

平成 31 年（2019 年）3 月 7 日

厚生労働大臣 根本 匠 様

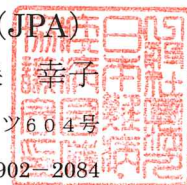
## 要 望 書

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 森 幸子

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイソ 604号

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）が施行され、新たに実施された事業や改善された制度により、多くの患者は救われました。しかしながら反面、病状や地域により顕在化した課題も出てきております。衆参の付帯決議を生かし、5年後の法の見直しに向けて、下記の諸課題について要望いたします。

### 記

#### 難病対策

- (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による選別はやめて、治療中や服薬をしている難病患者は医療費助成の対象としてください。
- (3) 毎年申請時に提出する「臨床調査個人票」については、負担が大きく、申請の妨げにもなっております。文書料への補助や減額についての方策を講じてください。
- (4) すべての難病及び長期慢性疾患患者に対し、他の障害との差別をなくし、就学、就労、障害年金、介護支援、補装具及び生活支援用具等の障害者施策の対象としてください。
- (5) 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、法施行後の患者の実態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。
- (6) 「全国難病センター（仮称）」の設置等により、患者・家族団体活動への支援、難病問題への周知等を充実させてください。

## 小児慢性特定疾病児童対策

- (7) 小児慢性特定疾病の対象者を指定難病の対象者としてください。
- (8) 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。そのためには先行事例として、大学病院への受け入れるための診療科設置やこども病院や小児科病院と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、人員配置やしくみづくりをしてください。

## 就労対策

- (9) 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。障害者手帳を保持していない難病や慢性疾患患者を法定雇用率の算定枠に加えてください。
- (10) 上記雇用率の対象となるまでは、せめて、国家公務員障害者選考試験の対象とし、就労場所や働き方の課題解決に向けての範としてください。  
  
\* 現在の国家公務員障害者選考試験対象は、身体障害者手帳又は都道府県知事の定める医師若しくは産業医による障害者の雇用の促進等に関する法律別表に掲げる身体障害を有する旨の診断書・意見書、療育手帳又は知的障害者であることの判定書、精神障害者保健福祉手帳保持者
- (11) 難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化を進めてください。