

NPO 法人東難連を通じて東京都に要望書提出
12/13 11:00～東京都知事面談 都庁にて

令和4年10月31日

東京都知事
小池百合子様

特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会

理事長 原田 久生

「令和5年度東京都予算に関する要望について」

日頃から、私たち難病患者・家族へのご理解、ご配慮を賜り、深く感謝申し上げます。特定非営利活動法人東京難病団体連絡協議会は、昭和47年5月より、我国の難病対策の歴史とともに歩んでまいりました。今年は50周年となりました。現在、難病患者は疾病別に症状や障がい異なり、悩みも違っております。

令和5年度の予算に関して、特に共通の重点項目を選んで要望いたします。

<都知事への要望に係る重点項目>

1. 東京都の総合難病対策を東難連に委託してください。 **【重点項目1】**
難病相談支援センター事業が3分割されたことで、相談者へのワンストップサービスが難しく、利便性にかけることが多くなっています。各患者会からの要望を踏まえ、東京都の総合難病対策を東難連に業務委託事業として頂き、3センターでの再編とさらなる東京都難病ピア相談室（以下、ピア相談室）の事業拡大をお願いいたします。
2. 指定難病と類縁の疾病の治療に必要な「きわめて薬価の高い治療薬」に対する助成を行ってください。 **【重点項目2・6】**
例えば、膠原病は自己免疫疾患の総称であり含まれる疾病は多岐にわたっていますが、すべてが難病の指定を受けているわけではありません。類縁疾病の治療法は似通っていることが多いですが、『確定診断の病名が指定難病に無く特定医療費が受給できなかつたために医療費が支払えずに治療を受けられないケース』が、膠原病のみならずその他の難病において散見します。（これも、生活コストの高い東京都では発生率が高いと推察されます。）無制限に受給対象を増やすことはできないと承知していますが、少なくとも難病指定医が類縁疾病であると認めるケースについては、指定難病と同等の特定医療費を受給できるよう国に働きかけていただくとともに、国に先駆けて東京都独自の助成をご検討願います。
3. 「難病対策地域協議会」未設置の区に働きかけを。 **【重点項目3・8】**
感染症対策で人員不足の中、8区以外の「難病対策地域協議会」の設置が全く進んでいないのが現状です。感染症もこれだけ長く続くと甚大なる災害ともいえます。当会は未設置の区にお願い文書を出すなどして働きかけをしています。また既に設置されている当事者連絡会を年度内に情報共有し未設置区への働きかけに資することを目的に開催する予定です。患者・家族を当事者として、参加し地域における難病対策

(災害対策を含む)が充実したものとなるように、「難病対策地域協議会」の設置の推進を引き続きお願いします。

4 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置を。

【重点項目 9】

慢性疾病児童等地域支援協議会の実施主体は、小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱(健発 0530 第 12 号)よれば「都道府県、指定都市、中核市及び政令で定める市(特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。)」とされています。「児童相談所設置市」はおろか東京都に協議会が設置されていません。早急に設置し、児童相談所設置市に該当する自治体に働きかけ、小児慢性疾病児童と家族が抱える課題や支援内容の検討・協議を行い、効果的な小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めてください。



都庁知事室にて要望書を知事に提出



小池知事中心に回答を得る