

2014年7月15日

障害福祉サービス等報酬改定検討チーム御中

平成27年度障害福祉サービス等報酬改定についての意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 伊藤たてお

障害者総合支援法における報酬改定について、当会の意見を表明します。

難病は、先の通常国会において、昭和47年に対策が始まってから実に42年を経てようやく法律ができたことで、この法律を根拠に総合的な対策がスピード感をもって整備されていくことを期待するものです。

1. 障害者総合支援法においては、昨年4月から身体障害者手帳のない「難病等」をもつ人たちも、その対象に加えられましたが、サービスの利用状況は、厚生労働省の最新の統計でも699名（ホームヘルプサービスの利用、2014年2月現在）とされています。現在、「難病等」に該当する疾患は暫定的に130疾患とされていますが、特定疾患治療研究事業の受給者証を所持している人数だけでも約80万人ですので、そのうちの身体障害者手帳を所持している人たちが一定数いるとしても、この数字は、まだまだ制度が浸透していないことを示しています。

また平成26年度には対象疾患がおよそ300疾患になるとされており、さらにはその後も定義に当てはまる疾患は500疾患まで追加指定されることと推測されています。対象患者は現在の2倍のおよそ160万人にも及ぶと思われます。これらの疾患の患者が社会との共生を求め、さらに個々の生活の質の向上を目指すための社会的な支援として障害者総合支援法の活用が期待される折、この制度が使いやすく真に難病患者とその家族の生活を支えるものとなるよう制度の普及が必要と考えます。しかし同時に、報酬の引き上げが患者・家族の負担を大きくし、逆に制度の普及と利用の妨げとなることのないよう慎重な検討をお願いするものです。

2. 難病患者は、同じ病名でも症状の出方は様々で、同じ患者でも季節やまわりの環境により状態は変わり、患者自身でも予測することが難しいことも多く、身体障害者手帳をもつまでには至らないが、QOLの向上のために、または症状の変動によっては、ホームヘルプサービスなどの支援が必要な場合も多くあります。そういう難治性疾患患者が、必要に応じて福祉サービスを受けられるようにするためには、日内変動などの難病等の特性をふまえてヘルパーが派遣できるようにするために、事業所の運営報酬を増やすとともに、仕組みを、そういう人たちも受け入れられるように変える必要があり、検討が必要と考えます。
3. また、難病患者の特性を十分理解しているヘルパーが派遣できるように、必要な研修の開催と参加の保障や、難病等の人たちに派遣するヘルパーを置いた事業所に対する加算を行うなどの措置が必要と考えます。