

4月5日 JPA（日本難病疾病団体協議会）各省庁交渉（懇談） 報告

1班 総務省 情報流通行政局郵政行政部郵便課 瀬戸調査官他4名

テーマ：身障低料第3種郵便の制度趣旨及び運用等に関する意見交換

懇談結果：低料第3種の趣旨は当事者同士の交流にあり、医師や保健所への配布、啓発活動までは及んでいない。有料購読80%という数値は本来100%であるが、寄稿者らに進呈することを配慮して出てきた数値である。運用面について患者団体の事情を考慮し郵便事業会社と協議する。

2班 内閣府 障害者制度改革推進会議担当室 東俊裕室長 金政玉政策企画調査官

テーマ：障がい者制度改革推進会議の討議状況及び難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者に関する今後の取り扱いについての意見交換

懇談結果：推進会議の中に「総合福祉法専門部会」を設置する。初回部会を4/27に開催予定、以降2カ月に3回くらいの会議を開く。委員は50~60名になるので委員からの意見は文書によるものが中心になる。特に福祉、医療の両面から障害者の定義、範囲が主要な議論となるだろうとのこと。

JPAから野原副代表を委員に送る。野原、伊藤、水谷、坂本の4名のチームで専門部会の対応にあたる。

3班 厚生労働省 健康局疾病対策課 大竹課長補佐他5名

テーマ：厚生科学審議会難病対策委員会での検討状況や足立政務官の「難治性疾患（難病）について研究予算の配分や患者への医療費助成などを含め、対策を総合的に検討するチームを設置する」との発表に関する説明及び意見交換

懇談結果：難病対策委員会の開催回数を増やす方向で進めている。

足立政務官が発言した検討チームの設置にむけて具体的に進めているとのこと。

就労支援では特に研修の面を支援したい。研究奨励分野は公募を継続し、質の良い研究ができるようにしていきたい。重症難病患者への支援策について現在難病拠点病院からデータ収集中である。

JPAから、後期高齢者の状況を説明。就労支援（就労助成金）派遣によって格差大、もっと県を動かすよう要望。

4班 厚生労働省 保健福祉局企画課

テーマ：特別児童扶養手当の降級、支給停止の問題について、年金課も同席のもとで、事例を提起しながら改善を要望する。

懇談結果：水谷（心臓）、井上（1型糖尿病）より、特児扶養手当の降級、打ち切りが相次いでいる状況、及び判定にひどい地域差があることを説明。医師によって決められる判定の在り方の問題を訴えたが、前向きな回答は得られなかった。