

日本患者・家族団体協議会

10月
1994

SSKO

の 仲間 No.45

〒171 東京都豊島区目白2-38-2

紫山会ビル4F

☎03(3985)7591 / FAX03(3985)7598

購読料1部300円(年間1,500円送料込)

厚生省

県単独事業へ圧力

入院給食費公費助成で

十月一日、先の通常国会で改悪された健康保険法が施行されました。この改悪により、入院給食は保険の給付から外され、患者負担は一日六百元（二年後八百円）とされました。また、一九九六年三

月末までに付添看護・介護を廃止し、全ての付添婦の院内化を図るとしています。しかし、患者や家族に一方的な苦痛を強いるものとして、厚生省と地方自治体の間では、福祉をめぐる考え方の違いが表面化しています。

この法律施行にあたって、厚生省は、特定疾患など国の公費医療対象患者の入院給食については、例外措置として、従来通り医療給付の対象とされています。しかし、都道府県など地方自治体が独自で行っている単独事業による医療費助成制度に対しては、入院給食費の助成を組み込まないよう繰り返し指導しています。

このような厚生省の干渉に対して、各県難病連をはじめ、多くの団体は、入院給食費の患者負担を医療費助成制度の対象にするよう要望書を自治体に提出するなど、

働きかけを強めてきました。運動は広がりを見せ、東京都をはじめ多くの自治体が助成を決定しました。

こうした動きに歯止めをかけるため、厚生省は、「無料化している自治体の不必要な入院費まで補助すると、無料化していない自治体には不公平になる」として、国が自治体に交付している国保の医療費補助金から、無料化が原因で入院が長期化して増えた医療費相当分を減らす方針を決めました。

福祉の後退は許されないと、として県単独事業による助成を決めた自治体に対するこのような圧力は、地方自治軽視の表れであり、国の制度では負担を求めず、地方自治体の制度では負担させるという矛盾に満ちたものです。

厚生省が医療費補助金の減額方針を決めたことで、来年度以降、自治体の県単独事業による入院給食助成への対応が変化することも予想されます。誰でも、いつでも、どこでも、経済的不安のない入院生活が保障されるよう、運動を強める必要があります。



秋田県難病連をはじめ七団体が入院給食費の助成を県に申し入れ

都道府県単独事業による入院給食費助成の状況

| 都道府県 | 県単独 特定 疾患 | 県単独 小児 慢性 | 重 度 障害者 | 乳幼児 医 療 | 一人親 家 庭 | 備 考 |
|------|-----------------|-----------------|------------|------------|------------|---------|
| 北海道 | ◎ | ◎ | × | × | × | |
| 青森県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 岩手県 | = | = | × | × | × | |
| 宮城県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 秋田県 | = | = | × | × | × | |
| 山形県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 福島県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 茨城県 | = | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 栃木県 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 群馬県 | = | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 埼玉県 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 千葉県 | = | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 東京都 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 神奈川県 | = | ◎ | ◎ | × | ◎ | |
| 新潟県 | = | = | △ | △ | △ | 95年から別途 |
| 富山県 | △ | = | △ | △ | △ | 95年から別途 |
| 石川県 | = | ◎ | × | × | × | |
| 福井県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 山梨県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 長野県 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 岐阜県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 静岡県 | ◎ | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 愛知県 | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 三重県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 滋賀県 | ◎ | ◎ | × | × | × | |
| 京都府 | = | △ | × | × | × | |
| 大阪府 | △ | ◎ | × | ◎ | × | |
| 兵庫県 | ◎ | ◎ | △ | △ | △ | 95年から別途 |
| 奈良県 | ◎ | △ | × | × | × | |
| 和歌山県 | △ | = | × | × | × | |
| 鳥取県 | = | = | ○ | ○ | ○ | |
| 島根県 | = | = | × | × | × | |
| 岡山県 | = | = | × | × | × | |
| 広島県 | = | ◎ | × | × | × | |
| 山口県 | = | △ | × | × | × | |
| 徳島県 | = | = | × | × | × | |
| 香川県 | ◎ | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 愛媛県 | = | = | × | × | × | |
| 高知県 | = | ◎ | × | × | × | |
| 福岡県 | = | = | × | × | × | |
| 佐賀県 | = | = | × | × | × | |
| 長崎県 | = | = | × | × | × | |
| 熊本県 | = | = | × | × | × | |
| 大分県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |
| 宮崎県 | = | = | × | × | × | |
| 鹿児島県 | = | = | × | × | × | |
| 沖縄県 | = | = | ◎ | ◎ | ◎ | |

(1994年10月5日現在)

◎は助成決定、○は助成の方向、△は検討中、×は助成しない、=は制度なし

入院給食費 公費助成 県単広がる

重度心障者、乳幼児医療など、各都道府県が単独事業として行っている医療費助成制度について、厚生省は、八月三十日、「地方単独事業に

より入院時の食事に係る患者の支払を軽減、解消することは、その事業の名目が何であれ、今回の制度改正の趣旨に沿わないものであるとともに、全国民を対象に医療費保障を行う医療保険制度・老人保健制度の公平な運営という点でも問題があることから、不適切でありますので、これを行わないよう」、保険局企画課長、老人保健福祉局企画課長の連名

で都道府県担当部長に内款（内部的な通知）を出し、各県の単独事業による入院給食費の助成を行わないよう指導を強めています。ところが、東京都が八月十日に入院給食費の助成を決定したのを皮切りに、二十三の都府県で助成決定もしくは助成の方向（表参照・10月5日現在）と広がりを見せています。自治体側は、「地方は地方で福祉

的な措置として公費で負担してきた歴史がある」、「障害者の生活を考えたときに、いままで支援してきた部分の後退にならないことを重視した」と、助成を決めています。また、兵庫県では、十月から実施は無理だが「別途、配慮が必要」として、新たな助成制度を来年度から実施する方針を固める動きも出ています。

難病対策専門委員会

中間報告発表される

公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会は、21世紀に向けた総合的な難病対策を検討するため、昨年七月以来、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きましたが、これまでの検討結果を中間意見として、とりまとめました。

はじめに

いわゆる難病対策は、「難病対策要綱」にもとづいて、「調査研究の推進」、「医療施設の整備」、「医療費の自己負担の解消」を三本柱として推進されてきた。以来20年が経過し、四本目の柱として「地域保健医療の推進」が加えられたが、難病対策をめぐる状況は変化している。

現行の評価

一般的な成果としては、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事ができる。しかし、網羅的な班編成であるため、掘り下げた研究の実施が困難なこと、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。治療研究の一環としての公費負担

調査研究の推進には、まず、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、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】

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。

医療施設の整備

【早急に対応すべき事項】

長期療養患者に対しては、受入れ医療機関の整備をはじめとする提供体制が重要な課題となっている。

【引き続き検討が必要な事項】

在宅ケアで対応できない難病患者に対して、医学的管理と介護を中心とした中間的な施設についても検討していく必要がある。

自己負担の解消

【早急に対応すべき事項】

調査研究システムの構築など、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】

疾患ごとの特質、重症度のグレード等について十分検討したうえで、公費負担を行う対象疾患の基準を明確にしていく必要がある。

地域の保健医療福祉

【早急に対応すべき事項】

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」による施策の拡充が必要である。今後、保健所を核とした総合的な地域ケアシステムの構築が必要である。

【引き続き検討が必要な事項】

在宅ケアを一層推進していくためには、福祉関連施策についても検討が必要である。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。

おわりに

本報告は、難病対策の現状及びその評価をまとめたうえで、さらに、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」の取扱い、各種対策の対象者の範囲、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。

調査研究の推進

【早急に対応すべき事項】

施策の推進に当たっては、ADLの程度、重症度、予後、要介護など個々の患者の状態に着目したきめ細かな対応が必要である。

難病対策 専門委員会

中間報告 に対する 見解

- ◇ 国による「難病対策」は、患者の経済的負担の軽減、原因、治療法の研究、全国の研究体制のネットワークなどで一定の成果を取ってきた。
- ◇ いわゆる「難病対策」は、単に「治療研究」「調査研究」の「研究手段」面だけでなく、現行の医療制度、福祉制度の欠落面、「制度間の谷間」を埋める目的も大きな側面であり、したがって「本来の目的より、むしろ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」との認識は、当対策出発当初の目的からしても、必ずしも当を得たものとは言いがたい。
- ◇ 「社会保障」は本来「積み上げて」いくことによって、より充実、発展につながっていくものであることから、わが国の医療、保健、福祉、各制度が、よりその枠を拡大し、各制度間のすき間が埋められ、また各制度それぞれの内側にある格差が解消されるまでの間は、現行難病対策は縮小整理の方向ではなく、なお一層の拡大、充実の方向を模索すべきである。
- ◇ 当制度は、難病患者、家族の苦しみを救い、生きる希望を与え、より人間らしく生きたいとする人々の期待と、人権の尊重を基本として継続されるべきである。

基本的方向について

- ◇ QOLの維持・向上を支援するための対策の推進については、私たちの長年の要望に沿ったものであり、推進すべきであるが、その際、「疾患の範囲を明確にする」ことに関しては慎重であるべきである。
- ◇ 調査研究に関しては、疾患の範囲を定めることは必要であるにしても、患者・家族の「QOLの維持・向上」に関しては、単に疾患名では把握することは不可能であり、家族介護力、地域の医療、福祉マンパワー、各機関の充実と連携がその前提にあるのであり、ことに単純に「稀少性」を強調するのは現状では受け入れがたい。
- ◇ 重症度、生活機能障害度による分類は、医学的側面、研究面において、科学的な把握や追跡調査を困難にするものであり、患者の生活面では、その生活史上の変化に対応できないものであり、また、医師、医療機関における考え方の差異によって不公平が生じる可能性の大きいものであることが、パーキンソンや後縦靭帯骨化症の経験として明らかであり、導入すべきではないと考える。
- ◇ 「法制化の検討の是非」については、患者・家族の要求も強いが、以上の理由からも慎重でなければならない。「法制化」とは「定義の明確化」、「目的、範囲、対象の明確化」、「方法・手段の明確化」を意味するものであり、法制化によって新たな線引きが行われ、枠組みが固定化し、新たな「谷間の谷間」を作り出すおそれの大きなものであることを指摘しておかなければならない。北欧における生活支援法、アメリカのリハビリテーション法、ADA法などのような総合的な法制化の検討が必要である。
- ◇ わが国において、保健、医療、福祉サービスの「谷間」を解消し、それぞれの制度を全ての国民が有効に利用し得ることが、難病対策の目指す、最も重要な課題であると認識しなければならない。
- ◇ 現難病対策の定義やその意義に沿って都道府県、市町村が独自の事業を展開しているところも少なくなく、当対策の見直しにおいては、それらに対する影響や地域の実情の差異も十分に考慮しなければならない。
- ◇ 現行医療保険制度における患者負担、保険外負担、保険間格差、公共料金の値上がりなどの経済的負担の増加、付添介護負担の増加、重症患者の入院受け入れの困難化、年金、教育、就労、住宅、交通等の問題も考慮に入れた一層の当対策の拡大及び関連各制度の枠の拡大を強く要望するものである。
- ◇ いずれにしても、保健、医療、福祉の基本的制度が充実されてこそはじめて個別対策（難病対策）は、一層その役割を有効にするものであることを確認する。

社制審・将来像委員会

第二次報告発表

要旨

九月八日、社会保障制度審議会(会長・澄谷三喜男氏)・社会保障将来像委員会は、第二次報告を発表しました。昨年二月に発表された第一次報告でまとめた社会保障の理念、概念、基本原則、役割分担についての考え方を基礎に、雇用、所得保障、医療・福祉など社会保障全般にわたってまとめています。

はじめに

急速に高齢化する21世紀に対応した社会保障制度を構築していくためには、多くの改革を行っていく必要がある。社会保障制度に対する国民の理解と合意を深め、21世紀に向けて今から基礎整備を進め、さらに、社会保障制度の改革を早急に断行すべきである。

・社会保障の展開

国民生活の変化に対応して、社会保障制度も改革していかねければならない。今後の高齢化、少子化の中で、高齢者・障害者の介護や育児などへの支援が遅れており、今後この分野での施策の充実に重点的に取り組むことが大切である。社会保障の充実、財源の調達に当たっては国民

経済との調和を図らなければならぬ。そのため、負担の求め方は公平に行わなければならない。

基本的な考え方

今後増加する社会保障費用とその負担のあり方について、国民の合意が必要である。そのためには、給付や負担について相互理解が不可欠である。年金、医療、福祉等の社会保障の総合的な対応が必要である。また、国民のニーズに即応し、各自が最適と考えるものを選択する権利を尊重する見地から、現行の措置制度は見直す必要がある。

社会保障の財源は、国民の共同連帯により負担していかねければならない。保健、福祉サービスについては市町村が責任を持って総合的、計画的に行う必要がある。

制度の見直し

今後、保健、医療、福祉の人的資源に対するニーズは一層増大することが予想され、人材の確保、養成は大きな課題である。また、特別養護老人ホーム等の施設整備や訪問看護ステーション、在宅介護支援センターの整備を進めていく必要がある。医療に関しては、効率のよい医療供給体制を作りあげること、生活水準に対応した療養環境の向上、在宅看護体制の推進、患者の自己選択権を重視する方向での改革等が課題である。また、医療保険制度の財政基盤を強固にし、給付と負担について公平化を図り、制度の長期的安定化を図っていくことが不可欠である。

老後の要介護状態への不安を解消するためには、公的な介護保障制度を確立し、財源を主として社会保障料に依存する介護保険制度を設ける必要がある。医療保険制度、老人保健制度など医療制度全体にわたる見直しが必要となる。

所得保障に関しては、給付と負担の均衡に配慮した安定的な公的年金制度を維持していくことが必要である。また、無年金者、低年金者となるおそれのある人々に対する適用対策や保険料徴収対策の強化に努める

必要がある。さらに、遺族年金のあり方や年金権の分割問題も今後の検討課題である。

21世紀を活力ある社会とするために、将来を担う子ども達が健やかに生まれ育つことに、男女が等しく責任を負わねばならない。このためには、育児、介護のサポートシステムを整備し、育児や介護を社会的に支援するネットワークを総合的に構築していかねばならない。

長くなつた高齢期を生きがいを持って豊かに過ごせ、その能力を十分に発揮できるような活力ある社会を実現していくため、就業の意欲と能力を有する者には高齢になっても就業の場が与えられ、少なくとも65歳程度まで就業できるような社会の仕組みを作り上げていく必要がある。また、障害者の就業支援にも一層努力が必要である。

おわりに

社会保障に対する国民理解を一層進める必要がある。このため、社会保障に関する情報の提供・公開体制の整備、社会保障の調査・研究、福祉教育の推進、ボランティア活動の育成などの諸施策を推進して、相互扶助意識と連帯意識を醸成していくことが強く求められている。

チャリティー物品頒布事業

資金造成活動研修会

九月十一、十二日、記録的な猛暑の都会を離れ、青森県八甲田山の麓で十一道府県の代表と担当業者が参加して、「資金造成活動研修会」が開催されました。

JPCは、協力会員制度、花火セツト斡旋販売とともに、財政活動の一環として「チャリティー物品頒布事業」に取り組んでいます。この事業は、「難病および長期慢性疾患問題の啓蒙、JPCとその加盟団体の活動の広報、および活動資金を造成することを目的」として、十地域で取り組んできました。新たな担当業



者の参入もあり、九月から京都、大阪、兵庫が新規に取り組むのを機会に三年ぶりの開催となりました。

研修会では、チャリティー物品頒布事業の情勢として、バブル経済崩壊後の景気の低迷にもかかわらず、事業に対する影響はそれほど大きくはななく推移している、ただ、個人向けの取り扱いは多くなり、他福祉団体との競合が激化してきている、との報告を受けて、各県の実情報告を含めた討議が行われました。つづいて行われたロールプレイでは、苦情処理の対処の仕方など、お

無年金障害者の 解消めざし 座り込み

障害年金改正を
すすめる会

障害年金改正をすすめる会は、臨時国会に提出されている年金法「改正」案の審議をまえに、「無年金障

国言葉をまじえた電話による活発な模擬実技が行われました。

これからの事業展開をすすめていく上で、まだまだ解決しなければならぬ問題がありますが、すべてを業者にまかせるのではなく、取り組み団体に解決できる問題は積極的に協力していく必要があります、事業の発展が私たちの運動の理解にもつながっていくことを確認しました。

会議終了後、研修の一環として、青森市内にある大栄産業を訪問し、注文から発送までの複雑な行程を効



害者の解消をめざす」緊急行動として十月三日（月）から七日（金）まで衆議院第一議員会館前で座り込み



電話による模擬相談

率よくこなしている職場を見学しました。この見学は、参加者にあらかじめ物品販売の取り組みに対する重要性を認識させるものとして好評でした。

行動をしました。

三日、衆議院第一議員会館会議室で座り込みに先立って、「無年金障害者解消を求むる集会」を開きました。集会には、議員があいさつに駆けつけ、参加者を激励しました。集会後、参加者は両院厚生委員を議員会館に訪ね、無年金障害者の一日も早い解消をと、訴えて回りました。

陳情を終えた参加者は、午後三時すぎから、五日間連続の座り込みを始めました。秋雨前線の影響で時折雨が降るなか、連日二十人を超す参加者が整然と座り込みを続け、議員会館を出入りする議員に、道行く人達に一日も早い無年金障害者の解消を訴え続けました。

九州地区

九月十、十一日、福岡、大分、佐賀、宮崎、鹿児島九州五県難病団体が集い、福岡市で初めての地域交流会を開きました。

今回の交流会は、各県難病団体が取り組んでいる多くの活動を学び、今後の運動に生かすことを目的として、財政、組織の現況と拡充への取り組み、自治体への要請活動と施策協議会への参加、相談活動等の日常活動、今後の問題点を報告し、それぞれについて話し合いました。会運営上の大事な財源に関してはどの団体も苦しく、自治体からの助成費とその他の寄付金が主で、



会議をする九州各県の代表

活動資金不足が報告されました。自治体からの助成費増額は、相談事業や実態調査等の充実を図り、増額されたことが、宮崎、福岡両県から報告されました。

要請活動では、宮崎は毎年、知事と交渉、福岡、宮崎、鹿児島は各政策部と団体交渉を行っています。ま

難病連 ブロック会議 開催される

四国地区

九月二十四日、香川、愛媛、高知の各県難病連、内部障害者の会を準備中の徳島県の患者、家族が集い、高松市「マリンパレスさぬき」で第四回四国地方難病団体交流会を開催しました。

開催県である香川県難病連は、結成わずか三年目、県からの難病相談

た、福岡は二つの政令都市との交渉も行い成果を上げています。

難病への理解については、大分県よりエイズへの理解促進の活動を通して、患者の家族やそれを支える関係者へのアプローチが大変重要との指摘がなされました。

施策協議会への参加では、障害者

事業の運営助成金予算がいたればかりという、活動力も財政力もない、不安をかかえた中での交流会準備でしたが、多くの方々の協力で、会場は満員の盛況となりました。

JPC常任幹事の加納正雄（京都難病連会長）さんの「難病対策の見直しについて」の講演。今年七月に出された「中間報告」を京難連での活動の経験を交えての講演は、抽象的でわかりにくい「報告」の理解に役立ったと好評でした。

続いて、高松赤十字病院神経内科学部長で、患者本意のドクターとして人気の高い小笠原望先生の講演「臨床の毎日に想うこと」は、「ねぎらいの言葉の大切さ」、「落ち込む時には、じつと落ち込むことの大切さ」を具体的事例をまじえての講演で、「人間が大好きさ」、「時代」などの歌を披露して会場を盛り上げました。各県の現状報告では、難病、生活

対策推進協議会と難病対策協議会への参加は福岡県だけで、各県も検討することになりました。

初めての試みも、福岡県難病連の協力により、有意義な勉強と交流ができ、交流会として、毎年一回行うことになりました。次回、開催は宮崎県です。



講演する小笠原先生

相談のあり方の中で、高知県の子供の問題相談会では、就学前の子供を抱えるお母さん達の悩みと不満について相談できる専門委員会を置いたことに関心が集まりました。

交流会、夜の懇親会とお互いの交流が深まり、準備の中で試行錯誤しながらも、県難病連としての横の繋がりができ、会員への刺激にもなった、実り多い交流会となりました。

日本の医療・福祉と患者運動を考える

全国患者・家族集会

in Tokyo '94

日時：1994年11月13日(日)

午前11：00開会

会場：全共連ビル(中会議室ほか)

東京都千代田区平河町2-7-9

交通：地下鉄・有楽町線「永田町」下車徒歩3分

地下鉄・有楽町線「麴町」下車徒歩5分

プログラム

11：00 全体会

13：00 記念講演

講師：暉峻淑子先生

(元埼玉大学教授)

14：10 分科会

17：30 交流会

一九七六年二月二十五日第三種郵便(可)
SSKO通巻二〇〇六号(毎週月・火・木・金発行)
一九九四年十一月七日発行

8

請願採決へ向け かつてない 成果を上げる

東京での一斉街頭署名

全国いっせいの街頭署名行動として
東京では、十月八日、池袋駅で、七
疾病団体(全患協、心臓病の子供を
守る会、全腎協、パーキンソン、ス
全協、全交災、日喘連)の代表四〇
人が街頭に立ち、総合的難病対策の
早期確立を要望する署名と募金を訴
えました。

連休初日とあって人通りが多く、
用意した千五百枚のチラシをまき切
り、署名を訴えました。「あなた達

JPC協力会員募集

海外研修派遣抽選せまる

| | |
|--------------------|---------------|
| 協力会員 | 郵便振替 |
| 1口3,000円 | 00150-5-90655 |
| (何口でも可) | JPC事業部 |
| 11月13日全国患者・家族集会で抽選 | |



記録的な猛暑・水不
足の影響はいかがです
か、全国患者・家族集
会で皆さんとお会い出
来るのを楽しみに、お
待ちしています。

署名 二八一人
募金 一六四八九円



池袋駅での署名活動

発行所 身体障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧6-26-21 頒価三百円

目 次

- 厚生省 県単独事業へ圧力 419
- 難病対策専門委員会 中間報告 421
- 社制審・将来像委員会 第二次報告 423
- 資金造成活動研修会 424
- 難病連 ブロック会議開催 425
- 請願採択 一斉街頭署名 426