

厚生労働大臣
加藤 勝信 殿

下垂体患者の会
共同代表 はむろおとや 江口幸仁

間脳下垂体機能障害に関連する難病指定についての要望書

平素より、難病患者へのご理解、ご高配を賜り、心より御礼申し上げます。

現行の指定難病として認定されている疾病について、今後の難病法改正に伴う見直しに関し、われわれ間脳下垂体疾患患者も今後の動向に非常に注目しているとともに、多少の危機感をいただいております。そのため、会員間で間脳下垂体機能障害に関連する指定難病について様々な議論を行い、下記のような内容を「間脳下垂体機能障害に関連する指定難病についての要望書」としてまとめさせていただきました。今後の改正に際し、何卒患者側の切実な願いとしてお受け止め頂き、ご高配を賜りますようお願い申し上げます。

記

1. 現行の指定難病として認定されている間脳下垂体機能障害の7疾病については、基本的に従来通り継続的なご支援と円滑な運用をお願い申し上げます。

間脳下垂体機能障害に関連する内分泌機能障害の多くは、長期にわたり高額な治療が必要であり、治療継続は安定した日常生活を送る上で欠く事が出来ません。難病法改正に伴う対象疾患見直しにより仮に指定難病から除外された場合、経済的な理由からこれらの治療継続が困難となる患者が生じ、結果的に現在の生活そのものが困難となる事が予想されます。現在指定難病として認定されている7疾病に罹患し、継続して治療が必要な患者すべてが医療費助成を受けられるよう重ねてお願い申し上げます。

対象疾患見直しに際しては、どのような影響や不都合がどのような規模で生じうるのか、対象患者への包括的な実態調査(生活状況の調査を含む)を実施したうえで、適切な判断を下されますよう切にお願い申し上げます。重症度の判定については、単なる検査値異常による判断だけでなく、生活実態への影響を考慮した(QOLを含めた)観点からの評価をお願い致します。

2. 難病法改正において障害者総合支援法の立憲精神の遵守をお願い申し上げます。

障害者総合支援法においては、難病も身体障害者、知的障害者、精神障害者とともに「障害者」と定義されています。しかし現実の指定難病制度においては、身体障害者制度と比較して、障害者雇用や障害者向けサービスなどの観点からも不十分な点が多々見受けられますので、改善をお願い致します。

当会会員に対し難病制度に関するアンケート調査(2019年5月~8月に実施)を行い、今回の要望に至りました。当会会員に対し実施致しましたアンケート調査の結果を、資料として添えさせていただきます。

以上

本件連絡先
下垂体患者の会 事務局

