

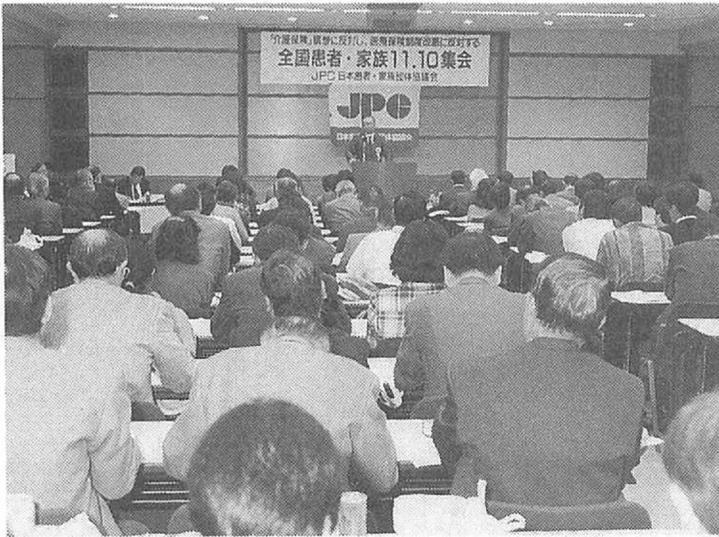
日本患者・家族団体協議会

12月  
1996

# SSKOの 仲間 No.55

# SSKO

〒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)



## 介護保険構想に反対し、 医療保険制度改悪に反対する 全国患者・家族集会開かれる

全国患者・家族集会は11月10日、東京千代田区の霞ヶ関ビル「プラザホール」で開催されました。全国各地から患者、家族の代表百七十五人が集まりました。冒頭、伊藤たてお代表幹事は、「本来でしたら、毎年、年に一回の交流集会を全国持ち回りで、楽しい企画も含めながら開催するところですが、情勢がそれを許しません。いま非常に大事な状況に立ち至っています。この介護保険問題をどう考え、どう捉えていくか、医療保険制度の問題をどう捉えていくか。これは一年後、二年後のことではなくて、二十年後、三十年後にまでかかわる非常に重要な問題です。その時に私たちが声を出さなくて、誰が声を出すのでしょうか」と、この集会の意義を強調しました。

基調報告につづき、「社会保障の保険主義化と『介護保険』と題する福島大学教授の相澤興一さんの記念講演、患者代表の発言、質疑とすすめられ、最後に「社会保障が大きく後退させられようとしている現状に、いても立ってもいられず、痛みをこらえ、不自由な身体をおして全国から集いました。介護保険法案の成立と医療保険制度の改悪は絶対に許さないとこのことを多くの国民に訴え、このたたかいを全国に広げていきたいと思います」とする集会アピールを採択しました。

集会は大きな成果を収め、翌11日は各政党、日本医師会をはじめ医療・福祉関係団体への要請行動を展開しました。集会に参加した代表は、明日から多くの国民に訴えていく運動に取り組むことを確認して、それぞれの地元へと散会していききました。

「本来でしたら、毎年、年に一回の交流集会を全国持ち回りで、楽しい企画も含めながら開催するところですが、情勢がそれを許しません。いま非常に大事な状況に立ち至っています。この介護保険問題をどう考え、どう捉えていくか、医療保険制度の問題をどう捉えていくか。これは一年後、二年後のことではなくて、二十年後、三十年後にまでかかわる非常に重要な問題です。その時に私たちが声を出さなくて、誰が声を出すのでしょうか」と、この集会の意義を強調しました。

集基調報告

社会保障制度の  
後退を阻止するために

はじめに

いま、「介護保険法」案をめぐる国民の中に強い関心が高まっています。それは、多くの国民にとって「介護」問題が他人ごととは考えられないからです。

老人保健福祉審議会の最終報告も「高齢者の介護は…、様々な家庭的悲劇の原因となる」と指摘しています。しかし、同報告は、その解決策を「家族愛に根ざし、社会的な連帯によって高齢者の介護を支える社会を創る」としているところに、すでに破綻した日本型福祉社会論を若干修正してもしがみつこうという魂胆が見え隠れしています。

そもそも今日の深刻な「介護」問題を招来したのは、日本型福祉社会論の立場から「介護」問題を国の責任で解決しようとせず、もっぱら家族の努力に依存することに固執してきた国の責任が大きいといわざるを得ません。

いま、「介護」問題の解決は一族の努力では限界となっていること

はすでに誰もが認めるところです。私たちが難病、慢性疾患の患者も含め多くの国民は、その一日も早い社会的対策の確立を希望しています。

「介護保険」をめぐる動向

「介護保険」論議は、老人保健福祉審議会の審議過程からすでに意見が別れ、審議は厚生省の当初のスケジュールより大幅に遅れて、なおかつ最終報告は賛否両論併記となりました。

それは、なによりも国民が求める「介護」の内容と厚生省が示す「介護」サービスの内容が大きくかけ離れていることや、被保険者・利用者の負担が過大なものであることなどによるものでした。

私たちは、この論議がはじまって以来、「介護保険」制度には反対する立場を明らかにしてきました。

JIPCは、「介護保険」システムが、①公的な責任をあいまいにするものであること②「介護保険」制度がスタートしても、保険料だけは徴収されて給付サービスが不十分な

「保険あつて介護なし」とされるおそれが多分にあること③保険制度では大量の無保険者、保険サービスから落ちこぼれる人々を生み出すおそれがあること④私たち難病患者や慢性疾患患者、障害者で、65歳未満の「介護」を必要とする者を排除するものであること⑤保険料や利用料の新たな徴収は、国民の負担をさらに過大なものにするなどをあげて、この制度に「反対」の立場を明らかにしてきました。

その後の審議会や厚生省、与党の論議の中では、これらの疑問点、批判点は何ら解消されるものは国民に示されていません。

私たちは、少なくともこうした内容の「介護保険」制度には引き続き反対します。さらに論議を尽くし、国民の「介護」要求に十分に応える公的介護保障を確立することを強く希望します。

社会保障制度への  
全面攻撃

ところで、いま問題にされているのは「介護保険」制度だけではありません。

特に、医療保険制度の見直し・改善案は、これまでに例をみない内容のものであります。医療保険制度審議会

論議され、11月末にも最終報告書として提出される予定の医療保険制度の見直しの内容は、「金のないものは医療を受けるな」というに等しいものです。

被用者保険本人の負担を現行の1割から2割にする、老人保健の定額負担を1割ないし2割にする、薬代の給付率を別枠にし患者負担を3割または5割にする。保険で医療が受けられる範囲を限定し、お金の払えない人には制限された医療しか提供しないなど、ゆがんだ保険システムに変えていこうとしています。

また「介護保険」論議、医療保険論議で見逃せないのは、民間企業の参入、営利目的の参入を認めていく方向を強く示唆していることです。

すでにこれまで老人保健福祉審議会、医療保険審議会双方が口を揃えていつているように、「介護保険」の創設と医療保険の改悪は一体のものとしてすすめようとしているのが政府の方針です。

社会保障制度は、人の生涯にわたる健康と幸福を左右する重要な社会システムです。この制度の内容及次第で私たちの健康が守れるか、生命が維持できるか、充実した生活が送れるかが決まります。社会保障制度の

「改革」に関して、私たち自身の問題として声をだしていくことが必要です。

## 難病患者の「介護」要求

「介護保険」論議がようやく盛んになってきた昨年12月、JPCでは加盟団体を通じて難病患者の「介護」問題について事例調査を行いました。加盟各県難病連から103例の事例が寄せられ、難病患者の深刻な在宅「介護」事例が報告されました。このうち59事例が、厚生省案の「介護保険」の給付サービス対象から除外される65歳未満の患者でした。

この内容を検討してみると、要介護の患者は20歳未満から、60歳代の患者までの各年代にわたり、その介護はほとんどが家族によって支えら



れているのが特徴でした。公的ホームヘルパーを利用してあるケースは8例にすぎず、デイケアにいたっては59例中には1例もありませんでした。ショートステイも3例しかなく、

病気をもっている患者の場合、これらの短期入所施設の利用は極めて困難であることを示しています。また、公的、民間を問わず、ヘルパーが病気に対しての知識や理解がなく、技術的にも患者が望む「介護」に対応できないケースが少なくないことが明らかにになりました。

こうして「介護」を必要とする患者は、結局のところ家族介護に依存せざるを得ない実態で、患者と家族は、自分自身と介護をしてくれる家族の高齢化、介護者の健康、病気そのものの進行、経済的な負担など、一様に将来に対する強い不安を抱いていることも明らかにになりました。

しかし、厚生省がすすめている「介護保険」構想ではこれら65歳未満の「介護」を必要とする患者は、「障害者プラン」で対応するとして法対象から除外されています。

私たちは、福祉施策として取り組まれるこの「障害者プラン」、その一環としての「在宅難病患者福祉施策」の策定そのものは評価しますが、これらの施策が実際に医療を必要と

する「要介護」難病患者の役に立つものかどうかには強い疑問をもたざるを得ません。

## 安心して暮らせる地域づくりを

私たちは「介護保険」に反対です。年齢で差別し、障害の程度で差別し、保険料や利用者負担は強化され、しかも提供されるサービスは希薄という「保険」制度によってではなく、自分の住む街で安心して暮らせる公的な介護システムの確立を私たちは強く求めます。

私たちは、医療保険制度の改悪にも強く反対します。

「介護」についていえば、いくつかの市町村の先進事例にみられるように、新たなシステムをつくらなくとも、地域で高齢者の「介護」も難病患者や障害者の「介護」も差別なく実現している自治体があります。いま大切なのは、新たな「介護保険」制度をつくることではなく、日本の先進例や外国の先進事例にも学んで、それを全国に普遍化する公的な介護システムを構築していくことです。そのためには新ゴールドプランを早期に達成し、さらに上積みをして介護サービス基盤を全国的に拡充することです。これらの基盤整備は、

高齢者の介護だけでなく、年齢や障害・病気の種類や程度に関係なく、介護が必要なすべての人に必要な介護サービスが提供できるようにするために充てられるべきです。

そのための財源は保険料に求めるのではなく税金を充てるべきです。ゼネコン政治、大企業中心といわれる政治はもうやめて、国民が幸せに暮らせるような税金の使い方に軌道修正する絶好のチャンスではないでしょうか。

いま「行政改革」が声高に叫ばれていますが、「行政改革」というとき、必ず医療や福祉が槍玉にあげられ、高齢者や障害者や病人や子供たちが犠牲にされてきました。「地方の時代」ともいわれてきましたが、それは大部分、「地方」に負担や困難を押しつけるための口実とされてきました。

そうではなく、住民が参加する文字通り市町村が主役となる福祉を全国すべての市町村につくりあげていくときではないでしょうか。

いま大切なのは憲法で保障され国の義務とされている「生存権」を前面に掲げて運動をすすめていくことです。社会保障制度は、人間の一生の健康と幸福にとってかけがえのないシステムなのです。

# 念 演 記 講 保 險 主 義 化 と 「 公 的 介 護 保 險 」 福 島 大 学 教 授 ・ 相 澤 興 一



さきほど報告のあった基調報告を  
ご一緒に学習し、私も全面的に基調  
報告を賛成する立場から補足的な話  
をさせていただきます。

私は精神障害者の家族です。長男  
が大学生でアメリカに留学している  
時に病状が悪化しました。最初は事  
情もよくわからず無我夢中で何とか  
救いたいと走りまわりました。日本  
の大学に復学させ、家族の支援で何  
とか卒業させることができました。

就職先も見つかり仕事を始めました  
が、病気をした人間がそれに耐えら  
れず、再び病状が悪化し、再入院す  
ることになってしまいました。

社会復帰をあせって、裏目にてて  
しまいました。二度の再入院を経て、  
多少の障害が残ったまま、現在自宅  
療養しています。

題の重要さを痛切に感じています。

介護というのは、期限があつて、一  
年がらばつて介護すれば解消するこ  
うなものではなく、希望や見通しが  
つかみにくいものなのです。介護の  
大変さは、先が見えないということ  
です。と同時に24時間介護なのです。  
家族は夜も十分な睡眠を取ることが  
できないのです。家族共倒れの状態  
になつてしまいます。それぞれの家  
族だけで介護を続けていくことは絶  
対無理なのです。介護問題の困難さ  
は、個々のケースで異なるとは思ひ  
ますが、家族だけで解決できる問題  
ではないのです。

病気や障害というのは、上下関係  
がありません。原因不明、治療法未  
確立だけでなく、すべての病気は平  
等なはずで、しかし、現実には病  
気や障害に差別を持ち込んでいま  
す。また、その現状を利用して、責  
任逃れが横行しています。

「介護保険」の問題点として、障  
害者を要介護者として対象にしてい  
ないということ。若年者の要介  
護者と高齢者の要介護者として、ど  
ちらが低級で、どちらが高級であると

4

いろいろな区別はおかしいのです。  
障害は疾病によって多少の差はあり  
ます。それ故、介護の方法も違つて  
きます。その差をもって若年者は介  
護が必要でなく、高齢者は介護が必  
要だなどとは言えないはずで、

現在すすめられている介護保険構  
想はきわめて、政治的、経済的動機  
から出発しています。

また、保険では、社会保険であつ  
ても救われない場合が非常に多いと  
いうことです。社会保険の役割を全  
面的に否定するものではありません。  
社会保険は非常に大きな役割を  
果たしてきました。社会保険は営利  
を目的とはしていません。しかしな  
がら、現在の医療保険制度の改悪は、  
入院給食の有料化、差額ベッドなど  
患者負担を増大させ、国の負担を縮  
小する方向は、社会保険の後退と言  
わざるを得ません。

橋本ビジョンで示されている構想  
によると、国の制度は時を追うと  
もに、社会保険を後退させ、民営の  
私的保険に接近させていき、社会保  
険で足りない部分は私的保険を個人  
が買って補完しなさいというのが国  
の計画です。福祉は商品として買う  
ものとなつたら、金のないものは買  
えません。国は以前、「公的介護保  
険」と言っていました、いまや「公



的」という言葉はどこかに消えてし  
まいました。介護保険というものは  
すでに民間で10年も前から売り出さ  
れています。今回、国が創設をめざ  
す「介護保険」は、この民間介護保  
険とセットになっています。国の介  
護保険では高齢者の一部を絞り込ん  
で、それ以外は民間のサービスを受  
けなさいという制度になつていま  
す。これが買えなかつたら、これま  
で同様に家族による介護を受けなさ  
いという制度なのです。

なんで介護保険がこのように問題  
となつたのでしょうか。介護は家族  
だけではもはや支えられない状況に  
なつてきています。このように認め  
ておきながら、介護サービスを商品  
として民間に売り渡しているのが現  
状です。

## 公的介護を求め

# 患者・家族の訴え

全国患者・家族集会  
参加者の発言

### 家族介護事例体験

大阪難病連 松尾俊郎

パーキンソン病で当時53歳の配偶者を介護してきました。とても厳しい毎日でした。しかし、いつまで続くかわからない、こんな残酷な病気があるのだろうかとも思いました。介護している私の生命の間なのか、心配しながらの介護でした。

共倒れを防ぐため民間の家婦さん頼みました。少しばかりの蓄えをはたいてのことでした。お金がなくなるのが先か、妻の生命がなくなるのが先か、真剣に考えました。

先の見えない、長い暗い介護の日々でした。とにかく行き着くところまで行ってみよう、その時点でまた何とか考えよう、開き直りの心境でした。しかし、妻は突然、心不全で

23年間の闘病生活に終止符をうちました。

難病患者の在宅看護というものは、長く厳しく、残酷でもあります。それを身を持って体験した者として、「公的介護保険」という言葉は耳触りの良い言葉です。「公的」という言葉にごまかされ、内容も良く知らないで厚生省の介護保険法案に賛成している人が多くいます。

### 難病児の介護体験から

北海道難病連 泉 加奈子

現在、肢体不自由児養護学校中部に通学している、もやもや病患者の親の立場から発言させていただきます。通学している父母の間では、介護問題は重要な問題となっており、一番の関心事といっても過言ではありません。

今のままの自宅で介護者が倒れないで子供の介護を続けるためには、介護を手助けしてくれる人が必要です。ただ、入浴の巡回移動車は納税額16万1円以上の人は全額自己負担となり、1回につき1万3千円となります。これが現実です。

このような時、仲間の中から「介護保険で良いね」と話が出ました。「でも介護保険は65歳からでなければ

受けられないのだよ、取られればなしなんだよ」と話すと、「うそつ」と言ったのです。これが母親達の本音なのです。みんな知らないんです。

「介護」という言葉だけで、みんな耳をそばだてて、うっかり期待してしまうのです。

いま厚生省がすすめようとしている法案は、私に言わせれば、「老人限定介護保険」ではないのです。私たちのような障害児を持った者には適用されない「公的介護保険」なのではないでしょうか。

### 難病介護事例から

滋賀県難病連 葛城 貞三

勤務している診療所から見た現状をお話します。約70人の寝たきりの人に往診と訪問看護を行っていきます。その中の2事例を報告します。

83歳の画家の家庭です。配偶者は42歳で鬱病、中学生の子供は登校拒否、その画家が家の中で便にまみれて寝かされていました。なぜ、配偶者が診療所に電話してきたかというところ、「変死されたらかなわない」と電話してきたそうです。しかし、地域の民生委員も知らない、市役所の保健婦もその実態を知っていませんでした。

83歳の寝たきりの母親を62歳の息子さんがみているケースです。月曜日と土曜日は息子さんの仕事が休んで介護しています。

介護をしている息子さんにとって大変なのは、夜に3〜6回起こされることだと言います。

### 要介護透析患者の問題点

全腎協 小関 修

透析患者の要介護問題について昨年、約11万人の透析患者の実態調査がまとまりました。

透析患者の大部分は通院患者です。通院患者約10万人のうち、要介護患者数は1万4千人弱です。これらの患者の多くは家族が透析施設までの送迎を行い、透析施設職員の送迎をあわせると90%にのぼり、公的サービスを受けている患者は3%にも満たない数字です。

要介護の透析患者にとって、現在の介護保険法案は何ら考慮されていません。この介護保険法案がこのまま進行するならば、常時介護を必要とする透析患者は家庭からも医療施設からも弾きだされて、行き場のない状況になるということがうかがわれる調査結果となりました。

# 国民に負担を押しつける

## 医療審「建議書」まとめる

抜すい

### 制度を取り巻く状況

省略

#### 21世紀初頭に目指すべき

#### 医療保険制度の姿

##### 一、基本的な考え方

###### 〔医療の質の向上〕

医療の高度化、技術革新を踏まえつつ、療養環境の改善、医療機関の機能分担と連携等を推進し、医療の質の一層の向上を図る。

〔小児高齢社会における国民皆保険体制〕

生活水準の向上、高齢化の進行、疾病構造の変化、国民の医療に対するニーズの高度化・多様化等に対応した国民皆保険体制を堅持する。

社会保障全体の構造改革の目標を達成していくため、保険料、公費負担及び患者負担のバランスを考慮しつつ、医療給付費の伸びの安定化を図る。

###### 〔医療の効率化等〕

医療の効率化を図るとともに、制

度間の公平や、給付と負担のバランスを確保する。

##### 二、医療の質の向上と効率化

###### 〔医療機関の機能分担と連携の強化〕

患者の症状にふさわしい医療を確保するため、専門病院、療養型病床群、特定機能病院等といった医療機関の機能を明確化し、体系化を図り、このような方向に患者の流れを誘導していく。

病院と診療所を別の診療報酬体系とするなど、医療機関の機能に応じた診療報酬体系を創設する。

###### 〔急性期医療の充実等〕

急性期医療に関し、医療機関の療養環境の改善、入院期間の短縮。

社会的入院を解消するため、総合的な対策を講ずる。

###### 在宅医療を更に推進する。

###### 〔薬剤に係る総合的な対策の推進等〕

薬剤使用に係るコスト意識を涵養するため、一般用医薬品類似医薬品の給付除外を含めて薬剤給付のあり方を見直すほか、適正な医薬分業の推進、診療報酬や審査支払における

6

対策など、総合的な対策を講ずる。

###### 〔効率的な医療提供体制の確保〕

急性期病床と慢性期病床の区分を含めた必要病床の見直し、医師数及び歯科医師数についての需給の見直しを行う。

〔医療における情報の提供と患者の選択〕

病院機能評価を充実するなど、患者に対し医療に関する正しい情報を積極的に提供する措置を講ずる。

##### 三、安定した運営ができる

###### 医療保険制度の確立

###### 〔人口高齢化への適切な対応〕

医療保険制度における高齢者の位置付けを再検討、老人保健制度に代わる新たな仕組みの創設を含め、老人医療の費用負担の仕組みを見直す。高齢者の一部負担については、現役世代の負担と均衡を図る方向で見直す。

###### 〔医療費の伸びの安定化〕

現行の出来高払制の見直しを含め、包括払制、総額請負制なども視野に入れて、医療機関の機能に応じた診療報酬体系を創設するとともに、審査支払方式を再検討する。

病床数、医師数及び歯科医師数のうち、医療保険制度で過剰と認められる部分については、必要な対応を

図ることができる仕組みを設ける。

###### 〔給付率の水準〕

医療保険制度における給付については、高額療養費制度が導入され実質的な給付率が国民健康保険でもほぼ八割となっている。今後、各制度を通じ適切な実効給付率とすることとし、法定給付率についても将来的に統一を目指す。

〔患者のニーズの高度化・多様化への対応〕

医療サービスの基本的な部分は医療保険で賄い、患者の選択による部分については特定療養費制度により保険給付と保険給付外のサービスとの組合せを拡充する。

傷病手当金等現金給付のあり方については、社会保障制度全体の再編成の動向を見極めつつ見直す。

###### 〔保険料負担の公平化〕

保険料の賦課方法については、報酬支払形態の多様化を踏まえ、公平の観点から見直す。

高齢者の保険料負担については、あり方を見直す。

##### 四、今後の医療保険改革の進め方

###### 〔社会保障構造改革との関係〕

医療保険改革は、社会保障制度全体の構造改革の一環として位置付け、整合性をとって進める。

〔改革の早期完了〕

21世紀初頭には、高齢化率が二割を超えて人口の高齢化が本格化することを視野に入れ、医療保険改革は総合的かつ段階的に進め、できるだけ早く改革を完了させる。

## 平成9年改正について

医療保険制度全体の今後のあり方を踏まえ、抜本的な見直しに着手するとともに、その方向に沿って、緊急の課題である医療保険の財政収支の均衡を図るために必要な改革を実施する。

### 一、医療の質の向上と効率化

〔医療機関の機能分担と連携の強化〕  
地域医療支援病院の制度化とあわせて、かかりつけ医の機能を果たしている医療機関、専門病院、療養型病床群、特定機能病院等といった医療機関の機能を明確化し、体系化を図る。

〔社会的入院の解消と長期入院の是正〕

社会的入院を解消するため、受け皿として施設及び在宅看護・介護サービス基盤の計画的な整備を一層進める。医師が入院治療を行う必要性がないと認められた者が入院を継続する場合、医療保険制度上の取扱いを見

直す。

医療計画上の必要病床数について早急に見直しを進める。病床過剰地域においては、過剰病床を解消する方策を講ずる。

〔在院日数の短縮等〕

急性期医療の充実を図るため、人員配置基準の見直しを検討するなど医療機関の療養環境の改善に努める。

〔医師・歯科医師の需給の見直し等〕

医師数及び歯科医師数の需給の見直しのための総合的な取組みに着手する。医療保険制度においても、医師数等の適正化を図る方策を検討する。

〔薬剤使用の適正化等〕

薬価基準に代わる新たな方式への転換を含めた現行薬価制度の抜本的な見直しに着手する。

〔医療における情報の提供と患者の選択〕

第三者による病院機能評価を充実するとともに、情報公開を進める。

〔健康保持の促進〕

生活指導を含む総合的な相談、リハビリテーション提供体制の整備、総合健康診査の効果的な実施等を推進する。

### 二、医療保険制度の運営の安定化

〔人口の高齢化への適切な対応〕

当面、現行老人保健制度の基本的枠組みの下で必要な見直しを行う。

〔政管健保の財政運営方式について〕

平成9年の改正においては、例えば3年程度の間収支が均衡するような財政計画とする。

〔医療保険財政の健全化〕

コスト意識を喚起し医療費の増大を抑制する効果を有する患者負担の見直しにも取り組む必要がある。また、ある程度保険料率を引き上げることやむを得ない。

〔給付と負担の見直し〕

○ 保険料についての見直し  
① 被用者保険本人の患者負担を、少なくとも健康保険法本則の規定に沿って二割とすること。これについて、他の方策との関連や優先度において慎重に検討すべきとの意見もあった。  
② 高齢者の患者負担について、一割二割の負担とすること。この場合、定率負担とすることについては、診療を担当する委員は、老人の心身の特性にかんがみ定額負担とすべきとの意見であった。

③ 薬剤給付について、給付除外なし三割五割の患者負担を設定すること。これについては、薬剤に着目した患者負担を設けても、必ずしも薬剤使用の適正化に結びつかないのではないかとの意見があった。

また、いずれの場合においても、必要な受診が抑制されることのないよう低所得者に適切な配慮を行う。

○ 一般用医薬品類似医薬品については、一般用医薬品を保険外で購入する場合との公平を確保するため、給付除外を含めて給付のあり方について見直す。

○ 高額療養費制度の自己負担限度額については、制度創設時に比べて被保険者の所得や医療費の水準が相対的に上昇していることを踏まえ、その水準や改定ルールのあり方を見直す。また、自己負担限度額をきめ細かく設定する仕組みを設ける。

〔診療報酬体系等の見直し〕

医療費の総額の伸びを財源の規模に応じて安定化させるための診療報酬体系及び審査支払方式の見直し。

〔特定療養費制度の拡充〕

特定療養費制度の積極的な活用を図る。

〔保険者の機能の強化等〕

保険者規模を適正なものとするため、健保組合の統合を進めるなど保険集団のあり方を見直す。

〔総合的な医療情報システムの構築〕

レセプト電算処理や被保険者証のカード化の促進など、総合的な医療情報システムの構築に着手する。

# 97年6月に全国組織結成へ

## 全国脊柱靱帯骨化症結成準備会

11月10日、後縦靱帯骨化症の患者会が全国組織結成準備委員会を東京で開催しました。

昨年のJPC全国交流集會分科会で全国組織を目指そうと話合い、準備を進めてきました。全国の患者・家族16人が、全国患者・家族集會に合わせて上京し、結成準備会を開いたものです。

### 特定疾患96年度 新規事業として クロイツフェルト ・ヤコブ病

厚生省保健医療局疾病対策課は今年度特定疾患治療研究事業38番目の新規疾患として「クロイツフェルト・ヤコブ病」を追加しました。実施は97年1月1日からです。

クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)は、主として中年期以降に発症し、進行性痴呆、ミオクロームス(持続時間が極めて短い、けいれん

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

SSKO通巻二七七三号(毎週月・火・木・金発行)

一九九六年十二月十三日発行

8

までの任務分担などを決めました。

脊柱靱帯骨化症患者会は、約四百人で、特定疾患受給者証の交付を受けている患者のわずか3・3%です。全国組織の結成に合わせて、各地域でも患者会作りの促進に努力しています。JPCをはじめ各地域難病連に対して組織強化のための支援要請を求めています。

全国組織結成準備委員会連絡先は〒064札幌市中央区南四条西10丁目北海道難病センター内  
北海道後縦靱帯骨化症友の会  
☎011-512-3233

を踏まえ、「疾患の概要」「診断基準」「臨床調査個人票」「治療指針」の改訂を行いました。

また、「診断基準」「臨床調査個人票」については、今回の改訂で、患者の負担軽減、データ入力の手軽性を図り、とくに侵襲の大きい検査項目のうち所見の固定がみられるものについては更新時に省略できるようにしています。

#### ◆ご寄付いただきました◆

大分県難病連より五万円の寄付がありました。ありがとうございます。

### 海外研修派遣抽選

JPC協力会員海外研修派遣の抽選が全国患者・家族集會の懇親会で行われました。

参加者の注目の中、岡山県難病連の三村和夫さんが引き当てたのは、岐阜県難病連の岐阜県腎協でした。岐阜県腎協は団体として5口の協力会費申し込みが抽選で功をそうしたものだと思われま。

#### ◆新刊書のご紹介

これまでの「難病の診断と治療の手引き」を全面改定し、六法出版社から「難病の診断と治療指針」として刊行されました。第一巻は特定疾患治療研究事業の対象38疾患、第二巻は調査研究事業の対象118疾患のうち残る80疾患をまとめています。

第一巻 定価一五〇円  
第二巻 定価六一八〇円  
お申込はJPC事務局まで



全国患者・家族集會  
参加お疲れ様でした。  
仲間の情熱に励まされ、この厳しい冬を乗り切らねば。みなさんのご協力お願いします。

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

- 全国患者・家族集会 ..... 507
- 集会基調報告 ..... 508
- 記念講演 ..... 510
- 患者・家族の訴え ..... 511
- 医療審「建議書」まとめる ..... 512
- 全国組織結成へ ..... 514