

令和3年6月7日

難病者の社会参加を考える研究会
座長 中央大学大学院教授 多摩大学大学院特任教授 医師 真野俊樹
発起人 NPO 法人両育わーるど 代表 重光喬之

孤独・孤立対策の具体化に向けた難病患者を含む更なる取組みを求める要望書

難病のうちには、指定難病に指定された疾患（333 疾患・89 万人）もあれば、治療法が不明であるにも関わらず、人口要件や研究途上である等の理由から、指定難病になっていない難病（7000 疾患・700 万人以上）もあり、難病者は、多様な疾患、複雑な制度（指定難病、障害福祉、就労支援）の中で、必ずしも、十分な支援につながっているとは言えない状況にある中、新型コロナウイルス禍において、難病を抱えた患者達は、障害福祉や指定難病の制度の狭間で、治療・就労、そして社会参加に今まで以上に大きな不安を抱えています。

こうした難病者の孤立が深まる中、自由民主党政務調査会 孤独・孤立対策特命委員会（特命委）において、積極的な議論をいただき、同特命委報告書において、『例えば、「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方や、成人年齢以上でDV法による支援対象に当たらない親や兄弟からの暴力に苦しめられている方々の孤独・孤立に寄り添えるような、柔軟で弾力的な対応が求められる』と、「**「難病」に指定されていない、希少で診断困難な病気に悩む方**」と記載されたことは、孤独・孤立に苦しむ関係者に大きな期待をもたらしました。

政府が進める、「一億総活躍」、そして「孤独・孤立対策」の対象に、制約のある難病者が含まれていることは、一人親家庭や介護離職者などにとっても柔軟な働き方が選択でき、誰もが人々の繋がりの中で回復していけることへの大きな一助となり、ポストコロナ社会に明るい希望を生み出すと考えます。

ついては、従来の制度の枠にとらわれず、その外で孤立し、孤独に苦しむ難病者の社会参加も見据え、難病行政に前進をもたらすため、次の事項を要望します。

記

一 当面、政府においては、特命委報告書を受けた骨太方針の策定において、指定難病に該当しない難病を含め、特命委員会の報告書の内容や趣旨をしっかりと丁寧に盛り込むこと

特に、指定難病外の希少疾患^(※1)や難治性慢性疾患^(※2)については、難病法や障害者総合支援法、障害者雇用促進法等の制度のはざままで、十分な対策がなされていないことから、行政府における孤独・孤立対策の具体化において、重点的な議論を行うとともに、関係部署間をまたぐ総合調整機能を設け、政策の深化に努めること

二 中長期的に、既存の要件に限定されることなく、現在の制度の狭間に陥っている難病者も含めた、現行の難病対策の対象となっていない「指定難病」ではない希少疾患や難治性慢性疾患、指定難病受給者証を所持していない軽症者等が対象であることを明文化するような、新たな「難病」の定義付けを要望するとともに、彼らを包括するような新しい「難病」対策を進めること

※1 National Institutes of Health (NIH)国立衛生研究所の米国有病者率から算出すると国内に700万人以上、国内に公的調査なし

※2 線維筋痛症(200万人)や筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群(24万人)、化学物質過敏症、脳脊髄液減少症等の難治性慢性疾患

	関連する法律など	状況
生活・就労支援からの孤立	・障害者総合支援法	現在、6000～7000種の希少疾患の700万人程度の患者がいるとされるが、国が対象とする361疾患の患者、または障害者手帳所持者以外は、障害福祉サービスの利用ができない。
	・身体障害者福祉法 ・精神保健及び精神障害者福祉に関する法律 ・療育手帳制度について(厚生省通知)	障害者手帳の診断基準が、機能面の評価が重きが置かれており、疼痛や倦怠感といった慢性症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害者手帳を取得しづらい状況にある。
雇用機会からの孤立	・障害者雇用促進法	障害者手帳を所持しない難病者が就労を望んでも、障害者雇用促進法の障害者雇用率に算定されず、雇用者が積極的に難病者を雇用しようとする動きが抑制され、雇用機会が拡大しない。

		また、障害者総合支援法の対象者が、就労移行支援を利用できたとしても、障害者手帳がないため雇用機会が損なわれている。
経済的支援からの孤立	・ 難病の患者に対する医療等に関する法律	国が定める 333 疾患以外の患者は指定難病患者への医療費助成制度の対象とならない。
	・ 保険診療	治療や検査が保険診療の対象になっていない病態については、先進医療の対象となる/保険適応の対象となるまでに長い時間を要し、保険患者は医療費の全額自己負担を迫られ、高額療養費の還付も受けられない。
	・ 国民年金法 ・ 厚生年金保険法	診断書の記載内容が、機能面の評価に重きが置かれており、疼痛や眩暈といった症状によって日常生活を送ることに困難が生じている難病患者が、障害年金を受給しづらい状況にある。

本要望書の賛同団体・企業及び学識経験者一覧（五十音順）

- 青野慶久氏 サイボウズ株式会社 代表取締役社長
- 朝井香子氏 NPO 法人日本過眠症患者協会 代表
- 新井美子氏 難病カフェおむすび 代表
- 池田昌人氏 ソフトバンク株式会社 コーポレート統括 CSR 本部 本部長 SDGs 推進室 室長 / ソフトバンクグループ株式会社 管理統括総務部サステナビリティ推進グループ グループリーダー
- 池田良博氏 株式会社 SHAPE VISION 代表取締役
- 伊勢みゆき氏 特定非営利活動法人まなびのたねネットワーク 代表理事
- 伊藤次郎氏 特定非営利活動法人 OVA 代表理事/精神保健福祉士
- 伊藤幹夫氏 草の根ジェロントロジー株式会社 代表取締役
- 臼井理絵氏 株式会社 accessibeauty 代表取締役
- 海老原周子氏 一般社団法人 kuriya 代表理事
- 大久保幸男氏 大昌株式会社氏 代表取締役
- 岡部広幸氏 AI♡HAPPINESS PLANNING（任意団体） 管理者
- 小野邦彦氏 株式会社坂ノ途中 代表取締役
- 小野貴也氏 VALT JAPAN 株式会社 代表取締役
- 小澤綾子氏 ビヨンドガールズ（任意団体） 代表
- 恩田聖敬氏・鈴木諭氏・寺西眞一氏 ALS など筋萎縮症の集い（任意団体） 共同代表
- 加世田忠二氏 ペルモビール株式会社 日本支社長
- 加藤大貴氏 株式会社 ePARA 代表取締役
- 金澤裕香氏 NPO 法人アンリーシュ 代表理事

川添高志氏	ケアプロ株式会社 代表取締役
岸田徹氏	NPO 法人がんノート 代表理事
狐崎友希氏	M-N Smile (任意団体) 代表
清輔夏輝氏	NPO 法人チャリティーサンタ 代表理事
倉辻悠平氏	NPO 法人 PALETTE 代表理事
桑野あゆみ氏	難病カフェアミーゴ (任意団体) 代表
桑原憂貴氏	一般財団法人 KILTA 代表理事
近藤誠氏	一般社団法人 JCSBH 日本二分脊椎症水頭症協議会 代表理事
塚本明里氏	筋痛性脳脊髄炎 患者会「笑顔の花びら集めたい」(任意団体) 代表
佐藤有人氏	いっぽ会計税務事務所 代表
○重光喬之氏	NPO 法人両育わーど 代表
志村陽子氏	おおたTSネット (任意団体) 代表
宿野部武志氏	一般社団法人ピーベック 代表理事
○進藤均氏	株式会社ゼネラルパートナーズ 代表取締役社長
末松清一氏	有限会社末松企業進化研究所 代表取締役
脊尾大雅氏	秋葉原社会保険労務士法人 代表社員
セオドル・シー・ガイルド氏	認定 NPO 法人 ハンズオン東京 代表理事
高野元氏	創発計画株式会社 代表取締役
高丸慶氏	一般社団法人訪問看護支援協会 代表理事
竹内弓乃氏	特定非営利活動法人 ADDS 共同代表
鳥越勝氏	とりすま (任意団体) 共同代表
中金竜次氏	就労支援ネットワーク ONE (任意団体) 代表
中山勇魚氏	特定非営利活動法人 Chance For All 代表理事
並木重宏氏	東京大学 准教授
西舘澄人氏	特定非営利活動法人 GISTERS 理事長
みおしん氏	WITH PAiN (任意団体) 代表/麻酔科専門医
橋本忠夫氏	公益財団法人丸和育志会 専務理事
馬場咲夫氏	深大寺陶芸教室 主催
原泰介氏	NPO 法人日本ナルコレプシー協会 理事長
久内純子氏	青天株式会社 代表取締役
福島かおり氏	キャッスルマン病患者会 代表
牧野友香子氏	株式会社デフサポ 代表取締役
○真野俊樹氏	難病者の社会参加を考える研究会 (任意団体) 座長/医師
三浦浩史氏	株式会社シャカリハ 代表取締役

三浦里江氏 キッズシーズ 株式会社 代表取締役
宮村柚衣氏 合同会社はひぶぺぼ 代表社員
○武藤将胤氏 一般社団法人 WITH ALS 代表理事
矢澤修氏 株式会社イースマイリー 代表取締役
前川哲弥氏 NPO 法人ユメソダテ 理事長
横山北斗氏 NPO 法人 Social Change Agency 代表理事
吉川祐一氏 いばらき UCD CLUB (任意団体) 会長
渡邊享子氏 株式会社巻組 代表取締役

*○：難病者の社会参加を考える研究会の参画団体・企業

【お問合せ】 難病者の社会参加を考える研究会
事務局 NPO 法人両育わーると
<https://ryoiku.org/contact/>

(別紙) 政策を進めるために整理が必要と考える事項

○ 現行の難病対策の問題点

- ・ 難病対策 → 指定難病に対する医療費対策が中心
 - ※ 難病の患者に対する医療等に関する法律
医療費助成の前提として、指定難病には、人数要件がある。
(診断方法が決まっていない場合、そもそも「難病」にすらならない)

- ・ 雇用対策 → 女性、障害者、高齢者、外国人等に着目
 - ※ 難病者に対する雇用対策を司る法令は存在しない。
障害者雇用促進法でも、十分にカバーされていない。

⇒ 難病者雇用対策を進めることの意義について、どのように考えるか？

- ・ 医療費助成のみならず、就労支援等、包括的な社会参加の支援に転換することが必要ではないか。
- ・ 現在行われているハローワークの難病サポーターを拡充していくべきではないか。
- ・ 属性に着目した雇用対策を、よりユニバーサルできめ細かな形に再編できないか。
 - ※ 明石市では、障害の種別・程度等にかかわらず、障害者の自立と社会参加をもっと進めていくために、身体・知的・精神障害者、発達障害者並びに難病患者など、市職員として一緒に働いていただける方を、年齢要件も含め、できる限り広く募集。

国として、こうした取組みを後押しするため、例えば、障害者雇用の「対象障害者」(障害者雇用促進法)を見直したり、難病者を雇用した場合の算定の特例を設けたりすることが考えられないか。