



一般社団法人 ニュースレター (2)

編集

一般社団法人 全国膠原病友の会

森 幸子

〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203

電話 03-3288-0721 FAX 03-3288-0722

<http://www.kougen.org/>

〔特集〕 一般社団法人 全国膠原病友の会 設立記念式典 講演録 (全文掲載)



〔一般社団法人 ニュースレター (2) もくじ 〕

- ◎ 「新たな難病対策の構築に向けて」
厚生労働省 健康局疾病対策課 山本尚子課長・・・・・・・・・・ 2
- ◎ 「障害者総合支援法について」
厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課 森岡久尚課長補佐・・ 14
- ◎ 「今、私たちにできること」
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 代表理事 伊藤たてお氏・・ 22
- ◎ 「難病患者の就労について」
独立行政法人 高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター 主任研究員 春名由一郎氏・・・・・・・・ 28

法人設立記念式典《基調講演》
「新たな難病対策の構築に向けて」
厚生労働省 健康局疾病対策課
山本 尚子 課長



1. 難病対策の背景

本日は記念式典にお声を掛けていただき、有難うございます。全国膠原病友の会の長い歴史の中で、様々なことを乗り越えて来られた先輩方がたくさん居られる前で、私たちが議論していることや考えていることとお話させていただき、また皆様から厳しいご指導をいただければと思います。

我が国の難病対策のスタートはスモン病からです。スモン病に対する全国的な研究と医療費助成の成功体験から他の難病に広げるため昭和47年に「難病対策要綱」ができました。膠原病友

の会は昭和46年に設立されていますので、会はまさに難病対策の歴史とともにあり、難病対策を牽引して来られたのだと思います。

私が医学部を卒業した昭和60年には、昭和40年代とは異なり、膠原病や免疫疾患は教科書にも載っていて、ステロイドの使い方は相当きちんとされており、少なくとも診断できる病気だったと思います。本日は若い役員や会員さんも来られていますが、現在は普通に診断されて、様々な薬の選択ができる時代になっています。医学は一步ずつ進歩しています。それにあわせて社会も進んでいって欲しいと思いますし、その中で患者さんの社会に果たす役割も変わっていくと思います。

難病対策は当時から医療費助成と研究という二大柱で進んできました。その構造は昭和47年から今も変わっていません。すなわち、医療費を助成し、医療にかかりやすくすることで、患者さんにも研究に協力していただき、患者さんのデータを集め、治療法を見つけていくという構図は変わりません。一方、医療保険制度はこの40年で随分

変わりました。高額療養費制度ができて、昭和40年代よりは高額な医療も受けやすくなっているというのは事実です。

ただし、今の高額療養費制度が十分かどうかという議論はあります。収入によりますが、高収入の方は月に15万円程度、一般所得者は8万円程度が支払いの上限となります（多数該当では一般所得者は4万円程度）。病院での窓口負担の8万円もしくは4万円が高いと思うか安いと思うかは、様々な考えがあると思いますが、一生のうちで1回か2回その金額を払うということと、ずっと払い続ける人について同じように考えていいのかどうかという問題もあります。

わが国の医療保険料は外国（欧州）に比べて決して高くないかもしれませんが、高額療養費制度を充実させようとすると、保険料を上げなくては行かないということがあります。ただし企業等の保険者の理解が得られず、高額療養費制度の見直しも提案されては断念するということが数年続いています。

どのような病気でも医療保険制度のなかで、安心して医療を受けられるということが基本だと思います。しかし、現状では、長期に医療が必要で高額な医療費がかかっている患者さんに、少し上乗せして社会が応援したらいいのではないかと、という考え方があります。まさに、今の難病への医療費助成がそうであり、これからの難病対策もやはりそのように考え続けていいのではないかと、と提言されています。

2. 難病対策の現状と課題

ただ、今の制度は130疾患の中から少しずつ選択されて、56疾患だけが医療費助成の対象になっています。東京都などはそれにプラスして疾患を認定し、自治体独自の取り組みをしていますが、多くの県ではこの56疾患だけに限定して医療費助成されています。

平成21年に患者会の多くの方たちの声で研究費が25億円から100億円に広がるまでは、他の疾患についてはほとんど研究もされないままでした。多くの疾患がありますが、その疾患の一つひとつを考えると、全く今まで研究もされてこなかったようなものもあれば、初期の頃から研究もされ、医療費助成もある疾患というのが混在しています。

今の難病対策は先人たちの努力でここまで充実し大きな役割を果たしてきましたが、これからのことを考えますと、今の難病対策の仕組みでは、医療費助成を受けるために一年毎に1疾患ずつ対象を増やしていっても20年以上かかる計画になってしまいます。光が当たっている疾患とそうでない疾患の間に不公平があるのではないかと、これが、現在の難病対策の問題点として大きくいわれていることです。

また、これまで患者数についても大きく議論されてきました。疾患によっては非常に患者数の増えている疾患があります。膠原病でも全身性エリテマトーデス（SLE）は患者数が多い疾患ですが、他方、非常に患者数が少ない疾患もあります。もともと少数の疾患だ

からなかなか光が当たらない、治療法も確立しない、そのような疾患に光を当てようとしてきました。しかし、最初はみんな少数ですが、中には大幅に患者数が増えてきた疾患がある。ただしその疾患もまだ治療法が十分ではなかったり、進行性の疾患だったりすると、患者数が増えたのだから、もう難病対策から外してもいいのかというと、それもなかなか理解が得られません。

一方で医療費助成の予算は右肩上がりです。難病の医療費助成は研究費の中で行われていますが、その予算を何とか維持している状況です。すべての予算が10%カットの流れの中で国も頑張っていると思いますが、残りの負担は都道府県が被っています。どの自治体も厳しい財政の中で、国が払うべき分を過剰に負担していることについて、自治体としては耐えられない状態になっています。

昨今、国と地方の関係が対等で各々が役割を果たすという考えが定着する中、国から指示されて地方が動く時代ではない時に、自治体側から強く「この制度はおかしい」と批判されています。全国の知事会と国との協議の場では、超過負担に加え、制度の不公平性、不安定性が非常に大きな問題になっています。

難病対策は様々な役割を果たしてきましたが、まだまだやるべき事があるのに、このままでは更に充実させるとか、発展的に変えていくということが

できない状況になっています。疾患も限定されていて増やすこともできなければ減らすこともできないし、お金はどんだんかかっているのに、それを払う財政力が国にもなければ、自治体も疲弊しています。先輩たちが積み上げて下さったこの制度が、まさに破綻しかかっているというのが実際です。極めて難治な疾患で大変苦しんでいる患者会が一生懸命運動しても全く制度が変わらない、先が見えない状態です。

難病患者さんとご家族の生きにくさ

(医療／治療の難しさ)

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ。
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
- 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい。

(暮らしにくさ)

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している。
- 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
- 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

(社会活動の制限)

- 就職先がみつからない。仕事を続けることが困難。
- 自宅と病院以外に居場所がない。
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

現在、難病患者さんが恵まれているのかというと、まだまだやる事があると思っています。上表のように、まだまだ治療法の開発を行う必要がありますし、多くの希少疾患の患者さんは医

療機関を探すことが大変で、診てくださる先生によって随分治療法が違うことがあります。また、医療費が高額で払い続けるには負担が重すぎる、あるいは特に希な病気の場合は周りが理解してくれない、仲間がいなくて孤立している。将来に対する不安もあります。行政の窓口も限られていて、社会活動についても職場での理解がなかなか得られないこともあります。特にお子さんの時に難病になった方は、義務教育の間は学校と繋がりがありますが、高校以上で学校に入ってなくて20歳を過ぎて、社会に出ようと思ってもなかなか行く場所がないということもあります。

現在の難病対策の課題

- ①患者・家族にとって医療費助成の対象疾患に不公平感があり、公平に対象としてほしいとの要望がある。
- ②医療費助成については、毎年総事業費が増加し、都道府県の超過負担が続いている。
- ③将来にわたって持続可能で公平・安定的な仕組みとすべき。その際、他の公費負担医療制度との均衡を図る必要がある。
- ④治療研究の推進、医療体制の整備、国民への普及啓発、福祉サービスの充実、就労支援等、総合的な施策が求められている。

今の難病対策はこのままではダメだろうということは多くの方々に共有されたと思います。その課題を上表に示します。

まず医療費助成の対象疾患について、

なぜ56疾患が選ばれたのかという説明は難しいです。長い歴史の中でひとつずつ獲得していったことは事実ですが、今となっては誰にも説明できない状態になっているという不透明な制度です。また、難病間で扱いが違う不公平と併せて、例えば関節リウマチとSLEのように、希少・難治性疾患とそれ以外の病気との間の公平性、バランスも考える必要があります。

前述のように都道府県の超過負担の問題もあり、将来にわたって持続可能で公平・安定的な仕組みを作るべきと考えます。さらに医療費助成と研究に偏りすぎていたのではないかと、もっと医療の質の問題、あるいは国民に理解を求めること、福祉サービスの充実の問題、就労支援など、総合的な施策が必要になっています。

そうなりますと1疾患を追加しようとか、少し患者さんの負担を増やそうなどの微修正ではなく、次世代に繋げるために抜本的な改革が必要、というのが難病対策委員会の結論です。

3. 難病対策の抜本改革に向けて

難病対策の抜本改革に向けて

- 難病は、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。
- 難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し支援していくことが求められている。「難病対策の改革について（提言）」より（平成25年1月25日難病対策委員会）

難病対策の抜本改革に向けて一昨年の9月から難病対策委員会で集中的に検討してきましたが、その中でも新しい難病対策における「基本的な考え方」について随分議論しました。そして、難病はその確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、人類が多様性をもつ生物として存在する時に、難病がある一定割合出てくることは必然であって、科学や医療の進歩を求める社会が、難病患者さんやご家族を包含し、社会の中で一緒に生きていくことが重要だという共通の考えに至りました。

難病対策の改革について（提言） **〔改革の基本理念〕**

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

（平成25年1月25日難病対策委員会）

今年の1月25日に「難病対策の改革について（提言）」として、難病対策委員会での一定の取りまとめが出されました。

上表のように、まず難病対策の基本理念として、病気を治すこと、難病の治療研究を進めて疾患の克服を目指すということと、もうひとつは、なかなか治療法ができない中で患者さんの社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すということが掲げられました。

難病対策の改革について（提言）

〔改革の原則〕

この基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな仕組みを構築する。

- ① 難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること
- ② 他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること
- ③ 官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること
- ④ 将来にわたって持続可能で安定的な仕組みとすること

また改革の原則として、上表のように治療法の開発研究、他制度との均衡と難病の特性への配慮、社会全体による公平・公正な支援、持続可能な仕組みを挙げています。

難病対策の改革について（提言）

〔改革の3つの柱〕

- 第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- 第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- 第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

また改革の3つの柱として、上表のように、①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上、②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築、③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実に掲げました。

次に改革の3つの柱のそれぞれについてみていきます。

〔第1〕効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

○治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- ・研究の枠組みを見直し、創薬等の治療方法の開発・実用化に重点化
- ・遺伝学的検査の調査・実用化研究
- ・総合的・戦略的な難病研究の推進

○難病患者データの精度の向上と有効活用

- ・都道府県の指定する難病指定医が新・臨床調査個人票を作成
- ・難病患者データは、難病指定医が医療機関で入力、国で経年的に管理・分析
- ・必要な審査の上、難病研究機関、医療機関、企業へも難病患者データを提供

○医療の質の向上

- ・難病研究班が学会等と連携して難病医療支援ネットワークを構築
- ・治療ガイドラインの周知・作成

○医療体制の整備

- ・高い専門性と経験を有する病院を、新・難病医療拠点病院（総合型、領域型）として指定
- ・難病医療コーディネーターを配置
- ・地域医療の推進や入院・療養施設の確保等のため、難病医療地域基幹病院を指定

※名称はすべて仮称

治療法を開発をする時に、現状では患者さんからいただいている様々な医療情報が十分活用されていないのではないか、という強い問題意識があります。特定疾患の56疾患の方は毎年臨床調査個人票を保健所に提出していただいています。それはデータを蓄積して治療法を開発するためのものですが、残念ながらデータの入力がされない県もあり、ほとんど研究に使われていません。さらにシステムの設計の悪さか

ら患者さんのデータが蓄積されるようになっておらず、長期の予後をきちんと追うことができない。これでは研究者もデータに基づく分析ができません。

もっとデータを活用できるようにすべきですし、そのためには、専門医にきちんと診断していただいた正確で信頼できるデータをとることも必要だと思います。普段の治療は地域の先生に診ていただきますが、基本的なデータについてはそれぞれの専門医にきちんととっていただく必要があります。このことについては、委員会でも患者さんが不便になるのではないかと随分議論されましたが、新制度では年に一度は専門医にかかっていたくとしています。

難病の研究は我が国だけでは患者数も少ないため国際的な連携が重要です。世界の中でも様々な治療研究が進んでいます。日本の今のデータでは国際連携ができません。国際レベルでデータを共有しようとしても、質が低く国際連携に組み込めないという現状を変えていく必要があります。

今後は年に一度専門医にかかっていたき、そのデータを経年的に蓄積するとともに、研究班や医療機関あるいは民間企業を含めて難病の治療法の開発研究をする方に、個人情報をおかせた上で提供していきます。あわせてEUや米国の患者データと連携することも検討していきます。

もうひとつは医療体制についてですが、今は、主に神経難病の患者さんの

ベッドの確保を目的としていましたが、今後は高度先進的な難病医療を行う体制を全国にきちんとつくっていくことを目指し、各都道府県に一カ所以上、新・難病治療拠点病院（仮称）を整備します。これはがん拠点病院とも似た発想で、特に希少な疾患については、きちんと診断し治療方針をたてることのできる医療機関を確保していく。それでも全国に数人しか専門医がいないという疾患もありますので、専門医同士のネットワークをインターネット上でつないで、専門家同士が相談し互いに助言ができるようにしておくことを考えています。

〔第2〕公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

医療費助成のあり方については多くの時間をかけて議論されました。過去にも何度か医療費助成制度の改正について検討されましたが、抜本的な改革はなされていません。そもそも、なぜ難病患者さんに医療費助成が必要なのか、疾患によって線引きし医療費助成を受けられる疾患と受けられない疾患をつくることは妥当なのか、など様々な議論がありました。

本来目指すべきは高額療養費制度の充実であり、難病患者に別立ての医療費助成が必要な状況は望ましくないと発言された委員もおられました。しかし、医療費助成なしに高額療養費制度

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

○対象疾患の考え方

以下の4要素を満たしており、一定の診断基準や診断基準に準ずるものが確立しており、客観的な指標がある疾患

- ①症例が比較的少ない（※）ために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない
- ②原因不明
- ③効果的な治療方法未確立
- ④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）

※希少性についての4類型の例

（～1,000人/～5万人以下/～人口の0.1%程度/人口の0.1%程度～）

○認定基準の考え方

すべての疾患について、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者

○新・臨床調査個人票

難病指定医のみ作成可

○給付水準

難病の特性を踏まえつつ、他制度の給付との均衡を図る

- ①重症患者の特例を見直し、所得等に応じて一定の自己負担を求める
- ②入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る費用は、患者負担とするとともに、薬局での保険調剤を自己負担限度額に含める

○登録者証

医療費助成の対象とならなくなった者に交付（※交付対象については、引き続き検討）

有効期間：5年間

だけの状態に一足飛びに移行させようとしても難しく、これからも難病患者さんへの医療費助成を継続する必要があるという結論になりました。

ただし、患者さんの前で恐縮ですが、今の難病患者さんへの医療費助成は非常に手厚いものになっています。特に重症認定された方については全く自己負担がない。入院も外来も食事療養費も一切払わなくていいという制度になっています。それでいいのかという議論があり、やはり所得に応じて支払っていただくことが必要とされました。

今後も研究に資するというのと、患者さんの福祉という二つの理由が相まって医療費助成をしていくこととなります。比較的希な疾患であり、原因不明で、治療法が未確立、長期の療養が必要になる疾患について医療費助成をし、それは疾患名で線引きするという結論です。

医療費助成の認定基準については、今後の検討ですが、疾患によっては一部ずっと軽症でいられるような疾患が出てきています。現在も12疾患は一定の症状以上の方のみが助成の対象になっていますが、今後はすべて症状の程度が一定以上の方を対象とします。これは重症にならないと医療費助成を受けられないという意味ではありませんが、軽症の方については就労支援など別の形で支援していくことが妥当との考えです。

ただし、疾患によっては重症化してからではなく、軽症の時に非常に高価

な薬を集中的に使うことで軽症を維持できるという疾患があります。一方で軽症時には安価で軽い薬でよく、症状が重くなるごとに薬を足していき、重症化したら高額な薬が必要となる疾患もあり、医学的に様々です。この様々な分野の疾患について疾患特性をどのように医学的にきちんと整理できるかが課題ですが、少なくともその病名がつけば全ての人が医療費助成の対象になるわけではありません。

また、新しい臨床調査個人票(仮称)については難病指定医(専門医)にきちんと書いていただくこととなります。

次に、給付水準についてですが、重症認定の方全員を無料にするのではなく、所得に応じて一定の自己負担を求め、その負担についても食事療養や生活療養に係る費用は患者さんに負担していただき、医療費の部分を助成するとされました。

これからの世代が安心してこの制度を使えるようにすること、税金で行うことですので、難病以外の疾患の患者さんを含む国民に理解してもらえる新制度とすべく提言がまとめられました。しかし、現在医療費助成を受けておられる方の中にはあまり制度を変えないで欲しいという声がない訳ではありません。一方で、今まで全然光が当たっていない患者さんにしてみれば、国民の税金で行う制度ならば公平に自分たちも対象にすべきということになります。様々な意見がある中で、これから各論の検討を行っていかなくてはなり

ません。

対象疾患については大きく新聞報道されましたが、基本的には希な疾患については対象にするべきで、患者数が全国で1000人以下の疾患でも56疾患に入っていないもののがかなりあります。委員会では、これらの疾患にも光をあてるべきという意見が出され、人口の0.1%以下で診断基準が一定程度ある患者さんについては対象にしていくことが提言されました。

〔第3〕国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

第3の柱は、社会参加のための支援で、普及啓発、就労支援、福祉サービスなどです。この後、担当の方から詳しい話があると思います。

今回の障害者総合支援法では当面130疾患＋関節リウマチを対象とすることで始まりましたが、まずはこれら

の疾患の患者さんが福祉サービスを受けられるようにすることが第一歩だと思います。現場からは爆発的にサービスが増えたとか、一気に使いやすくなったという声は、始まってまだ1カ月でするので聞こえてきません。

しかし、何よりも全国の市町村が難病患者さんの福祉的支援に向き合わなければならなくなったことは大きな一歩だと思います。サービスが必要な難病患者さんに行き渡るようになる、あるいは市町村の現場がきちんとニーズを把握できて支援できるようになる、支援するヘルパーさんや相談を受ける者が十分な力量を持って難病患者さんに寄り添えるようになるには時間がかかるかもしれません。

けれども地域でそれを育てていくことが必要で、その一歩が始まったと思います。福祉については課題も含めてこの後に話があると思います。

国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

○普及啓発の充実

- ・普及啓発のより一層の推進

○官民の協力による社会参加の支援

- ・医療受給者証に本人証明機能を付与

○難病相談・支援センターの充実

- ・ハローワーク等との連携強化
- ・ピアサポートの研修会開催、人材育成

○保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- ・保健所を中心に、難病対策地域協議会による連携（難病保健医療専門員）

○福祉サービスの充実

- ・障害者総合支援法に基づく総合的な福祉サービスを全国の市町村で実施（平成25年4月～）

○就労支援の充実

- ・難病患者就職サポーターの配置
- ・福祉、医療、労働分野の連携、民間における取組の活用

○難病を持つ子ども等への支援の在り方

- ・成人後の医療・ケアに携わる医療従事者との連携促進

4. 総合的な難病対策をめざして

今回の難病対策の改革については総合的な難病対策が必要ということで医療費助成や研究だけではなくて、医療体制、国際協力や福祉、あるいは社会の在り様も含めて、全体として難病患者さんを支える制度になればと思っています。

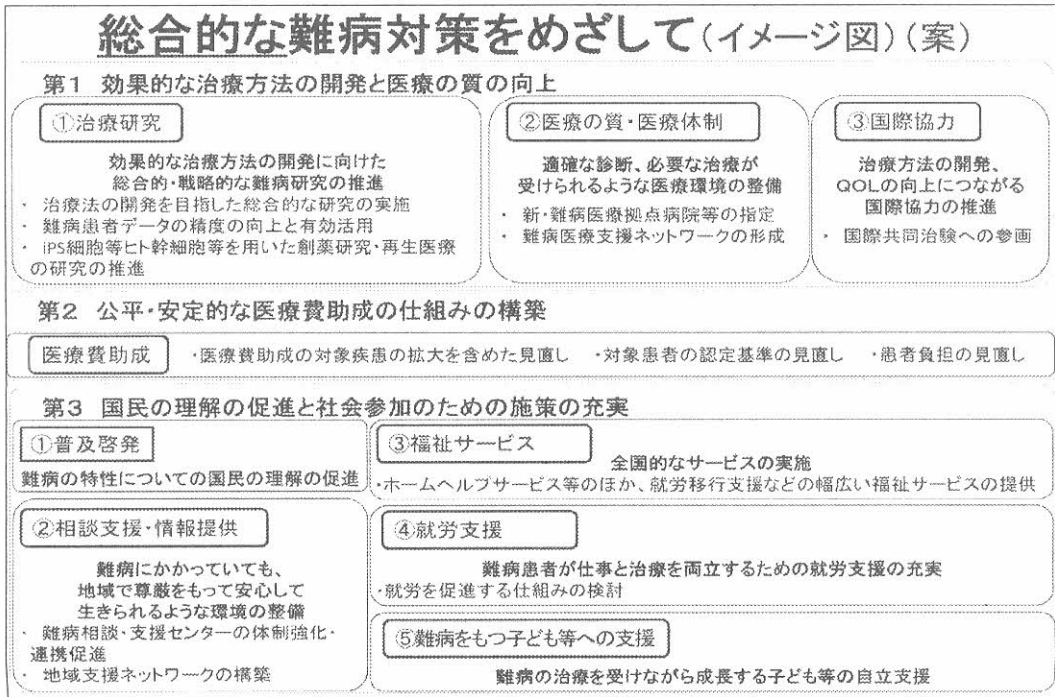
どうしても難治性の疾患については患者さんとご家族、そしてそれに向き合う医療人だけが一生懸命に戦っていて、なかなか社会として支援するに至っていないと思っています。そこが変わってきてくれば、との思いで、新しい制度の議論を進めています。今のところメディアは期待感をもって見られている。少なくとも制度を変えることについて期待するという報道が多い

と思います。

これからのことについてですが、言葉で公平な制度にすべきだというのは多くの方が納得すると思います。しかし、具体的に公平な制度とは何かというとなかなか難しいところもあって、何をもちて公平とするのか一つずつ答えを出さなくてはけません。

例えば、公平な医療費助成制度の対象疾患はどうすれば公平だといえるのか、症状の程度が一定以上の人にするとしても、どこに線を引くことが公平なのか、また自己負担限度額の見直しもどの程度ならよいか。

また、これは非常に大きな課題になりますが、小児慢性特定疾患治療研究事業という18歳以下の子ども(20歳



まで延長あり)の514にも及ぶ子どもの慢性疾患について支援している制度があります。これは子どもの健全育成が目的なので、どのような病気でもお子さんの重い慢性疾患について医療費助成がありますが、この制度は18歳あるいは20歳で医療費助成が切れます。制度が切れた後も病気が治っていない人は助成して欲しいという声があります。特に、小児ガンや糖尿病の患者さんなどは引き続き助成を希望されます。しかし国民の2分の1の方がガンになるわけですから、その全てに医療費助成をするのか、子どもの糖尿病と大人の糖尿病はどう違うのか、など難しい課題です。

もうひとつは財源の問題です。当然ですが、お金をどこからか持ってこなくてははいけません。これは税金ですから消費税の上がる議論があり、様々な社会保障が変わるときに、難病に対して予算が割り当てられるのか大きな議論になります。厚生労働省の中でも慢性疾患も生活習慣病もガン対策も、保育や高齢者や年金、もちろん難病も大事です。全てが大事ですが、その中でどうやって限られた財源のバランスをとっていくのか議論が必要です。

また、難病相談支援センターをどうしていくのか、あるいは保健所を中心に支援ネットワークを作るといっても今の保健所は弱体化しているのではないかと、その保健所をどう盛り立てていくのか、また新・難病治療拠点病院や難病指定医は誰がどのよう指定するのか、さらに患者データについても本当

に患者さんのプライバシーを保護して活用できるのか、その他にも福祉や就労のことなどもあります。

各論はまさにこれからです。本格的な検討をはじめた最初の1年間は、新たな難病対策を厚生労働省としてきちんと考える問題にすることに多くのエネルギーを注ぎできました。やっと新聞も取り上げ、社会も少し難病のことを考えるべきではないか、となったのがこの半年位のことです。これから消費税や社会保障制度のことを国民会議でも議論されていますが、今まさに難病をどうするかということが本当のテーマになってきました。

1月に平成25年度予算案をつくる際、厚労大臣、財務大臣、総務大臣で平成26年度中に新制度になるように調整するという事で合意されました。平成26年度中に新制度にしようと思うと、間違いなくこの秋以降の国会で法律を審議して可決していただくなくてはなりません。それは行政ができることを超えて、社会が支持するかどうか、国会で優先的に難病問題を取り上げていただき、過半数の賛成を得る。それらを全部乗り越えて、誰もが納得のいく新制度をつくることができるかどうかは、それは本当に多くの人の尽力と時代が背中を押してくれるかどうかにかかっていると思います。

そのような中で膠原病友の会の活動でも、様々な情報を共有して新制度について、ぜひご意見をいただきたいですし、最後のところでは声をあげてい

ただいて各都道府県や地域で世論を動かして行って欲しいです。

これから多くのことが新聞報道などで流れると思いますが、まず正確にいま何が議論されているかを共有したうえで意見をいただきたいと思います。誤った情報ではなく、正確な情報に基づいた意見形成をしていただきたい。

難病について改革しないで本当は今のままでもいいという声が多からず聞こえてきますが、残念ながら今の制度では5年と持ちません。破綻するのは目前です。ここまできたら新制度を一から作り上げなければなりません。新たな制度ではなるべく多くの方がきちんと継続的に支援されるようにしたい。そして森代表の挨拶の中で「内向きではなく社会に働きかける全国膠原病友の会でありたい」とありましたが、まさに新しい難病制度も内向きではなくて社会にきちんと説明できるような制度にし、次の世代、その次の世代の、これから生まれてくるお子さんたちも安心して使える制度にすべきです。それは今生きている私たちの責任だろうと思っています。

これから各論になると、大変厳しいご意見もあるでしょうし、お叱りを受けることも多々あるでしょう。それでもなお一歩前に進んで行く必要があります。制度というのは妥協とはいいいませんが、様々な人の意見を足して最後にひとつになるので、なかなか最初から百点満点とはいえないと思います。見る人によって点数も違ってきますか

ら、平均的にみて60~70点から始めて、制度というのは育てていくしかありません。

40年前に難病対策要綱から始まって今日までできたのも、まさに先輩方が制度を育ててきた、引っ張ってきたのだと思います。新しい制度もまた育てていかなくはいけないという意味で、育てていけるような一歩を踏み出すことができたと思います。

大先輩たちが昭和47年に立ち上げて、これまで情熱とエネルギーを費やして社会を変えてこられたことと同じくらいの志と力を持って、これからの社会を一緒に作っていかれるかどうかというのは、本当に身が引き締まる思いです。

全国膠原病友の会がいま法人化されることは、何か運命的なものがあるのかもしれない。これから夏の暑い時期を迎えますし、秋に向けて大変な時期を迎えるかもしれませんけれども、ぜひ皆さんと一緒に多くの膠原病の患者さんのみならず、難病の患者さんが納得できて、そして安心できる制度に少しでもなればと思っています。

ご清聴ありがとうございました。

法人設立記念式典

「障害者総合支援法について」

厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部企画課

森岡 久尚 課長補佐



1. はじめに

厚生労働省障害保健福祉部企画課の森岡です。よろしくお願いいたします。障害者総合支援法ができて、平成 25 年 4 月から難病患者さんも障害福祉サービスの対象になるということですが、まだまだこれからの制度だと思っています。皆さまのご意見を聞きながら、より良い制度になるよう努めていきたいと思っています。私の方からは障害者総合支援法についてと、その中で障害者福祉サービスが難病患者さんに対して行われるということについて、ご説明させていただきます。

最初に障害者の方の推計値は、全国で約 741 万人おられます。これは人口の約 5.8%に相当します。その中で身体障害の方が一番多く約 366 万人、その次に精神障害の方で約 320 万人、知的障害の方が約 55 万人ということになります。

在宅・施設別と年齢別の推計値では、在宅が 92%で、ほとんどの方が在宅で生活されています。年齢別では 65 歳以上の方が 47%ということで、障害者の方々も高齢の方が多くなっているという状況です。難病患者さんは、この障害者の枠に入る方もおられますし、入らない方がおられます。

2. 障害者自立支援法のポイント

障害者福祉施策の歴史を紹介します。平成 15 年の支援費制度への移行までは、措置制度が続いていました。支援費制度が導入されて、後に平成 18 年には自立支援法ができて、法律に基づくサービスの給付がなされるようになりました。そして昨年、障害者総合支援法が成立しました。障害者制度の大きな動きとして、平成 15 年、18 年、24 年の 3 回改革があったという状況です。

平成 15 年に支援費制度が導入されてどのように変わったかという、それまでの措置制度は行政がサービス内容を決定していました。この支援費制度では障害者がサービスを選べるようになり、事業者と障害者との契約でサービスを受けられるようになったという特徴があります。

「障害者自立支援法」のポイント

〔障害者施策を 3 障害一元化〕

- 3 障害の制度格差を解消し、精神障害者を対象に
- 市町村に実施主体を一元化し、都道府県はこれをバックアップ

〔利用者本位のサービス体系に再編〕

- 33 種類に分かれた施設体系を再編し、日中活動支援と夜間の居住支援を分離あわせて「地域生活支援」「就労支援」のための事業や重度の障害者を対象としたサービスを創設
- 規制緩和を進め既存の社会資源を活用

〔就労支援の抜本的強化〕

- 新たな就労支援事業を創設
- 雇用施策との連携を強化

〔支給決定の透明化、明確化〕

- 支援の必要度に関する客観的な尺度（障害程度区分）を導入
- 審査会の意見聴取など支給決定プロセスを透明化

〔安定的な財源の確保〕

- 国の費用負担の責任を強化（費用の 1/2 を負担）
- 利用者も応分の費用を負担し、皆で支える仕組みに

次に平成 18 年の障害者自立支援法についてですが、これによって法律に基づくサービスが給付されることになりました。大きな特徴としては、3 障害（身体障害、知的障害、精神障害）の制度格差を解消するというので、3 障害を一体的にサービスの対象にしていくこと、サービスの実施主体を市町村に一元化することなどがあります。

また、33 種類に分かれていた施設体系を再編し、日中の活動支援と夜間の居住支援に分けて、居住支援だけではなく、日中の活動支援と合わせてサービスを活用いただくことで、日中の活動度を高めていくという目的で改革が行われました。

さらに就労支援事業の抜本的強化として新たな事業を創設して就労支援の充実を図ることや、支援の必要度に関する客観的な尺度である“障害程度区分”を導入して、それぞれの障害の程度に応じてサービスを決めるという支給決定プロセスの透明化も図りました。

また、安定的な財源の確保として、国の費用負担の責任を強化し、2 分の 1 は義務的経費として国の負担とすることが法律で明確に謳われています。利用者も応分の負担をということで、上限はありますが 1 割の負担を求めています。

障害者自立支援法については、いろいろと問題を指摘されていました。それぞれの障害について重さを区別して、それについてサービスを受けられる上限を定めることや、また重度の方は、より多くのサービスが必要であるとい

う事情はありますが費用の負担が重くなるのはおかしいと指摘を受けました。

3. 障害者総合支援法の給付・事業

障害者総合支援法の給付の事業について紹介します。市町村が介護給付、訓練等給付、自立支援医療などを行います。地域生活支援事業も市町村で行い、都道府県は地域生活支援事業の中で広域支援や人材育成などを担当します。自立支援法と同様に市町村が主なサービスの実施主体として位置づけられました。

障害者総合支援法の給付・事業①

◎自立支援給付（実施主体：市町村）

原則として国が1/2負担

〔介護給付〕

- ・居宅介護（ホームヘルプ）
- ・重度訪問介護
- ・同行援護 ・行動援護
- ・療養介護 ・生活介護
- ・短期入所（ショートステイ）
- ・重度障害者等包括支援
- ・共同生活介護（ケアホーム）
- ・施設入所支援

〔訓練等給付〕

- ・自立訓練（機能訓練、生活訓練）
- ・就労移行支援 ・就労継続支援
- ・共同生活援助（グループホーム）

〔自立支援医療〕

- ・更生医療
- ・育成医療（実施主体：都道府県等）
- ・精神通院医療（実施主体：都道府県等）

〔補装具〕

障害者総合支援法の給付・事業②

◎地域生活支援事業

国が1/2以内で補助

〔実施主体：市町村〕

- ・相談支援
- ・コミュニケーション支援
- ・日常生活用具
- ・移動支援
- ・地域活動支援センター
- ・福祉ホーム 等

〔実施主体：都道府県〕市町村を支援

- ・広域支援
- ・人材育成 等

また、障害福祉サービス体系は次のとおりになっています。

障害福祉サービスの体系①

〔訪問系〕

- ・居宅介護（ホームヘルプ）
…自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
- ・重度訪問介護
…重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行う
- ・同行援護
…重度の視覚障害のある人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
- ・行動援護
…自己判断能力が制限されている人が行動するとき、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
- ・重度障害者等包括支援
…介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に
行う

障害福祉サービスの体系②

〔日中活動系〕

- ・短期入所（ショートステイ）
…自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
- ・療養介護
…医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行う
- ・生活介護
…常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する

〔施設系〕

- ・施設入所支援
…施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う

〔居住系〕

- ・共同生活介護（ケアホーム）
…夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
- ・共同生活援助（グループホーム）
…夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行う

障害福祉サービスの体系③

〔訓練系・就労系〕

- ・自立訓練（機能訓練）
…自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
- ・自立訓練（生活訓練）
…自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
- ・就労移行支援
…一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
- ・就労継続支援（A型＝雇用型）
…一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
- ・就労継続支援（B型）
…一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う

自立支援法の説明の際にお話したように、日中活動系と居住系があります。ずっと施設に入っているのではなく、日中に活動を行っていただきたいという目的です。これらのサービスを組み合わせることで受けていただくこととなります。

次にサービスの予算についてです。2分の1が国の義務的負担になったということで、平成18年から25年にかけてほぼ予算は倍増しています。平成18年には4300億円あまりでしたが、25年度はまだ予算成立はしておりませんが8600億円ということで、ほぼ予算は倍増しています。

主な理由としては、利用者数が増えているという現状があります。平成23年3月から24年3月までの1年間で10%ほど利用者数が増えています。これからもどんどん伸びていくことを考えて、障害保健福祉部の予算はこれからも増額を検討していかないとはいけない状況です。

4. サービスの利用者負担

“応益負担”といわれているサービスを受けた量に応じて1割を負担する利用者負担では、受けるサービスが増えれば増えるほど負担額も増えます。自立支援法施行時は負担の上限を決めて、低所得の方も一定の負担をしていたいただいている状況でした。

住民税を納めておられる方が「一般」で、納めておられない方は「低所得者」に分かれます。住民税を納めておられ

る方（一般）は月額37,200円を上限に決めていましたが、障害者の方が1割負担をするのは重すぎるのではないかという批判もあり、上限の負担額を下げるような制度改正を行なってきています。

現行の負担上限額（月額）は、引き続き住民税のかからない世帯の方（低所得・生活保護）は0円です。それ以外にも住民税の所得割が16万円未満の方（一般1）は月額9,300円ということで、負担額の軽減を図っています。昨年12月の利用者負担額のデータでは費用の負担がかからない方の割合が93%くらいまでになっています。実際の給付費全体に対する利用者負担額の割合は0.22%ということですからかなり低くなっています。“応益負担”を改めて、支払える能力に応じて負担をしていくという“応能負担”の制度に改革が行われてきています。

5. 障害福祉施策のこれまでの経緯

平成18年の自立支援法の施行から平成24年3月の障害者総合支援法の成立までの経緯についてですが、平成18年に自立支援法ができて、同年に障害者の権利条約が成立しています。その後には政権交代があって、平成22年の1月に自立支援法の違憲訴訟の原告団・弁護団と厚生労働省との基本合意ができています。この基本合意には“応益負担の廃止”が謳われています。

また障害者の権利条約には、障害者は保護を受ける客体ではなくて、権利の主体として障害者施策を行うべきで

あるとされており、権利条約と基本合意を踏まえて内閣府の方で障害者制度改革推進会議の総合福祉部会において議論が行われました。ここで一番大きなところは、福祉施策を考えるにあたって当事者の方を含めたところです。そして、平成 23 年 8 月に総合福祉部会の提言（骨格提言）が出て、それを踏まえて今回の障害者総合支援法ができたという経緯があります。

また、障害者総合支援法ができるまでの“つなぎ法”として自立支援法を改正する法律を成立させて、その間に少しでも変えられるところは変えようということで行ってきました（平成 22 年 12 月 3 日成立）。これまで利用者負担については運用の方で“応益負担”の影響の軽減を行ってきましたが、“つなぎ法”では“応能負担”を原則にしていくことが定められました。

6. 障害者総合支援法の概要

障害者総合支援法では、骨格提言でも謳っていますが、障害者を医療モデルから脱却させる、つまり障害者の方が障害を克服するというよりは、障害者の方が社会の主役となり、社会は障害者の方が必要としているサービスを提供していくという理念の元に総合支援法は成立しています。

次に自立支援法から総合支援法への変更点についてご紹介します。

まず、法律名が「障害者自立支援法」から「障害者総合支援法」に変わりました。

次に、障害者の範囲の見直しについては、制度の谷間のない支援を提供する観点から障害者の定義に新たに難病等を追加して障害者福祉サービスの対象とするということで、難病の方が障害福祉サービスの対象者になりました。

これまでは障害者施策の対象という身体、知的、精神という 3 障害に限られていました。身体障害者の定義は、永続して一定以上の障害のあるものが対象であり、しかも身体障害者の範囲が身体障害者福祉法別表に限定的に列挙されているということで、その基準に当てはまらなければ身体障害と認められませんでした。これまでは障害者と認定された方だけが障害福祉サービスの対象者ということで、症状の変動しやすい方が対象外となるような場合があります。難病等によって、慢性の機能障害を持つ方を、今回特に救済していくために法律の改正が行なわれています。

これ以外にもいくつか改正が行われていて、障害支援区分への名称・定義の改正ということもあります。これまでは障害程度区分と呼んで、障害程度の重さで判定をしていましたが、それよりも障害者が支援を必要としているかどうかという判定の方が大事ではないかという議論があり、障害支援区分と改正しました。具体的には法律の施行後 3 年を目途として支給決定のあり方について検討するというので、平成 25 年 4 月から 3 年以内に検討していく予定としています。

その他、重度訪問介護の対象者も拡大しており、重度の障害を持つ肢体不自由者だけだったものが重度の障害を持つ知的・精神障害の方も対象になりました。また、共同生活介護（ケアホーム）を共同生活援助（グループホーム）に一元化する動きもあります。さらに地域移行支援の対象拡大ということで、保護施設や矯正施設に入っている障害者も地域移行支援を受けることが可能になります。また、地域生活支援事業については、市町村が行うものと都道府県が行うものがありますが、それぞれに対して必須事業となる事業を追加しています。

さらに、右表のように検討規定というものが総合支援法の附則第3条に入っています。“障害支援区分の認定を含めた支給決定のあり方”という項目などがあります。これらについては施行3年以内に検討していく予定です。

障害保健福祉部の今年度予算は審議中ですが、障害福祉サービスや地域生活支援事業に関しては8680億円ということで、平成24年度と比べて800億円くらい増額になっています。

配慮規定・検討規定①

〔配慮規定〕（附則第2条）

障害支援区分の認定が知的障害者及び精神障害者の特性に応じて適切に行われるよう、厚生労働省令で定める区分の制定に当たっての適切な配慮その他の必要な措置を講ずるものとする。

配慮規定・検討規定②

〔検討規定〕（附則第3条）

障害者等の支援に関する施策を段階的に講ずるため、この法律の施行後3年を目途として、

- ①常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方、
 - ②障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方、
 - ③障害者の意思決定支援の在り方、
 - ④障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方、
 - ⑤手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方、
 - ⑥精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
- 等について検討を加え、その結果に基づいて、所要の措置を講ずるものとする。また、検討に当たっては、障害者等及びその家族その他の関係者の意見を反映させるために必要な措置を講ずるものとする。

7. 対象となる難病等の範囲

総合支援法の対象となる難病の範囲については、これまでも様々検討させていただいています。難病対策委員会の報告では、これから難病患者さんに対する医療費助成の対象の検討を踏まえ、総合支援法の難病等の範囲を検討していくとされています。

今のところ難病等の範囲は、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患と同じとして、平成25年4月から制度を施行して、医療費助成の検討を見ながら考えていきたいと思っています。

難病患者さんの医療費助成は衛生部局が受け持っていますが、難病施策を実際に行っているのは福祉部局ですので、これらの部局の連携が今後はカギになってくると思います。円滑に実施されているのかどうかについては、今後のサービスの件数や都道府県の認定状況を確認するとともに、関係者の意見を伺いながらチェックしていく必要があると考えています。

難病患者さんの身体障害者手帳の取得割合は56疾患全体で21%程度ですが、これからは実際に身体障害者手帳を取らなくても福祉サービスが受けられるようになるということで、制度として一つ進歩したと思っています。

また、障害支援区分の調査・認定に

ついては、マニュアルの方で統一化させていきたいと思っています。難病患者さんは症状が重くなったり、軽くなったりという特徴があり、なかなか支援区分を決定しにくいということで、症状がより重度の状態を認定が必要な状態というように考えて、より重度の状態の聞き取りを行っていくこととしています。二次判定においても調査結果と医師の意見書の内容を審査して、一次判定の変更も検討することとしています。

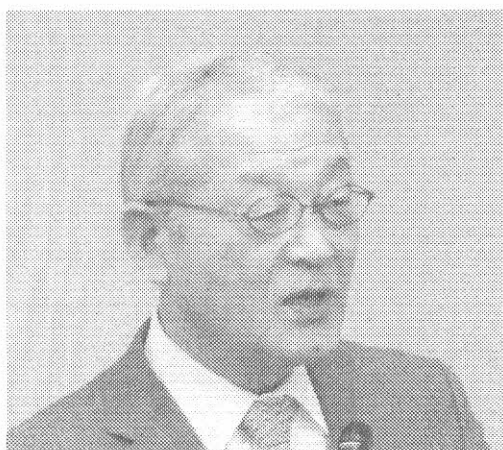
障害者総合支援法における難病患者さんに対する福祉サービスは、対象となる難病等の範囲をはじめ、まずはこのように走らせていただきながら、いろいろと検討していく必要があると思っていますので、ご意見をいただければ幸いです。

ご清聴ありがとうございました。

法人設立記念式典

「今、私たちにできること」

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 伊藤 たてお 氏



1. はじめに

これからの難病対策や福祉施策に対して、患者会としてはどのように考えれば良いのか、特に個々の患者会がこれからどういう行動をしたら良いのか、ということを中心にお話いたします。

まず、新たな難病対策に対して、どのように考えるのかということですが、様々な団体があって、様々な意見や見解の相違、あるいは病気による違いがあると思いますが、それらをまとめていくことができれば良いということですので。

2. 難病であっても人としての尊厳を持って生きていける社会に

ひとつは、難病患者であっても人としての尊厳を持って生きていくことができる社会を、どのようにして作っていくのが基本です。施策として様々な制度や治療研究などがありますが、これからは福祉も入ってきます。また、難病問題のほかに、高齢という問題、身体障害という問題、長期慢性疾患という問題などがあり、これらにどのように関わっていくのかを考えていかなければなりません。難病問題だけを切り離して、何かができるという時代ではなくなってきています。

難病・高齢・身体障害・長期慢性疾患はそれぞれ違う対策のようですが、この4つの問題に共通していることは社会の支援が必要だということです。それは福祉や就労そして所得の問題など様々ですが、それぞれの対策を充実させるためには社会の支援がなければならないですし、一人ひとりの患者さんに対しても社会の支援が必要だということになります。

難病に関していえば、生涯にわたっ

て治療を必要とし、これは長期慢性疾患も同様の特徴があります。よって医療費負担も生涯にわたって続きます。また、患者が少なく、原因が不明(必ずしも原因不明とは言えない時代ではありますが)というような特徴があります。そして、それぞれから問題が派生してきます。

“生涯にわたって治療を必要とする”というところからは、介護などの家庭の負担という問題があります。それだけではなく、少子高齢化の問題も難病患者に厳しく迫ってきています。40年前には、膠原病は生存率の低い疾患でしたから、高齢化もターゲットにはなりませんでしたが、今は少子高齢化が大きな問題になってのしかかっています。

“医療費負担が生涯続く”というところからは、医療費が高額なために治療をあきらめる場合もあるという問題が出てきます。膠原病もこれから高額な治療法が出てくると思います。また“患者が少ない”というところからは、創薬などの開発が進まないという問題、研究が進まないという問題が出てきます。そして“原因不明”というところからは、治療法がないという問題が出てきます。

これらの問題に対する課題を大きくまとめると、まず少子高齢化の問題に対しては、介護や住宅の対策が必要になります。住宅というのは従来の難病対策にはなかった問題ですが、今後は大きな問題になってくると思われます。

高額なために治療をあきらめなければならぬ状況から出てくる課題は、医療費助成や高額医療費助成の限度額引き下げということが大きなターゲットになってきます。また、患者数が少ないために研究が進まないなどの問題については、患者レジストリ(登録)の構築、患者会と研究者の国際交流や共同研究の促進などが新たな課題として出てきています。

3. 「難病」は社会の谷間？

昭和48年に難病対策が始まり、北海道難病連が発足した当時から、難病は社会の谷間なのかどうかについて勉強してきました。我々は必ずしも社会の谷間とは考えていませんが、いま様々なところで“谷間”という言葉が使われています。社会全体の問題・医療に関する問題・福祉に関する問題など、“難病”はこれらすべてに関わるにもかかわらず、欠落している部分が難病と言ってもいいのではないかという捉え方で勉強会を行ってきました。

難病対策が始まった当時とくらべて人間の生き方も多様になり、様々な課題もでてきて、法律もたくさんできてきた中で、難病患者も40年前と同じ生き方はしていません。当時は「命が助かるだけでいい」という状況でしたし、医療も患者と医療機関との双方向というより、一方通行に近いような形で単純化されていました。また、福祉の制度もそれほど複雑ではありませんでした。介護保険もなく、障害者の福祉制度があっただけといってもいいかもし

れません。

しかし、この40年間に様々な問題が加わり、患者さんの就労や就学なども大きな課題になってきています。また、結婚することは普通になり、患者の皆さんは多様な生き方をするようになりました。その中で難病対策を単に法制化すれば良いだけなのかという問題があります。

多様な制度を“難病対策の法制化”だけで一本にまとめることは、とうてい不可能です。すると、難病対策の法制化の意味するところは、法制化によって様々なある他の制度や社会資源を相互に活用し連携していくことにあると考えております。

4. 難病対策の改革について（提言）

本年1月25日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会でまとめられた「難病対策の改革について（提言）」には“改革の基本理念”“改革の4つの原則”“改革の3つの柱”があります。この提言について1点だけ説明しておきます。今回の難病対策の大きな精神的な柱として“基本理念”は、非常に崇高な良いものを作りました。

まず、平成23年12月に出された“中間的な整理”の中で「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」と記されています。以前は、この遺伝ということを話題にするだけで、難病患者の差別や偏見につながるということがあり、なかなか言えなかった

ことですが、今は言わなければならない時代になってきています。40年前との大きな違いは、このようなことが言えるようになったということです。

また“中間的な整理”では「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」ということを基本的な認識とし、このことが患者団体も加わって運営されている難病対策委員会の中で共通の理念になりました。これは、とても良い言葉のようですが、実は反語でもあるわけです。つまり“難病というものを包含することができず、支援していくことができない社会であれば、我が国は成熟した社会とは言えないのだ”ということです。いくら経済大国であっても、成熟した社会だとは言えないということです。

「難病対策の改革について（提言）」の“改革の基本理念”には、「難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す」と記されています。40年前に私たちが活動をはじめた頃は「一日も早く難病の原因の究明と治療法の開発を」というスローガンで活動を進めていきましたが、現在は単にそれだけではなく、患者さんの社会参加を支援していくことも難病対策であり、地域で普通の人間として尊厳を持って生きられる社会を目指すことが、これからの難病対策であるということです。40年前の難病

対策との違いはここに 있습니다。もちろん当時もそのような議論はあり、国会の議事録などを見ると様々なことが議論されていました。しかし、それを今回はっきりと言葉に表したということが大きな特徴です。

これまで小さなパイの中で難病対策を何とかしようとしていて、新しい病気を入れようとする、どれかは出ていってもらわなければならないという“奪い合い”のような議論になっていました。その小さなパイをみんなで分け合うとすると、やはり小さくて新しい難病をたくさん仲間に入れたくても、このパイは小さいのです。現在、パイは少し大きくなり研究費などが増えましたが、本格的なものではありません。そこで難病対策を法制化することによってパイが大きくなるだけでなく、他の制度との連携やお互いの活用が生まれてきます。

さらにもっと大きくいえば、日本における社会保障全体の充実ということを考えていくと、高齢者も障害者も難病患者もみんながハッピーになっていくということです。

5. 難病対策の改革が生み出したもの

この難病対策の改革が生み出したもので、2013年4月からの施策で特筆すべきことが2点あります。

ひとつは障害者福祉の考え方を大きく変えたということです。これはなぜかというと、今までの障害者という規定は「障害は固定で継続する」という

ことでした。これまでも病気（難病）も対象にして欲しいということはずっと言ってきましたが、病気は良くなったり悪くなったり変化するために無理だということで対象になりませんでした。しかし、難病患者もこの4月から障害者施策の対象の中に入るようになりました。

そして、もうひとつ特筆すべきことは、同じく就労支援も始まったことです。これまで病気が治ってから健康な人が就労するものだという考え方でしたが、そうではなく、病気を持ちながらも働くことができる社会にしなければならないという考え方になりました。また、難病患者が障害者施策の対象となったことで、障害者の就労施策である就労移行支援や就労継続支援、地域生活支援事業なども受けることができるようになりました。

難病患者にとって就労することの意味は、病気に立ち向かう勇気や気概を作り出すということです。そして、働くことによって、定期的に外出し他の人と交わるといったことがリハビリになるのです。リハビリというものが特別にあるのではなくて、社会の中で動くことがリハビリなのです。また、就労とは社会参加であり、社会の中へ出て行かなければなりません。自分だけで仕事をするのではないのです。このリハビリであり社会参加である就労を通じて、人間の尊厳の回復につながります。

今までのように、社会の中で余った予算を頂いて難病対策を行うとか、福

社のおこぼれを頂戴するという考え方ではなく、病気を持ちながらも社会参加していくことは人間の尊厳の回復につながり、医療にとっても目標になるだろうと思います。病気を完璧に治すことができなくても、患者を社会に出して働くことができる状態にするということを、ひとつの目標とするという考え方もあるのではないかと思います。もちろん就労困難な重症患者さんがいることは前提にありますが、それを支える社会でなければなりません。

6. 病気（難病）を持ちながら、どう生きていくかを考える時代

病気を持ちながら、どのように生きていくかを考える時代になりました。

その中で、まず新しい制度の活用と改善をすすめることによって、更に制度を充実させていくことです。福祉の制度も始まったばかりで、様々な疑問もありますし、全国に広まっていません。まだ一カ月ぐらいなので仕方がないとも言えますが、日本は法治国家ですから、できる市町村とできない市町村があってはなりません。

そして、制度を充実させるためには、皆さんが使ってみていただかなくてはなりません。従来の固定された“身体障害者・知的障害者のための福祉”ということが、自治体を含め患者さんも体や頭の中に染み込んでいます。「私は高齢者でもなく重度の身体障害者でもないからヘルパーは要らない」といつみんなが使わなければ、この制度はいつかなくなります。

そうではなく、色んなことができるけれども「お風呂の掃除がとても辛い」あるいは「買い物で重い物を持つのが困難」などという時に、この制度で応援してもらえないだろうかと相談してみ、制度を使えたときの経験を伝えていくことだと思います。それがなければ、新しい制度を作っても、作っただけという話になります。ぜひ、皆さんが使ってみて良かったこと、悪かったこと、疑問に思うことなどを寄せていただくことは、この1～2年の患者会の役割だと思います。

また、この社会で生きていくためには何が足りないのかを考える機会を持ちましょう。これは他人が考えても仕方がありません。自分自身がこの社会の中で病気を持ちながら生きていくためには何が足りないのか、どうしたらいいのかということを、皆さんが自分のこととして考えることが必要です。そして考えることの延長に、その足りないものを作り出そうというエネルギーの生まれることが大事だと思います。

さらに、医師を変えなければならないということですが、40年前の医師と患者の関係がこのままであれば、新しい難病対策ではありません。社会が変わり、患者会における役割も大きく変わってきた時に、医師だけが同じであってはいけません。医師を変えなければいけませんが、誰が変えるのかというと、それは患者です。新たな制度が変わると、医師にも大変負担が増えます。

診断書や意見書を山のように書かなくてははいけません。さらに患者のデータ入力までしなくてははいけません。これは研究のためだけではなく、患者が生きていくために必要です。そのためには医師にどのような制度があるのかを知ってもらい、利用に結びつけなければなりません。患者から医師に制度の説明をして、その利用したい内容を伝えて「書類を書いてください」と患者側から言わなければいけません。

現場の医療は患者がどのように生活していくか、どのように生活のレベルを上げていくかということに対して、大きな役割を担っています。その制度を使うことによって、患者さんの生活が向上し快適度が上がるのであれば、それを知ってもらう必要があります。“医師が変われば”と言いましたが、実際は医療のことで、そのチームリーダーとして医師がいます。医療を変えるためには、医師が変わらなければならないということです。病院の中だけの医師・患者関係（医療・患者関係）いうところから、大きく変化をしていかなければなりません。そのきっかけが今回の難病対策の改革でもあります。

患者会という社会との関わりを持つ媒体があり、患者会は医師との関わりを持つこともできます。その患者会が制度をどのように考え、どのように患者にとって良いものにしていくのかということは非常に重要です。それと同時に、私たちが良くなっていくことは、高齢者や障害者等を含めた社会全体の

制度が良くなっていくことにつながるということを考えなければなりません。

当事者の声がなければ何も進みません。当事者の声が大事なのです。全国膠原病友の会が声を出さないで、他の団体が膠原病のために何かを行ってくれることはないだろうと思ってください。“一緒に手をつないでお互いに頑張りましょう”ということはある程度、他の患者会が全国膠原病友の会のために何かを行うということは考えないでいただきたいです。

全国膠原病友の会の皆さんが他の団体と手を結び、声を上げていくために何を行っていくのかということが大切なのだと思います。それが膠原病患者の福祉の向上になり、かつ難病全体の福祉向上になり、そして社会全体の向上につながっていくのです。このことは当然のことなのですが、このことを常日頃考えなければいけません。膠原病の方々が声を出さなければ、周りの人が膠原病のことを言ってくれることはありません。患者会はその声を集めるという役割を担っています。

難病患者が生きていくことができる社会というのは、すべての人が生きていくことができる社会であるということです。難病患者の願いは、基本的には一日も早く病気を治したいということ、そして病気であってもみんなと一緒に生きていきたいということだと思います。

これからも全国膠原病友の会の皆さんもしっかり頑張ってください。

法人設立記念式典

「難病患者の就労について」

(独法) 高齢・障害・求職者雇用支援機構

障害者職業総合センター 春名 由一郎 氏



1. 難病患者の就労支援の必要性

様々な福祉政策では障害者と健常者ははっきり分かれるという前提で支援が組み立てられているのですが、難病の方の就労支援はそうではなくて、少し支援があれば普通に活躍できる方もたくさんいるのではないかと思います。その意味で、障害者と健常者は、そんなにはっきりは分かれられない。わが国の障害者福祉の根幹にかかわるような難しい問題ですが、簡単にお話したいと思います。

まず、就労支援の必要性についてですが、私が最初に就労支援の調査をす

ることになった1997年頃は、患者団体に電話をしても就労問題はピンとこないといった反応が多かったです。しかし膠原病友の会では“患者さんの生活や就労の調査をしようとしているところです”というお話があり、やはり課題になっていることがわかり、大変心強く思った記憶があります。

膠原病の方にとっては就労支援が重要になっている理由は当たり前のことかもしれません。治療方法が進歩して完治はできなくても、症状を安定させる治療法ができ、多くの難病が慢性疾患化し、定期的な通院など自己管理は必要ですが、その状態で生きていける方がどんどん増えてきました。特定疾患の56疾患では、生産年齢の40万人以上の方がそういう状態になっています。

難病患者の就労問題の特徴として、まず、難病患者が多く就いている仕事は、デスクワークでのフルタイムの仕事、あるいは、軽作業の短時間勤務など、一般的な仕事だということがあります。障害者向けの求人は、運搬等の身体に無理がかかる作業、休憩が取りにくい立ち作業なども多く、難病患者

の方には必ずしも向いていません。また、通院や休憩などの配慮や、業務調整など個別の配慮があった場合には無理なく、一般の仕事で活躍しておられる方がたくさんおられます。

難病患者の就労問題の特徴

- 多くの「難病患者」にとって無理のない仕事は、デスクワークでのフルタイム勤務、あるいは、軽作業でも短時間勤務、といった、一般的な仕事である。
※障害者向けの求人は必ずしも適さない。
- 通院や休憩への配慮、職場での良好なコミュニケーションによる業務調整等、個別の障害に応じた支援により、問題なく働ける場合が多い。
⇒職種の不適合や職場の配慮不足により就業継続の問題が生じる。
- 履歴書作成、就職面接、就職後のコミュニケーション等において、病気や必要な配慮の説明に困難がある。
(特に、障害認定がない場合)
※病気の説明をすると不採用
※病気の説明をしないと職場の理解や配慮がない

就職や、就業継続の問題は、症状や障害の程度にかかわらず、起こりうる。

↓

障害認定のない人たちの場合、社会的支援の選択肢が、生活保護しかない、とされることがある。

ただし問題になるのは、履歴書や就職活動の際に自分の病気をどう説明するかということです。多くの方は病気を隠して仕事をしておられ、病気の話をするとは何回面接を受けても不採用になってしまう。一方、病気の説明をし

ないと配慮を受けられないので仕事が続けられなくなりやめてしまうという深刻なジレンマが起こっています。

このようなジレンマは障害者手帳の対象とならない軽い病気の方でも、同じです。むしろ、障害認定のないの方が他に支援がないので、仕事にも就けない、様々な支援の対象でもないので、生活保護しかないというところまで追い込まれてしまう場合もあります。これは、難病患者の典型的な就労問題です。

実際、膠原病の患者さんでも疲れやすい、日光過敏、関節の痛みなど、明らかに仕事に影響があっても障害認定基準に入っておらず、障害認定を受けられない方がたくさんおられます。そういう方をどう支援するかが課題になっています。

世界的にも慢性疾患が増えてきていて、ただ病気を治せばいいというだけではなく“病気を持ちながらの生活をどう支えるか”ということは世界的な課題になっています。これまでは病気が治れば生活も何とかなるだろうと考えられてきましたが、なかなか治らない病気が増えてきている。慢性疾患や障害を持っていても社会参加ができるように支援していこうという動向になってきています。

先日ヨーロッパに行ってきたのですが、当たり前のように「障害や病気のある人」というくくりで、病気のある人も障害のある人として様々な支援の対象となってきています。むしろ、イギリスやオランダのように元々病気の

方も支援の対象に入っていると、健常者と障害者の間のグレーゾーンのような方が多く、働いている人の10%以上が障害者というようになってしまい、福祉制度として持たないという状況が問題になっているようです。

よって、そのような国では、グレーゾーンの障害のある方は、福祉の前に、まず就労支援を入れないといけないという状況になり、福祉の切り捨ての手段として就労支援があるのではないかという議論もあるようです。日本では、そもそも、このようなグレーゾーンの人は福祉の対象でない状況なので方向性が違いますが、就労支援を行うことで働ける人は、きちんと働けるように支援しなければいけないということが国際的にも共通した動向になってきています。

ただし、就労支援は福祉の切り捨てではありません。就労支援とは、ただ社会からその人に支援するというだけでなく、その人も社会に貢献できるような、双方向の社会関係を作る支援です。「社会の役に立たない人はいない」という理念を現実化することが就労支援の非常に大事な意義です。就労はその方の興味や強みを生かして、その人なりの成長ができるという重要な意義もありますし、経済的な生業（なりわい）を得るということも大きな意義です。

現在、わが国では、病気をもちながら働いている方の多くは病気を隠して働いていて、非常に困難があるにもかかわらず、何の支援もなく孤立無援で

苦勞されています。そのような方々を、きちんと就労支援の対象にしていくことが非常に大切になっています。

“難病対策の改革について”の提言の中でも「難病にかかっているにもかかわらず服薬や通院等を受けながら就労できる患者が増加していることから就労は切実な問題である。このため、難病患者が仕事と治療を両立できるように、また治療の効果を上げるためにも福祉、医療、労働など関係分野が連携し、NPO等の民間の取組も活用しながら、難病患者に対する就労支援の充実を図る」となっています。

1. なぜ、難病患者に就労支援が必要となっているのか？

- 従来：「患者」の治療中心の難病対策
- 多くの難病が「慢性疾患」化
：病気と共存しながら、社会の中で充実した生活・人生を送るというニーズに対して、医療の枠を超えた総合的対策が必要となっているから。

ですから、難病患者になぜ就労支援が必要なのかというと、従来の難病対策は治療中心でしたが、多くの難病が慢性疾患化しているの、病気と共存しながら社会の中で充実した生活を送れるような支援が必要になってきているからです。

2. 他の障害における就労支援の実際

難病の就労支援のあり方を考えるために、他の障害における就労支援の最新の状況をご紹介します。

15年前、知的障害者には一般就労は無理だとされ、福祉就労の対象でした。

しかし実際には、その当時から、企業の中で働いている方がたくさんいることは知られていました。職場の人の障害の正しい理解、時間をかけてコミュニケーションをとるなどの職場での支援があれば、知的障害でも働けるということが、先進的な職場や支援者にも共通理解となってきました。

そのことを生かして、その後、様々な支援策が出てきました。理解のある職場でしかできなかった支援を、ジョブコーチ支援によって、どのような企業でも職場の人が理解して支援できるようにしました。また福祉や特別支援学校にも、もっと働けるという情報提供や職場実習の機会を増やしたり、あるいは、トライアル雇用という“ためし”で働けるようにする制度の活用も進められました。また、知的障害の人は生活の問題と就労の問題が合わさって問題になっているので“障害者就業・生活支援センター”が作られました。このような様々な支援が積み重なって、今の就労支援ができています。

何故、障害のある人の一般就業が可能なのか？

○適切な仕事・職場とのマッチング

- ・職種や働き方は多種多様。
- ・全ての仕事に就ける必要はない。ただ一つでも、適した仕事が見つかればよい。

○効果的かつ効率的な職場と地域の取組

- ・合理的配慮を踏まえた、公正な能力評価。
- ・企業、本人、家族だけの負担ではなく、社会全体で支える。

障害のある人の一般就労がなぜ可能なのかというと、一つは職場には多様性があるからです。8時間働かなくてはならないとか、高学歴でなければいけないとかではなく、様々な仕事があるので、一つでも就ける仕事があればいいということです。もう一つは職場の中でのきちんとした配慮と公正な能力評価が必要です。それを企業だけの負担にするのではなく、社会全体で支えることが大切であるというようになってきています。

企業側と従業員と両方に喜んでもらえる関係をうまく作っていくのが就労支援では大切です（Win-Win 関係）。病気を隠して就職できても、体調を崩せば自己責任で辞めさせられるというのは、企業としてはそれでよくても本人は困ってしまいます。一方で企業が雇用しても生産性が低い、企業の負担が大きいただけでは困ります。従業員の能力や興味と企業ニーズが合致して、健康的な仕事で、生産に貢献し、報酬を得られることが重要です。

ただし難病の場合は他の固定した障害とは全く違う問題があります。今までの障害は病気が治った後にリハビリテーションや就労支援を行うというタイプのものですが、難病の場合は病気が良くなったり悪くなったりするので、病気の治療や自己管理をきちんとした上で、無理のない仕事と職場での配慮によって支えていく必要があります。

これは難病で初めて出てきた問題ではなく、精神障害でも同じような問題があります。そこで、次に精神障害で

はどのような就労支援が課題になっているかというお話をします。精神障害も様々なタイプの就労支援があって、病院の中でのデイケア、福祉的作業所などの福祉支援、知的障害と同じようなジョブコーチ支援、最近ではもっと医療と就労支援を一緒にやるようなタイプの支援（医療と統合された援助付き雇用モデル）もあります。

このような様々なタイプの就労支援があって、これらの成果を比較すると非常にはっきりした違いのあることが世界的にわかってきています。知的障害者に対して効果のあった通常の就労支援だけでは、就職はできても仕事を続けていると体調を崩してしまい、なかなか仕事が続けられません。またデイケアや作業所等も就職にはつながりません。医療・生活支援・就労支援が密接に連携し、就職前から就職後まで多職種チームでの継続的な支援によってはじめて、就職も就労の継続もうまくいくということが、ますます明確になってきています。

「精神障害者の就労支援」の成功要件 (先行研究の一貫した結果)

- 通常の就労支援だけでは、就職も職場定着も失敗のリスクが大きい。
 - ・ただし、医療的支援だけでも就職の成果は低い。
- 医療・生活支援と就労支援が密接にコミュニケーションし、就職前から就職後まで継続的に支援している場合だけ、成功率が高くなる。
 - ・地域での継続的な生活支援、家族への体系的な支援、疾患自己管理能力の支援など、医療・生活支援の質が高いほど就労成果も大きい。

病気のある人の就労支援の場合は、治療と仕事の両立を支えることを地域で行わなければ、ただ単に仕事に就ければいいということではありません。精神障害の場合、病院側で行っている支援と労働側で行っている支援をもっと密接に連携させる取組も始まっています。病院までハローワークが出向いて行って就職情報を提供するとか、トライアル雇用の際の体調の変化を病院に伝える、などの支援を行っていくことが精神障害の人の新しい就労支援の課題になっています。また病院側も体調管理等で就労や体調の安定を支えていただくように考えられています。

今まで就労支援はゴールのように考えられることも多かったのですが、現在では、むしろ仕事に就いた後にどのようにサポートをして、就労を継続してもらうかが重要な課題になっています。それが現在の就労支援になってきています。

2. 他の障害における就労支援の実例

- 従来：
医療や福祉では就労は「ゴール」。働けない人の雇用に、企業の理解が必要。
- 現在：
仕事とのマッチング、職場内配慮、医療、生活支援等の総合的実施により、障害や病気があっても、能力を発揮して仕事ができるように支援する。

3. 難病患者の就労問題

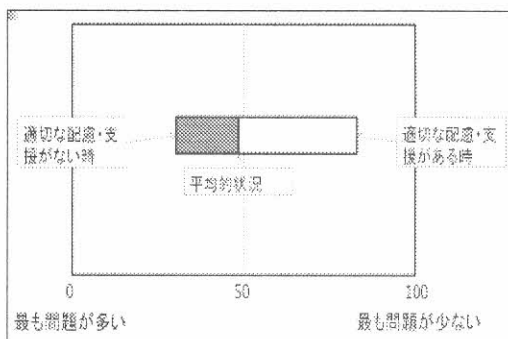
それでは、難病の方の就労問題とは、具体的にどのようなものでしょうか。障害者手帳のない難病のある方の就労問題がクローズアップされますが、

実際にデータを取ってみると、クローン病や潰瘍性大腸炎の手帳のない方は同じ性別、年齢の人の90%くらいの就業率になっていて、手帳のある方は70%くらいの就業率です。また全身性エリテマトーデス(SLE)の手帳のない方では同じ性別、年齢の人の80%くらいの就業率で、手帳のある方は50%くらいの就業率になっています。

だからといって就業率だけで、障害者手帳のない人は就労問題が少ない、と結論づけることはできません。就職できているといっても仕事を選んでいて、支援がないので働かざるを得ないということもあるので、就業率だけで判断するわけにはいきません。働いている人が、どのような仕事に就いているのかを見てみると、どの病気でも専門技術職や事務の仕事に高い割合で偏っていて、工場の生産工程の仕事や販売の仕事に就いている人は続けられている人が少ないことがわかってきました。時間に縛られる仕事や立ち作業が多い仕事はなかなか続けにくく、デスクワークの方が比較的長く続けられるということが分かってきています。

また、膠原病の方は女性の労働問題ということと切り離せないことが多く、週20時間未満の仕事に偏っています。フルタイムの仕事に就いている方が少ないわけではないのですが、短時間の仕事に偏ってしまいます。今まで、難病があっても働ける仕事はどのようなものか分からず、各々が工夫して身近なところで就職してきたというのが実態ではないかと思えます。

そして、もう一つ重要な点は職場の中の配慮の問題です。通院への配慮や勤務中の休憩をとりやすくすること、職場でのコミュニケーションに時間をかけること、能力的に無理のない仕事への配置などの業務調整をしていることなど、職場の理解があれば結構働けている人は多いことがわかってきました。ただし、現在のわが国における、職場の中の配慮に対する効果的な取組の実施率は20~40%程度しかないということも現実です。したがって、難病の方に仕事上の問題があるのかないのかということが、固定的にいえるわけではなく、このような職場の中での配慮があるかないかによって問題の起こり方が全く違ってきているということもわかってきました。



これまで難病の方の問題は平均的な状況で単一的に見ていましたが、上図のように、適切な配慮や支援がないので問題が起こり、適切な配慮や支援があれば働けるということ、をきちんとみないといけないといえます。

膠原病患者さんで障害者手帳のある方では、職場での様々な配慮がない場合に、通院の問題、立ち作業の問題、

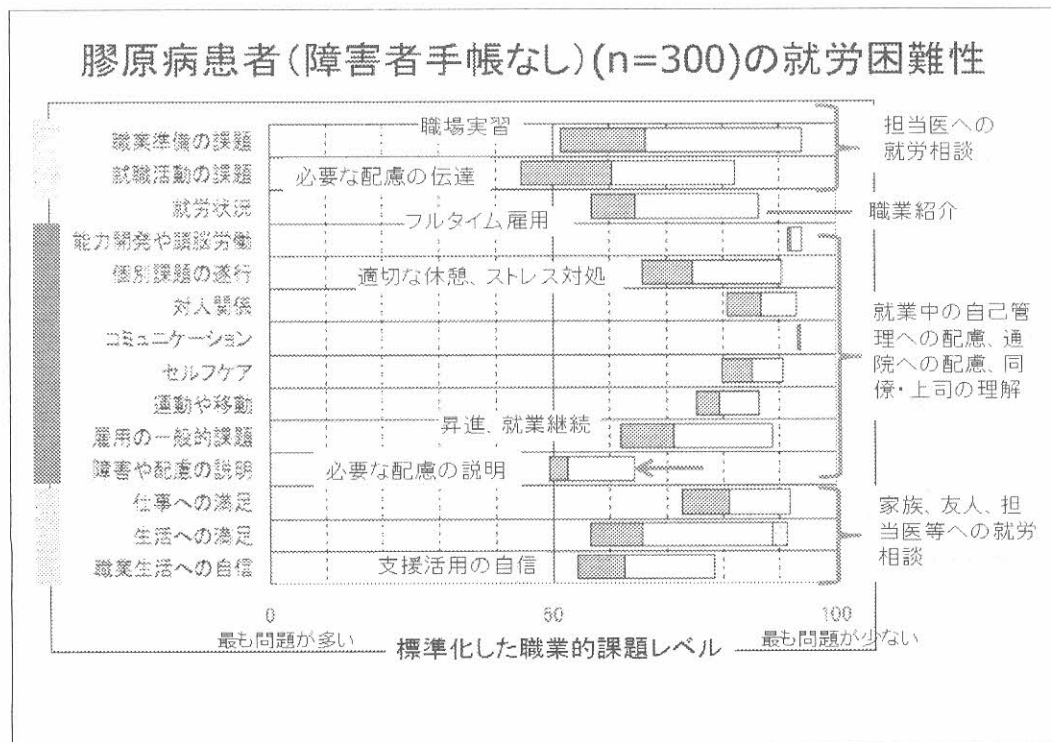
希望の仕事に就けていない、適切な休憩ができていない、職場実習ができていないなど、他の障害の方で障害程度が比較的重い方と同じような問題が起こっています。一方できちんとした職場の配慮があれば、意外に問題なく働いている状況がわかってきました。職場での配慮が非常に重要だということです。

また、障害者手帳のない方は手帳のある方に比べて、全般的に問題状況が少ないです。しかし下図のように、職場での配慮があれば問題なく働ける状況ですが、やはり配慮がないと様々な問題が起こっています。特に必要な配慮を職場に説明することができていない方が多くいることがわかってきました。

3. 難病患者の就労問題の実態とは？

- 障害者認定のない難病患者は身体・知的・精神障害よりも問題状況は少ないが、身体的に無理な仕事に就いたり、職場の理解・配慮がない場合に、職業的問題が生じている。
- 障害認定のある場合でも、病気の特徴を踏まえた支援が必要な職業問題がある。

難病患者さんの就労問題の実態とは、障害認定のない患者さんは身体・知的・精神障害の方と比較すると問題状況は少ないのですが、身体的に無理な仕事に就いたり、職場の理解や配慮がない場合に職業的問題が起こってしまっています。また障害認定のある場合でも、病気の特徴を踏まえた支援が必要だということです。



4. 難病患者に必要な就労支援

それではどのような支援が必要なのかというと、多くの難病のある人は、デスクワークや短時間勤務、職場の理解や配慮があれば、無理なく働くことができるということがいえるのですが、現実としては、適切な仕事とのマッチングや、職場の理解や配慮が不十分なため、難病のある人の多くに職業問題が生じています。

難病対策委員会において、私は難病患者さんは障害者手帳の対象ではなくても日常生活や社会生活に大きな支障があるということを強調していますが、企業の方に問題点を強調しすぎると“雇用できません”ということになってしまいます。確かに難病患者さんには日常生活や社会生活に大きな支障はありますが、きちんとした配慮があれば働ける方が多く、その配慮がないために様々な問題が起こっているという両面の理解が重要です。

今までの日本の障害の理解の中では、障害はもっと固定的なものとして捉えられてきましたが、現実にはきちんとした配慮があるかないかで問題状況は全く違ってきていて、現在、障害認定対象外の人が多く、慢性疾患に理解のない社会的障壁により困難を経験しているという現状があります。これは、一昨年改正された障害者基本法における“障害と社会障壁による生活の制限”そのもので、まさに難病の方に、そのような問題が起こっているということです。

以前、仕事に就いていない難病患者への調査として「適切な環境整備があれば仕事ができると思うか？」と聞いてみると、半分の方が“仕事ができる”と答えています。今までそれがよく理解されていなかったと思いますが、実態を詳しく分析すると、まさに、配慮があれば仕事ができる人たちだと確認でき、きちんと支えていかなければいけないということです。

このことは世界的にも課題になっていて、障害のある人に対する差別解消推進は“障害のある人を差別してはいけない”と単純にいても意味がありません。“差別ではなくて、障害のある人は実際に仕事ができないので、このことを評価して雇用しないだけだ”といわれやすいのです。したがって、障害者の差別解消推進では“きちんとした配慮があれば働ける人を差別してはいけない”ということが重要になります。障害のある人にとっては配慮があるかないかが、公正な能力評価という点で非常に重要になります。

合理的配慮 (Reasonable Accommodation)

- 過大な負担にならない限り、障害や病気による能力への影響をなくす配慮を行う社会的責務
- その欠如は「障害を理由とした差別」の一つであるとみなされる

“合理的配慮”という考え方があって、過大な負担にならない限り、障害や病気による能力への影響をなくす配慮を行うのが社会的責務で、そういう配慮をしないこと自体が差別であると

いう考え方です。

この考え方が難病のある方にとって大切で、現在日本でも障害者差別解消推進法や障害者雇用促進法の改正で、きちんとした配慮をしないといけないという検討が進められています。今まで配慮するかしないかは企業側の自由みたいなどころがありました。もう少し厳密に障害や難病のある人に対して配慮しないといけないということが明確になってきていて、このことは大きな変化だと思います。

ただし日本の場合、障害のある人に対する職場での配慮があまり進んでいないことがわかってきています。例えば、聴覚障害は以前から障害者雇用の対象になっているので、当然様々な配慮がされているかと思うと、最近調査をしてみると、対人関係やコミュニケーションに関して配慮されていないまま仕事をしていて、問題が起こったまま仕事をしているという状況がわかってきています。今までの日本の障害者雇用は障害の人を雇えばそれでよくて、問題が起こっていてもいいという考え方が強かったのではないかと思います。しかし難病の方の場合、ただ雇えばいいということでは、体調が崩れて仕事が続けられなくなりやすいので、配慮を間違いなくできるようにしたうえで、就労支援をしないといけないというのが重要な課題です。

難病対策の改革の提言の中でも、企業の方は難病の人にとどのような配慮を

すればいいのかというイメージもなく、知識もないので、「難病雇用マニュアル等により、事業主や関係機関に対し、可能な職務や就労形態、通院への配慮等の難病に関する知識や難治性疾患患者雇用開発助成金等の既存の支援策の普及啓発を図る。また、労働時間等の設定に際し、特に配慮を必要とする労働者について事業主に求められる取組を示したガイドラインや、こうした労働者に対する休暇制度の普及啓発を図ることも必要である」と謳われています。

障害者職業総合センターで作成した「難病のある人の就労支援のために」という啓発のための冊子も、主にこれから就労支援を行おうとする支援機関や企業の方に対して、難病だから働けないと思わずに、きちんと配慮すれば働ける人であることを理解してもらい、具体的にどのような配慮をすればいいのかについて理解してもらうためのものです。

また、日本の場合は障害者雇用があまり進んでいない企業からお金を集めて、障害者雇用を推進して様々な配慮を行っている企業に対して助成金を支給するという制度があります。障害者手帳の対象でない難病の方はこの助成金の対象ではないのですが、その対象にならない場合に適用される「難治性疾患患者雇用開発助成金」という制度が作られているところです。

また、ハローワークや難病相談・支援センターの就労支援の課題として、なかなか双方の連携が進まないという

実態がありますので、今年度からハローワークの全国15か所に「難病患者就職サポーター（仮称）」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化することになっています。

難病のある方に対してどのような就労支援が役に立つのかというと、ハローワークの支援で役に立つものが多いです。今までハローワークは難病の方に対して、どのような職業紹介をすればいいのかわからなかったのですが、例えばデスクワークやパートの仕事を紹介すればいいということがわかってきています。今までパソコンを使ったことがなくてもデスクワークに就きたいという場合にはパソコン講習のコースを受けられるようにしたり、トライアル雇用を活用したり、助成金を活用したり、就職面接に困っている方に対して支援をするというようなことを行っています。

ただし、難病の方の就労支援でハローワークも企業も一番苦慮することとして、難病の方を働かせて体調が悪化してしまったり、企業としての責任があるのではないかという問題があります。それについては、単純に病気なので就業禁止していいということではなく、禁止しようとするときには専門の医師の意見を聞かなければいけないという規定があります。担当医、主治医や産業医等との連携が必要な場面です。また、職業上の問題は、単に医学的な側面だけでなく、職場での様々な配慮の有無に大きく影響されますので、通

院への配慮や業務調整等を職場で取り組むことによって体調悪化の危険性も少なくなりますので、それが健康安全配慮義務を果たすことでもあります。このことを企業側によく理解してもらったうえで就労を進めていくことが、正攻法として重要になってきています。

保健・医療と労働の連携局面において、無理なくできる仕事をきちんと検討していく必要があります。

保健・医療と労働の連携局面

①無理なくできる仕事の検討

○医療専門家と連携した職業相談

- ・疾患・障害管理と無理なく両立できる仕事の検討
- ・本人の興味に合った、能力を発揮できる仕事内容の検討（単に「デスクワーク」「短時間勤務」ではなく）
…専門技能訓練、パソコン講習、等の選択肢もある

○本人と企業の責任の確認

- ・仕事内容や適切な理解・配慮を前提とすれば、安全に健康に職業生活を送れることの確認
…企業の安全配慮義務の内容を具体的に示す。
…企業だけで支援や責任を抱え込む必要はないこと
- ・本人の疾患自己管理と、できること／できないことの自己理解と職場とのコミュニケーション。

この病気でもこの仕事だったら無理なくできるという仕事の検討や、単にデスクワークの短時間勤務というのではなく、本人の興味に合った能力を発揮できる仕事内容の検討も必要です。

また、本人と企業の責任をきちんと確認することも大切です。仕事内容や適切な配慮があれば、安全に健康に職業生活を送れることを確認し、本人はここまで自己管理ができるということをしきりと確認したうえで、仕事ができるように進めていくことが重要です。

医学的に「疲れない仕事でない」と仕事ができない」といわれても、そのような仕事があるのか分からない場合もあるでしょう。ハローワークの相談でいい例では、その方は写植の経験があったのですが、今の印刷業はパソコン化されていて仕事に役立たないのではないかと思っていましたが、印刷会社の校正の仕事があって、写植の経験があれば校正もできるだろうということで、その仕事に就くことができました。よってハローワークの職場開拓や職業紹介は非常に重要な意義があると思います。

障害者手帳のない人の雇用には、 企業のメリットがない？

- 障害や病気があっても、仕事内容や職場の理解・配慮によって企業の「戦力」になれる
 - …「本人が能力を発揮してもらうために、通院等の配慮は当然のこと」と企業側が捉えられるようなマッチングが合理的配慮の前提。
- 米国等では合理的配慮は各企業の義務だが、日本では助成金等による社会的調整がある。

ですから、障害者手帳のない人の雇用には企業のメリットがないといわれ

ることもありますが、実際は難病のある方も仕事によってはどんどん活躍できる仕事もたくさんあります。そのような仕事に就き、「本人が能力を発揮してもらうためには、通院等の配慮は当然のことである」と企業側に理解してもらえらるようなマッチングをすることが、合理的な配慮の大前提になっていきます。職業紹介やマッチング支援は非常に重要な位置付けになってきています。

保健・医療と労働の連携局面

②職場、本人、支援者の理解促進 のためのトライアル雇用

- 履歴書や面接を通して雇用主の理解を得て雇用の不安を解消することは容易ではない場合。
 - ・仕事内容や職場の条件の調整をしながら、雇用主や職場の同僚・上司に実際に働く様子を見てもらうことで先入観や偏見でない、実際の就労可能性の理解を進めることができる。
- 本人や支援者も、実際の職業生活での課題を把握して対処方法を検討する期間とすることができる。
 - ・本人や医師も就労可能性を説明したとしても、「実際に働いてみなければ分からない」という面が実際は残っていることも少なくない。
 - ・医療関係者にとっても貴重な評価場面として活用可能

難病の方の就職活動で難しいのは、病気があっても働けるということが、なかなか企業の方に理解してもらえないことです。面接や履歴書では、なかなか企業の方が納得できるような説明が難しいことがあります。

そういうときにモデル事業で効果があることがわかってきたのが、トライアル雇用の制度です。3ヵ月ほど試しに働いていただくと、難病で働くということは無理だと思っていた場合や、大変な配慮が必要だと思っていた場合も、実際に働く様子を見てもらうことで先入観や偏見ではない、実際の就労の可能性の理解を深めてもらうことができます。また、本人も支援者である医師も不安な部分があるので、トライアル雇用の中でどのような課題があるのか、どのような支援が必要なのかということを理解していただいた上で、本採用につなげていくことも効果的であることがわかってきました。

これからますます保健医療分野と労働分野との連携も進められていく予定です。全国で15ヵ所に「難病患者就職サポーター（仮称）」が設置されることとなりますが、この15ヵ所でしか難病の就労支援ができないのかというと、そうではありません。元々ハローワークには様々な連携の仕組みがあって、全国500ヵ所のハローワークで色々な関係機関と連携して、仕事に就く前から就いた後まで継続的にサポートする地域障害者就労支援事業（チーム支援）という支援がすでに行われていて、この支援とうまく連携すればケースワーク方式で病院あるいは難病相談・支援センターと連携して、ハローワークと一緒に支援することができるので、15ヵ所だけということではなく、全国でこういう支援ができるようにさらに進められていく予定です。

最後に難病対策の改革の提言の中で、「難病患者が有する医療・生活・就労の複合的な支援ニーズの対応について、地域で連携して支援していく」とあります。医療・生活・就労の複合的課題への対応の具体的なイメージとしてモデル事業での事例を紹介します。

難病による医療・生活・就労の複合的課題への対応 ～ モデル事業での事例

- 発病後、職を失っただけでなく、薬の副作用で容姿も変化し、貯金を切り崩しながら就職活動を続けても採用が決まらず、支援者からは生活保護を勧められたが、さらに自宅や自家用車等を失うことになるため「死んだほうがまし」と、生活の崩壊直前に至っていた・・・
- 難病相談・支援センターでの心理面のサポートとともにハローワークでの就労面の相談も続け、苦しい時期を一緒に乗り切り、職場の理解もある希望の条件に近い就職が決まった。

この事例は膠原病の方ですが、発病後、職を失っただけではなく、薬の副作用で容姿も変化して、貯金を切り崩しながら就職活動を続けても採用が決まらず、支援者からも生活保護しかないといわれました。本人は大学院まで行って活躍しようと思っていたのに突然の病気のために職をなくし、お金もなくなるといった状況で、更に生活保護を受けるために自宅や自家用車まで失うことになるため、生活の崩壊直前にまで至っていました。

福祉的支援としては生活保護しかないといわれていたのですが、難病相

談・支援センターでの心理面のサポートとハローワークでの就労面の相談を続けて、苦しい時期をともに乗り切って、職場の理解もある希望の条件に近いところで病気の管理もしながら仕事に就くことができました。もし、就労の問題、医療の問題、生活の問題を別々に考えていれば、この問題は解決できなかったでしょう。就労支援が入ることによって問題を解決できました。このようなことを地域全体で広めていくことが課題です。

更に福祉的な支援の中で就労支援を行っていくことも大切で、病状が進行していく難病患者さんが、例えば一年契約で勤務している場合があります。病気が進行するのでいつかは続けられなくなってしまおうという方に対して、就労継続支援事業所を予約して、そこで働けるようにしていくというような様々な可能性が出てきています。

また、難病を持つ子どもたちへの支援のあり方も課題になっていて、病気を持ちながら大人になったときに、働けないということにならないようにする必要があります。難病の方の仕事を具体的にみると、医療専門の仕事に就いている方がたくさんおられます。身近なところで、この医療の仕事だったら安定した仕事ができるかもしれない

という、病気を持ちながら働くというロールモデルのあることが重要だということだと思えます。

しかし、病気を持ちながらどのような仕事に就けるのか全くイメージがないまま大人になってしまった場合は、なかなか仕事に就けない方もおられるので、早めに支援していくことなどがこれからの課題になっていくと思えます。

4. 難病患者に必要な就労支援とは

○「慢性疾患をもちながらの生活・人生を送る人」の増加に対応するための、医療・生活・就労の一体的支援。

- ・効果的医療や生活の質の支援のための就労支援
- ・就労を支えるための医療・生活支援

難病のある方の就労支援というのは、特に膠原病の場合などは、女性の就労問題にしても、病気を持ちながら働きたいという障害者と健常者のグレーゾーンでの就労問題にしても、まだ日本として世界に比べて遅れているところでもあります。

難病の中でも、一番昔から就労の問題を検討されてきたのが全国膠原病友の会だと思えます。ぜひ今後とも協力してこの問題に取り組んでいけたらと思います。ご清聴ありがとうございます。