

難病対策 最新の状況

難病対策の本丸ともいるべき法制化を含む難病対策の審議は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が1月25日に「病対策の改革について（提言）」をとりまとめて以降、特にすすんでいません。

参議院選挙（7月21日）後に再開されるものと予想しますが、現在のところ明らかになっておらず、秋の臨時国会での法案提出までに議論を尽くせるのか、気がかりでなりません。

一方、4月1日に「障害者総合支援法」が施行され、6月19日に「障害者差別解消法」が成立。7月18日に「社会保障審議会障害者部会」が開催されるなど、障害福祉関係は活発な動きを見せてています。現在、難病もこうした障害の範囲に含まれるようになっているので、こうした側面からの難病対策はすすんでいるといえます。

（藤原）

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2013年 4月1日	<p>「障害者総合支援法」が施行される</p> <p>同法は、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等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もので、昨年の国会で改正（障害者自立支援法から名称と中身の一部が変更）され「制度の谷間」を埋めるべく障害者手帳の取得が難しい難病（当面、市町村の補助事業（難病患者等居宅生活支援事業）の対象疾患と同じ範囲）も対象範囲になった。まだ、周知が十分でないことから難病を持つ人の利用は少ないが、今後、私たちの生活を支えるサービスの一つとして期待される。ただしサービスの利用には「障害程度区分」の認定が必要であり、だれでもが利用できるわけではない。現在の「障害程度区分」は介護保険の要介護認定をベースにしたもので難病の特性には合っておらず、現在厚生労働省では来年に向けて改正をすすめている。この改正（14年4月から障害支援区分の創設）には難病者からの意見も募集している。（7月31日まで厚労省のホームページでパブリックコメントを公募）</p> <p>同法の自立支援給付には、介護給付、訓練等給付、自立支援医療、補装具がある。</p> <p>〈厚労省の資料から〉</p> <p>⇒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。</p> <p>⇒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。</p> <p>⇒受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。</p>
5月26日	<p>「一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 第3回（通算9回）定時総会」の開催</p> <p>会場 ホテルグランドヒル市ヶ谷（東京都）</p>
5月27日	<p>2013JPA国会請願</p> <p>請願名：「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める請願」</p> <p>主 催：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会</p> <p>会 場（請願集会）： 衆議院第2議員会館多目的会議室</p> <p>署名数：87万筆（86万7,602筆）</p> <p>集会後、都道府県ごとに分担して200名以上の議員事務所を訪問。請願趣旨の説明</p>

	<p>と国会提出への紹介議員のお願いを行う。</p> <p>結果：〈参議院〉 審査未了（首相問責決議により厚生労働委員会が流会し採否なしで閉会）</p> <p>〈衆議院〉 採択の上内閣送付/平成25年6月26日</p> <p>衆議院の請願は他に、「腎疾患総合対策の早期確立に関する請願」（全腎協）、「B型C型肝炎への対策に関する請願」がそれぞれ採択される。</p> <p>参議院は、野党から出された安倍首相問責決議案が参議院本会議にて審議・可決され、審議がストップしたまま閉会となる。このため厚生労働委員会が流会となり、採決が行われずに事実上「廃案」に。参議院厚生労働委員会理事懇談会では採決する請願にJPAの請願が入っていたとの情報もある。（JPA事務局ニュースから）数年前にも同じようなことがあり、国会における国民の請願権が軽視されているとしかいえない。</p>
6月13日	<p>「障害者雇用促進法の改正法案」の成立</p> <p>今回の改正で精神障害を従業員の一定割合以上の障害者の雇用を企業に義務付する法定雇用率にカウントするようになった。また、差別禁止条項も盛り込まれた。同法の改正は、就労を希望する精神障害者が年々増加を続けていることが背景にある。ただし、受け入れ準備が必要な企業に配慮するとして、精神障害の義務化は5年後の2018年4月からとしている。</p> <p>これまでの調査では、精神障害者を採用した7割強の企業が採用を「良かった」と答えており、「問題あり」としているのは雇用経験がない企業が多いという調査結果もあり、政府は早期義務化を実行すべきではないか。一方、法定雇用率は4月に15年ぶりに引き上げられ、1.8%から2.0%になった。</p> <p>難病もその他の障害として障害者雇用促進法の範囲になる。同法では、障害者に対する差別の禁止等を規定。事業主は、求人・採用や賃金の決定、待遇など障害者であることを理由に不当な差別的扱いをしてはいけないとしている。ただし、障害者手帳の無い難病は法定雇用率の対象にはならなかった。</p>
6月19日	<p>「障害者差別解消法」の成立</p> <p>障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）が成立。難病も、その他心身の機能の障害として法律の対象になる。</p> <p>施行は2016年4月1日。</p> <p>差別とは何かということが定義されていない点や、行政機関等（国や地方公共団体）においては「必要かつ合理的な配慮をしなければならない」（法的義務規定）としている一方、民間業者においては「必要かつ合理的な配慮をするように努めなければならない」（努力義務規定）と努力義務にとどめられています点尚など不十分な面もあるが、同法の成立で国連の障害者権利条約批准に向けての関連法は一通り整った。</p> <p>同法には差別の定義が無いため、その代わりとして、「差別」の具体例を示した「基本方針」を政府が今年度中に策定するとしている。</p>
6月23日	<p>厚生労働省「難病患者に関する意見交換会」の開催</p> <p>場所：TFTビル東館9階908研修室（東京）</p> <p>39団体が参加。これを皮切りに地方でも開催されるようになった。</p> <p>7/6沖縄県、7/7大阪府、7/13茨城県、徳島県、7/20熊本県、岐阜県、7/21兵庫県、7/27三重県（予定）、7/28千葉県（予定）、8/4福島県（予定）、8/10</p>

	岩手県（予定）。
7月18日	<p>JPAが「混合診療のなし崩し的な解禁に反対する」見解を発表</p> <p>政府は6月14日、規制改革実施計画を閣議決定し、再生医療の推進のために、先進医療（保険外併用療養費）の対象範囲を大幅に拡大することを発表した。その後も混合診療問題に関する記事や全面解禁論などが一部報道機関にも出ていることから、あらためてこの問題についての考え方を表明したもの。</p> <p>「保険外併用療養費制度は、最新治療による高額な医療費の部分（先進医療）は全額患者負担となっています。先進医療は速やかな保険収載を前提とすべきであり、安易な拡大は、難病に苦しむ多くの患者が公平に最新の医療を受ける権利を奪うものとなりかねません。私たちは、この制度の安易な拡大が、混合診療のなし崩し的な解禁につながるものとして強い懸念を表明します。」としている。</p>
7月18日	<p>「社会保障審議会障害者部会」の開催</p> <p>同部会の開催は、2008年12月以来、4年ぶりとなる。委員に伊藤たてお氏（JPA代表理事）も入っている。</p> <p>〈障害福祉サービス等の現状（資料から）〉</p> <p>①障害福祉サービス等予算の推移 障害福祉サービス関係予算額は義務的経費化により10年間で2倍以上に増加している。</p> <p>②3障害一元化による制度格差の解消・実利用者数の推移 平成23年3月から平成24年3月にかけて障害福祉サービス利用者数全体で11.9%増加している。一方、精神障害者の利用者数は23.3%の増加となっている。</p> <p>③障害福祉サービスの現状 障害福祉サービス延べ利用者数、利用額において、生活介護、就労継続支援B型が多い。 障害児給付延べ利用者数、利用額において、児童発達支援、放課後等デイサービスが多い。</p> <p>④障害福祉サービス等の利用者負担に対する配慮 平成22年4月から、実質的な応能負担として低所得の利用者負担を無料化。 障害福祉サービス利用者のうち、93.3%が無料でサービスを利用している。 給付費全体に対する利用者負担額の割合は、0.22%となっている。</p> <p>⑤施設等から地域への移行の推進 入所施設の利用者数は、障害者自立支援法施行時に比べ着実に減少している。 ケアホーム・グループホーム利用者は着実に増加している。</p> <p>⑥一般就労への移行の現状 就労系障害福祉サービスから一般就労への移行者数は約10年で4倍以上に増加している。</p> <p>⑦支給決定プロセスの見直し等 サービス等利用計画については、平成24年度から対象を拡大し、平成27年度からは全ての利用者を対象とする。</p>
7月1日	<p>厚生労働省人事異動（7月1日付）</p> <p>健康局長 佐藤敏信（前環境省環境保健部長） 矢島鉄也健康局長→辞職 疾病対策課長 田原克志（前医事課長） 山本尚子疾病対策課長→国立成育医療研究センター企画戦略室長へ異動 その他、大幅な人事異動が行われている。</p>
7月21日	<p>参議院選挙</p> <p>選挙の結果によっては難病対策に影響も？</p>
7月21日	<p>第19回「今後の難病対策」関西勉強会</p>

	会 場：中山文甫会館2階教室（大阪市北区中崎西1丁目5-22） テーマ：「難病対策の改革について（提言）」を受けて意見交換会
7月22日	第6回 障害者政策委員会の開催（予定） 場所：中央合同庁舎第4号館 共用220会議室（2階） 議題：（1）障害者差別解消法及び同法施行に向けたスケジュール等について （2）新たな障害者基本計画（政府原案）について （3）その他 約7か月ぶりの開催となる。

■その他

「難病患者就職センター」がハローワークへ配置される

ハローワークで難病患者の就労相談に応じる「難病患者就職センター」が、この夏から順次配置される。国が新規に始めた事業で、当面は15箇所でスタート。

「センター」は、基本的にハローワークの「障害者窓口」に配置され、就職を希望する患者だけでなく、在職中に発症し仕事が続けられるか悩む患者の相談にも対応したり、難病相談・支援センターや医療機関などと連携しながら、企業側へ理解を促し、求人開拓や雇用継続につながる支援も担う予定。

相談できる対象者は、難治性疾患克服研究事業に指定されている130疾患に限定せず、それ以外の慢性疾患をもつ患者の相談も応じるとしている。

（註）北海道、岩手、埼玉、東京、神奈川、福井、長野、岐阜、静岡、愛知、大阪、兵庫、岡山、福岡、熊本

難病者の就労について

厚生労働省は5月15日、2012年度にハローワークを通じて就職した障害者が6万8321人に上がり、3年連続で過去最多を更新したと発表した。就職先の業界は「医療・福祉」が27%で最も多く、「卸売・小売り」が15%、「製造業」が14%で続いた。

障害者の就職が増えている背景には、理解の広がりに加え、企業が達成すべき法定雇用率も引き上げられていることがある。企業が雇いやすいと考える若年層の身体障害者は数が少なく、今や『金の卵』状態とも。一方で、せっかく就職しても長続きしない場合も見受けられ、その原因等さらに詳細な分析とその対応が求められる。

次回の改正では、難病を法定効率の対象にすることが必要。厚生労働省は、（4月8日のJPA交渉では）「雇用側にも採用の自由があり、義務化はそれを制限する形になる。そのためにも企業側にノウハウがしっかり蓄積されてからでないと我々としても採用の自由に制限をかけるのは難しいと考えている」として、難病を法定雇用率に入れることには消極的だった。しかし一方で、同省では難病者の雇用のガイドラインの作成や雇用開発助成金など不十分ながらも難病者の就労支援をしており、その必要性も認めていることから、そのさらになる強化が求められるのではないか。