

<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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 第64回難病対策委員会・第40回小慢専門委員会が開催

難病・小慢の合同委員会が、1月31日（金）17時よりTKP赤坂カンファレンスセンターホール14Aにて開催され、JPAからは森代表が委員として、伊藤理事が参考人として出席しました。

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\\_09242.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09242.html)

当日は私大坪が傍聴しましたので、主な意見と森代表と伊藤理事の質疑内容を中心に報告します。

### <議事次第>

- (1) 難病対策・小児慢性特定疾病対策の見直しに関する検討状況について
  - ①ワーキンググループのとりまとめについて
    - ・五十嵐 隆 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 理事長
    - ・小国 美也子 鎌倉女子大学児童学部 教授
  - ②令和2年度予算案等について
- (2) 今後の議論の進め方について
- (3) 主な論点について

昨年8月より行われてきた二つのワーキンググループ（以下WG）の座長よりそれぞれのグループのとりまとめについて報告が行われた後、質疑が行われました。

伊藤理事は難病患者就職サポーターについて、限られた中で成果が出ていると評価した上で、現状各都道府県ごとの配置人数も少なく、処遇もあいまいな状況について対策を考えているかと質問しました。これに対し障害者雇用対策課は、現状では月15日勤務の方と10日勤務の方がおり、来年度は10日勤務の方の一部を15日勤務にできるよう予算を拡充した。再来年度については、更に検討していきたいと回答しました。

森代表は、患者団体からの意見もとりまとめに多く入れていただいたが、まだ多くの団体から意見が反映されていないという声も届いていると述べ、合同委員会のまとめでは確実に実施に繋がるよう書き込みをお願いしたいと訴えました。続けて、指定難病の選定や対象疾病の見直し等についても、医学的見地からの意見だけでなく日常生活における患者の実態も踏まえた形になるよう、患者団体へのヒアリングをお願いしたいと要望しました。

また、他の委員より、地域共生WGのとりまとめ（P706つ目）で難病患者の障害者雇用率への算定についての意見があるが、検討するにあたって何を整理しなければならないのか教えて欲しいとの質問がありました。障害者雇用対策課は、障害者手帳のない難病患者をカウントするかどうかは議論はされてきたが、就労の困難性や長期の職業生活に制限があるかということに該当するのかというのが明らかにできていなかったことと、企業の受け入れ体制が十分に整っておらず配慮が難しいということの2点で対象から外れたという経緯がある。2点そろってはじめて法定雇用率の議論ができると思うと回答しました。

その後、令和2年度予算案についてと今後の議論の進め方について説明行われ、質疑では小慢の予算が前年より減額となっている（資料2-1 P2 ②）理由について委員より質問がありました。質問に対し難病対策課は、令和元年度限りの経費としてマイナンバー登録システムの導入費用を自治体に補助金として出したためその分が減額となっていると回答しました。

なお、今後の議論の進め方（資料3参照）については質問はありませんでした。

続いて、(3) 主な論点についてデータ登録のオンライン化を中心に議論が行われました。

森代表は、P23の指定医登録と自治体登録のメリット・デメリットについて、軽症者にいかに登録していただくかということを見ると、指定医から直接データ入力できる方がいいと思うが、一方で自治体によっては更新の手続きを災害対策のための支援や日常生活上の困難さを把握するための機会としているところもあり、そうした点がどこまでカバーできるのかというのは心配だと述べました。

医療従事者の委員からは、いまだに処方箋にはハンコを押したり、意見書にはサインをしているように、臨個票も最後は医師が書いたということを担保することが重要といった意見や指定医登録となれば、患者からするとワンストップで便利なので医師側のサポート（更新の時期が集中するのですらす等）を考えてほしい等様々な意見が出されました。

最後に千葉委員長は、臨個票は医療費助成の資料であると同時に研究資料でもあるのでデータベース化は大きな目標の一つと理解している。個人情報等の機密の問題も合わせていかに対応していくかが今後の課題だと述べ、委員会は終了しました。

今後は資料3にて示されている主な論点について、次回以降の合同委員会で議論が行われ、春ごろのとりまとめが予定されています。



第64回難病対策委員会・第40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)