

## 難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則(案)についての意見

2014年8月27日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

### （1）指定難病等の要件

#### ○「人口のおおむね千分の一程度に相当する数とすること」について

指定難病の患者数要件についてはあくまでも目安であり、将来的に、指定難病対策に変わるその対象疾病の体系的な施策ができない限り、単に患者数要件だけで除外することはしない旨を明示すること。

#### ○「客観的な指標による一定の基準が定まっていることとすること」について

患者を救うという見地から、基準については幅広くとらえること。

#### ○「特定医療は指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療とすること」について

難病は根本的な治療法がないことが特徴であることから、合併症や副作用など、指定難病の治療に付随して発生する疾病に対する治療も、指定医療機関における医師の判断で広くとらえて認めるべきと考える。

### （2）指定特定医療に係る負担上限月額の設定

#### ○「負担上限月額の決定の際に基準となる世帯は、医療保険の加入単位とし、負担上限月額の決定に必要な同一生計者や所得割等について規定する」について

状態の変化により働けなくなって退職するなど、年度途中で所得状況が変化した場合などは、申出により所得割の変更を可能にするなど、実情に応じた対応ができるようにすること。

### （3）特定医療費の支給

#### ○「支給認定の申請…所得の状況がわかる書類等を添えて」について

所得状況の確認については、必要最小限の個人情報による確認とし、必要以上に家族状況を調査するなどのことがないよう配慮すること。

### （4）指定医

#### ○「難病指定医」と「協力難病指定医」について

難病指定医の要件をできるだけ緩和して、診療科にかかわらず難病患者を診ることのできる医師が広く難病指定医の資格をとれるようにすること。

「協力難病指定医」は、8月19日の説明会資料によると、指定医との違いは、新規診断書の作成ができないこと。また要件では、1～2時間程度の研修を受けなければならないようだが、数時間の研修でとれるような資格なら、なくてもよいのではないか。

### （5）支給認定等

#### ○「医療受給者証の記載事項」について

「医療受給者証」に記載する指定医療機関以外の指定医療機関でも、特定医療が受け

られることを明示すること。

## 2. 指定医療機関

○難病患者のかかる医療機関はすべて指定医療機関となるように国は申請状況を常時把握し、全国の指定医療機関一覧をホームページ等で公開すること。指定難病患者がかかった医療機関が指定医療機関でないために、医療費助成が受けられないということがあってはならない。

## 3. 療養生活環境整備事業

○「難病の患者等を対象とした相談等を行う事業」

難病相談支援センターは、患者の自主的な活動を支援することを業務の一つとし、ピアサポートや、患者会リーダー研修なども行えるようにすること。

以上