

## 総合福祉法（仮称）に盛り込むべき事項について

2011年12月1日

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 伊藤たてお

総合福祉法に難病患者を入れるにあたっては、その前提として、難病患者や長期に治療と生活の支援が必要な慢性疾患患者の特性を考慮したきめ細かな制度の拡充が必要です。とくに現在の障害者施策の多くは、症状の変化に対応できていない根本的な課題があります。患者は、早めに障害者福祉制度を利用することで、病気の進行、重症化をくいとめることができます。また症状の変化や急速な症状の進行にも家族や介護者の負担なく対応するよう、制度全体への配慮をお願いします。

### 1. 福祉サービスについて

現在、難病患者等居宅生活支援事業として実施されているホームヘルプサービス、ショートステイ、日常生活用具給付事業については、新法における同事業に統合し、難病患者や慢性疾患で障害福祉制度の利用を必要とする人が、速やかにその制度を受けられるように、必要な整備拡充を行うこと。利用料は原則無償とすること。

### 2. 障害に伴う必要な支援について

利用者負担の項で「障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべきである」として骨格提言で挙げている「障害に伴う必要な支援」の6項目については、身体障害者手帳のない難病患者や社会的な支援を必要とする長期慢性疾患の患者も利用できる制度とすること。たとえば維持期のリハビリまでを対象としなければ、難病患者の支援にはならないなど、6項目全般に患者の特性を考慮した改善が必要です。

- (1) 相談や制度利用のための支援
- (2) コミュニケーションのための支援
- (3) 日常生活を送るための支援や補装具の支給
- (4) 社会生活・活動を送るための支援（アクセス・移動支援を含む）
- (5) 就労支援
- (6) 医療・リハビリテーションの支援

### 3. 障害者の医療費公費負担制度の見直し

(1) 利用者負担の項で骨格提言が「障害に伴う医療費の自己負担を公費負担にする」と述べていることから、新法においては、あらたに障害者の医療費公費負担制度を創設することを明示し、その内容が決まるまでの間、現行の3制度（育成医療、更生医療、精神通院医療）は新法においても存続させること。

(2) 新法の「制度の谷間をなくす」との理念のもと、更生医療の「手帳要件」はなくし、身体障害者手帳のない難病患者・長期慢性疾患患者も対象とすること。キャリアオーバー疾患（小児慢性特定疾患治療研究事業対象者の20歳以降の成人期疾患患者）などに対象を広げること。

障害者自立支援法一部改正法により「すべての利用者負担は応能に」とされたことに伴い、新法施行前でも更生医療制度に育成医療並みの負担上限制度を導入すること。低所得者の無料化を早急に実現すること。

(3) 自立支援医療制度をふくむ障害者の医療費公費負担制度については、対象となる当事者団体の意見も聞いて早急に検討を行い、育成医療、更生医療、精神通院医療の3つの医療費公費負担制度を、新たな制度として再構築すること。その際、育成医療にある「放置すれば（治療しなければ）将来、障害が残ると予想される場合」や、早期治療によって障害の重度化を防ぐなどの対応ができる場合の医療費助成制度とし、高額な薬を生涯使い続ける患者などを対象とすること。利用料は原則無償とすること。

4. 骨格提言に明記された「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」について、現在、自治体の単独事業として施行されている自治体による交通費助成や見舞金の支給などの制度に倣い、早急に具体化すること。

\* とくに、公共交通機関の少ない地域に住む患者への支援については、医療機関へのアクセスの問題として、地域の交通網の確保、飛行機・長距離バス・フェリーなどの利用への配慮が必要。