

# SSKO

00.6. No. 88

# 全 難 連 会 報

## 介護保険と難病対策

厚生省との意見交換が行われる

「介護保険」がマスコミを賑わしています。はたして難病患者の場合はどうなるのか。介護保険と難病対策について厚生省との意見交換が平成12年1月31日にもたれました。以下はその概要です。

### 〈意見交換の概要〉

全難連—平成12年度難病対策予算概要及び介護保険実施に伴い難病患者への介護施策がどの様になるのか、説明をお願いしたい。

### 〈出席〉

- 疾病対策課—須納瀬課長補佐
- 全難連—武田（全国筋無力症友の会）
- 長谷川（全国腎臓病協議会）
- 坂本（全国多発性硬化症友の会）
- 佐藤（全国膠原病友の会）
- 熊本（日本ALS協会）
- 浅野（ベーチェット病友の会）

疾病対策課—まず、平成12年度の難病対策予算（案）の説明をしたい。全体の予算規模は274億円。前年比で1億3千万、5.1%の伸びとなっている。その主な点は、

- (1) 特定疾患治療研究事業（都道府県事業）  
…対象疾患を44疾患から45疾患に、1疾患増やしたい。どの疾患を対象疾患として増やすかについては、2月始めに特定疾患懇談会の意見を聞いて決めたい。又、介護保険の医療系サービス（通所リハビリ、短期入所療養所介護を除く）で生じた自己負担については、特定疾患治療研究事業として、引き続き公費で負担して行きたい。

### 目 次

介護保険と難病対策	1P
難病対策と介護保険について	7P
介護保険での対応	9P
平成12年度予算要望書提出	10P
全難連総会のお知らせ	19P

一九七六年二月二五日第三種郵便認可（毎週四回月・火・木・金曜発行）  
二〇〇〇年七月四日発行 SSKO通巻第四〇五八号

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

(2) 難病特別対策推進事業（都道府県、保健所政令市・区事業）…保健所費用となっている重症難病患者入院施設確保事業と難病患者地域支援対策推進事業は、当初の予算を下回って実績があまり伸びていない。そこで来年度は、実績に合わせて25%の減額措置を行った。この予算額でも事業に支障が出ないよう充分対応していけると思う。

①重症難病患者入院施設事業の拠点病院・協力病院確保の事業は、実施要綱が出来ている県が21県、残りの半分は12年度中に計画作成、後の四分の一が医療機関などの協力が得られない等の理由で未定。

難病患者地域支援対策推進事業は、2億円を越える予算減額となったが、都道府県や保健所政令市・区の保健所に対して、在宅支援計画策定。評価事業、訪問相談事業、医療相談事業、訪問指導（診療）事業の取り組み推進をお願いしている。

(3) 難病患者等居宅住宅支援事業（市町村事業）…障害者プランに基づき計画がたっている事業です。実績に合わずに予算だけが29%も伸びていますが、障害者施策や老人対策で対応が出来ているとの話も聞いている。

新たに対象となる日常生活用具給付品目として、車イス、歩行支援用具、電気式痰吸引器の3品目を追加した。又、この居宅生活支援事業は、介護保険との関係での対応が必要となってくる事業です。

**全難連**—昨年12月17日、介護保険と障害者の介護施策に関して、日本障害者協議会与厚生省障害者福祉課との意見交換がありました

た。この中の、難病対策に関する主な内容は

①障害者固有のニーズに基づく公的サービスは維持される。

②介護保険と障害者サービスを同時に利用できる場合は、介護保険の適用が優先される。しかし、障害者施策との間でサービスに差がある場合、その差の部分だけ、障害者施策からのサービスを利用できる。

③障害者の介護保険の利用料負担は、3%で行きたい。

④障害者ホームヘルプサービスの費用負担算出基準から、時期を見て親の収入を外したい、とのこと。この内容にも関連して、介護保険と難病患者に対する施策についての説明をお願いしたい。

**疾病対策課**—難病対策と介護保険の関係については、1月27日都道府県主管者会議で使用した資料に基づいて説明したい。

介護保険で影響を受ける事業は、特定疾患治療研究事業と難病患者等居宅生活支援事業です。まず、特定疾患治療研究事業ですが、介護保険と医療とが重なる医療サービスを受ける場合は、介護保険からの給付を優先します。一方、特定疾患治療研究事業は、医療の確立と普及、医療費の軽減を図ることを目的とした事業であり、介護保険に移行する医療サービスについても研究データ確保が必要。したがって、介護保険に移行する医療サービスについても本事業の対象とする。次に、公費負担となる介護保険の医療サービスの範囲ですが、施設医療サービス（治療型病床群などの介護療養型医療施設に入院して行われる医療サービス）及び、通所リハビリ・短期入所療養介護を除く、在宅医療サービスです。

在宅医療サービスの中身は、加算を含む訪問看護、訪問リハビリ、居宅療養管理指導料。なお、訪問看護は、週3回迄が原則となっていますが、筋萎縮性側索硬化症・多発性硬化症・重症筋無力症などの疾患等は、この原則が除かれ毎日でも訪問看護が可能となっていますので、介護保険で対応はせず、医療保険での対応となります。

公費負担の意味は、介護保険の利用料1割を負担することですが、特定疾患者の自己負担額（重症患者を除き、月に通院2千円・入院1万2千円程度）の支払いは必要となります。難病患者等居宅生活支援事業は、これまでの老人福祉や身体障害者福祉等に加え、介護保険からサービス提供を受けることができる方は除外となります。

なお、在宅人工呼吸器使用等で要介護5の認定を受けた重症難病患者（身体障害者福祉法の対象外）については、介護保険では対応できないホームヘルプ等のサービス部分を本事業から提供する。日常生活給付事業9品目のうち、8品目は重複している。重複していない「電気式痰吸引機」は、介護保険の給付対象外となっているので、本事業での給付となる。その他の留意事項として、これまでに障害者施策のホームヘルプサービスを利用している介護保険適用者で、生計中心者が所得税非課税の方は、1割の自己負担ではなく、5年間3%に軽減（5年以降は改めて検討）することになっている。この障害者施策の対象に、難病患者も含まれます。

**全難連**—「これまで利用している方」ということは、4月から新しく利用する方は、減の対象から除外され、1割の自己負担になるということですか。

**疾病対策課**—65歳以上の方の軽減は、過去に1年間以上利用したことがある方だけが対象。詳細は現在詰めている所です。この点がどうなるかは、難病対策は障害者並びになっており、最終的には障害者施策の対応によって決まってくる。（特定疾病の40歳～64歳までの方は、5年間3%に減額）

**全難連**—難病患者に対する福祉施策は、障害者の福祉施策がどの様になるのかによって、大きな影響を受ける。

昨年12月17日の意見交換では、介護保険が開始されても、障害者の福祉施策を継続するとの確認がなされている。この理由として、障害者固有のニーズに基づくサービスの必要性を明確にしている。障害者施策の目的は、障害者の社会参加や自立の促進となっており、介護保険の範囲をはみ出す部分については、これまで通り保障するとなっている。この視点が大切であり、難病患者施策＝介護保険とはならないはずだ。介護保険の範囲を越える部分や横にはみ出す部分があって当然な事であり、難病患者固有のニーズに基づく施策の継続をお願いしたい。

**疾病対策課**—確かに障害者の場合は、ガイドヘルプサービスの様に介護保険にはない施策がある。しかし、難病施策の場合は、ホームヘルプサービス・ショートステイ・日常生活用具給付と、介護保険と同じサービス内容になっている。

**全難連**—考え方の問題を言っている。最初の話では、「介護保険で影響を受ける事業は、特定疾患治療研究事業と難病患者等居宅生活支援事業」とのこと。確かに、難病患者の福祉施策はまだ始まったばかりで、介護

保険や障害者施策の枠をはみ出すのが少ないかもしれません。しかし、医療サービスである特定疾患治療研究事業の方は、介護保険の内容が同じであっても、その事業の目的が違えば、はみ出す部分が出てくるのではないかという考え方です。

**疾病対策課**—確かに、65歳以上の方が大学病院へ通院や入院することも可能です。65歳以上の方が、在宅で訪問介護してもらえば介護保険ですが、往診して来て貰うとかは治療研究事業での対応となり、内容的にはこれまでと変わりません。

**全難連**—障害者施策のショートステイをめくっても、事務連絡では「身近に介護保険の短期入所生活介護事業がない場合」との利用条件を付けてはいるが、ふくみを持たせた対応となっている。介護保険が優先でも、機械的な対応は避けて頂きたい。

**疾病対策課**—確かに、近くに介護保険の施設がなかったり、空いていない場合等が考えられる。障害者施策の対応に、難病患者の福祉施策も合わせて行くことになる。

**全難連**—日本障害者協議会は、障害者施策のホームヘルプ費用負担について、本人の自立を促進する意味からも、世帯収入基準から本人収入基準に改めるよう要望している。この要望に対して、障害者福祉課から「時期を待って、世帯収入基準から親の収入を外したい」との考えを得ている。難病患者へのホームヘルプ費用負担についても同様の改善をお願いしたい。

**疾病対策課**—難病患者居宅支援事業は、障害者の福祉施策がベースになっており、障害

者福祉の対応を待って改善したい。

**全難連**—「やむを得ないと認められる場合」との表現がありますが、具体的な事例を提示しないと、市町村で判断する時に混乱し、アンバランスが生じてしまう。病状が変化し身体障害者手帳が交付されない難病患者が、一番に心配している事は、病気が悪化したときに介護体制がとれるかどうかだ。先程の難病患者地域支援対策推進事業の予算減額にしても、市町村に行けば難病患者が何人いるかすら把握していないのが現状だ。昨年も、この現状を変えて欲しいとお願いした。しかし、現状が変わらないままに、予算が残りすぎたからと言って、予算を減額してしまうのはおかしい。苦しんでいる難病患者の実態を是非とも把握して欲しい。

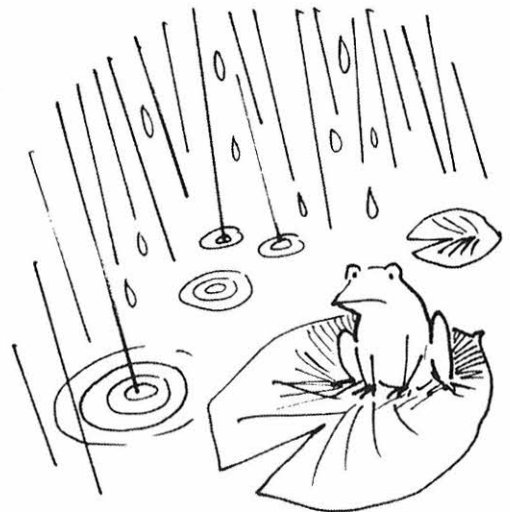
**疾病対策課**—難病患者地域支援対策推進事業は、前年度と比較して都道府県からの請求は伸びているが、予算額には追いついていないという実態にある。

**全難連**—難病患者は病状が変化するのが特徴だ。今日は良くて、明日は動けなくなるとかもしれない。病状が固定しない為に、身体障害者手帳が交付されず、福祉の谷間に置かれている。介護保険でも同じ様な事が起きるのではないかと心配している。その様な場合は、難病患者居宅支援事業で救済して頂けるのか。

**疾病対策課**—介護保険の認定と違う判断が出せるのか、難しい問題だ。確かに、介護保険の場合は、介護の必要な状態が6ヶ月以上となっており、病状が変化する難病患者との違いが出せるか。具体的な事例があれば

ば、今後、検討して行きたい。

**全難連**—介護保険がまだ実施されていないも  
とで、本日は考え方だけ整理したい。私達  
は、介護保険が導入され、難病対策も前進  
したという図式を望みたいし、少なくとも、  
保険料を払って、難病対策がレベルダウン  
したとならないように願いたい。これまで  
患者会も力量不足で、寝たきりの難病患者  
さんの抱えている課題までは、手が付けら  
れなかった。今回の介護保険をきっかけに、  
実態把握の取り組みが始まればと願ってい  
る。思いは同じで、介護保険で救える人、  
老人福祉施策で救える人、障害者施策で救  
える人、居宅支援事業で救える人と、難病  
患者の実態把握に光が当たればと考えてい  
る。例えば、神経ペーチェットでも、症状  
が固定しない為に障害者手帳が交付されな  
い。しかし、実態は寝たきり。この様な患  
者さんがいるのが判っていても、患者会の  
力量がない為に、実態把握すら充分に出来  
ていない現状にある。患者は、どの様な制  
度を利用できるかが解らないでいる。医療  
保険、身体障害者や老人福祉の制度、難病  
患者の制度、今後新たに介護保険制度が加  
わった。これらの制度が、都道府県、市町  
村によって取り組んでいない制度、名称や  
対象範囲、給付内容等が微妙に違っている。  
これを把握しないと、一人一人の難病患者  
への援助ができない難しさがある。今回の  
介護保険を通じて、難病対策が少しでも前  
進するようにお願いしたい。



平成12年度難病（特定疾患）対策関係予算額（案）の概要

厚生省エイズ疾病対策課  
（単位：千円）

総 額

11' 当初A	12' 概算要求B	12' 予算額（案）	12' 前年度比C/A	備 考
26.075.645	26.921.523	27.417.318	(105.1) % 1.341.673	

主要事項

事 項	A 平成11年度 予 算 額	B 平成12年度 概算要求額	平成12年度 予算額（案）	対前年度 増 減 額 比 B/A	備 考
1 特定疾患治療研究 （研究班）	1.987.515	1.987.517	2.087.869	(105.0) % 100.354	・特定疾患研究の推進 [厚生科学研究費]
2 特定疾患治療研究事業 （都道府県事業）	21.515.211	22.191.578	22.587.104	% (105.0) 1.071.893	・対象疾患の1疾患追加 （44→45疾患） ・特定疾患治療研究事業の対象であった介護 保険の医療サービスは引き続き公費負担
3 難病特別対策推進事業 （都道府県、保健所 政令市・区事業）	1.024.848	759.302	759.255	% (74.1) △265.593	・実態に合わせた調整
(1) 重症難病患者入院 施設確保事業	215.848	214.602	214.555	△1.293	① 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） ② 在宅療養支援計画策定・評価事業 ③ 訪問相談事業 （重症患者宅への訪問相談員の派遣 及び訪問相談員の育成）
(2) 難病患者地域支援 対策推進事業	809.000	544.700	544.700	△264.300	④ 医療相談事業 （専門医等からなる医療相談班によ る医療相談） ⑤ 訪問指導（診療）事業 （難病患者宅へ専門医と主治医等 による訪問指導（診療）班を派遣）
4 難病患者等居宅生活支 援事業 （市町村事業）	1.492.193	1.927.180	1.927.254	(129.2%) 435.061	・障害者プランに基づく事業推進 ・日常生活用具給付品目追加 （車いす、歩行支援用具、電気式痰吸 引器の3品目）
5 難病医学研究財団補助 事業	47.011	47.075	46.964	(99.9%) △47	① 特定疾患医療従事者研修事業 ② 難病情報センター事業 （インターネットによる難病情報提供）

## 難病対策と介護保険について

（平成12年1月27日都道府県主管者会議資料）

### 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、加齢に伴って生じ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、要介護認定等を受けて、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後縦靭帯骨化症
- 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、治療が極めて困難であり、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方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。
- 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ハンチントン舞蹈病
  - 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症度が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) 基本的な考え方

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「難病患者等」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ものを対象として、居宅における療養生活を支援する為、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ものを含む。）については、要介護又は要支援の状態になった場合には、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の提供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「電気式痰吸入器」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。



## 介護保険での対応

介護保険は65歳以上の高齢者、40歳以上65歳未満の8疾患（筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病等）患者に対し、必要な保健医療サービス及び福祉サービスが給付されます。

同時に、「3年後にはこれまでの措置制度が契約制度に」5年後には若年障害者が介護保険制度に組み込まれようとしています。難病患者の介護を大きく変える介護保険制度。少しでもより良いものにして行く為の検討が必要となっています。

### 〈JPCへの申し入れ〉

日本患者・家族団体協議会様

2000年3月2日

全国難病団体連絡協議会

会長 武田 治子

介護保険への対応についての意見交換  
及び共同行動申し入れ

日頃の御協力に深く感謝いたしております。さて、本年4月より実施される介護保険についての厚生省疾病対策課との意見交換が、1月31日に行われました。この件につきまして、全難連の2月24日の運営委員会にて討議した結果、日本患者・家族団体協議会と協議しながら、全国未加盟団体にも呼びかけ、意見交換及び共同行動の体制を確立することが必要との結論となりました。

つきましては、ご検討のうえ、ぜひとも御協力いただけるよう文書にて申し入れます。なお、ご討議頂く上でのご説明等につきましては、下記の担当者までご連絡いただければ幸いです。

〈全難連担当者〉坂本秀夫（事務局長）

### 〈JPCからの回答〉

全国難病団体連絡協議会

会長 武田 治子様

2000年4月7日

日本患者・家族団体協議会

代表幹事 伊藤 たてお

貴申し入れについて（回答）

日頃のご活躍大変ご苦勞様です。

さて、去る3月2日付・貴信「介護保険等に関して当会等との間で意見交換および共同行動」をすすめた旨のお申越に関して、3月25、26日の当会常任幹事会で協議いたしました。その結果、4月1日から施行された介護保険については多くの問題点が指摘されており、難病患者の介護についても不明確な点が多く、要介護難病患者の介護がこの保険制度でどこまで保障されるのか強い不安を感じる部分が少なくないことは当会としても異論のないところです。しかし、当会としてはお恥ずかしい話ですが、介護保険に関しては具体的な部分についてまだ十分に討議を行っておらず、“意見交換”や“共同行動”を行うまでに煮詰まったものをまとめられていません。そこで、“意見交換”“共同行動”の前に貴会とともに勉強会、研修会などを重ねて難病患者の介護についての問題点についての共通認識を得てから先に進むことにしてはかがということになりました。つきましては、ご異論がなければ勉強会、研修会の開催を通じて問題点の共有を図っていくことについてご相談をしていきたいと思いますがいかがでしょうか。ただ、当会役員の過半数が地方在住であるため、日程の調整が困難かと思えます。この点についてもご相談が必要かと思えます。遅くなりましたが当会の見解をお伝えし、とりあえずの回答とさせていただきます。よろしくご検討のほどお願い申し上げます。貴会のますますのご活躍を期待いたします。

## 平成12年度予算要望書提出

今年度の厚生省への予算要望書の提出は、平成11年9月13日に取り組まれました。以下はその要旨です。

### 1. 難病対策の予算を大幅に増額して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇例年にも増して厳しいというのが現状。難病対策については、11年度が260億7100万円に対し、今年度は269億1200万円を要求している。対前年度8億4100万円増。

◇大幅に増額というのがどの程度のことはわからない。厳しい中での要求であるということについてはご理解いただきたい。

全難連：

◇大幅な増額とはどのくらいかという質問があったが、多いにこしたことはない。我々は、治療研究事業も大切な事業だが、調査研究事業をしていただいて病気が治ることを求めている。

病気が治れば治療研究もいらない。ところが、調査研究の予算をみるとずっと変わらない。何とかして欲しい。難病の全ての根源は遺伝子の問題から起きているという話もある。それらについても、もっと本格的に調査研究していけば難病も解決するのではないか。

調査研究により病気の原因等がわかれば、治療研究費も少なくて済む。次回の予算では、その辺も重点的に考えて欲しい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇調査研究については、だいたい5億ほどの要求をしている。

### 2. 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：保健医療局エイズ疾病対策課

◇毎年何疾患かずつ増やしている。平成11年度は1疾患追加している。平成12年度は概算要求で増やす要求を行っている所である。疾病名は未定である。

### 3. 原因や治療方法が確立しないもとで、現在指定されている疾患を特定疾患治療研究事業から除外しないで下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇昭和47年より行われている事業であるが現在指定されているものについては治療法が確立されていないものばかりである。現在の所、治療研究事業から除外することについては考えていない。

### 4. 難病患者が安心して療養に専念できるよう、医療費公費負担制度を拡充して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇治療研究事業での疾患を追加する等拡充に努めている。



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研究成果を患者・患者団体に還元して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇研究班において、患者の実態把握に努めている。研究成果については、研究班からあがってきたものについては、医学部のある各大学に配布している。また、難病医学研究財団がインターネット上に開設している「難病情報センター」の中で閲覧できるようになっている。

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設置と共に、難病患者の実態にあった拠点病院・協力病院を配置して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇難病特別対策事業の中で、拠点病院・協力病院の事業を進めている。また、この事業の中で、都道府県に協議会を設け専任職員を配置するという事を行っている。

全難連：

◇市町村に補助事業という形で難病対策が行われているが、実態は（進んでいるのか進んでいないのか）わからないというのが現状ではないか。協議会の設置や拠点病院の具体的な数字はわかっているのか。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇平成10年度から始まった事業である。10年度に関しては取り組んでいる所が少ない。11年度については、5件程度あった。

7.保健所等を核となった、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）」を更に推進して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇難病特別対策事業の中で、難病患者地域対策推進事業というものを設けている。

全難連：

◇新座市では、難病患者の実態を把握していないし個別訪問もされていないようだ。保健所では申請を受け付けるだけだ。具体的に厚生省より保健所に対し指導していないのか。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇市町村を含めての説明会はしていない。都道府県等のブロック会議を通じて話は出来る。市町村職員の認識をどこまで高めることが出来るかは即答できない。

全難連：

◇保健所がこの事業を始めてから日が浅いので、ぜひ厚生省からもよく指導していただきたい。

8.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）を地域や患者の実態に合わせて下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇難病特別対策事業の中で、難病患者地域支援対策推進事業というものを設けている。

9.各都道府県毎の医療相談事業・訪問相談事業・居宅生活支援事業等の実態把握に努めると共に、その実態を更に促進して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇難病特別対策事業の中で、難病患者地域支援対策推進事業というものを設け行っている。実態把握の方法は、各都道府県から補助金の申請があがってきて、それをデータとして統計している。その後、実績報告がくる。事業について患者からの意見があれば聞かせていただきたい。

10.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を強化して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇診断基準と治療指針については、研究室において作っている。「難病情報センター」に情報を載せている。最近では、診断基準の改訂が平成8年度にあったが、この時には各都道府県を通じて各医療機関に通知している。

◇ホームヘルパーの研修については、難病患者等居宅生活事業を初めとして、難病医学研究財団の方で毎年研修を行っている。

全難連：

◇痰吸引行為は夜中も行わなければならない。介護者が高齢者の場合等では、その継続が難しい。（きちんと研修を受けた）ホームヘルパーが出来るようにしてほしい。

◇看護婦派遣制度等をもっと利用しやすいようにしてほしい。

11.難病患者の実態にあった介護保険制度を確立して下さい。

回答：老人保健福祉局介護保険制度施行準備室

◇介護保険は、高齢化に伴った障害等（痴呆・寝たきり）の問題を、保険医療という形で社会全体で支えていこうという制度である。10月から要介護認定が開始される。

◇難病患者の実態にあった介護保険制度の確立という点については、今後とも介護担当部局・障害担当部局と連携をとりながら制度施行に向けて検討していきたい。

全難連：

◇介護保険制度は加齢に伴う介護を中心としているということは了解している。15疾病の中に特定疾患も入っている。障害施策に関わる障害者プランの介護の部分は公費で賄うということになっている。なるべくこちらの方で使える所は使って、足りない部分については介護保険という形の考え方もあるのではないかと考えている。介護保険となると、当然一部負担ということが出てくる。難病患者は働けない者が多いので、改めてそういう者から負担金を取るというのはどうかと思う。この辺についてはどのように考えているのか。

◇介護保険の適応になっている病気もあれば、そうでない病気もある。では、どのような要望を出すかということをお話し合った時に、表現としては「実態にあった形にしていただかなければ困る」となった。一方は年齢の高い方たちを対象とした介護、しかし疾病が違くと介護保険制度は利用出来ない。同じ難病患者であり

ながら、同じ苦しみをもって、原因も治療法もわからない中で、たまたま高齢者が多いという疾病群の人達は介護保険の適用となる。一方は一部負担金をとられる形になる。とても混乱してしまうし、要望としてもどうとりまとめてよいかということになる。同じ病気を抱えて生きていかなければならないという人達に何らかの措置をして欲しい。経済的な負担はなくしてほしい。

- ◇介護認定はADLを基準に行われる。しかし、障害施策についての考え方は、自立・社会参加である。これに基づいて介護の問題や福祉の問題が組み立てられている。そもそも出発点において考え方が異なっている。引き続き検討していただきたい。
- ◇障害者プランと介護保険ではどちらが優先されるのか。我々難病患者は、介護保険ではなく障害者プランによりサービスを受けた方が良いのではないか。介護保険では自己負担があるが、障害者プランではない。では、我々は介護保険を受けない方が良いのではないか。

回答：老人保健福祉局介護保険制度施行準備室

- ◇申請しなければ介護保険の給付は出ない。介護保険でADL的なサービスを提供。障害者特有のサービスについては介護保険の中では対応しきれない。その点については、障害部局との調整の問題が出てくる。しかし、介護保険を使うと1割負担が出てくるから損だ。だから、申請をしないということでは、制度の趣旨から外れてしまう。

全難連：

- ◇介護保険はADLのみに着目しているが、



障害施策はその先の自立なり社会参加を目的としている。難病患者もそうである。難病という病気は一時的なものではない。一生ハンディを背負っていかなければならない。そういう人達をどうフォローしていくのか。自立の方向にもっていくのか。具体的な中身については調整して、実態にあった形で行って欲しい。実態が払えるのであれば一部負担もするが、今働くことの出来ない難病患者が非常に多い。そんな我々からもお金を取り上げるのが厚生省の施策なのか。

全難連：

- ◇難病患者が障害手帳がもらえないのは難病患者の病態は変化しており、障害者として認定されにくい難病患者に対する理解をもって欲しい。
- ◇介護保険についても、難病患者の介護認定をする場合、病状の変化がある、良い日と悪い日があるということを入れて、それに対応した認定をして欲しい。こういう部分はコンピュータでは出てこないと思う。障害が固定化されていないがゆえに障害施策を受けられない難病患者の実態を理解して欲しい。障害認定の基準を改めるか、もしくは難病患者手帳のようなものを考えて欲しい。

回答：老人保健福祉局介護保険制度施行準備室

◇介護認定については、調査員の調査マニュアルにおいて、日内変動・日差変動・季節変動等、様々な症状に変化があるので、調査に行った瞬間に非常に良い状態にあったからといって、そこだけを切り出すのではなく、その人の日頃の状態を勘案して調査して下さいと記載している。また、担当者会議でも徹底して、出来る限り実態にあった認定が出来るようにということを進めている。

12.介護保険が成立したもて、障害者プランに基づく「難病患者等居宅生活支援事業」を難病患者の実態に合わせて、質・量ともに抜本的体制を強化して下さい。また、費用負担については、本人の収入に基づいた基準にして下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇抜本的対策強化という点については、皆さんから許可して欲しいものがあれば、ご意見としてうかがいたい。費用負担については、ホームヘルプサービスや日常生活用具給付事業においては、収入に基づいて基準を設けている。

13.国立病院・療養所で難病患者が長期に療養に専念できるよう高度医療の体制を確保して下さい。また、国立病院・療養所の再編にあたっては、難病患者を医療機関から追い出すことのないよう、難病患者の実態に充分配慮して対応して下さい。

回答：保健医療局国立病院部政策医療課、国立病院・療養所対策室

◇平成11年3月、再編成計画を見直し、神

経筋疾患・免疫異常・感覚疾患・内分泌代謝系等19の分類をし、国立病院・療養所でやるべき政策医療として位置付け、これらの分野に関して先駆的医療や、難治性疾患（難病）に関する診断や治療技術等の基本強化を図る。政策医療の実施にあたっては、診療だけでなく臨床研究や教育研修、情報発信といった医療体制の整備を図る。政策医療分野ごとに、ナショナルセンター等を頂点とした全国的な政策医療ネットワークを構築しようとしている。神経筋疾患については国立精神・神経センター、免疫異常については国立相模原病院を頂点とした全国的な政策医療ネットワークを構築する予定である。いずれにしろ、難病を政策医療の1つとしてとらえ、今後とも難病患者の医療に努めたいと考えている。

◇再編成については、難病等の政策医療を実施するために、一般的医療の提供は私的医療機関や地方公共団体等の公的医療機関に委ねる一方、国立医療機関にふさわしい公益を対象とした高度または専門医療の機能強化を図るということを目的で実施している。従って、再編成の実施に際しては、難病患者の状況に充分配慮して行っていく。例えば、患者の入退院が生じる場合には、主治医の判断に基づいて出来るだけ患者の意向に添えるよう、また迷惑のかからないようにしていきたいと考えている。

全難連：

◇国会で、国立佐倉病院を腎センターとして総合的に機能出来るよう何年も請願をしていた。国会でも認めていた。それが突然、新聞報道が出て廃止ということを知った。厚生省は国会を無視して

いるのか。

回答：保健医療局国立病院政策医療課、国立病院・療養所対策室

◇千葉東病院と佐倉病院については、千葉東病院の方に統合して、腎疾患の高度専門病院に機能強化をするという位置付けになった。佐倉病院については、地元の自治体とも相談していくことになっている。

全難連：

◇何年も国会で採択されていることに反することを厚生省がいきなりやるというのはおかしいのではないか。せめて、説明が事前にあってしかるべきではないか。このようなやり方をすれば、地元から反対運動が起きて当然ではないか。基本的には、国民のための医療をやっている病院なのだから、国民の理解を得ていかなければいけないのではないか。

14.難病患者が長期に安心できるよう、更に診療報酬を改善して下さい。

回答：保険局医療課

◇診療報酬上、難病患者に関する医療評価として「特殊疾患入院施設管理料」「難病患者等入院診療料」「特殊疾患療養病棟入院料」がある。最後の特殊疾患療養病棟入院料は長期の入院ということも考慮し、逓減制を設けていない。これらの診療報酬点数に関しては、診療報酬改訂にあたり適宜拡大引き上げ等を行っていく。今後とも、中医協の議論をもとに適切に対処していきたい。

全難連：

◇長期療養を必要とする進行性の難病であるALSのような患者は、逓減制があるために病院を転々としなければならない状況にある。進行性の難病については、診療報酬についての再検討を願いたい。

回答：保険局医療課

◇普通の特殊疾患に関しては逓減制は設けていない。しかし、進行性の難病については、さらに手が掛かるということで追いつかれるという状況があるということの実態を把握している。

一般の入院の場合、ICU等では基本的には逓減制をとり、長期になるにつれ入院料が減らされているという現状の中でやっている。それを難病に関しては何とか維持しているというところだけのご理解いただきたい。

15.遺伝子治療などの最先端医療が促進されるよう「国立難病医療センター（仮称）」を設立して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇現在センターを設けるということは考えていない。政策医療ネットワークや66班ある治療研究班のデータを全国的に活用する。医療センターを作るとしても、難病の定義として患者数の少なさがあり、それを1ヶ所での治療研究は難しいのではないか。具体的に問い合わせがあった時には、研究班の班長等を紹介し最先端の医療が受けられるようにしている。

16.病状の変化する難病患者の社会参加を保障する立場で、身体障害者手帳の交付要

件を改善して下さい。また、障害者基本法の付帯決議に基づき、難病患者への福祉施策の適応を抜本的に見直して下さい。

回答：障害保健福祉部企画課

◇身体障害者福祉法は、身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進するため、身体障害者に対し必要な各種福祉サービスを提供することを目的としている。言い換えると、重篤な疾病を有するものが全て身体障害者福祉法の対象となるのではない。同法の対象となる身体障害者は法の趣旨により、

- ・日常生活に著しい制限を受ける程度の障害であること
- ・身体の諸機能の障害が永続すること
- ・自立と社会経済活動への参加の可能性があること

の3つを要件としている。身体障害者福祉法では、障害の原因となった疾病に関わりなく、機能の障害に着目して認定を行っていることから、障害者として認定するためには、上記の3つの要件に該当する必要があることをご理解いただきたい。

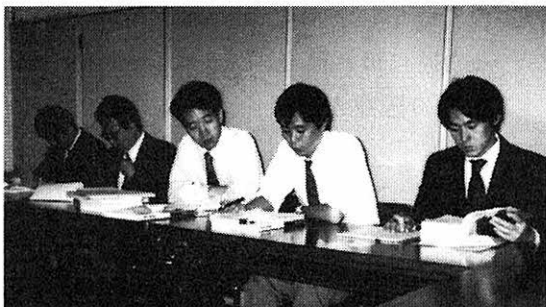
◇障害者基本法の付帯決議においては、難病に起因する障害または精神上的障害を有するものであって長期にわたり生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれるものであり、これらのものに対する施策をきめ細かく制定する

ように努めることとある。付帯決議にある難病に起因する障害者のための福祉施策について、他の障害と同様に身体障害者福祉法等に基づくものの他、平成7年12月に策定された障害者プランにおいて、在宅サービスの充実や社会福祉施設の整備など障害保健施策について具体的な数値目標を設定し、その着手推進を図っている。今後とも制度の適正な運営と障害者プランの積極的かつ強力な推進に努めていきたい。

全難連：

◇去年も、この場において「障害者手帳を交付されてもメリットはほとんどない」という話をされた。国の施策だけでなく、市町村の施策の問題がある。それは皆、身体障害者手帳の交付が前提となっている。それを越えてやっている自治体もあるにはあるが、財政が厳しくなっていけば当然切られていく。そうすると、どうしても手帳の交付が要件になる。対症療法の発達により、自立できるようになった方が増えてきた。それに対応して雇用等の問題も解決していけばいいのだが、そこまでは進んでいない。そんな中でコイズ疾病対策課独自で居宅生活支援事業などが始まってきた。それは厚生省の中だけの話であり、全国を網羅した福祉施策となると手帳交付等という形で動いてもらわないと駄目だ。手帳が駄目であれば、それに代わる福祉施策の手立てをしてもらいたい。

◇居宅生活支援事業だけで福祉施策が充実しているとは、私たちは決して思わない。最終的に、都道府県や市町村レベルの福祉施策と連動するということが基本的な考え方になる。その基本は手帳である。



病状の固定の問題が永続性にかわったというが。

回答：障害保健福祉部企画課

◇障害の原因となる疾病により状態に波があるということは了解している。機能の面で、筋力の低下がある程度見られる等の症状があれば手帳の対象となる。

全難連：

◇働くためには手帳が優先される。社会参加の手立てになる。  
◇労働省が難病患者の就労実態調査をしている。実態を把握した上で、それぞれの部署で検討して欲しい。

17.補装具は、難病患者の病状の変化に合わせて、速やかに、きめの細かな判定を在宅でも可能として下さい。また、携帯電話などの補助具の数を増やして下さい。

回答：障害保健福祉部企画課

◇補装具とは、身体障害者の失われた身体機能を代替補完するための用具であり、身体障害者の職業その他日常生活の能率の向上を図ることを目的として給付している。身体障害者リハビリテーションの重要な一過程として給付を行っている。重度の在宅障害者については、更正相談所が巡回して補装具給付の判定及び適合判定を行っている。迅速化については、補装具の交付手続き自体の簡素化を現在検討中。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇居宅生活支援事業の中の日常生活用具現在6品目あるが、これを9品目に増やすということで予算要求している。それに

あたる根拠として、各都道府県を通じて患者や患者団体等からの要望の多いものを3品目含めるよう予算要求をした。要望の中には携帯電話はなかった。上位3品目は、電気式痰吸引器・車椅子・歩行支援用具だった。

全難連：

◇補装具について、病状の変化ということから半年も待ってられない。即必要だ。また、認定申請する場所に出向かなければならない。居宅でも申請ができるというが、それは限られている。少しでも社会参加を進めるためには、なるべく速やかな認定と自宅での申請を要望したい。

全難連：

◇携帯電話については、今回初めて要望に含めた。難病患者はいつ何が起るかわからない。町中で何かあってもすぐに対応が出来るのではないかとということで要望に入れた。

18.難病患者・家族の社会的な救済と社会参加を保障するための「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

◇昭和47年以降、難病対策事業が進められてきた中で、原因は分からなくても対症療法がかなり進んできたので、社会参加をされている方もいくらかはおられる。基本法を作り難病対策を進めていくと、社会参加を既にされている方は、下手をすると軽度だということで今の対策から外されることになる。今の状態（補助事業）の方が、ある程度柔軟性が保てる。難病患者という定義付けの問題もある。

現在進めている118疾患さえも妥当かどうかということから始めなければならない。良くなる部分と後退する部分が両方出てくる可能性がある。基本法を作るだけのメリットが実際に見えない。法律を制定するという事は、現在の所考えていない。

全難連：

◇本来、行政は法律に従っている。しかし、難病対策は大綱に従って動いている。もっと法律があった方が、難病対策が進められるのではないかと。確かにデメリットもあるだろうが、それにも配慮した内容の基本法が出来れば進められるのではないかと。全難連は発足以来、法律を作りたいと訴え続けている。我々は専門家ではないが、原案のようなものは弁護士会等の方達の協力で作っている。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇昭和45年か46年に、法律の制定を請願されたということは認識している。

全難連：

◇法律があった方が、予算もとりやすいのではないかと。ということです。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇癌には公費負担制度自体がない。ある癌患者の方が「自分の周りに難病患者がいる。自分より軽度のようなのに、どうして自分は公費負担が受けられないのか」と訴えられる人もいます。難病の定義から考え直すと、今認めている44疾患の中から落ちてくるものも多分出てくる。それなら、予算措置でやっていた方が、ある程度柔軟な対応が出来るのではないかと

思う。明確にこの法律を作ることによって、メリットがあるかどうかはわからない。原案はみたことがないが、このことだけで法律を作るということは難しい。

全難連：

◇確かに、メリット・デメリット両方あると思う。ただ、難病対策は医療の問題だけではない。対症療法がでてきたことからわかるように、働ける人達も現実にいる。そういう人達もいるが、就職差別を受けている。こういう中で、どうやって救済をしていくかということもあるし、社会参加の問題もある。トータルのにどう保障するかという問題になった場合、それはトータルの法律をどうするかということを検討せざるを得ない。その時は、きられる部分もあるし救える部分もあるということはわかって、私たちがこのようなことを要望しているということだけは申し上げておきたい。

19.各省庁の再編にあたっては、難病対策が後退しないように難病対策課を存続して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇課の名前はわからないが、難病対策自体を後退させるということは考えていない。

20.各難病団体から出される要望事項については、誠意を持って対応して下さい。

回答：保健医療局エイズ疾病対策課

◇誠意を持って対応させていただこうと考えている。

# 全国難病団体連絡協議会 2000年度総会のご案内

梅雨に入り蒸し暑い日が続いていますが、皆様におかれましてはますますご健勝のことと、存じます。

日頃よりの全難連に対する暖かいご支援、ご協力に深く感謝申し上げます。さて、2000年度全国難病団体連絡協議会総会を、下記の通り開催することとなりました。

内容は、第一部が総会、第二部が介護保険をテーマにした各団体との意見交換となっております。皆様におかれましては、ご多忙のところ誠に恐縮とは存じますが、ご出席を頂きたくご案内を申し上げます。（ご出席を頂ける場合は資料等の準備の都合上、事前にご連絡をお願いいたします）

## 2000年度全国難病団体連絡協議会総会

・日 時——平成12年7月2日（日）

午後1時30分～2時20分 第一部 総会

2時30分～4時 第二部 各団体との意見交換

意見交換のテーマ「介護保険について」

・会 場——戸山サンライズ（全国身体障害者総合福祉センター）

〒162-0052 東京都新宿区戸山1丁目22番1号

TEL 03-3204-3611

・祝電又はメッセージ等の宛先——下記の連絡先か「会場気付」をお願い致します。

〒102-0071 東京都千代田区富士見2-4-9-203

TEL/FAX 03-3947-6896

### 戸山サンライズ (全国身体障害者福祉センター)

〒162-0052 東京都新宿区戸山1丁目22番1号  
☎03(3204)3611(代)

高田馬場 早稲田正門 都バス馬場下町 早大文学部 第一動線 東西線早稲田駅 夏目坂 飯田橋 都バス国立病院医療センター前 大久保通り 新大久保駅 明治通り 国立栄養研究所 区立障害者福祉センター 国立病院医療センター

○都バス 宿74 新宿駅西口→東京女子医大行  
(医療センター経由) 国立病院医療センター前下車 100m

○都バス 橋63 山手線 新大久保駅 } 新橋駅行

○都バス 橋63 中央線 大久保駅

○地下鉄東西線 早稲田駅下車 徒歩8分

※駐車場がございませんので予めご承知下さい。

# 介 護 保 険 と 利 用 料 の 負 担

介護保険制度が4月からスタートした。この介護保険の給付対象は、65歳以上の高齢者、40歳から64歳までの特定疾病（15の疾患群）とのこと。全難連加盟団体では、筋萎縮側索硬化症がこの特定疾病に該当している。実態はどうか。

「当初の説明では、ヘルパー派遣は選択制だった。ところが介護保険優先となり、無料だ

った利用料が3%負担。これでは、制度の改悪ではないか」と指摘する。

この介護保険制度が、平成17年度から全ての障害者施策に適用される。今後、全難連を含め、介護を必要とする障害者・難病患者が、「どのように考え、どのように対応するのか」が問われる課題となっている。

## 全 難 連 加 盟 団 体 一 覧

### ●全国筋力症友の会

〒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

### ●(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  
FAX/03 (3288) 0722  
郵便振替 00180-5-195229

## ご協力に感謝いたします。

賛助会費納入者（平成11年度）

- |                 |         |
|-----------------|---------|
| ・下重 みち子様        | ・安達 敦子様 |
| ・高橋 光雄様         | ・武田 治子様 |
| ・横尾 宏様          | ・河村 眞澄様 |
| ・西口 英二様         | ・太田 典也様 |
| ・伊藤 正子様         |         |
| ・聖路加国際病院医療社会事業所 | 様       |

ご寄付者（平成11年度）

- |          |          |
|----------|----------|
| ・中井 孝子様  | ・佐藤 純子様  |
| ・佐伯 秀明様  | ・菅佐原 仲男様 |
| ・菊地 浄様   | ・角谷 実紀様  |
| ・八子 フミ子様 |          |

## 【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。