

2011年12月8日

## 2012年度（平成24年度）予算編成にむけての要望

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. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げ、高額な薬代などで高額な治療費が長く続く場合の負担を大幅に軽減するとともに、安心して治療が受けられるよう新たな難病医療費負担軽減のしくみを作るのは喫緊の課題です。必ず実現してください。
2. こ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。また、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。
3. 難治性疾患克服研究事業は、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、さらに拡充してください。
4. 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。
5. 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疾患）の医療費助成およびその他の支援策を実現してください。
6. 障害者総合福祉法（仮称）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ることとし、そのための福祉サービス等のモデル事業を実施してください。
  - (1) 希少・難治性疾患があり、社会的な支援や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（キャリアオーバー疾患該当者）。
7. 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。2012年3月で経過措置が終了する育成医療の中間所得層の負担上限措置を継続するとともに、更生医療にも中間所得層の負担上限額を設定してください。
8. 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。
9. 総合福祉部会「骨格提言」に明記されている「障害者の医療費公費負担制度の総合的な検討」「難病等について検討する会」を早急に具体化してください。
10. 年内にまとめるとされている「社会保障と税の一体改革」の素案は、所得の低い患者や障害者、高齢者に多重的に大きな経済的負担がかかることを強く懸念します。