

そうごうふくしゅかい だい 16 かい 総合福祉部会 第16回	
H23.7.26	さんこうざりょう 参考資料 4
のほらいいんていしゅつしりょう 野原委員提出資料	

そうごうふくしゅかいおんちゅう  
総合福祉部会御中

ねん がつ にち いけんていしゅつしや のほらしょうへい  
2011年7月21日 意見提出者 野原正平

「難病」を総合福祉法（仮称）で扱うについては、多角的な検討を行  
ってきましたし、私も発言してきました。今までの討論の骨格をまとめる  
にあたって、一部に「難病」は「今回の総合福祉法からは除外して新た  
な審議会で検討する」とする大きな誤解があるようなので、改めて、以下の  
意見書を提出します。これは、当然ながら、私の今まで発言してきた内容  
と一致するものです。

しょうがいしゃそうごうふくしほう かしょう いけん  
障害者総合福祉法（仮称）についての JPA の意見  
いっばんしゃだんほうじん にほんなんびょう しつぺいだんたいきょうぎかい だいひょうりじ いどう  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 伊藤た  
てお

とうめん しょうがいしゃそうごうふくしほう かしょう いか しんぽう こっかく と  
当面「障害者総合福祉法（仮称）」（以下、「新法」）の骨格の取りま  
とめに際して、あらためて、次の事項について配慮されるよう、総合福祉  
部会に対して JPA としての意見を提出します。

### 1. 新法における対象者について

しんぽう たいしょうしゃ  
新法における対象者には、次の者も含めること。  
なんじせい きしょうせい しょうがい ちりょう ひつよう  
難治性または希少性があり、かつ生涯にわたって治療を必要とする  
しっかん りかん かんじゃ しゃかいてき しえん かいごしえん ひつよう  
疾患に罹患している患者であって、社会的な支援と介護支援を必要とす  
る者。

しょうにまんせいとくていしっかんちりょうけんきゅうじぎょう たいしょうしっかんかんじゃ さい  
小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳  
いこう ひ つづ しゃかいてき しえん かいごしえん ひつよう もの きゃりーおーば  
以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバ  
ー該当者）。

なんびょう めいかく ていぎ ふじ やまい たい しゃかいてきつうねん  
「難病」には明確な定義はなく、「不治の病」に対する社会的通念と  
して用いられてきたことばである。したがって、ある疾患が難病であるか否か  
は、時代背景や医療水準によって規定されてきた（厚生労働省「難病  
対策提要」）。ゆえに、「難病」の定義を拙速に決めることは、法解釈に誤解

しょう  
を生じさせかねない。

しかしながら、それでは「難病」ゆえにこれまで制度の谷間で必要な施策を受けられなかった人々は、今度の障害者制度改革からも取り残されてしまうことになる。必要な対象者には、法施行時から門戸を開かねばならないし、制度の谷間を無くすことは民主党マニフェストに明記された新法のいちちょうめいちばんち  
一丁目一番地である。

なお、「難病」に関する定義や概念の解明については、新法以外での法改正による新たな難病対策の構築も合わせて、「障害者制度改革」の枠を超えた総合的な審議の場を設けて、当事者参加で新法の施行と並行して議論をすすめること。その結論により、将来的に新法を改正し反映すること。

2. 前項の対象は、新法における福祉サービスのすべてにおいて適用される。

現在の制度で言えば、「難病対策」として行われている「難病患者等居住生活支援事業」におけるホームヘルプサービス等の在宅介護サービス、短期入所サービス、日常生活用具給付事業は、従来の福祉サービスに統合される。小児慢性特定疾患治療研究事業における「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業」も同様である。

統合するにあたっては、定着するまでの間、経過措置として、両事業を健康局、雇用均等・児童家庭局の予算事業として残すこと。

なお、以下の事項についても、新法の施行までに当事者参画の下に検討し、政省令等での手当てや、次期改正での手当てを行うことを要望いたします。

1. 新法における認定においては、罹患している疾患の特性を考慮し、進行を予測し、早めの認定を行うことや、症状の変化(短期、長期の変化や日内変動)を認め、「状態」に対する支援を目標とすること。また認定

あ ぐすり の じょうたい へいじょう じょうたい きじゆん  
に当たっては、薬を飲んでいない状態（これが平常の状態）を基準とする  
こと。

2. じゅうろうしえん かんじゃ じょうたい おな  
就労支援については、患者のおかれている状態は同じではないため、  
しつぱい とくせい りかい しせつないおよ しゅうろうじょうきょう はいりよ もと  
「疾病の特性」を理解し、「施設内及び就労状況における配慮を求める」  
ものとする。きんむじかん つうきん れんぞくきんむにつう じかん きんむないよう じゆしん  
(勤務時間、通勤、連続勤務日数・時間、勤務内容、受診  
り はびりつういん ほしょう きゅうけいじかん おお かんじゃ そと  
やりハビリ通院の保証、休憩時間など)。また多くの患者においては外  
みかみ しょうがい しつやまい うむ ふりえき かんせん いでん  
見上は障害や疾病の有無がわからないための不利益、感染・遺伝などにつ  
いての不用意な発言についても十分な配慮を必要とする。(難病患者の  
ふようい はつげん じゅうぶん はいりよ ひつよう なんびょうかんじゃ  
雇用に かん けんきゅうほうこくとう さんこう  
関する研究報告等を参考にしていきたい)

3. きょたくかいご しせつかいご きょういく げんば どうよう  
居宅介護、施設介護、教育の現場においても「2」と同様であるが、  
きゅういん さんそきゅうにゅう きかいこきゅう はいたんあしすと こみゆにけーしょん  
さらに吸引、酸素吸入、機械呼吸、排痰アシスト、コミュニケーション、  
かじえんじょ いどうしえん みまも しえん こべつ ぐたいてきしえん ひつよう とく  
家事援助、移動支援、見守り支援などの個別・具体的支援を必要とする。特  
いしひょうじ こんなん かんじゃ たい つうじょうおこな しえん うえ  
に意思表示の困難な患者に対しては、通常行われる支援の上にさらに  
とくべつ はいりよ ひつよう みと  
特別の配慮を必要とすることを認めること。

4. じゅうしょう じゅうどかんじゃ かいごしえん とくてい しっかん かぎ  
重症・重度患者の介護支援については特定された疾患に限ることな  
く ひつよう じんいん どうにゅう みと  
く必要な人員の導入を認めること。

5. じゃくねんせいあるつはいまーびょう にんちしょう かんじゃ たい  
若年性アルツハイマー病をはじめいわゆる「認知症」の患者に対す  
る しえん せいしんふくし はいん ふてきとう まった ふじゅうぶん  
支援については「精神福祉」の範囲では不適當、かつ全く不十分であり、  
そうごうふくしほう しんたいかいご こみゆにけーしょんしえん かじえんじょ  
総合福祉法にあってはむしろ身体介護、コミュニケーション支援、家事援助、  
いどうしえん ちゅうしん く た しよくじ にゅうよく はいせつ しゅうしん  
移動支援を中心に組み立てるべきであること。(食事、入浴、排泄、就寝、  
せいよう いるいちゃくだつ ほこう しょじ かんじょうひょうげん くつう うった きおく かじ か  
整容、衣類着脱、歩行、書字、感情表現、苦痛の訴え、記憶、家事、買  
もの そうじ にちじょうせいかつ ひと こうどう しょうがい  
物、掃除、日常生活におけるおよそ人としてのありとあらゆる行動が障害  
される)

6. じりつしえんいりょうせいど  
自立支援医療制度について

じりつしえんいりょう ていしょとくそう むりようか おうのうふたん せいどてんかん  
自立支援医療については、低所得層の無料化、応能負担への制度転換  
をすみやかに<sup>おこな</sup>行うこと。

じりつしえんいりょうせいど かくじゅう ねんれいせいげん しんたいしょうがいしゃてちょう  
自立支援医療制度は拡充し、年齢制限や身体障害者手帳がなくとも  
しょうがい ちりょうひ ふたんけいげん せいど かいぜん  
障害ゆえの治療費の負担軽減ができるよう、制度を改善すること。

げんざい じちたい おこな じゅうどしょうがいじ もの いりょうひじよせい  
現在、すべての自治体で行われている重度障害児（者）医療費助成  
せいど しんぽう いち けんとう  
制度についても、新法のなかに位置づけることを検討すること。