

2024年3月22日

厚生労働大臣 武見 敬三 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。私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病、小児慢性疾病、長期慢性疾病等の患者団体及び地域難病連、99 団体で構成する患者・家族の会の全国組織で、病気になっても地域で尊厳を持って暮らせる共生社会の実現を目指し活動しております。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、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. 難病法と児童福祉法の改正法、並びに附帯決議を踏まえ、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、課題解決にあたってください。
  - 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。原因不明で治療法がなく長期の療養が必要な患者を疾患や患者数にかかわらず支援してください。
    - b. 指定難病検討委員会の公開を継続するとともに、患者当事者や一般の立場の者を構成員として加えてください。また、指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える日常生活上の困難さも十分に捉え、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. 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、医療費助成の申請・更新時の事務手続きの簡略化、IT化を図ってください。
    - b. 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、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してください。
    - 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) 登録者証について
    - a. 登録者証の発行については、当事者並びに社会に対して登録者証の社会的意義（データ拡充による研究推進、福祉サービス活用推進）の周知と理解を図り、法施行後、速やかに発行が開始されるよう、具体的な方法を示すなどして各都道府県へ通達してください。
    - b. 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、難病への偏見や差別等につながらないようにしてください。

- c. マイナンバー連携にあたっては、情報紐づけの信頼性はもちろんのこと、利用者や利用先の支援機関が混乱なく利活用できるよう、運用の仕組みを整備してください。
- オ) データ登録・管理について
- a. データ登録の促進に努めるとともに、データ提供と利活用については個人情報等、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てください。
  - b. 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、情報の利活用範囲や方法をしっかりと審議・審査する体制を整備するとともに、情報漏洩を防ぐ体制を整備・推進してください。
- カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会
- a. 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相談支援員の質の向上に努め、相談活動を充実させてください。支援の連携強化や相談支援員のスキルアップに活かされるよう、難病相談支援センターの相談事例データベースの積極的な導入、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を図ってください。
- キ) 全国難病センター(仮称)の設置について
- a. 当事者による難病相談やピアサポート事業、患者や患者会へのサポート、難病に関する正しい理解を広める啓発活動や情報発信、行政や医療、福祉機関・各種団体、難病・相談支援センターとの連携などを行う拠点として「全国難病センター」(仮称)を設置してください。
- ク) 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、適切な紹介と治療がスムーズに受けられるよう、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院等の難病医療提供体制を推進、整備するとともに、かかりつけ医との連携を強化してください。
  - b. 市民や患者、医療や福祉関係者に対して、難病医療をより身近なものとして理解していただけるよう、拠点病院、分野別拠点病院、協力病院からの難病医療提供状況に関する情報(HPでの疾患別治療状況の紹介などの情報)の発信を推進・強化してください。
  - c. 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) 2023年1月の難病等患者の障害福祉サービス利用状況では、延べ4876人のうち約半数が居宅介護、生活介護、重度訪問介護等の介護サービス、残りがA型B型就労継続支援、就労支援などの就労に関するものでした。利用者は徐々に増えているものの、その実人数は全国で僅か4236人です。障害と異なり症状が変化する難病患者の特性に合ったサービスを構築し、難病患者が利用しやすい福祉サービスを構築してください。
- 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患患者が、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. 難病患者の就労困難性に関する JEED（高齢・障害・求職者雇用支援機構）の調査結果を踏まえ、手帳をもたない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。募集及び採用時に、難病等を申し出て求職活動を行うことは、本人の症状の軽重に関わらず、著しく困難です。また、難病患者の就労について正しい理解が進むよう、事業主に対する啓発を大きく推進する方法を具体的に検討してください。
- 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を推進するとともに、病気休暇等の導入率を大きく引き上げる促進策を検討・実施してください。
- c. 難病患者が活用できるショートタイムワークを推進し、雇用保険や健康保険制度の適用が推進されるようにしてください。
- d. 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てん化を行い、フルタイム正規職員化してください。また、難病相談支援センター等の相談支援機関、就労支援機関との連携強化を図ってください。
- e. 手帳を持たない難病患者の障害者法定雇用率への算入をはじめとする、難病患者の就労課題の検討にあたっては、より実態を踏まえたものとなるよう、患者・当事者を雇用分科会をはじめとする検討会の委員として参画させてください。
- f. 重度障害者の就労機会を促進するため、就労中の重度訪問介護の利用を認めてください。

#### エ) 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- a. 全ゲノム解析等実行計画を推進するとともに、再生・細胞医療や遺伝子治療など、新たな治療法の研究開発予算を増額するなどし、難病や長期慢性疾患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. 創薬力や適応拡大のスピードアップやドラッグラグ・ロスの解消を図るための環境整備を進めるとともに、ドラッグラグ・ロスを起こしているとされる医薬品（143品目）、特に、ベンチャー発（48品目）、希少疾病用医薬品（40品目）、小児用医薬品（32品目）（重複あり）とされる医薬品については、製品ごとに詳細な現状と具体的対策を明らかにし、その進捗状況を定期的に国民や患者がわかるようにしてください。
- c. 難病患者にとって、医薬品の供給困難な状況は、疾患の重症化や生命の危険に直結する問題です。医薬品の安定供給を至急図る具体策を示してください。また、(例)等のように、希少難病の具体的な医薬品の供給について、患者会などから要望があるものについては、その現状と対策を示してください。

(例) 人免疫グロブリン製剤、てんかん薬など

- d. 2023年は、移植件数は150件と過去最高となりました。しかし、諸外国と比べ非常に少ない移植数です。都道府県コーディネーターは2名配置を標準とされているようですが、2022年の報告によれば都道府県の80%が1名のみ配置という実情です。都道府県コーディネーターをぜひ2名配置できるよう、国、地方ともに力を入れてください。

以上