

難病対策に関する意見交換会でいただいた主なご意見

1. 対象となる患者の認定について

- 重症度に関係なく、治療により軽症の状態を維持している患者については、医療費助成の継続が不可欠。
- 医学的重症度と、日常生活及び社会生活上の支障とは必ずしも一致しないので、医学的重症度と社会的重症度のどちらか一方の基準を満たす場合は対象として認定できるようにすべき。
- 重症度分類は疾患ごとに設けるべき。また、透明な判断基準とするべき。
- 重症度分類を決定する第三者的な委員会では、当事者である患者の意見を聴取すべき。

2. 患者負担の在り方について

患者負担の在り方を検討するにあたっては以下の点を考慮すべき。

- 低所得者への配慮。
- 高齢者、障害者には社会的制度（年金、税制優遇控除、交通費割引など）が充実しているが、難病患者にはないこと。
- 難病患者は長期にわたる疾患であること。
- 負担は、医療費だけではなく、交通費のほか様々な経費がかかること。
- 所得について、世帯単位ではなく、患者個人の収入で判断すべき。
- 世帯内に複数の難病患者がいる場合は、負担が大きくなること。
- 患者負担は安心して医療を続けられる程度にするべき。
- 介護保険における医療系サービスは、現行の制度と同様に、患者負担分も医療費助成の対象にしてもらいたい。

- 高齢者よりも障害者の自立支援医療を参考にしてほしい。
- 他制度を参考に、難病オリジナルの制度を作ってはどうか。
- 新制度における患者負担のモデルケースを示してほしい。

3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策について

- 就労支援のため、障害者雇用促進法の法定雇用率に難病患者を組み入れたり、難病相談・支援センターにジョブコーチを設置してほしい。
- 難病に関する知識、理解が深まるよう普及啓発を充実してほしい。
- 障害者総合支援法についてもそうだが、制度がわかりにくいので、十分な説明をしてほしい。
- 難病患者が社会生活を送る上での療養上及び日常生活上の問題についての悩みや不安を取り除く支援のため、難病相談・支援センターの機能を充実してほしい。
- 医療費助成の対象疾患を拡大する場合には、障害福祉サービスの対象疾患も見直してほしい。
- 医療費助成の対象疾患を拡大する場合には、障害福祉サービスの対象を、疾患別で排除せず、医師の意見書で補い、介護、就労等のニーズ別で対象を広げてほしい。
- 障害福祉サービスについて、難病患者にも対応した認定システムを早く構築してほしい。
- 障害者総合支援法における相談支援従事者やサービス管理責任者の研修で難病患者についても触れてはどうか。

4. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上について

- 難病指定医（仮称）や難病指定医療機関（仮称）については、患者の利便性にも考慮して、柔軟に指定してほしい。

- 再生医療・遺伝子治療、iPSなど用いた研究を推進するため、必要な予算を確保してほしい。
- 患者データの収集率を高め、調査研究に生かすためには、軽症患者のデータの登録も必要。
- 小児期から高齢期までの研究データがつながるようにしてほしい。
- 小児から大人になる際に医療体制の連携をスムーズにしてほしい。
- 患者データの収集にあたっては、患者の個人情報保護を確実にしてほしい。
- 研究と医療費助成は別にすべきではないか。
- 疾患の症状によっては、複数の診療科を受診することになるので、それぞれの診療科におけるデータをすべて管理してほしい。
- データ登録証明書を作るのであれば、その利用価値をつけるべき。