

平成30年(2018年)3月16日

厚生労働大臣 加藤勝信 様

## 要 望 書

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

代表理事 森

〒170-0002 東京都豊島区巢鴨 1-11-2 巢鴨陽光ハイツ

電話：03-6902-2083 FAX：03-6902-2084



日頃より難病対策、小児慢性特定疾患対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき心から感謝申し上げます。

難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)、小慢改正法(児童福祉法の一部改正)の施行後に顕在化した諸問題、及び法の施行後5年以内とされている見直しに向けての諸課題について要望いたします。

### 要望の事項

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- (2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象としてください。
- (3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。
- (4) 小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備を進めてください。そのためにも、大学病院への診療科設置の推進やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携のシステムをつくってください。  
また、新規事業の移行期医療支援センターが機能するよう、人員配置やしくみをつくってください。
- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病(先天性若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害)患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

## 要望の趣旨

- (1) すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

平成30年度において331疾病が指定難病とされていますが、残された疾病の多くは極めて患者数の少ない疾病であり、予算上では負担が少ないものと思われます。また未診断イニシアティブにおいても取り上げられてしかるべきものも多いと思われます。診断が確立されていない、研究班が確立されていない、研究班の協力が得られないなどの理由によって指定難病から除外するという理由は納得できません。不公平感も大きく、合理的配慮を求めている差別解消法上の課題ともなりかねません。

今後それらの疾病を含めて難病法による支援が必要な疾病は、全て難病法の対象疾病とするよう要望いたします。

- (2) 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、全ての患者を医療費助成の対象としてください。

- ①現在の重症度分類の基準は各疾病における格差が大きく、体調の変化があることや進行性の疾病も多いことなどを難病の特性としていることから不正確、不公平な基準であると思われます。軽症として医療費助成の対象とならなかった患者にとっては、いつ重症化するかも分からないことが不安を一層大きくしています。重症度分類による基準を用いての患者の選別をやめて、全ての患者を医療費対象とするよう要望します。

また、すべての患者を指定難病の登録対象とすることによって、バイアスのかかった診断の意味がなくなることから、臨床調査個人票の信頼度が一層高まるものと思われます。各疾病による重症度等の記入はそれぞれの疾病に係る学会や国際基準によるものを用いることができることから、疾病間の不公平感もなくなり、かつ日本における難病研究への国際的な信頼も高まるものと思います。これらによって我が国の難病研究の発展に寄与するものとなることができます。

- ②指定難病患者の社会的調査や福祉サービス利用などにおいても軽症とされた患者はその対象と認定されにくく、また治療法の開発や原因究明の研究の対象からも漏れることとなり、患者の生活実態の把握や社会生活の支援などにおいても様々な問題が生じています。難病の原因究明と治療法の早期開発や社会的支援のためにも、軽症患者も全て指定難病患者として医療費助成の対象とするよう要望いたします。
- ③難病法の施行によって患者の医療費負担が増えたことは大変残念なことですが、より多くの難病を難病法の対象とすることを優先とするためと

して患者団体もこれを受け入れた経緯があります。しかし、実際には疾患特異の治療を受けている患者も軽症として医療費助成の対象にならなかったために医療費負担が大きくなる患者も多くなっています。

さらに、臨床調査個人票の文書料は保険診療の対象とはならないために、全額自己負担となっていることとも重なり、患者の経済的な負担を一層大きなものとしています。

軽症とされ、指定難病の対象とならなかった患者も調査・研究には協力することができるとしていますが、この臨床調査個人票の自由診療費の自己負担額が大きいために、登録を見合わせる、あるいは主治医も登録を勧めないという現象となっています。これらの面からも現在の重症度分類の基準によって軽症患者を指定難病の対象から除外する制度は、できる限り速やかに廃止するとともに、臨床調査個人票の文書料を保険収載するよう要望いたします。

- ④指定難病のすべての対象患者を登録することは、医学研究・社会研究の精度を上げることや患者への支援となるだけではなく、実施主体である自治体の事務負担の減少となり、さらには地域の対策格差の拡大を防ぐことにもなり、地域難病対策推進事業の取り組みにも大きく反映することとなります。それらの面からも重症度分類の基準を用いての医療費助成対象外しを直ちにやめ、すべての指定難病の患者を対象とするよう強く要望いたします。

- (3) 障害者総合支援法の対象とした難病及び長期慢性疾患による障害も、他の障害との差別を無くし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。

難病の患者とその家族も地域で生活をしている住民の一人であり、重い障害を持っていたり、先天性の疾患であったり、高齢であっても一人の人間として生きていかなければなりません。ある時に難病患者であり、ある時に障害者であったり、ある時には高齢者となるわけではありません。現在多様な制度に分かれて実施されている支援の制度の枠組みや制限を撤廃して、障害者でも、高齢者でも、難病の患者やその家族が社会的支援を必要としている時に必要な支援を受けることができるよう、難病・障害・高齢にかかわる各社会支援制度の統合を検討することを要望します。

- (4) 移行期医療の課題は、小児期の医療機関と成人期の医療機関との橋渡しが長い間できずに小児科にずっと通いつづけている成人患者を、成人期の医療を診ることのできる医療機関につながっていないことです。

そのため、大学病院には小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備していく責務があることを厚労省として打ち出していただきたいです。せめて、自治体立のこども病院とその地域にある大学病院との連携のしくみをつくるよう、大学病院には受け入れ体制検討のための担当を置くよう働きかけていただかないと実現に多くの時間が必要になります。

また、新規事業の移行期医療支援センターは、病院紹介、コンサルト、カンファレンス等、期待される機能が大変大きいものがあります。経験ある職員配置にとどまらず、その組織や担当職員に大学病院や医師会、小児病院と対等に渡り合える権限を付与することが必要となります。一定の地位の確保と、権限有る組織のバックアップ体制を要望いたします。

- (5) かねてより内部障害として障害者福祉サービスなどの対象とすることを希望していたI型糖尿病（先天性若しくは若年・成人期発症の膵臓機能障害）患者の障害年金打ち切りに対する訴訟が起きたことが報道されていますが、その原因及び外した理由を説明して下さい。

I型糖尿病と言われていた先天性あるいは若年・成人期発症に糖尿病の患者は成人期を迎えて様々な差別や社会の障壁にぶつかり、多くの困難を抱えています。しかし、社会的な支援の制度はきわめて少なく、他の難病や障害と比べても不十分と言わざるを得ません。その数少ない支援である障害年金が打ち切られるということは当事者にとっては生き方にもかかわるきわめて重要な問題であり、また他の多くの疾患にも影響が及ぶ可能性も心配されます。このたびのことに関する経緯、理由等の説明をお願いします。