

令和9年度 障害福祉サービス等 報酬改定に向けて

難病患者が地域で暮らし続けるために

Japan Patients Association
JPA 一般社団法人
日本難病・疾病団体協議会

代表理事 大黒宏司

日本難病・疾病団体協議会について

- 2005年5月設立。難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族会、地域難病連等、計105団体（延べ17万人）で構成する患者・家族会の全国組織
- 「誰もが安心して暮らせる社会の実現」をスローガンとして掲げ、患者・家族の交流や社会への啓発、国会請願や国の審議会への参画を通じたアドボカシー活動などを実施
- 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、改正児童福祉法、障害者総合支援法の成立などを実現
- 2017年 内閣総理大臣表彰を受賞



01 難病をめぐる状況の変化

難病を取り巻く状況は大きく変わりました。

かつて

**生きるか、
死ぬかの病**

医学的側面が中心



原因究明や治療法が進み、
生命予後は改善しました。

⇒長く生きる患者さんが増え

成人を迎える難病患者も
多くなりました。

いま

**治療は進み、
慢性の病になった**

医学モデルだけでは対応できない「どう生きるか」を支える社会的・福祉的な支援が不可欠となっています。

難病患者等の地域生活を支えるには、医療・福祉・教育・就労をまたぐ連携が不可欠
支援が切れた瞬間に、本人と家族に大きな負担が集中します。

02 制度の中で不利になりやすい理由

手帳を持っていない難病患者も制度の対象にはなっている。
しかし、実際には**使いにくい**。

1

対象疾病名で 限定される

同じように困っていても
病名が違えばヘルパーが
使えない例がある。

2

症状変動が 反映されない

認定調査で「悪い時」が
評価されにくく、調査員
による差も大きい。

3

受け入れ事業所 が少ない

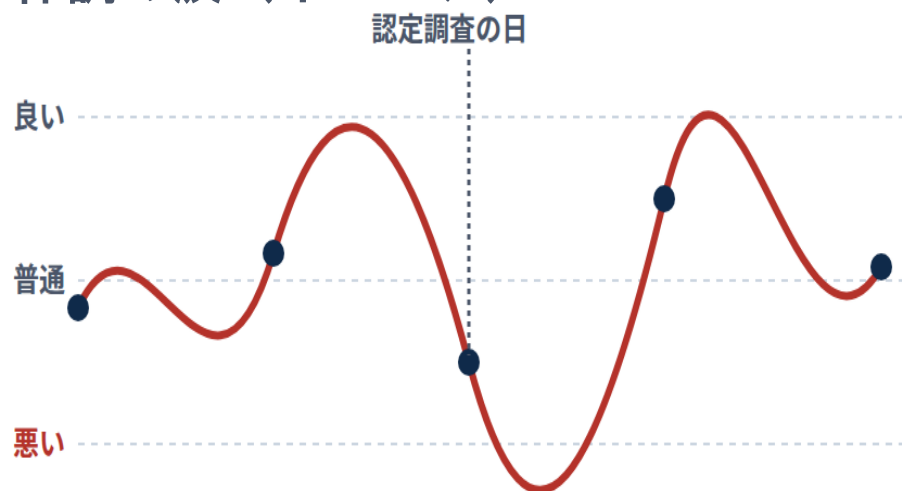
相談支援員もヘルパーも
見つからず、地域差も大
きい。

報酬改定以前の問題 ⇒ 改定を機に、制度設計そのものの検証をお願いしたい

03 難病患者の特徴

日々揺れる、外から見えない。

体調の波（イメージ）



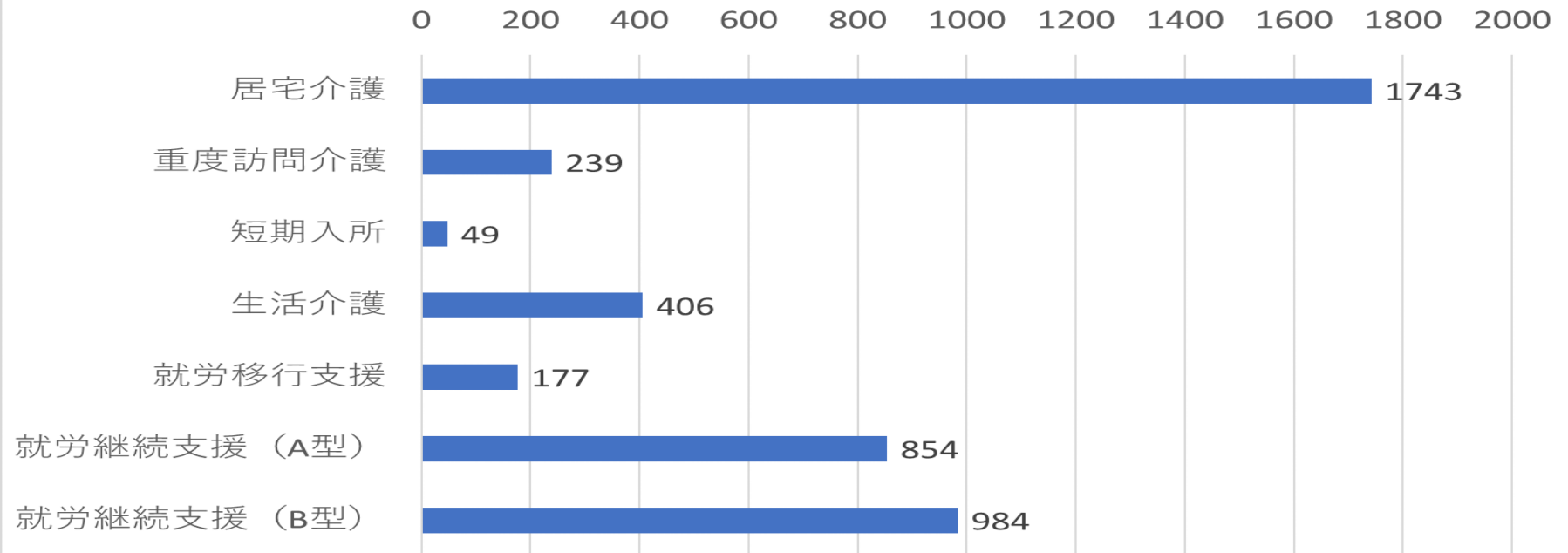
主な特徴

- 症状が日々変動する
- 見えにくい障害が多い
- 医療的管理が生活と一体
- 家族介護に過度に依存

「その日の状態」だけで判断すると、支援が届かない。これが難病患者支援の根本課題

難病等患者の障害福祉サービス利用状況

(2023年4月) 合計：実人数4,323人



◎ハローワークにおける難病患者への就労支援の実績

令和4年度 就職2,690人（新規求職申込7,353人）

◎難病患者就職サポーターによる支援状況

令和4年度 就職1,475人（新規支援対象2,526人）

04 医療的ケア児と制度の現状

0～4歳の医療的ケア児は、手厚い支援が必要

ポイント

医療的ケア児は
在宅でも事業所でも
手厚い支援が必要な
お子さんです

論点1 乳幼児特有の重度判定の難しさ

医療的ケアの内容・量は評価が困難。
動ける医療的ケア児も常時見守りが必要

論点2 事業所の受入れ負担

看護配置・送迎・急変対応など、医療的ケア児特有のコスト。

論点3 特に2歳未満の家庭の負担集中

常時見守り・発達支援・通院で、家族の負担が集中しやすい。

現行の重症度判定は、成長段階ごとに異なる乳幼児特有の生活困難や、事業所の持つコストが十分に反映されていません。

04 0～2歳児特有の負担と評価の方向性

2歳未満児・家庭には、特に手厚い評価が必要

常時見守り

乳幼児特有の
目が離せない状況

急変対応

呼吸・体温変化、
急な欠席への備え

長時間預かり

看護配置・
送迎の負担大

発達支援の同時遂行

医療的ケアと発達支援を
両立する難しさ

評価の方向性

- 事業所負担を重症度判定に反映
- 看護配置・送迎への加算強化
- 2歳未満児専用の評価区分を検討
- 家庭への家事援助・レスパイト充実

背景

0～2歳児は医療的ケアを超え、
成長段階ごとに支援が
必要となります。

だからこそ、乳幼児期に
手厚い福祉が必要。

現行の重症度判定や報酬評価は、この負担を十分には反映してこなかった、のでは
…質を重視した報酬。手間のかかる人ほど不利になる評価のあり方を見直す

05 難病は家族全体に影響する

患者本人を起点として、保護者、きょうだい、経済、就労へ負担が連鎖します。

家族の負担の連鎖

- 保護者には、睡眠不足や心理的負担が蓄積します。
- きょうだい児も、支える側に回らざるを得ず、ヤングケアラー化
- 経済面では医療費や所得減
- 就労面では介護離職や労働時間の制限が起こります。

家庭全体に負担が広がる ⇒ 困りごとが家内で見えにくい
⇒ 周りの目と支援が必要

05 必要な支援と社会へ求めること

「家族の**介護力**が前提」を、やめたい
「家族抜きで利用できる」サービス設計に変えていく

本人が受ける支援

- 親のレスパイト
- 家事援助・外出支援
- 短期入所・緊急時支援
- ピアカウンセリング

社会・子ども・地域へ

- きょうだい児支援・
ヤングケアラー支援
- 学校・自治体の早期発見
- ピアサポート・患者会連携
- 親の就労継続を支える制度

家族自身が福祉の担い手になるのではなく、家族もまた、支援の対象である。
視点の転換を、報酬改定に反映してください。

06 相談支援・ヘルパー・地域格差

どこに住むかで支援が変わる：難病患者を理由に断わらない

ある市の相談事業者の例

23 中

難病患者も主に対応は1か所のみ

ヘルパーも同様
患者や家族が自ら時間をかけて
探し回る。

場合により命に関わる問題。

改定でお願いしたいこと

- 難病対応の相談・ヘルパー事業所をしっかり評価
- 難病理由の受入れ拒否を防ぐ仕組み
- 認定調査員によるばらつき是正

難病等のある人への支援では、看護などの専門性が生活の質と安全性を左右します。
専門職が継続的に関われる報酬体系が必要です。

07 就労・在宅利用・社会参加

体調の波に合わせた働き方を
…「働ける／働けない」が固定されていません

就労継続支援B型等

工賃・長時間利用だけでなく、
「続けられる」を評価ください

- 短時間利用を不利にしない
- 通院との両立を認める
- 悪化予防・体調管理を評価する

在宅利用

明確で柔軟な運用に
していただきたい

- 市町村判断で継続が不安定
- 要件運用の地域差が大きい
- 難病患者に不利益を生じさせない

- ・ 給付費増加への対応は必要だが、一律の総量規制には慎重であるべき。
- ・ 問題は「必要な利用」そのものではなく、不適切・営利偏重・質の低い事業所の参入

08 医療と福祉の連携

連携の調整を**家族任せ**にしない…関係者で支える体制へ
(難病患者の生活にとって医療と福祉は切り離せません)



医療と福祉の連携そのものを報酬上で評価する仕組みが必要

09 令和9年度報酬改定への重点要望

要望 特に3点

- 1 症状変動・見えにくい障害を反映する
アセスメントと報酬評価の導入
- 2 医療的ケア児・家族への手厚い評価と体制整備
- 3 医療と福祉の連携を報酬上評価し、
家族介護前提から地域生活支援への転換

難病患者を「制度の対象だが使いにくい人」にしない。

09 令和9年度報酬改定への要望

1. 一律の総量規制ではなく、質に着目した適正化
2. 相談支援の抜本強化
3. 医療的ケア・難病・体調変動者への報酬上の適切評価
4. 訪問看護・看護職の活用拡大
5. 家族支援・レスパイト・短期入所の拡充
6. 質の評価の見直し
7. 重度化予防と多職種連携への評価

必要な支援の抑制ではなく、質の低い支援の是正へ。
家族依存ではなく、地域で暮らし続けられる支援へ。
難病患者等が制度の谷間に落ちない報酬改定を求めます

結びに

家族介護前提から、
地域で暮らし続けられる
支援への転換を。

必要な人に、必要な支援が届く報酬改定を。
どうぞよろしくお願いいたします。

令和 9 年度障害福祉サービス等報酬改定に向けて〔関係団体ヒアリング資料〕
～難病患者が地域で暮らし続けるために～

日本難病・疾病団体協議会
代表理事 大黒宏司

〔資料概要〕

①発表要旨

治療の進歩により難病は「生きるか死ぬかの病」から慢性の病へと変化し、医療だけでなく福祉・就労・教育・家族支援との連携が不可欠になりました。しかし現行制度は、難病患者の症状変動・見えにくい障害・医療依存・家族負担・地域格差を十分評価できておらず、「制度上は対象だが、実際には使いにくい」状況が生じています。令和 9 年度改定では、家族介護前提から転換し、地域で暮らし続けられる支援を実現することが必要です。

②JPA の基本認識

難病法第 2 条にうたわれる「有機的連携」が、実務上十分に機能していません。特に障害福祉サービスの対象が 376 の疾患名に限定されていることが構造的な問題です。

③主な論点

1. 制度の中で不利になりやすい 3 つの理由

- 対象疾病名による限定(同じ困りごとでも病名が違えばヘルパーを使えない)
- 認定調査で症状変動が反映されにくい
- 受け入れ事業所が少なく地域差が大きい

2. 難病患者・医療的ケア児の特徴

- 症状が日々変動し、外から見えにくい障害が多い
- 乳幼児は重度判定が困難(0～2 歳児は意思確認も難しく、家族の負担が増大)

3. 家族への影響

- 睡眠不足、ヤングケアラー化、経済的負担、就労制限が連鎖
- 「家族の介護力が前提」の制度設計からの転換が必要

4. 地域格差と専門性

- 相談支援員・ヘルパー不足、難病患者の受入拒否も発生
- 専門性を評価する報酬体系が求められる

④重点要望 3 点

1. 症状変動・見えにくい障害を反映するアセスメントと報酬評価の導入
(認定調査のあり方の見直し)
2. 医療的ケア児・家族への手厚い評価と体制整備
(事業所負担の判定への反映)
3. 医療と福祉の連携を報酬上評価し、家族介護前提から地域生活支援へ転換
・必要な支援の抑制ではなく、質の低い支援の是正へ。
・家族依存ではなく、地域で暮らし続けられる支援へ。
・難病患者等が制度の谷間に落ちない報酬改定を求めます
必要な人に、必要な支援が届く報酬改定を。どうぞよろしくお願いいたします。

〔参考〕

視点 1:持続可能な制度としていくための課題及び対処方策

制度の持続可能性は重要です。しかし、その手法は一律の抑制ではなく、支援の質に着目した適正化であるべきです。難病や慢性疾患のある人は、早期介入や重度化予防が将来の医療・福祉コストの抑制にもつながります。

視点 2:人材の確保・育成・専門性向上及び業務負担軽減・効率化

難病や慢性疾患のある人への支援では、一般的な介助だけでなく、看護・相談・リハビリ・栄養などの専門性が生活の質と安全性を左右します。専門職が継続的に関われる報酬体系が必要です。

視点 3:経営の状況、賃上げや物価等への対応状況

経営の厳しさは、結局は利用者の受け皿不足として跳ね返ります。特に、医療的ケアや重度障害、体調変動の大きい人を支える事業所ほど経営が厳しい現状を是正すべきです。

視点 4:過不足のないサービス提供体制の確保

サービス量の議論だけではなく、誰に届いていないかを見る必要があります。難病や医療的ケアのある人は、制度のはざままで支援につながらないことが少なくありません。

視点 5:より質の高いサービスを提供していく上での課題及び対処方策・評価方法

患者・障害当事者にとって重要なのは、事業所数ではなく支援の中身です。重い人、手間のかかる人、短時間しか利用できない人ほど不利になる評価のあり方は見直す必要があります。

視点 6:地域生活の支援、重度化・高齢化への対応、他制度との連携強化

難病や慢性疾患のある人の地域生活を支えるには、医療・福祉・教育・就労をまたぐ連携が不可欠です。支援が切れた瞬間に、本人と家族に大きな負担が集中します。