

2015年3月24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（児童福祉法の一部を改正する法律）の施行により、新しい難病対策、小児慢性特定疾病対策が始まりました。7月から医療費助成制度の対象疾病として加わる第2次指定難病の検討もおおよその目途がたってきました。

難病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。

<記>

1. 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。指定医、指定医療機関の指定状況、地域協議会の設置状況や医療体制の自治体ごとの整備状況を把握し、公表するとともに、他制度との有機的連携状況についても難病対策委員会への報告等、公表してください。
2. 難病対策を地域で推進していくために、難病対策推進地域協議会の設置や難病相談支援センターの拡充を、国が実情を把握して計画的に行ってください。とくに、地域での要となる保健所の推進体制を、人員増も含めて拡充してください。
3. 障害者総合支援法の対象疾病について、第2次指定では、第2次指定難病の検討で検討されて対象とならなかった疾病だけでなく、広く、要件を満たす疾病について検討を行い、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。
4. 自立支援医療（育成医療・更生医療）について、自立支援訴訟原告団との基本合意事項である低所得者の無料化の実現を早急に行ってください。また、育成医療の負担上限の恒久化や、更生医療への負担上限の設定、治療範囲の拡大など、制度の拡充を行ってください。

5. 障害者総合支援法「3年後の見直し」にむけて、難病を総合的に障害福祉施策の対象とするうえで必要な支援や在り方について、実態調査や、当事者を含めた検討の場を設けてください。
6. 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。
7. 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。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。
9. 難病法の施行に伴い、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っ改善し、必要な人が障害年金を受けられるようにしてください。そのための当事者も含めた検討会を開催してください。
10. 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にしてください。
11. 患者申出療養（仮称）は、「困難な病気と闘っている患者のため」と言っていますが、今日までに私たちをはじめとする患者団体に対して公式な説明会や意見聴取の機会を設けてこなかった理由を説明してください。この制度の創設は、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、患者負担増の一般拡大、安全性の担保のない医療が出回り国民の医療不信を助長するなど、混合診療の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てください。
12. 選定療養のこれ以上の拡大はやめて縮小するとともに、保険外負担を増やして医療費の負担を患者に転嫁する方針を見直し、必要な医療は保険で受けられるようにしてください。
13. 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、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。