

難病者の社会参加を考える研究会
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹
発起人 NPO 法人両育わーど 代表 重光喬之

ご要望

新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に大きな不安を抱えています。

難病のうちには、指定難病に指定された疾患もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病もあり、難病患者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にあります。

一方、政府において、孤立孤独対策担当大臣が任命され、望まない孤独や孤立で不安を抱えている人を対象にした取り組みが進められおり、総理は、子供の見守りや自殺防止の相談を行う団体の意見を聞き、今月中に緊急の支援策を取りまとめることを発言されています。

これまで、政府では、性別や年齢以外にも、障害や病気の有無に関わらず、それぞれの方の希望に応じた「一億総活躍」が進められてきました。難病があることは、自殺者数などの統計からは見えづらいかもかもしれませんが、それゆえに、女性の非正規やひとり親の方々に加え、病気の有無に関わらず活躍できる社会を作ること、柔軟な働き方や、人々の繋がり回復に大きな一助となると考えます。

このため、次のとおり要望します。

- 1、孤独・孤立対策を、難病を抱えた患者等まで包摂し、真に社会の繋がり再構築に資するものにする。
 - 2、その第一歩として、孤独・孤立担当大臣の下で行われる検討会やヒアリングの場に、難病者支援をしている団体を含め、より多くの団体から意見を聞く場を設けていただきたい。
- また、当研究会では、関係者に対するアンケートも踏まえ、「難病者の社会参加白書」を4月に刊行予定です。この内容を関係議員のみなさまにもお伝えするための院内集會に漕ぎつきたいと考えておりますので、まずは、内容についてご説明する機会をいただければ幸甚です。

<参考>難病のある人たちの孤立状況について

難病患者の多くは、治療による身体的負担のみならず、医療費の負担や、日常生活上の負担（家事、育児、就労）など、多くの負担に晒されている。しかし、公的な支援制度の多くは、特定の疾患のみを対象にしているため限定的であり、その結果、制度対象とならない難病患者は孤立を深めている。これは、新しい病気の研究が始まると医学会での議論、ガイドラインの策定など10年単位の年月を要し、この間、患者たちは社会福祉の区分上存在しないに等しい状況にいるためである。

| | 関連する法律など | 状況 |
|--------------|--|--|
| 生活・就労支援からの孤立 | ・ 障害者総合支援法 | 現在、6000～7000種の希少疾患の700万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする361疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。 |
| | ・ 身体障害者福祉法 ・ 精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 ・ 療育手帳制度について（厚生省通知） | 障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。 |
| 雇用機会からの孤立 | ・ 障害者雇用促進法 | 障害者手帳を所持しない難病患者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病患者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、手帳がないため雇用機会が損なわれている。 |
| 経済的支援からの孤立 | ・ 難病の患者に対する医療等に関する法律 | 国が定める333疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。 |
| | ・ 保険診療 | 治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。 |
| | ・ 国民年金法 ・ 厚生年金保険法 | 診断書の記載内容が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。 |

<別紙補足資料>

難病のある人の就労・社会参加に関するアンケート（自治体向け） 難病者の社会参加を考える研究会