

難病の制度と支援の谷間を考える会 の活動について



難病の制度と支援の谷間を考える会 代表
白井誠一郎

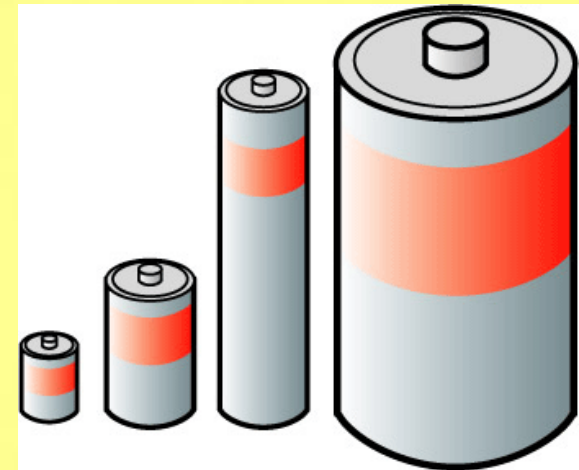
よくある難病のイメージ

- みなさんは難病と聞いて何をイメージしますか？例えば・・・
- なんか大変そう
- ずっと入院している、医療が欠かせない
- ドラマの最終回でよく死んでしまう
- 若くして亡くなってしまう病気
- 24時間テレビ



難病の障害とは

- 難病は多様な疾患があるものの、ある程度共通しているのは体力的制限があること。
 - ⇒健康な人の体力の容量が単一電池なら、難病の人は単三電池くらい！？
 - ⇒充電性能も悪い！？容量が少なければその分充電時間は短いはずなのに・・・。
- 可処分時間（使える時間）が少ないことによって生じる障害（生活のしづらさ）。
 - ⇒労働時間の制限...etc



法律上の難病とは

- 難病法（2015年1月1日施行）では難病を次のように定義している。
- 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
- ※指定難病・・・上記要件＋⑤患者数が本邦において一定の人数（0.1%程度以下）に達しないこと、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

難病の定義

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置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、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数^(注)に達しないこと
- 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

(注)人口の0.1%程度であることを厚生労働省令において規定。

医療費助成の対象

難病の範囲

国際的に言われているすべての難病

【5000～7000疾病 希少性のガンを含む】

難病法（研究の対象となる難病）

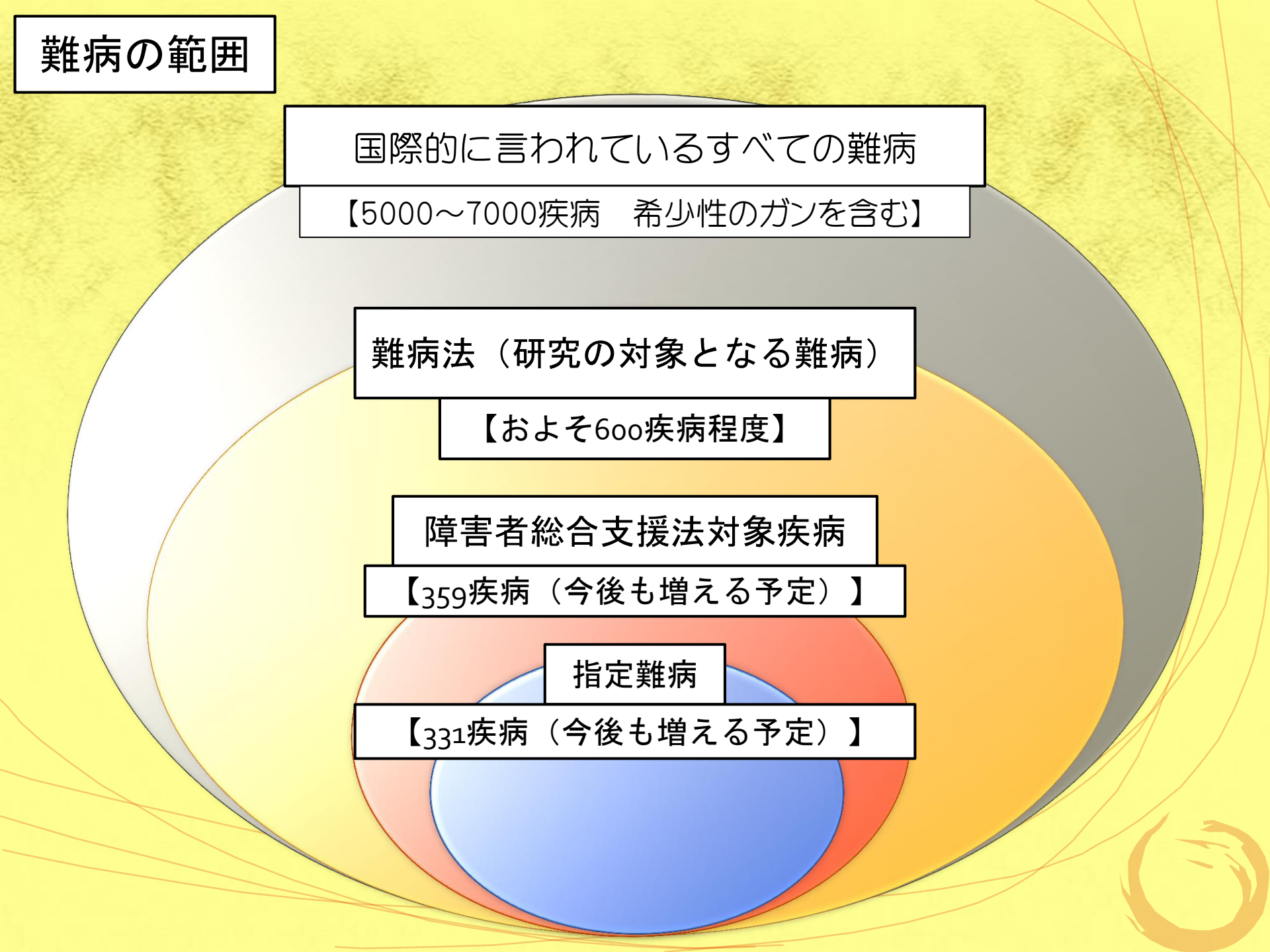
【およそ600疾病程度】

障害者総合支援法対象疾病

【359疾病（今後も増える予定）】

指定難病

【331疾病（今後も増える予定）】



その他の法律における難病①

- 障害者総合支援法では
- 「治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病・・・」
- 現行では難病法の定義の②治療方法が確立していない、④長期の療養を必要とするもの、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、に該当する疾病を指すものとして整理されている。

その他の法律における難病②

- 障害者基本法では

「・・・**その他**の心身の機能の障害（中略）及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」

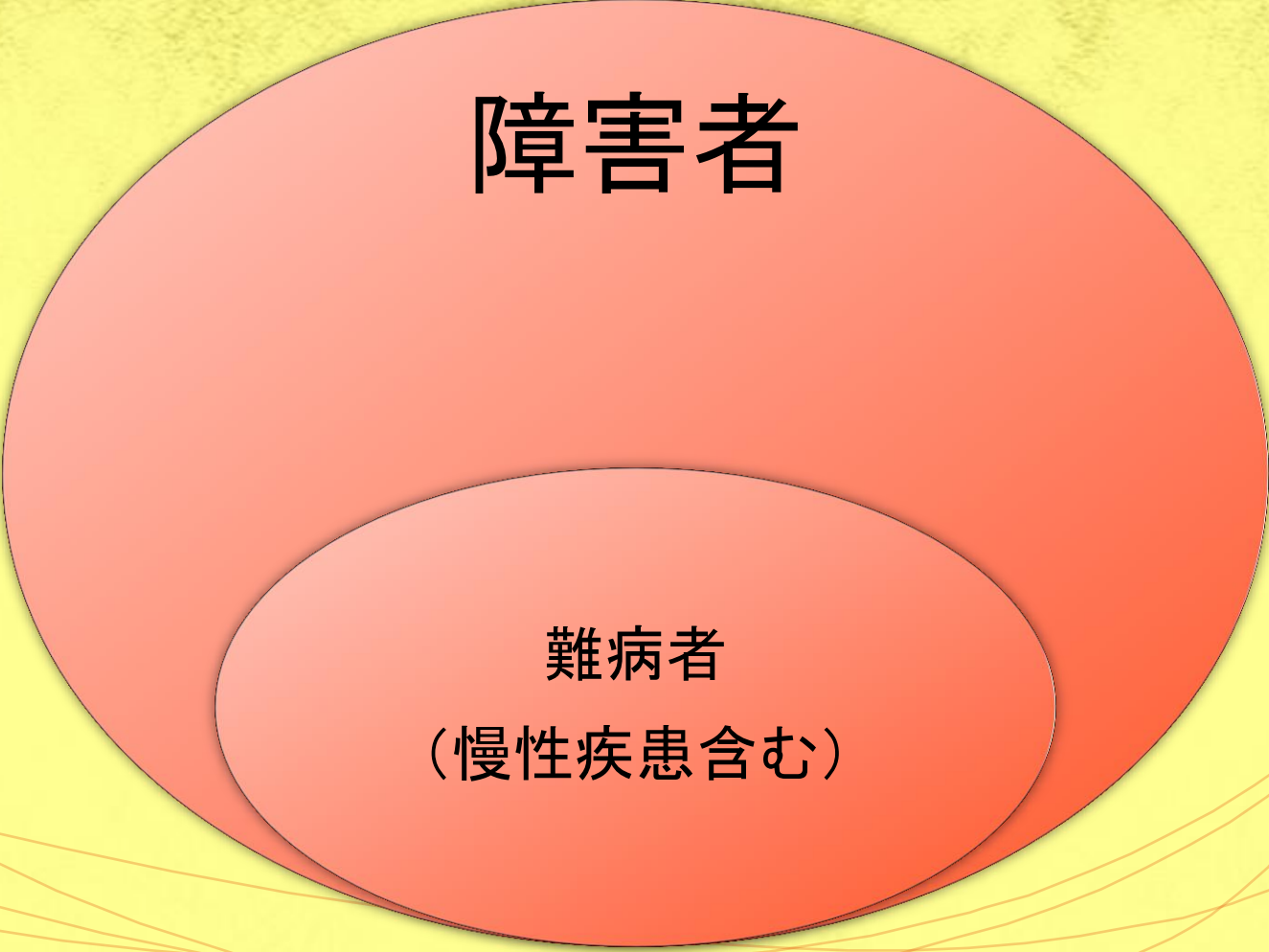
難病法の国会審議における答弁より要約

⇒「その他」に**難病**（「難病と診断されたが、症状が極めて軽く、心身機能の障害を有していない者」は除く）が含まれるとされている。

⇒さらに、「診断基準が確立していない疾病にかかっているとされるため難病の患者とは言えないが、**痛みや倦怠感など**の心身の機能の障害を有している者」も含まれている。

難病と障害①

障害者基本法、差別解消法（社会モデル）



障害者

難病者
(慢性疾患含む)

難病と障害②

日本の障害者制度（医学モデル）

A Venn diagram illustrating the relationship between '障害者' (Persons with Disabilities) and '難病者' (Rare Disease Patients) within the '医学モデル' (Medical Model). The diagram consists of a large light blue oval representing the '医学モデル' (Medical Model). Inside this oval, there are two overlapping orange circles with a hatched pattern. The top circle is labeled '障害者' (Persons with Disabilities) and the bottom circle is labeled '難病者' (Rare Disease Patients). The two circles overlap, indicating that some individuals are both persons with disabilities and rare disease patients.

障害者

難病者

難病者？

（慢性疾患者）

制度の谷間とは

- 障害者施策における制度の谷間とは・・・
機能障害（impairment）の概念が狭いことに加えて、社会的障壁を含めた障害（disability）としてとらえられていないことなどによって生じる制度間の空白。

⇒障害者権利条約との整合性は？

障害の社会モデルにもとづき、病名で支援の入口が制限されない制度への転換を！

難病対策の法制化と今後の課題

～難病対策から難病政策への転換を目指して～

- 法律はできたけど・・・根っこは先送り！？
 - 取り残された課題は？
 - 疾患別の対策と疾患を越えた政策の棲み分け
- 治すためには病名は必要、でも生活支援では病名よりもどんなことに困っているか、が大事。
- ⇒研究と医療と福祉を分けた上での連携が大切！
- どんな病気や障害をもっている、当たり前前に社会に参加できる環境づくり
- ⇒医療、福祉、就労などニーズに基づく制度の構築を！

難病の制度と支援の谷間を考える会の変遷

- もともとは難病の福祉問題を理解するための勉強会としてスタート
- 障害者総合支援法の対象範囲を巡る運動
⇒ 議員会館に130名集めて問題提起を行う
- 難病対策の法制化に対する取り組み
⇒ 医療費自己負担増の問題への意見提起
- 組織基盤の確立と当事者や団体同士のネットワークづくりへの転換





難病支援 実態で決めて

障害者総合支援法

病名で対象線引き

難病患者を行政の福祉サービスの対象に加えたことが「前進」とされる「障害者総合支援法」。来年春に施行されるが、国は対象を一定の病気に絞る考えだ。「制度の谷間」に取り残されるかもしれない患者たちは、危機感を募らせている。

宇都宮市の岡本寿美子さん(56)は筋痛性脳脊髄炎を患い20年以上になる。慢性疲労症候群とも呼ばれるこの難病は、日常生活も送れないほど疲れたり衰弱したりすることがある。岡本さんは症状が重く、ほぼ寝たきりだ。

自治体が障害者に身の回りの世話などを提供する福祉サービスを受けようとしても、「制度に合致しない」と拒まれ続けた。今の「障害者自立支援法」は身体・知的・精神障害者が対象で、身体障害者の定義は「永続し、一定以上の障害があるもの」。岡本さんのように症状が測定しにくかったり、変わりやすかったりする難病患者は対象外とされることが多いのが実情だ。

家族の介護や家事の負担は重く、ヘルパー代が月10万円を超えることも続いた。医師が病状と支援の必要性を記した書面をつけて障害者手帳を市に申請しようとしたが、窓口で門前払いされた。患者会の支援で働きかけを続け、最近ようやく認められた。

自立支援法を改正し、名前も変える形で来年4月に施行される総合支援法では、障害者の定義に初めて難病が加わる。ただ、拡大は「政令で定める疾病」に限られる。厚生労働省が、難病支援全

体を見直す難病対策委員会の議論を踏まえ、検討している。

筋痛性脳脊髄炎は「診断が難しい」といった理由で対象に入らない見通しだ。岡本さんは「これからも多くの患者が、自分と同じ苦労をしなければならぬ」。制度の対象を病名に基づいて決める限り、難病患者の中に「格差」が生まれてしまう。こうした問題意識は関係者の間に広がっている。

「病名で区切ると、制度の谷間は解消されない」。難病や慢性疾患の厳しい現状を知ってもらおうと、患者たちが今月、東京都内で開いたシンポジウム。「タニマーによる、制度の谷間をなくす会」を結成し、この問題を発信していくことを決めた。

難病対策で病名による「線引き」が問題になるのは、国の医療費や研究費助成でも見られた構図だ。数千ある難病のうち研究費の助成対象は130で、医療費も助成されるのは56。今回の難病支援の見直しでも、それぞれの患者団体が指定を受けようと要望活動を続けている。「谷間をなくす会」のメンバー青木志帆弁護士(31)は、「これまで難病患者たちは分断されてきた。障害者福祉サービスの対象を症状の重さや生活の困難さで判断する仕組みにしないと、また同じことを繰り返される」と訴える。

一方、福祉サービスの拡大に一定の評価をする患者団体もある。日本難病・疾病団体協議会の伊藤たてお代表理事は「限定的であっても難病が対象になったのは運動の成果。まず風穴を開け、支援を発展させていきたい」という。

厚生労働省は、症状にはあいまいな面があり病名を基準とするのが合理的、との立場だ。「税金を使う以上、対象が明確なことが必要」と担当者。

難病対策委の金沢一郎委員長(国際医療福祉大学院長)は、こう指摘する。「制度の範囲を広げるには財源が必要。国民全体でどこまで負担するか、考えていかなければならない」



難病対策のシンポジウムで「必要な支援を受けられる制度を」と訴える患者たち=10月上旬、東京都千代田区

難病 負担増の不安

所得別に助成見直し 厚労省案

支払い能力以上」■対象拡大に期待も

治療法が確立されず、治療が長期にわたる難病患者に医療費を助成してきた国の制度が大きく変わる。厚生労働省が29日に示した見直し案は、対象の病気を大幅に増やす一方で、所得に応じた負担を求めた。新たな負担が生じる患者からは不安の声が上がる。

「贈與者得ず」と醫院費を払い続けなければいけない」

厚生労働省に譲渡する日比谷図書文化館で20日あった難病患者の意見交換会。この日の難病対策委員会を傍聴した約20人が厚生労働省の担当者に詰め寄った。

重症筋無力症の東京都の「川礼子さん(53)」は「これ

ではともかく、さていかに「い」と働かした。全身の筋肉が衰える病気、症状が強くなることと歩行や呼吸ができず、恐怖がつきまとう。ステロイド剤などによる免疫療法が必要で、薬代だけで月額10万円近くかかる。自宅でホームページの作成や管理などをして生計を立て、年収は約160万

円、月の手取りは8万円前後。今の制度なら自己負担は、外資で月額1120円だが、新制度では1万2千円に跳ね上がる。「今でも貯金を切り崩しながら毎日やりくりしている。これからを考えると不安だ」。

新制度では、医療費の助成対象を現在の56疾患約78万人から約300疾患10

0万人超に拡大。一方で、自己負担がゼロだった約8万1千人の重症患者にも負担を求め、月に支払う自己負担の上限額も見直す。

開演記「困っている人」で知られる作家の大野実紗さん(20)ら「タニニマー」による制度の谷間をなくす会では29日夕、厚労省で記者会見し、独自の試算を公表。収入から税金を差し引いた可処分所得に占める自己負担に上限の割合は、年収180万円の患者の場合で2%から0.6%に570万円では

は期待も抱く。新たに対象に認められれば、医療費の負担は軽くなる。2011年3月時点で36の患者団体が、助成対象に加えるよう国に要望していた。全身の骨がやれやれと手足の痛みが起るアイザックズ症候群の児島市島の和田美紀さん(38)は「早く認めてもらいたい」と話す。(北村浩吉)

厚労省「公平性に重点」

見直しで厚生労働省が掲
るのが、制度の「公平
」と「安定性」だ。次々
対象の病気が増え、制度
現実には追いつかず、2年
から議論が続けてきた。
「今の制度は無理やり増
や重ねて崩れかけた家屋
と同じ。財政的にも限界」
厚労省の担当者は話す。

昭和の医療費助成はもと
と研究費の位置付けた
た。ひとたび難病にな
長く治療が続くことが
多い。一つひとつの病気の
数が少なかったため、治療
や薬の開発も進みにく
そこで1972年、研
を公

前の2倍に。国と都道府
府が半分ずつ負担するはず
が、国は補助金の予算が足
らず約4分の1を負担する
こととなる。その分、都道
府県が持ち出している。

れた。患者のデュータを一
層押しつけて研究開発を促す
と、医療費以外の支援策
も力を入れるという。

外系の自己負担制度例(月額)

天竺人・天竺、西暦が扶養者の場合

新制度 一約30歳未満 100万人

年収30万円 60 90 570

4万4400

2万4600

新制度

1万2000

3000 6000 4260 9330 1/1559

2250円 1150 550 今の制度

年収15万円 220 303 432

153 183

今の制度 一56歳未満 約78万人

制度 こうなる

新たに制度では監査費の自己負担の割合を引き下げ、雇用も助けたのを要にする。一方で、日間に支払わなければならない上、服薬も条件を変えて年取の上を軽減したいようにする。患者によつてはこれまでも自己負担が増えることになる。月間の上限額は、月に支払う自己負担が一定額を超えた場合に、それ以上の支払いが免除される仕組み。これでは、入院も外れるとそれぞ

現在、一つの医療機関を受託する上、限額を超えざることを要する。新制度では、いかに医療機関全ての合計額の上を越さざる。

当初の対象は全米
スモンなど4疾病
後、遺伝子や免疫
関係する病気が次
に増えた。バーキ
ンソン、パーキン
ソン、大腸炎、悪
性腫瘍など、この
病気の増えは多く
、不公平な増えは
指摘が出ていた。

る病気の条件を①
人口の0・1％程度
原因が不明な治療法
とされてない④長期
に生活に支障が出る
確にする

至ての
半を設
るが人
外す。
は法蘭化し、予算を
てゐる。我々も選択を
する」とする。
厚労省は、子ども
や慢性病の助成制度
しも検討中。大人と
患者の負担増も求め
額は大人の親戚額の
なる見通しだ。患者
成人後も切れ目のな
制度を求めている。

獲得す
出られ
の難病
の見置
同様に
上眼
半眼に
日本は
文愛

難病を巡る今の課題とこれから

- 一定の法整備によりニーズが見えにくくなった
- 患者会活動の低迷と高齢化
- 社会的孤立に対する取り組みの必要性
- 当事者同士のつながりの再構築
- 安心して集える場づくり（交流会、難病カフェ）







新たな当事者のつながりづくりに向けて

取り組んでいること

● 学習会

⇒主なテーマ：障害者差別解消法、1型糖尿病の生活実態とニーズ...etc

● 難病カフェの開催

⇒難病カフェとまりぎ 第1回2017年10月、第2回2018年9月

● 難病カフェ主催者のネットワークづくり

⇒難病カフェシンポジウム 2017年10月

⇒主催者交流会 2018年3月



難病カフェとは・・・

「気軽に立ち寄って、落ち着ける場所」

病名にかかわらず、気軽に、時間の束縛なく参加できる

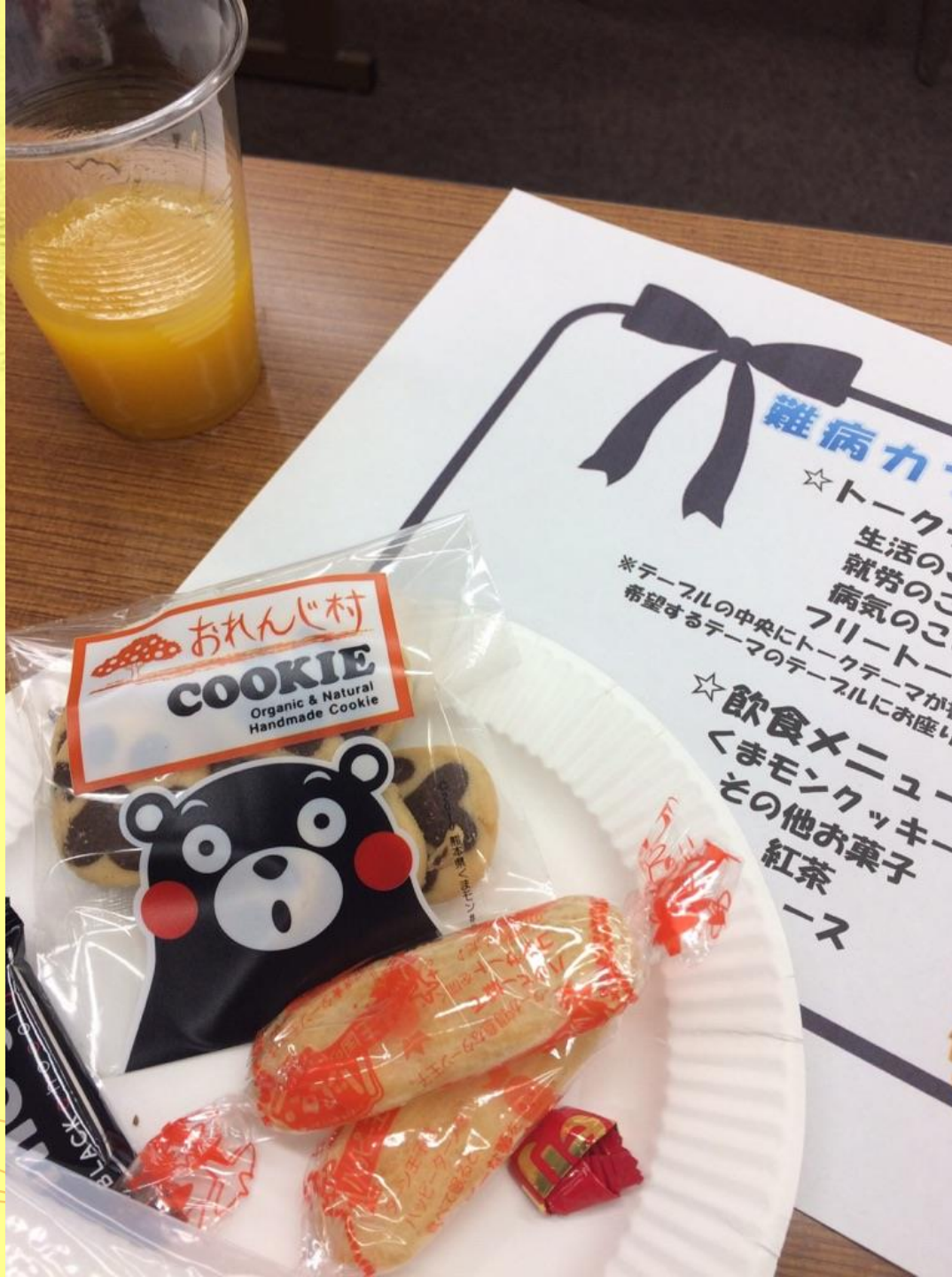
例えば・・・

- 事前の申し込み不要
- いつ来て、いつ帰ってもOK
- 過ごし方は自由









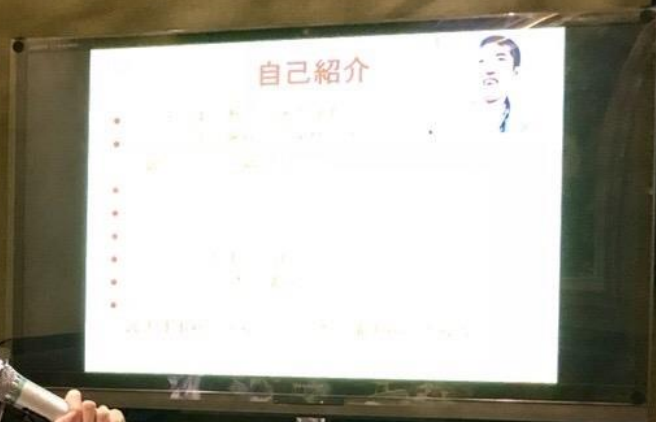
難病カフェ

☆ トークライブ
生活のこ
就労のこ
病気のこ
フリーター
※テーブルの中央にトークテーマが書
希望するテーマのテーブルにお座り

☆ 飲食メニュー
くまモンクッキー
その他お菓子
紅茶
ース











今後の方向性

- 難病カフェの定期開催

⇒気軽に参加できることを重視しながら開催形式は臨機応変に

- 難病カフェのネットワーク化

⇒主催者同士の交流を通じた情報交換やノウハウの共有

⇒各地の難病カフェめぐり

- 難病カフェ関東サミットの開催

⇒全国ネットワークづくりを目指して



ご清聴ありがとうございました

