

難病対策に関する意見交換会

次第

日時：10月27日(日)13時00分～17時00分

場所：(社)全国社会保険協会連合会研修センター

「大会議室」(地下1階)

1. 開会 (13:00)

厚生労働省健康局長 挨拶

2. プログラム (13:05～17:00)

第一部 (13:05～16:20)

各患者団体等から厚生労働省に対する意見等

(15:00～15:15 休憩)

第二部 (16:20～17:00)

各患者団体等からの意見等に対する厚生労働省からの説明

3. 閉会 (17:00)

〈配付資料〉

- ・ 難病対策に関する意見交換会 資料
- ・ 各患者団体からの厚生労働省に対する意見等
- ・ 各患者団体から事前にいただいている主なご意見

意見交換会にあたっての連絡及び留意事項

【本日の進行について】

- 13時より開会、意見交換会を2部構成として、第一部では、厚生労働省に対する要望等について、各患者団体等から1団体4分以内でご発言をお願いします。
- 机上のマイクをオンにいただき発言され、終了後はオフにしてください。(机上のマイクでの使用が困難な場合はワイヤレスマイクをお渡しします。)
- 団体名等をお伝えした際に挙手をお願いします。なお、ご発言が4分を超えますと「チーン」というベルの音を鳴らします。
- なお、事前に、参加団体からご要望等を頂戴し、本日、配布資料「各患者団体等からの厚生労働省に対する意見等」としてご用意しております。
- ご発言の順番は、本日の配付資料の団体名の順番でお願いします。順番は、団体名から一般社団などの法人格名を除いたものより、50音順にしております。
- 休憩を挟んで、第二部では、第一部で各患者団体等からご発言いただきました要望等について、厚生労働省からご説明をさせていただきます。

【留意事項】

- 携帯電話はマナーモードにするか電源をお切りください。
- 化粧室は各階にあり、5階に身体障害者用があります。また、本建物内では禁煙となっています。
- 喫煙は2階の所定の場所のみとなっています。
- 本意見交換会ではプライバシーに配慮してカメラ等での撮影は行わないでください。

皆様のご協力をお願いします。

難病対策に関する意見交換会

患者団体からの事前にいただいている主なご意見

この資料は、意見交換にあたって、各団体から提出いただいたご意見を集約したものであり、実際聴取したご意見を踏まえ、修正の予定。

1. 対象となる患者の認定について

- 重症度に関係なく、治療により軽症の状態を維持している患者については、医療費助成の継続が不可欠。
- 医学的重症度と、日常生活及び社会上の支障とは必ずしも一致しないので、医学的重症度と社会的重症度のどちらか一方の基準を満たす場合は対象として認定できるようにすべき。
- 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べき。

2. 患者負担の在り方について

患者負担の在り方を検討するにあたっては以下の点を考慮すべき。

- 低所得者への配慮。
- 高齢者、障害者には社会的制度（年金、税制優遇控除など）が充実しているが、難病患者にはないこと。
- 難病患者は長期にわたる疾患であること。
- 負担は、医療費だけではなく、交通費のほか様々と経費がかかること。
- 所得について、医療保険の世帯単位ではなく、患者個人の収入で判断すべき。
- 介護保険における医療系サービスは、現行の制度と同様に、患者負担分も医療費助成の対象にしてもらいたい。

3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策について

- 就労支援のため、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。
- 難病に関する知識、理解が深まるよう普及啓発を充実してほしい。
- 難病患者が社会生活を送る上での療養上及び日常生活上の問題についての悩みや不安を取り除く支援のため、難病相談・支援センターの機能を充実してほしい。
- 医療費助成の対象疾患の拡大する場合には、障害福祉サービスの対象疾患も見直してほしい。

4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について

- 難病指定医（仮称）や難病指定医療機関については、患者の利便性にも考慮して、柔軟に指定してほしい。
- 再生医療・遺伝子治療、iPSなど用いた研究を推進するため、必要な予算を確保してほしい。
- 患者データの収集率を高め、調査研究に生かすためには、軽症患者のデータの登録も必要。
- 小児期から高齢期までの研究データがつながるようにしてほしい。
- 患者データの収集にあたっては、患者の個人情報保護を確実にしてほしい。