

2014年11月6日

日弁連「難病者の人権問題に関するヒアリング」への回答メモ

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

(1) 難病者の生活支援・人権擁護に関する統一的な基本法の必要性について

- 難病のある人を、「治りづらい疾患を有する障害者」としてとらえるべきであり、生活支援・人権擁護に関しては、障害者基本法のなかに含まれると考える。難病者独自の基本法を別につくる必要はない。
- ただし、難病対策を今後総合的に進めていくために、他制度との調整と計画を策定するような対策基本法は必要かもしれない。

(2) 難病者に関する法整備には「制度と制度の間に谷間・空白があり支援が受けられないことの解消」が必要といわれるが、そのために必要とされることは何か。

- 制度にはそれぞれ目的がある。「制度の谷間」という場合、その埋めるべき谷間とは何かを明確にする必要がある。
- 医療費の負担軽減における谷間は、医療保険制度の抜本改革でしか埋まらない。なぜなら、難病医療費助成などの公費負担医療制度は、医療保険制度における自己負担が高すぎることから、それを補完するための制度であるから。今後、難病のある人も障害者という整理をするなら、障害者の医療費助成制度に含めていくことも一つの考え方である。

来年1月から始まる難病法による指定難病特定医療費助成制度も、すべての疾患を包含する制度にはなりえない。それは、「難病」というものを特定するためには、疾病の特定は避けられないからである。疾病名で選ぶ以上、谷間は必ずできる。しかし疾病名を特定することのない難病対策はありえない。

疾病で区別することなく、すべての疾患を含めた谷間のない制度への課題は、誰もが加入し必要なときに最適な治療が受けられるための医療保険制度を拡充して医療費負担を包括的に軽減するしくみをつくることでしかできない。

そのために必要なことは、難病法における指定難病の定義に合致する疾病をできるかぎり多く指定させることと同時に、医療保険制度の給付率の改善、高額療養費制度の改善をあわせて行うことが必要である。

また政府が成長戦略として打ち出している患者申出療養制度（仮称）は保険外の治療や薬などの自由診療を際限なく助長させることに道を拓く混合診療の拡大方針であり、公費負担も届かずに患者の負担も増え続けることになるので、このうごきに注意しつつ、政府に混合診療原則禁止、国民皆保険制度を守る姿勢を貫くようはたらきか

けることも大変重要である。

指定難病の対象になっても、治療に使う薬の適応がない（適応外薬）ために、引き続き高い治療費を支払わざるをえない。診療報酬制度の改善や有効な治療法の保険収載を迅速に進めるためのしくみと体制の整備が必要である。

- 障害者福祉制度における難病のある人たちの「谷間」については、現在、障害者総合支援法の対象疾病が検討されている。附帯決議でも、福祉サービスについては指定難病の範囲よりも幅広にとらえることとされており、定義については、指定難病の定義から、「発病の機構が明らかでない」「人口の0.1%程度以下とする」の2要件を除外するとされた。また指定難病のような疾病ごとの重症度基準も必要なしとされた。このことで、数が多い疾病でも、治療法が確立しておらず、長期に療養が必要とされる疾病で客観的指標により一定の診断基準があるものに関しては、障害福祉サービスの対象疾病となることができる。「客観的指標」という壁はあるが、病名を証明するものさえあれば、対象疾病を指定することで無条件に障害福祉サービスの対象者として申請ができることは、患者にとっては有利になる。

個々の疾病名による指定ではなく、生活上の支援の必要度に応じて支援が受けられるようにすべきことは当然であるが、それは身体障害者福祉法の抜本改正を含む、障害福祉制度全体の改革なしには実現しない。将来的にはそのような制度改革をめざしつつ、現行制度では、できるだけ多くの疾病を対象に入れながら、「見えない障害」の実態を明らかにしつつ、必要な支援策を拡充していくことが必要である。

- (3) 周囲の無理解が難病者の社会参加の支障になっているといわれるが、理解を促進するためにはどうすればよいか。

- 疾病の特性をどのように伝えるか、疾病をもちながら生活している人のイメージを相手にわかりやすく伝えていくこと。

- どういう支援があれば、社会参加が可能になるのかを、具体的にイメージできるように伝えていく工夫が必要。

- (4) 難病者を対象とする各種の法律・施策に対する評価

#### ①難病医療法に対する評価

- 「難病医療法」という略称について。

- 「難病法」とすべき。それは、この法律を単に医療費助成の規定に留めず、今後、基本方針において福祉や生活支援などの課題を定めていくうえでも、その目的を医療に限定するような略称は使うべきではない。

- 医療費助成を社会保障の給付として義務的経費に位置づける、基本理念に他制度との有機的連携により総合的に行うべきと定めるなど、今後、他制度を改善・拡充して

いくための根拠となる法制度ができたことの意義は大きい。

○同時に、不十分な点は今後、実態を明らかにしながら改善していくことが重要。

②福祉サービスを利用するにあたり課題とされる点

○障害者制度改革はまだ不十分。難病や慢性疾患のある人を、他の障害者と同等の支援が行えるようにするには、身体障害者福祉法の抜本改革で、障害の固定、永続を基本とする障害観を根本的に転換することが必要。

③難病をもつ子どもの教育を受ける権利についての実態と評価

○入退院を繰り返したり、日常的に治療が必要な病児の学校生活では、体育や校外授業を含む教育の保障が十分とは言えない。小、中、高それぞれの段階で身につけるべき力を、難病や長期慢性疾患のある子どもたちにどのようにつけさせるべきかの実践や研究も積極的に行われる必要がある。

④難病患者が就労するにあたり直面する困難

上司や同僚に、疾病があるが故の「見えない障害」をどう理解してもらうか。どう伝えればわかってもらえるか。

通院で休んだり、残業を控えることなども多くなり、同僚に対して気がひけてしまう。合わせようと無理をしてしまい、病状が悪化し、自ら仕事を辞めてしまうケースも多い。その場合には、もう一度社会生活を送ることへの自身のなさが障害となって、再就職も困難になる。

⑤難病患者が社会と接触する際に直面する差別、差別意識の代表例

○障害が目に見えないところからくる誤解が多い。

○病気が感染すると考えて避けられる。

○痛みやしびれ、倦怠感という自覚症状は、客観的な数値で表すことが困難であるがゆえに、見た目には怠けているように見えてしまう。

○車いすから降りて歩くと「なんだ、歩けるじゃないか」と言われる。

⑥その他、難病患者が社会生活を送るにあたり不足していると考えられる支援

○障害年金制度の改善と拡充

認定基準の抜本改正。難病患者にも必要な人には障害年金が受給しやすくするよう改善すべき。

とくに疾病全体の共通スケールとして用いられている「一般状態区分」は、「50%以上就床しているかどうか」など、患者の実態と乖離する基準であり、早急に改善が求められる。