

2010年3月21日

障がい者制度改革推進本部 本部長 塩山由紀夫 様  
内閣府障がい者制度改革推進会議担当室長 東 俊裕 様

「今後の難病対策」関西勉強会  
実行委員長 藤原 勝

### 第6回障がい者制度改革推進会議開催に当たっての意見書

「谷間のない総合福祉法」制定のために日々ご尽力いただき、誠にありがとうございます。私たち「今後の難病対策」関西勉強会は昨年9月より、難病患者のための新たな施策を検討するために、既存の団体の枠にとらわれることなく、また疾患名によらず、関西を中心に難病患者本人およびその家族が結集した組織です。

2009年7月に発行された民主党の政策集である“INDEX2009”において、福祉施策については「発達障害、高次脳機能障害、難病、内部障害なども対象として制度の谷間をなくすこと」が示され、また難病対策については「難病に関する調査研究及び医療費の自己負担の軽減を柱とする新たな法制度を整備すること」が謳われています。「福祉の谷間」に追いやられてきた私たち難病患者にとって「谷間のない総合福祉法」の制定は念願でした。ようやく、その実現に向けて障がい者制度改革推進会議が行われていることを、心から嬉しく思います。

第6回障がい者制度改革推進会議の開催に当たって、「難病」に関する当事者の意見を提出させていただきます。記した項目の中には「障がい者制度改革推進会議」の対象外であるものも含まれていますが、難病問題の多様な実態を示すために記載しております。改めてここに記すまでもなく、“Nothing about us, Without us!”の精神は障がい者制度改革推進会議においても貫かれていると思いますので、どうか私たち難病患者のことを私たちの意見抜きに決めないでください。よろしくお願ひいたします。

#### 1. はじめに

難病患者への福祉対策はあまりにも整っていないため「福祉の谷間」といわれています。そのため次のような実態があります。

- ◎生活保護開始の最も多い理由は「収入減や失業」ではなく「傷病によるもの」です。平成18年度の調査では「傷病によるもの」が43.0%です（「収入減」は13.9%）。特に世帯主の「傷病によるもの」は41.5%と多く、患者のための防貧対策がいかに少ないかがわかります。（資料「社会福祉行政業務報告」厚生労働省）
- ◎身体障害となる最も多い原因は「事故や加齢」ではなく「病気によるもの」です。平成18年度の調査では「病気によるもの」が20.7%です（「事故」は9.8%、「加齢」は4.8%）。難病等に対する対策が進めば障がい者となる方も少なくなります。

（資料「身体障害児・者実態調査」厚生労働省）

◎自殺する最も多い原因は「経済問題」ではなく「健康問題」です。平成20年度の調査では原因が特定されている自殺者の64.5%が「健康問題」が原因です（「経済問題」は31.5%）。原因が特定されている自殺者で身体上の病気の悩みによる方は5,128人おられます（「健康問題」全体では15,153人の自殺者）。難病患者や慢性疾患患者などの長期療養者のための福祉施策があれば、救えた命は数知れないと考えます。

（資料「平成20年中における自殺の概要資料」警察庁生活安全局（複数回答による調査））

## 2. 難病対策における福祉施策の範囲について

### 〔現状〕

- ・行政上の「難病」は、その患者数の希少性・原因不明・効果的な治療法の未確立・生活面への長期にわたる支障の4項目を基準として選ばれています。
- ・難病全体の疾患数は5,000とも7,000とも言われているにもかかわらず、継続した調査研究の対象は130疾患にとどまり、更にその中からわずか56疾患に対してのみ医療費の自己負担の助成が行われています。
- ・“難病患者等居宅生活支援事業”と呼ばれるホームヘルプサービス・ショートステイサービス・日常生活用具給付などの事業に関しても、調査研究対象の130疾患と関節リウマチ患者のみが対象となっています。
- ・平成21年度から始まった就労支援事業である“難治性疾患患者雇用開発助成金”に関しても、調査研究対象の130疾患と筋ジストロフィー患者のみが対象となっています。
- ・以上のように、現行の難病対策は調査研究対象の130疾患が基準として考えられています。しかし実際には、調査研究が必要な疾患の患者と居宅支援が必要な疾患の患者は一致するはずがありません。同様に調査研究が必要な疾患の患者と就労支援施策が必要な疾患の患者は一致するはずがありません。患者数が多くても寝たきりになる方はいますし、たとえ原因がわかつっていても治療できない病気はたくさんあります。

### 〔要望〕

- ・今後の難病患者の福祉施策を考える場合には、現行の「難病」の範囲を基準にするのではなく、調査研究対象と福祉施策対象を分けて考えてください。調査研究は病気の治癒・改善を対象にしていて、福祉施策は人間の日常生活を対象としています。ぜひ病名で患者を線引きするのではなく、ひとりひとりの生活実態にかんがみ、患者自身の生活のニーズにあった福祉施策にしてください。難病患者における対象者を疾患名の羅列で決めてしまえば「谷間のない総合福祉法」の実現は不可能となります。

## 3. 難病を身体障害に含めることについて

### 〔現状〕

- ・難病を身体障害者福祉法上の身体障害に含めることについては、身体障害の認定について、特定の身体機能に一定以上の障害が存在していることや、その障害が固定または永

続していることなどを基準として行ってきた結果、血液疾患・血管疾患・脾臓疾患・皮膚疾患・免疫疾患・内分泌疾患などを持つ多くの方が生活上の困難や社会的不利を抱えているにもかかわらず、身体障害として認められていません。

#### 〔要望〕

- ・いかなる種類であれ、心身の障害にともなって日常生活または社会生活に制限を受ける方のすべてを障害者とし、個々に応じた必要なサービスを提供するような福祉施策を実現してください。
- ・たとえ症状が変化したとしても、疾患は永続しており、生活上の制限は永続しています。臓器の機能障害に着目する医学モデルではなくて、日常生活や社会生活の困難さに着目する相互モデルによって福祉施策を考えしてください。
- ・私たちは難病であるかないかにかかわらず、その原因の有無や疾患名によらず、心身の異常による生活上の困難を有する方はすべて障害を持つと考えます。また福祉施策に関しては「谷間のない」制度になることが非常に重要であると考えます。普遍化された「谷間のない」制度が実現すれば、自動的に生活に支障のある難病患者は含まれるはずです。ぜひ「谷間のない」難病患者も対象とした公平な制度を実現してください。
- ・そのサービス内容としては、疾患名で判断するのではなく、個々の生活上の困難を解消するための必要性に応じて支援を行ってください。ただし難病の場合、痛み・疲れ・だるさといった客観的に判断することが難しい事例が推察されます。「総合福祉法」制定に当たっては、難病患者も対象とした実態調査を行い、疾患特性にも配慮した信頼性と妥当性のある支給決定プロセスを実現してください。また自己決定・自己選択の原則が保障されるような制度設計を行ってください。

#### 4. 医療費の自己負担の助成について

##### 〔現状〕

- ・前述のように“特定疾患治療研究事業”と呼ばれる医療費助成制度は56疾患しか対象となっておらず、難病の種類全体の1%程度しか含まれていません。そのため同じような原因で、同じような治療を受けて、同じように生活に困っているにもかかわらず、病名の違いによって医療費の負担が異なるという不公平が生じています。
- ・子どもに対しては“小児慢性特定疾患治療研究事業”という制度がありますが、多くの疾患で20歳になると助成が打ち切られます。多くの難病は進行性であり、年齢とともに診療科も増えて医療費が高額になるにも関わらず、助成制度が無くなってしまいます。結局は治療の継続ができず、病気も悪化して社会に出ることもできないという二重三重の苦難を背負うことになる場合もあります。苦労してようやく成人した子どもたちの自立を、制度の不備が阻んでいます。
- ・近年の医療の進歩により難病に対する画期的な新薬が登場してきています。しかし、これらの新薬は高価なものが多く、金銭上の理由により治療を断念する場合が多くあります。障害が重い場合には医療費の助成を受けられる可能性はあるので新薬を用いますが、

実際はその新薬を早期に用いることができれば障害者となることを防ぐことができます。医療の進歩に福祉制度がついていくことができていないのが現状です。

- ・現行の医療費助成制度の問題点については、“特定疾患治療研究事業”の対象者の少なさや不公平感、“小児慢性特定疾患治療研究事業”の年齢制限、高額療養費制度の自己負担上限額の高さ、自立支援医療の対象の少なさ、重度心身障害者の医療費助成制度の対象の少なさや地域格差などが挙げられます。

〔要望〕

- ・医療費の助成制度についても、特定の疾患を対象とするのではなく医療保険制度に組み込んで、すべての患者が安心して適切な医療を受け続けられる普遍的な制度の構築が必要です。例えば、高額療養費制度の自己負担限度額を引き下げるなど、患者本人の所得に対して自己負担限度額を設定するなどの方法が考えられます。いずれにしても医療費の自己負担に関しては、医療保険制度の見直しを要望します。
- ・現行の高額療養費制度では、高額長期疾病患者として慢性腎不全（腎透析患者）、血友病、血液製剤に起因するHIV感染者に対して医療費の助成を行っています。例えばI型糖尿病患者などの特定の治療を行わなければ必ず死に至る病気に関しては、更なる医療費の助成を要望します。患者が金銭的な理由から死に至る可能性のある現状を放置していることは、患者の生存権を脅かす大きな問題です。
- ・医療保険制度の改革が実現されない場合においては、公的な医療費助成制度が必要になります。更正医療の考え方を拡大して、治療を行うことによって障害予防が可能であれば、治療の早い段階から医療費の助成を受けることができる制度にしてください。
- ・難病患者の場合、医療費の自己負担の重さと障害の等級が一致しないことがあります。重度心身障害者でなくとも現在の身体機能を維持することために多額の医療費が必要な方はたくさんおられます。医療費助成の基準を障害の重さで図るのではなく、個々の生活実態や本人の支払い能力、その療養期間も考慮して、負担額や負担割合を決定してください。
- ・重度心身障害者の医療費助成制度は対象者が少なく、地域格差もあります。障害者分野においても全国的に統一された医療費助成制度の確立を要望します。

## 5. 医療・リハビリについて

〔現状〕

- ・それぞれの難病に対する専門医が少ないため、遠方まで通院する必要性があります。通院のためには介助者が必要なことも多く、また複数の診療科にかかることが多いため、通院費用がかさみます。場合によっては、通院のために宿泊する必要性が生じる方もおられます。
- ・長期の入院を余儀なくされた場合、入院期間の短縮によって専門医のいない療養型の病院へ転院させられることがあります。さらに療養型の病院や施設では、医療費の包括払いによる制約から、難病の治療に必要な高価な薬の処方を敬遠する傾向にあると聞きます。

す。専門医のいない病院に転院させられたうえに適切な治療薬も与えられない診療は、もはや医療とは呼べないと思います。

- ・難病の治療薬のなかには他の国では医療保険に承認されているにもかかわらず、日本では認められていないものが多くあります。そのため、混合診療となり全額自己負担を強いられたり、薬がないからと診療拒否されたりする患者さんがおられます。
- ・難病は前ぶれもなく突然発症し、告知されてすぐに入院ということも少なくありません。病院内の精神的ケアや福祉的な相談のための職員が配備されておらず、将来に対する不安の中で福祉制度や難病施策に関する説明もないまま、本来は受けることができる医療費の助成制度すら知らない難病患者が多数おられます。
- ・訪問看護は医療保険では回数制限があり、医療的サービスの必要性が高い難病患者の場合は回数制限のない介護保険での訪問看護になることがあります。しかし介護保険の訪問看護の占める割合が大きくなり、結局は訪問介護の利用が制限されます。また障害者施策におけるホームヘルプサービスを利用する場合、通常は介護保険の支給額に対して介護保険の訪問介護サービスを5割以上受けることが要件となります。結局は訪問看護のニーズが高い難病患者では、介護保険においても障害者施策においても訪問介護の利用が制限されてしまいます。
- ・訪問リハビリの場合は医療保険よりも介護保険が優先されるため、訪問リハビリを受けると訪問看護と同様に訪問介護の利用が制限されてしまいます。

#### 〔要望〕

- ・難病患者も障害者として認めていただき、介護保険の適応であるかないかに関わらず、その必要性に応じて通院費用の負担軽減や通院介助サービスを適用してください。
- ・国内外を問わず地域格差のない医療を実現してください。遠方での入院が必要であるために、子どもと家族が長期にわたり離れて生活せざるを得ない場合があったり、家族のための多額の旅費や宿泊費が必要な場合があります。また私たちには国際的な水準の適切な医療を受ける権利があり、未承認薬問題により治療が受けられなかったり、患者に負担を強いたりすることは許されるものではありません。地域格差のない医療を推進するための適切な政策を実施するとともに、未承認薬問題を含めて地域格差による費用負担を助成するよう要望します。
- ・医療情報の非対称性のなかで、患者にとって適切な医療が提供されないとすれば、医療は死んでしまいます。また療養中の心理的・社会的・経済的な問題に対する援助も患者には必要です。退院援助を行うだけではなく、患者の権利擁護のために医療ソーシャルワーカーの充実を要望します。
- ・現行の制度は医療保険と介護保険と障害者施策が複雑に絡み合っているため、利用者にとって非常に理解しにくい制度になっています。訪問看護に関しても、訪問リハビリに關しても、訪問介護に關しても、介護保険の適応であるかないかに関わらず、それぞれの必要性を分けて考えて、適切なサービスの提供ができる制度を構築してください。このままでは家族の介護量が大きくなりすぎて、家族も倒れてしまいます。

## 6. 居宅生活支援事業について

### 〔現状〕

- ・難病対策としても前述のように“難病患者等居宅生活支援事業”と呼ばれるホームヘルプサービス・ショートステイサービス・日常生活用具給付などを行う事業があります。この制度は難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進するための制度ですが、ほとんど利用されていません。
- ・その理由として、実施主体である多くの市町村がこの事業を実施していないこと（昨年3月の参議院において、全国で2割程度の自治体しか実施していないという質問主意書が出されています）、実施している自治体においても情報の提供が進んでいないこと、その利用基準についてもはっきりしないこと、などが挙げられます。また難病患者のための制度であるにも関わらず、難病患者のために配慮された制度であるかどうかも疑問です。

### 〔要望〕

- ・難病対策単独での福祉事業が非常に脆弱であることを露呈しています。事業としては、もはや崩壊しているといえます。やはり難病患者も「谷間のない総合福祉法」のもと、地域格差のない公平な制度が適用されることを望みます。
- ・さらに難病患者の特性に配慮して、突発的なサービスの依頼に対応でき、日々の症状の変化にも対応してサービス量を変えられるような柔軟な制度を望みます。またサービスを提供する職員に対して、医療的知識の充実を要望します。

## 7. 所得保障と就労支援について

### 〔現状〕

- ・難病患者の多くは障害者と認められず、障害年金を給付されていません。しかし就労できない方も多く、医療に関する出費も多いことから、家族に対して多大な負担を強いることになります。防貧制度がない現状では、生活保護に至るのは必然的です。難病を患っているにも関わらず、生活費や医療費の心配のためにかかる精神的ストレスは多大なものです。その結果、適切な医療を受けることができず死に至ることや、家族崩壊や自殺も跡を絶たない状態です。難病患者は異常なまでに虐げられています
- ・以前から「障害年金の相談に行くと働けと言われ、職業安定所に行くと病気を治してから来い」といわれることが多くあります。職業安定所からの「病気を隠して働け」というアドバイスのもと、通院の必要性や勤務内容などの職場の理解が得られず、結局は病気を悪化させてしまう事例も多くあります。
- ・適切な配慮があれば働くことが可能な方も、「難病」ということがわかると解雇される事例も多くあります。特に健康保険組合があるような企業では、医療費の負担を案じて採用されない場合が多いと聞きます。大きな企業でも難病患者に対する理解は進んでいません。
- ・平成21年度より開始された“難治性疾患患者雇用開発助成金”制度も、この制度自体が

企業に知られておらず、また一時金に過ぎないので企業にとってあまりメリットがないため、この制度を用いても就職することは困難です。

#### [要望]

- ・年金や手当などの所得保障と就労支援は一体のものであると考えます。現行の就労施策を用いても実際に就職できない場合や、医療上の理由から就業制限がある場合には、自動的に所得保障が受けられる制度にしなければ、上記の「年金課」と「職安」の間でのたらい回しは無くなりません。
- ・やはり難病患者も障害者施策の中で平等に就労支援を受けることが必要です。障害者雇用率制度の適用、ジョブコーチによる支援、職場適応訓練、トライアル雇用など、難病患者にも合理的な配慮があれば社会参加への道は開かれると思います。
- ・難病患者のための作業所など、福祉的就労についても検討してください。難病患者の場合、症状の変動によって就労日数が少なくなることもあります、作業所の運営自体も難しくなります。この点も考慮したうえで運営支援を要望します。
- ・特に入院中の難病患者は身体的にも精神的にも将来に対する不安で一杯です。病院などにおける相談役として、ピアサポートを広く雇用してください。私たちの経験から社会に役立つこともあります。私たちの働く場所の創設も考えてください。
- ・病気や障害などのために労働することが不可能な方も、患者会などのボランタリーワークへの従事や相談活動など、社会への貢献に対して社会から所得を受け取るという考え方もあります。この「参加所得構想」などの完全参加型の社会を目指した調査研究を進めてください。

#### 8. おわりに

これまでの難病対策は研究事業中心に行われてきました。病気に対して研究を行って、治療できれば難病問題は解決すると考えたのかもしれません。医療の進歩により、確かに難病患者の寿命は延びています。しかしある程度の原因や治療方法がわかつても、現状では完治する難病はほとんどありません。その結果、生死に対する医療的問題だけではなく、病気を抱えながらどのように生きていくかという生活問題が、難病患者の上に重くのしかかっています。

難病は決して患者の自己責任ではなく、多くの難病では発病の原因もわからず、たとえ原因がわかつてとしても患者自身に予防する術はありません。よって難病問題は患者やその家族の問題だけではなく、社会全体で考えるべき問題であると思います。しかし現実には社会的弱者であるにもかかわらず、偏見から差別へ、差別から社会的排除に向かい、「福祉」からも除外されるという極めて困難な状況のなかでの生活を余儀なくされています。医療の進歩によって救われた命は、社会の制度の不備によって粗末に扱われ、より深刻な危機にさらされています。

「谷間のない総合福祉法」が制定されれば、社会によって排除されていた生命の多くを救うことができます。そのように社会が進歩してきたことを大変嬉しく思います。直接、

難病患者の思いをお話できないのは残念ですが、共に奮闘する皆さんを信頼しています。  
以上の点についてぜひとも検討・発信してくださいますようよろしくお願ひいたします。

〔意見書に対する連絡先〕

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局（担当：大黒宏司）

メールアドレス b e n k y o @ t - n e k o . n e t

ホームページ <http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/>