

2015年11月9日

社会保障審議会障害者部会

部会長 駒村康平様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子



障害者総合支援法「施行3年後の見直し」 「自立支援医療」に関する意見書

私たちの協議会には、国内の難病、小児慢性特定疾病、長期慢性疾患の患者団体および、県単位の地域患者団体連合団体、84団体、構成員総数26万人が加盟しています。

障害者総合支援法の「施行3年後の見直し」について、報告書のとりまとめにあたり、とくに自立支援医療に関して、当協議会および関係する団体の意見を合わせてあらためて提出します。

1. 現行では「激変緩和措置」として施行されている育成医療の一般所得層の負担上限、および「重度かつ継続」の一定所得以上の負担上限は恒久措置としてください。
2. 自立支援医療の低所得者の自己負担の解消は、自立支援訴訟原告団との「基本合意」事項であり、施行3年後の見直しにあたっては、確実に実行してください。
3. 更生医療の一般所得にも負担上限を設けてください。
4. 自立支援医療の対象範囲を、障害の除去・軽減だけでなく、障害程度の維持や進行をおさえる治療などもその対象にしてください。更生医療にも育成医療同様に、放置すれば障害になる場合など予防的な考え方を導入し、適用範囲を拡大するとともに、身体障害者手帳がなくとも自立支援医療が受けられるようにしてください。

以上

◇ J P A 加盟団体一覧表

(2015年10月現在、84団体が加盟)

| | | |
|----------------------|-------------------------------|-------------------------------|
| (一財)北海道難病連 | とくしま難病支援ネットワーク | (一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症) |
| 青森県難病団体等連絡協議会 | 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター |
| 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 日本患者同盟(結核、結核回復者) |
| (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | 日本肝臓病患者団体協議会 |
| (NPO)秋田県難病団体連絡協議会 | 福岡県難病団体連絡会 | 日本喘息患者会連絡会 |
| 山形県難病等団体連絡協議会 | (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | (NPO)日本マルファン協会 |
| 福島県難病団体連絡協議会 | (NPO)長崎県難病連絡協議会 | (NPO)PAHの会(肺高血圧症) |
| 茨城県難病団体連絡協議会 | 熊本難病・疾病団体協議会 | フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 |
| 栃木県難病団体連絡協議会 | (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | ベーチェット病友の会 |
| 群馬県難病団体連絡協議会 | 宮崎県難病団体連絡協議会 | もやもや病の患者と家族の会 |
| 千葉県難病団体連絡協議会 | (NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン) | (認NPO)アンビシャス |
| (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | SJS患者会(スティーブンス・ジョンソン症候群) | SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症) |
| 新潟県患者・家族団体協議会 | 下垂体患者の会 | (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) |
| (NPO)難病ネットワークとやま | 再発性多発軟骨炎(RP)患者会 | (公財)がんの子どもを守る会 |
| 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | サルコイドーシス友の会 | 血管腫・血管奇形の患者会 |
| 長野県難病患者連絡協議会 | スモンの会全国連絡協議会 | (一社)こいのぼり(ミトコンドリア関連疾患) |
| (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 全国筋無力症友の会 | シルバーラッセル症候群ネットワーク |
| (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | (一社)全国膠原病友の会 | 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会) |
| (NPO)愛知県難病団体連合会 | 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎) | 竹の子の会プラダー・ウイリー症候群児・者親の会 |
| (NPO)三重難病連 | (一社)全国心臓病の子どもを守る会 | つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会) |
| (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | (一社)全国腎臓病協議会 | (NPO)難病支援ネット北海道 |
| (NPO)京都難病連 | (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会 | (NPO)新潟難病支援ネットワーク |
| (NPO)大阪難病連 | 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 | (認NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病) |
| (一社)兵庫県難病団体連絡協議会 | 全国多発性硬化症友の会 | (NPO)日本プラダー・ウイリー症候群協会 |
| (NPO)奈良難病連 | (一社)全国パーキンソン病友の会 | (NPO)脳腫瘍ネットワーク |
| 和歌山県難病団体連絡協議会 | (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会) | (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会 |
| 岡山県難病団体連絡協議会 | 側弯症患者の会(ほねっと) | ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ |
| 広島難病団体連絡協議会 | 日本AS友の会(強直性脊椎炎) | (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ |
| 黄色=都道府県難病連 | ピンク=疾病別全国組織 | 青=準加盟団体 |

平成27年10月13日

社会保障審議会障害者部会
部会長 駒村 康平 様

認定 NPO 法人
難病のこども支援全国ネットワーク
福島 慎吾

自立支援医療における利用者負担のあり方についての意見

日頃より、難病や慢性疾病、障害のある子どもたちの医療・保健、福祉に関してご尽力を賜りましてありがとうございます。主題の見直しに際しては、以下の内容を踏まえて施策の推進を図っていただきたくお願い申し上げます。

1. 経過的特例措置として設けられている育成医療の中間所得層（中間所得 1・中間所得 2）および費用が高額な治療を長期にわたり継続しなくてはならない（重度かつ継続）者に対する負担上限月額の軽減措置を恒久的な措置とするよう見直しを行うこと。
2. 障害者自立支援法違憲訴訟原告団・弁護団と国（厚生労働省）との基本合意文書に基づいて、市町村民税非課税の低所得層（低所得 1 と低所得 2）には利用者負担をさせないこと。

以上

認定NPO法人 難病のこども支援全国
ネットワーク・親の会連絡会 参加団体

(2015年10月現在)

NPO法人 ALDの未来を考える会
Beckwith-Wiedemann 症候群親の会
CAPS 患者・家族の会
CHARGE の会
CCHS ファミリー会
CdLS Japan
NPO 法人 PID つばさの会
SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会
SMS の子どもをもつ家族の会
SSPE 青空の会
TS つばさの会
あすなろ会
NPO法人 アラジーポット
異染性白質ジストロフィー患者家族の会
ウイルソン病友の会
滑脳症親の会 lissangel
公益財団法人 がんの子どもを守る会
魚鱗癬の会
ゴーシェ病患者及び親の会
骨形成不全友の会
鎖肛の会
小児交互性片麻痺親の会
小児神経伝達物質病家族会
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
人工呼吸器をつけた子の親の会
腎性尿崩症友の会
スタージウェーバー家族の会
染色体起因しょうがいじの親の会 Four-Leaf
Clover(略称 FLC)
全国筋無力症友の会
全国膠原病友の会
全国色素性乾皮症(XP)連絡会

一般社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会
連合会

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会

全国尿素サイクル異常症患者と家族の会

先天性トキソプラズマ&サイトメガウイルス感染
症患者会「トーチの会」

竹の子の会

胆道閉鎖症の子どもを守る会

全国軟骨無形成症患者・家族の会(つくしの会)

つぼみの会

つばめの会

低フォスファターゼ症の会

天使のつばさ

日本コケイン症候群ネットワーク

日本水頭症協会

NPO法人 日本トウレット協会

日本二分脊椎症協会

日本ハンチントン病ネットワーク

日本ムコ多糖症患者家族の会

日本レット症候群協会

嚢胞性線維症患者と家族の会

ファブリー病患者と家族の会

社会福祉法人 復生あせび会

ポプラの会

マルファンネットワークジャパン

ミトコンドリア病患者・家族の会

NPO法人 無痛無汗症の会「トウモロウ」

メンケス病の会

もやもや病の患者と家族の会

モワット・ウイルソン症候群家族会

ロイコジストロフィー患者の会

親の会連絡会参加団体は50団体になりました。

2015年10月20日

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
会長 神永芳子
〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル7階

自立支援医療の経過的特例措置の継続ならびに恒久化を求める 要望書

障害者総合支援法施行3年後の見直しにあたり、社会保障審議会障害者部会では他の障害福祉サービスとあわせて、自立支援医療についても「利用者負担の在り方」が議論の俎上にのぼっており、2006年以来継続されてきた経過的特例措置を中心に討議が行われています。

自立支援医療は障害者への公的医療費助成の根幹をなすものであり、小児慢性特定疾病や難病患者への医療費助成、さらには自治体の子どもや障害者への医療費助成制度などへも大きく影響するものです。したがって、議論にあたっては、財政上の問題から拙速に結論を出すことなく、障害児者・家族の意見を聞き、実態をふまえ、慎重に行われるべきです。そもそも、12年前の特例措置がとられたのは、利用世帯の8割以上が中間所得層の世帯であること、若い世帯そうであることを理由としており、その状況は現在も全くは変わっていません。

また、育成医療は、児童福祉法の「児童の健全育成」を目的とした制度であり、その趣旨は今も変わらないものです。医療費負担が引き上げられることは、受診が抑制により障害を重症化させてしまうことにもつながりかねません。

その上、心臓病児の治療は専門医療機関に集約化されており、特に手術はその傾向が強く、居住地から遠方の医療機関に罹る患者が多くなっています。私たちの会員でも、4人に1人が県外での手術を余儀なくされています。直接的な医療費以外にも患者・家族には、通院のための交通費や付添家族の宿泊費残された兄弟姉妹のための費用等、が大きな負担となっています。これらには何ら公的な補助はありません。(添付資料参照)

以上のことから、私たちは、自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は、必要最低限の措置と理解し、恒久的な制度としていただくことを要望いたします。

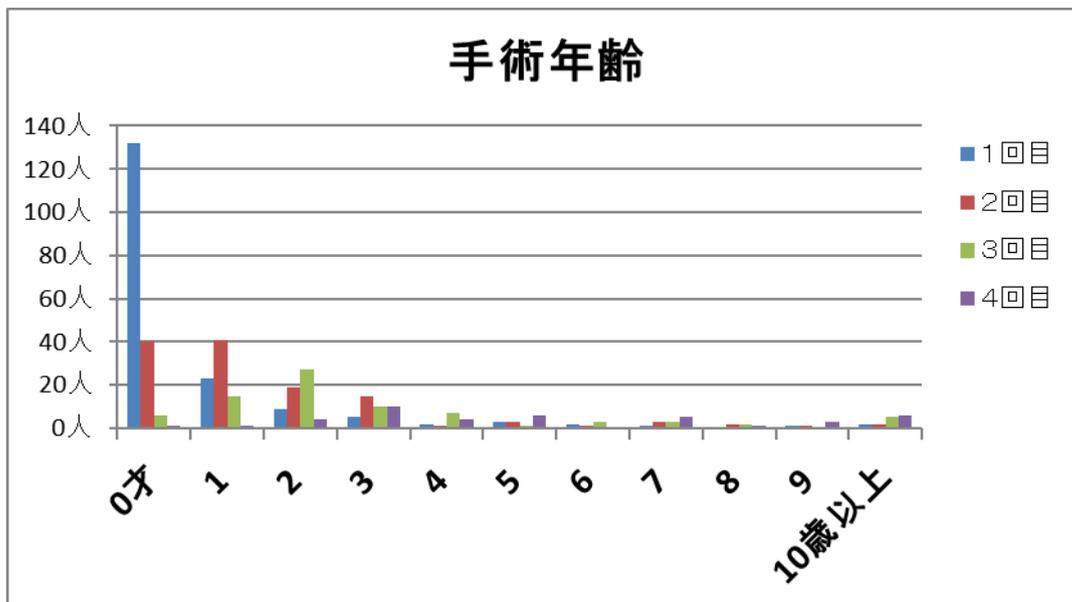
【要望事項】

1. 自立支援医療の経過的特例措置を2018年以降も継続するとともに、必要な財源を確保して恒久的な制度としてください。
2. 成人期で再手術を必要とする心臓病者が増えています。18歳以降も安心して手術が受けられるよう、育成医療と同様の負担軽減措置を設けてください。
3. 2010年の自立支援法違憲訴訟団との基本合意文書で「当面の重要な課題」とされた利用者負担のあり方の検討を早急に行い、住民税非課税世帯は全額公費負担としてください。

【資料】

全国心臓病の子どもを守る会
 会員アンケート調査(2012年)結果から

小児の心臓手術の現状

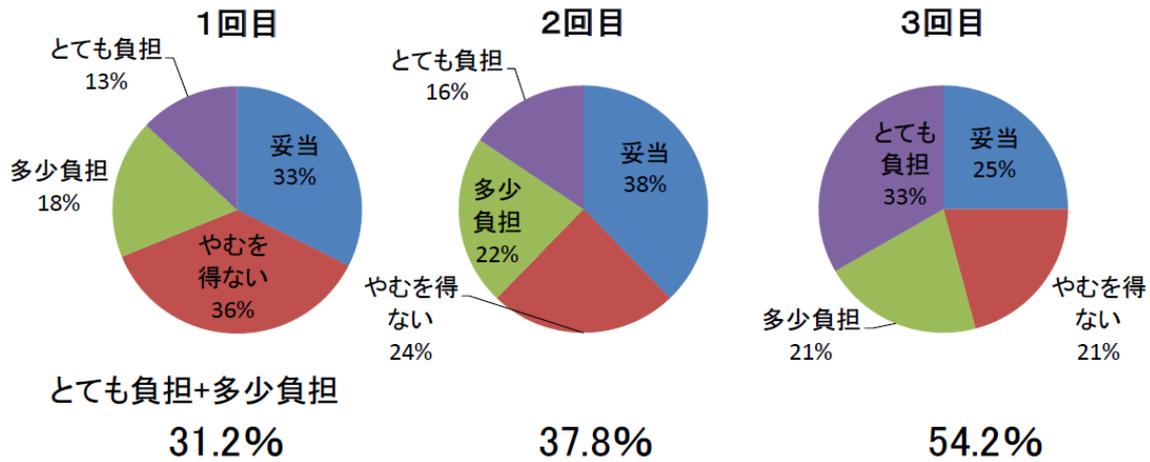


手術回数と年齢

| 年齢 | 1回目 | 2回目 | 3回目 | 4回目 |
|-------|------|------|-----|-----|
| 0才 | 132人 | 40人 | 6人 | 1人 |
| 1 | 23 | 41 | 15 | 1 |
| 2 | 9 | 19 | 27 | 4 |
| 3 | 5 | 15 | 10 | 10 |
| 4 | 2 | 1 | 7 | 4 |
| 5 | 3 | 3 | 1 | 6 |
| 6 | 2 | 1 | 3 | |
| 7 | 1 | 3 | 3 | 5 |
| 8 | | 2 | 2 | 1 |
| 9 | 1 | 1 | | 3 |
| 10歳以上 | 2 | 2 | 5 | 6 |
| | 180人 | 128人 | 79人 | 41人 |

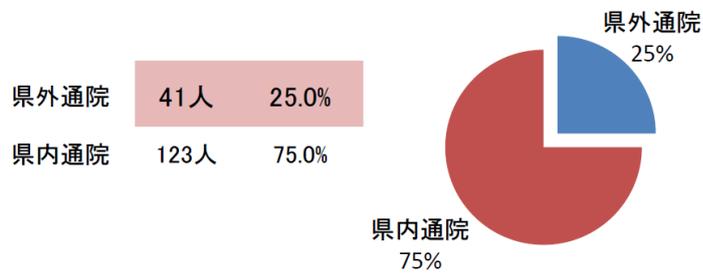
手術年齢が早くなり、3～4歳ごろまでに何らかの手術を行う
 3歳までに2回以上手術を行った子どもは115人
 3回以上 58人 4回以上でも41人！
 重症で複雑な疾患ほど若い時期に手術を繰り返す

医療費 入院での医療費への負担感



入院回数を重ねるごとに負担感は増えていく

遠隔地への通院



4人に1人は県外の医療機関に通院

複雑心奇形を治療できる専門病院が少なく、遠隔地の病院に行かざるを得ない
そのため、交通費や滞在費がかさむ

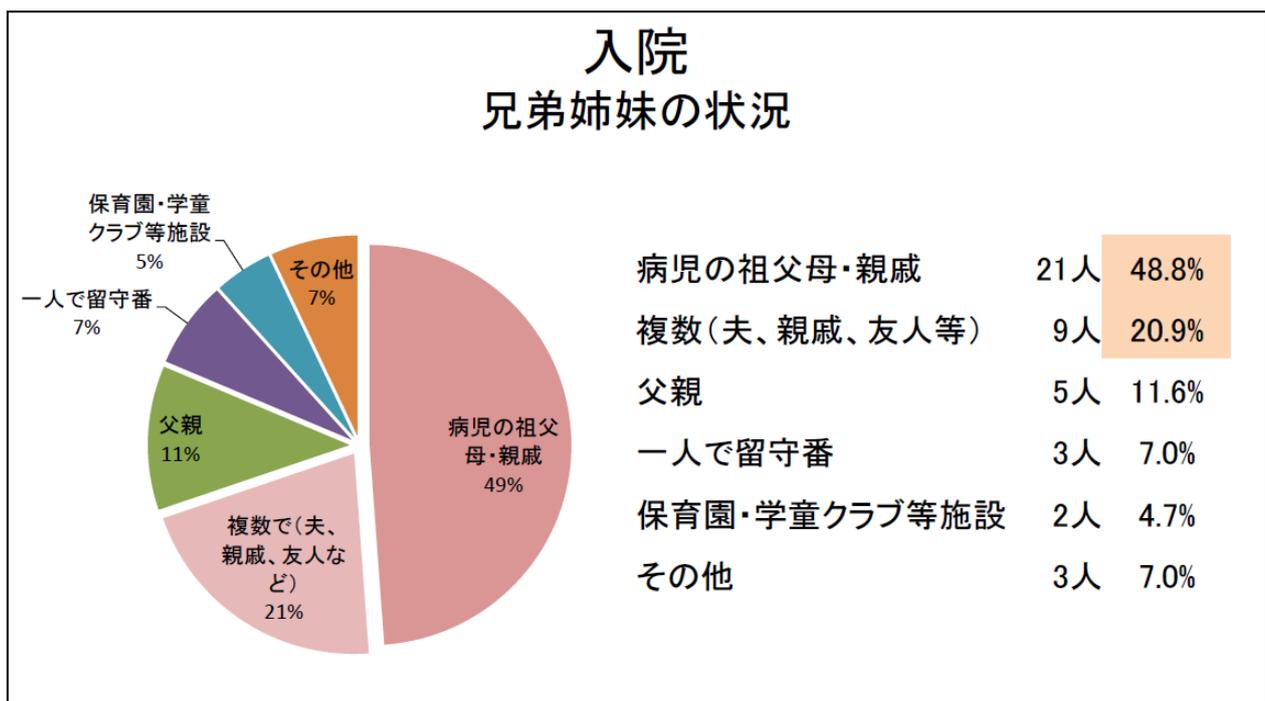
『通院のための交通費 県内→1500円、県外 60000円(患者+母)』
『入院交通費は飛行機・JR数え切れないほど。また付添の貸し布団、
父親の宿泊他、計算できないほどかかっています。』

保険外負担

| 金額 | 差額ベッド | 食事・リネン費 | 交通費 | 付き添い |
|--------|----------|---------|----------|----------|
| 0円 | 30件 | 15件 | 3件 | 26件 |
| ～5万円 | 20 | 81 | 99 | 38 |
| ～10万円 | 4 | 1 | 8 | 2 |
| 10万1円～ | 2 | 0 | 5 | 0 |
| 合計 | 56 | 97 | 115 | 66 |
| 最高額 | 338,100円 | 96,320円 | 400,000円 | 100,000円 |

医療費と保険外負担
合計金額の最高額は65万円
交通費、付添費用の負担が大きい

個々の金額だけで見ると少ない金額に思えるが、実際は一度に重なって負担している。くり返し入院する病児はより重たい負担に



実家に預ける、祖父母に来てもらう、それでも対応できない場合は親戚と友人宅に預かってもらう
一人で留守番、兄弟姉妹のために病児に付き添えないことも…
公的な支援は無く、家族の自助努力により乗り越えている

2015 年 10 月 20 日

社会保障審議会障害者部会

委員 伊藤 たてお様

一般社団法人 全国腎臓病協議会

会長 今井 政敏

(公印省略)

自立支援医療の経過措置に関する意見書

社会保障審議会障害者部会において、利用者負担の在り方の中で議論されている自立支援医療（更生・育成医療）の経過措置について、当会の意見を述べさせていただきます。

記

自立支援医療（更生・育成医療）における「一定所得以上」かつ「重度かつ継続」の経過措置は、特例期限の延長ではなく期限を恒久化すべきです。

(理由)

更生・育成医療が平成 18 年（2006 年）に応能負担から応益負担へ移行して以降、治療以外にかかる費用負担が増えており、腎機能障害者、とりわけ腎移植者にとって、当制度が唯一の公費負担医療制度として重要性が増しているためです。

腎機能障害により透析治療を受けている患者には、

- 週 3 回の透析通院のため、近隣に病院がなく、公共交通機関もないため、タクシー代だけで月 8 万円を超える支払いが毎月続いている患者がいます。(民間サービスを含め他の施策が何もないため)
- 要介護状態となり透析にも院内介助が必要な場合は、その費用負担だけで毎月 4 万円を超える支払いが必要になります。
- 合併症や多くの疾患があれば、透析以外の治療費負担に加え、受診にかかる交通費、介助費がさらに増えます。
- 介護が必要な家族（親や配偶者など）を看ている患者は、週 3 回の通院日は、家族のための介護保険サービスを利用せざるを得ず、頻回ゆえに、保険外負担の費用が多く発生しています。

腎移植をうけた患者では、これまで利用できた他制度が対象外となっていており、当制度は、生涯服用し続けることになる抗免疫療法のための唯一の制度になっています。

今後、入院食費や患者申出療養制度など、公費負担医療制度の効かない保険外負担が増えていくことが決まっています。生涯、治療を受け続けねば生きられない患者にとって、「一定以上の所得」があっても、その障害ゆえに必要な治療費以外の負担を担わざるを得ないしくみが改善されない限り、当制度は、個々の身体状況、家族状況、地域間の医療格差など、それぞれの違いを補う唯一の国の制度として恒久化すべきと考えます。

以上