

各患者団体から厚生労働省に対する意見等

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にする考えについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
1	アイザックス症候群りんごの会	アイザックス症候群	アイザックス症候群は一見健康そうに見えていても、有痛性の痙攣などが起こる病気です。無理をしなければいけないことが多くあります。突然強い症状が出て動くことができなくなることがあるので、重症度分類ができない疾患です。アイザックス症候群の患者は何かしら日常生活または社会生活を送ることに支障があります。ここまではと練引きすることが正しいと思えません。	軽症とはどこまでのことなのでしょう？高額な医療を受けているからこそ軽症を維持していられることが多いです。現時点でも医療費が高額なために、受けられる治療があるにもかかわらず受けることができない患者がいます。軽症を維持するためにかかる医療費についても、助成対象にすべきだと思います。	アイザックス症候群患者は、就労も難しく、治療も生涯続きます。また、障がい者としても認められないことも多く、難病としても認定されず、社会的優遇措置がありません。そのため、高齢者と同じ考え方では困ります。	・世帯主という考えではなく、患者個人の収入で検討していただきたいです。  ・自立していたにもかかわらず、難病を患ったために就労困難となり、親を頼らなければいけなくなるケースが多い。しかし、その親も高齢のために年金生活であったり、病気を患っていることもあり。いつか患者本人が自立しなければいけない時がくるが、その時のためにも世帯単位ではなく、患者個人の収入で検討していただくことができないことが考えられます。	介護保険では医療系サービスを利用した場合、1割負担だったと思います。利用料1割は今のところ妥当なのかと思いますが、介護保険利用者が増えてきている中、1割負担がいくら2割負担になるのではないかと不安があります。難病患者が増えていった場合も負担額があがっていく不安はぬぐえません。アイザックス症候群では障害者としても認められない患者もいて、介護保険の特定疾病にも認められていないため、障がい者保険も介護保険も使用できず、年金も得られない若い患者は収入もありません。何のサービスも受けられないにもかかわらず、患者負担について聞かれても、不安が募るばかりです。何らかの配慮があれば患者の不安は少しでも解消すると思います。まずは疾病を国に認めてもらい、何らかの配慮が受けられるようお願いしたいです。	・アイザックス症候群は、「機能障害」や「痛み」、「疲労」、「倦怠感」など様々な症状のために活動内容や一日のなかでの活動時間が著しく制限されます。日常生活や就労に大きな困難が生じているにもかかわらず、難病にも障害にも認定されず制度の谷間におかれ、「制度上の健常者」として日々ひとりで過酷な日常を送っています。就労意欲があっても、制度の問題や企業側の無理解などの諸問題により、実際には仕事に就けないケースが多いです(当会でアンケートをとった結果、就労していない患者のうち約90%の方が「できる仕事があれば就労したい」と回答しています)。基本理念である「共生社会」実現のためにも、患者やその家族が社会と繋がり、生きがいを持って病気と闘っていくためにも、就労支援策の充実是不可欠です。障がい者には障がい者枠があるように難病患者も働くことができる環境づくりを力を入れていただきたいと思えます。  ・私自身もそうでしたが、まさか自分が難病にかかると思っている人はほとんどいないと思います。難病は誰もがなりうる可能性があるという啓発活動や、制度作りを行っていたら、難病が理解されやすい社会になるのではないかと思います。	・希少かつ深刻な疾患であるアイザックス症候群の患者にとって、研究推進は未来への唯一の希望です。さらなる研究推進によるアイザックス症候群の病態解明、新規疾患マーカーの開発、新たな治療法および治療薬の開発による診断・治療法の確立に期待しています。  ・アイザックス症候群を迅速・的確に診断できる医師は少ないのが現状です。初期症状は個人個人で異なるため、初めから専門の神経内科を受診することは少ないです。しかし、他科の医師がアイザックス症候群を知っていることは少なく、専門医でさえも詳しくないことがあります。そのために診断が遅れることに繋がっています。医師同士の連携も必要となりますが、医学生のうちから基礎知識として広めていくことも必要ではないかと考えます。難病に関する授業料を増やすなどは考慮できないのでしょうか？今まで何度も「知らない病気」と言われ精神的不安や苦痛を受けました。そのような患者が増えないように考慮していただきたいです。  ・患者はいつでもどこで症状が出るかわからず、いつも不安を抱えています。出先で症状が出た場合、アイザックス症候群を治療できる医師がいないことから、病院をたらいまわしにされることもあります。社会に出ていきたくても、今の状態では不安です。いつでもどこで症状が起こってしまった場合でも、適切な治療が受けられるような体制作りを希望します。
2	NPO法人IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎・クローン病	難病特有の症状の一つに、潰瘍性大腸炎やクローン病のように周期的又は断続的におきる症状(疼痛や疲労感等を含む)がある。対象患者の拡大にあたって身体障害者手帳制度の認定基準に採用されていないものを「難病」という新たな基準でどのように扱うのが要点で、生活機能分類の社会参加度を加味することが必要ではないかと考える。医学的な重症度は日常生活や社会生活の困難度と	障害者総合支援法では、難病は「一番重い時の状態を見る」としている。高額な医療によってでも状態が平常を維持できている場合も同様であり、その治療法を利用できないことで社会参加や就労も困難となれば「福祉から就労へ」という方針に反するものとなる。国の統計でも、医療から生活保護へつながるケースが最多であることとを証明しており、生活困窮者から生活困窮者へ結び付けられない予防の視点も必要である。このような	・高齢者の負担額を当てはめることは反対であり現行制度の負担額維持を求めたい。  ・患者負担とは生活負担と同義語に捉えることができ、現行制度の負担金は、障害年金の対象とならない者にとって最後のセーフティーネットであり、これを増額させるのであれば、代わりにとなるセーフティーネットの構築・他制度利用の緩和が行われるべきと考える。	・世帯単位とすると以下の問題があり、現行どおり生計中心で捉えるべきである。「本人が働けない状況である場合、世帯単位である他の家族(配偶者など)の収入で自己負担額が判断される。これでは患者の状態が反映されない。」 「配偶者のみの収入で患者に係る医療費を支出しなければならぬ場合、家族関係の維持が継続しにくい。」	障害者サービスと介護保険サービスの重複利用と同様の考え方を提案したい。訪問看護の利用については、介護認定により、利用回数など制限があり、利用費負担を考えると制限せざるを得ない状況になるのではないかと。以前のように難病患者は、自宅から出られなくなる懸念がある。	・積極的なTVCM(政府広報)をお願いしたい。ハンセン病や水俣病への偏見は未だに払拭できておらず、対象患者の最後の一人まで続くだろう。それを考えたとき、国民の「難病」に対する負のイメージの深さも類推される。法律が公布された際には「難病」という俗称の改称を早期に望むものである。  ・「難病」とい名称は世界をリードする言葉にはならない。北欧ヨーロッパ等の福祉先進国では、高福祉高	私たち自身が病気から解放されたいということだけでなく、私たちの後の世代が同じ病気で苦勞を負うことの無いよう、研究事業への協力をするには必要であると考えている。しかし、認定を受けるために、新難病医療拠点病院での受診や(研究事業のために遠方の専門病院の受診)や煩雑な手続きは負担が大きい。患者の身体的・経済的負担を考慮し、また認定の公平性を期すシステムの構築を願う。研究費の確保については、民間企

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p>	<p>4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p>
3	あすなる会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)	若年性特発性関節炎	<p>は必ずしも一致しないので、現在の軽快者基準を下回らないことが必要である。</p> <p>ケースでも医療費の公費負担等の支援が受けられる(軽症者であっても治療が継続できる)ための施策が必要と考える。</p>	<p>また、今回の増額案は、他制度との均等という名目の擦り合せに、他制度上の解釈を上塗りしている感が否めない。他制度の算定基準をもって論ずることは、そもそも当てはまらない。</p> <p>・難病患者は生涯にわたって治療を受け続けなければならない。医療依存が高く、日常生活や社会生活が維持できるかどうかは治療が継続できるかどうかにかかっている。特に高額治療を必要とする場合、医療費を生涯にわたって払い続けられるかどうかの検証が示されていない。また、難病患者は障害年金の対象とならない場合も多く、若年発症であれば社会的、経済的な備蓄は望めない、壮年期であれば扶養する子どもがいたり介護を必要とする親をかかえていることも少なくない。病状により短時間勤務等で社会保険に加入できない者も多く、体調悪化時の無収入に対して傷病手当もない。医療費助成だけでなく、他制度と組み合わせた重層的なセーフティネットの構築も併せてされるべきである。</p>	<p>「病状悪化により、本人の収入が途絶えた時点での医療費負担の見直しが行えるか懸念がある。」</p>	<p>負担(医療費や学費は無料)であり、難治性疾患・希少疾患として既にカテゴリー化されている。</p> <p>・障害者就職面接会では難病者に居場所がない。早急に障害者雇用促進法の法定雇用率に難病患者を組み入れてほしい。このような二重基準が、国民に混乱を生じさせる原因と考える。また、あらゆる関連法に「難病」の文言を入れ、難病患者も対象であることを明文化してほしい。発病による離職防止や就労困難に対応するためには法的な整備が早急に必要である。</p>
4	RSD 山口はるかさんを支える会	複合性局所疼痛症候群=C RPS(RSD、カウザルギー)	<p>平面的な考えではなく公平・公正な観点、重篤時や寛解時などの病態時間軸、各疾患の専門医による治療基準(治療ステップ)など立体的な認定基準を望みます。患者数が多い・少ない疾患とかではなく、また、その疾患が既存認定疾患と同様な治療方法・病態であるか等も参考にするのは如何でしょうか?(生物学的製剤)</p>	<p>「高額な医療を受けている」ではなく「効果的な医療を受けている」ので症状が落ち着いていると思います。言い換えればその医療を中止すると重篤になり、日常生活又は社会生活に支障がでるということです。根治治療ではなく、対処治療ということです。</p> <p>医療の発展により今後も更に難病疾患が増えてくる(発見される)と思います。また、更なる効果的な治療方法(根治)を見つげるためにも負担増はやむを得ないと思います。ただ、将来にわたって持続可能で安定的で、全く新たな医療助成制度を望みます。</p>	<p>問題ないと思います。ただ、家族構成、年齢、兄弟等も考慮して頂きたいです。同じ世帯年収370万円でも年金暮らしの夫婦・母子家庭・一人兄弟・多数兄弟・独身では医療費の負担が全く違うと思います。公平・公正な観点で立体的な把握をお願いします。</p>	<p>小さい頃から辛い思いをしてきた難病の子どもたちの未来には高額医療費等の過酷な経済的問題、病気自体の問題で就学・就労機会が普通の子どもより少ないという問題解決をお願いします。社会的弱者である難病の子どもたちの笑顔が未来にも繋げられてこそ、日本の社会の未来にも繋がると思いますが、【移行期(Transition)問題】</p> <p>上記3も含めて、世界に誇れる日本の医療産業を成長産業と捉え経済産業省や各省庁との横断的で、そして各医療学会・大学・製薬・病院・システム産業・金融産業と共に総合的世界的な医療サービス機構「日本版NIH」をぜひ願ひ致します。</p>
			<p>・医療費助成の「対象となる患者」については、対象疾患の患者全体にすべきです。理由①症例が少ない難病の研究を進めるためには、「(「症状の程度が重症度分類等で一定以上」と限定するのではなく)、患者全体の症例が不可欠です。</p> <p>②研究に使える「信頼できるデータ」を収集するためには、対象疾患の患者全体を対象とすべきです。「症状の程度が重症度分類等で一定以上」と限定すれば、「信頼できるデータ」としては不安定な症例が入り込む余地を拭ききれない。</p> <p>③患者から見れば、早期から対処・治療をすれば、症状の軽減あるいは進行をゆるやかにする場合もありますので、対象疾患の患者全体を対象とすべきです。</p> <p>④今回の提示は財源制限の中での苦肉の策と思われるが、医療費助成の額が少なくなっても対象疾患の患者全体を対象として、本来の治療研究を効果的に進めるべきだと思います。</p> <p>・医療費助成の「対象となる患者」について、「症状の程度が重症度分類等で一定以上」とした場合、その視点で作業を進める際に、いろいろと困難や支障が予想されます。</p> <p>① 難病対策委員会では、現行の「特定疾患治療研究事業(医療費助成)」56疾患のうち、「重症度分類等を勘案して認定している」12疾患を紹介していますが、残りの44疾患は、「重症度分類等」はあるのでしょうか。また、これまでの研究事業等の助成を行ってきた482疾患のうち、「重症度分類等」があるのは何疾患でしょうか。</p> <p>② 医療費助成の「対象となる患者」については、各疾患ごとに「症状の程度が重症度分類等で一定以上」としていますが、この「一定以上」とは、(各疾患の共通項として)どのような状態・レベル(水準)を想定しているのかご説明をお願いします(「日常生活又は社会生活に支障がある者」との関連で)。</p>			

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の対象患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			<p>③ 難病対策委員会では、「重症度分類等」は各疾患ごとに論議されていますが、「重症度分類等」がまだ作成されていない疾患については、関連する研究班もしくは学会・医師(グループ)等が、厚生労働省(疾病対策課もしくは難病対策委員会)から依頼されて「重症度分類等」の作成に取り組むことが前提だと思います(厚生労働省が11月の意見交換会で「500～数百」と報告したように数多くの難病がある中で、各疾患ごとに具体的にどのような「重症度分類等」を用いるか、第3者委員会で決定するのはすぐには困難だと思います)。そして、「重症度分類等」の作成には、それなりの期間がかかると思います。</p> <p>④ 「重症度分類等」の作成が疾患の理にかなっている疾患もあると思いますが、「何をもちて重症(度)とするのか」あるいは疾患の症状によっては「重症度分類等」の作成が困難な疾患もあると思われます。その際にも、「重症度分類等」を作成するとすれば、どの様な視点で「重症度」の「概念規定」をするのが求められます。例をあげながらでもかまいませんが、見解をお聞かせください。</p> <p>⑤ 提言の第2の柱で、「難病の疾患間で不公平感があるので、&lt;公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築&gt;を謳いながら、「重症度分類等」の作成ができない場合には、医療費助成の対象疾患からはずれるという(本末転倒の)事態が起こることも想定されます。</p> <p>・CRPSの場合 ※絶え間ない「痛み」(感覚のレベル)の作用の結果としての運動機能障害は、少なくとも「後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症で用いている重症度分類等」と同様のものであれば活用できます。CRPS患者は、触(覚)刺激や圧(力)刺激でも痛みが増すので、痛みの部位が手であれば「箸やスプーンでの食事ができない」、足の部位であれば(足を地面につくと痛みが更に強くなるので)「歩行できない」「杖歩行(杖を必要とする)」、そして四肢を動かさない(四肢マヒ相当)等それぞれです。CRPSのタイプⅡのカウザルギーでは、最初から明確な神経損傷等によって痛みと運動機能障害が現れますが、タイプⅠのRSDIにおいては上下肢を使えない状態が長く続くと廃用性の拘縮や骨萎縮が見られるようになります。CRPS全体として、痛みの作用の結果としての運動機能障害が、「重症度分類等」として位置づけられ、「対象疾患の患者全体への医療費助成」であれば、「早期診断・早期対応(治療)して症状の軽減・進行の遅延をはかる上で、生きてきます。やはり、対象疾患の患者全体への医療費助成が求められています。</p> <p>・その他 ※「難病対策に関する意見交換会」の各患者団体等から出された意見を掲載した資料集は、それぞれの難病患者の生の声として貴重なものです。事務局＝疾病対策課の方から意見交換会のまとめが、難病対策委員会の委員(19名)の方々に配布されていますが、各患者団体等から出された意見を掲載した資料集も委員の方々に配布されると、更に良いと思います。</p>						
5	ウェルナー症候群患者家族の会	ウェルナー症候群	日常生活、社会生活の側面だけでは難病患者の重症度は測れない。  設問の文章では少し欠けていると思います。「療養生活」?を加えて「日常生活、社会生活、療養生活を送る上で支障がある者」ということではいかがでしょうか。この療養生活と言うのは、他にもっと適切な言葉があるかもしれませんが。私たちウェルナー症候群は通常の2倍のスピードで老化が進み40代から50代で死を迎えると言う病です。最も深刻な症状の一つが足の腫にできる皮膚潰瘍でこれは悪化することはあっても治癒することはありません。仮に小さな潰瘍が足にできたとしたらたとえ歩ける状態でも歩くことは症状を悪化させます。そして足の切断に至ります。しかし立てたり歩けたりするその時だけの状態からではこの病気の過酷さ重症度は判定できません。生活の中で頑張って歩くともっと歩けるようになる、のではなく足の切断に追いやられてしまう。ADLの発揮自体が潰瘍と言う症状を悪化させてゆくことに繋がってしまうのです。ウェルナー症候群の重症度は症状の進行と生活行為の自立の関係を多角的な観点から少し長い目で捉え、その後の症状の推移に想定できるウェルナー症候群特有の状況に目を向けてゆかなければ把握することはできません。ただこうした状況を表	出口としての「軽症度分類」を見直し再構築が必要。  補助対象として認定するための重症度分類と言う尺度を議論するのと同時に、補助対象から外してゆくための軽症度分類と言う尺度についても、もう一度しっかり再構築しなければならないのでは、対象疾患に入れる外すと言う議論は、この二つの尺度がそれぞれ同じくらいしっかり確立された中で進めてゆくことが良いのではないだろうか。	高齢者の負担の在り方ではなく自立支援医療を参考に。	本人単位で考えて欲しい。	引き続き医療費助成の対象としてゆくことが望ましいのではないか。	<p>・国民の理解の促進について、社会保障の日(国民の休日)、難病週間、と言ったものを毎年必ず行えるように、内閣府と協議してください。国会で決めてください。</p> <p>社会保障は、経済政策と併せて民主主義国家の車の両輪です。しかし経済生産性の乏しい障害者、難病患者、要介護高齢者に文句なく膨大な税金をつぎ込めるかどうかは、人権国家としての踏み絵ではありませんか。どんなに精緻な制度を創設しても国会を通らなければ意味がないではありませんか。最後は民意、政治と言う現実患者の立場ではあまりにも自明で、一般国民にはあまり気づかれることも無く進められている難病対策委員会の協議も時々空しく聞こえてしまうことがあります。細かな制度のことなんかよりも国民全体の心が一瞬でもこちらを向いてくれること、その一瞬がすべてとも言えると思います。</p> <p>・社会参加の施策について 現行相談支援制度の充実と障害認定基準の統合モデル化。 地域生活と密着した医療・福祉(生活支援・就労支援)を考える時に支援の提供が個別給付と言う形の中で行われる以上、相談支援は大変重要だと思います。難病患者における福祉の問題も現行の高齢者、障害者、児童の相談支援制度の枠組みを中心として考えてゆくべきではないかと思えます。ただ計画相談だけでなく、それ以外の相談についてもしっかりと報酬上評価して</p>	<p>・医療の質の向上 まだまだ進んでいないネットワーク化の推進。  それぞれの疾患の患者さんが最も適切な医療を受けるためには医療機関、福祉機関、地域、個人が余すところなくインターネットでつながる必要があります。しかし、個人によってはパソコンが苦手であったり、ハード面の環境整備のための資金が捻出できない方もまだまだ多いので、ここは医療の質の向上と言うだけでなく日本の社会保障の基盤整備事業として財源を確保しなければならないと思います。日進月歩、良い治療法や新薬が発見、承認されてもそうした情報にアクセスできない方がウェルナー患者会にもたくさんいらっしゃいます。「私はそういうの苦手だから」と敬遠してよいような問題ではないのに、ご本人にとってパソコンはとて大きな壁です。ハード整備のための資金補助、パソコン指導、操作法の支援などのソフト環境を整備し、専門医に限られた病院にしかないような希少性疾患の治療が日本の何処にいても安心して受けられるようにネットワーク化のための基盤整備事業を政府は、まだまだ進めてゆく必要があります。そのことで症状の悪化を防ぐことが出来ます。難病患者のパソコン購入と使用方法の習得のための国による補助が必要です。</p> <p>・効果的な治療法の開発 一日も早い治療法の開発を患者さんは第1に望んでいます。</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にする考えについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			すのに今回「療養生活」という言葉を使いましたが他に良い言葉があるかどうかご検討願えればと思います。					<p>ください。そうしなければ相談の質が低下し、難病患者が地域で当たり前の生活を送ってゆくために必要な支援を受けられなくなるのではないのでしょうか。</p> <p>現行計画相談についてはケアマネジメントに偏向しているの、どうしてもクライアントのエンパワーメントの視点が欠ける傾向にあります。もっとセルフマネジメントとそれについての支援の在り方(報酬上の評価も含めて)をしっかりと構築してください。</p> <p>計画相談のアセスメントを利用者の自宅で行うという、費用の算定に係る要件を緩和してください。</p> <p>また、障害支援区分、要介護認定に於いては社会モデルによる障害の捉え方を基本としながらも、1)で述べたような状況に対応するため、個別の疾患ごとに医療的な側面から、認定者が生活の困難さを社会モデルと医療モデルを統合した考え方に基づいて判断できるよう、必要な措置を講じてください。</p>	<p>※莫大な財源を経済生産性の乏しい方々のために税金によって確保する。社会保障政策を進める中で介護や看護現場での雇用拡大、また薬や医療機器が売れたりするでしょうが、基本的に無償の施策です。結果的に勤勉で愛情ある社会はGDPを伸ばすと思いますが、経済効果の見返りがダイレクトに数字の上に出てこない施策を実現するための納税に国民的な合意を形成することは極めて重要な課題です。障害や難病をその身に負って生きるくらいなら生まれてこない方がましだ、何の意味があるんだ、そう思っている人が自分の富の一部を差し出そうとするのでしょうか。けれども日本にも、世界中にも、困っている人達を置き去りにしてしまったりする人などいないと思います。社会啓発のためのキャンペーンを政府が主導してやってください。きっかけ、があれば市井の理解は得られると思います。まず毎年のキャンペーンが必要だと思いますがこうした事を行うことが出来ないのには何か理由があるのでしょうか？対象疾患選定のための協議も大切ですが、こうした課題への取り組みも公平で前進的かつ発展的な可能性のあることだと思います。</p>
6	下垂体患者の会	間脳下垂体機能障害	ホルモンの病気の場合、治療を要する段階が「重症」である。病気があるから、結果的に疲れやすい等の「日常生活又は社会生活に支障」が生じるのであって、その逆ではない。自覚症状には個人差があり、仮に自覚症状がなくても、必要な治療は行うべきである。未治療のまま放置すると、合併症があったり、致命的な症候に至る可能性がある。この状態が生涯にわたって続くのであるから、闘病生活自体が生活支障を有しているといえる。	軽症化したということは、治療効果が確認されたケースであろう。必要な治療は継続するべきである。高額な医療といっても、保険適用された治療なのであるから、問題にはならない。費用対効果を問題にするのは、保険適応の段階の話である。	日本難病・疾病団体協議会(JPA)の意見書の通り。	生計中心者という考え方をやめれば、主たる生計者の半額措置がなくなると思われる。あわせて、第33回難病対策委員会(10月18日)では、自己負担額の提案がなされた。両者あわせて考慮しなくては影響は語れない。年収の目安が約370万円未満は月12000円の負担、約370万円以上は月44400円の負担、という政府側提案である。年収約370万円、月収に直すと30.8万円より上位を高額療養費の多数該当と同一の扱いとしたのは不当である。たとえば、現行の高額療養費でいうところの上位所得者とは[被用者保険]標準報酬月額53万円以上[国保]世帯の年間所得(旧ただし書き所得)が600万円超である。月収が30万超の家庭が高所得という扱いは、一般の経済感覚とも違うであろうし、毎月44400円もの継続的負担をこれらの層	下垂体に該当者が確認できないので、回答はしない。	他の障害者と同様に、難病も法定雇用率の対象とするべきである。	下垂体班の存続を願う。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
7	患者の生活・就労をつむぐ会	慢性疾患全般	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)		<p>が耐え得るとは思えない。もっとも大変なのは、特定疾患受給者のF階層のうち、年収約370万円～402万円であろう。一般外来4870円が一気に44400円と9.5倍もの負担増となる。受診抑制を起こすことは容易に想像できる。その上の階層であるG階層の一般外来は、5770円が44400円になる跳ねあがる。比較多数と思われるが、大量の治療抑制が起きかねないのであって、治療を保障する意味で、この提案は容認できない。</p> <p>概ね3年の経過措置をとればいいというものではない。激変緩和しなければいけないような措置はするべきではない。</p> <p>下垂体患者は特定疾患に指定された2009年から近代的な治療を受けることができるようになった。それまでの先端巨大症患者は、頼れる家族がいるか、生活保護か、大金持ちしか効果的な最新薬は使用できなかった苦しい時代を知っている。医療費の自己負担の重さを体験した者として、患者の負担能力を超えた治療費がかぶさることで、逆コースとなって過去の苦しみが再現されるであろうことを心配する。高すぎる成長ホルモンを放棄すれば、短命となりかねないのであって、高すぎる自己負担は私たちの治療機会を奪うものである。</p> <p>なお、所得捕捉は世帯単位ではなく、患者個人の所得をもって行うべきである。</p>				
			<p>治療・研究等の難病対策の改正においては、皆さんに一任し、当会では、難病対策の改正にあわせて対象を見直すとされた、障害者総合支援法の対象範囲に限定して提言させていただきます。</p> <p>例えば、倒れている人がいる。救急車で助ける時に、「あなたは腎臓に病気があるから助けませんが、あなたはすい臓の病気だから助けません。」「難病に指定されているなら助けませんが、難病に指定されていないから助けません」などと断れば大問題になります。救急車であれば、救急の必要性をもって、病気等の種別で排除せず、等しく救助します。介護や就労支援等も同じです。介護等が必要な人が地域で孤立し、倒れていけば、はじめから病気や臓器別で入口で排除するのではなく、介護等が必要な状況であるか等を、人と人が丁寧に話し合い、アセスメントし、対象を決めるべきです。しかし、2013年4月の障害者総合支援法の対象範囲の見直しにおいては、法文の「その他の特殊な疾病」すら、難病だけに限定してしまいました。民意は一致して、難病、病気別で、入口排除するのではなく、同じように介護、就労支援等を必要としている人であれば、丁寧に補い、含み入れるように求めています。障害者自立支援法成立時等から「制度の谷間」問題の先送りが続いています。地域で孤立する仲間のためにも、これ以上先送りはできません。今度こそ、「制度の谷間」を真に解消するよう、何卒お願いいたします。</p> <p>1 難病当事者である総理の以下の閣議決定で解決は可能です。今度こそ先送りせず、真に「制度の谷間」を解消してください。</p> <p>【「制度の谷間」を真に解消する政令の閣議決定案】</p> <p>障害者総合支援法の対象、政令に難病の疾患名を列挙するだけでなく、法文にある「その他の特殊な疾病」も明確に対象とし、「その他の特殊な疾病」による障害の程度が、「厚生労働大臣が定める程度」であると、医師が障害者総合支援法の「医師の意見書」をもって診断した者を加える。又、自治体の判定業務においては、難病以外の「その他の特殊な疾病」にもなる障害者については、同様の「医師の意見書」をもとに、都道府県の(身体障害者)更生相談</p>						

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)			
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えている	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	
8	公益財団法人 がんの子どもの会	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)	小児がんは「がん対策」という個別の対策があるために難病の要件を満たしているものの、「難病対策」からは除外されており、がんは他の施策があるために除外する、という項目があることは了解しておりますが、18歳未満で発症する小児がんは、成人期に発症するがんと異なり、長期にわたって医療的なケアをする必要があるため、別の疾患として捉えていただきたい。これらの考え方は「難病の定義は難病対策要綱を参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべき」という2012年8月に出された中間報告の「難病の定義、範囲の在り方」に沿わないと考えます。	現在の症状の程度ではなく、治療により軽症を保っている者については、治療を止めることによって重症化することが明らかであり、対象としていただきたい。	他制度との均衡を図るとい趣旨には一定の理解は致しますが、高齢者が受けている年金制度や税制面の優遇策は難病患者にはないことから、医療費助成制度にのみスポットをあてて、均衡を図るというのは適切ではないと考えています。また小児難病の場合、医療機関にかかる期間が幼児期・小児期から始まるため、高齢者が医療機関にかかる期間に比べると圧倒的に長いことから高齢者の負担と比べることは妥当ではないと考えます。また、障害者との比較をした際も同様に、年金や手帳による優遇、法定雇用率制度を受けられること、税金の控除など、活用できる制度の内容が異なるにも関わらず、医療費制度のみを均衡にすることが、果たして適正な均衡と言えるのか疑問を感じます。仮に高齢者の負担を参考にした時と患者家族の負担をシミュレーションした場合、収入が350万円程度の世帯で約25,000円/月の負担増となります。	共働き家庭では子どもが入院した場合、母親は仕事を休職するか、退職することが多くあります。しかしながら、妻が夫の扶養である場合、救命のために濃厚な治療を行う1年目の医療費負担の計算は前年の共働き時の額で計算され、医療費の負担はとて大きくなることから、配慮をして頂きたい。	医療費助成の対象とならない場合でも、難病の定義の中には小児がんを入れていただき、就労支援他、福祉サービスを受けることができるようにしていただきたい。特に就労の問題は小児慢性特定疾患治療研究事業の中でも考えられ始めましたが、20歳を過ぎたら支援が受けられないことから、難病対策での支援をお願いしたい。	小児慢性特定疾患治療研究事業でもデータを正確に把握し、治療研究につなげることが考えられているが、そのデータが小児慢性特定疾患治療研究事業から難病に引き継がれないことは予後を十分に把握できないことになる。一生に亘る登録データがあることが本来は望ましく、医療の向上に寄与できるものと考えます。	
9	glut1異常症患者会	グルコーストランスポーター1欠損症	現在、小児慢性特定疾患に認定されている疾患については、成人期以降の疾患の特性や生活制限などを考慮し、引き続き治療を受けなければ重症化する疾患については症状の程度にかかわらず対象患者に認定することが望ましい。 理由) 当疾患患者は一生懸命食事治療(ケトン食・修正アトキンス食)が必要です。経済的、精神的により治療の継続が難しくなり断念すると症状が悪化し医療的・福祉的支援の必要性が増します。	必要な治療をうけなければ重症化を免れない者については対象にすべきである。必要な治療とは高額な医療のみならず、継続的に経済的・精神的負担がともなう治療も考慮すべきである。 理由) 当疾患の唯一の治療法は食事治療であり、治療食費はひと月平均5万円。全額家族の負担です。治療効果により症状が軽減されてもケトン食治療を実施している病院が少ないため遠方の病院への通院交通費等経済的・精神的負担が多い。疲労により体調が悪化する等体調管理も必要な疾患故、	難病患者の実態から考慮すると、高齢者よりも自立支援医療の継続的に相当額の医療費負担が発生する方(「重度かつ継続」)や小児慢性特定疾患患者の負担の在り方を参考にすべきである。	患者が成人の場合は、患者本人の所得のみにすべきである。	患者負担分は医療費助成の対象とすべきである。(現行通り)	疾患の特性を考慮し、就労にあたっての相談支援・ジョブコーチの介入など、継続して就労できるようサポートできるしくみを構築してほしい。 理由) 当疾患の特徴で過労によりエネルギーが不足し症状が悪化します。	

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考える	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
				職場の理解が得られない場合が多く所得への影響も大きい。以上の理由により現状は軽症でも対象(所得・年齢は考慮)として受けられますようご高配のほど宜しくお願い致します。					
10	血管腫・血管奇形の患者会	血管腫・血管奇形	全ての難病患者が認定されることが真の理想ではあるが、現状ではそれをすると制度の破綻という事にもなりかねない。従って、我が国の財政状況や制度の過渡期という位置付けでは止むを得ないと理解したい。その中で日常生活・社会生活に支障がある者を選定する基準は透明性を確保して広く理解が得られるものであるべき。特に評価に当たって疼痛など自覚症状に頼り、他覚的所見で評価できない生活支障の場合では本人以外にその苦痛を図るスケールがなく、何を根拠に重症度分類をするか患者・医師・行政のみならず国民全体で理解ができる認定基準が必要と考える。	予防医療が推進される中、軽症者の重症化を抑えることも医療コストの削減では同様に捉えられるべきである。その上で高額な医療の結果として軽症レベルを維持できていることを考慮すれば、高額な医療を受けていないことを前提に認定作業が進められることが望ましい。仮にそれが困難で既存の高額療養費制度等を活用するならば、保険診療を受け規定の支払上限を負担する患者と医療費助成を受け負担を免除されている患者とでは均衡化をしない限り、明らかな差が生じる。また、自助努力(医療保険)が拒絶または不担保であるケースが多く存在し、自己負担を補填できないリスクも常に持ち合わせている。希少・難治性疾患においては保険非適用の医療が多数存在しており、保険非適用＝助成対象外でもあり(特にエビデンスレベルの高いデータが揃いにくい、医薬品で言うならば公知申請すら叶わない疾患を中心に)効果的な保険非適用診療に柔軟性を持って弾力的に保険適用する、ドラッグ・ラグやデバイス・ラグだけではなくインシュランス・ラグの解消に向けた取り組みの推進を行う、世帯合算や多数該当の基準(金額・期間)を見直すなどの医療経済的なフォローや求職支援・就労者における通院療養支援(有休制度や高額交通費の定額補助or減額制度)等、適時適切に社会参加へ必要な法制度を確立するなどの社会福祉的なフォロー等、直接給付に拘らず国民の理解を得ながら患者が必要とする支援の形を整えていくことが急務であると考える。	制度を維持するためには応益分の一部負担金は止むを得ないと考える。現行の後期高齢者医療制度では現役世代よりも低額の自己負担限度が設定され、さらに外来診療に係る医療費についても負担限度額が設定される等、過度な負担にならないような仕組みとなっているが、高齢者と現役での生活負担の違ひ等も考慮し基準を再設定する必要性を感じる。	既に乳幼児や重障といった助成制度においては世帯の最上位所得者から世帯合算に判定対象を変更されているが、(特に比較的收入が低く、貯蓄の少ない若年層を中心に)患者世帯においては医療費(交通費や医療材料費等関連経費を含む。)による家計圧迫・生活困窮を因として世帯所得を上げる努力をされている可能性を解すべきで、単純に所得の多寡のみで所得制限を設けることには慎重であるべきと考える。また、世帯収入の把握は各年の税務データにより行われると想定されるが、税法上、医療費控除では全ての必要経費を計上できない面や、難病患者としては障害者関連控除を受けられず、これに代わる控除制度もない等、世帯の所得控除に必須な必要経費判定方法に課題があり、正確な所得金額を把握できない事も予想されるため、制度上、障害者世帯等と均衡が保たれるよう十分な検討を求め。反面、不適切な負担逃れには厳格に対処すべきである。	介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担についても応益分の一部負担金は止むを得ないと考える。介護保険特定疾病についても同時に見直しが行われるのか定かでないが、介護療養型サービス等の利用料に係る自己負担に対して、現行の高額介護サービス費支給制度及び高額医療・高額介護合算療養費制度における限度額が適用となり、その算定基準を基に検討されると仮定すれば、この段階区分については5段階程度に細分化があっても良いと思われる。	国民の理解や社会参加を促進する手法としては、難病情報センターの機能を拡充し広く国民に難病への理解を深める広報活動や障害者雇用促進法の難病患者への適用等、国で行うべきこと、地域福祉計画の一環として自治体で行うべきこと、加えて各種ボランティア活動やマスメディアによる番組制作等、民間主導で行うべきこと、しっかり分担した上でこれらを多重的に行わないと理解浸透は困難と思われる。特に難病患者は災害対策基本法に定める災害時における要配慮者に該当し、官民挙げて要配慮者支援に取り組む姿勢が必要と考えるが、国民の十分な理解が得られていないと非常時の効果が危惧される。また、社会参加においては患者団体の機能強化が必要不可欠と考えており、その社会資源としての価値を評価して支援されることを望む。	難病研究と精度の向上にあつては人種間に特徴的差異が現れるものもあることから、欧米に偏らずアジアのエビデンスも積極的に取り入れる必要性を感じる。国際共同研究においてもアジアとの連携を欧米並みに強化願いたい。また、希少疾患においてはもともと分母が少ないため、中・軽症者も研究に関わる必要性を感じており、中・軽症者への対応についてもう少し踏み込んだ検討を望む。なお、今後も助成対象外疾患についても研究は継続して行い、成果が社会にフィードバックされるように願いたい。難病拠点病院の設置にあつては国土の特徴も踏まえ、一県一病院に拘らない対応が必要と感じているが、国立大学病院でも標榜がない等、診療科・専門医ごとに地域間の偏りがあることを踏まえ、越境受診を余儀なくされる等、患者の受診や負担に影響が及ばぬよう充分配意願いたい。また、難病拠点病院は難病専門医としてトータルケアができるよう複数の診療科がチームを組んで患者の治療方針の決定等に関わっていく集学的医療体制を確立して頂きたい。その際、ピアサポートの機能も極力難病拠点病院内に設け、ワンストップのケアが受けられるような仕組みが望ましい。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)	
11	混合型血管奇形の難病指定を求めめる会	動脈・血管細胞、リンパ管のうち複数の血管の先天性形成不全、体幹部や下肢などに大小の腫瘍や瘻のような症状が現れる病気	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p> <p>・今までに治療をしてきたからこそ、現在安定している患者がいる。今まで治療などのことも捉えて欲しい。対象患者の認定基準が症状の分類が一定以上とする考えは難病患者にとつての差別と受け止めざるを得ない。難病患者が障害者総合支援法の対象になるのであれば、日常生活や社会生活に支障があってもなくても、平等に支援が受けられるようにすべき。詳しくは下記に患者の声を①～④に記しました。</p> <p>①私の会には、小さいころから治療を続けてきたためか？現在は症状が安定している患者がいます。治療をやらなかったら、もっと症状が重症化していたのか？といわれるとそれわかりません。このことにはっきりと答えが出来る医師もいないと思っています。だから、この病気が難病たるゆえんだといつも思っています。何度も辛い思いをさせて治療を続けさせた結果、今の症状で済んでいるのだと思わないとやりきれない気持ちになります。</p> <p>新しい難病対策では、今の現状(症状)だけを見るのではなく、ここに至るまでの苦しみや高額な医療費、交通費を投じてきている現実もきちんと捉えて欲しいです。</p> <p>②ここでの対象となる患者とは？どの範囲なのか？が良くわかりません。特定疾患、症例分野以外の難病も沢山あります。そんな方たちまで「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」こういった状況であれば、対象患者として認定の枠に入れて欲しいです。</p> <p>③私は難病ではありませんが、ある程度症状は落ち着いています。私が認定を受けないことによって、埋もれている重度の難病患者が認定を受けることができるのならその方を優先して欲しいです。</p> <p>④障害は固定的で永続的難病は変化します。従来の障害とは</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p> <p>・症状が軽度であっても医療を受けなければならない。長期慢性疾患の増加・内部疾患が増加し外見ではわからないが重篤なケースも認められる。生涯にわたり治療が必要となり、医療費負担が生涯続く。医療費の助成や高額医療助成をしなければ医療費が高額であるという理由からあきらめてしまう場合もある。難病患者は患者数も少なく原因不明であることから、研究や創薬の開発が進まなくなってしまうのではないかと。</p> <p>勉強不足で、応えられません。</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p> <p>勉強不足で、応えられません。</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p> <p>・できる体制をきちんと築いてほしい。事業主が助成金制度があること知らないこともあるくらい。それ以前に、社会・企業への難病への理解を国をあげて徹底的に周知してほしいです。患者の意見を①～②に記します。</p> <p>①就労支援ですが、事業主がそういう助成金があることを知らないところも多い。その助成金が現在特定疾患だけになっているが、1の認定者まで範囲を広げるなどの考えられないのか？私たちの病気は、医師の認知度も低いのに、国民への理解は難しいのでは？国民への理解の促進もだが、先に医療従事者へこの病気についてもっと理解して頂きたい</p> <p>②難病に関する普及啓発・・・疾患の特性を理解してもらおう。難病患者が所得のために仕事をすることはなく社会参加のための就労をする。</p>	<p>4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p> <p>・安定的・継続的に研究が進められるような予算の確保をお願いしたいです。医療体制に関しては、最低でも各県に1～2の医療機関を拠点病院として設置してほしいです。難病医療は、どこにいても平等な条件で受けられるような体制作りをお願いしたいです。</p> <p>①治療法の開発などは、一朝一夕に出来るものではなく、ある程度の時間が必要だと思います。(患者としては一日も早い治療法の確立を望みますが・・・)やはり、安定的・継続的に研究が進められるような予算の確保をお願いしたいです。医療体制に関しては、最低でも各県に1～2の医療機関を拠点病院として設置してほしいです。難病医療は、どこにいても平等な条件で受けられるような体制作りをお願いしたいです。</p> <p>②この病気は認知度が低い病気です。どこの病院でも診断できることが一番だが、最低でも大学病院や市立病院などの大きな病院では、誤診なくしっかりと診断できるようにして欲しいです。</p> <p>③医師が患者を困らなくどこの専門医でもセカンドオピニオンが気軽にできる体制を作って欲しい。それが医療の質に繋がっていくのではないのでしょうか？</p> <p>④医師の認知度が高め、診断まで時間がかかることがなくなってほしい。現在の研修奨励分野「難治性血管腫・血管奇形」のチームの研究者は患者を診ている医師が中心なので短期間に研究が劇的に進むのは難しいと思っています。継続的で安定した調査研究が出来る環境を設けて欲しいです。</p> <p>⑤自分の病気の専門医はどこにいるのかわからない。難病がどうかかわからない患者はいついっとうすればいいのだろうか・・・。的確な診断、必要な治療が受けられるためには、診断基準、治療のガイドラインの作成と周知徹底、医療従事者の研修の充実が必要不可欠と考える。とにかく効果的な治療法の実現</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			固定と永続性という障害の定義を覆す大きな対策と受け止めています。しかし、対象患者の認定基準が症状の分類が一定以上とする考えは難病患者にとっての差別と受け止めざるを得ない。難病患者が障害者総合支援法の対象になるのであれば、日常生活や社会生活に支障があってもなくても、平等に支援が受けられるようにすべき。						に力を入れてほしい。
12	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	再発性多発軟骨炎	<ul style="list-style-type: none"> <li>治療研究推進の意味からすれば、全国で500人以下と言われる超希少疾患は、対象患者の基準を「一定の重症度」とラインを引く事で、データ収集率が低迷し、治療研究にどれほど効果があるかが危惧される。(研究＝医療費助成の制度となる様に)</li> <li>神経系疾患の様に、進行性の症状であれば「一定の重症度」は一つのラインと出来るが、増悪⇄寛解を繰り返す当疾患の場合、重症度のライン設定は難しく、疾患毎にもっと細かく、且つ利用しやすい制度とする必要がある。</li> <li>「医学的重症」と「生活に支障がある」が必ずしも等しいとは限らない。一般的な生活は一定の条件下で可能だが、「労働が困難」「育児や家事が困難」な場合が多いため、そのような状況も基準に入れるべきである。</li> <li>血液などの検査結果などの数値化されたデータ、もしくは、画像所見などによって客観的な基準が設定できる症状だけで全ての疾患の重症度が計れるわけではないが、計れない症状についての評価について、どのような基準設定が想定されているのか。また、生活上、社会生活上で支障があるという条件を設けるのであれば、具体的に、患者の生活の中で何が壁になっているのかを各疾患患者からヒアリングを行い、十分に評価していただきたい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>「重症化」しない事が治療の目的であり、当疾患の場合、その策が高額医療となる。高額治療による軽症の維持と、一定の軽症は根本的に意味が違う。その為、高額治療での一定以下の症状の維持も、医療費助成の対象にすべきである。</li> <li>複数科、複数機関を診療し、治療費には入らない交通費等の諸経費が、超希少疾患の場合多くかかる。医療費ではなく「維持治療に掛かる総経費」として考えていただきたい。</li> <li>「高額」の感覚が人によって違う。現制度の高額医療費が難病患者に負担が大きい事は当然ながら、就労が困難な患者にはわずかな医療費も高額となる。収入に応じた「高額」の段階設定が必要ではないか。</li> <li>症状について、『対象となる疾患の症状』のみとするのではなく、『治療による副作用』も含むと明文化していただきたい。</li> <li>生命の維持を目的に、呼吸器や吸引器が必要であるが、機器の購入やレンタル等の「症状を一定以下」に維持する諸経費も、助成項目に入れるべきではないか。</li> <li>高額な医療を受けるために、経済的に苦しいなかで治療費を工面し、軽症の状態を保っている患者は少ない。このような患者を助成対象から外すのは、治療費を負担できない患者は重症化するのを黙って待つだけ、という状況を招いてしまい、これでは何のための助成制度なのかかわからない。どんな疾患においても、重症化すればするほど必要な医療費も増加していくので、軽症の患者にも医療費を</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>高齢者、障害者には社会的制度が充実しているが、難病患者には無く、高齢者の負担のあり方では不公平がある。</li> <li>難病患者の中でも障害者認定の患者も多くいるが、当疾患の場合は障害者認定は皆無に等しく、また平均発症年齢が30～40代であるため、社会的制度の利用が現在は全く出来ない状態。その中で、高齢者負担の参考は比較にならないのではないか。</li> <li>老齢年金、障害年金のような社会保障制度が存在しない現状において、難病患者にとっては、医療費負担とともに、払いたくても払えない、という不安も大きなポイント。個人によって、また、同じ個人でも病状によって、就労状況も異なる難病患者の場合には、高齢者の負担の在り方を参考にするのは難しいのではないか。負担の部分だけを見るのではなく、生活全体を反映した制度作りをお願いしたい。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病の場合、特に外見に症状が現れにくい疾患の場合、同一世帯でも理解が難しく、結果治療費捻出のため困難な中で働かなくてはならないというのが現状。</li> <li>膠原病の場合、女性の罹患者が多く、家事や育児が生活の中心で、経済的負担の回避から、とすれば十分な医療を受ける機会を逃してしまう場合も多く、世帯単位での所得ではなく、患者本人の所得とすべき。</li> <li>難病の場合、同類疾患患者が家族内に複数人いる場合が多い。世帯の収入から医療費や機器使用での支出の割合が多く、世帯単位は不公平である。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>未来を見据え義務教育の場において、難病・慢性疾患の理解・普及の取り組みが必要ではないか。</li> <li>各都道府県の相談・支援センターの職員数や事業内容の格差が大きく、地域の難病理解と比例している感がある。早急な点検と、各県の難病連や患者会、市民団体等との連携を促進し、社会普及に向けた運動を国主導で推進するべきではないか。</li> <li>就労に関して、まず法定雇用率に難病患者を含むこと。</li> <li>企業に対する難病理解と、就労に向けた説明会などを実施し、就労の促進を図る事が出来ないか。(センター及びハローワーク主催にて患者会が応援)</li> <li>相談支援センター・ハローワークを運営母体に難病患者の『人材バンク』のような機関を設け、企業への就労支援を行う。</li> <li>それらの活動を大々的に公開する「難病フォーラム」を各都道府県にて開催し、普及啓発に取り組む。</li> <li>疾患によっては突如症状があらわれ、休暇、早退がやむおえない場合も多い。育児休暇や介護休暇等の制度と同じく、難病患者が働きやすい制度改革の整備と確立が必要。</li> <li>センターの存在・役割について、社会に対するPRは急務。そのためには、福祉職、患者が中心となり、必要に応じて医療従事者や行政との連携が取れる体制作りが必要。</li> <li>センターの役割に、患者会をサポート、もしくは協力してイベントを開催する、などが明文化されるとよいのでは。</li> <li>手帳を持っていないければ、就職活</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>新たな研究分野の枠組みでは、超希少疾患は患者数の多い疾患に埋もれる恐れがあり、大変危惧している。研究体制の規模にもよるが、疾患別の研究が必要。</li> <li>超希少疾患は研究に必要な患者データ収集が極めて困難。軽症であってもデータを提供できるインセンティブが必要。超希少疾患の場合は「医療費助成」をすることで、データの収集率が上がる必要がある。</li> <li>難病指定医の診察(診断)は年1回で、その後はかかりつけ医での治療と6月の意見交換会でお聞きしたが、年に一度収集するデータが、研究促進に資する精度を満たすデータと成るのかどうか、疑問が残る。一方で、JPA研究班で現在進められている患者レジストリにおいて登録するようなデータは、医療側の視点から見た疾患像だけではなく、患者側の視点から、疾患の実態を明らかにすることも期待されるので、こうしたデータの活用も、疾患の研究促進に重要なのではないかと。もしくは、「難病医療地域基幹病院」がかかりつけ医に代わり、データ収集と高度な治療を受けることになるのか。</li> <li>研究班もしくは専門外来が存在する疾患は、その医療機関を治療中心機関として、医療情報を開示発信し、また地方においても中心機関と密の連携を取り、同レベルの治療が行われる体制作りを早急に行って頂きたい。</li> <li>RPにおいては、診断されるまでが期間が長く、いわゆるたらい回しをされる事が現段階においても極めて多く、新・難病医療拠点病院の設置によって、直ちにその受け皿になるのか疑問がある。(大学病院であっても診断が難しい状態の</li> </ul>	

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
				助成し、軽症段階で病状をコントロールすることは、長期的に有効なものではないか。				動は一般と同じ条件で行うことになる。ハローワークが積極的に斡旋するのは、「正規雇用」。長時間労働が難しく、就労内容に条件がついてしまう、手帳を持たない難病患者にとっては、窓口で相談してもモチベーションが下がってしまうことが多い。「療養」→「正規雇用」というコースは非常にハードルが高いので、「療養」→「試験的な就労」(→「正規雇用」という、ゆるやかなキャリアデザインが描ける制度が患者の社会復帰を後押しするのでは。	中で) ・この項目から離れるが、創薬と同じく、既存薬剤の適応拡大のための臨床研究推進との文言を明示して頂きたい。またその臨床研究の推進にもさらに力を入れる事で救われる命が多くある事を知っていただきたい。 ・医療体制の整備という観点から、「基幹病院」などのハード面の再構築も重要だが、研究結果をもとに「診断・治療ガイドライン」を作成し、現在検討が進められている、かかりつけ医と専門医とのネットワークの利用とともに、希少疾患患者の治療に活用されるとよいのでは。
13	COHSファミリー会[先天性中枢性低換気症候群]	先天性中枢性低換気症候群	この病気は、「眠ると呼吸が止まる」疾患です。睡眠時、眠気を催す時、心身にストレスがかかった時、風邪などの病状時に、延髄の呼吸中枢機能の不全によって、血中炭酸ガスに対する換気の反応が著しく低下します。そのため、常時、人工呼吸器での管理、体制のもと生活しています。夜や昼という区別ではありません。また、ヒルシュブルグ病、不整脈、てんかん、神経腫瘍、胃食道逆流、低血糖、口蓋裂、斜視、ホルモン分泌異常、気管軟化症など、様々な合併症を併発しており、そのメカニズムは不明ですが、心臓機能・呼吸機能に影響を及ぼしています。患者が安全な状態(人工呼吸管理や酸素投与下)での検査データしか得られない疾患のため、先天性中枢性低換気症候群が軽度と判定され、認定に不利にならない方法で検討して戴きたい。認定基準を定める際には、この病気の子どもの幅広い臨床経験が多く、遺伝子的な研究、欧米の症例を熟知している小児科医と、24時間365日難病患者の医療を行う患者の意見をもとにしてほしい。	先天性中枢性低換気症候群は、一生涯不変で、高額な医療を受けることで、症状が軽くなることはありません。高度な医療＝高額な医療、に併せ、24時間365日患者の医療を行う者(主に家族)によってなんとか病態を安定的に保てる疾患である。しかし、この疾患は、高額な医療(高度な医療)を1回でも怠り、見守りを誤れば死に至る重篤なものです。人工呼吸器なしで生きられないため、症状の程度については、その「程度」のランクづけをしないでほしい。	医療保険制度を参考にすることを考えるには賛成ですが、治療法未確立の難病の子どもを、生まれたときから育てている家庭は、長期的にはいつでも、低所得層、又は貧困層に、陥る可能性が十分あります。人工呼吸器を使用し、尚且つ合併症の手術、成長過程で新たに出現する合併症の手術など、医療費は高額です。所得が低い、または、一切無い家庭については、医療費は無料になるようにしてほしい。	世帯単位で所得を把握することを考えるには賛成ですが、治療法未確立の難病の子どもを、生まれたときから育てている家庭は、長期的にはいつでも、低所得層、又は貧困層に、陥る可能性が十分あります。人工呼吸器を使用し、尚且つ合併症の手術、成長過程で新たに出現する合併症の手術など、医療費は高額です。所得が低い、または、一切無い家庭については、医療費は無料になるようにしてほしい。		現状、障がい者の雇用に関して取り組みがされているが、企業において難病患者も受け入れられる就業のあり方を考えてほしい。例えば、インターネットなどを使用した在宅ワークなど。普及啓発に関しては、国民の理解を求める以前に、学校、病院への普及啓発をして欲しい。	先天性中枢性低換気症候群の治療につながる基礎研究を行う体制を至急作ってほしい。医療研究者だけでなく、製薬会社を交え、関連性のある他の病気の研究と照らし合わせながら研究できる体制があると良い。また、小慢データの有効活用を望む。小慢患者のその後の研究に引き続き繋げていただきたい。災害などにより、長期的な停電が発生した場合の、人工呼吸器を使用する難病患者の受入れ方法、体制を、各医療機関で明確に検討していただきたい。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)	
14	JSPS	スティッフパーソン症候群	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p>	<p>4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p>	
15	J-LAMの会(リンパ腫管筋腫症患者と支援者の会)	リンパ腫管筋腫症	<p>○現行制度が「疾患間格差」を生んでいるといえるなら、今回の改革は「患者間格差」を生むことになる。改革の柱として「公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」を掲げているが、「公平」というのなら全ての難病患者を医療費助成の対象とし、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定し、全ての難病患者に一定の自己負担を求めていくべきと考える。</p> <p>○重症になる前に効果的な治療や定期的な検査を受けることが重要であり、重症化してから遡って認定されても症状も悪化して改善されるわけではない。多くの難病患者は高額な医療を受けているからこそ社会生活の両立ができていない。LAMは効果が期待できる薬剤がやっと薬事承認されようとしている段階であり、対象患者の認定基準変更は患者間格差になるだけである。高額な治療により症状が抑えられている患者を医療費助成の対象から外すべきではない。</p>	<p>○難病(稀少疾患)については国として研究・治療も含めて取り組むべき問題で医療費助成の患者負担の在り方を高齢者を参考に考えるのは反対である。</p> <p>○LAMは女性特有の疾患であり、就労も結婚もできず、親に援助してもらいながら生活をしている患者も多い。世帯単位に変更が行われれば家計全体として益々負担が増える。したがって、所得を世帯単位で把握することは反対である。</p>	<p>○現行通りでよいと思う。</p> <p>○LAMは呼吸苦を伴う・酸素を吸って生活することが多いため、就労が特に難しい。在宅での就労も就労支援の対象とするなど採用企業が難病患者を積極的に採用しようとするような方策を考えて欲しい。</p> <p>○駐車場における障害者優先駐車スペースを難病患者にも広げ、表示等を変更することを国の主導で早期に実施することを望む。</p>	<p>○難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備のための拠点病院の設置は喜ばしいが、LAMは専門の医師が全国にほんの一握りしかいないのが現状であり、拠点病院として機能するのか疑問である。</p> <p>○稀少疾患の難病に取り組む医師はとて少ない。難病を研究していくメリットを明確にして医師を育成していくことが必要である。</p> <p>○患者会と専門医が連携できるような仕組みを国が支援してほしい。</p> <p>○日本版NIHを早く構築して、難病研究を推進してほしい。</p>	
16	NPO法人線維筋痛症友の会	線維筋痛症	<p>(この定義はよく理解できない。なぜならほとんどすべての患者が日常生活社会生活に支障をきたしているの)</p> <p>・(主に介護保険利用について)医学的に言う「重症度」と、「日常生活または社会生活に支障がある」はかなり乖離がある。重症度分類でステージ4、5は入院または相当程度の介護が常時必要であるので、これは認定していただきたい。ステージ3は「日常生活または社会生活に支障がある」が、症状の変動があり、回復も不可能ではないが、「今、この時」には少しでも介護の手が必要である。長期的な認定でなくとも、1年単位で更新有りでも構わないので介護保険の対象として戴きたい。ステージ3と4をどこで分けるのか。医学的にも困難だが、倫理的に私は分けることに忍びない。「必要な時に必要なだけ、不要になればやめる」のが理想</p> <p>・当疾患の場合、軽症となれば高額医療は一旦終わることができる。医療費が少なくなると社会復帰できれば問題はない。しかし再発する疾患である点は注意したい。再度の認定がスムーズに行われることが望ましい。</p> <p>・「高額」とはどの程度を指すか。失業した患者には1万円でも高額である。本疾患の特徴として直接医療費以外にも多額の負担が必要であるので、直接医療費のみでは議論できない。</p> <p>・軽症、快癒となって復職できるのであれば何の問題もないが、失業、医療費の負担により短期間に生活保護になってしまうケースが大変多い。</p>	<p>・一律に負担割合を決めるべきではないし高齢者の医療保険制度は参考にはならない。本質が全く違う。難病対策は国が全力で取り組むべきもの。当疾患は若い世代に多いので、安心して医療に専念できれば社会復帰も見込める。早い対策を打てばそれだけ国の医療費、社会保障費が軽減できることは英国でも実証済み。</p>	<p>・世帯単位の考え方は現実的でない。そもそも把握することは困難である。本人の所得で考えるべきだ。</p> <p>・患者が負担する費用はこれだけではない。実際に医療系サービスは相当高額であるので利用できない患者が多い。国が介護保険制度を無理やり導入したのであるから責任を持ってもらいたい。患者の負担は最小限にして、生活を逼迫させてはいけない。</p>	<p>・難病に関する普及啓発はホームページを作っているだけでは。それでは何もやっていないに等しい。当疾患に関して言えば、今のところ国は何もしていない。保健所は全く機能していないし職員は教育もされていない。難病相談支援センターは県から予算が出ていますが、ごく一部の疾患しか対象にしておらず、相談業務になっていない。適切な医療機関を紹介する能力もない。</p> <p>・当疾患は今のところ福祉サービスは全くない。</p> <p>・症状に合わせて働けるようなところがあれば誰もが働きたいと思う。就労支援するにはよほどの専門的なスタッフが必要だろう。ハローワークでは当疾患は「難病でも障害でもないのだから」一般枠になる。これでは就労のチャンスはほとんどない。就労支援と言う時にいったい何を考えているのかこちらが聞きたい。</p>	<p>・すべての患者がデータを提供したいわけではない。どのようなデータを取るのか、どこが管理するのか、だれが利用するのかをもっと公開しなければ透明性がない。</p> <p>・難病拠点病院は事実上不可能であろうと思うし、反対である。各難病の専門医が各県に配置されることは望ましいが、「拠点」とか「指定病院」とされては困る。法案提出の時と、成立後では、勝手に国が解釈を変えることは良くあることだ。フリーアクセスは守るべきだ。拠点病院はおそらく県の、公立の総合病院を想定しているだろうが、必ずしも中・大規模病院が良いわけではない。各学会の推薦によって決めると言っているが、最初だけであろう。数年後には利権が絡むことになり患者は利用されるだけになることも推測に難くない。拠点病院を強力に管理できる管理権を持たないでこういうことは決めてほしくない。例えば医師は、刑法犯罪でもなければ免許停止はできないこと</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			だと思っている。  ・(医療費について)当疾患の患者が最も要望するのは医療費の援助です。「難病指定されれば医療費が無料になるので難病に指定してほしい」と誤ってはいませんがこれが現実です。当会の調査では平均医療費は月額1~2万円ですが、間接医療費も含めると生活が困窮します。						になっている。患者の訴えは刑事事件にできない限り聞いてもらえないし、他病院の選択の余地もないことになる。基本的人権の重大な制約となると考えている。
17	全国筋無力症友の会	重症筋無力症	症状の程度に一定の基準を設けるのはやむをえないと考えるが、「日常生活、社会生活に支障が見えにくい患者」を適正に判定できるかどうか、疑問を感じる。重症筋無力症は症状に波がある。診察時状態が良くても、数時間、数日、数週間後に状態が悪くなり、日常生活、社会生活に支障をきたす場合もあるので、症状の悪い時に合わせた評価判定を取り入れてもらいたい。また、症状が固定的でない為、就労・就学できない患者が多いなどの実態がある。医学的な観点だけでなく、社会的なハンディキャップなどについても認定に反映されるようにして欲しい。 さらに、重症者への手厚い支援は当然必要だが、重症者の多くは身体障害者認定や障害年金を受けていることが多い。比較的軽症者の重症化を可能な限り防ぎ、社会参加を支援することが他の制度にない難病対策に求められる特徴であり、治療・投薬を続けながら就労や社会参加をしている人への支援が切り捨てられるようなことにならないよう強く要望する。難病新法では、就労支援の強化がうたわれているが、中・軽症者が特定疾患から切り捨てられ就労支援が受けられなくなるのであれば難病対策の意味が薄れると考えられる。	治療をやめる事により症状が重症化、日常生活、社会生活に支障が出るのが予測される患者は認定されるようお願いしたい。「それ」が回らなくて話を聞き取れなかった人や、あまり歩けなかった人、嚥下障害等、様々な症状が改善され、日常生活、社会生活を送ることができる患者がたくさんいる。症状の程度を見るときは、薬や治療の効果がある時を見るのではなく、効果のない状態(治療、投薬をしていなかった時の状態)で判断していただきたい。『全国筋無力症友の会のアンケート調査』 ・定期的にグロブリン、血漿交換など高額な治療を受けることによって、一定の症状で生活している患者がいる。 ・高価な免疫抑制剤を服用している患者が、大きな割合(約40%)を占めている。	高齢者や障害者と違い年金などの社会制度がない難病患者に、他制度の負担区分を単純に横並びに当てはめることには反対である。低所得者でも8,000円/月、世帯の年収が380万円以上の場合一律に44,400円/月という負担はかなり厳しい。経済的な理由で受診抑制が増えると予想され、難病新法により多くの患者にとって難病対策が後退することになるのを危惧する。難病患者の中には家庭の中心となって生計を維持している者も決して少なくはなく、高齢者とは大きく異なる。就学している子どもを養育、親の介護等、高齢者を扶養することもある。世帯としての収入が患者個人の収入となるわけではなく、高齢者の世帯と比較すれば収入が同程度であったとしても、その収入に依存する人数や、必然的に支出に回さざるを得ない金額が大きく異なることは確実である。公平性に欠けると考える。また、重症筋無力症患者のように薬によって症状を抑えることで日常生活を営んでいる場合、自己負担額は毎月の支出になることは必須である。年収380万円とすると月収32万円であり、控除等を考えれば手取り額は25万円以下となる。44,400円/月はその中の14%強に相当し、家計を圧迫することは明らかで、到底負担できる金額ではない。また、自営業など営み生計を維持している患者も多く、患者本人が体調を崩すと収入が途絶える事となり、休業手当、失業手当などを受けられず、社会保障がきちんと整備されていない中で生活を維持することは困難である。患者負担金は前年	所得は患者本人を原則としてもらいたい。世帯単位で把握する場合、患者本人が医療保険の被保険者である時は2分の1の負担にしてもらいたい。	患者負担分も、新法の医療費助成の対象にしてもらいたい。介護保険の医療系サービスだけでなく、介護や障害者福祉サービスを併用した場合の自己負担は高額になる。軽減策が必要である。	難病の認知度を上げ、いじめ・差別を解消するため、学校の教育現場において難病に関する正しい知識を教える機会を作って欲しい。また、難病に関する研究や治療法の開発状況についての情報を提供し、社会に広める体制を整備してもらいたい。難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えて欲しい。難病患者への就労支援は、一般就労への支援と福祉的就労支援など、多重的に行われることが求められる。重症筋無力症のような疲れやすく、症状の変動の大きな疾患患者は、いきなり一般企業への就職は困難でも、福祉的就労なら可能な人が大勢いる。そうしたことから障害者総合支援法で難病患者にも福祉的就労への道が開かれたことは喜ばしいことであり、中でも最低賃金が原則補償され、短時間労働も可能な就労継続支援A型は、障害年金が受けられない難病患者にとって利用価値の高いものと考えられる。こうした福祉的就労が難病の特性に配慮して行われ、また事業者も受け入れやすくするよう制度の充実と普及啓発を進めてもらいたい。就労支援の一環として、学校教育の中に難病を持つ子ども達が就労につながるような資格の取得、教育のプログラムを組み込んでいただきたい。	研究班がより効果的な治療法を開発を進めるために、必要な予算が確保されるようお願いしたい。重症筋無力症の適切な治療ができる神経内科医が少なく、医者、医療機関によって治療方針が異なるケースが多いのが実情で、患者は大きな不安を感じおり、弊害もおきている。新・難病医療拠点病院を中心とする専門医に新ガイドラインを徹底するなど、全国どこに住んでも適切な専門医療が受けられるよう医療の供給体制を整備してもらいたい。また、重症筋無力症の中には、専門医でも難しいとされる抗体の見つかっていないパターンの患者が全体の2割を占める。そのような患者は一部の神経内科医、医療機関でしか診断、治療することができない。拠点病院が都道府県で管理され、治療、診断に制限ができないよう、スムーズな医療の供給体制をお願いしたい。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
					度の所得により計算され決定、その効力は一年間である。患者の生活状況に著しい変化があった場合、速やかに対応、救済していただけるシステムの構築をお願いします。 “毎月の医療費が高額になっても医療の抑制は起きない”という専門家や学識経験者がいるようだが、実際には、わずかな医療費負担の増加でも家計への圧迫や家族への遠慮などから、自ら医療を制限することや諦めることは頻りに起きている。医療を抑制した結果、重症化して余計に医療費や介護などが必要になるという悪循環を断ち切ることが難病対策の大きな役割であると考えます。 難病の場合は、長期投薬による副作用の治療や、通院にかかる交通費、毎年の更新時の診断書料などの手続き費用など、その他の出費が大変多いことも考慮していただきたい。				
18	一般社団法人 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、成人ステイル病、再発性多発軟骨炎、シェーグレン症候群、関節リウマチ、ウエゲナー肉芽腫症、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	<ul style="list-style-type: none"> <li>重症化させないことも難病対策の重要な役割です。病気をもちながらも社会の一員として生活するためには、医療費助成制度は最低限の条件であると思います。重症度に関係なく医療の必要な方には医療費助成の継続が不可欠です。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病患者の多くは治療によって症状が抑えられています。よって重症度によって本来の疾患活動性を予測することは困難であり、重症度に関係なく医療の必要性によって認定すべきであると考えます。</li> <li>現行の制度でも臓器合併症があれば「軽快者」とはみなされません。たとえ病状は落ち着いていたとしても、既に臓器合併症や副作用の治療が必要であれば多くの診療科の受診が必要であり、医療上は軽症者ではなく医療費助成の対象とすべきであると考えます。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>高齢者は年金等が受けられるのに比べ、難病患者は所得保障制度が脆弱です。よって、難病対策に年金や手当の制度が新設されないのであれば、高齢者の負担よりも大幅に軽減されるべきであると考えます。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>世帯単位ではなく、難病患者を地域で尊厳をもって生きている個人として捉えるべきであり、本人所得を基準に考えるべきです。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>医療系サービスである訪問リハビリや訪問看護は医療保険によっても提供されるものであり、介護保険によって提供された場合でも難病対策の中で勘案されるべきであると考えます。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>難病をもちながら社会の中で生きていくためには、普及啓発と社会参加のための施策は不可欠です。『社会保障制度改革国民会議報告書』には、難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に取り組む必要があるとしています。総合的な難病対策によって、私たちが「希望」を持って生きられる施策をどのように実現しようとしているのか示してください。</li> <li>患者会が行う普及啓発事業に対して、後援や広報など厚労省も積極的に関与してください。</li> <li>福祉サービスに関して、難病患者にも対応した認定システムの構築を早期に図ってください。曜日等でスケジュール化されたサービスの提供ではなく、症状が変動することによる生活の支障に対応できる制度にしてください。医療との密接な連携をとり、緊急時の対応を含めた安心できる体制を確立してください。</li> <li>難病患者の中には一般就労を希望している方も多くあります。仕事内容・労働時間・通院などに対する適切な職場での配慮を行うよう指導してください。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>疾患の原因究明および治療薬開発に対する患者の期待は非常に大きいものです。難病研究の推進および患者データの精度向上などを通して、未承認薬の解消とともに、具体的な新薬の開発に向けた治療研究を推進してほしいと思います。</li> <li>難病治療に対する地域格差はなかなか解消していません。診断が確定するまでの時間が長くなり、治療の開始が遅れることのないように医療体制を整備してください。</li> </ul>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)	
19	全国CIDPサポートグループ	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 多巣性運動ニューロパチー	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p> <p>CIDP(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)とその周辺疾患の患者にとって、治療の中止は歩行困難など重篤な状況に陥るため、一見して日常生活に支障がないような場合でも、特異的治療が行われている場合は、経済的な理由による治療や通院の中止を招かないためにも、医療補助の対象にすべきと考えます。</p> <p>このため、CIDPの場合、対象患者の認定基準については、現行の軽快者基準から大きな変更をすることは、治療や投薬の中止や減量、通院の中止等により病状悪化に至る患者を、制度的に増大させるものと考えられるので、患者会として強く反対します。</p> <p>医療補助の対象となる患者の基準が、現行の軽快者基準から後退するとしたら、医学的にも患者が十分納得するその理由を説明頂きたい。</p> <p>一時的な効果であっても、それを継続することにより、CIDPのように歩行困難にならずにすんだり、他の56疾患の中の多くの希少な自己免疫疾患のように、生命の危険自体を回避できている場合においては、現在の軽快者基準のように、医療補助の対象者基準は特異的治療の必要性有無を第一に判断すべきであり、日常生活又は社会生活に支障があるかどうかは、特異的治療を継続しない場合かどうかで判断すべきであると考えます。</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p> <p>高齢者の制度を参考にすることについてはその考え方についても、具体的な補助額についても不適当と考え反対です。まず、高齢者は受診頻度が高いとは言え、CIDPは受診頻度が100%であり、特異的治療を行っている人のうち、血液製剤による治療など100%高額療養費に該当する治療を選択している人が4割以上いる。常識的に考えて、高齢者の受診率並びに、高額医療費対象になる受診率と比べ物にならないので、それを参考にされてはたまったものではない。治療の中止が歩行困難に直結する切迫さと通常の生活の中での医療補助とを比べられることに、腹立たしさを覚えるくらいである。</p> <p>また、CIDP患者は小児から60歳くらいまでの広い年齢層に発症するため、世帯構成人数が70歳以上のお年寄り世帯(多くは一人か二人でしょう)とは異なり、常識的に考えて、家庭の収入のうち医療費にさける割合が違う。同じ年収でも医療費以外の負担や支出が勤労者と比べて少ない高齢者とは事情が異なりすぎる。比較対象として参考にするには全く不適切と考える。</p> <p>多くの場合、家庭の収入の経路(勤労と年金)が違うことも、比較参考の対象とするには不適切であると考え、具体的な額については、1割負担は現行より改善されるものの、CIDPの場合、神経電動検査や血液検査など、定期的に行うべき各種検査があり、今まで無料であった院外処方薬代などがかかるようになれば、限度額に達する月は多くなり、さらに通常の治療で血液製剤を用いていけば、確実に限度額に達する。この場合、生計中心者の場合は、限度額(負担額)が7倍以上となることは、正直制度的に激変すぎて受け入れられないものではない。</p> <p>さらに家族内の複数人数対象者がいる場合は緩和策がないと10倍以上になり、併発(CIDPとSLEなど)している場合にそれぞれに限度額までかかれば、通常の高額療養費制度とほとんど変わらなくなり、病気をもっている人ほど、病人が多い</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p> <p>CIDPは小児から60歳くらいまでの広い年齢層に発症するが、その発症は、多くの難病がそうであるように、色々な意味で家族(世帯)でその重荷を分け合うには酷な事態である(一生かかる高額な医療費、また他の難病との併発例もある)。</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p>	<p>4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p> <p>CIDPとその周辺疾患は確定診断に至るまでには、相当の期間を要します。新しい難病対策では新たな指定医制度も検討されているようですが、速やかに確定診断と認定が行われ、治療の開始が遅れることのないように、確定診断と認定が同時に行われる仕組みに必ずしてください。</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
20	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	OTC欠損症、アルギニノコハク酸尿症、シトルリン血症、その他7種の酵素欠損症疾患を含みます	<p>1) および2)の両方について医療費助成の対象患者を、安易かつ不適切な重症度基準を導入して限定することには強く反対です。定期的に健診を受け発作防止の薬を毎日飲む、発作を起こした際には迅速に治療を受ける、などによって、何とか日常生活を送り、社会参加ができていない患者がいます。例えば尿素サイクル異常症の場合、日々の服薬と、発作を起こした際の迅速な救急治療が、医療費が高額なためにできなかったら、命を失ったり、寝たきりになったり、回復不可能な脳障害を負う、という結果になってしまいます。治療を受けないと重大な事態に陥る患者を、医療費助成の対象からはずすことがないようにしなければなりません。</p> <p>医療費が高額な場合も同じだと思います。高額な治療によって、初めて重症化が回避できる患者さんたちに、「かかるお金が高いから助成しない」ということは人道的に許されないと考えます。</p> <p>希少難病の患者は、現在の医療では治療できない病気と闘っています。医療の限界を超えた部分が多いところを、患者自身と家族が必死に何とかしようとしています。医療費に加えて、他の必要経費(例:低たんぱく加工、エネルギー添加などの栄養調整食品、治療ができる医師がいる/薬がある病院(極めて限られる)までの交通費、発作を起こした時に一般のベッドに入れない場合は、差額ベッド代を払ってでもすぐに入院治療を受けなければならない等)も高額です。一方で、患者の多くは働くことができず、家族も介護のために、患者が幼い頃からずっと付き添っています。何とか就労できる患者の場合も、元気に長時間働けるわけではないので、フルタイムで正社員の仕事に就くことは難しい状態です。</p> <p>このような現実の中で、せめて命を守るため、重症化を防止するために必要な医療が受けられるように、医療費の助成をして頂きたいというのが患者と家族の願いです。</p> <p>対象疾患の検討にあたっては、専門家と云えど、患者家族の闘病の実態をよく知っているわけではないので、必ず患者家族からの話を聞き意見交換することを含んで下さい。</p> <p>対症患者を絞り込もうとするのではなく、幅広い疾患、患者を対象とし、各々の患者が必要な医療を迅速にきちんと受けられるようにして下さい。そうすれば重症化を予防でき、働ける方も増えます。また、患者がきちんと医療を受ければ、難病の研究・創薬も進みます。</p>	<p>高齢者とそれより若い世代では、世帯構成員および生活の内容が大きく違います。また、高齢者に多い疾患と難病では、病気の性質、医療の性質も違います。従って、高齢者に対する考え方を元にするのは適さないと考えます。</p> <p>年収370万円の世帯が、税金その他の支払い後に受け取る手取り金額から、月額44000円もの医療費を支払うことはできません。住宅ローンまたは住居賃貸費用、子どもの教育費などが大きくかかる世代です。年収370万円の世帯が、非常に高額な年収のある世帯(例えば1億円など)と同じ負担というのはおかしいと思います。</p>	<p>難病には遺伝性のものが多く、ひとつの世帯内に、親子で、または兄弟姉妹で複数の患者がいる場合が多々あります。世帯の所得金額のみならず、世帯内家族の状況を踏まえた配慮も必要とします。</p>	<p>(1) 難病に関する啓発・知識の普及 希少難病には遺伝性のものがあります。遺伝性疾患に対する誤った考えが、家族・親戚関係の崩壊や学校・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、変異は誰にもあるから「人類は皆保因者である」、たまたまある遺伝子に変異があることで、過酷な難病を抱えることがある、従って患者を差別したり患者に発病の責任を負わせたりすることは誤っている、などを小中学校から教育する必要があります。</p> <p>難病や遺伝性疾患について広く国民が正しく理解できないと、日本の医学・科学の進歩も妨げられてしまいます。</p> <p>(2) 福祉サービス・就労支援 難病患者が、例えばフレックスタイム、在宅、ワークシェアなどを活用しながら働けるような職場環境づくりの促進、企業にとっての雇用インセンティブ導入をお願いします。厚生労働省を初め、国や地方自治体が難病患者を雇用し、モデルとなして下さい。</p>	<p>難病の研究・治療が進歩すると、他の疾患の治療法開発につながる可能性があります。人間の身体の仕組みをより深く理解することにもつながります。そして全ての人が健康に長生きするための知恵を得ることにもつながります。従って、難病研究が進む体制づくり、研究への投資をお願いします。</p>		
21	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	<p>パーキンソン病は、対象患者が増えています。まず、患者数が増えたからと言って、対象から外さないことを要望します。また、患者数が増えた原因は、いろいろ考えられますが、重症度分類で、ヤールⅠ、Ⅱの患者が</p>	<p>パーキンソン病の場合、高額かどうかは別として、適切な服薬により症状が押さえられ、日常生活が何とか送れるという状態を「一定以下(軽症)」になっていることであるとすれば、治療を受けることにより、その状態になっているのであるか</p>	<p>患者の医療費負担については、個々人の経済状態によって異なります。今以上の負担に耐えられない人から、ある程度負担にしようという人まで幅が広いのが実情です。高齢者の負担の在り方を見ると、全体</p>	<p>これも1)と同様で、負担の増加幅がどうなるかわからないため、モデルとなるケースを想定して検討することが必要である。</p>	<p>介護施設に入所した場合、高額な薬剤が与えられないケースがあることがはっきりしてきました。これは、制度の問題であるように思われるので、改善してほしい。従って、「介護保険における医</p>	<p>ヤールⅠ、Ⅱの患者は進行性であること、症状が一定でないということを受け入れてくれる企業が少ない。また、社内でパワハラを受け退職する患者もいる。このため、日常生活が厳しい状態になる。従って、就労支援の問題は、緊急の課題と</p>	<p>医療体制の整備(新・難病医療拠点病院など)について、都市部と地方とで格差がある。従って、医師の育成・配置増について、強く要望する。現在のところ、この要望に尽きる。</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			助成を受けられないことにより、治療法の研究開発が遅れているのではないかと考えています。パーキンソン病のヤールI、IIを対象から外した理由を明確に教えてください。また、医療専門家による情報によれば、早期から治療すれば、病気の進行を遅らせることができると言われています。仮に、認定から外れるにしても、何らかの形で、治療法研究開発の対象となり、メリットを享受できるようにしてください。このことにより、トータルとして、パーキンソン病の治療費軽減につながると考えられます。	ら、当然に認定対象となるべきです。	として現状の負担より大幅に増加するように見えます。高齢者は多くの場合、子育てが終わり、二人暮らしであることが多い。一方、パーキンソン病患者の場合、同様なケースも多いが、若年性の患者の場合、家族があれば、家族を養う、育てるなど、家族がない場合、自分の生活、難病を押しての就労など、経済的に苦労しています。従って、この問題は、個々人のケースによる検討が必要で、モデルになる個人をピックアップして検討(全員ではないが、多くのケースで、)することが必要となります。また、他の障害者の助成と比較して、難病であるから、それらの助成制度よりも負担が少なくなるようにしてください。		療系サービスを利用した場合の患者負担について」という問題設定よりも、介護施設で、医療保険が併用できることなど決め、その上で患者負担を議論すべきではないだろうか。	考えていますので、ぜひ施策の充実の最重要事項としてほしい。この問題は、難病に関する普及啓発、福祉サービスに直結している。	その他(追加) 1) 薬の保険薬局で、外来処方箋の取扱いは中止しないことを要望します。 2) 難病対策委員会で委員から、全国パーキンソン病友の会に関連する発言が多いのは、どういう理由でしょうか? 3) 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・家族の声を耳を傾けて十分に反映したものにしてください。今回の法制化にあたり、その内容が、患者には十分詳細な説明がなされておりません。この状態では、いったん法制化されても、不満が残り、さらに長期的な要望活動が必要になってしまいます。
22	全国ファミリー病者と家族の会(ふくろうの会)		私共ファミリー病(ライソゾーム病)は、この考え方で対象患者の認定基準とするのは反対であります。早期に発見し、早期に治療をし、酵素補充療法を生涯続けなくてはならないのです。遺伝的原因によって、ライソゾーム内にある酵素が足りなかったり、全くなかったりすることで、子供のころから手足の疼痛(強く焼けるような四肢疼痛)等により体調も安定せず小学校時からは休みがちとなり、加え夏の暑さ、冬の寒さはとても辛い季節です。成人になれば様々な機能障害(心臓、腎臓、脳血管、難聴等)が加わってきます。その為に働き続けることが困難となります。自ずと離職率が高くなります(第32回資料疾患後の離職率)。個人差はあるものの、はたためには日常業務についているのではと思われていますが、内面的要因をこれだけ抱え、日々体調が変わり安定していないのです。本人も理由を話せないし、従って周りも理解できないといった状況で、心理的な障害となるケースは少なくないのです。こうした状況を考えれば医学的に重症でも社会生活が出来たり、日常生活に支障が出ていても医学的には軽症といわれるケースが	高額な医療(酵素補充療法)を受けていながら上記1)に記した内容となっています。「症状の程度が一定以下(軽症)」とはどういうことを言うのでしょうか。医学的数値なのでしょうか。日常生活又は社会生活なのでしょうか。見た目なのでしょうか。よく解りません。よく解ることは、止めたらペースメーカーに、人工透析へといった状態へ進行してしまう事です。難病は症状が安定していません、日常生活の支障が出ていなくても機能障害も進行しています。私共は早期に発見し、早期に治療し、途中で止めることなく生涯(酵素補充療法)続けることがとても重要なことなのです。(途中で止めることになったら即、元に戻ってしまう。)そのまま認定すべきことと理解しています。(委員からも意見があったように)	基本的に参考とするのは現実的でないと考えます。難病患者が70歳80歳は考えにくい、目的も違います。患者の負担の面だけではなく、患者の収入面を考慮しての公平・公正が担保されなければならず、他制度との並びとは考えにくい。低所得者8000円の負担は大きいと思います。障害者などには税制上の優遇措置はあるが、難病患者には無い。障害者・高齢者には年金があるが、難病患者には無い。いわゆる高齢者は生活上一定の基盤が出来ているが、低所得者にはそれが無い。無理があると言わざるを得ません。例えば、東京在住4人家族共働き、子供2人(小児慢性1人、特定疾患1人)と被扶養外配偶者1人の3人がファミリー病の場合、現在医療費は、マル子の医療券が使えますので、世帯合計14,250円であるのに対し、新たな制度案では56,600円。現在の約4倍です。しかし、現在小児慢性の子が高校生になったら、マル子の医療券が使えなくなりますから、現在の世帯合計14,250円であるのに対し、1年半後には制度案での78,600円が適用となります。年間943,200円です。現	世帯あたりの方が考えやすい(標準世帯の設定は?)。しかも患者が世帯主かどうかの視点が大事です。1世帯に複数の患者が居る場合が多いこともあり、世帯主が本人の場合は負担を半額にし、新法にあっても第2子からは1/10(現行)以下として頂きたい。	難病患者自身が介護保険における医療サービスを必要としたときは、体調等によりその手続き等が出来なくなってしまします。(以前の居宅支援事業利用率26%と極めて低い)。また患者自身が必要と思った時、認定するものが理解(見た目、医学的根拠)した対応が速やかに出来るのか。介護保険における医療サービスと言うと高齢者や障害者という事になるが難病患者の場合は年齢制限を設けなくて頂きたい。という状況を加味して考えると難病患者負担は限りなく0に近い制度をお願いします。(あまりにも他制度との横並び的考えが随所に見受けられます。独自の制度があっても良いのではないのでしょうか。国民の理解は得られます。)	・40年ぶりに見直される難病政策は、新法ということで何年も議論を尽くされました。省内の予算割り振りの道具になってはいけません。「新たな独自の予算を要求すべきことと思います。56疾患から最終はいくつまで(300)作るのか。トランジションの課題(いくつの数か)。この4月から当面課題としての障害者総合支援法(130+リュウマチ等)との関係どうするのか。」こうしたことの方のダイナミズムが必要です。「誰もが起こりえる難病だから、制度を確かなものにして、それを受け入れる社会作りをする」。一こうした考えを正しく、広くスポークスしていけばむしろ国民の理解は充分得られると確信します。 ・難病患者を障害者の法定雇用率の対象にして頂くだけでも何かと変わります。難病患者が安心して社会生活出来る姿をみれば 少子化の問題にまで解決の道が開けるかも知れません。 ・難病患者の生活のライフスタイルに車の利用率が高い。このことを雇用の時の条件にしていだいたり、運転中、停車の必要が生じた時(無断駐車にならない対応)、駐車場の割引制度が適用出来たり、生活上QOL向上に結び付く活動が	日本の製薬企業は(この10年間)空前の利益を計上しています。お金もあれば人材もいます。物も豊富です(なければ輸入)。日本の製薬企業で治療薬の開発が出来、安心安全で安定した供給が出来るように厚生労働省は協力し指導すべきことと思います。これが患者にとっても大事な事です。そのために患者のデータが医療向上の道と云えるのなら、積極的な考えが必要かも知れません。また難病患者は全国に点在しています。何処に住んでいても公平・公正な、最新医療が享受できるシステムが急がれます。新・難病医療拠点病院の整備は必須。特定疾患が56~300、小児慢性では514疾患から300、障害者総合支援法130疾患+リュウマチ等とこれからは数がけた違いに増えるわけですからそうした患者の数に対応出来る病院が必要で。そして先生方の増員(専門医)も合わせて考えなければならない事項です。国立病院の設備、人材、私立大学病院の財力と経験と人材、これらを複合した新しい取り組みを各エリアで出来ることが望ましいです。一方で、疾患群のセンターは東京に置く。各地域ではサテライトで対応するといった発想が必要で各地エリアでの新難病医療拠点病院の整

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			考えられます。難病患者の特徴なのです。上記述は、「重症度は一定以上であり、日常生活又は社会生活に支障」要件を兼ね備えていないと認定基準とはならないかのような表現をしています。一だから、反対なのです。 ファブリー病(ライソゾーム病)は、生まれながら酵素が足りないことが分かった時点で重症なのです。		在の5.52倍です。健康なお子さんをお持ちの過程でさえ所得税の扶養者控除が適用される時期に、年間943,200円の出費は、考えられません。 一度でも酵素補充療法を受けると、限度額に達してしまう状況の中、治療を継続できる世帯はあるのでしょうか。払えなくなれば、親は真っ先に治療をやめてしまいます。子どもの命を優先しなければならないからです。ファブリー病の場合、限度額を下回る月は無いのです。 そして、一生払い続けるのです。 ですから、「障害者の医療費負担額」を参考にさせていただきたいと考えます。費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者は、最高でも2万円が限度です。この考え方を参考にさせていただくのが相当であると思います。 地方では自自体の対応に其々の差異があるものの、生活上での困難さはさらに大きいものと言えます。 * 障害者手帳の有無に関わらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えて欲しい。			とても大切です。公のバックアップと民の活用の輪が出来るありがたいです。	備(新たな医療提供体制のイメージ案、第31回20ページ資料)と上記構想がクロスさせることにより、新たなステージづくりが出来るのではないのでしょうか。
23	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	対象とする疾患の決定と公表を早くして頂いた上で、対象疾患の中での不公平感が生まれない様に全ての患者を認定するのが良いと思う。認定に基準を設けないといけない場合、全ての疾患を一つの基準で判定した場合には、疾患により症状が軽く判定されて認定から外れてしまっても、日常生活や社会生活に著しい支障がある患者もあるので、認定基準を設けるなら疾患ごとに特性や日常生活及び社会生活に与える支障などを考慮してほしい。	現在受けている高額な医療により症状が軽度と判断される場合には、助成が無くなり高額な治療を中止した時の症状の変化も考慮して判定するべきだと思います。	他の制度をそのまま当て嵌めるには無理が有るのでは、難病患者個々の所得を十分に踏まえた制度であって欲しい。	基本的な考えとして、難病患者本人が自立した社会生活が出来る事が重要なので、本人だけの所得を把握する事で負担額を考えて頂きたい。 所得を世帯単位で把握するので有れば、障害者の様な税制等の優遇制度を作るべきだと思います。	介護保険による医療系サービスを利用した患者負担分は、医療費助成の範囲内として、今後もサービスを受けられる様にして欲しい。	難病支援・相談センターの設置は、普及啓発に有効だと思います。各地域の社会福祉事務所と保健所が連携した運営をする事が出来れば相談窓口として幅広く相談に答えられるのではと思います。福祉サービスについては、支援区分認定においては、難病患者の特性(一見して障害の有るか判らない、症状が一定しない、治療を受ける事で現状が保たれているなど。)に基づいて、症状がより重度の状態を詳細に聞き取り特記事項に記載して頂きたい事と、医師の意見書を十分配慮して頂きたい。 就労支援では、障害者の法定雇用率の対象として頂きたい。 福祉サービスの就労支援A及びBの利用で福祉的就労をステップとして一般就労につなげる事や、ジョブコーチを付けたインターンシップによる企業研修により、患者側の仕事への理解と、企業側の難病への理解をはかって就労へ結びつけ	予算的な問題で時間が掛かると思うが、新・難病医療拠点病院の設置により医療体制の整備を行い、難病指定医の養成、看護療養体制の拡充地域開業医等との連携網を構築する事でデータの共有化をはかる事で、患者データの精度向上が見られ、難病研究の推進もはかられてくるのではと思います。最後に、プラダー・ウィリー症候群(PWS)児は、小児慢性特性疾患の適用認可で、「成長ホルモン補充治療」を受ける事により自然歴を大きく改善させて来ています。しかし、現在「成長ホルモン補充治療」には低身長が適応基準の為に患者の約1/2が適応外で治療を受けられていない為に、「成長ホルモン補充治療」が出来なかった世代と同じく相変わらずコントロール出来ない過食の為に糖尿病、呼吸・循環器系疾患を併発してその多額の医療費が負担となり高額療養費制度の新たな負担軽減策の

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えること	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
								る事が出来たらと思います。もちろん、患者会としての患者、企業へのサポートが必要になってくるかもしれません。	ご検討をお願いします。また、「成長ホルモン補充治療」を受けた患者も成人後は、高額な為に治療が受けられなくなり、治療を受けなかった患者と同じ様な症状が現れて来ております。「竹の子の会」では、小児慢性疾患対策における「成長ホルモン補充治療」の認可要件を「体組成改善」としてPWS児全てが治療を受けられる事と、成人移行後も体組成維持の為に低容量の成長ホルモン使用を認めて頂きたく思っております。その為に小児慢性疾患児の医療費助成、健全育成、成人移行後の支援策について難病対策を考える上で患者の実態、特性を考査の上にて一体とした対策を講じて頂ける様にご検討をお願いします。
24	タニマーによる制度の谷間をなくす会	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	重症度分類等の導入には受診抑制が起こる可能性もあることから、基本的には反対である。もし、重症度分類等を導入する場合は、小児慢性特定疾患における認定基準やその問題点等も参考にしつつ、日常生活上の支障を医学的観点のみならず社会的障壁を含む社会参加上の制約の視点も認定基準に反映すべきである。また、必要な医療を受ける権利を保障する観点から、受診抑制が生じることのないような基準とすべきである。	受けている医療が高額であるか否かにかかわらず、継続的な治療・投薬等により症状の程度が一定以下になっている場合は、すべからず助成対象とすべきである。予算ありきの基準とするのではなく、患者の医療を受ける権利の保障をすべきである。また、経済的負担を理由にした受診抑制によって、症状が悪化し、再び就労や社会参加ができなくなる実態を認識するべきである。	高齢による医療依存度の高さ、難病による医療依存度の高さを同列に考えることは適切でない。「他制度との均衡」が議論されているが、表面的な所得水準だけでなく、高齢者や障害者の年金制度や障害者の税制優遇措置なども踏まえた措置が必要である。また、難病の場合は発症すれば生涯にわたって長期の支障が生じ、継続的な医療が必要だという特性があることに最大限留意した患者負担とすべきである。 なお、第33回難病対策委員会にて提示された「新たな医療費助成の制度案(たたき台)」は、難病患者の生存権を即時に脅かすものであり、到底容認できるものではない。	個人単位とすること。	難病の訪問看護はかかる負担がきわめて重いため、現行の難病の医療費助成対象のサービスとその範囲を継続すること。	改正障害者基本法に基づき、共生社会の実現、社会的障壁の除去を進める観点から、病名や障害種別、障害者手帳の有無等で福祉サービスの対象を判断せず、「その他の心身の機能の障害」(長引く病氣など)が認められる者も、支給決定過程におけるアセスメントが受けられる仕組みを検討し、試行事業を行うこと。	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等の地域間格差の是正に努めるべきである。 また、患者データの精度向上を図りながら、患者のアクセシビリティを担保することが必要である。患者データの収集にあたっては匿名性を担保し、患者の個人情報保護を確実にすること。
25	胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	患者の医学的、日常生活、社会生活の困難度の実態に応じて支援すべきで、基準の設定は各疾患の状況に応じて個別に設定すべきと考えます。	高額治療が行われていないとした状態で判断すべきで、現況の症状のみで対象から外すべきものではないと考えます。	制度のもつ基本的な性質から考えると、医療保険制度の高齢者の負担の在り方より、自立支援医療の「重度かつ継続」の考え方を参考にすべきと思います。	「生活実態」に応じた負担からは世帯単位で把握するのが現実的と思われます。	医療助成と同様に自己負担限度額の設定が必要であると思います。	就労支援について企業に障害者と同様に法定雇用率を設けたらどうか。	新しい体制を有機的に機能させるための「難病ナショナルセンター」のような機関が必要ではないかと思えます。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
26	中枢性尿崩症(CDI)の会	中枢性尿崩症	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p> <p>間脳下垂体機能障害の1つ「中枢性尿崩症」は、個人差が非常に大きい病気で、症状や薬の使用量が、医学的観点からの重症と一致しない。日常生活や社会生活への支障についても同じである。また、中枢性尿崩症と診断されると、ほとんどの患者が生後においてホルモン補充療法(投薬治療)を必要とし、複数の下垂体疾患を併発したり、糖尿病や高血圧などの合併症もおこりやすいので、重症も軽症も関係無く継続した治療が必要不可欠である。あらたに対象が増えることは賛成だが、現在認定されている患者が外されることは容認できない。治療を受けているすべての患者に助成が必要、対象として欲しい。</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p> <p>医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考える。(あまり難病患者の参考にならないと思う。)</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p> <p>就労支援の充実を願う。昨今の就職難から、中枢性尿崩症の患者は病気を申告せず就職する人が多い。(会社で症状が出てしまい、病気が理由で解雇という話も聞く)また、病気が理由で正社員になれなかったり、安定した職につけないケースもある。親元から自立できない患者もいる。安定した職につき、自立した生活ができるよう、就労支援の充実を強く願う。</p>	<p>4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p> <p>中枢性尿崩症を専門とする医師は少ない。日本に10人以下と聞く。疾患的に魅力がないらしく(研究)、近い将来、さらに専門医が減ることも予想させるようだ。これでは効果的な治療方法の開発に影響があるので、早急に手をうって欲しい。</p>
27	特定非営利法人 東京乾癬の会P-PAT	尋常性乾癬、関節症性乾癬、膿疱性乾癬	<p>患者数が多い疾患への医療費助成が予算的に難しく、重症度によって助成対象に制限を設ける方向については基本的に理解できます。しかし、放置しておくとなり、取り返しがつかなくなるというケースもあります。このようなレベルの患者へも助成枠を広げべきだと考えます。乾癬の場合、尋常性乾癬は20万人程度と言われておりますが、このうち約3%の患者が関節症性乾癬に移行しており、初期段階で適切な治療を行えば関節の変形が防げるとされています。関節症への移行に関わる診断技術の進歩とこれらの状況にある初期患者への助成を強く希望します。</p> <p>治療によって軽症を維持できている患者に対しても助成は続けられるべきと考えます。症状が軽快しているとは限らず、治療によって激しい症状が抑えられているだけというケースが多いと思われる。また、乾癬に著効を示す生物学的製剤には、キメラ抗体であるため、治療を中止した場合再び同剤を使用することができないというものもあります。寛解を維持するために継続的な治療が必要であると考へます。なお、助成制度があるからといって安易に治療を続けるという患者は少ないと思います。治療には何らかの副作用が伴うものであり、できれば治療を終了したいと考えていることを理解していただきたい。</p>	<p>世代間で支えあう制度から、資産、所得間で支えあうという方向へ、医療、福祉が大きく転換しようとしていることは理解できるところです。難病対策においても、豊かな人へ助成されている予算が、経済的に切実な患者へ回るのであれば、望ましい方向だと考えます。</p> <p>現行の特定疾患医療費助成制度が既にそのような形になっていると思います。今後その考え方に異論はありません。</p>	<p>このことについてはよくわからないので、意見はありません。</p> <p>社会の理解を得るための普及啓発に付いては、患者会の目的の一つと位置付けて積極的に発言、活動しています。これらの活動に対して寄せられている製薬協、マスコミ等の支援については大きく評価し、感謝しているところです。政府の後押しにも期待したいところです。また、難病患者の就労問題も切実な課題です。身体障害者同様に、難病患者の就労支援についても施策の充実を強く希望します。</p>	<p>現在、特定疾患の医療費助成を受けている患者は、臨床調査個人票を提出していますが、より詳しい臨床データ提供などの条件を加えてもいいと考えます。乾癬の場合、生物学的製剤の登場で飛躍的に医療の質が向上しましたが、効果の消失や副作用の問題もあり、一層の研究開発を期待しています。とくに尋常性乾癬から関節症乾癬への移行に関わる病理学、臨床医学の研究推進を希望します。関節症性乾癬は皮膚科と整形外科やリウマチ科の中間領域にあり、患者、医療の双方に混乱があったように感じています。生物学的製剤が認可され、効果的な治療をしてもらえる医療機関が増えた事には感謝していますが、関節症性乾癬の治療を主体的に行なう診療科ははたしてどの科なのか、おそらく現在でも明確ではない状況が続いていると思います。皮膚科専門医とリウマチ医、又は整形外科医などが一体となった研究班の結成を強く希望しています。</p>
28	難病総合支援ネットワーク	難治性疾患・小児慢性特定疾患・希少難病・分類不能(病名のない)病	<p>現在の審査基準が運動能力による条件が加味されているのか分からないが、症状の程度というの曖昧や審査する者の尺度が違うことが起きないか。病状の悪化や進行で状態が変わって生命維持のため医療器</p> <p>1)に述べたように慢性期で安定した状態または進行が治まっている状態から症状悪化したときの早い対応と診断日までさかのぼった認定。一定以下を患者個人か同一病名全体で設定するのか。高度医療を受けると軽症に移行した患者は</p>	<p>高齢者の負担を参考にすべきでない。安易に制度作成の省略は将来適応しなくなる。難病発症して診断される年齢は出生数時間で難病と分かる病名全体で設定するのか。高度医療の働きが悪くなる難病もあ</p> <p>世帯単位で所得を一つにまとめてほしくない。患者本人が必ずしも世帯主とも限らず同居者とうり関係とも分からない。患者本人に所得がなく同居人が医療費・生活費・その他を支出している</p>	<p>介護保険では特定疾患の一部の疾患では適応となっている。この適応範囲も対象患者の認定された患者すべてが対象となると一部負担はしかたがない。逆に一部負担で介護保険を利用できるようになるなら医</p>	<p>「がん」「痴呆症」「糖尿病」などは関心が高く様々なセミナーや公開講座もある。しかし、難病に関する講演やテーマにしたイベントは見受けられない。疾患別患者会が特別講演で医師・研究の講師を招くか医療従事者学会で患者対象では国</p> <p>在宅療養ができない患者向けに特定機能病院・地域基幹病院に難治性疾患専門病棟の設置とそれ以外の病院へ受け入れ体制の拡充を図る。医師への難病についてのスキルアップも必要。医師は患者同士が作る患者会や友の会の存</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考え方について。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
		名に依存しない患者会と患者を支援	を装着しなければいけなくなったとき再申請や変更手続きが簡単に行える仕組みを設けてほしい。症状の再発を伴う場合受給開始と状況が変わり装置の使用を急いだり代用品の調達を急ぐ必要があるから。	稀と思われる。	る。医療費一部負担に24時間呼吸器が必要な病態と一般的な高齢者のこれとは異なる。難病の特性と医療費負担の関係を精査してほしい。	ことは患者本人にとっては申し訳ないという気持ちで高額医療を拒み十分な治療を受けたいといったことも起きかねない。	療系の助成を使いたいとしている難病患者にとってはありがたい。医療系サービスが訪問医療を意味するならこれも詳細規定が必要。	民の理解どころか難病の定義もできていない。弊会では難病テーマのイベント開催を提案しています。各患者会において交流会お茶会を一般開放して一般動員してほしい。行政の難病対策支援課・健康づくり課など各患者会に対して連絡会議を開き患者会の存在や開催イベントに関心を持ち啓発に協力を求める。病院も同じで受給者診断書を書く診療科に掲示をお願いしたい。患者会も積極的に医療機関を利用してください断られることはまずありません。弊会では地域で集まっている小さな患者仲間から会設立の手伝い。ホームページで難病関連の市民公開講座やイベントカレンダーを掲載して他の患者会と情報共有や意見交換を始めています。患者会も高齢化で得意なITを使った告知代行や会の紹介や人物紹介の体制も整いました。各患者会が抱える諸問題は似た内容が多くみられますインターネットを利用して遠隔との交換も可能なので、そういった仕組みや共同活動の参加を募っています。患者さんによる自己アピールが必要な時代です。	在を知らないで、そういった難病患者の拠り所を紹介したり難病相談・支援センターなど公共機関への相談を薦めることはできなく当然である。せめて患者会に集まる患者さんから主治医に同病の患者が集まる患者会に参加していることを話し交流会や総会があれば告知パンフレットを手渡すことで先生は患者本人が病気について前向きに考えていると見えます。こういったことが医師と患者の間で信頼関係を作り医療の質の向上に繋がります。患者さんが医師に向かって言えない場合は患者会代表が動くときです。受給者証更新の際に診断書や年金受給更新の現状報告など公に提出している書面はどこで利用されているのでしょうか。病因や統計に使われているのならデータベース化してデータ分析や年齢別の症状の傾向を公表してもらうことで数字から難病全体または同病の中で自分の位置も分かります。証明書発行に数千円かかりますが治療法の研究に役に立つと思えば納得できます。病因解明や薬開発も大事ですが、障害の大きい患者は栄養補給や呼吸管理や意志伝達に苦慮しています。こういった今すぐに使いたいツールと24時間介護が必要な患者が医療・福祉助成を組み合わせる在宅医療のスケジュールを作成する苦悩から質の向上もできると考えます。
29	認定NPO法人 難病の子ども支援全国ネットワーク		現行の認定基準の中で重症度分類するのではなく、病名で判断せず、症状の重症・軽症で判断の方が認定基準にふさわしいと考えられる。併せて、難病は症状が変わるため軽症と判断しても都度、見直しを行い、柔軟な対応ができるような仕組みも必要である。また、小児慢性特定疾患児の20歳以降の問題(トランジション)への対策を早期に解決してほしい。	患者データの精度向上を図るには、軽症患者の登録が必要不可欠である。そのためには、軽症患者にも登録しようと思えるような仕組み(情報や制度の説明・登録に費用などの負担がかからないなど)が必要である。	そのまま参考にするのはなく、低所得者への配慮や難病患者は長期に亘ることを考慮した考え方が必要。また、食事療養及び生活療養に係る負担は患者への負担が大きい為、助成が必要と考える。	世帯単位で把握するという考えで良いと考えるが、負担が大幅に増えないような配慮が必要だと考える。	小児や難病患者の場合、医療系サービスは長期に亘る為、現行と同様に医療費助成の対象が必要。介護の方も医療と同じように所得に応じて階層を分けるなど仕組みを見直しして、引き続き医療助成を受けられるよう改善してほしい。	支援センター等の施設だけでなく、相談・支援員等の人の充実も図ってほしい。(人数・相談員への教育・研修)。職場適応援助者の支援事業は、就労希望者が職場に適応・定着するのに大事だと考えるので、ハローワークや民間の団体とも連携し、就労支援の充実につなげてほしい。	難病研究を進めるには患者データの精度向上は大きな役目を果たす。リアルタイムなデータを反映・管理できる構築に加えて、難病患者や指定医が負担なく申請・データ入力できる仕組みも併せて考えてほしい。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)		
30	日本AS友の会	強直性脊椎炎	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p>	<p>3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)</p>	<p>4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)</p>		
31	一般社団法人 日本ALS協会	筋萎縮性側索硬化症	<p>同意できます。難病と言っても、その病状の重症度や機能障害は千差万別であり、病名が指定された難病であっても、ある程度の機能障害はありつつも、本人の努力・工夫や周囲の協力により十分社会生活が可能人も少なくありません。その分、重症の人に回すべきと考えます。</p> <p>高額医療といっても、そのほとんどが根治療法ではなく対症療法の域を超えないものであるため、その医療のお蔭で病状を一時的に抑えられ、ある程度の機能改善がなされている訳ですから(リウマチ性疾患に対する高価な生物学的製剤など)、それを中止すれば再び元の病状(機能障害)に戻る蓋然性は極めて高いと言えます。従って、高額医療により症状の程度が一定の以下(軽症)になったからと言って、認定の見直しをすることは不適切かつ不要と考えます(手術により機能障害が著明に改善するような疾患は別ですが、それを難病指定にすることにも疑問あり)。</p>	<p>ALS患者の発症年齢は平均で60代ですが、若年から高齢と幅広く高齢者に限定されません。特に働き盛りでの発症は扶養家族もあり、経済的負担が大きくなります。また、一般的な高齢者と異なって、経過中に呼吸筋麻痺による呼吸補助、嚥下困難による胃瘻(経管栄養)の医療措置と24時間介護が必要になり、難病の特性の配慮が必要です。</p> <p>また、当協会員への調査では医療に関わる衛生材料費や訪問看護の交通費、患者の通院交通費などで月に2万円程度の自費支払があります。介護関係では介護保険と障害者総合支援法を合わせて4万円弱の自己負担が生じています。障害が重度化することで合わせて毎月6万円位の自費が必要になっています。</p> <p>更に、療養生活に必須の体温調節のためのエアコン等の光熱費やティッシュペーパー・タオルなど(月額3万円)や、外出のための福祉タクシー代、及び入院した場合には高額の差額ベッド代などが発生し、公的介護サービスの不足のために介護者を多額の自費で確保しな</p>	<p>ALSは国民の誰でもが罹患する可能性のある重度進行性の神経難病です。そのために、患者が安心して生活できるように対応していくことは、国に責任があるといえます。</p> <p>所得基準を現在の生計中心者から世帯単位にすることは患者自身にとって、家族に金銭的に負担感を大きくするものであり、呼吸器や胃瘻を付けて生きていく選択が、より厳しくなりかねません。現在の基準である生計中心者の考えから、患者だけの所得として下さい。</p>	<p>ALSは訪問看護と訪問リハビリテーションは医療保険の扱いです。</p> <p>ALSは訪問看護と訪問リハビリテーションは医療保険の扱いです。</p>	<p>130の指定疾患以外にも、医療費その他の福祉サービス・助成を受けるべき難病(患者)は、まだまだたくさんある(いる)はずで、一般社会のみならず医師の間でも認知度が低く、早期診断の下に適切な治療を受けることができず、周囲(家族、職場、社会)から、その人間性についての誤解さえ受けている患者も少ないことに鑑み、患者会、医学界、政治家、メディアの働きかけを待つのではなく、国も積極的に、希少疾患とも言える難病(その病名と病態)の啓発・普及に携わっていただくことを切望致します。</p> <p>我々の『強直性脊椎炎』は東京都のみが指定になっていますが、この病名を知らない、あるいは知っている『強直性脊椎炎』(麻痺を起す脊髄神経の病気ではなく疼痛と脊椎・関節の運動制限・消失を招くリウマチ性の疾患です)などと不正確な病名を書類に書く担当職員も少なくない状況です(強直を、ごうちよくと読む人も。時には医師さえも)</p>	<p>医学界(医師)での認知度が低いため正確な患者データさえ収集・分析が困難な疾患は、我が『強直性脊椎炎』のみならず、まだまだ多数存在しているはずですので、一般社会へは勿論のこと、医学界への啓発・普及がまずは大切と考えます。</p> <p>iPS等の最新科学、医学的研究によるALSの病因究明と治療薬の開発研究は引き続き推進していくことが必要です。それに加えて、栄養障害、呼吸障害、コミュニケーション障害などの研究開発を更に推進して、患者・家族が日常生活を円滑に過ごして積極的に社会参加していけるように取り組んでいくことも必要です。</p> <p>更に、痰の吸引等の医療的ケアやレスパイト入院など患者のQOLを向上させるための施策に関する研究も引き続き必要です。</p> <p>ALS患者・家族が二次医療圏で安心して生活していくためには、医療、福祉、保健の療養環境が整備されなければなりません。実際には、それらが不十分なために、継続的に在宅療養生活を維持することが困難となっています。国では平成10年より重症難病患者入院施設確保事業を実施していますが、全国レベルでみると、未だ十分には機能し切れていないように思われます。今回、難病医療コーディネーター(広域医療資源や全体的対策)と難病保健医療専門員(個別相談対応)を整備して地域で総合的に難病患者を支える仕組みを構築することが提案されていますが、今までの実績経験を踏まえて、地</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考える	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
					なければならないケースも少なくありません。そのため、現在の軽症者の自己負担限度を維持し、重症者への自己負担導入は止めて下さい。				域支援ネットワークが確実に患者・家族に還元できるように財政的なサポートも含めて取り組んでいく必要があります。また、在宅療養が難しい患者には難病医療地域基幹病院(仮称)による特定疾患療養病棟や障害者施設等入院病棟のように診療報酬が適減しない療養場所の確保と難病医療専門員が必要です。また、患者データの精度向上については適確な経過観察の記載を必須として胃腸などの経管栄養や人工呼吸器(鼻マスク利用も含む)利用者数なども統計的に把握できるように、その年度内には確実に報告できるように整備して下さい。
32	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会	難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患	医学的重症度と、日常生活および社会生活上の支障とは必ずしも一致しない。医学的には重症でも自覚症状がほとんどない場合もあるし、その逆に、医学的にはそれほど重くなくとも、痛みやしびれがひどくて働けない、外出もできない場合もある。その両面をカバーする基準が必要であり、医学的重症度と社会的重症度の、どちらか一方でも対象として認定できるようにすべきと考える。予防や早期発見・早期治療の観点を基準に加え、治療をしなければ将来日常生活又は社会生活に支障が出ると予測される場合には、症状の程度が一定以下で、日常生活又は社会生活に支障が出ていない場合でも対象とすることを基準に含めること。対象疾患に罹患した場合には、その原因に関わりなく対象とすること。	高額かどうかにかかわらず、治療をしなければ将来日常生活又は社会生活に支障が出ることが明らかなる場合には対象とすべき。	患者負担の上限を考える際にものさしとすべきは、難病患者がこれまでの負担に耐えられるかということであるべき。患者負担は病院に支払う医療費だけでなく、付添いのための費用や遠くの専門病院に通うための交通費、その他さまざまな「間接的な医療費」がかかっており、可処分所得とともにそれらを基準の参考にすべきであり、以下の状態像からも高齢者の基準を参考にできないと考える。 70歳以上の高齢者像でイメージする典型的な生活の姿は、子どもも巣立っており、退職後に老齢年金をもらいながら、第2の人生を送っている姿であり、家族としては夫婦2人世帯が標準的である。 これに対して難病患者の場合は、子どもの頃には、親は若くして収入も少ないうえに、子どもが成長するに従って高校、大学などの教育に係る経費もかかるうえに、遠くの専門病院にかかるための付添いや入院中の滞在費など病院に支払う以外の諸経費も多くかかる。障害が変動することが特性ゆえに、身体障害者手帳ももらえず、障害福祉サービスも受けられない。兄弟がいれば、病児の入院中に付き添うために一時的に預ける所を探さなくてはならないなど、可処分所得は相当制限される。20歳以降になれば、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成は多くの疾患が打ち切りになり、社	患者本人(子どもの場合は患者が加入する医療保険の被保険者)を原則とすべきと考える。	・介護保険における医療系サービスを受ける患者の多くは重症患者であり、介護にかかる負担も多いうえに、さらなる負担を課すことは、いのちを脅かすことにもなりかねない。財政的な負担が多かかっていることを理由にした今回の提案には反対である。 介護保険における医療系サービスについては、現行どおり患者負担分を医療費助成の対象とすべき。患者の必要に応じて、これまでどおりサービスが受けられるよう保障すべきと考える。  ・新たな難病医療費助成の対象疾患の患者負担と、新たな小児慢性特定疾患の医療費助成の患者負担は、負担額に患者間の不公平感が起こらないようにすること。  ・文書料の患者負担は、研究データの蓄積という制度の目的から、公費負担とすべきである。とくに対象疾患でありながら症状の程度で対象とならない患者には、診療のための交通費も含めて公費の投入によりデータ登録のためのインセンティブ策を実施すべきである。	<就労支援について> 1) 難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えるための検討をはじめることとし、それまでの間、難病患者を雇用した場合の助成金等の制度を拡充して、雇用主への助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)だけでなく、患者本人にも助成する制度も検討すべきと考える。  2) 職場定着のための支援として、患者をサポートするしくみを検討すべき。  3) 福祉的就労を、難病患者の一般就労へのステップとして位置づけるべきと考える。  <福祉サービスの充実> 1) 障害者総合支援法における「難病等」の対象範囲は、障害者基本法の対象範囲をふまえて、疾患名だけで決めず、「難病患者および長期慢性疾患により日常生活に支障を来す者」をすべて対象とすること。  2) 当面、難病新法による医療費助成の対象が決定した時点で、すみやかに政令改正を行うこと。その際、「難病等」の「等」の範囲を広くとらえて、「難病」と同様に日常および社会生活に支障を来す可能性のある長期慢性疾患を対象範囲に加えること。  3) 支給決定のしくみを見直し、難病等患者の特性から、状態の悪い時に合わせた評価判定のあり方を全面的に取り入れること。	1) 研究成果が創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発にむけての支援策を実施すること。  2) 研究や治療法の開発状況についての情報を患者にわかりやすく提供すること。  3) 研究班の再編により、個々の疾患研究が薄まることのないよう、必要な予算を確保すること。  4) 小児期から高齢期までの研究データがつながるよう、小児慢性特定疾患治療研究事業との制度的な整合性を担保するよう調整を行うこと。  5) 小児慢性特定疾患の成人期の支援策については、成人期の新たな疾病対策の課題として位置づけて、今後の支援策の検討を行うべきである。  6) 医療保険制度の給付率の引き上げ、高額療養費制度の自己負担限度額の引き下げ、高度専門医療、高額な治療についての新たな負担軽減策を検討すること。  7) その他 今回の質問事項にはないが、対象疾患を患者間の不公平感なく、新聞報道では300疾患を増やすことが度々報じられているが、国として公式に増やすという表明はない。昨年(2019)の第24回難病対策委員会(研究班)の中間報告が出された時に合わせた評価判定のあり方を全面的に取り入れること。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えること	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
					<p>会に巣立つ成人期の入口で高い医療費負担を受けなくてはならなくなる。身体障害者手帳も簡単には受けられず、障害年金も相当重症になり障害が固定・永続しなければもらえない。安定した職業に就けず、やむを得ず親元からの仕送りを余儀なくされている人も多い。その精神的負担は相当のものがある。がんばって働き続ける患者には、結婚して家庭をもつという当たり前の人生すらあきらめざるを得ない人も多い。一方で、他制度の基準として提示された障害者の自立支援医療について、事務局資料では、自立支援医療の目的とするのは障害の除去・軽減が明らかな治療に限定された制度であるので参考にはならないとするが、自立支援医療における「重度かつ継続」の対象者は、高額でかつ継続した治療を受ける障害者(内部障害者、精神障害者)を対象としており、状態像としては、難病患者の状態に近いと言える。負担能力という点では、治療もある程度確立している内部障害者と比べて、治療も他の診療科にわたり新しい治療法には高額の負担がかかることの多い難病患者の生涯にわたる医療費負担を考えれば、障害者の医療費負担よりも低い金額におさえることが、公平公正ではないかと考える。</p> <p>今回の事務局案ではふれられていないが、高齢の難病患者も、研究データの蓄積の点からも、また基礎疾患としての難病に加えて加齢に伴う様々な症状が加わることも考慮に入れて、年齢にかかわらず難病新法の対象として見るべきである。</p> <p>難病患者は、比較的稀な病気であるがゆえに、社会からの理解も不十分であり、その治療は多くの場合は命をつなぐ治療を一生続けなければならぬ。こうした特性を考慮に入れて、せめて治療費の負担で患者が悩むことのない制度を構築することを望む。</p>			<p>当面、障害支援区分導入後も、難病による対象者については、二次判定(特記事項や医師意見書)等を十分活用できるように配慮すること。</p> <p>4) 身体障害者と同等に、税金の障害者控除や公共交通運賃割引制度などが受けられるようにすること。</p>	<p>応えて、対象疾患をどの程度増やすのかの具体案も同時に提示していただきたい。</p> <p>難病対策は、その開始当初から、患者を救おうとする医師や行政官、政治家の人道的な思いが、政策化して生まれた制度であり、法律もないままに40年以上も続けられてきたのは、この対策が社会的にも必要であると国民の間でも認められてきたからである。</p> <p>いま、この制度を法律に基づいた安定した制度として仕上げるためにも、「提言」の理念のもとで、患者の声をふまえた法制化を切に望むものである。</p> <p>また、総合的な対策がすすむよう、将来への希望小児慢性特定疾患児の成人期における支援策や、診断が確定するまでの自覚症状に悩む患者への対策なども含めた、より総合的な難病患者の支援の在り方について、当事者を含めた恒常的な検討会を早い時期に立ち上げることを、この法制化を機に行うことを要望するものである。</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
33	NPO法人 日本ブラ ダー・ウィ リー症候群 協会	ブラダー・ ウィリー 症候群	「日常生活又は社会生活に支障があるもの」とあるが、医学的観点の評価以外に生涯にわたる24時間体制の管理の必要性などの横断的な基準をも定めてほしい。	治療により現状を維持している患者にとっては助成の対象を外すべきではないと思う。この場合、軽症者として扱ってはいけないのではないか。	難病は助成される対象疾患が限られているので、個人の負担は非常に厳しい。	患者本人が低所得、あるいは生計を担っている親などが高齢の場合や親亡き後の負担について不安がある。	<p>・難病やそれにより派生する障害があるということは、生物の多様性を持つ人類にとっての必然であり、その確率は低いものの国民の誰にでも発症する可能性があるとして定義されている。難病に対する周知や普及啓発において、一団体の活動には限りがあることから、国・都道府県レベルでの支援を必要とする。</p> <p>・「障害者総合支援法」の対象の範囲を広げてほしい。 また、その範囲についてはどのように検討されているのかを提示してほしい。</p> <p>・検討会などで議論される時には、当事者及び患者会の参画を明確にし、関係者の意見を反映させてほしい。</p>	<p>・再生医療・遺伝子治療についての研究向上を望みます。 新・難病医療拠点病院についての具体的な構想を教えてください。 難病医療コーディネーターの育成は国の責任の元に育成をしてほしい。 医療者(研究者)は患者データの有効活用と、また、海外で行われているように患者会との連携をはかり、各研究事業の情報を患者会に差しさわりのない程度で結構だが、研究発表をしてほしい。病氣と闘っている当事者及び患者会に少しでも希望と勇気を与えてほしい。 都道府県・市町村の連携を国が推進し、地域格差の無いようにしてほしい。</p>	
34	NPO法人 日本マル ファン協会	マルファン 症候群 および類 縁疾患	他の障害と同じように、容態が変わったときにただちに対象となるようにしていただきたいです。マルファン症候群の場合、急性大動脈解離が起きたときなど。	必要な医療を受けた上で、症状が軽症に保たれるのであれば、当然含めるべきです。必要な医療を受けずに重症化し、結果さらに医療費がかかってしまうことのほうが問題だと思います。重症化することとは、単に医療費が増えるだけでなく、精神衛生上の悪影響、就労への影響や看病等、患者家族の生活が大きく変わってしまうことにもつながります。	背景の違い(ただちに生命に直結する医療の有無、年齢の違い、年金の有無、扶養者の有無、職業必要性の有無等)を考えると、適切でないと感じます。障害者総合支援法で一緒になる障害者の負担の在り方をモデルとすべきと思われます。しかしながら、都道府県によって違いがあるため、国として統一された障害者への助成制度を設け、その中で含まれる難病としてお考えいただきたいです。	世帯単位とすることで負担増となるために、世帯を分けざるを得ないという患者家族が増えると思われます。世帯を分けることや、そもそもの世帯単位の問題点は当疾患群患者にも当てはまりません。個人単位を基本とすることが妥当と考えます。	障害と難病の制度は、65歳以降も続けられることを希望します。	<p>・ワークシェアリングや、在宅就労支援を進め、就労しやすい環境を広げてください。障害者の法定雇用率にも含めていただきたいです。 ・希少難病の治療研究を進めるために、遺伝をタブーにしないでください。遺伝的なことは、特別なことではありません。学校教育や、社会人の生涯学習などに取り入れ、特別な人の問題ではなく、誰もが病になる可能性があるという理解、今の自分ができることを考える機会を提供してください。</p> <p>・患者会などへのプロボノの促進を図ってください。患者自身や患者家族が中心の患者会運営はどれも大変であるし、一般社会人がボランティアとして関わることで、難病への理解が広がると思われます。</p>	<p>・マルファン症候群は、現状では研究奨励分野での研究および、患者レジストリの研究対象疾患となっておりますが、今後の難病対策に含まれるのかどうかわかりません。新しい難病対策に含まれ、治療研究が進むことを切に願っております。</p> <p>・小児特定慢性疾患にしてください。現状では、それぞれの症状により小児特定慢性疾患が使える場合があります。しかし、マルファン症候群は対象疾患名にあがっていません。類似疾患で対象となっているもの、いないものがありますが、同じように医療や支援の必要があります。</p> <p>・国民の理解が得られる難病対策を願っていますが、実情としては、難病当事者にならなければわからないそれぞれの困難に、ご配慮お願いいたします。</p> <p>・研究班については、研究が持続できるような研究体制を作ってください。マルファン症候群や類似疾患の場合は、学会もないため、コアになる研究者が集まる研究班が必要、重要な役割と考えます。患者団体との連携も進みます。研究班が基盤となり、裾野を広げ、他科にわたって出る症状について</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
									各専門医、地域医療者と連携が進み、拠点病院では診断や管理登録、地元の病院で直接いつでも診療が受けられるような体制を作っ ていただきたいです。 研究報告会を行い、一般に開かれたシンポジウムを開催してほしいです。
35	公益社団法人 日本リウマチ友の会		総ての難病を対象とするためには、線引きではない一定の基準が必要と思うがどのような基準がよいのか分からない。	制度は、「必要とする人が必要な時活用して乗り切れるためのもの」とする考え方の徹底。	難病患者の経済的背景は様々だが、国民として負担可能なものは負担しなければならない。	よいと思う。	経済的背景への考慮は必要。	難病対策の第一の目的と考える。原因解明のための研究の推進と治療法の確立は、難病患者の症状の進行・悪化を止め、患者の姿を変えることが可能となる。このための財源・専門医等人材の確保等に力を入れること。この難病対策は、現在制定に向けて取り組んでいる「医療基本法」の中に位置づけられるべきと思う。	
36	ハーモニー・ライフ	家族性大腸腺腫症	家族性大腸腺腫症(FAP)では、主たる病変は大腸であるが、その他デスマイドや胃・十二指腸、甲状腺、婦人科腫瘍など全身性に多岐にわたるため、症状の程度が難しく、社会生活への影響も個別性が高いため、適用が難しい。	「高額な医療を受けていることにより」⇒「症状の程度が一定以下」ということであれば、その状態で対象を外された場合、「医療の中断」⇒「症状の悪化」が予測され、適切な対処と思えない。 根治の見込めない疾患に対し、症状の程度にかかわらず、医療が必要な状況に対して患者を認定し対応していくことが大切と考える。	対象とすべき多くの疾患があり、財政面での安定化を考える上では、ある程度所得による段階的対応が必要となるのはやむを得ないと考える。	常染色体優性疾患では、家族内でも疾患に対する複雑な感情や関係性により、医療の活用にも影響している場合があり、所得を世帯単位で把握することについては慎重に扱う必要がある。	常染色体優性疾患であるFAPでは、家族の中で複数名が罹患している場合があり、その中で要介護者がいる場合は経済的負担のみならず、他の罹患者が介護者としての役割を担わなければならないことで、適切な医療を受ける妨げとなることが推察され、患者負担増はその悪循環を助長する危険がある。	集中的な医療活用の時期が、就職、就労における役割が拡大される青年～壮年期に重なるFAPの様な疾患において、不利益が生じないように、社会的理解の促進と就労を支援する施策が必要である。	希少な疾患について、拠点病院を配置し、医療費の助成とリンクし長期フォローアップ体制を整えることにより、開発に留まらず、その評価が可能になり、医療の質、QOLの向上に寄与すると考える。
37	NPO法人 PADM遠位型ミオパチー患者会	遠位型ミオパチー	遠位型ミオパチーのような進行性疾患の場合、症状のバラツキが大きい為、病名＝認定となるわけではなく、当事者が納得できる認定基準の設定が重要です。また、医学的に標準的な進行を見込んだ認定基準も必要です。	遠位型ミオパチーの場合、現在において有効な治療法がありませんが、治療法・医薬品の開発が行われたとしても希少性など種々の問題によって高額な治療費・薬価となる事は必至となります。だとすれば進行抑制する為の高額な薬剤を服用すべき進行初期(軽症)の患者が対象疾患とならないとすれば本末転倒であり、効果的な制度とはなりません。	昨今の状況では高齢者の医療費拡大によって負担増が検討される中、高齢者医療よりも長期療養が必要であろう難病特許の状況を確認する必要があります。公平な医療費負担という観点において慎重な議論が必要です。	家族が支えあうという意味では世帯単位の所得把握が適当ではないでしょうか。公平な医療費負担という観点において慎重な議論が必要です。	特定疾患対象患者、長期療養患者への負担増に直結するのではないのでしょうか。公平な医療費負担という観点において慎重な議論が必要です。	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ります。	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。特に実用化研究分野の重要性は大きく、創薬等の治療法の開発・実用化を目指す研究(特に医師主導治験を重点的に推進する)には大きな期待を寄せています。

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について			2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考え方について。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について			
38	NPO法人 PNH倶楽部	PNH(発作性夜間ヘモグロビン尿症)	<p>・難病は、一括りの考え方ではできない。疾患ごとに、重症度の段階を設定すべきである。</p> <p>・重症度分類を決定する第三者委員会には、当事者である患者の意見を聴取する機会を設けて欲しい。</p>	<p>・PNHという疾患はソリリスという薬を点滴することにより溶血が抑えられ、社会生活を継続することができるケースが多い。しかし対症療法であり、病気が治るとい訳ではない。中断すれば更に悪化し、腎不全や血栓症など、命に係わる重篤な事態を招く恐れがあることを理解して欲しい。患者会の中には血栓により脳障害、半身不随に至った方もいる。ソリリスの投与により軽症化しているかにも見えても、添付文書にも書かれているように、中止すれば重篤な溶血発作(血管内溶血)発現するおそれがある病気であることを理解して欲しい。</p>	<p>・難病患者の中には、就学中の子供を育てながら高額な治療を続けなければならない患者も多くいる。障害者総合支援法と同じ考え方で医療費助成の患者負担を考えていただきたい。</p>	<p>・家族への経済的負担が患者の精神的負担にもなることを考慮し、個人の所得に応じて負担することを望みます。</p>	<p>・障害者における医療系サービスの利用負担と同じにすべき。</p>	<p>・難病は情報を得ることが非常に困難な現状がある。難病情報センターの情報の充実が重要である。全国のどこの地域にいても専門治療が受けられるよう、また情報提供がされることを望む。</p> <p>・難病は疾病の種類が多いが、保健所や難病相談支援センターですべての難病の相談をカバーすることができるのか、疑問。当団体では患者および患者家族による相談支援事業を行っており、医療面についてはPNHに詳しい医師と連携を取り、正しい情報提供を行っている。また、生活面においては実体験による具体的なアドバイスもしている。こうした取り組みをする患者団体は他にもあると聞いている。難病の相談事業については、こうした患者団体の力も借りながら進めてはどうか。また、そうした活動をする患者団体に補助金等の支援をして欲しい。</p> <p>・難病であることを理由に解雇することや、就職が難しくなることが無いように、法定雇用率のような規則が必要と考える。</p>	<p>・対象疾患の診断を受けた患者がすべて含まれなければ、疫学研究や創薬研究、診断基準やガイドラインの作成が目的のデータ登録は不備となるのではないかと。</p> <p>・PNHでソリリスの治療を受ける場合、2週間に1回の通院が必須である。治療をしている病院が遠方であるために投薬を諦めてしまう患者さんもいる。日常的な診療を含む難病患者の治療は、従来通り難病指定医(仮称)以外のかかりつけ医等でもできることにしていきたい。</p>	
39	PKDの会	常染色体優性多発性嚢胞腎	<p>基本的には1)の考え方に賛同します。ただし、高額な医療を受け続けることにより、症状の程度が一定以下となっている、もしくは、遺伝等による不可避の進行性障害で将来障害状態になることが予測されるのを遅らせる場合には、認定に含めることを要望します。</p>	<p>基本的には1)2)の考え方に賛同します。ただし、現状の低所得者・一般所得者の自己負担額を現状よりさらに減らすことを要望します。難病患者は、その治療等に時間や生活費をさかれ、就労していても負担が大きく、所得に比した生活レベルを保つのが困難になっています。</p>	<p>本年4月からの難病患者への適用を新しい認定難病に適用することを要望します。</p>	<p>・遺伝子疾患による就労差別を、労災認定を含めて、禁止して欲しい。</p> <p>・生活習慣病は、難病とは切り離れた検討を要望します。</p>	<p>難病研究費で研究された結果は、その分科会や研究会では発表されているが、一般の現場の医療従事者に伝わっていないし、Webでの公開もされていない。先日、「嚢胞性腎疾患研究会」の研究発表抄録を地方の患者の担当医に見せたら、すごく喜ばれた。治療の知識を求めている医療従事者が容易にアクセスできる環境を整えて欲しい。</p>			

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について	2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について	3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)	
40	フェニルケトン尿症親の会連絡協議会	フェニルケトン尿症、メープルシロップ尿症	<p>1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。</p> <p>2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて</p>	<p>1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて</p> <p>2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて</p> <p>3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について</p>	<p>「難病は、その確率は低いものの、国民の誰にでも発症する可能性がある」という「提言」の趣旨を中心に据えて、普及啓発の施策を広範に、継続的に進めてください。「難病週間」的なことも検討してみてください。</p>	<p>乳児期からそれぞれの成長過程を通じて、患者や家族などが日々の食事療法を円滑に進めるためには、医師だけでなく栄養士や薬剤師、検査技師や遺伝看護関係者などの関わりが必要で、日本においても、せめて新・難病拠点病院のレベルではチーム医療の体制と意識形成がなされることを望みます。</p>	
41	ペーチェット病友の会	ペーチェット病	<p>この認定基準については、別に異論はないが、「重症度分類等で一定以上等」の区分の運用が都道府県により差がつかないように、明確な基準を国が定める必要があると思われる。</p> <p>この認定基準については、別に異論はないが、「重症度分類等で一定以上等」の区分の運用が都道府県により差がつかないように、明確な基準を国が定める必要があると思われる。</p> <p>現状は落ちているけれど、治療や薬で悪化する場合は別、これに軽症でいい。</p>	<p>この場合には、患者本人の収入だけを基に算定するのであれば、この考え方で良いと思う。しかし、次の設問のように世帯単位で考えるのであれば、一般人の基準で考えるべきであると思う。</p> <p>高齢者モデルをとりこんで自体、扱われる。4倍の負担を削減したい。</p>	<p>患者本人が、配偶者や子どもで、一定程度の年齢であれば、世帯主の年齢は、平均年齢が40歳から50歳以上であろうから、平均所得は40歳代で600万円台、50歳代では700万円台である収入だけの人の所得と同列に考えるべきではない。</p> <p>今まで、福祉の制度で、無料でサービスが受けられていた場合に、有料化することについて、患者本人や家族が十分に理解出来る説明が必要となるであろう。</p> <p>特に、今まで、介護保険制度が受けられない疾病に対して、法律や制度が変わったから、これからは介護保険制度の患者負担を求めますということになれば、患者から見れば、それならば、介護保険制度の制定時から利用出来るようにしておいて貰ったかったとか、介護保険制度の前提が、高齢者の介護のためであり、そこに特定疾病を付け加えているが、難病患者でも若年者は、一定の年齢になるまでは、介護保険が利用出来ないの、福祉による無料のサービスを受けることになるが、利用出来る年齢に達したとたん、介護保険による患者負担をして貰いますということとは、患者の理解が得られないように思う。それであるのなら、介護保険と同じ制度を、難病患者であれば何歳からでも利用出来る新たな制度の構築をする方がまだましであると思われる。</p>	<p>まず、難病は、国民の一定割合の人に出現する病気であって、本人の生活習慣などから発症する病気では無く、何時、誰に発症してもおかしくない病気であることをもっと広く国民に知って貰う必要があるのと同時に、多くの難病は、悪化と寛解とを繰り返す病気が多いという事を理解して貰う必要があると思う。特に、企業には、色々な難病の特性を理解して貰いながら、その中で、雇用の対象となるかどうかを判断して貰う必要があると思う。</p> <p>国民の理解の促進と社会参加のためには、一定期間でも良いから、国民から難病患者に何故そこまで保護しなければならないのかという疑問を抱かせる位の福祉サービスなどを行う必要があると思われる。それが、難病患者のことを国民に理解させるのに一番早い方法であると思われるからである。</p> <p>いわゆる障害者と同じ程度の行政の保護も必要であると思う。例えば、患者本人に福祉サービスや就労支援をするだけでなく、税法上、障害者を扶養家族としている場合、特別控除が受けられるのと同様、難病患者を扶養家族としている場合には、特別控除が受けられる様な制度を新たに作ることも必要になる。</p> <p>2-3) のような介護保険制度の患者負担の導入は、難病患者が社会参加出来るから、導入すべきであって、現時点で導入すれば、社会参加出来ない患者の負担は家族にのしかかってくるのであり、それは、家族内における難病患者の居場所をなくすだけでなく、患者本人が病氣と向き合って頑張ろうという気持ちよりも、もう死んで</p>	<p>医療体制において、現在の受給者証の運用が都道府県によって、差があり、それは特に、医療機関を指定している所としていないところがあると言うことです。医療機関を指定している所では、同じ都道府県内であっても、その疾病で、指定医療機関に救急で運ばれても、その疾病による自己負担だけで済まそうとする場合には、医療機関の追加という手続きを取らなければなりません。現在、進めようとしておられる医療体制であれば、自己負担の総額をどの医療機関や調剤薬局をまとめることにすると考えておられる様であります。その場合において、医療機関の追加の申請を患者に委ねると患者の手間が増えていくことが考えられると同時に、今まで指定医療機関制度を取っていない都道府県も指定医療機関制度を採用する可能性が出てくる可能性があり、今まで以上に患者の負担が増えていく可能性がある。最初から、都道府県に対して、運用指針を示して置いて貰いたい。今までの様な要綱行政から法律に基づく制度になるのであれば、その運用が都道府県によって異なることのないようにして貰いたいと思う。</p> <p>ペーチェット病の様に、診療領域が多岐にわたる疾病の研究は、学会を対象とするのではなく、その疾病を研究している研究者で構成されている研究班によって、研究の推進を行える様にして貰いたい。</p> <p>患者データの精度向上のために、患者のデータ収集と称して、色々な診療科のデータを必要とすることを都道府県が勝手に決められるような運用を認めないで貰いたい。なぜならば、現在、疾病に</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
								<p>しまいたいと感じさせる結果になりかねない。</p> <p>従って、社会参加が、ある程度、出来るようになるまでは、福祉サービスを障害者以上の施策で対応していかなければならないと思われる。障害者の範囲が広がって行く過程の中で、基礎となった身体障害者の制度が出来てからもう50年以上となっている。そのような歴史の上に築かれた障害者の制度と同等の制度では、難病患者のための制度では無いと思われるからである。就労支援を障害者総合支援法の中で行うにしても、障害者の障害区分とは別に、難病患者だけの区分をして貰いたい。なぜならば、就労支援の中でも特に職業訓練が受けられる状態の難病患者は、どちらかというと軽快者に多いのであって、現行の制度からは、上記支援法を利用出来ない患者が多いと思われるからである。</p> <p>登録者証(仮称)は、その疾病であると診断された患者すべてに支給され、自己負担以外の福祉サービスや就労支援といった社会参加のための手続きが簡単に行えるようにして貰いたい。それには、行政等サービスを行う人の側から見て判るように、登録者証という名称ではなく、難病患者認定者証というような名称の方が良いと思える。</p>	<p>よって要求される添付資料が都道府県によって違いが出ていることと、臨床調査個人票の必要枚数に違いが出ては困るからである。特にベータ細胞病の様に色々な所に症状が出る疾病の症状ごとに必要とされると診療科が違うことから、枚数が増えて、患者の負担が増えるからである。</p> <p>患者データの精度向上という観点から言えば、患者が臨床調査個人票のお金を支払わない限り、データ入力されない可能性がある。データ入力を法律の中で、義務化し、患者本人が支払う臨床調査個人票の料金とは別にデータ入力の報酬を医療機関に支払う様にしなければ、データの精度向上に繋がらないと思われる。</p> <p>それから、データ入力のための制度の構築を都道府県に委ねず、国が負担することにはしなければならないと思う。</p>
42	ほっとChain(VHL患者会)	遺伝性疾患、複数の臓器に多発性の腫瘍・嚢胞及び癌を発症	十分に理解しています。	十分に理解はしていますが、症状の程度が一定以下(軽度)の者も、上記の理由で医療費等が高額になってしまっている場合はなるべく助成対象としていただきたい。	それで良いと思います。	それで良いと思います。	これまで通りで良いと思います。	<p>難病制度や各疾患について、医療従事者の教育にカリキュラム化する方法が良いと思います。また病気を一般に広く公表(Wikipediaポスターやチラシを病院などに掲示してもらおう等)により、目に付き易くするのも良いと思います。</p> <p>難病の場合も、身体障害者福祉法のように制度化することにより、普及しやすくなるのではないかと考えます。就労なども制度化することにより差別のない働き易い職場に近付くのではないのでしょうか。</p>	<p>難病研究の促進については、今後身体に負担の少ない治療法や新薬の研究を迅速に行っていただくようお願いいたします。そして、新薬や治療について、保険で治療ができるような対応をお願いしたいと思っています。これらの為の患者会の協力は惜しみません。</p> <p>患者データの精度向上については、どこでどの様な協力ができるか分かり易く提示していただきたい。</p> <p>医療体制の整備について、安心して診ていただける専門の医師が広域で必要ではないかと考えます。VHL病の様な複数の臓器に発症する疾患の場合、診療科ごとに患者が移動しているケースが多いので、なるべく一ヶ所の病院で診ていただけるよう、医師同士の情報共有を円滑に行えるシステム作りをお願いします。このような整備が不可能な場合は、交通費に対する助成も検討いただきたいと思います。</p>

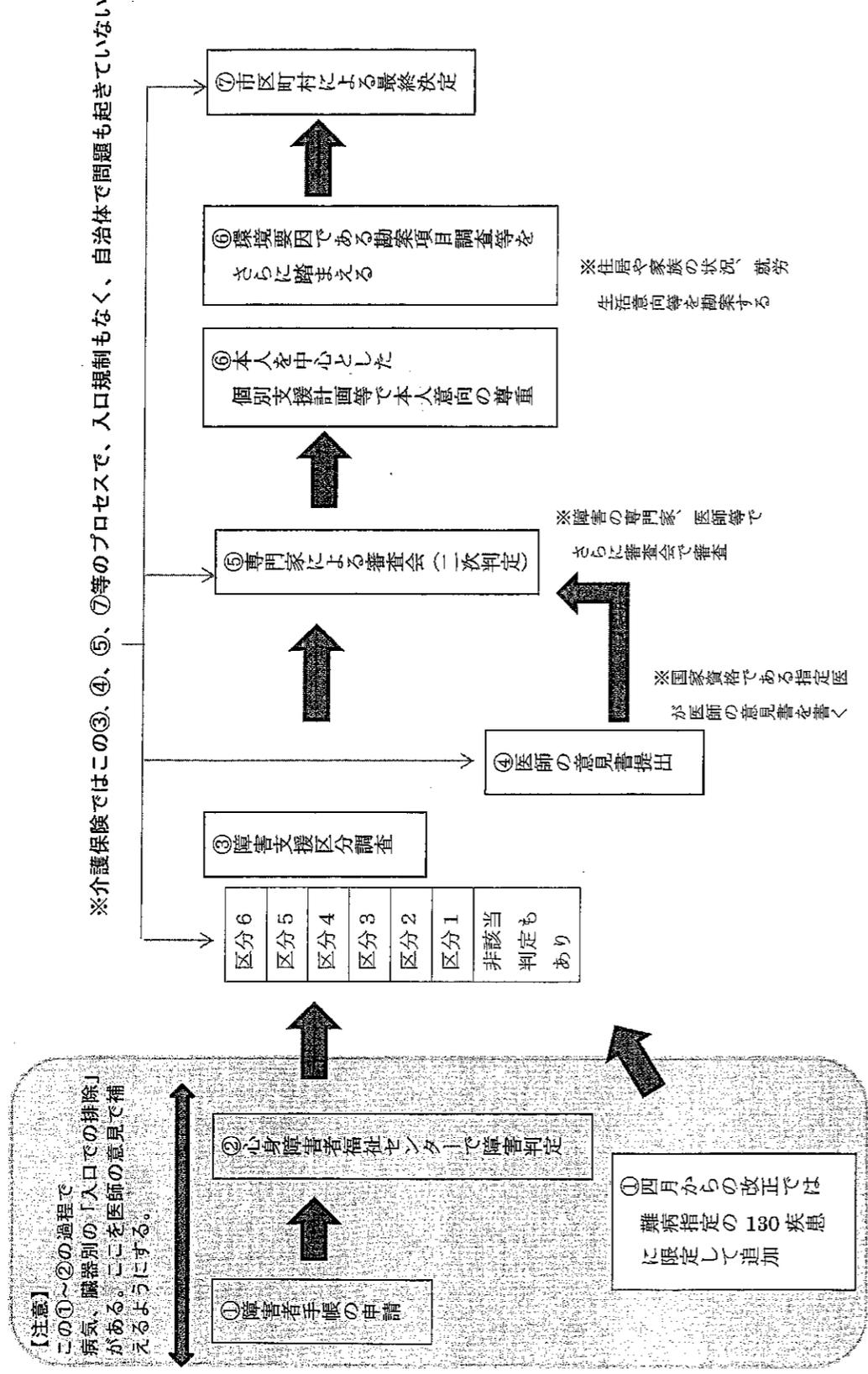
NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について(難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について(難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
43	ポンペ病患者会	ポンペ病	ポンペ病は症状の軽・重に関わらず酵素補充治療が必要です。「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、…」の部分で「治療を行わなければ日常生活又は社会生活に支障がある、あるいは症状が進行して支障が生じる蓋然性が医学的な見地から高い者」としていただきたい。	医療を受けることを経済的理由から諦め、現在は軽症の患者まで症状が重症化して身体障害者となってしまうことも懸念されるため、今後対象にしていただきたい。	ポンペ病は生後すぐに治療を開始し、一生継続しなければなりません。高齢者医療とは、全く事情が異なります。今年度から難病患者も障害者総合支援法上の障害者に加わったことから、自立支援(育成・更生)医療の重度かつ継続扱いとし、原則一割負担、所得に応じ上限額を設ける方式が、障害者の観点からは平等であると考えます。	医療保険証上の世帯単位とすることについては、異存ありません。	医療費軽減という観点からは、医療費助成の対象となる全てのサービスを自己負担限度額の適用対象とするほうがよいと思う。	障害者手帳を所持していない障害者総合支援法上障害者とされている難病患者等への国民の理解を深めて欲しい。難病患者等も障害福祉サービスをはじめ、福祉サービスを利用し日常生活・社会生活の支援を受けられるようにもっと周知すべきと考えます。	早期発見・早期治療のため、難病の診断等を的確かつ迅速に行えるよう、医療機関に対し、診断方法等の周知をお願いします。また、製薬会社が難病治療薬の開発を行う際に、採算等を過度に考慮することなく、継続的に取り組むことができるような環境整備(税制面の優遇措置、国庫補助制度、大学等の研究機関との連携推進など)をお願いします。新薬の早期承認のため、国の審査部門の体制をより一層充実してください。
44	慢性疲労症候群患者会「希望の会」	慢性疲労症候群	慢性疲労症候群の患者は重症度が下記のようにPS(performance status)0~9という状態に分かれています。(世間一般でいう軽症はPS2~7、介護が必要になるPS8以上が重症という事になるのではないかと思います)世間一般でいう軽症という程度は、慢性疲労症候群の患者にとって「働けない」「学校へ行けない」といった事を意味します。この時点で既に成人や家族を持つ者は、社会的な支援が必須となります。経済的な困窮は避けられないからです。(一昔前は家族で支えあうという事が当たり前でしたが、現在は一人暮らしの方がとても多く、自死に追い込まれるケースが多いという事が、支援が必要な理由の一つだと思います)重症という言葉が使われるのは、おそらくPSでは8以上だと思います。しかしPS2~7の間の患者においても、長期間の休養が必要であり、その間の社会的な支援がなければ生きてゆけません。基本的にはこの病気の人は皆、「働けない」のです。何か特別な才能(芸術家・音楽家等)がある方はそれで収入を得る事も可能かもしれませんが、椅子に座ってられない、動く事が難しい体でありながら生活に必要なお金を稼ぐ事は非常に困難です。休養が必要な事を分かっていながら、生きていく為に、体を引きずりながらも仕事を続けている人も大勢いま	慢性疲労症候群は治療法がまだ確立されていませんので、情報として、ある治療を受けた時に症状が軽くなるといった事は、聞いた事はありません。そういった事の一部ではあるのかもしれませんが、全ての患者に有用な方法として紹介できるほどのものではないかと思	特に意見はございません。	特に意見はございません。	特に意見はございません。	普及啓発については、他の患者団体が慢性疲労症候群の映画上映会などを頻繁に行っているが、病名について、私達の会や医師の意見とは異なっており、慢性疲労症候群が筋痛性脳脊髄炎という病名で置き換えられている。それは間違っているので、国にも注意してもらいたい。  医師の間で、慢性疲労症候群の患者の診察等を避けたい意識が高く、患者が病院へ行っても相手にされないという問題が何年も続いている。普及啓発という事でお願いしたいのは、診療して頂ける医師や診療所を増やしてもらいたいという点です。これには難しい部分がある事も承知しておりますが、日本国内で患者数が20万人~30万人と言われており、職場で周りを見渡せば一人は過労で倒れそうなお人という現代社会において、今の診療所、医師の数が続けば、患者は初期の状態で診てもらえる病院がないので、治療が難しくなるような段階まで疲れを溜め込み、それによって慢性疲労症候群の患者数も増えるのではないかと思います。  福祉サービスは、重症患者の皆さん(PS8以上)が必要な身体介護、生活援助が、国からの支援により受けられるようにする必要はあると思います。PS2~7の決して軽症ではないが、軽症と言われる患者にも国からの支援は必要です。患者は皆「働けない」ので、家族の助けがある場合は良いが、そうでない一人	治療法の開発も大事ですが、慢性疲労症候群の患者の場合は、メカニズムの解明と診断に使える病気である証拠を出すための検査方法の開発が必要です。画像診断、血液検査、唾液での検査、疲労度計による検査、など色々出てきているようではありますが、実用化されるという話はまだ聞かれません。今は研究段階の病気であるという事が言えますので、とにかく研究を続けてもらいたいと思っております。1999年から6年間、文部科学省科学技術振興調整費 生活者ニーズ対応研究で研究され、その後も2004年から21世紀COEプログラムで5年間研究されましたが、2012年度は国内の実態調査のみにとどまっております。実態調査というのは、患者会が何年かごとに会員にアンケート調査をして、それをもとに冊子を作成するのではないかと思います。他の患者会、「日本リウマチ友の会」ではそのようにされています。もっと、医学的な研究を進めていただき、原因究明、検査方法の確立、治療法の確立を目指してもらいたいと思っております。また、患者数が正確には把握できていないという大問題がこの病気にはあり、全国的な規模で、疲労感により動けず寝込んでいる人がこの日本にどれくらいいるのかを調べて頂きたいという希望も持っております。診療体制につきましては、患者が全国にいるのに診てもらえるのは大阪市立大学の疲労外来、その他

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「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」とする考えについて。	2) 1) の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考えについて	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			<p>す。社会保障は受けられるのかそうでないのか、一部の人は障害者手帳を取得していますが、ほとんどの人はそうではなく、そのような人は日本に数人という情報しか今の所は私は知りません。</p> <p>この病気は一度発症すると、治らない人も多く、PS2~7の間で20年近く生活していらっしゃる人も何人か知っております。難病性疾患という言葉はこのような方々にあてはまるものだと私は思います。</p> <p>慢性疲労症候群の診断書があれば「働くことができない」という証明になり、仕事を休職するという事も可能ですが、それなりの職場であっても、休職は3年程度が限度ではないかと思えます。その後回復がみられなかった後、どのように生きていけばよいのか道筋が立てられないという問題が残されています。私自身の体験ですが(その頃は専門医が近くにいなかった)ので慢性疲労症候群という診断は受けておりませんでした。が、この病気の方たちと全く同じような状態でした)、物心ついた頃から、ほとんど家にいないほど忙しく様々な習い事や塾に通い続け、10代で発症してから、寝込む事が多い生活になり、回復の兆しが見えるまでに5年かかり、その後さまざまなアルバイト等をして何とか生活をしていき、本当に体が回復したと自信を持って言えるまでに、さらに7年かかりました。合計12年です。</p> <p>ですから、この病気の回復に必要な期間として3年というのは、適当なのかどうか、社会全体で考えて頂く必要があるかと思えます。働き盛りで家庭を持った方が、この病気をある日発症した場合は、本当に悲惨な現実が待ち受けています。</p> <p>この病気は、「過労」が引き金になり病気を発症するケースも多く(その他にもウイルス、免疫疾患、精神的なものなど様々な原因が考えられております)、誰でも罹りえる病気ですから、この機会に国に真剣に患者をサポートする体制を整えていただきたいと思っております。</p> <p>PS(performance status)による疲労・倦怠の程度</p>					<p>暮らしの場合や家族の理解が得られず病氣だと認められず、休む事が許されない場合などは、心身共に非常に危険な状態である事が予想されます。</p> <p>1Rマンションで食事付きで、何かあった場合は誰かがいつもみていてくれるような、老人向け住宅が最近よく見られるが、あのような形での国からのサポートが受けられたら、患者は治療(休むこと)に専念でき、回復が期待できるかと思えます。現在、患者は慢性疲労症候群という症状だけでは入院できる病院や施設はありません。また、家族と離れて生活する事で、得られる精神的な余裕は回復には非常に重要ですので、心のリハビリという意味も含め、このような福祉サービスが将来的に受けられる事を期待します。</p> <p>就労・就学支援については、私達の患者会の使命の一つですが、就学については、ひきこもり・ニートと言われている方(15歳~39歳)の地域社会の中における支援が慢性疲労症候群の患者にも必要であると考えます。親の相談窓口が全くないのが現状であり、現在そのような窓口を患者会で作れないだろうかと考えております。</p> <p>ある講演会に出席しまして、20年以上、ひきこもり・ニートの若者の就学・就労支援をしている方のお話をお聞きしました。その中で、大阪府豊中市の例を挙げられ、支援していただける施設を示されておりました。下記の5つの施設が主なものです。</p> <p>豊中市地域就労支援センター 豊中市保険所 保健予防課 精神保健グループ とよなか若者サポートステーション とよなか障害就業・生活支援センター 豊中社会福祉協議会</p> <p>この5つの窓口が、ひきこもり・ニートの人にはあります。さらに、月5万円程度で共同生活をしながら、家事等の仕事を分担して、人とのコミュニケーションに慣れ、就労へとつなげていけるような施設、(大阪では淡路プラッツの話がされておりました)、このようなものが彼らにはあります。小学校や中学や高校を中退せざるをえない慢性疲労症候群の患者さんは多くいらっしゃいます</p>	<p>数名の医師(私の知っている限り10名前後)です。診察を受ける事自体が難しい病氣であり、患者は困っております。大阪市立大学の疲労外来は、メールをくださった患者さんの情報によりまして、ホームページでは予約は3、4ヶ月待ちと書いてありますが、今現在は、初診の予約は半年待ちの状態という事です。</p> <p>この問題も何とかして早急に解決して頂けたらと思います。</p>

NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について		2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に考えることについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について		
			<p>0: 倦怠感がなく平常の社会生活ができ、制限を受けることなく行動できる</p> <p>1: 通常の社会生活ができ、労働も可能であるが、疲労を感じるときがしばしばある</p> <p>2: 通常の社会生活はでき、労働も可能であるが、全身倦怠感のため、しばしば休息が必要である</p> <p>3: 全身倦怠感のため、月に数日は社会生活や労働ができず、自宅にて休息が必要である</p> <p>4: 全身倦怠感のため、週に数日は社会生活や労働ができず、自宅にて休息が必要である</p> <p>5: 通常の社会生活や労働は困難である。軽作業は可能であるが、週のうち数日は自宅にて休息が必要である</p> <p>6: 調子のよい日には軽作業は可能であるが、週のうち50%以上は自宅にて休息している</p> <p>7: 身の回りのことはでき、介助も不要であるが、通常の社会生活や軽労働は不可能である</p> <p>8: 身の回りのある程度のことはできるが、しばしば介助がいり、日中の50%以上は就床している</p> <p>9: 身の回りのこともできず、常に介助がいり、終日就床を必要としている</p> <p>※上記は慢性疲労症候群診断基準より(診断基準は希望の会HP <a href="http://kibou.jp">http://kibou.jp</a>の中にも掲載しております)</p>					<p>が、ひきこもり・ニートの彼らが受けられている地域社会の中での支援が、慢性疲労症候群の患者や家族は受けられていません。そういう点を改善していただけたらと思っております。</p>	
45	もやもや病の患者と家族の会	もやもや病	<p>疾患の重症度基準は、疾患によって特性が違うので疾患横断的な基準は現実にはそぐわない。各疾患ごと研究班の協力も得て重症基準を作成すべきである。</p> <p>日常生活又は社会生活に支障が出ないように治療が必要な時に認定されない様な事がないような基準にすべきである。</p>	<p>そもそも、高額な医療を受けなければいけない状態だということを理解して、継続してほしい。</p>	<p>難病患者は基本が「病氣」であり、たとえ一時期症状が安定していても再発して症状を悪化させることが常態です。そのためにも就労もままならず収入を得るのが困難な患者が多い。また制度化されている「手帳」への条件にも届かず年金がもらえない患者が多くいます。このような厳しい生活環境の中で、難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方参考に考えることは、難病患者への大きな負担を強いるものであり、参考にな</p>	<p>難病患者の多くは、就労も容易ではなく年金支給も少ないのが実情です。たとえ年金支給があってもそれだけでは自立に程遠く、どうしても親がかりにならざるを得ません。</p> <p>所得の捕捉については、患者本人(子どもの場合は患者が加入する医療保険の被保険者)を原則として下さい。患者の自立の観点から障害者施策に合わせて少なくとも親、兄弟の所得は除外して下さい。</p> <p>所得を世帯単位で把握す</p>	<p>税制上の優遇など色々な面でカバーされる事がない難病患者の場合は、患者負担を現行通り医療助成の対象にして下さい。</p>	<p>難病患者の就労支援に関しては、それぞれの疾患の特質を充分把握して患者一人一人に対してきめ細かいサポートが必要です。そのために難病相談支援センターに難病について十分な知識を持ったジョブコーチを配置して下さい。</p>	<p>・難病の原因究明、及び病態の全容を把握するためにも、軽快者(登録者)を含む患者データが必要だと思います。軽快者(登録者)のデータについても継続的に把握する事を望みます。</p> <p>・難病指定医および難病指定医療機関については、患者のアクセスを考慮して柔軟に指定できるようにして下さい。</p> <p>・この制度で患者の負担が重くならないようにして下さい。</p> <p>・地域で専門医が配置されるだけ</p>

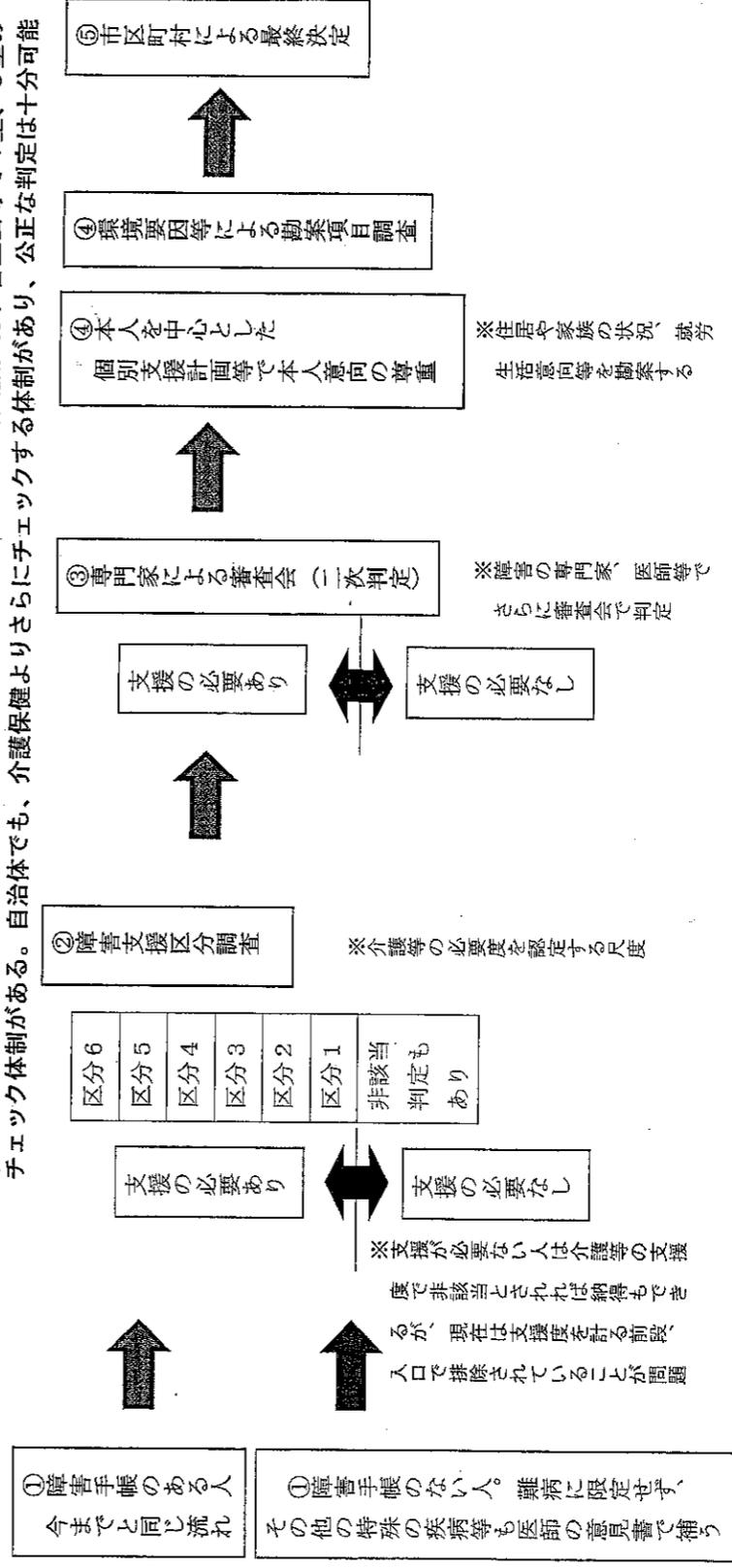
NO	患者団体名	主な疾患名	1. 対象となる患者の認定基準について			2. 患者負担の在り方に関する基本的な考え方等について			3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実について (難病に関する普及啓発、福祉サービスや就労支援の充実など)	4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について (難病研究の推進、患者データの精度向上、医療体制の整備(新・難病医療拠点病院)など)
			1) 対象患者の認定基準となる「症状の程度が重症度分類等で一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者」とする考えについて。	2) 1)の場合、高額な医療を受けていることにより、症状の程度が一定以下(軽症)となっている者の取扱いについて	1) 難病患者への新たな医療費助成の患者負担について、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考にすることを考えるについて	2) 所得について、医療保険と同様に世帯単位で把握する考え方について	3) 介護保険における医療系サービスを利用した場合の患者負担について			
					りません。 他制度を参考にするという点では、高齢者医療よりも自立支援医療の「重度かつ継続」の対象疾患患者と似た状態にあると考えられます。従って参考にすべきは自立支援医療の「重度かつ継続」であり、それも下回るものにすべきと考えます。	るという考え方は難病患者の実情を全く考慮しないものです。			でなく、その難病の治療と切り離せない例えば妊娠、出産などにも対応できるようにして下さい。	

**現在の支給決定「制度の谷間」、病気、臓器別の入口規制あり。障害認定、難病指定、障害程度区分等の重複審査**



**医師の意見書で補う改正案**

医師の意見書で補い、入口規制を廃止しても、以下のように障害支援区分、審査会等で4重、5重のチェック体制がある。自治体でも、介護保健よりさらにチェックする体制があり、公正な判定は十分可能



【「その他の特殊の疾病」等においてサービス支給が認められる具体的な対象者について】

サービス支給の対象者は「医師の意見書」を提出し、現行の支給決定過程、以下①～⑤の全ての要件を満たした者が最終的なサービス受給者となる。

- ① 「厚生労働大臣が定める程度」であると、医師が「医師の意見書」をもって診断した者
- ② 障害支援区分認定で要支援以上とされた者
- ③ 審査会でその必要が認められた者
- ④ 本人を中心とした個別支援計画、同居世帯、住まいの様子等の勘案事項でその必要が認められた者
- ⑤ ①～④の全てのプロセスで支援が必要と認められ、さらに市区町村で行われる最終支給決定でその必要が認められた者が最終的なサービス受給者