

2014年8月27日

障害者総合支援法対象疾病検討会御中

## 障害者総合支援法の対象疾病の検討にあたっての意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（J P A）

代表理事 伊藤たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735



平成27年1月1日より施行される難病法の「指定難病」についての検討が進められています。障害者総合支援法における対象難病の指定との関係について、難病法に関する国会の質疑や附帯決議（資料1、資料2）をふまえて、次のようにすべきと考えます。

1. 社会的支援の必要性については、個々の障害福祉サービスの適用について障害支援区分に基づいて判断されることから、対象疾病については、難病法における「指定難病対象疾病」とどまらず、「難病」の定義に含まれるすべての疾病を対象とすること。検討要件においては、希少性は問わないこと。

また客観的診断基準については、疾患のあることにより社会生活上の障害があり、福祉的支援が必要な患者を救うという観点から、難病法における指定難病の要件をふまえて、柔軟に広く対応できるものとする。

\* 難病法の指定難病については学術的観点から重症度や社会的な困難度を把握しての対象患者指定となっており、その重症度の基準も疾患ごとに研究班や学会あるいは国際的なADL機能の評価基準を用いるなど個々の要素が大きなものになっています。障害者総合支援法では重症度にはこだわらず、その疾患の患者はすべて対象とし、障害支援区分の認定において、対象患者と支援の内容を決めるとしています。

私どもも学術的な重症度と個々人の社会生活上の困難とは異なるものと考えており、その場合の認定の在り方についての新しい認定基準を評価しているところです。ただ疾患の場合、医師の診断や治療方法が患者の社会生活に及ぼす影響が少なくなく、医師の障害者総合支援法による認定の在り方と支援の内容や利用できるサービスの内容がどの程度理解されているかによる差が大きいと思われます。医師及び医療機関の対する障害者総合支援法に対する理解の促進が極めて重要と考えます。

2. これまでも障害福祉サービスの対象については、現行における医療費助成対象である特定疾患に限らず、難治性疾患克服研究事業臨床調査研究対象疾患および悪性以外の関節リウマチとして130疾患を対象としてきた経緯からも、少なくとも厚生労働科学研究において研究班のある疾患のすべてについて対象疾病候補として検討の視野に入れること。

3. 現行の施策でも、障害年金においては、難病を含めたすべての疾患を判断する基準が用いられている（資料3）。障害福祉サービスにおける疾病の範囲も、障害年金の対象とする疾病範囲も参考に、幅広く定めるべきと考える。

また、身体障害者福祉法における「内部障害」に含むことが適当な疾病もあることから、これらの整合性をとりながら、支援の必要なすべての疾患患者が、公平、公正に制度を受けられるような検討をお願いしたい。

#### <資料1>障害者総合支援法における対象範囲についての国会答弁（難病法審議）

- 赤石政務官「難病の患者ではないが障害者である者の例として、診断基準が確立していない疾病にかかっているとされるため難病の患者とは言えないが、痛みや倦怠感などの心身の機能の障害を有している者。こういう例があるというふうに思います。」（4月11日衆議院厚生労働委員会、中根康浩議員の質問への答弁）
- 田村厚労大臣「指定難病、難病指定されているものと、今福祉サービスを受けられる範囲というものは、連動しているわけではありません」（同）
- 蒲原障害保健福祉部長「具体的には客観的な指標というのがまず大事でございますので、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立していること、これを前提にいたしまして、その上で、指定難病の考え方、範囲等をよくふまえながら、また、障害者の、いわば福祉サービスの対象になるという点もよく考慮しながら、具体的な対象範囲というのを検討してまいりたい」（同、高橋千鶴子議員の質問への答弁）

#### <資料2>難病法成立時の附帯決議

##### ○衆議院附帯決議

「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に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。」

##### ○参議院附帯決議

「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に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広く判断すること。」

#### <資料3>国民年金・厚生年金保険障害認定基準（目次から、疾患による障害の区分）

「精神」「神経系統」「呼吸器疾患」「心疾患」「腎疾患」「肝疾患」「血液・造血器疾患」「代謝疾患」「悪性新生物」「高血圧」

その他の疾患（腹部臓器・骨盤臓器の術後後遺症およびいわゆる難病並びに臓器移植）

「いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、病状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する。」（「国民年金・厚生年金保険障害認定基準」より）

なお、この際、難病等患者が他の障害者と同等に障害福祉サービスを受けるにあたっての問題点を指摘しておきたい。

1. 平成 25 年 4 月時点での「難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス）利用者の障害福祉サービスへの移行調査結果」（厚生労働省）によると、調査の対象患者総数 328 名中身体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に移行した人数が 216 名として、その差 112 名のうち障害福祉サービスに移行しなかった理由を調査したところ、「身体障害者手帳を取得し、身体障害者として、障害福祉サービスを受給」したものが 25 名、「介護保険に移行」したものが 25 名、「精神障害者保健福祉手帳を取得し、精神障害者としてサービスを受給」したものが 5 名としている。総数に対して 16.76% である。介護保険へ移行したものを除いた場合は 9.14% となる。つまりこれらの患者は当初から身体障害者手帳などの取得対象者であったことが推定されてもよいのではないかと考えると、これからの障害者総合支援法におけるサービス希望者のうちにも少なからずこれと同様の状況が生じると考えることは不当ではないと思われま。

このような事態が生じるのは難病に関する相談に携わる部署または担当者における障害福祉サービス等への理解が不足していたか、制度間の連携に対する認識が不十分であったことも考えられるのですから、障害者総合支援法のサービスにおいても身体障害者手帳所持者が利用できるサービスと、難病だけの場合に利用できるサービスとの差が大きい現状においては、これらの患者にとっての不利益が生じないように制度間、あるいは部署間の相互連携の十分な配慮が必要と考えます。

なおこの場合、障害福祉サービスのみならず、雇用、失業保険、就労支援、障害年金、生活保護などの制度利用にも大きく影響があることも周知しなければならないと思えます。

2. 介護保険と障害者総合支援法によるサービスの違いやヘルパーの連続性などについての様々な不都合事例についての解消が必要と考えます。また制度によってサービスの認定が異なる場合、患者にとってすべて介護保険が優先ということがよいのかどうかの検証も必要と考えます。障害者にとっての 65 歳問題、特定疾病における 40 歳からの介護保険優先などの事例の検証とそれらによる不都合の解消も求めます。

3. 難病における障害者総合支援法による障害福祉サービスの利用に関する地域格差の解消を急がなければならないと考えます。障害支援区分認定における「難病」患者の認定にあり方についての地域格差は大きいと感じています。また障害福祉サービスについての諸申請書、診断書、意見書などの書式にばらつきが見られることから、この際すべての書式を一新し、同じものとすることを検討していただきたい。

4. 生活の困難度における地域の特別な環境などについての考慮をさらに改善していただきたい。とりわけ冬季の寒冷・積雪や医療過疎などの事情と通院などの交通に関する配慮は重要と考えます。

以上