

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.137> 2014年5月15日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆14日の参考人質疑で、伊藤建雄参考人（難病法）および福島慎吾参考人（小慢改正法）が陳述しました**

5月14日の参考人質疑における伊藤建雄 JPA 代表理事および福島慎吾難病のこども支援全国ネットワーク常務理事の冒頭陳述を速記録から全文掲載します。

**伊藤たてお参考人の意見陳述（全文）-----**

○参考人（伊藤建雄君） この度は、このような機会を与えていただきましてありがとうございます。

お手元には、衆議院の厚生労働委員会で発言したものをとお配りさせていただいております。大変失礼なことかとは存じますが、しかし、参議院、衆議院にかかわらず、私たちの思いは全く同じものであり、私個人としても心からの思いを込めたものであります。どうか、この資料を皆様にもお配りさせていただいたことをお許してください。

昭和四十七年、一九七二年の難病対策要綱の制定以来数多くの実績を上げてきた難病対策が総合的な難病対策として念願の法制化を迎えるに当たり、一九七二年、昭和四十七年当時の難病対策要綱を作るに当たっての国会での熱い思いのこもった真摯な論議や参考人の方々の御発言と御家族のこの対策へ寄せた希望と大きな期待とを思い、感慨深いものがあります。先人諸氏、諸先生たちがこの度の法制化をどのように評価されるのだろうかと思うときに、私としても内心恐懼たる思いもまた禁じ得ません。

さらには、この四十年後とは言わないまでも、二十年後にどのような現実を迎え、この法律がどのような評価をいただくことになるのか、その評価を懼れつつ、私は今日発言をさせていただきます。

御存じのように、難病という病気はありません。

難病対策としては、研究、医療費助成が含まれた対策であります。海外では希少疾患、レアディジーズ、若しくは日本でも希少・難治性疾患対策という言葉方もいたしますが、実際にはこの法案にあるように難病という言葉を使っております。

これは、今申し上げましたように、医療費助成や様々な制度的な支援も必要というところから、我が国独自の対策となっております。これは、取りも直さず、医療保険の不十分さを補う面、あるいは社会保障でまだこの病気、難病というものに光が当たっていない方々へ対する支援ということが含まれた意味で難病対策と言っているのだと思っております。

この度の難病の患者に対する医療等に関する法律が四十年前の難病対策要綱の施行を基盤としていることは当然のことではありますが、この間の難病の治療研究の進歩発展、それから新しい難病対策、総合的な難病対策を求める当事者としての患者、家族からの働きかけと、多くの医療関係者や行政の後押しの上に立っての公平と公正を求める様々な議論の結果であるということだと思えます。

四十年前の原因不明で治療法のないと言われていた、言わば絶望的な状況にあった患者と家族が、今は社会参加と就労さえもそのターゲットにできる時代を迎えているという中での難病対策の法制化だと思えます。また一方で、当時は予測できなかった数多くの難病がこの難病対策の範疇に入るということであり、欧米先進諸国との連携した研究も進められている結果でもあると思えます。

そういう意味では、難病対策の改革に議論の中心となった厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会が、患者、家族の代表も参加して、様々な角度からの論議と討議を経て、二〇一一年十二月の難病対策委員会において、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であり、したがって、希少・難治性疾患の患者、家族を我が国の社会が包含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経典的な認識としたという基本的認識によって改革の方向を一致させ、さらに、二〇一二年八月の難病対策委員会中間報告によって、難病の研究を進め、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基本理念とするという難病対策の基本理念を確立したことは、難病対策の方向を示した大きな成果であり、患者・家族団体も高く評価するものであります。また、我が国の医学、医療の世界にとっても高く評価されなければならないものだと思います。そして、これらの基本的認識や基本理念によって難病対策の法制化実現への道が開かれたものと確信しております。

これらの基本的認識と基本理念によって、難病対策の法制化に先立って、難病患者、家族の長年の念願であった障害者並みの福祉をという願いが、改正障害者基本法と障害者総合支援法の対象として難病もその対策に取り入れることが実現し、さらに就労支援や雇用支援への道も開かれることになりました。

総合的な難病対策への改革はまだその途上にありますが、その達成を目的として難病対策が法律となって新たな船出をすることを、今まで難病対策の中には入ることができなかった多くの患者、家族も心待ちにしており、私ども患者・家族団体も一日も早く実現するよう心から願うとともに、政府・与党、国会議員の皆様の御尽力に心からの感謝を申し上げます。

この新しい難病法の成立の後の実施において、懸念や心配している点を幾つか挙げるができます。それは、実施に当たって、他制度や行政各機関の連携が、果たして、この法案に書かれているように、どのようにそれは進められ、それが保障されるのかと、また、実施機関としての地方公共団体における格差のない取組というのはどうなるのか、今後の低所得患者への配慮の問題などが挙げられると思えます。

難病とその家族は多くの社会的ハンディーとともに療養に関する様々な経済的負担と肉体的、精神的負担の状況の下に置かれており、特に低所得者の経済的負担は重く、

この度の難病法の成立後においても、なお一層重要な課題の一つかと思えます。

新しい法律の施行には多くの難病患者、家族から大きな期待が寄せられております。日本の難病対策の根幹からの大改革として、また多方面にわたる総合的な難病対策への道筋を付けたものとして、大きな評価を受けるものです。このことを反映しまして、本日も傍聴に患者、家族が来ておりますし、インターネット中継が全国の患者会では固唾をのんで聞いていることと思えます。しかし、法制化の後、さらにより良い難病対策の実現に向けて積み重ねていかなければならない課題もあるということも事実であり、今後どのようにそれらの課題が取り上げていくことができるのかという患者、家族の懸念に対して、しっかりとした方向を改めて確認いただけないかと思えます。

難病患者という階層も人種も存在するわけではありません。難病患者であっても、一人の人間として日本で暮らす生活者であることも忘れてはならないことです。それらの難病患者が地域で尊厳を持って生きていくことのできる共生社会とはどのような社会を言うのでしょうか。それは医療だけではなく、療養生活を送る場所の確保であり、食であり、介護支援の充実であり、患者の社会参加や、教育や保育を受けることであり、およそ人間として生きていくことが保証されるということだと思えます。

例えば、生活の質の向上のために福祉制度を利用するということは一人の日本に住む者としての権利なのですが、その前の関門として公的な認定を受けなければならず、さらにどのような制度があって、それを利用することができるのかという知識が患者とその家族にもなければなりません。

我が国の福祉制度に関する周知は、学校教育も含めて国の責務であるだけでなく、地域の安心と住民の生活を支える地方公共団体の役割でもあるものだと思います。

さらには、どのような制度を利用することが自分の受持ち患者の生活の質を向上させることができるのかという福祉制度に関する医学教育の課題でもあり、医師の知識とその利用に関する幅の広い観点が必要です。しかし、残念ながら、今の日本の医療や教育の世界に大きく欠けている分野でもあることも事実なのであり、今後の大きな課題としなければなりませんと思えます。

また、昨年四月より実施されている障害者総合支援法によって、難病患者も他の障害者と同じ福祉制度の利用ができるようになったと言われていますが、実態においては、障害分野間においても大きな格差があることも事実であり、その改善の道は患者、家族が必死になって国へ働きかけ、計り知れない努力と時間を費やさなければならない状態なのであり、今後の課題であるかと存じます。

また、さらに、今後の重要課題としてあらかじめ問題を提起しておくとするれば、それは例えば医療費の負担の問題であり、就労や雇用や病気による失業に対してであり、例えば障害年金についてであり、また教育や保育の場の確保の問題や、在宅医療の充実と安心して療養を受けながら住むことのできる住宅の確保などの問題であると思えます。

これらの問題と格差、不都合は急いで改善しなければならない大きな国の課題ではないでしょうか。公平公正な制度というのは、同じ制度の中だけのことでなく、他の制度との関係においても議論しなければならないことだと思えます。小児慢性特定疾患のトランジションの問題もその延長線上にある問題ではないでしょうか。

老齢年金についても、病気を持ちながらも定年まではと必死で頑張っても、年金の受

給年齢にはまだ遠いという現実、場合によっては患者の生きる希望さえ打ち砕きかねないことなのです。これらの課題解決には、まず法制化を実現させることを第一とした後の課題としなければならないと考えております。

地方公共団体についても触れておかなければなりません。

難病対策は国の施策ですけれども、その実施主体は都道府県とされています。間もなく政令都市、中核都市でも実施の役割を果たさなければならないのですが、果たしてどのように取り組まれようとしているのか、いろいろ課題があると思います。

全ての患者と家族は地方公共団体の住民であり、そこで生活を送っている紛れもない地域の住民なわけです。他の障害と同じように、国の制度に上乘せした施策や独自の支援制度があっても全くおかしくはないのですし、今までも取り組んできた自治体も少なくありませんが、それらの点について国としてどのように取り組むのかも今後の重要な難病対策の一環であると考えております。

難病患者が安心して地域で生活を送るためには、さらに多くの課題があります。難病対策が法制化されることで期待できる側面として、私たちはこれらの課題にも大きな関心を寄せています。そのことを改善しなければ、新しい難病対策の本当の力は発揮できないのだと思います。

新しい総合的な難病対策を求めて、そして難病法の成立に向けて、日本の患者団体は病気に立ち向かいながらもその力を発揮してきたと思います。

国民全体への貢献として、高額医療費の限度額の引下げにも取り組んできました。これからも、当事者として発言と行動を通じて、社会に貢献していかなければならないと思います。地域社会においても患者団体は、私たちの住んでいる地域が患者も暮らしやすくするために貢献する活動を続けていくことと思います。EU諸国のように、我が国においても、国民を代表する当事者組織として、国や自治体の施策として患者団体を育成強化する施策もお願いいたします。

この要望を終えるに当たって、一言付け加えたいと思います。

厚生労働大臣は法に基づき基本方針を定めることになっています。国会においても、是非この法律がより良いものとなるよう一層の充実を願い、多くの患者家族を励ますものとなるよう附帯決議を付けていただきたいという患者の声もあったことを御紹介するとともに、この難病法が速やかに成立いたしますよう多くの難病患者、家族を代表してお願い申し上げます。

総合的な難病対策の実現に向け、難病法の制定に御尽力された厚生労働大臣及び政府・与党と、真摯に審議を重ね、また患者団体を御指導いただいた参議院議員、厚生労働委員会の委員長並びに委員の皆様には深甚の感謝を申し上げます。

以上です。

#### 福島慎吾参考人の意見陳述(全文) -----

○参考人(福島慎吾君) 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの福島でございます。

本日は、このような貴重な機会をいただきまして、誠にありがとうございます。私は、脊髄性筋萎縮症、これは英語の頭文字を取ってSMAと呼ばれておりますが、そ

のSMAという神経難病の子供の父親となったことを契機にいたしまして、今まで全く経験したことのなかった親の会の立ち上げや運営などを体験し、平成十五年から、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの事務局におきまして、難病や慢性疾患、障害のある子供とその家族を支える活動に微力ながら従事しております。

ちなみに、SMAは特定疾患の五十六には含まれておりますが、小児慢性特定疾患の対象疾患としての指定は受けておりません。

難病のこども支援全国ネットワークには親の会連絡会という相互交流や情報交換を主たる目的とする定例の会議がございまして、そこには目下のところ五十八の親の会が名を連ねております。そして、対等協力関係の下、活動を行ってまいりました。今回の小児慢性特定疾患治療研究事業の制度改革におきましても、この親の会連絡会の中に有志によるワーキンググループが設置されまして、活発な議論を行ってきたところであります。

御案内のとおり、小慢事業は昭和四十九年から始まりまして、平成十七年には児童福祉法に基づく法律補助事業として位置付けられております。

この初回の法制化の道のりの背景には、当時、補助金に対する毎年一割の予算削減が求められる中、自分たちが今まで助けられたこの制度を将来の子供たちとその家族のためにも存続させたい、制度を安定させ公平なものとするためにはある程度の自己負担の導入もやむを得ないのではないかなどという声が日増しに親の会の代表たちの大勢となる状況下、当時の厚労省の担当者たちとの度重なる懸命な話し合いの中で、児童福祉法に位置付けた法制化を行うことによって、この制度を維持していこうという方向性が決まったような経緯がございました。

その結果、従来はなかった自己負担が導入された代わりに、対象疾患の拡大や、全ての疾患群において入院、通院の区別なく医療費助成の対象となったほか、日常生活用具の給付やピアカウンセリングなどの福祉サービスもそのメニューに加わることとなりました。

前回の法制化の後も、トランジション、当時はキャリアオーバーというふうに使われておりましたけれども、この二十歳以降の問題であるトランジションや対象疾患の見直しなどの課題は残されていたものの、この法制化によって小慢事業は公平かつ安定的な新しい制度となったものと私たちはすっかり安心していただいております。

ところが、数年前、この新しくなった小慢事業は、条文に事業を行うことができるというふうに書かれている裁量的経費に基づくもののために、再び予算削減の対象となっているということを聞き及びまして、大変驚いたわけでございます。ちょうどその頃、難病対策の法制化に向け機が熟しつつある時期でございましたので、この難病対策の歴史的とも言える法制化に歩調を合わせる形で、改めて義務的な経費に基づく小慢事業の再構築を行うことによって、持続が可能な公平かつ安定的な仕組みとすることを目指した議論を進めてまいりました。

このような数々の経緯がございまして、今回の児童福祉法改正案、難病法案の早期成立を願う思いをお伝えするために本日はお伺いしている次第でございます。

私たちの議論の中でも、治療研究の問題、低所得者に対する自己負担の問題、長期にわたる入院時における食事療養費の問題、遠隔地にある専門医にかかる際に生じる交通

費や家族の宿泊費などの医療費以外の負担の問題、疾患名によるくくりと制度の谷間の問題、地域格差の問題など残された課題に関しても様々な意見がございました。

今回の制度改革が全ての人に満足を与え、そしてこの制度だけで全ての問題が解決されるとは考えておりませんので、今後も当事者たちの声を丁寧にお聞きいただき、状況や必要に応じて柔軟かつ能動的に制度の見直しを行っていただきたく思います。

ここで、子供の難病や慢性疾患の特徴と、それに伴う実情について幾つか挙げてみたいと思います。

まずは、患者数が少ないことであります。そのために、病気の周知や診断が遅れたり、治療法が未確立だったり、あるいは薬の開発が遅れてしまうことにつながるわけです。また、同じ疾患の患者との出会いが限られてしまうことによって家族が孤立しがちとなることも否めません。

私たちは、難病の子供たちが全国に二十万人いるといつもお話をしているのですけれども、小慢事業の受給対象者はそのうち約十一万人、小慢の十一疾患群五百十四疾病全てを合わせても十一万人しかおりません。全ての疾患が難病法案の指定難病の希少要件を満たしている点を申し添えておきたいというふうに思います。

次に、どんな重い病気や障害があっても、子供は必ず成長、発達するため、保育や学校教育、病院の選択、思春期の問題などライフステージに応じた柔軟かつきめ細やかな対応が必要となることです。

医療、保健、教育、福祉といった支援をする側が決めた縦割りの枠組みの中だけで自己完結しては、子供の成長、発達に必要な支援は確保できません。それゆえに、総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要となるわけであります。私自身も様々な経験がございましたが、特に学校教育段階における厚労省と文科省の連携は大変大きな課題だというふうに考えております。

このほか、親が若いために経済的な負担が大きいこと、兄弟に対する配慮やケアが必要なことも忘れてはなりません。包括的な家族支援が必要となるゆえんでございます。

そして、先天性疾患や遺伝性疾患など生まれつきの病気が多く、偏見や誤解によって傷つく子供や家族も少なくありません。また、確定した診断名が付くまでに長い時間を要することも珍しくなく、確定した診断名が付かないと小慢事業や難病対策の対象とはみなされないことは言うまでもありません。

地方自治体の実施主体の乳幼児、子供医療費の助成制度もありますが、国からの補助のないこの制度は、実施主体によってその対象年齢や通院、入院の区別、所得制限の有無とその額などが大きく異なっておりまして、それこそ住んでいる市町村によって受けられる内容に雲泥の差が生じているというのが現状でございます。何らかのセーフティネットが必要な領域かと思えます。このほかにも様々な困難がありまして、これらを一つの家族だけで乗り越えるのは難しいと言えるのではないのでしょうか。

親の会や患者会、あるいは私どものような支援団体はインフォーマルな社会資源の一つだといつも申し上げておりますけれども、病気や障害のある子供とその家族の生活を支えるためには、医療、保健、教育、福祉の専門職と体験的な知識を持つ親の会や、あるいは当事者に軸足を置いた支援団体など、レイエキスパートが連携、共同しながら両輪となって支援を行っていくことの重要性を御提言申し上げたいと思います。

そのような観点からも、今回の法律案に含まれる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業につきましては大変大きな関心と期待を持っているところでございます。

最後となりますが、お手元に資料を配付させていただきました。今までの話と重複いたしますが、私たちの願いを三点に絞って申し上げたいと思います。

一つは、小慢事業の医療費助成の仕組みを義務的な経費に基づくものとする法案の速やかな成立であります。二つ目は、地域で暮らす難病や慢性疾患のある子供たちとその家族を支える自立支援事業などの福祉施策への積極的な取組です。そして三点目は、子供から大人への切れ目のない支援の実現のためのトランジション問題への取組です。

以上、大変雑駁なお話となってしまいましたけれども、私の陳述は以上のとおりでございます。

御清聴ありがとうございました。

◎正式の議事録は後日、参議院ホームページに掲載されますが、速記録を入手しております。活用したい方は、JPA事務局までご連絡ください。速記録は正式な議事録ではありませんので、その点はご注意願います。

## ☆15日に終日審議が開かれ、衆議院では出なかった難病相談支援センターや、教育、院内学級の問題なども取り上げられました。

質問者は次のとおり。

足立信也(民主党・新緑風会)

西村まさみ(民主党・新緑風会)

石井みどり(厚生労働委員長)

三原じゅん子(自由民主党)

長沢広明(公明党)

東 徹(日本維新の会・結いの党)

薬師寺みちよ(みんなの党)

小池 晃(日本共産党)

福島みずほ(社会民主党・護憲連合)

◎審議内容は、参議院インターネットTVのライブラリで視聴できます。

参議院インターネットTV <http://www.webtv.sangiin.go.jp/webtv/index.php>

## ◎次回審議は5月20日(火)10時～。この日に採決の予定。

傍聴を希望される方は、前日(19日)の15時までに、メールでJPA事務局までフルネームと所属を明記してご連絡ください。

集合は、9時30分に、参議院議員面会所に集合です。

\*----- (JPA事務局長 水谷幸司) -\*