

難病・長期慢性疾患の課題（第1回総合福祉部会への意見）

2010年4月20日

日本難病・疾病団体協議会 野原正平

はじめに

難病・長期慢性疾患患者への福祉施策については、内部疾患による生活機能不全・低下が、わが国の障害概念の実態にあわない狭い基準であることによって、多数の患者が対象からはずれています。

これまでの福祉施策の対象から考えれば、次のような課題があります。

- (1) 身体障害者福祉法の枠に入らない稀少・難治性疾患の課題。
- (2) 身体障害者福祉法の枠に一部入ってはいるが、診断によって対象になるかどうかの差がある疾患の課題。
- (3) 疾患として身体障害者福祉法の対象とはなっているが、実態にあわない認定基準などにより、必要な制度が受けられない疾患の課題。

障害者基本法の定義において、疾病による社会的な不利をどう定義するのが大きな課題となっています。

総合的な福祉法制を検討する場合には、これらの疾患に整理した課題を、医療とのかかわりもふまえて総合的な対策を検討する必要があります。

以下に、課題・要望を述べます。

I. 難病対策の拡充

1. 従来の「難病対策要綱」の成果を踏まえ、それを継承し、「総合福祉法」と整合性をもつ難病・慢性疾患対策の対策推進チームを発足させること。このチームには、当然のことながら難病・慢性疾患患者当事者を然るべき割合で入れること。
2. 自立支援法や特定疾患指定から外れ、医療面でも福祉面でもほとんど公的支援の対象になっていない多数の疾患患者支援を緊急に立てること。
 - (1) 当面、現在までに当該患者会から厚労省に要望が届けられている希少性（数の多い疾患もある）難病のすべてを「特定疾患」とし、医療費の公費助成を行うこと。
 - (2) 高額療養費制度の限度額引き下げをして、患者・家族の負担の軽減を行うこと。
 - (3) 小児慢性特定疾患についてキャリアオーバーによる公的支援の年齢的な空白は、直ちに埋める施策を講じること。

3. 稀少難病に関する新薬の開発への公的支援の拡充、未承認薬（適用外を含めて）の早期認証を行うこと。
4. 病院からは早期退院を迫られ、在宅の条件が整っていない状況下で、多くの患者・家族は医療型療養病床に期待しています。医療型療養施設の大幅な増床と抜本的拡充を行うこと。
5. 難病・慢性疾患患者の就労実態調査と在宅就労を含めた自立に効果的な支援策を講じること。
6. 当面は行政が名簿の掌握できるすべての特定疾患患者の生活実態調査を行うこと。
7. 医療費助成（特定疾患治療研究事業）における地方自治体の超過負担の解消をただちに行うこと。
8. 全国に設置された難病相談支援センターの運営には、国が責任をもって、地域の実情にあった十分な予算を確保すること。
9. 全国難病センターを早期に設置すること。

Ⅱ. 「障がい者総合福祉法」（仮称）制定までの間において当面必要な対策について

1. 自立支援法違憲訴訟原告・弁護団と国との「基本合意」に基づき、自立支援医療制度の低所得1・2層の無料化を早急に実施すること。
2. 自立支援医療制度、高額療養費制度における「応益負担」の完全撤廃
 - (1) 自立支援医療（更生医療）の「応益負担」の撤廃
育成医療は、負担上限の設定が（平成24年3月までの時限措置）行われており事実上は応能負担となっていますが、更生医療は低所得層以外は応益負担が継続されています。早急に育成医療同様、負担上限を設けて応能負担による制度とすること。
 - (2) 高額療養費制度における「応益負担のしくみ」の撤廃
医療保険制度の高額療養費制度は、健康保険加入者たる国民が負担できる医療費負担限度額を決めているにもかかわらず、高度で高額の治療を受ける場合には「1%条

項」(注)の「応益のしくみ」によって、重症で高度の治療が必要な人ほど、その治療行為を「益」として負担が増えるしくみとなっています。この医療保険制度上の「応益のしくみ」を完全に撤廃すること。

また、負担上限額の引き下げなど高額療養費制度の見直しを早急に行うこと。

注) 高額療養費の自己負担限度額の計算は、「一般」所得の場合、次のように計算します。…月ごとに 80,100 円 + (医療費総額 - 267,000 円) × 1 %

3. 身体障害者手帳の所持を条件としない緊急の措置を

障害者自立支援法における介護給付および補装具、自立支援医療(更生医療)を受けらるにあたり、身体障害者手帳の所持を条件とせず、「入り口規制」を除外する措置を緊急に行うこと。

Ⅲ. 総合福祉部会の運営について

1. 期待

難病・慢性疾患患者家族の多くは、長い間国の福祉施策から疎外されてきました。「難病」という現実の多様性・複雑性からくるのですが、あまりにも軽視されてきた現状に対して、私たちは当事者団体として「総合福祉的構想」を提唱してきたし、今回の「総合福祉法」制定については多くの期待を抱いています。

2. 中心課題

今回の「障がい者制度改革」のなかで、難病・慢性疾患からくる生活機能の低下を「障害」としてどう扱うか、「そもそも『障害』とはなにか」、日本における障害者権利条約や「ICF」の具体的あり方、というテーマは中心的な課題になるはずです。

3. 当事者の施策立案過程への参画

国の福祉分野の施策立案過程で当事者が参画することが当たり前になってきたことは歓迎すべきことですが、今回の「推進会議」構成員の中に、難病当事者が一人も入っていません。これは驚きでした。

私たちの意見も取り上げられ、「総合福祉部会」では構成員の中に難病当事者が2名入ったことは一つの前進です。しかし構成メンバーのうち精神は4名入っています。私たちは、自分たちだけが大変だという当事者団体の初歩的なアピールを是とするものではありませんが、歴史的に作られてきた「難病」患者・家族の抱える困難さは、決して他の障害よりも軽いというものではありません。むしろその深刻さは目を覆うばかりです。

4. 難病患者の実態

難病・慢性疾患患者の実態は深刻であり、命を削って切実な命の叫びをあげています。しかし広く社会的な理解が得られず苦慮しています。

線維筋痛症の患者は全国で 200 万人といわれていますが、この患者会の調査によると会員の 1%が毎年、将来も見えず痛みを耐えかねて自殺しています。にもかかわらず特定疾患にも自立支援医療の対象にすらなっていません。

慢性活動性 EB ウイルス感染症患者は、全国で 10 人程度だそうです。この病気を研究する専門家も少なく、原因の究明はもちろん治療法や薬の開発も困難のまま放置されています。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者は、在宅療養の環境が整わないまま重介護が家族に掛かることなどから、つければ 10 年、20 年生きることができると人工呼吸器の装着を拒否して自然死を選ぶ人が 80%にもなっています。

ハンチントン舞踏病の患者は、その病態・療養の深刻さからほとんどが家族崩壊のなかで、引き受ける医療・療養機関のないまま命を終えざるを得ないのが現状です。

困難の軽重はありますが、いわゆる難治性疾患は 5000～7000 あるといわれています。このなかで特定疾患治療研究事業（医療費助成、福祉的支援）の対象に含まれる疾患はわずか 56 疾患。研究対象疾患は約 350 疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業では約 540 疾患、あわせてもわずか 900 疾患にすぎません。

5. 難病・慢性疾患の集中審議を

私たちは、日本における本格的な福祉のあり方を検討するに際して、総合福祉部会が先ずこのような事態をリアルに見つめていただきたいと願っています。時間的余裕のない中で検討を進め、一定の結論を得るには、どうしても難病慢性疾患に関して特別な体制をもって望むことが求められます。

以上の理由から、私たちは、総合福祉部会が必要な関係団体からのヒヤリング、整理、集中審議などを行うようお願いするものです。

6. 難病・慢性疾患の当事者（団体）代表の増員

これまでに述べたような課題をふまれば、内閣府の障がい者制度改革推進会議の委員に、代表を入れてしかるべきであったのではないかと思います。

推進会議の下ですでに出発した総合福祉部会ですが、以上述べてきた事情をご理解いただき、この部会もふくめ今後設置される部会にも難病・慢性疾患関係者の増員をお願いします。当面、委員が出席できない場合の代理を認めていただくことや、随員の部会への同行参加を認めていただくようお願いするものです。

以上

(第5回総合福祉部会)「障害者総合福祉法」(仮称)の論点についての意見

提出委員 野原正平

* ここでいう「難病」とは、狭い意味での難病＝特定疾患（医療費の公費助成対象：56疾患）のみを指すのではなく、広い意味で、5,000～7,000ある（厚労省）とされる「原因や治療法がわからない」難治性疾患や、長期慢性疾患、小児慢性疾患も含めた医学的、福祉的、社会的総合概念として使用しています。

I 論点の各論に入る前に、「障害者制度改革の推進のための基本的な方向」（第1次意見）…平成22年6月7日、障がい者制度改革推進会議…について、他に表明する場がないのでこの機会に2点の意見を述べます。

(1) 難病や高次脳機能障害、発達障害など、わが国の障害者施策になぜ多くの谷間ができたのか。難病についてみると、第1次意見書では70年代に「難病対策要綱」が実施されたことが叙述（32ページ）されています…が、上記の問題意識は欠落しています。

難病患者側からみると、私たちが毎年約90万筆の全国的な国会請願署名で「難病の総合対策」を訴えてきた（何回かは採択され、何回かは不採択になった）にも拘らず、国は①「難病は医療（治療研究）の対象」として狭くとらえ、したがって「福祉の対象」から疎外されてきたということ、②「難病対策要綱」の果たしてきた医学における先進的役割や、その分野でニーズに基づいて実施されてきた不十分な「福祉的役割」について、未整理のまま長期に放置されてきたということが言えると思います。

前記の理由も関係して、患者の生活実態調査も行われてないことから、データもなく科学的な検討が行われ難い現況でもあります。このまま進めば、「立法過程において十分な実態調査の実施や、障害者の意見も十分踏まえることなく施行した」拙速の結果、多くの障害者を傷つけた「この反省を踏まえて、今後の施策・実施に当たる」（弁護士と国との基本合意：二一）とした「基本合意」にもとり、障害者自立支援法の失敗の二の舞になる心配はないのか懸念されます。

この問題の整理は、本部会での今後の論点や施策展開に大きく絡むと思われます。

(2) 4) 医療（20ページ）についての「問題意識」が、「特に精神医療に関しては、医療と福祉が混在し制度上の問題点を多く含んでいる精神保健福祉法の抜本的改正が必要である」とされ、精神の問題に多く言及し、痰の吸引などが注視されています。

しかし、難病患者は、医療と福祉に関して注目されている精神の患者・家族と同じような、またはそれ以上の制度上の問題を含めた難問題を抱えています。病気そのものが解明されていない、医療保険すら適用されない（病気の研究・解明がされていない）多くの患者・家族がいます。高額の治療費を生涯払い続けなければならない、これができなければ生きていくことが困難な事例がたくさんあります。薬の開発もされず、あっても保険外適用で使えないで苦慮している数千疾病におよぶ稀少難病の人たち、慢性的な痛みや気持ちの悪さ、他の諸症状のために社会生活が著しく制限されているが医療でも福祉でも救われずにジッと我慢して生きている患者たちが実に多くいます。…こういうことがなぜ推進会議のみなさんの問題意識に上らないのか…理解に苦しみます。これで、

「難病を含めた福祉」が実態に即して論議が進むのだろうか大きな不安を抱かざるを得ません。私たちは、こういう事態が起こり得ることを懸念して第1回総合福祉部会への意見書でもそれ以前にも推進会議や部会への難病患者当事者の参画・増員を強く求めてきました。

上記2点の意見について、推進会議の見解をお聞きしたいと思います。

- (3) なお、この意見をまとめるにあたり、日本難病・疾病団体協議会の加盟組織より意見が寄せられており、参考資料として添付するので新法づくりにあたってはこれらの意見も考慮することを要望するものです。(これらの加盟組織からの意見は、日本難病・疾病団体協議会の見解とは必ずしも一致しない点もありますが、そのまま掲載しました。)

II 示された論点についての意見

「難病と福祉」「医療と福祉」の関連と大枠での整理ができていない中で示された各論点については、全体の論点設定もこれで良いのかという問題意識もあり、意見が出し難いというのが実感ですが、現状での意見を以下述べます。

分野 A 法の理念・目的・範囲

論点 A-2-2) 憲法、障害者基本法等と「総合福祉法」との関係はどう考えるか？

結論 憲法は、障害者基本法、総合福祉法（仮称）などそれぞれの個別実定法に貫かれなければならないことは当然である。総合福祉法は、障害者基本法の理念に基づいて、障害者福祉全体を包括するものであるべきである。

理由 「総合とはなにか」を、「医療と福祉」の問題を含めて整理するとともに、医療、薬事、保健、教育、就労、介護、年金、生活保障などに関連する法制度との連携も含めて、「総合」的に障害者福祉全体を対象とする。当然、これまでの個別的な実定法（身体障害者福祉法、精神障害者福祉法、知的障害者福祉法など）を統合し、難病も含めた総合的な実定法にすることが望ましい。「総合」と「個別」との関連は、今後論議をすべき課題になっていると思う。

項目 A-3 理念規定

論点 A-3-1) 障害者権利条約の「保護の客体から権利の主体への転換」「医学モデルから社会モデルへの転換」をふまえた理念規定についてどう考えるか？

結論 「医学モデル」と「社会モデル」を概念として区別する必要は分かるが、難病の場合、あまり意味を持たない議論である。

法の理念規定の中に、障害者権利条約 25 条、26 条の「健康享受の権利」を入れるべきである。

理由 社会活動参加への不全の度合いも、医師の判断抜きに基準化したり、自己決定できる範囲が狭いという現状は多くあり、両者は密接に絡み合って混在しているため、同モデルを対立的概念として捉えるのではなく、環境を含めた ICF による本格的な具体

化（基準化）を行うべきである。しかし、「医学モデル」の限界を認めながらも、とくに難病など疾病に起因する障害者にとって、社会生活を計るうえでは有用なものとして評価することが必要である。

論点 A-3-2) 推進会議では「地域で生活する権利」の明記が不可欠との確認がされ、推進会議・第一次意見書では「すべての障害者が、自ら選択した地域において自立した生活を営む権利を有することを確認するとともに、その実現のための支援制度の構築を目指す」と記された。これを受けた規定をどうするか？

結論 難病患者の場合、多様な個別のニーズに応える体制の構築が不可欠である。

理由 難病患者の場合、それぞれの疾患ごとに、同じ疾患の患者間でも、日々・月ごとの変動、固定している場合と進行が早い疾病との違い、医療的ケアがあれば軽度の就労は可能だが受け入れ先がないなどなど、既定の「障害」概念では捉えきれない症状や障害が多様であり、おかれている環境は複雑であるなどからニーズは一人ひとり異なる多くの疾患群である。これらの個別的ニーズに地域が如何に対応できる力量をもっているかによって、「自立（自律）した生活の質」が決まる。在宅での「就労環境」の開発も必要である。これらが伴わないと、「地域で生活する権利」は画餅になる。

これらの体制構築には、きめ細かなサービス提供ができる NPO などの役割を重視することと行政との協働が求められる。

論点 A-3-3) 障害者の自立の概念をどう捉えるか？その際、「家族への依存」の問題をどう考えるか？

結論 当事者の選択（自己決定権）を保障すること。

理由 先の見えない長期の療養生活を家族とともに過ごしたいと願う難病患者は少なくない。家族への「依存」は、当事者への経済的自立の社会的保障、家族への支援を含めて行うことを前提に、一概に否定されるべきではない。これも多くの場合、個人のニーズへ対応する地域の力量によって「自己決定権」の質が変わってくる。

当然、家族がなくても自立するに足る当事者の生活は保障されなければならない。小児の場合は、これらに身辺自立を培う教育的配慮が必要である。

項目 A-4 支援（サービス）選択権を前提とした受給権

論点 A-4-1) 「地域で生活する権利」を担保していくために、サービス選択権を前提とした受給権が必要との意見があるが、これについてどう考えるか？

結論 社会的な基盤整備は、選択権担保の重要な前提である。

理由 医療、療養病床の整備、ピアカウンセリングを含めた相談支援、経済的自立支援などの社会的なサポート、合理的な配慮はサービスの選択権を担保する重要な基盤である。

論点 A-4-3) 障害者の福祉支援（サービス）提供にかかる国ならびに地方公共団体の役割をどう考えるか？

結論 地域で普通に生きるうえで、地方自治体の役割は決定的である。

理由 地方自治体存在の本旨は、住民の福祉である。しかし、本来の自治体の役割が「地方分権」の名の下に歪められているのが現状である。地方が福祉施策が十分行える財政的保障を国が責任をもつ必要がある。

同時に行政は、当事者団体や支援団体の育成、NPO との協働を積極的に進めるべきである。

項目 A-5 法の守備範囲

論点 A-5-1) 「総合福祉法」の守備範囲をどう考えるか？福祉サービス以外の、医療、労働分野、コミュニケーション、また、障害児、高齢者の分野との機能分担や（制度の谷間を生まない）連携について推進会議の方向性に沿った形でどう進めていくか？

結論 強い権限が保障された「医療・福祉制度利活用の総合調整機関」の設立が必要である。

理由 医療、労働、教育などの多様なニーズをもつ難病患者は、縦割りの弊害に泣いてきた。行政における縦割りの専門性は不可欠であるが、問題は、これらを調整しながら必要なところに必要なサービスが提供できる福祉総合的な機関がないからというのが実感である。これらの制度利活用の機関は、当事者団体との連携を重視することが必要である。

論点 A-5-2) 身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法、児童福祉法、その他の既存の法律のあり方、並びに総合福祉法との関係についてどう考えるか？

結論 総合福祉法としては横断的な課題について規定し、これまでの身体障害者福祉法、知的障害者福祉法、精神保健福祉法を含め、難病患者福祉法（仮称）の制定など障害の特性に見合った個別法は必要とする考え方と、個別法を廃止してすべてを総合福祉法に一本化していくという考え方があり、現段階では未整理になっているのが現状である。

いずれにしても「谷間のない文字どおり総合的な福祉法」が求められている。児童福祉法、医療、労働、教育など他法との連携・調整などを明確化する。

理由 他法との連携・調整などをすすめるため、制度の谷間にあった難病の場合は、例えば病名も確定しない、理療方法も分からない、医療保険も福祉制度も全あく利用できず、医療と密接に絡んだ従来の「障害」概念では捉えられない障害者が多いので、難病患者へは独自に対応する施策体系が求められる。

分野 B 障害の範囲

項目 B-1 法の対象規定

論点 B-1-1) 推進会議では、障害の定義について、「社会モデルに立った、制度の谷間を生まない定義とする」ことが確認されている。これをふまえた、「総合福祉法」における障害の定義や支援の対象者に関する規定をどう考えるか？

結論 難病患者は、多様な個別のニーズに「現状の障害の概念規定」が合致しないところから谷間を体験してきた。この個別のニーズが科学的に調査されていない現状では厳密には規定し難い。簡潔にいうと「機能障害と疾病に起因する日常生活の制限、社会活動への参加不全」とする立場には基本的に賛成である。

論点 B-1-2) 「自立支援法」制定時の附則で示されていた「発達障害、高次脳機能障害、難病（慢性疾患）」等も含みこんだ規定をどうするか？制限列举で加えるのか、包括的規定にするのか？

結論 総合福祉法では包括的な規定にすることが望ましい。

項目 B-2 手続き規定

論点 B-2-1) 障害手帳を持たない高次脳機能障害、発達障害、難病、軽度知的、難聴などを有する者を排除しない手続き規定をどう考えるか？

結論 従来の手帳制度を見直して、障害認定は、新しい規定に基づいて一本化する。難病患者で、病名が確定しない場合、手続きがとられずに多くの谷間を作っている現状がある。病名が確定しても、医師の診断と患者のもつ「障害」実態とは乖離していることが少なくない。この問題（例えば診断書やその記入内容など）にメスを入れなければ「手続き論」では解決しない。

分野 C 「選択と決定」（支給決定）

項目 C-1

論点 C-1-1) 「必要な支援を受けながら、自らの決定・選択に基づき、社会のあらゆる分野の活動に参加・参画する」（意見書）を実現していくためには、どういう支援が必要か？また「セルフマネジメント」「支援を得ながらの自己決定」についてどう考えるか？

結論 **論点 A-3-2** **A-3-3** **A-4** に述べた。

論点 C-1-3) ピアカウンセリング、ピアサポートの意義と役割、普及する上での課題についてどう考えるか？

結論 当事者団体、支援団体が行うべき分野であるが、その育成と活動・運営への行政のさらなる支援が必要である。

論点 C-1-4) 施設・病院からの地域移行や、地域生活支援の充実を進めていく上で、相談支援の役割と機能として求められるものにはどのようなことがあるか？その点から、現状の位置づけや体制にはどのような課題があると考えるか？

結論

(1) 「ケアマネ」のような支援コーディネーター職を配置すること。医療ケアの必要な対象までの支援コーディネーターを考えると、看護職の割合を高めたい。

次に認定の結果を受けて具体的な支援を考えるには、日頃から継続してケースの状況を把握している「相談員」の参画が欠かせない。在宅訪問相談をしている事業所の「相談員」が特に難病には必要。難病相談支援センターの事業拡大及び保健師活動の再構築を合わせて実行したい。

かつ、既存のサービスのみならず、QOL向上のため地域で可能なオーダーメイドのサービスも供給できる枠組みにすることが必要。

「自立支援」にはケアマネ的な位置づけがない。障害者地域生活支援センターも既

存のサービス提供の役割が大きいし、医療に疎い。そのため難病を理解できるコーディネイト役の位置づけが必須。また、個別状況の見定めには、継続的な相談支援が欠かせないが、保健師の訪問活動は大きく後退しているし、難病相談支援センターで訪問相談をしているところは少ない。さらに難病患者には既存のサービス以外のニーズも多いし、その支援効果は大きい。(ある県での実践例)

(2) 地域移行、地域生活支援を充実させるには、支援者の養成と支援センターなどの拡充が必要。地域生活においての支援を依頼したくても、緊急事態を除いては、本人や家族の状況で判断され、人的な理由からも受けてもらえないことが多い。支援してもらいたいことも疾患・障害によって異なるので、現場に当事者の理解を得て任せる面もあっていいのではないか。そのためにも、支援者の養成が大事と考える。

(3) 地域移行をすすめる前に、患者本人の希望をよく聞き、本当に自立して生活できる状況にあるかどうか、を確認してからすすめるべきである。現在は、入院した時点ですぐに退院予定を決められるなど、入院日数の削減のなかで強引な地域移行がすすめられている。診療報酬のあり方にも深く関連している。

項目 C-2 障害程度区分の機能と問題点

論点 C-2-1) 現行「自立支援法」の支給決定についてどう評価し、どういう問題点があると考えるか？また、その中で「障害程度区分」の果たした機能と、その問題点についてどう考えるか？

結論 **論点 B-2)** と関連、従来の障害程度区分は、内部障害においてはその実態が反映されず、必要な支援が受けられないという多くの弊害を生んできた。内部障害を含めた新基準による一本化が望まれる。

論点 C-2-2) 「障害程度区分」と連動している支援の必要度及び報酬と国庫負担基準についてどう考えるか？特に、今後の地域移行の展開を考えた際に、24時間の地域でのサポート体制(後述)が必要となるが、そのための財源調整の仕組みをどう考えるか？

結論 推進会議でも、障害者への予算をOECなみにすべきと結論づけた。この実現を待ちたい。

項目 C-3 「選択と決定」(支給決定)プロセスとツール

論点 C-3-1) 第3回推進会議では、障害程度区分の廃止とそれに代わる協議・調整による支給決定プロセスのための体制構築についての議論がなされた。これらの点についてどう考えるか？

結論 難病の場合は、本人のニーズを基本にして、わかりやすい診断書様式など基準の見直しもふくめ、医師や保健所を含めた医療関係者、ケアマネ、当事者団体、相談支援センター、行政の総合福祉職(仮称)を含めた認定、不服審査、チェック体制の構築が必要である。すべての市町でこれができるとは思えないので県か保健所ごとなどの広域を受け持つ機関がこれを行うことが必要と思われる。

(分野D 支援(サービス)体系)

<項目D-1 支援(サービス)体系のあり方について>

論点 D-1-1) これまで支援の狭間にいた人たち(例えば発達障害、高次脳機能障害、難病、軽度知的障害など)に必要な福祉サービスとはどのようなものであるか?

○結論 …難病については…さまざま実態への対応が求められる。

1. 福祉・医療・介護など既存の諸制度(新も含め)の啓発・利活用・相談・調整・支援機関の設置…医療との関わりなどで一般的に理解されていない一部事例を次にあげてみる。

- (1) 進行の早い難病は、現状の福祉・医療制度ではそのテンポに支援が追いつかない事例が多くある。

- (2) 医師の診断書が患者の実態とかけ離れて表記される場合がかなりある。

- (3) 「難病」と診断された直後(数ヶ月~2年くらい)は、既存の制度が分からずに諸制度の利用が困難になる事例が多い。同じ状況でありながら、入院期間中、身障・介護などの他の制度利用について、当事者が知らずに制度利用ができる施設(病院等が教えてくれる)とそうでない所がある。当事者の「逸失利益」が取り返せない場合もある。こういう状況を救済するには、確定診断をした直後の施設が、制度利用について丁寧な説明をすることを義務化(損害賠償も発生する)することが大切である。

申請主義の弊害でもあるが、この種の問題の解決には医療機関の代理申請などの制度も考える必要がある。

- (4) 医師、医療関係者が福祉制度についての認識にかなりの格差があり、診断書が福祉制度利用について必要事項記載をしない場合がある。…医療関係者への福祉制度の啓発が必要

- (5) 病気の名称や原因・治療法が分からず、保険外の治療・薬のために、それぞれ異なる困難を抱えながら、高額の療養費に苦しむ疾患が数千ある。

- (6) これらの解決に、他関係機関・専門家などと効果的に連携する「相談支援センター」を拡充したくさん設立することが有用である。

2. 個別のニーズにきめ細かく寄り添うサービス(重篤患者と中等度の…進行性障害)が必要である。

難治性疾患「難病」という概念は、身体・知的・精神・発達障害・それ以外の認知されていない障害をすべて含んでいる。それぞれの障害特性に見合った支援が当然必要である。

3. 通院介助や移動支援を福祉サービスとして難病・長期慢性疾患患者に適用すること。また、独居老人や老老介護などで患者が通院に困難を来す場合の通院介助も必要。その他、在宅での日常生活介助も長期慢性疾患患者には必要。

○理由：具体的事例についてみると以下(1)(2)

- (1) 通院介助を必要とする場合

肝炎増悪期には、肝庇護剤などの静脈注射を週3回必要とする場合がある。そのような場合、かかりつけ医までの通院距離が遠い場合、車などでの送り迎えなどを必要とする場合、また、インターフェロン治療なども、週1回もしくは3回の注射で通院が必要な場合、医療機関までの距離が遠い場合、通院が困難な患者に対する通院介助が必要となる。

(2) 肝硬変などで、肝性脳症や腹水が貯留し、日常生活が困難になる場合の通院や日常生活介助が必要になる場合がある。

論点 D-1-2) 現行の介護給付、訓練等給付と地域生活支援事業という区分についてどう考えるか？総合福祉法での支援体系のあり方についてどう考えるか？障害者の生活構造やニーズに基づいた支援体系はどうあるべきと考えるか？

○結論 …介護事業者や地域包括、ハローワークなどの難病の理解が前提…
…社会資源の貧困さの抜本的解決…

患者の残存能力や多様なニーズに応えられる仕事を創って提供する支援
疾病の増悪、病気の進行を抑えるための援助としての在宅介護や通院介助、日常生活介助が患者には必要。現行の身体障害者福祉法の身障手帳交付基準を前提にせず、重篤になる前に福祉サービスが受けられるような支援体系が必要。

○理由：肝臓病の重度（チャイルドB）では、現行の身障福祉法の身障手帳交付基準に該当しません。疾病の増悪を阻止するためにも、在宅介護や通院介助サービスが必要。長期慢性疾患である肝臓病の場合、重篤化するとその回復に相当期間を要し、逆に重篤化する場合も多くあります。重篤になる前に、通院介助や日常生活介助により、病気の進行を抑える援助が必要となる。

論点 D-1-3) 現行の訓練等給付についてどう考えるか？労働分野での見直しとの関係で、就労移行支援、就労継続支援等のあり方をどう考えるか？また、自立訓練（機能訓練・生活訓練）のあり方についてどう考えるか？

○結論
社会が「病気をもっていても働くことを受け入れる」啓発が不可欠…

難病・慢性疾患への理解と、そういう疾患をもちながら働く人たちの特性（とくに日内・日々・月ごとに体調が変化したり、頻繁な排便・排尿や、数時間の継続労働が困難な場合があり、異常な場合には医師との連携が必要なことがある。さらに、日常のサイクルに病院への通院や薬の投与、適宜休憩をとることなどの配慮が必要なこと等）を理解してもらうということが必要。長期慢性疾患（難病も含む）をもつ人への理解と配慮がなければ就労継続は難しい。

異なる個別のニーズに応えられる多様な就労形態・在宅就労の開発も必要
難病・慢性疾患をもつ人も障害者雇用促進法の法定雇用率にカウントできるようにすること。

論点 D-1-4) 生活介護、療養介護も含めた日中活動系支援体系の在り方をどうするか？

○結論
介護・療養施設が、難病を受け入れるための医療との連携を密接に

個人のニーズを尊重して難病ケアに関わる人材養成が急務（看護・介護含めて）療養介護を利用できる対象範囲を拡大して、緊急時や通院、通学、通勤時の移動に関しても柔軟に対応できるように見直すこと。

○理由

現在の制度は、かなりの重度でなければ対象とならない。もっと柔軟にすべきであり、慢性疾患患者や内部障害者にとって、負担の大きい移動時の介護にも利用できるように改善してほしい。

論点 D-1-5) 地域生活支援事業の意義と問題点についてどう考えるか？地域生活支援事業の仕組みになじむものと、なじまないものについてどう考えるか？

○結論：地域生活支援事業について、慢性疾患患者のなかで、肝臓病疾患などでは、同病者による療養支援情報提供や、食事（栄養）、運動療法など、個々の患者の病態に応じた療養指導・援助も必要となります。現在、その手立てが長期間疾患患者に無いことが問題点です。地域生活支援事業のなかでしっかり位置づけること。

現在、都道府県にある難病・相談支援センターを各都道府県の主要地域に拡大すべきである。

○理由：

長期慢性疾患患者のなかには、肝臓病患者など、薬物療法だけでは病気の改善は見込めない場合もあります。日々の食事や運動療法が、肝臓や身体全体の機能化以前に役立つことはエビデンスの得られた患者支援の対応です。そのためには、一次医療圏ごとに、このような栄養や運動に関する患者・家族指導・支援体制が必要である。

論点 D-1-6) 現行のコミュニケーション支援事業についてどう考えるか？推進会議・第一次意見書では、「手話や要約筆記、指点字等を含めた多様な言語の選択、コミュニケーションの手段の保障の重要性・必要性」が指摘された。これらを踏まえて、聴覚障害者や盲ろう者、視覚障害者、さらに、知的障害者、重度肢体不自由者を含めた今後のあり方をどう考えるか？

○結論

ALS（筋萎縮性側索硬化症）やSCD（脊髄小脳変性症）、筋ジストロフィーなどの重篤難病患者へのパソコン・個別に開発されるセンサーなどの進行・変化に対応する資材の供給、訓練を含めた支援

コミュニケーション支援をする業者の育成、家族への支援、人材の養成

論点 D-1-7) 現行の補装具・日常生活用具についてどう考えるか？今後のあり方についてどう考えるか？

○結論

難病対策要綱（難病患者等居宅生活支援事業）で行われている支援の地域格差の解消

（１）福祉・介護事業での支援の一体化

難病対策要綱（難病患者等居宅生活支援事業）で支援が行われているが、利用制度の優先順位で「難病」は最後となり使い難いことや啓発の不十分さが原因で利用度が著しく低いのが現状

- (2) 現行制度との関係では、他の制度との統合や適切な周知などの改善が求められる。また、機器の進歩に合わせて臨機応変に対応できるようにしていくべきである。難病・慢性疾患患者の判定に際しては、当事者の訴えや専門医の意見も考慮に入れて、当事者の状態に合った機器・用具を給付できるようにすること。
- (3) 進行性の疾患の場合、病気が進行し後遺症としての障害が現れる前の段階で予防的に補装具や日常生活用具などを利用することによって、障害の重症化を未然に防ぐことができることもある。内部障害、慢性疾患の場合にも、電動車いすなどを利用することで体力の消耗を防ぎ、障害の進行・重症化を防ぐことは必要であり、そういう場合にも補装具、日常生活用具が給付できるようにすべき。疾患名（進行性疾患など）による認定が必要になることもあり得る。
- (4) 電動車いすについては、難病・慢性疾患をもつ人たちへの利用が障害の重症化を防ぐうえで有効であることを周知徹底すること。また、年齢による制限（現行では「学齢児以上、小学校高学年以上が望ましい」とされている）を一律にせず、障害の特性と子どもの成長・発達を考慮しながら、利用者に合わせて判断を行うこと。
- (5) 難病対策要綱に基づく難病患者等居宅生活支援事業は、そもそも「研究事業」として行われていることに地域格差を生んだり、利用し難さの原因がある。福祉制度として統合しない限りこの限界は破れない。

○理由

補装具、日常生活用具については、障害者自立支援法、介護保険法、児童福祉法に基づくもののほか、「難病患者等居宅生活支援事業」や「小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業」によるものが並存している。給付対象となる用具の種目がそれぞれ異なるほか、適用の優先順位もあり、非常に分かり難く、使い難い。制度の統合や適切な周知など、改善が必要です。また、医療機器関連などの進歩はとても早く、最新の支援が受けられるようにすべきである。

例…パルスオキシメーターなどは、呼吸器障害の対象に対する支給を行っている自治体があるが、まだわずかである。また、実施されているところでも心臓病のような循環器系の障害については支給対象となっていない。

例…心臓機能障害の場合、歩行困難な状態にあるにも関わらず、電動車いすの支給対象と見られないことが多々ある。体幹障害で身体障害者手帳をもっている多発性硬化症患者で、病気の知識のない判定員により、その人に合った電動車いすが給付されない事例もある。

論点 D-1-8) 現行の自立支援医療についてどう考えるか？基本合意において、「当面の重点的な課題」とされている利用者負担の措置に加えて、どのような課題があると考えるか？

○結論

障害者の医療費負担軽減策を抜本的に見直すことが必要である。また、自治体で行われている障害者医療費助成制度を新法で位置づけること。医療の「集約化」により遠隔地で治療する場合の入院時の付き添いのための滞在費や通院のための交通費など、入院や治療に伴う支出を補填する制度を検討すること。

難病については、難病対策要綱で「難病医療」とでもいえる独自の体系を作ってきた。（ここでいう「難病」とは、医学的に難治性であるだけでなく、高額の医療費負担や生

活上の困難など、社会的にも支援の必要な広義の意。難病対策要綱でいう施策には、小児慢性特定疾患はもちろん、育成医療や更生医療、重度心身障害児者施設など医療ケアの必要な人たちへの支援も含まれている。

この成果と課題を確認しながらそれを継承発展する立場で新体系を構築すべきである。現行の自立支援医療について具体的に述べると、育成医療については児童福祉法にもどすこと。更生医療は、障害の「軽減・除去」のみでなく維持的な治療行為も範囲に含めること。現行の身体障害者手帳所持を要件とせず、障害の悪化を最小限にするための医療行為（内科的治療を含め）も対象にすべき。

○理由

障害者権利条約第 25 条「健康」の規定からも、障害ゆえにかかる費用負担軽減のための支援の観点から、現行の育成医療、更生医療の範囲の見直しが必要。慢性疾患の場合、安定した時期が続いていたとしても、急に病状が悪化することもあり、早急な治療が必要になる。その予測は不可能であることが医療の特徴。身体障害者手帳の所持が条件では、更生医療が受けられない状況が現在も内部疾患で起こっている。新法においては、そういう谷間をなくすことも大きな課題である。

<項目 D-2 生活実態に即した介助支援（サービス）等>

論点 D-2-1) 推進会議では、シームレスなサービスの確保の必要性が指摘された。また、障害者権利条約では「パーソナル・アシスタンス・サービス」を含む支援サービスも提起されている。これらをふまえ、地域支援サービスのあり方についてどう考えるか？

○結論

- (1) 24 時間看護、介護が必要な患者が、地域の受け入れ基盤がないまま、在宅に移行されている…特に重篤難病患者への在宅医の訪問診療・相談を含めた体制構築が必要。医療型療養病床施設の削減を直ちにやめ、その緊急な増床・拡充をすること。
- (2) 難病・慢性疾患をもつ子どもへの訪問看護サービスを新たに制度化し、利用する場所を居宅に限定せず、利用者の生活環境やライフステージにあわせ、特例として学校や外出時の利用も可能とするなど柔軟に対応できるようにすること。

○理由

(2) について、現在、訪問看護は医療保険制度のなかで実施されているが、診療報酬上の制約が多く、長時間や頻回の利用は難しく、子どもの自立（自律）支援に適していない。福祉サービスとして新たな制度をつくり、医療依存度の高い子どもたちの自律支援の確保が必要である。

論点 D-2-2) 現在のホームヘルプ、ガイドヘルプの仕組みについては、何らかの変更が必要か？また、ガイドヘルプに関しての個別給付化は必要か？

○結論

- (1) かつての身体障害者居宅生活支援事業のような社会参加支援の対象に、重篤難病患者のニーズに応えることを明記すべきである。医療関係ケアが不可欠の社会参加支援は、現状では不可能。

重篤難病患者の外出支援への要望は切実である。しかし、医療関係者の支援なくては困難な外出は、現実にはボランティアや NPO によって支えられ、制度的保障がない。

現行制度のホームヘルプ（居宅介護）を抜本的に見直して、難病や慢性疾患をもつ人たちも利用しやすい制度とし、支援内容も移動介助などにも柔軟に対応できるようにすること。

（２）ガイドヘルプ（移動支援）は、通学や通所など子どもの社会生活にとって必要な場への参加を保障するための制度として、ヘルパーの付き添いだけでなく、自動車による移送サービスも含めた活用ができるよう見直すこと。

○理由

慢性疾患患者は、日常生活を自分のペースでならある程度は「できる」人が多く、それゆえに現在でも心臓疾患患者でホームヘルプを受けられる人は限られています。しかし、日常生活上で必要な家事でも身体に負担になり病状を悪化させることもしばしばあり、そのことも理解した家事や日常生活の支援が必要です。また、歩けるけれど、長い距離や坂道などの徒歩での移動は困難であり、また負担になりセーブすることが必要です。通院、通学、通勤などの時に、車による移動などの支援が必要。現行のガイドヘルプの個別給付は当然ですが、ホームヘルプと合わせての抜本的な見直しが必要。

論点 D-2-3) 障害特性ゆえに必要とされる見守りや安心確保の相談といった身体介護・家事援助ではない人的サポートの位置づけをどうするべきか？

○結論

（１）医療依存度の高い難病患者には、ショートステイやレスパイト入院などの制度的保障が必要である。問題は、制度を作っても実際は当該事業所が「医療ケア」ができないことを理由に、利用が拒否されるという現状を解決しなければ意味がない。そのためにも地域の医療体制の充実、余裕をもったベッド数の確保やマンパワーの確保、地域での施設や相談機関との連携などが必要。

（２）個別ニーズの類型化はある程度必要だが、すべての障害特性と個人ニーズを基準化することは不可能である。そういう観点から、患者のニーズを基本に対応する「個人の尊厳」と「自立」を基準とした「人が寄り添う」支援体系を構築する。

この体系は、行政と専門家、NPO やボランティア、患者会を含めた協働を含めて地域で実際支援が提供できるような「相談支援センター」を各地に大量に設置するものにするべきである。

（３）長期慢性肝疾患では、慢性肝炎から肝硬変・肝癌に進行する患者が多くいます。その進行に対する不安を感じる患者・家族のための精神的な相談支援が必要です。

○理由：長期慢性肝疾患は、その病気の性質上、原因ウイルスが排除されない場合には病気の進行したり、肝発がんなどを繰り返すなど病気に対する不安や恐怖を和らげるための相談、治療法の相談などが必要です。

論点 D-2-4) 医療的ケアが必要な障害者の地域でのサポート体制を確立するためにはどのような課題があるか？ また、地域生活を継続しながら必要に応じて利用できるショートステイ等の機能を望む声があるが、確保していくためにどのような課題があるか？

○結論

多様なニーズに応えるために、在宅酸素などを日常必要としている心臓などの慢性疾患患者が入所できる地域作業所、医療ケアつきグループホーム、セーフティネットとし

てのショートステイ等の施設整備を行ってほしい。また、状態に応じて変動する障害者のニーズと設備や制度利用を適切に調整するための優秀なケアマネージャー、ファシリテーター（援助促進者）の育成。

○理由

在宅酸素を使うような重度の慢性疾患患者でも、通えるような医療的ケアの整った作業所や施設はほとんど見あたりません。親亡き後に生活の基盤を失う不安をもつ人が、今後増えてくるとおもわれます。そのための施設整備と、必要な施設に結びつける人的な資源確保が急務である。

<項目 D-3 社会参加支援（サービス）>

論点 D-3-1) 障害者の社会参加の点から就労・就学に際しての介護、通勤・通学の介護が大きな課題との指摘があるが、総合福祉法のサービスでどこまでカバーすると考えるか、その際、労働行政や教育行政との役割分担や財源をどう考えるか？

○結論

（縦割りで）相互の連携がないことから、効果的な幾多の事業がありながら使えないという事例は少なくない。問題は、行政の各専門機関や事業所、マンパワーの連携・提携が構築されてないことである。

総合福祉法には、上記の連携・提携を進めたり調整したり、時に新たなサービスを創設したりする権限をもつ機能をもたせ、それぞれの個別的（医療、介護、就労、教育、通勤・通学他）な法体系は当然総合福祉法とも関連させながら拡充する必要がある。

教育の分野では、特別支援教育と生活面での福祉的支援との連携が重要。

○理由

慢性疾患の子どもたちの多くは普通学級で教育を受けている。特別支援教育での支援は教育的な立場からの援助であり、日常生活上の援助も教育現場では欠かせない。教育と福祉の連携による支援が望まれる。

現行の障害者雇用促進法は、企業への援助はあっても障害者自身への直接の援助になっていない。さらに現行の身体障害者の枠にとらわれており、難病や慢性疾患をもつ人たちの多くは谷間におかれている。難病をもつ人の就労モデル事業が始まったが、正規雇用のみが対象であることと、法定雇用率にはカウントできないことから、その意義はあるが、すすんでいない。難病や慢性疾患で困難を抱える人も障害の範囲に加えることで、障害者としての就労支援も進むことになる。さらに、疾病を伴う障害を抱えながら就労し続けるための環境づくりのために、労働行政との連携も不可欠である。

次のような当事者の声にも耳を傾けるべきである。

「難病と認定されたために会社から退職を強要されたり、昇進が皆無となったり、一部に給与カットが現実であり、難病を背負っての生活負担を惹起させている。これらのようなことのない社会構築を。安心して治療に専念できるように。」

論点 D-3-2) 居場所機能など広く仲間との交流や文化芸術活動などについてどう考え、確保していくための体系はどう考えるか？

○結論

ニーズはさまざまであるが、普通の人をもつ当たり前のニーズには当然応えるべきである。

<項目 D-4 就労>

論点 D-4-1) 「福祉から雇用へ」の移行はどこまで進んだのか？これまでの就労政策の問題点をどう考えるのか？

○結論

内部障害として心臓、呼吸器などの慢性疾患患者が障害者雇用の対象にはなっているが、現状では制度の谷間も多く、職場での病気の理解が得られていないことが大きな問題。新たに肝機能障害が内部障害に加わり、ウイルス性肝炎など感染症のキャリアや患者に対する就労支援を行うことは急務である。

○理由

慢性疾患を伴う障害の場合、病気に関する職場での理解と、それに合わせた対策が、就労継続のためには不可欠。病気をもっているでも働き続けられるための施策がないことが、内部障害者の雇用継続が進まない大きな要因である。

慢性肝炎では、病気が長期化することが多く、肝炎増悪期でない限りは就労できるのですが、職場の理解がなく、就労が制限されたり解雇されることもある。また、感染症であるための偏見差別的な対応も多く、精神的に抑圧され安心して就労できないケースもある。

論点 D-4-2) 福祉的就労のとらえ直しを含む、これからの就労の制度設計をどう考えるのか？

○結論

通院、入院のための休暇保障（賃金補填を含む）、短時間就労でも自立した生活を送ることができるだけの所得保障との連動、過重な負担がかからないような労働条件の整備を行うこと。また、障害特性に合わせた雇用の優先枠を設けるなど、障害者の働く権利を保障する施策を。

○理由

慢性疾患をかかえながらも働きつづけていくためには、医療を受けるための条件を整えることが不可欠。また、フルタイムでの就労が困難な場合でも、生活面での保障が得られるよう、所得保障とのバランスを考えた制度づくりを望む。また、前提として、職場での理解が得られる環境づくりが不可欠。

論点 D-4-3) 既存の労働行政における取り組みとあわせて、福祉と労働にまたがるような法制度については、どこで議論していくべきか？

○結論

「福祉と医療」と同じように「福祉と労働」についても、関係行政機関、専門家、現場の担当者、当事者などが入って議論するテーブルを準備すべきである。

<項目 D-5 地域での住まいの確保・居住サポートについて>

論点 D-5-2) 地域での住まいの確保の方策として公営住宅への優先枠を広げる方向で考えるべきか？

○結論

バリアフリー化した公営住宅を拡充して、障害特性をも考慮する住宅提供の仕組みをつくり優先的に提供されることが望ましい。

論点 D-5-3) また、公営住宅が質量共に不足する現実がある中で、障害がある人のアパートなどの一般住宅の確保の為にどのような対応が必要か？（家賃等の軽減策や借り上げ型賃貸住宅等）

○結論

個別の状況によって、家賃の軽減や借り上げなどを考慮すべきである。真に必要な人に必要な支援が行われることが必要である。

論点 D-5-5) グループホームとケアホームについて、現状の問題点は何か？また、今後のあり方をどう考えるか？

○結論

グループホームとケアホームを一律に分けるのではなく（海外では特に分けていないということも聞いている）、医療的ケアを必要とする障害者も受け入れられるような配慮、施設整備を。

グループホームの世話人さんが障害の特性を知らない場合があると混乱する。世話人さんや支援する立場の人への教育を重視すること。

○理由

医療的ケアを必要としつつ、地域で生活をしていく難病・慢性疾患患者を受け入れる生活施設はほとんどない。地域での医療機関との連携なども含めて、グループホーム、ケアホームを柔軟に運営できるようにすることが必要。

<項目 D-6 権利擁護支援等>

論点 D-6-1) 「本人が必要とする支援を受けた自己選択、自己決定、地域生活」を実現していくためには、どのようなサービス体系が必要と考えるか？

○結論

社会基盤の整備・拡充は、自己決定を保障する前提条件である。

論点 D-6-2) 権利擁護を推進していくためにはどのような体制が必要か？相談支援やエンパワメントの事業化についてどう考えるか？

○結論

患者力（会）、NPO（非営利活動）、ボランティアの社会的役割の重要性を見直すこと
患者会・行政・専門家・企業などとの協働による事業化は多様なニーズに応える重要な形態

論点 D-6-3) サービスの質の確保等のための苦情解決と第三者評価の仕組みについてどう考えるか？

○結論

難病の場合、苦情の第三者評価に保健所・医療関係者、当事者の参画が不可欠。

<項目 D-7 その他>

論点 D-7-1) 「分野 D 支援（サービス）体系」についてのその他の論点及び意見

○結論

公平性とは何か？…その基準は、一般に支援を提供する側から語られる場合が多い。
新法では、多様な「当事者のニーズ」を基準にして提供する「公平」の基準が必要。

(分野 E 地域移行)

<項目 E-1 地域移行の支援、並びにその法定化>

論点 E-1-1) 条約では、「特定の生活様式を義務づけられないこと」とあるが、これを確保するためにはどのようなことが課題にあるか？また、地域移行の法定化についてどう考えるか？

○結論

置かれている当事者の状況、条件によって選択はまちまちである。
個人の選択の自由を保障することが重要。

論点 E-1-4) 長期入院・入所の結果、保証人を確保できず地域移行が出来ない人への対応として、どのような公的保証人制度が必要か？

○結論

本人が正常な判断ができなくなり、親族間で後見人が決まらない場合などは、公的な成人後見人制度は有用。

論点 E-1-6) 地域移行における、入所施設や病院の役割、機能をどう考えるか？

○結論

24 時間キュア・ケアが可能な在宅医・専門医（病院）、訪問看護ステーション、介護施設、NPO などが連携して支援できる仕組み、機能が必要。
一度退所、退院したら、もうそこに戻ることが出来ないのではなく、また帰れるという安心感などの柔軟性を持たせてほしい。

○理由

障害を持つ人は、疾病と精神的弱さも持ち合わせているので、退所したらもう戻ることが出来ないと言うのでは、家族も心配である。

<項目 E-2 社会的入院等の解消>

論点 E-2-1) 多くの社会的入院を抱える精神科病床からや、入所施設からの大規模な地域移行を進める為に、何らかの特別なプロジェクトは必要か？

○結論

重介護の難病患者を家族に抱えている場合（かなりある）、介護者のためのレスパイト入院は不可欠。一概にレスパイトを排除する傾向には問題がある。

論点 E-2-2) 現実に存続する「施設待機者」「再入院・入所」問題にどのように取り組むべきか？

○結論

個別事情で対応すること。

論点 E-2-4) 上記の調査を具体的な施策に活かすためには、どのようなシステムを構築すべきか？

○結論

難病の場合は、生活・療養実態調査を先ず国が責任を持って行う必要がある。

現状は、「難病」といっても、範囲も、従って人数も分からない…施策のための予算の算定（予測）できない事態を解決する必要がある。

難病対策要綱を進めてきた医師、研究者、行政（厚労省疾病対策課・保健所）、研究班当事者が協働して調査を行うことが求められている。

論点 E-2-5) スウェーデンでは 1990 年代初頭の改革で一定期間以上の社会的入院・入所の費用は市町村が持つような制度設計にした為、社会資源の開発が一挙に進んだ。我が国でもそのような強力なインセンティブを持った政策が必要か？ 必要とすればどのようなものにすべきか？

○結論

必要である。国と地方、民間、NPO などの活動財源を国がしかるべき割合を負担する。障害を持つ人も「人間として当たり前」暮らしていける世の中であるべき。

（分野 F 地域生活の資源整備）

＜項目 F-1 地域生活資源整備のための措置＞

論点 F-1-1) 地域間格差を解消するために、社会資源の少ない地域に対してどのような重点的な施策を盛り込むべきか？

○結論

福祉・医療の分野への「市場経済化・株式会社参入」を規制、国と自治体の福祉と健康に対する責任を改めて明確化し、難病でいえば地域保健法と保健所の役割の見直しが必要。その上で、過疎地などへの福祉・医療施設・新体系（協働組織）でしかるべき支援を行う。

論点 F-1-2) どの地域であっても安心して暮らせるためのサービス、支援を確保するための財源の仕組みをどう考えるか？

○結論

社会保障に少なくとも OECD なみの予算を当てること

具体的にどこから、どのようにという類の財源論は、福祉・医療政策検討の場ではなじまないし、一致した見解を部会に求めるには無理がある。国の財政のあり方、所得配分の不公平、消費税などさまざまな意見があり、福祉・医療のあるべき施策を論議するには障害になる。

論点 F-1-3) 地域移行や地域間格差の解消を図るため、地域生活資源整備に向けた、かつての「ゴールドプラン」「障害者プラン：ノーマライゼーション 7 カ年戦略」のような国レベルのプランが必要か？あるいは何らかの時限立法を制定する必要があるか？

○結論

必要である。

特に総合福祉法（仮称）の内容は、今までの福祉・障害・難病等の諸制度の大規模な改定が予測できるし、そうでなければ、自立支援法を若干補強した程度のものになるであろう。大規模な改定の場合は、移行には数年、10年前後が必要である。これらの移行に国が責任を持って臨むことが必要である。また、良いものが法制化されても、当事者にわかりやすい形で、早くに普及されなければならない。

○理由

地域格差の解消は、やはり国レベルで行われた方が良い。当時、意味も解らないままにノーマライゼーションという言葉が先行したが、施設側でさえも理解されていたのかどうか疑問であった。施設から行き先も決まらないのに、早く退所させるための言葉のように当事者には思われた。国が責任をもってプランを立て検証しつつ執行することが必要。

論点 F-1-4) 現行の都道府県障害福祉計画及び市町村障害福祉計画についてどう評価するか？また、今後のあり方についてどう考えるか？

○結論

地方の障害者プランのなかで、決定的に低い位置づけになっているのが現状の「難病」であり形式的に触れている程度のもが多い。改めて「遅れている『難病』施策を拡充する」ための特別措置が必要である。また、新法が制定されたら（まだどういうものかわからないが）本格的施行の前に、いくつかの地域（分野）でモデル事業を実施する…問題点を洗い出して改善課題を明確化して本格実施をする必要がある。

他の分野の障害と異なり、難病の場合の新法による変化は極めて大きい…周知徹底にもかなりの時間を要すると思われる。

現状では、実態調査結果が明らかになっていないことから、他の障害と同じようなテンポで「難病」問題を新法に組み入れられるかどうか…見通しが立たない。新法に移行するための他の障害よりも時間を要する。

<項目 F-2 自立支援協議会>

論点 F-2-1) 自立支援協議会の法定化についてどう考えるか？また、その、地域における解決が困難な問題を具体的に解決する機関として、どのように位置づけるべきか？

○結論

新法の精神を受け、真に自立を促し、障害者福祉の拡充を十分な当事者の意見を反映させるものならば必要。しかし、一部にあるように、「公平」の名のもとに個別ニーズを切り捨てるような中身になるならば、それは弊害になる。

論点 F-2-2) 自立支援協議会の議論から社会資源の創出につなげるために、どのような財源的な裏打ちが必要か？

○結論

当事者、行政、専門家、市民、NPO、企業の協働を作り出しきめ細かな支援は可能にする。行政がこれらを財政的に支えるようにする。

<項目 F-3 長時間介助等の保障>

論点 F-3-1) どんなに重い障害があっても地域生活が可能になるために、市町村や圏域単位での「満たされていないニーズ」の把握や社会資源の創出方法はどうすればよいか？

○結論

患者・障害者と支援者との信頼関係の構築がなければ、重篤患者・障害者のニーズはつかめない。障害者が普通の生活をするのが当たり前の社会の文化を意識的に創出。

論点 F-3-2) 24時間介護サービス等も含めた長時間介護が必要な人に必要量が供給されるために、市町村や圏域単位での支援体制はどのように構築されるべきか？

○結論

看護・介護・難病・障害者ケアに生きがいをもつような人材を地域で発掘・育成して仕事の空き時間、休暇などの細切れの時間を提供できる体制・体系をつくる。中核になる機関があればこれらは可能である、一部地域ですでに実践している例があり、全国的に見れば新しい成功事例が発掘できるはず。地域・現場から学べることは多い。

<項目 F-4 義務的経費化と国庫負担基準>

論点 F-4-1) 障害者自立支援法では「在宅サービスも含めて義務的経費化」とされたが、国庫負担基準の範囲内にとどまっている。そのため、国庫負担基準が事実上のサービスの上限になっている自治体が多いと指摘する声がある。このことに関する評価と問題解決についてどう考えるか？

○結論

個別ニーズはさまざま。必要な支援は公的に保障すべきである。
難病医療費の公費負担分の地方超過負担（国と地方＝5：5が、現状は3：7になっている）は直ちに解消すべきである。
特定疾患以外の多くの難病・慢性疾患患者は、高額療養費の自己負担上限が高いことで苦しんでいる。患者負担限度額の大幅な引き下げは急務である。

<項目 F-5 国と地方の役割>

論点 F-5-1) 現在、障害者制度改革の中では、「施設・病院から地域生活への転換」「どの地域であっても安心して暮らせる」方向が目指されている。一方、地域主権改革では「現金給付は国、サービス給付は地方」との一括交付金化の考えが示されている。障害者福祉サービスに関して国と地方の役割をどう考えるか？

○結論

地域財政力は、自治体ごとにさまざま。支援の地域格差を生む最大の原因になっている。地域主権改革でも福祉に関わる財源は国からの指定財源とし一般財源化しないようにすべきである。「施設・病院」と「地域生活」の二者択一では安心して暮らせる課題は解決せず、地域で安心して暮らせるためにも、必要な時に入所したり入院治療ができる施設・病院の確保、これらの社会資源を障害の実情に応じてコーディネートできる支援員や相談体制、地域ネットワークなどの確保のため、広域の視点も不可欠。国、地方が一体となって支えるしくみがあってこそ、「どの地域であっても安心して暮らせる」が実現できる。

論点 F-5-2) 障害者権利条約の第 19 条を受けて、推進会議では「地域生活の権利の明文化」を求める意見が多数であった。地域の実情や特色にあったサービス提供と、この「地域生活の権利」を担保していくためのナショナルミニマムのあり方についてどう考えるか？

○結論

難病・障害者の権利が侵害されている事例については、全国どこからでも不服申し立てができ、それを審査・是正できる権限をもち当事者も参画した機関の創設が必要。

＜項目 F-6 その他＞

論点 F-6-1) 「分野 F 地域生活の資源整備」についてのその他の論点及び意見

○結論

1. 「難病対策要綱」（事業主体は都道府県）の果たしてきた役割の本格的な総括・評価を行い、そこから新法で継承すべき医療的福祉的措置を明らかにすること。
2. 難病・障害者の災害時支援体制整備策定を地方に求めることが必要。