

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.199> 2015年8月13日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者 / 水谷幸司  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**難病法「基本方針案」パブリックコメントへの意見を提出しました  
全文を掲載します。**

JPAは、8月13日付けで「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(案)」パブリックコメント(8月14日締切)への意見を提出しました。  
その全文を紹介します。

「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針(案)」への意見

2015年8月13日  
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子

難病法第4条に規定する基本方針案につきまして、下記のとおり意見を提出します。

**1. 第一 難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向**

(1)のア 基本認識について 2行目、「地域社会が包含し」を「わが国の社会が包含し」または「社会が包含し」とする。

【理由】基本認識は、難病対策を国が行う根拠となる重要な文章です。これまでこの問題を議論してきた難病対策委員会でのまとめでは、次のように書かれています。

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然であり、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性があることから、希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしいことを基本的な認識として議論を重ね、」(2013年12月、最終報告書)

「難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある。難病は、生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている。」(2013年1月、「難病対策の改革について(提言)」)

ここで「地域社会が」となると、基本認識も基本理念も「地域社会」が行うもの、国としてではないというように読めます。国として責任をもって難病対策をすすめるという基本認識を明らかにすべきです。

(2) 基本方針の見直しについて 冒頭の「基本方針は、」に続いて、次の文言を挿入する。

「その実施状況を基本方針の項目ごとに年次報告として毎年、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会に報告する。難病の患者の生活に関する本格的な実態調査を行い、患者団体代表の意見を反映する。」

【理由】総合的な難病対策を着実にすすめるために、当事者団体委員を含む難病対策委員会で実施状況を常にチェックして公表することが必要です。また、実施状況を検討するうえで、その前提となる難病患者の生活実態を明らかにするための本格調査は不可欠です。その分析には患者団体代表も参画し意見を反映させるようにすべきです。

## 2. 第二 難病の患者に対する医療費助成制度に関する事項

(2) のイ 5行目「...を構築する。」の後に、次の文章を挿入する。

「データ収集に協力する患者および指定医のインセンティブを高めるために必要な配慮を行う。」

【理由】指定難病の対象疾病であって医療費助成の対象とならない「軽症」の患者が「指定難病患者データベース」への登録に協力するためには、交通費や文書料、検査料等の負担がかかります。また臨床調査個人票を書く医師の負担も含めて、何らかの公的な配慮を行い、協力へのインセンティブを高める必要があると考えます。

さらに、「軽症」ではあっても、障害福祉サービスの対象となる患者が、福祉サービスを受けるための「証明書」として「登録者証」を発行するなどの配慮が必要です。旧制度の登録者証は、病状が急変した場合の申請手続きを簡素化するための役割も果たしていました。今後の検討をすすめるうえでも、基本方針に「何らかの配慮」の記載が必要と考えます。

## 3. 第四 難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項

(1) 基本的な考え方について

「難病はその患者数が少ないために、難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、」に、下線部分の文言を挿入する。

「難病はその患者数が少ないために、難病の患者の生活実態や難病に関する知識を持った人材が乏しいことから、」

2行目、「正しい知識を持った人材」に、下線部分の文言を挿入する。

「正しい認識と幅広い知識を持った人材」

【理由】難病の患者にかかわる医療従事者については、難病の患者が何に困っていて、どのような生活をしているかについての実態をリアルに把握していただく必要があります。また、単に難病に関する医学的な知識だけではなく、福祉制度をはじめとする他制度の幅広い知識を有して、多方面との連携を積極的に行っていただく人材が必要であることから、文言の追加修正が必要と考えます。

## 4. 第七 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項

(1) 基本的な考え方について

「難病の患者を多方面から支えるネットワークの構築を図る。」に下線部分の文言を挿入する。

「難病の患者を多方面から支えるための社会資源の整備とネットワークの構築

を図る。」

【理由】環境整備には、ネットワークの構築はもちろんですが、その地域の社会資源を難病患者が利用できるように整備し活用することが必要です。そのことも含めることを明確にすべきと考えます。

(2) 今後の取組みの方向性について の「オ」

「...設置するよう努める。」の後に、次の文章を追加する。

「そのための中心となる担当保健師を配置する。」

【理由】難病対策地域協議会は、地域での難病対策の推進の要となる役割を担っており、その設置が急がれますが、そのためには地域での連携体制を進めるうえで中心となる担当保健師の配置が不可欠です。そのことを明記すべきと考えます。

## その他

以下、直接の文言に関する意見ではありませんが、基本方針を定めて総合的な難病対策を進めていくうえで、いくつか気になる点を述べます。

### 1) 福祉など他の制度との連携について

「連携」だけでいいのでしょうか。難病対策は、障害福祉サービスをはじめ、雇用、年金、教育など幅広い制度や施策に関係していますが、難病法から、他制度の整備改善などをどのようにはたらきかけることができるのでしょうか。

障害福祉サービスについては、すでに「手帳を持たない難病患者等」についても障害者制度の新たな対象に含むことで様々な議論が行われてきていますが、雇用や年金、教育については、方向性が見えていません。各担当課の所管する法律に基づいてどう整合性をとるのか、どういうふうに進めていくのかという基本方針を、それぞれつくるべきではないかと考えます。

障害者福祉分野では、障害者基本法に基づく基本計画の作成、あるいは内閣府が所管する障害者差別解消法をふまえて、各省庁がこれらについてどう考えているのか、どういう方向にいくのかペーパーをつくって患者、障害者団体のヒアリングを行っています。

今後、障害者基本計画や障害者差別解消法に基づいて、難病患者の福祉、雇用、年金、教育、介護保険などの諸制度も整備改善が必要になってきますが、そういう諸制度を総合的に見ていくための基本方針として運用すべきと考えます。

2) 療養病床の大幅な制限が、医療費抑制という大方針とともに検討されています。この大方針のなかで、難病や小児慢性特定疾病の医療がきちんと確保されるのでしょうか。基本方針のなかで書かれたことが十分に反映されるようにと考えます。

3) 医療保険制度のなかに患者申出療養制度という枠が新たに設けられましたが、私たちはこの制度は、混合診療の全面解禁に道を開きかねず、その施行に大変懸念をもっています。この制度の下で研究をすすめることが私たちの希望につながるのか。難病法のなかには再生医療や新しい薬の開発なども視野に入っていますが、患者申出療養制度では、一部の富裕層にしか受けられなくなるのではないかとこの危惧を抱いています。国民皆保険制度、公的医療保険制度の下で患者の負担が軽減されて、患者が大きな負担なく、経済的な理由で最新の治療をあきらめるといふことなく、最先端の研究開発の成果を受けることができるようにするために、総合的な難病対策を進めるべきと考えます。

以上

\*