

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.158> 2014年8月27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/>

**☆障害者総合支援法対象疾病検討会（第1回）ひらく  
患者団体ヒアリングに難病のこども支援全国ネットワークの小林会長、  
JPA伊藤代表理事が参考人として出席**

8月27日午後1時より、港区の中央労働委員会会議室にて、障害者総合支援法対象疾病検討会が開かれました。この検討会は、難病法の成立に伴う指定難病の対象疾患の検討をふまえ、障害者総合支援法の対象となる「難病等」の範囲について有識者、関係者の参集を得て検討を行う（同検討会開催要綱）として、社会保障審議会障害者部会のもとに設置されたものです。現在は暫定的に身体障害者手帳を持たない「難病等」の範囲として130疾患（昨年3月までの難病患者等居宅生活支援事業対象疾患）が政令で定められており、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行う（障害者総合支援法施行時の厚生労働省資料等）としていたものです。構成員のなかから座長に中村耕三国立リハビリテーションセンター総長、座長代理に平野方紹立教大学コミュニティ福祉学部福祉学科教授が選出されました。藤井障害保健福祉部長のあいさつの後、さっそく議事に入りました。

**○検討会の進め方について**

次の事務局案が承認されました。

検討にあたっては指定難病の検討の進め方を参考とする。

1. 指定難病の基準を踏まえつつ、福祉的見地より、障害者総合支援法の対象となる難病等の要件等を検討する。

※本検討会の議論にあたり、参考人として患者の立場を代表する者を招へいする。

2. 障害者総合支援法の対象となる難病等の具体的な対象疾病について検討を行う。

3. 検討の結果を、社会保障審議会障害者部会に報告する。

4. 障害者総合支援法施行令別表を改正する。

※検討のスケジュール及び検討内容については別紙のとおりとする。

事務局の説明資料には、はじめて、障害福祉サービスの難病等対象者のサービスごとの利用者数が公表されました。この資料によると平成26年3月現在で、居宅介護（ホームヘルプサービス）が481人と一番多く、次いで就労継続支援A型117人、以下、就労継続支援B型71人、就労移行支援46人、生活介護38人、重度訪問介護18人、施設

入所支援 11 人、自立訓練（生活訓練）10 人、短期入所 9 人、共同生活介護 6 人、共同生活援助 5 人、同行援護 4 人、自立訓練（生活訓練）3 人、療養介護 2 人、宿泊型自立訓練 1 人、あとの事業は利用者なしとなっています。

発言では障害者総合支援法施行から 1 年経って利用者が伸びないのは、医師の意見書をとりに行くことが困難な状況もあるのではないかと。身障手帳の適用範囲が広がってきたこともあるが、それ以外にも支援の谷間にある手帳のない難病等の人たちが残っている現状をどうするかということ。就労継続 A 型を利用する難病患者とは、症状に波があり一般就労が困難な状況にある人たちであること。A 型は以前は限定的な身障者のみだったが、障害者自立支援法施行以降に対象が広がってきたことも背景にある。などの発言がありました。

### ○患者団体代表からのヒアリング

「福祉は本質的には疾病ごとの指定ではなく、社会参加をするために必要な人を単位とすべき。対象疾病というなら指定難病にとどまらず、障害年金のように広く認めるべき。」(伊藤)

「疾病単位でやっているかぎり不公平は残る。現状のしくみの中で考えるなら、小児慢性特定疾病の対象疾病をすべて入れるべき。そのことはトランジション解消の方策の一つともなる。」(小林)

後半は、認定 NP0 法人難病のこども支援全国ネットワークの小林信秋会長、JPA の伊藤たてお代表理事の二人が参考人として出席し、意見を述べました。

伊藤代表理事は、障害者総合支援法の対象者の選定には、障害支援区分による支給認定があることから、その対象となる疾病の範囲としては、できるかぎり幅広く入れること。指定難病はもちろんのこと、希少要件ははずして、難病法における難病の定義に当てはまる疾病、厚生労働科学研究で研究班を置く疾病、現行の障害年金の対象疾病すべてを入れるべきと主張しました。最後に、この検討会に当事者の代表が入っていないことについて、ヒアリングの機会はありがたいが、当事者代表も検討会の構成員に入れるべきだったと主張しました。

小林会長は、小児慢性特定疾病の新しい施策の概要を説明したうえで、小児慢性特定疾病の対象疾病 14 疾患群 705 疾病を、障害者総合支援法の対象疾病にしてほしいと主張。そうすることで 20 歳以降も障害福祉サービスの利用が可能となり、トランジション問題解決への方策の一つとなると、その意義を述べました。

複数の構成員からも、この意見に賛意の発言がありました。

検討会は今後、9 月中旬、10 月初旬に行い、第一次疾病案をとりまとめて障害者部会に報告、政令改正の後に、来年 1 月以降に第一次疾病の実施、さらに指定難病検討委員会による第 2 次疾病のとりまとめをふまえて、来年の夏～秋を目処に第 2 次政令改正を行う予定です。

■伊藤代表理事の当日資料全文を、以下に掲載します。

**障害者総合支援法の対象疾病の検討にあたっての意見（2014年8月27日）**

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）代表理事 伊藤たてお

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が、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」にとどまらず、「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つつ、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など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る。

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いての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います。

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

\*-----\*