

# わなんれん

平成12年3月1日 第18号  
和歌山県難病団体連絡協議会  
【事務局】649-6612  
那賀郡那賀町北涌372-3  
森田良恒  
TEL・fax 0736-(75)-4862

## —大きな不安を抱えたまま— 介護保険制度4月1日スタート

### ▼問題山積のまま「保険あって介護なし」？

2000年4月1日、いよいよ介護保険制度がスタートします。不安に思っているのは私たち患者会だけでなく、国会においても実施直前になって65歳以上の高齢者からの保険料徴収を半年間猶予し、その後1年間の軽減案を提出するなど、国民の理解を得るためにうろたえているようにさえ見える自信の無さを露呈しています。しかも介護認定基準の曖昧さ、施設・在宅介護基盤の未整備、介護サービスの市町村格差等々大きな問題を抱えたまま見切り発車をしようとしています。

とりわけ難病患者にとって、患者それぞれのおかれている現状、経済的な不安、介護保険そのものに対する不安など、スタートしてみなければ分からないということが一層その不安をかき立てています。

### ▼国の介護保険がらみの難病対策について（厚生省会議資料）

＜1月27日 全国保健医療関係主管課長会議（抜粋）＞

#### 3. 難病対策について

##### （1）難病対策の推進について

難病対策については、平成12年度においても、重症難病患者に対する入院施設確保事業や在宅療養支援の着実な推進を図るほか、特定疾患治療研究事業（医療費公費負担）において、患者一部自己負担水準は据え置きとしつつ、対象疾患の追加を行うなど、難病対策の一層の推進を図ることとしている。このための平成12年度難病対策（特定疾患対策）予算

（案）は、対前年度比5.1%増の274億円を計上している。

##### （2）地域における保健医療福祉施策の充実について

###### ア. 難病特別対策推進事業について

本事業については、引き続き、重症患者の入院施設の確保及び在宅療養支援を推進することとしているところである。

平成12年度予算（案）としては、対前年度比74.1%の8億円で減額となっているが、これは直近の実績見込みを踏まえ必要な額を計上したものであり、事業の後退を意図するものではない。したがって、各都道府県等にあつては本事業の積極的な推進をよろしく願う。

##### （ア）重症難病患者入院施設確保事業

本事業については、重症難病患者の適時・適切な入院受け入れを行うため、都道府県ごとに拠点・協力病院による難病医療体制（拠点病院：都道府県ごとに1ヶ所、協力病院：概ね二次医療圏ごとに1ヶ所を整備）を確保することとしているので、未整備の都道府県にあつては地域の実情に応じた体制づくりに積極的に取り組まれるよう特段のご配慮をお願いする。

又、拠点・協力病院の受け入れ体制の整備に資するため、人工呼吸器及び補助金により補助を行っているので、積極的に活用願いたい。

##### （イ）難病患者地域支援対策推進事業

本事業については、難病患者が安心して在宅療養ができるとともに、生活の質（QOL）の向上を図るため、①患者ごとの在宅療養支援計画の策定・評価事業、②医療相談事業に参加できない難病患者等への訪問相談事業、③医療相談事業及び④訪問指導（診療）事業を推進することとしているので、各都道府県・保健所政令市・特別区にあつては、保健所を中心に、地域の医療機関、市町村福祉部等の関係機関と十分な連携を図り、地域の実情に応じた積極的な取り組みがなされるよう特段のご配慮をお願いする。

##### イ. 難病患者等居宅支援事業について

平成9年1月より、障害者プランに基づき介護サービス事業（訪問介護＜ホームヘルプサービス＞）、短期入所、日常生活用具給付、訪問介護員（ホームヘルパー養成研修）を実施しているが、平成12年度から介護保険が実施されることに伴い、従前からの老人福祉法、身体障害者福祉法等に介護保険法を加え、これらの施策の対象とならない難病（特定疾患対策研究事業の対象疾患）患者及び慢性関節リウマチ患者に対して事業を実施することとしている。

平成12年度予算（案）としては、対前年度4億円（29.2%）増の19億円を計上するとともに、日常生活用具給付について、対象品目を3品目（電気式痰吸入器、車いす、歩行支援用具）追加し9品目とし、

充実を図ったところである。

各都道府県にあっては、保健所を通じ、管下市町村に対して積極的に協力するなど、本事業の実効ある実施方特段のご配慮をお願いする。

#### ウ. 難病情報センター事業について

難病患者やその家族、並びに医療関係者が求めている最新の医学・医療情報の提供を行う本事業については、平成8年度の創設以来、順次内容の充実を図ってきているので、各都道府県にあっては、管下保健所情報インフラを活用するなどして、インターネットの活用が困難な難病患者へ情報提供を行うなど、本事業の有効な活用方について特段のご配慮をお願いする。

(ホームページアドレス [www. nanbyou. or. jp](http://www.nanbyou.or.jp))

#### エ. 特定疾患医療従事者研修事業について

本事業については、平成7年度から財団法人難病医学研究財団に委託して、地域保健活動の従事する都道府県の保健婦等を対象とした研修を実施しているが、各都道府県にあっては、平成12年度も引き続き、職員の参加についてよろしくご配慮願いたい。

### (3) 特定疾患治療研究事業の推進について

本事業については、特定疾患に関する医療の確立及び普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として、医療費(保険の自己負担分)の公費負担を実施しているが、平成12年度予算(案)においては、対前年度11億円(5%)増の226億円を計上し、対象疾患を1疾患追加するなど、引き続き推進していくこととしているので、各都道府県にあっては、円滑な事業の実施について、ご協力よろしくをお願いする。

なお、重症患者以外の患者の一部自己負担は従前どおりである。

(参考)

入院：医療機関ごとに月額1万4千円を限度(食事療養費を含む。)

入院外：医療機関ごとに月額2千円(1日につき千円を限度に月2回まで)

ただし、訪問看護、院外処方による調剤薬局費は、全額公費負担。

また、平成12年度から介護保険が実施されることに伴い、従来本事業の対象としていた医療サービスについては、介護保険に移行後においても本事業の対象とすることとしている。

#### ア. 疾患の追加(44疾患→45疾患)

##### イ. 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

ALS等の在宅人工呼吸器使用特定疾患患者に対して診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施し、患者の療養実態の把握等を行う治療研究事業を引き続き推進することとしており、各都道府県にあっては、円滑な事業の実施について、ご協力よろしくをお願いする。

### (4) 特定疾患対策研究事業について

本事業については、特定疾患の原因究明及び治療方法の確立に向けた研究を推進しているが、平成11年度から厚生科学研究(先端的厚生科学研究分野)に位置づけて、競争的な課題選択により、また、ヒトゲノム研究や脳科学研究等他の先端的厚生科学研究との一体的な推進により研究の更なる進展を図ってきているところである。このための平成12年度予算(案)としては対前年度とほぼ同額の20億円を計上している。また、研究の推進に当たっては、特定疾患治療研究事業において特定疾患患者から本人の同意を得て提供してもらっている臨床調査個人票を、個人情報の保護に留意して、特定疾患の原因究明、治療方法の確立を図るために活用することとしている。

さらに、本事業についての研究成果については、研究報告書及び同抄録集により毎年広く配布しているところであり、平成12年度においても、引き続き配布することとしているので、各都道府県の特定疾患対策協議会の審査及び保健所における地域保健活動等の施策に積極的に活用されるようお願いする。

### (5) 難病対策と介護保険について

#### ア. 特定疾患治療研究事業

##### (ア) 基本的考え方

a. 介護保険制度は、加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病等により要介護状態又は要支援状態にある者に対し必要な保健医療サービス及び福祉サービスに係る給付を行うこととしている。

これに伴い、要介護者等は介護保険の被保険者となるとともに、医療保険からも医療サービスを受けることから、介護保険と医療保険とにおいて重なる医療サービスについては、介護保険の給付が優先することとなっている。

このため、介護保険の被保険者である65歳以上の特定疾患患者(40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。)については、要介護又は要支援の状態となった場合には、要介護認定を受けて、

これに基づき、介護保険の保険給付としての医療サービスの提供を受けることとなるものである。

(注) 特定疾病に該当する特定疾患治療研究事業の対象疾患(8疾患)

①筋萎縮性側索硬化症、②後従靭帯骨化症、③シャイ・ドレーガー症候群、④クロイツフェルト・ヤコブ病、⑤脊髄小脳変性症、⑥広範脊柱管狭窄症、⑦パーキンソン病、⑧悪性関節リウマチ

b. 一方、特定疾患治療研究事業は、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額である特定疾患について、希少な症例の確保を図り、これを原因究明や治療法の開発研究に活用することにより医療の確立と普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図ることを目的として実施している事業である。

このため、介護保険導入後も本事業の目的を着実に遂行していくためには、介護保険に移行する医療サービスについても引き続き研究に必要な症例データとして不可欠であることから、これらの医療サービスについても本事業の対象としていくこととしている。

#### (イ) 公費負担の対象となる介護保険の医療サービスについて

<在宅医療サービス>

a. 本治療研究事業の対象となる介護保険の在宅医療サービスは、訪問看護(加算サービスを含む。)、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導である。

b. なお、下記の疾患等に係る訪問看護については、医療保険から行われることとなる見込みである。

①多発性硬化症、②重症筋無力症、③スモン、④筋萎縮性側索硬化症、⑤脊髄小脳変性症、⑥ハンチントン舞踏病、⑦パーキンソン病(ヤールの臨床的症度分類のステージ3以上であって生活機能度がⅡ度又はⅢ度のものに限る。)、⑧シャイ・ドレーガー症候群、⑨クロイツフェルト・ヤコブ病、⑩人工呼吸器を使用している状態

c. また、通所リハビリテーション及び短期入所療養介護については、本事業の対象外である。

<施設医療サービス>

介護療養型医療施設(療養型病床群、老人性痴呆疾患療養病棟及び介護力強化病院(平成14年度末まで)をいう。)に入院して行われる介護療養施設サービス(食事費用を含む。)については、本事業の対象である。

## イ. 難病患者等居宅生活支援事業

### (ア) 基本的考え方

a. 難病患者等居宅生活支援事業については、特定疾患対策研究事業の対象患者及び慢性関節リウマチ患者(以下「難病患者という。’)を対象に、介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とならない者を対象として、居宅における療養生活を支援するため、①ホームヘルプサービス、②短期入所、③日常生活用具給付の在宅介護サービスの提供を実施することとしている。

このため、介護保険の被保険者である65歳以上の難病患者等(40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。’)については、要介護又は要支援の状態となった場合には、要介護認定等を受けて、これに基づき、介護保険から在宅介護サービスを受けることになり、必要に応じ身体障害者福祉法の施策から在宅介護サービスの提供を受けることとなる。

b. なお、要介護認定等を受けた者で、介護保険の給付に比べてより濃密な介護サービス(ホームヘルプサービス等)が必要であると認められる在宅人工呼吸器使用等の重症難病患者(要介護5の認定を受けた特定疾患治療研究事業の重症認定患者)であって、身体障害者福祉法の施策の対象とならない者については、社会生活の継続性を確保する観点から、介護保険で対応できないサービス部分について、平成12年度予算

(案)の範囲内で、本事業から必要なサービスを提供することとしている。

c. また、日常生活用具については、介護保険において福祉用具貸与種目(平成11年3月31日厚生省告示第93号)及び居宅介護福祉用具購入費等の特定福祉用具(平成11年3月31日厚生省告示第94号)が定められているが、平成12年度予算(案)において本事業の対象品目として追加が認められた「電気式痰吸引器」については、介護保険の給付対象外となっているため、介護保険適用者にも障害者施策と重複なく、当該機器を給付することとしている。

### ウ. その他の留意事項

介護保険の特別対策として、障害者施策によるホームヘルプサービスを利用している65歳以上(40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。’)の低所得者(生計中心者が所得税非課税である場合)については、ホームヘルプサービスに係る利用者負担を1割ではなく、5年

間3%に軽減することとされている。

この支援措置の対象には、65歳以上の難病患者等（40歳以上65歳未満であって特定疾病に該当する者を含む。）である低所得者も含むこととしている。

## （6）その他

・特定疾患治療研究事業における「スモンの合併症」について

スモンは、中枢神経が侵されることによる全身的な特徴を有するものであること及び患者の高齢化が進行していることから、スモン患者にあっては、主たる神経症状（下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等）に加えて、これが誘因となることが明らかな疾病もしくは状態（循環器系及び泌尿器系の疾病のほか骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性頭痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛等）を幅広く併発する状況にあるので、各都道府県にあっては、スモン患者の置かれたこのような状況を契約医療機関に周知する等により、スモン患者に対する本事業の適正な運用に努められるようよろしく願います。

## ▼私たちが不安に思うこと

### 1. 難病患者の現状

- ◆就労が困難、患者の病態を考慮してくれる職場がない
- ◆収入が不安定、大黒柱が難病になった場合収入が無くなる
- ◆難病に対する理解度の低さと偏見
- ◆難病全般の情報が希薄
- ◆専門の医療機関が少ない

### 2. 患者負担の増加

- ◆98年5月 難病医療費の一部負担導入
- ◆消費税5%に増税
- ◆疾病の平等性という名のもとに患者負担を強行
- ◆国の財政状況悪化のしわ寄せが弱者に直接かかっている
- ◆頼みの綱である年金もますます改悪され、不安ばかりがつのる
- ◆介護保険導入による負担増

◆受診抑制による病態の悪化 → 医療費の増加につながる

### 3. 介護保険に対する不安

- ◆難病患者のそれぞれの特殊性をどこまで正しく判定してもらえるのか？
- ◆パーキンソンやリウマチなどのように、薬を飲んで効いているときと、薬効が低下している時とでの認定は正しく行われるのか？
- ◆現在ヘルパーさんにお世話になっているが引き続き希望通りのサービスが受けられるのか？受けられたとしても保険料と利用料の負担が大きくなるか不安。
- ◆介護保険による特定疾病（15疾病）を全ての難病に広げてほしい
- ◆要介護、要支援に認定された難病患者の医療は介護保険でのサービスが優先されるが、果たして限られた介護サービスの中で、専門的で十分な医療が提供されるのか？
- ◆介護保険での医療サービス中の事故にはどういう対応が保障されているのか？
- ◆看護婦不足や過度の勤務状態が原因と思われる医療事故が各地で多発しているが、介護保険サービスにおいてはなお一層不安
- ◆国は患者負担導入の反発を抑えるように、重症の難病患者の在宅、入院施策を重視する方針を打ち出しているが、費用の大部分を県市町村に負担させたため、実際には全く進んでいない
- ◆難病患者の中には東洋医学と呼ばれるハリ、灸、マッサージを治療に取り入れている患者も少なくないため、介護メニューの中に入れてほしい

### 4. 介護以前の問題として

- ◆難病対策（特定疾患治療研究事業）の認識が希薄な医師が多い
- ◆特にベーチェット病、バージャー病、網膜色素変性症などの診断が遅く、長期にわたって全額治療費を自己負担させられていた事例が多い
- ◆最近の例では、膿胞性乾癬と診断されながら、主治医から1年半も特定疾患に指定されず、担当医が変わって初めて難病であり特定疾患であることを知らされた

（この例では個人的に弁護士を立てて医療機関に申し立て  
全額医療費を返還してもらった。）

## ◎難病関係学習会 2 題ご案内

介護保険実施を前に、和歌山県の主催で次の二つの学習会が開催されます。  
もよりの会場へお運び下さい。

### 「難病をとりまく医療状況について」

#### 難病セミナー開催

日時 平成12年3月12日(日)  
受付 12:30～12:55  
セミナー 13:00～16:00

場所 紀州南部ロイヤルホテル 1Fインペリアルホール  
(日高郡南部町山内348 TEL 0739-72-5500)

対象 医師、看護婦(士)等医療従事者

主催 和歌山県

後援 和歌山県医師会 和歌山県病院協会 和歌山県看護協会  
和歌山県社会福祉協議会 和歌山県理学療法士協会

#### 講義内容① 「最近の神経難病の現状と動向」

和歌山県立医科大学神経内科講師 吉田宗平

#### ② 「難病患者を地域でケアするための医療機関の役割」

国立療養所南九州病院長 福永秀敏

### 「地域における難病患者の介護について」

#### シンポジウム開催

このシンポジウムは専門家の先生方の講義を中心に、介護保険における難病患者のあり方等、私たちにとって重要な内容が提起されるものと思います。

なお難病患者会として和難連森田良恒会長がシンポジストとして出席します。  
多数ご出席下さい。

日時 平成12年3月23日(木)  
受付 12:30～12:55  
シンポジウム 13:00～16:00

場所 勤労福祉会館プラザホープ 4Fホール  
(和歌山市北出島1-69-1 TEL 073-441-2643)

対象 保健婦(士)、看護婦(士)、理学療法士、ホームヘルパー、患者等

主催 和歌山県

後援 和歌山県医師会 和歌山県病院協会 和歌山県看護協会  
和歌山県社会福祉協議会 和歌山県理学療法士協会

#### 講義内容① 「神経難病とは？症状の特徴と機能障害」

和歌山県立医科大学神経内科教授 近藤智善

#### ② 「地域における難病対策と保健所の役割」

和歌山県有田振興局副保健医療長 森岡聖次

#### ③ 「市町村における難病患者在宅ケア」

堺市保健所保健婦 浜田貴美恵

#### ④ 「難病対策と介護保険」

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課課長補佐 加藤誠実

#### ⑤ シンポジウム「地域における難病患者の介護について」

和歌山県立医科大学神経内科教授 近藤智善

和歌山県有田振興局副保健医療長 森岡聖次

堺市保健所保健婦 浜田貴美恵

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課課長補佐 加藤誠実

和歌山県難病団体連絡協議会会長 森田良恒

