

2016年12月5日

総合的難病対策の推進に関する要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

〒170-0002 豊島区巢鴨 1-11-2-604

電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



1. 総合的難病対策・小児慢性特定疾病対策の推進にむけて

- (1) 総合的な難病対策の推進のために、当事者参加の促進、患者団体の育成、当事者主体の施策への具体的取り組みをしてください。
- (2) 難病対策地域協議会を、総合的難病対策の推進の要として、当事者団体の参画を含め有効に機能できるようにしてください。
- (3) 5年以内の法見直しにむけて、基本方針、付帯決議の取組み状況の確認をしてください。本格的な難病患者の実態調査を行ってください。
- (4) 2017年12月31日で経過措置が切れる特例受給者については、更新手続きも含めて、新制度への移行がスムーズに行えるよう丁寧な対応を行ってください。
- (5) 裁定に不服がある場合には行政不服審査法による審査請求（不服申立）ができることを、そのしくみや手続きの仕方も含めて患者・家族に周知してください。
- (6) 難病相談支援センターの現状についての掌握と、相談員の資質の向上、各センターをつないで、貴重な相談事例を活かし、相談員が交流しあい学びあうことができるようなしくみづくりを急いでください。
- (7) 患者団体の育成と活動支援の拠点となる「全国難病センター」（仮称）を設置してください。
- (8) 難病法の公式な英語訳を作成してください。

2. 特定医療費助成制度の改善

- (1) 特定医療費助成制度における低所得者、重症患者の負担については、引き下げる方向で検討を進めてください。
- (2) 特定医療費受給者証の更新手続きは提出する書類が多いうえに複雑です。手続きや提出書類を簡素化してください。
- (3) 特定医療費受給者証への指定医療機関の記入については、患者や自治体の事務的な負担軽減を図るうえからも、特定の医療機関名や調剤薬局名の記入をしなくても、「指定医療機関に指定されている病院等」との記述で有効となるようにしてください。
- (4) 受給者証の都道府県ごとの様式をチェックし、患者が使いやすいものにしていくように改善をしてください。
- (5) 上限額管理表についても、都道府県ごとの様式をチェックし、患者や医療機関が制度の趣旨に沿って利用しやすいように改善してください。

- (6) 「軽症高額」および「高額長期」については、制度の周知が指定医にはまだ不十分と
思われます。疾病ごとの臨床調査個人票では、記入欄を大きくするなど工夫をしてく
ださい。
- (7) 臨床調査個人票については、軽症患者からのデータを収集するうえからも、文書料
の患者負担をなくしてください。
- (8) 「軽症」とされた指定難病患者への登録証の発行により、障害福祉サービスを利用し
やすくしたり、症状が進行した場合に受給者証を受け取りやすくしてください。

3. 指定難病の対象疾病の拡大、疾病対策

- (1) 指定難病検討委員会で今後の検討対象となった疾病について、早急に検討を再開し
てください。
- (2) 指定難病の患者数による要件（0.1%を超えない程度）を超えた疾病について、支援
対策が必要なものは、独自の疾病対策を行うか、それができないうちは、指定難病か
ら除外しないようにしてください。
- (3) 筋痛性脳脊髄炎、線維筋痛症、慢性疲労症候群などの研究と支援策の検討について、
具体的な取り組みを進めてください。
- (4) 指定難病の「重症度基準」については、支援を必要とする患者が外れてしまうこと
のないよう、以下の点に留意して改善を図ってください。
 - 1) 治療中であり、治療をやめれば重症化することが予測される患者の場合には、対
象としてください。
 - 2) 高額な治療により症状が抑えられている場合、治療をやめれば日常生活および社会
生活に支障が出ることを予測して、対象としてください。
 - 3) 小児がんや先天性疾患などの後遺障害（晩期合併症）により対象疾患に罹患した
場合であっても、基準に合えば除外せずに対象としてください。

4. 自立支援医療制度の拡充

- (1) 育成医療、「重度かつ継続」における経過措置（負担上限額の設定）は恒久的な制度
として継続してください。
- (2) 育成医療、更生医療の適用範囲を拡大してください。
- (3) 「重度かつ継続」の範囲を、必要な障害者にまで拡大してください。
- (4) 更生医療にも負担上限額を設けてください。

5. 難病・疾病の範囲の拡大

- (1) 障害者総合支援法における「特殊な疾病」や、身体障害者福祉法における「内部障
害」、介護保険制度における「特定疾病」、高額療養費制度における「高額長期疾病」
など、難病法以外の他法で規定されている難病・疾病の範囲については、指定難病は
もちろん、制度を必要とする患者が制度を受けることができるよう、それぞれの法の
目的に沿った障害範囲の拡大を行ってください。

- (2) 身体障害者福祉法は、障害概念を障害者基本法等に合わせて抜本改正し、難病や疾病による障害者が必要な支援を受けられるように改善してください。

6. 障害福祉サービスの改善、相談支援体制の拡充を

- (1) 障害者総合支援法における「特殊な疾病」の対象範囲を、小児慢性特定疾病の対象疾病を全て含めるとともに、必要とする全ての疾病を対象としてください。
- (2) 障害者総合支援法における障害福祉サービスを、手帳や受給者証がなくても受けることができることを周知してください。
- (3) 障害福祉サービスを担当する市町村の窓口担当者や、基幹相談センターの相談員研修に、難病患者の特性、難病法や難病対策への理解を促進するための研修プログラムを入れてください。
- (4) 地域における障害、児童、高齢、医療機関等、患者団体による相談など、各種相談機関の有効な機能強化のための支援体制の拡充を図ってください。

7. 就労支援

- (1) 就労や社会参加が、患者の治療を向上させます。治療と就労を両立させるための支援策を拡充してください。
- (2) 就労支援については、障害者雇用促進法における法定雇用率への難病患者の適用にむけて検討を進めてください。

8. 医療提供体制、地域医療計画

- (1) 医療提供体制の拡充にあたっては、地域での生活支援の観点から、障害者施策や介護、就労、就学などの支援の位置づけを明記してください。
- (2) 新たな地域保健医療計画の策定にあたり、5疾病（がん、脳卒中、急性心筋梗塞、糖尿病、精神疾患）に加えて、新たに難病を位置づけてください。
- (3) 難病医療連絡協議会が全ての難病を対象とし、設置の目的に従った役割が果たせるよう、必要な予算措置を行ってください。

9. 障害福祉計画、障害者差別解消法の周知

- (1) 障害者差別解消法など、他法における障害者の定義に難病患者を含めるよう法改正を行ってください。すでに含まれている施策については、その周知に努めてください。
- (2) 施行時に作成された内閣府のリーフレット『平成28年4月1日から障害者差別解消法がスタートします!』には、「対象となる障害者」には難病という言葉が抜けています。また各都道府県・市町村が策定する障害福祉計画においても「難病患者等」も障害者の範囲に含まれることが、地域でも患者自身にも十分周知、浸透するまでの間は、計画のなかに難病という言葉を入れるなど、周知のための策を講じてください。

10. 医療保険制度の拡充

- (1) 患者の負担軽減の観点から、70歳未満の給付率（7割）を引き上げてください。
高額療養費制度は、制度の趣旨をふまえ、誰もが負担できる金額まで負担上限を引き下げてください。長期にわたり療養が必要な患者への薬剤負担には負担の通減制を設けるなど、長期療養給付制度の創設も含めて負担軽減策を拡充してください。
- (2) 入院時食事療養費の患者負担を引き下げてください。長期に入退院を繰り返す患者には、とくに自己負担額を引き下げてください。
- (3) 紹介状のない患者への初診・再診時の負担は撤回してください。現在検討されているかかりつけ医にかかる際の患者負担増など、これ以上の患者負担増は、国民皆保険制度の根幹の一つであるフリーアクセスに制限を加えることになりかねません。患者負担の軽減策に転換してください。
- (4) 高額な新薬については、薬価制度の見直しによる薬価の適正な引き下げ、安全性、有効性を担保しつつ迅速な保険収載を要望します。
- (5) 自由診療を保健医療機関に持ち込む「混合診療」は、患者負担の再現のない引き上げや、安全性・有効性のない医療の浸透を助長しかねないとの観点から、「原則禁止」とした現在の立場を堅持し、限定的な混合診療である先進医療などの保険外併用療養費制度における評価療養および患者申出療養については迅速な保険適用に努めるとともに、差額ベッドなどの選定療養については、縮小の方向に政策転換してください。

11. 介護保険制度

- (1) 介護保険制度の見直しでは「軽症者」を除外しないでください。むしろ軽度の段階からの支援の拡充で、重症化を防いでください。
- (2) 障害福祉サービスの介護給付事業との連携をはかり、利用者が障害者の場合には、介護保険優先の原則にかかわらず、利用者の利便に応じて障害福祉サービス、介護保険サービスのいずれかを選択できるようにするなど、柔軟に対応できるようにしてください。

12. 税制

- (1) 税制改正にあたっては、難病患者のいる家庭の生活実態の観点から、難病患者やその世帯が不利益を被らないようにしてください。

13. 災害対策

- (1) 災害時要支援者のなかに難病患者を入れてください。また、地域の避難所に避難している難病患者に対して、声掛けをするなどの配慮を行ってください。