

# 難病とともに生きること を考える

福島県難病・疾病団体連絡協議会  
会長 長谷川秀雄

# 福島県難病・疾病団体連絡協議会とは

「原因や予防法及び治療法の分からない病気及び難病によって、様々な困難に直面している患者やその家族に対して具体的援助を行い、また原因の早期究明と予防法及び治療法の早期確立と社会的支援のための研究を促進し、さらに難病患者と障がい者の問題の社会的啓発と対策を推進」  
することを目的に、50年前に設立された

# 加盟団体

- 福島県腎臓病協議会
- 日本筋ジストロフィー協会福島県支部
- 全国パーキンソン病友の会福島県支部
- 全国膠原病友の会福島県支部
- 日本ALS協会福島県支部
- 福島県多発性硬化症友の会
- あせび会

# 難病とは

難病の患者に対する医療等に関する法律（略称：難病法  
H27年1月施行）では、

「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立しない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたる療養を必要とする」と規定しています。

原因不明 根本的治療法が確立していない ということ

# 指定難病とは

①患者数が国内において一定数に達していないこと  
（人口の0.1%程度）

②定期的な診断基準が確立していること

•令和8年4月1日時点で、**348疾患**が指定難病に適用されている

# 医療費助成

- 特定医療費（指定難病）助成制度

難病患者が、経済力にかかわらず、必要な医療を受けられるように医療費を助成する制度

難病患者会が結束し、長年にわたり国会請願を繰り返して、導入されたもの。難病患者の「悲願」であった

（大まかな手続き）

難病指定医を受診 臨床調査個人票（診断書）を書いてもらう

行政に申請書を提出する

認められれば、特定医療受給者証が交付される

## ○ 医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( ( )内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安 )		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合:2割)		
			一般	※1 高額 かつ 長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税	※2 本人年収 ～80.9万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	非課税 (世帯)	本人年収 80.9万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※1 高額かつ長期について

階層区分が一般所得Ⅰ以上の方は、指定難病に係る月ごとの医療費総額(10割)について5万円を超える月が年間6回以上(小児慢性特定疾病医療支援を含む)ある場合は、月額の医療費の自己負担がさらに軽減されます。

※2 低所得Ⅰ・Ⅱの区分の本人年収は、障害基礎年金2級の支給額を参考に設定されています。

現行の年収80.9万円は、令和7年の障害基礎年金2級の支給額が約826,500円になったことから、前年(令和7年)の年収を用いる令和8年7月に826,500円に改正される予定です。

# 問題点

数千とも言われている難病患者の一部しか対象となっていない。

同じ疾病群でも軽症扱いになると対象外となるケースもある（例えばリウマチ）

# 難病患者の願いは、根本的治療法の確立

希少難病患者は、患者数の少なさが、製薬会社からみると、「市場が小さい」「創薬に投資した資金が回収できない」とされ、研究に二の足を踏むことが想定される。

市場原理に任せておくと救われぬ。



創薬に国の財政支援でこれを補完

患者会が研究費助成をするケースも（ALS協会など）

# 一刻も早く治療薬を使えるようにしてほしい～という難病患者の声が国を動かす

かつて薬害を経験したわが国では、製薬会社からの申請を受けつけてから、「治療効果があるか 副作用はないか」の検証に数年もかかるケースが圧倒的であった。

いわゆる **ドラックロス** である。

多くの薬は発病初期に効く（あるいは進行のスピードを遅らせる）ものが多く、進行の早い難病患者にとって「今使えないと意味がない」という切実な声がある。

# 患者の声が国を動かす

日本と同程度の治療薬の検証制度が整っている国（例えばアメリカ）で承認された薬は、検証期間を短縮する仕組みが導入された。いわゆる「超高速認証」であり、数か月で医療保険適用となるケースも出てきている。

介護支援が必要な難病患者が利用できる  
公的介護制度

## 【介護保険と障害福祉サービスの利用の流れ】

どんな生活になるかイメージすることが大事！

- 40歳以上の方 ➡ 介護保険を利用
- 介護保険申請から不用までの流れ
  - ① 相談・申請：窓口は地域包括支援センターなど
  - ② 主治医意見書に記入を依頼(役所から直接医療機関に郵送される 場合もある)
  - ③ 認定調査員が入院先や自宅に赴いて調査(介護の必要度を確認する)
  - ④ 介護保険での認定審査を行い介護度が決まる(申請から30日以内)
  - ⑤ 介護支援専門員(ケアマネジャー)を選定・契約してケアプラン作成
  - ⑥ 利用開始
- \* 認定調査では、特にコミュニケーションの障害を詳しく説明する。
- \* 退院後すぐに利用したい場合など急ぎのときは、「暫定ケアプラン」を作成して利用開始することができる。

40歳以上の方は、介護保険を優先的に利用することとされています。  
介護保険にないサービスや不足する場合に、障害福祉サービスを利用できます。

40歳未満の方 → 障害者総合支援法 障害福祉サービス（介護給付）利用

● 障害福祉サービス申請から利用までの流れ

- ① 相談・申請：窓口は市町村障害福祉課・障害相談支援事業所など
- ② 主治医意見書に記入を依頼(役所から直接医療機関に郵送される場合もある)
- ③ 認定調査員が入院先や自宅に赴いて調査(生活支援の必要性を確認する)
- ④ 障害福祉課での認定審査を行い支援区分が決まる(申請から30日以内)
- ⑤ 相談支援専門員を選定・契約してサービス等利用計画作成
- ⑥ 利用開始

\* 認定調査では、特にコミュニケーションの障害を詳しく説明する。

\* 介護保険との違いは、社会生活支援を重視しているので、長時間見守りや外出支援なども含まれる。

\* 40歳以上の場合、介護保険にないサービス(意思伝達装置、オーダー車すなど)や、限度額まで利用しても、長時間見守りが必要ななどの場合に、上乗せして利用できる。

## 介護保険制度と障害福祉制度の適用関係

社会保障制度の原則である保険優先の考え方の下、サービス内容や機能から、障害福祉サービスに相当する介護保険サービスがある場合は、原則介護保険サービスに係る保険給付を優先して受けることになる。



一律に介護保険サービスを優先的に利用するものではなく、申請者の個別の状況に応じ、申請者が必要としている支援内容を介護保険サービスにより受けることが可能かを判断

### (2) 介護給付費等と介護保険制度との適用関係

市町村は、介護保険の被保険者(受給者)である障害者から障害福祉サービスの利用に係る支給申請があった場合は、個別のケースに応じて、申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより適切な支援を受けることが可能か否か、当該介護保険サービスに係る保険給付を受けることが可能か否か等について、介護保険担当課や当該受給者の居宅介護支援を行う居宅介護支援事業者等とも必要に応じて連携した上で把握し、適切に支給決定すること。

#### ② 介護保険サービス優先の捉え方

ア サービス内容や機能から、障害福祉サービスに相当する介護保険サービスがある場合は、基本的には、この介護保険サービスに係る保険給付を優先して受けることとなる。しかしながら、障害者が同様のサービスを希望する場合でも、その心身の状況やサービス利用を必要とする理由は多様であり、介護保険サービスを一律に優先させ、これにより必要な支援を受けることができるか否かを一概に判断することは困難であることから、障害福祉サービスの種類や利用者の状況に応じて当該サービスに相当する介護保険サービスを特定し、一律に当該介護保険サービスを優先的に利用するものとはしないこととする。

したがって、市町村において、申請に係る障害福祉サービスの利用に関する具体的な内容(利用意向)を聴き取りにより把握した上で、申請者が必要としている支援内容を介護保険サービスにより受けることが可能か否かを適切に判断すること。

「障害者総合支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について(平成19年通知)」

## ・難病患者の就労問題について

- 一般的に難病患者の多くは、体調の変化により仕事を休まないとならないこともある。定期的通院もあり、休みを多くとる傾向がある。
- 職場の理解がないと、就労困難になってしまう。
- また就職活動で病気のことを告げていいのか、を悩む難病患者が多い。会社に事情を話し、配慮してほしい点を予め伝えたほうが、就職後のトラブルを避けられると思われるが、弱い立場にある難病患者にとって難しい問題でもある。
- 企業の理解を広めていく活動が、難病連の重要なテーマであると認識している。

## • 就労問題での相談機関の紹介

- 福島公共職業安定所 難病就労サポーター
- 福島県産業保健総合支援センター
- 福島障害者職業センター
- 県北障害者就業・生活支援センター
- 福島県難病相談支援センターでも12月に難病就労相談会を開催予定

- 症状が緩和し、再就職を検討する際に、障がい福祉サービスの就労支援を一般就労に向けたワンステップとする道もある
- 就労移行支援（一般就労に向けた各種トレーニングを実施するサービス 最賃制度をクリアした工賃を支給）
- 就労継続支援A型（障がいや病気に配慮された福祉的就労の場 最賃制度をクリアした工賃を支給）
- 就労継続支援B型（障がいや病気に配慮された福祉的就労の場 最賃制度の対象外）