

## 巻頭言（2013年4月号）

理事長 新谷友良

### 「難病について」

平成 25 年度が始まりました。4 月から障害者総合支援法が施行されます。障害者自立支援法が障害者総合支援法になり、私たちにとっての最大の問題は、コミュニケーション支援（新しい法律では意思疎通支援と言われています）事業がどのように変わるかですが、障害者総合支援法は障害の範囲に新たに「難病」を加えています。

「難病」は、いわゆる「不治の病」に対して社会通念として用いられてきた言葉で、難病であるかどうかはその時代の医療水準や社会事情によって変化すると説明されています。現在は 130 の病気が調査研究対象で、そのうち 56 の病気が医療費の助成対象になっています。聴覚関係では、突発性難聴・特発性両側性感音難聴・メニエール病・遅発性内リンパ水腫の四つの病気が 130 の調査研究対象に入っていますが、医療費助成対象の 56 疾患にはなっていません。また、東京都は医療費助成対象を独自に広げていますが、聴覚関係の四つの病気はこれにも含まれていません。

病気・怪我と障害との関係をどのように考えるかは非常に議論のあるところです。障害は「継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける」状態と理解されていますので、1 週間程度で治る風邪などは障害とは考えないのが一般的な理解でしょうが、ガンや全治 6 カ月の骨折はどうでしょうか？ ヨーロッパなどでは、障害と病気・怪我を区別せず、6 カ月以上の長期にわたる健康上の問題または障害を持つ人を福祉サービスの対象とする考え方があります。

「難病は病気」からスタートしているので、「専門医が診断基準に基づき的確に診断すべき」と厚労省の難病対策委員会は報告しています。また、医療費助成を離れた福祉サービスの利用については、障害者総合支援法の障害支援区分に従う方向なので、前月号で触れました「難病手帳」制度を作るかどうかの結論は出ていないようです。このままですと聴覚関係の、例えばメニエール病が医療費助成の対象疾患に加えられると医療費助成は受けられますが、要約筆記などのコミュニケーション支援や補聴器の支給を受けるためには、改めて身体障害者手帳をとる必要があります、聴力程度（聞こえの程度）や平衡感覚の異常で障害等級が判定されると理解されま

す。