

2024年7月8日

厚生労働大臣 武見 敬三 様
デジタル庁大臣 河野 太郎 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



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、約100団体で構成する患者・家族の会の全国組織です。今回、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すため、下記の喫緊の課題について、要望いたします。

記

1. 令和6年12月2日を期日とする現行の健康保険証の新規発行終了を取りやめ、現行の健康保険証を存続することで、国民へのメリットの周知による普及推進を図り、マイナ保険証への円滑な移行期間を十分に確保してください。

マイナ保険証の現状の普及率等の現状を鑑みるにマイナ保険証への円滑な移行は到底期待できず、更に、新しい受診システムに自力での対応が困難な患者さんや、地域医療の崩壊につながりかねない、導入コスト増による地域のかかりつけ医の廃業などが予測され、現状のまま移行を実施すれば、患者家族はもとより、医療機関、行政機関、支援機関等の関係機関に大きな負担と混乱をもたらす、難病法の目的である「患者に対する良質かつ適切な医療の確保と難病の患者の療養生活の質の維持向上」に反する施策となりかねません。

2. 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を障害者雇用分科会等で早急に開始するとともに、患者・当事者を障害者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。

難病患者の障害者法定雇用率への算入を求める内容を含む、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進に関する請願は、第213回国会においても衆参両院で採択され、その議論のもととなる、障害者雇用分科会の要請による独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構による難病等の患者を対象とした大規模な調査はすでに終了し、2024年3月に報告書も提出されています。

3. ドラッグラグ・ロスの解決を図るだけでなく、希少な難病における、健康保険が適用となる治療法を、疾患別に拡大してください。

難病は同じ疾患でも個々の患者の症状は多様性に富んでいます。希少な難病や比較的歴史の浅い難病は、健保適用となる治療法やその選択肢が少なく、多くの患者が創薬はもちろん、適用拡大により、個々の症状にあったより良い治療法や薬の開発を求めています。

以上