

2014年11月25日

厚生労働大臣 塩崎恭久様

難病・小児慢性特定疾病・長期慢性疾患対策の 総合的な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（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

難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、小慢改正法案（児童福祉法の一部を改正する法律）の年開けからの円滑な施行、来夏の完全施行を確実に実施し、さらにこの法制定を第一歩として、総合的な難病対策、小児慢性特定疾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. 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会を、早急に開催して施行・実施状況の報告および基本方針の検討を行ってください。来年以降も適宜開催し、地域協議会の設置状況や医療体制の整備状況、他制度との有機的連携状況の報告を行ってください。
2. 難病法および改正児童福祉法の施行にあたり、医師をはじめとする医療関係者、医療機関への周知、障害福祉分野の諸機関、関係者への周知を徹底してください。
新規の臨床調査個人票および各都道府県難病指定医、指定医療機関については、厚生労働省ホームページで閲覧できるようにしてください。
3. 難病指定医、指定医療機関の登録が間に合わない場合、患者に不利益にならないよう、場合によっては経過措置として償還払いを認めるなどの対策を講じてください。
4. 2015年夏の完全施行を確実に実施できるよう、必要な予算を確保してください。
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. 小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行期（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. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の施行状況、地域協議会の設置・施行状況を報告し検証できるよう、適宜、専門委員会を開催してください。また、厚生労働省ホームページに、今回改正された制度の最新情報をわかりやすく掲載してください。
8. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬、適応外薬の早期承認など、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、患者が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. 来年度から障害福祉サービスの利用にあたって、相談支援専門員によるサービス利用計画の策定（計画相談支援）が義務づけられます。相談支援専門員に難病法の概要や難病に関する特性等を知ってもらうための研修等を実施し、難病患者がサービス利用を申請した際に、適切な支援が行えるようにしてください。
2. 障害者総合支援法の対象疾病について、第2次指定では、難病対策における研究班がある疾病、小児慢性特定疾病対象疾病である705疾病をはじめ、対象となる疾病をすべて視野に入れて検討してください。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、難病マニュアル改訂版の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、懸案である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基準について、内部障害に難病等の人たちを含むことを前提に全面的な見直しを行ってください。当面、内部障害の対象に、臓腑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病の範囲を拡大し、難病法および障害者総合支援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」の基準を難病、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を受けられるよう、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. 患者申出療養（仮称）は、保険外併用療養費制度の評価療養の枠内であっても、事実上の混合診療の拡大であり、なし崩し解禁に道を拓くもので容認できません。国民皆保険制度を守るために、混合診療原則禁止の立場を堅持することを明示し、必要な医療は保険で受けられるようにしてください。
11. 入院時食事療養費の患者負担増、大病院への紹介状なしの初診料・再診料の引き上げ方針は、難病患者の実情を無視するものです。この方針を撤回し、患者が安心して治療を受けられるようにしてください。