

HSK

あすなる

昭和48年 1月13日
第3種郵便物許可
HSK 通巻 326号

発行 平成11年 4月10日
毎月10日発行 あすなる会
発行北海道身体障害団体
定期刊行物協会

あすなる会 会報 90号

1 1年度定期総会のご案内

クリスマスパーティー
チャリティーバザー
J P C署名と募金
どうも有り難う
会費納入のお願い

ここが変わった新しい対策
(難病対策の解説 伊藤たてお)

会員の皆さんお元気ですか

あすなる会 会長 国分正利

会員の皆さん、お元気でしょうか、さくらも咲き、野山は緑を装い生命のみなぎりを感じます。

知事選、市長選も終わりましたが、私たち難病患者にとって暮らしが楽になる事は、無さそうです。私たちが声を上げて訴えていかないと、弱い立場の人々が見捨てられる、世の中にどんどんなっていきそうです。

あすなる会の総会を6月6日にします。

あすなる会は個々に違う病気の人たちの集まりですので、活動での集まりが難しく、大切な会ですが、運営が難しいです。

総会には、お忙しい中と思いますが皆さんの出席をお願いします。

北海道難病連の伊藤たてお専務理事が出席下さいます。色々と有意義なお話を、お聞きする事ができます。

(国分会長は入院中、メッセージを下さいました。総会に出席です)

☆あすなる会総会

6月6日(日) 12時より

北海道難病センター

(今年は難病連専務理事伊藤たてお氏出席)



ささやかな昼食を用意します
交通費半額負担します
同封のハガキに切手をはり、
2日迄に出欠をお知らせ下さい

クリスマスパーティー

12月13日難病連主催のクリスマスパーティーに部会賞を持参で参加しました。部会賞は何にしようかと悩みましたが、写っきりのカメラにしました。籤で当たるといいがと勝手に期待しましたが、そのようにはなりませんでした。

エンペラーの会場はクリスマスパーティーに相応しいと思います。オークションも盛り上がり、ダンスタイムも賑やかに、楽しい一時でした。

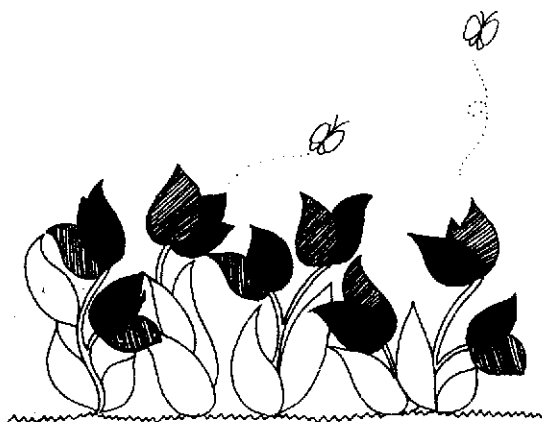
今年の終わりのクリスマスパーティーには、あすなるからも沢山の人が参加すると良いと思います。

チャリティーバザー

今年は沢山の提供品で整理、陳列に困るほどでした。本当に有り難うございます。

バック売り場の担当でした。品物が豊富なので、強気の値つけをしました。色々と疲れたり、腰が痛かったりでしたが、売り上げが多い事は楽しいです。

助成金も減り、難病連も活動が狭められますが、皆さんの善意を受けて少しでも多くの活動資金になればと思います。



J P C 署名と募金 どうも有り難う

ご協力有り難うございます

10月10日の街頭署名活動に、あすなる会から2名参加しました。総合的難病対策の確立を要望してきましたが、豊かな医療と福祉の実現どころで無く、後退です。しかし私たちが繰り返し訴えてきたのでこのくらいで納まっているのです。諦める事なく、訴えていかななくては。

札幌市長陳情について

2月8日(月)初めて市長に会っての陳情でした。

15分程度の予定でしたが、30分ほどの会談でした。

今後に期待です。

会費納入のお願い

振替用紙を同封します。宜しくお願いします。

道からの配分交付金が今年もカットされそうです。
皆様の会費で、あすなる会の活動は支えられています。
最終会費振込日を、お知らせしていますが、間違いが
有りましたら、お知らせください。

口座名義 個人参加部会 あすなる会
口座番号 02710-7094
会費 2400円



ここが変わったこれが新しい対策

伊藤 たてお

平成10年5月1日から（北海道は1部8月1日から）難病対策の施策が大きく変わりました。どこが、どのように変わったか、どう改善・充実されたというのか、どんな点をもっと改善・充実が必要なのか解説してみましよう。併せて複雑でわかりにくくなった難病対策の全体図も眺めてみたいと思います。

1. 国の対策

① 国の改訂とその目的

国は、今回の改訂のねらい（目的）について次のように述べています。

「制度発足から25年を経過する難病対策に付いて、公費負担対象外患者とその均衡、制度の安定的維持の観点から、施策の総合的な見直しを行い平成10年5月1日から患者の自己負担導入と在宅患者対策など、重症患者を重点とした質的充実を図ることとしました」（4月21日保健第126号、北海道保健福祉部長から道難病連代表理事宛の通知から）。

ここで問題となるのは、2点です。そのひとつは難病対策の対象外の患者との“均衡”という点です。何がどう均衡がとれていないのか、難病対策の原点をもう一度ふりかえることと、他の福祉政策全般の“均衡”を合わせて考える必要があるでしょう。

そしてこの考え方で、次々と“均衡”が図られていくとしたら、制度がさらに後退を続けていきかねないことになる危険が隠されてはいないでしょうか。

次は、“重症患者を重点”にということが、いつかは“重症患者を対象として”とすり変っていく危険も指摘されるでしょう。

もう1点つけ加えるならば“在宅患者対策”ということも、医療法の改正や診療報酬の改訂などで、ますます難病患者が入院しずらくなっていくことへの裏づけ、あるいは受け皿づくりではないかとの不安もないわけではありません。

② 医療費の一部負担導入と重症患者基準の設定

スモンなどの4疾患を除いた全ての疾患について医療費の一部自己負担が導入されました。

- 入院は同一月内の同一医療機関について月額1万4千円までの負担。
 - 外来は同一医療機関について、1回千円で月2回までの負担となります。
- その額未満の場合は、その額までの負担です。ただし、人によっては同一月内に入院と通院があったり、二つ以上の医療機関に入院している人は負担額がふえます。

重症患者（おおむね身障1，2級相当で、6か月以上そのような重症な状態が続く人）は、今までどおり、全額公費負担です。しかし、面倒な手続きや診断書料金の負担をきらって特定疾患での医療をやめて、重度障害者医療（更正医療と都道府県事業による上乗せで、当該疾病だけでなく、全ての医療費が無料になる制度。ただし、入院給食費は自己負担）に切り替える現象が急速に広まっており、特定疾患患者には重症患者が見当たらないということにもなりかねないとの危惧も生じています。

③ 対象疾患が増えました

新たにレックリングハウゼン病を含む神経線維腫症（Ⅰ・Ⅱ）が特定疾患の対象となりました。

④ 受給者証の交付が早くなります

特定疾患の交付申請から3か月以内に可否を決定することが義務づけられました。また、該当しないとの判定の場合はその理由をつけて3か月以内に申請者に通知することとされました。

⑤ 継続申請時の臨床調査個人票は3年に一度になりました

臨床調査個人票（診断書）の添付（継続申請書と一緒に提出）は平成11年度から3年に一度でよいことになりました。ただし、継続申請（受給者証の交付申請）は今まで通り毎年必要で、その時に調査個人票に替って“病状報告書”を添付しなければなりません。病状報告書は医師が書くものではなく、簡単なもので本人（家族）が記入すればよいものです。

⑥ =新事業= 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

やたらに長い名称ですが、ALS、MS、SCDなどの患者で人工呼吸器を装置している在宅患者に対して訪問看護ステーションもしくは医療機関から年260回の訪問看護を受けられることになりました。現在既に週3回の訪問看護が診療報酬で決められているので、週8回、年に384回の訪問看護が受け

られることとなります。問題は応じてくれる訪問看護ステーションや医療機関があるかどうかですが。

⑦ =新事業= 難病特別対策推進事業

この対策は「重度難病患者入院施設確保事業」と「難病患者地域支援対策推進事業」とがあります。これに伴って難病患者地域保健推進事業（在宅人工呼吸器使用特定疾患患者緊急一時入院事業と患者・家族教室）は廃止となりました。

○ 重症難病患者入院施設確保事業

都道府県の事業とされ、拠点病院と二次医療圏ごとに協力病院を指定して難病医療体制の整備を図るといふものです。

拠点病院は、難病医療連絡協議会（新たに各県毎に県や医療機関・社協などでつくる）の業務を受注するとあります。業務内容は、…たくさんあり、難病専門員や相談連絡員を置いて研修や様々な業務をします。また、協力病院は入院受け入れを分担することになります。これは、HIV（エイズ）の拠点病院構想とそっくりなのですが、それならうまくいかないのでは…と懸念する向きもあります。

○ 難病患者地域支援対策推進事業

実施主体は都道府県・保健所・政令市・特別区で、事業の内容は、1) 在宅療養支援計画策定・評価事業 2) 訪問相談事業 3) 医療相談事業 4) 訪問指導（診療）事業となっています。

このうち 2) 3) 4) は“保健所が自ら又は適当な団体に委託して行う”とあるので、現在すすめられている各県や各県難病連の事業に合致しており、有効に活用できるものではないかと思えます。

⑧ 難病患者等居住生活支援事業

18歳以上という年齢制限がはずされました。主な内容は 1) ホームヘルプサービス事業 2) 短期入所事業 3) 日常生活用具給付事業 4) ホームヘルパー養成事業となっており、1) 2) 3) は市町村、4) は都道府県が実施主体となっています。対象患者は国の指定した40疾患を含めた118疾患と慢性関節リウマチとなっています。

2. 北海道の対策

都道府県の難病対策は、国の事業の実施主体として成り立っています。(分かりやすく言えば、下請け、ということですが) 北海道はその国の事業の他に、さらに北海道独自の事業を展開しています。難病対策の諸事業は都道府県が実施する、ということは、都道府県立の保健所がそれを担当ということの意味します。しかし、今年(平成10年度)4月1日からは法改正もあって、政令市、特別区も実施することになったので、札幌市と函館市立保健所、小樽市立保健所も、道と同じように責任を持って事業を展開しなければならないことになりました。

① 北海道単独事業としての医療費公費負担制度

国の指定する40疾患(平成10年5月1日から)に、北海道の単独事業として難治性の肝炎や橋本病、下垂体機能障害、溶血性貧血、突発性難聴、ステロイドホルモン産生異常症、シェーグレン症候群の7疾患と特例としてその後縦靭帯骨化症(生活機能障害者Ⅰの人で昭和62年以前に国の対象とされていた人の継続)が道単独事業で公費負担の対象となっています。

② 医療費の患者一部負担と重症基準の導入

北海道単独事業の各疾患も8月1日からの国の指定疾患と同様に医療費の一部自己負担と重症基準が導入されました。

③ 継続申請の認定がスピードアップされます

継続申請の認定は保健所が行うこととなり(札幌市、函館市、小樽市、の分は道の本庁で審査)申請から受給者証の交付までの期間が短縮されるようになりました。でも、今のところ、各保健所の対応によって認定の内容などにバラつきが生じているようですが……。

④ =新規事業= 難病対策促進事業

国の新規事業の実施や対策の整備に伴い、新たな道単独事業とも合わせて平成10年から難病対策促進事業が実施されます。

1) 難病問題対策検討会議の設置

「難病施策の見直し、保健・医療・福祉の連携のもとに、重症患者に重点をおいた今後の総合的な難病対策のあり方等について検討・協議を行う

ことを目的として」全国で初めて患者団体を含めた検討委員会議が設置されました。当初案では中・長期の課題も検討するとして2年間の予定でしたが、予算の関係でしょうか、当面の課題のみを検討課題として、平成10年度の単年度事業となりました。主なメンバーは、道医師会、道難病連（代表理事、専務理事の2名）、特定疾患対策協議会（2名）道社会福祉協議会、道理学療法士会、道作業療法士会、道看護協会、道市長会、道町村会、保健所長会と道からは保健福祉部（保健予防課、地域医療課、地域保健課、障害者保健福祉課の4課）となっています。私たちとしては患者と関係の深い医療ソーシャルワーカー協会がはいっていないのが画龍点睛を欠くという感がありますが、なぜでしょうか。ともかく9月21日に第1回の会議が開かれ検討課題の一つとして難病センターの増築も取り入れられています。

2) 難病患者等居宅生活支援事業

国の事業がそのまま実施されることとなります。ただし、道単独事業の疾患については、国の調査研究事業の対象となっている疾患（118疾患と慢性関節リウマチ）以外は対象となりません。今後私たちの運動の課題となります。また政令都市である札幌市民は対象となりません。

これについては現在札幌市でも来年度からの実施を検討していますが、難病連からは、国の施策をベースとしながらも、もっと実効のある対策とするように要望しています。この事業の内容は

- 1) 難病患者等ホームヘルプサービス事業
- 2) 難病患者等短期入所事業
- 3) 難病患者等日常生活用具給付事業
- 4) 難病患者等ホームヘルパー研修事業

4以外は市町村が実施主体となり市町村の財政負担をとまいません。また、全て患者側に利用者等の負担金があります。詳細は保健所におたずね下さい。

3) 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業

これは道単独事業です。対象は在宅酸素療法、在宅呼吸療法をしている患者で、助成額は「標準的な機器の1カ月あたりの電気料の3分の2として月額2千円を上限」としています。（平成10年11月16日付、保健福祉部長通知で、8月1日にさかのぼって実施するという旨の通知

があり、「生活保護受給患者も対象」となりました。)

4) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

これは国の事業そのままです。道では平成8年度の調査では、対象者は8名としています。現在はもっと増えていると思います。また道では診療報酬上の週3回の派遣と合わせると週8回までの利用が可能だと説明しています。

5) 重症難病患者入院施設確保事業

現在最も期待したい事業の一つですが、北海道の医療機関の状況では実質的に効果をあげるには相当の努力を要することとおもわれます。

この事業の中で設置するとされている「難病医療連絡協議会」に難病連も参加できるのか、とか「難病医療専門員」はいつ、どこに誰が配置されるのか、その資格について国は“保健婦、看護婦、社会福祉士、介護福祉士等の資格を有する者”としているが、これは果たしていかに…とか、協力病院に“相談連絡員”を置くというが、どういう職種の人を選ぶのか、とか、第一どこの病院が拠点病院、協力病院になるのかとか？マークだらけです。

設置される“難病医療連絡協議会”は厚生省の要綱では相当に幅広くかつ強力な権限と事業を持つだけに、今後大いに関心を持って道との折衝にあたらなければと思います。

⑤ 在宅難病患者対策

従来から実施されている事業で大きく3つの事業に分類できます。

1) 在宅神経難病患者訪問検診

道内を6地域に分け、医師、看護婦、理学療法士、ケースワーカー、保健婦等が専門医療機関に通院できない在宅の神経難病患者を訪問して診療・指導にあたる。

2) 保健婦による相談事業

昭和63年から渡島、旭川、北見、帯広、釧路の各保健所に難病相談窓口を開設

3) 道央圏は本庁に難病相談員を設置（道難病センターに配属）

⑥ 難病患者・家族支援事業

長期療養生活をしている患者・家族に対してショート・ステイに準じた日常生活を行うと共に悩みや精神的負担を解消し」とするもので、1地区5家族10名程度の患者と家族を温泉などに招き、医師、理学療法士、作業療法士、看護婦、医療ソーシャルワーカー、ヘルパー、市町村保健婦、保健所保健婦、事務職員と豪華メンバーです。国のモデル事業を引き継いで今年度から道単独事業として実施することになりました。

事業の概要では「患者や家族同士のつながりを持つことにより精神的な励みとするため、交流・親睦の場を提供する。理学療法士等によるリハビリや介護に関する講義及び実技指導を行う。患者・家族が家庭生活から離れてリラックスできる生活空間の場を提供する。保健婦が24時間の患者の病状・病態、ADLの実態を観察する」とあります。これなら、難病連の全道集会や各団体の総会や宿泊交流会、支部の合同レク、難病検診や相談会、医療講演会に参加すれば、全て提供することがとうに可能なのに、と思うのは私だけでしょうか。もともとは厚生省が都道府県難病連の活動を財政援助するために考えられた事業と言われていました。それがすっかり横取りされ、結果としてモデル事業は廃止となってしまったといういきさつも隠されています。患者・家族が喜ぶというが、あたり前のことではないでしょうか。むしろ、ごく少数の患者・家族しか対象とならないのはそれぞれ“均衡”の観点からはどんなものでしょうか、という課題が出てきそうです。

⑦ 在宅患者訪問指導

従来から道単独事業として実施している事業で、平成10年度から国の「難病患者地域支援事業」に組み込むこととなりました。

保健所の保健婦さんが在宅患者を訪問して指導・助言などを行うもので、平成9年度では6481件の訪問となっています。平成10年度からは「在宅療養支援計画策定評価のための患者要望等について把握する」ことも事業内容となります。

⑧ 難病療育指導事業

分類が少々明確ではありませんが現在の難病連に関する事業の全てをここにまとめて説明します。

1) 難病療育指導事業補助金

道難病連加盟各団体に配分されている道補助金のことです。平成 10 年度 14,624,000 円と全国でも圧倒的に高額な補助金となっていますが、団体数が多いので一団体ずつとなるともっと補助金の多い県もあります。平成 10 年度は道の補助金削減の方針で一割カットが強行されました。

2) 難病連療育指導補助金

北海道難病連への補助金ですが、当初の事業補助金から人件費補助金へと大きく性格が変ってきました。平成 10 年度は 9,724,000 円で全国で最も高い額となっています。

3) 難病センター運営補助金

北海道難病センターは、道有地に道が建設したもので道有財産です。その難病センターの使用について難病連と道が無償の賃貸契約を交わし、道の運営補助金と利用料収入で運営されているものです。

全国で唯一ですが、患者団体の活動の拠点として、また患者・家族の宿泊施設として、道民にとってはなくてはならない社会資源として有効に活用されています。障害者団体や医療・福祉関係団体の利用も多く、現在増築が検討されています。平成 10 年度は 39,736,000 円となっています。

4) 受託事業

道難病連の事業として現在四つの事業が、道と札幌から委託されています。

1 難病病医療・福祉相談会

昭和 49 年から（昭和 48 年は道難病連単独開催）道と難病連が共催事業として取り組んできた「難病集団無料検診」が平成 9 年から道の委託事業となりました。

2 エイズカウンセラー設置事業

平成 9 年度より道難病連相談室にエイズカウンセラーが配置されカウンセリングや研修事業を行っています。

3 HIV感染者・患者支援事業

平成 9 年度より「HIV臨床懇話会」の開催、医療講演会、相談会、情報の提供などの活動を行っています。職員を道難病連の分室として、HIV被害者・家族らで作っている“はばたき福祉事業団北海道支部”の事務局長として派遣。

4 吸引器等の貸与事業

札幌市の委託事業として昭和 57 年から実施。人工呼吸器の在宅使用が診療報酬化したことや吸引器が平成 10 年度から身障の日常生活用具の給付として認められたことなどの先駆的役割をになってきた事業。

⑨ =新規事業= 難病患者生活支援促進事業

似たような名称ばかりで、何が何だかよく分かってなくなっていますが、国の 10 割補助事業で、今年度だけの事業として道難病連が委託先となる事業です。内容は人工呼吸器を装着した在宅難病患者にどのように支援を行うシステムをつくるかというシンポジウムを札幌で開催する、というもので、3 月末の実施をめざして準備中です。またこの事業の一環として（補助金はつかなかったが）在宅の人工呼吸器装置患者を援助するためのボランティア養成講座も開くこととなりました。5 回の開催で定員 30 名。第 1 回を 11 月に開くことになっています。

以上、ざっと国と道の難病対策をまとめてみましたが、ずい分と複雑な感じがします。実際にはさらに小児科慢性特定疾患対策や進行性筋萎縮症対策、育成医療、更正医療、重症心身障害児対策、老人保健・福祉、身体障害者福祉、障害年金や生活保護それに国と都道府県と市町村の関係や文部省や労働省・運輸の官からの関係、医療機関の関係、等々が絡んで、ものすごく複雑怪奇のものとなっています。

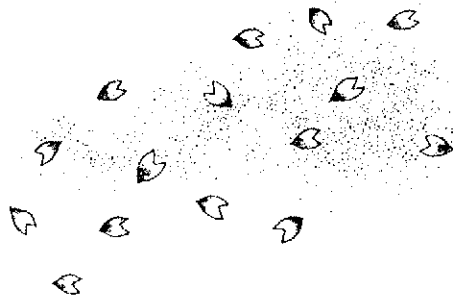
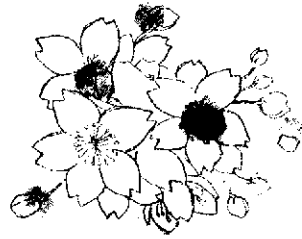
しかもそれだけ複雑になっただけでも、一つひとつは充分とは言えず、それどころか、かえって大きなおとし穴や空洞、谷間となっている部分がたくさんあります。私たちが“総合的な難病対策の確立を一日でも早く”と願うのはそういう背景があるからです。

☆あすなる会総会

6月6日(日) 12時より
北海道難病センター

(今年は難病連専務理事伊藤たてお氏出席)

ささやかな昼食を用意します
交通費半額負担します
同封のハガキに切手をはり、
2日迄に出欠をお知らせ下さい



後記

会報は会と会員皆さんを結ぶ架け橋と思い、どのように活動の様子を伝える事が出来るか、伝えなくてはと思います。

ご意見、要望をお伝え下さい。実現は難しいのですが、皆さんの声を掲載して、会員の皆さんに、伝える事はできます。

編集人 個人参加難病患者の会 昭和48年1月13日第3種郵便物認可
札幌市中央区南4条西10丁目 難病センター内(512-3233) HSK326
発行人 北海道身体障害者団体定期刊行物協会 細川久美子
あすなる90号(毎月1回10日発行)1部 100円(会員は会費に含まれる)