

SSKO

全 難 連 会 報

'89. 3. No. 71

## 平成元年度 厚生省予算額決まる

去る一月、平成元年度の厚生省の予算額(案)が決まりました。

それによると、総額一〇兆八三七一億九四〇〇万円で、うち特定疾患関係予算と、その主な内訳は左表の通りです。

昨春秋、法律が制定されたエイズ対策については二一億三五〇〇万円が計上さ

れ、うちエイズ研究開発費として一二億九四〇〇万円あてられています。

難病対策については、現在、四三の調査研究班が構成されていますが、その費用として一三億八八〇〇万円、治療研究費(いわゆる「公費負担」として八七億九四〇〇万円計上されています。なお、調査研究費はこの数年、横這い状態が続いています。

難病対策費の二分の一近くが国立精神・神経センターの経費にあてられており、

一層の研究推進を期待したいものです。

この他、福祉対策として、訪問事業等在宅ケア推進事業経費二億円、家庭奉仕員派遣事業費一七九億八六〇〇万円があります。

ちなみに、老人保健対策費は一兆一二五六億円、うち痴呆性老人対策費は約五四四億円です。

### 特定疾患対策予算

(カッコ内：前年度比増)

|                    | 百万円            |
|--------------------|----------------|
| 1. エイズ対策           | 2,135 ( 891)   |
| 2. がん対策            | 37,937 ( 160)  |
| 3. 難病対策            | 25,519 (2,834) |
| (1) 調査研究費(43班)     | 1,388 ( 0)     |
| (2) 治療研究費(30~31疾患) | 8,794 (1,654)  |
| (3) 国立療養所の難病病床等の整備 | 2,043 ( 353)   |
| (4) 国立精神・神経センター経費  | 12,689 ( 772)  |
| (5) 難病患者医療相談モデル事業  | 5 (新規)         |
| 4. 小児慢性特定疾患治療研究費   | 6,836          |
| 5. 循環器疾患対策等        | 32,232 (1,059) |
| (1) 循環器対策          | 16,205 (1,128) |
| (2) 腎不全対策          | 247 ( 129)     |
| (3) 糖尿病対策          | 175            |

# 難病患者受診状況調査を実施

全難連では、昨年暮れから今年初めにかけて、難病患者の受診状況調査を実施いたしました。

全国主要病院にアンケート調査を行いました。

今回、回答を寄せて下さった病院を種類別に分けますと、次の通りです。

調査対象として取り上げた疾患は、治療研究（いわゆる「公費負担」の対象となっている二九特定疾患で、これらの疾病の患者さんがどのような医療機関で治療を受けられているかを把握したく、

- 公立病院……………九四
- 国立療養所……………一一一
- 国立病院……………八一
- 大学病院……………五三

● 民間病院……………八〇  
計 四二九

公立病院は都道府県立及び市立病院で、赤十字病院や労災病院、旧三公社の病院等は民間病院として扱っています。今回の調査から、次のことが言えるかと思えます。

一、大学病院で治療を受けている患者は二万人強で、全体の四割を占めています。いかに大学病院に対する依存度が高いかを示しているわけで、今回、統計処理上の都合で回答をいただかなか

| 病院 (94) |       | 民間病院 (80) |      |      | 計 (429) |      |       |
|---------|-------|-----------|------|------|---------|------|-------|
| 入院      | 計     | 通院        | 入院   | 計    | 通院      | 入院   | 計     |
| 36      | 749   | 534       | 34   | 568  | 3171    | 307  | 3478  |
| 22      | 241   | 132       | 21   | 153  | 1044    | 256  | 1300  |
| 61      | 641   | 395       | 39   | 434  | 2304    | 274  | 2578  |
| 247     | 2261  | 1244      | 152  | 1396 | 7976    | 837  | 8813  |
| 11      | 154   | 42        | 5    | 47   | 512     | 52   | 564   |
| 43      | 459   | 304       | 57   | 361  | 1738    | 346  | 2084  |
| 45      | 583   | 400       | 25   | 425  | 1897    | 169  | 2066  |
| 25      | 116   | 70        | 41   | 111  | 440     | 223  | 663   |
| 77      | 726   | 437       | 48   | 485  | 3008    | 403  | 3411  |
| 44      | 839   | 463       | 57   | 520  | 2874    | 366  | 3240  |
| 4       | 70    | 49        | 11   | 60   | 251     | 78   | 329   |
| 114     | 1299  | 663       | 136  | 799  | 3645    | 372  | 4017  |
| 4       | 203   | 145       | 12   | 157  | 1030    | 95   | 1125  |
| 15      | 407   | 247       | 13   | 260  | 1404    | 69   | 1473  |
| 9       | 122   | 65        | 5    | 70   | 398     | 46   | 444   |
| 26      | 381   | 264       | 37   | 301  | 1507    | 371  | 1878  |
| 22      | 291   | 188       | 26   | 214  | 997     | 184  | 1181  |
| 25      | 248   | 25        | 17   | 42   | 383     | 174  | 557   |
| 13      | 106   | 73        | 19   | 92   | 546     | 275  | 821   |
| 70      | 1492  | 1508      | 188  | 1696 | 5940    | 1156 | 7096  |
| 33      | 78    | 41        | 12   | 53   | 161     | 72   | 233   |
| 23      | 231   | 237       | 39   | 276  | 1121    | 175  | 1296  |
| 3       | 10    | 13        | 3    | 16   | 60      | 37   | 97    |
| 8       | 182   | 107       | 9    | 116  | 545     | 38   | 583   |
| 5       | 30    | 23        | 2    | 25   | 116     | 26   | 142   |
| 8       | 167   | 123       | 30   | 153  | 550     | 264  | 814   |
| 2       | 9     | 7         | 1    | 8    | 53      | 22   | 75    |
| 0       | 8     | 8         | 1    | 9    | 72      | 10   | 82    |
| 2       | 27    | 14        | 4    | 18   | 124     | 36   | 160   |
| 1077    | 12130 | 7821      | 1044 | 8865 | 43869   | 6733 | 50602 |

## 各種病院別受診状況

|                   | 大学病院 (53) |      |       | 国立病院 (81) |      |      | 国立療養所 (121) |      |      | 公立    |
|-------------------|-----------|------|-------|-----------|------|------|-------------|------|------|-------|
|                   | 通院        | 入院   | 計     | 通院        | 入院   | 計    | 通院          | 入院   | 計    | 通院    |
| 1)ベーチェット病         | 1619      | 182  | 1701  | 277       | 47   | 324  | 28          | 8    | 36   | 713   |
| 2)多発性硬化症          | 531       | 51   | 582   | 86        | 45   | 131  | 76          | 117  | 193  | 219   |
| 3)重症筋無力症          | 1042      | 101  | 1143  | 176       | 42   | 218  | 111         | 31   | 142  | 580   |
| 4)全身性エリテマトーシス     | 3963      | 243  | 4206  | 660       | 145  | 805  | 95          | 50   | 145  | 2014  |
| 5)スモン             | 110       | 0    | 110   | 123       | 14   | 137  | 94          | 22   | 116  | 143   |
| 6)再性不良性貧血         | 766       | 104  | 870   | 222       | 134  | 356  | 30          | 8    | 38   | 416   |
| 7)サルコイドーシス        | 755       | 37   | 792   | 141       | 56   | 197  | 63          | 6    | 69   | 538   |
| 8)筋萎縮性側索硬化症       | 200       | 33   | 233   | 25        | 25   | 50   | 54          | 99   | 153  |       |
| 9)強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎 | 1588      | 108  | 1996  | 265       | 130  | 395  | 69          | 40   | 109  | 649   |
| 10)特発性血小板減少性紫斑病   | 1284      | 67   | 1351  | 290       | 192  | 482  | 42          | 6    | 48   | 795   |
| 11)結節性動脈筋炎        | 110       | 22   | 132   | 14        | 36   | 50   | 12          | 5    | 17   | 66    |
| 12)潰瘍性大腸炎         | 1274      | 78   | 1352  | 462       | 33   | 495  | 61          | 11   | 72   | 1185  |
| 13)大動脈炎症候群        | 578       | 38   | 616   | 93        | 38   | 131  | 15          | 3    | 18   | 199   |
| 14)ピュルガー病         | 589       | 25   | 614   | 157       | 7    | 164  | 19          | 9    | 28   | 392   |
| 15)天疱瘡            | 200       | 24   | 224   | 20        | 8    | 28   | 0           | 0    | 0    | 113   |
| 16)脊髄小脳変性症        | 609       | 45   | 654   | 103       | 36   | 139  | 176         | 227  | 403  | 355   |
| 17)クローン病          | 444       | 69   | 513   | 80        | 66   | 146  | 16          | 1    | 17   | 269   |
| 18)難治性肝炎のうち劇性肝炎   | 106       | 28   | 134   | 20        | 100  | 120  | 9           | 4    | 13   | 223   |
| 19)悪性関節リウマチ       | 238       | 36   | 274   | 121       | 170  | 291  | 21          | 37   | 58   | 93    |
| 20)パーキンソン病        | 1828      | 108  | 1936  | 715       | 238  | 953  | 547         | 472  | 1019 | 1242  |
| 21)アミロイドーシス       | 59        | 16   | 75    | 13        | 8    | 21   | 3           | 3    | 6    | 45    |
| 22)後縦靭帯骨化症        | 505       | 48   | 553   | 103       | 41   | 144  | 68          | 24   | 92   | 208   |
| 23)ハンチントン舞踏病      | 26        | 10   | 36    | 7         | 3    | 10   | 7           | 18   | 25   | 7     |
| 24)ウィリス動脈輪閉塞症     | 220       | 13   | 233   | 24        | 2    | 26   | 20          | 6    | 26   | 174   |
| 25)ウェゲナー肉芽腫症      | 56        | 15   | 71    | 10        | 1    | 11   | 2           | 3    | 5    | 25    |
| 26)特発性拡張型心筋症      | 185       | 27   | 212   | 61        | 194  | 255  | 24          | 5    | 29   | 159   |
| 27)シャイドレーガー症候群    | 22        | 5    | 27    | 9         | 7    | 16   | 8           | 7    | 15   | 7     |
| 28)表皮水疱症          | 48        | 5    | 53    | 7         | 2    | 9    | 1           | 2    | 3    | 8     |
| 29)膿疱性乾癬          | 59        | 10   | 69    | 26        | 19   | 45   | 0           | 1    | 1    | 25    |
| 計                 | 19014     | 1548 | 20562 | 4310      | 1839 | 6149 | 1671        | 1225 | 2896 | 11053 |

った大学病院の分も合わせると、この比率はさらに高まることでしょう。

この場合、問題になるのは大学病院の数で、大学病院で治療を受けたいために県外まで出かけたなり、一日がかりで通院している患者さんも多数いることと思います。

二、公立病院及び民間病院の受診者数はそれぞれ一二三〇名、八八六五名で、その健闘ぶりがうかがえます。公立、民間病院が充実すれば、それだけ近くの病院で治療が受けられるわけで、さらに多くの公立・民間病院が、受け入れ体制を整えてゆかれることを期待したいものです。

三、これに対して、国立病院の受診者数は六一四九名で、民間八〇病院にも及びません。また、病院によって受診者数がいふん違います。

これは一つには、がんやてんかんなど、特定の疾患のための基幹病院化が、国立病院の中で推し進められていることと関係があると思われませんが、地理的な利点から言っても、国立病院こそ、

難病治療の中心的役割を担ってほしいものです。

四、国立療養所はパーキンソン病や脊髄小脳変性症、多発性硬化症など、長期療養を要する患者を収容していて、療養所としての性格が色濃く出ています。

ただ、療養所も病院によって受診患者数に大きなバラツキが見られ、長期療養患者のための施設として、さらに充実されることを期待したいものです。五、シャイドレーガー症候群や、表皮水疱症など、近年、治療研究対象にされた疾患の受診患者数が少ないのが目立ちます。これらの方々が、どこで治療を受けておられるのか、気になるところです。

今回の調査は、費用の関係もあって、全国主要病院でしか行えませんでした。難病に対する医療のあり方を考える上で、貴重なデータを得ることができました。

ご協力いただきました病院関係者に厚く御礼申し上げますと共に、この調査結果を有効に活用させていただいて、今後とも難病運動に努力してまいります。

## 朝日新聞、 全難連を紹介

昨年一二月、朝日新聞の日曜版に、全難連のことが紹介されました。

「ともに生きる」欄で取り上げられたもので、この十数年、国によって難病政策が推し進められているもの、未だに治療法もなく、孤独な闘病を余儀なくされている難病患者が大勢いること、それらの人達のために、加盟六団体が協力して、国への陳情や難病相談事業などに取り組んでいることが報道されました。

また、資金難に苦しみながらも、難病運動の灯をともし続けていることが載りました。

その反響は大きく、記事が出て数日のうちに、何人もの方々から温かい激励のお手紙やご寄付をいただきました。寄せられたご厚意を支えに、今後とも頑張ってまいります。

## 長期療養施設構想について 運営委員会で検討を開始

長期療養施設の設置は、かねてより関

係患者団体の切実な願いで、厚生省に要望を重ねております。しかし、医療、介護、生活の各側面を持った施設をという大まかな考えはあったものの、その具体的な内容については、あまり検討されていませんでした。

そこで、当団体ではこの問題に積極的に取り組むこととし、二月の運営委員会で検討しました。

まず、事務局から、次のような原案が出されました。

一、長期療養施設を必要とする理由

- (1) 現在の医療体制では、原因不明で治療法がないということから、長期入院が認められず、入院したくてもできない患者が多数いる。
- (2) 現在の福祉施設では、入所できる所がほとんどない。
- (3) 介護の面で、在宅療養が限界を超

えている患者が多数いる。

二、当団体が要望する長期療養施設とは

- (1) 医療と福祉の双方の要素を併せ持った施設であること。
- (2) 総合病院に隣接した施設（専門施設）とし、専門医の治療を常時受けられるようにする。
- (3) ベッド数五〇床程度の規模とし、各所に設ける。
- (4) 入所者は重度の難病患者を中心に、軽・中度の患者も随時入退所できるようにする。
- (5) 従って、ケア体制は、これらの入所者に常時、及び一時的なケアができる体制とする。
- (6) 入院治療の場であると同時に、生活の場としての要素をもたせる。
- (7) 家族が適宜付き添い看護にあたれるようにする。そのため、家族の宿泊場所を用意する。

- (8) ホランティアが自由に出入りして、介助にあたれるようにする。

- (9) 相談員を配置して、医療、生活、心理面での相談にあずかる。

- (10) 運営は患者団体を含む医療、福祉関係者がこれにあたる。

この事務局案に対して、次のような点が指摘されました。

一、運営方法、スタッフ、費用の捻出、建物の構造などを具体的に検討していく必要がある。

二、長期療養施設の必要性として、「現在の医療体制では、①看護面が不十分であること、②日常生活の場たりえないこと、③難病患者の中には、在宅看護が不可能な場合が多いこと。また、現在の福祉施設は身障者用で、難病患者用ではなく、医療体制が不十分であること」などを強調すべきである。

三、ベッド数は三〇床程度が適当である。その他、多くの意見が出されましたが、今後さらに検討を重ねて、関係方面に働きかけていくことにいたしました。皆様のご意見をどうかお聞かせ下さい。

へルポ

## 曙光園を訪ねて

暮れも押し迫った昨年一二月二八日、曙光園を見学させていただきました。スモン患者自身の自立と更生をめざして、社会福祉法人全国スモンの会が一九八二年に設立した生活施設で、専門病院と連携した中間施設としての機能を果たしています。

立川駅からタクシーで一〇分ほど、武蔵野の面影を色濃く残す大けやき並木の道に入ると、茶色レンガ張りの瀟洒な二階建ての建物が見えてきました。暮れの大掃除などもまだ残っているようで、お忙しそうでしたが、生活指導員の鈴木恵子さんに施設のご説明と、園内のご案内をしていただきました。

収容力は五〇床で、当初はスモンの方だけでしたが、その後、スモンの方は減り、現在はスモンの方は一四名、その他はパーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、脳性マヒ、頸性マヒ、リウ

マチ、筋ジストロフィー、脳出血による片麻痺の方など、さまざまな難病患者や障害者が入居しているそうです。入居希望者も多く、数ヶ月も待たなくてはいけないそうです。

建物は二階建てで、中央に車椅子で二階に上られる長いスロープがあり、その天井はガラス張りで、サンルーム風になっています。中央の廊下とスロープの両側に各部屋がありますが、二階に医務室、機能回復訓練室、食堂、厨房室、浴場などが並び、残りは入居者の居室が一階と二階のほとんどを占めています。

居室は和室と洋室があつて、いずれもベッドが二つ置いてある二人用が多く、他に四人用がいくつかありました。四人用居室には居室に隣りあつてキッチン設備があり、浴室のあるものもありました。いずれも、収納棚があるため荷物が片づけられ、あまり広くはありませんが、暮

らしやすい印象を受けました。浴室、トイレ、洗濯室なども、障害者に合うように設計されていました。入居者は、日常生活は自分で何とかできる人だということです。

医療面をお聞きしました。開設当初は医師がいたが、その方が亡くなられてから、交替の医師が決まらないことと、医療を必要とする患者は、毎日送迎車で都立府中病院と国立神経センターに送り、そこで医療を受けるとのことでした。

スタッフの方々は、看護婦二名、生活指導員二名、寮母八名、事務員二名、心理判定員一名、調理士(栄養士一名含む)七名で、夜勤は一名とのことでした。

園内の各部屋を見学させていただきましたが、機能回復訓練室では生活指導員の付添いで、入居者がマットの上で訓練をしていました。夕方の食事前の一時でしたので、車椅子の方や足にギブスをはめた方々が、廊下の談話コーナーでなごやかに談笑したり、四人用居室ではテレビを中心に皆さんくつろいでいました。

入居者の生活はとても自由な感じで、



曙光園外観

外出も、外出願いを出せば自由にできる  
 そうですが、やはり陽気のよい時に限ら  
 れるのと、足の関係で、スタッフの方が  
 付いて出られる時に、近所を散歩したり  
 することに限られるようです。買い物は  
 病院に行くさいに、スモンの会で出店し  
 ている、病院内の売店で済ますことが多  
 いようです。

曙光園の役割が重度の身体障害者の自  
 立と更生のためということで、基本的な  
 日常生活が介護なしででき、医療も通院

時に受けることで足りる人々の生活施設  
 という印象でした。入居者も一定期間の  
 後、家庭復帰したり、病院に入院したり  
 のケースが多いそうです。

全難連で要求している「長期療養施設」  
 の視点で見ると、「必要に応じて」医療や  
 介護を受ける人にとつては、とても良い  
 施設だと思いました。しかし、「常時」医  
 療や介護の必要な患者にとつては、医療  
 体制、介護体制の面でつけ加えなければ

いけない面があります。

とにかく、スモン患者の方々がこれだ  
 けのすばらしい施設を作られたことは本  
 当にすばらしく、他の難病患者にも大き  
 な励ましになると思いました。

年末のお忙しい中、丁寧にご案内いた  
 だいた鈴木さんに感謝しつつ、園を後に  
 しました。春には萌えるような新緑に包  
 まれるけやきの木立ちが、夕もやの中に  
 けぶっていました。(全腎協 小関修記)

### 新特定疾患に広範脊柱管狭窄症

去る一月より、「広範脊柱管狭窄症」  
 が特定疾患治療研究対象に指定され、  
 公費負担となりました。

脊柱管狭窄症は主として中年以降に  
 発症し、主症状として、四肢・軀幹の  
 痛み、しびれ、筋力低下、運動障害が  
 あげられます。脊髄麻痺のために重度  
 の歩行障害をきたすほか、脊柱性間歇  
 跛行のために歩行困難となることもあ  
 ります。形態学的変化としては、頸、

胸、腰椎部の広範囲にわたる脊柱管の  
 狭小化が主体です。

〈主要症状、臨床所見〉

- 一、四肢・軀幹の痛み、しびれ、知覚鈍麻。
- 二、四肢・軀幹の筋力低下、運動障害。
- 三、脊柱性間歇跛行。
- 四、膀胱、直腸障害。
- 五、症状は増悪、軽快を繰り返し、次  
 第に悪化して歩行が困難となる。
- 六、転倒などによって症状が急激に悪  
 化し、重篤な脊髄麻痺をきたすこと  
 がある。

(東京都資料より)

ご寄付、ありがとうございました。

東京都 竹井シエ様 一〇〇〇〇円  
 九州 今林薫子様 五〇〇〇円  
 長野県 山路和彦様 五〇〇〇円  
 長野県 井上昌子様 三〇〇〇円  
 九州 上野正廣様 三五〇〇円  
 東京都 佐藤純子様 二〇〇〇円  
 秋田県 塚本憲一様 五〇〇〇円

千葉県 矢島孝子様 三〇〇〇円  
 千葉県 清水妙子様 一〇〇〇円  
 千葉県 高松芳子様 一〇〇〇円  
 東京都 中井孝子様 一〇〇〇円  
 東京都 山田禎子様 二〇〇〇円  
 島根県 山田禎子様 二〇〇〇円  
 九州 広田良夫様 五〇〇〇円  
 神奈川県 向野和江様 二〇〇〇円  
 大阪府 米木祥子様 二〇〇〇円  
 大阪府 千里友様 二〇〇〇円

宮城県 下重みち子様 五〇〇〇円  
 埼玉県 宮本隆造様 一〇〇〇円  
 千葉県 鳥飼健治様 一〇〇〇円  
 東京都 菊地 浄様 一〇〇〇円  
 北海道 亀山雅和様 五〇〇〇円  
 石川県 佐伯嘉昭様 一〇〇〇円  
 石川県 林 清次様 一〇〇〇円  
 東京都 匿名様 三〇〇〇円  
 東京都 匿名様 三〇〇〇円  
 東京都 匿名様 三〇〇〇円

〈全難連加盟団体一覧〉

全国筋無力症友の会

〒170 東京都豊島区巢鴨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

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 東京都豊島区巢鴨1-28-3 クラインハウス202号  
 ☎ 03(947)6199

このたび、ご寄付をいただきました  
 方々のご氏名は、以上の通りでござい  
 ます。  
 お母様へのご供養のつもりで、とお  
 っしゃってお送り下さった方、ご自宅  
 のお地藏さんへ供えられたお賽銭をま  
 とめて送って下さった方など、皆様の  
 暖かいお気持ちが届き、感じられ、  
 涙いたしました。中には匿名の方もい  
 らっしゃいました、お礼を申し上げる  
 ことも叶わず、大変申し訳なく思っ  
 ております。  
 本当にありがとうございました。一  
 同、心から感謝申し上げます。

副会長 武田治子

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認  
 一九八九年三月二十九日発行 SSKO通巻一九九二五号

水曜・金曜発行

身体障害者団体定期刊行物協会  
 東京都世田谷区砧六-二六-二二

定価一五〇円