

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業

## 難病患者への支援体制に関する研究班

# 難病法の成立に難病・慢性疾患全国 フォーラムと患者団体が果たした役割 及び今後の方向性について

研究分担者 小森哲夫（国立病院機構箱根病院 神経筋・難病医療センター）  
研究協力者 伊藤たてお（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）  
森幸子 水谷幸司（一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会）  
小林信秋 福島慎吾（認定特定非営利活動法人 難病のこども支援全国ネットワーク）  
長谷川三枝子（公益社団法人 日本リウマチ友の会）

# 第1回(2010年)



2011年(第2回)



難病・慢性疾患全国フォーラム2011  
すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を



2012年(第3回)



2013年(第4回)



2013年（第4回）



2014年（第5回）



# 5年間の難病・慢性疾患全国フォーラム開催状況一覧

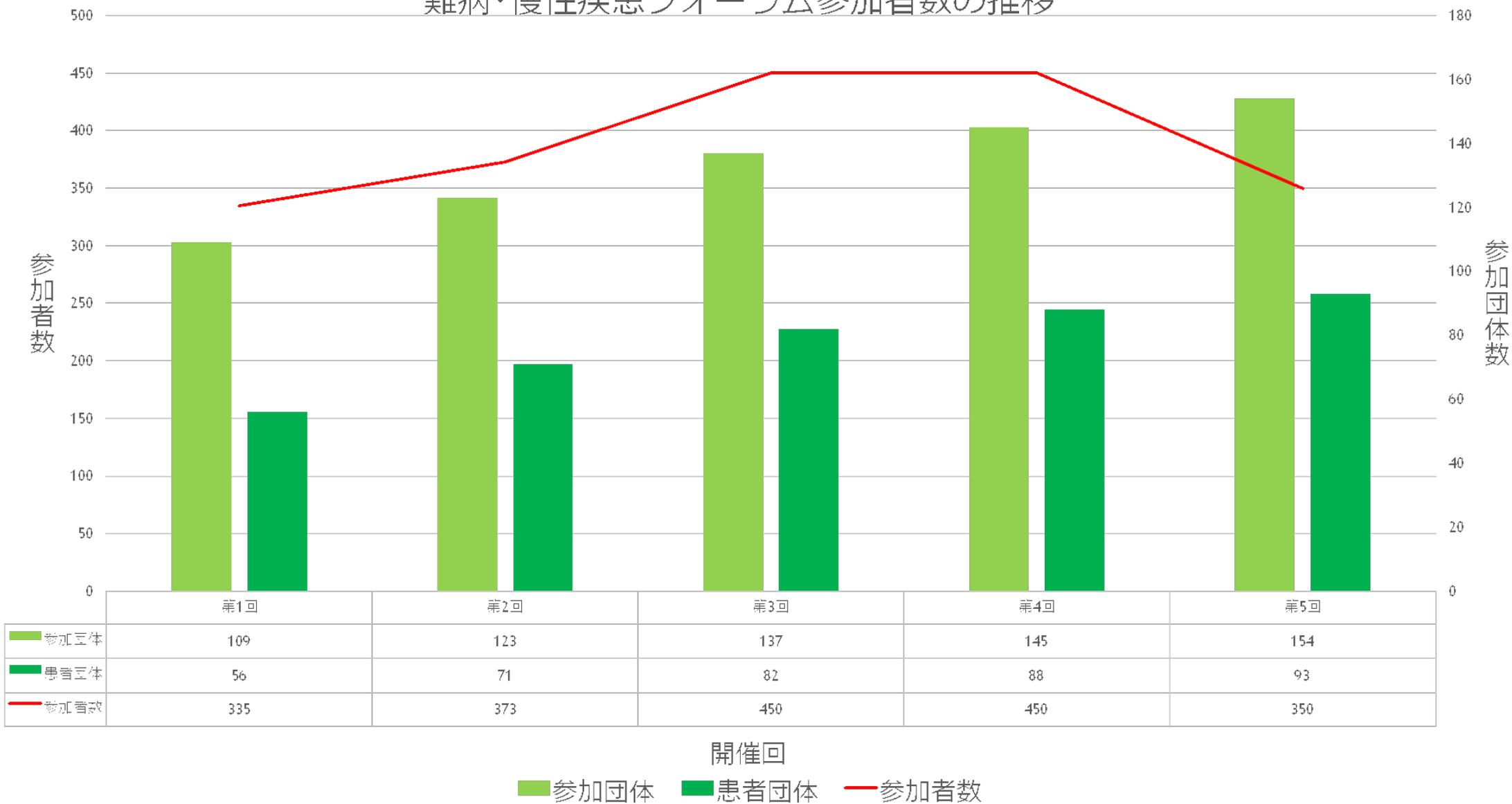
	開催日	会場	所在地	参加 団体	参加 者数	テーマ1	テーマ2	主なプログラム	後援
第1回	2010/11/28	国立オリンピック記念青少年総合センター	東京都渋谷区	109 (56)	335	すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を		記念講演「新たな難病対策への展望」(金澤一郎)、患者家族の訴え7人、政党シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」、アピール	厚生労働省、日本医師会、日本労働組合総連合会
2011	2011/11/12	日本教育会館一ツ橋ホール	東京都千代田区	123 (71)	373	すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を		オープニング(ラブジャンクス)、患者家族の訴え4人、東日本大震災特別報告2団体、シンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」、アピール	厚生労働省、日本医師会
2012	2012/11/24	日経ホール	東京都千代田区	137 (82)	450	すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を	患者・家族の視点で新しい難病対策を	オープニング(マーチ アンサンブル)、患者家族の訴え4人、シンポジウム「新しい難病対策の法制化を目指して」、アピール	厚生労働省、日本医師会
2013	2013/11/9	JA共済ビルカンファレンスホール	東京都千代田区	145 (88)	450	すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を	輝	オープニング(ラブジャンクス)、患者家族の訴え4人、シンポジウム「総合的な難病対策の法制化をめぐる」、特別決議	厚生労働省、東京都、日本医師会
2014	2014/11/8	浅草橋ヒューリックホール	東京都台東区	154 (93)	350	すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を	新たな一歩を踏み出すために～患者・家族の生活を考える	企画1「地域で生きるために(分野別の訴え)」、企画2「支える立場から(専門分野からの発言)」、企画3「フリートーク」、アピール	東京都、日本医師会

\*カッコ内は、うち患者家族団体数

8

\* 2014年度より厚生労働省難病患者サポート事業補助金の対象となったため「厚労省後援」から外れた

# 難病・慢性疾患フォーラム参加者数の推移



# 難病・慢性疾患全国フォーラムの歴史・目的・趣旨

「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」目指し2010年国立オリンピック記念青少年総合センターを会場に第1回を開催した。

開催を呼びかけた日本難病・疾病団体協議会、難病のこども支援全国ネットワーク、日本リウマチ友の会の3団体を中心とした実行委員会の主催とした。

参加団体は患者団体、ボランティア団体、製薬関係団体(企業)など医療に関係する団体で趣旨に賛同する団体とした。

当面の主題は「新たな難病対策」を目指すこととした。

超党派による難病対策推進国会議員連盟の成立に期待した。

## 難病対策と小児慢性特定疾患対策との関係

小児慢性特定疾患治療事業の20歳以降の支援のキャリーオーバー問題として取り上げた。のちに難病対策委員会と同様の審議が始まり「トランジション問題」として重要な問題提起となった。

医療費助成対象疾患を増やすだけでなく、成人移行問題として難病対策との相互関係の整理、成育医療としての支援などへと発展し、児童福祉法の改正となった。

## 難病対策と慢性疾患との関係性の整理

新たな難病対策は「すべての難病を対象とすべき」だとする方向を堅持した。

現在長期慢性疾患といわれる疾患の多くは、難病としての歴史を持っている。

関節リウマチは自己免疫疾患を代表する難病であることを確認した。

難病対策とは医療費助成のみにあるのではなく、研究の推進はもちろんのこと、生活者であり、生活基盤のある地域で尊厳を持って療養できる環境が必要であることを訴えた。

# 各回の主なプログラムと取り上げた課題

- 第1回 「新たな難病対策への展望」(金澤一郎難病対策委員会委員長講演)  
政党シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」  
患者・家族の訴え 7人
- 2011年 シンポジウム「今後の難病対策・長期慢性疾患対策を考える」  
「東日本大震災特別報告」2団体  
患者・家族の訴え 4人
- 2012年 患者・家族の視点で新しい難病対策を  
シンポジウム「新しい難病対策の法制化を目指して」  
患者・家族の訴え 4人
- 2013年 シンポジウム「総合的な難病対策の法制化を目指して」  
患者・家族の訴え 4人
- 2014年 「地域で生きるために(分野別の訴え)」  
「支える立場から(専門分野からの発言)」

# 日本の社会保障・医療保険制度の欠落部分と 難病対策の関係性の整理と成果

難病患者が生活に多くの困難を抱えなければならないのは、日本の、医療保険制度や社会保障の制度上の欠落部分にあたるからであり、その解決のすべてを難病対策に求めることは無理であることを強く訴えた。

平成22年度厚生労働省補助金「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」以降、就労支援を含め難病患者支援に関する多くの調査研究が行われた。

新たな難病対策を模索する中で、障害者福祉に「難病」を含めるという大きな成果を得た。総合支援法の中であることによってすべての自治体の事業として難病患者の福祉サービスの提供が位置づけられた。

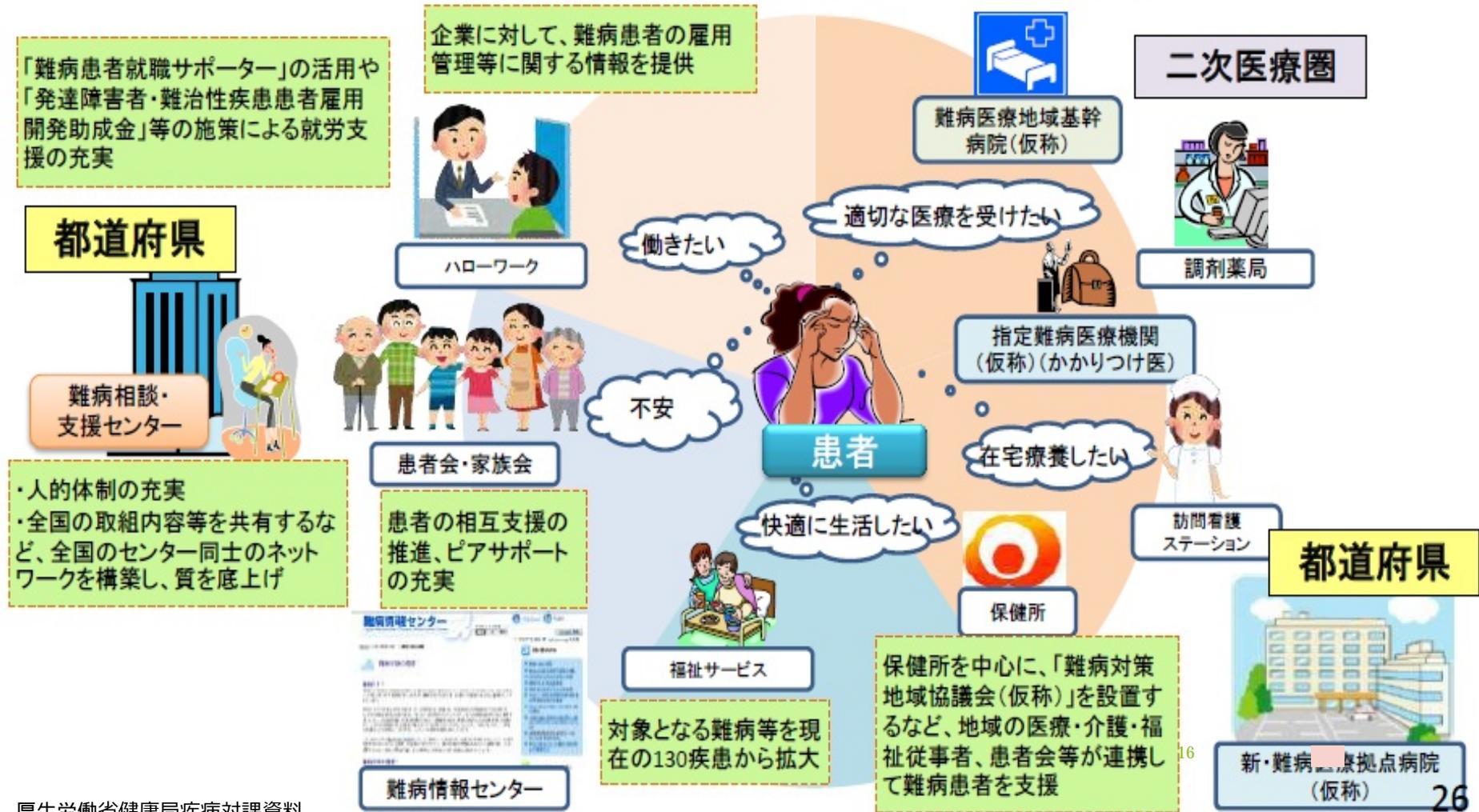
就労支援の対象となった。

高額療養費制度の一部限度額の引き下げが実現した。

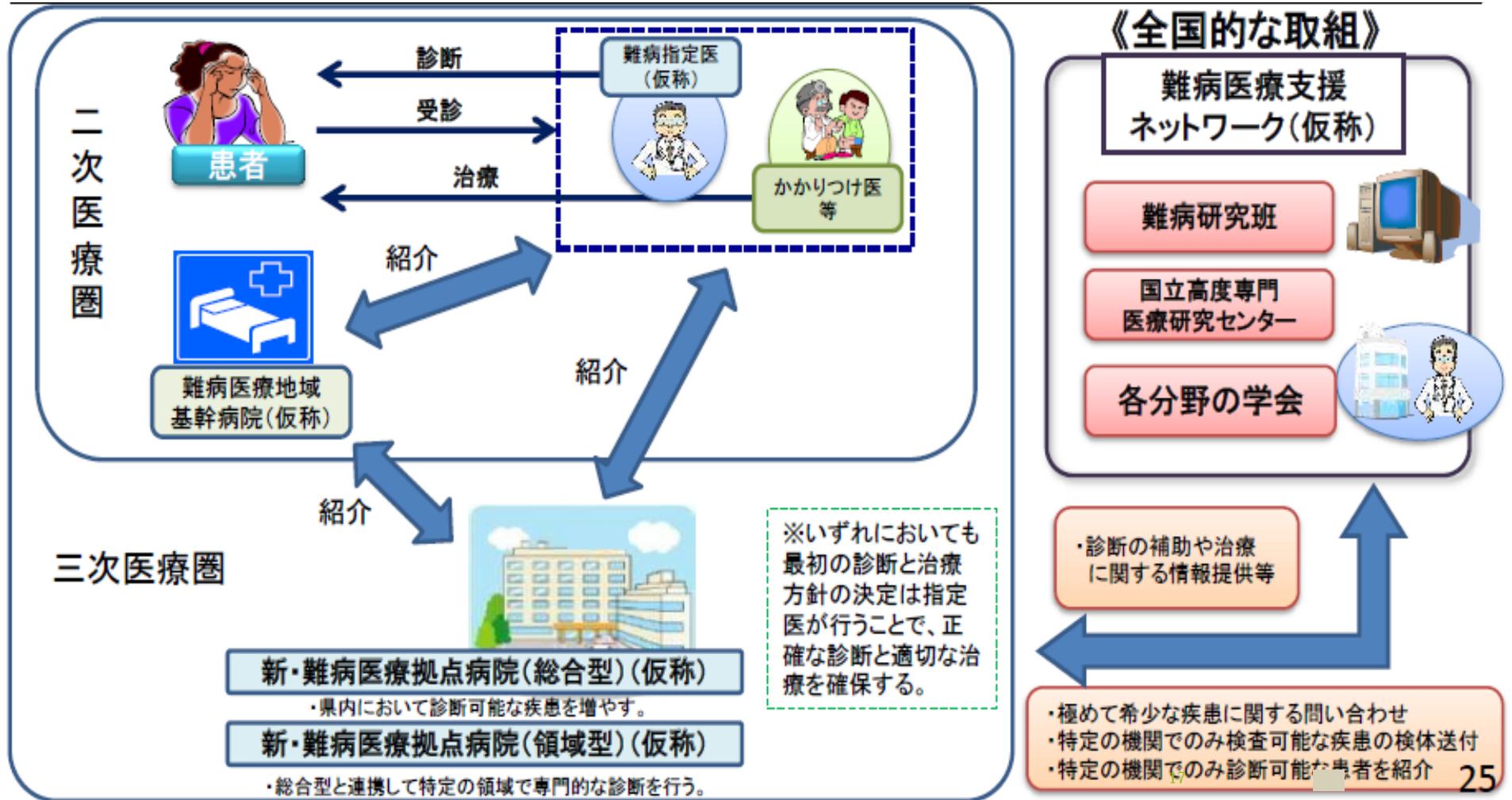
## 難病・慢性疾患全国 フォーラムからの提言・メッセージ

- ▶ 難病対策は日本の医療・介護・福祉・差別解消・就労と地域生活の基盤としての役割がある
- ▶ 国の医療政策・福祉政策・社会保障の在り方に当事者からの声を反映させなければならない
- ▶ 国は社会資源としての患者団体の位置づけを明確にし、その育成支援を行わなければならない。
- ▶ 難病フォーラムは医療や福祉などの多様な分野との共同と連携によってこれからも進められる
- ▶ 「難病患者・慢性疾患の患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会の実現」に取り組んでいる患者・家族団体等を国・自治体は支援し連携を強化するべきである。

# 難病法における難病患者を支える仕組み



# 難病法における患者の診療の流れとその支援の体制



# これからは 当事者（患者・家族）自身が支える 「新しい難病対策」を目指す！！

