

難病対策の拡充を求める緊急要望書(案)

私たちは難病・長期慢性・小児慢性疾患患者の当事者団体です。

現在、国会で審議されている補正予算案には、「特定疾患治療研究事業（医療費助成）対象疾患に、これまでに要望があり緊要性の高い疾患（11疾患その他）を追加する」との内容が含まれています。この追加は、この間見合わせてきた医療費助成対象疾患への指定を行うものあり、大いに歓迎するものです。しかし、この追加が補正予算によるものであり、実現するためには、特定疾患対策懇談会での対象疾患や対象範囲の合意、今後の地方自治体の超過負担をどうするのかなど、解決すべき課題も多いと認識しております。また、今回追加するとされている11疾患以外にも、病気を抱えて苦しむ患者は数多く存在していること、さらに小児慢性特定疾患対象患者の20歳以後（いわゆるキャリアオーバー）の軽減策もあわせて考えるならば、現在の難病対策のままでは到底解決しえないことはあきらかです。

今回の追加指定を全面的に歓迎するとともに、さらに私たちが求めている、難病や生涯にわたる治療を必要とする患者が病気になっても、医療費の心配をすることなく安心して医療にかかることができるようにするために、次のことを緊急に要望します。

1. 特定疾患治療研究事業（医療費助成）で、より多くの難病患者が救済されるよう、特定疾患対策懇談会の早期開催、対象疾患や対象範囲の見直しなどについて、国会質問や厚生労働省へのはたらきかけをお願い致します。
2. 「今後の難病対策のあり方」を検討するための超党派による難病議員連盟の設立に向けてお力添えをお願い致します。
3. 国政選挙にむけての各党の選挙政策（マニフェスト）に、難病対策の強化、今後の難病対策のあり方、超党派議員連盟の設立など公約として掲げてください。

2009年6月1日

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合的対策を求める国会内集会

連絡先 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

東京都豊島区巢鴨 1-20-9 巢鴨ファーストビル

電話 03-5940-0182