

難病法、改正児童福祉法の成立と今後の難病対策について

2014年7月12日 JPA 事務局長 水谷幸司

*署名は個人名ですが、JPA 理事会でも確認した内容です。

1. 42年ぶりに法整備された難病対策

難病法、小慢改正法ともに、5月23日、第186回通常国会において全会派の賛成により成立しました。(公布は5月30日)

医療費助成はこれまでの56疾患から、定義に合致するすべての疾患を公平・公正に対象とすることで対象疾病を大幅に増やしたこと、またこれまで研究事業の謝金としての性格であった医療費助成を、小児慢性特定疾病医療費助成を含めて社会保障としての義務的な給付と位置づけて制度の安定をはかったこと、基本理念により難病患者への社会的支援の必要性が定められたこと、基本方針の策定で総合的な施策拡充に道をつけたこと等、難病対策要綱から42年の時を経てようやく難病患者が社会の一員として法的に位置づけられ、総合的対策にむけての新たな第一歩を踏み出すこととなります。

施行は両法律ともに2015年(平成27年)1月1日です。

2. 基本的認識と基本理念

希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で一定の割合発生することが必然であり、その確立は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい(厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会最終報告)との基本的認識のもと、難病法は基本理念として、「難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない」(第2条)と定められました。

3. 法律の概要

1) 基本方針の策定…難病法(第4条)、小慢改正法(第21条)ともに「基本方針」の策定により施策の総合的な推進をはかる。

2) 公平かつ安定的な医療費助成制度の確立…医療費助成の対象疾病(指定難病)を定める(法第1条、第5条)。その定義は次のとおり。

難病(①発病の機構が明らかでなく②治療方法が確立していない③希少な疾病であって④長期の療養を必要とするもの)のうち、⑤患者数が国内で一定の人数に達しないこと(人口の0.1%程度以下)、⑥客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること。

患者のおかれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(指定難病検討委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定するとしています。

小児慢性特定疾病の定義はこれまで通りです（児福法第6条）。

児童等（満20歳に満たない者）が当該疾病に罹っていることにより、①長期にわたり療養を必要とし、及び②その生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、③療養のために多額の費用を要するものとされています。

患者本人、家族の所得状況および症状の程度により定められた一部患者負担があります。

3) 調査、研究の推進（難病法第27条、小慢改正法第21条）について。

4) 療養生活環境整備事業（難病法第28条）、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（小慢改正法第19条）の実施について。

療養生活環境整備事業は、都道府県難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等を定めています。

小児慢性特定疾病児童自立支援事業のうち、相談支援・必要な情報提供、助言等は必須事業とされ、他に任意事業として①レスパイト（医療機関等における一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援等が定められました。

4. 施行までの課題

施行までに政令、省令、告示、通知等で決めなければならない事項は60余りあるといわれています。対象疾病の選定、指定医や指定医療機関を広く指定することや当事者参加の地域協議会を設置することなどを、患者・家族の実情にあわせて決めてゆくことが必要です。

一方でまだ不十分な問題もあります。既認定者の負担増による影響は、低所得者や重症患者を中心に、施行後も実情を把握しつつ、必要な配慮を行うことも必要です。

5. 総合的対策にむけての今後の課題

同時に難病患者への総合的な対策は、この法律のみでは進みません。基本理念にあるように「社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行わなければならない」のです。従って、この法制定はゴールではなく、今後の総合的対策にむけての出発点と位置づけることが重要です。国会では衆議院では7項目、参議院では難病法10項目、小慢改正法8項目の附帯決議が全会派賛成で採択されました。この附帯決議を含め、さらなる総合対策にむけて、諸施策の改善・創設が今後の課題となっています。

他施策の改善では当面、障害者総合支援法における対象範囲の拡大があります。難病の新たな定義に基づく疾病を加えるとともに、障害者総合支援法では「難病等」とされるように、福祉施策では、指定難病以外で社会生活、日常生活上に支障をきたす疾病を加えることが肝要です。

また、数の多い難治性疾患、小児がんや1型糖尿病、先天性心疾患など指定難病に含まれない小児慢性特定疾病児童のうち20歳を超えた人々に対する社会的支援策の創設も、今後に残された大きな課題の一つです。対策の在り方の検討を継続しつつ、早期に支援策を実施することが急務です。

医療費の負担軽減については公的医療保険制度の抜本改革が、障害者福祉施策については身体障害者福祉法の抜本改正が制度の谷間をなくすうえでは欠かせません。そのためにも、障害者権利条約の批准を機に、我が国の障害者制度改革のさらなる推進が求められます。