

2014年4月7日

厚生労働大臣 田村憲久様

## 総合的な難病対策の推進に向けての要望書

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

現在、国会に提出されている難病法案（難病の患者に対する医療等に関する法律案）、小慢改正法案（児童福祉法の一部を改正する法律案）を一日も早く成立させて、施行にむけての準備を滞りなくすすめるとともに、この法制定を第一歩として、総合的な難病対策の実現にむけて、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。

### I 難病対策・小児慢性特定疾病対策について

1. 医療費助成の対象疾患の選定にあたり、法成立後の速やかな厚生科学審議会での検討委員会の開催と、公平・公正な判断により決定された後は、速やかに疾患名を公表し、患者団体代表も入った場での検討を経て決定してください。今後も対象疾患を定期的に拡大していくことを明示し、患者数の多い疾患について、機械的に医療費助成の対象から外すことのないようにしてください。
2. 1と同様に、対象疾患ごとの選定基準についても、早期に基準の制定を行い、公表してください。基準を決めるにあたっては、当該患者のおかれている状況をふまえて、支援の必要な患者が対象外になることのないようにしてください。
3. 「治療状況その他の事情を勘案して政令で定める基準」（難病法案第7条第2項）の運用については、「高額な医療を継続することが必要な者」の事情に十分配慮して支給認定できるようにしてください。
4. 指定医の指定、および指定医療機関の指定には、患者のアクセスを十分に考慮して適切に配置されるようにしてください。
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、実用化研究とともに、政策的研究費を増額し、横断的研究を含めた難病の基礎的研究を拡充してください。
6. 小児慢性特定疾患治療研究事業の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）に向けて医療費助成の拡大、自立に向けた個別支援計画の作成支援、社会参加支援、自立支援、家族支援等の諸対策を円滑・迅速に実施してください。
7. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期承認など、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。

## Ⅱ その他の施策の拡充

1. 障害者総合支援法の施行以降の、身体障害者手帳のない難病等の障害福祉サービスの施行状況について、最新のことを公表してください。難病等、新たに対象となった人たちへ、周知を十分に行ってください。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きめ細かく行ってください。
2. 難病法の制定に伴い障害者総合支援法の対象となる「難病等」の範囲を拡大するにあたっては、新たな難病の定義に基づく対象疾患をすべて入れるとともに、現在対象となっている関節リウマチはもちろん、それらの患者と同じ程度に支援の必要な疾患を加えてください。
3. 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行き届くよう、市町村窓口への周知を行ってください。
4. 自立支援医療（育成・更生医療）について、低所得者の無料化の実現とあわせて、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。
5. 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、膵臓機能障害を加えてください。
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。発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金の助成対象疾患を拡大し、難病法で定義される難病と同程度の疾患も広く対象に加えてください。
7. 難病患者、障害者が安心して暮らせる住まいの保障の一つとして、サービス付き高齢者住宅を難病等の人たちが利用できるよう、制度を拡充整備してください。
8. 障害年金の認定基準、とくに一般状態区分などを難病、長期慢性疾患の特性に見合せて改善し、必要な人が障害年金を受けられるようにしてください。
9. 医療保険制度の高額療養費制度を見直し、長期慢性疾患患者で高額な治療費がかかる場合の負担上限額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、患者が医療費の心配なく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。
10. 保険外併用療養費制度の保険収載を前提としない医療への拡大は、事実上の混合診療のなし崩し解禁を招くものです。国民皆保険制度を守るために、政府は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。