

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）  
第1期第1回（通算11回）幹事会

議案2）難病対策・障害者制度改革のうごきとJPAの対応

□伊藤たてお代表の情勢報告要旨

前回の難病対策委員会が出された「議論の中間的な整理」で、法制化も視野に入れて難病対策の改革をしていくということになった。疾病の入れ替えの話は入っていない。西澤班でも難病対策についての提言をまとめているが、研究者も疾病の入れ替えは考えていない。むしろすべての難病を入れていくということ。厚生労働省も基本はすべての疾患を入れていくということだが、予算の面では来年度予算は前年並みの要求。地方自治体の超過負担もそのままである。

現在、ピッチを上げて議論されているのは、障害者の福祉制度のなかに難病をどのように入れていくか、高額療養費の限度額引き下げをどうするか、難病患者の就労支援をどうするかということ。

福祉（総合福祉法案）と高額療養費制度（医療保険各法改正案）は、1月からの通常国会での法案提出が予定されている。就労問題は来年秋までに課題整理を行って労政審に報告するまでの予定が決まっており、現在法の範囲についての研究会が開かれている。具体的にどういったことがまとめられて提案されるかということになる。

難病をそれぞれの制度に入れることは既定の方針である。しかし、難病というものをどのように捉えるか、どこまでを入れたらいいかということが議論になる。私たちは、すべての病気を対象とすべきであり、病気による社会的困難があり、福祉の支援を必要とするものはすべて入れていただきたいと要望してきた。しかし、具体的な法案（実定法）に盛り込むとなると、対象者の範囲、難病と言った場合、どこまでを指すのかを明確にしなければならない。現在、そういった議論が政府・与党内で重ねられている。来年の1月以降、急に問題提起があって、皆さんからの意見を急いで取りまとめなければならない事態もくることも考えておかなければならない。

与党民主党内での検討の場は、難病問題に関しては民主党障がい者対策ワーキングチーム内難病対策小委員会、その上が障がい者対策ワーキングチーム、その上に厚生労働部門会議（座長は長妻昭元厚生労働大臣）になる。それに民主党難病対策推進議員連盟がかかわる。

少しずつ固まっているのは、与党は法制化を目指すと言っている。難病対策の法制化、福祉政策の法制化、就労支援対策は、バラバラに行われているように見えるが根っこには難病とは何か、難病対策をどうするのかという問題がある。

本当は難病対策委員会などで専門家が入って議論して、そこで難病の定義を決めてから他の制度に入れていけばいいのだが、この議論が遅れているので、これを待っているのは各法律が動かない。現象面としては、障害者総合福祉法の骨格提言の部分と就労支援が先に

動いている。その次が難病対策の法制化をどうするかという議論。本当は、先でなければならぬ難病対策の範囲をどうするかということがいちばん最後に動いているというのが現在の状況である。

難病対策の法制化は5月までの国会には間に合わない。来年中にまとめて、再来年の提案になっていく。そして施行はさらに翌年を目指すということになるだろう。その分だけ余裕はできたが、その前に具体的なことが走り出している状況である。

法制化といっても問題なのは、難病対策と他の制度とからめた難病対策基本法でいくのか、実定法である難病対策推進法などをつくるのか、その場合予算を義務的経費化するのかそうでない予算の法律なのか、法制化と言ってもさまざまな議論がある。それがまだ見えていない段階である。

与党も厚生労働省も、今後の難病対策は法制化を視野に入れて進めるべきものとしている。私どもが今まで法制化について積極的に要望してこなかったのは、今のままで法制化となると、難病とは何かというときに今のままの狭い定義でいってしまう恐れがあるからだ。そうすると難病対策というと56疾患ということにもなりかねない。これでは納得できない。難病対策の範疇としても納得できないし、就労支援についても福祉についても、56疾患を入れればいいのか。しかも56疾患といっても、もっと対象を明確にするとすると受給者証を持っている人だけという可能性もある。そうすると軽症の人や周辺の疾患は対象にならない恐れがある。法制化や定義付けのとき、我々も注意しなければならないのは今の56疾患を入れればそれで前進だと思うのか、56疾患に限るということに抵抗するのか。やりやすいのは受給者証を持っている人だけにあること。

もう一つの定義としては、難治性疾患克服研究事業の130疾患がある。これは重症度や受給者証に関係なく対象となる。しかし、これも問題なのは130疾患といっても、医学的には違う病名がついていても実際には同じ症状で同じ困難にぶち当たっている患者さんがたくさんいる。そこを外して決めてもいいのかということになる。それとも、とりあえず130でスタートさせるということで半分前進と捉えるのか。そういう選択を1月から5月までに迫られるということになる。

しかし、すべての難病を入れるということになると、その定義の問題が解決しないわけだから、法案づくりにとっては難しい課題となる。そういうことも含めて、与党や厚生労働省でも頻繁に会合をしており、難病対策委員会でも議論している。しかし、難病対策委員会では、就労支援から福祉法までどうこうしろと、他の法律までしぼることはできない。先日のフォーラムで、私たちの要望として、各団体の意見や要望をまとめて図にした。現在の難病をめぐるさまざまな問題は、包括すべき主要分野として医学・医療の分野（病気の原因究明、リハビリ、看護）、社会生活分野（介護の問題、高額療養費の限度額引き下げ等、相談事業の充実、障害年金の拡充等）、福祉分野（身体障害者福祉と同様のもの、自治体の手当等）がある。就労支援や福祉にはそれぞれに法律があるので、その法律のなかで対応していけばどうかという問題と難病対策は予算的には限りがあるという問題がある。

しかし、他の制度を利用すれば（疾病対策課の）難病対策に大きな予算をもつ必要はなくなる。しかし、何百とある難病をすべて難病対策のなかに入れるとなると、ある面では薄い対策にならざるを得ない。ただ、実際の患者の状況は、どこかでくっきりと区切られるものではない。個人個人に変化があり、症状も重い軽いという違いがある。しかし、行政ではそういったゆがみやグラデーションは法律的には難しく、どこかでくっきりしないといけないとなるが、そういった行政の言うことには一定の抵抗をしていかなければならない。現在の難病対策では、普通の生活ができる人でも対象になっている疾患があったり、かなり重度の人でも対象になっていない疾患もある。

そうすると患者会側の対応としても、ある病気を入れてある病気を入れないということではなくて、まず重い人はどの病気であっても対策のなかに入れなくてはならない。次に重い人たちにもかなりの対策が必要。そうするとその次の中間的な人たちではさまざまな状況が生まれてくるかもしれない。ある場合は難病対策のなかに入れ、ある場合はそれを使わなくて済む。ある場合は福祉の制度を強く利用したり、就労支援が必要であったりする部分も出てくるのではないかと。そういった考え方を、私は仮に包括連携型と名前を付けた。包括というのは、他の法律をすべて包括して連携していかなければならないということ。難病としても、すべての疾病を入れていくということ。特定の疾病だけを入れたり出したりするものではないという方向で考えなければならない。

具体的な法案化のなかでは法律のもつ宿命のようなものがあるが、そのなかでできるだけ多くの疾患を入れていくということを行う。今の与党と政府が法制化を視野にとっている以上、法制化は進むであろう。私たちは法律のなかで病名で区切ることはできないと主張するわけだが、全体としてあいまいなままでやってほしいということをお願いし続けるかどうか。どこかで決断しなければならない。では、法制化を蹴ってしまうのか。すべての問題が解決するまで難病対策は現状の56疾患のままでいくということで社会の理解、患者の理解は得られるのかということが重要な時期になってきている。

このことで皆さんと活発な議論をしていきたいし、皆さんからご質問をいただきたい。