

# 難病対策 最新の状況

## 1. 障害者福祉に関して

障害者自立支援法の改正案は、「障害者総合支援法」に名称が変更され、3月13日に閣議決定された。難病も対象になる。具体的な対象範囲は法律で明記しないで政令で定めるとになった。難病の範囲についてはこれからの議論。難病対策委員会での議論を経て整合性を取る。

一方、新法になっても身体障害者手帳が取れるわけではない。受けられるサービスは、これまでの居宅生活支援事業に限定される。

サービスを受けるには障害程度区分の認定が必要。すでに手帳を持っている難病患者は今と変わらない。

「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律案」として3月13日に閣議決定され国会提出。予定では平成25年4月1日施行（一部は平成26年4月1日）。

## 2. 難病対策について

2011年12月1日に難病対策委員会でまとめられた「中間的な整理」では、「法整備も視野に入れて、実効的な難病対策を実現できるよう、検討を進める」となっていたが、その後「法制化を目指す」というように一歩前進した。

厚労省は、夏前に全体像を描き秋に詰めて、暮れに整理をして平成25年1月に法案を出したいと言っている。

現在、難病対策委員会の下に2つのワーキンググループ（難病在宅看護・介護等ワーキンググループ、難病研究・医療ワーキンググループ）をつくり、難病在宅看護・介護の在り方、難病相談・支援等の在り方、難病の定義、難病医療の在り方、難病研究の在り方検討をしている。ワーキンググループで一定の方向性を出して難病対策委員会で検討する予定になっている。

難病対策に関する動きと患者団体等の活動	
2012年 1月17日	<p><b>第19回難病対策委員会の開催</b></p> <p>健康局長から、難病対策の見直しについては法制化を視野にさらに掘り下げて検討するための作業部会として、健康局長の下にワーキンググループ（WG）を設置したいという意向が述べられた。</p> <p>具体的には、メンバーは委員会委員の方＋別途選任。人数は10人以内。5～8人程度で。金澤委員長の意見も聞いて人選を行いたい。できるだけ早く立ち上げて月数回開き、春先までに難病対策委員会に報告できるようにと考えているといった説明があった。</p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 今後の難病対策について</li> <li>2. その他</li> </ol>
1月23日	<p><b>第37回障がい者制度改革推進会議の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害と障害者について</li> <li>・その他</li> </ul>

	<p>障害者自立支援法廃止後の新法についても議論になった。委員から、自立支援法を廃止せず一部改正で済ます動きについて、「それが事実なら会議として働きかけが必要だ」「自立支援法を引き継ぐ『改正』は納得できない」といった批判の声が上がった。</p>
1月24日	<p><b>第3回障害者雇用促進制度における障害者の範囲等の在り方に関する研究会で伊藤JPA代表理事が難病者の就労問題について意見表明</b></p> <p>関係者からのヒアリングが行われ、JPAから伊藤たてお代表理事が難病者の就労問題について意見を述べた。</p> <p>議題</p> <p>1. 関係者からのヒアリング</p>
1月27日	<p><b>第12回障がい者制度改革推進会議差別禁止部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・省庁ヒアリング（合理的配慮について） <ul style="list-style-type: none"> <li>厚生労働省</li> <li>文部科学省</li> </ul> </li> <li>・情報の分野における差別禁止について</li> <li>・その他</li> </ul>
2月7日	<p><b>障害者自立支援法改正案の概要が民主党厚労部門会議の作業チームに示される 難病もサービスの対象に</b></p> <p>厚生労働省は、障害者自立支援法改正案の概要を民主党厚労部門会議の作業チームに示した。</p> <p>■改正案のポイント（朝日新聞 2/8）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・「可能な限り身近な場所で支援を受けられるようにする」との理念を規定</li> <li>・法律の名称は変更</li> <li>・障害者福祉サービスの給付対象に難病を追加</li> <li>・支給決定は今のやり方を続けるが、5年をめどに再検討</li> <li>・重症者向けのケアホームを軽度者向けのグループホームに一元化</li> <li>・施行は2013年4月1日</li> </ul> <p>難病患者がサービスの給付対象に加わることは大きな前進である。難病の対象範囲は、難治性疾患克服研究事業に130疾患と関節リウマチ（朝日新聞 2/8）。</p> <p>一方、民主党政権が掲げた「自立支援法の廃止」は見送る形となり、新たな福祉法も作らず現行法の改正で対応することが明らかになった。これは2009年の衆議院選挙で民主党が掲げた公約違反であり、2010年1月に障害者自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と交わした、自立支援法を廃止し障害者が基本的人権を行使できる新法を制定することを明記した基本合意を反故にするものである。</p>
2月8日	<p><b>第19回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</b></p> <p>主要議題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者総合福祉法案（仮称）について</li> </ul> <p>厚生労働省が、廃止予定の障害者自立支援法に代わり、今国会に提出を予定する新法案の概要を示した。</p> <p>佐藤部会長は「厚労省案は『骨格提言』の尊重というよりは自立支援法の手直しという印象だ」と指摘。参加者からは「私たちは実態に即した議論をしてきた。それを真摯（しんし）に受け止めるべきだ」「基本合意にのっとった内容となっていな</p>

	<p>い」など批判。</p> <p>厚労省案は自立支援法の名称変更こそ明記しているものの、内容は現行法の一部見直しにとどまり、実態は「自立支援法改正案」と言えることから、多くの委員からも「看板の掛け替えにすぎない」などの反発が相次いだ。</p>
2月9日	<p><b>第20回難病対策委員会の開催</b></p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 今後の難病対策について</li> <li>2. その他</li> </ol> <p>議事</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 障害福祉施策のこれまでの検討状況について</li> <li>(2) ワーキンググループ(WG)の設置について</li> <li>(3) その他</li> </ol> <p>障害者自立支援法に代わる新たな障害福祉制度で、難病患者を対象に加えるとする厚生労働省案をめぐり意見交換した。</p> <p>この中で委員からは、厚労省の予算事業で福祉サービスを利用している人が、新制度でサービスを受けられなくなることがないよう、配慮を求める声が上がった。</p> <p>資料によると、厚生労働省案では障害の範囲について「制度の谷間」を埋めるべく、障害者基本法の改正を踏まえ、法の対象となる障害者の範囲に治療方法が未確立な疾病その他の特殊な疾病(難病など)であって政令で定めるものによる一定の障害がある者を加える。(児童福祉法においても同様の改正を行う。)となっている。</p> <p>また、難病対策に係る治療研究等のワーキンググループ開催要綱(案)が示され、中間的な整理を踏まえ、難病対策に係る医療費助成、治療研究の推進、医療体制の整備、在宅生活支援等の総合的・包括的な施策の実施や支援の仕組みの検討を進めるにあたり、効果的な検討資料の作成等をするため、厚生労働省健康局長の主催によりワーキンググループ(以下「WG」という。)を設置する。了承された。</p> <p>設置するWG</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>(1) 難病研究・医療WG 希少・難治性疾患の定義、難病治療研究の推進、医療体制の整備</li> <li>(2) 難病在宅看護・介護等WG 難病患者の在宅生活支援等の総合的な施策の実施や支援体制の構築</li> </ol> <p>患者団体の構成員に伊藤たておJPA代表が選出された。</p>
2月9日	<p><b>障害者自立支援法の廃止、訴訟原告団が申し入れ</b></p> <p>障害者自立支援法の改正案が厚生労働省から示されたことを受け、同法の違憲訴訟原告・弁護団は同省を訪れ、2010年に国と原告団が結んだ基本合意通り同法の廃止を実現するよう申し入れた。</p> <p>全国弁護団の藤岡毅弁護士は記者会見で「国が結んだ約束をないがしろにするのは許せない。経過期間を設けるなどして廃止の条項を盛り込むべきだ」と話した。</p>
2月24日	<p><b>第1回難病在宅看護・介護等ワーキンググループの開催</b></p> <p>議題等</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 難病在宅看護・介護の現状/課題</li> <li>2. 難病相談・支援等の現状/課題</li> </ol>
2月26日	<p>山本尚子健康局疾病対策課長を囲んでの懇談会</p>

	<p>日本難病・疾病団体協議会は、理事及び加盟団体に呼びかけ、都内で今後の難病対策について、山本尚子疾病対策課長と懇談会を開いた。</p>
2月29日	<p><b>現行の障害者自立支援法の名称を「障害者総合支援法」に</b>          民主党厚生労働部門会議は、現行の障害者自立支援法の名称を「障害者総合支援法」に改め、難病患者も障害福祉サービスを受けられるようにする新制度案を了承した。現行の障害程度区分について、「法施行後5年をめどに見直し」としていた当初案を「3年」に短縮したほか、障害区分程度に応じて市町村がサービス内容を画一的に決めている現状も見直すとした。政府は今国会に法案を提出し、来年4月からの施行を目指す。          法案は「共生社会の実現」に向け、可能な限り障害者の社会参加の機会を確保することを基本理念に盛り込んだ。障害者手帳を持たない難病患者もサービス給付対象とし、重度訪問介護サービスの対象には重度の知的・精神障害者も含める。</p>
3月1日	<p><b>第1回難病研究・医療ワーキンググループの開催</b>          議題等          1. 難病の定義、範囲          2. 難病医療の現状／課題          3. 難病研究の成果／課題</p>
3月13日	<p><b>自立支援法改正を閣議決定 名称は障害者総合支援法</b>          政府は障害者自立支援法の改正案を閣議決定した。法律の名称は「障害者総合支援法」とし、施行日は一部を除き2013年4月1日。          改正案をめぐっては、自立支援法の違憲訴訟の元原告らが「国は訴訟の和解時に、自立支援法を廃止して新法をつくると約束したはずだ」と反発している。一方、小宮山洋子厚生労働相は閣議後の会見で「名前も変え、基本理念もつくり直した」と述べ、改正案は事実上の自立支援法廃止に当たるとの姿勢を示した。</p>
3月21日	<p><b>日本難病・疾病団体協議会が「障害者総合支援法」閣議決定にあたって代表理事談話を発表</b>          1. 障害者新法にむけて「難病・長期慢性疾患患者であって社会的支援を必要とするすべての患者を対象とするべき」とのJPAの主張は変わらない。          2. 対象とする障害の範囲について、「難病」が初めて法律の中に位置づけられたことは一歩前進と評価する。また、対象を法で決めずに政令で定めるとしたことについても、今後、法改正を必要とせず対象を柔軟に加えていくことができる保障として歓迎する。          3. この対象範囲には、キャリアオーバーの解消についても可能な表現となっているものと受け止める。その範囲や支援のあり方について、施行までに難病対策委員会等で検討すべき課題とされていることも妥当と考える。          4. 難病患者への福祉サービス（難病患者等居宅生活支援事業）が法律に基づく制度として全国の自治体に周知され、施策の対象となることを歓迎する。          5. 認定（支給決定）においては、難病や慢性疾患の特性を理解した認定となるよう配慮と連携を求める。          6. 今後、さらに他の障害者と同等の福祉サービスが受けられるよう施策の拡大と充実を図ることを求める。雇用、就労、就学・進学においても他の障害者と同じレベルの施策の対象となるよう制度の拡大と充実を求める。          7. 福祉サービスや雇用などの相談と支援活動において従来のそれぞれの仕組みと</p>

難病相談・支援センターとの連携を正式に認め、強化することを求める。

8. 今後、身体障害者手帳制度や障害者の医療費助成制度など、残された課題についても新しく設置される障害者政策委員会で審議が行われ、段階的、計画的に制度改革がすすむことを期待する。