

2025 年 11 月 19 日

厚生労働大臣 上野 賢一郎 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 大黒 宏司

## 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を含む 105 団体で構成される患者・家族の会の全国組織です。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・生活環境に関する諸課題への対応を、下記の通り要望します。

### 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にしてください。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反映されるよう、疾患個別の研究班が提出する「患者の療養生活に関する情報」の中に、患者や市民の意見を積極的に取り入れてください。

#### 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 化を図るとともに、IT に不慣れな患者が不利・不便にならないよう配慮してください。
- 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、患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等や疾患の特性を踏まえたものになっているか調査を行い、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. 登録者証の運用については、引き続き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）の周知と理解を図るとともに、発行・利活用状況の調査結果を踏まえ、より登録を推進するために必要な施策を速やかに実行してください。

- 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はなく、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、民間企業等がマイナポータルを経由して「本人の同意」のもとに提供された個人情報を用い、個人ごとの査定（プロファイリングによる選別）を行うような仕組みには懸念を抱いています。このような仕組みが進められることで、生命保険や金融、健康管理、就職活動、婚活等、様々な民間サービスにおいて、同意しなければ利用できない状況が生じ、人権侵害につながる恐れが高いと指摘されています。「プロファイリングされない権利」を含め、個人情報の厳格な保護が確実に担保されるようにしてください。

また、連携による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、個人情報等、セキュリティ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（罰則等も含む）を整えてください。また、昨年4月から民間企業も含めた第三者提供が始まっており、今後さらに利活用の状況を注視する必要があると思われます。利活用の審査に当事者や一般の方を加えるとともに、データ提供と利活用の実績を公開してください。
- b. ゲノム情報に関わる偏見や差別の問題は過去のものではありません。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、ゲノム情報取扱者（医療従事者、研究者等）への教育・啓発の促進や、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、情報漏洩を防ぐための罰則も含めた法整備を推進してください。

#### カ) 難病相談支援センター、難病対策地域協議会

- a. 難病相談支援センターの業務は多岐にわたるため、保健所やハローワークなどの行政機関、障害者の相談支援機関、患者団体、医療機関との密接な連携を図り、支援体制を強化してください。あわせて、必要な人員の確保や相談支援員のスキルアップを進め、当事者に寄り添った相談支援体制を構築してください。また、相談事例データベースを導入し、相談支援体制の質の向上を目指してください。
- b. 難病対策地域協議会の設置および運営にあたっては、異なる病態を持つ複数の難病当事者（患者や家族）を含めた構成とし、必要かつ十分な協議が行えるよう、積極的な設置の推進と活性化に努めてください。また、小慢等の他の協議会との共同開催も検討し、移行支援や横断的な支援を視野に入れて推進してください。

#### 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。
- d. 介護老人保健施設であっても、適切に難病医療が受けられるよう、柔軟に指定難病の医療費助成が受けられる制度にしてください。
- e. 医療的に必要な場合には適切なりハビリを受けられるように、維持期であっても介護保険制度と医療保険制度を併用できるようにしてください。

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・長期慢性疾患患者の療養・生活環境に関する下記の諸課題を改善してください。

ア) 障害者施策及び障害年金

- a. 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。
- b. 障害年金の「一般状態区分表」については、日々状態に変化のある内部障害や難病患者の障害の状態を推し量るには不適切ですので、抜本的に見直してください。
- c. 就労に困難を抱えている全ての患者が無年金になることがないように、障害厚生年金と同様に障害基礎年金にも3級を設けてください。

イ) 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. 難病の患者が難病であることを安心して開示し、求職活動や就労の継続が行えるよう、障害者法定雇用率の算入対象としてください。また、障害者雇用促進法における合理的配慮の提供義務・差別禁止、治療と仕事の両立支援を推進する施策を実施し、企業等での病気休暇等の導入を大きく引き上げる促進策を検討・実施してください。また、難病患者の就労への正しい理解が進むよう、事業主に対する啓発を強く推進してください。
- b. 重症難病患者の就労機会を促進するため、通勤や就労中の重度訪問介護の利用を認めてください。
- c. 就労支援 A 型事業所の閉鎖や倒産が増えているとの報道があります。実際に、A 型事業所の数や働く利用者数も減少傾向にあり、その原因には、加算状況の悪化、人材不足、利用者の確保の難しさなどが挙げられます。難病患者にとって、働いて生計を立てることは重要であり、一般就労へつながる A 型作業所の減少は、大きな不安を招いています。この現象を食い止めるため、早急に適切な対策を講じてください。
- d. 比較的重症な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。
- e. 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。
- f. 手帳を持たない難病患者の障害者法定雇用率への算入にあたって、今後更なる調査研究が行われる際には、より実態を踏まえたものとなるよう、患者・当事者を検討会の委員として参画させてください。

#### ウ) 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、疾患群が複数にまたがる一方で症例数が少ないという制約の中で、開発が進みにくい環境にある難病の医薬品等の研究開発等において、必要で適切な患者や市民の参加・参画を進め、これを支援してください。
- b. 新たな治療薬の開発や適応・適用拡大を推進す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や、患者から適応・適用拡大等の要望のある医薬品等については、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. 臨床試験の情報が主治医から患者へ十分に遅滞なく、適切に提供されるようにしてください。また、臨床試験の情報を患者が容易に検索・入手できるようにしてください。
- d. 令和5年、脳死による臓器移植において、臓器提供者(ドナー)131人から提供された臓器のうち、計192件が移植に至りませんでした。原因として、ドナーの医学的な要因や、移植を行う施設での人員や病床不足などが挙げられると、厚労省が実態調査で発表しています。ドナーの善意を無駄にしないためにも、原因の解明とともに、待機中の多くのレシピエントのために、実効性のある対策を迅速に進めてください。
- e. 臓器移植実施の際の臓器の搬送費については、療養費払い制度の対象となるため、一時的に多額の自己負担が発生します。臓器の搬送費についても、現物給付が可能となるようにしてください。

#### エ) 高額療養費制度

高額療養費制度の自己負担上限額の見直しは、難病や長期慢性疾患、がん等をはじめとする、高額な治療の継続が必要な患者にとって、受診抑制や治療継続の断念など命にかかわる大きな問題です。現在行われている見直しの議論にあたり、以下を要望します。

- a. 保険とは「大きなリスクに備える」ものであり、高額療養費制度は「最後のセーフティネット」として保険の根幹を成す優先すべきものです。必要な医療への受診抑制につながるような、特に長期にわたって継続して治療を受けられる方や所得が低い方に十分配慮した制度の在り方を検討してください。
- b. 制度を利用している患者当事者の所得状況など客観的データを揃え、実際に治療にあっている医療従事者などの専門家の意見も踏まえたうえで、十分に時間をかけ、慎重かつ丁寧な議論をしてください。
- c. 患者さんを良い状態に保つことができれば、結果的には医療費および社会保障費の削減につながります。多数回該当の緩和や患者負担に年間上限を設けるなど、長期にわたり継続して治療を受ける患者がさらに医療を受けやすくなる環境を整えてください。

#### オ) OTC 類似薬の保険給付見直し

- a. OTC 類似薬の保険給付の見直しについて、患者の薬代負担の増額のために必要な医療が中断されることや、患者の自己判断による市販薬の服用で、診断が遅れること等により、重症化につながる恐れがあります。OTC 類似薬が治療に必要な場合は、保険給付から除外しないでください。
- b. 長期にわたり OTC 類似薬を使用している患者の実態を踏まえたうえで、十分に時間をかけ、慎重かつ丁寧な議論をしてください。

以上