

# SSKO

96.10. No. 83

## 全難連会報

〈特別講演〉

### 難病対策委員会最終報告について

荒川 勉  
(厚生省疾病対策課課長補佐)

平成八年度総会の特別講演は、「難病対策専門委員会最終報告について」をテーマに厚生省疾病対策課課長補佐の荒川勉先生にお願いしました。(以下は、講演の要旨です)

本日は、これからの厚生省としての難病対策について、お話をさせて頂きます。昨年の十二月二十七日に、公衆衛生審議会難病対策委員会が「今後の難病対策についての基本的な考え方」をまとめています。今後、この報告をもとに難病対策を進めて行く事になりますので、本日はこれを中心にお話をさせて頂きたいと思います。

わが国で難病対策というのが具体的な

形をとって国の施策として行われるようになったのは、昭和四十七年十月の難病対策要綱です。以前に、読売新聞が「医療ルネッサンス」という特集の中で「難病と闘う」というのを出しています。この中で今の自治医科大学学長で、この間まで国立病院医療センター長をやっておられた高久先生が「海外では難病という概念がない、難病というものを取り上げ研究事業をやっているのは日本だけではないか」と述べておられます。特定疾患調査研究班の再編成結果が、今年の二月二十九日に出ています。その冒頭、特定疾患研究の現状では「国のレベルで特定の疾患に着目した研究班を編成し、全国の研究者を集結、調査研究にあたる。こ

のような取り組みは他の先進国においては例を見ず、わが国独自の極めて特徴的な研究事業である」と記述しています。これは、大体欧米の真似をするわが国の施策の中では非常に特異なものであるという事です。

国の難病対策は、昭和四十七年に始まりましたが、この年は高度成長の絶頂期。四十八年暮れの石油ショック前で、国民医療費が急速に伸びた時期でもありません。昭和四十五年には、国民医療費は二・五兆円。今の二十七兆円に比べ十分の一以下ですが、国民所得に対する割合は、四・一％でした。しかし、昭和五十年にはこれが六・五兆円に増えており、国民所得に対する比率も五・二％と急速に伸びています。丁度、医療の基盤整備が終わり、高度成長で医療にお金が掛けられるようになった時期ではないかと思えます。ご承知のように戦後の医療対策は、まず急性感染症対策と医療機関の再建から始められたと言われています。これは、明治以降の医療行政を振り返って見ますと、まず急性感染症対策でコレ

ラ・赤痢・天然痘・腸チフスという様なものを対象にして進められてきました。例えば、コレラは一年間に十万人以上が亡くなり、天然痘・腸チフス・赤痢なども毎年十万人以上の患者、二万人以上の死者という時代です。これをどのよう

に撲滅して行くかという事が大きな課題でした。そこで「伝染病予防法」が明治時代にできました。その後、それが段々と公衆衛生思想の発達などで下火になって来ますと、大正から昭和にかけては慢性感染症対策。いわゆる結核の時代です。全国の国立病院は、大半が結核療養所から発展しています。この背景は、労働環境が非常に劣悪で栄養や衛生状態が悪い。昭和二十年に敗戦になりますが、その時には病院や診療所も壊滅しており、大体が食うや食わずという状況の中で、急性感染症が非常に増大しました。この時期に赤痢・コレラが蔓延し、これを撲滅しようという所から戦後始まって来た訳です。昭和三十六年に国民健康保険や国民年金制度、昭和三十八年に老人福祉法が出来て、だんだん医療福祉の基盤が

整ってきます。そして、やっと昭和四十七年に国が「難病」という問題に正面から取り組みようになりました。

「難病」は、別に昭和四十七年に始まった訳ではなく、有史以来ずっとあったはずですが、しかし、良く分からず診療基準もありませんでした。今日のような血液検査の技術も開発されていなかった。今知られている難病の大半は、実際には認識されていなかったという事だと思います。それが、昭和三十年・四十年代と段々診療技術が発達し、難病の種類も分かってきて難病というものがあることが認識されてくる。医療基盤も大体整ったという段階で、難病問題というものに取り組みもうという姿勢が出て来たと思えます。

治療研究の成果として、重症筋無力症・パーキンソン・再生不良性貧血は対症療法も発展して来ており、副作用はありますがステロイド療法で予後が良くなってきています。重篤な状況を脱する事が出来るようになって来ましたが、逆にそれは慢性化するという事でもある訳です。慢性化していく疾病への対応になり

ますと、これは単に治療だけではなく、在宅ケアも含めた患者のQOL。QOL

というのはクオリティ・オブ・ライフですが、ライフというのは生活という面もありますが生命という面もあります。生命や生活の質というものをどのように確保していくのか、という事が治療技術の進歩で予後がだんだん良くなるにつれ、逆に大きな問題になって来たという事だろうと思います。この様にして、難病対策の二十年が経過しました。今までに、治療研究事業や調査研究事業、それから医療相談・訪問診療・医療従事者研修等、色々な事業を積み重ねて来ています。しかし、今お話ししました様に「難病」を取り巻く状況は大きく変化し、二十一世紀に向けた難病対策をどの様にして行くのか。もう一度再構築を行うべきではないかとの議論が出て、今回の公衆衛生審議会の難病対策専門委員会の報告に繋がったという事です。

これは別に難病だけではなく、一般の医療というものを取り巻く状況も大きく変わろうとしています。平成七年度の厚

生白書では、今後の医療を考えるキーワードとして六つ挙げております。

まず第一番は、クオリティ「質」という事です。先程、ざっと日本の医療の発展について述べましたが、「量」は充足されて来ました。皆さんにとっては「そんな事はない」との異論も出て来るだろうと思いますが、人口千人当りの病床数

では、日本は欧米に比べると非常に高い。ただ、マンパワーの面ではベトナム一つ当たりどれだけの看護婦がいるのか、となると必ずしも高くはない。その様な面はありますが、日本の医療従事者は約二四〇万人おります。病院に一四四万人、一般の診療所に六四万人、歯科診療所に三十万人、合計が二三八万人ですが、この他に、針・灸・マッサージ・接骨の方や製薬会社の方等を含めると三五〇万人。これは非常に大きな産業で、日本のサービス産業に従事する人が一四〇〇万人位ですから、大体二十五%位が医療関係についている事になります。一般病院も、九〇〇〇ヶ所以上。一般の病床だけで一二六万床。一般の診療所が八万ヶ所

と「量」はそれなりに充足されて来た訳です。したがって、今問われているのは技術の発展も含めたサービスの「質」ではないかと思えます。これからは医療サービスの質が大きな課題となって行くという事で第一番目は「質」。クオリティというキーワードを挙げています。

二番目に、「選択」というキーワードを挙げています。これは、特に医療についてはサービスの内容とか水準といったものに絶対的なものはない訳ですが、医療の提供者と患者の共同作業が医療の本質だと思えます。けれども疾病構造が変化し、先程言いましたように急性感染症・慢性感染症といった感染症の時代から、慢性疾患の時代に移って来ています。慢性疾患というのは、要するに長期ケアの比重が非常に大きくなる。長期ケアというのは、患者だけではなく、家族を含めた医療への参加が求められる。その様な中で、もちろん医療そのものについてもそうですが、ケアの部分だけではなく、ケアの部分も含め患者側の選択が重要になります。どの様な生活で、どの様

な治療を選択するのか。これからの医療は、患者側の選択を大きな目標にしなければならぬ。当然の事ですが、インフォームドコンセントの問題が何年前から言われています。医師や医療を提供する側の説明と同意です。これも選択の前提として、重要な問題だと考えられています。

三番目が、「納得」です。これは日本の特徴ですが、国民簡易保険制度による平等な医療サービスの提供です。アメリカでは昨年、クリントン大統領の奥さんが中心に大騒ぎしましたが、国民簡易保険制度は良い面も悪い面も含め、今後議論されなければならない部門だとは思いますが、大きな成果を上げて来たと考えています。例えば、医療保険制度は診療報酬で点数化をしますので、医療費抑制の為に使われているとの議論もあります。それはそれで正しいのかも知れませんが、例えば、難病で日本の最高レベルのお医者さんにかかると思います。東京女子医大や東京大学の有名な先生でも、昨日大学を終わった駆け出しのお医者さん

でも、診療報酬の点数は同じです。これは、技術の評価ではないのではないかと、いう文句が出てきます。アメリカでは、そんな馬鹿な事は認めず、全米医師会は医療保険制度絶対反対だそうです。しかし日本では、どんな人間でも社会的地位や財産に関係なく、優秀な医療を受けられるという事を担保している訳です。ですから、この制度は守っていかなければいけない。個人的にそう思います。しかし、一方でこれを守るためには非常にお金がかかる。これは、国民の納得がやりに必要です。そのような意味での「納得」です。保健局が最近出したパンフレットに、「医療保険制度を考える」というのがあります。国民医療費が平成七年度で二十七兆二千億円。平均で毎年六%前後が増えています。これは金額にして一兆円づつ増えて行く。特に老人医療費が、毎年八%増え、八・七兆円。老人の割合は、国民の十四〜十五%ですが、医療費は三十二・三%ですから、高齢化と共に非常に医療費がかかっている。日本の医療費は、経済成長で確保できた時代には

四%か五%。最近では六%位で上手く推移して来ました。しかし、ここに来て七%。おそらく五年後位には八・五%位で、三十八兆円位になるでしょう。又、平成二十二年には、六十八兆円で十三%位になる。日本の高齢化率がピークになる二〇二五年には、医療費は一四一兆円で、国民所得の十九%か、二十%位になると言われています。その時に、医療保険や厚生年金保険料を合わせると、それだけで五十三%位になります。二〇二五年というのは、私が一九五〇年生まれですからちょうど七十五歳。私達、団塊の世代の一番尻尾の所が高齢人口の大半を占め、一番お金がかかる時期だと言われています。今の医療制度は非常に良い点を沢山持った、世界に誇る制度です。これを維持して行く為に、どの様に国民の「納得」を得ていくのかが必要になってきます。

四番目が、「情報」です。これは今まで質・選択・納得という三つのキーワードを挙げましたが、これらを実現して行く為には、情報がどうしても必要だとい

う事です。医療は専門家に任せておけば良いというものではありません。満足度の高い医療を実現して行く為には、情報が必要で、患者側にどのように情報を提供して行くのかという事も大きな課題です。難病対策専門委員会の最終報告でも、情報の問題が取り挙げられています。

五番目は「連帯」です。これは要するに介護保険制度です。介護保険制度は、六十五歳以上の人を給付の対象としていますが、保険という制度を前提に考えれば、本来、給付を受けられる人と掛け金を納める人がオーバーラップしていなければ保険とは言えません。保険とは本来、そういうものであると思います。例えば、私達が傷害保険に入り、入った人が受給の対象者になる。保険に入っていないと貰えない。逆に言うと、保険に加入している人は、皆貰えないと可笑しい訳です。ところが、この問題について色々な審議会で様々な議論がなされました。そこで一番大きな問題は、六十五歳以上の人を対象にするという事です。最初は介護保険ではなく、老人介護保険という名前が

付いていました。それでは、六十五歳以上の人だけから保険金を取ってこの保険が成り立つのか。成り立たせる為には、非常に高額な保険料を取らなければならぬという問題が有ります。それなら二十歳以上の人からお金を取れば、一人当りの掛け金は大幅に下がります。しかし、お金を取っても給付をしないという馬鹿げた話になります。又、それでは保険ではないという議論にもなります。しかし、だれもが年をとり高齢化する。だから、二十歳からお金を納めても良いのではなにか。それに、誰だつて親や祖父や祖母がいる。世代間の扶養、世代間の連帯として二十歳から、自分の親や祖母の為にお金を納めても良いのではないか。それが無いと、これからの高齢社会には、とても適正な介護を給付出来ないとの議論が有った。最終的には四十歳のところで折り合いをつけた様な形になりました。法案として出ていませぬのでまだ正式なものにはなっていないが、四十歳というのは大体自分の親の面倒を見なければならぬ年齢です。四十歳で折り合いを

つけ、四十歳から保険金を取る。原則としては、六十五歳以上の人に必要に応じて介護サービスを給付する。ただし、六十五歳未満でも虚弱老人の様な一定の要件に該当する人は例外的な給付を、という事で話が一応まとまった。これで、話が最後まで行くという事ではないと思いますが、妥協点としての連帯です。世代間の「連帯」を含め、これからのキーワードになるのではないかと厚生省の中では言っています。

それから六番目が「発展」です。要するに質・選択・納得・情報・連帯がキーワードでも、これらは社会経済情勢や人口・疾病構造とは無縁ではありません。その様なものと折り合いをつけなければならぬし、悪いものになっては仕方がない。やはり、経済の構造変化を踏まえて、医療保障制度や運営のあり方を考えて行く時期です。変化をきちんと捕えた上で、将来的に国民生活の質を維持向上させる為に、医療保障制度を時代に即したものと発展させて行く必要があります。この様な意味で最後に、「発展」と

いうキーワードで締め括っています。これが、昨年度の厚生白書です。今後の医療を考える上での、六つのキーワードとして挙げられていたものです。この様な議論を踏まえ、最終報告が出された訳です。

この最終報告の概要は、現行の対策として四つの柱、調査研究・医療施設の整備・医療費の自己負担解消・地域保健医療の推進となっています。それぞれが現状を踏まえて、最終報告の方向性が出されています。

まず一番目に調査研究の問題点として、これまで網羅的な班構成で有るが為に班員数が非常に多い。平成七年迄の体制で四十四班、一五〇〇〜一六〇〇名います。これら研究班には班長がいて、その下に幾つかの研究テーマを持ったサブリーダーのような人がいます。そのサブリーダーの人達の下には、一緒に研究して行く人達と研究協力者の様な人もかなりいて千何百人になります。一方、予算は十四億八千万程度。それを、千何百人で配分すると百万円位にしかならない。これでは掘り下げた研究が困難になる。

それに、現状の問題点として研究手法や内容が硬直化している。二十数年前、難病対策を始めた時には難病患者がいる事は分かっていたましたが、疾患数や疾病別の人数が分からない。全国にいるものから、病態等を研究して行くという事が出来なかった。その為には、研究事業としての体系を作り、非常に数少ない症例を集めた治療研究事業(医療費負担)制度が出来た訳です。又、診断基準を作らないと難病患者なのかどうか分からない。まず、そこから手が付いた。しかし、どんどん科学技術や分子生物学が進んで来る。最近では、遺伝子の分野でも疾病の原因が明らかになりつつあるものも出て来ています。一面、遺伝子問題は非常に倫理的な問題もあります。「他人の染色体を別の人間に入れても良いのか」との倫理上の問題があります。アメリカでは、生殖細胞には遺伝子治療を行ってはいけないとなっています。生殖細胞に使いますと、人間が変えられる。人造人間の様なものが出来るという事になり、それは駄目です。それ以外で一定の

倫理規範に合致したものは、遺伝子治療を認めるとの方向です。この様な新たな動きにも的確に対応して行く必要があります。それから、治療研究事業との連携が不十分だとの指摘がなされています。せっかく患者の皆さんが、かなり苦しい思いをして検査データを出して下さっている。ですから、あのデータをもっと有効に使わなければいけないのではないかとこの事もあります。今後は、臨床調査研究グループを創設し、個別の疾患別だったものを臓器別に再編成しようと考えています。これまでは疾患別に研究していく中で同じ事を研究している場合もかなりありました。例えば、免疫機構が壊れている。一定の物質、あるべき物質が無い。この様な疾患については、臓器別に複数まとめた疾患の共同研究でお金を集中した方が、同じ事を幾つかの班で分散して遣るよりは効率的です。しかし、一気に再編成を遣るという訳にはいきません。当面は、従来通りの分科会という形を残してという事です。この結果、今年の場合には再編成し四十四班が四十七班

に増えています。遺伝子の研究でかなり原因が分かかって来つつあるものもありますので、疫学・微生物研究グループ。将来の遺伝子治療で、根治治療が出来るのではないかと、期待が持たれている疾患も出て来ている事で、遺伝子プロジェクト。若手研究者の育成強化で特別研究員制度を設け、しっかり一年間研究に専念してもらえそうな制度も作る事になります。これが調査研究の改訂の前身ですが、基本的にはもう少しお金を掛けなければいけないという事です。ここ何年かは非常に厳しい状況にあります。何とか増額をしたいと考えています。

二番目に医療施設整備で、問題は専門医の偏在です。専門医の偏在はある程度やむを得ない事も有りますが、それを全国各地でも地域間であまり治療水準にアンバランスが生じない様にして行く。それから国立病院や療養所の再編成計画の中で、難病対策が一つの主眼になっています。しかし、マンパワー不足でなかなか円滑な受け入れ体制が出来ていないし、長期療養患者の受け入れ体制も不十

分なのではないか。もっと国立病院や民間病院等で積極的な受け入れを図るべきだと思えます。それに将来的には、医学的管理や介護を中心にしたサービスをやる様な中間的施設も検討してはどうかとのご提言を頂いています。この医療施設問題は患者団体の方から何時もお叱りを頂きますが、保険制度も含めて難病患者を受け入れ易い制度へと改革して行くことが大切だと考えています。中間施設については、医療施設になるのか福祉施設として位置付けるのかの基本的な問題もあります。今後、専門家の意見も聞きながら検討して行きたいと思えます。

三番目は、医療費の自己負担の解消です。これは臨床例をたくさん集めようと、最初は研究協力費として一定の金額を交付する事から始まりました。しかし現在は、医療費の自己負担軽減という福祉的な機能が非常に強くなって来ているとのご指摘がありました。一方、公費負担制度が導入された経緯も配慮し、研究という側面にも着目すべきではないかとのご意見もあります。この最終報告では、

対象疾患の選定基準をもう少し明確にすべきではないかとなっています。予後が改善されたり、治療方法が進歩して来た疾患もあります。三年前の読売新聞の特集記事には研究対象疾患は百五十疾患となつています。これを改めて数え直して見ましたら二百近くになりました。なぜ数え直したかと言いますと、調査研究の対象疾患を全部福祉の対象にして行きたいと考えたからです。対象疾患は年々増えていく。新たな疾患が分かって来ているという事です。その様な意味では、治療研究事業に取り組み対象疾患の選定基準を明確化して遣る必要が有ります。診断基準や治療指針も年々新たな診断方法や治療について、効果的なものが段々分かって来つつある。そこで、最新の治療指針を作って全国へ流し、専門医の偏在による極端な医療水準の格差が生じない様にすべきだと思います。その点からも、診断基準や指導指針の改訂が必要です。これは、各班にお願ひし、新しい診断基準や治療指針を今作つていくところです。

四番目に、調査研究との連携強化です。

患者のプライバシーに十分配慮しつつ、研究推進に必要な情報システムを検討しなさいとなっています。これも今年度一千万弱の予算が付き、平成八年度中にとの様な形にせよ立ち上げたい。全国の難病患者さんの臨床データを情報システムに組み込めないかと調査研究に入った所です。この情報の必要性は、昨年の阪神大震災で認識されました。例えば、透析患者に透析を待って貰う事が出来ない。薬剤と透析機器を確保し、その地域の透析患者を救って行く事が大きな課題となりました。難病の場合も非常に重篤な場合もありますので、行政がしっかりと掴んで置かないと緊急の対応が出来ない。プライバシーを保護しながらシステムを考えた。もう一つは、患者の協力を得てデータをとり場合に、患者の同意をどの様な形で得るのかという検討もして行きたいと思います。

五番目が、地域保険医療の推進です。予後の良くなって来た難病は幾つかあります。しかし、介護のサービスの面での対応、保健・医療・福祉の連携や各種情

報の提供が不十分であるとの指摘も頂いています。保健所法が地域保健所法に改正されて、保健所業務の中に難病への対応が明確にうたわれました。平成九年四月からの施行ですので、保健所を核にした地域ケアシステムの構築をしっかりと遣ってはどうかということ。それに、難病患者の地域保健医療推進事業。今までも色々と遣って来ましたが、これをもっと拡充して行くべきです。それから、難病情報センターの構築。難病患者の方が、全国何処でもどの様な専門医が居て、どの様な施設が有るのか容易に知る事が出来る。その様な情報システムを作るべきではないかとのご提言を頂きました。難病情報センターは、平成八年度中に立ち上げたい。これからの様な情報を入れて行くのか、例えば緊急に患者に流さなければならぬ様な情報をどうするか。これは患者団体の皆さんと一緒に考えていかなければならないと思っています。六番目に、QOLの向上を目指した福祉施策の推進という事です。ホームヘルプサービス・ショートステイ・日常生活

用具給付事業の創設とのご提言でした。具体的には、平成八年度事業として介護が必要な特定疾患調査研究事業の患者さんを対象にしています。この対象疾患数は二百です。それにリウマチ患者です。これはこの事業が、老人福祉法や身体障害者福祉法、児童福祉法などの制度の谷間を埋めて行く事を考えているからです。例えば、六十五歳以上の人や身体障害者手帳を持っている人は対象外です。このような施策の網に掛からない方で、十八歳以上の人を対象にしています。サービスの内容や質を確保する点から、ホームヘルパーの養成や研修を実施して行きたい。事業費は来年の一月から三月までの三ヶ月分で、二億一千万程度。国が二分の一補助で残りの分を都道府県が四分の一、市町村が四分の一ずつという事で、事業費の総額は四億二千万円になります。具体的には、ホームヘルパーが千人。常勤換算の千人ですから、一日三人なり四人なりの患者さんを見るとすれば三千人から四千人の患者さんに対応出来る事になります。これを平成十四年迄に

人材養成を含めて四千人にして行きたい。先程の様な換算をすれば、一日一万数千人の方にサービスの提供が可能です。それから、シヨートステイが三十床三十人分。例えば、三十ベットを確保しますと一人が一回に付き七日以内位を考えていますので、一年間に一ベットが仮にフル稼働するとすると一ベット五十人、三十ベットで千五百人となります。現在ベットの稼働率は七十五%の実績です。すから、千人ちよつと位は対応出来る。これが四百床では、一万数千人の方を対象にする事が可能です。これは数字の読み方で、難病患者だけを見るホームヘルパーを養成する事ではなく、実際は、老人のヘルパーや障害者の方に対するホームヘルパーを共用する事になります。そこで、難病についての偏見をなくし、難病患者の介護上の留意事項等がありますので従来のホームヘルパー養成研修に上乘せの研修をしたい。大体三ランク位に別れた過程がありますので、それぞれの過程に合わせた難病研修を上積みをして難病全体について理解を持ったヘルパー

を養成して行こうと考えています。この難病ホームヘルパー研修事業が上手く進めば、現在のヘルパーと今後のヘルパーになろうとする人達に適切な難病に関する知識を付与して行くという事で、難病全体に対する国民的な理解も深まって行けば良いと考えています。具体的認定は市町村長が遣る事になりますが、診断書が必要です。なぜ必要か。高齢者の場合は、六十五歳という年齢基準がある。身障者の場合は、一級・二級という程度の認定が出来ています。難病患者さんの場合は、難病というだけではその人の程度が分からない。要介護状態であるかも分からない。かなりの難病の方が一級・二級の障害認定を受けておられますが、難病の方というのは病状が変動する。悪い時には重度身障者並みの介護が必要だが、良くなった時にはそれが要らない。病状が固定しない為に、障害者制度に核当しない面もあるという事です。しかし、その時点で要介護の状態にあるという事を、何かで確認しなければならぬ。となると、今この状態が要介護状態なんだ

という状況を診断書で判断する以外にない。この手続き方法は、色々検討しました。しかし、どうしても診断書を以て市町村長の判断基準にして行かざるを得ませんので、ご理解を賜りたいと思います。以上が報告書の概要です。この間、新聞の記事を改めて読んで思ったのですが、全体的な成果として死亡率も減少し予後も良くなって来ていますが、患者さんの医療環境はどうか。名古屋大学の青木先生は「従来の医療は、医師と患者の協力で診断基準が中心でした。最近では、難病患者のグループが幾つか出来て患者同士の助け合いを生み出し、医療面でも心理面でも良い結果を生んでいる」と言っています。これは、患者団体の果たして来た大きな役割だろうと思います。国や県・市町村が行う行政政策だけでは、難病対策も上手く行かない。青木先生のご指摘の様に、患者同士の助け合いが医療面でも心理面でも非常に大切な事です。又、私達も皆さんのご意見を聞いて、必要な施策の改善を行っていく必要があります。特に、来年の一月から始める福祉施

策は、ある日突然に完璧な制度としては生まれません。国の計画としては、平成十四年を目処に毎年順次予算を増やし、人の養成も行いより良いものにして行きたいと思っております。そこで、是非皆様のご協力を賜りたいと考えています。

国の予算規模が七十兆円弱で、厚生省の予算がそのうちの二十％。厚生省の予算だけは割合がどんどん増えて来ています。今、約十四兆円を超えています。それでも足りない。私は、難病や成人病対策のセクションなので、難病や成人病対策の為に、もっとお金が欲しい。こんな所にお金を使ったらもっと良い仕事が出来ると思うことが多々あります。又、皆さんからのご意見を聞いても、本当にそうしなければいけないと思う事も沢山あります。去年を見ても、随分一生懸命要求しています。今年も新しい施策と従来の施策の増額を含めて要求して行きます。ですが、状況は厳しく、大蔵省のガードも固くなって来ています。しかし難病対策は、昨年の障害者プランや地域保健法にも位置付けられました。又、

公衆衛生審議会の専門員委員会報告も出されています。これらを踏まえた難病患者の福祉施策は、せっかく今年から始まるものですから、皆さんとも力を合わせて良いものにして行きたいと思えます。最後に、全国の三三〇〇市町村、全部が最初から手を上げるとは思いませんが、少しずつでもその数を増やし市町村による難病患者へのサービス提供の格差が生じない様に努力して行きたいと考えています。



### 〈質問と回答〉

質問——今回は初めて、難病情報センター設置の予算を取って頂きました。私達が一番困るのは、病名がなかなか分からない事です。五年・十年と経ち、病状が進行してからようやく「この様な病気で、もう治りません」と言われます。又、もっと早く対応すれば防げた様な話も良く聞きます。そこで「此処に来たら病名に関して分かる」という難病センターを要望しています。難病情報センターのお話ですが、コンピューターのネットワークシステムで難病の情報を活用する。保健所で遣っている難病相談等に、ネットワークを利用して情報をどこでも簡単に見られるシステムが出来ても良いのではないかと思います。そうすれば、患者がどの病院へ行ったら良いのか、どの様な病名であるかがもっと早く分かるのではないかと。その結果、何十年もかけ病状が悪化してから、ようやく治療というケースも少なくなると思えます。その様な事が可能であれば、難病情報システム

を是非作って欲しい。もう少し、その辺の事を詳しく説明して頂きたい。

回答——ごもっともなご意見であると思います。実は、今度のシステムは「健康ネットワークシステム」の容量の関係上、専門的医学情報はこのシステムには乗せられません。しかし、既に癌や循環器のネットワークの様なものがあります。例えば、循環器内科や癌センターは、国の循環器病センターにスーパーコンピュータがあり、それを使って、国の癌センターや循環器病センターに来なくても同じ様な医療が受けられる様になります。今年、地方の国立癌センターとネットワークシステムを組む為の二億円の予算が付き、都道府県が作る循環器病センターネットワークとを結んで遣って行く。将来的には、ネットワークで最新の医療情報や難病関係の専門的医学情報も取れる様にする。例えば、地方のお医者さんでも「症状を見ると難病かもしれない」という時に取れるシステムが望ましいと思います。ただ、先程の健康情報ネット

ワークは、一般人向けで専門的な医学情報が入れられない。本来、難病センター的なものが必要であり、今後更に予算要求して行きたいと考えています。今お話しがあった様に、病名が確定する迄に何年もかかるという事があると思います。その関係で、新しい診断基準を作り配布をしたいと思っています。地方にいる開業医の先生も、難病の診断基準を勉強して頂く良い機会ではないかと考えます。又、難病の医学情報を知るという意味でも、今回の事が切っ掛けになればと思います。

質問——保健所での難病の位置付けが明確化される一方で、保健所の統廃合が進められています。又、地方分権委員会の中間報告では、保健所の必置義務を外すとの事ですが、厚生省は保健所の位置付けをどの様に考えているのでしょうか。

回答——これは私よりも健康政策局の担当ですが、是非皆さん方と一緒に頑張って保健所の機能強化を図って行きたいと考

えています。保健所統廃合の方向にはなっていますが、基幹保健所という形で地域に置き、むしろ機能的には強化したい。それに、従来の保健所を全部無くすという事ではない。この間の話しの中では、健康政策局として保健所の機能を更に充実させて行くとの意欲が感じられます。

## 八年度総会を開催

平成八年度の全難連総会は、六月二十三日に戸山サンライズで開催されました。総会は、平成七年度の活動報告と決算報告・会計監査報告、平成八年度活動方針と予算案提案、役員改選を質疑応答の後に拍手で承認。その後、厚生省保険医療局疾病対策課長補佐の荒川勉先生から「難病対策特別委員会最終報告について」をテーマに特別講演がありました。

〈総会での質疑応答〉

質問——活動方針案の「現在検討中の介護保険制度に反対」する説明文の中で、「難病患者に必要な高度医療が含まれていない」との理由が上げられ、同時に「引き続き難病患者の実態にあった高齢者対策を要望します」と記載されています。高度医療と高齢化対策がどの様に繋がるのか、この文章では良く理解できません。

質問——私は二点について質問したい。一点目は、活動方針案の「難病患者の実態にあった高齢化対策」の中身を知りたい。又、介護保険制度に反対というのは理解できるが、それに替わる「難病患者にあった高齢化対策」が果たしてあるのか。私達の求めている介護システムは、必ずしも高齢化対策だけではないだろうと思います。又、保険制度だけで良いのかという疑問もある。難病患者の高齢化問題は、どこの加盟団体でも加盟団体以外でも深刻な課題として抱えていると

思います。介護保険との関わりで、方針案のイメージをもう少し分かり易くして下さい。

二点目は、医療保険制度審議会が中間報告の中で、健保本人の二割負担や、高齢者については現行の定額から、一割又は二割の定率負担で、健保本人並みの自己負担を検討して行くとなっております。もっと大きな問題は、薬代です。私達は、沢山の色々な薬を使いますし、長期の疾患の方々は薬に依存されている所が非常に大きいと思います。この薬代を一旦本人が支払い、後で償還する制度も検討課題に含まれています。又、診療報酬も全面的な見直しを行うとなっております。この医療保険制度の改悪問題が、この方針のどこにも触れていない。この事は各患者団体含め、全難連でも課題にしなければいけないと思います。ついこの間まで厚生省にいた、千葉大助教授の方が朝日新聞のインタビューで「介護保険問題は、医療費問題の言わば取っ掛かりで、むしろ二十数兆円の医療費総枠をいかに抑制するかが、そもその本命なん

だ」との主旨を発言をしています。その様な意味からしますと、医療保険問題はかなり深刻で、超高齢化社会を前に全面的な見直しが行われる。その時に、難病患者団体はどうするのか。今からきちんと検討して行った方が良いと考えます。

答弁——最初の質問は、「高度医療と高齢化対策の問題」で、もう少し意味を説明してくれと言う事です。難病の患者さんは、高齢になる前に亡くなる方が多いのですが、六十五歳という枠を取り決めている中で、もっと若い人であっても介護が必要な難病患者は、対象にして欲しいというのが考え方です。高度医療の問題は、介護保険制度では介護さえすれば良いとなっていますが、難病患者は高度の医療と高度の介護を必要とします。ところが、厚生省が考えている介護というのは介護のみ。病状が安定した慢性疾患の人達は、介護だけを基本とする考え方があります。例えば、療養型病床群という介護を中心とした制度があります。この療養型病床群の中に難病患者を入れた

ら、介護だけを造って貰えば良いという事には決してならない。この点を、厚生省とも話し合いましたが、大学病院の専門家でないとは分らないような治療法で対応している、高度医療の難病患者は療養型病床群には馴染まないとの結論でした。しかし、厚生省も難病患者は療養型病床群にはそぐわないとの表現をしているわりには、いつの間にか療養型病床群にも入れてしまう。高齢化対策は、確かに高度医療の問題とは別にあると思いますが、高度医療の問題やただ介護だけ造っていけば良いとはならない難病患者にすれば、高度医療と高度な介護が同時に必要なんだという事を、厚生省にしっかりと言い、対応して貰うのが基本的な考え方です。

もう一点は、大変貴重なご意見を頂きました。JPCでは、この様な問題等に取り組んで行かれるものと思います。健康保険の二割負担や高齢者の自己負担額の増など、私達も検討して行かなければなりません、当然これは反対せざるを得ない問題だと思います。私たち難病患

者が生きるうえで負担となる事や、今の制度を後退させ、結局国民に負担を押し付けて行くような事には、反対して行かなければならないと思います。とはいえず、「今の全難連の実態からして、どこまで運動が取り組めるのか」との問題もありますので、今後、運営委員会等で検討し対応して行きたい。もちろん、改悪に反する事は変わりありませんが、運動の進め方については、JPCと一緒に署名運動が取り組めるのか等、まだ未知数で今年度の課題になって来るかと思えます。その辺も含めて検討して行きたいと思しますので、今後ともご協力を宜しくお願い致します。

意見——先程の「引き続き難病患者の実態にあった高齢者対策を要望します」の文章に、「常時医療の必要な」との文を挿入した方が、より分かり易い。文章を、付け加えたらどうか。

答弁——確かに、その方が分かり易いと思えますので、その様に訂正させて頂きます。

〈総会で選出された役員体制〉

会長	武田 治子
副会長	長谷川 孝
事務局長	坂本 秀夫
事務局次長	玉木 朝子
会計	八宗岡 峰起子
会計監査	柳 光夫
会計監査	松岡 幸雄
運営委員	由田 健
運営委員	釘本 妙子



## 【平成八年度活動方針】

1. 現在検討中の介護保険制度に反対し、難病患者の実態にあった高齢化対策を要望していきます。現在検討されている介護保険制度は、難病患者にとって必要な高度の介護が含まれていない等、多くの問題点があります。引き続き、常時医療の必要な難病患者の実態にあった高齢化対策を要望して行きます。

2. 一日も早い原因と治療方の確立をめざし、研究治療対象疾患からの除外に反対します。難病対策専門委員会答申では、「研究治療対象疾患の見直し」を打ち出しています。しかし、現在対象となっている私達の疾患は、まだ原因と治療方の確立から程遠い状況にあり、研究治療対象疾患からの除外に反対します。

3. 難病患者・家族のQOL向上をめざし、関係団体との協力・共同の取り組みを進めます。厚生省は、難病患者のQOL向上をめざし、新たな福祉施策として、

保健所を核にした在宅支援や難病情報センターの確立等を進めようとしています。これら難病患者・家族のQOL向上をめざし、関係団体との協力・共同の取り組みを進めます。

4. 保健所の縮小や廃止、保健所長の医師資格規制廃止に反対し、保健所サービスの拡充を求めます。保健所の廃止や保健所長の医師資格規制廃止は、厚生省がめざす難病対策に逆行しています。私達は、より身近な保健所が難病患者・家族と患者会を支援してくれる事を望んでいます。引き続き、取り組みを強化します。

5. 国立病院の施設見学  
昨年度に引き続き取り組みを進めます。

6. 厚生省等への陳情  
昨年度に引き続き取り組みを進めます。

## 7. 組織建設

- ① 運営委員会の定期開催。
- ② 全難連会報を二回発行。

- ③ ベーチェット病友の会の全難連への一日も早い復帰を働きかけます。
- ④ 事務局体制の再検討。

## 厚生省への陳情

平成七年度の「厚生省への要望書」提出は、六月四日に行われました。この陳情の概要は以下の通りです。

1. 一日も早く難病の原因究明と治療法を確立するための研究費の予算を大幅に増額して下さい。

回答——調査研究費は、平成六年度に一億円増額し約十五億円。その後も、増額の要望はしているが据え置かれている。昨年十二月の難病対策専門委員会の答申を受け、二月に調査研究班の再編案をまとめた。現在、再編初年度であり手間取

っているが、七・八月には新たな体制で  
出発したい。治療研究事業は、今年度十  
億円増やし百四十八億円になる。

質問——調査研究班の再編成は、具体的  
にはどのようなになっているのか。

回答——実は、臓器別に編成したい。研  
究の継続性もあり、これまでの研究を分  
科会として三年間は残し、14班体制に再  
編。その方が研究費用も集中して使える。  
横断的な基盤研究を強化しなければなら  
ない。微生物・免疫・分子病対・疾病モ  
デルの研究班を考えている。又、新たな  
ものとして遺伝子解析プロジェクトで、  
疾患の遺伝子なども研究したい。それか  
ら特定疾患のQOL班で、難病患者の生  
活の質を向上させる為の検討もしたい。

質問——多臓器に渡る疾患の研究はどう  
なるのか。又、研究班の資料を頂きたい。

回答——特定の疾患だけ追っていくより  
は、臓器全体の問題を多角的に研究した

方が治療方法の開発にとって効率的と考  
えた。全体的な研究費は、増やす努力を  
しながら効率化を図る。例えば、膠原病  
などは全身にわたるが、自己免疫疾患と  
して多臓器でも対応できるし、膠原病の  
新たな疾患でもトータル的な対応であれ  
ば研究が可能となる。調査班の資料につ  
いては、後で差し上げたい。

2. 国の指定する難病疾患の数を増やし  
て下さい。

回答——現在、120の治療研究事業対象疾  
患の中で、診断基準が確立し原因究明の  
困難性や重症度、患者数が少ない等の中  
から特定疾患懇談会の意見を聞いて指定  
している。今年度も、1疾患増やす予定  
で合計が38疾患になる。

質問——今年度追加する疾患は決まっ  
ているのか。

回答——まだ決まっていない。都道府県  
に通知する関係上、九月か十月には決め

ないといけない。

要望——シエーグレンの指定をお願いしたい。

回答——確かにシエーグレンは、治療研  
究事業に指定されていない。しかし、今  
年四月、診療報酬改訂の難病リハビリテ  
ーションで対象疾患として考慮してい  
る。内容的には一日六時間の対応で、D  
サービスに近く、福祉的なものも可能と  
思われる。確かに、今年度からの対応な  
ので普及には時間がかかる。追加する疾  
患を検討するにあたって、シエーグレン  
の資料があれば頂きたい。

3. 既に、特定疾患治療研究対象になっ  
ている疾病の医療費公費負担制度は、そ  
の疾病に苦しむ患者がいる限り継続して  
下さい。

回答——毎年一疾患ずつ増やして行くや  
り方から、「基準を設けて、本当に必要  
なものそうでないものを取捨選択し、  
入れ換えてはどうか」との意見が専門委

員会で出されている。今後の見直しをどうするか今後検討したい。

質問——治療研究疾患の見直しは、どうなるのか。これまでは、既得権は守るとの回答だったが。

回答——現在の毎年一疾患ずつ増やすやり方は限界にきている。上限を設け、見直しをせざるを得ない。この時、見直しの基準が必要になる。どの疾患と、どの疾患を入れ換えるかとなると、大変難しい話になる。ただ、人工透析患者のように自己負担の上限を設けるなど、保険の代替制度を考える必要がある。しかし、方針が決まった訳ではないし「検討しなさい」との答申を受けた段階です。

要望——この件は、大変に重要な問題であり、既得権は守って欲しいと重ねて要望して置きたい。

4. 国立病院・療養所に神経難病棟の病床を増やして下さい。

回答——難病病床の整備を図り、平成六年十一月現在で二、四五一名の患者さんを受け入れている。

要望——ALS患者の実態からして努力している姿勢は理解するが、十分に機能していない。中間報告では、得に神経・筋難病患者の長期療養施設を整備しなければならぬと明記されていた。ところが、最終報告では「整いつつある」と落ちている。国立病院・療養所再編成最終報告でも「医学の進歩で長期療養を必要とする疾患が減って来ている」として、難病患者の受入れが無くなっている。なぜ無くなったのか。診療報酬の改訂が考えられるが、そうだとすれば難病患者の実態とは違うと言いたい。きちんと再編計画に位置付けて欲しい。国立病院・療養所に入院しているALS患者は三分の一を切っている。これでは充分な対応をしていると言えない。神経難病棟を持っている病院は、私が知っている限りでは一箇所。後は、精神や脊損等だ。これでは、神経難病棟を十分に確保しているとは

言えない。どうするか。病院の先生の声は「診療報酬を、難病棟から難病棟に変えて欲しい」とのことだ。これだと、地域医療を担っている五〇〇〜一〇〇〇床の病院でも受け入れが可能になる。難病患者等入院診療料(一日二〇〇点)では、医学管理料が逡減になるため対応できない。結局、難病棟を作らないと受け入れは無理。せめて、病床にすればとの声だ。

5. 地域保健法にもとづく難病対策を強化して下さい。

回答——地域保健法の成立で、難病対策が新たに法律によって保健所の仕事に位置づけられた。今後も、難病対策を強化して行きたい。この保健所をめぐって、地方分権推進委員会が、保健所の必置規制廃止や保健所長の医師資格規制廃止を中間答申している。今後、新たに保健所で難病対策を展開して行くうえでも重大な影響を及ぼす。厚生省としても、難病対策の後退につながる問題には反対している。難病患者の声も大切です。皆さん

の対応に期待もし、感謝もしている。

要望——保健所の必置規制廃止は、難病患者の在宅支援の核がなくなる事でもあり反対している。同時に、保健所の数が減らされる事も困る。保健所での難病患者への支援策はどのようになるのか。

回答——地方分権推進委員会の審議には、住民や患者さんの声が一番影響を与える。短絡的に保健所を減らしている訳ではない。数が減ると一所当たりの人数が増え、専門的な難病相談や患者会への支援も可能になる。人減らしではなく、保健所の機能強化をお願いしている。

6. いつでも、病状が悪化して入院が必要となった難病患者が、安心して医療と介護を受けられる体制を整えて下さい。

回答——難病患者の医療施設整備については、国立病院や療養所を中心に整備を進めている。又、診療報酬の改訂を平成六年四月に行い、難病患者等入院診療

料・特殊疾患療養病棟入院料・在宅患者応急入院診療料を新設した。今年は、難病患者等入院診療料・特殊疾患療養病棟入院料・特殊疾患施設管理料が、これまでの多発性硬化症・重筋無力症・スモン・ALS・脊椎小脳変成症・ハンチントン舞蹈病の六疾患から、重度のパーキンソン病とシャイドレガー症候群の二疾患が追加され八疾患となった。又、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業を実施する自治体が増えている。今後、難病患者の受け入れ体制の整備に努めたい。

7. 重度の要介護難病患者のためのマンツーマン介護の体制を作して下さい。

回答——保健所法の改正で、難病患者が保健所の業務に位置づけられた。難病患者の相談や保健婦の訪問・在宅訪問診療等を強化したい。診療報酬改訂では、平成六年四月に難病患者も対象とする訪問看護制度、今年の四月には、難病患者のリハビリテーション科が新設された。昨

年の新障害者プランでは、高齢者福祉や障害者福祉を受けられない難病患者を対象にホームヘルプサービスを開始する。

来年一月からの新しい介護サービスなので、ヘルパーさんが難病について理解できる資料が必要となる。又、自治体の受け入れ準備のアンバラもあり、最初は時間がかかる。皆さんにも、お知恵やお力をお借りするかもしれないと考えている。今後、訪問診療する日や訪問看護の日・保健婦さんが訪問する日・訪問リハビリの日、ヘルパーさんが派遣される日等、保健所などが中心になって調整し患者さんの要望に答えて行くことになる。それでも、重度の患者さんには要望に答え切れないかもしれないが、とにかく努力して行くしかないと考えている。

8. 病状が安定しないことによって、障害者の認定とならない難病患者のための福祉制度を考えて下さい。

回答——前段でもお話し致しましたが、当面①ホームヘルプサービス、②ショー

トステイ、③日常生活用具の給付を中心に実施したい。

9. 難病患者の高齢化対策を進めて下さい。

回答——介護保険制度ができればそれと連携を図りながら、療養環境の向上に努めたい。

10. 在宅難病患者の介護人派遣制度を充実して下さい。

回答——これも先程の、来年一月からのホームヘルプサービスや訪問看護など、他の制度との連携を図りながら対応して行きたい。

要望——ここで一括して、介護福祉について要望したい。平成八年度から二億一千万の予算で、難病患者の福祉事業を始めることは結構なことだ。しかし、現在の福祉制度が名目だけで、実質には全く足りない人もいることも事実だ。そのような人達をどうするのか。その一つの事

例が、この場に社会援護局障害福祉課が来ていないことにも現われている。本来、難病患者の問題を扱う時は、必ず福祉が伴うはず。しかし、障害福祉課は難病患者は対象外と考えている。これでは、難病患者が福祉をきちんと受けられている筈がない。制度の中身が患者のニーズに合っているのかを常に考えて対応して欲しい。

回答——新しい制度を始めるにあたって、現場のヘルパーやリハビリの先生の話も聞いた。現在の福祉制度が、どうしても中途半端になるのか。それは、どうしても絶対数が足りない。難病福祉も既存のヘルパーにお願いするようになる。十万人にも満たないヘルパーでは足りない。そこで、ボランティアなど地域全体の介護力アップが必要となっている。

要望——難病患者に対する福祉が始めて取り組まれる。難病患者の福祉は、これまでの脊損の方への福祉とは若干違う。病状が固定しないもとの福祉は、医療

プラス福祉とならざるを得ない。これまでになぜ難病患者への福祉施策が遅れているのか。それは、難病患者・家族が声すら出せない状況にあるからだ。このような中で、新たに疾病対策課が難病福祉を取り組んで下さることは意義深い。医療を必要とする難病患者への福祉は、始まったばかり。在宅支援も医療+福祉との視点になっている。難病福祉のあり方は、今後も検討して行く必要がある。

11. 人工呼吸器の使用で在宅療養が可能となる難病患者に対して、人工呼吸器の購入費用の公的助成をして下さい。

回答——この件は、保険局にも改善の要望を行った。この結果、今年四月の診療報酬改定で、在宅呼吸器指導管理料が二〇〇〇点から二三〇〇点に、陽圧式人工呼吸器の貸出料が五四〇〇から七〇〇〇点にそれぞれ引き上げられた。結局、七四〇〇点が九三〇〇点（年間一一〇万）となり、病院でも赤字にならないですむ金額になった。この診療報酬の大幅改定

で、人工呼吸器を個人で買わなくても済むのではないかと思う。

12. 「国立難病医療センター」(仮称)を設立して下さい。

回答——現在、難病医療センターという構想は持っていないが、今後の国立病院・療養所の整理廃合の中で、どの病院・療養所がどの疾患を特に受け入れるのか計画を作成して行きたい。

13. 「難病患者救済法」(仮称)の制定をして下さい。

回答——過去にも立法化については何度か検討している。難病団体の中でも、意見が別れている。立法化すれば、そこから漏れる患者が出るのではないかとの意見もある。又、法制化にあたって難病の定義が難しい。現在使っている「難病」という用語は、不治の病という社会通年上の行政用語。同時に、なぜ法制化するかと言えば、きちんとした疾病対策や社会

保障対策を法律の中に盛り込む必要がある。しかし、現在の障害者福祉法では、福祉年金から介護施設・擁護施設・授産施設まで幅広くあるが、難病患者でも必要な人は障害者認定がなされている。このような状況のもとで、独自に福祉施策を作っていくのは難しい。現段階では、やることもやらないとも決めてはいないが検討が進んでいないのが現状です。

要望——最終答申に「難病情報センターの設置」が盛り込まれた。難病患者は、病気を抱えて苦しんでいる。このような時に同じ病気で苦しんでいる人達が、情報交換し励まし合うことがとりわけ大切だ。患者が保健所や病院に行った時に、何処にどの様な患者会があるのかの情報提供を行って欲しい。

要望——患者の一番の不安は、病気が治らないのに公費負担が外されてしまうことだ。何とかならないのか。

回答——治療研究対象疾患の見直しは答

申で検討が提起され、今後の課題だが現在の疾病を大幅に入れ換えるようなことは、考えていない。

要望——介護保険制度で難病患者はどうなるのか。地域格差の問題や認定基準。国立病院・療養所を回って見て、マンツーマン介護の必要性も感じた。ぜひ検討して欲しい。又、難病患者は悪くなっても良くなる可能性がある為に、身障手帳の交付対象から外され福祉が受けられないでいる。病状が固定しないのが難病の特徴になっている。これでは、何時まで経っても福祉の対象から外されてしまう。何とか方法を考えて欲しい。

回答——障害の認定基準は、固定化だけでなく、永続化でも可能なはず。厚生課と協議してみてもどうか。



# 全国難病団体連絡協議会よりのお願

全難連は、結成以来二十五年の間、微力ながらも不治の病に苦しむ難病患者の為に運動を続けて参りました。しかし、今日に至りその財政状況は厳しい状態が続き、巢鴨事務所の維持も困難となり、残念ながら移転せざるを得ないのが実情です。私達役員一同は、今後も全難連運動を続けて行かなければならないと考えております。しかし、財政の困窮はその活

動にも大きな制約を来しております。全難連では、この会報をお読みの皆様にも心苦しくも賛助会員のご協力をお願いしております。難病患者の為に「難病を考える集い」の開催、国への陳情、相談事業、会報の発行、調査、療養施設の見学等を行っております。これら全難連の運動にご賛同頂ける方々には、お手数でも左記の要領で賛助会員へ

のお申し込みをして下さいます様お願い申し上げます。  
全難連役員一同

## 〈全難連加盟団体一覧〉

- 全国無筋力症友の会  
〒170東京都豊島区巢鴨1-11-2 陽光ハイツ502号  
☎03(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東京都文京区湯  
☎
- 日本ALS協会  
〒162東京都新宿区納戸町7-103  
☎03(3267)6942

- 全国難病団体連絡協議会  
〒170東京都豊島区巢鴨1-28-3 クラインハウス202号  
☎03(3947)6199 FAX03(3947)6896  
郵便振替 00180-5-195229

## 全難連 事務所移転のお知らせ

〈転居先〉

〒102東京都千代田区富士見2-4-9  
☎03(3947)6199

※お急ぎの場合は、坂本(事務局長)まで  
連絡して下さい。

〒175東京都板橋区徳丸5-11-5  
☎03(3934)3060

## 賛助会員申し込み方法

振り込み先：郵便振替  
口座番号：00180-5-195229  
口座名：全国難病団体連絡協議会  
氏名または団体名：  
住所・電話：  
(個人、団体) どちらかにまるをして下さい。  
賛助会費 口分を添えて、申し込みます。  
※賛助会費は、個人一口 二千元/年  
団体一口 一万円/年 です。

一九七六年二月二十五日第三種郵便認可(毎週 月・火・木・金曜発行)  
一九九六年十月二十日発行 SSKO増刊通巻二七一九号

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砦6-26-21

定価一五〇円