

患者団体から寄せられた主な意見・要望(リスト)

2019年10月12日

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (JPA)

JPAでは、難病対策及び小児慢性特定疾病対策について、法施行5年以内の見直しの検討にあたり、より多くの患者団体の声を施策に反映させるため、JPA加盟・準加盟団体(91団体)のみならず、関係する患者団体にも呼びかけ、意見や要望、患者団体が実施している実態調査やアンケート結果報告などの提供の募集を行った。これら寄せられたものを項目毎に整理を行った。合同委員会ならびにワーキンググループでの検討には、これらの意見・要望も踏まえ、ご検討いただきたい。

募集の方法 : JPA加盟・準加盟団体、全国難病・慢性疾患フォーラム参加賛同団体、関係団体にメールにて案内

募集期間 : 2019年6月21日から10月12日

寄せられた件数 :40件

寄せられた患者団体 : 32団体その他個人 (順不同)

- ・(一財)北海道難病連
- ・NPO 法人京都難病連
- ・岐阜県難病団体連絡協議会
- ・今後の難病対策 関西勉強会
- ・神奈川県難病団体連絡協議会
- ・広島難病団体連絡協議会
- ・一般社団法人 全国筋無力症友の会
- ・全国筋無力症友の会山口県支部
- ・(一社)全国パーキンソン病友の会
- ・全国パーキンソン病友の会三重県支部
- ・全国 CIDP サポートグループ
- ・全国膠原病友の会関西ブロック(大阪・兵庫・京都・滋賀・奈良・和歌山)
- ・全国膠原病友の会各支部(北海道、群馬、岡山、宮城、山口。島根、広島)
- ・NPO 法人 IBD ネットワーク
- ・中枢性尿崩症(CDI)の会

- ・難治性家族性高コレステロール血症患者会(大阪難病連)
- ・認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
- ・PXE JAPAN(弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)
- ・膝島細胞症患者の会
- ・全国心臓病の子どもを守る会
- ・CCHS ファミリー会 [先天性中枢性低換気症候群]ほか
- ・(一社)日本ALS協会 要望書
- ・もやもや病の患者と家族の会(もやの会)
- ・ギラン・バレー症候群 患者の会
- ・脊髄小脳変性症(SCD)・多系統萎縮症(MSA)全国患者連絡協議会
- ・その他の団体、個人からの意見

1. 全体について

- ◎地域療養や自立・社会参加への支援がうたわれているが、目立った取り組みが無い。
- ◎そもそも難病対策の見直しだけで難病患者の生活問題は解決しないのではないか。貧困問題を含めた経済保障の問題など総合的な対策をどのように進めていくかを、まずは提示すべきではないか。
- ◎難病法第二条の基本理念に、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならないとあるが、就労できない方に対する施策などを議論する場や、総合的施策に向けての達成度を評価する場を設けてほしい。
- ◎難病対策を見直すのであれば、難病患者の生活問題に対するニーズを調査してから行うべきではないのか。
- ◎指定難病になっていない疾患の方の施策についても考えていく必要がある。制度の対象とならないことで、自分が社会から疎外されていると感じる方も多い。難病対策だけで解決する問題でないとすれば、保険医療制度全体として谷間の疾病をどうするかも大枠として考えていく必要があるのではないか。
- ◎基本方針には、「難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項」とあるものの、法務省の「人権・啓発基本計画書」には、難病に対する記載がありません。難病啓発を促進する項目がある一方で、地域自治体や教育委員会の人権教育の目的である差別・偏見の解消が進まない原因の一つとなっています。早期に改正をすると共に、直接に関連しなくとも、難病に関りのある制度や政策に関しての精査して下さい。

2. 医療費助成制度について

(見直しの考え方・方向性について)

- ◎社会保障給付なのに、研究と一体となっているのも違和感がある。本来、社会保障給付は生活を保障するための給付なので、社会保障給付に条件をつけるのは、本来のあり方としてそぐわないのではないか。
- ◎難病患者が軽い症状に抑えられるか、重症化してしまうかは、患者や家族の人生を大きく左右する。難病対策を見直すにあたり、病気の進行を遅らせることや重症化を防ぐことに視点を置いて進めていただきたい。
- ◎未だに医療費助成がない制度と制度の間に埋もれている谷間の疾患の患者が、助成対象の患者と比べて医療費や生活面において助成の必要性がないかどうかを調査すべきではないか。医療費助成を見直すのであれば、医療費助成の対象条件と、医療費助成を必要としている患者の条件が一致しているかどうかを確認すべきではないか。
- ◎他の施策体系が樹立されている疾患は難病対策に含まないというルールはあるが、その施策体系に医療費助成がない場合もあるので、難病対策に含まれない疾患の医療費助成について、どのように進めていくのか、今回の見直しにあたって問題提起してもいいのではないか。
- ◎小慢・難病の助成対象は、一般の医療費についても助成の対象としてください。一般医療へ給付範囲を拡大することは、患者の負担を減らすだけでなく、重度化を防ぎ、他の疾病を併発するリスクを減らすなど、医療費の軽減にもつながります。そうした考えのもとで、当該疾病の治療に限ることなく、医療費全般を助成するよう見直してください。
- ◎医療費助成対象から外れた患者で通院回数を減らしたり治療をやめたりする患者が出ています。受診抑制が起きれば、再燃・重症化する可能性が高くなり、返って医療費の増大を引き起こしかねません。経済的な理由で継続的な治療を断念することがないような見直しが必要です。
- ◎早期に適切な治療が行われるためにも、医療費助成の開始は申請した日からでなく、難病指定医が診断した日からにして下さい。
- ◎難病に付随した合併症を助成制度の対象にされる医療機関とそうでない医療機関があるので統一して欲しい。

(対象疾病について)

- ◎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。支援が行き届くよう、指定難病の対象としてください。
- ◎就労を含む患者の社会参加は医療が支えています。患者の社会生活の維持のためにも、指定難病の対象疾患を人数だけで外さないで下さい。
- ◎医療技術の進歩により治療により症状が半永久的に改善され、就労可能となった場合は、指定難病から除外することも一案であるが、根治でない限り指定難病から外すべきではない。症状の改善は治療に

よるものであること、その治療が継続して行わなければならないか否かを念頭に置いて検討すべきである。

- ◎指定難病の要件を満たす疾病については現行法令を適用して指定難病として認定すべきである。しかし、指定難病の範囲を拡大し、現行医療費助成の「自己負担上限額」が上がるような十分な財政的検討が必要である。
- ◎小児慢性特定疾患患者が20歳以降当該疾患の治療などが必要でなくなる医学的根拠がない限り、小児慢性特定疾患は20歳以降も自動的に指定難病として医療費助成の対象とすべきである。
- ◎医学的な視点で指定難病の5要件に基づいて対象疾患としての適否を検討・選考することの意義はよく理解できますが、それぞれの難病にはそれぞれの異なる医学的な特徴、異なる療養上の困難さがあります。それに加えて、発症年齢に由来する社会的支援の必要性(小児期、高齢期)、生涯医療費というトータルとしての経済的観点、療養の生命維持への直結性など、様々な観点での検討が必要かと思えます。
- ◎現在、「人工透析」については月額患者負担は1万円に抑えられています。生命維持に必須の1型糖尿病患者のインスリン補充療法などは同様の制度の適用を要望します。
- ◎指定難病外でも、希少難病を救う制度が必要。災害避難時など医師も保健所にも登録がないため、治療や特殊薬、食事などすべて一般扱いの対応になる。セーフティーネットから外れている。(障害福祉介護認定、医療情報)

(対象患者の認定基準について)

- ◎不認定者への対応もさることながら、「申請なし」についても国として全国調査をすることを求めたい。本来は申請し認定される状態である患者が、「経過措置終了」という文言を見て「自分は助成対象から外れたのだ」と思い申請をあきらめたというケースもみられたことから、上記調査とともに正しい情報を知らせる工夫を講じていただきたい。
- ◎自治体により認定率に大きな差があることは、不明瞭であり極めて公平性を欠く問題であるので、是正されたい。
- ◎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、治療や療養生活に影響がないようにしてください。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。
- ◎一度申請して却下されると、制度の外側に置かれてしまうことが問題。軽度の難病患者の事例は今後の治療法の発見にも必要となってくるので、難治性の疾患であることを認めて、動向を把握する「しくみ」が必要だと思います。
- ◎軽症高額認定基準を、現在の年3回以上高額の月があるという基準ではなく、年間の医療費の合計額を基準にしてほしい。毎月、通院する必要のある人が認定してもらうために、毎月ではなく通院の間隔をあけるようになるかもしれないし、検査のため毎月通院するしかない人が認定にならなかつたりしている。
- ◎臨床調査個人票の記入方法、重症度判定の基準を明確に統一して、患者の不公平にならないようにしてほしい。そして、記入する医師、医療機関にきちんと指導、徹底してほしい。

- ◎「軽症高額該当」「高額かつ長期」の場合は、申請月以前の12カ月を対象としているにもかかわらず、臨床調査個人票は6カ月とされています。障害者基本法においても、難病の特性である断続的に又は周期的なものを障害者と認めていることから、同じ物差しで記載できるようにして下さい。
- ◎小慢では、ほとんどの心疾患が服薬などによる「治療中」であることが基準となっていて、「経過観察」の間は対象から外れてしまいます。経過観察中であってもデータの蓄積ができるよう見直してください。

(重症度および重症度基準について)

- ◎軽症者を切り離してしまう仕組みはおかしいです。軽症者こそどのような経過を辿るか研究が必要だと思います。また、軽症の状態からの治療は重症化を防ぐ観点から、軽症からの治療支援が必要と考えます。
- ◎医療費助成を重症度分類の基準による選別をやめ、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欲しい。軽症と判断されても薬の効果が出ているのであって治療を受け続けているおかげでいい状態が保っている。
- ◎特定医療費の認定に当たっては、疾患による特徴を尊重してそれに合った基準を設けてもらいたい。
- ◎難病の医療費助成の認定を日常介助の程度だけではかるべきではない。特に難病患者の状態を反映するには課題のある重症度基準(バーセルインデックスなど)の見直しをされたい。
- ◎軽症者を外すことが他制度との公平性を担保することになるのか。軽症者を含めると類似の制度との均衡性に抵触するのか。国が考える「公平性」と私たちが考える「公平性」にはかなり隔たりがあると思うので、社会全体の議論の中で社会が容認する「公平性」の理論を作る必要があるのではないか。
- ◎重症度基準と医療費助成制度を切り離して考えてほしい。指定難病患者の重症度分類については研究データとして重要ですが、医療費助成の認定については、重症度分類の基準による選別をやめ、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。
- ◎軽症者といえども指定難病者には変わらないので、指定難病を発症した時から、医療費助成制度、難病だより(仮称)を発行し、難病制度の動向、福祉サービス制度の動向などの情報を与えるべきと考える。
- ◎小慢においても現行の重症度基準は疾病特異的な症状を十分に考慮できていないものもあり、基準の見直しが必要ではないか。
- ◎重症度分類の基準が疾患によりバラバラな点について
 - ・疾患特異的な検査値等による基準がある疾患と、各種検査値があるにも関わらず、それらが使われず、BI(バーセルインデックス)など共通指標が使われている(代用されている)疾患があるのは不公平である。
 - ・重症度分類を、医療的基準で評価している疾患と、生活よりの基準で評価している疾患があるのは不公平である。
 - ・子供の基準と大人の基準とが大きく異なっているのは不公平である。
 - ・重症度分類にかかわらず、診断を受けたすべての患者が医療費助成の対象となる疾患があるのとそうでないものがあるのは、疾患群内でのバランスを見た結果なのか疑問
- ◎BI、mRS等について
 - ・BI等疾患の活動性や疾患の状態を図れない指標で、疾患の重症度、疾患による生活の困難度はわか

らないはず。

- ・疾患ごとに症状が多彩で進行状況や予後等が違うのに、BIなどの限定的な項目の共通の重症度分類の基準を使うことで難病というものの重症度を分類すること自体が間違いではないか？
- ・同じ疾患群でも、遺伝性のもの、変性のもの、自己免疫性のものがあり、さらに障害される部位も異なる中で、BIなど同じ基準を用いること自体間違いではないか。
- ・生活の困難度等は、単にBIなどの身体障害状況だけで見るのではなく、他の障害者に比べて難病患者に光が当たっていない社会的状況等を考慮すべきではないか。
- ・疾患により、多発する年代層があり、生活の困難度にも特徴がある場合があり、それらは考慮されていないのではないか（働き盛りの発病が多い、20代での発病が多い、等）

◎一時的な治療で効果が出ている患者について

- ・治療で一時的な効果の出ている患者を軽症者とするのはおかしい。疾患の重症度は治療をしない状態で判断すべきである。それがわからないのなら治療中の患者はすべて助成の対象にすべきである。

◎重症度分類の基準の解決に向けて

- ・前提として、疾患の医療的重症度≒生活の困難度と考えてはどうか。
- ・そのうえで、333の異なる疾患があるのであれば、重症度分類の基準も333作ったうえで、同じ疾患群内でそれらを俯瞰し、バランスをとったうえで、疾患群それぞれを見比べて、バランスをとってはどうか。
- ・なお、治療等で一時的に軽症の状態を保っている場合は、治療がされなかった場合を指定医が推定して重症度分類を行い、それができない場合は、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する
- ・進行性の疾患については、重症度分類にかかわらず、医療費助成の対象とする。

（患者の自己負担について）

- ◎難病であるがゆえに医療費以外にも生活全体にお金がかかるので、個々の生活実態を評価して、生活の保障を行う総合的な制度が必要である。
- ◎旧制度で自己負担上限額が0円であった方の多くは難病法による新制度では低所得区分になっています。この自己負担上限額の変化だけでも大変だと思いますが、「軽症高額該当の特例」の適用を受けるためのハードルも大変です。公的な制度ですので負担感の公平性も考えて、低所得者対策を考えても良いのではないか。
- ◎低所得世帯の受診抑制とならないよう現在の「低所得1・2」「一般所得1」の階層区分を増やし、特に低所得者層を中心に自己負担上限額の引き下げを行って下さい。
- ◎住民税非課税世帯の中には生活保護世帯より収入の少ない場合があるので、生活保護世帯より収入が少ない場合には自己負担は無料とすべきです。
- ◎自己負担限度額は小慢、難病ともに従来額に引き下げてください。さらに、住民税非課税世帯は障害福祉サービスでは無料になっており、自立支援医療についても重要な見直しの課題となっています。制度間の公平性の観点から、小慢や難病患者の医療費助成も無料とすべきです。また、人工呼吸器や補助人工心臓装着のような最重度の患者については負担の重さから無料とすべきです。
- ◎「高額かつ長期」制度の周知と拡充など、高額な治療を必要とする重症患者の医療費などの負担軽減

策が求められる。

- ◎特定医療費の受給者証を出しても使うことができない病院が多いです。他市への通院では交通費も大きいので難しいです。
- ◎自己負担限度額には入院時の食費が除かれているが食費も含めて頂きたい。また、限度額に食費代を含ませることが困難な場合には、小満支援のように1/2を自己負担として頂きたい。
- ◎「軽症高額」の指定難病に係る医療費の上限を引き下げてください。当面現行の半分にしてください。

(患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について)

- ◎臨床調査個人票の文書料を公費にしてほしいです。患者の申請の負担が軽くなります。たとえ認定されなくても、軽症でも、臨床調査個人票が継続して提出され、その人の病気のデータベースが更新され続け、調査および研究の精度があがることになると思います。不認定になるからと申請をやめる人が増えると、本来は研究の対象である人のデータが集められなくなります。
- ◎新規申請については、難病指定医が指定難病であることを診断した日から医療助成の対象となるようにしてください。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、早期に最適な治療を選択できる支援が必要です。
- ◎軽症者が急激に症状が悪化し入院が必要となる場合など重症化後直ちに医療費助成の申請を行うことが困難な場合があることから、軽症者が重症化して医療費助成の支給認定を受けた場合には、重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるよう、積極的に進めるべきです。
- ◎軽症者登録証(仮称)を発行してください。軽症と判断され、医療費助成を受けられない患者に対しては指定難病であることの証明となるものが必要です。軽症者登録証には、福祉サービスや就労支援が受けられることや軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどを明記してください。保健所や難病相談支援センターからの情報も届くようにしてください。
- ◎指定難病の申請書類の簡素化を図ってください。書類が送られてきても、複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。提出書類が少なくなる工夫をしてください。有効期限を延長してください。また、申請窓口も仕事をしていると行きにくい時間帯なので、在宅でもできるような手段を取り入れてほしいです。(WEB申請や書類の省略など)
- ◎軽症者だけでなく、小慢からの移行や申請の煩雑さから医療費助成から外れてしまう方が多くいるので、医療費助成から外れた人に対する具体的な方策を提示してほしい。
- ◎利用者が申請をするのではなく、患者・家族の同意の上で医師、もしくは医療機関から登録申請を行う方式についても、検討してください。

3. 医療提供体制について

(難病医療提供体制について)

- ◎地域によっては難病の拠点病院、協力病院が都市部に集中しており、通院に片道2時間以上かかるという回答もみられた。どこに暮らしていてもできる限り早期に正しい診断が受けられ、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を早期に構築することを求める。
- ◎専門的な診断・治療、および合併症の診断・治療をも含めた包括的な診療体制の構築を希望します。
- ◎難病医療コーディネーターが機能できるよう、体制の充実を図っていただきたい。
- ◎呼吸器を装着した難病患者の長期受け入れ先が、医療機関の再編でさらに縮小しています。呼吸器を選択する道が遠のいている感があります。ショートステイの在宅中心の受け皿は広がってはいますが、延命治療に対する目が厳しくなっていることに、引き込まれなければいいかと危惧しています。
- ◎高齢化等に伴い施設入居や訪問診療となり、専門の検査や治療を受けられていない方が増えているのではないかと。臨床調査個人票を提出できなかった方に対して、なぜ提出できなくなったかを追跡することができれば、医療費助成の問題点を把握できるかもしれないし、医療提供体制の改善にもつながるのではないかと。
- ◎救急車で運ばれた病院に専門科が常設されているとは限りません。どこの病院に入院しても主治医から常用の薬を処方してもらい、特定医療費受給者証が使えるようになることを要望します。
- ◎施設・病院がどういう対応(経管栄養、吸引、呼吸器等)が可能かどうかのリストを出していただき、出来れば空きベッドの状況が把握できて、いつでも安心して介護に携われるようにしてもらいたいなど、在宅介護者の負担軽減策を進めてもらいたい。
- ◎診断基準やガイドラインを作って発表するだけでなく、それらを十分に活用する体制を構築してください。医療提供体制を整える際、希少・難治性疾患の診断や治療を行う拠点病院も必要です。しかし、それだけでなく、診断基準や診療ガイドライン、希少疾患に関する最先端の医療情報などについて全国の医師が簡単に調べられるデータベースがあれば、研究成果を全国の医療現場で活用しやすくなると思われます。そのようなデータベースの構築もお願い致します。
- ◎専門医療機関の施設内、もしくは近隣に、病児や成人患者の家族が無料または安価で利用できる滞在施設を増やしてください。また、施設の運営費用に対する補助を行ってください。
- ◎同一疾患(指定難病)で通算3ヶ月以上入院した場合、診療報酬が減額されるため転院を求められる場合があるので、指定難病の治療に関わる入院については、本制度は適用しないようお願いしたい。医療機関では多彩な症状を繰り返している場合でも「急性期を経過し、安定期に入った」と判断し、他医院への転院を求められる。転院した先で再度「ゼロ」からの治療が始まり、患者も大きなストレス(増悪要因の一つである)となる。
- ◎北海道は鉄道事業者の危機的な経営状況により鉄道の廃止、バスへの転換がすすめられている。鉄道は地域で生活する者にとって欠かすことのできない生活路線である。ましてや定期通院を必要とする難病患者にとっては交通手段が絶たれることは命にかかわる問題である。地方自治体、鉄道事業者の問題とせずに国として補助をするなどの対策を講じていただきたい。
- ◎保険医療機関に通院して行う維持期・生活期リハビリテーションを介護保険併用者が継続して利用して

できるようにしてください。今年4月から介護保険サービス利用者がリハビリ設備の整った病院に通ってリハビリを受けることができなくなり、また近くに通える介護保険リハビリ施設が見つからず、困っている患者が生じています。

- ◎難病患者のリハビリテーションについて、「患者の疾患、状態等を総合的に勘案し、治療上有効であると医学的に判断される場合」通院リハビリが可能となる措置を講じるようにしてください。
- ◎重篤な患者が対象のレスパイト入院や療養できる病院を増やしてください。

（遺伝子診断体制について）

- ◎家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）は百万人に一人という希少な疾患のため、専門診療体制が不十分であります。そのため診断や鑑別が容易ではなく、大半の人々は脳梗塞や心筋梗塞を起こしてから初めて家族性であることに気付く状況であります。当疾患は事前に早く処置をしていけば防げるものであります。この課題を解消するため早期に下記の要望にお応えいただきたくお願いいたします。
 - ・家族性高コレステロール血症の専門家の育成と専門診療体制の整備（人の育成と拠点整備）、
 - ・診断に必要な遺伝学的研究の推進、
 - ・遺伝学的検査（遺伝子検査）と遺伝カウンセリングの保険収載。
- ◎未診断疾患イニシアチブ（IRUD）については、極めて患者が少ない疾患にも体制が整われるよう、財源の確保、研究機関の整備を切望する。
- ◎遺伝子診断体制について、世界各国でゲノム医療が急速に発展しているため、日本でも国によって強力に推進されることを望みます。希少疾患の診断は、症状からの診断が難しくても、遺伝子検査を用いれば、迅速かつ確実に診断できるはずで、ゲノム医療を進展させ、より多くの疾患で、正しい診断や治療、予防につなげてください。遺伝に関する偏見や差別が日本社会には根深くあるため、正しい知識を普及したり、遺伝差別を禁止する法律を作ったりして、偏見や差別をなくすべきだとも考えます。

（移行期医療支援体制について）

- ◎小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために、大学病院への支援体制の整備やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムを作ってください。
- ◎移行期医療支援センターを早期に設置し、機能するよう人員配置やしきみづくりを求めます。
- ◎成人医療への移行にかかる医療体制の整備を進めるため、移行期支援コーディネーター配置のための人件費、成人先天性心疾患専門医の確保と医療機関の整備などの予算措置を行ってください。
- ◎多くの小慢対象疾患がいまだに指定難病になっていないトランジション問題が存在しています。対象から外れている疾病でも、同じように子どもの頃から病気をかかえ、医療とのつながりを生涯にわたり必要としている状況に変わりはありません。公平性という観点からも、すべての疾病が切れ目なく医療費助成を受けられるようにしてください。
- ◎先天性心疾患患者の90%以上が成人期を迎えることができるようになりましたが、移行医療の体制は進んでいません。小児循環器から循環器内科への以降については、地域ごとに実情が大きく異なっており、県によっては小児の手術が行える施設がないところもあります。そうした地域の実情を踏まえて、都道府県での移行医療の支援体制がとれるよう、国が財政的援助をふくめた対策を行ってください。

4. 調査及び研究について

(研究事業について)

- ◎臨床調査個人票は、現在に至るまで利活用の状況が不明瞭であったといえます。厚労省は研究に役立たいとの方向であるが、どのように研究に役だてるのか不明確です。研究に十分とする調査項目を加える場合でも、たとえば遺伝子等の個人情報保護の整備なども必要ではないか。研究開発が進む実施計画を策定していただき、その中の臨床調査個人票として頂きたい。
- ◎臨床調査個人票の研究への必要性をはっきりさせてほしい。現状のように軽症者等を外した一部のデータしか必要ではないのならば、申請は数年に一度で良いのではないか。臨床調査個人票の研究への必要性が非常に大きいのであれば、臨床調査個人票の文書料を診療報酬とし、医療費助成と分離して、すべての対象者から同意を得たうえでデータを収集すべきではないか。
- ◎難病法施行以来、軽症の患者を把握することができなくなっています。軽症者を把握することで経過が追跡でき、重症者が軽症化したり、軽症者が重症化したりした場合にその原因を調べることができます。軽症者を把握できないことで再発メカニズムの究明が難しくなっている現状があります。軽症者の全体像の把握は難病の治療方法の確立のためにも必要であり、軽症患者を調査研究の対象とすることは必須事項です。早急な対応を行って下さい。
- ◎難病研究においては病態解明が重要であることはいうまでもないが、そのためにも難病の発症認定から「認定患者登録票」(仮称)を発行し、難病患者の実態を把握することが急務であると考えます。
- ◎現在の研究報告書は概要であり、詳細は研究者が著書となって発行した図書に記載されている。国費を使用した研究はその全てを公表すべきである。その際、患者が読んでもわかりやすい記載に配慮すべきである。
- ◎患者目線の研究をし、成果を患者に還元してください。診断基準や診療ガイドラインが十分に活用されていないため、多くの患者が、難病制度の恩恵を受けられずにいます。国が研究費を出す場合、研究者が患者目線に立っているか、成果が患者に還元されているか、などについてしっかり検証していただきたいと思えます。患者のため、国民のため、人類のためになる研究が促進され、その成果が最大限還元されることを願います。
- ◎希少疾患の薬が保険適用されやすい制度にしてください。例えば、目に使用する薬で、日本では保険適用されていないものの、世界各国で効果が実証されている薬があります。日本でも使っている患者がいます。ただ、この方法では、費用の自己負担額が高額になる上、本来の病名でのデータが集まりません。保険適用されれば、患者の医療費負担の軽減になり、薬の効果や経過に関するデータが集まるというメリットがあります。
- ◎小児学会・成人学会の切れ目ない研究と共通化した診療ガイドラインの作成を要望します。
- ◎病名の分類、特に先天性・後天性・病理学上の分類の検証などを要望します。
- ◎例えば、自己免疫性肝炎疾患(AIH,PBC,PSC)のうち、PSCは対症療法も効果が不十分です。患者数が多くなくて企業の新薬開発も進まない難病に、国主導で新薬開発と治験促進を強力に進めてください。
- ◎難病の治療研究の予算を大幅に増やし、一日も早い治療薬の開発をお願いします。横断的な病因・病態研究や迅速な治験が行えるよう必要な助成を行ってください。また、治験進捗情報の患者への提供

を積極的に行ってください。

◎新薬承認について、海外の臨床データが使えるようにして下さい。また、この1年、iPS細胞を使用した治療、治療が増えています。この結果を考慮し、iPS細胞による速やかな治療ができるようにして下さい。

(データベースについて)

◎合同委員会に置いて「軽症者を含めた難病患者全体のデータを収集することが非常に重要である」とされているにも関わらず、現在のデータベースは「臨床個人票」及び「医療意見書」により構築され、医療費助成申請者のみデータ化されているので、指定難病発症時点でデータベース化するべきである(そうしなければ、指定難病患者の実態が把握されない)。

◎厚労省の小満のデータは疾患群で集計されているため、各疾患の実態が不明である。小児慢性特定疾病情報センターで行っている研究は「意見書」を基に行われているが、患者数の多い疾患の動向に終始しているように思われるので、全疾患について集計・研究すべきである。

◎医療費助成の対象とならない軽症者についても、データの収集により、実態の把握が可能となるよう、軽症者のデータ登録が促進される仕組みについては、指定難病発症時から「指定難病登録票」(仮称)を発行できるようにすべきである。

◎難病認定時(難病発症時)から氏名・発症年月日・疾患名(病型)・発症確認医療機関名・患者所在地・検査結果などの基本情報を入力した「指定難病(小満特定疾患)登録票」(仮称)を患者データとし、オンライン上で直接登録できる仕組みとしたデータベースとする。当該データは各都道府県でも活用できるようにし、医療費受給申請時には申請者から提出させる書類を最小限とする工夫も必要と考える。

◎研究の推進のためにも軽症者のデータ登録も含めて精度を高めて欲しいし、指定医負担軽減を考慮しての臨床調査個人票の項目見直しにおいては、研究データとして活用可能な範囲での検討を希望します。

◎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下さい。

5. 療養生活の環境整備について

(難病相談支援センターについて)

- ◎身近な相談先として難病相談支援センター、患者会を国としてもこれまで以上に周知すること、相談支援の充実に向け支援することを望む。
- ◎難病相談支援センターの相談支援員研修会を実施して下さい。「難病相談・支援ネットワークシステム」に参加することが前提の支援員研修会しか機会がないのは問題である。難病支援員全体の資質向上に努めるべきである。
- ◎相談支援員に関しては、専門職の資格のみを画一的に大原則にすることは避けて下さい。センター内外の専門職との連携のもと、総合的な力量を追及することこそが大原則であり、支援員全員を専門職に一律にすることは、適切ではないと考えます。
- ◎難病相談支援センターの相談支援員や難病患者就職サポーターの経済的側面を含めた身分保障を高めていただきたい。
- ◎身近なところで気軽に利用しやすいセンターであるよう、当事者の参加が大切にされ、患者の視点を生かした運営が行えるようにして下さい。多岐に亘る相談支援には専門職の充実と連携が重要ですが、専門職の資格のみを重視するのではなく、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難病相談支援センターであることが求められます。保健所、難病相談支援センター、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かせる相談支援が充実することを望みます。
- ◎問題解決のための相談窓口がほしい。現在の相談窓口では解決までには至らない。現実的に解決できる制度やサービスが少なすぎる。ケアマネージャーのように、サービスを総合的にコーディネートし、協働してくれる支援者が必要。
- ◎困難かつ複雑な課題を抱えることの多い難病患者の支援には、看護師もしくは保健師、並びに、社会福祉士などの専門職種の常勤配置が最低限必要と考えます。よって以下を提案・要望します。
 - ・各難病相談支援センターの専門職種の配置基準を示し、常勤の専門職種を配置して下さい。
 - ・難病相談支援センターの相談員が社会福祉士の資格を得やすいようにして下さい。
 - ・社会福祉士国家試験の受験資格にある相談援助業務(実務経験)の施設種類に難病相談支援センターを加えて下さい。現在難病相談支援センターで相談業務を行っている職員が社会福祉士の受験資格を得やすくなることによって、より専門性の高い人材の確保に繋がります。

(地域協議会について)

- ◎難病対策地域協議会が機能を発揮できるよう、保健所の難病担当を充実させてもらいたい。また、すべての難病対策地域協議会に難病当事者を加えていただきたい。
- ◎保健師の増員なくして、難病対策地域協議会の充実は見込めません。実態把握し、支援機関と改善策を模索するだけの容量がありません。ましてや、難病のみならず、肝炎・てんかん・移行期医療の支援対策と地域診療連携体制整備のコーディネートの一環として、昨今保健所が業務を担う事業が立案されているにもかかわらず、人的な手当がなされていません。機能すれば、重要なはたらきをすることは、難病対策地域協議会の現時点のとりくみの一端からも明々である。
- ◎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推進してください。
- ◎地域の状況に即し協議会が運営されることになっていますが、新しい試みであることから活動内容には自ずと差が生じ、県内だけでは活動の活発化や課題解決が難しい状況も出ています。各都道府県の協議会での活動経験を共有し、他県での事例を参考にして自身の地域での課題解決に生かしていくことができるよう、全国難病対策地域協議会(仮称)といった全国的な組織を設置して下さい。
- ◎地域協議会の概要が公開されていないので、会報などで概要を公開すべきと考える。
- ◎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、患者家族(団体)が事業に参加できるようにしてください。多くの都道府県で慢性疾病児童地域支援協議会へ委員として参加させていただいていますが、その協議会の現状を見ると、年に1回開催する程度のところが多く有効に機能していません。協議会を全ての都道府県で有効に機能させて、患者・家族の意見が届くようにしてください。

6. 福祉支援について

- ◎必要な支援が受けられるよう、あらためて難病の特性に合った支援のあり方について患者家族団体をはじめ関係機関で検討し、制度・サービスについて周知を図ることを求める。
- ◎難病患者が利用できる福祉サービスの周知について、個人病院、総合病院(外来各科及び入院病棟各階)並びに公的サービス機関にパンフレットを備え置き、周知が必要と考える。
- ◎障害福祉サービスと介護保険でのサービスでは費用に差があるので、介護保険になっても増額しないように、生涯を通したサービスを考えて欲しい。
- ◎働き盛り世代や独身の場合など、家族構成によってニーズは変わるので、周りへの影響も含めて考慮が必要。家族関係を含めた環境を評価して支援策を考えて欲しい(生活環境・生活障害を総合的に評価する手法の開発が必要ではないか。)
- ◎難病患者も障害者なのに精神や身体の障害者に比べると受けられる減免や割引の制度がほとんどなく、不利な点が多いと思います。制度や福祉サービスの充実をお願いしたいです。障害者手帳を持たない難病患者も、差別を感じないサービスを受けられるように求めます。

- ◎ヘルパーも必要な時にタイムリーに利用できるように、難病患者にあった手続き方にしていただけたらと思う。
- ◎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。
- ◎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なることが必要です。
- ◎体調の波が大きいと、仕事や家事などもできる時とそうでない時の落差が大きく、休み休み行動するなど、いろいろ工夫して生活しています。軽症の人が使える制度が本当に少ないです。身障手帳、障害年金の基準を見直していただきたいと思います。
- ◎市町村の窓口で障害福祉サービスを受けたくても、難病は対象でないとされた。その他の障害でなく難病とはっきり明記してほしい。
- ◎すべての指定難病患者に手帳を持つ身体障害者と同様に、交通費の割引が受けられるようにしてほしい。医療受給者証のある人はその受給者証で、不認定の人には指定難病患者証明証のようなものを発行して、通院は続くので交通費の割引だけでも受けられるようにしてほしい。そうすれば臨床調査個人票（記入は公費負担にしてほしい）も毎年提出するようになり、データベースも多く集まり、調査・研究の精度もあがることとなります。
- ◎地方から専門医にかかろうとすると通院する交通費や時間的な負担が大きく、通院費の補助などの制度があればと思います。交通手段が自家用車しかない地域に住む者が、車の運転ができなくなった場合には、タクシーなどしかなく、その負担を考えると将来通院さえできなくなる不安があります。
- ◎小慢・難病患者が県外の医療機関で治療が必要な場合には、患者と付添いへの交通費と宿泊費を補助してください。交通費の負担を自治体で独自に補助を出しているところもあり、その必要性は明らかです。県外通院が必要な患者への交通費や付き添いにかかる宿泊費を医療にかかる必要な費用として助成を行ってください。
- ◎重症度区分で中等症以上の患者は身体障害等級の概ね3級以上、軽症は概ね4・5級程度等と目安を明文化して下さい。
- ◎都道府県や市町村、あるいは企業に難病も障害者施策の対象であるとの認識を深める取り組みをして下さい。
- ◎難病手帳など、これまで馴染みのある手帳制度に沿った方法を導入する等の方法で障害者施策の対象となるよう促して下さい。
- ◎在宅人工呼吸器、医療機器を使用している患者に対する発電機や発電設備設置の経済援助が急務。（現状、地域格差が生じており、発電機の無償貸与から全額個人負担まで様々）患者のニーズに合った設備を医療費助成の対象としていただきたい。
- ◎医療的ケア（痰吸引、経管栄養注入）が必要な患者が全国どこにおいても、必要な重度訪問介護サービスが利用できるように格差是正を行ってください。自治体によって介護支援区分と介護者状況を勘案して支給される介護時間量や介護事業所数に大きな格差が見られます。どこに住んでいても必要な重度訪問介護サービスが受けられるように整備してください。

7. 就労支援について

- ◎医療費助成認定者に関しては障害者制度との調整を図り、早急に障害者雇用の対象に位置づけていただきたい。
- ◎就労対策には、障害者法定雇用率の対象となる必要があります。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。難病患者の働く機会を増やし、難病患者が働くことが出来るという認知のためにも、難病を障害者法定雇用率の対象としてください。
- ◎病気に対する認知を広め、就職差別をなくすよう要望する。病気に対する正しい理解を広めることにより、就職における差別をうけないよう要望いたします。病気を公表しても就職に支障がなくなること。体調不良による病欠、受診のための短時間勤務など、職場の理解が得られることを望みます。
- ◎難病患者の就労ニーズを広く考える必要があるのではないか。現在の障害者雇用は単純労働や肉体労働も多く、労働単価が安いものも多いため、必ずしも難病患者のニーズにあった職場は多くないのではないか。難病患者を法定雇用率に含めることは歓迎ではあるが、その場合は難病患者の多様性を考慮して、労働内容を含めて見直すとともに、短時間雇用や在宅勤務などの働き方の多様化を広めていく必要がある。
- ◎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。理解が進むよう推進してください。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。
- ◎企業側の合理的配慮の一環として、治療をしつつ働き続ける患者ための通院休暇や病気(入院)休暇等の制度化が必要です。
- ◎社会保障の抑制から、生活に不安を抱えている人が多くなっている。障害者雇用が増えてきている中で、働きたいけど不安に思っている方に対してのフォローが必要。目に見えない障害を抱えている方も多いので、就労継続支援を含めて、よりきめ細かな制度が必要ではないか。(現状の産業医やジョブコーチの制度等だけでは対応できていない部分があるのではないか。)
- ◎医療費助成の対象とならない軽症者についても就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて検討すること自体には異論はないが、就労により症状が悪化する患者の収入確保をどうするかを検討も必要ではないか。
- ◎ハローワークに配置する難病患者就職サポーターを増員し、難病相談支援センターとの連携による就労支援の充実をはかってください。また、各就労支援機関との連携を強化し、様々な働き方が出来るよう支援の幅を広げてください。
- ◎少額でも障害年金をもらっている人の方が就労継続しやすいことがあると聞きます。難病患者の就労支援や生活保障につながる障害年金制度の改革(充実)を求めます。
- ◎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。
- ◎「職場復帰支援助成金」「特定求職者雇用開発助成金」の支給要件を緩和し、企業側が取得しやすいようにしてほしい。
- ◎難病も「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」の対象にして下さい。医師の意見書により合理的配慮を得やすくなることで離職が予防でき、社会生活の継続が可能となります。診療報酬点数とらなけ

れば、なかなか進んでいかない側面があるので、報道にあった2020年の対象の拡大時には、是非難病を加えて下さい。

- ◎産業保健総合支援センターの活用促進について、産業保健総合支援センターの相談窓口はがんのみでなく難病を含む他の疾患の患者も利用できることを広報して下さい。現在、がん診療拠点病院に産業保健相談支援センターの相談窓口の設置が進められていますが、周知は進んでいません。医療の進歩により、今後ますます難病は慢性疾患化し、患者数の増加が考えられます。難病患者の離職・失業による経済的損失は大きく、難病患者の就労支援は喫緊の課題であり、早急な対応を求めます。
- ◎(上項に引き続き)難病医療拠点病院も窓口設置の対象として下さい。がん診療拠点病院と難病医療拠点病院は同一の場合もあり得ますが、窓口設置の対象に「難病医療拠点病院」と明記することで、難病も対象となることにより分かりやすくなります。
- ◎難病患者の職業訓練の充実を図ってください。各就労支援機関との連携強化として、障害者総合支援法のもと難病患者も受講できる『障害者委託訓練や障害者職業能力開発校などでの訓練』。
- ◎重度障害者の就労中の重度訪問介護サービス利用を認めてください。ICT等障害者支援機器の進歩により重度障害者の就労可能な分野が広がっています。重度障害者にとって就労による社会参加は地域で尊厳をもって生きていく上で大きな意味をもちます。

(就労外の支援策について)

- ◎特別児童扶養手当、障害年金の打ち切りや降級が相次いでおり、認定基準にある「一般状態区分」だけでは、状態が変動する心臓病児者の実態を個々に反映できないので、診断書全般に基づく認定を実施してください。平成27年10月に診断書の様式が変わってから、却下の件数が増えています。「一般状態区分表」と「学校生活管理指導表」の内容は一致していなければいけないその理由の説明が不十分です。
- ◎所得税・住民税の減税。高速道路の割引など。障害者向けの支援・制度並みの充実が欲しい。
- ◎就労を希望するが、就労することにより症状が悪化あるいは再燃する患者の生活保障を考えるべきである(現行の国民年金障害基礎年金では生活できない)。
- ◎厚労省は就労できない患者への収入確保を検討しているように見えない。難病患者のための年金制度、増悪時の一時的な手当制度、障害年金の適用条件の改善などを検討してください。

8. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- ◎難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備が必要です。
- ◎医療面だけでなく、学校生活の継続の支援、卒業後の就職の支援、その後の就労継続の支援など、小児発症の難病患者に切れ目のない支援を行って下さい。
- ◎学校に通う児童・生徒・学生達が難病に対しての経過観察のために通院せざるを得ず、特別な措置がなく、出席数等に支障をきたしていることが多く見られます。難病の通院等に対して特別な措置や規則を設けて支障がないようにして欲しい。
- ◎小満患児等の支援に当たっては、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援として、民生委員、地区公民館、掲載無償(あるいは安価)な民間広報誌での広報が考えられるので、まず広報・説明を充実すべきである。
- ◎小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の予算を大幅に増額してください。自立支援事業は、患者・家族への直接の現金給付は行わないことが原則となっていますが、それはどういうことが理由になっているのでしょうか。県外への通院費の補助を行っている自治体もでてきており、そうした事業は自治体の財源のみで行われています。自立支援事業の中で現金給付を認め、国がその経費を補助するような仕組みにしてください。

9. その他

- ◎自力では避難が困難な患者を要支援者としての登録を行い、避難するしくみを構築してください。
- ◎学校における防災用品の購入の補助拡充を要望します。防災用品は初期費用がかかり、水や乾電池など消耗品も定期的に必要となるため、学校側とも協議しつつ適切な補助を行ってほしい。学校によって必要物品は変わらと思うが必要なものが不足しないようにすべきである。
- ◎医療費助成申請書に記載してある「災害時の市町村への情報提供」に「同意」している患者に対しては県・市町村では把握していると思われるので、避難する仕組みを構築するとともに、医療的ケアや福祉的ケアを必要とする患者を受け入れる適切な病院や福祉施設、福祉避難所の確保を進められていると考えるが、その実態は把握していないので、厚労省で地方自治体への実態調査を行うべきと考える。