
>>>

JPA事務局ニュース <No.86> 2013年1月19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/>

☆補装具の判定に、難病等の特性への配慮を 第17回補装具評価検討会で難病患者等における取扱いを検討

4月からの障害者総合支援法の施行に伴い、難病等のある人たちも補装具の対象となります。1月18日、難病患者等における補装具の取扱いについて検討する第17回補装具評価検討会(座長:伊藤利之横浜市総合リハビリテーションセンター顧問)が開かれました。この日の検討会には、臨時メンバーとして難病患者の特性に詳しく、全国難病センター研究会でもおなじみの中部学院大学リハビリテーション学部理学療法学科准教授・東京大学先端科学技術研究センターの井村保氏が加わりました。

以下、概要を報告します。

検討会では最初に、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について、事務局から資料説明がありました。

続いて難病患者等日常生活用具給付事業についての概要が説明されました。

このなかで平成22年度の同事業の実績が報告され、729件中、同事業の対象品目となっている18品目の品目ごとの件数が公表されました。もっとも多いものは電気式たん吸引器で243件、次いでパルスオキシメーター(人工呼吸器の装着が必要な者に限る)が224件。その次は歩行支援用具47件、ネブライザー41件、入浴補助用具39件と続き、意思伝達装置は20件、車いすは23件(うち電動3件)の実績。難病患者別で一番利用実績が多いのはALS(筋萎縮性側索硬化症)で241件、次いでパーキンソン病102件、脊髄小脳変性症44件と神経筋疾患の利用が主となっています。

実施体制整備市町村は1,750市町村中、953市町村(54.5%)。そのうち利用実績のあった市町村は285市町村(16.3%)でした。

また、自治体への電話聴取により給付の具体的状況を調べた結果報告として、品目ごとの給付の具体例も報告されました。この報告のなかで、意思伝達装置の事例で、患者

は身障手帳所持者であり本来は身障制度が優先だが、障害者施策（補装具）では支給までに時間が要するため障害部局とも調整の上、難病施策で対応した例も示され、補装具の審査に時間がかかることも問題点の一つとして浮上しました。

またパルスオキシメーターについては、身障における日常生活支援事業の厚生労働省の参考例には例示されていないため、厚生労働省より各自治体に、これまで難病等居宅生活支援事業で給付してきたことから4月移行、各市町村での実施をお願いしていると報告されました。（ただし難病等での給付は人工呼吸器装着が必要なものに限り、市町村でメニューに加える際には、低肺機能者やチアノーゼ型心疾患患者への普及にも広げることが大切です＝水谷）

この日の主な検討事項である「難病患者等における補装具の取扱いについて」では、事務局より論点を整理した報告と提案が示されました。

この説明のなかで、これまで難病患者等居宅生活支援事業として給付してきた品目のうち4月以降は補装具の支給品目となっている「車いす」「電動車いす」「意思伝達装置」「整形靴」の4種目に限らず、現在の補装具のすべてに身体障害者手帳の有無にかかわらず難病等患者への支給が可能になることから、この日の検討会ではすべての種目について、申請があった際に配慮すべきことがないかどうか、どのような配慮をしたらよいのかについて検討が行われました。

申請および判定等にあたっては、次のようにすることも確認されました。

○申請時に市町村は難病患者等についても医師の診断書等の提出を求めることになっているが、特定疾患治療研究事業対象者（56疾患）は、特定疾患医療受給者証の写しで足りることとする。

○支給の手順については他の身体障害者と同様に身体障害者更生相談所の判定を経て市町村が決定または医師作成の補装具費支給意見書により市町村が決定する。（この場合の医師は専門医に限らず具体的には市町村の判断に委ねるとのことです）

○既に難病患者等日常生活用具給付事業で車いす、電動車いす、意思伝達装置、整形靴を給付された者から4月以降に再支給・修理の申請があった場合には、支給決定が認められないことがないように配慮する。（制度の移行ができるよう配慮を行う）

給付種目ごとの取扱いでは、

車いす…症状が日内変動する者もいるため、歩行の可否のみで判断することなく、症状の変化に配慮し、症状がより重度である状態をもって判断する必要がある。

（この「より重度である状態をもって判断」という表現については、井村委員から、最重度というよりむしろ移動や社会参加のなかでの利用が目的になるため、医学的な重度

ということではなく、その人のおかれている生活環境や社会的状況を加味して判断すべきとの指摘があり、その旨了承されました。)

電動車いす…留意すべき点として、患者によっては症状などから手動ではなく電動車いすが適当な患者もいるため、立てるし歩けるが、長時間無理はできないような、予防的な観点からの配慮も必要、との意見があり、予防的な観点ということも配慮事項に入れることでした承されました。)

意思伝達装置…補装具取扱指針では「重度の両上下肢及び音声・言語機能障害者であって、重度障害者用意思伝達装置によらなければ意思の伝達が困難な者」となっており、言語機能障害のみでは支給できないため配慮が必要。(指針の改定等、必要な改善を行うことでした承。また、他の品目にはない「重度障害者用」という言葉が意思伝達装置だけにあるのか。重度というのを取るべきとの意見がありました。また現在では科学の進歩でPC本体に対応した様々な入力装置が安価で普及しはじめています。補装具の基準もそれに準じて見直すべきとの意見から、重度障害者用という言葉をとることも含めて給付要件を改善することが了承されました。)

その他、補聴器についても、委員から身障の基準では重い難聴の人たちを想定しているが、難病患者によっては疾患の特性から軽い難聴の人たちも多い。近くに行って話をすればよいというが、重症筋無力症の患者などで近くに行って耳を近づけることが困難な人たちもいる。そういう人たちには介護保険でも適用にならない。聴覚としては軽度でも難病患者の場合には社会環境に応じて支給できることも考えていくべきとの意見も出されました。また難病患者の特性から考えるとFM補聴器は役にたつと思うので、その点も配慮に入れた方がよいとの意見もありました。

伊藤座長は、難病等の人たちが対象になることで当面課題となることについては、疲労感やしびれ、痛みなどの症状では現行の身障基準に合わない、そういう人たちが必要に合わせて支給できるようにするにはどうすればよいか。それともう一つはスピード感であると述べ、サービスの対象にはなっても事務手続きや判定に時間がかかりすぎる問題を挙げました。また、更生相談所等での理解も必要だが、市町村窓口で門前払いをされることのないよう、厚生労働省から各市町村に徹底をお願いしたいと強調しました。

委員より、難病患者ばかりに配慮をするということ、身障者から不公平感が出ないか、との発言もありました。これに対して伊藤座長は、基準というものは難しい、障害者の間に不公平感が出て困ると述べたうえで、難病患者等についてはまわりから見てわからないという特性、症状に変動があり予測できないという不安定さもあるという特性があることから、他の障害者の間でも不公平感をもたせるということなので、障害が

固定している人たちとの違いがあるのは事実なので、障害者間でもお互いの障害の特性を理解しあうことで解消されていくものと思うと述べました。

難病への配慮というが、同じ疾患でも慢性疾患の人たちで社会的支援が必要な人たちもいることをどう考えるのか、また感覚障害ということが現在の身障法では認められていないということなどにも目をむけるべき。身障手帳そのものの再検討も必要なのではないかとの意見も出されました。

補装具を支給するうえで、難病の人たちの基準については、身障と同等と考えてよいのか、という意見では、基本的には同等と扱って4月から障害福祉サービスの対象としていくことが確認されました。

伊藤座長は、4月からは単に新たに手帳をもたない難病等の人たちが入ることに配慮するというよりも、手帳の有無にかかわらず、全体として難病等をもつ人たちの特性に配慮した制度にしていくということだと述べて、それを徹底していくことが大事と強調しました。その点で、取扱指針の見直し、施行後のQ & Aを含めた事例集めなど、担当課に努力を促しました。

難病に特化した検討はこの日で終了し、文言等の整理を座長と事務局で行い、委員に回して確認してもらうことを確認。今後は、その他の問題も含めた検討会のなかで、難病等のことも議論していくこととして終了しました。

難病等の人たちをどのように加えるかという専門家の先生方の熱意ある議論に引き込まれて、あっという間の2時間でした。久しぶりに熱のこもった真摯な議論を聞いたように思いました。

いろいろ残された課題はあっても、難病等が障害福祉の範囲に入るということの意義の大きさを感じて、今後、難病患者自身が制度を積極的に使うことによって、新たな課題や問題点が見えてくることを実感しました。

患者団体からも、具体的な要望を積極的に出していくことの必要性を感じました。

(以上、文責水谷幸司)

-----*