

平成 29 年（2017 年）2 月 24 日

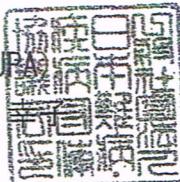
厚生労働大臣 塩崎 恭久 様

厚生科学審議会疾病対策部会
難病対策委員会委員長 千葉 勉 様

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会（JDN）

代表理事 森



難病法における軽症患者登録者制度の実現 及び経過措置の延期についての要望

難病法の施行により、厚労省におきましては、様々な施策に取り組まれていることに改めて感謝申しあげます。

しかしながら、今年 12 月 31 日までとされた経過措置や 5 年以内とされた難病法の見直しの期日が迫っている状況であることから、改めて次の事項につきまして要望をいたします。

1. 軽症患者登録者制度及び登録証の発行を急ぎ取り組んでください

軽症患者の登録制度は研究の推進には不可欠な要素であり、また将来重症化した場合に直ちに受給者証に結びつく上でも重要であり、さらに障害者サービスの利用にとっても必要な証明書となるものです。

登録制度がないままに軽症患者の切り捨てをおこなえば、再びその患者を難病対策に呼び込むことはできなくなります。まだ経過措置が終了する前が最後のチャンスであり、期限が迫っています。

直ちに検討を始め、経過措置の終了までに実現するよう要望します。

2. 受給者証の様式を全国共通にしてください

現在、受給者証および限度額に関する書類は、各都道府県により独自に作成されており、制度利用説明においても利用しやすさに差が生じております。

今後政令市も難病対策に取り組むことになるので、難病対策は患者の住んでいる地域によりさらに格差が生じないようにしていただきたいと思います。

そのため国として、患者にとって利用しやすい受給者証・自己負担上限額管理票の様式を示し、それらを参考に作製するよう各自治体に指示していただくよう要望します。

3. 患者・家族の全国生活実態調査を実施してください

2014年から様々な患者団体の患者・家族により生活実態調査が行われ、患者団体に属している方々の実態は明らかになってきています。しかしながら国による実態調査はいまだに行われておりません。経過措置終了の期限も迫る中、このままでは軽症患者の実態を明らかにできる貴重な機会を失い、見直しの根拠も不透明なものにならざるを得ません。至急国による全国の患者・家族生活実態調査を実施するよう要望します。

4. 2017年12月31日までとされている経過措置を延期してください

以上の理由により、経過措置を廃止する前に上記事項について取り組んでいただくことを要望致します。

またそれらの取り組みが実施する期間として、経過措置の終了時期を延長するよう要望します。

以上