

**難病対策に関する患者団体等との意見交換会でいただいた御意見について**

本年1月に難病対策委員会において取りまとめられた「難病対策の改革について(提言)」に対する意見・要望などについて、下記のとおり意見交換会を実施した。

**● 難病対策に関する意見交換会**

平成25年6月23日(日) 13:00~17:00

難病患者団体等39団体の方々が参加

**● 地方意見交換会**

平成25年7月	6日(土)	19:00~21:00	沖縄県
7月	7日(日)	10:00~12:00	大阪府
7月	13日(土)	13:00~15:00	茨城県
7月	13日(土)	13:30~15:30	徳島県
7月	20日(土)	11:00~13:00	岐阜県
7月	20日(土)	12:00~14:00	熊本県
7月	21日(日)	9:30~11:30	兵庫県
7月	27日(土)	13:30~16:00	三重県
7月	28日(日)	13:30~16:00	千葉県
8月	4日(日)	13:30~16:20	福島県
8月	10日(土)	14:00~17:00	岩手県

## 「第1 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上」について

### 治療方法の開発に向けた難病研究の推進

- ・ 日本版NIHIによって、治療方法の開発をはじめとする難病研究を加速させてほしい。
- ・ 基礎研究もしっかりと推進してほしい。
- ・ 再生医療・遺伝子治療などの研究開発に国としてもっと力を入れてほしい。

### 難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進

- ・ 難病患者データを治療方法等の研究に有効活用し、成果を患者に還元してほしい。
- ・ 難病患者データの活用にあたって、患者のプライバシーが守られるのか不安である。
- ・ 医療費助成の対象となっていない患者のデータも収集する必要があるのではないか。
- ・ 研究概要やその成果を、患者や国民にわかりやすく公表してほしい。
- ・ アジアをはじめとする海外の研究機関との連携を促進してほしい。

### 医療の質の向上、医療体制の整備

- ・ どこに住んでいても難病医療が受けられるよう、医療体制を整備してほしい。
- ・ 新たな医療機関制度の導入により、患者の負担が大きくなるようにしてほしい。
- ・ 難病医療コーディネーターについて、具体的にどのような役割・配置を想定しているのか。

## 「第2 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築」について

### 対象疾患及び対象患者の考え方

- ・ 医療費助成の対象疾患について、公平に選定される仕組みになるのか。
- ・ 対象疾患の選定にあたっては、患者の実態を考慮してほしい。
- ・ 高額な治療により症状が抑えられている患者を、医療費助成の対象から外すべきではない。
- ・ 軽症者も医療費助成の対象としてほしい。

### 対象患者の認定等の考え方

- ・ 指定医・指定医療機関制度によって、患者がかかりつけ医で診療が受けられなくなるようにしてほしい。
- ・ 軽症者も含め、医療費助成の対象疾患に罹患している患者すべてに登録者証を交付し、登録者証が就労支援等に有効活用されるようにしてほしい。

### 給付水準についての考え方

- ・ 自己負担限度額については、患者本人の所得に応じて決定する仕組みとしてほしい。
- ・ 重症患者へは自己負担を導入しないでほしい。
- ・ 食事療法も治療の一環と認識し、体制整備等を含めた対策を推進してほしい。
- ・ 難病患者データの登録に際し必要となる診断書料・検査料は医療費助成の対象となるのか。
- ・ 新たに医療費助成の対象となる患者を中心に、制度の周知をしっかりと行ってほしい。
- ・ 自立支援医療等、他の制度を併用する患者が混乱しないよう、他の制度との関係を整理すべきである。

### 「第3 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実」について

#### 難病に関する普及啓発、日常生活における相談・支援の充実

- ・ 難病についての普及啓発を推進してほしい。特に、遺伝性疾患や痛みについて、情報発信してほしい。
- ・ 患者会や家族会の活動を支援してほしい。また、民間企業等との協働を促進するような施策についても検討してほしい。

#### 福祉サービスの充実

- ・ 症状が固定せず、身体障害者手帳の対象とならない難病・慢性疾患でも障害者の福祉制度を利用できるよう、障害者総合支援法の対象範囲の拡大を図るとともに、障害程度区分を改善してほしい。
- ・ 障害者総合支援法の対象となる難病の範囲は、障害者基本法の理念に則り、疾患で選ぶべきではないのではないかと。
- ・ 「当面の措置」として設定された障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲は、今後、いつ、どのように検討されるのか。
- ・ 障害者同様の公共交通の運賃割引や税制優遇が受けられるようにしてほしい。

#### 就労支援の充実

- ・ 障害者手帳の有無に関わらず、難病患者を障害者の法定雇用率の対象に加えてほしい。
- ・ 就労困難な患者に対して、就労及び就労と通院の両立を支援するための施策を検討してほしい。
- ・ 慢性疾患を抱える患者が就労を継続できるような環境整備・合理的配慮を明確にして、社会に訴えていくべきである。
- ・ 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の対象疾患の見直しは、難病対策の見直しを踏まえてどのように行われるのか。

#### 難病を持つ子ども等への支援の在り方

- ・ 小児期と成人期の医師・医療機関の連携がスムーズに図られるようにしてほしい。
- ・ 小児期の医療費助成を成人後も継続してほしい。

#### その他

- ・ 自己負担限度額の引き下げ、また特定疾病の拡大など高額療養費制度を充実させてほしい。
- ・ 医薬品の保険適用を拡大してほしい。
- ・ 医薬品・医療機器の価格の引き下げを検討してほしい。
- ・ ドラッグ・ラグを解消してほしい。
- ・ 難病患者の所得保障政策にも取り組むべきである。
- ・ 制度設計において、患者等当事者の意見もよく聴いてほしい。
- ・ 今後の具体的なスケジュールを示してほしい。