

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の 法制化を求める緊急院内集会アピール

難病対策の法制化は、患者・家族の長年の願いであり、難病対策要綱から 41 年を経て、ようやくそれが実現するところまで来ました。小児慢性特定疾患治療研究事業も、児童福祉法における裁量的経費から義務的経費にすることで、双方ともに医療費助成は社会保障制度として確立することになります。

私たちはこの法制化が、「難病とは、人類の多様性のなかで必然的に一定の割合で誰もが罹りうる病気であり、社会が包含すべきである」とした改革の理念に基づき、難病対策・小児慢性特定疾患対策が総合的で安心できる対策として、予算が大幅に確保される根拠となり、すべての難病患者・家族にとってより良いものとなることを願っています。

私たちは患者、家族の総意として、国に対して次の点を要望いたします。

< 記 >

- 1．難病医療費助成制度の社会保障経費（義務的経費）としての法制化、小児慢性特定疾患治療費助成制度の義務的経費化を、この機に必ず実現してください。そのための大幅な予算確保を要望いたします。
- 2．患者負担については、難病患者の生活実態をふまえ、厚労省素案を再検討し、障害者の自立支援医療（重度かつ継続）を参考に、負担額を現在の案から大幅に軽減してください。重症患者の負担、患者本人が生計の中心である場合の負担、低所得をはじめとする所得階層の区分についても合わせて配慮するよう要望いたします。
- 3．治療中の患者が医療費助成の対象からはずれることのないよう要望いたします。
- 4．小児慢性特定疾患児の支援策については、移行期（成人期以降の支援策）の問題を含めて引き続き検討をすすめてください。あわせて長期入院児の食費負担についても配慮するよう要望いたします。

以上

2013年12月2日

総合的で安心できる難病対策・小児慢性特定疾患対策の
法制化を求める緊急院内集会 参加者一同