

総合福祉部会 第8回	
H22.10.26	参考資料 1
野原委員提出資料	

だい かいそうごうふくしぶかい かいぎごていしゅつ いけん
第7回 総合福祉部会 (会議後提出) 意見

ていしゅつしゃ のほらしょうへいらいん ねん がつ にち
提出者 野原正平委員 2010年9月26日

ぶかいかいちゆう はつげん いけん じかんふそく かんけい かいぎごいけんていしゅつ
 部会開会中に発言すべき意見ですが、時間不足の関係で「会議後意見提出」
 べんぎ はか だい かいそうごうふくしぶかい とうろんないようとう かかわ いけん
 という便宜が図られたので、第7回 総合福祉部会の討論内容等に関する意見
 ぶんしょ ていしゅつ
 を文書で提出します。

ふたん
1. 負担について

なんびょうかんじゃ ばあい なんちせいしっかんこくふくけんきゅうじぎょうたいしゅうしっかん しっかん
 難病患者の場合、難治性疾患克服研究事業対象疾患 (344疾患)、
 しょうにまんせいとくていしっかん しっかん けんきゅうたいしゅう きしょうなんびょう
 小児慢性特定疾患 (514疾患) が研究対象とされています。稀少難病
 ふく ほんらいけんきゅうたいしゅう しっかん しっぺい
 を含めると本来研究対象とされるべき疾患は 5,000～7,000 ある (疾病
 たいさくか なんちせいしっかんこくふくけんきゅうじぎょう いりょうひ こうひ
 対策課) といわれています。この難治性疾患克服研究事業で医療費の公費
 じょせい う しっかん とくていしっかん
 助成を受けているのは 56疾患 (特定疾患) です。

ほか しっかん かんじゃ つうじょう いりょうひほんにん わりふたん くわ かんじゃ
 他の疾患の患者は、通常の医療費本人3割負担に加えて、かなりの患者
 ほけんてきやうがい いりょう くすり しょう たかく ふたん し
 が保険適用外の医療や薬の使用のために多額の負担が強いられています。また、
 せんもんい せんもんいりょうきかん すく えんぼういりょうきかん つういん にゅういん
 専門医や専門医療機関が少ないために、遠方医療機関への通院、入院、
 つ そ ひじょう こうかくふたん げんじょう
 付き添いなどのために非常に高額負担をしなければならないという現状です。

ほんじつ しょうがいほけんふくしぶ ていしゅつ しょうがいしゃそうごうふくしほう
 ところが、本日、障害保健福祉部から提出された「『障害者総合福祉法』
 かしょう ろんてん かん げんざい せいど じょうきょうとう じりつ
 (仮称)の論点に関する現在の制度の状況等について」NO-3 には、自立
 しえんほう かんけい ほうこく しっぺいたいさくか しょかん なんびょうたいさくようこう
 支援法の関係のみの報告で、疾病対策課が所管する難病対策要綱で
 たいおう なんびょういりょうひ ふたん もんだいてん ふこうへい かくだい こうろうしょう
 対応している難病医療費の負担と問題点 (不公平さの拡大)、また厚労省
 ぼしほけんか かんかつ しょうにまんせいとくていしっかん かんけい いりょうひ もんだい とく
 母子保健課が管轄する小児慢性特定疾患に関する医療費の問題 (特
 きゃりーおーば ほうこく ぜんかい どうぶ だ
 にキャリアオーバー) などはまったく報告されませんでした。前回の同部から出さ
 しりょう おな こうじのうきのうしょうがい へったつしょうがい おな
 れた資料も同じでした。高次脳機能障害や発達障害についても同じことが
 い
 言えます。

せいど たにま たにま せいど わたしたち もと おな
 「制度の谷間をなくす」(「谷間のない制度をつくる」…私達が求めるもの) 同
 どうしょ するーがん かかわ くに さいど たにま
 じではないが) という当初のスローガンがあるにも拘らず、国のサイドから谷間

こうにん もと どうじ なんびょう たい ふくしせいどじょう
の公認を求めるということにならないのか、同時に難病に対する福祉制度上
さべつ ごうりてきはいりよ か むじかく おこな
の差別…「合理的配慮に欠けた」ことを、無自覚に行っているということではな
いでしょうか。谷間の現実を目の当たりに見る思いです。

なんびょう しょうがいがいねん なか い おおすじ ごうい
「難病を障害概念の中に入れる」ことは、大筋の合意になっていますが、
そうろんてき ごうい ほご けねん ひょうめい
これでは、総論的な合意を反古にすることになるのではないかという懸念を表明
します。

もんだい ほか してき ぶかい ろんぎ にんてい きゅうふ
このような問題は、他にもいくつか指摘できます。部会の論議が、認定や給付、
ちいき せいかつたいせい きばん こうちく おも なが げん しょうがい かぎ
地域での生活体制や基盤の構築などでも、主な流れは現3障害に限られる
けいこう
傾向があります。

じょうきょう おう なんびょうとうじしゃ しょうがいねんきんてきょう かくだい じつ おお
状況に応じた難病当事者への障害年金適用の拡大なども、実は大き
もんだい
な問題です。

こんご ぶかい じゅうぶんりゅうい ようぼう
今後、このようなことのないよう部会としても十分留意されるよう要望します。

2. 移行期間について

じりつしえんほう はいしじき とうぜんしんぼう せいりつ みとお かんれん
自立支援法の廃止時期は、当然新法の成立の見通しとも関連することです。
ざいげんもんだい から りかい おお みっしょん めいじ とうしょ
財源問題も絡むことも理解できますが、大きなミッションを明示した当初の
せいどせつけい ざいせい げんじょう こうりよ せつけい けんり
制度設計について、財政の現状を考慮しながら設計するとしたら、権利
じょうやく ひじゅん さべつきんしじょうやく せいてい こんなん
条約の批准とか差別禁止条約の制定は困難です。

げん しょうがい じりつしえんほう おうえきふたん はいし きゅうふとう いちぶ かいせい
現3障害は、自立支援法の応益負担を廃止して給付等の一部を改正すれ
ば何とか良いという方向付けができるかもしれませんが、難病・慢性疾患に
かん こうがくいりょうひふたん いりょう しょうがいにんてい せいかつほしょう ちいき
関しては、高額医療費負担、医療がらみの障害認定、生活保障、地域
せいかつ ささ たいせい もじ あたら せいかつきのうきじゅん おこな
生活を支える体制づくりなどなど…文字どおり新しい「生活機能基準」で行
せいどせつけい たいへんどうらすていっく へんかく え
うような制度設計をするとしたら大変ドラスティックな変革とならざるを得ま
せん。

おこな せいど かいへん こうちく おお じんざい ようせい ひつよう
これを行うには、制度の改変・構築から多くの人材の養成を必要とし、
みあ ざいげんかくほ ひつよう ねん
それに見合った財源確保も必要です。とても、2～3年でできるものではありません。

なんびょうたいさくようこう ふじゅうぶん いりょうひ じよせい ちいき なんびょう
難病対策要綱は、不十分ながら医療費の助成とともに地域で難病
かんじゃ せいかつ しさく ちょうさけんきゅう すいしん いりょうしせつとう
患者が生活するためのいくつかの施策(①調査研究の推進、②医療施設等

の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進)や難病患者の就労支援も独自の体系をもって実施されています。

こういう事業を進めたり支えたりしてきた人たちは、医師(専門医、開業医、難病の研究者、保健師、ケアマネ、看護師、介護士、地域看護研究者、患者とうじしゃ)とうじしゃ、こういう領域の問題に論議のスポットが当たらなければ、隙間(谷間)は埋まりません。

移行期間一つとっても、あれこれ絡んでいて既存の3障害と同じようには行きません。

2013年8月という期限には、大枠を決め(難病と福祉の関係・「障害」の概念の中に「難病による社会的不利の明文化規定」などを入れるなど)、できる改革(改善)課題は実現する、この時期に間に合わない分野は基本的な方向性を示すなど(難病・慢性疾患は「難病と福祉の検討委員会」(仮称)の立ち上げなどを明記する)ことなども検討すべきではないでしょうか。

3. 理念と目標を正面にすえた論議を期待する

権利条約批准の前提づくり、差別禁止条約の制定の条件をつくる、「基本合意」の遵守(自立支援法廃止、新法の制定など)という理念や目標を掲げて出発したのが障がい者制度改革推進本部であり同推進会議、同総合福祉部会であった筈です。

初めのうちは、副本部長(福島大臣)が毎回福祉部会に参加して熱っぽくその実現を語りましたが、次の特命大臣誰は誰かも紹介されず顔も見せませんでした。総理大臣が副本部長で官房長官と特命大臣が副本部長、全大臣が構成員になっている障がい者制度改革推進本部は、まさに国家プロジェクトを進めることができる体制です。しかし、それに見合った現状の体制にはとてもそうなっていません(事務局体制、必要な団体(メンバー)の会議構成員の補充、ヒヤリングもあまりできない、横断的な連携が殆ど見られないなど)。予算も貧弱です。

福祉部会の今後の論議が「谷間をなくす」ことを正面から見据え、理念や目標

ほんき　せつきん　ないよう　　こころ　きたい
に本気になって接近する内容になることを心から期待するものです。

ふくしぶかい　けいぞく　ろんぎ　りゅうとうだび　　こころ　ねが
福祉部会の継続する論議が竜頭蛇尾にならないよう心から願うものです。