

2015 年 1 月 26 日

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長
藤井康弘 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 伊藤たてお

障害福祉サービスの在り方等に関する論点整理のための
ワーキンググループ（第 4 回）ヒアリングへの意見

私たちは、国内の難病、小児慢性特定疾病、長期慢性疾患の患者団体および、県単位の地域患者団体連合団体、84 団体が加盟する患者組織です。

障害者総合支援法の見直しにあたっては、これらの患者団体の意向に沿って次のとおり意見を述べます。

1. 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）および改正児童福祉法の施行をふまえて

今年 1 月から、ようやく根拠法に基づく難病対策がスタートし、あわせて改正児童福祉法により小児慢性特定疾病対策も新制度としてスタートしました。この法律は、義務的経費となった医療費助成制度が中心ですが、同時にその基本理念、基本方針において、他制度との有機的連携による総合的なものでなければならないことを規定しております。

障害福祉サービスは、これに先だって 2013 年 4 月の障害者総合支援法施行時から、その対象に手帳のない難病等患者（暫定 130 疾患）をその対象に加えて施行されています。

難病法施行に伴い、対象疾病数も、第一次施行として 151 疾病に増やされました。今夏には難病法指定難病が 300 程度に拡大されることに伴い、その指定難病の全てに加えて、小児慢性特定疾病対象の 704 疾病を含めた疾病を視野に、定義に基づく対象疾病が増やされることになっております。

その推定患者数は指定難病だけでも健康局試算で約 150 万人、その他の疾病患者も含めるとさらに多くの患者が障害福祉サービス対象となります。そのうち、身体障害者手帳等の対象となって障害福祉サービスを受けている人たちを除いても、手帳のない対象患者数は少なくとも数十万人はいると考えられます。そのうちの少なくない数の人たちは、生活するうえで何らかの障害により活動が制限され、社会への参加が制約されております。

このような現状をふまえたうえで、手帳のない難病等患者の現在の障害福祉サービスの利用状況ですが、厚生労働省の資料によりますと、ようやく 1000 名を越える利用者数になったと聞いておりますが、対象となる数からはほど遠い現状にあると言わざるをえません。

法の見直しにあたり、まずこの現状認識にたって、必要とする全ての対象疾病患者が必要な支援が受けられるよう、難病の特性に見合った制度改正をお願いいたします。

2. 附則第3条に基づく個別の検討項目について

(1) 障害福祉サービスの在り方について

① 常時介護を要する障害者等に対する支援

医療的ケアの必要な障害者（難病を含む）の病院内での支援や医療機関との連携等

② 障害者等の移動の支援

通院・通学時の付添い支援など、手帳のない対象疾病児者も含めて移動支援が受けられるようにしてください。

③ 障害者の就労の支援

難病、内部障害者の就労継続、就労定着支援について、実態調査の結果等もふまえ、当事者の意見をよく聞いて必要なメニューを創設・整備してください。

(2) 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について

- ・障害保健福祉部で作成された難病マニュアル「障害者総合支援法における障害支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」は難病の種類や基本的な特性、配慮についてコンパクトにつかめるように工夫されており、障害福祉分野のみならず、難病の特性を理解するうえで大変役に立つマニュアルになっています。これを認定調査員や審査会委員はもちろん、市町村窓口の担当者、相談支援専門員に行き渡るよう、製本・配布し、普及してください。
- ・現在の区分の在り方については、難病を含む当事者を含む事例検証を行い、支援の必要な障害者が支援を受けられないということのないようにしてください。

(3) 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方について

- ・ALS患者などにもコミュニケーション支援が受けられるようにし、必要な介助員の養成のための講習や機器の整備などをその対象としてください。

(4) その他

① 自立支援医療について

- ・自立支援医療の低所得者の自己負担の解消は、自立支援訴訟原告団との「基本合意」事項であり、早急に実行してください。
- ・自立支援医療の対象範囲を、障害の除去・軽減だけでなく、障害程度の維持や進行をおさえる治療などもその対象にしてください。
- ・更生医療にも育成医療同様に、放置すれば障害になる場合など予防的な考え方を導入し、手帳がなくとも自立支援医療が受けられるようにしてください。

② 障害者の医療費公費負担制度の見直しについて、「骨格提言」の次の文言をふまえて、総合的な検討をただちに始めてください。

(「骨格提言」医療の部分から)

【表題】 障害者の医療費公費負担制度の見直し

【提言】

- 障害者の医療費公費負担制度の見直しに際しては、現行の自立支援医療制度のみならず、特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、高額療養費制度、都道府県の重度心身障害児者医療費助成制度等を総合的に検討の対象とする必要がある。

【説明】

地域で生活する障害者は、障害の種類にもよるが、外来等により反復継続して医療を受ける必要がある場合が多く、その経済的負担は本人の負担能力に比して過重となりやすい。また、必要な医療が適時的確に受けられるようにすることは障害の重度化を予防する観点からも重要であり、経済的負担の過重感からこれが妨げられることがあってはならない。こうした観点から、自立支援医療のみならず、様々な医療費公費負担制度に基づき講じられている負担軽減の仕組みを総合的に検討していく必要がある。

難病等の慢性疾患患者の多くは長期にわたる医療費に加えて、遠方の専門医療機関への通院交通費等の経済的負担が重く、緊急な対応が必要である。

- ③ 難病患者に対する支援の在り方について、総合的な観点から検討するための検討委員会を設置し、当事者団体の代表もふくめて検討を行ってください。

(「骨格提言」難病等のある障害者の医療と地域生活の部分から)

【提言】

- 難病その他の希少疾患等のある障害者にとっては、身近なところで専門性のある医療を受けることができる体制及び医療を受けながら働き続けることのできる就労環境が求められ、このための法令の整備が必要である。
- 難病等について検討する会を設置するものとする。

【説明】

難病等のある障害者について、概念整理を進める必要があるが、難治性慢性疾患のある人も含むよう幅広くとらえ、それらの人に対しては障害者総合福祉法にもとづく生活支援が講じられるとともに、医療及び就労分野の法令において、医療を受けながら地域生活、特に働き続けることができる環境の整備について規定していく必要がある。

新たに設置する難病等について検討する会においては、上記項目をはじめ、特定疾患治療研究事業の対象疾患や難治性疾患の研究のあり方、小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの検討、「長期高額医療の高額療養費の見直し」等の議論を踏まえつつ、検討を行うものとする。

④ 利用者負担の考え方について

- ・ 障害福祉サービスを受ける障害者間の利用者負担の公平を確保するために、各障害福祉サービスの利用者負担については、自立支援医療や補装具などを含めて、総合的な負担上限設定を行って、応能負担を徹底してください。

⑤ その他

- ・ 難病、疾病の特性に応じて、必要な支援が受けられるようにしてください。
- ・ 補装具について、難病の特性を反映させた検討を行ってください。
- ・ 日常生活用具給付事業の給付品目の考え方（定義）に難病の特性を反映して、市町村が柔軟に対応できるようにしてください。また必要な予算措置をお願いします。
一般に普及しているものであっても、その障害の特性に応じて必要なものは品目に加えてよいよう定義を見直してください。

3. 身体障害者福祉法の障害認定基準の抜本の見直しを

身体障害者福祉法には、内部障害として、一部の臓器機能障害をその対象に入れていますが、膵臓機能障害によるインスリン欠損など、臓器機能の障害にもかかわらずその対象に含まれていないものも多数あります。また肝臓機能障害が対象となりましたが、基準が厳しく、社会生活がほぼ不可能になった人たちでしか身体障害者手帳がとれない状況にあります。

障害者基本法および障害者総合支援法の対象に難病が含まれた現在、身体障害者福祉法における内部障害との整合性や、障害年金など他制度の対象範囲や基準などもあわせて、抜本的な見直しの検討が必要な時期です。

- ・ 難病法をふまえて、この際、身体障害者手帳の取得のための障害認定基準を抜本的に見直しを行い、難病による障害を各種別の基準のなかに含めてください。

以 上