

社会保障審議会障害者部会（第122回）意見書

（一社）日本難病・疾病団体協議会

藍澤正道

第107回障害者部会の関係団体ヒアリングでは、

- ①難病患者等の福祉サービスの利用実態と支援ニーズの把握
- ②対象疾病検討会への当事者参加
- ③難病相談支援センターと基幹相談支援センターの連携による相談支援体制の改善
- ④障害者手帳と同様に福祉サービスを受けるための「指定難病登録者証（仮称）」の活用検討
- ⑤通勤・通学支援の福祉サービス対象化
- ⑥放課後デイサービスの改善
- ⑦医療的ケア児のための看護師配置拡大と軽度の場合の判定スコア改善
- ⑧就労の促進と継続支援のための関係者の難病理解促進

を要望させていただきました。難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患当事者の福祉サービス利用が進まない実態を踏まえ、以下意見を述べさせていただきます。

1. グループホーム制度の在り方では、一人暮らしに向けた支援を目的とするサービス類型の新設の方向性が強調されていますが、難病患者には、進行性の疾患も多く、重度化や、日内変動、症状が固定しないなど、その特性を踏まえた設備やサービスが提供されるグループホームが求められています。入居者のアンケート結果からも、入居中の方の60%以上の方が「グループホームでの生活でいやだと思ふことは特にない」と応えていることから、一人暮らしをするための通過地点以外にも、終の棲家として、医療的ケアが必要な方など重度障害者向けのグループホームの整備が進むようにしてください。
2. 地域生活支援拠点の法令上の明確化の方向性に賛成します。指定難病に関しては申請が都道府県、または政令市単位であるため、市町村が難病患者とそのニーズを把握することが難しいと考えられます。法令上の明確化を検討する際には、都道府県との連携を図ることを明記して、難病等患者の実態が把握され、ニーズにあったサービスが提供されるようにしてください。その面的整備型にあつては、難病相談支援センターやピアサポートに関わる団体との連携を明示してください。

3. 難病相談支援センターは都道府県、政令市単位で設置されているため、難病や小児慢性疾患の患者は、政令市以外では相談できる場所が限られる現状があります。市町村単位で設置されている基幹相談支援センターに難病医療コーディネーターなど医療に関わる専門性のある人材や、難病患者就職サポーター、ピアサポーターを配置し、難病相談支援センターとの定期的な情報交換などの連携や、ピアサポートに関わる団体との連携もすすめて、難病患者や障害者がワンストップで利用しやすい相談支援の体制を構築してください。そのために、全国的設置促進のための市町村の努力義務化の方向性に賛成いたします。

4. 難病患者等を法定雇用率の対象にしてください。

難病等は、障害者の法定雇用率から除外されています。障害者の雇用施策の軸となっているものが法定雇用率であると考えますが、難病患者の8割は障害者手帳持っていないので、就労を提供する側や支援する側からも支援の対象外と見られやすい現状があります。難病対策委員会では、5年の見直しの中で、「指定難病登録者証（仮称）」が検討されています。障害者手帳に代わる証明として、福祉サービスを受けるために活用できないか検討するとともに、難病患者も法定雇用率の対象となるようにしてください。

以上