

厚生労働大臣  
加藤 勝信 様

平成 30 年 2 月 2 日  
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。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）が施行され 3 年が過ぎ、平成 29 年 12 月 31 日には経過措置が終了しました。

平成 29 年 11 月 15 日に都道府県に出された通知等では、昨年当法人より要望しておりました内容に対応したものも含まれており、ご検討頂けたことにお礼申し上げます。また、来年度より新しい疾患が追加となる予定であり、ますます難病対策が拡充されていくことを期待している次第です。

しかしながら、様々な懸念事項の払拭には至っておらず、私たちは、以下の点につきまして昨年に引き続き問題提起を行うとともに、これら問題の解消に向けた取り組みを行って頂きたく要望いたします。

1. 経過措置が終了する今年度の継続申請では、軽症者が申請を行わない事例が生じています。  
また、新規の患者でも、軽症者は助成対象とならないために申請を行わない状況が続いています。そのために、軽症の患者については、全体を把握することが困難な状況です。  
平成 30 年 1 月 1 日より、軽症のため非承認となった患者に対し、通知書をもって指定難病の証明となるよう様式の改正が行われ、障害者福祉サービス等の利用申請ができるようになりました。  
しかしながら、申請をしない患者に対しては必要な情報が届きにくい状況が続いています。特に就労支援に至っては、軽症の患者にこそ情報が必要であり、患者に必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行ってください。
2. 平成 29 年までに非承認となった患者に対し、新様式での再通知の申し出ができることを患者個々が知ることができるよう広報してください。また、本件に関して都道府県での積極的対応を促してください。
3. 軽症のため、経過措置対象者で平成 29 年に申請を行わなかった患者がどのくらいいたのか、新規の患者で申請を行わない患者がどのくらいいるのか実態調査を行い、対応や解決策を検討してください。

4. 「重症度基準」を満たさず非承認となった患者に対しては、他の社会保障制度や障害者福祉施策などを用い多面的に支援し、生活困窮に陥ることのないようにしてください。  
非承認となった患者も指定難病ではあるので、個人負担を現行より軽減する措置をしてください。
5. 現在の重症度基準は疾患間に不平等感があり、社会参加を難しくする障害の度合いを反映する共通の指標が含まれていません。早急に改善を行ってください。
6. 自己負担上限額一覧表は患者の社会的現状を反映したものになっておらず、特に低所得者に対して厳しいものとなっています。低所得世帯の受診抑制とならないよう自己負担上限額の引き下げを行ったうえで、階層区分を増やしてください。
7. 平成30年1月1日から改正となる別紙様式第3号では、自己負担限度額管理表の表下に「自己負担上限額に達した後も、引き続き医療費総額については記載いただくようお願いします」と記載されていますが、平成29年までは都道府県によって記載内容がまちまちです。旧様式の自己負担限度額管理表であっても、各医療機関が限度額にかかわらず医療費総額の記載を継続して行うよう、都道府県に指導を行ってください。
8. 難病患者に対応する窓口が、まだまだ患者には周知されておらず、支援が受けられることさえ知らない患者が多く存在します。生活圏域におけるワンストップ型の難病患者の相談支援窓口の設置を進めてください。
9. 難病の患者が尊厳をもって地域で生活することができる共生社会の実現、という崇高な目的をもって難病法が成立しました。情報格差により患者が不利益を受けることのないようにしてください。厚生労働省のホームページでは、難病患者が利用できる支援がよく分かるようなページを作成してください。また、患者が検索しやすく、誰が読んでもわかるような内容にしてください。

以上