

難病者の生活自立に関わる支援の有り方について①

1. 難病と法律・制度について

社会的背景と難病法施行に至るまで

日本では「障害に係る福祉政策」と「医療政策」が、難病に対して個別に施策を講じてきた経緯があります。両者はそれぞれの解釈や政策の都合からバラバラにアプローチするもので、難病患者中心に考えられたものとは言い難いようです。1970年に制定された「心身障害者対策基本法」では、障害者の定義について第二条で「肢体不自由、視覚障害、聴覚障害、平衡機能障害、音声機能障害若しくは言語機能障害、心臓機能障害、呼吸器機能障害等の固定的臓器機能障害 または精神薄弱等の精神的疾患（以下「心身障害」と総称する。）があるため、長期にわたり日常生活または社会生活に 相当な制限を受ける者」とし、難病を起因とする生活上の困難は、障害の範囲には入っていませんでした。1993年、「障害者基本法（旧心身障害者対策基本法）」の改正で、はじめて難病を持つ人が、障害施策の範疇に含まれることになりました。2011年の「改正障害者基本法」では、第二条の障害者の定義が見直され、身体・知的・精神の三障害の手帳を持っている人だけでなく、難病に起因する障害も「その他の心身の機能の障害」として幅広くとらえられることになったのです。2013年4月から施行された「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であって、政令で定めるものによる障害の程度が 厚生労働大臣が定める程度である者」は、身体障害者手帳を持っているかいないかに関わらず、必要に応じて、市区町村において障害福祉サービス等を利用できるようになりました。しかし、実際には制度の谷間は埋まらず、「当面の措置」として、この「難病等」に該当されるとするのは、政令で定められた130疾患（詳細は後述）のみに限定したからです。

一方で、日本の公的な「難病対策」は1972年の「難病対策要綱」（厚生省）に始まります。これは、1950年代～のスモン病（キノホルム薬害）が大きな社会問題になったことが背景にあります。国は、実態把握や原因究明のため研究班を組織し、1971年には入院患者に医療費（当時で月額約1万円）を助成することにしました。こうした一連の流れの中で「難病」全般に対する社会の関心が高まり、翌年、「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ませんでしたが、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」と定めた「難病対策要綱」が発表され、行政施策が発足しました。「難病対策要綱」には、「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」とあります。

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">①原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少ない疾病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家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病 |
|--|

しかし、『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』と追記がされています。つまり、「難病」とは特定の疾患を指す医学的な用語ではなく、特定の条件を満たす疾病についての、行政的な総称に過ぎません。

行政的に「難病」とされている疾患の数は、1995年に国は上記①②の定義に「希少性」を加え、1) 希少性 2) 原因不明 3) 効果的な治療法の未確立 4) 生活面への長期の支障 の4つの要素を満たす疾患を難病指定しましたが、その数は364疾患にのぼります。が、これはあくまで「難病対策における研究事業の対象として指定されている疾患」の数で、「障害施策」（福祉サービスなど）の対象となる疾患数はそのうちの130疾患にとどまります。さらに、「特定疾患治療研究事業」として、医療費助成の対象になる疾患数になると、わずか56疾患でした。

上記を内容とした「難病対策要綱」に係っては、助成対象とそれ以外の病気との不公平感が強く、格差是正を望む声がありました。また、消費税の税率アップに伴い社会保障充実化の予算がつくことに合

わせて、難病対策も見直そうという機運が高まりました。そこで、厚生労働省や閣議などで検討がなされ、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が、2014年5月23日に成立し、2015年1月1日より施行されました。本法によって、難病医療費助成制度（特定医療費助成制度）が確立されることとなったのです。〈1〉 難病法は「障害に係る福祉政策」と「医療政策」の谷間を埋める橋渡しの役を担う試金石となる法律および制度と思います。

2. 難病法施行の現状と問題点

「医療費助成を受けられるかどうか」や「適切な支援や治療を受けることができるかどうか」は、命に係る死活問題です。難病法では、医療費助成の対象疾病を従来の56疾病から、306疾病へと拡大し、受給者数は、約78万人（平成23年度）から、約150万人（平成27年度）に増加しました。また、支出増大に伴い医療費助成の予算規模は、平成23年度（実績）1190億円から、平成27年度2221億円へと増大しました。その一方で従来からの特定疾患（特定疾患治療研究事業対象）であった患者（難病療養継続者）にとっては、概ね助成の減額となります。これについては、影響を緩和するため3年間の経過措置が設定されています。〈2〉

このように統計上の数値に見る限りは、対象とする疾病や対象者、予算などが増大され、医療費助成については改善の方向にあることが言えます。しかし、難病の人の経済的負担は、医療費自己負担だけではなく、療養にかかる諸費用や交通費など負担は生涯に係っては極めて重いものです。医療費助成を受けられる疾患を、56種から約300疾患まで拡大する一方、症状が軽度の患者は助成の対象から外すことで「広く薄く」への転換になった面も否めません。これに関しては、2013年に厚生労働省の難病対策委員会から出された案に対して、患者団体から猛反対があつて最終的には一部修正された経緯があります。国の方針は、「全員に必要な支援が行き届く制度のあり方を考える」のではなく、「一つひとつの疾患について対策すべきか否かを検討し、少しずつ対象疾患を増やしていく」という方法をとっているのです。現在、一般的な概念での「難病」（希少で治療が困難な病気）といわれるものは、約5,000-7,000種類あるとされ、今回の見直しでも、助成の対象から外れる病気は多く課題として残るわけです。

さらに肝要なのは、受け皿となる難病者の支援体制関わる諸問題です。昨今は療養の考え方も昔と違い「病気でもずっと入院しているのではなく、状況に沿って、仕事をして社会生活を送れる」「ニーズに応じた療養機関やサービス自宅療養を選択できる」といった支援体制が求められるようになってきました。こと難病について適切な診療を行える専門医は疾患ごとに限られています。加えてそれらの専門医は概して、全国でもごく一部の病院や大学病院に点在し、大都市圏や都市部に偏重しているのが現状です。状況に応じた適切な医療や療養、サービスが受けらる…これが二つ目の課題と考えます。

参考資料

〈1〉「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議
(平成26年4月18日衆議院厚生労働委員会)

「難病の患者に対する医療等に関する法律案に対する附帯決議」(平成26年5月20日 参議院厚生労働委員会)

〈2〉「難病医療費助成制度概要」厚生労働省健康局疾病対策課。(2015.6.12 閲覧)

<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000087752.pdf>

○難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>

「難病対策の概要」<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1360> (2017.1.15 PM22:00閲覧)

○難病患者の教科書 2016年5月版 浅川透 自費出版

○月刊ノーマライゼーション 障害者の福祉「難病患者支援の現状と課題」2012年7月号(第32巻 通巻 372号)
日本障害者リハビリテーション協会

○上智大学グリーンケア研究所 グリーンケア認定課程 社会福祉学レポート

「難病者の生活自立に関わる支援の有り方について」島田佳幸(2017)