

## アピール

全国の野山が紅葉に包まれ、北の山々の頂きが雪におおわれ始めたこの季節に、全国から患者団体の代表たちがこのフォーラムに集いました。

念願の「難病の患者に対する医療等に関する法律」が生まれ、1972年に始まった「難病対策要綱」制定以来の大きな転換期を迎えました。小児慢性特定疾患児への対策も、児童福祉法改正が行われ、難病法の施行とあわせて、小児から大人まで切れ目のない総合的な支援策の実現に道を開くことになりました。

私たちは、法律としての根拠をもった難病対策としてスタートすることを、心から待ち望んできました。立法府を構成するすべての会派の賛成によって生まれたこの法律が、総合的な施策の拡充にむけてのスタートになることを確認しあいたいと思います。

附帯決議の各項目の一つひとつには、指定難病に上限を設けないことや、患者数の増加によって単純に指定からはずすことのないこと、地域間の格差なくどこにいても適切な医療が受けられること、福祉サービスの対象となる難病等の範囲については支援の必要性から指定難病の範囲よりも幅広くとらえること、成人しても切れ目のない医療や自立支援が受けられるような制度連携、難病対策の根本としての治療法の確立、原因究明、研究開発に必要な予算を確保することなどが盛り込まれています。

また、医療費の患者負担において、患者、家族の間に不安が広がっているのも事実です。疾患ごとの重症度分類の設定にも、不安の声があがっています。施行後の実態を調査し、必要な改正を求めていくことも大切です。

私たちは、附帯決議の実現によって、就労支援の拡充、医療体制の整備、相談支援体制の拡充、福祉や生活保障制度の充実、学校教育の保障などを求めていきます。この法律が、他制度との有機的な連携で総合的な対策の実現にむけての推進力となるよう期待しています。

すべての患者・家族が、障害者や高齢者が、すべての国民が、病気になったことによって重い苦しみや悩みを味わうことがないように、必要な支援を必要に応じて得られることができる社会の実現を目指して、患者、家族、支援者が手をとりあっていくことを確認します。

2014年11月8日

難病・慢性疾患全国フォーラム2014参加者一同