

令和3年度障害福祉サービス等報酬改定 に関する意見等

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会



代表理事 森 幸子

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

<https://nanbyo.jp/>

1. 設立年月日 : 2005年 5月29日 設立 (2011年 6月11日 法人へ改組)

2. 活動目的

JPAは、難病・長期慢性疾患、小児慢性特定疾病等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の中央団体です。

人間としての尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にされ、すべての人が安心して暮らせる豊かな医療と福祉の拡充を求めて活動しています。

主な活動

- ・国会請願署名活動
- ・難病患者等のサポート及び調査・研究
- ・医療及び社会保障政策に関する要請等
- ・会員相互の交流
- ・社会に向けて啓発
- ・難病の日(5月23日)啓発イベントの開催
- ・機関紙「JPAの仲間」、事務局ニュースの発行、HPなど広報活動 など

3. 加盟団体数 : 93団体 (加盟 59団体・準加盟34団体)

4. 構成員数 : 約26万人

5. 法人代表者 : 森 幸子

令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見書（概要）

1. 障害者964.7万人に難病等の人数が含まれていないことに象徴されるように、障害者福祉サービスの利用においても、身体・知的・精神等のいわゆる「手帳」のあるなしで大きな格差、差別を生んでいます。難病患者の多くは、「報酬」の議論に至る以前の課題が多く、サービスの在り方が優先課題です。他の障害との差別を無くし、難病や長期慢性疾患患者もすべての障害者施策の対象となることを強く求めます。
2. 障害者基本法でも、「その他の心身の機能の障害」と示されているにもかかわらず、難病等が障害の対象となっていることが知られておらず、患者自身も利用出来る福祉サービスがあることを知りません。障害者基本法から見直し、周知徹底をはかり、難病等の特性に合った福祉サービスを整える必要があります。
3. 難病や慢性疾患を抱えて生きていくために日常生活を支える具体的支援については、一人一人の症状や生き方に合ったきめ細かな支援となるよう、柔軟な対応が必要です。
4. 所得保障や就労支援・就労継続支援は生活に直結する重要な課題です。必要な支援制度の整備と社会全体の理解と協力がなくては成り立ちません。
5. 日常生活を送る上で、病気と共に生きるための心身のサポートが欠かせません。リハビリテーションやピアサポートは治療効果を向上させる重要な支援ですが、これらの提供や継続支援が必要でさらなる充実した体制づくりが必要です。
6. 難病や慢性疾患の小児期発症からの支援も災害対策も社会の理解と協力が必要です。共生社会の実現のためには早急に検討、実施する必要があります。
7. 新型コロナウイルス感染症に対しても、難病や慢性疾患患者はその基礎疾患等により、大きな危険と影響を受けており、これまでの緊急対応の拡充だけでなく、この先の長期に亘る具体的な対応策と、医療・保健・福祉等のさらなる充実が必要です。

令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見書 (詳細版)

- 1 • 障害者の数に難病等の人数が記載されていないことに象徴されるように、障害者福祉サービスの利用においては、身体・知的・精神等のいわゆる「手帳」を持っている患者・障害者と「手帳」を持っていない患者・障害者の間には、大きな格差・差別があります。そのため、福祉サービス等の「報酬」に至る以前の課題が多く、報酬の議論以前に、サービスの在り方が難病患者にとっては優先課題です。
 - 難病及び長期慢性疾患患者に対し、他の障害との差別を無くし、就学・通学、雇用・就労、障害年金、介護支援、生活支援用具等のすべての障害者施策の対象としてください。
 - 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)では、「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。
 - 難病患者の障害福祉サービスの利用者は、3,326人(2019年12月)となっており、極めて少ないです。困難な状況にあっても支援が行き届かない現状が容易に想定されます。

令和3年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見書 (詳細版)

- 2 • 障害者基本法では、対象を「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」としています。障害者基本法でも、「その他の心身の機能の障害」と示されているにもかかわらず、難病等が障害の対象となっていることが知られておらず、患者自身も利用出来る福祉サービスがあることを知りません。
- 障害者基本法においても、障害者総合支援法における5年前の改正と同様に、「難病等」も、この法の中の対象であることがわかるよう、障害者基本法の記述を見直し、「難病等」を明記するよう求めるとともに、難病等が障害者であることの周知徹底をはかり、難病等の特性に合った福祉サービスを整える必要があります。

1. 及び 2. の資料

「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」 2018年10月 厚生労働省健康局難病対策課調べ

【難病患者の福祉サービスの利用状況】 (n=765人)

- 指定難病の患者が福祉サービスを利用出来ることは知っていたが、利用したことはない。・・・32%
- 指定難病の患者が福祉サービスを利用出来ることを知らなかった。・・・45%

【難病患者が福祉サービスを受けていない理由】 (複数回答可 n=328人)

- そもそも利用出来る支援サービスが提供されているのかわからないから・・・65%
- 利用できる支援サービスがない(自治体で提供されていない)から・・・23%
- 利用にかかる経済的な負担が大きいから・・・21%
- サービスの質に不満があるから・・・6%
- その他・・・2%

【難病患者のニーズの高い福祉サービスの内容 (複数回答可 n=765人)】

- | | |
|----------------------|----------------------|
| • 相談支援サービス・・・13% | • 通所型介護サービス・・・5% |
| • 就労系サービス・・・11% | • 短期入所(ショートステイ)・・・4% |
| • 訪問型介護サービス・・・7% | • 訪問看護サービス・・・4% |
| • 日常生活用具や補装具の給付・・・7% | • その他・・・1% |

3 障害者総合支援法等、具体的支援について

- 障害者総合支援法の対象となる疾病も限定的であり、また症状によって必要な支援も変動し、今、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出来ない状態にあります。難病患者にとって必要な支援となる福祉サービスを利用出来る体制が早急に必要です。「支援区分」の認定があるので、病名にとらわれず、福祉サービスが必要な方は対象とすべきという声もあがっています。
- 「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、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、「出来たり、出来なかったりする」ことがあり、その場合は「出来ないときの状況」として判断するとしています。しかし、日本の障害者福祉サービスは、「障害の固定」が根強くて、障害の程度の変化(日内変動や良くなったり悪くなったりを繰り返す寛解・増悪)がある患者も福祉サービスの対象としたことが、あまり知られていません。どのような制度があるのかも患者や行政を含む関係者等にも十分には周知徹底されていない状況もあり、支援に結びつかず辛い思いや家族が無理をしている状況にある方もおられます。難病や慢性疾患を抱えて生きていくために日常生活を支える具体的支援については、一人一人の症状や生き方に合ったきめ細かな支援となるよう、柔軟な対応が必要です。まずは、どのような困難があり、どのような支援が必要かを把握するためにも難病患者生活実態調査を行うべきと考えます。

- 難病の患者が居宅介護を望んでも、引き受けていただける事業所を探すのは大変です。ようやくヘルパーを見つけることが出来ても、来てもらえないと困るので、ヘルパーにあまり要望も伝えられないとおっしゃるのが現状です。サービスメニューがあっても、対応いただける事業所が少なければサービスの実現は困難です。一定の研修を受けて、医療的ケアを行うことのできるヘルパー、難病患者に対応できる医学的知識を持ったヘルパーを派遣するヘルパー事業所に対する報酬の加算など、さらなるインセンティブが必要だと思います。
- 難病患者の中には、介護で命を守られて地域生活を送っている者が多くいます。24時間介護等が必要な場合、複数名のヘルパーが必要です。十分な人員の確保と、サービスの質の充実が求められています。「報酬の改定」は患者の満足度が上がるものでないと「改正」とは言えず、改悪となってはなりません。療養環境は治療効果にも大きく影響します。福祉サービスを担う人たちが疲弊することなく、やりがいを持って介護に当たっていただけることを患者も願っています。社会資源の不足を補うために患者負担が増えるのではなく、国が公的資金で整え、社会保障を強化すべきです。
- サービス内容について、知らないと必要な支援に結びつきません。例えば、居宅介護に「通院等介助」が含まれていることを知る人はどのくらいおられるか疑問です。難病患者は遠くの専門医のところに通院する場合も多いので、単位数や報酬額、介助者の交通費も含めて、実際に利用出来る制度なのかどうか検証が必要です。国庫負担基準が個々の利用者に対する支給量の上限ではないことを徹底すべきだと思います。

4 所得保障、就労支援について

- 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組まなくてはならない課題です。他の障害と同じレベルの税控除や障害年金の認定基準の改善が必要と考えます。
- 難病や慢性疾患患者の自立や社会参加にとって、就労は最も大きな問題のひとつです。難病や慢性疾患患者であることを隠して就業している人は、難病患者の4割にもものぼります。病気を隠して就業を継続する必要がなくなるよう、障害者雇用促進法を見直し、難病等の障害者を、障害者法定雇用率の算定枠に加えていただくよう強く求めます。
- 障害者就労継続支援B型作業所を利用される方には、「毎日通所することは難しい。」「朝から夕方までの勤務は無理」という方も多くおられます。病状が進行したり、体調が変動するなどして働くことが困難な方もおられます。それでも「何かで社会参加したい。役に立ちたい。」という願いに応え、作業所では「一人一人の生活状況や体調に合わせた支援」を行うことを大切にしています。そのような当たり前の支援を行おうとすると、結局平均賃金を上げる事が出来ず、報酬が低く抑えられてしまいます。そうなると、週に一度だけ通所する人、毎日半日だけ作業する人は、朝から夕方まで勤務する人に比べると当然工賃は低くなり、皆の足を引っ張りたくないと思われていく人もいました。これまで企業で働いてきた人が働けなくなり、自信を無くして家に引きこもり、孤独になってしまうこともあります。そんなときにも作業所は社会参加であり、居場所となるところです。

- 通所する人が安心して通所できる状況を作るためにも、このような作業所が財政的に不安定にならないためにも、平均賃金ではなく、通所日数による報酬算定に戻していただきたい、という声が届いています。
- 難病の診断当時は働いていた方、働いていなかった方、共に働きたいという意欲を持つ方は多くおられますが、難病というだけで、面接にも至らず断られる。病気を治してから来るように言われたなど差別や偏見が根強くあります。また、体調に合う仕事が見つからない、テレワークで仕事したい。病気のことや配慮について話せる環境、雰囲気欲しい。理解して欲しい。と求めています。
- 難病患者就職サポーターが各都道府県のハローワークに配置され、難病相談支援センターと連携を取ることで、気軽に相談出来る機会も増え、就労相談もずいぶん増えてきました。しかし、難病患者就職サポーターは、常勤ではなく、各都道府県にも一人配置しているという現状です。これでは、配置されたハローワークでの支援にとどまり、就職を希望する難病患者には、十分に行き届かないことは明白です。ハローワークで相談しても「手帳」がないと、患者側からの申告がなければ、ともすれば一般就労として扱われ、相談出来る状況ではありません。職場の理解を求めて働きたいという希望実現のためにも、難病患者就職サポーターの人数を増やし、処遇改善を行う必要があります。

- 就職できた、発病前から仕事を続けているという人の中にも、やむを得ず退職したという方が多く相談されます。退職してしまう前に相談出来るよう周知が必要です。就労支援と同様、就労継続の支援は仕事に慣れた貴重な人材を失わないためにも重要です。合理的配慮も行われず、やむを得ず退職に至ると自信もなくなってしまうます。
- やむを得ず退職することとなっても障害者手帳のあるなしで、法定雇用率に算定されていないことはもとより、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、その先の人生を再度出発するためにも重要な課題です。

4. の資料 「厚生労働行政推進調査事業補助金 難治性疾患政策研究事業 難病患者の総合的支援体制に関する研究 調査結果」小森哲夫研究代表(調査時点:2018年10月)

- 診断時から現在まで働き続けている難病患者のうち、難病を罹患していることを職場で報告していない者は、約4割であった。
- 現在働いていない難病患者のうち、難病医療費の受給者証を持っていない方(≡軽症者)は、3割から5割程度となっている。
- 就労に関する意識について、現在働いていない患者で、難病医療費助成の受給者証を持っていない方(≡軽症者)では、6割以上の方が「仕事をしたいと思っている」との回答であった。
- 現在働いていない患者で、受給者証を持っていない方(≡軽症者)について、働きたいと考えているが仕事をしていない理由をみると、自分の体調への不安に関する回答が多かった。(・自分の体調に合った労働条件が見つからない・体力に自信がない・仕事をすると病状が悪化する・主治医に止められている)

- 企業に求める配慮について、難病 であることの配慮や理解など、就職後の職場での配慮に関するものが多く、病気をもちながらも、長期的に働き続けることができるような雇用環境の整備が望まれている。(・企業側に求める配慮は、面接時に、病気のことや必要なことを安心して開示できる よう配慮すること・就職後に必要な配慮について理解しようとする事・職場実習や試験的雇用で職業能力や必要な配慮を検討すること)

5 リハビリテーション、ピアサポートについて

- 難病は、突然発症したり、多様な障害を持つことがあります。さらに進行していく患者も少なくありません。難病を発病し、補装具や意思伝達などの機器、器具などの利用に関しては、症状が進んでから導入するのでは遅すぎる場合があります。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、訓練を積んでおくことが重要であり、治療の効果も上げることになる場合もあります。早期から訓練を兼ねた使い方が出来るよう制度の検討が必要と考えます。
- リハビリテーションについて、日常生活の改善、障害の固定防止や筋力の維持、呼吸機能の回復など、多くのところでリハビリの効果が上がっていますが、早期に、そして継続して取り入れることが必要です。入院中はPTやOTその他必要な訓練士によって訓練がなされますが、入院期間も短くなり、リハビリ期間の制限もある状況で、在宅へと帰っても人の手を借りなくては生活できない現状です。診療報酬や高齢者医療・介護だけでなく、障害福祉サービスにおいて、日常生活の向上、在宅支援の一つとして、本格的なリハビリテーションの提供が必要と考えます。

- ピアサポーターについて、難病は発症の機構が明らかでなく、なぜ自分が難病になったのかと、思い悩むことがあります。時には、死にたいと強く考えることや生きたいとの思いで揺れ動きます。そんな精神的な不安は、経験を持つピアサポーターの存在が不安を和らげ生きる勇気を与えることがあります。患者の身近なところで患者に寄り添うことの出来る、ピアザーターとの出会いや相談の場、機会が必要であり、患者会のボランティアによるものだけでなく、ピアサポーターが活躍できる場が必要です。相談支援に当たるピアサポーターを増やし、十分な相談体制を構築するために、実態調査や養成研修の充実が必要です。

6 小児期発症の支援について、災害対策について

- 小児期発症への支援について、医療的ケア児等の総合支援が打ち出されました。まだ、医療的ケア児への理解も得られず、体制も整わないために、就学・進学、就労、障害年金、介護支援、補助具等日常生活を支えるために苦勞しています。拒否されることなく、共生社会を実現する方針で進めていただきたいです。
- 小児から発症し、長期に療養が必要とする病気が多く、親、介護者の多くが高齢化や自身の健康不安など、患者をどう支え続けるかというところについて悩んでいます。難病等の患者家族に対するサポート体制(精神面や介護休暇の延長措置など)の検討が必要です。また、特に母親は看護につきっきりで、短時間であっても就労できる人はほとんどいない状況です。災害について、年々災害が多発しています。地震や大雨洪水などの災害にあたっての避難や災害時の通院の移動支援が非日常となった場合に必要となる患者がいます。
- 外見からはわからない、難病や長期慢性疾患の患者にも、自力では困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況に応じた避難する仕組みづくりが必要です。
- 集団での避難場所では、過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症などに要注意する必要がある人たちがいます。適切な福祉施設やホテルなど、避難場所を拡大し、優先して使用できるしくみづくりが必要です。

7 新型コロナウイルス感染症による影響

- 新型コロナウイルスについては、未だよくわかっていないものの、当初より、「高齢者や基礎疾患のある人は、重症化しやすい可能性がある」とされてきました。難病や長期慢性疾患はまさに基礎疾患であり、さらに、それらの患者では、免疫抑制剤などを用いた治療を続けている者も非常に多くいます。そのため、感染防止には人一倍の注意を要することは明らかです。しかしながら、例えば、この2月から4月にかけて、日頃から欠かせない、感染防止のためのマスクや日常に欠かせない消毒液等についても手に入らず、大変な不安と恐怖の中、危険と隣り合わせの、まさに怯えながらの生活を強いられました。未だに安心できるほどの供給状況にありませんが、必要なマスクや消毒液は1例に過ぎず、患者や介護者等に必要な物資の確保に苦勞しています。
- 難病・慢性疾患患者にとって、医療や介護等は命を守るために欠かせないものであり、緊急事態宣言が出され、自粛要請となっても、継続した福祉サービスは必要です。ただでさえ日頃から人員不足のある状況ですから、新型コロナ禍では、日々、苦勞の連続が続いています。
- また、福祉サービス等についても人と人との接触を避けられず、密にならざるを得ない状況もあります。感染しないよう、またさせないよう、医療現場同等の念入りな対策が求められます。

- 緊急事態宣言の下でも、多くの難病患者や長期慢性疾患患者が就業先に難病や基礎疾患を持っていること打ち明けられず、結果、テレワークなどを要請できず、通勤や密な環境下での就業等の危険を強いられました。
- 緊急事態宣言が解かれると社会活動も再開されました。しかしながら、難病や慢性疾患の患者等は、基礎疾患や免疫抑制剤を使用しているにも関わらず、引き続き通勤しての就業を余儀なくされ、密な空間での通勤や就業をせざるを得ません。さらにまた、未だに医療や介護等福祉サービスについても依頼しにくく、作業所や研修等にも出かけられない状況です。患者・家族にも、またこれらに関わる事業所等にも大きな影響が出ています。緊急対応のみならず、これから先もこれらに対する長期対応が必要です。