

<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68回難病対策委員会・第47回小慢専門委員会が開催されました

難病・小慢の合同委員会が、6月30日（水）17時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール15Dにて開催され、JPAからは森幸子監事（前代表）が委員として出席しました。

前回に引き続き新型コロナウイルスによる感染拡大の影響を鑑み、会場での傍聴ができない代わりにWebでのライブ配信が行われ、森監事も含め委員の殆どがWebからの出席となりました。

なお、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_19535.html

大変多くの意見が出されましたので、森委員の発言の概略と主な意見を中心に報告します。

<議事次第>

- (1) 難病・小慢対策の見直しについて
- (2) その他

<資料>

- ・資料1-1 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（案）（本体）
- ・資料1-2 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（案）（概要）
- ・資料1-3 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（案）（ポイント）
- ・資料2 指定難病患者データ及び小児慢性特定疾病児童等データの提供に関するガイドラインの改正について

(1) の議題について、資料1（下線部は前回の素案からの追加・変更点）を用いて説明が行われた後、議論に移りました。なお、広範囲にわたるため前半（第3研究医療の推進）と後半（第4地域共生の推進）の2つに分けて議論が行われました。

前半部分での森委員の意見は以下の通りです。

- ・P6 対象者の認定基準2つ目の○の部分について、検査の数値等で測れない痛みやしびれ、息さなど、計測不能な自覚症状も患者の訴えを重視し、病状として認められるものにしてください。
- ・P7～P8 申請日から前倒しの期限について、1ヶ月では手元に書類が揃っていないので、期限を設けて制限をかけた結果、認定を満たす重症化時点やはじめて診断された時点で、医療費助成が受けられないということにならないようにしてください。
- ・P14 医療費助成を申請しない患者の登録について、対応の方向性の2つ目の○の中ほどで、福祉支援等の他の支援が…とあるが、就労の支援があり、それを必要としていることを示すためにも、就労支援という文言を書き込んでいただきたい。
- ・P16 1つ目の○の登録の項目や頻度について、患者の症状が安定している場合、医療費助成と同じく毎年の登録となると進まないと思われるので、登録しておこうと思えるように、患者にとっても負担にならないようなものにしてください。
- ・P17 2つ目の○の文書料の負担軽減について、軽症者の登録を進めるにあたり文書料の負担は、大変ネックになっています。他の公費負担医療制度とは違って研究への寄与が目的であり、自分のためだけに登録するわけではないので、ぜひ、負担軽減を強くお願いします。

また、福島慎吾委員（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）も以下の意見を述べました。

- ・P4 上から二つ目の○、トランジション問題の中の医療費の問題については、難病法制定以前の記載があるが、1974年に制度ができてからの課題であるので、その点を書き込んでいただきたい。
- ・P4 最後の○、稀少性の要件等が設定されていないことなど…とあるが、この他にも他の施策体系が樹立されていない疾病を除外するような要件（小児がんなど）もあるので、書き込んでいただき、トランジション問題を解決するという心意気を示していただければと思う。

他の委員からは、特に医療費助成の前倒し期間（1ヶ月）について、1ヶ月以内に書類を揃えることが難しい場合があるとの指摘が複数あり、運用については今後厚労省でも検討していくこととなりました。

続いて、後半（第4地域共生の推進）の議論に移りました。

森委員の意見は以下の通りです。

- ・P23 災害時の支援や感染症対策について、新型コロナウイルスの感染拡大が始まった当初は、マスクや消毒液が手に入らず、地震や豪雨等の災害時と同じように医療機関への受診など外出が出来ず大変な思いをした。また、ワクチン接種について基礎疾患優先と言っても、自治体も把握が出来ず、未だ通知もなく心配されている方も多い。個人情報の問題はあるかと思うが、患者が暮らす身近な地域において、命と健康を守る対策が取れるよう検討いただきたい。
- ・P23 福祉支援の対応の方向性について、周知も重要だが、制度を知っていても困りごとが支援に繋がっていない現状が問題で、自治体の福祉支援窓口でさえ、きちんと理解されていない状況がある。例えば、「障害者総合支援法における障害者支援区分難病患者に対する認定マニュアル」などの活用を広めていただき、支援内容についても、病気を悪化させないために制限されることも「出来ない」との判断に含んで、支援が受けられることなどを理解して支援にあたるよう、具体的に必要な支援に繋がるものにしていただきたい。
- ・P26 就労支援の最後の○の難病患者の法定雇用率の問題について、議論を行っている労働政策審議会 障害者雇用分科会には難病団体からの委員は入っておらず、年に一度のヒアリングでは当事者の意見も伝わりません。難病患者が法定雇用率の対象となれば、働くことが出来ることを社会に示すことにもなります。また、合理的配慮についても、まずは申し出が出来ること、建設的な対話ができる環境整備が必要かと思う。

また、福島委員からも以下の発言がありました。

- ・P22 地域協議会の最後の○について、難病・小慢の協議会の合同開催が言及されているが、合同で議論した方がよい問題もあれば、単独で深めた方がよい問題もあるので、効率的という言葉が独り歩きし、開催回数が減り議論が十分にできなくなることがないようにお願いしたい。

報告は以上です。

一昨年の5月より行われてきた難病・小慢の5年見直しの議論ですが、今回の委員会をもって報告書の取りまとめが行われ、一区切りとなります。見直し向けには、加盟団体を中心に意見取りまとめにご協力くださり誠にありがとうございました。議論も一旦は終了となりますが、難病・小慢ともに積み残した課題があり、今後も声をあげて続けていく必要があります。引き続き皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。

