

令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

## 要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策等にご理解とご支援をいただき、心より感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾病対策が各地域において早期に実現することを望んでいます。

この度の5年を目途とした見直しによる法改正や、その他法施行後の新たな課題も浮上しており、下記の主な諸課題について要望いたします。

### 医療費助成について

#### 1. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。一日も早く支援が行き届くよう、すべての難病を指定難病の対象としてください。

#### 2. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。

指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、安心して最適な治療を直ちに選択できるための支援が必要です。

#### 3. 継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。

薬の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断される場合も、治療を受け続けている患者には、しばしば急激な症状の悪化や増悪が起こります。医療費助成の認定は、薬を服用していない状態で判断するとともに、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とし、安心して医療が受けられるようにしてください。症状が変動することが特徴である難病患者の治療研究の推進には、重症化する前後の状況である軽症時のデータは不可欠と考えます。軽症と判断された状態であっても治療を中断すれば命に関わる事態となる場合すらあります。軽症者を外すことで、助成費用を下げるのではなく、治療効果を最適化することで、

治療費全体の最小化を目指すことが、重症化を防ぐ難病対策となると考えます。

4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

重症度分類は、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定めるとしています。研究には基礎となるデータの精度が重要です。個々の疾病の特性に応じて、患者の症状や生活実態が反映されるものとなるよう患者団体の意見を聞いて見直しを行ってください。

5. 医療費助成の対象とならない指定難病の患者にも難病であることを示すことが出来る指定難病登録者証・難病手帳(仮称)を発行し、医療や療養生活の支援となる仕組みを構築してください。

軽症と判断され、医療費助成を受けられない指定難病の患者に対しては、福祉サービスや就労支援などを受けるためにも、難病であることの証明となるものが必要です。登録者証を福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、指定難病等が対象となっている制度の支援が利用しやすくなるようにしてください。

保健所や難病相談支援センターからの情報は軽症者にも届けるなど、地域での支援が行き届くようにしてください。

6. 軽症者の症状が悪化し、医療費助成の対象となる状況となった場合、重症化したと診断を受けた日に遡って医療費助成が受けることが出来るようにしてください。

軽症と判断され不認定となった後、重症化により治療や入院が必要な状況になった場合、直ちに医療費助成の手続きも出来ず、大きな負担が生じています。どのような状況となっても安心して治療に専念できるよう支援が必要です。また、軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどの情報も明記し、対象となった場合には速やかに医療費助成が受けられるようにしてください。

7. 医療費負担の軽減を求めています。

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病により新たに生じる費用で更に家計を圧迫します。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、手帳による割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。患者や家族が構成員に入

っていない指定難病検討委員会での検討においては、患者が抱える生活上の困難などの実態を十分に調査把握し、患者団体などからの意見を聞いてください。

#### データ登録について

1. 各疾病の全体像がわかる登録になるようにしてください。

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータです。重症化させないためにも、継続して治療が必要な患者には医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

2. 指定難病の申請書類や登録者証(仮称)の手続きについて、簡素化をはかってください。

複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。手続きに必要な書類は、わかりやすく、提出書類を少なくする工夫が必要です。

3. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減をはかってください。

手続きに必要な臨床調査個人票の文書料は全額患者負担となっており、高額な負担がデータ登録にも影響しています。これら手続きの負担軽減をはかってください。研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

4. 手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。

医療費助成を受けることの出来ない患者の登録については、特に書類の簡素化や手続きにかかる費用軽減がないと登録も進みません。

5. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、面談での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるように改善してください。

6. 個人情報のセキュリティ対策には万全を期してください。

遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働を前に、法的な規制を検討してください。

ゲノム検査によって遺伝子異常が見付かった患者やその血縁者が、雇用や結婚、民間医療保険機関の加入などに際して、差別や不当な取り扱いを受けないように、データベースのセキュリティには万全を期してください。

私たちが心配するのは、研究目的でデータベースに集められた遺伝学的情報などが、健康保険証=マイナンバーカードによって紐付されて、第三者に流出することです。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。

### 医療提供体制について

1. どこに暮らしていても早期に診断がつき、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を早急に構築してください。

特に地方では、他府県への受診を余儀なくされている患者も多く、オンライン診療では検査や治療が行えない状況です。身近な地域で専門医療を受けることが出来るよう、適切な治療が継続できる体制を構築してください。

2. 在宅医療を支える体制を充実させてください。

専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実を進めてください。

### 福祉サービスについて

1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。

障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。新たな対策が必要です。

2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象としてください。

3. 障害者基本法をはじめ、対象に難病が含まれていることを明記してください。

難病対策の充実、実現のためには、障害者施策の活用を促進し、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

### 難病相談支援センターについて

1. 身近なところで気軽に利用しやすく、当事者の利用を最も大切にしたい、患者の視点を生かした難病相談支援センターであることが必要です。

患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる支援センターであることが求められています。保健所、難病相談支援センター、地域の難病連、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。

2. 「全国難病センター」(仮称)の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実をはかってください。

#### 難病対策地域協議会

1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるようさらなる推進が必要です。

#### 就労支援

1. 難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。障害者雇用率制度に難病患者を加え、難病患者の働く機会を増やしてください。難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。社会への認知のためにも、難病が障害者法定雇用率の対象となり、働きやすい環境で能力が発揮できるよう具体的な支援が必要です。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターの増員、処遇改善をはかってください。

難病患者の新規就労、継続就労においては難病患者就職サポーターによる個々の患者に寄り添った支援が一定の成果を上げております。しかし、多様なケースに応じた支援には多くの時間と労力を費やしており、現状の配置では支援の要望に対応できない状況が生じています。

さらなる難病相談支援センターと各就労支援機関との連携を強化し、難病の特性や個々の体調などに応じた働き方が出来るよう支援の幅を広げるためにも難病患者就職サポーターの増員、処遇改善を求めます。

3. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。

治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。さらに理解が進むよう社会に向けた推進を求めています。

就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。

4. 就労継続のための通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要です。

以上

令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



## 小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病・疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。

また、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾患を持つこどもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できるオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

### <医療>

#### 1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。恒久的な制度としてください。
- (3) 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。
- (4) 自治体間で格差が広がっている、重度心身障害者(児)医療費助成は国の制度と



してください。

## 2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) 自治体任せにせずに、国からの指導で受け入れ先の成人医療施設への理解や受け入れを奨めてください。

## 3. 医療体制等の充実

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 胎児診断により疾病や障害が判明した家族に対して、病院での精神的なフォローをする体制を整備してください。
- (3) 小児科医師および専門医を計画的に確保してください。
- (4) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。予防接種費用の助成をしてください。
- (5) 診療記録をベースにした患者の治療研究に役立つデータベースを構築してください。その際、小児から大人まで継続したものとなるようにしてください。
- (6) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は必須のものとして、指導し、患者家族（団体）が当事者として協議会に参加できるようにしてください。

## 4. 再生医療やゲノム医療への研究、移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療への研究開発への予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。
- (2) 新型コロナウイルスの影響もあり、移植医療が伸び悩んでいます。特に小児の移植数は少なく待機している子どもたちは、何年も入院生活を続けています。  
臓器提供施設を拡充や移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。

## <福祉>

### 1. 身体障害者手帳制度の改善とサポート体制

- (1) 障害の状態に変化が見込まれない場合には再認定を行わないものとしてください。

- (2) 親（介助者）の多くが高齢化や自身の健康不安から患者をどう支え続けるかというところについて悩んでいます。親（介助者）亡き後も含め、患者を支える社会の仕組みを検討してください。
- (3) 患者家族特に母親は看護に付きっきりです。レスパイトや精神面でのフォローを含め、難病の患者家族に対するサポート体制を検討してください。

## 2. 障害者総合支援法の改善

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、雇用、就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 移動支援は入通院、通学・通勤時にも利用できるようにしてください。
- (3) 小慢患児も障害者総合支援法の対象となり、補装具支給などが適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。
- (4) 在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。
- (5) 体調の変化のある難病病者が通うことができる就労継続支援（A型・B型）事業所を作ってください。また、重複障害をあわせもっている患者への配慮を行えるようにしてください。

## 3. 難病・慢性疾患児への保育・学童保育の充実

- (1) 病児の保育園や学童保育所への入園・入所は厳しいものがあります。主治医が集団生活可能と判断した際には、主治医や医療機関との連携を進め、保育園や学童クラブへの入所を断られることがないようにしてください。
- (2) 医療的ケアの必要な病児の受け入れができるよう、保育園への看護師等の配置を進めてください。

### <就労>

- (1) 法定雇用率の対象に  
小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患患者の自立や社会参加において、就労は大きな希望です。上記患者も身体障害者同様、法定雇用率の対象としてください。
- (2) 持続可能な働き方  
難病・慢性疾患患者が継続して働き続けるためには、通院休暇や休業補償制度が必要です。また、体力に合わせた、在宅勤務や短時間勤務等、フレックスタイム制度等の柔軟な勤務体制を検討してください。
- (3) 公務員試験での障害者採用職種



小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患児は、体力的に課題があるため、専門的職業を目指し、専門学校や大学で専門性を学ぶ病児も居ます。しかし、国家公務員の障害者枠採用の職種は一般事務となっています。障害者採用職種の枠の拡大を検討してください。

以上

令和2年(2020年)11月17日

文部科学大臣  
萩生田 光一 様

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



## 難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生の豊かさに差異を及ぼすこととなります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱の子どもが置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しております。

それらの課題を確認・改善し、難病・慢性疾患児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

### 1. 病弱児への適切な教育の場の保障

- (1) 就学先決定にあたっては、保護者の希望を尊重しつつ、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者への丁寧な説明や施設整備等、教育委員会への指導をしてください。
- (2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください
- (3) 医療的ケアの必要な病児が保育園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。
- (4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

- (5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。
- (6) 感染への不安や体調不良で学校を休むときにも、希望すれば教育（授業）が受けられるよう、学級ごとのオンライン教育を検討してください。

## 2. 将来を見据え、社会性を育てるための教育の充実

- (1) 小児慢性疾病児自立支援事業に対して、自治体の教育関係機関が積極的に取り組んでいくよう指導してください。
- (2) 教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対し、目に見えない病児の障害特性について、研修を充実させてください。また、学校生活管理指導表の取り扱いや活用について十分な指導を行ってください。
- (3) 適性にあった就労が可能となるよう、病気とともに生きていく病児に適したキャリア教育を実施してください。

## 3. 「命の尊厳」について考える教育

難病や慢性疾病など見た目ではわからない病気や障害をもつ子どもがいることを、児童生徒がともに考え学び合う教育に力を入れて下さい。

## 4. 震災など緊急時において、病児の安全がはかられるような体制の整備

避難訓練時に、教室で自習している病児の話を目にします。自力で他の児童生徒と一緒に避難できない病児が、震災などの緊急時に取り残されることなく安全に避難できるよう、病児対応を含めた緊急時のガイドラインを早急に作成し、体制作りを行うよう指導してください。

以上

令和2年(2020年)11月17日

内閣府特命担当大臣  
(防災担当)

小此木 八郎 様

## 難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

〒170-0002 豊島区巢鴨 1-11-2-604

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

### 記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況と地域(都市部や過疎地)に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上