

【山内】日本共産党の山内よし子です。通告にもとづき知事ならびに理事者に伺います。

難病者の負担軽減が急務。すべての難病者を対象に 病名確定時までさかのぼり適応を

最初に難病患者さんへの支援の問題についてです。特定疾患治療研究事業は原因不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、特定の疾患について治療研究を行うことにより、医療の確立・普及、難病患者の負担軽減を目指すことを目的にして、1972年から都道府県を実施主体として実施されてきました。当時、難病患者の年間の医療費は特に若年層では一般と比べて10倍から18倍もの負担になり、病気が治る展望も生活の見通しもなく、働くこともできずに自ら命を絶つという悲惨な事件もあとを絶たちませんでした。

当初はベーチェット病など4疾患が対象でしたが、年々対象が拡大され56疾患にまで拡大されました。しかし法的根拠を持たないため、医療費助成も研究協力に対する謝金という性格であり、法的な位置づけが求められていました。こうした中、当事者団体の代表も参加して法制化の検討が行われ、2014年に難病法が成立し翌年施行され、今年4月からは対象疾病も56から331疾病に広がりました。このことは大きな前進です。一方でこれまでは負担の少なかった患者への自己負担限度額の引き上げや、軽症者が助成制度の対象から除外されるなど、大きな課題が残されています。法律の施行前までは、年収が200万円の患者の場合、通院時の自己負担限度額が月4250円でしたが、法施行後は原則的には、負担限度額が1万円に引き上げられました。

私たち党議員団はこの間、医療と介護のアンケート活動を行っていますが、訪問に伺ったままたま難病患者さんのお話を伺う機会がありました。60代の女性で難病で働けず、これまでは医療費の負担限度額は月5000円でしたが1万円になり家計を圧迫しています。お金がないからといって病院にいかないわけにはいかない。今後夫が年金生活になったら、すべて息子に負担がいつてしまう、と語られました。さらにこれまでは症状の程度にかかわらず医療費助成が受けられた患者さんの中に「重症度分類」を導入し、軽症と認定されると医療費助成の対象外になってしまいます。難病の中には軽くなったり、重症化したりをくり返す難病も多く、軽症だからといって治療を怠ることはできません。「月に1回程度の経過観察が主ですが、慢性進行型の難病なので、病状が常に進行しています。今は軽症でも万が一病状が急変したら、指定難病医療受給者証がないと不安」「今は医療費助成の対象だが、今後、受給者証は難しいと言われた」など不安の声が寄せられています。8月の毎日新聞には京都府木津川市の「もやもや病」の80歳の男性が、手術を受けて症状が安定したために軽症となり、認定からはずされたが、今年4月末に急変して脳梗塞で入院。医療費助成の再申請を行ったのは今年の6月4日で、医療費の自己負担が20万円かかったという事例が報道されていました。全国では法律の施行前から助成を受けておられた患者約72.7万人のうち、引き続き支給認定される患者は約57.7万人、不認定が約8.4万人いらっしゃいます。府内においても15913人のうち、2362人の患者さんが不認定で助成対象からはずれ、1076人の方は申請もされていません。軽症者が助成の対象から外れることによって、難病の治療研究にも大きな影響が生じます。国の審議会の委員も務める西沢正豊新潟大学名誉教授は「難病の治療法開発には『なぜ軽症にとどまる患者がいるのか』という点の解明も重要。データベースから軽症者が除かれると、疾患の全体像が把握できない」と指摘されています。そこで伺います。

第1に難病患者さんの自己負担額を引き下げよう、国に求めていただきたいと思いますがいかがですか？

第2に本府として不認定となられた方の実態を調査し、軽症とされた方も含めて、すべての難病患者さんを助成対象とすべきです。国にも働きかけながら京都府として軽症者を切り捨ててはいけません。いかがですか？

第3に京都府はかつて難病患者への見舞金を年1回1万円支給してきました。患者さんからは毎年の受給者証の更新に必要な診断書料と交通費の一部になると喜ばれていましたが、今から約10年前に突然廃止しました。難病患者の負担軽減策として診断書料などへの支援などを独自に行うべきではありませんか？

もう一点は病名が確定し、難病と診断されてから申請にいたるまでの医療費負担の重さの問題です。30代のAさんは第1子を出産してから、息苦しい、咳が止まらない、とにかくしんどいという症状が続き、呼吸器内科を受診しました。しかし異常はないといわれ、どこの病院でも原因がわからず、最終的に精神科で抗うつ剤をもらっていました。そうした状況が3年近く続きましたが、ある日胸に強い痛みをおぼえ、循環器内科のある病院を受診。「命に係わる」といわれて最終的に大学病院を紹介され、難病の肺動脈性肺高血圧症であることがわかったのです。そこですぐに病名は確定しましたが、診断書をもらうのに大学病院では最低でも3週間かかります。さらにご主人は病院と職場の往復、家事、子育てに追われて申請に行けず、結局1か月後に彼女のご両親が申請書の提出を行いました。その間およそ2ヶ月間は助成制度がまったく利用できません。入院給食費を含め、医療費の自己負担は高額医療費助成制度を利用しても3か月少して合計で47万円にもなりました。多くの患者さんが診断名が確定するまで、あちらこちらの病院に相談し、検査を受けなければなりません。高額医療費の制度も年々改悪され、多くの方が高い負担に苦しんでおられます。せめて診断名が確定した時点までさかのぼって助成制度が適用できるようにすべきと考えますがいかがですか？

さらに京都市以外では申請場所も毎年の更新の場所も府の保健所とその分室の合計8か所しかありません。難病で苦しむ方とその家族のためにも、市町村の協力も得るなどして申請場所を増やすべきではありませんか？

今年の4月以前からの生活保護世帯にもクーラー設置を。災害ともいえる猛暑の中、夏季加算で安心してクーラーが使用できる援助を

次に生活保護について伺います。

生活保護は病気になったり、働けなくなって収入が低くなったり途絶えたときに、誰もが人間らしい暮らしができるように、憲法25条の「健康で文化的な最低限度の生活を営む権利」を国が保障するものです。ところがこの間生活保護の基準生活費の額が2013年から15年にかけて、3段階にわたって引き下げられ、期末一時扶助も減額されました。全体の平均で7.3%、世帯人数が多い場合は最大10%という大幅なダウンです。これが違憲・違法だとして全国29の地裁に約1000人が原告となって訴訟を起こしているのです。京都の原告の声を一部紹介します。原告のTさんは大学を卒業後IT関連企業に就職。その後転職・結婚、ローンで住宅も購入。ところが9年前に突然体中に激痛が走り、病院を転々とし、休職ののち退職。ローンも払えず自己破産してアルバイトをしながら生活保護を利用されています。毎日入っていたお風呂も2日に1回になり、家電製品が故障しても買い換えられない。生活を切り詰めていく中で経済的余裕のみならず、精神的余裕もなくなってきた。さらに3度にわたる保護基準の引き下げによって、生活扶助が合計11000円、期末一時扶助も冬季加算も減らされ、住宅扶助も7000円引き下げられた。そのためにおかず1品で凌いでいた普段の食事、さらに量を減らし、冷暖房も殆ど使えず、体調を頻繁に崩すようになった、などおよそ文化的な

生活とはいえない、食べることすらままならない状況です。ところが政府は来月から3年間かけてさらに保護基準を引き下げようとしています。

京都市で50代の単身世帯では4000円減額されて76000円に、40代の母と子ども2人の3人世帯では8000円の減額で146000円になります。これ以上一体何を削れというのでしょうか？ しかも今回の引き下げは当事者の生活実態の聞き取りや家計調査などまったく行わず、これまでの引き下げによる影響の検証も行わず、科学的な根拠もまったくない中で実施しようとしており、大問題です。

5年前の保護基準の見直しを検討してきた基準部会においても「今後は厚生労働省事務当局が示した低所得層の消費内容との比較で生活扶助基準を決めるのではなく、最低生活のあるべき姿を国際的な研究成果をいかしながら別の方法も検討すべき」と指摘されていたのです。2重、3重にも道理のない暴挙です。さらに生活保護基準は、住民税の非課税限度額の設定や、就学援助、高校の奨学金や大学の授業料の減免基準、介護保険料や利用料の減免基準などに影響します。また最低賃金法が2007年に改定されて、「生活保護基準との整合性」が加えられ、生活保護基準より低い現在の地域別最低賃金を引き上げる力にもなっています。そういう点でも低所得者をはじめ国民の生活に大きな影響を与えるのが生活保護基準であり、保護基準を引き上げることは国民生活全体の水準の引き上げに繋がります。そこで伺います。来月から予定されているさらなる保護基準の引き下げを行わないよう、国に求めるべきではありませんか？

さらに今年は猛暑による影響で、熱中症で亡くなる方が例年になく増えました。原告の方々の中でも「クーラーはあっても一切つけていない」とおっしゃる方がほとんどですが、今年7月22日、南区で生活保護を受給されていた83歳の女性が熱中症で亡くなりました。電気代がもったいない、クーラーは使わないようにしている、と生前口にしておられたそうです。国は今年の4月以降に生活保護を受け始めた方や、転居された方にはクーラーの設置費用を5万円を限度として支給できるように改善を行いました。しかし以前から保護を受給している方は対象外ですし、そもそも保護費が年々削られている中で、電気代の負担ができずにクーラーも使えずに命を奪われる事態が起こっているのです。しかも今年の猛暑などの異常気象は地球温暖化が原因であり、今後も継続する可能性があります。クーラーの設置の対象を広げて、今年の4月以前から生活保護を受給していた方も対象とし、また夏季加算を創設するよう求めるべきと考えますがいかがですか？ 以上お答えください。

【西脇知事答弁】

山内議員のご質問にお答えします。難病患者の医療費についてでございます。難病の患者に対する医療費等に関する法律、いわゆる難病法は1つには難病の医療に関する調査及び研究の推進、2つ目には療養生活環境の整備、3つ目には公平かつ安定的な医療費助成制度を確立するとして、平成27年1月に施行されました。これにともない、医療費助成については対象となる疾患が平成26年の56疾患から平成30年の331疾患へと大幅に拡大されるとともに、病状が重症度分類を満たす方や軽症であっても多額の医療費を要する方が対象とされています。また自己負担額につきましては所得階層に関係なく医療費の負担割合を3割から2割に引き下げるとともに、低所得者や医療費が高額かつ長期の方に対する負担軽減策などが導入されたところでございます。さらに法施行から3年間昨年の12月末までは激変緩和として経過措置が講じられました。

京都府ではこれまでから毎年難病患者やその家族と意見交換を行い、その実態の把握に努めるとともに難病患者団体と連携して、カウンセラーの養成や啓発等を実施しております。また、難病法は施行後5年以内に見直されることから、軽症であっても多額の医療費を要する方の助成対象基準の見直しをはじめ難病患者やその家族の利便性の向上や負担の軽減など真に支援が必要な患者が適切な医療が受けられるよう国に対し

強く要望しているところでございます。その他のご質問につきましては理事者からご答弁します。

【松村健康福祉部長答弁】

難病患者の負担軽減策についてであります。難病患者への支援については京都府ではこれまでから医療費助成として年間約 35 億円の支援を行いますとともに患者や家族の療養生活の質の維持向上のため難病相談支援センターでは電話・面接による相談や医療講演会の開催、保健所では全国に先駆け 10 年以上にわたり重症在宅患者の在宅療養にかかる医療、福祉のコーディネート、患者や家族の交流会、訪問看護師やケアマネージャーにたいする研修会などきめ細やかな支援を実施してきたところでございます。負担軽減策につきましては、先ほども知事から答弁させていただきましたように、難病法に基づき国において考えるべきものと認識しております。また医療費助成制度の手続きにつきましては対象と認定されれば申請時をもって適用する、適応を開始すると難病法に規定されているところでございます。なお申請につきましては各保健所、分室の窓口で受け付けるほか、代理申請や郵送での対応も可能となっております。また受給者証の更新時期、これは 6 月から 7 月にあたりますが、にはエリアが広い丹後管内など地域の実情に応じて臨時的な申請窓口を広域振興局振興局や市町村役場にもうけるなど対応を行っており、こうした取り組みについて医療機関等を通して改めて普及してまいりたいと考えております。

次に生活保護についてであります。生活保護制度につきましては国が責任をもって、ナショナルミニマムとして生活を保障すべきものと考えております。今回社会保障審議会の生活保護基準部会において前回の生活扶助費を中心とした基準見直しによる影響をふまえ、年齢、世帯人員、居住地域別の消費実態との均衡を図る生活扶助基準の見直し、児童養育加算等子どもの健全育成にかかる見直しが行われたところでございます。これまでから京都府は国に対してこうした見直しにあたっては財政的観点からだけではなく、国民最後のセーフティネットとしての役割を果たすものとなるよう強く要望してきていたところでございます。冷房機器の購入につきましては日常の生活費のやりくりにより賄うこととされており、その購入費用については京都府としては繰り返し国に対し一時扶助の支給対象となるよう要望してきたところ、今般冷房機器の購入費用が認められることとなったところでございます。生活保護世帯のこうした生活需要への対応は地域の裁量や府によって行うものではなく、冷房器具認定に関する運用の拡充や夏季加算などナショナルミニマムとして国が責任をもって保障すべきものであることから、京都府といたしましては、引き続き国に対して強く要望を行ってまいりたいと考えています。

【山内指摘・要望】

最初にまず、生活保護の問題ですが、国の責任だということでセーフティネットとしての役割を果たすよう、要望しているということでございました。けれども、いまの実態は捕捉率が低いといった点でも、基準が低すぎるといった点でもセーフティネットとしての役割は果たしていません。国へ要望する際には、10 月からの保護基準の引き下げ、絶対に中止する立場で要望していただきたいと思っておりますし、さらにこの間引き下げられてきた保護基準を元に戻して、生活保護を受けることによって人間らしい暮らしがおくれるようになった、こういうふうにいえるようにしていただきたいというふうに思います。またクーラー設置と夏季加算の創設についても、国へ要望するだけではなく、現実に亡くなる方が出ている中で熱中症対策としても、京都府として支援を行うことを厳しく求めておきます。

また、難病問題については、まず数点要望をいたします。実態把握の点については、患者団体を通じた把握をされているようですが、やはりすべての難病患者さん、とりわけ軽症と認定された方々がいまどうなのかという点では京都府が出て行って実態把握をしなければだめなのではないかというふうに思います。同時

にすべての難病患者を対象とした助成制度にするよう国に要望していただきたいというふうに思います。軽症でも医療費の負担の重い人には、助成制度の適用が受けられるということでしたけれども、これもいろいろ条件があって、それに果たして該当するのかどうかという不安が、寄せられていますので、やはりすべての難病患者さんを対象とした助成制度にするという、太く貫いていただきたいというふうに思います。

【山内再質問】あと1点再質問です。難病と診断されてから申請するまでの医療費負担についてですが、質問でも紹介しましたが多くの患者さんは診断までも時間がかかると、やっと診断名が確定した段階では重症化しているということがあります。申請日をもってその申請とするということでしたけれども、その代理申請とか郵送とか実際にどれだけあるのか教えていただきたいんです。これなかなか大変で代理申請、郵送による申請も大変だと思います。ぜひとも遡及して制度が受けられるように、せめて国に要望すべきではないかと思います。再答弁求めます。

【松村保健福祉部長答弁】医療費助成にかかります手続きについてでございますけれども、対象と認定されれば申請日をもって適応を開始するという難病法によって規定されているところでございます。このため診断が確定された時点で申請いただければ、その時点から助成対象となることとなっております。代理申請や郵送での対応が可能となっているところですが、いま資料が手元に申し訳ありませんが、ございません。資料を持ち合わせてございませんので数字についてはまた後程ご説明させていただきたいと思っております。

【山内指摘】

社会保障制度が改悪され、医療の負担が増える中で、難病対策については法律に位置づけて対象を拡大してという前向きな変化を作っているんですが、しかしこれまでのべたように、様々な課題、見過ごすことのできない課題が残されています。すべての難病患者さんが安心して医療を受けられるように本府の役割が求められています。ぜひ実態を把握し、国に抜本的な対策を求めるとともに、本府としても助成制度の遡及適用も含め、負担軽減策について検討していただきたいと思います。強く求めておきます。

寄宿舎の果たす重要な役割を認め、向日が丘支援学校の寄宿舎の存続をすべての支援学校に寄宿舎を

【山内】次に向日が丘支援学校の建て替えをめぐる問題についてです。

本府の障害児教育は、就学猶予・免除を乗り越えて、すべての障害児の発達を保障し、人間の尊厳を確立し、障害児教育の先駆的役割を果たし、養護学校の義務化にも大きな役割を果たしてきました。その中で寄宿舎教育も単なる通学保障ではなく、学校の授業とも連携しながら、教育と発達保障、生活自立、社会的自立に大きな役割を占めるようになったのです。現在京都府立の特別支援学校は分校も含めて15校あり、そのうち7校に寄宿舎が設置されています。

寄宿舎は1年間の通年入舎と短期間の運用入舎など、児童・生徒の実態や要望に合わせて利用されています。月曜から金曜日までを親もとを離れて寄宿舎で過ごすことにより、掃除、洗濯、買い物、寝具の準備、などなど生活自立の力を身につけ、異年齢集団の中で学校の授業だけでは学べない社会性も身に付けることができます。

先日、向日が丘支援学校の保護者の方々が「寄宿舎生活を振り返って」という文集をまとめられましたので、3人の方の声を一部を紹介させていただきます。「寄宿舎はショートステイとは違い、社会へ出て行きた

めの準備としても大きな役割を果たしている」「自宅通学のときはデイサービスやガイドヘルパーなど支援ばかりの毎日でしたが、寄宿舎に入り、規則正しい共同生活でいろいろなことが身についた。」「寄宿舎は学校のカリキュラムにないもっと別の可能性を伸ばしてくれる貴重な場所」などなど、寄宿舎生活を体験しなければわからない、成長と喜びの姿がつつられています。9月13日には向日が丘支援学校の保護者の方々が、支援学校の校舎改築の早期着工と寄宿舎の存続等を求めた署名4352筆を添えて、府教委に申し入れを行いました。府教委は、昨年12月の文教常任委員会で寄宿舎の存続を求めた私の質問に対して「長岡京市の共生型福祉エリア構想の検討がなされている。京都府も連携しながら、寄宿舎のことも検討していく」との御答弁でした。府教委も参加して検討がなされた共生型福祉エリア構想の今年3月の報告書を見ると「地域共生型のモデルとして地域に貢献できる学校にする」として八幡と宇治の支援学校等の名前を挙げて「これらを通じて得られた知見も最大限取り入れる」とされていますが、肝心の向日が丘支援学校とその寄宿舎が果たしてきた先進的な役割についてまったく触れられていません。また圏域の概況として向日が丘支援学校の寄宿舎について「やむを得ず一時的に入舎する必要があると認められる場合に限り、緊急一時的に入舎することがある」など、寄宿舎が果たしている全体像が示されず、誤解を生む表現になっています。

そこで改めて伺います。これまで支援学校の寄宿舎が果たしてきた教育的役割について、どのようにお考えですか？本来すべての支援学校に寄宿舎を設置すべきです。向日が丘支援学校の建て替えにあたっては保護者の声と現場の教職員の声をよく聞いて、寄宿舎を存続すべきと考えますがいかがですか？

【橋本教育長答弁】

山内議員のご質問にお答えします。特別支援学校の寄宿舎についてであります。遠距離に居住するなど通学が困難な児童・生徒を対象に実施しており、保護者の入院等による緊急時の受け入れも行っているところでございます。寄宿舎では睡眠や排せつ、衣服の着脱などの生活習慣を身につける等の生活基盤を整えるうえで一定の役割を果たしているものと考えておりますが、府立特別支援学校では寄宿舎の設置の有無にかかわらず、生活訓練室など活用するほか学校での教育活動全般で自立し社会参加できるようにする力を確保できるようにするところです。また、向日が丘支援学校の改築につきましては、先般設置いたしました向日ヶ丘支援学校改築基本構想検討委員会において学校の新たな教育活動や目指す姿、地域の中で果たすべき役割など保護者の代表からも意見をいただいたうえで基本構想に応じた施設・設備について検討するほか、学校を通じて保護者や教職員の意見も聞きながら進めてまいります。

【山内再質問】

ただいま教育長からご答弁がありましたが、学校でも自立訓練をやっているというふうなご答弁でしたけれども、寄宿舎というのは24時間やはり寝食をともにして発達段階に応じて指導する、学校と寄宿舎とは緊密に連携をして一体となって子どもの発達を保障しています。本来すべての支援学校に寄宿舎を設置をしてそういう教育をすべきなんだというふうに思いますね。寄宿舎が果たしてきた教育的な意義について府教委も参加しておられる福祉エリア構想の検討会で、まったく触れられていないと思います。府教委が寄宿舎の教育的意義について検討会で発信し、寄宿舎を存続すると明言すべきじゃないのか、と思います。最後にご答弁いただきます。

【教育長再答弁】山内議員の再質問にお答えいたします。先ほどもご答弁いたしました。寄宿舎の実践、果たしてきた役割、その有用性を否定することはもちろんございません。寄宿舎がなくても自立にむけた指導・訓練を学校教育全体で行っていくことは当然でありますし、なかなかすべての学校に寄宿舎を設置する

といったことは、多額の財政負担を伴うことですし、まず現実的ではないなと思っております。いずれにいたしましても、いま基本構想検討会議で議論を始めたところでございます。今後の会議でも議論を踏まえながら総合的な施設の在り方について、これから構想をまとめていくにあたって整理を図ってまいりたいと考えております。

【山内】 寄宿舎の有用性は否定できないという風に思うんですが、寄宿舎でやっていることを学校でやるべきだとおっしゃいましたが、じゃあ学校の教育条件、そういう環境整備は十分かという、そうじゃないじゃないですか、南山城支援学校でも、どんどん子どもたちが増えてきているじゃないですか、それに対して教員配置がされてないじゃないですか。寄宿舎を利用された方は本当に寄宿舎があつてよかった。とおっしゃっています。「寄宿舎に入り、金曜日に自宅に戻るとき、そして休日を過ごして寄宿舎に向かうとき、寄宿舎の先生が1年間かけて自宅と寄宿舎の間を一人で通学できるように指導してくれた。そのおかげで現在の就労自立がある」というお話も伺いました。学齢期に最善の教育を保障するのが教育行政の責務です。向日が丘支援学校の建て替えは保護者や現場教職員の声をよく聞いて、そして寄宿舎は存続させることを厳しく求めて私の質問を終わります。