

難病対策の充実等に関する意見書

国の難病対策として実施されている特定疾患治療研究事業は、患者の医療費の負担軽減を図るとともに、病態の把握や治療法研究に重要な役割を果たしてきており、難病患者や家族の大きな支えとなって来ました。

平成26年5月には「難病の患者に対する医療費等に関する法律（難病法）」が成立し、平成27年1月1日より施行され、医療費助成の対象が56疾患から、110疾患になり、さらには平成27年夏頃をめどに約300疾患に広がる見込みです。難病対策が要綱実施から42年の時を経て法制化された意義は、とても大きいことであります。

しかしながら、難病法においても、人口の0.1%程度以上の疾病や診断基準が明確でない疾病は医療費助成の対象とされておらず、また、大多数の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者は依然として成人後に医療費助成を受けるべきがないという状況は変わっていません。

このことは、国が指定難病の選定と医療費助成の制度設計にあたって患者自身の病状、QOL、生活環境、背景等ではなく疾病の希少性や病名だけに注目してきたことが原因であり、そのため必要な支援・救済措置が十分ではありませんでした。

よって、国におかれては広く国民の理解を得ながら、難病に関する医療費助成の仕組みがより慎重に構築されますよう、次の事項を実現されることを強く要望します。

記

- 1 線維筋痛症、筋痛性脳脊髄炎、脳脊髄液減少症、軽度外傷性脳損傷、化学物質過敏症、I型糖尿病など人口の0.1%程度以上の疾病及び診断基準が明確でなく指定難病から除外されている疾病を持つ患者に対する救済措置を実施されること。特に重症化され、生活を営む上で様々な制約のある、患者に対する救済については、自立支援医療の自己負担の減額措置や身体障害者手帳の交付などの措置を実施されること。
- 2 検査数値が表れにくいとされる線維筋痛症等の患者については、患者がいわゆるドクターショッピングをすることを防ぎ、スムーズに適切な医療を受けることができること及び、救急、夜間病院の迅速な受け入れ体制の構築及び女性の妊娠から出産、産後ケアの充実に向けて、医療現場への疾病の教育及び周知徹底をされること。
また、このような疾病を持つ患者の痛みや障がいについて国民への周知教育を行い、社会的認知と共に理解の向上を図られること。
- 3 難病患者への就労支援の充実、強化を行うこと。
- 4 制度設計に当たっては、地方自治体への速やかな情報提供や意見交換の機会の確保を徹底し、地方自治体からの意見を十分に反映させること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成27年 3月16日

大和郡山市議会

提出先 衆議院議長 参議院議長 内閣総理大臣 内閣官房長官 厚生労働大臣