

4 障害福祉サービスの対象となる難病等について

(1) 制度の周知の徹底等について

平成25年4月に施行された「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下「障害者総合支援法」という。)では、同法の障害者の定義に新たに難病等患者を追加し、障害者手帳が取得できない場合でも同法に基づく障害福祉サービス等の対象となった。

この難病等の範囲については、当面の措置として130疾患(平成24年度まで実施していた「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲)としたところである。

先般、難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス)の利用者の障害福祉サービスへの移行状況について調査したところ、平成24年度中に難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス)を利用した328名のうち、「障害者手帳を所持していない難病等として障害福祉サービスへ移行」など各種サービスに移行した方は271名、何らかの理由により、移行していない方は57名であった(関連資料7)。

移行していない理由としては、「本人等の判断で申請しなかった」が33名、「転居」が12名、「死亡」が8名などとなっており、「本人等の判断で申請しなかった」の主な内容は、「症状が改善したため」、「家族等の支援を受けることとなったため」などであった。今後、該当する方が障害福祉サービスを必要とされる場合には、適切に対応するようお願いしたい。

また、難病等患者が、今後も必要な障害福祉サービス等を受けることのできるよう、制度の周知の徹底や障害者手帳に該当する状態であれば手帳制度について説明するなど、難病等の特性を踏まえ、きめ細かい対応などについて、併せてお願いしたい。

なお、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲については、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、今後、見直しを行うこととしているのでご了解願いたい。

(2) 難病患者等に配慮した認定調査や審査判定について

平成25年4月1日から新たに障害福祉サービス等の対象となった難病等患者に対する「障害程度区分」の認定調査や審査判定は、従来から対象の障害者と同じ認定調査項目や審査判定基準で行っているところ。

しかし、難病等患者は、障害が固定している身体障害者とは異なり、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴があるため、「障害程度区分」の認定調査や審査判定に当たっては、難病等の特性を踏まえ、きめ細かく配慮する必要がある。

厚生労働省では、全国の市区町村において難病等に配慮した「障害程度区分」の認定調査や審査判定が円滑に行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の留意点」などを

整理し、関係者（認定調査員、主治医、審査会委員、自治体職員等）向けのマニュアルを作成し、平成25年1月に配布しているところ。

今後、難病等患者における障害福祉サービス等の利用が増加することも想定されることから、各都道府県におかれては、管内市区町村が本マニュアルを活用の上、難病等患者に対する「障害程度区分」の認定が円滑に行えるよう、ご対応願いたい。

なお、平成26年4月に施行する「障害支援区分」においても、難病等患者に対する新たな認定調査や審査判定が円滑に行われるよう、改正点等を反映したマニュアル(改訂版)を作成し、平成26年1月中旬を目途に配布する予定としている。