

難病患者支援の充実に関する意見書（案）

原因不明で治療法が確立していない、いわゆる難病は 5,000 から 7,000 疾患に及ぶと言われ、多くの難病患者が困難な生活を送っている。しかし、国の特定疾患治療研究事業の対象に指定されているのは 130 疾患にすぎず、その中で医療費助成の対象になっているのは 56 疾患にとどまっている。また、施策の対象となっている疾患についても更なる支援の拡充が求められている。

現在、国において難病対策の見直しが進められており、先般、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は「今後の難病対策の在り方（中間報告）」を取りまとめた。この報告では、難病の定義をできるだけ幅広く捉えるべきとしていることや、小児期から難病にり患している者が成人移行（トランジション）する場合の切れ目のない支援の在り方を検討すべきであるとしていることを始め、評価すべき内容が含まれている。

一方で、報告には難病対策に係る施策の後退につながりかねない部分もあり、患者及び関係者から不安の声が上がっている。個別施策の対象となる疾病の範囲については、比較的まれな疾病を基本に選定すべきであるとしているほか、医療費助成の対象患者の範囲については、重症度等の基準を設定することが必要であるとしており、助成対象の縮小が懸念される。また、入院時の食事代や薬局での保険調剤に係る自己負担などの導入を検討事項としている。

難病患者やその家族が安心して治療を受け、豊かな生活を送りたいと思うのは当然の願いであり、難病対策の見直しに当たっては、支援の一層の拡充が求められている。

よって、東京都議会は、国会及び政府に対し、難病患者支援に関し、次の事項を実現するよう強く要請する。

- 1 対象となる患者を狭く限定せず、幅広く支援を受けられるようにするとともに、支援の内容を拡充すること。
- 2 現在、身体障害者手帳を交付されていない難病患者についても、手帳の保持者と同様の支援を受けられるようにすること。
- 3 難病患者への就労支援を強化すること。

- 4 小児期から難病にり患している者については、医療費助成を20歳以上になっても継続するなど、支援を拡充すること。
- 5 施策の後退につながる、新たな自己負担の導入などを行わないこと。
- 6 難病対策のための十分な予算を安定的に確保すること。

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24年10月 日

東京都議会議長 中 村 明 彦

衆議院議長	}	宛て
参議院議長		
内閣総理大臣		
総務大臣		
厚生労働大臣		