

—————>>>  
**JPA事務局ニュース** <No.133> 2014年4月18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/>

**☆難病法案・小慢改正法案、衆議院厚労委で全会派賛成で採択！**

難病法案審議4日目、4月18日の衆議院厚生労働委員会では、午前午後、計5時間の審議が行われ、その後、採決が行われました。JPAから伊藤代表理事と水谷が傍聴。午前中は日本ALS協会から約10名が傍聴しました。

午後3時に討論は終局。その後、自民、民主など6会派による修正案、および日本共産党からの修正案が提案され、それぞれ趣旨説明の後、採決に入りました。

6会派の修正案は、法案の附則第2条の見直し規定について「施行後5年を目途と」というところを「5年以内を目途と」とするという点のみの修正。

また日本共産党の修正案は、難病法案は、特定医療費の規定の修正（①指定難病の定義から患者数の規定を削る、②入院中の食費負担を公費の範囲内とする、③指定難病の患者が病状の程度にかかわらず支給認定を受けられるようにする）、施行後5年を「3年」に修正する、小慢改正法案は、入院中の食費負担を公費の範囲内とする、施行後5年を「3年」に修正するというものでした。

日本共産党の修正案は、賛成少数（共産党のみ）で否決。6会派修正案は、日本共産党を含む全会派賛成で可決。最後に、可決された修正点以外の両法案について採決が行われ、総員起立（全会派賛成）により可決されました。

また、その後7会派（全会派）共同提案による附帯決議が提案され、総員起立（全会派賛成）によって可決されました。

可決された法案は、本会議での議決の後に、参議院に送られます。

参議院での審議入りは、5月の第2週になる見込みです。参議院厚生労働委員会の開催日は火曜と木曜ですので、13日に審議入りし、実質審議は15日から始まるものと思われます。参考人質疑などが行われるかどうかも含めて、詳しい審議日程はまだ未定です。わかり次第、ニュースまたは審議情報で流します。

傍聴席は、議場からも、政府委員席からもよく見えますので、患者団体が毎回、審議を見守っていることが、審議内容にも影響を与えることが、衆議院の審議傍聴をされていて実感しました。参議院での審議傍聴への参加をよびかけます。4年ぶりの国会での集中審議です。審議日程が決まり次第情報を流します。JPAは毎回、傍聴をよびかけますので、みんなで見守りましょう。

《附帯決議》

衆議院厚生労働委員会が採択された附帯決議の全文は次のとおりです。

「難病の患者に対する医療等に関する法律案」及び「児童福祉法の一部を改正する法律案」に対する附帯決議（2014年4月18日 衆議院厚生労働委員会）

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

1 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

2 新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確保されるよう必要な支援を行うこと。

また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。

3 難病患者及び長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が地域において適切な医療を受けることができるよう、指定難病医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を図ること。

4 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないように、地方自治体の負担に配慮すること。

5 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。

6 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。

7 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算を確保すること。



衆議院可決にあたって、JPAは、次の伊藤代表理事談話を発表しました。

○難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）および児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）の衆議院厚生労働委員会可決にあたって（談話）

本日、衆議院厚生労働委員会において、難病の患者に対する医療等に関する法律案（難病法案）および児童福祉法の一部を改正する法律案（小慢改正法案）が総員起立（全会派賛成）によって採択されました。

採決に先立って、6会派（自由民主党、民主党・無所属クラブ、日本維新の会、公明党、みんなの党、結いの党）による修正案及び7会派（自由民主党、民主党・無所属クラブ、日本維新の会、公明党、みんなの党、結いの党、日本共産党）共同提案の附帯決

議が、総員起立（全会派賛成）で採択されました。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、この法制化により、難病対策の制度的基盤が確立し、難病医療費助成についての予算の義務化が実現することを心から歓迎するとともに、附帯決議に盛り込まれた様々な残された課題の実現に向けて、なお一層の努力を重ねなければならないと思います。

今後の参議院における法案審議および早期成立にむけて、いっそうの努力を重ねて参ります。

2014年4月18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

◇ ◇ ◇ ◇

審議内容は、インターネットで視聴できます。遠くの方や来られない方は、ネットでの傍聴をしましょう。参加できる方は、ぜひ参加しましょう。

衆議院インターネットTV

[http://www.shugiintv.go.jp/jp/index.php?ex=VL&deli\\_id=43804&media\\_type=fp](http://www.shugiintv.go.jp/jp/index.php?ex=VL&deli_id=43804&media_type=fp)

以下、18日の審議時間と質問者の一覧です。（衆議院TVホームページより）

開会日：2014年4月18日（金）

会議名：厚生労働委員会（5時間46分）

案件：

難病の患者に対する医療等に関する法律案（186国会閣24）

児童福祉法の一部を改正する法律案（186国会閣25）

発言者一覧

説明・質疑者等（発言順）：	開始時間	所要時間
後藤茂之(厚生労働委員長)	9時03分	01分
大西健介(民主党・無所属クラブ)	9時03分	46分
中根康浩(民主党・無所属クラブ)	9時49分	1時間01分
井坂信彦(結いの党)	10時50分	30分
高橋千鶴子(日本共産党)	11時20分	46分
後藤茂之(厚生労働委員長)	13時00分	01分
足立康史(日本維新の会)	13時00分	31分
清水鴻一郎(日本維新の会)	13時31分	32分
重徳和彦(日本維新の会)	14時03分	32分
中島克仁(みんなの党)	14時35分	31分

◇ ◇ ◇ ◇

○16日の審議の速記録を入手しています。長いのでニュースには掲載できませんが、希望者にはメールで送付いたしますので、必要な方はメールにてご請求ください。

速記録は正式の議事録ではありませんので、インターネットなどで公開することは避けてください。正式の議事録は、後ほど衆議院のホームページに掲載されます。

（JPA事務局長 水谷幸司）

\*-----\*