

難病とは

「難病」は疾患名ではない。治りづらく(医学的側面)、生きづらい(社会的側面)疾患の社会通念上の総称。

1972年、社会問題としての「難病」患者の救済策として、難病対策は始まった。

法律もなく、予算措置だけで40年近くが経ち、見直しの必要性が高まった。2011年、法整備を視野に検討が始まった。

小児慢性特定疾患対策も、平成17年に児童福祉法に位置づけられたが、義務規定とはならず国庫補助金のまま予算事業として進められてきた。

難病対策要綱以来42年経って、ようやく法律に根拠を置く対策が新たに始まることになる。

難病と障害

- 難治性疾患は、その疾患あるいは治療が原因で、さまざまな障害を引き起こすとともに、疾患があることによる障害(活動制限や参加制約)がある。
- 難病のある人の「障害」とは
 - 1) 症状による障害
難病に配慮した障害別の対応が必要
 - 2) 難病があることの障害
目に見えない、本人も自覚できない場合が多い
とくに疾患の特性を理解したうえでの対応が必要

難病対策要綱

47年10月
厚生省

- いわゆる難病については、従来これを統一的な施策の対策としてとりあげていなかったが、難病患者のおかれている状況にかんがみ、総合的な難病対策を実施するものとする。
- 難病対策として取り上げるべき疾病の範囲についてはいろいろな考え方があるが、次のように整理する。
 - (1) 原因不明、治療方法未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病(例:ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス)
 - (2) 経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病(例:小児がん、小児慢性腎炎、ネフローゼ、小児ぜんそく、進行性筋ジストロフィー、腎不全(人工透析対象者)、小児異常行動、重症心身障害児)
- 対策の進め方としては、次の三点を柱として考え、このほか福祉サービスの面にも配慮していくこととする。
 - (1) 調査研究の推進
 - (2) 医療施設の整備
 - (3) 医療費の自己負担の解消
- なお、ねたきり老人、がんなど、すでに別個の対策の体系が存するものについては、この対策から、除外する。

難病の患者に対する医療等に関する法律案概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

法律案の概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないうきは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化)と同日

2

難病対策の基本的な認識と基本理念

「基本的な認識」(2013年12月13日「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」)

希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、**国民の誰にでも発症する可能性がある**ことから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい。

「基本理念」(難病法第2条)

難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、**社会福祉その他の関連施策との有機的な連携**に配慮しつつ、総合的に行われなければならないものとする。

障害者基本法、障害者権利条約では難病のある人も障害者に含まれる。

他制度との有機的連携とは

- 難病のある人を取り巻く環境整備 = 人権保障
- 小児期...**学校教育**を中心に、生きる力、様々な力を獲得しなければならない大事な時期。
- 成人期...自立する(できる)環境を整備する
働くということ、親からの自立、社会のなかで生きる力(コミュニケーション、柔軟性、バランス感覚など)を身につけること
- その妨げとなっているもの = 「障害」

難病のある人を取りまく課題

- 人として同じように生きていきたいという願い = 人権
それを妨げるものを社会が包含・支援する
- 高い医療費負担、介護費用の負担
- 家族に支えてもらうことの精神的負担
- 職場の同僚への気兼ねから無理をしてしまい病状を悪化させる、自分を責める、働けない、等々
- これらは、社会的に乗り越えていけるよう社会制度を改善すべき。
- どう改善するかは、難しいがやるしかない。

難病患者の特性と必要な配慮

- 難病患者の特性とは

医学的には**患者**...治療が困難、治りづらい

つらい症状が断続的、周期的に長期にわたり(生涯)つづく。将来も予測しづらい。

社会的には**障害者**...「見えない障害」暮らしにくい、生きづらい

- * 見た目にはわかりづらいため周囲に理解されにくい。症状に変動があり本人も予測できないため、社会も受け入れづらく、本人も自信を喪失してしまいがち。
- * 小さい頃から入退院を繰り返す患者は、成長期に社会性や、生きる力を身につけづらい。

同じ疾患でも状態は一人ひとり違う。状態が常に変化する。

- * 配慮で大事なこと

日常の生活状況を丁寧に把握し、一人ひとりに合わせた支援を
生活上の支障と必要な支援は、本人の訴えをよく聞いて判断する
「できるけれども無理してはいけない」ことを支援の基準に加えて

おわり

生まれたばかりの難病法を
総合的な対策として、
みんなで大きく育てよう！

これからが本番
新たな一歩を、
様々な人々と
ともに踏みだそう。
患者・障害者を
世の光に！

