

SSKA

# 全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部だより

1999. 11. 21発行

NO. 49号別冊

〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5

☎ & FAX 0299-22-5580

## 目 次

- パーキンソン病治療の現在と将来の可能性  
順天堂大学医学部脳神経内科教授 水野美邦
- ◇ 発症メカニズム ----- 2 P
  - ◇ 原因遺伝子の発見 ----- 3 P
  - ◇ パーキンソン病の治療 ----- 4 P
  - ◇ 症状の日内変動 ----- 4 P
  - ◇ 患者の会の活動 ----- 6 P
  - ◇ ドーパミン受容体アゴニストの増量用法 ----- 6 P
  - ◇ ベルゴリド単剤療法が多施設無作為化試験成績 ----- 7 P
  - ◇ がんばれ難病患者日本一周激励マラソンの成功と難病対策・医療保障・生活保障対策の拡充を求めて
  - ◇ はじめに ----- 9 P
  - ◇ 「日本一周マラソン」の果たした役割 ----- 10 P
  - ◇ 難病公費負担制度の患者負担を元に戻し拡充すること ----- 12 P
  - ◇ 高齢者に冷たい政治は許せない ----- 12 P
  - ◇ 国民から医療を受ける機会を奪い生活を苦しめる社会保障の大改悪 ----- 13 P
  - ◇ 年金制度の改悪と社会福祉基礎構造改革 ----- 15 P
  - ◇ 相次ぐ医療事故の背景は ----- 16 P
  - ◇ 介護保険の本番を前にして ----- 17 P
  - ◇ 中央でも地域でも社会保障の拡充と組織強化を求める運動を ----- 18 P
  - ◇ 日本一周マラソンの成功と難病対策の拡充をめざす。全国患者・家族集会 '99 アピール ----- 19 P

# パーキンソン病治療の現在と将来の可能性

水野美邦

順天堂大学医学部脳神経内科教授

最近の統計によれば、わが国におけるパーキンソン病の有病率は人口10万につき約100人とされ、日本全国には常時約12万人の患者がいると推測される。また、順天堂大学脳神経内科に1998年1年間に入院した患者は約900人であるが、脳卒中、変性疾患が各約3分の1ずつを占める。パーキンソン病はこの変性疾患に含まれ、変性疾患の約半数がパーキンソン病であることから、本疾患が神経疾患のなかでもコモンな病気であるといえよう。

## ■発症メカニズム

パーキンソン病患者の脳は外見上、正常で萎縮は認められない。しかし、中脳の黒質の神経細胞が何らかの原因により次第に減少し、半分以下になるとパーキンソン病を発症するといわれる。そのため、パーキンソン病患者の中脳は健常者に比べて茶色に色褪せている。

この病変部を顕微鏡で見ると、本来なら神経細胞の中に多く詰まっているはずの黒い色素が消失していることがわかる。これはそれらの神経細胞が死につつあることを示すものであるが、残存細胞にもLewy小体といわれる封入体がみられることが多い。したがって、Lewy小体が形成されながら、神経細胞が次第に萎縮し消失していくのが、本疾患の特徴とされる。

ところで、ヒトの脳は酸素の供給が断たれると、3分で回復できないほどの障害を受けるといわれる。これはその間に脳の神経細胞中のATPがほとんどゼロになるからである。ATPはミトコンドリア内膜に5つある酵素複合体の上を電子が流れることにより産生されるが、パーキンソン病はこの酵素複合体のうちの1つが減少し、そのためにミトコンドリアにおけるエネルギー産生に障害が起きることが一因と考えられている。このミトコンドリア内の酵素複合体が減少した状態をミトコンドリア呼吸障害と呼ぶが、パーキンソン病では20~30年かけて徐々にその現象が進行する。

また、ミトコンドリア呼吸障害とともに、パーキンソン病発症機序に酸化ストレスも関与していると考えられている。

細胞中の酸素分子に4個の電子が同時に入ると安定した水に変化するが、3個以下では不安定な酸素分子が形成される。こうしたものを活性酸素と呼ぶが、それが増加した状態が酸化ストレスである。この酸化ストレスが生じると、毒性をもつ活性

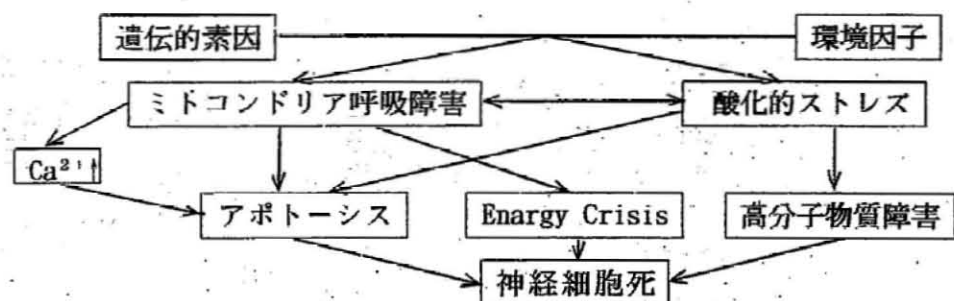
酸素により細胞を構成する脂質、蛋白質、核酸などの高分子物質が障害される。

ミトコンドリア呼吸が障害されると、酸素分子は水まで還元されるのが障害され、中間の分子種である活性酸素が増加するのではないかと考えられている。

## ■原因遺伝子の発見

ミトコンドリア呼吸障害と酸化ストレスを引き起こす原因はいまだ不明である。しかし、パーキンソン病は通常孤発性であるが、一部に家族性あるいは遺伝性のものがあることから、黒質に毒性を示す環境因子と遺伝的体質が合致したとき発症するのではないかという仮説がある。

パーキンソン病の発症機序



家族性パーキンソン病には、優性遺伝性と劣性遺伝性という、2つの遺伝形式がある。このうち、常染色体性劣性遺伝の若年性パーキンソニズムは発症年代が20代と、50代後半から60代にかけて発症する通常のパーキンソン病に比べて若年発症という特徴がある。また、本病型はレドopa治療に非常によく反応するが、副作用としてジスキネジアや症状の日内変動が起き、さらに剖検では黒質に変性は認められるが、Lewy小体は形成されないという特徴もある。

われわれはパーキンソン病の発症原因を探る過程で、常染色体性劣性遺伝の若年性パーキンソニズムの原因遺伝子を発見したので、その経緯について若干述べたい。

われわれは本症の原因遺伝子の候補として、マンガンスーパーオキシドジムスターゼ (Mn-SOD) をコードする遺伝子に注目した。それは、この酵素がミトコンドリア内の酵素であり、活性酸素を解毒する作用をもつからである。

本遺伝子に連鎖する家系を偶然見つけたことから、Mn-SOD遺伝子のある第6染色体長腕の先端付近に本症の原因遺伝子があることがわかった。

次に、ある患者がその付近にあるD6S305という遺伝子断片をもっていないことがわかった。このD6S305をマーカーとして、慶應大学医学部分子生物学教室の清水信義教授のグループとの共同研究により、同グループが構築した遺伝子ライブラリーである

慶應BACライブラリーをスクリーニングして本症の遺伝子クローニングに成功した。この遺伝子を、われわれは「パーキン」と命名したが、本症患者ではエクソン3から5の間に欠損を有するものが多いことがわかった。

一方、この遺伝子でつくられるパーキン蛋白質に対する抗体をつくり、免疫染色を行ったところ、本症の患者では染色されなかった。このことから、本症はパーキン遺伝子の変異により、パーキン蛋白質が産生されずに発症するということになる。しかし、これまでに臨床症状や遺伝条件が少しずつ違う家族性のパーキンソン病が10種類以上報告されていることから、原因遺伝子が10種類以上ある可能性がある。そのうち、現在までに3種類が同定されており、今後も新しい原因遺伝子が発見されるものと考えられる。

### ■パーキンソン病の治療

現在、パーキンソン病の治療薬としてつかわれているものにLドーパ製剤がある。これはLドーパの副作用である吐き気を少なくするよう工夫された製剤である。また、ドーパミンアゴニストは、ドーパミンが結合する場所に結合してドーパミンの代わりをする比較的新しい治療薬である。後者の薬剤として現在、日本ではペルマックス<sup>®</sup>、パーロデル<sup>®</sup>、ドミン<sup>®</sup>といった3種類の製剤が販売されている。その他、シンメトレル、抗コリン薬、ドプスなどがあるが、現在はLドーパまたはドーパミンアゴニストのどちらか、あるいはその両者を主に使用することが、国際的に確立している。

日本で行われたLドーパの臨床試験では、「中等度改善」以上が約6割という成績を得ている。また、ドーパミンアゴニストにおいても全般改善度中等度以上の効果は、単剤では35.3~55.1%、併用では33.6~49.5%であり、Lドーパには多少劣るものの、かなり有効な薬剤であるといえよう。

### ■症状の日内変動

パーキンソン病で毎食後Lドーパ製剤を服用していると、4~5年はよく効くものの、その後、病気の進行に伴って、夕方になると前かがみ姿勢になり、歩きも遅くなるという現象が出てくる。さらに、朝起きて薬を飲むまでの間や昼前にも少し悪くなるという具合に、症状の変動を何回も繰り返す現象が現れてくる。これをwearing off現象というが、そのために外出を制限されたり、1日のうち何時間も横にならなければならないなどQOLが低下する。また、診療室で椅子に座ろうとしても1mほど手前で突然足がすくんでしまうといった「すくみ足」という現象も、病気の進行により発現する。

Lドーパ製剤もドーパミンアゴニストも比較的効果の高い薬であるが、それでもな

かには「なかなかよくなる」という患者もいる。そうした場合、薬の増量や別の薬剤との併用が考慮される。また、Lドーパは胃液が酸性でないと吸収が悪いという特徴があるため、レモン果汁などで水を酸性にして飲むと、それだけで薬の吸収がよくなることがある。また、胃薬は胃酸を中和する働きがあることから中断してみる、あるいは空腹時に抗パーキンソン病薬を服薬すると、よく吸収されて症状が改善されることもある(表1)。

同様に、症状の日内変動が出てきた場合、症状に合わせた投薬法を工夫する。例えば、朝方症状が悪くなる場合は、起きてすぐに1錠、また明け方トイレに起きた時に1錠、あるいは就寝前に1錠飲む。一方、夕方悪い人の場合には、午後3~5時の間に1錠追加する(表2)。

また、夜中にトイレが近いという患者がかなりいるが、こうした患者ではオキシブチニンなどの排尿障害治療薬などを併用することで、回数を1回か2回に減らすことができる。また、睡眠薬も有効である(表3)。

Lドーパ登場前には、発症から5年以内に死亡する患者が13.6%いたが導入後は0となった。また、高度障害も14.5%から9.1%に減少した。また、発症後6~10年でも、登場前に比べて死亡率は10分の1近く、高度障害も約半分になっている。さらに、発症後11~15年でも、死亡率は半分以下、高度障害もかなり減っている(表4)。

表1

- いま飲んでいる薬であまりよくなる  
1. 薬を増やしてもらおう。特にLドーパ合剤を。  
2. 他の薬を追加してもらおう。  
3. レモン果汁など胃液を酸性にするもので飲む  
4. 胃薬をやめてみる。  
5. 食前に飲んでみる。  
6. 症状に合わせて1回に飲む量を調節する。

表2

- Lドーパ合剤は食事に関係なく飲んでよい構いません。  
1. 朝方悪い人 起きてすぐ1錠、または明け方トイレに起きたとき1錠、夜寝る前に1錠  
2. 昼前悪い人 10~11時の間に1錠  
3. 夕方悪い人 3~5時の間に1~2錠  
午後の吸収は悪いので、昼は少し多めに飲んでよい。

表3

夜中トイレが近いのにはどうすればよいか?

- 寝る前に  
1. ペルマックス<sup>R</sup> 250μgを服用  
2. セルシン<sup>R</sup> 5mgを服用  
3. プラダロン<sup>R</sup> 200mgを服用  
4. トリプタノール<sup>R</sup> 25mgを服用  
5. ポラキス<sup>R</sup> 3mgを服用  
6. トフラニル<sup>R</sup> 25mgを服用  
睡眠薬を飲んでよく寝ることも有効  
昼間も頻尿がある場合、上記を昼間も服用

表4

パーキンソン病治療長期予後

(*:罹病期間)		Lドーパ前		Lドーパ後	
1~5年*		110		22	
死亡	15	13.6%	0	0.0%	
高度障害	16	14.5%	2	9.1%	
6~10年*	41		56		
死亡	12	29.3%	2	3.6%	
高度障害	13	31.7%	10	17.9%	
11~15年*	48		64		
死亡	28	58.3%	14	21.9%	
高度障害	12	25.0%	10	15.6%	
全死亡者数	55/199	27.6%	16/142	11.3%	

このように、Lドーパ出現で予後がよくなったことは紛れもない事実で、現在ではパーキンソン病患者の寿命は、統計上普通の人とほとんど変わらない。ただし、QOLの観点からはまだまだ改善の余地があり、そのためにパーキンソン病の根本的な原因を解明し、病気の進行を抑えるような薬を今後開発していかなければならない。

#### ■患者の会の活動

また、患者とその家族に対して、医学的な情報や、患者・家族が利用できる社会的資源やボランティア活動などの情報を提供すること、また医療従事者間の協力を促進するとともに患者・家族のQOLを高める努力も必要である。こうした活動を最も活発に実施している組織に「ヨーロッパ・パーキンソン病協会」がある。また、米国マイアミに本拠を置く「ナショナルパーキンソン財団」はパーキンソン病研究のために全世界40～50カ所の研究所に研究費を補助している。

これまで日本を含むアジア太平洋地域ではこうした活動は遅れていたが、マレーシアのグループからの提唱により、97年3月「アジア太平洋パーキンソン病協会」の第1回総会が開催され、今年10月、第2回国際シンポジウムが千葉県・舞浜で開催された。このシンポジウムでは、アジア太平洋諸国のパーキンソン病協会の報告に続き、パーキンソン病の症候と診断、治療法のほか、これからの治療法や患者サービスの向上などがテーマになった。

## 《 ワンポイントレクチャー 》

### ———— ドーパミン受容体アゴニストの増量用法 ————

Lドーパは使用開始後5年ほど経過すると、約50%の患者に症状の日内変動や不随意運動が現れる。その結果、日常生活に支障を生じ、時には職を失うなどQOLに重大な影響を及ぼすことがある。そこで開発されたのが、ドーパミン受容体アゴニストのペルゴリドである。

本剤はLドーパに比べて、その効果が若干弱い、症状の日内変動や不随意運動が現れることがないというメリットがある。他のパーキンソン病治療薬と同様、本剤も2～3年で効果が低下するという問題もあるが、Lドーパ投与開始時期をそれだけ遅らせることができ、またLドーパの併用の場合にはLドーパの用量を減ずることができるため、症状の日内変動の出現を遅らせる、あるいは少なくすることができる。また、動物実験のデータではあるが、ドーパミン受容体アゴニストには神経細胞障害の進行を抑制する作用があり、パーキンソン病の進行をある程度抑制することができるのではないかと考えられている。

本剤はこのようなメリットがある一方、Lドーパに比べてやや効果が弱いという

問題点がある。しかし、本剤の高用量投与により、L-ドーパとほぼ同等の治療効果が得られることが報告されている。わが国では本剤に食欲低下や嘔気などの消化器症状が副作用として現れることから、高用量治療に消極的な考え方もある。しかし、副作用としての消化器症状はドンペリドンなどを一定期間上手に使用することにより抑えることが可能である。したがって、ドンペリドンなどを併用しながら、本剤を低用量から開始し、忍容性を見ながら、最高維持用量まで増量していく増量用法が推奨される。また、患者さんのADLを考慮するならば、欧米並みの1日6～9錠（ペルゴリドの場合は250 $\mu$ g錠で）まで試みるべきと考えられる。

#### ドーパミン受容体アゴニストの効果低下は用量に比例しない

ドーパミン受容体アゴニストに限らず、抗コリン薬や塩酸アマングジンなど抗パーキンソン病治療薬では、ある程度使用していると、効果が低下することがある。このような場合、増量しても以前と同様の効果が得られないことがある。維持量目いっぱい使用していても、患者が日常生活にかなりの不自由を訴えはじめたら、①ドーパミン受容体アゴニストにL-ドーパを上乗せする、②別のドーパミン受容体アゴニストに変更する、といった投与方法の変更が必要となる。

ドーパミン受容体アゴニストの副作用の出現を気にして低用量療法を行っている、あたかも効果低下が遅延するかのようと思われることがあるが、これは低用量治療では症状を十分に取れないからであって、長期間使用による効果低下現象は、本剤の用量とは無関係に出現する現象である。

ドーパミン受容体アゴニストで長期の症状をコントロールできれば、症状の日内変動や不随意運動が出現するL-ドーパの投与開始を遅らせることができる。ただし、十分な効果が得られないのに、いつまでもL-ドーパを開始しないのもよい治療とはいえない。特に比較的若い患者の場合、職業や家事などに支障を来さないよう、できるだけ症状を取り、しかも症状の日内変動を抑える工夫が大切である。

#### ペルゴリド単剤療法の多施設無作為化試験成績

ペルゴリド単剤でも57%の改善率

5月19～21日に開催された第40回日本神経学会総会にて、ペルゴリド単剤療法の有用性と安全性に関する多施設無作為化試験についてのポスター発表が行われた。

アルベルト・リエド博士の報告によれば、イタリア、スペイン、英国の計19大

学病院が参加したこの試験では、30歳以上でHoehn-Yahr重症度分類Ⅰ～Ⅲ、UPDRSのPart3（運動症状）スコアが14以上の痴呆を伴わないパーキンソン病患者105人（ペルゴリド群 53例、プラセボ群 52例）を対象に、ペルゴリド単剤療法の効果と安全性をプラセボと比較して検討した。

13週間の治療では、まず3週間かけて最大0.75mgまで増量、その後は各担当医の判断により0.75～3mgを投与した。その結果、ペルゴリド群の57%にUPDRSのpart3で30%以上の改善が見られた（プラセボ群17%、 $p < 0.001$ ）。また、ベースラインとエンドポイントでUPDRSのpart3を比較した結果でも、ペルゴリド群で平均31%の改善を認めた。UPDRSのpart2（日常生活動作）においても有意な改善が認められた（ $p < 0.001$ ）。さらに、CGIスケールを用いてベースラインとエンドポイントを比較した結果でも、プラセボ群では変化がなかったのに対し、ペルゴリド群では2段階高くなっていた。

この試験では副作用により中止した症例がプラセボ群6例、ペルゴリド群2例があり、また悪心（ペルゴリド群の32%、プラセボ群6%）、眩暈、食欲不振、嘔気といった副作用が認められたが、これらはL-ドーパとの併用療法の際にも認められるものであった。

これらの成績から、ペルゴリド単剤療法には有効性と安全性が確認できたとリエド博士は述べている。

本文は「メディカル朝日」7月号に掲載されたものですが、順天堂大学 水野美邦先生ならびに朝日新聞社事業開発本部に転載の許可をいただいております。

神奈川県支部会報 NO. 76号掲載された文ですが、神奈川県支部の了解を得て転載しました。

茨城県支部長 清水 昇勝





全国患者・家族集会 '99

# 基 調 報 告

「がんばれ難病患者 日本一周激励マラソン」の成功と  
難病対策・医療保障・生活保障対策の拡充を求めて

はじめに

10月から介護保険の要介護認定の受付がはじまり、来年4月からの本番まであと半年を切りました。本番真近かのこの時期にいたっても、多くの問題点や欠陥が次々に指摘されていることに加えて、65歳以上の被保険者からは保険料を半年間徴収せず、その後の1年間は減額するなどの選挙目当て明々白々の「見直し」が自自公連立与党によって提案されています。しかし、この「見直し」案には野党ばかりか与党からも厳しく批判され、自治体からも強い批判が寄せられています。こうした動きは国民に強い不安と混乱をもたらしています。

ほかにも年金、医療保険、高齢者医療保険、薬価制度、診療報酬体系など社会保障制度の「構造改革」という名の全面的な見直し、後退が目白押しに進められようとしています。

難病対策は、昨年5月からの特定疾患公費医療制度の患者負担と重症度基準の導入によって、難病対策の基本はもっぱら重症者を中心とした対策に縮小されてきました。その重症者対策も厚生省の方針通りには進んでおらず、施策が後退しただけという結果になり、各地の難病患者は厚生省の政策に不信と強い怒りをいんでいます。

国会は自公連立という新たな枠組みのもとで、様々な悪法や国民を苦難に陥れる制度が、前通常国会同様ほとんど審議らしい審議もなしに成立させられていくのではないかという不安がこれまで以上に強まり、国民の国会への不信を強めています。

こうした政治への不信と不安が渦巻く中でJPCは、患者負担のない難病公費医療制度を元に戻させ、難病対策のいっそうの拡充をめざし、国民に難病患者の実態を知ってもらうことなどを目的に、「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」という壮大な事業に取り組み、日本中を興奮の渦に巻き込みながら大成功のうちに昨日、東京都庁、厚生省前に多くの仲間を迎えられて無事到着しました。

## 1. 「日本一周激励マラソン」の果たした役割

1年弱の準備期間を経て、7月25日に北海道・宗谷岬を出発した澤本和雄氏をランナーとし伊藤たておJPC代表幹事ら3人のサポートグループに支えられたマラソン隊は、強風、豪雨、猛暑や、ときには台風の中を、北海道から東北、関東、甲信越、北陸、近畿、山陰、中国、九州・沖縄、四国、近畿、東海を経て東京まで、1県も残さずに「難病対策の拡充」を訴えて走り抜きました。

マラソン隊は行く先々で各地の患者や家族、市民、自治体関係者らに熱烈に歓迎されました。各県庁では、知事や副知事、担当部局長らに迎えられ、マラソン旗にサインをもらい、JPCと各難病連の要望書を手渡しました。

このマラソンの成功のために、各地域の患者会は早くから実行委員会を組織するなどして準備に取り組み、コースの下見、道案内の段取り、宿の手配、伴走者の手配、マスコミへの働きかけ、県庁へ知事面会の折衝、歓迎行事の準備、そしてマラソン成功の基盤となる財政対策のためのグッズ販売、寄付の訴えなどに力いっぱい取り組みました。

まだ、最終的な集計はされていませんが、受入れの準備や沿道からマラソン隊を激励したり歓迎行事に参加した人は5千人を超え、澤本さんに伴走した人は延べ千人近くになりました。一部のコースでは国会議員、市会議員、市議会議長も伴走に参加しました。

北海道の難病患者中心の共同作業所「輝き工房」の活躍でインターネ

ット上に設けられた「日本一周マラソン」のホームページでは、マラソン隊の動向がリアルタイムで伝えられ、アクセス件数は8,000件を超え、ホームページ上での激励メッセージは延べ500件を超えました。行く先々の新聞・テレビはこのマラソン隊の様子を詳しく伝え、多くの市民に難病問題を考える機会をつくりました。

またマラソン隊は、コース途上の病院や施設、自宅にALSや筋ジスなどの難病患者を訪ね、患者・家族を激励し喜ばれ感謝されました。

こうした取組みの中で、患者団体、市民、行政関係者などに広い連帯感が生まれ、マラソンの成功とともに難病対策、福祉施策の拡充が多くの人々に共通する課題であることを改めて考えさせました。

このマラソンの大きな特徴は、全国につくりあげられた幅広い連帯です。JPC加盟難病連がない地域でも、疾病団体の県支部や市民が協力して実行委員会をつくり、市民ランナーやバイク愛好者のグループも連絡を取り合って多数伴走し、消防隊、保育園、小中学生、高校生、医学生などがプラスバンド、踊り、伴走などで参加し、マラソン隊通過コースの多くの市町村でも市長はじめ多数の市職員ら患者・市民とともに激励するなど、JPCがこれまで経験したことがない幅広い連帯をつくりだしました。

「日本一周激励マラソン」の一行は今夜、最終目的地である札幌に向け再び東京を出発し、11月29日には128日間の幕を雪の札幌で閉じようとしています。

47都道府県、約6,200キロ、128日間を1日もスケジュールを変更することなく強靱な意志で走り通し、全国の患者・家族らに感動と勇気を与えてくれた澤本和雄さんとそれを支え通したサポートグループの仲間たちに心から敬意と感謝の念を捧げます。このマラソンに行く先々で支えた各地の加盟団体の仲間の皆さんはもとより、多くの患者団体や市民、関係者にも心から感謝します。

この経験は、私たちの運動にとって大きな大きな財産になるでしょう。また、難病対策を後退させようとしている厚生省にも痛打を与えたのではないのでしょうか。

マラソン終了後、改めて全面的な総括が行われるはずですが、少なくとも、マラソンを成功させた全国の患者のエネルギーと経験を、難病対策、社会保障拡充の運動と、患者運動のいっそうの拡大強化のため

めに活かして行かねばなりません。

## 2. 難病公費負担制度の患者負担を元に戻し拡充すること

昨年5月から特定疾患治療研究事業（難病公費負担制度）に一部患者負担が導入され、新たに重症度基準が導入されました。これにより、難病患者に「軽症者」と重症者の差別をつけ、「軽症者」からは患者負担を徴収することになりました。厚生省の調べでは自己負担が徴収されない特定疾患患者は1割程度ということで、大多数の患者が新たに自己負担を徴収されています。

厚生省が強調する重症者対策も、実際には重症者への施策が具体的に進んだということはありません。ALS患者を身体障害者療護施設に入所させることとしましたが、医師、看護婦の数がもともと不足していて医療機能の不十分な施設に、24時間、人工呼吸器を使っている患者を入所させても実際にはほとんど役に立たないと患者・家族らにはたいへん不評です。在宅難病患者に対してホームヘルプサービスを行うという居宅生活支援事業や、重症患者の入院のため地域における拠点病院、協力病院を確保するという対策も制約が多かったり名乗り出る病院がなかったりして、実際にはほとんど進んでいません。

対象疾患数だけは毎年増やしていますが、患者負担が導入されて対策が後退して以降、対策の新たな前進はみられません。

総合的難病対策の早期確立をめざす国会請願は5年連続で衆参両院で採択されています。この患者の願いとそれを支持する国会の意志を尊重し、都道府県の単独事業の拡充も含めて、難病対策の拡充をめざす運動を進めましょう。

## 3. 高齢者に冷たい政治は許せない

厚生省・与党が一昨年夏に相次いで打ち出した医療保険制度「抜本改革」案は、その余りの露骨さゆえと国民の強い批判や関係団体の利害の不一致などもあって、政府・与党の思惑通りには進まず、まだ具体的に法律案として国会に提出されていません。

しかし、「抜本改革」といわれているもののうち、次の通常国会に

は高齢者医療保険制度、健康保険法、医療法などの法案提出が予定されています。また、診療報酬制度も定額制の拡大を中心に4月の診療報酬改定時に大幅な「改革」が行われる可能性があります。

高齢者医療保険制度は、現時点ではまだ一本化されおらず、「2000年4月の実施は難しい」と厚生大臣が発言しています。老人保健法にかわって、新たな高齢者向けの保険制度として検討されている高齢者医療保険制度は、対象となる全ての高齢者（75歳以上または65歳以上）から保険料を徴収し、医療を受けると1割の患者負担を支払わなければなりません。場合によっては2割の負担という考え方も伝えられています。介護保険実施による保険料と1割の利用料負担に加えての新たな医療保険制度の保険料負担は、高齢者の生活をいっそうおびやかします。

厚生省は、高齢者の所得や貯蓄も増えている、年金制度も成熟したとして高齢者にも応分の負担はしてもらってもよいのではないかと主張しています。21世紀の超高齢化社会を目前に、医療費の増加、特に高齢者の医療費増加が目の仇にされ、介護保険による新たな負担に加えての高齢者の負担増と医療の場の縮小は高齢者の怒りを呼んでいます。

長年、社会の発展に寄与・貢献してきた高齢者が、リタイアし収入が減っていくのに、負担ばかりが増えていくのは余りにも過酷な仕打ちです。大企業を手厚く保護し高額の税金で救済している一方で、お年寄りや障害者、難病患者らには冷たい仕打ちを重ねていく政治を変えていくために、私たちは大きな声を出していかなければなりません。

#### 4. 国民から医療を受ける機会を奪い生活を苦しめる社会保障の大改悪

高齢者医療保険制度に加えて、医療費抑制策として厚生省が検討をすすめているのが診療報酬の定額制です。

定額制は、すでに老人医療を中心として小児外来、在宅末期医療など一部で実施されていますが、「抜本改革」として検討されている内容は、一部の急性期疾患は現状通り出来高払いとするものの、長期の治療となる慢性疾患は原則定額制にするというものです。

厚生省は、国立病院など全国の10病院で急性期入院医療について昨年11月から5年間にわたり、アメリカの制度などをまねた定額制度の

試行をはじめています。手術、麻酔などを除いた検査料、薬剤・材料、入院料が診断群分類別に定額化されています。

定額制が採用されると、医療内容や使用薬剤・材料などにかかわらず決まった収入しか医療機関には入らないため、医療の質が落ちることはずでにアメリカのメディケア制度でも証明済みです。定額制は出来高払いと違ってどのような治療を行ったかが不透明といわれ、また、医療機関は軽症患者だけを受入れ、手のかかる重症患者は極力受入れを避ける傾向が生まれといわれます。厚生省などが定額制導入のメリットとして挙げているのは、医療の効率化、在院日数の短縮、請求事務の簡素化など、もっぱら医療費をいかに節約できるかということばかりで、医療内容、医療の質にかかわる問題には触れません。

出来高払いとされる急性期診療でも在院日数の制限が強化され、入院期間が長引くと、事実上、診療報酬上のペナルティが課せられ、医療機関の収入は減るような仕組みを採用します。簡単な手術では日帰り入院が当たり前とされる可能性も生まれます。

難病患者のように生涯にわたる治療を受ける場合、定額制では採算がとれないと患者を受け入れる医療機関が減っていく可能性があります。今でも、入院した途端に次の転院先を探しておくようにと病院側からいわれるという、患者泣かせの入院期間による診療報酬の逓減制で患者・家族が苦しんでいるのに、定額制の導入はさらに患者を病院から遠避けるものでしかありません。

保険点数の仕組みを変えて患者が医療を受ける機会を奪おうとするのは患者として絶対に許せません。

第4次医療法「改正」が検討されていますが、この「改正」では入院病床を急性期用と慢性患者用に医療機関の中で分ける仕組みとし、慢性期ベッドは定額制か保険点数が安くなる仕組みとされる恐れがあります。急性期病床では平均在院日数が10数日とされるなど、ここでも長期の入院を拒む仕組みがつくられようとしています。地域医療計画も急性期病床と慢性疾患用病床ごとにベッド数の規制が行なわれます。

病気をしても安心して病院にかかれぬ、治療が受けられない仕組みが保険点数上も医療機関の区分でもますます強められようとしています。この治療法は、この薬は保険の仕組み上使えないとか、自己負

担になるなどと病院でいわれた患者も少なくないと思います。安心して医療が受けられる医療保険制度、医療制度をめざして運動を強めて行きましょう。

## 5. 年金制度の改悪と社会福祉基礎構造改革

5年に一度の年金財政再計算期（見直し期）を来年に控え、厚生省は年金制度「改正」案を国会に提出しています。

今回の「改正」案は、年金額の若干の引き上げとあわせて、「65歳以上の基礎年金・厚生年金既裁定者の賃金スライド廃止」による年金額の引下げ、老齢厚生年金の支給開始年齢の60歳から65歳への段階的引き上げ（2013年～2025年）、ボーナスからも月々の保険料と同額の保険料を徴収する「総報酬制の導入」などの制度改悪が並べられています。

また、「学生の国民年金保険料を卒業後に追納できる制度」や、国民年金保険料の半額免除制度が新たに盛り込まれます。また、国民年金の国庫負担分についてもその引上げを検討するとしています。

今回「改正」では、上記のほかに働いている65歳以上70歳未満の老齢厚生年金受給者の事実上の年金額引下げとなる在職老齢年金制度の創設や、厚生年金基金制度の一部見直し、年金積立金の自主運用のあり方なども含まれています。

すでにこれまで年金制度は再三にわたり、保険料の引き上げや給付水準の引下げが行われてきました。

障害年金、老齢年金を問わず、私たち患者にとって年金制度は病気や高齢で減った収入、失った収入を補うたいせいつな生活費です。この年金収入を減額したり、制度を変えて受給できなくさせることは生活を根底から危うくするものです。

年金制度の改悪をやめさせいっそうの拡充を求める運動を国民的規模で広げていきましょう。

社会福祉制度についても、「社会福祉基礎構造改革」として全面的な「改正」が行われます。来年の通常国会には、社会福祉事業法、身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法、老人福祉法、生活保護法など9つの法律が改正されます。

この法改正案では、従来の福祉サービスが、行政処分として行政主導で行われていたものを、「利用者が事業者と対等な関係に基づきサービスを選択する利用制度」に変えることを特徴としています。具体的には身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、児童福祉法の福祉サービスは一部を除いて措置制度が廃止されます。来年4月から実施とされる介護保険はこの先取りです。

また、この改正により、保育所については民間企業の参入も認められます。すでに介護保険にもみられるように、身体障害者福祉、知的障害者福祉の分野にも民間企業参入の途が開かれてくるでしょう。

厚生省は、新たな利用契約制度のもとでは利用者は事業者と対等な関係がつけられ、サービスの自由な選択ができ、権利主張ができるといいます。しかし、自由に選択できるほどのサービスの選択肢がなければサービスの選択も権利も主張できません。障害者プランが完成しても、障害者の需要に応えられるだけの提供量はありません。

高齢者、障害者、児童が必要とする量と質を備えたサービス供給体制が求められます。国や地方自治体の責任において、高齢者、障害者、子どもたちの福祉要求に応えられる福祉制度を充実していくことを願います。

## 6. 相次ぐ医療事故の背景は

各地の大学病院、公立病院などを中心に医療過誤事件が相次いでいます。常識では考えられない医療事故も少なくありません。

なぜこのような事故が起るのでしょうか。

最大の要因は看護婦不足、医療従事者不足です。この10数年来続いている医療費抑制策が医療機関の経営を圧迫し、医療機関はもともと手っ取り早い方法として看護婦をはじめとした職員の数を減らした結果が、医療事故に結びついていると考えられます。休暇もとれず夜勤も連続し多くの看護婦は疲労しきっています。そうした条件の中で、基礎的な手順を間違えたり確認を怠ったりということから、うっかりミスが起り、死亡事故にいたる事例も発生します。表沙汰にならない事故やミスも少なくないと思われれます。

ひたすら医療費抑制にのみ走る厚生省と、経営優先の医療機関の犠



犠牲者として患者が死亡したり、本来の病気に加えての苦しみを負わされたりすることになります。裁判を起してもカルテを書き替えられたり、証言が得られなかったり、裁判が長期にわたることなどによりさらに苦しみは倍加されます。

高い専門書を買うために、学会にも出席せずにアルバイトに忙しい医師の存在も医療事故の遠因です。入院病棟にほとんど顔をみせず経営にひたすら時間を割く院長も少なくありません。

しかし、本来、患者と医療機関は敵対関係にあるわけではありません。医療費抑制策や医療供給体制への圧迫で、患者も医療機関も同様に苦しめられています。よい医療、患者本位の医療、ゆとりのある医療をつくりあげるためには、患者と医療関係者の共同した努力が求められています。患者が安心して医療を受けられるよう、医療の仕組みを改善していく患者と医療従事者の共同した運動が必要です。

## 7. 介護保険の本番を前にして

介護保険がいよいよ4月1日からスタートします。日本で初めての介護保険制度の出発を前にして、様々な批判や問題点が露出しています。

保険料の徴収の半年猶予やその後の1年間の軽減は、選挙目当ての露骨な与党の作戦ではありますが、内容がお粗末で十分な介護が保障されないのに高い保険料、利用料を徴収されることへの国民の批判を反映したものであります。

批判の多い認定問題、施設、在宅ともに未整備の介護基盤、予想される市町村格差など、量質ともに不十分な介護保険制度への不満と不安が、いま国民の中に介護保険への強い不信をもたらしています。このままスタートした場合、各地で多くの混乱を必ず招くことが予想されています。実施主体の市町村も不安を抱えたままのスタートです。

身体状況の軽重を問わず、症状が変化・進行する難病の特徴を考慮した認定、低所得者に対する保険料・利用料の減面制度の創設を含め、介護を必要とする全ての人に必要な介護サービスが提供できる介護保障制度となるよう患者の立場からも声をあげいきましょう。

併せて、障害者施策や難病患者地域医療支援対策推進事業・難病患

者居宅生活支援事業などの充実も求めていきましょう。特に市町村での運動を強めることが急務です。

## 8. 中央でも地域でも社会保障の拡充と組織強化を求める運動を

医療も年金も福祉も「21世紀の高齢化社会をめざして」との掛け声のもと、次々に後退させられようとしています。国の施策だけでなく、都道府県、市町村からも福祉施策の後退が伝えられています。

東京都では、ほとんどの施策についての見直しが来年度予算案に盛り込まれています。特に老人、身体障害者、児童、乳幼児のための福祉施策が、制度の廃止、所得制限の強化、自己負担の導入、高齢者の対象者からの排除等の方法で、大幅な切捨てが計画されています。

身体障害者医療費助成事業や重度心身障害者手当、心身障害者福祉手当などでは、所得制限額を国制度並みに強化し、なおかつ医療費助成では自己負担が導入されます。65歳以上の新規に申請できる障害者はこの制度の対象外とされます。精神、結核、小児慢性疾患、特殊医療疾患（人工透析を必要とする慢性腎不全）など、衛生部局所管の都単独医療費公費負担制度は、ほとんど患者1割負担とする計画です。

東京都以外の府県でも同様の見直し案が検討されています。東京都の福祉見直し策が実施されることになれば全国的な影響は大きく、各地に波及することは必至です。国の社会保障の後退を阻止するとともに、地方自治体の福祉施策の後退も許さない運動が重要になっています。各都道府県での運動も強めましょう。

この度の「日本一周マラソン」では、全国各地で多くの患者会同士の強いきずなができました。まだ、地域難病連のない県でも疾病団体の地域支部が連帯して準備にあたり、難病連結成のきっかけをつくりました。全国全ての地域に難病連を結成するとともに、市町村組織も結成していきましょう。介護保険や障害者プランにみるように、様々な福祉施策の実施主体が市町村になっています。市町村に目を向けた運動と組織化も急務になっています。

JPC加盟団体をさらに増やし、役員・事務局体制とそれを支える安定した財政の確立、会館建設の実現、医療・福祉拡充の運動が、マラソン成功のための取組み経験に基づいた、今後の大きな課題です。

# アピール(案)

「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」。「面白いけど、本当にできる?」、そんな懸念や不安を吹き飛ばして、澤本和雄さんという最適なランナーも得たマラソン隊は、47都道府県庁を残らず128日間かけスケジュール通りに走り抜き、昨日、東京都庁、厚生省に元気に到着しました。マラソン隊は、全国の患者を代表して全知事、厚生大臣宛に、「全ての難病・長期慢性疾患の医療費を無料に」など患者の切実な要求を届けてきました。

マラソン隊は、文字通り雨の日も晴れの日もひたすら走り続けました。夏の強い陽射しに輝くひまわりに励まされ、涼秋のコスモスに在宅や病院で療養中の患者を想い、ひたすら走り続けました。

訪れた都道府県庁や、コース途次の役所や保健所、病院、施設、路傍と、行く先々で熱烈的な歓迎をうけ、疲れた脚にも元気が戻ります。難病連のない県、JPC加盟難病連のない県でも全国組織の県支部や市民が、コース案内、県庁との折衝、伴走、歓迎行事と煩わしい準備一切を担当しました。このマラソンを通じて生まれた患者団体、各地の市民、行政との連帯を私たちは何よりも大事にしていかなければならないと思います。

いま国も都道府県も、医療や年金や福祉政策を、「見直し」という名で国民要求に逆行する切捨て政策としてすすめています。所得制限の強化で対象者を減らし、自己負担の増加で病院への足を重くさせ、重い病気でも数か月で退院を強要するなど、文字通り「切捨て」の政治がすすめられています。「成熟」という年金制度は、保険料引き上げ、年金支給額の引き下げや先送りで「半熟」状態に戻そうとしています。介護保険では低い年金額からさえ保険料を天引きするというのです。

たちいかなくなる財政を、もっぱら負担増、支給減で建て直そうというこの10数年来の医療・年金制度「改正」は余りにも非情で安易です。たちいかなるかかも知れない財政を、社会的に弱い人を犠牲にすることなく建て直すのが政治の責任でしょう。数を頼んで強行採決の末の「構造改革」政治では、掘って立つべき国民の願いを全くないがしろにし、国の将来を危うくします。

マラソン隊が全国各地を訪ねて、「要求袋」一杯につめ込んできた患者・家族や市民の声を、国に地方自治体に突き付けましょう。声を出しても聞く耳持たぬ政治に私たちは、全ての患者団体、市民との連帯の力で変えていきましょう。

1999年11月27日

日本一周マラソンの成功と  
難病対策の拡充をめざす  
全国患者・家族集会'99

編集 全国パーキンソン病友の会茨城県支部  
〒315-0018茨城県石岡市若松 1-7-5  
☎&FAX 0299-22-5580  
メールアドレス syosan@poplar.ocn.ne.jp  
郵便振替口座 00300-4-38042

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会  
〒157-0073東京都世田谷区砧 6-26-21  
☎&FAX 03-3416-1698

頒価500円