

SSKO



'92.12. No. 78

## 平成四年度全難連総会開催される

平成四年度の全難連定期総会が、去る六月二一日、東京新宿の戸山サンライズで開催され、加盟各団体の会員や関係者約百名が参加しました。

第一部では、平成三年度の活動報告と決算報告が承認され、また平成四年度の活動方針案と予算案が討議され、原案どおり承認されました。また今年度の役員が改選されました。

第二部では、全難連にオブザー参加している強直性脊椎炎友の会の井上事務局長が「強直性脊椎炎について」を、また日本ALS協会の松岡事務局長が「筋萎縮性側索硬化症について」を講演。自分以外の難病や患者が抱える問題などについての理解を深めました。

改選された役員は次のとおりです。

会 長 岩下 宏

(ベーチェット病友の会)

副会長 武田治子(筋無力症友の会)

副会長 八宗岡峰起子(膠原病友の会)  
事務局長 赤坂清子

(ベーチェット病友の会)

事務局次長 長谷川孝 (全腎協)

会 計 柳 光夫 (全腎協)

会計監査 丸山正樹 (ALS協会)

会計監査 阪本秀夫

(多発性硬化症友の会)

### 第三回 「難病を考える集い」

全難連主催の第三回「難病を考える集い・講演会」が去る三月十四日東京の日本青年館で開催され、加盟各団体の会員や、テレビで開催を知った一般の方等約百名が参加しました。当日は厚生省老人福祉計画課中村課長が「高齢者対策十年戦略(ゴールドプラン)について」、また東京女子医科大学小暮教授が「難病と眼の病気」と題して講演されました。

## ☆平成三年度活動経過報告

7月7日 平成三年度定期総会

講演は厚生省疾病対策係の烏帽子田課長補佐(当時)にお願ひし、国の難病対策について話していただいた。

12月5日 厚生省交渉

全難連側から提出した要望項目と、それに対する回答の概要は次の通り。

①原因究明のための調査研究費の増額を→現行額を大蔵省に認めさせるのがやっとで、増額は難しい。

②在宅看護対策の促進を→相談事業、訪問診療事業をさらに充実してゆく。  
③MCTDを難病指定に→優先順位が高いと認識している。

④長期療養病棟の設置を→結核病棟等を切り換えて、対応していきたい。

⑤病棟看護要員の増員と、そのための診療報酬の改定を→診療報酬改定は中医協で検討していきたい。

⑥コミュニケーション機器の開発を→今後ともすすめていく。

⑦国立難病センターの設立を→現段階では考えていない。

⑧難病救済基本法の制定を→独自の法律は考えていない。社会保障拡充の中で対応していきたい。

12月12日 国立厚瀉療養所訪問

12月20日 医療法改正案について厚生省と交渉。特に「特定機能病院」「療養型病床群」の二点について、厚生省側の見解をただした。

本年2月 医療法改正案審議に先がけて、衆参両院の厚生委員全員に、次の点について「要請書」を郵送。

①高度医療と高度の介護が可能な「難病病床」を特定機能病院、一般病院に設置してほしい。

②「難病病床」には、診療報酬の定額制を導入しないでいただきたい。

③「難病病床」には、入院期間による診療報酬の格差を設けないでほしい。

3月14日 「難病を考える」講演会開く。

## ☆平成四年度活動方針

一、難病の原因究明と合併症を含めた治療法の早期確立を厚生省に働きかけます。

二、難病対策の強化と医療福祉の向上を厚生省に働きかけます。

三、特定疾患の認定を受けていないMCTD(混合性結合組織病)を始めとする難病を一日も早く指定するように厚生省に要望します。

四、高度の医療、高度の介護を必要とする重症患者が安心して入院できる場所を確保するよう厚生省に働きかけます。

五、難病患者と家族の社会的救済制度の確立のために身体障害者福祉法等の枠の拡大をめざします。

六、「国立難病医療センター」の設立をめざし厚生省に働きかけます。

七、難病救済基本法の制定をめざして運動をすすめます。

八、財政基盤を確立し、全難連の組織強化と相互連帯に向けて努力します。

九、難病に対する社会の理解を深めるため講演会を開きます。

## 「難病を考える集い」講演

# 老人福祉行政の現状と課題

厚生省老人福祉計画課長 中村秀一

### はじめに

近年、日本全体が高齢化し、国は国民の関心が深い老人福祉、特に在宅福祉に重点を置くようになり、今迄の老人、身体障害者・児童の障害者、精神薄弱者等の分け方が段々に合わなくなってきました。ホームヘルパーの仕事も、身障者へも老人へもサービスするので、供給サイドからこの垣根がこわれていき、ニーズがあるところにサービスを供給することになってきています。

話の要点の一つは、私どもは行政の背景をどう考えているか、お手元に配った資料の中の高齢化の進展というところで、二点目は最近どういう枠組みで仕事をしているかという点で、近年構築された新たな枠組みをお話します。その中で二つ

柱があり、二〇〇〇年迄の一〇年間の老人福祉行政の目標を定めているのでその点と、そういう目標に向かって福祉のシステムを一昨年改正したのでその点もお話いたします。これは平成四年度から実施されますので、その新しいシステムのお話をします。最後に、改正されたシステムで仕事をした時どうい課題があり、何を指していくかという問題を話してまいります。

### 進む高齢化

最初に、高齢化の進展には三つのポイントがありますが、昭和三八年にできた老人福祉法が三〇年たちます。戦後の第二次ベビーブームの方達が七〇歳になるのは二〇二〇年です。この福祉法も今迄に三〇年たち、今から三〇年後に高齢化

のピークが来ると考えて、今が折り返し点になります。今後の三〇年を考えてみたいと思います。

まず、高齢化率を考えてみたいと思います。六五歳以上を全人口で割りますと、日本は今一二％で、アメリカ等と並んで工業先進国としては低い方で、マラソンで言う二グループにあたります。トップはヨーロッパで、スウェーデン、ドイツ、イギリス、フランスですが、あと一〇年たち二〇〇〇年になりますと、日本も一七％になり、トップグループに入ります。後の二〇年、三分の二は日本の高齢化が進み二五％となる予定ですが、高齢化のスピードが速いので、今のうちに対策を立てておかないと大変です。今からの一〇年は高齢者に対して働き手が多いので、今のうちに対策を立てる必要があると思います。

戦後四〇年で日本の平均寿命が二五年伸びた訳ですが、高齢化を支えるのは、支える人口(分母)と高齢者人口(分子)の比率によるのです。現在は分子が大きくなり、分母がその割に増加しないので

(出生率低下)、高齢化のスピードは厚生省が考えているより加速していくと思います。一番影響するのは年金で、若い人の働いた中から支払われるものですから、若い人口が少なくなると大きく影響していると思います。

高齢化してくると、老人性痴呆や寝たきりが大きな問題となります。国際的には六五歳以上を高齢者として統計を出していますが、七五歳迄は寝たきりと痴呆の出現率も少ないので、ケアの必要が七五歳以上(後期高齢者)に高くなると考えます。

日本は今迄、嫁、妻、娘が高齢者の介護をしてきたのですが、それが期待できなくなると思います。六五歳以上の子どもの同居率が資料の七頁にあります。老人福祉法が始まった時代は、日本の老人の八割は家族と同居していましたが、平成二年では五九%台ですが、国際的に見ると同居率は高く、スウェーデンでは数%で、アメリカでは二五%ですから、日本はまだ高い方です。

## 国の高齢者福祉対策

私たちの政策の目標の一つは、ケアを要する本人のための対策、二つめは半数以上の同居者のご家族に対する支援です。基本的な考え方としては、ハンディキャップを持ってケアを要する状態になっても、希望があれば可能な限り家や住み馴れた町で住み続けられるような態勢をとることができるところを基本にしています。施設の対策も必要です。

老人対策が始まってからの二〇年から二五年くらいは施設の整備に重点がおかれ、在宅ケアの対策はないに等しく、始まり出したのは六〇年代に入ってからですが、ここ数年在宅対策が毎年五割アップで伸びてきています。先日平成二年三月迄の在宅福祉の状況が発表になりましたが、平成元年は老人福祉が革命的に在宅サービスが五割アップ、平成二年度、三年度をヒアリングで調べてみますと、平成二年度は元年度の五〇%アップ、また平成三年度は二年度の更に五〇%アップというように伸びてきています。ここ



二、三年で在宅ケアの様子が変わってきています。

どういう進め方をしているかという点、資料一頁の二、近年構築された新たな枠組みの中に、三項目ありますが、その一つ、高齢者保健福祉推進一〇か年戦略(ゴールドプラン)を平成二年につくり、二年、三年と実施し、平成一一年度迄の目標と定めておりますが、その意味は施設をこれだけ作り、在宅福祉対策をこれだけするという目標値をにかけて仕事をしています。ホームヘルパーは三倍、ショートステイは一〇倍、デイサービスセンター一〇倍、高齢化率に応じ特別養護老人ホームや老人保健施設を整備する等、二〇〇〇年迄の目標を定めています。現在一九九〇年代ですが、過去一〇年間にやったことの三倍強を、今後一〇年に行う計画です。

現在は国の目標が高くて、都道府県が追いつけないようです。市町村中心に実施しておりますが、市町村が国の目標達成ができるかが危ぶまれています。

今説明した一〇か年戦略は、資料三に書かれている通りです。これは厚生省だけの計画ではなく、政府の計画です。厚生大臣、大蔵大臣、福祉は地方予算の面も計画通りに自治体が行いますので、自治大臣が定めて、一〇年間のゴールを設定したので施行される状況です。

### 老人福祉法等の改定

二点めは、最初の三分の一の実施の方法をどうするかという点です。このために、平成二年六月に老人福祉法等の八つの法律を改正しました。これから三〇年続く高齢化社会をうまく乗り切るように、古くなった法律を改正したわけです。

三つポイントがあり、一つは在宅福祉の強化です。今迄の一〇年間は施設に重点を置きすぎ、片手落ちになっていました。両手で支えるため、弱い在宅福祉の手を強化しようというのが一つのポイン

トです。今迄は福祉は在宅では受けられず、施設に入らなければ駄目で、在宅福祉は片隅に追いやられていたのです。それを法律的に同格にしたのです。

二番めは仕事のシステムを施設、在宅、医療とも老人福祉はすべて市町村の責任にしました。今迄は施設は都道府県、在宅は市町村とバラバラで、総合的な施策はとれない状況でした。

三点めは、二〇〇〇年には多少の変動はあるかもしれませんが、高齢化率が二五%と予測できますので、その対策は計画的に進めなければなりませんので、平成五年四月からすべての市町村で、老人の福祉計画を作ってもらうことにしました。市町村に任せっきりになると、実施に移さない自治体もできるかもしれませんので、計画を公開してもらうことにしました。しかし文章上では立派でも実施に移されない市町村もあることから、計画はより実務的に、二〇〇〇年の推定老人人口と現在のヘルパーの人員、施設を考え、現在との差を埋めていくための増員・増施設計画を数字で表わすよう、法

律で定めてあります。

老人医療は昨年九月に改正されまして、老人訪問看護制度が新しく四月からスタートすることになっています。訪問看護婦さんが医師の指示を受けて、ケアを要する在宅の老人の世話をすることになっています。以上が制度の概要です。

### 特養ホーム等の充実

具体的にサービスの内容がどうなっているのかは資料九頁にあります。特別養護老人ホームという施設はケアを要する介護施設ですが、毎年一万ベッドずつ増やしています。

つまり年に二つか三つ、全国でオープンしていることになりました。平成四年度に一九万ベッド増えます。これは寝たきりの人の四人に一人はこの施設でお世話できることになります。老人を専門的に預かる施設としては、日本では特別養護老人ホームが一番多いのです。二番目に多いのは老人病院で、一五万ベッドです。今、養護老人ホームと病院との良い点を併せた老人保健施設を増やしていますが、

五万ベッドです。厚生省の一〇か年戦略の目標としては、二〇〇〇年に寝たきり老人を一〇〇万とみていますが、そのうち半分は特別養護老人ホームと老人保健施設でお世話できるようにとの目標です。

昔は養老院というと山の奥にあって、うば捨て山のイメージが強かったのですが、このイメージをぬぐい去るのが大変でした。昭和三八年に老人福祉法ができた。昭和三八年に老人福祉法ができる前には、老人ではなく、低所得者を対象としていました。これは生活保護の中で、養老施設があり、生活保護者の中で、必要な人は養老院へ入所させたのです。当時は八割以上の人が家族と同居していましたが、施設へ入る人は身寄りがなく低所得者の人でしたので、養老院の暗いイメージができたのです。

昭和三八年に特別養護老人ホームができたのは、所得の問題ではなく、年をとると身体的なハンディキャップが生じる。その場合、誰でも介護の必要が生じるだろう。所得に関係なく、家で暮らせなくなった場合に入所する施設として作られたので、心身の状態をみて、在宅で暮ら

し続けられない場合はこの施設に入る資格があるのです。このイメージがなかなか定着していなかったのですが、最近入所希望が増えていきます。それは高齢者が増え介護を必要とする人の増加もありますが、特別養護老人ホームが地域のケアの拠点として機能しだしたからです。特別養護老人ホームのベッドは昨年で一八万ですが、ショートステイで利用している方は昨年で三〇万人を超えました。つまり特別養護老人ホームのベッドは、一般で利用されている人の方が多くなっているのです。

デイサービスセンターもこの施設についています。デイサービスセンターには、一か所一〇〇人から二〇〇人登録されています。一日二〇人ぐらいの利用で週一回ぐらいの利用ですが、この施設は二〇〇〇か所ぐらいありますので、利用者数から言えば、三〇万人から四〇万人の利用があります。

このように、日頃から特別養護老人ホームを利用していますから、具合が悪くなってくると、施設に入りたいという希望が

多くなり人気が高まってきています。東京の港区で「白金の森」が数年前にできましたが、事前に入所希望者を調査したところ、三〇人から四〇人だったので、オーブンした年から入所希望者が増えて一七〇人ぐらいになりました。当初は一〇年ぐらい新規に作らなくてもよいと考えていましたが、現状ではまた作ろうということになってきています。つまり福祉サービスというのは、見たことがないうちは利用がないのですが、出来るとそれを見て利用が増えるものです。

#### 在宅介護福祉

在宅サービスも常に言われることですが、私どもは二〇〇〇年迄に一〇万人のホームヘルパーを作り出したいと思っています。国会等でこれを話すと、外国に比べて少な過ぎると言われますが、市町村ではニーズがないから増やせないといえます。予算は一〇万人分確保しています。ヘルパーさんの賃金も八九%アップをしているのですが、見たことがないからニーズがない、だから置かないという

悪循環で縮小再生産があるようですが、私どもとしては一〇万人置いてみて拡大再生産に回してみようと考えています。特養は地域の拠点としていろいろなサービスをつけて、使いやすくし、一般化していくことを目指しています。

今迄、医療のサービスに対して、福祉のサービスは使い難い状態にありました。医療は国民健康保険証で受けられるのですが、福祉は公的福祉と言い、受けられるか否かは公が決定することになっていて手数がかかり、書類も面倒でサービスが進まないし、公務員の応待もよくない状況です。これを使いやすく変えていこうとしています。都道府県でも段々このような動きになってきています。

山口県は総合利用券を発行し、この券をもらえば、在宅のすべてのサービスが受けられるシステムになっています。京都市も老人センターで一括管理し、どのセンターが空いているかすぐわかり、利用者が便利になってきています。都市部や利用意識が高いところからショートステイは伸びています。

もう一つやろうとしていることは、在宅介護支援センターを二〇〇〇年迄に整備し、一万か所を整備する目標を立てています。老人が毎日通えるデイサービスセンターも、中学校区に一つ作りたいと厚生省では思っています。市町村と住民との距離が遠く、サービスが引き出せないのも、病院、老人保健施設、特養に二人の専門家、一人はソーシャルワーカー、一人は看護婦をおく在宅介護支援センターを作る予定をしています。現在は全国に四〇〇か所置かれています。仕事は地域を歩いて、住民の状況を見て掘り起こし作業をしています。この人は治療やケアの現場に居る職員ですが、市町村の依頼を受けてこの仕事をして、住民と施設の取り次ぎ専門の仕事をしています。

病院にこの支援センターが置かれていれば、退院後の生活のケアを準備し、退院後直ちに在宅のケアが受けられるようになるのです。病院にも支援センターが段々増えてきています。平成五年から市町村は先ほど申しあげました作業に入りますが、住民の方の意見を聞いて計画し、

それが定まったら公表するよう指示していますので、関心を持っていただければと思います。

これらは老人福祉対策としてやっていますが、障害者の部門と連携をとって相乗りをして、障害者の方も老人の施設をいつでも使っていただくことになっています。都市部では土地がありませんので、デイサービスセンター等、保育所の土地を使わせてもらうことを交渉し段々その方向に向かい、保育所に老人の施設が建つようになってきています。老人の施設が増えると、その成果が他の分野に波及するだろうとの信念を持っています。高齢者対策は六五歳以上となつていますが、それは一応の目安であつて、これと障害者行政を並べて実質的に垣根がとり払われている所も出てきています。他にも課題がありますが、これで終わりたいと思います。



## 平成四年度 厚生省交渉行われる

全難連の今年度の厚生省交渉が、去る七月三十日、厚生省第四会議室で行われました。全難連からは加盟六団体八名、厚生省側からは、保険医療局疾病対策課・神ノ田厚生技官・梅田課長補佐・今別府難病調査係長、保険局医療課・藤本課長補佐、社会援護局厚生課・竹垣指導係長らが出席しました。全難連の要望項目と主な質疑応答は次のとおりです。

一、難病の原因究明と治療法の確立の為に、難病の原因究明と治療法の確立の為に、の予算を大幅に増額して下さい。

厚生省 一刻も早い原因究明と治療法の確立を目指し、今後とも充実を図ってきたい。

全難連 毎年治療研究費は増額されているが、調査研究費は据え置かれている。厚生省として予算要求して欲しい。

厚生省 確かに指摘されるとおり同じ額になっており、力不足を感じている。担当課としては予算要求しているが、厚生

省を出る段階で落とされてしまう。全難連の力もお借りし実現を目指したい。

全難連 予算額が増えなければ、物価上昇の中で実質的な切り下げになる。一層の努力をお願いしたい。

二、難病患者の在宅介護対策を進めて下さい。

厚生省 医師が同行した訪問診療事業を七県で、保健所等の医療相談事業を一六県で実施しており更に推進したい。

全難連 なぜ全県・全地域にならないのか。県の担当者に聞くと「国の事業として強い方針を出してくれなければ、県レベルの対応が難しい」と言っている。

厚生省 モデル事業というのは、これを一つの足掛りに、全県・全地域でやって欲しいということだ。思いは皆さんと同じであり、担当者会議等で徹底を図っていききたい。

三、混合性結合組織病(MCTD)を初めとする難病を、公費負担の対象にして下さい。

厚生省 全難連からの要望やお力添えもあり、現在特定疾患の手続きに入っています。

全難連 私たちの長年の要望が実現し有り難うございます。ところで小児慢性疾患の見直しがなされましたが、難病の場合もあるのででしょうか。

厚生省 特定疾患事業と小児慢性疾患事業とは別なものと考えています。今後とも難病患者の皆様のを踏まえて対応したい。

四、国立病院・療養所等に難病患者のための難病病床を設置して下さい。

厚生省 平成二年一月現在で、すでに国立病院に一九八〇名程度(三三〇〇床)、療養所に約一〇八〇名(二万一九〇〇床)の難病患者の皆さんが入院しています。難病病床は予算上まだ余裕がありますので、今後とも積極的に受け入れていきたい。

全難連 昨年から国立療養所等の見学会

を実施しており、どの国立病院・療養所が何の基幹病院で、どれだけの患者が入院しているのかの資料があれば頂きたい。厚生省 公表されている資料があるので差しあげたい。

五、難病病床には適切な医師及び看護要員を置き、そのための必要な診療報酬を定めて下さい。

厚生省 今回の医療法改正を通し、高度医療が必要とされる、難病患者の方は、現在の約二倍の人員配置基準での特定機能病院で診療を受けられるようになります。診療報酬については、難病病床という点数はありませんが、すでに入院時医学管理料で対応しています。

全難連 医療法改正及び診療報酬の改定はどのようになっているのか。診療報酬の改定は「難病患者が三か月で病院を退院させられてしまう」との実態からして、大変重要な課題だと考えている。難病患者が安心して療養に専念できる、診療報酬の改定であってほしい。

厚生省 医療法改正は一部七月から施行されているが、ほとんどは来年四月を想

定し事務作業に入っている。当然それにあつた診療報酬の改定が必要になる。私たちは「診療報酬が三か月後に減らされる」との考えではなく、入院時に必要な金額を上積みしていると捕らえている。

全難連 病院では三か月で診療報酬が削減される、というのが一般的な受け止め方です。ところが難病患者は高度な医療を長期間必要とします。国立病院や療養所には機能付与した難病病床があるとのことですが、機能付与した難病病床の看護体制を特3または特4（新設）にして欲しい。

六、人工呼吸器の使用によって、在宅医療が可能となる難病患者に対して、人工呼吸器購入のための公的助成をして下さい。

厚生省 医療ケアや人工呼吸器など、生命に関わるものは、現在身体障害者福祉法の補装具として取り扱っていない。

全難連 二年前に人工呼吸器の指導管理料が四五〇〇点に引き上げられ、感謝していません。しかしこの程度では病院からの貸出しは難しいのが実態です。在宅酸素

呼吸指導管理料と同じように考えて頂けないか。

厚生省 貸出しがスムーズに普及しない要因には、むしろ医療機関側の準備が整わない面にあるのではないかと思う。いずれにしても要望された点も踏まえて、具体的な検討を進めたい。

七、ドライアイの患者が治療する点眼薬を保険適用の対象にして下さい。

厚生省 保険適用とするためには、製薬会社から申請がなければならぬ。事例の点眼薬は申請が出ていないものだ。

全難連 筋無力症で、手術をし、目が常時開いた状態にある。一生この点眼薬を使わなければならないので、なんとかして欲しい。

厚生省 製薬会社からの申請がないのに、厚生省が勝手に薬価基準に載せて保険適用することはできない。

(交渉終了後の話し合いで、友の会が製薬会社に申請を出すよう申し入れることになりました。)

八、HLA抗原のタイプング検査を保険適用の対象にして下さい。

厚生省 ドナーについては現在既に保険適用となっており、今後改定時に必要に応じ対応したい。これも製薬会社から体外診断薬の申請があり、薬務局を通して保険局にあれば審査する仕組みになっている。

九、国立難病医療センターを設立して下さい。

厚生省 一〇年サイクルの国立病院・療養所再編計画を作成し、専門病床設置を推進している最中だ。現在のところ、国立難病医療センター設立の計画は入っていない。しかし病床と研究所が合体した、臨床研究部を設けて、難病の原因究明と治療法の確立を目指している。

全難連 新しい医療センター建設が無理なら、現在の基幹病院化計画の中で、難病の情報が集中管理されていて、どんな難病でも診断がつくような所はないのか。

厚生省 そのような意味のセンターであれば、現に基幹施設があり、情報を集積していけば可能だ。ただ地域的に偏がある。この面からも大学病院や一般病院

### 全難連の運動実る!

#### MCTD、特定疾患の対象に

全難連がかねてから要望し続けていた混合性結合組織病(MCTD)が、来年一月から新たに特定疾患治療研究対象に加えられることが決まりました。この措置により、同疾患患者の治療費は全額公費負担になります。

MCTDは、女性に多い自己免疫疾

への知識や啓蒙活動が重要になっていないか。

一〇、難病福祉法を制定して下さい。

厚生省 難病対策は、調査研究の推進、医療費の自己負担の解消、医療施設の整備、地域保健医療の推進の柱を立てて総合的な政策を推進しており、今のところ難病福祉法の制定は考えていない。

一一、公営住宅法第三章第一七条入居者資格の中の「老人、身体障害者、その他の特に住居の安定を図る必要がある者として政令で定める者」の中に、特

患の膠原病の一種で、三〇歳台の女性が多く発症。全国で約二三〇〇人の患者さんがいると推定されます。すでに特定疾患に指定されている関節炎が多発する「全身性エリテマトーデス」、手指皮膚が硬くなる「強皮症」、脱力感に襲われる「多発性筋炎」の症状が混在して現れます。

一九七二年に、米国人学者によって初めて確認されました。

定疾患患者を入れて下さい。とりわけ単身者入居の場合は、法律を変えてもらわなければ難しい。

厚生省 ご要望は建設省の権限であり、社会保険局を通じて建設省に申し入れる方がよいのか、内部調整したい。

一二、身体障害者雇用促進法を一部改正して、特定疾患患者に対する雇用促進を図って下さい。

厚生省 ご要望は労働省の権限であり、内部調整を図り労働省に働きかけたい。

トピックス

## 社会党共同政策ネット 難病対策を取り上げる

去る六月一二日、衆議院第一議員会館第三会議室で「市民と政府の土曜協議会」が開かれ、社会党議員、厚生省、全難連との間で、難病対策についての話し合いが持たれました。

「土曜協議会」は、五十嵐広三、菅直人、五島正規氏ら、社会党・社民連議員有志で構成する政策集団「共同政策ネット」が、市民の声を行政に反映させるべく定期的に関わっているもので、今回は医療法の改正と関連して、難病対策を全面的に取り上げて下さることになったものです。

この日は日下部禰代子、竹村泰子両参議院議員、河野社会党政策委員らが出席の下、厚生省側からは伊原健康政策局長総務課長ら七名、全難連側からは加盟団体の役員ら二十数名が参加しました。

冒頭、竹村議員が土曜協議会の主旨について「国民の声を行政に反映させたい

と取り組んでいるもので、忌憚なく意見を交わしてほしい。ここで浮き彫りになった問題は、国会で取り上げてゆく」と説明がありました。

会議は日下部議員、赤坂全難連事務局長の共同司会の下、事前に厚生省に提出していた問題点と、それに対する厚生省側の見解をふまえて、話し合いがなされました。

会議の前半は「難病医療の確保」を中心に、国の難病対策、難病患者の受入れ体制等について意見交換をしました。

国は現在、調査研究、治療研究(いわゆる難病治療費の公費負担)、医療施設の整備を三本柱に難病対策を進めています。しかし、医療施設の整備については、国立病院、療養所の統廃合計画を進めるのみで、他の公立病院、民間病院を含めた総合的な対策がなされていないのが実情です。国立療養所の難病病床の整備についても、国は一応の目標を達成したとして、予算を大幅に削減していますが、現実には、病床が足りないため、入院を必要としている患者さんが入院できないと

いう事態が各地で起きています。

国の医療政策は、必要病床数の策定その他、具体的な施策は都道府県ごとの地方医療計画の中で進められていますが、先に実施された地域医療計画、それに続いて現在行われている保健医療計画においても、難病対策はほとんど欠落していると言っても過言ではありません。二次医療圏(通院可能な範囲)ごとに、難病患者のための医療施設を確保するなど、きめ細かい難病対策を講ずるよう、強く要望いたしました。

また今回医療法改正で決まった特定機能病院についても、難病患者が長期入院できるように、診療報酬を改定するなど、具体的な対策を講じることを求めました。後半は「在宅療養の支援」を中心に、訪問診療事業、相談事業の拡充等について話し合いました。

現在、訪問診療事業は北海道、千葉など七県、相談事業は一六県(本年度より二一県)で行われています。これを全都道府県に広げるよう求めると共に、中身の充実を要望しました。

## 国立犀潟療養所を訪問

一九九一年一月二二日、冷たく寒い雪の吹きつける中を私達は新潟県大潟町にある国立犀潟療養所を訪れた。

直江津から車で三〇分、海の風に斜めにかしだい広大な松林に囲まれた療養所に着く。副院長の福原先生が走るようにして出迎えて下さる。これから緊急の手

術がおありとかで、代わって婦長さんが病棟に案内して下さい。

病棟には集会所があり、家族会の方々がお茶菓子を用意して待っていて下さった。さっそく懇談に入る。私達からは全難連の活動の概要を説明し、その後、家族会及び病棟スタッフの方々と話しあつた。福原先生、新田先生もあとで参加して下さい。

家族会代表の寺崎さんからは、妻がA

LSで入院中で、週に三日看護に通っている。入院している患者さんは皆重症で、看護婦さんは大変な思いをしている。このような病棟では看護婦さんの数を増やすなど、特別な配慮がほしい。また携帯用人工呼吸器や吸引器等を一式、外出用にそろえてほしい。そうすれば患者さんを院内散歩に連れ出すことができる、という訴えがあつた。

病棟婦長さんからは、リハビリ・スタッフを増員して、患者さんが毎日リハビリを受けられるようにしてあげたい、男性の看護士もほしいという要望があつた。

福原副院長からは、在宅療養を推進する国の施策に対して疑問が出された。この地方は老人夫婦だけの家庭が多く、家庭で介護できるだけの人手がなく、公的支援も十分でない。勢い病院がケアの中心的役割を担うことになるが、それには看護婦の数を増員して、特3類看護にすべきであるというご意見であつた。

家族会と病棟スタッフの皆さんは和気あいあいとしておられ、実に心あたたまるひとときであつた。

### <全難連加盟団体一覧>

#### 全国筋無力症友の会

〒170 東京都豊島区巢鴨1-11-2 陽光ハイツ502号  
☎ 03 (3947) 2128

#### 全国膠原病友の会

〒102 東京都千代田区富士見2-4-9  
千代田富士見スカイマンション203  
☎ 03 (3814) 3380

#### 全国腎臓病患者連絡協議会

〒161 東京都新宿区下落合3-15-29 田沼ビル  
☎ 03 (3952) 5340

#### ベーチェット病友の会

〒173 東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内  
☎ 03 (3964) 3315

#### 全国多発性硬化症友の会

〒113 東京都文京区  
☎

#### 日本ALS協会

〒162 東京都新宿区新小川町9-10-701  
☎ 03 (3267) 6942

#### 全国難病団体連絡協議会

〒170 東京都豊島区巢鴨1-28-3 クラインハウス202号  
☎ 03 (3947) 6199  
郵便振替 東京8-195229

一九七六年二月二十五日第三種郵便物認可 (毎週四回月曜・火曜・木曜・金曜発行)  
一九九二年十二月十三日発行 SSKO増刊通巻一三三二号

発行人

身体障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧六-二六-二二

定価一五〇円