

日本患者・家族団体協議会

SSKO

1月 1998 の 仲間 No.60

〒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)



11月22日厚生省前に座り込む患者代表

特定疾患治療研究事業 重症度規準を導入し 患者負担を強行

厚生省は12月22日、JPC、全難連など難病対策の後退に反対する共同行動委員会に結集する患者団体に対して、難病対策の来年度

予算案を説明しました。

来年度予算案は、難病の公費負担制度について98年5月1日から重症患者を除く特定疾患患者のうち入院患者からは月1万4千円、外来患者からは1回1千円(月2回を限度)の患者負担を徴収するとしています。さらに厚生省は患者会との話し合いの中で否定していた「重症度基準」の導入を強行しました。このことにより、最重度の特定疾患患者以外は患者負担を強いられることになりました。

かねてから公費負担導入に反対してき

た患者団体は、厚生省が患者負担導入を決めたことに対して怒りを強め、57患者団体名による抗議声明を発表し、厚生省前で座り込みを行うとともに、抗議のピラ配りを行いました。

患者団体代表は、今後の運動について打ち合わせを行い、厚生省の患者負担導入に強く抗議することを改めて確認するとともに、これからの運動の進め方について話し合いました。その結果、地元選出国會議員に働きかけることをはじめ、JPC、全難連で作った「共同行動委員会」を発展的に拡大し、より多くの患者団体が結集できるよう「難病対策の拡充を求める会」と改称し、引き続き反対運動を強めていくことを決めました。

昨年9月の医療保険制度改悪に続く今回の難病患者負担導入は、医療、福祉制度の大改悪の第一段階です。私たちが運動で勝ち取ってきた社会保障制度を根底から覆すこのような国の施策に対し、反対運動を強めていかなければなりません。

「特定疾患治療研究事業」への患者負担導入に抗議する声明

1997年12月22日

国は、私たち患者の強い反対を押し切って「特定疾患治療研究事業」への患者負担導入を来年度予算案に盛り込んだ。この患者負担導入は、私たち難病患者・家族の願いを踏みにじり、今後の難病対策を後退させるものであり、私たちは強く抗議の意志を表明する。

それは、第1に治療研究事業後退への危惧である。確かに、日本の難病対策はこの25年の間に大きく進歩し、患者数の把握、病態、診断基準、治療指針などの確立した疾病もある。しかし、かなり有効な対症療法が開発されつつある疾患でも、病勢の進行そのものを止めることができず、さらに効果的な治療方法や発症を予防する方法が確立しているとは言えない。

今回の患者負担導入によって、経済的負担に耐えられない特定疾患患者は、結果的には受診を抑制せざるを得なくなる。この点で、治療研究事業の本来の目的から見た場合、今回の患者負担導入は研究事業そのものの後退に繋がるといえる。

第2に、難病患者の福祉施策の後退に繋がる点である。この「特定疾患治療研究事業」は、難病患者の医療費自己負担軽減という側面を持っていた。事実、この公費負担制度により多くの難病患者が経済的にも救済されてきた。いま、この公費負担制度が崩されようとしている。このもとで、難病患者の生命の絆とも言える治療費への自己負担導入は、難病患者福祉の根幹ともいえる制度への切り崩しでもある。

今回の治療研究事業への患者負担導入は、「財政構造改革」の補助金一律10%カットの政策にそったものであり、今後も「重症度基準の導入」や「治療研究事業からの除外」攻撃となって現れてくることを懸念する。

2

ほとんどの難病患者は、ある日突然に「あなたは、原因も治療方法も解からない難病です」と告げられる。筆舌に尽くせない苦しみと共に生きていかなければならない難病患者にとって治療は生命線であり、私たちは「特定疾患治療研究事業」への患者負担導入を決して許せない。私たちは、全国の難病患者・家族と固く手を結び治療研究事業への患者負担を止めさせ、総合的難病対策の確立のために引き続き運動する。

日本患者・家族団体協議会／北海道難病連／秋田県難病団体連絡協議会／山形県難病等団体連絡協議会／福島県難病団体連絡協議会／茨城県難病団体連絡協議会／群馬県難病団体連絡協議会／長野県難病患者連絡協議会／岐阜県難病団体連絡協議会／静岡県難病団体連絡協議会／愛知県難病団体連合会／滋賀県難病連絡協議会／京都難病団体連絡協議会／大阪難病患者団体連絡協議会／兵庫県難病団体連絡協議会／奈良県難病連絡協議会／和歌山県難病団体連絡協議会／岡山県難病団体連絡協議会／香川県難病患者・家族団体連絡協議会／愛媛県難病等患者団体連絡協議会／高知県難病団体連絡協議会／佐賀県難病団体連絡協議会／大分県難病患者団体連絡協議会／宮崎県難病団体連絡協議会／鹿児島難病団体連絡協議会／日本オストミ一協会／日本肝臓病患者団体協議会／全国交通労働災害対策協議会／全国心臓病の子供を守る会／全国ハンセン病療養所入所者協議会／日本患者同盟／スモンの会全国連絡協議会／全国パーキンソン病友の会／全国腎臓病協議会／全国低肺機能者団体協議会／もやもや病の患者家族の会／日本喘息患者会連絡会／全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会／全国難病団体連絡協議会／全国多発性硬化症友の会／全国筋無力症友の会／全国膠原病友の会／日本ALS協会／宮城県難病団体連絡協議会／栃木県難病連絡協議会／埼玉県障害難病団体協議会／千葉県難病団体連絡協議会／東京難病団体連絡協議会／神奈川県難病性疾患団体連絡協議会／広島県難病団体連絡協議会／福岡県難病団体連絡会／再生つばさの会／サルコイドーシス友の会／全国IDD M連絡協議会／全国脊髄小脳変性症友の会／ペーチェット病友の会

改悪される

特定疾患治療研究事業実施要綱

厚生省は、「特定疾患治療研究事業実施要綱」の一部を改悪し、98年5月1日から適用するとしています。97年度の医療受給者証の有効期限については、98年4月末日まで延長してよいことになっています。

実施要綱改悪点は

- (1) 入院の一部負担額は、同一の医療機関ごとに、1か月につき1万4千円を限度とする。
- (2) 入院以外の一部負担額は、同一の医療機関ごとに、1日につき1千円(同一月における同一医療機関への支払いは2回までとする)を限度とする。ただし、薬局での保険調剤、指定訪問看護および指定老人訪問看護にかかる療養費については、一部負担は生じないものとする。
- (3) 前2号の規定は、対象疾患を主な要因として、身体機能障害が継続しまたは長期安静を必要とする状態にあるため、日常生活に著しい支障があると認められる重症患者、スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性の肝炎のうち劇症肝炎および重症急性膵炎の患者については適用しないものとする。

〔入院の一部負担〕

①入院の一部負担の額は、1か月の医療費の患者負担分と食事療養費の合計額が1万4千円に満たない場合は、その全額を負担。

②同一月に同一の保険医療機関に再入院した場合は、再入院分の医療費および食事療養費を含めて1万4千円を超えないもの。

③総合病院に入院中、入院している診療科以外の診療科で受診した場合であっても、歯科を除き、新たに外来診療の負担を負うことはない。

〔外来等の一部負担〕

①外来等の一部負担の額は、1日につき1千円であるため、同一保険医療機関において同日に再診を受けた場合であっても1日1千円を超える外来等の一部負担は生じない。

②同一の保険医療機関における医科と歯科の診療または総合病院における二診療科以上の診療については、それぞれ別の保険医療機関における診療とみなされる。

③同一月の同一保険医療機関における診察であっても、入院と外来による診療が別の期間に行われた場合は、

は、入院、外来別に入院の一部負担および外来等の一部負担が生じること。
④老人保健法適用の対象患者については、老人保健法上の患者負担額の範囲内で、同一保険医療機関ごとに、1日につき1千円を限度とする外来等の一部負担が生じること。

〔重症患者の認定について〕

(1) 対象患者の申請に基づく認定

①入院および外来等の一部負担を生じない重症患者の認定は、都道府県が定める重症患者認定申請書による対象患者からの申請に基づいて都道府県知事が行うものであること。ただし、スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、難治性肝炎のうち劇症肝炎および重症急性膵炎は、対象患者からの申請を要せずに重症患者としての取り扱いを行うこと。

②都道府県知事は、重症患者認定申請者に対して、医師の診断書、障害厚生年金等の証書の写しまたは身体障害者手帳の写しなど、重症患者の認定に必要と思われる資料の提出を求めることができる。

③都道府県知事は重症患者の認定に当り、都道府県特定疾患対策協議会の意見を求めることができること。

④都道府県知事は、重症患者認定申請書を受理したときは受理した日から3か月以内に当該申請の可否を決定し、申請を否とした場合には、理由を付してその結果を申請者に通知しなければならないこと。

(2) 重症患者の認定基準
①「重症患者認定基準表」の対象部位別の症状が審査時点において存在し、かつ、長期間(概ね6か月以上)継続するものと認められるかを否かを基準とされたいこと。

②都道府県知事は、具体的な認定に当たって、診断書等提出資料を参考とするとともに必要に応じて患者面接を行うなど、患者の病状を総合的に勘案のうえ判定されたいこと。
(3) 重症患者認定の効力
①都道府県知事が行う重症患者の効力は、当該患者の医療受給者証の有効期間内に限るものであること。引き続きいて重症患者の認定を受けようとする者は、受給者証の更新にあわせて重症患者認定申請を行わなければならないものであること。
②既に医療受給者証を所持している者から随時になされた重症患者認定申請に基づく当該認定の効力は、申請書の受理日に遡って発生するものであること。ただし、申請書の提出後、特別な事情により受理日までに相当の日時を要したときは、当該事情の継続した期間を遡って受理日とみなして差し支えないこと。

重症患者認定基準表

下記の症状が長期間継続するものと認められるもの

対象部位	病状の状態	一部の例示
眼	①両眼の視力の和が0.04以下のもの	
聴器	②両耳の聴力レベルが100デシベル以上のもの	
肢 体	③両上肢の機能に著しい障害を有するもの	両上肢の用を全く廃したもの
	④両上肢のすべての指を欠くもの	両上肢のすべての指を基部から欠き、有効長が0のもの
	⑤両上肢の全ての指の機能に著しい障害を有するもの	両上肢のすべての指の用を全く廃したもの
	⑥両下肢の機能に著しい障害を有するもの	両下肢の用を全く廃したもの
	⑦両下肢を足関節以上で欠くもの	両下肢をショパール関節以上で欠くもの
体幹・ 脊柱	⑧体幹の機能に座っていることができない程度又は立ち上がることができない程度の障害を有するもの	腰掛、正座、あぐら、横すわりのいずれもができないもの又は、臥位又は坐位から自力のみでは立ち上がれず、他人、柱、杖、その他の器物の介護又は補助によりはじめて立ち上ることのできる程度の障害を有するもの
肢体の 機能	⑨身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が前①～⑧と同程度以上と認められる状態であって、日常生活の用を弁ずることを不能ならしめる程度のもの	一上肢及び一下肢の用を全く廃したもの
		四肢の機能に相当程度の障害を残すもの
神 経 系		肢体の障害に準じる
呼 吸 器		活動能力の程度がゆっくりでも少し歩くと息切れがする、または、息苦しくて身の回りのこともできない状態に該当し、かつ、次のいずれかに該当するもの。(1) 予測肺活量1秒率が20%以下のもの (2) 動脈血ガス分析値にA表に掲げる異常を示すもの
		いかなる負荷にも耐え得ないもの
心 臓		浮腫、呼吸困難等の臨床症状があり、B表に掲げる症状の1又は2に該当し、かつ、C表に掲げる心臓疾患検査所見等のうち、いずれか2つ以上の所見等があるもの
腎 臓		D表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、E表に掲げるうち、いずれか1つ以上の検査成績の異常に該当するもの
肝 臓		F表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、G表に掲げるうち、いずれか1系列以上の検査成績が異常を示すもの
		G表に掲げるうち、いずれか2系統以上の検査成績が高度異常を示し、高度の安静を必要とするもの
血 液 ・ 造 血 器		H表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、I表に掲げる1～4までのうち、3つ以上に該当するもの
		J表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があり、かつ、K表に掲げるうち、いずれか1つ以上の所見があるもの
そ の 他		

4

呼吸器疾患の参考表

A表（呼吸器疾患検査所見—動脈血ガス分析値）

	検査項目	単位	異常値
1	動脈血O ₂ 分圧	mmHg	55以下
2	動脈値CO ₂ 分圧	mmHg	60以上

動脈血ガス分析値は、1回のみの検査成績によることなく、総合的に判定するものとする

腎臓疾患の参考表

D表（腎臓疾患重症症状）

1	尿毒症性心膜炎
2	尿毒症性出血傾向
3	尿毒症性中枢神経症状

E表（腎臓疾患検査所見等）

	検査項目	単位	異常値
1	内因性クレアチニン・クリアランス値	ml/分	10未満
2	血清クレアチニン濃度	mg/dl	8以上
3	血液尿素窒素	mg/dl	80以上

人工透析療法施行中の者にかかる腎機能検査成績は、当該療法実施前の成績による。

心臓疾患の参考表

B表（心臓疾患重症症状）

1	安静時にも心不全症状又は狭心症症状が起こり、安静からはずすと訴えが増強するもの
2	身体活動を極度に制限する必要がある心臓病患者で、身の回りのことはかろうじてできるが、それ以上の活動では心不全症状又は狭心症症状がおこるもの

C表（心臓疾患検査所見等）

1	明らかな器質性雑音が認められるもの
2	X線フィルムによる計測(心胸郭計数)で60%以上のもの
3	胸部X線所見で、肺野に高度うっ血所見のあるもの
4	心電図で、陳旧性心筋梗塞所見のあるもの
5	心電図で、肺ブロック所見のあるもの
6	心電図で、完全房室ブロック所見のあるもの
7	心電図で、第2度以上の不完全房室ブロック所見のあるもの
8	心電図で、心房細動又は粗動所見があり、心拍数に対する脈拍数の欠損が10以上のもの
9	心電図で、ST低下が0.2mV以上の所見があるもの
10	心電図で、第Ⅲ誘導及びV ₁ 以外の誘導のTが逆転した所見があるもの
11	心臓ペースメーカーを装着したもの
12	人工弁を装着したもの

5 肝臓疾患の参考表

F表（肝臓疾患重症症状）

1	高度の腹水が存続するもの
2	意識障害発作を繰り返すもの
3	胆道疾患で発熱が頻発するもの

G表（肝臓疾患検査所見等）

系列	検査項目	単位	異常値	高度異常値
A	アルブミン (電気泳動法)	g/dl	2.8以上3.8未満	2.8未満
	γ-グロブリン (電気泳動法)	g/dl	1.8以上2.5未満	2.5以上
	ZTT (Kunkel法)	単位	14以上20未満	20以上
B	ICG(15分値)	%	10以上30未満	30以上
	血清総ビリルビン	mg/dl	1.0以上5.0未満	5.0以上
	黄疸指数 (Meulengracht法)	—	10以上30未満	30以上
C	GOT(Karmen法)	単位	50以上200未満	200以上
	GPT(Karmen法)	単位	50以上200未満	200以上
D	アルカリフォスファターゼ (Bessey法)	単位	3.5以上10未満	10以上
	アルカリフォスファターゼ (Kind-King法)	単位	12以上30未満	30以上

血液・造血器疾患の参考表

H表（血液・造血器疾患重症症状—貧血群）

1	治療により貧血改善はやや認められるが、なお高度の貧血、出血傾向、易感染性を示すもの
2	輸血をひんぱんに必要とするもの

H表（血液・造血器疾患検査所見等—貧血群）

1	抹消血液中の赤血球像で、次のいずれかに該当するもの (1) 血色素量が6.0g/dl未満のもの (2) 赤血球数が200万/mm ³ 未満のもの
2	抹消血液中の白血球像で、次のいずれかに該当するもの (1) 白血球が1,500/mm ³ 未満のもの (2) 顆粒球数が500/mm ³ 未満のもの
3	抹消血液中の血小板数が1万/mm ³ 未満のもの
4	骨髓像で、次のいずれかに該当するもの (1) 有核細胞が2万/mm ³ 未満のもの (2) 巨核細胞が15/mm ³ 未満のもの (3) リンパ球が60%以上のもの (4) 顆粒球(G)と赤芽球(E)との比(G/E)が10以上のもの

J表（血液・造血器疾患重症症状—出血傾向群）

1	高度の出血傾向又は関節症状のあるもの
2	凝固因子製剤を頻りに輸注しているもの

K表（血液・造血器疾患検査所見等—出血傾向群）

1	出血時間(デューク法)が10分以上のもの
2	凝固時間(リー・ホワイト法)が30分以上のもの
3	血小板数が3万/mm ³ 未満のもの

対象疾患と障害の一覧表

	特定疾患治療研究事業対称疾患	眼の障害	聴力の障害	肢体の障害	神経系統の障害	呼吸器疾患	心疾患	腎疾患	肝疾患	血液・造血器疾患	その他の障害
1	ペーチェット病	○		○	○						○
2	多発性硬化症	○			○						○
3	重症筋無力症				○						
4	全身性エリテマトーデス				○	○	○	○		○	
5	スモン	○			◎						○
6	再生不良貧血									◎	
7	サルコイドーシス	○			○	○	○		○		
8	筋萎縮性側索硬化症				◎						
9・1	強皮症					○	○	○			○
9・2	皮膚筋炎、多発性筋炎			○		○	○				○
10	特発性血小板減少性紫斑病									◎	
11	結節性動脈周囲炎				○	○	○	○			○
12	潰瘍性大腸炎										○
13	大動脈炎症候群	○			○		○	○			
14	ビュルガー病			◎							
15	天疱瘡										
16	脊髄小脳変性症				◎						
17	クローン病										○
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎				○			○	◎		
19	悪性関節リウマチ	○		◎		○					○
20	パーキンソン病				◎						
21	アミロイドーシス				○		○	○	○		○
22	後縦靭帯骨化症			◎	○						
23	ハンチントン舞踏病				◎						
24	ウイルス動脈輪閉塞症	○	○		◎						
25	ウェゲナー肉芽腫症	○			○	◎		○			
26	特急性拡張型（うっけつ）心筋症						◎				
27	シャイ・ドレーガ症候群				◎						
28	表皮水疱症			○							
29	膿疱性乾癬					○	○	○			
30	広範脊柱管狭窄症			◎							
31	原発性胆汁性肝硬変								◎		
32	重症急性膵炎							○	○		○
33	特発性大腿骨壊死症			◎							
34	混合性結合組織病					○					
35	原発性免疫不全症候群									◎	◎
36	特発性間質性肺炎					◎					
37	網膜色素変性症	◎									
38	クロイツフェルト・ヤコブ病				◎						
39	原発性肺高血圧症					◎					
40	神経線維腫症	○			○						

◎：主要病態によるもの ○：二次的病態によるもの

大阪で全国患者・家族集会

300人超で開催される

11月15、16日、全国患者・家族集
会には北海道から鹿児島まで全国から
300人を超える参加者を迎えかつ
てない規模で開催されました。

今年の集会は「許さへん！医療保
障の後退 全国患者・家族集会in大
阪」のタイトルどおり、9月に行わ
れた医療保険制度の改悪に抗議し、
また、「保険あつて介護なし」とい
われている介護保険法案反対、難病
患者に突き付けられている特定疾患
患者の「患者負担」を絶対許さない、
さらに医療保険制度の「抜本改革」
に反対するとの熱気にあふれた参加
者で会場は一杯になりました。

開催地である大阪難病連を代表し
て米山代表委員は「医療保障制度の
後退、とりわけ難病対策の後退に歯
止めをかけるため、集会にお集りの



みなさんと「絶対に医療保障制度の
後退を許さない」という意思統一の
場として、この集会を成功させたい
と願っています」と訴え、主催者を
代表して歓迎の挨拶に立った伊藤代
表幹事は「今年の大阪集会は過去最
大の規模で開催されたことをみなさ
んと喜びたい。この集会は、全国か
ら患者が集まり互いに励まし合い、
交流し、またがんばろうという明
い気持ちを持って地元へ帰れる集ま
りにしたいのですが、難病対策の後
退に見られるように、社会保障制度
の枠組みすべてを根本から変えてい
こうという計画がすすめられていま
す。特に難病対策の後退に反対する
運動ではJPCの仲間だけでなく、
全難連やどちらにも所属していない
団体も含めた大きな運動として広が
りをみせています。厳しい状況を迎
えています。二日間、しっかりと学
び、みなさんと共に集会成功を心か
ら期待します」と訴えました。

集会は、記念講演として橋本忠雄
医師による「カルテ開示と患者中心
の地域医療」がありました。自らの
実践に裏打ちされた説得力のある講

演が参加者に印象を与えました。
その後、四つの分科会に別れて、
それぞれのテーマごとに会場を移し、
二日間熱心な討議を行いました。

第一分科会は助言者に医師の藤崎
和彦氏を招き、「患者会活動の強化
と難病センター建設をめざして」を
テーマに各患者団体の抱えている事
務局体制、財政問題などの問題が話
し合われました。難病センターの問
題では、建設に向けての活動の中で、
運動の輪を広げていけることから各
地で積極的に受けとめることを確認
しました。

第二分科会は助言者として保健婦
の西島治子氏を招き、「難病対策と
地域の医療をめぐる」をテーマに
医療システムの課題と並行して保健
所との関わりを討議しました。上手
に保健所を利用し、患者会だからこ
そ出来る仕事を行うことによって、
新たな患者との輪を広げる役割を果
たすなどの問題が話し合われました。
続いて、難病対策の「見直し」につ
いては、療養環境の悪化をもたらす
「見直し」に粘り強く反対し、難病
患者だけの運動ではなく多くの世論
に共感の得られる運動にしていかな
ければならないと確認しました。

第三分科会は助言者として大阪保
険医協会の原文夫氏を招き、「医療

保障拡充のために」をテーマに討議
しました。第一は、9月の医療保険
制度改悪につき、「抜本的」医療
保険制度改悪が予定されていること
を勉強しました。第二は、この医療
保険制度改悪に対して医師会や保険
医協会など反対の機運が高まっている
団体と共同して国民全体へ制度改
悪を訴えていくこと。第三に改悪反
対運動にJPCはどう取り組むかの
問題を取り上げました。誰もが勉強
し、地元から盛り上げていくことを
確認しました。

第四分科会は助言者として養護教
諭の坪田恭代氏を招き、「小児の医
療と生活をめぐって」をテーマに討
議しました。医療の問題では小児慢
性特定疾患の成人特定疾患との連動
がない問題、疾病や地域による格差
が大きいことが指摘されました。ま
た、教育では学校と教師の無理解に
よる問題など、多くの課題を今後も
討議していくことを確認しました。

最後に、「医療・福祉をはじめ、
難病対策の拡充を求め、難病、慢性
疾患を持っていても、障害を持って
いても、人間らしく生活できる権利
を求めます。医療・福祉の後退に反
対の意志を表明し、行動を強めます」
との全国患者・家族集会アピールを
採択して閉会しました。

特定疾患

新規追加で 40疾患に

厚生省は97年度特定疾患治療研究事業として、新たに98年1月1日より「原発性肺高血圧症」を追加しました。また、4月1日より「神経線維腫症」を追加することにより対象疾患は40疾患となります。

原発性肺高血圧症とは、肺血管の病気のひとつで、肺動脈の内の血圧が高くなり、主要症状として、労作時の息切れや、疲労感、胸痛、失神などがみられる疾患です。心臓の病気が、肝硬変や膠原病などの肺高血圧



熱心に講演を聞く参加者全国患者・家族集会

を引き起こす疾患が認められないとき、原発性肺高血圧症と診断されま

す。原因に関しては現在のところ不明で、正確な発生頻度も不明です。発症年齢は30〜40歳代、女性に多く見られます。

予後は、極めて不良であり、一般に確定診断からの中間生存期間は2・5年〜3年、5年生存率は40%前後とされていますが、病気の進行が緩徐なため10年以上生存する症例もしばしば認められます。

治療法としては、的確な予防法や、進行を阻止する治療法は確立されて

介護保険法成立へ

「保険あつて介護なし」と言われ続けてきた「介護保険法」が12月9日、衆議院本会議で成立しました。寝たきりや痴ほうの高齢者への介護サービスを40歳以上の国民が支払う保険料と公費によってまかなう介護保険制度が2000年4月からスタートします。

厚生省が介護基盤整備の目標に掲げた「新ゴールドプラン」を100%達成しても、制度開始時に要介護者の4割を賄うに過ぎない状態での見切り発車スタートとなります。そのため、実施主体である市町村では

いません。

神経線維腫症にはI型とII型があります。I型（レックリングハウゼン病）は、カフェ・オ・レ斑、神経線維腫を主徴とし、骨病変、眼病変、神経腫瘍、その他多彩な症徴を呈する全身性母斑症であり、常染色体性優性の遺伝性疾患です。患者は全国で約4万人前後と推定されています。

病因はI型の遺伝子は17番に座位することが明らかになりましたが、治療法としては、手術療法などの進歩は著しいが、薬物療法、遺伝子治療は未だ困難であります。予後は

最初から十分な介護サービスを提供できる市町村は少ないと思われま

「公平・公正なサービスの提供」「低所得者への配慮」「自治体の財政基盤支援」「将来の保険料の高騰」など、多くの問題点を先送りし、ま

難病対策後退への 反対運動の継続を

厚生省は、私たちの反対運動にもかかわらず5月1日から患者負担を導入するとして準備をすすめています。現在行われている予算委員会に対し、患者負担を撤回し、予算の増

比較的良く、悪性神経鞘腫の合併率は数パーセント以下です。

II型は、両側に発生する聴神経腫瘍を主徴とし、その他の神経系腫瘍や皮膚病変、眼病変を呈する常染色体性優性の遺伝性疾患です。患者数は10万人に1人程度と推定されています。

病因はII型の遺伝子は22に座位することが明らかになりましたが、I型と同様に手術療法以外の治療方法は未確立です。予後は極めて悪く、多くは聴神経腫瘍などの脳腫瘍で死亡します。

額を求めるよう行動しましょう。

また、重症度基準表は不明確であり、患者格差を生むものとして撤回を求めましょう。

なお今回、申請時に新たに必要とされる「臨床調査個人票の研究利用についての同意書」は強制的なものではありません。提出しなくても何ら不利益になりません。



新年早々東京には珍しく大雪が二度も降りました。医療・福祉だけでなく、冷たい風が吹きまくっています。が、負けないぞ今年も。

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可
SSKO増刊通巻三一七三号（毎週月・火・木・金発行）

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

目 次

- 重症度基準を導入し患者負担を強行 549
- 改悪される特定疾患治療研究事業実施要綱 551
- 全国患者・家族集会 555
- 特定疾患 新規追加で40疾患へ 556