

## 第 10 回「今後の難病対策」関西勉強会

## 最近の動向について

東日本大震災の影響でしばらく止まっていた障害、医療関連の政策が再び動き出しました。4月22日、政府は「障害者基本法の改正案」を国会に提出、6月16日の衆議院本会議において全会一致で可決され参議院に送られました。同法案は、障害者施策の理念や障害の定義などの基本を定めるものです。今回の改正は、国連の障害者権利条約批准に向けて国内法整備の“第一歩”と位置づけられました。

現行法では、障害を「身体障害」「知的障害」「精神障害」の3障害に限定していることや「障害」の固定が条件であることから、一部の内部障害を除いて、難病は障害の枠から外されています。そのため患者団体では、同法が改正されるなかで特に「障害」の定義について注目してきました。

今回の改正では「障害に定義」について、現行の3障害に加えて「その他の障害」として社会的障壁が追加されました。社会的障壁とは、病気などのハンディを持つ人の社会参加を拒む社会状況によって障害がうみだされる、という考え方です。

障害者権利条約では、障害のない人と同様の権利を保障し基本的自由を行使するための「合理的配慮」を行わないのは差別に当たる、と明確に規定されています。今回の改正では、障害者団体や患者団体の運動により、現行の基本法を一定程度は前進させることになりました。難病も「その他の障害」として、一応は障害のなかに入れる器はできました。しかし障害の列挙方式は温存されているため、基本法が改正されたからといっても、待っていれば難病が全般的に障害に含まれていくわけではありません。また、今回の基本法の改正では、他の関連法は一切変わっていません。

一方、障害当事者が多数参加して抜本改正を議論してきた「障がい者制度改革推進会議」の議論が十分に反映されたとは言えず、障害者権利条約の趣旨を徹底させるという点では中途半端なものになりました。

特定疾患に指定されている難病などは医療費の助成が受けられますが、それ以外の難病や長期慢性疾患では、毎月高額な医療費自己負担を長期にわたり払い続けなければなりません。そのため、日本難病・疾病団体協議会では、高額療養費の見直しなどにより、現行の患者負担の引き下げを要望してきました。

政府の「社会保障改革に関する集中検討会議」が具体案を提示しましたが、それによると現役世代で3割となっている窓口負担に上乗せして「定額負担」を求め、その財源を高額療養費の充実にまわすというものです。受診時の上乗せ金額は、1回あたり100～200円程度を求める案があります。

難病や長期慢性疾患を持つ人が高額な医療費を長期に払い続けることは大きな社会問題です。しかし、国がその対策として患者全体に新たな負担増を求めては、結局は受診抑制

を広げることになりかねます。

また、いったんこういった制度が導入されれば、次第に患者負担が増額され、最終的には医療保険制度の崩壊につながる懸念されます。

最近の難病対策に関する動き	
211 年 3 月 27 日	第 9 回「今後の難病対策」関西勉強会 会 場 エルおおさか 南 103 号室（南館 10 階） （大阪府中央区北浜東 3-14） テーマ 災害時の対策や今後の要望・課題などについて意見交換
3 月 28 日	J P A が東日本大震災における緊急要望書の提出 日本難病・疾病団体協議会は、東日本大震災およびその後の災害における要援護者（高齢者、障害者、難病・長期慢性・小児慢性疾患患者、妊婦、乳幼児等）への対応についての緊急要望書を管総理大臣及び細川厚労大臣提出した。
3 月 29 日	民主党障がい者政策 P T ・難病対策 W T 合同会議の開催 民主党障がい者政策 P T ・難病対策 W T 合同会議が 3 月 29 日朝に開かれ、J P A から坂本常務理事と水谷が出席した。 民主党が「復旧・復興特別立法チーム」による震災対策についての特別立法を検討するなかで、同党厚生労働部門会議（座長＝石毛えい子）による意見とりまとめの前に、患者、障害者団体からの意見を聞くために開かれたもの。
4 月 18 日	第 3 回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会の開催 主要議題 ・差別禁止に関する諸外国の法制度について（ヒアリング） アメリカの障害者差別禁止法制 ドイツの障害者差別禁止法制 ・その他
4 月 18 日	第 3 1 回障がい者制度改革推進会議 3 月 1 1 日の第 3 回障がい者制度改革推進本部で了承された障害者基本法の改定案が示された。 しかし、出席者から「手話を言語として盛り込んだことや推進体制の権限が強化された点は評価できるが、推進会議でまとめた第 2 次意見の内容とは大きな乖離がある」といった批判があった。 主要議題 ・障害者基本法の改正について

	・その他
4月22日	障害者基本法改正（案）が閣議決定される 5月中旬頃に衆議院内閣委員会において審議が始まる予定。
4月22日	「障害者基本法の一部を改正する法律案」が内閣府から国会に提出される 第177通常国会に、「障害者基本法の一部を改正する法律案」が提出された。所管部局は、政策統括官（共生社会政策担当）。
4月25日	第21回民主党障がい者政策PTの開催 参議院議員会館会議室にて、民主党障がい者政策PT（第21回）が開かれ、同PTが4月はじめに提言した東日本大震災において被災した障害者・難病患者に関する特別立法および第一次補正予算の提言についての、厚生労働省のヒアリングが行われた。このヒアリングには、当事者団体として傍聴席には、JDF（日本障害フォーラム）およびJPA（日本難病・疾病団体協議会）の2団体が招かれた。
4月26日	第13回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催 主要議題 ・報告事項（部会作業チーム・合同作業チームの検討について）
5月13日	第4回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会の開催 主要議題 ・差別禁止に関する諸外国の法制度について（ヒアリング） イギリスの障害者差別禁止法制 韓国の障害者差別禁止法制 ・その他
5月18日	窓口負担と別に上乗せ徴収検討 厚労省の医療・介護改革策 5月18日、社会保障と税の一体改革で、厚生労働省の医療・介護改革の具体策が明らかになった。 そのなかで難病や長期慢性疾患で高額な医療費を必要とする患者の負担軽減のため、受診時の窓口負担とは別に一定額の料金を上乗せ徴収する「定額負担」の導入を検討する、としている。 また、民主党の「社会保障と税の抜本改革調査会」（会長・仙谷由人代表代行）も同様の制度の導入を目指しており、政府では、すべての外来患者で100円程度の上乗せが浮上している。 厚労省は、医療の高度化に伴う医療費の増加で国民皆保険の維持は困難として、新たな財政措置も含めた制度改革は不可欠だと強調している。 そして、新たな公費投入を検討し、国民健康保険の低所得者対策や財政基盤安定化を行う一方で、高額療養費制度では、難病や長期慢性疾患患者の負担減現の仕組みを設けるため、その財源として外来患者から別料金を徴

	収する方針。
5月23日	第32回障がい者制度改革推進会議 主要議題 ・災害と障害者について ・その他
5月29日	第7回日本難病・疾病団体協議会総会及び一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会 東京ファッションタウンビル研修室において第7回日本難病・疾病団体協議会総会及び一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会が開催された。 今回は盛りだくさんの内容で、主催者あいさつの後、東日本大震災・被災地からの特別報告があり東北4県の難病団体から被災地の状況や難病患者の実態などが発表された。 活動報告では、2010年度の方針に沿って組織活動の改革と事務局体制の強化のもと、専従事務局体制の確立、事務局の移転を行い、法人化の検討が進められてきたこと。そして、▽第1回難病・慢性疾患全国大フォーラムの成功や難病対策委員会、▽障害者制度改革推進会議・総合福祉部会への参画、▽難病に関する2つの実態調査の実施、高額療養費制度の見直し、▽研究予算確保の取り組み、▽国会請願への取り組みなどが報告された。 2011年度事業計画は、従来の要求羅列型の方針を改め“安心安全の社会づくりに患者団体としての役割を果たそう”という大きな目的を掲げ、そのなかで私たちが目指すべき医療制度、難病対策、新しい障害者施策などが提言された。 続いて、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会設立総会が開催され、理事ならびに監事の選任などが行われた。
5月30日	2011 JPA国会請願 会場 衆議院第1議員会館会議室（請願集会） 署名数 90万2000筆
5月31日	第14回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催 主要議題 ・報告事項（部会作業チーム・合同作業チームの検討について）
6月10日	第5回障がい者制度改革推進会議 差別禁止部会の開催 主要議題 ・差別禁止に関する諸外国の法制度について（ヒアリング） ・差別禁止法制の必要性等の論点について ・その他

6月16日	<p>障害者基本法改正案が衆議院本会議で可決  衆議院本会議は6月16日、障害者が裁判を受けたり選挙で投票したりする際、意思疎通のための手話通訳者を置くことなどを求める障害者基本法改正案を全会一致で可決、参議院に送付された。</p> <p>同法案をめぐるのは、「私たちのことを抜きに私たちのことを決めるな」をスローガンに運動を展開してきた当事者の声が十分に反映されたとは言えないが、一定の前進面もあることから全会一致での可決になったものと思われる。</p> <p>障害の定義については、身体障害、知的障害、精神障害のほかに「その他の心身の機能の障害」が追加されたので、難病も「その他の障害」として、一応はこのなかに含まれる用意ができた。</p>
6月23日	<p>第15回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催  主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・第2期作業チームにおける検討結果について（報告及び討議）</li> <li>・第2期作業チーム報告書に対する厚生労働省からのコメント</li> <li>・全国障害児・者等実態調査について</li> </ul>
6月30日	<p>政府・与党は「2010年代半ばまでに消費税率を段階的に10%に引き上げる」という方針を盛り込んだ「税と社会保障の一体改革案」を決定した。</p> <p>これを受けて、厚生労働省は社会保障制度の見直しを議論する「社会保障審議会」の各部会を開いて改革案の具体化に向けて検討を進める。</p> <p>改革案では消費税を5%上げるが、社会保障にまわるのはそのうちの1%となっている。</p>
7月8日	<p>第33回障がい者制度改革推進会議  主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・合同作業チームの報告について</li> <li>・その他</li> </ul>