

2013年8月19日

厚生労働大臣 田村憲久様

2014年度（平成26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

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。

記

1. 障害者総合支援法における障害支援区分の施行もふまえ、また難病患者等への周知徹底による利用者の増、支援を必要とする患者が施策をうけられるための事業所の配置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. 総合的な難病対策の見直しを行うにあたり、「提言」の精神が十分に生かされるべく、大幅な予算を確保してください。研究事業は、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。医療費助成は、現行制度における自治体の超過負担分の解消をはかるとともに、法制化による大幅な対象疾患増に見合った予算を確保してください。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。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）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）に向けて小慢事業対象疾患患者の20歳以降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。
4. 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。
5. 公的医療保険制度の高額療養費制度を早急に見直し、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作ってください。
6. 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。