

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きました。

そして、平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療に関する法律(難病医療法)」が成立し、医療費助成の対象が56疾患から300疾患に大幅に拡充される見通しであり、難病対策充実に関しての大きな改革が42年ぶりに実現しました。しかしながら、病名や希少性で議論されていたり、難病の疾患区分により不公平感があることや大多数の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者が成人後に助成を受けられなくなることなどの問題はまだまだ残されています。指定難病、医療費助成の選定にあたっては希少性や病名で議論されるのではなく、患者の病状やQOL、生活環境、背景等によって議論されて行くべき問題であると考えます。

国においては、平成25年1月25日に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会からの「難病対策の改革について(提言)」を踏まえ、医療費助成の具体的な対象疾患及び認定基準、医療費助成の対象患者の負担割合等、個別具体的な事項について今後審議を行うとし、その後5回の難病対策委員会が開かれました。10月29日に「難病対策の改革に向けた取り組みについて(素案)」が示され、法制化に向けた動きがとられ、平成26年5月23日に難病医療法が成立しました。しかしながら、喜ばれる難病患者団体或いは患者がいる一方で、今後、医療費助成の対象から除外されるであろう疾病(人口の0.1%程度以上の疾病、診断基準が明確でない疾病)の患者が存在する以上は当然議論されるべきであり、救済措置も施されるべきです。せめて重症化して、生活する上で様々な支障が出ている患者に対してだけでも救済するべきであると考えます。希少性や病名で議論されるのではなく、患者自身の病状、QOL、生活環境、背景等で判断して頂きたい、その点においても広く国民の理解を得ながら、医療費助成の仕組みをより慎重に構築していく必要がある等、今後の課題が残されています。

よって、国におかれては、それらを十分に議論し、必要に応じた救済措置の実施を強く要望します。

記

1. 難病患者支援が更に強化されるよう、施行に向けた手続きを慎重に進めること。希少性や病名で議論される事なく、患者の病状などで議論、区分し、必要な支援が安易に切り捨てられることのないよう配慮すること。
2. 今後、指定難病から除外される疾病(人口の0.1%程度以上の疾病、及び診断基準が明確でない)の制度のように、谷間にいる患者(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、I型糖尿病など)の救済措置についての議論、或いは実施。特に重症化している患者への積極的な救済措置の実施。(例えば、自立支援医療のよ

うな自己負担の減額や、身体障害者手帳交付のような目に見える形での支援を行うこと。)

3. 線維筋痛症のような検査数値に表れない疾病の患者が無駄なドクターショッピングをすることなく、スムーズに専門医に繋がれるように厚生労働省から医療現場への周知教育を徹底すること。そのような疾病の患者を救急、夜間病院が受け入れる事のできる体制の構築や、女性の妊娠から出産、産後のケアの充実を図ること。また、医療現場のみならず、国民への線維筋痛症を含む外から見えない痛みや障がいに関する周知教育を行い、社会的認知と共に理解の向上を図ること。
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26年12月 4日

大和高田市議会