

総合福祉法(仮称)制定までの間の、障害者自立支援法の見直しの在り方について
2010年9月28日 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

1. 先の国会で廃案になった「障害者自立支援法一部改正法案」について

- 第6回総会(2010年5月30日)における「緊急アピール」を参照
 - ・この法改正によって、私たち難病・慢性疾患患者の何が改善されるのでしょうか？新法にむけて議論しているこの時期に、なぜ？という疑問を呈さざるをえません。
 - ・手続き的にも、内容としても認めるわけにはいきません。白紙に戻すべきです。
- 新法制定までの間の改善にむけて、どうしても法改正が必要な場合は、内閣府推進会議および総合福祉部会での合意をふまえて、案をつくる必要があります。

2. 新法制定までの間の見直しは「当面の課題」をベースにすべき

- 旧政権の「改正案」をベースにせず、「基本合意」に基づき当事者参加でまとめられた「当面の課題」を具体化することが前提。自立支援医療に関して次の点は急務です。
 - ・自立支援医療の低所得層の無料化は一日も早く実現すること。
 - ・自立支援医療も含めた総合的な負担上限を設けること。
- さらに、これまで一度も軽減措置のなかった更生医療にも、中間所得層への負担上限を設定するなど、自立支援医療の負担軽減をさらに行ってください。

3. 来年度予算編成にむけての要望として

- 概算要求で「年末に向けて引き続き検討」とされている自立支援医療の利用者負担のあり方については、先送りされた「低所得層の無料化予算の確保」は当然です。補正予算で一日も早く実現してください。あわせて、これまで何の軽減策もとられてこなかった更生医療の負担軽減、育成医療のさらなる負担軽減も検討してください。
- パルスオキシメーターなど医療を伴う障害児者が地域で生活するうえで有効な用具については日常生活用具として自治体の実施できるよう予算化してください。
- 小児慢性疾患のキャリアオーバーの実態など、新法にむけて必要な「制度の谷間」の実態をあきらかにするための調査検討予算を確保計上してください。

4. 難病対策の「組み替え」要望について

- 第3回ヒアリングで団体から出された要望のなかで、概算要求で計上された難病対策関連予算について、一部を組み替えて「谷間解消対策費」とする提案が行われたとのことですが、私たちはこの提案には反対します。
- 難病患者等居宅生活支援事業の運用を実態に合うよう改善し、全自治体での実施を促進することと合わせて、谷間の解消にむけて必要な支援策の検討を行うための予算確保を行うことこそ必要であり、未消化であるから組み替えるというのは本末転倒です。この間の難病対策の実績をふまえてこそ谷間の解消は実現できるのだと思います。

以上

障害者自立支援法「改正」案についての 緊急アピール

いま、障害者自立支援法「改正」のうごきが国会内で急浮上し、5月28日の衆議院厚生労働委員会で、委員長提案の法案が、わずか75分間の「審議」の後に可決されてしまいました。6月1日にも参議院厚生労働委員会で採決されようとしています。

衆議院で採択された法案は、第1に、障害者自立支援法の廃止を明記していない点、第2に、応益負担のしくみを残したままである点、第3に、難病を障害の範囲に含めることを先送りにした点、第4に、自立支援医療についての見直しが皆無である点など、基本的には昨年廃案になった改正案と問題点は変わりません。

この法案が私たち当事者団体には何の説明もなく、通常国会最終盤にいきなり出されてほとんど審議されることなく成立させられようとしていることは、新政権の政権公約、自立支援法違憲訴訟原告・弁護団との基本合意の内容から見ても、内閣府の制度改革推進会議、総合福祉部会での審議を軽視するものと言わざるをえません。

私たち難病・慢性疾患患者団体は、当事者団体とともに新しい制度をつくっていこうという鳩山政権の障害者制度改革に希望を求めて、総合福祉部会にも委員を送り出して、新たな制度づくりに参画できたところだけに、この「改正」のうごきは、その内容からも手続き上も、とうてい認めることはできないものです。

参議院は、良識の府としての見識を今こそ發揮して、提案されている「改正案」は廃案にするとともに、いま緊急に必要な対策については、推進会議、総合福祉部会でしっかり議論して実現のために努力していくことを求めます。

2010年5月30日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）第6回総会

2011 年度予算編成にむけての要望（案）

2010 年 9 月 24 日 日本難病・疾病団体協議会（J P A）

私たちは「生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」をめざし「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる本当の福祉社会の実現」のために活動を続けています。

難病対策等の一層の推進と、障害者自立支援法を廃止して谷間のない新たな福祉法制をつくることを前提とした福祉施策の拡充について、「一日も早く」という患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。

（新たな難病対策の在り方にむけての検討）

1. 新たな難病対策にむけて、厚生労働省内に設置された「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」での議論を、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と連携をとりつつ、スピード感をもってすすめてください。また、内閣府障がい者制度改革推進会議、同総合福祉部会との連携を強めてください。

（特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業）

2. 難治性疾患克服研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために前年同額（100 億円）を確保してください。特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業の指定疾患の追加および地方超過負担を解消してください。

（小児慢性特定疾患治療研究事業）

3. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。日常生活用具に事項要求として入ったパルスオキシメーター、ネブライザーを予算確保してください。

（「キャリアオーバー」疾患対策）

4. 小児慢性特定疾患患者の 20 歳以降（いわゆるキャリアオーバー疾患）の医療費助成およびその他の支援策について、具体化を急いでください。

（新しい総合福祉法）

5. 障害者自立支援法の廃止による「制度の谷間のない新しい総合福祉法制」については「難病・長期慢性疾患のある人」も障害者の範囲に含めてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても、身体障害者手帳を要件とせず、福祉施策の対象に含めるための施策を実施してください。

（税制改正）

6. 扶養控除・配偶者控除の廃止は、難病患者や小児慢性特定疾患の子どもを抱えている家庭・家族や介護家庭にとっては新たな大きな負担となります。小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響するものなので、扶養控除、配偶者控除は廃止しないで下さい。

（未承認薬・適応外薬）

7. 希少疾病の未承認薬・適応外薬問題の早期解決に当たっては、国が開発支援費を投入し、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。

（自立支援医療）

8. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。

(医療保険制度)

9. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げてください。

国の社会保障の根幹となっている国民皆保険制度を守るために、保険料は所得に応じて負担できる金額とし、低所得者に配慮をした引き下げをしてください。入院時食事療養費標準負担を保険給付対象に戻し、必要な医療はすべて保険でみることにし、差額ベッドなどの保険外選定療養を縮小・廃止する方向で見直してください。

(後期高齢者医療制度)

10. 医療保険制度に年齢による差別を持ち込んだ「後期高齢者医療制度」は至急廃止して、当面、老人保健制度に戻したうえで改善策を再検討してください。また、保険料負担を軽減してください。

(診療報酬制度)

11. 診療報酬制度を抜本的に見直し、ベッド数や入院日数による逓減制、リハビリなどの規制をなくし、受診・治療・リハビリと入院が十分確保できるようにしてください。

(医療供給体制)

12. 療養病床の削減計画を見直し、必要な病床数の大幅な拡充をしてください。

(医療の地域不平等の是正)

13. 医師および医療従事者を増やし、医療の地域不平等の解消を急いでください。難病の治療にあたる専門医の養成を急いでください。医師や医療スタッフの養成に当たっては患者の視点からの教育と患者の権利擁護の教育を行なうよう改革を行なってください。また、医療機関(病院)内に患者家族の立場から、患者や家族の悩みや相談に応じる医療相談室、医療ソーシャルワーカーを必置としてください。

(所得保障・年金・手当制度の改正)

14. 難病・長期慢性疾患や重度の障害をもつ人たちが実態にみあった障害年金が受けられるよう障害認定システムを改善するとともに、年金額の引き上げ、最低保障年金制度の創設など、所得保障の柱として確立してください。特別児童扶養手当の障害認定についても、障害児の実態に見合った基準・システムに改善して重い障害児を育てる親の負担を軽減してください。

(就労支援)

15. 難病患者の就労支援に当たっては現在進められている対策のばらつきを是正するよう各省庁間の連携を強化し、関係機関および自治体への指導を行うとともに、いっそうの拡充を進めてください。

(介護保障)

16. 患者の介護生活を支援し、患者本人はもとより介護者の生活と人権を守るためにも、医療と介護を共に必要とする要介護者が在宅でも施設でも希望する場所で生活を送ることができる介護システムとするなど介護保険制度の抜本的見直しを行なってください。介護保険料の負担を軽減してください。食事代の負担、ショートステイの費用負担を軽減してください。在宅ホームヘルパーの利用時間を増やしてください。居宅支援の内容を細分化せず、生活全般を支援するものとしてください。障害者施策との連携をはかり、より充実した介護ができるようにしてください。

(難病相談・支援センターの充実)

17. 都道府県に設置されている「難病相談・支援センター」の運営費の基礎部分は全額国の負担とし、運営への支援を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターの連携と患者・家族団体への支援を目的とした「全国難病相談・支援センター」を東京に設置してください。

(2010年9月25日、第31回理事会にて検討後に正式決定)