

厚労省「難病対策に関する意見交換会」(8月18日)での外山健康局長等の説明

厚生労働省は新たな難病対策を検討する上で、日常生活において難病課患者が抱えている困難さや、医療や介護、福祉サービス等に関する当事者の要望等を聞くことを目的に8月18日（土）、（社）全国社会保険協会連合会研修センターにおいて「難病対策に関する意見交換会」を開催しました。会場には予め申し込みをしていた50の難病団体等が出席し、1団体ずつ意見を述べました。

そして、全体の意見を受けて外山健康局長から説明がありました。また、自立支援法の関係では障害保健福祉部企画課の田中課長補佐から説明がありました。両氏の説明は、今後の厚労省側の方向性を知る上で大切であると思われますので、以下にその大要を記します。

〈外山健康局長からの全体を通しての説明〉

冒頭に会場から質問（50団体は抽選されたのか）

「抽選はしていない。またやってもいい」のやりとり

5月27日の日本難病・疾病団体協議会（JPA）の総会が有明であり、そのさい、いくつかの団体から意見を聞いてほしいという要望があり、やることになったのだが、もっと早くやればよかったかもしれないが、紆余曲折で開催が遅れた。

難病対策への貴重な意見を伺い、厚労省としても、難病対策の充実にむけて一層の尽力が必要だと感じた。本日の資料は、我々職員、一言一句、事前に読んだ。これだけの難病団体が一堂に会するところで話を伺った。もうすぐ定年の年になるが、初めてのことだ。勉強になった。16日に難病委員会があり、きょうは意見を伺い、22日は疾病対策部会があり、（開催して）よかったです。

さまざまな集団、高負担の解消を訴える方、言葉悪いが希少な患者の方、人数が多いが有効な治療法がない方など、中心的課題も治療法や研究・開発や経済的な支援、就労、情報還元などバリエーションの多い問題を抱えていらっしゃる。

共通項としては、身体的経済的な困難だけではなく、メンタル的精神的社会的困難な状況下におかれている。これらを包含するような難病対策を推進したい。現段階で、私から全て体系的網羅的に説明するのは困難だが、16日に開催された難病対策委員会「中間報告」の報道に関連して、若干懸念されたこと、本日出された論点を踏まえて説明したい。

第一に、医療費助成の在り方について。一部の報道では、今日の発言された懸念にもあったが、現行の医療費助成の対象になっている56疾患の軽症者を単純に対象から外すことで、対象疾患の範囲を拡大して、重症にシフトするかのような報道があった。今回の中間報告は、総合的な難病対策としての外縁としての概念となる難病定義は、昭和47年の難病対策要綱を参考につつ、できるだけ幅広く捉えるのであって、その一方で、医療費助成など個別施策の範囲については、施策の趣旨・目的などを踏まえて、比較的まれな疾患を基本に選ぶべきだとなっている。

医療費助成については、できるだけ、診断のつくものは、未診断のものについてどうするか、宿題があったが、診断のつくものについては、できるだけ対象を広げるように努力したい。対象の範囲の拡大含めた見直しに当たっては、より公平にする。何を持って公平かという議論もあるが、できるだけより公平にする。一方で、効果的な治療法、難病、あとで申し上げるが、治療法ができることが重要だと思っていて、引き続き、医療費助成対象となるかどうかも、定期的に評価することも必要だとされた。対象疾患の範囲について、重症度の設定をするとされた。治療法を評価することは大事だが、現行 56 疾患の軽症者を外して、財源として新たにレアな重症者にシフトすることはない。

決定のプロセスが大事だという発言があった。できるだけ議論は公開したい。憲法を順守するのは当然だと思う。

二点目は、「新・難病医療拠点病院（仮称）」の整備について。

前提として専門医の養成・確保が各分野で心配だという意見があった。持ち帰るが、その前提に立ち、難病の診断・治療について高い専門性と経験を有する拠点的な医療機関として、新たに診断医療拠点病院を整備することと書いてある。さらにその中で、神経難病のベッド確保がゼロになると困るという話があった。それを含むという、その上に立って、正しい診断の拠点病院を作るという趣旨だ。そこでしか治療できないのかというと、そんなことはない。どこにいても診断がつかない患者がたらいまわしにならないようにする、現在の難病拠点病院をさらに発展して、高い専門性を

持つ拠点的な病院を整備することだ。そこだけで治療をやるという報道もあったが、そうではない。また、身近な診療所でも受けられるように目指したい。専門性を確保しつつ、二律相反するようだが、医療アクセスを保障する。

三点目は、患者情報のデータベース化だ。一部報道では、薬の開発に役立たせるために、拠点病院に患者情報がデータベース化されるとのべられていた。現在の臨床調査個人票では、治療研究に十分生かされていないという意見がある。公費医療費助成制度を拡大する際には、データが特別な研究は別として、新薬開発に役立つ必要があるという考えがある。

この医療費助成に被るが、新しい治療法開発がある。早期に還元する。詳細は省略するが、きょうも網膜色素変性症の話、あったと思う。京大の iPS 細胞研究はわが方が支援している。ALS で決め手の治療法がないわけだが、幹細胞増殖因子を投与することで、治療する。いろなロケーションの話、治療研究は柱に置いている。

四点目は、施行時期について。

一部報道で早く再來年を目指すと書いてあるが、できれば通常国会に法案提出をめざすと副大臣もいっている。来年度の概算要求で努力をしたい。

最後に、きょうのヒアリングの結果をどう受け止め、反映得させるか。ご了解いただければ、厚労省のホームページにまず出すだろうし、各委員に報告しないといけない。難病対策委員会に詳細は報告しないといけない、将来的には大臣の PT、こういう話をいただいたことは報告しないといけない。秋以降の総合的な医療費助成、研究、福祉、就労に。

難病手帳制度やトランジションのこと、痛み、個別事項の説明は担当課長から。

健康局長で癌や肝炎も取り組んでいるが、政策形成が変わってきた。大臣が諮問する委

員会は、患者が委員に入っており、いまの話とダブるかもしれないが、当事者として意見を述べられて、全ては整合性を持って実現できるとは思わないが、そういう時代になってきている。軽はずみはことは申し上げられないが、難病政策があるということだ。

〈厚労省障害保健福祉部企画課 田中課長補佐の説明〉

難病の方では、自立支援法の関係もあるので、詳しく述べて説明する。

遠位型ミオパチーの方から、介護行政を強化してほしいという意見があった。難病患者に対する介護訓練支援、日常生活用具の給付事業により行われるが、来年の4月から政令で定める難病患者については、障害者総合支援法による日常生活用具給付事業において給付することになる。自立支援法に基づく日常生活用具の給付事業は、障害児・者が日常生活をより円滑に行われるための用具給付、または、貸与する事業であり、地域特性や利用者の状況により各市町村の判断で、柔軟に実施していただくように、地域生活支援事業に位置付けている。国は必要な財政的支援をおこなう。来年（2013年）4月以降、引き続きこの事業は、地域生活支援事業として、位置づけられることになるが、難病患者に対する日常生活用具給付事業は、給付されてきた種目については、日常生活用具給付事業において給付してもらえるよう、全国会議など半年間、開き、必要な対応を行う。

膠原病友の会から、福祉サービスの対象範囲をどうするのか。質問があった。障害者総合支援法は、障害者の定義で、新たに難病等を位置づけ、障害福祉の対象とすること、としている。対象は政令で定めることとしている。その具体的範囲は、「中間報告」によれば、範囲は現在、難治性疾患克服研究事業の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、検討するとなっている。

この「中間報告」を踏まえ、障害者総合支援法の施行に向けて、検討していきたいと思っている。

福祉サービスのメニューは細かく調査して、ということだが、障害者総合支援法の福祉サービスの提供に当たって、対象者には、調査を行い、障害継続などの認定などの手続きを取った上で、必要と認められるサービスを利用できることになる。

「難病を持つ人の地域自立生活を確立する会」からは、障害者基本法との整合性について質問があった。サービス給付法である障害者総合支援法では、市町村などの現場に混乱を生じさせることなく、確実に実施してもらうために、給付対象を明確にする必要がある。

障害者基本法の「その他の心身の機能の障害」には、難病に起因する心身障害も含まれると国会答弁されている。この答弁を踏まえ、「治療方法が確立していない疾病」「その他特殊な疾病」であって、「政令で定めるもの」が総合支援法で規定されている。

「手帳要件を課さないモデル事業を」との要望があるが、今後、身障者手帳がなくても、障害程度区分の認定などの手続きを取った上で、必要と認められるサービスを受けられることになる。25年4月、来年4月から利用できることになる。なので別途、モデル事業を設けることは考えていない。

ウエルナー症候群とＲＳＤからの「痛み」の関係だ。身体障害者福祉法の身障者手帳への質問と思う。法律上、一定以上の身体機能障害が存在し、かつ、その機能障害が永続していること、という考えが根本だ。身体障害の認定を行って、手帳を交付している。認定基準の話があった。疾病障害認定審査会があり、その障害認定が、他の障害とのバランスを維持しながら、比較的専門的論点で審査して定められたのが基本なので、痛みはなかなか難しい。現在は痛みだけを持って身障認定はできないが、法解釈のなかで筋力テストや関節可動域の測定、エックス線写真などで、疼痛の障害があると医学的に証明されれば、身障手帳の交付の対象となる。

なお、手帳の対象者や政令で定める難病の方などは、今後、障害程度区分の認定などの手続きを受けて、必要とされる福祉サービスを受けられる。

ケアマネジメントの位置づけだ。支給決定に関しては議論があり、平成22年12月に議員立法成立した障害者自立支援法の一部改正、支給決定プロセスの見直しが行われている。ケアプラン、サービス等利用計画案には本人の意向を勘案することになっている。障害者等のおかれている環境等に加えて、サービス等利用計画案を勘案して、支給決定を行う仕組みになっている。作成対象者も今後、難病が入ってくる。現在のケアプランの利用は一部だけで、十分ではない。平成26年度の末までには、すべての障害者福祉サービスをの利用者へ段階的に拡大することとなっている。ケアプランは充実していくだろう。

プラダーウィリーの方から療育手帳のことがあった。事務次官通知で、都道府県の判断で実施となっている。IQが高いことによって、知的障害と判定されない発達障害の方は、療育手帳の対象外であり、これを改善するには、知的障害を広げることになるが、一方で、発達障害については、精神障害に該当するということだ。現在、精神障害手帳要件に該当する。身障者福祉法に基づいて交付される。

「心臓病の子どもを守る会」から、自立支援医療の問い合わせがある。自立支援医療における利用者負担は所得に応じて、月当り負担上限を設定している。育成医療については、主に若年世帯が受給者の中心であり、特例措置として、さらなる負担上限額が設定されているが、厚生医療の中間層、重度かつ継続該当しないものは、月ごとの利用者上限が設定されていない。経過措置であり、24年3月までだったが、27年3月まで延長したところだ。

発言大要作成は下垂体患者の会 はむろさん

2012年9月8日

難病対策に関する意見交換会

次第

日時：8月18日(土)13時00分～17時30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)

辻厚生労働省副大臣 挨拶

2. プログラム (13:05~17:30)

第一部 (13:05~15:35)

各患者団体等から厚生労働省に対する要望等

参加50団体より、1団体3分以内で要望等を発言

(15:35~16:00 休憩)

第二部 (16:00~17:30)

各患者団体等からの要望等に対する厚生労働省からの説明

①全体を通しての説明 健康局長

②個別事項に対する説明 担当課長等

③その他質疑応答等

3. 閉会 (17:30)

〈配付資料〉

資料1 各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

資料2 平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会

第23回難病対策委員会より：今後の難病対策の在り方（中間報告）（案）

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項(要望等)
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-FSD、カウザルギー)	連携患者等数150名	①「治療法が確立」されていない。 ・毎日「抱え間ない痛み」がいつ止むのかの目途がないこと。 ・この範囲内に精神的負担も大きく、うつ病になつたり精神的バランスをくずす患者さんもいます。 ②治癒率がないため、病院に行かない患者、 多くの患者さんが仕事ができない方(治療)を望んでおり、難病指定があります。 ③吸入も厳しく、必要な施設(治療)を望んでおり、難病指定を受けています。 ④吸入も厳しく、必要な施設(治療)を望んでおり、難病指定を受けています。 ⑤労働環境が配慮されれば、就労が可能な患者さんもいるが、「難病指定」がないこともあり、大変な病気=難病であることを理解してもらうのが困難です。	①安定した研究費で、できるだけ早く「治療法を確立してほしい」。 ・現在、「慢性的の痛みに関する検討会」の医師の方々や厚生労働省(疾患対策課)のご尽力により、CRPSも含めて「慢性的の痛み対策研究事業」が2011年度から進められています。研究会の大学(病院)の医師の方々が、連携して真摯に研究を進められており、大変ありがたくなりで「治療法が確立」しない場合では、CRPS患者さんは希望(心を察いで)して、3年の期間(あと2年)に、ぜひその「身体障害者手帳」では、該当する肢体不自由のみの等級で、「難治性疼痛」の日常生活(動作)等に及ぼす影響が除外されるので、実際の「日常生活」の制限実態が反映されてしまいます。 ②現在の「身体障害者手帳」では、該当する肢体不自由のみの等級で、「難治性疼痛」と同じに、「難治性疼痛」の「日常生活」の制限実態に合った「等級」の設置を求めています。 ③厚生労働省(厚生労働省と、難病・稀少疾患は5000~7000あります)が、基本的には、できるだけ幅広く研究や(研究に伴う)治療を進めますが、基本的には、「難病指定(特定疾患)」については、必要だと思っています。身体障害者手帳との併用で、難病患者(特定疾患)を受けていない「難病」患者にとって具体的な利用の利益をもと明確にするにこぎたが大切だと思います。「難病指定(特定疾患)」の制度の全間にあるため(例えは、就労が可能な患者さんが労働環境を整えてもらひ際等)で、「難病・稀少疾患5000~7000の中では1部分ですの
2	アイザックス症候群アライジング会	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)	アイザックス症候群は末梢神経の自己免疫疾患で、主に筋肉のピクッキーピーク・筋直、手を握った後すぐに手に腫れ、その他の四肢や全身の異常感覚(ジンジン感・ビリビリ感・灼熱感・脱力感・しびれ等)、筋肉・関節等の痛み、皮膚の色調変化、強い疲労感、だるさ・倦怠感、非常に汗をかきやすい患者、体温等さまざまな症状があります。このような症状により全く動くことができない患者、体能中の中の患者、症状が強くて生活のために自ら生活できません。また、一見しただけではなどさまざまです。医師にも理解されないことが多い面もあり、症状の辛さや深刻さを一般の方のみならず医師のみならず医療者も理解されています。また、日々悩みながら大変つらいことが多いです。そのため、日々悩みながら大変つく苦しい生活を送っています。さらに疾患の認知度が低く研究等も進んでおらず、難病(特定疾患)にも指定されていません。そのため、国や自治体からも大きな負担がかかります。患者会として疾患の認知度向上等に活動を地道に進めておりますが、正直などこ	①毎日「抱え間ない痛み」がいつ止むのかの目途がないこと。 ・この範囲内に精神的負担も大きく、うつ病になつたり精神的バランスをくずす患者さんもいます。 ②治癒率がないため、病院に行かない患者、 多くの患者さんが仕事ができない方(治療)を望んでおり、難病指定があります。 ③吸入も厳しく、必要な施設(治療)を望んでおり、難病指定を受けています。 ④吸入も厳しく、必要な施設(治療)を望んでおり、難病指定を受けています。 ⑤労働環境が配慮されれば、就労が可能な患者さんもいるが、「難病指定」がないこともあり、大変な病気=難病であることを理解してもらうのが困難です。
3	IBDネットワーク	潰瘍性大腸炎、クローカン病	3100名	潰瘍性大腸炎とクローカン病は炎症性腸疾患と総称され、多くの場合若年発症で寛解増悪を繰り返す。近年、生物学的製剤により寛解導入と覚解維持率に改善がみられる一方で薬剤耐性症例も目立つている。また、治療困難例も少なくない。さらに社会的理解不足、偏見のためには通院、薬物治療が必要であり、患者を取り巻く社会の理解不足、偏見のためには医学や就労との両立が困難な者が多く存在する。	IBDネットワークとしての要望は以下の3つの文書で明らかにしている。 ①2011年11月14日 第17回難病対策委員会 総原意見表明 ②2012年1月24日 障害者雇用促進制度における障害者の範囲等のあり方にに関する研究会 ③2012年2月26日 山本疾病対策課長との懇談会 意見書 一方で、私達の要望は残念ながら十分に反映されていない。改めてポイントを列挙する。 ・長期慢性疾患をもつものを生活者と捉え、その生活レベルを保証することは、個人の尊厳を守るだけでなく、社会の安定や発展に大きな意味を持つことを共通認識とする。 ・全ての難病を研究と医療費補助、就労支援、生活支援等重視化したセーフティーネットの対象とする。 ・長期慢性疾患を持つものを納税者へと転換できるような思い切った選択的施策や働き方ない期間に生活を支援する施策により働き続けられるよう環境整備する。 ・国民的理解促進(啓発)により生きにくさ、働きにくさおよび差別の解消を図る。呼称を「難病」から「難治性疾患」等に変更することをあわせて検討する。 ・障害者の範囲に難治性疾患児童研究等の対象者を加え、当面、障害者法定雇用率に特定疾患対策新法の立案、障害者総合支援法の改訂および難病対策要綱の見直しにあたっては、長期慢性疾患をもつものの実態を踏まえて行う必要があり、調査等所要の手続きを行

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO.	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになつている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項
4	岩手県難病・疾病 団体協議会	特定疾患医療受給者証交付申請について、手続きの簡素化、更新期間の延長をお 願いしたい。 ・長期間免責可能な自家発電機の購入を望む。	4000名	・生活支援が思うように受けられない。 ・正しい治療指針に関する情報が医師の間にも普及していない。 ・治療法が未確立 ・モリノキを処方されなければならぬ程の激痛(足踵の潰瘍による)が精神状態や生 活の質を著しく低下させる。(殆どが車イス)	・「障害手帳」と同等な「(仮称)難病手帳」が交付され、就労に活用できるよう希望する。
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	・現在、免性期として認められているが、慢性期になつても角膜穿孔ややがね こつたりしている。 ・規カが障害が象とならなくて、ドライアイ、痛みなどで仕事ができない。 ・死亡が呼吸器の合併症と関係があるのに専門家がない。	・難病指定 ・治療研究への公費助成 ・海外における患者会活動へのサポート ・内閣提案として、障害認定基準を社会モデル化してほしい。 ('構み'でも障害認定が取れるように) ・現行、障害者施策によるアマネジメントの対象として位置づけて欲しい。
6	SJS患者会	ステイーブンス・ ジョンソン症候 群、中毒性表皮 壊死症	130名	・けいれん性発声障害(SD)は、声を出そうとするときに声帯が極度 に緊張し、声が詰まつたり震えたりしてしまう。声帯の筋肉をつかさどる脳のプログラ ム正常で起きるアーチー症候群の一種とされ、根本的治療法は未開発である。	・慢性期も治療研究事業に入れて欲しい(一生眼科にかかるわけない) ・ある程度、治療法などが確実な疾患と本當で困っている難病と入れ替える気は あるか?數で負けているなら、本当に困っている人達が救われない。
7	SDCP～免性障害 患者会	けいれん性発声 障害を主とする癡 性障害	513名	・声帶自体は正常なため耳鼻咽喉科では「異常なし」と男なされ病名に限りなく まで10年以上かかる患者や精神科の薬を処方され続ける患者も多い。 ・声がうまく出せないため学校でいいめの原因になりやすい。また患者は人間関係、学 校生活、就職活動、仕事などに困難を覚えている。	・医療関係者、特に耳鼻咽喉科への病気の周知。 ・学校、教育従事者への病気の周知。 ・診断基準の明確化と、原因・治療法・解明のための研究促進と助成。 ・SDに有効とされるボルシクムトキン注射の保険適用および治療施設の拡充(現在は1回 約3万円で効果の持続期間は2～3ヶ月、治療施設は首都圏に数ヶ所のみのため地方在住 者の負担は多大)。
8	大阪難病連事業局	1型糖尿病	300名	以前から文書で訴えているとおり、1型糖尿病患者は、20歳以降は何の助成もなく、 1ヶ月の医療費が高額で大変困っていますが、病院のため、インスリンを打たなければ24～48時間で死に 至り、生涯治ることができない病氣です。障壁が無いのと同じ(機能不全)で十分内部障壁にして います。	1型糖尿病患者は、今現在、日々の医療費が高く機能能能していませんが、内部障壁にしてしま くとともに、認定基準を緩和していくべきだと安心してきちんと医療が受けられるようう に経済的な心配がなくちゃんと医療を受けることができるが、一人年間600万円以上の合併症の予防及び 進行を防ぐことができます。合併症が進行で透析になりますが、また、型糖尿病という病名の 負担が国に出費を多くするので、国の出費を抑えます。1型糖尿病の患者は、1年間600万円以上の 合併症に該当するため障壁基盤年金を切らなくてください。少子化対策の一環として、 内部障壁に該当するため障壁基盤年金を切らなくてください。
9	下垂体患者の会	下垂体機能障害	300名	クッシング症候群は、クッシング病とほぼ同じ病態でありながら経済策がありません。な かで手術で両副腎を摘出した場合、生涯にわたって、副腎皮質ホルモン剤を補充し 続け、相対的に足りないビヨウクホルモン剤を投与します。致死的な疾患です。継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受け、生活の質が悪いという困難を抱えています。	現行の高額療養費制度では年収300万円程度でも毎月の負担額は8万円と自己負担額が支 払い能力を超えていません。高すぎる自己負担は、必要な治療を遠ざけているのであって、障 壁患者基本法第2条でいう「社会的障壁」そのものであるといふう論議が厚労省にはありますか。
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		小児がんは希少な悪性疾患新生物を入れれば100種類以上の疾患があり、それぞれの病期 やその後の生活の質も異なります。これらを1基準として制度検討するごとにには限界があると 考えています。悪性新生物の中でも疾患に応じた制度検討が必要かもしません。

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項
11	特定非営利活動法人 希少難病患者支援専務局 SORD-ソルト	難治性疾患克服研究事業対象外疾患 難治性希少難病患者	560名(登録患者)	<p>・現行制度では、難治性疾患克服研究事業の対象外疾患、また、研究者及び患者会などの支援組織が存在しない疾患に関する情報の一元化、医療把握がなされないそのため、患者・家族は孤独に予後への不安を抱えて生活しなければならず、治療法・治療を求めて患者会を立ち上げることでも現象的ではない。</p> <p>・難治性希少疾患の多くは診断体制が確立されていないため、患者の診断・診療は検察する医師に依存する傾向にある。その結果、病名が確定しないし、また、診断が確定するまで医師を通り歩く患者は散多く存在するが、たとえ診断が確定したとしても医師の知識不足により十分な診療を受けることができない場合も多い。</p> <p>・難治性希少疾患は遺伝子によるが遺伝学的検査、及び遺伝カウンセリングのほどんどが保険診療・先進医療の対象となつてないため患者は必要以上の負担を強いられている。</p>	<p>・研究者が存在する疾患ごとの研究を中心に行っている難治性疾患克服研究事業の現制度において疾患研究、および公費助成などの対象となる難治性希少疾患への対応。</p> <p>・7000疾患に及ぶと言われている難治性希少疾患及び患者の実態把握に向けた今後の施策。</p> <p>・未確定診断患者への対応</p>
12	NPO法人「筋筋性脳脊髄炎の会」	筋筋性脳脊髄炎/ 慢性的筋筋性脳脊髄炎	200名弱	<p>筋筋性脳脊髄炎/慢性的筋筋性脳脊髄炎群は、原因不明の異常な疲労や脱力感が持続し日常生活が送れなくなる病気で、有効な治療法はないが、寝起きに近い患者が多い深刻な疾患です。海外では、治療法にこそ確立されてしまいますが、病気に関する正しい知識の普及に国や研究者が積極的に取り組み、患者が差別や偏見なく珍重を受ける正しい情報を普及しておられます。しかしながら、日本ではこの病気に関する正しい情報を得られないままの現状であります。医師ですら診断を拒むのが現状であるにもかかわらず、随時年金の受給を受け、殆どの患者が職場を失うほど深刻な状態であるが、医師の協力が得られず、医療や身体障害者の取扱いが怠られることが多いです。このような状況が病気に対する偏見や無理解をさらに助長し、多くの患者が誤解を受けます。また、これまで日本における研究は一般的な疲労の解明に重点がおかれて、この病気で苦しむ患者の状況が割り切られており、本疾患で苦しむ患者の状況が現状における実態で提供されていません。専門医は殆どおらず、診断すら受けられない人が現状で、どれだけ患者が苦しんでいます。</p>	<p>・厚労省のホームページで、海外の最新の理解に基づく情報を取り入れた正しい情報を掲載し、この病気の正しい認知を広めほしい。</p> <p>・厚労省のホームページにおいて新たに難病が法の対象として位置付けられたが、筋筋性脳脊髄炎などのがんの力を活用していただき、福祉サービスの対象として、病名で除外せずに申請できる仕組みを検討していただきたい。</p> <p>・この疾患は日本に約30万人の患者がいるとの推定されているが、稀少疾患でもないため難病院にあらわすが、かといって製薬会社が興味を持つほどの患者数でないため見向きもされない状態である。病因・病態を解明し、治療薬を開発する研究を推進してほしい。</p> <p>・日本中のどこにいても患者が診療を受けるように、医師の協力が得られるような取り組みを推進し、できれば拠点病院の設置や病診連携などの医療体制を確立してほしい。</p>
13	gtt1異常症患者会	gtt1異常症	23名	<p>・唯一の治療法とされている、ケトシ食療法のための食費</p> <p>・食事の管理が難しいため、宿泊をともなった行事やデイサービス等への参加が困難</p> <p>・日々の食事の管理を家族(主に母親)が行っているので、その家族(母親)が病気の時や食事の管理ができるない時に体調を維持をすることが困難になる。</p>	<p>・今年度から食事療法に不可欠な特殊ミルク「ケントフォーミュラー」が、登録特殊ミルクに指定されたが、20歳未満どなつている。</p> <p>・当疾患は先天代謝異常症の為、小児慢性特定疾患の対象疾患となるが、20歳以上の患者には、國からの援助はないのか?(現時点では成人になつても治る見込みはない)</p>
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)	<p>・血管腫・血管奇形は研究奨励分野ではあるものの、研究費は大幅に削減され、希少疾患ではあるのに難病認定ではなく、比較的有効とされている治療である硬化療法・整形も、保険適用外となつて行って行うことが必要。</p> <p>・この治療は複数回にわたって行うことが必要。</p> <p>・上記の硬化療法・整形が保険適用外であるために、医師の治療環境が整いづらく、治療をする医師にとつても負担が大きい。(方が一訴訟になった場合に医師側に勝ち目はないため)</p> <p>・命に直接かかわる疾患でないために一眼視されがちだが、患者は長期にわたってQOLを阻害され、就労やいじめなどの問題を抱えている。</p> <p>・希少疾患ではあるが難病指定にはなっていないため、社会的保障があまりない。</p>	<p>・依然具体的な文書・対策などが明確化されておらず、このままグレーゾーンになりかねない、具体的策を検討してほしい。</p> <p>・すべての難病に対して助成をすることは現実的には不可能だとわかっている上で、このようないい、疾患情報を抱える多くの患者会を利用し、希少・難病疾患への対策を具体的に行つてほしい。</p> <p>(にこそば、治療費助成が難しくても、こうした疾患の情報や診断までのプロセスを短くするよう努めなければならないのではないか?→</p> <p>・希少疾患の場合、医師が診断できるまでの機関をつかむべきではないか?)</p> <p>・希少・難病疾患については患者が病気の事業を受け入れるところから自分の経験を社会資源として活用してほしいと思えるまでにステージがあつて、一人ひとりのペースも違うため、これらをサポートするような機関があつてもいいと思う。(園にすべきをやってほしいといふ他力にて活用できるような体制づくりをしていきたい。)</p>

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項
15	混合型血管奇形の難病指定を求める会	混合型血管奇形	95名	<p>○病名の立ちがされていない。</p> <p>○どの科に受診したら良いか分からない。</p> <p>・病気の事を知らない人が多く、誤診もある。</p> <p>○医療費の負担が大きい、専門医にも非常に少なく、交通費だけでも大変。</p> <p>・仕事にも支障があるので、私えなく困っている。</p>
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	<p>■希少難病のために起るもの</p> <p>①患者数が少なく(約200名)、患者同士の交流が無く、不安や孤独に苛まれる。</p> <p>②社会的理解も少なく職場や家庭においても孤立してしまう。</p> <p>③患者数も少ないため医師も情報が無く手探りでの治療を行い、適切な治療を受ける事が出来ず症候化する。また、その事で医師との人間関係に問題が発生する場合もある。</p> <p>■研究されていないために起るもの</p> <p>①効果を証明された治療薬がない。</p> <p>②効果が期待される薬があるが、この疾患は保険適用外のため高額になり、結果使用できかない。</p> <p>③発症原因、診断方法が全く確立されておらず、診断までの時間がかかる。(診断が早い場合で3ヵ月、15年かかった方もいる)</p> <p>④ステロイドの長期服用による副作用で、通常の生活で多くの困難が発生する。(くしゃみで骨折、白内障、線内障、易感炎症、高血圧、喘息感、気分障害等々)</p> <p>⑤気管切開の患者が多く、それに伴う生活上の困難。(外出の際吸引器をもつての移動、仕事中の吸引、車椅子による長期入院等々)</p> <p>■社会的な問題</p> <p>①認知度が低い事と一見健常者に見えるために理解が得られない。</p> <p>②職場においては、発症前と同じ仕事をが困難となり、退職せざるを得ない事が多々ある。</p> <p>③障害者適用もなく特定疾患でもない為、どの制度も受けられない。</p> <p>④そのためには就労問題はかなり重大。就労支援を受けられず、非正規雇用で不安定な収入しか得られない。</p> <p>⑤治療費免除の適用外(障害者・特定疾患)のため高額治療費(月額40,000程度)となる。</p> <p>⑥不安定な収入での治療費工面は大きな問題となっている。</p>
17	小児神経伝導物質病家族会	AADC欠損症、SSADH欠損症、TH欠損症	4名	<p>・難病医療・研究と難病患者福祉の本性を目的とした、難病福祉(基本)法のどのような法体系を構築してほしい、なにこの中に難病の定義(要素)にすべきと考えます。</p> <p>・疾患名で区別することがないことを基本にすべきと考えます。</p> <p>・H26年度からは現在ある研究班については現在ある研究班とし、さらに広く研究者を拡大できるような方策を考えていいただきたい。異なる公募方式では限界がでてくるのではないかと理解しています。</p> <p>・研究結果が患者側にも見えるようにしてほしい。</p> <p>・医療報酬が明らかでない未知の疾患有500以上もあると聞いていますが、私達の血管奇形では診察する医師が全く知らないというケースが日常です。同様医療でありながら差別化する部位も表れる症状も障害も各自で、全く別の病気のようである。そのため他の疾患有についても安心して診察科の医師が生徒へのカリキュラムをとり入れるのでないか。よって、医生への教育の中で未知疾患有についてのカリキュラムをとり入れていただきたい。</p>
				<p>・難病医療・研究と難病患者福祉の本性を目的とした、難病福祉(基本)法のどのような法体系を構築してほしい、なにこの中に難病の定義(要素)にすべきと考えます。</p> <p>・疾患名で区別することがないことを基本にすべきと考えます。</p> <p>・H26年度からは現在ある研究班については現在ある研究班とし、さらに広く研究者を拡大できるような方策を考えていいただきたい。異なる公募方式では限界がでてくるのではないかと理解しています。</p> <p>・研究結果が患者側にも見えるようにしてほしい。</p> <p>・医療報酬が明らかでない未知の疾患有500以上もあると聞いていますが、私達の血管奇形では診察する医師が全く知らないといふケースが日常です。同様医療でありながら差別化する部位も表れる症状も障害も各自で、全く別の病気のようである。そのため他の疾患有についても安心して診察科の医師が生徒へのカリキュラムをとり入れていただきたい。</p> <p>■希少難病のために起るもの</p> <p>①患者数が少なく(約200名)、患者同士の交流が無く、不安や孤独に苛まれる。</p> <p>②社会的理解も少なく職場や家庭においても孤立してしまう。</p> <p>③患者数も少ないため医師も情報が無く手探りでの治療を行い、適切な治療を受ける事が出来ず症候化する。また、その事で医師との人間関係に問題が発生する場合もある。</p> <p>■研究されていないために起るもの</p> <p>①効果を証明された治療薬がない。</p> <p>②効果が期待される薬があるが、この疾患は保険適用外のため高額になり、結果使用できかない。</p> <p>③発症原因、診断方法が全く確立されておらず、診断までの時間がかかる。(診断が早い場合で3ヵ月、15年かかった方もいる)</p> <p>④ステロイドの長期服用による副作用で、通常の生活で多くの困難が発生する。(くしゃみで骨折、白内障、線内障、易感炎症、高血圧、喘息感、気分障害等々)</p> <p>⑤気管切開の患者が多く、それに伴う生活上の困難。(外出の際吸引器をもつての移動、仕事中の吸引、車椅子による長期入院等々)</p> <p>■社会的な問題</p> <p>①認知度が低い事と一見健常者に見えるために理解が得られない。</p> <p>②職場においては、発症前と同じ仕事をが困難となり、退職せざるを得ない事が多々ある。</p> <p>③障害者適用もなく特定疾患でもない為、どの制度も受けられない。</p> <p>④そのためには就労問題はかなり重大。就労支援を受けられず、非正規雇用で不安定な収入しか得られない。</p> <p>⑤治療費免除の適用外(障害者・特定疾患)のため高額治療費(月額40,000程度)となる。</p> <p>⑥不安定な収入での治療費工面は大きな問題となっている。</p> <p>■社会的疾患は比較的新しい概念の疾患で、患者さんがほとんどみつかっていませんが、治療に繋がる研究の進展が見込める疾患だと思っています。少數例でも治療に繋がる進展が見込める疾患には積極的に国が研究の支援をして欲しいです。今年度から難治性疾患の研究班の在り方が変わり、当会疾患のような「超稀少疾患」は研究の支援がなくなってしまった。</p> <p>・当会の対象疾患のひとつ「AADC欠損症」は海外で遺伝子治療が始まりました。日本のベキンソン病の遺伝子治療を応用したもので、日本の医師が技術協力しているにもかかわらず国内で治療ができません。遺伝子治療については様々な世論がありますが、患者家族の意見をもとで重視してください。遺伝子治療は單一酵素欠損疾患有には有効な手段ではないかと思っています。</p> <p>・難病対策の中の「福祉(医療費助成=現状の維持)」と「研究(改善の可能性)」は分けで考えるべきではないでしょうか。</p>

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項
18	スモンの会全国連絡協議会	スモン	600名	・スモンの風化が進んでいて、医療機関によっては知らない従事者が「スモンなど」といふ病気を持つ人に初期治療をまちがつたら大変なことになる」と言って救急医療を受け入れを拒むところもあり患者にどつては不幸なことです。 ・加齢に伴う環境の変化：介護をしてきた人が介護を必要とする状況が生まれている。 ・孤独死が発生している。	特定疾患医療受給者証の全国統一をしてほしい。
19	NPO法人線維筋痛症症友の会	線維筋痛症	2400名	・やつと治療薬第一号が承認されました。治療が進むことを期待しています。一方で、この疾患を理解しない医師・対策を拒否をしている医療機関がまだ多く、診てもらえるところが少ないので、何か対策はないのでしょうか。 ・介護保険等、各種の居宅支援サービスの対象に入るのでしょうか。人手がなければ生きできない患者が多くいます。	・「難病対策」という言葉の中に、あるいは厚生労働省として意識の中に、「線維筋痛症」をはじめとして、「希少難病ではない疾患」、「慢性的難治性疾患」は含まれているのでしょうか。 ・就労困難な患者が大変多く、生活に困窮しているので、就労支援と生活保護になる前の支援が必要です。
20	全国膠原病友の会	全身体工リテマトーデス、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、悪性腫瘍など	50000名	膠原病には特定疾患治療研究事業の対象になつてない疾患も多く存在し、難病施設の矛盾を含んだまま患者群です。保険適応になつた治療法でも自己負担が高額であるため受けることがあります。病状の悪化する例が数多くあります。 ・膠原病の中には早期より難病対策の対象となると言わざるを得ません。保険適応外薬も依然として数多く存在し、医療の地域間格差を生んでいます。 ・膠原病は20～40歳代の就学・就職・結婚・妊娠・育児期という人生を大きく左右する時期での発金率が高く、様々な生活問題が生じます。また、膠病生活は長期化し病気を持ちながら地城生活を続けるのが、社会生活の影響は81.9%の方が「ある」と回答しています。	特定疾患医療費制度による医療費負担を軽減する方法では、矛盾が生じること、生活問題を抱えています。膠原病は原因に関わらず同様の生活問題を抱えています。膠原病に対する施設は原則として「難病対策」ではなく「慢性的難治性疾患」の対象となります。そのための福祉サービスは「慢性的難治性疾患」の対象範囲として、病名を列挙する方法ではなく、同じく「慢性的難治性疾患」の対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じること、これは明白です。新たなる施策は原則に開拓からやすらぎやすい制度でなければなりません。公平で分かりやすい制度でなければなりません。どうしても列挙するのであれば「膠原病疾患群」のような疾患群で適用してください。
21	一般社団法人心臓病の子どもを守る会	心疾患	4500世帯	・当会調査では、発病以降に仕事を辞めた方は58.3%もあり、発病による職業生活への影響は70.9%の方が、「ある」と回答しています。 ・膠原病患者は生活上の困難を有しているにもかかわらず、公的年金の受給対象にはなりにくいいため、経済的に多くの方が家庭に依存しています。未婚の場合には特に、既婚の場合は配偶者とともに、生涯にかかることが並びます。 ・当会調査では、発病以後の家庭生活への影響は48.3%もあり、発病による職業生活への影響は多大なもので、働いている方でも常勤雇用が少ないために、手取り給料として月10万円以下の方が多いです。膠原病の場合は患者への配慮があるが、そうした方には多くおられるように感じます。企業に対する働きかけとともに、社会全体への啓発活動も施策として重要であると思います。年金や就労支援による所得保障が必要です。	・先天性心疾患患者の多くが成人を迎えるようになり、その数は40万人を超えており、今後も毎年約1万人ずつ増加していくと言われています。この状況に制度が追いついていない。 ・小児慢性特定疾患治療研究事業以後の成人生期における医療費の負担が非常に多く、更生医療では自立支援医療の育成医療では負担緩和(経過措置ではあります)となってしまうことがあります。そのため負担が大きくなるが、そうした施設は限られているために通院にかかる交通費、付添のための宿泊といつた負担が大きい。 ・先天性心疾患患者が大人になった時点で、診てもらえる医療機関や専門医の数が少ない、心臓病ということで就職する先がない、就労できても外見上では理解づらいために配慮もなく無理をして体力的についていけない。 ・先天性心疾患患者は障害年金が基礎年金しか受取できないといった患者もいて経済的困難をかかえてしまします。

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項あるいは開きたい事項
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	・症状を理解し、治療にあたつていただけける適切な医療機関や医師にめぐり合うことができるため難しいこと。 ・効果が証明されたり期待されたりする薬の多くが、健保診療下で使えないこと。 ・原因不明の痛みを持つ生きる患者を支える社会の仕組みが整っていないこと。 ・当疾患の患者は、自死に至る場合が多いこと。そして、そのことに社会が問題意識をもつてないことが多いこと。	・リカ(プレガバリン)を脊髓損傷の中枢性神経障害として認めていただけでも要望いたします。また、ガババシン(ガババシンチン)など、これらの病態に効果が期待される薬品を治療に使うことを正式にお認めいただきたいことをより要望致します。 ・このような病態に開いて、医療関係者や一般国民に向けた指導や啓発活動を要望します。 ・安全で効果的な治療法が、早く確立されますよう、製薬会社や研究機関へのご支援をお願いします。また、患者が安心して医療側に治療を任せられる体制づくりを要望します。 ・新しい痛みと共に生きる人生の癒癒力を認識いたたき、慢性の痛み対策にご尽力をお願い致します。
23	全国脊柱側弯症・筋骨格化症患者家族連絡協議会	脊柱側弯症・筋骨格化症	1160名	30代～50代の患者も近年増加しており、手術後の社会復帰の問題、問題票に関して。	・痛み専門の認知度 ・軽快者制度のひきあげ
24	全国多発性硬化症友の会	多発性硬化症	660名	・根本的な治療法や確定に再発や進行を抑える薬がまだ未開発なこと。 ・神経内科医の不足に加え、神経内科専門医が不足していること。 ・現行の居宅生活支援事業では、再発缓解型の生活や移動での援助は負担が大きく利用できないこと。 ・神経内科のベッド数の割減で、入院が困難、または差額ベッドの選択を迫られ、短期、早期の治療がすすめられないこと。 ・比較的若年発症の患者が多いなか就職が困難。就職したことで中途退職した患者の就職・再就職が困難。また、長時間・過密労働が蔓延するなか就労を維持することも困難なこと。	・根本的治療法と副作用の少ない薬の開発、外国で安全、効果の確認されている薬の早期承認。 ・神経内科医をはじめとした医師の養成促進。医師が働き続けられるような環境整備。 ・他科診療も含めた上院額の設定。 ・自宅近くで、安心して生活できる就労支援を。法定雇用率の適用など実物ある措置を。病をかかえたもののも働き続けられる環境、通院休暇の設立、ティーセントワークの整備。
25	全国HAM患者友の会アトムの会	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	350名	・下肢の痛み、痺れ、こわばりが強く歩行が困難のために車椅子、寝たきりにより拘束に悩む患者が多い。 ・排尿、排便障害の為外出も儘ならない、また腎盂炎、膀胱炎になりやすい。 ・免疫力低下により間質性肺炎でなくなる患者が多い。 ・根治療薬のない現在、筋肉強化防止のために鍛錬的リハビリが必要だが、保険の関係で受けられる回数が制限され、効果の持続が難しくなってしまった患者が多い。	・現在の特定疾患制度が存在する限り、HAMを特定疾患認定していただくよう再度要望します。 ・国が支援しないと薬が作れない希少難病はすべて特定疾患に認定し、国が積極的に支援して治療薬の開発に当たつてほしい。また、ある程度の治療薬、治療法が開発された段階で指定をすればそれでも良いのではとHAM患者会は考えています。 ・HAMの病状が進行した患者は神経の損傷も大きく、たゞ薬が開発されたとしても元に戻ることは思えません。現在開発中のips細胞の治療が可能になりましたら、是非HAM患者も受けられるようにしていただきたい。
26	一般社団法人全国バーチャンソン病友の会	バーチャンソン病	8000名	・患者団体発足後35年となりました。(1976年11月)。その後、特定疾患の認定をいたしました。「医学研究に寄与すると共に、医療の充実と福祉の向上を求め、社会的啓発活動、相互の支援、親睦及び国内外の諸団体との交流を図り、バーチャンソン病の完治をめざして活動する」ことを会の目的としています。しかし、患者数の増大があり、特定疾患の認定から、ある重複度の患者は外すという意見が出ていることに困惑しております。特に、ヤルヒベルの患者は、最も患者数が多く、精神的に治療をすることで、病状の進行が遅らせることができる層で、就業などの課題が多く、この層が、外されそうだということが、困っていることの第1番目です。	・患者団体発足後35年となりました。(1976年11月)。その後、特定疾患の認定をいたしました。「医学研究に寄与すると共に、医療の充実と福祉の向上を求め、社会的啓発活動、相互の支援、親睦及び国内外の諸団体との交流を図り、バーチャンソン病の自然層を大きく改善させてきており、多くの患者は適応基準が適応基準ではなく体組成で治療を受けられず、成長ホルモン治療が投与できなかつた世代と同じく相変わらずコントロールできない過食の為の難病、呼吸・循環器系疾患を併癡してその多類の医療費が親の負担になっています。 また、免達運送、行動障害、性格障害等が有るが、IQが少し良い為、障害年金、療育費、障害者認定など社会福祉の判定では柔軟が理解されずに多い認定される事が多くあります。
27	竹子の会 プラダーワイリー症候群児・者親の会	プラダーワイリー症候群	584名	○要望 ・PWS(プラダーワイリー症候群)児・者の成長ホルモン治療において低身長だけでなく体組成改善の為の治療についても小児慢性特定疾患適応認可していただきたい。 ・PWS年長者の体組成改善のため成長ホルモンの低用量使用を認めてほしい。 ・PWS年長者の障害からくる種々の病体(糖尿病等)の治療費の軽減をしていただきたい。 ・高額医療費の上限は本人の所得のみで判断してください。 ・侏儒手帳、年金等判定において、PWSの障害の特性をよく理解して判定してほしい。 ○開きたいこと ・小児慢性特定疾患治療においてのキャリーオーバーについて	

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項				
NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)
28	多発性囊胞腎財団 日本支部	多発性囊胞腎	207名	<ul style="list-style-type: none"> ・難病解明の為の研究を促進して欲しい。 ・患者本人の苦しみや、支えている家族の悩みを相談できる(医療相談や社会的支援も含む)部署が必要。 ・東京都では難病指定で医療費の公費負担があるが、他の地域ではないので拡充してほしい。 ・治療など、もう少し早く結果が出るといい。
29	胆道閉鎖症の子どもを守る会	胆道閉鎖症	1100名	<ul style="list-style-type: none"> ・原因不明、手術による救命はできますが、完全治療は難しく四割以上の患者は肝移植が必要になります。 ・医療費、小児慢性特定疾患の対象になつてますが、20才を過ぎると医療費の助成がありません。肝疾患は内部障害の対象になりましたが、基準がひく肝移植者は1級で医療助成がありますが、自己肝で治療を続ける患者は医療費助成が難しく、同じ疾患の中での格差も生まれています。
30	中枢性尿崩症 (CDI)の会	中枢性尿崩症	85名	<ul style="list-style-type: none"> ①中枢性尿崩症を含む「腎下垂体機能障害」は「内部障害」に指定されておらず、「難患者手帳」が交付されないなど必要とする福祉制度を受けられないこと。 ■具体例として、体調が悪い時、福祉制度が受けられないで、日常生活や通院などを助けてもらえない、本当に困る。 ②難病を患有母親がどれだけ体調が悪くても(入院しても)、支援してくれること。 ■具体例として、難病を患う母親がどれだけ体調が悪くても(入院しても)、支援してくれること。 ③難病患者に対する、手厚い就労支援がないこと。 ■健常な人でも就労が大変なので、難病を患っていると申告せず、就労する患者が多い。難病を隠すことで、体調の悪化や解雇など、あとで困った事態が起きることもある。
31	特定非営利活動法人 東京難病団体連絡協議会	脳原病 ALS、多発性硬化症、筋無力症、ペチエット病、脊柱側弯症、色素性痙攣など	11,000名	<ul style="list-style-type: none"> ・東京都から東京都難病相談・支援センター事業を受託・運営しているが、就労支援対策、保健所と連携した取組などで困っている。 ・委嘱する病院や痛みなどの身体障害者手帳の取得が困難な難病患者への福祉支援策が居宅生活支援事業に限定されていること。
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		90名	<ul style="list-style-type: none"> ・就労の継続 ・医療費の支払い ・家事 ・難病をもつていてがん治療を受ける際の副作用の大きさ
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、 肥	50名	<ul style="list-style-type: none"> ・高齢医療費制度を見直し、月に一定額以上を控除するだけではなく、年単位での一定額以上の控除をすること。 ・難病をもつていて他の病気にかかった時の医師の連携策をたてること。
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	<ul style="list-style-type: none"> ・いわゆるキャリーオーバー問題をより具体的な施策の検討を持つて真剣に取組んで欲しい。 ・すでに小児慢性特定疾患の法制定から7年以上たち、十分に現状の調査は終えているはず。 ・デバイスラグの解消をすめることと同時に高額な先進的デバイスへの患者負担をいかに抑えるか、この両立を実現して欲しい。 ・高齢者施設での「インスリン自己注射」を介護職員でも可能にする制度を早急に検討・実現して欲しい。

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	厚生労働省に要望する事項(病気、生活のことなど)
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)	①毎年多くのALS患者者が発病しているが、治療法がなく、病気の進行が止まらないため、呼吸器を掛けず、3～5年で亡くなる患者が、7割以上いる。また、患者・家族の経済的負担が大きい。 ②呼吸器接続等の重症患者の場合、24時間介護が必要となるが、介護事業所が24時間ヘルパーを派遣できる地域は限られており、24時間介護を受けられる患者も限られていた。たん吸引等の医療的ケアができる介護者の整備と、在宅看護ができない患者用の長期療養施設の整備が是非とも必要である。
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、自己免疫性肝炎、自己免疫性肝疾患、代謝性肝疾患等)	8500名(31歳未満63地域団体、他に2疾病団体)	・私どもは肝臓病の場合、原因や治療法もある程度確立しているウイルス性肝炎の場合でも完治される方がまだまだ少なく、肝硬変や肝がんで年間4万人以上が死亡している。感染からの期間は長く、その間の社会生活・療養上の様々なことで制限がされ、偏食別もあることを知らないのが現状です。医療、就学、就労、保健や介護、福祉サービス上で社会的支援の拡充が必要と患者からは求められています。
37	一般社団法人日本・難病・疾病団体協議会			◆PWS成人後の生活(今、深刻且つ緊急の問題は、思春期以降のPWSを持つ人々が安心して生活する居場所の確保です) ・日本にはPWSに特化した又はPWS専門のケア(グループ)ホームが1つもないこと。 ・食物への過剰な関心と食欲亢進、特に感情面の発達障害に問題を起こします。このことで居間から誤解を受け、児童の目で見られてしまいます。 ○これらのことから、親や家族はPWSトレーニングや研修の場を設けてほしい。 家族は生涯にわたって世話をできるわけではありません。しかし、その親や ○現在、一次的な短期入所を確保することすら困難な状態です。 ・理由① 特別な食事、インシュリリン療法をしている人を施設ではみません。 ・理由② 行動上の問題があるため、入院生活でトラブルが発生し、出されてしまう。
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	◆PWS成人後の生活(今、深刻且つ緊急の問題は、思春期以降のPWSを持つ人々が安心して生活する居場所の確保です) ・日本にはPWSに特化した又はPWS専門のケア(グループ)ホームが1つもないこと。 ・食物への過剰な関心と食欲亢進、特に感情面の発達障害に問題を起こします。このことで居間から誤解を受け、児童の目で見られてしまいます。 ○これらのことから、親や家族はPWSトレーニングや研修の場を設けてほしい。 家族は生涯にわたって世話をできるわけではありません。しかし、その親や ○現在、一次的な短期入所を確保することすら困難な状態です。 ・理由① 特別な食事、インシュリリン療法をしている人を施設ではみません。 ・理由② 行動上の問題があるため、入院生活でトラブルが発生し、出されてしまう。
39	特定非営利活動法人日本マルファン症候群類似疾患協会	マルファン症候群	101名	・大動脈解離等による突然死の危険と不安。 ・くりかえす外科手術と就労問題。 ・専門医がない。詳しい病院医師の情報が少なく、どこで情報が得られるのかわからぬ。 ・医療や福祉サービスの格差。 ・ピアサポートなど、わかちあう機会や場が少ない。
40	日本網膜色素変性症協会	網膜色素変性症	約4000名	①治療薬を含め、治療法が全くないこと。 ②若年発症者を含め、中途覚醒障害により生活上の支障を来すこと。 ex 情報入手が極度に制限されること。移動がされ、また危険を伴うこと。 ③視覚障害による就労の支障 ex 視覚障害による就労支援の不足、早期退職による生活不安

- ①失明予防研究の推進
- ②希少疾患医薬品開発促進
- ③①②の基礎となる患者登録と遺伝子診断の推進
- ④患者が③に安心して参加するための体制、法律の整備
- ⑤アッシャー症候群など視覚、聴覚双方に障害を持つ患者への特別対策、施策

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

NO	患者団体名	主な疾患名	加入患者数	お困りになっている事項(病気、生活のことなど)	厚生労働省に要望する事項あるいは聞きたい事項
41	公益社団法人日本リウマチ友の会	関節リウマチ	約1800名	治療薬が高額であり、必要とする患者が選べないこと	1、難病対策は、従来の対象様でなく、継続しての難病患者を対象とする。ただし医療費助成や福祉制度活用等は重症度・経済的背景を勘案する。 2、難病対策を医療基本法(今後制定)の中に位置づける必要がある。 3、多くの大きい患者団体が有利に扱われるのではなく、声も出せない少數・弱い患者のための施策もしっかりと盛り込む必要がある。
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	C型肝炎の先進的な治療がなかなか行き届いていない。 肝硬変、肝がんになった人の有効な治療が確立されておらず、次々と死んでいる。	ライフサイクルを考えた難病等の対策、医療だけでなく福祉と合体した長期的な対策が早急に必要。
43	NPO法人PJDつばさの会	原発性免疫不全症	約120家族	同じ免疫不全症で「後天性」のHIV感染の患者の方々は身障者認定を受けておられ、「先天性」の私達は認定を受けられず、様々な困難を強いられています。	難病患者であってもそれとの範囲で動けるよう雇用条件を早急に進めていただきたいです。 原発性免疫不全症患者にも身障者手帳を交付して下さい。
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)	遠位型ミオパチーの多くは2～30歳代で発症の後、上肢の筋力低下と共に歩行困難、そして日常生活全般に介助を要し、やがて寝たきりとなるなど、経済的にも大きな負担を強いられます。 ①就労意欲、能力の高い患者が多いにもかかわらず、就労受入環境が整っていない現状があります。 ②介助者の不足・高齢化や福祉補助の不足による経済的負担を強いられる現状があります。 ③創薬が実現したとしても患者が少ないが故に高齢な患者負担が強いらる不安があります。 ④医療費補助はあるが、専門医・病院などの不足による遠距離通院・入院による経済的高額負担を強いられる現状があります。	①「ウルトラ・オーフアンドラッグ開発支援の法整備」を速やかに確立することを求めます。 ②これから希少疾患医薬品の早期承認と患者負担を軽減するための更なる取組を求めます。 ③現行の難病対策の不公平・不公正を取り除く抜本的な改革を求めます。 ④有望な研究事業への安定した資金投入・継続的な難病研究の環境と医療費補助を求めます。 ⑤中途障害者への就労環境など、企業への助成強化を求めます。 ⑥進行性疾患であるが故の症状変化による自助具・介助用具・住宅改造への助成強化を求めます。 ⑦遠距離通院などへの交通費補助の割り増しなど、病気に対し積極的に向える環境創出を求めます。
45	PKDの会	多発性嚢胞腎	180名	現在は、治療薬が無いため、通常の腎不全と同様の処置で血液透析に入る時期を延ばすことしか出来ません。50～60歳で透析に入れれば、障害者として医療補助も受けられ、医療費はあまり問題にならないのです。しかし、現在開発中の医薬品は、腎不全とは認定されない初期への投薬が重要な問題となります。医薬品が高額になると予想され、その医療費負担が問題となります。 約80%の患者が多発性嚢胞腎を併発しており、その多く、特に女性が肝臓腫大で苦しんでいます。現在その有効な治療法はありません。	腎病患者が対象に加えられる障害者総合支援法においては病名によって制度の利用申請するに至らない患者が出ないようにしてください。誰でもが申請できる仕組みとし、障害支援区分(現行は障害程度区分)の認定調査をした上で介護等の必要性があるかないか判断し、その必要性が認められた者に開わらず、保険適用してほしい。
46	リースベース彩～内臓障害・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(慢性筋痛)(慢性的筋痛群)、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等	30名	先天性ミオパチー、筋痛性脳脊髄炎(慢性筋痛)がないもの、更に札幌のみというものもあり、通話支援に関する制度がないため、生活にかかる負担が大きく、現状の維持や日常生活を送ることが困難となっています。就労に関しても、その人の体力に応じた勤務形態で働くことが難しく、無理して体調を崩される方や、そもそも就労自体が難しい患者も多いです。	そのような難病患者の層がこれまでいる実情に照らし合わせ、新たに難病が対象に加えられる障害者総合支援法においては病名によって制度の利用申請するに至らない患者が出ないようにしてください。誰でもが申請できる仕組みとし、障害支援区分(現行は障害程度区分)の認定調査をした上で介護等の必要性があるかないか判断し、その必要性が認められた者についてには病名にかかわらず障害者総合支援法の福祉サービスを利用できるようにしてほしい。
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	国土の25%を占める北海道に全人口の4%が居住する広域性と、冬季積雪による移動制限、行政の努力もありつつも専門医師の減少と都市部への偏在などの困難を抱えている。 医大のあるれ幌と旭川にしか診療拠点のないもの、更に札幌のみといふものもあり、通院および急変時対応に、本人及び家族に耐え難い負担を強いている疾患もある。医師の育成と地域医療には長い期間が必要であり、第22回難病政策委員会で「難病の診断の少なくとも初回は専門医にさせる」という「案」が議論されているがその実効性が確認されている。しかし日本においてはより多くが認知されており、その公益性をやっていることを理解して下さい。	政令で定めるとされている、難病の範囲等について、決まりの内容をあらかじめ公表し、国民の意見を募集する「パブリックコメント」について、募集期間が原則30日以上とされていることから、なるべく期間を長くし、広く難病患者どその家族の声を政策に反映するように配慮していただくようお願いします。

各患者団体等からの厚生労働省に対する要望等

*団体順は、法人格を除いた50音順