

難病対策の充実に関する意見書

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きた。平成 26 年 5 月には「難病の患者に対する医療等に関する法律（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ある。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大きいことである。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病医療費支給認定事業の対象者は、依然として成人後に医療費助成を受けるすべがないという状況は変わっていない。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（生活の質）、生活環境、背景等ではなく、疾病の希少性や病名だけに着目してきたことが原因であり、そのために必要な支援・救済措置が十分ではなかった。

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をより慎重に構築されるよう、次の事項を実現されることを強く要望する。

記

1. 線維筋痛症、筋通性脳脊髄炎、脳脊髄液減少症、軽度外傷性脳損傷、化学物質過敏症、一型糖尿病など、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すること。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のような目に見える形での措置を実施すること。
2. 検査数値が表れにくいとされる線維筋痛症の患者については、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られることや救急、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、医療現場へ疾病の教育と周知徹底をすること。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、社会的認知とともに理解の向上を図ること。
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 17 日

堺市議会

内閣総理大臣
総務大臣
厚生労働大臣

各宛