

<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/>
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

第70回難病対策委員会・第1回小慢対策委員会が開催されました

難病・小慢の合同委員会が、7月10日（月）14時よりTKP新橋カンファレンスセンターホール15Dにて約3年半ぶりに対面開催されました。JPAからは委員の吉川祐一代表理事が都合により欠席となったため、意見書を提出し、参考人として大柄嘉宏副代表理事が出席しました。

なお、議事次第は下記のとおりで、当日の資料は以下のURLよりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_34035.html

多くの意見が出されましたので、吉川委員の意見書と大柄参考人の発言を中心に報告します。

<議事次第>

- （1）改正難病法及び改正児童福祉法の成立及び施行について
- （2）「難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針」及び「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」の見直しについて

（1）では、改正法の内容の中で、①医療費助成の遡り、②登録者証の発行、③難病・小慢データベース（DB）の法定化、それぞれの施行に向けた取り組みの説明ならびに議論が行われました。

①では、医療費助成遡りの期間が原則1ヶ月（やむを得ない理由がある場合は3ヶ月）とされていますが、このやむを得ない理由の内容、確認方法が論点となりました。まず、やむを得ない理由の確認方法については、医療費助成の申請書にチェックボックスを設け、申請者が選択（添付書類不要）すること、やむを得ない理由の内容については、事例を事務連絡等により周知した上で、施行後も実態を踏まえ必要に応じて見直すことが事務局案として示されました。（資料1の3P参照）

①についての吉川委員の意見（意見書より抜粋）は以下の通りです。

・医療費助成の遡りの可否判断については、自治体間に差異が生じないようにしてください。「やむを得ない理由」の例については、施行前に自治体及び当事者に公表し、施行後の事例追加も含めた最新情報を共有できるようにお願いいたします。

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。

・やむを得ない理由について、申請者自身が記入でき証明書類も不要ということで、幅広く認めていただけるものと理解しました。しかしながら、チェックをするときに原則1ヶ月という重みのある言葉を窓口担当者にいわれると、選びづらくなることも出てくるかもしれないため、自治体での格差がでないよう、周知徹底、相談窓口の開設など検討してほしい。

他の委員からは、患者自身が支給年月日を記載するのは困難ではないか（重症度基準か軽症高額に該当するののかも判断が難しい）といった意見や、やむを得ない事情について、現場の職員にも分かりやすい基準が必要ではないかとの意見が出されました。

続いて、②の登録者証の発行では、登録者証の取り扱い（案）が示されました。前回の合同委員会からの変更点は、マイナンバー連携を活用すること（指定難病・小慢ともに疾病名の紐づけは行

わず、マイナンバーカードをもたない方には、本人からの求めに応じて紙の登録者証を発行)、地域で利用可能な福祉や就労支援サービスの情報を提供するためのリーフレットのひな型を厚労省が作成し、利用を促進すること等が新たに追加されました。(資料1の9P参照)

②についての吉川委員の意見(意見書より抜粋)は以下の通りです。

- ・指定難病以外の障害者総合支援法の受給対象疾患の患者が、サービスを円滑に受けられるようにしてください。すでに受給対象疾患の患者であることの証明書等が発行されていたらお示しください。証明書等が無い場合は、「登録者証」に相当する「障害者総合支援法に基づくサービス受給者証」を発行するなどの対応をしてください。

- ・登録者証を市町村の災害対策に生かせるよう、要支援者名簿及び個別避難計画等の作成については当事者の意見も踏まえて情報管理・情報活用範囲のあり方を検討するようにしてください。

また、福島委員からは以下の発言がありました。

- ・登録者証の取り扱いについて、小慢の軽症者は対象外となっているが、自立支援事業の対象者を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。また前回の委員会で、こどもは福祉サービスを受けやすくするだけでなく、教育現場へ配慮を求める際のエビデンスが必要ではないかということ指摘した。事務局はニーズを調査したいということだったが、その後どうなっているか。

→(難病対策課回答)現状で調査はできていないが、調査を行うにあたっては、患者会の皆様の協力がある。今後相談させていただきたい。

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。

- ・登録者証の発行によって、特に災害関係で要支援者名簿作成にあたり情報照会ができるのは心強いが、過度にサービスに期待してしまうことのないように配慮してほしい。

- ・22年前に小慢の申請した際、治療法できてほしいということで願うような思いで研究利用同意の欄にチェックをしたことを思い出す。難病・小慢を申請していない方の情報も大変貴重なものなので含めるよう検討してほしい。

他の委員からは、保険証とマイナンバーの紐づけで国民へ不安が広がっているの、急がず慎重かつ丁寧な対応をお願いしたいことや登録者証を用いてできることを分かりやすく周知してほしいなどの意見が出されました。

③の難病・小慢データベース(DB)の法定化では、今回の改正で他の公的DBとの連結解析ができるようになったことにより、新たにデータ提供に関するガイドラインを策定する必要があるため、有識者会議を立ち上げる案が示されました。この論点に関しては、委員に対して立ち上げについて異議がないか委員長が諮ったところ同意が得られたため、特に議論は行われませんでした。

しかしながら、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ります。これまでの委員会でもデータのセキュリティ対策については、万全を期してもらうよう意見を述べてきたことから、今回も以下の通り意見書を通じて意見表明しました。

- ・データ漏洩や目的外使用等が起こらないように万全なセキュリティ対策を整備してください。設立予定案の「データ提供に関する有識者会議」においては、研究成果のもととなるデータ提供時の公表等によるデータ活用状況の共有についても議論をすすめてください。

- ・ガイドラインにおいて、全ゲノム解析の情報利活用の際には患者データの機微性を重く受け止め、新たな情報提供の必要性が生じた場合は必ずデータ提供者の再同意を得ることを必須条件としてください。

続いて、(2)難病・小慢の基本方針の見直しについて、改定の方向性案(資料2 3P以降参照)の説明および議論が行われました。見直しの経緯としては、難病においては、基本方針に少なくとも5年ごとに見直しを行うことが明記されており、小慢においては年数の規定はないものの、平成27年の基本方針策定後、医療をはじめとする施策の進展や制度改正等が行われたことに因ります。

基本方針の見直しについての吉川委員の意見(意見書より抜粋)は以下の通りです。

- ・3P 第二 イ データベースの運用においては、個人情報の保護等に万全を期することを再優先事項として明記し、データの利活用を推進してください。

- ・6P 第七 ウ 難病相談支援センター職員の待遇改善、スキルアップについても見直しをしてください。また、当事者の不安解消のためにはピアサポーターによる支援との両輪で対応する必要がある

ります。ピアサポーターの正しい役割の確認も含め、ピアサポートの有効な活用についても明記をしてください。

・7P 第八 エ 病気休暇については付帯決議事項をふまえたものであり、普及促進を図ってください。就労については法定雇用率の議論など他局の管轄になると思われる事案も含まれますが、総合的な支援となるよう注視していただくとともに、当事者もヒアリングではなく議論に参加できるような仕組みを整えてください。

上記に加え、大柄参考人は補足意見として、難病相談支援センターの職員のスキルアップの他、ピアサポーターについても追記してほしいこと、また、8Pの第九 アにおいて、世界稀少・難治性疾患の日に加えて、弊会が記念日登録を行った難病の日の追記をお願いしたいと述べました。

また、柏木委員からも以下の意見が出されました。

・4P 第三 カ 早期診断部分では遺伝子診断・次世代シーケンサーなど文言入るようになることだが、遺伝カウンセリングと両輪で進めていくことが非常に重要。遺伝性疾患の診断はデリケートなので、倫理的にという文言は入っているが具体的に遺伝カウンセリングを記載してほしい。

他の委員からも多数意見が出されましたので、以下に一部を紹介します。

・根本的な部分だが、小慢と難病は将来的に一つの事業になっていくべきと思う。そこまで大きな変化ではないにしても、指定難病の要件を大人への成長した小慢の患者へ適応できるように変えていくことはできないか、切に要望したい。

・移行期支援については、医療も重要だが、社会・福祉など色々な面での支援が必要。医療だけでなく、全人的に子どもを支える、大人になっても支えていくことを要望したい。

・医療現場で小慢から難病への移行が進んでいない点について、実態調査をして、何が起きている、何が問題なのかを洗い出すところから始めてほしい。

・難病患者の就労と生活の問題については、多様化してきている。難病固有のものとして、痛みや疲れやすさがあるが、これを機能的な障害・困難性としてどう評価するのかを決めていかないと、雇用として進んでいかない。基本的考え方にも盛り込んでほしい。

・前回の基本方針策定時に就労が組み込まれ、そこから大きく進んだ。今後更に進めていくためには、企業の理解や取り組みを支援していくことが非常に重要。企業が不可欠な一員なんだということを明確に位置づけられないかと考えている。

報告は以上です。

新たな基本方針については、令和6年4月1日からの適用を目指し、合同委員会にて今後11月頃までに方向性の整理と取りまとめ、告示改正案についての議論が予定されています。

また、本年10月1日から医療費助成の遡りをはじめ、改正法の一部が施行されます。施行後には新たな課題も出てくるかと思いますので、皆様ご注目いただきますようお願い申し上げます。



会場の様子 (TKP 新橋カンファレンスセンター ホールD15)