

議第15号議案

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める
意見書

上記議案を別紙のとおり提出いたします。

令和5年9月21日提出

提出者	新座市議会議員	米橋 結太
賛成者	//	島田久仁代
	//	鈴木 芳宗
	//	荒井 規行
	//	上田美小枝

提 案 理 由

「制度の谷間」に置かれた指定難病以外の疾病に総合的な施策を講じるべきであるため、この案を提出する。

難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める 意見書

平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が施行され、日本の難病対策は、法的根拠を持つ総合対策として新しく出発している。指定難病は、第1次実施分での56疾病から令和3年11月1日施行の第6次実施で338疾病まで広がった。しかしながら、難病法においても、1型糖尿病など、人口割合で0.1%以上の疾病や診断基準が明確でない疾病等は、医療費助成の対象とされておらず、障がい者施策の対象にもなりにくいなど「制度の谷間」に置かれた難病・疾病への支援措置は、いまだ不十分であるのが現状である。

児童福祉法に拠る「小児慢性特定疾病医療費助成制度」では、令和3年11月1日から788疾病に拡大されたが、多くの疾病が20歳に到達した時点で支援が打ち切れ、20歳以降の患者に対する公的な医療費助成がなく「制度の谷間」に置かれた疾病がある。

患者は治ることのない病気への肉体的・精神的負担に耐えながら、生涯にわたる高額な医療費という経済的負担も強いられている。よって国に対し、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を図るため、下記の事項について適切な措置を講じるよう強く要望する。

記

- 1 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大をすすめること。
- 2 指定難病となっていない難病並びに疾病を持つ患者に対する支援措置を拡充すること。
- 3 難病・疾病に対する国民の社会的認知を高め、理解の向上を図る施策を推進すること。
- 4 難病・疾病患者への就労支援については、難病患者就職サポーターの配置の拡充、症状の特性を踏まえたきめ細やかな対応など、その充実及び強化を図ること。
- 5 小児慢性特定疾病医療費助成期間を19歳から25歳までに拡充すること。
- 6 難病及び小児慢性特定疾病を患う児童・生徒が差別や偏見を受けないよう、より丁寧な配慮や支援体制を整えること。
- 7 難病及び小児慢性特定疾病を患う子どもと保護者が保育所などに入所できない等の不利益を被らない体制を整えること。
- 8 地方自治体が取り組む難病対策に対しては、十分な財政措置を講じること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和5年9月 日

埼玉県新座市議会

衆議院議長 様
参議院議長 様
内閣総理大臣 様
財務大臣 様
厚生労働大臣 様
文部科学大臣 様