

日本患者・家族団体協議会

3月  
1996

# SSKO

# 仲間 No.52

〒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)



原告と共に多くの支援者が座り込む  
JPCからも5人が参加(2月14日日比谷公園)

## HIV訴訟原告団座り込み 厚相の 正式謝罪勝ち取る

「殺されてたまるか!」。輸入

接解決を迫る抗議行動です。

血液製剤でHIVに感染させられたHIV訴訟の原告・家族は多くの支援者とともに2月14日、東京・霞が関の厚生省前で命がけの座り込みを始めました。昨年10月の和解勧告から一貫して加害責任を認めず、しかも証拠の文書をひた隠しに隠し、誠意ある協議に臨んでいない被告の国、製薬企業に直

厚生省に向かつて、「国は責任を認め、生きる保障を。どうして殺されなければならぬのですか」と、原告・川田龍平さんの宣言で座り込みはスタートしました。薬害エイズの全面解決をめざして、北海道から沖縄まで約1000人の原告が参加。「どうしても座り込みに行きたい」と、病院のベ

ッドを抜け出し参加した原告もいました。夜は、多くの支援者が徹夜で座り込みを続けました。

座り込みの成功と支援の広がりをおそれた厚生省は、14日午後、代表団のみを省内に招いて菅厚生大臣との面会に応じるとの案を持ち出してきました。代表団はこれを拒否し、座り込んでいる原告と参加者すべての前で大臣が謝罪し、責任ある恒久対策を約束すべきであると交渉し、座り込みを続行しました。

座り込みから3日目、朝から雪が降りしきる16日、命がけの原告と支援者の行動はついに国の重い腰を上げさせました。

菅厚生大臣は、原告と家族の前で「厚生省の代表として」初めて正式に謝罪しました。「本当に心からおわび申し上げます」と、一人ひとりの原告、家族に頭を下げてまわりました。

# 特定疾患 対象疾患の「見直し」 研究事業 取捨選択を提言

難病対策専門委員会

95年12月27日、公衆衛生審議会成人病難病対策部会の専門委員会は、委員会発足から2年半の討議を経て、難病対策専門委員会の最終報告をまとめ、厚生大臣に答申しました。

JPCは、94年7月に出された同委員会の「中間報告」について、難病対策の「見直し」が必要であるならば、縮小整理の方向ではなく、なお一層拡大、充実の方向に進むべきであり、難病対策の法制化についても新たな線引きによる「谷間の谷間」を創り出すおそれがある、との見解を招かれた専門委員会で発言しました。しかし、最終報告では、一部私たちの意見が反映されたものの、「対象疾患の上限を設定した上で、取捨選択することも考慮すべきである」などと、私たちが要望した拡大、充実の方向ではなく、縮小整理を匂わせるものとなっています。

## 最終報告 (抜粋)

### 今後の基本的方向

- (1) 特定疾患対策の重点的かつ効果的な施策の充実を図るため、①稀少性、②原因不明、③効果的な治療未確立、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。
- (2) これまでの特定疾患対策は、原

因究明、治療方法の開発など、主に研究あるいは医学・医療面からのアプローチに重点をおいて推進されてきたが、今後は、①特定疾患調査研究体制や治療研究事業の対象疾患の範囲など特定疾患研究事業を見直すとともに、②保健所を核とした地域における保健医療の推進及び保健医療と福祉の連携に基づく総合的な施策の推進に加え、③患者及び家族のQOLの向上を目指した福祉施策の推進など、長期療養を続ける患者の生活面についても着目し、個々の患者のADL（日常生活動作）の程

2

度や病状・病態等に応じた必要なサービスを提供できるよう、患者及び家族のQOLの維持・向上を目指した対策を推進していく必要がある。

(3) 当委員会の中間報告において、従来の第4の柱「地域保健医療の推進」に加え、未着手の分野であった福祉施策について強力に推進していくべきとの考えから、新たに「QOL向上を目指した福祉施策の推進」を加えた5本柱を中心に総合的な対策を推進していくことが適当である。

(4) 難病対策の法制化の是非については、将来的な課題とすることが妥当であろう。

### 今後の具体的方向

#### (1) 調査研究の推進

①分子生物学等の進歩による遺伝子レベルでの疾病の発症機序の解明、これを踏まえた新しい診断・治療法の開発、②免疫学等の進歩を踏まえた新しい免疫療法の開発、③観血的手術の進歩による治療方法の開発、が期待できるが、こうした分野や領域に重点的・集中的に研究費や人材を投入することによって、根本的な治療方法の確立も不可能ではなくなってきた。

こうした医学・医療上の進歩を踏まえ、研究の範囲及び研究期間を定

め、より効率的、重点的な研究が行えるような研究体制とすることが適当である。

- (ア) 臨床調査研究グループの創設
- (イ) 横断的基盤研究グループの創設
- (ロ) 研究評価体制の強化
- (ハ) 若手研究者の育成強化及び弾力的運用（難病特別研究員（仮称）の創設）
- (2) 医療施設の整備

いわゆる難病患者の場合、病態・病状等が極めて多様であるため、どのような施設で処遇されるべきかについて単純な類型化は困難である。しかしながら、常時医療が必要であること等を勘案すると、国公立病院及び民間病院等で積極的な受け入れが図られる必要がある。なお、平成6年4月の診療報酬改定時に、難病患者入院診療料及び特定疾患療養病棟入院料等が創設され、難病患者に対する円滑な医療の供給が図られた。

また、患者自身やその家族の高齢化等に伴い、家庭介護力が低下するものと見込まれることから、家族のみによっては十分な在宅での世話が受けられない難病患者に対して、医学的管理と介護を中心としたサービスを行えるような中間的な施設について、引き続き検討が必要である。

(3) 医療費自己負担の解消

対象疾患については、診断基準が確立しているものの中から、原因究明の困難性、難治度、重症度及び患者数等を総合的に勘案し、特定疾患対策懇談会の意見を聞いて決定されているが、今後は、対象疾患の決定に当たっ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、対象疾患数に上限を設定した上で、この基準に照らし対象疾患を取捨選択することも考慮すべきである。

最新の診断方法に関する研究に基づき診断基準を見直すほか、治療方法に関する指針を作成し、診断及び治療水準の均質化及び重症度やQOLを勘案した適正な医療の確保に資するとともに、対象患者、給付する医療の内容等事業の執行状況について、評価・指導すべきである。

特定疾患調査研究事業との連携を強化するため、情報の収集・提供するシステムについて検討する必要がある。

(4) 地域における保健医療福祉

今後、保健所は、難病患者に対する高度かつ効率的な保健指導などの実施主体、あるいはコーディネーターとして機能を発揮することが期待されているが、こうした保健所を核

とした総合的な地域ケアシステムの構築及び情報提供や研修等の充実に配慮していくことが必要である。

「難病患者地域保健医療推進事業」による訪問診療、医療相談、患者・家族教室等の施策が講じられてきている。今後、福祉サービスとの連携を図りつつ、保健医療サービスの拡充をしていく必要がある。

## 難病患者らにも福祉施策

### ショートステイなど96年度から実施

難病対策の一環として来年度予算に盛り込まれた難病患者等福祉推進事業は97年1月から、難病患者に対してホームヘルパー、ショートステイ

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。この施策は、障害者基本法に基づ

「難病情報センター」の設置が必要である。

(5) QOL向上を目指した福祉施策の推進

介護が必要な状態にあるが現行の福祉制度の対象とはならない患者に對して、保健医療面での施策の拡充に加えて、在宅で長期療養を続ける患者や家族のQOLの維持・向上を

目指した施策が必要である。

患者家庭を訪問し、食事、洗濯など身の回りの世話等を行うホームヘルパーに対する研修。

医療提供施設に一時的に収容するショートステイ。

特殊寝台等の日常生活用具の給付。

く国の障害者新長期計画の具体化として、96年12月に総理府がまとめた「障害者プラン」の中に難病患者に對して「ホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供」が位置付けられたものを受けて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位置付けられておらず、身障手帳を持つ難病患者や65歳以上の患者が身障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るだけでした。このため、難病患者に對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事業を挙げています。

福祉サービスの対象者としては、介

難病患者等福祉施策整備計画

	1996年	2002年
ホームヘルパー	1,000人	4,000人
難病患者等ホームヘルパー研修	59県・市	59県・市
日常生活用具給付	6品目	6品目
ショートステイ	30人分	400人分

ホームヘルプサービス：家事・介護、相談・助言、外出時の付き添い  
 日常生活用具給付：便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器入浴補助用具  
 ショートステイ：病状・病態が安定期にある者原則として病院等医療機関

護が必要な特定疾患(特定疾患調査研究事業の対象疾患)及びリウマチ患者であって、①老人福祉法、身障福祉法等の施策の対象とならない者で、②在宅療養している者となっています。

2002年度には障害者プランとは別枠で①ホームヘルパー4000人、②ホームヘルパー研修59県・市、③日常生活用具給付6品目、④ショートステイ400人分を目標としています。

JPCは、かねてから在宅難病患者の医療について「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

派遣が必要」と要望してきました。

この福祉施策の実施は、私たちの運動や主張が受け入れられたものと考えられます。しかし、今回の措置は市町村が実施主体であるため、市町村の間に施策上の格差や、制度を利用できる患者と利用できない患者が出るおそれ、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など、なお多くの問題を含んでいます。また、今回の施策は特定疾患調査研究事業の対象者としており、疾病について対象が広がりましたが、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。

**老健審**  
**「介護保険」意見まとまらず**  
**最終報告先送り**  
 2次報告 (抜すい)

介護保険構想を審議している老人保健福祉審議会は、昨年末までに最終報告をだすとされてきましたが、95年7月に出された「中間報告」に対する批判も強く、制度の具体的内容について意見がまとまらず、とりあえず審議の経過を第二次報告として発表しました。厚生省は、現在開会中の国会へ法案提出期限を伸ばして審議を急がせています。

- ① 市町村を保険者とする考え方**  
 ・給付主体と財政主体を一致させる

**基本的な考え方**

必要がある。地方分権の流れや介護サービスの性格、これまでの経緯から、市町村を保険者とすべきである。こうした考え方については、次の

**総理府**

**障害者プラン・数値目標盛り込む**

障害者が障害のない者と同等に生活し、活動する社会を目指す「ノーマライゼーション」の理念の下、「障害者対策に関する新長期計画」として具体的な数値目標を設定した7か年戦略をまとめました。

このプランの中に初めて「難病を有する者に対して、関連施策としてホームヘルプサービス等適切な介護サービスの提供を推進する」との施策が明記されました。

**具体的な施策目標**

- グループホーム・福祉ホーム (1995年→2002年)
  - 5千人分→2万人分
  - 4千人分→6・8万人分
  - 3百か所→1・3千か所
- 重症心身障害児(者)等の通園事業
  - 1・5千人分→6千人分
  - 3・5千人分→5千人分
  - 370か所→1千か所
- ホームヘルパー
  - 4・5万人上乗せ
- ショートステイ
  - 1千人分→4・5千人分
  - 5百か所→1千か所
- 身体障害者療護施設
  - 1・7万人分→2・5万人分
  - 8・5万人分→9・5万人分
- 精神科デイケア施設
  - 370か所→1千か所
- 精神障害者更生施設
  - 4・5万人上乗せ

ような問題点等の指摘があった。町村間の財政調整を行うことが必要である。

(ア) 保険料やサービス水準の市町村格差や小規模市町村の問題に適切に対応するため、広域化を推進する必要がある。

(イ) 市町村国保の運営が厳しい中で、市町村が介護保険についても円滑に運営することは困難である。

(ウ) 市町村を保険者とする場合、市

町村間の財政調整を行うことが必要である。

**② 国を保険者とする考え方**

市町村国保の運営が厳しい状況の下で、さらに介護保険を運営することは困難であるので、国を保険者とするべきである。なお、この場合も市町村を給付主体とすることが考えられる。

- ・こうした考え方については、次のような問題点等の指摘があった。
- (7) 国を保険者とすることは、介護サービスの地域性や老人保健福祉行政の大きな流れに即していない。
- (1) 地域間でニーズやサービス水準に差があるにもかかわらず、保険料が全国一律となることは適切でない。
- (2) 給付主体と財政主体を分離すると、適切な制度運営に支障が生じるおそれがある。
- ③ 老人保健制度を活用した仕組みとする考え方
  - ・効率的な事務処理の確保等の観点から、現在の老人保健制度の仕組みを活用して、各医療保険者に基礎を置いた仕組みとすべきである。
  - ・こうした考え方については、次のような問題点等の指摘があった。
  - (7) 老人保健制度自体が多くの問題を抱え、その見直しを求められており、そうした制度をベースに介護保険を作ることは問題が多い。
  - (1) 給付主体と財政主体を分離した拠出方式では、適切な制度運営に支障が生じるおそれがある。
  - (2) 拠出金方式の場合、地域間のニーズやサービス水準の相違を完全に保険料に反映できない。
  - (3) 介護保険料を医療保険と同様の

方法で設定すると、被用者保険の高齢被扶養者自身は保険料を直接には負担しないこととなる。

④ 以上の考え方のほか、(7)地域保険という観点からは都道府県を保険者とすることも考えられるという意見、(1)国を保険者とする場合にも年金制度のように被用者保険と地域保険に区分する考え方もあるという意見、(2)ドイツのように保険集団としての連帯感という観点から被用者は退職後も被用者保険がカバーすることが考えられるという意見があった。

#### 受給者及び負担者について

##### 基本的な考え方

①受給者は65歳以上の高齢者とすることを基本とし、高齢者を保険料を負担する被保険者として位置付けるべきである。この場合、世帯単位ではなく、個人単位とすることが考えられる。

受給者は70歳以上の高齢者を基本とすべきであるとの意見があった。

②現役世代についても受益があることを踏まえ、適切な負担を求めべきである。

その範囲については、社会全体の連帯で支え合う観点から、(a)20歳以上の者、(b)稼働能力のある成人、(c)医療保険の被保険者と同様の範囲とする意見があったが、一方、高齢者に準じた要介護リスクが発生する中高年齢層、例えば40歳以上とする考え方も提起された。

③現役世代については、未納を防ぐための仕組みや徴収方法について十分な検討が必要である。

④若年障害者に対する介護サービスについては、障害者福祉施策によって対応することを基本に、「障害者プラン」の策定について検討が進められている。年齢によるサービス格差がないように必要な介護サービスが確保されることが重要であり、そのため、現行の障害者福祉施策の対象とならず、サービスの性格上介護保険がカバーすることが適当な「初期痴呆」のようなケースなどは、介護保険において対象とすべきである。

#### 保険料及び現役世代の負担についての基本的な考え方

①保険料については、定額制を基本とすることが考えられる。

制度当初から定額制だけでなく所得比例も加味した制度とすべきであるという意見があった。また、定額制の場合には低所得者に対する配慮が必要であるとの指摘があった。

②保険料については、地域ごとのサービスの受益水準を反映した金額の設定を基本とすべきであるという意見があった。

全国一律にすることも考えられるのではないかと意見、全国一律は困難であるにしても一定の幅の中で保険料にあまりに大きな格差が生ずることがないようにすべきではないかという意見があった。

③高齢者保険料の年金からの特別徴収については、具体的な検討を進めるべきである。

なお、当面の保険料の徴収方法としては、市町村における国保保険料の徴収ルートを活用することにより、相当の収納率は確保できると考えられる。

④現役世代の負担については、各医療保険者が徴収代行などの形で徴収することが考えられるが、適切な徴収の確保という観点から、さらに検討が必要である。

#### 事業主負担、公費負担についての基本的な考え方

- ①事業主負担については、次のような考え方が示された。
- (7) 事業主負担を法定すべき
- (1) 事業主は労使の話し合いで負担するような取扱いとすべき
- ②公費負担の割合については、
- (7) 給付費の50%とすべき
- (1) 50%より高くすべき



## 高齢者介護保険制度に関する事務局試案（厚生省高齢者介護対策本部作成表から要約）

	地域保険方式 (市町村)	国営保険方式 (国)	老人保健制度方式 (医療保険者)
事業主体	給付主体と財政主体が一致	給付主体と財政主体が分離	給付主体と財政主体が分離
	給付主体 市町村 ※市町村連合体、都道府県案もあり	市町村	市町村
	財政主体	国	各医療保険者
	財政調整	財政調整により地域間負担格差の是正	医療保険者の拠出金の算定を通じて負担調整
給付の地域性	地域ごとのサービス内容・水準で保険給付、付加給付	地方自治体の一般施策で対応	地方自治体の一般施策で対応
受給者	65歳以上の要介護認定を受けた被保険者。ただし65歳未満の初老期痴呆について特例的給付		
	保険給付	在宅サービス：①ホームヘルプサービス②デイサービス③リハビリテーションサービス④ショートステイ⑤訪問看護サービス⑥福祉用具サービス⑦グループホーム⑧住宅改修サービス⑨訪問入浴サービス⑩医学管理等サービス⑪有料老人ホーム、ケアハウス等における介護サービス⑫ケアマネジメントサービス 施設サービス：①特別養護老人ホーム②老人保健施設③療養型病床群及び老人性痴呆疾患療養病棟	
高齢者の負担	保険料の算定	全国一律で設定 「定額＋所得比例」 当面定額、低所得者軽減措置 所得段階別定額保険料案あり	医療保険制度に「高齢者介護保険料」を創設し、各医療保険者ごとに介護保険料設定
	徴収方法	年金からの特別徴収を検討。特別徴収困難者に国保保険料と一体的徴収	年金からの特別徴収を検討。特別徴収困難者に市町村において納付 被用者保険の被保険者または国保の世帯主から徴収。
若年世代の負担	総給付費の一定割合負担。徴収事務は医療保険ルート。		総給付費の一定割合を若年世代の人数に応じて拠出。
	設定・徴収方法	各医療保険者が0歳（又は20歳）以上65歳未満の若年世代人数に応じて拠出。被用者保険の本人及び国保の世帯主が介護費用を医療保険料と一体的に負担。	拠出金に充当する費用を各医療保険制度で保険料算定し、医療保険料と一体的に負担。
事業主の負担	事業主は被用者である若年世代の負担部分について法の定めにより負担。国保については国が1/2負担。 ※事業主負担は労使の話し合いで取り決める考え方もある。		事業主は被用者である若年世代の負担部分について法の定めるところにより負担。国保については国が1/2負担。
公費負担	給付費の50%を国、地方自治体が負担、その一定割合を財政調整。低所得者の保険料軽減を行う場合は公費補填を検討。	給付費の50%を国、地方自治体が負担。低所得者の保険料軽減を行う場合は公費補填を検討。	給付費の50%を国、地方自治体が負担。
利用者負担	介護サービス費用の一定割合を負担(定率負担)。また、食費等日常生活費は自己負担。		

7

# 請願署名 ぞくぞく 到着！

行動日6月3日に決まる

昨年から取り組んで来ました「総合的難病対策の確立を要望する」国会請願署名の請願日は6月3日(月)と決まりました。

難病対策の拡充をはじめ、全都道府県に難病センターの設立など6つの請願事項の実現を求めて毎年国会請願を続けてきました。昨年は、衆参両院で初めて採択されるという成果がありました。

請願事項で訴えている難病対策に医療の拡充だけでなく、福祉の充実をといて私たちの願いが、来年度から難病福祉施策事業として開始され

ようとしているなど、請願事項の一部は国の政策に反映されてきていますが、行政の請願事項実現への動きは、私たちの願いを満たすものではありません。

ゆたかな医療と福祉の実現をめざし、今年も全国各地から集まった署名を衆参両院へ請願します。この請願行動は誰でも参加できます。初めの方もぜひご参加下さい。

2月末日現在までの事務局集計  
署名数 301211人  
募金額 124200円

## 第11回総会

とき：6月2日(日)午後1時  
ところ：全共連ビル(東京)

### 来年度スケジュール

4月20・21日	第13回幹事会
4月22日	議員懇談会(予定)
6月1日	第51回常任幹事会
6月2日	第11回総会
6月3日	国会請願行動
7月20・21日	第52回常任幹事会
9月21・22日	第53回常任幹事会
10月5日	全国一斉街頭署名
10月13・14日	第14回幹事会
11月9日	第54回常任幹事会
11月10日	全国患者・家族集会
11月11日	各省交渉
12月22・23日	第55回常任幹事会
12月24日	厚生省陳情
3月22・23日	第56回常任幹事会

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可

SSKO通巻二四九六号(毎週月・火・木・金発行)

## JPC 協力会員募集

JPCを財政的に支える協力会員、今年度目標は1000口。輪を大きく広げてください。加入をお待ちしています。

### 特典：海外研修派遣

(全国交流集会で抽選)

### 機関紙

「JPCの仲間」

### 会費：年間1口

3000円(何口でも可)

### 申込：各加盟団体または

JPC事務局

郵便振替00150-5-90655

JPC事業部

## 新刊の紹介

- ① 「いのちに寄り添う」
- ② 「患者とともにある看護」
- ③ 「笑顔が戻る高齢者看護」

希望につなげる看護

「いのちに寄り添う」編集委員会編

国は安上がりな在宅医療を進める一方、国民の要求を応えるかのよう

《事務局からお願い》  
署名、募金の集計は3月末日までにJPC事務局へお願いします。集計、整理に時間がかかります。ぜひご協力ください。  
また、請願をお願いする紹介議員のご連絡もお願いします。

に介護保険構想を打ち出してきました。しかし、保険料徴収だけでなく、サービス利用料も徴収するなど、決して公的介護保障と言えるものではありません。

良い医療・看護をめざす看護実践シリーズ3分冊は、看護職員が日頃の看護実践をまとめたものです。

(発行・同時代社・〒111東京都千代田区西神田2-7-6・☎03-3261-3149)  
定価 各1000円  
送料 1冊310円



今年冬の寒さは身体にこたえました。この寒さは、気候だけではなく、患者・家族にあなたたい光の春よ早く来い。

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

- 厚相の正式謝罪勝ち取る ..... 483
- 難病対策専門委員会 ..... 484
- 難病患者らにも福祉施策 ..... 485
- 「介護保険」最終報告見送り ..... 486
- 家族の介護費用認める ..... 488
- 請願署名ぞくぞく到着！ ..... 490