
>>>

JPA事務局ニュース <No.80> 2012年12月6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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患について、 当面、現行の居宅生活支援事業対象疾患 130 疾患＋関節リウマチ (悪性関節リウマチを統合して 130 疾患) でスタート (2013.4～) 新たな難病対策における対象疾患の検討をふまえ見直しを行う (第 27 回難病対策委員会で障害保健福祉部企画課長が表明)

第 27 回難病対策委員会が、12 月 6 日 (木)、都道府県会館で開催されました。

この日の議事は次のとおり。

- (1) 第 24 回～第 26 回難病対策委員会における主な意見について
- (2) 症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について
- (3) 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について
- (4) 難病手帳 (カード) (仮称) の在り方について
- (5) 都道府県からの意見について

当日の配布資料は、既に厚生労働省ホームページにアップされています。

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002ql9f.html>

概要を速報としてお知らせします。(後日、正式な議事録を必ずご参照ください)

(1) 第 24 回～第 26 回難病対策委員会における主な意見について

第 24 回委員会で提示された「難病対策の改革の全体像 (案)」について、3 回にわたって議論された点をふまえて、あらためて意見を反映させた「全体像 (案)」の修正版が資料として提示されました。

この修正版について、事務局より当初案から変わった点についての説明がありました (資料では赤い字 (下線) になっている部分)。

なお、今後の検討について、当初は年内にもう一回 (12 月 18 日) 難病対策委員会を開いて最終報告をまとめるとのことでしたが、諸事情から、年内は開かず、次回は 1 月 17 日、次々回 1 月 25 日の 2 回でまとめる手順に変更するとされました。

(2) 症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方について

症例の比較的少ない難病について医療費助成を行う理由（考え方）について整理されました。

(3) 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

障害保健福祉部の井上企画課長は、来年4月から施行される障害者総合支援法において対象とされる「難病等」の範囲について、自治体での準備期間を考慮して、早急に対象疾患を定める政令の公布手続を進める必要がある。としたうえで、現時点では難病対策委員会で医療費助成の対象範囲の検討が引き続き続けられていることから、この範囲を考慮して直ちに結論を得ることは困難として、次のように提案しました。

当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲として平成25年4月から制度を施行した上で、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、見直しを行うものとする。（資料3）

資料として対象疾患一覧（案）が示されました。金澤委員長から疾患名について間違いがあるので訂正をとの指摘（「ハンチントン舞蹈病」→「ハンチントン病」、「ギラン・バレー症候群」→「ギラン・バレー症候群」）があった他、「対象疾患（案）と難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患との対応表」について、市町村の窓口等での対応に混乱が生じないようにとの委員からの指摘がありました。

「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患は130疾患＋関節リウマチですが、今回の資料では130疾患のなかの「悪性関節リウマチ」と「関節リウマチ」を1疾患として扱い、130疾患として提案されています。

また、市町村窓口で「難病等」に該当するかどうかの判断は「医師の診断書等で確認する」とされました。障害程度区分の認定については、難病等の特性に配慮した円滑な認定が行われる必要があり、来年2月に難病等の基本的な情報や特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）、認定調査の時の注意点などを整理した関係者向けのマニュアルを作成し配布徹底するとしています。

委員からは、「難病の特性というが、今のままの程度区分判定では評価が低く出てしまう。痛みや疲れやすいなどの特性、今は重くはないが無理をして悪化するといけないので行動を控えるといった特徴などにどう配慮するのか」「当面の措置として関節リウマチを入れた130疾患で行くことはわかったが、その後の見直しはいつになるのか」との質問がありました。金澤委員長からも「今後（対象疾患として）定まるものを考慮して新たに対象に入れていただけるのか」との質問があり、厚労省は、現場で混乱が起きないようにマニュアル等で徹底して適切に判定できるようにすると答えましたが、対象疾患の見直しの時期については健康局と連携をとりながら見直し時期を決めたいとして、明言をしませんでした。

また、現行の居宅生活支援事業の実績についての質問に厚労省は、ホームヘルプが全国で315人、ショートステイは10人、日常生活用具給付は700人強と十分に行き渡っていない状況にあると答え、少なくとも全国の市町村に広げることで現在よりは進むとの見通しを述べました。

(4) 難病手帳(カード)(仮称)の在り方について

難病手帳(カード)(仮称)の在り方については、今回あらたに、各種支援策ごとに対象者としての証明をするための手段として考えた場合の資料が事務局から示され、障害福祉サービスや難治性疾患患者雇用開発助成金制度については、診断書等で証明できること、税制優遇措置や放送受信料の減免、JR等の運賃割引制度などは一定の状態にあることの基準が必要(運賃割引制度は写真による本人確認)だが、それも医療受給者証で工夫すれば足りるのではないか、とのことで、新たに難病手帳のようなものをつくるのではなく、これまでである証明書等でサービスが受けられるように工夫するという方向が確認されました。自治体からも、全国衛生部長会より、難病手帳の内容や効果が患者の福祉向上にどのように結びつくのかははっきりしない状況では事務負担だけが大きくなるため反対であるとの意見が出されました。

(5) 都道府県からの意見について

最後に、全国衛生部長会からの意見として、①都道府県の超過負担について、②自治体が医療機関・医師を指定することによる影響の軽減について、③難病手帳(カード)について、④事務負担の軽減について、⑤居宅生活支援事業利用者が新制度へ移行することによる影響の軽減について、⑥制度設計にあたっての自治体の意見の反映について、の6項目の意見書がでていることが紹介されました。

伊藤委員からは、超過負担などについては私たち患者団体もその解消を日頃から申し入れているし共感できる点も多いので、ぜひ一度、全国衛生部長会と患者団体との話し合いの機会をもちたいと申し入れる場面もありました。

最後に駒村委員から、社会保障全体の議論でもデータ分析を行っているので、そちらとの整合性も今後とるべきとの発言もありました。

(以上は、速報性重視の傍聴者のメモですので、正確な議事録をぜひご参照ください)

----- (JPA事務局長 水谷幸司)