

2012年度（平成24年度）予算編成にむけての要望

2011年8月25日

一般社団法人

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735

来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。

1. 新たな難病対策にむけての議論を、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、内閣府障がい者制度改革推進会議等との連携をはかりつつ、当事者団体の参加ですすめてください。
2. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを作ってください。
3. 2のしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。
4. 研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。
5. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。
6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降（いわゆるキャリアオーバー）の医療費助成およびその他の支援策についての具体化を急いでください。
7. 来年の通常国会上程をめざす障害者総合福祉法には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めてください。
 - (1) 難治性または希少性があり、かつ生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援と介護支援を必要とする者。
 - (2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
8. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。
9. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。