

一九七六年二月二十五日第三種郵便認可(毎週四回月・火・木・金曜発行)  
一九九九年七月十一日発行 SSKO増刊通巻第三六九九号

# SSKO

99.7. No. 87

## 全 難 連 会 報

### 介護保険制度について

厚生省老人保険福祉局 介護保険制度施行準備室  
室長補佐 三浦 公嗣

平成11年3月28日、厚生省から講師をお招きして「介護保険制度」の学習会を開催しました。以下は、その時の講演の内容です。

今日は、難病の関係の皆様方の会ですので、「難病と介護保険」という点に重点を置いてお話をしたいと思います。介護保険制度は、来年(平成12年)4月1日施行ですので、残す1年という段階です。報道関係者も、「1年」という丁度よい区切りでもありますので、新聞やテレビでも、今週いろいろなマスコミが「あと1年」と報道するのではないかと思います。1年というのがどのような状況かと申しますと、基本的な枠組みというのはこの段階で概ね決まっていなければいけない



とかねてから思っておりまして、そういう点では、スケジュール的にはほぼ予定通りの所に来ていると思います。具体的に申しますと、介護保険の法律の審議の際にも言われたことですが、300位の政省令や告示で具体的な中身が決まってきます。法律そのものには大まかな規定をもっておりますので、その理念等についてある程度枠を作った上で、細かな運用という点では政令、省令、告示と呼ばれる、いずれも法律とは一体不可分の規定のもので、具体的な中身を決めていくという作業が必要になっております。この政省令や告示と呼ばれる部分の具体的な進捗状況をお話し

#### 目 次

介護保険制度について	1P
全難連総会報告	18P
お知らせ	24P

発行所 障害者団体定期刊行物協会  
東京都世田谷区砧6-26-21

定価 一五〇円



しますと、昨年（平成10年）の12月末に制令が定められ、「特定疾病」と呼ばれる病気を規定したり、保険料の徴収方法や徴収額をどのように設定するかについても決められました。それから、年が明けて、ほぼ毎週のように開かれていました審議会で、サービスを行う事業者、例えばホームヘルプを行う事業者や、訪問看護ステーションの指定要件をどのようにしていくか。あるいは、特別養護老人ホーム、老人保険施設、療養型病床群と呼ばれる病院などで、どのような設備の基準を設けるのか。例えば1人当たりの病室の大きさ、医師や看護職員・介護職員の数、食堂や浴室などの必要な設備の基準について、これはいずれも省令にかかる部分ですが、これらがいずれも決められています。3月中に省令や告示を示すことにしており、官報にまもなく載るといふ時期になっています。従って、政省令が300位あるという中の8割程度は決まっているとお考えいただければ良いと思います。残っているものは何かと申しますと、利用者から見ると大きな問題かと思いますが、要介護認定の基準です。それから、地域にどれくらいのベッドが必要か、どれくらいのヘルパーが必要かという、介護保険事業計画と呼ばれるものの中の参酌標準（ガイドライン）

が、今後間もなく決まってくるんだろうと思います。これで、概ね決まったかと申しますと、最大の問題が決まっておりません。それは何かというと、お金の話です。例えば、ホームヘルパーのサービスを受けると1回いくらかかるのか。あるいは、病院に1日入院するといくらくらいお金を払わなければならないのか。このようなものを介護報酬に裏付けられて、それぞれの要介護度別に、在宅であればいくらくらいのサービスが受けられるのか。それについては、

単価を積み上げた形で支給限度額が決まってくるわけですが、月々、例えば要介護度5の人がいくらくらいのお金を使うことが出来るのかということについても、連動しておりますので、1つずつのサービスの単価が決まらなると1ヶ月当たりいくらくらいの額を使ってよいかということは決まりません。従って、いくらくらいお金を払うかということが決まっていないので、逆にいうと保険料も決まらないんです。つまり、お金の関係については現時点では一切決まっていないということです。これはひどいではないか。早く決めてくれ。いくらくらいになるのか目安がないと、利用者から見ても、あるいは事業者も、ばホームヘルプ事業をしようとしても、なか決心がつかない。「1回5千円くれるのであればできるかもしれないけれど、2千円しか払ってもらえないのであれば中小の業者ではとても参入出来ない。」というご意見もあります。なぜ決まらないのか。これは簡単な話です。お金は平成12年4月から当然使われるわけですが、そうすると国が一部を負担することになります。すると国の予算が決まらなると全体の枠組みが決まらないという、言ってみれば「ニワトリと卵」です。国の予算はいつ決まるのか。これは、毎年12月末に大蔵省を中心に霞ヶ関は大騒ぎし各省庁の予算

額が決まってくるんです。その時期になると、連日「国の予算何兆円」という報道がなされます。そのくらいの時期に、全体の費用が決まってきます。それを受けて、国は具体的にいくらくらいのお金を介護保険に使えるのか、介護保険の報酬がどの程度になるのかということになります。というわけですので、介護報酬が具体的に決まるのは恐らく来年の1月か2月です。制度が動き出す1ヶ月から2ヶ月前でないと、具体的なお金、例えばホームヘルプに1時間行くといくらということがすに決まりません。お金の見当が直前でないとつかないというのでは、利用者から見ても困る。事業者から見ても、どういう時にどういう仕掛けでお金がもらえるのか。例えば、ホームヘルプのお金が1時間単位なのか、1日なのか。そのサービスによって額は違うのか（料理・清掃は安く、介護は高い等）。そういう具体的なイメージをもらわないと、予定がたたないということがあります。そのためにも今考えていることは、今年の4～6月くらいまでのスケジュールの中で、具体的に金額は入らないまでも料金表のようなもの、どういう時にどういうサービスをどういう形利用できるのかというものをお示ししたいと思います。病院や診療所では、診療報酬という形で医療保険で決まっているものがあります。例えば、盲腸の手術をすればいくらかということが決まっていますが、そういうものの点数の入っていないものを介護保険用に作っていくということなんです。その点数がいくらくらいになるのかということとはともかくとして、どういう時におかねを支払ってもらえるのかということが分かってくるようにしたいということです。大雑把な全体のスケジュールを申しましたので、イメージとしては大体の所はご理解いただけたと思いますが、これから介護保険の運用に関する中身について

お話させていただこうと思います。制度創設のねらいは、いうまでもなく介護という問題が世の中で大変な問題になっていることから、少し気をつけてもらいたいことは、介護というのはいろいろな人に必要になります。例えば、お年寄りでも必要でしょうし、若い方でも介護を必要とされている方はおられます。難病の方や身体障害をもっておられる方もそうだと思います。介護保険制度における「介護」のターゲットは、私が所属しているのが老人保険福祉局であることからおわかりのように高齢者です。そういう点で、障害者施設や難病の問題と一部視点が異なっている所があると思います。そこは、制度の検討が高齢者におかれていたということで、ご理解をいただく必要があると思います。制度の概要については、保険者は市町村、東京23区は区ということです。しかし、市町村と一言でいっても開きがあります。横浜市等では、340万人の人口を抱え、国といってもよいくらいの規模の地域ですし、私の知っている限り一番小さい所では東京都の青ヶ島村という所では人口が180人という数だったと思います。そういう所で、全国一律の制度として動かしていこうとしますと、大きい所では大きいのがゆえの問題が、小さい所では小さいのがゆえの問題（資源・人材が少ない等）を抱えている所があります。そういうことをふまえ必要なことは、ある程度広域化をしてサービスを提供していくことです。その方が効率的だからです。要介護認定という介護の必要度を見極めるためには、専門家による審査が必要となってきますが、小規模な自治体だと医師、保健婦、福祉の専門家の確保がなかなか難しいという現実がありますので、要介護認定は特に多くの市町村が連携して広域化してやっていくことになっています。モデル事業の実績でいっても、大体6割くらい市町

村はお互いに手を取り合って広域で対応しておりました。今の所一番大きなグループとしては、福岡の町や村が大同団結して巨大な全県1区のような広域連合を組むことが予定されています。広域連合を組むとは、介護保険に関しての1つの自治体になってしまうということです。例えば、千代田区と新宿区、港区が3つの区で広域連合を組んだとします。これは地方自治体法に則っているのです。その判断は行政の判断そのものとみなされる仕組みです。他にも、似たような制度で一部事務組合というものがあります。そのようなものを活用していこうではないかと考えられています。しかし基本は市町村です。なぜ市町村になっているのかというと、身近な所で相談、調整、申請をした方がよいだろうということからです。例えば都道府県単位にすると、皆様方パスポートを取る時など、県の業務になるとある一定の数しかありませんので、わざわざそこへ行かなければいけない。それに対して、住民票を取りに行くことになれば中では遠い場合もあろうとは思いますが、市役所や区役所、町役場の方が取りやすいということでもあります。次に、被保険者についてご説明します。被保険者は1号・2号という形になっています。第1号の65歳以上の方に対しては要介護者、要支援者であれば介護保険の給付が行われることとなります。第2号の被保険者については、40歳以上65歳未満の医療保険加入者となっています。介護保険制度は社会保険制度という形で、労災や失業保険等と同じように、いわば強制的に保険料をお支払いいただくこととなります。私は嫌だといわれてもお支払いいただくかなければ困るわけです。生活保護の方も65歳以上についてはお支払いいただくこととなります。「そういわれてもお金がないのだから生活保護になっているんだし…」という意見も

あろうかと思いますが、生活保護費の中に保険料相当分を上乗せしてお支払いするということとなりますので、実質的に受け取る額については影響ありません。65歳未満の方についての要件として、もちろん介護は必要だという要件はあるのですが、それと、今日お集りの皆様方の関係の深い所では、特定疾病と呼ばれる病気によって介護は必要になっているという方であれば、介護保険の給付の対象になるということです。これは、その病気であれば介護保険の給付が受けられるということではなくて、その病気によって介護がだということが要件になります。病名はついていないが身の回りのことは自分で出来る、自立した生活をおくることが出来るということであれば、介護保険の給付にはならないということになります。今日の資料の最後のページに、特定疾病の一覧があります。この病気はどのようにして決まったかということをお話させていたいただこうと思います。世の中にはたくさんの病気があります。その病気を国際的に分類しているものもありまして、こんなに多くの病気があるものかと思うくらい、ただ病名だけを並べても3冊組の本が出来るくらいです。それらの病気について、いろいろな統計や専門家の意見を聞いて病気決められました。考え方はどういうことかということ、病気そのものが高齢者がかかる病気が不幸にして比較的若い方に生じてしまっているというような病気が一般的には介護保険の給付の対象になるのではないかということです。つまり、若い時に発生のピークのあるような病気や、病気の本体が老化や加齢に関係ないもの、例えば交通事故は年齢を問わずあり得るのでこういうものについては給付の対象にはならないわけです。これらの病気をいろいろと見ていくと同時に、さらに今日厚生省の「特定疾患」、難病の統計も担当課か

ら手に入れて見ました。その結果、これらの病気に決まったということです。この中には、難病の指定を受けているものがいくつかあります。例えば、初老期における痴呆というのがありますが、初老期というと40歳から64歳のことをいいます。その期間に痴呆が発生したということであれば、対象になるということです。最近難病に指定されたクロイツフェルト・ヤコブ病等も含まれています。脳血管疾患は日本で最も介護を必要とすることが多い病気ですので、そういうものも入っています。筋萎縮性側索硬化症も難病です。パーキンソン病については、病気が軽くても介護の必要な方もおられるということから病気がどのくらいのステージにあるのかということについては設定していません。その代わり、他の方と同様に要介護認定というプロセスを踏んでいただきます。脊髄小脳変性症、シャイ・ドレーガー等の神経難病についても、それが高齢者の発生する状況と似ている、あるいは高齢者に比較的起こりやすいという病気が早めに起こってしまったということから入っています。それから、糖尿病の3大合併症といわれる、腎症・網膜症・神経障害も入っています。糖尿病による腎不全というのは腎不全の中でも最も多いものですが、それによって日々透析をお受けになっていて生活が出来ているということであればよいのですが、日常生活に支障があるということであれば、介護保険の給付対象になります。閉塞性動脈硬化症についてですが、特に大きな血管に発生する病気で、これが進むと四肢の指や足などが壊死を起こすという病気も入っています。糖尿病の合併症としても発生することがあります。その場合は、閉塞性の動脈硬化症として対象になります。慢性閉塞性肺疾患は、タバコを吸っておられる方は特に注意が必要だと思いますが、肺のいろいろな構造が壊れ

てしまう肺気腫や、気管支に長く炎症の続く慢性気管支炎、あるいは喘息です。それからびまん性の汎細気管支炎というのも含まれています。整形外科的な病気がこれに続いております。例えば変型性関節症という病気があります。有名な所では、元大関の小錦があまり体重が重いので痛んでなかなか歩けない。よく場所を休んでいたことがありましたが、そういうような状況で、肥満の方に起こりやすい病気です。股関節や膝関節かと申しますと、体重がそこに全部かかるため障害が起こりやすいからです。変型性関節症そのものは、多分ここにお出での皆様方もよく探すとどこかにある可能性があります。発生する割合としては、程度の差こそあれ、多くの方にあると思います。その中でも、多少部位を特定する条件付けをして、しかも関節に著しい変型ということでレントゲン上も関節が壊れているという像があるということが必要になってくると思います。慢性関節リウマチがございますが、これはいわゆる難病の方では悪性関節リウマチ、すなわち血管などが侵されて全身が非常に悪い状況にある場合については指定されておりますが、この場合はそういう条件をつけずに慢性関節リウマチそのものを対象にしています。そういう点では、門は広いといっても良いと思います。リウマチがひどくて日常生活に支障がある場合には給付の対象となり得るということになります。後縦靭帯骨化症や脊柱管狭窄症については難病の指定を受けているものですが、給付の対象になっています。脊柱管狭窄症は、難病の場合広範と書いてあるように、背骨を通っている神経が広い範囲で圧迫されている方が対象となりますが、今回の特定疾病としてはそういう要件は特に付しておりません。それから、骨折を伴う骨粗鬆症自体があっても、日常生活上は気をつけなければいけないことは事実で

すが、ある程度の生活が出来ます。しかし骨折しますといろいろな支障が出てきます。代表的には、腰の骨を折るということで、大腿骨の頸部を骨折して歩けなくなる。これは、つまづいて倒れた際に一緒に折ってしまうことが多いようです。あるいはお年寄りになると、「何となくあのお婆さん昔より背が低くなったような気がする」ということがあると思います。背が縮まるというのは、背骨が圧迫骨折されていく。骨がもろくなり、上からの体重に押されて骨折してしまうことがあります。骨折といっても本人にはあまり痛みは感じませんので、気が付かないうちになっているというケースがよくあります。あるいは、最近はあまりそういうことはありませんが、腰の骨が曲がってきていることもこれに該当します。骨折があっても日常生活上大きな支障をきたすという方はあまりおられません。たまたま運が悪くてそれが神経に触ってしまったということになりますと、麻痺になってしまったり、感覚が失われてしまったりという障害が出てくる可能性がありますので、そういうものを想定しているということです。早老症とありますが、これは日本にはほとんどみられない症状で、もし見つかったら症例報告になるような病気なのですが、20代30代の方でも典型的な老人の状態になってしまうという病気です。今申し上げたように、これらの病気が15の分類という形で出来ているわけですが、とりあえず来年の4月から制度として進めるということですが、未来永劫にこれだけの病気に限るということではありません。当然、医学の進歩があればこんな病気で寝たきりにならないということもあるだろうし、逆に医学の進歩で新たな病気が発見されれば対象に加わるということもあり得る事です。新しい病気が発見されたり、病気のタイプが変わってくる等いろいろなことが

考えられますので、必要に応じてこれらの病気については見直すということにしています。以上のお話は、あくまでも40歳から64歳までに關してのお話でした。従って、65歳以上の要介護者・要支援者については、今取り上げた15の病気の有無に関わらず介護保険給付の対象になります。交通事故により介護が必要になった方でも、65歳からは介護保険の給付の対象になります。では、64歳まではどうしてくれるんだ。あるいは、今申し上げた病気に入っていない病気で介護が必要になった状況ではどうするのか。65歳未満の方については、当面障害者プランにより、公費によって総合的なサービスが提供されます。どうということかということ、障害者に対するいろいろな施策というものがありますので、そちらで対応していこうということです。これはどう違うのか。高齢者になりますと、一定の確率で障害が生じ介護が必要になってきます。丁度保険として制度がなじみやすい。自動車の保険を例にとると、安全運転しようと思っても一定の確率でどうしても事故が起ってしまう。それと同じように確率という問題であれば介護保険としての制度がなじむということがあると思います。障害というになりますと、それよりもまず行政としていう責任をもっていか。あるいは、今いろいろと障害者に行われている福祉制度がありますが、これが必ずしも市町村に一本化されていない。県が対応したり市が対応したりとばらつきがある。それをまず整理しないと、すぐに制度に乗せられないという行政上の問題があります。まず整理した段階で、もう一度検討しようということで進んでいます。では、障害者プランではどのようなサービスが受けられるのか。今の所、障害者に対するサービスであろうが、介護保険のサービスであろうが、最終的には同じレベルを目指します。

障害者プランは平成14年度を目標にしていますから、それまでに障害者に対するサービスのレベルを上げていこうではないかということです。その時に問題となるのは、介護保険と障害者に対するサービスはどのように使えるようになるのかということです。介護保険のサービス（保険給付の内容）は、訪問介護、訪問入浴、リハビリテーション、訪問看護等様々なサービスがあるわけですが、これらは高齢者が平均的に必要なサービスのメニューになっています。そうしますと、障害者に対

て、それぞれの障害に応じたサービスというのはここには入っていないのです。例えば、目の不自由な方に対するガイドヘルパーというの也没有し、盲導犬のサービスもない。どういうことかという、介護保険で給付出来るサービスについては、介護保険が優先して給付されます。先程申し上げたとおり、40歳以上の方については保険に入っています。特に65歳以上の方については条件にかかわらず介護が必要になれば給付を受けられるということです、これらのサービスが必要だという障害を持っている方であれば、これらのサービスを利用していただく。しかし、この、メニューにないものは従来通り障害者に対するいろいろなサービスの中から利用をしていただくということにしたらどうだということです。つまり、介護保険のサービスはこれだけで何とかなるというだけではなくて、その他のサービスと組み合わせても利用することが可能であるということが、今までの制度と若干違う所といえます。そういう点で、「介護保険のメニューにないではないか」といわれるものについては、同時に福祉のサービスとして、あるいは障害者に対するサービスとしてご利用いただくことも可能になってくるということです。保険料も大きな問題で、いくらくらいになるだろうかと

いうことを心配されていると思います。介護費用の半分を保険料で賄うということになっています。しかも、その内の3分の1、全体からいうと6分の1をその地域のお年寄りからいただいた保険料によって賄うということになっています。その保険料は65歳以上の方については、基本的には5段階に分けられます。一番低い方、例えば生活保護の方は一番低い額。所得金額が250万円以上の方については一番高い5段階という額になります。具体的な額はどうかというと、それぞれ市町村ごとに異なってきます。これはどういうことかという、介護保険制度は保険料を先に定めてサービスを利用する、予算を第一にしている制度ではなくて、実際に使われた額を保険料から賄っていくという仕組みになります。つまり、たくさんサービスを利用する地域では、保険料が高くなりがちです。逆にいうと、いろいろな資源があまりないという地域では保険料が安くなります。安くなったからよいかというと、サービスがあまり利用出来ないという点では問題になりますし、高ければ保険料自体の負担が多くなりますのでそれも問題です。丁度よい所というのが必要となってくるわけです。丁度よい所というのをどのように探すかということが大事になります。現在の老人福祉の制度は予算が第一に決まって、その中でサービスを行う。予算が無くなればサービスも無くなるという制度ですが、介護保険は使われれば使われただけ国や都道府県もお付き合いするというようになりますので、そういう点では必要なサービスを予算が追っかけていくという仕組みになってくるという点が、今までと違う所です。全国ベースでいうと、いくらくらいになるのかというと、従来平成7年度価格で1人2500円が平均と申し上げてきていますが、これから市町村で具体的な保険料の試算が行われます。

従来の平成7年度価格を中心として、保険料が高い地域もあれば低い地域もあるということになります。第2号被保険者についてどのようなことになるのかというと、医療保険と併せて徴収するということになります。介護保険が始まったからといって、急に介護保険料の請求が市役所や区役所から送られてくるということではなくて、国民健康保険や健康保険組合などからの保険料に上乘せされているということです。第2号被保険者については、制度上医療保険と同じ形でいただくこととなりますので、2分の1は雇用主や国がお付き合いするということとなります。第1号被保険者については、年金額が18万円以上の方については天引きをさせていただくこととなります。月々1万5千円の中から取るのかという批判もある一方で、それくらいしないと徴収の手間がかかってかかってしまって、事務費のコストがかかってしまうといういろいろな問題があって、政令の中でそういう金額がまとまったということです。利用手続きは、要介護認定の申請をすることから始まります。要介護認定の申請というのは市町村の窓口ということになります。昨日ある所から「窓口は何課にいけばよいのでしょうか」とお問い合わせがありましたが、多分介護保険が始まれば介護保険を担当する課あるいは室というのがそれぞれの市役所や区役所におかれることになると思いますが、窓口は多分通常の住民票などを受け取る所と並んで、「介護保険受付」のような看板がでるのではないかと思います。そういう所で申請をしていただくと、医師からの意見を市や町の方が取り寄せてくれて審査が始まります。審査の結果、介護の必要度を6段階評価します。要介護認定そのものについては、介護の必要度というものを見込んでおりますので、必ずしも障害の重さと一致しない場合があります。モデル

事業でも、障害2級で認定されている人が、軽くなったけれどおかしとかいろいろ出ていますが、障害が重いからといって介護がたくさん必要かという必ずしもそうでない例があります。逆に、障害は軽いけれども非常に手間のかかるという場合があります。例えば、具体的にいうと、痴呆のある方で体は元気だということになりますと、徘徊やその他手のかかることが起こり得るということがあります。これらから見ても、病気の重い軽いということでは必ずしも要介護度とは一致しない部分があるということをご理解いただけます。要介護度認定の申請を行う時に、ご本人が行ければ一番よいのですが、ご本人が寝たきりや痴呆等の問題で行けないという方も多いと思いますので、家族の方が代わって申請をすることも可能です。それから、ケアマネージャともいわれていますが、介護支援専門員と呼ばれる人達が属している居宅支援事業者（ケアプラン作成機関）や、特別介護老人ホームをはじめとする介護を受けられる施設（介護保険施設）が代わって申請を行うことが出来るということになります。ですから、必ずしもご本人が行く必要はありません。全体の流れからいうと、申請していただいて、主治医による意見と市町の利用方法については、直接ご自身でホームヘルパーや訪問看護を予約することも可能ですが、居宅介護支援事業者にお願いすれば専門の人が来てどういう介護を組み合わせるかという調整が行われます。又在宅であれば、居宅サービス計画というのを作ってくれます。その計画に基づいてサービスが行われるということになります。思い付きで使っていくということが悪いというわけではありませんが、長期の療養あるいは介護が必要だという方ですので、基本は計画的に必要なサービスを見計らってスケジュールを作り、その上

でサービスを利用していくことが大事だと思いますし、そのサービスを上手く組み合わせることが重要です。例えば本当は入浴が必要なのに入浴のサービスを入れるのを忘れてしまったとか、そういうことがあってはいけませんので、サービス計画を作る際には介護支援専門員という人達がかかなり綿密に事情をうかがって、どういうサービスを受けたいかということを開き出すということが必要になります。逆にサービスを利用する側からいうと、自分はどんな好みがあるのかということ

を明意識しないと困るということになります。どういう人達に来てほしいのか、どういうサービスを今必要としているのか、ということをお勉強していただくということも必要でしょう。その為には、市町村からもどんなサービスがどこで受けられるのかという情報提供をしたり、あるいは介護支援専門員がその地域で受けられるサービスのリストを持って、「こんなサービスが受けられます」という説明をすることが求められます。お客さんからどんなサービスが欲しいのかを開き出してそれに対してアレンジをしていくということになります。従って、介護支援専門員（ケアマネジャー）が非常に大事だといわれ

以です。保険給付の中で、「当面現金給付を行わない」と書かれています。これについては、大きな議論がございます。介護保険の制度は、社会全体で支えるということと、専門家による介護を受けられるようにする。そして、介護をしている家族の負担を少しでも減らそうというのがテーマですので、介護を行っているからといって、その家族に現金を渡すという制度になっていません。しかし、たまたまヘルパーの資格があるという人が家族の中において、その人がビジネスとしてプロの仕事をたまたま家族にしているということであつたら、それは認めてもよいのではない

かという意見があります。この問題は、介護保険制度そのものの哲学にかかわる部分で、家族による介護というものを制度として認められるかどうかということについては大きな議論があります。まだ決着はしておりません。「認めるべきだ」「お金を家族に払ってもよいのではないか」という意見と、「それをやれば制度自身がなし崩しになる」という意見が非常に厳しく対立している所です。制度的には、少なくとも現金をお渡しする仕組みはないということをご理解いただく必要があります。一方、家族が介護をしているという場合については、家族に負担が生じていますので、精神的・身体的負担を軽減するという面から、短期入所の枠を大きくすることになっています。例えば、特別養護老人ホームや老人保険施設、療養型病床群と呼ばれる病院に数日間高齢者の方にお入りいただく。枠を、家族が介護している方については拡大しようということです。通常は1ヶ月に1週間入れるとした場合、それよりももっと枠を大きくして、介護をしている家族の方を支援していこうということが考えられています。介護保険制度の大事な所は、在宅といえどもショートステイといわれる短期入所施設をたくさん利用していただく。出来る限り使っていただいて家族の負担を少なくしていくことが必要になってくるということです。利用料は1割負担です。ホームヘルプがいくらになるか決まらないと大変だと申しましたが、同時に利用者にとってもそれがいくらになるかによって負担がいくら生じるかということが決まって参ります。ですから、1割負担がどのくらいになるのかというのは、報酬の設定が大きなかわりがあります。それから、もう1つ申し上げなければならぬのは、所得の低い方は特にそうですが、一部負担の金額というのがあまり大きくなるとサービスが受けられな

い、受けにくいということになります。そのために、1割の負担額がある一定以上になればそれ以上負担していただくなくても結構ですというような制度を作るということで「高額介護サービス費」が設定されることになっています。自己負担がある一定以上に達したら、それ以上はお支払いいただくなくても結構だということになります。ただ、保険料だけはお支払いいただく必要があります。「介護が必要になったら保険料ははらわなくてもよいのですか」とよく聞かれますが、介護を必要になったとしても保険料をお支払いいただくということをご承知おきいただく必要があると思います。次に、難病関係の負担ということでお話をしたいと思います。実際には難病というと、介護が必要な部分と医療が必要な部分との2つに大きく分けられると思います。つまりサービスには、大きく分けて、介護系サービス・医療系サービスの2種類あります。在宅の方を前提とした場合、ホームヘルパーや入浴、福祉用具の貸与などの介護サービスは介護保険から給付します。また薬・検査・処置などの医療サービスは医療保険から給付します。この2つの中間にあたるものとして、訪問看護やデイケア（通所リハビリ）といわれるものがあります。これらのサービスへの支払いはどのように行われるのかというと、介護保険が訪問看護やデイケアも含めて対象にしています。残りの医療部分は医療保険から支払うことになります。従って、介護部分は1割負担、高齢者の場合医療部分は1日500円あまりというような低額の負担ということになります。また、難病の方で医療に関する自己負担を軽減されている方について、どういうふうに取り扱うのかということが問題になります。これらの取り扱いが難病を担当している部局で対応することになると思いますが、あえて申し上げれば、医療系の

サービスについては一部負担を軽減することで、介護保険の中で対応できる部分があるのではないかと指摘があります。つまり医療部分についてはこれまで同様自己負担の軽減が引き続き行われるでしょうし、中間部分についても医療系のサービスですから一部軽減してもよいのではないかと議論です。介護部分をどうするかという疑問がないわけではありません。介護部分の1割負担の取り扱いについては議論が多い所です。これが在宅の方々についての取り扱いです。施設の場合はどうかというと、特別養護老人ホームであればそれにとまって医療が必要になるという部分がありますので、それは今と同じように施設の外のお医者さんに来てもらうということですからその対応ということになります。それから、老人保険施設は施設内で包括的に医療的なサービスを行っていますから、今と同じような扱いになります。療養型病床群（いわゆる老人病院）も、その費用を介護保険で出すということになります。そこで難しい医療、例えば癌の手術をした場合は介護という概念はありませんから医療保険からお支払いしてはどうかということで議論が進んでいます。今のお話を聞くと、介護保険と医療保険の給付は同時に行われるのかと思われるかも知れません。つまり、高齢者の方でなくても、日本国民であれば全員が医療保険に入っておられます（国民皆保険）。その上で介護保険の被保険者になるわけですので、介護保険を使っているからといって必要な医療を受けられないというのはおかしいわけです。医療保険の被保険者であれば、必要な医療は確保されていなければいけないわけです。そういう点で、お一人の方についていうと、医療保険で対応するものとを組み合わせる結果的には必要なサービスを行き渡るようにしようというのが考え方です。ただ、今

申し上げたように、2つの制度を併用するのは難しい部分があります。そのために、どういう時に介護保険で払うことが出来るかということ介護報酬の基本骨格として、最初に申し上げたように、この4月から6月にお示ししていこうということになっています。時間を超過してしまいましたが、介護保険のお話を中心に、難病のことを含めてお話をしました。ご質問等たくさんおありだと思いますので、お答えしていきたいと思っております。

## 【質疑応答】

### 【Q-1】

人工呼吸器を装着して在宅で闘病中の方々が、ことごとく介護度が2または3とされています。実際に判定にあたっている医師からも疑問の声が出ています。介護度の基準は高齢者の介護を想定して作られているので、コンピュータの中に入っている判定の項目が、人工呼吸器を使用していることで派生する吸引問題とか体位交換とか、特にALSの場合は1単位で微調整をしないとゆっくり休んでいただけない状況です。その辺の条件が、必ずしもセッティングされていないのではないかと思います。この件について、どのように検討されているのかお話を聞きたいと思っております。

### 【A-1】

要介護認定については、平成8年、9年、10年とやってきたわけですが、8年、9年を通じて指摘されたことがあります。それは何かというと、介護保険制度の中で、痴呆が大事だというわりには痴

呆に対する判定の評価が低いという指摘がありました。それを受けて、痴呆をより評価するシステムを入れてみたんです。それは、痴呆の人からするとよかったです。ところが、痴呆はないけれども身体的な介護を必要とする人達から見ると、相対的には要介護度が下がってしまうという現象が生じています。現在、どのように是正するかということで、新しいコンピュータシステムを開発しており、まもなく（3月29日の審議会において）発表されます。それを使うと、身体的な問題だけの方でも要介護度はある一定の所までいくようになるのではないかと考えています。ご質問にもあったように、ALSの方で、一番高くても要介護度は3であるというご指摘を聞いておりますので、そこをどのように修正していくかという所でございます。全員が全員一番高い要介護度にすればよいという意見もありますが、介護というのはやればやるだけよいかというとそうではありません。薬と同じで、適量の介護があるということは事実です。極論すると、自分で排泄する能力があるのにおむつをするという間違った介護をしてしまえば、自分で排泄するという能力を失ってしまうことにもなります。しかし、必要な方には必要なサービスが提供されるようになる



というのが基本ですので、これをどういう風にやるのかということで現在システム設計をしている所です。

### [Q-2]

難病対策や、これまでの既往のサービスを受けて頑張っている患者さんがたくさんおられ



ます。介護保険がスタートした場合、例えば入浴サービスでは、介護保険の入浴サービスか、障害者対策とか難病対策のものとどちらが優先されるのでしょうか。

### [A-2]

基本は、介護保険の給付を受ける方については介護保険が優先することになるのだろうと思います。介護保険のサービスをまず使っていて、それで足りない種類のサービス、すなわち介護保険の対象になっていないサービスが必要であれば、それは障害者のいろいろなサービスとして受けていただくことになります。一方で、介護保険の給付にならなかった方というのがいらっしゃいます。64歳以下の方で、特定疾病に該当していない方たちについては、引き続き同じような形で難病に

関するいろいろな福祉サービスをご利用いただくことになります。現在受けているサービスが、介護保険を受けることによって減るということではなくて、一部が介護保険に動いていくというふうにご理解いただきたいと思います。

### [Q-3]

後半の説明である程度理解出来たのですが、第2号被保険者（15疾病）についてうかがいます。透析に関するものとして、糖尿病性の腎症というのが入っていますが、糖尿病性でなく透析を受けている患者さんがたくさんいます。そういった方々が65歳未満で介護を必要とした場合、例えば目が見えなくなったとか歩けなくなったという方はたくさんいらっしゃいますが、介護の認定を受けて介護制度のサー

ビスを受けることが出来るのでしょうか。それとも、現行通りでやっていくことになるのでしょうか。

### [A-3]

65歳未満の方について、糖尿病性腎症以外で腎不全を生じてるのであれば、現在の制度をそのまま利用していただくことになります。糖尿病以外の病気で腎不全を患っている方も、65歳になった時から介護サービスについては介護保険に移ってこれられるということになります。

### [Q-4]

障害者プランでヘルパーサービスが、介護保険の適用を受ければ少なくなるケースがあると思います。そういう方については、介護保

険は申請しなくても現状のままでもいいからしょうか。

#### [A-4]

障害があり介護が必要だけれど、申請をしなくてもよいかという問題ですが、申請というのは申請する側の意志によって行われますので、申請をしないうまま今までと同様のサービスを受けるということも可能です。あえて、介護保険を受けると何がよいのかというと、介護支援専門員という人がいて、医療・保険・福祉のサービスの調整をしてくれるというような、いわば顧問弁護士のようなものがついてくれて、いろいろと聞いてくれるということが大きな違いではないかと思えます。もっとも、障害の方でも、同様のコーディネーターをつくっていかうと考えておられますので、結果的にはどちらでも同じレベルに達するようにしようということがあります。ヘルパーの量などで、今の方が多く受けておられるという例も確かにあります。今後、どのような取り扱いをするのかということについては考えていかなければならないと思えます。介護保険の利用額としては、要介護5、月に35万でおさまらないという方も中にはおられます。そういう方に対する対応をどうするのかを考えていかなければならない宿題だと思っています。

#### [Q-5]

介護保険のサービスでメニューにない意志伝達装置などは、介護保険の適用を受けた場合でも使用できるのでしょうか。

#### [A-5]

意志伝達装置については、先程もご指摘のありました通り、介護保険での対応というより

福祉サービスの、あるいは障害者サービスの一環であると思いますので、例えば要介護認定を受けて介護保険のサービスを受けておられる方でも、意志伝達装置を障害者サービスとして受けることは出来るものと考えています。

#### [Q-6]

訪問看護が医療と福祉の境目にあるので、どちらにあるのかということをもう一度教えていただきたいと思えます。

#### [A-6]

訪問看護はどちらですのかというお話ですが、乱暴にいえばどちらでやってももともとはよかったんだろうと思えます。ただ、介護保険というのは医療・保険・福祉の総合的なサービスということから考えると一体不可分だということで、こういうサービスを総合的に受けられるようにするためには、介護保険に入れた方がやりやすいだろうということで、訪問看護についても介護保険の給付の対象になっています。従って、介護保険の要介護認定を受けた方であれば、訪問看護というのは介護保険から利用されるということになります。ただ、注意をしなければならない点があります。何かというと、訪問看護というのは一般の医療でも行われる分野なんです。そうなりますと、医療保険で給付される訪問看護というのは、要介護認定を受けていない人にはどうなんだということ、その方々の訪問看護は全て介護保険に移ってしまうのではなくて、医療保険で利用されることになります。紛らわしいですが、要介護認定を受けた方は介護保険から、受けていない方は医療保険から出るということになります。訪問看護の利用については、通常は1週間に3日までとなっているのが、特に神経難病の方々について

は、上限が撤廃され1週間毎日利用できるという仕組みになります。こういう制度がありますので、介護保険が始まったからといって、そのサービスが少なくなると問題だということがありまして、混乱されるかも知れませんが今議論されているのは、次のようなことです。要介護認定を受けておられるALSの方がいたとして、その方が、訪問看護が必要になったとします。今の考えでは、1週間の内3日までは介護保険で払います。4日目、5日目、6日目、7日目については、医療保険で払います。ややこしいですけれども、そういう仕組みにしてはどうかということです。そうしますと、介護保険としては、一応標準的なサービスとして週3日としてくくってしまう。それを突出して必要になった方々については、4日目、5日目、6日目、7日目については医療保険からにしてはどうかということです。紛らわしいので恐縮ですが、今の議論としてはそういう方向です。結果的には、今お受けいただいているサービスが減らないですむようになるということになります。

#### [Q-7]

介護保険が導入されることにより、既存の障害者福祉サービスのレベルより下がるということはないでしょうか。

#### [A-7]

福祉サービスについては、都道府県および市町村で単独でやっているところがあります。そういう所で介護保険が始まれば、介護保険のサービスはそれよりも低いので、かえって介護保険によってサービスのレベルが下がるということをおられることがあります。しかし、そういう事はありません。介護保険のサービスのレベルは、全国レベルで見ると高い所にセットされています。ですから、ほとん

どの所ではサービスが上乘せされるだろうと思います。高くなっている所をおし下げるということはあり得ません。

#### [Q-8]

介護保険が要介護度だけで決定されることで、実際に介護を担当している家族の状況で、本人の受ける介護の状態がすごく変わるのに、その要件が加味されないということが問題だと思います。

#### [A-8]

家族の状況が要介護度に加味されない理由ということですが、例えば一人暮らしなので要介護度を上げようとする、逆にこの人は家族がいるから要介護度をさされてへとへとになっている所に介護保険が出来たとしても、「家族がいるからいらないでしょう」とか「少なくともいいでしょう」ということになると、家族の負担を軽くしようということが1つの目的である介護保険の意味がなくなってしまいます。家族の有無でサービスの総量を上げ下げするのはやめようということで、加味されていません。ただ、家族の介護状況によって実際の介護内容も変わってくるというものもご指摘の通りですので、そこケアプラン作成の際によく勘案してもらうことが大切だと思います。

#### [Q-9]

福祉用具や住宅改造について、それらのサービスが必要な場合に、介護保険の枠の中でそれらのものが行われるとするとサービスが下がってしまうということもあると思うのですが、その辺のご説明をお願いします。住宅改造について、かなり限定されたサービスしか行われないうちに聞いていますが。

## [A-9]

住宅改造については、要介護度別の支給限度額として別枠になりますので、住宅改造をしたからヘルパーが来れなくなったということにはなりません。住宅改造は、1軒の家に対し1回が原則です。改造する範囲は、トイレを洋式にするとか、床をフローリングにするとか、ドアを引き戸にする、手摺をつける、段差を解消する等です。このような住宅改造が行われた場合には、その費用の9割を介護保険が負担するというようになります。家が  
変わった場合、新たに住宅改造が必要になります。そういう場合は、再び改造を認める方向で検討しています。



## [Q-10]

不服申し立てをする機関について準備状況をお聞かせください。

## [A-10]

要介護認定における不服については、都道府県に介護保険審査会をおいて、市町村における要介護度のつけかたが適正かどうかを審査

するということになります。要介護認定は6ヶ月に1回繰り返しますので、1回ついてしまえば一生そのままということではありません。6ヶ月の間でも重くなってくれば見直しの申請が出来ることになっています。一般のサービスに対する苦情ですが、なるべく多くの窓口で受け付けていこうと考えています。一番簡単なのは、介護支援専門員に苦情をいうということがあります。介護支援専門員は、サービスの中身が適切かどうかをモニターしていくということが義務になっていますので、もし変なサービスをやられているということであれば、その事業者に対して改めてくれるようお願いすることが出来ます。大事なことは、事業者はご本人が選ぶことになりますから、もし気に入らなければ事業者を変更することも可能です。もう一つ、苦情の窓口として市町村があります。市町村で、事業者に対していろいろな調査をしたり改善をさせるということが出来るようになってきました。最終的に、市町村から見て、運営基準に照らしておかしい、いい加減な介護をしていると判断した場合は、それを都道府県に申し立てる。それを受けて都道府県が調査をして、必要な人員がそろっていない、必要なサービスが行われていない等の事実が確認出来れば、その事業者を介護保険の指定事業者から外してしまう。つまり、介護保険の世界から出てもらうということになります。そうすることで、不適切なサービスを行っている業者を淘汰することが出来ます。福祉用具は2種類あります。1つは、福祉用具の購入にかかる部分ですが、これは支給限度額とは別枠で

す。それから、もう1つが福祉用具の貸与です。今考えられているのは、ギャッチベッドや歩行の支えになるような杖等です。こういうものは訪問通所系とよんでいます。ホームヘルパー等と同じような支給限度額枠の中でやっていくこととなります。それに対して、福祉用具の購入、例えば尿器とかシャワチェア等、他人の使った後使う気にならないものについては買っていただくということになりますが、買っていただく分については、支給限度枠の枠外ということになります。それぞれについては上限をおいて、ある一定の額までは9割給付するということとなります。

#### [Q-11]

現在、在宅人工呼吸器の支援と、医療の訪問看護の両方のサービスを受けています。訪問看護ステーションの規模が小さいので、せっかく予算が出ているのに利用出来ないで終わっています。もっとステーションを増やすとか、ホームヘルパーに移行する等の工夫をしてもらえないでしょうか。地方にはステーションが少ないので、介護と看護をもっと幅をもって認めていただけないかと思います。

#### [A-11]

難病に対する訪問看護をどのステーションでも出来るかということ、必ずしもそうではないようです。出来ないのに引き受けるのも問題ですが、そもそも訪問看護というのはヘルパーと違って医療的サービスをするということが根本ですから、そういうサービスの出来るような体制をどうやって組んでいくかということが大事だろうと思います。訪問看護のグループでも勉強会とか、技術的な研修というものを進めているのですが、なかなか全国的なレベルでいうと普及が間に合っていないという所があると思います。この部分につ

いては、市町村の側でどういうサービスがこの地域に欠けているのか、欠けているサービスをどうやって充実させていくかという観点的大事だと思います。これはどういうことかということ、市町村は介護保険事業計画を作ることになっていますので、その中に特に医療的なニーズの高い人に対する問題というのを盛り込んでいくということが大事だと思いますし、そこに盛り込む盛り込まないにかかわらず、日頃からどういうサービスがその地域に欠けているのかということ、市町村が十分把握しなければいけないと思っています。

介護保険事業の計画の位置付けは、その地域に対して必要なサービス量を出していくということですが、これは基本的には、在宅サービスに限って申し上げれば、事業者によってマーケットリサーチをしているのと同様ではないかと思っています。つまり、この地域にどれくらいのサービスの空きがあるのか例えば、訪問看護でこれだけ不足しているということがあれば、その地域に新しい事業者が参入の余地があるということです。在宅系のサービスについては、事業計画を作ることによって、その地域に事業者を誘致するという作用があると思います。今、各市町村で事業計画を作っている最中だと思いますが、そういうものを出すことによって、民間企業も含めた自由な参入するきっかけになるのではないかと思います。

#### [Q-12]

先程のお話で、介護サービスの報酬を検討されているとのことでしたが、その中で難病患者をある程度考慮した点数は考えられているのでしょうか。例えば、人工呼吸器を使用して入院している場合、診療報酬が低減されて病院から出ていかなければならないような状況があります。なんらかの配慮がないと、介

護保険には民間の業者が参入しますので、そういう方々が手間隙のかかる患者さんを避けるのではないかという懸念を持っています。何らかの配慮をお願いしたいと思います。

#### [A-12]

在宅については、難病だからといって特別な報酬がつくということは基本的にはないと思っています。ただ、あるとすると、人工呼吸器を使っている方の管理や、特に手間のかかる介護を行っているというのであれば、それが何らかの報酬が評価するという考え（重症加算）が訪問看護にありますので、そういう制度をどのようにするかということがあります。施設系のサービスについても申し上げますと、要介護度に応じた報酬ということになります。手のかかる方については報酬が高くなるというやり方を入れることにしていますので、例えば特別養護老人ホームに入っても、老人保険施設に入っても、療養型病床群に入っても、要介護度に応じて費用が違ってくるということになります。そうした上であれば、<sup>ていげんせい</sup>逓減性はいらなくなるのではないという意見があります。逓減というのは、一定の期間過ぎると介護の手間はかからなくなってくるだろうという一種のみなしの制度なので、要介護度によって報酬が変わってくるのであれば、だんだん介護や看護をしているうちに要介護度が下がってくるのであれば、それは実質的な逓減になるのではないかという意見から、逓減性を導入しなくてもよいのではないかという意見もありますが、このことについては、まだ議論が尽きていません。逓減性が結果的になくなる所もあるかも知れませんが、残る部分もあるかもしれません。これにつきましては、今後の検討次第ということです。

#### [Q-13]

先程出ました自己負担に関する点について、もう少し詳しくお話をうかがいたいと思います。難病で在宅で経済的に厳しい方は、自己負担は免除していただきたいと希望しています。

#### [A-13]

介護保険は自己負担は払っていただくという制度です。しかし、高額介護サービス費という形で、一定額以上は払っていただかなくても結構だということにもなりますので、低所得の方で非常に介護が必要になっているという状況の方でも、その費用負担は一定額で打ち止めになるということになっています。自己負担をしなくてもよいという例としては、阪神淡路大震災のような地域的に経済が破綻した場合や、働き手が急に病気になり家計の状態が大きく変わってきた場合、例外的に負担を軽減するという制度がありますが、基本的には高額介護サービス費の中で対応することにならざるを得ません。



## ◆全難連の総会が開催されました◆

全難連の平成11年度総会は、7月4日に開催されました。パーチェット病友の会の石井さんの司会で開会された総会は、武田会長（筋無力症友の会）挨拶、伊東たてお日本患者・家族団体協議会代表幹事の来賓挨拶のあと、活動報告、予算案、役員を選出と続き、いずれも拍手で承認。総会で提案された議案は、下記の通りです。

# 平成10年度活動報告

## 1. 「難病対策の今後」講演会を開催

平成10年7月19日、「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須納瀬課長補佐を講師に講演会を開催しました。この講演会は、平成10年5月から難病患者治療研究事業へ自己負担が導入されたもとで、今後の難病対策の方向性を占ううえで重要な学習の場となりました。この中で、一部負担導入の背景には、財政的な問題と合わせて「患者実態の変化（医療の進歩による患者の余命や日常生活の質が大幅に改善された）」があったとして、これまでの一律の難病対策から、重症患者対策に重点をおいた施策に切り換えるとしています。

具体的には、

- (1) 特定疾病患者調査研究事業の中で、新たに「患者の生活の質（QOL）の向上」のための公募研究を行う。
- (2) 特定疾患治療研究事業への自己負担

を導入し、対策を40疾患とする。

- (3) 重症難病患者入院施設確保事業で、拠点病院・協力病院をあらかじめネットワークで確保する。又、地域支援対策推進事業で在宅療養支援計画の策定や評価を保健所を中心に推進する。
- (4) 市町村との連携を強化し、居宅生活支援事業の充実を図る。
- (5) 新たに、在宅人工呼吸器使用特定患者訪問看護治療研究事業を設ける。
- (6) 難病フォーラム（シンポジウム）の開催。
- (7) 研修事業や難病情報センターなどの医療情報の普及。

となっています。

全難連では、このような方向性が「重症患者を重視する対策」にとどまらず、「難病対策を重症患者だけに限定する施策」へと質的化しないよう、対応を強化しなければなりません。

## 2. 難病対策に関する要望書提出

平成11年度の「難病対策に関する予算要望書」は11月4日に提出しました。厚生省からの回答要旨は、以下の通りです。

- (1) 予算の増額→研究費で5億円増、それ以外は現状維持。

- (2) 治療研究事業の対象疾患の増→来年度一疾患増やしたい。
- (3) 対象疾患の除外→今の所考えていない。
- (4) 全額公費負担に→元に戻す考えはない。
- (5) 研究成果の還元を→インターネットで情報公開をしている。
- (6) 実態にあった拠点病院・協力病院を→まだ十分な取り組みがなされていない。
- (7) 患者ごとの在宅支援計画を→やっとその必要性が認識された段階。
- (8) 新しい訪問相談事業（保健婦・看護婦・難病患者等）の具体化を→やっただけよう指導している。
- (9) 医療相談・訪問相談・居宅生活支援事業の実態把握と強化を→実施数がまだ少ない。必要性を訴えていきたい。
- (10) ヘルパーさんの難病研修を→積極的に取り組んでいるようだ。
- (11) 居宅生活支援事業の抜本的強化を→介護は、実情に合わせてカバーしたい。
- (12) 長期入院施設の確保を→国立病院・療養所での受入れを重視している。
- (13) 長期に安心して療養できるよう診療報酬の改定を→病棟で急性期と長期患者を分けており、特殊疾病医療病棟の点数を引き上げている。
- (14) 国立難病医療センターの設立→国立病院・療養所をネットワークで結んで進めている。
- (15) 福祉サービスが受けられるよう身体障害者手帳交付要件の改善を→全ての難病患者を交付対象にすることはできない。
- (16) 補装具判定の改善と速やかな支給を→手続きは可能な限り簡素化しているし、巡回での認定も行っている。
- (17) 難病患者救済基本法の制定を→治療研究費を法律の中にどの様に位置づけるかが難しい。法律制定のメリットがあるのか疑問。
- (18) 各難病団体の要望事項には、誠意を持って対応を→誠心誠意対応したい。

これら回答の特徴点は、事業の殆どが都道府県への委託事業になっており、患者の実情に合わせたきめ細かな事業内容となっていない点です。この意味でも、厚生省保健医療局エイズ疾病対策課と合わせて、都道府県の担当窓口への働きかけが重要になっています。

### 3.介護保険制度の取り組み

平成11年3月28日、「介護保険制度について」をテーマに厚生省老人保健福祉局介護保険制

度施行準備室の三浦室長補佐を講師に招き、学習会を開催しました。保険の給付対象は、65歳以上の第1号被保険者で要介護者（寝たきり・痴呆）、要支援者（虚弱）と40歳以上65歳未満の医療保険加入者の第2被保険者で初老期痴呆、脳血管障害等の老化の起因する疾病による要介護者、要支援者となっている。この第2号被保険者で、給付の対象となる15特定疾病には、筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変成症、後縦靭帯骨化症などの特定疾患治療研究事業の対策疾患が含まれており、講演後の質問では多数の方々からご意見が寄せられました。

その主なご意見と答弁の要旨は以下の通りです。

- (1) 人工呼吸器を装着した方々が、ことごとく要介護度が2又は3とされており、納得できない。

〈答 弁〉

A L Sの方は一番高くても要介護度が3とのご指摘があり、身体的な介護を必要とする人もある一定の所まで行くように、新しいコンピューターシステムを開発中です。

- (2) 介護保険のサービスメニューにない意思伝達装置などは、介護保険の適用を受けた場合でも使用できるのか。

〈答 弁〉

要介護認定を受けて介護保険のサービスを受けている方でも、意思伝達装置を障害者サービスとして受けることはできます。

- (3) 訪問看護が医療と福祉の境目にあるのでどちらにあるのか教えて下さい。

〈答 弁〉

介護保険では保健・医療・福祉を一体不可分の総合的なサービスとして位置づけており、訪問看護も介護保険の給付対象になります。ただ、注意しなければならないのは、訪問看護は一般の医療でも行われる分野です。要介護認定を受けた方は介護保険から、受けていない方は医療保険から給付されることとなります。例えば、訪問看護の利用が神経難病の方々については、通常は1週間に3日までとなっているのが、上限が撤廃され1週間毎日いける仕組みになりました。この制度が、介護保険が始まってサービスが少なくなつては困る。この様な方が、要介護認定を受けた場合は、介護保険から標準的なサービスとして週3日、残りの4日は医療保険からの給付としてはどうかと議論しています、との内容でした。

平成10年12月21日、日本ALS協会を中心に要望してきた、「訪問看護にかかる併算定の容認方」の要望書を生省保険局医療課及び老人保険福祉局老人保健課に提出しました。これは、人工呼吸器装着の在宅患者の場合、毎日でも訪問看護が認められているにもかかわらず、実態では、医師が訪問診察する日には訪問看護が受けられません。

具体的には、

- (1) 医療機関と訪問看護ステーションが連携・協力し重篤在宅患者のケアを行えるよう訪問看護の併用を認めて下さい。
- (2) 訪問看護と訪問診療は、目的、役割が異なるので併算定が可能となるようにして下さい、との要望事項です。

全難連では介護保険制度の改善と合わせて、患者の実態に合わせて在宅介護が受けられる

よう、障害者プランによる介護サービスの充実を求めて行く必要があります。

#### 4.障害者施設への政策提起

日本障害者協議会の政策委員会への委員派遣（坂本事務局長）を始め、政策提起を重視して取り組んできました。その内容は、「難病患者の生きる権利難病患者救済基本法制定を求める（月刊社会民主1998年1月号）」「難

療への患者負担導入の問題点（月刊保団連1998年4月号）」「欠落している難病患者の就労施策（働く広場1998年5月号）」「難病患者と医療費の自己負担（部落1998年8月特別号）」「基礎構造改革の提言に期待する（JDジャーナル1998年8月号）」「難病患者と障害者の定義（JDジャーナル1998年11月号）」「難病患者と保健所（ぜんかれんレビュー1999年No27）」や全医労第22回書記研修会への講師派遣など、障害者や医療関係団体の機関紙への投稿、講師の派遣となっています。難病患者が病気を抱えて生きて行く為には、医療、介護、福祉、就労、所得保障、住宅など日常の各分野での政策提起が、今後とも必要

ています。

#### 5.共同行動の前進

医療費の自己負担導入に反対する取り組みは、平成10年5月から難病患者治療研究事業への一部自己負担〔医療機関毎、月入院一万四千元、外来二千元（一日千円・月2回）が限度〕の導入を許す結果となりました。しかし、当初、厚生省が口にしてきた「患者数の多い疾患や対症療法が改善された疾病は、特定疾患治療研究事業から外したい」との改悪

案は阻止することができました。又、この難病対策の後退に反対する運動を、JPC（日本患者・家族団体協議会）と共に呼び掛け、脊髄小脳変成症や神奈川・東京・埼玉県の県難連との共同行動も財産として残すことができました。この間の運営委員会の討議を通じ、一致する要求や課題でのJPCとの共同行動、全国組織未加盟患者会への呼び掛けの重要性が確認されています。この流れは、平成10年7月19日、平成10年度総会でのJPC代表からの連帯の挨拶、全国患者・家族集会への全難連代表の参加と続いています。難病患者の抱えている問題を解決する為には、JPCと共に、全国組織未加盟患者会にも呼び掛け、長期に療養できる施設の確保、二十四時間の介護が保証される体制、難病患者の就労や所得保障、税制や住宅入居での優遇制度など、課題別の共同行動が必要となっています。

#### 6.全難連の組織強化

この間、「ベーチット病友の会」が全難連へ復帰し、加盟団体が六団体（11万人）となり、役員会での意見交換も活発になってきています。一方、これまでの役員体制が大幅に入れ代わり、「全難連の果たすべき役割とは何か」との新たな討議が必要となっています。全難連は、今から27年前の昭和47年4月10日、10団体の加盟団体に結成されました。その後、世代交代もあり、当時の状況を知る人が少なくなってきました。これまでの全難連の苦難の歴史を振り返り、今後の難病対策を前進させるうえで、全難連運動の歴史的総括と今後の全難連組織の果たすべき役割を明確にすべき時期となっています。

# 平成11年度活動方針

1. 難病患者が安心して療養に専念できるよう、医療費の公費負担制度の拡充を求め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いたします。
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に要望します。
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. 難病患者の実態にあった介護保険制度の確立を要望します。
8. 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」の拡充を要望します。
9. 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。
10. 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います。又、障害者手帳が支給されない難病患者にも、福祉施策（住宅・税金控除等）の適用を要望します。
11. 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。
12. 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、より積極的に共同行動の呼びかけを行います。
13. 国立病院等の施設見学会、厚生省への予算要望書の提出、医療・福祉の講演会を取り組みます。
14. 組織運営
  - 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 加盟団体及び賛助会員の拡大
  - ④ 事務局体制の整備
  - ⑤ 全難連運動の総括及び今後のあり方の検討を行います。

会 長 武田 治子（全国筋無力症友の会）

副 会 長 長谷川 孝（（社）全国腎臓病協議会）

副 会 長 畠澤 千代子（全国膠原病友の会）

事務局長 坂本 秀夫（全国多発性硬化症友の会）

会 計 佐藤 喜代子（全国膠原病友の会）

会計監査 熊本 雄治（日本ALS協会）

会計監査 栗原 紘隆（（社）全国腎臓病協議会）

運営委員 石井 光雄（パーチェット病友の会）

運営委員 土屋 仁司（全国多発性硬化症友の会）

運営委員 紅野 泉（全国筋無力症友の会）



# 賛助会員・ご寄付のお願い

平成11年度総会は、7月4日に無事終了した。ご協力を頂いた加盟団体や出席して下さいました皆様に感謝申し上げたい。

昭和47年に誕生した全難連は、今年で27年目を迎え、世代交代の時期となっている。各加盟団体の歴史と運動の到達点が全難連の組織とありように大きな影響を及ぼす。巣鴨にあった事務所をたたんで、膠原病の事務所に

間借して3年。各疾病別の難病運動をつなぐ全国組織の火を消さない様にとの必死の思いで運営している。今後の全難連組織は新しく運営委員になられた役員と、全難連の活動を財政的に支援して下さいる賛助会員・寄付者の双肩にかかっていると云える。

皆様のご支援をお願いします。

## 全難連加盟団体一覧

### ●全国筋無力症友の会

〒170-0002  
東京都豊島区巣鴨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

### ●(社)全国腎臓病協議会

〒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

〒175-0083  
東京都板橋区  
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

## ご協力に深く感謝いたします。

### 賛助会員（平成10年度会費納入者）

- |          |          |
|----------|----------|
| ・下重 みちこ様 | ・安達 敦子 様 |
| ・高橋 光雄 様 | ・向後 和江 様 |
| ・神田 昭市 様 | ・大森 トクヨ様 |
| ・本間 輝雄 様 | ・太田 典也 様 |
| ・若林 章 様  | ・鈴木 實 様  |
| ・染谷 淳 様  | ・森本 栄美子様 |
| ・星加 正志 様 | ・渡辺 秀子 様 |

### ご寄付者（平成10年度）

- |          |          |
|----------|----------|
| ・中井 孝子 様 | ・佐藤 純子 様 |
| ・佐伯 秀明 様 | ・服部 かおる様 |
| ・総会時講師 様 |          |

## 【賛助会員の申込み方法】

- ・「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、一万円（年額）です。