

2016年4月11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 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

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。3月25日には指定難病医療費助成制度の対象疾病についての検討を行う厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が再開されました。

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による新たな難病対策、小児慢性特定疾病対策について、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し、公表するとともに、他制度との有機的連携の状況についても公表してください。
2. 難病法および改正児童福祉法による基本方針の実現にむけて、具体的な計画と検証スケジュールを明らかにしてください。
3. 指定難病および小児慢性特定疾病対象患者の患者負担の在り方について、施行後の患者家族の状況をふまえて、とくに低所得者および重症患者の負担軽減を検討してください。
既認定者の経過措置（施行後3年間＝平成29年（2017年）12月まで）について、施行後の患者家族の状況を調査して、激変緩和措置が必要であれば期限を延長することも視野に置いてください。
4. 施行後5年以内（平成31年（2019年）12月まで）を目途とする見直しについて、「施行状況等を勘案する」ために、自治体での総合的な施行状況の全国調査、および本格的な難病患者の生活実態調査を実施してください。

5. 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。

6. 小児慢性特定疾病治療研究事業から成人期への移行（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。

7. 障害者総合支援法の見直しにあたり、対象疾病については、指定難病検討委員会での検討対象疾病だけでなく、国会決議をふまえて、障害者総合支援法の対象疾病として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疾病と同程度に支援の必要な疾患を全て加えてください。

8. 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および重度かつ継続の上位所得患者の負担上限措置の恒久化、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。

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、腓臓機能障害を加えてください。

10. 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は、製薬企業まかせにせず国が積極的に公的開発支援費を投入し、安全性と有効性に配慮しつつ、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。

11. 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。そのための当事者も含めた検討会を開催してください。