

平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。

対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き

対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口を支給を申請してください。

その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用することになります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。

【問い合わせ先】

〇〇市〇〇課〇〇係
電話 〇〇〇-〇〇〇〇-〇〇〇〇



ひと、くらし、みらいのために
厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

現在の状況

- 平成25年4月から、「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」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、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の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考にして検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、直ちに結論を得ることが困難。

※1 児童福祉法に定める障害児についても同様。

※2 障害者総合支援法上は、「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」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、難病患者等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。
- 今回定める障害者総合支援法における難病等の範囲は、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（※4）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。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象患者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊の疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4 同事業では、難病患者等のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（130疾患）及び関節リウマチがその対象範囲となっている。

※5 難病等に該当するかどうかの判断は、個々の市町村において、医師の診断書等で確認することとなる。また、障害程度区分の認定については、全国の市町村で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、1月23日付けで各都道府県に「難病等の基本的な情報」や「難病等の特徴（病状の変化や進行、福祉ニーズ等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係者向けのマニュアルを送付。

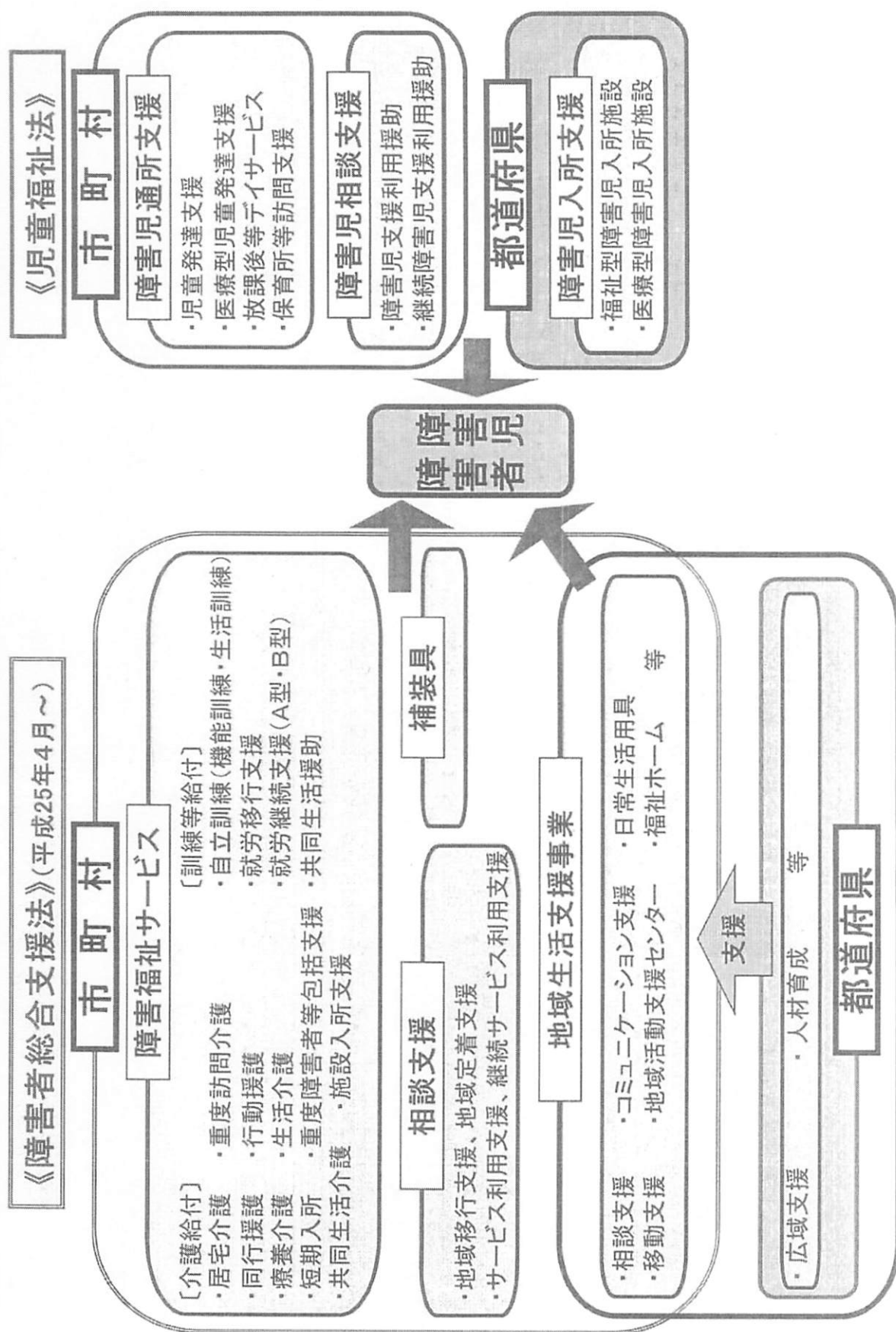
障害者総合支援法の対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿疱性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	腎髄空洞症	100	囊胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	腎髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	腎髄性筋萎縮症	102	パーシャール病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺胞低換気症候群
7	HTLV-1関連腎髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	バッド・キアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範腎柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靱帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特発性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髓異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンド依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髓線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球腎臓性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ペーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ペルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ハモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腺腫	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺炎腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性腎炎	89	天疱瘡	121	慢性腎炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特発性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロウ・深癩症候群	58	神経性過食症	91	特発性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローソン病	59	神経性食欲不振症	92	特発性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特発性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特発性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞蹈病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特発性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特発性両側性感音難聴	128	リソソーム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンズ・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				

障害者の範囲の見直しに係る自治体における施行までのスケジュール

	自治体	(参考)厚生労働省
平成24年 10月	課長会議の内容を関係者へ周知 衛生部局と福祉部局の連絡調整開始	障害保健福祉関係主 管課長会議 (10/22) 衛生部長会 (10/23)
11月		
12月	難病患者等ホームヘルプサービス事業・難病 患者等短期入所事業の実施事業者の障害 福祉サービス事業者としての指定作業	
平成25年 1月	難病等に係る障害程度 区分認定マニュアル配布 (1/23) 日常生活用具の 要綱等の改正 マニュアルの内容を 認定調査員等に周知	政令閣議決定(1/15) →公布(1/18)
2月		自治体担当国会議 (2/12) 衛生部長会(2/18) 部局長会議(2/20) 障害保健福祉関係主 管課長会議(2/25)
3月	指定漏れ等 がないか 最終確認 難病の者等の障害程 度区分認定作業	
4月	施行	

障害者・障害児に対する福祉サービスの体系



(参考) 特定疾患治療研究対象者における福祉ニーズ要望について
(地方自治体あるいは民間の独自サービス)

【現在利用しているサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	4
移動費に関する補助	3
デイサービス	2
買い物代行サービス	2
ホームヘルプサービス	1
理髪サービス	1
移送サービス	1
除雪サービス	1
声掛け等安否確認サービス	1

平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」より疾病対策課作成
対象者：障害手帳を持たない特定疾患治療研究事業対象者
対象者数：271名

【今後利用したいサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	28
ホームヘルプサービス	28
移動費に関する補助	26
配食サービス	23
買い物代行サービス	21
デイサービス	17
声掛け等安否確認サービス	12
移送サービス	11
理髪サービス	8
シヨートステイ	8
除雪サービス	7
施設への入居	6
託老所の利用	2

(参考) 患者団体との意見交換会でいただいたご意見

- 難病患者への福祉・就労支援策を充実するため、難病手帳を実現してほしい。
- 身体障害者手帳と同等の難病手帳を作してほしい。
- 医療費だけでなく、通院等の際に必要な交通費や付添者の宿泊費の助成も行ってほしい。
- 新たな谷間をつくるような手帳制度はつくるべきでない。
- 具体的にどのようなメリットがあるのかもっと明確にすべき。

(参考資料 5)

難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について (別冊マニュアルの概要)

- 難病患者等に対する障害程度区分の調査や認定は、障害者に対して実施している現行の調査項目や基準等で行う。
- しかし、難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化(重くなったり軽くなったり)する等の特徴がある。
- そのため、「症状がより軽度の状態」の時に調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにも関わらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定される。
- よって、認定調査員による「症状がより重度の状態」等の詳細な聞き取り、主治医からの「症状の変化や進行」等に関する意見、市町村審査会による「症状がより重度の状態」を想定した審査判定などが必要になる。



「難病患者等に対する障害程度区分認定 別冊マニュアル」の主な内容

- ### I. 障害者の範囲の見直し
- 障害者総合支援法第4条
 - 政令で定める130疾病の一覧
 - 「障害者総合支援法の対象疾病」と「難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患」の対応表(疾患群別)

- ### II. 難病等の基礎知識
- 難病の定義
 - 難病の特徴(症状の変化や進行、福祉ニーズ等)(疾患群別)
 - 難病情報センター ○ 難病相談・支援センター
 - 難病患者等居宅生活支援事業の利用状況
 - 難病患者等の身体障害者手帳の取得状況

- ### III. 認定調査の留意点
- 難病患者等とその家族への接し方や配慮すべき事柄
 - 認定調査員について
(保健師や看護師など医療に関する専門的な知識を有している者が望まれること、保健所の保健師の同行等)
 - 認定調査前の確認
(症状や治療法、薬剤の効果・副作用等)
 - 難病等の特徴をふまえた調査の実施
(「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取り、家族等からの聞き取り、日常生活で困っていることの確認等)
 - 難病患者等に対する試行的な調査・認定で確認された「難病等の症状・副作用」や「障害福祉サービスが必要な状態」の例

- ### IV. 医師意見書記載の留意点
- 専門用語を避けた分かりやすい内容
 - 症状の変化(どの位の時間・期間で変化するか)や、進行(どの位の期間でどんな状態になるのか)等の具体的な記載
 - 医師意見書の記載例

- ### V. 審査判定の留意点
- 「症状がより重度の状態」を想定した審査判定
 - 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績の確認
 - 市町村審査会から市区町村に対する有効期間やサービスに関する意見

難病患者等に対する障害程度区分の認定について(イメージ)

症状
重度

軽度

○新たに障害福祉サービス等の対象となる難病患者等

＝症状(障害)が固定していない

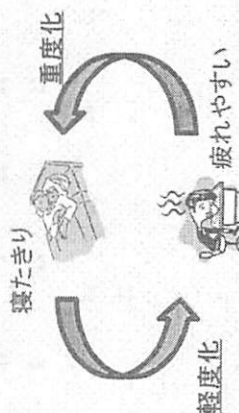
(症状が変化する、症状が進行する 等)

症状が変化(重くなったり軽くなったり)する場合は、「症状がより重度の状態」＝「障害程度区分の認定が必要な状態」と考え、

認定調査員が「症状がより重度の状態」の詳細な聞き取りを行い、

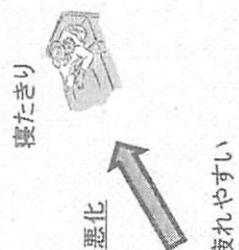
市町村審査会が行う二次判定において、調査結果と医師意見書の内容を審査して、一次判定からの変更を検討する。

※「症状がより軽度」の状態」で認定すると、「より重度」の時に必要なサービスを受けられない可能性が生じる。



症状が進行(悪化)する場合は、時期に応じて、障害程度区分の再認定を行う必要があるため、市町村審査会が市町村に対して、難病等の特徴や医師意見書の内容を踏まえ、区分の有効期間の設定について意見を述べる。

※症状の進行に応じて、障害程度区分の変更や障害者手帳の取得等の申請について、相談支援等が必要。



○障害福祉サービス等を利用している難病患者等

＝症状(障害)がある程度固定し、障害者手帳を取得している



障害程度
区分
区分6

軽度

○障害福祉サービス等が必要としない難病患者等

＝治療、投薬等によって日常生活に支障がない



非該当

難病患者等に対する補装具の取扱いについて

補装具の種目	申請時	判定時	配慮等すべき事項
義肢			義肢については、ほぼ身体障害者手帳の対象となり得る。
装具			既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないように配慮する。
座位保持装置			—
盲人安全つえ			—
義眼			—
眼鏡			—
補聴器			—
車椅子	補装具費支給申請書 及び	○判定の際は、「症状がより重度の状態」を基に補装具の要否を判定するよう¹に配慮する。また、その際には補装具としての有効性を的確に判断の上、不要な部品を取り付けることがないよう²に留意する。 ○身体障害者・児と同様に補装具の要否を判定することとなるが、難病患者等の状況に応じ、保健師と連携の上、要否を判定する。	既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないように配慮する。
電動車椅子	医師の診断書 又は		—
座位保持椅子	特定疾患医療 受給者証の写し等		—
起立保持具	の提出		既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないように配慮する。
歩行器			—
頭部保持具			—
排便補助具			—
歩行補助つえ			—
重度障害者用 意思伝達装置			・既に難病患者等日常生活用具給付等事業で給付された者に対しては、再支給や修理が認められないように配慮する。 ・進行性疾患については、急速な進行により明らかに支給要件を満たす場合は、早期支給を行うよう³に配慮する。 ・難病患者等の対象者は、言語機能障害及び神経・筋疾患である者とする。

難病患者等日常生活用具給付事業と障害者総合支援法の日常生活用具と補装具の関係

難病等日常生活用具の対象種目	障害者総合支援法上の対応	備考
便器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
特殊マット	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
特殊寝台	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
特殊尿器	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
体位変換器	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
入浴補助用具	日常生活用具(自立生活支援用具)	
車椅子(電動車椅子も含む)	補装具	
歩行支援用具	日常生活用具(自立生活支援用具)	
電気式たん吸引器	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	
意思伝達装置	補装具	
ネブライザー	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	
移動用リフト	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	
居宅生活動作補助用具	日常生活用具(居宅生活動作補助用具)	
特殊便器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
訓練用ベッド	日常生活用具(介護・訓練支援用具)	障害児のみに限定しない配慮が必要。
自動消火器	日常生活用具(自立生活支援用具)	
動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)	日常生活用具(在宅療養等支援用具)	対象種目とする配慮が必要。
整形靴	補装具	

(参考)

日常生活用具参考例

種 目		対 象 者
介護・訓練支援用具	特殊寝台	下肢又は体幹機能障害
	特殊マット	
	特殊尿器	
	入浴担架	
	体位変換器	
	移動用リフト	
	訓練いす(児のみ)	
	訓練用ベッド(児のみ)	
自立生活支援用具	入浴補助用具	下肢又は体幹機能障害
	便 器	
	頭部保護帽	平衡機能又は下肢もしくは体幹機能障害
	T字杖・棒杖のつえ	
	歩行支援用具→移動・移乗支援用具(名称変更)	上肢障害
	特殊便器	
	火災警報機	障害種別に関わらず火災発生の感知・避難が困難
	自動消火器	
	電磁調理器	視覚障害
	歩行時間延長信号機用小型送信機	
在宅療養等支援用具	聴覚障害者用屋内信号装置	聴覚障害
	透析液加温器	腎臓機能障害等
	ネブライザー(吸入器)	呼吸器機能障害等
	電気式たん吸引器	呼吸器機能障害等
	酸素ボンベ運搬車	在宅酸素療法者
	盲人用体温計(音声式)	視覚障害
	盲人用体重計	
情報・意思疎通支援用具	携帯用会話補助装置	音声言語機能障害
	情報・通信支援用具※	上肢機能障害又は視覚障害
	点字ディスプレイ	盲ろう、視覚障害
	点字器	視覚障害
	点字タイプライター	
	視覚障害者用ポータブルレコーダー	
	視覚障害者用活字文書読上げ装置	
	視覚障害者用拡大読書器	
	盲人用時計	聴覚障害
	聴覚障害者用通信装置	
	聴覚障害者用情報受信装置	喉頭摘出者
	人工喉頭	
	福祉電話(貸与)	聴覚障害又は外出困難
	ファックス(貸与)	聴覚又は音声機能若しくは言語機能障害で、電話では意思疎通困難
	視覚障害者用ワードプロセッサ(共同利用)	視覚障害
	点 字 図 書	
排泄管理支援用具	ストーマ装具(ストーマ用品、洗腸用具) 紙おむつ等(紙おむつ、サラン・ガーゼ等衛生用品) 収尿器	ストーマ造設者 高度の排便機能障害者、脳原性運動機能障害かつ意思表示困難者 高度の排尿機能障害者
住宅改修費	居宅生活動作補助用具	下肢、体幹機能障害又は乳幼児期非進行性脳病変

※ 情報・通信支援用具とは、障害者向けのパーソナルコンピュータ周辺機器や、アプリケーションソフトをいう。

補装具費支給の判定について(現行)

〔身体障害者の場合〕

身体障害者更生相談所の判定により 市町村が決定		医師の補装具費支給意見書に より市町村が決定
更生相談所に来所（巡回相談 等含む）判定	医師作成の補装具費支給意見書 等により更生相談所が判定	・ 義眼 ・ 眼鏡（矯正眼鏡・遮光眼鏡・コ ンタクトレンズ・弱視眼鏡） ・ 車いす（レディメイド） ・ 歩行器 ・ 盲人安全つえ ・ 歩行補助つえ 上記に係るものであって、補装 具費支給申請書、医師作成の補 装具費支給意見書等により判断 できる場合及び再支給、修理の 場合。 身体障害者手帳で必要性が判断 できない場合は、医師作成の補装 具費支給意見書を省略させるこ とができる。
・ 義肢 ・ 装具 ・ 座位保持装置 ・ 電動車いす の新規購入	・ 補聴器 ・ 車いす（オーダーメイド） ・ 重度障害者用意思伝達装置 の新規購入	
更生相談所は、新規申請者に係る判定 を行うときは、できる限り切断その他 の医療措置を行った医師と緊密な連絡 を取り判定に慎重を期すること。		

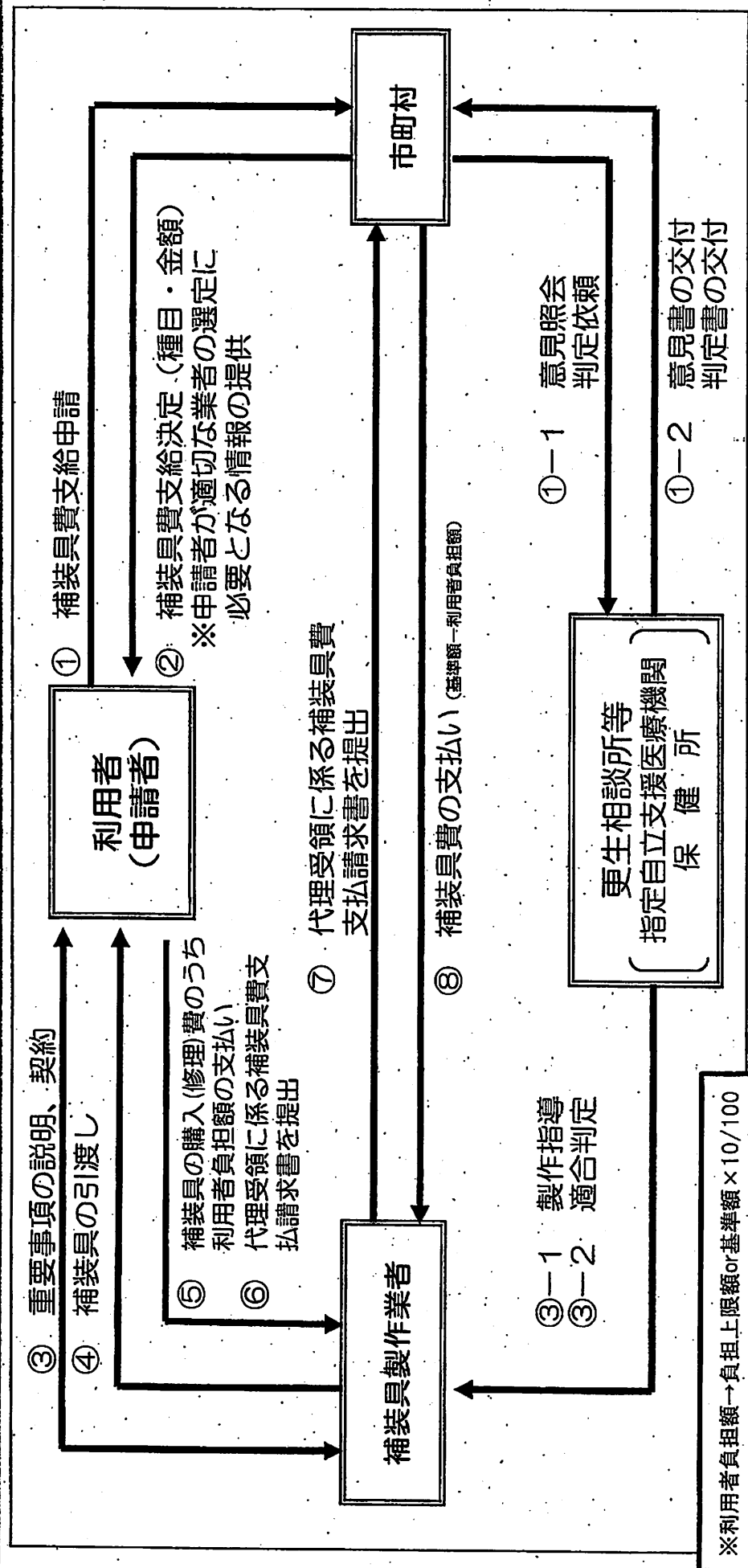
〔身体障害児の場合〕

市町村は、指定自立医療機関又は保健所の医師が作成した意見書により判断する。医師の意見書は、身体障害者手帳で必要性が判断できる場合は、省略させることができる。

また、市町村における支給の決定に際し、補装具の構造、機能等に関することで技術的助言を必要とする場合には、更生相談所に助言を求める。

補装具費の支給の仕組み②(代理受領方式の場合)

- 補装具の購入(修理)を希望する者は、市町村に補装具費支給の申請を行う。
- 申請を受けた市町村は、更生相談所等の意見を基に補装具費の支給を行うことが適切であると認めるときは、補装具費の支給の決定を行う。
- 補装具費の支給の決定を受けた障害者等は、事業者との契約により、当該事業者から補装具の購入(修理)のサービス提供を受ける。
- 障害者等が事業者から補装具の購入(修理)のサービスを受けた時は、
 - ・障害者等は、事業者に対し、補装具の購入(修理)に要した費用のうち利用者負担額を支払うとともに、
 - ・事業者は、市町村に対し、補装具の購入(修理)に通常要する費用から利用者負担額を差し引いた額を請求する。
- 市町村は、事業者から補装具費の請求があった時は、補装具費の支給を行う。



認定調査票

1-1 麻痺等の有無について、あてはまる番号すべてに○印をつけてください。(複数回答可)

特記事項 ⇒ 1

1. ない	2. 左上肢	3. 右上肢	4. 左下肢	5. 右下肢	6. その他
-------	--------	--------	--------	--------	--------

1-2 関節の動く範囲の制限の有無について、あてはまる番号すべてに○印をつけてください。(複数回答可)

⇒ 1

1. ない	2. 肩関節	3. 肘関節	4. 股関節	5. 膝関節	6. 足関節	7. その他
-------	--------	--------	--------	--------	--------	--------

2-1 寝返りについて、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. つかまらないでできる	2. 何かにつかまればできる	3. できない
---------------	----------------	---------

2-2 起き上がりについて、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. つかまらないでできる	2. 何かにつかまればできる	3. できない
---------------	----------------	---------

2-3 座位保持について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. できる
2. 自分の手で支えればできる
3. 支えてもらえればできる
4. できない

2-4 両足での立位保持について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. 支えなしでできる	2. 何か支えがあればできる	3. できない
-------------	----------------	---------

2-5 歩行について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. つかまらないでできる	2. 何かにつかまればできる	3. できない
---------------	----------------	---------

2-6 移乗について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

2-7 移動について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 2

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

3-1 立ち上がりについて、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 3

1. つかまらないでできる	2. 何かにつかまればできる	3. できない
---------------	----------------	---------

3-2 片足での立位保持について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 3

1. 支えなしでできる	2. 何か支えがあればできる	3. できない
-------------	----------------	---------

3-3 洗身について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒3

1. できる	2. 一部介助	3. 全介助	4. 行っていない
--------	---------	--------	-----------

4-1 じょくそう（床ずれ）等の有無について、あてはまる番号に○印をつけてください。⇒4

ア. じょくそう（床ずれ）がありますか	1. ない	2. ある
イ. じょくそう（床ずれ）以外で処置や手入れが必要な皮膚疾患等がありますか	1. ない	2. ある

4-2 えん下について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒4

1. できる	2. 見守り等	3. できない
--------	---------	---------

4-3 食事摂取について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒4

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

4-4 飲水について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒4

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

4-5 排尿について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒4

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

4-6 排便について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒4

1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
--------	---------	---------	--------

5-1 清潔について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒5

	1. できる	2. 一部介助	3. 全介助
ア. 口腔清潔（はみがき等）	1	2	3
イ. 洗顔	1	2	3
ウ. 整髪	1	2	3
エ. つめ切り	1	2	3

5-2 衣服着脱について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒5

	1. できる	2. 見守り等	3. 一部介助	4. 全介助
ア. 上衣の着脱	1	2	3	4
イ. ズボン、パンツ等の着脱	1	2	3	4

5-3 薬の内服について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒5

1. できる	2. 一部介助	3. 全介助
--------	---------	--------

5-4 金銭の管理について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒5

1. できる	2. 一部介助	3. 全介助
--------	---------	--------

5-5 電話の利用について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒5

1. できる	2. 一部介助	3. 全介助
--------	---------	--------

5-6 日常の意思決定について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 5

- | | | | |
|--------|-----------------|-----------|---------|
| 1. できる | 2. 特別な場合を除いてできる | 3. 日常的に困難 | 4. できない |
|--------|-----------------|-----------|---------|

6-1 視力について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | |
|------------------------|
| 1. 普通（日常生活に支障がない） |
| 2. 約 1 m離れた視力確認表の図が見える |
| 3. 目の前に置いた視力確認表の図が見える |
| 4. ほとんど見えない |
| 5. 見えているのか判断不能 |

6-2 聴力について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | |
|----------------------|
| 1. 普通 |
| 2. 普通の声がやっと聞き取れる |
| 3. かなり大きな声なら何とか聞き取れる |
| 4. ほとんど聞えない |
| 5. 聞えているのか判断不能 |

6-3-7 意思の伝達について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | |
|----------------------|
| 1. 調査対象者が意思を他者に伝達できる |
| 2. ときどき伝達できる |
| 3. ほとんど伝達できない |
| 4. できない |

6-3-イ 本人独自の表現方法を用いた意思表示について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | |
|-------------------------------|
| 1. 独自の方法によらずに意思表示ができる。 |
| 2. 時々、独自の方法でないと意思表示できないことがある。 |
| 3. 常に、独自の方法でないと意思表示できない。 |
| 4. 意思表示ができない。 |

6-4-7 介護者の指示への反応について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | | | |
|---------------|-------------------|----------------|
| 1. 介護者の指示が通じる | 2. 介護者の指示がときどき通じる | 3. 介護者の指示が通じない |
|---------------|-------------------|----------------|

6-4-イ 言葉以外のコミュニケーション手段を用いた説明の理解について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 6

- | |
|--|
| 1. 日常生活においては、言葉以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いなくても説明を理解できる。 |
| 2. 時々、言葉以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いないと説明を理解できないことがある。 |
| 3. 常に、言葉以外の方法（ジェスチャー、絵カード等）を用いないと説明を理解できない。 |
| 4. 言葉以外の方法を用いても説明を理解できない。 |

6-5 記憶・理解について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒6

ア. 毎日の日課を理解することが	1. できる	2. できない
イ. 生年月日や年齢を答えることが	1. できる	2. できない
ウ. 面接調査の直前に何をしていたか思い出すが	1. できる	2. できない
エ. 自分の名前を答えることが	1. できる	2. できない
オ. 今の季節を理解することが	1. できる	2. できない
カ. 自分がいる場所を答えることが	1. できる	2. できない

7 行動について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒7

ア. 物を盗られたなどと被害的になることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
イ. 作話をし周囲に言いふらすことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ウ. 実際にはないものが見えたり、聞えることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
エ. 泣いたり、笑ったりして感情が不安定になることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
オ. 夜間不眠あるいは昼夜の逆転が	1. ない	2. ときどきある	3. ある
カ. 暴言や暴行が	1. ない	2. ときどきある	3. ある
キ. しつこく同じ話をしたり、不快な音を立てることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ク. 大声をだすことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ケ. 助言や介護に抵抗することが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
コ. 目的もなく動き回ることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
サ. 「家に帰る」等と言い落ち着きがないことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
シ. 外出すると病院、施設、家などに1人で戻れなくなることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ス. 1人で外に出たがり目が離せないことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
セ. いろいろなものを集めたり、無断でもってくるものが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ソ. 火の始末や火元の管理ができないことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
タ. 物や衣類を壊したり、破いたりすることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
チ. 不潔な行為を行う（排泄物を弄ぶ）ことが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ツ. 食べられないものを口に入れることが	1. ない	2. ときどきある	3. ある (3A. 週1回以上 3B. ほぼ毎日)
テ. ひどい物忘れが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ト. 特定の物や人に対する強いこだわりが	1. ない	2. ときどきある	3. ある
ナ. 多動または行動の停止が	1. ない	2. 希にある	3. 月に1回以上 4. 週に1回以上 5. ほぼ毎日
ニ. パニックや不安定な行動が	1. ない	2. 希にある	3. 月に1回以上 4. 週に1回以上 5. ほぼ毎日
ヌ. 自分の体を叩いたり傷つけたりするなどの行為が	1. ない	2. 希にある	3. 月に1回以上 4. 週に1回以上 5. ほぼ毎日
ネ. 叩いたり蹴ったり器物を壊したりなどの行為が	1. ない	2. 希にある	3. 月に1回以上 4. 週に1回以上 5. ほぼ毎日

1. 他人に突然抱きついたり、断りもなく物を持ってくることが 2. 環境の変化により、突発的に通常と違う声を出すことが 3. 突然走っていなくなるような突発的行動が 4. 過食、反すう等の食事に関する行動が 5. 気分が憂鬱で悲観的になったり、時には思考力も低下することが 6. 再三の手洗いや、繰り返しの確認のため、日常動作に時間がかかることが 7. 他者と交流することの不安や緊張のため外出できないことが 8. 一日中横になっていたりと、自室に閉じこもって何もしないでいることが 9. 話がまとまらず、会話にならないことが 10. 集中が続かず、いわれたことをやりとおせないことが 11. 現実には合わず高く自己を評価することが 12. 他者に対して疑い深く拒否的であることが	1. ない 2. 希にある 3. 月に1回以上 4. 週に1回以上 5. ほぼ毎日（ほぼ外出のたび） 6. 日に1回以上 7. 日に頻回 8. 月に1回以上 9. 週に1回以上 10. 月に1回以上 11. 月に1回以上 12. 月に1回以上 13. 月に1回以上 14. 月に1回以上 15. 月に1回以上 16. 月に1回以上 17. 月に1回以上 18. 月に1回以上 19. 月に1回以上 20. 月に1回以上 21. 月に1回以上 22. 月に1回以上 23. 月に1回以上 24. 月に1回以上 25. 月に1回以上 26. 月に1回以上 27. 月に1回以上 28. 月に1回以上 29. 月に1回以上 30. 月に1回以上 31. 月に1回以上 32. 月に1回以上 33. 月に1回以上 34. 月に1回以上 35. 月に1回以上 36. 月に1回以上 37. 月に1回以上 38. 月に1回以上 39. 月に1回以上 40. 月に1回以上 41. 月に1回以上 42. 月に1回以上 43. 月に1回以上 44. 月に1回以上 45. 月に1回以上 46. 月に1回以上 47. 月に1回以上 48. 月に1回以上 49. 月に1回以上 50. 月に1回以上 51. 月に1回以上 52. 月に1回以上 53. 月に1回以上 54. 月に1回以上 55. 月に1回以上 56. 月に1回以上 57. 月に1回以上 58. 月に1回以上 59. 月に1回以上 60. 月に1回以上 61. 月に1回以上 62. 月に1回以上 63. 月に1回以上 64. 月に1回以上 65. 月に1回以上 66. 月に1回以上 67. 月に1回以上 68. 月に1回以上 69. 月に1回以上 70. 月に1回以上 71. 月に1回以上 72. 月に1回以上 73. 月に1回以上 74. 月に1回以上 75. 月に1回以上 76. 月に1回以上 77. 月に1回以上 78. 月に1回以上 79. 月に1回以上 80. 月に1回以上 81. 月に1回以上 82. 月に1回以上 83. 月に1回以上 84. 月に1回以上 85. 月に1回以上 86. 月に1回以上 87. 月に1回以上 88. 月に1回以上 89. 月に1回以上 90. 月に1回以上 91. 月に1回以上 92. 月に1回以上 93. 月に1回以上 94. 月に1回以上 95. 月に1回以上 96. 月に1回以上 97. 月に1回以上 98. 月に1回以上 99. 月に1回以上 100. 月に1回以上	1. ない 2. ときどきある 3. ある 4. ない 5. ときどきある 6. ある 7. ない 8. ときどきある 9. ある 10. ない 11. ときどきある 12. ある 13. ない 14. ときどきある 15. ある 16. ない 17. ときどきある 18. ある 19. ない 20. ときどきある 21. ある 22. ない 23. ときどきある 24. ある 25. ない 26. ときどきある 27. ある 28. ない 29. ときどきある 30. ある 31. ない 32. ときどきある 33. ある 34. ない 35. ときどきある 36. ある 37. ない 38. ときどきある 39. ある 40. ない 41. ときどきある 42. ある 43. ない 44. ときどきある 45. ある 46. ない 47. ときどきある 48. ある 49. ない 50. ときどきある 51. ある 52. ない 53. ときどきある 54. ある 55. ない 56. ときどきある 57. ある 58. ない 59. ときどきある 60. ある 61. ない 62. ときどきある 63. ある 64. ない 65. ときどきある 66. ある 67. ない 68. ときどきある 69. ある 70. ない 71. ときどきある 72. ある 73. ない 74. ときどきある 75. ある 76. ない 77. ときどきある 78. ある 79. ない 80. ときどきある 81. ある 82. ない 83. ときどきある 84. ある 85. ない 86. ときどきある 87. ある 88. ない 89. ときどきある 90. ある 91. ない 92. ときどきある 93. ある 94. ない 95. ときどきある 96. ある 97. ない 98. ときどきある 99. ある 100. ない
--	--	---

8 過去14日間に受けた医療について、あてはまる番号すべてに○印をつけてください。

(複数回答可)

⇒ 8

処置内容 1. 点滴の管理 2. 中心静脈栄養 3. 透析 4. ストーマ（人工肛門）の処置 5. 酸素療法 6. レスピレーター（人工呼吸器） 7. 気管切開の処置 8. 疼痛の看護 9. 経管栄養 特別な対応 10. モニター測定（血圧、心拍、酸素飽和度等） 11. じょくそうの処置 失禁への対応 12. カテーテル（コンドームカテーテル、留置カテーテル、ウロストーマ等）	
---	--

9-1 調理（献立を含む）について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-2 食事の配膳・下膳（運ぶこと）について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-3 掃除（整理整頓を含む）について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-4 洗濯について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。

⇒ 9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-5 入浴の準備と後片付けについて、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-6 買い物について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-7 交通手段の利用について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒9

1. できる	2. 見守り、一部介助	3. 全介助
--------	-------------	--------

9-8 文字の視覚的認識使用について、あてはまる番号に一つだけ○印をつけてください。⇒9

1. できる	2. 一部介助	3. 全介助
--------	---------	--------

特記事項

1 麻痺等に関連する項目についての特記事項

1-1 麻痺等の有無, 1-2 関節の動く範囲の制限の有無

()

()

2 移動等に関連する項目についての特記事項

2-1 寝返り, 2-2 起き上がり, 2-3 座位保持, 2-4 両足での立位保持, 2-5 歩行, 2-6 移乗, 2-7 移動

()

()

3 動作等に関連する項目についての特記事項

3-1 立ち上がり, 3-2 片足での立位保持, 3-3 洗身

()

()

4 身辺の介護等に関連する項目についての特記事項

4-1 じょくそう(床ずれ)等の有無, 4-2 えん下, 4-3 食事摂取, 4-4 飲水, 4-5 排尿, 4-6 排便

()

()

5 身辺の世話等に関連する項目についての特記事項

5-1 清潔, 5-2 衣服着脱, 5-3 薬の内服, 5-4 金銭の管理, 5-5 電話の利用, 5-6 日常の意思決定

()

()

6 コミュニケーションに関連する項目についての特記事項

6-1 視力, 6-2 聴力, 6-3-7 意思の伝達, 6-3-1 本人独自の表現方法, 6-4-7 介護者の指示への反応, 6-4-1 言葉以外の手段を用いた説明の理解, 6-5 記憶・理解

()

()

7 行動に関連する項目についての特記事項

7 行動(7～7まで)

()

()

8 医療に関連する項目についての特記事項

8 医療

()

()

9 生活に関連する項目についての特記事項

9-1 調理, 9-2 配下膳, 9-3 掃除, 9-4 洗濯, 9-5 入浴準備, 9-6 買物, 9-7 交通手段, 9-8 文字の視覚的認識使用

()

()

※ 本用紙に収まらない場合は、適宜用紙を追加して下さい

>>>

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
J P A 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 A L S（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られており、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当たっては、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了承されました。)

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了承。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る。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で、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も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)

-----*