

難病対策の課題・要望

～難病法・児童福祉法の5年見直しに向けて～

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

代表理事 森 幸子

日本の主な患者団体の動き

1972年 難病対策要綱 制定 日本の難病対策が始まった

全国難病団体連絡
協議会(全難連)
東京中心に1972年4月

各都道府県での
地域難病連が設立
全国交流会 1975年3月

全国患者団体連絡協議会
(全患連) 長期にわたり治療療養の
必要な患者団体 1975年11月
(1964年から準備会)

1986年 日本患者・家族団体協議会
(JPC)設立

JPA

2005年 日本難病・疾病団体協議会(JPA)設立

難病や慢性疾患などの疾病別患者団体、地域難病連絡協議会、支援団体等

2018年10月現在 加盟 88団体 構成員約26万

すべての人が安心できる医療と福祉の社会をめざして

新たな難病対策の構築に向けて

□ 2001年厚生科学審議会疾病対策部会に難病対策委員会設置

□ 2009年2月10日 第8回難病対策委員会に
初めて2人の患者・家族の当事者団体の代表者が委員になる

□ 2009年7月30日 第9回難病対策委員会にて 日本難病・疾病団体協議会 伊藤たてお委員より「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」を提出

□ 2011年9月13日 第13回難病対策委員会 東日本大震災後 本格的に再開 月1～2回のペースで審議が始まる

抱える課題・・・難病患者さんにご家族の生きにくさ

厚生労働省健康局疾病対策課 2013年

（医療／治療の難しさ）

- 治療法がなく、長期に重い症状に苦しむ。
- 専門医も少なく、医療機関を探すのも困難。医療の質も不均一。
- 医療費は高額で負担は何十年間も継続。将来不安も大きい。

（暮らしにくさ）

- 希な病気で周りに理解されず、患者・家族は地域で孤立している
- 症状の変動があるなど、福祉サービスも得られない。
- 行政、患者会などの窓口が限られており相談できる人がいない。

（社会活動の制限）

- 就職先がみつからない。仕事を続けることが困難。
- 自宅と病院以外に居場所がない。
- 難病の子どもが成人になっても社会で自立できない。

難病法へのあゆみ 基本的な認識

□2011年12月今後の難病対策の検討にあたって中間的な整理
基本的な認識

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、**一定の割合発生することが必然**」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を**我が国の社会が包含し、支援していく**ことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

□2012年2月17日 社会保障と税の一体改革大綱

難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目差す。

難病法へのあゆみ 基本理念

□2013年1月25日 第29回難病対策委員会
「難病対策の改革について」(提言) 基本理念

難病の**治療研究**を進め、疾患の**克服を目指す**とともに、難病患者の**社会参加**を支援し、難病にかかっても**地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現**を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

□2013年8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書

難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて**光が当たってこなかった**印象は否めない。難病で苦しんでいる人々が**将来に「希望」を持って生きられるよう**、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」より

第一章 総則

(目的) 第一条

この法律は、難病（発病の機構が明らかでなく、かつ、治療法が確立していない希少な疾患であつて、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるものをいう）の患者に対する医療その他難病に関する施策に関し必要な事項を定めることにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする。

(基本理念)第二条

難病の患者に対する医療等は、難病の克服を目指し、難病の患者がその社会参加の機会が確保されること及び地域社会において尊厳を保持しつつ他の人々と共生することを妨げられないことを旨として、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない。

(国及び地方公共団体の責務)第三条

国及び地方公共団体は、難病に関する情報の収集、整理及び提供並びに教育活動、広報活動等を通じた難病に関する正しい知識の普及を図るよう、相互に連携を図りつつ、必要な施策を講ずるよう努めなければならない。

難病の患者に対する医療等に関する法律

- 2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」成立
- 2015年1月1日施行 難病対策が法律に全国の自治体での取り組みが義務化
- 医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など約40年ぶりの抜本的改革による総合的な対策へ・・

医療費助成56疾病⇒2015年1月1日 110疾病
⇒2015年7月 306疾病 (第二次実施)
⇒2017年4月 330疾病 (第三次実施)
⇒2018年4月 331疾病 (第四次実施)

JPAがこれまで難病対策として目指してきたもの

全ての難病を
医療費助成の
対象に

障害者と同じ
福祉施策

高額医療費限
度額引き下げ

小児慢性疾患
トランジション

難病患者の
就労支援

治療研究の推進
と 地域格差の
解消

法律が出来たからといって解決できるものでもない!!

法律をどう生かすかが大事!

さらに広く、医療と社会保障について考えていかななくてはならない

経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況

経過措置終了後の認定状況

H29.12.31時点	約71.7万人…経過措置適用者
H30.1.1時点	
引き続き認定	約57.0万人(79.6%)
うち重症度分類を満たすとして認定	約44.0万人(61.3%)
うち軽症高額該当で認定	約13.1万人(18.2%)
不認定	約 8.6万人(11.9%)
保留中	約 0.0万人(0.0%)
申請なし・不明	約 6.1万人(8.5%)

※上記の数値は、平成30年10月1日現在。

※上記の集計は、各都道府県における調査結果を合算したものである。

※集計時期等、都道府県によって集計方法が異なる。

※()内の％は、平成29年12月31日時点に対するものである。

※上記の数値は、それぞれ四捨五入による数値であるため、各人数の合計及び割合は総数と一致しない。

※結果が最下位の桁の1に達しない場合は、0.0としている。

※都道府県の事務処理の関係上、平成30年1月1日時点で「不認定」となった者であっても、その後、「軽症高額該当で認定」となった者がいる場合がある。

※申請の取扱いは、都道府県によって異なる。(都道府県によっては、通常の更新申請と同様に、経過措置適用者を含む全受給者に更新申請を求めている場合がある。)

現状から見えてきた課題を要望に

厚生労働大臣宛 要望書を提出

2018年3月16日

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

1. すべての難病を難病法における指定難病の対象に
2. 指定難病患者の重症度分類の基準による選別はやめて、すべての患者を医療費助成の対象に
3. 障害者総合支援法の対象とした難病や長期慢性疾病による障害も、他の障害との差別を無くし障害施策の対象に
4. 小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備を

難病対策の課題と要望 法見直しに向けて

患者会に寄せられる声

すべての難病を医療費助成の対象に

- ・軽症者への支援必要
- ・重症度分類 基準見直し⇒研究と医療費助成は分ける
- ・疾病特異的治療が必要な患者は対象に
- ・「軽症高額該当」「高額かつ長期」について周知徹底
- ・臨個票は直近一年、高額把握は年間総額で

全体把握や研究のデータ登録につながる手続きに

- ・申請手続きの簡素化、費用負担軽減
- ・登録者へのメリット拡大
- ・研究成果をわかりやすく公開

難病対策の課題と要望 法見直しに向けて

患者会に寄せられる声

医療提供体制

- ・専門医が少ない。地域格差が大きい
- ・通院の課題と不安。遠方である。夜間、休日緊急時対応
- ・領域別拠点病院との連携が必要
- ・診療科間の連携が必要

相談・支援体制

- ・解決に繋がる相談支援を
- ・ピアサポート、患者会の活動拠点となるところ必要

災害支援

- ・要支援者として登録、病院や施設も含む避難所の確保

難病対策の課題と要望 法見直しに向けて

患者会に寄せられる声

就労支援・就労継続支援

- ・治療と就労の両立支援
- ・働けるということへの理解を
- ・合理的配慮の推進、働きやすい環境に
- ・法定雇用率の対象に

他の障害と同等の福祉サービスを

- ・障害者基本法を改正し、全ての障害者施策の対象に
- ・縦割りの制度でなく、必要な支援が受けられるように
- ・身体障害者手帳の取得条件の改善
- ・通院介助、移動支援、居宅介護

難病対策の課題と要望 法見直しに向けて

患者会に寄せられる声

所得保障、手当

- ・障害年金の適用条件改善
- ・働けない、休養日への所得支援
- ・難病患者のための年金制度
- ・増悪時の一時的な手当

税の軽減、割引、減免

- ・所得税・住民税の控除
- ・自動車税。自動車取得税などの控除
- ・タクシー運賃、公共交通機関、駐車料金割引
- ・公共施設入館、郵便料金 など

難病法・児童福祉法 見直しに向けて

確認が必要な大切なこと

基本的な認識と基本理念

附帯決議

- ・「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議(平成26年4月18日 衆議院厚生労働委員会)
- ・「難病の患者に対する医療等に関する法律案」に対する附帯決議 (平成26年5月20日参議院厚生労働委員会)

難病患者が地域で生きていくために

地域社会で尊厳を持って生きられる共生社会の実現

- 「難病を持つ生活者」としてとらえることが必要
- 全ての難病患者・家族も地域の住民であり「生活者」であることの理解が地域の取り組みの基盤
- 全ての患者・家族にとって、生活基盤のある住み慣れたところで専門医療を受けることが理想
- 生活の質(QOL)の向上が生きていく希望を育てる

出来ないこと、困難なこと、やってはいけないことが
外見上わかりにくいため誤解を受ける

⇒だから伝える必要がある

社会での難病患者への理解 まだまだ遠い

難病の日 5月23日
記念日に登録

東京都ではじまった
ヘルプマーク



**5月23日は
難病の日**

日本では1960年代から「難病」という言葉が生まれました。1972年に難病対策法による難病対策が始まりましたが、法律もです。毎年の子算増額として、ごく一部の患者が、研究対象として医療費助成が受けられるという非常に限られたものでした。

JPAをはじめ、多くの患者団体が国に要望を寄せ、ようやく2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立しました。この法律の制定によって、国は難病の発症の機構、診断と治療方法に関する調査・研究を推進し、療養生活の環境整備なども継続かつ安定的に可能となるも、引き続き検討が必要な点もあり、難病法は5年以内を目途に見直しという附帯決議が全会一致で採択されました。

JPAは、難病患者の悲願であった難病法成立を記念し5月23日を「難病の日」として登録しました。

難病法見直しの時期が近づいています。「難病の日」をきっかけに、確率は低いものの、国務の誰にでも発症する可能性のある難病について、思いを寄せていただければ幸いです。

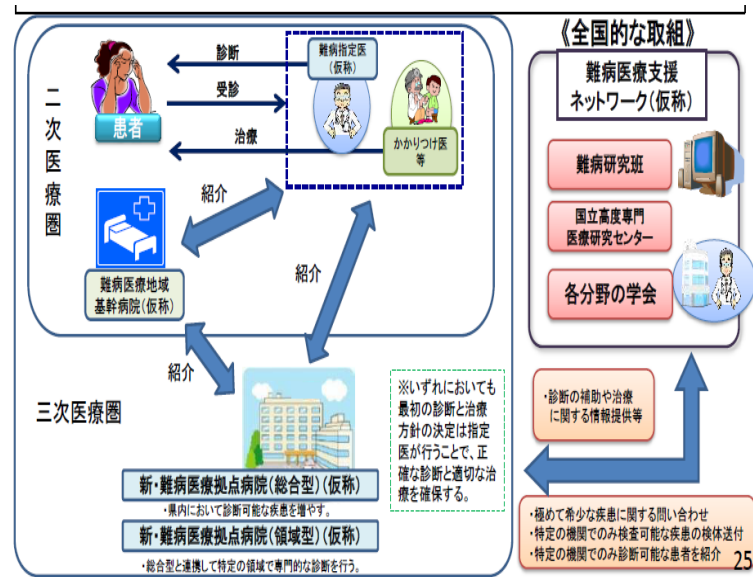
一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

人工関節や内部障害、難病など
外見上からはわからないが、支援
や配慮を必要とすることを伝える



地域連携で育てる難病対策

難病患者が生きやすい社会は障害者や高齢者にも 生きやすい社会になる



伝える ↑ 支える ↑ 要望する ↑ 参加する



顔の見える関係、連携による共生社会の実現