

2019年11月18日

厚生労働大臣  
加藤 勝信 様

NPO 法人 IBD ネットワーク  
理事長 萩原 英司



## 要 望 書

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)の患者団体です。

難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)が施行されて5年目となり、現在難病対策委員会および2つのワーキンググループにおいて見直しが検討されています。難病法の基本理念に則り、難病患者の社会参加を支援し、難病を抱えながらも地域で尊厳を持って生きられる共生社会を実現するために、以下の支援や仕組みを具体化し、実行されるよう要望します。

(治療と仕事の両立支援について)

### 1. 「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」の対象とすること

難病もがんと同様に治療により就労が可能となってきました。医師の意見書により合理的配慮を得やすくなることで、離職の予防と社会生活の継続が可能となります。

### 2. 産業保健総合支援センターの拡充と相談対象であることの周知を図ること

難病医療拠点病院にも産業保健相談支援センター相談窓口を拡充し、また、同相談窓口が難病患者も利用できることを、病院や保健所等で文書配布するなどし、周知を図ってください。

### 3. 各機関の連携の仕組みの構築を図ること

難病患者が仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要であり、こうした連携の仕組みを構築してください。

### 4. 難病患者を法定雇用率に算入すること

難病患者の働く機会を増やすために、適切な配慮があれば難病を抱えながらも働くこと

ができることについて、企業の認知を広めるとともに、難病患者を法定雇用率の算定対象としてください。

(地域施策の拡充について)

#### 5. 難病相談支援センターのサービス水準の均てん化・底上げを図ること

難病相談支援センターは地域格差が大きくなり、相談に対し必ずしも専門的な対応がなされていない状況が続いています。難病患者に対するよりきめ細かな支援を行うため、看護師もしくは保健師、並びに、社会福祉士などの専門職種の常勤配置等、難病相談支援センターのサービス水準の均てん化・底上げをしてください。

#### 6. 難病相談支援センターの中心的人材配置・育成すること

多機関の連携が必要となる難病患者の支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成を行ってください。

#### 7. 難病対策地域協議会の形骸化の防止・改善を図ること

難病患者の総合的支援が充実するよう、難病対策地域協議会が効果を生む運営を促進し、地域における難病に関する課題の解決を進め、難病支援の推進を図ってください。

#### 8. 全ての障害者施策の対象に難病を組み入れること

平成23年に改正障害者基本法で難病が障害に含まれるようになりましたが、だ「障害者手帳の有無」の壁があり、障害者手帳を持たない難病患者は様々な障害者施策から取りこぼされています(公共料金の割引、税金の減免等)。また、身体障害者手帳の対象となる内部障害が限定的であることから、多くの難病患者は手帳の対象となりません。この状況を変えていくために以下のことを提案します。

(1) 難病重症度区分で中等症以上の患者は身体障害等級の概ね3級以上、軽症は概ね4・5級程度などの目安を明文化し、都道府県や市町村、あるいは企業の障害者施策の対象とするように促す。

(2) 難病手帳など、本邦において馴染みのある手帳制度を導入する等の方法を用い、都道府県や市町村、あるいは企業の障害者施策の対象とするように促す。

#### 9. 小児期発症者への支援を強化すること

小児期に難病を発症した児童が地域で安心して自分らしく暮らすことができるよう、医療、保健、教育、福祉といった縦割りの仕組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援と自己決定力支援を行ってください。

(指定難病制度の見直しについて)

#### 10. 対象疾患の見直しを、患者数増加で行わないこと

患者数が増えている潰瘍性大腸炎であっても、根治療法は未だなく、治療上・生活上に抱える困難は変わりません。また日常生活を維持するためには生物学的製剤などの高額な薬を必要としている患者も多数います。見直しにより指定難病から外れたことで、患者の療養生活や社会生活に影響が出ては本末転倒です。対象疾患の見直しを、患者数で行わないでください。また、見直しの議論は患者団体が参加する委員会等で行ってください。

#### 11. 「軽症者登録証(仮称)」を発行すること

医療費助成の支給認定が不認定となった患者(軽症者)を対象として、指定難病にかかっていることの証明となる「軽症者登録証(仮称)」を発行し、福祉サービスや就労支援など対象となる支援の周知に努め、必要な支援が行き渡るようにしてください。

#### 12. 患者の自己負担の軽減を図ること

若年発症も多い IBD 患者は経済的に脆弱な場合が少なくなく、終わることのない医療費は生活を圧迫し続けます。医療費負担の更なる軽減、特に低所得世帯に対する自己負担を軽減してください。

#### 13. 医療費助成の開始日を早期化すること

難病患者が重症化した際は初期治療が高額になる場合があります。このため、医療費助成対象ではない軽症者が重症化した場合には、治療を躊躇し治療開始の遅れにより病状悪化をきたすことが懸念されます。病状の悪化は回復を困難にし、社会復帰をも遅らせてしまいます。軽症患者が重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。

#### 14. 文書料負担の軽減

臨床調査個人票及び医療意見書に係る文書料は病院によって差が大きく、高額である場合も少なくありません。経済的にも厳しい状況にあることの多い難病患者にとって、毎年大きな負担となっている文書料の無償化や軽減、申請間隔の長期化を検討してください。

#### 15. 申請手続の簡素化・負担軽減を図ること

加入する健康保険の種類によっては未だ医療費助成の申請に必要な書類が多く複雑で、患者の負担となっています。提出書類の省略等、申請手続の簡素化をすすめてください。

以上