

難病対策、小児慢性特定疾病対策について ヒアリング

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

難病法、改正児童福祉法の施行5年を目途とした見直しにあたり、下記の主な諸課題について要望いたします。

法の目的と基本理念に基づき、法成立時の附帯決議も含めて、難病対策、小児慢性特定疾患対策が各地域において早期に実現するよう求めます。

また、今回の見直し協議が反映され、他の法や制度の改善に繋がることを願っています。

医療費助成制度

1. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。

まだ研究の対象となっていない、研究が進んでいない、指定難病に認定されていない疾病の難病患者は、極めて不安な日々を送っています。支援が行き届くよう、指定難病の対象としてください。

2. 新規申請については、難病指定医が指定難病であることを診断した日から医療助成の対象となるようにしてください。

指定難病であることが診断された時点で、医療費助成制度があることを伝え、早期に最適な治療を選択できる支援が必要です。

3. 指定難病患者の重症度分類については研究データとして重要ですが、医療費助成の認定については、重症度分類の基準による選別をやめ、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象としてください。

軽症と判断されてもそれは薬の効果が出ているなど治療を受け続けている状態での判断だからであり、急激な症状の変化も起こります。認定には薬を服用していない状態での判断となるよう、継続して治療を受けている患者は医療費助成の対象としてください。

障害者雇用義務化もされず、収入が不安定な中で、医療費は増えるため、医療費助成が外れることで、患者団体には、通院回数を減らすという声も寄せられています。受診抑制となり、重症化するようなことがあってはなりません。医療費助成と結びつきのある現在の重症度分類の基準は、各疾病における格差が大きく、体調の変化があることや進行性の疾病も多いことを難病の特性としていることからも、不正確、不公平な基準であると思われます。

すべての患者を医療費助成の対象とすることで、臨床個人調査票への記載は研究のための貴重な信頼度の高いものとなると思われます。学会や国際基準による重症度基準の記載により日本における難病研究の信頼も高まり、研究開発の発展に寄与するものになることに期待を寄せています。

4. 重症度分類については、患者の抱える症状や生活状況の困難さを十分に把握できるものにしてください。

研究には基礎となるデータの精度が重要です。例えば多くの重症度分類の基準で採用されているバーセルインデックスは、神経難病でよくある感覚障害の度合いが測れない。また疾病によっては県により軽症の認定率に違いが出ているなどの問題が患者団体のアンケート調査で出ています。患者の生活実態も含めて把握できるデータにしてください。

5. 軽症者登録証(仮称)を発行してください。

軽症と判断され、医療費助成を受けられない患者に対しては指定難病であることの証明となるものがが必要です。軽症者登録証には、福祉サービスや就労支援が受けられることや軽症高額、高額かつ長期の制度があることなどを明記してください。保健所や難病相談支援センターからの情報も届くようにしてください。

6. 軽症者が医療費助成の対象となる状況となった場合、その時点まで遡って医療費助成が受けられるようにしてください。

軽症者と判断され、不認定となった後、入院が必要な状況になった患者もいます。直ちに申請手続きも出来ず、大きな負担が生じています。

7. 医療費負担の軽減をはかってください。

特に低所得世帯にとっては、負担感は大変大きなものです。医療機関への窓口負担だけでなく、通院交通費や療養生活にかかる費用は発病以前に比べて新たに生じる費用です。その上、働くことが出来なくなるなど収入は減少します。また、障害者手帳の対象とならない難病患者は、他の障害のように割引制度や所得保障、税の優遇などもなく、支援対策が必要です。

8. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活に影響がないようにしてください。

医学の進歩や他の施策体系が樹立している疾病であっても、見直しにより、医療費助成から外れることで受診抑制が起きるようなことになってはなりません。

9. 指定難病の申請書類の簡素化を図ってください。

書類が送られてきても、複雑でわかりにくく、申請をあきらめた方もおられます。

提出書類が少なくなる工夫をしてください。
有効期限を延長してください。

研究（データベース）

1. 各疾病の全体像がわかる登録になるよう検討してください。

現在、登録されていない軽症者についても、治療方法の確立には大変重要なデータであると思われます。重症化させないためにも医療費助成を行い、軽症者の経過が追えるようにしてください。経過措置終了後から年月が経つとますます医療費助成から外れた患者さんがかめなくなります。

難病や小慢以外の医療費助成を受けておられる方も含めた全体把握が必要です。

2. 臨床調査個人票の文書料の負担軽減を図ってください。

研究協力しようという気持ちはあっても、高額な文書料の負担が登録に進まない原因にもなっています。

3. 同意書について、十分に理解した上で研究開発に寄与できるよう、わかりやすい表現にし、窓口での説明や、電話やメール等で気軽に質問できるようにしてください。

医療提供体制

1. どこに暮らしていても早期に診断が付き、適切な治療が受けられるよう分野別の医療提供体制を構築してください。
2. 在宅医療を支える専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、住み慣れた地域で安心して生活できる体制の充実をはかってください。

福祉サービス

1. 必要な福祉支援が受けられるよう、難病の特性に合った支援の構築が必要です。障害者総合支援法による福祉サービスについても、周知が充分ではなく、制度を知らない人も多いです。また症状が急変する難病患者には利用出来ない状況です。

2. 障害者手帳の取得は現状の制度ではごく一部の難病患者にしか当てはまりません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、障害者基本法を改正して、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等のすべての障害者施策の対象となる必要があります。
3. 難病対策の充実、実現のためには、例えば難病が対象となっても「その他の心身の機能障害」に含まれることは知られておらず、「難病」と明記されなければ周知は進みません。難病に関連する難病法以外の法律や制度についても改善が必要です。

難病相談支援センター

1. 身近なところで気軽に利用しやすいセンターであるよう、当事者の参加が大切にされ、患者の視点を生かした運営が行えるようにしてください。
多岐に亘る相談支援には専門職の充実と連携が重要ですが、専門職の資格のみを重視するのではなく、患者に寄り添い、共感できるピアサポーターや患者会が活躍できる心のよりどころとなる難病相談支援センターであることが求められます。保健所、難病相談支援センター、患者会との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かせる相談支援が充実することを望みます。
2. 「全国難病センター」(仮称)の設置により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等の充実を求めます。

難病対策地域協議会

1. 患者・家族を含めた協議会を設置し、実態やニーズを十分に把握し、当事者の意見が計画や実施に反映され、難病対策が難病患者の総合的支援として充実するよう、様々な課題に対して十分な協議を行い、解決に結びつく協議会となるよう推進してください。

就労支援

1. 就労対策には、障害者法定雇用率の対象となる必要があります。
現在の社会では、未だ難病に対する誤解や偏見もあり、難病患者の就労は大変困難な状況です。難病患者の働く機会を増やし、難病患者が働くことが出来るという認知のためにも、難病を障害者法定雇用率の対象としてください。

2. ハローワークに配置する難病患者就職サポーターを増員し、難病相談支援センターとの連携による就労支援の充実をはかってください。また、各就労支援機関との連携を強化し、様々な働き方が出来るよう支援の幅を広げてください。
3. 治療と就労の両立支援が行われ、就労継続のためには医師の協力と企業等雇用側の合理的配慮が必要です。理解が進むよう推進してください。
就労は、障害年金と共に難病患者の生活を支える手段であり、基本理念にある社会参加の機会の確保でもあり大変重要です。
4. 難病患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化が必要です。

小児慢性特定疾病対策

1. トランジション問題の解消、小児から成人への切れ目のない支援が必要です。
2. 小児医療から成人期医療への移行支援体制の整備を進めるために、大学病院への支援体制の整備やこども病院と同一自治体にある大学病院との連携システムを作ってください。
3. 移行期医療支援センターを早期に設置し、機能するよう人員配置やしきみづくりを求めます。
4. 難病のある子どもたちの症状や能力に見合った地域の学校への就学や高等教育への就学を可能とする教育環境の整備が必要です。

災害対策

1. 自力では避難が困難な患者を要支援者としての登録を行い、避難するしきみを構築してください。
2. 医療的ケアや福祉的ケアを必要とする患者を適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進めてください。