

SSKO

全 難 連 会 報

'95.6. No.80

六年度 厚生省交渉報告

平成六年度の「厚生省への要望書」提出は、一九九四年八月二日に行われました。この陳情に厚生省からは、保険局医療課の田原貞志主査、薬務局研究開発振興課の村上貴久課長補佐、保健医療局疾病対策課の杉山純課長補佐、佐藤敏信課長補佐、国立病院部政策医療課の香西英夫課長補佐が出席し、以下の様な回答(要旨)がありました。

1. 難病の原因究明と治療法の確立のための予算を大幅に増額して下さい。

2. 公費負担対象疾患の指定を増やして下さい。

回答要旨——治療研究費は対前年度比9.1%増、調査研究費は7.2%増と、我々としては、よく頑張ったと評価しています。今年度は、調査研究を一班追加して43↓44班集体へ。治療研究は、新たに一疾病を加え、35↓36疾病としたい。

3. オーフアンドラッグの開発促進費を大幅に増やして下さい。

回答要旨——平成五年度から稀少難病は、優先審査と開発補助を実施しています。平成五年度が二億円。六年度が四億円と、補助金を増やし、新薬の開発促進をはかっています。開発指定は、公示後に製薬会社の申請受付、中央薬事審議会の審査を経て、決めています。見込みのあるものは、なるべく取り入れて貰っていますし、患者団体から新薬の要望があれば、まずその薬を作ってくれる会社を探し、申請して欲しい。

4. 国立病院・療養所に神経難病病棟を整備して下さい。

5. 国立病院・療養所の統廃合によって難病病床の減少とか退院を余儀なくされることのないようにして下さい。

回答要旨——難病病床は、平成四年一月時点で、国立療養所に八六六人、国立



熱心な話し合いが続く

病院に二五九人合計一一一五人が入院しています。国立病院・療養所の統廃合により機能強化を目指し、更に充実をはかりたい。

全難連——四国のALS患者さんで、国立病院や療養所での受け入れ拒否にあつた方が現にうまれています。気管切開した患者でも、受け入れが出来る様に、実態に見合った機能強化をはかつて欲しい。

6. 大学病院に神経内科を増やし、神経内科医の養成を促進して下さい。

回答要旨——文部省に係わる要望事項

なので、別途対応を検討したい。

7. 診療報酬の入院時医学管理料を、難病患者の場合は通減制を廃止し、難病患者が長期入院できるようにして下さい。

回答要旨——入院は、難病患者入院診療料(二〇〇点)、在宅患者応急入院診療料(五〇〇点)特殊疾患療養病棟入院料(I—一七〇〇点、II—一五〇〇点)を新設します。外来は、難病外来患者指導管理料(二二〇点)を新設。在宅は、在宅時医学管理料(三〇〇点)を新設し、在宅人工呼吸指導管理料の点数アップ(二〇〇〇点)と加算増額(陽圧式は五四〇〇点に倍加、陰圧式二〇〇〇点に大幅増)・回数制限廃止、在宅患者訪問診療料の点数アップ(六八〇点)と訪問回数増(週三回に)、在宅寝きり患者処置指導管理料の点数アップ(八〇〇点に)・回数制限廃止等、難病関係の診療報酬を大幅に改善します。

全難連——大幅な改善に深く感謝いたします。

8. 重症の難病患者のためにマンツーマン介護という看護体制を作して下さい。

9. 難病患者の高齢化対策を進めて下さい。

10. 通院介護制度を設けて、難病患者が通院治療を受けられるようにして下さい。

11. 在宅難病患者への介護人派遣制度を充実して下さい。

12. 24時間介護を要する患者・家族が生きられる様、生活面での保障を講じて下さい。

回答要旨——難病対策として「今すぐにホームヘルパーやガイドヘルパー」となると難しい。今後の難病対策の課題として、検討させて頂きたい。

13. 人工呼吸器の使用によって在宅医療が可能となる難病患者に対して、人工呼吸器購入の公的助成をして下さい。

回答要旨——平成六年度予算で、ALS患者の緊急一時入院のベットを各県一床確保しました。又、診療報酬も大幅にアップしてもらいました。この結果「購入の公的助成」より、レンタル等での採算が取れる金額に近づいたのではないかと考えています。

14. 「国立難病医療センター」(仮称)を

設立して下さい。

回答要旨——難病には、特定疾患治療研究が三五、調査研究している疾患が一〇〇〇〜一五〇、患者団体が有るのが二〇〇程度になる。これだけ全部を網羅した医療センターは無理だ。少なくとも、今回の診療報酬改定で「入院が長期になると診療報酬が通減され、結果的に病院から敬遠される」、今までの様な事は、無くなるのではないかと思えます。

15. 「難病患者救済法」（仮称）の制定をして下さい。

回答要旨——「難病患者救済法」（仮称）の制定は、今回の「難病対策専門委員会中間報告」最終ページで、「法制化の是非を含めて、今後検討を進める」となっています。

16. 保健所法の改正によって難病対策が後退しないようにして下さい。

回答要旨——保健所法の改正により、平成九年度から、保健所の役割の中に、難病対策が付け加わります。これで、法律的にも難病対策の位置づけが明確になり、より積極的なサービスが出来る、と

考えています。

質疑応答

〈質問1〉「稀少性」をどの様に考えていますか。又、「重症度やグレード」とは、どんな意味ですか。

回答要旨——「稀少性」は、ガンや脳卒中の方と区別するうえでも必要な考え方です。特定疾患は、これまで病名での対応でした。しかし、今後、新たに疾患を増やしたり、難病患者の福祉を手がける時に、財源をどの様にするかが問題になります。この時、身障福祉に等級の考えがある様に、日常生活の困難度（QOL）に合わせた等級が考えられるのでは。例えば、パーキンソンは全く軽い人もいます。又、新たな対象疾患にしても、例えば原発性高脂血症の様に、単にコレステロールの値が異常に高いだけの人も沢山います。この様な人は、外したらどうか。又、一〇〇〇円とか、一〇〇〇〇円とか負担して戴く、選択肢もあります。勿論、私どもは、皆さんと同様、これまでの既得権を守る立場を最優先したいと

は考えています。そのうえで、やれる、やれないも含めて、検討していきたいと思えます。

〈要望1〉ALS患者は、介護の手がないと生きていけない人ばかりです。難病患者の福祉を先送りにしないで、先ず手がけて欲しい。又、24時間の介護体制で生活保障が問題となります。しかし、実際に生活保障を受けている人は、一二〇人中三人だけ。申請が、煩雑過ぎて実態に合っていない点も改善して欲しい。

回答要旨——縦割り行政の中で、それぞれが実態に合わせた改善が必要です。まず、身障福祉や老人福祉に該当する人は、それらの福祉での対応お願しいたい。そのうえで、それから外れた福祉の対応を、今後検討していきたい。

〈要望2〉難病対策が、法律的にも保健所の仕事に位置づけられる事は好ましい事です。しかし、保健センターとの関わりの中で、これまで自主的にやられていた、難病団体や患者へのサービスが、後退しない様にお願しいたい。

六年度総会開く

平成六年度の全国難病団体連絡協議会総会は、平成六年七月三日(日)に東京都新宿区にある戸山サンライズで開催されました。

第一部の総会は、岩下会長の挨拶で開会し、平成五年度活動報告、決算報告、会計監査報告と続き、役員改選、平成六年度方針、予算案を拍手で承認。

第二部は、厚生省保健医療局疾病対策課の佐藤課長補佐が「今後の難病対策」をテーマに記念講演を行いました。

〈活動報告の主な内容〉

一九九三年九月一六日、第二回難病対策専門委員会へ出席し、全難連活動を報告し、現在の難病対策への評価、今後の難病対策のあり方について意見陳述をおこないました。

一九九三年一〇月一八日、健康保険法

改正に関する要望書を厚生大臣宛に提出。給食等の保健給付の見直しにあたって、長期入院による経済的負担や医療を受ける機会の抑制に繋がらないよう配慮を求めています。

一九九三年一二月二日、国立療養所箱根病院の施設見学を実施しました。

一九九三年一二月七日、第五回難病を考える集いを開催。「より豊かにいきる」を題材に、上智大学のアルフォンス・デーケン先生に講演をお願いしました。

〈活動方針〉

I. 難病対策

1. 難病の原因究明及び合併症を含めた治療法の早期確立を厚生省に働きかけます。
2. 難病対策の強化と医療福祉の向上を厚生省に働きかけます。

3. 難病患者の高齢化対策を関係省庁に働きかけます。

4. 高度の医療、高度の介護を必要とする重症患者が安心して入院できる場所を確保するよう厚生省に働きかけます。

5. 難病患者と家族の社会救済制度確立

の為に身体障害者福祉法等の枠の拡大を目指します

6. 「国立難病医療センター」(仮称)の設立を目指し厚生省に働きかけます。

7. 「難病患者救済法」(仮称)の制定を目指して運動を進めます。

II. 組織強化と啓蒙

1. 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。

2. 難病に対する社会の理解を深めるため講演会を開きます。

3. 事務局体制の強化を目指します。

〈役員体制〉

会長 赤坂 紀代子

副会長 岩下 宏

副会長 武田 治子

副会長 八宗岡 峰起子

事務局長 長谷川 孝

事務局次長 坂本 秀夫

会計 柳 光夫

会計監査 松岡 幸雄

会計監査 玉木 朝子

〈特別講演〉

より豊かに生きる

上智大学文学部教授 アルフォンス・デーケン

(1) 自分の課題に挑戦する。

A 潜在的能力の可能性(ヒューマン・ポテンシャル)の開発

人間は誰でも、大きな潜在的能力の可能性を持っているが、実際に発揮しているのは、そのほんの一部分で、後は大抵置き去りにしていることが多い。

スイスの心理学者ユングは「普通の人は、大体自分の潜在的能力の五〇%くらいを開発して、後の半分は置きっぱなしにしている」と言った。アメリカのジェームズという心理学者は、もっと厳しく、「自分の潜在的能力を二〇%以上使っている人には、まだ会ったことがない」と言っている。私の同僚だったマーガレット・ミードは、平均すれば六%くらいだと言っている。『ヒューマン・ポテンシャル』という著書のあるオットーは、五%だけだと述

べている。言い替えれば、私たちは持っている能力の九五%を使わずに眠らせたままにいるということになる。

あるロシアの学者は、もし人間が自分の脳の半分だけを使えば、楽に四〇か国語をマスターできると言っている。私は実際に四〇か国語を自由に話せる人を、何人も知っているが、どうしたらこういう能力を開発できるのだろうか。

私は、オランダに近い北ドイツの町で生まれた。ほとんどのオランダ人は、自国語の他にドイツ語、フランス語、英語を自由に話す。しかし、のちに私が大学院で勉強するためにニューヨークへ行く時、アメリカ人には英語しかできない人が多かった。これは単なる偶然ではない。オランダの場合、他国とすべて地続きだから、日常生活に外国語は不可欠だ。

ところが、アメリカ人は大体世界中どこへ行っても英語で通用するため、他国の言葉にチャレンジする機会がない。オランダ人はいつも外国語に対する挑戦の場にいるわけで、この挑戦に対する応戦がオランダ人の語学能力を高めたと言える。

また、自分の苦しい経験をきつかけとして、他人の苦しみ共感できるようになる人も多い。私が主唱して十一年前から始まった「生と死を考える会」は、現在全国二二か所に増え、韓国にも広がった。愛する人を喪った悲嘆から立ち直るのには、体験者同士の積極的な励まし合いが大きな力となる。

B 役割意識の転換

人生には色々な段階がある。それぞれのライフ・サイクルに応じて、新しい可能性を見つけたす必要がある。

より豊かに生きるためには、自分の中のオプティミズム(楽天主義)を開発する必要がある。オプティミスト(楽天主義者)とペシミスト(悲観主義者)では、長い間に大きな差がついてしまう。

半分水の入ったグラスを前にした時、

ペシミストはもうあと半分しかない、失ったものの方を考えてがっかりする。オプティミストは、まだ半分もあると、残されたものの方を見てニコニコする。つまり同じものを、全く違う眼鏡で見ているわけだ。私たちは人生の途上で色々な苦しい体験に遭う。その時にできるだけペシミストにならず、物事を明るく受け止めるオプティミストで生きて行こう。

(2) 自己実現へ向かう

A 生きがいの探求

生きがいの探求は人生の大きな課題である。自己実現というのは、同時に自己を超越して他者へ愛を注ぐことでもある。今、日本には十二万人もの腎臓病患者がいる。人工透析を受けながら腎臓移植を待っている人も多いのだが、圧倒的にドナー(臓器提供者)が足りない。私は十数年前から腎臓バンクとアイバンクに登録しているが、そのきっかけはドイツにいる姪(兄の娘)が小学生の時、重い腎臓病に罹ったことだ。その頃はドイツでもドナーが少なく、姪も長い間毎週三回、三時間ずつの人工透析を受けなが

ら、移植の機会を待っていた。その状態を知った私は、帰国するとすぐ、東京で腎臓バンクとアイバンクに登録した。

その後姪は、交通事故で脳死状態になったオランダの若い女性の腎臓を移植してもらうことができて、今は全く普通の人と変わらず元気に働いている。姪の今の健康は、見知らぬ人の善意の賜物である。自分の死後に、苦しんでいる人を救うために身体の一部を贈るのは、美しい無償の愛の表現ではないだろうか。

ここで私は、第二次世界大戦中のドイツで、反ナチ抵抗運動の精神的指導者として、三七歳の若さでヒトラーによって処刑されたアルフレッド・デルプ神父の言葉を引用したい。彼は哲学者であり、カトリックの神父でもあった。死後に五冊の著作集が刊行されている。

「もし一人の人間によって、少しでも多くの愛と平和、光と真実が世にもたらされたなら、その一生には意味があったのである。」

この言葉の通り、彼の一生は生きがい

毎晩寝る前に、自分の生き方を反省するための一つの基準にできると思う。私たちがより豊かに生きるためには、どれほど長く生きるかという生命の量よりも、どのような生き方を選んで生きるかという生命の質の方を重視すべきであろう。

B 価値観の見直しと再評価

より良き自己実現のためには、人生の各段階に合わせて、価値観の見直しと再評価を行うことを勧めたい。

例えば、自分にとって価値があると思うもの(こと)を一〇書き出して、最も大切なものから順に番号をつける。次にそのためにどれだけの時間を使っているかを反省するという演習を、毎年日を決めて実施する。これは自己の価値観を見直すのに役立つ。

今年の八月、私はカルカッタのマザー・テレサの造った施設で、しばらくボランティアとして働いた。道端で死にかけている人を連れ帰って、人間としての尊厳を保ちながら人生最後の日々を過ごせるように看取る仕事である。

そこには世界中から毎年千五百人もの

「死に生きる」アル



講演されるデーケン先生

ボランティアが来て働いている。日本人の学生ボランティアにも会った。日本では今まで、ボランティア教育がほとんど行われなかったが、地道な教育を続けられ、必ず良いボランティアが育つと思う。定年退職後の生きがいにも繋がるボランティア活動をもっと盛んにしたい。

(3) 生と死を考える

A 「死への準備教育」の意識

私たちの人生で、一番つらい試練は、身近な愛する人の死を体験すること、自分自身の死に直面することではないだろうか。日本人は教育を大変重視するが、人生で一番苦しい試練であるはずの死に

対しての教育は一切行われていない。

私が提唱している「死への準備教育」というのは、ただ死について学ぶのではなく、いかに最後まで人間らしく生き抜くかを考える教育である。「死への準備教育」はそのまま、より良く生きるための「生への準備教育」に他ならない。

死には①心理的、②社会的、③文化的、④肉体的な四つの側面がある。生きる意欲を失えば、その時点でもう、患者は心理的な死を迎える。こどもたちも見舞いに来ず、孤独に陥った状態は社会的な死と言えよう。文化的潤いに欠けた病院内の環境は、肉体的な死を招く。これからのターミナル・ケアの課題は、これら四つの面を合わせた総体的延命を図ることであろう。

ドイツ語には、死ぬという動詞が二つある。動物の死はフェアエンデンだが、人間の場合にはシュテルベンという。動物も人間も、死までの肉体的な衰弱のプロセスはほとんど変わらないが、人間の場合は、最後まで精神的・人格的な成長を続けて、尊厳に満ちた死を迎えること

が可能である。勿論、私たち人間には、コントロールできることとできないこととがある。死へのプロセスにおいては、自分でコントロールできない面も多いが、最後の日々をいかに過ごすかについては、自分でコントロールできる面が多々ある。

B 自分自身の死を全うする

私は今まで、欧米や日本で何百人もの末期患者の死までを看取った。肉体的な衰弱と共に、全く意欲を失って亡くなる人も多かったが、最期までその人らしい個性的な生き方を貫いた人たちもいた。

東京大学大学院生だった上本修君は、末期癌患者が単なる医療の対象ではなく、自身の体験を他者への教訓として遺せることを喜んで「生と死を考えるセミナー」のシンポジウムに参加した。彼は感銘深いスピーチを残して二六歳で亡くなった。

(4) 出会いと別れを味わい尽くす

A 「悲嘆教育」の持つ重要な役割

人間の偉大さは何か、と言う場合、私は第一に人間は考えることができる。第二に選択する自由がある。第三に愛することができる。という三点を挙げる。

愛するためには「出合い」が必要だ。「出合い」というのは、自分の狭い殻から出て、心のレベルで相手と会う努力をすることだが、こうした深みのある愛の関係にも、現世ではいつか必ず別れの時が来る。より心豊かに生きるためには、別れに備える心の準備も必要となろう。

私たちの人生で一番苦しくつらいのは、愛する人の喪失体験だろう。その後では誰でも一連の悲嘆のプロセスを通らなければならぬ。これを通過して立直るまでに、大体一年くらいかかるが、上手に乗り越えられないと、健康を害なうことが多い。悲嘆のプロセスは、一つの仕事としてやり遂げる必要がある、これに備える悲嘆教育(グリーンフ・エデュケーション)は、「死への準備教育」の重要な一環と考えられる。ここでは、悲嘆のプロセスの十二段階を簡単に挙げておく。

悲嘆のプロセスの十二段階

①精神的打撃と麻痺状態。②否認。③パニック。④怒りと不当感。⑤敵意とルサンチマン(うらみ)。⑥罪意識。⑦空想形成、幻想。⑧孤独感と抑鬱。⑨精神的混

乱とアパシー(無関心)。⑩あきらめ——受容。⑪新しい希望——ユーモアと笑いの再発見。⑫立直りの段階——新しいアイデンティティの誕生。

私たちは人生のどこかの段階で、こうした喪失に伴う悲嘆のプロセスを味わうことになる。誰もが同じようには進行しないが、こうしたプロセスがあると、いうことを理解していれば、自分の心の準備として、また他の人へ援助の手を差し伸べる上でも、色々役立つと思う。

B 「配偶者の死に備える教育」の必要性

また、長い間連れ添った配偶者との別れには、独特のつらさがある。例えば今、日本女性の平均寿命は、男性よりも六年くらい長い。結婚する場合大抵妻の方が年下のケースが多いから、単純に考えても、現在結婚している女性の約九〇%は、夫の死を体験し、その後さらに長い孤独の日々を過ごさなければならぬという計算になる。

こうした配偶者を喪う時に備える教育を、プレ・ウイドウフッド・エデュケー

ションという。あまり適切な訳語がないのだが、遅くとも中年期からは夫婦揃ってこの教育を受け、心の準備を整えておく必要がある。夫婦が一緒に亡くなるということが、ほとんど不可能な以上、死をタブー化せず、具体的なチェック・リストを作ってお互いに検討し合うことを勧めたい。これは相手に対する愛情の再認識にもなるのではないだろうか。

苦悩に満ちた喪失の悲嘆は、人生から喜びや希望を奪って、その後の人生をうらみの中に閉じこめてしまうこともあるが、これを創造的に乗り越えた場合には、より成熟した人格者として生まれ変わることも可能である。これをアメリカの著述家ウィル・デューラントは「大きな苦しみを受けた人は、うらむようになるか、やさしくなるかのどちらかである」という美しい言葉で表現している。

(5) ユーモアに満ちた人間関係を築く

A ユーモアと健康

心豊かに生きるためには、ユーモア感覚が必要だ。これは言い替えると、ユーモアやほほえみの中で、真に温かい人間

関係を築いて行こうということである。

A アメリカでこんな興味深い実験がある。ネズミをノイズの多い不愉快な環境で飼うと九〇%が癌になったそうだ。これと対照的に、いつも気持ちの良い音楽が流れる快適な場所に置いたネズミで、癌に罹ったのはわずかに七%だけだったと言う。動物は環境のストレスにすぐ反応して病気になるが、人間の場合はユーモア感覚によって、かなりストレスを緩和して健康でいることができるようだ。

私は今、上智大学で毎年一年生も教えているが、もう何年も前から、私の講義を聞きながら一度も笑わなかった学生の名簿を作っている。この名簿に載っている学生の中から、何人も病気になるって退学する人が出る。授業中の面白い話題にも笑えないほど緊張している人は、まじめ過ぎてストレスを溜め込み、病気になるやすいという傾向を示しているようだ。

B ユーモアは愛と思いやりのあらわれ
私はユーモアとジョークをはっきり区別する。ジョークというのは、言葉の上

手な使い方やタイミングの良さなど、頭のレベルの技術だから、相手を傷つける

ことがある。これに対して、ユーモアは心と心のふれあいから生まれる愛の表現だ。あくまでも相手に対する思いやりが、ユーモアの原点となる。私たちが誰かに愛を示したいなら、まず相手が何を期待しているかを知ることが出発点となる。家庭でも学校でも職場でも、皆が希望しているのは、ストレスの少ない温かい環境だろう。私たちは笑顔やユーモアによって、それをつくりだすことができる。

例えば誰か一人が腹を立てると、さっと緊張した空気に包まれるが、笑いながら同時に腹を立てることはまず不可能だ。誰かが面白いジョークを言って皆を笑わせ、一瞬雰囲気や和らぐような場合のジョークはユーモアとも重なるが、他人を傷つけるようなきついジョークは、決してユーモアと混同してはならない。

C ユーモアと笑いによるコミュニケーション
私たちの日常生活の八〇%までは、無言のコミュニケーションで成り立って

いる。私はよく、初めての土地へ講演に行くが、駅を降りて会場までの道順がわからないと、通りがかりの人に尋ねる。

「すみませんが文化会館はどこですか」。その時、中年のきまじめそうな人だと、大体反応は皆同じようだ。大抵「ノー・スピーキング・イングリッシュ」と言いながら、手を振って逃げだしてしまう。私は日本語でゆっくり尋ねたのに、全然私の言葉を聞いていない。私の顔だけ見て「あ、外人だ。英語を話さなければならぬ」という恐怖に駆られてしまうのだらう。これではコミュニケーションも何も無い。自分だけの殻に閉じこもらず、もつと相手の言葉を聞く心のゆとりがほしいと思う。

私はドイツでの子ども時代に、人間は笑うことのできる唯一の生物だと聞いた。そこで早速、ネコが笑うことができるかどうかの実験に取りかかった。その頃私は十二匹のネコを飼っていた。私は十二匹のネコを全部集めて、その前で色々面白い顔をして見せたが、一匹も笑ってくれなかった。もしかしたら全部ドイツの

ネコだったから、あまり頭が良くなって、私の実験の目的を理解できなかったのかも知れない。「我輩はネコが好き」だったから、大変がっかりしたが、改めて人間だけに戴いた笑う能力のすばらしさに感謝した。勿論、動物も全身で色々な感情を表現するが、人間の顔の豊かさとは比べものにならない。人間は顔だけで「アイ・ラブ・ユー」を伝えることができる。

D 自己風刺のユーモア

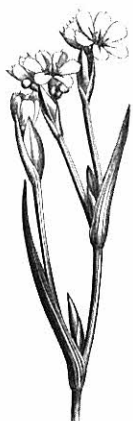
ユーモアを生まれつきの才能のように誤解する人がいるが、真のユーモアはたび重なる失敗を通して生まれるものだ。ドイツの有名な定義にも「ユーモアとは、にもかかわらず笑うことである」と言う。これは「私は苦しんでいる。しかし、それにもかかわらず、相手に対する思いやりとして笑顔を示す」という意味だ。これが真に深みのあるユーモアだと思う。

私がユーモアの大切さを痛感したのも、人生で特に苦しい時期だった。それは来日した最初の二年間である。日本に来るまでの私の日本語の知識は「サヨナラ」と「フジヤマ」だけだった。「フジヤマ」

が間違っていると指摘された時には、自分の日本語の知識の五〇%は間違っていたわけだから非常にがっかりした。日本人の中にいながら、ほとんどコミュニケーションが持てないのはつらかった。

一生懸命日本語を勉強したが、失敗の連続だった。しかし、何もわからないのにわかつたふりをして大失敗をした後で、急に悟りのようなものが開けた。私はこれからまだ何回も失敗するだろう。そのたびに自分に対して怒っていたら、ストレスが溜まりすぎてすぐ癌になってしまう。自分の失敗を相手と一緒に笑い飛ばす自己風刺のユーモア感覚を身につける必要性を痛感したのである。

難病に苦しむ方とご家族の皆様も、困難に負けず、苦しさを「にもかかわらず」笑い飛ばして、明るくより豊かな一日一日を過ごしていただきたいと切望している。



全国難病団体連絡協議会

総会のご案内

日時 平成7年7月2日(日)
会場 戸山サンライズ 研修室
式次第
開会挨拶 1時30分
議長選出

平成6年度活動経過報告

平成6年度決算報告

会計監査報告

平成7年度活動方針(案)

平成7年度予算(案) 2時20分

〈休憩〉

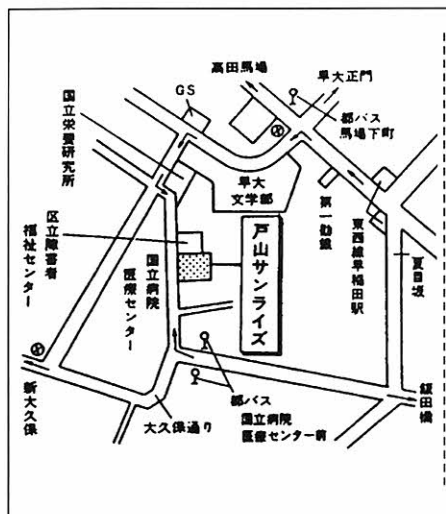
記念講演 2時30分

「公的介護保険の問題について考える」

元日本福祉大学教授

小川政亮先生

閉会挨拶 3時30分



「難病対策専門委員会中間報告」

公衆衛生審議会成人病難病部会は、平成六年七月、次のような「難病対策専門委員会中間報告」を答申しました。

本委員会は、公衆衛生審議会成人病難病部会の専門委員会として、二一世紀に向けた総合的な難病対策を検討するため、平成五年七月以来、特定疾患調査研究事業及び特定疾患治療研究事業を巡る難病対策の現状とその評価及び今後の対策の基本的な方向について、患者団体や都道府県からの意見聴取を含めて、九回にわたる審議を行ってきたが、このたび、以下のとおり、これまでの検討結果を中間意見としてとりまとめたので、報告する。

はじめに

いはゆる難病対策については、特定疾患調査研究事業・特定疾患治療研究事業

(以下「特定疾患研究事業」という)、身心障害研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、更生医療給付事業、育成医療給付事業等、各種の施策が推進されている。こうした施策は、その根拠が法律に基づくものと要綱に基づくものとに、また、その目的が原因究明や治療方法の解明等にあるものと児童の健全育成等にあるものとの、さらに、対象年齢が成人であるものと児童であるものとの大別できる。このように一口に難病対策といっても、一貫した系統だったものではなく、むしろ、目的、対象年齢、根拠等が様でない各種の施策からなる集合体であり、幅広い概念を包含している。この中にあって、特定疾患研究事業は、その根拠を昭和四七年一〇月に策定された「難病対策要綱」に、その目的も原因究明や治療方法の解明等におかれるなど、難病対策の

象徴的な施策として位置付けられてきた。

一、難病対策の現状

(1) 難病対策として取り上げる疾病の範囲は、「難病対策要綱」において、①原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病というように、①純医学的観点、②患者のおかれている臨床像及び社会的立場という二つの観点から整理されている。我が国の難病対策は、前述の要綱に基づき、①「調査研究の推進」、②「医療施設の整備」、③「医療費の自己負担の解消」を三本の柱として総合的に推進されてきた。以来二〇年が経過し、平成元年度に四本目の柱として「地域保健医療の推進」が加えられたが、この間、難病対策をめぐる状況は以下のように変化している。

・特定疾患研究事業の成果により、原因がかなりの程度に究明されてきているこ

と、対処療法がかなり進歩し、予後がよくなっている疾患が増加していることなど、当初に比べ難病の医学的、社会的な位置付けが変化してきた。

・患者のQOL向上、患者ニーズの多様化への対応、家族介護の負担軽減化等の福祉的な課題が注目を集めてきている。

・また、特定疾患研究事業についても、昭和四十七年度の事業開始以来、対象疾患・患者数はともに増加してきたが、調査研究事業と治療研究事業との連携の問題、対象疾患のあり方等について検討が必要との指摘がある。

(2) 一方、平成五年一二月三日に公布された「障害者基本法」の附帯決議において「：：難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であつて長期にわたり生活上の支障があるもの」は、障害者基本法の障害者の範囲に含まれることとされ、きめ細かな施策の推進に努めることが要請されている。また、平成六年七月一日に公布された「地域保険対策強化のための関係法律の整備に関する法律」の中の「地域保健法」においては、保健所

事業の一つとして新たに「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病により長期に療養を必要とする者の保健に関する事項」が加えられ、難病対策における保健所の役割が明定されている。

(3) このように、難病対策については、難病患者の自律と社会参加の促進、地域における保健所機能の活用など、障害基本法や地域保健法に沿った対応が必要となるなど、「難病対策要綱」に基づく従来からの施策についても、新たな展開を検討すべき時期にきている。

二、現行の難病対策の評価

現行の難病対策について、四本の柱に沿って評価してみると、次のような問題点があげられる。

(1) 調査研究の推進

特定疾患調査研究事業は、昭和四十七年度からスモン、ペーチェット病など八研究班でスタートし、現在、四三研究班により行われている。班編成については、使用和五〇年度までは、一つの班が一疾患または一症候群を対象として研究を進

めてきたが、昭和五一年度から、既存の研究班の再編成と新たな研究の展開を目指して、複数の類似疾患をまとめ、自己免疫疾患、系統的血管病変などの研究班を設けたほか、治療・看護、疫学等に着目した横断的な研究班を設けるなど、社会的な要請に対応してきた。これまでの

一般的な成果としては、患者数、性別、好発年齢、地域の偏りなどの実態の解明、診断基準の確立、病態の解明、治療方法の進歩などの点をあげることができ。しかしながら、研究の進め方については、網羅的な班構成であるため班員数が多く、一人当たりの研究費の配分額が少ないなどにより、掘り下げた研究の実施が困難となっていること、長年続いている一部の研究班において研究の手法や内容が硬直化していること、治療研究事業との連携が不十分であること等の指摘がある。

(2) 医療施設の整備

厚生省においては、国立病院、国立療養所を中心にその整備が図られてきており、国立病院では、昭和四九年度より腎疾患、感覚器疾患、リウマチ・アレルギー

一疾患などの臨床研究部等が設置され治療や研究が進められている。また、国立療養所では、慢性の呼吸疾患、神経・筋疾患等を取扱い、それぞれ基幹施設と専門医療施設が診療にあたっている。さらに、昭和六一年一〇月に設立された国立精神・神経センターにおいては、精神、神経、筋疾患に関する基礎・臨床の総合研究が行われている。このように、国立の専門施設を中心として、治療、調査研究、研修を行い、難病対策全体の向上に寄与しているが、依然として専門病院や専門医の偏在、医療を支えるマンパワーの不足により難病患者の円滑な受入れに支障があること、長期療養患者の受入れ体制が十分整備されていないこと等の指摘がある。

(3) 医療費の自己負担の解消

特定疾患治療研究事業は、対象患者が比較的少数で難治度・重症度が高い疾患について研究協力のための謝金として医療費の自己負担分を公費で負担することにより、一定の症例数を確保し、特定疾患調査研究事業に結び付けることによつ

て、治療研究に役立てることにその主眼があった。しかしながら、現在では、治療研究の一環としての公費負担という本来の目的よりは、むしろ医療費の自己負担の軽減という福祉的な機能が着目されるにいたっている。本委員会での議論においても、特定疾患はいずれの疾患も患者の数が比較的少ない、すなわち稀少な疾患であるため原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあることから、一定の症例数を確保するよう医療費の公費負担制度が導入されたという経緯に配慮すべきであるとの意見があった。一方で、調査研究事業の対象疾患の中から、治療研究事業の対象疾患を選び出す基準は明確とは言えず、単に毎年度一疾患ずつ追加していくという現在の選定方法について見直すべきとの意見もあった。

(4) 地域保険医療の推進

在宅医療を支援するため、平成元年度から医療相談が、平成二年度から訪問診療が保健所を中心として実施されてきており、平成六年度予算においては、新たに在宅で人工呼吸器を使用するALSな

ど特定疾患患者の緊急一時入院事業の創設が盛り込まれるなど、その施策の充実が図られている。また、医療保険制度の上では、本年四月から難病患者に対する診療報酬上の評価が行われ、さらに、一〇月からは訪問看護制度が創設されALSをはじめとする難病患者も対象となるなど、在宅医療の充実が図られている。近年、医療の長期化、患者や家族の高齢化等が進展していることから、医療面のみならず、介護のサービスの面での立ち遅れも指摘されている。また、こうした施策の推進に当たっては、保健医療福祉の連携や各種情報の提供が望まれる。

三、難病対策の基本方向

(1) これまでの難病対策は、前述したとおり、原因究明、治療方法の開発など、医療の面からのアプローチに重点をおいて推進されてきたが、今後は、長期療養を続ける患者の生活面についても着目し、そのQOLの維持・向上を支援するため、その対策を推進していく必要がある。現在、

特定疾患調査研究事業の研究班は四三班であり、その研究対象となっている疾患は約一〇〇疾患にのぼっているが、今後の難病対策を進めるに当たっては、あらためて、難病と考えられる疾患の範囲を明確にする必要がある。本委員会では、難病対策の対象疾患の範囲について、①「稀少性」、②「原因不明」、③「効果的な治療方法未確立」、④「生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)」という四つの要素から整理することが望ましいと考える。

(2) 右記のような難病患者に対する施策に当たっては、実際にはADLの程度、重症度、予後、要介護など個々の疾患の状態に着目したきめ細かな対応が必要である。そこで、難病患者に提供するサービスを①「保健サービス」、②「医療サービス」、③「保健医療サービス以外の福祉関連サービス」に分け、患者がそれぞれのADLの程度、病状・病態に応じて前記のサービスを受けられるという総合的難病保健医療福祉サービスを構築することが重要である。今後の難病対策について

は、右に述べたように保健医療福祉の連携強化の重要性に鑑み、従来の柱のうち四番目の「地域保健医療の推進」を「地域における保健医療福祉の充実・連携」に改め、総合的に推進していくことが適当である。なお、この場合において、早急に対応すべき事項と引き続き検討が必要な事項とに整理し、取り組むことが望まれる。

ア、調査研究の推進

〔早急に対応すべき事項〕

調査研究の推進に当たっては、まず、現在の各疾患ごとの予防、診断、治療から疫学までの網羅的な研究体制の見直しに着手し、各研究班の研究課題と研究期間を明確にするとともに、治療研究事業との連携の強化を図り、随時、研究の評価、見直しに努めることが必要である。

〔引き続き検討が必要な事項〕

将来的には、上記の一連の見直しに沿って、一定のターゲットを設定して研究の範囲をある程度絞り込み、より効率的、重点的な研究が行えるような研究体制とすることが適当である。その際、たとえ

ば、「新しい治療方法の確立」という観点から再編成するのも一つの方法であろう。これは、①近年の分子生物学の進歩によりいくつかの疾患においては遺伝子変異との関連性が明らかになり、さらに遺伝子治療の可能性も期待できること、②臓器や組織の移植に関する技術の進歩により、今後は、いくつかの疾患において劇的な改善も期待できること、③免疫療法の進歩等によっていくつかの免疫系の異常による疾患においては、かなりの効果が期待できることがわかってきたこと、等の知見に基づき、こうした分野や領域に重点的・集中的に研究費や人材を投入することによって、根本的な治療方法の確立という長年の夢も不可能でなくなってきたからである。

イ、医療施設の整備

〔早急に対応すべき事項〕

長期療養が必要な患者に対しては、受入れ医療機関の整備をはじめとする「医療サービス」の提供体制の整備が重要な課題となっており、今後とも、その充実に努めていく必要がある。特に、重度の

神経筋疾患等の受入れ医療機関については、適切な療養環境の確保とこれに必要な財源の確保など、国公立病院を中心とした医療体制の整備についても引き続き検討を重ねていくことが必要である。

〔引き続き検討が必要な事項〕

将来的には、患者や家族の高齢化等に伴い家庭介護力が低下するものと見込まれることから、在宅ケアで対応できない難病患者に対して、医学管理と介護を中心としたサービスを行えるような中間的な施設についても検討していく必要がある。

ウ、医療費の自己負担の解消

〔早急に対応すべき事項〕

特定疾患治療研究事業は、患者・家族にしてみれば、医療費自己負担の解消による経済的負担の軽減という側面をもっているが、前述したように、医療費を公費負担することにより原因の究明、治療方法の開発等に役立てることにその本来の趣旨がある。こうした本来の趣旨に則り、その事業効果を高めるためには、治療研究事業で得たデータや成果等を蓄積

し調査研究に役立てるシステムを構築するなど、調査研究事業との連携を強化する体制づくりが必要である。

〔引き続き検討が必要な事項〕

特定疾患治療研究事業の対象疾患の適否については、特定疾患対策懇談会の意見をきいて決定されているが、今後とも、疾患ごとの特質、重症度のグレード等について調査研究の成果に基づき十分検討したうえで、公費負担を行う治療研究の対象疾患の基準をより一層明確にしておく必要がある。

エ、地域における保健医療福祉の充実・

連携

〔早急に対応すべき事項〕

難病患者の在宅医療を支援するため、従来から、「難病患者地域保健医療推進事業」による訪問診療、医療相談等の施策が講じられてきており、当面、こうした保健医療の面での施策の充実が必要である。また、今後、保健所は、専門的・技術的な対応を必要とする難病患者に対する高度かつ効率的な保健指導などの実施主体、あるいはコーディネーターとして

機能を発揮することが期待されているが、こうした保健所を核とした専門病院、地域医師会、市町村、福祉団体を含めた総合的な地域ケアシステムの構築及び情報提供や研修等の充実に配慮していくことが必要である。この場合、先進的な地域においては、既に、こうした地域在宅難病療養システムが構築されつつあり、しかもその支援組織として難病医療情報センターが設立されていることも、参考になる。

〔引き続き検討が必要な事項〕

今後、患者の在宅ケアを一層推進していくためには、先に述べたように保健医療面での施策の拡充に加えて、家事・介護等日常生活上の世話を行うホームヘルプサービス事業、入浴・食事などを含む日常生活援助やリハビリテーション、生活訓練等を行うデイサービス事業などの福祉関連施策についても検討が必要である。しかしながら、こうしたアプローチは、これまでの難病対策において未着手の部分であり、福祉制度との整合性、提供体制のあり方等について、引き続き

検討を重ねる必要がある。

四、おわりに

本報告は、「難病対策要綱」に基づく難病対策の現状及びその評価をまとめたうえで、さらに、今後の対策の基本的な方向について、早急に対応すべき事項と引き続き検討が必要な事項とに分けて議論し、とりまとめたものである。なお、本報告において引き続き検討が必要としている事項のほか、現行「難病対策要綱」の取扱、各種施策の対象者の範囲、医療費の適正な費用負担のあり方等について、難病対策の法制化の是非を含めて、今後検討を進めていく必要がある。



全難連、 意見書を提出

平成六年一〇月二二日、全国難病団体連絡協議会は、「難病対策専門委員会中間報告についての意見書」を提出しました。以下は、その内容です。

一、「難病対策の現状」について

(1) 我が国の難病対策は、「難病対策要綱」に基づく特定疾患研究事業を象徴的な施策として前進してきました。私も患者団体は、この特定疾患研究事業の柱として取り組まれた、これまでの特定疾患調査研究事業、同治療研究事業等が果たしてきている役割を高く評価します。今後の難病対策についても、現行の「難病対策要綱」において難病対策として取り上げる疾病の範囲についての「純医学的観点、患者のおかれている臨床像及び社会的立場」という二つの観点を堅持し、

一層の施策の拡充、強化を願うものです。(2) 同時に、難病患者の実態に合ったきめ細かな福祉対策を期待します。中間報告にも指摘されているように、これまでの難病対策は医療面からのアプローチに重点が置かれ、福祉対策が欠落していたと言わざるを得ません。そのため、高福祉社会といわれる今日にあつて、経済的困窮にあえぐ患者、家族が数多くいるという現状を看過してはならないと考えます。

(3) 国が難病対策に取り組んで二〇年、一応の成果は上がっているものの、未だに原因も治療法も全く分からず、これといった医療も受けられないまま亡くなつていく難病患者が跡をたたないまま亡くなつたる事実です。今回の難病対策の見直しにあたっては、これら患者、家族の窮状をご理解の上、特定疾患調査研究事業、同治療研究事業等の医療施策と、社会的ハンデを救済するための福祉施策の両面にわたる難病対策を構築するよう要望します。

二、「現行の難病対策の評価」について

(1) 調査研究の推進——中間報告では、研究班のあり方について、問題点を厳しく指摘しておりますが、これは私たちが痛切に感じているところです。病気の原因を究明すること、また、その治療法を一日も早く確立することは、病気に苦しむ私たちの最大の願いであり、研究班が十分な成果が上げられるよう、抜本的な対策を講じるよう希望します。しかし、研究班のマンネリ化、硬直化の要因の一つに、国の姿勢に問題があったことを見逃すわけにはまいりません。私たちは毎年、調査研究費の増額を要望してまいりました。しかし、昭和五五年以降、調査研究費は一三億八七五〇万円で、一〇年以上もの長期間据え置かれたままでした。研究班の硬直化をもたらした責任のかなりの部分は国にあると、私たちは申し上げざるを得ません。

(2) 医療施設の整備——これについての中間報告の評価は事実にごくわない、と申し上げずにはいられません。確かに、

国立病院、国立療養所を中心にある程度医療施設の整備が進められてはいますが、未だ途半ばであり、中間報告にいうような満足すべき状況ではありません。特に中枢的役割を担うべき国立病院、国立療養所の現状は、私たちが望む体制からは大きく立ち遅れています。更に、難病の調査研究、治療研究という観点から言えば、大学病院を抜きにすることは出来ませんが、これら大学病院と国立病院、療養所、他の公立、民間病院との関連性が確立されておらず、大学病院における難病研究の施設整備も十分でない、というのが実情です。長期療養を要する難病患者のための受け入れ施設に至っては、余りにもニーズに程遠いと言わざるを得ません。

(3) 医療費の自己負担の解消——調査研究事業の推進と並んで、治療研究事業は難病対策の根幹であると理解しています。そして、これが「医療費の自己負担の軽減」という福祉的な機能」を果たしてきたことは、大いに評価されて然るべきと考えています。それを考える時、今なお特

定疾患に指定されず、医療費の公費負担を受けられない患者が多数いることは寒心に耐えず、早急に救済策が講じられるべきであると考えます。

(4) 地域保健医療の推進——医療相談事業、訪問診療事業が全国的に実施されるなど、在宅療養患者に対する支援策が実施されるようになったことは結構なことです。しかし、中間報告にもあるように、重篤な在宅患者、家族にとつて、最も必要とする介護の人手、経済的な支援については、現状では余りにも手薄であることを指摘しなければなりません。

三、「難病対策の基本的方向」について

(1) これまでの「難病対策要綱」の理念に基づく難病対策の充実、強化と、これまで欠落していた難病患者の実情に合ったきめ細かな福祉等の施策との両面からの展開をお願いします。特に、難病患者の生活面、福祉面での施策の必要性は中間報告の指摘の通りであり「総合的難病保健医療福祉サービス」の構築を是非とも推進されるよう要望します。

(2) 調査研究班の再編成、活性化は大いに結構ですが、その際、調査研究費を惜しんではならないと考えます。時代のニーズ、医学の進歩に合わせて、新規研究班も大いに設けるべきです。

(3) 医療施設の整備は、私たちが長年要望し続けている「長期療養施設」「国立難病医療センター」(仮称)の設置、厚生省が目指す体系化に向けて整備をお願いします。長期にわたり重度の介護と高度の医療を必要とする難病患者の受け入れ体制は甚だ不十分であり、患者の高齢化問題と共に、深刻な状況にあります。介護の殆どが患者の家族に委ねられている現状に対して、早急な対策を望みます。

(4) 治療研究事業を調査研究事業に連携させるのは結構ですが、それを重視する余り、公費負担の線引きがあつてはならないと考えます。何故なら、中間報告でも指摘の通り、治療研究事業が「治療費の自己負担の解消という福祉的な機能」を果たしているからです。また、調査研究に資するためには、疾病全体のデータの集約が必要であり、重度の疾患だけの

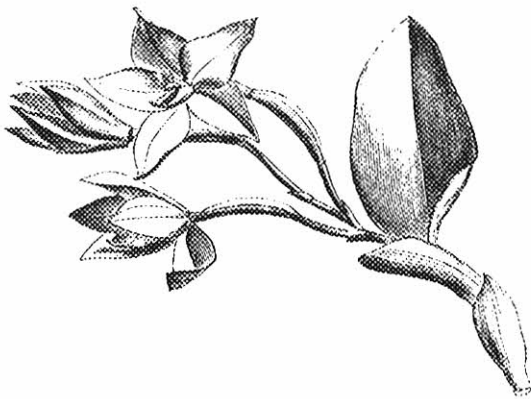
データでは不十分です。従つて、「重症度のグレード」を導入することには反対です。

(5) 「地域における保健医療福祉の充実、連携」は大いに推進してください。その際、地域医療計画、保健医療計画の策定にあたっては、難病対策を重点項目の一つにあげて取り組むべきであると考えます。どんなに素晴らしいナショナルセンターが出来ても遠隔の地にある患者は受診することが出来ません。難病患者が身近な医療機関で受診できるよう、第二次医療圏レベルで、きめ細かい難病対策が講じられるべきです。

四、「難病対策の法制化」について

中間報告に「総合的難病保健医療福祉サービスを構築することが重要」との指摘がありますが、私も難病患者も今後の難病対策が総合的に推進されるよう期待します。そのためには、財源や人材の確保という意味においても、掘りどころとなるべき法律の制定が必要と考えます。法制化により、二〇年間難病対策の指針

となつてきた「難病対策要綱」の理念を更に一層発展させ、総合的難病対策を具現化していくよう要望します。なお、法制化にあたっては、当事者である私ども難病患者団体の要望が十分吸い上げられるよう、難病団体の代表を審議会のメンバーに加えた体制で推進されるようご配慮をお願いします。



特定疾患治療研究対象一覧表

疾 患 名	実 施 年 月	平成5年度末 現在交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月 13,937
2	多発性硬化症	昭和48年 4月 4,637
3	重症筋無力症	昭和47年 4月 8,776
4	全身性エリテマトーデス	” 37,677
5	スモン	” 1,979
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月 7,902
7	サルコイドーシス	昭和49年10月 10,757
8	筋萎縮性側索硬化症	” 3,255
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	” 18,165
10	特発性血小板減少性紫斑病	” 20,956
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月 1,693
12	潰瘍性大腸炎	” 33,114
13	大動脈炎症候群	” 4,579
14	ビュルガー病	” 9,721
15	天疱瘡	” 2,052
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月 11,472
17	クローン病	” 9,980
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	” 702
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月 4,687
20	パーキンソン病	昭和53年10月 29,458
21	アミロイドーシス	昭和54年10月 554
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月 10,660
23	ハンチントン舞蹈病	昭和56年10月 369
24	ウィリス動脈輪閉塞症	昭和57年10月 4,682
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月 504
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月 5,167
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月 372
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年 1月 282
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月 652
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月 574
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月 3,797
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月 555
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月 2,841
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月 1,272
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月 509
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月 —
37	未 定	平成8年1月予定 —
合	計	268,289

＜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 (3947) 2128

全国膠原病友の会

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9
千代田富士見スカイマンション203
☎ 03 (3288) 0721

全国腎臓病患者連絡協議会

〒171 東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル
☎ 03 (3985) 7760

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 (3964) 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 新宿区納戸町7-103
☎ 03 (3267) 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 (3947) 6199 FAX 03 (3947) 6896
郵便振替 00180-2-116096

難病患者療養実態調査にご協力を

厚生省特定疾患難病のケア・システム調査班は、今後の難病対策のあり方についての中間報告を踏まえ、「地域における保健医療福祉の充実、連携」の強化をめざして、「特定疾患(難病)療養実態調査」を行うことになりました。

全難連は、この中間報告にあたり「医

療と合わせ、難病患者・家族に対する福祉の充実」を要望しています。この立場から、今回の実態調査が、難病患者の置かれた社会的状況を明かにし、「保健医療福祉の充実、連携」のスタートになることを願うものです。

〈調査の概要〉

・調査期間——平成七年七月一日

～平成七年八月三十一日

・調査対象——上記の期間内に、特定疾患医療受給証の交付申請(新規・更新)があった方。

・調査方法——交付申請の際に、保健婦等による聞き取り調査。

・調査票の項目——生年月日、疾患名、性別、発病時期、身障手帳・愛の手帳の有無、医療機関、家族状況、現在の受療形態、療養状況、現在の病状・医療、受けている(受けたことのある)サービス、この人にとってあればよいと思うサービス。

ご寄付ありがとうございます。

中井 孝子様 二〇〇、〇〇〇円
笹月 健彦様 五〇、〇〇〇円

*郵便振替口座番号が変わりました。

〇〇一八〇—二—一六〇九六

全国難病団体連絡協議会