

<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@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第69回難病対策委員会・第51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、7月27日（水）15時よりAP虎ノ門11階Bルームにて開催され、JPAからは吉川祐一代表理事が委員として出席しました。

前回に引き続き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、吉川代表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以下のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_26914.html

大変多くの意見が出されましたので、吉川委員の発言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関する意見書（令和3年7月）を踏まえた見直し（案）について
- (2) 難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる最近の動向について

<資料>

- ・資料1 難病・小慢対策の見直しに関する意見書(令和3年7月)を踏まえた見直し(案)について
- ・資料2 難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる最近の動向について
- ・参考資料1 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月）を踏まえた見直し（案）について（参考資料）
- ・参考資料2 難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる最近の動向について（参考資料）
- ・参考資料3 令和4年度難病・小児慢性特定疾病対策関係予算の概要
- ・参考資料4 難病・小慢対策の見直しに関する意見書（令和3年7月）概要及び本文

(1) では、見直しに関する意見書にて引き続きの検討課題とされていた、①円滑に医療費助成が受けられる仕組みの導入、②医療費助成の申請をしない患者の登録の仕組みの導入（共に資料1のP1赤枠内）、③その他の改正内容の3点について、説明ならびに議論が行われました。

①の論点としては、医療費助成の開始のタイミングは、現在の申請日から前倒して、重症化時点（認定基準を満たすことについて指定医が診断した日）からとすること、また、その前倒し期間を「重症度分類を満たしていることを診断した日」から原則1か月（何らかの理由により申請を行うのが困難であった場合は最大3か月）とすること、軽症高額対象者（難病）についても、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を助成対象とする（申請日からの前倒しの上限は前述と同じ）案が示されました。

①についての吉川委員の意見は以下の通りです。

- ・重症化時点まで前倒しする法改正であれば、前倒しの期限に上限を設けないでほしい。原則の1か月には無理があると考えている。99%の医師が1か月以内に臨床調査個人票を書き上げている事実はあるが、患者に渡るまでかなりの時間を要しているとの声を聞いている。遠方の患者だと次の通院まで受け取れず、加えて予約が取りづらいため次回受診が2、3か月後ということもあ

る。制度運用上の自治体の負担もあるかと思うが、そういった現実を踏まえ重症化時点まで期限の上限なく遡れるようお願いしたい。

→（難病対策課回答）難病・小慢の患者さんの切実な現状は日々状況をお聞きして把握しているが、一方で償還払い等の自治体事務への配慮も制度を実行可能なものにするために考慮する必要があると考えている。そのため今回、原則1か月、個別の事情がある方は3か月という事務局案となっているが、先ほどの意見にあったような個別の事情については、患者さんが負担なく申請ができるような工夫や対応を考えたい。

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。

・前倒し期間は患者にとっては長ければ長いほどよいが、事務負担等も考えると原則1か月、最大3か月は概ね常識的な範囲ではないかと思っている。原則に引っかかってこない人については何らかの救済の仕組みの導入を検討してほしい。また、親の会としては、3か月の特段の事由について誰が判断をするのかということや制度の周知を徹底してほしいといった声があがっている。

他の委員からは、個別の事情についてどこまでを上限の3か月としてよいか、自治体の担当者が分かるよう明示してほしいといった意見や、その個別の事情が妥当かどうか、どこで判断をするのか決めた方がよいのではないかとの意見が出されました。これらの意見を踏まえ吉川委員は、「過去に原則で運用した際に地域格差が発生した事例があり、原則以外は認めない自治体もあったと聞いている。運用にあたっては地域間で対応に差が出ないようにお願いしたい。」と述べました。

続いて、②の「登録者証」（仮称）の議論に移りました。②では登録項目、登録頻度（有効期限）、様式・記載内容、活用方法の論点と見直し（案）（資料1の4～5P参照）が示されました。

②についての吉川委員の意見は以下の通りです。

・様式・記載内容の見直し案では、受給者・不認定者・申請に至らない者とそれぞれの状況に応じて証明書が発行されることとなっているが、使い勝手のよいものにしてほしい。現在、受給者証ははがきサイズで持ち運びにも便利だが、不支給決定通知はA4の用紙1枚となるなど、携帯にも不便などがある。自治体の事務負担とのバランスも取りつつ、使い勝手のよいものになるよう検討をお願いしたい。

また、福島委員からも以下の発言がありました。

・小慢の留意事項としては、手続きの煩雑さや文書料などの課題があるため、小慢以外の自治体の公費負担医療を使っている方が大変多いと思っている。また、自立支援事業の対象者の明確化の観点からは、医療費助成を受けなくても登録証が必要という方が一定程度存在していると考えている。更に地域のサービスを受けやすくするのみならず、学校等へ配慮を求める際のエビデンスとして必要といった声も親の会から届いている。これについては小慢手帳の有効活用も考えられるが、そういったことも含めて今後小慢についても検討をお願いしたい。

同じく患者会からの構成員となっている柏木明子委員（有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぼぼ 代表）からも以下の意見が出されました。

・小慢から指定難病への移行し全く違う病名変わる患者もいる。福祉サービス等の利用で証明書を使う際に、ガラリと病名が変わると戸惑う方もいるので、希望する方には備考欄等に小慢の時の疾患名を記載するなどの配慮をお願いしたい。

他の委員からは、多くの患者さんに登録してもらうために、支援の内容がこれで十分かどうか患者会にも意見を聞きながら進めてほしいといった意見や、登録者証の利便性を考え、紙だけでなく今後はスマホ等のオンラインでも見れるように検討を行ってはどうかなどの意見が出されました。

③のその他の改正内容では、意見書の内容通りに見直す事項として、データベースの充実と活用、地域における支援体制の強化、小慢児童等自立支援の強化、これらの現状と課題、見直し内容が示されました。

③についての吉川委員の意見は以下の通りです。

・データベースは貴重な研究データとなる反面、患者の個人情報でもあるので、外部漏洩が絶対に起こらないようにしてほしい。データ取扱者のアクセス履歴を記録する等抑止力に繋がるような措置をお願いしたい。

・難病対策地域協議会は既に法定化されているが、地域ごとの取り組みの格差が大きい現状がある。地域連携の要であるので、もう少し強制力のある指導等を行ってもらうようお願いしたい。また、福島委員からも以下の発言がありました。

・小慢の自立支援事業（特に任意事業）の実施率が低いことから、今回小慢の協議会の法定化と任意事業を努力義務化することが示されているが、後者の努力義務化について実際どの程度の影響を与えるのか、できる範囲で説明をお願いしたい。

→（難病対策課回答）努力義務になったことで、自治体としてもしっかり取り組まなければいけないというマインドが出てくるのではないかと思う。一方で努力義務化したことですぐに円滑に進むわけではないと思うので、自立支援事業の立ち上げ支援事業など、制度以外の部分も含め、合わせ技で対応していきたい。

（１）に関する報告は以上となりますが、議論の最後に吉川委員は、「今回重症化時点まで遡るという画期的な改正がなされ、非常に嬉しく思っている一方で、手続き上の不備で不利益を被る患者が出ないように、万全の運用をお願いしたい」と発言しました。

最後に（２）難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる最近の動向について、報告がありました。報告の要点は以下になります。（詳細は資料２をご参照ください）

- ・高額かつ長期の見直し…難病医療費（特定医療費）に加え、難病の支給認定を受ける以前の小慢医療費の実績のカウントが可能となった。
- ・診断基準のアップデート…「疾患の概要」「診断基準」「治療法」「用語の整理」等に関して、最新の医学的知見を踏まえ、来年度改正を実施する。
- ・移行期医療支援体制実態調査…特に支援が必要な疾患群や医療資源が十分でない地域における実現可能な体制整備等についての調査を実施する。
- ・地方分権改革に関する地方からの提案への対応
…これまで受給者証には、指定医療機関の個別の名称等が記載されていたが、包括的な記載（例：〇〇県の指定医療機関）が可能となった。

（２）についての吉川委員の意見は以下の通りです。

・診断基準のアップデートについて指定難病検討委員会の報告があったが、難病対策委員会と同様に患者の関心が高い委員会でもあるので、情報開示・共有については嬉しく思う。一方で、指定難病への指定を目指して、研究班と協力しながら申請を行っている疾患の患者会からは、なぜ却下されたのか分からないと困惑している声も聞いており、支障のない範囲で更なる情報開示をお願いしたい。

また、福島委員からも以下の発言がありました。

・高額かつ長期の改正は大変ありがたい。一方で先ほども指摘があったが、小慢と難病で必ずしも病名が一致しないケースもあるので、その部分は丁寧に引き継げるよう対応をお願いしたい。

報告は以上です。

昨年７月に意見書が取りまとめられ、引き続きの検討課題とされていた医療費助成の前倒し期間、登録証（仮称）についても、患者視点から見るとまだ不十分と思える点はあるものの、今回の委員会で一定の結論が出され、あとは法改正を待つのみとなりました。来年２０２３年の１月で難病法・改正児童福祉法は施行から８年目を迎え、付帯決議で定められた施行後５年以内を目途とした見直しから大幅な遅れが出ています。ＪＰＡとしましても、一日も早い法改正の実現に向け、国会議員や厚労省などの関係者・機関への積極的な働きかけを行っていきたく思います。

引き続き皆様のご協力をよろしくお願い申し上げます。