

委員會提出議案第 2 号

難病患者のノーマライゼーションを実現するための意見書の提出について

上記の議案を別紙のとおり、南相馬市議会会議規則第14条第2項の規定により提出します。

令和7年3月26日提出

南相馬市議会議長 鈴木昌一様

提出者 文教福祉常任委員長
田 中 一 正

難病患者のノーマライゼーションを実現するための意見書（案）

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（以下「障害者総合支援法」という。）では、難病が障がいと同等の扱いになることが明記されております。

ところが、身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者が受けられるとされているサービスを難病患者は受けられていないのが現状です。

また、難病は目に見えない障がいです。そのため、周囲から理解を得られず大変な思いをしている患者が多く存在します。障害者総合支援法の基本理念である、障がい者が他の国民と同じように、基本的人権が守られ、自立した社会生活を送れるように様々な支援を行うことを実現するために、難病患者にとっても生きやすいサービスや支援の提供について、以下のとおり強く求めます。

- 1 現在、難病患者には指定難病受給者証が配布されている。しかし、これは医療機関でのみ通用するものであり、また更新は 1 年ごとで手続きが煩雑である点も含め、障がい者手帳のような大きなメリットがない。そこで、障がい者手帳と同様に難病手帳を作成し、広く一般にも一目で難病患者であることが分かるようなシステムを構築すること。
- 2 難病患者はその特性上、健常者と同等の就労をすることが困難で、収入もそれに応じた形となっている。一方で、高度医療を受けることが必要であり、医療費の負担は重い。そのため、現在の指定難病医療費助成制度における自己負担上限額の引下げを行うこと。
- 3 地方には難病の専門医が不足しており、都市部へ通院し、高度医療を受ける必要がある。地方で暮らしながら安心して治療できるよう、通院にかかる費用の補助制度の創設すること。
- 4 患者数の把握や生の声の聞き取り、年収、就労状況、交通費、障がいサービスや障がい者手帳の有無、必要なサービス（通院交通費、職場の配慮など）の実態を調査することで、難病を国民に広く周知し、生きづらさを理解してもらい、社会参加の促進に繋げること。

以上、地方自治法第 99 条の規定により意見書を提出いたします。

令和 7 年 3 月 2 6 日

南相馬市議会議長 鈴木 昌一

衆議院議長 殿
参議院議長 殿
内閣総理大臣 様
財務大臣 様
厚生労働大臣 様
福島県知事 様