

平成 19 年 9 月 27 日

民主党議員 各位

I B D ネットワーク 特定疾患ワーキンググループ  
藤原 勝（京都 I B D 友の会）  
新家浩章（すこぶる快腸倶楽部（広島））

### 難病対策推進のお願い

初秋の候、先生方にはますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

日頃より私たちの活動に対しまして、ひとかたならないご理解とご支援を賜り、心より感謝申し上げます。

さて、弊会では昨年の潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の難病見直し問題以降、幅広い難病団体とともに勉強会を開催し、そこで得られた情報、要望、連帯を基に今後の難病対策のあるべき姿について患者自身の立場から訴えています。

政府は社会保障費の自然増に 2,200 億円のマイナスシーリングをかけるなど、私たちのような者にさえ厳しい対応を迫っていますが、一方で障害者自立支援法の見直しや後期高齢者医療制度においても負担増の凍結が検討されるなど、社会保障のあり方が見直されようとしています。こういった現状を鑑み、私たちは今後の難病対策の推進について、以下に示す要望をお伝えし、貴党及び国会での真摯なご検討をお願いする次第です。

- 1 潰瘍性大腸炎やクローン病の原因究明と、根治医療・研究を強力に推進してください。  
原因究明と疾病根治が達成されるまでは現行の特定疾患治療研究事業による研究推進を堅持して下さい。
- 2 潰瘍性大腸炎やクローン病では、依然医師の認定力治療力に地域差や病院差があります。医師の力量向上を強力に働きかけ、格差を解消してください。
- 3 潰瘍性大腸炎やクローン病の病期には、突然、病状が悪化する活動期があるので、認定審査は、再燃状態を含め総合的に判断するよう、強力に指導・徹底してください。
- 4 経済的自立のために「働きたい」という意志を持つ難病患者が多くいます。難病患者を身体障害者福祉法の対象として、法定雇用率の対象にするなど就労を支援するような制度を作ってください。特定求職者雇用開発助成金事業の平成 20 年度予算において、障害者手帳を持たない特定疾患等難病患者も対象となるよう、対象者を拡大し、増額措置を行うようにしてください。
- 5 特定疾患治療研究事業に認定されていない多くの疾患があり、患者や家族が苦しんでいますので、国の予算を増額し難病対策を更に推進してください。また国と都道府県の負担割合を是正してください。

I B D ネットワークの会員数は、現在、4,000 名を超えています。私たちは、自ら闘病生活を工夫しながら、生活の質（QOL）を高めるために努力しています（自助）。私たちは集まりを持って、お互いの生活や闘病について話し合い、助け合っています（共助）。国の医療費補助（公助）も続けていただけるよう希望し、更に他の難病で悩んでいる人たちを含め、総合的難病対策を求めます。

末筆となりましたが、今後の先生方のご活躍と私どもの活動へのご理解を祈念しております。

以上