

難病対策に関する患者団体との意見交換会でいただいたご意見

概 要：全国の難病患者団体の方が参加し、日常生活において難病患者が抱える困難さや、医療や介護・福祉サービス等に関する厚生労働省への要望などについて意見交換を実施。

<第1回>

日 時：平成24年8月18日（土）13：00～17：45

場 所：（社）全国社会保険協会連合会研修センター

参加者：難病患者団体等50団体の方々

※厚生労働省 辻副大臣、外山健康局長、松岡総務課長、山本疾病対策課長、泉母子保健課長 他

<第2回>

日 時：平成24年11月9日（金）13：00～17：00

場 所：厚生労働省低層棟2階講堂

参加者：難病患者団体等42団体の方々

※厚生労働省 矢島健康局長、山本疾病対策課長、桑島母子保健課長 他

● 難病対策全般について

- ・ 難病患者の実態を踏まえたうえで、難病患者が安心して暮らせるような医療や福祉等総合的な対策を行ってほしい。
- ・ 制度設計において、患者等当事者を排除しないでほしい。
- ・ 難病を患う親の育児を支援する仕組みがほしい。
- ・ 要件を満たす疾患は全て難病の範囲となるようにすべき。
- ・ 研究と福祉は分けて考えるべき。
- ・ 難病の定義は希少性で限定しないでほしい。

● 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- ・ 治療方法の確立に向け、治療研究が継続されるよう安定的に研究費を助成していただきたい。
- ・ 少数例でも治療法確立が見込める疾患については、積極的に研究支援してほしい。
- ・ 治験など、早く結果が出るようにしてほしい。
- ・ 研究をさらに促進し、根本的な治療法が確立できるようにしてほしい。
- ・ 慢性の痛み対策研究経費を削減しないでほしい。
- ・ i P S 研究、遺伝子治療等の最先端科学の難病克服のための支援を行ってほしい。

2. 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進

- ・ 研究へ参加しなければ医療費の助成が受けられない仕組みを廃止してほしい。
- ・ 研究者、医療従事者、患者等の国際交流を推進してほしい。

3. 医療の質の向上

- ・ 治療ガイドラインをウェブサイトに掲載し、全国の医師と患者家族がすぐに見つけられるようにしてほしい。
- ・ 医療従事者同士が連携できるようなネットワークを構築してほしい。

4. 医療体制の整備

- ・ 専門医を計画的に養成するとともに、医療関係者や医学生に対して難病に関する知識を普及させてほしい。
- ・ 全国どこでも、安心して入院・治療できる環境を整備してほしい。
- ・ 遺伝子診断を充実させ、またその相談支援を拡充してほしい。
- ・ どの地域においても専門医の治療を継続して受けることができるよう、医療提供体制を整備してほしい。また、専門医の育成を推進してほしい。
- ・ 地域の診療医に対して難病に関する知識の啓発を行ってほしい。地域の診療医が専門医のアドバイスを受けられる体制を整備してほしい。
- ・ 医師が痛みについて理解してくれるようにしてほしい。

● 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 基本的な考え方

- ・ 医療費だけでなく、通院等の際に必要な交通費の助成も行してほしい。
- ・ 研究と福祉は分けて考えるべき。（再掲）
- ・ 研究へ参加しなければ医療費の助成が受けられない仕組みを廃止してほしい。（再掲）

2. 対象疾患及び対象患者の考え方

- ・ 対象疾患の範囲について、公平、公正に選定すべき。
- ・ 患者数が増えたからといって、対象から外さないでほしい。
- ・ （現行の医療費助成の対象外の疾患について）医療費助成を行ってほしい。
- ・ 対象疾患、重症度、給付水準など医療費助成の在り方については、個々の疾患の特性を考慮するとともに、患者が一人で自立して生活していけるようにしてほしい。
- ・ 医療費助成の対象を疾患で限定するのは、新たな谷間が生まれるので、やめてほしい。
- ・ 新たな医療費助成の対象疾患は、難治性疾患克服研究事業の対象となっていた482疾患を基に選定するのではなく、5000から7000あると言われている難病・希少疾患の中から公平に選定してほしい。
- ・ 希少性の要件で対象疾患から外さないでほしい。
- ・ 薬を服用することで寛解が保たれる病気など重症度に変動がある病気については、重症度の判定に配慮してほしい。
- ・ 重症度を設定することにより、発症期の患者が対象から外れ、有効な早期治療が受けられなくならないよう配慮してほしい。
- ・ 希少な疾患に重症度を入れると、症例数が少なくなってしまう、研究が進まないのではないか。
- ・ 軽快者を医療費助成の対象から外すと軽症から重症化する過程の研究の妨げになるのではないか。
- ・ 研究が進み、既存の疾患が細分化された場合に、その疾患が助成対象から外れることのないよう、疾患の見直しを行うべき。
- ・ 対象疾患の検討については、議論及びその決定までの過程を明確にし、患者団体、国民にオープンにしてほしい。
- ・ 小児慢性特定疾患の医療費助成が20歳以降に途切れるトランジションの問題を解消してほしい。
- ・ 現在医療費助成を受けている患者にとって不利益にならないようにしてほしい。

3. 対象患者の認定等の考え方

- ・ 原因不明で治療法もなく長期の療養が必要な疾患について、毎年の更新手続きは必要ないのではないか。
- ・ 身近な診療医がいる病院で医療費助成が受けられるようにしてほしい。

4. 給付水準の考え方

- ・ 自己負担が増額することのないようにしてほしい。
- ・ 複数の診療科を受診せざるを得ない現状を理解して、負担軽減を図ってほしい。
- ・ 食事療養費や薬局での保険調剤に関わる自己負担をなしにしてほしい。
- ・ 保険外診療や医療機器・備品等も助成の対象にしてほしい。
- ・ 自己負担額が上がるのは患者にとって苦しいことではあるが、制度全体のことを考えればやむを得ないものとも考えられる。

● 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発

- ・ 難病に関する普及啓発を推進し、難病の認知度を上げ、働きにくさやいじめ・差別を解消してほしい。
- ・ インターネットで病気に関する知識や、病院、患者会などの情報を得ることができるようにしてほしい。
- ・ 学校の教育において、難病に関する知識を教えてほしい。

2. 日常生活における相談・支援の充実

(1) 難病相談・支援センターの機能強化

- ・ 現行の難病相談・支援センターの均一化、レベルアップを図るため、全国難病相談・支援センターを設置してほしい。
- ・ 人員体制の強化・拡充を図ってほしい。
- ・ 難病相談支援センターの体制を充実させ、より利用しやすくしてほしい。

(2) 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築

- ・ 地域で在宅医療が受けられるよう、往診医や訪問看護、ヘルパーの医療的介助が受けられる仕組みが必要である。
- ・ 書類申請や相談窓口を保健所に一本化し、保健師による訪問活動を充実することにより、医療と保健福祉の総合的な提供と、地域ケア体制を確立してほしい。

(3) 官民の協力による支援

- ・ 難病患者への福祉・就労支援策を充実するため、難病手帳を実現してほしい。
- ・ 身体障害者手帳と同等の難病手帳を作してほしい。
- ・ 新たな谷間をつくるような手帳制度はつくるべきでない。
- ・ (難病手帳について、) 具体的にどのようなメリットがあるのかもっと明確にすべき。

3. 福祉サービスの充実(障害福祉サービスの利用)

- ・ 障害・疾患別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、患者個々の状況に応じて必要なサービスが提供されるような仕組みにしてほしい。

- ・ 制度の谷間になる人が出ないような仕組みを考えてほしい。
- ・ 難病患者に特化したケア（グループ）ホームを整備してほしい。
- ・ 障害者総合支援法の対象は、障害福祉サービスを必要とするすべての人がサービスを受けられるよう、疾患で限定するのではなく、実態として生活上の支障があるかどうかで判断してほしい。
- ・ 障害程度区分の認定にあたっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮してほしい。
- ・ 重度障害者のQOL向上のためのコミュニケーション支援を充実して欲しい。
- ・ 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」の趣旨をくみ取って対策を考えてほしい。

4. 就労支援の充実

- ・ 障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてほしい。
- ・ 難病患者に関する助成金の対象範囲を拡大してほしい。
- ・ 通院への配慮や休暇制度など、難病にり患していても働ける環境をつくってほしい。
- ・ 就労困難な患者に対して、就労を支援するための施策を検討してほしい。
- ・ 難病患者の就労相談を専門的に受ける相談員の配置が必要。

5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- ・ 成人になると医療費助成等の支援が受けられなくなる問題を解消してほしい。
- ・ 難病の子どもをもつ親、家族への支援を充実させてほしい。
- ・ 小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等が成人移行する際の医療体制、就労支援、自立支援について検討してほしい。
- ・ 小児期の担当医から成人期の担当医への移行など、医療体制を整備してほしい。

● 障害者施策全般関係

- ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、医学モデルではなく、社会モデルに基づく患者の実態に見合った制度へ改善してほしい。患者目線で緩和、見直してほしい。

● 医療保険制度関係

- ・ 高額療養費制度などの見直しが必要。年間上限額の導入を考えるべき。
- ・ 高額療養費の所得区分は本人所得のみで判定してほしい。
- ・ 先進的な治療薬等について、早期に承認・保険適用してほしい。

● 薬事関係

- ・ 外国で品質、有効性、安全性の確認がなされている薬が早期承認されるようにしてほしい。
- ・ ウルトラオーファンなど希少疾病用医薬品や希少疾病用医療機器の開発を支援してほしい。

● 患者会関係

- ・ 患者会を社会資源として活用できるような体制づくりをしてほしい。
- ・ ピアサポートや専門医の勉強会など、患者会の活動を支援してほしい。