

障がい者制度改革推進会議について

1月
12日～

障害者施策の推進に関する事項について意見を求めるため、内閣府において障がい者制度改革推進会議が開催されています。同会議は、新政権で発足した「障がい者制度改革推進本部」（本部長・鳩山由紀夫首相）の下に設けられたもので、障害者権利条約の批准、障害者自立支援法の廃止と新法制定などに向けて検討しています。今夏をめどに制度改革の骨格を取りまとめる予定です。構成員（24人）のうち14人が障害者団体の有識者（障害当事者とその家族）が占めています。（第1回～第7回の日程と議題は左ページの表をご覧ください。）

障がい者制度改革推進会議の構成員の皆さん（五十音順）	
大久保 常明さん	（福）全日本手をつなぐ育成会常務理事
大谷 恭子さん	弁護士
大濱 眞さん	（社）全国脊髄損傷者連合会副理事長
小川 榮一さん（議長）	日本障害フォーラム代表
尾上 浩二さん	（NPO）障害者インターナショナル日本会議事務局長
勝又 幸子さん	国立社会保障・人口問題研究所情報調査分析部長
門川 紳一郎さん	（福）全国盲ろう者協会評議員
川崎 洋子さん	（NPO）全国精神保健福祉会連合会理事長
北野 誠一さん	（NPO）おおさか地域生活支援ネットワーク理事長
清原 慶子さん	三鷹市長
佐藤 久夫さん	日本社会事業大学教授
新谷 友良さん	（社）全日本難聴者・中途失聴者団体連合会常務理事
関口 明彦さん	全国「精神病」者集団運営委員
竹下 義樹さん	（福）日本盲人会連合副会長
土本 秋夫さん	ピープルファースト北海道会長
堂本 暁子さん	前千葉県知事
中島 圭子さん	日本労働組合総連合会総合政策局長
中西 由起子さん	アジア・ディスアビリティ・インスティテート代表
長瀬 修さん	東京大学大学院特任准教授
久松 三二さん	（財）全日本ろうあ連盟常任理事・事務局長
藤井 克徳さん（議長代理）	日本障害フォーラム幹事会議長
松井 亮輔さん	法政大学教授
森 祐司さん	（福）日本身体障害者団体連合会常務理事・事務局長
山崎 公土さん	神奈川大学教授

（オブザーバー） 遠藤 和夫さん 日本経済団体連合会労働政策本部主幹

（内閣府障がい者制度改革推進会議担当室長（内閣府参与））

東 俊裕さん 熊本学園大学教授、弁護士

※残念ながら障がい者制度改革推進会議の構成員の中には難病関連の代表者は含まれていません。難病患者を含めた谷間のない福祉制度にするためには、難病患者の声は必ず必要です。今後は具体的な制度の議論になっていくと思われますので、その際はぜひ難病患者の声を直接反映できるメンバー構成にして欲しいと思います。

第6回(H22.3.30) 障がい者制度改革推進会議より〔医療に関する意見〕

2、難病のうち、特定疾患以外は、公費で医療を受けることができないが、これについてどう考えるか、ご意見を賜りたい。

【大谷委員】

公費負担制度自体は結構な制度です。今後は、未認可の疾病に対しても、もっと当事者の声を機敏に反映した制度強化を計るべきです。

【大濱委員】

範囲を広げるべき

●障害、病名ではなく、状態によって医療が受けられるようにすべきである。「小児慢性特定疾患」や「特定疾患」に認定されている病気の場合、人工呼吸器使用や気管切開、全介助などの状態で「重症認定」を受けていれば、全額公費で医療を受けることができる。これには、入院時食事療養費も含まれる。

反対に人工呼吸器使用、気管切開、全介助など同様の状態にあっても、「小児慢性特定疾患」や「特定疾患」対象疾患でなければ、全額公費で医療を受けることができない。以前は、かかった医療費の3割自己負担分を自治体の「重度障害者医療」によって全額助成され、実質無料になるケースが多かったが、次第に助成額が削減傾向にあり、一部自己負担を求める自治体が多くなってきた。また、多くの自治体で所得制限が設けられているため、所得制限に達したとたん、急に月額数万円の負担が生じることになる。さらに、「重度障害者医療」助成では、助成の範囲が自治体ごとに異なっているために、大きな格差が生じている。たとえば、「入院時食事療養費」の一部負担金は対象になっていなかったり、「訪問看護」が助成の適用外となったりのケースもある。（人工呼吸器装着であれば、訪問介護の週当たりの回数に制限は設けられていないが、助成の適用外となっている自治体では、利用すれば利用するほど、費用がかさみ、結局は、経済的な問題で利用できず、家族介護でがんばるしかなく疲労困憊に陥り、それによって、本人の命が危険にさらされる結果となる。）

【尾上委員】

難病の特定疾患だけを取り出して、公費医療を受けることができない人がいることを論じること自体が適切な課題設定とは言えない。

現在の障がい者制度改革推進会議には難病当事者は構成員にふくまれていないので、早急に部会を設ける等、難病の当事者の議論への参加を保障し、医療だけに限らず、現在の身体障害福祉法の制度の谷間の問題も含めた福祉の総合化の議論にも参加を保障すべきであると考えます。

【勝又委員】

日本の医療が社会保険制度でなりたっており、医療保険がカバーする疾病が限られているので

【門川委員・福島オブザーバー】

難病についても、特定疾患でなくても、難病ゆえに必要な医療が障害者やその家族の生活を圧迫していることは明白であり、基本的には無料化を推進すべきであるとする。

【川崎委員】

すべて公費とすべきである。

【佐藤委員】

難病医療制度（特定疾患治療研究制度）は、もともとの制度の「説明」は治療法の研究開発のために情報が必要であり、公費負担制度で症例をあつめるという趣旨のものであったが、いまや実質的に社会保障的な性格のものとなっている。であれば疾患名で指定する制度を変えることが望ましい。税金を使う制度なので、長期にわたる医療費負担に苦しむ人々を、公平・平等に扱うべきである。

この点で、水谷幸司氏（「今後の難病対策」勉強会実行委員長）の2008.7.13付けの次の意見を参考にすべきである。

＜高額療養費制度、公費負担医療制度を拡充する＞

難病や長期慢性疾患の医療費の自己負担分の軽減策は、生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の健康保険の高額療養費制度の高額長期疾病（特定疾病）の対象疾患を拡大し、疾患名での指定をなくす。または、高額長期疾病（特定疾病）制度とは別の長期療養給付制度を創設する。このことによって、小児慢性特定疾患対象患者の20歳以降の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病、長期慢性疾患の医療費負担も一定程度解消することができる。内容は、ヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などの分類を行いその実態と必要に応じたものとする。自己負担は応能負担とする。育成医療は児童の発達を阻害する要因を除去するための治療における公費負担医療制度として、先天性疾患児、慢性疾患児の治療を対象に医療費の負担軽減をはかる。

更生医療はICFにおけるリハビリテーションの考え方を基本に、障害の除去、軽減とともに障害の悪化を防ぐための治療も対象とする公費負担医療制度として医療費の負担軽減をはかる。年齢制限をなくし障害児も対象とする。

低所得者や重症患者等を対象に公費による難病医療費助成制度を創設する。新薬や新治療法など保険収載前に、その有効性、安全性が確認されたうえで治療を行った場合には、難病医療費助成制度を適用し公費による患者の負担軽減をはかる。

【新谷委員】

1項の論点と同じです。難病の場合、より一層医療サービスと障害福祉サービスとの整合性が問題になると思います。

【関口委員】

難病認定に至らない希少例があり、他の者との平等に反する。

【竹下委員】

特定疾患制度は直ちに廃止すべきである。そして、難病と呼ばれる疾患については治療による回復がほとんどの場合見込めないのであるから、恒久的な治療を考えた場合、本人にとって過度な負担とならない制度が実施されるべきである。

【中西委員】

不当である。一般の障害と同等に扱うべきだ。

【久松委員】

公費で医療を受ける必要がある。

【松井委員】

特定疾患と同様の状況にある難病患者についても、公費で医療が受けられるようにする必要がある。

【森委員】

国が指定する難病の数も増加していると聞いているが、治療が永続的に必要または高額治療となる場合は、公費負担の対象として検討すべきである。

◎難病対策の概要と民主党政案集のまとめ

分類	難病対策		
	①調査研究・医療	②医療費助成	③福祉制度
例	・予防研究 ・原因の究明 ・治療研究 ・疫学調査 ・新薬開発 ・医療体制整備 ・入院施設確保 ・医療者育成 ・在宅医療 ・地域医療 ・医療相談 ・専門医の把握 ・災害時の薬剤確保 ・医学的リハビリ など	・医療費の助成 ・保険外併用療養費の負担軽減 など	・所得保障（年金、手当など） ・就労対策 ・教育保障 ・住宅対策 ・養育支援 ・介護援助 ・移動手段対策 ・福祉相談 ・家族支援 ・ピアカウンセリング ・リハビリ（教育的、職業的、社会的） など
民主党政案	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		障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定
範囲	難病の範囲をどのように定めるかがポイント		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

上の表に難病対策の概要と民主党政案集の関係をまとめてみました。

まず難病対策として①調査研究・医療制度、②医療費助成制度、③福祉制度の3つに大きく分けてみました。左ページの民主党政案集では、難治性疾患対策については「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します」とあり、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、（中略）障害者自立支援法に代わる「障がい者総合福祉法（仮称）」を制定します」とあります。

よって、難病に関する調査研究と医療費助成制度については難病の新たな法制度で、難病患者に対する福祉制度に関しては制度の谷間をなくした「障がい者総合福祉法（仮称）」で対応すると読み取れます。

福祉制度に関しては難病患者も含めた不公平のない制度になることを期待しますが、現在の障害者福

祉の中に難病患者が入るだけでは不十分です。難病患者は症状が日々変化し、痛み・だるさ・疲れなどの目には見えない辛さを持っています。ぜひ難病患者の生活も考慮した福祉制度になって欲しいと思います。また同じ病気であっても生活環境によって個々に必要な福祉制度は異なります。Aさんに必要な福祉サービスであっても、Bさんに同じ福祉サービスが必要とは限りません。ぜひ生活に対して柔軟な制度になって欲しいと思います。

一方で難病に関する調査研究や医療費の自己負担の軽減は、すべての難病患者に必要な制度です。よって難病に関する法律として整備することが望まれます。ただし難病患者のための法律ですので、「難病とは何か」とか、難病の範囲を定義する必要があるかもしれません。その結果、制度の対象とならない方がでてきては困ります。すべての難病患者が対象となる不公平のない制度にするためにはどのようにすれば良いか、この点がポイントになるように思われます。

**みんなにとってより良い制度となるように、
みんなで新たな制度を考えていきましょう！**

難治性疾患対策の検討チーム設置へ―厚労省

3月2日 21時55分配信

足立信也厚生労働政務官は3月2日の政務三役会議後の記者会見で、難治性疾患対策の在り方を検討するチームを設置することを明らかにした。

難治性疾患対策をめぐっては、内閣府が1月から「障がい者制度改革推進会議」を開いている。足立政務官は、この会議での難治性疾患対策の扱いについて「どのような議論がされるかはこれから決まる」としたものの、難治性疾患対策は福祉だけでなく、医療や研究などもかかわると指摘。この日の三役会議で、厚労省内に検討チームをつくることを決めた。

足立政務官はまた、障がい者制度改革推進会議で位置付けられる難治性疾患の範囲が「ある意味、狭いのではないのかと思う」と指摘。「(医療費助成制度などの対象として)選ばれなかった人はどうなるのかという根本的な問題がある。そういうことを検討する必要がある」と述べた。

難治性疾患対策の在り方に関する検討チームについて

3月
2日
発表

厚生労働省の足立信也厚生労働政務官は3月2日の政務三役会議後の記者会見で、難治性疾患対策の在り方を検討するチームを設置することを明らかにしました。その具体的な内容はまだわかりませんが、厚生労働省における「今後の難病対策」を検討する新たな枠組みが出来つつあります。

この「難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム」は、まだ厚生労働省内に設置されていませんので内容はわかりません。具体的な内容は今後報告していきます。ここでは足立信也厚生労働政務官の記者会見の報道をもとに少し報告いたします。

◎なぜ検討チームを設置する必要があるのか？

難治性疾患対策の見直しに先だって4ページに示したように「障がい者制度改革推進会議」が立ち上がり障害者制度の改革が議論されています。新たな障害者福祉制度では、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した「障がい者総合福祉法（仮称）」の制定が目指されています。

ただ「障がい者制度改革推進会議」は福祉を念頭に置いているため、足立政務官は「難治性疾患対策は福祉だけでなく、医療や研究などもかかわると指摘。三役会議で厚労省内に検討チームをつくることを決めた。」としています。

◎どのようなチームになるのか？

難治性疾患について研究予算の配分や患者への医療費助成などを含め、難病対策を総合的に検討する

チームを設置し、構成メンバーとしては副大臣、政務官のほか、外部の有識者らが参加する見込みです。ぜひ患者やその家族も構成員に入れていただき、「障がい者制度改革推進会議」と同じように当事者の声を大切にするチームになって欲しいと思います。

◎「障がい者制度改革推進会議」との関係は？

1ページに示したように、「民主党政権集」では難病に関する調査研究と医療費助成制度については難病の新たな法制度で、難病患者に対する福祉制度に関しては制度の谷間をなくした「障がい者総合福祉法（仮称）」で対応するという方針でした。

よって、このチームの流れは難病に関する調査研究と医療費助成制度に関して、難病の新たな法制度を目指した取り組みにつながっていくのだと思います。また難病患者に対する福祉分野については、制度の谷間をなくした「障がい者総合福祉法（仮称）」の制定をめざして今後も「障がい者制度改革推進会議」において検討されていくと思います。

ただし難病対策を総合的に検討する必要があるという観点から、「障がい者総合福祉法（仮称）」とも整合性のある議論を行っていく必要があります。今後の展開から目が離せない状況です。

「障がい者制度改革推進会議で位置付けられる難治性疾患の範囲はある意味狭い」？

これは足立政務官が記者会見で述べた言葉です。「障がい者制度改革推進会議」は谷間のない制度を目指しているのに、難病に関する議論が進んでいない段階で、制度に入れない難治性疾患が早くも予想されているということでしょうか？

この言葉はおそらく「難病を福祉から見ただけでは範囲が狭い」ということにつながっているのだと思います。同じ病気であっても、福祉制度が必要な方と必要でない方が出てくると思います。その観点から範囲を決めて医療費助成を行うとすれば、確かに医療費の助成を受けられない方が多く出てきてしまいます。福祉が必要な方と、医療費助成が必要な方は範囲が異なると思います。いずれにしても不公平なく必要な方に必要な制度が行き渡るような制度構築が不可欠です。

難治性疾患克服研究事業の概要

- ☆「難治性疾患克服研究事業」は調査研究の事業
- ☆「特定疾患治療研究事業」は医療費の助成事業

この「難治性疾患克服研究事業」は平成21年度の予算が前年のほぼ4倍となり、100億円になりました。また平成21年度に新たな分野が加わり、事業の内容も複雑になりました。平成22年度の「難治性疾患克服研究事業」の予算も100億円に維持され、平成21年度と同様の枠組みになっています。

難治性疾患克服研究事業の方向性 (平成21年度予算より)

1. 重点研究分野 (5億円→25億円)
…革新的診断・治療法の開発
(スーパー特区の活用)
 2. 横断的基盤研究分野 (4億円→21億円)
…疾患横断的に病因・病態解明の研究
(生体試料(血液・細胞等)収集提供)
 3. 臨床調査研究分野 (15億円→23億円)
…原因の究明等の研究(表2参考)
(希少性・原因不明・治療方法未確立・生活面への長期の支障(4要件)を満たす疾患)[現在130疾患]
 4. 研究奨励分野 (平成21年度新規)
…疾患概念の確立を目指す研究
(原因不明の難治性疾患であって希少疾患であると考えられるが、実態が明らかでない疾患)
 5. 未知疾患情報探求分野 (平成21年度新規)
…その他のいわゆる難病を対象に情報収集、解析を行い、疾患概念の確立につなげる
(既存の診断基準等を活用しても、従来の疾患概念に該当しない疾患)
- ※4と5の分野を合わせて実施。
合計で31億円の予算

(1～5の分野の合計100億円の予算)

従来、難治性疾患克服研究事業の対象とされていた研究は臨床調査研究分野となり、新規に研究奨励分野として疾患概念の確立を目指す疾患が公募されました。

臨床調査研究分野

- ◎難治性疾患に対する診断・治療法開発のためには、まず、疾患関連遺伝子等の原因や患者数・好発年齢等の実態を明らかにしていく必要がある。
- ◎全国の専門家が組織的に研究班を編成し、研究に取り組んで、原因や実態を明らかにし、標準的な診断・治療法の普及が促進されてきた。
- ◎さらに、ある程度の疾患概念が確立している疾患について、患者データ等の収集・解析を促し、治療研究の基盤を整備する。
- ◎特定疾患対策懇談会を経なければならない。

研究奨励分野

- ◎特に希少性が高く、他の研究資金を得ることが困難であり、企業や研究者の取り組みの対象となりにくいために、未だ実態が不明な疾患が多くある。
- ◎これまで研究が行われていない難治性疾患について、診断基準の作成、統一的な基準を用いた患者数の把握などを通じ、まずは疾患概念の確立を目指す。
- ◎一定の診断基準がある疾患については、実態把握、統一的な治療指針の作成を目指す。
- ◎なお、出来る限り多くの疾患に研究の機会を設けるため、対象疾患は固定せず、一定期間内に診断基準等を作成いただくとする。

〔平成22年度の分野別疾患数〕

- ☆重点研究分野 20件
- ☆横断的基盤研究分野 12件
- ☆臨床調査研究分野 38件 (130疾病)
- ☆研究奨励分野 (第一次募集時点) 181件