



障 難 協

3 月 20 日・6 月 20 日・9 月 20 日・12 月 20 日発行 1 部 50 円

発行人
一般社団法人
埼玉県障害難病団体協議会
鍛冶屋 勇

編集人・代表理事 鍛冶屋 勇
〒330-8522
さいたま市浦和区大原 3 丁目 10-1
県障害者交流センター内
電話・FAX 048-831-8005

平成 30 年 12 月 20 日発行

第 119 号



指定難病医療費助成制度の 変遷と課題

代表理事 鍛冶屋 勇

平成 26 年 5 月に「難病の患者に対する医療費等に関する法律」が公布され、平成 27 年 1 月 1 日から、110 疾病を医療費助成の対象疾病（指定難病）と指定して制度が開始され、同年 7 月 1 日に 196 疾病が追加されて 306 疾病になりました。次に平成 29 年 4 月 1 日から 24 疾病が追加され 330 疾病に、更に平成 30 年 4 月 1 日から 1 疾病が追加されて、現在、331 疾病が指定難病に指定されています。

また、今年 1 月から変更された難病の医療費助成制度に伴い、「軽症者」として対象から外され医療費助成が受けられない仲間（人たちが）多く出ました。当会としまして、「治療の継続が必要な場合は、引き続き医療費助成をして、重症化をさせない支援策の制定」を訴えていきます。

難病対策の推進には、軽症者を含む難病

患者全体のデータ把握が必要と考えます。とくに軽症者の情報には、難病治療に大切な早期発見や早期治療のための情報が多く含まれています。しかし、医療費助成の対象外となる「軽症者」が申請しても、患者にはメリットがないため、申請を行わない事例が生じています。その結果、それらの情報が抜け落ちた偏ったデータしか集まらないのでは、難病対策や治療研究の推進に大きな妨げとなるのではないかと大変危惧しています。

軽症者の申請を推進するために、軽症者には軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くよう広報や啓発を行い、軽症者としてのメリットを工夫してくださるよう県当局にも働きかけを続けてまいりますので、どうか皆様方のより一層のお力添えを宜しくお願い申し上げます。

県民福祉講座に参加して



～早急な指定難病認定を願って～

事務局 宮野 郁子

11月25日(日)に、第37回県民福祉講座がさいたま新都心駅近くの「With You さいたま」で開催されました。参加者はスタッフを合わせて40人ほどでした。

この県民福祉講座は、一般社団法人埼玉県障害難病団体協議会が「赤い羽根共同金助成金事業」として毎年一回行っている講座です。今年は、「この手に希望を ME/CFS の真実～」という、患者会が製作したドキュメンタリー映画上映後、専門医と患者会代表による講演を行いました。

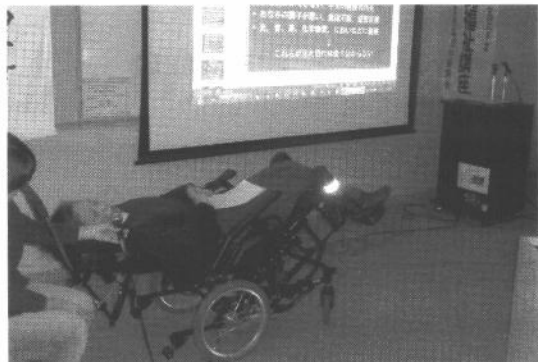
ME とは筋痛性脳脊髄炎(きんつうせいのうせきずいえん)、CFS とは慢性疲労症候群を意味しています。アメリカと日本では CFS と呼ばれ、それ以外の、イギリス、カナダ、オーストリアなどの国々では ME と呼ばれています。

この疾患は、病状そのものが過酷であるだけでなく、社会的な偏見や制度の谷間で苦しんでいます。慢性疲労症候群(CFS)という病名は、あたかも疲労が慢性化して発症するような印象を与え、多発性硬化症や膠原病に似た多くの辛い症状があっても、その実態が矮小化されてきました。

WHO(世界保健機構)において、この疾患は神経内科の領域の疾患だと分類されているにもかかわらず、日本ではずっと末端の症状にすぎない「疲労」に焦点を当てた研究が続けられてきました。

今回、神経内科の専門医で、多発性硬化症の第一人者であられる国立精神・神経医療センター神経研究所免疫研究部・部長の山村隆先生に、この疾患の原因、病態の解明など研究の最前線についてお話いただきました。今年4月にAMED(日本医療研究開発機構)に山村先生を班長とする研究班が発足され、神経内科の疾患として ME/CFS を研究されています。

また、ご自身もほぼ寝たきりの重症患者でありながら、2010年に患者会を立ち上げ、このドキュメンタリー映画も製作された「NPO 法人筋痛性脳脊髄炎の会・理事長」の篠原三恵子さんにもお話を伺いました。アメリカ留学中の1990年 ME/CFS を発症し、現地で患者会にも所属されていましたが、帰国後、日本では身体的な病気として認められず、神経内科医が誰も ME/CFS を神経系疾患と認識していない中で患者会を発足させ、海外の最新の論文等を翻訳し、神経疾患としての研究を訴



え続けてきました。

この患者数は、日本にも10万人いると推測され、平成26年度の厚労省の実態調

査によって、そのうち3割が寝たきりに近い重症患者であると判明しましたが、今日まで、この疾患は指定難病にも、障害者総合支援法の対象疾患にもなっていません。

山村先生率いる研究グループにより、国内でもME/CFSの新薬のための治験の可能性が出てきており、免疫細胞であるB細胞に特異的な異常があることや、脳のMRI画像の解析により脳内の構造に異常があることなどが分かってきました。さらに研究が進み診断基準が確立し、指定難病への道が開かれることを節にのぞみます。

～大事な情報共有～

さいたま市見沼区在住(40代女性)

私は、幼少より神経衰弱と虚弱で胃薬が手放せず、次第に慢性頭痛、腎盂炎、狭心症を発症したりと痛みの連続でしたが、次第に疲労困憊になり、休んでも回復せず病院を梯子しても原因が分からずにいました。TVでCFS(慢性疲労症候群)のことで知り、診断できる病院を調べて検査して病名が付きましたが、体が薬を受け付けられず、民間療法へ切り替えました。そんな中、患者会の存在を知り、色々な情報を得ることができました。それまでは、痛みの辛さだけでなく、病気がよく分からない事の不安が大きく、周囲の理解も援助も期待できず、何度死にたいと思ったかわかりません。(心配かけたくなくてカラ元気でしたが)今回、この県民福祉講座に参加して、病気の研究の現状を知ることができ、また、患者会理事長の篠原さんが、ここまでやってこられた軌跡とその努力の大きさが理解できました。そして何より、夫がこれに参加してしてくれて、この病気の事実・実態を理解し受け止めてくれて本当に良かったです。心から感謝しています。

～最前線の医療情報～

高知市在住(M. Hさん)

高知から参加しました。家族(妻)がMEです。山村先生のお話がたいへんすばらしかったです。MEの病因などに関する研究が現在どこまで進んでいるかについて、研究の最前線にいらっしゃる方ならではの、生々しいお話が聞けました。

私の理解力がついてゆかず、理解度30パーセントという感じでしたが、それでも、励まされる、というか、とても心強い感じがしました。

明るい気分で高知にもどり、家族に報告しました。どうもありがとうございました。



平成 31 年度県予算に対する要望書

平成 31 年度県予算要望についての話合いが、県当局と 9 月 12 日（水）にあげぼのビルで開催されました。各団体から出された要望を理事会で取りまとめ、障難協として一定のまとまりのある要望書を作成し、事前に県へ提出した要望内容を基に各課の担当者から説明を受けました。

1. 難病対策の推進について

- ア. 埼玉県障害者支援計画書等の文章・項目等に難病の文言や難病施策を盛り込んで「難病」の認識向上と啓発をお願いします。
- イ. 難病対策の推進には、軽症者を含む難病患者全体のデータ把握が必要と考えます。とくに軽症者の情報には、難病治療に大切な早期発見や早期治療のための情報が多く含まれています。しかし、医療費助成の対象外となる軽症者が申請しても、患者にほとんどメリットがないため、申請を行わない事例が生じています。その結果、それらが抜け落ちた偏ったデータしか集まらないのでは、難病対策や治療研究の推進に大きな妨げとなるのではないかと大変危惧しています。県からも国へ働きかけてください。
- ウ. 軽症者の申請を推進するために、軽症者には軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行い、軽症者としてのメリットを工夫してくださるよう県からも国へ働きかけてください。また、軽症のため申請を却下された患者がどのくらいいたのか、経過措置の終了に伴い申請者数がどのくらい変化したのか、県内の人数を明らかにしてください。

2. 難病者の就労について

- ア. 「治療と仕事のための就労支援」の研修会及び啓発セミナーを障害者就労支援専門家を対象に行ってください。《企業の障害者雇用担当者・ハローワーク・障害者雇用サポートセンター・県及び市町村の障害者就労支援員・関係医療機関等》
- イ. 障害者雇用総合サポートセンターの業務拡充をお願いします。手帳を所持しない難病患者の雇用開拓が進んでおりません。ハローワーク等と連携して開拓を進めてください。

- ウ． 県の制度として、仕事と治療の両立に向け、新規採用・雇用継続など積極的
に取組む企業にたいする「難病者雇用開発奨励金制度（例：東京都）」を制定し
てください。労働時間が 20 時間／週以上の縛りにとらわれない制度が必要です。
- エ． 平成 29 年度制定された「雇用安定助成金（障害・治療と仕事の両立支援制度
助成コース）」の十分な周知を企業者等に行ってください。
- オ． 視覚障害者にも職務分担などを制度化して就労環境を作ってください。
- カ． 「身体障害者を対象とした埼玉県職員採用」の一般事務の受験資格として手帳
のない難病患者も対象となるようにしてください。
- キ． ICT（情報通信技術）の発展によって在宅勤務や在宅就労を可能とするテ
レワークが普及しつつあります。難病者の中には働きたくても通勤が困難なため
就労するには高い壁があります。国においては障害者福祉の就労移行支援サービ
ス形態で、在宅による利用が認められています。そこで、県から福祉の就労移行
支援事業者「在宅」の利用形態の設置を働きかけてください。
- ク． 24 時間介助が必要な難病者が仕事（テレワーク等）でもヘルパー利用が可
能となるように、障害者福祉サービスによる公的支援策を講じてください。

3. 難病医療について

- ア． 難病患者は確定診断の基準を満たしていても、バーセルインデックスの認定
基準の点数が低いと申請を却下されてしまいます。状態が安定している身体障害
者の認定基準であるバーセルインデックスは神経難病のように病気が進行性で
あったり、再発寛解を繰り返すタイプの難病に適用するのは無理があります。薬
を使用して体調を維持している患者では「バーセルインデックス」の点数は良く
なるので、基準の見直しが必要と考えます。県からも国へ働きかけてください。
- イ． 生涯にわたって医療を受け続けることが必要な患者にとって、医療費は生活
を圧迫する大きな負担となります。重度心身障害者の医療費助成については、所
得制限の範囲を引き下げてください。
- ウ． 県内の医療機関における小児期から成人期への移行期医療（トランジション）
の体制整備の進捗状況をお示してください。また、県立病院や県内の総合病
院、大学病院等との連携をさらに進めてください。
- エ． 県内の医療機関において、専門性の高い疾患（てんかんや希少難病等）の治
療に対応できる病院を明確化し、患者・家族が安心して治療・相談ができる診療
連携体制の整備を進めてください。

4. 難病者の福祉制度について

- ア. 県施設伊豆潮風館の公共施設利用案内板には「障害者や難病者が利用できる」と明示されています。同様に県公共施設利用案内板等には「難病者が利用できる」という記載をさらに加えてください。
- イ. 歩行困難である難病患者が車椅子マーク駐車場を利用しやすくなってきました。しかし、そのスペース区別に困難を極める場合があります。着色等によりそのスペースを明確化するような環境整備をさらに推し進めてください。
- ウ. ヘルプマークの配布に伴い、そのマークを使用される方についての理解、配慮等を含めた周知の徹底を県民全体へ行ってください。また、配布数を定期的に開示するとともに、公共交通機関にもヘルプマークの周知導入を働きかけてください。
- エ. 特別児童扶養手当について、病状が変わらないことや年齢が高くなったことを理由に却下されるケースが見られます。県への申請数と却下された数をお示しください。
- オ. 県内各保健所における難病患者・家族同士の交流会の企画を、県の主導で行ってください。
- カ. 県障害者交流センター内に銀行 ATM やコンビニの設置をすることを、CSR の一環として検討するよう企業等に呼びかけを行ってください。
- キ. 「障害者の利用に係る公の施設の使用料及び利用料金の減免に関する条例」において、対象となる施設及び減免となる料金等が改正されてきていることには感謝しております。しかし、一部では未配慮の施設も見受けられますので、さらに配慮をしていただきますようご指導をお願いします。(例えば、With You の駐車料金及び案内方法)

5. 遠隔医療について

- ア. 医療 ICT および遠隔医療を難病患者の身近なものにするために、当事者である難病患者も含めた「検討会」を立ち上げて下さい。
- イ. 埼玉県を始めとした国への働きかけの結果、今年 4 月に診療報酬が改定され、条件を満たせば難病患者も遠隔医療を受けることが可能になりました。遠隔医療を効率よく運用するためには、難病患者と医療機関などの間を調整する「コーディネーター」の存在が必要です。人材の育成および配置を、政策として検討し

てください。

ウ. 地域格差の解消を図るために導入した遠隔胎児診断システムの活用状況についてお示してください。また、総合周産期医療のICTネットワークをさらに進めてください。

6. 難病や障害をもつ児童の教育について

ア. 難病の児童生徒も特別支援教育の対象です。必要な場合には、特別支援学級の開設や支援員の増員がはかれるようにするとともに、親の付き添いの負担が過重にならないような支援体制を構築するよう、市町村の教育委員会、各小中学校に周知徹底してください。

イ. 見た目ではわからない障害・難病をもつ児童生徒に対する理解促進（いじめなどの防止）のため、教職員への研修の機会を増やしてください。また当事者や家族が、児童生徒や保護者に対して話しをする機会を設けるように指導してください。

ウ. 難病児等の子どもを受入れるために、保育園や幼稚園への支援員や看護師の配置がどのくらい進んでいるのか補助額・増員数等の具体的な数をお示ください。

7. 障難協活動の周知について

ア. 彩の国だよりを活用した障難協、患者会、家族会の行事の情報を積極的に掲載していただけるようなシステム整備を進めてください。



障害者の利用に係る公の施設の使用料及び 利用料金の減免に関する条例

埼玉県では、障害者の方の経済的負担を軽減することで社会参加を支援するため、障害者の方が県の施設を利用する場合に一部の利用料金等を減免しています。

1. 対象となる障害者の方及び必要書類

対象となる障害者の方	必要書類
身体障害者手帳の交付を受けている方	身体障害者手帳
療育手帳の交付を受けている方	療育手帳
精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方	精神障害者保健福祉手帳
障害福祉サービス受給者	障害福祉サービス受給者証
特定医療費（指定難病）受給者	特定医療費（指定難病）受給者証
特定疾患医療受給者	特定疾患医療受給者証
被爆者健康手帳の交付を受けている方	被爆者健康手帳
戦傷病者手帳の交付を受けている方	戦傷病者手帳
介護保険要介護又は要支援認定を受けている方	介護保険被保険者証

2. 対象となる施設及び減免となる料金（1 / 2）

使用料等の名称	減免区分	内容等
埼玉県平和資料館利用料金	免除	
埼玉会館を利用する際の駐車場利用料金	免除	
埼玉県県民活動総合センターの以下の利用料金 イ. トレーニング室利用料金 ロ. 宿泊室宿泊料	免除 減額	宿泊料の二分の一に相当する額
ハ. 駐車場利用料金	免除	
彩の国さいたま芸術劇場駐車場利用料金	免除	
埼玉県山西省友好記念館展示室の資料の観覧に係る料金	免除	
埼玉県県民健康福祉村の以下の利用料金 イ. 屋内運動施設利用料金 ロ. テニス場、ソフトボール場及び多目的運動場利用料金 ハ. 更衣等施設利用料金	免除 免除 免除	
埼玉県都市公園条例で規定されている公園施設の以下の使用料金 イ. 野球場、陸上競技場、サッカー場、ラグビー場、運動場、ソフトボール場、双輪場、屋内運動場、体育館、テニスコート、水泳競技場及び漕艇場の使用料又は利用料金 ロ. イの運動施設以外の運動施設の使用料又は利用料金 ハ. 茶室使用料又は利用料金 ニ. こども動物自然公園の施設利用料金	免除 免除 免除 免除	詳細については、公園スタジアム課にお問い合わせください