

SSKO



'89.9. No. 72

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
一九八九年九月十九日発行 SSKO通巻二

（毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行）  
七号

## 全難連第一五回総会開く

去る四月二十九日、東京田町の都立身障者福祉会館で全難連第一五回総会を開催しました。総会には加盟六団体の代表が参加し、昭和六三年度の活動経過報告、決算報告を承認、平成元年度の活動方針、予算を決定すると共に、新役員を選出しました。

開会冒頭、岩下宏会長が挨拶に立ち、「昨年度は前会長の辞任、加盟団体の脱会など全難連結成以来のさびしい状況の下で、事務局を維持し、活動を絶やさなために、新役員・運営委員が結束協力しあい、活動経過報告にあるような、いくつかの成果をあげることができました。今年度はこの基盤の上に立って、少しでも活動の輪が広がるよう、皆様方のご協力をお願いいたします。また今年四月から消費税が導入され、難病患者の生活に大きな影響を与えています。全難連としては特に運動はしないが、各会員が問題

を認識し、機会をとらえて意思表示してゆきましょう」と呼びかけました。

今年度の活動方針の中に、新たに難病患者の福祉を中心とする「難病救済基本法」（仮称）の制定促進を掲げました。難病患者の中には身体障害者と認定されない者があり、経済的にも、介護や就労の面でも身体障害者と同等の問題を抱えているにもかかわらず、諸制度が利用できないというのが実情です。

また、たとえ障害者と認定されても、特定疾患患者ということで、特定の疾病対策の窓口に戻されるなど、難病患者の福祉は数多く問題を抱えています。これを根本的に解決してゆくためには、難病患者のための法律を制定することがどうしても必要で、今後各方面に訴えかけていくこととしました。

また、難病患者と介護する家族の高齢化の問題、障害年金の再認定のさいに、

認定を却下される例があること等が話題になり、これらの問題についても今後取り組んでゆくこととなりました。

さらに国立療養所に難病ベッドを確保してゆくと共に、長期療養施設の早期実現を誓いあいました。

### 昭和六三年度・活動経過報告

#### 一、総会(昭和六三年五月)

昭和六三年度の活動方針、予算、新役員などが承認された。十数年にわたって全難連と関わってきた、前会長の辞任という厳しい状況の下で、加盟団体の脱会など様々な困難が予想されるが、全難連を存続させ、運動を絶やさないよう団結を誓いあった。

#### 二、事務所の移転(昭和六三年五月)

文京区の前事務所から、現在の巣鴨の事務所に移転した。

#### 三、厚生省交渉(昭和六三年七月)

原因の究明と治療法の確立のための研究班の充実、長期療養施設の設置などを求めて、厚生省各担当課との交渉

を行った。際立った成果はなかったが、国立療養所課では「入院を希望する患者がいれば、可能な限り努力する」と約束してくれた。

#### 四、第一東京弁護士会で神経難病の説明会(昭和六三年八月)

第一東京弁護士会・人権擁護委員会では昨年三月、ALS(筋萎縮性側索硬化症)について調査報告と提言をまとめ、各方面に大きな啓蒙の役割を果たしてくれたが、ひき続いて本年度は難病問題を人権の見地から取り上げてくれることとなった。とりあえず神経難病から調査することとなり、筋無力症、パーキンソン病、ベーチェット病、筋萎縮性側索硬化症の各患者会の代表が招かれ、各委員に病気や療養に伴う問題点などを説明し、質疑応答を行った。

#### 五、神経難病患者会で勉強会(昭和六三年一〇月)

第一東京弁護士会での会合を契機に、神経難病患者が現在抱えている問題を出しあい、これからどんな運動を展開

していったらよいかについて、共通する問題を話し合う勉強会を行った。長期療養施設や難病患者救済のための法律の制定、さらには医療法改正について、今後も継続して勉強していくこととした。

#### 六、長期療養施設の構想を検討(昭和六三年一二月)

全難連がかねてから設置を求めていた長期療養施設について、その内容を具体的に検討するために会合を持った。そして構想をまとめると共に、今後さらに検討を加えて、厚生省などに提出することとした。長期療養施設を現行の法律内で行うのか、それとも新しい法律の下で行うのかが問題となった。

#### 七、全国の病院へアンケート調査(昭和六三年一二月)

特定疾患患者がどんな病院に入院、または通院しているのかを調査するため、わが国でも初めての全国レベルでのアンケート調査を行い、その結果を会報で報告した。

#### 八、施設訪問(昭和六三年一二月)

## 昭和63年度決算表

### <収入の部>

項 目	金 額	備 考
会 費 収 入	1,090,000	加盟6団体
特別寄付金	1,000,000	新日本友の会より
寄 付 金	673,500	個人寄付金
雑 収 入	1,194	銀行利息
小 計	2,764,694	
前期繰越金	810,762	
合 計	3,575,456	

### <支出の部>

項 目	金 額	備 考
通 信 費	177,619	切手代，電話代
コ ピ ー 費	47,841	
会 報 費	54,340	70号500部制作費
会 議 費	13,700	総会会場費
事務所経費	792,370	家賃81,370+79,000×9
特 別 経 費	603,300	敷金，礼金，引越し代
光 熱 費	36,455	水道，電気代
団体加盟費	50,000	I Y D P
退会配分金	320,000	
交 際 費	23,830	祝電費，四国集会祝金1万円
文 具 費	58,732	ゴム印，ノート，テープ代
雑 費	22,940	振込料，宅急便
ボランティア費	31,130	年末手伝い，交通費
小 計	2,232,257	
繰 越 金	1,343,199	
合 計	3,575,456	

## 平成元年度予算

## 〈収入の部〉

項 目	金 額	備 考
会 費 収 入	1,090,000	6団体会費（昨年度実績に基づく）
寄 付 金	150,000	
雑 収 入	01,000	利息その他
小 計	1,241,000	
前期繰越金	1,343,199	
合 計	2,584,199	

## 〈支出の部〉

項 目	金 額	備 考
通 信 費	200,000	電話代4,000×12+切手代
コ ピ ー 費	48,000	月額4,000円
会 報 費	320,000	年4回発行。制作費80,000
会 議 費	40,000	総会会場費等
講 演 会 費	100,000	謝礼+会場費
事務所経費	976,440	家賃81,370×12
光 熱 費	50,000	水道，電気代
資 料 費	60,000	
団体加盟費	80,000	I Y D P，身定協
交 際 費	30,000	祝電費
封筒制作費	40,000	中型封筒5,000枚
文 具 費	15,000	
ボランティア費	50,000	
雑 費	24,759	
予 備 費	550,000	
小 計	2,584,199	
次期繰越金	0	
合 計	2,584,199	

長期療養施設の内容を検討してゆく過程の一つとして、既存施設の見学を行うこととなり、その手初めに、東京都小平市にあるスモン病患者の施設、曙光園を訪問した。

九、会報の発行  
昭和六三年九月七〇号、平成元年三月七一号の二回発行。

一〇、運営委員会および事務局会議  
毎月一回定例の運営委員会を持ち、そのほか適宜事務局会議を開いた。

一一、全難連活動、新聞で紹介(昭和六三年一二月)

全難連の活動が朝日新聞日曜版で取り上げられ、大きな反響を呼んだ。  
一二、加盟団体の動向

六三年五月の総会直後に脊髄小脳変性症友の会、あせび会、二分脊椎症友の会が退会し、また一二月には小人症友の会が退会、現在は六団体。



### 平成元年度・役員一覧

- 会 長 岩下宏(バーチエット病友の会)
- 副会長 武田治子(筋無力症友の会)
- 〃 寺山えみ(膠原病友の会)
- 会計監査 喜入ヒロミ
- (多発性硬化症友の会)
- 〃 最上貞庾(全腎協)

### 平成元年度・活動方針

- 一、原因究明と治療法の早期開発の促進を厚生省に働きかけます。
- 二、難病対策の強化と医療福祉の向上を目指して運動を推進します。
- 三、特定疾患治療研究対象患者の拡大を働きかけます。
- 四、国立病院・療養所の難病患者の幹病院化と、そのための制度改善(看護制度の見直しなど)を働きかけます。
- 五、長期療養施設の早期設置を目指します。
- 六、難病救済基本法(仮称)の制定を目指す。

指して運動をしていきます。

七、医療法の改正・適正化に向けて患者団体の意見を結集し、働きかけてゆきます。

八、財政基盤を確立し、全難連の組織強化と相互連帯に向けて努力します。

九、難病運動に対する社会の理解を深めるため、ひきつづき国際障害者年日本推進協議会の運動に参加します。

### ご寄付、ありがとうございました

- 山形 近藤幸美様 五千元
  - 東京 中井孝子様 一〇万円
  - 〃 水野裕子様 五千元
  - 〃 武田洋子様 五万円
  - 〃 匿名様 一五万円
  - 長野 井上昌子様 二万円
  - 大阪 千里 友様 切手二〇枚
- お心暖まるご支援を深く感謝申し上げます。難病患者の医療福祉向上のため、大切にに使わせていただきます。——

## 全難連、厚生省へ請願

去る六月一五日午後一時半より、厚生省会議室に於て、本年度の対厚生省交渉が行われました。これには全難連加盟各団体の代表が出席し、厚生省側からは、保健医療局疾病対策課、国立病院課、国立療養所課、健康政策局総務課、社会局更生課その他、担当各課の係官が出席しました。

全難連から提出した請願項目と、それに対する回答のあらましは次の通りです。

一、原因の究明と根本的な治療法の早期開発をめざした特定疾患調査研究費用の大幅増額。

——毎年努力はしているが、結果として前年度と同額の予算になっている。これにめぐらず、増額を要求してゆきたい。

二、医療費公費負担対象疾患の拡大(混合性結合組織病MCTDを組み入れること)

——現在、特定疾患の指定は、調査研究

班で研究している疾患の中からいくつか候補をあげてもらい、特定疾患対策懇談会で検討して決定しているが、今後ともこの方式で毎年一疾患ずつ増やしてゆきたい。全難連の要望は伝えておく。

### 三、長期療養施設の早期実現

——昨年、「難病のケアシステム」研究班で取り組んでもらい、マンパワーはどれくらい必要か、どういう施設が望ましいかを考えてもらった。さらに検討すべきことがあるので、今年度も引き続き取り組んでもらっている。建設の可能性、時期についてはまだ明言できる段階ではない。

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、十分な看護体制がとれるよう、特別措置を講ずること。

——国立療養所では従来より難病患者の受け入れを行っているが、これをさらに進めて、神経難病患者のための専門病棟を設置するなどして強化してゆきたい。国立病院は急性期の患者を治療するという機能分担があり、療養所と同等というわけにはいかないが、治療面で難病患者をより多く受け入れられるようにしてゆきたい。また看護体制の強化はかなり厳しい状況にあるが、今後とも増員要求はしてゆく。

### 五、総合病院に神経内科を設置すること

——現在の総合病院制度の中ではなじまない。現在、医療法の改正に着手中であり、その中で検討してゆきたい。

六、患者が近くの病院で入院治療が受けられるように、専門医の養成に努力し、全国主要病院に設置すること。

——三年ほど前、開業医のために「難病の診断と手引き」を作成したが、目下改訂作業中で、出来上がり次第これを配布して、難病に対する知識の普及につとめたい。また、医師の卒後研修に難病の治療とケアを採り入れてゆきたい。

い。

七、身体障害者福祉法による身障者手帳の交付範囲の拡大。

― 認定基準に合えば交付している。肝機能障害、血友病等についても、今後検討してゆきたい。

八、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、ホームヘルパーの派遣、日常生活用具の給付、特別障害者手当ての給付等を行っているが、今後とも充実させてゆきたい。

九、「難病福祉法」(仮称)を制定すること。

― これについては、今日のところは話をうかがうにとどめたい。

一〇、「抗アセチルコリン受容抗体値」検査の保険適用。

― 厚生省内でもまだ研究段階である。技術的に安定し、きちんとした成果が上がるようになれば、認められるだろう。

一一、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

福祉機器の供給貸与。

― 現在、日常生活用具の給付事業として行っているが、その対象品目等については今後さらに充実してゆく。まばたき等で操作するコミュニケーション機器についても、日常生活用具に織り込むよう努力してゆきたい。

一二、社会及び医療・保健・行政関係者等に対する難病問題への啓蒙活動の推進。

― 現在、マスコミの協力を得ているりと報道してもらっており、また行政

関係の担当者会議でも、難病に対する啓蒙を深めるよう連絡しているが、今後とも機会をとらえて広めてゆきたい。

\* \* \*

さらに、補足質問として、現在、国立病院で神経内科のある所は何病院かとの問いに対して、二年前の統計によれば、神経内科を標榜している病院は二〇施設だが、五七病院で患者を受け入れているとの回答がありました。これを更に増やしてほしいという要望に対して、その方向で検討してゆきたいとのことでした。

### 「難病を考える集い」講演会開催のお知らせ

来る一〇月一四日、全難連主催「難病を考える集い」講演会を開催いたします。

患者・家族、医療関係者の皆さん、どうぞご参加下さい。

\*日時……平成元年一〇月一四日(土) 午後一時半～三時半

\*場所……〒二〇 東京都新宿区霞が丘町一五 日本青年館(ＪＲ信濃町駅下車六分)

(電話) 〇三―四七五―二四五五

\*講演 「免疫の話」……自治医科大学教授 狩野庄吾先生

「難病ケアシステムの現状と将来の展望」

……国立静岡病院名誉院長 宇尾野公義先生

情報ファイル

宇尾野公義先生、  
神経難病患者の診療相談に

本年三月、国立静岡病院を定年退職され、同病院の名誉院長となられた宇尾野公義先生は、九月から東京早稲田の全国療育相談センターに於て、筋無力症及び

神経疾患の患者の診療にあたられることになった。診療日時は毎週金曜日午前10時より。診療希望者は事前に申し込むこと。詳しくは同センター（東京都新宿区西早稲田二二一八、電話〇三一二〇三一二二一）へ。

看護職員、九三万人に

厚生省はこのたび、今年から平成六年

までの看護職員（看護婦、准看護婦、保健婦、助産婦）の需給見通しをまとめた。それによると、平成六年の看護職員の需要は九三万五千人（現在数は七六万六千人）にのぼると予想され、看護婦経験者の再就職の促進、看護婦養成所の増強など、看護職員確保の施策を進めていくこととした。

また病床一〇〇床あたりの看護職員の数、昭和六二年の三四・三人から平成六年には四〇・九人に高まる見通し。

末期ガン告知、前向きに

厚生省の「末期医療に関するケアの在り方の検討会」は、末期ガンの告知問題について去る六月、「一律の告知は適当ではないが、告知には有益な点が多いので、告知問題に一層積極的に取り組むべきだ」との見解を打ち出した報告書をまとめた。これをもとに、厚生省では医療従事者向けの介護手引書を作成配布し、医学部や病院での卒前・卒後教育等で、末期医療教育を進めていくこととなった。

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

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可  
一九八九年九月十九日発行 SSKO通巻二〇五号

（毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行）

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧六二二六二二

定価一五〇円