

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.148> 2014年7月31日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒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/>

**☆障害者総合支援法の対象範囲を決める検討会が7月30日開催の  
第57回社会保障審議会障害者部会で設置されました**

第57回社会保障審議会障害者部会資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000052641.html>

上記をクリックし、下記資料をダウンロードしてください。

資料4-1 障害者総合支援法対象疾病検討会について(案)(PDF:192KB)

障害者総合支援法における難病等の対象範囲については、現在暫定的に現行の難治性疾患克服研究事業臨床調査研究分野の対象疾病+悪性以外の関節リウマチ(計130疾病)が指定されていますが、難病法における指定難病の対象疾病の確定後に、あらためて対象範囲を検討することになっています。

現在、厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会において、指定難病の対象疾病についての検討が始まりましたが、障害者総合支援法における障害福祉サービスの対象範囲については、社会・援護局障害保健福祉部長による「障害者総合支援法対象疾病検討会」を設置して検討することが、今日行われた第57回障害者部会で決定されました。

構成員は次のとおりです。(うち○印は指定難病検討委員会委員)

○飯野ゆき子(自治医科大学総合医学第Ⅱ講座主任教授)

○大澤真木子(東京女子医科大学名誉教授)

○千葉勉(京都大学大学院医学研究科教授)

寺島彰(浦和大学総合福祉学部教授)

○直江知樹(国立病院機構名古屋医療センター病院長)

中島八十一(国立障害者リハビリテーションセンター学院長)

中村耕三(国立障害者リハビリテーションセンター総長)

○錦織千佳子(神戸大学大学院医学研究科教授)

平野方紹(立教大学コミュニティ福祉学部福祉学科教授)

○水澤英洋(国立精神神経医療研究センター病院長)

○宮坂信之(東京医科歯科大学名誉教授)

○和田隆志(金沢大学大学院医薬保健学総合研究科教授)

(政令市代表) 調整中

指定難病検討委員会委員全員に、5名が加わった構成になります。

検討会での主な検討事項は、①障害者総合支援法の対象となる難病の考え方(要件等)、②対象疾病の決定の2項目。

今後の検討スケジュールとしては、難病法における指定難病の対象疾病の選定スケジュールをふまえて、平成26年秋に第一次疾病(案)をとりまとめて障害者部会に報告、政令改正を行い、平成27年1月以降に第一次疾病を実施。平成27年夏～秋を目処に第二次疾病を実施するとしています。

伊藤たてお委員は、福祉の対象範囲の検討に当事者団体が入っていないが、入れるべきであること、メンバーの多くが医師であり、福祉サービスの範囲を決める観点からも医師を減らして当事者、福祉関係者を入れるべきと発言しました。

また資料には「難病等」ではなく「難病」と書かれていることについて、障害者部会ではこの議題が最後になり、この問題では時間がなく伊藤も質問ができなかったことから、終了後に、障害保健福祉部の担当官(企画課田中課長補佐)に問い合わせました。

田中補佐によると、健康局(難病法)の「難病」の範囲と、障害者総合支援法における「難病」は概念が違う。これまで「難病等」と言ってきたのは、まだ難病法成立前であったために暫定的に難病患者等居宅生活支援事業の対象範囲として、いわゆる難病(130疾患)と難病でない悪性以外の関節リウマチを含めたものを「難病等」としたものを、難病法が成立した段階の現在では「難病」と表現したのであって、必ずしも指定難病だけが障害福祉サービスの対象となるのではないとのこと。

JPAは、障害福祉サービスにおける「難病等」の範囲については、難病法における対象疾病の範囲より広義として、難病と同程度に生活上の支援が必要な慢性疾患を広く対象に含めるべきと主張してきました。また難病法成立時の参議院附帯決議においても、「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に判断すること。」とされていることから、今後、障害福祉サービスにおける対象疾病の範囲を広くとらえることを訴えています。

伊藤委員が指摘したように、対象疾病検討会の委員に当事者団体が入っていないことや、医師偏重の構成になっていることから、検討会では医学的見地からの検討が主となり、患者の生活実態、生活上の困難さがどの程度議論に反映されるのかが心配です。今後、この障害福祉サービスにおける対象範囲についても、患者の生活上の支障についての実態から支援の必要性を訴えていくことが大事になります。

検討会のうごきに、今後も注目していきましょう。

\*----- (JPA事務局長 水谷幸司) -\*