

## 難病対策に関する意見交換会の概要

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（別紙）

※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

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。

## 主なご意見

- 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。
  - ・ 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。
  - ・ 難病を患う親の育児を支援する仕組みがほしい。
  
- 「難病」の定義、範囲の在り方について
  - ・ 要件を満たす疾患は全ての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。
  
- 医療費助成の在り方について
  - ・ 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。
  - ・ 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ってほしい。
  
- 福祉サービスの在り方について
  - ・ 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。
  
- 難病相談・支援センターの在り方について
  - ・ 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。

- 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について
  - ・ 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。
- 難病研究の在り方について
  - ・ 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。
- 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方について
  - ・ 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。
- 就労支援の在り方について
  - ・ 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、難病に罹患していても働ける環境をつくってほしい。
- 難病を持つ子どもへの支援の在り方、小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行する場合の支援の在り方について
  - ・ 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。
- 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。
  - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、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。
  - ・ 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。
  - ・ 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。

「難病対策に関する意見交換会」参加団体等一覧

別紙

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数
1	RSD山口はるかさんを支える会	複合性局所疼痛症候群(CRPS(RSD、カウザルギー))	連携患者等数150名程
2	アイザックス症候群りんごの会	アイザックス症候群	会員23名(うち患者本人17名 2012年7月現在)
3	IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎、クローン病	3100名
4	岩手県難病・疾病団体協議会		4000名
5	ウエルナー症候群患者家族の会	ウエルナー症候群	13名
6	SJS患者会	スティーブンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症	130名
7	S.D.C.P～発声障害患者会	けいれん性発声障害を主とする発声障害	513名
8	大阪難病連事務局	1型糖尿病	300名
9	下垂体患者の会	下垂体機能障害	300名
10	公益財団法人がんの子どもを守る会	白血病、脳腫瘍等	約1900名
11	特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局 SORD-ソルド	難治性疾患克服研究事業対象外疾患	560名(登録患者)
12	NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」	筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群	200名弱
13	glut1異常症患者会	グルコーストランスポーター1(glut-1)欠損症(異常症)	23名
14	血管腫・血管奇形の患者会	血管腫・血管奇形	114名(8月9日現在)
15	混合型血管奇形型の難病指定を求める会	混合型血管奇形	95名
16	再発性多発軟骨炎患者支援の会	再発性多発軟骨炎	54名
17	小児神経伝達物質病家族会	AADC欠損症、SSADH欠損症、TH欠損症 他	4名
18	スモンの会全国連絡協議会	スモン	600名
19	NPO法人線維筋痛症友の会	線維筋痛症	2400名
20	全国膠原病友の会	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎、多発性筋炎、混合性結合組織病、大動脈炎症候群、結節性多発動脈炎、悪性関節リウマチ、成人スティル病、再発性多発軟骨炎、シェーグレン症候群、関節リウマチ、ウェゲナー肉芽腫症、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、若年性特発性関節炎、小児膠原病など	5000名
21	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	心疾患	4500世帯
22	全国脊髄損傷後疼痛患者の会	脊髄障害性疼痛症候群、脊髄損傷による中枢性神経障害性疼痛	35名
23	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	脊柱靭帯骨化症	1160名

24	全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	550名
25	全国HAM患者友の会「アトム の会」	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	350名
26	一般社団法人全国パーキンソン 病友の会	パーキンソン病	8000名
27	竹の子の会 プラダー・ウィリー症 候群児・者親の会	プラダー・ウィリー症候群	584名
28	多発性嚢胞腎財団日本支部	多発性嚢胞腎	207名
29	胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	1100名
30	中枢性尿崩症(CDI)の会	中枢性尿崩症	85名
31	特定非営利活動法人東京難病団 体連絡協議会	膠原病、ALS、多発性硬化症、筋無力 症、ベーチェット病、脊柱靭帯骨化症、網 膜色素変性症など	11,000名
32	特定非営利活動法人難病のこど も支援全国ネットワーク		900名
33	難病をもつ人の地域自立生活を 確立する会	腎臓病、全身性エリテマトーデス、1型糖 尿病、癌	50名
34	特定非営利活動法人日本IDDM ネットワーク	1型糖尿病	約2500名
35	日本ALS協会	ALS(筋萎縮性側索硬化症)	5346名(会員数) 2055名(患者・家族)
36	日本肝臓病患者団体協議会	肝臓病全般(ウイルス性肝炎、自己免疫 性肝疾患、代謝性肝疾患等)	8500名(31県63地域 団体、他に2疾病団 体)
37	一般社団法人日本難病・疾病団 体協議会		約30万人
38	NPO法人日本プラダー・ウィリー症 候群(PWS)協会	プラダー・ウィリー症候群(PWS)	111名
39	特定非営利活動法人日本マル ファン協会	マルファン症候群 類似疾患	101名
40	日本網膜色素変性症協会	網膜色素変性症	約4000名
41	公益社団法人日本リウマチ友の 会	関節リウマチ	約18000名
42	社会福祉法人はばたき福祉事業 団	HIV、血友病、C型肝炎	420名
43	NPO法人PIDつばさの会	原発性免疫不全症	約120家族
44	PADM遠位型ミオパチー患者会	遠位型ミオパチー	132名 (2012年6月末時点)
45	PKDの会	多発性嚢胞腎	180名
46	フリースペース彩～内部障害・難 病当事者ネットワーク～	先天性ミオパチー、筋痛性脳脊髄炎(慢 性疲労症候群)、サルコイドーシス、ミオ トニー症候群、全身性エリテマトーデス etc	30名
47	財団法人北海道難病連	IBD、パーキンソン病、リウマチ、ALS等 32団体	1万家族
48	宮崎県難病団体連絡協議会	パーキンソン、腎臓、ALS 他	約2000名
49	もやもや病の患者と家族の会	モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	1200名
50	和歌山県難病団体連絡協議会所 属 近畿つぼみの会和歌山県支 部(小児期発症インスリン依存型 糖尿病患者家族の会)		23名

※団体順は、法人格を除いた50音