

2014年2月3日

厚生労働大臣 田村憲久様

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

難病新法の早期実現に向けての要望書

日頃より難病対策の充実にご尽力いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や国会における真摯な検討を経て、この度の昭和47年の難病対策要綱制定後、41年ぶりの法制定を含む難病対策の総合的な見直しに、難病の患者・家族は大きな期待を寄せています。

難病対策が法的根拠をもつことによって、今まで光の当たることのなかった多くの希少疾患患者への医療費助成の拡大、難病患者の療養生活環境整備事業をはじめ、患者の社会参加に向けての総合的な支援がさらに拡大、充実されることに大きな期待をいたしております。

この度の難病新法が、難病対策委員会のとりまとめ（平成25年12月13日）の基本的な認識、基本理念の精神を発展させ、社会保障制度として確立することは、難病の患者・家族が尊厳を持って住み慣れた地域で生きていくことのできる共生社会を実現させるためにも極めて重要なことと思います。また児童福祉法改正による小児慢性特定疾患治療研究事業の義務的経費化が難病新法と同時に実現することは、小児から大人への切れ目のない支援にむけての第一歩となることにも、おおいに期待をしております。

私どもはこの難病対策の新しい法律案が、今国会で速やかに成立することを心から願い、田村厚生労働大臣のご尽力を心から要望いたします。