

# SSKO

'96.5. No.82

## 全 難 連 会 報

### 平成八年度「難病対策」予算説明（要旨）

難病患者への福祉対策がはじまります

十二月二十二日、「難病対策」に関する平成八年度予算説明がありました。この説明会には、特殊疾病対策課から、清水博課長、杉山純課長補佐、宇都宮啓課長補佐。全難連からは、八宗岡副会長、坂本、玉木が、日本患者・家族団体協議会（略称、JPC）から、小林事務局長、山崎さんが出席しました。（以下は、その要旨です）

●清水課長——平成八年度予算の当初内示額が固まったので説明したい。難病対策に関しては、3つの特徴があります。第一に、難病患者等の福祉施策整備計画を、平成八～十四年度の「障害者対策に

関する新長期計画」に盛り込んだ。この事業計画は、これまでの保健医療施策に加え、新たに福祉施策を取り組むものです。その数値目標は、平成八年度を初年度とし、平成十四年度までに、ホームヘルパー四、〇〇〇人、難病患者ホームヘルパー研修59県・市、日常生活用具給付6品目、ショートステイ四〇〇〇人分を整備したい。その事業内容は、別掲の通りです。第二に、新たに難病情報センター事業費として、一一、四八一、〇〇〇円を予算化した。これは、「病気について」また「どこの医療機関にいったらいいのか」等の相談窓口の、情報提供サービスを始めて行きたいと考えている。内容や

方法は、今後、難病研究財団と相談して行きたいし、場合によっては皆さんのご協力もお願いしなければならなくなる。第三は、特定疾患対象を36から一疾患増やし、37疾病に。治療研究費を、136億から146億に10億円増額しました。これは、私たちが予算要求した金額にかなり近い数字だと思っています。

● J P C — 財政状況が厳しい中、とりわけ新たに難病に起因する福祉施設整備計画を、障害者プランの中に位置づけて頂いたことに感謝いたします。

● 全難連 — これまで難病患者に対する福祉施策が欠落していました。これが「難病患者等の福祉施設整備計画」として、新たに事業展開されることに、深く感謝したい。新たに始める施策なので、最初はなかなか上手く行かないかもしれませんが、お互いに協力しあって、難病患者にとってより良いものにしていきたい。

● 清水課長 — 新たに難病患者の福祉施策を始める為には、「障害者プラン(ノーマライゼーション七か年戦略)」の中に位置づけて貰う必要あり、大変苦勞もした。

その努力の甲斐もあって「難病を有する者への介護サービスの提供等」が、障害者プランの中に位置づけられた。サービスの対象は、治療研究の特定疾患だけに限定せずに、調査研究事業の対象疾患とリウマチ患者まで範囲を広げた。ホームヘルパーやショートステイなどの事業は、平成八年度を準備期間として、平成九年一月からの実施を目指したい。日常生活用具給付は、身体障害者と高齢者の共通部分かなと考えている。

● 全難連 — 保健所法が地域保健法に変わり、難病対策が保健所の仕事になった。今後、保健所の果たす役割が大変重要になったと思うが、今度、難病患者等ホームヘルパーの研修が予算化されましたが。● 清水課長 — 地域のケアシステムを構築していくうえで、保健婦さんの果たす役割は重要になっています。これは、特定疾患医療従事者の中で既に研修を実施しており、これと合わせて来年度からは、

難病患者等に関する知識習得の為のホームヘルパー研修を、新たに始めます。

● J P C — ショートステイの実施施設

に「原則として」病院等医療機関とあるのは、どの様な意味か。

● 清水課長 — 医療過疎地域では適切な病院等医療機関がない場合があるので、「原則として病院等医療機関」とした。

● 全難連 — 難病対策の見直し作業の方はどうなっていますか。

● 清水課長 — 難病対策の見直しは、来週に専門委員会・部会を開き、最終答申の取りまとめに入りたいと考えている。答申内容では、来年度以降に何をやるのがわかるものになりたい。特定疾患調査研究班は、現在44班で一、四八七、五〇〇、

〇〇〇円となっており、この再編成の方向性については、検討委員会できまとまっている。年度内には、新しい班編成についての具体案を提示して貰う予定です。これで、前任の岩尾課長からの引継ぎ事項の答えが出せたと思っっている。内容等は今後の作業だし、予算にも反映しなければならぬ。

# 難 病 対 策

81,631,564千円 → 84,349,559千円

事 項	平成7年度 予 算 額	平成8年度 当初内示額	対前年度 増△減額
	千円	千円	千円
1 調査研究の推進	2,772,888	2,827,408	54,520
(1) 特定疾患調査研究費	1,487,500	1,487,500	0
(2) 心身障害研究費	625,500	680,000	54,500
(3) 精神・神経疾患研究委託費	650,000	650,000	0
(4) その他	9,888	9,908	20
2 医療施設の整備	19,480,668	19,580,320	99,652
(1) 国立療養所の難病病床等の整備	3,736,762	3,949,909	213,147
(2) 国立精神・神経センター経費	15,743,906	15,630,411	△ 113,495
3 医療費の自己負担の解消	59,166,152	61,595,397	2,429,245
(1) 特定疾患治療研究費	13,682,559	14,687,468	1,004,909
(2) 小児慢性特定疾患治療研究費	10,214,051	10,868,560	654,509
(3) 育成医療費	857,953	913,389	55,436
(4) 更生医療費	2,292,121	2,303,854	11,733
(5) 重症心身障害児（者）措置費	28,785,398	29,430,306	644,908
(6) 進行性筋萎縮症児（者）措置費	3,334,070	3,391,820	57,750
4 地域保健医療の推進	211,856	135,965	△ 75,891
(1) 難病患者地域保健医療推進事業	205,552	118,472	△ 87,080
(2) 特定疾患医療従事者研修事業	6,304	6,012	△ 292
(3) 難病情報センター事業費	0	11,481	11,481
5 福祉施設の推進	0	210,469	210,469
合 計	81,631,564	84,349,559	2,717,995

# 難病患者等福祉推進事業について

## 一、サービスの概要

### (1) サービスの対象者

介護が必要な状態にある特定疾患(特定疾患調査研究事業の対象疾患、以下同じ。)及びリウマチ患者であつて、次のいずれの要件をも満たす者

① 老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

② 在宅で療養している者

(2) サービスの内容

ア ホームヘルプサービス

○家事・介護―食事の世話、被服の洗濯・補修、住居等の掃除・整理整頓、身の回りの世話、生活必需品の買物、通院介助等

必要に応じて、保健婦による保健指導、訪問介護を併用するものとする。

○相談・助言

○外出時の付き添い

イ 日常生活用具給付

○給付品目(6品目) 便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具

ウ ショートステイ

○対象者

病状・病態が安定期にある者

○実施施設

原則として病院等医療機関

(3) サービスの質の確保

○難病患者等ホームヘルパー研修事業

適切な処理を確保するために難病等に関する知識を習得させるための研修を実施

二、実施主体及び補助率

○実施主体…市町村

○補助率…国1/2、

都道府県及び市町村1/4

(身体障害者施策に準じて利用者負担を課す。)なお、難病患者等ホームヘルパー研修事業については、都道府県及び指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

都道府県及び市町村1/4

指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

課す。)なお、難病患者等ホームヘルパー研修事業については、都道府県及び指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

指定都市事業とし、国は1/2を補助するものとする。

# 全難連総会のお知らせ

日時―六月二十三日(日)

午後一時三十分―三時三十分

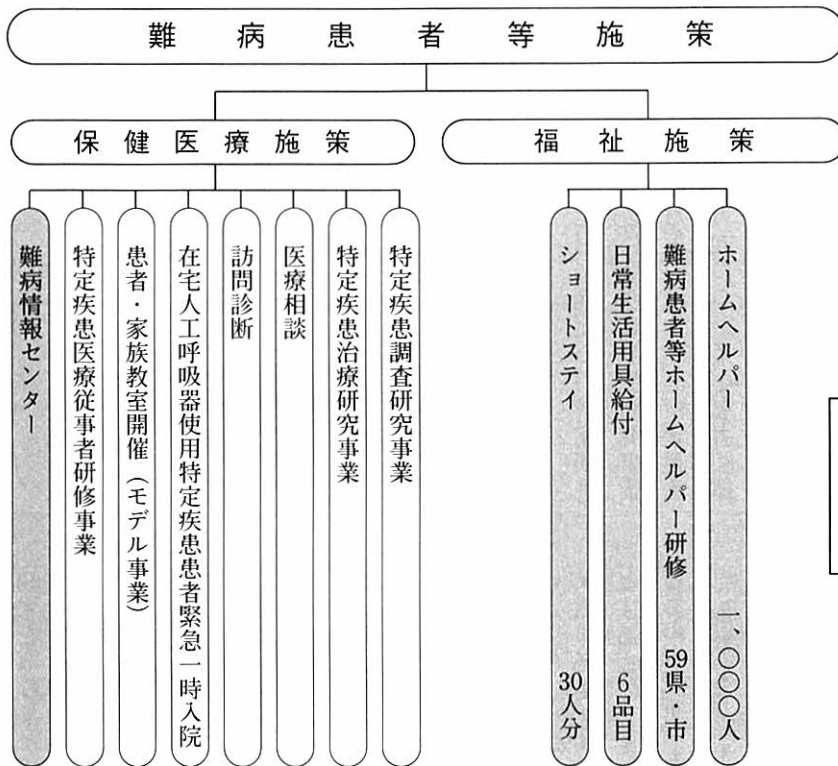
会場―戸山サンライズ

(都バス〈宿74〉新宿駅西口発

東京女子医大行、国立国際医療セ

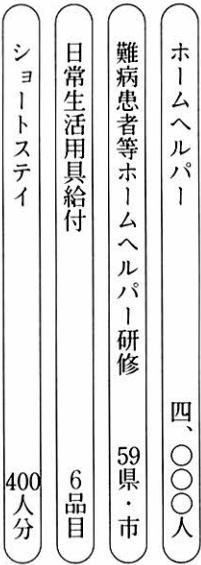
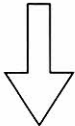
ンター下車一〇〇M)





難病患者等福祉施策整備計画の概要

平成8年度



平成14年度

○福祉施策対象者——介護が必要な状態にある特定疾患

（特定疾患調査研究事業の対象疾患、以下同じ。）及びリウマチ患者であつて、次のいずれの要件をもみたす者  
 ・老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者  
 ・在宅で療養している者

## 資 料

### 公衆衛生審議会成人病難病対策部会 難病対策専門委員会「最終報告」

平成七年十二月二十七日

はじめに

本委員会は、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会として、二十一世紀に向けた総合的難病対策を検討するため、平成五年七月に発足し、特定疾患調査研究事業及び特定疾患治療研究事業等をめぐる難病対策の現状とその評価及び今後の対策の方向について、患者団体や都道府県からの意見聴衆を含めて、十四回にわたる審議を行ってきた。

この間、平成六年七月十八日に中間報告を取りまとめ、同月二十日には公衆衛生審議会成人病難病対策部会に報告し、さらに、患者団体の意見も聴取した上で、この度、以下のとおり、これまでの検討

結果を取りまとめたので報告する。

#### 1、難病対策の現状

- (1) 難病対策については、現在厚生省において、特定疾患調査研究事業及び特定疾患治療研究事業(以下、「特定疾患研究事業」という)、心身障害研究事業、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。これらの施策は、法律に基づくものや予算に基づくもの、疾患の原因究明・治療方法の解明等を目的とするものや児童の健全育成等を目的とするもの、また、対象年齢が成人であるものや児童であるものなど、様々である。
- (2) 難病対策として取り上げるべき疾病の範囲については、昭和四十七年十月に策定された「難病対策要綱」によれば、
- 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
  - 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入手を要するために家庭の負担が重く、また精

#### 疾病

神的にも負担の大きい疾病と定義されており、純医学的観点と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、前述の難病対策要綱に基づき、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が、地域における在宅医療の促進という観点から、平成元年度に四本目の柱として④「地域保健医療の推進」が加えられ、対策の一層の充実が図られたところである。

また、いわゆる難病のうち、スモンやベーチェット病のような疾患を対象とする特定疾患研究事業は、原因究明や治療方法の解明等を目的とし、難病対策の中心的な事業として位置付けられているが、このうち特定疾患調査研究事業については44研究班によって、特定疾患治療研究事業については、現在36疾患(平成八年から37疾患)について事業が行われている。

(3) 難病対策要綱が策定されて以来二十年余が経過し、難病対策をめぐる状況は以下のように変化している。

ア 特定疾患研究事業については、分子生物学や免疫学等の進歩により、

①原因の究明が飛躍的に進んだ疾患がある

②診断・治療法がかなり進歩し、予後が改善された疾患がある

など、難病の医学的位置付けが変化してきており、特定疾患調査研究体制の在り方、特定疾患調査研究事業と特定疾患治療研究事業との連携、特定疾患治療研究事業の対象疾患の範囲等、特定疾患研究事業の在り方について見直しが必要となってきた。

イ 平成六年七月一日に公布された「地域保健対策強化のための関係法律の整備に関する法律」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、平成九年度から実施されることになっている。このように難病対策における保健所の役割が明確に位置付けられた。

ウ 平成五年十二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的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、難病患者についても、昨今の社会情勢の変化を受けて、身体障害者と同様に、患者及び家族のQOL（生活の質）の向上、患者ニーズの多様化への対応、家族介護の負担軽減等の福祉的な課題が注目を集めてきている。

こうした状況の変化を踏まえて、本委員会においては、難病対策のうち、とりわけ特定疾患対策については、新たな展開を検討すべき時期にきていると考える。以下、本報告書においては、難病対策のうち特定疾患対策について、現状の評

価をもとに今後の展望について述べることにする。

## 2、今後の特定疾患対策の基本的方向

(1) 特定疾患対策の重点的かつ効果的な施策の充実と推進を図るため、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4要素に基づき対象疾患として取り上げる範囲を明確にすることが必要である。

(2) これまでの特定疾患対策は、原因究明、治療方法の開発など、主に研究あるいは医学・医療面からのアプローチに重点をおいて推進されてきたが、前述したような状況の変化を踏まえれば、今後は、①特定疾患調査研究体制や特定疾患治療研究事業の対象疾患の範囲など特定疾患研究事業を見直すとともに、②保健所を核とした地域における保健医療の推進及び保健医療と福祉の連携に基づく総合的な施策の推進に加え、③患者及び家族のQOLの向上を目指した福祉施策の推進な

ど、長期療養を続ける患者の生活面についても着目し、個々の患者のADL(日常生活動作)の程度や病状・病態等に応じた必要なサービスを提供できるように、患者及び家族のQOLの維持・向上を目指す対策を推進していく必要がある。

(3) 当委員会の中間報告において、従来の第4の柱「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」とし、地域における難病対策の総合的推進を提唱したところであるが、これに加え、従来未着手の分野であった福祉施策について強力に推進していくべきとの考えから、新たに「QOLの向上を指した福祉施策の推進」を加えた5本の柱を中心に総合的な対策を推進していくことが適当である。

(4) 難病対策の法制化の是非については、患者団体においても賛否両論がある等、今回意見を取りまとめることは困難であり、将来的な課題とすることが妥当であろう。

3、今後の対策の具体的方向

### (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8研究班でスタートし、現在、44研究班により行なわれている。

研究班の編成については、昭和五十年までは1つの班が1疾患又は1症候群を対象として研究を進めてきたが、昭和五十一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、疫学等に着眼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、特定疾患の患者数、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挙げることができる。

しかしながら、研究の進め方については、①網羅的な班構成であるため班員数が多く、1人当たりの研究費の配分額が

少ないことなどにより、掘り下げた研究の実施が困難となっており、②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、③特定疾患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った。

### 〈具体的方法〉

近年の医学上の知見に基づき、

①分子生物学等の進歩による遺伝子レベルでの疾病の発症機序の解明、これを踏まえた新しい診断・治療法の開発

②免疫学等の進歩を踏まえた新しい免疫療法の開発

③観血的手術の進歩による治療方法の開発

が期待できるが、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も不可能ではなくなってきた。

こうした医学・医療上の進歩を踏まえ、現行の研究班が七年度には全て研究期間が終了することから、八年度以降、これまでの研究成果等をもとに各研究班を評価した上で、それぞれに課題を設定して

研究の範囲及び研究期間を定め、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。具体的には以下のようなことが考えられる。

ア 臨床調査研究グループの創設

イ 横断的基盤研究グループの創設

ウ 研究評価体制の強化

エ 若手研究者の育成強化及び弾力的運用（難病特別研究員（仮称）の創設）

## (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整備が図られてきている。

国立病院では、昭和四十九年度より腎疾患、感覚器疾患、リウマチ・アレルギー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、慢性の呼吸器疾患、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。さらに昭和六十一年十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・臨床の総合的研究が行なわれている。

このように、国立の専門施設が中心と

なっており、治療、特定疾患調査研究、研修を行い、難病対策の向上に寄与している。しかし、全国的にみると、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等の指摘がある。

## （具体的方向）

ア いわゆる難病患者の場合、病態・病状等が極めて多様であるため、どのような施設で処遇されるべきかについて単純な類型化は困難である。しかしながら、常時医療が必要であること等を勘案すると、国公立病院及び民間病院等で積極的な受入れが図られる必要がある。

なお、平成六年四月の診療報酬改定時に、難病患者入院診療料及び特定疾患療養病棟入院料等が創設され、難病患者に対する円滑な医療の供給が図られつつある。

イ また、患者自身やその家族の高齢化等に伴い、家族介護力が低下するものと見込まれることから、家族のみによつては十分な在宅での世話を受けられない難病患者に対して、医学的管理と介護を中心としたサービスをこなせる

ような中間的な施設について、引き続き検討が必要である。

## (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、特定疾患研究の一環としてそ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経済的な側面が着目されるに至っている。

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指摘があった。

一方で、特定疾患調査研究事業の対象疾患の中から、特定疾患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1疾患ずつ追加していくという現在の選定方法については見直すべきとの指摘もあった。

〈具体的方向〉

特定疾患治療研究事業の目的達成に向け、次の点に配慮することが必要である。  
ア 対象疾患については、診断基準が確立しているものの中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を聞いて決定されているが、今後は、対象疾患の決定に当たつての具体的な基準を作成し、対象疾患を評価することが必要である。

この場合において、当分の間、対象疾患数に上限を設定した上で、この基準に照らし対象疾患を取捨選択することも考慮すべきである。

イ 最新の診断方法に関する研究に基づき適宜診断基準を見直すほか、治療方法に関する指針を作成し、診断及び治

療水準の均質化及び重症度やQOLを勘案した適正な医療の確保に資するとともに、対象患者、給付する医療の内容等事業の執行状況について、評価・指導すべきである。

ウ 特定疾患調査研究事業との連携を強化するため、患者のプライバシーに配慮しつつ、研究の推進に必要な情報の収集・提供するシステムについて検討する必要がある。

(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携

難病患者地域保健医療推進事業としては、平成元年度から医療相談が、二年度から保健所を中心とした訪問診療が、六年度から在宅で人工呼吸器を使用するALS(筋萎縮性側索硬化症)など特定疾患患者の緊急一時入院事業が、さらに、七年度からモデル事業として、短期間の宿泊等を通じて日常生活指導等を行なう患者・家族教室が開催されている。

また、医療保険制度の上では、平成六年四月から難病患者に対する診療報酬上の評価が、さらに同年十月からはALS

を始めとする難病患者も対象とする訪問看護制度が創設されるなど、在宅医療の充実が図られている。

しかしながら、長期在宅療養患者及び家族のQOLの維持・向上を図るといふ観点からは、福祉面での対応を考慮し、保健医療福祉の各分野の連携の下、より一層の施策の充実が必要であるとの指摘があった。

〈具体的方向〉

患者の在宅療養を支援するため、以下の点に配慮しつつ、保健医療の面での施策の拡充が必要である。

ア 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地域医師会、医療機関、市町村、保健・医療・福祉関係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。

イ 難病患者の在宅療養を支援するため、「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、患者・家族教室等の施策が講じられてきている。

今後、福祉サービスタとの連携を図りつつ、保健医療サービスの拡充をしていく必要がある。

ウ 特定疾患調査研究事業の成果、専門医・専門医療機関の所在、公的サービス等特定疾患に関する各種情報を収集・整理し、患者を始めとする関係者に対して情報の提供を行う「難病情報センター」の設置が必要である。

(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進

特定疾患患者においても、身体障害者等現行の福祉施策の対象となる状態にある者は必要な福祉サービスを受けることが出来るが、多くの特定疾患患者は症状の変動が見られる等の理由で対象となっていない。しかし、社会生活または日常生活上の制限という点からいえば、福祉施策の対象となっている者も特定疾患患者も、介護の必要性から見れば大きな差

異はない。したがって、特定疾患対策としては、患者や家族のQOLの維持・向上を図るといふ観点からの施策の推進が強調されるべきとの指摘があった。

〈具体的方向〉

介護が必要な状態にあるが現行の福祉制度の対象とはならない患者に対して、保健医療面での施策の拡充に加えて、患者のADLに着目し、在宅で長期療養を続ける患者や家族のQOLの維持・向上を目指した施策が必要である。

特定疾患患者に対するサービスについては、以下について整備を図っていくことが望ましい。

ア 日常生活を営むのに支障がある患者の家庭を訪問し、食事、洗濯など身の回りの世話等を行うホームヘルプサービス並びにこれを行なうホームヘルパーに対する研修

イ 家庭において患者を介護している者の疾病等によって、その患者の療養が困難となった場合、国立病院・療養所及び民間病院等の医療提供施設に一時的に收容するショートステイ

ウ、日常生活を営むのに支障がある在宅の患者に対する特殊寝台等の日常生活用具の給付

おわりに

本委員会は、平成五年七月から平成七年十二月まで二年余の期間をかけて、患者団体を始めとする関係者の声に耳を傾け、今後の難病対策の在り方について真剣に議論してきた。

本報告は、近年、療養の長期化、患者自身やその家族の高齢化等が進展する中であって、原因の究明、治療方法の確立を目指す施策に加えて、患者のQOLにも着目した施策へのニーズが増大しているという状況を踏まえながら、これまでの対策の経緯とその成果を評価しつつ、今後の特定疾患対策の進むべき方向について議論し、取りまとめたものである。

この間、本委員会での論議の過程や結果の一部が既に予算あるいは医療保険制度上の対策として反映されているなど、一定の成果を挙げているが、二十一世紀まで残された期間に国民の期待に応え得る成果を目に見える形で示すため、今後の難病対策の一層の推進に、本報告の提言が生かされることを期待する。

# 国立東埼玉病院の見学

例年行っている施設見学会は、今年は、埼玉県蓮田市の国立療養所埼玉東病院を、八宗岡副会長、武田副会長他三名の全難連役員が訪ねました。

魚住課長さんと島副看護婦長さんの親切で熱心なご案内で、神経難病病棟を見

学させて頂きました。この病院の特徴のひとつには、隣に看護学校があることから、小児の患者は、かなりの重度の障害を持っていても、通学が可能であることです。また、スタッフの献身的な努力もあり、重度の患者でも週2回の入浴など、

## <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 00180-5-195229

病院内は、明るい雰囲気を感じる病院でした。とはいえ、看護婦さん達の仕事は、多忙を極め、規定のスタッフ定員では、現実には、大変な労作業となっているようです。特に夜間の看護体制は、病棟二名の看護婦体制となり、手薄になってしまふなどの問題もあるとの事で、この点全難連が、厚生省に要望として提出している、マンツーマン介護(患者1…介護者…1)の必要性を再認識しました。また、全身の運動筋肉の低下した重症患者とのパソコンを利用した、コミュニケーション装置、簡易人工呼吸器等の機械類をみせて頂き、これら装置の更なる進歩の為の研究が、もつと国の努力によって進められるべきであることを感じました。見学後の懇談では、島副看護婦長から、おむつの在庫量の問題、また、患者の家族への協力や教育の必要性などについて問題提起されました。今後も、今回の見学の体験をもとに全難連の運動を更に進めて行く必要を痛感する一日でした。

(長谷川記)

一九七六年二月二十五日第3種郵便物認可(毎週四回月・火・木・金曜発行)  
一九九六年五月十八日発行 SSKO増刊通巻二五六四号

発行人 身体障害者団体発行物協会  
東京都世田谷区砧八―三―三

定価一五〇円