

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.114> 2013年11月27日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒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 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**マスコミ報道をふまえ、JPAとして厚生労働省に申し入れ  
- 難病医療費助成案の再検討をめぐって -**

11月23日夕のNHK報道および、25日のマスコミ報道もあったことから、JPAは、12月26日午後、伊藤代表理事、森副代表理事、水谷事務局長の3名で厚生労働省健康局疾病対策課を訪ね、あらためてこの間の要望について申し入れるとともに、厚労省案の見直しの検討状況について懇談しましたので、その内容を報告します。

厚生労働省側は、田原疾病対策課長、萩原補佐、西嶋補佐が対応しました。

まずマスコミ報道について、田原課長は、大臣が見直しについて言及したことは事実と認めつつ、その内容についてはまだ検討中であること、マスコミ各社はこの間の取材を元に修正案を予想して書いているとのことでした。

具体的な見直し案については明確には回答はありませんでしたが、JPAからは、別掲の要望書を手渡して、やりとりのなかで医療費助成制度については、おおよそ次のようなことを要望し、田原疾病対策課長は、今日の申し入れをふまえて見直し案を検討すると回答しました。

さらに患者負担を軽減してほしい。せめて自立支援医療制度並かそれを下回るような額としていただきたい。

また、ほとんど医療費がかかっていない軽症者については医療費助成の対象にはならないことは理解できるが、服薬や治療、医師の指導、リハビリや検査等で症状を維持している患者は助成の対象としていただきたい。

重症度は疾患によって異なるので、ひとくくりに判断基準を設けることは困難であり、それぞれの疾患の基準で判断し、症状の重症化を食い止める意味においても幅広く医療費助成の対象としていただきたい。

軽症者であっても、高額な医療を継続して必要とする患者は医療費助成の対象とする考え方とされているが、その額について、現在は24,600円が示されているが、せめて半額程度にしてほしい。

そういった幅広く対象とした患者とは別に、重症者の医療費助成の水準については、自立支援医療の「重度かつ継続」並にしてほしい。

さらに、人工呼吸器を装着している ALS 患者等は、超重症患者として、自立支援医療制度とは全く異なる考え方を示してほしい。

所得の階層分類については現行案の 570 万円以上の層のうち、600,700 万円の方にとっては厳しい案なので、高所得者層についての考え方も見直してほしい。(750 万円で所得層をわけている自立支援医療の考え方や 1130 万円を最高位としている保育料金の区分等を参考してほしい)

新たに設けられる、異なる医療機関での医療費支払い額の合算制度について、難病対策委員会でも提案されているが、それを確実に実行に移してほしい。

研究の推進と治療法の開発については、そもそもこの制度自体の目的であり、引き続き努力していくとの回答がありました。

小児慢性特定疾患児の支援、移行期(トランジション)の問題については、現在ある対策の活用もふまえつつ、母子保健課とも相談しながら検討していきたいと述べました。

この間の私たちの声が、厚生省を動かしつつあることは確かです。

JPA はこの間、10 月 29 日の第 34 回難病対策委員会傍聴者の意見交換および記者との懇談(マスコミフルオープン、前半の意見交換には田原疾病対策課長出席) 民主党厚生労働部門会議ヒアリング、自民党難病 PT ヒアリング、公明党難病対策本部ヒアリング、日本共産党・難病団体との懇談会、日弁連人権委員会ヒアリングなどで、伊藤代表理事を中心に患者団体を代表して要望を訴えてきました。11月9日の難病慢性疾患全国フォーラムには、厚生労働省からは田村厚生労働大臣の代理として村木事務次官が出席。また政党からは、自民党の橋本岳衆議院議員はじめ 7 党から出席。会場いっぱいの参加者の声を聞いてもらうことなどによって、素案の再検討、見直しにむけて大きく動き出しています。

いま大事なことは、この間の難病対策委員会で私たち患者団体の代表も加わって検討してきた 40 年ぶりの新たな難病対策の法制化によって、不安定で限定的な医療費助成制度を義務的経費による社会保障制度として予算が安定的に確保できる制度を、この機に必ず実現することです。そのためにも、患者の生活が脅かされるような患者負担案については、大幅に原案の負担額の引き下げを引き続き求めていきます。

12月2日には、JPA、難病のこども支援全国ネットワークの共催で、緊急院内集会を準備しています。患者・家族の声を大きく集めて、国会にも、政府・財務省にも大幅な予算確保を求めていきたいと思えます。

(JPA 事務局長 水谷幸司)

(以下は、当日に申し入れた要望書です。) -----

## 総合的で安心できる法制化の実現に関する要望

2013年11月26日 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

\* この要望書はこの間、出してきた要望を簡潔にしたものです。要望内容は、この間政党ヒアリングや意見交換会などで出してきたものを含めて当日も要望しています。

1．難病医療費助成制度の法定化による義務的経費化を、必ず実現してください。そのため的大幅な予算確保をお願いします。

2．患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、10月29日の厚労省素案の水準から大幅に引き下げてください。重症患者の医療費負担についても、介護費用等も含む患者の生活実態を十分に考慮したうえで、結論を出してください。

3．患者負担額を決めるうえでの所得の把握については、患者本人の所得をベースにしたしくみにしてください。

### 4．対象患者について

特異的な治療が継続中で状態が安定している患者が、「軽症」と判断されて対象からはずれることのないようにしてください。

### 5．研究の推進と治療法の開発

小児期からの登録データが治療研究と治療法開発に結びつくようなしくみを構築してください。また研究予算を十分に確保し、創薬や治療に結びつくよう、希少疾患に有効な新薬開発にむけての支援策を実施してください。

6．小児慢性特定疾患児の成人期の支援策については、患者の実態や特性を考慮し、新たな疾患対策の創設も視野に入れて検討してください。

\* ----- \*