

令和元年（2019年）11月15日

厚生労働大臣
加藤 勝信 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 謙子
〒170-0002
東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号
電話：03-6902-2083
FAX：03-6902-2084



要 望 書

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、5年以内の法の見直し要望に併せて、下記の諸課題について要望いたします。

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. 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。
3. 重症度分類の基準について
 - ・重症度分類の基準については、疾患によっては「適切なのか」との疑問や意見が患者から多くあがっています。疾患に見合った適切なものに改めてください。
 - ・継続して治療が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。
4. 軽症者について
 - ・軽症者が急激に症状が悪化し、直ちに医療費助成の申請手続を行うことが困難な場合があることから、重症化したと診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
 - ・軽症者に対して、軽症者登録証（仮）を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。
 - ・疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促進される仕組みを検討し疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
5. 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。次回の障害者雇用促進法の改定では、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。

6. 障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾病患者に対し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、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。
7. 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。「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。

以上