

# 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

平成25年10月10日

# 1. 難病に関する普及啓発について

## 難病に関する普及啓発について

### <論点>

- 難病について、
  - ・難病患者及びその家族
  - ・難病患者と関わる者(雇用主、介護・福祉サービス提供者、医療従事者等)
  - ・上記以外の幅広い一般国民それぞれに対し、どういった普及啓発を行っていくべきか。
- 難病情報センターについて、具体的にどういった情報を充実させていくべきか。
  - 難病情報センターにおいては、患者や患者と関わる者及び一般国民が研究の最新情報を入手できるよう、研究班から提供を受け、掲載してはどうか。
  - その際、医療従事者向けには適切な判断の根拠となるような記載をすることに加え、別途医療従事者以外も理解できるよう、平易な言葉での記載を行うことが望ましいのではないか。
  - 疾患に罹患している患者が適切に自己管理できるように、生活する上での留意点、病状の変化で注意すべき点やその対応策などについての情報を充実させてはどうか。

## 2. 難病患者の社会参加のための支援 について

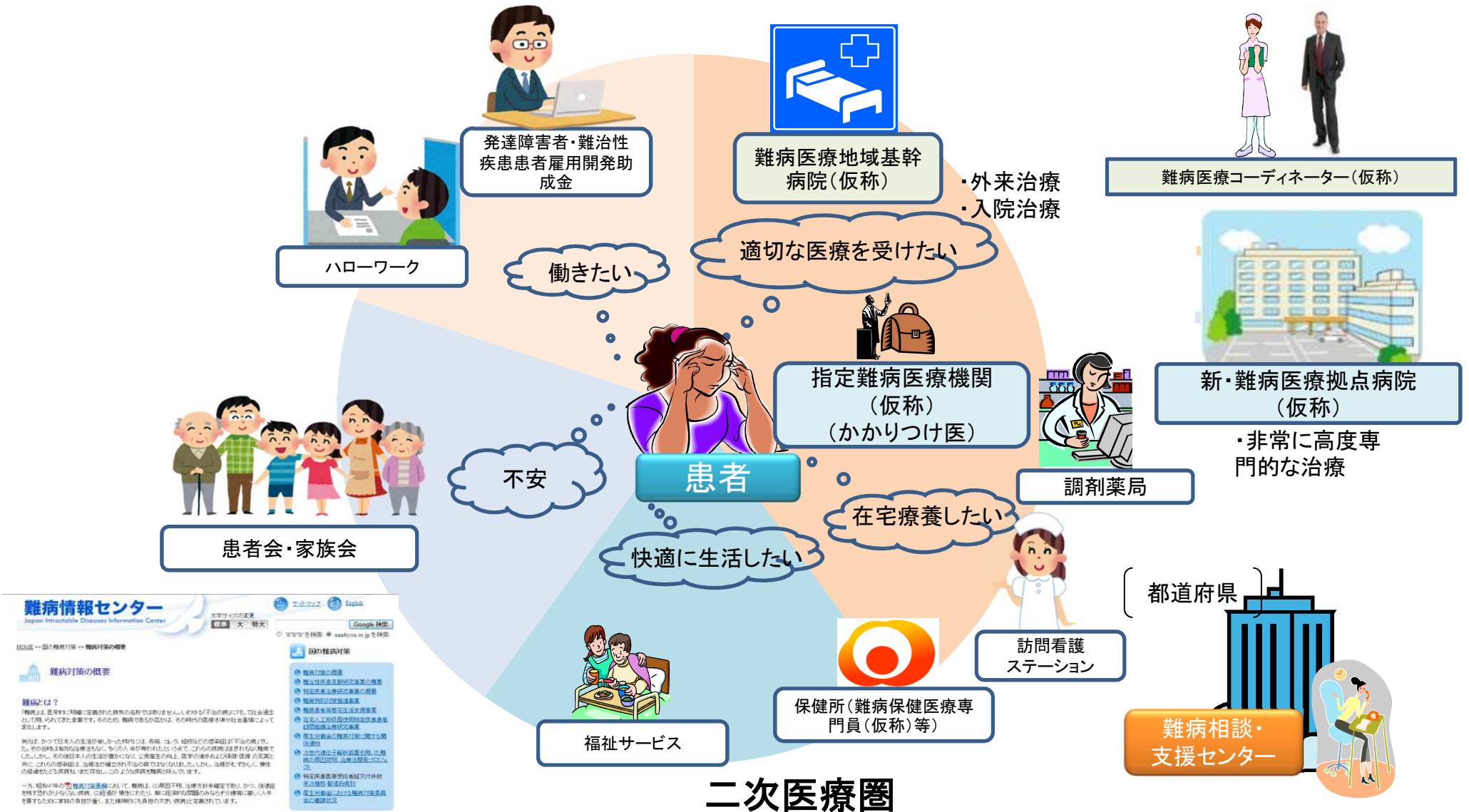
## 難病患者の社会参加のための支援について

### <論点>

- 現在利用できるサービス等を有効活用していくには、どのようにすればよいか。
    - ・ 就労支援、福祉サービスなど
  - 症状の程度等に応じて、それぞれどのような社会参加のための支援が必要か。
  - 引き続き検討が必要とされていた「登録者証(仮称)」の交付対象者について、どのように考えるか。
- 難病患者は、疾患に罹患した後に離職している割合が高いにもかかわらず、多くの企業では、今後の対策の重要度が低いと認識されているため、企業への難病対策の重要性を周知していくことが重要ではないか。
  - 症状の程度等に応じて、在宅療養、福祉サービス、ピアサポート、就労支援などの取組を推進してはどうか。また、その際に難病相談・支援センターを有効に活用してはどうか。
  - 「医療受給者証(仮称)」を交付されていた患者の病状が軽症化し、医療費助成の対象となくなっただ場合に「登録者証(仮称)」を交付することとしてはどうか。
  - 「登録者証(仮称)」を持っている患者が重症化した場合には、負担の軽減及び審査の迅速化を考慮して、「新・臨床調査個人票[更新](仮称)」による申請を可能とし、医療費助成の対象を症状の悪化が確認された日に遡って認めてはどうか。

# 新たな難病患者を支える仕組み

○ 難病患者の各種不安や悩みに対応できるように医療体制、福祉サービス、就労支援の取組を推進し、それぞれが連携をとった活動を行う。

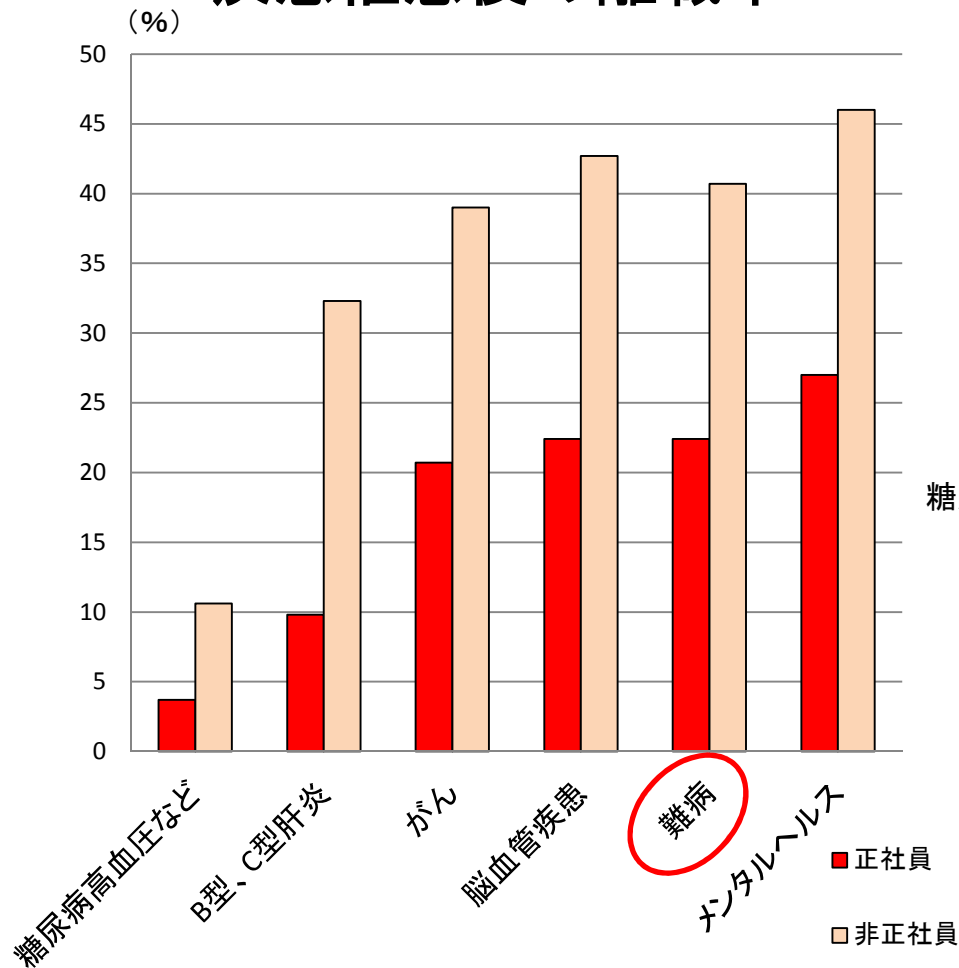


## (参考資料) 企業における難病患者について

「メンタルヘルス、私傷病などの治療と職業生活の両立支援に関する調査」※より

※労働政策研究・研修機構が平成24年11月に全国の常用労働者50人以上を雇用している企業2万社に対し、郵送によるアンケート調査を行い、5904社より得られた回答をもとに分析した調査研究

### 疾患罹患後の離職率



### 企業にとって各疾病の対策が経営・労務管理上の重要課題と認識されているか

