

パーキンソン病患者をはじめ難病患者対策の推進を求めることについて

中国部会提出

原因不明で治療法が確立していないため、難病は根治が難しく、患者は長期の療養を余儀なくされる。そのため、効果的な治療方法の確立や長期の療養に伴う患者の不安解消、医療費負担の軽減や社会参加支援など、共生社会の実現に向けた取組が求められる。また、希少性ゆえに社会から理解されにくく、周知や啓発も必要である。

2015年（平成27年）1月に施行された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。）により、難病対策が総合的に取り込まれ、医療費助成の対象となる指定難病が56疾病から333疾病へ大幅に拡大された。その一方で、重症度分類の導入により、軽症と判断された患者は医療費助成の対象外となる問題も生じている。

また、特にパーキンソン病患者の指定難病医療受給者数は全国的に多い状況であり、希少性基準を超えることで、パーキンソン病が指定難病から外されるのではないかとの声もあるようである。

さらに、毎年求められる指定難病医療受給者証の更新手続は、多くの難病患者、特に高齢者が多いパーキンソン病患者にとっては、心理的にも経済的にも大きな負担となっている。加えて、難病指定医等にとっても、限られた申請期間における多くの診断書等の作成は、負担が大きいとの声も上がっている。

よって、政府（国）におかれては、難病法の基本理念の実現に向け、パーキンソン病患者をはじめ難病患者やその家族に寄り添った視点での対応を行うべく、次の事項を実現するよう強く要望する。

- 1 完治療法を確立するために、パーキンソン病をはじめとする難病の原因究明と遺伝子治療、再生医療など、治療法の研究・開発を一層推進すること。
- 2 指定難病の見直しを検討する場合には、難病法制定時の「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」の附帯決議を十分踏まえること。
- 3 指定難病医療受給者証の更新手続について、患者や医師などの立場に立ち、事務手続の簡素化等の負担軽減を検討すること。
- 4 パーキンソン病をはじめとする難病患者とその家族や、就業が困難な若年患者に対し、医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、福祉サービスの提供や就労支援など、難病患者の実態に合った政策をさらに進めること。

- 5 全国どこに住んでいても、我が国の進んだ医療を受けることができるよう、難病医療提供体制において、パーキンソン病をはじめとする難病の専門医療を充実し、地域格差なく医療が受けられるようにすること。
- 6 難病患者が地域の理解を得ながら安心して暮らせるよう、社会に対し難病に関する情報の普及啓発を推進、充実させること。