



1997年  
No. 106

編集  
全国膠原病友の会  
湯川英典  
〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203  
電話 03-3288-0721



昭和五十一年二月二十五日  
平成九年八月二十一日発行

第三種郵便物許可(毎週四回・月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
SSKO 通巻三〇一六

今こそ患者が一丸となって!

特集：厚生省による

難病対策専門委員会報告について

## 特集

# 厚生省による 難病対策専門委員会報告について

厚生省は平成7年3月に「難病対策専門委員会」による最終報告をとりまとめ、この報告に基づき、1)特定疾患調査研究班の再編成、2)難病情報センターの開設、3)難病患者等居宅生活支援事業等の施策が実施されておりましたが、平成9年4月より再度、成人病難病対策部会より専門委員会に検討が付託されたとのことです。そして、この度厚生省エイズ疾病対策課より専門委員会からの「報告」が提示されました。(資料参照)

昭和47年、「難病対策要項」が実施され、治療研究対象疾患として全額公費負担の中で患者会として、「治療研究の確立」、また各自治体による「福祉手当制度の確立」等の運動を進めてまいりました。

しかしながら、この度の報告書では、治療研究事業の見直しについて、

- ①対象疾患の見直し
- ②対象疾患における重症度基準の導入
- ③全額公費負担の見直し

という大きな項目をかかげ、具体的に実施の方向で進みはじめました。

私共全国膠原病友の会は、設立以来25年、最大の危機に立たされたといっても過言ではないと思います。特に、①及び②については、対症療法が進んだ疾患として膠原病があげられており、もし実施されるようなことがあれば、今までの私たちの努力は一体何だったのでしょうか。対症療法が進んだといっても治った訳ではありません。「難病」という認定だけが残り、特定疾患からはずれるという事態だけは絶対避けなければなりません。

こうした状況の中、患者会として、「全国難病団体連絡協議会(全難連)」  
「日本患者・家族団体協議会(JPC)」と共に運動を進めていくことになりました。私たちの生活が脅かされるようなことがないように、そして安心して病院にかかれるようにするためにも、皆様方の現状に対するご理解とご協力を願う次第です。

資 料

公衆衛生審議会成人病難病対策部会  
難病対策専門委員会

「今後の難病対策の具体的方向について」(報告)

平成9年9月8日

はじめに

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会は、21世紀に向けた総合的な難病対策の方向について検討するため、平成5年7月に成人病難病対策部会によって設置され、その検討結果を平成7年12月に最終報告(以下「最終報告」という。)としてとりまとめた。厚生省は、この報告に基づき、特定疾患調査研究班の再編成、難病情報センターの開設、難病患者等居宅生活支援事業などの施策を実施してきているところである。

その後、次のような諸般の情勢を踏まえ、改めて今後の難病対策の進め方について検討を行う必要が生じたことを受け、当委員会は平成9年4月に成人病難病対策部会からその検討を付託された。

- ① 最終報告で指摘した特定疾患治療研究事業の対象疾患選定基準作成の必要性に関して、特定疾患対象懇談会からその策定を困難とする旨の「特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告」がなされたこと
- ② 最近の国会等における議論を踏まえてALS(筋萎縮性側索硬化症)などの重症難病患者の療養環境整備について検討する必要が生じたこと
- ③ 難病情報センターや難病患者等居宅生活支援事業等の新たに実施した施策について点検を行う必要があると認められること
- ④ 厳しい財政状況の中での総合的な難病対策の進め方について検討する必要があること

今般、患者団体からの意見聴取を含む4回にわたる審議の結果がまとまったので、次のとおり報告する。

## 1 調査研究の推進方向について

特定疾患調査研究事業については、最終報告を踏まえ、平成8年度に、臨床調査研究グループの創設、横断的基盤研究グループの創設、研究評価体制の強化、若手研究者の育成強化等を内容とする研究班体制の再編成が行われたところであるが、今後、その推進に当たっては、次の点に留意すべきである。

### ① 重点的研究の実施

画期的な治療法の開発や難病患者の生活の質 (Quality Of Life) の大幅な改善につながる研究のうちで有望と思われるものを指定し、研究期間を定め、予算の重点配分を行うなど、難病克服のための重点的戦略研究の実施を図ること。

### ② 研究成果の積極的な情報提供

本事業は、特定疾患の病因・病態の解明、診断基準及び治療方法の確立を主たる目的とするものであるが、希少疾患に関する研究者の確保と難病に対する社会的な認識の向上にも大きく寄与してきたものと認められる。このため、今後は、毎年の研究成果を分かり易く簡潔にとりまとめて情報提供することによって、全国の医療機関の診断・治療水準の向上に寄与するとともに、併せて患者やその家族の要望に応え、さらには一般国民の難病に対する理解を深めていくことが重要であり、難病情報センターとの連携を含め、積極的な情報提供を図ること。

### ③ 医薬品の適応外使用研究に関する体制の確立

特定疾患に係わる医薬品の適応外使用の実態については、平成8年度特定疾患調査研究事業の「特定疾患の医薬品の適応外使用調査研究班」により詳細な調査研究が行われ、「特定疾患調査研究における医薬品の適応外使用指針(案)」が提示されたところである。

今後、臨床調査研究グループの各研究班が医薬品の適応外使用による研究を行うに当たっては、この調査研究を踏まえ、患者への適切な説明、副反応への迅速な対応、結果の評価等についての体制を確立し、効果的な治療方法の開発に向けた積極的な取り組みが行われるよう各研究班を支援すること。

## 2 難病患者の療養環境整備について

難病患者の療養環境整備については、従来から、国立病院・療養所における基幹施設の整備、特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担、難病患者地域保健医療推進事業による医療相談及び訪問診療等の実施、難病患者等居宅生活支援事業等による在宅福祉サービスの提供、難病患者等入院診療料や難病外来指導管理料等の診療報酬上の措置が行われてきたところである。

しかしながら、重症の難病患者は、他の疾患の患者に比べて看護に人手を要するとともに療養が長期に及ぶといった傾向があるため受入施設の確保が困難であり、在宅療養においても家族の負担が大きい。(平成7年度難病のケア・システム研究班の報告による重症患者の状況は下記の「参考」のとおりである。)

このような現状に鑑み、重症患者の入院又は入所施設の確保及び在宅療養の支援施策について、一層の拡充を図る必要がある。

### (1) 入院又は入所施設の確保対策

重症難病患者の受入施策確保対策の実施に当たっては、現在、約7千人が全面要介護の状態にありながら在宅で療養中であること及び筋萎縮性側索硬化症における人工呼吸器装着患者のように看護や介護に多大の労力を要する患者が存在することを勘案し、次の点に留意すべきである。

#### ① 地域における受け入れ体制の整備

患者に対する適切な療養指導體制の確立を含む組織的な入院の受け入れ体制を地域ごとに整備する必要がある、そのための基幹的な病院やこれに準ずる病院の担うべき機能、その確保と連携のあり方等について検討し、具体的な施策の構築を図ること。

#### ② 国立病院・療養所の受け入れ体制の強化

厚生省が定めた「国立病院・療養所の再編成・合理化の基本指針(昭和60年3月策定・平成8年11月改定)」においては、国立病院・療養所が担うべき政策医療として、難病の克服が掲げられていることを踏まえ、今後とも患者の受け入れ体制の一層の強化を図ること。

#### ③ 福祉施設の活用と連携

特定疾患患者の約12パーセントが身体障害者手帳の所持者である

ことに鑑み、これら身体障害者である患者の身体障害者療護施設における受け入れ（必要に応じた入院医療確保のための病院との連携体制を含む）について検討すること。（注：上記12%の内訳は、平成7年度難病のケア・システム研究班の報告によれば、1級2%、2級3%、3級以下7%となっている。）

#### ④ 診療報酬における支援措置

平成6年度以降、診療報酬において特定疾患患者等に対する各種の措置が講じられてきたところであるが、①及び②の対策を支援する上から、その一層の充実について検討すること。

#### [参考]

平成7年度に「難病のケア・システム調査研究班」が特定疾患治療研究事業の医療受給者証交付患者を対象に行った調査の結果によれば、全面介助を要する患者（介護・助言指導による部分的な動作もなしえない者）の割合は全体の5.5パーセントであり、その66パーセントが入院（又は入所）療養中となっている。これを平成9年3月現在の特定疾患治療研究事業対象患者数35万9千人に置き換えれば、2万人全面要介護の状態にあり、そのうち1万3千人が入院（入所）中で、7千人が在宅療養中となる。

これらの患者のうち全面介護率の高い疾患群は神経系疾患（14%）であり、その中でもハンチントン舞蹈病（46%）、シャイ・ドレーガー症候群（38%）、筋萎縮性側索硬化症（31%）などが高い比率となっており、特に、筋萎縮性側索硬化症にあっては呼吸筋の運動障害のため人工呼吸器の装着を要する患者が多く、看護と介護に多大の労力を要することから入院（入所）施設の確保が困難な状況にある。

#### (2) 地域に根ざした在宅療養の支援対策

在宅療養の支援対策としては、医療相談、訪問診療及び在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業等の難病患者地域保健医療推進事業（都道府県事業）、難病患者等居宅生活支援事業等による在宅福祉サービス（市区町村事業）及び医療機関による訪問看護サービス等の提供

が行われているが、これらの各種サービスについては、絶対的な供給量が十分でないのみならず、患者への提供についての総合的な調整が不十分なため、必ずしも患者にとって最適な組合せによる提供がなされていない状況にある。

このため、各種サービスの効率的運用により、患者とその家族により密着したサービス提供体制の構築を図る必要があるが、その実施に当たっては、次の点に留意すべきである。

**① 保健所における調整機能及び普及・啓発機能の充実**

現在、都道府県、市区町村及び医療機関において実施されている上記の各種サービスを重症難病患者へ効率的に提供するため、保健所が担うべき総合的な調整機能の充実を図る必要があるが、その実施に当たっては、特に、保健と福祉及び訪問看護ステーション等の医療機関との密接な連携に配慮すること。

また、在宅で療養する患者とその家族に対する地域の支援が得られるよう、一般住民の難病に対する理解を深めるための普及・啓発機能の充実方策についても検討する必要があること。

**② 難病対策における都道府県以外の保健所の位置づけ**

従来、難病患者地域保健医療推進事業は、都道府県への補助事業として都道府県の保健所を中心に行われてきたが、地域に根ざした在宅療養支援対策を進めるに当たっては、市及び区が設置する保健所を難病対策の実施機関として位置づける必要があること。

**③ 難病患者地域保健医療推進事業の見直し**

保健所による医療相談事業については、特定会場における専門家を招いての医療相談に加え、移動が困難な重症患者に対する訪問相談の充実を図る必要がある。そのために必要な人材の確保策としては、地域ボランティアの育成・支援及び地域の患者団体との協力等が考えられるところであり、施策としての具体化を図る必要があること。

また、在宅患者への療養指導をより一層充実させるため、訪問診療事業の効果的な活用を図ること。

なお、患者家族教室モデル事業、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業については、効率的な事業の再構築の観点からの再

検討が必要であること。

#### ④ 難病情報センターの質的充実

最終報告の提言に基づき、平成9年3月に稼働した厚生省の「健康情報ネットワークセンター」に難病情報のホームページが開設され、難病情報センターとして運用されているところであるが、今後は、患者やその家族が利用しやすいかたちでの最新の医学情報の提供に努めるとともに、患者や地方の行政機関の職員等の質問に答えられるような双方向性の情報機能の整備を図ること。

その際、インターネットの活用が困難な患者への情報提供に配慮する必要がある、保健所、地域における難病の拠点病院、患者団体等がこれらの患者に対する情報拠点となるよう訪問相談事業による患者の情報需要の把握及び提供の推進など、難病情報センターの質的充実に図ること。

### 3 難病患者等居宅生活支援事業の改善について

難病患者の生活の質の向上を目指した福祉施策の推進については、最終報告の提言を踏まえ、平成9年1月から調査研究対象の118疾患に慢性関節リウマチを加えた119疾患を対象とする「難病患者等居宅生活支援事業」が開始されたところである。

この事業は、難病患者のうち老人福祉制度や障害者福祉制度の対象とならず、いわば制度の谷間にある者に対する居宅での療養支援を目的とするものであり、市区町村が難病患者等に対して行うホームヘルパー（訪問介護員）の派遣事業、短期入所事業、日常生活用具給付事業への国庫補助及び都道府県又は指定都市が行う難病患者等ホームヘルパー養成研修事業への国庫補助を内容としている。

しかし、本事業については、本来の事業目的を達成する観点から次の点について、その改善を図るべきである。

#### ① 身体障害者への対応

本事業は、身体障害者の認定を受けている者を全て給付の対象から

除外する運用となっていること。

## ② 対象者の年齢制限の見直し

本事業は、対象者を18歳以上とし、18歳未満の患者を除外していること。

## 4 特定疾患治療研究事業の見直しについて

### (1) 事業の効果

特定疾患治療研究事業は、一定の医療機関での継続的な診療を確保することにより、臨床医（研究者）の同一患者に対する長期的な治療と経過観察を可能にするとともに、発症の早期からの受療を促進することによって、次のような効果を上げてきたものと評価できる。

ア. 特定疾患の病態の解明や治療方法の研究に寄与してきたこと。

イ. 対象患者を容易に把握できるため、各種の疫学調査による患者の実態把握に寄与してきたこと。

ウ. 継続的な医療費負担の軽減により、患者とその家族の社会生活を支援してきたこと。

エ. 本事業の副次的効果として、難病に対する社会的認識を促進し、患者団体の創設等とも相まって難病に対する社会的偏見の除去に寄与してきたばかりでなく、治療研究の対象疾患患者に対しては、多くの地方自治体において独自の福祉施策が実施されるなど、広範な患者対策の基盤となっていること。

### (2) 事業の問題点

しかし、現在の難病対策費の中で大きな割合を占めている本事業については、次のような問題点が指摘されている。

まず、本事業費が「科学試験研究費補助金」であるという研究事業としての側面に着目すれば、

ア. 具体的な症例や疫学的なデータの収集を効率的に行うという観点か

らみて、本事業は効率的といえるか。

- イ. 長年にわたる研究の成果により対症療法等が進歩し、重症度に改善が見られる疾患を他の重症度の高い疾患と入れ替える等の取捨選択が必要ではないか。
- ウ. 希少疾患の症例確保及び実態の把握という点から見れば、厳しい財政状況の中、医療保険各法（老人保健法を含む。以下同じ。）における医療費の患者負担分を全額公費で負担する必要があるのか。

次に、治療が困難であるため長期の療養生活を余儀なくされる上に高額な医療費を負担しなければならない状況にある患者の社会生活を支援するために患者の医療費の負担軽減を図るという本事業の福祉的側面に着目すれば、

- エ. 多くの難治性疾患の中で、なぜ一部の特定疾患だけを公費負担医療とするのか。他の難治性疾患との間に不公平を生じているのではないか。
- オ. 「高額な医療費」についての基準の設定、若しくは患者の所得水準等に配慮する必要があるのではないか。
- カ. 事業開始後四半世紀を経過し、事業としての熟度が高いことなどから、地方自治体の事業として一般財源へ移行させるべきではないか。

### (3) 事業見直しのための選択肢

以上のような問題点はあるものの、総合的に見れば、本事業が難病対策において果たしてきた(1)の意義は依然として失われていないものと判断される場所である。また、本事業は、わが国独自の施策である難病対策の中心的な事業として定着していることに鑑み、今後とも研究事業であることを基本に、その福祉的側面にも配慮しながら維持されるべきものとする。

ただし、厳しい財政状況の中で本事業を維持するとともに、難病対策の総合的な推進を図っていくためには、上記(2)の問題点を踏まえ、一定の見直しを行う必要があると認められる。

その具体的な選択肢としては、次の三つが考えられる。

### ① 対象疾患の見直し

研究費の効率的な活用という観点から、対症療法の開発状況等を勘案し、希少性や難治性が相対的に低下したと思われる疾患の他の疾患との入れ替えを行うことが考えられる。

そのための対象疾患の評価と取捨選択の前提となる基準の作成については、既に最終報告において提言がなされているところである。

この提言を受けて特定疾患対策懇談会において行った検討においては、対象疾患選定基準の作成には至らなかった旨の報告を同懇談会から受けている(平成9年3月19日:特定疾患対策懇談会特定疾患治療研究事業に関する対象疾患検討部会報告)が、今後とも中長期的な観点に立って研究すべき課題であると考えられる。

### ② 対象疾患における重症度基準の導入

研究事業としての観点からは、重症度の低い患者も対象として実態の把握に努める必要があるが、対症療法の開発に進歩が見られる一定の疾患については、重症度の高い患者のみを対象とすることや重症度に応じた患者負担率の設定等も考えられるところである。ただし、その実施のためには対象疾患における重症度基準の導入が不可欠であるため、今後、研究を進めるべき課題であると考えられる。

### ③ 全額公費負担の見直し

前記(2)のウで指摘した研究推進のための医療費全額公費負担の必要性及びエで指摘した他の難治性疾患患者との社会的公平の問題を踏まえるとともに、毎年、対象患者数が約10パーセントずつ増大している現状と大幅な難病対策予算の伸びが期待できない現在の財政状況の中での限られた予算の範囲内で、対象疾患数及び患者数を減らさず、他の重症難病疾患の追加指定の要請にも対処し、かつ上記1から3で指摘した各種新規施策等の実施に要する財源を確保するためには、医療費の自己負担分を全額公費で負担している現行制度を改め、公費負担分の一部を患者負担とすることが考えられる。

#### (4) 今後の方向

##### ① 事業見直しの方向

上記(3)で指摘した三つの選択肢のうち、①及び②の選択肢は、研究事業としての本事業の性格から見れば適切な考え方であるとの指摘が多かった。しかし、審議の過程で意見を聞いた患者団体からは患者の実態等から見て最も強く反対する旨の意見が提出されたところであり、また、その実施のためにはなお一定の研究が必要であることから、現状では③の全額公費負担の見直しを行うこともやむを得ないものと考えられる。

なお、全額公費負担の見直しを行う場合は、次の点に留意する必要がある。

ア. 患者負担の方法については、定額負担又は定率負担が考えられるが、いずれにしても現物給付を基本に、患者、医療機関及び行政機関の手続きが煩雑にならないよう配慮すべきであること。

イ. 患者負担の設定に当たっては、本事業の福祉的側面にも配慮する必要があることから、患者の重症度等の実態を勘案しつつ、本来患者が負担すべき医療保険各法の患者負担分の3分の1程度を患者全体で負担することを限度として検討されるべきであること。

##### ② 調査研究との連携

治療研究と調査研究との連携については、最終報告においても指摘したところであるが、本事業対象者に関する疫学的な情報の体系的な整備について更に検討を進める必要がある。

## おわりに

本委員会は、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会として平成5年7月に発足して以来の難病対策に関する一連の審議経過を踏まえつつ、最終報告以後の社会的諸情勢の変化を前提に、いかにして総合的な難病対策を前進させるかについて真剣に議論し、この報告書を取りまとめた。

今回の審議に当たっては、委員会において主な難病患者団体から意見聴取を行うとともに、この報告書をまとめるに当たっても委員長から患者団体に意見照会を行うなどして、患者やその家族の意見をできるだけ反映するよう努めた。

行政当局は、このような経過を十分に認識し、本報告書において提言した重症患者対策の充実等の各種施策を早急に具体化し、積極的に推進されることを強く要望するものである。

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会 名簿

- |        |                        |
|--------|------------------------|
| 大野良之   | 名古屋大学医学部教授             |
| ○黒川清   | 東海大学医学部長               |
| 古和久幸   | 北里大学名誉教授               |
| 高久史磨   | 自治医科大学学長               |
| 瀧島任    | 東北大学名誉教授               |
| 津久江一郎  | (株)日本医師会常任理事           |
| 竹澤良子   | 滋賀県野洲町総合福祉保健センター健康対策課長 |
| 西谷裕    | 京都専売病院院長               |
| 堀井富士子  | 関西看護専門学校副校長            |
| ○印は委員長 |                        |

(五十音順)

## 難病対策専門委員会報告に対する 共同アピール

全国難病団体連絡協議会  
日本患者・家族団体協議会

公衆衛生審議会成人病難病対策部会難病対策専門委員会はこのほど、難病の公費負担制度に患者負担を導入するなどの「報告書」をまとめました。

私たち難病患者は原因が不明で治療法が確立されていない病気にかかり、長年にわたり、筆絶に尽くせない肉体的精神的経済的苦しみを家族共々味わってきました。この長年の療養生活を支えてきたものは、家族の介助・介護や医療関係者の努力とともに、国の難病対策の存在でした。とくに治療費の公費負担制度は、病気により職を失うなど経済的に困難な生活を送らざるを得なくなっている患者の療養生活を助けてきました。特定疾患調査研究事業などの難病研究事業は、原因が分からない、一生涯治療法が確立されないと落ち込んでいた患者自身や家族に、少しずつ希望を与えており、これら施策は患者、家族の大きな支えになっています。

しかし、25年間続いた難病の医療費公費負担制度（特定疾患治療研究事業）に一部患者負担を導入するなどのこの度の提案は、国の難病対策に対する患者の信頼と期待を裏切り、冷水を浴びせるものです。

一定の対症療法の開発が進んだものについては他の疾患と入替える、あるいは疾患に重症度を設定して重症者だけに公費負担対象を限定したり、重症度に応じた患者負担率を設定する、治療研究事業に患者負担を導入するなどの提案は国の難病対策を大幅に後退させるものです。

全難連、JPCはこの提案について十分検討、協議した結果、患者団体はこの提案には反対であるとの見解で一致しました。

私たちは、治療研究事業の患者負担導入に反対します。疾病の他の疾患との入替え、重症度基準の導入などについても、同様に私たちは賛成できませ

ん。

その自己負担額がたとえ数千円程度、数%程度であったとしても、この額や率が将来ともに不変であるとは誰からも保証されていません。そのことは、老人医療の患者負担額、高額療養費制度の限度額、入院時食事療養費標準負担額、消費税率の推移などをみても明らかです。

患者負担の具体的な手段はまだ明らかにされていませんが、例え数千円でも患者負担が導入されることは患者・家族の生活をいっそう厳しいものにします。定率制で患者負担が導入されれば数万円の負担になる患者もでてきます。この患者負担導入で受診を手控える患者もでてくるでしょう。そのことが患者の病状を悪化させないとはいいきれません。

「今後とも研究事業であることを基本」としながらこの事業を「維持」するという報告の趣旨と、その研究事業に患者負担を導入するという趣旨は大きく矛盾することにならないでしょうか。国の難病対策の見直しは、「広範な患者対策の基盤となっている」都道府県独自の難病施策にも重大な影響を与える可能性があります。

まして、「他の疾患との入替え」や「重症度基準の導入」「重症度に応じた患者負担率の設定」によって特定疾患から外された患者は、9月からの医療保険制度改悪の影響もまともに受けて患者負担は一気に増額するだけでなく、今後予定されるという医療保険制度の「抜本改革」の影響も大きく受けることになり、患者の家計や医療に与える影響は重大です。

「厳しい財政状況」や「各種施策の財源確保」を理由とする、患者負担の導入や疾患はずし、重症度基準の導入には私たちは強く反対します。

いま私たちが強く期待するのは、難病施策のいっそうの充実であり、原因の究明や治療法の確立であり、難病患者が安心して治療を受けることのできる体制づくりであり、総合的な難病対策です。

難病の公費負担の今年度予算総額は約186億円で、「3分の1程度を患者全体で負担」ということになれば来年度の国の予算は約60億円削減されます。この患者負担導入で約38万人の難病患者が影響を受けることとなります。また、来年度予算概算要求では、奨励補助金一律10%削減の影響を受けて、小児慢性特定疾患治療研究事業（子どもの難病医療費公費負担制度）が、

制度の見直しはないものの前年度より削減されたことと合わせて、今回の難病施策見直し案が、今後、他の公費医療制度に重大な影響をもたらすことを私たちは懸念します。

私たちはこのことを会内外に強く訴えるとともに、広く国民の皆さんが、厚生省による弱者いじめに批判の世論を集中されることを合わせて訴えます。多くの難病患者団体の皆さんも大きく声をあげることを訴えます。

1997年9月1日

**全国難病団体連絡協議会** (会員数約9万人/会長 武田治子)

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9-203

☎03(3288)8166/Fax03(3288)0722

●全国筋無力症友の会 ●全国膠原病友の会 ●日本ALS協会

●全国多発性硬化症友の会 ●全国腎臓病協議会

**日本患者・家族団体協議会** (会員数約23万人/代表幹事 伊藤たてお)

〒171 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル

☎03(3985)7591/Fax03(3985)7598

●スモンの会全国連絡協議会 ●全国交通労働災害対策協議会 ●全国心臓病の子供を守る会 ●全国腎臓病協議会 ●全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 ●全国低肺機能者団体協議会 ●全国ハンセン病療養所入所者協議会 ●全国パーキンソン病友の会 ●日本オストミー協会 ●日本患者同盟 ●日本肝臓病患者団体協議会 ●日本喘息患者会連絡会 ●もやもや病の患者家族の会

●北海道難病連 ●秋田県難病団体連絡協議会 ●山形県難病等団体連絡協議会 ●福島県難病団体連絡協議会 ●茨城県難病団体連絡協議会 ●群馬県難病団体連絡協議会 ●長野県難病患者連絡協議会 ●岐阜県難病団体連絡協議会 ●静岡県難病団体連絡協議会 ●愛知県難病団体連合会 ●滋賀県難病連絡協議会 ●京都難病団体連絡協議会 ●大阪難病者団体連絡協議会 ●兵庫県難病団体連絡協議会 ●奈良県難病連絡協議会 ●和歌山県難病団体連絡協議会 ●岡山県難病団体連絡協議会 ●香川県難病患者・家族団体連絡協議会 ●愛媛県難病等患者団体連絡協議会 ●高知県難病団体連絡協議会 ●佐賀県難病団体協議会 ●大分県難病団体連絡協議会 ●宮崎県難病団体連絡協議会 ●鹿児島難病団体連絡協議会

## 要望ハガキ運動にご協力を

今回の件に関しまして、会員の皆様に要望ハガキのご協力をお願いいたくご案内致します。この機関紙に要望ハガキ(2枚×2 計4枚)を添付させていただきます。それぞれ切り離し、「私の実情、要望、意見」欄にそれぞれご記入の上、50円切手を貼り投函して下さい。「私の実情、要望、意見」欄の例文を、以下掲載させていただきます。

今回の件は、私たち難病患者にとっては重大な問題です。趣旨をご理解の上、皆様のご協力をお願い致します。

◇ 私はSLE(全身性エリテマトーデス)患者です。長年の闘病生活を余儀なくされ、親や兄弟の援助で生活しています。治療研究事業が進み対症療法がいろいろとなされる中、病状はおさえこめるようになりましたが、完治するまでには至っていません。「治らないけれど生きられる」患者は年々増加し、治療研究事業の対象から外される恐れがあるということを知りました。

今回の特定疾患の入替えに反対します。どうか今までのように、私たちが精神的・経済的に安心して医療を受けられるよう、難病対策を存続・拡充してください。

◇ 私はSLE(全身性エリテマトーデス)で在宅療養を続けている患者です。見た目には元気そうですが、ステロイド治療を続けており、仕事はおろか、家の用事をする事すら大変な時もあります。骨粗鬆症等、これからの事を考えると不安はつきません。

私たちのような患者は、今日体調がよくても、明日必ずしも同じ状態だとはいえません。今回の特定疾患の重症度基準の導入に反対します。病状が安定していない私たち難病患者の誰もが、安心して医療を受けられるよう、また治療研究が進むよう、難病対策を存続・拡充してください。

- ◇ 私はPSS（強皮症）患者です。長年の闘病生活を余儀なくされています。治療研究がなされているにも関わらず、治療法も確立されておりません。病状も一定しておらず、毎日不安な日々を送っています。
- 今回の特定疾患の疾患入れ替えに反対します。どうか今までのように、誰もが安心して医療を受けられるよう、また治療研究が進むよう、難病対策を存続・拡充してください。
- ◇ 私は、難病患者（成人スチル病・シェーグレン症候群等）ですが特定疾患に指定されていない「谷間の患者」です。長年の闘病生活の中、病院に行くたびに高額の医療費や薬剤費を徴収され、家計を圧迫しています。難病患者全てを特定疾患治療研究事業の対象としていただけるようお願いいたします。そして、私たちが安心して治療を受けられるよう、また治療研究が進むよう、難病対策を存続・拡充してください。

## 事務局だより

☆少しずつ陽射しが和らいで参りましたが、皆様夏の疲れは出ておられませんか。くれぐれも無理をしないように、体調に気をつけて新しい季節を迎えましょう。

☆今回は、難病対策についての特集号になりました。この問題は私たち難病患者が療養生活をおくる上でとても重要なものです。ご自分でお読みになるだけでなく、主治医の先生方にもお話しいただければと思います。より多くの方のご理解・ご協力をいただけることを希望致します。もし必要な場合は、この機関紙をお送り致しますので、ご連絡ください。

☆本年度総会（平成9年11月9日（日））の詳しい内容は、次号にてお知らせ致します。

☆住所変更された方は、本部又は支部事務局へも必ずご連絡下さい。  
連絡をくださる際は、新旧両方の住所をお教えいただければ助かります。  
どうぞよろしくお願い致します。

☆会費振込先

郵便振替口座

口座番号： 00180-2-116096

加入者名： 全国膠原病友の会