

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（案）の パブリックコメント募集に関する日本ALS協会の要望意見

平成27年8月4日

一般社団法人日本ALS協会

会長 長尾 義明

1. 医療費助成に関する事項（第二（２）イ）の「医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含めたデータベースを構築する」ことに関して、「できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する」（第三（１）、（２）ア）上から、診断初期の軽症段階から重症まで継続した「臨床調査個人票」の使用が必要です。

現在、「臨床調査個人票」は患者が医療費助成用に医師に発行してもらうのに5,000円が必要です。パソコン登録（指定難病患者データ登録）が義務ではない軽症者（ALSの場合は重症度1の患者さん）の登録は医療費助成がある患者と異なり、登録協力が難しくなることが予想されます。

ALS等の指定難病に診断された全ての患者が「臨床調査個人票」に登録され、治療研究や治験に活用できるようにしてください。

2. 医療提供体制の確保に関する事項（第三（２）ア）の今後の取り組みの方向性についての記述に関して、「既存の施策を発展させつつ」の具体例として重症難病患者入院施設確保事業（神経難病患者等の長期入院病床の確保と、入院調整を行う「難病医療専門員」・難病医療コーディネーター（仮称）の確保）を明記してください。

また「具体的なモデルケースを示す」の記述に関して、難病対策委員会の提言で明示された「三次医療圏ごとに新難病医療拠点病院（総合型と領域型）（仮称）、難病医療コーディネーター（仮称）、二次医療圏ごとに難病医療地域基幹病院（仮称）を指定」を明記してください。

3. 療養生活の環境整備に関する事項（第七（２）オ）の難病対策地域協議会の設置に関して、難病患者の保健、医療、介護、福祉をトータル的に継続支援できる難病担当保健師・「難病保健医療専門員」（仮称）の配置・育成が是非とも必要です。

また、当事者が協議会の企画運営に参加し、当事者のニーズにマッチした地域支援ネットワークをつくる必要があります。

4. 「国は、難病についてできる限り早期に正しい診断が可能となるよう研究を推進するとともに、遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制づくりに努める。」（第三（２）カ）とありますが、適切な遺伝カウンセリングが全国どこでも受けられるよう、また、遺伝性、家族性と判明した、ALS等難病の発端者、血縁者の支援が受けられるよう体制を整備してください。

5. 「難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病の患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きることのできる社会の構築に努める」（第九（１））とありますが、コミュニケーションがとりにくい、あるいはとれないことを理由に、ALS等難病患者が差別を受けることのないように、ALS等重度コミュニケーション障害者の支援を充実させてください。

以上