

2020年3月23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 幸子



要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の施行後5年以内の法の見直しに向けて、また、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法、改正児童福祉法施行後5年以内の法の見直しに関連して

ア) 難病法

- a. 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。
- b. 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、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください。
- c. 重症度分類の基準について
 - ①重症度分類の基準については、疾患に見合った適切なものに改めてください。
 - ②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。
- d. 軽症者について
 - ①難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化することがあります。そのため、直ちに医療費助成の申請を行うことが困難な場合があります。重症化したと診断され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。
 - ②軽症者に対して、指定難病登録者証（仮称）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。
 - ③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。
- e. 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。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。

イ) 改正児童福祉法

- a. 成人後も継続して治療の必要な小児慢性特定疾病対象者は難病の医療費助成の対象（指定難病）にしてください。
- b. 養育している親等は、生活上の不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児等疾患対策のピアカウンセリング事業で、小児慢性特定疾患児既養育者によ

- る助言・相談等を行う機会を増やしてください。
- c. 小児のトランジション問題を解決するために、成人へのスムーズな移行期医療提供体制を構築してください。また、移行期医療支援センターが効果的に機能するよう、予算を確保してください。

2. 難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について

ア) 難病・長期慢性疾患患者について

- a. 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患患者に対し、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。
- b. 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。今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。
- c. 難病や慢性疾患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。
- d. 臓器移植に関して脳死下での移植は少しずつ増えてきていますが、小児については、いまだに渡航移植が続いています。臓器移植のドナー数を増やすために、臓器提供施設を拡充して、提供希望者の意思を生かし、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また、移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください

イ) 小児慢性特定疾病等のこどもたちについて

- a. 小児慢性特定疾病の子どもたちへの施策を検討する協議会等の委員に患者・家族が参加できるようにしてください。また、慢性疾病児童地域支援協議会（小児慢性の事業で位置づけられてる）の未設置の都府県・政令市・中核市に対し、設置するよう働きかけて下さい。
- b. NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。また、地域で減っている小児科及び小児科医を増やすための予算を確保してください。
- c. 遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。
- d. 自立支援医療の経過特例措置を恒久的な制度としてください。

以上