

難病法等の5年目見直しの再開に伴い、コロナ禍も踏まえた内容の要望書を厚生労働省と衆議院・参議院 厚生労働委員に送付しました。

2020年11月30日

厚生労働大臣
田村 憲久 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。

難病対策委員会もようやく再開し、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)の5年目の見直しの審議が再開されました。改正難病法が、その基本理念に則り、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内容となるために、またコロナ禍を踏まえ以下の支援や仕組みを具体化し、実行されることを要望します。

(治療と仕事の両立支援について)

1. 難病においても「治療と仕事の両立支援」を推進すること

多くの方の尽力により、「難病」も「療養・就労両立支援指導料」の対象となりましたが、この両立支援が医療の現場で当たり前のこととして行われるよう周知徹底が必要です。難病患者への支援を「がん」と同様となるように推進してください。

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。また、推進を図るためのモデル事業を行ってください。

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、企業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モデル事業として構築し、成果を全国的に展開してください。

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、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

地域における難病に関する課題は、コロナ禍・自然災害の頻発で明らかになっています。しかし難病対策地域協議会は年 1 回、議案検討に十分な時間がとられない開催実態もあります。難病対策地域協議会が効果を生む運営事例を集約周知し、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組み入れること

障害者総合支援法が施行され難病が障害福祉の対象となりましたが、未だ「手帳の有無」の壁があり、受けられる支援には大きな差があります。障害者手帳の対象とならない難病患者は、病態の深刻さや日常生活・社会生活の困窮度にかかわらず、税制優遇措置や公共交通機関の割引制度などの対象となることができません。難病患者の療養生活を支えるために、他の障害との差別をなくし、全ての障害者施策の対象としてください。また、疾病名による括りだけではなく、難病や長期慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定を行ってください。

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移行期支援、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らず、寛解状態から急激に悪化する場合があります。また日常生活・社会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継続的に必要としている患者も多く、見直しにより指定難病から外れたことで治療継続が困難となり、患者の生活や人生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うこととしてください。

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医師からも懸念されています。病状の悪化は回復を困難にし、社会復帰をも遅らせ、医療費も増加してしまいます。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。コロナ禍でもあり提出書類の省略等、申請手続の簡素化、有効期限の柔軟な延長判断を行ってください。

以上

2020年11月30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。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。

本年度におきましては、かねてより私たちが要望していました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」の対象に難病が含まれることとなり、皆様方のお力添えに感謝している次第です。

現在、難病対策委員会において「難病の患者に対する医療等に関する法律」の5年目の見直しの審議が行われています。つきましては、難病の当事者団体として下記の要望を提出いたしますので、実現に向けご尽力いただけますようお願い申し上げます。

敬具

要 望 書

- 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。
- 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医師からも懸念されています。病状の悪化は回復を困難にし、社会復帰をも遅らせ、医療費も増加してしまいます。
- 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浸透を図ってください。
- 難病患者の就労を促進するために、難病患者を法定雇用率の算定対象としてください。
難病患者の約7割は手帳を持っていません。「手帳の壁」により雇用が阻まれることのないよう、難病を法定雇用率の対象としてください。
- 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