

## 16 難病患者に関する人権問題

### (1) 現状と課題

難病とは、発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、その疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とする疾病をいいます。難病はその種類も多く様々な病気の特徴があり、外見上はあまり変化がなく、全く健康な人と変わらない場合でも、自立生活が送れない事例もあります。そのため、患者の中には、病気に対する無理解や偏見により、就学、就労、結婚等、社会生活のあらゆる場面で差別を受け、中には、病気を周囲に隠している人も少なくなく、こうした差別や偏見を払拭することが必要です。

### (2) 基本方針

#### 【難病患者・家族への相談・支援の充実】

病気に対する無理解や偏見を払拭する啓発活動と相談・支援態勢の充実及び関係機関における情報共有

### (3) 施策の体系

#### 難病患者・家族への相談・支援の充実

- ① 指定難病医療費助成の実施
- ② 熊本県難病相談・支援センターの運営
- ③ 難病対策地域協議会による情報共有と関係者への啓発の促進
- ④ 医療相談・訪問相談事業等の実施

### (4) 主な取組

#### ① 指定難病医療費助成の実施

難病対策については、平成30年（2018年）4月から難病の患者に対する医療等に関する法律の大都市特例により県から市へ権限移譲があり、指定難病医療費助成を実施します。

② 熊本県難病相談・支援センターの運営

大都市特例による権限移譲により熊本県難病相談・支援センターを県と共同で運営を行っています。

③ 難病対策地域協議会による情報共有と関係者への啓発の推進

難病対策地域協議会を設置し、地域における難病患者・家族への支援に関する情報共有と難病対策地域協議会内の医療・介護等の関係者への啓発を推進し、県と共同設置する「熊本県難病相談・支援センター」において、地域で生活する難病患者やその家族の日常生活における相談や支援に取り組みます。

④ 医療費相談・訪問相談事業等の実施

引き続き、難病患者・家族への支援や医療相談・訪問相談事業等を行っています。