

東京都難病関係者団体へ

東京都 猪瀬都知事殿
東京都福祉保健局 川澄俊文局長
東京都福祉保健局 障害者福祉推進部
東京都福祉保健局 保健政策部 疾病対策課

難病医療費助成制度の自己負担増についての要望書

呼ネット～人工呼吸器ユーザー自らの声で～

代表 小田政利

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F

日々、難病患者の支援体制構築のご努力に感謝を申し上げます。

国では難病対策事業のひとつとして医療費助成を行っております。東京都では、国の対策事業に難病の範囲の拡大（26 疾病の追加）を行い国よりも充実した事業を行ってきました。

今回、国では難病対策検討委員会を開催して難病の範囲を 300 疾病程度に拡大すると同時に、従来負担をゼロ円にしてきた「難病重症者」に対して、「負担の公平性」という考え方から、応分の負担を求める方向を打ち出してきたと聞いております。

しかし、私たち重症の難病患者は普段の医療費も高く、しかも継続的に一生続きます。その他に、人工呼吸器のレンタル料を負担しなければならない人工呼吸器利用者もいます。

自己負担の上限が設定されていると聞いております。それでも、1～2 万円の額が想定出来ます。

さらに、介護保険制度や障害者総合支援法の福祉サービスを使えば、最大 3 万 7 千円程度の自己負担が発生します。

当団体の利用者でも、難病が重くなり、気管切開をし、24 時間人工呼吸器を使用しながら生活している者もいます。その者は、日常的に生活の全てに介護を受け、さらに吸引や経管栄養など医療的ケアも受けながら必死に地域生活を行ってきました。その中で、先ほど述べたように福祉サービスの自己負担を払い、なおかつ、医療費で補助にはならない薬や療養器具なども自己負担しているのが現実です。その上さらに、今後この難病医療費助成の改悪により自己負担が発生すると生活を継続する事が出来ません。

東京都におかれましては、今までの経緯と地域で暮らす難病者の生活実態を考慮し、国が難病医療費の制度を変えても東京都の独自制度で難病者の地域生活を支えてください。また、現在では難病医療費助成の対象にならない人工呼吸器利用者（主に、頸椎損傷者の方など）も、難病医療費助成の対象にして下さい。そのために、以下の要望をします。

要望項目

- 1、難病の重症対象の費用負担が今まで通りとなる制度を継続して下さい。
- 2、国の定める種類以外の難病も、今まで通り対象としてください。
- 3、難病医療費助成の対象にならない人工呼吸器利用者（頸椎損傷者など）も対象にして下さい。

要望賛同団体

呼ネット

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F
東京都自立生活センター協議会内
TEL 042-540-1844 FAX 042-540-1845

東京都自立生活センター協議会 (TIL)

〒190-0022 東京都立川市錦町 3-1-29 サンハイム立川 1F
TEL 042-540-1844 FAX 042-540-1845

さくら会

〒164-0011 東京都中野区中央 3-39-3
TEL/FAX03-3383-1337

ベンチレーター使用者ネットワーク

〒003-0022 北海道札幌市白石区南郷通 14 丁目南 2-2-1F
NPO 法人自立生活センターさっぽろ内
TEL/FAX 011-867-5699

社団法人 日本筋ジストロフィー協会

〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル
TEL 03-6907-3521 FAX 03-6907-3529

人工呼吸器をつけた子の親の会 (バクバクの会)

〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4 丁目 5 番 20 号
みのお市民活動センター内
TEL/FAX 072-724-2007

SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会

〒561-0882 大阪府豊中市南桜塚 1-1-8 豊中桜塚郵便局留

日本 ALS 協会 (日本 ALS 協会 東京支部)

〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル 1 階
TEL 03-3234-9155 FAX 03-3234-9156

社団法人 東京進行性筋萎縮症協会

〒132-0035 東京都江戸川区平井 5-19-1
TEL/FAX 03-3614-0225

社団法人 全国脊髄損傷者連合会

〒134-0085 東京都江戸川区南葛西 5-13-6
TEL 03-5605-0871 FAX 03-5605-0872

全国頸髄損傷者連絡会

〒176-0011 東京都練馬区豊玉上 2-26-16 きんえいマンション 402
(有)セカンドステージ内
TEL/FAX 03-3557-3626