

## 難病患者支援の充実に関する意見書

有効な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ます。現在、国において難病対策の見直しが進められ、対象が300の疾患に広げられようとしています。それでも全体からみれば極めて狭い範囲にとどまっています。症例数の少ない希少難病や小児の先天的な難病においては、難病対策の施策からも障害者施策からも十分な支援を得ることができず、本人と家族に深刻な負担がのしかかっていることも少なくありません。これらの疾患に対しては治療研究においても遅れており、難病対策の施策を抜本的に拡充することが求められます。

また、厚生労働省がすすめる難病の医療費助成見直し案では、重症者約8万人にも新たに負担が発生し、同時に「軽症者」を助成対象から除外する原則によって、負担額が数倍に跳ね上がる見込みの患者もあり、治療や薬で症状を抑えている患者の状態を悪化させることにつながります。

難病患者の負担は医療費だけではなく、家族の付き添い費用や遠くの専門病院に通う交通費などさまざまな出費がかさみます。激痛や慢性的なだるさなどで仕事を続けられなくなり、家族に経済的に依存しながら、いまでもギリギリの暮らしを維持している人も多数おられます。また小児難病においては、保育所などの育児支援が受けられず、父母いずれかが仕事をやめてずっと子供に付き添わなければならない場合もあります。経済的・社会的な支援がなければ、本人や家族の尊厳ある暮らしを維持していくことは困難です。

難病の多くは原因も定かでなく、患者や家族にその責任はありません。難病患者やその家族が、安心して治療を受け、落ち着いた生活を送りたいと思うのは当然の願いです。難病は、誰もがいつ突然発症してもおかしくない病気であり、発症から一生付き合っていくことも必要な、困難な病気を抱えても、絶望することなく、尊厳をもって患者が暮らせる社会をつくるのが国の役割であると考えます。

よって、国に対し、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ものです。

- 1 難病対策の対象となる疾患を抜本的に広げ、支援の内容も拡充すること。
- 2 難病治療についての研究を進め、有効性が認められた医療についてはただちに保険適用を行うこと。
- 3 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。
- 4 難病患者への就労支援を強化すること。
- 5 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。
- 6 受診・受療を遠ざけるような、新たな自己負担の導入などを行わないこと。
- 7 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25年12月12日

大和高田市議会