
JPA事務局ニュース <No.75> 2012 年 10 月 31 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/>

☆第 24 回難病対策委員会、改革の全体像、今後の検討課題を確認 医療費助成の対象疾患、大幅に拡大へ

10 月 30 日、第 24 回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が開かれました。

この日の委員会では、先にまとめられた「今後の難病対策の在り方（中間報告）」をふまえて、改革の全体像と今後の検討課題、手順について確認したうえで、医療費助成についての議論が行われました。

当日の資料は、既に厚生労働省ホームページにアップされています。

・厚生科学審議会疾病対策部会第 24 回難病対策委員会 資料

<http://www.haisin.mhlw.go.jp/mhlw/C/?c=180917>

医療費助成の議論では、その前提として厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）「今後の難病対策のあり方に関する研究」のうち「希少・難治性疾患の類型化に関する検討」（分担研究者：京都大学医学部消化器内科教授・千葉勉）についての「中間報告」が千葉先生より説明され、これを元に対象疾患の選定について検討されました。

今回の調査が対象とした疾患数は、臨床調査研究分野の 130 疾患および研究奨励分野の対象疾患あわせて 482 疾患。この疾患について、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の 4 要素を参考に、診断基準（国際基準含む）、患者数（重症度分類含む）、治療指針、生活面への長期にわたる支障（各臓器機能障害と長期に療養を必要とする割合など）について調査し、回答結果についての中間報告が示されました。

この調査結果（中間報告）を基礎資料として、医療費助成の在り方については、次のようなフレームが示されました。

(1) 基本的な考え方

○症例が比較的少なく治療方法が確立していないという疾病に対し、

- ① 治療方法の開発等に資するため、患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
- ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、対症療法によらざるを得ず、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的も併せもつ医療費助成について、必要な財源を確保しつつ、法制化について検討する。

(2) 対象疾患及び対象患者の考え方

○医療費助成の対象疾患については、

- 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
- ③ 効果的な治療法未確立
- ④ 生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

の4要素を満たしており、一定の診断基準が確立している疾患を選定する。

○対象患者は、上記対象疾患に罹患している者のうち、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

○対象疾患の拡大を含めた見直しに当たっては、一方で適切な負担の在り方も併せて検討することとし、制度の安定性・持続可能性を確保するものとする。

○制度の安定性・持続可能性を確保するため、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化が生じた対象疾患については、定期的に評価し、見直すこととし、見直しを行う場合、一般的な保険医療により対応する。ただし、一定の経過措置を講ずることも検討する。

○対象疾患の選定及び見直しについては、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとし、第三者的な委員会において決定する。

その後の議論では、対象疾患の選定については次のような点が検討されました。

「患者数」については、これまで概ね5万人程度とされていた基準を見直し、人口の0.1%程度（約13万人）とすること。

「原因不明」については「病態が未解明である」ということ。ただし、生活習慣や加齢、感染症など疾患を引き起こす原因が明確なものは除外する。

「効果的な治療法未確立」については、治療法がないか、進行を遅らせ一時的に症状を緩和できるもの、あるいは一定の治療法があるが軽快と憎悪を繰り返す疾患。ただし、手術など一定程度の治療法が確立し効果的な施行が可能な疾患は除外する。

「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」については、生涯にわたる支障および長期にわたり軽快と憎悪を繰り返す疾患。ただし急性疾患や周産期疾患は除外する。

「診断基準」については、診断基準がなくとも確定診断ができる疾患や、診断基準は確立されていないが疾患概念が明確な疾患は含める。ただし、診断基準がない、あるいは疾患概念が大きいまたは病態名であり更なる細分化が必要なものは除外する。

医療費助成についての対象疾患は、これらを基本的な考え方として今後検討されるとしていますが、疾患数はこれまでの 56 疾患から大幅に増やされる方向が決められました。

伊藤委員の「対象疾患をできるだけ幅広くと主張してきた。法制化のスケジュールから具体的な対象疾患はいつ決まるのか、また今後明らかになった疾患は入れられるのか」という質問に山本疾病対策課長は「疾患名の最終的な決定は法制化が決まった後に政令等で定める時になる。医療費の助成と研究では当然、研究対象となる疾患の方が幅広く、研究にはまだ診断名もはっきりしないものも広く研究対象に入れていくことは当然のこと。医療費助成の対象疾患は医学の進歩にあわせ定期的に見直していく考え。」と答えました。

また、「生活面での支障」ということについてどのように考えるのかについて山本課長は「医療費助成の対象としては、長期療養を必要とする等の支障ということと、一定の重症度以上の者とする。」と答えました。伊藤委員は「難病患者の日常生活における支障は、家族も巻き込んで大変な状況になることも多いが、生活保障については、必ずしも障害年金の対象にはならない。生活保護制度も昨今の状況ではとても厳しい。このあたりも配慮して考えた書きぶりにしてほしい」と述べました。

診断基準についての議論では、単純に基準のあるなしでなく、類縁疾患については考慮するようにしてほしいとの意見が出され、今回の研究を行った千葉教授は、対象とされた 482 疾患のうち、確立した診断基準がある疾患は半分くらいであるが、多くは、それに準ずるものがあり、疾患概念が確立していない疾患はそれほどたくさんはなかったことを明らかにしました。

医療費助成についての議論はここまでで終了しました。

今後の検討スケジュールについては資料3で示され、それによると11月6日に第25回委員会、11月15日に第26回委員会、12月6日の第27回委員会で全体の議論のおさらい、「難病」の定義について検討し、12月18日の第28回委員会で報告案についての審議とりまとめを行うとしています。

次回、第25回難病対策委員会は11月6日に開かれ、①普及啓発、②障害福祉サービスの利用、③相談支援、地域支援ネットワーク、⑤就労支援、⑥難病手帳、⑦難病をもつ子どもへの支援、等についての議論を行うこととされています。

11月9日の第2回意見交換会参加を予定している患者会には、厚生労働省より第24回難病対策委員会での討議内容（医療費助成の対象疾患の選定、等）についての意見の追加募集（11月4日（日）17:00まで）の案内が届いていることと思います。

この機会を生かして、患者団体からの意見をたくさん届けるようにしましょう。

（JPA事務局長 水谷幸司）

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
J P A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/2r9852000002q19f.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）

2012年12月10日

厚生労働大臣 三井辨雄様

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

難病・長期慢性疾患対策に関する要望

日頃より難病・長期慢性疾患対策の推進に深くご理解を賜り心より感謝申し上げます。
来年度予算編成にあたり、次の事項について特段のご配慮とご尽力を賜りたく要望申し上げます。

記

1. 健康局疾病対策課、雇用均等・児童家庭局母子保健課（60 分）

- 1) 新しい難病対策の法制化、小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しの具体的内容を教えてください。
- 2) 新しい難病対策の実現のための予算を大幅に確保してください。
- 3) 来年度予算では、現行の難病対策（研究予算および特定疾患治療費助成）を実施するための予算を十分確保してください。
- 4) 難病患者サポート事業、難病相談・支援センター事業の予算を少なくとも前年度並みに確保してください。
- 5) 保健所機能の強化にむけて、地域住民への訪問指導ができるよう市町村保健師も含めて増員をはかってください。
- 6) 成人期を迎えた小児慢性特定疾患対象疾患患者の支援策を検討・実施してください。
- 7) 障害者（難病を含む）の医療費助成制度について総合的に検討する場を設けてください。

2. 障害保健福祉部（50 分）

- 1) 障害者総合支援法に身体障害者手帳のない「難病等」の患者を加えるにあたり、対象疾患については現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患の 130 疾患＋1 疾患（関節リウマチ）より後退させることがないよう、また今後も難病対策で指定される対象疾患に合わせて追加できるしくみにしてください。
- 2) 現行の難病患者等居宅生活支援事業の 3 事業（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）を障害者総合支援法の事業に統合するにあたり、事業内容、利用者負担などが後退することのないようにしてください。
- 3) 障害者総合支援法における福祉サービスが身体障害者手帳のない難病等の人たち

に受けられるよう、周知とともに難病等の患者の特性を理解するホームヘルパーの養成や支援事業所の拡充など、人的な整備・拡充をしてください。

- 4) 介護保険優先を改め、重症患者の介護保険サービスと福祉サービスが、利用者のニーズに応じて選択できるようにしてください。
- 5) 施行時に障害程度区分が、難病等のある人たちに不利にならないようにしてください。また 2014 年に見直す障害支援区分の設定にあたっては、難病等の人たちの特性に配慮した制度のしくみが導入できるようにしてください。
- 6) 身体障害者手帳の障害認定におけるペースメーカー、人工弁、人工関節については、これまでどおり装着前の状態での認定を堅持してください。見直しにあたっては当事者団体の意見を十分に尊重してください。
- 7) 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。
- 8) 難病・長期慢性疾患患者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、障害者団体の低料第 3 種郵便物制度の要件を緩和してください。

3. 職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課（20 分）

- 1) 障害者雇用の対象に難病を加え、法定雇用率の対象にするとともに義務的雇用に向けて検討してください。
- 2) 難治性疾患雇用開発助成金制度の最新の実績を公表してください。
- 3) 来年度予算概算要求のなかの難病患者就職サポーター（仮称）について詳細を教えてください。

4. 保険局、医政局研究開発振興課（20 分）

- 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) 高額療養費制度を抜本的に見直して、疾患にかかわらず高額な医療費負担の解消に向けて、長期療養給付制度（仮称）の創設、ヨーロッパ先進国並みの軽減制度（年間所得の 1 %…ドイツ、薬代の年間上限…北欧諸国、他）を検討してください。取り急ぎ「1 %条項」の廃止、負担上限の大幅な引き下げ、きめ細かな応能負担の徹底を行ってください。
- 3) 混合診療の原則禁止を徹底し、必要な治療はすべてすみやかに保険適用するようにしてください。国民皆保険制度を堅持してください。
- 4) 差額ベッド代や入院にかかる様々な経費、通院や付添いのための交通費、滞在費負担など、入通院に伴う諸経費（隠れた医療費）の負担についても支援策を講じてください。
- 5) 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。

2012 年 9 月 15 日

ダウン症等の出生前診断に関する患者団体としての見解

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

ダウン症の出生前診断について、多くの報道がなされています。これは、ダウン症のみの問題ではなく、多くの難病患者や障害者とその家族にかかわる日本の社会の在り方が問われる極めて重要な問題であり、日本の患者・家族団体を代表する組織としての見解を發表します。

私たちは日本ダウン症協会の見解を支持します。（8 月 27 日付要望書）

出生前診断は、何を目的として行うものなのでしょうか。それをまず明らかにしていただかなければならないと考えます。

また、診断を受けた方がどのような反応と行動を起こすのかについても関心を寄せざるを得ません。診断を受けた方だけに責任を負わせるものであってはいけません。その悩みと、もし生まれた子どもが何らかの障害や病気を持っていたとしても、社会がそれを受けとめ、その親と子どもの生涯をささえる社会とならなければなりません。

多くの患者・家族団体は、社会の偏見と差別をなくし、難病や障害を持っていても、一人の国民としての権利と生命の尊厳が何より大切にされる社会の実現をめざして活動を行っています。安心して暮らせる社会、将来への希望を持って暮らせる社会の実現は私たちの願いです。

障害や難病に対する社会の偏見と差別を科学が助長するものであってはならないと考えます。

障害を持って生まれたことが、よくないことのような誤解を社会が受ける事のないよう十分な配慮が必要です。このような出生前診断が次々に行われるようなことになれば、社会の中で障害者や難病患者が社会の一員として受け入れられないという風潮が生まれまいかの懸念を強く感じないわけにはいきません。どんな障害を持って生まれても、社会が受け入れて生きていくことができる社会にならなければならないと思います。

私たちは、科学の発展が、いびつな社会をつくることにならないよう、強く警鐘を鳴らさなければなりません。

出生前診断の是非が、一部の世界だけで論議されることの無いよう強く願っています。

JPAニュース 障害者総合支援法の施行準備（障害者の範囲見直し等）、ペースメーカー、人工関節の障害認定見直し、他

☆障害保健福祉関係主管課長会議

（10月22日、厚生労働省）から

障害者総合支援法の施行準備（障害者の範囲見直し等）、ペースメーカー、人工関節の障害認定見直し、他

都道府県の担当課長を一同に集めた障害保健福祉関係主管課長会議が10月22日、厚生労働省内で行われ、障害者総合支援法の施行準備、障害者の範囲の見直し等についての説明がありました。

以下、私たちに関連するポイントについて挙げておきます。各難病連でも自治体の施行準備に注目しましょう。

-----（JPA事務局長 水谷幸司）

1. 「障害者総合支援法について」

（1）法の施行に伴う主な政省令・告示の改正

（平成25年4月施行分）について

公布・告示については平成25年1月下旬を予定。

①障害者の定義に含まれる疾病の規定

→政令

②障害者の定義に含まれることとなる

疾病の程度の規定

→告示（「厚生労働大臣の定める程度」）

③障害福祉サービス及び相談支援並びに市町村及び都道府県の地域生活支援事業の提供体制の整備並びに自立支援給付及び地域生活支援事業の円滑な実施を確保するための基本的な指針

難病に関する事項の追加 →告示

2. 障害者の範囲の見直し

制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。

（平成25年4月1日施行）

○難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者

手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。

○これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。

○受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具だけでなく、新法（障害者総合支援法）に定める障害福祉サービスに広がる。

◎対象となる者の範囲については、政令で定めることとしており、厚生科学審議会難病対策委員会での議論等を踏まえ、施行（平成25年4月1日）に向けて検討する。

3. 障害支援区分への名称・定義の改正

「障害程度区分」を「障害支援区分」に改め、その定義を「障害者等の障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すものとして厚生労働省令で定める区分」とする。（平成26年4月1日施行）

4. 障害者の範囲の見直しについて

（1）難病等の範囲について

制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に難病等（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）を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。

新たに対象となる者は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害程度区分の認定などの手続きを経た上で、市区町村において必要と認められた障害福祉サービスを利用できる。

具体的な範囲については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会における議論を踏まえ、1月下旬に公布予定の政令の中で範囲を決定する。

（2）難病患者等に対する障害程度区分の調査認定について

「難病の基本的な情報」や「難病の特徴（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、関係者（調査員、審査会委員、自治体職員等）向けのマニュアルを作成し、来年2月を目途に難病等の追加に係る自治体担当者会議の場で配布する。

現在、難病患者等居宅生活支援事業を実施している市町村は、来年4月から難病患者等への支援が切れ目なく提供されるよう、本マニュアルに沿って3月中旬に障害程度区分の認定作業を行うことが必要となる。

難病患者等に対する障害程度区分の認定は、現行の調査項目や判定式で行う。

（3）難病患者等居宅生活支援事業を現在利用する者を含めた今後の障害福祉サービス等の利用等について
利用者一人ひとりの実情に応じ、適切なサービスが提供されるよう、周知をお願いしたい。

難病患者等ホームヘルパー養成研修事業については、引き続き、健康局において実施することとなる。

（4）障害福祉サービスに係る事業者指定について
平成25年3月までに遺漏なく指定が行えるよう働きかけを。

（5）日常生活用具等の取扱いについて
難病患者等日常生活用具給付事業の対象種目は、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の日常生活用具と補装具費支給制度の補装具に分類される。「動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）」については、国から示している参考例には明記されていないが、障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業における「在宅療養等支援用具」に該当するため対象種目として取り扱うよう配慮を。「訓練用ベッド」は国から示している参考例では障害児のみが対象となっているが障害児のみを対象としないよう配慮を。

「車いす」「電動車いす」「意思伝達装置」「整形靴」については障害者総合支援法の補装具に該当する。難病患者等への補装具費の支給についてもこれまで同様、身体障害者更生相談所等による医学的な判定を経た上で行うことを想定しているが、具体的には「補装具評価検討会」の議論を経た上で別途示す。

（6）利用者負担について

難病患者等居宅生活支援事業では所得税額を基準に決定されているが、障害者総合支援法の障害福祉サービスの利用料は市町村民税を基準に決定されているので、所得税非課税世帯においてこれまで負担なしであった人でも、市町村民税課税世帯であれば負担が生じるので予め説明を行うなど適切に対応されたい。

◎利用者負担なしの世帯が負担ありになることのみ説明。ということは、障害者総合支援法における利用者負担になるということです（JPA事務局）

（7）適切な実施体制の確保について

衛生部局から福祉部局に窓口が変更になる場合、障害福祉サービスが適切に提供されるよう事務の引き継ぎ等を円滑に行うとともに、引き続き両部局の連携を図ること。居宅生活支援事業の未実施自治体でも両部局の連携等、適切な体制の確保が必要。

5. ペースメーカー、人工関節等に係る障害認定の見直しについて

ペースメーカー、人工弁移植者、弁置換者の障害認定については「緊急事態を予測して装着するもの」であり、かつこれらを取り外すことは「生命の維持に支障を来すのが一般的であること」から、1級に認定されている。

人工関節置換者及び人工骨頭置換者に係る障害認定については、関節が全廃しているものとして、股・膝関節4級、足関節5級に認定されている。

医療技術の進歩により社会生活等に大きな支障がない程度にADLが改善する場合が多いとの指摘があり国会でも質疑がなされた。

このため両置換者に係る障害認定についてはワーキンググループを設置し「装着後の状態で評価する」という視点での見直しを検討している。

見直し後の認定は平成25年度中の施行を予定しているが、身体障害認定分科会等の検討状況は別途お知らせする。

☆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は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。

この日の議事概要を紹介します。

（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）」および章ごとの詳細について、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。

なお、今後の検討については、当初年内にという予定を改め、次回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の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。とし、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疾患として扱うなど、新旧の疾患名を整理して新しく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月に難病等の基本情報や特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）、認定調査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かった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、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）

（J P A 事務局長 水谷幸司）

*「J P A 事務局ニュースNo.80(2012年12月6日付)」を、一部修正して掲載。

**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キーワードで検索してください。
アステラス 患者会支援

明日は変えられる。

【お問い合わせ】総務部社会貢献担当 電話番号03-3244-5110



astellas
アステラス製薬
www.astellas.co.jp

JPAニュース

厚生労働省要請行動（12月10日）概要

☆厚生労働省要請行動（12月10日）概要

幹事会翌日の12月10日、伊藤代表理事はじめ難病連や疾病団体代表ら約20数名にて厚生労働省への要請行動を行いました。

1. 難病対策、小児慢性特定疾患対策の見直しについて（健康局疾病対策課、雇用均等・児童家庭局母子保健課）

医療費助成の対象疾患、重症度基準の中身、給付水準、対象疾患名などについて質問がありましたが、現時点では具体的な回答は聞かれませんでした。

また小児慢性疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の進捗状況について母子保健課の担当者は、難病の見直しに合わせて児童福祉法改正を行う方向で検討していると述べました。キャリアオーバー問題（小慢事業対象者が二十歳で支援が打ち切りになる問題）については依然として具体的なくみへの言及はありませんでした。

昨年、総合福祉部会の骨格提言で述べられた障害者の医療費助成制度の総合的な検討の場についても、現時点では設置されていないこともわかりました。

2. 障害者施策、障害福祉サービスについて（障害保健福祉部）

12月6日の第27回難病対策委員会で明らかになったように、障害者総合支援法における「難病等」の対象疾患については、当面、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）でスタートすることを確認しました。

今後、「等」の中に、難病以外の疾患を関節リウマチ以外に拡大することを要望しましたが、明確な回答はありませんでした。

他に、事業内容、利用者負担、ホームヘルパーの養成や事業所の拡充などについても課題をあげて要望しました。

介護保険優先をあらためて総合支援法における福祉サービスを選択できるようにとの要望については、法的には介護保険優先事項を改めることはできないとの回答でした。

2014年4月からの施行となる「障害支援区分」への見直しについては、準備期間を考えるとあまり時間がないと回答し、現在策定中のマニュアル（2月発行予定）作りと合わせて難病も精神障害や知的障害とあ

わせて考慮することですすめていることを明らかにしました。

身障手帳の障害認定見直し（心臓ペースメーカー、人工弁、人工関節）の検討も

身体障害者手帳の障害認定におけるペースメーカー、人工弁、人工関節についての見直しについては、現在ワーキンググループで検討をすすめている。これまで心臓ペースメーカー、人工弁は一律1級、人工関節は一律4級とされていたが、一律ではなく、装着後の状態で測る方向で検討をすすめていると述べました。

関連団体の全国心臓病の子どもを守る会、日本マルファン協会からは、「入れなければ命にかかわる人工物については現行どおり1級にしてほしい」と訴えました。

3. 難病・慢性疾患患者の雇用について（障害者雇用対策課）

障害者雇用の対象に難病を加え、法定雇用率の対象にしてほしい、4月からの障害者総合支援法の就労移行支援、就労継続支援の難病患者への拡大もすすめてほしいなどの要望を述べました。現行の難治性疾患雇用開発助成金制度の最新の実績が少しずつ伸びていること、また来年度予算概算要求のなかでハローワークに難病患者就職サポーター（仮称）の配置（15計上）を考えているとの回答がありました。

4. 医療費負担の軽減、混合診療、差額ベッド代や通院費用などの解消、希少新薬の開発など（保険局、医政局研究開発振興課、医薬食品局）

医療保険制度の給付率の引き下げやドイツなどの年間負担上限の設定、高額療養費制度の抜本見直し・長期療養給付制度の創設など、患者負担の軽減策の具体化を要望しましたが具体的な回答は聞かれませんでした。

混合診療については「原則禁止」は変わらないと回答しましたが、事実上の公認混合診療である保険外併用療養費における差額ベッドなどの縮小、解消については回答はありませんでした。希少疾患の新薬開発や未承認薬の早期保険収載、ドラッグラグの解消についても、具体的な回答は見られませんでした。

（以上、まとめ水谷幸司）

額改定請求の待機期間が緩和されます

2012年の通常国会で成立した「年金機能強化法」により、障害年金の額改定請求の待機期間の一部が緩和されます。

障害年金は、障害の程度に応じ1級から2級（厚生年金は3級まで）の年金額が受給できるしくみになっています。これまで、障害年金の受給者が障害の程度が重くなったとき、審査を受けた日から1年を待たないと、額の改定手続きを行うことができませんでした。「年金機能強化法」では、明らかに障害の程度が増進したと確認できる場合、1年の待機を要しないこととし、容態が変動することの多い難病や内科的疾患の実態に即した改善策が盛り込まれました。公布（2012年8月22日）から2年以内に施行せれることになっています。

20歳前障害に限り

第三者証明による初診日確認が可能に

障害年金の初診日証明について、2012年1月4日から、20歳前障害に限り、緩和措置がスタートしています。

障害年金を請求するとき、障害の原因となった疾病または負傷で医療機関等にかかった初診日を明らかにする書類を添付することになっています。長期にわたる疾病では、途中で転院することも珍しくなく、初診日から長期間経過していると、カルテの保存期間が過ぎていたり、病院が廃院していたりすること等から初診日の証明書類がとれず、障害年金が受給できない場合が少なくありませんでした。

無年金障害者など多くの患者・障害者団体は初診日の証明について弾力的な運用を長年求めてきましたが、2011年12月16日、「20歳前の障害による障害基礎年金の請求において初診日が確認できる書類が添付できない場合の取り扱いについて」とする厚生労働省年金局事業管理課長通知が出され、2012年1月から、20歳前障害による障害基礎年金の請求に限り、初診日の証明がとれない場合であっても明らかに20歳以前に発病し、医療機関で診療を受けていたことを複数の

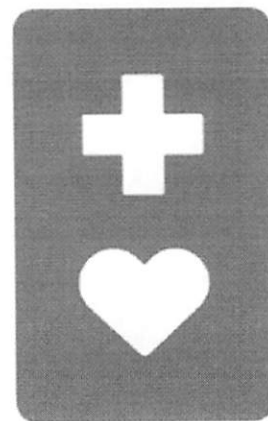
第三者が証明したものを添付できるときは、初診日を明らかにする書類として取り扱うことになりました。

第三者証明として認められる証明者の範囲は、民生委員や施設長、病院長、事業主、隣人等（請求者、生計維持認定対象者、及び生計同一認定対象者の民法上の三親等内の親族は含まない）とされ、少なくとも2人以上の証言が必要としています。

広がりつつある難病等をもつ人への配慮（東京）

東京都は、人工関節を使用している人や、内部障害や難病など、外見から配慮を必要としていることがわからない人のために「ヘルプマーク」を作りました（図）。都営大江戸線では、10月から「ヘルプマーク」を身に着けた人が優先席に座りやすくなるよう、優先席にステッカーを標示しています。

「ヘルプマーク」が必要な人は、大江戸線の各駅へ申出ると配布してもらうことができます（受給者証や手帳等の提示不要）。「マーク」にはストラップがついており、カバンにつけて利用できるようになっています。



援助が必要な方のマークです。
席をおゆずりください。

Please offer your seat to passengers
with medical conditions.

（宮永恵美）