特定疾患ごとに受給者の性・年齢・加入医療保

険・受療医療機関等について、全国的にそれらの実態を明らかにしようとするものである。

現況および問題点 本調査の集計の結果を見て、今後の方針について検討してまいりたい。

ただ、独自に実態調査を実施するには、人権問題等が存在する。

(担当・医務予防課)

≪28日の県との話しあい≫

問 厚生省調査の内容を教えてください。

答 ・受給者票の内容をまとめるという調査

たとえば、性別・保険種別・いつからなど。

・厚生省には既に報告済

・県としては、公表をしない。(厚生省が発表したらそれを参考に)

問 厚生省調査の生かし方について考えを聞かせてほしい。

答 ・突っ込んだ方針を作るうえでは、不十分な調査といえる。

問 要望している実態調査について、なぜ実施できないのかわかりやすく。

答 ・実施するには、多方面の協力が必要

・知られたくないという患者の人権問題がある。

・近府県においても未実施。(京都・大阪・奈良・兵庫・和歌山)



要 望 事 項	3. 県下の各国公立総合病院に難病専門医を適正配置し、 窓口・施設を拡充してください。
----------------	--

基本的な考え方 すべての患者がいつでもどこでも安心して受診できる医療体制をつくることを医療行政の基本に据えています。

専門医の養成に関しては、国の研修制度がありますので、県内の病院に研修計画を照会し、受講するよう指導しています。

現況および問題点 難病は、原因・治療方法等未だ解明されていない病気が多い。

従って、難病対策に関する国の研修制度が少なく専門医の養成が困難である。

(担当: 医務予防課)

≪28日の県との話しあい≫

問 最近の利用者と費用負担について(国の研修制度)

答

- 国の研修制度の受講者は最近はいない。
- 費用は病院負担であるが、補助金は考えていない。

問 国立病院の再編成に関連して

答

- 県として国立比良病院の存続を強く要求していく。
- 国立病院の再編成とセットに難病等の研修・研究機関を設けることになっている。

＜今わかっていること＞

基幹施設として、ブロック毎・疾病毎に1カ所

* 滋賀県は近畿ブロック

* 疾病(ガン・循環器・小児・難病・へき地・リハビリ・腎不全)

要 望 事 項 4. 現行の難病医療費公費負担制度の対象疾病の拡大を国に働きかけるとともに、県単独事業として拡大してください。

基本的な考え方 特定疾患は現在 27 疾患であるが、毎年 1 疾患ずつ追加されてきており、今後も対象疾患の拡大を機会ある毎に国へ働きかけてまいりたい。

小児慢性特定疾患は本県において、対象年齢の引き上げ、通院治療の公費負担等の県単独事業を実施しているが、今後も継続してまいりたい。

現況および問題点 特定疾患について 昭和 61 年 1 月 1 日から「シャイ・ドレーガー症候群」が追加された。

小児慢性特定疾患について、慢性腎疾患の通院で 20 才まで、慢性心疾患の通院で 20 才まで、膠原病の通院で 20 才まで、血友病および血友病類縁疾患の入院・通院で 20 才以上等の患者を公費負担の対象とするよう拡大している。

(担当: 医務予防課)

≪28 日の県との話しあい≫

問 他府県のように対象疾病を拡大する考えはないか。

答 ・都道府県独自の公費負担の状況について調査をして検討していく。

(→ 難連としての調査結果も紹介する)

・小児慢性特定疾患においては、滋賀県は積極的な施策も行っている。



要 望 事 項 5. 在宅難病者への訪問指導・診療等の実施をしてください。

基本的な考え方 在宅ねたきり療養者に対し、適切な医療看護のサービスを受けられるよう在宅ケアシステム化の充実に向けて努力してまいりたい。

現況および問題点 昭和56年度ねたきり老人実態調査に始まり、地域のねたきり療養者に対し、保健医療福祉の総合的な連携のもとにシステムの具体的な開発を行っているところである。

(担当. 医務予防課)

要 望 事 項 6. 家族のない重病の難病者のため、ナーシングホームを建設してください。

基本的な考え方 生活の場でもあり、医療も受けられるという施設について現在の法律では設置は困難である。

現況および問題点 家族がなく重病で困難な生活を強いられる方は、生活保護に該当する場合があると思われるので、福祉事務所にて相談された上、病院に入院される方法が現在、最後の手段であると思われる。

(担当. 医務予防課)

≪28日の県との話しあい≫

答 訪問看護制度について 61年から実施の予定で予算化

- 滋賀県看護協会に委託（委託料はコーディネーター2人分ぐらい）
- 料金は受益者負担の立場で調査・検討（対象は制限なし）
- 付添看護者に休息をとってもらおうという趣旨

* コーディネーター：ケースに応じて措置方法を決め、段取りをつける人
(この訪問看護制度は、老人保健法の訪問指導とは別のものです)

要 望 事 項 7. 医療費・治療費・付き添い看護料および東洋医学等の完全公債負担を実施してください。

基本的な考え方 特定疾患治療研究事業および小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となる医療は、認定された疾患および当該疾患に附随して発現する傷病に対する治療であって、保険者が負担すべき額を控除した額である。

したがって、保険適用外の費用については自己負担となる。

現況および問題点 保険適用外の費用についての公費負担は制度上無理である。しかし、国に対して機会ある毎に公費負担の範囲を広げるよう働きかけてまいりたい。

(担当. 医務予防課)

要 望 事 項 8. 他府県で支給されている福祉手当を本県においても支給してください。

基本的な考え方 全ての難病者に対する福祉手当の支給は、財政難の折困難である。

現況および問題点 国が規定する福祉手当の補完的なものとして、県単で激励金支給を実施している。

(担当. 医務予防課)

《28日の県との話しあい》

答 福祉手当を要望する意図について、もっと詳しく知りたいし、県としても勉強していきたい。

「激励金」制度……担当は障害福祉課であるが、次のとおりです。

- 昭和49年度から実施 → 昭和61年4月の基礎年金制度の導入に伴う福祉手当の廃止により条例改正

(特別障害者手当)

身障2級程度が重複 (例) 結核安静度2度 + 目疾患2級

- 対象者は常時介護

たとえば、身障手帳1級
療育重度(A)

- 月額 3,000円 (福祉手当受給者を除く) 県内 120人 (60年度)

- 「寝たきり老人の介護激励金」(福祉高年課)

65才以上は併給できない。…… 窓口は〃市町村の福祉事務所〃

要 望 事 項 9. すでに多くの市町村で実施されている福祉タクシー制度やガソリン代の補助を県として実施してください。
--

基本的な考え方 財政難の折県費での補助は困難である。

現況および問題点 県内市町村の実施状況や詳細については、居住地の市町村または、県障害福祉課へ照会されたい。

(担当: 医務予防課)

《28日の県との話しあい》

「他の課へ照会されたい」旨の回答はあらためるようにしたい。

要 望 事 項 10. 難病者(児)の更生施設を県単独事業として設置してください。

基本的な考え方 県単独で更生施設を建設するのは財政上困難である。
• 医療機関内のリハビリテーション施設, また市町村の市町村保健センターの機能訓練事業等を有効的に利用されたい。

現況および問題点 県内リハビリ室のある病院数 37 病院
市町村保健センター数 18 カ所

《28 日の県との話しあい》

問 施設案内を病院窓口に常置したり受給者票と一緒に郵送することはどうか。

答 病院窓口は医師会と機会を見て相談するが, 郵送はできない。

(担当. 医務予防課)

要 望 事 項 11. 難病者及び介護者にも現行の国鉄および高速道路, 有料道路の割引制度が認められるよう関係機関に働きかけてください。

基本的な考え方 国鉄・バス・有料道路等の料金については, 法律により身体障害者を対象に割引制度がある。

現況および問題点 上記に該当するかどうかについては, 各所管窓口へ照会されたい。

国鉄・高速道路等については, 所管が異なるので直接働きかけられたい。

(担当. 医務予防課)

≪28日の県との話しあい≫

問 県の道路公団とは話しはできないか。

答 滋賀県道路公団とは今後協議をもちたい。

要 望 事 項 12. 難病児の教育権の保障をしてください。

基本的な考え方 昭和54年の養護学校の義務制の実施で、障害がどんなに重くても、学校教育を受けることができるようになりました。

特に難病の児童・生徒の教育においては、生命を守り、生命を育てることが教育の基本であり、これは医療との連携なくしては進めることができません。

また、真に難病児の生涯にわたる望ましい在り方の具体的方策を見出すためには、福祉・医療・労働・教育各分野の連携による積極的な検討を急がねばならないと考えます。

現況および問題点 病状や障害が重く常時医療を必要として病院に入院している児童・生徒も、また、さまざまな健康上の理由から通学困難なため、自宅にいる児童・生徒に対してもそれぞれの病状や障害に対応して、病院の隣接地の学校へ通学したり、病院内へ教員が出向いたり、また、自宅への訪問教育を受けるなど学校教育の装備充実に努めてきております。

近く開設されようとしております小児保健医療センターに難病児が入院することも予想されますので実態に応じ、厚生部と緊密な連携をはかりながら、その教育対応をはかるべく現在慎重に検討を進めているところであります。

◇ 小児保健医療センターは、63年度開設

(担当: 学校教育課)

要 望 事 項 13. 難病者の雇用を促進してください。

基本的な考え方 病気が回復，又は固定化するなど医師が就業可能と判断した方については，関係機関と連携を取りながら，きめ細かな相談を行い，斡旋に努力します。

なお，必要な場合には能力判定を行い，能力・適性に見合った斡旋に努力します。

又，身体障害者の方々については，身体障害者雇用促進法等による各種援護制度の活用を図りながら，ケース・ワーク方式による斡旋に努めます。

現況および問題点 職業に就ける状態にあるのか，働くことで病気が悪化しないか，また働ける場合であっても，どの程度の作業に就けるのか判断に悩むことが多い。

難病者の場合，一般的に職場への適応範囲が限定されることから，適格求人確保がむずかしい。

特に，現在通院中など治療継続中の方については，就業時間・就業場所・休日・作業内容の面で受け入れ先の開拓に苦慮するケースが多い。

(担当. 職業安定課)

《28日の県との話しあい》

答 県内6つの職業安定所の“特別援助部門”というセクションで相談を受ける。



要 望 事 項 14. 単身の難病者が入居できる県営住宅の設置

基本的な考え方 障害者向県営住宅の建設は、昭和61年度の建設・建替・改善の実施から、高齢者・母子世帯用ともあわせ逐次充実を図ってまいります。

現況および問題点

1. 既設の県営住宅のうち、一定基準以下の面積の住宅については、「単身入居に関する取扱要綱」により単身の方々が入居できることとしています。
2. 単身者の入居要件は、公営住宅法で位置づけられておりこのうち身体障害者については、障害程度1～4級の者となっています。なお、障害者であっても結婚される場合は同居世帯として一般の入居要件を持つこととなります。
3. 難病の方で身体障害者として認定されている方のうち、介助がいらす自活できる方は単身入居可能です。
4. 障害者であれば公営住宅単身入居の対象となり得ますが難病者としての理由のみでは、現状では単身入居が困難なため、今後法制度の改正へ向け国へ働きかけてまいります。

(担当. 住 宅 課)

≪28日の県との話しあい≫

答

1. 61年度を初年度とした5カ年計画で公営住宅を改築していく。
 - 5年間で900戸を改築の予定（戸数は国の補助金により変動）
 - この中で、身障者用の戸数を考えていく（現在国との関係で未決定）
2. 現 状
 - 身障者用は県内に14戸（大津―10戸、草津―4戸）
 - 単身者用は大津市内で27戸（建部大社付近24戸・朝日ヶ丘3戸）
3. 建設費等
 - 3DKで1,000万円の建設費、4万円の家賃
 - 4万円は、生活保護の家賃額をオーバー
 - 内部疾患を含めるよう全国組織で要請中
 - （特定目的住宅の細目）

要 望 事 項 15. 本会の活動に対する助成を拡大してください。

基本的な考え方 昭和60年度から難病連絡協議会補助金を交付することとし、滋賀難連が実施する相談事業、講習会、啓蒙・広報事業等が円滑に推進されるよう援助を行っているところである。

現況および問題点 貴会が補助金を有効に活用し、初期の目的が達成されているか見極めてまいりたい。

(担当. 医務予防課)

≪28日の県との話しあい≫

答 61年度において、30万円 補助金を計上した。

要 望 事 項 16. リウマチ科・膠原病科が設置されるよう国に働きかけてください。

基本的な考え方 標榜科目の新設については、厚生大臣の許可が必要です。当該診療に従事する医師がいて、科目の新設の申請があれば国に働きかけます。

現況および問題点

(担当. 医務予防課)

要 望 事 項 17. 滋賀難連の事務所の公的機関内設置について検討してください。

基本的な考え方 原則として、団体の県立施設の使用は許可されない。
例外として、公社・事業団および県の出資等により設立された外郭団体の使用が認められている。

現況および問題点 したがって、滋賀難連の事務所の県立施設内への設置は無理である。

(担当. 医務予防課)

《28日の県との話しあい》

問 会議室利用等の利便ははかれないか。

答 ・会議室についても絶対数が少ないし、医務予防課が管理する会議室はない。
・しかし、医務予防課としては、できる限り相談にのりたい。(結果は別として)
〔大津保健所は医師会の建物〕

要 望 事 項 18. すべての難病者を身体障害者と認定し身障手帳の交付を

基本的な考え方 身体障害者の範囲については、法律(議会)で定められており、困難である。

現況および問題点 しかし、去年の身障法の改正により、政策も新たに障害者の範囲を拡大できるようになっており、今後は従前よりも柔軟な対応が可能と思われる。

(担当. 障害福祉課)

《28日の県との話しあい》

答 身障法改正による範囲の拡大は次のとおり。

* 60年…人工肛門・人工膀胱・61年10月…小腸の機能障害

要 望 事 項 19. スモン採暖費の大巾な増額を（年間 40～50 万円）

基本的な考え方 財政状態の厳しい中、困難である。

（担当・障害福祉課）

≪28日の県との話しあい≫

年額 40～50 万円使うし、そのほとんどが年金生活者であることを考慮してほしい。

要 望 事 項 20. スモン患者に対する、はり・きゅう・マッサージの回数と時間の延長並びに施設料の引き上げをしてください。

基本的な考え方 本事業は国が実施するスモン総合対策に基づき、滋賀県鍼灸マッサージ師会長と契約を結び、国が定める単価と回数を限度として事業を推進している。

現況および問題点 昭和 60 年 6 月 1 日から 施行単価が次のように引き上げられた。

種 類	単 価 (円)	1 カ月限度額 (円)
は り	725 → 950	4,625 → 4,750
き ゅう	925 → 950	4,625 → 4,750
はりときゅう	1,335 → 1,370	6,675 → 4,850
マ ッ サ ー ジ	625 (変らず)	3,125 (変らず)

（担当・医務予防課）

≪28日の県との話しあい≫

問 マッサージの額が他に較べて少ないので増額してほしい。

答 現行どおりでお願いしたい。また「なぜ利用が少ないのか」について、今後 1 年間に勉強の期間とする。

要 望 事 項 21. 腎臓提供者登録拡大運動を積極的に進めてください。
また、そのための助成金を交付してください。

基本的な考え方 腎不全等のため人工透析を受けている患者の根治的治療として腎臓移植の推進は必要であり、腎臓バンクについて検討を加えており、今後もバンク設立に向けて努力してまいります。

現況および問題点 腎臓バンクの機能には腎臓提供者登録が含まれるものであり、ドナー拡大の問題を含めたバンク全体について検討中であるため、現時点で助成金の交付については考えていない。

(担当・医務予防課)

《28日の県との話しあい》

答 61年10月に腎バンクを発足させるため、61年度予算に1,200万円計上した。

昭和五十一年九月七日第三種郵便物認可(毎月一、十六、廿一日発行)
昭和六十一年三月三〇日発行 O T K 号外
発行所 大阪身体障害者定期刊行物協会
大阪府東区淡路町三丁目十二番地
定価 三〇〇円

編集 滋賀県難病連絡協議会
会 長 石井 さゆり

事務局

電話