

総合的な難病対策についての要望書

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

平成 26 年度予算での施行にむけて総合的な難病対策にむけての新たな新法づくりが進められておりますが、つきましては総合的な難病対策にあたり、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への周知を十分に行ってください。とくにこれまで難病患者等居宅生活支援事業を実施していない自治体については、自治体担当者への難病患者等の特性を十分理解してもらうための研修などを行ってください。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。
自立支援医療（育成・更生医療）について、低所得者の無料化とあわせて更生医療への負担上限の設定や治療範囲の拡大など、制度の拡充を行ってください。
2. 1年後の障害支援区分への移行にあたっては、難病等新たに対象となる人たちへの配慮が十分に反映できるよう、認定のしくみを改善してください。
3. 身体障害者福祉法における障害認定について、難病等の人たちを含むことを前提に見直しを行ってください。当面、内部障害の対象に、膵臓機能障害として1型糖尿病を加えてください。また、人工弁、ペースメーカー等、生命にかかわる人工物を埋め込んだ場合の認定基準は、従来どおり1級を堅持してください。
4. 難病対策の見直しにあたり、難病患者の生活実態をふまえ、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分も含めて、大幅な予算を確保してください。
5. 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、高額長期疾病の対象拡大を含めて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作ってください。
6. 障害者雇用促進法における法定雇用率の算定対象に難病を加えてください。就労支援策を強化し、就労できない患者のための障害年金制度を実情に見合っ受けるよう改善してください。

7. 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）を確保しさらに拡充してください。
8. 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。
9. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充してください。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。
10. 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。
11. 国民皆保険制度を守るために、混合診療の原則禁止の立場を堅持し、必要な医療は保険で受けられるようにしてください。再生医療を名目にした自由診療による幹細胞治療には早急に必要な規制をかけてください。