

SSKO

全 難 連 会 報

'90.9. No. 75

全難連第一六回総会開く

去る五月二七日、東京・新宿の戸山サ
ンライズで全難連第一六回総会を開催し
ました。当日は加盟六団体の代表が参加
し、平成元年度の活動経過報告、決算報
告を承認、平成二年度の活動方針、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、全難連の主たる役割の一つ
である厚生省との交渉を軌道に乗せるこ
と、全難連の活動を広く一般に知って
もらうことなどを中心に活動してきました。
役員の入院など、困難な状況もありまし
たが、一応の成果をあげることができま
した。

今年度はさらに厚生省とのコミュニケー
ションをスムーズにし、特に懸案となっ
ている長期療養施設に関しては、他団体
にも働きかけて、早期実現を求めてゆき
ます。また、加盟団体を増やす努力を積

極的に行い、全難連が名実共に全国の難
病患者団体の連絡協議体となるよう、努
力してゆきましょう」と呼びかけました。
本年度の取り組みとしては、全難連の
在り方を踏まえた上で、重点課題を掲げ
て取り組んでゆくことの必要性が話しあ
われました。

まず、全難連の在り方としては、全難
連は全国難病患者団体(国の「特定疾患」
団体に限定しない)が結集した組織であ
り、各地域レベルではできない、国に対
する働きかけや、全国的なレベルでの啓
蒙、調査、情報提供等を行ってゆくべき
である。また、単一団体ではできない運
動への援助も重要である、ということが
話しあわれました。

そして、老人保健法や医療法の改正で、
重度の難病患者や高齢化した難病患者が、
長期に入院できる病床が失われようとし
ている現状を踏まえて、高度の医療と介

護体制が整い、長期に入院できる施設や病床の設置を強く要望してゆくことを申し合わせました。

平成元年度活動経過報告

一、総会(平成元年四月)

昭和六三年度の活動経過、決算報告、平成元年度の活動方針、予算、新役員人事を承認。新役員体制になって二年度目で、全難連の活動を軌道に乗せ、行政への働きかけを強め、長期療養施設の実現や難病対策の法制化などを訴えてゆくことを決めた。

二、厚生省交渉(平成元年六月)

難病対策関係予算の大幅アップ、長期療養施設の早期実現、難病対策の法制化など、各加盟団体の要望を集約して、厚生省各担当課へ請願。身体障害者の日常生活用具に、重度の言語障害のある難病患者にとって必要な「コミュニケーション機器」(意思伝達装置)を加えること、自己免疫疾患の検査薬の保険適用などが、平成二年度から実現されるなどの成果があった。

三、厚生省関係課の人事移動で挨拶と懇談(平成元年九月)

新しく就任された長谷川保健医療局長、松沢疾病対策課長らと挨拶をかねて懇談。

四、講演会開催(平成元年一〇月)

東京・日本青年館で、全難連主催「難病を考える集い・講演会」を開催。国立静岡病院名誉院長・宇尾野公義先生、自治医科大学教授・狩野庄吾先生に、それぞれ神経難病のケア及び免疫についてご講演いただいた。

五、医療法の改正について厚生省と話し合い(平成元年一二月)

進行中の医療法の改正作業について、その進捗状況と、改正の主旨、主な改正点などについて、健康政策局担当官に説明を聞き、全難連としての要望を伝えた。

六、平成二年度大蔵省案に対する復活折衝(平成元年一二月)

厚生省保健医療局長並びに担当各課長、大蔵省担当主計官に難病対策予算の復活を請願。難病相談事業予算で若

干の成果が上げられた。

七、厚生省関係課へ新年の挨拶(平成二年一月)

八、医療法改正で厚生省と話し合い(平成二年二月)

医療法改正の作業状況について、厚生省の考えを聞く。

九、医療法改正で厚生省へ陳情(平成二年三月)

難病患者が置かれている現状を強く訴え、長期入院を要する難病患者のための病床の確保等、ケアを中心とした難病対策が改正医療法に盛り込まれるよう、担当課である健康政策局総務課に陳情書を提出した。

一〇、会報の発行

平成元年四月、同九月、同十二月に、71号・72号・73号を発行した。

一一、運営委員会並びに事務局会議

毎月運営委員会を開催し、それを補う事務局会議を随時開催して、会運営にあたってきた。

平成元年度決算表

<収入の部>

項 目	金 額	備 考
会費収入	1,095,000	加盟6団体会費
寄 付 金	766,461	個人寄付金
雑 収 入	1,000	
小 計	1,862,461	
前期繰越金	1,343,199	
合 計	3,205,660	

<支出の部>

項 目	金 額	備 考
通 信 費	67,483	切手代，電話代
コ ピ ー 費	48,000	コピー，トナー
会 報 費	284,807	71号，72号，73号
会 議 費	27,336	
講 演 会 費	122,984	会場費，講師謝礼
事務所経費	976,440	家賃81,370×12
光 熱 費	39,908	水道，電気代
資 料 費	0	
団体加盟費	50,000	I Y D P 加盟費
交 際 費	8,000	香典等
封筒制作費	60,000	
文 具 費	13,259	
ボランティア費	30,000	交通費
雑 費	19,810	石油ストーブ購入費等
予 備 費	0	
小 計	1,748,027	
次期繰越金	1,457,633	
合 計	3,205,660	

平成2年度予算

〈収入の部〉

項 目	金 額	備 考
会費収入	1,210,000	加盟6団体会費
機関誌売上げ	50,000	
寄 付 金	150,000	個人寄付金
雑 収 入	1,000	
小 計	1,411,000	
前期繰越金	1,457,633	
合 計	2,868,633	

〈支出の部〉

項 目	金 額	備 考
通 信 費	150,000	電話代4,000×12+切手代
コ ピ ー 費	48,000	月額4,000円
会 報 費	300,000	75,000×4号分
会 議 費	40,000	
講 演 会 費	150,000	会場費, 講師謝礼
事務所経費	1,116,000	家賃93,000×12
光 熱 費	60,000	水道, 電気代
資 料 費	30,000	
団体加盟費	50,000	I Y D P加盟費
交 際 費	8,000	慶弔費
封筒制作費	50,000	中型封筒5,000枚
文 具 費	20,000	
ボランティア費	50,000	交通費
雑 費	26,633	
予 備 費	270,000	
小 計	2,368,633	
次期繰越金	500,000	
合 計	2,868,633	

平成二年度活動方針

- 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疾患の拡大を働きかけます。
- 四、国立病院・療養所の難病患者の基幹病院化と、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、秋に講演会を開きます。

平成二年度役員人事

- 会 長 岩下 宏
(ベーチエット病友の会)
- 副会長 武田治子(筋無力症友の会)
寺山あみ(膠原病友の会)
- 会計監査 喜入ヒロミ
(多発性硬化症友の会)

お気軽に医療相談をどうぞ

国立静岡病院名誉院長の宇尾野公義先生が、毎週金曜日、難病患者さんの医療相談に応じて下さっています。先生のご専門は神経疾患で、特に重症筋無力症の権威であります。

相談時間は原則として午前中だけです。が、どうしても都合のつかない方のために午後の時間も割いて下さいますので、事前にその旨、センター受け付けまでお申し込み下さい。

*相談日 毎週金曜日午前10時～正午
*場所

〒162 東京都新宿区早稲田二一―一八

全国心身障害児福祉財団内

(電話) 〇三―二〇三―二二二一

(地下鉄東西線「早稲田駅」下車

徒歩六分)

ご寄付、ありがとうございます

- 東 京 中井孝子様 一〇万円
- 神奈川 向後和江様 七千円
- 東 京 佐藤純子様 三万円
- 東 京 匿名様 三四万円

毎月末に、見覚えのある筆蹟の封筒が全難連のポストに届きます。中には毎回、多額のご寄付が入っています。もう一年以上も続いております。

全難連は、加盟団体が納める会費だけで苦しい運営を続けておりますので、この匿名様からのご寄付に、役員一同、どれほど感謝申し上げます。お名前、消印は東京となっておりませんが、お名前、ご住所がわからないため、御礼状を出すことも叶いません。紙上を借りて、厚く御礼申し上げます。

全難連、厚生省へ請願

去る七月二六日午後二時より、厚生省会議室において、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、社会局厚生課、健康政策局総務課等、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。

—治療研究費は年々増額されているが、調査研究費は横這い状態が続いている。これの増額を、疾病対策課の重要課題として取り組んでゆく。

二、医療費公費負担対象疾患の拡大(肺線維症、混合性結合組織病MCTD等)。

—疾病対策課としては複数の疾患を取

り上げるよう、予算請求しているが、認められていない。どれを指定するかは「特定疾患対策懇談会」で検討してもらい、決定しているが、全難連から要望の出ている疾患は優先順位が高く、間もなく指定されると思う。

三、長期療養施設の早期実現。

—厚生省調査研究班の一つ、「難病のケアシステム」研究班において具体的なモデルを検討してもらっており、本年度中に定める。神経難病を中心とした施設づくりを考えている。

四、国立病院・療養所・大規模病院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。

—国立療養所は従来から難病対策に取り組んでおり、これを更に推し進めてゆく。また国立病院についても、今後

とも受け入れ体制を充実させてゆく。人員増は公務員の「総定員法」があつて、なかなか難しい。

五、一定規模以上の総合病院に神経内科を設置すること。

—現在、一般病院の一割近くが神経内科を置いているが、地域偏在が見られる。今後、地域保健医療計画の中では正してゆきたい。

六、専門医の養成に努力し、全国主要病院に配置すること。

—法律上「専門医」の規定がなく、なかなか難しいが、努力してゆく。

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。

—障害の基準に合致していれば、交付するようになっている。小人症、肝臓病患者にも交付することを目下検討中である。

八、在宅療養患者に対する在宅介護手当、訪問介護制度等、医療、福祉の充実。

—現在、特別障害者手当を支給している。今後は更にマンパワーの確保、厚生医療(ペースメーカー、人工透析等)

の推進にとめたい。

九、付添い介護手当制度の導入・充実。

—これは「保険」の中でやってもらうことではないかと思うので、そちらに働きかけてほしい。

一〇、「難病対策基本法」(仮称)を制定すること。

—現在は身障者福祉基本法で間に合わせている。

一一、人工呼吸器等、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。

—重度の言語障害を有する患者のための意思伝達装置を「日常生活用具」に組み入れたが、人工呼吸器についても検討してゆく。

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。

—毎年一二月に「身障者福祉週間」を設け、社会の啓蒙にとめており、今後とも各方面に広げてゆく。

* * *

この他、医療法改正案に出てくる「療

養型病床群」についても質疑があり、厚生省側は次のように答えました。

それによると、「療養型病床群」とは現状の病床をそのまま利用し、その中のいくつかのベッド(病床)をこれに充てるもので、機能回復訓練室を設けてリハビリに重点を置き、生活面に配慮したいとのこと。それに要する人員配置は、省令で定めたいということでした。

また「長期療養施設」については、現

施設にどの程度手を加えれば利用できるか、全国にどれくらい設ければよいかを考えている、との回答を得ました。

難病患者の入院先の確保の問題は疾患によって、また症状によってさまざまですが、症状の重い患者ほど入院先がないという深刻な問題があるのも事実です。すべての患者が安心して入院療養できる医療体制の実現を、今後とも辛抱よく働きかけてゆきたいものです。

「難病を考える集い」講演会開催のお知らせ

来る一〇月二〇日、全難連主催「難病を考える集い」講演会を開催いたします。今回は、私たちに身近な薬の話と、最近問題になっている腎移植について、専門医の先生にわかりやすくお話いただきます。入場は無料です。

患者、家族だけでなく、医療、保健関係者の皆さんもどうぞご参加下さい。

*日時……平成二年一〇月二〇日(土)午後一時半～三時半

*場所……〒160東京都新宿区霞ヶ丘町二五 日本青年館

(JR信濃町駅下車六分、国立競技場の隣)

(電話)〇三―四七五―二四五五

*講演……「薬物療法の進歩と将来」……聖マリアンナ医科大学教授 水島裕先生

「腎移植について」……国立佐倉病院副院長 横山健郎先生

情報ファイル

診療報酬が改定される

この春、「診療報酬」が大幅に改定され、看護料等の保険点数が加点されるとともに、「緩和ケア病棟入院料」が設けられました。

これは、主に末期ガン患者を対象とし

たホスピスケア病棟ですが、ケアに重点を置いた病棟の設置が認められたという点で、注目されます。

また、今回の改定では在宅療養の面で、准看護婦による訪問看護指導料や、人工呼吸指導管理料など、いくつかの項目が新設されています。

以下、在宅療養に関する項目をご紹介します。

〈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

パ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
郵便振替 東京 8 - 195229

一、在宅患者診察・指導料

(1) 在宅患者訪問診察料 五二〇点

(2) 救急搬送診察料 四〇〇点

(3) 在宅患者訪問看護・指導料

イ、保健婦または看護婦による場合 三六〇点

ロ、准看護婦による場合㊦二九〇点

二、在宅療養指導管理料

(1) 在宅自己注射指導管理料 六〇〇点

(2) 在宅自己腹膜灌流指導管理料 三五〇点

(3) 在宅酸素療法指導管理料 一五〇〇点

(4) 在宅中心静脈栄養法指導管理料 一六五〇点

(5) 在宅経管栄養法指導管理料 九五〇点

栄養管セット加算㊦ 一八〇〇点

注入ポンプ加算㊦ 四〇〇点

(6) 在宅人工呼吸指導管理料㊦ 一五〇〇点

人口呼吸器加算㊦ 一〇〇〇点

(7) 在宅悪性腫瘍患者指導管理料 六〇〇点

三、在宅寝たきり患者処置等管理料㊦ 四五〇点

三、在宅寝たきり患者処置等管理料㊦

四五〇点

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
一九九〇年九月四日発行 SSKO通巻五〇七号

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

東京都世田谷区砧六一二六一二二

定価一五〇円