

2018年11月6日

厚生労働大臣 根本 匠 様

総合的難病対策の推進等に関する重点要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

〒170-0002 豊島区巢鴨 1-11-2-604

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部を改正する法律の5年後の見直し検討を目前に控え、総合的な難病対策、小児慢性特定疾病対策の実現および患者家族の切実な願いが実現されますよう、次のことを重点要望いたします。

<記>

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をやめ、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. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しについて、十分な課題の整理に基づいた検討を開始してください。また、検討に当たっては、患者の実態の把握や患者団体の意見を尊重してください。併せて、難病対策推進地域協議会の活性化や難病相談支援センターの充実を図ってください。
5. 重症の小児慢性特定疾病児の多くは成人となっても受け入れ病院がなく、小児科で診察を受けています。今年度、国は移行期医療支援コーディネーターを配置し、医療機関等の連携の調整により移行期医療支援体制の構築を図るとして、3,100万円の予算を組みました。この事業により成人科に受診可能となった例等、進捗状況を教えてください。
また、慢性疾病児童地域支援協議会の設置および開催状況を検証し、実効性を高めるよう指導してください。
6. 難病や慢性疾患患者の自立や社会参加にとって、就労は大きな課題です。難病や慢性疾患患者を障害者法定雇用率の算定枠に加えてください。
また、難病や慢性疾患患者の就労継続には、通院のための時間や休暇の制度、在宅勤務や短時間勤務等フレキシブルな就労形態が求められます。これらの制度化とともに制度化の検討に当たっては当事者団体を検討会メンバーに加えてください。