

<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71回難病対策委員会・第2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、11月22日（水）10時よりAP虎ノ門C+Dルームにて開催されました。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、参考人として辻邦夫常務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_36396.html

今回も多くの意見が出されましたので、辻参考人の発言を中心に報告します。

<議事次第>

- (1) 「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」の改正案について
- (2) 「匿名指定難病関連情報及び匿名小児慢性特定疾病関連情報の提供に関する有識者会議」における検討状況について
- (3) その他

(1) では、前回7月の委員会にて出された意見を反映させた基本方針の改正案が示され、説明ならびに議論が行われました。

(1) についての辻参考人の意見は以下の通りです。

- ・4P 第一(1)イ 事業主の文言が追加されたが、地方公共団体における地域協議会や就労支援における難病患者就職サポーター等のような形や仕組み、動き方を事業主についても決めてほしい。
- ・5P 第三(2)オ 移行期医療支援センターについて新たに北海道が加わったが、全国でまだ8施設であり、設置を推進してほしい。
- ・7P 第六(1) 難病は種類が多いという部分があるが、例えば多様性に富みなどの表現に変えることで、他の病気とは種類の多さが異なることを表現してほしい。
- ・8P 第七(2)ア 各難病相談支援センターが福祉や雇用などの支援の案内に活用できる資料等のひな形について、大変期待している。センターがイニシアチブをとるくらいの働きができるようになり、地域差が解消されることにも期待しているので、ぜひ進めてほしい。
- ・9P 第七(2)オ 災害時における難病や小慢患者の取り扱いについて記載してほしい。当方の調査で指定難病の6割、小慢の8割が県と市町村で名簿の共有ができていないことが分かっている。避難時に適切な環境が提供されるよう努めるなどの文言の追加の検討をお願いしたい。
- ・基本方針に載せなくてもよいが、教育の部分でがん教育と同じように今後難病教育も検討をお願いしたい。

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。

- ・12P 第一の一 …必要な医療や支援等を確実に、かつ、切れ目なく受けられるようにする…と書かれているが、この理念が基本方針全体に首尾一貫して行き渡るようにしてほしい。切れ目のない医療という点で、トランジション問題が出てくるが、小慢の二十歳以降のトランジション問題の他、小児科から成人診療科へのトランジションや学校教育終了後の文科省から厚労省へのトランジションなどもあると思う。行政の縦割りや医療、行政、福祉の専門性の枠を超えて、谷間を作らない切れ目のない医療を実現できるよう、この理念を基本方針全体にちりばめてほしい。
- ・14P 第四の一 相談支援に加えて…のあとにピアサポートを入れることや、学習支援の後に兄弟支援を入れるなど、調査によってニーズの高かった部分を文言として入れて明確化してほしい。
- ・15P 第五の二 指定難病の要件を満たさない二十歳以降の小慢の患者をどうするかということが、課題として残っている。すぐには難しいことは重々承知しているが、解決に向けた心意気を示してほしい。
- ・P16 第七 学校教育との連携の書きぶりが弱く、意気込みが伝わらない感じを受ける。もっと具体的に例えば、本人・保護者に十分な情報を提供するや合理的配慮等の必要な支援の合意形成を行うことを原則とする等、文科省の通知にも記載されている生きた言葉を盛り込んでほしい。また、小慢の登録者証発行対象が、指定難病とは異なり、医療費助成を受けている方に限られる問題も残っている。この点をどのようにしていくかも盛り込んでほしい。

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。

- ・4P 第一(1)イ 難病の基本方針冒頭で出てくる療養という言葉の定義について、難病の議論の中で多く出てくる言葉だが、捉え方は人それぞれで幅があり、難病の理解を進めるうえで障壁になっているようにも感じる。より広範囲の方々を療養下にあるとみなしていただくよう検討をお願いしたい。

他の委員からは、主に言葉の定義についての指摘が多くあり、誤った理解に繋がらないよう細かい部分の文言の書き方について意見が出されました。

また、春名由一郎委員（独立行政法人高齢・障害求職者雇用支援機構）からは、9～10P の就労支援に関する部分について、「難病のある人の雇用管理マニュアル」の活用以外にも、治療と仕事の両立支援における医療機関と産業保健の連携も加えてはどうかとの意見が出されました。この意見に補足する形で辻参考人より、周囲の理解と啓発を進める意味でも、病気休暇とならんで治療と仕事の両立支援の文言を入れてほしいとの意見が出されました。

最後に、今回の出された意見に基づく改正案の修正については、座長に一任することが確認され、(1) の議論は終了しました。

続いて、(2) の有識者会議の検討状況、(3) のその他の事項について、説明・報告ならびに議論が行われました。

(2) について、辻参考人からは、データ提供の範囲について、大手の製薬企業だけでなく、スタートアップやベンチャー企業も利用できる仕組みにしてほしいとの意見がありました。

報告は以上です。

今後は、今回の委員会で出された意見を踏まえて改正案の修正、基本方針の策定を行い、大臣告示となる見込みで、新たな基本方針については、令和6年4月1日から適用される見通しとなっています。

