

難病・慢性疾患全国フォーラム 2019

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を～



2019年

11月9日 土 13時～17時 (12時開場)

JA共済ビルカンファレンスホール

〒102-0093 東京都千代田区平河町 2-7-9 JA共済ビル 1階

参加費

1,000円 (当日の資料代として)

参加申し込み

公式HPより申込み用紙をダウンロード、事務局 (FAX 03-6902-2084) へお申し込みください。

お問い合わせ先<事務局>

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号室

TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

プログラム

第一部 患者・家族の声

第二部 パネルディスカッション

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム 2019 実行委員会

事務局：一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 (厚生労働省「平成31年度難病患者サポート事業」)

目 次

目次	1
主催者挨拶	2
開催要項	3
プログラム	4
患者・家族の声 発言資料	7
パネリスト 発言資料	43
協賛企業広告	86
ご協賛・ご協力いただいた企業	89
参加・賛同団体一覧	90

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を—

難病・慢性疾患全国フォーラム 2019 の開催に当たって

2009年に日本難病・疾病団体協議会（JPA）が「新しい難病対策・特定疾患対策を提言する」を発表してから10年。この難病フォーラムも10回目を迎えました。そして「難病法」と改正児童福祉法が施行されてから5年、障害者総合支援法が施行され、難病もその対象とされてから6年が経過しました。

今その難病法と改正児童福祉法の5年の見直しを迎えて、10回目となる難病フォーラムを開催することに大きな感慨を禁じ得ません。多くの方々の励ましやご意見があってこそこの5年見直しです。私たちは「法律は作ってそれで終わりなのではない、改善を重ねていってこそ血の通った法律となる」と言い続けてきました。この5年見直しはまさにその証の機会となっています。しかし「見直しとは必ずしも改善とはならない」ということも教えてくれました。

指定難病の対象となっていない難病もまだ数多くあること、指定された疾患の重症度基準の問題や軽症患者の登録問題、児童福祉法にける小児慢性特定疾病の年齢制限の問題、地域医療と専門医療の問題、介護支援や在宅医療、就労支援と雇用の問題、就学・進学の問題、障害年金や税金控除等の生活支援、交通・移動の支援等々およそ人が地域で生活するにあたって抱えるあらゆる課題において様々な課題を抱えていることが明らかにされています。難病法の目的とする「難病の患者が地域で尊厳をもって生きていくとのできる共生社会の実現を目指す」とした理念の行方にもしっかりと目を向けなければなりません。障害者の差別を禁止した国際条約に日本も批准していることや差別解消法、障害者基本法、障害者福祉計画などとの連携や医療基本法を目指す動きにも目を向けなければなりません。そして難病患者のおかれている立場は日本の医療と福祉そのものであることと多くの国民の利益と合致していることも忘れない活動が必要なのです。

私たちはその大本となっている課題の解決に向けて今日のこのフォーラムを成功させたいと願っています。

フォーラムに参加された皆さんと共に、そしてこのフォーラムを支えてくださった多くの関係者の皆さん、ボランティアの皆さんに心からの感謝を申し上げます。

2019年11月9日

実行委員を代表して 伊藤たてお

難病・慢性疾患全国フォーラム 2019 開催要項

- 【名称】 難病・慢性疾患全国フォーラム 2019
- すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を -
- 【主催】 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会
(厚生労働省「令和元年度難病患者サポート事業」補助金事業)
- 【開催日】 2019年11月9日(土) 13時00分～17時00分
- 【会場】 J A 共済ビルカンファレンスホール 1階ホールA-E
〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 J A 共済ビル1F
- 【参加費】 1,000円(当日資料代として) <終了後懇親会も実施します(ご参加任意)>
- 【プログラム】(時間配分は目安です)
- 13:00 開会 主催者挨拶、来賓のご挨拶
- 13:45 第一部 患者・家族の声 (50音順 敬称略)
- ・全国膠原病友の会
 - ・全国心臓病の子どもを守る会
 - ・つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
 - ・日本 IDDM ネットワーク
 - ・北海道難病連
- 14:45 <休憩>
- 15:00 第二部 パネルディスカッション ～難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて～
- パネリスト 吉川 祐一 (IBDネットワーク 理事)
西村 由希子 (A S r i d 理事長)
福島 慎吾 (難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事)
渡部 沙織 (日本学術振興会特別研究員PD)
森 幸子 (日本難病・疾病団体協議会 代表理事)
- 進行役 伊藤 たてお (難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長)
(日本難病・疾病団体協議会 理事)
- 16:30 全体まとめ
- 16:50 アピール採択
- 16:55 閉会あいさつ
- 17:00 終了
- 【事務局】 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604号
TEL : 03-6902-2083 FAX : 03-6902-2084 MAIL : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム 2019

◆プログラム◆

(敬称略)

総合司会 竹内 公一 (胆道閉鎖症の子どもを守る会)

13:00

主催者挨拶

伊藤 たてお (難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長)
(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事)

来賓のご挨拶

13:45

第一部 患者・家族の声

「膠原病の重症度分類について」

大黒 宏司 (一般社団法人全国膠原病友の会 常務理事)

「移行医療と小児慢性特定疾病自立支援事業の充実を」

神永 芳子 (一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 会長)

「軟骨無形成症の現実と未来を考える」

水谷 嗣 (つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会) 会長)

「1型糖尿病の患者・家族が“希望”を持って生きられる社会の

実現を目指して」

大村 詠一 (認定NPO法人日本IDDMネットワーク 副理事長)

「難病患者等実態調査からみえてきたもの」

増田 靖子 (一般財団法人北海道難病連 代表理事)

「新しく指定難病となった疾患の患者、患者会へのヒアリング」

辻 邦夫 (一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 常務理事)
(全国CIDPサポートグループ 理事・事務局長)

14:45

休憩

15:00

第二部 パネルディスカッション

～難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて～

「小児慢性特定疾病医療費の残された課題」

福島 慎吾（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
専務理事）

「難病法、改正児童福祉法施行5年を目途とした見直しについて」

森 幸子（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表理事）
（一般社団法人全国膠原病友の会 代表理事）

「病気になっても働ける！」

吉川 祐一（NPO法人IBDネットワーク 理事）

西村 由希子（NPO法人ASRID 理事長）

渡部 沙織（日本学術振興会特別研究員PD）

（進行役） 伊藤たてお（難病・慢性疾患全国フォーラム 実行委員長）
（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 理事）

16:30

全体まとめ

16:50

フォーラムアピールの提案と採択

本田 睦子（認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク）

16:55

閉会挨拶

17:00

閉 会

17:30

懇親会

19:00

終 了

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム2019

患者・家族の声 発表資料

「膠原病の重症度分類について」

所 属：(一社) 全国膠原病友の会
氏 名：大黒宏司 (おおぐろひろし)

○プロフィール



(一社) 全国膠原病友の会常務理事の大黒 (おおぐろ) です。
全国膠原病友の会では関西ブロックおよび大阪支部の事務局もしています。
本年度から日本難病・疾病団体協議会の理事となりました (NPO 法人大阪難病連所属)。
1999年に膠原病の中の「混合性結合組織病 (MCTD)」を発症し、今年で20年目になります。
大阪府堺市在住ですが、八尾市の整形外科で理学療法士として働いています。
〔理学療法士・社会福祉士〕

○発言要旨

本日は団体意見発表として、主に「膠原病の重症度分類について」報告したいと思います。

膠原病は全身性炎症性の自己免疫疾患の総称で、その多くが指定難病となっています。例えば、全身性エリテマトーデス (SLE)、多発性筋炎/皮膚筋炎、シェーグレン症候群など、また結節性多発動脈炎などの多くの血管炎症候群と呼ばれている疾患群を含みます。

今回取り上げる「重症度分類」については、原則として「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定める、とされていますが分かりにくい定義だと思います。膠原病の重症度分類をみると、同じ膠原病の仲間でも、疾患活動性であったり、症状や検査値であったり、介助度であったり、治療法であったり、重症度分類の基準が様々で、疾患横並びの公平性や、制度の公正性は保たれるのか不安になります。

さらにこの重症度分類は様々な影響をもたらします。膠原病は寛解と増悪を繰り返す「再燃」が特徴とされています。重症度分類で「軽症患者」のデータを落としてしまうと、大切な軽症患者の「再燃」前後が見落とされてしまう可能性があります。重症患者だけを診て治療効果を判定することは難しく、重症と軽症の経過の中でこそ、治療効果が評価できるのではないのでしょうか。

臨床調査個人票は治療効果の研究のために最大限活用できるものにしてください。そのためには軽症者も高齢者も障害者もお子さんもオールジャパンでの取り組みが必要ではないのでしょうか。軽症者を外すことで助成費用を下げるのではなく、治療効果を最適化することで治療費全体の最小化を目指すことが「難病対策」としてふさわしいのではないのでしょうか。より良いデータがより良い研究成果を導くと考えます。

また難病患者の生活の支障を真に評価する方法の研究も行って下さい。これは重症度分類に用いるためではなく、難病患者の生活のニーズを知るために必要です。難病患者の生活を客観的に評価することができれば、難病患者が必要な施策も明確になるのではないのでしょうか。より良い評価方法がより良い施策を導くと考えます。総合的難病対策の実現のために皆さんの英知を結集して取り組みましょう。

団体意見発表 (一社)全国膠原病友の会

「膠原病の重症度分類について」

(一社)全国膠原病友の会 常務理事
大黒宏司(おおぐろひろし)

1

重症度分類とは

原則として

「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、
疾病の特性に応じて、
医学的な観点から反映させて定める。

医学的観点から生活の支障の重さを考えること？

3

膠原病:全身性炎症性の自己免疫疾患の総称

◎ 全身性エリテマトーデス(SLE)	◎ 結節性多発動脈炎
◎ 全身性強皮症	◎ 顕微鏡的多発血管炎
◎ 多発性筋炎/皮膚筋炎	◎ 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 (チャーグストラウス症候群)
◎ 混合性結合組織病(MCTD)	◎ 巨細胞性動脈炎(側頭動脈炎)
◎ シェーグレン症候群	◎ 多発血管炎性肉芽腫症(ウエゲナー)
◎ 成人スチル病	◎ 高安動脈炎(大動脈炎症候群)
◎ ベーチェット病	◎ 悪性関節リウマチ
◎ 若年性特発性関節炎	◎ 原発性抗リン脂質抗体症候群
◎ IgG4関連疾患	◎ 再発性多発軟骨炎
◎ 封入体筋炎	× リウマチ性多発筋痛症
× 関節リウマチ	

疾患の活動性と重症度は同じものか？

2

全身性エリテマトーデス(SLEDAIスコア: 4点以上)

8	痙攣	4	関節炎	2	粘膜潰瘍
8	精神症状	4	筋炎	2	胸膜炎
8	器質的 脳障害	4	尿円柱	2	心膜炎
8	視力障害	4	血尿	2	低補体血症
8	脳神経障害	4	蛋白尿	2	抗DNA抗体上昇
8	ループス頭痛	4	膿尿	1	発熱
8	脳血管障害	2	新たな 皮疹	1	血小板減少
8	血管炎	2	脱毛	1	白血球減少

疾患の活動性と重症度は同じものか？

4

皮膚筋炎／多発性筋炎の重症度分類

以下のいずれか一つ該当すれば重症とする

- 1) 原疾患に由来する筋力低下がある
- 2) 原疾患に由来する
CK値もしくはアルドラーゼ値上昇がある
- 3) 活動性の皮疹(皮膚筋炎に特徴的な皮疹)
*新生または増大する石灰沈着を含む
- 4) 活動性の間質性肺炎を合併している
(その治療中を含む)

5

若年性特発性関節炎の重症度分類

〔重症例の定義〕

- ステロイドの減量・中止が困難で、免疫抑制剤や生物学的製剤の使用が必要
- マクロファージ活性化症候群を繰り返す
- 難治性・進行性の関節炎を合併する

〔膠原病の重症度分類〕

- ・疾患活動性 ・症状 ・検査値 ・介助度 ・治療法 など、基準が様々
- …疾患横並びの公平性、制度の公正性は保たれる？

7

血管炎症候群(好酸球性多発血管炎性肉芽腫症)の重症度分類(5段階の3度以上)

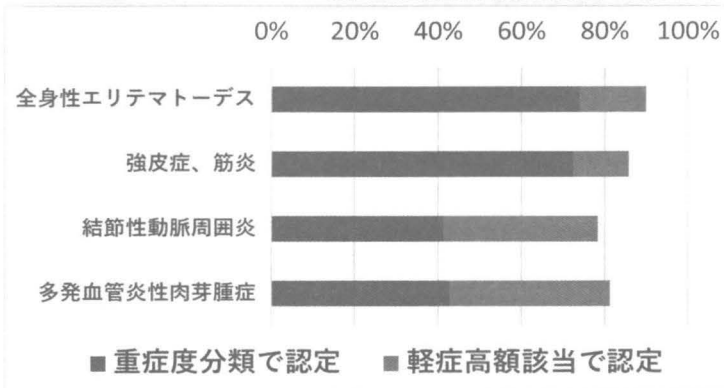
2度	免疫抑制療法を必要とし定期的外来通院を必要とするが血管炎による軽度の不可逆的な臓器障害及び合併症は軽微であり、 <u>介助なしで日常生活(家庭生活や社会生活)を過ごせる患者。</u>
3度	血管炎により、不可逆的な臓器障害ないし合併症を有し、しばしば再燃により入院又は入院に準じた免疫抑制療法を必要とし、 <u>日常生活(家庭生活や社会生活)に支障をきたす患者。</u>

日常生活の支障とは介助の有無のことなのか？

6

特定医療費の支給認定の状況(疾患別)

〔第59回難病対策委員会の資料より〕



介助度で重症判定する血管炎は認定されにくい

8

病気と障害の関係「WHO国際障害分類(1980年)」

◎病気 ~骨折した ICIDH



☆機能障害 (impairment) ~足が痛い



☆能力低下 (disability) ~歩けない

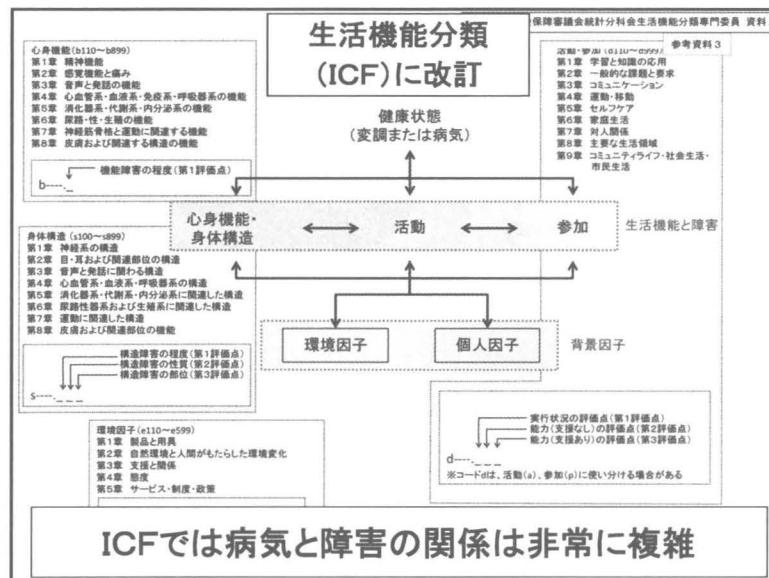


☆社会的不利 (handicap) ~働けない

ICIDHでは病気と障害の関係は単純な因果関係

9

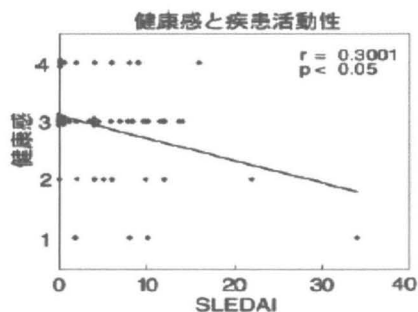
11



10

SLEDAI(疾患活動性)と健康感の関係

健康感: 良い4、ふつう3、あまり良くない2、良くない1



船内正憲ら、SLE患者の生活の質の検討、2005、日本臨床免疫学会学会誌

重症度分類指標と健康度(生活の質)は必ずしも一致しない

11

重症度分類とは

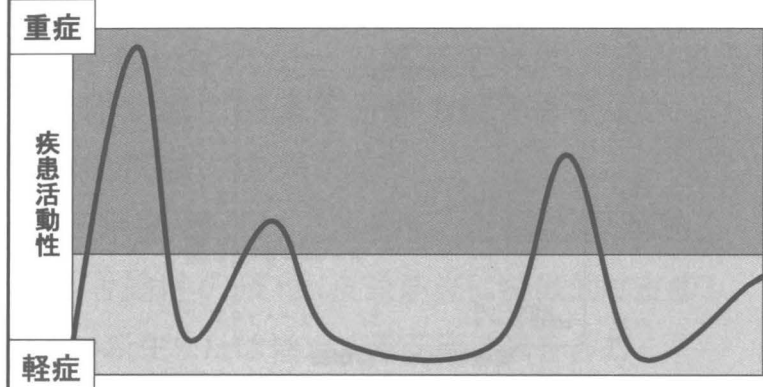
原則として

「日常生活又は社会生活に支障がある者」という考え方を、疾病の特性に応じて、医学的な観点から反映させて定める。

医学的観点から生活の支障の重さを考えること?

12

膠原病は寛解と増悪を繰り返す(再燃)



◎重症と軽症の経過の中でこそ、治療効果が評価できる
(重症患者だけを診て、治療効果の判定は難しい)

13

団体意見発表のおわりに

◎臨床調査個人票は治療効果の研究に最大限の活用を

・軽症者も・高齢者も・障害者も・お子さんもオールジャパンで
⇒ 治療効果を最適化することで、治療費の最小化を
※より良いデータがより良い研究成果を導くと考える。

◎難病患者の生活の支障を真に評価する方法の研究を

・重症化分類にではなく、難病患者の生活ニーズを知るために
⇒ 難病患者の生活を客観的に評価できれば、
難病患者が必要な施策も明確になる。
※より良い評価方法がより良い施策を導くと考える。

14

移行医療と小児慢性特定疾病自立支援事業の充実を

所 属：一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
氏 名：神永 芳子（かみなが よしこ）

○プロフィール



全国心臓病の子どもを守る会会長として6年目。埼玉県心臓病の子どもを守る会副会長、(一社)埼玉県障害難病団体協議会理事。

長女が先天性心臓病（無脾症候群）で生まれたことを機に入会、会員として27年。約18年の教員経験から、心臓病児の教育問題に取り組み、教育部会員とともに、改訂版『みんな輝いて!』、『新版・心臓病児者の幸せのために』の作成にあたった。

文科省「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律の実施に関する調査研究協力者会議」の委員として参加した。

○発言要旨

先天性心臓病で生まれた子どもの9割以上が救命されるようになり、大人になった先天性心疾患患者は50万人を超えてきました。成人後も適切な医療を受け続けられる体制の整備は、喫緊の課題になっています。また、患者が社会に出て自立を目指していくためには、小児期からの支援を充実させていくことが必要です。

そのために、①小児科から成人の診療科への移行医療の充実、②早期からの就労支援、③病児への教育制度の充実について、昨年実施した「生活アンケート」の結果をもとに述べます。

- 1. 移行医療の充実**／天性心疾患は、子どものうちに外科手術などの治療により病状が改善しても、大人になっていくと、遺残症、続発症、合併症といった医療的問題が起きてくることが明らかになってきました。また、妊娠・出産などの問題もあり、それらは小児循環器科だけでは対応が難しい問題です。小児科から成人診療科へのスムーズな移行医療のためには、移行支援外来の設置や移行先の成人診療科の整備を進める必要があります。
- 2. 就労支援**／心臓病患者もかなり多くの方が就労できるようになったものの、障害者雇用での採用や非正規での就労を余儀なくされている人も多数います。アンケートでは、就労している人の約半数が障害者雇用枠での採用で、年収では200万円未満が4割以上になります。最近では、障害者手帳の取得も難しく、難病患者への就労支援を構築するとともに、早期からの就労支援が望まれます。
- 3. 心臓病児の教育**／学校生活での親の付き添いを求められる心臓病児が多いこと、そのために親・家族への負担が大きいこと、また学童期の親の付き添いは、子どもの自立にとっても大きな障壁となること、さらには親の就労のさまたげともなり生活への影響も生じます。教育と医療、福祉との連携による改善が望まれます。

まとめ…大人になっていく患者への適切な医療を受けられるためには移行医療への理解と施設整備が必要です。また、病児の就労や教育における支援の充実がはかられるためには、小児慢性特定疾病自立支援事業の地域的な格差を解消していくことが求められます。

難病・慢性疾患全国フォーラム2019
患者・家族の声

移行医療と小児慢性特定疾病 自立支援事業の充実を



一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
会長 神永芳子

1

お話しすること

- ・はじめに
- 1. 移行医療の充実
- 2. 就労支援
- 3. 教育への支援
- ・おわりに



2

2

はじめに

・心臓病児とは？

100人にひとり

先天性心臓病といわゆる心臓病の違い

成人先天性心疾患患者が50万人

・小児慢性特定疾病における心臓病

疾患群…慢性心疾患

大分類で66疾患、細分類では98疾患

一人ひとりが違う 病状・病態・障害



3

3

1. 移行医療の充実

・医療の進歩

小児循環器科→？

・移行医療とは？

移行期の医療→ 一生涯を通じての医療

・専門性と他領域との連携

成人先天性心疾患患者を診るために

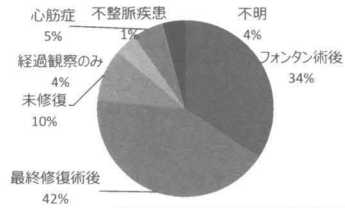


4

4

対象者背景 18歳未満

治療状況	n	%	n	%	
フォンタン術後	157	34.3	チアノーゼあり	113	24.7
最終修復術後	193	42.1	手術歴あり	410	89.5
未修復	44	9.6	通院している	428	93.4
経過観察のみ	19	4.1	服薬	328	71.6
心筋症	24	5.2	最近入院あり	386	84.3
不整脈疾患	2	0.4	心疾患以外の疾患あり	176	38.4
不明	19	4.1			

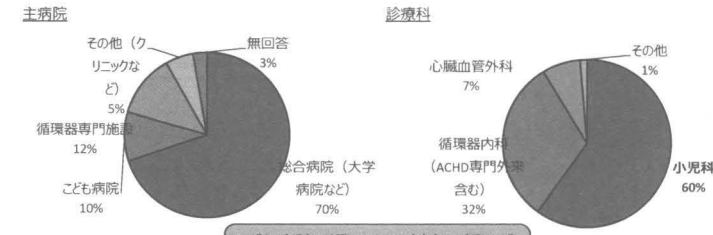


フォンタン術後患者が多い
他疾患をもつ患者が38.4%

主な他疾患	n	%
精神・知的・発達障害	36	7.9
自閉症スペクトラム	17	3.7
喘息・アレルギー関連	17	3.7
その他の小児慢性疾患	14	3.1
てんかん	13	2.8
側彎症	9	2.0
脳梗塞	7	1.5
22q11.2欠失症候群	6	1.3
甲状腺機能低下症	4	0.9
口唇口蓋裂	4	0.9
甲状腺機能低下症	4	0.9
ダウン症	3	0.7

成人がかかっている病院と診療科 18歳以上

主病院の種類と診療科 (n=369)	総合病院 (大学病院など)	こども病院	循環器専門施設	その他	合計
小児科	140	37	33	11	221
循環器内科 (ACHD外来含む)	108	0	6	2	116
心臓血管外科	24	0	3	0	27
その他	4	0	1	0	5
合計	276	37	43	13	369



こども病院に通っている割合は低いが
60%が小児科にかり続けている

日本循環器学会 日本心臓病学会 日本小児循環器学会 日本成人先天性心疾患学会
日本胸部外科学会 日本心臓血管外科学会 日本心エコー学会 日本産科婦人科学会

先天性心疾患の成人への移行医療に関する 提言

先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会

- 日本成人先天性心疾患学会
- 特定非営利活動法人日本小児循環器学会
- 一般社団法人日本心臓病学会
- 一般社団法人日本循環器学会
- 特定非営利活動法人日本胸部外科学会
- 特定非営利活動法人日本心臓血管外科学会
- 一般社団法人日本心エコー学会
- 公益社団法人日本産科婦人科学会

8学会合同提言

日本成人先天性心疾患学会認定専門医修練施設

- 総合修練施設 40施設
- 連携修練施設 39施設

2019.4.1認定予定

ACHD認定専門医 計170名
内科系専門医別
・ 循環器 46名
・ 小児循環器 80名
・ 高専門医 17名
外科系専門医別
・ 心臓血管外科 37名



2. 就労支援

- 障害者枠で就職はできても…
心臓病者が働く環境は
就労の継続のためには



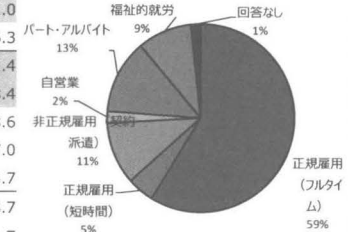
- さまざまな就労形態と年収
障害年金と所得保障
重度心身障害者医療費助成
指定難病の対象は限られる

9

9

就労（18歳以上・学生以外）

n=410		n	%
就労状況	就労	298	72.7
	未就労	86	21.0
	回答なし	26	6.3
未就労者の内訳 (n=86)	働いたことがない	27	31.4
	働いていたが辞めた	33	38.4
	主婦	16	18.6
	休職中	6	7.0
	回答なし	4	4.7
就労者の雇用形態 (n=298)	正規雇用（フルタイム）	175	58.7
	正規雇用（短時間）	14	4.7
	非正規雇用（契約・派遣）	32	10.7
	自営業	6	2.0
	パート・アルバイト	38	12.8
	福祉的就労	28	9.4
	回答なし	5	1.7



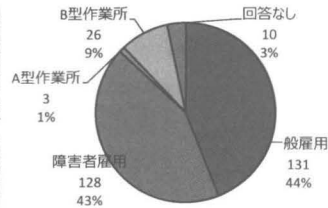
就労率は高いが…
35%は非正規などの不安定な雇用状況に
→ 低収入につながっている

10

10

就労（18歳以上・学生以外）

就労者の雇用形態 (n=298)		n	%
一般雇用	131	44.0	
障害者雇用	128	43.0	
A型作業所	3	1.0	
B型作業所	26	8.7	
回答なし	10	3.4	
身体障害者手帳を 持つ就労者の雇用形態 (n=239)			
一般雇用	79	33.1	
障害者雇用	128	53.6	
A型作業所	3	1.3	
B型作業所	20	8.4	
回答なし	9	3.8	



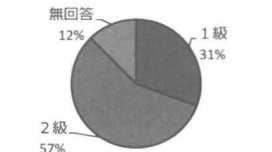
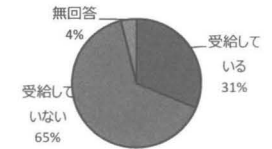
障害者枠での採用が43%
福祉的就労は9.4%
→ 就労には身体障害者手帳が重要
障害者雇用では短時間や非正規が多い

11

11

障害者の年金・手当 20歳以上のみ

障害年金受給 (n=438)		n	%
あり	137	31.3	
なし	284	64.8	
無回答	17	3.9	
未受給のうち申請したが非該当もしくはかつては 受給していたが非該当になった (n=284)			
	70	24.6	
等級 (受給者のみ, n=137)			
1級	42	30.7	
2級	78	56.9	
無回答	17	12.4	

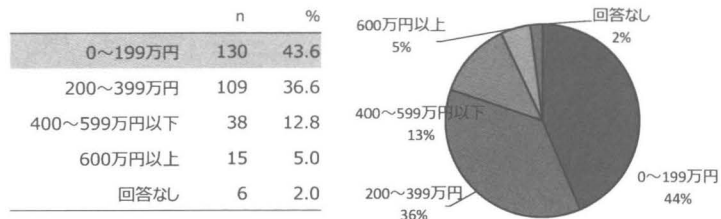


手帳取得率や等級に対して
受給者は少なく等級も低い
→ 所得保障制度としての役割を果たせていない

12

12

就労者の年収 18歳以上



年収200万円未満が40%
→ 障害年金の受給も厳しい中
暮らしていける収入が得られていない

13

3.教育への支援

- 親の付き添い
- 心臓病への理解
- 学校での支援体制

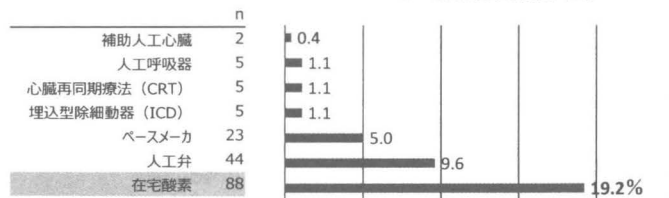


- 子どもの自立のために
- 自分から伝える力を

14

対象者背景 18歳未満

医療機器使用状況



在宅酸素療法年齢別

年齢	n	%
0-3歳	23	31.9
4-6歳	20	26.0
7-12歳	34	19.3
13-15歳	5	7.8
16-17歳	5	8.3

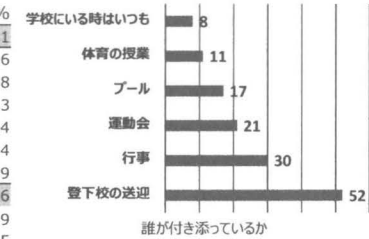
補助人工心臓、人工呼吸器
在宅酸素療法の病児
→ 学校生活などへの影響が考えられる

15

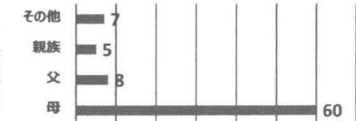
学校での付添い 小学生 (6歳以上-12歳以下)

n=176

付添い	n	%
付添い	67	38.1
付添いの場面 (n=67)		
登下校の送迎	52	77.6
行事	30	44.8
運動会	21	31.3
プール	17	25.4
体育の授業	11	16.4
学校にいる時はいつも	8	11.9
付添いの続柄 (n=67)		
母	60	89.6
父	8	11.9
複数回答		
親族	5	7.5
その他	7	10.4
職員加配		
あり	39	22.2
加配職員 (n=39)		
介助・支援員	26	66.7
看護師	4	10.3
他	8	20.5



誰が付き添っているか

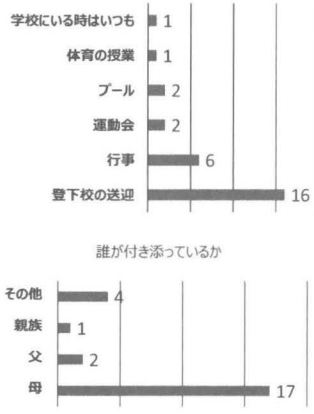


付き添い38%以上
母親が付き添っている
→ 親が就労したくても困難に

16

学校での付添い 中学生（12歳以上-15歳以下）

n=55		n	%
付添い	あり	18	32.7
付添いの場面 (n=67)	登下校の送迎	16	88.9
	行事	6	33.3
	運動会	2	11.1
	プール	2	11.1
	体育の授業	1	5.6
学校にいつも	1	5.6	
付添いの続柄 (n=67)	母	17	94.4
	父	2	11.1
	親族	1	5.6
複数回答	その他	4	22.2
職員加配	あり	10	22.2
加配職員 (n=39)	介助・支援員	5	50.0
	看護師	1	10.0
	他	4	40.0



中学になっても親の付添いがある

17

学校での付添い 文部科学省通知より

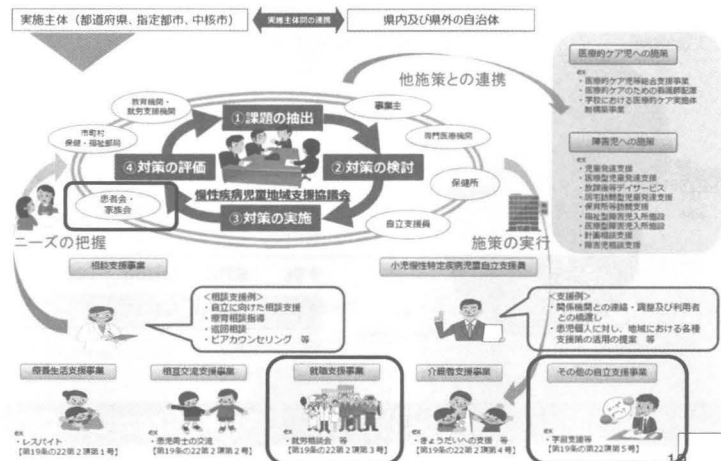
学校における医療的ケアの今後の対応について
(通知)
関連事項の抜粋

2019年3月20日
文部科学省初等中等教育局長
永山 賢久

保護者の付添いの協力を得ることについては、本人の自立を促す観点からも、真に必要と考えられる場合に限るよう努めるべきであること。やむを得ず協力を求める場合には、代替案などを十分に検討した上で、真に必要と考える理由や付添いが不要になるまでの見通しなどについて丁寧に説明すること。

18

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



19

まとめ

- ・大人になっていく患者への適切な医療を
医療移行の必要性の周知
移行期支援外来の設置
大人になった小慢患者を受け容れる施設の拡充
- ・小児慢性特定疾病自立支援事業の充実を
就労支援… 大人になる前からの支援
教育支援… 任意→必須の事業として
地域格差がないものに

20

軟骨無形成症の現実と未来を考える

所 属：つくしの会（全国軟骨無形成症患者家族の会）
氏 名：水谷 嗣（みずたに あきら）

○プロフィール



つくしの会2代会長 水谷 嗣
25年会長として在籍

○発言要旨

骨系統疾患の一つ、軟骨無形成症を取り巻く状況は、つくしの会の設立（昭和57年）当時に比べると医療を始め社会環境も予想出来ないほど進展しています。振り返ると、障害者手帳・指定難病にも対象とはされていませんでしたが、長い運動と多くの方の支援により、認定されました。また長年の望みであった、小児慢性特定疾病制度の中に、骨系統疾患群が出来たことは喜ばしいことです。

日常生活の不自由さを解消するための、創薬の開発も進み、治験の段階に進んでいるものもあります。明るい未来が続いているようですが、まだまだ問題は山積みとなっています。

この疾患は遺伝子の一つが変異を起こすために発症することが判明しました。しかし、なぜ変異を起こすのか、究明はされていません。究明のために、データの集積・研究が必要ですが、制度上重症者を対象とする制限があり、軽症者が対象とならないために、重症化に至る経緯が判明していません。

これは、軟骨無形成症だけでなく、難病全般に言えることです。この他にも検討をして頂きたいことは、少なからずあります。

来年1月に制度の更新が行われますが、この点も含め是非に考慮して頂きたいと思います。

軟骨無形成症の現実と未来を考える



1

要約

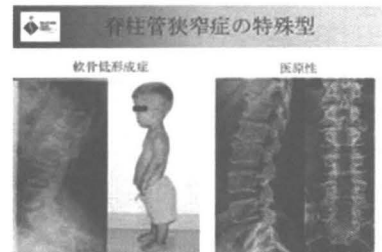


- ☑ * 設立から現在まで、医療と社会環境は目覚ましい、進歩を遂げる
- ☑ * 多くの難病と同じように、軟骨無形成症も、軽症者を制度の中で認めてほしい

2

1-1 軟骨無形成症の症状

- ☑ * 遺伝子の変異によって骨の伸びが悪くなる
- ☑ * 四肢短縮の低身長
- ☑ * 骨の形成が悪いことから、全身に多くの症状が現れる。
- ☑ * 閉塞性睡眠時無呼吸
- ☑ * 脊柱管狭窄は問題



3

1-2 原因

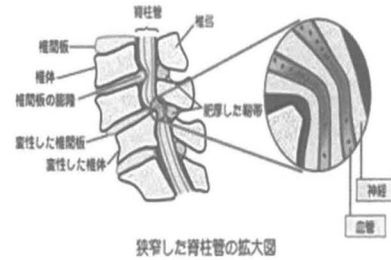


- ☑ * 特定の遺伝子の変異で発症
- ☑ * 変異の究明は未解明
- ☑ * 1/15000~1/30000
- ☑ * 確率で健常な両親から誕生

4

1-3 治療法

- * 認可されている対処療法、成長ホルモン投与・骨延長術(認可)
- * 重症化の場合適切な処置が必要
- * 治験まで進んでいる創薬は数社



5

1-4 つくしの会



- * 1982年世田谷の子ども病院の勉強会から全国の親の会を含め設立
- * 活動の一環、2型コラーゲン異常症の部会を設立
- * 患者・家族・支援者で活動

6

2-1 小児慢性特定疾患

- * 軟骨無形成症が、本来の骨系統疾患群に。
- * 障害者手帳の代わりに受給者証を利用



7

3-1 軽症者の認定



- * 軽症から重症に至る経過のデータ収集の為
- * 治療研究の為に軽症者の認定
- * 各グループ毎に研究班を

8

3-2 成人期移行

- * 移行後も、小児慢性疾患を受給していた時と同様のサポート
- * 症状ごとに受診する科の連携が取れるよう。
- * 小児期と変わらぬ医療体制と支援



3-3 自立支援事業

- * 地域の関係機関を含め支援体制の充実
- * 周囲に病気を伏せている患者や家族の配慮
- * 関係機関へ情報提供・制度への適切な指示を

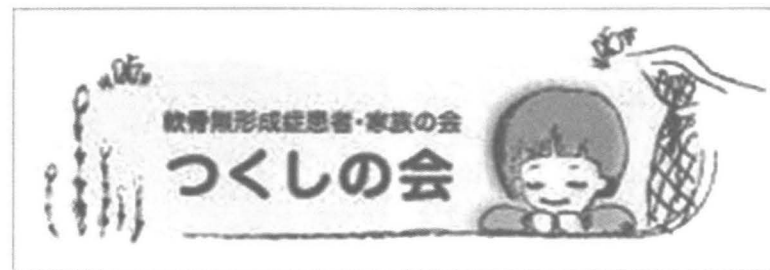


9

10

3-4 子ども医療無料制度

- * 子ども医療無料制度と小児慢性特定疾患の概念の違いを説いてほしい。
- * 難病にとってデータの収集の大切さを、指示



11

12

1型糖尿病の患者・家族が“希望”を持って生きられる社会の実現を目指して

所 属：日本 IDDM ネットワーク

氏 名：大村 詠一（おおむら えいいち）

○プロフィール



認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク 副理事長
元エアロビック競技日本代表

8歳のときに1型糖尿病を発症し、毎日4回以上のインスリン注射を打つ生活を26年間続けている。2010年から日本 IDDM ネットワークの理事として活動に関わるようになり、2012年から専務理事、2019年から副理事長を務めている。自身が患者であるという強みを活かし、社会への発信を続けている。

○発言要旨

1型糖尿病は、毎日インスリン補充を行わなければ死に至る病気です。日本 IDDM ネットワークでは、そんな1型糖尿病をはじめ毎日のインスリン補充を必須とする患者・家族を支援しています。私たちのミッションは、「インスリン補充が必須な患者とその家族一人ひとりが“希望”を持って生きられる社会を実現する。」であり、その当面のゴールは、この病を「治らない」病気から「治る」病気にする事です。この実現のため「救う」「つなぐ」「解決する」という3つの約束に沿った活動を続けています。

私たちの経験を還元する「救う」活動には、「希望のバッグ」と呼ばれるプロジェクトで発症間もない患者やその家族への最新で正確な情報提供や患者や家族同士によるピアカウンセリング、政策提言などがあります。患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会と「つなぐ」活動には、イベント等の開催で顔を合わせる場を提供することをはじめ大規模な地震等の災害へ備えるため、患者のとるべき行動を明らかにし、サポート体制整備への理解を図っています。そして、「解決する」活動として、研究者の方々への研究費助成を続けてきました。2005年に創立した「1型糖尿病研究基金」はこれまでに64件3億1900万円の研究支援を行っています。

研究支援活動の推進力となったのは、佐賀県庁へのふるさと納税によるNPO支援という取り組みです。納税者が指定したNPOに寄付額の95%が支援されるこの制度を活用することで、根治に向けた研究だけでなく、現在の治療を良くする研究や今後の予防に向けた研究など幅広い支援が可能になり、1型糖尿病の“根絶”という希望を患者・家族が抱けるようになってきたと実感しています。


しかしながら、インスリン補充はこの病気の対処療法に過ぎないという事実は変わらず、治療の選択肢は増えたものの、20歳以上の公的支援を受けることが大変難しく最適な治療を選択できない患者がいるのが現状です。今後も公的支援の必要性は訴えていく反面で、この度創設した給付型奨学金（返済不要）のような独自の仕組みづくりも進めていきます。

最後に、「官民学」連携という言葉がありますが、その連携に患者・家族の当事者こそが加わり、「患官民学」が連携して患者・家族の明るい未来を実現するために行動していきましょう！

難病・慢性疾患フォーラム2019「患者・家族の声」

1型糖尿病の患者・家族が
“希望”を持って生きられる社会の実現を目指して



認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク 副理事長 大村詠一



1

1型糖尿病とは？

- ❖ 体内でインスリンが作られなくなってしまふ自己免疫疾患
- ❖ 基本的に毎日のインスリン補充が生涯に渡って必須となる

2

日本IDDMネットワークとは？

1型糖尿病の患者・家族会の全国連携組織としてスタート

- ❖ 阪神・淡路大震災時の患者・家族同士の助け合いがきっかけ
1995年9月 設立
2000年8月 NPO法人(事務局を佐賀市へ移転)
2012年8月 認定NPO法人
- ❖ 運営は患者、家族+医療者、防災NPO等多様な人材で
- ❖ 会員
全国の患者・家族会(26団体) 約1,800名
個人会員:全国各地の患者等 約500名
賛助会員:企業9社、個人1名


3

日本IDDMネットワークとは？

<ミッション>
インスリン補充が必須な患者とその家族一人ひとりが
“希望”を持って生きられる社会を実現する。

その当面のゴールは、
1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にする。

<3つの約束>



4

救う 希望のバッグの提供、電話相談対応など



5

つなぐ セミナーやイベントの開催など



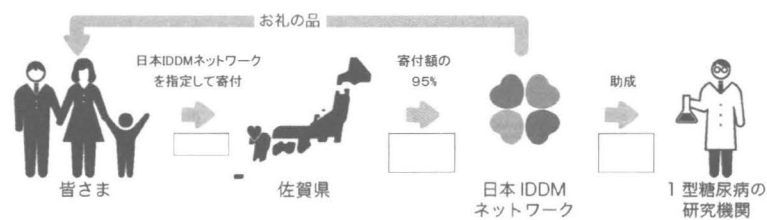
6

解決する 1型糖尿病研究助成(計64件、3億1900万円)など



7

日本IDDMネットワーク指定の佐賀県庁へのふるさと納税



8

期間を決めたクラウドファンディングでの研究支援

“不治の病”と生きる子どもたちに“治療”を一針を刺さなくていい日々を届けたいー

カテゴリ：子ども・教育



目標金額 **26,677,842円**

106.7%

総金額：25,000,000円

達成率 **106.7%** 支援人数 **1,121人** 終了まで **受付終了**

佐賀県NPO支援（まがけん えぬびーおーしえん）

このプロジェクトは終了しました

お礼の品を選んでこのプロジェクトへお礼をする

寄附募集期間：2019年2月20日～2019年9月30日（223日間）

タグ： 子ども・教育 健康・医療

SDGs：
目標 3. すべての人に健康と福祉を
目標 9. 産業と技術革新の基盤をつくろう
目標 10. 人や国の不平等をなくそう

9

根治＋治療＋予防＝根絶

10

患者が直面する医療費の問題

20歳未満の患者は公的支援がある

- ❖ 各自治体からの子ども医療費への助成
- ❖ 小児慢性特定疾病制度
※2022年4月1日から施行される成年年齢の引き下げ後も実質20歳未満まで
- ❖ 特別児童扶養手当

11

患者が直面する医療費の問題

20歳以上の患者には公的支援がない

- ❖ 指定難病
- ❖ 障害基礎年金、障害厚生年金
※3級の認定基準は明確になったが、2級以上の基準は曖昧なまま

12

公的支援のみに頼らない仕組みづくり

「1型糖尿病根絶奨学基金」の創設

❖ 経済的事由で進学が困難となっている患者が対象

※ 将来の研究者、医療者の卵を応援

❖ 給付型奨学金（返済不要）

13

「官民学」で連携し、
患者・家族の明るい未来を
切り開いていきましょう！

「1型糖尿病根絶」を
目指す日本IDDMネットワーク

14

「患官民学」で連携し、
患者・家族の明るい未来を
切り開いていきましょう！

「1型糖尿病根絶」を
目指す日本IDDMネットワーク

15

〔調査報告書〕

1型糖尿病患者の社会経済状態と

公的経済支援のあり方に関する医療経済学的研究

京都大学大学院薬学研究科（2017）

16

アンケート調査の概要

目的	1型糖尿病患者およびその家計の社会経済状況、治療法の選択、医療費の自己負担額等の実態の把握
対象者	日本国内の1型糖尿病患者本人またはその家族
方法	インターネットによる匿名調査
実施期間	2016年11月4日～2016年12月2日
最終回答数	947件
有効回答数	411件

17

患者の年齢分布

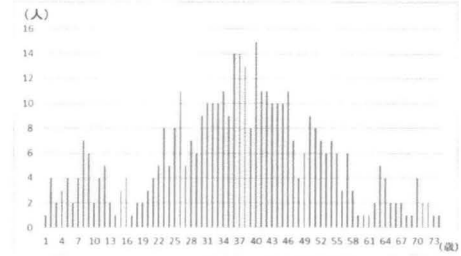


図 3.1: 患者の年齢分布

年代	人数
10代以下	54
20代	30
30代	87
40代	115
50代	75
60代	28
70代以上	22
	411

表 3.1 患者の年齢階級分布

18

発症年齢の分布

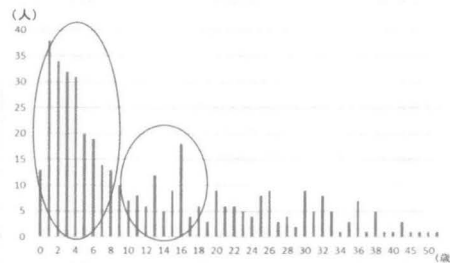


図 3.2: 発症年齢の分布

年代	人数
10代以下	302
20代	56
30代	45
40代	6
50代	1
60代	1
	411

表 3.2: 発症年齢階級の分布

19

発症年齢の分布(性別)

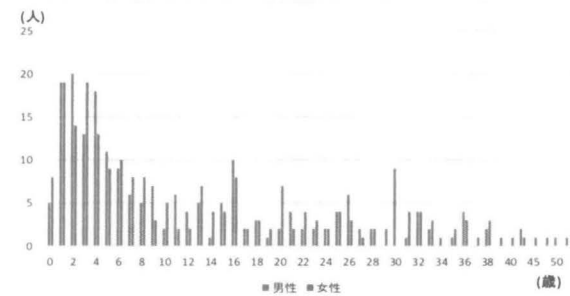


図 3.2-1: 性別で見た発症年齢の分布

20

罹病期間の分布

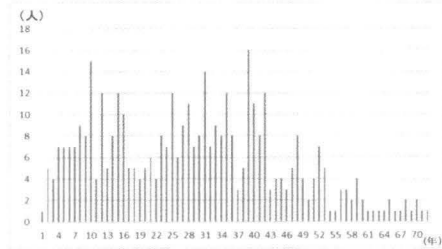


図 3.3 : 罹病期間の分布

年代	人数
10年未満	70
10年以上20年未満	65
20年以上30年未満	75
30年以上40年未満	90
40年以上50年未満	62
50年以上	49
	411

表 3.3 罹病期間階級の分布

21

29

治療法選択(所得階級別)

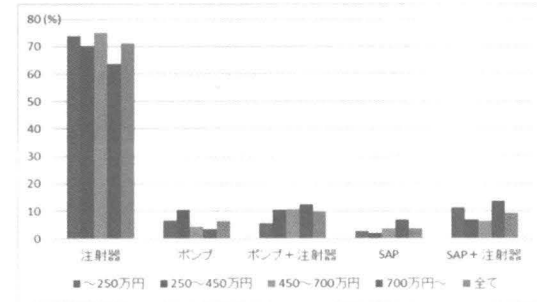


図 3.7 : 所得階級別にみた治療法選択の実際

22

治療法選択(年齢階級別)

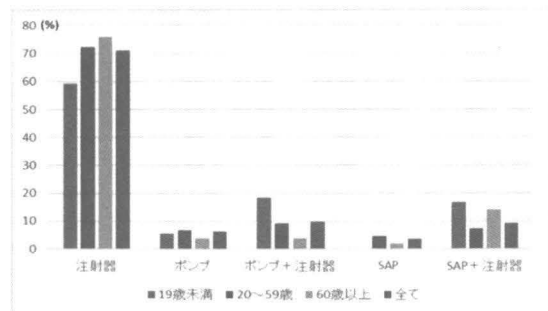


図 3.8 : 年齢階級別にみた治療法選択の実際

23

ポンプ療法を使っていない理由

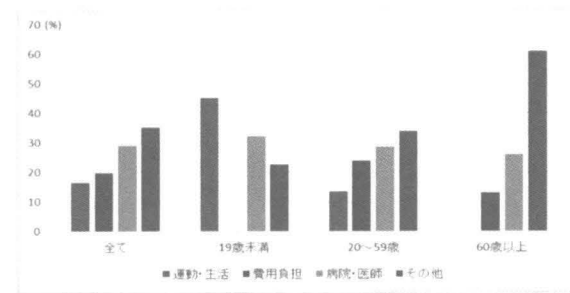


図 3.9 : ポンプ療法を使っていない理由

※「病院・医師」には、「医療機関で勧められていない」「医師の指導等から使用していない」等の理由

※「必要を感じない」や「イヤなので」などを「その他」に分類

24

SAP療法を使っていない理由

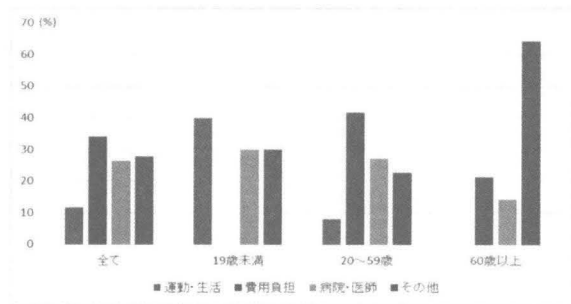


図 3.10 : SAP 療法を使っていない理由

『難病患者等実態調査からみえてきたもの』

所 属： 一般財団法人北海道難病連 代表理事
氏 名： 増田 靖子（ますだ・やすこ）

○プロフィール



北海道 大樹町 生まれ 44歳のとき後縦靭帯骨化症 発症

2010年 北海道脊柱靭帯骨化症友の会 会長

2012年 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長

2018年 (一財)北海道難病連 代表理事

札幌市難病相談支援センター センター長

【委員等】北海道難病対策協議会 委員

札幌圏難病対策地域協議会 委員

札幌市難病対策地域協議会 委員

札幌市自立支援協議会 委員

○発言要旨

北海道難病連では2018年度、加盟する疾病団体の会員を対象に「難病患者・障害者等の生活実態アンケート調査」を実施した（アンケート回答者1134名（回収率30%））。

調査結果を報告するとともに総合的な難病対策の実現に向け取り組むべき課題について報告したい。

<難病医療費助成制度について>

回答者のうち、難病の医療費助成制度について、半数以上（53.2%）が「認定されている」と回答した。一方、そもそも「申請していない」は25.7%。「申請したが不認定であった」は全体の5.6%であった。医療費助成を受けている人のうち、「重症度分類等で認定」が最も多く、全体の約6割（57.6%）を占めていた。「軽症者特例で認定」は、14%であった。

<通院時の課題や不安について>

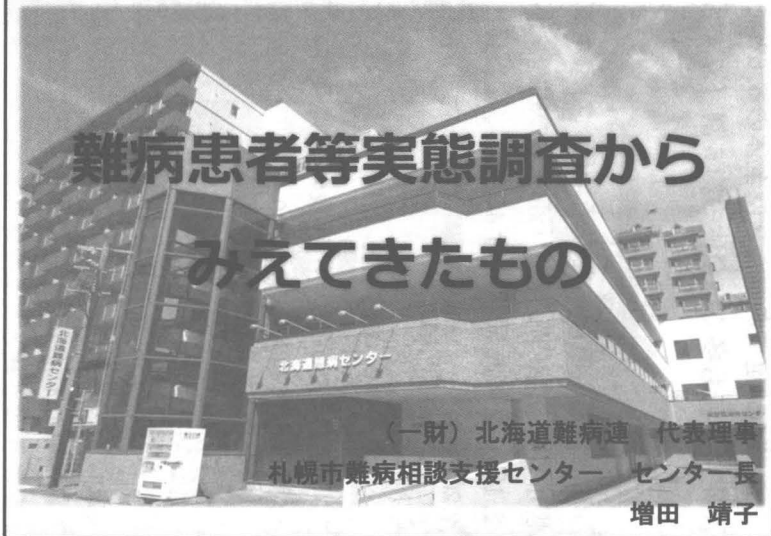
通院時の課題や不安については、地域格差が大きくみられた。通院時の主な交通手段は自家用車（自分で運転）と回答した割合が、札幌市在住者26.0%、札幌市外在住者37.8%、「通院時の課題・不安」として、「近くに専門の医療機関がない」（札幌市在住者22.1%、札幌市外在住者45.2%）、「公共交通機関の便数が少ない」（札幌市在住者7.6%、札幌市外在住者20.6%）との結果であった。いずれも札幌市外在住者の交通事情、医療提供体制の課題が浮き彫りとなった。

<制度・サービス、相談窓口について>

調査では「改善などが必要と思われる制度」について「難病患者の障害者手帳の取得条件の改善」（36.3%）、「難病患者のための福祉手引きの作成」（32.8%）、「生活相談支援」（30.4%）との回答があり、いずれも65歳未満の回答者から求める声が多かった。

<最後に>

調査では、現状の難病対策では将来に希望を持つことができないと回答した難病患者は約8割に及んだ。本報告書から明らかとなった生活実態を国には真摯に受け取っていただきたい。そして社会的意義のある難病患者・障害者等の制度改革をすすめ、安心して暮らせる社会の実現に向け、どこに住んでも適切な治療が受けられるような体制の充実がはかれるよう取り組んでいきたい。



1

北海道難病連

- 1973（昭和48年）2月
10疾病団体 1, 100家族で発足
- 33疾病団体・道内21地域団体9, 000家族**
- 北海道内の患者・家族団体が力を合わせて
難病や障害への理解を広げ、難病対策の
充実を求める活動などに取り組んでいます。

2

2

北海道難病センターの 運営



講演会・交流会の開催、 広報誌の発行



難病相談・支援

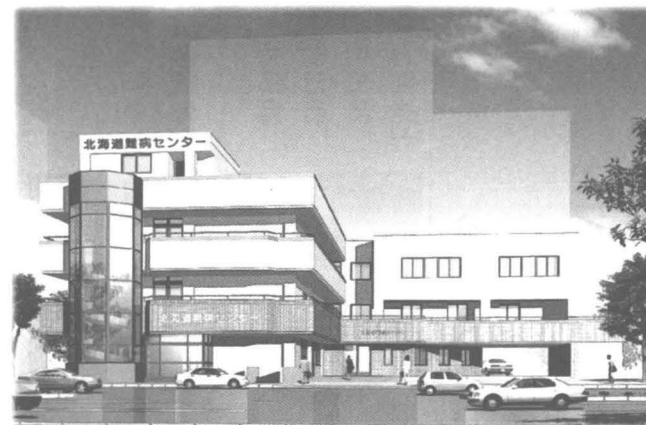


福祉用具 販売・貸与



3

▶ 北海道難病センター



4

4

北海道難病センターの機能

難病相談

- ・療養生活や医療、福祉制度、福祉機器などの相談と資料紹介

患者会交流

- ・交流スペースとして利用できる団体室、患者団体の専用ブース等

会議室

- ・約100名までの会議、講演会が可能

宿泊室

- ・電動ベッドや広い浴室、車椅子対応トイレなど

5

難病患者・障害者等の生活実態アンケート調査



6

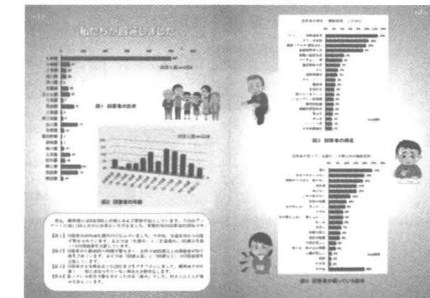
調査の背景と目的

- 「難病の患者に対する医療等に関する法律」（いわゆる難病法）2015(平成27)年1月1日に施行
- 難病法附則第2条「難病法の施行後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、・・・検討を加え、必要あると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする」
- 私たちが目指すものは、**難病や障害を抱えていても地域で安心して暮らし続けることができる総合的な対策**の実施。現行の難病法の下での私たちの生活を総点検し、北海道難病連の今後の取り組みの方向性の根拠を見出すことを目的として、生活実態アンケート調査を実施

7

調査の概要

- 2018(平成30)年11月～12月に実施
- 郵送配布、郵送回収で1,134票の回答（実質的な回収率は約30%）



8

調査の項目

- 第1章 基本情報
- 第2章 医療費助成制度について
- 第3章 北海道胆振東部地震について
- 第4章 医療提供体制について
- 第5章 療養生活について
- 第6章 改善などが必要と思われる制度について
- 第7章 総合的な難病対策の充実に向けて

9

回答者の年齢・住所

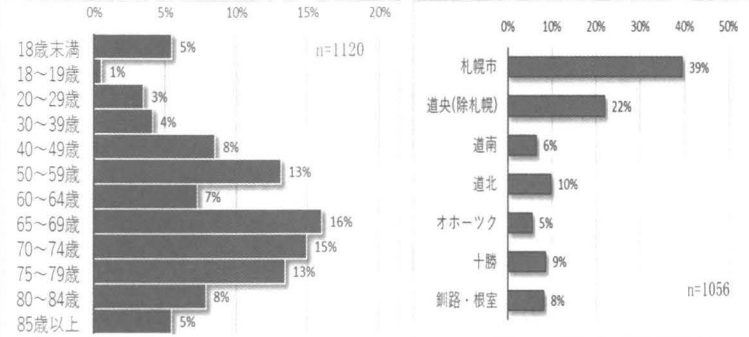


図1-3 回答者の年齢（設問区分）

図1-4-1 回答者の住所（7区分）

10

困っている症状

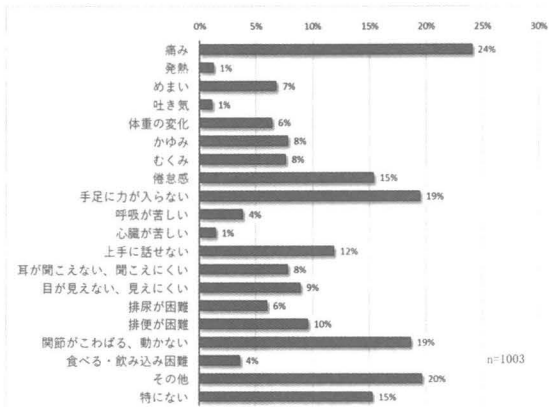


図1-8 回答者が困っている症状（複数回答）

11

医療費助成制度

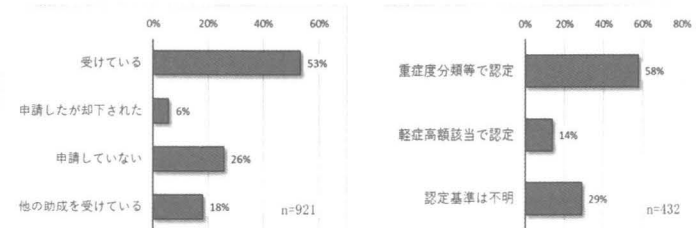


図2-1 医療費助成制度（複数回答）

図2-3 医療費助成の認定

12

医療費の月額自己負担上限額 (2017年と2018年)

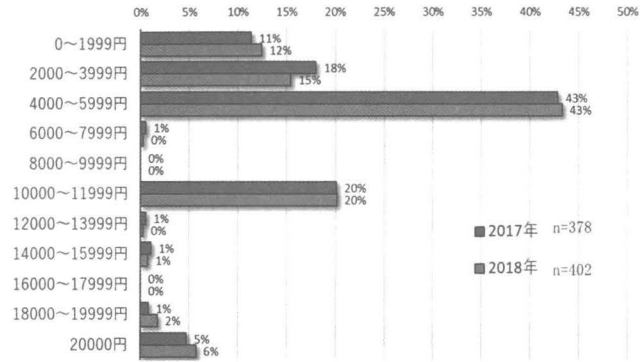


図2-4 2017年と2018年の医療費の月額自己負担上限額

13

13

医療費の負担（月額平均）

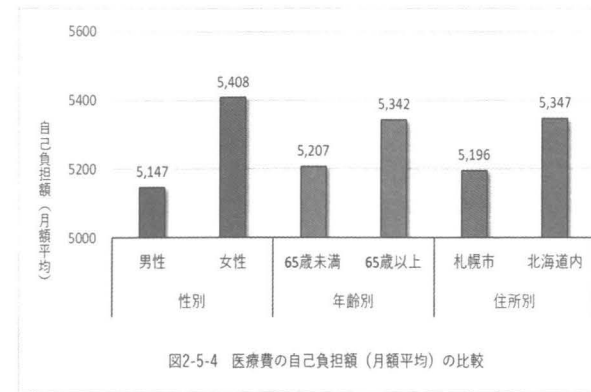


図2-5-4 医療費の自己負担額（月額平均）の比較

14

14

医療費の負担（増額の要因）

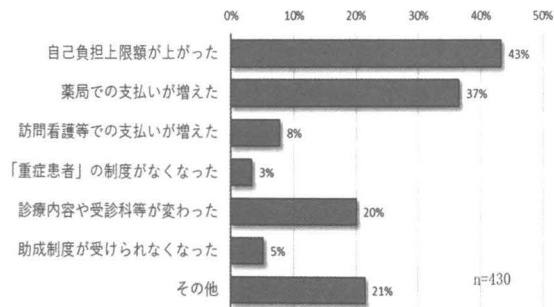


図2-8 自己負担額の増額要因（複数回答）

15

15

通院時の課題・不安

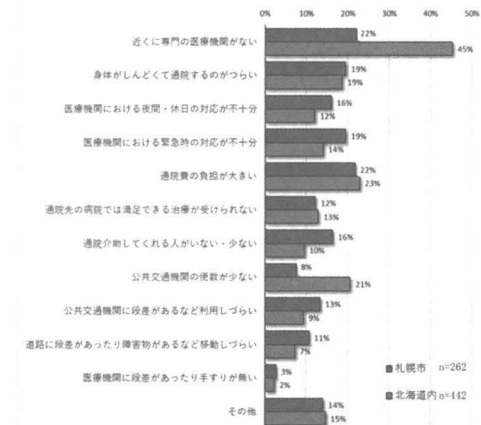


図4-6-3 住所別 通院時の課題・不安（複数回答）

16

16

不安や気になること (自由回答)

【下垂体機能障害、女性、40歳代】

●更新手続きをしましたが不認定。薬で症状が安定しているだけであって服薬を中止すれば再発します。通院回数も遠方に通院しているため最低限におさえています。国の施策に疑問を感じます。

17

不安や気になること (自由回答)

【筋ジストロフィー、女性、10歳代】

●福祉サービスを受けたくても、近くに事業所がない。地域で暮らしたくても入院（入所）しか選択できない。画一的でなく地域に合った柔軟性のある制度である必要があるのではないのでしょうか。

18

不安や気になること (自由回答)

【後縦靭帯骨化症、女性、80歳代】

●体調悪化などから自家用車で通院不可能になった場合の事を考えると、とても不安。専門医のいる医療機関は遠すぎる。町立病院の医師の好意で週一でリハビリ通院しているが、いつまで続けることができるか不安。

19

実態調査からみえてきたもの

現状の難病対策に不満を持つ難病患者が約8割に及んだ

誰もが、突然、難病患者になる可能性がある。小さな声を集めて大きな声にしていかねばならない。それは、自分の為でもあるけれど、これから難病にかかる人たちの為にも必要なことである。

本報告書から明らかとなった生活実態を踏まえて、社会的意義のある難病患者・障害者等の制度改革をすすめ、安心して暮らせる社会の実現につなげたい。

20

20

新しく指定難病となった疾患の患者、患者会へのヒアリング

発表者 JPA 常務理事 辻 邦夫（全国 CIDP サポートグループ）

難病法施行後に新しく指定難病となった3つの疾患の患者、患者会に対し、2019年10月に面談またはスカイプでヒアリングを実施。良い点悪い点等をまとめるのではなく、「疾患が指定難病に指定されているかがですか？」と聞くことにより、指定による変化を率直に語っていただいた。

<ヒアリング対象疾患>

【再発性多発軟骨炎（RP）】

軟骨に原因不明の炎症が繰り返し起きる（再発性）疾患
耳介軟骨が多く、次いで気道、眼、鼻、関節等
変形・消失した軟骨は元には戻らないため早期の診断・治療がとても重要
日本全国で400～500人と推定
おもにはステロイド剤等によって炎症の軽減を図る内科的治療が中心

【シャルコー・マリー・トゥース病（CMT）】

末梢神経障害による四肢遠位部優位の筋力低下や感覚低下
60種類上のCMT原因遺伝子が明らかになっているが、発症メカニズムの詳細はまだ不明
治療薬の開発が進められている。ロボットスーツ「HAL®」を含むロボット工学の応用も進行中である
多くの方は自力歩行または杖歩行が可能だが、車椅子を使用される方は約20%、寝たきりになる方は1%とされている
患者数6,250人（研究班による）

【弾性線維性仮性黄色腫（PXE）】

弾性線維が変性し、主に皮膚・眼・血管に障害が出る病気
皮膚では首などに黄色の丘疹ができ、次第にたれ下がったようになる。目では網膜に亀裂が入り、時に出血し、視力低下・視野欠損が起きる。
血管障害は心筋梗塞や脳梗塞、消化管出血を起こすこともある。
有効な治療法はない。
目や血管に症状があれば、専門機関を定期的を受診し、重篤な障害を早期発見することが大切。
常染色体劣性遺伝で、国内の患者数約300人。更に増えることが予想される。

<出典：難病情報センターHPより>

新しく指定難病となった 疾患の患者、患者会への ヒアリング（3疾患）

「疾患が指定難病に指定されていかがですか？」

2019年10月面談及びスカイプで実施

JPA常務理事 辻 邦夫
(全国CIDPサポートグループ)

1

再発性多発軟骨炎（RP）

- 軟骨に原因不明の炎症が繰り返し起きる（再発性）疾患
- 耳介軟骨が多く、次いで気道、眼、鼻、関節等
- 変形・消失した軟骨は元には戻らないため早期の診断・治療がとても重要
- 日本全国で400～500人と推定
- おもにはステロイド剤等によって炎症の軽減を図る内科的治療が中心。

< 出典：難病情報センターHPより >

2

診断が格段に速くなった！

- （今まで）耳が腫れる→耳鼻科へ行く→抗生物質
→治らない→鼻の炎症→わからない→・・・
- 2009年 診断までの期間（平均）15年
→患者会設立 3年
→指定難病後 半年
(患者アンケート調査 (n=30))
- 最初の追加指定難病110疾患に入ったので、**新しい疾患として、耳鼻科や膠原病科やリウマチ科の先生の認識が広がった**

患者会によるリウマチ学会へのブース出展
耳鼻科学会への資料送付

3

医療費助成も活用されているが・・・

- 薬による一時的改善で軽症に見えてしまう。
- ステロイドと免疫抑制剤で治療中の方の中には軽症高額に当てはまらない人もいる

治療を継続している人は
重症度にかかわらず対象にするべき

- 重症度分類（研究班で作成と聞いている）
呼吸器に異常がある場合（声がかれる）は命に係るため（10％）中等以上となる（アピールしやすい部分）

生物学的製剤を保険
適用にしてほしい

手帳保持者
は1割未満

4

生活のしずらさは相変わらず・・・

- ・治療で月1回通院がほとんど。有休を使うため、病気は告知せざるを得ない場合が多い（告知している81%）
- ・就労が継続できない例も多い
就業している 80%→発症後52%
就労継続も、**正社員54%→38%** **パート21%→37%**
症状に波、体力が落ちてくる。フルタイムで働くのがつらい
- ・真面目な方が多くストレスがたまる。部署替えを希望しても見た目が普通→根性で倒れないようにしている
- ・指定難病になって告知しやすくなっては来ている。

他の難病と同様の問題が・・・

5

シャルコー・マリー・トゥース病（CMT）

- ・末梢神経障害による四肢遠位部優位の筋力低下や感覚低下
- ・60種類上のCMT原因遺伝子が明らかになっています。しかし、発症メカニズムの詳細はまだ不明
- ・治療薬の開発が進められている。ロボットスーツ「HAL®」を含むロボット工学の応用も進行中である。
- ・多くの方は自力歩行または杖歩行が可能ですが、車椅子を使用される方は約20%、寝たきりになる方は1%とされています。
- ・患者数6,250人（研究班による）

< 出典：難病情報センターHPより >

6

指定難病となって・・・

- ・認知度が上がった意味はある。「指定難病に入っている」といえば調べてもらえるようになった。
- ・社会的に認知されたことで**一定の安心**を得た。
- ・一方で、現状では治療法なく、効く薬もなし。
- ・実質的な利益はあまり感じられない。
- ・医療にかかっても効果のある治療法がない。

7

通院者は多い、しかし・・・

- ・定期的に通院 64% （3カ月に一度くらい）
（薬（ビタミンB12等）が出る程度など）
- ・不定期に通院 18%
<リハビリの通院は定期的、不定期あわせて44%>
- ・医療費助成・・・26%にとどまる
申請していない62%、申請したが認定されず13%
- ・申請しない理由
 - ・認定されないと思う41% ・制度を良く知らない33%
 - ・医師に相談したが勧められず12% ・書類が高額8%

8割以上が通院

8

身障者手帳は？

- 身障者手帳保持者86% < 2級以上48% >
- 障害年金も約3割の方が受給
- 障害が手足、しかも左右対称に出ることが多いので、手帳では1ランク上になることも。
- 一方、重症度分類の基準（パーセルインデックス（多くの神経難病で採用））では該当しない方が多い（身障者1, 2級の人でも取れないの？）

9

期待すること・・・

- 軽症者の対策の進展。研究の進展。
- 軽症者であっても登録しないと意味がないので、登録を進めたいが・・・。
- メリットがないと登録は進まない
- 経済的なメリットでなくてもよい。疾患についての最新の研究情報の提供だけでもいい。
- 現状はデメリットが多い（申請にはお金がかかるし、重症度分類で不認定となる）

10

弾性線維性仮性黄色腫（PXE）

- 弾性線維が変性し、主に皮膚・眼・血管に障害が出る病気。
- 皮膚では首などに黄色の丘疹ができ、次第にたれ下がったようになる。目では網膜に亀裂が入り、時に出血し、視力低下・視野欠損が起きる。血管障害は心筋梗塞や脳梗塞、消化管出血を起こすこともある。
- 有効な治療法はない。
- 目や血管に症状があれば、専門機関を定期的に受診し、重篤な障害を早期発見することが大切
- 常染色体劣性遺伝で、国内の患者数約300人。更に増えることが予想される。

< 出典：難病情報センターHPより >

11

以前とほとんど変わっていません

- 目（網膜色素線条症）か皮膚に最初の症状が出る場合が多いが、眼科、または皮膚科で止まってしまう
→網膜色素線条症（目）と皮膚症状があれば、あるいは遺伝子検査でPXEと確定診断されるのに、各科で「経過観察」で終了
- 経過観察→何も対処せず→突然の視力悪化、心筋梗塞、脳梗塞、胃腸からの出血による突然死のリスクあり
- PXEと思われる患者の2/3が確定診断に至らず。半数以上が正しい病名や難病制度について知らず。（患者会アンケート）
- 社内で自分の病気を説明するのに、説得力がたった

（患者会20人中、1人だけの好例）
地方病院の医師が、診断基準や診療ガイドラインをしっかりと調べた上で、親身に全身（心筋梗塞、脳梗塞の危険がないか等）を診てくれた

12

網膜色素線条症 (Angioid Streaks) とは

- 目の網膜の一部に亀裂が生じる症状。時に出血するなどして視細胞がダメージを受け、社会的失明に至ることがある。目に注射する対処法があるが、1回約15万円と高額（保険適用外）。指定難病ではない。
- 目に網膜色素線条症があれば、全身疾患の指定難病であるPXE（弾性線維性仮性黄色腫）の可能性が高い。

13

なぜ？

- 各科で、PXEを疑ってくれない。



- 医療現場で「診断基準」や「診療ガイドライン」がほとんど活用されていないのでは？

（患者側も「どこの病院に行けばいいかわからない」「詳しい医師が見つからない」・・・（患者会アンケート））

14

期待すること

• データベースの構築

この疾患を初めて診た医師でも、診断基準や診療ガイドライン、研究班の論文などを厚労省の「難病データベース」（仮題）で簡単に検索できるようにする。研究班の成果を有効活用。

• 拠点病院の整備

「どこの病院に行けばいいかわからない」「詳しい医師が見つからない」「診断まで20年かかった」などの患者が多い（患者会アンケート）

• 眼科で症状発見→皮膚科も受診、又はその逆を必ず！

→確定診断に至る→指定難病の「弾性線維性仮性黄色腫」として目や皮膚、脳や心臓など全身をケアできる。

15

ヒアリングまとめ

- 改善された点もあれば以前と同じ状況もまだ多い。
- 難病法やその他難病患者をめぐる制度自体や仕組みの問題（軽症者、重症度分類の基準等）
- 制度の活用の問題
（データベース、医療提供体制等）
（希少な疾患ほど効果が高いかもしれない）
- 福祉政策の問題（就労等）

難病は疾患及び個人によりその症状は様々で複合的です。
それぞれに丁寧に耳を傾けて、
疾患特性に合った対策や対応と、総合的な難病対策を進めてください

16

— すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を —
難病・慢性疾患全国フォーラム2019

パネリスト 発言資料

小児慢性特定疾病医療費の残された課題

氏名：福島 慎吾（ふくしま しんご）

所属：認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

○プロフィール



認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク専務理事。脊髄性筋萎縮症という神経難病、てんかんのある子どもの父親。社会福祉士。

歴任：SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会会長、中央教育審議会（初等中等教育分科会）専門委員

現任：入間市障害者福祉審議会会長、国立研究開発法人国立成育医療研究センターヒト ES 細胞研究倫理審査委員会委員、神奈川県慢性疾病児童支援協議会委員、NPO 法人障害者団体定期刊行物協会理事、慶應義塾臨床研究審査委員会委員、

千葉県移行期医療支援連絡協議会委員、社会保障審議会専門委員、ほか

○発言要旨

■残されている問題

- ・ 20 歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション
 - ・ 原因究明と治療法の研究開発
 - ・ 役に立つデータベースの構築
 - ・ 低所得者に対する自己負担
 - ・ 長期にわたる入院時における食費負担
 - ・ 遠隔地にある専門医にかかる際に生じる交通費や家族の宿泊費など医療費以外の負担
 - ・ 疾病名による括りと制度の谷間
 - ・ 乳幼児・子ども医療費や重度心身障害児・者医療費など、地方自治体独自の医療費助成制度との関係整理
 - ・ 申請手続きの簡素化
 - ・ 実施主体による地域格差
- 自立支援事業（とくに任意事業）への取り組みの温度差
都道府県と、政令市あるいは中核市等との連携不足

■では、どうすればよいのか

- ・ 子どもから大人への切れ目のない支援を実現するための、トランジション問題の解決が必要。
- ・ 疾病名による括りだけではなく、難病や慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要。
- ・ 医療、保健、教育、福祉といった縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要。
- ・ 個別支援としては、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、包括的な家族支援、移行期支援がとくに必要。
家族支援、移行期支援がとくに必要。

小児慢性特定疾病医療費の 残された課題

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク
福島 慎吾

残されている問題

- 20歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション
- 原因究明と治療法の研究開発
- 役に立つデータベースの構築
- 低所得者に対する自己負担
- 長期にわたる入院時における食費負担
- 遠隔地にある専門医にかかる際に生じる交通費や家族の宿泊費など医療費以外の負担

残されている問題

- 疾病名による括りと制度の谷間
- 乳幼児・子ども医療費や重度心身障害児・者医療費など、地方自治体独自の医療費助成制度との関係整理
- 申請手続きの簡素化
- 実施主体による地域格差
自立支援事業(とくに任意事業)への取り組みの温度差
都道府県と、政令市あるいは中核市等との連携不足

では、どうすればよいのか

- 子どもから大人への切れ目のない支援を実現するための、トランジション問題の解決が必要。
- 疾病名による括りだけではなく、難病や慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要。
- 医療、保健、教育、福祉といった縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要。
- 個別支援としては、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、包括的な家族支援、移行期支援がとくに必要。

附帯決議の重み

2014年5月20日

参議院厚生労働委員会

- 小児慢性特定疾病の選定にあたっては、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とすること。
- 自立支援事業の実施にあたっては、とくに任意事業について、地域間格差につながらないよう、十分に配慮すること。

附帯決議の重み

- 成人しても切れ目のない医療・自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大や自立支援事業の取組促進を図ること。成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に取り組み、確立を図ること。
- 治療法確立のための原因究明、研究開発に万全を期すこと。すでに薬事承認、保険収載されている医薬品については、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
- 児童の健全育成の理念のもと、長期入院児童等に対する学習支援を含めた平等な教育機会の確保など、社会参加のための施策を早急・確実に講じること。その家族に対する支援施策を充実すること。

親の会連絡会からの 小児慢性特定疾病対策見直しに向けた共同要望書

- ・ 医療費のトランジション問題を解決して谷間のない制度へ
- ・ さらなる医療費助成の充実を
- ・ 疾病の発生原因の究明と治療研究の推進を
- ・ 「児童の健全育成」を実現するための福祉施策の充実を
- ・ 安心して医療が受けられる医療体制の整備を

見直しに向けてのスケジュール

5月15日 合同委員会の議論がはじまる。

6月28日 合同委員会 / 今後検討すべき論点

8月～ ワーキンググループによる検討

①難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ

②難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

秋頃 ワーキンググループ報告案取りまとめ、合同委員会への報告

秋頃～冬頃 合同委員会における取りまとめに向けた議論

年末頃目途 合同委員会取りまとめ、疾病対策部会・児童部会への報告

※合同委員会：厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）

研究・医療WGにおける主な発言

- 小児慢性特定疾病の医療費助成制度について、児童福祉法の趣旨や法制定時の附帯決議等を踏まえ、類縁疾患も含め、多くの疾病を広くすくい上げるような形にしていきたい。
- 小児慢性特定疾病のうち、指定難病として指定されているものは増加してきているが、現時点において約半数にとどまっている。指定難病の要件に合致するのであれば、きちんと拾い上げていきたい。

研究・医療WGにおける主な発言

- 小児慢性特定疾病の見直しについては、児童福祉法の理念である「児童の健全育成」や子どもの権利条約の視点を踏まえた議論を進めていきたい。
- 小児がんなど他の施策体系において医療費助成を実施していないものについては指定難病として指定すべき。

研究・医療WGにおける主な発言

- 小児慢性特定疾病について、育成医療など他制度との公平性の観点から、自己負担割合を2割から1割にしていきたい。
- 小児慢性特定疾病についても、指定難病と同様、軽症高額による認定を行っていただきたい。

研究・医療WGにおける主な発言

- 指定難病の要件を満たさない疾病については、障害者施策との統合なども含め、小慢を卒業したものに対する医療費助成制度を新設する、あるいは小慢の年齢延長を検討すべき。
- 疾患群ごとに大きく異なる「疾病の状態の程度」を見直すべき。

研究・医療WGにおける主な発言

- 市町村民税非課税のような低所得者には、そもそも自己負担を求めるべきではない。低所得Ⅰ、低所得Ⅱの階層区分の自己負担をなくす一方、上位所得の階層区分を細分化して、負担可能な人たちに負担をしてもらうしくみに転換することが必要ではないか。
- また長期にわたる入院時の食費負担の軽減も必要。
- 遠隔地にある専門医に係る際に生じる交通費や家族の宿泊費になど医療費以外の負担も大きい。

研究・医療WGにおける主な発言

- 移行期医療支援が、たんなる転科支援にならないように留意すべき。
- 医療サイドの啓発と環境整備、そして患者とその家族の自立支援を両輪として取り組む必要がある。
- 移行期医療支援体制の地域における構築を進めるためには、移行期医療支援センターの設置やコーディネーターの配置のほか、関係する医療機関に対する「移行期加算」のような診療報酬上のインセンティブが必要。

研究・医療WGにおける主な発言

- 小児期の疾病を中心として、小児慢性特定疾病における研究体制をどのように構築するのか、疾病の原因究明と治療法の研究開発に資するスキームを検討すべき。
- 小児医薬品の開発を義務化するしくみが必要。
- すでに薬事承認、保険収載されている医薬品について、その効能・効果の拡大を積極的に行なうスキームを検討すべき。
- 治療研究に結びつく、小児期から成人期まで一貫通貫した役に立つデータベースの構築が必要。

地域共生WGにおける主な発言

- 従来障害では捉えられない難病や慢性疾病による活動の制限などを含む新たな障害の認定が必要ではないか。
- 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者証を持っていなくても、対象疾病であれば自立支援事業を使えるようにしてほしい。
- 任意事業の実施を進めるために、学習支援や家族支援、きょうだい支援については、必須事業として位置づけて強化することが必要ではないか。

地域共生WGにおける主な発言

- 学校に介助員や看護師を配置する制度がない自治体もある。また制度があっても校外行事や宿泊行事は対象外として、制度が利用できないこともあることから、自立支援事業には、関連制度が行き届いていない所にも補完的に行き届くような柔軟性を持たせてほしい。
- 医療的ケア児の施策との連携を進めていくため、医療的ケア児の地域支援体制構築に係る行政合同者会議に、自治体の小児慢性特定疾病担当者も会議に参加し、情報を共有できるよう、国のほうから働きかけを行ってほしい。

地域共生WGにおける主な発言

- 形骸化したものではなく、地域のニードを汲み上げて具体的な事業に結びつける力のある地域協議会とすることが肝要。そのためには、部会の設置など、地域関係者の顔がつながる交流や、頻度の高い情報交換を促すしくみが必要。
- 地域支援協議会の活性化が自立支援事業の任意事業の展開には必須。相談支援や自立支援員による個別の支援から地域のニードを掘り起こし、それを具体的な施策の実行へとつなげるために、どのようなしくみが必要で有用なのか、国として、実態調査やヒアリングを行ってはどうか。

地域共生WGにおける主な発言

- 予算の確保がネックとなって、協議会を設置できないとの意見を聞く。そのためには、義務的経費に位置づける必要があるのではないか。
- 障害者自立支援協議会や、難病や医療的ケアに関する協議会等との共同設置について、そのメリット、デメリットについての検証が必要ではないか。
- 国として任意事業の立ち上げ支援のようなスキームも必要なのではないか。

地域共生WGにおける主な発言

- 福祉支援については、指定都市、中核市が適切に事業を実施できるように必要な支援をすべき。
- 都道府県と、政令市・中核市・児童相談所設置市とが共同して自立支援事業を行えるしくみを検討してほしい。
- 小児慢性特定疾病の医療費給付に関する情報は、主治医やMSWからのケースが多いと思われる。自立支援事業についても、医療機関への周知徹底が肝要かと思う。

地域共生WGにおける主な発言

- 医療的ケアのある子ども、通常の学級に在籍する子ども、家族支援、移行期支援などの課題を解決するには、医療・保健・教育・福祉がお互いにのりしろを伸ばして、生活者の視点から支援の在り方を捉えるべき。

言葉の統一などについて

- 以下のように小児慢性特定疾病と指定難病で使用する言葉が違っているのは、大きな障壁と感じる。制度設計上の細かな差異もわかりにくい。

内容	小児慢性特定疾病	指定難病
医療費助成の認定基準	疾病の状態の程度	重症度分類等
申請書類	医療意見書	臨床調査個人票
負担上限月額軽減対象	重症患者(高額かつ長期+重症患者基準に適合する者)	高額かつ長期
軽症者への救済措置	《なし》	軽症高額該当

成育基本法が施行されます。

成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律

- 子どもの権利条約の精神にのっとり、成育医療等(※)の提供に関する施策について、基本理念を定め、国・地方公共団体・保護者・医療関係者らの責務などを明らかにし、成育医療等基本方針の策定について定め、成育過程にある者・その保護者・妊産婦に対し必要な成育医療等(※)を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進することを目的とする。

※ 成育医療等...妊娠・出産・育児に関する問題、成育過程の各段階において生ずる心身の健康に関する問題等を包括的に捉えて適切に対応する医療と保健、これらに密接に関連する教育、福祉などに係るサービス。

ご静聴ありがとうございました。

認定NPO法人
難病のこども支援全国ネットワーク
福島 慎吾

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び 「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議 (平成26年4月18日衆議院厚生労働委員会)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。
また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。
- 3 難病患者及び長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が地域において適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を図ること。
- 4 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないよう、地方自治体の負担に配慮すること。
- 5 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。
- 6 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。
- 7 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。

難病の患者に対する医療等に関する法律案に対する附帯決議 (平成26年5月20日参議院厚生労働委員会)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 指定難病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 身近な地域での支援の重要性から新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講ずること。
- 3 難病患者が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、難病患者データベースについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本法制定を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、難病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。
- 4 難病相談支援センターについては、その機能や運営体制を当事者の意見を十分に聴きながら充実させるとともに、児童や障害者の相談支援機関との連携を図り、医療・福祉・就労・教育などを含め総合的に対応できるようにすること。また、療養生活環境整備事業等の裁量的経費で行う事業について、その目的が十分に達成されるよう支援するとともに、地域間格差につながらないように、地方公共団体の負担に配慮すること。
- 5 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、社会的支援の必要性等の観点から幅広く判断すること。加えて、同法に基づく基本指針並びに市町村障害福祉計画及び都道府県障害福祉計画に沿って、難病患者の実態に即した適切な障害福祉サービスが提供できるよう必要な支援を行うこと。
- 6 症状の変動の大きい難病患者の実態に即して、医療サービスや福祉サービスが提供されるよう、医療費助成や障害福祉サービスの対象者に係る基準の在り方等について、配慮すること。
- 7 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援の促進等を図るとともに、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援の実施に当たっては、成人後の患者やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 8 難病対策の根本は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、患者等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
- 9 難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、厚生科学審議会において、広く難病患者、難病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 10 本法の基本理念である難病患者の社会参加の機会の確保及び地域社会での尊厳を保持した共生を実現するために、難病に関する国民、企業、地域社会等の理解の促進に取り組むとともに、就労支援を含めた社会参加のための施策を充実すること。

右決議する。

児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議 (平成26年5月20日参議院厚生労働委員会)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 1 小児慢性特定疾病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とすること。また、今後の小児慢性特定疾病の見直しに当たっては、患者の治療状況や小児慢性特定疾病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 2 身近な地域での支援の重要性から大都市特例が規定されている趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用の確保をはじめ、引き続き、指定都市及び中核市が適切に事業を実施できるよう、必要な支援を行うこと。
- 3 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、小児慢性特定疾病登録管理システムについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本改正を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、小児慢性特定疾病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。
- 4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、特に任意事業について、地域間格差につながらないように、十分に配慮すること。
- 5 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進等を行うとともに、就労状況や生活実態を適宜調査し、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 6 小児慢性特定疾病対策の欠かすことのできない基本の一つは治療法の確立であり、小児慢性特定疾病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、小児慢性特定疾病児童等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
- 7 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、社会保障審議会において、広く小児慢性特定疾病児童等、その家族団体、小児慢性特定疾病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 8 本法の基本理念である児童の健全育成を着実に実施するため、小児慢性特定疾病について、学校や地域社会などにとどまらず、広く国民や企業などの理解の促進に取り組むとともに、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保や精神的ケア及び就労支援の一層の充実など、社会参加のための施策に係る措置を早急かつ確実に講じること。さらに、その家族に対する支援施策を充実すること。

右決議する。

小児慢性特定疾病対策見直しに向けた共同要望書

小児慢性特定疾病児童の親の願いは、病気が治ること、安心して治療が受けられること、疾病をもちながら自立した生活を送る力が育まれることです。そのためには、今対策の充実が不可欠なことのできないものです。前回の制度改正により医療費助成の予算が義務的経費となり安定した制度になりましたが、いまだに多くの問題が残されています。今回の見直しにあたって、児童福祉法の理念にもとづいた施策となるよう、私たち当事者の声を聞いていただきたく以下のことを要望いたします。

【要望事項】

1. 医療費のトランジション問題を解決して谷間のない制度へ

- ①全ての小児慢性特定疾病の対象疾病を指定難病の対象にしてください。
- ②他の疾病施策がある疾病についても、医療費助成がない場合には指定難病の対象としてください。

2. さらなる医療費助成の充実を

- ①利用者負担は原則1割負担としてください。また、「重症患者」と「人工呼吸器等装着者」、低所得（住民税非課税）世帯については無償にしてください。
- ②要件をみだす疾病はすみやかに小児慢性特定疾病の対象としてください。また、すべての者を研究登録の対象とするために、疾病ごとの基準を見直して経過観察まで拡大してください。
- ③申請手続きを簡素化するとともに、毎年申請をしなくても済むよう状態の変化が見込まれる時期に更新することとしてください。また、医療意見書については無償もしくは相応の補助を出すなどにより費用負担をなくしてください。
- ④長期入院の入院時食事療養費の患者負担を軽減してください。
- ⑤医療機関にかかる場合の患者と付添いの交通費と宿泊費を補助してください。また、宿泊施設の設置と既存の施設への補助を行ってください。

3. 疾病の発生原因の究明と治療研究の推進を

- ①疾病の発生原因の究明と治療法の研究を推進するための体制整備を進めてください。
- ②患者の登録が進むよう、医療費助成の申請とは切り離し、疾病が明確になった時点で、患者家族の同意の上で医師（もしくは医療機関）が直接登録を行うようにしてください。
- ③治療研究に役立つデータベースの構築を推進してください。その際、小児期から成人期（難病）まで連結したデータベースとなるようにしてください。

4. 「児童の健全育成」を実現するための福祉施策の充実を

- ①医療受給者証の交付を受けていない患者・家族でも、小児慢性特定疾病児童自立支援事業による福祉施策を受けられるようにしてください。
- ②小児慢性特定疾病児童自立支援事業は、どこに住んでいても同じように支援が受けられるように改善してください。そのために、現在の任意事業を見直して、教育・就職支援、きょうだいへの支援については必須事業としてください。
- ③とりわけ、教育に関わる支援を充実させるために、文部科学省との連携を密にしながら、地域において教育・医療・福祉の連携を進めてください。
- ④小児慢性特定疾病児童が、障害者手帳を持っていなくても、障害者総合支援法における障害児福祉をはじめとした、障害児者への支援策を受けられるようにしてください。

5. 安心して医療が受けられる医療体制の整備を

- ①小児慢性特定疾病に対応できる専門医療機関の整備を行ってください。また、成人への移行医療体制の構築を国の責任で進めてください。
- ②在宅医療を充実させて家族の負担を軽減してください。

成育基本法の概要

※「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」（平成30年法律第104号）
※ 2018年12月14日公布

法律の目的

次代の社会を担う成育過程にある者の個人としての尊厳が重んぜられ、その心身の健やかな成育が確保されることが重要な課題となっていること等に鑑み、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、成育医療等の提供に関する施策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、保護者及び医療関係者等の責務等を明らかにし、並びに成育医療等基本方針の策定について定めるとともに、成育医療等の提供に関する施策の基本となる事項を定めることにより、成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進する。

主な内容

○基本理念

- ・成育過程にある者の心身の健やかな成育が図られることを保障される権利の尊重
- ・多様化・高度化する成育過程にある者等の需要に的確に対応した成育医療等の切れ目ない提供
- ・居住する地域にかかわらず科学的知見に基づく適切な成育医療等の提供
- ・成育過程にある者等に対する情報の適切な提供、社会的経済的状況にかかわらず安心して子どもを生み、育てることができる環境の整備

○国、地方公共団体、保護者、医療関係者等の責務

○関係者相互の連携及び協力

○法制上の措置等

○施策の実施の状況の公表（毎年1回）

○成育医療等基本方針の策定と評価

- ※閣議決定により策定し、公表する。
- ※少なくとも6年ごとに見直す

○基本的施策

- ・成育過程にある者・妊産婦に対する医療
- ・成育過程にある者等に対する保健
- ・教育及び普及啓発
- ・記録の収集等に関する体制の整備等
- ・調査研究

○成育医療等協議会の設置

- ※厚生労働省に設置
- ※委員は厚生労働大臣が任命
- ※組織及び運営に関し必要な事項は政令で定める。

○都道府県の医療計画その他政令で定める計画の作成の際の成育医療等への配慮義務（努力義務）

施行日

公布から一年以内の政令で定める日

○成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律（平成三十年法律第四百号）

第一章 総則

（目的）

第一条 この法律は、次代の社会を担う成育過程にある者の個人としての尊厳が重んぜられ、その心身の健やかな成育が確保されることが重要な課題となっていること等に鑑み、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、成育医療等の提供に関する施策に関し、基本理念を定め、国、地方公共団体、保護者及び医療関係者等の責務等を明らかにし、並びに成育医療等基本方針の策定について定めるとともに、成育医療等の提供に関する施策の基本となる事項を定めることにより、成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦（以下「成育過程にある者等」という。）に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進することを目的とする。

（定義）

第二条 この法律において「成育過程」とは、出生に始まり、新生児期、乳幼児期、学童期及び思春期の各段階を経て、おとなになるまでの一連の成長の過程をいう。

2 この法律において「成育医療等」とは、妊娠、出産及び育児に関する問題、成育過程の各段階において生ずる心身の健康に関する問題等を包括的に捉えて適切に対応する医療及び保健並びにこれらに密接に関連する教育、福祉等に係るサービス等をいう。

（基本理念）

第三条 成育医療等の提供に関する施策は、成育過程にある者の心身の健やかな成育が図られることを保障される権利を尊重して推進されなければならない。

2 成育医療等の提供に関する施策は、我が国における急速な少子化の進展、成育医療等を取り巻く環境の変化等に即応するとともに、多様化し、かつ、高度化する成育過程にある者等の需要に適確に対応した成育医療等が切れ目なく提供されるよう、当該施策相互間の連携及びこれと関連する施策との連携を図りつつ、総合的に推進されなければならない。

3 成育医療等の提供に関する施策は、成育医療等の特性に配慮しつつ、成育過程にある者等がその居住する地域にかかわらず等しく科学的知見に基づく適切な成育医療等の提供を受けることができるように推進されなければならない。

4 成育医療等の提供に関する施策は、成育過程にある者等を取り巻く環境が大きく変容している現状に鑑み、成育過程にある者等に対し成育医療等及びこれに関する情報が適切に提供され、社会的経済的状況にかかわらず安心して次代の社会を担う子どもを生み、育てることができる環境が整備されるように推進されなければならない。

（国の責務）

第四条 国は、前条の基本理念（以下単に「基本理念」という。）にのっとり、成育医療等の提供に関する施策を総合的に策定し、及び実施する責務を有する。

（地方公共団体の責務）

第五条 地方公共団体は、基本理念にのっとり、成育医療等の提供に関する施策に関し、国との連携を図りつつ、その地域の特性に応じた施策を策定し、及び実施する責務を有する。

(保護者の責務等)

第六条 父母その他の保護者は、その保護する子どもがその成育過程の各段階において必要な成育医療等の提供を受けられるように配慮するよう努めなければならない。

2 国及び地方公共団体は、保護者に対し、前項の責務が果たされるように必要な支援を行うものとする。

(医療関係者等の責務)

第七条 医師、歯科医師、薬剤師、保健師、助産師、看護師その他の医療関係者は、国及び地方公共団体が講ずる成育医療等の提供に関する施策に協力し、成育過程にある者の心身の健やかな成育並びに妊産婦の健康の保持及び増進に寄与するよう努めるとともに、成育医療等を必要とする者の置かれている状況を深く認識し、良質かつ適切な成育医療等を提供するよう努めなければならない。

2 成育医療等又はこれに関連する職務に従事する者（前項の医療関係者を除く。）並びにこれらに関する関係機関及び関係団体は、国及び地方公共団体が講ずる成育医療等の提供に関する施策に協力し、成育過程にある者の心身の健やかな成育並びに妊産婦の健康の保持及び増進に寄与するよう努めなければならない。

(関係者相互の連携及び協力)

第八条 国、地方公共団体及び医療関係者等は、基本理念の実現を図るため、相互に連携を図りながら協力するよう努めなければならない。

(法制上の措置等)

第九条 政府は、成育医療等の提供に関する施策を実施するため必要な法制上又は財政上の措置その他の措置を講じなければならない。

(成育過程にある者等の状況及び成育医療等の提供に関する施策の実施の状況の公表)

第十条 政府は、毎年一回、成育過程にある者等の状況及び成育医療等の提供に関する施策の実施の状況を公表しなければならない。

第二章 成育医療等基本方針

第十一条 政府は、基本理念にのっとり、成育医療等の提供に関する施策の総合的な推進に関する基本的な方針（以下「成育医療等基本方針」という。）を定めなければならない。

2 成育医療等基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。

- 一 成育医療等の提供に関する施策の推進に関する基本的方向
- 二 成育医療等の提供に関する施策に関する基本的な事項
- 三 前二号に掲げるもののほか、成育医療等の提供に関する施策の推進に関する重要事項

3 厚生労働大臣は、成育医療等基本方針の案を作成し、閣議の決定を求めなければならない。

4 厚生労働大臣は、成育医療等基本方針の案を作成しようとするときは、内閣総理大臣、文部科学大臣その他の関係行政機関の長と協議するとともに、成育医療等協議会の意見を聴くものとする。

5 厚生労働大臣は、第三項の規定による閣議の決定があったときは、遅滞なく、これを公表しなければならない。

6 政府は、適時に、成育医療等基本方針に基づく施策の実施の状況について、評価を行わなければならない。

7 政府は、成育医療等の提供に関する状況の変化を勘案し、及び前項の評価を踏まえ、少なくとも六年ごとに、成育医療等基本方針に検討を加え、必要があると認めるときには、これを変更しなければならない。

8 第三項から第五項までの規定は、成育医療等基本方針の変更について準用する。

第三章 基本的施策

(成育過程にある者及び妊産婦に対する医療)

第十二条 国及び地方公共団体は、成育過程にある者及び妊産婦に対し成育過程の各段階等に応じた良質かつ適切な医療が提供されるよう、医療の提供体制の整備、救急医療の充実その他の必要な施策を講ずるものとする。

(成育過程にある者等に対する保健)

第十三条 国及び地方公共団体は、成育過程にある者及び妊産婦の健康の保持及び増進を図り、あわせて成育過程にある者の保護者及び妊産婦の社会からの孤立の防止及び不安の緩和並びに成育過程にある者に対する虐待の予防及び早期発見に資するよう、地域又は学校における成育過程にある者又は妊産婦に対する健康診査又は健康診断の適切な実施、成育過程にある者等の心身の健康等に関する相談支援の体制の整備その他の必要な施策を講ずるものとする。

(教育及び普及啓発)

第十四条 国及び地方公共団体は、国民が成育過程における心身の健康に関する知識並びに妊娠、出産及び育児並びにそれらを通じた成育過程にある者との科学的知見に基づく愛着の形成に関する知識を持つとともに、それらの知識を活用して成育過程にある者及び妊産婦の心身の健康の保持及び増進等に向けた取組が行われることを促進するため、成育過程にある者及び妊産婦の心身の健康等に関する教育(食育を含む。)並びに広報活動等を通じた当該取組に関する普及啓発その他の必要な施策を講ずるものとする。

(記録の収集等に関する体制の整備等)

第十五条 国及び地方公共団体は、成育過程にある者の心身の健やかな成育に資するため、成育医療等に係る個人情報の特性に配慮しつつ、成育過程にある者に対する予防接種、乳幼児に対する健康診査及び学校における健康診断に関する記録の収集及び管理並びにその情報の活用等に関する体制の整備、当該情報に係るデータベースの整備その他の必要な施策を講ずるものとする。

2 国及び地方公共団体は、成育過程にある者が死亡した場合におけるその死亡の原因に関する情報に関し、その収集、管理、活用等に関する体制の整備、データベースの整備その他の必要な施策を講ずるものとする。

(調査研究)

第十六条 国及び地方公共団体は、成育医療等の提供に関する施策を適正に策定し、及び実施するため、妊娠、出産及び育児に関する問題、成育過程の各段階において生ずる心身の健康に関する問題等に関する調査及び研究その他の必要な施策を講ずるものとする。

第四章 成育医療等協議会

第十七条 厚生労働省に、成育医療等基本方針に関し、第十一条第四項(同条第八項において準用する場合を含む。)に規定する事項を処理するため、成育医療等協議会(次条において「協議会」という。)を置く。

第十八条 協議会の委員は、成育医療等に従事する者及び学識経験を有する者のうちから、厚生労働大臣が任命する。

2 協議会の委員は、非常勤とする。

3 前二項に定めるもののほか、協議会の組織及び運営に関し必要な事項は、政令で定める。

第五章 雑則

(医療計画等の作成に当たっての配慮等)

第十九条 都道府県は、医療法（昭和二十三年法律第二百五号）第三十条の四第一項に規定する医療計画その他政令で定める計画を作成するに当たっては、成育過程にある者等に対する成育医療等の提供が確保されるよう適切な配慮をするよう努めるものとする。

2 都道府県は、適時に、前項の計画に係る当該都道府県における成育医療等の提供に関する施策の実施の状況についての評価を行うよう努めるものとする。

3 都道府県は、前項の評価を行ったときは、その結果を厚生労働大臣に報告するよう努めるものとする。

附 則

(施行期日)

1 この法律は、公布の日から起算して一年を超えない範囲内において政令で定める日から施行する。

(検討)

2 政府は、成育医療等の提供に関する施策を総合的に推進するための行政組織の在り方等について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

3 (略)

難病法、改正児童福祉法施行5年を目途とした見直しについて

氏名：森 幸子（もり ゆきこ）

所属：一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会

一般社団法人 全国膠原病友の会

※発表者が変更になる可能性がございます。

○プロフィール



滋賀県出身。1984年2月 全身性エリテマトーデス発症。約1年に及ぶ入院となる。1986年患者会に関わりはじめる。2005年特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会 理事長に就任。2006年 滋賀県より滋賀県難病相談支援センターの運営受託。支援センターの立ち上げより関わる。2011年4月より全国膠原病友の会 代表理事。2011年5月一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)副代表理事。2016年より代表理事に就任。現在に至る。

現任 厚生労働省科学審議会疾病対策部会難病対策委員会委員。

内閣府障害者政策委員会委員。

滋賀県難病対策推進協議会委員 ほか。

○発言要旨

患者会の歴史は古く、より良い医療と療養生活の改善を求めて活動を続けてきました。1972年の難病対策要綱策定から約40年を経て、2015年日本の難病対策は難病の初めての法律「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が施行されました。この法律には「検討規定」が設けられており、施行後5年以内を目途として、法律の規定について、その施行の状況などを勘案しつつ、検討を加え、必要があると認めるときには、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとされています。法の見直しに向けて、難病と小慢の合同委員会で論点整理が行われ、現在、委員会内に設置された2つのワーキンググループ(研究・医療、地域共生)において8月から協議が重ねられています。

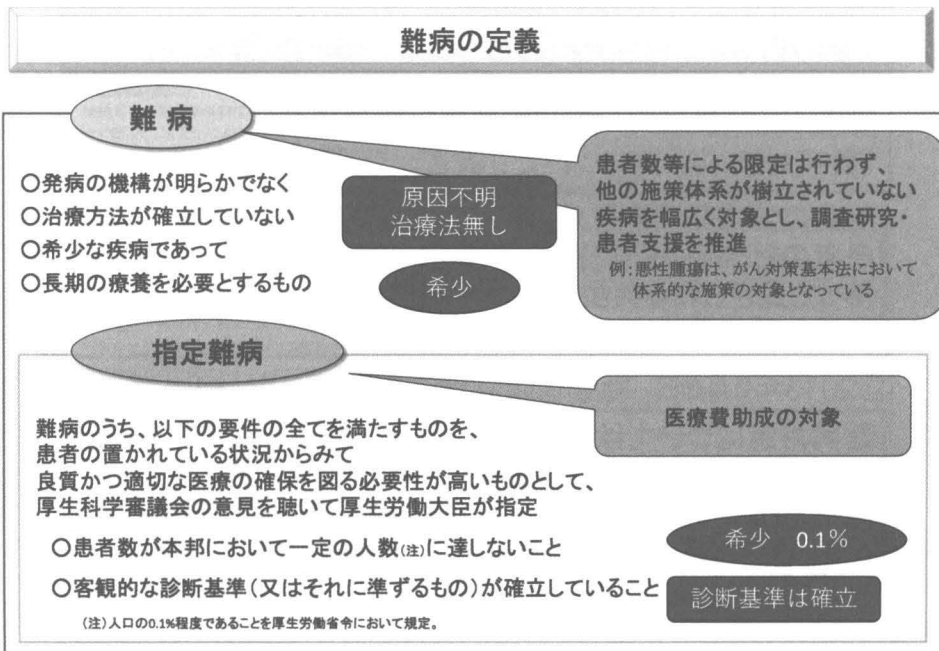
今回の見直しは、難病対策全体に対しての見直しですが、特に難病の克服を目指すための基となる研究データが集まらない問題や、重症度分類の導入により医療費助成から外れる患者があまりにも多くいること、そして、指定難病の見直しに関しての協議を行うことになっています。

重症度分類については、疾病特異的な症状を十分に考慮できていないものもあり、かつ服薬や治療の効果により軽症な状態を維持している患者の多くが軽症者扱いとされています。難病法は重症の方だけ、障害の重い方だけを支援する制度ではなく、予防することが困難な想定外の難病発症という事態に対して、通常の医療保険制度を超えて、公に対応する制度だと思えます。重症化させないことが重要なのではないのでしょうか。不認定(軽症)となった方々は、就労支援や福祉支援を受ける際にも大きな影響が出ており、研究データも集めることができないなど多くの問題が出ています。

指定難病の見直しについても、難病とは言えないほどの改善がみられた疾病と確認されたときにどうするかを決めておこうというものであり、まだ治療を継続し続けなければ現状を維持することが出来ない疾病ばかりの状況の中、具体的にどの疾病を外すかなどといった議論は断じて認められるものではありません。

難病法第一条目的には、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする」とあります。難病や慢性疾患のように常に病気を抱えながら生きる私たちが希望を持って生きることの出来る共生社会の実現は、全ての人が安心して暮らしやすい社会であり、私たちの声その実現に繋がることを願っています。

難病法、改正児童福祉法 施行5年を目途とした見直しについて



難病法へのあゆみ 基本的な認識

□2011年12月今後の難病対策の検討にあたって中間的な整理
基本的な認識

「希少・難治性疾患は遺伝子レベルの変異が一因であるものが少なくなく、人類の多様性の中で、一定の割合発生することが必然」であり、「希少・難治性疾患の患者・家族を我が国の社会が包含し、支援していくことが、これからの成熟した我が国の社会にとってふさわしい」ことを基本的な認識とした。

□2012年2月17日 社会保障と税の一体改革大綱

難病患者の医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目差す。

3

難病法へのあゆみ 基本理念

□2013年1月25日 第29回難病対策委員会
「難病対策の改革について」(提言) 基本理念

難病の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指すことを難病対策の改革の基本理念とする。

□2013年8月6日 社会保障制度改革国民会議 報告書

難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めない。
難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある。

4

難病の患者に対する医療等に関する法律

- 2014年5月23日「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」成立
- 2015年1月1日施行 難病対策が法律に全国の自治体での取り組みが義務化
- 医療、研究・開発、医療費助成、療養環境整備、社会参加、就労支援、教育、福祉サービスの充実など約40年ぶりの抜本的改革による総合的な対策へ・・・

医療費助成56疾病⇒2015年1月1日110疾病
⇒2015年7月 3 0 6 疾病(第二次実施)
⇒2017年4月 3 3 0 疾病 (第三次実施)
⇒2018年4月 3 3 1 疾病 (第四次実施)
⇒2019年7月 3 3 3 疾病(第五次実施)

5

難病の患者に対する医療等に関する法律 (平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)これまでは法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施していた。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

検討規定

法附則第2条において、「政府は、この法律の施行(平成27年1月)後5年以内を目途として、この法律の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ、特定医療費の支給に係る事務の実施主体の在り方その他の事項について検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定。

6

経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況

○ 経過措置適用者の経過措置終了後の認定状況について、都道府県の協力の下、調査を行ったところ、約8割の患者は引き続き認定、約2割の患者は不認定、申請なし等であった。

経過措置終了後の認定状況

疾患によって
0-40%

H29.12.31時点	約71.7万人…経過措置適用者
H30.1.1時点	
引き続き認定	約57.0万人(79.6%)
┌ うち重症度分類を満たすとして認定	約44.0万人(61.3%)
└ うち軽症高額該当で認定	約13.1万人(18.2%)
不認定	約 8.6万人(11.9%)
保留中	約 0.0万人(0.0%)
申請なし・不明	約 6.1万人(8.5%)

※上記の数値は、平成30年10月1日現在。
 ※上記の集計は、各都道府県における調査結果を合算したものである。
 ※集計時期等、都道府県によって集計方法が異なる。
 ※（ ）内の%は、平成29年12月31日時点に対するものである。
 ※上記の数値は、それぞれ四捨五入による数値であるため、各人数の合計及び割合は総数と一致しない。
 ※結果が最下位の桁の1に達しない場合は、0.0としている。
 ※都道府県の事務処理の関係上、平成30年1月1日時点で「不認定」となった者であっても、その後、「軽症高額該当認定」となった者がいる場合がある。
 ※申請の取扱いは、都道府県によって異なる。(都道府県によっては、通常の更新申請と同様に、経過措置適用者を含む全受給者に更新申請を求めている場合がある。)

(資料出所) 平成30年10月18日第59回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会資料

56

5年以内の検討 論点整理

1. 全体について
2. 医療費助成制度について
3. 医療提供体制について
4. 調査及び研究について
5. 療養生活の環境整備について
6. 福祉支援について
7. 就労支援について
8. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
9. その他

2つのワーキンググループで検討

(1) 難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ

難病患者及び小児慢性疾病児童等に対する医療費助成の在り方、
難病の治療研究の推進、医療提供体制の整備
(主に「今後検討すべき論点」の2～4)

(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等の療養生活の環境整備、就
労支援、福祉支援、小児慢性特定疾病患児等自立支援の在り方
(主に「今後検討すべき論点」の5～8)

具体的な論点は？

2-①. 対象疾病について

○すべての難病を指定難病の対象とすることを検討しては？
 (「難病」の基準は指定難病のそれを用いる)

○疾病によって、現行の重症度分類基準では疾病特異的な症状を十分に考慮できていないものもある

→症状や生活の困難度を適切に評価できるよう基準の見直しが必要では？

・・・重症度分類の疾患別の現況(実際の疾患の例、厚労省資料)

重症度分類の例 (全身性エリテマトーデス) JPA森代表

下記の点数の合計を計算する 4以上

重みづけ 項目 定義

- 8 癩癰 最近発症。代謝性、感染性、薬剤性は除外。
- 8 精神症状 現実認識の重度の障害による正常な機能の変化。幻覚、思考散乱、連合弛緩、貧困な思想内容、著明な非論理的思考、奇異な、混乱した、緊張病性の行動を含む。尿毒症、薬剤性は除外。
- 8 器質的脳障害 見当識、記憶、その他の知能機能障害による認知機能の変化、変動する急性発症の臨床所見を伴う。注意力の低下を伴う意識混濁、周囲の環境に対する継続した注意の欠如を含む。かつ以下のうち少なくとも2つを認める：知覚障害、支離滅裂など。は除外。
- 8 視力障害による網膜の萎縮
- 8 高血圧性、感染性、薬剤性
- 8 脳神経障害 脳神経領域
- 8 ループス頭痛 高度の
- 8 脳血管障害 脳血管障
- 8 血管炎 潰瘍、壊疽、
- 4 関節炎 2関節以上の
- 4 筋炎 CK・アルドラー
- 4 尿円柱 顆粒円柱ある
- 4 血尿 > 5 赤血球 /HPF
- 4 蛋白尿 > 0.5g/24 時間
- 4 膿尿 > 5 白血球 /HPF
- 2 新たな皮膚炎症性皮疹
- 2 脱毛 限局性あるいは
- 2 粘膜潰瘍 口腔あるい
- 2 胸膜炎 胸膜摩擦ある
- 2 心膜炎 少なくとも以下
- 2 低補体血症 H50、C3、C4
- 2 抗DNA 抗体上昇 Farrassay で > 25 %の結合、あるいは正常上限以上。
- 1 発熱 > 38、感染性は除外。
- 1 血小板減少 < 100,000 血小板 /mm³。
- 1 白血球減少 < 3,000 白血球 /mm³、薬剤性は除外。

8 血管炎 潰瘍、壊疽、手指の圧痛を伴う結節、爪周囲の梗塞、線状出血、生検又は血管造影による血管炎の証明。
 4 関節炎 2関節以上の関節痛あるいは炎症所見(例：圧痛、腫脹、関節液貯留)。
 4 筋炎 CK・アルドラーゼの上昇を伴う近位筋の疼痛筋力低下、あるいは筋電図変化、筋生検における筋炎所見。
 4 尿円柱 顆粒円柱あるいは赤血球円柱。
 4 血尿 > 5 赤血球 /HPF。結石、感染性、その他の原因は除外。

重症度分類の例 (CIDP) JPA辻理事

機能的評価:
Barthel Index
85 点以下を対象とする。

疾患特異的な
検査値等無し

	質問内容	点数
1 食事	自立、自助具などの装着可、標準的時間内に食べ終える	10
	部分介助(例えば、おかずを切って細かくしてもらう)	5
	全介助	0
2 車椅子からベッドへの移動	自立、ブレーキ、フットレストの操作も含む(歩行自立も含む)	15
	軽度の部分介助又は監視を要する	10
	産ることは可能であるがほぼ全介助	5
3 整容	全介助又は不可能	0
	自立(洗面、整容、歯磨き、ひげ剃り)	5
	部分介助又は不可能	0
4 トイレ動作	自立(衣服の操作、後始末も含む、ポータブル便器などを使用している場合はその洗浄も含む)	10
	部分介助、体を支える、衣服、後始末に介助を要する	5
	全介助又は不可能	0
5 入浴	自立	5
	部分介助又は不可能	0
6 歩行	45m以上の歩行、補装具(車椅子、歩行器は除く)の使用の有無は問わず	15
	45m以上の介助歩行、歩行器の使用を含む	10
	歩行不能の場合、車椅子にて45m以上の操作可能	5
7 階段昇降	上記以外	0
	自立、手すりなどの使用の有無は問わない	10
	介助又は監視を要する	5
8 着替え	不能	0
	自立、靴、ファスナー、装具の着脱を含む	10
	部分介助、標準的な時間内、半分以上は自分で行える	5
9 排便コントロール	上記以外	0
	失禁なし、洗滌、坐薬の取扱いも可能	10
	ときに失禁あり、洗滌、坐薬の取扱いに介助を要する者も含む	5
10 排尿コントロール	上記以外	0
	失禁なし、収尿器の取扱いも可能	10
	ときに失禁あり、収尿器の取扱いに介助を要する者も含む	5

重症度分類の例 (筋萎縮性側索硬化症)

JPA岡部理事

2以上を対象とする。

1. 家事・就労はおおむね可能。
2. 家事・就労は困難だが、日常生活(身の回りのこと)はおおむね自立。
3. 自力で食事、排泄、移動のいずれか1つ以上ができず、日常生活に介助を要する。
4. 呼吸困難・痰の喀出困難あるいは嚥下障害がある。
5. 気管切開、非経口的栄養摂取(経管栄養、中心静脈栄養等)、人工呼吸器使用。

・・・重症度分類への疑問が噴出

・疾患特異的な基準とそれがないものがあるのは不公平では？
(多くの神経筋疾患の基準となっているバーセルインデックスで疾病の状態、疾患活動性はわからない)

・そもそも生活の困難度を医療的基準で評価するということが無理があるのでは？

・薬や治療をしている患者の疾患の重症度≠生活の困難度なのに、医学的よりの基準と生活よりの基準があるのは不公平だしおかしい。

・一方で、疾病により傷害される部位や程度が違う中、共通の、生活よりの医療的基準が適切とは思えない。

(年収等医療と関係ない基準なら分かるが・・・)

重症度分類については、患者目線からもいろいろな疑問が・・・

2. 対象疾病について（重症度分類）

○服薬や治療の効果により軽症な状態を維持している患者も多い（この場合、軽症者扱いとなる場合が多い）

→重症度分類に関らず、継続して治療が必要なすべての患者を医療費助成の対象とすることが必要では？ <重症化させないために>

→そもそも、重症度は疾患特異的な治療や投薬をしていない場合の状態で考慮すべきである

2-②患者の利便性の向上・自治体の事務負担の軽減について-1

軽症者問題

◎不認定となった患者(軽症者)を対象として、「軽症者登録証(仮称)」を発行し、福祉サービスや就労支援が受けられることや、登録者に保健所や難病相談支援センターからの支援が届くようにしては？

◎軽症者が重症化後、直ちに医療費助成の申請手続きを行うことが困難な場合があることから、重症と診断を受けた日に遡って医療費助成が受けられるようにしてはどうか。

◎軽症者についても、実態の把握が可能となるよう、軽症者のデータ登録が促進される仕組み

軽症者の入っていない医療データは
使い物にならないのでは？

5. 療養生活の環境整備について

①難病相談支援センターについて

○難病相談支援センターや地域協議会など、仕組みはあるが必ずしも十分には機能していない現状がある。モデルケースとそれ以外のケースでどのような違いあるかについて、検討してはどうか。

○難病相談支援センターの周知を徹底、ピアサポートの充実等により、敷居が低く、患者が利用しやすい施設にするとともに、患者の視点を活かした運営を行っていくことが重要ではないか。

5-①. 難病相談支援センターについて

○難病相談支援センターの均てん化・底上げを図るとともに、就労支援をはじめとする専門的機能の向上を図るための方策の検討

○多様なニーズに対応するために、難病相談支援センターと医療機関や保健所、福祉支援機関、就労支援機関等、他機関との連携を強化するための方策について

○また、そのような多機関の連携による支援において、総合的かつ中心的役割を担う人材の配置・育成について

○「全国難病センター（仮称）」の設置等により、各地の難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題への国民への周知等の充実を図ることが必要ではないか。（強調する）

難病相談支援センターの運営形態別の設置状況

○ 難病相談支援センターの運営形態には、大きく分けて、①医療機関委託、②自治体直接運営、③患者・支援者団体委託、の3つのタイプがある。③患者・支援者団体委託が24自治体（24カ所）で最も多くなっている。

医療機関委託	自治体直接運営
11自治体（21カ所） ・群馬県 ・埼玉県 ・千葉県 ・東京都 ・神奈川県 ・長野県 ・兵庫県 ・鳥取県 ・広島県 ・愛媛県 ・千葉市	15自治体（15カ所） ・福島県 ・茨城県 ・栃木県 ・石川県 ・福井県 ・京都府 ・奈良県 ・和歌山県 ・山口県 ・徳島県 ・香川県 ・鹿児島県 ・浜松市 ・岡山市 ・北九州市 <small>※同一の自治体内において、複数の保健所を難病相談支援センターとして指定している場合は、まとめて1カ所としてカウント。</small>
24自治体（24カ所） ・北海道 ・青森県 ・岩手県 ・宮城県 ・秋田県 ・山形県 ・埼玉県 ・東京都 ・新潟県 ・山梨県 ・岐阜県 ・静岡県 ・三重県 ・滋賀県 ・大阪府 ・高知県 ・佐賀県 ・長崎県 ・熊本県 ・宮崎県 ・沖縄県 ・仙台市 ・静岡市 ・堺市	6自治体（6カ所） ・愛知県 ・島根県 ・岡山県 ・富山県 ・福岡県 ・大分県 <small>※医師会等の公益法人や社会福祉協議会等へ委託等により実施。</small>
患者・支援者団体委託	その他

※指定都市については、7市（札幌市、新潟市、名古屋市、京都市、広島市、福岡市、熊本市）が都道府県と共同設置、6市が設置なしとなっている。
 （資料出所）厚生労働省健康局難病対策課調べ（平成31年2月）

12

WG資料より

これまでに報告された難病相談支援センターの特徴（1）

	広島県 (6/13合同委員会)	北九州市 (6/28合同委員会)	滋賀県 (6/28合同委員会)	長崎県 (9/4地域共生WG)
運営形態	医療機関委託	自治体直接運営	患者・支援者団体委託	患者・支援者団体委託
設置場所	広島大学病院内	総合保健福祉センター内	滋賀県厚生会館内	長崎県総合福祉センター内
人員体制	7名 ・医師3名 ・看護師2名（うち1名社会福祉士・介護指導専門員資格所持） ・臨床心理士1名 ・事務職1名（介護福祉士資格所持）	6名 ・事務職4名（うち1名所長は兼務） ・保健師2名	6名 ・保健師4名 ・事務職2名（※非常勤）	6名 ・相談員2名（うち1名社会福祉士） ・就労相談員2名（うち1名看護師） ・センター長1名 ・事務職1名
病気に 関する 相談対応	・看護師が面談・電話・メールで相談対応	・相談担当保健師による相談対応	・保健師が電話等により対応。必要時、関係機関（保健所等）に繋いでいる。	・相談員2名以上で相談対応 ・解決できない場合は他の機関（県、県難病医療連絡協議会、市町等）と連携
就労に 関する 相談・支援	・難病患者就職サポーターによる出張相談 ・難病患者就労相談票を活用したハローワークと難病患者の相談調整	・保健師が、関係機関（ハローワークの職業相談支援サービス部門、しごとサポートセンター）と連携して相談 ・弁護士や社労士による相談会実施（2ヶ月に1回） ・難病患者に「難病のある人のための就労ハンドブック」を作成配布	・難病患者就職サポーターによる出張相談 ・関係者（保健・医療・看護・福祉・就労支援者等）向け就職支援セミナーの開催	・就労相談員2名による相談 ・難病患者就職サポーターと連携した相談会（2回/月）やセミナーの開催（4回/年） ・難病患者就労支援推進協議会の設置（年2回開催）
制度に 関する 相談対応	・看護師が面談・電話・メールで相談対応	・認定審査を担当する事務職が、医療費助成制度の相談対応。 ・相談担当保健師が、介護保険や障害福祉サービス担当部署と連携して相談対応。 ・難病患者へ北九州市の制度に関する「北九州市難病サービスガイド」を配布	・保健師が電話等により対応。必要時、関係機関（保健所や市町の障害福祉サービス担当等）に繋いでいる。	・相談員2名以上で相談対応 ・解決できない場合は他の機関（県、市町等）と連携

13

7. 就労支援について

◎働く機会を増やし、難病を抱えながらも働くことができることについて企業の認知を広めるため、難病患者を法定雇用率の算定対象とすることについて
 <議論に乗せる 難病手帳 別建てで取り上げていく>

○仕事と治療を両立させていくためには、医療機関、難病相談支援センター、就労支援機関等の連携による総合的な支援が必要。併せて、難病相談支援センターの職員やハローワークの難病患者就職サポーターの増員

ぜひ皆さんがそれぞれ関心のある事項について、
 ご質問・ご意見をお寄せください

○軽症者についても、症状が安定せず就労上の困難を抱えていることを踏まえ、就労支援の対象として把握し支援する仕組みについて、検討することとしてはどうか。

◎就労継続のための医師・医療機関の理解と支援、企業側の合理的配慮を進めるとともに、治療をしつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化

病気になっても働ける！

所 属：NPO 法人 IBD ネットワーク
氏 名：吉川祐一（よしかわゆういち）

○プロフィール



1964年茨城県で生まれる。現在55才。両親、姉、妹の5人家族。

22才の大学在学中に発熱、腹痛、下痢などが頻発。クローン病と診断される。現在まで5回の手術により永久人工肛門、短腸症候群となる。

大学卒業とともに学習塾に就職。病気を告知できず無理がたたり4年で退職。3か月の休養後、Uターンして民間の建設会社に転職。病気を告知できたことで、職場の配慮を受けながら27年間就労継続中。

33才で結婚し2男に恵まれる。昨秋に長男、今春に次男が巣立ち、新たなライフステージを迎えた。

○発言要旨

1. 自分のことはわからない？

- ・自分の良さは他人が知っている。家族、親戚、友人、先生など、身近な人にきいてみよう。
- ・どんなことで褒められたか、どんなことで感謝されたか、何気ない他人の言葉を大切にしよう。
- ・自己分析では過小評価しがち。自己PRシートを他人に書いてもらい他人目線の自分を知ろう。

2. 自分の強みは何だろう？

- ・強みとは自信の持てること。積み重ねてきた歴史の裏付けが自信になる。
- ・これだけはずっとやってきた、これだけは誰よりもやっている、それが自信であり強み。
- ・強みが思いを人に伝える力となり、人の心を動かす力となり、就活を成功させる力となる。

3. カミングアウトはしたほうがよい？（病気を隠して採用された経験から）

- ・就労は継続することが大事。病気を隠して採用されても長続きしない。
- ・カミングアウトは相手を安心させるため。体調は自己管理できるから大丈夫と言い切ろう。
- ・難病就職サポーターは強い味方。面接前に病気のことを上手に伝えてくれる。

4. 職場で大切なことは？

- ・一緒に働きたい人になろう！
- ・雇用者が求めることは、会社を好きになって会社のために一生懸命働いてくれること。
- ・就職は結婚と同じ。対等な立場で、お互いを思いやれること。

5. 働くことは社会とかかわること、参加することに意義がある！

- ・世の中の役に立っている誇り、人と出会う楽しさ、そして自分が成長する喜び。

第二部 パネルディスカッション

病気になっても働ける！

難病・慢性疾患全国フォーラム2019

- すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を -

2019年11月9日(土)

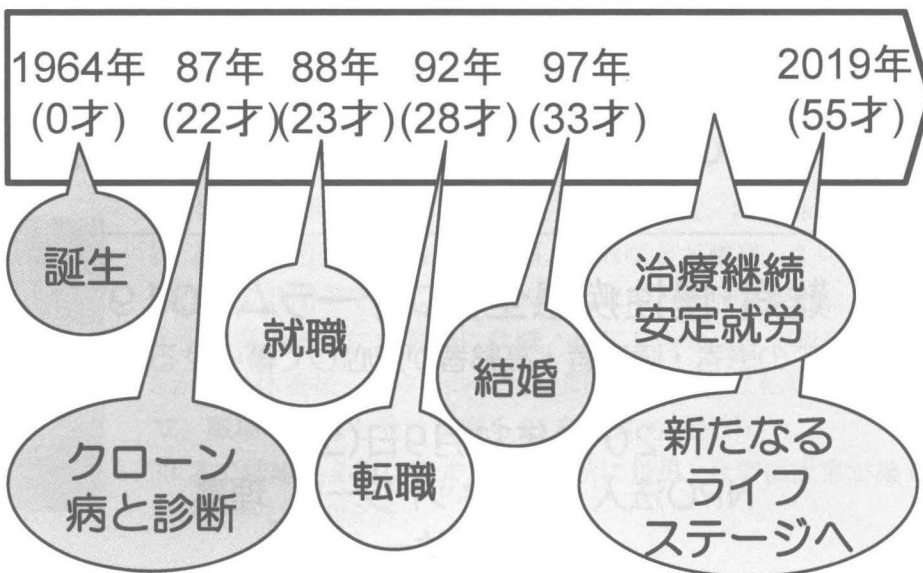
NPO法人 IBDネットワーク 理事

吉川 祐一

吉川祐一のプロフィール

55才		クローン病患者
会社員		趣味
家族	特技	
		
		

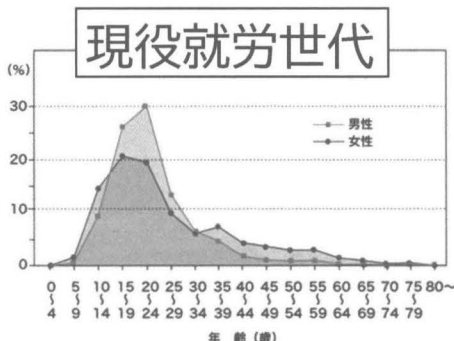
吉川祐一のマイヒストリー



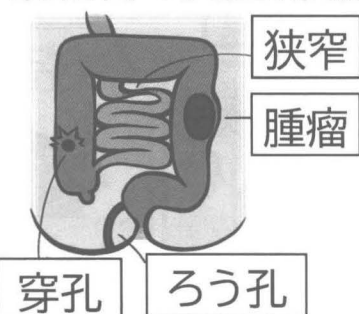
クローン病とは？

- ・炎症性腸疾患 (IBD): 潰瘍性大腸炎と同分類
- ・41,279人 (平成27年度受給者証所持者数)

発症ピーク: 10～20代

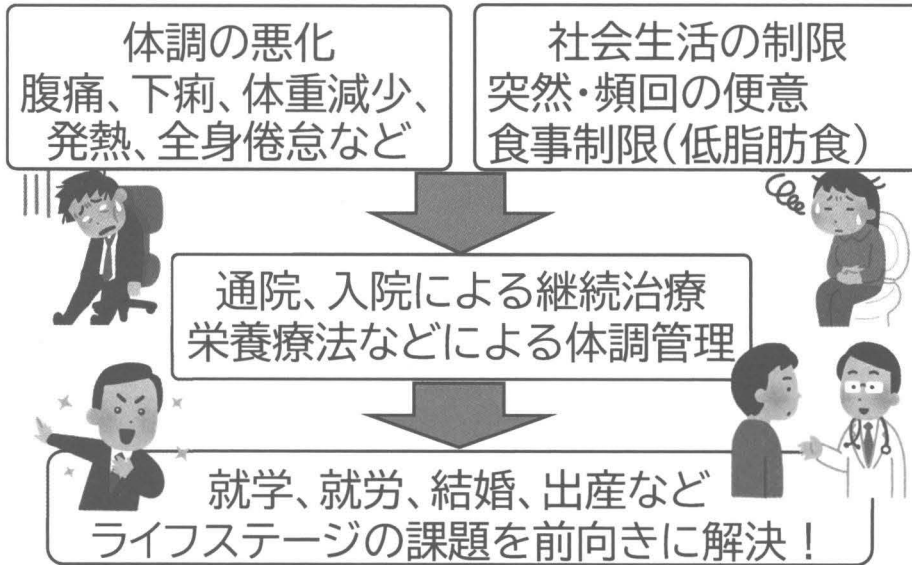


消化管の炎症、潰瘍



出典: 「クローン病の君へ」
日本小児 IBD 研究会

クローン病を自己管理する



自分のことはわからない？



自分の強みは何だろう？



強み：思いを伝える力、心を動かす力
→就活を成功させる力

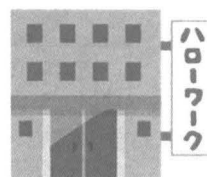
カミングアウトは必要か？

就労は継続が大事。
病気を隠しては長続きしない。



カミングアウトで安心させる。
自己管理で大丈夫と言い切ろう。

難病就職サポーター
は強い味方。



職場で大切なことは？

雇用者が求める社員とは：
会社を好きになって会社のために
一生懸命働いてくれる人。

就職は結婚と同じ。
対等な立場で、
お互いを思いやれること。

一緒に
働きたい人
になろう！

働くことは社会とかかわること、
参加することに意義がある！

- ・世の中の役に立っている誇り
- ・人と出会う楽しさ
- ・自分が成長する喜び



**西村氏・渡部氏の発表資料は
別紙をご覧ください**

難病・慢性疾患全国フォーラム2019 参加・賛同団体一覧

患者・家族団体	地域難病団体連合組織
1 アイザックス症候群りんごの会	1 (一財)北海道難病連
2 あすなろ会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)	2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会
3 (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」	3 (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
4 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会	4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
5 ウェルナー症候群患者家族の会 (遺伝性早期老化症)	5 (NPO)秋田県難病連
6 (NPO)ALDの未来を考える会/A-Future (副腎白質ジストロフィー)	6 山形県難病等団体連絡協議会
7 (NPO)HAEJ (遺伝性血管性浮腫)	7 福島県難病団体連絡協議会
8 SSPE青空の会 (亜急性性硬化性全脳炎(SSPE)の子どもをもつ親の会)	8 茨城県難病団体連絡協議会
9 SBMAの会 (球脊髄性筋萎縮症)	9 栃木県難病団体連絡協議会
10 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会	10 群馬県難病団体連絡協議会
11 下垂体患者の会	11 千葉県難病団体連絡協議会
12 (公社)がんの子どもを守る会	12 (一社)埼玉県障害難病団体協議会
13 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会	13 (NPO)東京難病団体連絡協議会
14 キャッスルマン病患者会	14 板橋難病団体連絡会
15 稀少がん患者全国連絡会	15 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
16 シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	16 新潟県患者・家族団体協議会
17 バクバクの会～人工呼吸器と共に生きる～	17 難病ネットワークとやま
18 スモンの会全国連絡協議会	18 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
19 (NPO)線維筋痛症友の会	19 長野県難病患者連絡協議会
20 全国筋無力症友の会	20 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
21 (一社)全国膠原病友の会	21 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
22 全国CIDPサポートグループ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	22 富士市難病患者・家族連絡会
23 全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会	23 (NPO)愛知県難病団体連合会
24 (一社)全国腎臓病協議会	24 (NPO)三重難病連
25 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	25 (NPO)滋賀県難病連絡協議会
26 (認定NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	26 (NPO)京都難病連
27 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	27 (NPO)大阪難病連
28 全国多発性硬化症友の会	28 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
29 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	29 (NPO)奈良難病連
30 (一社)全国パーキンソン病友の会	30 和歌山県難病団体連絡協議会
31 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会	31 広島難病団体連絡協議会
32 側弯症患者の会 (ほねっと)	32 とくしま難病支援ネットワーク
33 大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会)	33 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
34 竹の子の会 (ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)	34 (NPO)高知県難病団体連絡協議会
35 胆道閉鎖症の子どもを守る会	35 福岡県難病団体連絡会
36 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)	36 (認定NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
37 (認定NPO)難病の子ども支援全国ネットワーク	37 (NPO)長崎県難病連絡協議会
38 (一社)日本ALS協会 (筋萎縮性側索硬化症)	38 熊本難病・疾病団体協議会
39 日本肝臓病患者団体協議会	39 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
40 日本喘息患者会連絡会	40 宮崎県難病団体連絡協議会
41 (公社)日本ダウン症協会	41 (認定NPO)アンビシャス (沖縄)
42 (NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会	
43 POEMS症候群サポートグループ	
44 (NPO)日本マルファン協会	
45 (公社)日本リウマチ友の会	
46 表皮水疱症友の会 (DEBRA JAPAN)	
47 (NPO)PAHの会 (肺高血圧症)	
48 フェニルケトン尿症 (PKU) 親の会連絡協議会	
49 ペーチェット病友の会	
50 ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ	
51 むくろじの会 (多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)	
52 (NPO)無痛無汗症の会「トモモロウ」	
53 もやもや病の患者と家族の会	
54 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会	
55 HAE患者会くみーむ	
56 多発性嚢胞腎財団 日本支部	
57 全国肢体障害者団体連絡協議会	
58 (公社)日本網膜色素変性症協会	
59 (一社)先天性ミオパチーの会	
60 J-FOP患者家族会 (進行性骨化性繊維異形成症)	
61 PXE Japan (弾性線維性仮性黄色腫、網膜色素線条症 当事者の会)	
62 日本炎症性腸疾患協会	
63 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会	
64 みんなで勝ち取る眼球困難フロンティアの会	
65 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会	
66 前向き闘病の会	
67 (NPO)難病支援ネット・ジャパン	
68 ギラン・バレー症候群患者の会	
69 神経難病団体ネットワーク	
	支援団体等
	1 (NPO) A S r i d
	2 全日本国立医療労働組合 (全医労)
	3 (一社)東京都医療社会事業協会
	4 (一社)ナンフェス
	5 (NPO)新潟難病支援ネットワーク
	6 日本患者会情報センター
	7 (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
	8 ノーベルファーマ株式会社
	9 ファイザー株式会社
	10 エーザイ株式会社
	11 (公社)日本医療社会福祉協会
	12 大塚製薬株式会社
	13 アッヴィ合同会社
	14 アステラス製薬株式会社
	15 EAファーマ株式会社
	16 大原薬品株式会社

＜ご協賛・ご協力いただいた企業の皆様＞

(50 音順)

アステラス製薬株式会社

アツヴィ合同会社

EA ファーマ株式会社

エーザイ株式会社

大塚製薬株式会社

大原薬品工業株式会社

ノーベルファーマ株式会社

ファイザー株式会社