
>>>

JPA事務局ニュース <No.81> 2013年1月4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」の対象疾患等を規定する政省令について、既に昨年からパブリックコメントの公募が行われています。事務局が気づくのが遅くなったために、対象疾患についての政令（案）は明日（1月5日）が締切となっています。

[電子政府の総合窓口 e-Gov] パブリックコメント

地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の施行に伴う関係政令の整備等に関する政令（案）に関する意見募集について

【意見募集期間：平成25年1月5日（土）まで】

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495120268&Mode=0>

(参考) [厚生労働省] 難病対策部会 難病対策委員会 (第27回)

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002q19f.html>

また、政令で定める対象疾患による障害の程度については、1月12日までとなっています。

[電子政府の総合窓口 e-Gov] パブリックコメント

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第4条第1項の規定に基づき厚生労働大臣が定める程度（案）に関する意見募集について【意見募集期間：平成25年1月12日（土）まで】

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495120287&Mode=0>

両方の案内・概要案を一つのPDFにして添付しました。ごらんください。

1～5ページ目までが対象疾患の政令案（意見締切5日まで）、6～8ページが障害程度の告示案（意見締切12日まで）です。

明日までに組織としての意見はまとめられないにしても、おおよそ次のような意見を、JPA事務局長名で送りたいと思います。

時間がないなかですが、各団体、個人での意見表明も、できるだけ行っていきましょう。それぞれの案内にしたがって、意見をお出してください。

対象疾患について

既に前回のニュースでもお知らせしたように、昨年12月6日に行われた第27回難病対策委員会の席上で、井上障害保健福祉部企画課長は、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、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、次のように提案し了承を得ました。

「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。」（第27回難病対策委員会「資料3」）

今回の政令で提案されている「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病」についての疾病名は、第27回難病対策委員会に示された対象疾患一覧と同じものです。

今回の政令は、現在健康局で作業が行われている「難病対策の見直し」における難病の定義や医療費助成等の在り方についての議論が、4月からの施行準備に間に合わないために「当面の措置として」、現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130疾患＋関節リウマチ）を指定することから始めようとするものです。

この間の難病対策委員会での議論で明らかなように、現在、健康局で作業をすすめている「難病」の定義に当てはまる対象疾患名は、難治性疾患克服研究事業として国の研究対象とされているものだけでも300疾患（マスコミ報道）とされていますので、今回の政令案が、現状を反映しているものとはいえ、あくまでも「当面の措置」であることは明かです。

また、「身体障害者手帳のない難病等の人たちを」対象にするとした法律の趣旨から言えば、健康局で検討中の「難病」とあわせて、その他の疾患をどこまで対象とするかにも注目が集まっていたが、政令案ではこれも、現行の関節リウマチを加えるにとどまっています。

私たちは、制度の谷間をなくすことを本来の目的としながら「当面の措置として」現行制度上の「難病等」からスタートするというならば、難病対策委員会でも議論になったように、難病の定義や医療費助成の対象範囲が明らかになった時点ですみやかに政令改正を行って、あらたな対象疾患を追加することができるような文言を、政令の文言に加えることを提案します。

なお、この政令にある「治療方法が確立していない疾病その他の疾病」という表現は、厚生労働省設置法第4条21項の文言と同じであり、この事務の所管は健康局疾病対策課が行っているものです。ご存じのように、疾病対策課の所管疾病は難病だけに限らず長期慢性疾患も所管していることから、障害者総合支援法における福祉サービスの範囲は、「難病」に限らず、制度の谷間をなくすために「難病等」の「等」の対象範囲拡大を計画的に広げていくことを明言すべきと考えます。

「厚生労働大臣が定める程度」の規定について

なお「厚生労働大臣が定める程度」については、これも難病対策委員会での議論でも既に明らかなように、「難病」とは、「難治性疾患」と同義語ではなく、昭和47年当時の「難病対策要綱」での定義を基本的に踏襲して、「継続的に日常生活、社会生活に相当な制限を受けるもの」という「障害」の定義を包含する規定となっています。

(以下、第 27 回難病対策委員会資料より)

医療費助成の対象疾患については、研究班の中間報告における類型化を前提とすると、

- ①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ②原因不明（病態が未解明なもの）
- ③効果的な治療法未確立（治療法がないもの・進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの・一定の治療法があるが、軽快と増悪を繰り返すもの）
- ④生活面への長期にわたる支障（発症してから生涯にわたるもの）

の 4 要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患（類縁疾患として疾患概念が明確なものを含む。）とすることが考えられる。

(引用)

第 27 回難病対策委員会「資料 1-2」

「各施策についての第 24 回～第 26 回難病対策委員会の意見の反映」 37 ページ

「(2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」 「2. 対象疾患及び対象患者の考え方」

そうであるならば、告示案で示されている「…施行令別表に掲げる特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は…」ではなく後半部分を削除して「…特殊の疾病により生活面への長期にわたる支障がある（または認められる）程度」とするべきと考えます。

なお、現行制度から施行するにあたっては、130 疾患のうち特定疾患として指定されている 56 疾患については、「難病」の定義に、障害者基本法や総合支援法における「障害」の規定も含まれているものとして、受給者証をもつ患者すべてを対象範囲にまじり加えること。そして、健康局による医療費助成対象疾患が指定された時点で、新たに指定された疾患を無条件に加えることが筋と考えます。

障害者総合支援法の施行で新たに広がった障害者の範囲を、今後とも制度の谷間をなくす方向に進めるような制度改革の進行を切に望みます。

----- (J P A 事務局長 水谷幸司)