

令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 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  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

## 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等にご理解とご支援をいただき、心より感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾病対策が各地域において早期に実現することを望んでいます。

この度の5年を目途とした見直しによる法改正や、その他法施行後の新たな課題も浮上しており、下記の主な諸課題について要望いたします。

### 医療費助成について

#### 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。

まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。一日も早く支援が行き届くよう、すべての難病を指定難病の対象としてください。

#### 2. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。

指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、安心して最適な治療を直ちに選択できるための支援が必要です。

#### 3. 継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。

薬の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断される場合も、治療を受け続けている患者には、しばしば急激な症状の悪化や増悪が起こります。医療費助成の認定は、薬を服用していない状態で判断するとともに、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とし、安心して医療が受けられるようにしてください。症状が変動することが特徴である難病患者の治療研究の推進には、重症化する前後の状況である軽症時のデータは不可欠と考えます。軽症と判断された状態であっても治療を中断すれば命に関わる事態となる場合すらあります。軽症者を外すことで、助成費用を下げるのではなく、治療効果を最適化することで、

治療費全体の最小化を目指すことが、重症化を防ぐ難病対策となると考えます。

4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

重症度分類は、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めるとしています。研究には基礎となるデータの精度が重要です。個々の疾病の特性に応じて、患者の症状や生活実態が反映されるものとなるよう患者団体の意見を聞いて見直しを行ってください。

5. 医療費助成の対象とならない指定難病の患者にも難病であることを示すことが出来る指定難病登録者証・難病手帳(仮称)を発行し、医療や療養生活の支援となる仕組みを構築してください。

軽症と判断され、医療費助成を受けられない指定難病の患者に対しては、福祉サービスや就労支援などを受けるためにも、難病であることの証明となるものが必要です。登録者証を福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、指定難病等が対象となっている制度の支援が利用しやすくなるようにしてください。

保健所や難病相談支援センターからの情報は軽症者にも届けるなど、地域での支援が行き届くようにしてください。

6. 軽症者の症状が悪化し、医療費助成の対象となる状況となった場合、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ることが出来るようにしてください。

軽症と判断され不認定となった後、重症化により治療や入院が必要な状況になった場合、直ちに医療費助成の手続きも出来ず、大きな負担が生じています。どのような状況となっても安心して治療に専念できるよう支援が必要です。また、軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどの情報も明記し、対象となった場合には速やかに医療費助成が受けられるようにしてください。

7. 医療費負担の軽減を求めています。

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病により新たに生じる費用で更に家計を圧迫します。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、手帳による割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。患者や家族が構成員に入

っていない指定難病検討委員会での検討においては、患者が抱える生活上の困難などの実態を十分に調査把握し、患者団体などからの意見を聞いてください。

#### データ登録について

1. 各疾病の全体像がわかる登録になるようにしてください。

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータです。重症化させないためにも、継続して治療が必要な患者には医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

2. 指定難病の申請書類や登録者証(仮称)の手続きについて、簡素化をはかってください。

複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。手続きに必要な書類は、わかりやすく、提出書類を少なくする工夫が必要です。

3. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減をはかってください。

手続きに必要な臨床調査個人票の文書料は全額患者負担となっており、高額な負担がデータ登録にも影響しています。これら手続きの負担軽減をはかってください。研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

4. 手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。

医療費助成を受けることの出来ない患者の登録については、特に書類の簡素化や手続きにかかる費用軽減がないと登録も進みません。

5. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、面談での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるように改善してください。

6. 個人情報のセキュリティー対策には万全を期してください。

遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

ゲノム検査によって遺伝子異常が見付かった患者やその血縁者が、雇用や結婚、民間医療保険機関の加入などに際して、差別や不当な取り扱いを受けないように、データベースのセキュリティーには万全を期してください。

私たちが心配するのは、研究目的でデータベースに集められた遺伝学的情報などが、健康保険証=マイナンバーカードによって紐付されて、第三者に流出することです。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。

### 医療提供体制について

1. どこに暮らしていても早期に診断が付き、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を早急に構築してください。

特に地方では、他府県への受診を余儀なくされている患者も多く、オンライン診療では検査や治療が行えない状況です。身近な地域で専門医療を受けることが出来るよう、適切な治療が継続できる体制を構築してください。

2. 在宅医療を支える体制を充実させてください。

専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実を進めてください。

### 福祉サービスについて

1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。

障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。新たな対策が必要です。

2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、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すべての障害者施策の対象としてください。

3. 障害者基本法をはじめ、対象に難病が含まれていることを明記してください。

難病対策の充実、実現のためには、障害者施策の活用を促進し、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

### 難病相談支援センターについて

1. 身近なところで気軽に利用しやすく、当事者の利用を最も大切にしたい、患者の視点を生かした難病相談支援センターであることが必要です。

患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる支援センターであることが求められています。保健所、難病相談支援センター、地域の難病連、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。

2. 「全国難病センター」(仮称)の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実をはかってください。

#### 難病対策地域協議会

1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるようさらなる推進が必要です。

#### 就労支援

1. 難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。障害者雇用率制度に難病患者を加え、難病患者の働く機会を増やしてください。難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。社会への認知のためにも、難病が障害者法定雇用率の対象となり、働きやすい環境で能力が発揮できるよう具体的な支援が必要です。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターの増員、処遇改善をはかってください。

難病患者の新規就労、継続就労においては難病患者就職サポーターによる個々の患者に寄り添った支援が一定の成果を上げております。しかし、多様なケースに応じた支援には多くの時間と労力を費やしており、現状の配置では支援の要望に対応できない状況が生じています。

さらなる難病相談支援センターと各就労支援機関との連携を強化し、難病の特性や個々の体調などに応じた働き方が出来るよう支援の幅を広げるためにも難病患者就職サポーターの増員、処遇改善を求めます。

3. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。

治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。さらに理解が進むよう社会に向けた推進を求めています。

就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。

4. 就労継続のための通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

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が必要です。

以上