

2013年1月21日

厚生科学審議会疾病対策部会  
難病対策委員会委員長 金澤一郎様

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



## 「難病対策の改革についての提言」とりまとめについての意見

提言のとりまとめにあたり、加盟患者団体から強い要望が寄せられておりますので、次の点をとくに配慮していただけるようお願いいたします。

### 1. 対象患者の考え方（重症度が一定程度以上等）について

「重症度」を「症度」と書き換えることとともに、投薬等の治療を続けていることにより症状を維持している状態で、治療を中断すれば症状が重症化することが予想される患者への対応について、法制化までに慎重に検討してください。

### 2. 給付水準についての考え方

進行性で長期に療養介護を必要とする難病患者症状の重い患者の場合は、アンケート調査の結果においても家庭全体の収入が大きく低下することが明らかとなっており、家族の経済的負担は大変深刻な状態となっています。他制度との均衡を考えるとのことですが、難病患者・家族のそのような生活実態を第一に考慮して、重症患者の特例を見直したり、入院時給食費負担を課すことについては、患者団体からは懸念の声があがっていることもあり、患者負担が急激に増大する患者への対応について、法制化までに慎重に検討してください。

### 3. 二十歳以降の患者に対する医療費助成について

小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費助成を受けている疾患患者が、二十歳以降になると多くが公費助成を打ち切られて高額な医療費負担を強いられる、いわゆるキャリアオーバー問題（トランジションの一つの課題）についても、今後の重要な課題として引き続き検討していく。との文言を、「5. 難病を持つ子ども等への支援の在り方」の最後に付け加えてください。