

# JPC事務局ニュース

発行：JPC事務局  
 住所：〒171 東京都豊島区目白2-38-2  
 紫山会ビル ☎03-3985-7591  
 発行責任者：小林 孟史

## 難病患者にも福祉サービス提供

### 97年1月から実施

12月25日に決まった平成8年度（1996年度）予算政府案のうち、厚生省予算案は14兆3409億円で、対前年度比3663億円、2.6%の伸びでした。

この厚生省予算案の中で、難病対策の一環として新たに福祉施策が盛り込まれ、1997年1月から、難病患者に対してもホームヘルパー、ショートステイ、日常生活用具の給付が行われることになり、初年度予算として2億1千万円余が計上されました。



この福祉施策は、障害者基本法に基づく国の障害者新長期計画の具体化として、総理府がまとめた「障害者プラン（ノーマライゼーション7か年戦略）」に、難病を有する者への「ホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供」が位置付けられたのを受けて7か年整備計画として予算化されたものです。

これまで難病患者向けの福祉施策はとくに位置付けられておらず、身体障害者手帳を持つ難病患者や65歳以上の患者の一部が身体障害者福祉法や老人福祉法に基づくサービスの提供を受けることができた程度でした。このため、難病患者に対する福祉サービスの要求は難病団体の強い要求となっていました。



今回の福祉施策は、①ホームヘルパーの派遣②難病患者向けのホームヘルパーの研修③日常生活用具の給付④ショートステイの4事業で、この施策を受けることができる対象者は、「介護が必要な状態にある特定疾患（調査研究事業の対象疾患）及びリウマチ患者で老人福祉法身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者で、かつ在宅で療養している患者」とされています。

この事業の実施主体は市町村とされ、費用は国が2分の1、都道府県と市町村がそれぞれ4分の1を負担することになっています。実施要綱、ガイドラインなどは今後まとめられ、都道府県、市町村に通知されることになっています。

JPCは、厚生省が設置した難病対策専門委員会に昨年呼ばれて患者団体の実情や意見を求められた際、難病対策の現状の評価や難病センターの設置要望などとともに、在宅の難病患者の医療についても「療養器材の貸与または給付、在宅療養に必要な費用助成、訪問看護、ヘルパーなど人材の派遣が必要」と要望していました。

今回、「障害者プラン」の一環として位置付けられたこと、在宅難病患者に対して手が差し伸べられたことはこうした運動や主張が受け入れられ実現したもので、在宅の難病患者や家族に歓迎されることになると思われます。



しかし今回の措置は、市町村が実施主体であるため、財政力のある市町村とない市町村の間に施策上の格差が生まれる可能性があり、制度を利用できる患者と利用できない患者がでるおそれがあること、市町村が難病の福祉サービスに対応できる人的、行政的条件があるかどうか、あまりにも整備計画の規模が小さいため多くの患者・家族のニーズに応えることができるかどうか、せっかく派遣されるホームヘルパーが難病患者の身の周りの世話をきちんとできるかどうかなど不安は多く、なお問題を含んでいそうです。



整備計画の初年度は予算が少ないこともあって、実施は平成9年1月1日からの3か月分とされていますが、今後、実施状況をみながら利用者の立場から行政に改善意見を出していくことも必要です。

特定疾患調査研究事業は44の研究班があり、約100の疾病について研究が行われています。この対象疾病は、特定疾患治療研究事業での現在37疾患しか認められていないことから考えれば、今回の施策は対象疾患の拡大という点から見れば一歩前進といえます。しかし、それでもなお介護が必要な患者すべてを網羅しているとは言えません。今後、「谷間の患者」を出さない運動が一層必要となってきます。