**◆資料**

大野真由子

**＊ 「難病」とは**

・ 「難病」とは，医学的な病気の名称ではなく，いわゆる「不治の病」に対して社会通念上用いられてきた我が国特有の概念である。

＊「難病」の定義　　（昭和47年・難病対策要綱）

（1）原因不明、治療法未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病

（2）経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

・ 現在、130疾患が対象とされており，難病対策要綱に基づき調査研究の推進，医療施設等の整備，地域における保健・医療福祉の充実･連携，QOLの向上を目指した福祉施策の推進などが行われている。さらに，難病のなかでも，一応の診断基準があり，難治度・重症度が高く原因究明・治療確率などが公費負担の形をとらないと困難になるものについては「特定疾患」として指定され（56疾患），医療費の自己負担軽減対策がとられている。　（難病情報センター，2010）。

**＊ 難病者は「障害者」か？**

・ 「障害者」…「身体障害、知的障害又は精神障害があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」（ 障害者基本法第2条）

では、難病者は「障害者」 に該当するのだろうか？

同法第三章や2004年の参議院付帯決議などからは、「障害の予防」という枠組みの中で難病を捉えることにより、難病者についても一応同法の対象としながらも、その判断に当たっては病気そのものを見ているのではなく、難病から起因して生じてくる「身体障害」をもって「障害者」としていると解釈することが妥当である

＊ 障害者基本法　第三章　「障害の原因となる傷病の予防に関する基本的施策」

第31条 国及び地方公共団体は、障害の原因となる傷病及びその予防に関する調査及び研究を促進しなければならない。

２ 　国及び地方公共団体は、障害の原因となる傷病の予防のため、必要な知識の普及、母子保健等の保健対策の強化、当該傷病の早期発見及び早期治療の推進その他必要な施策を講じなければならない。

３ 　国及び地方公共団体は、障害の原因となる難病等の予防及び治療が困難であることに鑑み、障害の原因となる難病等の調査及び研究を推進するとともに、難病等に係る障害者に対する施策をきめ細かく推進するよう努めなければならない。

**＊ 身体障害者福祉法の趣旨**

・ そもそも身体障害者福祉法は、身体障害者の自立と更正援護を目的としており、身体障害者手帳は身体障害者が健常者と同等の生活を送るにあたって必要な援助を受けるための証明書にあたるもの

＊ 身体障害者福祉法第1条「法の目的」

この法律は、[障害者自立支援法](http://law.e-gov.go.jp/cgi-bin/idxrefer.cgi?H_FILE=%95%bd%88%ea%8e%b5%96%40%88%ea%93%f1%8e%4f&REF_NAME=%8f%e1%8a%51%8e%d2%8e%a9%97%a7%8e%78%89%87%96%40&ANCHOR_F=&ANCHOR_T=) （平成十七年法律第百二十三号）と相まつて、身体障害者の自立と社会経済活動への参加を促進するため、身体障害者を援助し、及び必要に応じて保護し、もつて身体障害者の福祉の増進を図ることを目的とする。

・ 健常者と同等の生活を送ること、換言すれば、障害をもつ人の困難さに着目し、その困難を補うことでノーマライゼーションを確立させようという趣旨であるならば、痛みという神経症状のために困難を抱える者と身体の機能障害によってそうである者とを区別する理由はないのではないか

**＊ 韓国におけるCRPS支援制度**

・ 2005年1月…　稀少難治性疾患本人負担軽減事業の対象となった

→本人負担率が20%（2009年7月1日以降は法改正により10%）にまで減額された。

・ 2005年8月…　脊髄刺激装置に健康保険が適用されるようになった。

→これまで1,360万ウォンかかっていた負担が270万ウォンですむようになった。

・ 2006年2月…　稀少難治性疾患医療費助成事業の対象疾患としてCRPSが認定された。

　　　→低所得者の場合は20%の負担も免除されることになった。

（稀少難治性疾患として登録されている618疾患のうち、政府の支援政策対象となっているのはわずか132疾患）

・ 2006年2月…　徴兵身体検査規則が改正され、免除項目のなかにCRPSが含まれることとなった。

**＊ 韓国における「障害」制度とCRPS**

・ 韓国では障害者福祉法（心身障害者福祉法が1989年に改正）のもと、1988年より福祉カード（障害者手帳）の登録が始まった。

・ 福祉カードを所持している人は障害手当、医療費支援、健康保険料の減額、税金の控除、交通運賃の割引、リハビリ補助器具の無料交付など様々なサービスが受けられる。

・ CRPS患者でこれを所持している人はあまりいない。

理由：日本同じく、身体的な機能障害が認定基準とされているため

**＊ 「障害」認定をめぐる韓国CRPS患友会の働き**

・ 2003年1月…大統領候補（ノムヒョン）にCRPSの障害認定を建議し、国会に対しても疼痛を障害として認めてほしいという請願を行った。その後も「障害をもっている人にも幸せに生きる権利がある」、「CRPS患者にも福祉カードを」と保険福祉部に訴え続けた。

・ 2004年11月、国家人権委員会において「複合性局所疼痛症候群に関する法定障害制度改正法案シンポジウム」が開催された。

・ 2007年3月…「第4回複合性局所疼痛症候群・障害制度改善セミナー」では、患友会の顧問であるキム医師らがAMAの疼痛障害基準を例に挙げ、韓国でも痛みを障害として認め、客観的で普遍性のある障害認定基準を設けるべきだと主張した。

・ 2010年7月…CRPS問題を含む自動車紛争協議会に関する法案3件が発議され、制定にむけての準備が進められているところである。

・ 現在、大韓医学会では障害認定ガイドラインの見直しが検討されており、そこにCRPS

をいれるか否かが最大の争点となっている。