

「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）」に対する意見

2015年（平成27年）8月7日

日本弁護士連合会

1 基本的な方向（第一・第九）

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（案）（以下「基本方針案」という。）第一及び第九では、「難病の患者が・・・社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳をもって生きることができるよう、共生社会の実現」を目指すとして、障害者基本法第1条と同様の記載がなされている。主に「治療法研究の客体」として難病者を捉えてきたこれまでの難病対策制度と比較し、難病法及び基本方針案において、難病者をより権利の主体として位置付ける方向になったことは一歩前進である。

この点を更に進めて、難病者も医療を受ける権利その他の人権の享有主体であることを明示するべく、基本方針案に、障害者基本法第1条が規定するのと同様に難病者が「等しく基本的人権を享有するかけがえのない個人として尊重される」趣旨を明示すべきである（2015年7月16日付け「難病者の人権保障の確立を求める意見書」（以下「意見書」という。）1ページ及び6ページ、2012年9月14日付け患者の権利に関する法律大綱案の提言4ページ参照）。

2 医療費助成制度（第二）

基本方針案第二では、「指定難病の患者の診断基準」と同様、重症度分類についても今後随時見直しを行う、とされている。

難病は、発症初期の段階でどれだけ充実した治療を受けたかで、その予後が大きく変わる。また、軽症でも、症状の維持改善のために高額な治療費を要することもある。症状の重症化を防ぎ、難病者の生活の質の低下を招かないようにするためには、軽症の段階から医療費を助成し、経済的に安心して治療を受けることができることが何よりも大切である。

したがって、速やかに重症度分類を撤廃する方向での見直しをすべきである（意見書11～13ページ、2013年12月19日付け難病患者の生きる権利を支える医療費助成制度を求める会長声明参照）。

3 難病相談支援センター（第七）

基本方針案第七（2）ア～ウでは、難病相談支援センターの職員のスキルアッ

プのための研修等の環境整備を行うこととされている。しかし、職員がいかなる素養を身に付けておくべきか、どのような研修を行うべきかについて具体的な言及はない。この点、難病相談支援センターは、難病法では、難病者の一次的相談先となる相談支援機関として想定されており、多様な生活相談などに対応できるワンストップ型の相談センターとすべきであるから、その職員は、単に療養や日常生活に関する相談だけではなく、障害者の権利擁護に関する各施策（障害者差別解消法・障害者雇用促進法・障害者虐待防止法・成年後見制度等）に関する十分な素養を身につけ、関係機関との連携も可能な体制をとりうることをする必要があるのである。

したがって、難病相談支援センターの職員に対し、上記の障害者の権利擁護に関する各施策に関する研修を必修化するよう、基本方針案に明記すべきである（意見書24～28ページ参照）。

4 福祉サービス等に関する事項（第八・第九）

(1) 総合支援法対象疾患

基本方針案第八（2）アでは、国は、障害者総合支援法に基づき「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て見直しを適宜検討する」とされている。

しかし、本来、必要な支援の内容に応じて、また、個別の難病の症状ごとに対応してサービスの実施が検討されるべきであり、障害者総合支援法の対象を、疾病名の種類を列挙する方法で限定するべきではない。

当面、疾病を指定する方法によらざるをえないとしても、医療費助成や治療法研究を推進する難病法の指定難病と、福祉的支援について定める障害者総合支援法の対象とする疾病とでは、法の目的や患者に給付する内容などが異なるのであるから、制度の対象を検討する際に考慮すべき要素もおのずから大きく異なる。

したがって、基本方針案の上記部分から、「指定難病の検討を踏まえて」を削除し、症状・障がいの内容に応じた支援の必要性の観点から検討する趣旨を明記すべきである（意見書22～25ページ参照）。

(2) 差別解消に関する取組

基本方針案第八（2）エ及びオ並びに第九（2）ア及びイでは、国や地方公共団体が今後、難病の特性の普及・啓発や理解促進、職場定着支援に関する施策を行うこととされているが、「啓発活動に努める」とするなど、これら施策が国及び地方公共団体の責務であることの位置付けが明確になっていない。

これら施策は努力目標ではなく、障害者基本法第4条第3項及び障害者差別

解消法第3条にあるとおり国及び地方公共団体の責務であることを明示すべきである（意見書8ページ参照）。

以上