

---

>>>

# JPA事務局ニュース <No.97> 2013年8月20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/>

## ☆厚生労働大臣宛に、予算編成にむけての要望書および税制改正に関する要望書を提出しました。(8月19日)

JPAは、8月19日付で、2014年度(平成26年度)予算編成にむけての要望書および平成26年度税制改正に関する要望書を厚生労働大臣宛に提出しました。

予算編成にむけての要望には、4月から施行された障害者総合支援法が、来年度には障害支援区分の実施など本格的に難病等の人たちが対象となるよう、制度の周知徹底や事業所の体制整備、難病等の特性をふまえたヘルパーの要請などにみあった予算を十分確保すること、また来年度に予定されている法制化を含む総合的な難病対策の見直しに見合う予算の確保、小児慢性特定疾患対策の20歳以降成人期の医療費助成など移行期の課題の解決、希少疾患の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけた国の予算増、公的医療保険制度の拡充、高額療養費制度の拡充による医療費の負担軽減、自治体の制度も含めた障害者の医療費助成の総合的なあり方の検討などを要望しています。

税制改正要望では、障害者基本法、障害者総合支援法などわが国の障害者の対象に難病等の人たちが入ったことに伴い、税制上も障害者と同様、障害者控除などの優遇措置を追加すること、また2年前に廃止が検討された成年扶養控除(障害者団体やJPAなどのはたらきかけによって障害者や特定疾患治療研究事業受給者などは存続した)および配偶者控除は、低所得層の多い難病や障害者家庭には必要な控除であり廃止することのないよう要望しています。

8月中には、厚生労働省はじめ各省の予算概算要求が財務省に示されます。その内容に注目しましょう。

(以下、要望書の全文を掲載します。JPAホームページも掲載されています)

---

□2014年度(平成26年度)予算編成にむけての要望(田村厚生労働大臣宛)

PDF版 <http://www.nanbyo.jp/appeal/130819yobo-yosan.pdf>

2013年8月19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

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。

### 記

1. 障害者総合支援法における障害支援区分の施行もふまえ、また難病患者等への周知

徹底による利用者の増、支援を必要とする患者が施策をうけられるための事業所の配置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. 総合的な難病対策の見直しを行うにあたり、「提言」の精神が十分に生かされるべく、大幅な予算を確保してください。研究事業は、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、さらに拡充してください。医療費助成は、現行制度における自治体の超過負担分の解消をはかるとともに、法制化による大幅な対象疾患増に見合った予算を確保してください。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。

3. 小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）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）に向けて小慢事業対象疾患患者の20歳以降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。

4. 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。

5. 公的医療保険制度の高額療養費制度を早急に見直し、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な新たな負担軽減制度のしくみを早急に作ってください。

6. 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。

---

□平成26年度税制改正に関する要望（田村厚生労働大臣宛）

PDF版 <http://www.nanbyo.jp/appeal/130819yobo-zeisei.pdf>

2013年8月19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

難病患者や小児慢性特定疾患児は、その多くが原因不明の痛みや症状に悩まされ、日常生活、社会生活に制限や制約を受けて生活しています。重症患者等で、上肢下肢や視覚、聴覚など身体機能の障害者として身体障害者手帳の交付を受けている人たちもいますが、体調が日々変動することや、痛みやしびれ、倦怠感などは数値で測りづらいなどのこともあり、日常生活や社会生活に支障はあっても、身体障害者手帳の交付を受けられないために、障害福祉サービスや就労支援の対象とならず、「制度の谷間」となっている者が多くいます。

しかし、平成23年8月には障害者基本法における障害者の定義に、「その他の心身の機能の障害」として難病等による障害も、身体、精神、知的とともに障害であることが

規定され、今年4月に施行された障害者総合支援法では、難病患者等も障害福祉サービスの対象に追加されました。さらに、厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会では、法制化を視野に入れた総合的な難病対策についての議論が進められ、今年1月に同委員会がまとめた「難病対策の見直しについて(提言)」では、難病は「国民の誰にでも発症する可能性がある」「難病は生物としての多様性をもつ人類にとっての必然であり、科学・医療の進歩を希求する社会の在り方として、難病に罹患した患者・家族を包含し、支援していくことが求められている」とされています。また8月に出された社会保障制度改革国民会議報告書においても、「難病対策等の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要がある」と明記されました。

こうした経過をふまえ、平成26年度税制においては、難病患者や小児慢性特定疾患児の長期にわたる療養と社会生活を支える総合的な対策を実現すべく、現在、身体障害者等に限定されている税制上の優遇措置の対象者に、難病患者等も追加することを要望します。

1. 障害者と同様、難病等患者にも次の税制優遇措置を追加してください。

- ①所得税および個人住民税における障害者控除および特別障害者控除
- ②合計所得金額が125万円以下の障害者等についての個人住民税非課税措置
- ③相続税における障害者控除および特別障害者控除
- ④特別障害者扶養信託契約に基づく信託受託権の贈与税非課税措置
- ⑤少額預金の利子等の所得税および個人住民税非課税措置

2. 所得税の成年扶養控除、配偶者控除は廃止しないでください。

---

## ☆JPAの公式フェイスブックページを開設しました

JPAは、より多くの人に情報提供を行うために、フェイスブックの公式ページを開設しました。ホームページとあわせてご活用ください。またフェイスブックをお持ちの方は、お友達に拡散をお願いします。

フェイスブックのページは、JPAホームページからもリンクできます。

<https://www.facebook.com/pages/%E4%B8%80%E8%88%AC%E7%A4%BE%E5%9B%A3%E6%B3%95%E4%BA%BA-%E6%97%A5%E6%9C%AC%E9%9B%A3%E7%97%85%E7%96%BE%E7%97%85%E5%9B%A3%E4%BD%93%E5%8D%94%E8%AD%B0%E4%BC%9A/539392559443832>

---

-----\*