

2024(令和6)年10月12日

厚生労働大臣 福岡 資麿 殿  
財務大臣 加藤 勝信 殿

NPO法人 IBDネットワーク  
理事長 秀島 晴美



## 要 望 書

日頃より難病で苦しむ患者のためにご尽力いただき、誠に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)患者会の連絡組織です。

2023年12月27日の第53回厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会第1回社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会(合同開催)(以下、「委員会」とする)で追加された下記追加部分について「削除」を求めます。

### 【対象追加部分】

- 指定難病要件2「治療方法が確立していない」ことについて  
ただし、根治のための治療方法がなく、継続的な治療が必要な疾病であっても、一般と同等の社会生活を送ることが可能である場合には、該当しないものとする。
- 指定難病要件3「長期の療養を必要とする」ことについて  
軽症者の多い疾病は該当しないものとし、「長期の療養を必要とする」の要件を満たすかどうかについては、その疾病の全患者数のうち、重症度分類等で医療費助成の対象となる者の割合を考慮する。

### 【削除を要求する理由】

- 正当性が認められません。  
この追加部分は、従来の決定過程と異なり、当事者の患者がいない委員会で決定されたものであり、患者会としては、その正当性を認められないこと。
- 当該部分は極めて分かりにくい表現がなされています  
追加によって、指定難病の要件の解釈が、より分かりにくくなったことの懸念があります。読み方によっては、下記とも受け取れます。
  - ・生物学的製剤などの高額な治療で「寛解」になったら、難病制度から外し、医療費補助を打ち切りされてしまうとの解釈。
  - ・軽症者として、潰瘍性大腸炎の患者数が数多くカウントされ、難病制度から外されるとの解釈。このような重要な案件を不透明で分かりにくくすることは認められないこと。
- 「患者の生活」を根底から覆す内容です。  
今回の要望書を作成するにあたり、実施した「患者アンケート」において、患者の治療継続を困難にすることが明白になり、それにより病状悪化に繋がり、これまで維持できていた寛解期と生活が壊されること。  
IBDは若い世代に多く発症しており、病状悪化で将来の生活(学業、仕事、子育て等)を諦めざるを得ず、「納税者から入院患者になりうる」等、切実な声がアンケート自由記述欄に上がっています。

以上