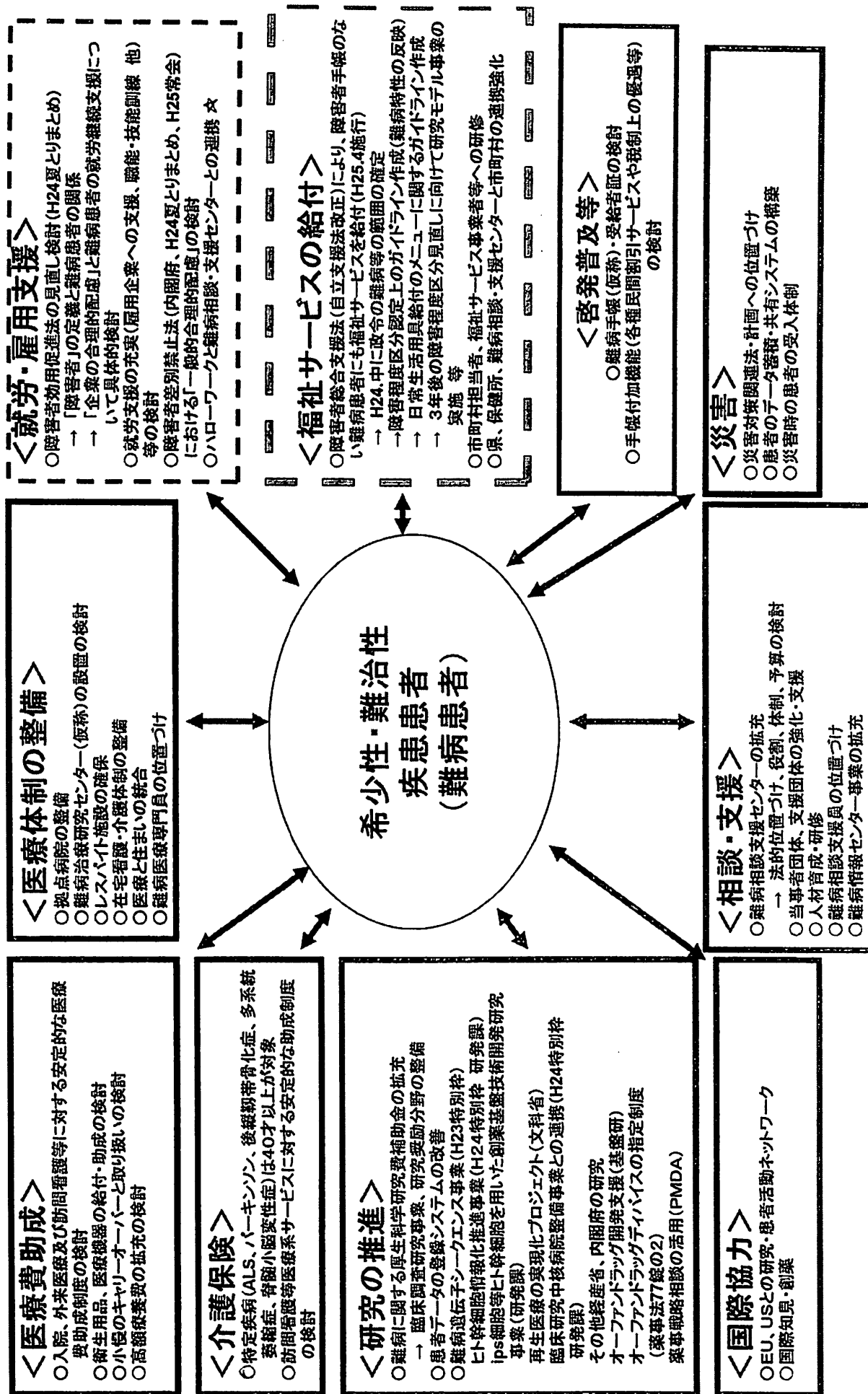


総合的な難病対策に向けた検討課題



2012年3月21日

厚生労働大臣 小宮山洋子様

総合的な難病・長期慢性疾患対策についての要望書

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

〒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

1. 障害者総合支援法案に関連して

- (1) 政令で定める難病等の対象範囲については、現在の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130 疾患）に限らず、支援の必要な患者をその対象としてください。
 - ① 希少性疾患患者、難治性疾患患者および、生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援を必要とする者。
 - ② 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20 歳以降も引き続き社会的な支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
- (2) 新しく対象範囲となる難病などの人たちが受けられるサービスは、他の障害者が受けられるサービスと同じものが受けられるようにしてください。（自立支援医療、補装具などを含む）
- (3) 支給決定の在り方の検討に、難病当事者や家族（団体）を参画させてください。
- (4) 施行時には、少なくとも現在の難病患者等居宅生活支援事業の利用者が不利になることのないようにしてください。
- (5) 難病患者等居宅生活支援事業の利用者負担についても負担が増えることのないようにしてください。
- (6) 施行までに必要に応じて、患者会（団体）も関与できる試行事業（モデル事業）を行い、スムーズに施行できるようにしてください。
- (7) 自立支援医療（育成医療・更生医療）の低所得層の負担を無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定し応能負担としてください。
- (8) 遠方の専門医療機関にかかる際の通院交通費、滞在費などの負担を軽減する制度を検討してください。
- (9) 以上の検討を行うにあたり、患者団体との協議など当事者や家族の声が反映できるようにしてください。

2. 新しい難病対策の確立にむけて

- (1) 法制化をめぐっての患者団体との協議の場を設けてください。
- (2) 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみをつくってください。

- (3) 特定疾患医療費助成制度にかわる新たな制度の検討については、小児慢性特定疾患、自立支援医療、都道府県の障害者医療費助成制度など他の医療費公費負担制度も含めてその在り方を検討・整理する場を設けてください。
 - (4) 新しい対策が実施されるまでの間、現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。また、自治体の超過負担解消のための手立てを講じてください。
 - (5) 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充し、告示基準を疾病の特性に応じて見直してください。
 - (6) キャリーオーバー疾患患者（先天性あるいは小児期に発症し小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患で成人期を迎えた患者）の対策を早急に講じてください。
 - (7) 研究事業はすべての疾患を対象とし、難しい病気の研究であるという特性を十分に考慮し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100 億円）を確保しつつ拡充してください。
 - (8) 就労支援については、現在の障害者雇用促進法における対象範囲を拡大してください。
 - (9) 都道府県難病相談・支援センターについて
 - ① その機能を強化するため、人件費や研修など必要経費を国が負担してください。
 - ② センターの運営は、保健所や病院とは切り離して中立性を確保し当事者参加ができるようにしてください。
 - (10) 全国難病相談・支援センターを設置してください。
 - (11) 患者サポート事業を拡充するなど、患者会の設立や、運営への支援をすすめてください。
3. 医療費の患者負担を大幅に軽減してください。
- (1) 医療保険の給付率を段階的に引き上げてください。少なくともEU諸国並みの患者負担を実現してください。
 - (2) 混合診療の原則禁止を堅持し、国民皆保険制度を維持・確立してください。
4. 改正障害者基本法の障害者の定義に基づき、難病や社会的障壁による障害を抱える慢性疾患患者も、他の障害者同様の制度（鉄道・航空・高速道路・タクシーなどの運賃割引制度、各種割引制度、税金の控除など）が受けられるようにしてください。
5. 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準を疾病の特性に応じて緩和してください。
6. 障害者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、低料第3種郵便物制度の要件を緩和してください。郵便不正事件の主旨を逸脱した必要以上の規制はやめてください。
7. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期保険収載、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、患者が一日も早く治療薬が使えるよう、国は十分な予算を確保してください。

JPAニュース 患者・家族のねがいと「障害者総合支援法案」

今度の法案では「制度の谷間を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える」ことを挙げています。これまでの障害者福祉施策は、ほとんどが身体障害者福祉法に基づく身体障害者手帳の交付を受けた者を対象に施行されてきました。法案はこの基本を変えるものではありません。しかし、この法案で施行される障害保健福祉施策について、手帳のない難病等の人たちもその対象に加えるとしたことは、新たな一歩であるといえます。

同時に、実現するために残された課題もたくさんあります。JPAは3月21日、厚生労働大臣宛に法案の内容に関連して13ページに掲載した要望書を提出し、4月9日にはこの項目で厚生労働省交渉を行いました。私たちに政府は「今後、難病対策委員会、難病ワーキングなどでの議論をふまえて施行までに結論を出していく」と回答しています。

法案は参議院での審議を残すのみとなっていますが（5月15日現在）、今後にむけていくつかの課題を挙げておきます。

○政令で定める「対象範囲」とは？

この対象範囲について、法案では「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」としています。衆議院での法案質疑のなかで外山健康局長は「現行の難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患をふまえつつ、難病対策委員会で議論され設定される希少難治性疾患の定義を基本に検討していきたい」と答えています。支援を必要とするすべての患者が対象となるよう、健康局、難病対策委員会での今後の議論がカギとなります。

○受けられる福祉サービスは「3事業」だけ？

衆議院での法案質疑で政府は、新たに対象となる難病等の人たちが受けるサービスは、他の障害者と異なるものとは考えていないと答弁しています。しかし、実際に受けるサービスが難病等の人たちの実情に合ったものでなければ、受けられるサービスは限られてしまいます。総合支援法に統合するとし

ている難病患者等居宅生活支援事業についても、難病の日常生活用具給付事業の対象品目は障害者自立支援法における同事業の対象品目とは異なっています。例えば車いす、電動車いすを給付対象にするためには総合支援法では補装具給付事業の対象とすることが必要です。ホームヘルプやショートステイにしても、難病等の特性をふまえた支援ができるためのヘルパーの養成や施設の確保などが必要です。支給決定のしくみを早急に見直すことと併せて、実情に見合った社会資源の整備拡充を急がなければ「絵に描いた餅」になりかねません。

○「医療費の負担軽減」は新法ではどうするの？

障害者総合支援法案における医療費の負担軽減（自立支援医療）の問題が手つかずであることも大きな問題です。「骨格提言」での議論の不十分さはあったものの、障害者自立支援法でも「当面は目的も窓口もバラバラのまま」として実施されているこの制度の見直しをどうするのか。特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業、都道府県で実施されている障害者医療費助成制度も含めての障害者の医療費問題は、難病対策の見直しにも関わる問題です。今後に残された大きな宿題の一つとして、新しくつくられる障害者政策委員会でも最優先で検討すべきです。

〔水谷幸司〕

（この原稿は、日本障害者協議会機関誌「すべての人の社会」5月号に掲載した原稿を一部加筆修正したものです。）

アステラス製薬は “患者会支援活動”に 取り組んでいます。

患者会活動を側面から、幅広くお手伝いするため、
2006年4月より社会貢献活動として取り組んでいます。
・公募制活動資金助成
・ピアサポーター養成研修など

詳しくはホームページで！ホームページを検索してください。
アステラス 患者会支援 (1/2) 

明日は変えられる。

 **astellas**
Leading Lights new life
アステラス製薬
www.astellas.com/jp/

JPAニュース

「難病対策の見直し」について

難病や慢性疾患をもつ人たちの社会的支援のあり方については、障害者制度改革も含めた総合的な観点から課題を整理していく必要があります。

厚生労働省は今後見直そうとする総合的な難病対策のイメージを、下図のように描いています。（今年 2 月に開かれた第 20 回難病対策委員会資料から）

私たち JPA も 3 年前の総会で提言「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を発表しました。そこでは、難病患者のごく一部（56 疾患）に限られている特定疾患医療費助成（治療研究事業）の限界と問題点を指摘し、医療費助成は医療保険制度の改革を柱に必要とするすべての患者に広げるとともに、研究についてのいっそうの推進をはじめ、福祉、障害年金、重症患者の生活施設等の整備、薬害・医療被害の問題、保健所の機能強化、難病相談・支援センターの拡充などを提起しました。そして、これらの課題を推進し患者の人権を守るための基本法の制定もよびかけました。最後の項目では、難病対策を将来にわたって充実・発展させるために、難病の定義、概念の見直しを含めた総合的な難病対策の実現のための検討の場の設置を求めています。

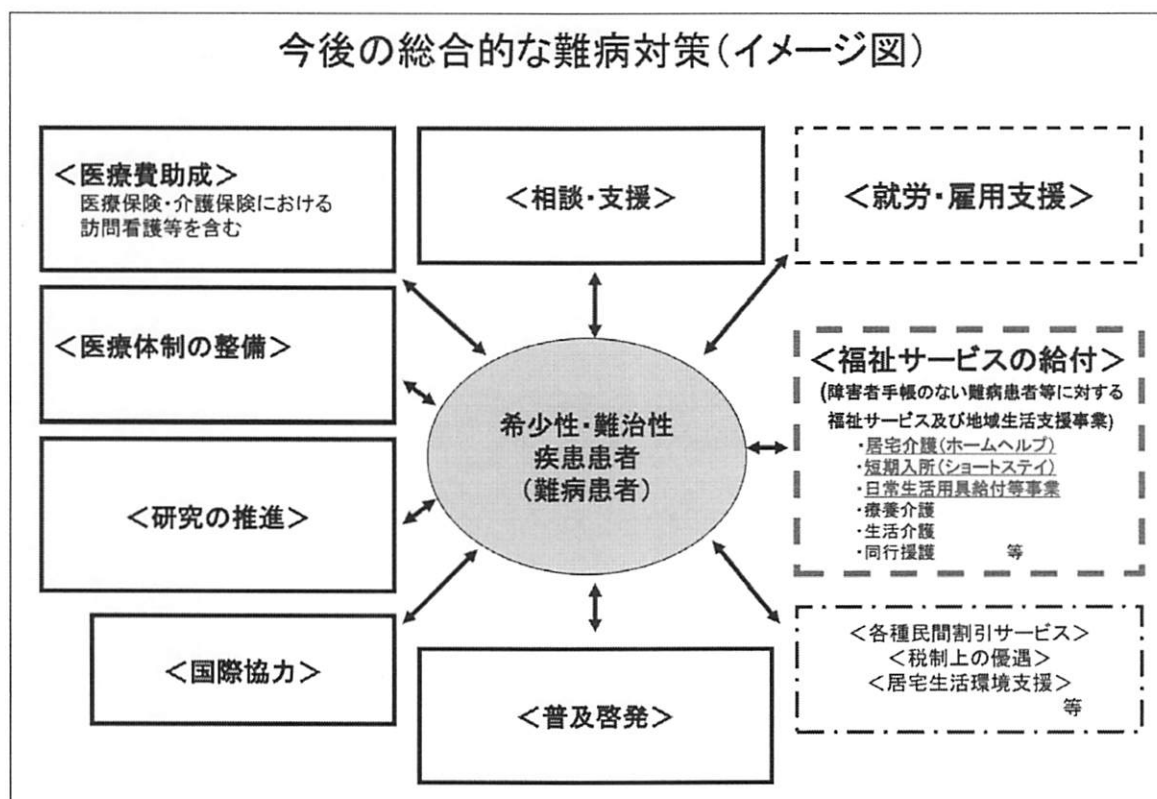
現在の見直しは、私たちの主張によって政府もようやく改革に動き出したともいえるものです。

昨年暮れに難病対策委員会でまとめられた「中間的な整理」と 2 月に閣議決定された「一体改革大綱」に基づいて、5 月下旬からの 2 つのワーキンググループでの議論から、見直しの検討が再開されます。難病研究・医療ワーキンググループでは、難病の定義、障害者総合支援法における対象範囲のあり方、医療費助成、医療体制、研究の在り方などが、難病在宅看護・介護ワーキンググループでは、難病相談・支援センターの在り方、在宅医療との連携や福祉サービス、就労支援の在り方などが議論されます。

私たちは、支援を必要とするすべての難病・長期慢性疾患患者を視野に、幅広い議論がすすめられるよう願っています。そして、ワーキンググループ、難病対策委員会に当事者側の委員として加わっている伊藤代表理事を通じて意見を反映させつつ、将来的にも実りのある総合的な見直しをめざしていきます。

〔水谷幸司〕

今後の総合的な難病対策（イメージ図）



2012年3月21日

厚生労働大臣 小宮山洋子様

総合的な難病・長期慢性疾患対策についての要望書

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

1. 障害者総合支援法案に関連して

- (1) 政令で定める難病等の対象範囲については、現在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）に限らず、支援の必要な患者をその対象としてください。
 - ①希少性疾患患者、難治性疾患患者および、生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援を必要とする者。
 - ②小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
- (2) 新しく対象範囲となる難病などの人たちが受けられるサービスは、他の障害者が受けられるサービスと同じものが受けられるようにしてください。（自立支援医療、補装具などを含む）
- (3) 支給決定の在り方の検討に、難病当事者や家族（団体）を参画させてください。
- (4) 施行時には、少なくとも現在の難病患者等居宅生活支援事業の利用者が不利になることのないようにしてください。
- (5) 難病患者等居宅生活支援事業の利用者負担についても負担が増えることのないようにしてください。
- (6) 施行までに必要に応じて、患者会（団体）も関与できる試行事業（モデル事業）を行い、スムーズに施行できるようにしてください。
- (7) 自立支援医療（育成医療・更生医療）の低所得層の負担を無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定し応能負担としてください。
- (8) 遠方の専門医療機関にかかる際の通院交通費、滞在費などの負担を軽減する制度を検討してください。
- (9) 以上の検討を行うにあたり、患者団体との協議など当事者や家族の声が反映できるようにしてください。

2. 新しい難病対策の確立にむけて

- (1) 法制化をめぐる患者団体との協議の場を設けてください。
- (2) 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみをつくってください。
- (3) 特定疾患医療費助成制度にかわる新たな制度の検討については、小児慢性特定疾患、自立支援医療、都道府県の障害者医療費助成制度など他の医療費公費負担制度も含めてその在り方を検討・整理する場を設けてください。
- (4) 新しい対策が実施されるまでの間、現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。また、自治体の超過負担解消のための手立てを講じてください。
- (5) 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充し、告示基準を疾病の特性に応じて見直してください。
- (6) キャリアオーバー疾患患者（先天性あるいは小児期に発症し小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患で成人期を迎えた患者）の対策を早急に講じてください。
- (7) 研究事業はすべての疾患を対象とし、難しい病気の研究であるという特性を十分に考慮し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。
- (8) 就労支援については、現在の障害者雇用促進法における対象範囲を拡大してください。
- (9) 都道府県難病相談・支援センターについて
 - ①その機能を強化するため、人件費や研修など必要経費を国が負担してください。
 - ②センターの運営は、保健所や病院とは切り離して中立性を確保し当事者参加ができるようにしてください。
- (10) 全国難病相談・支援センターを設置してください。
- (11) 患者サポート事業を拡充するなど、患者会の設立や、運営への支援をすすめてください。

3. 医療費の患者負担を大幅に軽減してください。

- (1) 医療保険の給付率を段階的に引き上げてください。少なくともEU諸国並みの患者負担を実現してください。
- (2) 混合診療の原則禁止を堅持し、国民皆保険制度を維持・確立してください。

4. 改正障害者基本法の障害者の定義に基づき、難病や社会的障壁による障害を抱える慢性疾患患者も、他の障害者同様の制度（鉄道・航空・高速道路・タクシーなどの運賃割引制度、各種割引制度、税金の控除など）が受けられるようにしてください。

5. 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準を疾病の特性に応じて緩和してください。

6. 障害者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、低料第3種郵便物制度の要件を緩和してください。郵便不正事件の主旨を逸脱した必要以上の規制はやめてください。

7. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期保険収載、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、患者が一日も早く治療薬が使えるよう、国は十分な予算を確保してください。

衆議院厚生労働委員会議事録

第2号 平成24年3月7日(水曜日)

○池田委員長 次に、玉木朝子さん。

○玉木(朝)委員 民主党の玉木朝子でございます。

本日は、本当に貴重な質問のお時間をいただきまして、まず冒頭、お礼を申し上げたいと思います。

それでは、早速質問に入らせていただきます。

小宮山厚労大臣は所信で、障害者が地域社会で安心して暮らせるよう、障害者基本法の改正を踏まえた理念の創設、障害者の範囲やサービス体系の見直しなど、障害者施策のさらなる充実を図るための法案を提出すると述べておられます。

この提出を予定されております障害者新法のポイントはどのようなものなのか、まずお答えをお願いしたいと思います。

○津田大臣政務官 玉木委員の御質問に答えさせていただきます。

障害者新法についての質問でございます。

障害者基本法を踏まえた基本理念の創設、それから法律の根幹となる名称、目的規定の見直しを行うとともに、制度の谷間のない支援を提供するという観点から、障害者の定義に難病の方々を含める、さらには重度訪問介護の対象を拡大すること、さらにはケアホームをグループホームに一元化する、これなどの見直しを行うことによりまして、障害者の方々にとって地域社会で安心して暮らすことができる体制を整備するというのが今回の新法のポイントになっているわけでございます。

また、障害福祉サービスのあり方、障害程度区分の認定を含む支給決定のあり方等、検討に時間を要するものについては、施行後三年を目途に見直しの検討を行い、その検討に当たっては、障害者やその家族等の意見を反映させていくということにしたわ

けでございます。

この新法につきましては、これまで民主党厚生労働部門障がい者ワーキングチームで御議論をいただいてまいりました。ありがとうございました。先週二十九日に、民主党厚生労働部門会議で了承をされたというふうに承知をしておるわけでございます。

厚生労働省としましては、今国会への法案提出に向けて、今、詰め作業をいたしておるところでございます。

○玉木(朝)委員 定義や名称、それから当事者の参画など、抜本的に改革された案と宮えんと思ひます。特に、障害者の範囲に新たに難病を加えていただきましたことは、障害者制度改革の大きな一歩を踏み出していただけたものと思っております。

私自身も、膠原病を発症しまして、治療を続けながら、難病患者団体の活動をしてまいりましたが、今日まで、難病は文字どおり制度の谷間の扱いでございました。現行の自立支援法ができたときも、対象に難病等長期疾患患者は含めるといふ議論すらございませんでした。今回の抜本改正は、こうした制度の谷間をなくすという意味では、私は高く評価したいと思っております。

そこで、各論的な質問になりますが、難病といいましても、今まで法的な定義がございませんでした。どういう難病が対象となるのかが本当に大事なポイントとなります。政府としてはどのように考えているのか、お伺いをしたいと思います。

また、新法で対象となる難病患者はどのような福祉サービスを受けることができるのかについても、あわせて御答弁ください。

○津田大臣政務官 玉木委員におかれましては、膠原病の患者の方々の活動を本当に熱心にされてこられたということ、心より敬意を表する次第でございます。

御質問にありました、この新法におきます障害者の定義に、新たに難病等を位置づけたわけござ

います。今回、障害福祉サービスの対象とするということにしたわけですが、対象となる方の範囲については政令で定めるということになっているわけですが。この対象となる方の具体的な範囲につきましては、現行の難病患者等居宅生活支援事業を参考に、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会での議論を進めていただき、施行までに検討してまいりたいというふうに考えております。現在、私どもの方から申し上げるのは、この段階でございます。

また、給付対象となる障害福祉サービスの内容がどうなるかというお問い合わせでございます。現時点で、私どもは、他の障害者の方と異なる取り扱いをするということは全く考えておりません。

○玉木（朝）委員 ありがとうございます。

これから当委員会でも真摯な議論が積み重ねられると思いますが、要望しておきたいことが一つございます。

御承知のように、法案が提出されるに際して、障害当事者が参加して総合福祉部会が設けられました。これは、障害者権利条約の基本精神でございます、私たちを抜きに私たちのことを決めないでを踏まえた政策立案作業の開始であり、本当に画期的なことではございました。政府は、総合福祉部会がまとめた骨格提言を可能な限り誠実に受けとめて法案に反映したものとは思いますが、まだまだ道半ばであることも事実でございます。引き続き改革を進めていくためには、障害当事者の参画をこれからもきちんと保障し、当事者参加の政策立案の場を設けていくべきと思っておりますが、いかがでございましょうか。

○津田大臣政務官 お答え申し上げます。

玉木委員が申されましたように、道半ばであるという点については、大変私どもも思うところがあるわけでございます。

御指摘のとおり、総合福祉部会でまとめられまし

た骨格提言につきましては、障害当事者の皆さんの思いが大変強く込められているというふうに思っております。これを実現していくためには、厚生労働省としては、段階的、計画的に実現を図っていき、必ず将来において皆様の思いが達成できるように努力をしてまいりたいというふうに考えております。

このため、今回の法案では、障害者等の支援に関する施策を段階的に講ずるために、障害福祉サービスのあり方、それから障害程度区分の認定を含む支給決定のあり方等について検討し、所要の措置を講じるという規定を盛り込んでいるわけでございます。

また、この検討や国が定める基本指針の策定等に当たっては、障害当事者やその家族その他の関係者の意見を反映させるために必要な措置を講じる、このことも今回の法案で盛り込んでいるところでございますので、皆様の思いというものはしっかり受けとめていきたい、そのような決意でおるところでございます。

○玉木（朝）委員 ありがとうございます。

それでは次に、難病について伺いたいと思います。大臣所信では、難病への支援策にも触れていただきました。まず、現在の難病対策の取り組み状況をお聞かせください。

○辻副大臣 玉木委員には、難病対策につきましても平素より御指導いただいております。心から感謝を申し上げたいと思います。

そして、難病対策につきましては、厚生労働省といたしまして、事業の公正性、制度の安定性の確保など制度の抜本的な見直しが必要となっている、こういった認識のもとに、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム、また、厚生科学審議会のもとにある難病対策委員会、さらには、ことし二月、三月に新たに設置いたしました二つのワーキンググループにおきまして、精力的に見直しを検討させていただいているところでございます。

難病対策委員会は、昨年の九月以降、毎月委員会を開催し、集中的な審議を行っており、昨年十二月には、「今後の難病対策の検討に当たって」、中間的な整理を取りまとめていただいております。

さらに、ことし二月に閣議決定されました社会保障・税一体改革大綱におきましても、難病対策について、法制化も視野に入れて検討するということが盛り込まれているところでございます。

今後とも、引き続き、難病対策の抜本的な見直しを早期に実現するように検討を進めてまいりたいと思います。

○玉木（朝）委員 難病問題につきましては、政権交代以来、厚労省には大変積極的に取り組みを進めていただいております。長妻さんが厚生労働大臣のときに、新たな難治性疾患対策の在り方検討チームを設置していただきました。このチームは、今まで健康局疾病対策課で対応していたものを、関係局を全て網羅して検討する場としてやっていただいております。

また、厚生科学審議会疾病対策部会が十年ぶりに開かれました。開催されたことは大変よかったと思うんですが、十年ぶりというのは、私としては少々情けない気持ちがございます。そして、御説明がありましたように、難病対策委員会では、難病についての法制化を視野に入れて検討するとの合意のもとで、現在、検討作業が続いております。

そこで、進行過程で大変お答えにくいとは思いますが、難病対策の将来のあり方について、政府の御意見をお伺いしたいと思います。

○辻副大臣 先ほど申し上げましたように、検討チームや対策委員会等で精力的な見直しを、現在検討を進めているところでございまして、二月に閣議決定されました一体改革の大綱の中では、難病対策について、「医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す」

とともに、「治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す」という方向性が示されているところでございます。

そして、かねてより玉木委員を初めとする各方面の方々から、医療費助成、研究費助成の対象の拡大、法的基盤の必要性、地方の超過負担の解消、疾患特性に配慮した福祉サービスの充実、就労支援の促進などの御要請をいただいているところでございまして、先ほど申し上げました方向性のもとに、引き続き集中的な検討を進め、対応していきたい、このように考えております。

○玉木（朝）委員 難病につきましては、障害者新法に位置づけられております福祉サービスを受けることができるようになり、また、難病の法制化が実現すれば、医療費助成や治療研究、医療体制の整備、就労支援等、総合的な、包括的な仕組みができるというふうに私自身は考えております。

ただ、それまでの間、非常にこれは大変なことで、医療費を御自分で負担しておられる方、そうした方々にとって、今、高額療養費制度、これはたった一つの救いの道であると私自身は考えております。

ただ、私の持ち時間がほとんどなくなってまいりましたので、高額療養費制度についても質問したいと思っていたんですが、この高額療養費制度については、これからも改めてまた改善していただきたいということを要望として申し上げまして、質問を終わりたいと思います。

ありがとうございました。

障害者総合支援法案に関する参議院厚生労働委員会での

「障害者の定義・範囲」に関する確認答弁に関する意見

4月23日

1 法案と衆議院での答弁

障害者総合支援法案では、障害者自立支援法の障害者の定義に、「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」を追加するとしています。

衆議院の審議ではこの政令で定める疾病の範囲について「今後は、現行の難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患を踏まえつつ、難病対策委員会で見直しが議論されております難病対策において設定されます希少難治性疾患の定義を基本に検討していきたい」と、外山政府参考人から答弁がありました。

2 この方針では依然として「谷間の障害・疾患」が残る

難病患者等居宅生活支援事業の131の対象疾患に加えて、「希少難治性」の概念で幾つかを追加しても、数千ともいわれる難治性疾患では漏れがでます。

障害名や疾患名を列挙し、限定する「医学モデル」をあらためる必要があります。

3 政令のあり方

A案 政令に難病等の疾患名を列挙し、さらに「その他の疾患で、その疾患による障害の程度が厚生労働大臣が定める程度であると医師が診断した者」を加える。

B案 A案と同様とするが、「その他の疾患」にともなう障害者については都道府県の（身体障害者）更生相談所の判定による、とする。

4 説明

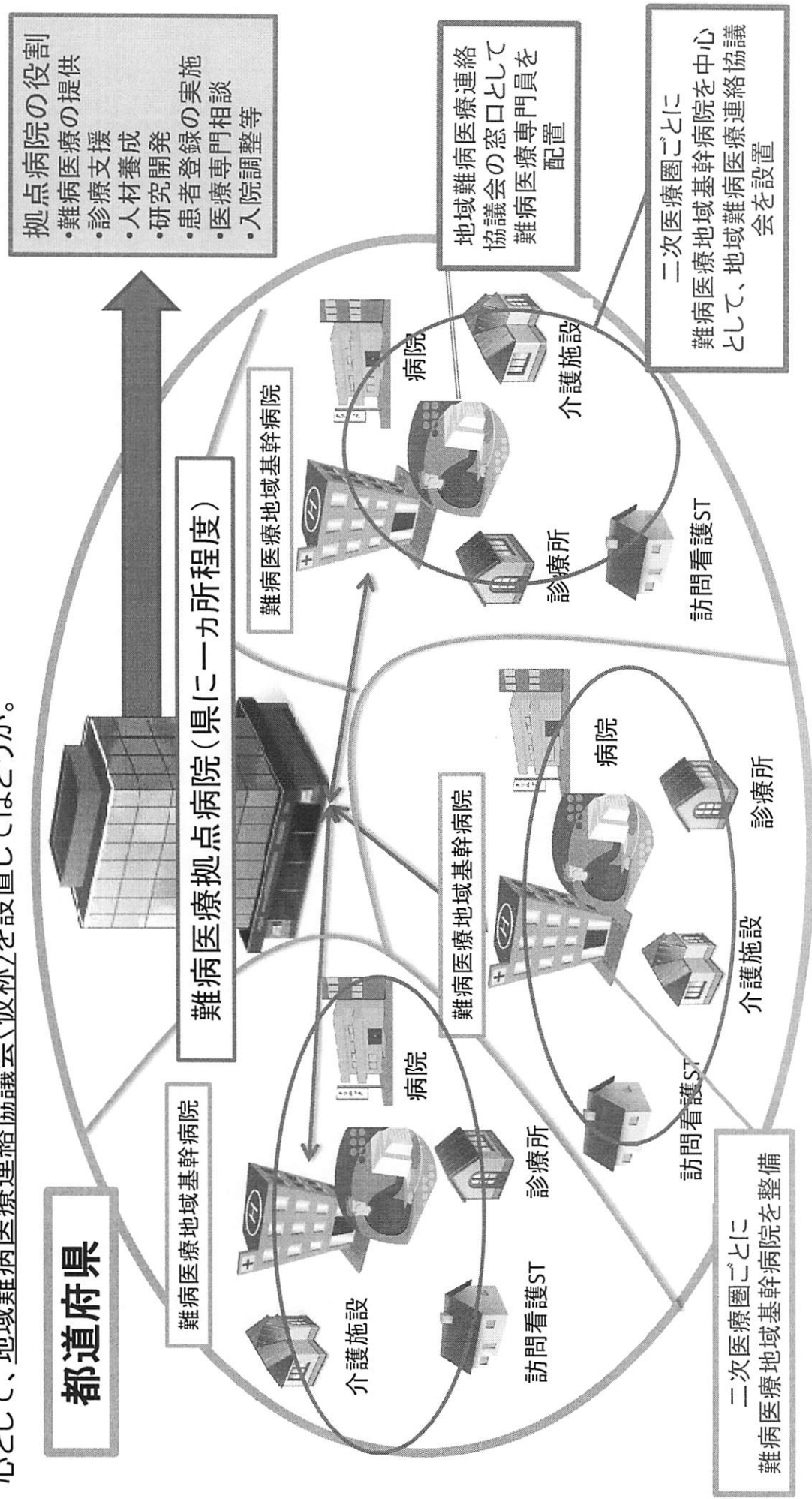
このような政令の規定ぶりにより、「骨格提言」が求める「谷間の障害」の解消に向けて（難病・慢性疾患分野については）は大きく前進します。なお、「6ヶ月以上継続する障害」などの限定も必要でしょう。

介護保険では疾患や障害の種別制限なく要介護認定手続きを受け入れており特に混乱はありません。障害者総合支援法では3年間は障害支援区分・支給決定・ケアプランなどで支援ニーズを評価するので「違法受給」は考えにくい。

A案では市町村の不安が強い場合、当面B案で出発することもあり得ます。

難病医療提供体制のイメージ(案)

- ・ 難病には多くの希少疾患が含まれているため、質の高い医療を提供し、地域における医療の均てん化を進めるためには、難病医療拠点病院(仮称)を整備する必要があるのではないか。
- ・ さらに、難病医療拠点病院(仮称)と連携し、(二次医療圏を念頭とした)地域の難病医療の提供、関連施設(病院、診療所、介護施設等)との連携等を担う「難病医療地域基幹病院(仮称)」も併せて整備する必要があるのではないか。
- ・ 地域で生活する難病患者が、医療、福祉、介護サービス等を円滑に利用できるよう、難病医療地域基幹病院(仮称)を中心として、地域難病医療連絡協議会(仮称)を設置してはどうか。



地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案の概要

1. 趣旨

障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、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、関係法律の整備について定めるものとする。

2. 概要

1. 題名

「障害者自立支援法」を「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（障害者総合支援法）」とする。

2. 基本理念

法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念に新たに掲げる。

3. 障害者の範囲

「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。（児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応。）

4. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大（「重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるもの」とする）
- ② 共同生活介護（ケアホーム）の共同生活援助（グループホーム）への一元化
- ③ 地域生活支援事業の追加（障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、手話通訳者等を養成する事業等）

5. サービス基盤の計画的整備

- ① 基本指針・障害福祉計画について、定期的な検証と見直しを法定化
- ② 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ③ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

6. 検討規定（障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討）

- ① 常時介護を要する者に対する支援、移動の支援、就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害程度区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方

※ 上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

3. 施行期日

平成25年4月1日（ただし、4. ①及び②については、平成26年4月1日）

国民健康保険法の一部を改正する法律の概要

○ 国民健康保険制度の安定的な運営を確保するため、国民健康保険の財政基盤強化策を恒久化するとともに、財政運営の都道府県単位化の推進、都道府県調整交付金の割合の引上げ等の所要の措置を講ずる。

1. 法律の概要

(1) 財政基盤強化策の恒久化

平成22年度から平成25年度までの暫定措置である市町村国保の財政基盤強化策(保険者支援制度及び都道府県単位の共同事業(高額医療費共同事業及び保険財政共同安定化事業))を恒久化する。

※ 保険者支援制度

→ 保険料軽減の対象となる低所得者数に応じて、保険者に対して財政支援する制度(国、都道府県、市町村が2:1:1で負担)

※ 都道府県単位の共同事業

① 高額医療費共同事業:

→ 一定額以上(一件80万円超)の高額医療費について、都道府県内の全市町村が拠出し、各市町村の単年度の負担の変動を緩和する事業(国・都道府県が事業対象の1/4ずつ公費負担)

② 保険財政共同安定化事業:

→ 一定額以上(一件30万円超)の医療費について、都道府県内の全市町村の拠出により共同で負担する事業

(2) 財政運営の都道府県単位化の推進

市町村国保の都道府県単位の共同事業(保険財政共同安定化事業)について、事業対象を全ての医療費に拡大する。

(3) 都道府県調整交付金の割合の引上げ

都道府県の財政調整機能の強化と市町村国保財政の共同事業の拡大の円滑な推進等のため、都道府県調整交付金を給付費等の7%から9%に引き上げる。

※ これに伴い、定率国庫負担を給付費等の32%とする。

(4) その他

恒久化までの間、財政基盤強化策(暫定措置)を1年間(平成26年度まで)延長する等、所要の措置を講ずる。

2. 施行期日(適用日)

(1)及び(2)について 平成27年4月1日

(3)及び(4)について 平成24年4月1日

国民健康保険法の一部を改正する法律の概要(イメージ)

(1) 財政基盤強化策の恒久化

市町村国保の安定的な運営を確保するため、平成22年度から平成25年度までの暫定措置となっている市町村国保の「財政基盤強化策」(公費2,000億円)を恒久化する。

※ 財政基盤強化策として、保険料軽減の対象となる低所得者数に応じた、市町村に対する財政支援や、高額医療費に関する市町村に対する財政支援を行っている。

(2) 財政運営の都道府県単位化の推進

市町村国保の都道府県単位の共同事業について、平成27年度から、事業対象を全ての医療費に拡大し、財政運営の都道府県単位化を推進する。

※ 現在、1件30万円を超える医療費について、都道府県内の全市町村が被保険者数と医療費実績に応じて共同で負担。

(3) 財政調整機能の強化

都道府県の財政調整機能の強化と市町村国保財政の共同事業の拡大の円滑な推進等のため、平成24年度から、都道府県調整交付金を給付費等の7%から9%に引き上げる。

※ これに伴い、定率国庫負担を34%から32%とする。

※ 都道府県調整交付金は、地域の実情に応じて、都道府県内の市町村間の医療費水準や所得水準の不均衡の調整や地域の特別事情への対応のために交付。

施行期日(適用日)

- (1)、(2) 平成27年4月1日
- (3) 平成24年4月1日

国保財政のイメージ

医療給付費等総額: 約11兆1,000億円
(24年度予算)

(法定外一般会計繰入 3,600億円)		調整交付金(国) (9%) 7,000億円		前期高齢者交付金 3兆 4,000 億円
保険料 3兆2,000億円		定率国庫負担 (34% → 32%) 2兆4,000億円		
財政基盤強化策※ (暫定措置→恒久化)		都道府県調整交付金 (7% → 9%) 7,000億円		
保険料軽減制度 4,000億円				
保険料50%		公費50%		

※ 財政基盤強化策には、恒久化する上記の公費2,000億円のほか、財政安定化支援のため地財措置(1,000億円)がある。

※ 法定外一般会計繰入は平成22年度実績ベース。

社会保障・税番号制度の概要

- マイナンバー法により、より公平な社会保障制度の基盤となる「社会保障・税番号制度」を導入する。
- これにより、国民の給付と負担の公平性、明確性を確保するとともに、国民の利便性の更なる向上を図ることが可能となるほか、行政の効率化・スリム化に資する効果が期待できる。

個人番号(マイナンバー)

- 市町村長は、法定受託事務として、住民票コードを变换して得られるマイナンバーを定め、書面により本人に通知。盗用、漏洩等の被害を受けた場合等により変更可。中長期在留者、特別永住者等の外国人住民も対象。
- マイナンバーの利用範囲を法律に規定。具体的には、①国・地方の機関での社会保障分野の事務、国税・地方税の賦課徴収及び防災等に係る事務での利用、②当該事務に係る申請・届出等を行う者（代理人・受託者を含む。）が事務処理上必要な範囲での利用、③災害時の金融機関での利用に限定。
- マイナンバー法に規定する場合を除き、他人にマイナンバーの提供を求めることは禁止。本人からマイナンバーの提供を受ける場合、個人番号カードの提示を受ける等の本人確認を行う必要。

個人情報保護

- マイナンバー法の規定によるものを除き、特定個人情報（マイナンバー付きの個人情報）の収集・保管、特定個人情報ファイルの作成を禁止。
- 特定個人情報の提供は原則禁止。ただし、行政機関等は情報提供ネットワークシステムでの情報提供などマイナンバー法に規定するものに限り可能。
- 情報提供ネットワークシステムでの情報提供を行う際の連携キーとしてマイナンバーを用いないなど、個人情報の一元管理ができない仕組みを構築。
- 国民が自宅のパソコンから情報提供等の記録を確認できる仕組み（マイ・ポータル）の提供、特定個人情報保護評価の実施、個人番号情報保護委員会の設置、罰則の強化など、十分な個人情報保護策を講じる。

法人番号

- 国税庁長官は、法人等に法人番号を通知。法人番号は原則公表。民間での自由な利用も可。

個人番号カード

- 市町村長は、住民からの申請により、顔写真付きの個人番号カードを交付。

○27年1月以降、社会保障、税、防災等の各分野のうち、可能な範囲でマイナンバーの利用開始