

2023年7月6日

厚生労働省健康局難病対策課 御中  
厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会  
委員長 花島律子先生

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会 委員  
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 吉川祐一

## 意見書

令和5年7月10日開催の難病・小慢合同委員会に出席できないため、下記のとおり議案に対する意見を申し述べます。つきましてはお取り計らいを賜りますよう、よろしくお願いいたします。

### <資料1>改正法の成立、施行について

- ・(P.4) 医療費助成において、診断日から1か月を超えた助成開始日の遡りの可否判断については自治体間に差異が生じないようにしてください。「申請が遅れたやむを得ない理由」の例については本年10月の施行前に自治体及び当事者に公表し、施行後の事例追加も含めた最新情報を共有できるようお願いいたします。(病院側の実態として、書類発行に3~4週間を要すると明記されている事例も確認されております。)
- ・(P.7) 登録者証に関連して、障害者総合支援法に基づくサービス受給対象者で指定難病ではない疾患患者が当該サービスを円滑に受けられるようにしてください。サービス受給対象疾患患者であることの証明書等がすでに発行されていたらお示してください。もしも証明書等が無い場合は、例えば、マイナンバーカードを持たない方へ発行予定案の「登録者証」現物(紙)に相当する「障害者総合支援法に基づくサービス受給者証」を発行するなどの対応をしてください。
- ・(P.9) 登録者証において、市町村の災害対策に生かせるよう、要支援者名簿および個別避難計画等の作成については当事者の意見も踏まえて情報管理・情報活用範囲のあり方を検討するようにしてください。
- ・(P.10) 難病・小慢データベースの法定化において、データ漏洩や目的外使用等が起こらないように万全なセキュリティ対策を整備してください。設立予定案の「データ提供に関する有識者会議」においては、研究成果のもととなるデータ提供時の公表等によるデータ活用状況の共有についても議論をすすめてください。
- ・(P.11) ガイドラインにおいて、全ゲノム解析の情報利活用にあたっては患者データの機微性を重く受け止め、新たな情報提供の必要性が生じた場合は必ずデータ提供者の再同意

を得ることを必須条件としてください。

- ・(P.13) 難病患者等の地域における支援体制の強化において、福祉にしろ、就労にしろ、災害対策にしろ、都道府県と市町村との壁が難病患者の生活に大きく影響していると思われま。す。「難病患者等の地域における支援体制の強化」の施行が10月1日にせまっていますが、難病相談支援センターの連携すべき主体として、市町村等の福祉関係者が明記されるだけでは支援も連携も不十分なものとどまると思いま。す。地域における支援体制の強化のための具体的な施策をどのように考えているのかお示しください。確認具体的な施策としては、例えば①就労支援関係者として難病患者就職サポーターがハローワークに配置されたように、難病患者に対する福祉サポーターを配置する、②療養生活環境整備事業実施要綱を改正する、③難病相談支援センターとの連携をうながす通知を市町村に送る、等が考えられます。実施主体であるすべての難病相談支援センターにおいて連携先と顔の見える関係構築が図れるような具体的な施策が必要と考えます。

#### <資料2>基本方針の見直しについて

- ・(P.3) 第二(2)イ：データベースの運用においては、個人情報保護等に万全を期することを再優先事項として明記し、データの利活用を推進してください。
- ・(P.6) 第七(2)ウ：難病相談支援センター職員の待遇改善、スキルアップについても見直しをしてください。(職員からは生活が保障されてこそ安心して仕事に打ち込めるとの声があがっております。)当事者の不安解消のためにはピアサポーターによる支援との両輪で対応する必要があります。ピアサポーターの正しい役割の確認も含め、ピアサポートの有効な活用についても明記をしてください。
- ・(P.7) 第八(2)エ：病気休暇については付帯決議事項をふまえたものであり、普及促進を図ってください。就労については法定雇用率の議論など他局の管轄になると思われる事案も含まれますが、総合的な支援となるよう注視していただくとともに、当事者もヒアリングではなく議論に参加できるような仕組みを整えてください。

#### <参考資料1-4>改正法の付帯決議について

- ・付帯決議の取組みにかかわる検討において、当事者の参画を保証してください。基本方針の追加ならびに特に付帯決議にある項目を具体的に検討する委員会等において当事者として参加していない場合には、ヒアリングではなく、当事者の委員として議論に参加することが必須と考えます。また、適当な委員会がない場合は新設が必要と考えます。

#### <参考資料3>最近の動向について

- ・(P.3) 2024年秋予定のマイナンバーカードと健康保険証の一体化において、現在問題となっているデータベースの誤登録状態等の不具合をすべて解消し、国民が安心して利用できる環境を整備したうえで運用を開始してください。