

2015年8月7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

代表理事 森 幸子

〒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

概算要求をとりまとめるにあたり、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をこめて、次のことを要望いたします。

<記>

1. 来年度の予算要求にあたっては、難病法の完全施行をふまえ、地域での難病対策の推進と他
制度における対象者の拡大を見込んで大幅に予算を確保してください。また医療費助成につい
ては、指定難病患者への特定医療費助成、小児慢性特定疾病医療費助成とも、必要な自然増分
の予算を満額確保してください。
2. 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掌握するとともに、他制度との有機的連携状況についても掌握し、
公表してください。
3. 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えるよう予算を確保してください。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。難病特別対策推進事
業における重症難病患者入院施設確保事業および難病医療専門員について必要な予算を確保
してください。
4. 障害者総合支援法の対象疾病については、指定難病検討委員会での検討疾病に留まらず、広
く要件を満たす疾病について検討を行い、支援の必要な疾病を加えてください。支援の必要な
対象疾病患者が十分な障害福祉サービスを受けられるよう、必要な予算を確保してください。
5. 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下さい。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。
6. 生活保護受給者については、新制度から特定医療費の受給が優先することを徹底し、障害福
祉サービスその他の制度も活用できることを周知してください。
7. 総合的な難病対策の在り方について、本格的な実態調査を行うための予算を確保し、当事者
を含めた検討の場を設けてください。

- 8 . 介護保険の優先原則を撤廃し、65 歳以上の高齢障害者に対する障害福祉サービスと介護保険サービスは、障害者の実情に応じて選択できるようにしてください。
- 9 . 身体障害者福祉法における障害認定基準について、内部障害に難病等による心身の機能障害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、膵臓機能障害を加えてください。
- 10 . 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、制度の最新情報をわかりやすく掲載してください。
- 11 . 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、対策をいっそうすすめてください。また使用後の調査を着実にを行い、その結果が反映できるよう、適切な予算措置を行って下さい。
- 12 . 再生医療等製品の迅速な実用化にあたっては、高額な患者負担への配慮や早期の保険収載などの対策を含め、患者が安心して必要な医療をより早く受けられるよう、開発支援を充実させて下さい。
- 13 . 治験終了後、新薬等が販売されるまでの間も、安全性を確保しつつ継続して新薬等が使えるよう、公的な対策を講じてください。
- 14 . 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。すでに受け取っている人が不利益を被らない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。
- 15 . すべての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、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や長期療養患者の負担軽減制度の創設を検討してください。
- 16 . 患者申出療養制度の施行にあたっては、厚生労働省が懸念している患者負担増の一般的な拡大につながったり、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ことにならないよう、政省令等の慎重な検討を行い、懸念がある間は施行を延期してください。混合診療のなし崩し解禁にならないよう、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。
- 17 . 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。
- 18 . 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・再診料の引き上げは、患者の実情を無視するものです。難病患者など日常的に複数の医療機関を利用せざるをえない患者については除外規定を設けるなど、患者が安心して治療を受けられるようにしてください。
- 19 . 外来患者への定額負担の導入やさらなる患者負担、保険給付範囲の見直しの検討など、さらなる患者負担につながる方針は撤回してください。