

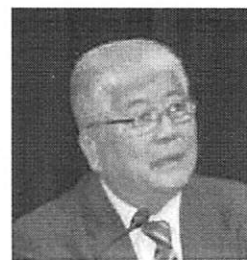
難病・慢性疾患全国フォーラム2012 パネルディスカッションより

「これまでの経過について」

国際医療福祉大学大学院長

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員長

金澤 一郎 先生



ご紹介いただきました金澤でございます。私はいま、厚生労働省の難病対策委員会の委員長をしておりますので、その議論のすすみ具合、経緯などについてお話をしたいと思います。

最初に、ご承知の方も多いと思いますが難病対策の背景を少しお話ししたいと思います。難病対策というのは、おそらく昭和33年に初めてスモンといういまで言えば葉害なのですが、そういう病気が世のなかに出てきたころに遡るのだと思います。それ以後、さまざまな病気が国会議員の方々の目に触れます。例えばベーチェット病であるとか、重症筋無力症であるとか、サルコイドシスであるとか、原因が不明で治療法がないような、いわゆるいまで言う難病ですね。もちろんスモンもそのなかに入っていたのですが、国会議員の方々がかなり注目をしてくれました。

いまでも国会議員の方々の働きはたいへん大事なのですが、当時もたいへん大事でありまして、盛んに活動してくれました。それをベースにして昭和46年に、国がスモンに対して複数から出していたお金を一本化して、スモンの解明をやろうということでスタートしたところ、1年ぐらいの間にスモンが解決したというわけでありまして。そういうことを横に見ながら国会では、国会議員の方々がどうも難病というのはお金を出して研究者に研究をさせると短い時間に結論が出るという感覚を持たれたようでありまして、難病に対する集中審議がなされました。そこで、当時の東京大学の内科の有名な教授であります沖中重雄先生とか病理の白木博次先生などを参考人にして、難病とはなんぞやという議論をしたそうでありまして。

昭和47年7月にスモン調査研究協議会がスモンの原因をキノホルム中毒と断定したわけでありま

す。そういうことを経て昭和47年10月に厚生省の『難病対策要綱』というものが世界に先駆けてできたわけでありまして。

この内容は先刻ご承知だと思います。いまでいう難病とほぼ見てよろしいのですが、この当時は希少性ということがあまり強調されておりました。それは、難しい病気というのはそんなにたくさんないという感覚がどうしてもみなさんにあったわけでありまして、そんなことは言わなくてもよかったと思っておられたのでしょうか。

対策はたいへん大事でありまして「調査・研究の推進」。これはいわゆる研究をすすめるということです。

それから「医療施設の整備」。これを基にして国立の精神・神経センターであるとか、循環器病センターであるとか国際医療センターなどがつくられていったわけですね。

三番目に「医療費の自己負担の解消」。解消までいくかどうかはわかりませんが、少なくとも補助がされたわけでありまして。すべてではありませんが。その当時、（難病対策の）対象とした疾患は八つありました。しかし、そのうちの四つだけが、自己負担の解消の対象となったわけですね。この時点ですでに、後で出てくる不公平感の元があったのではないかとと思われるわけでありまして。ちなみに、このときから2年経つと対象疾患が10疾患に増えていますが、そのときの受給者は2万人以下です。現在はご承知と思いますが、おそらく70万人を超えているだろうと思います。

いま厚生労働省が行っておられる研究、医療費助成事業の概要であります。いわゆる難治性疾患克服研究事業の研究費として100億円出ているわけ

です。つまり研究者が疾患の原因を追及して治療方法を托するようなものであります。この場合は対象疾患が限られておりまして130疾患です。

しかし、舩添さんというたいへん元気のいい人が、厚生労働大臣のときに25億円を100億円に増やしてくれたものですから、研究奨励分野として130疾患以外のものを研究することができるようになったわけです。

この130疾患のなかの56疾患が治療研究事業として医療費の補助が得られるわけです。この分の予算が350億円ということであります。

先ほどもからお話がありましたように難病対策が40年経つわけです。それに対していろいろな意味で、簡単に申しますと制度疲労を起こしています。いろいろなことで改革をしなければいけない部分があり、厚生労働省の疾病対策部会のなかの難病対策委員会で検討を始めたわけです。

そこで方向性を出すということでいろいろ議論をいたしました。前後して恐縮ですが昨年の12月の段階では、希少・難治性の疾患は遺伝子レベルの変異に一因があるものが少なくなくて、人類の多様性のなかで一定の割合で発生することは必然的なことだという認識をまず持ちましょうということでありました。つまり、確率は非常に低いけれども、国民の皆さんのなかの誰にでも発生しうる可能性があるのだということです。

なぜ自分だけがというお話が先ほどありましたが、たしかにそのとおりです。しかも、患者さんや家族の方々にとってみれば、医療費の負担というのは大きいだけでなく長い。これは非常に重要なことであります。

さらに稀であるということの故に、社会的にあるいは一般的な方々のご理解がなかなか得にくいです。先ほども、患者さんのなかの何人かがおっしゃっておられましたね。

これもおっしゃっていましたが、制度の安定性を確保することが大事になってきています。つまり、経済が下向きになってくれば、最初にしわ寄せがくるのがこういうところだということでもあります。しかし、見直しのなかで大事なことは、ある意味では

弱者といわれる方々をきちんと支援し、仲間意識を持って助けていくとか、共に過ごしていくということが、これからの成熟したわが国の社会に相応しいのではないかという言い方をしたことであります。これは非常に大人の表現ではないかと私は思っているわけであります。

どういったところをポイントにして見直していくべきということと言えますと、まず非常に大事なことは、先ほどもウエルナー症候群の井上さんから、同じような症状なのに自分たちはなぜサポートされないのかというお話がありました。そのようなことは、これに限らずたくさん見聞きせざるを得ませんでした。つまり、公平性が確保されていないのです。公平性を確保することが難病対策の基本だろうという考え方を、まず持つわけです。

そして認定されるところも公正性、透明性がなければいけない。それから制度をつくるときに、他の制度との均衡が大事である。それから先ほども言いましたように、制度が安定的なものでなければいけない。それから、総合的、包括的な施策を実施しなくてはならない。ある見方によると、福祉サービスになっているかもしれないが、一方ではなっていないとかですね。あるいは、医療体制の整備が十分になっていないということではいけないので、それをきちんと整備しなければいけない。

そして最後に、法制化の整備が大事であるというわけであります。端的に言いますと、難病対策の基本法のようなものであります。そして、先ほど辻前副大臣がおっしゃいましたように社会保障・税一体改革のなかでこれを実現していただくということで、今年の2月に閣議決定がなされました。それは、支援を必要とする人の立場に立った包括的な支援体制の構築により、地域で尊敬を持って生きられるような医療、介護の体制が実現する社会を構築しようではないかということでもあります。

そして、やや具体的には難病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ため、医療費助成について法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、よ

り公平、安定的な支援の仕組みの構築を目指す。これはたいへん大事な表現でありまして、これをベースにして今年の8月に難病対策委員会で中間まとめをいたしました。そして、患者さんたちとの意見交換での意見を反映させて、さらに議論をすすめたのであります。その議論の内容を少しご紹介したいと思います。（下表を参考にしてください）

一番目は改革の基本理念であります。これは先ほど申し上げましたが、難治性の治療研究をすすめて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ということでもあります。これは揺るぎのない基本理念だと理解しています。

二番目は改革の原則です。

三番目は改革の柱ですが、これは具体的な話になります。（1）効果的な治療法の開発と医療の質の向上。それから、（2）公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。最後が（3）国民の理解の促進と社会参

加のための施策の充実であります。

この最後の三つについて、もう少し具体的にお話をいたします。

最初は、（1）効果的な治療法の開発と医療の質の向上であります。これにはいくつかありますが、当然ながら治療法を開発するのが大きな目的という課題であります。

「国際協力の推進」。これは治療研究をすすめていくうえで、自分たちだけでは難しい。やはり外国の知恵も入れる必要がおそらくあるでしょう。それには、難病患者さんのデータの精度を上げて、それを有効に活用させていただくということも大事なポイントであろうかと思うわけであります。そして、その結果を患者さんにお返ししていくということです。それを実行していくためには、医療機関がきちんと整備されなければいけません。いまもまったくなされないわけではありませんが、より効率より高度に、そしてより皆さんのためになるような整備を

難病対策の改革の全体像（案）

※平成24年8月16日に取りまとめられた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の中間報告を具体化し、また、患者団体との意見交換会での意見を反映させ、今後の議論を進めるためのたたき台として作成したもの。

1. 改革の基本理念

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。

※総合的な難病対策の外縁となる「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。

2. 改革の原則

1の基本理念に基づいた施策を、広く国民の理解を得ながら行っていくため、以下の4つの原則に基づいて新たな制度を構築する。

- （1）難病の効果的な治療方法を見つけるための治療研究の推進に資すること。
- （2）他制度との均衡を図りつつ、難病の特性に配慮すること。
- （3）官民が協力して社会全体として難病患者に対する必要な支援が公平かつ公正に行われること。
- （4）将来にわたって持続可能で安定的な制度とすること。

3. 改革の柱

- （1）効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
- （2）公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
- （3）国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

していく必要があるだろうと思います。

「医療の質の向上」というのがありますが、認定のための書類というのがございますが、主治医というのはいつも患者さんと接しているものですから、ついほだされてしまい少し軽い場合でも重く書いて認定してもらえないとはいえません。これはデータをきちんと使う立場からいきますと、あまりいいことではありません。

せっかく皆さんにご協力いただいて蓄積したデータも、外国に出して評価してもらってデータでなくなっている部分があります。そういったことをきちんとするというのもあり専門医というか専門の知識を持った人に、まず一度ぐらいは診てもらいましょうという思いで、そういったことも書いてあります。

(2) 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築。

難病というのはできるだけ広くとらえましょうということであって、先ほど申しましたような40年前に出発したときの考え方とあまり変わらないものであります。

世の中ではあまり多くない病気で、原因が不明で効果的な治療法がまだ確立されてなくて、長期にわたる障害をお持ちだということを一つの基盤にしましょうということです。ただし、いろいろと施策や事業がたくさんあります。そういうときには、また個別に考えましょうということです。ただ、重症度あるいは収入ということは当然なかに組み込んで話をすすめていこうではないかという考え方をしておりますが、まだ結論が出ているわけではありません。

医療受給者証の更新を患者さんの誕生月にしようというようなことも考えております。つまり年に一度、夏にどっと書類がかさなってしまいますので、そういったことも議論しております。

(3) 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実。

国民の皆さんのご理解をいただきつつ、こういったもの（①難病に関する普及、啓発、②福祉サービ

スの充実、③日常生活における相談・支援の充実、④保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築、⑤就労支援の充実）をすすめていく必要があるということでもあります。

特に福祉サービスの充実については、いろいろな部署のご協力をいただかなければいけません。そして、患者さん方あるいは障害者の方のニーズに応える形のものでないといけません。それから日常生活における相談支援の充実を図るとかあるいはいままでもあまり表に出ておりませんでした。保健所を中心とした難病対策地域協議会をつくってより活発にしようということ。

そして最後は、私がいちばん力を注ぎたいことですが、就労支援を充実すべきだと思っています。ハローワークというのはフォーマルな組織であります。そういうなかで難病の方々が職を求めるとするのはたいへんなことではないかと思っております。難病もこれからは障害者として認められますので、そういう障害者のなかの難病の方々に特化した就労支援の仕組みはないかと。これは個人的に考えているだけでありますが、そういうことができればいいなあと考えているところであります。

まだ難病対策の具体化に関しては、いま選挙になってますが、おそらく新しい内閣が近々できるでしょう。そういうところで具体的に考えてくれると思います。私も厚生労働省に確かめたのですが、厚生労働省としてはどういった内閣になろうとも、この延長線上でちゃんとやっていくというお言葉をちょうだいしております。また、たいへんありがたいことに、今まで何回か改革の波がありました。がうまくいきませんでした。今回は超党派の議連ができております。おそらく選挙の結果がどうであろうと、この改革の波は途切れることなく、新しい難病対策が皆さんと共につくられていくだろうということを中心から期待をし、かつ信じているところであります。

どうもご清聴ありがとうございました。以上でございます。

法制化の要否の検討

今後の難病対策の在り方(中間報告)(抄)

おわりに

(略) 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。

- ☐ 理念・責務等の検討
☒ 制度の仕組みの検討

法制化の要否の検討が
必要と考えられるもの

中間報告に記載された事項

1. 難病対策の必要性・理念

☐

2. 「難病」の定義

☒

対象患者の認定、支給

☒

対象疾患の範囲、重症度等の基準

☒3. 医療費助成の在り方
(小慢のトランジション含む)☒

専門医・医療機関の指定

☒

専門医・医療機関の指定要件

☒

対象となる医療の範囲

☒

給付水準の在り方

☒

4. 福祉サービス

「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
体的範囲☒
[障害者総合支援法施行令]

5. 難病相談・支援センター

☐

6. 難病手帳(カード)(仮称)の在り方

☒

7. 難病研究の在り方

☐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

医療の質の向上

☐

9. 就労支援

☐

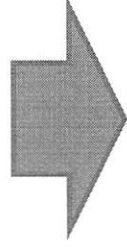
10. 難病を持つ子どもへの支援の在り方

☐

※いずれも現時点での整理であり、今後変更がありうる。

症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方

- 高額な医療費の負担については、医療保険制度における高額療養費制度により軽減が図られており、難病患者が受ける医療についても、医療保険が適用される医療は高額療養費制度の対象となっている。
- しかしながら、症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねていては原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。
- また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる。
- こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うものである。



したがって、新たな難病対策における医療費助成は、

- ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
 - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的
- も併せ持つものとし、次のような仕組みを検討している。

新たな難病対策における医療費助成の仕組み

1. 対象疾患

○ 医療費助成の対象疾患については、「原因不明」、「効果的な治療法未確立」、「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」という3要素のほか、「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ならない」ことを選定要件の一つとする。

2. 医療の質の向上及び研究のための難病患者データの精度の向上

○ 都道府県が難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医（仮称）」として指定する。

「難病指定医（仮称）」は、医療費助成に係る診断書を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。

○ 難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みを検討し、難病患者データは難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関、企業等に対し、審査の上、幅広く難病患者データを提供する。

○ 対象患者として認定された者に対し、都道府県が「医療受給者証（仮称）」を交付する。

「医療受給者証（仮称）」の有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年とする。

3. 対象患者

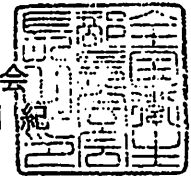
○ 対象患者は、広く国民の理解が得られるものとするため、対象疾患に罹患している者のうち、重症度が一定以上であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

4. 給付

○ 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであつたり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならぬ患者を対象とする他制度（高齢者、障害者等）の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。

平成 24 年 11 月 22 日

厚生労働省健康局長 殿

全国衛生部長会
会長 中沢明紀

今後の難病対策における要望について

平成 24 年 8 月 16 日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会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）」がとりまとめられ、難病患者への医療費助成や支援体制等に関する論点・課題が整理されたところである。

大きな制度変更が予想されるなか、今後は、具体的な制度設計について検討が行われることとなるが、検討に当たっては、患者・家族にとっての利便性の低下や、医療機関及び自治体に関する事務的、費用的負担の増加等が生じないように、十分配慮する必要があると考える。

については、全国衛生部長会として、以下の事項について要望する。

1 都道府県の超過負担について

現在、都道府県の超過負担が地方財政を圧迫しているなか、依然としてその解消策は示されていない。超過負担の解消が喫緊の課題であることを認識し、早急に対策を講じること。

また、法制化に当たっては、都道府県に対する財源措置が国の責務であることを明記し、医療費助成における都道府県の超過負担を恒久的に解消するとともに、都道府県に新たな費用負担が生じることのないようにすること。

2 自治体が医療機関・医師を指定することによる影響の軽減について

対象患者の認定の際には、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、自治体の指定を受けた医療機関で受診することとされているため、患者が受診できる医療機関が限られたり、遠方まで出かけなければならなくなるなど、患者の利便性の低下や負担増加などが懸念されることから、こうした受診環境の悪化が生じないようにすること。

また、専門医が転勤等により異動した場合、専門医及び医療機関の指定をその都度頻繁に行う必要が生じるため、指定業務に係る自治体の負担が過度にならないよう配慮するとともに、新・難病医療拠点病院（仮称）、難病医療地域基幹病院（仮称）には、新制度に関連した業務増への対応のための国費による財政支援や診療報酬上の加算を行うなどの配慮をすること。

3 難病手帳（カード）（仮称）について

身体障害者手帳等が既にあり、後発となる難病手帳の内容や効果が患者の福祉向上にどのように結び付くのかははっきりしていない状況では、発行主体となる自治体の事務負担だけが大きくなるため、実施を見合わせる事。

仮に難病手帳を導入する場合は、医療受給者証と難病手帳の併存によって患者のみならず関係する機関でも混乱をまねくおそれもあることから、難病手帳による支援内容の明確化及び周知徹底とともに医療受給者証との一本化を図るなど、実施方法等を自治体等と十分に協議し、患者の福祉向上に結び付くものとする事。

また、難病手帳の申請、交付等の事務に当たる自治体に過度の負担が生じないようにすること。

4 都道府県の事務負担の軽減について

対象疾患の拡大や、2、3に伴う事務など事務負担の増加が予想される中で、臨床調査個人票のデータ入力など、過大な負担となっている現行の事務について抜本的な負担軽減を行うこと。

特に、平成21年度に導入され公費負担減の効果が確認されないまま継続している高額療養費所得区分の細分化は、大きな負担となっているため、早急に廃止すること。

5 難病患者等居宅生活支援事業利用者が新制度へ移行することによる影響の軽減について

障害者総合支援法が施行される平成25年4月以降、現行の難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）の利用者が同法に基づく障害福祉サービスとして、ホームヘルプサービス等を利用する場合には、新たに障害程度区分認定を受け、その区分に基づきサービス量等が決定されることになる。

この場合、障害程度区分認定の結果により、サービス量の減少や自己負担額の増額などの影響が生じないように、経過措置による激変緩和策を講じるなどの配慮をすること。

6 制度設計に当たっての自治体の意見の反映について

制度設計に当たっては、自治体へのすみやかな情報提供や意見交換の機会の確保などを徹底し、自治体からの意見を十分に反映させること。

また、新制度の開始に当たっては、患者への周知やシステム改修等を含め、十分な準備期間を設定し、事務作業に混乱のないよう配慮するとともに、新たに自治体に必要となる人件費やその他の経費については、その全額を国で財源措置すること。

第2回難病対策に関する意見交換会の概要

日 時：平成24年11月9日（金）13：00～17：00

場 所：厚生労働省低層棟2階講堂

参加者：難病患者団体等42団体の方々

※厚生労働省 矢島健康局長、山本疾病対策課長、桑島母子保健課長 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＞

1. 改革の基本理念

- ・ 難病の定義は希少性で限定しないでほしい。

2. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

① 治療方法の開発の推進

- ・ 研究をさらに促進し、根本的な治療法が確立できるようにしてほしい。
- ・ 慢性の痛み対策研究経費を削減しないでほしい。
- ・ i P S研究、遺伝子治療等の最先端科学の難病克服のための支援を行ってほしい。

② 国際協力の推進

- ・ 研究者、医療従事者、患者等の国際交流を推進してほしい。

③ 難病患者データの精度の向上と有効活用

- ・ 研究へ参加しなければ医療費の助成が受けられない仕組みを廃止してほしい。

④ 医療機関の整備

- ・ どの地域においても専門医の治療を継続して受けることができるよう、医療提供体制を整備してほしい。また、専門医の育成を推進してほしい。
- ・ 地域の診療医に対して難病に関する知識の啓発を行ってほしい。地域の診療医が専門医のアドバイスを受けられる体制を整備してほしい。
- ・ 医師が痛みについて理解してくれるようにしてほしい。

⑤ 医療の質の向上

- ・ 治療ガイドラインをウェブサイトに掲載し、全国の医師と患者家族がすぐに見つけられるようにしてほしい。
- ・ 医療従事者同士が連携できるようなネットワークを構築してほしい。

3. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築

① 対象疾患及び対象患者の考え方

- ・ 対象疾患、重症度、給付水準など医療費助成の在り方については、個々の疾患の特性を考慮するとともに、患者が一人で自立して生活していけるようにしてほしい。
- ・ 医療費助成の対象を疾患で限定するのは、新たな谷間が生まれるので、やめてほしい。
- ・ 新たな医療費助成の対象疾患は、難治性疾患克服研究事業の対象となっていた482疾患を基に選定するのではなく、5000から7000あると言われている難病・希少疾患の中から公平に選定してほしい。
- ・ 希少性の要件で対象疾患から外さないでほしい。
- ・ 薬を服用することで寛解が保たれる病気など重症度に変動がある病気については、重症度の判定に配慮してほしい。
- ・ 重症度を設定することにより、発症期の患者が対象から外れ、有効な早期治療が受けられなくならないよう配慮してほしい。
- ・ 希少な疾患に重症度を入れると、症例数が少なくなってしまう、研究が進まないのではないかな。
- ・ 軽快者を医療費助成の対象から外すと軽症から重症化する過程の研究の妨げになるのではないかな。
- ・ 研究が進み、既存の疾患が細分化された場合に、その疾患が助成対象から外れることのないよう、疾患の見直しを行うべき。
- ・ 対象疾患の検討については、議論及びその決定までの過程を明確にし、患者団体、国民にオープンにしてほしい。
- ・ 小児慢性特定疾患の医療費助成が20歳以降に途切れるトランジションの問題を解消してほしい。
- ・ 現在医療費助成を受けている患者にとって不利益にならないようにしてほしい。

② 対象患者の認定等の考え方

- ・ 原因不明で治療法もなく長期の療養が必要な疾患について、毎年の更新手続きは必要ないのではないかな。
- ・ 身近な診療医がいる病院で医療費助成が受けられるようにしてほしい。

③ 給付の考え方

- ・ 自己負担が増額することのないようにしてほしい。
- ・ 複数の診療科を受けざるを得ない現状を理解して、負担軽減を図ってほしい。
- ・ 食事療養費や薬局での保険調剤に関わる自己負担をなしにしてほしい。
- ・ 保険外診療や医療機器・備品等も助成の対象にしてほしい。
- ・ 自己負担額が上がるのは患者にとって苦しいことではあるが、制度全体のことを考えればやむを得ないものとも考えられる。

4. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

① 難病に関する普及啓発

- ・ 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。

- ・ インターネットで病気に関する知識や、病院、患者会などの情報を得ることができるようにしてほしい。
 - ・ 学校の教育において、難病に関する知識を教えてほしい。
- ② 福祉サービスの充実（障害福祉サービスの利用）
- ・ 障害者総合支援法の対象は、障害福祉サービスを必要とするすべての人がサービスを受けられるよう、疾患で限定するのではなく、実態として生活上の支障があるかどうかで判断してほしい。
 - ・ 障害程度区分の認定にあたっては、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してほしい。
 - ・ 重度障害者のQOL向上のためのコミュニケーション支援を充実して欲しい。
 - ・ 「障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言」の趣旨をくみ取って対策を考えてほしい。
- ③ 日常生活における相談・支援の充実
- ・ 難病相談支援センターの体制を充実させ、より利用しやすくしてほしい。
- ④ 保健所を中心とした地域支援ネットワークの構築
- ・ 地域で在宅医療が受けられるよう、往診医や訪問看護、ヘルパーの医療的介助が受けられる仕組みが必要である。
 - ・ 書類申請や相談窓口を保健所に一本化し、保健師による訪問活動を充実することにより、医療と保健福祉の総合的な提供と、地域ケア体制を確立してほしい。
- ⑤ 就労支援の充実
- ・ 就労困難な患者に対して、就労を支援するための施策を検討してほしい。
 - ・ 難病患者の就労相談を専門的に受ける相談員の配置が必要。
 - ・ 就労支援のため、難病患者も法定雇用率に含めてほしい。
- ⑥ 難病手帳（カード）（仮称）の検討
- ・ 具体的にどのようなメリットがあるのかもっと明確にすべき。
- ⑦ 難病を持つ子ども等への支援の在り方
- ・ 小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等が成人移行する際の医療体制、就労支援、自立支援について検討してほしい。
 - ・ 小児期の担当医から成人期の担当医への移行など、医療体制を整備してほしい。

5. その他

- ① 医療保険関係
- ・ 高額療養費制度を充実させてほしい。年間上限額の導入を考えるべき。
 - ・ 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。
- ② 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。
 - ・ ウルトラオーファンなど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。
- ③ 患者会関係
- ・ ピアサポートや専門医の勉強会など、患者会の活動を支援してほしい。