



## JPA事務局ニュース <No.205> 2015年9月25日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者／水谷幸司  
〒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 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

### ☆障害者総合支援法「施行後3年を目途とした見直し」で 自立支援医療（育成医療・重度かつ継続）の経過措置は？ ～第71回社会保障審議会障害者部会で議論

9月25日に開かれた第71回社会保障審議会障害者部会では、障害者総合支援法「施行後3年を目途とした見直し」のうち、「精神障害者に対する支援の在り方について」および、「その他の障害福祉サービスの在り方等について」が議論されました。

資料は厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000098146.html>

「その他の障害福祉サービスの在り方等について」のなかでは、自立支援医療を含む利用者負担の問題が議論されました。事務局の用意した論点整理（案）では、

- 障害者総合支援法の障害者の範囲についてどう考えるか
- 既存の障害福祉サービス等について、制度・運用面の見直しについてどう考えるか
- 障害福祉サービス等の財源の確保を含めた制度の持続可能性についてどう考えるか
- 障害福祉サービス等の利用者負担の在り方についてどう考えるか
- 都道府県及び市町村が作成する障害福祉計画をより実効性の高いものとするため、どのような方策が有効か

の5つの論点が提示されました。

このうち、障害福祉サービス等の利用者負担の在り方では、自立支援医療における患者負担の基本的な枠組みとして、障害者自立支援法施行時に経過措置として始まった、育成医療の中間所得層（1、2）及び「重度かつ継続」の一定所得以上の負担上限月額（平成30年3月31日までの経過措置）について、「これまで3回延長している」とした資料が示されました。

これに対し、JPAの伊藤たてお委員は、「財政制度等審議会の資料など、給付と負担の見直しとされているところが気になる」として、「とくに医療費負担の問題では、自立支援医療の経過措置は平成30年度までの経過措置であるが、障害児をもつ若い親にとっては、この軽減策は大事であり、経過措置が打ち切られる方向は容認できない。重度かつ継続の一定所得以上の負担上限については、人工透析患者の利用が多い。医療費の問題は患者家族の生活や生命に大きな影響を与えるだけに、打ち切るという方向での提起ならば認められないし、多くの患者団体の反発を招くだろう」と発言しました。

全国精神保健福祉会連合会の本條義和委員も、「医療費の負担については、精神的にも大きな影響をあたえる。経過措置は継続をお願いしたい。精神通院医療については、単に経済的な負担軽減だけでなく、精神的な負担軽減にも役立っている」と発言。日本精神科病院協会の河崎建人委員も、「重度かつ継続の経過措置は継続もしくは恒久的なものにしていただきたい」と同調する発言が続きました。一方で、他制度の負担割合から見ると障害福祉サービスの負担割合は小さく、広く薄くという観点からは、（増やす方向で）見直すことも必要との発言（野沢和弘毎日新聞論説委員）もあり、予断は許されない状況です。

JPAは6月に行われた障害者部会ヒアリングでも、また連休前に開催された与党ヒアリングへの意見書にも、自立支援医療に関しては、次の要望を提出しています。

「自立支援医療の低所得者の自己負担の解消は、自立支援訴訟原告団との「基本合意」事項であり、早急に実行してください。育成医療の負担上限および更生医療の一定所得以上の負担上限を恒久措置とし、更生医療の一般所得にも負担上限を設けてください。自立支援医療の対象範囲を、障害の除去・軽減だけでなく、障害程度の維持や進行をおさえる治療などもその対象にしてください。更生医療にも育成医療同様に、放置すれば障害になる場合など予防的な考え方を導入し、適用範囲を拡大するとともに、身体障害者手帳がなくとも自立支援医療が受けられるようにしてください。」

障害者部会では、年内にも見直しに関する報告書を取りまとめる予定であり、この問題も注目していく必要があります。

## ◎障害者総合支援法「施行3年後の見直し」に関する意見（JPA）

- \* 9月18日に行われた自由民主党政務調査会厚生労働部会・障害児者問題調査会（衛藤晟一会長）合同部会、公明党障がい者福祉委員会（高木美智代委員長）へのJPA意見書を以下に全文掲載します。

私たちの協議会には、国内の難病、小児慢性特定疾病、長期慢性疾患の患者団体および、県単位の地域患者団体連合団体、84団体、構成員総数26万人が加盟しています。今年1月に難病法、改正児童福祉法が施行され、他制度との有機的連携による総合的な対策を行わなければならない（難病法第2条）として、今後、障害福祉分野においても、疾病を伴う障害者としての難病・小児慢性特定疾病・長期慢性疾患患者への支援のあり方を、実態調査をふまえ早急に具体化していくことが求められます。障害者総合支援法の「施行3年後の見直し」について、以下のとおり当協議会としての意見を提出します。

1. 障害の範囲の見直しについて、障害者基本法における障害の範囲に基づき、対象疾病には、小児慢性特定疾病における対象疾病をはじめ、支援を必要とするすべての疾病を加えてください。
2. 難病をはじめとする慢性疾患に伴う障害（機能障害）および社会的障壁について、本格的な生活実態調査を行ってください。難病患者に対する支援の在り方について、総合的な観点から検討するための検討委員会を設置し、当事者団体の代表もふくめて検討を開始してください。

3. 介護保険優先による福祉サービスの使いづらさを改善し、40歳以上の特定の疾病による介護保険受給権者および65歳以上の高齢者であっても、障害の特性を配慮して障害者の選択により、障害福祉サービス、介護保険サービスのいずれかを選べるようにしてください。
4. 医療的ケアの必要な障害者（難病を含む）の病院内での支援や医療機関とのいっそうの連携を行ってください。ALS等の重度障害者が一時入院した時に、ヘルパーによるコミュニケーション支援や見守りが全国で利用できるようにしてください。
5. 障害者等の移動の支援を介護給付に位置づけるとともに、通院・通学時の付添いを移動支援の対象に含めてください。
6. 難病、内部障害者の就労継続、就労定着支援について、この間の研究成果もふまえ、当事者の意見を聞いて必要なメニューを整備・創設してください。
7. 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方について、「難病患者等に対する認定マニュアル」を、市町村窓口の担当者、相談支援専門員にまで行き渡るよう、製本・配布し、普及してください。区分の在り方については難病を含む利用者の事例検証を行い、支援の必要な障害者が支援を受けられないということのないようにしてください。
8. 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方について、ALS患者などにもコミュニケーション支援が受けられるようにし、必要な介助員の養成のための講習や機器の整備などをその対象としてください。
9. 重度障害者用意思伝達装置の入力スイッチ設定支援を自治体の地域生活支援事業（コミュニケーション支援地域事業）の必須事業（専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業）として一定の研修を受けた者が、地域の医療や介護専門職と協働して支援できるように整備してください。
10. 手帳のない難病等患者の障害福祉サービスの利用を促進するために、慢性疾患を伴う障害者が、その特性に応じて障害福祉サービスを身近な地域で受けられるよう、必要な人材の養成・確保や事業所への報酬のあり方等についての検討を行ってください。
11. 自立支援医療の低所得者の自己負担の解消は、自立支援訴訟原告団との「基本合意」事項であり、早急に実行してください。育成医療の負担上限および更生医療の一定所得以上の負担上限を恒久措置とし、更生医療の一般所得にも負担上限を設けてください。  
自立支援医療の対象範囲を、障害の除去・軽減だけでなく、障害程度の維持や進行をおさえる治療などもその対象にしてください。更生医療にも育成医療同様に、放置すれば障害になる場合など予防的な考え方を導入し、適用範囲を拡大するとともに、身体障害者手帳がなくとも自立支援医療が受けられるようにしてください。
12. 障害者の医療費公費負担制度の見直しについて「骨格提言」をふまえ、総合的な検討をただちに始めてください。また、難病等の慢性疾患患者の多くは長期にわたる医療費に加えて、遠方の専門医療機関への通院交通費等の経済的負担が重く、緊急な対応が必要であることから、具体的な軽減策を講じてください。
13. 利用者負担の考え方について、障害福祉サービスを受ける障害者間の利用者負担の公平を確保するために、各障害福祉サービスの利用者負担については、自立支援医療や補装具などを含めて、総合的な負担上限を設定し、応能負担を徹底してください。

14. 補装具、日常生活用具について、難病、疾病の特性に応じて必要な支援が受けられるようにしてください。日常生活用具については、一般に普及しているものであっても、その障害の特性に応じて必要なものは品目に加えてよいよう定義を見直してください。
15. 都道府県難病相談支援センターと各種相談機関との連携をとり、総合的な相談支援体制を拡充してください。
16. 身体障害者福祉法の障害認定基準について、疾病を伴う障害者間の公平性の観点から、臓器機能障害を早急に内部障害に加えてください。障害者総合支援法における「特殊な疾病」、身体障害者福祉法における「内部障害」の範囲、障害年金の疾病に関する認定基準を、障害者基本法における障害の範囲に基づいて抜本的に見直してください。

以上

## ☆JPAの国会請願、参議院で採択、衆議院では不採択に ～第189回通常国会、厚生労働委員会で採決～

9月25日、衆参両院で厚生労働委員会が行われ、請願についての採決が行われました。その結果、JPAが5月に提出した「難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実を求める請願」は、参議院では採択されましたが、衆議院では全会派の一致が見られず不採択となりました。請願は慣例により、国会会期の最終日に付託された委員会で審議されることとなっており、今国会は会期が大幅に延長されて、会期末の9月27日が週末にあたるため、本日の委員会での審議となったものです。

今国会で採択された請願は、次のとおりです。

### <衆議院>

- 腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- 筋痛性脳脊髄炎患者の支援に関する請願

### <参議院>

- 難病と長期慢性疾病、小児慢性特定疾病の総合的な対策の充実に関する請願
- 腎疾患総合対策の早期確立に関する請願
- 全てのウイルス性肝硬変・肝がん患者の療養支援とウイルス検診の推進に関する請願
- てんかんのある人とその家族の生活を支えることに関する請願
- 身体障害者手帳等級の改善に関する請願
- 児童福祉としての保育制度の拡充に関する請願
- 現下の雇用失業情勢を踏まえた労働行政体制の拡充・強化に関する請願