

2012年12月10日

厚生労働大臣 三井辨雄様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
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

難病・長期慢性疾患対策に関する要望

日頃より難病・長期慢性疾患対策の推進に深くご理解を賜り心より感謝申し上げます。来年度予算編成にあたり、次の事項について特段のご配慮とご尽力を賜りたく要望申し上げます。

記

1. 健康局疾病対策課、雇用均等・児童家庭局母子保健課

- 1) 新しい難病対策の法制化、小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しの具体的内容を教えてください。
- 2) 新しい難病対策の実現のための予算を大幅に確保してください。
- 3) 来年度予算では、現行の難病対策（研究予算および特定疾患治療費助成）を実施するための予算を十分確保してください。
- 4) 難病患者サポート事業、難病相談・支援センター事業の予算を少なくとも前年度並みに確保してください。
- 5) 保健所機能の強化にむけて、地域住民への訪問指導ができるよう市町村保健師も含めて増員をはかってください。
- 6) 成人期を迎えた小児慢性特定疾患対象疾患患者の支援策を検討・実施してください。
- 7) 障害者（難病を含む）の医療費助成制度について総合的に検討する場を設けてください。

2. 障害保健福祉部

- 1) 障害者総合支援法に身体障害者手帳のない「難病等」の患者を加えるにあたり、対象疾患については現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患の 130 疾患＋1 疾患（関節リウマチ）より後退させることがないように、また今後も難病対策で指定される対象疾患に合わせて追加できるしくみにしてください。
- 2) 現行の難病患者等居宅生活支援事業の 3 事業（ホームヘルプサービス、ショートステイ、日常生活用具給付事業）を障害者総合支援法の事業に統合するにあたり、事業内容、利用者負担などが後退することのないようにしてください。
- 3) 障害者総合支援法における福祉サービスが身体障害者手帳のない難病等の人たち

に受けられるよう、周知とともに難病等の患者の特性を理解するホームヘルパーの養成や支援事業所の拡充など、人的な整備・拡充をしてください。

- 4) 介護保険優先を改め、重症患者の介護保険サービスと福祉サービスが、利用者のニーズに応じて選択できるようにしてください。
- 5) 施行時に障害程度区分が、難病等のある人たちに不利にならないようにしてください。また 2014 年に見直す障害支援区分の設定にあたっては、難病等の人たちの特性に配慮した制度のしくみが導入できるようにしてください。
- 6) 身体障害者手帳の障害認定におけるペースメーカー、人工弁、人工関節については、これまでどおり装着前の状態での認定を堅持してください。見直しにあたっては当事者団体の意見を十分に尊重してください。
- 7) 改正障害者基本法の障害者の定義に基づき、難病や社会的障壁による障害を抱える慢性疾患患者も、他の障害者同様の制度（鉄道・航空・高速道路・タクシーなどの運賃割引制度、各種割引制度、税金の控除など）が受けられるようにしてください。
- 8) 難病・長期慢性疾患患者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、障害者団体の低料第 3 種郵便物制度の要件を緩和してください。

3. 職業安定局高齢・障害者雇用対策部障害者雇用対策課

- 1) 障害者雇用の対象に難病を加え、法定雇用率の対象にするとともに義務的雇用にむけて検討してください。
- 2) 難治性疾患雇用開発助成金制度の最新の実績を公表してください。
- 3) 来年度予算概算要求のなかの難病患者就職サポーター（仮称）について詳細を教えてください。

4. 保険局、医政局研究開発振興課

- 1) 医療保険の給付率を段階的に引き上げてください。少なくとも EU 諸国並みの患者負担を実現してください。
- 2) 高額療養費制度を抜本的に見直して、疾患にかかわらず高額な医療費負担の解消に向けて、長期療養給付制度（仮称）の創設、ヨーロッパ先進国並みの軽減制度（年間所得の 1%…ドイツ、薬代の年間上限…北欧諸国、他）を検討してください。取り急ぎ「1%条項」の廃止、負担上限の大幅な引き下げ、きめ細かな応能負担の徹底を行ってください。
- 3) 混合診療の原則禁止を徹底し、必要な治療はすべてすみやかに保険適用するようにしてください。国民皆保険制度を堅持してください。
- 4) 差額ベッド代や入院にかかる様々な経費、通院や付添いのための交通費、滞在費負担など、入通院に伴う諸経費（隠れた医療費）の負担についても支援策を講じてください。
- 5) 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期保険収載、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、患者が一日も早く治療薬が使えるよう、国は十分な予算を確保してください。