

2021年3月23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



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を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向けた合同委員会での協議意見や難病・小慢のワーキンググループのとりまとめ等も踏まえて、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法及び、法施行後5年以内の見直しに関連して

ア) 対象疾患

- a. 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。
- b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください
- c. 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。
- d. 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。

イ) 医療費助成

- a. 指定難病の申請書類や指定難病登録者証(仮称)の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。
- b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の負担軽減を図ってください。
- c. 生活保護世帯や低所得者層の負担軽減を図ってください。

ウ) 重症度分類の基準について

- a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、患者の症状や生活実態が反映された適切なものに改めてください。
- b. 薬等の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断されやすい場合も、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。

エ) 軽症者、データ登録について

- a. 難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化し直ちに医療費助成の申請手続きを行うことが困難な場合があります。重症化したと診断された日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
- b. 軽症者に対して、指定難病登録者証(仮称)を発行し、福祉サービスや就労支援の申

請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。

オ) データ登録について、

- a. 疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促される仕組みを検討し、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- b. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
- c. 個人情報等、データのセキュリティ対策には万全を期してください。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。
- d. 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。

カ) 難病相談支援センター、難病対策推進地域協議会

- a. 難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、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。
- b. 難病対策推進地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、十分な協議がおこなわれるよう、活性化を図ってください。
- c. 「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。

キ) 医療提供体制について

- a. どこに暮らしていても早期に診断が付き、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
- b. 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、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 福祉サービスについて

ア) 障害者総合支援法による福祉サービスの周知を推進し、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

イ) 障害者基本法を改正して、障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象とってください。

ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加のため、尊厳と生きがいの持てる人生のため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率の対象とってください。
- b. 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。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善をはかってください。
- d. 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。
- e. 合理的配慮に基づき、就労継続のため、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

以上