

## 難病対策の充実等に関する意見書（案）

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た。

平成 26 年 5 月には「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が成立し、平成 27 年 1 月 1 日に施行されたことから、医療費助成の対象疾病が 56 から 110 になり、さらには平成 27 年夏頃をめぐりに約 300 に広がる見込みであり、難病対策が要綱実施から 42 年の時を経て法制化されたことは大きな意義を有することである。

しかしながら、難病法においても、人口の 0.1%程度以上の疾病や診断基準が明確でない疾病は医療費助成の対象とされておらず、また、多数の小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者は依然として成人後に医療費助成を受けるべきがないという状況は変わっていない。

よって、本県議会は、広く国民の理解を得ながら難病に関する医療費助成の仕組みがより慎重に構築されるよう、国において下記の事項を実現されることを強く要望する。

### 記

- 1 人口の 0.1%程度以上の疾病及び診断基準が明確でなく指定難病から除外されている線維筋痛症患者に対する救済措置を実施すること。特に重症化され、生活を営む上で様々な制約のある患者に対する救済については、自立支援医療の自己負担の減額措置や身体障害者手帳の交付のような目に見える形での措置を実施すること。
- 2 検査数値が表れにくいとされる線維筋痛症患者については、患者がいわゆるドクターショッピングをすることを防ぎ、スムーズに適切な医療を受けることができること、及び、救急、夜間病院の迅速な受け入れ体制の構築及び線維筋痛症患者の妊娠から出産、産後ケアの充実に向けて、医療現場への疾病の教育及び周知徹底をすること。また、このような疾病を持つ患者の痛みや障がいについて、国民への周知を行い、理解の向上を図ること。
- 3 難病患者への就労支援の充実、強化を行うこと。

- 4 医療費助成の制度設計に当たっては、地方公共団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、地方公共団体からの意見を十分に反映させること。

以上のとおり、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成 年 月 日

三重県議会議長 永 田 正 巳

(提出先)

衆議院議長

参議院議長

内閣総理大臣

財務大臣

厚生労働大臣