

日本患者・家族団体協議会

5月  
1997

# SSKO

# 中間 No.57

〒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)

## 医療保険制度「改悪」の主な内容

|                   | 4党合意   | 現行            |
|-------------------|--|---------------|
| 薬剤費負担             | 1種類 0円<br>2～3種類 400円<br>4～5種類 700円<br>6種類以上 1000円<br>1日分あたり薬1種類に月15円負担 | 医療費の自己負担と同じ比率 |
| 高齢者の入院時の自己負担      | 1997年度 1日1000円<br>98年度 1100円<br>99年度 1200円<br>(1日1000円)                | 1日 710円       |
| 高齢者の通院時の自己負担      | 月4回を上限に<br>毎回500円  | 月 1020円       |
| サラリーマンら被用者保険の本人負担 | 2割   | 1割            |
| 政府管掌保険の保険料率       | 月収の8.5%<br>(月収の8.6%)   | 月収の8.2%       |
| 実施時期              | 9月1日(5月1日)   |               |

(注) 太字は自民、社民、さきがけの与党3党と民主党が政府案の修正で合意した内容。  
カッコ内は政府案

医療（風邪や腹痛）の保険給付除外や自由診療の拡大など、これまでの保険制度を根底から崩壊させるものが予定されている

「金のないものは医療を受けるな」という医療保険制度改悪案が5月7日の衆議院厚生委員会でも自民・社民などの賛成多数で修正可決し、翌8日の衆議院本会議で採決されました。

自民、社民、さきがけの与党3党は、政府原案について「修正案を提案、修正案の論議もなくその日のうちに採決するという異例

な委員会でした。修正案は薬剤費上乘せ負担など若干手なおしし、そして当初、政府案になかった高齢者の入院費を3年間にわたって段階的に引き上げるという「修正」案となっています。

しかも、この改悪は当面の「改革」であり、今後さらに第二、第三の改悪が予定されています。軽

## 患者・家族へ負担増を押しつける 健保改悪法案衆院通過

ます。

今の国会は、法案の審議に十分時間をかけて議論するという場ではなく、最初に成立ありきであり、そのためには、共産党をのぞく諸政党が離合集散を繰り返してきます。医療保険制度改悪案も図式は同じであり、国民に大きな負担を強いる法案にもかかわらず、わずか10日間で審議打ち切り、採決となりました。一方、23日に審議入りと見られる参院では再修正もありうるとの見込みです。

医療保険制度改悪に反対する運動はまだまだ終わっていません。先のJPC国会請願の際、与党からも私たちの願いを受け止め、紹介議員として請願書を提出してくれています。私たち患者・家族は、自分自身の問題だけでなく、この国に住む全ての人々に大きな負担を強いるこの改悪案に反対する運動を今後もより一層強めていかなければなりません。

6月2日の緊急集会と請願デモ行進の成功と、みんなぞ知恵を出し合った多様な戦術で反対運動を強めていくことを呼び掛けます。

# 特定疾患対策懇談会

## 検討結果まとめまる

抜粋

95年12月に出席された、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報告で「難病対策要綱が策定されて以来20年余が経過し、難病対策をめぐる状況は変化している。

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、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」との指摘を受けて、対象疾患の選定に当たっての具体的な基準について検討することなどを目的に設置された「特

定疾患対策懇談会」は、特定疾患調査研究事業の対象疾患の選定基準について審議を行い、検討結果をまとめました。

### 一、調査研究事業の選定基準について

基準の策定に当たっては、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の最終報告において、

「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希少性、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、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。」との

に対し、①市町村の介護保険事業計画策定にあたって地域住民の参加を図る、②制度の見直しを5年後に行う、などの「修正」を加えることで大筋合意しました。

一方、新進、民主、共産の各党は介護保険法案の修正案を委員会に提出し、審議時間を十分とり、徹底審議を求めています。

## 「介護保険」法案 衆院通過へ

衆院厚生委員会は、「介護保険」法案の審議をすすめてきました。同日、同法案の委員会採決は5月21日に行われる見通しとなりました。

与党三党は、「介護保険」法案

2

提言があることからこの4要素を基本に、さらに、既に118疾患が選定されていることを踏まえ、検討をすすめた。

#### ①希少性

患者数が有病率から見て概ね5万人未満の疾患とする。

調査研究事業の目的の一つは、患者数の少ないいわゆる希少疾患に対して研究者の目を向けさせ効果的な研究体制を構築することにある。

#### ②原因不明

原因又は発症機序（メカニズム）が未解明の疾患とする。

最近の遺伝子研究の進展により、病因としての遺伝子が同定されたり、一部同定された疾患があるが、治療法の確立に向けた機序の解明が必要であるため、本調査研究事業の対象疾患となり得る。

#### ③効果的な治療方法未確立

完治に至らないまでも進行を阻止し、又は発症を予防し得る手法が確立されていない疾患とする。

最近では、重症筋無力症に対するステロイド薬や抗コリンエステラーゼ薬の投与及び胸腺切除術や血漿交換療法を始め、薬剤の投与などかなり有効な治療法が開発されつつある。しかし、病勢の進行そのものを止めるに至らないものについては、

#### ④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

#### ⑤その他

がん、脳卒中、心臓病など別に組織的な研究が行われているものについては、本調査研究事業から除くべきである。

また、対象疾患の選定、廃止に当たっては、①から④の要件を総合的に勘案するとともに、治療研究事業及び難病患者居宅生活支援事業と密接に関連していることに配慮する必要がある。

さらに効果的な治療法の開発を進める必要があるため、研究事業の対象疾患となり得る。

日常生活に支障があり、いずれは予後不良となる疾患あるいは生涯にわたり療養を必要とする疾患とする。

何らかの機能障害等により日常生活に支障を生ずる疾患であって、いずれは死に至るような疾患、あるいは後遺症や生涯にわたる医学的管理の必要性から生涯にわたる療養が不可欠な疾患は、神経疾患、感覚器疾患、内臓疾患等を問わず重症度が高く、生活面への長期にわたる支障があると見える。

がん、脳卒中、心臓病など別に組織的な研究が行われているものについては、本調査研究事業から除くべきである。

また、対象疾患の選定、廃止に当たっては、①から④の要件を総合的に勘案するとともに、治療研究事業及び難病患者居宅生活支援事業と密接に関連していることに配慮する必要がある。

## 二、治療研究事業の 対象疾患選定基準について

検討に当たっては、治療研究事業実施要綱における本事業の目的、「いわゆる難病のうち、特定の疾患については、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額であるので、事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とする。」を基本に、難病対策専門委員会の最終報告において指摘された「今後は、対象疾患の決定に当たった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。当分の間、対象疾患数の上限を設定した上で、この基準に照らして対象疾患を取捨選定することも考慮すべきである」との提言も踏まえながら検討を進めたが、具体的な選定基準の設定については、結論を得るに至らなかった。

### ①具体的な基準の設定について 〔重症度について〕

既存対象疾患の重症度判断の見直し（個人格差を一律に規程することは困難との意見あり）

#### 疾患別の重症度等基準

現在、8疾患（パーキンソン病、アミロイドーシス、後縦靭帯骨化症、

表皮水泡症、広範脊柱管狭窄症、原発性胆汁性肝硬変、特発性間質性肺炎、網膜色素変性症）については、重症度分類、生活機能症度又は病型によって対象疾患範囲が限定されている。現段階では、全ての対象疾患に個別の重症度基準を設定することは困難であるが、将来検討すべき課題である。

#### 横断的な重症度基準

各疾患を横断的に適用できる重症度の基準の確立は現時点では困難である。なお、身体障害者制度における障害認定基準の準用についても検討したが、現状では困難である。

#### 〔希少性及びQOLについて〕

希少性については調査研究事業の基準（5万人未満の疾患）を適用して差し支えないがQOLについては、客観的な評価基準が確立されていないため、更に研究を要する。

### ②目的の明確化について

ア 治療が極めて困難であることを理由に、医療の確立と普及を目指す目的

この目的は、治療研究の促進という観点から、難治度が高く、かつ患者数が比較的少ない疾患について、医療費の公費負担により患者の受療を促進し、治療研究のための症例数を確保して治療研究に資するという

ことである。したがって、難治度と希少性が対象疾患選定の際の最大の考慮要因となる。

この目的に沿って考えれば、調査研究事業の対象疾患は、原因不明、治療法未確立の希少疾患であるため、全疾患を対象にすべきこととなる。

予算面の制約に配慮して、特に難治度と希少性の高い疾患に限定する必要があるのだとすれば、ある程度有効な対症療法が開発されつつある疾患は、難治度としては他の疾患に比べて相対的に低いと評価されることからこれを除外し、希少性の基準を厳しく設定するなどの方向で基準設定を考慮すべきこととなる。

イ 医療費が高額であることを理由に、患者の医療費の負担軽減を図る目的

この目的は、難病患者の生活面に配慮し、高額な医療費負担の軽減を図ろうとするものである。したがって、医療費が高額であるか否か、あるいは重症度が高く、介護等に要する家族の経済的・精神的な負担が大きいか否かが対象疾患選定の際の最大の考慮要因となる。

この目的に沿って考えれば、医療費が高額であることの基準の設定が重要であるが、対症療法の開発すら

なされておらず、医療保険の対象となる治療法がないような極めて難治度の高い疾患は高額な医療費を要するとはいえず、かえって本事業の対象範囲から除外されることになり、アの目的に則して考えた場合と逆の結果にもなり得るという矛盾を生じる。

また、重症度に配慮するとすれば、医療費が高額であることの基準は、重症度を勘案しながら設定するとすれば、医療費が高額であることの基準は、重症度を勘案しながら設定することとなり、「重症度」の基準設定について述べたと同様の問題を惹起し、早急な基準の設定は困難である。

本来、アの目的を中心に考えるべきである。

一方、難病対策専門委員会の最終報告は「現在では、特定疾患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経済的な側面が着目されるに至っている。」との指摘もある。

このため、治療研究事業については、対象疾患選定基準の策定を行う前提として、今後の難病施策の方向を踏まえながら事業のあり方を再構築する必要があると考える。

## 第15回幹事会開催

# 97年度運動方針案を討議

4月19、20日の両日、第15回幹事会が開催されました。

96年度下半期の活動として、全国患者・家族集会の開催、医療と介護の拡充を求める緊急請願署名運動の取り組みが報告されました。また、前代表幹事であった長宏氏の逝去が報じられました。

つづいて、「介護保険法」案、医療保険制度改悪に反対する今後の運動についての協議が行われました。

討議の結果、6月2日に「医療と介護の拡充を求める」患者・家族集会の開催（別記）を決めました。また、集会の開催までに各団体で出来る反



対運動を創意工夫してそれぞれの団体が独自に強めていくことも確認しました。

第12回総会の開催に向け、96年度活動報告、決算報告、97年度活動方針案、予算案、アピール案の骨子が提案され、より一層の具体化を盛り

## 医療と介護の 拡充を求める国会請願 38万人を超える 署名を両院へ提出

医療保険制度の改悪に反対し、公的介護保障の確立を要望する「医療と介護の拡充を求める」緊急国会請願署名は、わずか2か月の期間にもかかわらず38万人を超えました。4月21日、全国の代表85人が参加して、衆参両院への提出のお願いに議員会

込んだ討議が行われ、総会に幹事会として提案していくことを確認しました。

最後に、21日の医療と介護の拡充を求める国会請願署名を成功させるため、幹事が先頭に立って奮闘し、医療保険制度改悪に反対し、公的介護保障の確立を求め、多くの仲間へ訴え、運動を強めていくことを確認して終了しました。

館室を訪ねました。

私たち難病や慢性疾患の患者や家族が安心して医療や介護を受けることができるよう、制度の拡充を強く願って、

一 年齢、障害・疾病の種類を問わず、介護が必要な全ての国民に国の責任で「人間としての尊厳を保てる介護」を保障する制度を確立してください。

二 国民の負担を強化し病院から患者の足を遠のける医療保険制度「改革」はやめ、誰もが安心していつでも最良最善の医療が受けられるよう医療保険制度を拡充してください。の二つの請願事項をきっかけ、請願をしました。

請願に先立って行われた集会で、各政党の議員が訪れ、私たちの



願いを国政に反映させるために努力するとの激励の言葉を受けました。

集会后、各議員室を訪れた代表は、請願受け取り拒否の議員が出るのではとの厳しい予想をくつがえし、予定した厚生委員および地元選出議員への提出のお願いを終えました。

請願書を院に提出したとの議員からの報告が事務局に多数寄せられています。ただ、自民党や社民党の一部議員からは受理できないとの返事があり、署名用紙が返送されてきています。しかし、皆さんのご協力で集められた署名に込められた切実な願いを無にする訳にはいきません。そこで、返送された署名用紙と請願行動後に届けられた署名を再度、6月2日の集会后に請願することになります。

## 医療と介護の拡充を求める 総合的難病対策の早期確立を要望する 請願署名・募金集計表

1997年5月15日現在

| 団体名    | 医療・介護<br>署名数 | 総合的難病<br>署名数 | 募金      | 団体名    | 医療・介護<br>署名数 | 総合的難病<br>署名数 | 募金        |
|--------|--------------|--------------|---------|--------|--------------|--------------|-----------|
| 北海道難病連 | 16,539       |              | 312,000 | 佐賀県難病連 | 400          |              | 22,000    |
| 秋田県難病連 | 4,149        |              | 76,703  | 大分県難病連 | 5,043        |              |           |
| 山形県難病連 | 3,687        | 6,852        | 45,000  | 宮崎県難病連 | 6,187        | 7,091        | 58,605    |
| 福島県難病連 | 3,159        |              | 40,000  | 鹿児島難病連 | 5,480        |              | 159,400   |
| 群馬県難病連 | 11,727       | 23,120       | 50,000  | ス全協    | 1,414        | 672          |           |
| 茨城県難病連 | 6,952        | 14,948       | 128,170 | 全交災    | 110          | 166          | 11,200    |
| 長野県難病連 | 7,933        |              | 48,000  | 心臓病守る会 | 5,823        | 18,676       | 228,000   |
| 静岡県難病連 | 14,863       | 25,370       | 230,000 | 全腎協    | 188,433      | 351,647      | 819,792   |
| 岐阜県難病連 | 13,324       | 25,388       | 176,190 | 全低肺    | 907          | 1,578        | 19,200    |
| 滋賀県難病連 | 6,258        | 13,633       | 76,020  | 全療協    | 4,173        | 6,078        | 80,000    |
| 京都難病連  | 8,466        | 95           | 342,000 | パーキンソン |              | 4,356        |           |
| 大阪難病連  | 24,165       |              |         | オストミー  |              |              |           |
| 兵庫県難病連 | 15,156       | 25,411       | 70,000  | 日患同盟   |              | 1,651        | 30,000    |
| 奈良県難病連 | 2,534        | 3,414        | 29,900  | 日肝協    | 1,387        |              | 26,000    |
| 和歌山難病連 | 1,592        | 14,479       | 30,000  | 日喘連    | 875          | 212          | 19,600    |
| 岡山県難病連 | 5,820        | 18,039       | 50,000  | もやの会   | 386          | 2,068        | 32,400    |
| 香川県難病連 | 5,570        | 9,594        |         | 愛知県難病連 | 2,273        |              | 7,000     |
| 愛媛県難病連 | 5,407        | 12,725       | 193,000 | JPC事務局 | 3,345        | 2,407        | 187,650   |
| 高知県難病連 | 2,229        | 3,316        | 40,925  | 合計     | 385,766      | 592,986      | 3,638,755 |

## 長宏前代表幹事の

## 活躍を偲び多数参加

2月26日、前代表幹事長宏さんが闘病の甲斐なく亡くなりました。名古屋で行われた葬儀には、伊藤代表幹事、小林事務局長をはじめ役員が参列し、別れを惜しみました。

患者運動の歴史に大きな足跡を残し、皆に惜しまれながら肺癌で倒れた長宏さんを偲ぶ会が4月26日、新宿で開かれました。

名古屋で行われた葬儀の際、参列出来なかった在京の運動仲間や教え子を中心となって行った偲ぶ会は、



長さんの長い社会保障を拡充する闘いの歴史を物語るかのように会場一杯に20人を超える方々がつめかけ、長さんの多岐にわたる交友関係の輪が会場に満ち、故人を偲ぶ会となりました。

長さんは「権利はたたかいてもらう」との理論をかかげ、憲法で保障された「生存権」を勝ち取るために患者運動のさきがけとなる「朝日訴訟」を長期にわたり先頭にたつて闘いました。また、JPCの創設前から患者運動の連帯を訴え、運動を指

導し、組織発展に重要な役割を果たしました。

地元、名古屋では後継者育成のため教壇に立ち、多くの優秀な人材を世に送り出しています。また、高齢者の福祉拡充を求める運動でも活躍されていました。

志し半ばで生を終えた長さんは、参加者をはじめ私たちに今後の社会保障運動の前進を託していかれました。長く、厳しい運動ではありましたが、残された者が長さんの遺志を受け継ぎ、何よりも人間の尊厳が大切にされる社会をめざし、明日から運動の輪を広げていくことを胸に刻み各地にと散会しました。



## 秋の 全国患者・家族集会 大阪開催が決定 多くの仲間の参加を

毎年、秋に行っている「豊かな医療と福祉を考える全国患者・家族集会」は今年11月15・16日、大阪開会が本決まりとなりました。

大阪難病連では2月に実行委員会を発足、月1回のペースで実行委員会を開催し、自治体への要請をはじめ、進行状況の点検など精力的に活動しています。また、現在、取り組んでいる「難病センター建設実現」を集会のサブテーマにかかげ、地域の特徴を活かした大阪らしい患者家族集会にと同難病連の仲間ははりき

って準備をすすめています。

集会の特徴を活かす意味から人選をすすめてきた記念講演は、橋本忠雄医師(橋本クリニック院長)が講師とままりました。同医師は、「出掛ける医療を」心かけ、訪問看護、在宅医療へ積極的に力を注ぎ、カルテ開示を積極的にすすめる開業医として活躍されています。

ぜひ、この秋の患者・家族集会に全国の皆様の積極的なご参加をお待ちしています。

## 特定疾患への医薬品

### 適応外使用についての調査研究

特定疾患調査研究班による医薬品の適応外使用に関する調査研究の結果についての報告書がまとまりました。厚生省としては、研究の成果を基に、各研究班においてモデル的な取り組みを行うよう要請しました。

一般的疾病の治療に用いる医薬品は、薬事法上適応症がきまっています。しかし特定疾患の治療においては、医薬品の適応内使用のみでは効果があげられないため、文献や薬理作用等を基に医師と患者の協力において医薬品の適応外使用が行われている場合があります。

今年度の研究においては、適応外使用の際生じる治療の効果判定や副反応の出現時の対応、患者・家族へのインフォームドコンセントは、すべて担当医の責任で独自に行われている現状を踏まえ、特定疾患の医薬品適応外使用の実態を調査分析し、今後適応外使用を実施する上で医師と患者が良好な関係の中で治療に専念出来るようガイドラインを制定するための基礎資料を得るとともに、現段階でのガイドライン案を作成す

る。

ガイドライン案は適用範囲、適応外使用の基準及び管理、インフォームド・コンセント、副反応情報の報告、情報の収集について、医薬品の適応外使用指針を定めています。

また、特定疾患の医薬品適応外使用に関する総括説明書（各疾患共通）を用意し、使用に先立ち主治医より左記の8項目について文書による説明が行われます。この説明に対し、患者が納得し、同意書に署名することによって薬が使用されることとなります。

- ① 適応外医薬品の使用目的及び方法
- ② 予想される効果及び副反応
- ③ あなたの疾患に関する他の治療法の可能性
- ④ 同意の有無にかかわらず不利益が一切生じないこと、
- ⑤ 同意した場合でも随時これを撤回出来ること
- ⑥ 人権保護に関して必要な事項
- ⑦ この薬を使用中や使用後の検査の有無について
- ⑧ 副反応が生じた場合の対応について

7

## 豊かな医療と福祉を考える

# 全国患者・家族集会 in大阪

### ◆日時

1997年11月15日(土)

・16日(日)

15日13時00分～16日12時00分

### ◆場所

大阪リバーサイドホテル

大阪市都島区中野町5-12-30

### ◆交通

大阪環状線・外回り

「桜の宮」下車徒歩2分

### ◆内容

全体会・代表あいさつ

・基調報告

・記念講演

分科会・各テーマごと

### ◆懇親会

15日18時より

同ホテルにて開催

協力会員海外研修派遣抽選会

総合的難病対策の  
早期確立を要望する

## 国会請願

- ◆日時 1997年6月2日  
11:30~15:00
- ◆場所 衆議院第2議員  
会館第1会議室
- ◆交通 地下鉄  
「国会議事堂前」  
または「永田町」

# JPC 第12回 総会

- ◆日時 1997年6月1日(日)  
午後1時~4時30分
- ◆場所 全共連ビル・中ホール(4F)  
東京都千代田区平河町2-7-9
- ◆交通 営団地下鉄・有楽町線  
「永田町」または「麴町」下車  
徒歩5分
- ◆議題 96年度活動報告、決算報告  
97年度活動方針案、予算案  
新年度役員選出  
総会アピールの採択、他

## 医療と介護の拡 充を求める

- ◆日時 1997年6月2日(月)  
午前9時30分~10時30分
- ◆場所 霞ヶ関ビル「プラザホール」(1F)  
東京都千代田区霞ヶ関3-2-5
- ◆交通 営団地下鉄・銀座線  
「虎ノ門」下車徒歩2分
- ◆請願 集会終了後、国会まで請願デモ行進  
なお、毎年行なっています「総合的難病対  
策の確立を要望する」請願行動は午前11時  
30分より衆議院第2議員会館で行ないます。

□寄付いただきました

児島美都子さんより100万円の  
寄付をいただきました。

長前代表幹事の葬儀の際に寄せら  
れた香典の一部です。ありがとうございます。  
ございました。有効利用します。



臨時職員退職と事  
務局員の療養環境の激  
変により、日常業務が  
滞り、皆様にご迷惑を  
かけています。どなた  
かお手伝いを!

一九七六年二月二十五日第三種郵便物  
S S K O 通巻二九三四号(毎週月・火・木・金発行)  
一九九七年五月三十一日発行

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

- 健保改悪法案衆院通過 ..... 523
- 特定疾患対策懇談会 ..... 524
- 第15回幹事会 ..... 526
- 長宏全代表幹事の活躍を偲び多数参加 ..... 528
- 適応外使用についての調査研究 ..... 529