

## 難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）

2010年4月20日

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

### はじめに

難病・長期慢性疾患患者への福祉施策については、内部疾患による生活機能不全・低下が、わが国の障害概念の実態にあわない狭い基準であることによって、多数の患者が対象からはずれています。

これまでの福祉施策の対象から考えれば、次のような課題があります。

- (1) 身体障害者福祉法の枠に入らない稀少・難治性疾患の課題。
- (2) 身体障害者福祉法の枠に一部入ってはいるが、診断によって対象になるかどうかの差がある疾患の課題。
- (3) 疾患として身体障害者福祉法の対象とはなっているが、実態にあわない認定基準などにより、必要な制度が受けられない疾患の課題。

障害者基本法の定義において、疾病による社会的な不利をどう定義するのかが大きな課題となっています。

総合的な福祉法制を検討する場合には、これらの疾患に整理した課題を、医療とのかかわりもふまえて総合的な対策を検討する必要があります。

以下に、課題・要望を述べます。

### I. 難病対策の拡充

1. 従来の「難病対策要綱」の成果を踏まえ、それを継承し、「総合福祉法」と整合性をもつ難病・慢性疾患対策の対策推進チームを発足させること。このチームには、当然のことながら難病・慢性疾患患者当事者を然るべき割合で入れること。
2. 自立支援法や特定疾患指定から外れ、医療面でも福祉面でもほとんど公的支援の対象になっていない多数の疾患患者支援を緊急に立てること。
  - (1) 当面、現在までに当該患者会から厚労省に要望が届けられている希少性（数の多い疾患もある）難病のすべてを「特定疾患」とし、医療費の公費助成を行うこと。
  - (2) 高額療養費制度の限度額引き下げをして、患者・家族の負担の軽減を行うこと。
  - (3) 小児慢性特定疾患についてキャリアオーバーによる公的支援の年齢的な空白は、直ちに埋める施策を講じること。

3. 稀少難病に関する新薬の開発への公的支援の拡充、未承認薬（適用外を含めて）の早期認証を行うこと。
4. 病院からは早期退院を迫られ、在宅の条件が整っていない状況下で、多くの患者・家族は医療型療養病床に期待しています。医療型療養施設の大幅な増床と抜本的拡充を行うこと。
5. 難病・慢性疾患患者の就労実態調査と在宅就労を含めた自立に効果的な支援策を講じること。
6. 当面は行政が名簿の掌握できるすべての特定疾患患者の生活実態調査を行うこと。
7. 医療費助成（特定疾患治療研究事業）における地方自治体の超過負担の解消をただちに行うこと。
8. 全国に設置された難病相談支援センターの運営には、国が責任をもって、地域の実情にあった十分な予算を確保すること。
9. 全国難病センターを早期に設置すること。

## Ⅱ. 「障がい者総合福祉法」（仮称）制定までの間において当面必要な対策について

1. 自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国との「基本合意」に基づき、自立支援医療制度の低所得1・2層の無料化を早急に実施すること。
2. 自立支援医療制度、高額療養費制度における「応益負担」の完全撤廃
  - (1) 自立支援医療（更生医療）の「応益負担」の撤廃  
育成医療は、負担上限の設定が（平成24年3月までの時限措置）行われており事実上は応能負担となっていますが、更生医療は低所得層以外は応益負担が継続されています。早急に育成医療同様、負担上限を設けて応能負担による制度とすること。
  - (2) 高額療養費制度における「応益負担のしくみ」の撤廃  
医療保険制度の高額療養費制度は、健康保険加入者たる国民が負担できる医療費負担限度額を決めているにもかかわらず、高度で高額の医療を受ける場合には「1%条

項」(注)の「応益のしくみ」によって、重症で高度の治療が必要な人ほど、その治療行為を「益」として負担が増えるしくみとなっています。この医療保険制度上の「応益のしくみ」を完全に撤廃すること。

また、負担上限額の引き下げなど高額療養費制度の見直しを早急に行うこと。

注) 高額療養費の自己負担限度額の計算は、「一般」所得の場合、次のように計算します。…月ごとに  $80,100 \text{ 円} + (\text{医療費総額} - 267,000 \text{ 円}) \times 1\%$

### 3. 身体障害者手帳の所持を条件としない緊急の措置を

障害者自立支援法における介護給付および補装具、自立支援医療(更生医療)を受けらるにあたり、身体障害者手帳の所持を条件とせず、「入り口規制」を除外する措置を緊急に行うこと。

## Ⅲ. 総合福祉部会の運営について

### 1. 期待

難病・慢性疾患患者家族の多くは、長い間国の福祉施策から疎外されてきました。「難病」という現実の多様性・複雑性からくるのですが、あまりにも軽視されてきた現状に対して、私たちは当事者団体として「総合福祉的構想」を提唱してきたし、今回の「総合福祉法」制定については多くの期待を抱いています。

### 2. 中心課題

今回の「障がい者制度改革」のなかで、難病・慢性疾患からくる生活機能の低下を「障害」としてどう扱うか、「そもそも『障害』とはなにか」、日本における障害者権利条約や「ICF」の具体的あり方、というテーマは中心的な課題になるはずです。

### 3. 当事者の施策立案過程への参画

国の福祉分野の施策立案過程で当事者が参画することが当たり前になってきたことは歓迎すべきことですが、今回の「推進会議」構成員の中に、難病当事者が一人も入っていません。これは驚きでした。

私たちの意見も取り上げられ、「総合福祉部会」では構成員の中に難病当事者が2名入ったことは一つの前進です。しかし構成メンバーのうち精神は4名入っています。私たちは、自分たちだけが大変だという当事者団体の初歩的なアピールを是とするものではありませんが、歴史的に作られてきた「難病」患者・家族の抱える困難さは、決して他の障害よりも軽いというものではありません。むしろその深刻さは目を覆うばかりです。

#### 4. 難病患者の実態

難病・慢性疾患患者の実態は深刻であり、命を削って切実な命の叫びをあげています。しかし広く社会的な理解が得られず苦慮しています。

線維筋痛症の患者は全国で 200 万人といわれており、患者の多くが原因不明の痛みを苦しんでいるにもかかわらず、特定疾患治療研究事業の対象にすらなっていません。

慢性活動性 EB ウイルス感染症患者は、全国で 10 人程度だそうです。この病気を研究する専門家も少なく、原因の究明はもちろん治療法や薬の開発も困難のまま放置されています。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者は、在宅療養の環境が整わないまま重介護が家族に掛かることなどから、つければ 10 年、20 年生きることができない人工呼吸器の装着を拒否して自然死を選ぶ人が 80%にもなっています。

ハンチントン舞蹈病の患者は、その病態・療養の深刻さからほとんどが家族崩壊のなかで、引き受ける医療・療養機関のないまま命を終えざるを得ないのが現状です。

困難の軽重はありますが、いわゆる難治性疾患は 5000～7000 あるといわれています。このなかで特定疾患治療研究事業（医療費助成、福祉的支援）の対象に含まれる疾患はわずか 56 疾患。研究対象疾患は約 350 疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業では約 540 疾患、あわせてもわずか 900 疾患にすぎません。

#### 5. 難病・慢性疾患の集中審議を

私たちは、日本における本格的な福祉のあり方を検討するに際して、総合福祉部会が先ずこのような事態をリアルに見つめていただきたいと願っています。時間的余裕のない中で検討を進め、一定の結論を得るには、どうしても難病慢性疾患に関して特別な体制をもって望むことが求められます。

以上の理由から、私たちは、総合福祉部会が必要な関係団体からのヒヤリング、整理、集中審議などを行うようお願いするものです。

#### 6. 難病・慢性疾患の当事者（団体）代表の増員

これまでに述べたような課題をふまえれば、内閣府の障がい者制度改革推進会議の委員に、代表を入れてしかるべきであったのではないかと思います。

推進会議の下ですでに出発した総合福祉部会ですが、以上述べてきた事情をご理解いただき、この部会もふくめ今後設置される部会にも難病・慢性疾患関係者の増員をお願いします。当面、委員が出席できない場合の代理を認めていただくことや、随員の部会への同行参加を認めていただくようお願いするものです。

以上