アピール

私たちは「生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」をめざし「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる本当の福祉社会の実現」のために活動を続けています。

今日の患者家族集会では、ＪＰＡに加盟していない患者団体からも大勢が参加し、また多くの要望も寄せられました。

私たちは今年の５月に開かれた総会において、難病対策の一層の拡充、長期慢性疾患患者および小児慢性特定疾患における 20 歳以降の患者の医療費負担の軽減、ならびにこれら患者の生活や就労支援なども盛り込んだ「新しい難病対策・特定疾患対策を提案する」という提言を採択しました。

今集会において、改めてこの提案を確認し、難病対策等の一層の推進と福祉施策の拡充について、「一日も早く」という患者家族の切実な願いが実現されるよう、集会参加者の総意において、次のことを緊急に要望いたします。

（特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業）

１．前政権で大きく増額が約束された、難病対策予算（難治性疾患克服研究事業 100 億円、特定疾患治療研究事業、研究奨励分野など）の減額はしないでください。制度改正が行われるまでの間は、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業の対象疾患を毎年拡充してください。

（新たな難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策）

２．ＪＰＡの提案に基づく新しい難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策のあり方を検討するための検討会を設置するか、もしくは現在の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、具体的な検討を開始してください。新しい対策の検討にあたっては、特定疾患未指定疾患を含めた「患者家族の生活実態調査」を実施してください。

小児慢性特定疾患患者の２０歳以降（いわゆるキャリーオーバー疾患）の医療費助成およびその他の支援策について、患者の過酷な負担を急いで解消するための検討を平成１６年１１月２５日の参議院厚生労働委員会において全会一致で可決された「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議」に基づいて早急に具体化してください。

（新しい総合福祉法）

３．障害者自立支援法の廃止による「制度の谷間のない新しい総合福祉法」の検討に当たっては「難病」も対象とし、患者団体も検討に参加させてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても現行の身体障害者福祉施策に難病患者等を含めてください。インシュリン注射を行わなければ死に至る１型糖尿病を身体障害者福祉法の対象としてください。

（税制改正）

４．扶養控除・配偶者控除の廃止は、難病患者や小児慢性特定疾患の子どもを抱えている家庭・家族や介護家庭にとっては新たな大きな負担となります。小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響するものなので、廃止しないで下さい。

（未承認薬・適応外薬）

５．希少疾病の未承認薬・適応外薬問題の早期解決に当たっては、国の開発支援費の投入が不可欠です。補正予算の執行停止で削られた開発支援予算６５３億円を来年度予算に計上してください。

（自立支援医療・補装具）

６．来年度予算で、福祉サービスの軽減策とあわせて、自立支援医療および補装具の低所得層の負担は無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も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てください。

（肝炎対策）

７．肝炎を蔓延させた国の責任は重く、肝炎患者の救済は急がなければなりません。肝炎対策基本法の成立を急いでください。

（医療保険制度）

８．高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げてください。

国の社会保障の根幹となっている国民皆保険制度を守るために、保険料は所得に応じて負担できる金額とし、低所得者に配慮をした引き下げをしてください。入院時食事療養費標準負担を保険給付対象に戻し、必要な医療はすべて保険でみることとし、差額ベッドなどの保険外選定療養を縮小・廃止する方向で見直してください。

（後期高齢者医療制度）

９．医療保険制度に年齢による差別を持ち込んだ「後期高齢者医療制度」は至急廃止して、当面、老人保健制度に戻したうえで改善策を再検討してください。

（診療報酬制度）

１０．診療報酬制度を抜本的に見直し、ベッド数や入院日数による逓減制などの規制をなくし、受診・治療と入院が十分確保できるようにしてください。

（医療供給体制）

１１．療養病床の削減計画を見直し、必要な病床を確保してください。

（医療の地域格差の是正）

１２．医師および医療従事者を増やし、医療の地域格差の解消を急いでください。難病の治療にあたる専門医の養成を急いでください。医師や医療スタッフの養成に当たっては患者の視点からの教育と患者の権利擁護の教育を行なうよう改革を行なってください。また、医療機関（病院）内に患者家族の立場から、患者や家族の悩みや相談に応じる医療相談室、医療ソーシャルワーカーを必置としてください。

（所得保障・年金制度の改正）

１３．難病・長期慢性疾患や重度の障害をもつ人たちが実態にみあった障害年金が受けられるよう障害認定システムを改善するとともに、年金額の引き上げ、最低保障年金制度の創設など、所得保障の柱として確立してください。

（就労支援）

１４．難病患者の就労支援に当たっては現在進められている対策のばらつきを是正するよう各省庁間の連携を強化し、関係機関および自治体への指導を行うとともに、いっそうの拡充を進めてください。

（介護保険）

１５．患者の介護生活を支援し、患者本人はもとより介護者の生活と人権を守るためにも、医療と介護を共に必要とする要介護者が在宅でも施設でも希望する場所で生活を送ることができる介護システムとするなど介護保険制度の抜本的見直しを行なってください。

（難病相談支援センター）

１６．都道府県に設置されている「難病相談支援センター」の運営の支援を充実させるとともに、全国の難病相談支援センターの連携と患者・家族団体への支援を目的とした「全　　国難病相談支援センター」を東京に設置してください。

2009 年（平成 21 年）11 月 14 日

日本難病・疾病団体協議会（ＪＰＡ）全国患者家族集会