

難病対策新法に対する質問票

2014 JPA 関東ブロック交流会 in 群馬

《新潟》

① 就労における障害者の範囲について

今まで国は、就労における障害者区分について、企業に対し法律で障害者雇用を義務づけるため、法律に基づいて交付した障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳などの保持者を障害者としてきました。特定疾患医療受給者証については、法律に定められていないため、除外されてきました。

法律制定により、特定疾患治療研究事業対象者（現行の医療助成）は、法律に基づく受給者証が発行されると考えますが、今後障害者雇用率算定対象に含まれるのか、お伺いします。

《茨城》

① 拠点病院・協力病院・指定医・難病の認定医などの確保に向けた現状について、お伺いします。

《栃木》

① 難病新法で、どこまでしていされるのでしょうか。

② 薬で軽症化している患者が認定されないなど懸念しています。認定の線引きはどうなるのでしょうか。

《群馬》

① 医療費助成の対象疾患が現在より6倍近く増えますが、国の事業費の見積が少ないように思います。現在、受給者証の交付を受けている多くの患者が認定されなくなるように思いますが、お伺いします。

② すでに報道されている100疾患の中に、「本邦の人口の0.1%」を超える疾患も入っていますが、認定されなくなる患者が多くでるという理解でよいでしょうか。

③ 「重症でない」と判定された患者には、これまでのように「登録者証」が発行されるのでしょうか。発行されない場合は、治療研究事業のデータベースから除外されることになるのでしょうか。