
>>>

JPA事務局ニュース <No.60> 2012年8月9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/>

☆第23回難病対策委員会（8月16日）での中間報告のとりまとめにむけて
8月2日、JPAが緊急要望書を厚生労働省に提出しました。

中間報告では、新しい難病対策や、障害者総合支援法における難病等の対象範囲にも影響する「難病の定義」をはじめ、医療費助成の在り方、研究体制の在り方等が盛り込まれる予定です。

JPAは、この中間報告のとりまとめにむけて、難病の定義について、支援を必要とするすべての疾患をふくむものとするよう、8月2日、小宮山厚生労働大臣宛の緊急要望書を、伊藤代表理事が外山千也健康局長に手渡しました。森副代表理事、水谷事務局長が同行しました。また午前中に開かれた民主党難病対策小委員会（障がい者WT内難病対策小委員会、委員長・玉木朝子衆議院議員）役員会でも伊藤代表理事が説明し、同文を玉木委員長に提出しました。

全文は次のとおり。

2012年8月2日、厚生労働大臣小宮山洋子様宛
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
緊急要望書

現在、難病対策委員会で検討中の難病対策の見直しについての「中間報告」のとりまとめにあたり、難病の定義については昭和47年の「難病対策要綱」の定義を踏襲し、難病患者のおかれている社会的な側面をふまえ、支援の必要なすべての疾患を対象とする表現にしてください。

☆2013年度（平成25年度）予算編成にむけての要望書を提出（8月2日）

また、2日には2013年度予算編成にむけての要望書も一緒に手渡しました。
全文は次のとおり。

2012年8月2日、厚生労働大臣小宮山洋子様
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

2013 年度（平成 25 年度）予算編成にむけての要望

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ますよう、次のことを要望いたします。

1. 障害者総合支援法の施行にあたり、難病等新たに対象となる人たちの範囲をできるかぎり広くとり、少なくとも現行の難病患者等居宅生活支援事業対象疾患（130 疾患＋関節リウマチ）に加えて、施行時点で支援が必要と考えられる疾患を出来る限り加えられるよう、また必要な施策がうけられるための設備や人材養成などのしくみの整備、拡充のための予算を十分に確保してください。
2. 難病対策の見直しにあたり、来年度は難病患者の本格的な生活実態調査の実施を含め、現行の特定疾患治療研究事業（医療費助成）の実施、地方超過負担の解消にむけて、大幅な予算を確保してください。
3. 障害者総合支援法における自立支援医療の低所得層の無料化をはじめ、医療費負担の在り方について、高額療養費制度、公費負担医療制度、都道府県の重度障害児者医療費助成制度も含めた総合的な検討の場を設置するための予算を確保してください。
4. 高額療養費制度を見直し、難病の治療等で高額な治療費がかかる場合の負担上限を大幅に引き下げるとともに、安心して治療が受けられるよう新たな負担軽減制度のしくみを早急に作ってください。
5. 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）を確保し拡充してください。
6. 難病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。
7. 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、移行期（トランジション）に向けて 20 歳以降の患者（いわゆるキャリアオーバー疾患対象患者）への医療費助成およびその他の支援策についての具体化を急いでください。
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。

◎なお、第 23 回難病対策委員会は、まだ傍聴案内が厚生労働省ホームページにアップされていませんが、審議会・研究会等開催予定（8 月 6 日現在）には、次のように予定が掲載されています。

* 8 月 16 日（木）14:00～16:00 厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会

専用第 22 会議室（18 階） 健康局 疾病対策課 公開

<http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/shingi/kaisaiyotei.html>

（水谷幸司）