

# 難病手帳(カード)(仮称)の在り方について

資料2

第27回難病対策委員会資料

## 各種支援策及びその対象者であることを証明するための手段

各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくし、難病患者の社会参加を支援するために、支援別に求められる要件及び考えられる証明方法は、以下のとおり整理できると考えられる。

支援内容	重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明の要否	写真による本人確認の要否	考えられる証明方法
障害福祉サービス (平成25年4月施行)	不要 (ただし、障害程度区分の認定や支給認定等の手続が必要。)	不要	診断書等 (医療受給者証(仮称)、登録者証(仮称)も想定)
難治性疾患患者雇用開発助成金	不要	不要	診断書等 (医療受給者証(仮称)、登録者証(仮称)も想定)
税制優遇措置 NHK受信料の免除 (今後、関係機関と調整)	要	不要	医療受給者証(仮称)
公共交通機関の運賃等の割引 (今後、関係機関と調整)	要	要	写真付きの公的証明書 (注)

(注) 別途、難病手帳(カード)(仮称)を交付するか、医療受給者証(仮称)に写真を添付するか。医療受給者証(仮称)に写真を添付する場合には、医療機関名や自己負担限度額が記載されているため、民間企業を含む広範な窓口に提示することについて、患者のプライバシーの観点から、慎重に検討する必要がある。

## 前回の難病対策委員会における意見のまとめ

新たに全く別のシステムとして難病手帳(カード)(仮称)を交付するのではなく、既に交付しているものに似たような機能を付与する方向で考えてはどうか。



通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、医療受給者証(仮称)に本人証明機能を付与するということがよいか。

### 【本人証明機能のついた医療受給者証のイメージ】

A面

医療受給者証(仮称)	
○氏名	○医療費助成に係る医療を受ける主たる指定難病医療機関
○住所	○自己負担上限額
○生年月日	
○疾患名	
○有効期間	

B面

難病カード(仮称)	
写真 添付欄	○氏名
	○生年月日
	○疾患名
	○有効期間



## (参考) 難病対策委員会でいただいたご意見

- 後発の手帳は効果(運賃の割引等)が得にくく、効果が見えない段階では事務負担が増えるだけなので実施するのはやめてほしい。受給者証と手帳の2つを交付すると混乱するので一本化すべき。既存の障害者手帳と難病手帳の重複交付を受ける場合、メリットや発行主体・問い合わせ先が異なるので混乱する。有効期間については、受給者証も含め、1年よりも長くしてほしい。事務局にさらに詳細をつめていただいた上で事務負担を受け入れられるかどうか自治体として判断したい。
- 現在でも、特定疾患受給者証の提示により、駐車場やフェリーの料金の割引を、難病患者の支援策の一環として独自に実施している自治体がある。
- 手帳は本人証明をする手段であって、どのような者にどのようなサービスを提供するのかを考えるのが先。手帳は証明するための手段であることを明確にしてほしい。手帳の対象者を重症者に限ることによって、軽症者が就労支援などを受けられなくなるのは困る。
- 軽症者の福祉サービス利用については何をもって証明するのか、注意が必要。新たな谷間を作る可能性があり、難病患者が必要なサービスが受けられるようにするには手帳でなくともより簡便な方法があるのではないか。
- 税制、民間割引等の効果が得られるのであれば、手帳を交付する価値はある。手帳の対象者が重症者に限られるのであっても、全国的に行われるのであれば、それは一つの進歩だし、自治体において軽症者に上乘せするのも一つの進歩であると思う。また、手帳を交付するだけでなく、難病への理解や難病手帳の趣旨についても国民の間に広めるよう努力が必要。
- 手帳交付に当たって医師が診断をすることになると思うが、疾患と重症度の関係など技術的な問題を解決しなければならない。
- プライバシーに配慮しつつ、既にある医療受給者証に写真を貼るなどの形で対応してはどうか。
- 公共交通機関の運賃等の割引をターゲットにするのであれば、手帳制度ではなくとも工夫できるのではないか。
- 難病患者等居宅生活支援事業のような福祉制度の利用を促進すれば、新たな手帳制度の創設は必要ないと考えている。医療受給者証や登録者証を活用すべき。
- 難病患者は、病気をもちながら生きているにもかかわらず、既存の障害者手帳の交付を受けられない方が多くおり、そのような方も社会的な支援をするという考え方が難病手帳制度の本質的な考え方である。難病により生活に支障のある方を広く障害者基本法や障害者総合支援法の対象とすることを明確にし、その対象者を客観的に確認する手段として難病手帳の意義を議論すべき。

(参考)特定疾患治療研究事業対象者における福祉ニーズ要望について  
(地方自治体あるいは民間の独自サービス)

【現在利用しているサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	4
移動費に関する補助	3
デイサービス	2
買い物代行サービス	2
ホームヘルプサービス	1
理髪サービス	1
移送サービス	1
除雪サービス	1
声掛け等安否確認サービス	1

【今後利用したいサービス】

サービス内容	要望数 (複数選択)
福祉用具の貸与・購入補助	28
ホームヘルプサービス	28
移動費に関する補助	26
配食サービス	23
買い物代行サービス	21
デイサービス	17
声掛け等安否確認サービス	12
移送サービス	11
理髪サービス	8
ショートステイ	8
除雪サービス	7
施設への入居	6
託老所の利用	2

平成22年度障害者総合福祉推進事業報告書「難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査」より疾病対策課作成  
対象者:障害手帳を持たない特定疾患治療研究事業対象者  
対象者数:271名

(参考)患者団体との意見交換会でいただいたご意見

- 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や付添者の宿泊費の助成も行ってほしい。
- 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。
- 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。

## 今後の方向性(案)

- 難病患者の社会参加を支援するため、民間企業も含めた各方面の協力を得て各種支援策を講じやすくする。
- 特に、通院等のために利用する公共交通機関の運賃等の割引の支援を受けるには、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障があることの証明が必要であると考えられるところ、医療受給者証(仮称)に本人証明機能を付与する。