

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可(毎週三回月曜・水曜・金曜発行)
昭和六十三年九月十四日発行 SSKO通巻一八五二号

SSKO

全 難 連 会 報

63. 9. No. 70

全難連第一四回総会開く

岩下新体制が発足

去る五月一日、東京都新宿区の「戸山サンライズ」(全国身体障害者総合福祉センター)に於て、全難連第一四回総会が開催されました。当日は全加盟団体の代表二〇名が参加し、左記の議案について審議いたしました。

- 一、昭和六二年度活動経過報告
- 二、昭和六二年度決算報告
- 三、会計監査報告
- 四、佐藤会長辞任の経過
- 五、昭和六三年度活動方針案
- 六、昭和六三年度予算案
- 七、昭和六三年度役員人事

まず、武田治子会長代行が総会の開会を宣言し、小人症連絡会の生沢友一氏が祝電・メッセージを披露。続いて寺山ゑみ副会長が議長に生沢氏を推薦し、参加者一同これを承認、議事に入りました。最初に、昨年度の活動に関して担当者より報告があり(一―三号議案)、異議なく承認されました。

続いて四号議案について全腎協の小関修氏が経緯を説明、佐藤エミ子氏の会長辞任が正式に承認されました。

次に五号議案と六号議案についての提案があり、原案通り承認されました。

次に本年度役員を選出に入り、議長提案を満場一致で可決。左記の通り決まりました。

会 長 岩下 宏
(ベーチェット病友の会)

副会長 武田治子
(全国筋無力症友の会)

〃 生沢友一(小人症友の会)

会計監査 寺山ゑみ(全国膠原病友の会)

〃 小関 修
(全国腎臓病患者連絡会)

議案の採択終了後、岩下会長・生沢副会長より挨拶がありました。最後に、武田副会長が閉会の辞を述べて総会は終了しました。

なお将来、倍旧の団体が結集できるよう、民主的な運営を標榜していくことが加盟団体一同により確認され、更なる前進をめざして歩き出すことになりました。

会長就任のご挨拶

全難連会長 岩下 宏

皆様、今日は、というかお久し振りで
すと申し上げた方がいいかもありません。

もう七、八年前のことになりましたが、
国際障害者年の昭和五五、六年頃、私は
全難連の代表委員として、いろいろな会
合に出たり、厚生省に行ったりして、大
変忙しい思いをしたものでした。

その後、私も本職の方が忙しくなりま
して、暫く身を引いていた訳であります
けれども、今回、諸般の情勢の中で開か
れた臨時運営委員会で会長就任の話が出
それ以来、打ち合わせを重ねながら今日
の総会を迎えました。

私の名前が出たということは、全難連
の在り方というか、活動そのものが見直
されていかねばならないということとし
ようか、不安を取り除くという意味合い
もあって、白羽の矢が立ったのではない
かと思えます。本来、一度退いた人間で
すので、あまり自分が長くやるというこ
とはないかもしれません。しかし、これ

まで通り、武田さんや寺山さんにも残っ
ていただけて、ご協力いただけるという
ことですので、全難連の活動が順調にな
って、会長としてふさわしい人が来たら
交替するというところで、取りあえずお引
き受けした訳です。

今回のことで、いろいろな変化が起き
るのではないかと、不安に思っている方
も居るのではないかと思えます。そうい
う方は率直にご意見を言っていたくださ
いと思えます。

急激に新しい方向で、新しい思想でと
いうことは、私も考えておりません。実
のところ、正式に指名されてから考えよ
うということ、具体的に、皆さんにあ
あしてほしい、こうしてほしいというこ
とは考えておりませんでした。

これからのやり方として、大事なこと
は、何ごとも協議しあって、皆で運営し
ていくということだと思えます。それが
基本でして、つい自分の会のが忙し
くて他人任せにしたり、全難連に何かを
やってもらいたいという姿勢が強くなっ
ていきますと、ある一部の人の判断で進



んでいってしまうということになり、良
くないと思えます。できるだけ皆が参加
して、皆で作りに上げていくという方向に
努力していくことが、やはり大事なこと
だと思えます。

皆さん方の積極的なご協力がなければ、
会の運営はできないと思えますので、ぜ
ひご協力をいただきたいと思えます。

加盟していた団体で、いろいろな理由
で去って行った団体もありますが、今後
加盟団体を増やして、名実共に全国難病
団体連絡協議会という名にふさわしい会
に発展させていくお手伝いができれば、
と考えております。

なにとぞ、よろしくお願いいたします。

昭和63年度特定疾患調査研究班及び班長一覧

	調 査 研 究 班	班 長	所 属	職 名
1	運動失調症	平山 恵造	千葉大学医学部神経内科	教授
2	ウィルス動脈輪閉塞症	米川 泰弘	国立循環器病センター	部長
3	難治性水頭症	菊池 晴彦	京都大学医学部脳神経外科	教授
4	免疫性神経疾患	西谷 裕	国立療養所宇多野病院	院長
5	神経変性疾患	萬年 徹	東京大学医学部附属脳研究施設	教授
6	遅発性ウイルス感染	山内 一也	東京大学医科学研究所	〃
7	脊柱靱帯骨化症	黒川 高秀	東京大学医学部整形外科	〃
8	特発性大腿骨頭壊死症	小野 啓郎	大阪大学医学部整形外科	〃
9	網膜脈絡膜萎縮症	松井 瑞夫	日本大学医学部附属駿河台病院	〃
10	急性高度難聴	神崎 仁	慶応義塾大学医学部耳鼻咽喉科	〃
11	前庭機能異常	北原 正章	滋賀医科大学耳鼻咽喉科	〃
12	間脳下垂体機能障害	清水 直容	帝京大学医学部第三内科	〃
13	神経性食思不振症	筒井 末春	東邦大学医学部心療内科	〃
14	副腎ホルモン産生異常症	猿田 享男	慶応義塾大学医学部内科	〃
15	ホルモン受容機構異常	長瀧 重信	長崎大学医学部第一内科	〃
16	特発性造血障害	野村 武夫	日本医科大学第三内科	〃
17	血液凝固異常症	松田 保	金沢大学医学部第三内科	〃
18	進行性腎障害	東條 静夫	筑波学園病院	院長
19	特発性心筋症	安田 寿一	北海道大学医学部循環器内科	教授
20	原発性高脂血症	山本 章	国立循環器病センター	部長
21	びまん性肺疾患	田村 昌士	岩手医科大学医学部第三内科	教授
22	難治性炎症性腸管障害	井上 幹夫	福岡大学医学部健康管理科	〃
23	難治性の肝炎	岡 博	東京大学医学部第一内科	〃
24	門脈血行異常症	亀田 治男	東京慈恵会医科大学第一内科	〃
25	肝内結石症	小澤 和恵	京都大学医学部第二外科	〃
26	難治性膵疾患	斉藤 洋一	神戸大学医学部第一外科	〃
27	原発性アミロイドーシス	朝長 正徳	東京大学医学部附属脳研究施設	〃
28	ベーチェット病	水島 裕	聖マリアンナ医科大学第一内科	〃
29	自己免疫疾患	狩野 庄吾	自治医科大学膠原病学	〃
30	系統的脈管障害	三島 好雄	東京医科歯科大学医学部第二外科	〃
31	強皮症	森 俊二	岐阜大学医学部皮膚科	〃
32	免疫不全症候群	松本 脩三	北海道大学医学部小児科	〃
33	免疫異常の発症機序	多田 富雄	東京大学医学部免疫学教室	〃
34	酵素障害	橘 正道	千葉大学医学部生化学第二教室	〃
35	呼吸不全	吉良 枝郎	順天堂大学医学部呼吸器内科	〃
36	混合性結合組織病	横張 龍一	国立病院医療センター	医長
37	難病の疾患モデル	吉田 孝人	浜松医科大学医学部微生物学	教授
38	難病の宿主要因	笹月 健彦	九州大学生体防御医学研究所	〃
39	難病の疫学	柳川 洋	自治医科大学公衆衛生学	〃
40	難病のケア・システム	宇尾野公義	国立静岡病院	院長
41	神経皮膚症候群	石橋 康正	東京大学医学部皮膚科	教授
42	稀少難治性疾患	今村 貞夫	京都大学医学部皮膚科	〃
43	スモン	安藤 一也	国立療養所中部病院	院長

六三年度調査研究班決まる

本年度の厚生省特定疾患調査研究班は、

一、二班名が変わったものの、昨年と同じ四三班と決まりました(左表)。調査研究費も、この数年、横這いの状態です。

難病に対する積極的な取り組みを国に働きかけると共に、各班の研究成果を大いに期待しましょう。

— 六三年度統一要望 —

調査研究費の増額等を厚生省に要望

去る七月二一日午後一時半より、厚生省第三共用会議室で、本年度統一要望に關する対厚生省交渉を行いました。岩下

宏会長の下、新体制が発足して最初の話合いで、加盟各団体から十数名が出席、厚生省側からも、疾病対策課の松本課長補佐ほか、次の關係各課の係官が出席しました。

保健医療局疾病対策課、国立病院課、

国立療養所課、老人保健課

社会局厚生課

大臣官房老人福祉部企画課

まず、岩下新会長が会長就任の挨拶のあと、先に全難連側から提出していた本年度の各要望事項について、厚生省側担当係官が回答し、それを受けて質疑応答するという形で交渉が進められました。全難連としての統一要望事項、及びそれに対する回答のあらまはは次の通りです。

一、原因の究明と根本的な治療法の早期確立をめざした、特定疾患調査研究費の大幅増額。

——特定疾患対策費のうち、治療研究費（いわゆる公費負担分）は昨年度より九億六千万円増で、前向きに取り組んでいることを評価してほしい。調査研究費は一三億八八〇〇万円と、残念ながらここ数年横ばいだが、来年度は増額を認めてもらえるよう努力する。

二、医療費公費負担対象疾患の拡大（シエーグレン症候群、混合性結合組織病（MCTD））。

——現在、専門医らで構成する特定疾患対策懇談会の意見にもとづき、毎年一疾患ずつ対象疾患を増やしている。これをさらに増やすのは難しいと思うが、要望は伝える。

三、長期療養施設の早期実現と、それに向けての委員会の発足（これには、関

係疾患団体の代表をも加えること）

——「難病のケアシステム調査研究班」で、神経難病患者の処遇体系を集中的に研究してもらうことになっており、その一環として、長期療養施設の問題を考えてゆきたく、実現には暫く時間がかかるが、前向きに努力したい。

四、国立病院・療養所内に神経難病を中心とする難病病床を設置し、医師、看護婦の増員をはかる等、十分な介護体制がとれるよう、特別措置を講ずること。

——目下、国立病院・療養所に専門病床を設けて、神経難病患者を受け入れられるよう、体制づくりを進めている。また看護体制の強化にも取り組んでおり、予算化を要求してゆく。入院希望の患者は極力受け入れさせていただく。五、患者が近くの病院で入院治療が受けられるように、全国主要病院に専門医を配置すること。

——その方向で努力する。六、身体障害者福祉法による身障者手帳の交付範囲の拡大。



厚生省係官に真剣に訴える全難連代表

——五七年度の身障審答申により、交付対象を拡大し、膀胱機能障害等の内臓障害患者にも適応してきたが、その後はあまり拡大していない。今後の課題として検討する。

七、在宅療養患者に対する訪問診療制度、訪問介護制度等、医療・福祉の充実。
——現在、「訪問看護と在宅ケア推進事

業」を、全国一市町でモデル事業として行っている。これは老人保健事業の一環だが、難病患者に対して、今春より保険診療報酬制度を改正し、週二回、訪問診療が認められるようにした。

八、コミュニケーション機器等、重度障害を持つ難病患者が必要とする医療福祉機器の供給与の促進。

——福祉機器等の開発に力を入れてゆく。コミュニケーション機器についてはまだ試作品の段階で、今すぐ日常生活用具等の対象にするのは難しいが、前向きに取り組む。

九、困窮している介護家族への救済措置を講ずること——介護手当での適用の拡大と増額——。

——特別障害者手当での給付等を改善してゆく。

一〇、社会及び医療・保健・福祉行政関係者等に対する難病問題への啓蒙活動の推進。

——機会あることに進めてゆく。
——以上、満足のゆく回答は得られません

でしたが、厚生省が前向きに取り組もうとしている姿勢は一応評価してよいと思います。

各要望事項が一日も早く実現されるよう、今後とも努力してまいります。

△事務所移転のお知らせ▽

新体制の発足に伴い、全難連の事務所を、左記の所に移転しました。今後のご連絡、お問い合わせは新事務所の方へお願いします。

事務所は、JR線巢鴨駅から徒歩二分のところす。近くまでお来しの節は、どうぞお立ち寄り下さい。

〓 新住所 〓

〒170 東京都豊島区巢鴨一―二八―三

クラインハウス二〇二号

全国難病団体連絡協議会

☎〇三―九四七―六一九九

郵便振替 東京九―五七九九三

銀行口座 富士銀行駒込支店

普通口座 四七五九一〇



広い会場を埋めた参加者

難病者が協力しあい、「神経・筋難病を考える集い」開く

去る七月一七日、愛媛県松山市の身障者福祉センターで、「神経・筋難病を考える集い」が盛大に開かれました。

これは愛媛県に在住の神経難病者を中心に、日頃、難病に苦しむ人たちが疾患

の枠を超えて交流し、神経・筋難病に対する理解を社会に訴えようと、関係疾患団体、愛媛県難連、県医師会等の後援を得て実現されたものです。全難連からも岩下会長が参加し、お祝いの挨拶を述べました。

難病に対する社会の理解は、多年にわたる各疾患団体、地域難病連の地道な努力にもかかわらず、依然として乏しいと言わざるを得ません。特に神経難病の場合は、その多くが未だに原因不明で治療法もないことから、奇病視される風潮が根強く、患者・家族は孤独な闘病を余儀なくされているのが実情です。

こうした現状を打破し、患者・家族が肩身の狭い思いをすることなく、堂々と生きてゆけるようにするためには、「難病にもっと理解を」と、社会に働きかけてゆく以外にありません。その意味で、今回四国地区の難病者が共に立ち上がったのは、まことに意義深いことだと申せません。

当日、会場は重症筋無力症、膠原病、パーキンソン病、ベーチェット病、多発

性硬化症、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、筋ジスその他の患者・家族、医療・保健関係者ら三〇〇名近い出席者で埋まりました。四国四県はもちろん、岡山、広島、福岡県からも、集いが開かれることを知った患者・家族が駆けつけました。そして全国でも珍しい、疾患の枠を超えた大集会在、三時間にわたって開かれたのでした。

集会は二部に分かれ、第一部では在宅ケアに関する専門家の講演と患者・家族の体験発表、第二部では交流会が行われました。圧巻は患者・家族の体験発表で、気管切開し、息苦しさに、途中何度も付き添いの人に助けてもらいながら発表した患者、病院に泊り込みで夫の介護にあたる家族らの涙ながらの訴えに、会場は熱い感動に包まれました。

「今日は来て本当によかった」
「ぜひまた集まりましょう」

交流会の席で、お互いに再会を約束しあう患者・家族の顔は一樣に美しく輝いていました。

新日本友の会から

一〇〇万円の助成金

すでに会報でご存じの通り、難病患者の生活と福祉に関する調査研究が、昨年度の全難連の事業として行われました。そしてこれの報告書作成に対する社会福祉法人・新日本友の会(中原いと理事長)からの助成金(一〇〇万円)が内定しておりましたが、この助成金の決定通知書の伝達式が、去る五月二八日、東京・千代田区の東亜燃料工業株式会社内で行われ、岩下会長が出席し受領しました。ここにあらためて、新日本友の会に対して厚く御礼申し上げます。

この調査研究は、社会事業大学の佐藤久夫先生と同大学の学生により実施され、これまで正確につかめなかつた難病患者の実態を経済的側面から調査したもので、すでに各方面で読まれております。

なお、報告書はまだ在庫がありますので、ご希望の方は事務局までご連絡ください。

在宅訪問診療、週二回に

この春、社会保険医療協議会(厚生大臣の諮問機関)の答申にもとづき、診療報酬保険点数が改定されました。

改定の骨子は①長期入院の是正、②在宅医療の推進、③検査の適正化、④高度先進医療の保険適用などが中心で、大学病院の紹介外来制の制度化、患者の自己負担による「追加給食」や、差額ベッド規制の緩和——差額ベッドを増やす——などが盛り込まれているのが注目されます。

また、この改定により、「在宅患者訪問診療料」「在宅患者訪問看護・指導料」が新設され、週二回の訪問診療が保険で受けられるようになりました。週二回とはいえ、訪問診療が制度化されたことは、在宅療養患者にとって一つの朗報といえます。

一方、長期入院患者に対しては、入院が長びくほど保険点数を減らし、早期退院を促す方針がとられています。これによって、長期入院を要する患者さんは、

ますます入院が難しくなる恐れがないともいえません。そうならないよう、強く国・自治体に働きかけてゆきましよう。

医療法改正へ着手

厚生省は「質のよい医療の効率的供給」をめざし、六五年をめどに、医療法を改正すべく検討作業を始めました。

主な検討課題は、①病院と診療所の在り方を見直す、②寝たきり老人など、長期入院患者を扱う「慢性病院」と一般病院を区分して、機能分担をはかる、③医師や看護婦ら、職員の配置基準を医療機関別に定める、④老人保健施設など、特別養護老人ホームと医療機関の中間的な施設の位置づけ、⑤診療科目の表示や医療広告のあり方などで、医療制度の抜本的改革をめざしています。

「質のよい医療」の「効率的供給」とはどういうことか、よくわかりかねますが、いずれにしても、医療法の改正が私たちが難病患者に大きな影響を及ぼすことは言うまでもありません。重大な関心をもって見守ってゆきましよう。

第一東京弁護士会、
難病問題に取り組む

第一東京弁護士会人権擁護委員会（鈴木七郎委員長）は、本年度事業の一つとして、難病を人権の側面から取り上げられることになりました。

これは同会が昨年度、ALS（筋萎縮性側索硬化症）のことを冊子にまとめ、

大きな反響を呼び起こされたのに続いて、今年さらさら間に間口を広げ、難病、特に神経難病について調査しようというもので、来年春季には、その結果を冊子にまとめられる予定です。

折しも、厚生省では医療法の改定作業を進めつつある時期でもあり、同弁護士会の調査報告に大いに期待したいと思います。

<全難連加盟団体一覧>

全国筋無力症友の会

〒170 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 陽光ハイツ502号
☎03 (947) 2128

全国膠原病友の会

〒158 東京都世田谷区
☎

全国腎臓病患者連絡協議会

〒161 東京都新宿区下落合 3-15-29 田沼ビル
☎03 (952) 5340

ベーチェット病友の会

〒173 東京都板橋区加賀 2-11-1 帝京大学医学部内
☎03 (964) 3315

小人症連絡会

〒336 埼玉県浦和市
☎

全国多発性硬化症友の会

〒113 東京都文京区
☎

日本ALS協会

〒162 東京都新宿区新小川町 9-10-701
☎03 (267) 6942

全国難病団体連絡協議会

〒170 東京都豊島区巣鴨 1-28-3 クラインハウス202号
☎03 (947) 6199

編 集 後 記

ご寄付、ありがとうございます。

東京都 菊地 浄様 五〇〇〇円
神奈川県 青井孝夫様 一〇〇〇〇円
長野県 山路和彦様 五〇〇〇円
石川県 佐伯嘉昭様 一〇〇〇円

○全難連会報をお届けします。新体制の発足を機に、題字を改め、文字も大きくして読みやすいように工夫してみました。内容、紙面構成等、お気づきの点がございましたら、お聞かせいただけますと幸いです。

○岩下会長のもと、全難連が新たにスタートしました。会長挨拶にもありますように、加盟団体全員で力を合わせ、難病患者のため、医療と福祉の向上をめざして努力してまいります。

○「開かれた全難連」が新生全難連のモットーです。あらゆる難病患者団体が、立場の違いを超え、共に歩む日の来ることを願ってやみません。

昭和五十一年二月二十五日第三種郵便物認可（毎週三回月曜・水曜・金曜発行）
昭和六十三年九月十四日発行 SSKO通巻一八五二号

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧六―三六―二一

定価 一五〇円