

HSK ☆
いちばんぼし

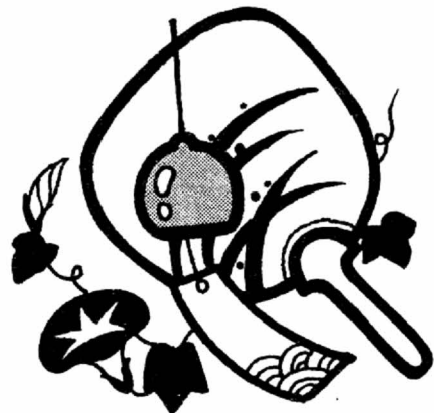
HSK通巻305号

昭和48年1月13日第3種郵便物認可
平成9年8月10日発行(毎月10日)

全国膠原病友の会北海道支部

いちばんぼし 臨時号

「難病対策見直しの
最新情報」



会員の皆さまへ……

1997年6月21日、第24回支部総会での議事後、北海道難病連の伊藤事務局長より難病連を代表してご挨拶をいただいた後「難病対策見直しの最新情報」ということで30分ほどお話していただきました。

「難病対策」ができて25年を迎え、私たち難病患者の医療という最も大事な対策が今大きく変わろうとしています。

ぜひ、自分自身の問題として、またこの対策の恩恵を受けている患者として、なぜ今、何がどのように変わろうとしているのか、明らかな制度の後退をどうすれば止められるか、みんなで考えていきましょう。

< 難病対策の見直しについて >

(財)北海道難病連 伊藤たてお事務局長

大変大事な問題が今出てきております。

いろいろ噂で、難病対策の見直しというのがあるというようなことについて聞かれていると思います。具体的には、いつから、どのようになるのだろうということを気にしていると思いますので、その流れというものをお話させていただき、また、急な展開がありましたので、そのことについてもお話しておきます。

難病対策が始まりましたのは、昭和47年(1972年)。もう大分昔のことになりましたが、私たちにとってみればついこの間だったような気もしなくもありませんが、20数年やってきました。

この難病対策は法律でも条例でもないわけです。厚生省の課長通達という形をとり、予算措置というものだけがついているという対策です。

しかし、大変大事な役割を日本の医療や福祉の中で果たしてきました。

日本の医療の制度からこぼれている部分、あるいは福祉の対策からもこぼれている部分、市町村の対策からもこぼれている部分というものを、この難病対策で埋めてきたわけです。

しかし、国は法律でもない、条例でもないものを20数年やってきて、

いろいろ成果が上がっている部分も上がっていない部分もあり、漫然と25年間やってきたので、これを整理しようという方針で、いろいろと準備をすすめています。

1995年12月、「公衆衛生審議会」の中に置かれている「難病対策専門委員会」が2年がかりで議論をすすめてきて報告を出しました。

難病の「定義」について、新しい定義を作るのはどうだろうかという提案をしております。

4つあります。「原因が不明」というのはそのままですが、2番目に「希少性」つまり数が少ないということが対象になると言ってきました。

3番目に根本的な治療法が未確立ということではなく、今度は「効果的な治療法が未確立」としています。

4番目に「長期の療養生活を要する」としています。この項は大して気にしなかった方もいたと思いますが、実は、これが今になって大変大きな意味をもっているということになります。

そして、この委員会の報告を受けて、今年3月に難病対策の懇談会で、「委員会は患者の数を減らせ、対象数を減らせ」と言っているけれどもいろいろな理由があって困難だという報告を出しています。

言い忘れましたが、先ほどの4つの定義の他にどういうことをいっているかという、最近では患者の死亡率が低くなり、難病患者がどんどん増えていくということを行っています。

膠原病も昔は死亡率が高く、大変予後の悪い病気でしたが、最近では死ななくなりました。

数が少ないから大変だという難病に対して、研究や医療費の公費負担をして受診することを進めていきたいと思いますということを言っていました、どんどん増えて、毎年10%ないし12%ずつ増えていて、その一方でたくさん難病があって、みんなこの難病対策に入れてほしいと言ってきている。それを今のように1つ2つずつ増やしていったのでは100年経っても終わらないということで、この専門委員会は今の対象疾患を見直し、整理するものは整理して、そして新たな病気を入れるということについても数に上限を設けて、ある程度対策が終わったと思うもの、あるいは全く効果が上がらなかったものを外してあたらしいものをどんどん入れていかなければならないと言っています。

その基準に先ほどの4つの基準が出てきます。

6月18日、厚生省とこの専門委員会に呼ばれて行ってきました。患者会から、今厚生省や専門委員会が考えていることに意見を述べてほしいということで、JPCとして反論を出してきました。これは、各団体の役員には「イエローノート」（資料①）で情報を流します。

専門委員会からいろいろと聞かれて、その後厚生省の考え方が私共に示されました。

厚生省としては、専門委員会の報告に従って対象数を整理したい、そして新たな難病を対策の中に入れていきたいということです。それについて患者団体のご意見をというけれど、既得権を守るということだけで、全て「ノー」という返答は許さないということです。どれかで「うん」と言いなさいと、そういう状況です。

先ほど言いましたように、患者が増えてこのままではどうにもならないということと、総務庁の中の行政監察局が一昨年からずっと全国の都道府県の難病対策の実施状況やJPCとか全難連を含めた患者会を回って、難病対策の進み具合とか現状を調査しました。

9月に勧告か報告を出す予定です。行政監察局の勧告は大変大きな権限を持っており、行政はそれに従わなければなりません。

監察局は、今の難病対策というのは非常に不公平だと。つまり、特定の人にだけ恩典があって、他の人にはない。それから、都道府県ごとに対策がバラバラだと。北海道のように進んでいるところもあれば全く進んでいないところもある。これはいかがなものかということです。

もう一つは、これは早いうちから北海道難病連やJPCがずっと言っていたのですが、今健康保険の改悪やいろいろなのがあって、国民全体が大変な医療費負担という実感があるわけです。消費税も上がっているし、費用も負担になっていくし、一方年金などは切り下げられていくという国民全体が社会保障に対する負担感が強まっている中で、難病だけがずっと無料でいいのかということです。

国民の中に不公平感が芽生えてきているというそういう報告のようです。

これは我々も気をつけていて、医療保険改悪とかの問題が起きた時に、

「私たちは全部無料だし、給食費まで無料だからいいんだわ」と言って、運動に参加しないと後できっと大きなしっぺ返しがかかりますよと言ってきましたが、現実には全国の患者会、JPCを中心とした患者会以外はほとんど立上りませんでした。署名もそんなに集まらなかった。そのつけがきそうということです。

ではいつから患者に対する医療費自己負担を求めるかといいますと、来年度予算からと厚生省は言っています。つまり、5月に委員会を開催、6月に患者団体に呼びかけ、7月には結論を出します。その後、2、3回患者団体とも会いましょう。そして、9月には正式な結論を出し、その報告に沿って予算措置をしますので、実施は来年度予算ですと。つまり、来年の4月1日からは医療費の公費負担の一部が間違いなく崩れると思います。

患者会で、どこまでそれをくい止めていくかという運動が、これから必要になってくるわけです。

では、どのようにして公費負担の一部をくい止めるか。そこで、先ほどのいろいろな原則ですが、「原因が不明」だということについては、患者会はまだそれで闘えると思いますが、でも専門委員会や厚生省が言っているのは、かなりなところ分かってきたと言っております。つまり、一つは遺伝子の問題。それから、自己免疫というものの機序がかなり分かってきたという問題。

「効果的な治療法が未確立」ということと言えば、効果的な治療法がかなりできてきたじゃないかと。私の所属している筋無力症とかパーキンソン病とか膠原病というのは、いつも言われます。膠原病はステロイド剤や免疫抑制剤をうまく使うといいということを言われるようになってきました。

そして、「希少性」というのは、どのくらいなら希少というのかということです。国では以前に2,000人とか4,000人とか言っていました。2,000人とか4,000人で切ると、膠原病は特定疾患の中では最も多く7万を超えている（*平成8年度末登録者数SLEなど7疾患で71,895人）と思いますので、これは明らかに多いと。4万を超えるのは、他にパーキンソン病や潰瘍性大腸炎があります。

この中で新たな考え方がまた一つ含まれています。パーキンソン病には、ヤールという人の判定に基づいた法則をもってきまして、ヤールの判定のⅠとⅡは特定疾患の対象にしていません。実はそういう病気がいくつもあります。いつの間にかそういう形が持ち込まれていました。今度は正確な判定法のないものについては、生活機能障害度というのをもってくるわけです。つまり、どの程度生活をしていく上で機能的な障害があるかということで、軽い方はずしているわけです。

そこで、希少性ということでもまずい、効果的な治療法ということでもまずい、生活機能障害度みたいなものをもってくるのかならずい、というようにみることができるのではないかと思います。

「長期の療養生活を要す」ということは、今までは働きながらも療養生活をしているのは「療養生活を要す」だったのですが、どうも考え方が少し違うようです。つまり、働きながらという考えよりも働いている人はいんじゃないかということです。働くこともできないほど重い人というように受け止めているのではないかと推測しています。

それから、これはしないと思われていますが、収入による格差です。厚生省や一部の専門医も前から、金持ちもそうでない人も同じ病気だということで、公費負担というのはおかしいと言っています。金持ちであろうとなかろうと病気ということでは変わらないわけですから、研究事業から言うと収入で差をつけるのはおかしいということで通らないと思います。また、現実に手続きが面倒です。

北海道難病連では、前々からこういうことにならないようにみんなで頑張っていきましょうと警告していたのですが、残念ながら全国の患者会は必ずしもそういう受け止め方をしていなくて、いろいろな議員や政治力を使って頑張っていくから、自分たちの病気は大丈夫だという捉え方がすごく多くありました。自分たちの病気はちゃんとお願ひしたから大丈夫。大丈夫、大丈夫、大丈夫という病気がたくさんあって、でも開いてみたら多分大丈夫というところはないのではないかと思います。

患者会がバラバラにやっているからこういうことになるんだということで、JPCも全難連も共同行動することになりました。

みんなの療養生活を守っていくということを緊急に話し合いをするということで、今大至急準備を展開しております。しかし、難しいのは、一部には自分のところが守られればよいという考え方が無いわけではないということと、患者会というのはそういう政治活動をするところではないという人たちが依然としているということです。これは、政治活動だろうかという問題と、従来の対策を続けること＝既得権を守るという考え方をしている人たちがけっこういるという問題があります。

既得権を守るという考え方に対する考え方として既得権だけを守っているのかという考え方があります。これは果して既得権という考え方で馴染むものだろうかということを、今考えていかなければならないだろうと思います。

難病対策から例えばはずれたらどんなことになるか。

今、医療費は公費負担です。勤めている場合、9月1日より医療保険の改悪の結果、自己負担が1割から2割になります。特定疾患の対象外になると、来年4月1日から健保の本人は全医療費の2割は自己負担になります。国保の人は3割負担になります。

入院した場合、今特定疾患で無料の入院給食費が自己負担になります。薬代も自己負担になります。

介護保険法も今継続審議になりましたが、いずれ通るでしょう。そうすると、3年後くらいから、1人月2,500円を支払うわけです。

消費税はもう5%になっていて、どんどん支出は増えていくわけです。

そして、北海道は市町村ごとにいろいろな対策（通院交通費、見舞金など）をしていますが、特定疾患の対象からはずれたら、その制度からもはずれてしまいます。北海道で一番金額の多いところは月2万円です。札幌や東京などへの飛行機代や宿泊代を含めた通院交通費を利用しながらなんとか頑張ってきた人たちが今度は一気に全部自己負担になります。

そういう急激な変化を今の患者さんたちに与えていいのだろうかということを、今我々は反論の一つの根拠にしていきたいと思っています。

全く自己負担なしという制度を今のまま維持できるかどうかというのは、極めて厳しい問題です。ただ、厚生省が言っているのは、一番とりやすい

のは入院給食費を取り上げるということです。そうすると、入院している人たちから取るというのは、今難病といわれている病気で入院している人たちというのはかなり悪い状態の人か、初期でまだ治療法が安定してなくて心身ともに負担の大きい人たちですが、そこにどんと負担がいつてしまうという方法はいいのだろうかという問題があります。

それから、高額療養費助成制度は、月いくらお金がかっても63,600円を超えた分については助成するという制度があります。つまり、63,600円までは自己負担ですが、これの定率、2分の1、3分の1は自己負担という話もあります。そうすると、月2万円、3万円という金額になります。

入院給食費についても、月2万円、3万円という話になります。

それからもう一つ、特定療養費という制度があります。入院給食費は除いて月1万円まで自己負担という制度があります。入院給食費と合わせた分を自己負担ということになるか。

つまり、月々2万円から3万円増えるのは確実です。

ただし、これに対して私たちは口頭ですが、半年入院とか1年くらい病院に行ってなんとかなる場合は先が見えて頑張れるけれど、この先10年も20年も毎月2万円、3万円をお支払いくださいとなるとやっていけるかと。

それはないだろうと言ってきています。

この問題を含めて、これからの運動を展開していかなければならないことになりました。しかも、結論は8月から9月の間に出てしまいます。

残念なことに、患者会なので今いくら緊急に呼び掛けても、全国の役員会、集まりを開くというだけでも四苦八苦です。なかなかそう簡単に集まらない。集まった後、皆さんのところまで情報がいくのに時間がかかる。情報が行き渡って、それから皆さんの声だとか行動力を引き出すのに何か月もかかっています。

毎年、北海道ではJPCの国会請願署名活動を10月ぐらいから取り組み始めて3月末締切りといっても、4月、5月に集まってきて、6月の国会請願でやっとまとまります。これが患者会の動きのテンポなのです。そういう中で、どこまでやれるか分からないけれども、待った無しの状況です。

患者会というのは、そういう課題だけではなくて、楽しく語り合える場

所、自分の胸の内を伝える、あるいはお互いに受け入れたり、支えあったりすることができる場所というを提供するというのが、患者会にとって非常に大事なことです。こういう場所がなければ困る人がたくさんいたし、皆さん自身今の元気を取り戻せたかどうか分からない。

ところが、さきほどのような改革が出てくると、患者会が崩壊しかねないという状況があります。

先ほど言ったように、重い病気だけを対象にしている対策の中では患者会はなかなかできません。何故かというと、本当は軽い病気だって同じ病気だから会に入会するといいいのですがどうしてもイメージの中で特定疾患に登録されている人というイメージがあって、保健婦さんなどがそういうふうに宣伝するので、重い人しか会に来ない。そうすると、役員をできる人がいません。重い人ばかりではどうにも動きがとれません。

こういう患者会は、軽い人も昔重かった人も、これから重くなるかも知れない人も一緒にやっているから、なんとかなる。そういうことがだんだんできなくなるかもしれないという問題があります。

それから、患者会は病気や自分の受けている治療の内容、あるいはこれからの療養生活をどうするか、どうしたらいいのかということ学び合う場所でもあるわけです。

そういう役割というのは、もちろんこれからも変わらないと思いますが、しかし、そういうこともこれから一段と厳しくなるかもしれないという状況にあります。

療養環境づくり、安心して療養できるための環境をつくらなければならないということで、医療費の公費負担制度とかいろいろなことをずっと守ってきましたが、それが崩れかけている。

楽しい集まりの中でも、そういう問題もあるということも課題の一つにして、患者会はしたたかに生きていかねばならないというところがあると思います。是非、楽しみながらも、しかし、そういう社会の状況も見据えて、そしてこれから仲間になっていくであろうたくさんの患者さんたちがまだいるということも頭の片隅に置いて、活動を進めていただきたいと思っています。我々もこれからどうしたらいいか、もう少し深く検討していきたいと考えております。

資料①

難病公費負担(特定疾患治療研究事業) 見直し報告書案について

(前略)

さて、かねてから審議をすすめてい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が昨16日が開かれ、厚生省から示された同封別紙のような報告書案「今後の難病対策の具体的方向について」を協議しました。専門委員会後、JPC代表は全難連代表とともに同委員会黒川清委員長と担当課課長補佐らから委員会の様子と報告書案の概要について説明を受けました。

報告書案では、かねてから伝えられていたように「調査研究事業の推進」「難病患者の療養環境整備」「居宅生活支援事業の改善」とあわせて「治療研究事業の見直し」が具体的に提起されました。

同報告書案では、「公費負担のあり方」について、「必要な財源を確保するため…患者負担を導入」することをあげ、その具体的な方法として「定額負担または定率負担」で「当面、本来患者が負担すべき医療保険各法の自己負担分の3分の1程度の負担を限度として検討」するとしています。

一方、報告書案では、対象疾患の選定についても「他の疾患との入れ替えについて、今後とも検討」するとし、重症度基準の導入（重症の患者だけに公費負担の対象をしぼること）についても「選択肢の一つとして…導入を検討」するとして、いずれもその方策を断念せず引き続き検討課題としています。

この日の説明では、患者負担の導入について、平均的な公費負担分の①入院、外来ともに1/3とするケース、②入院、外来ともに1/2とするケース、③外来を1/3とし、入院は全額公費負担とした上で食事療養費のみ自己負担とするケースの3ケースを具体的に試算した資料も提示し（外来2000円程度、入院2万円弱）、厚生省が患者負担導入を前提として難病対策の見直し策の検討をすすめていることを明らかにしました。

専門委員会では、この報告書案の扱いを委員長一任とし、患者団体の意見も盛り込むかどうかは委員長判断とすることを確認したとしています。

第24回難病患者・障害者と家族の全道集会

《基 調 報 告》

難病患者・障害者・高齢者とその家族が安心して暮らせる地域社会づくりをめざして

はじめに

難病対策が始まって25年が経ちました。1972年（昭和47年）に厚生省が難病対策実施要綱を打ち出し、翌1973年（昭和48年）から、本格的に事業が拡大し、実施されました。事業は大きく2つに分けられていました。1つは調査研究事業、もう1つは治療研究事業で、いくつかの疾病を指定して、医療費の自己負担分を国と都道府県で2分の1ずつ公費負担し、患者・家族の経済的負担を軽減し、早期に医療に結びつけ難病の原因究明と治療法の開発に寄与しようという目的を持ったものです。この対象となる疾病を「特定疾患」と呼びます。（1997年現在では、①「調査研究の推進」②「医療施設の整備」③医療費の自己負担の解消」④「地域における保健医療福祉の充実・連携」の4つの柱を中心に施策が進められ、さらに今後の方向として⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」を加えて、保健・医療・福祉の総合的な対策を推進していくとされている。）

この特定疾患は、1973年（昭和48年）で6つの疾病（パーチェット病、スモン、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、再生不良性貧血）が指定され翌1974年（昭和49年）の全国の受給者は17,595人でした。その後毎年疾病数を増し、1996年（平成8年）では、38疾病、受給者証の登録は358,834人、調査研究事業の対象は118疾病となり、予算額も昭和47年度の3億1千万円から平成9年度で183億1千万円となりました。

また、厚生省では特定疾患以外にも透析を必要とする腎不全や小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、筋ジストロフィーその他を含めて、大きく難病対策として事業をすすめています。

この施策は世界でも類を見ない画期的な方法で、いわゆる難病の原因の究明や治療法開発の促進、疫学調査、療養環境整備、専門医の養成等々に様々な成果をあげてきました。

国のこれらの施策を受けて、地方公共団体（都道府県や市・町・村など）でも独自の対策が進められてきました。

北海道では、国の特定疾患の他に、現在7疾患、49,267人（平成8年度）を対象として道単独の医療費公費負担事業を追加し、さらに全国で唯一の難病センターの設置や難病集団無料検診の実施（今年度より「難病医療・福祉相談事業」として道難病連に業務委託事業に変更）や、難病連及び加盟団体への助成など、様々な事業を展開しています。

また、市町村でもさらに独自の通院交通費助成や見舞金・福祉手当の支給、患者会への助成などを実施しています。

国ではさらに直接的な難病対策以外にも、身体障害者福祉法の適用の内部障害としての拡大、障害年金の対象の拡大や、入院給食費の自己負担分の公費負担、在宅医療や訪問看護の対象拡大や在宅医療機器の保険点数化、機器の給付事業など、様々な面で、患者・家族への支援が拡大されてきました。さらに、特定疾患対策そのものでも、118疾病にリウマチを加えた「地域保健・福祉の充実・連携に関する事業」など福祉的施策が重要な施策の柱として位置づけられるようになってきました。

これらの背景には、身体障害者基本法が制定されたことと、国が障害者プランを制定したことも重要な要素となっています。その影響は、北海道でも地方障害者施策推進協議会の委員の1人に難病連が割り当てられたことや、道が公募した北海道障害者会議のうちの1部門として、難病患者が委員に任命されるなどとなっています。

また、社会全体では、患者の人権に関する社会の認識も大きくすすみ、薬害によるHIV感染（エイズ）をひきおこした責任を国が認め、様々な救済事業が患者の要望と意見を基に始められたことや、積年のハンセン病患者たちの悲願だった「らい予防法」が廃止されたこと、カルテの開示や情報の公開の世論、患者の権利法をつくる運動やインフォームドコンセントの確立の運動等々、様々な人権意識の向上と拡がり社会的に重要な要素となっているのは間違いありません。

1. 難病対策は後退するのか？

難病対策は、昭和47年（1972年）以来、数々の成果をあげながら、拡大、前進をつづけてきました。

しかし、20年を経過するあたりから、見直しの声が出てくるようになりました。多くの患者・家族から出されている、対象疾患をもっと拡大してほしいという希望を背景に、年に1つずつ増やしていく方法ではそれらの実現には何十年も何百年もかかってしまうので、すでに成果の上がった疾病と入れかえてはどうか、とか、そのためには難病の定義を変えて、もっと対象患者を少なくしてはどうかとか、軽症の患者を対象からはずすとか、さらには所得の多い患者は対象からはずしてはどうかなどというものです。それらは学問的な意味より、むしろ財政面からの圧力によるものです。健保法改正による本人負担の増加分や入院給食費の増加分などが予算を大きく圧迫していることや閣議決定で「奨励的補助金」は全て10%カットせよという指示をうけていることなどの理由やとにかくこのまま難病対策を続けていけば毎年10%から12%もの費用増加となり、この施策の維持が困難になるので、どこかで大巾な削減を行おうというものです。また、医療保険法の改訂や診療報酬の点数引き上げ、入院給食費の自己負担などで、国民全体の医療費の負担感が増大する中で「難病患者だけが優遇されているという国民の不公平感が増してきている」という政府の世論誘導も行われています。

厚生省は、今、審議会や専門家（主に医療、行政の）の意見をまとめているが、現在の対象疾病のうち、いくつかをはずすのか、軽症の患者ははずすのか、入院給食費を自己負担とするのか、あるいは全ての患者に医療費自己負担分の3分の1ずつを国と都道府県と本人負担として分けあうのか、定額の負担とするのか等々を検討して

います。この9月中にも結論を出して、来年度予算から実施しようと計画しています。さて、この問題について私たちはどのように考え、どのように行動すれば良いのでしょうか。私たちの運動は難病対策が始まって以来の重大な岐路に立たされています。この25年間、治る見込みのない療養生活、日々進行していく症状との闘いの中にあつて、医療費の負担が少ないことや、国によって研究がすすめられているということがどんなに私たちを励ましたことでしょうか。自治体の対策や保健婦さんの訪問、難病の検診や相談活動にどれほど助けられたことでしょうか。

この難病対策は、法律や条例に基づかないものとは言え、いや、むしろそれだからこそ、我国の医療制度や福祉施策、社会保障制度の欠落部分を柔軟に補ってきたのではないのでしょうか。

私たちは、今、この問題を通じて、改めて、日本の医療とは、福祉とは、そして社会保障とは何かについて、自分自身の具体的な問題として考えなければならない状況の下におかれているのです。

2. 医療保険制度はどのように変わっていくのか。

国会は、医療保険制度の改訂を決めました。今年の9月1日から実施となるものです。新たに、薬代の患者負担がもり込まれ、社会保険の本人負担が1割から2割となり、高齢者の医療費負担が大巾に引き上げられました。昨年末の論議から比べて、改訂は思ったより小巾になったと一息ついている国民も多いのではないのでしょうか。しかし、この内容でさえ、本人の負担は2倍から4倍までも引き上げられると試算されています。一生、薬や治療、受診が必要な私たちにとっては、非常に重要な問題だったのではないのでしょうか。現在、自分の医療費が公費負担なので、何の関係もない、と見すごしていた患者・家族も多いと思います。本当にそれでよかったですのでしょうか。私たちが通っている病院や医師にとってもそれで良いのでしょうか。

国では、今後、毎年改訂を続け、数年後には抜本改訂を行う、と明言しています。それは、どのような我国の将来の医療の体制を描いているのでしょうか。私たちの生涯をも左右しかねない大きな心配、不安となっています。

3. 介護保険創設の本当の目的は何か。

私たちは介護保険制度の創設が国から打ち出された直後、1995年11月から、この構想に反対を表明してきました。当時の世論の歓迎の声の中にあつて、ほとんどのマスコミや政党も関係者も私たちの主張に耳を貸してはくれませんでした。

私たちが当初反対したのは、今、介護を必要としている難病患者や重度の障害者を対象に入れず、しかも保険料は徴収する、というものだったからです。また、地域格差の拡大も推測されるし、現在の地域の状況では「保険あつても介護なし」という結果となることは火を見るよりも明らかだったからです。

そして、何よりも、介護の問題は、保険ではなく、社会の問題として国や自治体が責任をもってすすめる社会保障であるべきではないかと考えたからです。

高齢者を医療から切り離すことも心配でした。

その介護保険の問題が国会で審議されていく中で、次第にその本質が明らかになってきました。

それは、我国の「社会保障」を全て「保険化」する突破口であるということです。介護という社会共通の問題を国民がお互いに金を出し合う「自助・連帯」に置きかえるということです。そして、公的保険での給付内容を低くして、その不足部分は国民各々の経済力に応じて、民間介護保険にさらに加入することによって補うことにしようということです。つまりナショナルミニマム（国の責任による社会保障の国民合意の水準）を切り下げる目的を持っていることが明らかとなったのです。

さらに、医療、年金も足並みを揃えることとなり、実は日本の社会保障のあり方そのものに踏みこむ大きな問題だったのです。

国は、そのことを隠しながら、公的介護保険の創設によって「いつでも、どこでも、公平に必要な介護を受けられる」というバラ色のイメージをまき散らしながら、今、本当に大変だという介護の実態や将来自分たちがそうなったら大変だ、という恐怖感を利用して、議論と選択を国民に迫ったと言えるのではないのでしょうか。

継続審議となった次期国会では、ぜひとも本質に迫った我国の社会保障の将来の姿を考えた議論が展開されることを望みたいと思います。

4. 財政構造改革会議はとても大事なことを言っている。

財政構造改革会議は、6月30日「財政構造改革の推進方策」を発表し、次々と具体的な課題の提起を行っています。

当面の目標として、2003年までに財政健全化目標の達成をめざすこととして、その期間中は「一切の聖域なし」で、歳出の改革と縮減を進めるとしています。

そして、その具体的な内容の第1番めに社会保障をあげ、医療、年金についての抑制策を示しています。

例えば、慢性疾患の定額払い、老人保健制度の一層の社会連帯（相互扶助）の推進、医師や病床の削減、患者負担の増加、国立医療機関の廃止、年金の給付水準の引下げと支給年齢の引上げ等々、かなりふみこんだ内容となっています。

赤字国債に頼り、公共投資（というよりも公共工事）に頼る日本の経済のあり方を建て直すことはもちろん重要なことと思います。しかし、国民の健康や生命に関わるものまで「聖域なし」として縮減を図る、というのはいかがなものでしょうか。国民が安心して暮らせない社会がはたして安定した社会ということができのでしょうか。

思いきった社会資本の充実（医療・福祉の制度の充実、施設の整備や人材の育成と確保など）を図ることが必要なのだ、と私たちは病気との闘いの経験から訴えています。

5. それでも私たちの活動は一步前へ。

私たちをとりまく社会の状況、とりわけ医療や年金に関する問題では厳しい状況におかれていることを実感します。

しかし、全てが「後退」で、全ての将来が暗いわけではありません。少しずつ発展、拡大している制度や施策もあり、何とか後退せずに踏みとどまっている制度や施策もたくさんあります。

それは全て私たちの運動の成果と言えるでしょう。

黙っては何も伝えられないし、何もしなければ何の成果も得られません。

私たちが体験し、私たちが感じたこと、私たちの周りにいる患者や障害者が、お年寄りが困っている問題を、国民の1人として国に問題を提起し、道民の1人として道や道議会に訴え、伝えていくことが大切です。1人ではできないことを、みんなの力でやってみるのが患者会ではないでしょうか。

そして、私たちの療養生活の整備をめざす活動をしながらも、もう1つの患者会の大切な役割をいつも大切にしなければなりません。一人では解決できない辛い胸の内や悲しい思いを吐き出せる場をつくるのが患者会です。

何も語らなくても、同じ病気の仲間だからこそ伝わり、解りあえる場所、複雑でストレスを受けやすい今の社会だからこそ、そんな場がますます必要になっていくのではないのでしょうか。

一人では考えることもできなかった楽しいことを見つけるのも患者会、生きる勇気と元気をもらうのも患者会、そんな集いが北海道のあの街、この街で開かれることを私たちはめざしています。

「励まし合い、援け合う難病連」

「地域の医療、地域の福祉、地域の活動を」

という私たちの行動スローガンを今また改めて実感します。

患者会の活動＝患者運動は、国民全体の利益や意識と結びつかなければなりません。

自分たちだけの利益を求め、国民の医療や福祉全体に無関心では、結局は国民の支持は得られないでしょう。

私たちは、今、みんなで手をつなぎ、1歩前へふみ出すことで、難病患者も、障害者も、高齢者も、その家族も、全ての国民が安心して暮らせる社会づくりに参加していることを伝えたいと思います。

※北海道難病連の結成大会は1973年（昭和48年）3月28日で、活動は25年目となります。全道集会は1985年（昭和60年）に開催しなかったため、1997年7月26日で第24回となります。

~~~~~

全国膠原病友の会北海道支部

<編集人> 編集責任者 三森 礼子  
☎064 札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 ☎(011)512-3233

<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  
☎063 札幌市西区八軒8条東5丁目4-18  
☎(011)736-1715

昭和48年1月13日第3種郵便物認可 HSK通巻305号 100円  
いちばんぼし臨時号 平成9年8月10日発行(毎月1回10日発行)

~~~~~