

2019年11月18日

厚生労働委員 各位

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

日頃より難病患者の地域生活向上のためにご尽力賜り心よりお礼申し上げます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病（IBD）の患者団体です。

先日は、ぶしつけにも難病・小児慢性特定疾患研究・医療ワーキンググループへの抗議文書に対しますお願いをお送りしました。当事者団体として強い危惧を感じての依頼をお許してください。

さて、当法人では若年層、就労世代を多く含む疾患団体として、難病患者の社会参加の促進と、それを支える治療の継続を望んでおります。つきましては下記の要望を提出いたしますので、ご検討のほど宜しくお願い申し上げます。

敬具

要 望 書

1. 潰瘍性大腸炎の患者数のみをもって指定難病から外さないでください。

難病法5年目の見直し作業が進められています。私たちが寛解を維持し社会参加を継続するためには、指定難病として「軽症高額」及び「高額かつ長期」の対象であることが必要だからです。

2. 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。

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。

3. 難病患者の「治療と仕事の両立支援」に関する施策を推進してください。

合理的配慮が職場内にあれば、慢性疾患や難病を抱えていても働き続けることが可能となります。働きたい者が働ける社会となるように施策の対象化と浸透を図ってください。

4. 難病患者の就労を促進するために、難病を法定雇用率の算定対象としてください。

5. 治療と仕事の両立支援に関する診療報酬「療養・就労両立支援指導料」の対象に難病を加えてください。

6. 若年発症の難病患者の社会参加促進の施策を構築してください。

小児期に難病を発症した者の中には、障害者手帳や障害年金の対象にもならず、多くの困難を抱えて社会に出ていくケースが存在します。若い患者が希望をもって生きられる社会にしてください。

以上