

厚生労働大臣
根本 匠 様

平成 30 年 12 月 17 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4年となり、まもなく5年目の法の見直しが近づいてきました。

難病法の見直しに対しては、平成30年9月から10月にかけて、ブロックごとのヒアリングが行われ、各患者団体より様々な意見が出されたかと思えます。

ご存知のように、IBDは潰瘍性大腸炎で20代後半、クローン病では10代後半に発症のピークがあることから、患者全体を見ましても青年期・壮年期といった就労世代を多く含みます。旧制度から対象疾患だったこともあり、その恩恵から研究が進み、治療の選択肢が増え、社会参加が可能になった者が増えた疾患の一つでもあります。しかしながら多くの患者は生涯にわたって治療を必要とすることに変わりはなく、現在も社会生活を営む上で様々な困難を抱えていることが少なくありません。

就労世代の多い当事者団体として、患者の地域での生活を支える様々な施策について、難病法の見直しを含め下記のとおり要望いたします。

I. 難病法見直しに向けて

1. 医療費助成について

経過措置終了後、医療費助成対象から外れた患者で通院回数を減らしたり治療をやめる患者が出ています。IBDは治療により寛解を維持することが期待できる疾患であり、受診抑制が起きれば、再燃・重症化する可能性が高くなり、返って医療費の増大を引き起こしかねません。

若年発症のIBD患者は経済的に脆弱な者が多く、終わることのない医療費は生活を圧迫し続けます。患者の社会参加には治療の継続が不可欠です。患者が必要な治療を継続することができるよう、以下の医療費助成の見直しを要望します。

(1) 低所得1・2の該当者を医療費助成の対象にしてください。

最も受診抑制が起こりうる低所得区分層を重症度にかかわらず医療費助成対象としてください。

(2) 自己負担上限額の階層区分を増やしてください

自己負担上限額一覧表は患者の社会的現状を反映したものになっておらず、特に低所得者等に対して厳しいものとなっています。低所得世帯の受診抑制とならないよう現在の「低所得1・2」「一般所得1」の階層区分を増やし、特に低所得者層を中心に自己負担上限額の引き下げを行ってください。

(3) 医療費助成の開始は申請した日からでなく、難病指定医が診断した日からにしてください

難病の治療は、診断がついた日（あるいはそれ以前）から始まるものであり、患者の病状や家庭状況によっては申請が遅れることも少なくありません。また、診断後初期に高額な治療を要する場合があります。早期に適切な治療が行われるためにも、医療費助成の開始を難病指定医の診断した日からにしてください。

対象外及び未申請の患者から、重症化してもすぐに申請に行けない場合を考え、不安に思う声が出ています。IBDで重症化した場合、初期に濃厚治療を行うことが多く、高額な医療費がかかることを心配し、治療は申請を行った後から始めたいと考える者もいます。治療の遅れは重症化、治療の長期化をきたし、医療費の増大や患者の社会復帰の遅れに直結してしまいます。

2. 指定難病の対象疾患について

IBDは発症要因が特定されておらず、患者数は増加の一途をたどっています。特に潰瘍性大腸炎は指定難病のうち最も特定医療費受給者数の多い疾患となりました。前述したようにIBDは就労世代を多く含み、小児期の発症も珍しくありません。中には生物学的製剤による治療によって社会参加や就労、就学が出来た者もありますが、現在のような医療費助成以外の支援策が不十分な状態では、指定難病の要件の一つである「患者数が本邦において一定の人数に達しないこと」をもって対象疾患から外されると、治療の継続が困難になる患者が出ることは必至です。就労を含む患者の社会参加は医療が支えています。患者の社会生活の維持のためにも、指定難病の対象疾患を人数だけで外さないで下さい。

3. 当該指定難病に付随して発生する傷病

特定医療費は指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療と省令に規定されていますが、その対象とする医療は都道府県、主治医により判断が異なります。合併症や投薬による副作用に対する治療、検査などは、長期の療養を余儀なくされる難病患者には当然起こりうるものです。居住する地域や主治医により医療費助成の対象となる医療に格差が生じないようにしてください。

4. 指定難病の更新申請について

(1) 「臨床調査個人票」の重症度分類に関する事項（直近6カ月間の最重症時の状態）を直近1年間にして下さい。

「軽症高額該当」「高額かつ長期」の場合は、申請月以前の12カ月を対象としているにもかかわらず、臨床調査個人票は6カ月とされています。障害者基本法においても、難病の特性である断続的に又は周期的なものを障害者と認めていることから、同じ物差しで記載できるようにして下さい。

(2) 更新申請が集中することにより特定医療費（指定難病）受給者証の発行の遅れ（有効期限を過ぎる）が生じている地域があります。事務処理の問題により有効期限が切れることのないよう申請時期をずらすなどの対応をしてください。誕生月の申請にするなど時期をずらすことにより、診断書を発行する医療側の負担も軽減されます。

(3) 提出書類の簡素化

加入する健康保険の種類によっては必要書類が省略できるようになりました。しかし、更新申請時に送られてくる必要な書類を判断する説明書は複雑で患者にとって非常に分かり辛いものです。健康保険の種類によらず、提出書類が省略できるように簡素化を望みます。

(4) 特定医療費（指定難病）受給者証有効期間の延長

指定難病の多くは生涯にわたって治療を必要とすることから、更新申請を毎年行う必要は無いと考えます。申請時の患者の負担も大きく、受給者証の有効期間を3～5年に延長してください。

5. 軽症者の申請について

平成 30 年 10 月 1 日開催の厚生科学審議会疾病対策部会第 59 回難病対策委員会（資料 2-3）「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況（疾患別）」を見るかぎり、「不認定」では医師の認識よりも軽く判定されてしまった者、「申請なし」では、生活費の確保を優先し、通院回数を減らした者も少なくなかったと考えます。

加えて、新規の患者が軽症であることを理由に申請を行わない状況も続いています。そのために、軽症の患者については、全体を把握することが困難な事態となっています。このことが指定難病患者データベースを不十分なものとし、それにより難病の解明や治療研究に支障をきたすことが懸念されます。申請には多くの手間と診断書料などの経費が発生することから、患者にとってこれを上回るメリットとなる対策が必要と考えます。よって以下のことを提案します。

- (1) 軽症患者を調査研究の対象とすることは必須事項とする。
- (2) 軽症患者には登録者証（又は難病手帳）を発行する。
- (3) 申請をした軽症患者が重症化した場合、新規申請として扱わず既認定患者として即時（中等症以上と診断された日から）医療費助成の対象とする。
- (4) 指定難病の診断に係る診断書料（診断書料は病院によって異なり、高額である場合が少なくない）を公費助成対象とし、患者の負担を軽減する。
- (5) 発症後 10 年を経過した潰瘍性大腸炎患者のがん化リスクが高まると報告されていることから、発症後 10 年を経過した潰瘍性大腸炎患者のうち、軽症患者と認定されている者の年 1 回のがん検診（内視鏡検査）を助成対象とする。

6. 調査研究について

難病法施行以来、軽症の患者は、全体を把握することができなくなっています。厚生労働省研究班が病院（内科、外科）を対象に潰瘍性大腸炎の患者数の調査を行っていますが、患者によっては内科・外科の両方にかかっていたり、複数の病院にかかる患者もいるため調査結果は実数ではありません。このように医療費助成対象から軽症者が外れたことにより、大きな労力をもってしても全体を把握することは困難だと考えます。

軽症者を把握することで経過が追跡でき、重症者が軽症化したり、軽症者が重症化した場合にその原因を調べることができます。軽症者を把握できないことで再発メカニズムの究明が難しくなっています。

よって、軽症者の全体像の把握は難病の治療方法の確立のためにも必要であり、早急な対応を行ってください。

7. 難病相談支援センターの配置基準について

(1) 難病相談支援センターに常勤の専門職種を配置してください

難病相談支援センター設立当初より当事者団体が運営できるようになったことは画期的なことで、ピアサポートや患者団体の支援、交流会、講演会の場としての重要な役割を担ってきました。しかしながら、難病患者の抱える問題は医療、福祉、介護、就労、就学など多岐にわたり、高度な専門性を必要とします。このような困難かつ複雑な課題を抱えることの多い難病患者の支援には、看護師もしくは保健師、並びに、社会福祉士などの専門職種の常勤配置が最低限必要と考えます。各難病相談支援センターの専門職種の配置基準を示してください。

(2) 難病相談支援センターの相談員が社会福祉士の資格を得やすいようにしてください

社会福祉士国家試験の受験資格にある相談援助業務（実務経験）の施設種類に難病相談支援センターを加えてください。現在難病相談支援センターで相談業務を行っている職員が社会福祉士の受験資格を得やすくなることによって、より専門性の高い人材の確保に繋がります。

8. 難病対策地域協議会について

現在、全国各地で難病対策地域協議会が徐々に開催されるようになってきました。地域の状況に即し協議会が運営されることになっていますが、新しい試みであることから活動内容には自ずと差が生じ、県内だけでは活動の活発化や課題解決が難しい状況も出ています。各都道府県の協議会での活動経験を共有し、他県での事例を参考にして自身の地域での課題解決に生かしていくことができるよう、全国難病対策地域協議会（仮称）といった全国的な組織を設置してください。

Ⅱ. 難病患者の地域での生活を支える諸施策について

1. 諸制度とのかかわりについて

難病法第二章基本方針の第4条第二項第七号には、「難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項」とあるものの、法務省の「人権・啓発基本計画書」には、難病に対する記載がありません。難病啓発を促進する項目がある一方で、地域自治体や教育委員会の人権教育の目的である差別・偏見の解消が進まない原因の一つとなっています。早期に改正をすると共に、直接に関連しなくとも、難病に関りのある制度や政策に関しての精査を求めます。

2. 障害者雇用促進法

平成30年度より精神障害者が雇用義務となり、障害者差別解消法等で合理的配慮の義務が明文化されるなど、障害者の雇用の促進に向けて様々な取り組みが始まっています。しかしながら、難病は障害者手帳の対象とならない者が多いことから就労に関しても困難な状況が続いています。医療の進歩により難病は他の慢性疾患と同じように合理的配慮を得られれば継続的な就労が可能な者も多くなってきましたが、難病でも働けるということに対する社会の理解は進んでいません。特に法定雇用率の対象とならないことが雇用の妨げとなっている現状は、働く意思と能力のある患者が働く機会を得られないことであり、社会的損失と言わざるを得ません。雇用促進のために、手帳の有無によらず、難病患者も法定雇用率の対象にしてください。

3. 障害者手帳制度

平成23年に改正障害者基本法で難病が障害に含まれるようになり、平成25年に施行された障害者総合支援法では法の谷間の障害を無くすことが目指され、多くの疾患が幅広く難病として法の対象となりました。しかしながら未だに手帳ありきであり、障害者手帳を持たない難病患者は様々な障害者施策から取りこぼされています。身体障害者手帳の対象となる内部障害が限定的であることから、手帳取得の対象とならない疾患も多く存在します。この状況を変えていくために以下のことを提案します。

- (1) 重症度区分で中等症以上の患者は身体障害等級の概ね3級以上、軽症は概ね4・5級程度等と目安を明文化し、都道府県や市町村、あるいは企業に難病も障害者施策の対象であるとの認識を深める。

(2) 難病手帳など、これまで馴染みのある手帳制度に沿った方法を導入する等の方法で障害者施策の対象となるよう促す。

4. 医療機関における難病患者への予防的介入の促進

難病は、発症を境に就労や就学の問題、それに続く経済的破綻や家族関係の悪化など、様々な生活上の困難を抱えていくことが多くあります。しかしながら難病相談支援センターなどの相談機関に繋がる時には問題が深刻化していることが少なくなく、中には利用可能な障害年金や障害者福祉サービスを本人が知らないがために繋がっていないことも珍しくありません。このような事態を防ぐためには、難病患者の発症から関わる医療機関での早期介入が最も効果的であり、医療ソーシャルワーカー等による予防的介入を推進してください。

5. 治療と仕事の両立支援について

(1) 「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」の対象にしてください

平成30年度から始まった「治療と仕事の両立支援に関する診療報酬」は現在がんが対象ですが、難病も対象としてください。がんと同様に難病も治療により就労が可能となることが多くなりました。医師の意見書により合理的配慮を得やすくなることで離職が予防でき、社会生活の継続が可能となります。

診療報酬点数とならなければ、なかなか進んでいかない側面があるので、報道にあった2020年の対象の拡大時には、是非難病を加えてください。

(2) 難病も産業保健総合支援センターの相談対象であることを広報してください

現在、がん診療拠点病院に産業保健相談支援センターの相談窓口の設置が進められています。この相談窓口はがんのみでなく難病を含む他の疾患の患者も利用できることを広報してください。また、難病医療拠点病院も窓口設置の対象としてください。がん診療拠点病院と難病医療拠点病院は同一の場合もあり得ますが、窓口設置の対象に「難病医療拠点病院」とすることで、難病も対象となることがよりわかりやすくなります。

医療の進歩により、今後ますます難病は慢性疾患化し、患者数の増加が考えられます。難病患者の離職・失業による経済的損失は大きく、難病患者の就労支援は喫緊の課題であり、早急な対応を求めます。

6. 小児期から成人への継続的な支援により社会参加を支えてください

IBD は小児期の発症も多い疾患です。繰り返しになりますが、IBD も身体障害者手帳の対象とならない場合が多く、障害者雇用枠に該当しないことから就職が困難な状況があります。また、小児発症の IBD 患者や家族は障害年金に対する詳しい知見を得られにくいことから年金を受け取る時期を逸する可能性が非常に高く、治療の継続と体調管理をしながら経済的な支援を受けられず社会に出ていかなければなりません。

また、小児期は病状が安定せず、成長期にあることから成人では使用される薬剤も使用が躊躇され、治療が困難な状況が多く見受けられます。IBD 特有の下痢・腹痛といった症状は学校生活を困難にし、知識の習得のみならず、学校という集団生活で身に着けていく対人関係能力や社会性の発達にも影響を与えてしまいます。

このように小児発症の難病患者は様々な困難を抱えたまま成人し社会に出ていかざるを得ません。医療面だけでなく、学校生活の継続の支援、卒業後の就職の支援、その後の就労継続の支援など、小児発症の難病患者に切れ目のない支援を行ってください。

以上