

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者／斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

難病法・改正児童福祉法の5年見直しがキックオフ！

## 第61回難病対策委員会・第37回小慢専門委員会が開催

5月15日（水）、都内にて難病対策委員会及び小慢専門委員会が合同開催され、難病・小慢の5年見直しに向けた議論がスタートしました。JPAからは森理事が出席致しました。

当日の資料につきましては、下記よりダウンロードいただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719\\_00004.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000212719_00004.html)

今回の委員会では、まず難病対策課より難病・小慢対策の現状確認が行われ、次に研究班からの報告がありました。

難病対策課からの現状報告では、法施行後の課題だけでなく、難病・小慢それぞれの対策が始まってからこれまでの流れが記載された300Pを超える資料（資料1-1）が提示され説明が行われました。

続いて、「難病患者の総合的支援体制に関する研究班」の代表者である小森哲夫氏（国立病院機構箱根病院院長）より、平成29・30年度「難病患者の生活実態調査」の結果を元に報告が行われました。この調査は、難病法施行後の難病患者の支援ニーズなどの生活実態を把握するために行われたものですが、当該調査を活用し、経過措置終了後の生活状況の変化等も併せて調査を実施したとのことでした。

※調査方法や集計結果については資料1-2を参照ください。

調査結果に目を向けると、日常生活の自立度、症状の変化、通院頻度いずれの項目においても、認定患者の数値の変化に比べ、不認定患者の数値の変化の方が大きいことが分かりました。この結果全体について小森氏は、「全数調査ではないため限界はあるが、今回の調査を疾患群別の患者割合で見ると、厚生労働統計の衛生行政報告とほぼ同等であるため、調査対象に偏りはないと言える。」と述べました。

休憩を挟み、先述の厚労省からの説明と研究班からの報告について議論が行われました。今回はディスカッションは行わず、それぞれの委員から意見のみを出し合いました。

まず初めに、資料1-1のⅢ・Ⅳ・Ⅴ及び資料1-2（研究班報告）に絞って意見が出されました。

JPAの森理事は、医療費助成について「医療費に対する負担感が増えており、申請の際の臨床調査個人票の費用についても、大きな負担となっている。また、それがネックとなり申請をされない方もいるので、そういった点についても検討いただきたい」と述べました。また、軽症者問題についても、「本当にこれが軽症と言えるのかという方々もいらっしゃる」との現状を述べた上で、「重症化させないということが一番大事だと思うので、その観点から今後も検討をお願いしたい」と求めました。

委員の福島 慎吾氏（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）は、付帯決議について触れ、「付帯決議には、法案の議決時点で問題あるいは課題とされていたことが盛り込まれている。内容を踏まえつつ議論を行い、見直しに反映できるようにしていただきたい」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・自己負担額について、今の金額が妥当なものなのか懸念される。アンケート等で調査してはどうか。
- ・医療費助成の審査会の実態が見えない。各都道府県間で不公平感がないか調査してはどうか。
- ・都道府県の支給認定業務の簡略化、オンライン化を現場の意見を聞いて進めていただきたい。
- ・重症度認定について、疾患ごとに差が出てきているので、具体的な基準がある方が公平感があっていいのではないか。

次に資料1-1のVIに対しての意見が出されました。

森理事は、データベース（DB）の利活用については十分ご議論いただき、提供先も広がった。しかし、データの提供についてはまだまだ議論が必要な部分だと指摘。「難病も小慢も制度を使っていない方の実態がデータの中には入っていないので、そういったものも入るような仕組み等をご議論いただきたい」と述べました。また、同意書についても、「同意したかどうか記憶にない、理解できず怖くて同意できないでいるという方もいるので、この部分のデータをいかに集めて研究に生かしていくかが課題だと思います」と言及しました。

また、難病相談支援センターについては、まだまだ知らない人も多いため周知が必要なことを課題として挙げ、「ピアサポートをはじめ、患者さんにとって敷居が低く身近でもっと利用がしやすい支援センターになることを望みます」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・臨床調査個人票について、医師が直接DBに登録できるような仕組みを考えてはどうか。
- ・特別支援学校等の関係者、保護者と関わりがあるが、制度について知らない方が多い。制度設計についてはいいものが作られていると思うので、周知に力を入れてほしい。
- ・悉皆性のあるDBをどう作るか、またDBの統一化をどこで行っていくかを考える必要がある。

続いて資料VII・VIII・IXに対しての意見が出されました。

森理事は、難病対策全体がなかなか進まないネックになっている点について、障害者施策を例に挙げ、「難病も障害者の中に入ったといっても、対象は、難病とはっきり明記されずその他の障害に含まれています。そういったところで、実際に市町村の窓口に行っても難病は対象でないと言われたり、支援センターやハローワークでも、指定難病でないときちんと支援が受けられなかったりということがあります」と述べ、「今回の5年以内の見直しの議論が、他の法律や制度にも影響を与えて改善できるような、そんな議論になることを願っています」と結びました。

委員の福島氏は、自立支援事業の任意事業について、自由度の高いよい制度を作っていたが、うまくいかせていない現状があることを実例をもとに指摘し、「従来の障害福祉サービスでは行き届いていないような部分、地域で孤立しがちな本当に困っている人達に光が当たるような仕組みにこの事業が向かっていくことを願っています」と述べました。

その他に出された意見（一部）

- ・自立支援員が各都道府県単位で見たときに1人しかない場合や他の仕事との兼務が多い。各都道府県ごとの実態把握（人数、動き、成果など）を行ってはどうか。
- ・就労支援については、他の疾病との整合性を取るためにも、厚労省内の部局とも連携を取りながら効果的に検討を進めていくことが重要だと思われる。
- ・就学、学習支援については、地域の自治体との連携が重要だが、地域差が大きいことが課題。均一化していくための取り組みをしていく必要がある。

最後に難病対策課より今後の検討の進め方の日程（資料2）について提示がありました。今後関係者からのヒアリングやワーキンググループでの議論を経て、年内を目途に取りまとめが行われるとの説明があり、閉会となりました。（文責：大坪）

