

総合的難病対策を求める意見書

「難病」とは、不治の病に対して社会的通念として用いられてきた言葉で、その時代の医療水準や社会的事情によって変化してきた。厚生労働省では、昭和47年「難病対策要綱」を制定し、「難病」として行政施策の対象とする疾患を整理し、また、平成26年5月23日に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、平成27年1月1日から「難病」の定義が見直されたほか、新たな医療費助成制度が開始され現在に到っている。

難病の種類は5千から7千種（厚生労働省調べ）と言われているが、このうち、医療費助成の対象となっているのは、指定難病338疾患、特定疾患4疾患、小児慢性特定疾病788疾患であり、大阪府下の患者数は、指定難病75,146人及び特定疾患94人、小児慢性特定疾病2,665人（政令・中核市除く、令和4年3月31日現在）である。

難病対策として医療費助成制度が開始されてはいるものの、ほとんどの患者が医療費の助成も無く、生涯医療費を払い続けなければならないのが現状である。

その上、難病など長期慢性疾患の場合は障害年金や福祉サービスの対象に該当しない方が多く、通院交通費などの自己負担に苦しむだけではなく、教育、就労、結婚など、社会生活の上でも大きなハンディを背負っている。また、身体障害者手帳を所持しない難病など長期慢性疾患患者に対する公的支援は障害者や高齢者に比べて大きく遅れているのが現状である。

今、健康な人でもいつどんな病気になるのかはわからない。

このようなことから、府民の生命と健康を守るための医療や、難病や長期慢性疾患患者の療養生活支援対策といった福祉の一層の拡充を行う必要があると考えることから、下記の事項について、強く要望する。

記

1. 小児慢性特定疾病医療費助成制度において、成人期以降においても継続して医療費助成を実施すること。
2. 医療費が無料であった指定難病・小児慢性特定疾病の市町村民税非課税世帯に自己負担上限額が設定されたが、重症患者の医療費負担は命を絶つことに等しく、患者の負担増とならないよう、国として制度を見直すこと。

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4年10月26日

大阪府議会議長
森 和臣