

各患者団体等から厚生労働省に対する意見等

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
1	RSD 山口はるかさんを支える会	佐藤 和行	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人程	<p>2014年度以降も、治療法の開発に向けて、「慢性の痛み対策研究事業」を継続してほしい。</p> <p>2010年9月の厚生労働省の「今後の慢性の痛み対策について(提言)」の中で、「難治性の痛みの病態解明・安全で効果的な治療法の開発等に向けて研究の推進は不可欠である」と明記され、2011年度からCRPSも含めて「慢性の痛み対策研究事業」が、3年計画で開始されました。この「慢性の痛み対策研究事業」の中心課題として、「治療法の開発」等を掲げていますが、それに応じた研究の積み重ねが必要です。</p> <p>現在、研究班の大学(病院)の医師の方々が連携して研究を進めていますが、まだCRPS等の治療法は確立していません。今後も安定した研究が必要であり、2014年度以降も、「慢性の痛み対策研究事業」を継続して、できるだけ早く治療法を確立してほしいです。</p>	<p>「医療費助成」の対象疾患の選定は、全体の中から一定の基準で公平に行ってください。</p> <p>提言の中では、「原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感がある」ので、「難病対策の改革の3つの柱」の1つとして、「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」を掲げています。</p> <p>4要素(①稀少性=人口の0.1%以下②原因不明③効果的な治療法の未確立④生活面への長期の支障)と診断基準の確立の一定の基準で対象疾患を選定する際は、難病・稀少疾患全体の中から、公平に行ってください。(4要素と診断基準確立の一定の基準を満たしながら、ある疾患は医療費助成があり、別な疾患は医療費助成が無いという不公平は出さないようにしてください)</p>	<p>2012年度から実施の「からだの痛み相談・支援事業」を2014年度以降も継続してほしい。</p>	<p>「身体障害者手帳」の等級に、「難治性疼痛」の日常生活(動作)等に及ぼす影響が反映されて、患者さんの生活実態に合うように改善してほしい。</p>
2	NPO法人IBDネットワーク	萩原英司	潰瘍性大腸炎、クローン病	3,100人	<ul style="list-style-type: none"> ・診断基準の未確立疾患対応強化 ・かかりつけ医と専門医の連携による医療アクセスの改善保障 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者は死ぬまで「長期変額医療ローン」状態 ・重症者低所得者を制度から切り捨てない ・高額療養費制度の引き下げ、薬価や医療器材等の引き下げとセット検討 	<ul style="list-style-type: none"> ・国民的理解促進(啓発)により生きにくさ、働きにくさおよび差別の解消を図る。 ・障害者の範囲に難治性疾患克服研究事業の対象者に加え、当面、障害者法定雇用率に特定疾患治療研究事業の対象者を加える。 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病対策新法の立案、障害者総合支援法の改訂および難病対策要綱の見直しにあたっては、長期慢性疾患を持つものの実態を踏まえて行う必要があり、調査等所要の手続きを行う。 ・制度設計において当事者(患者)を排除しない。 ・現行制度を引き続き拡充すると共に、見直しの場合は上記施策と一体的に実施する。
3	あせび会	佐藤 エミ子	NF1、NF2、表皮水疱症など	約800人	<p>毎年研究成果をわかりやすく公表して欲しい。</p>	<p>疾患別から症状別、所得要件などを加味した助成に変更を。</p>	<p>就労支援に向けた企業への広報、中間施設などの充実を図って欲しい。</p>	
4	アンジェルマン症候群親の会「エンジェル親の会」	山本智敏	アンジェルマン症候群	280人(家族)	<p>基本的な考え方に賛同します。極めて希少な疾患に対しても手厚い研究支援を希望します。治療法開発では研究進捗や海外の研究動向を分かりやすく公開して頂きたい。患者データの蓄積・利活用は、治療法開発や正しい認識の促進に向け、協力していきたい。</p>	<p>患者の医療費が義務教育就学児医療費助成制度で助成される間は医療費の実質負担が小さいが、適用外での医療費負担が急に過大となる。極めて希少な疾患は病態研究等が十分で無い場合が多いが、この様な疾患も難病指定枠拡大での認定を強く要望する。</p>	<p>義務教育卒業後の教育及び就業支援(民間企業勤務の難しい難病患者や障害者が働ける場)の充実を強く願います。また自立が難しい患者は、高齢化に伴う親の負担が非常に大きく、扶養や生活自体が困難となる。公的福祉支援の在り方についても検討頂きたい。</p>	<p>極めて希少な疾患は社会的認知が殆ど無く、疾患の特徴や親の精神的・経済的負担は難病患者の外見や様子からでは全く伝わらない。この様な疾患に対しての対象疾患への認定、公的サービス全般での手厚い支援、治療法開発の促進を強く願います。</p>
5	下垂体患者の会	はむろおとや	間脳下垂体機能障害	300	<p>現行の研究班とよく話し合い、前向きサポートなど経年的に蓄積したデータベースは残すべきだ。2006年から始まった長期予後調査「下垂体データベース」は財産である。</p>	<p>高額療養費制度の改善を、難病対策の具体化と並行して行うべきである。</p>	<p>居宅生活支援はリウマチを含み、難病金は含まない理由が分からない。統一性が必要であり、リウマチは難病金の対象とするべきだと思うが、いかがか。</p>	<p>難病対策の法制化と具体化に当たってのスケジュールが不鮮明である。「提言」を発表して以来、半年間の検討を経て、日程の「ずれ」が生じたことと察する。4大臣合意に基づく14年度開始という「理想的」な日程だけでなく、厚労省として、法案提出をいつに想定しているのか、現実的な日程も併せて示してほしい。</p>

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
6	公益財団法人 がんの子どもを守る会	山下 公輔	小児がん (脳腫瘍・白血病・悪性リンパ腫・神経芽腫・網膜芽腫・ウィルムス腫瘍・骨軟部腫瘍・肝芽腫などの悪性新生物)	2,000名	<p>他の小児慢性疾患の方々と同様に、小児期と成人期の医師の連携がスムーズに図られることを望みます。</p> <p>晩期合併症については、然るべき時期に女兒の場合は婦人科、男児の場合も治療後の状況により様々な成人診療科の医師の治療へ移行する必要があります。しかしながら、成人診療科での適切なフォローアップが容易でないことから、多くの患者が長年お世話になっていた小児科医にかかっているのが現状です。これらについては、患者側の意識の課題もありますが、成人診療科の医師の小児がんそのものや特異な晩期合併症への理解不足などもあり、晩期合併症で肝炎を罹患している小児がん経験者が受診を断られた例などもあるのが現状であります。</p>	<p>是非、小児慢性特定疾患から継続した難病支援として晩期合併症についても難病の範囲に含め、医療費補助を継続していただき、全ての患者が必要なフォローアップを受けられるとともに、晩期合併症に対する医療技術の進歩に資する制度の実現をお願いいたします。</p> <p>小児悪性腫瘍の治療終了後5年が経過すると小児慢性特定疾患の対象からは外れます。また、特定疾患には晩期合併症の症状も治療も病名さえも同じ類縁疾患はあるものの後遺障害であるが故に対象になっていません。そのため治療によって起こった後遺症や晩期合併症については小児慢性特定疾患治療研究事業の対象になっている一部の疾患を除いて医療費の助成が無く、その後の経済的な負担から必要なフォローアップや治療を怠る例も多くあります。更に、そのためにこれらの晩期合併症に関する医療技術向上に必須な登録・研究が十分になされないという問題もあります。</p>	<p>小児がん罹患した患者家族にとっては、治療中のみならずその後に続く生活場面で長期にわたって課題や困難があります。そのため、治療、療養生活、学習支援、自立支援、就労支援と長期にわたり相談支援をしていただける体制と、小児がんに関する社会の理解への啓発を望みます。</p>	<p>難病対策においては、是非に疾患だけではなく、実際の症状や社会的な不自由さを見極めていただき、小児がんの治療を終えた彼らが、安心して社会で活躍できるような整備を望みます。ついては小児慢性特定疾患治療研究事業から継続した難病対策となるよう望みます。</p> <p>また、成人がんは難病の対象外とされているようですが、小児がんについては以上のような課題も多くあることから、難病対策の一環として考慮していただきますよう重ねてお願いいたします。</p>
7	NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」	篠原 三恵子	筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群	約230名	<p>筋痛性脳脊髄炎の主な病態は、中枢神経系の機能異常や調節障害と考えられており、患者は日本で30万人と推定され、4分の1の患者が重症と推定されている深刻な疾患です。新たに提唱された領域別基盤研究分野(仮称)の研究対象は、稀少疾患に限定せず、すべての疾患を対象にして、早急に患者の実態調査を実施し、客観的な指標を含む診断基準を確立するための研究を推進してください。</p>	<p>患者は軽症から重症な患者まで幅広く存在しますが、重症な患者がどれくらいの割合で存在するのか不明です。重症な患者は軽症な患者と異なる疾患である可能性もあり、5万人以下であれば難病の範疇に入る可能性もあります。早急に患者の実態調査を実施し、公平性の観点から、重症のために支援が必要な方が受給できる方策を考えて下さい。</p>	<p>福祉サービスと、医療費助成、治療研究などの対象は分けて議論し、日常生活に著しく支障をきたし、介護や就労支援を必要とするすべての人が支援を受けられるよう、患者数や病名で限定しないで下さい。今後の福祉サービスの対象の見直しにおいては、客観的な指標を含む診断基準が確立していないという理由で、いかなる疾患も除外されることがないようにして下さい。</p>	
8	glut1異常症患者会	古田 智子	グルコーストランスポーター1異常症(欠損症)	23名	<p>難病研究班と難病患者団体との双方のコミュニケーションの推進と精度の高い難病患者データの共有と国際的共同治験への参画。</p>	<p>難病対象疾患の対象疾患選定及び見直しの公平性、透明性の確保、重症度に関らず対象疾患ら患者への登録証発行、医薬品のみならず、治験に欠かせない特殊食品の補助、希少性の基準に下限を設けない。</p>	<p>国民への理解を促進するため、難病患者が積極的に社会に参加できるような環境を作り、通院や機能訓練を続けながら就労できるような理解と就労形態の配慮。小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアと小児科との連携、切れ目のない支援。</p>	

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
9	血管腫・血管奇形の患者会	土屋 裕樹	血管腫、血管奇形	103名	<p>・現在off-label-useで一定の効果があり他の効能により国内承認済の医薬品は人毒性等の評価が済んでいるものと解し、当該適応外薬の効能・効果の拡大等に対する評価プロセスをより簡素化し、早期に希少疾患患者を救済する手法として整理願いたい。</p> <p>・効果が期待できる治療法が保険適用されていない、ドラッグ・ラグが生じている等「難病指定」だけでは解決されない疾患も多く、本制度と並行して、実質的な患者支援に資するため関連する周辺の制度改革を横断的に推し進めて頂きたい。</p> <p>・「領域別基盤研究分野」から「領域別臨床研究分野」への移行(基準)は、診断基準が確立した疾患の全てという理解が良いのか。</p> <p>・疾患分野ごとのグループ化に馴染まないものの想定と対応策を示されたい。</p> <p>・国際協力の推進等にあつては米国やEU諸国に限定しないアジア等を含めた全世界的な枠組みとされたい。</p> <p>・未知の疾患や研究が後発の疾患でも、都度、診断基準など客観的な指標の確立から制度への組み込み・運用するという道筋を将来に向けて示しておいて頂きたい。</p>	<p>・希少疾患では中・軽症度者が関わる局面を多くする必要があり、負担の一部は重症度により変化しない事も評価し、医療費助成に依らない支援をすべきで、多少の事務煩瑣があっても登録者証は全ての罹患患者者に交付の上、有効活用することを望む。</p>	<p>・患者団体等が行う難病に関する普及啓発への支援とは具体的にどのようなことを想定されているのか明示されたい。</p> <p>・日常生活における支援体制という面では産業医や養護教諭、保育士のような社会活動で関係深い職種へのアプローチも必要と考える。</p> <p>・医療、福祉、教育、就労など様々な分野で多面的な患者支援につながる施策が検討され、実現されるよう、省庁・部局や制度を横断して患者支援を目指すしくみを求める。</p>	<p>・今回の制度改革で、対象疾患の選定基準が示されたが、この基準が他の制度・施策を拘束するものにならないよう望む。</p> <p>・「他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮する」としている理念は「他制度との均衡・連携を図りつつ、難病の特性に配慮する」という前向きな理念になることを望む。</p>
10	混合型血管奇形の難病指定を求める会	飯尾 良英	混合型血管奇形	48名(交流家族数177家族)	<p>混合型血管奇形は医学書に載っていません。知らないことでの誤診にも繋がっていきます。拠点病院が出来たとき、各都道府県で希少難病が診断・治療できるのか不安である。また医療費の助成においては、他の都道府県にある専門医にかかった時、円滑に助成が得られるのか。都道府県が指定する指定難病医療機関でなければ医療費助成が受けられないのでは、病院を選ぶ権利は患者にはない。県内に専門医がいない患者にとっては不安でしかない。</p> <p>難病医療の質を向上させるため、医療費助成の対象疾患の治療ガイドラインを広く周知するとあるが、なぜ医療費助成の対象疾患だけなのか。これではまた谷間が発生する。</p>	<p>診療科が多くにわたる疾患であるため、科をまたいだ疾病への認識が必要。対象疾患の選定基準を患者側にも理解できるようにしてほしい。地域による医療費や福祉の格差が起らないようにしてほしい。</p> <p>研究費100億円に対し、56疾患への医療費助成が350億円だが助成の第一目的の研究にどれだけ役立っているのか見えない。</p> <p>登録者証は軽症患者も含めてすべてに交付するようにしてほしい。</p>	<p>難病患者は症状が変動型であり、理解が得にくい。</p> <p>精神障害者が企業でも認知されつつあると聞いている。難病患者も同じように浸透してほしい。</p> <p>就労支援と就労の継続、特に働き続けることができる環境作りを産業界や社会にさら浸透させていくよう要望する。</p> <p>介護休暇や出産休暇のように持病療養休暇がほしい。</p> <p>患者家族に改革の内容をわかりやすい説明と共に、改革を実行する段階においては、国・都道府県・市町村のすべての段階において、患者家族の意見を聞き施策に反映できるルールづくりが必要と考える。</p>	<p>患者家族にとって、家族会の存在はとても大きなものです。病状や医療情報の交換はもちろんのこと、子育てや家族、職場での悩みなど交流を通して大きな心の支えになっています。また、家族会が全国に組織されることが、公正な研究の推進と国の施策を徹底することにつながります。しかし、家族会は患者家族の熱意だけで継続することは困難であり、家族会を生かした患者支援ができるように国の施策を検討してください。</p>
11	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	永松 勝利	再発性多発軟骨炎	49名	<p>診断基準や治療法が未確立の疾患では、研究継続は最優先課題であり、新たな枠組みでの研究発展に大いに期待します。その成果を「難病医療支援ネットワーク(仮称)」に反映し、希少疾患でも遠方まで出向かずに地域で受診できる体制作りが必要です。また希少疾患でも研究成果を上げるため、全国の臨床試験データの効率的な収集と、効果的な研究のための体制(中央⇄地方の機関)の確立をお願いします。</p>	<p>希少疾患患者の選定に重症度基準を導入すると、対象患者が限定され、研究促進に資するデータ数が確保できないことを危惧しており、助成範囲設定には希少性も考慮して頂きたいです。③とも関連しますが、軽症段階での積極的な治療が社会参加に寄与する疾患は多く、軽症患者でも効果的な治療を受けられる仕組み作りを期待します。</p>	<p>治療を続けながらも社会生活が可能な患者にとって、就労問題は生きるために必要不可欠な課題です。今後、法制化を検討する中で、法定雇用率の設定とともに、患者が療養生活から復職を目指す際、育児中の従業員対象の時短制度などが利用できるなどの環境が整えられることを望みます。</p>	<p>今回の改革によって、難病の治療研究が発展し、患者・家族の置かれている環境が改善していくことを心より願うとともに、難病に対する国民の理解が広がり、難病患者も社会の一員として自信を持って生きられるように、患者自身も積極的に行動していきたいと思えます。</p>

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
12	CMT友の会	石井 雅子	シャルコー・マリー・トウス病	250名	CMTは治療方法が確立していないだけでなく進行が遅いことから、診断後医師から「もう来なくていい」と言われる人が多いというのが実態です。診断後の的確な対応を行っていただける医療窓口の整備を急いでいただきたいです。	進行を遅らせるためにはリハビリが有効とされていますが神経内科医とリハビリ科の連携が必ずしもされていないことからリハビリを受けていない人がほとんどです。完治しなくても必要なリハビリに対する長期的・安定的な医療費助成が必要です。	遺伝性疾患に対する国民的理解が薄いことへの情報発信。学校におけるバリアフリー化の加速。疾患特性を理解した上での就業機会の提供。	患者会活動に対する民間企業の支援を促進するための対策はできないのでしょうか。
13	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	近藤隆	シルバー・ラッセル症候群(ラッセル・シルバー症候群)	16名	難病研究班は、診断・治療・研究等すべてのプロセスにおいて重要な役割を果たすことになっています。一方、患者・家族のみが知る情報もあるかと思しますので、両者が表裏一体となって研究に取り組めるように、難病研究班と患者の公的な連携の後押しをお願い致します。	シルバー・ラッセル症候群が、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」の中間報告のどこに区分されているのか、また、これから検討される対象疾患に選定いただけるか大変関心を持っています。	国民の理解の促進と社会参加には、周囲からの理解と同時に、患者自身が難病を抱えつつもコントロールできるだけの知識やトレーニングが必要だと感じています。難病研究班主催の研修会等の機会を設けていただければありがたいです。	
14	全国筋無力症友の会	山崎 洋一	重症筋無力症	1300名	難病医療コーディネーターの役割が重要になるがどれだけ個々の複合的ニーズに柔軟に対応できるのか、高い専門性を持ったコーディネーターが必要な人数配置されるのか。	最新の治療を受けながら社会参加している患者が認定されないことの無いよう、対象疾患と認定の範囲が可能な限り広がるようお願い致します。	就労支援については難病の特性に特段配慮したものにしようお願いします。小児慢性特定疾患のトランジション問題の解決策を示してください。	実効性の高い難病対策とするための十分な予算措置をお願いします。
15	一般社団法人 全国膠原病友の会	森 幸子	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、成人ステロイド病、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	約5,000名	◎難病対策が始まって40年経つが膠原病特有の治療薬の開発は難しい状況にある。未承認薬の解消を含め、治療薬の開発に直接つながる研究に取り組んで欲しい。 ◎専門医の地域格差が大きく、現在でも確定診断まで非常に時間を要する場合がある。どこに住んでいても安心して専門医の治療を受けられる体制づくりに努めて欲しい。	◎同様の原因で同様の治療である類縁疾患に関しては、同様の医療費助成制度であるべきである。 ◎治療を必要とする患者を重症化させないことも重要な難病対策である。例えば、発病初期の十分な治療が予後を決めることも多く、重症時だけではなく医療的な経過を見据えた医療費助成を考慮してほしい。	◎積極的な就労支援はもちろんであるが、就労支援によっても就労困難な場合や医療的に就労制限が必要な場合は、手当などの所得補償政策にも積極的に取り組むべきだと考える。 ◎膠原病は女性に多く、特に就労や結婚が困難となる場合も多い。低所得となり年金など将来への不安も大きいため、女性患者の社会的困難にも配慮した施策にしていきたい。	

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
16	全国CIDPサポートグループ	鶴飼 真実	慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP) 多巣性運動ニューロパチー(MMN)	360名	<p>多くの自己免疫疾患や研究の歴史の浅い疾患がそうであるように、CIDPは症例ごとに経過や治療への反応性が異なるため、複数の異なる疾患を含む不均一な症候群と考える学説もあり、事務軽減のため、典型的な症例以外認めない、ということのないように望む。</p>	<p>対象患者は、対象疾患に罹患している者のうち、症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とするには全く反対である。CIDPの場合投薬や治療等により症状が軽減消失している場合でも、公費負担制度が適用されない場合、希少疾患が社会の理解を得られにくい中で、経済的社会的理由から、四肢麻痺に通じる投薬や治療の中止を促進しかねない。この対策は、難病の特性を全く理解していない臆病な見解と言わざるを得ず、症状の程度とは、治療や投薬をしない場合予想される障害の程度で測るべきである。</p> <p>症状の程度が重症度分類等で一定以上等というのは、CIDP等自己免疫疾患の難病患者にあてはめることのできない固定永続の障害者定義を押しつけるもので、障害者権利条約の趣旨に反するものと考ええる。</p> <p>さらに、CIDPなど多くの自己免疫疾患は投薬が基本である場合が多く、今までのように治療と投薬にこそ、最大限の配慮をすることが、自己免疫疾患患者の福祉政策の基本と考える。固定永続の考えに基づく福祉政策は極端な話、今までの対策でよい。難病患者の必要なものに福祉政策を入れるべきで、それは一生続き、希少ゆえに社会の偏見を受けやすい難病患者が安心して治療に取り組める施策である。</p>	<p>難病患者の多くは、治療投薬を続けることで、健常者とほとんど差なく就業や就学ができる場合が多いが、現在の就業就学形態では個々の能力を生かしきれない。これは社会的資源の活用面から非常にもったいない話である。例えば月一回の通院休暇だけで、どれほどの難病患者が健常者と同様に働けるだろうか。</p> <p>それらを国民に伝えるような政策が全くとられていない。</p>	<p>固定永続の障害者対策が考えの基礎にあり、今までの障害者の概念と難病患者の実態とが全く違うことを、もっと勇気をもって国民に伝えるべきである。そのうえで、今までの障害者施策と公平を図るべきである。</p>
17	一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会	神永芳子	心疾患	4500世帯	<p>小児慢性特定疾患について、成人期以降も継続した治療法の研究開発が行える登録システムの構築と医療機関の連携を進めてください。先天性心疾患患者が生涯を通じて適切な医療を受けられるよう、必要な医療体制の構築(小児循環器科と循環器内科の連携、成人先天性心疾患専門外来の設置等)と医師の養成を進めてください。</p>	<p>対象については、小児慢性特定疾患の対象者が20歳以降も継続して医療費の助成を受けられるようにしてください。給付は、現行の助成範囲を維持し、特に、就労することも困難な状況にある重症患者への患者負担の導入はやめてください。</p>	<p>症状が固定せず身体障害者手帳の対象とはならない、症状が固定しない難病・慢性疾患患者でも福祉制度を利用できるよう、障害者総合支援法の対象範囲の拡大をはかるとともに、障害支援区分を改善してください。また、就労支援策もさらに充実させてください。</p>	<p>社会的に自立できるだけの就労が困難な重症の難病や慢性疾患を持つ患者の実態を踏まえ、障害年金制度の認定システムや支給額を改善してください。</p>
18	全国脊髄損傷後疼痛患者の会	若園和朗	脊髄損傷後疼痛 脊髄障害性疼痛症候群	50名	<p>難治性疼痛など、決めて手となる治療法がない疾患では、症状を管理しADLやQOLを保っていくという考え方が重要。病気と共に生きていく患者を支える集学的な仕組みをお願いします。効果が証明されている薬は、正式に使えるようにお願いします。</p>	<p>痛みに対する不適切な対応が、医療費の増大、就労困難を招いているとの指摘があります。平成22年に出された「慢性の痛みに関する検討会」の提言の成果を難病対策にも生かして頂くことは医療費削減などに役立つと考えます。</p>	<p>医師の中にも「痛み」に理解がない方がいて、患者を追い込むケースが後を絶ちません。痛みを理解のある医師、職場、家族に恵まれた患者は、病に立ち向かい、前向きに生きることができます。「痛み」についての啓蒙活動をお願いします。</p>	<p>痛みは目に見えないため顕在化していませんが、自殺、引きこもり、不登校、家庭不和、凶悪犯罪の原因や引き金になっているはずで、社会への影響の大きさ、痛みを持って生きることの残酷さ理解し難治性疼痛への対策の推進をお願いします。</p>

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
19	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	朝美あゆみ	OTC欠損症、アルギニノコハク酸尿症、シトルリン血症など	約50家族	<p>患者登録の内容によって医療費助成を受けられるか否かを決めると、常に登録にバイアスがかかり、科学的に精度が高いデータが登録されません。登録の目的、登録内容は疾患研究のためだけとし(軽症患者も登録する)、対象疾患であれば医療費助成を受けられるようにすべきです。</p>	<p>・医療費助成の対象疾患の選定にあたっては、闘病生活の実情を知る患者家族からの、実態の聞き取りと意見ヒアリングを必ず行って下さい。</p> <p>・体調悪化の初期に、迅速に治療を受けて重症化を防止している患者は医療証を使用できない(安易な重症度基準)、医療証が使用できる病院を限定する、などの制限に反対です。</p> <p>・有効な治療法の出現が未だ見えない疾患(例:遺伝子変異が原因の代謝疾患)では、医療証の有効期間を5年などにし、交付手続きに携わる関係者全員の負担を軽減すべきです。</p> <p>・登録証は必要でしょうか?症状の軽快状態が安定継続したら、受診や入院の頻度は減るので、医療証を使用する必要が減ります。</p>	<p>遺伝性疾患に対する誤った考えが、家族・親戚の崩壊や学校、職場での差別につながっています。ヒトの遺伝子の仕組み、変異は誰にでもあるが時に過酷な難病になる、変異を持つ人が責められるべきものではない、などを小中学校から教育する必要があります。</p>	<p>難病の研究は、我々の身体の仕組みと健康の理解に大きく貢献するので、研究の受益者は我々みんなです。日本の難病研究が大前進するように、インフラづくりと大胆な投資を要望します。</p>
20	一般社団法人 全国パーキンソン病友の会	中村 博	パーキンソン病	約8,200名	<p>パーキンソン病の発症原因解明と治療法研究を促進し、根治治療法の早期確立をして下さい。iPS細胞研究所の研究に更なるご支援に格段のご配慮をお願いします。長期入院が必要な患者には、必要な施設を提供して下さい。住んでいる地域で医療格差がないように、病院や医師の配置を行ってください。</p>	<p>特定疾患治療研究事業において、医療費自己負担の軽減については、現行受給者・対象者を削減しないでください。特定疾患治療研究事業において、投薬が開始されたパーキンソン病患者を対象範囲に入れるようお願いいたします。</p>	<p>障害者支援法の具体的サービスが明確になっていません。早期に明確にしてください。早く地方自治体にも働きかけ善処してください。</p> <p>介護を必要とする患者のために、希望する介護がどこでも受けられるようにしてください。介護する家族の負担軽減のための措置を具体化してください。就労を望む患者には、就労継続ができるよう、行政の援助を行ってください。また、就労支援事業の対象者として、難病患者を含めてください。難病手帳(カード)については、手続きの簡素化をお願いしたい。新・難病医療拠点病院(仮称)と現行の認定医による認定がどうなるか不明で現行でよいのではないかと。特に、地方では過疎・遠方になる患者も多く不便である。</p>	<p>難病患者は就労の困難・高薬価・国外で使用されている薬の利用が制限されており治療の困難不便さを被っております。この実態を改善してください。患者・家族等の治療・療養に関する施策には、当事者である患者・家族の声に耳を傾けて十分に反映したものにしてください。パーキンソン病など難病患者は、投薬前の状態で身障者手帳交付要件を判定するようにお願いします。障害者に対する助成制度に、新規対象の65歳年齢制限を廃止してください。</p>
21	竹の子の会 ブラダダー・ウィリー症候群児・者親の会	東尾雅史	ブラダダー・ウィリー症候群	570名	<p>難病指定医の負担が大きくなるか。新、難病医療拠点病院(総合型、領域型)の指定による医療体制の整備の為、都道府県の財政負担が大きくなる事により、患者の負担が大きくなるのでは。</p>	<p>対象疾患は拡大されるが、対象患者は重症度が高い者だけで多くの難病患者の負担が大きくなるのでは。負担を求められるのは仕方ないのなら、患者本人だけの所得に見合った負担にして欲しい。</p>	<p>難病相談、支援センターの運営主体が見えない。機能が発揮出来ないのでは。就労支援には、就労を希望する難病患者の特性を良く理解して、企業に適切なアドバイスが出来るコーディネーターが必要だと思う。</p>	<p>難病対策の改革を進めるにあたり小児慢性疾患研究事業との一貫性をはかってキャリアオーバーの問題の解決をお願いしたい。</p> <p>PWSの小慢における成長ホルモン補充治療の「低身長要件」を全てのPWS患者が受けられる「体組成改善要件」に変更と、18歳以上の患者にも「体組成改善」の為継続して「低容量成長ホルモン治療」が受けられる様に成って欲しい。</p>
22	「タニマーによる制度の谷間をなくす会」	渡部沙織(大野更紗)	先天性ミオパチー、筋痛性脳脊髄炎、間脳下垂体機能障害、1型糖尿病、皮膚筋炎、筋膜炎脂肪織炎症候群など	10名	<p>難病の研究を進めると同時に、現状、難病医療の質に関しては大きな地域間格差が生じているという課題を解消するための対策に、より力を注ぐことが必要ではないか。住んでいる地域によって適切な診断・治療が受けられないことがないように努めるべきである。</p>	<p>公平・安定的な医療費助成制度にするためには、現行の上限額を大幅に引き下げた上で高額療養費制度に一本化し、高額な医療費が長期にわたってかかる患者全体をカバーする制度にすべきである。現在の特定疾患制度については、極めて希少な疾患故に研究が進まない疾患に限定すべきである。</p>	<p>障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲は、障害者総合支援法の基本理念に則り、希少性要件など難病対策で用いられている諸要件とは切り離して考えるべきである。また、客観的な指標を含む診断基準がない疾患についても生活支援の必要性とは関連性がないことから、対象から除外しないようにすべきである。</p>	<p>「当面の措置」として設定された難病等の範囲の今後の見直しについて、いつ頃、省内のどの部署が、どのような検討の場を開き、どのような専門家を招いて作業を進めていくのか、当事者を含めて検討を行うつもりがあるのかどうか、誰にでもわかるようにお答えいただきたい。</p>

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
23	胆道閉鎖症の子どもを守る会	竹内 公一	胆道閉鎖症	1000名	<p>第一の柱の諸施策を有機的、効率的に実施するには、研究の評価、調整、予算管理などのため、難病研究ナショナルセンターのような総司令塔的組織設立が必要ではないか。</p> <p>また、小児慢性特定疾患研究との連携のための制度設計が必要と思われる。</p>	<p>病名による対象疾病の選定は、対象から外れた疾病には不公平の問題が残る。難病の4要素を満たし、疾患概念が確立されている疾病はすべて包含し、重症度など、実態に応じた助成が望ましい。</p>	<p>難病理解の促進の施策には、難病患者団体との連携が不可欠であり、そのための患者団体の育成と活動支援が必要。</p> <p>就労対策については、障害者の法定雇用率のように、難病患者の雇用についても、企業に何らかの義務を課す必要があるのではないか。</p>	
24	認定NPO法人難病の子ども支援全国ネットワーク	小林 信秋	小児難病	900名	<p>○治療研究への注力による治療法の開発。</p>	<p>○小慢の「トランジション」の問題を解決すべき。</p> <p>○対象疾患の見直しを定期的に行なうこと。</p> <p>○事業の実施主体たる地方自治体の政策理念や財政力によってあまりに大きな地域格差が生じることは望ましくない。</p> <p>○患者団体も既得権益にすぎりつくだけでなく、真に困っている人々を救済する制度として制度を再構築することを願いたい。</p>	<p>○親の会やピアサポート・ピアカウンセリングなど、レイ・エキスパートと専門職による協働が必要。</p>	
25	難病をもつ人の地域自立生活を確立する会	林 幹泰	腎臓病、全身性エリテマトーデス、1型糖尿病、癌等	50	<p>申請と引きかえに研究へ協力せざるをえなくなる仕組みは既存の仕組みであり、たとえ対象疾患を広げても新たな対策にはならず、不公平・不平等な仕組みに変わりはない。対象疾患の選定に当たっては、患者の権利擁護の観点をとりたい。</p>	<p>治療研究への参加は、患者が自分の意思で決めることである。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、医療費助成は福祉施策として位置付けること。また、高額医療費制度を見直し、月に一定額以上を控除するだけでなく、年単位での一定額以上の控除をすること。</p>	<p>縦割りの相談窓口が増えるほど福祉サービスの入り口規制、制度の矛盾が生じて混乱する。生活のしづらさをかかえる全ての人が社会に参加するためには、病名ではなく生活ニーズに基づいた定義が必要である。研究と福祉の対象は切り分け、福祉サービスの対象は幅広くすること。</p>	<p>障害者総合支援法の範囲は130疾患を追加しただけに留まり、該当しない難病をもつ人が放置されている。難病対策委員会においても支援策を早急に検討すること。</p>
26	認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク	井上龍夫	1型糖尿病	約3000名	<p>・1型糖尿病の標準的療養である「インスリン補充療法」はいわゆる対症療法で根治療法ではない。不足しているインスリンを常に補っているだけである。この疾患の根治に向けた細胞移植療法、再生医療、遺伝子治療などの研究開発に国としてもっと力を入れて欲しい。</p> <p>・公的支援の財源等の医療経済性の検討や政策提言のためにも、1型糖尿病の患者数、発症年齢分布など基本的な疫学調査も難病対策の一環として推進して欲しい。</p> <p>・海外で承認されている様々な先進的なデバイス類、医薬品の速やかな国内導入に向けて、承認プロセスの迅速化を進め、医療の質の向上を目指して欲しい。</p>	<p>・安定的な制度にするために難病対策の法制化については積極的に取り組んでほしい。</p> <p>・医療費助成の対象疾患選定については4要素(希少性など)を満たしていることが既定条件のように示されているが、個別の疾患の個々の事情も考慮し、この4要素の適合性については柔軟に判断すべき。</p> <p>・特に1型糖尿病のようにある薬剤に生命維持を強く依存しているという、生きていくための必須要件が治療として必要な疾患については、基本的人権の一つである生存権保護の立場からもその重要性を考慮されるべきと考える。</p>	<p>・難病を持つ子ども等への支援の在り方において、特に「小児期からの成人移行における切れ目のない支援」の在り方の検討は、平成17年の小児慢性特定疾患治療研究事業の法制化の時から未解決課題(宿題)であり、母子保健課とともにその重要性を理解して、速やかに適切に対処すべき。</p> <p>・同一の疾患で小児期発症患者と成人期発症患者を区別することには議論もあるが、小児期発症の患者はより長期間の療養生活を余儀なくされており、20歳時点で公的支援が完全に途絶えることは、治療の質を低下させ、合併症などのリスクを高め、その結果としてその後の半生のQOLを著しく低下させることになり、そのようなことはあってはならない。</p>	<p>・難病や継続的な生命維持治療を必要とする慢性疾患患者層の高齢化に伴い、多くの介護施設では職員による療養行為へのサポートの必要性が高まっている。特に認知症などを併発している高齢者は自己注射などが適切に行えない状況になり、常勤の医療従事者のいない施設では入居者がそれを理由に退居せざるを得ないなど、大きな社会的課題になりつつある。厚生労働省として速やかにこの問題への対応を検討されたい。</p>
27	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	伊藤たてお	希少・難治性疾患、長期慢性疾患、小児慢性疾患	約30万人	<p>・再生医療などの推進とともに、地道な難病研究・基礎研究にも大幅な予算増を。</p> <p>・患者データの集約体制の整備、医療費の公費負担該当者に関わらず行うこと。</p> <p>・症状を訴える患者が速やかに確定診断まで辿り着けるよう医療体制の整備を。</p>	<p>・医療費助成の対象疾患は、「定義」に当てはまる疾患を公平に対象とすること。</p> <p>・症状の程度は、治療をやめれば重症化したり、命にかかわるものは外さない。</p> <p>・給付水準については、患者本人の所得で計り、重症者や入院時の負担についても、介護や生活状況も考慮して無理のない水準で金額を決めること。</p>	<p>・難病患者が受けることが可能な社会サービスの紹介を、広報への掲載にとどまらず、具体的な事例も含めて、保健所や患者の通う医療機関窓口、公共施設や駅などに掲示するなど丁寧に行うこと。難病患者も障害者であることの啓発を行うこと。</p> <p>・障害福祉サービスを拡充し、他の身体障害者同様、公共交通運賃割引や税金の控除などの福祉制度が利用できるようにすること。</p>	<p>・難病指定医および難病指定医療機関については、患者のアクセスや実態に応じて、広く柔軟に指定すること。</p> <p>・以上、総合的な難病対策の実現のため、法制化(医療費助成の義務的経費化)の実現とともに、それに見合った大幅な予算増額を求めます。</p>

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
28	NPO法人日本ブラダール・ウィリー症候群協会	庄司 敬	ブラダール・ウィリー症候群	118名	<p>診断基準が確立されてきた感はあるが、いまだ診断のつかない患者がいること。地域格差によるものか。難病は特に病態の解明や実態の把握は大変重要であり、ガイドラインの作成は必要である。また患者会への情報提供の確立を望みます。</p>	<p>PWSは原因不明であり治療法もなく長期にわたる過程において、対処療法のみです。唯一成長ホルモン(GH)も身長のみと制限があり、成人後もGHの使用が認可されることを願います。多くのPWSの人は糖尿病・心臓病・側弯症などの合併症を併発しやすく突然死につながる危険性があるので、予防対策の積極的取り組みと医療費の軽減をのぞみます。</p>	<p>社会へ理解されにくい難病の啓発のために支援センターが医療従事者、関連専門職、患者会等と密な連携を取り相談窓口の人材育成と質の向上が必要。</p>	<p>PWSに対する取り組みは、先進的に取り組んでいる海外との情報交換・連携が重要である。</p>
29	NPO法人 日本マルファン協会	猪井佳子	マルファン症候群及び類縁疾患	105名	<p>疾患によって違うとは思いますが、原因療法の研究とともに、QOLを高める療法の研究をさらに進めてほしいと思います。また、既存薬(他の治療薬としてある薬)が難病治療に効果が見込まれるのであれば、早急に日本での治験を進め、速やかに適応拡大できるようにしてほしいです。</p>	<p>今回難病が障害の中に含まれ、障害並みの福祉サービスが現実味を帯びてきました。しかし、その障害分野では国としての医療助成が確立されておらず、この機会に難病を包含した、国としての医療助成制度を確立していただきたいです。</p>	<p>当疾患は、正しい知識を持てば失わなくてもよい命のかなり部分を救える疾患でもあります。いたずらに恐れることなく、患者自身、周辺で正確な知識の共有を図ること、教育、雇用などでの理解を進めることができるものと考えます。そのためにも、医療・福祉分野の連携と、情報提供、啓発を勧めるセンター的な役割を果たす機関の地域への設置を望みます。産官学と患者支援団体が一体となって取り組むことで一層の理解が進むと思われます。</p>	
30	ハーモニー・ライフ	小林容子	家族性大腸腺腫症	約200名	<p>多様な病態を抱え、生涯の医療の活用が必要な中、同じ診断名においても発症頻度が低い病態(デスマイド腫瘍等)については治療方法の開発が進まず、難病の指定が大きな足掛かりになると期待する。</p>	<p>1家族内に複数名が、生涯継続的な医療の活用が不可欠であることに対して、安定的な医療費助成の構築を期待する。</p>	<p>②の医療の活用が健康維持につながり、結果的に生産性を高め、医療費の削減にもつながることを、疾患の特性と合わせて国民にも理解いただきたい。</p>	<p>癌を高率的に発症するというだけでなく、難病指定枠から削除せずに疾患の全体像に目を向けて欲しい。</p>
31	NPO法人PIDつばさの会	宮脇 利男	原発性免疫不全症候群(PID)	約150家族	<p>希少疾患であるPIDの治療においては、「指定専門医」の制度は大変不安です。全国にもわずかしか存在しない専門医を受診するため遠方へ移動しなければならないことその他、当症候群の中でもまだ新しい疾患である自己炎症性疾患では、専門医と呼べる存在すら確実に決まっています。診療可能な施設も一部施設に限られている現状を踏まえても、本当に全国公平に専門医や施設を定められるか不安です。また遺伝性疾患という性質上周囲に知られたいと受診をためらう当事者も少なくありません。主治医との信頼の元に遺伝子情報を登録するのではなく指定医や保健所等の機関での入力は研究者でさえ慎重に扱う遺伝子情報をお任せするには不安を感じます。</p>	<p>WHOの基準では既にPIDの中に含まれているにもかかわらず(しかも重症度も高く治療方法も確立していないのに)未だ特定疾患認定を受けていない疾患があります。これらは症例数も少なく、研究にもたいへん寄与しています。しかしながら医療費の助成を受けられないままです。この度の「公平性」を実現する見直しで、是非認定をお願いします。</p>	<p>成人患者の就労の問題は生死に関わる深刻な事態となっています。(病気を隠して無理に働くことによって、病気の進行を早める事例や、亡くなってしまう事例、また新しく社会に出る若者では遺伝子疾患を理由に就職試験すら受けられないという事例もみられます。) 法定雇用率枠を達成できず、枠が余っている例もある中、何故その対象に難病患者が入れて頂けないのか、甚だ疑問です。数々の理由をつけて身障者手帳は与えない、その上雇用率枠の対象にもしないということには納得ができません。働く意欲があっても受け入れ先がない為に社会参加ができない私達は どうやって個の尊厳を守り生きていけばいいのでしょうか? 「提言」には具体策が何ら述べられておらず、就労面での施策は全く曖昧です。この機に、難病患者も法定雇用率の対象に加えていただく具体的な方策を示してください。</p>	

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
32	NPO法人 PADM 遠位型ミオパチー患者会	辻 美喜男	遠位型ミオパチー	124名	現在、遠位型ミオパチーは「臨床調査研究分野」には指定されておらず、安定した資金投入・継続的な難病研究が阻害されている状況の中、新たな4つの研究分野の枠組みが設けられる事により、個々の状況に応じた効果的な研究費が配分される事は重要です。	遠位型ミオパチーはウルトラオーファンであり、効果的な治療方法が未確立の為、製薬が実現したとしても多額の患者負担が強いられる事が予想されます。しかし、公平・安定的な医療費助成に繋げる為には「基本的な考え方」に沿った仕組みの構築が望ましい。	普及啓発では正しい遺伝教育が重要。日常生活では地域での取組強化や福祉機器への助成強化により、寝たきりの防止や自力生活の増加、介助者の負担軽減などが図られ、差別や偏見のない社会参加と経済的な安定、ひいては就労による自立した社会参加にも繋がる。	関係の皆様方の努力と当事者の正しい理解により、難病法案の早期法制化を望みます。また、政府・厚生労働省の進める施策には私たち多くの難病患者の期待するところであり、日本版NIH構想の実現では日本における難病研究が加速される事を希望します。
33	特定非営利法人 PNH倶楽部	村上 早代子	PNH(発作性夜間ヘモグロビン尿症)	53名	患者数が少なくても、可能性のある研究に予算を認めてほしい。	自治体によって、負担が大きく違ったりすることのない仕組みにして欲しい。	難病であっても働ける社会、それをサポートする施策を早く実現して欲しい。	
34	PKDの会	山地 幸雄	多発性嚢胞腎	180名	地方では的確な診断と治療指導が受けられる医療機関が無くて困っています。難病研究により、的確な診療ガイドラインができていますので、医療関係者がネットを活用できるように医療関係者向けのポータルサイトなどを拡充してほしい。	5月末に病気の進行速度が半分になる新薬の認可申請が出されました。従来30歳で診断され、55歳で血液透析になる場合の生涯医療費助成は1.5億円/人ですが、この新薬への助成を診断時から始めれば9000万円/人で済みます。	多くの患者が血液透析導入までは通常の社会参加をしています。血液透析導入の年齢を遅くすることが一番の社会貢献だと思います。上記の新薬の普及が重要と考えます。	早期の発症前診断はエコー検査で可能です。しかし、その情報が就職や生命保険の審査に影響する場合、診断をためらいます。これらの遺伝子情報による差別を禁止する施策を出してほしい。
35	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	斎藤由美子	フェニルケトン尿症(PKU)、メープルシロップ尿症(MSUD)、ホモシステニン尿症	240名	PKU・MSUDには特殊ミルクを中心とした食事療法しかなく、社会生活と両立させることは非常に難しい。治療研究の推進とともに、欧米に比して遅れている特殊ミルク制度の見直しを急いでください。MSUDにとって、治療中断は死に繋がります。	医療費助成対象疾患の拡大が図られるとはいえ、線引きする以上は選定されない疾患が必ず出てきます。そうした疾患のために高額療養費の自己負担限度額引下げ、特定疾病の枠拡大など、いわば第2、第3のセーフティネット的施策も検討してください。	まず「共生社会の実現を目指す」という高い理念が掲げられたことを歓迎します。治療を継続しつつ就労することは患者本人ばかりでなく、家族にとっても大きな問題です。“就職サポーター”の新設を含め、実効ある仕組みとなるよう考えてください。	成人移行の問題については、その改善要望が多く強いにもかかわらず、ここまでの議論・審議は小慢、難病の間で宙ぶらりんのよう見え、課題が先送りされかねないという不安があります。関係部門が名実ともに連携して取り組んでください。
36	宮崎県難病団体連絡協議会	首藤 正一	腎臓病、ALS、リウマチ、心臓病等	約2000名	宮崎県の大部分を占める中山間地域では無医村になることを恐れ、医師確保・地域医療の拡充を願っています。医療の質の向上と指定医など中央と地方で調和のとれた方策で難病対策をすすめてください。	対象疾患は疾患群としてとらえ、医療給付は現行と同じ3段階、事業実施は患者を総合的にみれる市町村とする。	国民に対する普及啓発や難病医療機関や支援事業所、相談機関の関係者の研修など、行政が実施し難病患者に総合的に支援する為、窓口の一本化を図ること。小学校より共生教育として難病を取り入れ、意識改革を図ること。	宮崎県内で現在それぞれ3つの難病に関わる患者・家族が署名活動を行っています。 ・混合性局所疼痛症候群 ・遠位型ミオパチー ・慢性骨髄性白血病 他の要望書はまとめて提出を致しますのでよろしく願い申し上げます。
37	ほっとchain(VHL病患者会)	島田洋介	中枢神経腫瘍、腎臓腫瘍、眼底血管芽腫、膵臓腫瘍等	50家族	治療方法の開発は、すぐには難しいと思います。早期発見が重要ですので、現在は各科毎に行う定期検査を一括で出来ないか？また、腎ラジオ波治療等、体に負担の少ない治療方法の保険適用をお願いします。	遺伝性であり、1家族に複数人の患者が居ることが多いです。定期検査を受けるだけでも、費用負担が大きいです。また平均的に6回程度の手術を受け、QOLも低下していますので、医療費の助成をお願いします。	遺伝性、家族性のため、周囲に病気である事を隠している患者が多いです。	
38	特定非営利活動法人網膜変性研究基金	小出 佳子	網膜色素変性症	約4,000名	難病対策の中で患者も重要なデータを提供していますが、データの活用結果が新研究対策の中でどのように患者にフィードバックされるのか明確にして欲しい。対策資金は難病の研究に重点的に投入し、早期治療法解決の成果を上げて欲しい。	適切な患者負担は可としますが、特定疾患による医療費助成と障害者への助成との重複は回避すべきと考えます。また、居住する都道府県、市町村によって受けられる助成が異なる現状は是正すべきです。	相談・支援センターの機能強化がうたわれていますが、関連する組織も多く、実効性が懸念されます。予算と権限に支えられた改革を期待します。場合によっては思い切って民間委託も選択肢として検討いただきたい。	当基金のWEB: http://www.moumaku.jp/ ブログ: http://moumakukikin.blog.fc2.com/ メルマガ: http://www.moumaku.jp/mailmagazine

NO	患者団体名	代表者	主な疾患名	加入患者数	難病対策の改革について(提言)に対する意見			
					①効果的な治療方法の開発と医療の質の向上	②公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築	③国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実	④その他
39	もやもや病の患者と家族の会	脇田和美	もやもや病	約1300	<ul style="list-style-type: none"> ・従来の研究体制と成果を引き継ぎ、より充実した難病研究を推進すること。 ・そのために研究費のより一層の増額を。 	<ul style="list-style-type: none"> ・専門医が少ないので難病指定医及び指定医療機関と言っても、県外での医療機関への受診、治療もスムーズに行えること。 ・難病の場合長期にわたる治療や入退院が伴うので、特に重症者への自己負担は極力軽減すべき。 ・難病の場合それぞれの疾患により困難さは様々なので、身体障害を中心とした重症度また軽症の基準にしてはならない。それぞれに疾患に合った基準を。 	<ul style="list-style-type: none"> ・難病患者も法定雇用率にカウントすること。 ・難病患者への理解を広げるための施策を進め、雇用場所の確保を。 	<ul style="list-style-type: none"> ・特に子どもの場合は教育とのかかわりが深いので、他の省庁との連携強化を図る。 ・難病の子どもへのいじめ、偏見に対する対策を。