

## 難病対策の充実に関する意見書（案）

平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立、平成27年1月から施行となり、医療費助成の対象は、これまでの56疾患から、第1次実施分で110疾患へ、7月からの第2次実施分を加えると306疾患へと指定が広がり、対象人口も従来の78万人から約150万人へと倍増した。今秋からは第3次実施分の検討に入るとのことであり、難病対策要綱の策定から42年の時を経て法制化された意義は非常に大きいものであり、新制度に基づく更なる対策の充実が求められているところである。

しかしながら、今回の難病法においても、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、1型糖尿病など、人口の0.1パーセント程度以上の疾病や診断基準が明確でない疾病等は、医療費助成の対象とされておらず、障がい者施策の対象にもなりにくいなど、「制度の谷間」に置かれた難病・疾病への支援措置は、いまだ不十分であるのが現状である。

よって国におかれては、難病対策の充実を図るため、下記の事項について適切な措置を講じられるよう強く要望する。

### 記

- 1 指定難病の第3次実施分選定においては、より多くの難病が指定されるよう努めるとともに、人口や診断基準等による要件の緩和も検討すること。併せて、国の研究対象となる疾病についても、これを大幅に拡大すること。
- 2 指定難病となっていない難病及び疾病を持つ患者に対する支援措置を拡充すること。特に重症化し、生活を営むうえで様々な制約のある患者に対する支援については、自立支援医療の自己負担減額措置や身体障がい者に対する手帳交付のような、目に見える形での措置を講じること。
- 3 難病・疾病患者が、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よう、医療現場への周知徹底を図ること。併せて、救急・夜間病院の迅速な受入体制の構築、女性の妊娠から出産、産後ケアの充実にも取り組むこと。
- 4 難病・疾病に対する国民の社会的認知を高め、理解の向上を図る施策を推進すること。
- 5 難病・疾病患者への就労支援については、難病患者就職サポーターの配置の拡充、症状の特性を踏まえたきめ細やかな対応など、その充実及び強化を図ること。
- 6 地方自治体が行う難病対策に対しては、十分な財政措置を講じること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。