

<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/辻 邦夫

〒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

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第63回難病対策委員会・第39回小慢専門委員会が開催

6月28日、16時より、難病・小慢の合同委員会が都内で行われ、JPAからは森代表が出席致しました。

議事次第は下記のとおりで、当日の資料につきましては下記のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_05482.html

当日は、私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表を中心とした質疑内容を下記に報告します。

<議事次第>

(1) 関係者からのヒアリング

- ・福島 慎吾 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
- ・川尻 洋美 群馬県難病相談支援センター 難病相談支援員
- ・角野 文彦 滋賀県健康医療福祉部理事
- ・田原 裕 北九州市保健福祉局健康医療部健康推進課 疾病対策担当課長

(2) これまでの議論を踏まえた論点について

(3) ワーキング・グループの開催について

(4) その他

今回の委員会では、前回に引き続き関係者（上記4名）へのヒアリングが行われました。

まず冒頭に小児慢性疾患の患者団体からの発言として、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）が資料1-1に基づき意見を述べました。他の3名の参考人からもそれぞれの提出資料を元に現状と課題が述べられ、その後各委員からの質疑が行われました。

福島氏に対する質疑では、トランジションについてどのような要望が出ているか、医療的ケア児への対応の現状の2点について質問がありました。トランジションについては、指定難病に指定してほしいという要望が殆どであり、小慢が終わって以降の認定を求める声が多い現状を述べました。また、医療的ケア児への対応については、実際に受けている相談が困難事例ばかりでうまくいっている事例がなく、バイアスがかかっているかもしれないとした上で、例えば呼吸器をつけている場合、特別支援学校でもほぼ家族の付き添いが必要で、その辺りの交渉を地域で行うのもなかなか難しい現状だと述べました。加えて、福祉との連携の中で通学など支援する仕組みを整備することもできるが、そういった事例は極めて少ないため、非常に苦労されている方が多いと述べました。

次に、森代表が川尻洋美参考人（群馬県難病相談支援センター）に対し2点質問を行いました。

1点目には、難病連が受託しているセンターのピアサポーターが、約3割とのデータ（資料1-2の4、5）が出ているが、これは職員として有償で配置されている方が約3割であることを質問で確認し、「支援センターへの相談も難病連などと連携しており、難病連のピアサポーターや患者会は無償で対応していることが多い。難病相談支援センターは、専門職と共にピアサポーターの充実や患者会への支援も必要ではないか」と意見を述べました。

川尻氏は、有償かつ交通費も支給をしている方及び有償の方（交通費は支給なし）を併せて約3割となっていると述べ、交通費のみ支給している方はこの数値には入っていないと回答しました。

2点目には、難病診療連携拠点病院にセンターを置いた場合の相談について、院内からと院外からの相談件数の現状について尋ねました。川尻氏は、所属するセンター（群馬大学医学部附属病院内）では、殆どが院外の患者さんからの相談であると回答しました。また、東京都難病相談・支援センター（順天堂医院内）でも同様であり、院内の方の相談は病院の相談室で対応されていると述べました。

続いて、これまでの議論で課題として挙げられた点を整理し、今後検討すべき項目としてまとめた案（資料2）が示され、内容について議論が行われました。

資料の2. 医療費助成制度（見直しの考え方・方向性について）に基づいて、制度の公平性と安定性を大前提として全ての問題を考えていくべきだとの意見が出される中、森代表は「誰のための制度なのかということに重点を置いて考えていただきたい」と述べた上で、「難病や小慢の患者の置かれている状況は他の障害と違う。治療を受け続けていて今の状況があるので、医療費助成や就労等についてもそこを考慮していただきたい」と強く訴えました。福島氏も「公平性、安定性という視点も重要だが、小慢は児童福祉法の理念に基づいている。子どもに手厚い制度にしてもらえるとありがたい」と続けました。他の委員からも、健康な人と難病を抱える人との公平性と他制度との公平性では、公平性の意味が違うのでしっかりと分けて書くべきだとの意見が述べられました。また、当事者参加は認知症対策の中でも重要な柱の一つとなっているので、難病でも是非そのような精神を取り入れていくべきだとの意見も述べられました。

最後にワーキンググループ（WG）の開催について（資料3）説明があり、終了しました。今後は2つのWGにて、個別の論点について具体的に検討がなされる予定です。（文責：大坪）



第62回難病対策委員会・第38回小慢専門委員会
(TKP 赤坂カンファレンスセンターホール 14A 撮影：大坪)