

難病対策に関する意見交換会の概要

日 時：平成24年8月18日（土）13：00～17：45

場 所：（社）全国社会保険協会連合会研修センター

参加者：難病患者団体等50団体の方々

※厚生労働省 辻副大臣、外山健康局長、松岡総務課長、山本疾病対策課長、泉母子保健課長 他

概 要：全国の難病患者団体の方が参加し、日常生活において難病患者が抱える困難さや、医療や介護・福祉サービス等に関する厚生労働省への要望などについて意見交換を実施。

主なご意見

- 難病対策全般について
 - ・ 難病患者の実態を踏まえたうえで、難病患者が安心して暮らせるような医療や福祉等総合的な対策を行ってほしい。
 - ・ 制度設計において、患者等当事者を排除しないでほしい。
 - ・ 難病に関する普及啓発を推進し、難病の認知度を上げ、働きにくさやいじめ・差別を解消してほしい。
 - ・ 患者会を社会資源として活用できるような体制づくりをしてほしい。
 - ・ 難病を患う親の育児を支援する仕組みがほしい。

- 「難病」の定義、範囲の在り方について
 - ・ 要件を満たす疾患は全ての難病の範囲となるようにするべき。
 - ・ 研究と福祉は分けて考えるべき。

- 医療費助成の在り方について
 - ・ 対象疾患の範囲について、公平、公正に選定すべき。
 - ・ 患者数が増えたからといって、対象から外さないでほしい。
 - ・ （現行の医療費助成の対象外の疾患について）医療費助成を行ってほしい。
 - ・ 医療費だけでなく、通院等の際に必要な交通費の助成も行ってほしい。

- 福祉サービスの在り方について
 - ・ 障害・疾患別に福祉サービスのメニューを決めるのではなく、患者個々の状況に応じて必要なサービスが提供されるような仕組みにしてほしい。
 - ・ 制度の谷間になる人が出ないような仕組みを考えてほしい。
 - ・ 難病患者に特化したケア（グループ）ホームを整備してほしい。

- 難病相談・支援センターの在り方について
 - ・ 現行の難病相談・支援センターの均一化、レベルアップを図るため、全国難病相談・支援センターを設置してほしい。
 - ・ 人員体制の強化・拡充を図ってほしい。

- 難病手帳（カード）（仮称）の在り方について
 - ・ 難病患者への福祉・就労支援策を充実するため、難病手帳を実現してほしい。
 - ・ 身体障害者手帳と同等の難病手帳を作してほしい。
 - ・ 新たな谷間をつくるような手帳制度はつくるべきでない。
- 難病研究の在り方について
 - ・ 治療方法の確立に向け、治療研究が継続されるよう安定的に研究費を助成していただきたい。
 - ・ 少数例でも治療法確立が見込める疾患については、積極的に研究支援してほしい。
 - ・ 治験など、早く結果が出るようにしてほしい。
- 難病医療の質の向上のための医療・看護・介護サービスの提供体制の在り方について
 - ・ 専門医を計画的に養成するとともに、医療関係者や医学生に対して難病に関する知識を普及させてほしい。
 - ・ 全国どこでも、安心して入院・治療できる環境を整備してほしい。
 - ・ 遺伝子診断を充実させ、またその相談支援を拡充してほしい。
- 就労支援の在り方について
 - ・ 障害者手帳の有無にかかわらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてほしい。
 - ・ 難病患者に関する助成金の対象範囲を拡大してほしい。
 - ・ 通院への配慮や休暇制度など、難病にり患していても働ける環境をつくってほしい。
- 難病を持つ子どもへの支援の在り方、小児慢性疾患特定疾患治療研究事業の対象者等小児期から難病に罹患している者が成人移行する場合の支援の在り方について
 - ・ 成人になると医療費助成等の支援が受けられなくなる問題を解消してほしい。
 - ・ 難病の子どもをもつ親、家族への支援を充実させてほしい。
- 障害者施策全般関係
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、医学モデルではなく、社会モデルに基づく患者の実態に見合った制度へ改善してほしい。
 - ・ 障害者手帳の交付基準や等級認定基準について、患者目線で緩和、見直してほしい。
- 医療保険制度関係
 - ・ 高額療養費制度などの見直しが必要。
 - ・ 高額療養費の所得区分は本人所得のみで判定してほしい。
 - ・ 先進的な治療薬等について、早期に承認・保険適用してほしい。
- 薬事関係
 - ・ 外国で品質、有効性、安全性の確認がなされている薬が早期承認されるようにしてほしい。
 - ・ 希少疾病用医薬品や希少疾病用医療機器の開発を支援してほしい。