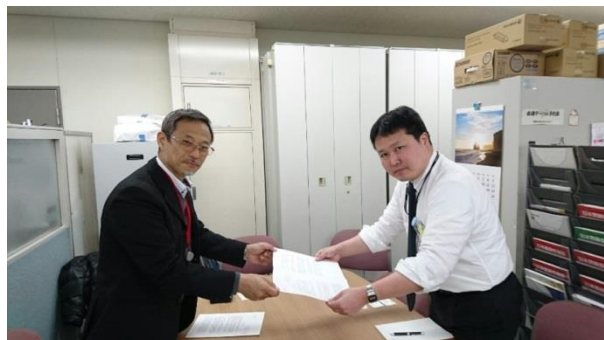


厚労省要望書提出と意見交換会報告

2016年11月28日（月）、中山副理事長、富松運営委員、花岡運営委員の3名が厚生労働省難病対策課を訪問し徳本史郎課長補佐に難病の施行に関するIBDネットワークの要望書を手渡しました。

その後約40分間にわたり同課長補佐に要望書の趣旨を説明するとともに意見交換をしました。

まず中山副理事長より要望書の各項目につき説明をしましたが、その際限度額管理表の現物（熊本県と神奈川県）及びIBDネットワーク（以下、「IBDN」）で行った調査表を見せて都道府県によりフォームが違い、対応も違うことを説明しました。



これに対し課長補佐は「厚労省からは都道府県へ助言的通知を発出しているが、都道府県ごとの解釈と工夫して実施しているので差が出ている。また都道府県によって異なる場合にはどれが使い勝手がいいかをIBDNで検討して、それぞれの都道府県の委員会などで陳情してはどうか。あるいは地域難病団体と連携し、訴えてはどうか。」との回答でした。

また軽症者問題に関するIBDNの会報号外をお渡しして、IBDNとしての情宣努力をしているが、軽症者や新規患者への情報伝達は患者会では限界があることを説明し国としての周知徹底を要望しました。

これに対して課長補佐は「厚労省から都道府県に対して通知文書（助言的通知）を出すことはできないことはない。」としながら基調としては、「ユーザーである皆さんから県への情報提供をお願いしたい。」というスタンスでのお話しでした。その他の主なやりとりは以下の通りです。

IBDN：医療費助成だけでなく福祉サービス、就労支援などが解るワンストップサービスができないか。

課長補佐：それについては、どちらかといえば支援センターの立ち上げで対応して行きたい。

ホームページでリンクを貼ることはできる。こういったHPがいいのかアドバイスがあれば欲しい。

IBDN：厚労省のHPから情報にたどり着くのが難しいので、患者が取り掛かり探しやすいように難病ポータルサイトなどがあればいい。

IBDN：教育機関は担当窓口が教育委員会、校長、学年主任などと一本化されておらず情宣が難しい。

課長補佐：厚労省から改めて都道府県に出せるものはあくまで助言なので…。特に難病相談・支援センターへの指導も過去の流れを踏まえて徐々に行う。

IBDN：経過措置が終了し軽症者が対象から外れた場合、軽症者を含めた全体の患者数の把握などはどうするつもりか。将来の患者数・人口減少などの変化に対して対象疾病と全患者数の把握、疾患の入れ替えの仕組みを考えられているのか。

課長補佐：実態としては、17万人から16.6万人と若干減少 軽症者で申請しない分が減っているのではないかと推測している。確かに医薬品開発に軽症者の情報は欲しいがどうやって情報を入手できるかが問題である。難病証のようなものの発行が考えられるが、障害者雇用や表彰制度も活用する方向で補足を考えていきたい。現状よりメリットを増やすか、デメリットを減らす（たとえば書類代の減額や補助など）して、できれば軽症者にも自主的に臨床調査個人表を出してもらいたいが、軽症者にとってそれを出すメリットがあるか。この費用を減額しさらに保険収載すれば患者の負担は減るが、病院側の抵抗も大きいので難しいかもしれない。

厚生労働大臣
塩崎 泰久 様

平成 28 年 11 月 28 日
NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司

要 望 書

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）が施行され、3年目を迎えようとしています。

難病法の施行に伴い、これまで医療費助成の対象とならなかった多くの希少疾患等が助成対象となったことで、私たちが切望した項目の一つである療養生活の環境改善は相当に図られたものと考えます。その一方で、難病法施行後の新規患者のうち、軽症と判定された患者の場合、助成対象から外れたことより様々な問題が起こっています。

私たちは、以下の点につきまして問題提起を行うとともに、この軽症者にかかる問題の解消に向けた取り組みを行って頂きたいと要望するものです。

1. 指定難病に罹患していても、軽症者は助成対象とならないために申請を行わなくなりました。そのため軽症の患者については、全体を把握することが困難な状況となっています。

障害者総合支援法により難病も福祉の対象となりましたが、医療受給者証や障害者手帳を持たない患者に対し、就労支援や福祉施策等の情報が行き渡らない状況にあります。困難な状況にある方へ必要な情報が届くよう、広報や啓発などの環境整備を行ってください。特に就労支援に至っては、軽症の患者こそ情報が必要だと考えます。

2. 病気疾患によっては、複数の診療科を受診する必要がある疾患も少なくありません。病院が複数となった場合、患者の難病にかかる総医療費の把握は個々の病院にはできません。また、患者には、医療費のどの部分が難病にかかる医療費なのか判断ができず、個人で難病にかかる総医療費の月額を把握することは至難の業です。現状では、限度額に達したあと、管理票の医療費累計の記載を止めてしまう指定医療機関が多いようです。総医療費の把握ができなければ「軽症高額該当」や「高額かつ長期」の申請ができません。

現在、助成対象者が使用している医療費の自己管理票を軽症者も使えるようにしてください。また、自己管理票を全国で統一し、ホームページからダウンロードできるようにするなど、患者や指定医療機関が利用しやすいようにするとともに、記載は各月 5 万円に達するまで続けるよう、関係各所に通達を行って下さい。

3. 経過措置終了後、現在の既認定患者で「軽症高額該当」や「高額かつ長期」の特例措置対象者全員がスムーズに移行できるよう各都道府県での対応を強化してください。

4. 既認定患者の中には、難病法の経過措置が終了することで「診断基準」「重症度基準」を満たさず、助成対象から外れることが想定されます。難病法以前の特定疾患治療研究事業において、医療費助成は患者にとって福祉的側面の大きな役割を担っていました。助成対象から非該当となった患者に対し、他の社会保障制度や障害者福祉施策などを使い多面的に支援し、生活困窮に陥ることのないようにしてください。

5. 難病患者に対応する窓口が、まだまだ患者には周知されておらず、支援が受けられることさえ知らない患者が多く存在します。生活圏域におけるワンストップ型の難病患者の相談支援窓口の設置を進めてください。

6. 難病の患者が尊厳をもって地域で生活することができる共生社会の実現、という崇高な目的をもって難病法が成立しました。情報格差により患者が不利益を受けることのないようにしてください。厚生労働省のホームページでは、難病患者が利用できる支援がよく分かるようなページを作成してください。また、患者が検索しやすく、また、誰が読んでもわかるような内容にしてください。

以上