大阪の重度障害者医療費

助成制度の拡充めざして

大阪障害フォーラム（ODF）

〒 537-0025 大阪府大阪市東成区中道1丁目3番59号 3F相談連携室B

障害者の自立と完全参加を目指す大阪連絡会議 気付

TEL 06-6748-0646 FAX 06-6748-0673

◇ はじめに

「障害者にとって、医療は必要不可欠」「なくてはならないもの」です。（医療費アンケートより） 2018年4月から、大阪府の障害者医療費助成制度が、大きく変わりました。従来、1医療機関につき月1000円まで、複数の医療機関に掛かっている場合でも月2500円までが自己負担でした。新しい仕組みでは、医療機関、並びに病院外の薬局に行くたびに、1回500円の負担となり、合計で3000円までが自己負担になる仕組みとなりました。多くの障害者が、従来1000円から3000円に自己負担が上がりました。

対象者については、一方で、精神障害者のうちの精神保健福祉手帳1級の人たちと難病患者のうち障害年金（または、特別児童扶養手当）の1級の人たちが新たに対象となりました。しかし、従来認められていた、65才以上の多くの精神障害者、多くの難病患者が、来年2021年3月、3年の経過措置が終了したら対象から外されてしまいます。（上記の精神保健福祉手帳1級所持者、難病で年金1級を除く）

精神通院のための医療や難病そのものについての医療は、別の制度がありますが、それ以外のいろいろな医療は、助成がなくなってしまいます。

そもそも、医療費助成は、障害者が生活していくうえで、大変重要な施策です。国制度と全国各地の自治体の制度が合わさって支援しています。

せっかく障害者権利条約が発効され、障害者が地域で生きていく方向性が実現しているのに、自治体の制度を切り縮めることは、この流れに反するものです。むしろ、障害の程度によって判断するのではなく、必要性に応じて対象を広げていくべきであり、高齢となった障害者はもちろんのこと、精神障害者の2級の人たちも、また、中度の知的障がい者の人たち、他の疾患を抱える難病の人たちにも、対象を広げていく方策を考えていくべきです。

私たち、大阪障害フォーラム（ODF）は、障害者権利条約を生活に活かしてしていくことを目指し活動をしている団体です。今回、身体・知的を中心としたアンケートと精神障害者を中心としたアンケート、そして、難病患者を中心としたアンケートを実施し、障害者にとってどのような医療制度が必要なのかについて調査をしました。障害者の経過措置が切れる2021年度からの高齢の障害者医療のあり方をはじめ、今後、どのような医療費制度が必要なのかを考えました。

障害当事者はもちろんのこと、家族や支援者、そして、議員のみなさん、行政のみなさん、市民のみなさんに共に考えていただきたく、小冊子を作りました。ともに考えてください！

大阪障害フォーラム（ODF）が実施した

医療アンケートの集計結果について

2018.6.18 大阪障害フォーラム（ODF）

要旨：調査では障害種別を問わず「医療は暮らしに必要不可欠」との声が圧倒的に多く寄せられた。その一方で、障害があるがゆえに家族の付き添いや個室での対応が求められるなど、通常の受診では生じることのない負担が生じている。重度障害者医療費助成制度は、こうした障害者の実情に寄りそう形で役割を果たしてきた。同制度の廃止や後退は、障害児者の暮らしを直撃して甚大な負の影響をもたらすことになる。

1. 調査の目的と概要

(1) 調査の目的

大阪府がすすめる、大阪府重度障害者医療費助成制度の改定（2018年4月1日実施）を前に、障害児者のくらしに医療がどのようにかかっているのかについての実態を掘りおこすとともに医療費負担の状況を調べることで、同制度が果たす役割を明らかにすることを目的に調査を行った。

(2) 調査の概要

①調査期間 2017年7月～2017年12月

②回答数 大阪障害フォーラム（ODF）にかかわる団体を通して、障害者当事者・家族等に協力を依頼した。回答数 1333件

③回答者の属性

- ・年齢 最年少は2歳から最高齢は96歳以上までの障害児者の状況について回答をいただいた。年齢層では、41～50歳が26.5%と最多を占め、全世代にわたってなだらかな山を作って分布している。
- ・障害 回答者の手帳所持に関する問いでは、身体障害者手帳所有者496人（32.8%）、療育手帳所持者872人（57.8%）、精神保健福祉手帳所持者54人（3.6%）であった。手帳所持者のうち1種類の手帳のみ所持する人は1098人（82.3%）、2種類の手帳を所持する重複障害者は175人（13.1%）で、このうち身体障害者手帳と療育手帳を所持する人が163人（93.1%）、身体障害者手帳と精神保健福祉手帳を所持する人が7人（4.0%）、療育手帳と精神保健福祉手帳を所持する人が5人（2.9%）、3つの手帳を所持する人が2人であった。
- ・福祉医療費助成制度の利用 大阪府福祉医療費助成の利用については、866人（64.9%）が重度障害者医療費助成制度を利用している。その他、老人医療費助成制度利用119人（8.6%）、乳幼児（子ども）医療費助成制度21人（1.6%）、ひとり親医療費助成制度2人（0.2%）、対象外128人（9.6%）、不明197人（14.8%）であった。今回の調査は障害児者を対象として実施していることから、福祉医療費助成制度については、主に重度障害者医療費助成制度を利用している。重度障害者医療費助成制度は、身体障害者手帳1.2級、療育手帳Aと、身体障害者手帳を所持している中度知的障害者（B1）までと対象が限定されていることから、そこから外れる人は、乳幼児（子ども）医療費助成、ひとり親医療費助成、老人医療費助成を活用することとなる。ま

【表1】回答者の年齢

年齢	人数	%
12歳未満	25	1.9
12～18歳	28	2.1
19～30歳	257	19.3
31～40歳	227	17.0
41～50歳	354	26.5
51～64歳	208	15.6
65～75歳	118	8.9
76歳以上	64	4.8
無回答	52	3.9
合計	1,333	100.0

【表2】回答者の障害と等級

身体障害	人数	%
1級	248	50.1
2級	138	27.8
3級	56	11.3
4級	31	6.2
5級以下	23	4.6
合計	496	100.0

知的障害	人数	%
A	740	84.9
B1	91	10.4
B2	41	4.7
合計	872	100.0

精神障害	人数	%
1級	11	20.4
2級	38	70.3
3級	5	9.3
合計	54	100.0

【表3】手帳の有無と種類数

有無と数	人数	%
なし	58	4.4
1種類	1,098	82.3
2種類	175	13.1
3種類	2	0.2
合計	1,333	100.0

た調査では、どの医療費助成の対象にもならない人にも協力をお願いしている。いずれかの医療費助成の対象となっている人が75.6%、対象外の人が9.6%、未回答が14.8%であった。

2. 単純集計の特徴

回答結果について、受診頻度、医療費負担、主に受診する診療科などについて集計した。

(1) 受診頻度

回答者のうち、定期的に医療にかかることが必要か、不定期に必要か、必要でないかを尋ねたところ、定期的に必要と回答した人が、81.2%に上った。これは、障害の種類、軽重を問わず、障害者の多くが定期的な受診を必要としている状況をしめしている。ここに福祉医療費助成の果たす大きな意義があるといえる。

【表4】対象となる医療費助成

医療費助成	人数	%
老人医療	119	8.9
障害者医療	866	64.9
乳幼児医療	21	1.6
ひとり親医療	2	0.2
対象外	128	9.6
不明	197	14.8
合計	1,333	100.0

受診頻度

(2) 通常必要な費用負担額

医療にかかるに際して、毎月の平均的な医療費負担額についてたずねたところ、【表5】の通りとなった。最大値では、保険診療医療費で13万円、保険外実費負担で15万円、通院経費で2万5千円となっており、これだけの負担が毎月求められる状況は生活を大きく圧迫するものと言える。また、保険診療医療費の最頻値が1000円となっていることは、1医療機関の負担上限額が有効に機能しているものと推察される。なお、平均値の算出については、少数の高額負担者による影響を排除するために、上・下位の10%までの層をそれぞれ集計から排除した。

【表5】通常平均的なひと月の費用負担

保険診療分の医療費 1154人		
種別	金額	備考
最大値	130,000	
平均値	1,432	上下10%を除く
中央値	1,000	
最頻値	1,000	

保険診療外の費用費 150人		
種別	金額	備考
最大値	150,000	
平均値	1,060	上下10%を除く
中央値	1,500	0円を除く
最頻値	500	0円を除く

(3) 最も高額な負担を支払った月の負担額

過去にひと月当たりで最も高額な負担となった時の金額を、入院と通院に分けてたずねたところ、入院では【表6】、通院では【表7】の通りとなった。入院では保険診療医療費の最大値が750万円、保険外実費負担の最大値が100万円であった。保険診療医療費は自由診療部分を除き高額療養給付の対象となるが、保険診療外の経費は全額患者負担となる。障害児者が入院するさいには、付き添いを求められたり個室への入室が求められたりすることが多いことから、通常の負担に比べてきわめて費用がきわめて高額となる。このような事情を受けて、保険外実費負担の最頻値が10万円となっていることにも注目しておかなければならない。

また、保険診療医療費の最頻値が1000円となっていることは、福祉医療費助成制度の一医療機関の負担上限額が有効に機能しているものと推察される。

最高額の750万円の該当者は8歳のダウン症児のケースで、通常5科以上の診療科に受診しているとの回答であった。また自由記述では、「たくさんの医療・先生方に助けていただいています。ありがとうございます」と自由回答に記載されている。このように医療が障害のある人の命とくらしに直結しており、費用負

通院経費 408人		
種別	金額	備考
最大値	25,000	
平均値	1,512	上下10%を除く
中央値	1,500	0円を除く
最頻値	1,000	0円を除く

【表6】最も高額だった月の入院費

保険診療分の医療費 233人		
種別	金額 (件数)	備考
最大値	7,500,000	
平均値	75,936	上下10%を除く
中央値	20,000	
最頻値	1,000	
100万円以上負担の件数	11件	

保険外実費負担 211人		
種別	金額 (件数)	備考
最大値	1,000,000	
平均値	59,214	上下10%を除く
中央値	32,970	
最頻値	10,000	

担などを理由にアクセスが妨げられることがあってはならない。

また、この人を含めて保険診療医療費について100万円以上の負担があった人は11人であった。障害の内訳は、身体障害8人(72.7%)、知的障害2人(18.2%)、精神障害1人(9.1%)と、身体障害者が4分の3を占めた。さらに身体障害について重度(1.2級)かそうでないかの状況を見ると、重度障害が5人(62.5%)で残り3人(37.5%)が重度障害以外で福祉医療費助成の対象外の方であることがわかった。高額入院費を強いられる要因については、障害の軽重にかかわらず幅広く存在していることがわかる。

通院医療費については、保険診療医療費の最大値が50万円、保険外実費負担の最大値が15万円となっている。保険外実費負担の中には通院交通費も含まれているが、障害によっては、専門的な診療機能を備えた病院への通院が求められるなどの事情から、実費負担が大きいかさんでしまうことについても着目しておかなければならない。

(4) 日頃かかっている診療科

日頃かかっている診療科についてたずねたところ、【表8】の通りとなった(複数回答)。今回の調査の集計において「歯科」を取り出すことができなかったため「その他」に分類されることとなった。「その他」のうちの9割程度が「歯科」となっている。

3. クロス集計にみられる傾向

回答結果をクロス集計することで見える傾向は以下の通りとなっている。

(1) 定期的受診を必要とする人は、重度障害者、重複障害者、児童で高い割合を示している

定期的な受診を必要としている人が単純集計で8割を超える高率を占めたが、さらにその内訳についてクロス集計を行った。

障害児者本人の年齢別に、定期的な受診の要否を見ると、12歳未満で定期受診が必要な人は90.9%にのぼり、もっとも高い割合を示した。

また、身体障害では身体障害者手帳1級所持者が90.1%、知的障害では療育手帳A判定者が86.0%と、中軽度障害者に比べて高い割合を示した。

身体障害・知的障害・精神障害の手帳を複数以上取得している人においては、2種類の手帳を所持している人の91.9%、3種類の手帳を所持している人のすべてが、定期的な受診を必要としていると回答した。

(2) 多診療科の受診を必要としている人は重度障害者、重複障害者、児童で高い割合を示す

通常時における診療科数についてのクロス集計を行った。

もっとも頻度の高い受診科数について年齢別でみると、12歳未満で5科受診が35.7%、12~18歳で4科受診が27.6%、19~30歳から51~64歳までは2科受診・65歳以上では1科受診がもっとも高い割合を占めた。年齢とともに受診科数が減少している様子がうかがえる。障がいのある子どもを育てる上での医療の果たす役割が特段に大きいことがわかる。

一方障害の程度別に傾向をみると、身体障害・知的障害ともに障害が重いほど多診療科

【表7】最も高額だった月の通院費

保険診療分の医療費 580人		
種別	金額	備考
最大値	500,000	
平均値	3,206	上下10%を除く
中央値	2,000	
最頻値	500	

保険外実費負担 308人		
種別	金額	備考
最大値	150,000	
平均値	3,477	上下10%を除く
中央値	2,000	
最頻値	0	

【表8】日頃かかっている診療科

診療科	実数	%
歯科・その他医科	708	53.1
精神神経科	516	38.7
内科	423	31.7
皮膚科	155	11.6
眼科	124	9.3
整形外科	112	8.4
耳鼻咽喉科	108	8.1
小児科	80	6.0
泌尿器科	52	3.9
外科	23	1.7
リハビリ科	23	1.7
産婦人科	23	1.7
人工透析	18	1.4
脳外科	16	1.2
放射線科	1	0.1

の受診が必要となっていた。また、身体・知的・精神の各障害を併せ持つ人のほうが多診療科の受診を必要とする割合が高いこともわかった。

(3) 診療科の種類ごとに見た特徴

受診科の種類ごとに最も高い割合を示す頻度について見ると、1週1回以上は、人工透析、リハビリ科、1月2回以上が精神神経科、内科、1月1回以上が歯科、皮膚科、耳鼻咽喉科、小児科、泌尿器科、外科、3月1回以上が眼科、産婦人科、6月1回以上が整形外科となった。

また、薬剤処方を毎回行う割合が高い診療科は、精神神経科、内科、皮膚科、小児科などとなった。

これらの多くの場合が、障害に対応する診療科への受診と考えられることから、障害の種類によって通院しなければならない頻度、薬剤処方の頻度に大きな格差が生じることがわかる。こうしたことから福祉医療費助成制度などの措置によって、障害に関わらず等しくその負担を軽減することが重要であることがわかる。

(4) 医療費負担に関する全般的傾向

福祉医療費助成制度は障害者の医療費負担を軽減する上で重要な役割を果たしてきた。

福祉医療費助成制度ごとの平均医療費の比較では、老人・障害・乳幼児・ひとり親のいずれかの医療費助成の対象となっている人の負担額は、500円以下が25.1%、501～1000円以下が29.6%、1001円～2500円以下が28.4%となっており、合計83.1%の人が2500円以下の負担ですんでいる。一方、医療費助成制度の対象外の人については負担金額が分散しており、1万円超5万円以下の人が11.7%と高い割合で存在している。

日ご受診する診療科数ごとの月当たりの負担額については、1科診療で500円、2科診療で1000円、3科診療で2500円の負担が最も多いことから、福祉医療費助成制度の1回500円・ひと月当たり2500円上限の制度が有効に機能していることがわかる。今後、上限額が3000円に上げられるとともに、院外処方薬剤についても1回500円の負担が求められ、そのことが負担増に直結することから、受診抑制につながりかねない事態が懸念される。

4. 自由記述の傾向と特徴

今回のアンケートには多くの方から自由記述による回答を得ることができた。その主な傾向については以下の通りとなっている。

(1) 身体障害に関して

身体障害者の障害別の特徴としては、生まれ持った病気もあり医療は生涯必要、医療なしでは生きていけない、必要不可欠であるという回答が最も多く（63件）、加齢や二次障害もあって将来が不安（15件）、本人のみならず家族を含め医療費が多額で負担が大きい、通院に有料ヘルパー2名と福祉タクシーを利用して負担が増えていくのが悩み（18件）、病院が見つかるまでに何軒も断られ

【表9】キーワードごとの医療の役割に関する意見の件数

医療の役割に関するキーワード	件数
必要不可欠	63
将来への不安	15
症状を伝えられない	1
病院に関して（受診しづらい環境、入院時の個室等の費用負担、対応等）	10
経済的負担感	18
その他	16
合計	123

た、入院時は付き添いと個室が必要(10件)などが挙げられる。下記にキーワード別の件数、事例一覧を掲載しているので、参照してもらいたい。

<事例一覧>

○必要不可欠

- ・生涯にとって、医療なくしては生きていけません。今後、高齢になる中で更に病気等が併発し、財政的負担が増えることが十分予想されます。健康で安心できる医療体制と自己負担を軽減できる制度にして欲しい。
- ・訪問診療と無料送迎をしてくれる病院がかかりつけなので、助かっている。訪問看護(週3回)のお金がすごくかかるので負担。医療は自分にとって欠かせない、命にかかわるもの。
- ・医療費助成がなければとても病院に行ける状態ではないが、医療なしでは生きてはいけない。一生関わるものなので制度の変化等には敏感になります。
- ・皆この先、どんな病気が待ち受けているか分からず、その時助けてくれるのは医療だ！医療は本当に大事なものだと思う。
- ・病気になった時、医師に相談出来ると安心して、又もとのおだやかな生活にもどれる事があります。
- ・生きるために1番大切なもの。てんかんや持病で服薬多い。
- ・現在は発作のお薬など自己負担なしで行けていますが、年を重ねると何かの病気になるかわかりませんので医療負担はないようお願いしたいです。
- ・不安を取り除く為になくしてはならないもの
- ・重度の心臓疾患あり、3回の手術、薬も欠かせない。10才で橋本病になり副腎皮質ホルモンは飲み続けます。ダウン症の合併症の管理、区分認定に必要な診断など医療ケアのない生活は考えられない。
- ・必要不可欠なもの。訪問診療(内科歯科リハビリ)してもらえるので助かっている。専門の病院が遠方なので、大変な面もあるが、福祉有償タクシー利用。
- ・医療は生活の一部であり生きていくうえで当たり前に必要なものです。薬なしでは生きていけないし、病状の変化に常に対応してもらい何でも話し合えて1日1日生きていくうえでもっとも重要なものです。

○将来の不安

- ・加齢に伴い医療にかかる回数が増えるため、医療費の負担は大変。現状維持をお願いしたい。
- ・色んなこと、人・物などに恐怖心あり、精神科薬の投薬受けてますが、10年以上服用しても、月に1~2回通院と2回程度外出できます。が、夕方4時前後に就寝、真夜中起床、こんなんで、人生が、青春が過ぎて行ってしまうのか。
- ・母子センターでいつまで見てもらえるのか不安。
- ・歳とともに受診が増えるので不安です。
- ・年齢が重なるにつれ今まで受診しなかったのに、この10年で内科、歯科、外科と受診しなくてはならず、結構大変です。
- ・将来のお金が心配です。医療費も心配です。お薬代も心配です。障がい者のお金の負担を減らして欲しいです。高齢になっても安価であって欲しいです。私たちの願いです。

○病院に関して

- ・安心して通院できる環境であってほしい。(費用、診療拒否などないよう)
- ・有料老人ホームに入居中で、医療費の事は家族に任せている。リハビリをもっとしっかり行きたい。通所リハを希望しているが、なかなか思うようなところが見つからない。高齢者のリハビリは短時間とケアマネから聞いており、全く話にならない。もう一度歩けるようになりたい。
- ・どこでも診ていただけたらと思います。「診察をしたことがない」と断られることもあります。
- ・公害補償制度の対象(ぜんそく)で長年診てもらっている病院が遠い。以前はバイクで片道一時間かけて通院していたが、今は体がしんどくて福祉有償タクシーを利用。一般のタクシーに比べると格段に安い、それでも家計にひびく。医療は週1回以上のペース。途切れると命に係わる。
- ・入院等についての付き添いと室料は負担に思う時がある。

- ・色々な科を受診する事は難しい。往診や送迎もあればありがたいです。
- ・全部で8か所の病院に通っていて、とても大変。ヘルパーを確保するのもとても苦労している。いろいろな病気を抱えていて、専門的な治療が必要なので総合病院や大学病院に通い、待ち時間が長い。医師によっては見立てが違うこともよくあり、どうすればいいのかわからない不安になる。検査結果が悪かったり、手術の前だったりすると受診頻度が激増する。
- ・現状を維持する為に大切なことなのでこれ以上負担を大きくするのは（病気回復はありません）とても無理です。
- ・二分脊椎、水頭症がある。臀部褥瘡ができやすく、今まで数回手術をした。総合病院形成外科でも対応不可といわれたり、受け入れ先を見つけないのに苦労した。

○経済的負担感

- ・頰損のため、生きる上で切り離せない出費です。なのに自己負担が生活を圧迫することが厳しいです。訪看ステーションによっては祝祭日に休日加算を自己負担が発生するのは本当につらい。
- ・生まれ持った病気もあり生涯必要でこれからはもっと他の科が必要になったり、回数も増えることと思います。親が高齢になり、通院にヘルパーが使えない（グループホームに入っているため）ので有料ヘルパー（2人）通院（介護タクシー）にお金がかかり負担が増えるのが悩みです。
- ・障害を持つ人にとって医療はとても重要です。年金が削られる一方で負担がのしかかっています。障がい者にやさしい制度を望みます。
- ・持病があるので、医療費の支払いが高くなると負担が大きくなり、困ります。
- ・重身なので生きていくこと即医療のサポートが日常的に必要です。それが金銭的や制度的な不便さが増せば生きることへの負担となります。
- ・疾患のため毎月の受診は必要です。体調が悪いときは色々な科を重複して受診するので負担金が増加するときはとても経済的に厳しいです。

○その他

- ・今年1月から訪問看護が月1000円に減額され、非常に助かっている。今まで利用をセーブしていたが、頻度を増やすことを検討できる状況になった。
- ・気管切開のたん吸引、胃ろう、導尿プラス医療ケアのできるヘルパーが確保できればと思う。（今は家族が対応OK）
- ・障がいといっても重度～軽度、病気の種類により負担額の設定をしてもらえたらと思います。

(2) 知的障害に関して

知的障害者の障害別の特徴としては、障害のある本人が言葉を発しない、うまく症状を伝えられないため、予防のために通院をしている（19件）、一般の病院には障害に対する理解がなく受診するのが難しい、入院時に個室に入るよう言われる、24時間の付き添いを求められる（24件）、などが挙げられる。

右にキーワード別の件数、事例一覧を掲載しているので参照してもらいたい。

【表10】キーワードごとの医療の役割に関する意見の件数

医療の役割に関するキーワード	件数
必要不可欠	174
将来への不安	42
症状を伝えられない	19
病院に関して（受診しづらい環境、入院時の個室等の費用負担、対応等）	24
経済的負担感	33
その他	24
合計	326

<事例一覧>

○必要不可欠

- ・薬を忘れずに飲み続けないとひどい時は1度忘れただけで発作が起き倒れて舌をかみ大変でした。命にかかわることです。今まで助成していただいたおかげで生きて来られました。親が若い時は病院にも連れて行けませんが親が連れて行けなくなると費用の点でも実際につれてゆくと不可能になり、その時はどれほど費用がかかるか想像

もつきません。

- ・障害のある人間にとって常に病のリスクをかかえているので、その医療の情報・日々の状況チェックはかせない。また、発症時の医療費についての不安は常にある。
- ・元気に暮らしていくには必要な通院です。医師の診察で日々の生活が成り立っています。本人が体調が悪くても訴えることができません。定期的に受診することは生きる為の手段です。見捨てられたくはありません。命ある限り大事に育てたい。これが親の願いです。
- ・健常者と違って障がい者は、医療費は生命にかかわる大事な問題です。年金だけが収入源なので医療の提供は憲法で保障されている権利です。医療費助成制度の拡充を求めます。
- ・医療とは切り離せないもの。特に体調の不調を訴えることが難しい。重い障害児・者にとっては定期的な通院での診察により早期発見、早期治療にとつながる大切なものと思っている。
- ・てんかん薬や排便コントロールが常に必要。医療はなくてはならない。リハビリも同様。障害者専門の病院も必要。
- ・難治性てんかんのため服薬していても発作が起こる。薬がなければ発作が重責して死ぬしかない。病院とのかかわりは生活と切り離せない。
- ・医療とは切り離せないもの。特に、体調の不調を訴えることが難しい重い障害児・者にとっては定期的な通院での診察により早期発見、早期治療にとつながる大切なものと思っている。
- ・医療を切り離しては考えられない。安心して生活するためには服薬が不可欠と考えている

○将来の不安

- ・年金生活なので医療費助成はとても助かっている。高齢になると医療費が増え、親が亡くなった後では生活が維持できない。
- ・病気は未然に防ぐのが1番良い事ですが、いざなるとなると収入がないので手厚い保障があると安心して医療にかかれる。出来る限り医療にかかりたくないと思っているけど。
- ・対象外なので大病した場合、金額が増えるので心配
- ・生きていくうえで医療費の自己負担は障害者年金に頼って生きている。障害者にとっての自己負担増は死ねといわれているようなもの。
- ・将来、親がいなくなり、一人の収入になると医療費を支払うお金はないと思い、心配です。

○症状を伝えられない

- ・自分の体の不調を言葉で訴えられないので検査や専門の分野からの問診、聴診、触診は必要です。そのため、こまめに見て頂けるようにしてほしい。本人は年金生活でグループホームに入って生活しています。金銭的負担をこれ以上上げないでほしい。
- ・意思表示ができないため、判断難しく、通院している。現行の制度はとても助かっている。
- ・知的障害があるため、どこが痛いとかしんどいとか言うことはない・・今後親が気がついた時には手遅れということもある。染色体異常のためどんな病気が出てくるかもわからない中でちゃんとした医療が受けられるのか心配。ふつうの人のように医療保険に入れるわけなし助成制度はあるが、入院となると付き添わないといけなくなる→個室となるとお金はかかる
- ・息子は自身のことを表現はもちろん他者に伝える力がありません。また、外見からだけでは判断がつきづらく、気づきにくいところもあり、病状を進行させてしまうことが多いからこそ細かな検査や処置がいるんです。好きで病院通いをしているわけではありません。元気に毎日を過ごしてほしいと願っているだけなんです。病院側にもいろいろと骨折りして頂いていると思い、申し訳ない気持ちでいっぱいです。
- ・自分でどこが悪い、痛いと言えないので隠れた病気が心配です。知的障害者に対し、町医者には露骨に嫌な顔をされることがある。

○病院に関して

- ・生活に医療は欠かせない。入院時は、高額だが個室が必要。大部屋だと他の患者さんから迷惑そうな顔をされることに耐えられない。
- ・障害に関する医療のみならず、例えば風邪をひいたときなど一般の病院には障害者に対する理解がなく受診するのが難しいことがあります。障害者に対して理解のある拠

点が府内に複数あるといいと思います。

- ・入院時にベッドでじっとしておれないため入院自体ができるのかどうか心配。小学校の時、入院したが看護師は一切診てくれず、本人が点滴をはずさないか24時間見守りをおこなった。ちょっと目を離れたときに本人は外してしまい、看護師にきつく叱られた。
- ・病気のため、一生薬を服用しなければいけない者にとって、患者のこのころを受け止めて下さる医療スタッフと薬剤等は命そのものです。医師の優しい一言は福祉医療が必要なものにとって生きていていいよ！という言葉と同じなのです。
- ・入院等についての付き添いと室料は負担に思う時がある。
- ・差別なく、安心して診察を受けたい。
- ・知的を伴う自閉症ゆえ病院に行くということがたいへんです。待ち時間や受診（じっとできない）が困難です。アトピーがひどいですが、待ち時間が長い皮膚科に通うことは諦めました。（混み合う待合室でパニックを起こそうものなら針のむしろです。まだまだ理解が少ないのは現実です。）よほど重症な病気でない限り病院には連れて行けません。眼科・耳鼻科にも障害児（者）専門の診て頂ける場所があったらうれしいです。

○経済的負担感

- ・B1なので3割を当たり前のように支払っています。発達障害があり、痛みなどに過敏で治療にも何かと不安を感じてしまうので歯の治療は全身麻酔でしています。1回3万5千円程度かかってしまいます。B1であっても重度障害者医療費助成制度に適用していただきたいです。何しろ、当事者本人の収入は作業所の工賃月8千円程度なのですべて家族の負担になっています。親も年金生活に入りましたのでこの先が不安です。
- ・本人は発作があり医療を離れて暮らすことは考えられません。眼科は急性角膜のため片目なくしてしまっていて目薬と健診がかかせません。皮膚科は5～10月の毎年、湿疹に悩まされています。現在は1回につき病院2500円。月に最後3ヶ所に行きますので、1500円、それに内科には体調が悪いと数回行く事があり、本人はケガ等（外科）に行く事もあり、2500円超えたら手続きに行くと云った所で500円超えましてと言って、交通費使って手続きには行けません。もし、親が80歳を超えていますと障害者のある子どもを見るのが精一杯です。親自身がデイサービスに行っていますから。
- ・先天性疾患を持って生まれ、医療機関とのかかわりは欠かせないもので、度重なる入院も含め、親子ともども体にも金銭的にも負担になってきました。医療証がほしくて、その対象者にはなれず、今後もさらなる負担がのしかかってきています。障害がゆえにかかせない医療もあるし、先天性で絶対必要な人もいること。そして親も加齢とともにかかわりが増えていて、この先重度化しても病院へは行けなくなるのでは・・・と不安です。親亡き後も後も安心してかかれるような制度の確立を！！
- ・年とともに病気になることが多くなります。これ以上医療が増えると少ない年金からの負担が多くなり病院すらいけなくなり、病気が重度化してしまいます。今より負担が少なくなるようにお願いします。
- ・自分から訴えることの出来ない苦しさや痛み。親の癖に何故気付いてやれないか、なるべく医療には関りたくない対応や周りの目。だからこそまめに診療を受けさせてやりたいから高額につりあがるのは困る。

○その他

- ・内科などを利用することは殆どありませんが突発的な自傷で大怪我などがあります。
- ・毎月の医療費・薬代・福祉医療費助成がないと高額になるので、とても助かります。
- ・毎月医療にかかるので助成制度はありがたい、ただこのご時世で障害者ばかり甘えていられないとも思う。
- ・高齢化が進む今日、老人の医療費についても見直す必要を感じます。収入や貯蓄がある人は、私達と同じく3割負担にするべきだと思います。
- ・今後はさらに必要になると思われるが、生活保護なので費用面は気にならない

(3) 精神障害に関して

アンケート項目中障害の種類について回答する箇所があるが、「精神障害」と回答した方が45名であった。その方の中で自由記述に記載していた方は10名であった。他の障害からみると少ない人数となるがよく受診する医療機関で「精神・神経科」をみると516

名となり、一定の重なりは想定しつつその点も含めて特徴をまとめることとした。

「一生涯」「生活の一部」「毎日」という声にあらわれているように、薬が必ず必要・医療から離れるこ

とへの不安が強いことがうかがえる。また費用負担が増大することへの強い懸念もある。

下記にキーワード別の件数、事例を紹介しているので参照してもらいたい

【表 11】 キーワードごとの医療の役割に関する意見の件数

医療の役割に関するキーワード	件数
精神・うつ・躁鬱・統合失調・身体／精神・知的／精神	45
償還払い・その他	10
合計	55

<事例一覧>

○生活の一部

- ・息子は強度行動障害もある為、パニックや睡眠障害等もあり服薬が必須です。又、自傷行為により失明もしているので(右目)眼科にも通っています。それ以外でもとにかくパニックをしようじての怪我等もあり医療機関への通院は必須です。人として生きて行くためにはきってもきれない医療は一般的な健常の方のそれとは又必要性が違って生活の一部です。出来るだけ本人の負担の少ない状態であってほしいと願います。
- ・息子49歳。2歳に小児てんかんを発症し現在も高難性てんかん(レノックス症候群)と約50年弱戦っています。今も毎日発作があります。家族にとって医療は生活の一部です。国の認可の新薬を服用し効果なし。又次も効果なし。又次に期待とこれの繰り返し47年間でした。最初の頃は神経科の薬価が高く、診療・検査を含め毎回何万円と支払っていました。現在は自立支援医療(精神通院)制度の利用で親の年金生活の中で本当に助かっています。色んな助成制度は障害をもつ家族にとっては絶対必要です。
- ・医療は一生つきまとうもの。切れることはない。服薬は生活の一部となっており、常に管理が必要。

○一生涯

- ・一生涯精神科、薬は必要です

○加齢

- ・加齢により身体機能や体力低下により医療は必要不可欠。

○毎日

- ・毎日生きていくために大切で必要
- ・てんかんは服薬と定期受診と検査なくしては毎日の生活が成り立たない。複数診療科受診の必要な人にとっての医療費負担の増大は命にかかわることとなる。

○その他

- ・薬代は無料のままがいい
- ・生きていなくてもいいと言われているようだ
- ・役所に行っても交通費の方が高いこともある
- ・主疾患の主治医が他府県のため、重度医療助成の対象とはならず、小児慢性特定疾患助成をうけている。超過分の手続きは返金にはなるが、そのための役所に行く手間や交通費負担は、仕事があるため大変である。
- ・入院の場合に合部屋が不可能なため個室を余儀なくされ個室料金が大きな負担になる。個室料の助成制度があれば。
- ・なくてはならないもの。精神安定剤を服用していないととても機嫌が悪くなり、家において一人で見ることはできない。
- ・色んなこと、人・物などに恐怖心あり、精神科薬の投薬受けてますが、10年以上服用しても、月に1~2回通院と2回程度外出できます。が、夕方4時前後に就寝、真夜中起床、こんなんで、人生が、青春が過ぎて行ってしまうのか、本人負担は少額ですが、1回受診も2回とされており、8万弱も医療費が使われているんです。

5. まとめ

以上述べてきたように、今回のアンケート調査の結果、障害者と医療とのかかわりを考える際、次のことに留意することが重要である。

①障害者のくらしにとって、医療はきわめて重要な役割を担っていること

自由記述のキーワード分類では、身体障害の51.2%（63件）、知的障害の53.4%（174件）が、医療は必要不可欠と述べている。各障害や個人によって、医療との関わり方やかわる頻度は異なるものの、くらしにとってなくてはならないものであると強く訴えられている事実は重い。

②医療受診にかかる経済的負担が深刻であること

医療が不可欠である障害者にとって、収入が年金のみである場合や、高齢の親がその費用を負担しなければならない場合なども含めて、経済的な負担感は極めて強い。医療費の負担が生活を圧迫することや、経済的な理由から受診を控えることなども語られている。将来への不安や制度の拡充を求める強い要望につながっており、医療費助成の重要性を浮き彫りにしている。

③医療にかかること自体に様々なバリアが存在していること

今回のアンケートを通して、障害者が医療から遠ざけられている次のような様々な状況も語られていた。

- ・診察の拒否・差別があること。
- ・自分の症状を訴えることが困難な人たちへの特別の対応が求められること。
- ・障害があるが故に入院などに付き添いや個室利用が求められること。
- ・障害があるが故に遠隔地の病院を利用せざるを得ないこと。その際の公共交通機関利用の困難によってタクシーなどの利用が求められること。
- ・障害があるが故に、待ち時間にじっとしていられないことなどへの対応が求められること。
- ・多くの病院を受診しなければならず、通院介助のヘルパーなどの確保などが困難であること。

こうした一つひとつのことがらは、障害者の金銭的な負担にも直結しており、障害者が医療にアクセスする上での特別な困難をもたらしている。

④障害が故の将来不安を、医療をめぐる負担がさらに拡幅していること

将来の不安感について、身体障害では12.2%（15件）、知的障害では12.9%（42件）あげられている。内容を詳しく見ると、身体障害では加齢に伴う通院件数の増加、知的障害では親亡きあとの不安をあげる人が多かった。共通していることは、年齢を重ねた後の医療費負担増によって生活が維持できなくなる不安感である。障害のある人たちは障害のない人に比べて医療にかからざるを得ない人たちが圧倒的に多い。服薬しないと生活が維持できない人もたくさんいる。医療費負担が生活を圧迫し、くらしの安定的な維持が困難となることへの不安が多く出されている。

⑤重度障害者医療費助成制度は、障害者の暮らしを支えるかけがえのない制度であること。

単純集計・クロス集計では、医療費助成制度が有効に機能して、障害者・家族の医療費負担の軽減に大きく寄与している状況が示された。自由記述でも「ありがたい」との感謝の声が多く寄せられている。障害者の暮らしに欠かすことのできない医療を、しっかりと提供していく上で、この制度はこれまでも大きな役割を果たしてきた。今後さらに制度を拡充していくことが強く求められている。

精神障害者の医療に関するアンケートの集計結果について

2019年11月6日 大阪精神障害者連絡会(大精連)
大阪府精神障害者家族会連合会
大阪障害フォーラム(ODF)

要旨：2018年4月、大阪府の福祉医療費助成制度が改定され、初めて精神障害者への助成が実施されることとなった。しかし、適用の対象は、精神保健福祉手帳1級所持者のみ(手帳所持者の11%)となっており、大多数の2級は対象外となっている。今後の制度改正に向けて、精神障害者の経済生活の実態(住まいの状況、主な収入など)と医療費の実態(医療の種類・頻度、医療に関する負担など)に関する基礎データを取得するため本アンケートを実施した。

- 実施期間：2018年12月～2019年3月
- データ入力：2019年4、5月
- 分析：2019年6月から10月
- 取組団体：3団体(ODF、大精連、大家連)
- 協力団体：精神保健福祉士会、あみの会、大阪精神科診療所協会、てんかん協会他

1、アンケートの結果(回答総数865名)

①年齢

14才から91才まで865名(13名が無記入)が回答を寄せ、平均年齢は、48才、31歳から64歳までが81%となっている。

②性別

男性519名(61%)、女性331名(39%)となっている。

③障害種別(重複あり)

身体13名、知的19名、精神695名となっている。

④病名(重複あり：972名)

多い順で、統合失調症575名、発達障害96名、うつ病77名、双極性障害53名などとなっている。

⑤同居家族(重複あり：657名)

親401名、兄弟103名、配偶者64名、その他59名となっている。ひとりぐらしは351名で、約4割がひとりぐらしをしているものと推定できる。

⑥住居

共同住宅131名、その他220名となっている。

⑦収入

収入(月額)では、精神障害者手帳1級所持者(平均9.7万円)と2級所持者(9.8万円)の間に、特別の差異は認められなかった。65歳以上は、

【表1】回答者の年齢

年齢	実数	%
12～18歳	1	0.1
19～30歳	56	6.5
31～40歳	159	18.4
41～50歳	294	34.0
51～64歳	236	27.3
65～75歳	86	9.9
76歳以上	18	2.1
不明・無回答	15	1.7
合計	865	100.0

【表2】障害の種別と程度

身障手帳	実数	%
1級	1	7.7
2級	3	23.1
3級	4	30.7
4級	2	15.4
5級以下	3	23.1
合計	13	100.0

療育手帳	実数	%
A	3	15.8
B1	10	52.6
B2	6	31.6
合計	19	100.0

精神保福手帳	実数	%
1級	80	11.5
2級	553	79.6
3級	62	8.9
合計	695	100.0

【表3】収入(上下5%を除外して算出)

事項	金額	人数
総額の平均	96700円	541
生活保護の平均	60100円	237
年金月額の平均	67100円	560
工賃の平均	19500円	299
援助額の平均	2.41万円	211
手帳1級所持者平均	97200円	33
手帳2級所持者平均	98000円	398
65歳以上の平均	106200円	41

【図1】 1か月の収入総額の分布（実数）

【表4】 1か月の収入総額

全体	金額
総額最大値	351万円
回答者数	547人
平均値／大小5%除外	96700円
中央値	90000円
最頻値	60000円

【図2】 手帳等級ごとの1か月の収入総額（割合）

手帳1級	金額
総額最大値	351万円
回答者数	33人
平均値／大小5%除外	97200円
中央値	90000円
最頻値	80000円

手帳2級	金額
総額最大値	233万円
回答者数	401人
平均値／大小5%除外	98000円
中央値	90500円
最頻値	60000円

【図3】 65歳以上の1か月の収入総額と全体との比較（割合）

65歳以上	金額
総額最大値	25万円
回答者数	43人
平均値／大小5%除外	106200円
中央値	110000円
最頻値	120000円

平均10.6万円となっている。最頻値については、1級では8～10万円、2級では6～8万円と障害年金の受給額と重なっており65歳以上では6～8万円となっている。（各区分において30%以上を占めている）

収入の項目別では、年金が560名、平均6.7万円、工賃が299名、平均1.9万円、生活保護が237名、6.0万円、援助が211名、2.4万円となっている。項目のうち、1.2級間で金額に差異が有るのは工賃で、1級では0.8万円に対し2級では1.9万円と

なっている。これは、2級の就業のしやすさとも考えられる。

⑧医療費（自己負担額）（最大・最小各5%を除く）

医療費の実費負担総額（月額）の平均値は、全体では8,666円となっ

【表5】医療費自己負担額

全体	金額	人数
総額平均	8,666円	454
手帳1級所持者平均	15,329円	37
手帳2級所持者平均	7,237円	284
65歳以上の平均	10,417円	46

【図4】1か月の医療費総額の分布（実数）

全体	金額
総額最大値	20万円
回答者数	454人
平均値／大小5%除外	8666円
中央値	3200円
最頻値	0円

【図5】手帳等級ごとの1か月の医療費総額（割合）

手帳1級	金額
総額最大値	96000円
回答者数	37人
平均値／大小5%除外	15329円
中央値	5000円
最頻値	0円

手帳2級	金額
総額最大値	200000円
回答者数	284人
平均値／大小5%除外	7237円
中央値	3100円
最頻値	0円

【図6】65歳以上の1か月の医療費総額と全体との比較（割合）

65歳以上	金額
総額最大値	70000円
回答者数	46人
平均値／大小5%除外	10417円
中央値	5000円
最頻値	0円

ている。

1級では、27%が2万円～4万円、8%が5万円～10万円と比較的高額な医療費負者の割合が多く、平均値は15,329円となっている。2級では、67%が6,000円以下であり、平均値は7,237円となっている。65歳以上については、現在でも26%が1万円～3万円、12%が3万円～10万円を負担しており、2021年からの助成廃止は重大である。

生活保護受給者うち、62%は医療費の負担0円となっている。(120名中74名)

⑨医療費（過去5年間で一月に支払った最も高額な医療費）

入院が67,975円、通院が7,988円となっている。

⑩診療科

精神科以外については、1級、2級、65歳以上とも内科、歯科、整形外科が大半を占めている。

⑪医療にかかれなかった理由

865名のうち、94名(10.9%)が記入している。経済的理由によって、半数が受診をあきらめている。

<事例一覧>

○経済的理由

- ・本人と母と2人暮らしで経済的余裕はありません。
- ・歯医者や皮膚科の受診料が高くて通えない。
- ・かぜなど軽いもの、けがなど軽いもの。
- ・婦人科、子宮筋腫検査
- ・同時期に二科目受診の必要があったが、経済的に難しくアレルギー（花粉症）の受診を諦めた。
- ・年金だけでは足りず、配偶者の収入も多くなかぬで捻出できなかった。
- ・障害年金もなく、無職の為かかることができなかった。
- ・世帯収入では医療費がまかなえず行かなかったことがある。
- ・食費・家賃を払ったら、あと余裕がなかった。
- ・生活保護なのだが、医療券をもらいに行ったら「また？」と言われ、頼みにくくなった。
- ・年金と親の援助だけでは厳しい
- ・母がそんなに医療費がかかりすぎるなら、行かないでいいと言う
- ・定期的通院以外は控えざるを得ない。
- ・整骨院にかかりたいが生活保護の対象外のため ・生活保護が切れた為
- ・働いても共働きで経済的に苦しく、生活費にまわすのが優先になる。
- ・医療費かどうか分からないが、接骨院や整体に行きたくても負担が多すぎていきたい。

○精神的、引きこもり、拒否

- ・精神状態が悪すぎて意思が伝えられないため、内科などの受診が出来づらかった。
- ・精神的にちょっとしんどくなったりする時がある。
- ・歯医者・内科・病院が苦手、恐い等理由
- ・引きこもりで外出がなかなか難しい。
- ・精神面に恐怖があります。
- ・歯医者に行きたいが幻聴のためいけない
- ・精神科にかかっているとわかると態度が一変したようで受診しません。先行きが不安です。

○体調

- ・体調不良のため動けない。

【表6】最も高額な医療費月額（入院）

事項	金額	人数
総額平均	67,975円	293
手帳1級所持者平均	44,586円	30
手帳2級所持者平均	66,766円	183
65歳以上の平均	46,269円	34

【表7】最も高額な医療費月額（通院）

事項	金額	人数
総額平均	7,988円	309
手帳1級所持者平均	4,867円	15
手帳2級所持者平均	8,983円	222
65歳以上の平均	7,189円	24

【表8】診療科

診療科	人数	%
精神・神経科	585	67.6
歯科	177	20.5
内科	206	24.0
外科	14	1.6
整形外科	75	8.7
脳外科	10	1.2
小児科	1	0.1
耳鼻咽喉科	37	4.3
皮膚科	65	7.5
眼科	45	5.2
産婦人科	18	2.1
泌尿器科	16	1.8
リハビリ科	0	0.0
放射線科	0	0.0
人工透析	0	0.0
その他診療科	42	4.9
無回答	0	0.0

【表9】医療にかかれなかった理由

診療科	人数	%
経済的理由	48	51.1
精神的な理由	20	21.3
体調	6	6.4
その他	20	21.3

○その他

- ・医者に症状の説明をするのがうまく行かない事が多いのであきらめた。
- ・気が引けて眼科等にかかれなかった。生保のため。
- ・病院に断られた
- ・接骨院
- ・医療券を取りに行く元気がなかった ・区外の医療機関に行けなかった

⑫医療との関わりについて自由記述

865名のうち、317名(36.6%)が記入している。通院他科受診3割負担に関する意見では、ガン・白血病・リハビリ等で医療費の負担が大きいとの声もある。65歳以上の医療費助成がなくなるのは、「死しかない」「長生きするなということ」「老人の障害者をみすてること」などと述べている。医療は「なくてはならないもの」との声が、記入者の4割を超えている。

<事例一覧>

○通院他科受診3割負担に関する意見

- ・精神以外で治療が必要であるにも拘わらず、医療費が3割負担で高くて払えず我慢していることが多い。
- ・民間医療保険に入れなかったので、ガンになり、仕事等の調整やその後の通院など負担が大きい。
- ・精神科の診察代は500円で済むけど、採血と他の検査した時は高い。他科(婦人科と耳鼻科他)の診察代は高い。この病気のために、一般の仕事が出来ない為、収入が少ない。負担が大きい。
- ・お金の都合であきらめていくしかないのは気持ちの面でもふさいだ気分となる。がん闘病中です。頭の中に血のかたまりもあるが、手が出せない。
- ・医療は生きることそのもの。医療なしには今日を生きることさえ困難。現在がん闘病中ですが経済的理由で希望する診療を受けられない現実があります。他の持病もあり就労困難でこれから先のことを考えると絶望しかありません。
- ・健康で人間的な生活を送るための必要なもの。また誰でもいつでも受けられるものでなければならぬと思う。精神だけ2級が省かれたのが他障害と比べて差別されている。本当の苦しみを理解していない。生駒市や名古屋市、奈良県、京田辺市は2級もカバーしている。大阪府は考え方が遅れている。
- ・3年前、白血病を発症し昨年再発、骨髄移植を受けたので、医療費の負担はほぼ、生活費の全てです。
- ・退院した後、リハビリで一日4000円ほど払いました。月に20日かける3ヵ月ほど払ったので、大変でした。

○65歳以上医療費の3割負担に関するもの

- ・ひどい。お金(貯金)がなくなるのに。65歳以上の2級障害です。期待していたのに弱者きりすてだ。
- ・65歳以上になると医療費助成の無い人は長生きするなということ。「お金がないので入院は絶対にしない」というしかない。もっと真剣に障がい者対策に取り組んでほしい。大阪府はカジノなど辞めて弱者の方を考えるべきだ。
- ・65歳以上の障害者医療費助成がなくなるのは老人の障害者をみすてること。病気になっても治療せんでもいいと考えているのか。はやく死んだらいいということですか?そのような考え方はおかしいし、文化的経済的に発展している日本の恥の文化だ。法律化(条例化)して行政、政治家はとりくむべき。そのため私たちは一人一人声をあげねばならない。

○医療について

- ・医療はなくてはならないもの。人が人らしく生きていくには必要な物で、制度の対象外にいる人が、経済的理由で、医療を受けられないとしたら、それはとても胸の痛くなる現実です。
- ・医療がないと生活できない。切り離す事は無理です。治療費もかかるから生活にひびいて保護して欲しい。現在は親と同居していますが、将来1人になったときは今年の

【表 10】医療とのかかわりの記載事項

記載事項	人数	%
3割負担について	33	10.4
65歳以上の医療負担	20	6.3
医療の大切さ	170	53.6
内「なくてはならないもの」	148	46.7
家計について	42	13.2
薬について	36	11.4
入院医療費が高額	16	5.0

金では医療費負担すると生活困難です。

- ・自分の人生にとって健康で暮らすことはとても大切なことです。そのために診察を受け服薬は欠かすことが出来ません。このことを理解してください。
- ・薬を飲まないといくら眠れないので、医療はとても私の暮らしにとって大切です。幸い、いい先生が主治医となってくださっているので（30年近く）今後も病気が治るまで医療と一緒に歩みたいと思います。
- ・医療は一生必要なものです。貧困が原因で治療を受けられなくなる事のない世の中を望みます。
- ・わたしの暮らしにとって、いりょうはどのようにたいせつかというと、いりょうにであい、いやだったけど、うとうしいとおもったこともあったけど、いりょうにであえたおかげで、くすりって大切なんだと思った。思えたり、今になって、いりょうのかかわりは、大きなそんざいとなって、げんきにこころもきもちもゆめもげんじつも、じゅうじつできたせいかつをいまはおくれている。

○経済について

- ・お金の面での経済的不安。年金をもらってもやっていけない。
- ・医療費が高くて生活に必要なものが買えない。今は親から医療費を助けてもらっているが、先々が心配だ。
- ・お金がないから医療を受けられない。

○薬について

- ・精神科の通院も30年を超えゲンナリ気味。幻聴も消えずいろんな能力も減退の現状!! うけとめるのはキツイです。薬もなが一く服用することにも副作用の心配あり。
- ・薬がかかせないのでなくてはならないです。でも金銭的に精神科と、他の病院に通院した場合負担は大きいです。入院した場合も1か月分、かなり大きいです。
- ・薬を飲む事を勝手にやめて、幻聴、幻想の為、警察の厄介になりました。徘徊、家出、外国からの攻撃。薬と先生は、生きる上で重要です。

○入院時医療費が高額というもの

- ・家族が扶養していたため入院時の医療費が高額でした。精神で入れる民間の生命保険がないため家族の負担が大変です。
- ・入院したら障害年金では足りないので、親の年金から出している。おむつ代が2万円かかる時がある。
- ・過去精神科病院に5回入院歴があり、親が入院費を負担していますが、3割負担は大きく医療費のほかにも費用がかかるので大変です。
- ・再発を防ぐためにも、生活に密着して必要なものである。昨年入院して知ったが、通院中は自立支援を受けて1割負担の医療費が、入院中は3割負担になり、経済的に大きな負担になった。
- ・2018～2019年現在も入院中ですが、入院費については高額医療費の申請を父の健保会社に申請した後の返金の為、一時的に20万円相当の支払いが続き、負担を感じました。精神の場合の入院にも医療費の助成があればと思いました。

2. アンケート調査からわかること

- 病名は多いものから順に、統合失調症、発達障害、うつ病、双極性障害などとなっている。
- 家族と同居している人が過半数を占めているが、約4割が一人暮らしをしていると推定できる。
- 収入（月額）では、精神障害者手帳1級所持者と2級所持者の間に、特別の差異は認められなかった。
- 収入の項目別では、該当者が多いものから順に、年金、工賃、生活保護、援助となっている。
- 医療費の実費負担総額（月額）は、1級では、比較的高額な医療費負担者（ガン、白血病、リハビリなどによる）の割合が多いことから、27%が2万円～4万円、8%が5万円～10万円となっており、平均値は15,329円となっている。2級では、67%が6,000円以下であり、平均値は7,237円となっている。また、「お金がないから医療を受けられない」との記述が多かった。65歳以上については、26%が1万円～3万円、12%が3万円～10万円を負担している。
- 精神科以外の他科受診については、1級、2級、65歳以上とも内科、歯科、整形外科

が大半を占めている。また、整形外科については、2級と65歳以上では、「生活保護あり」が「生活保護なし」より受診率がかなり高くなっている。

- 医療にかかれなかった理由について、回答者の半数が経済的理由と答えている。1級手帳所持者は原則医療費助成を受けていることから、経済的理由を上げているのは、2、3級の手帳所持者と手帳を持たない人となる。
- 自由記述では、「医療は一生必要なもの」など「医療はなくてはならないもの」が記入者の4割を超えている。「親と同居しているが、一人になったとき年金では医療費負担すると生活困難」「白血病を発症し昨年再発、骨髄移植を受けたので、医療費の負担はほぼ生活費の全て」などと述べている。
- 65歳以上の医療費助成がなくなるのは、「死しかない」「長生きするなということ」「老人の障害者をみすてること」など切実な声が上がっている。
- 入院医療費については、「入院したら障害年金では足りないので、親の年金から出している」「3割負担は大きく医療費のほかにも費用がかかるので大変」などと述べている。

3. アンケート調査から見える課題

(1) 高齢の障害者に対する医療費助成

高齢の障害者に対する医療費助成は、2021年になくなることにより、混乱や診療控えが起こる可能性がある。引き続き存続させるか、代替措置の検討が必要である。

(2) 2級手帳保持者への支援

経済的理由により受診をあきらめている人の大半は2級の手帳保持者であり、収入については1級の手帳保持者と大差がないため、受診ができるような何らかの支援が望まれる。

難病患者 老人医療費（経過措置）対象者の医療費調査

2020年11月18日 NPO大阪難病連

要旨：難病患者（主に膠原病患者）に老人医療費助成制度の医療費調査を行った（回答 37 名）。老人医療費助成制度の経過措置中の方は 19 名（51.4%）で、経過措置終了後に新たに重度障害者医療費助成制度を受けられる方を見つけることはできなかった。指定難病の医療費助成があるにもかかわらず、多くの方が指定難病以外の医療を必要としているため、経過措置終了前後で予想される生活の「困難度」は大きく上昇していた（5段階評価：経過措置終了前の平均 1.9 ⇒経過措置終了後の平均 4.5）。収入が限られている高齢者の生活の中で、生きていくために必須の医療費が生活を圧迫する不安は非常に大きなものではないだろうか。制度が途中でなくなってしまうという重みを行政は真剣に考える必要がある。

◎アンケート発送総数 66 通 ◎回答通数 37 通（回収率 56.1%）

1. 基本情報を教えてください

①主たる病名（複数回答あり）

- ・全身性エリテマトーデス（SLE） 12名（32.4%）
- ・全身性強皮症 10名（27.0%）
- ・多発性筋炎／皮膚筋炎 3名（8.1%）
- ・関節リウマチ 2名（5.4%）
- ・その他 1名（2.7%）

混合性結合組織病、結節性多発動脈炎、巨細胞性動脈炎、高安動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スチル病、IgG4 関連疾患、再生不良性貧血、重症筋無力症、中枢性尿崩症

- ・不明 2名（5.4%）

※老人医療費助成制度の対象疾病者 30名（81.1%）

※老人医療費助成制度の対象疾患ではない者 5名（13.5%）

関節リウマチ、巨細胞性動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、成人スチル病、IgG4 関連疾患、中枢性尿崩症

②年齢について

- ・65～69歳 5名（13.5%）
- ・70～74歳 14名（37.9%）
- ・75～79歳 13名（35.1%）
- ・80～84歳 4名（10.8%）
- ・85～89歳 1名（2.7%）

③性別について

- ・男性 3名 (8.1%)
- ・女性 34名 (91.9%)

※アンケート対象者が膠原病中心のため女性が多い

④医療費の自己負担の割合について

- ・1割 18名 (48.7%)
- ・2割 13名 (35.1%)
- ・3割 4名 (10.8%)
- ・不明 2名 (5.4%)

2. 特定医療費（指定難病）の医療費助成について

①特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けていますか？

- ・受けています 30名 (81.1%)
- ・受けていません（申請したが却下された） 0名 (0.0%)
- ・受けていません（申請をしていない） 7名 (18.9%)

※申請していない理由

指定難病になっていないから、障害で申請受理のため、先生から必要ないと言われたから、軽快しているので無理だと思うから

②特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けている方にお聞きします。受給者証に記載されている「月額自己負担上限額」の金額を教えてください。（特定医療費（指定難病）の医療費助成を受けている30人中）

- ・1,000円 1名 (3.3%)
- ・2,500円 5名 (16.7%)
- ・5,000円 11名 (36.7%)
- ・10,000円 10名 (33.3%)
- ・20,000円 2名 (6.7%)
- ・不明 1名 (3.3%)

3. あなたは老人医療費助成制度の経過措置中ですか？

- ・老人医療費助成制度の経過措置中の方 19名 (51.4%)
 - 経過措置終了後にどうなるのかよくわからない 11名 (29.8%)
 - 重度障害者医療費助成制度の要件を満たさないので移行できない 6名 (16.2%)
 - 不明 2名 (5.4%)
- ・老人医療費助成制度の経過措置中ではない方 14名 (37.8%)
 - 老人医療費助成制度の対象疾患ではない 5名 (13.5%)
 - 身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている 3名 (8.1%)
 - 福祉医療費助成制度（老人医療など）を知らなかったため 2名 (5.4%)
 - 2018年3月31日時点で指定難病になっていなかったため 2名 (5.4%)
 - 不明 2名 (5.4%)
- ・不明 4名 (10.8%)

※現状では「経過措置中の方」で「重度障害者医療費助成制度」に移行できる方はおられない。
 (今後も「重度障害者医療費助成制度」を受けられる方は、もともと身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている3名のみと考えられる)

4. 現在、老人医療費助成制度の経過措置中の方にお聞きします。(老人医療費助成制度の経過措置中の19人中)

※老人医療費助成制度の経過措置中の19人は皆さん指定難病の助成を受けている

①現在、老人医療費助成制度をどのように利用していますか？

- ・指定難病の医療にのみ利用している(入院・通院・薬局を含む) 2名(10.5%)
- ・指定難病の医療以外にも利用している(入院・通院・薬局を含む) 17名(89.5%)

※ほとんどの方が指定難病以外の医療にも福祉医療を利用している。

- 歯科の治療にも利用している 11名(57.9%)
- 訪問看護ステーションが行う訪問看護にも利用している 2名(10.5%)

②経過措置前後での医療費の自己負担額の変化が分かれば教えてください(一例)

現在の1カ月間の医療費自己負担額	経過措置後の1カ月間の医療費の自己負担額(予測)	指定難病の月額自己負担上限額〔参考〕
2000円	5000~10000円	5000円
2000円	5000円	10000円
1500円	8000~10000円	20000円
4000円	5000円	5000円

③医療費の自己負担の増額は、私たちの生活に大きく影響すると考えられます。自己負担が増えた場合、あなたの生活はどのように変わるとお考えですか？※経過措置終了前後で予想される状況を1~5の番号で選んでください。困っていない ← 1 - 2 - 3 - 4 - 5 → 困っている

※経過措置終了前の平均 1.9 ⇒ 経過措置終了後の平均 4.5

5. 老人医療費助成制度の経過措置が終わるにあたり、生活や医療の面で、不安に思っていることがあれば教えてください〔自由回答〕

- ・年金収入だけで暮らしているのに、これ以上、医療費が増えると生活が苦しくなる。
- ・一生病院とお付き合いをしないといけないので、年とともに生活が苦しくなるか不安です。
- ・今年1月に夫が死亡のため、収入（年金）が減ってしまった。生活費についてはもちろんのこと、自分の通院する箇所が増えてきている昨今、医療費の自己負担が増えることに、不安がいっぱいです。
- ・医療機関にかかる頻度が年とともに増すことが考えられますが、助成の範囲が狭くなり費用が増えるので、負担増にならないかと心配。
- ・5年前は老人医療助成を受けていなかったのに、1回の受診と投薬で1万円は超えていました。また、それに戻ると生活は苦しくなります。
- ・薬の件が大変。肺高血圧の薬が1錠で17000円位です。現在88歳で支払っています。4月からの予想がつかなく、年金生活でとってとって不安です。
- ・医療費が払えなくなるかもしれない。
- ・加齢とともにステロイドの副作用も含めて、医療費は多くなっています。指定難病の受給者証では診てもらえないものも多く、大きな検査、入院等になったら不安です。
- ・難病以外の受診の費用が心配
- ・お薬代が大きく変わるので困る
- ・医療費が高額になれば、通院が難しくなる。
- ・年金生活なので、医療費の負担増は生活を圧迫し、医療を受けられるかどうか心配です。
- ・年金にあまり頼れない生活ですので、自己負担が増えることは不安です。
- ・年3回くらい（1～3ヶ月）入院しています。経過措置が終了すると、自己負担が増えるため、経済的に年金も少なく大変です。
- ・経過措置が終わって、医療費の自己負担が上がってくると心配です。
- ・全身性疾患のため、内科だけでなく、皮膚科・眼科・整形外科・精神科・歯科等、色々かかっている。この制度が終われば、医療費が膨大となる。是非とも継続してほしい。

6. まとめ

- 膠原病を中心に老人医療費助成制度の医療費調査を行った（回答37名）
- 老人医療費助成制度の経過措置中の方は19名（51.4%）、経過措置中ではない方は14名（37.8%）、不明は4名（10.8%）であった。
- 経過措置中ではない方の中で、身体障害者手帳を有し重度障害者医療費助成制度を受けている方が3名おられたが、その他の方で重度障害者医療費助成制度を受けることができる方を見つけることはできなかった。
- 現在、老人医療費助成制度の経過措置中の方はすべて指定難病の医療費助成の受給者証を持っておられたが、ほとんどの方が指定難病の医療以外にも老人医療費助成制度を利用しておられた（17名（89.5%））。
- 指定難病の医療費助成があるにもかかわらず、多くの方が指定難病以外の医療を必要としているため、経過措置終了前後で予想される生活の「困難度」は大きく上昇していた（5段階評価：経過措置終了前の平均1.9⇒経過措置終了後の平均4.5）。
- 自由回答には「自分の通院する箇所が増えてきている」、「助成の範囲が狭くなり費用が増える」、「指定難病の受給者証では診てもらえないものも多い」、「難病以外の受診の費用が心配」などの訴えがあった。療養期間が長期になるにつれて、お薬の副作用を含めて難病に関係する医療かどうか不明確になり、助成対象外の医療が増えていくという指定難病の欠点を補完する制度として、老人医療費助成制度が非常に重要であったことが理解できる。
- 収入が限られている高齢者の生活の中で、生きていくために必須の医療費が生活を圧迫する不安は非常に大きなものではないだろうか。制度が途中でなくなってしまうという重みを行政は真剣に考える必要があるのではないかと。

知ってほしい！ 私たちの思い・願い

病気を罹って思うこと

大阪難病連 松本 信代

私の病気は多発血管炎性肉芽腫という指定難病の1つです。

平成8年早々、当時私は婦人部長として、各支部の新年会に参加していましたが、皆の歌声や話し声自分の声までが遠くに聞こえて、身体の異変に気づきました。それから鼻水が出たり鼻血が出たり、まず鼻に異常が出ましたが、放置してたところ、今度は頭皮、眼球、耳、などの痛みと共に激しい咳き込みと、40度近い高熱、足の浮腫など全身に異常が出て、地元の病院をあちこち行き診てもらいましたが、原因が分からず紹介状を持って大阪赤十字病院に行きました。

あとで知らされましたが、この病気は鼻から呼吸器官、腎臓へと進行し、やがて透析をするか、腎不全で死に垂るかになるそうです入院して2日めにこの病気を告知されました。どんな病気か理解できませんでしたが、かなり危険な状態だったようです。4ヶ月の長い入院生活であらゆる検査を受けました。

入院と聞いただけで先ずお金のことが心配でなりませんでしたでしたが、告知と一緒に診断書を渡され、この病気が特定疾患で、医療費の助成が受けられることを知りました。お陰様で私は安心して治療に専念することができ無事我が家に戻ることができました。

しかし多量の薬をのんでいるため副作用で自分の顔も別人のように変わり、毎日が苦痛でした。同じような病気の人と出会い、生きる勇気をもらったのはそれから5年後の事でした。

大阪難病連に参加するようになって、数多くの疾患があること、そしてその疾患患者が安心して医療が受けられるはずの社会保障制度の中に、医療費助成の不公平差があることを知りました。幸い私は指定難病の一人として今も助成を受けていますが、私よりもっと痛みに耐えて苦しんでいる人の病気が、指定難病にならず、苦痛と医療費負担を強いられていることを思う時、どうしてこんな差別があるのか、医療は平等に受けられるべきと痛感しました。

難病法が施行されて5年、特定疾患の経過措置が終わってから、老人医療費助成制度を利用しましたが、その経過措置も2021年3月で終わりです。高齢になって年金暮らしでは生活のすべてを切り詰めていっても病院に行けるかどうか分かりません。

全世代型社会保障制度はすべての国民の公平を保つためと言っていますが、これだけ貧富の差が生まれ、下流老人の私はどうして生きて行けば良いのかいつも不安を抱えて暮らしています

中度障がい者にも医療費助成の適用を

大阪手をつなぐ育成会 坂本ヒロ子

大阪手をつなぐ育成会では、平成30年4月大阪府の福祉医療費助成制度が変わる以前から、重度知的障がい者だけではなく、中度の知的障がい者にも福祉医療費助成を拡大していただきたく、要望を続けておりました。

その理由としまして、

- ①中度の知的障がい者の就職率は低く、就労していても収入が少ない現状で3割の医療費負担は大きいからです。
- ②就労が出来ず、同じ障害福祉サービス事業所に通所しながら、1人は福祉医療費助成制度に感謝しており、ほかの1人は3割の医療費を支払っている現状です。
- ③上記2点の要因より、通院せず、状態が悪化してしまう状況です。
- ④大きな病気をした時のことを思うと、とても不安な気持ちが募ります。

このような意見が寄せられています。

生命を維持していくためには、不可欠な制度ですので、対象の拡大をお願いしたく思います。

高齢障害者の生活現状から

大阪精神障害者連絡会（ぼちぼちクラブ） 山本 深雪

大阪府の障がい者医療助成制度が変更されて3年、今年度末で36千人の経過措置がきられようとしています。

私は67歳、精神しょうがい2級、年金暮らしです。

精神科受診は無料になりますが、内科のエコー検査や大腸ガンの検査費用は大きな額がかかります。そのため、収入と出費を考えると、どこかを削らざるをえなくなります。

精神科の薬を20代より40数年飲んでいまして、自己免疫性疾患にかかり肝臓を悪くしました。また頭痛がするので検査をしたところ、脳動脈瘤ができていて、7ミリを超えると破裂の恐れがあるため、継続した検査といずれ手術が必要といわれました。

次つぎと出てくる病気に、結局、脳外科の検査をここ5年間に行けていません。

こうした生活状態は、私たちのアンケート結果では、ごく身近に発生しています。やはり生活水準の低い所得の障がい者世帯に対しては、これまでの65歳以上の医療費助成を復活していただきたくと痛感します。

差しさわりなく医療にかかることができる環境を、命を大事に扱える環境をどうぞ検討いただきたく、よろしく申し上げます。

ODFの医療費助成に関する活動 (2020年10月現在)

1. 2017年6月17日 ODF 第8回定期総会／福祉医療費制度問題報告

(1) 大阪府の動き

- 2016年2月 大阪府から原案が提示され、個別団体に「説明」
- 2016年6月 第2次案が示される。(課題整理) ※6月に「大家連」から意見書
- 2016年9月 第3次案 (上限4500円+精神病床)
- 2016年12月 松井知事「乳幼児とひとり親について現行制度維持」と議会で表明
- 2017年1月 第4次案 <上限3000円 +精神病床については対象外>
- 2017年2月 制度改定の始期を2018年4月に延期決定 (市町村との調整が理由)
- 2017年3月 府議会で大枠決定

<福祉医療費助成の新しい制度枠組み>

- ①精神1級、難病(年金1級等)に対象拡大(ひとり親家庭医療についてはDV被害者にも拡大)
- ②ひとり親、乳幼児は現行のまま(1回500円、1医療機関1000円まで、多機関で上限2500円)
- ③老人医療を廃止(難病56疾病、精神通院、結核)し、精神1級、難病(障害基礎年金1級等)は、障害者医療に組み込み。2018年4月から2021年3月末まで経過措置を講じる
- ④院外調剤を1医療機関としてカウント
- ⑤1医療機関1000円までの上限撤廃(毎回支払い)
- ⑥1回500円
- ⑦上限3000円(償還払い)
- ⑧精神病床については、従来の身体障害者等も含め対象外とする(経過措置あり～2018年4月から3年間～2021年3月末まで)
- ⑨訪問看護ステーションによる訪問看護は、2017年1月から医療費助成と同様の取扱い(従来は1割負担)
- ⑩改定は2018年4月とし、2017年度はシステムの改築のための予算のみ

(2) ODFの取り組み

① 2017年9月8日(木) ODF 団体交流会

参加団体は、府身協、大聴協、障大連、大家連、育成会、きょうされん、障連協、脊損連、けいそん連、てんかん協会、高槻障害者連絡会、大阪市中途失調難聴者協会など。交流会ではこの再編には問題があるとして、「要請書」をつくり9月府議会に向けて議員要請等を行うこととなった。

② 府議国会派周り(9月いっぱい～自民党以外)

維新の会、公明党、共産党、民進党 いずれもそれなりに前向きに考えていくとの反応だった。大阪府の福祉医療費助成制度担当者が、「全ては無理だがある程度の変更は考えることはできる」とODFに説明。(9月26日)

③ 2017年11月30日 ODFと大阪府の懇談

福祉医療費についての大阪府障害福祉室との意見交換

④ 2017年12月1日 ODF世話人会議

ODFとして「大阪府福祉医療助成制度見直し(4医療)」についての共同アピールに参加することを確認。府議国会派周りと12月15日に緊急集会を開催することを決定。集会以降もできるだけの取り組みを行う事を決定。事例集めを推進

⑤ 府議国会派周り(12月初旬～全会派)

乳幼児はいろんなところから圧力がかかっており、現状維持になる様子。老人は完全撤廃予定。

⑥ 2017年12月15日 緊急集会

約150名が参加。4医療費問題から連帯の挨拶。各団体からアピール表明。集会の後、府議会各会派周りと大阪府障害福祉室訪問

⑦ 2017年12月19日 大阪府による市町村説明会

精神科入院3ヶ月チェックの技術的困難。障害と他の制度の格差の問題指摘。府として精神科除外で3000円上限か、精神科3ヶ月で4500円上限かの2者択一案

⑧ 2017年12月21日 公明党との懇談

今回の改定内容について障害者団体が案を認めているというわけではないことを確認。障害者が取り残されることの問題指摘。公明党として検討することを要請

⑨ 2018年1月24日 大阪府庁周辺でのアピール行動(300名の参加)

早朝ピラ+府庁前アピール 平行して全会派まわり(公明・共産・自民・維新・民進)。行政協議(国保、障害福祉)精神入院3カ月や償還払いの問題を提起。記者会見

⑩ 2018年2月6日 臨時世話人会議

償還払い問題などで慎重検討を要望する「請願書」を提出する方向で会派に相談

⑪ 2018年2月15日 第4次会派まわり「請願」の相談

その後会派から、全会派一致での請願は困難という返答があり請願を断念

⑫ 2018年2月19日 福祉4医療主催の集会に参加

⑬ 2018年2月28日 担当者打ち合わせ～3月6日 ODF 世話人会議

大家連が陳情書を大阪府に提出。3月1～3日代表質問、3月8日 健康福祉常任委員会(3月10日)に向け、自民・公明などへ継続して働きかけ。

⑭ 3月末 府議会終了(可決)

<健康福祉常任委員会>

第1号議案「平成29年度大阪府一般会計予算の件中、関係事項」の件の附帯決議

第1号議案「平成29年度大阪府一般会計予算の件中、関係事項」における福祉医療制度

再構築関連事業費の予算執行にあたっては、知事及び執行機関は次の点に留意すること。

- 1 利用者負担軽減の観点から、一医療機関あたりの月額自己負担上限額を3,000円で止めることについて、引き続き市町村・医師会等と調整に努めること。
- 2 市町村の事務軽減の観点から、自動償還の仕組みについて市町村・医師会等と十分に協議し、必要な支援措置を講じること。
- 3 上記2点については、全力で取り組むとともに、適宜、速やかに議会に報告すること。

(3) 残された課題

医療費助成の充実に向け当事者の意見を反映した施策づくりを継続して求める。

①直近の課題

償還払いについて(注)市町村によるバラツキに注意必要。償還払い手続きには、①自動償還、②郵送償還、③窓口償還の3方法が考えられているが、各市町村がどの方法を採用するかは未確定であるため働きかけが必要。府のシステム改修費補助：上限602万円×1/2(府市折半)。

②今後の中期的課題

対象者の見直し～精神2級への適用(精神1級は狭すぎる～1割)。難病患者の範囲拡大・知的障害者の範囲拡大。精神科病床入院への助成(例：3ヶ月)(今年度始まった地域移行推進の3年間を踏まえた改正)。経過措置対象者への経過措置切れ後の対応。

(4) この間の取り組みの総括

①障害者の生活への影響

自己負担引き上げの影響（1000円→3000円になる人が多い）、とりわけ低所得者の負担増の影響は大きい。償還払いの負担。4～5ヶ月分の一時支払金の負担（とりわけ頻回の受診が必要な人）。役所への手続きの手間など（自動償還以外の場合）

②対象範囲の問題

精神障害者が1級に限定されたこと。難病が年金1級（又は、特別児童扶養手当）に限定されたこと。老人医療が廃止され、65才以上の「56疾病の難病」「精神通院医療利用者」「結核患者」が対象から外されたこと（上記の精神1級、難病年金1級等は対象）。当初、施行から1年の経過措置の予定であったが、3年に延長。

③当事者の意見をしっかりとくみ上げることがなかった

この再編案の政策立案過程で障害者の意見聴取が全くなされなかった。障害者の生活状況の把握がなされなかった。2月に案が出されて以降も、個別の団体に「説明」することと、「あれかこれかの選択」を迫る形でしか議論がなされなかった（要望への対応の不十分さ）。

④ODFとしての取り組みについて

9月に団体交流会を開き多くの障害者団体の声を集めることができた。世話人会議を軸にODFとしてまとまって動くことができた。難病連などが当事者として積極的に参加してくれた。12月の集会や1月の緊急アピール行動などにたくさんの人が参加してくれた。ODFとして府議会各会派に対して本格的な働きかけを行うことができた。

(5) 今後の取り組み

- 障害者医療はいずれ障害福祉室に移されていく可能性もあるため、今後、障害福祉+国保課と話を詰めていく。
- 当面は自動償還の全市町村での実施、1医療機関3000円制限の実施、精神科入院3カ月制限の実施、当事者へのていねいな制度説明などを中心に求め、その後、来年4月以降の高齢者の低所得者対策、対象拡大の検討を求めている。
- 福祉医療費の生活への影響や償還払いに関する意見などについて、ODFとしてアンケート調査を行い行政に問題提起し、（6月17日のODF総会から開始）

2. 2018年6月23日ODF第9回定期総会

- 2016年をはじめから2017年度にかけて、ODFでは、団体交流会を踏まえて、福祉医療費の問題に関して大阪府に対し、集会やアピール行動、府議会各会派への働きかけ、行政との協議や懇談会など様々な形で政策変更を求めてきた。
- 訪問ステーションからの訪問看護が対象となったことや上限額をある程度抑えることができたほか、経過措置の設定、自動償還の推進など、一定の成果があったが、精神障害者や難病の人たちへの対象拡大はごく一部に限定されており、1医療機関の上限の撤廃や院外調剤への費用負担の導入、多くの障害者が償還払いをしなければならなくなったこと、そして多くの高齢の精神障害、難病の人たちが対象から外されようとしていることなど、今回の再編は、障害者にとって深刻な影響を及ぼしている。
- ODFでは、障害者の実態に基づいた運動を構築するために、昨年6月の第8回ODF総会以降、医療費アンケートに組織的に取り組んだ。障害者にとって医療が欠かせない課題であり、将来への不安も含めて医療について切実な要求があることが改めて明らかになりました。
- またこの間、ODFでは大阪府との懇談などで引きつづき、当面の課題である自動償還の推進などを訴え続けてきた。今後の更なる運動の構築が求められる。

3. 2018年11月28日大阪府との懇談会

①新しい仕組みに変わってからのトラブルはあるか。※大阪府が把握している苦情など

②障害者の生活への影響 → 今後の課題

③自動償還に関する問題

各市町村の状況、府からの働きかけの継続、岸和田市の問題など

④対象範囲の問題 → 今後の課題

精神障害者が1級に限定されたこと、難病が年金1級（又は、特別児童扶養手当）に限定されたこと、老人医療が廃止され、65才以上の「56疾病の難病」「精神通院医療利用者」「結核患者」が対象から外されたこと（ただし上記の精神1級、難病年金1級等は対象）
知的障害の範囲は「療育手帳A」に限定することは妥当なのか。（ODF医療費アンケートの結果報告・「精神障害者アンケート」結果等を活用して）

⑤見直しの必要性の確認と見直しの進め方

1年の経過を踏まえた状況把握・経過措置対応の必要性に関する検討、経過措置（老人医療経過措置、精神科病院に入院している身体障害者などへの経過措置）、精神科病院の入院についての取扱い（対象除外となっているが今後どうしていくのか）、対象の範囲についての検討のための実態調査、身体、知的、精神、難病の実態調査の必要性、あり方の見直しに際しての、議論の進め方、当事者の意見反映など

4. 2019年5月27日大阪府との懇談会

①市町村における自動償還の状況（利便性のチェック～岸和田市の動向など含む）

②2018年度医療費助成に関する検討事項

精神科病院の対象除外問題、3年間の経過措置となっている「精神保健福祉手帳1級以外の65才以上の公費通院精神障害者」並びに「障害年金1級ではない65才以上の特定の難病患者」についての経過措置後の取扱いについて

③障害者医療費助成の対象者の範囲の問題（精神2級、知的障害B1など）について

5. 2019年6月23日ODF第10回定期総会

「福祉医療費助成」については、2018年度から精神障害1級の人や年金1級の難病の人たちなど一部の人たちに対象が拡大された一方で、1医療機関1000円上限が撤廃され、院外薬局でも負担が生じるようになり、月2500円の上限も月3000円に引き上げられた。同時に、「老人医療」という名称であっても、実際には多くの精神障害者や難病の人たちが、3年間の猶予を経て対象から外されようとしている。切り捨てられようとする人の救済や、更なる対象者の拡大を含めて医療費助成の充実を求めていく。

<活動方針>

○大阪府福祉医療費助成制度が障害児者・家族のくらしの実態に沿ったものとなるよう、幅広い団体などと共同し制度の拡充を求めて活動します。とりわけ老人医療費助成完全廃止の経過措置が切れる2020年度末までを活動の重点期間に位置づけて取り組みます。

6. 精神障害者の医療費アンケート結果を2019年10月2日のODF世話人会議で学習

7. 2019年11月6日 大阪府との緊急懇談会

この会は、大阪府から、通勤・勤務問題についての意見交換をしたいという申し入れで急遽開かれ、席上精神障害者の医療費アンケート集計について説明を行った。大阪府から

福祉医療費助成制度の平成30年4月再構築（老人&障害者関係）の検証について」と題するデータが示されたが、時間の関係で説明のみとなり議論は行われなかった。

8. 2019年12月13日大阪府との緊急懇談会

はじめに「重度障がい者の就業支援補助金制度についての施行実施案」が示された。時間の関係で十分議論はできなかった。大阪府から、医療費助成についての検証資料をもとに「精神科入院」を3か月に限定せず、医療費助成の対象にするという案が検討されているという報告があった。ODFからは、11月6日に提出した精神障害者アンケートに対する考えを明らかにすべきであると問題提起を行い、来年4月までとなっている経過措置の継続を求めた。2020年夏までには何らかの結論を得ないと、経過措置終了になってしまうため、早急に実態調査すべきことを提起した。

9. 2020年2月10日 大阪府との懇談会

- ①大阪府精神障害者家族会連合会などが取り組んだ「精神障害者の医療に関するアンケート」の結果を、大阪府としてどのように受け止めたのか。
- ②老人医療費助成の経過措置期間において、経過措置が切れた後の制度利用者への影響について必要な調査を行うとともに、経過措置が過ぎた後制度から外れる利用者に過大な負担がかからないよう必要な措置を講じること。
- ③精神病床への入院を重度障害者医療費助成制度の対象から除外していることを改め、早急に制度の対象とすること。
- ④重度障害者医療費助成制度の対象となる難病患者が、漏れなく制度が利用できるように、さらなる利用勧奨を行うこと。

10. 2020年10月 第11回総会書面決議

<2020年度基調報告>

障害者医療費助成については、2018年度、多くの障害者にとって生活を抑制する厳しい制度が導入された。そして、来年4月からは、このままでは、経過措置が打ち切れ、多くの精神障害者、難病患者が助成を受けられなくなっている。医療は障害者にとって切実な問題である。ODFでも昨年度、大阪精神障害者連絡会（大精連）、大阪精神障害者家族会連合会（大家連）のみなさんのアンケート調査に協力してきた。医療費問題は私たちODFにとって大きな課題です。

<2020年度ODF活動方針>

- 大阪府福祉医療費助成制度が障害児者・家族のくらしの実態に沿ったものとなるよう、幅広い団体などと共同し制度の拡充を求めて活動します。とりわけ老人医療費助成完全廃止の経過措置が切れる2021年3月までを活動の重点期間に位置づけるとともに、それ以後も継続して活動を進めます。

11. 10月8日 世話人会議

今後の方針案について検討

大阪府下自治体の新規対象者・償還払い・対象外措置者数

以下のデータは、2020年度6月に大阪社会保障推進協議会（大阪社保協）が府内自治体に実施した医療費助成アンケート調査結果。負担増（償還件数及び金額の増大・経過措置終了後に対象外となる人が約3万人・新規対象者（難病・1級年金受給）が大阪府の想定よりほど遠い人数となっていることが明らかになっています（大阪社保協には、障連協・難病連・きょうされん大阪支部が加盟）

大阪府重度障害者医療費助成制度・新規対象者 202006大阪社保協調査

		新規対象者 (精神障害者保健福祉手帳1級取得者)				新規対象者 (特定医療費・特定難病・特定疾患医療受給所持者で 障害年金1級または特別児童扶養手当1級該当者)			
		2018年度		2019年度		2018年度		2019年度	
		対象人数	申請人数	対象人数	申請人数	対象人数	申請人数	対象人数	申請人数
1	大阪市	2803	1136	3024	1254		16		20
2	豊中市	279	183	291	36	3	3	1	1
3	池田市	28	28	26	26	0	0	0	0
4	豊能町	7	7	6	6				
5	能勢町	5	5	10	5	0	0	0	0
6	箕面市	48	38		51		0		0
7	高槻市	117		131		1		1	
8	島本町	18	18	18	2	0	0	0	0
9	茨木市	174	135	169	144		1		1
10	吹田市	261	105	253	126	0	0	0	0
11	摂津市	41	30	44	7		1		0
12	守口市	不明	不明	不明	不明	不明	0	不明	0
13	門真市	32	32	35	35	0	0	0	0
14	大東市	33	38	42	14				
15	四条畷市	26	19	25	19		0		0
16	寝屋川市	62	62	62	62	0	0	1	1
17	枚方市	131	131	138	138	2	2	4	4
18	交野市	36	36	11	11	0	0	1	1
19	東大阪市	142	131		22		1		0
20	八尾市	205	69	217	96		0		0
21	柏原市	36	36	39	39	0	0	0	0
22	松原市		30		6		0		1
23	羽曳野市	22	22	31	9	1	1	1	0
24	藤井寺市	不明	15	不明	4	不明	1	不明	0
25	大阪狭山市	45	28	50	6		0		0
26	富田林市		18		24		0		0
27	太子町	7	7	7	7				
28	河南町	2	2	2	2	0	0	0	0
29	千早赤阪村	1	1	1	0	0	0	0	0
30	河内長野市	不明	43	不明	4	不明	0	不明	0
31	堺市	1277	358	1360	475		0		0
32	和泉市	68	67	81	80		0		0
33	高石市	15	15	15	15	0	0	0	0
34	泉大津市	19	18	23	22		0		0
35	忠岡町	15	7	0	0	不明	0	不明	0
36	岸和田市	94	80	90	70		0		0
37	貝塚市	22	21	10	9	不明	0	不明	0
38	泉佐野市	34	34	34	34	0	0	0	0
39	田尻町	5	4	0	0		0		0
40	熊取町	15	15	18	18	0	0	0	0
41	泉南市	27	18	29	21		0		0
42	阪南市	19	19	25	25	不明	0	不明	0
43	岬町	5	5	2	2	0	0	0	0
	合計	6,176	3,066	6,319	2,926	7	26	9	29

大阪府重度障害者医療費助成制度・償還払い/対象外経過措置対象者

202006大阪社保協調査

	償還払い						経過措置対象者		
	2018年度		2019年度		2020年度		2017年度老人医療費助成制度対象者数(人)	2018年度経過措置対象者数(人)	2019年度経過措置対象者数(人)
	償還件数	償還金額(円)	償還件数	償還金額(円)	償還件数	償還金額(円)			
1 大阪市		354,879,649		253,363,193	60,581	290,989,390	39,232	10,630	9,471
2 豊中市	670	13,938,469	8,892	35,665,228	20,833	63,600,372	4,937	1,256	1,091
3 池田市	1,134	9,201,591	1,092	8,037,744	2,532	22,172,751	1,423	361	311
4 豊能町	470	3,103,375	768	5,523,051	1,337	13,310,886	385	98	91
5 能勢町	786	5,398,055	1,035	10,119,727	1,935	13,788,648	267	50	47
6 箕面市	919	8,763,635	窓口 1801 自動償還 3444	窓口 12624698 自動償還 6155632	窓口 2162 自動償還 5970	窓口 12409075 自動償還 10222768	414	387	346
7 高槻市	2,173	44,780,949	2,578	41,306,625	4,897	45,071,081	1,887	1,704	1,414
8 島本町	604 一部自己負担額(18)	3753043 (18710)	730 (449)	4521166 (829359)	1188 (1507)	9565872 (2707680)	475	154	144
9 茨木市	132	111,080	10,691	18,839,650	16,333	27,654,773	4,135	1,290	1,115
10 吹田市	540	17,167,229	9,839	36,946,269	17,517	50,974,049	3,062	2,742	2,418
11 摂津市	738	7,303,880	944	7,406,657	7,192	15,769,611	391	327	295
12 守口市	不明	障害者医療のみ 5401840	不明	23,134,671	不明	28,989,435	2,160	577	507
13 門真市	555	5,777,147	1,271	13,420,107	1,700	21,529,152	2,033	556	491
14 大東市	1,051	5,363,527	1,982	13,769,932	3,410	23,170,470	1,776	352	304
15 四条畷市	323	2,179,158	1,967	6,254,052	4,091	10,248,129	588	193	162
16 寝屋川市			2,924	5,224,000	10,776	17,887,000	1,140	1,009	863
17 枚方市	2,835	26,594,296	25,028	87,864,485	32,889	102,138,921	1,904	1,623	1,421
18 交野市	27	27,132	1,958	3,227,490	4,789	7,590,622	1,328	397	364
19 東大阪市	3,730	29,885,523	17,777	60,479,151	36,791	96,490,475	7,639	1,964	1,722
20 八尾市	1,762	17,242,745	10,736	39,131,333	22,219	91,101,019	4,275	1,112	957
21 柏原市	217	4,076,387	現物償還 468 自動1680	現物償還 7733316 自動3413912	現物償還573 自動4333	現物償還 9845758 自動8021900	1,089	276	247
22 松原市	180	3,041,040	3,446	13,414,155	6,827	21,004,510	547	480	405
23 羽曳野市	32	55,120	4,480	7,621,530	7,979	13,101,529	1,785	428	371
24 藤井寺市	309	3,606,783	2,289	8,860,473	5,213	13,883,931	921	220	202
25 大阪狭山市	731	10,591,387	2,745	13,804,610	3,884	13,701,861	255	225	207
26 富田林市		36,274,486		49,924,943		46,575,037	516	428	354
27 太子町			243	458,599	533	854,857	186	43	39
28 河南町		20,098,328		33,217,068		35,625,771	259	57	54
29 千早赤阪村	30	56,380	35	234,310	90	502,332	123	34	29
30 河内長野市	193	4,530,933	355	15,906,074	485	24,115,118	565	496	434
31 堺市	7,877	52,078	11,983	111,102	20,268	180,200	14,401	4,530	4,029
32 和泉市	173	184,180	4,897	8,370,900	10,080	16,514,467	2,717	805	704
33 高石市	1,502	8,842,101	3,521	9,735,003	5,482	12,567,206	900	262	222
34 泉大津市	106	2,033,622	1,500	5,259,332	4,666	11,440,184	1,236	383	329
35 忠岡町	157	1,270,623	191	614,171	1,297	2,644,972	329	336	90
36 岸和田市	90	69,191	5,013	10,398,955	12,065	21,087,045	3,270	880	785
37 貝塚市	293	6,163,184	2,381	12,670,128	4,509	15,205,481	1,445	394	339
38 泉佐野市	4	6,230	2,833	4,754,308	7,262	11,682,003	1,724	464	388
39 田尻町	107	819,553	176	907,424	224	1,017,176	147	63	54
40 熊取町	359	3,638,017	1,285	4,605,325	1,785	5,179,438	743	224	198
41 泉南市	2	3,280	2,263	3,480,210	3,214	5,084,214	1,091	292	252
42 阪南市	26	35,200	1,285	2,453,844	2,780	4,880,763	392	339	285
43 岬町	514	4,052,430	1,650	6,816,495	3,148	11,697,879	106	94	83
合計	30,747	661,217,973	152,053	883,332,324	351,613	1,231,022,758	114,198	38,535	33,634

近畿2府4県障害者医療助成制度比較表 (大阪障害フォーラム作成)

	対象者	対象医療	自己負担額	所得制限
大阪府	(1)身体障害者手帳1・2級所持者(2)重度の知的障がい者(3)中度の知的障がい者で身体障害者手帳所持者(4)精神障害者保健福祉手帳1級所持者(5)特定医療費(指定難病)・特定疾患医療受給者証所持者で障害年金1級または特別児童扶養手当1級該当者	医療保険が適用される医療※訪問看護ステーションが行う訪問看護(医療保険分)も対象※精神病床入院は対象外	一つの医療機関・訪問看護ステーション・薬局／一日あたり入院・入院外1日500円以内／一医療機関・負担日数上限なし／複数の医療機関等を受診した場合の月額上限額3,000円／治療用装具負担あり	障がい基礎年金の全部支給停止の所得制限を準用
京都府	65歳未満の方及び65歳以上の方であって、後期高齢者医療の被保険者でない方。 (1)身体障害者手帳1・2級所持者(2)IQ35以下の知的障害児(者) (3)身体障害者手帳3級所持者で知的障害IQ50以下の重複障害	重度心身障害児(者)が、医療機関で受診した際、医療保険各法による医療費の自己負担額について、府と市町村が助成。※市町村によっては制度が異なる場合があります。	本人負担なし。府内の医療機関等で医療保険証と福祉医療費受給者証を提示し受診した場合、現物給付(医療機関窓口で支払不要)／上記以外の受診、償還払(医療機関の窓口で一部負担金を支払い、領収書を市町村に提出して後日払い戻し)	本人及び扶養する者の所得が、特別障害者手当又は障害児福祉手当を受給できる額を超えないこと。
兵庫県	障害の程度が1級及び2級の身体障害者／重度(療育手帳A判定)の知的障害者／重度(精神障害者保健福祉手帳1級)の精神障害者(精神疾患による医療を除く一般医療が対象)	一般医療のみ	1医療機関等あたり1日600円(低所得者は400円)を限度に月2回まで負担／入院。定率1割負担(負担限度月額2,400円(低所得者は1,600円)までの負担)。3か月を超える入院の場合、続く4か月目以降の一部負担金は求めない。	自立支援医療制度の所得制限基準を準用(市町村民税所得割税額23.5万円未満)※指定都市の税率で市町村民税が賦課される場合は、指定都市以外に住所を有する者とみなして算定し所得割額で判断。
滋賀県	身体障害者手帳の交付を受けている人のうち次のいずれかに該当する人 身体障害の程度が1・2級に該当 身体障害の程度が3級に該当する者で、知的障害の程度が中度に該当 知的障害の程度が重度に該当する人 特別児童扶養手当支給対象児童で1級に該当する人	医療保険を使用した場合に生じる自己負担額が対象	通院：保険医療機関ごとに1ヶ月につき500円(但し、院外処方による調剤薬局での自己負担金はなし) 入院：1日当たり1,000円、月額14,000円を限度。但し、低所得者は自己負担金はなし(低所得者：市町村民税非課税者(本人ならびに配偶者およびその他の扶養義務者で主として生計を維持する者))	国民年金法等の一部を改正する法律の施行に伴う経過措置に関する政令(昭和61年政令第54号)第52条の表第6条の4第1項、および同条の表第5条の4第2項の項下欄に規定する額
和歌山県	身体障害者手帳1・2・3級所持者／療育手帳A所持者／特別児童扶養手当1級該当者／精神障害者保健福祉手帳1級所持者(令和元年8月～)※身体障害者手帳3級所持者の方は、市町村民税所得割非課税世帯に限定。	医療保険を使用した場合に生じる自己負担額が対象	本人負担なし。医療保険各法規定による保険適用医療はり、きゅう、あんまマッサージ、柔道整復等療養費(医療保険分)／訪問看護ステーションが行う訪問看護(医療保険分)※身体障害者手帳3級所持者の方は、入院医療費に限定。※対象外…医療保険の適用外のもの(差額ベッド代金、光熱水費等についての費用徴収分等)・入院時の食費や移送費等(入院時食費療養費、移送費及び家族移送費にかかる自己負担額等)	所得制限限度額 ・本人所得 459万6千円(扶養親族なし) 扶養親族等の数が1人増す毎に38万円加算／ 扶養義務者所得 653万6千円(扶養親族1人) 扶養親族等の数が1人増す毎に21万3千円加算※一例であり、条件により異なる場合があります。
奈良県	身体障害者手帳の1級もしくは2級又は療育手帳A1又はA2保持者*個々の障害が3級以下であるが、総合級で1級もしくは2級であれば対象要件を満たす／年齢：1歳以上(但し、65歳以上の方については、後期高齢者医療制度非加入者に限る。)／奈良県精神障害者医療費助成事業…精神障害者福祉手帳1級又は2級の方が対象。	全診療科の入院・通院の医療費が対象	通院：1医療機関(レセプト)ごとに月額500円／入院：1医療機関(レセプト)ごとに月額1,000円。ただし2週間未満の入院は月額500円／医療機関で支払った1か月の医療費の自己負担額(高額療養費分を除く)から1医療機関当たり500円(14日以上入院の場合は1,000円)を差し引いた額。	本人、その配偶者及びその扶養義務者で主としてその者の生計を維持するものについて、前年の所得(1月から7月までの間に受けた心身障害者の医療費については前々年の所得)が、以下の制限額を超えないこと。旧国民年金法施行令に定める老齢福祉年金の支給の制限額

発行日 2020年12月18日 (非売品)

本パンフレットのデータは大阪障害フォーラムホームページに掲載しております。自由にご活用ください。 URL <http://odf.xtr.jp/>