

2022年11月24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 吉川 祐一

## 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、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向け行われた議論や、患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取り組みを下記の通り要望いたします。

### 記

1. 難病法及び改正児童福祉法の法施行後5年以内の見直しの議論を踏まえ、法改正を速やかに実施して下さい。また、その運用にあたっては下記の点について当事者の声に耳を傾け、課題解決にあってください。

#### ア) 対象疾患

- 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. 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。

#### イ) 医療費助成

- a. 新規申請や軽症者の重症化にあたっては、医療費助成の対象であると診断された日に遡るとともに、その日から申請期限までに十分な期間をもうけてください。
- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の患者自己負担軽減を図ってください。
- c. 低所得者層の患者自己負担軽減を図ってください。

#### ウ) 重症度分類の基準について

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、医学的な基準では捕捉できない患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等の実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の一時的な治療効果によって見かけ上は軽症状態を維持している場合であっても、継続して治療等が必要な患者は、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。

#### エ) 登録者証（仮称）について

- a. 軽症者に対して、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。
- b. 登録者証（仮称）の更新手続きや頻度、軽症者の臨床調査個人票の内容や提出頻度等は、疾患の治療研究の推進と患者負担の軽減を考慮し、適切なものになるよう設定してください。

- c. 障害者総合支援法に定める指定難病以外の疾患の患者も、福祉、就労等の各種サービスを利用しやすくなるよう、登録者証と同様のものを発行するなどして、指定難病患者と同様の利便性向上と診断書取得にかかわる負担軽減を図ってください。
- d. 支援を円滑に受けられるようにするにあたっては、利便性向上を図るだけでなく、患者の個人情報保護と安全管理措置を十分に行い、希少疾患への偏見や差別等につながらないようにしてください。

オ) データ登録・管理について

- a. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、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。
- b. 個人情報等、データのセキュリティー対策には万全を期し、故意・過失にかかわらず事故や不適切な運用を防止する仕組みを整えるとともに、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。
- c. 難病・小慢データベースの法的根拠が存在しません。特に、遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在していません。オンライン登録の稼働を前に、難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、法的な規制を検討してください。ゲノム情報の管理にあたっては、患者及びその血縁者が社会的な不利益を被ることの無いよう、情報の利活用範囲を厳格に規定するとともに情報漏洩を防ぐ法的体制を整備してください。

カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会

- a. 就労支援、医療・福祉、ピアサポート等、多岐にわたる相談支援業務を担う難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、障害者の相談支援機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、必要な人員の確保や研修等による職員の質の向上に努め、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。難病相談支援センターの相談事例データベースが支援の連携強化や相談員のスキルアップに活かされるよう、積極的な導入、活用を図ってください。
- b. 難病対策地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、小慢等の他の協議会と共同での開催も含め、必要で十分な協議がおこなわれるよう、積極的な設置の推進と活性化、コロナ禍においても、協議会機能が停滞することの無いようオンラインも活用した情報共有・情報交換を図ってください。
- c. 「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動を進め、患者同士の交流・連携により孤立する患者を減らす取り組みへの支援を図ってください。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
- b. 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、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 患者・家族・患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境をめぐる下記の諸課題を改善してください。

ア) 指定難病・小児慢性特定疾病の申請、更新時に障害者総合支援法による福祉サービスの周知をするなど、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

- イ) 障害者基本法を改正して、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が、基本法の対象に含まれていることを明記し、障害者基本法、障害者総合支援法に基づく各種協議会に難病等の患者の参加を促すとともに、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。
- ウ) 就労支援  
難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加をすることによって尊厳と生きがいの持てる人生を送るため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。
- a. 難病患者を障害者法定雇用率算入の対象としてください。
  - b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮、治療と仕事の両立支援、ショートタイムワーク等の推進を図るとともに、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の普及の促進、制度化を図ってください。
  - c. 難病患者就職サポーターの増員、育成を進め、取り組みの充実及び活動内容の均一化を行うとともに、他の相談支援機関、就労支援機関との連携を図ってください。
  - d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう、特に事業主に対する啓発を推進してください。
- エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進
- a. 細胞医療やゲノム医療の研究開発予算を増額するなどし、難病の根治や重症化を防ぐための研究、治療法確立を強く推進するとともに、その環境を整えるため、必要で適切な患者参画を進めてください。
  - b. 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。
- オ) 新型コロナウイルス対策
- a. 疾患の急な重症化への対応はもちろん、定期的な通院や入院が必要な難病・長期慢性疾患の患者の診療が制限を受けることは、命の危険に直結します。どのようなステージにおいても命の危険に直結する医療に制限がかかることの無い医療提供体制を計画、構築、実施してください。
  - b. 難病・長期慢性疾患患者には、医療上の理由からもワクチンの接種をされない方やできない方が少なからずいます。行動制限の緩和はそれらの患者に感染リスクを高めることになるので、検査の無料実施や助成などの支援を実施してください。また、ワクチン接種ができない患者や子ども、その家族などへのハラスメントや差別がおきないようにしてください。
  - c. 難病患者や長期慢性疾患患者など、基礎疾患をもつ患者が安心してワクチン接種や検査や治療を受けられ、基礎疾患に対する治療や療養生活と両立できるよう、学会等の専門家や主治医等の協力を得ながら、患者への知識の普及と指導、助言が確実に実施されるようにしてください。

以上