

2012年8月2日

厚生労働大臣 小宮山洋子様

2013年度（平成25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（J P A）

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ますよう、次のことを要望いたします。

1. 障害者総合支援法の施行にあたり、難病等新たに対象となる人たちの範囲をできるかぎり広くとり、少なくとも現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130 疾患＋関節リウマチ）に加えて、施行時点で支援が必要と考えられる疾患を出来る限り加えられるよう、また必要な施策がうけられるための設備や人材養成などのしくみの整備、拡充のための予算を十分に確保してください。
2. 難病対策の見直しにあたり、来年度は難病患者の本格的な生活実態調査の実施を含め、現行の特定疾患治療研究事業（医療費助成）の実施、地方超過負担の解消にむけて、大幅な予算を確保してください。
3. 障害者総合支援法における自立支援医療の低所得層の無料化をはじめ、医療費負担の在り方について、高額療養費制度、公費負担医療制度、都道府県の重度障害児者医療費助成制度も含めた総合的な検討の場を設置するための予算を確保してください。
4. 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早急につけてください。
5. 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)を確保し拡充してください。
6. 難病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。
7. 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、移行期（トランジション）に向けて20歳以降の患者（いわゆるキャリアオーバー疾患対象患者）へ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。
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。