

ＪＰＡ事務局ニュース <No. 35> - 2011年12月12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

☆難病対策委員会は年内は開催せず

前回、第18回難病対策委員会の最後に予定として事務局から説明があった次回難病対策委員会は、12月中は開催しないことになったとの情報が入りました。

年内を目処に中間とりまとめをとということで進められた作業が前回の第18回難病対策委員会で「中間的な整理」としてまとめられたことから、今後は、年開けからの委員会での審議でこの「中間的な整理」に基づいて議論がすすめられます。

今後の難病対策の検討に当たって（中間的な整理）

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001wr2t.html>

厚生労働省社会保障改革推進本部「中間報告」（案）のなかでは難病対策が次のように表現されました。

○（３）の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆引き続き検討する。

（第5回社会保障改革推進本部資料より該当部分全文）

また、障害者施策については、次のような表現になっています。

○総合的な障害者施策の充実については、制度の谷間のない支援、障害者の地域移行・地域生活の支援等について引き続き検討し、次期通常国会への法案提出を目指す。

（同）

第5回厚生労働省社会保障改革推進本部資料

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000001x6y3.html>

なお、JPAは12月17日（理事会）、18日（幹事会）において、今後の対応についての討議を行います。

☆JPAが来年度予算確保にむけて要望書を厚生労働大臣、財務大臣宛に送付しました。
要望内容は次のとおりです。

（以下、全文）

2012年度（平成24年度）予算編成にむけての要望

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）

代表理事 伊藤たてお

来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。

1. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げ、高額の薬代などで高額な治療費が長く続く場合の負担を大幅に軽減するとともに、安心して治療が受けられるよう新たな難病医療費負担軽減のしくみを作るのは喫緊の課題です。必ず実現してください。
2. このしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。また、特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。
3. 難治性疾患克服研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額（100億円）を確保しつつ、さらに拡充してください。
4. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。
5. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降（いわゆるキャリアオーバー疾患）の医療費助成およびその他の支援策を実現してください。
6. 障害者総合福祉法（仮称）には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めることとし、そのための福祉サービス等のモデル事業を実施してください。
 - （1）希少・難治性疾患があり、社会的な支援や介護支援を必要とする者。
 - （2）小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者（キャリアオーバー疾患該当者）。
7. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。

2012年3月で経過措置が終了する育成医療の中間所得層の負担上限措置を継続するとともに、更生医療にも中間所得層の負担上限額を設定してください。

8. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。
9. 総合福祉部会「骨格提言」に明記されている「障害者の医療費公費負担制度の総合的な検討」「難病等について検討する会」を早急に具体化してください。
10. 年内にまとめるとされている「社会保障と税の一体改革」の素案は、所得の低い患者や障害者、高齢者に多重的に大きな経済的負担がかかることを強く懸念します。

JPAは、高額療養費負担限度額の大幅引き下げ、来年度予算確保、難病対策の総合的見直しをテーマに、12月19日に国会内集会を開きます。

日 時 2011年12月19日(月)

午前10時～11時30分に集会、その後要請行動(14時頃まで)

会 場 衆議院第2議員会館「多目的会議室」(1F)

*9時30分より、第2議員会館ロビーにて通行証を配ります。

上記要望書は、当日も厚労省、国会議員に手渡して要望する予定です。ぜひ、この集会に大勢ご参加ください。

★JPAホームページをリニューアルしました

アドレスは以前と変わりありません。 <http://www.nanbyo.jp/>

今後ともよろしくお願いします。

○患者サポート事業相談・交流室 活用のご案内

JPAが事務所を置いている飯田橋ハイタウン内に患者サポート事業(厚生労働省委託事業)相談・交流室を開設しました。

患者会の打合せや交流など、幅広くご活用くださいますようご案内いたします。利用料は無料です。

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン616号室

(JPA事務所の廊下をはさんで向かい側の部屋です)

JR飯田橋駅東口、地下鉄飯田橋駅から徒歩数分の便利な所です。

ワンルーム 約26㎡(10人位までの会議ができます)

コピー機あり(有料)、無線LAN環境

土日も利用可(事務局にご相談ください)

相談専用 電話03-6265-0791(平日10時～17時) FAX 03-6265-0792

利用日等のご相談は、JPA事務局まで。

○ J P A 震災募金について

東日本大震災の震災募金は、多くの疾病団体や難病連での取り組みがすすめられています。取り組みのない団体や「被災地の難病連に直接届けてほしい」と寄せられた募金を、J P A で預かります。

<振込口座>

* ゆうちょ銀行からの振込みの場合

記号：10010

番号：718821

名前：社) 日本難病・疾病団体協議会

* ゆうちょ銀行以外の金融機関からの振込の場合

振込機関：ゆうちょ銀行

店名：〇〇八（読みゼロゼロハチ）

預金種目：普通預金

口座番号：0071882

名前：社) 日本難病・疾病団体協議会

* このメールは、BCC にて JPA 加盟・準加盟組織、役員等に活動に役立つニュースを不定期に配信します。メールアドレスのない加盟組織については、F A X、メール便にて配送します。送信もれ、または各組織で配信希望の役員がいる場合は、事務局までご連絡ください。

(追加、訂正、削除などは事務局まで連絡をお願いします。)

(J P A 事務局長・水谷幸司)