

【2015年8月11日送信】

難病の患者に対する医療等に関する法律第4条に規定する難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を定める件（案）概要に対する意見

<http://search.e-gov.go.jp/servlet/Public?CLASSNAME=PCMMSTDETAIL&id=495150082>

特定非営利活動法人 日本障害者協議会

難病法の基本方針は、日本が批准した障害者権利条約にもとづいたものでなければならず、障害者基本法における障害者の定義に難病が含まれているという観点から以下、意見を述べる。

1. 基本方針案の「第一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向」について

1-1. (1) の(ア) 基本認識に「難病の患者及びその家族を地域社会が包含し」とありますが、「地域社会」ではなく「我が国の社会」と改めてください。難病対策委員会が2013年1月にとりまとめた「難病対策の改革について(提言)」と2013年12月にとりまとめた「難病対策の改革に向けた取組について(報告書)」では、当該箇所について一貫して「我が国の社会」と書かれており、基本方針案のままでは難病対策に対する国の取組が後退しているかのように受け取られることを懸念します。

1-2. (2) の文章に「この見直しは難病の患者及びその関係者の意見を聞いてすすめる。」を追加してください。

2. 基本方針案の「第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項」の(2)に以下の項目を追加してください。

「国及び都道府県は、難病相談支援センターが地域に住む難病患者のニーズに応えることのできる機関としてその役割を十分に果たせるよう、アウトリーチ(出張相談)など積極的な取り組みを行なっているセンターに対して必要な職員数の確保ができるような財政的支援を行う。」

3. 基本方針案の「第八 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項」について

3-1. (1) について以下の通りに修正してください。

難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、障害者権利条約及び障害者基本法をふまえて、医療との連携を基本としつつ、制度の谷間のない支援を提供する福祉サービスの充実などを図るとともに、難病の患者が難病であることを安心して開示し、治療と就労を両立できる環境を整備する。

3-2. (2) の(ア) を以下の通りに修正してください。

「国は、障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、指定難病の検討を踏まえつつ、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(平成17年法律第123号)の趣旨に基づき、生活上の困難があるすべての難病・慢性疾患患者が対象となるよう見直しを適宜行う。その見直しに当たっては、現行の政令で定める「特殊の疾病」の患者への支援を確保・継続しつつ、他方で病名がつかない(診断基準未確立等)などの理由で「特殊の疾病」に非該当とされた難病・慢性疾患について、これを機械

的に切り捨てるのではなく、病態や症状などについての専門家の意見があれば市町村が受け入れ、障害支援区分調査が受けられるようにする方式を含めて検討する。さらに、同法の支援を必要とする難病の患者の利用を促進するために、情報提供や相談支援のあり方等を検討するとともに、難病の患者の特性をふまえた障害福祉サービスのあり方の検討を進める。」

3-3. (2)の(エ)では「難病であることをもって差別されない雇用機会の確保に努めること」とありますが、雇用機会の確保と共に、職場環境の確保も追記してください。

3-4. (2)に以下の項目を追加してください。

「事業主は、改正障害者雇用促進法にもとづく障害を理由とする差別の禁止および合理的配慮の提供にあたり、見た目にはわかりにくい障害をもつ難病患者の特性に応じて柔軟に対応する。」

3-5. (2)に以下の項目を追加してください。

「国及び地方公共団体は、福祉、雇用、所得保障、教育、住宅、差別禁止、バリアフリー、経済的負担の軽減、文化芸術活動・スポーツ・余暇及びレクリエーション、災害時対策など、難病の患者に対する必要な支援に総合的に取り組む。」と記述してください。これらは障害者基本法の第2章(各則)の重要項目です。

4. 基本方針案の「第九 その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項」の(2)に難病の治療研究と医療費負担、社会参加支援のそれぞれの施策の在り方について見直しを含めた検討規定を追加してください。

以上