

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

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）加盟団体一覧

（2013年11月現在、構成員総数30万人）

- | | |
|---------------------------|--------------------------------------|
| 1 (財)北海道難病連 | 1 スモンの会全国連絡協議会 |
| 2 青森県難病団体等連絡協議会 | 2 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 |
| 3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会 | 3 社団法人全国腎臓病協議会 |
| 4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会 | 4 全国低肺機能者団体協議会 |
| 5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会 | 5 一般社団法人全国パーキンソン病友の会 |
| 6 山形県難病等団体連絡協議会 | 6 全国ファブリー病患者と家族の会（ふくろうの会） |
| 7 福島県難病団体連絡協議会 | 7 日本患者同盟 |
| 8 茨城県難病団体連絡協議会 | 8 日本肝臓病患者団体協議会 |
| 9 栃木県難病団体連絡協議会 | 9 もやもや病の患者と家族の会 |
| 10 群馬県難病団体連絡協議会 | 10 日本喘息患者会連絡会 |
| 11 千葉県難病団体連絡協議会 | 11 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 |
| 12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会 | 12 ベーチェット病友の会 |
| 13 新潟県患者・家族団体協議会 | 13 (NPO)日本IDDネットワーク |
| 14 (NPO)難病ネットワークとやま | 14 全国多発性硬化症友の会 |
| 15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会 | 15 全国筋無力症友の会 |
| 16 長野県難病患者連絡協議会 | 16 一般社団法人全国膠原病友の会 |
| 17 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会 | 17 一般社団法人日本ALS協会（筋萎縮性側索硬化症） |
| 18 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会 | 18 (NPO)IBDネットワーク（潰瘍性大腸炎、クローン病） |
| 19 (NPO)愛知県難病団体連合会 | 19 (NPO)全国青髄小脳変性症・多系統萎縮症（SCD・MSA）友の会 |
| 20 (NPO)三重難病連 | 20 (NPO)線維筋痛症友の会 |
| 21 (NPO)滋賀県難病連絡協議会 | 21 下垂体患者の会 |
| 22 (NPO)京都難病連 | 22 全国CIDPサポートグループ（慢性炎症性脱髄性多発神経炎） |
| 23 (NPO)大阪難病連 | 23 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会 |
| 24 兵庫県難病団体連絡協議会 | 24 SJS患者会（皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑） |
| 25 (NPO)奈良難病連 | 25 (NPO)日本マルファン協会 |
| 26 和歌山県難病団体連絡協議会 | 26 (NPO)PADM 遠位型ミオパチー患者会 |
| 27 岡山県難病団体連絡協議会 | 27 サルコイドーシス友の会 |
| 28 広島難病団体連絡協議会 | 28 (NPO)PAHの会（肺高血圧症） |
| 29 とくしま難病支援ネットワーク | 29 側弯症患者の会（ほねっと） |
| 30 香川県難病患者・家族団体連絡協議会 | 30 竹の子の会プラダー・ウィリー症候群児・者親の会（準加盟） |
| 31 愛媛県難病等患者団体連絡協議会 | 31 (NPO)日本プラダー・ウィリー症候群協会（準加盟） |
| 32 (NPO)高知県難病団体連絡協議会 | 32 (NPO)無痛無汗症の会（準加盟） |
| 33 福岡県難病団体連絡会 | 33 (NPO)脳腫瘍ネットワーク（準加盟） |
| 34 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク | 34 おれんじの会（山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会）（準加盟） |
| 35 (NPO)長崎県難病連絡協議会 | 35 再発性多発軟骨炎（RP）患者会（準加盟） |
| 36 熊本難病・疾病団体協議会 | 36 血管腫・血管奇形の患者会 |
| 37 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会 | 37 公益財団法人がんの子どもを守る会 |
| 38 宮崎県難病団体連絡協議会 | 38 (NPO)難病支援ネット北海道（準加盟） |
| 39 (認定NPO)アンビシャス（沖縄）（準加盟） | 計 77 団体（39の各県難病連等と38の疾病別全国組織等で構成） |

【難病のこども支援全国ネットワーク親の会連絡会】

- NPO法人 ALDの未来を考える会
(副腎白質ジストロフィー)
- Beckwith-Wiedemann 症候群親の会
- CAPS患者・家族の会
(刈刈ン関連周期性発熱症候群、高IgD症候群)
- CHARGEの会
- CCHSファミリー会
(先天性中枢性低換気症候群)
- CdLS Japan
- NPO法人PIDつばさの会
(先天性(原発性)免疫不全症)
- SMA(脊髄性筋萎縮症) 家族の会
- SMSのこどもをもつ家族の会
(スミス・マゲニス症候群)
- SSPE 青空の会 (亜急性硬化性全脳炎)
- TSつばさの会 (結節性硬化症)
- あすなる会
(若年性関節リウマチ(若年性特発性関節炎))
- NPO法人アラジーポット(アレルギー性疾患)
- ウイルソン病友の会
- 滑脳症親の会 lissangel
- 公益財団法人がんの子どもを守る会
- 魚鱗癬の会
- ゴーシェ病患者及び親の会
- 骨形成不全友の会
- 鎖肛の会
- 小児交互性片麻痺親の会
- 小児神経伝達物質病家族会
- 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 腎性尿崩症友の会
- スタージウェーバー家族の会
- 染色体起因しょうがいじの親の会
- Four-Leaf Clover (略称FLC)
- 全国筋無力症友の会
- 全国膠原病友の会
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- 一般社団法人 全国肢体不自由児・者父母の会連
合会
- 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会
- 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
- 竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- つくしの会(軟骨無形成症)
- つばみの会(I型糖尿病)
- つばめの会(摂食・嚥下障害児)
- 低フォスファターゼ症の会
- 天使のつばさ(全前脳胞症)
- 日本コケイン症候群ネットワーク
- 日本水頭症協会
- NPO法人 日本トゥレット協会
- 日本二分脊椎症協会
- 日本ハンチントン病ネットワーク
- 日本ムコ多糖症親の会
- 日本レット症候群協会
- 嚢胞性線維症患者と家族の会
- 全国ファブリー病患者と家族の会
- 社会福祉法人 復生あせび会(希少難病・多疾病)
- ポプラの会(成長ホルモン分泌不全性低身長症)
- マルファンネットワークジャパン
(マルファン症候群)
- ミトコンドリア病患者・家族の会
- NPO法人無痛無汗症の会「トゥモロウ」
- メンケス病の会
- もやもや病の患者と家族の会
(ウィリス動脈輪閉塞症)
- モワット・ウイルソン症候群家族会
- ロイコジストロフィー患者の会

2013年11月現在、58団体

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 特別決議

40年を経た日本の難病対策はここに大きな変革の時を迎えました。

難病患者・家族の当事者を含めた4年にわたる議論の中で合意された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会の「中間とりまとめ」と「提言」は多くの難病患者とその家族に希望の光をもたらすものでした。

日々病いと共に生きていかなければならない患者・家族にとっての頂きはまだまだ遠く、過酷な毎日の生活を強いられている難病患者・家族にとってはまだまだ十分な支援とはなっていないものではあっても、それは病気をもちながらも共に社会に参加し、そして生きてゆくための大きな目標ともいえるものでした。

新たな難病対策は「総合的な難病対策」として「法制化」を目指すこととなりました。多くの患者・家族の念願であった、すべての難病を対象とする難病対策への足掛かりを築き、障害者福祉の対象となり、就労支援や、地域での支援、偏見を取り除く取り組みや専門医療の連携も図られることとなりました。

しかし難病対策委員会に提示された先日の厚労省案では、重症基準の設定と医療費の支援対象患者の絞り込み、医療費自己負担の増加、すべての難病が対象疾患となっていないことなど、私たち患者団体が引き続き世論に訴え、取り組みを強めなければならない課題も多く、とりわけ急激かつ大幅な負担増の提案は多くの患者・家族を不安に陥れるものでした。

私たちの取り組みもあって、医療保険の高額療養費制度の中・低所得層の限度額引き下げのうごきも見えてきました。しかし全体として日本における長期慢性疾患対策は遅れていることを実感しており、今後も大きな課題として取り組まなければならないことも明らかです。今のままでは難病患者・長期慢性疾患患者が安心して地域で生活することはできないからです。

さらに小児慢性特定疾患対策における医療費負担の急激な増額も日本の子どもの健全育成の観点から大きな問題となるものです。

これらの問題について多くの難病患者・家族の団体や個人が、それぞれの立場からそれぞれの発言をし、そしてそれぞれの活動を進めてきました。それらの全ての活動が大きく国と社会を動かしています。

今まさに難病対策の法制化に向かって前進しようとしている時期にあたって、私たちはその法制化が、難病とは誰もが罹りうる病気であり社会が包含すべきとした理念に則り、難病対策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よう、より一層充実されるよう、国及び国会、関係各方面に強く要望します。

2013年11月9日

難病・慢性疾患全国フォーラム2013 参加者一同

難病・慢性疾患全国フォーラム 2013
参加・賛同団体

(2013年11月9日現在、145団体<患者・家族
団体 88、関連団体 14、地域難病連 43>)

- 患者・家族団体
- アイザックス症候群りんごの会
(NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
あすなる会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
アレキサンダー病親の会(白質ジストロフィー)
(NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジ
ーポット」
ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老
化症)
(NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副
腎白質ジストロフィー)
HAEJ 準備会(遺伝性血管性浮腫)
SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の子
どもをもつ親の会)
SJS患者会(ステイブンス・ジョンソン症候群=皮膚
粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
(NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
おれんじの会(山口県特発性大腸骨頭壊死症患者
会)
下垂体患者の会
褐色細胞腫を考える会
NPO 法人がん患者団体支援機構
公益財団法人がんの子どもを守る会
眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
キャッスルマン病患者会
CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱
症候群)
稀少がん患者全国連絡会
稀少難病愛知・きずなの会
血管腫・血管奇形の患者会
再発性多発軟骨炎(RP)患者会
サルコイドーシス友の会
CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
(NPO)ジストニア友の会
シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
J-FOP 患者家族会
周期性 aeth 症候群家族会準備会
小児交互性片麻痺親の会(AHC)
小児脳腫瘍の会
人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
腎性尿崩症友の会
スモンの会全国連絡協議会
(NPO)線維筋痛症友の会
全国筋無力症友の会
一般社団法人全国膠原病友の会
全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多
発神経炎)
全国色素性乾皮症(XP)連絡会
(社)全国腎臓病協議会
一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会
(NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友
の会

- 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
全国多発性硬化症友の会
全国低肺機能者団体協議会
全国尿素サイクル異常症患者と家族の会
一般社団法人全国パーキンソン病友の会
全国ファブリー病患者と家族の会
側弯症患者の会(ほねっと)
竹の子の会(ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会)
胆道閉鎖症の子どもを守る会
中枢性尿崩症(CDI)の会
つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
TSつばさの会(結節性硬化症)
認定NPO 法人難病のこども支援全国ネットワ
ーク
認定NPO 法人日本IDDMネットワーク(1型糖尿
病)
一般社団法人日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化
症)
(NPO)日本炎症性腸疾患協会
日本患者同盟
日本肝臓病患者団体協議会
(社)日本筋ジストロフィー協会
日本 CFS ナイチンゲール友志会(慢性疲労症候
群)
日本喘息患者連絡会
公益財団法人日本ダウン症協会
(社)日本てんかん協会
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
日本ハンチントン病ネットワーク
(NPO)日本ブラダー・ウイリー症候群協会
(NPO)日本マルファン協会
公益社団法人日本リウマチ友の会
脳外傷友の会コロボックル
(NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)
(NPO)はむるの会(ヒト T 細胞白血病ウイルス=
HTLV-1)
ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結
表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
(NPO)PAHの会(肺高血圧症)
(NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)
PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
腹膜偽粘液腫患者支援の会
ペーチェット病友の会
ほっとMS(多発性硬化症、奈良)
ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
(NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」
もやもや病の患者と家族の会
ゆまにて(神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支
援する会)
ロイコジストロフィー患者の会
関連団体

- 全日本国立医療労働組合(全医労)
一般社団法人東京都医療社会事業協会
(NPO)難病支援ネット北海道
一般社団法人ナンフェス
日本患者会情報センター
日本の医療を守る市民の会
(NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
ノーベルファーマ株式会社バーシエトリレーション
(社福)はばたき福祉事業団(障害者エイズ被害者)
ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
(NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)
- 地域難病連
- (財)北海道難病連
青森県難病団体等連絡協議会
岩手県難病・疾病団体連絡協議会
(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
(NPO)秋田県難病連
山形県難病等団体連絡協議会
福島県難病団体連絡協議会
茨城県難病団体連絡協議会
栃木県難病団体連絡協議会
群馬県難病団体連絡協議会
千葉県難病団体連絡協議会
(社)埼玉県障害難病団体協議会
(NPO)東京難病団体連絡協議会
板橋難病団体連絡会
江東区難病団体連絡会
(NPO)神奈川難病団体連絡協議会
新潟県患者・家族団体協議会
(NPO)難病ネットワークとやま
山梨県難病・疾病団体連絡協議会
長野県難病患者連絡協議会
(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
(NPO)静岡県難病団体連絡協議会
(NPO)愛知県難病団体連合会
(NPO)三重難病連
(NPO)滋賀県難病連絡協議会
(NPO)京都難病連
(NPO)大阪難病連
兵庫県難病団体連絡協議会
(NPO)奈良難病連
和歌山県難病団体連絡協議会
岡山県難病団体連絡協議会
広島難病団体連絡協議会
とくしま難病支援ネットワーク
香川県難病患者・家族団体連絡協議会
愛媛県難病等患者団体連絡協議会
(NPO)高知県難病団体連絡協議会
福岡県難病団体連絡会
(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
(NPO)長崎県難病連絡協議会
熊本難病・疾病団体協議会
(NPO)大分県難病・疾病団体協議会
宮崎県難病団体連絡協議会
(認定NPO)アンビシャス(沖縄)