

難病患者が地域で尊厳を持って 生きていくために

JPAの主な活動

- ・難病・長期慢性疾患対策の拡充を求める国会請願
- ・社会保障政策等に関する政府への要請
- ・加盟団体等の交流と親睦
- ・難病患者へのサポート及び調査・研究
- ・機関紙の発行等の広報活動
- ・活動資金造成



人間の尊厳がなによりも大切にされる社会を



一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会JPAは、
難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び
地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体



主な活動

誰もが安心して暮らせる社会をつくることを目標に、
患者・家族の交流、社会への啓発、国会請願などの行政への
働きかけ、難病患者サポート事業による研修活動、
患者団体の国際連携の推進などがあります。

JPAのあらし

1960年代 日本の難病対策のスタートをきっかけに、難病・長期慢性疾患の患者と家族が集まり、患者団体や、地域ごとに難病連結成

2005年 全国の地域難病連と疾患別の患者団体が集う「日本難病・疾病団体協議会(JPA)」が設立

2015年 JPAの組織を原動力とし、難病法が成立



個々の団体がひとつになることで、より大きな力に、ひとりの声を国民の声に、その思いで歴史を積み重ね、現在では、91団体、構成員約26万人の患者団体に成長しています。

難病の定義

▶ 難病とは

- ▶ 1) 発病の機構が明らかでなく、
- ▶ 2) 治療方法が確立していない、
- ▶ 3) 希少な疾患であって、
- ▶ 4) 長期の療養を必要とするもの

▶ 指定難病

- ▶ 5) 患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、
- ▶ 6) 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること、

難病の医療費助成

○ 難病法の施行により、すべての対象疾病について重症度基準が導入されるとともに、生活保護受給者を除くすべての支給認定患者について、所得に応じた自己負担上限額が設定されることとなった。

	法施行前	法施行後
対象疾病の要件	<p>研究費助成事業の対象となる130疾病（※）のうち、治療が極めて困難で、かつ医療費が高額な疾患を選定。</p> <p>※研究費助成事業の対象となる疾病の要件</p> <ul style="list-style-type: none"> ①希少性（患者数5万人未満） ②原因不明 ③治療方法未確立 ④生活面への長期の支障 	<p>以下の6要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定（難病法第5条）。</p> <ul style="list-style-type: none"> ①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾病である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している <p>※他の施策体系が樹立されていない疾病を対象とする。</p>
対象疾病数	56疾病	331疾病
対象者	56疾病中12疾病についてのみ重症度基準が導入 されており、当該基準を満たす者を対象としていた。それ以外の疾病については、症状の程度にかかわらず、当該疾病に罹患している者全員を対象としていた。	全ての疾病について重症度基準が導入 されており、当該基準を満たす者を対象としている。ただし、重症度基準を満たさない者（＝軽症者）であっても、医療費が一定程度以上の者は対象としている。
自己負担	低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。 それ以外の者は自己負担あり。（所得状況に応じて負担額の上限あり。）	生活保護受給者以外は自己負担あり（所得状況に応じて負担額の上限あり。）
実施主体	都道府県	都道府県、指定都市
補助率 国庫負担率	予算の範囲内で1/2まで補助	負担割合：国1/2、都道府県等1/2
予算	440億円（平成25年度予算）	1,084億円（令和元年度予算）

小慢の医療費助成

- 難病の医療費助成と異なり、改正児童福祉法施行前から、すべての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定されていた。
- 改正法施行後、生活保護受給者を除くすべての支給認定患者について、所得に応じた自己負担上限額が設定されている。

	法施行前	法施行後
対象疾病の要件	<p>医学的知見に基づき、以下を考慮して選定。</p> <p>①慢性に経過する疾患であるか ②生命を長期にわたって脅かす疾患であるか ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であるか ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるか</p> <p>※平成24年11月5日第2回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資料より抜粋</p>	<p>以下の要件を厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて指定（児童福祉法第6条の2）。</p> <p>①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること</p>
対象疾病数	514疾病	756疾病
対象者	<u>全ての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定されており、当該程度を満たす者を対象としている。</u>	<u>全ての疾病について、医療費助成の対象となる疾病の状態の程度が設定されており、当該程度を満たす者を対象としている。</u>
自己負担	<u>低所得者（住民税非課税）及び重症と認定された者は自己負担なし。</u> それ以外の者は自己負担あり。（所得状況に応じて負担額の上限あり。）	<u>生活保護受給者以外は自己負担あり（所得状況に応じて負担額の上限あり。難病医療費助成の1/2の額）</u>
実施主体	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市
補助率 国庫負担率	予算の範囲内で1/2まで補助	負担割合：国1/2、都道府県等1/2
予算	130億円（平成25年度予算）	152億円（令和元年度予算）

小慢と難病の医療費助成

○ 難病と小児慢性特定疾病の医療費助成は、それぞれの根拠法である難病法、児童福祉法の趣旨・目的に則して、対象疾病の要件、対象者の基準等が設定されている。

	特定医療費（難病）	小児慢性特定疾病医療費（小児慢性特定疾病）
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	児童福祉法
対象疾病の要件	<p>下記の6要件を満たす疾病を厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定。</p> <p>①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾病である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している</p> <p>※他の施策体系が樹立されていない疾病を対象とする。</p>	<p>下記の4要件を満たす疾病を厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて指定。</p> <p>①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること</p>
疾病対象数	331疾病	756疾病
対象者	・年齢制限無し	・18歳未満（ただし、引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満まで。）
自己負担	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成（ただし、所得状況に応じて負担額の上限あり）	医療保険の自己負担分に対して法律に基づき公費助成（ただし、所得状況に応じて負担額の上限あり）（難病医療費助成の自己負担額の1/2）
実施主体	都道府県、指定都市	都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市
国庫負担率	負担割合：国 1/2、都道府県等 1/2	負担割合：国 1/2、都道府県等 1/2
予算	1,084億円（令和元年度予算）	152億円（令和元年度予算）

主な国への要望



▶ 難病対策→周知が大事

- ▶ 1. すべての難病を難病法における指定難病の対象に
- ▶ 2. 重症度分類による選別はやめて、治療中や服薬をしている難病患者は医療費助成の対象に
- ▶ 3. 毎年申請時に提出する「臨床調査個人票」は、負担が大きく申請の妨げに。文書料への補助や減額についての方策が必要
- ▶ 4. 他の障害との差別をなくし、就学、就労、障害年金、介護支援、補装具及び生活支援用具等の障害者施策の対象に。
- ▶ 5. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討には、患者の実態把握や患者団体の意見の尊重を
- ▶ 6. 難病対策推進地域協議会の活性化や難病相談支援センターの充実を



▶ 就労対策

- ▶ 1. 難病や慢性疾患患者の自立や社会参加にとって、就労は大きな課題。
- ▶ 難病患者を法定雇用率の算定枠に
 - ▶ ・・暫定的にも国家公務員障害者選考試験の対象に
- ▶ 2. 難病患者が働き続けるには ⇒ ⇒ 通院休暇や病気休暇等の制度を



▶ 災害対策

- ▶ 難病患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいる。
 - ⇒ ⇒ 適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を

小児慢性特定疾病児童対策

1. 小児慢性特定疾病の対象者を指定難病の対象者に
2. 小児慢性特定疾病児童の成人移行期医療体制の整備を
こども病院や小児科病院と大学病院との連携、新規事業の移行期医療支援センターが機能するよう、再検討を
3. 小児慢性特定疾病自立支援事業





5月23日は 難病の日

難病は、ずっと法律がなく、ごく一部の患者が研究対象として医療費助成が受けられるのみでした。日本難病・疾病団体協議会(JPA)はじめ、たくさんの患者団体が国に要望を重ね、ようやく2014年5月23日、患者家族の悲願であった「難病法」が成立しました。

難病の日 登録

- ▶ **2014年5月23日**
- ▶ 難病患者の悲願であった、難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)の成立を記念し、5月23日を
- ▶ 「難病の日」に登録



私たちも頑
張ります。

地域で尊厳を持っ
て暮らせるように。



Japan Patients Association
JPA

日本難病・疾病団体協議会
〒170-0002東京都豊島区巢鴨1-11-2
巢鴨陽光ハイツ604号
☎03-6902-2083 FAX 03-6902-2084