

## 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----|-----------------|-------------------------------|-----------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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)) | 連携患者等数150名程                       | <p>①「治療法が確立」されていない。<br/>・毎日「絶え間ない痛み」で、身体的・精神的負担が大きい。<br/>・この「絶え間ない痛み」がいつ止むのかの目途がないことの精神的負担も大きく、うつ病になったり精神的バランスをくずす患者さんもいます。<br/>②治療費がないため、病院に行かない患者さんもいます。<br/>・多くの患者さんが仕事ができなくなっており、治療の経済的負担が大きい。<br/>・収入も厳しいことから、必要な「対処(治療)」を控えている患者さんもいます。<br/>③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」を受けていないこともあり、大変な病気＝難病であることを理解してもらおうのが困難です。</p>                                                                                                                                                                                                                    | <p>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<br/>・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(疾病対策課)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。研究班の大学(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、大変ありがたいと思っています。着実に前進していくと思われますが、実際問題として、3年の期間(あと2年)で「治療法が確立」しない場合は、CRPS患者さんの希望(心を繋いでいる)を維持するために、ぜひその後も「慢性的の痛み対策研究事業」を継続するよう、お願いいたします。<br/>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」の日常生活(動作)等には及ばず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いません。身体障害者障害程度等級表の「心臓、腎臓、呼吸器…機能の障害」と同様に、「難病性疼痛」の「日常生活」の制限実態に合った「等級」の設置を求めます。<br/>③厚生労働省によると、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、国や厚生労働省が支えることを求めます。<br/>④「難病手帳(カード)」については、必要だと思います。身体障害者手帳との併用で、難病患者にとって具体的な活用の利益をもっと明確にすることが大切だと思います。「難病指定(特定疾患)」を受けていない「難病」患者にとっては、(制度の谷間にあるため)例えば、就労が可能な患者さんが労働環境を整えてもらう際等に、病気に対する理解を得るのに大変苦労したり、あるいは理解が得られなかったりします。「難病指定(特定疾患)」を受けている患者については、その分認知度も高いですが、難病・稀少疾患5000～7000の中では1部分ですので、全体的には必要と思われます。何でもそうですが、希望する人が取得できて、活用できると良いです。</p> |
| 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<br>(うち患者本人17名<br>2012年7月現在) | <p>アイザックス症候群は末梢神経の自己免疫疾患で、主に筋肉のピクツキ・けいれん・硬直、手を握った後すぐに開くことが出来ないといった症状がみられ、その他にも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、歩行困難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働くことができない患者、休職中の患者、症状が強くて生活のために極限まで無理をして仕事を続けている患者などさまざまですが、みな将来に大きな不安を抱えています。また、一見しただけでは分かりにくい面もあり、症状の辛さや深刻さを一般の方のみならず医師にも理解されないことが多く、身体的のみならず精神的にも大きな負担を抱え、日々悩みながら大変つくろ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、国や自治体から医療費等の面で十分なサポートが受けられず、患者だけでなくその家族に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向けた活動を地道に進めておりますが、正直なところ、なかなか明るい将来が見えない状況です。</p> | <p>難病に関しては「難治性疾患克服研究事業」として研究事業が実施され、平成21年度からは十分に研究が行われていない難治性疾患克服研究事業対象疾患以外の疾患について「研究奨励分野」が設けられていると思います。しかし、アイザックス症候群をはじめとした希少難病の中には、諸事情により「研究奨励分野」の土俵にさえ上がっていない疾患がまだまだ数多くあり、今後このような疾患について研究を促していったらには患者に対して医療費等の面でサポートをしていくといった新たな対策を検討されていらいっしょにかどうか教えていただきたい。<br/>日本医療保険制度は大変素晴らしいと思っておりますし、恩恵も受けていると感じていますが、特定疾患に該当しないような希少難病等についても、近い将来、医療費等について、国もしくは各自自治体の判断である程度サポートしていただけるような仕組みができる事を強く望みます。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 3  | IBDネットワーク       | 潰瘍性大腸炎、クローン病                  | 3100名                             | <p>潰瘍性大腸炎とクロー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と増悪を繰り返す。近年、生物学的製剤により寛解導入と寛解維持率に改善がみられるが、一方で薬剤耐性症例も目立っている。また、治療困難例も少なくない。さらに寛解期も通院、薬物治療が必須であり、患者を取り巻く社会の理解不足、偏見のために就学や就労との両立が困難な者が多く存在する。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | <p>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。<br/>①2011年11月14日 第17回難病対策委員会 萩原意見表明<br/>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に関する研究会 提案書<br/>③2012年2月26日 山本疾病対策課長との懇談会 意見書<br/>一方、2012年7月17日第22回難病対策委員会では「今後の難病対策の在り方(論点整理)」が議論されているが、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。<br/>・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。<br/>・全ての難病を研究と医療費補助、就労支援、生活支援等重層化したセーフティネットの対象とする。<br/>・長期慢性疾患をもつものを納税者へと転換できるような思い切った建設的施策や働け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。<br/>・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。<br/>・障害者の範囲に難治性疾患克服研究事業の対象者を加え、当面、障害者法定雇用率に特定疾患治療研究事業の対象者を加える。<br/>・難病対策新法の立案、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う。</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(病氣、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    |                           | 4000名  | ・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。<br>・長期間発電可能な自家発電機の開発を望む。                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | ・「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    | ・生活支援が思うように受けられない。<br>・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。<br>・治療法が未確立<br>・モルヒネを処方しなければならない程の激痛(足趾の潰れによる)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)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | ・難病指定<br>・治療研究への公費助成<br>・海外における患者会活動へのサポート<br>・内閣提出法案として、障害認定基準を社会モデル化してほしい。<br>(「痛み」でも障害認定が取れるように)<br>・現行、障害者施策によるケ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           | スティーブンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症 | 130名   | ・現在、急性期が難病として認められているが、慢性期になっても角膜穿孔やゆ着がおこったりしている。<br>・視力が障害対象とならなくても、ドライアイ、痛みなどで仕事ができない。<br>・死亡が呼吸器の合併症と関係があるのに専門家がいない。                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | ・慢性期も治療研究事業に入れて欲しい(一生眼科にかからなければいけない)<br>・ある程度、治療法などが確立している疾患と本当に希少で困っている難病と入れ変える気はあるか? 数で負けているなら、本当に困っている人達が救われない。                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 7  | 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   | ・けいれん性発声障害(SD)は、声を出そうとすると本人の意思と関係なく声帯が極度に緊張し、声が詰まったり震えたりしてしまう病氣。声帯の筋肉をつかさどる脳のプログラム異常で起きるジストニアの一種とされ、根本的治療法は未開発されている。<br>・声帯自体は正常なため一般の耳鼻咽喉科では「異常なし」と見なされ病名に辿り着くまで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。<br>・声がうまく出せないため学校でいじ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、特に耳鼻科医への病気の周知。<br>・学校、教育従事者への病気の周知。<br>・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。<br>・SDに有効とされるボツリヌス毒素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カ所のため地方在住者の負担は多大)。                                                                                                                                                                                                            |
| 8  | 大阪難病連事務局         | 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、月々の医療費が高額で大変困っています。<br>1型糖尿病患者は、病氣のために就職が困難なうえ、インスリン強化療法の医療費だけでなく、合併症の治療費、更に女性は、結婚後はハイリスク分娩にかかる費用、各々が大変高額なため困窮しています。<br>そのうえ、インスリンポンプを装着している患者は、この4月からの診療報酬改正により、いきなり毎月5千円～1万円以上もの負担増になり、月々の医療費は約2万5千円になっています。身体への負担をできるだけ少なくし、合併症の発症及び進展を防ぐために、医師の判断のもとインスリンポンプを装着していますが、もはやいつまで医療を受け続けることができるのかかわからない状態にあります。<br>医療を受けることができないということは、インスリンが手に入らないことで死を意味します。1型糖尿病患者の多くは20歳迄で発症し、今回の大幅な負担増により、経済的にだけでなく精神的にも大変厳しい状態にあり、生きていくことに危機感を抱いています。安心して医療を受けられるよう医療費助成制度を設けて助けてください。 | 1型糖尿病は、膵臓が全く機能していないため、インスリンを打たなければ24～48時間で死に至り、生涯治ることがない病氣です。膵臓が無いのと同じ(機能不全)で十分内部障害に該当します。<br>1型糖尿病患者は、今現在、月々の医療費が高額で困っているため、内部障害にしたいだけでなく、認定基準を重症度にしていただき、安心してきちんとした医療が受けられるようにしてください。経済的な心配がなくきちんと医療を受けることができれば、合併症の予防及び進行を防ぐことができます。合併症が進行して透析になれば、一人年間600万円以上も国の負担になるので、国の出費を抑えることにもなります。また、1型糖尿病という病名であるかぎり、内部障害に該当するため障害基礎年金を切らないでください。少子化対策の一環として、ハイリスク分娩に関しても医療費の助成をしてください。 |
| 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救済策がありません。なかでも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、相対的に足りないショック死を起こすなど、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す。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、障害者基本法第2条でいう「社会的障壁」そのものであるという認識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疾患として制度検討すること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れません。                                                                                                                                                                                                                                                            |

# 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 希少難病患者支援事務局 SORD-ソルド | 難治性疾患克服研究事業対象外疾患                  | 580名(登録患者)   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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ついては情報の一元化、実態把握がなされていないため、患者・家族は疾患や同病患者に関する十分な情報を得ることが困難である。その結果、患者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・治療案を求めて患者会を立ち上げることも現実的ではない。</li> <li>・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・診療は診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、また、診断が確定するまで医師を渡り歩く患者も数多く存在するが、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。</li> <li>・難治性希少疾患は遺伝子に起因する疾患が8割を占めるとも言われている(EU Public Health,EURODISの発表による)が遺伝学的検査、及び遺伝カウンセリングのほとんどが保険診療・先進医療の対象となっていないため患者は必要以上の負担を強いられている。</li> </ul>                                                                                                                                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・研究者が存在する疾患ごとの研究を中心に取り組まれ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らない難治性希少疾患への対応。</li> <li>・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国策。</li> <li>・未確定診断患者への対応</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 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        | <p>筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群は、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、有効な治療法はなく、寝たきりに近い患者も多い深刻な疾患です。海外では、治療法こそ確立されていませんが、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診療を受けることの出来る体制が構築されています。しかしながら、日本ではこの病気に関する正しい情報が普及しておらず、医師ですら診療を拒むのが現状で有り、時に医師から詐病の扱いを受け、殆どの患者が職を失うほど深刻な状態であるにもかかわらず、障害年金の受給や身体障害者手帳の取得も医師の協力が得られず極めて困難で、必要な福祉サービスはほとんど受けられません。医療関係者のみならず、家族・友人からも病気の深刻さを理解してもらえず、自殺する人もいます。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ともな生活を送ることが出来ず苦しんでいます。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、この病気で苦しむ患者が置き去りにされてきており、本疾患で苦しむ患者の我が国における実態ですら正確に把握出来ていないのが現状です。さらに、海外の最新理解に基づく情報が提供されていないことで、どれだけ患者が苦しんでいるのか計り知れません。専門医は殆どおらず、診断すら受けられない人が日本中に溢れており、慢性疲労症候群という病名ゆえに深刻さが理解されず、偏見が助長されています。</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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も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てほしい。</li> <li>・障害者総合支援法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、筋痛性脳脊髄炎などのような、国に指定された疾患以外の人が日常生活においてどれ程逼迫した状況にあるのかを調査していただき、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。</li> <li>・この疾患は日本に約30万人の患者がいると推定されているが、希少疾患でもないため難病対策の対象にもならず、かといって製薬会社に関心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、治療案を開発する研究を推進してほしい。</li> <li>・日本中のどこにいても患者が診療を受けられるように、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。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                           |
| 13 | glut1異常症患者会                    | グルコーストランスporter-1(glut-1)欠損症(異常症) | 23名          | <ul style="list-style-type: none"> <li>・唯一の治療法とされている、ケトン食事療法のための食費</li> <li>・食事の管理が難しいため、宿泊をとまった行事やデイサービス等への参加が困難</li> <li>・日々の食事の管理を家族(主に母親)が行っているため、その家族(母親)が病気の時や食事の管理ができない時などに体調を維持をすることが困難になる。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>・今年度から食事療法に不可欠な特殊ミルク「ケトンフォーミュラ」が、登録ミルクに指定されたが、20歳以上の患者への供給はどうなるのか？(登録特殊ミルクの無償提供は、20歳未満となっている)</li> <li>・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っているが、20歳以上の患者には、国からの援助はないのか？(現時点では成人になっても治る見込みはない)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 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) | <ul style="list-style-type: none"> <li>・疾患そのものの完治は難しいが、比較的有効とされている治療である硬化療法・塞栓術も 保険適用外となっており、患者の金銭的・精神的負担が大きい。(多くの場合、この治療は複数回にわたって行うことが必要。)</li> <li>・上記の硬化療法・塞栓術が保険適用外であるために、医師の治療環境が整いつらく、治療をする医師にとっても負担が大きい。(万が一訴訟になった場合に医師側に勝ち目はないため)</li> <li>・命に直接かわかる疾患でないために軽視されがちだが、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。</li> <li>・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。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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はなく、比較的有効とされている治療には保険の適用がないという八方ふさがりの状況となっており、せめて硬化療法・塞栓術の保険適用への道を開いてほしい。</li> <li>・新しい障害者基本法ではこのような希少・難病疾患をもカバーするといわれているが、依然具体的な文言・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ので、具体策を検討してほしい。</li> <li>・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、このような疾患を抱える多くの患者会を利用して、希少・難病疾患への対策を具体的に行ってほしい。(たとえば、治療費助成が難しくても、こうした疾患の情報を集中的に集める機関をつくったり、疾患情報や治療情報を誰でも簡単に調べられるような体制づくりなどはできないか？→希少疾患の場合、医師が診断できるまでのプロセスを短くするための工夫が必要。)</li> <li>・希少・難病疾患については患者が病気の事実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って、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ってもいいと思う。(国にすべてをやってほしいという他力本願的な意味ではなく、自発的に活動をしている患者会をもっとうまく利用して、社会資源として活用できるような体制づくりをしていきたい。)</li> </ul> |

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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----|--------------------|--------------------------|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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   | <p>○病名の確立がされていない。<br/> ・どの科に受診したら良いかわからない。<br/> ・病気の事を知らないDrが多く、誤診もある。<br/> ・認知度が低く病気の理解が困難。<br/> ○医療費の負担が大きい<br/> ・専門医にも非常に少なく、交通費だけでも大変。<br/> ・仕事にも支障があるので、払えなく困っている。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p>・難病医療・研究と難病患者福祉の2本柱を目的とした、難病福祉(基本)法のような法体系を構築してほしい。なおこの中で難病の定義(4要素)にあてはまるものは全てすぐあげることとし、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。<br/> ・H26年度からの難病研究については現在ある研究班については継続とし、さらに広く研究者を拡大できるような方策を考えていただきたい。単なる公募方式では限界がでてくるのではないかと、又研究成果は単年度、短期間に得られるものではないと理解しています。<br/> ・研究結果が患者側にも見えるようにしてほしい。<br/> ・疾患概念が明らかでない未知の疾病は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。同疾患でありながら発症する部位も表れる症状も障害も各々で、全く別の病気のようなものである。そのために様々な問題が生じている。全ての診療科の医師が知っていてほしいと考えます。同じことが他の疾患についてもあるのではないかと。よって、医学生への教育の中で未知疾患についてのカリキュラムを取り入れていただきたい。</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>■希少難病の為に起こるもの<br/> 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。<br/> 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。<br/> ③患者数も少ないため医師も情報が無く手探りで治療を行い、適切な治療を受ける事が出来ず重症化する。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。<br/> ■研究されていないために起こるもの<br/> ①効果を証明された治療薬がない。<br/> 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、結果使用できない。<br/> ③発症原因、診断基準、治療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)<br/> 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、緑内障、易感染症、高血糖、倦怠感、気分障害等々)<br/> 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、仕事での吸引、再手術による長期入院等々)<br/> ⑥発症箇所ごとに病院や科を診察する必要があり、一回の診察で2日かかる事もある。<br/> ■社会的な問題<br/> ①認知度が低い事と一見健康者に見えるために理解が得られない。<br/> ②職場においては、発症前と同じ仕事で困難となり、退職せざるを得ない事が多々ある。<br/> 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。<br/> ④そのために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。<br/> 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¥70,000程度)となる。<br/> 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>①研究奨励分野に3年間認定されたが、今年度は指定研究となった。研究成果が出ていない事が原因の一つと聞いたが、希少疾患の研究は短期間では成果は出ないのは当然。だからこそ研究継続させてほしい。<br/> ②専門的な治療が受けられる医療機関を全国の主要拠点に整備してほしい。(最後の駆け込み寺的存在の有無は、病気と付き合う上での安心材料となる)<br/> ③障害者・特定疾患でもない為、健康者と同じ土俵で働かざるを得ないが、痛みや苦しみや疲労により多くの制限が出来、正社員としての就労は厳しい。<br/> (※気管切開している場合は定期的な吸引が必要で、職場の環境整備と理解が必要となる)<br/> そのため、希少難病患者に対する就労支援をお願いしたい。特定疾患には就労支援マニュアルや助成金システムが存在するが、そういった支援の仕組みを希少難病患者にも拡大して頂ければ、働ける人がいる事を知ってほしい。働けることは患者のQOL向上にも大きく影響する。<br/> ④研究において治療に結びつくメカニズムが解明されたとしても、希少ゆえ治療薬を作ることが非常に困難。研究成果が創薬に結びつくよう、希少疾患の治療薬開発支援積極的に行ってほしい。<br/> ⑤保険適用外の為、期待が持てる薬でも処方出来ない事は矛盾を感じる。多くの薬を保険適用してほしい。</p> |
| 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    | <p>・当会の対象疾患は、先天性代謝異常の超希少疾患で患者数が全国で2~3人規模です。治療法または十分な治療法がなく、家族が疾患についての情報を入手するのが非常に困難です。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <p>当会の対象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りませんが、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。少数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。今年度から難病性疾患の研究班の在り方が変わり、当会疾患のような「超」希少疾患は研究の支援がなくなっていました。<br/> ・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。日本のパー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っと重視してください。遺伝子治療は単一酵素欠損疾患には有効な手立てではないかと思っています。<br/> ・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)」は分けて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   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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「スモンなどと難しい病気を持った人に初期治療をまちがったら大変なことになる」と言って救急医療の受け入れを拒むところもあり患者にとっては不幸なことです。</li> <li>・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。</li> <li>・孤独死が発生している。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | 特定疾患医療受給者証の全国統一をしてほしい。                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 19 | NPO法人線維筋痛症友の会       | 線維筋痛症                                                                                                                                                      | 2400名  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・やっ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、治療拒否をしている医療機関がいまだに多く、診てもらえるところが少ない。何か対策はないのでしょうか。</li> <li>・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。人手がなければ生活できない患者が多くいます。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>・「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」、「慢性の難治性疾患」は含まれているのでしょうか。</li> <li>・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。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 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  | <p>膠原病には特定疾患治療研究事業の対象になっていない疾患も多く存在し、難病施策の矛盾を含んだ疾患群です。保険適応になった治療法でも自己負担が高額であるため受けることができず、病状の悪化する例が数多くあります。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・膠原病の中には早期より難病対策の対象となっている疾患もありますが、膠原病に特化した治療薬の開発は皆無であると言わざるを得ません。保険適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。</li> <li>・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症率が高く、様々な生活問題が生じます。また、闘病生活は長期化し病気を持ちながら地域生活を続けていかなければならない期間が長いことも特徴的です。当会調査では発病後の家庭生活への影響は70.9%の方が、社会生活の影響は81.9%の方が「ある」と回答しています。</li> <li>・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ため、経済的に多くの方が家族に依存しています。未婚の場合は親に、既婚の場合は配偶者と子どもに、生涯にわたって経済的に従属していることがうかがえます。</li> <li>・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多大なものです。働いている方でも常勤雇用が少ないため、手取り給料として月10万円以下の者が約半数を占めます。膠原病の場合は患者への配慮があれば働ける方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。</li> </ul> | <p>特定疾患医療受給者証交付件数は「強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎」で集計されています。強皮症と筋炎は異なる疾患概念であり、疫学的観点からも分けて調査してください。患者の中には「強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎」の3つの疾患を併せ持っていると考えている方もおられ、患者自身が注意すべきことの認識にも影響しています。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・医療費助成を重症度によって判断することはやめてください。難病の多くは早期からの十分な医療の提供により重症化を避けることができます。発症時からの医療費助成によってQOLの確保ができます。難病対策とは重症化してからのもではなく、まずは重症化させないことだと考えます。</li> <li>・生活支援のための福祉サービスの対象範囲として、病名を列挙する方法では矛盾が生じることは明白です。新たな施策は原因に関わらず同様の生活問題を抱えていれば、同様の福祉サービスが受けられるような、公平で分かりやすい制度でなければ国民には理解されないと思います。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。</li> <li>・「難病手帳」の発行を疾患別・重症度別に認定するのであれば、対象の固定化や医学モデルの固定化につながります。難病対策も将来的には普遍化した制度になるべきです。その流れに逆行しないような配慮が必要になると思います。</li> <li>・生活問題は臓器別に起こるわけではなくライフステージの違いや年齢、性別、居住地などの背景因子を含め、非常に複雑で複合的なものです。よって障害別や疾患別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、個々の状況をきめ細かく調査することによって福祉サービスを提供してください。</li> <li>・どこに居住していても、専門医による医療が行き届くようなシステムを構築してください。</li> <li>・多くの困難を抱えているにもかかわらず、見た目では元気そうに見える疾患であることから「なまけ病」と言われるような誤解を受けている方も多くいます。身体的、経済的にはもちろん、精神的、社会的な苦痛、困難が常にあり、生きにくい思いをしています。行政による社会への疾患の正しい啓発、支援の充実はもちろんのこと、患者・家族を支える患者会への運営支援をお願いします。活動を維持するための運営資金を集めるために多くの時間や労力を費やすより、医療講演・交流会、日常の相談事業、情報発信等、当事者視点による患者会活動に専念したいです。</li> </ul> |
| 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 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・先天性心疾患患者の多くが成人を迎えられるようになり、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る。この状況に制度が追いついていない。</li> <li>・小児慢性特定疾患治療研究事業以後の成人期における医療費の負担が生徒続く</li> <li>・外科的治療では自立支援医療の育成医療では負担軽減(経過措置ではあるが)があるが、更生医療は高額療養費の限度までの支払いとなってしまうため負担が大きい</li> <li>・重症な患者ほど高度な医療を行える専門医療機関へ通院することになるが、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った負担が大きい</li> <li>・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</li> <li>・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し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。</li> <li>・先天性心疾患患者は障害年金が基礎年金しか受給できない</li> <li>・認定基準が厳しいために働けなくても年金ももらえないといった患者もいて経済的困難をかかえてしまう。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>・先天性心疾患患者の小児慢性特定疾患治療研究事業以降も一貫した治療研究と医療費の助成を</li> <li>・自立支援医療の制度については、生涯にわたって同じような患者負担とする</li> <li>・遠隔地への通院に対する交通費への公的な助成する制度の創設する</li> <li>・遠隔地での入院する患者の付添者が安く宿泊できる施設を公的に作る</li> <li>または、現在、そのような目的で運営されている宿泊施設への補助を行う</li> <li>・先天性心疾患患者を診ることができる医療機関の整備と医師の確保する</li> <li>・十分な生活が送れるだけの障害年金の増額する</li> <li>・患者の実態に見合った障害認定基準への改善を行う</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

# 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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----|--------------------------|------------------------------|-------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・症状を理解し、治療にあたっていただける適切な医療機関や医師にめぐり合うことがきわめて難しいこと。</li> <li>・効果が証明されたり期待されたりする薬の多くが、健康保険診療下で使えないこと。</li> <li>・原因不明の痛みを持って生きる患者を支える社会の仕組みが整っていないこと。</li> <li>・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っていないこと。</li> </ul>                                                                                                                                                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>・リリカ(プレガバリン)を脊髄損傷後の中枢性神経障害性疼痛治療薬として認めていただくよう要望いたします。また、ガバペン(ガバペンテン)など、これらの病態に効果が期待されている薬品を治療に使うことを正式にお認めいただきますよう要望致します。</li> <li>・このような病態に関して、医療関係者や一般国民に向けた指導や啓蒙活動を要望します。</li> <li>・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。</li> <li>・激しい痛みと共に生きる人生の残酷さを認識いただき、慢性の痛み対策にご尽力をお願い致します。</li> </ul>                                                    |
| 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 | 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。                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・痛み痺れの認知度</li> <li>・軽快者制度のひきあげ</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 24 | 全国多発性硬化症友の会              | 多発性硬化症                       | 660名  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・根本的な治療法や確実に再発や進行を抑える薬がまだ未開発なこと。</li> <li>・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。</li> <li>・排尿・視力障害など多彩な症状のため他科診療・治療で医療費負担が大きいこと。</li> <li>・現行の居宅生活支援事業では、再発緩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。</li> <li>・神経内科のベッド数の削減で、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ていること。</li> <li>・比較的若年発症の患者が多いなか就職が困難。発病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継続することも困難なこと。</li> </ul>                                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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。</li> <li>・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。</li> <li>・他科診療も含めた上限額の設定。</li> <li>・自宅近くで、安心して入院・治療できる環境の整備</li> <li>・患者が自立して生活できる就労支援を。法定雇用率の適用など実効ある措置を。病をかかえたものも働き続けられる環境、通院休暇の設立、ディーセントワークの整備。</li> </ul>                                                                                                                                 |
| 25 | 全国HAM患者友の会「アトムの会」        | HTLV-1関連脊髄症(HAM)             | 350名  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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、寝たきりにより褥瘡に悩む患者が多い。</li> <li>・排尿、排便障害の為に外出も憚らない、また腎盂炎、膀胱炎になり易い。</li> <li>・免疫力低下により間質性肺炎でなくなる患者が多い。</li> <li>・根治治療のない現在、筋肉劣化防止のために継続的リハビリが必須だが、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いる。</li> </ul>                                                                                                                                                                                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>・現在の特定疾患制度が存在する限り、HAMを特定疾患認定に認定していただくよう再度要望します。</li> <li>・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ってほしい。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はずれても良いのではとHAM患者会は考えています。</li> <li>・HAMの病状が進行した患者は神経の損傷も大きく、たとえ薬が開発されたとしても元に戻れるとは思えません。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。</li> </ul>                                                                                          |
| 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 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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だきました。「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、パーキンソン病の完治を求めて活動する」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、ある重傷度の患者を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、ヤールⅢレベルの患者は、最も患者数が多いが、積極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、外されそうだとすることが、困っていることの第1番目です。</li> <li>・進行性の難病であり、長期にわたる治療を続けなければなりません。患者のみならず家族の負担も大きく、医療費補助に加えて、精神的なサポートの必要性を感じています。</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病の定義に関して、「難病対策として取り上げるべき疾病の範囲については、『難病対策要綱』(昭和47年10月厚労省)において、2点の整理が示されている。一方、特定疾患の定義については、『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、4要素が示されている。」とある。この2つの整理を、「希少性」という一言で、括ってしまうことは、その考え方の精神が反映されていないのではないと思われる。各種の意見が出ているが、パーキンソン病友の会としては、関係者のご努力で、患者のQOLが改善されていると思われるが、未だに難治性の疾患であり、患者が増えたから、希少性の制約で特定疾患から外されるというのは耐え難い。</li> </ul>                                   |
| 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  | <p>ブラダー・ウィリー症候群の患者は、成長ホルモン投与が小児慢性特定疾患の適用認可とされて、成長ホルモン治療を受ける事により疾患の自然暦を大きく改善させて来ています。しかし現在成長ホルモン治療は低身長が適応基準の為多くの患者は適応外で治療を受けられず、成長ホルモンが投与できなかっ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糖尿病、呼吸・循環器系疾患を併発してその多額の医療費が親の負担になっている。</p> <p>また、発達遅滞、行動障害、性格障害が有るが、IQが少し良い為、障害年金、療育手帳、障害者認定など社会福祉の判定では実情が理解されずに軽い判定される事が多く実情に合ったサービスや年金を受けられず自立できないで何時までたっても親の24時間の見守り、監督の必要な状態が続き、財政負担だけでなく親の精神的負担を増大している現状です。</p>                                                              | <p>○要望</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・PWS(ブラダー・ウィリー症候群)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用認可していただきたい。</li> <li>・PWS年長者の体組成改善のため成長ホルモンの低容量使用を認めてほしい。</li> <li>・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。</li> <li>・高額医療費の上限は本人の所得のみで判定してください。</li> <li>・療育手帳、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。</li> </ul> <p>○聞きたいこと</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・小児慢性特定疾患治療におけるキャリアオーバーについて</li> </ul> |



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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|----|---------------------------|----------------------------------------------|---------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 28 | 多発性嚢胞腎財団<br>日本支部          | 多発性嚢胞腎                                       | 207名    | 多発性嚢胞腎は、腎臓だけの問題ではなく肝臓にも嚢胞を抱える人が多数。腹部の圧迫が強くなり患者のQOLはかなり低下しているが、肝臓に対する治療が一部医療機関だけであること。肝臓治療に関しては、医療格差があると感じます。                                                                                                                                                                                                                                                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>・難病解明の為に研究を促進して欲しい。</li> <li>・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。</li> <li>・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。</li> <li>・治験など、もう少し早く結果が出るといい。</li> </ul>                                                                                                                                                                                   |
| 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"> <li>・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。</li> <li>・医療費、小児慢性特定疾患の対象になっていますが、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、基準がきびしく肝移植者は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。</li> <li>・肝疾患を抱えての就労は厳しい状況にあります。</li> </ul>                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>・原因究明、治療法の開発の継続</li> <li>・医療費助成は、研究事業とは切り離し、公正、公平に難病患者が救済される制度の確立</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 30 | 中枢性尿崩症(CDI)の会             | 中枢性尿崩症                                       | 85名     | <p>①中枢性尿崩症を含む『間脳下垂体機能障害』は「内部障害」に指定されておらず、「障害者手帳」が交付されないなど、必要とする福祉制度が受けられないこと。</p> <p>■具体例として、体調が悪い時、福祉制度が受けられないので、日常生活や通院など助けてもらえず、本当に困る。</p> <p>②難病を患う母親を支援する育児制度がないこと。</p> <p>■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)、支援してくれる育児制度が無い。母親だけではなく子供にも悪影響が及ぶ。</p> <p>③難病患者に対する、手厚い就労支援がないこと。</p> <p>■健康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多々ある。</p> | <p>どんなに苦しんでいても、必要とする医療、福祉制度の恩恵が受けられる難病・慢性疾患の患者は一部。どのような難病を患っても安心して暮らせるように、この状況の改善を強く希望いたします。よろしく願いいたします。</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| 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、パーキンソン病、脊髄神経根病、網膜色素変性症など | 11,000名 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・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。</li> <li>・変動する疾患や痛みなど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。</li> </ul>                                                                                                                                                                                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>・各県難病相談・支援センターの均一化、レベルアップを図るために、全国難病相談・支援センターを設置してください。</li> <li>・難病患者への福祉・就労支援策を充実させるために、難病患者手帳(カード)の新設を実現してください。</li> <li>・介護・福祉の充実を図るうえでも保健所との連携を強化するような施策を実施してください。</li> </ul>                                                                                                                                                                            |
| 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    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 難病対策、小児慢性疾患対策について                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 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     | <ul style="list-style-type: none"> <li>・就労の継続</li> <li>・医療費の支払い</li> <li>・家事</li> <li>・難病をもっていてがん治療を受ける際の副作用の大きさ</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>・障害者総合支援法の対象規定は、特定の病名を例示列挙せず、障害者基本法、及び、障害者総合福祉法の骨格提言との整合性を図ること。</li> <li>・既存の制度の対象にならない機能障害をもち、日常生活、社会生活上に制限が生じているすべての人が対象になるよう、「医師の診断書でその他の機能障害(長引く病気)が確認できる者」を加えること。</li> <li>・慢性疾患をもつ者に対する支援のために、「手帳要件を課さないモデル事業等」(仮称)の予算を確保し、早急の実施すること。</li> <li>・高額医療費制度を見直し、月に一定額以上を控除するだけでなく、年単位での一定額以上の控除をすること。</li> <li>・難病をもっ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。</li> </ul> |
| 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"> <li>・20才未満まではこの疾患は小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費の一部が公費負担されるが、20才以上でこの支援が無くなること。</li> <li>・先進的な治療法やデバイスを導入することで患者の医療負担が増加し所得の低い者は効果の高い治療を受けられない。</li> <li>・高齢者の施設でのインスリン自己注射が自分できなくなった患者が退去させられるケースが出てきている。</li> </ul>                                                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・いわゆるキャリアオーバー問題をより具体的な施策の検討を持って真剣に取り組んで欲しい。すでに小児慢性特定疾患の法制化から7年以上たち、十分に現状の調査は終えているはず。</li> <li>・デバイスラグの解消をす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。</li> <li>・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。</li> </ul>                                                                                                                                |

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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|----|----------------------------|---------------------------------|----------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 35 | 日本ALS協会                    | ALS(筋萎縮性側索硬化症)                  | 5346名(会員数)<br>2055名(患者・家族) | ①毎年多くのALS患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、呼吸器を替えず、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。<br>②呼吸器装着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る。たん吸引等の医療的ケアができる介護者の整備と、在宅療養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。                                                                                                                                                                        | ①難病対策委員会で検討されている「新・難病医療拠点病院(総合型:特定機能病院、特定領域型:国立病院機構)」や、「新・難病医療基幹病院(公立病院など)」において、現在取り組まれている重症難病患者入院施設確保事業の「難病医療拠点病院」「協力病院」の役割はどのように位置づけられ、また何が改善されるのか?<br>②難病対策の法制化については賛成である。現在、ALSは治療研究と医療費助成により公費援助を受けており、患者家族は助かっており、生きる希望になっている。この事業が継続拡充できるような法律にして欲しい。<br>また、在宅療養に置いては、難病医療と福祉サービスを縦割りから総合的に支援できるような法律を整備して欲しい。現状は、障害者制度、介護保険、難病対策居宅生活支援事業を継ぎ足して利用している状態であり、介護保険と障害者自立支援法の優先利用もあり、難病対策が後景に回っている面がある。 |
| 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)   | ・私ども肝臓病の場合、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。感染からの期間も長く、その間の社会生活・療養上の様々なことで制限がされ、偏見差別もあつたないのが現状です。医療、就学、就労、保育や介護、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。<br>・自己免疫性肝疾患、希少難病である代謝性疾患(シトルリン血症、ウイルソン病等)の研究や療養支援と患者交流の場の提供なども求められています。                                                                                                                                                 | すべての肝臓病患者に対して、「難病・福祉対策施策」が行き渡るように検討してほしい。疾病名で施策を進めるのではなく、個々の患者の社会参加などの機能を評価し、支援施策を実施してほしい。現「身体障害者手帳」交付基準を患者支援の目線で緩和見直しを検討してほしい。                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 37 | 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会         |                                 |                            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| 38 | NPO法人日本ブラダー・ウィリー症候群(PWS)協会 | ブラダー・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)<br>・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。<br>・食物への過剰な関心と食欲亢進、特有の情緒面の発達障害に関連して多くの行動上の問題を起こします。このことで周囲から誤解を受け、偏見の目で見られます。そのため教育現場や施設において教育トレーニングや研修の場を設けてほしい。<br>○これらのことから、親や家族はPWS本人から目が離せません。しかし、その親や家族も生涯にわたって世話ができるわけではありません。<br>○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。<br>・理由① 特別な食事、インシュリン療法をしている人を施設ではみない。<br>・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。 | ・包括的・縦(横)断的医療及び専門職らとの連携、患者会への情報提供・共有・交換の必要性<br>・研究奨励分野の研究班が解散したということで、今後PWSが「先天性奇形症候群」の中にくられると云うが、それらの情報は患者会に知られていません。<br>・キャリアオーバーについて:身長による制限ではなく、体組成向上の為に成長ホルモン(GH)の継続的認定。<br>・思春期以降、特に成人後、肥満による糖尿病の憎悪や心臓病は増加する傾向にあります。その予防と治療の積極的対策。<br>・地域格差の是正                                                                                                                                                       |
| 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                       | ・大動脈解離等による突然死の危険と不安。<br>・くりかえす外科手術と就労問題。<br>・専門医がいない。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ない。<br>・医療や福祉サービスの格差。<br>・ピアサポートなど、わかちあう機会や場が少ない。                                                                                                                                                                                                                                                                          | ・特定疾患や障害認定の枠組みは変わらないのか。<br>・病気が重篤化せず、働ける環境作りについて<br>・専門医について<br>・患者会との協働について<br>・遺伝子疾患についての社会理解について                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 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<br>②若年発症者を含め、中途視覚障害により生活上の支障を来すこと<br>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。<br>③視覚障害による就労の支障<br>ex 視覚障害者就労支援の不足、早期退職による生活不安                                                                                                                                                                                                                                                                   | ①失明予防研究の推進<br>②希少疾患医薬品開発促進<br>③①②の基礎となる患者登録と遺伝子診断の推進<br>④患者が③に安心して参加するための体制、法律の整備<br>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18000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、従来の対象枠でなく、総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。<br>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。<br>3、声の大きい患者団体が有利に扱われるのではなく、声も出せない少数・弱小の患者のための施策もしっかり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。<br>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PID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ぞれの範囲で働けるよう雇用率枠の検討を早急に進めていただきたいです。<br>・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<br>(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。<br>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。<br>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。<br>③創薬が実現したとしても患者が少ないが故に高額な患者負担が強いられる不安があります。<br>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・オーファ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。<br>②これら希少疾病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。<br>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。<br>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。<br>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。<br>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。<br>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っていません。しかし、現在開発中の医薬品は、腎不全とは認定されていない初期の患者への投薬が重要になってきます。医薬品が高額になることが予想され、その医療費負担が問題となります。<br>・約80%の患者が多発性嚢胞腎を併発しており、その多く、特に女性が肝臓種大で苦しんでいます。現在その有効な治療法はほとんどありません。                                                                                                               | 移植が重要な治療法の一つとなっていますが、生体間移植の場合、ドナーの検査費が、もしそのドナーが不適合になった場合は保険適用になりません。ドナーの検査費は適合・不適合に関わらず、保険適用してほしい。                                                                                                                                                                                                          |
| 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                  | 難病患者等居宅生活支援事業の対象とならない難病の方が利用できる制度(特に生活支援に関する制度)がないため、生活にかかる負担が大きく、病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います。                                                                                                                                                                                                           | そのような難病患者の置かれて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らすることのできない患者が出ていないようにしてください。誰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ください。                                                                                          |
| 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。<br>医大のある札幌と旭川にしか診療拠点のないもの、更に札幌のみというものもあり、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っている疾患もある。<br>医師の育成と地域定着には長い期間が必要であり、第22回難病対策委員会「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確保がここ北海道では求められている。<br>患者会(難病連)の持つ患者ケアの可能性は北欧等でも認められており、その公益性が認知されている。しかし日本においては何よりも自分たちで稼ぎながら公益的な事業をやっていることを理解してほしいです。 | 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、広く難病患者と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する。                                                                                                                                                                |

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                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----|------------------------------------------------------|-------------------|--------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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 | <p>①専門医が居ないため、薬だけかかりつけ医院で貰っている。体調の変化が心配。近くに専門医が居てほしい。</p> <p>②薬代が高く、医療費を毎月5万円出している。生活が苦しい。</p> <p>③生活保障(年金、手当、生活保護など)が受けられず、一時心中を考えた。</p> <p>④居住地には希望する介護サービス提供事業者がなく制度はあっても役に立たない。</p> <p>⑤小児慢性、特別児童扶養手当も打ち切られ、毎日家にいて白い目で見られ苦しい。毎日短時間で働ける仕事が欲しい。</p> <p>⑥情報が欲しいのに関係の役所は開示してくれない。せめて同病の患者数くらいは教えてもらえないか。</p>                                                                                                                | <p>1、障害者総合支援法で新たに組み込まれる難病の選定について、やむなく病名で決める場合は可能な限り広い範囲でお考えください。</p> <p>2、現在受けている社会的サービスが低下することのないようにしてください。</p> <p>3、キャリアオーバーの解消をしてください。</p> <p>4、通院や社会参加の促進を図る為、交通費の助成制度を作ってください。</p> <p>5、難病相談・支援センター職員を主な担当として相談支援員、就労コーディネーター、事務職員の3人確保できるようにすること、仕事内容は相互にどの分野でも処理できるようにすること。</p> <p>6、就労支援については、障害者就労支援の法制度に難病患者も位置付けて、就労支援会館を設置し、組織的に推進してください。</p> <p>7、難病患者を収容する施設が必要になってくると思いますので、難病患者も収容できる施設を開発するようにしてください。</p> <p>8、今後難病に対する医療や活動方法、薬剤、生活補助器具の開発が進むと思われます。これらの研究を推進してください。</p> <p>9、地方においては行政の難病対策の主管課が医療になるのか福祉になるのか分からなくて困っていますので、医療福祉分野をまとめた難病総合支援室(仮称)を作ってください。</p> <p>10、先進医療の充実、救急医療対策、専門医不足の解消を制度と合わせて考えてください。</p> |
| 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  | <p>・高次脳機能障害の施策はいろいろとられてはいますがモヤモヤ病による高次脳機能障害を持つ患者は困っているのに診断基準にも重症度基準に入っていない。</p> <p>・モヤモヤ病のJAMTライアルの調査中ですが最近脳内出血で再発症し、そのまま死につながるケースや重篤な状態になる人が出て来ており不安である。</p> <p>・「手帳」が取得できないために「障害者基礎年金」の受給者になれない患者が多い。就労も難しく、家族が支援できなくなったときの不安が大きい。また成人発症で職場復帰できずに家庭崩壊に至るケースもある。</p> <p>・モヤモヤ病は家族内発症が約10%の確率であり、家族内でいつ、誰が発症するのか不安がある。</p>                                                                                                 | <p>○モヤモヤ病の全体像の把握はどのようにされているのでしょうか。</p> <p>ア、患者数・・・重度の患者の場合「特定疾患受給者症」を申請せず身体障害の制度を利用することが多いケース。(患者数にカウントされない?)</p> <p>・一見「健康」と思い「特定疾患受給者症」を申請しなくなった。「登録者証」を持っていないケース(患者数にカウントされない?)</p> <p>イ、病体把握・・・脳血管の病気で進行性であり再発したら死につながることもあるので定期的に病体把握をしてほしい。</p> <p>○モヤモヤ病の場合も専門医が大変少ないので、遠方より専門医にかかることが多い。小児発症もあり、家族の付き添いも必要となる。宿泊費や交通費の補助をして欲しい。</p> <p>○専門医不足の解消のために、専門医を計画的に育成するシステムをつくってほしい。</p>                                                                                                                                                                                                                                            |
| 50 | 和歌山県難病団体連絡協議会所属近畿つぼ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    | <p>現在、小児慢性特定疾患対象疾患として20歳までは医療費助成(所得により一部負担)を受けています。しかし、20歳の誕生日から、病気が治ったわけでもないのに健常者扱いとなり医療費は3割負担となります。何故、20歳で線引きされるのか理解できません。小児期で発症しているため、就職では不利となります。また、生命保険に入ることもできず、ローンも拒否されます。結婚しても毎月の医療費、合併症への不安、将来に希望が持てない状態です。女性はハイリスク分娩となるため出産も躊躇せざるを得ません。今ある制度で利用できるのは、特別児童扶養手当と障害基礎年金です。障害基礎年金の補完制度として特別児童扶養手当を受けているのに、年金は糖尿病というだけで1型と2型の区別が理解できていないのか認定してもらえません。障害基礎年金が受けられれば、医療費の心配もなく合併症の早期発見、早期治療のための検査も受けられ安心して療養生活が送れます。</p> | <p>インスリン依存型糖尿病は、膵臓のランゲルハンス島β細胞が破壊されて、インスリンが出ない病気です。したがって、毎日数回インスリン自己注射を打っています。インスリンがなければ48時間で死に至る糖尿病の中でも最も重篤な糖尿病です。インスリンが出ないということは、膵臓の機能障害であると思うので、ぜひとも内部障害に認定していただきたい。</p> <p>18.19歳で発症した場合は、小児慢性特定疾患の対象から外れるため医療費は3割負担となります。大学に入り将来に夢を描いていた子どもは発症したことにより、精神的・経済的負担により大学を止め将来に不安を持ちコントロールも悪くなります。小児慢性特定疾患の対象年齢を引き上げていただきたい。小児は18歳までと決められているのなら就職するまでの期間に発病した子どもを助ける手立てを考えてほしい。</p>                                                                                                                                                                                                                                                   |

※団体順は、法人格を除いた50音順