

難病法案・児童福祉法改正法案の早期成立で 総合的な難病対策・小慢対策を充実させよう！

2月12日に、難病と小児慢性特定疾患に関する2つの法案（難病の患者に対する医療等に関する法律案、児童福祉法の一部を改正する法律案）が閣議決定されました。昭和47年の難病対策要綱の制定から42年ぶりに、ようやく法律に基づく制度として新たな難病対策が始まることとなります。

また小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成17年に児童福祉法に位置づけられました。医療費助成については国庫補助金（裁量的経費）のままでしたが、今回10年ぶりにようやく義務的経費として難病医療費助成とともに、社会保障給付として位置づけられることとなります。児童福祉法改正による小児慢性特定疾患治療研究事業の義務的経費化が難病法と同時に実現することは、小児から大人への切れ目のない支援にむけての第一歩となることにも、おおいに期待をしております。

また、難病対策が法的根拠をもつことによって、医療費助成の対象疾患が大きく広がることにとどまらず、難病患者の療養生活環境整備事業をはじめ、患者の社会参加に向けての総合的な支援がさらに拡大、充実されることにも、大きな期待をいたしております。

今後、小児から大人へのトランジションの支援策の検討をはじめ、指定医療機関や指定医を全国に適正に配置すること、新難病拠点病院など地域での医療体制の整備、当事者参加の地域協議会の確立や、保健所を中心とする地域での難病・小児慢性特定疾患患者への支援体制の強化など、法成立後に取り組まなければならない課題はたくさんあります。

私たちは、今回の難病法制定、児童福祉法の改正が、難病対策・小児慢性特定疾患対策を総合的に推進していくための第一歩と受けとめ、これらの検討にむけて、いち早く準備を進めていただくためにも、まず今国会での早い段階での法案成立を、切に望みます。

2014年2月18日

難病法・小慢改正法の早期成立を求める院内集会参加者一同