

----->>>
JPA事務局ニュース <No.139> 2014 年 5 月 23 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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆本日、難病法、児童福祉法改正法が参議院本会議で可決、
成立しました**

20 日の参議院本会議の中断で思わぬ足踏みをした難病法案、児童福祉法改正法案ですが、本日、5 月 23 日 12 時 10 分、参議院本会議にて、可決、成立しました。

採決結果は次のとおり。

難病の患者に対する医療等に関する法律案 総数 236、賛成 235、反対 1

児童福祉法の一部を改正する法律案 総数 236、賛成 236、反対 0

難病法は、反対票が 1 票あったため、残念ながら本会議では全会一致とはなりませんでしたが、厚生労働委員会では院を構成する全会派が賛成しました。

児童福祉法一部改正法は、参議院本会議でも全会一致で成立となりました。

難病対策、小慢対策のみを集中して審議する国会審議は、1972 年、難病対策要綱が生まれるきっかけとなった集中審議以来、42 年ぶりでした。衆議院、参議院あわせて、様々な角度からの論戦が行われ、聴いている私たちも勉強になる内容でした。この質疑の様子は、まもなく正式の議事録も公表されます(衆議院はすでに公表されています。)ので、ぜひ患者団体でも読んでおく必要のあるものと思います。

◎インターネットでも視聴できます。

参議院インターネット審議中継 (これまでの録画も視聴できます)

<http://www.webtv.sangiin.go.jp/webtv/index.php>

難病法が参議院本会議で全会一致でなかったことは残念ですが、院を構成する全ての会派が賛成して成立したことは、大きな意味をもっています。

今後、この法律を根拠として、総合的な難病対策の実現にむけて、医療保険制度や障害者施策の改善・拡充をはじめ、治療研究と創薬の推進、就労支援、教育保障のための支援策などの諸課題に取り組んでいかななくてはなりません。

また、施行までの間に、対象疾病の選定や指定医、指定医療機関の指定など、政省令や通知で決められるものも多数あります。JPAでは今後も引き続き情報収集に努めて国レベルで必要な対応を行ってまいります。同時に、実施主体である都道府県の対応に

については、各地の難病連が声をあげていくことが大切です。

成立にあたって、JPAは次の声明を発表しました。次に全文を紹介します。

難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部を改正する法律の成立にあたって

2014年5月23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

本日、参議院本会議において、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）が可決、成立しました。

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、対象疾病数が大幅に増えること、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、この法律を根拠に、治療研究の推進、福祉・就労・介護・教育などの社会的施策の拡充など、総合的な難病対策、小児慢性特定疾病対策の一層の推進を願うものです。

衆議院での附帯決議に加えて、参議院では難病法10項目、児童福祉法改正法8項目に及ぶ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。

40年ぶりの国会での集中審議では、あらためて難病対策の現状と課題が総合的に浮き彫りにされました。与野党を問わず、私たち患者・家族の声を聴き、真摯な質問をしてくださった議員のみなさま、誠意をもって応えてくださった田村厚生労働大臣はじめ政務三役、政府委員のみなさまに、心から感謝申し上げます。

これを新たな第一歩として、広く慢性疾患患者全体を視野に、残された課題の実現に向けて、医療保険制度、障害者福祉制度をはじめとする社会的支援策の総合的な拡充に向けて、さらなる取り組みをすすめたいと考えます。

-----（JPA事務局長 水谷幸司）-