

厚生労働大臣 長妻 昭様

平成22年度予算および新たな福祉制度への要望

2009年11月26日 日本難病・疾病団体協議会（JPA）

来年度予算および新たな総合的制度にむけてのヒアリングにあたり、次のことを要望いたします。「障害者自立支援法を廃止し、難病・慢性疾患も含めた谷間のない新たな総合的福祉法制に転換する」ことを前提に、応益負担の廃止、自立支援医療を含めた利用者負担の軽減、とくに低所得者を無料にすること等を来年度早期に実施してください。

I 平成22年度予算における暫定的な利用者負担の軽減等

1. 自立支援医療の改善

*参考資料（3～6ページ）

(1) 負担のしくみ

- 1) 育成医療、更生医療の応益（定率）負担のしくみを廃止し、施行前（2006年3月以前）の、応能負担制度を復活させてください。

それまでの間、更生医療に育成医療同様の負担上限制度（応能負担）を設けて、18歳以上の利用者の医療費負担を軽減してください。

2) 負担水準

- ① 所得の把握は、本人所得のみで判断することにしてください。
- ② 所得税非課税世帯は無料としてください。
- ③ 中間所得層の負担水準は、現在の「重度かつ継続」および育成医療中間所得層の負担上限をさらに軽減してください。
- ④ 算定のしくみも、2006年3月以前に行われていたように、日割りにより計算し、負担額が入院患者間で公平になるようにしてください。
- ⑤ 入院時食事療養費標準負担分を公費負担とし、患者負担はなくしてください。

- 3) 自立支援医療もふくめた総合負担上限制度をつくってください。

2. 補装具制度の改善

- (1) 負担のしくみを、施行前（2006年3月以前）の応能負担制度に戻し、所得税非課税世帯は無料としてください。
- (2) 利用者への現物給付を原則とし、立替払いをしなくてすむようにしてください。

3. 移動支援を介護給付に位置づけて、支援範囲を拡大し、内部障害者も利用できるようにしてください。

Ⅱ 谷間のない新たな総合的な制度（総合福祉法）について

難病・慢性疾患の3つの「谷間」

①「病気、疾患は障害ではない」という谷間…

「難病・慢性疾患」そのものが除外されている

②「症状の軽重」による谷間… 「軽症」「安定（寛解）」は医学的に対象外に

③「社会に受け入れられない」という谷間…

難病、慢性疾患患者の障害をイメージすることが困難

→何を支援してよいかわからない

「谷間」を埋めるには…

①「生活保障（支援）」「医療保障（支援）」「就労保障（支援）」を総合的に考える

②当事者自身が、積極的に社会にかかわること

1. 障害の定義、認定システムを見直して、難病・慢性疾患患者も含めた谷間のない制度とすること。

(1) 国際基準にてらして

ICF、障害者権利条約をものさしとした包括的定義が必要。

(2) 内部障害は、医学的基準偏重を廃して、社会的観点からの基準づくりが不可欠。

(3) 障害認定システムを、本人の主訴や、医師以外の専門家の意見を重視できるように見直すこと。

2. 育成医療制度は児童福祉法に、更生医療制度は総合福祉法で位置づけ、障害の進行悪化をくいとめるための予防、リハビリテーション、内科的治療もその対象とすること。

3. 新たな難病・慢性疾患対策づくりへの道筋を、「谷間のない」総合的制度づくりのロードマップに位置づけて、難病対策委員会等で同時検討を進め、連携をとりつつ制度整備を行うこと。

4. 障害者制度改革推進委員会に、難病・慢性疾患患者代表も入れること。

○参考

* 日本難病・疾病団体協議会「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」（2009年5月）
（7～8ページ）

* 患者家族集会2009アピール（2009年11月14日）
（9～10ページ）

自立支援医療の対象者、自己負担の概要

第54条第1項、第58条第3項第1号関係

1. 対象者…従来の更生医療、育成医療、精神通院医療の対象者であって一定所得未満の者(対象疾病は従来の対象疾病の範囲どおり)
2. 給付水準：自己負担については1割負担()部分)。ただし、所得水準に応じて負担の上限額を設定。また、入院時の食費(標準負担額)については自己負担。

一定所得以下		中間所得層		一定所得以上
生活保護世帯	市町村民税非課税 本人収入≤80万	市町村民税非課税 本人収入>80万	市町村民税<3万5千 (所得割)	市町村民税<3万5千 (所得割)
生活保護 負担0円	低所得1 負担上限額 2,500円	低所得2 負担上限額 5,000円	中間所得層 医療保険の自己負担限度額 負担上限額 5,000円	一定所得以上 公負担の対象外 (医療保険の負担割合 ・負担限度額)
			重 度 か つ 継 続 (※) 中間所得層2 負担上限額 10,000円	一定所得以上(経過措置) 負担上限額 20,000円
			中間所得層1 負担上限額 5,000円	

※「重度かつ継続」の範囲

- ・ 疾病、症状等から対象となる者
- ・ 精神…①統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)
- ・ 更生・育成…②精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者
- ・ 疾病等に關わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者
- ・ 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)
- ・ 精神・更生・育成…医療保険の多数該当の者

自立支援法施行前の育成医療費用徴収制度(更生医療も同様のしくみ)

身体障害児療養費及び結核児童療養費の国庫負担について

別表

徴収基準額表

階層区分	世帯の階層(細)区分	育成医療(入院)療養費の給付				育成医療(通院)療養費の交付・修理			
		徴収基準額(月額)	加算基準額(月額)	円	円	徴収基準額(月額)	加算基準額(月額)	円	円
A階層	生活保護法による被保護世帯(単給世帯を含む。)	0	0	0	0	0	0	0	0
B階層	市町村民税非課税世帯	0	0	0	0	0	0	0	0
C階層	所得税非課税世帯であつて、市町村民税の均等割、市町村民税所得割による	4,500	450	2,250	230	2,250	230		
	市町村民税所得割課税世帯	5,800	580	2,900	290	2,900	290		
D階層	所得税課税世帯の所得税額による区分	所得税の年額4,800円以下 D 1 階層							
		4,801～9,600円 D 2 "	6,900	690	3,450	350	3,450	350	
		9,601～16,800円 D 3 "	7,600	760	3,800	380	3,800	380	
		16,801～24,000円 D 4 "	8,500	850	4,250	430	4,250	430	
		24,001～32,400円 D 5 "	9,400	940	4,700	470	4,700	470	
		32,401～42,000円 D 6 "	11,000	1,100	5,500	550	5,500	550	
		42,001～92,400円 D 7 "	12,500	1,250	6,250	630	6,250	630	
		92,401～120,000円 D 8 "	16,200	1,620	8,100	810	8,100	810	
		120,001～156,000円 D 9 "	18,700	1,870	9,350	940	9,350	940	
		156,001～198,000円 D 10 "	23,100	2,310	11,550	1,160	11,550	1,160	
		198,001～287,500円 D 11 "	27,500	2,750	13,750	1,380	13,750	1,380	
		287,501～397,000円 D 12 "	35,700	3,570	17,850	1,790	17,850	1,790	
		397,001～529,400円 D 13 "	44,000	4,400	22,000	2,200	22,000	2,200	
		529,401～1,500,000円 D 14 "	52,300	5,230	26,150	2,620	26,150	2,620	
		1,500,001～1,650,000円 D 15 "	80,700	8,070	40,350	4,040	40,350	4,040	
		1,650,001～2,260,000円 D 16 "	85,000	8,500	42,500	4,250	42,500	4,250	
		2,260,001～3,000,000円 D 17 "	102,900	10,290	51,450	5,150	51,450	5,150	
		3,000,001～3,960,000円 D 18 "	122,500	12,250	61,250	6,130	61,250	6,130	
		3,960,001円以上 D 19 "	143,800	14,380	71,900	7,190	71,900	7,190	
			全額	左の徴収基準額の10%ただし、その額が	全額	左の徴収基準額の10%ただし、その額が	全額	左の徴収基準額の10%ただし、その額が	
				17,120円に満たない場合は17,120円		17,120円に満たない場合は17,120円		17,120円に満たない場合は17,120円	

1. 徴収月額の決定の特例
 ア A及びB階層以外の各層に属する世帯から2人以上の児童が、同時に別表の徴収基準額の適用を受ける場合は、その月の徴収基準月額の最も多額な児童以外の児童については、同表に定める加算基準月額によりそれぞれ算定するものとする。
 イ 入院又は通院期間が、1ヶ月未満のものについては、徴収基準月額又は加算基準月額

額につき、さらに日割計算によって決定する。

基準月額×その月の入院(通院)期間
 その月の実日数

ウ 育成医療について、日割計算等で10円未満の端数が生じた場合は四捨五入し、10円単位として決定する。

エ 児童に民法第877条に規定する当該児童の扶養義務者がいないときは、徴収月額又は支払命令額の決定は行わないものとする。ただし、児童本人に所得税又は市町村民税が課されている場合は、本人につき、扶養義務者に準じて徴収月額又は支払命令額を決定するものとする。

2. 世帯階層区分の認定

(1) 認定の原則
 世帯階層区分の認定は、当該児童の属する世帯の構成員及びそれ以外の者で現に児童を扶養しているもののうち、当該児童の扶養義務者のすべてについて、その所得税等の課税の有無により行うものである。

(2) 認定の基礎となる用語の定義

ア 「児童の属する世帯」とは、当該児童と生計を一にする消費経済上の単位を指すのであって、夫婦と児童が同一家庭で生活している標準世帯は勿論のこと、父が長期で出張のため数ヶ月別居している場合、病氣治療のため一時土地の病院に入居している場合、父の職場の都合上他の土地で下宿し時々帰宅することを例として、いる場合などは、その父は児童と同一世帯に属しているものとする。

イ 「扶養義務者」というのは、民法第877条に定められている直系血族(父母、祖父母、養父母等)、兄弟姉妹(ただし、就学児童、乳幼児等18歳未満の兄弟姉妹で未就学の場合は、原則として扶養義務者としての取扱いをしないものとする。)並びにそれ以外の三親等内の親族(叔父、叔母等)で家庭裁判所が特別の事情ありとして、特に扶養の義務を負わせるものである。

ただし、児童と世帯をしない扶養義務者については、現に児童に対して扶養を履行している者(以下「世帯外扶養義務者」という。)の他は、認定に際して扶養義務者としての取扱いを行わないものとする。

ウ 認定の基礎となる「所得税額等」とは、所得税法、租税特別措置法、災害被害者に対する租税の減免、徴収額等に関する法律の規定によって計算された所得税の額(ただし、所得税額を計算する場合には、所得税法第92条第1項、第95条第1項、第2項、第3項、租税特別措置法第41条第1項、租税特別措置法の一部を改正する法律(昭63法4)附則第9条の規定は適用しない。)、地方税法により賦課される市町村民税(ただし、所得税を計算する場合には、地方税法第34条の7及び同法附則第5条第2項の規定は適用しない。))及び生活保護法による保護をいう。まず、生活保護法については、現在生活扶助、医療扶助等の保護を受けている事実、所得税については前年分の所得税の課税の有無及びその額、市町村民税については、当該年度の市町村民税の課税または免除(地方税法第323条による免除。以下同じ。)の有無をもって認定の基準とする。

ただし、前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によるものとする。

3. 徴収基準額表中、徴収基準月額額に「全額」とあるのは、当該児童の措置に要した費用について、都道府県が支払うべき旨を命ずる額及び徴収する額は、都道府県の支弁すべき額又は費用総額から社会保険各法及び結核予防法負担額を差し引いた額をこえないものであること。

<試算してみると>

条件：20日間の入院治療（心臓手術）で医療費総額が400万円の場合

- ・17歳で入院治療した時（育成医療） 市町村民税（所得割）5万円の世帯

月内の入院の場合…55,800円（40,200円＋食費15,600円） → 25,600円に。

月がまたがる入院で医療費が前月300万円、後月100万円の場合…

96,000円（80,400円＋食費15,600円） → 35,600円に。

- ・18歳で入院治療した時（更生医療） 「中間所得層」の場合

月内の入院の場合…133,030円（117,430円＋食費15,600円） → 133,030円（変わらず）

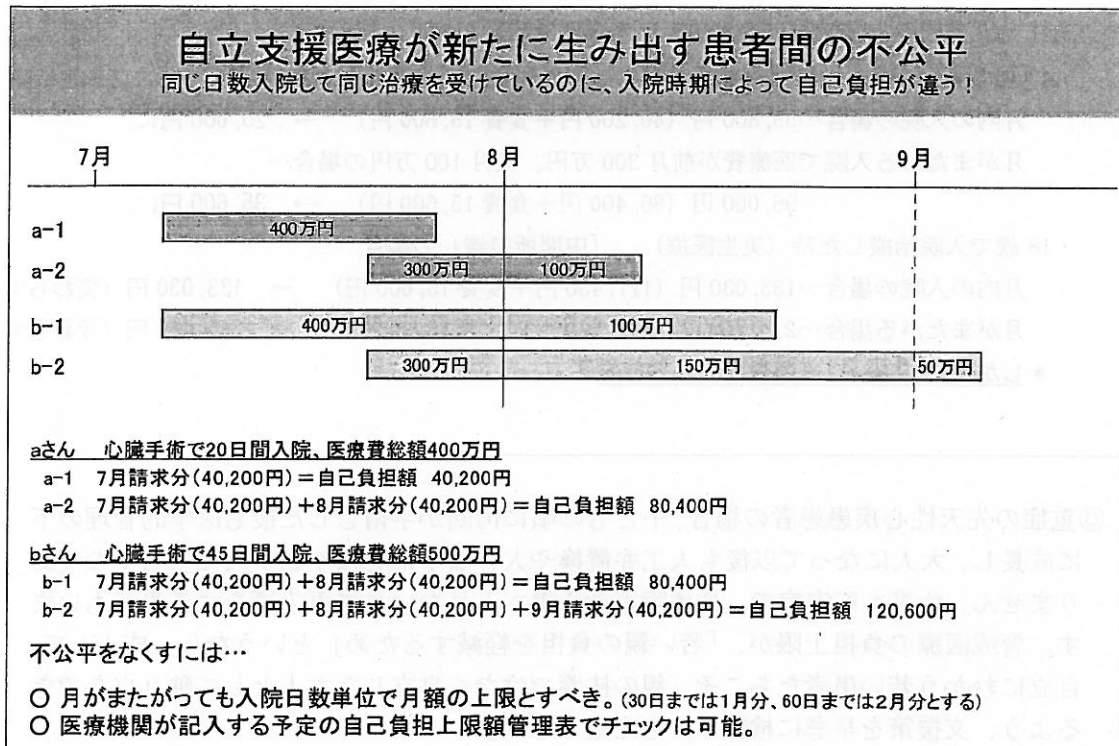
月がまたがる場合…210,460円（194,860円＋食費15,600円） → 210,460円（変わらず）

* しかも、「応益」（医療費の1%）です。

◎重症の先天性心疾患患者の場合、子どもの頃に何回か手術をした後も医学的管理の下に成長し、大人になって以後も人工弁置換や大きな手術を繰り返す人たちも少なくありません。仕事も不安定で、身体障害者手帳もとれないまま再手術をする患者もいます。育成医療の負担上限が、「若い親の負担を軽減するため」というなら、成人して自立にむかう若い患者たちこそ、親の扶養ではなく自立した大人として独り立ちできるよう、支援策を早急に検討すべきと思います。

<月額上限制度のしくみ>

自立支援医療の負担上限は「月ごと」に設定されていますので、図のとおり、患者間の不公平が生じます。2006年3月以前の育成医療・更生医療の費用徴収制度は、その負担額が妥当であるかどうかはともかく、完全な応能負担制度でした。しかも、入院日数により計算する日割りの制度で、このような不公平は生まれませんでした。



<施行前の負担金の計算方法>

例 心臓手術で20日間入院、所得税年額10万円の場合(D8ランク)

$18,700 \text{ 円} \div 30 \text{ 日} (31 \text{ 日まである月は} 31 \text{ 日}) \times 20 \text{ 日} = 12,470 \text{ 円} (12,065 \text{ 円})$

*月にまたがった場合でも、負担額は同じ(食費も含む)

- ◎ 今回の政令でさらに軽減されたとしても、同じ条件で入院した場合の患者負担は、現行の自立支援医療では月内入院の場合で25,600円、月にまたがる場合では35,600円と2倍、3倍の負担となっています。

新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げることにする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援—の3つの柱とし、医療費助成については、一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分）を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担（助成）については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容におい

てはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分で難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、ATL（成人T細胞白血病）ウイルス感染症、HIV感染症、CJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全額国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

アピール

私たちは「生命の尊厳が何よりも大切にされる社会の実現」をめざし「難病患者、障害者、高齢者が安心して暮らせる本当の福祉社会の実現」のために活動を続けています。

今日の患者家族集会では、JPAに加盟していない患者団体からも大勢が参加し、また多くの要望も寄せられました。

私たちは今年の5月に開かれた総会において、難病対策の一層の拡充、長期慢性疾患患者および小児慢性特定疾患における20歳以降の患者の医療費負担の軽減、ならびにこれら患者の生活や就労支援なども盛り込んだ「新しい難病対策・特定疾患対策を提案する」という提言を採択しました。

今集会において、改めてこの提案を確認し、難病対策等の一層の推進と福祉施策の拡充について、「一日も早く」という患者家族の切実な願いが実現されるよう、集会参加者の総意において、次のことを緊急に要望いたします。

(特定疾患治療研究事業、難治性疾患克服研究事業)

1. 前政権で大きく増額が約束された、難病対策予算(難治性疾患克服研究事業100億円、特定疾患治療研究事業、研究奨励分野など)の減額はしないでください。制度改正が行われるまでの間は、特定疾患治療研究事業および難治性疾患克服研究事業の対象疾患を毎年拡充してください。

(新たな難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策)

2. JPAの提案に基づく新しい難病・長期慢性疾患・小児慢性特定疾患対策のあり方を検討するための検討会を設置するか、もしくは現在の厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、具体的な検討を開始してください。新しい対策の検討にあたっては、特定疾患未指定疾患を含めた「患者家族の生活実態調査」を実施してください。

小児慢性特定疾患患者の20歳以降(いわゆるキャリアオーバー疾患)の医療費助成およびその他の支援策について、患者の過酷な負担を急いで解消するための検討を平成16年11月25日の参議院厚生労働委員会において全会一致で可決された「児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議」に基づいて早急に具体化してください。

(新しい総合福祉法)

3. 障害者自立支援法の廃止による「制度の谷間のない新しい総合福祉法」の検討に当たっては「難病」も対象とし、患者団体も検討に参加させてください。また新しい総合福祉法が実施されるまでの間であっても現行の身体障害者福祉施策に難病患者等を含めてください。インシュリン注射を行わなければ死に至る1型糖尿病を身体障害者福祉法の対象としてください。

(税制改正)

4. 扶養控除・配偶者控除の廃止は、難病患者や小児慢性特定疾患の子どもを抱えている家庭・家族や介護家庭にとっては新たな大きな負担となります。小児慢性特定疾患治療研究事業、特定疾患治療研究事業の自己負担限度額や福祉施策の利用における負担限度額などに大きく影響するものなので、廃止しないで下さい。

(未承認薬・適応外薬)

5. 希少疾病の未承認薬・適応外薬問題の早期解決に当たっては、国の開発支援費の投入が不可欠です。補正予算の執行停止で削られた開発支援予算653億円を来年度予算に計上してください。

(自立支援医療・補装具)

6. 来年度予算で、福祉サービスの軽減策とあわせて、自立支援医療および補装具の低所得層の負担は無料にしてください。「重度かつ継続」者の食費負担も無料にしてください。

更生医療に中間所得層の負担上限額を設定してください。

(肝炎対策)

7. 肝炎を蔓延させた国の責任は重く、肝炎患者の救済は急がなければなりません。肝炎対策基本法の成立を急いでください。

(医療保険制度)

8. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げてください。

国の社会保障の根幹となっている国民皆保険制度を守るために、保険料は所得に応じて負担できる金額とし、低所得者に配慮をした引き下げをしてください。入院時食事療養費標準負担を保険給付対象に戻し、必要な医療はすべて保険でみることとし、差額ベッドなどの保険外選定療養を縮小・廃止する方向で見直してください。

(後期高齢者医療制度)

9. 医療保険制度に年齢による差別を持ち込んだ「後期高齢者医療制度」は至急廃止して、当面、老人保健制度に戻したうえで改善策を再検討してください。

(診療報酬制度)

10. 診療報酬制度を抜本的に見直し、ベッド数や入院日数による通減制などの規制をなくし、受診・治療と入院が十分確保できるようにしてください。

(医療供給体制)

11. 療養病床の削減計画を見直し、必要な病床を確保してください。

(医療の地域格差の是正)

12. 医師および医療従事者を増やし、医療の地域格差の解消を急いでください。難病の治療にあたる専門医の養成を急いでください。医師や医療スタッフの養成に当たっては患者の視点からの教育と患者の権利擁護の教育を行なうよう改革を行なってください。また、医療機関（病院）内に患者家族の立場から、患者や家族の悩みや相談に応じる医療相談室、医療ソーシャルワーカーを必置としてください。

(所得保障・年金制度の改正)

13. 難病・長期慢性疾患や重度の障害をもつ人たちが実態にみあった障害年金が受けられるよう障害認定システムを改善するとともに、年金額の引き上げ、最低保障年金制度の創設など、所得保障の柱として確立してください。

(就労支援)

14. 難病患者の就労支援に当たっては現在進められている対策のばらつきを是正するよう各省庁間の連携を強化し、関係機関および自治体への指導を行うとともに、いっそうの拡充を進めてください。

(介護保険)

15. 患者の介護生活を支援し、患者本人はもとより介護者の生活と人権を守るためにも、医療と介護を共に必要とする要介護者が在宅でも施設でも希望する場所で生活を送ることができる介護システムとするなど介護保険制度の抜本的見直しを行なってください。

(難病相談支援センター)

16. 都道府県に設置されている「難病相談支援センター」の運営の支援を充実させるとともに、全国の難病相談支援センターの連携と患者・家族団体への支援を目的とした「全国難病相談支援センター」を東京に設置してください。

2009年（平成21年）11月14日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）全国患者家族集会