

2015 年 6 月 9 日

社会保障審議会障害者部会  
部会長 駒村康平 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子

### 障害者総合支援法「施行 3 年後の見直し」に関する意見

私たちの協議会には、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、85 団体、構成員総数約 26 万人が加盟しています。難病法、改正児童福祉法が施行され、他制度との有機的連携の下で、総合的な対策を行わなければならない（難病法第 2 条）という時代となりました。今後、障害福祉分野においても、疾病を伴う障害者としての難病・小児慢性特定疾病・長期慢性疾患患者への支援のあり方を、実態調査をふまえ早急に具体化していくことが求められます。

障害者総合支援法の「施行 3 年後の見直し」にあたり、この観点から「論点の整理」（案）について意見を述べます。

#### 1. 障害の範囲の見直し

障害者基本法は、障害の範囲を「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者」と規定しています。「骨格提言」では、「上記の定義における心身の機能の障害には、慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする。」と明記しています。障害者総合支援法の対象疾病は 7 月から 332 疾病に拡大されますが、なお患者数の多いと推定される疾病や、患者はいるが「情報」が国に挙がっていない疾病が多く対象から除外されており、当面、障害者基本法の障害の範囲に基づき対象疾病には小児慢性特定疾病における対象疾病全てをはじめ、支援を必要とするすべての疾病を加えること。

また、難病をはじめとする慢性疾患に伴う障害（機能障害）および社会的障壁について、本格的な生活実態調査を行うこと。

#### 2. 論点の整理（案）の項目から

##### （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を行うこと。

##### （2）障害者等の移動の支援

介護給付に位置づけるとともに通院・通学時の付添いを移動支援の対象に含めること。

##### （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、この間の研究成果もふまえ、当事者の意見を聞いて必要なメニューを整備・創設すること。

##### （4）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

「難病患者等に対する認定マニュアル」を、市町村窓口の担当者、相談支援専門員にまで行き渡るよう、製本・配布し、普及すること。

現在の区分の在り方については、難病を含む利用者の事例検証を行い、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すること。

- (5) 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すること。

- (6) その他

- ① 手帳のない難病等患者の障害福祉サービスの利用を促進するために、慢性疾患を伴う障害者が、その特性に応じて障害福祉サービスを身近な地域で受けられるよう、必要な人材の養成・確保や事業所への報酬のあり方等についての検討を行うこと。

- ② 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、早急に実行すること。

育成医療の負担上限および更生医療の一定所得以上の負担上限を恒久措置とし、更生医療の一般所得にも同様の負担上限を設けること。

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すること。

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、適用範囲を拡大するとともに、身体障害者手帳がなくとも自立支援医療が受けられるようにすること。

- ③ 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」をふまえ、総合的な検討をただちに始めること。

また、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ことから、具体的な軽減策を講じること。

- ④ 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開始すること。

- ⑤ 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、総合的な負担上限を設定し、応能負担を徹底すること。

- ⑥ 補装具、日常生活用具について

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すること。

日常生活用具については、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すこと。

- ⑦ 相談支援体制

都道府県難病相談支援センターと各種相談機関との連携を。

3. 身体障害者福祉法および障害年金の障害認定基準の抜本的見直しを

患者間の公平性の観点から、臓腑機能障害を早急に内部障害に加えること。

障害者総合支援法における「難病」、身体障害者福祉法における「内部障害」の範囲、障害年金の疾病に関する認定基準を、この際、抜本的に見直すこと。

以上