

研究ノート

ALS 患者をめぐる支援制度の日韓比較

——難病・障害支援制度と介護保険制度の分析を通じて——

安 孝 淑*

はじめに

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis, 以下 ALS)¹ は成人後の発病が多く、運動神経系の退行性の変化によって、運動神経に損傷が生じ、筋力弱化和筋萎縮、言語障害などが起こる疾患とされる。診断後、早い場合は1年以内に歩けなくなり、さらには寝たきりの状態になる。ALS は、医療的ケアや日常生活の介護など、進行が進むにつれて、ほとんどすべての活動を人に介護されなければならない状況になる疾病である (Young et al 1995; Hunter et al. 1993; Thomson et al. 2001)。

ALS 患者には、神経内科や理学療法などの医療的な支援が必要とされる一方で、寝たきり状態になり自分自身で身の回りのことができなくなっていくため、高齢者介護や障害者介助の支援も必要である。

日本においては医療保険制度 (病者への支援) と自立支援制度 (障害者への支援) そして介護保険制度 (高齢者への支援) がある。一方、韓国では、医療保険制度と障害者活動支援制度という名称の制度が存在する。

日本の支援制度と韓国の支援制度は、名称こそ類似しているが、内容面では大きな違いがある。そこで本研究は、ALS 患者に関わる韓国の支援制度と日本の支援制度を比較する。日本でも韓国でも制度の運用実態は地方自治体によって差がある。本来ならば標準的な日本の地方自治体が研究対象とされるべきであるが、ここでは筆者が ALS 患者である母と生活し、研究のフィールドとしてきた京都府京都市を中心に取り上げたい。

本研究では、当事者団体である日本、韓国両国の ALS 協会の刊行資料と政府刊行資料を中心に検討する。また、各支援制度に関する研究論文等の文献資料を先行研究として検討する。先行研究は、日韓ともに各支援制度の分析に関しては膨大な蓄積がある。しかし、難病者が利用する制度を網羅的かつ患者にとって実用的な形に整理したものはほとんどない。また、このような視点から日韓の支援制度を比較した研究も少ない。これに対して本研究は、難病者の網羅的・全般的支援制度の調査と、日韓比較研究を行うものである。

日本では難病相談に関する研究として、相談過程で発生する制度間の問題を指摘したものがある (高畑 2010、長谷川 2012)。長谷川 (2012) は難病支援活動と役割に関する地域の状況を記した論文において、日本難病政策の問題を指摘している。

韓国の難病患者支援に関する研究論文としてはイ・ミョンウン (2006) が挙げられる。韓国では大学や研究所、ALS 協会²、政府の関連機関などが支援に関する情報を十分に持っていない現状がある。イが難病患者に実施したアンケート調査からは、患者が政府機関や社会福祉関連機関に制度や病気に関して相談をしても、インターネットに公開されている簡単な資料しか提供されなかったということが明らかになった。イによると、難病患者や家族は関連機関との継続的な関係を持つことができていないのであり、そこで難病支援センター設立を提案している (イ・ミョンウン 2006)。しかしこの研究は、難病患者の医療支援だけを分析しており、ALS 患者の支援の全般的な理解にはなっていない。またイ・ヘソク (2004) は、日韓の難病定義と対象疾患にふれて、韓国の患者のインタビューを

キーワード：ALS、難病支援、日韓比較

* 立命館大学大学院先端総合学術研究科 2010年度入学 公共領域

紹介しているが、日韓支援政策の比較はおこなわれていない。韓国では難病患者の生活に関する論文や研究が圧倒的に少ないため、難病支援制度に関する比較がおこなわれにくかったのではないかと考えられる。

1 難病に関する日韓の定義

日本の難病施策は、121 疾患が含まれる難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の対象疾患と、その中の 45 疾患に限定した特定疾患治療研究事業対象疾患に区分され、一般的に難病と呼ばれる場合は後者の 45 疾患を指す（堀内 2006: 13）。

さらに、2009 年に発行された『難病情報センターのご案内』³によると難治性疾患克服研究事業（臨床査研究分野）に 130 疾患が含まれ、その中に特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）対象疾患が 56 疾患に増加している（難病情報センター 2012）。

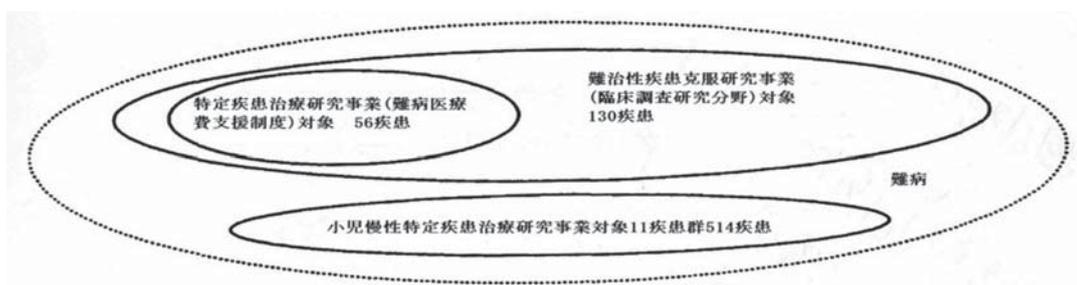
韓国では、日本の難病に該当する用語として「稀少難治性疾患（rare intractable disorder）」という用語が使用されている。そのため、本論文においても、韓国の難病にあたる疾病については「稀少難治性疾患」と表記する。

日本ではスモン対策をきっかけとして、1970 年代初頭から難病に関する議論が始まったとされる。韓国ではその 30 年後の 2000 年代初頭から稀少難治性疾患に関する制度が作り始められた。しかし、稀少難治性疾患の概念定義は 2008 年代後半になっても確立することがなく、韓国では稀少難治性疾患に関する認識は高くなかったとされる（イ・ミョンウン 2006）。

日本の難病の定義や概念に関して堀内⁴は次のように記述している。

難病対策は、1972（昭和 47）年のスモン発症を契機に旧厚生省の事業の一環として『難病対策要綱』策定を持って始まった。……「難病」とは、特定の疾患をさす医学用語ではなく、『難病対策要綱』に定める 2 つの条件を満たす疾患を総称した行政用語で、「特定疾患」とも呼ばれる。この条件とは、①原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない病気、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい病気、である（堀内 2006: 13）。

日本では韓国より 30 年以上前から難病に関する論議が始まっていたことと、難病に関する医療的な困難や、生活上の問題点を認識されていたことがうかがえる。そして、イ・ヘソク（2004）も日本の難病概念を整理しながら韓国の稀少難治性疾患の定義に関する曖昧さを指摘している。イが作成した、日本の難病に関する概念整理は図 1 の通りである。



【図 1】 難病と難病の対策に関する理解（日本）

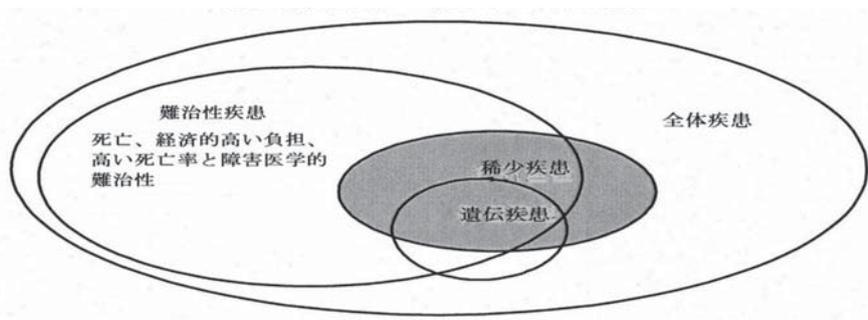
注）イ・ヘソク（2004）の表をもとに筆者が日本語表記と最新情報を加えて再構成したもの

一方で、韓国では 2001 年、稀少難治性疾患医療費制度（詳細は後述）が始まった頃、韓国稀少医薬品センター⁵が、稀少難治性疾患ではなく、稀少医薬品に関する定義を「韓国内の有病人口が 2 万人以下である疾病」とした⁶。また日本の厚生労働省にあたる保健福祉部の疾病政策課⁷では、稀少疾患の基準を「国内で発生する疾患で国内有病率が 2 千人以下と推定される疾患。また、現在、治療法が全くない疾患を除き、初期発見と適切な治療を行ったとき、完治、もしくは好転が期待できる疾患」とした（疾病管理課 2000）。そして、2008 年におこなわれた稀少・難治性

疾患シンポジウムでは「韓国内の患者数が2万人以下でありながら、適切な治療方法と代替医薬品が開発されていない疾患」(パク・ヒョンヨン 2008)とされ、韓国稀少医薬品センターの稀少医薬品の定義をそのまま使用している。

日本の難病定義は厚生労働省による行政定義が普及しているが、韓国の場合、稀少難治性疾患と関わる政府機関は複数あり定義も定まっていない現状がある。韓国で、稀少難治性疾患に関する行政機関は、保健福祉部の保健医療政策室の疾病政策課(旧疾病管理課)、財団法人韓国稀少医薬品センター、そして疾病管理本部(旧国立保健院)⁸がある。2012年に韓国国会議員イ・ミヨンスは「稀少難治性疾患管理方案においても、稀少難治性疾患に関する明確な定義がない」と指摘している。

キム・ゼヨンほか(2002)が韓国の稀少難治性疾患に関する概念を図2の通り整理している。



【図2】稀少難治性疾患の概念的カテゴリー(韓国)

注) キムほか(2002)の表をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの。

しかし、キムが提示したカテゴリーは稀少難治性疾患がどういったものであるかを説明するためのものであって明確な定義とまでは言えない。

韓国の疾病政策課と韓国稀少医薬品センターは有病率に重点を置いて、稀少難治性疾患の概念を説明している。また、治療法がまったくない疾病を除外するという項目を加えているので、稀少難治性疾患の概念は日本に比べて狭くなっているとも言える。この定義は疾病政策課の2000年の会議での定義で、現在は治療法に関する定義は定められていない。実際、ALSなど治療法がない病気も多数、稀少難治性疾患に含まれている。単純に対象疾患の数だけを見れば2012年現在、難治性疾患克服研究事業の対象となっている難病は韓国が134種類、日本が130種類でむしろ韓国の方が多い。他方で、日韓で認定されている難病の種類は50疾患だけが重なっており、半分以上が異なる。この差は、難病の定義の差から生まれると思われる。

日韓の難病の定義の違いをイ・ヘソク(2004)は表1のように整理している。

【表1】日韓の難病の定義比較

韓国保健福祉部 疾病政策課の定義	韓国稀少医薬品センターの定義	日本難病対策の定義
稀少・難治性疾患: ① 2千人未満の有病率を持つ疾病 ② 初期発見と適切な治療を行ったとき完治もしくは好転が期待される疾病。(治療法がまったくない疾病は除く) ③ 一般的に治療と管理が難しく政府の支援が必要されるとされる病気	① 2万人未満の有病人口を持つ疾病 ② 適切な治療法と代替医薬品が開発されていない疾病(韓国稀少医薬品センターの定義は稀少疾病に限られている)	(疾患の特徴) ① 原因不明 ② 治療法の未確立 ③ 後遺症を残す恐れが少ない疾病(生活への影響) ① 病気の経過が慢性化している ② 経済的な理由のみならず、介護など著しく人手を必要として、家族に負担が多い疾病 ③ 精神的な負担が大きい疾病

注) イ(2004)の表をもとに著者が日本語表記で再構成したもの。

2. 日韓 ALS（難病）患者への医療費支援

日韓共に ALS は難病として認定されている。前述したように日本では、特定疾患治療研究事業対象疾患に ALS が含まれており、難病医療費の支援を受けられる。ここでは、支援の内容の詳細を資料から引用していきたい。

日本の特定疾患治療研究事業は「原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としています。具体的には、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定されます。昭和 47 年度にパーキンソン病などの 4 疾患を対象に発足し、それ以降対象疾患は徐々に拡大され、平成 21 年現在、56 疾患となっています（難病医学研究財団 2009: 6）。

この事業は財団法人難病医学研究財団が厚生労働省の補助事業として厚生労働省健康局疾病対策課と協力しておこなっているものである。事業内容は、難病患者の医療費の助成制度で、実施主体は都道府県で、厚生労働省から都道府県に補助金が交付される。保険診療では治療費の自己負担分は 3 割相当だが、その自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成している。事業対象の疾患に診断され、支援制度を申請して認定されると「特定疾患医療受給者証」を交付される仕組みになっている。

具体的な申請書類は 1) 申請書兼同意書（臨床調査個人票の研究利用についての同意）、2) 臨床調査人票、3) 住民票（世帯全員がのっているもの）、4) 健康保険証のコピー、5) 世帯調査、6) 生計中心者の課税状況を証明するもの（患者の生計を主として維持するもの）、——以下は重症認定の場合、7) 重症患者認定申請書、8) 医師の診断書等認定に必要な書類、となっている。

認定され、特定疾患医療受給証が交付されると、1 年ごとに更新することになる。具体的な医療費の自己負担に関しては表 2 になる。

【表 2】 特定疾患医療受給者証による医療費の自己負担

階層区分		対象者別の一部自己負担の月額限度額		
		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0 円	0 円	0 円
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500 円	2,250 円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の 1/2 に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,000 円以下の場合	6,900 円	3,450 円	
D	生計中心者の前年の所得税課税年額が 5,001 円以上 15,000 円以下の場合	8,500 円	4,250 円	
E	生計中心者の前年の所得税課税年額が 15,001 円以上 40,000 円以下の場合	11,000 円	5,500 円	
F	生計中心者の前年の所得税課税年額が 40,001 円以上 70,000 円以下の場合	18,700 円	9,350 円	
G	生計中心者の前年の所得税課税年額が 70,001 円以上の場合	23,100 円	11,550 円	

出典：『難病情報センターのご案内』（難病情報センター 2009 平成 20 年 7 月 1 日改正）

一方、韓国の場合は「稀少難治性疾患医療費支援事業」という政策がある。この事業が始まった背景に関して保健福祉部の疾病管理課のチョン・トンリョン（2006）は次のように述べている。

2000 年 10 月から国民基礎生活保障法が施行され、その中に「ボーダーライン層に対する個別的医療給付」を

削除。一時期に生活保護者として保護されていて相当の稀少難治性疾患患者（慢性腎不全、筋肉病、血友病、ゴーシェ病）が莫大な医療費を支出し、生計に困難を訴えるようになり、高額負担医療費で、経済的に困窮していた患者の家計破綻を防ぐと共に社会統合を図るため、2001年から医療費支援を実施（チョン 2006: 2）。

韓国では、前述したように稀少難治性疾患に関する定義は定められていないが、2001年から「稀少難治性疾患患者医療費支援事業」として、医療費支援制度が始まり、当初4種類だった対象疾患は、2012年現在134種類に増加している。しかしながら支援対象の基準はさらに厳しくなった。限定された予算を前提として、支援疾患対象を増やすと同時に被支援者数を抑制した結果であると考えられる。なお、この事業の実施主体は保健福祉局である。

支援内容は1)療養給與（医療費）の中本人負担金、2)福祉用具購入費（本人負担金）、3)介護費（月30万ウォン＝約2万円）、4)人工呼吸器貸出料金、5)カフマシーン貸し出し料金（月18万ウォン以内、＝約1万2千円）、6)特殊食餌購入費、である。この内容に関しても各々基準があって、具体的な支援基準は次の表3になる。

【表3】支援対象別支援範囲

区分	医療保護 受給権者 及びボーダー ライン層 健康保険加入者	健康保険加入者			
		所得・財産の基準を 満足させる場合		所得・財産と関係なく 該当条件を満足させる場合	
支援対象	定められた 対象疾患	134種類 対象疾患	定められた 対象疾患		
支 援 範 囲	療養給與(医療費)本人負担金	○	○	○	・
	慢性腎不全 療養費	・		○	・
	福祉用具購入費	・		○	・
	呼吸補助機器及び カフマシーン貸出料金	○		○	○
	看病費用	○		○	・
	特殊食餌購入費	○		○	・

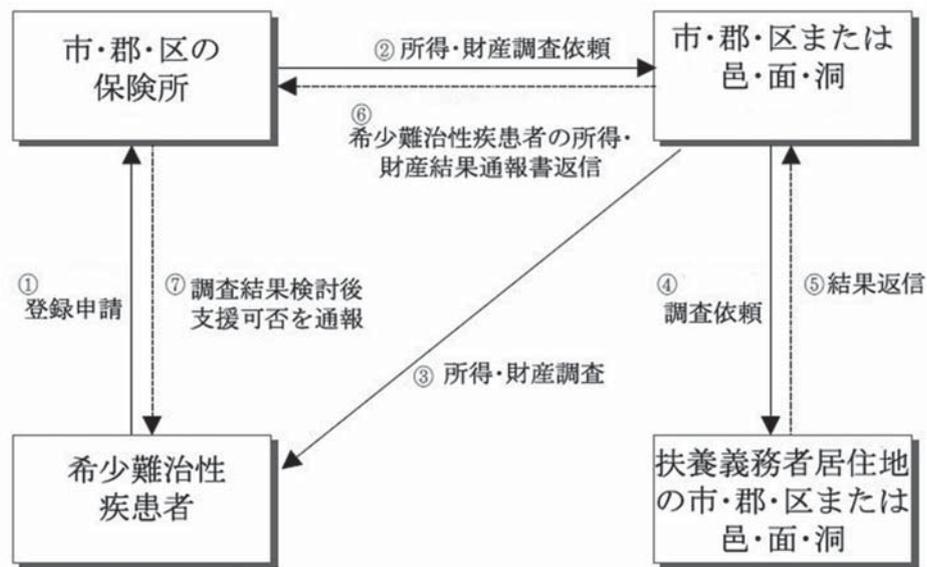
注) 保健福祉部（2012：7）の表をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの。

この制度での所得基準は2012年度世帯別最低生活費⁹の一定の割合未満と定められていて、一般の難病の場合、患者世帯は300%、扶養義務者は500%である（4人患者世帯基準で4,486,650ウォン（約31万円）／月）。資産基準は2012年度世帯別最高財産額の一定割合未満で、患者世帯が300%、扶養義務者が500%である。（4人患者世帯基準で大都市の場合、269,593,525ウォン、約1800万円）つまり、患者世帯と扶養義務者世帯の所得と財産基準をすべて満たす必要がある。韓国は支援内容の中で介護費と呼吸器貸出料を、2003年からALSを始め5つの疾患に所得・財産と関係なく支援してきたが、2008年から所得・財産調査免除条項が削除された。ALS患者であるイ・グァンボク¹⁰が何度も保健福祉部にこれに関する法的根拠を要求したが、保健福祉部は納得のいく返答をしなかったという（ドンア日報2008年4月17日）。

支援対象は、韓国健康保険加入者の中で患者家族と扶養義務者家族の所得と資産が基準を満たす場合と、所得と資産の基準と関係なくそれぞれの支援基準を満たす場合である。また、医療給与（日本の生活保護の医療扶助にあたるが、基準は異なる）受給権者及びボーダーライン層の健康保険加入者（すでに財産と所得調査が終了しているので再調査はなし）である。

申請書類は1)稀少難治性疾患患者登録申請書、患者世帯と扶養義務者世帯の所得・財産申告書、2)患者と世帯員の個人情報提供同意書、3)金融取引情報提供同意書、4)所得財産情報提供同意書、5)家賃契約書、6)住民登録

等本及び家族関係証明書、7) 申請者（患者）の通帳コピー 1 部であり、必要に応じて担当者が診断書や障害者証明書、車契約書などを要求する場合がある。申請の過程は図 3 になる。



【図 3】所得・財産調査の流れ

注) 保健福祉部 (2012: 29) の表をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの。

韓国が希少難治性疾患の 134 疾患をすべて支援するのに対して、日本は難病の 130 疾患の中で 56 疾患だけを医療費支援対象にしている。また韓国は医療費だけでなく福祉用具、呼吸器などもこの制度で支援しているが、日本は医療費だけを支援している。また、日本は生計中心者の所得税課税年額だけを評価するが韓国の場合、患者と同じ世帯の構成員と扶養義務者の世帯の所得と財産水準を調査及び評価し、基準を満たした人を対象者に決定する。さらに、その調査内容は細部に渡る。

所得に関する項目は 11 項目で、財産に関する項目も 7 項目もある。また、借金に関する項目や医療費や中高生の学費を記入する欄も設けられている。希少難治性疾患患者で、この所得と資産調査を免除される疾患もあるが、ALS はその対象とされてはいない。また、日本は難病医療費制度が所得税に応じて医療費の自己負担金額を定めていて、特定疾患医療受給者証を申請すれば、所得が多くても医療費支援制度の対象になる反面、韓国は所得と資産が基準を超えてしまうと支援しない方法をとっており、希少難治性疾患患者の中でも支援外層が出てしまう。そのため、韓国では、「希少難治性疾患患者算定特例登録制度」を実施している。

この制度は希少難治性疾患として診断された患者が医者から申請書を記入してもらい、国民健康保険公団に登録申請書を提出すると医療費の本人負担金が 10% になる制度である。この登録をおこなわなければ、本人負担金は 40% になる。これは所得や資産と関係なく申請可能である。

3. 日韓 ALS 患者の障害者としての支援

日韓で ALS 患者は難病患者でありながら、障害者としても支援を受けられる。日本は身体の状態によって 1~7 等級（ただし、7 級は障害者手帳発行不可）に分けられている。韓国は 1~6 級に分けられていて、障害が発生して 6 ヶ月が経過し、症状固定すると障害者登録が可能になるが、日本ではその期限条件はない。反面、再認定が必要で、その時期に再認定されなければならない。

障害の分類は日本では大きく 5 種類、その下に 16 分類になっている。韓国では 15 種類に分けられている。ALS の場合、日本では、肢体不自由と類別され、韓国では肢体障害と類別されている。

日本の障害者支援施策は上位 9 種別の中に 88 項目があり、その中で肢体不自由 1 級が適応される施策は 51 項目

である。一方、韓国は施策実施主体によって分けられていて、9種別の中に73項目があるが、日本のように障害や、等級によって支援が限られてはいない。両国とも施策の中に介護サービスが含まれている。その内容に関しては以下4章で詳しく取り上げる。

また、日韓で障害年金があり、日本の場合、国民年金、厚生年金、共済年金に加入している期間中、けがや、病気で一定の障害の状態になった場合、定められている条件を満たせば、障害基礎年金と障害厚生年金又は障害共済年金が支給される。それと別に、日本は障害者手当があって、身体障害手帳に該当し、所得が制限内の場合、国より特別障害者手当が支給される。対象は精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳以上のもので、在宅の場合支給され、入院が3ヶ月以上になったときには支給停止になる(日本ALS協会2005)。韓国の場合、重度と軽度に分けて、重度の場合年金を、軽度の場合、手当を支給している。年金も手当も所得基準があって基準を超えると支給できない。手当はボーダーライン層まで支給するし、年金は夫婦世帯の場合、所得認定額¹⁾が約6万1円/月以下になると支給できる。

4. 日本の障害福祉サービスと韓国の障害者活動支援事業

日本の障害福祉サービスは障害者自立支援法に基づいている。支援内容はホームヘルプサービス、ショートステイ、入所施設等の介護給付費及び自立訓練(リハビリ等)、就労移行支援等の訓練等給付費(障害福祉サービス)と心身の障害の状態の軽減を図る等のための自立支援医療(公費負担医療)等である。ALSの場合、障害程度によって、ホームヘルプサービス、重度訪問介護、短期入所(ショートステイ)、重度障害者等包括支援などを利用することができる。

障害福祉サービスを利用するためには、市区町村にサービス利用申請をして審査、判定を受ける必要がある。その結果、障害程度区分が決定され、受給者証が交付される。

障害福祉サービスの全体的なシステムは次の図の通りになる。

市町村				都道府県
自立支援給付			地域生活支援事業 (都道府県の支援)	・専門性の高い相談支援 ・広域的な対応が必要な事業 ・人材育成等
介護給付 ・居宅介護(ホームヘルプ) ・重度訪問介護 ・同行援護 ・行動援護 ・重度障害者等包括支援 ・児童デイサービス ・短期入所(ショートステイ) ・療養介護 ・生活介護 ・施設入所支援 ・共同生活介護(ケアホーム)	訓練等給付 ・自立訓練 ・就労移行支援 ・就労継続支援 ・共同生活援助(グループホーム)	自立支援医療 ・更生医療 ・育成医療 ・精神通院医療 ※実施主体は都道府県等	補装具 ・相談支援 ・コミュニケーション支援 ・日常生活用具の給付又は貸与 ・移動支援 ・地域活動支援センター ・福祉ホーム ・そのほかの日常生活または社会生活支援	

【図4】障害者自立支援法のサービスシステム

出典：『障害者自立支援法のサービス利用説明パンフレット』(平成23年10月改訂版)

サービスを受けるまでの流れは市区町村または相談支援事業者に相談をした後、市区町村にサービス利用の申請をおこなう。市区町村により障害程度についての審査、判定がおこなわれ、障害程度区分やサービスの支給量の決定及び通知になると障害福祉サービス受給者証を交付される。自立支援給付が決定すると、相談支援事業者とサービス利用計画書を作成する。計画の決定後、サービス提供事業者との契約をおこない、契約が完了した時点でサービス利用が始まる。サービス量は所得に応じた仕組みになっており、定率負担、実費負担とも、低所得層に配慮した軽減策が講じられている。利用者の負担に関して椋野美智子・田中耕太郎は次のように整理している。

利用者負担は、所得に応じた上限額を設定したうえで、原則として1割の定率負担となった。さらに、在宅

の障害者との公平から、低所得者への負担軽減措置を講じたうえで、食費と光熱水費を入所施設の利用者も負担することとなった。……利用者負担を防ぐサービス提供のための費用は、これまでどおり税により国と自治体が1/2ずつ負担する。……なお、1割の利用者負担については、一般に障害者には低所得の者が多いことから批判が高まり、所得に応じた各種の負担軽減措置が強化され、2012年4月から応能負担で定率1割を上限とすることとなった。(棕野・田中 2012)

次は韓国の障害者活動支援事業に関して述べる。サービスの対象は6歳～65歳未満の障害者福祉法上の一級障害者に限られている。また活動支援を受けるために認定調査票が訪問調査を通じて作成される。その点数が220点以上になる必要がある(点数によって4段階に分かれており、満点は445点である)。ただし、点数が210点以上で支給資格が認められる場合もある。サービスの主な内容は居宅介護に限られている。支援時間は認定点数別に分かれていて大人は4等級、子どもは2等級に分けて月ごとに最大42時間から103時間となっている(追加給付の場合もある)。支援内容は次のようになる。

【表4】障害者活動支援事業支援時間表

活動支援等級	認定点数(点)	基本給付 単位:万ウォン(時間)	
		大人(18歳以上)	子ども(6歳以上)
1級	380～445	86(103)	52(62)
2級	320～379	69(83)	
3級	260～319	52(62)	35(42)
4級	220～259	35(42)	

注) 保健福祉部の障害者活動支援事業紹介をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの

【表5】障害者活動支援事業支援時間追加給付表

区分	追加給付 単位:ウォン(時間)	区分	追加給付 単位:ウォン(時間)
最重度一人世帯	664000(80)	出産世帯	664000(80)
重度1人世帯	166000(20)	学校生活	83000(10)
重度障害者世帯	83000(10)	職場生活	83000(10)
脆弱世帯	83000(10)	自立準備	166000(20)

注) 保健福祉部の障害者活動支援事業紹介をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの

サービスの内容は身体活動支援として入浴、排泄、体位変換、洗面、食事、室内移動、がある。家事活動支援は掃除及び身の回りの片付け、洗濯、炊事などがある。社会活動支援は登下校及び出退勤支援、外出同行、訪問入浴支援であり、訪問看護支援は看護、診療、療養相談、口腔衛生などがある。サービスの申請のために必要な書類は社会福祉サービス及び給付提供(変更)申請書、voucherカード¹²発給申請及び個人情報提供・活用同意書、障害等級を確認できる書類、障害等級審査時、審査規定で求める書類、健康保険証コピー、本人名義の口座コピー、などが必要になる。

負担率はサービス対象者の所得に応じて定められており、具体的な内容は以下である。

【表6】障害者活動支援事業支援サービス値段表(単位:ウォン 100ウォン=約7円)

区分	本人 負担率	4等級	3等級	2等級	1等級	
		35万 約42時間	52万 約62時間	69万 約83時間	86万 約103時間	
生活保護対象者	免除	免除	免除	免除	免除	
ボーダーライン層	定額	20000	20000	20000	20000	
全国世帯平均所得	50%以下(207万以下)	6%	21000	31200	41400	51600
	100%以下(415万以下)	9%	31500	46800	62100	77400
	150%以下(623万以下)	12%	42000	62400	82800	91200
	150%以上(623万超過)	15%	52500	78000	91200	91200

注) 保健福祉部の障害者活動支援事業紹介をもとに筆者が日本語表記で再構成したもの

このように一級の障害者に限って点数別に負担金額の差が生じる。等級によるサービスの差は日本の福祉サービスよりも大きくなっている。また、日本は居宅介護の場合、審査によって決まる介護派遣サービスの時間数は自治体によって違うため、単純な比較は困難であるが、それを考慮しても韓国のほうが支援で受けられる時間数は圧倒的に少ない。

5. その他の相違点

日本の介護保険は65歳以上が対象で、40歳から65歳未満の人でも特定疾病が原因で介護・支援が必要な場合はその対象となり、ALSも含まれている。韓国も65歳以上及び65歳未満で老人性疾患を持っている人が対象になるが、その老人性疾患にALSは含まれていない。そのため、韓国でALS患者が介護保険サービスを受けるためには65歳以上になるまで待つしかないのである。

また、日韓ともに診断と医療的な専門知識が必要になった難病の場合、拠点病院を指定している。韓国では、ALSの場合、全国に43箇所の拠点病院があり、うち22箇所がソウルに集中している。また、韓国の場合、病気や制度に関する相談窓口がなく、その役割をインターネットのALS患者会コミュニティ¹³が担っている。しかしながら、患者もしくは家族へのアドバイスが中心のため、専門性や情報の確実性には限界がある（鈴木2005）。そのため、イ（2006）は韓国にも日本のように難病相談支援センターを設置することを提言した。日本の場合、難病患者の身近な入院施設の確保等を図るため、国が重症難病患者入院施設確保事業として実施している自治体の難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院¹⁴、難病医療協力病院¹⁵が指定されている。協議会は46箇所、拠点病院は110箇所、協力病院は1248箇所存在するが、これは難病全体に関する病院数である。また、日本では57箇所の難病相談支援センターが設置されており、難病患者とその家族が制度や病気に関して相談と支援を受けられるようになっている。しかし、各センターの情報内容、質や相談可能範囲などは地域により差が生じている。

おわりに

これまでALS患者が日韓で受けられる支援制度を確認してきた。制度の名称は似ていても内容や対象が一致しない場合も多く、制度の実施方法も違う。例えば、日本の場合は難病患者医療費給付を受けながら障害者としての支援、介護保険、障害福祉サービスも同時に受けられる。韓国の場合は、稀少難治性疾患患者医療費給付を受けながら障害者としての支援か、稀少難治性疾患患者医療費給付を受けながら介護保険を受けることになっている。そのため、患者を長時間介護のために必要な障害福祉サービスと介護保険のサービスを同時に利用することができない。それは、患者の年齢によって65歳以下なら難病支援と日本の障害福祉サービスに該当する障害者活動支援制度を受けるが、65歳以上なら難病支援と介護保険制度を受けることになり、ALS患者の介護に必要な支援は韓国のほうが極めて少ない。また、日本は所得に応じた納税額を中心に評価し、特定疾患医療受給者証が交付されれば、支援対象となる。韓国の場合は所得と財産をあわせて評価し、基準を超えたら支援対象としない仕組みを取っており、難病でありながら支援を受けられない場合も多いことがわかる。また日本では難病支援と障害福祉サービスと介護保険の支援を使用して独居ALS患者の生活が可能な地域も出てくるが、韓国ではALS患者の独居は現行制度では不可能であるといえる。

しかしながら、だからと言って日本でのサービスが十分であるかと言えばそういうわけでもない。確かに、韓国と比較すると制度は整備されていると言えるが、申請の困難さや利用できる制度の順番、制限などの問題があり、実際に制度を利用しようとしたときに混乱したり、適切な制度を利用できなかったりすることもある。また、ALS患者の介護を受諾可能な組織も少なく、制度が相談関係者に十分認知されていないことや、家族介護が前提になっていることなどもある（長谷川2012）。

韓国では本稿で検討したように、ALS患者の支援体制は基準を定めて、稀少難治性疾患患者とは認めながらも、支援対象患者を縮小する方法を取っているため、その支援体制はまだ不十分であると考えられる。支援体制の整備は、ALS患者の生活の質に直結する重要な課題である。今後、ALS患者の現実的な状況に適切な制度を工夫して大幅に

支援を増やす必要があると思われる。この場合、日本の ALS 患者の支援制度で問題視されている、制度の順番の問題や、地域の支援量の差などは、日本の問題でありながら韓国で政策を決議する際も積極的に参考にする必要があるだろう。今後、日本の難病支援制度が持っている問題や、地域別の支援量についても検討しておきたい。

注

- 1 この病気は 1830 年に 米国の医学者 Charles Bell によって記録され、1874 年にフランスの脳神経内科医 Jean Martin Charcot によって ALS と名づけられた。1930 年代にこの疾患を罹患した有名な運動選手の名前をとって、ルー・ゲーリック病とも呼ばれている。
- 2 韓国 ALS 協会は 2000 年 11 月 14 日に設立され、会長は設立から現在にいたるまでソウル大学病院神経科教授イ・グワンウである。最初は財団法人化を目標にしていた。現在は毎年 1 回の総会を開催しながら、ALS の治療と患者及び家族の生活の向上を目指して活動している。
- 3 この資料は財団法人難病医学研究財団が作った難病疾患に関する情報を提供するために、難病情報センターに関する案内パンフレットで、同じ内容が難病情報センターの HP にも公開されている。
- 4 堀内は医療福祉、基礎看護学などが専門で、現在長崎県立大学で教授として務めている。難病と、患者福祉、などを研究し、2006 年に『難病患者福祉の形成』を出版した。
- 5 財団法人韓国稀少医薬品センターは 1999 年 9 月 27 日食品医薬品安全省から設立許可をもらい、同年 11 月 23 日に分離・独立して開所した。設立目的は難病患者と家族の役に立つことである。主な業務は情報収集、情報提供、需給体系確立、研究支援、要望受付、政策点検などである。ここで扱っている医薬品は大分部、難病に使われる医薬品で、このセンターの役割が事実上難病患者のための機関とも言える。(イ, 2004)
- 6 韓国稀少医薬品センターのホームページから (http://www.kodc.or.kr/rare_appoint/rare_stand1.asp 2012 年 10 月 6 日取得)
- 7 保健福祉部の健康政策局の疾病政策課は難病の管理政策樹立及び調整を担当している。(保健福祉部 HP より)
- 8 疾病管理本部は保健福祉部の所属機関である。その中で国立保健研究院心血管・難病疾患課があり、難病患者の管理及び調査、研究を行っている。また、2004 年から難病疾患センターを設置して HP を通じて難病に関する情報を提供している。(難病疾患センター HP より)
- 9 世帯別最低生活費は一つの世帯が健康で文化的な生活を維持するために必要とされる最小限度の費用を指す。日本の厚生労働省に当たる保健福祉部長官が毎年決定・公表している。2012 年は 4 人家族基準で 1495550 ウォン/月 (約 10 万 3 千円/月) である。
- 10 イ・グアンボクは ALS 患者で 10 年間、闘病生活をしながら 2007 年には難病の看病費に関して政府に問い合わせたことで新聞に報道された。
- 11 対象に本人と配偶者の所得認定額が基準額以下の人で、所得認定額とは、所得評価額+資産の所得換算額である。
- 12 Voucher とは、ある商品を購入できる証書を意味する。社会サービス voucher 制度は年寄り、障害者、産婦、児童など社会サービスが必要な人々に一種の利用権を発給してサービスを受けられるようにする制度である。電子 voucher は社会サービスを便利に利用できるように現金カード形態に支給されて、サービスの申し込みから利用と費用支給、精算など全過程が電子システムで処理される。(保健福祉部社会サービスバウチャーより, <http://www.socialservice.or.kr/ptl.JspEditor.doj> 2012 年 10 月 6 日取得)
- 13 このインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」は韓国 ALS 協会の副会長が運営しているものである。同コミュニティの会員は患者と患者家族、介護者が多数を占めている。2004 年 2 月 7 日に開設され、会員数は 4809 人、一日訪問者数は約 30 人である (2012 年 10 月現在)。また、本論文で使う「ALS ネットワーク」の情報に関しては、事前に運営者と会員個人に論文の趣旨を説明して許可を得ている。
- 14 難病医療連絡協議会の業務 (医療機関との連絡調整、各種相談応需、拠点・協力病院への入院要請、研修会開催) を受託するとともに、連絡窓口を設置し、高度の医療を必要とする患者さんの受け入れ等の機能を担っている。(難病情報センター HP より)
- 15 難病患者の入院受け入れ等の機能を担っている。(難病情報センター HP より)

【参考文献】

- 長谷川唯, 2012, 「難病相談・支援センターの実際の支援活動と役割にみる地域の現状」『Core Ethics』8, 329-339.
- 堀内啓子, 2006, 『難病患者福祉の形成: 膠原病系疾患患者を通して』時潮社.
- 全国社会福祉協議会, 2011, 『障害者自立支援法のサービス利用について』全国社会福祉協議会.
- 京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課, 2011, 「障害保健福祉のしおり」障害保健福祉課.
- 牧洋子・和田謙一郎編, 2005, 『転換期の医療福祉——難病・公害病・被爆者問題などへの新たな挑戦』せせらぎ出版.

椋野 美智子・田中 耕太郎,2012,『はじめての社会保障』第9版,有斐閣アルマ.
 日本ALS協会編,2005,『新ALSケアブック——筋萎縮性側索硬化症療養の手引き』川島書店.
 日本難病看護学会事務局,2008,『重度の障がいをもつ仲間の社会参加をすすめるために:「高医療依存度重度障害者における社会参加と支援ネットワークの普及事業」報告書・資料集』日本難病看護学会事務局.
 宜賢奎,2010,「日本・ドイツ・韓国の介護保険制度の比較考察」,共栄大学研究論集 第8号:1-18.
 鈴木洋史,2005,「当事者団体による難病患者支援活動について」,同志社大学文学研究科,学位論文(修士).
 高畑 隆,2010,「難病相談・支援センター相談支援員への支援」,埼玉県立大学紀要 12, 61-66.
 千葉:高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター,2008,『難病就業支援マニュアル/高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター編』高齢・障害者雇用支援機構障害者職業総合センター.

동아일보,2008年4月17日,「진신마비 루게릭병 환자가 눈빛으로 써내려간 분노의 편지 2만 3000자」(= 동아日報,2008年4月17日,「全身麻痺 ALS患者が目線で書いた怒りの手紙 2万 3000字」).
 질병관리과,2000,「희귀난치성질환자및 가족모임 관계자 회의자료」(= 疾病管理課,2000,「希少難治性疾患患者及びその家族の集まり関係者会議資料」).
 정동령,2006,「정부의 희귀난치성질환정책방향 및 지원현황」,제2회 희귀난치성질환 국제심포지움(= 초ョン・トシリョン,2006,「政府の稀少・難治性疾患政策方向及び支援現状」,第2回稀少・難治性疾患国際シンポジウム).
 김재용・이운정・김진숙・강희설・김남순・김동진・황은희,2002,「희귀・난치성질환자관리사업의 영향평가와 발전방안 연구」,한국사회연구원 정책보고서(= 김・ゼヨン,イ・ユンヅン,キム・ジンスク,ガン・ヒソル,キム・ナムスン,キム・ドンジン,ファン・ウンヒ,2002,「稀少・難治性疾患患者管理事業の影響評価と発展方案研究」,韓国社会研究院 政策報告書).
 김승현,2010,「루게릭병을 이기는 사람들」진기획(= 김・スンヒョン,2010,「ALSに勝つ人たち」진企画).
 이해석,2004,「희귀난치성질환자의 사회복귀 지원체계 수립방안에 관한 연구」한일장신대학교기독교사회복지대학원,석사논문,전라북도(= 이・ヘソク,2004,「難病 疾患者の社会福祉の支援体系 確立方案に関する研究」ハンイル長信大学キリスト教社会福祉大学院,修士論文,全羅北道).
 이명은,2006,「희귀난치성질환복지지원체계수립에 관한 연구」명지대학교 사회복지 대학원,석사논문,서울(= 이・미ョン운,2006,「難病疾患福祉支援体系確立に関する研究」ミョンジ大学社会福祉大学院,修士論文,ソウル).
 이윤경・임난영・김승현,2008,「근위축성측삭경화증 환자의 적응과정」『근관절건강학회誌』15(2):140-154(= 이・윤경,임・난영,김・승현「筋萎縮性側索硬化症患者の適応過程」,『筋冠絶健康学会誌』15(2):140-154).
 박현영,2008,「정부지원 현황」,제4회 희귀난치성질환 국제심포지움(= 박・ヒョン영,2008,「政府支援現状」,第4回稀少・難治性疾患国際シンポジウム).

Young, CA., Tedman BM. and Williams IR., 1995, "Disease progression and perception of health in patient with motor neuron disease," *Journal of neurological science*, 129 (suppl.): 50-3 (p. 48).

【参照ホームページ】

ALS疾患啓発委員会,2012,ALS/LIVE TODAY FOR TOMORROW,日本,(2012年6月17日取得,<http://www.als.gr.jp/>).
 保健福祉部,2011,保健福祉部,韓国,(2012年6月17日取得,<http://www.mw.go.kr/>).
 保健福祉部社会サービスバウチャー,2011,保健福祉部社会サービスバウチャー,韓国,(2012年6月24日取得,<http://www.socialservice.or.kr/ptl.MainPage.doj>).
 厚生労働省,2012,厚生労働省,日本,(2012年5月7日取得,<http://www.mhlw.go.jp/>).
 全国社会福祉協議会,2012,全国社会福祉協議会,日本,(2012年8月14日取得,<http://www.shakyo.or.jp/index.htm>).
 国民健康保険公団,2012,国民健康保険公団,韓国,(2012年7月27日取得,www.nhic.or.kr).
 イ・ミョンス,2012,稀少難治性疾患管理法発議案,韓国(2012年7月27日取得,<http://blog.naver.com/asanpride/150141960540>).
 難病情報センター,2012,難病情報センター,日本,(2012年5月7日取得,<http://www.nanbyou.or.jp/>).
 難治性疾患 helpline,2011,難治性疾患 helpline,韓国,(2012年7月15日取得,<http://helpline.cdc.go.kr/>).

A Comparative Study of Systems in South Korea and Japan for Supporting ALS Patients: An Analysis of Public Support Systems for People with Intractable Diseases, Disabilities, or Major Care Needs

AHN Hyosuk

Abstract:

ALS (amyotrophic lateral sclerosis) is a progressive disease that makes patients increasingly dependent on other people's support for medical care and daily living. Based on documents of ALS associations and governments in Japan and South Korea, this study compares the support systems in both countries for people with ALS from the users' perspective (overlooked in previous studies). Both Japan and Korea provide support through three separate systems: for patients with intractable diseases, people with disabilities, and the elderly. However, the countries' systems differ, for example, in intractable disease definitions, support qualifications, application procedures, and support administration. For people with ALS, South Korea allows support from the system for patients with intractable diseases, together with support from either the system for disabled people or that for the elderly; in contrast, Japan allows support from all three systems. Consequently, living at home and receiving care for many hours is difficult in South Korea but possible in Japan. Three decades older than South Korea's support system, Japan's may be more complete, but it contains various limitations, entry barriers, and complexities, making it too difficult and complicated for many users. Nevertheless, to improve support for people with ALS, South Korea can learn much from the Japanese support system.

Keywords: ALS (amyotrophic lateral sclerosis), intractable disease support, Japan-Korea comparison

ALS患者をめぐる支援制度の日韓比較 ——難病・障害支援制度と介護保険制度の分析を通じて——

安 孝 淑

要旨:

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis・以下 ALS) は、医療的ケアや日常生活の介護など、進行が進むにつれて、ほとんどすべての活動を人に介護されなければならない状況になる疾病である。

本研究では日韓の ALS 患者支援制度に関して比較する。その結果、日本においては医療保険制度と自立支援制度そして介護保険制度で支援しているが、韓国では、医療保険制度と障害者活動支援制度の支援がある。

日本は制度が整備されていると言えるが、多種多様な制度が存在し、申請の困難さや利用できる制度の順番、制限などの問題があり、制度利用上、混乱や適切な制度を利用できないこともある。

支援体制の整備は、ALS 患者の生活の質に直結する重要な課題である。今後、ALS 患者の現実的な状況に適切な制度を工夫して大幅に支援を増やす必要があると思われる。