

内閣総理大臣 安倍 晋三 様
厚生労働大臣 田村 憲久 様

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、早急な改善を改めて求めます

2013年12月20日
全国保険医団体連合会
会長 住江 憲勇

難病対策について審議を進めてきた厚生科学審議会は、「難病対策の改革に向けた取組について」（疾病対策部会難病対策委員会）、「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」（児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会）を相次いで発表しました。

発表された内容のうち、①特定疾患を現在の56疾患から約300疾患へ拡大、小児慢性特定疾患を現在の514疾患から約600疾患へ拡大、②患者負担割合を2割負担に軽減、③同一月で入院と外来にわかれていた自己負担限度額を同一月で入院と外来を合算することなどは、前進面であり、これらの事項の着実な実施を求めるものです。

しかし、こうした一方で、①入院時食事療養標準負担額に対する給付の廃止（1日につき780円の負担増）、②患者数が人口の0.1%程度を超える場合の給付廃止、③重症者や生計中心者の市町村民税非課税者等に対する「自己負担なし」制度の廃止、④生計中心者が患者本人の場合に負担限度額を半額とする制度の廃止などが盛り込まれました。

当初検討されていた負担増計画から見れば軽減されたものの、現行の給付対象疾患については、ほとんどの場合に負担増となってしまいます。

現在の制度でも、認定疾患以外の医療費負担や通院等の交通費などがかかります。難病患者さんは収入が少なく、また治療は生涯に及びます。

今回の制度見直しで対象疾患が大幅に拡大されたとしても、負担が増大するならば安心して医療にかかれません。難病での受診抑制は生命の危険を招く大問題です。

全国保険医団体連合会は、去る11月11日にも難病対策の見直しにあたっての要望を行ったところですが、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、難病対策の見直しにあたり下記事項の実現を改めて強く求めます。

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. 市町村民税非課税者と重症患者に対する医療費無料化を続けること。
- 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. 患者自己負担引き上げをやめ、引き下げること。
- 一. 対象患者が生計中心者である場合の負担軽減を廃止しないこと。
- 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。