

第11回「今後の難病対策」関西勉強会 報告書

〈テーマ〉

「どうなる新しい制度（総合福祉部会提言と厚労省の動き）」

講師：立命館大学 産業社会学部 現代社会学科

峰島 厚 教授

- 一部 「最近の難病対策の動向」
- 二部 講演「どうなる新しい制度」
- 三部 質疑・議論

〔開催日時〕 2011年9月19日（祝・月）
13：15～16：30

〔開催会場〕 京都市生涯学習総合センター
（アスニー山科）

ラクト山科C棟2階 研修室

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員会
（平成23年11月27日報告）

第11回「今後の難病対策」勉強会 参加者一覧

〔勉強会参加者〕 合計30名

〔特定疾患治療研究事業に該当する疾患の方々〕（計16名）

- ・パーキンソン病 3名
- ・間脳下垂体機能障害 3名
- ・膠原病関連 2名（SLE 1名、混合性結合組織病 1名）
- ・IBD 2名
- ・多発性硬化症 1名
- ・ALS 1名
- ・ベーチェット病 1名
- ・重症筋無力症 1名
- ・網膜色素変性症 1名
- ・モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） 1名

〔研究奨励分野〕（計4名）

- ・遠位型ミオパチー 1名
- ・マルファン症候群 1名
- ・ジストニア 1名
- ・レット症候群 1名

〔難病施策外の方〕（計10名）

- ・ターナー症候群 1名
- ・関節リウマチ 1名
- ・線維筋痛症 1名
- ・オストミー 1名
- ・その他の稀少難病 6名

◎都道府県別

- ・大阪府 13名
- ・京都府 8名
- ・滋賀県 4名
- ・奈良県 1名
- ・和歌山県 1名
- ・兵庫県 1名
- ・岡山県 1名
- ・高知県 1名

2011年9月19日

第11回「今後の難病対策」関西勉強会の開催にあたって

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員長

京都IBD友の会会長 藤原 勝

現在、社会保障制度改革の議論が行われていますが、ちょうど今から半世紀前に、わが国で「国民皆保険・皆年金」が実現しました。この「国民皆保険・皆年金」は国民誰もが医療保険や年金の保障を受けるというもので、社会保障における大きな前進でした。当時の社会経済環境というのは、まだまだ貧しかったかもしれませんが「希望」が持てた時代だとも言われています。

それから50年経ち、現在は逆に物質的には明らかに豊かになりましたが、将来に不安を抱える国民が大きく増えたことから、「不安社会」とも言われています。本来ならば、こうした不安を取り除くのが政治の役割のはずです。一応政府も、安心・安全という言葉を使います。しかし政府の考えている安心・安全と我々国民が望む安心との間にはずいぶんと距離があるように思えてなりません。

例えば、政府が進めている「税と社会保障の一体改革」はどうなのか。「より公平・公正で自助・共助・公助の最適なバランスによって支えられる社会保障制度」という方針のもとで社会保障政策の充実と重点化・効率化が進められていますが、本質的には消費税の増税と自助、共助を基本とした給付の抑制が目的とも言われています。しかも「公助」では国の責任を前提としない「新しい公共」という、共助に近い仕組みも出てきました。

こうした現在の社会保障改革案は、小泉内閣の時代に自己責任と小さな政府の名のもとに社会保障を抑制した「骨太の方針」とよく似ているかもしれません。小泉内閣時代は、そうした政策により国民の間に格差が広がったことから「格差社会」といわれるようになったことは、まだ私たちの記憶に新しいですが。しかし今回は政権が変わったのに、中身は過去に逆戻りしたことののではないかということが非常に罪深いです。

今再び、憲法25条を基盤とした権利としての社会保障なのか、それとも自助や共助の名のもとに市場原理を中心とした社会保障なのか、その岐路に立たされたといえます。

今日はそういったことを念頭に置きながら学習していただきたいと思います。

一部 「最近の難病対策の動向について」

1、難病対策の見直しが始まりました

9月13日に開催されました厚生科学審議会疾病対策部会第13回難病対策委員会において、今後の難病対策のあり方についての議論が始まりました。

しかも難病対策委員会は今後9月27日(火)、10月19日(水)、11月10日(木)が予定されており、集中的に審議される模様です。これだけ短い期間に審議が行われるのは、近々に何らかの一定の方針をまとめたのではないかという意図が感じられます。

今回の見直しは「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム(第3回)」の報告を基に行われていることから、「税と社会保障の一体改革」に盛り込まれた医療改革の一つとして討議されています。資料によりますと、具体的な検討に当たって『社会保障・税一体改革案』に基づく「長期高額療養費の見直し」などの議論を踏まえつつ、

- ・ 当面の課題として、現行の特定疾患治療研究事業の見直し(合理的な患者自己負担の在り方の検討)
- ・ 中長期的な課題として、難病医療費助成の法制化の検討を中心に議論を進めるとなっています。

一方、第45回社会保障審議会医療保険部会で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論されました。会議では、外来患者に定額負担を上乗せするのか、それとも保険

料の引き上げで国民全体に負担を求めるべきかをめぐり、委員の意見は分かれたようです。

厚生労働省が、配慮すべき「低所得者」の範囲について、国民への分かりやすさなどから「市町村民税非課税」とすることを提案しました。また、導入する際には、「将来にわたって7割の給付を維持する」としている2002年の改正健康保険法附則についての検討も併せて必要だとしました。

さらに、将来の高額療養費の伸びに対しては、負担額の増加ではなく、保険料や公費で対応するとの考えを示しました。

2、障害者総合福祉法(仮称)の素案がまとまる

8月30日に開催された第18回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会で、来年の通常国会に提出される障害者総合福祉法(仮称)の素案がまとめられました。

素案では、福祉サービス利用料の利用者負担を原則無料にすることなどが柱となっています。

障害の範囲では、障害者基本法の規定からさらに踏み込み、心身の機能の障害には、慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする、と明記されました。

一方、この素案の中身に対して厚労省は慎重な姿勢を示していることから、この素案に沿って法案が作成されるかどうかは不透明です。

最近の難病対策に関する動き	
2011年 7月26日	<p>第16回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催</p> <p>障害者総合福祉法（仮称）の骨格となる提言の素案が公表される。</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 部会報告取りまとめ案の提案・討議 I
7月28日	<p>第3回「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の会合が開催される</p> <p>厚生労働省は7月28日、「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」の会合を開き、難治性疾患患者への医療費助成や難治性疾患に関する研究事業の在り方をテーマにした議論が行われた。</p> <p>各研究班では現在、疾患に着目した研究を進めているが、神経系などの「疾患群」ごとに再編成することにより、一層の効率化が図れるほか、研究対象のすそ野が広がるのではないかとといった議論があった。</p>
8月8日	<p>高額療養費の負担軽減と財源論議に関して（代表理事談話）</p> <p>一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 代表理事伊藤たてお</p> <p><高額療養費制度の改善は急務></p> <p>高額療養費の負担限度額の大幅引き下げは、収入の低下と医療費及び周辺費用の高額かつ長期の負担にあえいでいる難病患者等にとっては急務の課題となっています。</p> <p><財源論議は国民的合意が必要></p> <p>その財源をめぐってさまざまな論議が行われていますが、国民的な合意が必要であり、個々の政策ごとに国民や患者の負担の増加が積み重ねられるような方策は避けるべきと考えます。</p> <p><国民皆保険制度の堅持を></p> <p>高額な医療費負担の軽減を図りつつ、国民皆保険制度を堅持することを望みます。</p>
8月8日	<p>第34回障がい者制度改革推進会議</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 障害者基本法の改正についての報告 ・ 第16回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会に提出された「障害者総合福祉法（仮称）骨格提言素案」について ・ その他

最近の難病対策に関する動き（つづき）

8月9日	第17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〕 ・部会報告取りまとめ案の討議 II
8月25日	J P Aが来年度予算編成にむけての要望書を提出 日本難病・疾病団体協議会（J P A）は8月25日、来年度予算編成にむけての要望書を厚労省宛に提出した。 来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。 1. 新たな難病対策にむけての議論を、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、内閣府障がい者制度改革推進会議等との連携をはかりつつ、当事者団体の参加ですすめてください。 2. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを作ってください。 3. 2のしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。 4. 研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。 5. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。 6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降（いわゆるキャリアオーバー）の医療費助成およびその他の支援策についての具体化を急いでください。 7. 来年の通常国会上程をめざす障害者総合福祉法には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めてください。 （1）難治性または希少性があり、かつ生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援と介護支援を必要とする者。 （2）小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。 8. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。 9. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。

最近の難病対策に関する動き（つづき）	
8月30日	<p>第18回障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の開催 障害者総合福祉法（仮称）の素案がまとめられた。</p> <p>〔主要議題〕</p> <ul style="list-style-type: none"> ・部会報告取りまとめ案の討議 III
8月31日	<p>JPA国会請願、衆議院で4年ぶりに採択！ 第177 通常国会は8月31日に野田新首相を選出して閉会した。最終日に行われた請願審査で、JPAの「難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願」（衆参両院の全会派議員あわせて180人の国会議員を通じて提出、署名総数90万数千筆）は衆議院で4年ぶりに採択された。参議院は残念ながら審議未了。</p>
9月5日	<p>障害者総合福祉法の骨格に関する提言の発表 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会は、8月30日の第18回会議で討議された部会報告取りまとめ案を「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」として発表した。</p>
9月13日	<p>第13回難病対策委員会の開催「難病対策の見直し」議論が始まる！ —今後、医療費助成のあり方等が集中審議される模様—</p> <p>〔議題〕</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 東日本大震災における難病患者等への対応の報告について 2. 新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第3回）の報告について 3. 難治性疾患対策の現状について 4. その他 <p>9月13日、厚生科学審議会疾病対策部会第13回難病対策委員会が開催され、今後の難病対策のあり方についての議論が始まった。委員会では、東日本大震災での対応についての報告と、新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム（第3回）の報告が行われ、質疑の後、難病対策の現状について、1）研究、2）医療、3）保健・福祉、4）その他関連施策の4つに分けて資料に基づいた報告があり、委員からの感想を含めた自由討議が行われた。</p> <p>討議の中で、医療費助成のあり方について、国庫補助率の低下に伴い、都道府県の負担が増大している問題のほか、対象疾患の選定の在り方などに対する不公平感を指摘する意見等があった。</p> <p>次回、事務局（疾病対策課）が難病対策見直しの論点整理をして提示することで、終了した。</p> <p>次回は9月27日（火）10時から開かれる。なお、その次の日程として10月19日（水）、11月10日（木）が既に予定されている。</p> <p>具体的な特定疾患の見直し議論に入るのは、2006年に特定疾患対策懇談会で潰瘍性大腸炎とパーキンソン病外しが討議されて以来5年ぶりのこと。</p>

最近の難病対策に関する動き（つづき）

9月16日	<p>第45回社会保障審議会医療保険部会で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論</p> <p>第45回社会保障審議会医療保険部会（部会長＝遠藤久夫・学習院大経済学部教授）で、社会保障と税の一体改革成案に盛り込まれた「受診時定額負担制度」について議論された。</p> <p>受診時定額負担は、高額療養費制度の自己負担の軽減に必要な財源を確保するための改革案で、外来の初・再診時に一律100円程度を上乗せすることが想定されています。会議では、外来患者に定額負担を上乗せするのか、それとも保険料の引き上げで国民全体に負担を求めるべきかをめぐり、委員の意見は分かれた。</p> <p>厚生労働省が、配慮すべき「低所得者」の範囲について、国民への分かりやすさなどから「市町村民税非課税」とすることを提案。また、導入する際には、「将来にわたって7割の給付を維持する」としている2002年の改正健康保険法附則についての検討も併せて必要だとしました。さらに、将来の高額療養費の伸びに対しては、負担額の増加ではなく、保険料や公費で対応するとの考えを示した。</p>
9月27日	<p>第14回難病対策委員会の開催（予定）</p> <p>伊藤委員（JPA代表）による「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」の報告が予定されている。</p> <p>日時：平成23年9月27日（火曜日）10:00～12:00</p> <p>〔議題〕</p> <ul style="list-style-type: none">（1）今後の難病対策について（2）その他

二部「どうなる新しい制度（総合福祉部会提言と厚労省の動き）」

講師：立命館大学 産業社会学部 現代社会学科

峰島 厚 教授

1. はじめに

立命館の峰島です。関西勉強会では一年くらい前にも、障害者についてお話ししました。わたしの専門は「障害者の制度改革と実践」で、主に知的障害の人たちの制度や実践について研究しています。

これまでの「最近の難病対策の動向」のお話を聞いていて、難病の動きは早いように思いました。例えば、高額療養費については、たぶん社会保障カードの問題の動きだろうと見ています。また、特定疾患を減らして高額療養費に移動させるというように、こちらを減らして、こちらに移動するという話がありました。これについては「社会保障と税の一体改革」の中で“自然増を吸収できるような仕組みにしてください”という話が出てきています。つまり“対象の人数が増えたら、一人当たりのお金を減らして総額は実は変わってないというような仕組みを作りなさい”という話が全般に出ています。たぶん他の分野でもこのように動くと思っていましたが、もう難病は動いているので早いなと思っておりました。

本日、わたしは障害者制度改革についてお話しします。2006年に施行された障害者自立支援法が、実は障害者の自立を支援するものではないということで、特に応益負担、日割り計算、障害程度区分認定が問題

となりました。このことを問題にして、運動もありましたし、裁判も起こしました。新しい政権になった直後から、実際に原告と厚生労働省が和解のための協議を始め、昨年1月に「障害者自立支援法を廃止せよ」というような原告団と長妻厚生労働大臣との基本合意文書が出されました。その基本合意文書の中で、応益負担を速やかに廃止して、谷間のない総合的な福祉法を作り、2015年の8月までに施行することを原告と国が合意しました。

新たな法律を作るために、内閣府に障害者制度改革推進本部が置かれました。これは行政の機関であり、本部長は首相で、閣僚によって構成されています。また、本部の下に障害者制度改革推進会議を作り、推進会議が本部に提言し、その提言を政府は国会に提出するという段取りを作りました。その推進会議は障害者団体の代表あるいは研究者等で構成されており、更にその推進会議が専門部会を作っています。その専門部会の一つが総合福祉法を作るための総合福祉部会であり、この部会の人数が一番多くて55人で構成されています。たぶん日本の主要な障害者団体は全部入ったのではないかと思います。今年の8月の末に、総合福祉部会より骨格提言というかたちで、総合福祉法の基本的なところを提言し、推進

会議はもう了解しました。現在は、推進本部という国の機関に上げている段階です。

推進会議が推進本部に意見を上げるのは、これで3回目です。一番初めは去年の7月に第一次意見という基本的な考え方を上げました。このときは“推進会議の第一次意見を尊重して4年間かけて法改正に入ります”というようなかたちで閣議決定をしました。その次に直面したのは障害者基本法です。障害者基本法は5年に1回の改正の時期になっており、総合的な福祉法を作るためにも、どうしても障害者基本法を変えなければならないということで、去年の12月に推進会議は障害者基本法の改正に関する第二次意見を出しました。ところが、第二次意見から国はそのことについて何も言わなくなり、閣議決定もしていません。第二次意見を受けてどうするかという意向も表明していません。単に“受け取りましょう”というかたちになっています。8月30日に出された総合福祉法の骨格提言は第三次意見になりますが、今の段階では国は何も言っていません。よって推進会議から出された意見に対して、去年の7月くらいまでは国もかなり尊重するということを書いていましたが、それ以降は残念ながら意見通りではなくて、かなり違って動くようになってきたというのが全般的な状況です。

新たな政権がどのように動くのかということは注目する一つの点だと思いますが、政権ができて一年ぐらいまでは、そこで作

られた組織について政府も動いていたわけですが、障害者関係においては一年を過ぎてからは、残念ながらほとんど尊重していないという動きがかなり出てきました。だからといって国が全く意見を取り上げないというわけではなく、障害者団体の大連合ということでは国際障害者年の1981年に次ぐくらい大きなものになっていますので全く無視することはできません。その意味では障害者基本法の改正案についても、制度改革推進会議が提言した内容を相当取り入れたものにせざるを得なくなっていることも確かなのです。ただし、障害者基本法は国が行わなければならない「義務」については、非常に曖昧な表現をしています。よって総合福祉部会の提言がこのまま新たな制度になると捉えるのは間違いではありますが、これは障害者団体の要望がかなり練り合わされたものなので、その意味では国も全く無視できないだろうと思います。

このような点から考えると、実際には私たちが総合福祉部会から出された提言を更に補強するような形でどんどん意見を上げていって、国に圧力をかけていながら部会の提言を実現していくことがかなり必要になってくると思います。よって総合福祉部会から骨格提言が出されたから、これで終わりというのではなくて、「障害の定義」や「障害の確認」、あるいは「負担の問題」や「区分の問題」、皆さんに関わるころはかなりありますので、どんどん今後も“もっとこうしたらいいのではないか”という

意見をあげながら、総合福祉法をどう実現していくのかを考える必要があると思います。

また、障害者制度改革推進会議の議論は、障害者の制度改革について議論をしましたので、その意味では社会保障や社会福祉の専門家、社会保障や社会福祉の団体等がほとんど入っていません。そういう点では、現在「社会保障と税の一体改革」といった障害者の制度改革だけではラチが明かないことについて議論されていますが、このことに関してはほとんど視野に入れていません。ですから「社会保障と税の一体改革」との関係で、もっと強調して出す必要があるのではないかという部分もかなりありますが、それについては残念ながら仕組み自体を含めて、十分な議論検討がほとんどされていないのが正直なところです。この点についてはある面でいくと、先ほど「難病は早いな」という感じを持ちましたので、ぜひ皆さんのところで意見を上げていく必要があるのではないかと思っています。

2. 障害者基本法の改定について

まず「障害者基本法の一部を改正する法律」について触れておきます。この障害者基本法は今年の6月から議論が始まって、7月29日に法が制定されました。先ほども述べたように、昨年12月に障害者制度改革推進会議が第二次意見を出しましたが、それについて国は推進本部としての意見を出しませんでした。しかし、障害者基本法は

今までと相当変わっています。

この障害者基本法の改正について、次ページの表1にまとめてみました。これまで福祉の中では「基本的人権」という言葉は、児童福祉法くらいで、法律上ほとんど使われていませんでした。しかし今回の改正で、理念に「基本的人権を享有する個人としての尊重」という言葉が基本法に入りました。また、地域社会における共生では「基本的人権を享有する個人にふさわしい生活を保障される」という形で、権利を保障することがかなり明確に位置づけられました。その具体的に配慮する事項として、今までは障害の種類や程度に応じてという事項はありましたが、これに加えて「性（男性女性）」、「障害者の生活の実態」、「障害者、関係者の意見を聞いて・尊重して」といった文言が法律に入りました。これだけでも今までと相当違うところです。

更に皆さんに関係するところでは、「障害の定義」で今までは医学的な機能障害を基にして考えていましたが、これに「社会的障壁」というものを加えています。よって医学的な機能の障害がある上で、社会的な様々な障壁自体も、障害による色々なサービスを必要とする理由にもなりますし、配慮されるべき内容にもなります。

例えば皆さんの場合でいうと、原因はまだわからない、治療法もわからない、でも医学的に体のどこかの部位に固定的あるいは継続的な機能の障害があり、そのことによって生活をする上での動作の可否（でき

(表1)

◎障害者基本法改定一推進会議第2次意見を無視できないが、実定法改定なし、予算増なし、このまま介護保険統合も可能な改定

①「総合的」な根本法へー国際的・国内の権利保障運動の反映

- ・理念に「基本的人権を享有する個人としての尊重」、地域社会における共生では「基本的人権を享有する個人にふさわしい生活を保障される」
- ・配慮事項として「性、生活の実態」「障害者、関係者の意見を聞いて・尊重して」が追加
- ・障害定義に「障害及び社会的障壁」が追加、発達障害の精神障害への組み込み
- ・「合理的配慮をしないことも差別」と挿入
- ・施策推進協議会が、政策委員会となり、合議制の機関として位置づけられ、調査権、監視権、(一部勧告権)が付与された。
- ・条項として「言語」「精神障害」「司法」「選挙」「住宅」「災害等の緊急時」「国際協力」「就学前の療育」「保健サービス」「総合的相談」「家族支援」「防災・防犯」「消費者保護」の追加、「車輛・船舶・航空」「情報伝達仲介者養成」「権利擁護での意思伝達配慮」の補充

②但し「権利保障法」とならなかった

- ・権利に対する保障は、「機会の確保」「可能な限り」であり「保障しなければならない」ではない。
- ・「すべての障害」ではなく、「その他の心身の機能の障害」追加であり、列挙方式維持
- ・「合理的配慮をしないことも差別」としたが、「法的保護」の言及なし

③したがって「改定された基本」による実定的な下位法改定なしー今後の運動による

- ・金が一銭もかかっていない法改定一例) 障害定義の「社会的障壁」追加による手帳、区分認定変更は?
- ・金をかけずの権利条約批准か?
- ・基本合意の「応益負担廃止」「報酬払い方式の検討」「障害程度区分の抜本見直し」は論点にせずー基本法維持の「介護保険統合」も可
- ・「改定された基本」を具体化する＝よりましなものにする運動、それを「安定的財源確保」問題としていく担保

る、できない) だけではなくて、社会が認めてくれないために起こる不利益や、社会的なサービスが充実していないことから起こる困難も、障害の困難あるいはサービスを必要とする度合いの中に考えようと言われています。

たぶん皆さんが高齢者の要介護認定をうけると、多くの方は「要支援1」、「要支援2」、「自立」になります。これは要介護度がどれくらいあるのかを見ており、今までの典型的な見方です。身近生活の自立し

ている度合いでは寝たきりの方に比べたら良いかもしれないけれども、実は社会生活を送る上で実際には医療費が非常にかかるという問題も、障害によるサービスを必要とする一つのものとして考えようと言われています。

また、例えば耳が欠損している人やあざのある人も、身近生活は自立していますが社会的な障壁はあるため、このような人も考える方向で検討されています。そして合理的な配慮についても、差別の一つの要素

であるという形で加わりました。

難病に関していうと、障害の定義に難病を含むという国会の答弁が厚労省から出されました。更に身体的・精神的な機能障害の中には、継続的なものだけではなくて、断続的なものも入るということも、国会の答弁でなされました。よって障害の概念に生理学的な機能障害だけではなくて、社会的な障壁を入れたということを考えても、手帳をもらえる人の範囲や、障害の程度ของ考え方もあるはずですが、そのことに関しては一切何もされていません。障害者基本法が国会で成立したときは基本法が改正されただけで、この基本法に関連した実定法は変わっていません。要は、障害者基本法の改正で根本は変えたけれど、具体的に実施しなければならないものは、実は一つもありません。

このことに関しては表1の②に“ただし「権利保障法」とならなかった”と書いておきました。実は法律の文章を読むと「可能な限り」という言葉が17カ所あります。“このような権利があるから国は行わなければならない”と書いてありますが、“「可能な限り」行わなければならない”と書いてあるのです。また「機会の確保」という言葉も多く出てきます。“国が「機会の確保」をしなければならない”と書いてありますが、機会があるかどうかは国が判断するのです。“機会があると国が判断したときには確保しなければならない”ということです。だから権利に対する保障は、「機会の確保」

「可能な限り」であり、普遍的に「保障しなければならない」ではありません。

よって、障害者基本法で「その他の心身の機能の障害」に難病が含まれるという国会答弁は出ましたが、そのことに即して、障害の定義を拡大しなければならないという国の義務は、今回の法律で自動的に発生したわけではないのです。そのために国は「可能な限り」努力しなければならないというようにはなりませんが、「可能な限り」で十分だということなのです。

ですから、総合福祉法に「難病」をもう一度入れないと国は動きません。障害者基本法に「難病」が国会答弁で入ったからといって、もうすぐ「難病」が福祉サービスの対象に全面的に組み込まれることにはならないのです。よって“障害者基本法が改定されたので、その具体化をきちんと国が行いなさい”ということ、声を上げて運動していかないと、実はそう簡単にうまくいかないということが実態としてあります。これが障害者基本法の現実です。障害者基本法は総合福祉法の上位にあたる法律なので、総合福祉法は障害者基本法の問題点をどのように乗り越えていくのかという課題を、当然突きつけられているのです。

3. 社会保障と税の一体改革

また、総合福祉法に関して部会で十分に検討できていない課題があります。それは「社会保障と税の一体改革」についてです。このことについて少し触れておきます。

「社会保障と税との一体改革」は6月に閣議報告されたものですが、昨年6月に出された菅内閣の「新成長戦略—『元気な日本』復活のシナリオ」の具体化です。野田内閣も基本的にはこれを実施する方向です。今の段階では2010年台半ばに消費税を引き上げるといことは、皆さんも聞いているとおりでろうと思います。ただし、消費税を上げて、それを社会保障費にまわすというような宣伝をされていますが、ただそれだけではありません。医療費の窓口100円負担（受診時定額負担）という話も「社会保障と税の一体改革」の中身なのです。だから5%消費税がつくのに、なぜ受診時定額負担をしなければならないのかということです。消費税を上げて、そのお金が社会保障に回ってくれば、100円をとる必要はないはずですが、実はそうではありません。よって、この中身をきちんと見ておく必要があるだろろうと思います。

「社会保障と税の一体改革」は、民主党が作った案と旧政権が出していた案との両方が合体された案です。旧政権は社会保障の仕組みはそれほど変えずに、消費税を20%、25%と上げて、社会保障のための目的税にすると、社会保障国民会議が旧政権の時代に提言しました。また、民主党は最低保障年金を7万円にするとマニフェストに書き、それが実現するときになれば消費税のことは考えますが、それまでは消費税は上げません、と言っていました。その意味では、民主党は社会保障の仕組みを変え

て、お金を減らそうという提案をしました。

この民主党の提案は、司令塔として地域包括ケアセンターを作り、それを真ん中にして、「自宅」を取り囲む「介護施設と24時間巡回」、「訪問保育とこども園」、「障害者施設と訪問型サービス（アウトリーチ）」を行うとしています。全般的には介護保険に、子どもと障害者と高齢者の全部を一緒になってやろろうということです。ここに「難病」が含まれることも考えられます。

また、24時間巡回、訪問保育、アウトリーチなど聞き慣れない言葉が出てきていますが、居宅で生活している人については、専門家ではなくて、一般の人たちが半日くらいの講習を受けて対応することが考えられています。例えば、高齢者の場合は講習を受けた人が巡回や声掛けを行うとか、子供の場合は保育士のような講習を一日ぐらいで受けた人が家に来て子供を預かるということが考えられています。「新しい公共」というのは、実はこのようなものなのです。以上のように、民主党の提案は全般的に介護保険にしながら、お金を安く済むような方法を考えようということです。

昨年の12月くらいには、どちらにしようか議論していましたが、震災が起きた3月11日を過ぎて、4月からは両方やろろうということがはっきりとしてきました。これが「社会保障と税の一体改革」の中身ですので、消費税増税だけが主要な課題ではなくて、実際は社会保障・社会福祉の仕組みを抜本的に変えるものなのです。

(表 2) 社会保障と税一体改革の閣議報告

1) 理念—わずかにあった「公助」も削除

- ・(5月12日案):「自助」が基本、リスクについては国民間で分担する「共助」(新しい公共)、困窮に直面して「公助」
- ・最終案(6月17日案):「自助・共助・公助の最適バランスに留意し、個人の尊厳の保持、自立・自助を国民相互の共助・連帯の仕組みを通じて支援していくことを基本」

2) 自然増を吸収する社会保障・社会福祉制度改革—2011年5月12日「社会保障制度改革の方向性と具体策」厚労省—改革ビジョン—を前提にした消費税1%

- ・社会保障財源を理由にした消費税5%増—財源としてふさわしいのか、しかも・・
- ・社会保障の充実にかかる実費は3.8兆円(6月17日案)、それから「効率化・重点化」で1.1兆円減額されて、残りが追加所要額2.7—2.9兆円(消費税1%相当)
- ・「効率化・重点化」—年金支給年齢引き上げ、70—74歳の医療費窓口負担2割、健康保険料率引き上げ、医療費外来負担増、非正規労働者の保険料負担等々
- ・以上の「試算」は社会福祉の自然増を吸収できる制度改革を前提に—試算根拠数値は本文から削除—橋本内閣6大構造改革の財政構造改革の第一の柱

3) 改革ビジョンは民主党の「地域包括ケアシステム」—介護保険への新たな統合

- ①医療・介護・予防・生活支援・住宅施策の統合
- ②医療から介護へ、施設から地域へ
- ③負担上限制度の統合—社会保障カード

表2に示すように、「理念」に“わずかにあった「公助」も削除”と書いておきました。初めの原案には“「自助」が基本、リスクについては国民間で分担する「共助」(新しい公共)、困窮に直面して「公助」”というように、「公助」がありました。しかし最終案では「公助」が削除されました。よって、基本は自分でやれと、自分でできない人は助け合いなさいと、公(おおやけ)はよほどのことではない限り行いません、ということです。

財政的には、社会保障財源を理由にした消費税5%増というお話は出ています。消費税は、例えば月収20万の人が消費税10%としたら2万円です。月収1億円の人が月に生活費として100万円を使ったとしても10万円です。そうすると1億円分の10万

と、20万分の2万と、これ比べてみたら、ものすごい負担の違いになります。お金がない人が多いのに、このようなことを言っているわけですが、ただ実際に社会保障に使われるのは5%ではなくて、今試算で出されているのは1%分だけです。この1%も確実に出るかどうかはわかりません。

また気をつけていただきたいのは、1%は社会保障財源に回しますが、1%にしようと思うと「効率化、重点化」が必要になります。例えば、年金支給年齢引き上げ、70—74歳の医療費窓口負担2割、健康保険料率引き上げ、医療費外来負担増、非正規労働者の保険料負担等々。

それから、もう一つ重要なところは、以上の「試算」は社会福祉の自然増を吸収できる制度改革が前提であって、これ以上は

増えない仕組みにするという前提で試算していることです。よって、どこかで少しお金がいたれば、他の部分を削らなければいけないということになります。この「社会保障と税の一体改革」の枠内で動くと、このようになってしまいます。この“自然増を吸収できる制度改革を前提に”という部分は、最終的な文書では全部省略されました。このことは隠されたのです。

また、表2の3)に示す「地域包括ケアシステム」は①のように、社会福祉のサービス利用費だけではなくて、医療、介護、予防、生活支援、住宅施策の統合であり、医療費も実は入っています。②の「医療から介護へ、施設から地域へ」と恰好のいいような言葉が書いてありますが、要するに医療費を減らす、施設のお金を減らす、という意味です。それから皆さんに関わって出てきているのは、③の「負担上限制度の統合」です。社会保障カードはプライバシーの問題が言われていますが、実は社会福祉・社会保障を統合するためのキーワードなのです。“全部の負担上限額を合算する仕組みにする”という言い方をしていますが、そのためには負担の考え方を統一する必要も出てきます。

民主党は今年の5月30日に、介護保険の被保険者年齢を引き下げるという討議を切り出し、保険料を払う年齢を40歳から20歳まで下げるという案を出しました。これは保険料を払う人を増やして、介護保険あるいは地域包括ケアシステムのお金を何

とか増やすためです。そうすると“保険料を払う人が増えるのに、保険を使える人が少ないのは問題ではないか”という議論が当然出てきます。したがって20歳以上の保険料を払っている人も介護保険を使えるようにすると、障害者を介護保険に統合するという話がワンセットであるわけです。その意味では、被保険者の範囲の年齢の引き下げは、障害者と介護保険との統合につながっています。ただし統合と言っても、障害者は応益負担反対・日割り反対であり、介護保険のやり方は嫌だと言っていますので、現在は次のように動いています。

「社会保障と税の一体改革」の資料を開くと初めに「子ども・子育て新システム」の実現という項目が出てきます。まず重点はこの部分です。現在、保育は児童福祉法で、国の措置制度を原則として行われていますが、これを障害者自立支援法のようにしてしまおうと考えられています。しかも、介護保険のような仕組みにしてしまおうというように動いています。そうすると、高齢者は介護保険に入っていて、子どもも介護保険のような仕組みにして、残った障害者だけが介護保険のような仕組みは反対だと言っている、という感じで国は考えているというのが、全般的なところなのです。

また、介護報酬の見直しに向けた給付費の分科会が始まりました。今度の改正介護保険法についてはほぼ決まったわけです。例えば、要支援の方は1割ではなくて3割負担にする案や、ケアプランの作成費も1

割のお金をとる案や、要介護の人についても1割から2割負担にする案など、様々な案が出ましたが、最終的には要支援の人たちのサービスの限度額を抑えて、軽度者はずしのようなものが今回の法改正で行われましたが、今回の改正では介護保険の財源の根本問題は、だいたいのものが先送りされました。介護保険は3年に1度、介護報酬の見直しがありますので、たぶん3年後に相当大きな課題になるだろうと思われます。3年後には、少なくとも介護保険料は5000円を超えるだろうという見通しがあります。そうすると、5000円では介護保険料を払えない人が出てくるので、介護保険の財源を確保するために40歳から20歳まで被保険者年齢を引き下げようという話が当然出てくると思われます。

また障害者福祉も難病施策も同様に、必要な費用は自然に増えていきます。安定的な財源がないと、どんどん費用が増えるだけで赤字ばかりになってしまいます。このような安定的な財源問題が障害者分野でも出てきており、要するに国の財政だけではなくて、保険料として国民から新たに取りという話が出てきているわけです。

ただし、このような構想が出されているのは確かですが、それが順調に進んでいるかということ、なかなかそうでないという側面もかなりあります。

「社会保障と税の一体改革」は6月に閣議決定はされず「閣議報告」なのです。閣議決定まではできなかったのです。しかも、

先ほど述べたように「自然増を吸収できる社会福祉制度改革」の算定根拠は奇麗に削除されています。そこまで出してしまうと反対が猛烈にあるということが、もう見えたわけです。また「子ども、子育て新システム」についても、財源問題と負担問題は最後まで断定的な表現が使えませんでした。

国はこのようなことを狙っていますが、例えば「被保険者の範囲の拡大」については試算では明確に出ていましたが、このようなことを書くと猛烈な反対が出てくることは分かっているのです。また「子ども、子育て新システム」に関しても保険制度にすることを言うと、すごい反発が出てくるのが予想されます。したがって、このようなことは言っていません。言っていないけれど、試算はそれを前提に算定されているという状況があることも見ておく必要があるだろうと思います。ただし、このことについては、残念ながら「総合福祉部会の提言」では十分に触れられていないのです。

4. 総合福祉法の骨格提言

(資料は22ページより添付しています)

最後に総合福祉法の骨格提言の話に移ります。わたしは、国と原告団との基本合意の具体化と、障害者の権利条約の批准に足るものにしたのかということと、介護保険との統合等も含めた「社会保障と税の一体改革」に対して、どれだけ楔を打ち込んでいるのかという視点で今度の提言を見ていく必要があるのではないかと思います。

このように考えると、まず一番に問題になるのは「法の目的・理念」に、公的な実施責任がどれだけ明確になっているのかということが問われます。障害者基本法でも権利があることは主張していますが、権利を保障するために、どのように具体的に担保されているのかということが重要な課題です。総合福祉法の提言では「国および地方公共団体の障害による不利益解消の責務」「施策を総合的かつ計画的に実施する責務」を規定しています。したがって、現在あるような努力義務に対しては、国、地方公共団体に責務があるということは明確にしています。ここでは「可能な限り」という表現は使っていません。ただしよくよく見ると「権利に対する保障義務」ではありません。「不利益解消の責務」であって、「総合的、計画的に実施する責務」なのです。この点に関しては、文章的にかなり混乱をしています。良い表現を使っているところもあれば、“国は地域間の格差をなくせば良い”と書いてあるところもあります。

皆さんに関係してくるところでは、介護保険との関係があります。「支援選択権」を総合福祉法の提言も主張していますが、介護保険と障害者自立法を自分で選択できる「選択の自由」が原案ではありましたが、最終的には削られました。「選択の自由」ではなく「従来から受けていた支援を原則として継続して受けることができる」という形になっていて、基本は今と変わっていません。前進している面もあるけれども、実

は問題点もあるということを見ないとダメなのです。

それから皆さんに一番関わる「法の対象」についてですが、改正障害者基本法の定義をそのまま採用しています。前述のように「その他の心身の機能の障害」に、障害者基本法の国会の議論の中で「難病」が含まれ、「継続的」には「断続的」も含むというようになりました。それを受けたかたちで、今度の総合福祉法の提言には、心身の機能の障害には「慢性疾患に伴う機能障害を含むものとする」と挿入しました。国会答弁だけでははっきりしないということで、改めて念を押したということです。その意味では、難病の人を含めることを強調したということです。

しかし、これは微妙なところで正直に言いますと、「その他の心身の機能の障害」は基本的には列挙方式を維持したままです。「すべての障害」ではなく、「その他の心身の機能の障害」の追加であり、「身体障害」「知的障害」「精神障害」「その他の心身の機能の障害」というように並んでいるのです。また「身体障害」の中にも視力や聴力などの項目が並んでいるように、「その他の心身の機能の障害」の中にも一つずつ列挙していくことが考えられます。総合福祉法の最初の提案では、列挙方式ではなくて、「医学的な障害があるために、社会的な障壁等がある人」というように列挙方式ではありませんでした。これが最終的には列挙する方式を踏襲しましたので、その意味で

は、運動はみんなで団結しながらも、実際には一つずつの疾病ごとにしか加わらないという制約が考えられます。

それから、皆さんに関係する部分では「社会的障壁」があります。難病の方は病状が重くなると、日常生活上の制限がかなり入ってきますが、衣食住についての自立能力からすると、普段はそれほど問題にならない方が多いです。しかし、社会的な障壁は相当あります。障害者の中でも、発達障害、高機能自閉症、引きこもりなど、社会的障壁のかなりある方たちが問題になっています。「社会的障壁」が障害者基本法に入りましたが、今度の総合福祉法の提言では、「社会的障壁」とはどのようなものかという定義を入れました。「社会的障壁」の定義は入れましたが、障害の手帳の見直しや、障害の区分を認定するときの方針の見直しなどの具体的な措置提言は示しませんでした。

これも皆さんに関わりますが「障害の確認」（受給資格決定条項）についてです。市町村は障害者のサービスを支給決定する前段で、手帳を持っているかどうかといった障害の確認をします。そのときに手帳を持っていない場合は医師の診断書になりますが、今回の提言では「手帳、医師診断書」に加えて、「障害特性に関して専門的知識を有する専門家の意見書」が加わりました。これは医師以外の障害の専門家の意見書もOKにするということです。例えば等級に該当しない、手帳をもっていない障害者で、

福祉的な意見書によって障害があることが認められる人たちが出てくるわけです。「社会的障壁」について“手帳を見直せ”とは言いませんでしたが、実質的には手帳を持っていない方でも、社会的に問題のあることが福祉の専門家から意見が出されることによって「障害の確認」をできるように提言したということです。

例えば難病の方は、身体障害者手帳は重くなってからと考えている方が多いのではないかと思います。実際には障害というのは生理学的な機能によって様々な困難のある人を含んでいるのですから、障害のために医療費がかかって大変だということも障害による困難の一つなのです。しかし手帳はもらえないけれども、障害の確認ができるような方向から考えていく課題は、今後のポイントになるのではないかと思います。

また利用手続き（支給決定）については、基本的には今と同じものを使いました。障害の確認がされた後、障害程度区分の代わりにガイドラインを用います。それからサービス利用計画を本人が提出しますが、本人が提出できない場合は、サービス相談支援事業者が作ってくれます。これを勘案して、市町村が決定するというかたちになります。ただし支給決定ができない場合については、第三者機関である合議機関の意見を尊重して支給決定されます。今までと違うところは、ガイドラインは障害程度区分認定とは異なり、国は大綱的なものしか出

さず、基本は市町村で作るものという位置づけをしました。よって柔軟に対応できるという部分があります。その意味では、手帳を持ってない、区分認定では自立になる方に対して、実際のサービスを支給する必要性がどれだけ認定されるのかについては、今までよりも柔軟にはなってきたと思われまます。しかし、基本は変わっていないということもあります。

今の支給決定制度は利用できる資格の量を市町村が認めているだけであり、利用できるサービスについて、実際にきちんと使ったかどうかを最後まで見なければいけないと思います。またガイドラインがあったとしても、やはり本人の必要性が第一ではないかと思ひます。障害の確認をされた人は、基本的にはどのサービスも使えることを原則としてまず出すべきです。そこから出発して、ガイドラインを作っていく方向で考えたらどうかという提案を私はしています。

難病患者に対するガイドラインのあり方をどのようなものにしていくのかは、相当重要な課題になるのではないかと思ひます。例えば、難病の人のホームヘルパーの使い方と、知的障害や肢体不自由の人の使い方はかなり違うのではないのでしょうか。皆さんは体力のない人が多いので、仕事から帰ってくると、ぐたっとしているわけではなす。自分で食事を作ることはできますが、十分に休まないと次の日に仕事に出られない場合は、ホームヘルパーに来てもらうこ

とは必要な課題です。実際に食事、買い物、掃除をしてもらうことは、本当に必要なことなのです。しかし、このような測定の仕方を行っていません。現在は、家事ができるかできないかという能力で見えています。そのように見てしまうと、皆さんのほとんどの人は外れてしまうと思ひます。

今後、このようなことを皆さんでかなり考えていく必要があります。皆さんは他の人と同じように休憩をとっただけでは絶対に足らないのですから、その休憩はきちんと障害のために必要なので、生活の中で休憩をとるために福祉サービスを利用することは堂々に行って良いのではないかと思ひます。そのためには障害の困難をどのように考えるのかということは、かなり重要な課題になるのではないかと思ひます。

「社会的障壁」が入ったことは相当大きなことなすし、「障害の確認」で福祉の専門家が確認できるようにするということも相当大きなことなす。今後はこれらのことを考えて、重くなったら身体障害者のホームヘルパーを使うという考え方を改めて、軽くてもホームヘルパーを使っても良いのです。皆さんが必要に応じて休まなければいけないときは、ご飯を作ってもらえば良いのです。このようなことを本当はどんどん言っても良いわけで、そのためには仕組みをかなり変えていく必要があるのではないかと思ひます。

最後に「利用者負担」について触れておきます。総合福祉法の提言は、応益負担を

廃止するという一方で、応能負担は残しましたが、基本的には「障害に伴う支援は原則無料」としました。障害による福祉サービスを使ったときの利用料に関しては、障害によって生じたものなので無料にするという考え方ですが、例えばガイドヘルパーを使って映画を見に行った場合には、映画館代とガイドヘルパーの交通費は本人が払うこととなります。ただし本人に高額収入がある人については、応能負担にしないということです。障害者の方は全般的に低所得者ですから、高額収入者が例外になります。全般的には低所得者であるから無料にするという考え方は当たり前ですし、その意味では、高額収入者を例外にするような考え方で良いのではないかと思います。ただし全般的に低所得者ですから、食事代や交通費などの実費については、それを補填する方法を考えても良いのではないかと思います。

5. おわりに

障害の範囲が拡大したということで、場合によっては自立支援医療については使える範囲がかなり広がる可能性はあると思います。ただし、障害の範囲が広がったから福祉サービスが使えるかどうかは、障害の確認とガイドラインとの関係があります。そのガイドラインを元にサービスを使う必要性が認定されるため、その辺のところを併せて考えていく必要があるのではないかと思います。

そのように考えると、大変な状況になってから障害のサービスを使うのではなく、障害の概念自体がどんどん広がっているわけですから、大変になってから使うという考え方では、逆にものすごい制限がされてしまうと思います。軽いうちにどんどん使えるべきであって、今のうちに使えるように、どのように仕組みを作っていくのかを大いに考えていくべきです。

皆さんの多くは中途障害ですし、社会的な障壁あるいは“できるできない”の現れ方も個々に相当違うと思います。障害の範囲に「難病」が含まれるだけでは、実はサービスは使えません。そこはどんどん意見を上げていく必要があるのではないかと思います。わたしの思っているところであります。

あしがき

「今後の難病対策」関西勉強会 事務局
全国膠原病友の会大阪支部 大黒 宏司

現在、「社会保障と税の一体改革」が進められようとする中で、「難病対策」についてもこれまで以上に様々な立場から医療・研究・福祉・就労雇用施策等の制度横断的な検討が早急に求められています。

例えば、難治性疾患についての厚生労働省内の検討チームである「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」は昨年4月・11月、本年7月・11月に計4回開催され、難治性疾患に関する研究事業の在り方や難治性疾患患者に対する医療費助成の在り方等について検討されています。

また「厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」は本年9月13日に開催された第13回難病対策委員会を皮切りに、9月27日に第14回、10月19日に第15回、11月10日に第16回、11月14日に第17回と矢継ぎ早に開催されており、今後の難病対策の在り方について精力的に議論されています。

さらに今回の関西勉強会でも紹介されたように、本年8月30日には障がい者制度改革推進会議総合福祉部会より「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言—新法の制定を目指して—」と題して提言が出されており、来年の通常国会への障害者総合福祉法の法案提出、平成25年8月までの施行に向けて、これまで障害者福祉制度から除外されてきた発達障害・高次脳機能障害・難病・軽度知的障害等のある人たちを含めた新たな制度が検討されています。

いよいよ制度の谷間のない支援の提供と個々のニーズ（支援の必要性）に基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする「障害者総合福祉法」の制定に向けて、具体的な法案になろうとしています。

ここでもう一度「障害者総合福祉法に関する提言」について整理しておきたいと思います。障がい者制度改革推進会議の総合福祉部会より出された提言は130ページにも及びます。この提言は、そのまま法案になるものではありませんが「障害者総合福祉法」の目指すべき指標とはなりません。

本年9月27日の小宮山厚生労働大臣の記者会見においても「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言の内容は、障害当事者のみなさんの思いが込められたものであり、段階的・計画的に実現を目指していくものと受け止めているということ、もう一つは、厚生労働省としては、与党ともご相談をしながら、まずは来年の通常国会への法案提出を目指して検討作業を進めていきたい」と発言されています。

ここでは提言に示された難病に関する要点を少し紹介させていただきます。

①障害（者）の範囲

…障害者総合福祉法が対象とする障害者（障害児を含む）は、障害者基本法に規定する障害者をいう。

※この規定の「その他の心身の機能の障害」に慢性疾患に伴う機能障害が含むとされていて、難病も含まれると解されます。

②「障害」の確認

…これまでは障害者手帳によって障害の確認をしていましたが、障害者手帳の他に、医師の診断書、もしくは意見書、障害特性に関して専門的な知識を有する専門職の意見書でも良いこととする。

※障害者総合福祉法に基づく支援は、障害者手帳の有無にかかわらず、支援を必要とする者に対して提供されることを目標にしています。

③利用者負担

…他の者との平等の観点から、食材費や光熱水費等の誰もが支払う費用は負担をすべきであるが、障害に伴う必要な支援は、原則無償とすべきである。

（ただし、高額な収入のある者には、収入に応じた負担を求める。）

※医療については、障害者のすべての医療費を全額公費負担にというのではなく、障害に伴う医療費の自己負担を公費負担にすることについて述べたものです。

④相談支援機関の設置

…一定の圏域ごとに身近な地域で、地域相談支援センターや総合相談支援センターを配置します。その他に難病等の専門相談については特定専門相談支援センターを配置します。

※特定専門相談支援センターとしては、難病相談支援センターや全国規模の当事者組織等の活用も考えられています。

⑤難病等のある障害者の医療と地域生活

…難病その他の希少疾患等のある障害者にとっては、身近なところで専門性のある医療を受けることができる体制および医療を受けながら働き続けることのできる就業環境が求められ、このための法令の整備が必要であり、難病等について検討する会を設置するとしています。

以上のように、難病患者にも大きく関係した福祉法が制定されようとしていますので、本当に谷間のない制度が実現できるのか注目していきたいと思います。

第11回関西勉強会報告書の発行にあたって

2011年11月21日

「今後の難病対策」関西勉強会 実行委員名簿
(50 音順、◎実行委員長 ○事務局)

- ・伊藤 克義さん (京都難病団体連絡協議会事務局)
- ・猪井 佳子さん (日本マルファン協会代表理事)
- 大黒 宏司さん (全国膠原病友の会大阪支部事務局)
- ・大黒 由美子さん (大阪難病連、全国膠原病友の会大阪支部)
- ・大島 晃司さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・尾下 葉子さん (線維筋痛症友の会関西支部支部長)
- ・葛城 貞三さん (滋賀県難病連絡協議会、日本ALS滋賀県支部)
- ・川辺 博司さん (滋賀県難病連絡協議会、滋賀IBDフォーラム会長)
- ・北村 正樹さん (京都難病団体連絡協議会会長)
- ・久保田百合子さん (兵庫県難病団体連絡協議会、
全国膠原病友の会関西ブロック事務局)
- ・駒阪 博康さん (滋賀県難病連絡協議会、稀少難病の会「おおみ」)
- ・深田 雄志さん (日本患者学会)
- ◎藤原 勝さん (京都難病団体連絡協議会、京都IBD友の会会長)
- ・前原 隆司さん (全国パーキンソン病友の会大阪府支部)
- ・森 幸子さん (滋賀県難病連絡協議会、全国膠原病友の会会長、
全国膠原病友の会滋賀支部長)

〔事務局メールアドレス〕

benkyo@t-neko.net

〔ホームページ〕

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

**この報告書は競艇の交付金による
日本財団の助成金を受けて作成しました。**