

内閣総理大臣 安倍 晋三 様
厚生労働大臣 田村 憲久 様

**小児を含めた難病患者の命と健康を守るため
特定疾患治療研究事業及び小児慢性特定疾患治療研究事業の改悪に反対し
対象疾患の拡大など、早急な改善を求めます**

2013年11月11日
全国保険医団体連合会
会長 住江 憲勇

前略 国民医療確保に対する取り組みに敬意を表します。

さて、原因不明で治療方法が未確立な疾患に罹患し、不安を抱える国民は少なくありません。特に、原因や治療法の早期開発、専門医療の整備・充実、高額な医療費負担からの解放、介護支援の拡充、社会生活や就学・就労の確保は難病患者と家族の願いです。

こうした願いに対して現在、特定疾患治療研究事業及び小児慢性疾患治療研究事業が実施されていますが、「特定疾患」については、①対象疾患を56種から約300種への拡大が見込まれる一方、患者数が人口の0.1%程度を超える疾患を対象から外す、②対象患者を「日常生活や社会活動に支障がある重度患者」に限り、③3割負担で所得に応じ最大23100円の自己負担を、2割負担で所得に応じ最大44400円の自己負担とする、④医療費無料だった「重症患者」を3年程度の経過措置で廃止、⑤入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担を助成から外すことなどが提案されています。

また小児慢性特定疾患治療研究事業は、①対象疾患を514疾患から約600疾患への拡大が見込まれる一方、負担上限を最大11500円から22200円に引き上げる、②医療費無料だった「重症患者」を廃止、③入院時の標準的な食事療養に係る負担の助成から外すことが提案されています。

対象疾患拡大は当然で、早急に拡大すべきですが、対象患者の制限や負担上限引き上げ、無料制度の廃止、食事等の標準負担の助成除外が行われれば、大きな受診抑制が発生し、難病患者の命と健康だけでなく、その家族にも大きな影響を及ぼします。全国保険医団体連合会は、難病患者さんや小児難病の患者さんを日々診察している保険医・歯科保険医の団体として、こうした改悪を絶対に許すことはできません。

小児を含めた難病患者の命と健康を守るため、下記事項の早急な改善を求めます。

記

- 一. 対象疾患の拡大を行い、患者数を理由にした対象疾患外しを行わないこと。
- 一. 対象患者を重度患者に限定する改悪を行わないこと。
- 一. 患者自己負担引き上げをやめ、引き下げること。
- 一. 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担を助成から外さないこと。
- 一. 重症患者に対する医療費無料化を続けること。
- 一. 小児慢性特定疾患について、成人後も医療費助成を継続すること。
- 一. 難病患者が受診しやすい、専門医と連携した地域医療のシステムをつくること。
- 一. 介護を含めた生活支援、就学・就労支援など必要な施策を充実すること。