

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

平成29年7月31日

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会の概要

- 名 称 一般社団法人 にほんなんびょう・しつぺいだんたいきょうぎかい 日本難病・疾病団体協議会 (略称 J P A)
- 所 在 地 〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号
T E L 03 (6902) 2083 / F A X 03 (6902) 2084
U R L <http://www.nanbyo.jp/>
E mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
- 代 表 理 事 森 幸子 (全国膠原病友の会所属)
- 組 織 ・ 会 員 数 89 団体加盟、構成員総数約 26 万人 (2017 年 6 月現在)
別紙加盟団体一覧参照
- J P A と は 難病・長期慢性疾患、小児慢性特定疾患等の患者団体及び地域
難病連で構成される患者・家族の会の中央団体です。
病気や障害を抱えながら生きる人たちの声を社会に届け啓発
すると共に、医療、介護、就労、障害年金などにおける様々な
問題に取り組むことで、すべての人が安心して暮らせる社会
の実現を目指し活動しています。
- 主 な 活 動 内 容 ① 難病対策・社会保障制度に対する提言・提案
② 患者・家族の支援／調査・研究等
③ 世界の患者団体との連携
④ 会報誌「J P A の仲間」の発行
⑤ H P 運営、事務局ニュース配信
⑥ その他 (街頭署名活動等)

平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(概要)

1. 報酬改定の理由と目的を明らかにしていただきたい。
社会保障費の引き下げ・利用者負担の増加となり、かつ従事者の報酬の引き上げにならないというのであれば反対いたします。また施設の大型化や統合の方向を目指すのであれば賛成はしかねます。(視点 2)
2. 生涯にわたって治療を必要としている難病患者には、所得の保障は優先的に取り組まなければならないもっとも重要な課題となっています。他の障害と同じレベルの税控除と障害年金の認定基準の改善に関する課題は急務と考えます。
3. 難病患者にも民間サービスによる移動支援は必要であり、とりわけ通院に関する移動支援と災害時の移動支援の体制に難病患者も対象とすることは急を要する課題です。(視点 2)
4. 難病はその原因が遺伝によるものが少なくないとされており、患児や若年発症患者に対する学校教育や保育に関する支援は、その生涯を支配する重要な課題です。そのための取り組みを進めるためには、他の障害との格差の解消や教育の現場における難病や医療的ケアを必要とする患者・児に対する偏見と差別の解消が必要となっています。
5. 難病患者の日常生活の改善を進め、障害の固定化を防ぐための早期のリハビリテーションや日常生活用具や補装具の給付等と訓練の早期・継続の提供は有効かつ必要となっています。難病患者が地域で尊厳を持って生活できる社会の実現のためにも必要不可欠です。(視点 2)
6. 障害全般においても難病患者にとっても、地域社会への参加としての福祉サービスの利用による就労支援の福祉サービス施設の利用は重要であり、従事者の処遇及びサービス提供の充実と改善が重要となっています。(視点 1、2)

平成 30 年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

1. 報酬改定の理由と目的を明らかにしていただきたい。

社会保障費の引き下げ・利用者負担の増加となり、かつ従事者の報酬の引き上げにならないというのであれば反対いたします。また施設の大型化や統合の方向を目指すのであれば賛成はしかねます。(視点 2)

- 障害者福祉サービスの利用においては身体障害者手帳などのいわゆる「手帳」を持っている患者・障害者と、持っていない・持てない患者・障害者の間には格差・差別があります。そのため、サービスの利用に関する「報酬」の論議以前に、サービスの在り方が難病患者にとっては優先課題です。
- 難病・希少疾患の福祉サービスの報酬の問題に特定するのであれば、今のところ難病患者にとっては利用できるメニューが他の障害に比べて極めて限定的なので、報酬に関する意見は特にないと言わなければなりません。さらに、障害者総合支援法の対象となる疾病も限定的であるために、真に福祉サービスによる支援を必要とする者が、そのサービスを利用することができないという状態にあり、難病患者にとっては報酬の問題よりもまずは福祉サービスの利用を必要とする人が、必要なサービスを利用できる体制づくりが優先課題であると考えます。
- 2015 年 1 月 1 日より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」の第 2 条 基本理念では「難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。」としています。
また、難病法の成立に先立って、2014 年 4 月 1 日より施行された障害者総合支援法では難病もその対象とすることとし、2015 年 3 月に告示され、同年 8 月に改定された「障害者総合支援法における障害者支援区分 難病患者等に対する認定マニュアル」では、「難病の特性に配慮」することを求めており、具体的には医師の意見書や認定において難病の特性の一例として、症状の変化があることを前提として「できたりできなかつたりする」ことがあり、それに対しては「で

きない時の状況」で判断することとしています。しかし日本の障害者福祉サービスはその起源もあって「障害の固定」を原則としていますが、障害の程度の変化（日内変動や進行、寛解なども含めて）がある難病患者もその福祉サービスの対象としたことは、まだ不十分な部分もあるとはいえ、まさに日本の障害者施策のパラダイム転換であり、医療モデルから社会モデルを中心とする国際的な標準に近づいたものとして評価されると考えられます。それを確立するためにはそのコストはどの程度なのか、制度の拡大としては、どうあるべきか、どこまでの患者負担が可能なのかについての検討と難病患者生活実態調査を実施するべきではないでしょうか。

- 難病への理解や取組みが進んでいるとはいえ、未だにサービス利用を申請した事例からは、医師の意見書の書き方や行政窓口の対応などによって不利な状況におかれたり、申請がはねつけられたり、却下されたりする事例も少なくないことなど、現実にはいまだに「障害固定」を前提とする障害者福祉観は払拭されず、それに基づく福祉サービス提供があくまで優先されるという困難な状況になっていると思います。障害者手帳とその認定基準が難病患者の特性を考慮するという認定基準より優先される、と明言する自治体も報告されています。
- 難病患者の多くは社会経験を経ている場合も多く、就労などの面などでは有利に働くこともあるはずですが、「難病」ということでの偏見や差別も後を絶たず、せつかくの社会参加の機会を失うことも少なくありません。また難病は人生の途中での発病も多く、多様な障害を持つこととなります。さらに進行していく患者も少なくありません。そのため生活の支援や補装具などの機械、器具などの利用に関してより多くの困難があり、症状が進んでからの導入では遅きに失する場合も少なくありません。治療と並行して、それらの機器や用具にあらかじめ馴染んでおく、あるいは訓練を積んでおくということが、実際的にも精神的な支援においても重要であり、治療の効果を高めることにもなるので、制度のあり方としての検討が必要と考えます。
- 障害者の就労・雇用の課題の課題に対する取組みは全体としては大きく前進していますが、障害種別間の格差は拡大しているのではないのでしょうか。
難病法施行以降、難病患者就職サポーターを一県一か所のハローワークへパートタイマー職員として配置することやトライアル雇用、発達障害・難病患者雇用開発助成金制度、患者や雇用主へのマニュアルの作成など、難病患者の雇用・就労支援等の労働施策にも大きな進展がありますが量的には不十分です。

また就労・雇用への支援だけではなく、むしろそれまでの経験や実績を重視してなるべく退職を回避することへの支援も取り組まれ始めています。しかし従来からの障害者支援と比べると、その規模や金額、期間などの具体的な内容においては明らかな格差が存在しています。

- その最たるものは障害者雇用促進法における法定雇用率において難病患者はその対象とされていないことです。障害者の就労支援の作業所の利用は可能となりましたが、難病は障害者の法定雇用率の対象となっていないという理由で就職が実現しなかったという相談事例は枚挙にいとまはありません。あくまでも身体・精神・知的等の障害者手帳を持つことが日本における障害者福祉サービス利用の大前提となっているからです。指定難病の患者が障害者手帳を持っている場合には、難病よりも手帳が優先だとして福祉サービスの利用の申請が却下される自治体もあるなど、趣旨の徹底も必要です。また、やむを得ず退職することとなっても障害者手帳を持っている場合とそうでない場合の患者や障害者においては、雇用保険の失業保険給付の受給日数に大きな差があることも重要な課題となっています。

2. 生涯にわたって治療を必要としている難病患者には、所得の保障は優先的に取り組まれなければならないもっとも重要な課題となっています。他の障害と同じレベルの税控除と障害年金の認定基準の改善に関する課題は急務と考えます。

- 税金の障害者控除の対象にもならず、障害年金も内部障害の認定基準が非常に厳しく、給付の対象になるのは生命の最終段階でなければならず、申請後まもなく亡くなってしまった、という事例も少なくありません。家族にとっても大きな困難に直面している時期には申請する余裕さえないという過酷な状況となっていて、申請にまでこぎつける患者・家族はごく少数であると言われてしています。

これらの福祉支援の施策は他の障害と比べ大きな格差があり、今、目の前の患者・家族の困難を解決出来ないという状況となっている状況は至急改善しなければならない課題であると考えます。難病であるが故の生涯にわたる医療費負担や様々な経済的困難があるにもかかわらず、そのサービス利用のみならず所得に関する制度利用すらもできないという実情は、共生社会の実現どころか生きるという希望さえも打ち砕くものになっているのではないのでしょうか。

3. 難病患者にも民間サービスによる移動支援は必要であり、とりわけ通院に関する移動支援と災害時の移動支援の体制に難病患者も対象とすることは急を要する課題です。(視点2)

○ 大多数の難病患者は通院による治療を受けています。専門医との連携で行われている近医での受診は別として、必要とする専門医療を受けるためには遠くの医療機関を受診しなければならない難病患者・家族は少なくありません。家族や介護者も含めて、航空機、鉄道、高速道路を使つての車の使用などの交通機関等の利用は不可欠となっており、様々な困難に加えて、その経済的な負担はさらに大きなものとなっています。

また、近医受診であってもタクシーを利用するケースは多く、障害者割引など他の障害と同様の支援を必要としています。

大きな地震、洪水等の災害にあつての避難やその後の通院などの移動支援は生命予後も左右する大きな課題です。少なくとも他の障害と同じ支援が受けられることを希望しています。

4. 難病はその原因が遺伝によるものが少なくないとされており、患児や若年発症患者に対する学校教育や保育に関する支援は、その生涯を支配する重要な課題です。そのための取り組みを進めるためには、他の障害との格差の解消や教育の現場における難病や医療的ケアを必要とする患者・児に対する偏見と差別の解消が必要となっています。

それらの対応にあつては特別支援教育という範囲にとどまるのではなく、難病のこどもたちも地域社会で成長し、社会性をはぐくむことができるよう周囲の難病に対する理解を得ることと、難病に対する地域の差別と偏見を取り除くために、特別な教育だけでなく、普通の教育における対応がまず優先されることが重要であると考えます。

5. 難病患者の日常生活の改善を進め、障害の固定化を防ぐための早期のリハビリテーションや日常生活用具や補装具の給付等と訓練の早期・継続の提供は有効かつ必要となっています。難病患者が地域で尊厳を持って生活できる社会の実現のためにも必要不可欠です。(視点2)

○ 現在の日常生活用具や補装具の給付は障害の程度に応じて判定されますが、難病の多くは症状が変化するという特性があるだけでなく、明らかに進行してゆく疾病、急速に進行し、意思の伝達さえ不可能となってゆくALSなどの難病に対する理解と支援が必要です。最近の報道にもあるように、様々な工夫によって意思を伝達し、日常の生活の質の向上を図ることも可能であり、近い将来はAIの利用によって普通に意思を伝えることも可能になると言われています。しかし現状では、自分の意思を伝えることが不可能になってゆくということを告知された瞬間に自立への可能性を信じることができなくなっていく患者も少なくありません。症状が重くなってからの意思伝達装置の導入では、操作が難しく、初期の段階で使用をあきらめる患者も少なくないのです。早めの対応が必要であり、視覚・聴覚の障害者への支援と同様に、意思伝達障害に対する意思伝達の訓練、支援としての通訳・支援者・リハビリテーションとしての位置づけを明確にし、さらに必要な機材を給付の対象とするべきです。これらについては、まるで自動車学校にも行かずいきなり運転させられるようなものだと言われています。症状の軽い段階から周囲の医療関連スタッフの連携によって、症状が今以上に進んでも意思の伝達は可能であることを理解してもらうことが大切ですが、今の状況ではその理解にも地域差があり、国の積極的な関与が必要となっています。

○ 意思の伝達に大きな障害を持つ患者へのパソコンの使用に関しても、パソコンの一般的な市場価格を反映せずに非常に高価なものとなっています。その価格には機材のセッティングやメンテナンス、スイッチ等の選択、使い方の指導の費用も含まれているためと一般的には理解されていますが、実際にはパソコンを届けるだけという実態も見受けられます。実際に使用するための様々な支援に関する報酬が設定されていないために、パソコン等を届けただけで済ます業者も少なくないと言われています。またOT、PTなどの専門的な指導や訓練は主に病院内に限定されることが多いために、在宅患者への支援が行き届かなくなっています。それらの事情によって、実際の支援には無報酬のボランティアに頼らざるを得なくなっています。この現状はすぐにも改善されるべきではないでしょうか。

同じようなことは機材を使うことも少なくない視覚障害者に対する歩行訓練にも言えることです。疾病による視覚障害者に対する歩行や日常生活のための訓練は入院中から必要であり、かつ有効であるということはすでに証明されています。にもかかわらず現在では歩行訓練士は国家資格がないこともあってか県内には1名もいないという県もあり、その必要性に対する理解も進んでいない現状です。高額な機器は一部の大手事業者に独占されることによって、歩行訓練士の収入が激減し、そのために転職する人も多く、今では専門施設以外では実際に活動している歩行訓練士はほとんどいなくなっています。

○ 歩行訓練によって得られるのは単なる歩行ではなく、家事を含めた日常生活の回復と生活者としての尊厳の回復でもあり、生活の質の向上を図るものです。正確な歩行や日常生活の訓練を受けることによって、近年多発している道路や駅や交通機関での事故防止の要としても重要と考えます。

○ 現在に至る診療報酬の改定によって医療におけるリハビリテーションは大きくその期間が制限されました。しかし、進行する疾患にとっても、障害にとっても適切なリハビリテーションを受けることは、症状や障害の軽減や、日常生活の質の向上と生きてゆくことに対する希望を失わないためにもきわめて大切です。しかし、入院期間も短縮されているためにそれらのリハビリテーションも院内では継続できず、在宅となっても継続は不可能か困難な状況となっています。制限のきつい診療報酬による回数や内容に不満が残る高齢者医療や介護保険でのリハビリではなく、在宅での本格的なリハビリテーションを望む患者は多いのですが、制度上、訪問リハは独自開設はできず、また有資格の人材も少ないため、ごく一部の患者のみ受けることができるという現状となっています。

診療報酬や高齢者医療・介護だけではなく、障害者福祉サービスにおいても、日常生活の向上を目指して、在宅支援の一つとしての本格的なリハビリテーションの提供に取り組む時が来ているのではないのでしょうか。

○ これらの現状の改善なくしての報酬の改定のみではどのような意味があるのか理解することは困難です。

6. 障害全般においても難病患者にとっても、地域社会への参加としての福祉サービスの利用による就労支援の福祉サービス施設の利用は重要であり、従事者の処遇及びサービス提供の充実と改善が重要となっています。(視点1、2)

① 就労移行支援の訓練期間の延長もみとめていただきたい。

一般企業での障害者雇用が進み、就労支援施設（就労移行支援、就労継続支援B型）を利用する障害者の環境も変化し、障害程度の重度化、障害の重複など複雑化しています。2年（又は3年）の訓練期間内での一般就職への成果に結び付けるのは厳しい状況にあるため、障害程度区分によって、訓練期間の延長が認められるなど訓練期間を延ばしていただきたい。移行支援期間が終了し、継続B型に移った後に就職するケースが増えています。

② 就労実績の加算単価について改善していただきたい。

本人の業務の能力に関係なく、障害程度によって就労に向けた支援量が増えるため、雇用に結び付く機会が少なくなるという現象もあります。障害程度区分が重い人の就労実績の加算単価を上げていただきたい。

③ 定着支援の加算について実情にみあった改善をしていただきたい。

移行支援の定着支援加算は3年なのに対して継続B型は1年になっています。訓練種別が違ってても必要な支援内容は変わらないので、継続B型の定着支援加算の期間を就労移行支援並みにしていただきたい。

④ 定員数による単価の違いについて改善をしていただきたい。

定員数に関係なく職員配置割合で加算に差があるが、大雑把であり現状の改善にはなりません。定員が20名か40名で報酬単価に違いがあるのは合理的ではないのではないのでしょうか。定員が増えると配置職員数や作業スペースが増え家賃も高くなる等それなりに経費がかかります。定員が多くなれば、職員不足解消や、職員の経験を活かすなど、より良いサービスの提供にもつながります。

しかし利用者が少なくなれば、これらの職員を減らさなければならなくなるなど、サービス量と質の低下につながります。安定した質の高いサービスを提供できるよう利用者数の増減と職員の定数の関係についての見直しをお願いしたい

⑤ ジョブコーチ加算について改善をお願いします。

経験を積んだ公的なジョブコーチが不足しています。そのため各事業所においてもジョブコーチの必要性は感じていられると思いますが、ジョブコーチの資格を取得しても、派遣費が少なく、事業所の職員が不足するため、ジョブコーチとして登録する人が少ないのが現状です。ジョブコーチの資格を活かすためにも、障害者雇用及び職場定着を促すためにも、ジョブコーチ加算が必要です。また、利用者のことを把握している事業所内のジョブコーチが就職支援をするメリットは大きいと思われます。

- ⑥ 就労移行支援施設にも重度加算を付けていただきたい。
就労支援継続B型にある重度加算を就労移行支援にも付けていただきたい。
- ⑦ 1ヶ月の利用日数の上限について改善をお願いしたい。
1ヶ月－4日、週6日まで利用できるようにしていただきたい。今の制度では祝日がある月は収入（介護報酬）が少なくなる仕組みになっており、月毎の収入にバラツキが生じるため経営が不安定となります。近年は祝日が増えているので収入減を補うためにも是非検討していただきたい。
- ⑧ 目標工賃達成加算の見直しをしていただきたい。
継続B型の目標工賃達成加算の計画期間が5年となっていますが、5年は長すぎるのではないのでしょうか。途中で業務の変更等があり一時的に工賃が下がってしまうことがあるので、2～3年の設定が良いと思われます。もしくは業務変更等の理由による一時的な工賃降下の場合には一定の率以内までは達成とみなす（未達成としない）としていただきたい。

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA) 加盟団体一覧

(2017年6月9日現在、89団体が加盟)

1 (一財)北海道難病連	31 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	61 フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
2 青森県難病団体等連絡協議会	32 福岡県難病団体連絡会	62 ベーチェット病友の会
3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	63 もやもや病の患者と家族の会
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO)長崎県難病連絡協議会	64 (NPO)日本オスラー病患者会
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	35 熊本難病・疾病団体協議会	1 (認NPO)アンビシヤス
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
7 福島県難病団体連絡協議会	37 宮崎県難病団体連絡協議会	3 (NPO)おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 (NPO)IBDネットワーク	4 (公財)がんの子どもを守る会
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 下垂体患者の会	5 血管腫・血管奇形の患者会
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	6 (一社)こいのぼり
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 サルコイドシス友の会	7 シルバーラッセル症候群ネットワーク
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	42 スモンの会全国連絡協議会	8 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 全国筋無力症友の会	9 (一社)先天性ミオパチーの会
14 (NPO)難病ネットワークとやま	44 (一社)全国膠原病友の会	10 高安動脈炎友の会(あけぼの会)
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	45 全国CIDPサポートグループ	11 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
16 長野県難病患者連絡協議会	46 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	12 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	47 (一社)全国腎臓病協議会	13 (NPO)難病支援ネット北海道
18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	48 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	14 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
19 (NPO)愛知県難病団体連合会	49 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	15 (認NPO)日本IDDMネットワーク
20 (NPO)三重難病連	50 全国多発性硬化症友の会	16 日本ゴーシェ病の会
21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	51 (一社)全国パーキンソン病友の会	17 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
22 (NPO)京都難病連	52 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)	18 (NPO)脳腫瘍ネットワーク
23 (NPO)大阪難病連	53 側弯症患者の会(ほねっと)	19 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会
24 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	54 日本AS友の会	20 POEMS症候群サポートグループ
25 (NPO)奈良難病連	55 (一社)日本ALS協会	21 ミオパチーの会オリーブ
26 和歌山県難病団体連絡協議会	56 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	22 (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ
27 広島難病団体連絡協議会	57 日本肝臓病患者団体協議会	23 Action for ME/CFS Japan
28 とくしま難病支援ネットワーク	58 日本喘息患者会連絡会	24 富土市難病患者・家族連絡会 (2017.7.1 富士市難病団体連絡協議会から名称変更)
29 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	59 (NPO)日本マルファン協会	25 キャッスルマン病患者会
30 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	60 (NPO)PAHの会	青＝準加盟団体
黄色＝都道府県難病連(北から順)	ピンク＝疾病別全国組織	