

## 難病・小児慢性特定疾病に関する医療の保障を求める意見書

2015年に国会で、難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」）と小児慢性特定疾病対策に関する改正児童福祉法が可決成立した。

これらの法律の成立によって、それまで不安定な予算措置として行われていた事業が、法に根拠をもつ事業として確立し、難病患者も障害者総合支援法の福祉サービスの対象となるなど、医療をはじめとした総合的な対策の充実を行うこととなった。

こうした前進面の一方で、利用者の自己負担額については大幅に引き上げられた。原則2割負担となり、それまでは負担のなかった市町村民税非課税世帯でも負担が生ずることとなり、上限額は所得によっては倍額以上となった。また従来は助成の対象となっていた入院時の食事療養費の利用者負担についても、患者負担となった。

小児慢性特定疾病の指定の対象範囲は、児童の健全育成を目的とした児童福祉法に基づいて行われ、難病よりも幅広い疾病を対象としている。難病法の成立により「難病」の定義が明確化され、対象疾患も大幅に拡大したとはいえ、2021年11月時点で、小児慢性特定疾病の対象が788疾病なのに対して、指定難病は338疾病となっている。そのため、小児慢性特定疾病の患者が、児童福祉の対象である18歳を過ぎて延長しても20歳までしか医療費助成は適用されず、成人になっても治癒することはなく、長期の療養、治療が必要な場合であっても助成は打ち切られることとなる。

昨年7月には、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同委員会の「意見書」がまとめられ、これを受けての法制度の整備が進められようとしている。しかし、この度の「意見書」においても、小児慢性特定疾病から成人への移行問題は「引き続き取り組むべき課題」とするにとどまるなど、医療費助成の具体的な改善方向は打ち出されていない。

長引くコロナ禍にあって、治療の継続が生存権の保障に直結する難病・小児慢性特定疾病の患者は、とりわけ感染と重症化のリスク、ワクチン接種による影響への不安にさらされており、医療の保障のための制度見直しは急務である。

よって、本市議会は、国に対し下記の内容を含む法改正によって、長期にわたって治療の必要な患者の命と健康を守る施策の実施を強く要望する。

### 記

- 1 難病、小児慢性特定疾病の医療費自己負担を軽減すること。
- 2 小児慢性特定疾病について、20歳以降も継続した治療を要する場合には、特例として公費負担を継続すること。

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4年9月26日

泉大津市議会

送付先：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