

2012年3月21日

厚生労働大臣 小宮山洋子様

総合的な難病・長期慢性疾患対策についての要望書

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 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

1. 障害者総合支援法案に関連して

- (1) 政令で定める難病等の対象範囲については、現在の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130疾患）に限らず、支援の必要な患者をその対象としてください。
 - ① 希少性疾患患者、難治性疾患患者および、生涯にわたって治療を必要とする疾患に罹患している患者であって、社会的な支援を必要とする者。
 - ② 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および、20歳以降も引き続き社会的な支援を必要とする者（キャリアオーバー該当者）。
- (2) 新しく対象範囲となる難病などの人たちが受けられるサービスは、他の障害者が受けられるサービスと同じものが受けられるようにしてください。（自立支援医療、補装具などを含む）
- (3) 支給決定の在り方の検討に、難病当事者や家族（団体）を参画させてください。
- (4) 施行時には、少なくとも現在の難病患者等居宅生活支援事業の利用者が不利になることのないようにしてください。
- (5) 難病患者等居宅生活支援事業の利用者負担についても負担が増えることのないようにしてください。
- (6) 施行までに必要に応じて、患者会（団体）も関与できる試行事業（モデル事業）を行い、スムーズに施行できるようにしてください。
- (7) 自立支援医療（育成医療・更生医療）の低所得層の負担を無料にしてください。更生医療に中間所得層の負担上限額を設定し応能負担としてください。
- (8) 遠方の専門医療機関にかかる際の通院交通費、滞在費などの負担を軽減する制度を検討してください。
- (9) 以上の検討を行うにあたり、患者団体との協議など当事者や家族の声が反映できるようにしてください。

2. 新しい難病対策の確立にむけて

- (1) 法制化をめぐっての患者団体との協議の場を設けてください。
- (2) 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、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つくってください。

- (3) 特定疾患医療費助成制度にかわる新たな制度の検討については、小児慢性特定疾患、自立支援医療、都道府県の障害者医療費助成制度など他の医療費公費負担制度も含めてその在り方を検討・整理する場を設けてください。
 - (4) 新しい対策が実施されるまでの間、現行の特定疾患治療研究事業の対象疾患を拡大してください。また、自治体の超過負担解消のための手立てを講じてください。
 - (5) 小児慢性特定疾患治療研究事業を拡充し、告示基準を疾病の特性に応じて見直してください。
 - (6) キャリーオーバー疾患患者（先天性あるいは小児期に発症し小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患で成人期を迎えた患者）の対策を早急に講じてください。
 - (7) 研究事業はすべての疾患を対象とし、難しい病気の研究であるという特性を十分に考慮し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ拡充してください。
 - (8) 就労支援については、現在の障害者雇用促進法における対象範囲を拡大してください。
 - (9) 都道府県難病相談・支援センターについて
 - ① その機能を強化するため、人件費や研修など必要経費を国が負担してください。
 - ② センターの運営は、保健所や病院とは切り離して中立性を確保し当事者参加ができるようにしてください。
 - (10) 全国難病相談・支援センターを設置してください。
 - (11) 患者サポート事業を拡充するなど、患者会の設立や、運営への支援をすすめてください。
3. 医療費の患者負担を大幅に軽減してください。
- (1) 医療保険の給付率を段階的に引き上げてください。少なくともEU諸国並みの患者負担を実現してください。
 - (2) 混合診療の原則禁止を堅持し、国民皆保険制度を維持・確立してください。
4. 改正障害者基本法の障害者の定義に基づき、難病や社会的障壁による障害を抱える慢性疾患患者も、他の障害者同様の制度（鉄道・航空・高速道路・タクシーなどの運賃割引制度、各種割引制度、税金の控除など）が受けられるようにしてください。
5. 特別児童扶養手当、障害年金の認定基準を疾病の特性に応じて緩和してください。
6. 障害者団体の刊行物が広く社会に普及できるよう、低料第3種郵便物制度の要件を緩和してください。郵便不正事件の主旨を逸脱した必要以上の規制はやめてください。
7. 希少疾病の新薬の開発、未承認薬の早期保険収載、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、国は十分な予算を確保してください。