

2007年6月13日

厚生労働大臣 柳澤 伯夫殿

難病対策に関する平成20年度予算要望並びに施策等の申し入れ

民主党難病対策推進議員連盟
会長 山本 孝史
事務局長 谷 博之

民主党難病対策推進議員連盟は、平成20年度予算並びに施策等について、政府に対し、下記の通り申し入れます。

記

- 1 特定求職者雇用開発助成金事業の平成20年度予算において、障害手帳のない特定疾患等難病者も対象となるよう、対象者を拡大し、増額措置を行うこと。

* 患者団体によるアンケート調査（資料1参照）によると、障害手帳を取得できない特定疾患等難病者の就労施策においては、障害手帳所持者と同じように就労上の制限が認められるにもかかわらず、障害者の法定雇用率制度や特定求職者雇用開発助成金が利用できない。職業リハビリテーション等の訓練の対象にはなっているにもかかわらず、実際の就職時に必要となる施策が利用できないのでは、安倍晋三内閣総理大臣が本年1月31日の参議院本会議で谷博之議員の質問に対し、「障害手帳のない難病患者等も夢や希望をもって生活することが大切である」と答弁されたような希望ある自己実現ができない。特に、十分な資産形成の機会もなく発症した若年の特定疾患等難病者は、所得保障もなく、福祉の対象にもなりにくく、雇用の機会均等も守られないといった非常に厳しい現状に置かれ続けている。一方、特定求職者雇用開発助成金は就労上の制限に関する主治医の意見書（資料2参照）の添付によって、法定雇用率に算定される前においても、精神障害者の方が障害手帳の有無にかかわらず柔軟に運用をしていた実績がある。

- 2 障害者権利条約の批准、国内履行を進めるにあたっては、社会連帯の理念に基づき、障害と同程度、社会生活上に制限のある特定疾患等難病者も施策の対象となるよう、包括的な障害の範囲・定義を設ける法整備を行うこと。

* 2006年12月には国連で、障害者の権利条約が採択され、第1条の目的条項に「他の者との平等を基礎とした社会への完全かつ効果的な参加を妨げられている者」であり「機能障害（インペアメント）のある人を含む」と障害の定義が明記された。しかし現行の身体障害者福祉法の対象者（資料1参照）とされれば、臓器や疾患別に人の権利や差別が切り分けられ、特定疾患等難病者が排除されることになりかねない。

3 難病対策予算を大幅に増額し、特定疾患治療研究事業費補助金に係る地方の超過負担を早期に解消するとともに、特定疾患治療研究事業並びに難治性疾患克服研究事業の対象を、削減・縮小することなく、新規に希望している約 22 の稀少疾患のうち、いわゆる四要素を満たしている疾患はすべて対象とすること。また都道府県が単独で指定している稀少疾患についても国庫負担の対象とするよう、検討すること。

* 私たちは昨年 12 月 15 日及び今年 3 月 9 日にも同様の趣旨の申し入れを行ったが、3 月 12 日に行われた健康局長の私的諮問機関である第 4 回特定疾患対策懇談会は、極めて不十分な審議のみで、約 24 の稀少疾患のうち、わずか二つ（FOP と XP）を新規に難治性疾患克服研究事業の対象とした。またパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の二疾患の対象者を縮小するという 12 月の懇談会中間報告は、今年度の実施を見送ったのみで破棄していない。参議院選挙後にも復活させ、来年度にも実施に移されるのではないかとの懸念が消えていない。県単独疾患としては、例えば栃木県では現在 4 つの疾患（ネフローゼ症候群、橋本病、下垂体機能障害、突発性難聴）を県単独で医療費に補助を出しているが、財政難を理由にこの 10 月から橋本病を対象からはずし、下垂体機能障害のうちプロラクチン分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症及び抗利尿ホルモン分泌異常症のみを対象とすることにしているが、国に対し、これらを国庫負担の対象とするよう、要望している。

4 利用率の低い難病患者等短期入所事業の見直しを行うなど、在宅難病患者の介助者に対する介護負担を軽減するための制度を早期に構築すること。

* 栃木県によれば、24 時間介護をしている家族などが急用や病気になった際、一時的に患者を受け入れる医療施設の整備（レスパイトサービス）がほとんど進んでいない。平成 9 年度から行われている難病患者等短期入所事業は、全国市町村の 1/3 しか利用していず、栃木県ではもっと利用率は低い。財政状況に応じて市町村の一律負担 1/4 を見直すなど、利用率向上に向け改善を図る必要がある。

以上