

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」の概要

（平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）

1. 難病対策の必要性と理念

- 難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的可成りな疾病を基本に選定すべきである。

3. 医療費助成の在り方

- ① 対象疾患の在り方
 - 対象疾患については、4要素（①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障）を基本的に踏襲することが適当。
 - 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなどした対象疾患については、引き続き対象疾患とするかどうか定期的に見直すことも必要。
 - 対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要。
 - 対象疾患の具体的な範囲については、研究班の調査結果等も参考に、今後更に検討する。
- ② 対象患者の認定等の在り方
 - 自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とし、緊急時を除き、指定医療機関で受診した場合に医療費助成を行う必要。
 - 治療の適正化を行うため、治療ガイドラインを策定し、周知することが必要。
 - 患者データの精度向上や有効活用の観点から、現行の調査票の内容及びデータの収集方法の見直しが必要。
- ③ 給付水準の在り方

- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準の見直しを検討する必要。（入院時の食事・生活に係る自己負担等）

4. 福祉サービスの在り方

- 障害者総合支援法の対象疾患の範囲については、研究班の調査結果の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、検討。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性についてきめ細かく配慮する必要。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 患者を適切なサービスに結びつけていくため、特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要。
- どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう、必要な体制を確保する必要。
- 同じ病気の人を経験を聞く（ピアサポート）など、患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討。

7. 難病研究の在り方

- 臨床調査研究分野と研究奨励分野の区分けを根本的に見直すべき。
- 診断基準の作成や病態解明等に加え、治療法開発、創薬の研究を重点的に目指すべき。
- 患者が治験などの研究に参加しやすくなる仕掛けが必要であり、研究の成果を患者等にわかりやすく伝えることが必要。
- 関係各省、関係者が一体となる研究の総合戦略が必要であり、難病研究について国際協力を進めることが必要。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護・福祉サービスの提供体制の在り方

- 診断がつかない等の困難を克服するため、指定医療機関の中から、高い専門性を有する「新・難病医療拠点病院（仮称）」を整備するこ

とが必要。

- 地域で医療、介護サービスが受けられるよう、指定医療機関の中から、「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備する必要。
- 「難病医療地域基幹病院（仮称）」に、難病患者の受け入れ・退院調整を行う「難病医療コーディネーター（仮称）」を置くことも有用。
- 難病患者に対する地域の支援体制を整備するため、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討。
- 極めて希少な疾患について高度専門的な対応を行うセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討。

9. 就労支援の在り方

- 難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（助成金等）の普及啓発が重要。
- 既存の支援策の充実や、難病相談・支援センターと就労支援機関等との連携体制の強化を行うべき。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関等と連携し、難病の子どもや保護者の相談に引き続き対応すべき。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべき。
- 小児期のかかりつけの医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべき。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべき。
- 医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からのかかりつけの医師等との連携を促進する必要。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要。

今後の難病対策の在り方（中間報告）

平成24年8月16日

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

はじめに

我が国の難病対策は、昭和47年に策定された「難病対策要綱」を踏まえ、①「調査研究の推進」、②「医療機関の整備」、③「医療費の自己負担の軽減」の三点を柱として進められ、平成元年度に④「地域保健医療の推進」が加えられ、また、平成8年度に「地域保健医療の推進」が「地域における保健医療福祉の充実・連携」とされ、⑤「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」が加えられた。現在、この5本の柱に基づき、各種の事業を推進している。

その結果、難病の実態把握や治療法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善及び難病に関する社会的認識の促進に一定の成果をあげてきた。

しかしながら、医療の進歩や患者及びその家族のニーズの多様化、社会・経済状況の変化に伴い、原因の解明すら未確立の疾患でも研究事業や医療費助成の対象に選定されていないものがあることなど難病の疾患間で不公平感があることや、難病に対する普及啓発が不十分なこと等により国民の理解が必ずしも十分でないこと、難病患者の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策が不十分であることなど様々な課題が指摘されており、難病対策の見直しが強く求められている状況にある。

そのため、本委員会は、今後の難病対策の在り方について昨年9月より審議を行い、12月には「今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）」を取りまとめた。この中間的な整理においては、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

この中間的な整理を基に、その後も、「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）や難病研究・医療ワーキンググループ及び難病在宅看護・介護等ワーキンググループにおける検討状況の報告も踏まえ、「難病対策の必要性和理念」、「難病」の定義、範囲の在り方、「医療費助成の在り方」、「福祉サービスの在り方」、「難病相談・支援センターの在り方」、「難病手帳（カード）（仮称）の在り方」、「難病研究の在り方」、「難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方」、「就労支援の在り方」、「難病を持つ子どもへの支援の在り方」、「小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジシ

ョン)する場合の支援の在り方」の各々の項目について議論を行い、論点・課題の整理を行った。

今般、これまでの検討結果を「今後の難病対策の在り方(中間報告)」として取りまとめたので報告する。

1. 難病対策の必要性和理念

- いわゆる難病は、まれではあるが国民の中に一定の割合で発症する可能性のあるものである。難病患者は、治療方法が確立していない疾患に罹患し、往々にして生涯にわたる長期間の療養を必要とすることから、生活面における制約や経済的な負担が大きい。また、病名や病態が知られていないために、社会の理解が進んでおらず、就業など社会生活への参加が進みにくい状態にある。
- このため、難病対策の見直しに当たっては、難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。また、患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えることを目指し、中間的な整理で示した「今後の難病対策の見直しの方向性」を踏まえ、時代に合った新たな難病対策の構築を目指す。

2. 「難病」の定義、範囲の在り方

- 総合的な難病対策の外縁となる「難病」の定義については、「難病対策要綱」(昭和47年10月厚生省)をも参考にしつつ、できるだけ幅広くとらえるべきである。一方で、個別施策の対象となる疾病の範囲については、広く国民の理解を得られるよう、それぞれの施策の趣旨・目的等も踏まえ、比較的まれな疾病を基本に選定すべきである。
- 今後、「難病」の定義については、個別施策の対象となる疾病の範囲の議論を深めつつ、引き続き検討する。

3. 医療費助成の在り方

(1) 基本的な考え方

- 現行の「特定疾患治療研究事業」は、患者の医療費負担の軽減という福祉的な面を持つものの、その主たる目的は、難治性の疾患を克服するための治療研究の推進にある。
- しかしながら、本施策については、患者等からは、福祉的施策ととらえられている現状もあり、できるだけ安定的な仕組みとすることが必要との指摘もなされている。このような観点から、今後、福祉的な面をどのよう

に位置づけるか、また、そのための財源をどう確保していくかを含め、本施策の在り方について検討する必要がある。

- なお、検討に当たっては、がんなど他の慢性疾患との関係等を含め、改めて本施策の趣旨・目的を整理し、公平性の観点から、広く国民の理解が得られるものとする必要がある。

(2) 基本的な枠組み

① 対象疾患の在り方

- 医療費助成の対象疾患については、「今後の難病対策の在り方について（中間報告）」（平成14年8月23日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）においてまとめられた、①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）の4要素を基本的には踏襲することが適当である。
- 対象疾患の範囲の拡大を含めた見直しにあたっては、より公平に対象疾患を選定する必要がある。一方で、効果的な治療方法が確立するなど治療成績等の面で状況の変化が生じた対象疾患については、引き続き対象疾患として取り扱うことが適当かどうか定期的に評価し、見直していくことも必要である。
- このため、対象疾患の選定及び見直し方法について具体的に検討し、広く国民の理解を得られる公平な仕組みとすることが必要である。その際、同じような性格の疾患にもかかわらず、疾患名の違いにより対象疾患の選定に差が生じることがないようにする必要がある。
- また、対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であり、具体的な基準の内容について検討する必要がある。
- 対象疾患の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等も参考に、今後更に検討する。

② 対象患者の認定等の在り方

- 医療費助成の対象疾患に罹患しているかどうかについては、専門医が診断基準に基づき的確に診断すべきであり、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とすることが必要である。また、良質かつ適切な医療を受けられるようにするため、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診した場合に医療費助成を行うこととする必要がある。

この場合、病気の診断や治療の質等の担保と患者の利用のしやすさとの両立をどのように図るかについて留意する必要がある。

- 科学的根拠に基づく治療の適正化を行うため、疾患ごとの治療ガイドラインを策定し、周知徹底することが必要である。

その際、様々な新しい治療の試みを縛ってしまわないような配慮も必要である。

- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限定し、対象疾患に関係しない医療は対象外とする必要がある。
- 医療費助成を受ける前提として、本施策の目的である治療法の開発研究等に役立てるため、引き続き患者データの提供が行われるようにする必要がある。

この場合、精度の向上や有効活用の観点から、現行の臨床調査個人票の内容及びデータ収集の方法については見直しを行う必要がある。

なお、収集される患者データは災害時の対応等にも役立て得る正確なものとするべきとの意見があった。

- 医療費助成の認定手続きができるだけ患者や医療関係者、自治体の負担とならないよう検討する。
- ③ 給付水準の在り方
- 難病の特性を踏まえつつ他制度との均衡を図るとともに、施策の安定性を確保し、国民の理解を得られるよう、給付水準（公費で負担される額）の見直しを検討する必要がある。
- <主な検討事項>
- ・ 入院時の食事及び生活に係る自己負担
 - ・ 薬局での保険調剤に係る自己負担
 - ・ 対象患者が負担する一部負担額（重症度基準、高額所得者、重症患者の取扱い等）

4. 福祉サービスの在り方

- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）において、治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者も、障害児・者の範囲に加えられたことから、平成25年4月以降、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスに係る給付対象となる。

なお、児童福祉法上の障害児通所支援及び障害児入所支援についても同様の取扱いとなる。

- 障害者総合支援法の「治療方法が確立していない疾病」であって「政令で定めるもの」の疾病の具体的な範囲については、現在、難治性疾患克服研究事業「今後の難病対策のあり方に関する研究班」において調査・分析を行っており、その結果等の他、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲も参考にしつつ、障害者総合支援法の施行に向け、検討する。
- 障害程度区分の認定に当たっては、難病ごとの特性（病状の変化や進行等）についてきめ細かく配慮する必要がある。

5. 難病相談・支援センターの在り方

- 難病相談・支援センターは、すべての難病を幅広くカバーし、あらゆる相談に自ら対応するばかりではなく、医療、福祉、行政など様々な機関と連携し、患者を適切なサービスに結びつけていく役割を担う必要がある。特に、医療機関、保健所、就労支援機関、子どもの相談支援機関等との連携の強化を図る必要がある。
- 難病相談・支援センターは、引き続き都道府県ごとに設置することとし、その運営は地域の実情に合わせて委託できることとするが、どの都道府県においても基本的な機能を果たせるよう必要な体制を確保する必要がある。
- 難病相談・支援センターの質の向上のため、職員の研修等を充実させるとともに、全国の難病相談・支援センターが連携し、互いに支援しあうことも必要である。
- 同じ病気の人との経験を聞く（ピアサポート）など患者の視点に立った相談・支援が行われるよう留意することが必要であり、そのためにも、患者間の相互支援の取組や相談・支援を担う人材の育成が重要である。
- 各都道府県の難病相談・支援センターの中心的な機能を担うセンターの在り方について検討する。

6. 難病手帳（カード）（仮称）の在り方

- 昨年の障害者基本法改正により、障害者の定義が見直され、「身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む。）その他の心身の機能の障害（以下「障害」と総称する。）がある者であつて、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける状態にあるもの」とされ、難病に起因する障害についても「その他の心身の機能の障害」に含まれると解されている。
- 身体障害、知的障害及び精神障害については、既に手帳制度が設けられているところ、難病手帳（カード）（仮称）の在り方については、その目的、効果、事務負担等を他制度の例も参考にしつつ、今後更に検討する。

7. 難病研究の在り方

(1) 難病研究の対象

- 難病研究の対象については、引き続き、診断基準が確立されていないものも含め対象とすべきである。
- 現行の130疾患を指定し研究対象とする「臨床調査研究分野」とそれ以外の希少難治性疾患を研究対象とする「研究奨励分野」の区分けについては、総合的な難病対策を構築する際に根本的に見直すべきである。

(2) 難病研究の重点化

- 診断基準の作成や病態解明等に加え、研究の最終目標として、治療法開発、創薬を重点的に目指すべきであり、特に医師主導治験を行う創薬実用化研究を推進する必要がある。
- 製薬企業等が難病の治療薬の開発に積極的に参加しやすくなるための環境整備が必要である。

(3) 患者の参加と研究成果の還元

- 難病患者が治験を含めた研究に参加しやすくなるような仕組みが必要である。
- 研究の進捗状況や成果を患者、国民にわかりやすく伝えることが必要である。

(4) 総合的な難病研究の実施と国際協力の推進

- 関係各省、関係者が一体となった難病研究開発の総合戦略が必要である。
- 難病の病態解明、治療方法の開発、創薬研究を促進するため、欧米をはじめとした国際協力を進めることが必要である。また、患者団体間の国際連携も重要である。

8. 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方

(1) 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備

- どこに行っても診断がつかない、治療経験のある医師が見つからない等の難病患者が医療を受ける上での困難を克服するため、都道府県は、現在の難病医療拠点病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、難病の診断・治療に関して高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関（新・難病医療拠点病院（仮称））を整備することが必要である。（医療費助成は必ずしも「新・難病医療拠点病院（仮称）」での診断・治療に限定するものではない。）
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」には、概ねすべての疾患領域に対応し得る「総合型（仮称）」と特定の疾患群について専門性の高い「特定領

域型（仮称）」を含める必要がある。

（２）難病患者の長期にわたる治療・療養を支える体制（環境）の整備

- 様々な病態やステージにある難病患者に対し、長期にわたり適切な外来・入院医療を提供するためには、「新・難病医療拠点病院（仮称）」等の一部の限定された医療機関だけでなく、地域の様々な専門性・役割を持つ医療費助成のために指定された医療機関が連携し、難病医療を担う必要がある。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 難病患者が地域で包括的な医療、看護、介護サービスを受けることができるよう、都道府県は、現在の難病医療拠点病院や難病医療協力病院をさらに発展させ、医療費助成のために指定された医療機関の中から、地域の実情を踏まえつつ、概ね二次医療圏に１か所程度「難病医療地域基幹病院（仮称）」を整備し、「新・難病医療拠点病院（仮称）」や地域の様々な医療機関と連携し、地域で難病医療・福祉サービスを提供する人材の育成や入院・療養施設の確保を進める必要がある。
- 現在の難病医療専門員をさらに発展させ、「難病医療地域基幹病院（仮称）」等に、在宅難病患者の地域の医療機関等での受け入れ調整や入院患者の退院調整等を行う難病医療コーディネーター（仮称）を置くことも有用と考えられる。
- 地域で生活する難病患者が安心して療養できるよう、地域の診療医、看護、介護、福祉サービスの担い手の量及び質を高めるとともに、関係機関のネットワークを充実させる必要がある。このため、地域の特性を把握し、難病患者に対する支援体制を整備するため、現在の地域の取組をさらに発展させ、保健所を中心とした「難病対策地域協議会（仮称）」を設置することについて検討する。
- 特に極めて希少な疾患については、全国的にも患者数が数名という場合もあり、これら希少疾患に対し高度専門的な対応ができるセンター（難病治療研究センター（仮称））の在り方について検討する。
- 難病医療・福祉サービスの地域間格差を是正するため、医療福祉従事者の教育研修、患者・家族を含む関係者間のネットワークによる情報共有、助言・協力等を促進する必要がある。
- 難病患者・家族が地域で安心して生活し続けることができるよう、難病の在宅医療・看護・介護の在り方について、当事者も参画の上、引き続き、研究・検討する。さらに、コミュニケーション支援、災害対策、レスパイトの場の確保、在宅療養の安全確保等、難病患者の特殊性に配慮した支援についても考える必要がある。

9. 就労支援の在り方

- 難病患者の就職・復職や就職後の雇用管理については、まずは、難病に関する知識（通院への配慮等）や既存の支援策（難治性疾患患者雇用開発助成金（注）等）の普及啓発が重要であり、事業主や関係機関への周知が必要である。
- 加えて、既存の支援策の充実や難病相談・支援センターと就労支援機関等の関係機関との連携体制の強化を行うべきである。

また、民間の職業紹介事業者等の活用について検討すべきとの意見があった。

（注）難病のある人の雇用を促進し、職業生活上の課題を把握するため、難病のある人をハローワークの職業紹介により常用労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対する助成を行うもので、平成21年度に創設。

10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

- 難病相談・支援センターにおいて、子どもの相談支援機関や小児の難病に対応できる医療機関等と連携しつつ、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきである。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきである。また、極めて希少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて希少な難病についても考慮すべきである。
- 「新・難病医療拠点病院（仮称）」の「特定領域型（仮称）」に小児の難病に対応できる医療機関を含めるとともに、「総合型（仮称）」において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の担当医師と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきである。また、連携を促進する手段として、例えば、連携パスのような仕組みを構築することも有用である。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。

11. 小児慢性特定疾患治療研究事業（注）の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行（トランジション）する場合の支援の在り方

- 患者は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、切れ目のない支援の在り方を検討すべきである。
- 小児期に発症する難病の成人後の医療・ケアに携わる医療従事者に対する研修等を行うとともに、小児期からの担当医師等との連携を促進する必要がある。

- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者については、小児期に長期の療養生活を余儀なくされてきたなどの特性にも配慮するとともに、教育支援、就労支援を含む総合的な自立支援についても検討を行う必要がある。
- (注)「治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなる」疾患を対象として、医療保険の自己負担分を公費で助成している。対象年齢は１８歳未満であるが、１８歳になるまでに認定を受けており、引き続き治療が必要と認められる人については、２０歳未満まで延長されている。

おわりに

本委員会は、総合的な難病対策の在り方について審議を行い、本中間報告をとりまとめた。

本委員会の中間報告に対して、関係各方面からの積極的な御意見を期待するとともに、本委員会としても、総合的な難病対策の構築を目指し、さらに専門的な立場から検討を続けていきたい。

なお、行政関係者におかれては、この中間報告に記載された事項のうち、法制化の要否の検討が必要なものについては、早急に検討作業に取り組んでいただくよう要請する。

今後、本委員会としては、これまでの審議経過を踏まえ、厚生科学審議会疾病対策部会へ報告を行い、さらに事務局より今後の検討課題及びその手順について整理を得た上で検討を進め、本委員会としての最終報告を厚生科学審議会疾病対策部会に提出することとしたい。

難病対策に関する意見交換会の概要

日 時：平成24年8月18日（土）13：00～17：45

場 所：（社）全国社会保険協会連合会研修センター

参加者：難病患者団体等50団体の方々（別紙）

※厚生労働省 辻副大臣、外山健康局長、松岡総務課長、山本疾病対策課長、泉母子保健課長 他

概 要：全国の難病患者団体の方が参加し、日常生活において難病患者が抱える困難さや、医療や介護・福祉サービス等に関する厚生労働省への要望などについて意見交換を実施。

主なご意見

- 難病対策全般について
 - ・ 難病患者の実態を踏まえたうえで、難病患者が安心して暮らせるような医療や福祉等総合的な対策を行ってほしい。
 - ・ 制度設計において、患者等当事者を排除しないでほしい。
 - ・ 難病に関する普及啓発を推進し、難病の認知度を上げ、働きにくさやいじめ・差別を解消してほしい。
 - ・ 患者会を社会資源として活用できるような体制づくりをしてほしい。
 - ・ 難病を患う親の育児を支援する仕組みがほしい。
- 「難病」の定義、範囲の在り方について
 - ・ 要件を満たす疾患は全ての難病の範囲となるようにするべき。
 - ・ 研究と福祉は分けて考えるべき。
- 医療費助成の在り方について
 - ・ 対象疾患の範囲について、公平、公正に選定すべき。
 - ・ 患者数が増えたからといって、対象から外さないでほしい。
 - ・ （現行の医療費助成の対象外の疾患について）医療費助成を行ってほしい。
 - ・ 医療費だけでなく、通院等の際に必要な交通費の助成も行ってほしい。
- 福祉サービスの在り方について
 - ・ 障害・疾患別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、患者個々の状況に応じて必要なサービスが提供されるような仕組みにしてほしい。
 - ・ 制度の谷間になる人が出ないような仕組みを考えてほしい。
 - ・ 難病患者に特化したケア（グループ）ホームを整備してほしい。
- 難病相談・支援センターの在り方について
 - ・ 現行の難病相談・支援センターの均一化、レベルアップを図るため、全国難病相談・支援センターを設置してほしい。
 - ・ 人員体制の強化・拡充を図ってほしい。

- 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について
 - ・ 難病患者への福祉・就労支援策を充実するため、難病手帳を実現してほしい。
 - ・ 身体障害者手帳と同等の難病手帳を作してほしい。
 - ・ 新たな谷間をつくるような手帳制度はつくるべきでない。
- 難病研究の在り方について
 - ・ 治療方法の確立に向け、治療研究が継続されるよう安定的に研究費を助成していただきたい。
 - ・ 少数例でも治療法確立が見込める疾患については、積極的に研究支援してほしい。
 - ・ 治験など、早く結果が出るようにしてほしい。
- 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方について
 - ・ 専門医を計画的に養成するとともに、医療関係者や医学生に対して難病に関する知識を普及させてほしい。
 - ・ 全国どこでも、安心して入院・治療できる環境を整備してほしい。
 - ・ 遺伝子診断を充実させ、またその相談支援を拡充してほしい。
- 就労支援の在り方について
 - ・ 障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてほしい。
 - ・ 難病患者に関する助成金の対象範囲を拡大してほしい。
 - ・ 通院への配慮や休暇制度など、難病に罹患していても働ける環境をつくってほしい。
- 難病を持つ子どもへの支援の在り方、小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行する場合の支援の在り方について
 - ・ 成人になると医療費助成等の支援が受けられなくなる問題を解消してほしい。
 - ・ 難病の子どもをもつ親、家族への支援を充実させてほしい。
- 障害者施策全般関係
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、医学モデルではなく、社会モデルに基づく患者の実態に見合った制度へ改善してほしい。
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、患者目線で緩和、見直してほしい。
- 医療保険制度関係
 - ・ 高額療養費制度などの見直しが必要。
 - ・ 高額療養費の所得区分は本人所得のみで判定してほしい。
 - ・ 先進的な治療薬等について、早期に承認・保険適用してほしい。
- 薬事関係
 - ・ 外国で品質、有効性、安全性の確認がなされている薬が早期承認されるようにしてほしい。
 - ・ 希少疾病用医薬品や希少疾病用医療機器の開発を支援してほしい。

「難病対策に関する意見交換会」参加団体等一覧

別紙

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数
1	RSD山口はるかさんを支える会	複合性局所疼痛症候群(CRPS(RSD、カウザルギー))	運携患者等数150名程
2	アイザックス症候群りんごの会	アイザックス症候群	会員23名(うち患者本人17名 2012年7月現在)
3	IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎、クローン病	3100名
4	岩手県難病・疾病団体協議会		4000名
5	ウエルナー症候群患者家族の会	ウエルナー症候群	13名
6	SJS患者会	スティーブンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症	130名
7	S.D.C.P～発声障害患者会	けいれん性発声障害を主とする発声障害	513名
8	大阪難病連事務局	1型糖尿病	300名
9	下垂体患者の会	下垂体機能障害	300名
10	公益財団法人がんの子どもを守る会	白血病、脳腫瘍等	約1900名
11	特定非営利活動法人 希少難病患者支援事務局 SORD-ソルド	難治性疾患克服研究事業対象外疾患	560名(登録患者)
12	NPO法人「筋痛性脳脊髄炎の会」	筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群	200名弱
13	glut1異常症患者会	グルコーストランスポーター1(glut-1)欠損症(異常症)	23名
14	血管腫・血管奇形の患者会	血管腫・血管奇形	114名(8月9日現在)
15	混合型血管奇形型の難病指定を求める会	混合型血管奇形	95名
16	再発性多発軟骨炎患者支援の会	再発性多発軟骨炎	54名
17	小児神経伝達物質病家族会	AADC欠損症、SSADH欠損症、TH欠損症 他	4名
18	スモンの会全国連絡協議会	スモン	600名
19	NPO法人線維筋痛症友の会	線維筋痛症	2400名
20	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、成人スティル病、再発性多発軟骨炎、シェーグレン症候群、関節リウマチ、ウェゲナー肉芽腫症、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、リウマチ性多発筋痛症、若年性特発性関節炎、小児膠原病など	5000名
21	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会	心疾患	4500世帯
22	全国脊髄損傷後疼痛患者の会	脊髄障害性疼痛症候群、脊髄損傷による中枢性神経障害性疼痛	35名
23	全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	脊柱靱帯骨化症	1160名

24	全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	550名
25	全国HAM患者友の会「アトム の会」	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	350名
26	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	8000名
27	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	584名
28	多発性嚢胞腎財団日本支部	多発性嚢胞腎	207名
29	胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	1100名
30	中枢性尿崩症(CDI)の会	中枢性尿崩症	85名
31	特定非営利活動法人東京難病団 体連絡協議会	膠原病、ALS、多発性硬化症、筋無力 症、ベーチェット病、脊柱靱帯骨化症、網 膜色素変性症など	11,000名
32	特定非営利活動法人難病のこど も支援全国ネットワーク		900名
33	難病をもつ人の地域自立生活を 確立する会	腎臓病、全身性エリテマトーデス、1型糖 尿病、癌	50名
34	特定非営利活動法人日本IDDM ネットワーク	1型糖尿病	約2500名
35	日本ALS協会	ALS(筋萎縮性側索硬化症)	5346名(会員数) 2055名(患者・家族)
36	日本肝臓病患者団体協議会	肝臓病全般(ウイルス性肝炎、自己免疫 性肝疾患、代謝性肝疾患等)	8500名(31県63地域 団体、他に2疾病団 体)
37	一般社団法人日本難病・疾病団 体協議会		約30万人
38	NPO法人日本プラダー・ウィリー症 候群(PWS)協会	プラダー・ウィリー症候群(PWS)	111名
39	特定非営利活動法人日本マル ファン協会	マルファン症候群 類似疾患	101名
40	日本網膜色素変性症協会	網膜色素変性症	約4000名
41	公益社団法人日本リウマチ友の 会	関節リウマチ	約18000名
42	社会福祉法人はばたき福祉事業 団	HIV、血友病、C型肝炎	420名
43	NPO法人PIDつばさの会	原発性免疫不全症	約120家族
44	PADM遠位型ミオパチー患者会	遠位型ミオパチー	132名 (2012年6月末時点)
45	PKDの会	多発性嚢胞腎	180名
46	フリースペース彩～内部障害・難 病当事者ネットワーク～	先天性ミオパチー、筋痛性脳脊髄炎(慢 性疲労症候群)、サルコイドーシス、ミオ トニー症候群、全身性エリテマトーデス etc	30名
47	財団法人北海道難病連	IBD、パーキンソン病、リウマチ、ALS等 32団体	1万家族
48	宮崎県難病団体連絡協議会	パーキンソン、腎臓、ALS 他	約2000名
49	もやもや病の患者と家族の会	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	1200名
50	和歌山県難病団体連絡協議会所 属 近畿つばみの会和歌山県支 部(小児期発症インスリン依存型 糖尿病患者家族の会)		23名

※団体順は、法人格を除いた50音

難病対策委員会「中間報告」の取りまとめにあたって

2012年8月24日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

8月16日、厚生科学審議会疾病対策部会第23回難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（以下、「中間報告」）のとりまとめが行われ、8月22日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会で了承され、同日公表されました。

今回の難病対策委員会は、患者団体として委員に加わった、難病対策についての初めての本格的な論議の場となった委員会です。「中間報告」は、多くの難病患者とその家族の切実な現状と願いをすべてにわたって直ちに実現するものとしては、まだまだ多くの課題を残すものではあります。金澤一郎委員長をはじめ各委員の真摯な議論の成果をまとめたものであり、将来への道筋を示す第一歩として評価できるものです。

また委員会には省内検討チーム座長の辻副大臣自らが2回も出席し、外山健康局長が毎回の会議に終始出席して議論に参加するなど、政府のこれまでにない決意のもとで、ようやく見直しの扉が開かれたことも特筆に値します。政府与党をはじめ国会各政党のご理解とご支援、マスコミ関係者のご支援についても、深く感謝申し上げます。

「中間報告」は、その理念に難病患者は生活面における制約や経済的な負担が大きいこと、また社会の理解が進んでいないことや就業など社会生活への参加が進みにくい現状をおさえたうえで、見直しにあたっては治療研究を進めるとともに、地域で尊厳をもって生きられる共生社会の実現、患者の負担を社会全体で支えることを目指して、時代に合った新たな難病対策の構築を目指しています。そして対策の対象となる「難病」の定義については、難病対策要綱をも参考にしつつ「できるだけ幅広くとらえるべき」とされました。昨年改正された障害者基本法で、障害者の定義に「難病による障害及び社会的障壁により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者」も含まれるとされ、さらに2013年4月より施行される「障害者総合支援法」における障害者の範囲に難病患者も含むとされたことは全国の患者に希望を与え、今後の福祉行政においても、これまでの「傷病が治った後の障害」から「疾病を伴う障害」というとらえかたに転換していくうえで画期的なことと考えます。具体的な対象範囲は今後の委員会でさらに検討しつつ決定していくことになりますが、具体的な検討にあたっては、このような障害者制度改革の流れを視野に入れたうえでの総合的な難病対策の見直しの構築が期待されます。

今後は、この理念や定義のとらえかたをものさしとして、医療費助成や福祉サービスなど具体的な施策について、支援を必要とするすべての患者がもれなく救われることを最終目標としつつ、その目標に向かって可能な限り対象者を増やすとともに、現在の施策を後退させず、他制度を含む施策の整備拡充を計画的に行うしくみが実現するよう、私たちは全国の患者・家族の先頭に立って引き続き活動していきます。

かねてからの念願であった難病対策推進をめざす超党派国会議員連盟の設立も具体化されつつあります。11月24日には3回目の「難病・慢性疾患全フォーラム2012」を開く準備もすすめています。多くの国民に「難病」への理解を広めるとともに、一日も早い総合的な難病対策の実現を願います。

厚生科学審議会の構成について

