

意見書（案）第10号

当事者の声を取り入れた難病法・児童福祉法の速やかな改正を求める  
意見書

上記の意見書（案）を別紙のとおり提出する。

令和5年3月29日

三鷹市議会議長 土 屋 けんいち 様

提出者 三鷹市議会議員 野 村 羊 子  
賛成者                   "           前 田 ま い

## 当事者の声を取り入れた難病法・児童福祉法の速やかな改正を求める 意見書

2022年7月、厚生科学審議会（疾病対策部会難病対策委員会）は、難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向け、2021年7月の「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」を踏まえた議論を行った。しかし、いまだ法改正には至っていない。患者団体は、速やかな法改正を求めるとともに、その運用に当たっては、患者、家族、患者団体の意見や実態調査結果等も踏まえ、難病・長期慢性疾患患者をめぐる療養・生活環境の諸課題への取組を以下のように進めることを求めている。

対象疾患として、全ての難病を難病法における指定難病の対象とすること。認定や見直しに当たっては、患者の治療や療養生活の支援となるものにする。医療費助成については、新規申請や軽症者の重症化に当たっては、医療費助成の対象であると診断された日に遡るとともに、その日から申請期限までに十分な期間を設けること。臨床調査個人票、医療意見書作成の患者自己負担軽減を図ること。重症度分類の基準について、疾患の特性を踏まえ、患者の症状による日常生活及び社会生活の困難度等の実態が反映された適切なものに改めること。薬等の一時的な治療効果によって見かけ上は軽症状態を維持していても、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準にかかわらず全て医療費助成の対象にすること。軽症者に対して、登録者証（仮称）を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにすること。データ登録・管理については、小児から大人まで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役立つデータベースを構築すると同時に、個人情報等、データのセキュリティー対策には万全を期し、事故や不適切な運用を防止する仕組みを整えるとともに、研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにすること。オンライン登録稼働前に、難病・小慢データベースの法的根拠を新設し、遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制を検討すること。ゲノム情報の管理に当たっては、患者及びその血縁者が社会的な不利益を被ることのないよう、情報の利活用範囲を厳格に規定するとともに情報漏洩を防ぐ法的体制を整備すること。就労意欲のある全ての難病患者が生き生きと働けるよう、難病患者を障害者法定雇用率算入の対象とすること。難病患者が働き続けられるよう、合理的配慮、治療と仕事の両立支援、定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の普及の促進、制度化を図ること。

よって、本市議会は、政府に対し、難病対策、小児慢性特定疾病対策を行う難病法・児童福祉法改正に当たっては、上記の当事者の声を反映した速やかな見直しをすることを求める。

上記、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3月29日

三鷹市議会議長 土 屋 けんいち