

SSKO

99.1. No. 86

全難連会報

難病対策の今後の方向性について

厚生省保健医療局エイズ疾病対策課
課長補佐 須納瀬 正 幸

全難連総会が開催された7月19日に、「難病対策の今後の方向性について」をテーマに厚生省保健医療局エイズ疾病対策課の須納瀬正幸課長補佐に特別講演をお願いしました。以下は、その講演の概要です。

【司 会】

本日は、保健医療局エイズ疾病対策課の須納瀬正幸さんに、「難病対策の今後の方向性について」ということをご講演いただくことになっております。

先程の報告にもございましたが、平成9年度において難病対策は大幅に変わりました。

しかし、その難病対策も保険法の改正も含めまして今後抜本改革という問題にいずれは取り組まなければならないのだろーと思ひます。そのような意味で、難病対策が昨年が続いてどういふ方向で厚生省として考へておられるのか、私達も注目したいところで、本日このようなタイトルをつけさせていただきました。須納瀬さんは担当になられてから日が浅いと聞いておりますけれども、このあたりのことは専門でございますので、これからご講演いただきたいと思ひます。では宜しくお願ひ致します。

【講 師】

本日は、全難連の平成10年度の総会にご招待いただきまして、誠にありがとうございます。先程のご紹介にもございましたが、私は4月にエイズ疾病対策課にまいりまして、まだ日が浅いということでございます。ただ、過去に難病対策を担当する部署にいたことが何回かございまして、過去の経験から難病対策について少しは承知しているという点では、

目 次

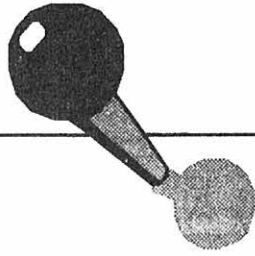
難病対策の今後の方向性について…	1P
難病対策に関する要望書への回答…	12P
平成10年度総会を開催……………	18P
平成11年度予算（大蔵省原案）……	23P
お知らせ……………	24P

わかるかなというところがございます。このたび難病を担当するというところで、いろいろと現在の状況を聞きまして、今年から医療費の負担分について一部負担が導入されたということで、過去の経緯などを承知している私にとりまして、「すごい時代になったんだな」という感想をもって、この場所にきております。と申しますのは、難病対策は昭和47年度に要綱がつくられ、48年度から実施されるんですけども、今まで全額公費負担ということで25年近くやってまいりました。この間、これが平坦にきたかといいますと、表面上は全額公費負担がずっと継続されてきているわけですが、毎年のように、「毎年一疾患ずつ追加していったるけれども、どこまで追加していくのか」「最終目標はどのへんか」とか、「これだけ難病対策の医療費が伸びているという現状であれば一部負担というのも必要ではないか」と言われておりました。このようなことは十数年前から常に毎年いわれ続けてきた問題であります。それでも諸般の事情、すなわち難病対策をここで緩めてはならない、もしくは充実していかなければならないという要請が常に優勢になりまして、いろいろな圧力を排除してきたというふうに認識しております。一つの例として、厚生省の中でも財政を担当する部署というのはかなり厳しい目をもっており、厚生省の窓口から大蔵省へ出すためには、「今年は疾患を追加しない、前年通りでいくという形にしないと認めない」、または、「何疾患で最後だという方向性を出さないと認めない」、というようなすごい圧力があつたのを見て聞いてきているわけです。平成10年度になり一部負担が導入されたということは、周囲の圧力がものすごく大きかったんだなということを実感しております。特に、財政改革法の問題が、直接とは申しませんが、そういう環境の中で今回の措置がなされた

いうように理解しているところがございます。このように、平成10年度は、難病対策、特定疾患対策にとりましては大きな展開の年になっているというふうに理解しております。

これは私どもの弁解になるのかもしれませんが、かつていろいろな疾病対策、感染症対策といってもよろしいでしょうか、結核とか精神保険とか、保険医療、公衆衛生の面で長年公費負担の中心となっていた医療費がございました。これは、保険優先でなく（保険優先の部分もありましたけれども）、公的な権力が行うことに対する保障という意味で、公費優先という医療費だったわけです。それが、数年前に、保険優先になり一部負担の導入がなされております。そういう状況の中で特定疾患対策がここまで頑張ってきたというのは、言葉は悪いのですが「不思議」なことだったのではなかろうかと考えております。これは、先程（全難連の）活動方針を後ろの方で聞かせていただきましたので、「それであっても全額公費負担すべきだ」という声が強いということは十分承知しておりますが、今からいろいろと事業の中身を申し上げて、また後でいろいろ協議させていただければと思っております。

特定疾患は、今年の5月1日に1疾患（経線維腫症）追加いたしました。この25年間をみますと、特定疾患の公費医療は平成10年度で213億円になっております。これを、48年度当初を見ますと、48年で6億円、時代は変わっていますので医療費の点数もアップしておりますし物価等もアップし、疾病も増加しておりますので単純な比較はできないと思っておりますけれども、規模だけ見ますと6億円から213億円ということで33.5倍の規模になっております。10年前の元年と比較しましても、元年は85億円でしたので、2.5倍という形になっております。増加の



講演会のお知らせ

☆と き：平成11年 3月28日（日）
午前10時30分～

☆ところ：戸山サンライズ
新宿区戸山1-22-1

☆内 容：講演 「介護保険制度について」
厚生省老人保健福祉局
介護保険制度施行準備室
室長補佐 三浦 公嗣 氏

☆主 催：全国難病団体連絡協議会
千代田区富士見2-4-9-203
TEL 03-3288-8166
FAX 03-3288-0722

比率が毎年10%前後の伸びでできておりますので、財政当局からみますと、「どこかで押さえないといけない」という発想が出てくるんだろうと思っております。もう一つ、患者数の伸びを申し上げますと、平成10年3月の時点で、393,890人が医療受給者証をもっていらっしゃるようになっております。ちなみに、49年が、17,595人でしたので、倍数からみますと14.3倍となっております。

そういうことで、特定疾患の関係では、かなりの医療費・受給者件数が共に伸びてきてりまして、さらに今後どうなるのかというのは、先程司会の方もおっしゃっておられましたけれども、特定疾患対策を今後どのようにもっていくのかという話につながっていくこととなります。

資料の方に入らせていただきます。一枚目の「難病対策の概要」で申し上げますと、難病対策は、立ち上がってからの中心は研究を推進する「調査研究」、それから治療方法を確立する「治療研究」の推進、この二つが主な中柱だったと思います。その後医療施設の整備ということで、国立療養所等の整備ということも進めてまいりました。調査研究・医療施設の整備・医療費の自己負担の軽減、このついで長年やってまいりました。これを、平成7年に、公衆衛生審議会の成人病難病対策部会難病対策専門委員会が、中間報告や最終報告を出し、この4番目の「地域における保健医療福祉の充実・連携」、そして最終報告の「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」との項目を新たに設けるべきだとの提言を受け、施策の充実を図ってきている状況でございます。

今回、一部負担導入になりました背景ですが、財政的な問題もございましたけれども、「患者実態の変化」というのがございます。公衆衛生審議会成人病難病対策部会の中でも、

医療の進歩により患者さんの余命とか日常生活の質が大幅に改善した疾患もあるのではないかと。そのような方々がいる一方、難病になられてそのまま重症のまま、家族の方々の負担も大きいという状況をもっておられる方もいらっしゃる。しかし、今のままの対策でいきますと、一律の難病対策となってしまっている。これからの目標というのは重症者患者を重点においた対策へ移行すべきではないかというのが、今回の考え方のスタートでございます。「QOLが改善したという話だけでも実態としてそういうふうにあるのか」という質問をいただいたりするわけですが、死亡率を見ますと、疾患によっては15年位前に比べ、10分の1位に死亡率がよくなっているというデータもございます。かなり重い病気でも4分の3位までには改善されている。格差が生じているのが、死亡率等のデータを見ますとわかってきたということでございます。

そこで、重症者患者対策を進めなければならぬということで、患者実態を踏まえました施策の再編成ということを考えてきております。ここに、ALSの重症の方の受け入れ施設が少なく、在宅療養の患者負担が大きいとか、または公費負担対象外の特定疾患とかその他の難治性疾患の方々とのバランスということをいろいろと考慮した結果、再編成というふうになっております。

改革の方向ということで重症者患者対策に重点をおいた施策の再編成をすることということで、重症者患者の方については、療養実態に合わせた支援策をいろいろと充実していこう。そして、今までの難病対策の予算で治療研究（医療費の公費負担）に偏った配分になっておりましたので、若干なりとも重症者患者の方々へ予算配分を少し譲りまして、重症者への対策を拡大しようということ。まず「患者の生活の質（QOL）改善のための調査

研究の強化」、拠点病院・協力病院の確保というところで「入院（入所）施設の確保」、重症患者の方々への「在宅療養支援体制の強化」、今までにもございました「居宅生活支援事業の強化」、そして、「ALS等の（患者さんの）人口呼吸器装着患者への訪問看護の充実」、こういうのをやっつけていこう。そのかわり、治療研究で重症患者以外の方については一部負担を設けさせていただくということで、入院患者の方で月額14,000円まで、外来の方は月1回1,000円限度として2回までというような額を設けさせていただいたわけでございます。

私も、医療費が伸びるということについて、どうして伸びていくのかな、顕著な伸びがありますと、どうしてもそこに財政を担当する者の目が向いてしまうんです。どうしても医療費が、患者数の増加に見比べましても増加しているなというのを感じているんですが、その簡単な数字を計算してみました。10年前（昭和60年）と比べて今の患者数がどうなっているのかということを見ました。患者数は10年前より1.5倍以下になっている疾患というのは3疾患だけ、1.5倍～3倍が16疾患、3倍以上というのが6疾患ございまして、4.5倍位まで患者数が伸びている疾患がございまして。これは極端にこの病気が流行してふえたということではなさそうだというふうに思われるわけですね。人口もある程度伸びますし、それに応じて患者数もある程度は伸びることは間違いないことだと思います。ただ、かなりの伸び率ですので、今までは新しい患者さんが発生しても途中で亡くなられる患者さんもおられていたものが、かなり改善されている方が多くなったんだなということを物語るものかと思えます。もちろん、医療保険制度はいろいろと改正されまして患者さんの自己負担も多くなっており、その分を公費負担しておりますので、そういう要素も医療費が伸びて

いることの要因だと思っております。その辺はいろいろと調整をしなければいけないと思うのですが、患者数の話だけでいくとそういう伸びでありまして、ここは後でいろいろとご批判される要因となるかと思うのですが、一応データとしてはそういうものがあるということをお知らせした次第でございます。

実際の各事業のことを申し上げますと、「特定疾患調査研究事業」でございすけれども、これは今までいってきました48の研究班の研究で、臨床調査研究を行うグループ、横断的

こういう研究グループに加え、平成10年度では5億円の増額がございまして、新しい重点研究を行うことになりました。これは、今までは臨床研究とか基礎的な研究を行ってきましてけれども、もう一つ、ストレートに患者さんの治療に役立つ、改善が見られるような効果を表す研究というものをやるべきではないかということで、「患者の生活の質（QOL）向上のための重点研究（公募研究）」を行っております。公募は既に終わり、各研究班が立ち上がっているところでございまして。新しい試みで本当に患者さんに直接ためになる、そういうものを目指した研究になっております。

それから、「特定疾患治療研究事業」は「象疾患が40」で「定額の患者一部負担が導入」されたということは先程申したとおりでございます。

3番目が「難病特別対策推進事業」でございまして。これは、中身が2つございまして。これは平成10年度の新しい事業といえば新しい事業なんですけど、その前身がございまして、重症患者の方が入院・入所しようとしてもなかなかすぐには入れないという状況があったために、空床を確保しておくという事業がございました。患者・家族の方々の教室のようなものをするという事業もございましたけれ

ども、それを今回改めて「難病特別対策推進事業」というものに代えたものでございます。空床を確保するというはよかったです。有効な利用が見られないということで、総務庁等から廃止の勧告等を受けておりました。これはなんとか見直さなければいけないということで、今回は「重症難病患者入院施設確保事業（拠点病院、協力病院の確保）」という名称で、入院施設を確保するための拠点になっていただく病院や協力していただく病院をあらかじめネットワークという形で確保しておく事業としました。例えば、すぐ身近な病院に入れなくても「難病医療連絡協議会」というものを設けますけれども、そこにいる調整員等にご相談いただき、ネットワークの中の病院にできるだけ早く入院していただける様な体制をとろうというのがこの事業の主旨でございます。拠点病院は、都道府県ごとに原則として1か所。協力病院は、概ね2次医療圏ごとに1か所設けるという内容でございます。今年から実施するもので、都道府県で今取り組みを開始したというのが実態でございます。ですから、今すぐに利用しようとしても利用できなかったというご批判が出てくるかもしれませんが、今体制作りに努めております。一週間ほど前に、中・四国のブロックの担当の方々の会議がございましたが、中・四国のブロックは9県ございます。この中・四国の中で、予算措置を取って拠点病院・協力病院を設けられたそうだとところは1か所だけでした。それから予算措置を予定しているところが2か所ございましたけれども、拠点病院に県立病院くらいは考えていますがまだこれからという段階でございます。もう少し時間がかかりそうだと考えております。全国の状況も多少似たり寄ったりかもしれませんが、ここは私どもの方でいろいろな機会に、都道府県の方についてそ

の推進について指導をしていかなければならないというふうに思っております。それから、次が「難病患者地域支援対策推進事業」でございます。これは、今までも医療相談とか訪問指導、診療というのをやってまいりました。先程も、「実績が上がっていない」というお話しをお聞きしました。中・四国の中で見ますと、過去からやっている訪問相談診療事業とか医療相談はかなり実施しておりまして、今度の「在宅療養支援計画策定・評価事業」とか「訪問相談事業」については積極的に取り組もうとする県が大半であったことは申し上げておきます。多少「まだ立ち上がりが今年度は無理だ」というところも2～3か所ございましたけれども、いちおう取り組むという姿勢になっております。

4番目に「難病患者等居宅生活支援事業」でございますが、これについては「障害者プラン」の中で難病患者も位置付けられまして設けられた事業でございますけれども、中身は

- ①難病患者等ホームヘルプサービス事業
 - ②難病患者等短期入所事業
 - ③難病患者等日常生活用具給付事業
 - ④難病患者等ホームヘルパー養成研修事業
- でございます。3番目の「難病特別対策推進事業」の「難病患者地域支援対策推進事業」ですが、これは保健所が中心となって推進する事業でございます。4番目の「難病患者等居宅生活支援事業」は市町村が中心となって行う事業ということで、各々目的とか実施の仕方が異なっております。居宅生活支援事業については、予算的な措置というのはかなり充実されておりまして、さらに来年度以降も障害者プランに沿ってホームヘルパーの養成等を確実にやっていこうとしている訳ですが、実績については、（平成9年度はまだ上がってきておりませんので）平成8年度を見てもま

だまだ出てきていないというのが状況でございます。と申しますのは、これは私どもの問題なんですけれども、市町村の方が難病患者の方を支援しようとしても、どこにどういう方がいらっしゃるかということがわからない。特定疾患の40疾患の方々については、保健所では把握している訳です。ところが、これはプライバシーの問題もあって保健所としても簡単に市町村へ、黙って「ここにいらっしゃる」とお知らせする訳にはいかないということで、連携がとれなくて実績が上がっていないというのが実体になっているようであります。この辺のところを、中・四国の方々にお聞きしますと、これはネックなんですけれども、いろいろと取り組みを進めていただいている様でございます。医療受給者証を更新する時とか何らかの連絡を取る時に、「こういう居宅生活支援事業というものがあるって市町村へデータを提供してよいか」と確認を取るという作業をやっているところとか、これからやっというお話をお聞きしました。このような難点が少しございますけれども、これから介護を要する方が増加することがある程度予想されますので、この対策は充実させなければならないと思っております。

5番目に、「在宅人口呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業」でございます。これも新規で、ALSの方とか多発性硬化症の方、脊椎小脳変性症の方、だけではありませんが、主にそういう方々が対象になると思われる事業でございます。在宅で人工呼吸器を使用している患者さんに訪問看護を充実させようという事業で、医療保険の診療報酬の中でも訪問看護というものは位置付けられるようにはなっているのですが、1日1回だけという制限と申しますか、本当は何回でも訪問できるのですが1回分しか点数がついており

ませんので事実上1回ということになります。都合によっては毎日の場合もありますし集中的に1日数回訪問看護を必要とする場合もあるでしょう。このような時に、なかなか医療保険では対応が難しいので、ここで新たな治療研究事業というものを設けてこの対応を図ろうというのがこの事業でございます。

その他、「難病患者生活支援促進事業」とか、これはシンポジウムとかそういうものを行う経費でございます。作年は福岡県で行われ、今年度は東京都にご協力いただき、いわば調査

のを設けることにしております。「難病フォーラム」という名称になっておりまして、このような事業を生活支援事業としてやろうとしております。7番目に「特定疾患医療従事者研修事業（難病医学研究財団）」もやっております。それからインターネット上にホームページを設けました「難病情報センター事業（難病医学研究財団）」という事業もやっております。

今日の本題という訳ではございませんが、「これからの特定疾患対策はどうするのか」という方向性についてです。今、11年度予算の取り組みをやっているのですが、やはり今年度は一部負担を導入しましたけれどもこれ以上の負担を皆様に課すというのは大変なことでございます。一部負担は導入しましたけれどもこの体制を維持しまして今申しました様な事業を充実させていくというのが必要ではないかと思っております。その予算確保に努めているところでございます。ただ、冒頭にも申し上げましたが、難病対策の医療費の公費負担をどこまでやるのかという話はこれからもずっと出される問題提起だと思っております。特に、公衆衛生審議会の昨年の報告でも、対象疾患の入れ替え、若しくは重症度基準というものを設けましてその基準によって公費負

担する人としなない人を分ける。このような方法は、これからも常に提案される話だと思っております。私どもとしては今の体制をなんとか充実させていこうという表明をしたい訳ですが、その側面にはこのような問題があるということを申し上げておきたいと思っております。

最後になりますけれども、難病対策につきましても皆様にはいろいろとご要望もいただいておりますし、私どもも十分お応えしていただけないところがあるのですけれども、その反面ご協力もいただいております。この場をお借りしてお礼を申し上げ、これからもご協力・ご意見をいただけたらと思っております。ご静聴ありがとうございました。

【司会】

どうもありがとうございました。厚生省の担当の方と直接お話しする機会というのは少ないと思っておりますので、ご質問・要望等この機会を利用していただければと思います。

【質 問】

ただ今のお話しは、私ども難病患者を支援する団体にとりまして、力強い方向性を示していただき大変ありがたく感じております。2つほどお尋ねとお願いがございます。1つは今回の患者の自己負担一部導入は、財政改革法すなわち「聖域なき財政改革法」という条件があったと私は認識しているんですが、これが税制改革という方向性の中で小泉議員等には「財政改革法は廃止すべき」とお考えになっている様です。そうなりますと、私どもが「患者の一部負担やむなし」という考えをもった本体の財政改革法が見直されようとしているといえますか、あるいは誤りであったというご認識まである。そのへんについて、個人的な見解で結構ですのでお話しいた

だきたい。

それからもう1点お願いですけれども、せっかく厚生省の方で特定疾患に対する対策等をお考えいただいて方向性を示していただきましても、実際に患者さんの手元にその施策が届くまでには、県・市町村・あるいは保健所の対応といったパイプを通っていかないと患者さんの手元に届かない。私ども日本ALS協会は、一昨日熊本県支部が設立致しましたので、県庁所在地で21か所の支部があるということになりました。最後に締め括りのお言葉にもございましたように、「これからもご協力・ご意見を」ということでございますが、私ども患者支援団体の組織、現場に密着したところのパワーをご活用いただいて、あるいは企画立案の段階から意見を求めていただける様な形をお願いできればということでございます。それに付随してお願いは、厚生省からの通達が非常に分かりづらいということが地方での対応、現場での対応を遅らせているということが少なくないのではないかと思います。現場の意見の中にも、「アミトロを入院させてください」これはエイズ疾病対策課の施策、一方「入院日数を減らしてください」これは老人保健課の施策、これが同じ日付で現場に投げられるものですから、少なからず混乱を及ぼしております。ALSの患者さんを病床を確保して入院させる。一方で入院日数は60日という規制をかけるという指示が、課はちがいますけれども同時に出ていくというのはどうにかならないのでしょうか。厚生省内にコントロールタワーを設けて、在宅介護なり、考えておられる重点施策が省内で一本化され、よくわからないということのないように、お考えいただく手立てがないものかということ私ども強く感じております。どうぞ宜しくお願い致します。

【講 師】

最初の、自己負担導入の1つの前提となったのが財政改革法ではないか。その財政改革法が廃止されようとしている中で、特定疾患を含めた厚生省の対策はどうするのかという内容であったかと思います。確かに、財政改革法によりまして厚生省全体の予算についてはかなり制限を受けたかと思っております。特に、義務的経費は別と致しまして、公益法人への補助や各種事業については1割カットだとかをやってきましたので、これは財政改革法の名の下に行われた話でございます。これは、「廃止されると戻さなければならないのか」、という話になってくるかもしれませんが、私の担当の部署とは違いますので明確なことを申し上げることはできません。特定疾患の一部負担の関係でいきますと、財政改革法も1つの要因ではありましたが、これが総てではないということをお願いしたいと思います。というのは、平成7年に公衆衛生審議会の最終報告案が出ており、この中でも対象疾患の選定基準はどうあるべきかについて議論されてきておりました。それが今回のもう1つ重症度基準とか対象疾患の入れ替えとかそういうことに繋がってきております。財政改革法議論の前からある程度やってきた議論なのです。「抑えようというのを前提にしている」といわれるとちょっと困るんですが、対象疾患は増やさなければならないということを考えますと、どうしても対象患者の方も増え医療費も増えてくる。そうなりますと財政負担の額が大きくなってきます。ここは少し何らかの方策をいれ、難病患者対策を今後も維持していける様な仕組み、財政当局からも納得・支持いただける仕組みを設ける必要があると検討してきたのが、たまたま財政改革法の関係と一緒にになってしまい、ご批判いただいているのだと思うのです。ここは難病対策を今

後も続けていける様、充実できる様に考えて導入したとご理解いただきたいんですが、なかなかご理解いただけないかもしれません。

2点目ですが、いろいろな通達の関係で、時間がかかる、分かりづらい、もしくは相反する様な指示が出ているというお話でございました。この特定疾患治療研究事業は、厚生省で補助する事業ですが、執行する主体は都道府県になっているので、どうしても都道府県から指示なり通達が出されなければならない訳です。ですから、厚生省から直接患者さんへ「このようなことをやるよ」ということは、間に都道府県があるのでストレートには言えない訳です。しかし、いろいろな場面で「このような事業をやることになった」と、お話しができたかと考えております。もう1つ、調整の問題です。新しい事業をやるとうとする時は、関係する部局、担当官には考え方を示し一応調整はしているのですが、現場に届きますと先程おっしゃったような問題が出るのかも知れません。今後ともできるだけ調整に努めたいと思っております。

【司 会】

他にご質問・ご意見等ございませんか。

【質 問】

1つ目は、難病対策推進事業で、重症難病患者入院施設確保事業について質問させていただきます。たとえばALSであれば、特に大都市圏では気管切開をしてからの長期入院とかが難しくなるんです。そのような人達がなんとか療養できる様にと、今までお願いしてきたんです。今回のこの事業の場合には、難病医療専門員に相談をすれば入院先を保障してくれるのかといえどもそうではないようなんです。文章の中には、特に拠点病院は空床を確保しておく必要はないという事柄

が入っていますよね。ということは、ネットワークが出来ていても、たらい回しに終わってしまうのではないかと懸念があります。そこをどのようにお考えなのか。少なくとも今までは、在宅人工呼吸器の患者は緊急一時入院があり、「各県で少なくとも1床空床確保しなさい」というものがあつた。それが今回なり、いざという時いれてくれるのかというと、どうも保障はなさそうだ。この件についてお聞きしたい。

それから2点目、訪問看護の件ですが、実際年間250回、実質1日2回看護婦さんが来られるようになると思うんですが、實際上、地域に看護婦さんのマンパワーはあるのか。出来る場所も出来ないところもあると思いますけれども。これは多分、単年度事業だと思うのですが、継続的にされるのか。マンパワーが実際あるのかどうかそこらへんをお聞きしたいと思います。

【講 師】

まず重症難病患者入院施設確保事業ですが、拠点病院と協力病院の関係についてです。確かに、空床確保はやめて、拠点病院と協力病院の協力をもとに入院を確保するという事業であります。確かに、明確な保障は明記しておりません。これは、やはり医療機関でありますので、特別に1床空けておかない限り、常に空いているとは限らない訳です。そのようなことがある訳ですが、一応複数の病院がネットワークをつくる訳ですから、どうしても入院が必要な患者さんが出た場合には、1か所の場合には、すぐに入ることが難しいかもしれませんが、協力関係をもっているところでは、（保障とは言えませんが）必ず空床を確保してくれる状態になると思います。「それはあまりにも甘い期待ではないか」とおっしゃるかもしれませんが、しかし1病院で

病床を1床ずっと確保しているよりは、協力病院の連携のもとに空床を確保するするという方がより効率的ではないかと考えております。ご批判はあるかと思いますが、後でまたお伺いします。

人工呼吸器の件ですが、多分東京都の例をよくお考えだと思います。東京都としても訪問看護ステーションに人が足りないとか、実施しようとしているけれども実態としてはなかなかステーションが確保できそうもないというようなお話を聞いております。考えてみれば、ALSの患者の方は、全国にいらっしゃると思いますけれども、大都市周辺にいらっしゃる方が多いのかも知れません。先程の中・四国の関係でいくと、この事業を事業化しているところもあるのですが、患者さんが少ないとか医療保険の訪問看護だけで間に合っているということで、今のところ実績がないという所が全部でした。東京都は、訪問看護ステーションを新しく追加することを見送っている状況もあるようで、体制作りをまず先にやり、先程の問題を解決していかざるを得ないのかと思っておりますが、今の時点ではおっしゃるとおり実行性がかなり薄い状況であると思います。

【質 問】

わかりました。ただ、要望だけ少し述べたいのですが。最初の入院の件ですが、患者さんが長期に入院していると、診療報酬の低減制、看護体制でもしぼりがかかってきますよね。病院とすれば長期におけなくなってきたと思うんです。より今年から。いくら相談ステーションをつくってきても、現実の病院は「ALSの患者さんをおいても赤字で困るよ」と、いろいろな理屈をつけてたらい回しにされてしまう。何とか良心的な病院を我々（患者支援団体）が探して世話するとい

うのが実態なんです。患者さんが安心して病院にいられるような診療報酬の改善とか、体制をつくっていただかないと、ただ形だけをつくっても「結局誰に言えば病院に入れてくれるんだ？」ということが解決しないんです。そこが我々の一番の願いなので、ぜひ検討をお願いします。

[司 会]

1つには、誰に言えば病院に入れるのが分からないというところもあるんですよね。厚生省に直接という訳にもいかないでしょうね。

[講 師]

今のお話しは、エイズ疾病対策課だけの話ではなく、保険局とか老人保健福祉局の話が絡まっております。ここをうまく調整せざるを得ないかなと思っておりますが、推進の立場と入院抑制の立場という両方がありまして、なかなか調整は難しいと思いますが、一応お話しは伺っておきます。

[司 会]

他にございませんか。

[質 問]

このたびの公費負担の見直しにおいて、重症患者に対しては全額公費負担ということについては、これはこれでよいんですけども、私ども難病患者は、病状が一定しないために障害認定を受けられる方が少ないと思うんです。特に治療研究が進められたおかげで、対処療法により病状を安定させて療養している方も多い。難病患者は、通院で体調を維持しつつも働けないという状況が大半です。その治療も、今までは全額公費負担で安心して受けていられたのが、今年の5月以降月2,000円

（2週間に1回通院、投薬量・検査量を含めると1日1,000円を超える）支払っている方たちが増えてきています。仕事をし、ある程度の収入を得ることが出来れば良いのですけれども、難病患者は就職している人の方が少ないのですから、受療することが経済的に負担になってきているということをお話していただきたいと思えます。

全身性エリテマトーデスの患者の中で血漿交換されている方がいます。潰瘍性大腸炎の方にもおられると伺っておりますが、月1～2回、年に何回という形で受けています。重症度基準の中に、血漿交換の患者を加えることはできないのでしょうか。厚生省の方では日帰り扱いというお話しだったのが、病院としては「それではやっていけないので」ということで入院扱いになっているところもあります。一日の入院でも14,000円を支払わなければならないんです。今までは無料で治療を続けてこれたものが、14,000円では払えないと、診療抑制が出てくると命にかかわってくる問題。せっかく今まで治療に専念し病状も安定していた方が、今後どうなっていくのかと不安を抱えております。どのようにお考えになっておられるのかお話しを伺いたいと思えます。

[講 師]

重症度基準のことはあまり触れずにお話しを終えてしまいました。重症患者の認定につきましても、基準表をつくっております。考え方は、身体障害者の1・2級、障害年金1級を前提にして出来ております。障害者1・2級並びの方を重症患者扱いにするという前提でございます。と申しますと、身体障害というのは障害が固定して回復が不可能という部分が確定している訳です。その部分と難病患者をからませるとある程度重症といわれる

期間がなければならない。今の時点では、日常生活に支障を生じるという言葉で、6ヶ月以上継続して支障が生じないと重症患者として認定しないという基準になっております。ですから、病状が重くなったり安定されたりということを繰り返すという状態にありますと、重症患者として認定されないということになります。

血漿交換の件については、以前にも一度お聞きしたことがあるように記憶しております。確かにおっしゃるとおり2日位の入院での処置で、年1回位であればよいでしょうけれども、頻度が増すと負担が大きいかなどとも思われます。今お約束は出来ませんが、私なりに考えてみたいと思います。

【司会】

ぜひ検討していただきたいと思います。まだ導入されてから日が浅いということもございしますが、我々も今後調査しなければいけないと思っています。どのような弊害や負担が実際にかかっているかを、またわかりましたらこちらでも教えていただきたいし、こういう状況ですよということがあればお教えいただきたいと思います。

私からも質問ですが、基本的に特定疾患の数を増やしていく。財政改革法が棚上げ状態となった状況で、今後も毎年1疾患ずつ増やしていくということが続けていただけるという認識で宜しいのでしょうか。そのへんをお伺いしたいと思います。

【講師】

私どもとしましては、40疾患からさらに追加していくという予定でおります。

疾患を入れ替えるのは難しいけれども、いずれなんとかしなければならぬ時が来る。その際、今認定している方を「もう明日から

だめですよ」とすることは実態としては不可能だろうと思います。ですから、本当に現実的な選択として、今認定している方はそのまま、新しく認定する方は、例えば重症度基準を設けるとか。このような方法だつてあるのだらうという意見が実際にあります。これは、同じ患者の方が2つに分かれるということになる訳です。疾患を追加していくことは躊躇せずしていくつもりでおりますが、いろいろな意見が出ておまして、なかなか厳しい状況がこれからも続くというふうに思っております。

【司会】

難しい話だとは思うんですけれども、今後のこともありますのでお聞き致しました。先程のお話しにもありましたけれども、難病患者は常に病状が変動するという問題がございします。それゆえに障害者認定が受けられない。結局それで福祉の対象にならない。いわゆる福祉の谷間におかれた難病患者という現状におかれています。重症度認定も、やはり同じような「病状の変動」というところが問題となっています。いろいろご健闘いただきたいと我々も思っていますが、難病を抱えるものの宿命で障害者と違った特殊性で、非常に重症な時は歩けない状態、だけれども次の日は極端なことをいえばピンピンしている。だけど明日のことはわからない。結果的にそういう状態では仕事にもつけない訳です。収入も減る、福祉の対象ではないために福祉の手当も受けられない。かなり厳しい生活を余儀なくされるという患者が非常に多い。そのへんをどう対応していただけるのかということが、予てからの問題でもあります。今後とも宜しくご検討ください。

本日は、長い間どうもありがとうございました。時間がオーバーしましたけれども、本

日はこれにて講演会を終わらせていただきます。ありがとうございました。

難病対策に関する 要望書への回答

毎年おこなわれている厚生省への予算要望書の提出は、11月4日に実施されました。以下は、予算要望の項目と、それに対する厚生省の回答（要旨）です。

1. 一日も早く難病の原因究明と治療方法の確立をはかるための予算を大幅に増額して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇研究費に関しては昨年に比べ約5億増額している
- ◇増やすというより減らされないようにしているのが現状

2. 国の指定する特定疾患治療研究事業の対象疾患を増やして下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇毎年少しずつ増やすように努力している
- ◇来年度1つ増やすように予算要求している
- ◇後退させないように頑張っている

3. 原因や治療方法が確立しないもとの、現在指定されている疾患を特定疾患治療研

究事業の対象疾患から除外するのを止めて下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇今の所そういう動きはない
- ◇いくつまで数を増やすのかという所については、いつか整理をしなければならないと考えている

4. 特定疾患治療研究事業は、受診の抑制に繋がらないよう全額公費負担制度として下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇なるべく対象となる疾患を増やしたい
- ◇制度となる患者を増やしたい
- ◇重症者へは全額公費負担している
- ◇今後全額公費負担という形に戻すということはない

全難連：

- ◇一部負担は上限を月額2,000円としており、必ずしも2,000円かからない事もあるというふうに説明を受けていたのだが、病院によってはとにかく2,000円徴収するという所もある。きちんと指導願いたい。
- ◇重症度基準については、基本的に身体障害者手帳の1・2級を持っていれば重症度認定を受けられるという説明であったが、現に手帳2級を持っていても重症度として認定されていないケースもある。

5. 難病患者の実態把握に努めると共に、調査研究や治療研究事業の成果を患者・患者団体にも還元して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇各研究班において実態把握に努めている
今後も続けていく
- ◇インターネットにおいて情報公開をしている

6. 重症難病患者の入院施設が確保されるよう、都道府県への専任職員や協議会の設置、及び実態にあった拠点病院・協力病院を配置して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇導入されたばかりなので実態が掴めておらず明確な回答ができない状況
- ◇今年12月あたりから動きがあるようである
- ◇大きな都道府県は必要性があり関心があるが、地方においては患者も少なく、とりあえず様子を見る、または体制だけをつくるけどもという所がある

7. 保健所等を核とした、難病患者ごとの「医療と福祉の支援計画づくり（在宅療養支援計画策定・評価事業）」を推進して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇計画的な療養支援をしてもらうように指導している
- ◇保健所がやらなければならない事業として認識されてきている

全難連：

保健所に関してはどこが担当しているのか

回 答：保健所担当は地域保健・健康増進栄養課

- ◇諸々については個々担当が行う
- ◇以前に比べれば難病に対する意識もあるかと思うが

8. 新しく事業化される難病患者への訪問相談事業（保健婦、看護婦、難病患者等の相談員派遣）を、地域実態に合わせて具体化して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇患者さんに応じて訪問指導をやっていた
だくように指導している
- ◇格差はあると思う 改善の必要はある

9. 各都道府県毎の、医療相談事業・訪問相談事業・居宅生活支援事業の実施状況を把握すると共に、さらに強化して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課

- ◇かなり数は少ない
- ◇市町村いわく
 - ・難病患者の所在が明らかになっていない
 - ・既に身障者福祉・老人福祉の対象となっている
- 新たに事業を増やす必要はないのではないか（市町村）
- …必要性を訴え事業を進めてもらうよう指導する（厚生省）

10. 難病の診断基準や治療方針を始めとした医療情報の普及、ホームヘルパーに対する難病研修を強化して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課
◇都道府県も積極的に取り組んでいるよう
である

全難連：ホームヘルパーに関して
高齢者・障害者のホームヘルパーが難病
の研修を受けさせるのか、難病専任のホ
ームヘルパーを養成するのか

回 答：それぞれにホームヘルパーを要請す
るのでは効率的ではない。現在高齢者・
障害者のヘルパーが優先的に難病の研修
を受けてもらうようにしている。

11. 介護保険制度が成立したもとの、難病患者 の実態に合わせて、「難病患者等居宅 生活支援事業」の在宅介護支援策を、 質・量ともに抜本的に強化して下さい。

回 答：保険医療局エイズ疾病対策課
◇今後の課題である

全難連：
◇居宅生活支援事業について、ALS等では24時間介護が必要。現状に応じた制度の改正を求める。
◇サポートする手は沢山ないと、カバーできないと思う。介護保険か居宅生活支援事業かというのでは困る。指定医療機関を1か所に決められると、今まで受けていた実績を割り込んでしまう。
◇患者の実態にあった形で制度を運用できるようにしてほしい介護保険で補えない部分については、居宅生活支援事業の方で穴埋めするというようにはできないものか。

回 答：週3日は介護保険、それ以降は医療
保険で面倒みようという方向で審議会で
議論されている。介護の部分は介護保
険で補えると思う。看護についてどこまで
カバーされるか。
カバーされない部分はどうするかという
ことになってくるのではないか。

全難連：特定疾患の重症度と介護保険の重症
度はリンクするのか

回 答：リンクしない。
まだはっきりしていないので公には言え
ないが、そんなに変わりはないのではな
いか。

全難連：難病患者のおかれた実態を改善した
い。その実態に応じて使える制度はどん
どん使わせてもらいたい。

12. 難病患者が長期に療養に専念できるよう、 国立病院・療養所での難病患者の受け入 れ体制を強化して下さい。また、どの国 立病院・療養所がどの難病患者を特に受 け入れるのか、その計画を明らかにして 下さい。

回 答：国立病院部政策医療課
◇平成8年度11月に出された「国立病院・
療養所の再編成合理化の基本指針」の中
に規定。
◇「どの国立病院・療養所がどの難病患者
を特に受け入れるか」ということについ
ては、現在検討中。
◇政策医療の一つとして重視している。

13. 難病患者が長期に安心して療養に専念できるよう、診療報酬を改定して下さい。

回 答：保険局医療課

- ◇難病患者は一日でどうこうということではなく（ICU治療後予後激的に安定するという一般の患者とは違う）、それゆえに一定の介護力・看護力が必要な方が多いと認識している。一般患者とは別の診療報酬評価をしなければならない。難病患者に対応している病院についてはそちらの点数を算定してもらうようにしている。あるべき評価がされていると理解している。
- ◇診療報酬点数については、中央社会保険医療協議会の場で決められている。患者の特性に応じて点数が決められている。

全難連：

- ◇ALSの患者を受け入れてくれる病院は限られている。東京・大阪等は特に難しい。一般の患者より手がかかるわりに診療報酬は低い。特に長期化するにつれ低減していくという問題がある。長期入院をできるだけ抑制して在宅という方向性の中で、入院日数に対する「縛り」がかかってきた結果、病院側は退院を迫る。入院日数の「縛り」がかかっている一方、エイズ疾病対策課の方では「難病患者用に1床でも2床でも増やしてください」と方向性を出している。コミュニケーションも難しく、やっとなれた頃に退院を迫られているのが現状。在院日数から呼吸器等をつけた患者を外すという特例を設けてほしい。
- ◇老人医療での縛りがかかっている関係があって、現状ではその関係と難病対策とそちらのからみがある。老人医療でみら

れない場合にはそれを上回った措置をお願いしたい。

回 答：「縛り」をいれたのは一般のICU等の医療資源であり、難病患者に対する医療資源は違う。急性期の患者の病棟で長期患者をみるのは不経済。患者にとってもあるべき医療資源とはいえない。その意味で、特殊疾病医療病棟という点数をひきあげて、より多くの病院でその点数が算定できる様にと考えているつもりです。

全難連：病棟でなく病床にしていだけないかと以前要望をしたことがあるのですがその際は検討してみましようというお答えだったと思うのですが。

回 答：

- ◇病床だけということをこちらの方がいうわけではない。現実には難しい。そのために点数を上げるようにしている。極端に言えば、急性期は急性期で慢性期は慢性期で固まってくださいということ。なんでもかんでも「縛り」を入れてできないようにしてしまえということではない。
- ◇2.5:1というのは、看護婦（医療）だけが必要なのでしょうか。介護の専門家も必要なのではないか。コスト的にも違う。このような体制もとろうとしている。

全難連：

- ◇ALSという希少難病の大変さをご理解ください。ALS患者を受け入れることに病院経営上マイナスが出てしまうという状況がある
- ◇慢性期の病棟の中で呼吸器等を装着した患者の看護体制を診療報酬体系の中でき

ちんとみてほしい

◇MSを診断する中で、診療報酬の点数が入っていないものがあるらしい髄液・脳内に電圧をかける検査についてはどこへ要望すればよいのか

回 答：新規の検査については、診療報酬改定が2年に1度あり、その際各学会より要望を上げてもらっている。適宜改定していく。H12年4月に改定する予定。

14. 「国立難病医療センター（仮称）」を設立して下さい。

回 答：国立病院部政策医療課

◇具体的な形にはなっていないが、
神経系疾患…国立精神神経センター
循環器疾患…国立循環器病センター
小児医療分野…国立小児医療研究センター
等を設けている。またこれらを中心に国立病院・療養所全体をネットワークで結んで研究を進めている。

全難連：

◇「国立難病医療センター（仮称）」というのは、以前から申し入れていることだが、その病院に行けば病名が判明するような病院を念頭においている。ネットワーク化等に感謝している。統廃合が進み、地方の難病患者にとって自分のかかっている国立病院がなくなってしまう危険性があるという事態が生じている。早急な対応をお願いしたい。国立精神神経センターについて、国立武蔵病院が対応しているようだが、神経難病には対応が十分ではないのが現状ではないか。体制強化を望む。

◇国立静岡病院と国立東静岡病院の統廃合について問題が生じている。統廃合の話が出たのは障害者プランや難病対策の見直しの前、世の中の変化をどのように受け止めて統廃合問題を考えているのか。

回 答：基本的に難病は拡充の方向でいる施設の統廃合等は自治体に任せている統廃合は、決して否定的側面だけではない

15. 病状が変化するために福祉施策の対象外となっている難病患者が、福祉サービスが受けられるよう身体障害者手帳の交付要件を改善して下さい。

回 答：障害保健福祉部企画課

◇身体障害者福祉法の中に含まれている方に福祉サービス提供難病患者の全てを身体障害者福祉法の適用とすることはできない。

◇障害者プランの中に難病患者に対するホームヘルパーの派遣等を含めている。

◇現状の制度の枠内で対応していきたいと考えている。

全難連：障害者プランの中で、今まで含まれていない難病患者も含まれるとされているのではないかとされているのではないかと。福祉サービスの適用を受けられてもよいのではないかと。全般的な見直しをお願いしたい。

回 答：身体障害者福祉法の施策（デイ・ホームステイ・ショート等）は、現在すでに別枠でサービスが進められている。他省庁にまたがるものについては、回答できない。

全難連：病状が変化する者に対する施策も今後考えていただけるよう引き続き要望する。

16. 補装具の判定にあたっては、重度の難病患者が家庭でも判定を受けられるよう改善して下さい。また、病気の進行の早い疾患については、すみやかに給付して下さい。

回 答：障害保健福祉部社会参加推進室

- ◇補装具は障害者手帳受給者が社会参加していく上で失われた機能を補うために給付されるもの
- ◇障害認定については更生相談所がしている相談所に出向けない方には相談所より巡回し認定を行っている
- ◇補装具給付の手続きについては要望にに応じ可能な限り簡素化している
 - ・診断書のみで給付できるものについては簡素に
 - ・本人に合わせて作製されたものについては厳密に

全難連：難病患者は進行程度がまちまち

- ・申請時と受給時で状況が変わっている場合がある
- ・受給審査中になくなってしまいうケースがある
- ・意思伝達装置については、病気の進行に応じてスイッチを操作する機能が変化する。進行性の難病の場合、病状が安定しないのでその辺も含めて考慮して伝える。

回 答：日常生活用具の窓口は別の担当なので、その件に関しては担当課の方に話を通しておく。

全難連：車椅子について

リクライニングできるものや、その他のスタンダードなものではなく多機能搭載型のものについても受給できるようにしてほしい

回 答：車椅子の後部に呼吸器を搭載したり点滴できるものについては、各更生相談所の判断で速やかに給付するように指導している。必要性のよく分かる資料を添付してもらえようお願いしているリクライニングは基準に入っているが、その他微調整が必要な場合等あるので(ステップ一つにしても)、その点ができるような資料を添付してもらわないと、そのせいで給付が遅れる場合がある。

全難連：ALSの患者の場合、特に介護する際ミリ単位の調節が必要人工呼吸器をつけている患者で微調整が必要でない者はいない素人にはどのような資料を整えたらよいのか分からない

回 答：判定資料は医師等が作成する資料基準内のものであれば、中央までこないで各々で微調整をしてもらってかまわないということになっている。基準は毎年告示という形で出ている。(値段の改定等も含めて)

17. 難病患者を社会的に救済するために「難病患者救済基本法（仮称）」を制定して下さい。

回 答：保健医療局エイズ疾病対策課

- ◇難病患者をどういうふう定義付けるのか
- ◇財政負担の問題も出てくる

◇法的に位置付けるのは難しいのでは

全難連：

◇難病対策を救済するための法整備がされていないため、状況に応じて各法律を流用しているのが現状。そのため、現状も複雑化している。救済するための基本となる法律を作ってほしい。

◇難病患者の実態が把握されていないのが現状総合的に対策をとるためには、基本となる救済法が必要だと思われる。

回 答：治療研究費として難病対策をしている。研究費を法律の中でどう位置付けるのか。研究は日々動いている。それが固定化すれば健康保健法の方で対応できる。法律として定めることが本当に難病に取ってメリットがあるのか疾病を増やす場合にも法改正をしなければできなくなってしまふ患者の方も積極的に行政に遠慮なく訴えてほしい

18. 各難病団体から出される要望事項については、誠意を持って検討して下さい。

回 答：保健医療局エイズ疾病対策課
誠心誠意対応させていた
だきたいと思っている



平成10年度総会を 開 催

全難連平成10年度総会は、平成10年7月19日に戸山サンライズにて開催されました。日本ALS協会の熊本さんが司会を担当、武田会長（筋無力症友の会）の挨拶の後、来賓として激励にかけつけた日本患者・家族団体協議会の落合常任幹事（全国心臓病の子供を守る会）が挨拶。「難病患者の皆さんに続いて、小児慢性疾患も自己負担導入の攻撃にさらされている。是非、一緒になって反対の運動を取り組みたい」と連帯の意思を表明。又、「多発性骨髄症など治療研究事業に指定されていない難病患者は、経済的負担に苦しんでいる」と実情を訴えました。この後、議長に長谷川副会長（全腎協）を選出し、活動報告・方針案を坂本事務局長（多発性硬化症友の会）、決算・予算案を八宗岡副会長（膠原病友の会）が提案、拍手で承認されました。

〈総会での質疑応答〉

質 問

「難病患者救済基本法」（仮称）は、どの様になっているのか。

答 弁

難病患者は、医療だけでなく福祉や住宅・雇用など総合的な施策が必要となっており、難病対策網だけでは対応しきれないと考えてい

る。この考えから、難病患者・家族を社会的に救済するための法律が必要との立場です。ところが、日本患者・家族団体協議会は、法律の制定は「法律の谷間に置かれる患者を新たにつくる」と反対の立場です。勿論、現在でも福祉の谷間に置かれた難病患者が沢山いますので、日本障害者協議会とも協力し、新たな社会サービス手帳（仮称）で広く救済する道を模索しています。



〈活動報告〉

1. 医療費の自己負担導入

平成10年5月から、難病患者治療研究事業への自己負担が導入されました。これは、医療機関毎に月に入院が14,000円、外来が2,000円（1日1,000円、月2回）を限度に自己負担（但し、スモン、クロイツフェルト・ヤコブ病、

治性の劇症肝炎、重症急性膵炎、及び日常生活に著しい支障のある重症患者を除く）するとの内容です。全難連は、この患者負担導入に反対し、日本患者・家族団体協議会（略称、J P C）とも協力し、全国組織未加盟団体や障害者団体へも広く反対の運動を呼びかけてきました。

この取り組みの主な経過は、（1）難病対策専門委員会での意見陳述〈平成9年6月18日〉、（2）患者負担導入に反対する共同行動委員会発足〈同年8月3日〉、厚生大臣等への要請ハガキ、（3）各政党・会派への要請・懇談〈同年10月1日〉、（4）厚生省交渉〈同年11月

6・25日〉、政務次官への要望〈同年12月18日〉抗議行動〈同年12月22日〉です。

これらの取り組みを通じて、「5年間で治療研究の成果がでない病気は、治療研究の対象から除外すべき」（専門委員会での発言）との極端な意見や、「患者数の多い病気、対症療法が改善された疾患は入れ替えるべき」との考えを阻止できたものの、財政構造改革の補助金一割カット攻撃の中で、自己負担と重症度基準が新たに導入される結果となっています。難病患者は、医療なしには生きられません。今後さらに進められようとしている医療保険制度改悪の中で、生涯、医療を必要とする難病患者が安心して治療に専念できるように引き続き運動を強化していく必要があります。

2. 難病患者の在宅介護支援

西暦2000年から開始される介護保険制度の前に、厚生省の「要介護認定における特定疾患に関する研究会」は、5月11日報告書を提出しました。この内容は、40歳～64歳でサービスの対象となる「特定疾患」を、初老期の痴ほう症や脳血管疾患のほかに、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病

など合計15疾患・疾病症候群（15万人、うち難病指定8疾患）とするとのこと。今後、厚生省は、医療保険福祉審議会に諮問し、来年3月を目処に政令で定めるとしています。

この介護保険制度は、実態に合った難病患者の在宅介護制度を確立していくうえで重要な関わりを持っています。この問題での全難連の取り組みは、平成7年7月2日に介護保険制度の講演会、平成7年8月7日、平成8年3月11日に厚生省交渉が行われています。この間の厚生省エイズ疾病対策課の対応は、「介護保険制度は、あくまでも老化にともなう疾病の方の介護が基本。難病患者への対応は、障害者プランの中の難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルパー派遣、ショートステイ、日常生活用具の給付）で対応していきたい。」（平成7年8月7日回答）となっています。又、3月11日の交渉では「身体障害者手帳を持っていても、介護制度がない難病患者も対象に加えるよう」全難連として要望しています。

同じ難病患者で在宅介護が必要になっているにも関わらず、一方が介護保険の対象となり、他方が居宅生活支援事業と制度の違いがある中で、難病患者に対する知識や医療処置などの介護の質と必要とする時間・日数などの介護の量がどの様に保障されて行くのか、難病患者の実態にあった在宅介護の支援策を要望して行く必要があります。

3. 10年度の難病対策予算

昨年12月20日の大蔵省内示は、厚生省関係が14兆9870億円。これは、対前年度2703億円増、医療保険と年金国庫負担を除く金額は、4兆6千億円（8千億円減）のマイナス予算です。特定疾患関係では、255億円。前年度の当初予算213億円から、43億円の20.2%の伸び

をしめしています（1）調査研究費は、平成6年度以降、毎年15億円前後で推移していましたが重点研究の5億円が認められ33.6%の増。（2）特定疾患治療研究事業は、財政健全化計画の補助金10%カットの対象となり、前年度予算の186億円から27億円の増で14.3%の伸び（概算要求173億円に対して23%の増）。定額制の一部患者負担の導入。対象疾患を38から40疾患へ。在宅人工呼吸器疾患患者の訪問看護の強化などを盛り込む。（3）難病特別対策推進事業は、従来の地域保健医療推進事業を組み換え10億500万円（前年度予算1億千万円、8.37倍）を予算化。重症難病患者入院施設確保事業（都道府県に専任職員と連絡協議会を置く。拠点病院・協力病院での難病患者の受け入れ確保、医療従事者研修を行う）。在宅療養支援計画策定・評価事業（保健所が核になって、医療・福祉関係者が難病患者の介助支援計画を策定する）、訪問相談事業（保健所毎に、保健婦・看護婦・難病患者家族などの相談員を派遣し、家庭での相談に応じる）、医療相談事業・訪問指導事業の拡大（保健所政令市や特別区等の都道府県以外の保健所も対象とする）が、その内容。（4）難病患者等居宅生活支援事業は、3億円の増額。これまで対象外となっていた18歳未満の方、身障祉法の対象にはなっているが現実には受けられなかった身障3級・4級の要介護も、対象とする。これら今年度予算で拡充強化された事業の中には、全難連が要望していた事項も含まれており、今後、難病患者の実態に合った事業内容となるよう、厚生省との意見交換が必要となっています。

4. 障害者対策への政策提起

1993年「心身障害者対策基本法」から「障



「障害者基本法」への改正にあたって、「難病に起因する身体又は精神上の障害を有する者であって長期にわたり生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれる」との付帯決議がなされました。この関係からも、日本障害者協議会（略称、JD）にも参加し、難病患者の福祉、所得保障、就労、介護、医療等の政策提起を行っています。とりわけ難病患者は、医療サービス+福祉サービスが必要な状態にありながらも、病状が固定せず変化するために、現在の障害者手帳の交付要件（障害の固定又は永続性）から除外されています。この障害者手帳の交付は、障害者が福祉

サービスを受けるうえでの基本となっており、今後さらに、難病患者の実態調査を強化すると共に、日本障害者協会での政策提起や難病患者の社会的救済を求める難病患者救済基本法（仮称）制定の検討も含め、取り組みを強化していく必要があります。

5. 全難連の組織強化

全難連の強化は、国の財政構造改革路線や医療保険制度の改悪、介護保険制度の導入と難病患者を取り巻く環境の激化の中で、その重要性は誰もが認めるものです。しかし実態

は、自らの患者会の運営を抱え、また病気を抱えての患者であったり、難病患者を抱えた家族であったり、大変困難を極めたものとなっています。一方、全難連へ加盟する患者会は、5団体（約11万人）となり、地域組織を持たない疾病別の組織です。

この間の自己負担反対の取り組みの教訓は、日本患者・家族団体協議会とも協議し、関係する全国未加盟の組織にも共同闘争を呼びかけたことです。今後の医療保険制度改悪についても、全難連だけで解決できる問題ではなく、全難連組織への加盟拡大と共に、課題別での共同闘争をより積極的に行う必要があります。

〈活動方針〉

【1】

引き続き、難病患者治療研究事業への自己負担導入に反対し、日本患者・家族団体協議会とも協議しながら、全額公費負担の復活をめざした取り組みをすすめます。

【2】

重症難病患者の入院施設が確保されるよう、都道府県への専任職員や協議会設置と共に、難病患者の実態にあった拠点病院・協力病院の配置を要望します。

【3】

保健所等が核となった、難病患者ごとの「医

療と福祉の支援計画づくり（在宅療養支援計画策定・評価事業）」の具体的な推進を要望します。

【4】

重症患者への訪問相談事業（保健婦、看護婦、難病患者等の相談員派遣）が、難病患者の実態に合ったものとなるよう、厚生省との話し合いを行います。

【5】

各都道府県毎の、医療相談事業・訪問相談事業・居宅生活支援事業等の実施状況について調査すると共に、その内容の強化を要望します。

【6】

難病の診断基準や治療指針を始めとした医療情報の普及促進やホームヘルパー研修等の強化を要望します。

【7】

介護保険制度が成立したもとの、障害者プランに基づく「難病患者等居宅生活支援事業」の拡充を始め、難病患者・家族の実態にあった在宅介護支援施策を要望します。

【8】

患者負担の増加や医療保険制度の質的な低下につながる健康保険制度の改悪に反対し公的な医療制度の拡充を求めます。

【9】

日本障害者協議会とも協力し、難病患者の医療・介護・福祉・就労・所得保障等の政策提起を行うと共に、難病患者・家族の社会的な救済をめざす「難病患者救済基本法」（仮称）の検討をすすめます。

【10】

治療研究事業への自己負担導入、医療保険制度改悪など、難病患者組織の強化が求められるもとの、より積極的に共同闘争の呼びかけを行います。

【11】

恒例となった国立病院等の施設見学会や厚生省への予算要望を取り組みます。

【12】

組織建設

①運営委員会の定期開催。

②全難連「会報」の年2回発行、配布部数の拡大。

③「パーチェット病友の会」を始め、加盟団体及び個人会員の拡大

④事務局体制の確立。



《 役 員 体 制 》

会 長	武田 治子
副 会 長	長谷川 孝
副 会 長	八宗岡 峰起子
事務局長	坂本 秀夫
会 計	玉木 朝子
会計監査	熊本 雄治
会計監査	栗原 絃隆
運営委員	由田 健
運営委員	釘本 妙子

〈参考資料〉

平成11年度 エイズ疾病対策課予算額（案）の概要

事 項	平成10年度	平成11年度	差 引 増△減額	主 な 内 容
	予 算 額	予 算 額（案）		
	千円	千円	千円	千円 千円
1. 難病対策	(95,417,034)	(96,977,417)	(1,560,383)	〈対前年度伸率101.6%〉
	25,537,441	26,075,645	(538,204)	〈対前年度伸率102.1%〉
				(3,685,711) (3,702,375)
				1. 調査研究事業の推進 1,996,458 → 1,995,316
				新・特定疾患対策研究経費（厚生科学研究費） 0 → 1,987,515
				[特定疾患調査研究費の廃止 [1,987,500]
				① 特定疾患対策研究事業
				② 特定疾患対策研究推進事業
				※特定疾患調査研究を再編成し、先端的厚生科学研究として位置づけ効果的な研究を推進
				(17,497,321) (16,551,770)
				2. 医療施設等の整備
				・重症難病患者拠点・協力病院設備
				（保健衛生施設等設備整備費のメニュー）
				(71,983,741) (74,158,154)
				3. 医療費の自己負担の軽減 21,290,722 → 21,515,211
				・特定疾患治療研究事業の推進
				① 1 疾患追加
				② 患者一部負担額は前年どおり
				(1,068,932) (1,072,925)
				4. 地域における保健医療福祉の充実・連携 1,068,932 → 1,072,925
				・難病特別対策推進事業 1,004,929 → 1,024,848
				① 重症難病患者入院施設確保事業
				② 難病患者地域支援対策推進事業
				・難病情報センター事業 46,941 → 42,245
				・特定疾患医療従事者研修事業 6,173 → 4,766
				・特定疾患対策推進強化指導 0 → 1,066
				(1,181,329) (1,492,193)
				5. QOLの向上を目指した福祉施策の推進 1,181,329 → 1,492,193
				・難病患者等居宅生活支援事業
				① 難病患者等ホームヘルプサービス事業
				② 難病患者等ホームヘルパー研修事業
				③ 難病患者等短期入所事業
				④ 難病患者等日常生活用具給付事業

賛 助 会 員 ご 寄 付 の お 願 い

難病患者の疾病別全国組織で構成された全難連は、自らが、難病患者や家族であったり、疾病別全国組織の中心的な担い手であったり、物理的にも多くの困難を抱えての活動でした。しかし、この困難な状況の中でも、厚生省への陳情、加盟団体間での情報交換、未加盟組織との共同行動、障害者組織を通じた難病問題の政策提起などを取り組んできまし

た。今後全難連が果たすべき役割は、未加盟組織を含めた予算要望での共同や難病患者・家族が抱える課題での政策提起など、ますます重要になっていきます。

そこで、この全難連活動を支える為に、一人でも多くの方が「賛助会員」となり、財政的にも支援して下さいますようお願い致します。

全 難 連 加 盟 団 体 一 覧

●全国無筋力症友の会

〒170-0002
東京都豊島区巢鴨1-11-2-502
TEL/03 (3947) 2128

●全国膠原病友の会

〒102-0071
東京都千代田区富士見2-4-9-203
TEL/03 (3288) 0721

●全国腎臓患者連絡協議会

〒171-0031
東京都豊島区目白2-38-2 紫山会ビル
TEL/03 (3985) 7760

●ベーチェット病友の会

〒173-0003
東京都板橋区加賀2-11-1 帝京大学医学部内
TEL/03 (3964) 3315

●全国多発性硬化症友の会

〒113-0034
東京都文京区
TEL/

●日本ALS協会

〒162-0837
東京都新宿区納戸町7-103
TEL/03 (3267) 6942

●全国難病団体連絡協議会

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203
TEL/03 (3288) 8166
FAX/03 (3288) 0722
郵便振替 00180-5-195229

ご協力に感謝いたします。

賛助会員（平成9年度会費納入者）

・下重 みち子様	・高橋 光雄 様
・竹内 のり子様	・宮本 隆造 様
・友友病友の会様	・染谷 淳 様
・安達 敦子 様	・平田 千代 様
・大森 トクヨ様	・太田 典也 様
・安井 富恵 様	・上野 恵子 様

ご寄付者（平成9年度）

・中井 孝子 様	・佐藤 純子 様
・服部 かほる様	・民 医 連 様
・総会時講師 様	

【賛助会員の申込み方法】

- ・同封の「郵便振替」での申込みです。
- ・口座番号は、
「00180-5-195229」
- ・加入者名は、
「全国難病団体連絡協議会」です。
- ・通信欄に、申込みした方の個人/団体の別および口数も記入して下さい。

※賛助会費は、
個人が一口、二千元（年額）
団体が一口、一万元（年額）です。